

## 令和4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。

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の設定をお願いするとともに、会議中にご発言されるとき以外は、音声のほうはミュートに設定していただきますようお願いいたします。

なお、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、ただいまより令和4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。本日の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。

まず初めに、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、子ども家庭課長の長谷川よりご挨拶を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。神奈川県子ども家庭課長の長谷川でございます。会議の冒頭にあたりまして簡単ですがご挨拶をさせていただきます。本日はお忙しいところ、当協議会にご出席いただき、誠にありがとうございます。

当協議会ですが、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、設置されております。

医療機関、家族会、NPO法人、就労支援機関、教育機関等、県内の様々な分野の方からご意見をいただき、支援のあり方を協議して参りました。

本協議会における議論を踏まえた、これまでの具体的な実績、成果のようところで申し上げますと、自立支援事業の任意事業として今後取り組むべき方向性として、「交流の場の創出」、「情報の提供発信」という2点という整理とさせていただきます。

まず1点目の「交流の場の創出」に関しましては、県では平成30年度と令和

元年度に、自立支援フォーラムを2回開催しまして、交流の場を創出してきたところであります。ただ、コロナの影響もあり、令和2年度以降は開催ができていない状況にありますが、来年度以降開催に向けて準備していければと考えています。

続いて、2点目の「情報の提供発信」ということに関しましては、平成30年度に自立支援のホームページとして「あなたの未来を見つけに行こう」を立ち上げました。こちらのホームページでは、相談窓口や講演会交流会の一覧、またかながわ移行期医療支援センターの紹介等について情報提供するとともに、慢性疾病のお子さんやその支援者についての様々な特集記事を情報発信しています。

昨年度の協議会では、これらの取り組みに加えまして、今後県が課題を分析して、新たな任意事業を検討するという事になっておりました。先日は皆様大変お忙しい中恐縮ではありましたが、アンケートという形で、ご意見を頂戴し、改めて、どこに焦点を当ててどういうふうに進めていくのかということの難しさを痛感しているところでございます。

そういった状況ではございますが、本日はこのアンケート結果を、協議会の皆様と共有させていただき、活発なご意見をいただきながら議論していければと考えております。

なお後程ご紹介をさせていただきますが、アンケート結果において、医療的ケア児に関するご意見も多数いただいたところから、障害福祉課の医療的ケア児の担当の方にも今回、オブザーバーという形ではありますが、参加いただいています。

それではどうぞ皆様本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。

ご所属とお名前を紹介させていただきますので、委員の皆様におかれましては簡単に自己紹介をお願いいたします。

初めに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)

神奈川県立保健福祉大学の所属になっていますが、もう定年で退官していますので、大学に行くことはほとんどないのですが、肩書きとして名誉教授を使わせていただいています。社会福祉学科の教員をしていました臼井と申します。よろしく願いいたします。

(事務局)

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。神奈川県の方々とは、子ども家庭課さんをはじめとして、いろんな所管と一緒に仕事をさせていただくことも増えています。

成人移行期支援、医療的ケア児等、神奈川県の間職の方は、「これはやらなくては」と思ってもらえると本当に一生懸命取り組んで頂けることに感謝しています。色々な方々と情報交換をしながら進めていければ嬉しいなと思っています。どうぞよろしくお願ひします。

(事務局)

続きまして同じく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)

私は保健福祉相談窓口の方で、患者さんやご家族、県内の支援者の皆様からのご相談を受けたり、院内で成人移行期支援センターというセンターの執務も兼ねています。今日はどうぞよろしくお願ひします。

(事務局)

続きまして、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)

おはようございます。山口です。よろしくお願ひします。

今日最初に少しご報告しておきたいのですが、先ほどお話がありました、平成30年度の自立支援フォーラムで「二つの会社を経験して」というテーマで講演をされたAさんが亡くなりました。Aさんは本当にみんなの希望でした。24時間・携帯酸素療法をしながら大学を卒業し、平成30年度の時是一般の会社に就労されていました。通っている大学には社会福祉士になる科はなかったものの、コロナ禍の中で社会福祉士になり、障害者就労施設に就労し、社会貢献をされようとしていたAさんでしたが今年1月1日に亡くなりました。11月24日からずっと感染性心内膜炎の疑いと急性心不全で治療を続けられていましたAさんは、令和3年鎌倉保健福祉事務所主催の小児慢性特定疾病講演会でも「社会福祉士

になるまで」を Zoom 講演されていまして。長くなってすみません。よろしく  
お願いします。

(事務局)

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の福島委員  
でございます。

(福島委員)

おはようございます。難病のこども支援全国ネットワークの福島です。

私どもは東京都から委託を受け、小慢の自立支援事業を行っています。その  
他の独自の私どもの事業として、県立こども医療センターの中で場所をお借  
りして、ピアサポート等も行っていきます。どうぞよろしくお願いいたします。

(事務局)

続きまして、神奈川県労働局の佐藤委員です。

(佐藤委員)

神奈川県労働局職業安定部職業対策課の佐藤と申します。私は、地方障害者雇  
用担当官ということで、主に障害者の方々の出口である就職の部分を県内の  
ハローワークを通じて支援しています。今回、就労支援機関の代表として、ハ  
ローワークのみならず出口の支援者としてお話を伺いたいと思いますのでど  
うぞよろしくお願いいたします。

(事務局)

続きまして、県健康医療局保健医療部健康増進課の浅野委員です。

(浅野委員)

浅野です。県の保健福祉事務所の母子保健の主管課になります。神奈川県  
の場合は、自立支援員は保健福祉事務所の保健福祉課の保健師が担当となっ  
ています。よろしくお願いいたします。

(事務局)

なお本日は県教育局支援部特別教育課の箕輪委員は業務都合のため、欠席  
であるため、以上の7名となります。

加えまして本日はオブザーバーとして、県から移行期医療支援業務を受託  
している国立病院機構箱根病院から山田療育指導室長、かながわ移行期医療

支援センターから三浦コーディネーター。横浜市の小児慢性特定疾病を所管している横浜市医療援助課から東様、山根様。川崎市の小児慢性特定疾病を所管している川崎市こども保健福祉課から菅原様に、昨年度から引き続きご参加いただいております。

また、今年度から相模原市の小児慢性特定疾病を所管しているこども家庭課から、小山様にご出席いただいております。加えて、先ほど当課課長から紹介がありましたように、県の医療的ケア児事業を所管する障害福祉課から松本副主幹にオブザーバーとしてご参加いただいております。どうぞよろしく申し上げます。

それでは議事に入らせていただきたいと思います。議事の進行は、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3項の規定により、会長が座長として議事を進行することとなっております。それでは臼井座長、よろしく願いいたします。

(臼井座長)

それではこれから議事に入っていきたいと思っておりますのでよろしく申し上げます。お手元の次第をご覧ください、協議事項の1(1)「県内の状況について(小児慢性疾患群別患者数等)」について事務局から説明をお願いします。

(事務局)

資料2についてご説明します。今回政令市と中核市のご担当の者の方にデータをいただきまして受給者のデータについては、県内全て含めたものを作成できました。ありがとうございます。このデータは令和3年3月31日現在の数字で衛生行政報告例により国に報告しているものです。

まず、所管別疾患別受給者数について、県の所管域は合計で2,020人となっております。県所管内では、悪性新生物、精神疾患、慢性消化器疾患の順に数が多い状況です。政令・中核市を含めた全県の受給者数は6,901人で疾患別に見ると慢性心疾患、内分泌疾患、悪性新生物といった順となっており、県の所管域と多少異なっています。疾患群別割合とある円グラフも全県を示したものです。続いて、その下にある棒グラフで示しているのが年齢別の受給者数です。概ね15歳に向け段々と増えていき、その後19歳から下がっていくような状況でこれは例年の傾向と同様です。

資料2に続いて資料3の国の自立支援事業の説明をさせていただきます。自立支援事業は必須事業と任意事業に分かれており、必須事業の方は、相談支援事業と自立支援員による支援です。神奈川県の場合は、保健福祉事務所の保健師さん、看護師さんがこの2つの事業をやっています。この他、相談支援事業として、

自立支援ホームページもこちらのカテゴリに入れていきます。

続いて任意事業のほうは、表示されている療育生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、その他の自立支援事業と5つ分野があり、神奈川県の場合は、相互支援事業として自立支援フォーラムを平成30年、令和元年に実施していますが、令和2年度以降、新型コロナウイルスの影響で今のところ開催できていません。令和4年度からは相互交流会を実施するほか、介護者支援事業として、きょうだい児支援も実施しているとのことなので、後ほど浅野委員から簡単に説明いただければと思います。

続いて、国のあり方専門委員会の見直しに関する意見書について、昨年度の協議会の時にも説明したのでかいつまんで説明します。2つ目の黄色マークの「研究・医療の推進」の『円滑に医療助成が受けられる仕組みの導入』は、医療費助成の時期を重症化時点に前倒してはどうかといった意見を受け、現状、申請日が医療費助成の有効期間の開始日であるところを、これからは重症化時点の日から、有効期間が開始できるというふうになりました。概ね1ヵ月という想定ですが、最大3ヵ月まで遡ることができるという予定となっています。

続いて、『データベースの充実と利活用』について、これは国が収集している小児慢性のデータベースを法律で規定するというものです。

次の『医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入』は、医療費助成の申請をしない方のデータにおいても、国が持っているデータベースに登録できる仕組みを作り、これをもって研究の推進をしていくというものです。

続いて、「地域共生の推進」の『地域における支援体制の強化』について、慢性疾病児童等地域支援協議会を法令で位置づけるとともに、難病対策地域協議会との連携についても法令上明確にするというものです。

続いて、『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化』について、地域の実態把握事業を必須化するというような意見があります。

続いて、『登録者証の発行』について、これは地域で利用できるサービス情報を記載するといったことが想定されていますが、具体的な発行の流れについてはまだ情報が来ていない状態で、令和6年度から開始する予定となっています。

最後のスライドは、今説明した内容が1枚にまとまっているものとなりますが、内容は今しがた説明した意見書と重複するため説明は割愛します。

国の検討状況について説明しましたが、本日の協議会をもって、具体的にどの事業に力を入れるかなど、ご議論いただければと思っています。

続けて資料4について説明します。資料4はホームページ「あなたのみらいを見つけに行こう」のアクセス数です。平成30年度からページごとにアクセス数

をまとめており、令和4年度は12月時点の数字のため、他の年度よりも数が少なくなっています。傾向としては、特にアクセスが多いのが特集のページです。

今年度の特集は3つで、8月は小児がんを抱える当事者の方の啓発活動の記事、11月はチャイルドライフスペシャリストという専門資格の内容及び活動をされている方の記事、直近の12月は糖尿病の啓発・啓蒙活動をされている絵本作家の方の記事を公開しています。過去の特集を見ると、就職やスポーツ、留学に関する記事のアクセス数が多く関心が高い内容と思われます。

資料2から4の説明は以上です。

(臼井座長)

次第(1)、(2)のア・イまで説明をしていただいたので、続いてウ健康増進課の取組みをお願いします。

(浅野委員)

ピアカウンセリングの相談支援・きょうだい児支援についてです。こちらの事業は、実際は令和4年5月から開始した事業で、横浜こどもホスピスプロジェクトに委託して行っています。

1つ目のピアカウンセリングと相談支援について、実績としては、昨年5月から11月までの7か月間の相談件数になります。実績を見ると48件ということで月平均6・7件となります。ご相談の方は、委託先が横浜の金沢区にあるということもあり、横浜にお住まいの方が多いように思われます。ご相談される患者さんの年齢としては1歳から就学前までが多くなっています。相談の内容は多岐にわたっており、グリーフケアやきょうだい支援、ピアサポート、制度に関する相談等となっています。継続というところは、こどもホスピスのほうで継続的に支援をいただいているところです。

2つ目のきょうだい児支援については、きょうだいの方をキャンプ等に連れていき、きょうだいを中心となるようなイベントを企画しています。9月23日にキャンプの前の段階でオンラインによる交流会を行い、10月にデイキャンプを予定していたところ、コロナの関係で中止となってしまいました。今後2月にバレンタイン交流会を企画しています。今のところ5家族(県域3家族)から申し込みをいただいている状況です。資料5の説明は以上です。

(臼井座長)

次第の3(1)、(2)について説明がありましたが、ここまででご質問、ご意見等ありますでしょうか。

(星野委員)

子ども家庭課さんも健康増進課さんもコロナ禍にも関わらず色々な活動をされたり、ホームページ等の情報発信なんかもまめにやっただけではないようですが、こういったイベントの企画や情報等は協議会との関わりはどうなっているのでしょうか。協議会のこれまでの話し合いがそこに活かされているのか、そこら辺の関係性を含めて教えてください。

(臼井座長)

事務局お願いします。

(事務局)

ホームページとフォーラムについては、平成 29 年度の協議会の議論を経て開始したところです。また、本協議会で、今後の改善点等をご指摘いただければそれを反映していくつもりです。

(臼井座長)

改善点があれば指摘してくださいということで、見直しに関して、一定の役割を協議会が担うという意味でいいですか。

星野委員からの質問は、その取り組みをするにあたって、この協議会の意見をどのように活用しているかというご質問だったと思います。今は参考にしているという話があり、その後、見直しの方向性について意見があればくださいということですが、直接星野委員の質問に答え切れていないような気がしますけどうでしょう。

(事務局)

今申し上げたのは、ホームページについては、こちらの協議会の議論を経て立ち上げ、それを今まで運用しています。資料 2・3 については協議会の基礎資料として毎回提示しています。

(星野委員)

そうするとこの協議会の議論はあまり子ども家庭課さんや健康増進課さんが行う活動にそれほど影響していないということでしょうか。私たちが話し合っている内容がどのように施策に反映されるか、どう役に立っているかを確認したいのが 1 つです。そのことにどうお答えいただくかによってもう 1 つの意見を言いたかったのですが、最初の質問の回答の内容によると思っているので。私たちの議論が、あまり施策に生かされないのであれば、あまり意味がないと思っ



ています。

(子ども家庭課長)

説明が不足していた部分を補足いたします。資料で説明したホームページの立ち上げや自立支援フォーラム、この2つについて、これまでの協議会で議論いただいた上で、こういった活動が必要ではないかということで立ち上げた経過があります。実際立ち上げた後も、その内容については、この協議会での議論を参考にさせていただきながら、その時その時のタイムリーな情報といった部分も勘案して、毎年実施しているという状況です。

(星野委員)

ありがとうございます。私たちの話し合っていることが、それなりに施策にも役立っていると思っていいいですね。

(子ども家庭課長)

その通りです。

(星野委員)

そうだと、どちらかというところを言いたかったのですが、ホームページもそうですし、健康増進課さんの行う事業もそうですが、とてもいいことをして、頑張っているというのもすごくよくわかるのですが、正直に言うと、こちらから情報を取りに行かないと私たちに情報が入ってこないんですね。なので、こういうふうにホームページを発信しますよ、こういうイベントをやりますよっていうのを協議会のメンバーにアナウンスいただけないでしょうか。そうすると、僕たちの話し合いが、県の動こうとしている基になっているんだなというように受け取れるし、さらに言うと、そのことを県からのアピールだけではなく、僕たちが持っている情報の中で当事者さんにお伝えすることができます。そうすると皆さんがやっているような活動をより広く、しかも現場に近い立場から、当事者の方にお伝えできるので、この協議会のメンバーに、会議でなくてもメール1本で構わないので、情報共有をいただけると、例えばイベントとかであれば、そのイベントの時に、僕たちにお手伝いできることがあるかもしれない。そういった情報共有をいただきながら、この協議会のメンバーをうまく利用していただくにより施策に結びつくのではないかなという意見です。

(臼井座長)

ありがとうございます。もっともなご意見だと思います。県サイドで何か仕事

を進めるときに、当然ですが、この協議会を持っているわけなので、そこを活用しながら、情報はできるだけ双方向でやりとりをしながら積み上げていくのが大事だと思います。星野先生が言ったように協議会のメンバーに早めに出すというのも大事ですが、政令市、オブザーバーも含め関係しそうなところに予定段階で構わないので出していただくことが重要なと思います。

今みたいな話はあちこちで言わなければならない話なのですが、立ち上がったばかりで知名度があまり高くなっていない段階では、早い段階で積極的にアウトプットし、逆にアウトプットした先から何かのリアクションをもらうことも含めて情報のやり取りをした方がいいという話だと思います。そうすることで、ここでの議論ももっと深まっていくと思うのでよろしくお願いします。

今日の最後に、事業の進め方の課題をいくつかの視点で交通整理して議論する場面がありますので、そこで改めて議論をさせていただく予定ですが、ここはとても大事な部分なので、この時点で触れさせていただきました。

課題の整理は後で色々ご意見をいただくという前提で先に進めます。それでは次第(3)各機関の取組支援について、初めにかながわ移行期医療支援センターの取組みについて、オブザーバーの山田さん、三浦さんからお願いします。

#### (移行期医療支援センター (オブザーバー))

当センターは国立病院機構箱根病院が県からの委託を受けて令和2年4月1日に開設しました。資料にあるように患者さん・ご家族を中心に据えて、様々な機関が関わっていますが、その橋渡しをする役割も担っています。

既にご存知かと思いますが、少し難病医療の特徴についても触れさせていただきます。神奈川県は人口は約923万人ですが、横浜市・川崎市・相模原市の3政令市が人口の65%を占めています。当センターは難病相談支援センターと連携していることもあり、難病に関する部分では、北里大学病院、聖マリアンナ医科大学病院、東海大学医学部附属病院、横浜市立大学附属病院の4か所の難病拠点連携病院が難病医療の相談を行っています。地理的な特徴として、交通網が発達しているため、専門的な医療を求めて首都圏に通院される方も多い状況にあり、当センターもこういった特徴を踏まえた上で、神奈川県内全体の対象者の方を支援していけるようにと考えています。

当センターは箱根病院が位置する小田原市とは別に、横浜駅西口に事業所を構えています。組織としては、コーディネーター1名が同じ事業所内にいる難病相談支援センターの職員と連携して支援にあたっています。支援内容としては、相談支援と移行期医療支援体制の構築の整備を両輪としています。

センターの開設準備年であった令和元年度は、神奈川県内の小児診療科・成人診療科に小児慢性特定疾病で診療可能な疾患について調査を行い、データベ

ス化しました。センターのホームページでも公開しており、患者様自身でも検索が可能です。

運営支援の一環として、令和3年度には研修会を行い、医療機関連携の観点から難病拠点病院と小児の拠点病院との顔合わせ・ディスカッションを実施しました。今年度に関しては、小児リウマチの全国調査のデータを講師の先生にお示しいただいた後、関係機関間で、県内の移行期医療についてディスカッションを行う予定です。

相談件数は資料のとおりですが、家族の方からの相談が大半を占めています。医療に関する相談については、検索ツール等により必要な情報を伝え、橋渡しを行っています。自立に関する相談は、学校関係者や就労サポーターと連携をしています。平成26年の法改正で、難病事業と障害事業の分野連携がされましたが、当センターは、難病相談支援センターの職員と協働・連携しているため、就労支援は比較的しやすいかと思えます。家族支援は、病名告知に伴う不安や介護負担に関する療養相談、関係機関のご案内や患者会の情報提供等を実施しています。

過去2年間と今年度に入ってから相談内容は少しずつ変化してきており、治療に必要な制度・情報提供にとどまらず、ご本人やご家族の精神的な支援といった内容が増えてきています。小児発症の難病患者さん、家族の方は多くの複雑な問題を抱え困難期の相談が増えていることもあり、これからは年齢制限等なく包括的な支援が必要だと感じています。

最後に先ほど触れた医療講演会について、現状申し込みが全体で60名ほど、現地参加が24名となり、医療・行政関係それぞれの関係者がディスカッションする場はあまりないため、活発な議論ができるよう努めたいと思えます。

資料6の説明については以上になります。

#### (事務局)

事務局から移行期医療支援センターの取組みについて補足いたします。この度、かながわ移行期医療支援センターの案内として、紙媒体のリーフレットを作成することとなりました。センターの支援内容の周知及び利用促進を図るとともに、移行期医療の内容や成人期医療への移行の必要性、患者さん自身の自立の必要性について、当事者である患者さん・ご家族に知ってもらうという目的で作成します。

形式としては、A4を三つ折りサイズにして、県内の保健福祉事務所、保健所で小慢医療費の申請や更新の際、患者さん・ご家族に配布いただくことを考えています。また、移行期センターに加え、医療機関、関係団体でも可能であれば患者さん・ご家族に配布いただければと思います。スケジュールとしては、年度内3月中にリーフレットを作成・納品し、4月以降関係機関を通じて配布予定です。

ので、各機関におきましては今後ご協力のほどよろしく申し上げます。資料7の説明は以上です。

(臼井座長)

続いて、県立こども医療センターの取組みについて、齋藤委員お願いします。必要があれば、星野委員からも補足いただければと思います。

(齋藤委員)

よろしく申し上げます。こども医療センターにおける小児慢性特定疾病への取組みを説明します。本日オブザーバーとして、横浜市、川崎市の方に出席いただいていますが、当センターは各市から小児慢性特定疾病自立支援事業の委託を受け支援を実施しています。年度当初は数値だけの報告だったところ、今年度初めて両市の担当者に内容の報告会を実施しました。

続いての取組みの1つが成人移行期支援です。こちらは院内に成人移行期支援センターがあり、大きく4つの柱で実施しています。

1つは昨年度の協議会でも報告しましたがみらい支援外来です。こちらは成人移行期支援として、具体的には看護師が保護者の方・ご本人に外来を行っています。昨年度は件数が新規8件、延べ32件というところでしたが、今年度は12月までの9か月の間で新規7件、延べ28件と件数も増え、新規のみならず継続の方の支援もできてきています。院内で見ると診療科も増えてきています。資料9で、まい・みらい・パスポートを出していますが、これは、みらい支援外来を受ける患者さんにお渡しし、ご自身で記入ができるノートとなっています。これを基に病気に対する理解、わかっていないこと、どういふところがまだまだこれからかといった部分を認識する意味で活用していますが、やりながら改定していく予定です。一部のページについては、年齢別で小中学生用、高校生用の進学・就職・結婚に向けて等、発達の状況に応じて、記載する内容を分けている特徴があります。

続いて移行期支援プログラムという今年度新しい取組みを行っています。これは、循環器疾患に関して4泊5日の評価・教育プログラムを立ち上げました。年度当初から準備期間を設け、病棟に入院する心臓のカテーテル検査に合わせて、まい・みらい・パスポートの確認や教育等を行うプログラムとなっています。今年度10月に2事例実施しました。患者さんに感想を伺うと、知らなかった知識が増えたといった話が出ています。今後もみらい支援外来と連携を深めていければと思っています。

また、院内外の勉強会を6月・10月・12月に開催しました。泌尿器科、内分泌代謝科と10月に関しては、院外の長野県立こども病院の循環器科の医師

をお招きしてお話をしています。少しですが、アーカイブでも配信をしたところ  
です。

成人医療機関との連携というところでは、今月、循環器呼吸器病センターに星  
野医師も含め訪問しており、循環器内科同士で、できることを協力していこうと  
いう話になったと聞いています。

続いて、小児がんへの取組みでは、当院は小児がん拠点病院の指定を受けてい  
ますが、今年度審査の年で再指定を受けました。院内外の連携や会議、普及啓発  
ということで研修会も積極的に実施し院内外に向けたアーカイブ配信も行っ  
ています。やはり小児がんは広い年齢ということもあり、教育支援、復学支援であ  
るとか、最近では院内でも受験会場を設けるといった教育を受ける環境づくりの  
取組みを行っています。

最後になりますが、ちょっと珍しい取組として、今年度から中学1年生の意思  
決定支援プロジェクトというものを実施しています。これは、2018年に院内で  
中学生の初診患者さんを対象に病名や病状の告知、治療の意思決定について意  
識調査を実施したところ、中学生の8割以上が「自分の病名を知りたい」と回答  
し、4割以上が「治療内容を自分で決めたい」と回答しました。そのような中で、  
本人たちの意向を尊重して医療を行っていく目的で、今年度4月から全診療科  
の中学1年生の方に問診票を配布し、記載いただいたものを電子カルテに取り  
込んでいます。なお、回答は任意としています。説明は以上です。

(星野委員)

少し追加します。成人医療機関との連携について、最近のことですが、元々は  
神奈川県立病院機構の地域医療連携の担当者間の会議の場で「こども医療セン  
ターが成人移行に関する課題を抱えている」ということを報告したところ、  
「病院機構の中で協力できることはないか」という話がでて、実現した訪問です。  
循環器呼吸器病センターを訪問し循環器内科同士で話をしました。今日、心臓病  
を守る会の山口委員がいらっしゃるのですが、やはり難しい病気です。成人の医  
療者が簡単には、取り組めない難しい病気にはすぐにどうこうはできないので  
すが、逆にこども医療センターのフォローから漏れ落ちるような、先天性心疾患  
に関する治療は終わっているものの、本当はもう少しフォローしてあげたい患  
者さん、我々のキャパの関係でフォローしてあげられない患者さんの受け皿に  
なってもらえるかもしれないという前向きな話を先方からいただきました。そ  
ういう方向性は確かにあるなと感じましたし、成人の医療者の方々に先天性心  
疾患を知ってもらいきっかけにもなると思うので、ぜひ進めていきたいと思っ  
ています。

最後にあった中学1年生のアンケートを元にした意思決定支援のプロジェクト

トですが、これはアンケートを書いてもらうことで、もちろん患者さん・家族の意識というのも高まりますが、もう一つ医者意識。書かれたアンケートは必ず医者を経由してカルテに取り込むということにしているのですが、アンケートの結果を見て、「この子はこんなことを思っていたんだ」とか「だったらこういう風にしてあげたらいいのではないか」といった形で医者意識が変わってきています。これはやる前はあまり想定していなかった部分ですが、そういう副次的な効果がでてきています。この意思決定支援プロジェクトは、実は成人移行期支援センター発祥ではなく、院内の倫理コンサルテーションチームが中心となって始まった取組みですが、途中から成人移行期センターと一緒にやろうということで取り組んでいるものです。

(臼井座長)

では、横浜市取組状況について、説明をお願いします。

(横浜市(オブザーバー))

横浜市が行っている事業について、口頭ではありますが簡単に説明します。

横浜市が行っている事業として、先ほど説明があったように、相談支援事業と自立支援事業をこども医療センター様に委託して実施しています。こちらに関しては、来年度も引き続き実施していく予定です。

その他の任意事業に関しては、少し遅れている部分がありますが、市としては医療証の給付等のベーシックな部分だけでなく、プラスアルファでなにかできないかを検討していきたいと思っております。まだまだ患者さん、ご家族の方の状況等を把握できていない部分もあるため、こういった協議会のご報告や他市の事業の実施状況等を勉強しながら進めていきたいと思っております。

今年度はこども医療センター様の方で、報告連絡会を開催頂き、内部の取組みや患者さんの現状を教えてくださいましたので、そういった会議に積極的に参加しながら、医療機関や県、他市と連携を深めていければと思います。以上です。

(臼井座長)

では、各委員の属している機関の取組みや支援等についてお話をいただければと思います。星野委員が先ほどの発言にプラスする部分があればお話しいただき、それから山口委員、福島委員、佐藤委員の順番をお願いします。

(星野委員)

自分のところの話ではないのですが、かながわ移行期医療支援センターさんが毎月会議を開いてくれて、そこに出席しています。先ほどセンターの三浦さん

から説明をいただいて、一人で相談を受けていらっしゃるという部分はかなり大変だと思いますが、頑張っていたいただき情報共有もしてもらっています。

先ほどの話でも出ていたとおり、難病支援の関係もあって、就労支援について得意にされているところもあり、こども医療センターで抜け落ちてしまっている部分をカバーしてくれているので、引き続き情報共有しながら連携してやれたらいいなと思っています。2月1日の研修会は現地で参加予定なので、可能であればご挨拶等できればと思います。

説明の中にはなかったのですが、全国7都府県の移行期医療支援センターの連絡会というのが年に2・3回やっていると思います。つい先日の会議は参加できなかったのですが、オブザーバーとして参加させてもらっています。その中で話を聞かせてもらって、神奈川県センターさんとしても、全国の情報を得ながら支援の取組みに活かされていると思います。

神奈川県は他の自治体とは違うアプローチの仕方をしていて、多くの自治体は大学病院とか小児病院の中に設置しているところがほとんどですが、神奈川は難病とタイアップして大人に近い側からアプローチしているのが神奈川県の特徴だと思います。そこで、うちのような小児専門の病院と連携して伸ばしていくと言うのは、全国でも珍しい取組みだと思います。また、小児の分野から見ても本当に心強いと感じています。ですので、引き続き上手く一緒にやっていけるといいなと思っています。

箱根病院さん、コーディネーターの三浦さんにとって本当に失礼な言い方だったら申し訳ないのですが、こども医療センターとしても移行期医療支援センターとしても、成人医療機関とのつながりという部分はまだまだこれから部分があると思うので、それを今後どう力を合わせてやっていけるかと思っています。以上です。

(臼井座長)

ありがとうございます。やはり医療機関ごとのそれぞれ特性があって、各自の役割の視点があって、サポート・支援ができるということなのでしょうね。勉強になります。

続いて山口委員お願いします。

(山口委員)

よろしくお願いします。今回移行期医療支援センターの資料や説明をいただいて私は認識が新たになりました。というのも、これまでは、どうしても移行期医療というのは、移行先の病院をどうするかといった部分のみを焦点としていた訳ですが、星野委員も言われた通り、大学病院でやっている場合と神奈川は違

うということを実感しました。その中でとても色々な取組みをしていただいているので、これをもっと色々な人に知らせなければいけないと思いました。

いくつか質問をさせてください。神奈川県の難病医療の特徴として、難病拠点病院が4か所、北里、聖マリアンナ、東海大、横浜市大にあるとのことですが、これはどのような支援をしていて、どのように相談をしたらいいのかというのが1つ目の質問です。

また、先ほど星野委員から、「色々な事業についてもっと早く報告いただけたら自分たちも案内できる」と話されて、本当にそのとおりでと思いました。私は心臓病を守る会からこの委員として出ていますが、他の小慢の方達にも伝えたいと思っています。2月1日にリウマチの移行期医療の現状・取組の講演をされるということですが、やはりこちらから取りにいかねばわからないので、事前に何らかの形で知らせていただけるとありがたいと思いました。

また、こども医療センターの取組みとして、成人医療機関との連携で循環器呼吸器病センターとの話し合いを持たれたとのことですが、これはつい最近、会員さんから、主治医に「循環器呼吸器病センターに行ってみては」と言われ、移行できるなら距離的にその方がいいという話を聞きました。先ほど星野委員が話されたように、先天性心疾患を成人側の循環器内科の先生方に知ってもらう必要があるということは私もとても実感しています。

12月11日に北里大学病院の循環器科のACHDの診療をされている先生の講演を聞きました。他の大学病院の先生も言っていたことではあるのですが、循環器内科の医師は先天性心疾患については全く不得手で知らないと思っていてほしいということをはっきり言っていました。でも、私は、よく治っているとか、これから手術が必要ではないお子さんも、定期的に通院しなければならないのが慢性疾患を抱える患者さんの実情なのですが、循環器呼吸器病センターで先天性心疾患を知ってもらえるというのはすごくいいことだなと思っています。重症の単心室、フォンタン循環の患者さんはどうするかというのはまだまだ悩む部分なのですが、二心室修復手術ができている子たちが総合病院であったり、循環器呼吸器病センターと連携がとれていくというのは大変ありがたいと思いました。

また、中学1年生の意思決定支援プロジェクトというのも、実際に受けた患者さんも知っていて、とてもいい取り組みだと思います。まず自分のことをよく知り、自分がどのように生きていきたいのかといった意思決定を支援するというのはものすごく大事で、それが自立につながっていくと感じました。非常に良い取組みをたくさん聞くことができよかったです。

もう1つの質問なのですが、循環器疾患の4泊5日の入院のプログラムについて、最初資料を見たときはわざわざこのために4泊5日入院するのかなと思



ましたが、カテーテル等で入院する患者さんが対象という理解でいいのでしょうか。

長くなりましたが、移行期センターへの質問とこども医療センターへの質問が1つずつ。後はとてもいい取組みに感謝しています。

(臼井座長)

質問が2つ入っていますので、まずは難病拠点病院の四大学病院の支援や支援のつながり方について回答をお願いします。

(移行期医療支援センター (オブザーバー))

ご質問ありがとうございます。連携という点では、拠点病院と年に1回会議の場を設けており、顔合わせを行っています。それから連携室のワーカーさんとは常日頃から連携を取り合っており、困ったケースや具体的なケースの情報を共有・相談しています。

(臼井座長)

そうすると、移行期医療支援センターを経由して四大学病院につないでいただくといった流れでいいのでしょうか。

(移行期医療支援センター (オブザーバー))

ご本人の了承をいただいていると情報を流すということはないのですが、つながりたいというニーズがあった場合は間に入ってということは可能です。

(山口委員)

それでは、相談事がある人たちは、大学病院の相談室に行かれてということですか。

(臼井座長)

先に支援センターを経由してやりとりを始めるという形になると思います。いきなり大学病院にダイレクトにアクセスするのではなく、移行期支援センターに相談して、そこからつながるルートを経由しながら大学病院にアクセスすると。言ってみれば大きな病院へかかるときに紹介状を持っていくのと同じ話です。つまり既にかかっているところ、今までの経過がわかるところが間に入りながら紹介をするという形だと思います。

(山口委員)

わかりました。ありがとうございます。

(臼井座長)

2つ目が4泊5日のプログラム入院についてですね。

(星野委員)

説明させていただきます。前提として理解していただきたいのが、まだ2・3例しかやっていない試行段階のプログラムで、やりながら修正の必要があり、まだ独り歩きさせるのは危険だと考えていることから、資料としては出さず口頭説明のみでお許しください。

まず、このプログラム自体は、山口委員がおっしゃったようにプログラムのために入院するのではなく、心臓カテーテルを受けるタイミングの患者さんにプログラムを提案するというものです。外来で、「こういうプログラムがあるけれど一緒に自分のことを考えてみませんか」という話を医師から外来で説明します。それで同意してくれた方の入院プログラムをカテと同時に組みます。入院の初日にプログラムは何のために、どうやってやるかという部分を医者のみならず看護師からも説明します。初日はあまり負荷のないレントゲン検査や超音波の検査をやりつつ、同時に、先ほど話したまい・みらい・パスポートやいくつかのチェックリストを使って本人の意識も含めた状態を確認し、翌日から本格的に行きますが、元々の目的である心臓カテーテルの検査をします。カテーテルが落ち着いた翌日から、患者さん本人が病気を学ぶ、学校の授業のような形で動画等も用意しつつ学習します。これは主に病棟の看護師が患者さんに付きっきりでやってくれています。翌日、それまでの授業を振り返りながら、まい・みらい・パスポートにより、自分がこの先どうやって病気と付き合いながら生きていくのかを考えていくのが4日目です。最終日は、医学的などころでは、呼吸機能検査、場合によっては運動負荷も含めて実施して、その入院の総括を、本人だけでなく家族とも総括します。ここまではほとんどご家族の出番はなくて、医者・看護師とのやり取りは本人がやりますが、最後はご家族も含めて、「入院中こんなことをやってきました」というお話をしながら、その先みらい支援外来につながるかは患者さんごとに考えるというプログラムになっています。

まだまだ試行中で、循環器の医師も看護師もとても力を入れてやっているところですが、全員の患者さんにやりますと負担が大きいかもしいので、多少修正するかもしれません。今のところはそんな形でスタートしたところです。

(臼井座長)

ありがとうございます。患者さんが自分の将来のことを考えることも含めて、病気と単に向き合うだけではなく、病気の状況を意識しながら、自分の未来と向き合っていくきっかけになるような取組みだと思いますが、確かにやり始めると奥が深そうなので、支援者の方の負荷はかなりかかってしまうという気もします。また、未来の予想のようなことが実際に起きて、それを患者さんにフィードバックしたときにどういう影響が出るのかというのも、試行錯誤をしながら経験を積んでどこかに落ち着くというプロセスになると思います。今は試行中ということで完成形ではないということですね。

(星野委員)

そうですね。対象の患者さんも、どういう疾患をまず対象として取り組んでいったらいいのか。本当に数例なので難しいです。年齢としても、失礼な言い方かもしれないけれど、年齢がいってればOKという訳ではなく、ある程度発達の状況に合わせてプログラムを組んでいかなければならない。逆に年齢幅として、学童のうちに見える患者さんもいるかもしれないし、場合によっては高校生になっても丁寧にやらなければ難しい方もいらっしゃるので、色々なバリエーションがあるなど。

(臼井座長)

支援をする側と受ける側の状況に応じて、プログラムを柔軟に対応していかなければならないということですね。

(星野委員)

そうですね。そこらへんはかなり循環器の医者、看護師が気を使ってやっています。

(臼井座長)

非常によい取組みとして時間をかけて育てていくものかと思います。

(星野委員)

もし、これが順調に動いてくれるようになったら、他の疾患分野でも似たような取組みをできるかもしれません。

(山口委員)

ありがとうございました。

(事務局)

ただいま山口委員より指摘いただいた移行期医療支援の講演等の情報を早い段階で提供するという件については、今後は事務局より皆様に速やかに報告することとします。なお、オブザーバーで参加いただいている川崎市、相模原市については通信不安につき、ご説明をしていただくのは難しい状況であるため、各市の取組みについては、後日資料にて皆様に報告します。

(臼井座長)

わかりました。それでは福島委員よりお願いします。

(福島委員)

私どもの近況の取組みを説明します。難病のこども支援全国ネットワークは、大きく分けて相談活動、交流活動、啓発活動、地域活動と4本の柱で活動を行っています。この3年間は他の機関も同じだと思いますが、新型コロナの影響もあり、イベントなどは一時期かなり制約を受けていましたが、ここにきて少しずつ元の活動に戻りつつあるといった状況です。

相談活動は電話相談とピアサポートが大きな柱となっており、電話相談は今から33年前、ピアサポートも20年近く前から行っています。電話相談は医師、看護師、社会福祉士等専門職の方が相談をお受けし、ピアサポートは病院の中に活動の拠点をお借りし、我々が養成したピアサポーターがシフトを組み相談を受け付けるという形となっています。2015年に小慢が法制化され、自立支援事業が創設されたときに、電話相談とピアサポートの一部として、国立成育医療研究センターや東京都立小児総合医療センター、慶應義塾大学病院について、東京都からの委託を受け実施しており、また、神奈川県立こども医療センターや埼玉県立小児医療センターについても、私ども独自の事業ということで行っています。

自立支援員による支援についても、都から委託を受けており、役所とか学校の現場の打ち合わせで親御さんと同席したり、情報提供を行ったりしています。

交流活動はサマーキャンプ「がんばれ共和国」を全国7か所で行っており、やはりコロナの影響で一時期中止せざるをえない状況となりましたが、今年度は全国3か所でリアルの開催をすることができました。「親の会連絡会」は、従来集まって連絡会を実施していたところ、今はZoomを使った形としています。「遊びのボランティア」は、都からの委託を受け、プレイリーダーと呼んでいる遊びのボランティアを我々が養成し、ご自宅に派遣するといった活動を実施しています。これも一時期リモートが中心となっていましたが、ここに

きてリアルの訪問が少しずつ復活してきているという状況です。

東京都の場合は、特別区に児童相談所が設置されている区が増えてきていて、厳密に言うと、児童相談所の設置自治体は東京都と実施主体が異なるため、小慢について対象とならないという問題がありますが、東京都と特別区が協定を結んだことにより特別区にも訪問できるようになっています。この他の交流会も年に4～5回ほど実施しており、「移行期医療」であるとか「就労」とか毎回テーマを変えて行っています。

啓発活動はシンポジウム、セミナー、それから小慢の自立支援研修会というのを国立成育医療研究センターと共催してすでに10回ほど行っております。

地域活動としては、山梨県の北杜市というところで、「あおぞら共和国」というものを作っており、難病のある子ども、ご家族、支援者の方が無料で利用できる形となっています。

従来はリモートなどまったく行ったことがほとんどなかったのですが、コロナ禍の影響で、リモートを併用しながら行っているという状況で、相談についてもLINEを使った相談も始めるなど、色々新しい取組みも行なっている状況です。

(臼井座長)

ご報告ありがとうございました。コロナの関係で活動の仕方が変わってきている。基本は対面でやり取りできるほうがよいのですが、一方で、オンラインでアクセスすると移動しなくてすむといった大きなメリットもあります。そういったメリットの部分とうまくミックスさせながら引き続き進めていっていただければと思います。

では、就労関係について佐藤委員をお願いします。

(佐藤委員)

佐藤です。よろしくをお願いします。我々の方はハローワークで、括りとしては主に難病の方々の支援をしています。何度かご説明の中で出てきた難病相談支援センターとこちらが連携したプログラムもあり、就労支援として相談等も行っているのご活用いただければと思います。なかなか難病そのものに対して、障害者の中でも法的に整備が整っていない部分もありますので、今後そういったところの議論を積みながら就労支援を進めていければと思っています。今後ともよろしくをお願いします。

(臼井座長)

ありがとうございます。一通り皆様にご発言いただいたと思います。本来でしたらここで各委員の皆様からのご発言についてディスカッションができればも

っといいのですが、時間が少し押していますので次の議題に入らせていただきます。

次第の最後である小児慢性特定疾病対策の課題検討についてです。ここでは、昨年の秋に事務局が書面で行っていただいたアンケートについて説明をいただき、それを受けて項目を少し整理した上で、残っている時間でディスカッションができればと思っています。それではアンケート内容について、事務局から説明をお願いします。

(事務局)

資料 10 のアンケート結果をご覧ください。こちらのアンケートは昨年の 11 月 4 日付で依頼をさせていただいて、11 月 25 日までに回答いただいたものを取りまとめたものとなっています。

まず初めに、小児慢性特定疾病患者等の状況把握について、特に課題と考える項目は、記載の 3 点についてそれぞれ 5 件、5 件、2 件といただいております。(2) でいただいている課題・意見についてかいつまんで読み上げいたします。

対象児童の把握については、

- ・小児慢性特定疾病を申請しない家族がいる
- ・就学前の乳幼児でサービスも利用しないケースもある
- ・保健福祉事務所でも地域全体の実態が把握できていない
- ・小児慢性特定疾病制度申請者であっても、継続支援依頼が保健福祉事務所に来ることがほとんどない
- ・関係機関が広域につき連携体制がとりにくい

といった課題・ご意見をいただいております、一方提案としては、

- ・地域の現状や課題、社会資源を把握する
- ・支援メニューを明確化する
- ・保健福祉事務所と広域的な医療機関との連携体制の充実について検討し、タイムリーな対象児童の把握システムの構築

といったご意見をいただいております。

患者のニーズ把握については、課題・意見として、

- ・コロナによる窓口来所の減少により、面接によるニーズ把握が難しい
- ・申請を郵送で行う場合はタイムリーなニーズ把握はできない

というものが出ており、提案としては、保健分野、特に母子保健の協力体制を構築すべきという意見をいただいております。

制度の周知啓発についての提案としては、

- ・保健福祉事務所で実施する講演会等を周知すべき
- ・小児集中治療室で加算がつかない場合でも小児慢性特定疾病を申請して

いれば 20 歳まで加算がつくことの周知  
といったご意見をいただいています。

続いて、機関間の連携についてです。

県・政令市間の連携にかかる課題として、県及び 3 政令市がバラバラに対応を行うことは合理的でなく、県民・市民のためにならないといった意見をいただき、提案としては、県と政令市が連携強化のため具体的な方策を検討すべきというものをいただいています。

福祉・医療部局間の連携にかかる課題としては、レスパイト先が近隣になく、受入先に困っている状況では、人やコストの問題により地域の中での解決が困難であるという意見をいただき、提案については小慢と保健分野の連携の検討を挙げていただいています。

医療的ケア児や難病との連携については、課題として、

- ・医療的ケア児等コーディネーターとの役割分担
- ・在宅療養支援体制づくりの経験をどう活かすか
- ・人工呼吸器を装着する医療的ケア児の在宅生活が困難になった場合の長期入所先について

といった課題を出していただき、提案としては、医療的ケア・難病の協議会の共同開催という提案をいただいています。

教育機関との連携についての課題として、

- ・子どもの自立に向けた教育における教師側の理解
- ・体調不良時の対応、進学進級の際の情報連携

があがり、提案としては、

- ・教育部門のヒアリングに基づく施策の検討
- ・小慢について教師向けの講演会の開催
- ・教育機関における好事例をまとめた事例集の作成

といった提案をいただいています。

就労機関との連携については、酸素療法を行う医療的ケア児の保護者の就労希望があっても、保育園側の看護職の確保状況により就労の見通しが立たないという課題があがっています。

続いて、小児慢性特定疾病自立支援事業についてです。

相互交流支援事業については、

- ・同じ疾患を抱える当事者と話がしたいというニーズに伴う県全体での相互交流の仕組みの創設
- ・対面実施できず、対象者の望んだ形での実施が難しい

という課題があがっています。

実態把握事業については、ニーズが見えづらく現場の課題・実態把握が必要という課題・提案があがっています。

その他事業としては、

- ・医療的ケア児の宿泊型レスパイト受入先がほとんどない
- ・医療的ケア児の送迎が困難につき在宅学習になり学習機会が限定され、送迎を行う場合でも保護者の負担となっている

という課題があがり、提案としては、

- ・疾病に限定されない就職支援事業として企業紹介面接支援の実施
- ・小児のレスパイトの事業化に向けて受入医療機関の開拓や対応方法についての検討
- ・重症心身障害児を受け入れる放課後デイサービスの事業者の宿泊対応の運用についての情報共有
- ・医ケアの通学支援拡大に向けた他県の取組みの活用検討

といった提案をいただいています。

続いて、移行期医療支援についてです。

小児・成人医療機関の連携について、

- ・複雑疾病の患者を診療できる医療施設が不足し東京病院に移行しなければならない
- ・移行期医療について保健師も相談に乗れるよう知識を持つ必要がある

という課題があがっています。

センターに期待する機能・役割について、

- ・成人医療機関の開拓
- ・移行先医療機関一覧の中で、どの疾患がメインなのか、小慢・難病の指定医なのか、可能な検査が何なのかがわかりにくい

という課題があがり、提案としては、

- ・こども病院に望んでいることを県の会議の場等を通じて把握したい
- ・医療機関提供について、改めてアンケートを疾病ごとに実施することを検討してほしい
- ・大学病院やこども医療センターを退職し個人クリニックを開業した専門医の情報収集をしてほしい
- ・医療機関情報の開示範囲や更新頻度、管理について協議会の意見を参考に決定すべきではないか

という提案をいただいています。



最後にその他になりますが、

- ・医療が必要な子どもが医療をドロップアウトしないよう、特に思春期における支援が必要
- ・就労に関する連携における検討事項について可能な範囲で協力する

といった課題・意見をいただき、提案としては、

- ・家族の負担軽減のため受け入れ施設である園、学校の医療支援体制の整備の検討
- ・制度のはざまにあるケースにおける緊急支援制度の検討
- ・地域ニーズに基づいた任意事業の創設に向けた検討とスケジューリング
- ・協議会の部会設置などによる協議体制機能の活性化

といった提案をいただいています。

資料 10 の説明は以上です。

(臼井座長)

資料 10 のアンケート調査について説明をいただきました。項目の整理として、現状の把握、関係機関の連携、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、移行期医療支援、その他という 5 つに分かれているのですが、発言いただく際には、各項目のどの部分かということに触れつつご発言をお願いします。

先に私から質問させていただきたいのは、資料の中で医療的ケア児の関係が随分出てきています。医療的ケア児については、確か令和 3 年に法律ができて、国のレベルで取組みがされ始めているように記憶しているのですが、小児慢性特定疾病の議論と医療的ケア児の対応の関係をどのように整理して考えればいいのか教えていただけますか。

(長谷川課長)

臼井先生がおっしゃっていた通り、医ケア支援法ができて、本県においても医ケアの支援センターを立ち上げ、こども医療センターにも一部機能を担って頂きながら実施している状況です。今回改めてアンケートをとったところ、小児慢性特定疾病の中でも医療的ケアを必要とするお子さんが相当数含まれていることもあり、医ケア児に関する多くの意見をいただいたと理解しています。ただ、これがオールイコールではないので、医ケア児に特化した課題・支援の部分と小児慢性全体に係る部分ということで、切り分ける部分と連携して一体となっていく部分の両面があるということは認識しています。

支援法を踏まえた医ケア児センターの運営も立ち上がったばかりだとは聞いていますが、今後関係性を整理していくことは大きな課題だと思っておりますので、今回はオブザーバーということで医ケア児センターの事業を担当してい

る所管課の方にも入っていただいています。今日委員の皆様からいただいた意見を医ケア児の所管課と連携しながら整理していければと思っています。

(白井座長)

両方またがった話をしようというのはほぼ初めてだと思うので、医療的ケア児の話なのか小児慢性の話なのかはここで決めるのではなく、まずは現実的な課題をここで出してもらって、今後医療的ケア児の担当セクションと連携しながら交通整理をするという形でいいですか。

(長谷川課長)

はい。そのような形で考えています。

(白井座長)

医療的ケア児について、ここですぐ答えは出ないかもしれませんが、課題の提起も含めて皆様からご意見をいただければと思います。

(星野委員)

白井先生からどこの分野に当てはまるのかという話があったところですが、全体の話をしていただきます。医療的ケア児の問題は先ほどから出ている成人移行の問題、小児慢性の問題と大きくリンクしています。アンケートの結果や提案を見ても、何かの課題と出されていても実際切り分けにくい。その要因は、子どもが段々年齢を重ねるにしたがって、課題が変化していくということと、他分野にまたがるということなので、ここにあがった課題の解決で重要なのは、どうしても縦割りになりがちな行政のやり方にどうやって横串を刺していくかということになると思います。

今日オブザーバーで参加している障害福祉課の松本さんと一緒となって、医療的ケア児支援センターの立ち上げに力を注いでいるところです。その中で県庁内の10課以上が一緒に話し合う場を設けているところではありますが、どうしても障害福祉課だけが頑張っているように見えてしまう。なので、横串を刺せるような取組みの仕方を考えてもらえるとよいと思います。

もう一つ思うところは同じような取組みを色々な課の予算でやっていることです。隣の課がやっている似ている仕事を一緒に予算でやればお金の節約にもなるし、うまく情報共有できるというものがたくさんあると思います。なので、医療的ケア児支援センターという大きな仕組みができようとしている中で、そこに小児慢性の話、成人移行の話を持っていくというやり方で、情報共有の場所を作って、事業が重なる場合は一緒にやるような仕組みづくりが重要だと思い

ます。県庁内の連携もそうですが、政令市を含めた行政同士のやりとりも求められてくるのが今の時代なのではと強く感じます。

(臼井座長)

とても貴重なご指摘だと思います。実は、別の仕事で関わっている関係者の中に、厚労省の医療的ケア児の専門官の方がいらっしゃって、障がい者の介護の関係は医療的ケア児の対応とかなり重なっている部分があることから、医療的ケア児支援専門官の方とつながったところです。一方で小児慢性についても若干棲み分けはあるにしろ、当事者の方にとっては事業で切り分けるのではなく、自分に関わる支援はセクションを超えて利用できる方が望ましいので、そこをどうするかが課題の一つだと思っています。

もう一つ、この小児慢性特定疾病の協議会が始まって、最初のうちは、ご本人あるいは家族の方を1人にしないために医療を含めたネットワークを作ることが最初の課題だと思っていましたが、ネットワーク自体は時間経過とともに少しずつ広がりつつあるなど感じてきています。支援の方も、専門性の部分で段々進化していつているのですが、そろそろこの次に具体のニーズに伴う支援をどのように組み立てるのかという部分を議論しなければいけない時期に入っているのではないかと考えています。

医療的ケア児なんかはもっと早い段階で、ケア児の身体・精神状況等を踏まえた支援の組み立てがあると思いますが、小児慢性のほうも関係者がつながるといふ先にある、よりよい支援ができるところへ踏み出していく時期にあるのかなという気はしています。その議論のためには、先ほど星野先生の話された、いくつかな重なる部分をうまく重ねながら、サービスがうまく利用できるような仕掛けを少しずつ作っていくのかなと思います。レスパイトという点でも、医療的ケア児のほうはよくですが、小児慢性でもレスパイトが必要な方もいらっしゃいます。そういうことも含めて、皆様からご意見をいただければと思います。

(星野委員)

医療的ケア児も実数としてはまだ捉えられていないのですが、概算でみると2,000は超えていないけれど1,500は超えていると思います。小児慢性は出ている数だけでかなりの数となっています。数が大きくなればなるほど、色々なことをやろうとすると大変だと思うので、逆に少数である医療的ケア児の部分で形を作っておいて、そのスキームを活用しながら範囲を広げていくというのがいいのかなと思います。なので、まずは医療的ケア児支援センターのスキームを固めていって、同じ枠組みを利用できる部分の対象を広げていく中で成人移行、小児慢性にあてはめていく。いきなり成人の部分に取り組みもうとすると大変なの

で、どこか合致するタイミングで取り込んでいく。行政の外の立場からの見方からは、その辺をうまく利用しながらできればなと思っています。

(臼井座長)

これは私の希望ですが、例えば医療的ケア児支援センターの機能を拡大していくプロセスで、小児慢性特定疾病の視点の検討を少し入れる。それに全部振り回される必要はないのですが、関連した分野として、小慢の方からはどのようなことが期待されるかということ把握してもら方がいいと思っています。

(星野委員)

そうですね。小慢の課題をぜひ医療的ケア児支援センターに投げてもらってそこで話し合えるといいのではないかと思います。

(臼井座長)

こんなことを取り組んでいこうか、考えていこうかといった検討を早い段階で共有してそれに対してフィードバックしていくようなことができると両者がよい仕事ができるのではないかと思います。全くイコールではないから、小慢の話全部盛り込む必要はないのだけれど、関連したところがあって、こういうところで困っているという部分が伝わるか伝わらないかというのは現実のあり方を決める上では大事だと思いますので、医療的ケア児支援センターができてまだ1年もたっていないところですが、先の取組みを充実させていく中で、小慢とも情報共有しながらお互い意見が言えればよいのかなと思います。

これは会議の最初の方で星野委員が話されたように、県のほうの取組みと協議会の関係として、意思疎通しながら情報交換・共有をしながら取り組むのがよいという部分と同じことかなと思います。

仕組みの部分で長く時間を使ってしまいましたが、個別の話でも構いませんので他にご意見はありますか。

(山口委員)

アンケートの5ページの「移行期医療支援センターに期待する機能・役割」の部分で、調査を白紙に戻して再度調査をしてほしいと書いたのですが、これは、私どもは神奈川県心身障害児者父母の会連盟に加盟していて、そこで神奈川県に要望事項を出したときの子ども家庭課からの回答として、「回答してきた病院の先生がそこに丸をつけているからやむを得ない」ということを聞いたため白紙に戻すというのは難しいのだろうと感じました。一方で、具体的に、私は存じ上げているのですが、北里や横浜市大やこども医療センターを退職された循

環器専門のクリニックを開業された先生等についても情報収集頂けたら、移行期で病院をどうしようと悩まれる方たちにとってはよいのではないかなと思われました。

よくなってきている方達もドロップアウトしないよう定期検診は必要ですので、情報はもう少し集めてほしいなという気持ちはありましたが、今日も移行期センターの方からのお話を聞いて色々な取組みをしていらっしゃる事がわかりましたのでそれはありがたいと思っています。

それともう一つ、2ページの部分で、小慢に入っていれば20歳までは手術をしても小児集中治療室の加算がつくのですが、20歳をすぎれば加算がつかないので、なかなかこども病院から移行が難しい要因となっています。一方で、小慢に入らないという方はすごく多くて、おそらくこども医療センターでは、16歳になったけれど20歳まで治療が必要な人に対して、小慢の申請について案内していると思いますが、小児慢性の医療費以外の取組みも含めて、もっと周知されていったらと思います。20歳を過ぎても移行が難しい人には加算が付くように私たちの会としても引き続き行政等に訴えていこうと思っています。

(臼井座長)

ありがとうございます。既に委員の皆様から意見をいただいておりますが、神奈川県としての状況でみると、県、政令市、四つの大学病院、こども医療センター、他の医療機関との関係性、ネットワークを作りながら仕事を進めることが強く求められていると思います。情報交換を積極的にさせていただいて、最終的に利用者の方々により支援が届くように進めていければと思うのでよろしく願いします。

アンケートで出た課題として、医療機関の調査の取り直しという部分について、その難しさについてご理解いただけたようですが、課題として提示されているところも事実です。また、先ほど私と星野委員からお話しした医療的ケア児の関係も含めて、もう少し広い立場で全体を考えることも必要で、それを意識しながら小慢に落とし込んでいくことが必要ということが議論の論点かと思えます。特になければこの辺で事務局にお戻ししようかと思いますが、いかがでしょうか。

(福島委員)

最後によろしいでしょうか。アンケートにも書かせていただきましたが、今後役に立つ任意事業を立ち上げるという意味では実態・状況を把握するというのが一番大事なことです。先ほど説明があったように、実態把握事業が、最初は

必須事業と言っていました但最终的には任意事業として新しく始まるということで、どういった形で取り組むのか。県だけではなく、座長が話されたようにオール神奈川という部分も踏まえて進めていただきたいと思います。

その中で特に大事なものは、一番先頭に立って動いていただく自立支援員さんですよね。支援員さんが、実際にどういう地域ニーズがあって、どういった部分が不足しているか、そういった部分を挙げていただいたことを踏まえて、この協議会が推進役として機能して、できるところから着手していくことが大事だと思います。ですから予算の関係等もあるかと思いますが、部会の設置といったことも書かせていただきました。もう少し小規模のワーキンググループ的なものを政令・中核市の方にも入っていただいて、具体的な部分の検討ができると少しずつよいものができるのではないかと思います。

(臼井座長)

ありがとうございます。次のステップへ行くための状況把握・アセスメントをきちんとしてください。そのアセスメントに基づいて次のステップに踏み出していくのが大事なんだと思います。

(星野委員)

おそらく福島委員が話されていることの中には、例えば子ども家庭課だけで頑張るのではなく、この協議会の中でも一緒に協力してやりましょうということだと思います。

(福島委員)

その通りです。

(臼井座長)

そういった部分も含めた意見として事務局で受け止めていただければと思います。それでは、皆様からご意見をいただきながら議事が最後まで進みましましたので一度事務局に進行をお戻しします。

(長谷川課長)

臼井座長、進行いただきありがとうございます。本日は委員の皆様から貴重なご意見、ご提案をいただきましてありがとうございます。いただいたご意見、ご提案については、関係する部署や機関、政令市等も含め共有しながら今後の連携や取組みに活かしていきたいと思っています。

特に、今日の協議会の中で、協議会の有効な活用であったり、委員の皆様のお

知恵やお力を貸していただけるという本当にありがたいお話をいただきました。皆様のお力をお借りしながら、先ほどから話の出ている医療的ケアや成人移行、難病といった様々な分野との連携、行政機関・医療機関と連携する。きっとそういった連携の中で課題解決に向け進めていくことが、キーとなるということを改めて認識いたしました。今後とも引き続きご協力をお願いできればと思います。

本日はありがとうございました。

(事務局)

次回については本日議論いただきました点を踏まえまして開催時期を検討し、改めてご連絡いたします。以上をもちまして、令和4年度第2回神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会を閉会します。本日はありがとうございました。