

令和4年度第1回
東京都特殊疾病対策協議会
在宅療養・医療連携支援対策部会
会議録

令和5年1月13日
東京都福祉保健局

(午後5時28分 開会)

○間永疾病対策事業調整担当課長 本日はお忙しい中ご出席いただきまして、誠にありがとうございます。

時間よりも若干早いですが、皆様ログインしてくださいましたので始めさせていただければと思います。ただいまから令和4年度東京都特殊疾病対策協議会在宅療養・医療連携支援対策部会を開催いたします。

私は、東京都福祉保健局保健政策部疾病対策事業調整担当課長の間永でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

部長が選出されるまでの間、会の進行させていただきますのでどうぞよろしくお願いいたします。

本日の会議はウェブ会議での開催とさせていただきました。ご準備等対応いただきまして誠にありがとうございます。

それでは、今年度、第1回目の会議でございますので、開会に当たりまして、東京都福祉保健局保健政策調整担当部長の播磨より一言ご挨拶申し上げます。

○播磨保健政策調整担当部長 保健政策調整担当部長の播磨でございます。

本日はご多忙の中、貴重なお時間をいただきまして誠にありがとうございます。

また、委員の皆様には、東京都における難病対策に日頃からご指導ご協力をいただいております。この場をお借りして改めて感謝申し上げます。

昨年度の本部会では、令和3年5月に災害対策基本法等の一部を改正する法律が施行され、法改正や国から示された取組指針の内容を踏まえた東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂についてご審議いただきました。委員の皆様それぞれのお立場から貴重なご意見をいただき、令和3年8月に改訂をすることができました。誠にありがとうございます。難病対策を巡る国の動きでは、昨年12月に難病法の一部を改正する法律が成立したところです。

本日は、この法改正の概要と在宅難病患者を支援する各事業の実施状況につきましてご報告いたしますとともに、今年度新規事業として開始しております、難病患者在宅レスパイト事業についてご審議いただきたいと思います。忌憚のないご意見を賜れば幸いに存じます。

最後になりますが、今後とも、東京都の難病対策の充実に向けてご指導、お力添えをくださいますようお願い申し上げます。私のご挨拶とさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長

それでは、会議に先立ちまして、事前にお送りした資料の確認をお願いいたします。

会議次第、委員名簿のほか、本日の議題に関する資料が資料1から資料5までございます。以上、事務局から、昨日最終版をお送りさせていただいておりますので、お手元にご準備いただければと思いますが、よろしいでしょうか。適宜資料を共有しながら進めさせ

ていただければと思いますのでどうぞよろしく願いいたします。

本会議の会議録及び資料の取扱いについてですが、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱第9項に基づき公開となります。会議終了後に資料や会議録等を公開いたしますのでご承知おきください。また今回はWEBでの会議となっておりますので、発言される際に挙手とマイクをオンにして始めにお名前をお願いいたします。

本会議の委員は、委員一覧のとおりでございます。委員の出欠状況についてですが、本日、小澤委員、西田委員、中川委員からは都合により欠席とのご連絡をいただいております。本日参加の委員は12名でございます。

大変恐縮ですが、時間の関係上、今回から就任いただきました委員のみご紹介させていただきます。

お名前をお呼びしますので、一言お願いいたします。

東京難病団体連絡協議会、原田久生委員でございます。

○原田委員 はじめまして、原田です。今ご紹介いただきました、原田ですが、昨年の途中から理事長を拝命いたしまして、今後努めてまいりますので、どうぞよろしく願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

また先ほど冒頭でご挨拶いたしました、東京都福祉保健局保健政策調整担当部長の播磨あかね委員が今回から就任しております。

では、議事に入ります前に、現時点で前の任期が満了となっていることから、協議会設置要綱第6の5により会長の選出が必要となっております。選出方法は委員の互選となりますので、お諮りしたいと思います。いかがでしょうか。佐藤委員お願いいたします。

○佐藤委員 東京都訪問看護ステーション協会副会長の佐藤と申します。

私は高橋先生をご推薦したいと思います。高橋先生は、日常的にも専門医として難病の患者さんに診療されておられるほか、地域と連携というところで様々な取組をされておられますので適任かと存じます。

○間永疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

佐藤委員から高橋委員を部会長にというご発言がありましたが、皆様いかがでしょうか。

(異議なし)

○間永疾病対策事業調整担当課長 皆様ありがとうございます。

では、部会長は高橋委員をお願いしたいと存じます。それでは、以降の進行は高橋部会長をお願いしたいと存じます。

○高橋部会長 それでは、部会長を務めさせていただきます、都立神経病院の高橋一司と申します。

神経病院は昨年7月に独法化いたしましたけれども、変わらず地域連携も重視して地域の皆様とともに行政的医療としての難病医療に邁進してまいりたいと思っております。引き続きどうぞよろしく願いいたします。

本部会でも、変わらずいろいろな皆様からのご指摘をいただきつつ、取り組ませていただきたいと思いますので、どうぞ本日もよろしくお願ひいたします。

それでは、議事を進めさせていただくということによろしいでしょうか。

お手元の議事次第をご覧くださいませでしょうか。次第に従いまして、議事を進行させていただきます。

本日は報告事項と審議事項に分かれております。報告事項が2件、審議事項が2件ございます。

まず、3の報告事項から事務局のご説明をお願いしたいと思います。

それでは、よろしくお願ひいたします。

○事務局（矢島） 私、東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課事務局の矢島と申します。

それでは、報告事項（1）、各難病患者支援事業の実施状況について、ご報告させていただきます。

では、資料1をご覧ください。

まず、本部会、在宅療養・医療連携支援対策部会の位置づけですけれども、東京都の特殊疾病対策について提言を行う東京都特殊疾病対策協議会における部会の一つという位置づけになっておりまして、主に3の在宅難病患者の療養支援に関することを所管しております。

続いて、資料の2-1をご覧ください。

こちらは各難病患者支援事業の実施状況一覧でございまして、難病患者支援事業の全体の体系図になっております。このうち、実線の囲みになっているところが本部会の所管する事業でございまして、点線の囲みが本部会の所管外の事業でございまして。

こちら一番の下のところに行ってくださいと、QOLの向上を目指した福祉施策の推進というところに、今年度から新たに難病患者在宅レスパイト事業を新規事業として追加させていただいております。在宅レスパイト事業については、後ほど審議事項としてご説明させていただきます。

それでは、続きまして各事業の実績の報告をさせていただきます。資料2-2をご覧ください。

こちらの資料は、例年お示ししてご報告させていただいている資料でございますが、各在宅難病患者支援事業について、例年過去2年度分の実績をまとめてご報告しておりました。昨年度ご報告した際に、令和2年度については新型コロナウイルス感染症の影響により現地で実施する事業が実施できなかったなど、実績が大きく減少したものが多くありました。そこでコロナ禍以前の実績として、令和元年度の実績を参考で入れさせていただいております。

直近の令和3年度の実績を中心に、これからご報告させていただきます。

まず、1番目ですけれども、難病患者療養支援事業でございます。この事業は多摩地区5か所の東京都保健所及び島しょ保健所の出張所支所で実施している事業でございます。

なお、特別区や保健所設置市である八王子市、町田市はこれらの事業を各自治体の判断で実施しております。

まず、一番上の在宅療養支援計画策定・評価ですが、こちらは日常生活に特に支障がある在宅難病患者に対する保健、医療、福祉に関する総合的な支援プランを作成する事業でございます。

多摩地区の東京都保健所では3年度に計451件の支援計画を作成し、その作成した計画の評価のための評価委員会を年間36回実施しております。こちらの計画は必要に応じて策定するものであり、この件数には新規作成だけではなく、見直しを行ったものも含まれています。

続いて、在宅難病患者療養相談指導島しょ専門医相談の事業です。こちらは保健指導の位置づけとして実施しておりまして、電話、面接、訪問等の実績の総件数が3年度は18,983件ということで件数は回復傾向でございます。これは必要に応じてPT、OT、ST、また栄養士など専門職に訪問の際に同行していただくという取組も含まれております。

また、島しょ保健所ですが、大島、三宅、八丈をはじめとした島しょ部を所管していることから、年間1回程度ではございますが、各島の保健所の出張所からの求めに応じて医療職を各島に派遣するという取組を行っており、令和2年度は大島出張所の新島、式根島で新型コロナウイルス感染症の影響で実施見送りがあり、5回の実施となっておりますが、令和3年度は予定していたものは全て実施し、計6回実施をしているところでございます。

続いて、患者会支援ですが、こちらは地域の患者会の育成支援として、主に会議室を貸し出し、活動場所を確保する取組でございますが、令和2年度から3年度にかけて、なかなか集まって活動するということが難しい状況が続いております。その中で、令和3年度は2年度に比べると増加し102件という実績でございました。

続きまして、難病医療相談です。こちらは専門医による医療相談生活指導等を行う目的で、セカンドオピニオンのような利用も可能となっている事業です。難病相談・支援センター及び多摩難病相談・支援室において、疾病別の難病医療相談会を実施しており、3年度は年間9回実施し、相談者数は56名でした。取り扱う疾病の患者数により、例年実績は増減しているところもありますが、2年度から3年度の実績は横ばいとなっております。

続きまして、在宅難病患者訪問診療ですが、こちらは東京都医師会に委託して、専門医療機関の外来受診が困難な患者の方に対し、診療班を組織して、かかりつけ医、専門医、介護支援専門員、保健所保健師等の行政担当者、訪問看護ステーション看護師など、対象患者を取り巻く支援者を集めて診療報酬外の訪問診療を行う事業です。新型コロナウイルス感染症の影響を受け実施を控える動きがあり、2年度については263件と大幅な実績減となっていましたが、3年度は307件とやや回復傾向にございます。

続いて、在宅難病患者医療機器貸与・整備事業でございますが、こちらは難病患者の方に吸引器・吸入器を無償でレンタルし、併せて診療報酬外の訪問看護を、週1回を限度と

して実施可能としている事業でございます。3年度の実績は135人ということで、前年度より減となっております。この事業につきましては、国の制度として、障害者総合支援法の日常生活用具給付等事業で吸引器・吸入器の購入補助がございますので、国の制度が利用できる方は国の制度が優先ということで、患者の方にはご案内をしております、平成25年度以降実績は減少傾向となっております。

続きまして、在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護でございますが、こちらは人工呼吸器を使用している難病患者の方に対して診療報酬算定外の訪問看護の費用を助成するというものでございます。3年度の訪問看護実施回数は9,198件となっております、実施回数は増加傾向が続いております。

続きまして、在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業でございます。こちらは東日本大震災以降、事業開始したものでございます。停電時に人工呼吸器を作動させる電力を確保するための自家発電装置、無停電電源装置の購入に対する補助事業でしたが、自家発電装置の使用は、住環境や風水害時等に制限されるということもございまして、令和3年12月から蓄電池を対象物品に加えております。3年度の実績は39医療機関、設備整備を行った患者数は57人ということで、実績はほぼ横ばいになっています。

ではページをおめくりいただきまして、次のページお願いいたします。

次に、難病医療ネットワークでございますが、早期診療、治療が可能となる連携構築を目的とし、難病診療連携拠点病院11か所、難病医療協力病院41か所、指定させていただいております。

次が難病相談支援センター事業でございます。東京都では平成16年から事業を始めておりまして、その後、難病法に基づく事業となりました。平成29年には相談体制の見直しを行い、現在3か所の相談先がございます。3年度の実績は区部の拠点である難病相談・支援センターで2,311件、多摩地区の拠点である多摩難病相談・支援室で1,366件、ピア相談を行っている難病ピア相談室で1,097件と合計4,774件で、前年度と同規模の実績となっております。

続いて、難病対策地域協議会です。こちらは難病法を根拠に実施する地域の实情に応じた難病患者の方への支援体制整備を目的とした会議でございます。3年度は私ども疾病対策課で、東京都難病対策地域協議会を1回、多摩地区の各東京都保健所で4回の計5回を実施いたしました。

また、特別区や保健所設置市の八王子市、町田市では各自治体の判断で当会議を実施しております。

続きまして、難病専門研修、人材育成の取組でございます。これらについては、令和元年度以前は現地開催で行っていたところですが、オンラインを活用した開催に切り替えて実施しているものが多く、コロナ以前の実績と比較するところが大変難しいというところがあります。

まず一つ目が、難病セミナーでございますが、3年度は、実務者基礎コースは動画配信で実施をいたしまして、申込者数が213人、保健師コース、講演会はオンライン開催で実施をいたしまして、保健師コースが26人、講演会が78人の実績となっております。

二つ目が、在宅難病患者訪問看護師等養成研修です。こちらは座学研修Ⅰ、Ⅱと病院での実習を行う臨床研修に分けて実施しております。座学研修は東京都医学総合研究所に委託し、難病患者、特に重症の神経難病患者を対象にした医療及び看護のケアの技術についてご講義等をいただいております。3年度は2年度に引き続きWEB形式で実施をし、座学研修Ⅰが247人、Ⅱが93人の実績となり前年度比では減っております。座学研修受講者で希望する方を対象に、病院での実習として臨床研修を平成29年度から実施しております。具体的には、国立精神神経医療研究センター病院、都立神経病院にお願いをして、神経難病患者の看護ケアや地域移行、退院支援の現場を見ていただく研修を実施しており、3年度の実績は11名となっております。

なお、昨年度の難病対策地域協議会において、難病専門研修で歯科からの口腔ケアについて取り扱ってほしい旨、歯科医師会理事の末田委員よりご要望いただきました。令和2年度、3年度共に座学研修Ⅱのプログラムでは、神経難病の口腔ケアということについて歯科医師の先生にご講義をいただいておりますので、この場を借りてご報告させていただきます。

専門研修の三つ目が、難病患者等ホームヘルパー養成研修です。こちらは国の研修カリキュラムのカリキュラムに沿って、ヘルパーを対象とした研修を実施する事業者を東京都で指定する形で行っており、研修実施事業者の情報を東京都のホームページで公開しております。3年度の実績は、9回研修を実施し93名の方に受講いただきました。

次に、在宅難病患者一時入院事業です。こちらは、介護者の事情で一時的に介護を受けられなくなった在宅難病患者の入院病床を確保する目的で実施しております。

3年度実績といたしましては、利用患者数は延べ197人、利用日数は3,410日となりまして、2年度は利用控えが顕著だったところ、回復傾向がございます。

最後に、難病患者在宅レスパイト事業を東京都訪問看護ステーション協会に委託し、令和4年度から実施しています。こちらは今年度新規事業でございますので、令和3年度以前の実績はございません。

以上、各難病患者支援事業の実施状況についてのご報告をさせていただきました。

○高橋部会長 報告事項の3の(2)、難病の患者に対する医療等に関する法律の改正について、続いてこのままご報告をいただいでよろしいでしょうか。よろしく願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長

それでは、資料3に沿って、難病法の改正概要についてご説明をさせていただきます。こちらは国が作成した資料となっております。なお、ご説明に当たっては右下の通し番号を使用させていただきます。特に資料3は番号が重なっております、通し番号が見えづらいかと存じますが、何とぞご容赦いただければと思います。

それでは5ページをご覧ください。

改正難病法は今年の12月に成立いたしました。国会へは障害者総合支援法その他関連する法律を一括に束ねて上程されておりますので、幾つかの法律がそちらの資料には記載されておりますが、難病法に関する部分は赤字となっております部分で改正の趣旨の④、それから改正の概要の4、5と番号が振られているところになります。具体的な改正内容については6ページ以降で見えてまいります。

6ページをご覧ください。現在難病等の医療費助成の開始時期については、申請日となっているところ、この開始時期を、重症度分類を満たしていることを診断した日と改めるものでございます。ただし、申請日から遡れる期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等、患者さんがどうしても迅速に申請するのが難しい事情があった場合は、最長で3か月遡れることとなっております。

7ページにまいりまして、登録証について書かれてございます。

指定難病に罹患していることを示すものとして、登録証を発行するというものです。また原則、この登録証とマイナンバーを紐づけることで、ハローワークや区市町村等の各部署でも、難病患者であることの確認が容易となり担当者が利用可能なサービスをご案内しやすくなるなど、各種障害福祉サービスの利用を促進するということが期待されております。

8ページをご覧ください。

難病相談支援センターは、難病患者の多様なニーズに応じた支援を行うため、福祉関係者や就労支援関係者と連携して支援に当たることが法律に明記されました。

また、難病対策地域協議会と同様に小慢の地域協議会を法定化した上で、双方が連携することが努力義務として規定されております。

続いて9ページをご覧ください。

現在、難病・小慢データベースは国の予算事業となっておりますところ、法律上に位置づけるというものでございます。また一定のルールを規定しつつ、各種データベース間での連結解析や研究者等がそのデータベースを利用できるようにすること、また軽症者のデータも併せて蓄積することで、難病に関する研究を促進するとしております。

駆け足でございますが、改正概要については以上となります。今後政令等が示されれば、より各制度の詳細が明らかになるものと思います。説明は以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。それでは、報告事項2点ご説明いただきました。

まず、初めの各種支援事業の令和3年度の実績の件に関して、ご意見、ご質問のある方がいらっしゃいましたら、ぜひご発言をお願いしたいと思います。各種支援事業も委員の皆様のご断念のご尽力によりまして、コロナ禍の中で、実績を伸ばしている事業も数多く見受けられるかと思っております。非常に丁寧にご説明いただきましたが、3ページの表をご覧くださいますと、上から2番目の在宅難病患者さんの医療相談指導、訪問相談指導の件数が1万8,000件を超えておりまして、非常にコロナ禍の中で頑張っていたいて

いると思いますし、患者会の開催、あるいはその支援も順調にコロナ禍の中で維持をされている、回復している傾向がございます。

それから、在宅難病患者訪問診療事業も307件ございますし、下から2段目の在宅人工呼吸器の使用の難病患者さんの訪問看護の実施回数が9,198件ということで、これも非常に実績をコロナ禍の中で伸ばしていただいているかと思います。あとは専門研修、ページおめぐりいただきまして4ページです。難病専門研修の部分でも、ここは本当に委員の皆様が多大なご協力ご尽力をいただいていると思いますけれども、こちらに関しても、WEBを併用した形でこの事業としての継続をしていただいております。先ほどご報告もありましたが、難病患者さんの口腔ケアは、大変重要な課題でございます。歯科医師会の皆様のご協力を頂戴して、内容的にも改善をしていただいているという意味であると思います。

それから下から2段目の一時入院事業に関しても利用日数、延べ日数をご覧いただきました、3,710日ということでこれも患者さん、事業の使用に関してコロナの中で上手に交代をいただきつつ、ご利用いただいているところが伺えるかと思います。

質問等、ございますでしょうか。よろしいでしょうか。

○原田委員 よろしいでしょうか。

○高橋部会長 どうぞ。

○原田委員 東難連の原田です。どうもいろいろありがとうございます。実は、確認を含めて分からない点があるので、ご説明いただければと思います。4ページの在宅難病患者一時入院事業、大分前からやっつけらっしゃるんですけど、確か申込先が保健所になっている時期があったと記憶しています。5,6年程前、コロナ禍の前のおきですけども、研究班で話していて、利用者側の話のいろいろ聞いていると、保健所に申込みのために、申込みが難しく取りにくい状況がある。何とか申し込んでも入院の枠を取れなかったりすると、もう二度と使うことは避けて、民間の方に頼んでしまうというケースが多く出ていたということがありました。評判が良くなかったと記憶しています。その後東京都にデータはどんなものかと求めたときには、ここの数字にも出ていますようになりかなりの利用者が満杯の状態になっていたという記憶があります。

今期から在宅レスパイト事業を実施していく上で、この一時入院事業の利用数が減っていく可能性はないのでしょうか。その辺をお聞かせいただければと思います。

○高橋部会長 原田委員、ありがとうございます。ご指摘いただきましたのは、申込みの申請が保健所で難しい点、申請の最初のステップのところでは利用者の皆様にご負担をおかけしている、そこが問題点とご指摘いただいたという理解でよろしいでしょうか。

○原田委員 そうです。当時の東京都内の利用できる病院数が定かではないですが、14か5くらい、利用者側から見ると、あまり使い勝手がよくないという話が結構出ていたのです。今後も在宅のレスパイト事業を続けていく上で、在宅レスパイト事業に移ってしまうのではないかという気がしますが、どうでしょうか。

- 高橋部会長 原田委員ありがとうございます。後ほど在宅レスパイト事業の詳細に関しては、審議事項としまして、委員の皆様からご意見をいただいた上で、審議を頂戴したいと思っております。この一時入院事業に関しては、基本的には継続で、ご指摘いただきましたスムーズな申請の点、特に最初の申請時のハードルが高いというのは、やはり利用される皆様に、非常に負担になるかと思っておりますので、そこで工夫ができるかどうかということに関しては、確認をさせていただくという形でよろしいでしょうか、この窓口業務も含めて。
- 原田委員 了解しました。また後ほどの検討課題に入っていますので、またそのときにもお話できればと思います。
- 高橋部会長 ご説明申し上げますと、やはり時間の問題が、短時間にとどまるとか、違いがございます。使い分けをしていただくと、利用者の皆様にはよろしいかというふうに考えます。
- 後ほどまた改めて、頂戴いたしました意見に関しては、審議をさせていただければと思います。原田委員よろしいでしょうか。
- 原田委員 はい、了解です。
- 高橋部会長 貴重なご指摘をいただきました。ありがとうございました。
- そのほかいかがでしょうか。
- 中山委員 医学研の中山です。
- 高橋部会長 中山委員、よろしくお願いいたします。
- 中山委員 今のご指摘の件ですが、保健所の保健師さんを窓口に通すということには非常に意味もございまして、医療依存度の高い方の一時入院を受けるに当たっていろいろな準備であったり、その方の状態像であったりといったところを適切にアセスメントをした上で利用に結びつけていくというところがあるかと思うのです。その入り口のところでの難しさというのが、恐らくニーズの重なりによっての競争率と申しますか、そういったところにも非常に大きなところがあるのかなというふうに思います。保健師さん方も電話の前に張りついて希望の日を取ってくださろうと、すごく頑張っている様子を伺っているので、一言お伝えできたらと思いました。以上です。
- 高橋部会長 中山委員ありがとうございます。ご発言いただきましたとおり、もちろんご希望のスケジュールで、患者様をお預かりできると、よろしいかと思っております。神経病院も協力をさせていただいておりますけれども、やはり医療面で万全の体制でお迎えする、ここもまた非常に重要な側面であろうかというふうに思います。中山委員からその点を指摘いただきました。原田委員からもご指摘いただきましたとおり、申請に関して、工夫ができるところがないかどうかは、ぜひ前向きに検討させていただきたいと思っております。中山委員、ご発言ありがとうございます。
- そのほかいかがでしょうか。様々な事業、それぞれ実績上げていただいていると思っておりますけれども、よろしいでしょうか。

(なし)

ありがとうございます。

それでは3の報告事項の(2)、昨年末の難病法の改正の件、これは大変重要な件でございます。ご報告いただきました資料3、通し番号5ページ以降のところでご質問、ご意見等、ございますでしょうか。いかがでございましょうか。

これは国からの資料ということで、お示しをしております。まだ各論的な詳細が見えてきてないところがございますけれども、歓迎すべき整備というふうに認識をしております。

○原田委員 よろしいでしょうか。東難連の原田です。

○高橋部会長 よろしくお願いいいたします。

○原田委員 6ページの、この重症度分類を満たしていることを診断した日という、この考え方は、事前に厚労省から意見も求められて、患者会として意見を出した話で、これに関してはある一定の理解は得るし、評価を与えたいと思っています。

確認なのですが、7ページの登録者証の件ですが、これは2024年度に発行、いわゆる制度開始する話ですね。

○高橋部会長 事務局、いかがでしょう。

○事務局(廣瀬) 登録者証の発行につきましては、ご指摘のとおり令和6年4月1日施行でございます。

○高橋部会長 原田委員ご指摘のとおり、2024年度からの運用になるかと思えます。

○原田委員 はい、分かりました。

○高橋部会長 現在が申請日からの医療費助成でございまして、今度の改正によりまして、重症度分類を満たしていることを診断した日あるいは、重症化の時点、この診断の時点からの申請という助成の対象という形で、ここは原田委員にも、ご尽力いただいたところであらうかと思えます。

そのほかいかがでしょう。非常に重要な法改正と認識しておりますが、せっかくの機会でございますので、ご指摘いただいてよろしいですか。

○原田委員 何度も恐縮ですが、原田です。8ページのところの今後は難病対策地域協議会と小慢の対策地域協議会は連携して努力義務をしていくというような明記がされています。東京都では、小慢対策地域協議会というのがあるのかどうか、どういう形で今後機能していくかを教えていただければと思います。

○間永疾病対策事業調整担当課長

前提としまして、行政の縦割りの話で恐縮なのですが、小慢の協議会につきましては、少子社会対策部が担当になります。先ほど12月の改正と申し上げた中に児童福祉法も含まれておりまして、そこで改正がなされまして、小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置というところが努力義務となっております。令和5年10月1日に施行される予定となっております。

現在、都では小児慢性特定疾病対策協議会自体は未設置でございますが、東京都小児慢

性特定疾病児童等自立支援事業を行っておりまして、電話相談やピアサポートのほか、患者や保護者のニーズを踏まえた就労や学習などの交流会、それから遊びのボランティア派遣を実施しております。その患者、家族会の方のご意見を伺いながら事業を実施しているところでございます。

今回の法改正を受けまして、今後事業所管で協議会の件も含めて対応検討をするというふうに聞いております。改正難病法につきましては、難病対策地域協議会は、小慢の協議会が置かれている場合には、両協議会が相互に連携を図るよう努めるというふうに規定されておりますので、その点に関しても事業所管と調整を図ってまいりたいというふうを考えております。

- 高橋部会長 ありがとうございます。東京都でも独自の取組対応を予定しているということでございます。原田委員いかがでしょうか。
- 原田委員 小慢対策地域協議会という名称はともあれ、協議会を作っていくということですね。
- 間永疾病対策事業調整担当課長 そのことについて今後所管で検討していくということですね。
- 原田委員 はい、よろしくお願いします。
- 高橋部会長 これは都道府県等が設置ということになっておりますので、都でも取り組んでいただけるということでもよろしいかと思えます。これからの取組ということになるかと思えますので、また皆様と共有させていただければと思います。原田委員、よろしいでしょうか。
- 原田委員 はい、結構です。
- 高橋部会長 そのほか難病法の改正につきまして、何かご意見、ご指摘ございますでしょうか。いかがでしょうか。

(なし)

それでは、4の審議事項に移らせていただきます。先ほど原田委員から指摘もいただきましたが、非常に大事な審議事項でございます。難病患者在宅レスパイト事業について、4の(1)の審議事項に関して、事務局からご説明を申し上げたいと思います。よろしくお願いいたします

- 間永疾病対策事業調整担当課長 それでは資料4、難病患者在宅レスパイト事業についてご説明申し上げます。10ページをご覧ください。

こちら国要綱について記載してございます。国の要綱に在宅レスパイト事業が追加されたことを契機としまして、都としても検討し、今年度から事業を開始いたしました。国の要綱上は当該事業の対象者として在宅で人工呼吸器を使用している患者、それから利用時間として、原則1人につき一月あたり4時間以内と記載されておまして、こちらをベースとして都としても制度設計を行ったところです。

次のページをご覧ください。

先ほど触れていただきました11ページですけれども、同じレスパイト目的である一時入院事業と比較をした資料となっております。一時入院が文字どおり、患者さんが病院に入院することで介護者がレスパイトするのに対して、在宅レスパイト事業は患者さんのご自宅に看護人を派遣することで、レスパイトを実施するものでございます。

対象者は難病を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している方です。また、都ではこの事業を東京都訪問看護ステーション協会に委託をして実施しております。

利用時間は1人につき一月当たり4時間以内、年間で16時間以内です。

患者さんがこの事業を利用したいと考えた場合は、まず日常的に訪問いただいているステーションに連絡をして、日程が合えば、あとはご申請いただくだけになります。ただ、もし普段利用している訪問看護ステーションがこの事業実施可能なステーションになっていないということであれば、利用可能な訪問看護ステーションの一覧を都のホームページに掲載しておりますので、その中から選んでご連絡いただくか、東京都訪問看護ステーション協会にご連絡いただければと思っています。

当該事業の利点としまして、一時入院と裏表の関係にございますが、一時入院は介護者がまとまった休養を取ることができるのに対して、在宅レスパイトは患者さんを移送することなく、より気軽にご利用いただけるという点にあるかと思えます。

12ページにまいります。こちらは申請者向けの案内チラシとなっております。

12ページの左側で事業の概要を、それから右側で利用の流れですとか留意事項について詳しく記載しております。

それから13ページですけれども、こちらが訪問看護事業所向けの案内チラシとなっております。より多くの訪問看護ステーションに事業協力いただきたいため、チラシの最初に、事業協力のお願いを記載しまして、QRコードを載せるなど、アンケートに誘導するようにしております。こちらのアンケートで事業協力いただけるご意向お示しいただいた場合は、後に東京都訪問看護ステーション協会からそちらにご連絡させていただくこととなります。

また、ページ右側では、訪問看護ステーションの関心事としまして、看護人を実際派遣いただいた場合に、都がお支払いする費用について、例を挙げて考え方をお示ししているところです。

14ページをご覧ください。こちらは事業周知の取組についてです。この事業は令和4年4月にスタートしましたので、年度始めに各保健所、訪問看護ステーション等の関係機関に対して事業開始の通知文を送付いたしました。その後、主に保健所や訪問看護ステーションを通じて、対象となる患者さんにご案内いただけるようお願いをしまいたところでした。

ただ、当時コロナが第7波の感染拡大時期にもございまして、保健所、訪問看護ステーション共に余力がないことも影響し、なかなかご利用に結びつきにくい状況でした。そこで6月以降は広報東京都やTwitterという広く一般都民に向けた周知や、人工呼吸

器を使用している患者さんの利用が多い他事業の決定通知に先ほどご覧いただきました案内チラシを同封するなど、患者さんやご家族にこの事業を知っていただく周知を同時にしてまいったところですが、今後は現在作成途中のパンフレットにも当事業をしっかりと掲載いたしまして、患者さんへの周知を進めるなど、様々な機会を捉えて周知をしてまいりたいというふうに考えております。

15 ページに参りまして、利用可能な訪問看護ステーション数についてです。

年度当初は69か所からスタートしましたが、東京都訪問看護ステーション協会のご協力を得まして直近では112か所まで増加いたしました。これは都だけの努力ではなかなか増加させることが難しい部分でもございますので、東京都訪問看護ステーション協会のご協力に感謝申し上げます。患者さんとしては普段利用している訪問看護ステーションなら、レスパイト利用も安心というところがございまして、より利用可能な訪問看護ステーションが増えるということは、今後事業推進していく上でも重要なポイントというふうに認識をしております。引き続き取組を継続してまいります。

続きまして、16 ページは現在の利用状況についてです。

12月中旬までで資料を一旦作成しておりますが、この時点で利用者の実人数は11人となっております。決して大きい数字ではございませんので、1人がどこにカウントされるかによって割合は大きく変動するということをご了承いただければと思います。

まず患者さんの年齢構成についてです。51歳以上の方のご利用はもちろんですが、10歳以下の医ケア児の親御さんが28%利用されているということも、こちらから見てとれるかと思っております。また、気管切開の有無はご覧のとおりです。

17 ページ目で、患者さんの所在地域については、難病患者さんの人口分布からすれば、区部は多摩部の2倍いらっしゃいますので、その割合からすると多摩部のニーズが高いということが言えるかと思っております。

それから、次のグラフは普段利用の訪問看護ステーションをレスパイトでも利用しているかどうかというところを表しております。

18 ページは、利用時間数についてですが、1回当たりの利用時間は1時間で利用される方が半数となっております。

また、申請理由別に利用時間を積み上げますと、半数以上が介護者の休息ですが、一時入院事業と比べますと、介護者の通院を理由とした利用割合が高いということが言えます。

19 ページに参りまして、利用時間ごとの申請理由についてです。1時間の利用の場合、申請理由は休息のみとなっております。2時間以上になると、通院その他の利用の割合が増えるという結果となっております。

以上を踏まえまして、20 ページですけれども、次年度に向けてというところがございますが、今年度の事業を運営してきて、利用者や関係者から寄せられたニーズも踏まえまして、次年度は利用時間の見直しを行うことを検討しております。

(1) の利用時間の上限については現在年間16時間までとなっておりますところ、年

間48時間までにする予定です。

また(2)の1回の利用時間については、原則一月あたり4時間以内という原則は崩せないものの、申請書等に4時間を超える利用が必要な理由を書きいただければ、それで4時間を超える利用も認めていこうというふうに考えております。大きな病院ですとか、少し離れた病院を受診するとなれば、4時間で収まり切らないこともあるかと思えます。また、この月は用事が重なって忙しいといったようなご事情もあるでしょうから、この月は合計4時間を超えて何回か利用するといったような利用の仕方理由をお示しいただくことで認める方向で考えております。

ただ一方で、長時間の利用になりますと、訪問看護ステーション側が体制を取れるかどうかということにも関わってまいります。ですので、こちらは訪問看護ステーションが対応可能な場合に限るというふうにさせていただきます。

資料4のご説明は以上となります。当事業がより多くの必要としている方にご活用いただきますよう、委員の皆様からご意見を賜ればと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

○高橋部会長 ありがとうございます。

本日審議事項としまして、しっかり時間をかけて、皆様からのご意見と質問を頂戴して、ご審議をいただければと思っております。

先ほどもご説明の中にありましたけれども、訪問看護ステーション領域の皆様には、非常にご協力をいただきまして、ご登録していただいている利用可能なステーションの数が着実に増えてきているということでございます。

先ほど原田委員からのご指摘いただきました、いわゆる一時入院事業との対照表が11ページでございます。11ページをご覧くださいまして、よろしければ原田委員に、この対照表をご覧くださいながら、先ほどご指摘いただきましたご質問を改めて頂戴できればと思いますが、いかがでございましょう。

○原田委員 そこに言及するわけではないです。20ページの5年度の運用についてのところに検討項目として入っていますので、安心しています。1回当たり4時間以内というのでも厳しいところがありますので、6時間ぐらいのところを考えていただけないかと思っていたら、利用の仕方の理由を明示すれば良いとの話も出ていますので安心しました。

それから年間の利用時間数のところもそうです。こういう形で前向きにご検討していただければ、利便性が高まるかと思っております。

それから、一時入院事業は、呼吸器の關係の疾病患者さんだけに留まっていません。レスパイトを必要とする患者さんに対して、一時入院のレスパイト事業を実施しているかと思えます。せっかくですから、今回の法改正のところ、人工呼吸器を使用している患者さんだけでなく、レスパイトを必要とする患者さんに範囲を広げ、この事業を図っていただきたいなと思いました。

呼吸器の關係の疾病患者に限定された利用では、不公平感が出てくるのではないかと感

じます。以上です。

○高橋部会長 はい、原田委員、ありがとうございました。

事務局から、説明はございますか。資料4の最初のページ、通し番号10ページでありますが、これも国要綱ということで示されている事業そのものが、在宅で人工呼吸器を使用している患者ということで、レスパイトをしておりますことと、利用時間を4時間という時間が、この要綱の中から読み取っていただけるかと思いますが、先ほども頂戴しましたとおり、今後、1回のトータルの時間に関しては、改善を予定していただいているということになります。その後さらに、対象の患者さんの広げていくことに関しては、事務局から何か現時点で共有できるようなところがございますか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 はい。そのような要望もあるかなというふうには想定はしていたところではございますが、高橋先生がおっしゃっていただいたとおり、在宅レスパイト事業のベースとしては、やはり国要綱があるものですから、それを一つの拠り所として組み立てているところがございます。

また、行政において優先順位をつけて事業を実施する必要があるところ、人工呼吸器を使用している難病患者さんは、医療・介護の依存度が非常に高いところから、介護者が長時間長期にわたる介護ですとか、仕事、育児等との両立が求められて非常に疲労が蓄積しやすいというふうに考えております。

ですので、人工呼吸器を使用している方を優先して支援すべき対象かと認識しているところです。新規事業でもございまして、広く利用されるところにまずは注力していきたいというふうに考えております。

○高橋部会長 はい、ありがとうございました。

○事務局（矢島） 補足させていただきます。

一時入院事業と在宅レスパイト事業の関わりのところも含めて、最初にご質問いただいたところもございまして、一時入院事業について、まず国の要綱では、1回14日以内という規定になっています。東京都では、その国の規定を超えて、一時入院事業自体もまず拡大して実施しているようなところがございます。この一時入院事業に関して、この表のところにもございまして、事業の利点としてまとまったレスパイトを実施できるということです。特に患者会の方からも、東京都でその利用について長い時間を見てもらえるということで継続していただきたいというご要望をいただいているところがございます。都としても何とか病床を確保してやらせていただければと。先ほど保健所の方が調整をしてということはございましたけれども、保健所の方で療養支援に関わる中で調整をして、どうしても東京都で病床を確保している20床の中で重複が出てしまう場合もあります。その場合は入れないということもある中で、今、病院が逼迫している状況ではありますけれどもお願いをして、この20床の確保とともに、在宅レスパイト事業については、国の要綱で新たに位置づけられたところがございまして、47都道府県で実施されているかという、まだ実施している自治体が2桁にも行っていないところではございますが、やは

り東京都としては、難病患者さんの在宅療養の支援のために、一時入院事業を拡大して実施していることに加えてさらにレスパイト事業もしっかり実施をしようということで今年度から実施させていただいております。

確かに対象患者については広がればいいというご意見もあるのもごもっともだと思いますが、まずは国の要綱の考え方に倣ってしっかりと事業が実施されていくように進めていきたいというふうに思っておりますので、どうぞよろしく願いいたします。

○高橋部会長 事務局の矢島さん、ありがとうございます。

原田委員からのご指摘も非常に重要な点と思っております。

先ほど、ご説明がございましたとおり、今年度からの新規の事業でございますので、まずこの事業としまして、スムーズなスタートを増やしていただいて、時間の検討をご検討いただきたいと思いますと考えます。今後さらに対象者に関しても、対象者のところをご覧いただきますと、主たる要因としてというただし書きがついていることはもうご覧いただくとおりでございます。ですから、この点に関しても、どういった解釈でどういった事業展開ができるかということに関しては今後の課題とさせていただきたいと思っております。

原田委員からのご指摘は非常に重要なご指摘と思っておりますので、ぜひ今後また取り組んでいただきたいと思います。

そのほか、いかがでしょうか。原田委員、よろしいでしょうか。

○原田委員 東京の近県、神奈川、千葉、埼玉などの一時入院事業も含めて、実施しているかどうか、知っている範囲で結構ですので教えていただければと思います。

○高橋部会長 ありがとうございます。事務局、回答を対応できますか。

○事務局（矢島） 把握しているところですが、まず一時入院事業の方は、結構前のところから国の要綱にも定められているところでもありますので、関東の近県のところでは概ね実施しているかと思いますが、全国ではまだ実施していないところもあるような状況でございます。

今年度から東京都で実施を開始している在宅レスパイト事業についてですが、全国的には、恐らくほとんど実施しているところは少ないという状況の中、関東では東京都のほかに、東京都も事業実施を検討する上でやり取りもさせていただいた千葉県、茨城県では今年度から事業を開始していると伺っております。

○高橋部会長 ご報告ありがとうございます。まだ47都道府県で足並みが揃っている事業ではないという中で、都では今、先陣を切って初年度からご対応いただいているということであろうかと思えます。

原田委員、よろしいでしょうか。何か追加のご質問等ございますか。

○原田委員 結構です。

ただ、我々、患者会活動をやっていると、不公平感が出ることを恐れます。特に関東圏の東京都に隣接する県では、まだ4、5年前のときは一時入院のレスパイトにほとんど手つけていない状況でしたから、今どうなっているのかなど。他県にいる患者から非常に

羨ましいと言われていました。そういう面で患者会活動の中には支障がないようにお聞きしたということでもあります。ありがとうございます。

○高橋部会長 ありがとうございます。大変重要なご指摘と思います。

ただこういった支援事業は、均てん化と申しますか、いわゆるフェアな形で皆様に徐々に利用ができるような体制を取っていくというのは非常に望まれる点だと思います。その点貴重なご指摘をいただいたと思います。ありがとうございます。

そのほか、ご質問、ご意見を頂戴したいと思います。いかがでございましょうか。中山委員、お願いいたします。

○中山委員 医学研の中山です。本当に今の原田委員のご意見、本当に大賛成と申しますか、一方でやっぱり新規事業をここまでの形で充実した形を作ってくださいました、本当に事務局の皆様はじめ、関係の方々に本当に厚くお礼申し上げたいと思います。

私は、国の研究班等でこういった問題について調査をさせていただく中で、やはり東京都がずば抜けてというか、すごくモデル的にしてくださっているので、そこが全国ほかに追従していく形で広がっていけばいいなというふうに思っております。その立場でちょっと二つ、意見とご質問とが混ざってしまうかと思うのですが、今伺っていますと、どこにこの新規事業の課題というのが現時点であるのかといったところとしますと、もう少し協力してくださる訪問看護ステーションを増やしたいというところでしょうか。

そうしたときに、事業は4時間というところですがけれども、事業として4時間できたというのは本当に素晴らしいことであって、それが訪問看護ステーションさん側のマッチングと申しますか、資料の中で普段使っていない訪問看護ステーションさんも36%あったかと思うのですが、これが普段見ていないところに見ていただくという時の課題というものがあつたのかどうかというところを伺えたらいいかなと思います。

そういった中で今後のご提案としては、せっかくリストができたというところでは、その訪問看護ステーションさん方の横のつながり的なものに発展していけると、その難病患者さんへの、例えば最初、訪問看護を利用するというときに、難病に特化している訪問看護ステーションを初めから利用ができたとか、そういった方向にも繋がっていくのかなという辺りとしますと、その訪問看護ステーションさんのネットワークという辺りにもつなげていけるといいかなというふうに思います。

一方、患者さん側の要因というか背景として、この事業を使ったことで、どんな良さやメリットがあつたのかという辺りについて、まだ今11例というところですがけれども、その今後活用してくださるに当たっては、感想や、ニーズにこう対応しましたという事例的なところが、出てくると非常に使いやすくなるのかなというふうに思いました。

一つ質問としては、難病法の中の療養生活環境整備事業の中に呼吸器支援事業とあって、呼吸器を使用している患者の方への訪問看護があると思いますが、患者さん側のニーズに応えるといった位置づけで、背景としては違うとは思いますが、対象としては呼吸器を使って在宅で療養されている方といったところですので、何かそういった辺りの相乗効果

と申しますか、そうしますと令和3年度は97件の実績だったと思うので、少なくともその方たちはこの事業を利用するターゲットと申しますか、方々としてなるのかなと思いますと、そちらの方々への働きかけといったところも大切になってくるのかなと思います。

すみません、散漫になってしまいましたが、以上です。

- 高橋部会長 はい。中山委員、ありがとうございます。貴重なご指摘を沢山いただいたと思いますので、順番に審議をお願いしたいと思います。

まず、この事業をスタートするに当たっての課題として、ページ数で申し上げると、通し番号で15ページ目でございますか、利用可能な訪問看護ステーションの数ですね。先ほど申し上げたとおり、訪問看護ステーション領域の皆様にも多大なご尽力をいただいて、69か所でスタートしたものが112か所まで上がってきているということです。この点、事業を進めていく上やっぱり一番のポイントになるかと思いますが、事務局から何か追加ございますか。

- 事務局（矢島） 利用可能な訪問看護ステーション数の増加のところですが、ステーションの方にご案内しているアンケートにまずはお答えいただければということも、まず入り口になるところではあるのですが、普段使っている訪問看護ステーション、それ以外の訪問看護ステーションというところで、普段使っていないけれども受け入れられるとか、訪問看護ステーションさんにはある程度条件提示をして、事業協力がしやすいような形で、どうしても余力がなかったり、他の訪問看護ステーションがいつも入っている方は受けづらいというところではご意向を聞いた上でリスト化させていただいて、できるだけ協力ステーションを増やせるように東京都としても取り組んでいるところでございます。

- 高橋部会長 ここは実績を伸ばしていただいている点は15ページのグラフで見てとれるかと思いますが、今後もぜひ件数に関してはご検討いただければと思います。

あとは、中山委員からもご指摘の、17ページ右側の円グラフでございます。

要するに、現在訪問看護を受けているステーションではないところの利用の方が36%、おいでになるところをどう考えていくかということ、課題としてご指摘いただきました。非常に重要なご指摘と思いますが、事務局いかがでしょう。

- 事務局（矢島） 今申し上げましたように、リストでまとめるときに普段使っていないところでも対応できる訪問看護ステーションにはそのようなお願いをさせていただいて、ご回答いただいたものをリストに掲載させていただいているところです。普段訪問看護に入っていない患者さんをいきなり見るというのは、訪問看護ステーションにとっても大変リスクも伴うところがありますので、事業を実施する前提として普段使っていない訪問看護ステーションが訪問看護に入る場合には、その訪問看護ステーションと事前調整、契約等をした上で、さらには、お医者様の指示書をしっかりと出していただいて、訪問看護ステーションと申請者、患者様の間での共通理解をしっかりと持って入っていただくように事業実施についてはお願いをさせていただいております。

そうすると、最初、普段使っていない訪問看護ステーションを使うということでは多

少ハードルはあるとは思いますが、やはり安全第一というところがありますので、この事業をする上ではその点はきっちりと、今回12月までのデータにはなりませんけれども、やはり広域自治体として東京都で実施していますので、どうしても普段利用している訪問看護ステーションが、マンパワー的に余裕がなく、この事業協力ができないという場合にも、普段使っていない訪問看護ステーションで受けていただける場合には、このようにある程度こままでのところで実績も出てきたところがありますので、安全面や訪問看護ステーションの入りやすさというのは配慮した上で今後も事業を継続していければと思っております。

- 高橋部会長 ありがとうございます。もちろん一番大事なところは診療面、それからケアの面で、万全を期した上でのこの事業と、もちろん認識をしております。そういった意味で36%のご利用が、現在訪問看護を受けていないステーションを利用されているという実績は、私自身も少しの驚きをもって拝見いたしましたし、ご対応をいただいている訪問看護ステーションの皆様のご助力にも改めてお礼を申し上げたいと思います。

東京都訪問看護ステーション協会の佐藤委員、何かご発言はございますでしょうか。

- 佐藤委員 いつも通常使っている訪問看護ステーションじゃないところが対応できるということなのですが、もちろん、いつものところが一番なのですが、コロナによって急に自分の利用している訪問看護ステーションのスタッフが来られないというようなこともありますので、やはりBCPというところから考えても、普段利用しているステーションと違うステーションでもちゃんとできるよということの実践というか、こういった個々の積み重ねというのが地域連携に繋がっていくのだなというふうに思っておりますので、対応できるステーションが増えるということと、そうでなくても対応できるということも、これからは頑張っけて取り組んでいきたいとは考えております。

- 高橋部会長 ありがとうございます。

佐藤委員から非常に重要なご報告をいただいたと思います。

そうしますと、きっかけの一つはコロナの体制でやむを得ず、というような部分から少しスタートをした形で初めてのステーションを利用するということが起こっている。コロナもいろいろ問題点は多いのですが、いろいろな面で、新しいことのきっかけにもなっているかと思いますが、そういう理解でよろしいでしょうか

- 佐藤委員 はい。

- 高橋部会長 ありがとうございます。対応できる実績もつけていただいているということで、引き続きご尽力をいただければと思います。

先ほど中山委員からのご指摘いただきましたが、訪問看護ステーションの横のつながり、ネットワークという点に関しても、コロナ禍の中でやむを得ない対応ということで、これも対応せざるを得ない状態でのスタートをされておられて大変ご苦労があったかと思っておりますけれども、そこが今後うまく発展できると非常によろしいかと思っております。

佐藤委員、何か追加部分発言ございますか。

○佐藤委員 特に大丈夫です。

でも、先ほど人工呼吸器を使用している人だけが対象じゃない方がいいとお話がありました。利用されていた方が、呼吸器が外れた後、もう対象じゃなくなって使えないというようなことは、この事業に関わらず上がってくる声ではあるので、医ケア児となると家族もいて、その家族のサポートもしたい、お母さんたちのいろんな思いもあるので、もう少し柔軟に対応できるとすれば、本当に私ほうれいなのというふうに個人的には思っております。

○高橋部会長 ありがとうございます。

利用者サイドである原田委員の立場からも、サポートいただいている東京都訪問看護ステーションの協会の佐藤委員のご意見からも、そういった面での今後の展開、期待を持たれているということで、非常に大事な課題をいただいたと思います。ありがとうございます。

それから3点目ですが、本事業のメリット、あるいはニーズにどうお答えできたかという、実際の患者さん、利用された利用者の皆様の、生の声というか、その利用後の印象に関して、今後の展開に上手につなげていけるのではないかなというようにご指摘を中山委員からいただきましたが、その点はいかがでしょう。18ページ、あるいは19ページのところに、色々な申請理由とかを記載をいただいておりますが、利用後の感想は、この資料には出てきていないと思うのですが、事務局から何か追加でコメントができますでしょうか。

○事務局(矢島) すみません。まず、この事業を今1月まで実施してきたところで利用の事後というところで、明確に感想とかアンケートを取るような形では今は実施していないところがありまして、場合によって個別に聞き取りというか、申請時点では休息であるとか、通院であるとかあとは通院に限らず介護者の方の用事というところで、それが達成できたということと、一時入院事業だと介護者の方が長い期間、ある意味手放しでレスパイトができるという大変なメリットがある一方で、当然移送とかの手間があります。そういう移送の手間もなく、数時間の用事を完結することができたということは申請時のところになりますけれども、伺えるところかと思えます。

また今ご指摘いただいたところで今後どういう利用後のご意見とかを取れるかということについては、検討をさせていただければと思います。

○高橋部会長 ありがとうございます。何度も申し訳ございませんが、佐藤委員いかがでしょう、現場の声として、利用後の声などをキャッチされていまして共有していただくと大変ありがたいのですが、いかがでしょう

○佐藤委員 利用されている方からは本当に助かるというところで話は聞いています。本当に4時間という、そんなに時間は空けてはいけないというふうにお母さんも思っておられるので、一度やってみられると使って良かったのだなということを実感していただけるので、やはり緊急時とかそういうことじゃなくって、休憩する時間というのは、定期的に

取られるとか、訪問看護の方から勧めないといけないなというふうな改めて思ったところではあります。

- 高橋部会長 はい、ありがとうございます。東京都訪問看護ステーション協会の皆様は、やはり現場の声も既にキャッチされておられるようです。ぜひ利用後のアンケートに関しても、新事業としてスタートしている以上、利用者様の実際の感想をぜひキャッチして委員の皆様と共有して、今後ますます良い形になるかと思えます。ぜひ事務局がその点に関してはご対応をしていただいて、もちろん訪問看護ステーションの皆様のご協力をお願いするとか、委員の皆様のご協力をいただくこともあるかもしれませんが、ぜひ貴重なご指摘と思えますので、前向きに取り組んでいただければと思います。

それから、中山委員からいただいた最後のご質問ですけれども、最初の報告事項でご覧いただきました資料2-2で、通しページの3ページの表の下から2番目でございます。

在宅人工呼吸器使用の難病患者さんの訪問看護ということで、在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業がございます。患者さんのニーズに関しても在宅レスパイト事業とのバランスに関して、中山委員からご指摘をいただいたかと思えます。この点、事業としてのバランスなど、事務局としては、どのように捉えておられるか、説明いただくことができますか。

- 事務局（矢島） 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護のところに関して、対象者の方も人工呼吸器使用者ということで訪問看護を実施するというところで重複するところがありますが、在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業につきましては、いわゆる診療報酬、医師が医療的な処置とかも含めて訪問看護が必要だということで指示書に基づいて1日2回を超えて3回目、4回目という訪問看護が入る場合に、実施されるというもので、従前から行っているところでございます。

どちらも訪問看護師の方が訪問するというところでは、性質が似ているところがあるのですが、東京都としましては、先ほど在宅レスパイト事業と一時入院の事業の比較表を出させていただきましたように、このレスパイト事業、移送するとレスパイト入院というのが難しいという患者さんの状況もありますし、介護者の方も数日預けるのではなくて、数時間の自分の用事を完結するためにレスパイトを実施したい。そういうときに安全面も配慮した上でレスパイトを実施することを目的として、ある意味、既存の一時入院事業にさらに在宅レスパイト事業の充実というところで、訪問看護人を派遣する在宅レスパイト事業というところは、ある意味切り分けて今年度から事業化させていただいているという考え方でおります。

- 高橋部会長 ありがとうございます。中山委員、今の事務局の矢島さんからのご説明でよろしいでしょうか。
- 中山委員 はい。同じだからなくなってしまうということではないという、位置付けはとても大事だと思います。ですので、それぞれの制度がすごく効果的に使えるような形で進むといいなと思います。ありがとうございました。

○高橋部会長 中山委員からのご指摘、非常に貴重でございまして、事業としての特性を利用者の皆様にきちんとご理解いただいで使い分けていただくというような面も含めて、今後、上手にお知らせいただけるとよろしいかと思ひます。どうぞよろしくお願ひいたします。

中山委員からの先ほどの発言にもありましたが、東京都としてのこういった取組がモデルケースとなつて全国でもいわゆるリーダーシップがとれているという状況でございます。本部会の委員の皆様には引き続きご協力いただきまして、ぜひこの事業を順調に進めていくことができたらと思ひております。

そのほかいかがでしょうか。何かご指摘、ご質問等ございましてでしょうか。

先ほどご指摘いただきました、申請時にどういった形で、スムーズな利用につなげていけるかというところに関しても、ぜひ東京都訪問看護ステーション協会の皆様とご協力をお願いしながらですね、いろいろな方向展開に努めていただきたいと思ひておりますので、引き続きよろしくお願ひいたします。

そのほかいかがでしょうか。よろしいでしょうか。

○原田委員 私が申し上げて恐縮ですが、人工呼吸器を使っている患者さんだけではなく、会議のタイトルにもありますように、在宅療養全般を考えますと、これを一つのきっかけとして、ぜひ20ページの見直しのところも含めて、その中に色々な疾病も入れていくことを、ぜひ東京都にご検討いただきたいと思ひますのでよろしくお願ひいたします。

○高橋部会長 原田委員、ありがとうございます。ここはその先ほどもご指摘いただいた点と思ひますが、現時点では国の要綱の主たる要因としてというところでスタートしております。ここをどう展開できるか、今後も委員の皆様とぜひいろいろ検討させていただきたいと思ひます。ありがとうございます。

そのほかよろしいでしょうか。よろしければ、審議事項をもう一つ控えておりますので、議事を進めさせていただきます。

4の審議事項の(2)です。東京都難病対策地域協議会の開催テーマの件、例年、ご議論いただいでいますけれども、事務局からご説明いただいでよろしいでしょうか。お願ひいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 はい。それでは資料5、東京都難病対策地域協議会の開催テーマについてご説明させていただきます。

この難病対策地域協議会につきましては、難病法の第32条に基づきまして、都道府県保健所を設置する市や特別区に対し、設置の努力義務が課されているものでございます。関係機関が地域における難病患者さんへの支援体制に関する課題につきまして、情報を共有して、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う場として設置するものです。

資料の右側をご覧くださいと存じますが、現在の協議会の設置状況でございます。特別区につきましては23区中9区。多摩地区につきましては7か所。都保健所と八王子市、町田市の7か所が設置済みとなっております。

例年設置状況について調査を行っておりまして、未設置の区の中には、難病対策地域協議会という名称ではないですが、難病患者さんの支援について議題として扱っている会議がある、というところが2区ございます。

また、東京都の難病ポータルサイトに地域における難病対策地域協議会の設置状況というページを設けまして、具体的に各特別区の設置状況についても一覧を載せております。

開催テーマにつきましては、右下にございますように特に災害対策に対するテーマが例年多く議論されているところです。

都の難病対策地域協議会で検討する事項、こちらの本在宅部会での審議事項になりますが、資料の一番下に記載しております、これまでの難病対策協議会の総括と今後について案として挙げさせていただいております。

都として、難病対策地域協議会を設置しまして5年経過しましたので、この間実施してきたことを総括し、そこから見えてくる課題ですとか成果を一旦整理したいというふうを考えております。その上で協議会設置自体はゴールではありませんので、協議会というツールを活用して、各地域における療養支援とか、歯車がうまく回るようにするには、都としてどのような取組ですとか、仕掛けが必要になるのか、何ができるのかといったところをご議論いただければというふうを考えております。説明は以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。平成29年度から5年目の節目ということで、総括を、と思いますが、この点に関して、いかがでしょうか。ご意見、ご質問等ございますでしょうか。

○原田委員 よろしいでしょうか、東難連の原田です。

○高橋部会長 お願いいたします。

○原田委員 この件に関して、特別区が23ある中で、9区ぐらいしか設置していなくて、未設置地区の方が多いです。このような状況下、例えば、重症患者がどこに住んでいて、そこは特定できていて、誰が連れて行くのか、声を掛けていくのかという、絵まで描けているかと思いますが、当該の区と東京都の難病対策地域協議会と連動できているのかどうか。

その時にも私申し上げましたけれども、例えば東日本大震災の時にも、海岸から200メートルのところで助かった人と助からない人の差は何かといったら、避難訓練をしたかしないかの違いなんです。そういう話をしたかと思えます。

一度実際の訓練をやったらどうかという提案をしたことがあります。それ以後、コロナ禍が始まって、それは難しい状況だったかもしれません。東京都では、重篤な患者がどの地域に住んで、何人ぐらいいるのかというのは把握しているかもしれませんが、その当該の区は、それを承知しているのか、対策協議会が設置されていない区と連動できているのかできていないのかをお聞きしたかったです。

○高橋部会長 原田委員、ありがとうございます。ご指摘いただいている部分は、今ご覧いただいている通し番号21ページの右下の表の開催テーマのところ、やはり災害対策と

いうものが実施主体で一番多くなされているということでございます。原田委員からご指摘いただいた点につきましては、本部会のテリトリーを超えているデータや情報が含まれているかと思いますが、本部会としての取組の災害対策としての総括をさせていただくというような認識でおりますが、事務局いかがでしょう。

○事務局（矢島） 今、難病対策地域協議会、都がそれぞれより支援が必要な方の情報を握っているというお話だったのですけれども、都というよりも、やはりそれは区市町村、基礎自治体に降りたところで、昨年度、災害対策基本法の方も改正されましたけれども、個別避難計画の努力義務とかも含めて各区市町村の方でその点は検討していくところになっております。東京都としましては、当然そういう区市町村の取組を後方支援できるように、例えば、人工呼吸器を使用されている方の災害時個別支援計画の作成を推進するために、東京都の方でも指針を改定させていただいたり、本部会でも昨年度そのことをご議論いただいたりというところでは、東京都としてなかなか難病対策地域協議会について、29年度から設置されたところで、各区市町村の個別の情報とか都のほうで集約してというところは、個人情報とかもありますので難しいところもあるところでは、各地域の地域協議会がテーマ設定であるとか、あとは東京都も、どういうテーマ設定をして指針の改訂についても地域協議会でご意見いただきましたけれども、そういうことをしっかりとまとめて、各地域の方も見える化できるようにできたら、この協議会5年間の経緯のところでもまとめてお示ししていければいいなというところで、協議会のテーマ設定の案として挙げさせていただいたところでございます。

○高橋部会長 はい、ありがとうございます。総括としてのご報告いただいた上で、また次の取組をどういった点で各論的に進めていけばいいかということに関してまたご議論、ご意見をいただく段取りで進めていただければと考えております。

原田委員、よろしいでしょうか。

○原田委員 言葉で整理して言えばおっしゃられたことかと思えます。それは実際、難しいことのように感じます。各区の対策協議会を全部集約出来て、東京都の難病対策地域協議会で反映してまとめ上げていくというのが理想ですが、未設置区の方が多い状況の中で、難病対策地域協議会の5年の区切りとし

てやるって言うのは大事なことです。総括することは現状では、療養生活者の声を反映したものになるのかどうか難しいことかと思えます。

未設置区のところはできるだけ早く対策地域協議会を設置して、足並みを揃える必要があります。設置していない区については後れを取っていますから。こういうところに対してどうしていくかということの対策を考えておかないと、東京都の対策協議会だけの区切りはつけようがありますが、区の方の地域協議会との連動の中でどう括っていくかということをやらないと、何か本当じゃないような気がします。

○高橋部会長 ありがとうございます。大変重要なご指摘と思えます。

やはり個別の避難計画であり、区市町村との共有であり、というところが災害対策の一

番大事なスタートだと私も思います。

この点に関して、本部会としてどういう立ち位置でそれを解除して取り組んでいけるかというところに関してもぜひご報告をいただければと思っています。貴重なご指摘をいただきましたので、事務局の皆様、また引き続き前向きに、この点に関して取り組んでいただければと思います。

ありがとうございます。そのほかいかがでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは審議事項の4につきまして、委員の皆様からいろいろご意見、指摘いただきました。ありがとうございました。

本日準備いたしました報告事項2件、審議事項2件に関しては終了とさせていただきます。委員の皆様には非常に熱心にご審議いただき、また貴重なご意見、ご指摘をたくさん頂戴いたしまして、本当にありがとうございました。

最後に委員の皆様から何か言い足りないことや、ご発言いたしたい点等ございましたら、追加のご発言も、今の時点でもお願いしてもよろしいかと思います。何かご発言ございます委員の方、おいでになったら挙手をお願いしたいと思います。いかがでしょうか。特によろしいでしょうか。

(なし)

○高橋部会長 はい、ありがとうございました。

それでは最後に議事の5番、その他として事務局から何かございますでしょうか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、本日は熱心なご議論いただきまして本当にありがとうございました。本日は貴重なご意見たくさん賜りましたので今後の施策にぜひ反映させるよう検討してまいりたいというふうに思っております。ありがとうございました。

○高橋部会長 はい、ありがとうございます。特にその他の報告事項とはございませんか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 はい。

○高橋部会長 それでは委員の皆様、本当に長時間にわたりまして、熱心にご議論をいただきまして本当にありがとうございます。私からも改めてお礼申し上げますとともに、特に新規事業の在宅レスパイト事業に関しては、委員の皆様の引き続きのご尽力ご支援が本当に必須と思っております。引き続き皆様のご協力をお願いするとともに、本日はお忙しい中、長時間にわたって、会議にご参加いただきましてどうもありがとうございました。私からも改めて申し上げたいと思います。

それではマイクを事務局にお返しします。よろしく願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様を重ねてになりますが、長時間にわたり熱心なご議論いただきまして誠にありがとうございました。また今後ともぜひご協力いただきますようお願いいたします。

それでは、以上をもちまして、会議を閉会とさせていただきます。

(午後7時11分 閉会)