

平成28年度 第1回
東京都特殊疾病対策協議会
会議録

平成28年11月10日
東京都福祉保健局

(午後7時00分 開会)

○松原難病対策担当課長 すみません。まだ、お見えでない委員がお一方いらっしゃるんですけども、定刻となりましたので、始めさせていただきたいと思います。

ただいまから平成28年度第1回東京都特殊疾病対策協議会を開催いたします。委員の皆様方におかれましては、お忙しい中、またこのような遅い時間にお越しいただきまして、まことにありがとうございます。私は、東京都福祉保健局保健政策部の難病対策担当課長をしております、松原と申します。よろしく願いいたします。

今回、今期初めての開催ということで、会長をご選出させていただくまでの間、会の進行をさせていただきます。どうぞよろしく願いいたします。

それでは、開会に当たりまして、私ども東京都福祉保健局保健政策部長の上田より、一言ご挨拶を申し上げます。上田部長、お願いいたします。

○上田委員 保健政策部長の上田でございます。本日はお多忙の中、東京都特殊疾病対策協議会にご参集いただきまして、本当にありがとうございます。また、委員の皆様には、東京都におけます難病対策の実施に当たりまして、日ごろからご指導、ご協力をいただきまして、本当にありがとうございます。

昨年は、難病の患者に対する医療等に関する法律の施行、1月でございました。指定難病の拡大、再拡大。秋には、難病に関する施策を総合的に推進するためのいわゆる基本的な方針が策定されるなど、難病対策に関する大きな動きがございましたけれども、本協議会におきましても、都の今後の難病対策のあり方について、協議会や部会におきましてご検討いただいていたところでございます。

本日でございますけれども、前回、3月に本協議会を開催いたしました以降の国の動きについて、まず報告をさせていただきます。その後、今後の東京都の難病対策について、本協議会でおまとめいただく予定の報告書の論点につきまして、今までの協議を踏まえまして、整理させていただいたものをお示しさせていただきます。忌憚のないご意見を何とぞよろしくお願い申し上げます。

最後になりますけれども、今後とも東京都の難病対策の充実に向けまして、皆様方のご指導、ご協力をお願いして、簡単ではございますが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い申し上げます。

○松原難病対策担当課長 それでは、本日の会議の進め方についてご説明いたします。会議次第をごらんいただけますでしょうか。

次第でございますように、まず、委員のご紹介をさせていただきました後、会長のご選出をお願いいたします。その後、最近の国の動向について、事務局のほうからご報告をさせていただきます。その後、これからの東京都の難病対策について、論点を整理したものを説明させていただきますので、委員の皆様からご意見等をいただければと考えております。

なお、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項に基づき

まして、公開となっております。会議及び会議に関します審議資料それから会議録等、公開となりますので、ご了承いただきたいと思ひます。

それでは、まず、机上に配付させていただいております資料の確認をお願いいたします。

まず初めに、本協議会の次第、座席表、それから協議会の委員名簿、そして設置要綱と会議の関係資料がございまして、資料といたしましては、まず資料1で、難病の医療提供体制の在り方について。それから資料の2でございまして、ちょっとタイトルが長いですが、指定難病に関する国のパブリックコメントの資料が、資料2でございまして。それから、本日の、審議いただきます資料としまして資料3、これからの難病対策について〈論点の整理〉。そして資料の4が、同じくこれからの難病対策について〈資料〉。そして、資料5が今後の検討スケジュールとなっております。

このほか、参考資料といたしまして、3点。参考資料の1で、これからの特殊疾病対策といたしまして、これまでもお示ししておりますが、東京都特殊疾病対策協議会の報告書。そして参考資料の2が、先ほど部長のお話の中にもありました、国の基本方針。そして参考資料の3が、前回27年度第2回のこの協議会の会議の議事録でございます。

お手元にそろっておりますでしょうか。いない場合は、お申し付けいただければと思ひます。よろしいでしょうか。

それでは、本日は、今年度第1回目協議会ということで、まず、委員のご紹介をさせていただきます。お手元の座席表をご参照いただきながら、私からお一方ずつお名前をお呼びいたしますので、お一言ずつご挨拶のほうをいただければと思ひます。

それでは、名簿をごらんいただきまして、名簿順ということでお願いいたします。

まず、磯崎英治委員。

○磯崎委員 はい。磯崎でございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

○松原難病対策担当課長 きょう、角田委員はご欠席のご連絡をいただいております。

次に、川村哲也委員でございます。

○川村委員 川村哲也でございます。よろしくお願ひいたします。

○松原難病対策担当課長 次に、工藤翔二委員でございます。

○工藤委員 工藤でございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

○松原難病対策担当課長 廣畑委員は、ご欠席のご連絡をいただいております。それから、中西委員は、おくれられるということでございます。

次に、川田誠委員。

○川田委員 川田でございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

○松原難病対策担当課長 次に、久保嶋光浩委員。

○久保嶋委員 久保嶋でございます。よろしくお願ひいたします。

○松原難病対策担当課長 次に、大久保委員。

○大久保委員 大久保でございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

○松原難病対策担当課長 高原委員は、おくれられているようでございます。

上田隆委員でございます。

○上田委員 よろしく願いいたします。

○松原難病対策担当課長 以上、委員でございます。

それでは、議事に入ります前に、会長の選出をさせていただきたいと存じます。

要綱第5により、選出の方法は委員の互選となっておりますので、お諮りしたいと思います。ご推薦のほうはいかがでしょうか。

磯崎委員、お願いいたします。

○磯崎委員 工藤先生を推薦いたしたいと思えます。工藤先生には、これまでこの協議会を中心になってまとめていただきましたし、今後、最終報告に向かってさらに詰めていかなきゃいけないと、非常に大事な局面だと思っておりますので、ぜひ、工藤先生にお願いしたいと思っております。

○松原難病対策担当課長 ありがとうございます。ただいま工藤委員を会長にご推薦というご発言がありましたが、皆様いかがでしょうか。

(拍手)

○松原難病対策担当課長 ありがとうございます。では、ご異議がないようですので、会長は工藤委員にお願いしたいと存じます。

それでは、工藤委員は会長席のほうにお移りいただければと思えます。

(工藤委員、会長席へ移動)

○松原難病対策担当課長 それでは、以降の進行は工藤会長にお願いしたいと存じます。どうぞよろしく願いいたします。

○工藤会長 ただいま会長にご推挙いただきました工藤でございます。これから、非常に大切なこの会議の会長をさせていただきます。どうぞよろしく願いいたします。

それでは、早速議事に入らせていただきたいと思いますと思いますが、まず、報告事項の最近の国の動向について。これは事務局のほうから説明をお願いしたいと思います。よろしく願いします。

○松原難病対策担当課長 はい。座ったままで、失礼いたします。

それでは、まず私のほうから、資料1でございます。「難病の医療提供体制の在り方について(報告書)」という資料がございます。こちらは、国、厚生労働省の難病対策委員会の資料になります。

1ページめくっていただきまして、2ページの下——「はじめに」ですが、こちらの報告書が出た経緯が書いてございますが、先ほど来、出ておりますが、国の基本方針、昨年の9月に出されたもので、この基本方針の中で、この医療提供体制につきましては、「はじめに」の下から8行目あたりに、「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実状を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を進展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方

等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す」とされております。これに基づき、国のほうで医療提供体制についての検討がされておりました、このたび、この難病対策委員会で報告書が取りまとめられたというものでございます。かなりボリュームがございまして、本日はちょっとかいつまんでご説明のほうをさせていただきます。

3ページの下あたりから4ページにかけて、難病医療の課題及び目指すべき方向性というものが示されております。

4ページのほうの上あたりに、「すなわち」というところがありますけれども、課題としまして、難病の患者が適切な医療を受けるために、早期に、正しい診断を受けることが重要であること。難病の診断をする指定医の情報は、現在、公表のほうはされておりますが、難病の多様性や希少性のために、患者はもとより、医療従事者であっても、どの医療機関を受診または紹介すれば、早期に正しい診断が付けられるのかが分かりづらいついというような課題が示されております。

また、(2)のところでは、難病が長期の療養を必要とするものの、適切な疾病の管理を継続すれば、日常生活あるいは学業・職業生活が可能であるものも多い。しかし、適切な疾病の管理のためには適切な治療を継続して受ける必要があるけれども、難病の専門の医療機関が難病の患者の身近にあるとは限らない。また、また難病は患者数が少なく多様であることから、他者から理解が得にくく、就学・就職やその継続が困難であるというよう指摘のほうがございます。このような課題。それから、(3)、(4)では、遺伝子関連の検査の実施ですとか、あるいは小児慢性特定疾病の児童、これらの対応についても、課題があるということが述べられております。

これらを踏まえまして、4ページから5ページにかけて、目指すべき方向性ということで、まず5ページの(1)ですが、先ほどありました、早期の正しい診断という形に関しましては、難病は疑われるが診断がついていない患者が受診できる各都道府県の拠点となる医療機関を整備し、患者やその家族、難病相談支援センター及び保健所等の職員並びに医療従事者に対して、これら医療機関に関する情報を提供することが必要であるというふうにされております。

また、(2)では、適切な疾病の管理の継続によりまして、日常の生活や学業・職業生活が可能である難病については、治療が身近な医療機関で継続されるためには、身近な医療機関と難病の専門医療機関との連携、あるいはガイドラインの普及等が必要である。あるいは関係者への難病の教育や研修の実施が必要であるとされておりました、後ろのほうに、かかりつけ医あるいは学業・就労と治療の両立支援の関係機関が、患者の希望や治療状況、あるいは疾病の特性等を踏まえた支援に取り組むことにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、学業や就労と治療を両立できる環境を整備する必要があるとされております。

このようなところを踏まえまして、第2、6ページに参りまして、各医療提供体制の在り方の基本理念というのが示されております。

大きく4点でございますが、特に（1）では、先ほど来、ありましたが、できる限り早期に正しい診断ができる体制について。①としては、どの医療機関を受診または紹介すれば早期に正しい診断が可能かを紹介できる窓口となる病院を設けること。あるいは、②としまして、専門領域に対応した医療機関による専門的かつ効率的な医療の提供を行うこと。そして、③番としましては、難病医療支援ネットワークの活用等により、診断が難しい難病であっても可能な限り早期に正しい診断を可能とすることが挙げられております。

それから（2）では、診断後、より身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制といたしまして、身近な医療機関で適切な医療の継続を可能とすること。そして、専門領域に対応した医療機関と身近な医療機関の連携を強化すること。それから、在宅で長期の療養を必要とする難病の患者をサポートする仕組みといたしましては、難病対策地域協議会等の取組を活性化すること。そして、学業あるいは就労等が続けられるように、治療と両立ができる取組を医学的な面から支援する体制を構築することが上げられております。

そして、（3）番、（4）番といたしまして、遺伝子関連検査のできる体制、あるいは小児慢性特定疾病児童等の移行期の医療を適切に行うことができる体制について述べられております。

このようなことを踏まえまして、2では、各医療機能と連携の在り方ということで、私ども都道府県におきまして関連のある事項になりますけれども、（1）で、より早期に正しい診断をする機能としましては、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院についての記述がございます。

まず役割としましては、7ページのほうに参りまして、上のほうにございますけれども、初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮する。あるいは医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療提供に関する情報提供を行うこと。都道府県内外の診療ネットワークを構築すること。そして、難病の患者や家族の意向を踏まえて、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること等が述べられております。

それから、医療機関に求められる事項としましては、まず情報の収集等につきましてですけれども、都道府県内の難病の医療提供体制に関する情報を収集すること。それから、都道府県内の関係者間でその情報を共有して、診療ネットワークを構築することなどが述べられております。

そして、体制としましては、難病が疑われるけれども診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口の設置。あるいは、難病が疑われるが診断がついていない患者の診断・治療に必要な遺伝子関連の実施についての体制の整備。あるいは、一つの遺伝子関連につきましては、必要なカウンセリング。そして、指定医のもとで、診断・治療に必要な検査の実施が可能であること。で、その医療機関で診断が困難な場合は、より早期に正しい診断が可能な医療機関に相談・紹介すること等が求められております。

少々飛ばしまして、8ページに参りまして、(2)でございますが、こちらでは専門領域の診断と治療を提供する機能について掲載がございます。

難病診療の分野別の拠点病院についてでございます。役割は、その専門分野の難病の初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮すること。そして、患者や家族の意向を踏まえて、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。そして、医療機関に求められる事項といたしましては、当該専門分野の指定医のもとで、必要な検査等が実施可能であること。また、診断がつかない場合や治療を行っても症状が軽快しない場合には、先ほどありましたけれども、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院と連携して、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること等が述べられております。

以下、若干ちょっと省略させていただきまして、このような体制につきましてですが、13ページの下でございますけれども、このような各医療機関に求められる役割、あるいはその事項等につきましての取り扱いについてのことでございますが、13ページの下にありますけれども、このように今報告書で述べられた、この体制の在り方につきましては、都道府県における難病の医療提供体制の構築と当たって、参考となるように具体的なイメージを示したものであるということ、具体的に今後都道府県の難病診療連携の拠点となる病院を指定するに当たっては、この地域の実情に応じた形で決定するとされています。

今述べたようなところが、その後の参考資料、パワーポイントで作成されておりますが、こちらにまとめられております。

目指すべき方向としましては、先ほど述べたような、早期の正しい診断ですとか、学業・就労と治療を両立できる環境整備等々4点を構築することを目指すとされております。

パワーポイントの、左下のページですと16ページの上のほうの資料で、先ほど述べた拠点病院がまとめられておりますので、こちらを再度確認いただければと思いますが、都道府県が指定する連携の中心となるべき病院につきましては、求められる機能としては、診断・相談機能、それから教育・研修の機能、そして情報収集の機能というのが求められるというふうにされております。

また、先ほどありました分野別の病院といたしましては、各病院の診療可能な分野に着目して拠点病院を指定するというところで、分野というイメージの例がそちらに挙げられておまして、例えば、潰瘍性大腸炎をはじめとする「消化器疾患分野」、あるいはパーキンソン病等の「神経・筋疾患分野」、SLE等の「自己免疫疾患分野」等々、これらの分野に着目して指定する病院となっております。

求められる機能としては、診断・相談機能には、あるいは教育機能というようところで求められて、このような病院が一般の病院あるいは診療所間との連携の体制を構築するというふうになってございます。

イメージ図としては、その右下17ページ、パワーポイントで言いますと4というふうになっておりますが、その次のページの上の資料でございます。

新たな難病の医療提供体制のモデルケースというふうになっておりまして、この中で提示したイメージを踏まえると、全体像は以下のようなのではないかという図がございます。

こちらイメージ図ということで、まず2次医療圏のところに、今患者さんがいらっしゃるわけですが、患者さんは必要に応じて地域のかかりつけ医等を受診されたり、あるいは地域で、例えば相談支援センターや福祉サービス等のサービスを受けたりということになるかと思えます。その患者さんを地域では、先ほど出てまいりましたが難病対策地域協議会、こちら保健所を中心として各地域の関係機関が連携する取り組みでございますが、こちらが連携しながら患者さんを支えていくということになるかと思えます。

また、3次医療圏では、今出てまいりました都道府県の拠点となる病院、あるいは分野別で拠点となる病院がそれぞれ連携しながら、必要に応じて各医療機関を地域のかかりつけ医に紹介したり、あるいはその逆であったりということで、全体として患者さんを支援していくことになるのかなというふうに思っております。

以下、モデルケースが示されておりますけれども、先ほど地域の実情に応じてという形は、左下ページの18ページあるいは19ページ等に、三つ、図が並んだところがございますが、これが地域の実情に応じてというところかと思えます。

地域によりましては、都道府県内に中央的な病院が一つあるところ、あるいは東京のように、複数、高度な医療機関があるところ等々がいろいろございますので、そのような地域に応じて、今後、具体的に都道府県が決定していくというようなことになってございます。

資料のほうは以上になりますけれども、後ほどまた詳しいところはお読みいただければと思いますが、今後、こちらは国の、まだ難病対策委員会の報告書という取り扱いでございますので、ここから年度内には、まだ予定ではございますが、年度内には国からこのモデルケースにつきまして、都道府県に通知が示される予定というふうになっておりまして、私ども都道府県では、またその通知を踏まえた形で、今後具体的にこの難病の医療提供体制について、具体的なところを決めていくということになります。この内容は、また後ほどご討議いただきます今後の在り方についても関連になりますので、どうぞご参考にしていただければと思います。

私からは、以上です。

○工藤会長 はい。

引き続いて、播磨課長のほうから。

○播磨疾病対策課長 はい。それでは、疾病対策課長の播磨と申します。私のほうからは、資料2に基づきましてご説明をさせていただきます。座ったままで恐縮です。

資料2ですけれども、これは先ほど松原のほうが申し上げたとおり、国からの平成29年度からの疾病拡大等に関するパブコメ募集のお知らせになります。平成28年10月17日にこれが出されています。パブコメの募集期間としては、ここにありましており、10月の17日から11月の15日ということになっています。

具体的な指定難病とすべき疾病に関してですけれども、この資料を裏返していただきまして、一番最後のページになります。1番から24番まで数字がついていますが、こちらが指定難病とすべき疾病の名称ということで、こちらが新たに来年度から指定難病として加わってくる予定ということです。その下ですけれども、「既存の指定難病のうち、疾病の名称を変更するもの」ということで、こちらは旧病名と新病名ということになっています。

これが出された経緯といたしましては、ことしの3月25日に国の指定難病検討委員会が再開されまして、第3次拡大の検討が始まっております。そして、9月30日の指定難病検討委員会で、この拡大の具体的な内容というものが一定の整理をつけられたところでございます。今後、パブリックコメントを踏まえまして、11月以降になりますが、指定難病検討委員会、そして疾病対策部会を経まして、来年度、29年4月からこの指定難病が追加された形での医療費助成が開始される予定と聞いております。

指定難病の追加に関するパブコメの資料に関しては、以上になります。

○工藤会長 はい。ありがとうございました。

ただいま国のほうの難病の医療提供体制の在り方について、この報告書についての説明とそれからパブリックコメント、24疾患の拡大ですね、これについてのパブリックコメントのご説明がありました。これ、パブコメの締め切り日は、来週の火曜日ですね。

○播磨疾病対策課長 そうです。

○工藤会長 そういうことで、非常に時間がありませんが。

今のご説明をしていただいたことについて、何かご質問あるいはご意見ございますか。

○磯崎委員 よろしいでしょうか。

○工藤会長 どうぞ、磯崎委員。

○磯崎委員 はい。前半でご説明いただいた、拠点病院とそれから分野別の拠点病院ということですが、ある程度地域のほうにスタイルは任せるということで、この絵も描いてあります。

この単純な絵だと、この分野別が集まったのが、拠点病院と見えてしまうような印象を受けるんです。でも、それでは全く意味がないわけですよね。やはり拠点病院は拠点たるその役割を持っているでしょうし、分野別は分野別でという役割の違いというのは、どこかでもうちょっと明確にならないかなという印象を受けたんですが、いかがでしょうか。

○松原難病対策担当課長 これ以上のことが、まだちょっと今は示されていないので、今後、国からそのあたりも含めて、まあ示されるかどうか、ちょっと私どもも情報収集に

努めてまいりたいと思います。

○磯崎委員 何かこう、すっきりしないような印象をちょっと受けました。

○工藤会長 はい。

どうぞ、中西委員。

○中西委員 中西です。

これは、あくまでも国の考えであって、これからどう東京都で構築するかということであって。実は、私ども、がんの医療体制をつくるときにこんな同じ感じで、国の拠点病院はナショナルセンターの国立がん研究センターで、都道府県認定がん診療病院が、駒込、がん研有明、あとは部位別がん診療連携協力病院とかというような区分けをしているので、イメージはそれに近いかなと思いますし。

まあ、ここで言っているのかどうかわかりませんが、東京都にぜひお願いしたいことは、医療構想の中でもずっと議論しているんですけど。一つは、今までずっと2次医療圏で、いろんな医療機能を分散して地域を核にしてきたんだけど、やはり東京の特徴って何だろうといったらば、ナショナルセンターはあります、13大学病院ありますという、これ、日本の宝どころか世界の宝で、難病に関しても、本当に丁寧に各それぞれの病院がやられているということが東京の特徴だと思うんですね。

なので、この、国が示したところの、やっぱり早期診断を図るということ、今までどおりの2次医療圏という細かい区分けをしてしまうと、大学病院の本院は指定されないのに、地域の分院のほうが指定されてしまうみたいな。で、分院は、何か診断に困ったら本院に送るという構図になると、そもそも拠点としてしたのが何なんだろうということ。

私は、東京都にあっては、やっぱり大学病院を中心とした、また国立病院を中心とした、この高度機能なところは非常に大事にすべきだろうと。とすると、早期診断の拠点病院を指定するときには、やっぱり東京という大きなブロックですか、多摩と特別区というふうにするということが非常に大事なんじゃないかと思います。

去年のアンケートで、医療機関アンケートをしたときも、紹介先の上位3病院でしたか、東京大学、順天堂大学、東京医科歯科大学というのが、みんな文京区なんですよ。それを拠点病院で争わしてもしょうがないところで。全部、もう、拠点病院の資格はあるだろうと思うのです。指定をどうするかという中では、やっぱり高度医療機能を非常に大事にしながらやってほしいなと思います。

一方、国の資料であるように、じゃあ、地域の療養、診断がついた人が地域でどう療養していくかということでは、やっぱり住民に身近なところが必要だから、やっぱり診断がついた後の療養支援みたいなのは、やっぱり地域分散というのは考えていく必要があります、2次医療圏とかというようなことを大切に指定してくださるというようなことが、やっぱり東京ならではの視点ということで。ぜひ、東京がこれを考えるときに、国がこう言ったからこうしますではなくて、やっぱり東京はこういう特性だから、国はこう言

ってもこういう考えで拠点病院を指定しましたよという、この視点が大事なんだろうと
思っています。

○工藤会長 はい。大変貴重なご意見をいただいて、ありがとうございました。

この、国の方針は、これ、47都道府県全体が対応できるような、相当、特色、格差
のそれぞれある、そういったようなところを網羅した、まあ平均的なというか、そうい
う方向だと思うんですけども。今、中西委員がおっしゃったのは、東京の特徴、これを
我々としてははっきり出して、構築すべきであろうということだろうと思うんですけ
ども。

これは、国としては、都道府県の拠点病院というのは、都道府県単位で1個ぐらいず
つを想定しているんですかね。

○松原難病対策担当課長 先ほどありましたとおり、図で行きますと、18ページあるい
は19ページに三つありますけれども、一つとは全く限ってなくて、それも含めて都
道府県のほうで実情に応じて決めるようになっています。

○工藤会長 ああ。まあ、機能にもよりますけどね。どういう機能をそこに付託するかと。
まあ、ここに書いてはあるんですけどね。

それからもう一つは、やっぱり重要なのは、専門、分野別の拠点というところですよ
ね。これは、本当に難病になると、レアな疾患だと、今度は診ている人が、本当の専門
家というのは都内に1人しかいないとか、それはあるんですよ。もう、ほとんどそこか
らしか出てこない。みんなそこに相談して送りますので、そこから上がってくる。そう
いったようなものも含めて、これ、やっぱり、東京だから存在してくるのであって。

どうぞ。

○中西委員 この分野別を考える場合、その300とか400疾病を全部分野別というの
は不合理ですし、この専門家は日本にこの人だろうということであっても、結構医者の
異動って激しいので、指定はしたけど異動しちゃったら、やっていないということにも
なるので、分野別というのはもっと大ざっぱで……

○工藤会長 そうですね。

○中西委員 神経分野とか、膠原系とか消化器系とか、そういったざっくりしたものだろ
うと思うんですけど。あんまり小さい疾病別ではなくて、まあどういう名称かは知らな
いんですけど、拠点病院を補完するこの疾病の支援病院なのか、何か別の対策をしたほう
がいいような気はします。

○工藤会長 そうですね。

ほかに何かご意見はございますか。よろしいでしょうか。

(なし)

○工藤会長 それでは、これから引き続いて、国の取り組み状況等について情報収集をお
願いしたいと思います。

では、次の議題に移らせていただきます。議事(1)になります。これからの難病対

策について、事務局から説明をお願いいたします。

○播磨疾病対策課長 はい。それでは、資料3と資料4に基づきまして、私のほうからご説明をさせていただきます。

これからの難病対策についてということで、資料3が論点の整理、資料4が資料ということになっていますけれども、資料3と資料4を合わせたものが報告書の骨格というふうになるのかなと考えております。

資料4の資料編のほうで、これまでの難病対策の経緯や難病法とか、あるいは難病対策の現状等につき、まとめたものでございます。資料3が本日先生方に議論いただきたい論点で、前回の協議会では、報告書の各論として、医療費助成制度、医療提供体制、地域支援体制、療養環境整備・就労支援体制の4点の柱を掲げていましたけれども、協議会の中で、人材育成というのは非常に大切であろうという、先生方からのご意見をいただき、そのことも踏まえまして、柱として、医療の充実、療養生活の支援、地域における支援機関の連携強化、人材育成の4点としております。

まず、資料3に入ります前に、ちょっと逆になってしまうんですけれども、資料4のほうから説明させていただきたいと思っております。

まずお聞きいただきまして、2ページが難病対策の経緯となります。これに関しては、委員の先生方皆様、もうご承知おきのところだと思います。そして、こういった経緯がありまして、部長からも話があったとおり、27年1月にいわゆる難病法が成立しています。

難病法の目的・基本理念は、3ページに示したとおりです。

難病法の規定に基づきまして昨年9月に基本方針が策定されまして、4ページにありますとおり、基本的な方向性や医療費助成制度、医療提供体制、人材育成など、それぞれの施策につきまして、方針や国や都道府県などの役割が示されています。こういった難病法や基本方針を踏まえまして、難病の特性というのは5ページに示すようなものと考えます。

5ページに示したとおりなんですけれども、難病の特性としては、まず希少であるということと、国の指定難病に限っても306ということで、厚労省の班の研究などですと、5,000から7,000とかという数も出ていますけれども、非常に数多くの疾患があります。

また、疾患によって、治療を継続しながら就労可能であったりとか、あるいは病気が進行性に悪化するとか、または急激に悪化して、それこそ命にかかわってしまうような重篤な疾患もあるということで、非常に疾患の多様性があります。

また、同一の疾患でも、人によって多様な病状を呈したりとか、あるいは、同じ人でも病状の変動があつて、治療によって、非常に病状が落ちついている時期もあれば、悪化している時期もあつたりとか、同じ人でも病状がさまざまであるというようなところがあります。

そういうところから、希少であるがゆえに、地域における支援者も含めて、周囲の理解を得にくいというところがあるところと、多様であるがゆえに、患者・家族のニーズも多様であるというところがあります。

こういった患者さんの特性を踏まえた上でというところなんですけれども、ここから資料3に、すみません、一旦戻っていただくんですけれども、資料3、1枚開けていただきまして、2ページになります。こういった患者さんの特性を踏まえた上で、今後の難病対策の基本的な考え方をこちらに示しています。

一つは、その難病の特性に応じて、切れ目のない支援を行うべきというところと、もう一つは、関係機関が、本当にさまざまな関係機関が難病の患者さんに携わるんですけれども、こういった医療機関や行政機関等、さまざまな関係機関が、その場その場、あるいはそれぞれの役割をきちんと果たしていくべきだろうということで。こういったことによって、適切な支援によって、患者さんの地域での生活、療養生活を支えていくというところを東京都の基本的な考え方だろうというふうに考えております。

3ページが、こういった難病法及び基本方針に基づく難病患者さんを支える新たな仕組みということで、「適切な医療を受けたい」というような吹き出しがありますが、医療の充実とともに療養生活の支援、また拠点病院であるとか指定医療機関であるとか保健所であるとか、訪問看護ステーションとか、福祉サービスのサービス事業所とか、こういったそれぞれの関係機関の連携強化と人材育成が必要であろうというところで、先ほどの4本の柱が出てまいります。

すみません、また資料4にお戻りいただきまして、その4本の柱の現状というものを、資料4の6ページ以降にまとめています。

まず、医療の充実に関しては、先ほどからの議論にもありますとおり、医療提供体制というのが議論の中心になってくるのかなというふうに思うんですけれども、現状としては、本来であれば、早期の確定診断に加えて、慢性期にわたる長期の治療を継続するためには、専門性の高い医療機関と地域のかかりつけ医等の医療機関との連携の仕組みが必要であるということなんですけれども、指定難病のうち、7ページを見ていただきますと、大体26.7%が神経・筋疾患が占めております。こういった登録者数の約4分の1を占める神経系難病については、東京都神経難病医療ネットワークによって、医療機関等の連携による医療提供体制が構築されているところです。

このネットワークの図に関しましては、8ページに載っています。事業開始年度、平成13年度ということで、長い歴史があるネットワークということになっています。

また、次の9ページですけれども、医療費助成に関しましては、指定難病が昨年7月1日に306に拡大されて、さらなる指定拡大に向けて、今、先ほど申し上げたとおり、検討が行われているところです。

都独自の対象疾病につきましては、本協議会のほうで検討を行ったところでございますけれども、都はその結果を踏まえまして、19疾病を指定難病に移行いたしまして、

現在8疾病を都独自の助成対象として、国制度との整合を図りつつ、実施しているというところがございます。10ページは、都単疾病の変遷をあらわしたものでございます。

また、11ページが療養生活の支援の現状となりますけれども、特に東京都難病相談・支援センターの現状というところで一つ書かせていただいているのは、平成16年からこのセンターを設置しているところなんですけれども、難病法の施行によって、「療養生活環境整備事業」というふうな事業として法に位置づけられたということで、国が定めるセンター業務は、この、以下のとおりになっています。

次の12ページが、実際に東京都難病相談支援センターの業務になります。情報の提供であるとか相談支援であるとか研修会等の実施、患者及び患者会等の育成支援であるとか、あとセンターだよりの作成などを行っているところがございます。

次の14ページ、こちらが地域における支援機関の連携強化というところの現状について、書かせていただいております。ここも、法の施行によって、都道府県、保健所設置市及び特別区は、地域の実情に応じた体制の整備等について協議する場として、この協議会を設置することが努力義務となりました。目的としては、①から③に示したとおりです。

また、15ページになりますが、人材育成に関しまして、現状としては、指定難病が拡大されて、難病患者及び家族の対応もより多様になって、支援の充実がより一層求められているというところで、難病法においては、国及び都道府県の責務として、医療に係る人材の養成及び資質の向上を図ることが定められています。

また、「療養生活環境整備事業」によって、都道府県は、保健医療サービスあるいは福祉サービスを提供する者などに対しまして育成する事業を行うこととされていまして、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業が位置づけられています。

また、国の「難病特別対策推進事業」で、都道府県の業務として、指定研修事業とか訪問相談員育成事業が位置づけられているというところがございます。

16ページには、現在実施されている主な研修といたしまして、当課、東京都疾病対策課が主催しているもの、医学総合研究所が主催しているもの、国立保健医療科学院が主催しているもの等を挙げさせていただいております。

こういった現状をもとに、また資料3に戻らせていただくんですけども、それぞれの柱の課題と本日の議論のポイントを示させていただいております。まず、資料3の4ページになります。

まず医療の充実に関しましては、先ほどご説明させていただいたとおり、神経系難病以外の難病については、システムチックな医療連携の仕組みというものが十分ではないというところが課題としてあるかと思えます。議論のポイントといたしましては、神経難病医療ネットワークの仕組みを踏まえまして、難病診療連携拠点病院（仮称）を中心とした難病全般に対応できる医療ネットワークを新たに構築することが必要ではないかということで、これの、具体的にどうやっていくかということに関しましては、ぜひ、

先生方のご意見をいろいろいただければというふうに思っております。

また、5ページ、療養生活の支援に関する課題と議論のポイントでございますけれども、疾病拡大等への対応。また、困難事例というものがやはりありますので、そういった事例に関して対応可能な体制整備が必要であろうということや、また、就労——多様化した相談・支援ニーズへの対応ということで、特に医療の進歩に伴いまして、先ほど申し上げたとおり、学業であるとか就労と難病の療養を両立したいというようなニーズもふえておりますので、就労を希望する患者に対する、よりきめ細やかな支援が求められているというところがございます。

議論のポイントといたしまして、より多くの疾病に対応できる体制であるとか、あるいは地域で患者を支える社会資源、支援者等を支援する機能も強化すべきではないかとか、就労支援も東京都は行っているところではございますけれども、一層の強化が必要ではないかとか、そういった論点があるのかなというふうに思っております。

また、6ページに参りまして、地域における支援機関の連携強化ということでございますけれども、課題といたしましては、指定難病が306に拡大されましたけれども、こういった多様な難病患者を支えるべき様々な関係機関等の連携が十分になされているとはまだ言えない状況であるというところがございます。

議論のポイントといたしまして、先ほど申し上げた協議会を活用して、地域における難病患者への支援体制の整備について検討すべきではないか。また、都内において連携の好事例等を集約いたしまして、そういった事例を共有化すべきではないかとか、そういったところがポイントとなるのかなというふうに思います。

また、最後に7ページの人材育成に関してですけれども、課題ですけれども、難病は、これも疾病によって大分事情は異なってくると思っておりますけれども、患者さんの数が少ない疾病も多うございますので、そういった難病に関する知識を持った人材が乏しくて、ノウハウの共有や継承が困難である。また、難病に対する正しい知識を持った人材を育成して、資質の向上を図っていくことが非常に重要であるとか。

都では、先ほど申し上げたように研修には取り組んでいるんですけれども、現状ではまだ疾病拡大等に十分に対応し切れていない場合や、職種によっては難病に関する研修が行われていない場合がございますので、議論のポイントといたしましては、かかりつけ医や保健・医療・福祉等の様々な職種について、資質を向上するために、関係機関と連携しながら、研修の充実を図る必要があるのではないかとこのところがございます。

おのおのの議論のポイントにつきまして、先生方からぜひ具体的なお意見をいただければありがたいと思っておりますので、よろしく願いいたします。

私のほうからは以上になります。

○工藤会長 はい。ありがとうございました。

ただいま、これからの難病対策についてと。これ、東京都としての難病対策について、まず資料のご説明をいただいた後、論点の整理という形で、資料のほうとそれからち

らの論点整理のほうも、四つのポイントに分けてご説明をいただいたと思います。

まず第一が医療の充実、それから、第二が療養生活の支援、そして、地域における支援機関の連携強化と、最後、4番目に人材育成ということでございます。

それで、大体この筋に沿ってご意見をいただければと思いますので、よろしくお願ひしたいと思います。

最初に、医療の充実というところで。

○中西委員 会長。

○工藤会長 はい。どうぞ。

○中西委員 中西です。

最初に、2ページの今後の難病対策の方向性のところで、課長の言葉は「連携」というキーワードが入ったんですけど、この黒丸の2番目のところで、「関係機関がそれぞれの役割を果たすべき」と書いてありますけど、今も皆さん役割は果たしているので、「連携して」という、この一番大事な、「連携」を入れたほうがいいんじゃないかと思うんですね。これからの医療も療養支援も、全部、キーワードは連携だと思うので、よろしくお願ひします。

○工藤会長 はい。ありがとうございました。

この医療について、神経難病医療ネットワークというのが平成13年に発足して、今、唯一というか、一つ重要な典型として動いているということなんですが。

これ、磯崎委員、何かつけ加えることはありますか、これについて。

○磯崎委員 そうですね。問題は、どれくらいこの神経難病医療ネットワークが、働いているかです。ある意味では、その検証をやった上で、東京都の難病医療ネットワークへ広げていくことが必要じゃないかと思ってます。

神経疾患は特殊で、非常にこう、バラエティーがあり、そのまま、ほかの免疫関係や都の難病にすぐに反映できるわけではない。つまり、疾患が全く違うからこそ、今までやってきた神経難病医療ネットワークでうまくいった点、あるいは問題があった点の検証をやるのが、いいかなとは思っています。

○工藤会長 ありがとうございました。

神経筋疾患よりもさらに患者数の多い消化器系疾患というのが、27%を東京都で占めているんですよ。

これでネットワークというイメージは、川村委員、何かございますかね。

○川村委員 そうですね。消化器系の疾患について、ちょっと私の専門でないので、わからないんですが。腎臓は非常に少ないので、1.7%ありますけども、やはりCKDが、いろいろ、心・血管系の疾患を合併するというので、かかりつけ医との連携が非常に大事だということを大学病院側もようやく認知してきて、循環するような体制をとり始めていると。かかりつけ医との循環ですね、それを今図っていて。

そういった大学の医療従事者たちにも、難病の、地域でのよりよい、質の高い医療を

受けられるようにというような考え方を持って、昨今、循環していくような形をとっていきべきだろうなど。人材育成という意味では、そういう基幹病院側の意識も変えていかなきゃいけないのかなというふうに思っています。

○工藤会長 ほかに何かご意見ございますか。

どうぞ。

○川田委員 よろしいですか。じゃあ、すみません、府中市の川田といいますけど、3ページのこの全体の図なんですけども。私ども福祉保健部ということで、市民と現場で非常に接する機会が多いんですけども、実は平成27年度からの障害者計画を策定するときに、難病の方からもいろいろお話を聞く機会がありました。

その中で、府中市は大体人口が25万5,000人ぐらいで、いわゆる難病の方というのが2,000人強ぐらいの人数がおられるわけですけども、やはり幾つかちょっとアンケートをしたあれをピックアップして拾ってきたんですけども、やはり長期入院それから入所できる施設を整備してほしいとか、それから働く場の確保や就労の支援、定着を図ってほしい。それから、やはり聞いたこともない病名で、要するに自分が診断されたときに、聞いたこともない病名であって周囲にもいないために、今後、自分の将来が不安であると。そこで、各種の相談事業を充実してほしい。これはやっぱり、相談事業の充実と3ページにお示しいただいたこの図で、先ほど中西委員もちょっとおっしゃっておられましたけど、やっぱりこの連携というのが非常に重要なかなと思います。

あと、やはり現実的な問題で、治療方法がない中で、長期の療養が必要になる。で、生活面の制約とか経済面の負担が非常に大きくなる。したがって、医療費等への助成とかそういったものの拡充を図ってほしい。あるいは、障害福祉サービスなどを使えることがまだ十分に周知されていないと。したがって、そのような難病の理解を深めるための啓発活動と並行して、サービスの周知の徹底を図ってほしいとか。幾つかそういった意見が寄せられていました。

まさにこの3ページの図を見せていただいて、市民が望むところと、私どもの府中市の場合と、非常に似通った状況になっているなということを感じました。

やはり、あと、ここにお示しいただいているとおり、医療の充実とか、それから療養生活。特に、先ほどの繰り返しになりますけども、地域における支援機関の連携。これもやはり非常に重要なポイントになってくるのかなというふうに感じます。

以上です。

○工藤会長 はい。ありがとうございました。

今のご意見、この論点整理のほうでいいますと、2の療養生活の支援とそれから地域における支援機関の連携強化と、これにまたがってお話しいただいたと思うんですが。どうぞ、これにかかわることで構いませんので、引き続いてご意見ございますか。何かご意見ございますか。1のほうに戻っていただいても構いませんけど——あ、どうぞ、磯崎委員。

○磯崎委員 今、具体的なことを教えていただいたんですが、我々も感じてはいますが、患者さんが一番何を望んでいるんだろうかといったときに、情報が足りないのかどうかという点なんです。というのは、今やネットで、驚くぐらいの情報、もう何でもありですよ。もちろん、正しい、正しくないというのはあるものの。難病情報にしても、その出どころさえ間違えなければ、かなり正確な情報は手に入ると思うんです。その情報というのは、我々が直接、例えば患者さんと外来等で説明したときもほとんど変わらないんじゃないかと思います。そうすると、本当に何を求めているんだろうというところがあるんですね。

なぜこんなことを言うかということ、都民公開講座とか患者会での講演後に、熱心な患者さんが何人か残り、個別相談みたいな形になる。その個別相談は我々も必要かなというふうに思っているんですが、ネットでも入り得る情報が本当に必要なのか。あるいは先ほど言った、実はやはり難病ということを見ると、まだまだ情報不足なのか。そのあたりは、実は我々もちょっと読み切れないところがあるんですね。病院の中でさえ、そういう情報はもう十分であり、むしろそれより、診察とか外来の場面とか、そちらを優先すべきという人もいます。意外と、わかっていそうでまだまだわかっていないところがあったんですが。その辺はどうでしょう。

○工藤会長 どうぞ。

○中西委員 情報をとれる人は、主治医以上に英文も読んで、新しい薬がという方もいらっしゃるし、一方、もう全然、パソコンも触れられない方もいらっしゃるし、すごい格差があるんだろうとは思いますが。

療養支援のところで、手を挙げようかと思ったんですけども、やっぱりこれからの療養支援に求められることというのは、ぱっと聞いて、ぱっと答えることではなくて、患者さんに寄り添っていくということが大事なのかなということ。

今、東京都が指定している難病相談支援センターについても、これまでは、そこで相談してピアカウンセリングをして、件数が幾らですよというようなことだったけども、やっぱりその充実をもうちょっと図らなきゃいけないだろうし、保健師を1人つけておいていいという話ではなくて、保健師さんも、1人で、すごい優秀な人でも、やっぱりバックがないと、全く機能しない。お休みの日もあるでしょうし、その保健師さんが触れたことのない疾病もあるでしょうし。そうすると、病院とか、組織として、そういうような相談機能に耐えられるようなこととか。

そしてもう一つ、やっぱり地域で伴走すると言ったら、やっぱりある程度保健所、保健センターですので、難病相談・支援センターと保健所の連携みたいなものも必要だろうしということ。これまでそういうところが、ちょっとやっぱり東京都の支援センターにはなかったから、これから充実していくに当たって、そういう伴走型、そして組織対応ができるような相談支援センターが必要だろうと思います。

また、一方、聞いたこともない疾病といったら、そこだって不得手かもしれない。と

すると、そういうのはやっぱり、今後指定されるであろう難病拠点病院の医療コーディネーターあたりが担って、難病相談・支援センターと医療コーディネーターの連携で、そこら辺がバックアップできればいいということで。もう単発で、相談支援センターに保健師をつけておきゃいいということではなくて、やっぱりその充実を、東京都としてどう図っていくのか。組織対応ができるような仕組みづくりをぜひお願いしたいし、医療の部分を、そこを全部見直すというのは到底できないでしょうから、医療コーディネーターにそれを求めていくという、2層構えが必要なんだろうと。単にこの疾病のこれはこうこうこうで、予後が幾ら幾らでという、これだけの情報ならば、誰だって、私、難病情報支援センターのほうに、ちょっと運営に携わっているんですけど、それを見て解説すればいいだけだけど、その人に対してのいろんな病状を聞きながら、寄り添った相談というのが求められるから、やっぱりその充実をぜひ図っていただきたいと思います。

○工藤会長 はい。ありがとうございました。どうぞ。

○松原難病対策担当課長 今、本当に貴重なご意見をいただきました。相談支援センターに寄せられている相談というのは、もちろんその病気の中身をお聞きになるご相談もあるというふうに、もちろん聞いておりますが、本当にもうインターネット——この時代なので、もうインターネットで物すごく調べていらっしゃる患者さんもいらっしゃると。ただ、逆に、調べて、病気の何か中身はとっても詳しくなっているんだけど、それが、じゃあ、自分はそれを見て、もう逆にとっても心配になってしまって、じゃあ自分はどうしたらいいのだろうというような相談も逆に寄せられているということで。今、中西先生がおっしゃったように、その患者さんに添った形の相談のニーズというのがやっぱり大きいのかなというふうに、ちょっと思っていたところなので、今の先生のお話は、本当に大変貴重だなというふうに思って聞いておりました。すみません、ちょっと感想めいたことで申しわけないんですけど。

○工藤会長 難病に対する知識とか情報というものに関しては、医学的な情報とか病気の解説というようなことは、もう、国レベルというか、情報を、難病情報センターでも、月に100万件超えているんじゃないですかね。物すごいアクセス数ですね。

○中西委員 そうです。今120万件ぐらい。

○工藤会長 ええ。これは、基本的に300以上のこの疾患については、全部、どこかの研究班に割り振られて、そこが責任を持って、診断基準から何から全部書いているわけですね。医師向けと市民向けと両方あると思いますけども。だから、これに関するアクセスは非常に大きいと。だから、基本は、まあそれで、相当程度カバーしているんだと思います。ただ、すき間がやっぱり当然あるわけですよ。

だから、中西委員がおっしゃったように、よりその辺の、こう、きめの細かいとか、この人に対するというのはどこがやるかということがやっぱり問題になるんじゃないかなと思います。

どうぞ。

○中西委員

人材育成ですけど、やはり研修でいつも終わっちゃうんですけど、人材育成でやっぱり一番大事なのは、例えば保健所の事例を言いますと、保健所って、新人保健師が来ても、後ろがみんなついてるんですよ。ケースカンファレンスをしたり、保健所の中で医師に聞いたりとかというような仕組みがある、組織があるということで、OJTができていくということ。やっぱり、特に、難病相談・支援センターについては、そういう組織化を何とかもうちょっと強化していただきたいなと思います。よろしくお願ひします。

○工藤会長 今、人材育成の部分の4に絡んで、お話しいただいたので……

○中西委員 そうそう。2と4に絡んで。

○工藤会長 ようやく4に到達しましたので。

○中西委員 2と4に絡んで、つい言ってしまいました。

○工藤会長 人材育成に絡むお話をいただきましたが、何かほかにございますか。論点の1、2、3、4というのをそれぞれに、今、追加してお話しいただくことがあれば、出していただきたいと思うんですが。よろしいでしょうか。

(なし)

○工藤会長 それでは、特に、今すぐにはないようでございますので、これはただいまの意見交換、質疑では言い足りない点とか、あるいは不明な点がございましたら、これは1週間以内に事務局までご連絡いただきたいと思うんですね。事務局と内容を整理した上で、この後、作成する報告書に反映させていただきたいと思います。

少し時間より早目に進んでおりますけども、次の議題に移らせていただいて、よろしいでしょうか。

議事の(2)今後のスケジュール等について、事務局から説明をお願いしたいと思います。

○播磨疾病対策課長 それでは、資料5に基づきましてご説明をさせていただきます。

今後のスケジュールですけれども、12月から来年1月にかけて、疾病部会と在宅療養・医療連携支援対策部会で、今回の協議会での議論を踏まえました報告書のたたき台を検討したいというふうに考えております。今回お示しさせていただいた資料に関しましては、論点の整理ということで議論のポイントを示させていただいたわけですけれども、これに肉づけするような形で、たたき台を検討していただきたいと考えております。

それが終わりましたら、1月から2月にかけて、本協議会において報告書案を検討させていただいて、3月にこの協議会において報告書を取りまとめたいと、そのような予定でおります。

委員の先生方におかれましては、お忙しいところ、まことに恐縮ではございますけれども、ぜひ、また、部会、協議会の場でご意見いただければありがたいと存じますので、

よろしくお願ひいたします。

私からは以上になります。

○工藤会長 はい。ありがとうございます。

今後の検討スケジュールについて、何かご意見ございますか。この12月から、来年の、年明けの1月にかけて、疾病部会と、それからもう一つは在宅療養・医療連携支援対策部会、この両方の部会で報告書のたたき台を検討していただくと。そして、1月から2月に、またこの協議会で報告書案を検討して3月に取りまとめたいと、そういうことでございますが、このスケジュールについて、何かご意見ございますか。

(なし)

○工藤会長 それでは、このようなスケジュールで進めさせていただきたいと思ひます。

次に、議事の3ですが、その他ということなのですが、全体を通して、委員の皆様から何かご意見ございませんでしょうか。

きょうは内容が非常に豊富で、初めて見て、突然でご意見が出しにくい面もあろうかと思ひますけども、先ほど申し上げたように、改めてご意見があったら、1週間以内にお寄せいただきたいということでございますので、どうぞよろしくお願ひします。

ほかにご覧いませんか。

それでは、本日の議題について全て終了しましたので、委員の先生方には、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す。

それでは、事務局のほうにお返しします。

○松原難病対策担当課長 はい。委員の皆様、本日は貴重なご意見、ありがとうございます。

連絡事項でございますが、ただいまお話がありましたように、第2回目の協議会、1月から2月ぐらいに開催したいと考えておりますので、具体的な調整はまた改めてご案内のほうをさせていただきます。どうぞよろしくお願ひいたします。

私からは特に以上ですが、何かご質問等よろしいでしょうか。

(なし)

○松原難病対策担当課長 それでは、以上で、今年度第1回の東京都特殊疾病対策協議会を閉会させていただきます。本日はどうもありがとうございます。

(午後8時20分 閉会)