

## 〈多摩メディカル・キャンパス整備基本計画（案）に対する意見の概要と都の考え方〉

| 項目               | No | 意見  | 都の考え方<br>(【 】内は基本計画参照ページ)   |
|------------------|----|---|---|
| 難病医療センター<br>(仮称) | 1  | <p>神経病院の改築後も名称に「神経」を残してください。</p> <p>3つの病院を含めた多摩メディカル・キャンパスを難病医療の拠点として整備し、キャンパス全体の連携によって拡大されたほぼ全ての指定難病に対応することは理解しますが、神経病院の改築を機会に「国内唯一の脳神経・筋疾患専門病院」であり歴史と実績がある「神経病院」の名称を廃止し、「難病医療センター（仮称）」に改名して整備することが必要であるかは疑問です。難病、疾患の特性に対応した専門疾患センターの設置を考えるならば、むしろ「神経病院」「神経」といった文字は、病院の名称の中に残すべきです。神経病院を在宅療養体制構築の基本としている神経難病当事者としては、名称の変更も簡単に譲れることではありません。</p> | <p>脳・神経系に加えて免疫系難病も対象疾患とするため、「難病医療センター（仮称）」としています。今後、整備に向けた検討を進めていく中で、都民に分かりやすく、病院に相応しい名称を決定していく予定です。</p> <p>なお、「難病医療センター（仮称）」内には、ALSセンターやパーキンソン病センターなど、専門疾患センターを設置し、神経難病に対する先進的な治療を提供していきます。</p> <p>【P5、19、23】</p>  |
|                  | 2  | <p>神経病院は、ALS等神経系難病患者の療養環境の整備、在宅医療の支援、リハビリテーション機能等が充実し、その支援はALS等神経系難病患者の在宅療養体制構築の基本となっています。</p> <p>しかしながら、神経難病は高度な専門的知識や治療が必要で、かつ不採算な医療です。今後も神経難病のセンター病院として、神経内科の縮小や外来診療日数の削減、病状悪化時の対応不能、定期的な検診・検査の受診や入院の困難等というようなことが無いように継続的に機能強化・拡充を図ってください。</p>   | <p>脳・神経系難病については、引き続き、これまで培ってきた神経病院の専門性を活かした医療を「難病医療センター（仮称）」において強化していきます。</p> <p>具体的には、「難病医療センター（仮称）」には、ALSセンターやパーキンソン病センターなどの専門疾患センターを設置し、疾患の特性に対応した先進的な治療を提供していきます。</p> <p>また、在宅患者が住み慣れた地域で安心して療養を継続できるよう、急変時・増悪時の緊急受入れをはじめ、定期評価や短期集中リハビリを対象とした入院も受け入れていきます。</p> <p>【P5、19、23、25】</p> |
|                  | 3  | <p>神経病院の患者さんがこれまでと同様にかかりやすく、対象が減らされたり排除されることがないように、医療規模を考えてほしい。</p>   |   |

| 項目               | No | 意見  | 都の考え方<br>(【 】内は基本計画参照ページ)  |
|------------------|----|---|--|
| 難病医療センター<br>(仮称) | 4  | <p>新たな構想には、ALS等の神経系難病患者の在宅療養支援や就労支援の拡充が図れるような地域支援部門での相談対応機能、地域支援連携機能の強化を加えてください。</p> <p>国は難病患者の地域医療連携を進め、在宅療養患者は多職種連携で地域でみていく連携を推進しています。しかし、東京都といえども神経難病で高度の医療機器を使用している患者の医療連携が提供でき難い地域が多摩地区にも存在します。そのような場合、拠点病院である神経病院・多摩総合医療センターは、今まで通り専門医を派遣するなどの対応も継続をお願いいたします。</p>   | <p>神経病院では、東京都多摩難病相談・支援室と連携を図り、患者支援センターを中心に地域で生活する患者の日常生活における相談・支援、就労支援、地域交流活動の促進など、患者の療養生活を多岐にわたり支援しています。</p> <p>このような機能をさらに充実させていくために、「難病医療センター（仮称）」では、患者・家族はもとより、地域からの相談体制や情報発信機能を強化するとともに、地域関係機関を入れたカンファレンスや実習生の受入れ、地域関係者への技術支援等の重層的な患者・地域支援に取り組んでいくこととしています。</p> <p>また、「東京都難病診療連携拠点病院」として、連携医や訪問看護ステーション等の関係機関との連携強化、地域の医療従事者への研修など人材育成支援を推進します。</p> <p>【P20、27】</p> |
|                  | 5  | <p>ALS等の難病患者は、病気の進行に伴い胃瘻の造設や人工呼吸器の使用など、生命維持のための治療を受けるかどうかを迫られます。現在、神経病院で行われている病院主催の医療関係者がサポートしている患者・家族会は、患者・家族に生きる希望を与え、同病者同士の横のつながりを重視したピア・サポートの役割を果たし、患者の意思決定にも重要な働きをしています。このように患者主体の医療を丁寧に行っている体制を、ぜひ今後とも継続して下さい。</p> <p>新たな病院では、多職種連携の中で、ピア・サポートの役割も必要と思いますので、私たち日本ALS協会東京都支部等の難病患者支援団体も活動を支援したいと考えています。難病の学習会、痰の吸引等の医療処置の研修会等を実施する際は、難病患者支援団体が支援のために病院に出入りできるように、ご配慮をお願いいたします。</p> | <p>「難病医療センター（仮称）」における患者・地域支援部門においては、難病患者（疑い含む）及び家族のための相談窓口を設置し、患者・家族に対する総合的な支援を推進していきます。</p> <p>また、多目的ホール等を活用し、患者・家族等のケア力向上講習会、地域の人材育成研修・公開講座等を行います。これらの運用面の詳細については、患者・家族等の意見を聞きながら、今後検討していきます。</p> <p>【P20、27】</p>  |

| 項目               | No | 意見   | 都の考え方<br>(【 】内は基本計画参照ページ)  |
|------------------|----|--|--|
| 難病医療センター<br>(仮称) | 6  | <p>在宅療養を継続していくには、日常的に介護をしている家族が休むためにレスパイト入院が必須です。東京都は、在宅難病事業として在宅難病患者一時入院を実施していますが、新たな病院でもこの事業を継続して利用できるように、ベッド数の縮小がないようにご配慮をお願いします。</p> <p>難病医療センターとしての構想では、対応する難病疾病数は増えていてもベッド数は増えていません。この点からもALS等神経系難病患者の包括医療、機能と規模の縮小がされるのではないかと、とても心配で不安です。</p> | <p>「難病医療センター（仮称）」では、患者が住み慣れた地域で安心して療養を継続できるよう地域の医療機関との連携のもと、病状が安定した患者の地域移行を推進していくため、地域医療支援病床を配置します。</p> <p>地域医療支援病床では、患者の円滑な地域移行に向けた在宅医療支援体制として、在宅時の急変時・増悪時の緊急受入れ、常時医療的管理を要する患者の定期評価入院、在宅看護困難時における一時受入れ等を行います。</p> <p>地域医療支援病床については、特定の病棟を決めずに、病院全体で弾力的な運用を行っていきます。<br/>【P20、22】</p> |
|                  | 7  | <p>ALS等神経系難病患者の多くは進行性であり、痰吸引や経管栄養等の日常的な医療ケアが必要です。退院後に在宅療養を始めるためには、家族は患者が入院中に医療ケアや人工呼吸器管理を病院側から指導を受ける必要があります。在宅療養に必要な十分な指導ができる機能を新たな構想に是非とも加えてください。</p>   | <p>「難病医療センター（仮称）」では、難病患者の地域での療養を支援するため、地域医療機関、医師会等との連携体制を強化するとともに、地域、患者・家族等のケア力向上に向けた講習等を実施していきます。<br/>【P27】</p>   |
|                  | 8  | <p>診療規模や病床規模が適切なのかどうかはよくわかりませんが、一般の方よりもきちんと体力がつきリハビリが終わり在宅に戻れるまでには期間が必要だと思います。回復期病棟やリハビリ病棟など考えられているのでしょうか。</p>   | <p>地域と連携し、入院期間だけでなく在宅での療養を見据えた切れ目のないリハビリを提供するため、リハビリ専門病床を整備し、在宅復帰支援のためのリハビリや在宅療養患者への短期集中リハビリを実施するとともに、難病リハビリ外来を設置し、身体機能維持のための定期的なリハビリ治療を実施します。<br/>【P19、22、25】</p>   |
|                  | 9  | <p>神経病院が公的医療機関としての役割を活かした療養環境を整備してください。</p>  | <p>「難病医療センター（仮称）」においては、難病患者の特性に配慮した環境整備を行います。具体的には、車椅子やストレッチャー、人工呼吸器等を使用する難病患者に配慮した療養環境として、十分な廊下幅や病室面積を確保した施設とします。<br/>【P18、22】</p>  |
|                  | 10 | <p>神経病院は、公的医療機関として誰でも安心な医療を確保するという使命があると思います。特に重度の神経難病患者や人工呼吸器等の医療機器装着患者が利用していた医療機関が将来的に利用できなくなったり、差額ベッド代増額等になり医療を回避しなければならない状況が生じないように強く望みます。</p>   | <p>発症から急性症状の治療まで、高度かつ専門的な医療の提供に必要な病床を整備します。</p> <p>個室（1床室）及び4床室を設置し、重症系個室、感染個室（陰圧管理）等の特殊な病室は、各病棟の機能に応じて整備します。</p> <p>有料個室の使用料等については、今後検討していきます。<br/>【P22】</p>  |

| 項目               | No | 意見   | 都の考え方<br>(【 】内は基本計画参照ページ)   |
|------------------|----|--|---|
| 難病医療センター<br>(仮称) | 11 | <p>公的医療機関としてネットワーク構築等の公平性を保つために有利である点を活かして、ALS等神経難病の治療・研究等が高度な医療の臨床と研究を合わせて積極的に進められるように新たな機能を加えてください。</p>  | <p>多摩メディカル・キャンパスでは、キャンパスの集積メリットや各病院の強みを活かし、提供する医療の一層の向上につながる臨床研究や先進医療を推進していきます。</p> <p>「難病医療センター(仮称)」においては、難病の新たな診断や治療法の開発など専門的な研究を実施します。具体的には、次世代シーケンサーを活用した遺伝子診断等高度な研究、ALSやパーキンソン病など神経変性疾患の新薬開発の治験等、iPS細胞等活用した最先端の研究等に積極的に取り組みます。</p> <p>【P37】</p>                                  |
|                  | 12 | <p>在宅の急変だけでなく、合併症的な医療、歯科、予防接種など一般で対応の難しい方にも対応してほしい。</p>  | <p>難病は、合併症を伴うことが多く、現在の神経病院においても、入院患者を中心に複数の診療科で対応しています。救急や合併症対応が必要な場合には、多摩総合医療センターの総合診療基盤も活用するなどキャンパス全体の連携により医療を提供していきます。</p> <p>【P5】</p>   |
|                  | 13 | <p>東京都難病相談・支援センター(東京都福祉保健局事業)は病院の組織とは別であるため、利用者にとって分かりやすい表現をお願いします。可能であれば独立して表記して欲しいです。図面では「患者支援部門」とまとめられていて、病院事業の一部と捉える方が多いのではと思います。</p> <p>例えば、壁やドアの色を変えるなど、利用者が分かるような院内デザインをお願いします。</p> | <p>地域で療養する難病患者・家族に対する支援を担う東京都難病相談・支援センターと、病院の入院・通院患者・家族を対象とする患者・地域相談支援センター(仮称)は、患者・地域支援部門内において隣接して配置します。相互に連携を図ることにより、難病医療に関する専門的な相談や診療のノウハウ、地域との連携関係を十分に活用した総合的な相談支援を実施します。</p> <p>誰もが利用しやすい施設整備とする考え方をもとに、利用者にとって分かりやすい施設案内表示とするなど、設計段階で色彩計画やサイン計画の詳細を検討していきます。</p> <p>【P12、27】</p> |
| 設備計画             | 14 | <p>現段階でコージェネレーションシステムに限定すべきではない。システムを指定するのではなく、経済性、省エネ性、災害時の継続的な医療が可能かどうか等を評価点として、最大限効果的なシステムを採用すべきであり、コージェネレーションシステムありきではなく設備設計に一定程度の自由度を与えたくて民間事業者提案を受けるべき。</p>                          | <p>基本計画においては、省エネルギーの推進、電力需要の平準化及び契約電力の低減、24時間の安定的稼働の確保や災害時の継続的な医療を可能とするため、電気及びガスの熱電併給方式「コージェネレーションシステム」の導入を計画しています。これらの条件を考慮し、引き続き検討を行い、最適なシステムを導入していきます。</p> <p>【P40】</p>  |

| 項目     | No | 意見  | 都の考え方<br>(【 】内は基本計画参照ページ)  |
|--------|----|---|--|
| 構内環境整備 | 15 | 現在の立体駐車場は変更はないということで良いか。そこから病院までは、高齢者や病気の方にとっては遠く、途中で足を休めることのできるベンチを置くなど配慮して欲しい。  | 既存の立体駐車場について、変更する計画はありません。<br>キャンパス内の各駐車場からの歩行者の動線等は、安全性や利便性に配慮した上で、高齢者や病気の方を含めた利用者にとって、できる限り負担が少なくなるよう、今後検討していきます。<br>【P12、42～44、59】                                |
| 整備手法   | 16 | 設計建築にわたって期間や要素の複雑さがあり、長期契約で一体的にできるPFIを検討されているようですが、性能発注ではなく細かく機能が担保される、事業者がデザインの目新しさに走らない、実際に使える設計施工になるように、東京都の主導的に進められるやり方にしてください。           | 整備手法がどのようなものであれ、設計、施工等の各段階で、発注者である都の意向に基づき事業を進めていきます。  |
|        | 17 | 今回の再編の病院はかなり特殊な機能、条件が盛りだくさんだと思います。現在の多摩総合医療センター・小児総合医療センターのPFI事業者に関して、同じキャンパスだからとそこにこだわらず、話を進めてください。本当は都立直営の組織を希望します。                         | 多摩総合医療センター・小児総合医療センターはPFI事業により実施しています（2024年度PFI事業契約満了）。難病医療センター（仮称）等の新棟の整備に当たっては、PFI手法の導入を含めた整備手法の検討を行っていきます。<br>整備手法がどのようなものであれ、事業者選定においては公平性や競争性を十分確保します。<br>【P48】 |
|        | 18 | 建設までと、建設後の運営業務は分けて、考えてください。運営は医療環境の変化で、診療機会も含め、どんどん変化していきます。20年などの長い契約にならないように、これまでのPFI事業をちゃんとメリット・デメリット、費用対効果を判断して、東京都が採用すべきなのか、論議を尽くしてください。 | 「難病医療センター（仮称）」等の整備に当たっては、施工者技術の反映、整備スケジュール、建設事業費などの様々な観点から、各整備手法の効果等を引き続き検討し、基本設計着手の段階までに整備手法を決定していきます。<br>【P49】   |
|        | 19 | 採用する整備手法は従来方式とPFI方式の2択ではなく、ESCO方式も検討すべき。<br>ESCO方式は、環境性、災害に対する信頼性、総事業費抑制のメリットを享受でき、病院施設において広く採用されている設備整備手法である。                                | 従来方式とPFI方式は、病院全体の整備手法である一方で、ESCO事業は省エネルギー改修費用を光熱水費の削減分で賄う設備に関する事業であるため、同列に扱うことはできないと考えています。なお、省エネルギーに効果のある設備の導入については、今後、設計の中で検討していきます。                               |