

令和4年度  
東京都特殊疾病対策協議会  
会議録

令和5年3月27日  
東京都福祉保健局

(午後6時30分 開会)

○渡部疾病対策課長 先生方、こんばんは。定刻となりましたので、まだおそろいでない先生もいらっしゃると思いますが、ただいまより、令和4年度東京都特殊疾病対策協議会を始めさせていただきます。委員の先生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集まりいただきまして、誠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で疾病対策課長をしております渡部と申します。本日の会議は、WEBでの開催とさせていただきます。ご準備等のご対応をいただきまして誠にありがとうございます。

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の間、私があがの進行をさせていただきますので、どうぞよろしくお願ひいたします。

それでは、開会に当たりまして、東京都福祉保健局保健政策部長の遠藤より、一言ご挨拶申し上げます。

○遠藤保健政策部長 保健政策部長の遠藤でございます。本日は大変ご多忙の中、貴重なお時間を頂戴いたしましてありがとうございます。また、委員の皆様には、東京都における難病対策の実施に当たりまして、日頃からご指導、ご協力をいただいております、この場をお借りいたしまして、改めて感謝を申し上げます。

現在、指定難病は338疾病となり、都においては10万人余りの難病患者の方が医療費助成を受けられております。本日は、難病医療ネットワーク事業におけるこれまでの取組や今後の方向性、また、在宅療養医療連携対策部会及び腎不全対策部会の今年度の検討結果等について、ご報告をさせていただきます、皆様から忌憚のないご意見を賜うことができればと考えております。

また、昨年12月に成立をいたしました難病の患者に対する医療等に関する法律の改正におきまして、医療費助成の開始時期の前倒しなどが本年10月に施行されますとともに、来年中には疾病の追加や診断基準のアップデートが予定されておりますので、この点につきましても、後ほどご報告をさせていただきます。

最後になりますが、今後とも東京都の難病対策の充実に向けまして、委員の皆様のご指導、お力添えを賜りますようお願いを申し上げて、冒頭の挨拶とさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願ひを申し上げます。

○渡部疾病対策課長 遠藤部長、ありがとうございました。

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。先ほど申し上げましたとおり本協議会は今回より新たな期に変わっておりますので、会議次第でございますとおり、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施策の状況についてご説明させていただきます、委員の皆様方からご意見をいただければと考えております。

本協議会は、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱第9に基づき公開となっております。会議及び会議に係る資料、会議録等を公開いたしますので、ご承知おきください。

また、今回はWEBでの会議となっておりますので、ご発言をされる際には、マイクをオンにいただき、初めにお名前をお願いいたします。

それでは、まず、事前にお送りいたしました資料の確認をお願いいたします。本会議の次第、委員名簿、設置要綱のほか本日の議題に関する資料が議事の（１）から（７）に合わせた形で資料１から資料７までとなっております。

以上が、事務局から事前を送付したものでございます。

本日は、WEB上で供覧しながら進めてまいります。もしお手元にそろっていないものございましたら、事務局までお申しつけください。

また、資料の送付が直前になってしまい、大変申し訳ございませんでした。

それでは、本日、委員改選後第１回目の協議会でございますので、委員の皆様方を紹介させていただきます。

今回より、東京都の特殊疾病対策について、より広くご意見を伺うため、新たな委員にも加わっていただいております。

私から名簿の順にお一人ずつお名前をお呼びいたしますので、ミュートを解除していただきまして一言ずつお願いいたします。

それでは、ご紹介いたします。東京都立神経病院院長、高橋一司委員でございます。

○高橋委員 都立神経病院の院長の高橋一司と申します。どうぞ皆様よろしくお願いたします。

○渡部疾病対策課長 東京慈恵会医科大学客員教授、川村哲也委員でございます。

○川村委員 慈恵医大の川村でございます。どうぞよろしくお願いたします。

○渡部疾病対策課長 公益財団法人結核予防会代表理事、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いたします。

○渡部疾病対策課長 信原病院副院長、廣畑俊成委員でございます。

○廣畑委員 信原病院の廣畑でございます。よろしくお願いたします。

○渡部疾病対策課長

東京女子医科大学常務理事、肥塚直美委員でございます。

○肥塚委員 肥塚でございます。よろしくお願いたします。

○渡部疾病対策課長 東邦大学看護学部教授、原三紀子委員でございます。

○原委員 東邦大学看護学部の原でございます。よろしくお願いたします。

○渡部疾病対策課長 創価大学看護学部教授、藤田美江委員でございます。

○藤田委員 藤田です。よろしくお願いたします。

○渡部疾病対策課長 よろしくお願いたします。

公益社団法人東京都医師会理事、西田伸一委員は、所用により本日ご欠席とのご連絡をいただいております。

江戸川区保健所長、尾本光祥委員も、公務のためご欠席とのご連絡でございます。

続きまして、府中市福祉保健部長、柏木直人委員でございます。

○柏木委員 府中市の福祉保健部長の柏木でございます。行政機関の区分で26市の部長会というのがありまして、そちらのほうから選出されて参加させていただいております。本日はどうぞよろしくお願いいいたします。

○渡部疾病対策課長 檜原村福祉けんこう課長、大谷末美委員は、本日公務のためご欠席でございます。

東京都多摩小平保健所長、山下公平委員でございます。

○山下委員 東京都多摩小平保健所所長の山下でございます。どうぞよろしくお願いいいたします。

○渡部疾病対策課長 福祉保健局障害者施策推進部長、中川一典委員は、公務のためご欠席でございます。

最後に、福祉保健局保健政策調整担当部長、播磨あかね委員でございます。

○播磨委員 保健政策調整担当部長の播磨でございます。本日はどうぞよろしくお願いいいたします。

○渡部疾病対策課長 委員の紹介は以上になります。

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、会長の選出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が、皆様、いかがでしょうか。

高橋委員、お願いいいたします。

○高橋委員 神経病院の高橋でございます。会長には、前期の本協議会の会長をお務めいただきまして、難病をはじめとする様々な医療施策に通じておられる工藤委員をぜひご推薦申し上げたいと思います。

○渡部疾病対策課長 高橋委員、ありがとうございます。

ただいま、工藤委員を会長にとのご発言がございましたが、委員の皆様方いかがでしょうか。

(異議なし)

○渡部疾病対策課長 異議なしと承りました。

それでは、会長は工藤委員にお願いしたいと存じます。以降の進行は工藤会長にお願いしたいと思います。それでは、工藤会長、どうぞよろしくお願いいいたします。

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

それでは、早速議事に入るわけですが、議事の1、難病医療費助成の状況について、事務局のほうから説明をお願いいたします。

○渡部疾病対策課長 それでは、議事(1)難病医療費助成の状況について、事務局よりご説明を申し上げます。

例年、本協議会において、お示ししております東京都における医療費助成対象者の状況について、ご報告を申し上げます。

資料1-1で対象者数の表を御覧いただく前に、まず資料1-2で、指定難病の拡大の変遷について御覧いただきたいと思います。

難病法の制定前は、難病医療費助成は国の研究事業として56疾病を対象に実施されておりました。平成27年の新法施行後、施行当初は110疾病でスタートした難病法に基づく医療費助成制度ですが、その後、指定難病の基準を満たすものについて、国の指定難病検討委員会での議論により随時追加をされまして、現在は338疾病を対象に実施をされております。

後ほどご説明をいたしますが、昨年度から今年度にかけては、国の指定難病検討委員会において、指定難病診断基準のアップデートについて検討がなされておりました。今後所用の手続を経た上で、一部疾病の診断基準が改正される予定となっております。

また、今年の3月22日に直近に行われました指定難病検討委員会では、新規の追加疾病等について議論がなされ、こちらも今後手続を経て来年中、令和6年中にも新たな3疾病が指定難病に追加される見込みとのことでございます。

それでは、改めまして、資料1-1にお戻りいただければと思います。

こちらが今年の1月末現在の指定難病338疾病の疾病別の東京都における医療費助成対象者数でございます。

都内では、指定難病338疾病、合わせて10万5,193名が医療費助成を受給されておりました。対象疾病の拡大もあり、年々この患者数は増えているところでございます。

対象疾病のうち、患者数が一番多いのは潰瘍性大腸炎、2番目はパーキンソン病となっております。

また、昨年度の本協議は書面開催となっております。ご報告できておりませんが、昨年度中に新たに指定難病となった5疾病のうち、疾病番号335のネフロン癆が3名、疾病番号337のホモシスチン尿症が2名、都内で医療費助成を受けております。

最近の新規疾病の状況はこのような状況でございます。

そのほか7ページにございますとおり東京都単独に8疾病の医療費助成を実施しております。合わせて425名の方が認定をされております。

難病医療費の助成の状況については以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。ただいま難病医療費助成の状況について、詳しくご説明がありました。何かご意見、ご質問等ございますでしょうか。よろしゅうございますか。

(なし)

○工藤会長 それでは、続いて、議事の2に行きたいと思います。東京都難病医療ネットワーク事業について、事務局のほうから説明をお願いいたします。

○間永課長 それでは、議事(2)の東京都難病医療ネットワーク事業につきまして、事務局よりご報告をさせていただきます。

資料 2-1、令和 4 年度東京都難病医療連絡協議会開催状況という資料を御覧ください。

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、または意見交換をする場といたしまして、年に 2 回東京都難病医療連絡協議会を設けさせていただいております。

今年度は、WEB 会議の形式で開催をさせていただきました。第 1 回は、主に療養病床を有する医療機関への調査の実施報告と、東京都の在宅療養支援事業のうち、今年度の新規事業ですとか、今年度運用が変更になった部分についてご紹介をし、事業の利用案内をしております。

次のページの第 2 回では、この後ご説明をさせていただきます難病医療ネットワーク事業の「今後の方向性と具体策について」をメインテーマといたしまして、委員の皆様の見解を賜りました。こちらの詳細は資料 2-4 で後ほどご説明をさせていただきます。

続いて、資料 2-2 を御覧ください。

こちらは例年ご説明させていただいている資料を時点更新したものでございます。拠点病院・協力病院の先生方にご協力いただきまして、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方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ございます。

続いて、資料 2-3 でございますが、これまでの東京都難病医療ネットワークの活動を通じまして、一つ前の資料でご説明したとおり、地域のかかりつけ医や一般病院の先生が拠点・協力病院等に患者さんを紹介する、右から左への流れは、先ほどの診療機能情報等を収集し提供していることで一定程度できているものと考えてございます。

また、患者さんが拠点・協力病院等から地域に戻られて身近な医療機関で治療を継続される際に、必要に応じてご活用いただけるよう、療養病床のある医療機関の情報を収集し情報提供しているところであり、左から右への流れを円滑にする取組もまた実施してきたところです。

こういった双方向の流れがある程度整ったところで、次の資料 2-4 でございますが、この難病医療ネットワーク事業、もうすぐ 5 年目ということも踏まえまして、これまでの取組状況を振り返るとともに今後の方向性について記載をしております。

まず、現状ですが、難病の受給者証を処理する患者さんは、先ほど議事の(1)でもご報告がありましたとおり、都に 10 万人以上いらっしゃいます。そして、患者さんが診断がついた後も長期にわたり治療が必要となっております。

他方、医療機関にあつては、東京には高度医療を提供する病院が集積しておりまして、極めてまれな疾病も含め、都内のいずれかの医療機関で対応が可能であると、そういった環境にございます。

こういった現状を踏まえまして、以下、ネットワーク事業発足前である平成 29 年度

の課題、当時の方向性、それに対してこれまでやってきた取組とその評価の4項目を横に並べまして、さらに内容を四つに分類し、表の左側に1から4の番号を振ってございますが、それぞれ整理をしております。

柱の一つ目です。平成29年度の課題といたしまして、難病は多様性・希少性のため、早期診断をつけられる医療機関が分かりにくいということがございました。そこで、早期診断、治療が可能となる医療提供体制を構築するため、拠点・協力病院をそれぞれ指定させていただいております。

その取組評価としましては、難病の診断、治療実績を基に指定させていただいておりますので、難病に強みをお持ちの医療機関が分かりやすくなっているものと考えております。

次に、柱の二つ目ですが、どの病院でどの疾病が診断、治療可能なのかといった情報入手が困難という課題がございました。そこで、診断に至る期間短縮、診断までの受診医療機関数の減少といったところを目指す方向性としまして、かかりつけ医からの相談を受け付け、より患者さんに適した医療機関情報を提供するという役割も事務局が担ってくださっています。

加えて、拠点・協力病院における難病診療情報等を収集し、都のホームページ上で公開するというも行っていました。その取組評価としまして、かかりつけ医が患者さんを拠点・協力病院等に紹介しやすい体制整備というのもある程度できたというふうに考えています。

次に、柱の三つ目ですが、以前の神経難病医療ネットワークであった頃に神経系難病の入院施設に関する情報がございましたが、難病全般に対象を広げた形で同様の情報を収集できないかという課題に対して、療養病床を有する病院の情報を収集し、今年度から関係機関に提供しております。

柱の四つ目ですが、難病に係る医療従事者等の人材育成についてです。こちらは拠点病院の先生方のご協力を得まして、年に5回毎年実施させていただいております。その取組評価としまして、難病の知識を得る機会をしっかりと提供できたと考えております。

続いて、その次のグラフですが、ネットワーク事業の評価指標についてです。なかなか客観的データを持って実態を把握するのが難しいところではございますが、今後は福祉保健基礎調査を用いて推移を追っていかうというふうに考えております。

左側が発症から確定診断までにかかった年数についてでして、グラフを御覧いただきますと、1年以内に確定診断を受けられた方が過半数いらっしゃるという見方もできますが、それを裏返すと、確定診断までに1年以上かかった人が4割弱いらっしゃるということにもなります。右側が確定診断までに通った医療機関数ですが、3か所以上通ったという人が3割弱いらっしゃいます。

そこで、1年以内に確定診断を受けられたとの回答を増やすこと。また、通った医療機関が2か所以内との回答を増やすことを一つの指標といたしまして、目指してまいり

たいと思っております。

次に、今後の方向性と具体策についてご説明をします。

柱の一つ目として、拠点・協力病院については、令和6年に再指定させていただく予定になっておりますので、次年度の特殊疾病対策協議会において、指定の考え方等についてご議論いただく予定としております。

柱の二つ目の確定診断をより早期に行うための取組としましては、難病ポータルサイトの掲載情報をはじめ、当ネットワーク事業について、周知を強化してまいりたいと思っております。

また、医療機関紹介ページについては、何らかの形で利便性の向上を図ってまいりたいと考えております。

柱の三つ目の住み慣れた地域で安心して医療を受けられる取組としましては、療養病床がありながらも情報収集には残念ながらご協力いただけていない病院にどのようにアプローチしていくのかというところ。

また、現在提供している療養病床の情報に関して、より有用な情報となるよう内容の充実を図ってまいります。

柱の四つ目、人材育成についてですが、主治医の先生方にもっと研修に参加していただければと思っております。難病指定医の指定通知を郵送する際に研修情報のチラシを入れるなど、周知の工夫もしてまいりたいと考えています。

また、全体のバランスを見ながらになります。希少性疾患についても取り上げることができればと考えております。

なお、難病医療ネットワークは、拠点・協力病院と地域主治医、いずれのご協力も得て双方向で難病患者さんを支援していくこととしておりますので、難病医療連絡協議会の構成メンバーは、拠点・協力病院の先生方ですが、他方、地域主治医の側のご意見を何らかの形でお伺いし、調査結果を特殊疾病対策協議会の在宅部会に報告するなど双方向から難病患者さんを取り巻く医療提供体制をより強固なものとしていけるよう努めてまいります。

続きまして、資料2-5、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をいただきまして、今年度も無事に5回開催することができました。

来年度につきましても、例年どおりの開催を予定しております。初回は、帝京大学医学部附属病院の先生が担当してくださいます。内容はそちらに消化器疾患とございますが、少し詳細が分かってきて「肝・胆道系難病の診療」と題して、開催日は5月17日となっております。

また、昨年度、この会議は書面開催で行われましたが、委員の先生から、この研修で顕微鏡的多発血管炎を取り上げてほしいというご意見を頂戴しておりました。こちらに



については、次年度の第3回で東京女子医科大学病院の協力を得まして実施予定となっております。

ご説明は以上です。

- 工藤会長 ありがとうございます。ただいま、東京都の難病医療ネットワーク事業についてご説明がありました。難病指定されている疾患は多様で、希少な疾患です。いかに正確に迅速に診断するかは、ネットワーク事業の大切な部分だと思いますが、何かご質問、ご意見等ございますか。よろしゅうございますか。

(なし)

- 工藤会長 それでは、また後ほどありましたら、伺いたしたいと思います。

続いて、議事の3にまいりたいと思います。在宅療養・医療連携支援対策部会報告について、事務局から説明をお願いします。

- 間永課長 それでは、引き続き事務局よりご説明させていただきます。資料3、在宅療養・医療連携支援対策部会報告の資料を御覧ください。

会議の内容でございますけれども、報告事項として、1、各難病患者支援事業の実施状況ということで、資料3の別紙1をおつけしておりますが、こちらを用いて報告しております。別紙は時間の関係上、後ほどご覧いただければと存じます。

また、報告事項の2として、難病法の改正についてご報告しております。

次に、審議事項といたしまして、一つ目が、令和4年度の新規事業である難病患者在宅レスパイト事業について、実施状況等を報告しております。

こちらの事業ですが、資料3におつけしております別紙2を御覧いただけますでしょうか。

この事業は、在宅で人工呼吸器を使用している難病患者さんのご家族が通院や休息等を理由として、一時的に介護をすることが困難となった場合に、患者さんのご自宅に看護人を派遣する事業です。

今年度は、年間の利用時間が16時間となっておりますが、利用者等のニーズを踏まえまして、次年度は年間48時間に拡充することとしておりまして、その他、運用上の変更につきまして、在宅部会で報告し、ご審議をいただいております。

資料3にお戻りいただければと思います。

審議事項の二つ目として、東京都難病対策地域協議会の開催テーマを取り上げまして意見交換をしております。

この審議事項について、委員からいただきましたご意見としましては、一つ目の在宅レスパイト事業について、年間の利用時間数を拡大することは利便性が高まっていいというご意見。また、対象を人工呼吸器を使用している患者さん以外にも範囲を広げられないかといったご意見も頂戴しています。

後者につきましては、当事業が国要綱をベースとしていること。加えて、人工呼吸器を使用している方が医療や介護依存度が高いことを勘案して事業を制度設計してござい

すとのご説明をさせていただいております。

また、審議事項の二つ目は、地域協議会が未設置な区の設置促進ができればいいというご意見をいただいております。

こちらのご説明は以上です。

○工藤会長 ありがとうございます。ただいま、在宅療養・医療連携支援対策部会の報告をしていただきました。何かご質問等ございますか。

レスパイト事業の短時間のほかにもっと長期に休むという、そういう制度もあるわけですね。

○間永課長 はい。一時入院事業というのがございまして。

○工藤会長 ありがとうございます。特にないようでしたら次にまいりたいと思いますが、皆さん、よろしいですか。

(なし)

○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、都内の難病対策地域協議会の実施状況について、事務局からご報告をお願いします。

○間永課長 引き続き、私からご説明させていただきます。

資料4、東京都難病対策地域協議会の実施報告の資料を御覧ください。

会議の内容といたしましては、一つ目が、難病法の改正について、こちらの協議会でもご報告をしております。

二つ目の東京都の難病患者支援の取組については、当課の事業だけではなく産業労働局、教育庁からも関連する支援の取組報告をしています。

三つ目については、東京都が難病対策地域協議会設置から5年経過したというところで、これまでの総括と今後について取り上げまして、都として地域の協議会が開催しやすくなるよう各地域の情報発信を強化するなどの方向性を報告しております。

委員からのご意見ですが、一つ目は、国に対するご意見になりますけれども、登録者証を発行することで、軽症の難病患者さんのデータが収集されて研究に生かされることが期待されているところではございますが、国がそのデータを欲しいのであれば、そのための診断書の作成料は患者さんではなく国が負担すべきではないかといったものです。

二つ目、都の取組については、東京都難病ピア相談室の相談が曜日によって対象疾患が決まっているところ、それ以外の疾患にも対応できないだろうかというご意見を頂戴しました。このピア相談というのは、難病患者さんやそのご家族が相談員となってくださっているものでして、全く同じ疾患ではなくても似通った状況を罹患した患者さんやご家族の立場から気持ちに寄り添い、相談に対応できる方を配置している旨、ご説明をしております。

三つ目は、これまでの総括と今後についてですが、現在の難病地域協議会が未設置の区もございまして、似通った地域特性や課題を有する二次医療圏単位で未設置の区も巻

き込む形で協議会を開くことができれば、会議の成果としてよりよいものになるのではないかというご意見を頂戴いたしました。

別紙は時間の関係上、後ほどご覧いただければと存じます。

ご説明は以上です。

○工藤会長 ありがとうございます。ただいま、都内の難病対策地域協議会の開催状況についてご説明いただきました。

患者さん同士、あるいはご家族同士が支え合うというピアサポートのシステムは大変いいものじゃないかなと思っておりますけれども、特にご意見ございませんでしょうか。よろしいですか。

(なし)

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは、議事の5、腎不全対策部会の報告について、事務局からお願いします。

○渡部疾病対策課長 (5) 腎不全対策部会の報告については、事務局の疾病対策課長、渡部よりご説明をさせていただきます。資料5-1をお開きください。

本協議会の部会でございます腎不全部会を3月23日に開催をいたしましたので、ご報告申し上げます。腎不全部会では、透析患者の災害対策を所管しております。令和2年度の本協議会でもご意見をいただきましたが、その結果、令和3年5月に災害時における透析医療活動マニュアルを改定いたしまして、昨年度、令和3年度は、この改正マニュアルに基づく取組の推進のため、医療圏ごとの研修会を実施いたしました。その実施結果につきましては、資料5-2に記載しておりますので、後ほど御覧いただければと思います。

そこで、医療圏ごとの取組の特色や好事例が明らかになりましたので、本年度、令和4年度は、3年度に集まった事例の共有について検討をいたしました。事例集の具体は資料5-3に記載しておりますので、後ほどご参照いただければと思います。

会議では、この審議事項のほか、コロナも3年でいよいよ5類へ移行するというタイミングでございますので、この3年のコロナに感染した透析患者の医療提供体制についても振り返りをいたしました。

審議事項でございます、透析医療圏ごとの取組事例の共有についてですが、委員の皆様方からは、昨年度、令和3年度実施の研修会を通じまして、地域の医療機関同士に加えて行政との連携を進めることができたとのお声をいただきました。こちら、12の医療圏全てにおいて行政担当者も参加しており、初めて連携が始まったブロックもあったというところでございます。

また、加えて、今後は、透析以外を含めた災害医療全体のキーパーソンである医師会等との連携も進めていければよいとのご意見を頂戴いたしました。

また、今回の事例の共有によって、他の圏域を参考に一層取組の推進が進められるとよいというご意見がありました。

一方で、取組がまだ余り進んでいない地域に対しては、ぜひ、都が働きかけをしてほしいという意見も頂戴いたしました。

今回議論いただいた取組事例に関しては、地域ごとの取組の参考になるように、学会等の関係者に周知をするとともに東京都福祉保健局のホームページでも公表をする予定といたしております。

腎不全部会のご報告は以上でございます。

- 工藤会長 ありがとうございます。ただいま、腎不全対策部会の報告をいただきました。このご報告を含めて、議事の1から議事のただいまの報告までについて、事務局からの説明を聞いて、全体を通して何かご質問があればいただきたいと思います。何かございますか。

現在、東京都の透析患者の数はどのぐらいになるのですか。

- 渡部疾病対策課長 3万人を超えている状況でございます。透析患者さんのうち、大半の方が医療費助成を受けていらっしゃいますので、資料1-1に人工透析を必要とする腎不全で医療費助成を受けている方、こちらが今年の1月31日現在の数値になりますけれども、2万8,840人となっております。学会等で集計しているデータですと3万人に達しているところでございます。

- 工藤会長 ありがとうございます。災害時対応では、腎不全を筆頭にして在宅人工呼吸器とか在宅酸素療法とか様々あると思います。災害対応はこれからますます重要な課題になると思いますので、ぜひ進めていただければと思います。

それでは、よろしゅうございますか。

(なし)

- 工藤会長 では、ないようでしたら、次の議題に移らせていただきます。

議事の6、令和5年度の難病関係事業予定について、それから、議事の7、難病・小慢対策に関する最近の動きについて、それぞれ事務局から説明をお願いします。よろしくをお願いします。

- 渡部疾病対策課長 それでは、議事の(6)と(7)について、疾病対策課長、渡部よりご説明申し上げます。

まず、議事の(6)は、東京都の来年度、令和5年度の事業予定となっておりますが、こちら、国の動向が影響してまいりますので、先に資料7に基づきまして、国の動向についてご説明を申し上げたいと思います。資料7をご覧ください。

ご案内のとおり昨年12月に障害者総合支援法などとセットで改正難病法が成立をいたしました。こちらが、資料7の1枚目が法律の改正法の概要となっております。

難病法に該当する部分は、この改正の概要の4番、5番となっております。赤枠で囲った部分でございます。詳しくは次ページ以降でご説明を申し上げます。

まず、難病法改正のポイントの1点目でございます。4-①でございます。症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備ということで、今年の10

月施行となってございます。これまでは、申請日を起点としていた医療費助成の開始のタイミングですが、今回の改正法により、重症度分類を満たしていることを診断した日（重症化時点）とすることとされました。この前倒しの対象は、軽症高額該当者も含め、全ての患者となります。

また、前倒しの期間は、一定の上限を設けることといたしまして、この真ん中の枠にございますように原則は1か月、ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合は、最長3か月とする案が示されておりまして、この後、政省令改正で示される予定となっております。

続きまして、ポイント二つ目でございます4-②、難病患者等の療養生活支援の強化の1点目、こちらは令和6年4月の施行となっております。

こちらは、福祉就労等の各種支援を難病患者さんが円滑に利用できるようにするため、登録者証を発行する事業を創設するというものでございます。

これは医療費助成の対象とならない軽症の指定難病患者さんも登録者証の発行の対象となりますので、就労支援や障害福祉サービスなどの各種支援が受けやすくなることが期待をされております。

続きまして、3点目でございます。おめくりをいただきまして、4-②、難病患者等の療養生活支援の強化の2点目でございます。こちらは今年10月の施行でございます。

こちらでは、難病相談支援センターの連携すべき主体に福祉関係者や就労支援関係者が明記されたというものでございます。

また、難病法と併せて改正されました児童福祉法におきまして、難病の協議会と同様に小慢における地域協議会も法定化をされまして、難病の協議会と小慢の協議会の間の連携が努力義務とされたところでございます。

続きまして、データベースの充実と利活用でございます。こちらは令和6年4月の施行となっております。

こちらは、これまで法律上の規定がございませんでした難病データベースについて、法的根拠を新設いたしまして、国による情報収集ですとか、第三者提供ルール等を規定いたしまして、難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の法的データベースとの連結解析を可能とするというものでございます。

また、併せて、先ほど登録者証の発行のところでご説明したとおり、医療費助成の対象とならない軽症者についてもデータ登録可能とするというものでございます。

このデータ登録の際に先ほどの登録者証が発行されることとなります。

続きまして、次のスライドを御覧ください。

この難病データベースについては、法改正と並行して更改作業を行っておりまして、医療機関において、今後指定医がデータベースにアクセスし、臨個票を作成できるようなシステムとなります。その更改後のデータベースの全体像がこのページのイメージ図

のとおりとなっております。

続きまして、先ほど議事の1番でも触れましたとおり、現在、国において、指定難病の診断基準等のアップデートが進められております。

指定難病検討委員会において、指定難病にかかる診断基準についてアップデートすることとされました189疾病について、最新の医療的知見を踏まえたアップデート案を検討されまして、その検討結果が先日取りまとめられております。

今後、臨床個人調査票の見直しですとかシステム改修を行った上でアップデートされる予定となっております。

また、併せて、次のページになりますけれども、記載の4疾病の告知病名の変更が予定されてございます。

次のスライドに移ります。このアップデートのスケジュールについては、現時点において、ご覧のとおり国から示されておまして、アップデートの改正告示及び通知の施行を経て、実際のアップデートについては、令和6年4月、来年の4月の予定と現時点で示されてございます。

最後のスライドをご覧ください。

これら、国の法改正等のスケジュールの全体像がこちらとなっております。まず、改正法のうち医療費助成の前倒し、開始時期の前倒し、それから難病相談支援センターの福祉就労関係者との連携、こちらが令和5年10月1日に施行されることとなります。

また、令和6年4月には登録者証発行事業、診断基準のアップデートが施行される予定となっておりますので、東京都といたしましては、令和5年度はそれら法改正や診断基準アップデート等に対応する必要がございます。

以上が国の改正法とそれらを含めたスケジュールのご説明でございます。

これを受けまして、資料6にお戻りをいただきまして、来年度、令和5年度の東京都の難病関係事業予定について、ご説明を申し上げたいと思います。

こちらが例年お示しをしている、次年度予定でございます。一番上が、今ご説明申し上げました国の難病・小慢データベースの更改スケジュールとなっております。難病データベースの運用開始は、現時点において令和6年4月と予定されております。これに向けて、令和5年度は指定医へのIDの払出しが始まる予定となっております。

以下は、東京都の事業ということになりますけれども、難病医療ネットワーク事業については、記載のとおり協議会や研修の開催については例年どおり行う予定でございますし、診療機能情報収集・提供についても、今年度と同様に行ってまいりたいと考えております。

また、拠点・協力病院の再指定を令和6年4月に予定しておりますので、来年度、令和5年度は、この指定作業に取り組む予定でございます。8月に公募いたしまして、秋に選考委員会を開き、春に指定の公表に至りたいと考えてございますので、先ほどネットワーク事業でご説明を申し上げましたとおり、下の各種会議の開催予定のところをご

覧いただきまして、特殊疾病対策協議会については、令和5年度は年度末の開催だけでなく7月頃、拠点・協力病院の公募前に1回開催をさせていただきたいと考えてございます。

戻りまして、在宅難病患者支援事業につきましては、今年度同様医療相談会、講演会、セミナーなどを着実に実施してまいりたいと思います。

一番下の各種会議の開催予定につきまして、特殊疾病対策協議会については先ほど申し上げたとおりでございます。年度末3月の開催については、例年の本日のような年度末の協議事項に加えて、拠点・協力病院の指定の公表に向けた議論もいただきたいと考えております。

腎不全対策部会、在宅部会、難病対策地域協議会については、例年どおりの開催を予定しております。

議事の(6)、(7)についてのご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。ただいま、令和5年度の難病患者関係の事業予定、それから、難病・小慢対策に関する最近の動きについて、それぞれご報告いただきました。この二つについて、何か委員の皆さんからご質問、ご意見ございますでしょうか。よろしゅうございますか。

それでは、本日の様々なお報告をしていただいたわけですがけれども、何か全体を通して、委員の皆様からご意見等ございますでしょうか。いかがでしょうか。

(なし)

○工藤会長 特にご意見がないようですが、よろしいですか。

それでは、どうもありがとうございました。

これで、本日の議題については全て終了いたしました。委員の皆様方、長時間にわたってご出席を賜りまして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します。よろしく。

○渡部疾病対策課長 工藤会長、ありがとうございました。委員の皆様方、本日はありがとうございました。最後に事務局より連絡事項がございます。

ただいま、今後のスケジュールの中でも説明を申し上げましたが、次回の本協議会の開催は、今年の7月頃を予定しております。日程の調整について、改めてご案内させていただきますので、ご協力どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、以上をもちまして、令和4年度東京都特殊疾病対策協議会を閉会いたします。来年度も引き続き東京都の特殊疾病対策にご協力、ご指導をくださいますよう、どうぞよろしくお願いいたします。委員の皆様方、本日はありがとうございました。

(午後7時23分 閉会)