

令和元年度第1回慢性疾病児童等地域支援協議会 議事録

(事務局)

これから令和元年度第1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長瀬です。事務局が進行を務めさせていただきます。

本会議は、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」とさせていただいております。

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。なお、本日は傍聴の希望者はありません。

それでは、会議の開催にあたりまして、子ども家庭課長の中野よりご挨拶させていただきます。

(子ども家庭課長)

子ども家庭課長の中野と申します。よろしく申し上げます。本日はお忙しいところご出席いただき誠にありがとうございます。昨年度もこの協議会を開催しておりましたが、一部委員も新しい方をお願いして今年度も開催させていただきます。よろしく申し上げます。

昨年からは県では慢性疾病の子どもたちの自立を支援する自立支援フォーラムを開催しております。昨年度の協議会ではこのフォーラムの結果を報告させていただくとともに、いろいろなご意見をいただき、それを踏まえて今年度は、前回平日開催で夏休みではありましたが、周知に時間がなかったこと、とてもいい内容だと評価をいただいたのですが、お客様が少なめだったこともございましたので、寒い時期ではあるのですが、2月11日の休日に開催しようと思っております。

年度末の開催になったのは今年6月異動でございまして、しっかり準備する期間を設けたいと思いつい時期の開催となりましたが、昨年度に引き続き今年度も実施したいと思っております。今年度も講演会のほかにパネルディスカッションのような形で当事者であるとかご家族の方、できれば支援者の方などにもお話をいただけるといいなと思っておりますので、今日このことも議題にさせていただきますので是非皆様からご意見いただき、いいものにしていきなさいと思っております。よろしく申し上げます。

その他に昨年度は情報発信ということで情報提供の場としてHP「あなたのみらいを見つけに行こう」を開設しました。これについてもコンテンツを段階的に

充実させていきます。さらに今年度は移行期医療支援事業を開始します、後程これについては詳しくお話ししますが、箱根病院に委託して行っています。

こうしたことを少しずつですが神奈川県として小児慢性特定疾病のお子さんの自立支援に向けてできることを進めていきたいと思っておりますので、今日も第一線で支援したり、関わっていらっしゃる皆様に忌憚ないご意見をいただきながら神奈川県の小児慢性特定疾病の事業をよりよいものにしていく協議会にしていければと思います。どうぞ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とさせていただきます。委員の皆様におかれましては簡単に自己紹介をお願いします。

神奈川県立保健福祉大学の臼井（うすい）委員です。

(臼井委員)

臼井でございます。よろしくお願いいたします。

(事務局)

県立こども医療センターの星野（ほしの）委員です。なお、星野委員につきましては、本日は所用により 15 時までの御出席となりますので、ご承知おきください。

(星野委員)

よろしくお願いいたします。星野です。引き続きの方も多いですが今後とも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（さいとう）委員です。

(齋藤委員)

こども医療センター保健師の齋藤と申します。新しく委員となりましたのでよろしくお願いいたします。

(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（やまぐち）委員です。

(山口委員)

昨年に引き続いて今年もよろしくお願ひします。昨年も委員会の最初に言ったのですが、私は心臓病の子どもを守る会から出ていますが、慢性疾病の子ども全体のことを考えて意見を出していきたいと思ひます。よろしくお願ひします。

(事務局)

神奈川労働局の柳原（やなぎはら）委員です。

(柳原委員)

神奈川労働局の柳原です。よろしくお願ひします。

(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（ふくしま）委員です。

(福島委員)

皆さんこんにちは。名前の通り難病や障害のある子供たちを支援する活動をしている NPO 法人でございます。神奈川県こども医療センターでピアサポートの活動をさせていただいており、私は難病の子供の親ですので支援団体及び親という立場で発言させていただければと思ひます。よろしくお願ひします。

(事務局)

県教育局支援部 特別支援教育課の堀田（ほりた）委員ですが、本日は、代理として、同じく特別支援教育課の小原（おはら）様にご出席いただいております。

(小原委員)

特別支援教育課の小原と申します。ただいまご紹介のように堀田が所用のため代理ということで出席しました。よろしくお願ひします。

(事務局)

続いて、県保健福祉局 保健医療部 健康増進課の山岡（やまおか）委員です。

(山岡委員)

県健康増進課の山岡でございます。昨年度に引き続きよろしくお願ひします。

(事務局)

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国立病院機構箱根病院から山田療育指導室長と、横浜市の小児慢性特定疾病を所管している医療援助課から勝倉係長にご出席いただいております。

どうぞ、よろしく願いいたします。

それでは議事に入らせていただく前に、本日は改選後第1回目の会議になります。改めて会長の選任をお願いしたいと思います。

資料1にございます、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項の規定によりまして、本協議会の会長は、委員の皆様の互選により、選任いただくこととなっております。

事務局では自立支援を考える上で、福祉の視点は欠かせないと考えておりますので、保健福祉大学の臼井委員がふさわしいと思い、提案させていただきますが、いかがでしょうか。

御異議がないようございますので、臼井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。

(臼井委員)

星野委員をお願いしてはどうでしょう。

(事務局)

星野委員、お願いいただけるでしょうか。ありがとうございます。本協議会は、要綱第4条第3項の規定により、会長が座長となります。また、会務を総理することとなっております。どうぞよろしく願いいたします。

それでは臼井座長から、一言、お願いしまして、そのまま議事の進行を臼井座長をお願いしたいと思います。

どうぞ、よろしく願いいたします。

(臼井座長)

前年度いっばいで退官する予定でしたので、できればそれに合わせて辞退しようと思っていたのですが、もうしばらくこの協議会に留まってくれないかというお話を伺って、凶らずも引き続き座長をさせていただくことになりました。どうぞよろしく願いします。

それでは、協議会をスタートさせていただきたいと思います。お手元の次第3の協議事項(1)ア県内の状況についてということで事務局から報告いただけると思います。よろしく願いします。

(事務局)

資料2をご覧ください。こちらは県が所管する小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給者の状況です。10月31日現在の状況を集計したものです。なお、政令市・中核市はこの数字には含まれておりません。

一番上の表ですが、所管別の疾患群別受給者数です。左上の数字ですが県内では1,657件となっております。疾患群別に見ますと内分泌疾患が一番多くなっております。284人、二番目は悪性新生物で275人、三番目は慢性心疾患267人の順に多くなっております。

続きまして地域別の状況ですが一番下の図をご覧ください。県内8か所に保健福祉事務所等がございまして、各地域を管轄しています。一番多いのが平塚614件地域としては藤沢市、茅ヶ崎市、寒川町、平塚市、大磯町、二宮町を管轄しておりますので最も人口が多いということが多くなっております。二番目に多いのが厚木、3番目が大和となっております、人口に応じて件数が比例している状況です。

続きまして裏面をご覧ください。年齢別の受給者数を表したものです。最も多いのが17歳で137人、次が16歳で124人、15歳119人で、15歳から17歳に集中していることがお分かりになると思います。以上で小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者の状況と年齢別の状況について説明を終わらせていただきます。

(臼井座長)

ありがとうございました。政令市、中核市を除いた県所管域の数字をご報告いただきました。これが実態の数字ということなので、これについて議論することではなくて必要があればこの場で質問していただく扱いでいいでしょうか。

(星野委員)

ひとつだけ聞いてもいいですか。

(臼井座長)

どうぞ。

(星野委員)

政令市中核市除くということではあるのですが、政令市中核市含んだ場合も同じ傾向と理解して大丈夫でしょうか。

(事務局)

傾向は変わらないと思います。

(星野委員)

人口比で掛ければほぼ合っていると思っいいですか。

(事務局)

順位が多少入れ替わることはあると思います。

(星野委員)

多少の入れ替わりはしょうがないと思いますが、例えば全体の数字として人口で割るとどのくらいになるか。

(子ども家庭課長)

発生率のような、児童人口に対する比率のことでしょうか。

(星野委員)

何が言いたいかという小児慢性特定疾病を申請している人がどのくらいいるかというのが、神奈川県全体を見ようとしたときに、どうしても政令市、中核市の方が、人口が多いので、そこを無視すると全体の傾向が分からなくなりそうな気がしたので、全体の傾向としては平均だけを見ていけば県全体のイメージがつかめるのかどうなのかが知りたかったのですけれども。

(臼井座長)

人口割合で言うと3分の1いないでしょう。

(星野委員)

3分の1くらいと見ていいでしょうか。

(子ども家庭課長)

3分の1ちょっと欠けるくらいかと。

(臼井座長)

だから3倍してプラスアルファしたくらい。ただ、政令市中核市の方が医療関係の専門機関もあるので、少し余分に数字が出ると思います。

(星野委員)

傾向としてほぼ同じと思っておいていいですか。今答えなくていいです。

(臼井座長)

間違っていたら教えてください。

(事務局)

わかりました。

(星野委員)

いろんなことを考えるときにそういったようなこと知ってないと間違えそうだなと思っただけです。

(臼井座長)

例えばこの数字が 1,657 とあるけれど全体としては 5,000 前後の数字があるのが前提だということですね。

(星野委員)

それも一つと、あと全体の割合も何となくこんな風で割合があっているのかなということですか。

(子ども家庭課長)

ちなみに横浜市は。

(オブザーバー：横浜市)

実際今日は疾病ごとのデータは持っていないのですが、全体の人数としては平成 30 年度時点で 2,600 人程度は対象となっています。

(臼井座長)

結構多い。

(事務局)

手元の衛生行政報告例という国が出しているデータによりますと神奈川県全体の件数は 6,729 人となっています。

(星野委員)

相当多いですねそうすると推測よりも多いですね。わかりました。

(子ども家庭課長)

県所管は政令中核除いて3分の1ないと思うので、4分の1強ではないか。

(臼井座長)

横須賀市も除かれている。

(子ども家庭課長)

除いています。今県全体の人口が920万人で県所管が280万人であるので3分の1弱くらいです。

(臼井座長)

3割くらいだとすると、やっぱりちょっと多いか、都市部の方が。

(子ども家庭課長)

あと小児慢性の申請者と患者数は必ずしも一致しません。

(事務局)

衛生行政報告例は平成29年度ですが、県内で一番多い疾患群が内分泌疾患になっています。2番目が慢性心疾患です。3番目が悪性新生物です。

(星野委員)

すごく大きくは変わらない。

(事務局)

1位から3位までの疾患群名は同じです。

(星野委員)

ありがとうございます。

(臼井座長)

よろしいですか。ありがとうございます。質問があつたらまた戻って確認をするようになってもいいと思います。先に行きますが、第3の(2)「移行期医療支援事業の取組み」ということで以降は皆さんからいろいろご意見をいただき

たいと思いますが、まず「ア 県委託事業」についてです。事務局からご説明いただければと思います。よろしく申し上げます。

(事務局)

資料3をご覧くださいながらお願いします。小児慢性特定疾病の児童に対する支援は医療費の助成と後ほど説明します協議事項(3)の自立支援事業を行っています。そうした中で小児期発生の疾病を抱えながら大人になっていく人たちに対してライフステージに応じた適切な医療の提供と自立支援が行われるための支援体制が課題であろうということでこれまで当協議会でも協議いただきましたし、昨年度の自立支援フォーラムでも大人になっていく移行期の医療について取り上げさせていただいたところです。

資料3について説明します。神奈川県では小児慢性の児童は成人後適切な医療を受けられるよう、小児期から成人期への円滑な移行期医療を推進する体制を構築することを目的とした神奈川県移行期医療支援体制整備事業を令和元年度新規事業として行っております。

具体的事業内容ですが、まず、2(1)現状と課題の説明をします。本来であれば、成人期を迎える時期に、小児診療科から成人診療科へ移行するなど、個々の状態に見合った適切な医療を受けるべきですが、小児診療科と成人診療科の連携が不十分で、実際には移行期の患者が引き続き小児診療科で成人期医療の提供を受けている場合が多い、というのが現状です。

資料の中央にある移行期医療の概念図をご覧ください。こちらは日本小児科学会がワーキングで策定したものです。実際の患者は小児から成人期のライフステージにおいて新たな合併症が加わり、小児診療科のみで適切な医療を提供できないケースや成人診療科においても小児慢性特定疾病になじみが薄く、対応に戸惑うケースも全国的に発生している状況で、すべての小児慢性特定疾病の児童を成人期の診療科へということではなくて、その人にとって一番良い医療を探すための支援が必要となっています。

それに対して国は、平成29年10月25日に「都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を作成し、移行期医療支援の基本的考え方として一つ目が医療体制の整備、二つ目が患者の自立支援、この2つを柱とするとともに、都道府県に対してはこのガイドの中で、移行期医療を総合的に支援する機能(移行期医療支援センター(仮称))を各都道府県で1つ以上確保することということを明記しました。

そうした移行期に対する国の方向性を踏まえて神奈川県では国の補助金を活用して令和元年度より資料下のガイド第3にある移行期医療支援体制の構築で示されたこの移行期医療を総合的に支援する機能を備えた移行期医療支援セン

ターを設置する神奈川県移行期医療支援体制整備事業を開始しました。

実際の事業の内容は裏面をご覧ください。具体的な事業内容を説明します。まず、神奈川県では成人の慢性疾患患者の支援実績のある病院であればそのノウハウを活用して小児慢性特定疾病児童の移行期医療支援にも対応できると判断しまして、独立行政法人国立病院機構箱根病院に委託して事業を開始しました。箱根病院からは今回はオブザーバーとして協議会にも出席いただいています。

現在移行期医療支援センターの設置に向けて環境整備を行うため3事業を実施もしくは実施を予定しています。まず成人期に達した小児慢性特定疾病児童等に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握するため、県内の医療機関に情報照会、実際には県内約6,400の全医療機関に対してアンケート調査を実施しておりまして、10月末を期限に回収し、これから回答の集計及び分析を行っていくところです。

さらにその調査結果を踏まえて成人期に対応する医療機関情報公表のためのホームページの作成をします。また小児診療科と成人診療科の連携が足りないのが課題というのは申し上げた通りなのですが、医療職を対象に効果的な医療を提供することを内容とする講演会の開催を予定しています。

現在は移行期医療支援コーディネーター1名を配置して箱根病院の本体の方でこの委託事業を実施いただいて相談支援のために不可欠な小児慢性特定疾病児童たちの受け入れ医療機関の情報の集約を今まさにやっているという状況であるのご理解いただきたいと思います。説明は以上です。

(臼井座長)

ありがとうございました。資料3に基づいて移行期医療支援体制整備事業に関して説明いただきました。中身について質問あればオブザーバーでも事務局でも補足いただいても構いません。ご質問、ご意見はありますでしょうか。

(山口委員)

移行期の支援センターを作るということと、次の資料のこども医療センターにみらい支援外来ができたということは必ずしも一致しないのですが、やることが違うと思います。事業の説明をお願いします。

(臼井座長)

次の項目がこども医療センターのみらい支援外来の紹介となっていますので説明いただけますでしょうか。少なくとも今ご説明いただいたところで何か確認しておきたいところがあればおっしゃってください。

次の資料4と合わせて議論できればということでご発言いただいています、

ご意見なければ次の資料4を説明いただいて一括で質問いただいても構わないですが。

(福島委員)

資料3について。ご説明ありがとうございました。移行期の医療支援が単なる転科支援、子どもの診療科から大人の診療科に移すことだけにならないようにしていただきたいと思うので、先ほどのご説明の中でもありましたように、子どもにとって最善の医療は何なのかということが、大きな目的だということを確認したいと思っております。

そのためには、医療サイドの啓発と環境整備の他に、患者の家族の自立支援を両輪となって取り組む必要があるということを示非確認しておきたいと思えます。これは直接に県とは関係ない話かもしれませんが、支援センターを置いてコーディネーターを置くだけでは地域の医療機関との連携は進まないと思えますので、我々も国に対して診療報酬上の移行期加算というものを設ける必要があるということを示望しています。せっかくできたので有意義なものにしていきなうと思っております。

(臼井座長)

よろしいですか。

(山口委員)

委託先が箱根病院ということですが、具体的イメージがわきません。例えば移行期になって色々支援を受けたい場合に、患者家族は箱根病院まで行くということなのですか。どのように理解したらよいかよくわかりません。

(事務局)

こちらの事業は県直営ではなくて箱根病院に委託しているということになります。今年度については資料裏面の3のア成人期の医療提供体制に関する情報収集・分析というところについて箱根病院に医療機関に回答票をお送りして集計等をやってもらっている状況です。

そのあとイに書いてある、そういった情報について回答いただいた医療機関どういった疾病に対応いただけるかをホームページ作っていただいて情報提供していく。一般の方が電話などの相談、また、場合によっては来所いただく。最終的には来年度以降の事業になるのですけれども、その場所についても、今お話しいただいたように箱根ですと県の西部に偏ってしまいますので、交通の便の良いような場所にこういった移行期医療センターを設置したいと考えておりま

す。

(山口委員)

小児は各自治体で医療費負担をする小児医療制度があるので、小児慢性に入らない人もいますが、小児医療が切れる15歳以降の慢性疾患移行期の方は、医療費負担の関係でいえば20歳までは小児慢性申請が必要です。新たに申請する人もいると思います。医療費だけでなく、年齢的に自立支援が必要という大きな課題があります。自立支援など箱根病院で対応できるのかという心配があります。成人期になったらこういう病院があります。医師がいますと、情報だけを提供するだけでは非常に足りないのではないかと思います。

心臓病に限っては特殊なのでいろいろ課題はありますが、これだけの慢性疾病がある子どもたちが成人期になって、大人の病院にスムーズに移行できるように、箱根病院だけに委託して情報を集め支援できるのかと思います。

(事務局)

箱根病院に委託したのは県でも理由があってお願いしておりまして、大人の方の難病の相談支援センターが横浜駅西口の県民センターの中にありますけれど、支援センターを受託していただいています。県のがん・疾病対策課の方の事業になりますけれども、そちらのほうで大人の難病の支援の実績があるということが一番の理由で決めさせていただいています。

(子ども家庭課長)

我々もこの移行期医療支援事業ですべてが箱根病院にお願いして解決するとは思ってないのです。当然子どもや家族の自立支援となると、まずは送り出す方の病院、子どもの病院の先生方、医療スタッフの方ともご協力いただかないといけないし、成人期の医療の受診のところにも同じように力をいただかないといけない。

まずは繋ぐところ、どういう病院があるのかという情報が今までまとまっていなかったもので、まずはこの事業の中で情報収集から始めることと、それに合わせてウに医療講演会等の開催とあって、これもまだ今年スタート、今準備段階なので十分ではないのですが、このところで医療機関同士を繋いでいくための課題とかも色々出てくると思うのです。

そういったところをこの講演会を開きながら医療機関にも分かっていただき、やっていくというスタートの一步なのです。箱根病院がすべてこれを受けて全部コーディネートして、相談を全部受けて個別の人にもすべて対応する、まだまだそういうことではなくて、まずは情報収集し、そういう環境を作っていくって

いうところからスタートできればと思っています。

一つは去年のフォーラムの中でお話もあったのですが、移行期医療センターをもし委託するときに、どういうところが考えられるかというところ、小児の病院専門病院に委託するやり方と、成人期の難病の支援センターを実施しているところに委託するやり方、もう一つは例えば神奈川県保健福祉事務所などが実施する、この3つが大きく紹介されていました。

その中で神奈川県として箱根病院にお願いした理由としては、ちょうどどこも医療センターも外来を開設されるというところということもあるのですが、すでに難病の支援センターをやっているところ、その成人期のところもあるところで、まずはさせてもらえると、どういうものが必要かわかるのかなかと思ったものですから、この3つパターンのうちの成人期というところを選ばせていただきました。

(臼井座長)

ありがとうございます。小児から成人の橋渡しをするための環境整備から始まっているという風に理解しています。具体の個々のことをどこまでできるかというのは、実践をしていく中で初めて積み上げがあるわけで、その前の段階の、例えば受け皿としてどこが何をできるのかも含めてベースになる土台を今整理しようとし始めたところです。

だからこれを作ってすべてが解決するとは県も思っていないしなくて、まずは手を付けたという状態だということだと思います。大事なのは手を付けたうえで少しずつ実践をする中で事例が積みあがってきて、さらにどういう体制が現場で必要かがその次に出てくる話。

部分的に例えばご家族の方やあるいは星野委員もそうでしょうけれど実践を既にやっているところがこうした方がいいという話をお持ちかもしれないけれど、トータルで見たときのベースとなる土台としても把握は今回初めて着手した。そのさなかで、山口委員からのお話や星野委員からの話を含めて関係の情報収集したうえでここでの取り組みも含めて次のステップへどう行こうかという話です。

作ってそれで移行期医療がすべて解決するとかというのではなくて、取り組み始めたというくらいでご理解いただければと思います。それは逆に言えばそういうステップを踏まないとなかなか先へ進まない課題なのだろうということだと思います。もしよろしければ星野委員から「イこども医療センター移行期支援外来の紹介」もお聞かせいただいた上で先に進められればと思います。

(星野委員)

一つだけ確認というか教えていただきたいのですが、さっきの話で気になったのが、移行期センターのイのところのホームページの作成を新たに立ち上げて準備中と聞いたのがちょっとだけ気になっていて、せっかく去年「あなたのみらいを見つけに行こう！」という素敵なホームページができていますので、ここを利用しない、要するに情報が分散しちゃう可能性があるのでは、一本化するか、何らかの形で密接につながるシステムを構築しておいていただいた方がいいのではないかという気がします。新たにまったく別のものになってしまうとちょっと大丈夫かなと気になりました。

では、みらい支援外来の話を見せていただきます。実は去年、国が移行期医療支援センターの話を出してきて、県がどうなのかということをごども医療センターから問い合わせたことがあります。

その時は明確な答えをいただけなくて、今回箱根病院さんに委託されて僕たちはとても嬉しかったのです。どうやって僕たちだけで頑張っていこうかと思っていたところを成人側にも味方がいてくれるのだなというのが確認できたので、非常に僕たちとしては嬉しかったです。

しかも少し説明いただいたように、すでに難病の拠点の事業が進んでいる中で拠点事業を中心になってやってくれている箱根病院さんがこの事業を手掛けてくださるのはそれなりのノウハウを持っているはずなので、どういう風に今後結び付けていくかは今後次第だと思っているのですけれども、非常にバックアップとして心強いと感じています。

みらい支援外来に関しては、実は小児領域で成人移行期支援の話題が出てきているのは、おそらく10年ほど前に遡ると思うのですけれども、主に看護師から話が出てきている。今年もありますけれども、看護師の中で成人移行期支援をどういう風に構築して進めていったらいいかを先進的にセミナーを毎年開いています。

甲南女子大学の教授をやってらっしゃる丸先生が中心になってやっているセミナーも今年で10年目なのですが、そこに初めて僕たちが参加したのは第4回で、こんな動きをしていかないといけないのだと少しずつ気持ちとしては積み上げていたのです。

毎年何人かずつごども医療センターとして送り込んでいました。多いときで6人くらい、大体3、4人の主に看護師と医師がいくか行かないくらいなのですが、その中で、一昨年僕の地域連携・家族支援局を中心とした院内のグループを作って一昨年からは勉強会を始めました。

どうやってこの分野を進めていったらいいだろうという、今日来ている斎藤委員などが事務局で講演会とかを開いて積み上げていって、ようやく去年それ

を病院としての動きにしましょうという形になってくれて、去年の段階では移行期支援プロジェクトという形でこども医療センターの中で病院としての動きに変わってきました。

その段階で病院の中で、医療者側の意識としてどういう意識なのかをアンケート調査を院内でやったり、アンケート調査をもとにはちょっと違うんですが、そこに対して講師を連れてきて勉強会をやったり、あるいは院内で今やっている移行期支援の中で、役に立ちそうなことを共有する場を作ったりしながら、ようやく森内副院長を中心にして移行期医療センターというこども医療センターの中のセンターという形で組織化したのが今年の春なんです。

去年のプロジェクトでは今年センター化して話を進める中で、何とか今年度中に移行期支援外来を始めましょうっていう話し合いに持っていきました。どういう形で移行期支援外来を運営していったらいいのかというのは、去年の段階で院内アンケートを取って考え方を共有しながら最終的には病院としてこういうポリシーで行きましょうねっていうのを決めていったんですけれども、基本的なポリシーとしては、本日は患者さんの代表の方もいらっしゃいますが、患者さん側にさっきも言ってらっしゃいましたが、成人医療機関に追い出される、言い方悪いですが追い出されるっていう風に思われるのは本望でないと思っています。

患者さんにそう思われるのも本望じゃないのですが、医療者側も患者さんを決して手放したいと思っていないです。極端な人の意見で言えば、ずっと見ていきたいと思っている医者もいるんです。でもやっぱり一人がそう思っても限界がありますし、じゃあその医者がいなくなったらどうするのっていう話にもなってしまいますので、そういう方向にもっていったらはいけません。

じゃあその中にはさっき福島委員も言ってくれたような自立支援の考え方をどういう風に組み入れていくのか。というところを一つのポリシーにして考えていくというのが去年の段階で病院の中でうちとしてどういう移行期支援を組み立てていくのかという柱になる話がそこでした。

具体的に、この「みらい支援外来」という名前も職員が院内の公募で決めています。いろんな名前が出てきた中で正直言うと公募で出てきた段階ではこの「みらい」は漢字で出てきていたんです。みんなで話している中で、「ここはひらがなにしよう」というような形でみらい支援外来っていうのを選んだという経緯があります。

たまたまなんですけど「あなたのみらいを見つけに行こう」のみらいもひらがなで書いてあって、結果としてよかったんじゃないかなと思っています。みらい支援外来は資料4の裏に少し書いてありますが、どういう形で進めようかという、具体的には、この数か月で決めてきました。

基本は看護師が中心になって行われる外来にする予定で、担当の医者が患者さんに話す中でどういう思いがあってもいいのですね。自立させたいと思ってもいいし、小児病院にいつまでもしがみついているのではなくて成人医療機関につながっていきたいという思いでもいいですし、あるいは社会に出ていくための準備をするために何か考えていきたいとか、どういう思いでもいいのです。患者さんの思いを担当医が汲み取ったときに、みらい支援外来につなげていこうという形で考えています。

何をやっていくのかはちゃんとまだ決まっていません。基本は患者さんと担当である看護師が、これもまた決まっていなくて毎回同じ看護師が担当できるわけではないかもしれないですね。まず話をよく聞いて、どういう将来を考えてあげたらいいのかというサポーターになりましょうっていうそういうところから始まることになると思います。

そういう中で、成人医療機関を見つけていく必要となる患者さんに対してはお手伝いをしていく、おそらくそういうことになると思います。そういう話になってくると今度は担当医にもう一度話を戻してこの患者さんの成人移行のための医療機関探しをやってくださいということになって、外に向けてつなげていく。どこまでをどういう働き方で動いていくかというのも全く決まっていません。

いずれにしてもまずはサポーターを院内に作ろうよという、それがみらい支援外来ですね。今のところは皆さんあやふやな言い方で申し訳ないんですが、走りながら考えていこうという形でとにかくスタートさせるんだというのが全面に出ています。

ですので、人の準備と場所の準備と日時の準備がある程度できたところでスタートさせるぞという副院長の強い思いもここにはあります。それで11月から始まっています。第一回は予約がありません。院内における周知も実は十分でなくて、どういう患者さんを紹介したらいいんだろうという医者側の疑問も大いにあるので、そういう議論も実は院内であったんですね。基本はもしかしたら小児慢性特定疾病をまず考えていくべきなのかもしれないのですけれど、でも枠を狭めないほうがいいだろうという考えで、どんな患者さんでもよいとしています。

それから年齢も、初めは中学生くらいから対象にしようと思っていたのですが、年齢も山口委員が属していらっしゃる心臓病の子どもを守る会の方々とディスカッションをさせていただいて、年齢の制限は設けなくて早くから取り組める方はなるべく早く取り組んで、自立支援につなげて欲しいという皆さんの声をいただきましたので、今のところ年齢制限も疾病の制限も何もない状態で始めることにしました。

(白井座長)

ありがとうございました。2つ話を聞きました。「移行期医療支援体制整備事業」と「こどもみらい支援外来」と両方お聞きしました。言ってみれば、成人期の方が子どもをどうやって受け止めるのかというのが最初の話と、子どもの側の医療関係のところからどうやってお子さんが成長をしていくのに合わせて、より広く関与をしていってもらうようなサポートをするという2つの話がありました。ご意見あればお願いします。

(星野委員)

付け加えていいでしょうか。みらい支援外来とは関係ないのですが、先日3つの病気を併せ持った患者さんを当センターの医師が成人医療機関に紹介したのですね。丁寧に紹介したのですが、いきなり紹介状を持って行ったのが悪かったのですが、相手の医療機関側がそういう患者は診られませんと事務レベルでお断りされたと、ご家族が受け取ったのですね。

その連絡がご家族から当センターに届いたので、実際のやり取りが分からないし、もし伝わってきたことが本当だったら、文書だけで紹介して相手も文書だけで返してくるそのやり取りはまずいのではないかと思っています。地域連携室もうちの部署にあるため、連携室の担当者と僕ともう一人看護師と一緒にその病院に訪問してきたのですが、実はそんな対応はされていなかった。いろんな手違いがあって、そのように伝わってきたのです。

実際には先方の事務の方はその話を受けてから診療科の医師と何回も話をし、この患者さんを受け入れるためにはどういうふうに院内を整えていったらいいかを話し合ってくれていました。僕たちが訪問した時にはすでにその患者さんの受診の予約がされていて、その日の午後に来るという話がついていて、その病院の中ではその3つの病気のうちの1つしか診てあげられる体制が整っていなかったため、残り2つは関連の大学病院につなげていく手はずまで整えていました。

コミュニケーションが大事だと思いましたし、やろうとしてくれる病院はあるのだなとその一件で分かったので、今後箱根病院さんがそういうところを調べてくださり、或いはつなげる仲立ちをしてくださるよう動いていくと今言ったような話はトラブルなくなりもっと確かな情報が入ってきて、うまくいくのかなというのは、その時強く感じました。

たった1件の話なのですが、複数の病気を持つ方は受ける側としては難しい対象だと思います。ですので、ここに対して頑張ろうという姿勢を見せてくださるということが分かっただけでも心強かったなど。事務の方も丁寧に接して下さったということがあったので、そういう積み重ねが今後を作っていくのか

なあと感じました。

心臓の患者さんや複数疾病の方、重い知的障害のある方など移行が難しいとわかっている方は簡単にうまくいくとは思えないので、小さなステップを重ねていくしかないのではないかと思います。時間かかりそうだなと思いますし、なるべく患者さんにその間迷惑かけないようにしていくにはどうしたらいいのかとも考えます。

(臼井座長)

ありがとうございます。今話を聞きながら思うのですが、最終的には、医療をアクセスしていくと本人がより一般的な社会の中で生活が広がる形で暮らせるような環境へつなげるのが大目標で、そのためには地域にある医療資源は有効活用できるか地域側に任せた方がいい。

特別な病気に関してもそう。集約した主の機関に関わることしかない。ただしそこで全部ずっと関わるのであれば、それはそれでいいのだけれど、自由度を上げる生活の幅を広げるという意味では地域にある医療資源をうまく活用しながら生活する方がいいというのが根っこにある話だと思います。

そう考えてあげないと、例えばずっと診てあげたいけれどなぜ成人期の診療科に引き継ぐのかという説明がつかない。そういう中で大事なものは、今までそれぞれでやっていたのをうまくつなげるようにすることと合わせて、最終の合議で当事者のお子さんから大人へなっていくプロセスの中でより良い生活を地域社会でできるような支援につながる医療提供体制を地域の中で質を上げていって作ることも含めてこの事業が必要なのだろうなと思ひながら聞きました。まだまだ手を付けたばかりで質を上げるのには時間がかかる話で、粘り強くやる必要があると思います。

(山口委員)

昨年の夏くらいからこども医療センターに具体的に移行期について考えていただきたいと申し上げていました。10月2日にこども医療センターで森内副院长と星野先生、循環器医師と話し合いを設けました。そこで「みらい支援外来」が開設されると聞きました。

みらい支援外来ができたのは喜ばしいです。精神面での外来受診の流れの中で子どもたちの自立支援は手厚くされるのではないかと期待します。こども病院から大人の病院に移行するために、自分の身体をよく知るための外来になると期待します。しかし、大人の医療施設への移行というのが非常に難しいです。追い出されたと思う人もいるかもしれないですが、小児病院では生涯にわたって診られないのだということは多くの方は承知しています。精神面も含めてよ

り良い一人一人に合った移行をどのようにフォローしていけるかということが大事だと思います。

看護師さんが担当する「みらい支援外来」は全部の疾病の人たちが受診します。疾患別に科ごとに外来ができればもっとベストだと思います。診療報酬の問題があるので看護師さんが対応するのかもしれませんが、それに伴う診療報酬のことも国は考えてくれたならば、医師も外来を担当できる「みらい支援外来」になるのではないかと思います。

(臼井座長)

こういう類の話をするときに、診療報酬の体系の話は色々な場面で出ます。報酬の体系を動かす議論は順序が逆で、こういう医療ニーズがあってここを何とかして欲しいというニーズが先なのです。そのニーズが顕在化した時に初めて診療報酬でそこに手を付けるかどうかという話になるのが一般形です。

通常はエビデンスとしてこういうニーズが患者や家族があって、そのニーズが診療報酬の体系にはないけれどもこうやって対応したらこういう効果があった。というのが成功事例でいくつかあったときにそれを診療報酬に組み込むか組み込まないかという議論がその次に出てくると覚えておいてください。

先に診療報酬が望ましい方向へみんなが思っている方に勝手に向くということはありません。事象があってその課題を解決するために具体的な実践があってその実践の効果があるということが分かったときに初めてそれを制度の中に取り組みかという話になります。

だから、そういう意味では最初はお金の話は苦しいのですが、需要を作って成果を出してその成果をいくつか積み上げていって診療報酬の改定について要望する順序で進むのが一般的な道だと理解してください。医師だけではなく専門的な看護を行っている方も非常によくわかっていらっしゃる話だと思いますけれども、エビデンスをもっていかないと診療報酬の改定はしてもらえません。

ニーズはわかるけれどもニーズに対して何をしてどういう効果があるのかというところまで、全面展開して事例をたくさん出さなくてもいいのですが、一定の数の臨床例がないと先に進まないというのをご理解ください。

そのためには例えば県立の病院であれば民間の病院よりは診療報酬の枠組みのフォローがなくてもやり取りしていく中でやれる可能性がある中で、その中でエビデンスを積み上げていくのだと思います。

(山口委員)

ニーズはあります。

(白井座長)

ニーズに対して何をしたらどういった成果が得られるかまでないと、お金がつかないです。一定の成果が表れるところまで取り組まないといけない。それはお金がない中では全面展開できないという話です。

(齋藤委員)

そちらの方はぜひ進めていただきたいところですが、先ほど山口委員からこども医療センターの各診療科でみらい支援外来をやっていただきたいとお話がありましたので補足です。

いままでも診療科間で温度差はあったのですが個人の努力の範囲でやってきた部分もあったのです。ですが意思統一ができていなかったということと、明確に年齢に合わせた支援ができるようにという意味がありました。

そもそも医師の方からこのオーダーが出てきまして、時間をかけてそれぞれの病気のニーズだとか今後についての話ですとか、そこは看護師で見ていきましょうという話をします。診療はまた各診療科に戻っていきますので、その中で医師の持っているスキルですとか、移行先のネットワークも多少ある中で、両方やりながら進めていこうとは思っています。本当に動き始めのところですよ。

今まさに移行という方には早くしてほしいと思われると思うのですが、そこも考えながらと思います。県の方でホームページに医療機関の掲載という話もありましたので非常に心強いです。

そういったアンケートあたりから反映できていくと今後役立っていけると思います。相談窓口がありまして、今までも「20歳なので、この先もこども病院というわけにはいかないの先生に相談しなさいと言われたから来ました」という方がいらっしゃって、そういった方で一番多かったのがてんかんでした。

私たちも「どこを紹介していいか」ということもありましたので、アンケート調査を平成27年にやりまして、リストを作りました。疾患によってはできているところもあるので、全体としてというお話だったので非常に大きい課題でもっと進めていかなければならないのですが、疾患別に取り組んでいるところもあるということでお伝えしたいと思います。

(山口委員)

先天性心疾患は大人になったら成人先天性心疾患といいます。成人先天性心疾患学会では、成人先天性心疾総合修練施設と連携修練施設、認定医を認定しています。神奈川県では総合修練施設は2つの大学病院しか認定されていません。こども医療センターは連携修練施設に認定されています。成人先天性心疾患患者の受け皿がないです。よく治っている子は総合病院の循環器内科受診でいい

のですが、この 20 年 30 年の医療の進歩で助かってきた重い疾患の子どもが成人したときの受け皿がないのです。先天性心疾患を診れる大人の循環器医者が少ないのです。

(臼井座長)

多分生存性が高くなって患者が相当数いらっしゃるそういう理解だと思います。医療的な対応は医師がやらなければならないのですが、患者さんや家族の話をしっかり受け止めるというところまで、医師に全部負荷をかけるというくらい時間があっても足りないですね。

通常、医療は分業体制になっているから、医療的な処置に関しては医師が判断せざるを得ないですが、患者さんのいろんな思いを受けとめながら交通整理をして医師につないで判断を引き出すのは優秀な看護師の仕事で、実は医師の能力をどうやって引き出すかは看護師にかかっているという説もあります。それをうまく組み合わせないと今お話があった専門の医師が少なく患者さんが多い領域で医師に最大限の能力を発揮してもらうためにもある意味でスペシャリストとして患者と家族の思いを交通整理する看護師の役割は鍵です。

これはこの分野だけでなくほかの分野でも全く同じです。県立の病院だと一日 40 人いかないくらい診ますが、知人の外科医と昨日雑談をしていたのですが外来を一日 82 人やったと聞きました。しかも彼にとって 82 人は多い方ではなく 100 人の外来を診ることもあるということでした。それはその人が全ての患者さんを処置するのではなくそばに看護師がいて分担しながら対応することで患者の満足の水準も確保されます。

医療は看護スタッフも含めてチームでやっていると考えるのが大事です。それから取り組みの中身から言ったらスタート段階で、外来を受診なさる方の思いをどれだけ引き出せたかがスタートラインだと思います。その部分は看護師の方が医師より能力は高いので、そういう意味では看護師がまず関わったうえで、どう繋ぐかを期待したいと思います。

(2) の取り組みを説明いただきました。どちらもスタートラインに立ったばかりなので少しずつ交通整理が進むと思います。また少し時間がたったところで報告いただいで議論できればと思いますのでまたご報告をください。よろしくをお願いします。

(臼井座長)

よろしければ次第 3 (3) 「自立支援事業の取組み」に入りたいと思います。「ア ホームページの紹介」の報告をいただくと聞いています。よろしく申し上げます。

(事務局)

資料5をご覧ください。「あなたのみらいを見つけに行こう」というホームページですが2019年1月23日に公開となりました。コンテンツは資料5の上に4つメニューが並んでいます。左から相談窓口一覧、保健福祉事務所講演会・交流会一覧、小児慢性特定疾病日常生活用具給付制度の案内と窓口一覧、最後に特集と4つのコンテンツで構成されています。

順に説明します。相談窓口一覧はまず県所管の一覧となっています。政令中核市についてはその次にリンクが掲載されています。続いて保健福祉事務所講演会・交流会一覧は、山岡委員の所管になりますが各保健福祉事務所で講演会や交流会を実施しておりまして各回の説明は割愛しますが、それぞれ独自の活動をしているというところです。小児慢性特定疾病日常生活用具給付制度の案内と窓口一覧は、各市町村が所管しておりますので、問合せ先とホームページのリンクを掲載しております。これも政令・中核市については最後にリンクを掲載する形にしています。最後に特集ですがコラムと寄稿を掲載しています。コラムの方は英語スピーチコンテスト出場と高校受験ということで特集記事を作っていただいています。とてもアクセスの多い記事となっております。つづいて昨年度の自立支援フォーラムで講演いただいた窪田先生にフォーラムの報告ということで作っていただいております。以上です。

(臼井座長)

ありがとうございます。資料5に基づいてホームページの紹介をしていただきました。ご意見や注文があったらお願いします。先ほど星野委員の要望については箱根病院さんと調整いただいております。

(山岡委員)

相談窓口の一覧ですが、平塚保健福祉事務所に藤沢市、茅ヶ崎市、寒川町とあるのですが個別の支援については藤沢市や茅ヶ崎市で行っていると思われるので、確認して後程お答えします。講演会については一覧表を丁寧にホームページにさせていただきありがとうございます。

(臼井座長)

調整いただいております。対応いただければと思います。日常生活用具のところ、各市町村の窓口が挙げられておりますが、全部の市町村が載っていませんが何か理由があるのでしょうか。

(事務局)

全市町村に照会して、小児慢性の日常生活用具窓口として受け付けていると明確に言えない市町村は掲載しておりません。

(臼井座長)

小児慢性日常生活用具は補助金ですか。時々市町村、県含め勘違いがあるのだけれど、負担金の場合は実施しないといけない。補助金と負担金は大きく違うのですよ。国と都道府県が負担をしている場合には、基礎的自治体はやるかやらないかの判断をしてはいけない。ということが前提ということです。よろしいでしょうか。

ホームページの紹介については以上にさせていただきます。自立支援事業の取り組みについては「イの保健福祉事務所の取り組み」になります。山岡委員よろしくをお願いします。

(山岡委員)

小児慢性特定疾病の事業については各保健福祉事務所で個別支援、集団指導、支援体制の構築ということで会議等を運営しております。保健福祉事務所は県内に8あるのですが、小児慢性特定疾病について重点事業としており、実施しています。

集団指導については先ほど説明のあったホームページに掲載した通りの講演会や交流会を実施しています。小田原保健福祉事務所では地域の支援体制の協議の場がありますけれども、そこで話し合い、医療的ケア児小児慢性特定疾病児童等と称してやっておりますので、医療的ケア児の交流会を保健福祉事務所で実施して欲しいと地域からの意見があり、今まで地域でやっていたものを保健福祉事務所で実施しているところです。

このように、地域の課題を支援体制の協議の場を設けて各事務所で実施しています。小田原以外の地域では、例えば秦野センターでは地域の関係機関のマップを作ったりしています。保健福祉事務所では本人や家族だけでなく地域の体制の支援をしています。健康増進課としては、とりまとめて意見を保健福祉事務所に還元しているところです。よろしくをお願いします。

(臼井座長)

ありがとうございました。ご質問やご意見等がありましたらどうぞ。よろしければ「ウのフォーラム開催に向けての意見交換」ということで、論点整理含めて事務局からご説明いただいて議論したいと思いますがいかがでしょうか。では事務局から説明してください。

(事務局)

資料6をご覧ください。昨年も実施したところですが趣旨としては、慢性的な疾病を抱える児童等及びその家族が、日ごろ不安に感じている将来の生活について、すでに就職した本人や保護者、また職場の方や支援者の話を聞き、具体的に将来について考える機会とするものです。さらに地域の支援者に参加を呼びかけ、成長に寄り添う支援について理解を求める、交流を含めたイベントとなっております。

また、支援関係者の紹介やスポーツを体験する場を設け、地域との交流の中で成長できるようなきっかけ作りとしたいと思います。日時は令和2年2月11日、祝日です。時間は13時から16時です。場所は海老名市の文化会館になりました。

プログラムは4に記載したとおり、昨年同様で、13時からフォーラムが始まります。同時にサロンでボッチャ体験も実施します。フォーラムの講演は成育医療研究センターの田中先生にお話しいただきます。

そのあと14時ごろから体験談を本人家族支援者等に語っていただきます。最後に移行期支援事業の紹介などをしまして終了は15時45分を予定しております。

続いて5の内容ですが、講演は将来について考えようというテーマで田中恭子先生に語っていただきます。体験談のところですが今日皆さんにご意見をいただきたいところになります。実際に小児慢性を抱えながら進学または就職したご本人、すでに成人したお子さんが慢性疾病を抱えながら、進学や就職された保護者の方、小児慢性特定疾病の方を受け入れた学校・企業の方について発表していただく方を協議会でご意見いただきたいと思います。

ボッチャ体験会は一階のサロンで地域の方やボランティアの方と体験するもので、委託先が実施します。最後の患者団体紹介コーナーは小ホールの前で実施します。患者団体から資料提供を受けて配架する予定です。以上です。

(座長)

資料7については。

(事務局)

資料7はフォーラムのポスター案です。チラシとポスター2種類作成しますが、内容は同じものです。資料7の下段に申し込み方法が記載してありますが、チラシには裏面に申し込み方法が記載されます。

(臼井座長)

先ほどの課長あいさつの中でフォーラムは2月11日で資料6、7のとおり令和元年度の取り組みをしていくということです。これに関してもご意見等、それ

から併せて体験談3名について自立支援協議会で意見をいただいたうえで各団体に推薦依頼をしていくということで、資料の3つの区分で想定しているということです。ご意見や、推薦先の候補があればお願いします。

(山口委員)

去年は心臓病の子どもを守る会から、携帯酸素を持ちながら就労した患者さんに話してもらいました。

去年は心臓病の子どもを守る会から発表者を推薦したので、今年は何の慢性疾患の人がいいと思います。

がんの患者さんがいいのではないかと思います。昨年度の委員古塩さんもお話ししていましたが、なかなか発表できる人はいないようです。そういうこともあるので早めに推薦していかないといけないと思います。

(子ども家庭課長)

昨年保護者の方とのお子さんが通っている学校の先生でお願いしたのですが、皆さん本当にお話ししてくださって、とても良かったです。我々も皆さんにヒントをいただければ早急に当たりたいと思います。

(臼井座長)

講演する人や団体に心当たりあればぜひご発言ください。

(齋藤委員)

小児がんということでしたら当院小児がんセンターがございまして、専門看護師がおりますので、相談してみればだれかは大丈夫かなと思います。小児慢性特定疾病の中で数が多い疾患から選ぶのもいいかなと思います。

(山口委員)

心疾患と1型糖尿病を持っている子がいます。この人は中学高校と不登校もありましたが、今は総合病院で事務の仕事をしていいます。通信教育で医療事務の資格も取りました。推薦しますが、受けるかどうかは分かりません。

がんの子どもはすごく多いです、いいのではないのでしょうか。1の本人と2の保護者の両方が、がん患者さんじゃなくてもいいと思います。

(子ども家庭課長)

我々はこの123の支援者、ご家族、受け入れた企業の方を考えているのですが、もしも広げてこういうような方がよいなどあれば教えていただければと思

います。

(山口委員)

体験談を聞くのは、話していただけるならどの慢性疾病の患者さんの話でもいいと思います。

(臼井座長)

多分一番意見が欲しいのは講演者ですよ。ボッチャの体験や支援団体の紹介コーナーはすでに着手しておられると思いますし、基調講演も講演者が決まっているので。

個別にこども医療の関係者で関わった方をご紹介した方が早い気がします。

(子ども家庭課長)

今日の段階ではこういった患者さんが良いなどのご意見をいただいたので、この方向で進めていただきつつ個別にご相談させていただきます。

(臼井座長)

一つだけ言うと将来に向けて考えようというときに、地域社会の中で自立して生活をしていくことを想定していると思います。

一般化してしまうと就職をしてごく普通の生活をということを考えてしまうのですが、それだけではないと思うのですよ。小さな社会、その人がつながっている小さな関係性の、顔の見える関係性のグループみたいなもの、例えば患者会みたいなものでもいいし地域にある同じような疾患を持った仲間だとかそれを支えてくださっている人たちの輪だとかそういうところにいらっしゃること、あるいはそれを進めてらっしゃる人に入ってもらいたいのもあります。

就職するのも一つなのですが、そこに必ずしも限定しなくて、当事者が地域社会の中でいきいきと生きる関係性をサポートしているような人がもしあれば、フォーラムで発言お願いしてもいいのかなと思います。

例えばある疾患の人たちをサポートするグループがもしあってそこで一生懸命やっている方が調べていって見つければそういう方でもよいです。そうなれば自立支援の概念を広げて考えることができるようになるかもしれないので、現状一般的な考えで限定をかけて探さなくてもいいという話をしておきます。個別にあたってみてください。各委員の方は相談があればご協力ください。

次第3の(4)「その他」というのがあります。資料8について事務局からご説明ください。また、福島委員からの補足もお願いします。

(事務局)

レセプトデータを用いた小児慢性特定疾病等の利用状況に関する検討で、ワーキンググループの資料です。資料の最後が小児慢性特定疾病の医療費助成制度のまとめとなっております。

記載の通り小児慢性特定疾病制度の利用が50%から60%ということを書いてあります。なぜこのようになっているかということですが、記載の2点目ほかの公費特に小児医療費助成の単独利用が影響しているとあります。

この協議会の中で移行期支援とか自立支援とか議論している中ですが平成29年度にも委員から同様の指摘がありましたので参考に資料を提出いたしましたところでは。

(臼井座長)

福島委員から補足することがあればお願いします。

(福島委員)

5年前に新しい制度になって、5年後の見直しの予定となっております。今年の5月の半ばくらいから厚生科学審議会の難病対策委員会と社会保障審議会の小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会が始まり、6月末に今後検討すべき論点がまとまりました。

それについて、ワーキンググループが2つ立ち上がりまして、一つは研究・医療、もう一つは地域共生です。それぞれ4回ずつ開催して、スケジュール的には今頃まとまっていたはずの時期なのですが、まだ3回の段階です。色々な意見が出て4回では終わらなさそうで、5、6回、実施する話が出ていて、年内には話がまとまるスケジュール感です。

色々な意見が出ておりますが、協議会に関連するところでは、協議会の活性化が一つの課題で、厚生労働省が描いたスキームは、相談支援員や自立支援員が個別相談や自立支援をして、そこから地域のニーズなどをくみ上げてそれをもとにこの協議会で検討しつつ任意事業に結びつけるという流れでした。

それがうまく機能していない。それは神奈川県だけでなく全国的な課題だと認識していますが、そこを何とかしていかないといつまでたっても任意事業が立ち上がってこないと思います。我々もそう認識していますし色々な自治体でとっているアンケートを見ても、学習支援であるとか兄弟支援であるとか、家族支援が足りないということは分かっているけれども具体的に着手できていない。

実施主体としてもいかに具体的事業に結びつけることができるような力を持っている協議会にするのかということを検討した方がいいと思います。そのためには年に1、2回の開催ではなく、部会などを設置するとか、ほかの関連した

協議会、指定難病や医療的ケアの協議会、あるいは市町村で実施している障害者自立支援協議会などと連携するとかいうことも必要なのではないかと思います。

もう一点は、都道府県と政令市・中核市との連携が問題だと思っていて、同じ県内でもサービスが途切れてしまっている。県の中で人口の集中している地域が抜けてしまっていて、利用する側としては分かりにくい。もちろん地方分権の観点から言うと「身近な自治体を実施するのが好ましい」といいつつもちぐはぐな感じがするので、都道府県と県内政令市・中核市との連携、場合によっては自立支援事業を共同で実施することが実現していくとより良いものになるのではないかと考えております。

(臼井座長)

障害者自立支援法で、政令指定都市の通常の枠組みは外して考えていいのです。介護保険と自立支援法はどちらもお金の流れがどちらも都道府県のお金が負担金で流れます。お金を最終的に受け取るのは政令指定都市なのですが、国と都道府県のお金が入って事業が行われる。ということは国と都道府県が負担金の割合の分だけその事業に対して責任を持っていると理解してください。

つまり、補助金の場合、政令指定都市は県が間に入らないで補助金の申請等を実施するので、県が口を出すのはどうかという議論が成立するのですが、負担金事業に関しては、県が負担しているので、政令指定都市にも責任を持っていると考えて必要な口出しをすべきだという理屈です。

政令市側も県からお金が張るということは県の考えに基づいて、判断ができるところはお伝えしながら一緒に協力して事業を作っていくと考えた方がよいと思います。そうしないと神奈川のように政令指定都市が3つもあるところはうまくいかなくなってしまう。

例えば高度医療の関係ではたぶん別のルートで補助金が行われるので何も口を出せないと思うのですが、大きなところは法律の制度の趣旨を踏まえてきちんと口出しをするところはしないと政令市は全部ブラックボックスでいいとは決してならないというのですね。920万人のうちの290万人は県が考えるけれど、残りはそれぞれにお任せでおしまいという話ではない。一番困るのは県民だし、政令指定都市の方からも県税はいただいているので、だから負担金で負担するわけなので、負担するからには一定の役割を主体的に果たすと考えた方がいいと思います。

それからさっき説明があった、医療費助成の話ですが、小児医療費助成の単独利用があるので全部が入ってこないという話がありましたが、もう一つは障害者医療の方で行っている助成があつて、そちらで全部面倒を見てしまい、結果的に国の制度を利用しないという話をした気がします。

それが小児慢性特定疾病の対象者把握に足を引っ張っているのですが、逆に言えば医療費のところだけ見れば利用者にとっては、医療費の助成をいろんな角度で使えるということですので、医療費の部分での困り具合というのは少ない。ただし、情報が見つからない状況に置かれてしまうということだと思えます。

そこをどうやって繋いでいくかというのは時間がかかる対応になるかと思えます。情報提供をしながらじっくり腰を据えてこぼれないように必要な情報を出していくのが大事だと思います。

では、他に特になければ進行を事務局にお返しします。

(事務局)

ありがとうございました。本日は様々な示唆に富んだ意見をいただきました。今年度も後半ですがお話しいただいた移行期医療の支援事業、2月11日にはフォーラムがあります。皆さんに意見を頂戴して進めさせていただきたいと思えます。

次回については各事業の進捗状況を踏まえて開催時期等を検討し、改めてご連絡させていただきます。

以上を持ちまして、令和元年度第1回神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会を閉会いたします。

本日は、ありがとうございました。