

平成 27 年度 第 2 回  
東京都特殊疾病対策協議会  
会議録

平成 28 年 3 月 30 日  
東京都福祉保健局

(午後 7 時 0 0 分 開会)

○松原難病対策担当課長 すみません、それでは定刻になりましたので始めさせていただきますと思います。

ただいまから、平成 27 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。委員の皆様におかれましては、本当に年度末でお忙しい中、またこのような遅い時間にお集まりいただきまして、誠にありがとうございます。

私、本日司会をさせていただきます東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課難病担当課長の松原と申します。どうぞよろしくをお願いいたします。

本日の協議会ですけれども、特殊疾病対策協議会の設置要綱に基づきまして、本日公開とさせていただきます。会議及び会議に関係する審議資料、会議録等は後日公開となりますので、どうぞよろしくをお願いいたします。

議事に入ります前に、机上に配付しました資料の御確認をお願いいたします。

はじめに、本協議会の次第が 1 枚、それから、その次に座席表でございますが、誠に申し訳ございません、私どもの手違いがございまして、本日お越しいただきました川村委員様のお席、ちょっと抜けておりました。本当に申し訳ございません。後ほど訂正いたしますが、本日、川村先生いらっしゃっております。申し訳ございません。それから、協議会委員の名簿、それから、設置要綱と会議の資料がございまして、それから、資料の 1 でございまして、疾病部会からの報告資料、そして、資料 2 といたしまして、在宅療養・医療連携支援対策部会からの報告資料、資料 3 は、これからの難病対策（構成案）についてとなっております。このほか、参考資料といたしましては、参考資料の 1、平成 13 年に出しております、これからの特殊疾病対策（特殊疾病対策協議会の報告書）、それから、参考資料 2 といたしまして、昨年、国が策定いたしました「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」がございまして、それから、

2点ほど、私どもがこのたび28年度版と出しております在宅難病のリーフレットと、それから、パンフレットもお付けしておりますので、御参考までに後ほど御覧いただければと思います。

以上でございますが、お手元にそろっていないもの、もしございましたら、事務局までお申し付けいただければと思いますが、大丈夫でしょうか。

それでは、次にまいります。今回傍聴の方もいらっしゃいますので、委員のご紹介をさせていただきたいと思っております。名簿を御覧いただきまして、名簿の順に私の方から御紹介をさせていただきますので、よろしくお願いいたします。

なお、本日ですが、廣畑委員は御都合により御欠席でございます。それから、上田委員は若干遅れていらっしゃるということです。

それでは、名簿の上からまいりまして、東京都立神経病院院長の磯崎委員でいらっしゃいます。

○磯崎委員 磯崎でございます。よろしくお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 それから、公益社団法人東京都医師会副会長の角田委員でいらっしゃいます。

○角田委員 角田でございます。よろしくお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 それから、当協議会の会長をお願いしてはいますが、公益財団法人結核予防会理事長の工藤会長でいらっしゃいます。

○工藤会長 工藤でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 それから、葛飾区保健所長の中西委員でいらっしゃいます。

○中西委員 中西です。健康部長も兼ねております。よろしくお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 失礼いたしました。東京慈恵会医科大学附属病院、臨床研修センター、センター長の川村委員でございます。

○川村委員 川村でございます。よろしくお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 名簿に戻りまして、府中市福祉保健部長の川田委員でいらっしゃいます。

○川田委員 川田でございます。よろしくお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 それから、日の出町いきいき健康課長三澤委員で、本日は代理ということで、日の出町子育て福祉課の三輪課長様にいらっしゃっていただいております。

○三輪課長 代理となっております三輪です。よろしくお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 それから、東京都多摩小平保健所長の向山委員でいらっしゃいます。

○向山委員 向山でございます。よろしくお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 それから、福祉保健局障害者施策推進部長の高原委員でいらっしゃいます。

○高原委員 高原です。どうぞよろしくお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 上田委員は後ほど到着するとのことでございます。それから、後ろの方には、私どもの事務局の担当者が着席してございます。

それでは、これより議事に入りたいと思います。

本日、これ以降の進行は工藤会長にお願いいたします。どうぞよろしくお願いいたします。

○工藤会長 それでは、年度末大変お忙しい中、平成27年度第2回の対策協議会ということになりますが、ここにあります議事に従って進めてまいりたいと思います。

これまでの検討経過については、部会からの報告でございますので、本題にあるこれからの難病対策（構成案）及び今後のスケジュール等についてをあわせて、事務局から御説明いただきたいと思います。資料1と資料2と資料3になります。よろしくお願いいたします。

○渡瀬疾病対策課長 疾病対策課、渡瀬と申します。私からは、資料1につきまして、御説明申し上げたいと思います。

疾病部会からの報告事項でございます。今年度のこれまでの検討経過でございますが、部会といたしましては、6月12日に第1回目を開いております。その中で、東京都の都単の疾病について、整理を進めまして、3月に第2回の疾病部会を開催いたしました。

検討した内容でございますけれども、まず、(1)認定基準見直しというところで、たき台を事務局の方で提示させていただきました。2点ございます。1点目が、国の指定難病、こちらと同様に、東京都の単独指定の疾病につきましても、認定基準を診断基準と重症度分類の二段階に分けたらどうかということでございます。一応※印として、下の方にちょっと書き加えさせていただいておりますけれども、国の指定難病につきましては、医療費助成の認定に当たり、重症度と医療費の部分、こういったところを勘案した上で認定するという形でございますので、東京都の疾病につきましても同様な形とするよう検討を進めてはどうかということでございます。

2番目、そのうち重症度の分類というところにつきましては、どのような形で重症度を導入していったらいいのかということでございまして、考え方として、一つは、国疾病の重症度分類、これが306あり、非常に多くの種類がございますので、そういった領域の中での重症度分類を参考とするという点、さらに治療の継続の有無、治療継続の必要性、こういったところを視点として設けたらどうだろうかということで提示させていただいております。

部会の各委員の皆様からご意見を頂戴いたしまして、1点目の審査基準の見直しに関しましては、国の疾病と整合性を図る必要があるだろうという点で、そのため、認定に当たり、重症度分類を加える方向で検討してはどうかということでございます。

2番目の見直しの方法につきましては、国の調査研究班、指定難病の審査会・難病認定審査会の委員、さらに学会、こうした方々の御意見を聞いた上で、見直しの方を進め

てはどうかという御意見をいただいております。

参考といたしまして、都単の疾病一覧ということで、一番下のところに書き加えさせていただきます。当初23疾病ございましたが、国の指定難病の拡大に伴い、都単独制度から国制度に移行したものが多数ございます。その結果、現在8疾病が東京都の単独疾病ということでございます。1番から8番までそれぞれございますが、そのうち(3)の母斑症、これにつきましては、国のほうで母斑症の中でも指定難病としているものと、都単に残った疾病とが、それぞれございますので、母斑症の中でも国指定難病に移ったものもありますが、都単独疾病として、ヒッペル・リンドー病、マフチ症候群、皮膚神経黒色症、基底細胞母斑症候群、こういったものが現在も都単に残っているという状況でございます。

資料1につきましては、以上でございます。

○松原難病対策担当課長 続きます。資料2でございます。こちらは、在宅療養・医療連携支援対策部会からの報告資料でございます。

1の検討経過でございますとおり、こちらの部会はワーキングを二つ立ち上げまして、御検討をいただきました。下に参考とありますけれども、地域支援体制の検討ワーキングとしては、在宅難病事業の既存、それから、新規の事業の検討ですとか、今後の方向性、それから、医療提供体制検討ワーキングでは、拠点病院等の医療提供体制や相談支援センターの今後の構成ということで、御議論いただいたところでございます。ワーキングをそれぞれ2回及び3回というところと、部会で検討をしていただきました。

それから、次のページの下の方、3ページとあるところでございますが、こちらのワーキングの中では、患者会様から等も御意見をいただいたところでございます。患者会様の御意見をいただいたところで、ヒアリングといたしましては、このように、今、御覧の21団体から御意見を頂戴いたしました。この中でも数団体様は、実際にワーキングにいらしていただきまして、その場で御意見を頂戴したというところでございました。

それから、下の方に3番とございますが、調査の実施というところでは、(1)、(2)では、社会資源調査というところで、医療機関、あるいは社会福祉施設を対象に調査をさせていただきました。また、別途事務局で、各区市町村様の協議会の状況ですとか、いろいろな意見を御紹介させていただいて、この中で、(1)と(2)につきましては、今、概要を公表する予定で、今、作業中でございますので、作業が整い次第、こちらの方は概要をホームページで公表するということを予定してございます。

次にまいりまして、4ページ以降、この部会におきましていただいた主な御意見がございまして、その前にちょっと飛びますが、右下7と書いてある7ページ、8ページに、ワーキングから部会に方向性についてまとめたものを報告していただいたので、こちらを先に御紹介させていただきます。

7ページには、地域支援体制検討ワーキングで、今後の方向性という太い枠の中にありますが、こちらのところを御報告いただいたところです。その中では、皆様御案内のように、平成27年1月からの法施行によりまして、指定難病が306疾病と拡大したというところがございます。その中で東京都として、今後やはりそのような稀少難病の患者様や小児慢性の患者様を含む難病患者全体に対する総合的な対策へと施策を進めていくべきであるという御意見を頂戴したところでございます。

また、真ん中ほどから下の方には、地域包括ケアシステムの構築というようなことがございますが、やはり地域包括ケアという、そこを念頭に置いて、保健所ですとか難病相談支援センターとの連携のようなどころも含めまして、新たなニーズの把握ですとか、対策を行う必要があるという御意見を頂戴しております。

医療施策につきましては、早期の診断・治療が可能となるように、発症の早期からの相談体制の整備ですとか、あるいは、拠点病院などの整備などが必要であるという御意見を頂戴したところでございます。

特に医療の方につきましては、その次のページ、医療提供体制の検討ワーキングで、

もう少し詳しい御検討をいただいております。同じく太枠の中ですけれども、国の方で出した基本方針の中で、まだ具体的な内容が出ていないところで、難病医療支援ネットワーク等、内容が今後示されることになっているんですけれども、その中で都においても、そのような難病の総合的な拠点を整備していく必要があるというような御意見とともに、その際に当たっては、例えば総合診療科の機能を備えているですとか、地域的な偏在というようなところも念頭に配慮して、拠点の検討をしていくことが必要というような御意見も頂戴しております。

また、下の方にまいりまして、支援体制というところでは、患者さんや家族の状態の変化に応じた支援体制を全体的に提供できるような整備、それから、医師・保健師等の医療の専門職だけではなくて、ピア相談員ですとか、総合的な人材育成を行える総合的な拠点が必要であるというような御意見を頂戴いたしました。

このようなワーキングの報告を踏まえまして、すみません、ちょっと戻っていただきまして、4ページです。このようなワーキングの報告を部会にいたしまして、頂戴した御意見がこの4ページ以降でございます。今、お話しさせていただいたようなところもありますので、簡単に御紹介させていただきますけれども、まず、医療連携体制の構築というところでは、非常に多くいただいた意見は、小児難病、今回306疾病の中に非常に多く含まれているところなんですけれども、小児難病の施策の充実については非常に多く御意見を頂戴したところでございます。

また、先ほどもありましたけれども、難病法が施行されたという非常に大きな転換点であるというところで、今後の施策として難病全般に対する施策、そして、医療拠点としても総合的に実施できる拠点というようにすべきであるというような御意見を頂戴しております。

2点目は、地域支援体制の構築でございます。こちらは、先ほどもありましたが、やはり地域包括ケアシステムというところを念頭に置いて、ただ、やはり市町村単位です



と、医療面というのが単独での対応が難しいというような御意見をいただきまして、都においてはそのような広域的なところをぜひ行ってもらいたいというような御意見も頂戴したところでございます。

また、次のページにまいりまして、先ほどもありましたが、保健所における難病対策地域協議会の設置というところが今回、法の中で示されまして、保健所が中心となるというところではございますけれども、やはり研修というところで、保健師の人材育成についても積極的に盛り込む必要があるというような御意見がございました。また、同じく協議会の実施においては、やはり自治体において実施しやすい、実がとれるような方法で取り組んでいけるようにしていくべきであるというような御意見を頂戴しております。それから、ただ共通の課題については、やはりそのような圏域から上がってきた課題を都全体でまた施策化、あるいは普遍化していくことができるという御意見もございました。

一番最後は療養環境整備及び就労支援体制のところでございます。そちらでは、医療の提供体制という中では、「今まで重症者対策ということであったけれども、総合的な施策へと進めるべき」ということであるのはもちろんだけれども、ただやはり重症者の方に対する対策も引き続き重要であるというような御意見もいただいております。

それから、サービスに関しましては、国のサービスの方が制度、国の給付というのは、制度自体が難病患者さんの実態にあっていないということで、障害者総合支援法のサービスはあるけれども、なかなか実態に合わないというようなところで、ここをやはり今後も強く言っていきたいというような御意見も頂戴しております。

それから、難病相談支援センターが、やはり一つの大きな事業として今後も位置付けられるというところで、地域の様々な機関、あるいは医療機関との連携等も今後必要になっていくというようなところも御意見頂戴しております。

それから、就労支援ですが、今回の取組の中では非常に大きなポイントの一つではご

ございますけれども、もちろんハローワーク、国としても取り組んでいくんだけれども、難病相談支援センターとの連携ですとか、あるいは東京都とも連携して、企業側への理解の促進というのが非常に大きなテーマであるというような御意見も頂戴しております。

その他といたしましては、一番最後ですけれども、先ほど、今後実態調査の概要を公表すると申し上げました。今準備しておりますが、このような調査を発表することで、やはり実態というものを今後周知していくというところが必要という御意見をいただいております。また、最終的には、小児の在宅の医療体制整備というのも重要な柱であるので、今後いろいろな保健医療計画等のところにも盛り込んでいくとよいというような御意見も頂戴しました。

以上が在宅部会からの報告でございました。

○渡瀬疾病対策課長 すみません。それでは、資料1と2につきましては、部会からの報告事項でございまして、資料3につきましては、これからの難病対策の構成案ということで、こちらの御説明を申し上げます。

参考の1として、これからの特殊疾病対策、これが平成13年10月に本協議会から御報告いただいた報告書でございます。参考の2は、国が昨年出しました難病対策に係る基本的な方針でございますが。こちらが出されたというところの中で、東京都といたしましても難病患者さんを取り巻く状況、特に社会資源の実態、あるいはこれまで実施してきた難病対策、こういったところが次第に社会の流れの中で変わってきているという部分もございます。さらに充実を図る必要があるだろうということでございまして、これから難病対策をさらに進めていく上で、現状と課題と、さらにそれに対する方向性について、取りまとめの方を進めてまいりたいと考えております。

平成13年に出されております、これからの特殊疾病対策、こちらの協議会の報告書につきましては、広く移植医療、あるいは腎不全対策、ウイルス肝炎対策、こういったところまで含まれているものでございまして、今回検討するに当たりましては、いわ

ゆる難病の部分ということで、検討を進めてまいりたいと思います。したがって、平成13年に出された部分のうち難病の部分に関して、時代に合わせてアップデートした形で更新を図りたいという内容でございます。

報告書の構成のたたき台ということで、細かくはこれから内容について随時書き込んでいくという形になりますけども、大枠としてこのような形ではいかがでしょうかということでございます。第1部につきましては、総論。第2部につきましては、各論ということでございます。各論の章立てといたしましては、四つ作っております。一つが医療費助成制度、第2章として、医療提供体制、第3章として、地域支援体制、第4章として、療養環境整備と就労支援体制ということございまして、各それぞれの部分に当たりまして、現状と課題、こちらを分析したものをお示しさせていただいた上で、方向性をそれを受けた形で内容の方を加えていくといった形で、報告書を作ってまいりたいと思います。

こういった章立てにつきましては、国の基本方針を受け、こういった内容ではいかがでしょうかということでございます。こちら進めるに当たってのスケジュールということでございますが、これが資料3の下段になります。

27年度、本年度につきましては、協議会、今回の第2回の協議会につきましては、報告書構成案を御提示させていただくということございまして、実際の内容のところの部分につきましては、来年度に部会のほうで意見をまとめていただくと、一応目途といたしましては、7月ぐらいに第3回それぞれ疾病部会と在宅療養部会の方でまとめた上で報告書案を作成し、秋口に協議会に諮らせていただきたいと、その際には報告書案の検討の方を進めていただくという形です。

疾病部会においては、都単の先ほどの資料1でも報告させていただきましたが、重症度分類とかそういったところの部分がございまして、並行する形で検討を進めていくということで、来年度末には、第4回の疾病部会等を含めて協議会を開催させていただ

きたいと考えております。その翌年度、29年度には、協議会の第5回ということで、こちらの日程につきましては、また変更する可能性はございますが、スケジュール感として、特に来年度については、このような形で進めてまいりたいと考えております。

そういうことで、報告書に関しまして、新しい情報と分析に基づいた難病対策ということで作ってまいりたいと思います。よろしく願いいたします。

○工藤会長 ありがとうございます。

資料1と資料2の報告事項と、それから、新しい構成案をこれについての御検討をいただくということで御説明いただきましたけれども、今、事務局から御説明していただいたように、細かな取組など具体的な内容の検討については時間の関係で、これは部会に基本的にはお任せするというので、本日は構成案にある課題や方向性について、これを中心に御議論いただきたいと思っております。

なお、本日の会議は公開でございますので、御発言の際には挙手をいただいて、事務局職員がマイクをお持ちいたしますので、お名前をまずおっしゃっていただき、お話しくださいようお願いいたします。よろしゅうございましょうか。

それでは、最初に報告事項ということで2点、部会からの報告をしていただきましたけれども、これは討議をするというよりは、もし御質問等がございましたら先にお受けしたいと思っております。資料1、こちらは疾病部会からの報告事項であります。認定基準見直しの前提ということで出されております。基本的には、東京都の単独のいわゆる都単疾病の8疾患については、国と同様に診断基準と重症度分類の二段階に分化させてつくりたいと、その際には、ここに書かれたような観点を大切にして作業に入っていきたいとそういうような方向でございますが、何か御質問ございますか。

既に、疾病部会で皆さんの御意見をとことん出されておりますので、もしないようでしたら、よろしゅうございますか。

(なし)

○工藤会長 それでは、資料2ですが、在宅療養・医療連携支援対策部会からの報告でございます。これはここにありますように、これまでに二つのワーキンググループで、それぞれ2回、あるいは3回と会議を持っていただくと同時に、21の患者団体の皆さんとのヒアリングをやられてきて、このような方向で疾病対策部会として出された主な意見としてまとめられたものであります。ここでは、医療連携体制の構築と、それから、地域支援体制の構築、そして、療養環境の整備と就労支援体制の構築といったようなことがまとめられておりますが、何か御質問ございますか。

どうぞ。

○磯崎委員 磯崎でございます。

3ページのところです。事務局の方で努力していただいて、21団体から、非常にボリュームがあって貴重な資料ですが難病ということで多岐にわたっています。そうは言っても、見方を少し変えていくと、ある程度共通点というか、例えば遺伝の疾患は、かなりオーバーラップしていきます。そういった意味で、共通点を引っ張り出して、あぶり出して、このヒアリングの内容をある程度まとめるということはできますでしょうか。あるいは、もうおやりになりましたか。

○土屋課長代理 事務局でございます。ヒアリングの内容は、かなり多岐にわたる就労支援だとか生活の支援とか、項目ごとに意見を表にしてまとめてございます。今日は資料として提示してはいないんですけども、最終的にまとめた表を地域の保健所等にもフィードバックして、患者ニーズということで情報共有できたらなと考えています。

○磯崎委員 疾患が違うからばらばらになりやすいと思うんですね。ですから、そこをもう少しトータルに見て、うまい形でまとめられると非常にいいと思いましたので、ぜひよろしくお願ひしたいと思ひます。ありがとうございました。

○工藤会長 ほかにございますか。

○角田委員 東京都医師会の角田です。

今の資料2のアンケートの結果を拝見しまして、これは意見といたしますか、私どももやっぱり小児の在宅って一つ大きな、いろいろ課題があるというふうに思っております。まさにいろいろ患者様からの御意見等で、やはり今、ケアマネジャー役（お年寄りでのケアマネジャーと同じ役割の方）がいないということは本当によく言われております。ですから、今回のアンケートでもきちんとそれが出ているので、今後の方向性ということではある程度部会のほうでもちゃんと認識していただいて、施策に生かしていただくということで、大変この辺重要というふうに考えております。

あと、地域包括ケアをこれから実現するに当たりましては、原因となる疾患というよりも、むしろディスアビリティですね、社会生活ができないディスアビリティというところをどうやって補うかと見ますと、やはり多職種の連携なんですけど、アンケートの中でも述べられているように、連携というよりもっと一步踏み込んだ、ここでは統合と書いてありますが、私ども連帯というような表現をしているんですけど、ぜひ多職種が連携よりもう少し密になって、一体となってそういう方々を支えるという、そういう強い意志を今後示していただければより分かりやすいかなと思います。

以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。貴重な御意見いただきました。

ほかに何かございますか。

向山委員。

○向山委員 多摩小平保健所の所長の向山でございます。

今、小児の関連のお話がございます、実際その在宅の部会の中でも、かなり議論があったところだと記憶してございます。小児の在宅医療につきましては、東京都は何か少し組織がいろいろあるんですけども、たしか在宅療養の推進協議会、医療政策部が所管をしているところの中に、ワーキングを作ってまたその部会で検討していると。今、まさにおっしゃったケアマネジャーですとか専門医療との連携ですとか、バックアップ

のあり方というところを検討されているので、うまくそこと別立てで、もちろん小児難病というところはあると思うんですが、システムとしては普遍的なものというところ、共通のことがあると思いますので、うまくそこと組んでいただくということがよろしいのかなと思いますので、ちょっとこれは意見になりますが、よろしくお願いします。

それから、もう1点質問なんですが、ちょっと在宅部会の中でも私が意見を言い損ねてしまっていたんですが、就労支援について、今後、ハローワークとそれから、広域的な東京都という話が出てきているんですが、一方、東京都、たしか区市町村就労支援センターという独自の就労支援の相談機関を各市区町村、実施主体とかお持ちになっています。この位置付けと難病というのは、何かうまく連動していけるのかということで、少し何かお考えがあれば、お聞かせいただければ幸いです。

以上です。

○工藤会長 事務局のほうから何かありますか。

○土屋課長代理 そうですね。難病患者さんの就労支援については、私どもの組織の中では東京都の産業労働局と福祉保健局内の障害者施策推進部のほうで、主な企業対策ですとか、一般就労までは届かない授産施設等で働く福祉的就労について所管しています。私どもの難病支援センターで行っています就労支援については、今のところハローワークさんとの一般就労の連携についてメインで動いてはいますけども、障害者施策推進さんの所管事業ですとか、区市町村就労支援センターや障害者就業・生活支援センターとも情報共有をしながら連携して、お互い紹介していけるような体制を今後築いていきたいと考えています。

○工藤会長 高原委員。

○高原委員 障害者施策推進部長、高原でございます。

今、お話が出ました区市町村の就労支援センター、今、一つの市が正式になっていないのですが、ほとんど全ての区市町村に就労支援センターがございまして、こちらの支

援の仕方というのは、就労の支援と生活の支援とを一体的に支援員が提供しているというところに特徴がございます。ただ、まだ難病の方の相談支援の件数というのは、非常に登録されている方が少ないのではないかと思います。そういう意味では、ほかのサービスと同様、周知が必要であるということが、まず第一点だろうと思いますが、一方で、生活支援、いわゆる全般についても支援をしますので、御活用をいただければ、まだまだ難病患者の方についてもメリットは多い部分があると思いますので、これはまた、逆に我々のほうでも医療分野との連携の課題だと思っておりますので、その辺はまた今後、相互に検討していきたいと思っております。

○工藤会長 ありがとうございます。

ほかに、何かございますか。

ここでまとめられている主な意見というのは、非常に具体的に踏み込んだ、たくさんの貴重な御意見が出ていると思うんですね。これ一つ一つ実現していくというのは、本当に大変な作業が必要なんじゃないかと思えますけど、ぜひこの意見を大切にしながら、さらに必要な意見を部会で詳しく御検討いただいて、まとめ上げていただきたいというふうに思います。そういうことで、よろしゅうございますか。

(異議なし)

○工藤会長 それでは、今日の一番の議題は資料3でございます。これからの難病対策の構成案でございまして、参考1にありますように、平成13年には、これからの特殊疾病対策というものが旧バージョンとして出ているわけですが、これを全く新しいものにしていこうということでもあります。それで、ここにたたき台がございます。第1部総論から第2部の各論まで、この中について、まず、それぞれ御意見をいただければと思います。

それから、最後に今後のスケジュール、こういった進め方でよろしいかということになると思いますが、この資料の3を御覧いただいて、まず総論部分ですが、何か御意見



ございますか。

事務局の方で、総論部分で何かつけ加えることはありますか。よろしいですか、先ほどの説明で。

ぜひこういう項目を入れたほうがいいんじゃないかというのがあれば、出していただけるとうれしいのですが。

これはよろしいですね。第1部総論のところについては。問題はこの書き込む中身ということになってくると思うんですけども。

それでは、第2部、第1章、2章、3章、4章となっております。1章が医療費助成制度、第2章が医療提供体制、それから、第3章が地域支援体制、第4章が療養環境整備・就労支援体制というふうになっております。全体の章立てとしてはこういったようなことでという御意見ございますか。

どうぞ。

○角田委員 東京都医師会の角田です。

これ拝見したときに、さっきもちょっと地域包括ケアのことを言いましたが、地域包括ケアは医療とも介護も一体とした施策といいますか、なんですが、これ特出しにして、各論ですから、1は医療費助成制度、これは公的な支援を含め、2が医療提供体制、これは医療にかかわる、特化した多分記述になるのかと思います。3が、地域包括ケアをどうやって実現するか、つまり医療と介護とか療養とかどうやって融合させるか、4は、就労支援と療養の環境、少し切り口が、多分2、3、4が少しずつだぶってくる領域があるのかなと思うんですね。ですから、どうすればいいかちょっと分からないんですけど、その辺はちょっと意識しながら、最終的には一体となって患者さんを支えるということになるので、その辺は今の地域包括ケアの概念を根本といいますか、置くとして、それぞれの課題なり問題点ですか、課題というような形にしたらどうかなとちょっと思いました。本当に感想だけです。

○工藤会長　ここはやっぱり一番肝になるようなところに思うんです。2、3、4をいかに一体的というか、総合的にきちんと展開して構築できるかということになるんだと思いますけども。最初の第1章の医療費助成制度については、これは現状と課題と今後の方向性ということなんですが、方向性については法制度の適切な運用と、それから、国の今後の疾病拡大への対応というようなことなんですが、こういったような中身で、第1章に関しては特に問題ございませんね。

さて、問題の今、角田先生からお話があった第2章の医療提供ということと、地域支援というのと、療養環境整備・就労支援というこの三つ、これはこういう縦割りでよろしいかどうかという話ですね。角田先生がおっしゃった。何かアイデアがございますか。これはこういう切り口でやるしかないのかなと、医療体制についてはまさに医療ですよ。地域支援体制のところは、ちょうどつなぐところになっているのかなというふうに思いますけどね。

医療提供体制については、何かご意見ございますか。

難病自身が国の難病が306もあって、都単について8疾患残っているわけですけども、全部足すと314の疾患、それぞれ非常に専門性の高い、医学的には専門性が高いそういう疾患ですが、逆言うと、臓器という形で括ると言うと、割と専門家はオーバーラップして大体カバーできる場所もありますし、それから、そういったようなものを今度は取っ払って、やはり難病としての共通項ですね、それに対する対策という、そういったようなものが両方あるんだろうと思いますけど、それをきちんと対応を適切な構築をするということだと思いますが、医療提供体制については、ここに書かれたような内容になっていくんでしょうかね。

かかりつけ医の先生との関係というのは、病院の専門家ですね。東京都の場合は、非常にラッキーなことに専門家がたくさんいるんですよ。都道府県によっては、本当に足りないというところがあるんですけど、東京都は幸いにいろいろたくさんおられる。

専門家同士のネットワークも必要だろうし、専門家と地域で患者さんのそばにいたりかかりつけ医とか、その辺のコーディネートする人とか、こういったようなものも含めて医療については、特によろしいですか。

向山委員、どうぞ。

○向山委員 多摩小平保健所長の向山です。

角田先生おっしゃられたように、2から4が非常に入り練りになって、裏腹になって。多分、地域包括ケアをベースにしながら、かつ、今、工藤先生おっしゃられたように、東京都にせっかくある専門機関とどう結びついていくのかと。地域の先生方を支えながらやっていくというところが多分出てくると思いますので、最初のところで、図柄をちょっと描いていただくとか、図柄で全体の体系図のようなものを書いていただいて、その中で、例えば今後の相談支援センターですとか、今後新たに出てくる拠点病院の役割とか立ち位置とか、そういうものを少し図示していただくことで、一体感というかイメージが出てくるかなと。今は多分、相談支援センターがどうなっていくのか、拠点病院がどうなっていくのか、そことそれぞれの地域との情報がどういう形でやりとりされるのかというところが、多分これからの難病を支えていけるかどうかの大きな鍵になっていくと思いますので、これからの検討の中で、ぜひそのあたり総合性を少しイメージできる内容にしていいただければありがたいと思います。

○工藤会長 向山委員のおっしゃったのは、医療のというだけではなくて、全体像を絵を描く必要があるんじゃないかということですね。

○向山委員 医療のところからどうしても相談のところと一体になってきてしまうところもありますので、相談を支えるという立場の医療があったり、あるいは地域での啓発から医療につながったりというところがあると思いますので、やっぱり拠点病院と相談支援センターというのは、本当にそこの中核を恐らく担っていかれるだろうと。地域と専門性という、まさに地域医療のビジョンと絡んでくるお話だと思うんですけども、そこ

を前節のような形で書いていただけると、第2章の最初の前文に書いていただければいいのかなと。

○角田委員 総論とかで、全体像を見せるとかですかね。

○向山委員 はい。

○工藤会長 今のおっしゃった御提案ですと、これどうするのかあれですけど、第2章の第1項が、何といたしますか、医療と保健と福祉と、とにかく全部一体になって、それをまた地域という形でどういうふうこれをまた包んでいくかという、そういう全体像をどこかに先に書いたほうがいいんじゃないかということですね。

どうぞ。

○松原難病対策担当課長 すみません。事務局ですが、今、貴重な御意見をいただいたんですけど、お話しのように、第2部第2章「医療提供体制」の最初なりのところで、2章の総論のように書くのがいいのか、あるいは一番最初の第1部の総論のところ、第2章に「基本理念」とありまして、取組の方向性、まさにここを今後こうやっていきますよという大きく書く場所があるので、こちらに全体で先ほど角田先生や向山先生から御意見をいただいたように、一体的に支えていくというようなところを、第1部の総論の四つの柱と今なっていますが、このあたりに書くのがいいのか、お話を聞いていて、どっちがいいのかなというように感じております。

○工藤会長 第1部総論の中の第2章に「取組の方向性（4つの柱）」とありますが、四つなんだけど、最初の医療費助成については、まさに医療費、経済的なことですね。この下の三つですね。これを合わせたような総論をここに何か書き込んでいくというか、絵のようなものを含めて。

○松原難病対策担当課長 絵は考えます。

○工藤会長 これが本当に中心だろうと思います。これができれば進むんですよ。そうじゃないと、みんな縦割りで、結局なかなか連携ができないというか、なんかあまり今

までと変わらないようなことになっちゃうんじゃないかと思うんですよね。ぜひその辺の総合的な包括ですよ、まさに。そうしたものをつくるんだということを第1章、第1部の中にきちんと書き込んでいくということでもよろしいですか。

そうすると、こっちのほうの第2章、第3章、第4章は、これはもう各論で本当によくなっていくわけですが、医療提供体制についてはこういうことで、ここにも専門家の先生もおられるんですけど、専門家とかかりつけ医とか、いろいろな方との医療の連携、ここについては何かございますか。あるいは、診断をするネットワークとか、特に診断になると、やっぱり本当に専門家が必要になってくるんですよね。

○角田委員 よろしいですか、すみません。

今の医療提供体制ということで、東京都医師会の角田です。

やっぱりここに、今の第2章のところには、下から2行目にかかりつけ医の啓発しか書いていないのですが、実際問題、現場で診れば、診断をしてある程度治療方針をつけていただいた専門の先生から地域におりてきた患者さんを僕らかかりつけ医がただ往診とか、後は在宅診療と診ている形なので、ぜひそういう医療の現場での役割分担といいますか、私ども主張している2人主治医制というか、そういったあたりを一つ明記していただいたほうが。ふだんは私ども診ていて、何かあるとすぐ専門家へ御連絡ないしはするというような形の連携体制……。

○工藤会長 あるいは定期的に、専門の先生に診てもらって、それでふだんはかかりつけ医、地域の中で診られるようにしていくというような、どういうやり方をしたらできるかということを書いていただくということでしょうかね。

この点については、よろしいですか。医療提供体制については、もしありましたら、後ほどでもお話しいただければと思います。

その次に、地域支援体制ということになっておりますけども、患者さんがふだん生活する場、地域での支援体制ということですが、ここに現状と課題のところ、 「地域に

おける医療と福祉の連携が不十分」と書いています。あとは「支援機関の人材育成が必要」だと。それから、軽症者や神経系以外の難病患者に対する、神経系はもともと重視されているし、これからも引き続いて同じようにされるんでしょうが、そうでない、いわゆる重症だけでない、これはあれですかね、いわゆる稀少疾患とかそういうことも含めてというような意味なんでしょうね。そういう対策が不十分であると。

これは現状で、方向性としては、「保健所を中心とした複数の支援機関による連携した患者支援のためのネットワーク」、「地域支援者向け多職種研修の実施」、「各疾病に対する理解及び啓発」というようなことですが、これは保健所の役割が非常に大きくなってきますよね。問題は、保健師さんの人材育成なんていうこともここに出ておりますけども、私の知っている結核の領域なんかも、地域DOTSなんていうと、もう保健師さんなんですよ。本当に診られる保健師さんがどのぐらい数が足りているかという、そういう人材育成の問題も入ってくるので、保健所長さんもきょうここにおられますけども、大変ですね。

中西委員。

- 中西委員 地域支援体制について、一番最初がやっぱり医療と福祉の連携が不十分というより、先ほど高原委員がおっしゃったように、まず福祉施策が使えるようになって、それが周知されていないという、やっぱり周知の不十分がまず来るのかなと。医療と福祉の連携というのは、やはりそれぞれのサービスをして、誰かがコーディネートをして、その誰かが保健所の保健師だったり、高齢だったらケアマネさんだったりということなのでしょうから、そこのところを書き込んでほしいというのと、全体に医療も保健も福祉も、要するに人材育成というのは一番大事なところなので、全ての章からぼんと外して、基盤整備で人材育成というふうにしたほうがいいのかと。医療者に対しての要するに普及啓発もあるわけで、専門家の先生は、あまり福祉のことを御存じないで、ずっと抱え込んでいらっしゃる先生もいらっしゃるというようなことからすると、全ての

職種の人材育成というのは、外出しにさせていただきたいというところがあります。

それと、こういう書き方も、これは今の仮のことでしょうけど、「軽症者や神経系以外の難病患者に対する対策が不十分」というか、神経系の難病患者も本当に十分なんだろうかということもあるので、ちょっと書きっぷりは、もう少し工夫されるといいかなと思っています。

以上です。

○松原難病対策担当課長 御意見ありがとうございます。今の御発言、本当に貴重だと思いますので、検討していきたいと思います。

○工藤会長 ありがとうございます。

向山委員。

○向山委員 多摩小平保健所の向山です。

私も人材育成というのは非常に重要なので、今、中西委員がおっしゃられた基盤整備ということで、ちょっと特出しにして、総合的に書いていただくということが非常にいいかなと思っています。

それから、保健所の保健師が今、例えば、医療と介護の連携は実施主体が市になっていたり、これは多摩地区ですけれども、市とサービスが入り繰りになっていて、それでいて難病は都だからということで、何となく行政の狭間に入ってしまう傾向があります。

ただ、一方で、地域包括ケアの中でも、広域調整をやっていくということは、これは保健所の役割だと思いますので、うまく協議会のネットワークをうまく使っていけば、保健所の役割というのははっきりしてきますし、そういうニーズがあるという中で、職員も前向きに一生懸命やっていけるかな。それぞれの疾患、それぞれの患者さんや専門相談、専門の先生方や相談支援センターのバックアップの中で、保健師も学びながら、きちんと向き合っていていくということが大事になると思いますので、ぜひ協議会の中に、これ在宅の部会でも出ましたが、当事者団体や東京難病団体連絡協議会の方から

委員を送っていただいて、少しそういう協議会の活性化と連動しながら、保健所も活発に活動できたらと思っております。よろしく申し上げます。

○工藤会長 先ほどの人材育成も基盤整備という形できちんと記載していくというか、書き込んでいく必要があるだろうということだろうと思うんですが、医療と福祉の連携、医療は病院や診療所、かかりつけ医の先生方が医師会を中心にしてやられているんですけど、福祉の方はどちらかというと役所の方ですよね、この連携が不十分というのは、具体的にはどういうイメージをして、どうすればいいという。

どうぞ。

○高原委員 障害者施策推進部長、高原です。

今のお話について、もちろん役所というのも一番身近な窓口ですが、福祉サービス、障害の福祉サービスを利用する場合ですと、いわゆる介護保険でいうケアマネジャーに当たる相談支援事業者というのがございます。そこがいわゆるこれでいうところのケアプランをつくる事業者さんで、相談支援員という専門の方が研修を受けてなられます。ただ、福祉の専門がやはり強いので、どうしても医療的な部分については、恐らく概論的なところは難病についても研修でやられるんでしょうけども、当然知識については不十分ですし、全てを網羅するというのはお医者さんでもないのも無理ですので、その部分については、医療機関の方とのやはり連携がこれからは必要になるのかなと思えます。精神障害の分野については、精神保健の部分との連携は今もあるんですが、こういったところについてはないのかなと。特に、いわゆる障害と患者さんの違いというのは、視覚障害という面で見れば、現象とすれば同じなんですけど、一転、福祉と医療の部分で違うのは、いわゆる進行、程度が進行される、我々で身体障害というのも固定されていて、したがって、それに合わせたプランをセッティングするんですが、恐らく私は医療のことは全くわかりませんが、難病患者さんの場合は、程度が進行される方がいたりとか、日和見的なところの症状を持たれる方もいらっしゃるんじゃないかと思うんですが、そ



ういう部分についてが、恐らく一般の障害と難病患者さんの障害の違いなのかなと思いますが、そういう部分がやっぱりまだまだ民間の相談支援事業者さんの中には知識的に欠けるし、全てを習得するのも難しいので、そういう部分ではやっぱり、研修ももちろん必要ですけども、医療機関との連携というのが必要になってくるのかなというふうには思います。

○工藤会長 ありがとうございます。

どうぞ、中西委員。

○中西委員 中西です。

精神障害者がやっぱり障害者施策の対象になったときに、最初は本当にサービス提供事業者が出てくるんだろうかみたいなことだったのが、今はもうしっかりサービスしていただいているということからすると、まずは、難病患者も福祉の対象であるということをもまず周知していかれて、たとえば、潰瘍性大腸炎の方で、こういう状態のときはホームヘルプサービスが使えるんだ、そうすると、主治医意見書にそういうことで病状のチェックをきちんとしていただいて、こういうことを注意してホームヘルプサービスをお願いしますということで、地域の福祉が進むと思うのです。私は、まず1番は周知だろうと思います。そして、ホームヘルプサービスとかそういう事業者について、やっぱり経験を積んでいただくというのがやっぱり地域で一番広がっていくことですので、研修もともかく、研修も非常に大事ですが、そういったことが少しずつ進んでいくと医療側もそういう意見書持ってきますから、こういうの書くんだなということで、そういうことがここの第1番目の「不十分」というところに書いてあるんだろうと思いますので、しっかりここを書き込んでいただいて、難病患者についても福祉が広がっていくといいなと思っています。サービス基盤としては、ある程度あると思いますので。

以上です。

○工藤会長 ありがとうございます。

これは、例えば医師が診て、どういう職種の人がどういう役割をしているかというのは、必ずしもお医者さんがみんな知っているわけじゃないですよ。だから、これは私は問題なんだと思うんだけど。多職種研修の実施と書いても多職種、医療提供体制のところでも、「病院調整等を行うコーディネータが不存在」と書いてあるんですけど、こういうコーディネータがもしできたら、コーディネータの役割ですね、病院なんかにいるMSWはどういう役割しているのか、それから、ケアマネはどういうふうにするのか、いっぱいあるわけですよ。皆さんがうまくネットワークというか連携ができれば物すごい力を発揮できるんだけど、何となくどこに誰が何やっているのかというのが、全体像が見えていないという、患者さん側からするともっと見えないんじゃないかと。たまたま何とかさんという、いいケアマネの方にめぐり会ったから助かって広がるというような、そういうようなところがあるんじゃないかなと思うんだけど、どうなんですかね。

中西委員、どうですか。

○中西委員 やっぱり大学病院の専門の先生方には、なかなか福祉サービスの紹介というのは難しくて、やっぱり一番は、地域のかかりつけ医の先生がそれを担っていただけるんだろうと思うんですね。大学病院の先生は診断をつけて、治療の方向性を出していただき、一般論ですよ、治療の方向性を出していただき、そういう処方箋なりを出していただいて地域に返して、地域のかかりつけ医の先生が、福祉サービスの意見書を出していくというのが一番きれいなスタイルだろうと思うんですね。

ですので、私はそんなに悲観的ではないですし、今、実際にH I Vの患者さんなども障害者サービスを使って、地域でしっかり暮らしていらっしゃいますし、難病の患者さんは、先ほど高原委員おっしゃいましたけど、進行であるとか、病状が変化がすごく激しいとかという特性はあるものの、サービスの基盤としてはできていますから、まずは、普及啓発とかかりつけ医の先生方がそこをしっかりと担っていただくということが大事なんじゃないかなと思っています。

○工藤会長 ありがとうございます。

角田委員。

○角田委員 東京都医師会の角田です。

中西委員からも御指摘いただいたように、やはり例えば、高齢者の在宅を考えたときに、私どもの場合、かかりつけ医が診て、その情報を介護のほうの中心であるコーディネータにきっちりお話しして、コーディネータが生活全体を見て、ケアマネジャーがプランを立てると、そういう形になっているんですね。

まず、全体的に言いますと、介護部門から見て医療部門はすごくハードルが高くて、なかなかアクセスできないとか聞けないところがあるんです。ですから、きちんとその部分、本当はかかりつけ医がもちろん医療のことだけじゃなくて介護のほうもある程度分かっていて、そして、ケアマネジャーとしっかり連携とって、そして、情報を伝えるというのが大切だと思うんですね。ですから、今、本当におっしゃったように、治療とか専門的なことを大学病院とか専門の先生にやっていただいて、それをぜひ地域に戻していく、そのときに、退院の専門のケアマネジャー役の看護師さんがしっかりと連携をとりながら、地域のかかりつけ医に情報をいただいて、それを今度は私どもが診て、それプラス介護の部門にお伝えするというような形で、という形が理想的だと思うんです。

今度の地域包括ケアにおいても、多職種連携の中に、それぞれの多職種が集まってきちんと協議をなささいという場合があります。そこはやはり逆に言うと、顔見せの段階、顔をお互いが知る、そして、情報を流すという非常に重要な場を国は提唱して、大変有効にそれは機能していると思うんですね。ですから、そういうような、基本的には顔の知った連携で、そして、その患者さんをずっと地域に切れ目なく、地域に暮らせるようにお世話をするという形になってくると思うので、そのところ、今の役割分担も含めて情報提供って非常に重要だというふうに思っております。

○工藤会長 ありがとうございます。

磯崎委員、どうぞ。

○磯崎委員 神経病院の磯崎です。

医師側からすると、やはりなかなか両方オールマイティーというのは難しいと思っています。診療もあって、外来もあって、検査もあって、多忙です。ただ、私自身思うのは、専従と言ったらいいでしょうか。在宅医療に特化する医師、要するに、病棟からは外れるといったらいいでしょうか、そうした医師がいると大分違うんですね。去年、我々の病院でやってみたんです。病院としての顔にもなりますし、全てそこが窓口になり、大分変わったんですね。やはりそれぐらいやらないと、決して片手間でできるようなものではないですし、専従がいい方法かなと思っています。

それから、もう一つ、3章のところで見ている、先ほど小児の難病、在宅医療が必要であるということでしたが、そのとおりなんですよね。言わずもがなと言えばそのとおりかもしれませんが、大事な問題です。といいますのは、小児の在宅そのものは、もちろんこれから発展していかなきゃいけないということと、それから、キャリアオーバーとつながってくると思うんですね。これは全国の問題で、必ず大変な問題になってくるはずですが、まだ、ほとんど動いていないんですよ、残念ながら。我々の多摩キャンパスの小児総合医療センターでたくさんそういうお子さんがいるので、それを多摩総合医療センター、神経病院に少しでも移行していこうとは考えていますが、当然それで賄い切れません。そういった問題もはらんでいるので、あまり、手を広げたら収集つかなくなってしまうんですけども、そういった問題も含めた小児の在宅医療であろうと思っています。そういう意味では、書いておいてもいいかなというふうに思いました。

以上です。

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは、少し時間が押してきましたので、第4章の療養環境整備、それから、就労

支援体制についての中身はいかがでしょうか。

どうぞ。

○川田委員 府中市の福祉保健部長の川田でございます。

第4章の(2)のところの方向性なんですけども、「稀少疾病に係る相談体制の整備」、これも市としてもぜひ進めていただきたいというふうに思っています。というのは、私、福祉保健部長ということで、例えば高齢とか介護保険とか障害の分野、あるいは生活保護の関係、一応、一通り全部カバーというか、一応見せていただいているんですけども、やはり高齢者なのか、あるいは生活困窮にしても、非常に相談体制が充実しているんですね。例えば高齢者だと市内に11カ所、地域包括支援センターがあるんですけども、あと、例えばそれ以外にも、最近コーディネータが非常にはやっぴやっぴして、生活支援コーディネータとか地域支援コーディネータとか、それから、社会福祉協議会とかいろいろところで相談を受けている。

あと、例えば、生活困窮者なんかにつきましても、いわゆる生活困窮者自立支援法が施行された関係で、困窮者に対してはいろいろ就労支援も含めて相談に乗る。それで、本当に生活に困った方には生活保護をいろいろ支援すると、それから、介護保険なんかにつきましても、ケアマネジャーがいろいろ相談に乗っているというふうな、いろいろな体制の整備がされているんですけども、特に障害の分野で、稀少疾病、あるいは難病に対するいろいろ相談を受けつける機会というか、やはり医学的に、先ほどからお話がありますように、専門的な非常に専門性の高いというふうなところがありまして、なかなか相談体制の整備というのが、なかなか進んでいかないというような形で市のほうは考えているんですけども、その辺のところ、今後、この方向性の中で相談体制の整備ということを進めていただいたら非常に市としても助かります。よろしくお願いします。

○工藤会長 いかがでしょうか。非常に重要なテーマなんですけど、稀少疾患の相談体制というか、これは医学的というか医療的な相談ですよ。難病情報センターで基本的な

情報はそこに全部、306疾患については書かれているんですが、それだけでは、実際に専門の先生の意見聞きたいとかいうのが当然あるわけですよ。

しかし、疾患によっては、東京都内のある稀少疾患に関しては、たった1人の先生のところへほとんど集中しているという、その先生が全部、ほとんど診ているから、大体いい相談はできるんだけど、ほかの領域の先生でもほとんど診たことがないというか、そういうこともある。これがやっぱり稀少疾患の特徴だろうと思うんですよ。こういうものも含めて、支援体制をどうつくったらいいかというのは、いずれにしても研究班の中でやはり大きなテーマになるんじゃないかなと思うんですけどね。それぞれの研究班で、かといって、研究班の班員が各都道府県にいるわけじゃないんですよ。それもまた問題なんですけど、幸い東京都にはおりますから、その先生を軸に、都内でそういう専門の体制をどういうふうにつくったらいいかを相談してつくっていただく。それを東京都としては支援をしていくという、そういうやり方だとできるかなと思いますけどね。少なくとも何人か複数、そこで窓口つくっていただくというようなことを大変ですけどね、これも。やれなくはないだろうと。

どうぞ、向山委員。

○向山委員 多摩小平保健所の向山です。

先生方がいらっしゃるといのが非常に心強いんですが、相談を担当する者。とにかく多分、ものすごくお忙しいと。顔が見える連携というのができればいいんですけども、地域の中でつくることができても、かなり離れた区の先生方となかなか日ごろ接することが少ないと思いますので、私は実は今、小平保健所は多摩の北のほうにあるんですが、町田のさらに下に相模原市というのがあって、その北里の先生方と月に1回テレビ会議でつながっているんです、私どもの保健所が。医療と介護の連携一緒に考えたりしてということがありますので、そういう今までの、うまくICTとか活用していただきながら、専門の先生と相談の第一線、拠点になっているところが何か情報を共有したり、

あるいは、きちんとスーパービジョンを手がけたりというようなことが実現すればやりやすいのかなと思います。それも一つの提案というか方法、いろいろな多分方法があると思いますので、広く見て検討していただければと。

○工藤会長 中西委員、どうぞ。

○中西委員 私はもう15年くらい難病情報支援センターの運営委員をやっているんですけども、今回、306疾病に拡大に当たって、難病情報ネットワークをどういうふうに充実するかということをやってきました。疾病については、研究班の先生にきちんと書いていただいて、ある程度の情報がそこに入っているの、専門家じゃない方も、疾病についてのある程度の理解は難病情報センターのホームページを見ていただければいいのかなと思っております。

一方、相談体制というのは、医療的な医師しかできない、専門家しかできない相談体制だけではなくて、この疾病のこういう特徴的な生活の困難さというのは、その疾病じゃないとわからないというようなこともあって、それで、全国にたった5人ぐらいしかいらっしやらない患者さんについて、それは共有が難しいよねという議論の中で、今、国の予算を使って、難病相談支援センターのネットワーク構築という事業をやっています。それで、難病相談支援センターのそれぞれの相談を匿名化をして、相談員がそこを見て、ある程度そういう相談があるのかというのが見られるようになっていますので、ぜひ東京都もそのネットワークをしっかりと使ってほしいです。あまり活用されていないようですので、しっかりとそれを活用して、相談支援員の資質の向上にもなるんですね。支援員しか見られないようセキュリティーをかけています。ぜひ国の制度も活用されながら、支援員の資質向上を図り、生活相談体制、生活相談の体制の整備というのを図っていただきたいと。専門家の医療相談だけではありませんので、その部分は、東京都自身も事例なども集めていただいて、どこに生活の困難があるのか、就労の困難があるのかというようなことをためていったりとか、前回、療養部会でも申し上げたんで

すけど、逆に就労などは成功した事例も積み上げていって、それを他の患者に活用してもらおうというようなことを積み上げていくという、それはまさに基盤整備だと思うんですけど、何とかの窓口ができたならそれでいっちょあがりでは絶対ありませんので、そこへの層の厚さというのをぜひ構築していただきたいなと思っています。

以上です。

○工藤会長 ありがとうございます。

後は、雇用の問題とか、あるいは、発災時の停電の支援とかで何か。

○中西委員 災害対策は、人工呼吸器だけに特化しないでください。災害対策の充実にしていただきたいと思います。つまり難病患者さんは、非常にまれな疾病というのは、その人、その薬とか注射薬がないと生きていけないという人がいらっしゃいます。そういった方々の医薬品供給体制をどうするのかとか、また、人工呼吸器だけではなくて吸引とか、例えば、在宅酸素の問題とかいろいろありますので、あまり人工呼吸器だけに特化しないで災害対策の充実というか、今、不十分だからこんなこんなこんな視点があるという中に、もちろんその一つは人工呼吸器使用の方だと思うんですけど、そのほかにもいろいろな問題が災害時にはありますので、そのところを書き込んでいただきたいと思いますし、対策としてもいろいろ打ち出していただきたいと思います。

○工藤会長 磯崎委員、どうぞ。

○磯崎委員 神経病院の磯崎です。

今、中西委員がおっしゃられたのはそのとおりで、これを読むと呼吸器一辺倒という感じですね。これは本当に私も間違いだと思いますし、私からもぜひ伝えたいと思います。

それから、もう一つ、都が作成した災害時の難病患者の対応という冊子がありますよね。それとの整合性がどうかと思います。本当に発災時というとき、それこそ何時間まで診るとかどんどん広がってしまうんだけど、既にあるものとの整合性をとりながら、



やはりこの中である程度突っ込んだ形で書いていくという必要はあると思っています。

○工藤会長 これは、発災時の対応というのは非常に大きなテーマなのですが、この間の東北の地震のときも被災地は在宅酸素の患者さん、どこに誰がいるかというのはわからなくなっちゃうわけですね。そのデータどこにあったかという、実は東京にあると。東京から現地のほうに、こういう患者さんがいるから、それから、全国組織の業者がその対応ができたんです。現地の事務所というか、そっちのほうは津波をかぶっちゃって、何があるんだかわからない、そういうような状況の中でもそういうこともあるし、阪神淡路のときも似たようなことがありましたね。

いずれにしても、特に電気がとまるというのは、在宅酸素もとまります。人工呼吸器は大体数時間は持つんだけど、バッテリーで。だけど、その先はだめですし、それから、在宅酸素は完全にすぐとまりますので、携帯用ポンベを持っていても、これも五、六時間後は切れますので。結局どうしたかという、どうも東北地震のときは、ほとんどポンベも切れた人たちは病院に移送して、病院に入ったという。だから、むしろ移送手段が非常に重要だったというようなことも言っていますね。だから、いろいろな経験が、いろいろな難病によって違うと思いますので、そういうことを含めて少し幅広く捉えていただくといいなと思います。

ほかにございませんか。

もしなければ、今いただいた貴重な御意見を活かしながら、さらに議論をしながらこれをまとめていくわけですが、問題はこのスケジュールなんです、この下の段をちょっとごらんいただいて。

どうぞ。

○中西委員 いみじくも、一番最初に会長がおっしゃったように、東京はこれだけ専門家がいるというのは最大の優位性ですので、これを見ると、全部だめだめだめみたいな各論になっていますので、非常にすぐれているところはしっかりと書き、これまで東京都

ならではの疾病対策、すばらしいものがありますので、それはそれで書き込んで、それの中でこういう問題があるからとか、ここは充実すべきだというふうに書いたほうがいいんじゃないかと思います。すみません。

○工藤会長 ありがとうございます。

今後のスケジュールのところで、27年度第4四半期、協議会第2回というのは、これはきょうは最後なわけですけど、本格的な作業は4月からになっていきます。そこで、二つの疾病部会と、それから、在宅療養・医療連携支援部会がそれぞれ会を開きますけれども、それで秋に協議会をやって、その間に報告書をまとめたやつを協議会で、10月ごろですね、そこで報告書案の検討に入るということで、今年度、来年度というか、28年度いっぱいかかるということでしょうかね。大体こんなスケジュールでよろしいですか。非常に大ざっぱなスケジュールなんですけど、ここには何回もいろいろな小さな会合を開かないとできないと思いますけども。

○松原難病対策担当課長 皆様、お忙しいので、恐らくメール等、文章等でやりとりをさせていただいて、会合としては、部会が7月とか親会が10月とかというような形になるかと思います。なるべくお手間をかけないように、委員の皆様方に御確認いただくというような形で考えております。

○工藤会長 よろしいですか。

(異議なし)

○工藤会長 それでは、議事は以上で終了ですが、疾病部会、それから、在宅部会の二つの部会に所属する委員の方々は、お忙しいところ大変恐縮でございますけども、きょうの議論を踏まえて、引き続きご検討をお願いしたいと思います。

そのほか、連絡事項ございますか。

(なし)

○工藤会長 それでは、本日の議題及び報告案件については、全て終了いたしました。委

員の皆様方には、長時間にわたって熱心なご議論をいただき、ありがとうございました。

では、事務局のほうにお返しします。

○松原難病対策担当課長 本日、どうも大変貴重な御意見をいただきまして、ありがとうございました。

来年度の協議会につきましては、また改めて日程等御連絡をさせていただきますので、また引き続きどうぞよろしく願いいたします。本日はどうも遅くまでありがとうございました。

(午後 8 時 2 8 分 閉会)