

令和5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6年1月29日
東京都保健医療局

(午後5時30分 開会)

○間永疾病対策事業調整担当課長 定刻となりましたので、ただいまから令和5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会いたします。

本日はお忙しい中、ご出席いただき、誠にありがとうございます。

私は、東京都保健医療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ひいたします。

会議に先立ちまして、能登半島地震により被害に遭われた皆様へ、心からお見舞い申し上げます。そして、ご家族や大切な方々を亡くされた皆様、謹んでお悔やみ申し上げます。

それでは、本日の会議はWEB会議での開催とさせていただきます。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回目の会議ですので、開会に当たりまして、東京都保健医療局保健政策部長、小竹より一言ご挨拶申し上げます。

○小竹保健政策部長 保健政策部長の小竹でございます。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、ご協力いただいております。この場をお借りいたしまして、改めて感謝申し上げます。

今年度の本部会では、令和4年度から開始した難病患者在宅レスパイト事業について、ご意見いただきました。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まして、令和5年度は一部運用を変更して実施しております。誠にありがとうございます。

難病対策をめぐる国の動きでは、一昨年(2022年)の12月に難病法を一部改正する法律が成立し、昨年(2023年)10月にその一部が施行されました。また、今年(2024年)4月には、難病医療費助成における診断基準等のアップデートや、臨床調査個人票のオンライン登録の運用開始等を予定しております。本日はこれらの状況と在宅難病患者を支援する、各事業の実施状況についてご報告するとともに、東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針等につきまして、ご意見をいただきたいと思っております。忌憚のないご意見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まして、ご指導、お力添えをくださいますようお願いいたしまして、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ひいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 部長、ありがとうございました。

それでは会議に先立ち、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7まででございます。

以上、事務局から事前にお送りしたものでございますが、お手元のご準備はよろしいでしょうか。ありがとうございます。

適宜、画面共有もさせていただきながら、進めさせていただければと思いますので、どうぞよろしくお願ひいたします。

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項を第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、発言される際にマイクをオンにし、初めにお名前をお願いいたします。

続きまして、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、小澤委員、鈴木委員、西田委員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名を予定しております。また、福井委員からは参加が遅れるとのご連絡をいただいております。相田委員と佐藤委員につきましては、後ほどご参加いただけるものと……。失礼いたしました。佐藤委員はご参加くださっているということで、ありがとうございます。

大変恐縮でございますが、時間の関係上、今回から就任いただきました委員のみ、ご紹介を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。

特定非営利活動法人東京都介護支援専門員研究協議会理事長、相田里香委員でございますが、後ほどご参加いただけるかと思っております。

それから、保健医療局保健政策部長、小竹桃子委員でございます。

○小竹委員 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 それから、江戸川区保健所長、水田渉子委員でございます。

○水田委員 どうぞよろしくお願い致します。

○間永疾病対策事業調整担当課長 よろしく願いいたします。

それでは、以降の進行は高橋部会長にお願いしたいと存じます。どうぞよろしくお願い致します。

○高橋部会長 それでは、本日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でございます。どうぞよろしくお願い致します。

神経病院は、日頃から委員の皆様大変お世話になっているかというふうに思います。この場で改めて、その点、お礼申し上げたいというふうに思います。

それでは早速ではございますが、次第に沿いまして議事を進めて参りたいと思います。

まず、資料1から2までを事務局にご説明をお願いしたいと思います。よろしくお願い致します。

○金子在宅難病事業担当課長代理 私、事務局の金子と申します。どうぞよろしくお願い致します。

資料1をご覧ください。

本部会、在宅療養・医療連携支援対策部会は、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、主に3

番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2-1をご覧ください。

こちらは難病患者支援事業の全体の体系図となっておりますが、実線の囲みのところが本部会の所管する事業、点線の囲みが本部会の所管外の事業でございます。昨年度から一番下でございます、難病患者在宅レスパイト事業が追加されております。

続きまして、各事業の実績の報告をいたします。資料2-2をご覧ください。

例年、各在宅難病患者支援事業につきまして、過去2年度分の実績をまとめてご報告しているところでございますが、昨年度ご報告したように、令和2年度、3年度につきましては、新型コロナウイルス感染症の影響で、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ございました。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として入れております。

令和4年度の新型コロナウイルス感染症の状況は夏と冬に大きな波があり、その都度、保健所の業務を圧迫しておりました。一方で、社会的には消費が拡大し、コロナ前と同様の生活を過ごす方も多くなりました。その辺りの社会情勢が、各事業の実績に影響しているものと思われまます。

それでは、令和4年度の実績を中心にご報告いたします。

まず、難病患者療養支援事業です。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、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、4年度に計663件の支援計画を作成し、この作成した計画の評価のための評価委員会を年間40回実施しております。こちらの計画は、必要に応じて作成するものであり、この件数には新規作成だけでなく、見直しを行ったものも含まれております。

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た、電話、面接、訪問などの実績の総件数が4年度は2万1,661件で、コロナ前と同程度まで回復いたしました。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、島しょ保健所についてですが、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まして、医療職を各島に派遣するという取組を行っております。令和3年度は予定したものは全て実施できたのですが、令和4年度は八丈と小笠原がちょうど第7波のタイミングと重なりまして、中止となってしまいました。島しょ部全体では、計4回の実施となっております。

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という取組ですが、令和4年度は令和3年度と同程度で5回の開催となりました。

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、疾患群別の難病医療相談会を実施しており、4年度は年間9回実施をしまして、相談者数は計102名でした。令和3年度までは疾病ごとに実施しておりましたが、令和4年度からは疾患群ごとという、より大きな範囲を対象としております。取り扱う疾患群の患者数により、例年実績は増減しているところもございますが、4年度はコロナ前と同程度まで回復しております。

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、専門医、かかりつけ医、介護支援専門員、保健所保健師などの行政担当者、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ございましたが、令和3年度は307件、4年度は331件とやや回復傾向となっております。

続きまして、在宅難病患者医療機器貸与・整備事業ですが、こちらは難病患者の方に吸引器、注入器を無償でレンタルし、併せて診療報酬外の訪問看護について、週1回を限度として実施可能としている事業です。4年度の実績は115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。4年度の訪問看護実施回数は9,160件となっており、実施回数は高止まりしている状態です。

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、事業を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、自家発電装置の仕様は住環境や風水害時に制限されるということもあり、令和3年12月から蓄電池を対象物品に加えており、令和4年度は初めて1年を通じたの受付となりました。4年度の実績は51医療機関、設備整備を行った患者数は82人で、多くが蓄電池の申請でした。蓄電池を対象に加えたことにより、実績が増加したと考えられます。

それでは、次のページです。

次に、難病医療ネットワーク事業でございますが、こちら早期診療・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か所を指定をしております。この後、別の議題にて、詳細を説明いたします。

続きまして、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年度から事業を始めており、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まして、現在3か所の相談先がございます。令和4年度の相談実績は区部の拠点である難病相談支援センターで2,181件、多摩地区の拠点である多摩難病相談支援室で1,542件、ピア相談を行っております難病ピア相談室で1,133件と、合計4,856件で前年度と同規模の実績となっております。この後、資料6で説明いたしますが、チラシ等の工夫を行いまして、センター事業の周知促進を行うことで相談件数の増加につなげていければと考えております。

続きまして、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実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。4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3回の計4回を実施してまいりました。保健所では、コロナ禍により業務が圧迫されており、開催中止となった保健所が2件ございました。なお、特別区や保健所設置市の八王子市、町田市では、各自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ものが、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ことが難しいところが多くございます。

一つ目の難病セミナーです。令和4年度は、実務者基礎コースは動画配信で申込者数が258人、保健師コース、講演会はオンライン開催で保健師コースが34人、講演会103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、病院での実施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、ご講義等を行っていただいております。4年度は3年度に引き続き、WEB形式で実施をしまして、座学研修Ⅰが146人、座学研修Ⅱが140人の実績となり、前年度比ですと座学研修Ⅰについては減少しておりますが、座学研修Ⅱについては増加しているといった状況です。

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と東京都立神経病院にお願いしまして、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ます。こちらは令和4年度の実績は22名となっております。

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。令和4年度の実績は、

9回研修を開催しまして、84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。令和4年度実績といたしましては、利用患者数は延べ250人、利用日数は3,967日となり、徐々に回復傾向にあります。

なお、一時入院の委託病床は毎年度更新をしております。令和5年度は1床減った19床での運用となっております。20床目の委託先につきましては、現在病院に意向調査を依頼するなどして探している状況となっております。

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まして、令和4年度から実施しております。令和4年度の実績は利用患者数17人、利用時間延べ113時間でした。昨年度の部会で頂戴した意見を踏まえまして、令和5年度から年間利用可能時間を48時間といたしました。また、広報やアンケート聴取等のご意見をいただきましたので、令和5年度は事業周知について、SNSを使用したり、訪問看護ステーション協会の協力で事業周知を行ったりといった広報を行ってまいりました。

また、アンケートを実施した上で、アンケート結果を分析すると、郵送のみの申請方法にハードルを感じている方が複数いらっしゃいましたので、8月からはメールでの申請も可能といたしました。これらの取組を行いまして、令和5年の11月末現在で利用実績は申請人数32名、利用時間延べ327時間と、令和4年度に比べまして大幅に増加しております。

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 ありがとうございます。各支援事業によって、若干この状況が異なりますが、令和元年度そして2年度、3年度、4年度と比較しておられて、分かりやすくご提示をいただきました。令和4年度はコロナ禍から脱しつつあるということで、多くの事業がコロナ禍よりも、去年以上、あるいはかなりそれを上回る実績を出していただいているというところでございます。この事業に関しましては、本部会委員の皆様にも大変ご尽力をいただいていることと思います。改めてお礼申し上げたいと思います。

それでは、ただいまの事項について、ご意見あるいはご質問がございましたらお願いしたいと思います。ご発言の前にマイクをオンにいただきまして、お名前をおっしゃっていただければと思います。よろしく願いいたします。

原田委員、どうぞご発言ください。

○原田委員 原田です。聞こえますでしょうか。

○高橋部会長 はい、聞こえております。

○原田委員 このコロナ禍後の事業については、結構増えてきつつある傾向をデータ的に見て、非常にいい事例だなというふうに思っております。いろいろありがとうございます。

その最後の、前回にもちょっと議論したと思うのですが、このレスパイト事業のところなんですけれど、私の雑駁な記憶ですけれども、今から6、7年前ぐらいのレスパイト事

業というのは、こういう当時はまだ看護ステーション協会というのはなかったと思うんですけど、当時は保健所が窓口となって、この事業の受付をされていたというときがあった。このときは利用率が非常に高かったというふうに記憶しております。ただ、あまりにも利用率が高いために、利用する人がなかなか思うように利用できないということで、民間の方に移っちゃうという傾向がその当時出ていたというふうに記憶しております。その当時に比べると、今回これが非常に少ないなという印象を受けているんですけども、これはこんなものなんですかね。

○間永疾病対策事業調整担当課長 間永です、こんにちは。原田委員、ご質問ありがとうございます。

今のレスパイト事業につきましては、昨年度新規事業でございまして、今のお話しというのは一時入院のお話でいらっしゃいますか。

○原田委員 そうですね。一時入院も含めてですね。子供の一時教育みたいなところもやっていたり、当時はしていたと思うんですけど、結構幅広くやっていたと思うんですけど、レスパイト事業ですね。

○間永疾病対策事業調整担当課長 レスパイトというのは一時入院事業。

○原田委員 も含めてですね。これは何か、かなり看護協会にお願いしているのはある程度範囲を限定されている話なんですかね。

○間永疾病対策事業調整担当課長 看護協会に委託させていただいておりますのは、最終行の在宅レスパイト事業という、患者さんのご自宅に看護師を派遣する事業のみ委託をさせていただいております。一時入院事業につきましては、今原田さんがおっしゃったとおり、保健所を窓口として保健師が患者さんやご家族の状態を鑑みて、こちらの方に申請をしてくるというようなつくりになってございます。

○原田委員 分かりました。これはもう在宅だけに限っているわけですね。

○間永疾病対策事業調整担当課長 そうですね。在宅の患者さんに向けた……。

○原田委員 分かりました。

○高橋部会長 原田委員、よろしいでしょうか。基本的には原田委員のおっしゃる、このレスパイト事業というのは下段の二つ、両方を以前は出していたのかというふうに想像いたします。現時点では、在宅レスパイト事業という形で訪問看護ステーションの協会の方へ委託して、一部を別途運用しているというような形で、ここは保健所と切り離れた形の運用になったというところで、まだ実績がそれほど大きくないのは初めてから令和4年度から間もないからでもあるかというふうに認識しております。

いかがでしょうか。事務局、この形で理解してよろしいですか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 はい、ありがとうございます。

○高橋部会長 原田委員、ご指摘ありがとうございます。

○原田委員 了解です。

○高橋部会長 そのほかいかがでしょうか。ご意見、ご質問等ありましたら、マイクをオン

にさせていただきます。

中山委員、お願いいたします。

○中山委員 医学研の中山です。聞こえますでしょうか。

○高橋部会長 はい、聞こえております。

○中山委員 ただいまのご質問に関連してなんですけれども、確かに小児の医療的ケア等の必要な方のレスパイト事業というのが、各市町村単位なんかで、別な単位で行われているのかもしれないですね。なので、利用される方にとってみたら難病の事業なのか、そうでないのかといった辺りというのが、非常にちょっと見えにくいというか、分かりにくいところもあるのかなと思いつつながら、原田さんのご意見を伺った次第であります。

実際やっぱり、この事業自体は難病の制度に基づくレスパイト事業ということで、ただいま去年もこのお話をさせていただいたかと思いますが、要望としてはやっぱり人工呼吸器を装着している方だけではなく、その手前の方のニーズということもすごくあるということと、あと先ほどの金子様のご説明にありましたように、やっぱりその手続の非常に煩雑さというところで、皆さん心が折れちゃうというところがあるというふうに伺いましたので、メール等でもしていただけただけということで、少しハードルは下がったのかなというところがある一方、やっぱり高齢の方とかになると、そこも難しかったりということもあるようなので、その辺の援助というか、やりやすさといったところを引き続きご検討いただけたらいいかなというふうに思いました。

以上です。

○高橋部会長 中山委員、ご指摘ありがとうございます。ご指摘いただきましたとおり、お申込みの窓口、保健所とは異なった形で、郵送プラスメールも可という形でご対応いただいていたということです。今後も利便性を踏まえて、窓口をどういう形で整えて、分かりやすくご案内をしていくかということが非常に重要だと思います。ありがとうございます。

このほか。末田委員、ご発言をお願いいたします。

○末田委員 東京都歯科医師会の末田です。

ちょっと教えていただきたいのですが、在宅難病者訪問診療というところがあると思うんですけども、歯科の方でのこういったニーズというか、やっているということはないのでしょうか。

それから、もう1点なんですけれども、その次のページにあります難病専門研修の中で、例えば歯科に関することとか、口腔ケアについての指導というか、そういったお話があるのかどうかというのを教えていただければと思います。

○高橋部会長 末田委員、重要なお指摘、ありがとうございます。まずは、資料2-2の1ページ目の下から四つ目の在宅難病患者訪問診療における歯科診療のニーズに関してでございますが、事務局は何かデータの資料はございますか。地区医師会と出ていますけれども、歯科医師会はまだ含まれていないということですか。

○金子在宅難病事業担当課長代理 そうですね。事務局の金子です。

訪問診療を担当しているんですけれども、歯科医師会はオフィシャルといいますか、基本は難病の専門医の方と、往診のかかりつけ医の方と、訪問看護師さんが最低の3人で、それに加えて地域の保健師さんとか介護の関係の方とかというのがチームになっていく事業なんですけれども、場合によってはそこに歯科の方も入っていただいていることもあるんですけれども、あまり多くはないというのが実情です。

○高橋部会長 ありがとうございます。恐らく現場では、在宅医あるいはその訪問医と、それから訪問看護師さんに対して、歯科の先生方、スタッフの皆様方が多職種として指導を行っているという状況があるかというふうに思いますが、なかなかデータにもなっていないということかと思えます。今後の課題とさせていただきたいと思えます。ご指摘のとおり、看護患者さんの口腔ケア、非常に重要な領域でございますので、この点に関してもしっかり歯科医師会の皆様とどういう形で連携できていけるかということも含めて、ご相談したいと思います。ぜひ、よろしくお願いいたします。

○末田委員 ありがとうございます。

○高橋部会長 よろしいでしょうか。あと、もう1点、末田委員からご質問いただきましたのは、資料2-2の2ページ目の下から3番目の難病専門研修のところの中に、いわゆる口腔ケア、あるいは口腔衛生といった、研修のコース、あるいはこういう機会が含まれていたかどうかというご質問をいただいたかと思えます。その点は何かございますでしょうか、事務局で。

○間永疾病対策事業調整担当課長 ご質問、ありがとうございます。間永よりご回答させていただきます。

昨年度、今年度ともに、医学研様に委託をして実施いただいております座学研修の方で、口腔ケアについても取り上げていただいておりますのでございます。なので、機会としては提供させていただいております。中山先生、何か補足があればお願いいたします。

○中山委員 医学研、中山です。ありがとうございます。

おっしゃるとおりでありまして、やはり難病患者さんの口腔ケアのニーズが非常に高いんですね。なので、対面のときからずっと口腔ケアについては取り入れさせていただいて。ただ、ちょっと残念なのが、コロナ禍に入ってしまったことで、昔は実演も含めて、演習的なプログラムとしてやれてきたんですけれども、ちょっとコロナ禍に入ってからがWEBということで、実際のやっていたところの映像というところで見いただくというところが、今の現状になっております。なので、少しずつ現在対面を増やしていこうという流れにはなっておりますので、機会と状況が整いましたら、そちらの方向にまた進めていきたいと思っております。

以上です。

○高橋部会長 中山委員、ありがとうございます。日頃から医学研の皆様には大変ご尽力をいただいておりますけれども、ご専門の領域の一つとして、この口腔ケアの領域踏み込ん

でいただいているというところでございます。今後、またコロナ禍からの回復とともに実施等に、ぜひ工夫を凝らしていただければというふうに思います。

末田委員も引き続きぜひご支援、ご協力をいただければと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

○末田委員 ありがとうございます。東京都歯科医師会や地区歯科医師会も協力していきたいと思っておりますので、どうぞ今後ともよろしく願いいたします。

○高橋部会長 ありがとうございます。ぜひ、よろしく願いいたします。

その他、ご質問、ご意見等はございますでしょうか。いかがでしょうか。

原田委員、お願いいたします。

○原田委員 今の歯の件はぜひお願いしたいということですね。それと別の用件でよろしいでしょうかね。

○高橋部会長 どうぞよろしくお願い致します。

○原田委員 先ほど来出ていました、災害時のときは特にそうですけれども、呼吸器の問題とか、それから蓄電池の件とか結構準備ができてきて、非常によかったなと思っております。これはぜひ進めて行っていただきたいと思っております。

それから、実はこの利用状況の中で、この難病患者がもっと必要とするもの、例えば薬関係、こういったものがこの場ではなんら議論されていないので、これをご検討いただきたいという件と。

それから先ほど来、相談関係ということで東京都は3拠点になっているんですけども、その中で私どもはピア相談というところで、委託指定されてやっているんですけども、そこでぜひ取り上げてほしいと思っているのは、いわゆる就労問題なんですね。就労のところの件が問合せがあるんですけども、現在それに対応できておりません。それで現在、他の地区は近くにハローワーク等があって、そこの支援も得てやれているんですけど、広尾にあるピア相談の方はできていませんので、例えば渋谷にあるハローワークのところの方に週1でもいいから、ピア相談に来てもらって、その中で対応をやっていただけないかなというふうに思っております。これは前回、ちょっと東京都への要望書の中にも含ませていただいたんですけども、ぜひこの場でも皆さんのご意見をいただければなど思っておりますので、この2点、よろしく願いいたします。

○高橋部会長 原田委員、ありがとうございます。

まず、この資料2-2の1ページ目の、一番下の最下段の非常用電源設備整備事業等について、まずご意見をいただきましたけれども、比較的良好な進行状況というふうに拝見していますが、事務局の方から何かこの場で追加のご報告はございますか。

連携が進んでいるということで、原田委員、それでよろしゅうございますか。この点に対しては、能登半島地震も踏まえて、今災害への意識が非常に高い状況になっております。個別支援計画もしっかり準備をしつつ、こういった非常用電源設備等に関しても、十分に支援を検討させていただければというふうに思います。

- 原田委員 それ以外に、ここでは薬、災害時の薬の方、これはそういうある一定の範囲で結構なんですけども、そういう備蓄のところをご検討に入らないかなと、そういうふうにもちょっと思ったんです。その件です。
- 高橋部会長 ありがとうございます。もう1点、一番目の部分に関係すると思いますけれども、配置薬のことです。実際現状では、恐らく患者さんごとに個別の治療薬を内服、あるいは外用をされておられると思いますので、常備薬として手元にある程度の期間、私の外来では、これは本当に私の個人的な見解ですけれども、個人的には手元に10日から2週間分ぐらい、余分の治療薬を手元に置いておかれることを基本的にはお勧めをしております。この点に関して、なかなか支援体制を個別の患者さんの治療状況に合わせて行っていくということに関しては、なかなか個別対策は難しいかなという気が私自身はいたしますが、原田委員から何か皆さんの役に立つようなご提案のようなものはございますか。逆にお伺いして恐縮ですが。
- 原田委員 例えば、痛みを発症する症状のところの主なんですけれども、その痛み止めなんか、これも7、8年前にちょっと私どもが独自調査をやったときに、例えば痛み止めなんかで、私どもの病気に効く痛み止めが全国の自治体に置いてあったのが富山県だけだったんですね。あとの県はなかったですね。その当時は、各自治体がある一定の薬を備蓄するということがあったんですけれども、実際どの程度あるのかなと思って。大体、そのときにも結構薄れてきていて、そういうのが置いてあること自体が、もうその状況でしたね。だからもう、こういう人口が集中している都市圏なんかには、何かあったときにどうするんだろうなというふうに思って、最低限度の、ある一定の範囲のところのものぐらい、何か置いておくことはできないのかなというふうに思っているんですけれども。
- 高橋部会長 ご指摘、ありがとうございます。ご指摘いただきましたのは疼痛、痛みが非常に患者さんにとって重要な症状でございますけれども、ある意味、標準薬としても備蓄といったようなものが可能かどうかということもご提案いただいているかというふうに思います。検討課題というふうにさせていただきたいと思いますが、なかなか個別の治療内容の詳細に関して、全部申し上げることは難しいかと思いますが、今ご指摘いただいたように難病患者さんにある程度、共通する標準薬的なものが上手に抽出できれば、そういったものに関しての支援を吟味するということはできるかもしれないかなと思って伺っていましたが、なかなか難しいという点。

高松委員、恐れ入ります。よろしくお願いたします。

- 高松委員 東京都薬剤師会の高松です。

今のお話ですけど、難病の方のお薬というのは特殊な薬が多いのは事実でございます、そのためにもできるだけお住まいの近くの薬局でお薬をもらえるようにしておくと、その薬局には在庫が残っているということが期待できます。ふだんから扱ってない薬局では対応できず、災害用の備蓄用の中にも一般的に使うような薬の方が多いため、特殊な疾患の方用というのは、今原田さんがおっしゃられたように、ご自身でやはり2週間ぐらい持つ

ておくの一番いいですし、あとは、かかりつけ薬局がお住まいの近隣の薬局であれば、完全に薬局が倒壊してしまうということがない限りは、そこから薬を提供することができます。その際におくすり手帳、もしくは電子おくすり手帳などの処方内容が分かるものがあれば、別の薬剤師が見ても、どの薬を出せばいいか分かりますので、非常時には今後進めていく災害時薬事コーディネーターの者が、必要な薬を必要とする医療救護所等への提供を調整する、そういう方策も今進んでいるところでございます。ですから、お住まいの近隣でかかりつけの薬局、まずは有効活用していただく、それがいいかなと思います。

以上です。

○高橋部会長 ご発言、ありがとうございます。かかりつけの薬局にぜひ、ふだんから処方していただき、処方箋をしっかりと、おくすり手帳を準備いただくことと、あとはそういう備蓄に関しての具体的なご意見いただきました。ありがとうございます。

原田委員、今の件に関してはよろしいでしょうか。

○原田委員 分かりました。多分、これは検討材料ということでよろしいかと思うのですが、先般の東京都の施策、障害者施策推進計画のところでもこの話は出ておまして、これは私だけじゃなくてほかのところからも出ておまして、これは検討材料になっていますので、ぜひまたいいアイデア等がありましたら、またお聞かせいただければと思います。どうぞよろしくをお願いします。

○高橋部会長 ありがとうございます。高松委員からも非常に役に立つ、ご意見をいただきました。ありがとうございました。

もう1点、ご質問いただいていたかと思います。資料2ページ目の上から2段目の難病相談・支援センター、あるいはその中での疾病対策課としての支援事業の中でも、就労のピアサポートに関してのご質問をいただいていたかというふうに思います。この件に関しては、この③の東京都難病ピア相談室での就労の相談件数というのは今分析では把握されておられますか。

就労支援というのは、恐らく①の相談支援センター、あるいは②、これは神経病院でございますけれども、相談支援室ではかなり中心的に扱っている領域のご相談かというふうに思いますが、原田委員からのご質問はピア相談室で上手に就労のサポートがしづらい現状があるというご指摘というふうに理解してよろしいですか。

原田委員、よろしければ……。

○原田委員 そういう相談が結構出てきているんですね。多分、これから障害者総合支援法のところで、4月以降の取組もいろいろ変わってきますので、ますます就労問題だとか障害者差別解消法も触れてきますので、就労問題というのは結構クローズアップしてくると思うんですね。そのときに、ピア相談の中でそれを答えられる人というのがなかなかいない。ピア相談員をまたは養成するところでもそういう角度の話がないので、非常にそういう面では欠落している部分があるので、そこを解消するには、そういうハローワークには難病の窓口をやっているナビゲーターというんでしょうか。ちょっと名前を忘れましてけ

ど、そういう名称の方は必ずいるはずなので、その渋谷管内にあると思いますので、その人にぜひ来ていただいて対応していただくとか。あるいは、現在のピア相談員の研修にも当たってもらうとか、そういうことを対応できるようなことを考えていただけたらなというふうに思っております。

○高橋部会長 ありがとうございます。ピアサポートを担当されている方の研修、あるいは地区、地域のハローワークとの連携というご提案をいただいたかというふうに思います。課題と受け止めとさせていただくという形で、事務局の方から何か追加のご意見はありますか。よろしいでしょうか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 ご質問、ありがとうございます。知事の方にもご要望いただいたことかと存じます。

現在、難病相談支援センターと、それから支援室の方で、それぞれ難病患者就労コーディネーター、それからそれぞれの近隣のハローワークに就職サポーターということで配置させていただいて、連携を取っているという状況でございます。現在、難病患者さんの就労に関する課題の高まりというか、ニーズの高まりというのは非常に感じているところではございますので、何らかの形では対応してまいりたいなというふうには、就労に関しての課題に対して検討してまいりたいなというふうに考えているところでございます。

○高橋部会長 間永さん、ありがとうございました。今、お話にあったとおり、ある意味、就労コーディネーター、あるいはピアサポーターという形で、医療としては進めていただいているところであろうかというふうに思うんですが、原田委員からのご指摘はさらなるニーズの高まりに対応できる体制をとというご要望いただいたというふうに認識をいたしました。

原田委員、ありがとうございました。

○原田委員 はい、よろしく申し上げます。

○高橋部会長 そのほか、ご指摘、ご質問等はいかがでしょう。よろしいでしょうか。ありがとうございます。

それでは、次の議題に進ませてもらいたいと思います。議題の2番、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でございます。資料3と4を事務局からご説明いただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

○廣瀬疾病対策担当課長代理 事務局の疾病対策担当の廣瀬と申します。よろしくお願いいたします。

まず、資料の3-1でございます。

令和4年12月に難病の患者に対する医療等に関する法律、いわゆる難病法が改正されて、主な改正点といたしましては、昨年10月施行の医療費助成開始時期の前倒し、難病相談支援センターと福祉就労に関する支援を行う者との連携の推進、それと本年4月施行の登録者証発行事業、難病データベースに関する規定の整備がございます。このうち、私からは医療費助成の開始時期の前倒しと、登録者証の発行について説明いたします。

それでは、資料3-1の表紙の次のページをご覧ください。

こちらは、昨年10月から施行されました難病医療費助成の開始時期の前倒しについて、厚生労働省が作成したチラシでございます。右側の方のチラシの医療費助成の見直しのイメージにもございますとおり、難病医療費助成の助成開始日は、従来は患者が申請した日となっておりますが、重症度で認定された方につきましては重症度分類を満たした日まで遡れるようになります。申請日から遡れる原則1か月以内ですが、診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由があるときは、最長3か月まで延長しております。

なお、重症度分類を満たさない場合であっても、その治療に要した医療費総額が要件を満たして認定された場合、これを軽症高額対象者と申しますが、軽症高額対象者の医療費助成の開始日はこの要件を満たした日の翌日となります。

また、左側のチラシのとおり、医療費助成開始時期の前倒しに伴いまして、全ての疾病の臨床調査個人票に診断年月日欄が追加されました。指定医の先生方には、診断年月日欄に診察や検査結果などから、指定難病の診断基準を満たし、かつ、指定難病が原因で重症度分類を満たしていると総合的に診断した日を記入していただくこととなります。この診断年月日が、重症度分類を満たして認定された方の医療費助成の開始日の根拠となります。なお、診断基準は満たしているものの、重症度分類は満たしていないと診断された場合は、診断年月日欄は記載不要となります。

次のページをご覧ください。

こちらは、医療費助成の前倒しを3か月まで延長可能とする、やむを得ない理由の基本的な考え方となります。例といたしましては、患者さんの責めによらない理由で、臨床調査個人票の受領に時間を要した場合、症状の悪化や大規模災害に被災したなどにより、申請書類の準備や提出に時間を要した場合などが例示されております。

なお、厚生労働省が作成したチラシでは、これらの事例に該当する場合は、申請書に該当するチェックボックスに選択をしていただくこととなっておりますが、東京都の申請書では、これらの事例に該当しない場合でもチェックをしていただくこととなっております。こちらを選択された場合の前倒しの期間は、原則どおり1か月までとなります。

では、次のページをご覧ください。

こちらは先ほどのページに記載された場合のほか、やむを得ない理由の事例集となっております。DV被害を受けている、離島に住んでいて医療機関が遠隔地にある場合などは、やむを得ない理由として認められますが、仕事の都合や子育てが忙しいなどの理由はやむを得ない理由とは認められません。

次のページをご覧ください。

こちらは本年4月から施行される登録者証発行事業の概要とイメージ図となります。今回の法改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき、指定難病に罹患していることを確認し、登録者証を発行する

事業が創設されました。

これまで、難病患者は福祉、就労等の各種支援を受ける際は、申請の都度、区市町村やハローワークへ医師の診断書を提出していましたが、都道府県等が登録者証を発行することにより、各種支援を受けるために難病患者であることを確認するための診断書の提出が不要となります。登録者証は紙での発行ではなく、原則マイナンバー連携によるものとされ、区市町村やハローワークはマイナンバー連携により、登録者証が発行されているかを確認することとされています。

次のページをご覧ください。

登録者証の取扱いの案でございますが、前のページでご案内したマイナンバー連携の活用のほか、患者からの申請に基づき発行すること、難病の登録者証の有効期限はないため、再登録は不要となっております。今後、障害福祉サービスを提供する区市町村やハローワークなどの関係機関に、医師の診断書に代わって登録者証で難病患者であることを確認できることが厚生労働省から周知される予定です。

最後に、都における登録者証の発行スケジュールですが、施行日である本年4月から申請を受け付ける予定ですが、現在登録者証を発行するためのシステム改修を行っておりまして、事業開始当初は患者さんへの登録者証発行通知は標準事務処理期間である3か月より遅れる見込みとなっております。

資料3-1の説明は以上となります。

続きまして、指定難病の追加及び診断基準等のアップデートについて説明いたします。資料3-2をご覧ください。

昨年6月に開催された令和5年度第1回厚生科学審議会疾病対策部会におきまして、診断基準等のアップデート191疾病、診断名の変更4疾病、指定難病の追加3疾病が了承され、10月30日付の厚生労働省健康・生活衛生局長通知により、本年4月以降に行われる支給認定から適用されることとなりました。

次のページから、診断基準等がアップデートされた191疾病の一覧が①から④まで4ページにわたってございます。

次に6ページ目でございますが、診断基準がアップデートされた191疾病のうち、告示番号120の遺伝性ジストニアと121の脳内鉄沈着神経変性症の2疾病については対象範囲の変更となっており、121の脳内鉄沈着神経変性症につきましては疾病名が神経フェリチン症から変更となっております。

次のページをご覧ください。

告示番号54、123、126、167の4疾病の診断名が変更となります。

続いて8ページでございますが、こちらは本年4月から追加される指定難病の3疾病となります。

最後に9ページでございますが、診断基準等のアップデートのほか、同じく本年4月から次期指定難病患者データベースに運用開始をすることに伴いまして、臨床調査個人票が

改正されます。改正後の診断基準及び臨床調査個人票のデータが、間もなく厚生労働省のホームページに掲載される予定です。また、難病情報センターのホームページにもこれらが掲載されておりますが、こちらは4月1日以降新しい様式が掲載される予定です。資料に記載のリンクは、厚生労働省のホームページのURLとなります。都からは既に4月以降に更新を迎える患者様の大半が改正前の臨床調査個人票をお配りしております関係で、改正後のデータが掲載され次第、改正後の臨床調査個人票をホームページからダウンロードして使用していただくようお願いする予定でございます。

また、4月からの次期指定難病患者データベースの運用開始に伴いまして、指定医の先生が臨床調査個人票について、データベースに直接オンライン登録が可能となることから、都におきましてデータベース内で臨床調査個人票を作成するためのID・パスワード申請を受け付けております。準備が整った医療機関から順次申請いただくよう、どうぞよろしくお願いいたします。

資料3-2の説明につきましては以上となります。

○間永疾病対策事業調整担当課長 それでは、続きまして事務局、間永より資料4のご説明をさせていただきます。

難病医療ネットワーク事業は、先ほど資料2-1でご説明申し上げたとおり、本部会の所管外でございますが、事業が大きく動いている節目の年になりますので、難病全体に関わる事項としてご説明申し上げるものになります。

難病に関しまして、拠点協力病院を平成30年4月に指定させていただいておりますが、指定期間が6年となっていることから、今年4月に再指定できるよう現在手続きを進めているところでございます。本日はその新たな難病医療提供体制の概要をご説明申し上げますが、まずはその前提となる現体制からご説明をさせていただきます。

平成29年当時、国が通知文を出しまして、難病医療提供体制のモデルケースを示しています。それが資料の左半分になります。ここで拠点病院ですとか分野別拠点病院等の枠組みが示されまして、実際どのように指定するかはおのこの地域の实情に応じて判断されるものとしています。

これを受けまして、都における難病医療提供体制の在り方について構築したのが資料の右側となっております。拠点病院は極めて稀な疾病を含め早期診断・専門治療を行う機能を担っていただき、そのためには10病院程度を指定すればよいこと。分野を限定した分野別拠点病院は指定しないこと。それから、協力病院には主要な難病の診断と標準治療を行っていただき、2次医療圏に1以上を目安に指定することとなっております。

次のページをご覧ください。

こちら難病医療提供体制のイメージ図となっております。

患者さんが体調の不良を感じたときに、地域のかかりつけ医や一般病院を受診するかと思います。そこで医師が難病を疑った場合は、より専門的な病院に患者さんを紹介することになると思います。その際、拠点病院や協力病院の看板を掲げていただくことで、診断

可能な医療機関を見つけやすくし、早期診断・治療につなげるものでございます。

この拠点協力病院で診断と初期治療を終えた後、患者さんが地域にお戻りになられたら、保健所をはじめとした地域の支援機関の協力を得て、療養生活を継続していただくといったイメージとしてお示ししているものになります。

3ページをご覧ください。

こちらは現在の拠点病院となっておりまして、11病院指定しております。拠点病院のうちの一つである順天堂医院に事務局機能を委託しております。

4ページですが、こちらは現在の協力病院となっております。41病院指定しております。患者さんにとって通いやすい医療機関を選択していただけるよう、2次医療圏に1か所以上指定できるよう努めています。

以上が、現在の難病医療提供体制に関するご説明です。

次からは、拠点病院等の指定要件の見直しに関するものになりますけれども、順に拠点病院、分野別拠点病院、協力病院の順で、それぞれ現行の指定要件を左側、見直しが右側というような形で資料をつくっております。また、分野別につきましては、新設の要件を記載してございます。細かい内容になりますので詳細は割愛させていただきますが、ポイントとして、まず拠点病院ですが、資料の真ん中あたりに遺伝に関する記載があるかと思えます。近年遺伝に関する研究は急速に進展し、難病の診断を行うに当たり遺伝学的検査を行う疾病数は大幅に増えているというところから、ここの要件を引き上げてございます。

また、その下の移行期に係る要件がありますが、小慢の児童等が成人期を迎え、成人診療科への移行に関して課題が生じているというところから、小児期の医療機関からの患者を積極的に受け入れることとの要件を新設しています。この要件は拠点病院のみに求められる機能ではございませんので、この後ご説明する分野別拠点病院、協力病院のいずれにも要件として入れているものになります。

続いて、5ページをご覧ください。

今回の見直しに当たっては、分野別拠点病院を新設することとしております。6年前分野別拠点病院の指定は一旦見送られたところですが、今回再指定に向けて準備を進めていく過程で、特定の専門分野においては拠点病院を上回る診療実績を有している病院があると分かったことから、分野別拠点病院を新設し、体制強化を図るものでございます。要件は基本的に拠点病院と横並びとなっております。

6ページをご覧ください。

協力病院は2次医療圏に1か所以上あり、患者さんにとってより身近な存在であるというところから、地域における役割を担っていただくため、難病対策地域協議会の参加等を通じて地域の関係機関との連携に協力することとの要件を加えております。

新たな指定要件等のご説明は、簡単ですが以上となります。

最後、8ページをご覧ください。

最後にスケジュールですが、公募は1月10日に締め切りまして、現在書面審査を行っ

ているところです。この後、選考委員会と特殊疾病対策協議会、この部会の親会ですけれども、こちらでの意見を踏まえまして、都として指定の判断をし、公表は3月末になる予定です。

ご説明は以上になります。

○高橋部会長 ありがとうございます。この議題の2と3の資料を続けてご説明いただいたかと思います。そして、資料の3-1は法改正に関わる点について、それから資料3-2は指定難病の追加あるいは診断基準等のアップデートということで、それもとでも分かりやすくご解説していただきました。資料の4、今ご説明いただきましたのは難病医療ネットワーク事業に関してのスケジュールを含めた今後の事業予定をご説明いただきました。

そして、ただいまの事項に関しては、ご意見、ご質問等がございましたらお願いしたいと思います。ご発言の初めにお名前をおっしゃっていただければというふうに思います。

原田委員、お願いいたします。どうぞ、原田委員、ご発言ください。

○原田委員 東難連の原田です。どうぞよろしく申し上げます。

まず初歩的なことなんですけれども、私の認識不足、間違っているならご指摘いただきたいのですが、難病の、昨年の上期ぐらいまでは難病法のところでは338において、去年の秋口ぐらいのところまで三つ増やして、私の認識は341という認識でいるんですけれども、今日のここでの話というのは191疾病というところでのベースで話されているようなんですけれども、その辺のところを何かどういうふうになっているのか教えていただければと思うんですけれども。

○高橋部会長 ご説明が少し分かりにくかったかもしれません。原田委員のご指摘のとおりと思います。はい、どうぞ。

○廣瀬疾病対策担当課長代理 ご質問いただきありがとうございます。

現在の指定難病の疾病数でございますが、令和3年の11月に疾病追加がございまして、その時点で338疾病となっております。今回はその338の疾病のうち191の診断基準等のアップデートが行われた。併せまして、今年4月から新たに3疾病が追加となりまして、合計で341疾病ということになります。

○高橋部会長 通達のごございましたアップデートの必要な数が191ということで、合計の数は341ということというふうに思うんですけど。

○原田委員 それで、続いて質問はよろしいでしょうか。

実は今年4月1日から始まる登録者証の件なんですけれども、これはある意味では画期的なことで、障害手帳を持たなくても難病患者は福祉サービスを受取できるという状態に入ると思うし、障害者の定義の中に難病患者が入ると。こういう意味合いで非常に画期的なことになるわけで、私は障害者総合支援法ができた2013、4年ぐらいから思うと10年かかっているんですね。こういうところで、こういうことに踏み切っていくわけですので、難病患者の療養生活は向上を図っていくわけですので、この登録者証のところでの

いわゆる障害区分のところですね。この区分のところというのは、東京都の難病対策課の方は関わりがないのかもしれませんが、非常に区分のところでは習得していくに当たって非常に難しい面が結構あるので、その辺は何か分かる事例集みたいなの、あるいは何か東京都としては難病患者に対して、そういうサービスが享受できるよみたいなのところでの、何かそういう事例集みたいなのを作られるのかどうか、それをお聞かせいただきたいかったです。

○高橋部会長 ありがとうございます。原田委員、念のため確認をさせていただきますが、ご質問いただいているこの資料でご提案申し上げているのは、現在も受けられている難病受給者証に変わるものが登録者証という形で発行されるということになって。ご質問いただいているのは、身体障害の領域かというふうに思っておりますが、その点に関しては事務局の方から何か。

○渡部疾病対策課長 原田委員、ご質問ありがとうございます。事務局の疾病対策課長、渡部より、すみません、ちょっと私が質問を受け止め違えている部分もあるかもしれませんが、今の高橋部会長のご発言も含めまして、お答えをさせていただきます。

まず、今年の4月から施行となります登録者証の発行事業でございますが、こちらは原田委員がご指摘のとおり、今まで医療費助成の受給対象外であった軽症患者さんも含めまして、指定難病の診断基準を満たしている難病患者さんが広くお持ちいただけるものを発行する事業が、新たにこの4月から始まるということでございます。

もしかしたら原田委員のイメージと違うかもしれませんが、国は原則マイナンバー連携でこの登録者証を発行するというようにしておりますので、障害者手帳のような何か紙の物が発行されることのイメージにはなっておりませんが、この登録者証の発行を受けることで、今原田委員からご指摘があった障害者総合支援法に基づくサービスの受給などに対して、難病患者さんであるということを証明することができます。

縦割りで恐縮なんですけれども、難病法に基づく医療費助成ですとか、登録者証発行事業については都道府県の事務となっております。一方で、患者さんに身近な障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスというのは区市町村の事業となっておりますので、区市町村で厚労省のガイドラインなどに基づきまして、このサービスを提供しております。このサービスの内容、居宅のサービスとか今までのサービスの枠が変わるわけではございませんが、その際に一部のサービスを受給するときには難病患者であることだけが要件とされておりますので、そのような場合には、この登録者証をこのままお使いをいただいてサービスを受給することができるようになりますと、厚労省からは伺っております。

一方で、居宅のサービスを中心に難病患者さんの病状に合わせて提供されるサービスがあるかと思っておりますけれども、こういったサービスに関しては一部、認定を受けるためのチェックリストみたいな、主治医の先生に書いていただくものは今までどおり必要になる部分もあるのではないかと、区市町村の方からは伺っているところでございます。

受給者証につきましては、当面の間、今までどおり紙の受給者証が引き続き発行されま

すけれども、国はこちらの部分に関しても、デジタル化を推進していく予定でございまして、これはちょっと時間がかかるかと思えますけれども、このように情報提供を受けている状況でございます。

以上でございます。

○高橋部会長 ありがとうございます。大変分かりやすく現状をご説明いただいたかというふうに思います。原田委員、何かございますでしょうか。

○原田委員 分かりました。ありがとうございます。

それから、ついでに1点ですけれども、先ほど難病医療ネットワークの事業のところについて説明があったんですけれども、従前から難病診療連携コーディネーターという職があって、それは現在は順天堂のところに所在している方なんでしょうけど、この方は一体どういう役割と役目を持っているんでしょうか。そして今現時点、その役割を果たされているかどうか、それをちょっとお聞かせいただきたいと思っていますけれども。

○高橋部会長 事務局に資料を画面にお出しいただいて、配付資料4の2ページ目。

○原田委員 これの左のところの図ですね。ここの難病診療連携コーディネーター、この件です。

○高橋部会長 難病診療連携コーディネーター、この方に関するご質問というふうに承りましたが。これは最初にご説明申し上げておりました、いわゆる相談支援センターあるいは相談支援室とは違う形で、今回のご提示いただいた、いわゆる連携拠点病院での難病医療ネットワーク事務局ということでございますけど、原田委員がご質問いただいているのは、この難病診療連携コーディネーターが配備されているかということと、どのような業務内容を担当されておられるかということをご確認いただきたいということだと思います。

○原田委員 そうです。

○間永疾病対策事業調整担当課長 事務局の間永です。ご質問、ありがとうございます。

おっしゃるとおり順天堂医院の方の事務局に1名配置させていただいているところでございますが、役割は要綱等がすぐに出てこないもので、最後まで調べてお答えしたいと思います。

○高橋部会長 ご確認いただいて、後ほどご説明いただけるということでございます。

○原田委員 はい、分かりました。

○高橋部会長 保留とさせていただきたいと思います。原田委員、ご質問、ご指摘ありがとうございました。

○原田委員 以上です。

○高橋部会長

そのほかご質問、ご意見はいかがでしょう。

高松委員、よろしくお願いたします。

○高松委員 高松です。

難病の方々はやはり薬物治療を継続して行わなければいけない、先ほどの状況もそうで

したが、そういうことを考えてみると、右側の円の中にはかかりつけ薬局が見えてもいいのかなと思いました。逆に私たちも薬物治療というのは患者さんの全体像を見ながら、あとは医療機関との連携もしなければなりませんので、この中で薬を提供する薬局もしっかり見えていた方がいいと感じましたので、これは私どものご要望でございます。

以上です。

- 高橋部会長 高松委員、ご指摘ありがとうございます。そうしますと向かって右側のサークルの中に、訪問看護ステーション、ケアマネージャー等の記載がございますけれども、ここに薬局に関わる、薬剤に関わる施設の情報を追加しておく必要あるんじゃないかというご指摘と思います。
- 高松委員 そうですね。難病患者さんは恐らくかかりつけの薬局が対応することが多いと思いますので、かかりつけ機能を持った薬局というふうに見せていただければありがたいなと思います。
- 高橋部会長 事務局、いかがでしょうか。
- 間永疾病対策事業調整担当課長 ご指摘、ありがとうございます。おっしゃるとおりかと存じます。このネットワーク事業拠点協力病院等、指定して終わりということではなくて、患者さんを支える支援者の方々がネットワークを構築して、顔の見える関係ですとか、そういったところまで構築できて機能するものというふうに考えてございますので、次年度以降、そういったところにも踏まえて取り組んで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す。
- 高松委員 よろしく願いいたします。
- 高橋部会長 高松委員、ありがとうございました。

こちらの右側のサークルは、地域の多角支援に関わる部門も全てご参画いただいてよろしいかというふうに考えます。重要なご指摘と思います。ありがとうございます。

そのほかのご意見、ご指摘等いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

原田委員、どうぞご発言ください。お願いします。

- 原田委員 先ほど移行期の件をさらっといっちゃったんですけど、やはりずっとこの問題は大きな問題として我々は捉えているんですね。小慢から成人へのところの、これは結構今まで一転二転する中で、何ら解決できないままに来て、私どもは難病法と改正児童福祉法の5年の見直しの中の一つの大きなテーマとしてあって、これも一昨年の暮れに臨時国会で取りまとめられた税一体改革の中で示されたように、この移行期問題というのをどう考えるかということなんですね。

それで、ここでは具体的にうたっていないくて、これからうたうのかもしれませんが、子供の協議会、これをつくって、これと大人の協議会が連携するということで、今までなかなか成人のところに持っていっても成人病院のお医者さんは、「いや発症したときを見ていないし、そういうことは分からない」と言って戻されちゃうケースがある。

その段階で小児医療のところではどういうことが起きているかということ、三つの選択肢が

あって、一つは「それでも成人医療のところへ話をつけてあげるから、そちらの成人病院に移ってください」という案が一つと、それから、もしかしたらそういう成人病院のお医者さんと小児医療の先生がタッグを組んで診ますよということと、それから場合によっては成人医療がなかったら戻っていらっしやいと。小児のところでも面倒見ますからと言っただけの、この三つの案が示される。これでは何も解決策がないという印象すらあったんですけど、その中で起きている問題として、この移行期医療というのは子供の病気もみんな長生きしていますので、どうしてもそこは避けて通れない問題なので、東京都の方ではここら辺をちょっともう少しクローズアップした形で捉えていただけないかなというふうに。今日ちょっと説明の中ではさらっといっちゃったので、そこは私どもとしては大きな問題として考えていたので、一つ考えていただければなと思っております。

以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。重要なご指摘と思います。

今、お示しいただいている資料での赤い枠をつけていただいて、1項目としてしっかり捉えていただいておりますので、原田委員からのご指摘の点に関しては、しっかり受け止められて、対応を検討いただいているというふうに認識をさせていただいておりますけれども、原田委員、それでよろしゅうございますか。移行期医療に関わる課題をしっかり認識いただいているというふうにもって資料は見ておりますが、いかがでしょうか。

○原田委員 これも、ただ一覧表のこういう形で出すのではなくて、一つの表現の仕方もありますけれども、一つのポジ風につくって、ここだけ一つクローズアップした本当のどういう具体策を書き込んだものが出るというふうなと思っていたんですけどね。

○高橋部会長 重要なご指摘と思います。ありがとうございます。

事務局から何か追加、特によろしいですか。すみません、お願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 ご指摘、ありがとうございます。

都としましても、移行期に関することは非常に重要な課題だと考えておりますので、拠点、分野別、協力、全てのところの要件に加えさせていただいたということでございます。

難病のネットワークがございますように、移行期に関しましてもネットワークがございますので、それぞれのネットワークが連携できるような形というふうに考えてございまして、具体的には子供部との連携をして課題を見つけ、それにどのような解決策が打てるかということ、今後検討してまいりたいというふうに思っております。引き続き、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。

○原田委員 ありがとうございます。

○高橋部会長 そのほか、いかがでしょうか。ご指摘、ご質問見等ございますか。よろしいでしょうか。

それでは、次の議題に進ませてもらいたいと思います。

それでは、議題の4でございます。資料5について、事務局からご説明をお願いいたし

ます。

○茂木在宅難病事業調整担当課長代理 それでは、資料5の説明をさせていただきます。事務局の茂木でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

資料5、『「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」の一部改訂について』をご覧ください。

1の「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針とは」、というところがございますけれども、まず囲みにありますように、災害時支援指針は、区市町村等の関係機関及び関係者が、災害時に人工呼吸器使用者を適切に支援できるように、平常時からの準備及び発災時の支援方法について示したものでございまして、関係者、関係機関向けのマニュアルとしてつくったものでございます。この経緯にありますように、東日本大震災を契機として、第一版の災害時支援指針を作成いたしました。

次に、令和2年7月に東日本大震災後に起こりました、例えば平成30年の北海道の胆振東部地震ですとか、令和元年の台風19号といった災害等を踏まえまして改訂いたしました。その後、新型コロナウイルス感染症という新たな問題もありましたので、それを踏まえて令和3年3月に一部改訂、令和3年8月には災害対策基本法の改正等を踏まえた一部改訂をし、今年度8月には局再編に伴う一部改訂を行っております。このたび、令和5年5月に新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置づけが5類へ変更になったことを踏まえた一部改訂についてご意見いただきたいということで、本日お諮りしております。

3の「指針の反映の考え方」のところがございますが、令和5年5月8日に新型コロナウイルスの感染症法上の位置づけが、新型インフルエンザ等感染症から5類感染症に変更され、日常における基本的な感染症対策については、主体的な選択を尊重し、個人の判断に委ねられることが基本となりました。ただし、在宅人工呼吸器使用者と重症化リスクの高い者においては、感染防止対策が重要であるということには変わりありませんので、災害時には新型コロナウイルス感染症だけでなく、他の感染症にも留意するよう文言の整理を行っております。

それでは、次ページの改訂案を飛ばして、新旧対照表の1ページをご覧くださいと思います。

改訂内容ですが、まず一つ目が、タイトルになります。

新型コロナウイルス感染症だけでなく、他の感染症にも留意するよう、感染症流行期の人工呼吸器使用者への災害対応の留意点と文言を整理しております。

次に本文の1から2行目ですが、具体的に人工呼吸器使用者は、インフルエンザウイルス、新型コロナウイルス等の呼吸器感染症に感染すると重症化するおそれがあると提起しております。

次に、7行目になりますが、可能であれば、手指消毒よりも手洗いが推奨されることから、手洗い等の手指衛生と文言を整理しております。

2ページ目の5行目以降になりますが、在宅にとどまることが危険な場合の避難先を幾

つか例示させていただいております。現行の指針には、参照として、避難所における新型コロナウイルス感染症対策のガイドライン、こちらは東京都避難所管理運営指針の別冊になりますが、こちらを示しておりますが、こちらについては新型コロナウイルス感染症の5類感染症への引下げにより、内容に見直しが必要と思われましたので削除させていただいております。参考資料の「避難所における新型コロナウイルス感染症対策のガイドライン概要版」という資料がありますのでご覧ください。

中ほど、主な内容、第一章、受入れの基本的な考え方の右側、太字で濃厚接触者、自宅療養者はホテル等へ移動と記載がありますが、5類移行後は、一般に保健所から新型コロナ患者の濃厚接触者として特定されることはなくなりました。また、新型コロナウイルス感染症患者等の外出自粛が求められなくなり、宿泊施設における療養も行われなくなったことを踏まえ、自宅療養者の被災に備え、都道府県及び市町村の関係部局が連携し、自宅療養者の情報を共有し、あらかじめ災害時の対応、避難方法を含め本人に伝えておくという従来の取扱いが求められないものとなっております。

なお、第三章にも、自宅療養者、濃厚接触者への対応について記載がございます。

資料を戻りまして、最後に新旧対照表5ページの下から3行目、それから3ページの上から1から2行目になりますが、こちらにつきましても、新型コロナウイルス感染症の5類移行に伴う文言の削除及び他の感染症にも留意するよう文言の整理を行い、感染症にはインフルエンザウイルスや新型コロナウイルス、ノロウイルスによるものなど様々な種類があり、それぞれの特性に応じた対策が必要だと修正させていただいております。このほかにも、軽微な文言の整理をさせていただいております。

ご説明としては以上になります。

- 高橋部会長 ありがとうございます。新型コロナウイルス感染症の5類に移行に伴って、改訂につぐ改訂を行っていただいたというご報告で、新旧対照表が現行から改訂ということで、今ご説明をいただきました。

ただいま事務局からご説明いただきました資料5について、何かご意見、ご質問等ございましたらお願いしたいと思います。どうでしょうか。

原田委員、お願いいたします。

- 原田委員 この件に関しては非常によくあるなというふうに思います。災害発生時であっても可能な範囲で感染症予防に配慮するという、それから平常時から備えておくという記載は必要だと思います。一定の患者会からも一定の評価を得ていますので、また詳細については当該の患者会の方にも意見を聞いていただくとありがたいなと思っております。よろしくお願いいたします。

- 高橋部会長 ご指摘いただきまして、ありがとうございます。新型コロナウイルス感染症以外の感染症も難病患者さんには非常に重要な位置づけにあります。コロナを経てマニュアルもよりよいものに改訂されたというふうに認識をしております。原田委員からも今言っていただいたとおりでと思います。ありがとうございます。

そのほか、ご意見、ご質問ございますか。特によろしゅうございますか。

事務局にもご確認いただきましたけれども、新型コロナウイルス感染症対策ガイドラインは、現行版が現時点でも所管部署であります東京都総務局の方で運用しているということでございますが、若干、もう第5類移行後に現状とそぐわないところもあるかというふうに思いますが、運用上大きな問題点はなく、今原田委員からも言っていたとおり、この様々な感染症対策という点を踏まえて改訂していただいたと、その点を踏まえて改訂していただいたというふうに認識しております。

特にご意見等ございませんでしたら、次の議題に進ませていただきたいと思っております。ご指摘ありがとうございました。

続けての議題について、事務局からご説明をお願いいたします。資料6に関してご説明いただければと思っております。

○金子在宅難病事業担当課長代理 資料6について、事務局の金子より説明申し上げます。

東京都における在宅難病患者支援事業は多岐にわたっておりまして、対象者も様々となっております。この支援事業を皆様にご案内いただきまして、必要なタイミングで活用できるように、事業の周知を行っているところです。今回、患者さん向けに作成しております東京都の在宅難病患者支援事業のリーフレットの事業一覧のページを大幅に刷新いたしましたのでご報告いたします。

こちらのリーフレットは、難病医療費助成の更新のお知らせと同封しまして患者さんに送付しているほか、区市町村の医療費助成窓口や保健所、難病拠点病院、協力病院など関係機関にも送付をしております。本来のサイズはA3の二つ折りしたサイズになります。

こちらのまず1枚目なんですけれども、資料6の左側に令和5年度版、右側に令和6年度版の同じ1枚目のページを掲載しておりますので、見比べていただければと思っております。

1枚目なんですけれども、今まで各事業の一覧を表示させておりまして、今まで各事業を窓口別の分類で区分しておりました。また、どうしても似たような事業名が多い中、ちょっと文字が多いかなという印象を受けるかなと思っております。

そこで令和6年度版では、各事業を利用目的別に整理しまして、左側の箱に目的を書いて、そこからそれぞれ矢印に沿っていただくと、各事業の概要と、あと一番右の箱に問合せ先というふうになるようにしております。事業の説明文はちょっと簡潔にしたんですけども、とにかく問合せ先にまずつながるよという目的で、このような形で作成をさせていただきました。

令和5年度版よりはぱっと見で、どんな事業があるかというか、どういった目的のもので使えるかというものが分かりやすくなったかなと思っております。

続いて、2枚目から4枚目にかけては、東京都難病相談支援センター事業の3か所のそれぞれのご案内となっております。

まず、2枚目が順天堂医院の中にあります東京都難病相談支援センターのご案内となっております。大きな変更点といたしましては、支援センター独自のサービスになるんです

が、便利な機能のご紹介として、講演会の一覧の下にQRコードを掲載しております。こちらは難病医療相談会、講演会の開催案内について事前に登録していれば、申込可能なタイミングで案内メールを送付するといった内容になります。

次に3枚目なんですけれども、こちらは神経病院内にございます多摩難病相談支援室のご案内になっております。こちらは令和5年度版ホームページのご案内を記載していたんですけれども、東京都の方でホームページのURLが変更する可能性があるということで、こちらご案内の方はちょっと一旦掲載を取りやめております。その分空いたスペースに、右上に気軽に相談していただけるよう患者さんへのメッセージを入れました。

4枚目なんですけれども、こちらは広尾にございます難病ピア相談室のご案内になっております。大きな変更はございませんが、今年度途中から水曜日に潰瘍性大腸炎のピア相談員の方に来ていただいております。こちらは年に1回の発行ですので改めて記載したところでございます。また、呼吸法を取り入れた音楽療法の交流会がコロナの関係でお休みしていたんですけれども、時間帯を変更して再開する予定です。

続きまして、5枚目なんですけれども、東京都難病相談支援センター独自のチラシになります。なかなか相談件数がコロナ前まで回復しない中で、近隣の保健所と関係機関にお配りして、センターの事業をご紹介する予定となっております。

続いて6枚目なんですけれども、こちら東京都難病相談支援センターで実施しております、難病医療講演会のチラシでございます。こちら令和6年度についてデザインを変更いたしました。患者さん目線で考えますと、何の講演会かなのかがまず分からなければ興味が出ませんので、講演内容を大きく上部に表示しております。また、対象者の方につきましても、目を引くようなレイアウトに変更いたしました。

次のページなんですけれども、同じく支援センターの方で行っております難病医療相談会のチラシになっております。今まで対象疾患を一番目立つように配置していたんですけれども、相談会で何ができるのか分からないといったようなアンケート内容がございましたので、一番上の方に難病患者さん・ご家族のための無料相談会といったふうに記載しました。

最後に、東京都多摩難病相談・支援室のチラシをご紹介します。こちらのチラシも、近隣の関係機関に配布をしまして、存在を知ってもらうことに役立てていきたいと考えております。

資料6につきまして、説明は以上となります。

○高橋部会長 ありがとうございます。在宅難病支援事業に関わる各種リーフレット等を非常に工夫していただいたということで、ご紹介をいただきました。

そのほかご意見、ご指摘、ご質問等ございましたらお願いしたいと思います。いかがでしょうか。特によろしゅうございますか。

資料6の1ページ目の令和6年度版の在宅難病支援事業のレイアウトは、令和5年度版に比べますと、患者さんのニーズを非常に課題として分かりやすく左側に並べていただい

て、非常に分かりやすくおまとめいただいたフォーマットになっているかと私自身は感じておりますけれども、何かその他のご指摘等ございますでしょうか。よろしいでしょうか。ありがとうございます。

それでは、最後の議題であります。資料7について、事務局からご説明をお願いしたいというふうに思います。

○金子在宅難病事業担当課長代理 引き続き、事務局の金子からご説明申し上げます。

資料7の東京都難病対策地域協議会の開催テーマにつきまして説明いたします。

東京都難病対策地域協議会の事業根拠といたしましては、難病法第32条に基づきまして、都道府県、保健所を設置する市及び特別区に設置の努力義務が課されているものです。関係機関等が地域における難病の患者さんへの支援体制に関する課題について情報共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行います。東京都で実施する協議会と、保健所単位で実施する協議会との関係は、左の方でお示ししている図のとおりとなっております。地域への情報発信、情報収集を行うこととしております。

資料右側の協議会の設置状況についてですが、毎年各保健所に実施状況の調査を行っており、その集計結果となっております。

まず、協議会の設置状況ですが、多摩地区の7保健所は全て設置済みとなっております。一方で特別区は9か所となっております。

次に、地域における難病対策地域協議会の開催テーマをまとめた一覧となっております。災害対策を取り扱うテーマが一番多く、次点で地域の状況把握、地域の社会資源、制度についてとなっております。

また、今回の調査では、協議会を開催してよかったことや、難病患者支援に役立ったこともお聞きしました。地域の状況把握ができたですとか、関係機関がつながるきっかけができたとの声を頂戴いたしました。これらの調査結果は各保健所にも共有しております。

次回の協議会で検討する事項として、東京都難病対策地域協議会と東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携の在り方についてご意見をいただきたいと考えております。難病法改正におきまして、難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携が努力義務となりました。東京都では今年度、小慢の方の協議会が新規で設置される予定のため、お互い連携の在り方について検討していきたいと考えております。

説明は以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。資料7、今後の難病対策地域協議会の開催テーマについてご説明をいただきました。

ただいまご説明いただきました資料7について、ご意見、ご質問等ございましたらお願いできればと思います。

はい、原田委員。

○原田委員 原田ですが、よろしいでしょうか。

この障害者福祉サービスの利用とかいうものを取り組んでいくときに、どうしても各区

との間のいわゆる差異が出ちゃうという点が一つございます。同じ東京都に生活している者にとっては、公平公正のサービスが享受できるように、何らかの形は取れないものかなというふうにいつも思っているところであります。この点が1点。

それからもう1点なんですが、最後に今説明がありましたように、子供と大人との連携というところで、これは必ずしも形式要件ではございませんで、いわゆるデータ整備の点においても子供から大人までの連携というところで、研究者による材料提供というか、そういうところで次なる薬剤の開発にもつながるような、そういうデータ整備の連携というものを言われていますので、東京都にはその辺のところを考えていらっしゃるのかどうか、それをお聞きしたいと思っておりました。

以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。二つ、ご質問いただいたかと思えます。

1点目は地域によるサービスの均てん化に関わるご指摘で、2点目は、小児と成人の連携に関わる、特にデータ整理というところでの連携に関わるご指摘をいただいたかというふうに思いますが、事務局の方からまず1点目の指摘、これはそれぞれの地域で取り組んでいただいて改善しつつある現状かとそういうふうに考えておりますけれども、この点に関して取りわけ何か課題として取り組んでおられるようなことございますでしょうか。なかなか難しいご指摘かと思えますけれども、お願いできますか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 重要なお指摘かと思えます。ありがとうございます。

各自治体において難病対策を行っていただいているところですので、なかなか均てん化というところはちょっと難しいところはあるかなと思えますが、東京都としてできることを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す。

○高橋部会長 貴重なご指摘と思えます。ありがとうございます。

もう1点、この点も非常に重要と思えますが、小児と成人の連携という意味での目指せるという点からこれまで研究テーマや創薬ですね。新しい新薬の開発に関わる創薬に関わるそういったデータの整理、抽出というものがなかなか難しい現状があったかと思えますが、この点も今後、デジタルプラットフォームになっていくと、連携というのがより深まるかというふうに期待されるというご指摘かというふうに思っておりますけれども、現時点で事務局から何かお答えするような成人と小児との連携に関する部分全般の部分で何か。

○渡部疾病対策課長 事務局の疾病対策課長、渡部より原田委員のご質問に対してお答えをさせていただきます。

東京都の取組ということではございませんですが、原田委員もご承知のとおり国が難病法を改正いたしまして、難病小慢データベースに関する規定の整備を行いました。それぞれ、難病、小慢、それぞれの医療費助成の対象者、それから登録者証の発行対象の患者さん、こういった患者さんの臨個票の情報がそれぞれのデータベースに蓄積されていくとともに、今までもこれは医療費助成の対象者についてはあったわけですが、今後、国はそのデータをNDBなどのほかのデータベースと連結解析していくということで、研究や投薬

に関するデータの蓄積が期待されているところでございます。

また一方、地域においては、今後東京都も課題として進めていく難病と小慢の連携においては、地域の課題について、こちらのデータをそれぞれ積み上げていくといえますか、課題を抽出していった地域の対策に結びつけていくということが必要だと思いますので、こういった地域対策協議会での連携の在り方についても、そういった課題のデータなどを上げていく必要があるのかなと思っているところでございます。

以上でございます。

○高橋部会長 ありがとうございます。

原田委員から何かご質問、コメントございますか。

○原田委員 これは今、ご指摘されたとおりでございまして、それから先ほどちょっと申し上げました移行期医療にもつながりやすい問題ですので、ここでそれを活用することによって解決策が見いだせそうな気がしますので、このところをとっても大事に考えているところなんですけれども、よろしく願います。

○高橋部会長 ありがとうございます。大変貴重な移行期医療の点も含めて、大変貴重なご指摘をいただいたかというふうに思います。ありがとうございます。

そのほか何かご質問、ご意見等ございますでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは、長時間にわたりまして大変貴重なご審議をいただきましてありがとうございます。準備いたしました本日の議題については終了いたしました。委員の皆様方には本当に長時間にわたりまして、ご審議いただきまして、改めてお礼を申し上げたいと思います。

最後にそのほか、委員の皆様から何か追加のご発言、あるいは言い足りない点等ございましたらお願いしたいと思いますが、いかがでございましょうか。

それでは、最後にその他といたしまして、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 先ほどすみません、難病診療連携コーディネーターの質問を保留にさせていただきました恐縮です。申し訳ありませんでした。資料4の方に記載がございまして、即答できずに申し訳ありませんでした。

資料4の1ページ右側の右下のところでございます。難病医療提供体制に係る事務局機能というところがあるかと思うんですが、ここに記載がございまして、拠点病院の一つに事務局を委託し、コーディネーターを配置して、医療機関情報集約、それから難病連絡協議会の開催、研修の企画、調整等、等の一つといたしましては医療機関からの相談にも応じまして、患者さんを紹介する、患者さんに適した医療機関を紹介すると、そういったような機能も担っていただいているところです。コーディネーターにはこういったことを中心になってやっていただいているということになります。

即答できずに申し訳ございませんでした。

○高橋部会長 先ほどご質問いただきました原田委員、この資料の……。

○原田委員 かねがね、この話が出たときに、東京に医療機関が集中しているマーケットに

一人の医療コーディネーターが当たるということだったので、大丈夫かなというふうに率直に思ったところなんです。実際こういうことができるのかなというのは素朴に思ったということです。それが本当にちゃんと機能してればいいんですけど、本人は言いにくいところが多分あるでしょうから、やっぱり周りの人が気がついたら、ここをどう是正するかということをやらないと、このかなりの医療機関の集約というのは本当に一人じゃあちょっとできないんじゃないかという気がしますので、その辺をちょっと素朴に思ったことです。すみません、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。課題としてご指摘いただいたかというふうに認識をしております。

次は、事務局からその他、何か追加はございますか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 特にございません。

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。ちょっと時間超過して、長時間にわたりまして恐縮でございます。

本日たくさんの重要なお指摘、ご意見を頂戴したと考えておりますので、今後の施策にどのように反映させるか検討してまいりたいというふうに思っております。

それでは、以上をもちまして会議を閉会といたします。本日は本当にありがとうございました。

(午後7時27分 閉会)