

疾病部会からの報告事項

1 これまでの検討経過（疾病部会）

- ・平成27年6月12日 疾病部会（第1回）
- ・平成27年8月～11月 東京都難病専門研究にて疾病整理委託
- ・平成27年11月 整理結果を疾病部会委員に書面確認
- ・平成28年3月 疾病部会（第2回）

2 疾病部会（第2回）による検討内容

（1）認定基準見直しの前提（たたき台）

1. 国疾病と同様に、認定基準を診断基準と重症度分類の二段階に分化 ※1
2. 重症度分類の導入に当たっては、疾病毎に次の観点を基に検討（案）
 - 領域により、適切と思われる国疾病の重症度分類
 - 受療状況や治療継続の有無

※1 認定は、国疾病と同様に診断基準を満たした上で次の二つのうちのどちらかを満たすことが必要

①重症度 ②総医療費 33,330 円/月を3月分

（2）疾病部会委員からの意見

1. 審査基準の見直しに関して
都単独医療費助成制度の審査基準を見直して、国の疾病と整合性を図る必要がある。
重症度分類を加える方向で検討していく。
2. 見直しの方法に関して
国の調査研究班、指定難病審査会・難病認定審査会の委員及び学会の意見を聞く必要がある。

【参考：都単疾病一覧（平成28年1月1日現在）】

- (1) 悪性高血圧 (2) 骨髄線維症 (3) 母斑症（指定難病を除く。）※2 (4) 肝内結石症
(5) 特発性好酸球増多症候群 (6) びまん性汎細気管支炎 (7) 遺伝性QT延長症候群
(8) 網膜脈絡膜萎縮症

※2 指定難病：結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群、クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群

※2 都単に残った疾病：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

在宅療養・医療連携支援対策部会からの報告資料

1 これまでの検討経過（在宅難病事業）

【平成27年度】

- ①平成27年10月2日 在宅療養・医療連携支援対策部会（第1回）
- ②平成27年11月10日 地域支援体制検討ワーキング（第1回）
- ③平成27年12月1日 地域支援体制検討ワーキング（第2回）
- ④平成27年12月25日 東京都特殊疾病対策協議会（第1回）
- ⑤平成27年12月28日 医療提供体制検討ワーキング（第1回）
- ⑥平成28年1月8日 医療提供体制検討ワーキング（第2回）
- ⑦平成28年1月13日 地域支援体制検討ワーキング（第3回）
- ⑧平成28年2月25日 在宅療養・医療連携支援対策部会（第2回）

（参考）ワーキングの所管事項

地域支援体制検討ワーキング

・既存の在宅難病事業及び新規事業、今後の難病対策の方向性の議論

医療提供体制検討ワーキング

・拠点病院等の医療提供体制及び相談支援体制(センター)の議論

2 患者会ヒアリングの実施

診断・治療の現状、療養生活上の困難事例、各難病事業に係る御意見・感想等について、患者会からヒアリングを実施した。

	日時	患者団体名			疾病名
1	11月6日	再生つばさの会東日本支部東京の会	血液系疾患	非指定難病	骨髄異形成症候群(MDS) (不応性貧血)
2	11月12日			60	再生不良性貧血(AA)
3	11月9日	全国膠原病友の会東京支部	免疫系疾患	49・50 53・46	全身性エリテマトーデス、強皮症/多発性筋炎 シェーグレン症候群、関節リウマチ
4	12月9日	下垂体患者の会	内分泌系疾患	72~78	下垂体性ADH分泌異常症ほか
5	10月27日	NPO法人 ALDの未来を考える会	代謝系疾患	20	副腎白質ジストロフィー
6	11月5日	特定非営利活動法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	神経・筋疾患	17	多系統萎縮症
7	10月27日	一般社団法人 全国パーキンソン病友の会		18	脊髄小脳変性症
8	11月6日	一般社団法人日本ALS協会東京都支部		6	パーキンソン病
9	12月8日	全国多発性硬化症友の会東京支部		2	筋萎縮性側索硬化症
10	11月6日	全国筋無力症友の会東京支部		13	多発性硬化症
11	11月5日	日本ハンチントン病ネットワーク		11 12	重症筋無力症 先天性筋無力症候群
12	11月5日	一般社団法人東京進行性筋萎縮症協会		8	ハンチントン病
13	11月17日	CMT友の会		113 都単	筋ジストロフィー 進行性筋ジストロフィー
14	11月6日	日本網膜色素変性症協会東京支部		10	シャルコー・マリー・トウース病
15	11月5日	東京心臓病の子供を守る会		視覚系疾患	90
16	11月9日	NPO法人肺高血圧症研究会	循環器系疾患	57	特発性拡張型心筋症
17	11月4日	NPO法人東京肝臓友の会	呼吸器系疾患	86	肺動脈性肺高血圧症
18	11月4日	特定非営利活動法人 日本オスラー病患者会	消化器系疾患	93 95	原発性胆汁性肝硬変(PBC) 自己免疫性肝炎
19	11月6日	PKDの会(多発性嚢胞腎の会)	染色体または遺伝子	227	オスラー病
20	11月9日	東京都脊柱靭帯骨化症患者会	腎・泌尿器系疾患	67	多発性嚢胞腎
21	11月18日	TOKYO IBD	骨・関節系疾患	68 69	黄色靭帯骨化症(OYL) 後縦靭帯骨化症(OPLL)
22	12月8日	NPO法人東京腎臓病協議会	消化器系疾患	96 97	クローン病 潰瘍性大腸炎
			腎・泌尿器系疾患	20 都単	ネフローゼ症候群

3 調査の実施

- (1) 東京都難病患者社会資源実態調査 (医療機関調査) 対象：全医療機関
- (2) 東京都難病患者社会資源実態調査 (社会福祉施設調査) 対象：全福祉事業者
- (3) 難病対策地域協議会の設置状況調査 対象：特別区、保健所設置市
- (4) 医療提供体制の検討に係る意見照会 対象：都審査会医師

在宅療養・医療連携支援対策部会における主な意見

【医療連携体制の構築】

○小児の場合、大学病院とつながっているので、地域の利用できるサービスや相談先を知らないことが多く。また、地域も支援対象者を把握することが難しい。今、実態は保健師が不十分な体制でコーディネートをやっているが、ケアマネのような確立したコーディネータを各地区に配置し、難病の小児在宅対策の推進を期待している。

○成人の場合は訪問診療事業があり、介護保険のケアマネがついているが、小児在宅医療の分野にも拡大・充実していくことが望ましい。

○小児慢性疾病は進行が速く、成長していく特徴があるため、早期の診断・治療が必要である。進行が速いALSのみならず、小児慢性疾患についても是非、強化をお願いしたい。小児の場合は、進行と成長の問題があり、知的障害が残ることもあるので、リハビリを早期に行うことでADLの低下を防げる。難病ではどうしても成人中心になりがちだが、小児難病の施策を期待している。

○難病法が施行されたことも大きな転換点であり、神経難病のみにこだわっていると難病対策全体が前に進まない。違いはあるが、共通する面をもう一度新たに見るという眼が必要である。難病医療拠点として、総合的に実施できると良い。

【地域支援体制の構築】

○医療と介護の連携は各自自治体が取組みを進めているため、難病に関してもその中に位置付け、専門医療のバックアップのもとに在宅体制の整備が必要である。

○地域包括ケアシステムについて、生活、予防及び住宅問題等は、区市町村単位である程度の対応ができるが、医療と介護、特に医療面については、単独での対応が難しいため、都において広域的に各医師会へ強力的に通知をしていただくなどご配慮いただければ、医療面の連携が進んでいくと考えている。

現状の課題は、夜間や緊急時の対応ができるかどうか不安がある。施設から出てきて在宅に移行する間、特に夜間に専門職の協力が得るのが難しい。

○地域包括ケアシステムについて、必要なのか「連携」ではなく「福祉と保健の統合」である。難病対策としても同様で、保健所と行政と一緒にやらないとどうしようもない。地域包括ケアを念頭に置き、多職種が集まる部や課の組織が必要であり、その組織のひとつとして難病対策が必要である。やはり窓口を一つにするとワンス

トップで色々なサービス利用ができるようになり、医療と介護がスムーズに動いていく。連携ではなく統合しなかったら地域包括ケアは推進できない。

○保健所が中心となる難病対策地域協議会を活用し、難病の保健活動を推進していくということで、指定難病の拡大に伴い、多くの役割を担うと思う。保健師の研修等についても、新任期には悉皆研修にするなど、難病に取り組むと他の対象への対応へ波及できる効果があるので、ぜひ保健師の人材育成について積極的に盛り込んでいただくと良い。

○同じ状態像の患者がいたとして、地域によって困りごとが違う。社会資源の量の違いなどが大きく影響するが、在宅難病患者支援計画策定・評価会議について、特別区ではまだ一部実施をされていない状況があるため、取組みを推進できるよう仕組みづくりをお願いしたい。

○特別区は区によって難病対策について取組みに格差がある。その中で難病法ができ、難病対策地域協議会の実施について根拠ができたということは、ある程度取組みを標準化するいいチャンスでもあるが、一方では医療看護の連携とうまく組み合わせないと、バラバラになってしまう。開き方は各自自治体や保健所のエリアによって一番実があり、取組みやすい方法でよいかと思う。

共通の課題については、全体の仕組みとして都全体の整合をどうするかとか、アドバイザーの活用等により、各圏域や区からあがってきた課題をうまく吸い上げながら、全体の施策で普遍化していくことができるよ。

【療養環境整備・就労支援体制の構築】

○難病施策、介護保険、障害者施策、医療保険等を重複して必要とする方々があり、そこをつなぐコーディネータが不足している。医療の提供体制が変わっていく中で、より重症者対策が重要になっている。重症者対策は引き続き一つの柱として置いていただく必要があると思う。

○長期の在宅人工呼吸器の患者が増えている中、医療保険の訪問看護とは別に訪問看護が規定回数利用できる事業については、重要なものであるため、普及がなされるよう、訪問看護ステーションや各福祉事業所に対しても事業の普及啓発を進めていただくと良い。

○吸引器、吸入器の機器貸与事業については、国の制度が給付として展開している中、都は無料レンタルし、年2回の無料メンテナンスを実施するというものであり、国の事業よりも優れているため、在宅人工呼吸器使用患者からは重宝されている。制度的重複があるため、現行の機器貸与事業の見直しについては、都の立場を理解するが、国の制度自体が難病患者の置かれている実態に合っていない。障害者総合支援法のサービスを難病患者が利用できるようにはなったが、難病患者の変動し進

行するという実態に国の制度が追い付いていないことが問題であるため、患者会としては難病患者の実態に合ったサービスが必要であることを国に要望していくつもりである。

○難病相談支援センター事業は、一つの重要な事業である。都においても、保健師が難病相談支援センターにおいて、専門の療養相談支援を行っていただく役割機能を大きな柱として、窓口を広げる、医療機関との統合、地域との連携等についても今後、是非検討していただくと良い。

○難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援を行う施設であるため、もう少し身近な存在であるべきかと思う。地域に密着した相談支援ができるような存在となるよう更なる拠点が必要ではないか。

○就労支援について、ハローワークの現場では難病患者の就職支援は実績として増加傾向で推移している。こうした中で難病相談・支援センターにおけるコーディネータ業務を積極的に実施していただくのは有難い。難病患者が活用できる就労支援制度については、積極的な周知啓発が重要であり、もう一方で、雇用する企業の理解が重要であり、これは国が積極的にやるべき部分である。国と都が連携して、企業側の理解の促進やっていけると良い。

○就労の成功事例を紹介し、アピールしていただくと裾野が広がる。ハローワークでも、こういったケースでも一般就労できているということを積極的に情報発信していただくと良い。

【その他】

○東京都社会資源実態調査（社会福祉施設調査）の結果より、身体障害者手帳を所持していない難病患者が、障害者総合支援法の制度を利用可能であるにも関わらず、未だに相談として活用、周知されていないことがわかった。今後の積極的な周知が必要ではないか。

○患者会ヒアリングを今回のように多く実施したことは、初めての取組みであるため、今後の難病対策に活かす貴重な情報源となる。

○今後の保健活動の方向性について、保健医療計画の在宅医療の柱に項目が入っているが、小児を含む難病患者の在宅医療体制整備は、重要な柱でもあるため、是非盛り込んでいただくと良い。

<p>都における 難病対策に 係る基本 的な考 え方</p>	<p>概要</p> <p>難病患者の個別ケアの実施主体は、介護保険制度・障害者支援センター等訪問看護サービスに基づき市区町村等へ移行し、在宅療養を支援する地域包括ケアシステムは市区町村単位としている。</p>	<p>課題・問題点</p> <p>他制度が整備されたことで、難病対策としての位置付けの明確化や、指定難病の拡大による新たなニーズの把握と対策が必要である。また、難病対策の取組みについては、保健福祉、医療、福祉等も連携し、総合的な対応が求められる。</p>	<p>今後の方向性(案)</p> <p>平成26年5月に難病患者に対する医療等に関する法律が制定され、医療費助成の対象となる指定難病は306疾病へと拡大した。これまでに東京都では在宅難病事業の対象者として、重症患者への支援を重点的に実施してきたが、今後は、稀少疾病の患者や小児慢性の患者を含む難病患者全般に対し、医療から生活、仕事等を含めた総合的な難病対策へと施策を転換させ、いくつもの課題を克服する必要がある。</p> <p>近年の社会福祉制度を取り巻く状況として、介護を必要とする難病患者の個別ケアの実施主体は、介護保険・障害福祉制度等に基づき市区町村や指定事業者等へと移行している。療養が長期にわたり、年齢や状態像も様々である場面が多々あり、介護だけでなく、生活のあらゆる面で様々な不安や悩みを抱える患者が地域で安心して暮らしていること、地域包括ケアシステム構築が求められていること、介護、保健、福祉等が連携し、難病患者の持つ保健、医療、福祉の課題を総合的に把握し、難病相談支援センターとの連携を併せて、適切な市区町村支援や、広域的調整等、積極的に新たなニーズの把握と対策を行うことが必要である。</p> <p>医療施策については、早期の診断・治療が可能となし、発症早期からの相談体制の整備とともに、都内の医療資源を踏まえ、難病に関する医療提供体制を早期に確立し、拠点病院等を整備することが必要である。</p>	<p>【参考】「これからの特殊疾病対策」報告書(平成13年10月)</p> <p>東京都の在宅難病患者対策は、国の在宅難病患者対策を基本としながらも、さらに広いニーズに対応するなどのため、東京都単独事業を実施するなど、独自性をもつ取り組みとなつていく。保健・医療・福祉の各サービス分野に事業を配置し、それらの連携を担う事業を行うという総合的な事業形態は評価できる。</p> <p>しかし、一部の事業には改善の必要が見られ、事業間の連携についても十分とは言えない部分がある。今後は、重症者対策を強化しながら、患者本位の、ニーズに適合した、きめ細やかなサービスの提供を目指して、事業内容の見直し、各事業及び他制度との連携と総合的実施が必要である。</p>
--	--	---	--	---

[提言]	概要 在宅難病患者に対する医療連携体制の基盤を整備する。	課題・問題点 ○早期の診断・治療ができるよう難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備する必要がある。 ○身近な相談支援機関から、医療連携を含めた切れ目のない体制構築が必要である。 ○長期継続的な多種連携の構築とその維持が必要である。	今後の方向性(案) 難病法及び基本方針に基づき、今後国から示される難病医療支援ネットワーク(仮称)等の内容を踏まえ、早期に確実な診断及び治療が可能となるよう、都における難病の総合的な拠点を整備したい。 なお、難病の診断や治療には、多くの診療科が携わることがあることから、拠点の整備にあたっては、総合診療科の機能を備えていること、難病専門医療機関の地域偏在を解消するなど配慮し、拠点となる医療機関の選定をされたい。 また、発病の早期段階から適切な診断・治療につながるための相談支援の機能については保健所、難病相談・支援センター及び地域の関係機関との役割分担や緊急時対応方法を整理したうえで、相談の拠点整備を進めることが重要である。このことについては、地域医療連携パスの活用や、支援者による定期的な検討会開催により、患者・家族の状況の変化に対応した支援体制を全体的に提供できるような整備された医師・保健師等の専門職だけでなく、ピア相談員などの人材育成を行うなど、総合的な拠点が必要である。	【参考】「これからの特殊疾病対策」報告書(平成13年10月)
------	---------------------------------	--	---	--------------------------------

これからの難病対策（構成案）

★ 国の難病対策に係る基本方針を受け、都の難病患者を取り巻く状況、社会資源の実態及び都のこれまでの難病対策等を踏まえて、現状と課題を分析・提示するとともに、都の新たな難病対策の方向性について取りまとめる。（都における難病あり方検討を踏まえた報告書）

構成たたき台

第1部 総論

- 【はじめに】
 - 東京都特殊疾病対策協議会の設置経緯
 - 報告書作成の経緯 等
- 【第1章 難病患者を取り巻く現況】
 - (1) 難病患者の状況
 - (2) 難病患者を取り巻く社会資源の状況
 - (3) 難病医療費の推移
- 【第2章 都の難病対策の基本理念】
 - (1) 都の難病対策の基本理念
 - (2) 取組の方向性（4つの柱）
 - 医療費助成制度の構築
 - 医療連携体制の構築
 - 地域支援体制の構築
 - 療養環境整備・就労支援体制の構築

第2部 各論

- 【第1章 医療費助成制度】
 法制度の適切な運用による経済的支援を実施し、難病に関する調査研究の推進に協力する
 - (1) 現状と課題
 - これまでの経緯
 - 難病患者認定数の推移
 - 都単疾病の変遷
 - (2) 方向性
 - 法制度の適切な運用
 - 国の今後の疾病拡大への対応

- 【第2章 医療提供体制】
 稀少疾患であっても速やかに診断・治療を行い、できるだけ身近な医療機関で適切な治療を行い、地域の支援機関と連携するための医療連携体制構築を目指す。
 - (1) 現状と課題
 - 速やかな診断・治療が困難であり、神経難病以外の領域ではネットワークが構築されていない。（社会資源の地域偏在）
 - 領域毎に病院調整等を行うコーディネータが存在しない
 - 難病治療に係る普及啓発が必要
 - (2) 方向性
 - 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築（医療機関同士の連携の強化）
 - 広域的な医療資源等の調整を行う専門家の配置
 - 各専門領域におけるかかりつけ医への啓発及びコメディカルの人材育成

- 【第3章 地域支援体制】
 地域包括ケアの枠組みに難病対策を含め、医療と連携した地域生活ができるよう、支援機関の連携強化を目指す
 - (1) 現状と課題
 - 地域における医療と福祉の連携が不十分
 - 地域の支援機関の人材育成が必要
 - 軽症者や神経系以外の難病患者に対する対策が不十分
 - (2) 方向性
 - 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

- 【第4章 療養環境整備・就労支援体制】
 療養環境整備体制の構築、広域的な生活・就労支援の充実化を目指す
 - (1) 現状と課題
 - 難病患者の社会的孤立の防止
 - 医療・地域と連携した就労支援が不十分
 - 人工呼吸器使用難病患者に対する災害対策が不十分 等
 - (2) 方向性
 - 稀少疾患に係る相談体制の整備
 - 雇用継続のための支援を実施
 - 発災時の停電に対する備えの取組みを実施 等

今後のスケジュールについて

