

平成28年度第2回
東京都特殊疾病対策協議会
会議録

平成29年2月20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。定刻より若干早いのですが、高原委員から遅れていらっしゃるというご連絡があり、そのほかの委員がもうお揃いですので、始めたいと思います。

ただいまから、平成28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、本当に年度末のお忙しい中、また今日雨も降りましてお寒い中、お集まりいただきましてまことにありがとうございます。私、東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課の難病対策担当課長をしております松原と申します。本日はどうぞよろしく願いいたします。

本協議会ですが、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱第9に基づきまして、公開となります。会議及び会議に関する審議資料、会議録等公開いたしますので、ご了承ください。

また後ほどご発言いただく際ですが、このお手元にこちらマイクがございます。お手元の右側の方のボタンを押していただきまして、お話をさせていただきますようお願いいたします。

それでは議事に入ります前に、配付いたしました資料の確認をお願いいたします。

初めに本協議会の次第、座席表、委員名簿、それから協議会の設置要綱等会議の関係資料がございます。

それから資料1といたしまして、「平成29年度の難病対策に係る事業展開について」、それから資料2「疾病部会における主な意見」、資料3「在宅療養・医療連携支援対策部会における主な意見」、資料4「これからの難病対策(案)」ということで、こちらは概要と本文とがございます。

このほか参考資料といたしまして、平成28年度第1回特殊疾病対策協議会の議事録を配布させていただいております。

お手元にそろっていないものございましたら、お申しつけください。大丈夫でしょうか。

それでは委員の出欠状況でございますが、本日、川田委員、大久保委員からはご都合によりご欠席とのご連絡をいただいております。また先ほど申し上げましたが高原委員到着が遅れるとのご連絡をいただいております。

それでは以降の進行を工藤会長をお願いいたします。

○工藤会長 それではどうぞよろしくお願いいたします。それでは最初に資料の1の報告事項、「平成29年度の難病対策に係る事業展開について」、これを事務局の方から説明をお願いいたします。

○播磨疾病対策課長 それでは資料1、A4横の資料になりますけれども、「平成29年度の難病対策に係る事業展開について」をごらんください。

こちら主な事業として、左の列に事業名が記載されていますけれども、平成29年度

に一部新規、あるいは新規となっている事業が、全部で五つございます。

まず一部新規の難病医療ネットワークの整備ですけれども、今までは神経難病医療ネットワーク事業ということで、神経難病患者に対して、発症から在宅療養まで、適切な医療の提供等ができるよう、医療機関等の連携を図るということで、事業を行ってきておりましたけれども、難病法が施行され、また、医療提供体制の報告書が今年度厚生労働省の難病対策委員会で取りまとめられ、今年度中に厚生労働省から難病の医療提供体制の在り方に関し、正式な通知等が出される予定になっています。こうした状況を受け、難病医療ネットワーク事業、これは既存の神経難病医療ネットワークを再構築して、全15疾患群にわたる全ての難病に対応可能な難病医療ネットワークの体制整備を図るというもので、これに対して新たに予算がついています。具体的には、医療提供体制を検討するための会議体等を設けるというところを、念頭に置いております。

またおめくりいただきまして、在宅難病患者生活環境把握事業ですけれども、こちらは難病患者の就労等に関する実態調査を行うもので、こういった調査を行うことによって、療養生活、社会生活等に関する課題を明らかにして、今後の難病患者支援の取り組みに活用するというものでございます。このために予算がつけられております。

また新規で難病患者就労等サポート事業ですけれども、これは難病患者やその家族等が、療養生活上の悩みを気軽に相談できる場を設置いたしまして、必要に応じて適切な就労支援機関等につなげることにより、難病患者等をサポートするものです。具体的には都内にこの場を設置しまして、これは恒常的に設置するというよりも、その日その場所に設置して、そのためにはいろいろな周知等が必要になると思いますけれども、そこにいろいろな悩みを抱えた方、あるいはその支援をする方などが集まって、今まで適切な支援につながっていない患者さんを、適切な支援につなげるということを念頭に置いているものです。

また一部新規といたしまして、難病相談支援センター事業があります。都は平成16年度から、広尾の難病相談支援センターで事業を行っておりますが、来年度以降新たに多摩地域に相談場所を設置し、相談支援の充実を図るところが一部新規になっています。

また新規として難病対策地域協議会ですけれども、これは難病法により、設置の努力義務がある協議会として、保健所を中心に地域の関係機関による難病対策地域協議会を設置し、地域における課題の把握や情報収集を行って、支援体制を協議検討するというものと、もう一つは東京都として難病対策地域協議会を設置して、都内全体の情報収集を行い、各保健所へフィードバックするなど、取り組みの均てん化を図るといったものです。

来年度は今私が申し上げたような一部新規、あるいは新規事業に予算をいただいております。難病対策に係る事業が拡充されたということになります。

私からは以上です。

○工藤会長 はい、ありがとうございました。平成29年度の難病関係の予算を中心に説明いただいたんですが、何かご質問ございますか。

○中西委員 難病法ができて患者支援のための施策を東京都としても打っていただくということで、一部新規や拡充があり、よかったです。一番の評価は多摩地域の相談場所の設置で、東京都は細長い地域で、今まで相談支援センター一つでしたので、多摩地域に設置されるということは、非常に患者さんたちも待ち望んでいることじゃないかと思ってここの部分はすごく評価しますが、ほかはちょっと金額が少なすぎるんじゃないかと思います。

つまり例えば、国も就労サポート事業というのは、すごく力を入れているので、もっと常設にハローワークに各難病相談員を置くとか、もっと力強いものを期待してたんですけど、今お聞きすると、都内に設置するけど常設ではなくて、一時的に何か講演会か何かのときに合わせて、相談員を置くみたいなイメージで、金額も非常に何か乏しいのですが、もうこれは内示があって決まったことですが、やっぱりその部分をすごく拡充してほしい、今後もし是非お願いしたいところです。

一番最後の難病対策地域協議会ですけど、この500万円ということですが、これは保健所を中心に設置するというので、多摩の保健所の協議会の費用と、あと東京都全域の費用だと理解しましたが、多摩の保健所だと難病法に規定されているとおり、難病対策地域協議会という名称でよろしいかと思いますが、東京都難病対策地域協議会をその上に作るのが、どういう関係性がよく分からないですが、東京都の協議会を地域協議会という名称するのはそもそもおかしいんじゃないか、何を狙っているのか、この協議会の特殊疾病対策協議会との位置関係とかがちょっと意味不明で、都内全体の情報収集を行うために、協議会を設置するというのも、何か目的も不明確ですし、何かやっぱり明確にきちんとしたポリシーを作って、東京都全体をこう引っ張っていくという力強いメッセージがほしいなと思うので、是非事務局頑張ってください。

○工藤会長 今のご意見を承って、事務局のほうから回答をお願いします。

○松原難病対策担当課長 事務局から2点、1点目の就労に関しては、平成27年度以降、難病相談支援センターに、常設として就労支援コーディネーターを配置しており、難病相談支援センターにおける就労支援ということで、これまで取り組んできたところがございます。

先ほどありました就労等サポート事業は、別途都内の地域の方で、常設ではないんですけども、その日そこに気軽に交流できる場を設置して、その中で必要に応じて就労であったり、あるいは生活の悩みだったり、そういうことに関する相談ができるというような、新たな試みでございます。

それから難病対策地域協議会ですが、名称はご意見として承ります。保健所等を中心として、地域の関係機関が連携して課題を協議するという意味で地域協議会なので、そういう意味ではおっしゃるとおりかなとは思いますが、ただ東京都は東京都レベルの

ものと、またこれ以外にお話に出てきました多摩の保健所の協議会が別途立ち上がりますので、区別をする意味で、東京都難病対策地域協議会という名称にしております。

そこでの取り組みにつきまして、この後報告書（案）の中でも出てきますけれども、東京都としては、難病について、地域でなかなか理解がしにくい、あるいは地域レベルですとなかなか難病の患者さんもない中で、都として都内の取り組みを進めていく、あるいはノウハウを提供して、都内の取り組みを推進していくという役割があると思っております。東京都都レベルの協議会では、各地域の情報収集や共有を行うとともに、各保健所等へフィードバックすることや、地域の協議会の設置促進のきっかけになればということを目指して、今回新規で立ち上げるものでございます。

ただご意見のほうは十分承って、これから具体的な進め方を考えていきたいと思えます。以上です。

- 工藤会長 ありがとうございます。新規の事業についてはとにかく予算が少ないけれども、スタートはしたと。だからこれを是非これから年ごとにふやして行って、思いっきり充実させてくださいという中西委員のご発言だったと思います。

この難病対策地域協議会は、これは東京都特殊疾病対策協議会、この委員会とは違うんですよ。

- 松原難病対策担当課長 東京都難病対策地域協議会は東京都特殊疾病対策協議会とは別のものとして想定しております。

- 工藤会長 その違いをどのようにするかは、明確にしておかないと、屋上屋を架すようにならないように、是非よろしくお願ひしたいと思います。

それではよろしいですか。これは報告事項ということで、承ったことにしてよろしいですね。

はい、それでは次の議題に移らせていただきたいと思います。議事1の「これからの難病対策について」ですけれども、この間に開催された部会の状況と合わせて、事務局から説明をお願いしたいと思います。これは資料の2の疾病部会の意見、それから資料の3の在宅療養医療連携支援対策部会、この二つの部会の報告と資料の4のこれからの難病対策そのものの報告書のご説明です。これは全て三つ先にご報告いただいてから、ご意見を承りたいと思います。それではどうぞよろしくお願ひします。

- 播磨疾病対策課長 それでは資料2、A4縦の資料ですけれども、まず疾病部会における主なご意見ということで、まず医療提供体制に関して、希少難病の医療提供体制についてですけれども、「都内で潰瘍性大腸炎とかパーキンソン病など、患者数の多い疾患には、医療供給等が既に行われていると思うが、都内で10例以下の疾患が200疾患ぐらいあって、この疾患の本当の専門家は、都内に1人しかいないということもあり得るので、患者数の多い疾患とは対応の仕方も違えて考える必要があること。また患者が非常に少ない疾患の場合は都内だけではなくて、全国的なネットワークが必要である。」というご意見や「極めてレアな疾患については、独特の相談窓口のようなものを持つ

ていないといけないのではないか」というようなご意見をいただいております。

また専門医とかかりつけ医の連携に関しましては、「病院で診て、その後にかかりつけ医が果たす役割というものが、今後ますます大きくなっていくのではないか」というご意見や、また、「医療提供についてはレアな疾患であれ、かなり数の多い疾患であれ、必ずしも二次医療圏にとらわれていないのではないか」というご意見であるとか、また2枚目の二つ目の丸ですけれども、非常に情報が大事であって、かかりつけ医が例えばこういうときには難病相談支援センターに行けばいいという情報を知っていれば、うまくいくのではないか」というようなご意見をいただいております。

また療養生活の支援に関しましては、先ほど中西委員もおっしゃったとおり、「難病相談支援センターは、複数あったほうがいい」というご意見や、「例えば地域の保健所の方たちを活用して、ある程度支援ができるようにトレーニングするという観点も非常に大事である」、「拠点を複数作ることも賛成だけれども、そこにアプローチするための情報が大事である」というご意見や、「いわゆる難病コーディネーターがいれば、より次のステップに結びつくのではないか」、「行政が患者会とタイアップしていくことも、非常に効果的である」、「難病患者は保健所を利用しようという感覚が少ない、あるいはない場合があるので、広報をしっかりと、動いていけばいいのではないか」というご意見をいただいています。

また人材育成に関しましては、「特にパラメディカルの講習会をふやしてもよいという」ご意見や、また、次のページになりますけれども、「かかりつけ医が受けられるような研修も必要だ」というようなご意見をいただいております。

次の資料3ですけれども、これは在宅療養医療連携支援対策部会における主なご意見です。

まず医療提供体制についてですけれども、こちらでも先ほどの疾病部会と同様に、疾患に応じた体制の必要性に関するご意見や、「それぞれの疾患に対応できるような医療提供体制を考えたい」というご意見や、「診断してすぐ身近な医療機関に返すことが、適切な医療ということは、自己免疫疾患の場合にはあり得ないので、領域によってその提供体制の在り方は違うのかなという印象を持った」というご意見や、これと同様のご意見なんですが、「難病というひとくくりにしてしまっているけれども現実はそのような表現が、1番正確だと思う」というようなご意見をいただいています。

また難病診療連携拠点病院に関しましては、「難病の場合には、発症のときには大きい病院で診るけれども、その後落ち着いた場合には、地域での療養生活になるということで、がんの場合などと似たような傾向がある」というご意見、また、「東京都の医療計画は、二次医療圏で区分けをしていたけれども、拠点病院を指定するに当たっては、特別区と多摩部というような、これは例えばなんですけれども、大きな区分でもらいたい。また協力病院については、地域に一定程度ある方がよい」というご意見をいただいています。

す。

また、「拠点病院の責務として、医療コーディネーターの設置、難病患者、難病相談支援センターのバックアップ、地域との連携も書き込んでもらいたい」というようなご意見をいただいています。

また医療提供体制その他に関しましては、「在宅医療になると一般のかかりつけ医が対応できないこともあるので、啓発が必要である」というご意見や、「診断して地域のほうにというのは、十分な体制があって初めてできることなので、目標と現実の整合性を取っていくのが、1番大変である」というご意見をいただいております。

また次のページで、療養生活の支援に関しましてですけれども、地域での相談支援に関しましては、「地域包括ケアシステムの構築というところで、実際に医療と介護の連携強化などといったところで、いろいろな施策が各区市町村で動いているので、関連する介護保険、あるいは障害等の施策との連動も視野に入れてほしい」というご意見や、「保健所の役割の特性を少し強く書いてほしい」というようなご意見をいただいています。

また、小児の難病に関してご意見をいただいております、「特に小児の慢性疾患に対する在宅コーディネーターの育成という面も、この中に入れてもらいたい」というご意見や、「医療的ケア児に関して、医療的ケア児に係るコーディネーターを配置することが、国の社会福祉審議会で審議されている。難病とは言っていないけれども、この医療ケア児に係るコーディネーターというのと、非常に関係があるのではないか」、「小児難病の場合は在宅療養になった場合に、なかなか手助けをしてくれる先生も少ないところから、他職種が連携して、できるだけ在宅にスムーズに移行できるような支援体制を作る必要があるのではないか」というようなご意見をいただいています。

また、難病対策地域協議会に関してですけれども、次のページにまいりまして、「医療政策の一環ではあるにしても、現実問題として市町村との関係が問われてくると思う」というご意見や、「患者さんの視点、患者が社会参加できるような視点がほしい」、また、「この難病対策地域協議会については、法においては各保健所単位で設置することとなっているけれども、実務者レベルの顔の見える関係を作っていただきたい」というご意見をいただいています。

都内全域を対象とした支援に関しましては、「就労支援のより一層の充実について、具体的にどのようなことなのか分かるようにしてもらいたい。」というご意見や「東京都難病相談支援センターは、現在広尾に1つあるだけだが、とても今の1つだけではやっていけないはずがない」というようなご意見をいただいております。

また人材育成に関しましては、「難病患者とホームヘルパー養成研修は、拡充継続をしてもらいたい。」というご意見や、薬剤師会の先生から、「薬剤師に関しても、人材育成について文言に入れてもらって、地域でのチームネットワーク作りのようなことを考えてもらいたい」というご意見をいただいております。

また、歯科医師会の先生からも、「東京都の方で難病のセミナーのようなものを歯科医師会等に広めてほしい」というご意見等をいただいております。

またその他のご意見として、東京都における難病対策について、今回報告書をまとめるわけですが、「この報告書をまとめて終わりということではなくて、それを踏まえて推進をずっとウォッチしていく必要がある」というご意見等をいただいております。

○松原難病対策担当課長 続きまして私のほうからは、報告書の概要と本文についてご説明をさせていただきます。

流れとしましては、11月に開催した第1回の本協議会で、論点整理をご説明させていただき、ご意見を頂戴いたしまして、その後12月から1月にかけて、今課長からご説明させていただいたとおり、両部会において、報告書の骨子案について、ご意見をいただいたところでございます。

本日ご説明いたしますこの概要と報告書の案は、それらのご意見を踏まえて、作成をしたものでございます。それでは主に概要の方をごらんいただきながら、ご説明させていただきます。

まず、はじめにというところで、本編では1ページになりますけれども、こちらでは本報告書の性格について触れております。この報告書は難病法の施行や、基本方針の策定等の状況を踏まえて、この本協議会が東京における今後の難病対策の方向性について取りまとめ提言するものとなっております。

次に第1部の総論といたしまして、第1章これまでの難病対策と難病法の成立ということで、本編では2ページから4ページになっております。

こちらでは既に皆様ご案内でございすけれども、これまでの難病対策の歩み、国の歩み、昭和47年難病対策要綱策定以降、国の方では、医療費の自己負担の解消等を柱とした事業を実施してきております。その後介護保険法や障害者総合支援法の施行に伴いまして、在宅の難病患者さんを支援するサービスは、充実してきているというところが触れております。

また、都といたしましては、都独自の医療費助成や一時入院事業など、在宅難病患者支援の取り組みを国に先駆けて実施してきたところでございます。平成13年にこの協議会の前回まとめられました報告書に基づきまして、その後重症難病の患者さんの在宅での療養生活を支えるための施策を中心に、これまで推進してきたというところがまとめられております。

また3ページには、難病法の成立の経緯がまとめられております。

第2章でございす。難病患者を取り巻く現況としまして、ページの方が5ページから11ページになります。

まず難病患者の現状といたしまして、難病法で難病の定義がされたところでございすけれども、医療費助成の対象となる指定難病ですが、こちらは現在306疾病でござ

いますが、ご案内のとおり、平成29年4月1日から、さらに拡大され、330疾病になる予定ということで、今後も国の方では検討を行うということを聞いております。平成28年3月末現在、都内のこの指定難病の患者数ですが延べ8万8000人というところで、ほぼ国内患者の10分の1程度というところでございます。

難病の特性としまして、在宅での療養生活や就労等が可能な疾病がある一方で、同じ疾病でも患者様によりまして、非常に多様な症状である。あるいは同じ患者さんでも、そのときによって病状の変動があるというような特性がございます。

また都内の指定難病患者の年齢の状況を見ますと、生産年齢人口とその他の人口ではほぼ1対1、また居住地別に見ますと、特別区と多摩地区で2対1で、自治体ごとに見ると、もうほぼ1パーセント未満ということで、地域では非常にやはり少ないという状況がございます。この辺りはデータとともに本編にも示してございます。

(2) としまして、都の難病患者等を対象とした調査結果ですが、ここでは2点挙げておりまして、まず平成25年度に福祉保健局で行った福祉保健基礎調査、障害者の生活実態の中で、難病患者の実態も触れておりまして、こちらの中では仕事と健康管理の両立ですとか、周囲の理解や相談支援、情報提供等々さまざまなニーズがあるということがデータとして出ております。

また平成27年度に行いました患者会のヒアリング調査、こちらではかかりつけ医と専門医との連携による早期診断の必要性や、交流の場の確保、就労支援等々こちらも多様なニーズが寄せられたところでございます。

2 としまして、関係機関の現状です。患者さんに係わる関係機関としては、医療、保健、それから地域包括支援センター等や行政の障害福祉部署等の福祉、難病相談支援センター等々非常にさまざまな機関が関与しております。また地域では今地域包括ケアシステムの構築が進んでおりまして、難病に関してもさまざまな支援機関の一層の連携の強化が求められております。

また2つ目としまして、都内の関係機関を対象とした調査結果のご紹介をしております。こちらは平成27年度に私どもの方で実施いたしました調査ですが、医療機関の調査では、指定難病は都内いずれかの医療機関で、何らかの対応が可能となっているというようなデータが出ております。一方でコメディカルスキルアップの機会が少ないというような声も寄せられました。

それから社会福祉施設の調査では、都内の事業所で難病に関する制度についての認知度が低かったこと。それから事業を行っていく上で、主治医や専門機関からのバックアップがほしいという声も多く寄せられたところでございました。

第3章に参ります。今後の難病対策の方向性というところで、本編のページでは、12ページから14ページになります。

基本的な考え方としまして、まず挙げているところですが、今後は症状の程度に係わらず、各地域の支援者が連携し、生活や治療、就労面における相談、助言、サービスを

幅広く提供できる体制を構築していく。そのために都は、必要な支援を行っていくとともに、地域では対応困難な患者からの相談に、きめ細かに対応していくことが必要であるということとしています。

2番目として、国、都、地域の支援機関の役割分担と連携ということで、適切に施策を実施していく上で、難病法や障害者総合支援法等に基づきまして、国や都、地域の支援機関、ここには保健所や区市町村等も含まれますけれども、そうした支援機関が役割分担をしつつ、連携をすることが重要であるということが挙げてあります。

3番目としまして、基本的な方向性です。まず1点目、難病患者等が住み慣れた地域において、安心して暮らすことができるよう、難病の特性に応じて発症から地域での療養生活まで、切れ目なく支援する体制を整備していくこと。そして関係機関がそれぞれの役割を着実に果たすとともに、連携を強化していくこと。このような方向性を挙げております。

これらの方向性に基づきまして、分野別で取り組む方向性が以下の4番にあります3点でございます。

1点目、「難病医療の充実というところで、ここは医療提供体制中心になりますけれども、早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断がつき状態が安定している場合には、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を確保していくこと。」、2点目としましては、療養生活の支援で、こちらでは「難病の種別や重症度にかかわらず、また病状の変化等難病の特性に応じて、療養生活全般に係る支援を行うことが重要であること。」、そして「多様なニーズに十分な相談支援ができるよう、関係機関がそれぞれの役割を着実に果たすとともに、患者に関する情報を共有し、地域で適切な支援を切れ目なく行うこと」が重要であるとしています。

3点目としまして人材の育成ですが、「地域で適切な支援を提供できるよう、保健、医療、福祉分野の関係者に対し、難病に関する正しい知識の付与や啓発を行うなど、人材育成が重要であること」等の方向性を示してございます。

2枚目にまいりまして、ここからは各論になります。

各論の1つ目として、難病の患者に対する医療の充実でございます。ページでは15ページから18ページになります。

まず現状と課題のところでは、東京都の地域特性というところで、東京都で地域医療構想を昨年7月に策定しましたが、そこでも書かれておりましたけれども、東京の地域特性として、高度医療、先進的な医療の提供する病院が集積しているという点。あるいは公共交通機関や道路網が高度に発達し、アクセシビリティに優れた都市であるという点が挙げられます。

次に難病に関する医療ネットワークとして、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こと。現状としましては、神経系難病につきましては、先ほど予算の説明の中にもありましたが、神経ネットワーク医療提供

体制が既に構築されておりますが、その他の難病に関しましては、現状ではまだ体制の構築までにはいたっていないという現状がございます。

ご案内のとおり国の難病対策委員会の報告書で、その国が示す医療提供体制としまして、基本理念やその各医療機関の機能等の提示がございました。今後同報告書を踏まえ、国が難病の医療提供体制の内容について示される予定となっております。

(2)の方向性として、都はこの今現在構築している神経難病医療ネットワークの仕組みを踏まえ、今後難病診療連携拠点病院を中心として、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。その構築の際には、疾病の状況等に応じて対応できる仕組みを検討することとしております。今後国が提示するモデルを参考にしながら、東京の地域特性も勘案しながら、難病診療連携拠点病院の指定等について検討すべきというところがございます。

2番としまして、医療費助成につきましては、都独自の対象疾病について、今後も国制度との整合を図りつつ、助成を実施していくということとしております。

次に患者の療養生活の支援についてでございますが、ページは19ページから20ページでまず現状と課題について触れております。

まず地域での相談支援という点では、難病患者に係るさまざまな関係機関が、患者等の状況に応じて連携して、患者の療養生活の支援を行っておりますけれども、都や区市の保健所は地域保健に関する法律、あるいは指針等に基づきまして、特に重症難病患者等を対象とした個別相談や訪問指導、関係機関とのネットワークづくり、あるいは研修等を行っているところでございます。難病法が施行されまして、指定難病が大幅に拡大され、今後も拡大が予定されているということもございますが、より多様な難病患者に対する支援が求められているというところがございます。患者や地域の関係機関に、ただ現状としましては、なかなかその情報が周知されているとはいえない状況がございます。

難病対策地域協議会につきましては、先ほどのご説明の中でもありましたが、難病法で都道府県保健所設置市特別区の努力義務というふうになってございます。目的としましてはそちらにあります3点で、情報共有や連携の緊密化、あるいは地域の実情に応じた体制の整備を目的とされております。

それから都内全域を対象とした相談支援という点では、なかなかその専門的かつ幅広い知識が必要であるというところの難病患者への相談対応でございますが、特に希少な疾病ですと、地域での対応が困難ということも多いという現状がございます。都といたしましては、平成16年から東京都難病相談支援センターを設置し、都内全域を対象として支援を実施してきたところでございます。また平成25年度以降は、ハローワークと連携した就労支援を実施しております。現在患者等のニーズが多様化してきておりまして、特に近年就労に関する支援のニーズが高く、より専門的な支援が求められております。また患者さんの中には活用できる制度の周知が十分でない等の理由によりまして、

状態に応じた支援サービスにつながっていない方がいると考えられまして、その支援に結びつける取り組みも求められております。

次のページに参りまして、上のほうの部分、方向性というところでページでは21ページから22ページになります。

方向性といたしまして、まず、地域における相談支援体制の強化として、「国の動向も踏まえながら利用者のニーズに沿ったより効果的な支援が図れるように、都が行うサービスについて検討していくことが必要である。」また、「難病患者が地域で質の高い療養生活を送ることができるように、地域における患者把握の拠点として保健所が中心となり、支援の取り組みを着実に実施していくことが必要である。」、「都は地域の関係機関が希少困難事例等にも対応できるよう、より専門的な立場からの支援を強化していく。」、また、「保健所等が中心となり、地域の実情に応じた支援体制の整備に関し検討を行えるように、難病対策地域協議会の設置などにより、地域の関係機関等の連携を強化していくべき。」、「都としては、都内の支援体制の均てん化を図るため、各地域における課題や連携の好事例等を共有化するための取り組みを行うべき」ということを挙げております。

それから、都内全域を対象とした相談支援の充実という点では、「より多くの疾病に対応できる体制を整備するとともに、現状の取り組みの効果検証を実施し、就労支援のより一層の充実を検討していく。」、それから、「相談支援の専門性を確保するために、医療との連携をより密に図り、専門医をはじめ他職種からのバックアップを受けられる体制を確保することが必要である。」、先ほど予算の説明の中にもございましたが、「多摩地区にも相談場所を設置することとしているが、今後も効果的な相談支援体制について、検討していくことが必要である。」、また、「都は患者等が気軽に集い、関係機関の支援者と交流ができるような場を設置し、支援が必要な患者については、関係機関や適切なサービスにつなげていくことが必要である。」そして、「難病に対する正しい知識や関連するサービス等について、積極的に情報を発信していくことも重要である」ということを挙げてございます。

最後に第3章、患者及びその患者の支援に係わる人材の育成でございます。

1の現状と課題で、人材育成の必要としましては、まず地域で患者等を支える人材としては、非常に多職種の方々でございまして、難病の専門医、地域の主治医、歯科医師、薬剤師、訪問看護師を含む看護師、保健師、ケアマネージャー、ホームヘルパー、そしてリハビリ等に関する理学療法士、作業療法士、言語聴覚士など、非常に他職種の方が係わっていらっしゃいます。その患者等がそのニーズに応じて、支援機関が行うさまざまなサービスを活用できるように、これらの支援者に正しい知識を付与し、難病ケアの資質向上を図っていくことが必要となります。現状ですと都は、各種の研修を実施しているところではございますが、まだ疾病拡大等に十分に対応できていない場合ですとか、職種によって難病に関する研修機会が少ないという場合もございます。

都道府県の人材育成に関する役割といたしまして、基本方針では都道府県は人材育成に関して、以下のような責務を負うとされております。この中にございますが、医療に係る人材の養成や資質の向上ですとか、難病相談支援センター職員のスキルアップのための研修や、情報交換の機会の提供、あるいはピアサポートに係る知識、能力を有する人材の育成などが挙げられております。また、現在国の療養生活環境整備事業や難病特別対策推進事業等におきまして、保健医療サービスや福祉サービスの提供者や、これらの指導者の育成事業ですとか、難病の指定医の研修、あるいは訪問相談員の育成事業等が、都道府県の業務として位置づけられているところでございます。

先ほど医療提供体制のところでも出てきましたところですが、医療提供体制の国の報告書の中では、都道府県が指定する難病診療連携拠点病院につきまして、医療、介護、福祉等の関係者や、難病相談支援センターに対する教育の機能を持つべきとされております。

このようなところを踏まえまして今後の方向性としましては、「都はさまざまな職種について、難病ケアに関する資質向上のため関係機関と連携しながら、難病に関する正しい知識や技術を付与する機会を確保し、研究等の充実を図るべき。研修の実施に当たっては、医療機関との連携等より効果的な研修の実施が可能となるよう、実施方法について検討するべき」としております。

概要は以上ですが、本編の方にはこの後終わりにということで、都の今後の難病対策への期待のコメントと、あと本日はまだございませんが最終の報告書におきましては、この巻末の資料、文書に巻末資料と出ておりますが、巻末の資料もデータとしてお付けして、最終の報告書としてまとめる予定となっております。

すみません、ちょっと長くなりましたけれども、以上でございます。

○工藤会長 はい、ありがとうございました。事務局のほうから、2つの部会のご報告をいただいた後、今日の本題であるこれからの難病対策、東京都特殊疾病対策協議会の報告書について、概要版を軸に、ご説明いただきました。

資料4の2最終的にはこの資料の4の2で仕上げるということですね。

今日の議論は、概要版とこちらの報告書のほうと照らし合わせながら、まず最初に総論の第1部の部分で、ご意見をいただき、その後、第2部以降、順番にご意見をいただきたいと思います。

それでは、第1部の総論、第1章のこれまでの難病対策と難病法の成立、それから第2章の難病患者を取り巻く現況、それから第3章が今後の難病対策の方向性、基本的な方向性の問題、これが総論として挙げられております。

ここについてご意見はございますか。

○中西委員 6ページと7ページにまたがる地区別認定患者数ですが、これは、人口規模を表しているだけですし、さらに町村部は除くというのも、当然町村部は凸凹が激しいとは思いますが、あまりこれは意味のない表なので、これは後ろに表で示されればよい

のではないかと思います。むしろ私が知りたいのは、やっぱり年齢分布なんかはどうなんだろうと。疾患群によって、その年齢もずいぶん違うのではないかと思いますので、階層別の年齢階層別の患者数などを出した方がより普遍的かなと思います。よろしくお願ひします。

○松原難病対策担当課長 分かりました、ありがとうございます。

○工藤会長 より細やかなご指摘をいただいて、ありがとうございました。ここは、多摩地区（市部）としてもいいですね。町村部は省略という形ではなく、区部と市部として整理してもよいと思います。

○中西委員 町村部は、人口規模が小さいので、疾病の人口比が多分凸凹が激しいんだと思いますので、区部と市町村部というように大きなくりとするのでよろしいのではないかと思います。

○工藤会長 はい、ありがとうございました。他にこの総論のところで、何かご意見ございますか。

○磯崎委員 第2章の（2）のところで、都の難病患者等を対象とした調査結果で、2つ障害者の生活実態、それから患者間のヒアリング調査、これは対象が書いてありましたが、この対象をきちんとすることが大変大事だろうと思います。つまり、その難病患者の対象によって、このデータの結果が結構変わってくるわけですし、それはこれまで言ってきましたように、難病の特徴によって変わってくると思います。例えば1000人を対象として、その1000人の結果を平均化しても、あまり意味がないのではないかと思います。それぞれの疾患、例えば膠原病的なもの、あるいは消化器、あるいは神経もそうですけども、それぞれに特徴があるわけで、それを平均化しても何もそこから生まれてこないし出てこないだろうと思います。そういう意味でそれぞれの疾病の特徴が埋もれないような形での調査結果が反映されるといいのではないかと思います。

○工藤会長 具体的には、何ページのどこになりますか。

○松原難病対策担当課長 8ページです。

○磯崎委員 そうですね、このヒアリング調査のところですね。

○松原難病対策担当課長 本編では、巻末のほうに調査結果を具体的に調査対象もはっきり明記した形で載せる予定でございます。すみません、概要ではかなり簡単に書いておりますが。

○磯崎委員 そうですね、言いたいのは決して平均ではないということなんですね。それだけ注意した形で反映していただければいいかと思います。

○中西委員 難病患者さんの疾病別で、障害者手帳を持っている人、介護保険対象かというようなデータがあれば、今後支援するのにもいろんなことが見えてくるので、そういうデータがあれば巻末に載せるとか、またその一部の特徴的なものをここに掲載するというのはできますか。

○松原難病対策担当課長 今手元にそのデータがあるかないかが分からないので、ちよっ

と検討させてください。すみません。

- 工藤会長 これは300疾患ずらっと並べるの、大変な話ですよ。
- 中西委員 代表的なものだけでもいいのですが、私たちは東京都全体で、患者さんがどのような状況か、例えばパーキンソン病の患者さんで、身体障害者手帳をお持ちの方が何割か、介護保険を利用している方が何割かというのが、もし分かればいろいろなものが見えてくると思います。
- 工藤会長 疾病別でなくて、大まかに考えてもいいわけですよ。この辺は非常に重要なところで、私も前にどこかで言ったかもしれませんが、横軸が疾患の種類、縦軸を専門的対応の必要性としたグラフをイメージすると、横軸の左のほうには非常にレアな疾病があって、右のほうには患者数の多い疾病があって、この疾病の種類によっていろいろと対応が違ってくると思います。専門医の数も違ってきますし、二次医療圏で対応できるもの、三次医療圏じゃないと対応できないものがあると思います。今度は、縦軸が下に行くにつれて、疾患の専門性というよりは、機能障害になってきます。むしろそのいわゆる臓器障害、今中西委員がおっしゃったような身体障害の呼吸障害、心臓の障害、あるいは神経の障害という内部障害的な障害がだんだん進んでくると、疾病特異性は、あまりなくなってきた、臓器障害特異性みたいになってきます。そうした座標軸も含めて、やっぱり何か統計的なものが出るといいと思っています。
- 中西委員 例えば、次の協議会で、療養支援をどうしていくかというような議論を行うときには、是非そういうものを出していただいて、疾患群なのか、これはもう疾病というよりも、固まった障害だからこういった特性で支援していこうとか、いろんなものが見えてくると思うので、今回、データをまとめるのが難しければ、次回にそういう宿題ということをお願いします。
- 松原難病対策担当課長 分かりました。ありがとうございます。これから調査の機会も、先ほども予算の中でありました調査ですとか、この福祉保健基礎調査も5年に一度実施しておりますので、何らかの機会でそういうのもあるかなと思います。
- 工藤会長 必ずしもこの報告書に間に合わなくても、今後この協議会として検討していくということでよろしいですね。
- 松原難病対策担当課長 分かりました、ありがとうございます。
- 工藤会長 ありがとうございます。ほかにございますか。
- 角田委員 本当に極めて総論的な話で、申しわけございません。私、ほかの幹部会とかいろんなものに出ているので、今回この報告書は、難病に特化したものですが、例えば、資料4の1の第3章、今後の難病対策の方向性の、3の基本的な方向性の①で、難病患者等が住み慣れた地域において安心して暮らすとありますが、この主語の「難病患者」というところを、例えば、「がん患者」、「障害者」としても、地域包括ケアの考えは共通しています。住み慣れた地域で安心して暮らすというものです。そうなった場合に私ども現場で患者さんの診療をさせていただくときに、結局、その方の症状の原因とな

っている疾患というよりも、その時の状態によってどうやってケアできるかということが重要なので、ぜひ、これは、がんや認知症、ほかの障害とも共通して、地域での療養を多職種でケアするというのが、地域包括ケアの非常に重要なポイントなんですけど、そのときは介護の部門の方々は、やっぱり時間もないので、例えば難病に特化した講演会や、がんの特化した講演会、認知症に特化した講演会、それぞれに出る時間はないんですよ。ですからディスアビリティを持っている方はどうやってケアするか、そのときに介護部門の人が担い手の一人になるので、もちろん医療的ケアに対しては、かかりつけ医はきちっと専門医と連携しながら、地域で暮らすための地域包括ケアで、まさに難病対策で、地域で暮らすためには、どうすればいいかというところを考える、介護部門の人にとっては、それぞれの分野で講演会がたくさんあったりすると困りますので、ぜひほかの部門と、実質的な連携を取ってもらって、そうしていろんな講習会等も含めてやっていただくといいと思います。ですからその辺は難病だけではなく、ぜひ横断的なさつき工藤会長もおっしゃったような、症状の原因となる疾病ではなくて、いろんな障害の程度に応じたケアもあると思います。その辺をぜひ盛り込んでいただきたいというふうに思います。非常に総論的なお話です。

○工藤会長 ありがとうございます。今のご意見は十分踏まえさせていただきたいと思います。この第1部の総論のところは、この程度でよろしゅうございますか。

(なし)

それでは各論のほうに進みたいと思います。各論のほうは第1章、第2章、それから3章まであるんですが、この1章まず、それでは最初に第1章の難病の患者に対する医療の充実っていうところ、医療のところですが、これについていかがでございましょうか。

○磯崎委員 確認ですが、資料4の報告書の概要の2枚目、第2部各論①第1章の真ん中あたりに書いてある神経系難病についてはというところですか。先ほどの事業展開のところで予算のところにもありましたけども、この神経難病の医療ネットワークが、発展的解消した形で、全体としては難病医療ネットワークに組み込まれていくと、そういう理解でよろしいですね。言葉としてもなくなるというか、難病医療ネットワークの中の一つの神経分野いうようになっていくのでしょうか。

○松原難病対策担当課長 そうですね、事業名としては難病医療ネットワーク事業という、先ほどの予算のご説明の中にあっただものになっていくということになります。

○工藤会長 これは発展的解消という考え方でいいんですか。

○松原難病対策担当課長 解消というのが正しいかどうか分からないんですけども。

○工藤会長 なんか抵抗がちょっとありますね。

○松原難病対策担当課長 なんか解消というところちょっとイメージが後ろ向きに聞こえるかもしれませんが、難病医療ネットワークが全ての難病に対応可能ということなので、その1つの分野として神経難病を位置付けるというふうには思っています。

○磯崎委員 ただ本当にその神経難病のネットワークが、うまく当てはまるかどうかですね。先ほどから何回も申し上げているとおり、全く同じ難病でも全然経過も違うということを考えますと、モデルというか1つのたたき台にどの程度なるのだろうかという気持ちはあります。

○松原難病対策担当課長 このネットワーク事業の検討に当たりましては、本編の17ページの方向性の○の2つ目にもありますけれども、疾病の状況に応じてというところ、先ほど部会のご意見の中にも、やはり「応じて」というような言葉が合うのではないかとというようなご意見もありましたけれども、疾病の状況に応じて対応できるというところを、来年度、具体的に検討していければと思っているところです。

○工藤会長 私のほうから、15ページのところですね、診断を行う専門性の高い医療機関という言葉がありますが、これ診断だけではなくてですね、診断とそれから治療方針の決定、そして初期治療の導入というそこまでの過程が、どうしても専門的でないといけない部分なんですよね。病状が安定すればいろいろなところでケアができると思うんですけれども、私ども医師も専門分野を外れると、これは同じ難病と言っても、対応が難しいこともありますので、専門性が必要なのは診断だけではないですね。

○磯崎委員 全く私も同感でそのとおりだと思っているんです。今先生おっしゃられたところにも状態が安定している場合に対応する地域のかかりつけ医等と書いてあります。この状態が安定しているこの場合はいいのですが、そうでない場合もあるわけですよ。この辺りの記載は、状態が安定している場合は確かにかかりつけ医のほうに移行できると。限定しているわけですが、そうでない場合も少なからずあるわけで、そうした場合の対応はどうなっているのかというような気持ちがあります。

○工藤会長 これは恐らく、「連携して」ということなので、かかりつけの先生と専門医とが、連携してケアを行うということですから、どういう場合にかかりつけ医が地域の中で対応するかというのは、もし病態が動いたらすぐまた専門医のほうに行くといったことも含めた連携という理解をしていただいているのではないのでしょうか。

○中西委員 今のご意見を踏まえると、報告書本文の15ページ、「難病に関する医療ネットワーク」の一つ目の○の2行目のところを「診断を行う」ではなく、「診断、治療方針の決定、初期治療および増悪期に対応できる専門性の高い医療機関と」として、その後の「診断がつき」という部分をカットして、「状態が安定している場合」とすると工藤委員長のおっしゃるようなフレーズになるかなと思います。

○工藤会長 ありがとうございます。医療供給体制のところは、この15ページ16ページそして17ページということで、後は医療費助成のところは18ページまでありますけど、ほかに何かございますか。

もしないようでしたら、また後で戻ってご意見をいただくのでも構いませんので、気が付かれたら言っていただくこととして、第2章、患者の療養生活の支援というところ、ここでは現状と課題、方向性が報告書本文の19ページから22ページまでの4

ページにわたって書かれております。特にありませんか。

○磯崎委員 当然ですが就労のことが、だいぶ盛り込まれていますが、いわゆる就労の継続が、少なからず課題になってくる患者さんが多いんじゃないかと思imasので、いわゆる就労継続するためにはどういう施策ができるかということ、当然だと思うのですが、そういう観点も十分含まれているという理解でよろしいでしょうか。

○松原難病対策担当課長 そのとおりでございます。

○工藤会長 よろしいでしょうか。

(なし)

それでは第3章の患者及びその家族の支援に関わる人材の育成ということです。これは報告書本文の23ページ、24ページに記載されています。

○中西委員 今神経難病について、保健所が、東京都医学総合研究所の保健師チームから、かなりバックアップしていただいています。その全然記述がないのですが、本当に地域に出向いてくださって、いろいろなアドバイスをしてくださっている。ちょうど精神保健の分野では、都内で3つの精神保健福祉センターがあって、それぞれの地域の保健所をバックアップしてくださる関係と同じように、今、東京都医学総合研究所のチームにお世話になっていきますので、ぜひそこも評価をしていただいて、記述するなりお願いしたいと思います。

○工藤会長 これはどこに入れたらいいでしょうか。人材の育成というよりは、東京都ならではの組織という位置付けになるのでしょうか。

○松原難病対策担当課長 先ほど第2章の地域における相談支援体制の強化というところで、概要で行くと1番最後のページの上のほうなんですけど、都は地域の関係機関が希少困難事例等にも対応できるよう、より専門的な立場から支援を強化すべきですとか、都として地域を支援していくというような方向性は、先ほどの第2章の方で触れております。第3章は人材育成という面で、またもし挙げるとすれば再掲のような形はあるかなと思います。

○工藤会長 そのときに重要な役割を果たす現在の既存の東京都の機関というか施設について、固有名詞は出さないということになっているんですかね。

○中西委員 そうですね、私ども特別区からすると、東京都の都庁とは別の外郭団体ということになると思います。

○工藤会長 だとすればそういうのは出した方がいいかもしれませんね。

○中西委員 ぜひあそこを充実していただきたいなと思います。

○工藤会長 他にもそういう施設があるかもしれないですね。

○松原難病対策担当課長 実際に東京都医学総合研究所にお願いしているのですが、事業として都から委託をしているので、東京都からの支援という位置付けにはなりません。チームの人が所属されているのは確かに東京都医学総合研究所というところです。

○工藤会長 人材育成のところで、MSWの役割が出てこないんですよね。専門医、地域

主治医、薬剤師、看護師等の人材を、実際コーディネートをしたり、つないだりするのは、MSWなのではないかと思います。今、病院などでは、医療連携室が、病院と診療所の連携の関係で取り組んでいますよね。ただ地域で、患者さんをほかの施設に紹介をしたり、そのコーディネートというのは、またちょっと別の人たちが行っていることでもありますし、医療連携室が行う場合もありますし、そこでMSWの役割というのは、非常に大きいと思います。この人たちが難病を理解することが重要だと思います。

○松原難病対策担当課長 おっしゃるとおりでして、先ほど医療提供体制の中にもありましたが、拠点病院でも恐らくそういう対応されるMSWさん等もいらっしゃると思いますし、この人材育成の部分にMSWも盛り込みます。

○工藤会長 人材育成の部分には、専門職名がずっと出てますので、その中に漏れがないように入れておいていただいたほうがいいのではないかなと、そういう意味です。

○松原難病対策担当課長 ありがとうございます。

○工藤委員長 他にございますか。では全体通じて何かございますか。よろしいでしょうか。

(なし)

それではいろいろなご意見をいただいてありがとうございました。ただいま意見交換質疑で足りない点とか不明な点、あるいはこれをぜひ追加してほしいというようなことがありましたら、2月の28日というのは来週の火曜日ということになりますけど、事務局までご連絡をいただきたいと思います。それで事務局と内容整理した上で、今後作成する報告書の最終盤に反映させていただきたいと思います。

○中西委員 22ページの都内全域を対象とした相談支援の充実、これは、すごく大事だと思います。医師会の角田先生にお聞きしたいんですけど、お茶の水で確か月に1回医療相談会やっていたら、非常に長い間事業を行われてきたと思うんですけども、私は保健所長として八王子とか今葛飾にいますと、やっぱりお茶の水は遠いし、医療の均てん化とか、地域のかかりつけ医の先生方のレベルアップみたいなものからすると、ああいう相談事業を地区医師会などで万遍とやっていただけるとありがたいとは思いますが、そういったお考えというのはなかなか難しいのでしょうか。

○角田委員 本当にありがとうございます。東京都医師会では月に一遍、難病相談事業を行っていますが、地区医師会でも行っておりまして、ただだいぶ温度差があるのかもしれない。非常に一生懸命、月に何度もやっているところがあれば、年に数回というところもあります。都医師会で行っている相談事業に関しては、本当は基本的には地域の難病相談に行っていたらいいのですが、そうでない患者さんがたまたま周知を見たということでもいらっしゃることもありますので、私どもは東京都全域と各地区医師会との2本立てで相談事業を行っております。ただちょっと地域によってのご指摘のように温度差があって、一生懸命やっているところと、そうでないところもありますが、より一層地域でもっとしっかりやっていただけるよう、またさらに周知したいというふうには

思っております。

- 工藤会長 今、中西委員のおっしゃったところの医師会の相談事業は、報告書に書いてないんですよね。
 - 角田委員 すみません、今私どもが受託している難病相談は、この報告書の中に出ていますか。何か多分包括的にどこかに記載されているのかなと思うんですが。
 - 松原難病対策担当課長 事業名としてはこの中には入れておりませんが、いろいろな支援体制の整備というところでお話をいただいたと理解しております。
 - 角田委員 都医師会で実施している相談事業は、東京都から受託して行っておりますし、地域でやっている相談会はあれは各自治体主体になるのか、ちょっとすみません、その財政的な部分は今明確には分かりませんが。
 - 工藤会長 例えば東京都医師会に委託するというか、東京都からすると委託になるんでしょうね。角田先生のほうからすると受託になるんでしょうけども、そういうのはちゃんと記載しておいたほうがイメージが沸きますよね。どこで行われているのかというようなことが分かるのではないのでしょうか。
 - 角田委員 それでは、ぜひ、私どもが都から受託して行っているのは、難病相談事業と各地区医師会で行っている地域での在宅難病患者訪問事業ですので、それも併せてどこに入るのか明記していただいたほうがいいかもしれません。
 - 松原難病対策担当課長 それでは、巻末に在宅事業の主な事業の概要一覧のようなもので記載する形はいかがでしょうか。
 - 角田委員 それで十分だと思います。ちゃんと見て分かるようにという形にしてください。
 - 松原難病対策担当課長 ありがとうございます。
 - 工藤会長 貴重なご指摘いただいてありがとうございました。それでは来週の火曜日28日までに事務局までご意見をまた寄せていただきまして、今後作成する報告書の最終版に反映させていただきたいと思っております。それから内容について、修正等が必要な点については、委員長にご一任いただきたいと思います。それでよろしゅうございますか。ありがとうございました。それではこれで本日の報告事項及び議題については全て終了いたしました。委員の皆様方には熱心なご議論いただきありがとうございました。
 - 松原難病対策担当課長 皆様本日大変な貴重ご意見いただきましてありがとうございました。本日いただいたご意見、また今月末までにご意見があればお寄せいただきたいんですが、そのご意見も踏まえまして、最終的な報告書、今データのほうのお話等々資料のお話もございましたので、それも含めまして委員長に相談させていただき取りまとめたいと思っております。
- 今後の協議会等のスケジュール等につきましては、また改めてご連絡をさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。本日はどうもありがとうございました。
- 工藤会長 ありがとうございました。

(午後 8 時 2 0 分 閉会)