

## 実施概要

日時：平成30年11月29日（木曜日）午後3時から5時まで  
 場所：東京都庁第一本庁舎16階 S6会議室

## 会議次第

### <報告事項>

- 1 東京都における難病医療提供体制について
  - ・「東京都難病診療連携拠点病院」及び「東京都難病医療協力病院」の指定を報告
- 2 各難病患者支援事業の実施状況について
  - ・平成29年度実績（別紙1）を報告
- 3 在宅難病患者生活環境把握事業の調査結果について
  - ・調査結果概要（別紙2）を報告

### <審議事項>

- 1 在宅難病患者一時入院事業の対象者像について
  - ・現行、具体的な定めのない対象者要件「常時医学的管理下におく必要のある者」について、各委員の専門的見地から具体的な状態像（医療処置項目）を検討（別紙3）
- 2 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて
  - ・平成30年度のテーマの事務局案「難病地域対策協議会の設置済み自治体の取組み紹介」を示し意見交換

## 審議事項についての委員からの意見

### 1 在宅難病一時入院事業の対象者像について

- より多くの患者が利用できるよう、対象者の状態像を例示することについては異論なし。
- 気管切開又は人工呼吸器装着の患者は、「常時医学的管理下に置く必要」に該当とすることに異論なし。
- 気管切開、人工呼吸器装着以外の例示についての意見
  - ・訪問看護特別加算の算定要件である特掲診察料別表8に示された医療処置を目安としてはどうか。
  - ・ADLも含めた重症度を加味してはどうか。
  - ・難病に特徴的なケアの困難さ（例えば、「完全な閉じ込め状態（T L S）」、不随意運動など）を考慮する必要があるのではないか。



各委員からの意見を基に、例示する具体的な状態像を事務局で整理する。

### 2 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて

- 事務局案に特段異論なし→平成30年度は事務局案で開催
- その他の意見
  - ・災害対策に関係したテーマ（複数の委員から、さまざまな視点での意見あり）

## 各在宅難病患者支援事業の実績(平成29年度)

事業名		事業内容	申し込み先	実績	
				平成29年度	平成28年度
難病患者療養支援事業 (東京都保健所事業)	在宅療養支援計画策定・評価	保健所を中心として地域の関係機関が連携し、患者のニーズに応じた支援計画の作成・評価を行う。	東京都保健所	支援計画作成:740件 評価委員会:60回	支援計画作成:817件 評価委員会:55回
	在宅難病患者療養相談指導 島しょ専門医相談	医療・生活等について、保健師などによる相談・指導を行い、療養環境の改善を図る。	東京都保健所 疾病対策課(島しょ専門医派遣)	訪問相談指導:21,922件 島しょ専門医相談7回:105件	訪問相談指導:17,360件 島しょ専門医相談6回:147件
	患者会支援	地域の患者会を育成し、その運営を支援する。	東京都保健所	228件 (一部の保健所における施設改修に伴い、会議室等の貸出ができない期間が発生したことから、実績減となった。)	327件
難病医療相談	専門医等による医療相談、生活指導等を行う。	東京都医師会 難病相談・支援センター	①東京都医師会実施分 ・実施回数:年10回 ・相談者数:22名 ②東京都難病相談・支援センター実施分 ・実施回数:年7回 ・相談者数:87名	①東京都医師会実施分 ・実施回数:年10回 ・相談者数:20名 ②東京都難病相談・支援センター実施分 ・実施回数:年8回 ・相談者数:167名	
在宅難病患者訪問診療	専門医療の受診が困難な患者に対し、診療班を組織して訪問診療を行う。	地区医師会	訪問件数:490件 (54地区医師会)	訪問件数:516件 (54地区医師会)	
在宅難病患者医療機器貸与・整備	在宅難病患者に医療機器(吸引器・吸入器)を無償貸与し、併せて訪問看護を実施する。	保健所等	貸与者:226人 訪問看護:1,239回	貸与者:270人 訪問看護:1,712回	
在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護	在宅で人工呼吸器を使用する患者に対し、診療報酬算定可能回数を超える訪問看護費用を助成する。	保健所等	患者数:85人 訪問看護実施回数:6,870件	患者数:66人 訪問看護実施回数:7,075件	
在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備	停電時等における安全確保のため、在宅難病患者に対する人工呼吸療法を実施する医療機関に対し、在宅難病患者に無償で貸与する予備電源等の物品の購入に要する経費を補助する。	疾病対策課	32医療機関 45人(患者数)	21医療機関 42人(患者数)	

事業名	事業内容	申し込み先	実績		
			平成29年度	平成28年度	
神経難病医療ネットワーク (平成30年3月終了)	神経難病患者に対し、入院から在宅療養まで適切な支援が行えるよう、医療機関等によるネットワークを構築する。	保健所等 拠点病院・協力病院	平成30年3月31日現在 拠点病院30箇所 協力病院63箇所	平成29年3月31日現在 拠点病院30箇所 協力病院62箇所	
難病患者就労等サポート事業 (平成29年度、30年度)	難病患者・家族が集まり、相談支援機関や企業の人事担当者等との交流が持てる場を設置し、支援に繋がっていない患者を把握し、地域孤立しがちな患者を必要に応じて支援機関に繋ぐことにより、就労・生活等の支援の充実を図る。	疾病対策課	実施回数:6回 来所者数:67人		
在宅難病患者生活環境把握事業 (平成29年度)	患者や支援機関等への調査を通じ、在宅難病患者の療養生活を把握するとともに、その課題を明らかにし、施策の展開や地域への情報提供を行う。	疾病対策課	難病医療費助成対象者 (国の対象疾病分)の一部に対し、郵送による調査を実施 【調査結果概要は、資料3のとおり】		
難病相談・支援センター	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、地域交流活動の促進などを行う拠点として、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図る。	疾病対策課	4,687件(療養相談件数)	2,686件(療養相談件数)	
難病対策地域協議会	地域における難病の患者への支援体制に関する課題に係る情報の共有及び地域の実情に応じた体制の整備について協議することにより、支援体制の整備を図る。	疾病対策課 東京都保健所	①本課実施分:1回 ②東京都保健所実施分:5回 計 6回		
難病専門研修 (従事者の育成)	難病セミナー ①実務者基礎コース ②保健師コース ③公開講座	難病患者相談事業の従事者に対し、難病に関する知識及び技術の向上のため、講習会を実施する。	疾病対策課	①実務者基礎コース:205人 ②保健師コース:16人 ③講演会:20名	①実務者基礎コース:117人 ②保健師コース:22人 ③講演会:44名
	在宅難病患者訪問看護師養成研修 ①座学研修Ⅰ ②座学研修Ⅱ ③臨床研修(平成29年度開始)	在宅難病患者に対して、訪問看護をしている看護師の難病に関する知識・技術の向上を図るため研修会を実施する。	疾病対策課	①座学研修Ⅰ 340名 ②座学研修Ⅱ 259名 ③臨床研修 25名 合計 延べ624名	①座学研修Ⅰ 309名 ②座学研修Ⅱ 276名 合計 延べ585名
	難病患者等ホームヘルパー養成研修	難病患者に適切なサービスを提供するため、必要な知識・技能を有するヘルパーを養成する。	指定事業所	開催数:11回 受講者数:108名	開催数:19回 受講者数:173名
在宅難病患者一時入院事業	介護者の事情により一時的に介護を受けられなくなった在宅難病患者の入院病床を確保する。	保健所等	20床(委託病床数) 利用患者数:延べ293人 利用日数:延べ5,251日	20床(委託病床数) 利用患者数:延べ281人 利用日数:延べ5,180日	

# 「在宅難病患者生活環境把握事業」の調査結果概要

## 1 調査目的等

調査概要は下表のとおり。難病法施行後の患者調査は今回が初めての実施。

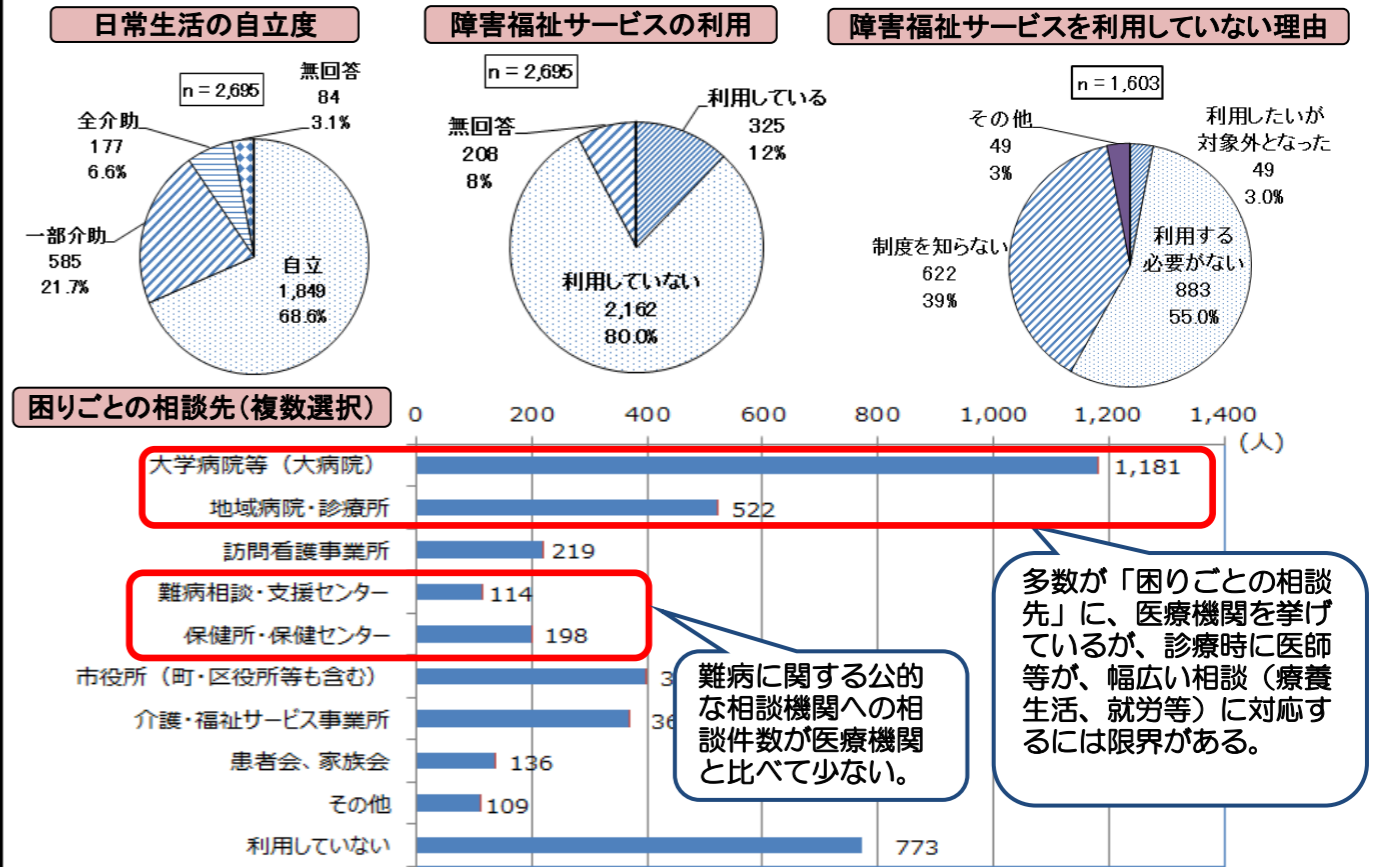
1 調査目的	平成27年1月の難病法施行後、医療費助成の対象となる疾病(指定難病)が大幅に追加された。今般、難病法施行後の難病患者の生活実態を調査することにより、今後の施策検討の基礎資料とする。
2 調査対象	8,492人 (特定医療費(指定難病)受給者証所持者から無作為抽出)
3 調査期間	平成29年9月25日から同年10月31日まで
4 調査方法	郵送調査
5 回答状況	有効回答2,695人 (回答率31.7%)

## 2 調査項目

下表の調査項目により調査を実施した。

1 対象者の背景	年齢、疾病名、性別、発症時期、自立度、介護の必要性、医療処置などの状態、この1年の症状、介護保険、身体障害者手帳、障害支援区分、障害福祉サービスの利用、障害年金・手当、家族構成、主たる生計者、特定医療費(指定難病)受給者証の所持状況
2 受診状況 経済的な項目	診断までに通った医療機関数、現在の受診医療機関数、受診形態及び受診頻度、通院手段等、訪問看護の利用有無、難病医療費の自己負担、難病に関連した支出
3 就労や就学 社会参加の状況	就労や就学の状況、就労時期、就業条件、就労日数、通勤時間、病気の開示、勤務先における配慮、転職・離職経験、就労支援サービスの利用状況、現在の求職状況、就労支援上の課題等
4 難病に関連した 相談・支援	症状コントロール、制度利用、日常生活、社会生活、余暇活動、相談先の機関、ソーシャルサポート状況、難病対策についての意見・要望

## 3 調査結果



### 調査結果より

- 難病患者は、ADLが自立している割合が高い。
- 制度利用に関し、難病患者は、障害者手帳の所持に関わらず障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスが利用可能であるが「制度を知らない」と回答した者の割合は約4割であった。
- 難病患者は、適切な医療を受けながら療養生活をするにあたり、様々な支援を必要とすることがあるが、困りごとの相談先として「難病相談・支援センター」等の公的機関が十分に活用されていない。

## 4 課題及び対応

### 課題

- ◆難病に係る制度やサービスは、多岐にわたり、わかりにくい
  - ・各法体系に基づき、実施主体が国・都・区市町村それぞれが実施
- ◆効果的な広報・周知ができていない。
  - ・医療費助成の対象患者  
都が送付しているパンフレットは、わかりやすいとはいえない。  
(相談・支援センターの認知度が十分でない要因の一つ)
  - ・医療費助成を受けていない難病患者  
自ら情報収集しなければ、情報を得る機会がほとんどない。

### 対応

- 【方向性】
  - ◆医療費助成の有無に関わらず、すべての難病患者にとって利用可能でわかりやすい情報提供を目指す。
- 【今後の取組】
  - ◆ワンストップ、一元的な情報提供の検討(情報の集約と提供方法の工夫)
  - ◆既存のパンフレット、ポスターの改善

## 在宅難病患者一時入院事業における「常時医学的管理下におく必要のある者」の考え方について（案）

### 事業概要・実績

#### ◆事業概要

- 1 概要 在宅難病患者が家族等の介護者の疾病・事故等により、一時的に介護を受けられなくなった場合に入院できる体制を整え、安定した療養生活の確保を図る。
- 2 根拠 ・難病特別対策推進事業実施要綱（国）  
・東京都在宅難病患者一時入院事業の実施に関する規則等（都）
- 3 事業開始 昭和57年10月～
- 4 実施機関 都内14病院へ委託。計20床を確保
- 5 対象者 ・指定難病、都単独医療費助成対象疾病等により患  
・常時医学的管理の下におく必要のある者 等
- 6 利用限度 1回につき1か月以内、年間90日以内

#### ◆平成29年度実績

- ・利用実績 : 293件(169人) ※ ( ) は実人数
  - ・利用延日数 : 5,332日、平均31.6日/人
- 「筋萎縮性側索硬化症」患者の利用が全体の約4割を占める。

### 他自治体との比較・他制度の状況（参考）

#### ◆他自治体との比較（関東近県 在宅難病患者一時入院事業の対象者要件）

常時医学的管理の下におく必要のある者	東京都、神奈川県
人工呼吸器装着者	栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、長野県
人工呼吸器装着者又は気管切開	山梨県

#### ◆他制度（新宿区 重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業の対象者要件）

（以下のいずれかの医療的ケアを受けていること。）

- ①人工呼吸器管理、②気管内挿管、気管切開、③鼻咽頭エアウェイ、④酸素吸入、⑤6回/日以上の高頻回の吸引、⑥ネブライザー（6回/日以上又は継続使用）、⑦中心静脈栄養（TPN）、⑧経管（経鼻・胃ろう含む）、⑨腸ろう・腸管栄養、⑩継続する透析（腹膜灌流含む）、⑪定期導尿（3回/日以上）（※人工膀胱を含む）、⑫人工肛門

### 課題

- 「常時医学的管理の下におく必要がある者」の具体的な要件を定めていないことから、下記の状況が生じている。
  - ・医療処置が投薬のみ、ADLが介助歩行・食事摂取可といった患者も本事業を利用しており、委託先から、これらの患者は介護保険・障害福祉サービスでも対応可ではとの声が出ている。（H29医療処置無し of 患者の割合：17.8%（169人中30人））
  - ・一方、利用希望者が多い夏季や年末などは、申込者重複で利用できない患者が発生している。（H29断り件数：58件）

### 対応

本事業でしかレスパイト対応が困難な医療処置のある難病患者が、より多く本事業を利用できるよう、「常時医学的管理下におく必要のある者」の具体的な患者の状態像（例：医療処置の項目等）を例示する。

#### ●ご議論いただきたい内容

例示する医療処置の項目等について、ご議論いただきたい。