

第2回  
東京都特殊疾病対策協議会  
会議録

令和6年3月6日  
東京都保健医療局

(午後6時00分 開会)

○**渡部保健医療局担当部長** それでは、大変お待たせいたしました。先生方こんばんは。定刻となりましたので、ただいまより、令和5年度第2回東京都特殊疾病対策協議会を開催いたします。

委員の先生方におかれましては、お忙しい中、また遅い時間にもかかわらずお集まりをいただきまして、誠にありがとうございます。

私は東京都保健医療局担当部長、保健政策部疾病対策課長事務取扱の渡部でございます。議事に入るまでの会議の進行をさせていただきますので、どうぞよろしくお願いたします。

なお、本日の会議はウェブ会議形式での開催とさせていただきました。ご準備等、ご対応をいただきましてありがとうございます。

それでは開会に当たりまして、私ども東京都保健医療局保健政策部長の小竹より一言ご挨拶申し上げます。

小竹部長お願いいたします。

○**小竹保健政策部長** 皆さん、こんばんは。東京都保健医療局保健政策部長の小竹でございます。

本日はご多忙の中、貴重なお時間を頂戴いたしまして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当たりまして、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、改めて感謝申し上げます。このたびの能登半島地震で亡くなられた方へご冥福をお祈り申し上げますとともに、被害に遭われた方々に対しまして心よりお見舞い申し上げます。

さて、現在、338の指定難病に対して、都内10万人余りの難病患者さんが医療費助成を受けていられます。

本日は、令和4年12月に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律」の改正、4月から適用されます指定追加や診断基準等のアップデート、在宅療養・医療連携対策部会及び腎不全対策部会の今年度の検討結果等についてご報告させていただきます。

また、難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院の再指定に伴う新たな難病医療提供体制、令和6年度の難病関係の年間予定について、ご説明させていただきますので、皆様からの忌憚のないご意見を賜うことができればと考えております。

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、ご指導を賜りますようお願い申し上げます。本日はどうぞよろしくお願いたします。

○**渡部保健医療局担当部長** 小竹部長ありがとうございました。

本協議会でございますが、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱第9に基づき、公開となっております。会議及び会議に係る審議資料、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、本会議体は、委員の皆様からご意見をお伺いし、また意見交換をさせていただく場となっております。ご意見を今後の事業運営の参考とさせていただきますが、決定していただく場ではございませんので、あらかじめご了承ください。

今回は、ウェブでの開催となっておりますので、進行中はマイクをミュート設定としていただき、ご発言される際にマイクをオンにして、初めにお名前をお願いいたします。

では、事前にメールでお送りしました資料の確認をお願いいたします。本日の資料でございますが、初めに本協議会の次第、委員名簿、設置要綱のほか、本日の議題に係る資料が資料1から資料9までございます。

本日、画面上に資料を共有させていただきますが、もしお手元にそろってないものがございますたら、議事の途中でも構いませんので、事務局までチャットでお申しつけください。

続きまして、委員のご紹介をさせていただきます。委員名簿の順に私からお一人ずつお名前をお呼びしますので、一言ずつお願いできればと思います。

それでは、ご紹介をさせていただきます。東京都立神経病院院長、高橋一司委員は、本日も欠席のご連絡がありました。

続きまして、東京慈恵会医科大学客員教授、川村哲也委員でございます。川村先生、一言お願いします。

○川村委員 川村です。どうぞよろしくをお願いいたします。

○渡部保健医療局担当部長 ありがとうございます。

続きまして、公益財団法人結核予防会代表理事、工藤翔二会長でございます。

○工藤会長 結核予防会の工藤でございます。どうぞよろしくをお願いいたします。

○渡部保健医療局担当部長 続きまして、信原病院副院長、廣畑俊成委員でございます。

○廣畑委員 信原病院、廣畑です。よろしくをお願いいたします。

○渡部保健医療局担当部長 東京女子医科大学常務理事、肥塚直美委員でございます。

○肥塚委員 肥塚です。どうぞよろしく申し上げます。

○渡部保健医療局担当部長 東邦大学看護学部教授、原三紀子委員でございます。

○原委員 東邦大学の原です。よろしくをお願いいたします。

○渡部保健医療局担当部長 創価大学看護学部教授、藤田美江委員でございます。

○藤田委員 創価大学の藤田です。よろしくをお願いいたします。

○渡部保健医療局担当部長 続きまして、公益社団法人東京都医師会理事、西田伸一委員でございます。

○西田委員 西田です。よろしくをお願いいたします。

○渡部保健医療局担当部長 江戸川区保健所長、水田涉子委員でございます。

○水田委員 水田でございます。どうぞよろしくをお願いいたします。

○渡部保健医療局担当部長 府中市福祉保健部長、柏木直人委員でございます。

○柏木委員 柏木でございます。どうぞよろしく申し上げます。

○**渡部保健医療局担当部長** 檜原村福祉けんこう課長、大谷末美委員は本日ご欠席でございます。東京都多摩小平保健所長、山下公平委員は参加が遅れていらっしゃる模様です。

福祉局障害者施策推進部長、鈴木和典委員でございます。

○**鈴木委員** よろしくお願ひします。

○**渡部保健医療局担当部長** よろしくお願ひいたします。

改めまして保健医療局保健政策部長、小竹桃子委員でございます。

○**小竹保健政策部長** よろしくお願ひいたします。

○**渡部保健医療局担当部長** ありがとうございます。以上で、ご紹介を終わります。

それでは、ここからの進行は、工藤会長にお願ひをしないと存じます。

工藤会長、どうぞよろしくお願ひいたします。

○**工藤会長** 会長を務めさせていただきます工藤でございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

それでは、今日、報告事項が七つあると思いますが、最初の報告事項（１）「難病法改正」について、それから報告事項（２）「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」、それから報告事項（３）「難病医療費助成の状況について」、この３点をまとめて、事務局のほうからご説明をいただきたいと思ひます。

それでは、よろしくお願ひします。

○**渡部保健医療局担当部長** 事務局の渡部よりご説明を申し上げます。ただいま資料共有しますので、少々お待ちくださいませ。

それでは、報告事項（１）から（３）まで、まとめて事務局渡部よりご説明をいたします。

まずは資料１をご覧ください。

平成２６年に成立いたしました難病法ですが、初めての見直しを受けて、令和４年１２月に改正をされました。主な改正点といたしまして、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。また、本年４月以降も「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といったものがございます。資料のうち、医療費助成開始時期の前倒しと「登録者証」の発行、この２点について、ご説明を差し上げます。

こちらは、昨年１０月に施行された難病医療助成の開催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。右側は患者様向けのチラシですが、中段の医療費助成の見直しのイメージをご覧くださいますと、改正以前においては、難病医療費助成における助成の開始日は、患者が申請した日でしたが、改正後は重症度分類を満たして認定された患者さんについては、重症度分類を満たした日まで遡れるようになりました。この申請日から診断日まで遡れる期間が原則１か月以内となっておりますが、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には、その遡り期間を最長３か月まで延長することができます。

なお、難病医療費においては、重症度分類を満たさない場合であっても、難病治療に要した医療費の総額が要件を満たして認定される場合、これを軽症高額対象者といっておりますけれども、この軽症高額対象者の医療費助成の開始日は、軽症高額の要件を満たした翌日まで遡ることができるということになります。

なお、医療費助成の開始時期の前倒しに伴いまして、左側の指定医向けのチラシにあるように、全ての疾病の臨床調査個人票に新たに診断年月日欄が追加されました。指定医の先生方におかれましては、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。

こちらに記載しました診断年月日が、重症度分類を満たして認定される患者さん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、重症度分類を満たしていないと診断された場合には、こちらの診断年月日の記載は不要となります。

次のページでございます。

こちらは、医療費助成開始時期の前倒しを3か月まで延長可能とする「やむを得ない理由」の基本的な考え方になります。例といたしましては、患者の責めによらない理由であり、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ことなどにより、申請書類の準備や提出に時間を要した場合などが例示をされております。なお、厚生労働省が作成したチラシの中では、これらの事例に該当する場合、「やむを得ない理由」がある場合に、該当するチェックボックスに患者さんがチェックをするという様式になってございますが、東京都の申請書では、これらの「やむを得ない理由」に該当しない場合であっても、「特段の理由なし」のボックスにチェックをしていただくこととしております。東京都の申請書で特段の理由なしを選択し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。

こちらのページは、先ほどのページに記載された場合のほかの「やむを得ない理由」の事例集となっております。例えば、DV被害を受けている場合、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、子育てが忙しいなど、患者さん個人による理由については、「やむを得ない理由」として認められません。

なお、東京都では、昨年10月の医療費助成開始時期の前倒しに当たりまして、医療機関において新規申請患者さんにご案内をいただけるよう、指定医療機関に対して本制度改正について周知したほか、地区医師会を通じまして、周知用ポスターの送付をいたしました。

また、東京都では、申請の受付窓口を区市町村に担っていただいておりますので、区市町村のご担当者向けに説明会を開催し、丁寧に進めてまいりました。

次をご覧ください。こちらは本年4月、来月から施行されます、「登録者証」発行事

業の概要とイメージ図になります。

今回の法改正によりまして、福祉、就労の各種難病支援を円滑に利用できるようにするため、患者さんの申請に基づき、都道府県が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。

これまで難病患者さんは、福祉、就労等の各種支援を受ける際には、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おりましたが、この「登録者証」を活用することにより、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。

この「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などサービスの窓口においては、この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おります。

こちらは「登録者証」の取扱い（案）となっております。前のページでご案内をいたしました、マイナンバー連携が活用されることのほか、「登録者証」は再登録不要であることなどが示されております。

今後は、区市町村やハローワークなどのサービス提供機関において「登録者証」が活用されるよう、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について、厚労省から区市町村、ハローワークなどに周知がなされる予定となっております。

最後に、東京都における「登録者証」発行への対応でございますが、申請は法の施行日である本年4月、来月から受け付ける予定となっております。なお、「登録者証」を発行するためのシステム改修を現在行っているため、事業開始当初、当面の間は、「登録者証」の発行まで標準処理期間より、少しお時間を要する見込みとなっております。

資料1の説明は以上でございます。続きまして、資料2に基づきまして、「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」、ご説明いたします。

昨年6月に開催されました令和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疾病が了承されまして、同年10月30日付厚生労働省健康・生活衛生局長通知によりまして、本年4月以降に行われる支給認定から適用することが示されました。

次の2ページ目から4ページにわたりまして、診断基準がアップデートされました191疾病の一覧をお示ししております。こちら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番の脳内鉄沈着神経変性症の2疾病については対象範囲が変更となっており、加えまして、121番の脳内鉄沈着神経変性症については、疾病名がこれまでの神経フェリチン症から変更となっております。

続きまして7ページでございますが、こちらが疾病名が変更となる4疾病のリストでございます。告示番号で申し上げますと、54、123、126、167の4疾病が疾

病名が変更となっております。

続きまして8ページでございますが、こちらが今年の4月から新たに追加される指定難病の3疾病でございます。この3疾病の追加によりまして、4月からの指定難病は、全部で341疾病となります。

最後に9ページでございます。診断基準のアップデートのほか、同じく4月から次期指定難病データベースの運用が開始されます。次期難病データベースでは、指定医が臨床調査個人票の情報をデータベースに直接オンライン登録ができる仕様となっております。これによって臨床調査個人票が改正されます。このたび、診断基準のアップデート及び次期難病データベースの運用開始に伴う改正後の診断基準及び臨床調査個人票のデータが厚生労働省のホームページにアップされました。

また、よくご覧いただく難病情報センターのホームページにも診断基準と臨個票が掲載されておりますが、こちらの更新は4月以降となる予定でございます。資料に掲載いたしましたURLは、厚生労働省のホームページのURLとなっておりますのでご確認ください。

医療機関におかれまして、今後ご申請いただく患者さんへの臨個票の作成につきましてですが、今後ご申請をいただく場合、全て4月以降の認定となるタイミングですので、今後は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ご使用いただくよう、先日、2月29日に東京都医師会を通じて都内の医療機関に対してお願いをさせていただきました。

新規申請だけでなく、更新申請を要する既認定の難病患者さんに対しても、東京都から既に4月以降の更新の方について、改正前の様式をお配りしてしまっておりますので、今後はなるべく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をして、お使いいただくようお願いをしているところでございます。

また、4月から運用が開始される次期指定難病患者データベースによって、指定医の先生がデータベースに直接オンライン登録するためには、データベースにログインするためのID、パスワードが必要になり、都ではこのID、パスワードの発行申請を受け付けているところでございます。次期難病データベースにアクセスする環境準備が整った医療機関から順次指定医のID、パスワード発行をご申請いただきますよう、どうぞよろしくお願いいたします。

資料2の説明は以上でございます。

続きまして、毎年度ご報告申し上げております、「難病医療費助成の状況について」、ご説明をいたします。

資料3をご覧ください。

昨年12月末現在における指定難病338疾病について、都内で医療費助成を受けている患者数が多い疾病から順に並べたものとなっております。都内では、現在指定難病338疾病に対しまして、合わせて、10万9765名が医療費助成を受給されてお

りまして、対象疾病の拡大もあり、年々この受給者数が増えているところでございます。

対象疾病のうち、受給者数が最も多いのは潰瘍性大腸炎、2番目はパーキンソン病で、昨年同様となっております。受給者数が多い10疾病について、トップ10内の順位の変動は多少あるものの、10疾病の組合せは昨年と変わっておりません。細かい資料になっておりますので、資料3のご報告は以上となります。後ほどゆっくりご覧いただければと思います。

それでは、資料1から3までの説明は以上でございます。

○**工藤会長** ありがとうございます。

ただいま難病法の改正の件について、それから指定難病が追加されて、また診断基準等はアップデートされたというところですね。現在の医療の難病医療助成の状況について、3点ご報告をいただきました。何か委員の皆様方からご質問ございますか。

(なし)

○**工藤会長** よろしゅうございますか。それでは、ありがとうございます。

あと残り四つの報告事項がございますが、これについては一つ一つご報告、それから質疑をしたいと思っておりますので、よろしく申し上げます。

それでは報告事項(4)になります。「東京都難病医療ネットワーク事業について」、これも事務局から準備が整い次第、ご説明をお願いしたいと思います。では、よろしく申し上げます。

○**間永疾病対策事業調整担当課長** それでは、報告事項(4)「東京都難病医療ネットワーク事業について」、事務局間永よりご報告をさせていただきます。

資料4-1「令和5年度東京都難病医療連絡協議会(難病医療ネットワーク事業)開催状況」という資料をご覧ください。

難病医療ネットワーク事業におきましては、拠点病院、協力病院の皆様と情報共有や意見交換をする場といたしまして、年に1回このような連絡協議会を設けさせていただいております。今年度も2回、ウェブ会議の形式で説明会をさせていただきます。

第1回は難病患者の療養に関する調査を実施し、拠点、協力病院等でご指導いただいているところでございますが、利用状況に関してアンケートを行いましたので、第1回の結果と今後の取組を共有しています。また、昨年度末に集めましたネットワーク事業の今後の方向性と具体策について、この時点での進捗報告を行っております。

2ページをご覧ください。第2回のご報告となりますが、拠点病院等の再指定につきまして、応募くださった医療機関向けに、審査結果の通知時期や方法など、今後のスケジュールをご案内しています。

また、日々たくさんの臨個票をお書きになる拠点協力病院の先生方が会議に参加してくださっておりますので、今回の診断基準のアップデート等も踏まえまして、臨個票記載時の留意点をご説明しております。

続きまして、資料4-2「難病医療ネットワーク医療従事者向け研修について」で



ざいます。

こちらにつきましては、拠点病院の先生方にご協力をいただきまして、今年度も無事に5回開催することができました。来年度につきましても、5回開催を予定しておりますが、例年、次年度の研修テーマや分担に係る調整を年度内に行っているところ、今現在、4月以降の拠点病院については決まっていないため、その調整を次年度になってから始めることとなります。

したがって、例年であれば次年度の研修予定を、この場でお示ししているところですが、ご提出できないことをご容赦いただければと思います。

こちらの説明は以上になります。

○**工藤会長** ありがとうございます。以上の報告事項（4）「東京都難病医療ネットワーク事業について」、二つの資料を含めて何かご質問ございますか。

（なし）

○**工藤会長** よろしいでしょうか。

医者向けの研修を5回もやられたんですね。それぞれ講師を務めていただいた先生や参加された先生方、大変ご苦労さまです。ほかに何かご質問ございますか。

それではないようでしたら、次にまた移らせていただきたいと思います。

報告事項（5）になりますが、本協議会の下に設置されております、各会議体の報告でございます。まず初めに、報告事項（5）として、「在宅療養・医療連携対策部会報告」について、ご報告をお願いします。

○**間永疾病対策事業調整担当課長** 続きまして、事務局間永よりご説明をさせていただきます。資料5、「在宅療養・医療連携支援対策部会報告」という資料をご覧ください。

こちら、1月29日にウェブ形式で開催をさせていただいております。まず会議の内容ですが、一つ目、各難病患者の支援事業の実施状況ということで、資料5の別紙を用いてご報告をしております。こちらは時間の関係上、後ほどご覧いただければと存じます。

また、議題の二つ目といたしまして、難病法の改正についてご報告をしています。

それから三つ目、ネットワーク事業とありますのは、こちらは在宅部会の管轄外の事業にはなりますが、都の難病施策における大きな動きであることから、説明をしています。

議題の四つ目、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は、新型コロナウイルスの感染症法上の位置づけが変更になったことから、改正を行うものでして、今後はコロナに限らず、ほかの感染症にも留意するように文言を整理しています。

続いて議題の五つ目、東京都難病対策地域協議会の開催テーマといたしまして、難病と小慢の地域協議会の連携の在り方を事務局案としてお示しし、意見交換をしております。

こちらの議題に対して、委員からいただいた主な意見といたしましては、一つ目の各

種事業について、在宅レスパイト事業の申請がメールで受付可能となったのはよかったが、メール等が使えない高齢者もいることから、引き続き手続方法を検討してほしいというもの。また、災害時の薬の備蓄について検討してほしいというご意見を頂戴したところですが、他の委員から、患者自身が多めに薬を持っておくことや、かかりつけ薬局の活用が有効ではないかのご助言をいただきました。ありがとうございました。

また3、ネットワーク事業に関しましては、移行期支援にしっかり取り組んでほしいということ。4の指針については、災害発生時であっても感染予防に配慮するという内容になっており、良くなっているのご意見を頂戴いたしました。

こちらの説明は以上になります。

○**工藤会長** ありがとうございました。ただいまの報告事項（5）、在宅療養・医療連携対策部会の報告でしたけど、何かご質問ございますか。またご意見もあればどうぞ。

（なし）

○**工藤会長** 質問はないですか。特にないようでしたら、次に進めさせていただきます。

続きまして報告事項（6）「東京都難病対策地域協議会の報告」でございます。これも事務局から報告をお願いします。

○**間永疾病対策事業調整担当課長** それでは引き続きまして、事務局間永からご説明をさせていただきます。資料6「東京都難病対策地域協議会の実施報告」の資料をご覧ください。

こちら2月29日にウェブ形式で開催をさせていただきました。会議の内容といたしましては、一つ目と二つ目の難病法の改正、ネットワーク事業については、こちらの協議会でもご報告をしております。

三つ目、東京都の難病対策地域協議会について、昨年度の協議会の内容を踏まえまして、今年度実施した取組を報告しています。

四つ目の東京都の難病患者支援の取組については、当局の事業だけではなく、産業労働局、教育庁からも難病に関連する事業の取組報告をしています。

五つ目がメインテーマになりますが、令和4年12月に成立した難病法及び児童福祉法の一部改正において、小慢の地域協議会が法定化されまして、難病と小慢の地域協議会間の連携、努力義務が規定されました。

これを受けまして、都の小慢協議会が設置され、今月第1回が開催される予定となっております。

本協議会ではその連携の在り方について事務局案を基にご意見いただき、移行期の児童に係る支援の充実につながるよう努めることとしています。

委員からのご意見ですが、一つ目は議題3に関して、設置が進んでいない特別区に理由を確認してはどうかというもの、設置されている地域の協議会においても、患者会の参加が少ないと感じることから、当事者の意見を吸い上げる場が必要ではないかというもの。

また、議題5に関しては、在宅で療養を続ける児童の成人科への移行は、より難航していることから、小慢協議会に現場をよく知る在宅医療を行っている医師や訪問看護師を加えてはどうかというご意見をいただきました。

こちらのご意見については、早速今年度の協議会にそのようなお立場の委員も加える方向で現在調整中との報告を受けております。別紙は時間の関係上、後ほどご覧いただければと存じます。

ご説明は以上になります。

○**工藤会長** ありがとうございます。ただいまのご報告について何かご意見、ご質問ございますでしょうか。

なかなか患者さんの参加が少ないというのは難しいですね。それぞれ委員の先生方、患者さんとの接点があるかと思うんですけども、この点が大きな課題じゃないかと思いますが、ほかにそれぞれ委員の先生方は意見ございますか。

よろしいでしょうか。

(なし)

○**工藤会長** それではないようですので、続いて最後の報告事項になりますが、7番目、腎不全対策部会の報告でございますが、これも事務局からご報告をお願いいたします。

○**渡部保健医療局担当部長** 腎不全対策部会につきましては、事務局渡部よりご報告を申し上げます。

本協議会の部会にあたります、腎不全部会でございますが、2月5日に開催をいたしましたのでご報告を申し上げます。腎不全部会では、透析患者の災害対策を所管しておりまして、昨年度は、地域における災害対策の取組を推進するために、災害時における透析医療活動マニュアルに基づく地域の好事例について事例集に取りまとめました。

今年度は、この事例集をバージョンアップしたものについてご審議いただき、資料右側でございますように、講演会などを活用して事例集を紹介しながら地域の取組を推進してほしい、地域によって取組状況に差があるため都が働きかけてほしいなどのご意見をいただきました。

今年度バージョンアップした事例集の具体議題については、資料7-2におつけをしておりますので、後ほどご参照いただければと思います。

また、この腎不全部会では、慢性腎臓病、CKDの普及啓発サイト「ほっとけないぞ！CKD」というホームページを監修しており、このようなサイトになってございます。こちらのサイトでございますが、最新の学会ガイドラインの改定等を反映させる必要性が生じたことから、腎不全部会においてサイトの更新をすることにし、事務局案について承認をいただきました。サイト内容の主な見直し項目については、資料7-3におつけをしておりますので、後ほどご覧いただければと思います。

腎不全部会では、これらの二つの審議事項のほか、昨年度に引き続き、コロナに感染した透析患者の医療提供体制について、また厚労省が発表した「腎疾患対策検討会報告

書」の中間評価について、それぞれご報告をいたしました。

腎不全部会の報告は以上でございます。

○**工藤会長** ありがとうございます。ただいまのご報告について、何かご質問ございますか。

(なし)

○**工藤会長** よろしいでしょうか。

では、ありがとうございます。今までの報告事項（１）から（７）まで全体を通じて何か報告事項に関するご質問、あるいはご意見ございますか。

○**肥塚委員** あの、いいですか。

○**工藤会長** 肥塚先生、じゃあよろしくお願いします。

○**肥塚委員** すみません、ちょっと資料２のことを１点聞いてよろしいでしょうか。

○**工藤会長** どうぞ。

○**肥塚委員** 臨床調査個人票のオンライン登録に関して、実際にその電子カルテ上で、すぐ電子カルテのそばにそういうオンラインを登録するのはないので、ってこの間ほかの先生もおっしゃってたんですけど、これは医療機関で作成する臨床調査個人票は全てオンライン登録する運用に変わるわけではないという意味でしょうか。違うところに登録するという案自体、何かデータをまとめるという意味でということだったんですけど、こここのところの、これは全てがオンライン登録になるわけではないんですか。

○**渡部保健医療局担当部長** 肥塚先生、ご質問いただきましてありがとうございます。

４月から厚労省が次期指定難病データベースの運用を開始いたしまして、この次期データベースにおいては、指定医の先生が臨床調査個人票の情報を直接オンラインで登録できる仕様にはなっておりますが、今、先生のご指摘のとおり、このオンライン登録をするためには、医療機関の環境を整える必要がございます。

ですので、いきなり４月から全てオンラインでしか登録できないということではございませんで、これまでどおり、紙に書いていただいて、それを患者に交付して申請とともに、東京都にご提出をいただいた場合には、今までどおり、東京都がデータベースに登録をするという流れになってございます。

○**肥塚委員** ありがとうございます。

○**工藤会長** よろしいでしょうか。しばらくは、いつまでということじゃないんですけど、両方でやるか、紙ベースにするか、それからオンラインということで徐々にオンラインのほうに移行していく。そういうところで、理解してよろしいですね。

○**渡部保健医療局担当部長** はい。またもう一点、補足をさせてください。指定医の先生が医療機関の環境が整って、データベースに臨個票の情報をオンライン登録した場合であっても、患者さんが医療費助成の申請に当たって必要な臨個票というのは、紙に打ち出していただいて、交付をするというのが、まだ現状の段階でございます。ですので、厚労省が緊急のために使うデータベースについては、直接先生方からオンラインでつな

がって、データを吸い上げられる形になりますが、医療費助成の申請に使うものとしては、今までどおり紙の流れがございますので、併せて報告をさせていただきます。

○工藤会長 肥塚先生、よろしゅうございますね。

○肥塚委員 分かりました。どうもありがとうございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは次の議事に移らせていただきます。議事の1番目でございます。難病医療提供体制について、事務局から説明をお願いします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 それでは、議事(1)「難病医療提供体制について」、事務局の間永よりご説明をさせていただきます。

資料8-1、下記における「難病医療提供体制」という資料をご覧ください。こちらは、前回の特殊疾病対策協議会でご意見をいただきました拠点病院や協力病院を再指定するに当たって、要件の見直しですとか、分野別拠点病院の新設に関して、おまとめした資料となっております。

ですので、前回ご説明を申し上げておりますので、今回のご説明は割愛させていただきますが、指定要件等をご確認いただく際に、適宜ご参照いただければと思います。

こちらの資料については、1点だけご説明を申し上げたく、最初は6ページをご覧ください。

スケジュールですが、本件は公募制、手挙げ制としておりまして、公募は1月10日に締め切っております。2月上旬、2月1日ですが、非公開の選考委員会を開催し、本日はその下でございます、特殊疾病対策協議会という状況です。この後は、本協議会のご意見も踏まえまして、月末までに知事の指定を行い、公表という流れになっております。

次に、資料8-2をご覧ください。

2月1日に拠点病院等の選考委員会を非公表という形で開催させていただきました。ご出席いただいた委員の先生は6名ですが、全体が非公表ということで、先生方のお名前等も含めて非公表という扱いを取らせていただいております。

選考に先立ちまして、各病院様は拠点病院、分野別拠点病院、協力病院のいずれかを選択して、ご申請いただいております。それに対して、事務局は、例えば拠点病院の申請をした病院が拠点病院の要件を満たしているかという視点で形式的に審査を行い、その結果を選考委員会でご説明申し上げて、ご意見を頂戴しております。

選考委員会の議事内容ですが、まず拠点病院につきましては、ご応募いただいた病院の中から資料8-3の上段でございます12施設、13病院を指定候補としています。黒い星印があるかと思いますが、こちらが今回新たな指定の候補になる病院で、現在の10施設、11病院に2病院を加えた形になります。また、この12施設のうち、その一つに事務局機能を委託することになりますが、候補につきましては、順天堂大学医学部附属順天堂医院を選定するというのを案としております。

続いて、新たに追加された難病診療分野別拠点病院ですが、こちらはご覧の資料 8-3 の下段の 2 病院を指定候補としています。こちらの 2 病院は、14 疾患群の中から特定の疾患群を選択して、ご推薦いただいております、それぞれご覧の疾患群での指定候補となっております。

次に難病医療協力病院、こちらも資料 8-3 の裏面の 2 ページにあります。41 病院を指定候補としています。協力病院は二次医療圏に一つ以上を目安に指定するということになっておりますので、二次医療圏別に病院を整理し、さらに資料 8-4、あちこちに行って恐縮ですが、資料 8-4 で、それを地図に落とししたものをおつけしています。

資料 8-3 に戻っていただきまして、先ほどと同様に黒い星印がついているところがあるかと思えます。こちらが今回新たな指定の候補になる 2 病院でございます。また、欄外の米印に記入しているところですが、現在の協力病院のうち、明理会中央総合病院と板橋中央総合病院は残念ながら未申請でした。

以上の資料 8-3 に記載の医療機関は、いずれもそれぞれのカテゴリにおける指定要件を満たした医療機関となっております。こういった病院の選定のほかに、検討委員会では、病院の広告についても、資料 8-5 を用いてご議論いただきました。

医療広告は、法によって限定的に認められているところ、難病の早期診断等のため、拠点病院と協力病院については、6 年前の指定の際に、その名称を広告できるようにしたところでございます。

今回は、分野別拠点病院が新設されたことから同様に広告を行うことについて、選考委員会でご意見を頂戴しております。医療法において、何人も次に掲げる事項を除くほか、これを広告してはならないと広告ができる範囲が制限されております。その中で、厚生労働大臣が定める広告できる事項として、資料真ん中辺りにございます、二十号といたしまして、前各号に定めるもののほか、都道府県知事の定める事項という文言がございます。この定める事項の中に、今回の分野別拠点病院を入れるということをお諮りしております。

これに対して検討委員会からは、広告可能とすべきとのご意見を頂戴しておりますが、特殊疾病対策協議会でもご意見を賜りたいためご説明をさせていただきました。

資料 8-2 にお戻りいただけますでしょうか。この(6)その他のところになりますが、その他のご意見といたしまして、協力病院の指定候補が南多摩圏域に 1 病院しかないのは少ないので、増やすように努力とすべきといったご意見、また、今回はこれでもよいとしても、次回の指定時は、病院の働き方改革が各病院の人員体制に及ぼす影響を鑑みて、要件を検討する必要があるといったご意見を頂戴いたしました。これらの意見を基に、特殊疾病対策協議会の委員の皆様におかれましても、ご意見をいただければと思っております。議事(1)のご説明は以上となります。

○工藤会長 ありがとうございます。

ただいまの難病医療提供体制について、拠点病院が増え、分野別の拠点病院について

神経と循環器の分野が指定されること、そして、協力病院のほうも変更があります。そういったことの報告をいただきましたが、何か皆さんからご意見、ご質問等ございますでしょうか。

(なし)

○工藤会長 よろしいでしょうか。

地域分布については、先ほどの資料の8-4を見ていただくと、そこに地図が出て、どこが足りないかというように意見が出されたわけでございます。結果的に協力病院については41病院でしたね。

拠点病院のほうは、昭和大学病院と慶應義塾大学病院の二つに入っただき、そういうことで10施設、11病院が13病院になるということですね。特にご意見ございませんでしょうか。

よろしゅうございますか。

(なし)

○工藤会長 それでは、次に進めさせていただきます。

議事(2)でございます。「令和6年度の難病関係事業予定について」、事務局からご説明をお願いいたします。

○渡部保健医療局担当部長 それでは、議事(2)「令和6年度の難病関係事業予定について」、資料9をご説明申し上げます。

こちらは、例年お示しをしております次年度、令和6年度の予定表でございます。一番上は先ほどご説明を申し上げました国の難病データベースとなっておりまして、次期難病データベースについては、来月、令和6年4月から運用が開始され、臨個票のオンライン登録が可能となります。

以下は東京都の事業になります。

難病医療ネットワーク事業、在宅難病患者支援事業、在宅難病患者訪問看護師養成研修、各種会議の四つに分けて記載をしております。

難病医療ネットワーク事業に、本日、報告事項として報告した難病医療連絡協議会、医療従事者向け研修がございますが、このうち、この医療従事者向け研修については、拠点病院の先生方に講師になっていただいて実施をしているところ、先ほどの議事(1)でご審議いただいたとおり、来年度に向けて拠点病院の再指定を行っており、拠点病院もまだ決まっていない状況でありましたので、来年度、令和6年度の医療従事者向け研修は、新年度の4月になってから、いつもより早めの5月頃に難病医療連絡協議会を開催し、この研修のご協力について説明を行った後に、いつもよりスタートが遅れて、5月以降から全5回の研修を予定しております。

在宅難病患者支援事業、看護師養成研修につきましては、例年どおりの計画でございます。

各種会議におきましては、先ほどもご説明を申し上げたとおり、今年度につきまして

は、この拠点協力病院の再指定作業がございましたので、本協議会、特殊疾病対策協議会の年度2回を開催いたしました。来年度、令和6年度につきましては、通常年度と同様に、年度末に1回の開催を予定しております。

また、難病医療ネットワーク事業にお戻りいただきまして、来年度は一般都民向けに診療情報を提供しているホームページを見直す予定ですので、こちらについて事務局間永課長より一言ご説明申し上げます。

○**間永疾病対策事業調整担当課長** 間永よりご説明させていただきます。

難病医療ネットワーク事業の診療機能情報収集・提供というところをご覧いただければと思います。今現在、一般患者向けに診療機能情報は、都の難病ポータルサイトに掲載をさせていただいておりますが、ちょっと今画面でお示しさせていただきます。お待ちください。

このような形になっておりまして、各病院のページを一つ一つ開いて、該当の病名があるかといったところを確認しなければいけないということで、非常に手間がかかってしまうかなといった状況でございます。

これは病名を入力すれば診療可能な医療機関が出てきまして、可能であれば、それを地図上にプロットして、患者さんが通いやすいような病院を選択できる、このようなシステムを構築したいと考えてございます。ただ、年度明けて業者選定からスタートするということになりますので、予定につきましては、まだ不確定でございます。

契約手続等々を見据えまして、来年の1月の公開を目指したいというふうに考えてございます。

簡単ですが、以上です。

○**工藤会長** ご説明ありがとうございました。令和6年度の難病関係事業の予定について、ご報告いただきましたけど、ご質問、ご意見等ございますか。

これ何か検索機能をホームページから設けるとするのは患者さんにとっては大変便利でしょうね。それからそれをサポートする地域の先生方にとっても大変ありがたいと思うんですけども。来年度の事業計画について、ほかに何かご質問等ございますか。

(なし)

○**工藤会長** よろしゅうございますか。

それでは、全体を通じて何かご意見、あるいはご質問等がありましたらお願いしたいと存じますが。

(なし)

○**工藤会長** よろしいでしょうか。特に意見がないようでございますが、そういうことでよろしいでしょうか。

(異議なし)

○**工藤会長** ありがとうございます。それでは、これで本日の議題につきましては、全てが終了いたしました。委員の皆様方には長時間にわたってご参加いただきまして、誠



にありがとうございました。

それでは、事務局のほうにお返しいたします。

○**渡部保健医療局担当部長** 事務局でございます。委員の先生方、本日は年度末のお忙しい時期にもかかわらずありがとうございました。

事務局より連絡事項がございます。最後の来年度向けのスケジュールの中でも説明をいたしました。次回来年度の本協議会の開催は、来年3月頃を予定しております。来年度の協議会についての日程の調整は、改めてご案内をさせていただきますので、よろしく願いいたします。

それでは以上をもちまして、令和5年度第2回東京都特殊疾病対策協議会を閉会いたします。委員の皆様方、本日はありがとうございました。

(午後7時00分 閉会)