

## 令和3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)

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。

本日の協議会について、後日事務局で確認させていただくため録画、録音しておりますのでよろしくお願いいたします。

ビデオカメラのONの設定をお願いします。また、会議中に御発言される時以外は、音声ミュートに設定していただくよう御協力をお願いします。

私は子ども家庭課家庭福祉グループリーダーの長瀬と申します。進行をさせていただきます。よろしくお願いいたします。

なお、本日は新型コロナウイルスの感染拡大の影響でzoomによる開催とされています。神奈川県インターネット環境の関係により、事務局のカメラ機能のオフ、また画面共有での会議資料の表示を中止することがございますのでご了承ください。

それでは、ただ今から「令和3年度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。

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。内容は皆様にご確認いただきますのでよろしくお願いいたします。

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

(子ども家庭課長)

皆様おはようございます。子ども家庭課長谷川です。本日は、お忙しいところご出席いただきまして、誠にありがとうございます。

本協議会は、小児慢性特定疾病児童等の現状と課題を把握し、支援につなげることを目的としまして、医療機関、家族会、NPO法人、就労支援機関、教育機関等の県内の様々な分野の方にお集まりいただき、支援のあり方を検討してまいりました。

平成29年度からは、小児慢性特定疾病の自立支援事業における任意事業として議論いただき、平成30年度から2つの取り組みを行っております。一つ目の取り組みは自立支援ホームページの開設、また2つ目の取り組みとしまして自立支援フォーラムを開催してきました。

さらには、令和2年4月から移行期医療支援センターを開設し、患者さんや支援団体などからの相談受付や小児期から成人期への医療機関の橋渡しなどを行っております。

このような中、国の専門委員会では、令和3年7月に「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」が取りまとめられました。

本協議会の法令上への位置づけや、自立支援事業の強化などが提言されているところです。

本県の自立支援事業につきましても、この提言に沿って現状の把握、課題の分析、任意事業の企画実施という流れで議論を重ねていき、支援策のあり方や連携などを考えていきたいと考えております。

また、新型コロナウイルス感染症の影響で、新たな課題や問題点が生じていることも考えられます。日頃、慢性疾病を抱えるお子さんやご家族を、第一線で支えておられる委員の皆様から患者や支援者の現状について、本日伺えればと考えています。忌憚のないご意見を頂戴できれば、幸いです。

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名誉教授の臼井委員でございます。

(臼井委員)

定年で退官しまして、もうすぐ丸三年です。しばらくコロナの関係でこの会議が持てなかったが残念でしたがまたこうやってZOOMではありますが一緒に議論できるのを楽しみにしています。よろしくをお願いします。

(事務局)

ありがとうございました。続きまして県立こども医療センター地域連携・家族支援局局長の星野委員でございます。

(星野委員)

みなさんおはようございます。こども医療センター地域連携・家族支援局局長の星野と申します。皆さんとは顔見知りになれた方も多いと思います。この間に先ほどお話の合った箱根病院さんに委託してくださっている成人移

行期の話にも加わらせていただいています。今日の話題もそこに関わるようなのでこども医療センターも色々考えながら頑張っていこうと思いますよろしくお祈りします。

(事務局)

よろしくお祈りします。続きまして県立こども医療センター地域連携・家族支援局母子保健推進室の齋藤委員でございます。

(齋藤委員)

どうぞよろしくお祈りいたします。

(事務局)

よろしくお祈りいたします。続きまして、一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会神奈川県支部支部長の山口委員でございます。

(山口委員)

山口です。よろしくお祈りします。ごく最近なのですが、両親2人がオミクロンに感染しました。こども医療センター循環器科に通院している12歳の重症の女の子がワクチン2回目の接種した後でした。子どもは感染していないけれども、もしこれから感染したら救急車で病院に運ぶときに、親は自宅待機中なのでどうしたらいいのだろうという切実な相談を受けています。両親は自宅療養で薬がとても効いているということを聞きました。よろしくお祈りします。

(事務局)

よろしくお祈りいたします。続きまして、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事の福島委員でございます。

(福島委員)

難病のこども支援全国ネットワークの福島でございます。私は厚労省の合同委員会やワーキングにも参加してまいりまして、今回の資料内容に関してもいろいろと発言しておりますのでそれについてお話しできればと思っております。よろしくお祈りいたします。

(事務局)

ありがとうございました。続きまして、神奈川県労働局職業安定部職業対策課

地方障害者雇用担当官の佐藤委員です。

(佐藤委員)

よろしくお願ひします。神奈川県労働局職業安定部職業対策課地方障害者雇用担当官の佐藤と申します。私の方ではハローワークを通じて主に障害のある方の相談支援・紹介、それから各種支援機関との連携調整をやっております。よろしくお願ひします。

(事務局)

ありがとうございました。続きまして、県教育局特別支援教育課の松尾委員です。

(松尾委員)

県教育局委員会特別支援教育課の松尾と申します。今年度からこちらに参りましたが、昨年の3月まではこども医療センターにあります横浜南養護学校に3年間勤めておりました、その前も同じように県立の病弱の特別支援学校である秦野養護学校というところに勤めまして、神奈川県リハビリテーション病院の院内学級の教育に携わっておりました。そういった経験から何かのお役に立てるお話を差し上げられたらと思います。よろしくお願ひします。

(事務局)

よろしくお願ひします。続きまして、県健康医療局健康増進課の浅野委員でございます。

(浅野委員)

おはようございます。健康増進課の浅野と申します。地域の自立支援事業を各保健福祉事務所で開催しておりますがその所管課の担当です。よろしくお願ひいたします。

(事務局)

よろしくお願ひします。委員の皆さんは以上の8名でございます。

また、本日は、オブザーバーで参加いただいている方がいらっしゃいます。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様、かながわ移行期医療支援センターからコーディネーターの三浦様、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松本係

長、川崎市のこども保健福祉課の上原様、菅原様にもオブザーバーで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。

議事に入らせていただく前に、本日は改選後第1回目の会議となります。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、本協議会の会長は、委員の皆様の互選により、選任することになっております。

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。

御異議がないようですので、臼井委員に会長をお願いしたいと思います。

次に、副会長につきましても、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)

前回と同じようにこども医療センターの星野委員にお願いするのがよいと思いますがいかがでしょうか。

(事務局)

星野委員、お願いできますでしょうか。

(星野委員)

分かりました。

(事務局)

ありがとうございます。本協議会は県慢性疾病児童等地域支援協議会設置要綱第4条第3項の規定によりまして、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。ここで臼井座長から、お一言、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)

どうぞよろしく願いします。

ついこの間、横須賀のある審議会に出させていただいて、そこでの議論の中で、この対象の慢性疾病の児童、あるいは病後時の児童等の、保育の関係につ

いて、委員から色々な意見が出たことを記憶しています。

事業として立ち上がって、やっと少しずつ認知がされてきたとは言っても、まだまだ現実には、思ったように進みきれていない状況にあると思います。

後で説明が事務局からあると思いますが、今までの取り組みを点検して、PDCA サイクルに乗せて、自立支援事業を拡充させていく取組を、もっときちんとしなさいということで、指示が、国から出ているようです。

それを受けての会議ということで認識していますので、どうぞ皆さん、いろんな角度から、ご意見いただければと思います。

どうぞよろしくお願いいたします。

次第3の協議事項に（1）から（5）までありますが、本題は最後（5）の課題の抽出です。その前の段階で（1）から（4）までは事務局からまず状況についていろんな角度から御報告をいただく形になっています。御意見をいただくのは最後に時間を取らせていただいて、いろんな角度から頂きたいと思いますのでよろしくお願いいたします。それでは事務局から（1）県内の状況について、受給者の状況に関して説明してください。

#### （事務局）

資料2の小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者の状況についてご説明します。県が担当している地域は政令市・中核市の横浜市、川崎市、相模原市、横須賀市を除く地域です。令和3年10月31日現在でございますが、1,856名となっています。なお、政令市・中核市を含んだ数は令和2年度末日現在が7,600名あまりとなっています。令和2年度の受給者は1,935名となっております。こちらで若干減少していますが、新型コロナウイルス感染症の影響で申請に因らず自動的に有効期間が一年延長される措置があつて去年は人数が膨らんでおりましたが、今年度は通常通りの人数になったというところです。

最も多い患者さんですが、悪性新生物、心疾患が319名、内分泌疾患が283名となっています。この割合を円グラフに表したのが表の下にあります。上位3つの疾患群で半数を占めていることがお分かりになると思います。

続きまして、下段の保健福祉事務所別受給者数でございます。一番多いのが平塚保健福祉事務所の742名、2番目に多いのが厚木保健福祉事務所管内で315名、3番目は大和センター管内の211名となっております。

続きまして2ページ目をご覧ください。こちらは年齢別の受給者数です。

上段の表は疾患群別になっております。年齢に関わらずまんべんなく受給者がいる疾患群がある一方、例えば第5疾患群の内分泌疾患につきましては5歳以上の患者さんが多い、また第7疾患群である糖尿病及び第12疾患群の慢性消化器疾患については14歳以上の患者さんが多いということがこちらの表から見るができます。また、下のグラフに移りますが年齢別受給者数になります。最も多いのが17歳で155名、続いて18歳の143名、15歳130名、こちらが上位3つになります。少ない方では0歳が31名、3歳が57名、1歳が58名といったところが特徴です。以上です。

(臼井座長)

ありがとうございました。資料2について事務局からご説明いただきました。一通り事務局から説明いただいてから(5)のところで皆様から自由に御意見をいただき進みたいと思いますので、次の資料3から6まで事務局からご説明いただければと思います。

(事務局)

資料3について御説明します。自立支援事業に関わる機関を図示したものです。

自立支援事業とは「慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童の健全育成及び自立促進を図るため、児童及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行う」というものです。

資料の下半分を御覧ください。自立支援事業は大きく分けて必須事業と任意事業に分けられておりまして、上の二つ「相談支援事業」と「小児慢性特定疾病自立支援員の支援」事業が必須事業、下の療養生活支援以下5つが任意事業です。

必須事業については、各保健福祉事務所で主に保健師が実施しています。相談支援は窓口での相談の他、講演会や講習会も実施しています。自立支援員による支援は、保健師が相談に応じて情報提供や関係機関との連絡調整を実施すると言うものです。実績などは後程、健康増進課様からご説明いただきます。

上半分に戻ります。任意事業は、実施に当たって、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童や家族の皆様、関係者の意見を聞くことになっています。

意見を聞く場として、本県では本協議会を設置しております。本協議会では、①から④に記載の通り、課題の抽出から対策の検討、対策の実施、評価という流れで進めていくことになっていまして、過去の協議会での議論の結果、次に資料4でご説明する自立支援HP及び自立支援フォーラムを実施すること

になりました。

資料4をご覧ください。自立支援事業のうち任意事業の御説明をいたします。「1目的」は先ほどの説明の通りです。2事業内容(1)慢性疾病児童等の現状と課題について、協議会で御議論いただいた結果、アの現状として慢性疾病の児童等の置かれている状況は多様であり、本人やご家族の負担が大きけれども外から見えにくいということが分かりました。続いてイの課題として情報の入手先や方法がない、家族・兄弟の社会参加が困難、就学・就労への不安、地域の体制の違いや基幹病院への患者の集中といった課題が挙げられました。

こういった課題への対応として、ウの通り県の取り組みとしては「ホームページでの自立につながる情報発信」、及び「県民に小児慢性特定疾病児童とその家族の状況を広く伝え理解を深める事業」を実施することになり、ホームページとフォーラムを開催することになりました。

次のページに移りまして、これまでの取り組みを説明します。まずア自立支援フォーラムです。平成30年と令和元年に開催しまして、小児慢性特定疾病児童の自立に資する講演と体験談、交流事業としてボッチャ体験会を実施しています。

続いてイの自立支援ホームページです。コンテンツは①から⑤までありまして、①県の相談窓口や自立支援事業の案内②保健福祉事務所で実施している講演会・交流会の案内③市町村が実施する日常生活用具補助の案内④特集コーナーの掲載⑤移行期支援の紹介の5種類を掲載しています。詳しい実績は資料5と6で説明します。

次のページをご覧ください。(2)の成果です。

アは自立支援フォーラムの成果です。令和元年度は資料5にて詳細をご覧いただきますが、平成30年度、令和元年度とも概ね好評でした。令和2年度と3年度はコロナウイルスの感染拡大により中止となっておりますが、令和4年度は開催する方向で予算要求中です。

続いてイの自立支援ホームページですが、こちらはアクセス数を集計した結果です。年々アクセス数を伸ばしていますが、特に特集のアクセス件数が多いので、内訳を記載しています。こちら資料6にて詳しくご覧いただきます。

4の成果分析です。自立支援フォーラムでは体験談を評価する声が多かったことから、具体的な事例は自立のイメージを持ちやすかったと考えられます。また、ボッチャ体験も多数参加いただいております。交流事業としての成果



も一定程度あったと思われます。

続いて自立支援ホームページについては特集ページのアクセス割合が高く、具体的な自立の参考になるコンテンツにアクセスが集中したのではないかと思います。

続いて資料5を説明します。令和元年度のフォーラムのアンケート結果です。65人中41人回答いただきました。次のページをご覧ください。年齢の分布です。30歳から50歳が多くなっております。次のページをご覧ください。参加されている方の属性ですが、保護者、医療従事者が多くなっております。

次のページをご覧ください。フォーラムをどこで知ったかですが、一番多いのはその他の内訳のうち9人で、当事者団体等からです。続いて県の広報誌、ポスターが続きます。

次のページをご覧ください。国立成育医療研究センター田中恭子氏による講演の感想です。具体的な感想を見ますと、子どもの立場で考えるきっかけになったなどのコメントをいただいています。

次のページをご覧ください。当事者の体験談への感想です。「具体的な感想等」をご覧ください。自分と向き合っていることに対して肯定的にとらえる感想が多くありました。

次のページをご覧ください。当事者の櫻井さんの体験談への感想です。齋藤さんと同じく、自分自身と向き合っていることについて、肯定的にとらえる意見が多くありました。

次のページをご覧ください。全体の感想等です。体験談が良かったという意見や、啓発を引き続き行っていく必要がある、ボッチャを楽しんでくれたなどの感想をいただいています。

次のページをご覧ください。今後取り上げて欲しいテーマや御意見です。

小児在宅支援、障害を持った子供の就労・就学についてどのような支援があるのかが多数ありました。

それ以外は各支援主体の連携、移行期医療、他の病気の体験談等があがっています。

続いて資料6です。ホームページのアクセス数です。平成30年からページごとにまとめています。年々アクセスの総数は伸びていますが、特に多いのが特集のページです。

下から3番目が突出してアクセスが多いですが、この記事の取材先の伊是名さんは様々な方面で活動されている方として、話題になった機会に検索されてアクセスされるという状況かと思われます。

その他の特集では就職・スポーツの記事についてアクセスが多くなっており、関心が高いと考えられます。資料6までの説明は以上です。

(臼井座長)

事務局から資料の3～6の説明がありました。自立支援事業の実際の状況についての報告になるかと思えます。もう2つ資料の説明がありますのでお付き合いください。

次が、(3)「移行期医療支援センターの状況」ですが、オブザーバーの箱根病院から資料7についてご説明ください。

(オブザーバー：箱根病院)

国立病院機構箱根病院の山田と申します。よろしく申し上げます。当院では令和2年度から移行期医療支援センターを受託しておりまして、現在県内様々な状況を含めて対応をさせていただいています。その他当院では神奈川県様から難病相談支援センター、難病情報連携センターも併せて受託しておりまして、それぞれのセンターの機能を移行期医療支援センターと共有しながらやっておりますので、まだまだ課題がある中ですが、この2年弱のセンターの状況について簡単に御報告させていただきます。報告についてはかながわ移行期医療支援センター三浦より説明させていただきますのでよろしく申し上げます。

(オブザーバー：箱根病院)

コーディネーターの三浦です。小児期発症の慢性疾患を抱える患者さんが大人になっても自身にとって最適な治療・支援を受けることができるように、コーディネーターなどが患者さんや家族からの相談支援を行っております。支援と取り組み内容については相談支援、移行期医療体制の構築・整備の両輪で行っています。

次のスライドをお願いします。センターの運営状況ですが相談件数は2020年度に比べると2021年度は増加しています。背景としてセンターが周知されてきたことがあると思えます。今後何をきっかけとしてセンターを利用したのかを継続的に把握していきたいと思えます。

次のスライドをお願いします。相談者の内訳ですが6割以上が家族からとなっておりこれは移行期の特徴かと思えます。

次のスライドをお願いします。主な相談内容、対応ですが、大きく医療に関する相談、教育・自立、家族支援の3つに分けられます。対応としては医療に関する相談は専門医療機関案内、検索ツールというものがありますの

で、それを用いたり研究班の名簿を活用したりしています。後は地域医療連携室機能の紹介や各市町村窓口の案内各種制度の御案内をしています。

教育・自立に関しては県教育委員会の情報提供や学校関係者と連絡調整をしたり、就労サポーターを活用したりしています。

家族支援に関しては、病名告知に伴う不安や療養相談があつたりしますので、相談支援を行うとともに、各市町村の窓口の案内や患者会の情報提供をしています。ここは家族支援がメインです。

次のスライドをお願いします。センターでは令和2年7月から、神奈川県立こども医療センター医師、看護師との会議を毎月定例で行っていて、患者の自律に向けた相談支援や移行期医療体制の構築・整備に取り組んでいます。

研修も令和2年度はYouTubeにて限定公開で配信しました。内容は移行期医療支援体制にかかる調査に回答した病院等を対象にして、星野先生にお話しいただきました。

令和3年度はこれからですが、神奈川県に移行期医療と難病医療の連携をテーマに、3月に実施する予定です。

(臼井座長)

ご説明ありがとうございました。事務局と箱根病院にご準備いただいた、現状を把握するのに役に立ちそうな過去の取り組みやデータの説明は以上になります。

この後見直しをしていくのですが、これについて国の考え方や取り組みの手順と言ったものを国に申し入れた意見書でしょうか。それが資料8であって、それを受けて資料9でこういった進め方で進めてはどうかということで事務局から資料が出ています。まずは資料8で小児慢性特定疾病対策見直しの動きについて、事務局からご説明ください。

(事務局)

ご説明します。資料8は、令和3年7月14日に公開されました国専門委員会の、難病と小児慢性の見直しに係る意見書です。

このうち自立支援事業に関する項目をご説明します。下から2丸目です。自立支援事業の強化です。現状把握、課題分析、任意事業の企画・実施等流れを作るために地域の実態把握を自治体の必須事業にするとされています。また、任意事業の努力義務化を積極的に検討するとされています。

また、一番下登録者証の発行とあります。この登録者証は小児慢性にり患していても医療費支給認定までには至らない軽症者を対象に発行する想定です。地域の支援制度を登録者証に明示して、サービスにつなげやすくする目的もあ

り、登録者証を持っている方は自立支援事業の対象になるとのことでした。詳細は未定の部分が多いので、続報があれば随時ご連絡するようにします。

続いて資料9をご説明します。1番の目的については資料3にてご説明した通り、小児慢性の児童の自立や成長支援について地域資源を活用するとともに利用者の環境等に応じた支援を行うため関係者が協議を行うといったものです。

続いて2の今後の検討予定です。(1) 基本的な方針としては、国が資料8で示した通り、まずは基本に立ちかえり現状把握から始め、課題分析、任意事業の企画・実施と順を追って進めていきたいと考えています。

具体的には(2)の今後の予定として、本日の協議会にて皆様からのそれぞれの立場からの現状をお話しいただき、現状を把握し、令和4年度前半に課題分析、施策の方向を検討し、令和4年度後半に任意事業の企画としていきたいと考えています。

県ではコロナウイルスの影響で講演会やフォーラムが中止している状況ですので、患者様やご家族と接点がない状況です。まず初めに改めて現状把握をして、課題を分析していきたいと思っております。

本日は事前に各委員にお願いした内容について、お話しいただきたいと思っております。よろしく申し上げます。説明は以上です。

(臼井座長)

資料8と資料9は今回の協議会の役割と事業の進め方に関する話であると思います。端的に言えばPDCAサイクルに沿って自立支援事業を進めましょうという話です。最初のところが保健福祉の世界で言うアセスメントに該当して、アセスメントというのは評価することではなくて現状を把握し課題を分析して課題を把握しきる、これがアセスメントです。アセスメントに基づいて計画を作り、施策の方向を考え、取り組んでいく。それをさらに評価する。エバリュエーションなどと言いますが、評価してその結果に基づいてもう一度アセスメントに戻ってという形でPDCAサイクルを回すことが必要だというのが資料8の趣旨です。ここまでを前提として皆様から御意見を順次いただきます。皆さんには事前に事務局から御依頼があったと思いますが、この後が(5)本協議会の進め方及び課題の抽出ですので、事務局の説明で分かった現状を踏まえても踏まえなくても結構です。じかに感じていることでも構いませんので課題と思われることについて順番に皆さんから御発

言いただければと思います。

お1人概ね5分程度と思っておりますが、皆さんにお任せします。最初に子ども医療センターの齋藤委員から、みらい支援外来について御発言いただき、状況によって星野委員から補足をお願いします。

(齋藤委員)

みらい支援外来、これは神奈川県立子ども医療センターの、成人移行期支援センターの外来で、2019年度から始まったものになりますが、こちらについて説明します。

昨年度の実績ですが、こちら、十分に稼働しているかというところ、まだ十分というところまでは行かないのですが、昨年度、2020年度については、延べ16件で、増えてきています。

今年度は、4月から12月にかけて、31件です。

こちらの外来、子ども病院ということで、成人に向けて、どんなことをしていったらいいか、ヘルスリテラシーの醸成と言いますが、お子さん自身が、自分のご病気について理解しているか、そして、いずれ大人の病院にかかるにあたり、自分の症状をきちんと伝えられるかとか、そういった辺りを育てていこうということで、関わっております。

担当の職員は、外来の看護師、小児看護専門看護師等です。

特に印象的だった事例を、担当看護師に聞きました。高1のお子さんで、心疾患があって、肺移植をして、免疫抑制剤を飲んでいる方です。十年間主治医と付き合ってもなかなか、話せない。お母様と一緒に、それまで受診をしていたこともあります。みらい支援外来を受診して、看護師と話す中で、男性は苦手だったとかということがわかり、看護師とは徐々に話せるようになりました。その中で、実は歯磨きをしていなかったとか、自分の判断でお薬を飲んでなかったとか、課題も見えてきました。看護師と話す中で、自分でも考えが出せるようになってきたり、そこから一歩進んで、健康行動への変容が見られたというような事例もありました。まだまだ継続中ですが、やり取りの中で、育てていこうというところでは、

ちょっと話題は変わりますが、事務局から就労支援の現状も、話すよういただいております。こちらは、主に小児がんで、AYA世代の方たちのご相談の中で、横浜市大病院で行っている相談や、NPO横浜若者サポートステーションのご紹介ということで、うちの病院で直接、就労支援を支援するというのではなく、専門機関のご紹介をやっていきます。

残りの部分は、星野先生にも補足していただければと思います。

以上になります。

(臼井座長)

ありがとうございます。星野先生何か補足がございますか。

(星野委員)

斉藤さんの言葉、だいぶ小さかったのですが、皆さん、聞こえましたかね。

僕はだいぶ聞こえづらかったのですが。

これ、申し訳ない、委員長、補足をするのはいいのですが、今までいろいろ事務局からいっぱい説明いただいたことに対する、質問はしちやだめですか？

(臼井座長)

いいですよ。

(星野委員)

ちょっと、今後の、最後の資料8だったか何かで説明いただいた、今後の方針にかかわる部分があるのですけれども、まず資料2で見せていただいた、地域別で、平塚が飛び抜けて多かったですよ、平塚の管内が。これ何か理由があるのでしょうかね。

どうしてそういうことを言うかっていうと、これ今後の方針の中に、小慢の把握してない人も含めて、把握が必要というふうに述べられていたのですけれども、こういった、こういう慢性疾患にかかわるような登録制度っていうのを、要するに今後、県がもし考えるのであれば、これ実は医療的ケア児の把握も今できなくて、どうやって把握していくのかっていうのは、医療課や障害福祉課と一緒に、いろいろ相談していますし、そこには実は政令市も加わってもらって、話しているのですね。

この医療的ケア児に関しても、小児慢性特定疾病に関しても、数の把握をするに当たって、どうしても医療ベースになってくるので、病院を中心に把握していかないと、特に未就学児の把握ができないことが多くて、学校に入っていると、意外と把握しやすいのですけれども、今日教育委員会の方いらっしゃるんで、よくご存じかと思えますけれども、学校に入ると大丈夫なのですが、それ以下のところは、なかなか把握が難しく、登録制が必要かなっていう話はしているのですが、これたとえば小児慢性特定と、医療的ケアで、別々の仕事になってしまうと、じゃあ登録別々にやるのかということになったり、あるいは重なってくる人は、どうやって把握するのかとか、難し

い問題が出てくるので、医療的ケア児側からの話では、できるだけやっぱり、こういう分野の仕事、言い方が悪かったら、行政の方、許していただきたいのですが、縦割りの関係をぜひ打破していただいて、横のつながりの中で、何を情報として集めていったら役立つのかとか、そういう話し合いをしっかりといただかないと、おそらくかなり、最終的には、当事者が困ることになるのではないかなという気がしています。

ちょっとそこら辺の絡みで、この何で平塚だけが多かったのかというのが、すごくこのデータの中で気になったところなのですね。

ちょっとご免なさい、質問を先にしてしまったのですが、ちょっとこれ、じゃあ後で。次のことにつながる話なので、そこで話していただくとして、こども医療センターのことだけ、もうちょっとだけ、付け加えると、こども医療センターのみらい支援外来を中心に、自立を支援しましょうということをやっているのと同時に、箱根病院さんなんかと、情報交換をさせていただきながら、成人医療機関にどうつなげていくのかという、二本立てだと思っているのですね。

自立の支援と、医療機関を移行させるっていう、二本立てで考えていかなければいけないということで、圧倒的に多いのは自立支援、人数で多いのは自立支援なのですが、困難度が高いのは、医療機関の移行ということで、それぞれの課題がちょっと大きいなというふうに思っているところで、今日ご参加いただいている、心臓病の子供を守る会の方とかからも、ご意見いただきながら、どうやってこども医療がそこに役立っていけるのかということは今、考えているところで、一つは、成人医療機関の方々を、小児病院で研修していただく仕組みをつくれなにかということが一つと、それから、外来で、みらい支援外来のような活動だけではなくて、入院したときに、自立を支援するようなプログラムをつくっていかないかという、その二面で、ちょっと考えているところです。

ちょっと、あまりに大雑把で申し訳ないのですが、簡単に言うと、そんな動きを今、病院の中では、しているところです。

以上です。

(臼井座長)

平塚が突出して多いことについて今の時点で事務局からコメントできますか。

(事務局)

コメントさせていただきます。

平塚保健福祉事務所の管轄範囲が藤沢市から管轄しているものですので、  
広くて人口が多いというのが要因になります。

特にその地域に小児慢性の方が集中していらっしゃるというような要因で  
はないです。

(星野委員)

それにしても、横須賀の地域を管轄しているところは、少なくないですか  
ね。

(事務局)

横須賀については、こちらが中核市になっていますので、この表上は、④  
の三崎というのが、三浦市だけを表示しているということで横須賀は入って  
いません。

(星野委員)

横須賀を入れてないのですね。

(事務局)

政令と中核は、ちょっと管轄が、県が直接やっているものじゃないので、こ  
の表には入ってごさいません。

申し訳ごさいません。

(星野委員)

これ、もし、今後、話をするときに、とてもわかりづらいので、政令市や中  
核市のデータも合わせて見せていただけると、すごくわかりやすいのですけれ  
ど。

(事務局)

衛生行政報告例というのが年に一回、時期は違うのですが、年度末に出てお  
りまして、それによって横須賀市の患者さん総数は、280名というデータにな  
ってごさいます。

令和2年末になりますが。

よろしくお願ひします。

(臼井座長)

この類のものを議論するときに、医療機関、たとえばこども医療センターのよ



うな、子供に特化した専門病院があると、そこへ通いやすいところへ引っ越しをしてくる人まで出るわけです。

だから、全県的な状況を把握した上で、議論しないと、ここは例えば県立の、独立行政法人とはいえ、県立の病院のこども医療が、横浜市にあってみたいなことも含めて考えたときには、数字は、できれば、全県で、しかも母数になっているところを比較して、たとえば患者さんというか、ご家族が、医療を受けやすいように、そこにリロケーションして、住むようなことまで、やられているのかどうかみたいなことも、ちょっと頭に入れながら、見ないといけないという意味では、単純に、確かに、藤沢、茅ヶ崎、平塚があれば、県内の人口比は、そこだけでかなりの数になりますから、平塚が多くなるのはわかるのだけど、ちょっとやっぱり、データとしては、わかりにくいかなという気がします。

確か、前にも同じような話があったような記憶があるので、可能であれば、これはこれで、県所管域のデータとして、有効ではあるのだけど、全県的に、たとえば神奈川県に置かれた役割だとか、それから医療行政に関しては、政令市も、役割あるけど、政令市で済む話ではなくて、県が病院を政令市に置いてあることも含めて考えると、医療行政そのもので言えば、全県的なシェアも必要かなという気がします。

その辺のことは、意識してください。神奈川県そのものが、ずっと、医療に関して、たとえば、あるいは政令指定都市の扱いについて、政令指定都市と、県所管域は別だという、県所管域を扱うのが県だという感覚を強く持っているのだけど、でも、医療行政に関しては、県が主導するような方向に少しずつ動いてきていますので、その部分は意識して、もう一つ資料をつくるぐらいのつもりで、やっていただくといいのかなという気がします。

これは、次回以降への、お願いです。お願いします。

次に、山口委員から、ご発言いただきたいと思います。

(山口委員)

まず、会の紹介です。私たちの会は、1963年創立で、今年で60年になります。

それから各地に支部ができて、政令市の横浜と川崎には、それぞれ、横浜支部、川崎支部があります。

その他、神奈川県域、横須賀から、相模原までを含めた地域が、神奈川県域支部で、私はその支部長をしています。

先ほど話がありました、中核市の横須賀市も一緒ですし、その後政令市にな

った相模原市も、私たちの神奈川県域支部として活動しています。

横浜、川崎、神奈川県域が一緒に、神奈川県に対して、話し合いを持っていくときなどは、神奈川総支部という名称で、活動しています。

活動内容というのは、それぞれ独自にやっていますが、私たちは、一人一人の会員のつながりを大事にして、教育や医療の講演会をずっと続けてきています。

また、キャンプや、クリスマス会など、兄弟姉妹も参加できる行事も行っていて、その中で、子供たちが、たとえばキャンプなどで、胸に傷があっても、自然に、兄弟たちも含めて、「あ、ほかにもこういう子たちがいるのだな」ということを黙っていてもわかり合えます。

この2年、コロナ禍で、なかなか行事ができなかったのですが、支部でZoomライセンスも取って、去年は、交流会、教育懇談会、また医療講演会は、こども医療センターの柳先生にお願いし、40名近いZoom参加で、行っています。

クリスマス会も、Zoomクリスマス会を、ボランティアの人たちに、マジックなどをやってもらったり、とっても楽しい交流会をしてきました。

そのほか、毎月、心臓をまもるという機関誌を、全国版と支部報を発行していて、支部報には会員の声とか、行事の案内、諸々載せています。

これらは、神奈川県保健福祉事務所に、ずっと長年送っています。

ですの、保健福祉事務所から、講演の依頼があったり、小慢に関しての、講演会の案内が来たりもしています。

会員からの相談ということでしたけれども、幅広く医療、教育、福祉、就労と、幅広くあります。

まだ先天性心疾患の手術が、こんなに進んでいなかったころというのは、病院が、どこがいいのかとか、そんな相談が多くありましたけれども、今医療に関しての、子供の相談というのは、ほとんどなくて、やはり移行期になった人たちの相談が多くあります。

ですから、二十歳を目度に、ここの病院はどうだろうかという相談を受けたけれども、その情報がないということとか、また重複障害のあるお子さん、また術後、合併症を持った方というのが何人もいて、ほんとに切実な声が届いています。

緊急で、ほかの病院に入院しても、結局こども医療に行かざるを得ない。

成人先天性心疾患を診る、総合修練施設というのは、神奈川県で、北里と、横浜市大。連携修練施設は、神奈川こどもと、聖マリアンナ、横浜労災病院があるのですが、なかなかそこに移行できないというのが現実です。

では、何が移行できないかという点、二心室修復手術の子、心臓の形が、手術の後に、ちゃんと心房、心室、二つずつある、そういう状況の子は、県内でも移行はできているのです。

でも、フォンタン手術をした、単心室症の子供の移行が、とっても難しいというのは、こども医療の先生方も、おっしゃっています。

横浜市大が、成人先天性心疾患の外来を始めたときに、とっても期待したのですけれども、市大でも、患者が、ほかの小さな開業医さんなどからも、30、40歳になった患者さんが多く来ていて、とっても重い心疾患の子供を見るゆとりがないということで、今横浜市大には行きにくい状況があります。

先ほど、星野先生もおっしゃいましたが、私たちは、神奈川県医療課と、いろいろ話し合いをしています。循環器計画を、今年の3月いっぱい、県が、出さなくてははいけません。私たちの会は評議員ではありませんが、医療課で、Zoomによる意見交換会を開いていただきました。そこで、術後の合併症の問題だったり、就労のことだったり、いろいろお話しをして、こども医療センターで、大人の循環器の医師が、研修に来てくれるようなことはできないのだろうかということをお話したら、医療課の課長は、非常に前向きに考えてくれました。

なぜ単心室症の子を診られないかという点、心臓の形が全然違いますから、大人の循環器の医師は、そういった症例に慣れていないことが多くて、なかなか受け入れられないというのが現状です。

相談としては、やはり移行期になって、合併症を持った子とか、そういった人たちから、「こども医療しかないのに」という声があります。

教育も、知的障害が重複している、重い心疾患の子で、昨年、非常に厳しい相談がありました。

小学校までは、病弱児学級で過ごしてきたのですけれども、病弱児学級だと生徒が一人になってしまうので、社会性を育てるためにも、お母さんは、特別支援校の中等部に入学させたいと思ったのですけれども、その地域にある支援校には、知的障害のクラスがないのですね。

だから、市をまたいで、スクールバスで1時間、往復2時間、もったかかって、知的障害のクラスのある特別支援校に通わざるを得なかったのです。

でも、そのスクールバスの中での問題、それから、知的障害を主に扱ってきた特別支援校では、重い心疾患の子供について、あまり知識がなくて、マニュアルをつくってほしいということを要望し、主治医からも、相談内容をたくさん伝えているのだけれども、なかなか特別支援校で理解がなかった。

地域の中学の支援級に復学できないかと、在住の市の教育委員会に相談されたのですが、地域の支援級では、心臓のことがネックになったりするため、結

局お母さんはまた2学期からスクールバス1時間、それが無理なときは、お母さんが送迎しています。

また逆に、今普通小学校の中で、病弱児学級を作るのを、学校が勧めていて、お子さんは、普通に幼稚園も通って、幼稚園の先生も、普通の小学校の普通クラスでできると言っているのにもかかわらず、ある県内の市ですけれども、病弱児学級を盛んに勧めてきたので、私たちは、普通学級でもできた事例をそのお母さんに伝えました。お母さんは、やっぱり自分の子供の願いと、幼稚園の先生たちも、普通のクラスでやっていけるとお伝えし、がんばり通して、この4月から、普通の小学校に通えることになりました。

体育は全部参加できなくても、ちょっとしたフォローがあれば、その子は知的な遅れはない子ですから、普通学級で、できるのに、非常に病弱児学級を勧めてきているということに、私は驚きました。

就労についての相談もあります。

びっくりしたのですけれども、16歳や、大学卒業間際になって、障害者手帳を取得してなかったという方の相談が、昨年ありました。

障害者手帳も、病状によっては取れないんですけれども、私が相談を受けたケースでは絶対取れると思ったので、主治医に相談してくださいって言ったら、一人の子は取れました。

もう一人の子は、主治医が、せつかく内定したのだから、ここで障害者、内部障害があるということをお伝えすると、内定が取り消しになるかもしれないから、今障害者手帳を取らなくてもいいのではないかと言われたそうです。

それはこども医療センターの子ではありません。

最初の子はこども医療で、16歳で取れたのですけれども。

何故そういうふうにお医者さんが言うのか。

たとえば、障害者手帳が取れるぐらいの障害の子というのは、3カ月に1度は通院しなくちゃならない状況です。薬を取りに行くなど。

そうすると、就職しても、休まなくてはいけなくて、有休をその度に取りなくちゃならない状況も問題なのですけれども、上司に、何故休むのかを言うときに、障害者手帳を持っていれば伝えやすいです。別に障害者手帳があっても、障害者雇用しなくてもいいわけで、一般就労ができます。私の息子も手帳持っていますけれども、一般就労しています。

障害者手帳の知識が本当はないのが、びっくりでした。

それから、特別支援校を卒業した人は、A型事業所とか、B型事業所に通わざるを得ない子もいるのですけれども、賃金は、自立していくためには、足りません。

そこで障害者年金があれば、多少なりともいいのですけれども、障害者年

金も取りにくくなっています。

また、知的障害がなくて、大学卒業間際になって、なかなか就労できなかった子がいました。私たちの会員さんで、ハローワークで、障害者雇用の新卒者担当をしている病児を育てている人がいるので、その人に相談をして、いろいろフォローもあって、特例子会社の銀行に就職できました。

そういった情報は、やはりこの支援事業の中でも、就労に関して、必要だなんて思いました。

だから、A型事業所、B型事業所、特例子会社っていう、そういう就労先もあるということは、もっと周知していった方がいいのだろうと思っています。

それから、先ほど話がありましたように、第1回のこの支援事業のフォーラムで、講演をしてくれた方は、昨年コロナ禍で退職をして、社会福祉士の資格を取るために、一年間、専門学校に通って、見事昨年、社会福祉士を取りました。

すごく立派で、みんな、私もすごく嬉しかったです。

彼女は、酸素療法の子ですから、携帯酸素を持ちながら、新宿まで通勤していたのですけれども、今は社会福祉士として、近くの就労支援施設で就労しています。

2回目に講演した、先ほどアンケートの結果などもありました方も、そのまま、今も病院勤務を続けています。

会の紹介と、相談については、以上ですが、要望等は、全員が発言してからということだったので、後にします。

(臼井座長)

福島委員から、各団体の支援事例や相談内容などをご説明ください。

(福島委員)

難病・小慢対策の見直しの状況について簡単にご紹介させていただきます。2020年1月にワーキンググループのとりまとめが出され、2021年の7月に先ほど紹介いただいた意見書が取りまとめられました。

自立支援事業については、実施主体である地方自治体の構想、地域のニーズや社会資源に合わせた非常に重要度の高い事業展開が可能にもかかわらず、実際には実施方法がわからない、ニーズを把握していない、予算がないなどの理由から、任意事業が未実施となっている自治体が多く、その改善が強く望まれるというのが共通認識でありました。

そのためには、慢性疾病児童等地域支援協議会を活用して、顔の見える関係づくりを進め、地域の課題を共有し、地域の状況を評価して、それを課題解決

に向けていくことや、好事例の周知にとどまらない任意事業の具体的な立ち上げ支援など、さらに一步踏み込んだ取り組みが必要とされました。あわせて任意事業の実施率の向上のためには、任意事業の実施を努力義務化することについても積極的に検討するべきとの指摘もありました。

また、同じ都道府県内における、実施主体ごとによる取り組み差を解消するためにも、任意事業の共同実施を行なう仕組みが必要との指摘もありました。

各地域の調査やふだん私たちが受けている相談の傾向から見ても、ピアサポート、学習支援のほか、医療的ケアのある子どもへの支援、通常の学級に在籍する子どもたちへの支援、きょうだい支援を含む包括的な家族支援、移行期支援などがとくに求められていると感じます。

事務局から発言を求められている、相談内容の傾向ですが、ピアサポートについては、病院の中で行っているために、活動を休止せざるを得ない時期があったなど、かなりの影響を受けました。感染対策を徹底しながら、国立成育医療研究センターと神奈川県こども医療センター、埼玉県立小児医療センターのピアサポートは再開しております。ただ、このところの感染の拡大を受けて、神奈川県立こども医療センターについては明日から活動を再び休止する方向となりそうです。

それから就労支援など他の支援主体との連携の可能性ということですが、例えば就労支援に関して申し上げますと、私たちへの相談には将来に対する漠然とした不安のようなお話はありますが、実際の就労や就労継続など具体的な支援については、例えばハローワーク、都道府県のナカポツセンター（障害者就業・生活支援センター）、市町村の障害者就労支援センターなど、餅は餅屋ということでそれらをご紹介することが多いと思います。

（臼井座長）

ありがとうございました。見直しに関する検討の経過を含めてコンパクトにご発言いただきました。続いて就労支援に関して佐藤さんから、ご発言いただきたいと思います。よろしくをお願いします。

（佐藤委員）

佐藤です。

よろしくをお願いします。

私の方では、小児慢性患者の支援事例とか、あとは支援したい人の連携の可能性といったところで、お話をというふうに伺っております。

実際に支援事例を紹介できればよかったですけれども、なかなかちょっとそこまで情報収集が至らず、今お話しできるのが、私の方で、ハローワー

クで相談をした、登録をした方々で、小児慢性疾患と思われる症状をお持ちの方々が、だいたいどのぐらいいるとか、どんな状況ですというのは、調べられたので、その数字を申し上げたいと思います。

ハローワークの相談支援というのが、本人の状況をまず主体に確認していくもので、あんまりプライベートなところまで踏み込まないケースもありまして、小児というのを、もしかしたら相談記録の中に入れていないケースもあろうかと思えます。

なので、ここで話しできるのは、全体のうちの、たぶん一部にしかならないのかなとは思いますが、割合とかは少し参考になるかと思えますので、聞いていただければと思います。

私の方で確認して、現在有効中、有効中というのは、活動中の方と、あとは就職をしている方も含めてなんですけど、小児慢性患者と思われる方の数が、だいたい20名ほど、おりました。

おそらく、実際には何倍もいるかもしれないんですけど、小児という言葉で拾ってみたので、このぐらいの数でした。

20名のうち、5名が、就業中の方です。

5名の方でも、ハローワークの紹介の方が3人、それから自分で探した方が2人という感じです。

この5名の方の傷病の種類ですが、悪性新生物の方が一人と、脈管系の方がお1人、それから、ほとんどの方が小児麻痺という記載になっちゃっているんですけど、小児麻痺の方が3人という内訳でした。

それから、活動中の方が、今現在、県内で15名。

やっぱりこの15名のうちの、12人が小児麻痺、それから腎臓が2人と、心臓が1人という内訳になっております。

やっぱり活動中の方、年齢とか、それから傷病の状況にもよるんですけども、1年以上の長期の就職活動に至っている人も、中にはいらっしゃるようです。

それで、あとは支援体制ですけども、先ほどもお話がありましたが、障害者手帳をお持ちの方と、それから、取れるのに取らない方って、あんまりいらっしゃらないと思うんですけど、障害者手帳を取れるまでに至らない方。

これは、どうしても障害者手帳の基準というのは、症状の固定がある程度必要になってくるので、病気で、改善する見込みのある方とかいうのは、すぐに手帳が出る段階ではないというふうに見なされてしまうので、難しいところはあるんですけども、障害者手帳をお持ちの方に関しては、比較的支援体制が整っているというのが、現状になります。

わかりやすく言うと、障害者雇用率という、企業に課せられた制度に関して

は、障害者手帳お持ちの方しか対象にならないというところで、ハローワークとしても、取れるものであれば、取ってくださいというような支援体制が、基本的なスタンスになっています。

なので、とにかく一度ハローワークに行って相談してもらえると、その辺の知識とかというのは、ある程度本人にもついてくるのかなというところがあります。

あとは、いろんな機関と連携して、紹介に至るところもありますので、障害者就業・生活支援センターであったり、障害者就労センター、それから、若年者の方だと、国立リハビリテーションセンター、ここは全寮制で、専門的な、個別のカリキュラムでやる取組というような形ですね。

あとは障害者職業能力開発機構とか、こういったところが主な支援の機関ですかね。

それから、当然、特別支援学校とも連携をして、やっています。

難病の方に関しては、県内ではハローワーク横浜と厚木に難病サポーターも配置してしまっていて、これも元々医療系の専門知識のある職員を配置して、相談をしているというところなんです。

それから、これから、コロナ下においては、リモートワークというのが、企業としてもけっこう取り組んでできているところもありますので、こういったところの支援も、この先進めていけるのかなというところで、考えております。

以上です。

(臼井座長)

ありがとうございます。県の教育委員会から、特別支援教育の関係で松尾委員からご説明ください。

(松尾委員)

教育委員会の松尾です。

よろしく願いいたします。

私の方で、事前にいただいていたのが、学習支援ですとか、進学とか就労の支援についての情報があればということで、お話をいただいておりますので、その点に関することを、今までいただいたお話と絡めながら、お話しさせていただきたいと思っております。

まず、病弱の特別支援学校なのですが、先ほど私が、こども医療センターにある横浜南養護学校と、秦野養護学校にありましたというお話しをしたのですが、県立としては、その2校が病弱、病気のお子さんのための支援学校



ということになっていて、あとは県内に横浜の市立の特別支援学校として、浦舟特別支援学校というところが、病弱のお子さんの対応をしています。

浦舟特別支援学校さんは、市内の病院、いくつかのところにも、病院を訪問するような形で、学習支援をされています。横浜南養護学校については、こども医療センターと精神医療センターに入院しているお子さんたちを対象としている学校です。秦野養護学校については、秦野養護の隣にあります、国立病院機構の神奈川病院に入院をされているお子さんと、通学のお子さんもいる学校です。

先ほど心臓病の子供をまもる会の方からお話ありましたが、ご病気と知的障害があるというお子さんたちが知的障害の学校に行かれた場合、そこでどのように支援するかいうところに関しては、やはり教員の異動がありまして、病弱の学校の経験を持っている教員が、知的障害や肢体不自由の学校に必ずいるという状況が、限られています。

県立の病弱特別支援学校が2校しかないため、その2校を経験している教員が、知的障害や肢体不自由の学校にいるかという、必ずしもそうではない状況ですので、そのために、先ほどお話あったように、知的障害のお子さんが、重い心臓病があつて、主治医の意見書を出しても、適切な支援を受けることが難しい現状があるのかなと思います。

その点に関しましては、教育委員会としても、学校の方をサポートしなくてはいけないと思うのですが、まだ行き届いていない現状があるとのことで、本当に申し訳なく思います。

加えて、知的障害の学校の経験が長い教員が多い知的障害の学校ですと、そういった重い病気をお持ちのお子さんたちの対応に、慣れていないために、主治医の意見書があつても、なかなか対応しきれないこともあるかもしれません。

養護教諭はおりますので、その点に対応できればと思いますが、難しい面もあるようですので、親の会や当該のご病気をお持ちの方の当事者の会などにご相談されているのだと思います。

教育委員会では、そのような団体等から、いただいている要望書の中で、そういった現状等は、把握させていただいておりますので、学校からの相談等含めまして、適切に今後も相談に乗りながら、対応していければと思っています。

学習支援に関しましては、病弱の特別支援学校では、小学校や中学校などから入院をしてきたお子さんの学習支援には対応しています。

高等部は、重度重複障害、重症心身障害のお子さんたちで、病院内の施設や重心病棟に入院・入所しているお子さんたちに関しては、高等部があります。

高等学校等から入院してきている高校生に関しては、高校の先生方が学習支援をしてくれるというシステムがありますので、当課といたしましては高校教育課と連携をしながら、その制度を支えているところです。

なので、高校の先生方が、そういった病気のお子さんたちが入ってこられたときに、どのようにサポートするか、進学のこと等にどのように相談に乗っていくかなどについては、病弱特別支援学校で高校の先生方からのご相談を受けながら、一緒に考えられるところを進めていくというふうな対応を取っています。

病院の中にある特別支援学校でしたら、病院の相談室の方とか、ソーシャルワーカーさんとか、そういった方々と教員が連携をして、お子さんたちが退院して学校に戻って行くときのことや今後の進学のことなどについて一緒に考えさせていただいています。ただし、高校の先生方というのは、そういった方々との連携に不慣れなため、他職種と連携して子どもたちを支援するという面に関しては、特別支援学校がサポートしていくべきところだと考えております。本日このような会に出席させていただいたことで、他の部署の方や機関の方が、こういう病気のお子さんたちの学習支援や就労支援にかかわっているということを勉強させていただいたので、今後の課としての取組に反映させていければと考えています。以上です。

(臼井座長)

ありがとうございました。教育現場の現状について松尾委員から報告いただきました。次に県健康増進課の浅野委員から、保健所での相談支援事業の課題について御報告ください。

(浅野委員)

今年度の統計について、まだ集計中ですので、申し訳ありませんが、2年度の相談記録等をお話しさせていただきます。

昨年度、訪問が80件、養育相談の方が19件、保健師等による電話相談、面接等が908件、合計1,007件の相談を受けております。

保健福祉事務所は、やはり昨年度はコロナの方の対応に、所全体で取り組むというようなことになってしまっておりまして、今までに比べまして、かなり講演会等の開催が少なくなっております。

今年度は、小児慢性特定疾病の更新の時期がありましたので、それに合わせてアンケートを送付しました。今年度は郵送で申請する方が多くなってしまいいまして、直接面接する方はちょっと少なくなっているのですが、お電話等で、状況を伺って、ご相談伺ったり、ということで、全体の数としては、そ

れほど例年と数は少なくない対応ができているというふうに伺っております。

昨年度の講演会とか、集団指導の状況なのですが、全体で5回というふうに、かなり少なくなっております。

参加の方が116名となっております、内容の方は、医療的ケアや、長期療養のお子さんの、災害時の備えですとか、摂食・嚥下に関することのご相談、親子の交流会などをやっております。

連携する関係機関としましては、市町村の療育関係の担当ですとか、幼稚園、保育園、教育委員会の方、小学校の先生方とかと多く連携をしております、最近では就労とか、移行期に関する相談が増えてきておまして、箱根病院さんがやっております、移行期支援センターなどにご紹介することも、増えてきていると伺っております。

ちょっと話が変わるのですが、来年度の新しい取組としましては、予算の確定はこれからとなりますが、ピアカウンセリングや兄弟児支援について、事業として、始める予定でおります。

以上になります。

(臼井座長)

ありがとうございました。保健所は、今、大変な状況にあるけれどもそんなに落ちることなく頑張っているとご報告いただけたと思います。次は国立病院機構箱根病院の山田さんと三浦さんから移行期医療支援センターの状況についてご報告願います。

(オブザーバー：箱根病院)

箱根病院の山田です。

先ほどの資料をもとに、移行期医療支援センターの運営の状況については、簡単にご説明はさせていただきました。

今、各機関の方々の、いろいろお話を伺いながら、移行期にかかわるところの相談が増えているとか、やっぱり私たちが関わらせていただく機関が、多岐に渡っているということ、改めて認識をさせていただきました。

また、この後のいろいろなご議論の中でも、私たち、事業を運営する中で、参考にさせていただければと思いますので、ぜひよろしく願いいたします。

以上です。

(臼井座長)

ありがとうございます。それではオブザーバーの横浜市の自立支援の状況についてご報告願います。

(オブザーバー：横浜市)

※通信の不具合で音声がかんこえませんでした

(臼井座長)

では先に川崎市からご報告願います。

(オブザーバー：川崎市)

川崎から先に報告等、させていただきます。

神奈川県様の方から、今回参加させていただくに当たって、事前に現状把握のため、川崎市における支援内容ですとか、患児、家族からの相談内容と傾向、コロナを含めた課題、連携などについても、説明をしてくださいというふうなお話をいただいていたいました。

川崎市の方から、一旦、現状、川崎市における、相談支援事業等の実績報告をさせていただければと思っています。

まず、相談支援事業については、川崎市は、子ども医療センター様の方に、すべて委託をさせていただいている状況でございます。

自治体ごとの集計は行われてないというふうに向っておるので、本市単独で集計するのは難しい状況なので、一旦割愛をさせていただきます。

川崎市では、自立支援員による支援事業ということで、現状、川崎市では、各区、区役所が7つ、あるのですけれども、7つの区役所に、それぞれ1名ずつ配置をするというふうな形で、自立支援員を置いています。

基本的には、自立支援員がいる窓口が、小児慢性特定疾病の医療費支給認定の申請窓口で、各区の児童家庭課というところになります。各区の児童家庭課の常勤職員が、兼任で対応している状況です。

基本的には、各区児童家庭課の職員が、一般事務職になっていますので、実際に個別に、認定申請のときに、支援が必要だとなった場合は、同じ組織内にある地域支援課の保健師ですとか、社会福祉士、あとは心理職の方に適宜つないでいるという状況です。

地域支援課における支援実績の件数については、こちらは川崎市の保健福祉年報で、集計を行って向まして、令和2年度の実績で、訪問が49件、その他のケースワークが348件。です向、合計で397件というふうな状況です。

先ほど、県の方からは、1,000件程度とお話がありましたけど、それに比べると、少ないのかなと思っています。

就労支援などの、他支援主体との連携の可能性ですけれども、まず川崎市

の現状行っている事業というのが、必須事業に加えると、いわゆる支援にかかわる区役所の職員、保健師、社会福祉士、心理士、保育士ですとか、一般事務職員を対象に、先週ぐらいなのですけれども、県立こども医療センターの星野先生ですとか、看護師の方に講師となっていて、研修を行いました。

あとは、訪問看護ステーションの職員も、小児慢性特定疾病の認定の中で、指定医療機関として、指定していますので、そういったところにもお声がけを行って、15名程度、今回参加いただきました。

そういった研修事業を、自立支援事業ということで、行っているのですけれども、それ以外、自立支援事業の任意事業というところは、川崎市は、現状、行ってない状況です。

それはちょっと課題なのかなというふうに思っています。

今後、連携の可能性というところは、具体的に何か話が動いているものというのは、現状、ないのですけれども、一つ想定しているのは、小児慢性特定疾病の申請者の方を対象にした、窓口ですとか、デジタルの公募、いろんな市の取り組みですとか、市だけに限らず、他機関の取り組みというのを、情報を伝えていくというところで、そういった広報というのは、一つ力を入れていけるのかなというふうには思っています。

その他の連携についても、今模索していきたいというふうには考えていますので、それについては、諸先生方のご意見等も伺いながら、少しずつ川崎市として検討していきたいというふうに考えています。

ざっとではありますけど、以上になります。

(白井座長)

ありがとうございます。横浜市から見て課題に思うことがあれば別にコミュニケーションをとってください。市の意見を踏まえて自立支援事業の検討がされるのが望ましいと思います。

先ほど心臓病の子供を守る会の山口委員がおっしゃっていた、要望について御発言いただけますか。

(山口委員)

移行期支援センターで、検索ツールをつくられたことは、小慢というのは、心臓だけではありませんから、ありがたいことだと思っています。

神奈川県と私たち心臓病の子供を守る会は、ほかの肢体不自由や、自閉症など11の団体と一緒に、神奈川県心身障害児者父母の会連盟という会に入っているのですけれども、その予算要望のときも、子ども家庭課からの解答としては、この検索ツールを利用した、ほかの希少疾患の患者さんからは、就労

にもつながったというお話は聞いています。

先ほど話しましたように、単心室症の子供は、成人になったときに、神奈川県では、8割以上の子供は、東京の大学病院に行かざるを得ないということ、こども医療センターの専門医が、私たちの講演会でも、そのように話してくれました。それなのに、検索ツールで心疾患に関して検索をすると、すべて診療できるというところに丸がついているというのが疑問で、それを県の方にも、懇談会のときに発言したのですけれども、県としては、アンケートを送って、それに解答してきた病院なので、自分たちの方から何か言うことはできないということでした。

ですけれども、やはりあれは非常に混乱をするので、単心室症の方は、検索ツールを見ないで、主治医と相談して、東京の病院であれ、移行をしていくと思いますけれども、もう少し検索ツールを検討していただきたいなと思っています。

成人先天性心疾患を診る本当に医師が少ないので、循環器内科に移行しても、なかなか難しい現状を、どうかしてほしいと思います。

そういう意味で、検索ツールで、単心室症の子まで、小さな病院で受診できると丸がついているのは、どう理解したらいいのか、疑問です。

要望というのは、そういうことです。

(臼井座長)

今の発言は、特定の疾患を例に出してのご要望だったのですが、もう少し広く考えると、たとえば症状、疾患を大きく括ったときと、それからそれを細分化していったときに、その医療機関で、その細分化していった、さらに希少な疾患のうちの、さらに希少な症例に関してまで、支援ツールで紹介をしまして、でもそこも極めて、さらに細分化されたところについては、なかなか対応ができない医療機関だったりするケースがある。

その辺りをどういうふうに交通整理し直すのかという課題なのだと思います。

心臓病の症例を使って、ご発言いただいたけども、それは心臓病だけの話ではなくて、ほかの疾患でも同じようにあって、全部が、例えば免疫疾患なんかだったら、免疫の種類、何に対する免疫かで、全然変わってくるわけですから、非常に症例の少ない免疫疾患に関してだったら、単に免疫疾患うちはやっていますって話のところでは、対応できないケースもあるわけで、その辺りをどこまできめ細かく、ニーズに対応した形でサポートができるのかというご提起だと思います。

広げて考えて、一般化して考えていただくと、とってもいいのかなと思います。

ます

(山口委員)

もう一言すいません。

神奈川県に願うことは、神奈川県立こども医療センターは、ほんとに神奈川県の誇りだと、私は思っています。私の息子も、そこで救われました。

たくさん救われた子供の命が、何で成人になったら、東京まで行かなくちゃならないのかというのが、ものすごく残念でなりません。

何とか県内で、成人になった移行期の子供たち、ほかの疾病もそうです、県内で移行できることを、望んでいます。

以上です。

(星野委員)

今の山口委員のお話に対し少し絡むことだと思うのですが、僕がお話しするより、もしかしたら箱根病院の山田さんとか、子ども家庭課さんに答えていただいた方がいいのかもしれないけど、たぶん、まずホームページの検索ツールの各病院のデータというのは、小児慢性特定疾病の分類で、確か、検索のアンケートを取ったはずで、細かいところまで、たぶん、アンケートの段階で、全疾患名を細かく分類してないのだと思うのですね。

ですので、言い訳になっちゃうのかもしれないけど、あれホームページの検索ツールの書き方のところに、どういうふうに病院を選んでいますっていう、説明書きを少ししたらいいのかなというふうに思いました。

今、山口さんの話、聞きながら、ホームページをもう一回見直してみたのですが、その辺のところが書いてないのですね、ホームページの説明に。

ですので、この検索ツールが、まず、当たり前なのですが、万能ではないという、その理由をちゃんと書いておかないと、誤解を産むかなと思います。

あの検索ツール自体は、ほかの都道府県からも注目されているって聞いています。ほかにはないので。実際役に立っている方も、おそらくいるのだろうと思うので、そこら辺を、ある程度見た人に誤解を与えないような表記っていうの、改めて考えていただくといいのかなという気がしたのが一点と。

もう一点は、先ほどの資料8でしたっけ、今後の方策に向けてのことですけれども、今のところ、この協議会をもとにやっている任意事業も含めてですけれども、どうしてもそれで、大多数は、そこが数の点から言うと、そっちに問題が大きいので、いいのですけれども、どうしても自立支援の話に傾いてはいると思うのですけれども、今山口委員がおっしゃったような、疾患ごとの、あるいは疾患群ごとでもいいのですけれども、特徴っていうのが、やはりあると

思うので、少し今後の任意事業の中で、全体、総論的なものに合わせて、そういう分野別の話っていうのが、もしかすると入ってきてもいいのかなと思います。

そこら辺は、事業の熟成度にもかかわるところだとは思いますが。

以上です。

(臼井座長)

星野先生おっしゃるように、万能なツールというのは、なかなか作れないのだけれども、どのようにつくったか、だからこのように使ってほしいとかというところを、書いた方がいいですね。

さらに、その情報に関して、細かく調べるためには、こういう点に気をつけてくださいというような、留意事項まで含めて、書かれるのがいいのかなと思います。

それから、後段の話ですけど、慢性疾病の子供さんたちを対象にしたこの協議会で、元々は福祉系のことを少し考えた方がいいのかなということで、私が座長みたいなことをやっていますけども、医療的なサポートと、日常生活のサポートと、それから社会的な関係性へ、大人になって、社会の中へ入っていくときのサポート、その三つの次元の支援があって、自立支援という言葉で言われるのは、どちらかという、日常生活のサポートと、社会へ出ていくときのサポートの話が前へ出てしまうわけで、大元の病気の種類に対するサポートの部分も、バランスを取りながら、自立の方が少し進んできたなと思うようだったら、逆に疾病の部分のサポートのところも、もう少し進化させる必要がある。

それは、そのときに、今お話あったように、疾患別で、少し高めていけるものがあれば、それはそれで対応していく方がいいということになるのかなというふうに思います。

いくつかの疾患に関しては、深めていくための知見が出始めているのではないかと思いますから、それはそういう努力を、これは事務局ががんばってやるというよりは、医療を供給している側の蓄積を還元するような形で、整理をしていくことが望まれるのかなというふうに思います。

(星野委員)

もう一つだけ追加。

僕、医療的ケア時のことをやることが多いので、その分野で、とても問題になっているのが、先ほども話に出ていた、教育との関係というのが、問題



にはなっていて、これここで話すような内容ではなくて、ほんとはもうちょっと国のレベルということになると思うのですけれども、本当は僕たち、小児を扱っている医療者は、学校に出ていきたいと思っているのですね。

思っている者が一定数いるのですけれども、なかなか、厚労省で働いている者が、文科省の領域に、仕事として出ていきづらい、下手するとボランティアになってしまうっていうことが、やっぱり一番大きな問題かなというふうには感じていて、看護師も同じですね。

本来であったら、教育に関わる看護師の専門性っていうのを、要するに教育現場なので、教育を立てて当たり前ですので、そういう現場で働く看護師の専門性っていうのを、もう少し認めつつ、教育現場で医療者が働けるような仕組みがあると、本来はもう少しいいことができるのかなという気はしています。

これ、ここで話すことではないですけどもね。

医療がどうやって歩み寄るかということだと思っているのですけど。

(臼井座長)

多分、都道府県の教育委員会のレベルでも、若干できることはあるのかなという気がしますよね。

神奈川は、リハビリテーションの専門職が、学校現場に入ったのは、全国の中でも、かなり早い取り組みでしたよね。

作業療法や、理学療法の方たちが、学校現場に入っている。

特に、自立支援学校なんかと連携をした取り組みというのは、私がいた大学の教員なんかも、ずいぶん出ていった記憶が、今でもあります。

だから、教育委員会の方が、課題意識を持って、実験的に何か取り組むのは、あり得ると思いますので、制度としての話になると、国で、文科省と厚労省で、調整しなきゃいけないけども、でも、実験的な取り組みで、先駆的にやる部分であれば、教育委員会の方で判断できれば、もう少し、保健医療系の専門職が、学校現場と連携しやすくなるのかなという気がします。

(福島委員)

本日は、横浜市と川崎市に参加いただいておりますが、それ以外の相模原市、横須賀市も含めて、慢性疾病児童等地域支援協議会は設置していますか。

(川崎市)

川崎市なのですけども、設置していません。

(事務局)

確か、横浜市は、してないです。

(福島委員)

先ほども申し上げましたように、地域支援協議会が中心となって地域の課題を共有し、評価し、顔の見える関係づくりを進めながら、任意事業の立ち上げなどの課題解決につなげることが求められています。同じ県民なのに、政令市や中核市の住民には必要な支援が行き届かない、あるいはその逆も困りますので、県と一緒に合同で行なうというのもよいかもかもしれませんし、連絡会議を設置していただくのもいいかもしれません。ぜひその辺りも検討いただけると大変ありがたいと思います。

(臼井座長)

ありがとうございました。横浜、川崎は、今日、オブザーバーという形ではありますけど、会議に参加していただいて、ご発言も、技術的に、横浜はうまくつながらなかったけど、それ以外のところに関しても、協議会を作ってくださいっていう話は、それはそれで、県域としてその話しをするのは、僕は、おかしくはないと思います。その前の段階として、この会議に参加いただくようなこと、あるいは横浜、川崎さんと同じように、オブザーバーで出てくださいますとか、それから、こういう取り組みを、県や横浜、川崎ではしていますという情報を、この会議に参加していただくことを通して、相模原、横須賀の方にも知っていただくようなことは、とても意義がある話なので、今のご提案は、次以降の会議のときにちょっと、可能性があるかどうか、当たってみていただけるといいかと思います。

少し、ちょっと心配していたのです。

暫く、この会議を開けなかったことがあって、積み上げたものが、少し後ずさりしているのではないか、後退してはいないかということで、気になっていたのですが、皆さんから、お話を聞いて、そんなには後退してないかなという気がします。

ただ、まだまだ課題はたくさんあって、対象者の少ない保健医療福祉のニーズに対して、どうやって支援の手をみんなでつないでいくかというのが本当に、未だに大きな課題なのだろうと思います。

情報が、希少であるがゆえに、なかなか理解が進まないとか、それから、理解が進まないことのさらに上には、関係の人たちが手を携えて支援をするというのが、本当は必要で、そういうことが求められるにもかかわらず、希少性が、それを阻んでしまっているの、そこをどう乗り越えていくのか

ていうのが、相変わらず大きな課題なのかなというふうに思います。

それから、当事者同士が、情報交換することについても、平成 29 年に始まった当時はなかなか、単独の会だったですけども、疾患ごとの単独の会だったのが、少しそれを広げられないかというようなことを議論してきたような気がしますけども、少しずつではありますが、前へ進めているのかなと思います。

今日は、課題を皆さんからお聞きして、交通整理、考える土台になる課題を、まずはテーブルの上へ並べる作業ということだったのかなと思います。

概ね御意見はいただいたと思いますので議事を終了いたします。

事務局に進行をお返しします。

(事務局)

ありがとうございました。本日ご参加いただいた委員の皆様、オブザーバーの皆様、長い間貴重なご意見をありがとうございました。

本日いただいた意見を今後まとめまして次回の慢性疾病児童等地域支援協議会につなげていきたいと思っております。開催時期は改めてご連絡します。以上を持ちまして、令和 3 年度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。