

令和5年度第2回慢性疾病児童等地域支援協議会議事録

(事務局)

皆様、本日はお忙しいところご出席いただきありがとうございます。

ただ今から令和5年度第2回神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会を開催させていただきます。

私は子ども家庭課家庭福祉グループリーダーの高木です。事務局として進行を務めさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

なお、本日の協議会につきましては、議事録のため録音させていただきますのでよろしくお願いいたします。

本協議会は、神奈川県の「附属機関等の設置及び公開等の要綱」に基づきまして「公開」とさせていただきます。

発言者の氏名、発言内容等を議事録として公開することとなっておりますのでご承知おきください。

それでは、会議の開催にあたりまして、子ども家庭課長の臼井よりご挨拶をさせていただきます。

(子ども家庭課長)

皆様こんにちは。

神奈川県の子ども家庭課長をしております、臼井と申します。

よろしくお願いいたします。

私、昨年4月に、子ども家庭課に参りました。子ども家庭課は、今日の話に出てくる小児慢性ですとか、ひとり親家庭、また出先に児童相談所を抱えていまして、児童虐待のことだとか、市町村との連携ですとか、あるいは児童養護施設等を所管している課です。

本日貴重なお時間ですので、よろしくお願いいたしますと思います。

今日この会が久しぶりに開催するので、対面で実施することになったと聞いています。ちょっと場所が狭くて、だいぶぎゅっと詰まったような状況なのですが、いい意味で距離も近く、メリットもあるのかなと思います。大変恐縮ですが、少し我慢していただければと思います。よろしくお願いいたします。

小児慢性特定疾病の児童をとりまく環境につきましては、先ごろ、医療費の支給について、対象期間が前倒しに拡大されたということもありますし、今後、成長ホルモンの認定基準を撤廃して、全疾病を対象とするといった改正が予定されております。

ただそう言っても、医療費の支給申請のない方含めた実態の把握ですとか、あるいは成人医療への移行の難しさ、困難さなど、依然として課題が多いというのが、実態です。

こうした中で、令和4年12月に、関係の法改正があって、当協議会の法定化ですとか、あるいは難病協議会との連携の努力義務化、実態把握事業の新設等がなされまし

た。

この法改正を受けまして、県といたしましては、実態把握事業や、他の協議会との連携について、具体的な実施に向けた検討を進めているところでございます。

本日の協議会ですけれども、改選後の初回ということですので、まず県の自立支援事業の実施状況を説明させていただいた後に、各機関から、支援内容をご報告いただきまして、その後で、委員の皆様から、国の制度改正等を踏まえまして、ご意見をいただきたいと考えております。

また、小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業の推進を図るため、委員の皆様方におかれましては、この場で、時間限られておりますけれども、活発なご議論いただいて、ぜひとも実りある時間にしていただきたいなと思っておりますので、今日はよろしく願いいたします。

(事務局)

本日の出席者は、お手元の出席者名簿をご覧ください。

ご所属とお名前をご紹介させていただきます。改選後初めての会議ですので、皆様におかれましては簡単に自己紹介をお願いします。

かながわ医療的ケア児支援センターの山下委員でございます。

(山下委員)

よろしく願いいたします。

(事務局)

県立こども医療センターの星野委員でございます。

(星野委員)

よろしく申し上げます。

(事務局)

本日から参加いただきます、県立こども医療センターの柳委員でございます。

(柳委員)

よろしく申し上げます。

(事務局)

県立こども医療センターの齋藤委員でございます。

(齋藤委員)

よろしく願いいたします。

(事務局)

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会の山口委員でございます。

(山口委員)

山口です。よろしく申し上げます。

(事務局)

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの福島委員でございます。

(福島委員)

福島です。よろしくお願いいたします。

(事務局)

神奈川労働局の隈園委員です。

(隈園委員)

隈園です。よろしくお願いいたします。

(事務局)

県教育局特別支援教育課の秋田委員の代理で参加いただいている若尾指導担当主事です。

(若尾委員)

よろしく申し上げます。

(事務局)

県健康増進課の岡田委員の代理で参加いただいている荒川技師です。

(荒川委員)

荒川です。よろしく申し上げます。

(事務局)

出席者は、以上の9名でございます。

また、本日は、オブザーバーとして、県から移行期医療支援事業を受託しているかながわ移行期医療支援センターから、赤星相談員、小児慢性特定疾病を所管する行政機関として、横浜市医療援助課から菊池様、東様、野口様、川崎市児童家庭支援・虐待対策室から山森様、菅原様、相模原市こども家庭課から小山様にご出席いただいております。

す。どうぞ、よろしく願いいたします。

議事に入らせていただく前に、改選後第1回目の会議になりますので、初めに会長の選任をお願いいたします。

神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会設置要綱第4条第2項の規定により、本協議会の会長は、委員の皆様の互選により、選任することとなっております。

事務局では、現在、医療的ケア児支援センターで指揮をとられている山下委員が適任と考え、提案させていただきますが、いかがでしょうか。

御異議がないようですので、山下委員に会長をお願いいたします。

次に、副会長につきましても、同要綱第4条第2項の規定により、互選により選任することとなっておりますが、いかがでしょうか。

(山下会長)

私のほうから発言させていただきます。こども医療センターの星野委員にぜひ御助力をお願いしたいと思います。

(星野委員)

分かりました。

(事務局)

ありがとうございます。

本協議会は、神奈川県慢性疾病児童地域支援協議会設置要綱第4条第3項の規定により、会長が座長となり、会務を総理することとなっております。

では、ここで山下座長から、一言ごあいさつをいただきたいと思います。どうぞ、よろしく願いいたします。

(山下会長)

私は、長らく、神奈川県立こども医療センターで神経疾患を主に、長い間診療をしていましたけれども、そういう中で、小児慢性特定疾患の患者さんたちとともに診療を共にしてまいりました。

現在、小児慢性特定疾病16疾患群、疾患の数としては788まで膨れてまいりました。非常に多岐にわたる疾患を対象としているということになります。

今の状況では、小児慢性特定疾患という枠組みを少し越えて、もう少し幅広く、いろんなことを考えた方がいいかなと、私個人としては思っております。

小児期の慢性疾患を抱えている小児の方々、地域において健やかに過ごせるように、地域資源に関わること、それから移行期医療に関わること、患者さんを取り巻く、いろいろな課題についてのご意見をいただいて、総合的に支援を行えるよう、関係者皆様の意見を施策に反映していきたいなと思っております。

本日は、多方面のご意見を伺って、忌憚のないご意見を述べていただいて、実りあ

る会としたいと思いますので、よろしく願いをいたします。

(山下座長)

それでは議事に入らせていただきます。次第1報告事項(1)県内の状況です。事務局から説明してください。

(事務局)

資料2をご覧ください。政令市と中核市も含んだ県全体のデータでございます。一番上の「県計」行が県所管内の合計です。県所管で2,047人です。全件合計では7,422人となっております。疾患群で件数が多いのは、順に慢性心疾患、悪性新生物、内分泌疾患です。

表の下の円グラフも全県のデータから割合を示したものです。

ページ一番下のグラフに保健福祉事務所別受給者数と書いてありますがこれは間違いで、①から⑧が保健福祉事務所の名前と受給者数で、⑨から⑫が政令中核市様の数です。①の平塚と書いてありますが平塚市だけではなく数が多い藤沢市とかも入っていますので①から⑧については概ね人口に応じた人数になっています。

裏面をご覧ください。年齢別の受給者数です。ご覧のとおり、0歳から19歳までが対象となっておりますが、グラフの通り0歳から順に受給者が増えており、最後のほうで少し数が減っている状況です。以上です。

(山下座長)

では、次に、(2)小児慢性特定疾病自立支援事業について、事務局より御説明ください。

(事務局)

資料3をご覧ください。県が運営する、自立支援ホームページ「あなたのみらいを見つけに行こう！」があるのですが、小児慢性の情報発信を専門に実施しているページです。特集記事というページがありまして、今年度の3つ記事を載せることとしています。自立をテーマにしたホームページですので、病気をかかえつつ就職、就学、文化活動や日常生活に取り組んでいる方の記事を載せております。

資料4をご覧ください。各ページのアクセス件数です。資料3で紹介いたしました特集記事については中央「特集トップページ」以下に件数が記載してあります。安定してアクセスがあるのは就職に関連した記事です。今年は「部活動と闘病」の記事の件数が伸びています。これは掲載されている方がフットゴルフというスポーツの世界大会に出場したことでアクセスが集中したと思われます。

資料5をご覧ください。小児慢性特定疾病フォーラムについてです。下に書いてある通りまず体験談をお二人からお話しいたします。一人目ががんの方、二人目が重症筋無力症にり患されて就職された活躍されている方にお話をいただきます。発症から就職

までの間、治療や人生の選択時にどのような状況だったかなどを具体的にお話しいただきます。講演は成育医療研究センターの盛一先生に来ていただき、体験談を踏まえてお話しいただけることとなりました。

ご本人にも、ご家族にも、支援者にも参考になる内容ですので、是非より多く参加いただきたく思います。現在の参加予定者が20人と、少ない状況にありますので、先日福島委員に関係団体への周知をお願いしたところですが、皆様におかれましても機会があれば周知のご協力を再度お願いします。

資料6をご覧ください。令和6年度に実施予定の実態把握事業の実施要領です。まだ案の段階ですのでこれから統計相談にて大学の先生に意見をいただいたりしながら中身を決めていくものです。4報告者の範囲ですが政令市、中核市を除く県域となります。5報告者数3,000人となっています。県の認定者は2,000人ですが、保護者の他、中学生以上のご本人約1,000人もできれば回答いただきたいと思います。合計3,000人としています。

本調査は統計調査に該当することから、手順が決まっており、内容について3月まで有識者への相談を2、3回、4月に統計報告調整審議会への諮問、答申を受けて6月に総務省への届け出、7月に調査開始予定となっています。期日については7に記載のとおりです。

1枚後に現時点での設問案をつけています。今日全ての問について検討はできないのですが、基本的には国が示す実態把握事業の手引書に準じた内容でやっています。先ほど申しました審議会に諮問する4月までに保健所や本協議会の意見も踏まえて内容を詰めていきたいと思えます。なお、医療的ケア児の実態調査を他の課で実施していますが、重複感がないようにやっていきたいと思えます。以上です。

(山下座長)

ありがとうございました。

資料6までについて説明いただきました。これらについて御質問や御意見等はございますか。

(星野委員)

資料3の、ホームページのことですけれど、特集記事というのは、どうやって作っているのですか。

どういうデータをもとにして、どういう話し合いの中で、この特集記事をつくっていらっしゃるのですか。

(事務局)

データというよりは委託事業者からいくつか提案をいただいて、その中から、今まで記事になっていなさそうな疾病とか、内容を選んでおります。

(星野委員)

委託事業者さんというのはどちらですか。

(事務局)

かながわ福祉サービス振興会さんです。案を出してもらっているという状況です。

(星野委員)

かながわ福祉サービス振興会さんはしっかりしてらっしゃるので、きっといい意見が出ているのだろうとは思いつつ、要するに患者さん方が、本当に欲している情報になっているのか、どこで検証されているのかなというふうに思ったのですが。

(事務局)

先ほど、アクセス件数のお話を申し上げましたが、過去のアンケートなどでも、就職がすごくやっぱり人気というか、関心があることはわかってはいます。深く、じゃあ、その就職のどんな内容がよいかというまではわからないのですが、就職については、毎回選定するようにしています。

(星野委員)

たぶん、この自立支援事業、二つに分かれているじゃないですか、任意事業と必須事業に。保健所に持たされているじゃないですか。神奈川県のみ必須事業。

保健所の方で、そういう相談を受ける事業をやってらっしゃって、そこで入ってくる相談の内容とかを踏まえて作られているのかなって、僕ははじめそう思ったのですが、そうじゃないのですね。

(事務局)

そうですね、今のところ、そのようになってないです。

(星野委員)

そういう患者さん方の、普段本当に悩んでらっしゃる、あるいは欲してらっしゃる情報というのが何なのかというのを捕まえて、せつかく相談支援事業をやってらっしゃるので、それは利用した方がいいかなというのが一点。

就職のことが多いというのは、今日、就労の関係の方もいらっしゃるし、移行期支援センターの赤星さんもいらっしゃる。

赤星さんのところは就労支援もやってらっしゃるじゃないですか、難病の。

そういう情報が入ってくるもとをたくさん持ってらっしゃるんで、神奈川県さん、そういうところから、あと若尾さんもいらっしゃったから、学校を出るときに、就労って大きなポイントとなるでしょうから、なんかそういう、どういうニーズを吸い上げて、記事を作ってもらえるのかなというのが、わかるといいなって思いました。

そうすると、より役立つ情報を発信できるのではないのでしょうか。
このように言われたときにははっきりと回答いただけると嬉しいなと思いました。

(山下座長)

福島さんから、指名して申し訳ないのですが、患者会の、いろんな団体との付き合いとか、元締めになっていて、患者さんからのニーズ、要望、そういうようなものをどういうふうに使っているか、あるいはどうやって吸い上げていったらいいか、何かアイデアがあったら、何か聞かせていただければなど。

いかがでしょうか。

(福島委員)

各会によって要望というのは違うかもしれませんが、共通する部分はたくさんあって、我々でしたら、ピアサポーター事業を実施しており、そこに携わっている人たちには様々な疾患がいますので、そういう方たちにヒアリングと言ったらちょっと大げさかもしれませんが、話を聞いていただくとか、必要があれば、ホームページを見て感想を言っていただくことなどは可能です。

(山下座長)

ピアサポーターは、一定のトレーニングを受けて、ある程度オーソライズされた方たちですので、福島さん、あるいはこども医療センターの母子保健推進室に言っていただければ、紹介してもらえるとということで、よろしいでしょうか。

それから就労のニーズについて若尾さんがいらっしゃっているのをお願いします。

(若尾委員)

それこそ、学校で進路を担当している先生方は、非常に子供たちのニーズをとらえて、情報も多く持っていらっしゃるので、そういった方々から聞き取るというのも、一つあるかなというふうに思いました。

この特集が、どのように周知されているのかなというところで、ちょっと私なんか、こういったものが掲載されているというのは、存じ上げなかったもので、ぜひそういったものが、学校の先生方とか、学校を通じて、子供たちに、ご家庭に知れ渡るといいなと思いました。

(星野委員)

今、若尾さんが言ってくださったこと、すごく大事なことのような気がして、医療的ケア児支援センターも、移行期医療支援センターも、たぶん同じ課題を持っていますよね。

自分たちが、なかなか知られていないっていう、すごく情報発信を、結構やっているつもりなのだけど、当事者にも、正直言うと、支援者にも、なかなか知られていないっ

という実態があるんで、せっかく一生懸命がんばって、作ってらっしゃる情報発信なんで、どうやって発信していくのかというのは、ぜひ考えられるといいなど、僕も思いました。

(山下座長)

雇用担当ということで隈園さんがいらっしゃるので何かアイデアがありましたらお願いします。

(隈園委員)

労働局では難病の方の支援は、障害者の窓口があるので、難病の方のご相談をするのですけれども、ほかの方たちが、どんなふうにいるかというのは、やっぱり知りたいところだと思うので、こういった、当事者の方から、お話聞ける機会があるのは、すごくいい機会だと思うので、ハローワークでも、こういったチラシがあれば配架したりできるかなとは思っています。

(山下座長)

ありがとうございます。その他に皆様からありますか。

では私の方から。実態把握事業ということは今説明いただきました。報告者選定方法が更新対象者への更新書類で周知してインターネットで回答ということなのですが、聞くとところによりますと、最近、あんまり認定を出している人が少ないのではないかと思います。

メリットがないからなのなのですが、小児医療費が、かなり対象年齢が上がってきていて、小児慢性特定疾病を申請しなくても、医療費は、入院しなければ、ほとんど変わらないっていうことになってしまいう中で、更新者だけだと、かなり限られてくる可能性がないかなということ、ちょっと今、考えているのですが、その辺に関して、何か皆さん、ご意見とかありますか。本当に認定しているのだろうかと思えます。

(斎藤委員)

こども医療センターで、心臓の疾患ですとか、小児がんの方ですとか、たくさんの方が通ってらっしゃるんですけども、やはり小児医療証があると、なかなか小児慢性特定疾病を申請されない。

入院の予定している方に関しては、食費補助の関係で申請しているという、先生おっしゃったようなところがありますので、たとえば病院の方に周知の協力させていただいて、そういった認定を受けていない方の意見も吸い上げるというのも、一つやり方かなとは思ってしまっていて、やはり生まれたての赤ちゃんですとか、そういったところで、ほんとに不安な中で新生児の方とかそういうふうな、どういことを求めているかということなんかは、ぜひ意見として聞いていきたいなと思えます。そんなこともご検討してはどうかと思えます。

(柳委員)

子供の心臓を中心に見ているのですが、正直やっぱりメリットがないから申請しませんということと、診断書代がかかるので、それだったらいりませんと言う方が、やっぱり多くいらっしゃいます。

これ、資料2を見ていただくと、年齢別のグラフで16歳ぐらいに人数が増えているのは、それってたぶん、そこでお金が発生するから、そこで上がるっていう形になってくるのだろうなと思っていて、これって慢性特定疾患、基本的には申請をして、そっちに財源を集中するのか、それとも乳幼児医療でまかなうのか、大きな方針が、どっちにするべきかというのは、すごく難しくて。

なので、指定難病の方でも、この前いらっしゃった方に、難病指定取らないのですかって聞いたら、ほかのやつで賄っているんで、行政側から、取る必要ありませんって、断られたとか、そういうこともあって。

具体的には本当にこうすべきですっていうことを、しっかり方針が決まっている方がいいかなと、すごく感じています。

以上です。

(星野委員)

この件で、たぶん今来ている中で、赤星さんがたぶん、今井先生が厚労省の関係で、高木さんたちもからんでいるのかもしれないけど関係意見まとめて、この前お聞きしたばかりの話ですけれども、小慢から難病に移行するのが、もちろん、制度の中で移行できない患者さんというのもいるのでしょうけど、全然わかってない。

要するに、小慢のことがわかってないと、難病に移行すること自体が、すごくたぶんたいへんになるのではないかなというふうに思っています。

制度上の、小慢に認定されないことが、成人移行の妨げに一部になっている可能性も、もしかしたら出てきているんじゃないかなという気が、この前の今井センター長の話、移行期医療センターの話を聞いていて、思いました。

なんかそこらへん多分、実際の相談をきっと受けてらっしゃるので、実感してらっしゃるんだろうなというふうに思うんですけど。

なんで、柳先生が言ってくれたような話は、どうやって小慢をちゃんと、患者さん自身にお知らせして、認定する意義っていうのかな、そういうのをお伝えするのかというの、もしかすると課題なのかもしれないですね。

(臼井課長)

今の話、私もちょっと不案内なところなんですけど、いわゆるメリット、患者さん、ご家族も含めて、メリットが、たとえば費用の部分だけで言うとなし。それ以外でのメリットというのが、患者さんたちにどういう感じで思っているのか、それとも実際にそんなにメリットはないのか。

(星野委員)

多分、少なくとも、病院の目から見ると、ないんですよ。

病院の目から見ると、申請の手間だけ増えて、あんまり金銭面のメリットはないから、診療費という意味で言うと、さっき山下先生おっしゃってくれた、入院しないと、それ以外の費用は全部小児医療費で賄える。

(臼井課長)

手続がめんどいくさいぐらいの感覚。

(星野委員)

そうだと思います、きっと。

(山下座長)

2日、区役所に行かなくてはいけないっていう、そういうデメリットのために、行きません。申請しません。

(臼井課長)

それがほんと、何かあるといいかなと思ったんですけど、やっぱりないんですね。

(山下座長)

今、皆さんと一緒に相談しながら、意見を出して、患者さんに身近な情報と、メリットが何かある、あるいは難病に移行する、就労に移行するとか、ちょっと長期的なメリットはあるかな。

その辺を見つけないと、この制度は立ちゆかないんじゃないかなっていう危惧があります。

(星野委員)

行政の方々が、よかれと思って小児医療費をやってくださっていて、すごく嬉しい反面、小慢の制度が少し崩れているっていうところは、あるんじゃないですかね。

(山口委員)

保健福祉事務所の任意事業として、今回、心疾患の講演会を12月11日にやりたいのだけれども、どういうテーマがいいですかっていうことを、平塚保健福祉事務所から直接私の方に電話相談がありました。

そのときに、保健福祉事務所では、入園入学前のお子さんへのアドバイスのことで、どなたか話できる人いないでしょうかという相談だったのですけれども、私は、今の小さいお子さんを持っているお母さんたちは、医療的な話を聞きたいと思いますよと

ということで柳先生を推薦しました。

柳先生の講演が当日に配信されて、また2月に見逃し配信されるのですね。

やっぱり、そういったことも、保健福祉事務所で周知をするとしたら、小慢の人たちだけになるのですね。

私も、12月11日の当日配信の講演聞きましたし、また2月から見逃し配信が始まるのですけれども、またそういったことも、私たちの会員さんには広めています。

もっと、そういった医療的な話を聞く機会というのは、こういった患者会などに入っている人たちは、いろいろな場面があるのですね。

コロナ下以降、Zoomが非常に頻繁に行われるようになったので、全国の守る会の支部の講演会なども案内しています。そうじゃない方というのは、なかなか聞く機会がないので、保健福祉事務所で周知するとしたら、どうしても小慢申請された人にしか案内ができないと思うので、非常に残念です。

(星野委員)

でも、逆に言うと、小慢申請している人には、いい情報が行きますよというメリットにつながるってことですね。

(山下座長)

情報提供のソースを作れるところはあります。

(山口委員)

杉崎さんから、この小児慢性特定疾病のフォーラムの案内がずっと来ていて、昨日も郵便でも届いていましたけれども、今まで2回フォーラムの時は心疾患の人の体験発表がありました。今回ありませんが広報はしています。今月末に患者さんに届く会報には載ります。がんと筋無力症のかたということでどれだけ参加はあるかわかりませんが、広報はしました。

(山下座長)

盛一先生はこども医療センターでも仕事をしていますので星野先生から何か発言ありますか。

(星野委員)

盛一先生とてもきちっといろいろなことをやってくれる方なので。成育でどのような活動をされているかはきちっと存じ上げませんが。きっといい話をしてくれると思います。

(山下座長)

お誘いあわせの上参加いただければと思います。

(福島委員)

先ほどの話に戻りますが、小児慢性のメリット・デメリットということですが、先ほど山下先生がお話されたように、メリットはおそらく、入院時の食費ぐらいですよ。

小慢の受給者証ですと、小慢に関連した疾患に対する医療費しか対象になりませんが、小児医療費の場合は、それこそ風邪を引こうが、虫歯になろうが、使えるわけですから。

ただ、自治体によっては、小児医療費の助成の所得の基準が非常に厳しいところもあって、そういった場合は、もしかすると小慢しか使えないっていうふうなこともあるかもしれませんが、神奈川県はおそらく、あまりそうではないのかなという感じはしますよね。

一方、デメリットというか、患者側からして、やっぱり負担感がある。文書料を払わなきゃいけない。毎年役所に申請手続きに行かなきゃいけないとか。

それってやっぱり手間というか、病気の子供を抱えて、そういうことするわけですし、小児がんみたいに、途中で発症した場合なんか、役所なんか行っている暇はないんですよ。

ようやく少し廻りが認められるようになったので、一步は前進していますけど、そういう手続上の難しさというのは存在しているのかと思います。

データをウェブ上で登録するデータベース化が4月から始まるということですが、それに合わせて、たとえば申請する人がやりやすくする、電子申請できるようにするなどしていかないと、あるいは文書料について、何らかの補助を出すとか、そういうことしないと進まないなという気がします。

もう一方は、これは鶏と卵の話かもしれませんが、自立支援事業自体が、非常に魅力的な事業になったら、「小慢の受給者証を持っていたら自立支援事業を使えるんだよねという」可能性はあるのかなというのは、少し感じています。

一朝一夕には素晴らしい制度がポンと出てくるわけではないので、そういった意味では課題なのかなと思います。

別件の実態把握事業に関連して質問です。神奈川県の方で政令市・中核市を除いて行うということですが、オール神奈川で、全県的に取り組んでいただくのがよいと思っていて、いきなり一緒にというのは難しいのかもしれませんが、たとえば横浜市さんとあるいは川崎市さんと話をきちんと詰めて、その上で、神奈川として、こういう状況なんだというのを掴めるような形にさせていただけると、とてもいい基礎データになるのかなと思いますので是非ご検討いただければと思います。

(星野委員)

その話は、多分、できない話ではないはずで、医療的ケア児の、さっき調査っていう説明だったかな。あれ調査ではなくて、医療課が、登録制っていう形を提案してくれているんですね。

その登録制をつくる中で、3政令市と話し合っ、横浜市さんは、登録の入口から横浜市独自の入口を持っているのですが、内容を揃えてもらったので、医療的ケア児の登録に関しては、全県一つになっています。既に。

ですので、同じような手法を使えば、できないことはないはずですね。

(山下座長)

後ほど行政間の共同事業ということも話題にあがっていますので、そこで話し合えたらと思いますが、政令市さんから、今の時点で何かあれば御発言をお願いします。

(横浜市)

後ほど、資料を配らせていただいている中にあるんですけど、横浜市の方でも法定化を受けてまずは実態把握から始めようということで、来年度、実態把握事業を行う予定でいることと、今年、医療局が、小児がんの患者の実態調査のアンケートを始めていて、そこには協力して、横浜市の小慢の受給者証を持っている方には、アンケートを取るといような形で、取り組んでいます。

先ほどお話ございましたように、来年度、神奈川県さんもやるというところで、方向がばらばらにならないように、そこは政令市と県との連携はしっかり取ってやっていくことは必要かなというのは、今思っているところです。

以上です。

(山下座長)

その他よいでしょうか。では、次に、(3)慢性疾病児童等地域支援協議会です。事務局から御説明ください。

(事務局)

今回星野委員からご提案いただいて柳先生にご参加いただいておりますが、趣旨を説明します。星野先生が世代交代をお考えである旨いただいておまして、委員が交代する際、継続的な議論をするために、星野先生の任期中に、後任として柳委員に御参加いただいたということです。今後ともよろしく願いいたします。

(山下座長)

では、次に、(4)各機関の取組み・支援についてです。各機関の取組み・支援等を御説明いただいた後に、質疑・ご意見の時間を設けます。

早速かながわ移行期医療支援センターについてですが、おととい私も支援センターの取組みを聞きましたが、赤星さんからお願いします。

(赤星委員)

かながわ移行期医療支援センターの活動を実績について簡単にご説明します。2020

年に開設しまして、ご覧の事業内容となっています、相談事業ですが、2022年度は92件、2023年は12月までが160件です。相談者はご家族が40%、本人17%です。2022年度は本人1%だったので増えてきています。あとは医療機関、行政機関、その他機関からの相談があります。相談内容は医療と自立と家族支援ですが、情報提供や各制度のご案内、関係機関のご案内を実施しています。

次の段ですが医療機関に係る情報の定期更新です。情報公開をホームページでしてきて、開設準備年であった2019年に、県内の小児診療科、成人科に小児慢性特定疾病で診察可能な疾患を調査してデータベース化したものを随時更新しています。新しく加わった医療機関もあります。ホームページで公開しており、患者さんも検索可能になっています。データが古くなってきたので来年度更新予定です。難病の拠点病院との連携もしております。

次の段ですがリーフレットは令和5年3月にできまして4月から配っています。あと医療講演会ですが今年度は2月7日に行われる予定で、テーマは臓器別、疾患別から見たトランジションと題し、北里大学と横浜市立大学の先生方5人を招聘して講演いただく予定です。締め切りは昨日だったのですがまだ大丈夫なので、現地でもリモートでも結構ですのでご参加ください。その他会議等に参加しています。

(山下座長)

ありがとうございます。質問は後からまとめてすることにします。次に、イ健康増進課から御説明ください。

(荒川技師)

次の資料ですが、自立支援事業の任意事業として、ピアカウンセリング等の相談支援、相互交流会、きょうだい児支援を横浜ホスピスプロジェクトさんに委託して実施しています。令和4年5月から開始しているのですが、1点訂正で、表外の令和4年4月から12月とありますが正しくは令和5年です。表は直近の実績となります。なかなか相談実績が増えないのですが昨年度58件だったので今年12月までで61件となっております。少し増えています。

委託事業者の所在地が横浜市なので相談者も横浜市の方が多いです。県域にも周知していきたいと思います。対象児の年齢区分は、就学前が一番多く、あとは高校生とか年齢が上の方の相談が多く、移行期の相談も入っていると聞いています。

続いて相互交流事業ですがイベント開催しています。今年度は11月5日に開催しました。午前と午後でファミリーコンサートやイベントを実施しました。チラシもご覧ください。

もう一つのきょうだい児支援ですが、交流会ということで令和5年度はオンラインで9月18日に、イベントを24日に開催しました。以上です。

(山下座長)

では、次に、ウ県立こども医療センターについて齋藤委員から御説明をお願いします。補足があれば続いて星野委員と柳委員からお願いします。

(齋藤委員)

こども医療センターの小児慢性特定疾病への取り組みをお伝えします。自立支援事業については横浜市さんと川崎市さんから委託を受けまして、相談を行っています。以前は件数の報告だけでしたが、相談の具体的な内容をお伝えする趣旨で報告連絡会を令和4年度、5年度に開催しています。成人移行期支援ですが、院内に移行期支援センターを設けておりまして2カ月に1度会議を多職種で医師、看護師、ソーシャルワーカー、保健師等集まって病院全体の移行期支援について話し合っています。いろいろなプロジェクトがありますが外来についてはみらい支援外来という移行期支援の外来があります。件数は横ばいですが、当初センター員の医師の患者支援が多かったのですが啓発を進める中で診療科の支援が増えてきました。

続いて実際の転院の相談支援ですが、地域連携・家族支援局という部門がありまして、看護師やソーシャルワーカー、保健師や等が実際の相談に乗っています。昨年度は延べ298件ですが実人数は220人、年齢は13歳から39歳今年度はさらに増えて11月の時点で292件実人数で199人となっています。院内でも周知している中で、ご家族の中でも意識が高まっている実感があります。

その次の評価教育入院プログラムについては柳先生を中心に進めているプロジェクトです。入院をする中で4泊5日の中で教育を行っています。あとから補足いただければと思います。

次の勉強会ですが、いろいろ勉強をしていこうということでやっているところもありますし、先日かながわ移行期支援センターの箱根病院の先生に教えていただいたところもあります。

成人医療機関との連携では、診療科のアンケートを実施して、データをまとめています。

その他当院は小児がん拠点病院ですのでボリュームのある内容を実施しています。院内外の連携や普及啓発、教育支援、行政との会議等を行っています。

最後に、中学1年生の意思決定支援プロジェクトです。ご本人に自分の病気や障害について知りたいか、どんな治療を受けるかを自分で決めたいかどうかについての問診票を配布、回収してカルテに反映させております。

(柳委員)

星野先生と齋藤さんと一緒に自立支援を取り組んでいます。病気のことを割と知らない人が多いので問診票できっかけを作ることとしています。中学校1年生になったら全員に配り、そろそろ自分のことを自分で考えようと患者さんにも医者側にも意識をもって、親だけに説明するのではなく患者さんにも説明することを始めていければと思っています。

例えば外来で見ていると年に1回くらいしか来ない方ってしかも外来の時間は10分くらいで、その時間内に病気のこととか自立、親から離れてということの説明していくことはかなり困難な状況なので、だったら入院する機会があれば、マンパワー的には病棟の看護師さんとかソーシャルワーカーさんとか栄養士さんとか行くほうがお話ができると思っていて、まだ数は少ないですが、全員にやっていいかなと本当は思っているのですけれど、そういった形で自立支援の患者さんへの教育、自覚を持っていただくというようなことはもっと進められることかなと思います。

医療的にアシストが難しい人は多いですが、少なくとも本人の自立が本人の自覚がなくて難しいというような状況はできるだけ減らしていこうと思っています。その中で問題があるのは発達障害がある方というのはやはりすごく難しい。そういった方をどうするかは課題です。

(星野委員)

齋藤さんが書いてくれた成人移行期支援のうち一番下の、成人医療機関との連携、非常に難しい課題がたくさんあって、その中で昨年度一つ大きな課題にぶつかりました。

成人医療機関に移行した患者さんが移行間もなく亡くなったという案件がありました。移行先の病院に入院したのですがなくなってしまった。僕たちにとっても先方の病院にとってももちろんご家族にとっても、ご家族が所属していた家族会にとってもすごいショックを与えた出来事でした。

どこに課題の本質があるのかを、まずこども医療センターの中で話し合っただし、自分たちの課題も見つかったし、どこの病院でもあると思います。どうも、成人医療機関のことを小児医療者が知らなすぎるし、成人医療と小児医療に大きな違いが、やり方だとか細かなことですけれども、あって、それがほんのちょっとした歯車のかけ違いから大きなことにつながってくるということがなんとなくわかってきた。

さらに言うと、これは自立支援にも大きく関わってくることなのですが、患者さん側の意識も少しずつ変えていってもらい必要があることが多分中にはあるんじゃないかということもわかってきて、今回所属していた家族会の方々とも今後話していこうと思っています。つらいなと正直思っています。ここから先乗り越えていくのに、もしかしたら行政の方に相談することがたくさん出てくるかもしれません。

(山下座長)

ありがとうございます。ここまでご意見・質問とさせていただきます。移行期医療支援センター、健康増進課、こども医療センター、主に成人医療機関との連携が課題となっているという発言でしたが、どうぞ山口さん。

(山口委員)

移行期医療については私たちの会でも、大きな課題です。

いろいろ話すことがあるんですけど、かながわ移行期医療支援センターから2月7日

の講演会に出てほしいと、電話を直接いただきました。この講演会は、北里は腎臓の先生、横浜市立は小児がんの先生の講演です。

心臓の場合は、先ほど柳先生がおっしゃったように、発達障害や、知的障害のある子の受け入れが、本当に難しいんです、移行先から返されることがあります。

私が、この講演会に参加しますけれども、そういった事情は話さないでおきます。今後の関係もあるので。

北里の腎臓の先生、市大の先生方に、心臓の場合は非常に難しいんだけどなんていうことは一切言わないってことは、三浦さんとお話したと思うんですね。

これからの病院との関係もあるので、話さないでおきます。

だけど、講演を聞いて、北里の腎臓、横浜市大の小児がんの子が、小児科から大人の方に移行するとき、どういう風にするのかという話なのか、他院から、他院といっても、こども医療センターしかないんですけども、移行してくる子たちに、どうしているのかという、どういう講演会になるのか分からないんですけども、講演の後の総合討論に参加して、ぜひ発言して欲しいってことで、電話でおっしゃったんですけども、心臓の会から来ているけれども、心疾患の場合の移行の難しさっていうことは、今後のこともあるので、具体的な話はしないでおこうと思います。

(星野委員)

ちょっと僕、企画には携わってないんですけど、お話聞いている分には、臓器ごとの課題を少し洗い出そうという趣旨だったと思うんで、もし心臓領域に課題があるんだったら、出していただいてもいいんじゃないですかね。

(赤星委員)

全体討論のときに、その全体を聞いた上で、ご発言を是非していただきたい。そういう会ですので。

(星野委員)

それで角が立つような会では、多分ないかと思います。

(山口委員)

ただ、私は一番現実に思っているのは、こういう子供は、生涯こども病院で診るべきだという医師がいる。だけど、診られないわけですよ。

大人になってからのがんになったり、そういった成人病のことなどは。

それなのには、なぜ、知的障害、発達障害のある子たちは、全部こども病院で診るべきだって、医師が言うのか。

でも、そんなこと私が言うときつくなっちゃうから。

それから、病院の損失になるようなことはできない。ということは、私ははっきりわかりませんが、そのために重複障害の患者を受け容れないのはなんでなのか。

今は移行で、こども医療センターの行っている教育入院に参加したという声も聞いています。

こども医療の先生方はものすごく努力されていて軽度知的障害や発達障害が多少あっても、診られないはずがないと思っています。

ちょっと、それを語ると、熱くなってしまうんですけども。

ただ、腎臓とかそういうことはどうなのですかっていうことは聞きたい。

(星野委員)

ぜひ聞いていただいて、言うときに、見てくれないと困りますって言うと、言われた方が辛いんで、見てもらわないと心配なんですって言えば、大丈夫じゃないですか。

困りますって言うと、突き詰められて、こっちも困っちゃうけど、心配だっていうのは、山口さんたちのお気持ちなんで、それはいいんじゃないですかね。

(山口委員)

その講演会を聞いてからに判断しますけれども、今後もいい方向に行かないと困るので、特に2心室修復の子たち以外の単心室症のこどもは非常に発達障害を持つ人が多いんですね。

そのところがとっても心配だということは言います。

(星野委員)

心配なことはぜひ言っていていただいていた方がいいと思います。

(柳委員)

現状を、全体をお話しすると、患者様がすごく気を遣っているんです。

なんかそこでトラブルを起こすと病院とのつながり、今後出ていくことができなくなるから、今は黙っておこうというようなことが、実はすごく多くて。

でも、そこは、ちょっと言い方悪いんですけど、もう怒っちゃっていいのかなって思います。成人した患者さん方が、大人の医療を受ける権利があるのは当然だと、僕は思うので。

だから、そういうことが何故まかり通らないんだらうというのは、非常に憤りを持って感じているところです。

(星野委員)

さっきの話じゃないけど、たぶん成人側のやっぱり言い分というものもあると思うので、山口さんおっしゃるように、ぶつからない方がいいとは思うんですね。

でも、現状は、やっぱり成人側にも伝えていかないと、いつまで経っても、わかっただけない、それは困るなというふうには思うし、柳先生がおっしゃってくれたように、さっき僕が言った、亡くなった患者さんの家族会の方々も、すごく気を遣っている

んですよ。

自分たちは声をあげたいけれども、声をあげることで、要するに、たとえば、その病院にかかっているほかの患者さんもいるわけで、その患者さん方が困ることになっては逆に困るし、自分たちがやれることはないでしょうかって、僕の方に問いかけてきているんですね。

ですので、そこはやっぱり、そこまで気を患者さんに遣わせていいのかなっていう気も、すごくしていますね。

(山口委員)

私たちの会で「心臓をまもる」という会報を出してるんですけども、1月号にインタビュー記事を載せています。移行で一番今進んでるのが長野県なんですね。長野システムとっています。私長野出身なので、非常に喜ばしいことなんですけれども、長野県には重いこどもの心臓手術ができるのは長野県立こども病院で、移行先は信州大学病院しかないのです。神奈川は患者数の多いこども医療の他に北里、横浜市大もあるので、非常に移行が困難なことがあるんですけども、「心臓をまもる」1月号の中で信大の元木先生が、「今までは、自分一人で、通院したり、話ができることを当然だと思っていただけども、コミュニケーションが取れる人が同行するなら、誰と一緒に外来に来てよい」と語られています。

大人の循環器医師は成人になったら、自立して一人で外来受診できることを求めています。

だけど信大の循環器の元木先生が、誰が来ても、どんなに大勢で来てもいいんだっていうふうに変わってきたってことを語られていたので、私はよい事例として、公表していきたいなと思っています。

インタビュー記事に長野こども病院の先生も、自分たちには、大人になった子供たちの成人になった病気は診られないんだということも言われています。それは、私はいろいろ言っていくときの根拠にしたいなと思っています。

やっぱり長野システムとして、ずっと進んできている、一番進んでいる移行期医療について、先生方はこう語っているんだということは、そうあってほしいということで、述べてもいいかなと思っています。

ほんとに、成人になったら、自立自律で、自分のことは自分で話す、自分の病気のこと全部話せるんじゃないかって、それができない子って、ぜったいいるんです。

重度の重い知的障害、発達障害の方は少数ですが、成人になって救われない医療なんてないと、私はほんとに憤りを持っています。

先ほどの小慢のことですけれども、小児慢性を二十歳まで続けていれば、二十歳までの入院の集中治療室料というのは国から助成され出るんですよ、

でも二十歳過ぎると、それが出ないんだということ、なんでほかの病院の先生方知らないのか。

やむを得なければこども医療に入院をせざるを得ないこともありますよね。そういう

ときに病院の負担になるんだっていうことをなぜ思わないのか。神奈川県への要望でもそういう話はしています。

だから、やむを得ずこども医療センターで、二十歳過ぎて、入院手術をしなくちゃならない子の場合、ICU集中治療室料、それが出ないから、神奈川県として、一部負担でも出してほしいということは、県の要望に出しているんですけども国の方針だからというのが県の回答です。

(星野委員)

今の話、皆さんにわからないかもしれません。小児病院が、ICUをPICUという保健診療の中で申請してるもんですから、成人が入ると、保健診療費が、約1/10ぐらいしか出ないんですよ。

なんで、成人になった患者さんをうちのICUに入れようとする、全く採算が成り立たなくなるんですね。

そういう話を今、山口さんがおっしゃってくださっていました。

(山口委員)

他県のZoomに参加して、埼玉小児でも5、6か所回っても知的の方は受け入れ先がなかったと医師が言っていました。長野県支部のZoomでは、発達障害の子たちも、受け入れているということだったので、良い話はどんどん話していきたいと思っています。

(山下座長)

成人がPICUに入ったら高額療養費で賄うということですよ。私、座長の立ち場を離れて、今療育センターで30、40の知的障害、身体障害の子を見ているけれども、グループホームの福祉職員が一生懸命になってますね。

親でなくても、そういう福祉職員の人たちに伝えて、そういう人たちが通院するときに、一生懸命症状を言ってくださいますね。

それが社会のセーフティーネットっていうんでしょうか、親なき、そういうことを言っただけではいけないかもしれないけど、親が高齢になった場合には、そういう社会のシステムの中で、心疾患のある人たちも、医療の恩恵に預かることができるんじゃないかなと、個人的には思っていますけれども、それも一つの自立のある姿かなというふうには思っていますので、もう少し幅広く考えてもいいかなというのが、個人的な意見です。

(山下座長)

先に進ませていただいて県内政令市について、まず横浜市からご説明をお願いします。

(横浜市)

資料に沿って説明させていただきます。医療援助課長の菊池と申します。よろしくお願ひします。私たち医療援助課は小児慢性特定疾病の他先ほど話題になった小児医療費助成事業も所管してまして、まさに横浜市は去年8月に所得制限を撤廃して、中学三年生までの子はすべて無料になっています。もともと横浜市でも小児慢性の申請者数は横ばいになっていたのですがひよっとしたら来年先ほどの議論があった通り、申請が減ってくるのかもしれないなと思ってまして、先ほどあった通り自立支援事業をやっていくとか国の症例を集めて研究していくという本来の目的とのバランスをどう考えるかが課題と思っています。

一枚めくっていただいて、児童福祉法改正のところでは冒頭のあいさつで臼井課長からもお話がありましたように、昨年の改正で小児慢性の地域支援協議会の法定化と難病の協議会との連携の努力義務化がなされています。同時に今まで任意事業とされていた部分が努力義務に変わっています。横浜市はこれまで自立支援事業に関しては必須事業しかやってこなかった。先ほど斎藤委員のお話がありましたけれどもこども医療センターに委託して相談支援と自立支援員の事業しかやってこなかったところです。今回の法改正を機に、少しでも、これまで手を付けて来なかった、努力義務化された事業に取り掛かろうと検討しているところです。

次の3ページ目ですが、具体的には令和6年度から動いていこうと思っておりまして、まずは令和6年度自立支援協議会の準備会を発足させたいうで実態把握事業を実施していこうと思っています。先ほど少し触れたのですが今年度そのリーディングとして小児がんの実態把握調査を実施しています。

4ページ目です。横浜市小児がんに関する実態把握調査ですが、がん対策を横浜市では医療局がん疾病対策課が行っておりまして、そちらで行う調査に協力してやっているような状況で、趣旨は小児がんの治療中や治療後に生活の実態や現状を把握して横浜市の小児がん対策とか今後の小児慢性児童の自立支援事業の検討に役立てることを目的としています。

調査対象として横浜市の小慢の受給者証のうち悪性新生物で認定を受けている方で、450人くらい市内にあります。回答者は基本的に保護者、中学校の年齢であれば保護者の同意があれば保護者向けと本人向けとそれぞれ回答していただくような形です。小慢の認定者とは別に、小児がん治療の長期フォローアップの受診者又は保護者についても回答の対象範囲にしています。基本的にはインターネットで回答していただく形です。

小慢受給者の方には、横浜市の場合一斉更新ではなくて月次で更新しているんですけども、更新のたびにアンケートの案内を同封する形です。なので、1年間かけて配布していく形になります。昨年の10月から配布を開始しているところです。長期フォローアップの受診者向けには横浜市の小児がん連携病院ということでこども医療センターさんの他、市大附属病院、済生会南部病院さんのほうでご案内させていただいています。

設問数は次の5ページ目のおりで、電子申請で回答いただいているところです。まだ、10月から始めたばかりというところで、結果はまとまっていないところですが、

私共からのアンケートを協力依頼が10月から11月合わせて80件ほどお送りしています。その中で11月末時点で回答いただいた数が中学生以上の患者さん本人が3件、保護者の方から12件、長期フォローアップの受診者又は保護者が3件というところであります。回答の内容では、例えば、「ご本人の在宅での生活を支えることに感じる不安や悩み」では、子どもの発達とか発育への不安ですとか、病気の悪化のこと、また家以外の子供の居場所の確保といったご意見が寄せられているところです。

自由回答の中でいくつか紹介させていただきますと、「小児がんについて社会でどのような支援や配慮が必要か」という問いに対して、相談機関の周知とか成人した後の医療費に関する支援、がんは難病の対象となっていないので、医療費助成は19歳までになりますから、通院に係る交通費の負担ですとか、治療中の小児がんの患者さんに加えて治療後も含めた生涯にわたる心身の負担の理解の促進、そういった意見をいただいています。最終的には今年の秋くらいにはまとまったものが報告できるのかなと思っています。

7ページ目のスライドをご覧ください。こちらは横浜市で検討している、市としての小児慢性協議会の構成員の案ということで、6年度の準備会の段階では国の示す構成員の考え方に則っていくわけですが、医療従事者、自立支援員、患者会又は家族会の代表者福祉サービス提供者として、福祉サービス提供者を△としているのは、いろいろなサービスがある中で議論が一方方向に偏らないと良いかなと内部で検討していきまして、いったん△としています。

行政機関としては、区役所のこども家庭支援課の保健師を考えています。実際協議会が立ち上がった時には福祉サービス提供者とか、準備会の検討結果によっては就労支援機関の方とか教育機関関係者、市の教育委員会になろうかと思いますが、そういったことを考えております。この中で、やはり医療従事者とか自立支援員とか患者会の代表者となるとまさに今こちらの協議会にきていらっしゃる委員の方が被ってくる場所もありますので、先ほど話もありましたように県と連携するのが重要になってくると思っています。

次に参考で、我々の認識している状況ですけれども、神奈川県と本市における難病と小児慢性の協議会における現在の連携状況というところで、今、横浜市がすでに難病対策地域協議会は行っておりまして、県の難病対策協議会に、市の課長がオブザーバーで参加していると聞いています。

我々もこの間、初めて市の難病の協議会に参加したところです。難病の担当部署とも、連携が努力義務化されたこともあり、先ほどの移行期の課題もありますので、うまく横の連携を取りながらやっていかなければいけないという話はしていますし神奈川県さんの方とも、できれば川崎市さん、相模原市さん、横須賀市さん、県内でうまくお互いに連携が取れて、最終的な理想には、一つの協議会が、委員の負担を考えればベストだと思いますけど、我々も他の政令市さんに比べると一歩遅れているところもあるのかなと思っていますので、その辺は県の事務局とも調整しながら検討していきたいと思っています。

最後のページは参考で、実態把握調査の概要というところで、参考で書かせていただいています。まだ固まったものではありません。市役所の中にデータ分析専門の部署がありますので、そこと相談しながら詰めていきますが、基本的には今横浜市で認定している患者さんをベースに考えています。また小児がんに関しては今年度から調査をしていますので、被りのないようにやっっていこうと思います。

会議の前半にありました、そもそも認定を受けていない患者さんをどう拾っていくかというのは確かに改めて課題と認識し、考えていかなければいけないと思っております。以上です。

(山下座長)

ありがとうございます。引き続きまして川崎市さん。

(川崎市)

川崎市こども未来局児童家庭支援・虐待対策室の、担当は母子保健の係となります。山森と申します。資料は準備しておりませんので、口頭での報告とさせていただきます。

我々の係は母子保健法の業務が9割を占めておりまして、基本的には妊産婦の支援、乳幼児健診といったところが主な業務になっています。その中で小児慢性特定疾病に関することと、未熟児養育医療に関すること、育成医療と、結核時の療育医療に関する4医療について所管しています。

本市の小児慢性特定疾病の受給者は概ね1,400から1,500人で推移しているところで、年間で大きな変動はありません。横浜市さんの資料を事前に見まして、川崎市はここまで進んでいない状況でして、令和6年度に入ってから少しずつ進んでいければよいと思っています。

本市もこども医療センターに相談支援事業を委託している中で相談支援事業の中身を共有させていただきながら実施しています。今年も星野先生や斎藤さんにもご助力いただきまして、自治体の職員向けに研修会をさせていただいています。昨年度はきょうだい児支援ということで関係機関に研修をさせていただきまして、特に保育園の先生方のニーズがとても高く、大いに参加いただきました。

2月2日星野先生にお越しいただきまして、医療的ケアのある子どもの生活ということで講演とグループワークをさせていただくことを考えております。2月15日にも研修会を企画しているのですが、これは先ほど先生方が小児と成人の壁や課題があるとおっしゃっていましたが、行政のほうにも移行期支援の課題がありまして、本市においては患者さんや市民の方が申請する窓口が多岐にわたっていて、小児慢性は児童家庭課という保育園を所管する部署で、小児慢性と未熟児医療を所管しています。難病の窓口、障害者の窓口、小児医療の窓口、5つにわたりつつ、保健師がいる部署が別にありますので、相談はまた別の窓口に行くということで、ワンストップの相談支援が難しいです。移行期支援とか難病に変わっていくところで適切な情報が患者さんに提供できず

に、必要な情報を届けられない課題がありまして、そういった視点からも今年度自立支援の話の話を先生にさせていただこうと思っています。

また法改正に基づく実態調査に関しても手付かずの状態ですので、横浜市、県の動向を参考にさせていただきながら、検討していきたいと思っていますところですので。

(山下座長)

ありがとうございます。続きまして相模原市さんお願いします。

(相模原市)

相模原市の小児慢性を担当しています、小山といいます。相模原市でも、やはり今やっていることは相談支援部分になりまして、自立支援事業に取り組まなければいけない意識を持っています。

去年のこの協議会をオンラインで聞かせていただいて、横の連携、ほかの市のサービスでやっているものがあってそういった使えるものを案内できるような仕組み考えてから足りない部分があれば自立支援事業として取り組んでいきたいなどは思っていますが、認定されている対象者が市全体で600人程度と、規模の面、予算の面もあるのですが、どこに着目していけばいいのか担当としては悩ましいところです。

協議会に参加させていただいて現場のお話を聞けてとても勉強になります。先ほどからお話に出ているように、協議会が努力義務化で設置しなければならないとなったときに、市の中では難病の協議会が設置されているのですが、そこにも加わりつつ、地域の取り組みを知ることができるこういった会議に参加できたらありがたいと思います。

(山下座長)

ありがとうございました。3政令市からのご発言がありました。これに関しまして御質問や御意見等はございますか。個々の取り組みに関して何かありますか。

(星野委員)

川崎市さんがさっき言うてくださった、行政の職員向けの研修というのは、すごく意味があるなって、僕自身は思っていて、実際に受けてくださっている方がどういうふうにとらえていただいて、現場に役立っているかというのは、ちょっとわかんないんですけども、患者さんのご家族とお話したときに、やっぱり窓口に行ったときに、わかってもらえないという気持ちがあるんですけど、すごい強い方が多いので、窓口に行ったときに、あ、そのことですねというふうに通るだけでも、全然違うんじゃないか。

実際に、窓口がそこじゃありませんよって言われたとしても、そこでわかってもらえたという気持ちはすごく大きいような気がするんで、川崎市さんがやってる職員向けの研修というのは、僕すごくいいなというふうな、僕自身思っ、実際にどのぐらい役立っているかというのは知りません。

(山下座長)

揚げ足を取るようではけれども医療的ケア児支援センター長を仰せつかってるんですけど、医療的ケア児って何ですかっていうことを、行政のそれぞれのセクションで知っていただく、やっぱり理解していただくっていうことは、それぞれの、こういう取り組みには、こういうことをやってるんだというのは、皆さん窓口でどこに行けばいいかなどがわかっていると、けっこう違うなあと思います。

(星野委員)

支援事業というのが、必ずしも当事者さん向けだったりしなくても、面白いなって、僕自身は川崎の取り組みについて思いました。

(山下座長)

その他よろしいですか。では、次に、(5)制度改正等です。事務局から御説明ください。

(事務局)

資料7をご覧ください。皆様からご発言もありましたので重複するところもありますが国の資料でご説明します。

1 ページ目の4①をご覧ください。小児慢性に係る部分だけお読みします。小児慢性の医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断した日に前倒しされました。最大3カ月前倒しできるようになりましてより広い期間で補助されるようになっています。

②をご覧ください。各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の推進を図るために登録者証の発行を行うようになっています。これは令和6年4月からになるのですが、こちら主に難病をメインターゲットとしたものと思われまして、小児慢性の方は登録者証の対象者と受給者証の対象者が一致するので特にこれがあることで便利になることは今のところないと理解しています。具体的には次のページから説明があります。

2 ページ目をご覧ください。下のイメージ図の通り、従来申請日からだったところを、重症化時点、小児慢性ですと医療意見書の診断日時点から医療費助成の有効期間の開始日が設定できるようになりました。

続いて登録者証です。3 ページ目現状・課題をご覧ください。指定難病の認定を受けていると障害福祉サービスを使えるのですが知らない方が多く、利用促進する趣旨でできたものです。例えばハローワークさんについて登録者証を提示しますと、必須の書類を出さなくてもよくなるといった利便性があるとのことでした。

続いて4 ページ目をご覧ください。皆様のご発言がありましたが小児慢性協議会と難病対策地域協議会との連携についても努力義務化されていますので今後難病と連携していくというような方針が国から出されているところです。

5 ページ目をご覧ください。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に必須事業と任意事業があります。任意事業は努力義務事業と名前が変わっていますが、地域の実情に応じて実施する任意事業の実施率が低いという課題がありました。これを推進するためにまず実態把握をして、課題を抽出して任意事業を推進していこうという流れです。実態把握事業が追加され今後進めていくところです。実態把握事業により課題を明確にし、支援の実施につなげる狙いです。

続いて資料8をご覧ください。参考情報として簡単にデジタル庁の動きを説明します。マイナンバーカードに保険証の機能を一体化するという話をご存じかと思いますが、それに加えて小児医療やひとり親、小児慢性特定疾病医療費の受給者証の機能も一体化するというものです。

2 ページ目の図をご覧ください。自治体は中央の医療機関・自治体連携領域にあるデジタル庁が開発するシステムに受給者等の情報を登録します。次に、医療機関で患者様が受診した際にマイナンバーカードを読み込むことで、先ほど自治体が登録した情報を引き出してくることができるというものです。

3 ページをご覧ください。メリットが記載されています。国民のメリットに紙の受給者証を持ち歩かなくて済むなどの記載があります。

7 ページ目をご覧ください。本資料は市町村向けのものですが、県としては積極的に検討を呼び掛けております。小児慢性についても実現に向けてデジタル戦略本部室と調整するなどまずできるかどうかの情報収集をしているところです。説明は以上です。

(山下座長)

これについて御質問や御意見等はございますか。

(福島委員)

厚労省から通知とか、事務連絡とかというのは来ているんですか。

(事務局)

通知は来ています。

(福島委員)

ご存じかもしれませんが国の会議に出ているので、補足で簡単に説明します。資料7の4-①の遡及について、遡及するのは画期的でほかの制度にはなかったのですが、遡及は原則1カ月で最長3カ月。その3カ月は、やむを得ない理由があった場合というふうに言われておりますが、厚労省としては、非常にゆるく考えてらっしゃっていて、特にエビデンスもいりませんし、チェックを入れればいいものです。厚労省の話では、特に落とすことは、あんまり考えてませんよというふうにおっしゃってますので、いろんな事情はあると思いますし、自治体にその責任を丸投げするのも、ちょっと勘弁してよという気持ちも、わからなくないですけれども、広く3カ月まで救ってあげていただき

たいと思っておりますし、ぜひその辺うまくやっていただければと思います。

もう一つの4-②の登録者証ですが、難病と小慢は扱いが違いますよね。

難病の方は、医療費の助成の対象者、プラス重症基準に満たない人、つまり軽症な方も含まれるということで、軽症の方は一回申請すれば、毎年申請する必要はないというふうに聞いております。

小慢は、医療費の受給対象者のみということで、先程来話題になっている、小慢を申請してないけれども、対象疾病の人はこの登録者証を申請できません。難病と小慢と扱いが違うというのが生じてるということです。

(星野委員)

お聞きしたいだけなんですけど、資料の8の方の、デジタル化の話なんですけど、かなりいろんなものが含まれていると思うんですけど、今の段階じゃなくて、最終的に、県が目指す中で、県は元々、デジタルカルテみたいのを、マイカルテみたいのを推奨してたじゃないですか。

ああいうのと結びつけていくつもりとかはないですか。

(事務局)

そこまでのことは、わかりません。

(星野委員)

そういう話にはなっていない？

(臼井課長)

まだなっていないです。

(星野委員)

全然、考えとしてもないのかどうかというだけでもいいんですけどね。

わかりました。

すごいいろんなものが入ってるみたいなんです。

(山下座長)

これは自治体の中の話ですか。

(事務局)

全国の話です。

(星野委員)

僕らの病気だけじゃなくて、大人の病気もそうなんだろうけど、在宅医療が普及し

てから、カルテ情報というか、医療情報だけじゃなくて、福祉の情報やなんか、いろんなものが、いろんなところにかかっている方がいらっしゃるんで、その両方、新しいところに移ろうとしたときに、情報を結局ご家族に聞かなきゃいけないとか、それがすごい逆にご家族の手間になってたりするので、なんかせつかくここまで制度情報が一本化されるんだったら、そこに医療情報とか、福祉情報とかがある程度集まるような、セキュリティの問題とか、いろんなのがあるから、難しいんでしょうけれど、どのシステムを扱うのかとかいう、お金絡みの話も出てくるから、難しいんでしょうけど、なんかそういう情報がある程度の一本化ができると、利用者さんの負担というのは、かなり軽くなるだろうなというふうには思っているということだけ伝えます。

(山下座長)

さっき長野の話が出ましたけど、長野は一本化できているのですよね。

地域連携システムってということで、信州大学を頂点にして、地域が、全て同じ電子カルテを共有することが、それがすごく大きい。神奈川県は無理でしょうと長野の人に言われています。信州大学がすべて音頭を取っている。こども病院と。

(星野委員)

横浜っていう大きな政令市があるので横浜と一緒にやればできるのではないかな。

(山下座長)

では、最後に、(6) 他協議会・他自治体との共同開催等です。事務局から御説明ください。

(事務局)

資料9をご覧ください。協議会について具体的に規定している要綱です。3行目の「また」以降に、「難病の協議会との連携に努める」趣旨の内容が前回の改正で追記されました。

続く段落のなお以降には、県、指定都市、中核市等との合同設置、ほかの協議会での協議や合同開催について差し支えないと記載されています。

県内部の動きについてご説明しますと、難病を担当するがん・疾病対策課が、小児慢性と難病の協議会の合同開催を含めて、グループ内で検討中と聞いています。

また政令市様におかれましては、先ほどご報告いただいた通り横浜市様で協議会設置の動きがあり、川崎市様と相模原市様も順次検討を始めている状況です。中核市の横須賀市様にもお聞きしたのですが、協議会についてはまだ検討していないとのことでした。

共同開催についてはまだすぐにできる状況にないと思っております。また担当レベルでの検討にとどまっている段階の所属もありますので、本日は、共同開催の方針を確定するというよりは、まず皆様からご意見をいただいて、それを踏まえて方針を決めていきたいので、ご議論いただきたく思っています。よろしく申し上げます。

(山下座長)

ありがとうございます。連携が実現するためにはこれから足並みを揃えたりいろいろな障壁があるかもしれないのですが、例えば連携先の優先順位とか連携方法とかがあると考えますが、皆さんからご意見があればそれを承って今後の連携について生かしていきたいと思ますが、何かご意見ありますか。

(星野委員)

横浜市さんとだいぶ、2回ぐらいかな、お話させていただいたんですけど、横浜市さんが協議会を立てるときに、少しご相談いただいて、そのときに意見を述べさせていただいたのですけれども、やっぱり神奈川県で、この会議をある程度の年数、もう既に、議論が行われてきた中での、横浜市さんの話だったんで、ぜひ一緒にやっていただきたいというふうにお話をしています。

横浜市さんからお話をお聞きしたときの、協議会のメンバーも、どうしても似たようなメンバーになってしまいますし、何よりも、これはこの協議会ではなくて、どっちかというと医療的ケア児の支援の施策の中で、強く感じてきたことなんですけれども、横浜市さん、とても力がやっぱりあるんで、そこは頼もしい一方、それ以外の地域との、どうしても格差があります。

それ自体は僕、しょうがないと思っているんで、横浜市さんがやっぱり、それだけの人口を抱えた都市で、そこに対する施策をしっかりやっていく責任を見せてくれているというところで、たいへん心強く思っている反面、やっていることが双方にばらばらになってしまうと、やっぱり格差が生まれてしまうなというふうに思っていて、せめて話し合いの場だけは一緒にしていただきたいというのが、強い気持ちです。

そこに川崎市さん、相模原市さんにも、可能ならば、加わっていただいて、神奈川県はすごいね、話し合いを一つでやっているんだねという、全国の見本になるような形をやっていただいて、その中で、それぞれの市町村が、そこからエッセンスを抜き出していただいて、自分の市町に合わせた施策を立てていただくって、それはもうそれでいいと思うんですけれども、その元になる土台は、ぜひ一緒にやっていただきたいなというふうに、これは強く思っています。

(臼井課長)

この前もちょっと横浜市さんと打ち合わせいただいているいろいろお考えも伺って、先生今いただいたお話なんかも伺ってはいますので、うちも先行してるとはいえ、なかなか、今日のこの日を迎えるに当たっても、県所管というところでの、さっき横浜市さんが、いろいろ力もあるし、これ行政的に言えば、予算もやっぱり、我々からすると、やっぱり潤沢にあるようなところも、思うところもあるんです。

なので、県としては、もし合同で設置だったり、開催するのであれば、ほかの自治体、川崎市さんであったり、相模原市さんだったり、横須賀市さんもそうですけど、一

緒になってやるのが、それは一番いいんだろうなとは思うので。

ただ、一足飛びにそこまで行かないとしたときに、たとえば先生がおっしゃったようにまずは横浜市さんと神奈川県でというところも、あるのかもしれないんで、ちょっと我々の方もそこは、考える必要はあるかなと思います。

それと、今先生もおっしゃっていただきましたけど、やっぱり施策がどうしても、微妙にやっぱり違ってくるし、予算の話ばかりはいけませんけど、なかなかできること、できないってあったときに、事務局として、それぞれ五つに分かれるので、ちょっとその辺が、ほんとは施策も含めて足並みそろえるのが、本来のこの設置の意味になるんだと思うんですけど、ちょっとそういうところもあるので、まずは先生おっしゃったように、せめて話し合いの場だけでもというところを、ちょっとまずは考えていく必要があるかなと思っているので。

川崎市さん、相模原市さんもいらっしゃるので、ちょっとその辺のところの受け止めも。

(星野委員)

今までも、オブザーバーとして、けっこう参加してくださっていたんで、それを悪いとは思わないんですけどもぜひ一緒に。

もう一つは、僕たちも、同じような会議、いくつも出なきゃいけないっていうのは。

(臼井課長)

御負担はあると思っています。配慮しないといけないと思います。

(川崎市)

我々も、全然進んでいない状況の中で、たいへんお恥しいところではあるんですが、やっぱり進んでいらっしゃる横浜市さんや県の状況等共有させていただきながら、ある程度の方向性は共有させていただきたいなと思っているところで、ぜひともご一緒させていただければというふうには思っているのですが。

(山下座長)

持ち帰っていただいて一歩でも二歩でも進んでいただければと思います。

(臼井課長)

いわゆる地域性っていうんですか、小さな県ですけど、地域性というのはやっぱり、皆様方からすると、その辺の、予算や施策などはちょっと置いといて、患者さんとか、ご家族だったりその辺の何か特徴とか、そういう配慮すべきことって地域性がありますか。

(星野委員)

地域性はやはり、すごく大きくあると思うんですけども、たとえば僕がやっぱり一番かかわってるのは、医療的ケアがある方々なんですけれども、そういう方々、たとえば横浜だと、横浜だけで10人いるところが、箱根に行ったら、0.3人とかなわけですよ。

そうすると、横浜はやっぱり10人いたら、それなりの支援策を立ててあげよう、そこにちゃんとお金を遣っていこうというふうにやっていただいて、継続性をちゃんと担保するというのもできてるんですけど、箱根に患者さんがいたときは、当然ですけど、そんな仕組みはできなくて、お金もないんですけど。

でも、逆に、その箱根の一人の患者さんのために、いろんな部署の、いろんな人が集まって、話し合いをして、とにかく町をあげて助けましようっていう形をつくるんですね。

それはそれで、僕すばらしいなと思うんですけど、残念なことに、その患者さんが、大きくなって、たとえば医療的ケアがいなくなったときに、そのシステムはなくなるんですね。それって、すごく残念だなと思ってた。

あんなに一生懸命みんなにやって、つくり上げたのに、なくなっちゃったんだって思って、すごく残念に思って。

そういうところを、たとえばじゃあ箱根が、湯河原、真鶴、足柄とかと一緒に、小田原にちょっと見守ってもらいながら、あの地域として、なんか動ける仕組みをつくっておけば、なくならないで済んだんじゃないかなっていう、そういう思いがあったんで、医療的ケア児の支援センターは、5圏域に分かれて、やりませんかと持っていったんですけど、市町村ごとのいろんな事情で霧散したところもあるんですけど。

でも、さらに、この小児慢性特定疾病の話って、そこまで突いた話じゃないんだけど、逆にもうちょっと広い話におそらく、医療的ケア児も含む、もうちょっと大きな話になるし、さらにそれが大人に、難病につながっていくっていう、制度上の大きな課題も含んでいるんで、できれば、やはり今言ったような地域格差を、なんかみんな話し合う中でカバーしていく方法とかが、あるんじゃないかなっていうふうに思えるんですね。

なので、横浜市さんには、横浜市さんに僕この前言ったのは、いいです、横浜市さん、ぜひ、横浜市民のために、一生懸命、しっかり政策立てていただいていたんだけど、その施策を立てる過程なんかも含めて、共有できる場を持っていただければ、それはもう横浜市はリーダーシップを神奈川県の中で発揮してくれたことになるんで、それは大きな政令市の役割じゃないですかっていうふうに、僕は言わせていただいたんですよ。

ですので、やれることを一生懸命やっているんで、批判されるものでもなんでもないので。

でも、それが格差につながないように、配慮してもらってやるっていうふうにしていただけると嬉しいなと思っています。

それを逆に神奈川県が、じゃあ全体を見守りながらやっていこうていったら、それは

それで神奈川県もすばらしいリーダーシップだなと思いますので。

(山下座長)

県の方でサポートする体制が市町村にとって必要だと医療的ケアをやっていると思われされます。皆様最後にこれは言っておきたいということが付け加え得ていただければと思います。

(星野委員)

これ、医療課の方々と一緒にやった仕事で、もう10年も経ってしまった、小児等在宅医療連携拠点事業というのがあって、これその後、医療課の方がすばらしかったなと思うんですけど、各地域で、行政も含めた実務者レベルを合わせた協議の場をつくったんですね。

それは後に厚労省がまねして、協議の場をつくりましょうって言ったんですけども。

その話し合いに出ていて思ったのは、ほんとに、これ皆さんを批判するわけじゃないんですけど、行政の中もけっこう、やっぱり縦割りで、部署ごとにやってること、隣の部署がやってることを知らなかったり、あるいは行政の中だけじゃなくて、いろんな事業所だったり、クリニックだったり、訪問看護だったり、それぞれすごい良いことやってるのに、隣の診療所がやってること知らなかったりっていう、すごいそういうことがたくさんあって、みんな知らないだけなんだっていうのを、僕は感じたんで、知っておくということがすごく大事なことなんだな。

知ってさえいれば、これって、あの人と一緒にやればいいじゃんとか、そういうことがわかると思うんで、なので一緒に話すことが大事なんじゃないかなというふうに思うし。

オンラインの会議も、すごくありがたいんですけど、時間も節約できて。

でも、顔見ながらやって、やっぱりわかることってあるなっていうふうには思いません。

(山下座長)

ありがとうございました。よろしいでしょうか。それでは以上を持ちまして議事を終了いたします。

御協議いただきありがとうございました。進行を事務局にお返しします。

(臼井課長)

最後星野先生からお話ありましたが、やはりこうやって狭くて申し訳なかったのですが、顔を見て直接この距離で話せることが非常に良かったですし、今日いろいろお話しいただきましたけれども、知っておくことの大切さもそうですし、行政もメリットを作っていくかないといけません。

先ほどの山口さんの話が私の中では一番こたえましたが、切実な現場の声とかを我々行政がしっかり耳を傾けられるかということが改めて今日この場で感じたところなので、先ほど政令市さん、横須賀市さんとの連携をこれから来年度に向けた課題として話をしていきたいと思えます。

引き続きこの場で、年に2回程度実施するという事ですので、対面で実施できればいいなと思っております。よろしく申し上げます。ありがとうございました。