

## 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 18	多系統萎縮症 脊髄小脳変性症	
7	10月27日	一般社団法人 全国パーキンソン病友の会		6	パーキンソン病	
8	11月6日	一般社団法人日本ALS協会東京都支部		2	筋萎縮性側索硬化症	
9	12月8日	全国多発性硬化症友の会東京支部		13	多発性硬化症	
10	11月6日	全国筋無力症友の会東京支部		11 12	重症筋無力症 先天性筋無力症候群	
11	11月5日	日本ハンチントン病ネットワーク		8	ハンチントン病	
12	11月5日	一般社団法人東京進行性筋萎縮症協会		113 都単	筋ジストロフィー 進行性筋ジストロフィー	
13	11月17日	CMT友の会		10	シャルコー・マリー・トゥース病	
14	11月6日	日本網膜色素変性症協会東京支部		視覚系疾患	90	網膜色素変性症
15	11月5日	東京心臓病の子供を守る会		循環器系疾患	57	特発性拡張型心筋症
16	11月9日	NPO法人肺高血圧症研究会	呼吸器系疾患	86	肺動脈性肺高血圧症	
17	11月4日	NPO法人東京肝臓友の会	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	
18	11月4日	特定非営利活動法人 日本オスラー病患者会	染色体または遺伝子	227	オスラー病	
19	11月6日	PKDの会(多発性嚢胞腎の会)	腎・泌尿器系疾患	67	多発性嚢胞腎	
20	11月9日	東京都脊柱靭帯骨化症患者会	骨・関節系疾患	68 69	黄色靭帯骨化症(OYL) 後縦靭帯骨化症(OPLL)	
21	11月18日	TOKYO IBD	消化器系疾患	96 97	クローン病 潰瘍性大腸炎	
22	12月8日	NPO法人東京腎臓病協議会	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