

令和 2 年度  
東京都特殊疾病対策協議会  
会議録

令和 3 年 3 月 2 9 日  
東京都福祉保健局

(午後7時00分 開会)

○鈴木疾病対策課長 それでは、定刻となりましたので、ただいまより令和2年度東京都特殊疾病対策協議会を開催いたします。

皆さん、声は大丈夫そうでしょうか。ありがとうございます。

委員の皆様におかれましては、年度末のお忙しい中、遅い時間にお集まりいただき、本当にありがとうございます。

私は、東京都疾病対策課長の鈴木でございます。なお、本日は新型コロナウイルスの発生状況を踏まえまして、ウェブ会議での開催とさせていただきます。ご準備などのご対応を、本当にありがとうございます。また、今回は今期初めての開催ということで、会長を選出するまでは、私のほうで会の進行をさせていただきますので、どうぞよろしくをお願いいたします。

それでは、まず、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成田より、一言ご挨拶を申し上げます。

○成田保健政策部長 皆様、こんばんは。うまく映っていないくて申し訳ないです。保健政策部長の成田でございます。

本日は大変お忙しい中、特殊疾病対策協議会に参加いただきまして、ありがとうございます。

委員の先生方には、東京都における難病対策の実施にあたりまして、日頃からご指導、ご協力をいただいております。改めて感謝申し上げます。

平成27年1月の難病法施行に伴いまして、協議会において、難病対策の在り方についてご検討いただき、平成29年3月に、これからの難病対策としておまとめいただいたところでございます。

現在、指定難病は333となりまして、今年度は新型コロナウイルス感染症の影響による、受給資格の自動延長などもございまして、都におきましては、10万人余りの多種多様な疾病の患者さんが認定を受けておられます。

これを受けまして、昨年度は、東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の関係や、都における難病医療提供体制についてご意見をいただきました。

本日は、今年度新たに取り組みました、災害時における透析医療活動マニュアルの改訂や、在宅療養・医療連携対策部会の本年度の検討結果について、ご報告させていただきました。皆様からのご忌憚のないご意見をいただければと考えております。

最後になりますけれども、今後とも、東京都難病対策の充実につきまして、ご指導、お力添えを賜りますよう、改めてお願い申し上げます。本日のご挨拶とさせていただきます。どうぞよろしく申し上げます。

○鈴木疾病対策課長 成田部長、ありがとうございました。

それでは、部長の成田でございますが、本日は業務の都合により、ここで退室させていただきます。

○成田保健政策部長 申し訳ございません。失礼いたします。

○鈴木疾病対策課長 それでは、本日の会議の進め方について、まず、ご説明いたします。

会議次第にございますように、まず委員のご紹介をさせていただいた後、会長の選出をお願いいたします。その後、事務局より難病に係る医療費助成の状況等についてご説明をさせていただき、委員の皆様からのご意見等をいただければと考えております。

本協議会は、設置要綱第9に基づき、公開となっております。会議及び会議に係る審議資料、会議録等は公開となりますので、ご承知おきください。

また、今回はウェブでの会議となっております。発言される際には、マイクをオンにして、始めにお名前をおっしゃっていただいてから、ご意見をお願いします。

また、資料の不足等、何かございましたら、チャットのほうでお知らせいただければと思います。

では、まず事前にお配りしました資料の確認ですが、全て資料名は読み上げません。

まず次第と名簿、それから設置要綱がありまして、本日の議題に関する資料は1から12までございます。

もし、お手元にそろっていないものとか、不都合みたいなことがございましたら、事務局までお知らせください。

それでは、委員の紹介に移らせていただきます。

本日は、委員改選後第1回の協議会ということで、お名前を名簿順に所属とともに呼びいたしますので、その際、一言ご発声をお願いできればと思っております。

では、東京都立神経病院院長の高橋委員でございます。

○高橋委員 都立神経病院の高橋一司と申します。ちょうど一年前の4月1日に、磯崎前副委員長の後を継いで、この一年、コロナに対応しつつ、難病の医療にも取り組んでまいりました。本日から参加させていただきます。どうぞよろしく願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 公益社団法人東京都医師会の西田委員でございます。

○西田委員 東京都医師会の西田と申します。よろしく願いいたします。

私は、地元調布市で神経難病も含め在宅医療を、午前中は外来をやって、午後は在宅医療という、そういうスタイルでやっておる町医者でございます。勉強させていただきたいと思っております。よろしく願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 東京慈恵会医科大学客員教授、川村委員でございます。

○川村委員 皆さん、こんばんは。川村でございます。

私は、昨年3月に慈恵医大を定年退職しまして、その後、客員教授として慈恵医大の腎臓高血圧内科、外来診療を週1コマやっております。いろいろ勉強させていただきます。よろしく願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 公益財団法人結核予防会理事長、工藤委員でございます。

○工藤委員 工藤でございます。

私は、呼吸器のほうに専門です。

一瞬ですが、ちょっとマスクを外して。どうぞよろしくをお願いします。

○鈴木疾病対策課長 信原病院副院長、廣畑委員でございます。

○廣畑委員 信原病院の廣畑です。

私も工藤先生と同じ、難病審査会で、主に膠原病を担当させていただいております。

東京のほうでは、帝京大学で客員教授で土曜日に外来をさせていただいています。よろしくをお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 ありがとうございます。

江戸川区保健所長の渡瀬委員、入られていますか。

○渡瀬委員 江戸川保健所の渡瀬と申します。よろしくをお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 それから、府中市福祉保健部長、柏木委員でございます。

○柏木委員 初めましてというか、多摩地区の26市の主管部長会のほうから選出の委員ということで、この会に参加させていただいております。本日は、どうぞよろしくをお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 ありがとうございます。

檜原村福祉けんこう課長、大谷委員は欠席でございます。

それから、東京都多摩小平保健所長、山下委員でございます。

○山下委員 多摩小平保健所の山下でございます。どうかよろしくをお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 福祉保健局の障害者施策推進部長の藤井委員は欠席でございます。

それから、本日はオブザーバーとして、昭和大学医学部内科学講座腎臓内科学部門の客員教授で、本協議会の腎不全対策部会の会長でいらっしゃる秋澤先生にもご出席いただいております。

○秋澤オブザーバー 昭和大学の秋澤でございます。どうかよろしくをお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 ありがとうございます。

では、会長の選出に移りたいと思います。要綱第4により、選出方法は委員の互選と定められておりますが、いかがでしょうか。

○鈴木疾病対策課長 事務局のほうで、工藤先生を推薦させていただきます。これまでも会長を務められておまして、大変適任かと思っております。

皆様、いかがでしょうか。

(異議なし)

○鈴木疾病対策課長 では、工藤委員を会長にということで、進めさせていただきます。

皆さん、異議なしということで進めさせていただきます。

それでは、工藤先生、以降の進行を、どうぞよろしくをお願いいたします。

○工藤会長 それでは、会長を務めさせていただきます、工藤でございます。どうぞよろしくをお願いいたします。

それでは、早速議事に入らせていただきますが、議事(1)でございます。難病医療費助成の状況について、事務局のほうから、ご説明をお願いいたします。よろしくお願

いします。

○鈴木疾病対策課長 では、疾病対策課長の鈴木より、まず難病医療費助成の状況について、説明をさせていただきます。

資料1をお取り出してください。東京都における難病医療費助成対象者でございます。こちらは、患者数の多い順に、令和2年12月31日現在の数値でございます。先ほど、部長のほうからもご報告ありましたように、今年度はコロナの影響で更新の患者様が全て自動延長となっている影響等もございまして、それから徐々に難病の患者さんが、新規の患者さんが増えていたり、疾病拡大の影響などもございまして、合計数は10万人を超えているという状況です。

一番多いものが、潰瘍性大腸炎、二番目がパーキンソン病となっております。

また、昨年度書面開催でご説明ができてはいないところではございますが、一番最後のページに、膠様滴状角膜ジストロフィーと、ハッチンソン・ギルフォード症候群というところが疾病追加になっております。現在、特定疾患は333疾病ということになっております。

それ以外にも、4番目のところで、東京都が単独で認定している8疾病というものがございまして、こちらも438名の方の医療費を認定しております。

その他、図1のほう、ご参照いただければと思います。説明は以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

ご質問は、全体の説明が終わりました後で、一括してお願いしたいと思います。

では、続きまして、議事の(2)でございますが、東京都難病医療ネットワーク事業について、これも事務局からまず、ご説明をお願いします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、資料2以降は、疾病対策事業調整担当課長の堂菌がご説明させていただきますので、よろしくお願いいたします。

それでは、資料2、令和2年度東京都難病医療連絡協議会開催状況という資料をご覧ください。難病医療ネットワーク事業におきましては、拠点病院・協力病院の皆様と情報共有又は意見交換をする場といたしまして、年に2回、このような連絡協議会を設けさせていただいております。

今年度はコロナ禍にありました関係で、第1回は書面開催、第2回はウェブ会議の形式で開催させていただきました。

今年度は主に、かかりつけ医の先生方向けに情報提供する事業と、難病医療ネットワーク事業のもう一つの大事な役割であります研修事業につきまして、議題とさせていただいております。

詳細は次の資料3以降でご説明をさせていただきますので、次に資料3、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院から収集する情報についてという資料をご覧ください。

こちらにつきましては、昨年度もご説明させていただいた資料を、時点更新したものでございます。時間の関係で、2番の難病医療ネットワークにおける診療機能情報の流

れというところをご覧ください。こちらにつきましては、拠点病院・協力病院の先生方にご協力いただき、順天堂医院に委託しております事務局に診療機能情報を集めまして、その情報を活用し、一般病院や診療所の先生が拠点病院や協力病院に患者さんを紹介していただくときに、そのご判断の材料になる情報を事務局から提供させていただくという流れになっております。

3番目の令和2年度の進捗状況のところをご覧ください。一つ目の丸をご覧くださいように、今ご説明いたしましたとおり、拠点病院・協力病院の診療機能情報の収集を引き続き行っております。

それから、二つ目の丸をご覧ください、拠点病院・協力病院の基本情報（一般向け）の情報を東京都のホームページであります、難病ポータルサイトに掲載しております。

三つ目の丸が、拠点病院・協力病院の診療機能情報を一般病院・診療所向けに提供しているというものでございます。先ほど2番のところでご説明いたしました、一般病院・診療所から個別にご相談があった件につきまして、順天堂医院に委託しております事務局が収集しております情報の中から必要なものを選びまして提供しているというものでございます。

4番目が、今年度から実施したことがございますが、拠点病院におきましては、先ほど一般向けに基本情報を提供していると申し上げましたけれども、さらに、拠点病院につきましては、診断・治療可能な疾病名についても具体的にホームページにまとめまして、今年度の11月から、難病ポータルサイトのホームページに掲載をしております。

また、拠点病院だけではなく、協力病院の特色についても情報収集して、何か提供できないかということで、今年度から検討を始めたところがございます。

具体的には、その次の資料を見ていただければと思いますけれども、左側の医療機関紹介ページというところがございます。拠点病院につきまして、具体的に15あります疾患群ごとに、それぞれ診断・治療可能な主な疾病名を具体的に挙げたものを病院ごとに作成しまして、難病ポータルサイトに掲載しております。

また、その右側ですけれども、これは協力病院用の医療機関紹介ページの案として考えたものでございますが、同じように指定難病の疾患群ごとに診断・治療可能な主な疾病名と、さらに協力病院の特色を記載する欄を設けております。例えば、レスパイト入院ができますとか、そのような特色を書いていただくことを考えております。現在、拠点病院・協力病院にアンケートの形式で検討をお願いしているところがございます。

引き続きまして、資料4、難病医療ネットワークの医療従事者向け研修についてでございます。

こちらにつきましては、拠点病院の先生方にご協力いただきまして、毎年度5回ずつ開催させていただいているものでございます。今年度も、コロナ禍ではありますけれども、5回開催していただきました。

1回目は当初、5月に東京女子医科大学病院が開催する予定ではございましたが、延

期をいたしまして、12月に開催しております。実際には1回目から3回目までは感染対策に十分注意いたしまして対面で行いましたけれども、4回目以降につきましてはウェブ形式で開催しております。

次のページにいきまして、来年度の実施計画でございますけれども、来年度も5回開催を予定しております。平成30年度からこの医療従事者研修を実施しておりますけれども、指定難病15疾患群のうち、これまで実施していない視覚系の疾患、内分泌系の疾患、代謝系の疾患を入れまして、それらに神経・筋疾患と消化器系疾患を加えて5回開催させていただく予定でございます。

ご説明としては、以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは、続きまして、議事の(3)でございます。在宅療養・医療連携対策部会の報告について、これも事務局のほうからご説明をお願いします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは引き続き、疾病対策事業調整担当からご説明をさせていただきます。

資料5、在宅療養・医療連携支援対策部会報告の資料をご覧ください。

会議の内容でございますけれども、報告事項として、1、各難病患者の支援事業の実施状況ということで、次のページに資料5の別紙1、令和元年度の実績をつけさせていただいております。時間の関係上、後ほどご覧いただければと存じます。

次に、審議事項といたしまして、一つ目が、東京都の在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針への新型コロナウイルス感染防止対策の反映の検討でございます。

在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針として、このような冊子を作っておりますが、平成24年に東日本大震災を契機としてつくったものを、昨年度一年間をかけて見直しをいたしまして、今年の7月に全面改訂をしたものでございます。ただ、この全面改訂の検討中は、まだ新型コロナウイルス感染症が顕在化していなかったこともありまして、実質的な検討の中に新型コロナウイルス感染症との関係などは入っておりませんでしたので、本日もご出席いただいております部会長の高橋先生から、見直してみたほうがいいというご示唆を受けまして、見直しを行ったものでございます。

今回お付けしております資料の内容は、部会でご審議いただいたご意見を基に修正したものでございます。

それから二つ目が、在宅人工呼吸器使用者への災害時支援における課題と取組について、ご意見をいただいたものでございます。

それでは、審議事項についての委員からの意見が右側でございますけれども、具体的に、修正案をご覧くださいながら併せてご説明をさせていただきたいと思っておりますので、資料5の別紙2の資料をご覧くださいながら、お聞きいただければと存じます。

こちらは改訂したページを抜粋した資料でございます。

1枚おめくりいただきますと目次がございますけれども、一番下のところに資料5、

新型コロナウイルス感染症蔓延期の人工呼吸器使用者への災害対応の留意点というのがございますけれども、こちらは資料として新たに作成したものでございます。

マーカーをしたところは、実際に修正をした箇所でございます。

次に、18ページですけれども、ステップ2、災害予想時・災害発生時の対応を決定する。ア、決定しておくべき共通事項、（ア）安否確認をどこが行うのかという項目についてでございますが、密を避けて確認をするということが大事で、どのような方法で安否確認を行うのかという文言を追記しております。

また、委員から、要配慮者情報を関係者間で共有するに当たって、またその安否情報を確認するに当たっては、多職種連携システムやSNSの活用が極めて重要ということで、このような文言を修正して追記しております。

1枚おめくりいただきまして、19ページの上の方ですけれども、3行目のところに、「なお」書きを追加しております。災害時個別支援計画は作成するだけでは不十分で、実際には関係者で情報共有し、シミュレーションなど訓練をするということが重要で、その際には、関係者、地域における支援者の確保ということで、関係機関や支援者が集まるという場面が想定されますので、その際には「感染症の防止策を徹底する」ということが重要ということで、文言を追記しております。

次のページ、25ページは、大変お恥ずかしいのですが、ハザードマップ等の確認というところでございますが、誤植がありまして、訂正しております。

その次の別添資料、次のページですけれども、38ページは、改めて最後に資料5でご説明いたします。

その次の、60ページと書いてあります様式2、災害用備蓄リストという資料ですけれども、こちらは、この指針の中に含まれております災害時個別支援計画作成の手引きの一部の抜粋でございます。

下のほうに、加温加湿器という項目がございますが、こちらは新型コロナウイルス感染症とは直接関係がないのですが、人工鼻については加温加湿器やネブライザーなどと併用禁忌ということで、これは大事な点であるというご意見を改めていただきましたので、手引きに追記しております。

最後が資料5、今回追加した資料でございます。こちらは、新型コロナウイルス感染症が実際に蔓延しているといえますか、あるという新しい日常の中でどういう形で災害対策をしていくかという留意点をまとめたものでございます。

これまでご説明しました各項目で修正したり追記したりした事項はありますが、委員からは、各項目それぞれに留意点などを追記すると不都合が起きやすいから、別立てで最後にまとめて作るほうがよいというご意見をいただきましたので、このような資料を作成しております。

感染予防の基本として、マスクの着用を含む三密の回避が重要です。あと先ほども申し上げましたけれども、災害時個別支援計画の作成における感染予防も大切で、作成の



場面や共有の場面、それから訓練などの場面で、関係機関・支援者が集まる場合にマスクの着用や三密の回避などの感染予防をしていただくという、基本的なことを書いております。

災害発生時の対応としては、もともとこの指針のコンセプトでありますけれども、避難先での感染を避けるため在宅に留まることなど、危険がなければ在宅で療養を継続するというのを改めて書いております。

また、そのための平常時の備えとして、マスクや手指消毒用のアルコールなど、必要な物品をきちんと備蓄しておくということと、自己管理のための体温計や血圧計の準備などについても、改めてご意見をいただきましたので、付記させていただいております。

ご説明としては以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは続いて、議事の（４）ですね。都内の難病対策地域協議会の開催状況について、ご報告を事務局からしていただきたいと思っております。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは引き続き、私からご説明をさせていただきます。資料６、東京都難病対策地域協議会の実施報告の資料をご覧ください。

会議の内容といたしましては、１番目が難病対策地域協議会の概要ということで、地域協議会の設置状況などについてでございます。これは後ほど別紙でご説明させていただきます。

それから、２番目が先ほど在宅の部会でもございましたように、在宅人工呼吸器使用者への災害時支援における課題と取組についてご意見をいただきました。

協議会の委員からのご意見ですけれども、まず、難病対策地域協議会の概要につきましては、協議会未設置の特別区に対して、設置が進むように東京都からも強く働きかけて欲しいというご意見をいただきました。

次の資料６の別紙をご覧くださいと存じます。難病対策地域協議会の概要と書いてある資料でございます。

この地域協議会は難病法の第３２条に基づくものでございまして、都道府県や保健所設置市、また特別区におきましては、設置について努力義務がございます。

資料の左下でございますように、東京都の難病対策地域協議会は私ども疾病対策課が主催しておりますけれども、保健所単位で設置していただく地域の難病対策地域協議会もございまして、特別区、保健所設置市、東京都の保健所５か所で実施しております。

この資料の右上の左側の小さい表で恐縮ですけれども、そちらをご覧くださいと思いますが、協議会の設置状況といたしましては、多摩地区については、八王子市、町田市、それから東京都の多摩地区の保健所５か所において、いずれも設置されておりますが、特別区につきましては、２３区中８区で設置済みということになっております。この点について、先ほどの意見をいただいているところでございます。

現在、新型コロナウイルス感染症の対応もあり、保健所は総動員体制でやっております。

す。いろいろお願いしているところではありますけれども、なかなか厳しい状況でございます。

ご説明としては以上でございます。

○工藤会長 どうもありがとうございました。

時間の関係もありましたので、大変駆け足でしたけれども、議事の（１）から議事の（４）まで、事務局からご説明をいただきました。

何かここでご質問があれば、ぜひお願いしたいと思いますのですが、いかがでしょうか。特にございませんですか。

特にないようでございますので、それでは次の議題に移らせていただきたいと思いますのですが、よろしゅうございますか。

（異議なし）

○工藤会長 それでは、議事の（５）でございます。「災害時における透析医療活動マニュアル」の改訂について、これを事務局から、ご説明をお願いします。

○鈴木疾病対策課長 疾病対策課長の鈴木でございます。

それでは、資料7をお取り出してください。併せて7-2がマニュアルの改訂した全文になります。ところどころページを参照しながらご説明いたしますので、併せてご覧いただければと思います。

まず、こちらのマニュアルの改訂の必要性というところでございます。大規模災害時等の透析医療の確保が重要でございます。このマニュアルは平成9年に策定され、これまで3回の改訂を行ってまいりました。

地震や台風等相次ぐ災害や、また東京都透析医会が発足したことによる災害時医療ネットワークの一本化も踏まえまして、災害時における透析医療体制の強化に向けてマニュアルの見直しを行ったものです。

災害等から見えてきている課題としましては、一つ目が医療連携体制でございます。大規模災害では広範囲で医療機関が被災しますので、受入調整に時間を要する可能性があります。また、2点目として避難所等における患者の対応です。透析患者は自己管理が原則とはなりますが、かかりつけの透析医療機関と連絡が取れないなど、透析を受けられない患者への避難所等における区市町村の対応の違いなどがございます。また、3点目として透析用水の供給について、災害拠点病院以外の透析医療機関は優先的に応急給水を受けられる体制は現時点では構築されていません。都内でも透析の実施に支障を来すおそれがございます。

そこで、改訂のポイントです。

一点目、医療連携体制の強化でございます。災害時の透析医療連携体制について、平成30年の東京都透析医会発足に伴いまして、これまでの区部・三多摩の二つのネットワークを中心とした体制から、透析医療機関、各区市町村の副ブロック長、それから二次医療圏ごとのブロック長、そして区部・三多摩ネットワーク、東京都透析医会という

新たな体制に整備しました。

こちらが、本文の資料7-2で申し上げますと、12から13ページになっております。マニュアルに、このようにブロック長、副ブロック長のお名前と連絡先を掲載した形となっております。

それから、2点目が区市町村との連携強化でございます。災害時透析医療ネットワークと区市町村との連携を強化するため、ブロック長と副ブロック長を配置し、マニュアルにそのリストを掲載したというところでございます。

また、透析医療機関と連携が取れず、透析が受けられない患者さんが避難所に避難した場合に、区市町村から副ブロック長へ対応を依頼するといった、避難所での対応の方針を明確にいたしました。

本文でいいますと、15ページ目の5、避難所における区市町村の対応というところでございます。

また、3点目として、透析用水の確保につきましては、透析用水を確保するための支援要請の流れを整理しました。具体的には、透析医療機関から副ブロック長へ支援要請をし、要請を受けた副ブロック長はブロック長と調整して、優先的に給水する医療機関を選定した上で、区市町村へ要請を行うという形です。区市町村からは、地域のコーディネーター、東京都という流れとして、ブロック長、副ブロック長が優先供給する医療機関のトリアージを行って確保につないでいるという流れでございます。

こちらも、本文でいいますと15ページ目に掲載されております。

また、4点目のその他としまして、このマニュアルは大規模地震や水害を想定したものではありませんが、新興感染症等の発生時におきましても、透析医療機関の情報収集など、こちらの災害時の透析医療ネットワークを活用し、関係機関との連携に努める旨の記載もさせていただいております。

そちらは、7ページ目の最後のところとなっております。

このような形で、腎不全対策部会で2回にわたり検討していただきまして、現在このような形になっております。こちらの会議でご了承いただけましたら、公表の運びとさせていただきます。と思っております。

説明は以上です。

○工藤会長 ありがとうございます。

今日は、オブザーバーとして昭和大学の客員教授で、この腎不全対策部会の会長をされておられます秋澤先生にご参加いただいておりますので、秋澤先生のほうから、一言コメントをお願いしたいと思うんですが、よろしく申し上げます。

○秋澤オブザーバー ありがとうございます。秋澤でございます。

本マニュアルの改訂に当たりましては、東京都透析医会の専門の先生方のご指導をいただきましたけれども、同時に患者さんの団体からも代表に加わっていただきまして、実際に避難される患者さんの目線でいろいろとご意見を伺わせていただきました。それ

が一点であります。

また、実際に区市町村との連携が大変大事になります。区市町村の方々にも一応お見せしてご意見は伺ったところであります。

そして、第3点目でございますが、実際マニュアルはできましたが、これを効率的に運用して、本当の災害時にうまく機能させるためには、やはり区市町村の皆様など、現場の方々と透析医との間の連携が必要だということになると思います。これらの連携がスムーズにいくように、研修会などを通じて、マニュアルの周知徹底を図っていく。これが必要ではないかというふうに考えております。

以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは、事務局、それからただいまの秋澤先生の補足説明について、何かご意見、ご質問はございますでしょうか。

今日はあれですね。ここで皆さんにご了承いただければ、公表していくという、そういう流れですね。

よろしゅうございますか。

特に、もしご意見がないようでしたら、ただいまの報告については、皆さんご了承いただいたというふうにさせていただきたいと思いますが、よろしゅうございますでしょうか。

(異議なし)

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは、次の議題に移らせていただきます。議事の(6)でございますね。令和3年度の難病関係事業予定についての、難病・小慢DB更改について及び「災害時における透析医療活動マニュアル(改訂版)」に係る研修会の実施について、それぞれ事務局から説明をお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 疾病対策課長の鈴木でございます。

今年度は、コロナ禍の中、様々な事業の実施につきましては、皆様のご協力をいただき、ありがとうございました。

来年度につきましても、難病医療ネットワーク事業、在宅難病患者支援事業、また各種会議の開催等につきましては、表記のとおり開催させていただきたいと思っております。

また、新たな項目といたしまして、先ほど工藤会長からもお話いただいたとおり、難病のデータベースに関する更改と、それから先ほどの透析医療活動マニュアルについては、秋澤部会長からもご発言いただいたように、研修を進めていくことで、さらにマニュアルの周知を進めていきたいというものが、資料8でございます。

その中で、少し補足の説明といたしまして、難病・小慢データベースの更改と研修会について、補足でご説明をさせていただきます。

まず、資料9をお取り出しください。こちらについては、国の資料になっておりまして、抜粋でございます。

右下に4と書いてある、1枚おめくりいただいた資料をご覧ください。難病法が施行されたときから指定医が記載する臨床調査個人票に関しまして、なるべくオンラインで登録ができるような仕組みをといるところが、ずっと議論をされてきたところでございます。そちらも少し実現が視野に入ってきてまいりまして、来年度につきましては、そちらの設計や開発、テスト、そして都道府県側も接続試験などが行われる予定となっております。

実現された場合には、患者様が指定医を受診したときに、診療情報を直接難病・小慢データベースというシステムに登録することが可能になるというものでございます。

一点目にあるように、指定医はインターネット接続のPC端末よりデータベースに接続して、画面上で臨個票や意見書を作成して登録が可能になるものです。院内システムを導入している医療機関では、そちらからデータを掃き出すことも可能というのが国の説明でございます。

一応、このような構想がありまして進んでいるというところで、資料を添付させていただいております。

3枚目の資料では、こちらのスケジュールが示されております。こちらのほうに合わせまして、都としても国のほうに協力していきたいというところでございます。

委員の先生方には、指定医の先生方もたくさんいらっしゃるかと思いますが、このようなことがあるということで、情報提供させていただきました。

また、資料10が透析医療活動マニュアルの研修会でございます。こちらにつきましては、令和3年度の後半から12ブロックごとに分けて開催をするという予定でございます。ブロック合同などの開催方法も考えられますが、こちらを東京都透析医会に委託して実施する予定でございます。

市区町村の皆さんに各ブロックでご協力をいただいたり、顔の見える連携構築というところでご参加をいただくところがあるかと思っておりますので、どうぞよろしく願いいたします。

以上が、令和3年度の難病関係事業予定についての説明でございます。

○工藤会長 それでは、ただいまの令和3年度の難病関係事業の予定について、何かご質問があればお願いしたいと思います。

よろしいでしょうか。

(なし)

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは、次の議題に移らせていただきます。議事の(7)でございます。その他でありますけれども、国の検討状況について、指定難病医療費助制度における医療受給者証のサイズについて(中間報告)。これについて、それぞれ事務局から説明をお願いい

たします。

○鈴木疾病対策課長 疾病対策課長の鈴木でございます。引き続いて、ご説明をさせていただきます。

議事7については、報告事項でございます。まず、現在国の難病対策委員会で、難病法施行5年後の見直しの検討が進められております。まだ結論は出ておりませんが、どのような議論になっているかというところで、情報提供させていただきたいと思っております。

資料1-1をお取り出してください。こちら、全て国の資料となっております。その中から、今回特に説明が必要となることを抜粋させていただいたものです。

国の配付資料でございますように、今4点のことが主に議論になっております。一つ目がデータベース関係。二つ目が軽症者登録関係。三つ目が、地方自治体の取組の促進策関係。4点目が関係者の負担軽減策関係となっております。この4点について、現時点での議論の状況をご説明したいと思います。

それでは、この議事次第と書いてあるところを1枚めくっていただいて、データベース関係という資料をご覧ください。国の資料番号でいいますと、1-1というものです。

1枚おめくりいただきますと、利用目的・利用方法・研究結果公表時の同意取得に係る整理がございます。こちらは、先ほどの難病・小慢データベースに、そういった指定医がオンラインで入力できるようになるかもしれないというお話と関連しておきまして、そちらに登録したデータを研究者が使う際の利用目的や方法、その同意の在り方を整理しているというものでございます。

こちらはまだ議論の段階ですので、ご参照いただければよろしいかなと思っております。

また、2枚目に網羅性の確保・精度の向上というところで、後ほどご説明します。網羅性の確保においては、対象疾患と診断されても軽症で、非認定となっている方のデータ登録が行われないことがありますことから、その体制を整備するものです。また、精度の向上というところでは、先ほどご説明したオンライン化を進めて精度の向上を図るというものでございます。

また、提供する情報の内容等、それから10ページ目の第三者提供の対象となる提供の申出というところで、現在は基本的にデータが提供できる対象者は厚生労働省、それから、厚生労働省か文科省が補助を行う研究事業、それから都道府県、中核市なんですが、そのほか審査会において、研究の推進のために提供することが適切であると判断されたものというものも定義されております。

一方で、他のデータベースにつきましては、民間事業者等の幅広い主体に対しても提供できることを法令上明確化しているもので、こちらも難病法について、どのように規定するかということが議論になっているというところなんです。

また、次のページで、他の公的データベースとの連結解析につきましても整備すべき

といったご意見が出ております。

あと、最後のページの、安全管理措置の内容というところでも、データ提供を受けた人がセキュリティ対策が不十分であることで情報漏えいが起きたり、提供を受けた目的と異なる不適切な利用を防止するための、必要な安全管理措置を講じる必要があるだろうという議論で、他のデータベースでの例を示して、難病・小慢データベースもどのように考えるべきかというような議論になっております。

来年度以降も議論が進められるというふうに聞いております。

続いて、2点目の軽症者登録関係でございます。

こちらにつきましては、今、二つの方法で軽症者の登録をしようという国の案がございまして、まず、1枚めくっていただいた6ページ目と書いてある資料です。これは、医療機関が同意を取る場合の流れとなっております。それから、9ページ目、これは自治体が同意を取る場合の流れとなっておりまして、このどちらの方法で軽症者登録を行う場合に、どちらでやるべきかというのが、今の議論となっております。

6ページ目の、医療機関が同意を取る場合なんですけれども、図にありますように、難病患者さんが難病指定医を受診すると、そのときに、医療機関で国へのデータベースに登録することの同意を、ここで取得をして、そのまま指定医が難病・小慢データベースに登録し、そのデータを自治体がオンライン上で照会することで、軽症者登録者証を発行するというものが一つ目の案でございます。

9ページ目のほうは、オンラインシステム利用に関する同意だけ医療機関で取って、データベースに登録するということの同意については、患者さんが申請をしてきた自治体で取得するというものです。

どちらも、メリット、デメリットがございまして、どちらにすべきかというような議論がされているところです。

一つ目の方法ですと、当然医療機関における業務量が増えてまいります。また、患者さんの負担を考えるならば、一遍に医療機関に来ることで軽症者登録の申請もできるほうが便利だろうという意見、両方議論されている状況でございます。

どのように軽症者登録を行うかというところが、まだ議論になっているという段階でございます。

それから、国の資料1-2の、最後から2枚目なんですけれども、軽症者登録をした場合、どのようなメリットを患者様に出せるかというところなんですけど、例えば急な重症化が見られた場合にも円滑に医療費助成が受けられるような仕組みを設けることについて検討するべきというような意見が出ております。

16ページ目は、現在の医療費助成の支給認定の流れなどを説明したものです。こちらも参考までに情報提供させていただいております。

また、同じく3点目、地方自治体の取組の促進策関係でございます。こちらは、難病相談・支援センターと地域の関係者との連携促進方策についてということで、右下3と

あるページの下から二つ目の矢印マークのところなんですけれども、現在の難病法上、難病相談・支援センターは指定医療機関、その他関係者との連携に努めなければならないとされておりますが、それに加えて、例えば福祉や就労支援関係者との連携を明示するというものも考えられるといった意見が今出ております。

また、最後、関係者の負担軽減策関係、資料1-4でございます。主に難病医療費助成の事務を行っている都道府県等の負担軽減ということなんです。

例えば、現在の医療費助成制度においては、申請した患者様の医療保険の所得区分を医療保険者に確認するという事務を行っております。いわゆる保険者照会というのですが、こちらの確認に時間がかかることで、受給者証を発行するまでの時間もかかってきてしまうというような業務になっており、国のほうで、少し簡素化を検討しているというような話でございます。

また、指定難病の受給者証への個別の指定医療機関への記載をなくす方法、また申請書類への性別の記載をなくす方法などの負担軽減策が示されているところでございます。

繰り返しになりますが、こちらは来年度以降、また難病対策委員会が開催されて議論が進められていくところでございます。また、国から情報提供がございましたら、随時こちらの会議で情報提供させていただきたいと思っております。

それから、資料12でございます。こちら、中間報告になります。指定難病の医療費助成制度で先生方や区市町村の皆様からの受給者証を発行するまで、いろいろな業務に携わっていただいているところでございます。こちらの受給者証なんですけど、今のところ都では、A5判、A4サイズの半分の大きさで紙でお渡ししているものでございますが、難病法の見直しの時期を迎えたことで、記載事項が変わる可能性などの今検討が出ていることや、また個別の要望としましては、小さくしてほしいとか、カードサイズにしてほしいといったようなサイズのご要望をいただくことがございます。

ここで、皆様がどのように考えているのかなというところで、患者様、1万5,000件を抽出して調査。それから、指定医療機関を1,300件を抽出して、調査票のほうを郵送させていただいて、そのお返事をまとめたものでございます。

調査内容につきましては、指定難病患者さんにつきましては、属性はもちろんですけど、受給者証、管理票のサイズへの要望、それから、管理票を付随することへの要望などをお聞きしております。

また、指定医療機関については、医療機関種別とともに、受給者証や管理票のサイズ、同じくサイズが変わることへの影響なども含めて確認をさせていただいております。

真ん中辺の調査結果というところでございますが、指定難病患者さんにつきましては、性別間、疾患群間で大きな差はなく、受給者証、管理票ともサイズはそれぞれ、今と同じ大きさがよいというのが最も高い割合を占めております。

なお、20から59歳代では、カードサイズ及びマル都医療券とあって、昔の少し細長いもう少し小さいものがございましたが、そのぐらいの大きさのほうがいいなという



方が、合わせますと、今の同じ大きさより高い割合を占めております。

それから、指定医療機関では、種類ではそれぞれ大きな差はなく、医療機関側としては、今と同じ大きさのほうに記載しやすいというところで、最も高い割合を占めております。

表のほうはご参照いただければと思います。

こちらでも中間報告でございますが、この方向性としまして、一番下のところですけども、現時点におきましては、サイズを早急に小さくしないといけないといったニーズは確認できませんでしたが、受給者証の記載事項等に関する国の検討結果によりまして、改めて検討を進めていければというふうに思っているところでございます。

説明が長くなりましたが、7のその他の説明は以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

データベースの構築作業ですね、国でも様々な検討が今、進んでいるようでございます。その状況について、包括的にご報告をいただいたところですけども、何かご質問ございますか。

どうぞ。

○廣畑委員 最後の受給者証を変更するという取組なんですけれども、近々マイナンバーカードが健康保険証を兼ねるようになるという動きが活発化していると伺っているんですけども、その場合に、マイナンバーカードにこの受給者証の情報を入れるとか、そういうふうな考えはないのでしょうか。

○工藤会長 いかがでしょうか。

○鈴木疾病対策課長 先生、ご意見ありがとうございます。

今のところ、こちらの医療費助成制度については、医療保険制度をベースとした、さらにその下の制度になっておりまして、保険証がオンライン化、マイナンバーカードに集約されても、なかなかこちらの情報まで、そちらに集約されるというところは、かなり段階的になるのかなとは思っております。

現在のところ、その構想は見えていなくて、まずは臨個票のデータ管理、データベースに進めるというところが議論になっている段階でございます。

○廣畑委員 分かりました。

○工藤会長 ありがとうございます。

ほかに何か、ご質問はございますか。

それでは、この議事7に関してはよろしゅうございますね。

(なし)

○工藤会長 では、最後に全体を通して、委員の皆様から何かご意見がありましたら、どうぞお伺いしたいと思いますので、よろしくお願ひします。いかがでしょうか。

どうぞ。

○西田委員 東京都医師会の西田です。

ちょっと戻って、東京都の在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針のコロナの追記の資料5のところなんですけど、ちょっと何点か教えていただきたいんです。

まず、人工呼吸器使用者は感染すると重症化するおそれがあると。感染症予防の基本として、いきなりマスク着用、咳エチケットって、これは当事者じゃないわけですよ、もちろん。支援者の話ですよ。そうなのは分かるんですけど、患者さんが咳エチケットみたいな感じがして、人工呼吸器つけている人なのになと思ったのと、その次の2)の中に、同じ内容がまた出てくるんですよ。関係者自身の体調に留意して、マスク着用、三密を回避、感染予防というのがまた出てくる。どちらかはいらんんじゃないかなという気が、ちょっとしました。

それから、災害が発生したときなんですけれども、避難先での感染を避けるために在宅にとどまらなくちゃいけないんですけれども、それが不可能な場合には、福祉避難所等に行かなければ、もちろん病院に入れればいいんですけども、そうじゃない場合は福祉避難所に行くかもしれない。その福祉避難所等の感染対策ももちろんそこで必要になってくるでしょうし、在宅医療を続けるとしたら、在宅療養を支援するスタッフの感染対策の徹底と、それから在宅医療の支援の確保ですよ。災害時だから、もしかして医療は滞っちゃうかもしれないので、そのところを確保するというような文言とか、あとこの人が感染した場合はどうするんですかということを書き込まなくていいのかなということ。

以上の点をつらつらと、今見ながら感じていましたので、ご検討いただけるとありがたいですということと、今度はちょっと飛びまして、透析医療活動のマニュアルなんですけど、15ページの図の4に、透析用水の支援要請の流れというのがあります。これは都内で完結しているフローなんですけれども、今これが都内で完結できるようになったのか知らないですが、過去を見ると阪神淡路のときも、他府県から相当透析用水を持ち込んだんですね。今は、東京都内のフロー図だけで完結できるようになったんでしょうか。

以上、何点かごめんなさい、ばらばらと。質問でございます。よろしく申し上げます。

○工藤会長 それでは今、大きく二つのことをご質問があったと思うんですけど、先に透析用水のことを、そちらのほう、ご質問にお答えください。

○鈴木疾病対策課長 西田先生、ご質問ありがとうございます。

おっしゃるとおりで、15ページ目の支援要請はあくまでも都内でまずどうするかという流れを整理したものでございまして、透析用水に限らず医療機関もそうなんですけれども、これの枠で、要は都内でまかない切れなくなりましたら、広域調整に国と連携して移る形になっております。

○西田委員 そういったことは、どこかに書き込まれてはいるんですね。ちょっと、十分見ていないので、ごめんなさい。

○鈴木疾病対策課長 医療機関の調整については、広域調整を行うことが、9ページ目の

図に、あくまでも東京都透析医会とか、都内で完結しない場合は国に報告して、助言支援をいただくという形になっております。

○西田委員 よく分かりました。ありがとうございます。

○鈴木疾病対策課長 ありがとうございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

それから、最初のほうのご質問というか、ご意見があったと思うんですが、これは資料の5のところですね。これについて、誰に向けているのかが、ぱっと見たときに分からなかったものですから戸惑ったんですが、これは人工呼吸器使用者へというか、これは介護あるいは補助、支援者に対するものですね。そこのところをもうちょっと明確にしておいていただいたほうがいいかなというのと、もう一つは西田先生がご指摘になった幾つかの点があると思うんですが、それについては、これは堂菌課長のほうからお願いします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 災害時の支援指針につきましては、時間の関係で、指針の対象者に関する前提のご説明を省いてしまいましたけれども、この指針はもともと使用者向けではなく、使用者を支援する方々向けに作成したものでございます。会長からもフォローしていただきましたけれども、訪問看護ステーションの看護師さんですとか、あとケアマネさんですとか、あと保健師の方々に対して、災害時個別支援計画を作成するときに使っていただくマニュアルとして作成しているものでございます。

この資料5は、こちらの指針一式に含まれるものですので、そのような表記は、特に入れておりません。

○工藤会長 そういことですか。その冊子そのものが支援者に対するものなんですね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 そうです。支援者向けであるということが、この冊子の一番最初に書いてあります。すみません、このため、私どもとしては、この資料5には書いていないということでございます。

それから、マスクの着用や咳エチケット、手指消毒、三密の回避などにつきましては、確かに1と2にダブってはおりますが、基本的に1はイントロとして基本的なことを書かせていただいて、特に2については、先ほどもご説明いたしましたけれども、災害時個別支援計画作成の場面ですとか、共有の場面とか、防災、避難訓練の場面で、マスク着用、手指消毒、三密の回避について、具体的に守っていただきたいということで、あえて書いております。ただ、ダブっていて、分かりづらいということであれば、整理をさせていただきたいと思います。

それから、新型コロナウイルスに、ご本人がかかった場合ですとか、介護者がかかった場合の体制につきましては、災害時の支援指針の守備範囲を超える形になりまして、実際には新型コロナウイルス感染症等の医療体制全体の中で対応するというところで、特に難病患者さんだけを特別扱いするというようなことではありませんので、この中では触れておりません。

- 工藤会長 西田先生、大体よろしいでしょうか。
- 西田委員 おっしゃることは分かるんですが、そこが全く入っていないと、あまりにあっさりしていて、もっと難病の方が、本当に感染症蔓延期に災害が起こったときの対応、対策ってもっと深いものがあるような気がして、すみません、いろいろ申し上げちゃったんですけども。

ここの範疇でないと言われれば、そうなんです、そういうこともあるということ、幾つかのパターンは入れておいたほうがいいんじゃないかなという気がするんですよ。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 難病患者さんだけ特別に何か別ルートをつくるというようなことが、感染症の医療体制の中では、そういう形での対応はしておりませんので、全体の中のトリアージで基本的には対応するという形でございます。
- 西田委員 分かりました。いろいろ、十分吟味した上での記載なんだろうから、お任せいたします。ありがとうございます。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ご指摘のことは大きな問題でございますので、引き続き、また部会でもご意見をいただきながら、検討させていただきたいと思っております。ご指摘ありがとうございました。
- 西田委員 ありがとうございます。
- 工藤会長 西田先生、そういうことで、ご了解いただけますか。
- 西田委員 はい。ありがとうございます。
- 工藤会長 ほかに何か、全体を通じてご意見、ございますか。特にご意見がないようですが、よろしいでしょうか。

(異議なし)

- 工藤会長 それでは、本日の議題については、全て終了いたしました。大変盛りだくさんの議題でございましたけど、委員の皆様方には、長時間にわたって熱心なご議論をいただきました。ありがとうございました。

それでは、事務局のほうにお返しいたします。

- 鈴木疾病対策課長 委員の皆様、本日は大変貴重なご意見をいただきまして、ありがとうございました。

本日は初めてのウェブ会議というところで、進行等にも行き届かない面がございまして、本当に申し訳ございませんでした。

今後のスケジュールの中でも少し説明はさせていただいたんですが、こちらの会議、次回の開催は、来年のまた3月頃を予定しております。日程の調整などは、改めてご連絡をさせていただきますので、その時はよろしく願いいたします。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 すみません。先ほど西田委員からご指摘いただきました、資料5の別紙2<資料5>についてでございますが、この修正案につきましては、在宅の部会長の高橋委員と、私ども事務局にご一任いただくことでよろしいでしょうか。各委員にお諮りいただければと存じます。

○工藤会長　そういう扱いでよろしゅうございますか。

(異議なし)

○工藤会長　それでは、どうもありがとうございました。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長　高橋先生、どうぞよろしく申し上げます。

○高橋委員　神経病院の高橋でございますが、先ほど事務局の方からご紹介がありましたとおり、このマニュアルは、昨年の7月に改訂が終わったばかりの状況で、すぐに新型コロナの新興感染症のところを改訂するという、終わった途端というか、終わりかかったところで新型コロナの状況が出てまいりました。後から、建て増ししたという状況になっているのは間違いないと思います。西田先生、いつも現場目線、あるいは患者さん目線で貴重なご指摘を部会でも頂戴しておりますので、ご意見を反映させていただいて、堂菌さんと私と、また必要に応じて部会の委員の皆様とご相談をさせていただきまして、もう少しいい形にできればと考えております。

以上です。

○西田委員　高橋先生、ありがとうございます。よろしくお願ひいたします。

○工藤会長　ただいまのご発言も含めて、本日の会議の中身としたいと思いますので。

これで終わりますけれども。よろしゅうございますね。

では、どうも皆さん、ご苦労さまでした。

○鈴木疾病対策課長　工藤会長、本当にありがとうございました。

もし、不明な点等、言い足りない点がありましたら、1週間以内に事務局にメール等でご連絡をいただければ、それも併せて回答及び補完等々、補足させていただきたいと思っております。

では、以上をもちまして、協議会のほうは閉会させていただきます。本当にありがとうございました。

(午後8時17分　閉会)