

H29 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)

これから平成 29 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。

私は子ども家庭課副課長の小森です。しばらくの間進行役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、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。

また、本日は傍聴を希望されている方が 1 名おります。神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会傍聴要領に基づき、傍聴を認めたいと思いますが、よろしいでしょうか。

(委員一同)

異議なし。

(事務局)

入室のご案内をお願いいたします。

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

(子ども家庭課長)

おはようございます。私はこの 4 月 1 日付けで小田原児童相談所から赴任しました浜田です。よろしくお願いいたします。

児童相談所では、心身障害のお子さん、筋ジストロフィーですとか心身ともにハンデをお持ちのお子さんの対応をしておりました。今回、子ども家庭課に異動し、慢性疾病のお子さんやそのご家族、その関係者を取り巻く環境や支援につきましては、対象の疾病の数もさらに増え、年々変わってきていると感じています。

また、1 月に第 1 回の協議会が開かれ、その議事録も拝見し、出席された皆様は、慢性疾病のお子さんやご家族に直接関わっていらっしゃる方、またその関係者の方々をよく知っていらっしゃる方などそれぞれの立場から、今の状況を伝えていただいたと感じました。

本日も皆様からいろいろなご意見をいただき、県として子どもたちが健やかに安心して暮らせるように、一歩でも二歩でも前進し、ご家族、また関係者の皆様と、一緒に考えていけるような環境を作っていきたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

(事務局)

本日の出席者は、お手元の出席者名簿のとおりです。その中で就労支援機関の神奈川労働局職業対策課の星野様が異動されましたので、ご後任の斧田様に委員をお願いすることになりました。本日は所用のためご欠席ですので、柳原様に代理出席いただいております。よろしくお願いいたします。

また本日はオブザーバーとして、県障害福祉課が参加しています。

それでは議事に入らせていただきます。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項の規定にて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。臼井座長、よろしくお願いいたします。

(座長)

本日が2回目の協議会になります。短時間しか取れませんでしたので、効率よく議会を進められればと思いますのでよろしくお願いいたします。それでは早速、前回出された課題について、事務局の方から資料を作成いただいているようですのでご説明いただければと思います。

(事務局)

事務局より説明させていただきます。資料1をご覧ください。表題といたしまして、慢性疾病を抱える子どもと家族の現状と課題ということで、前回の協議会からです。

前回の協議会で、こちらにお集まりの皆様から、関わりのある児童やその家族の方々から感じられた現状を、お教えいただきまとめました。

そこから、この資料の上段には、慢性疾病児童が置かれている状況は様々であること。また、家族の負担が存在するということ。そういった現状の中で私どもは、自立支援というものが、児童の成長に寄り添いながら児童から大人へというようなところの支援としてまとめました。

下段の枠については、現状から、課題として、左側に4つのカテゴリーに分けてお示ししています。1つ目は、相談体制・情報の入手先。2つ目は、家族・兄弟の負担。3つ目はライフステージ毎に直面する困難。4つ目は地域、医療機関による違いです。

それに対し、右側には、求められる支援として、4つの支援、課題ということで記載しました。

1つ目、生活者の視点に立った子どもと家族のための相談支援。2つ目、経験や交流の場、ケアサポート、レスパイトやショートステイ、兄弟の一時預かりといった家族支援。3つ目、子どものライフステージに応じた切れ目の無い支援。4つ目、支援者の顔が見える関係作り。

ということになります。資料1は以上になります。

また、前回の協議会で、必須事業の相談事業について、相談内容やその対応から分かることもあるのではないかとということで、相談事例を求められました。これにつきましては、必須事業を実施している保健福祉事務所の事例を、養育支援事業の中の医療的ケアの必要な児の状況というところでご案内いたします。

資料の説明の詳細につきましては、健康増進課の山岡委員から説明をいただきたいと思ます。

(座長)

よろしくお願いいたします。

(山岡委員)

健康増進課の山岡です。

県の各保健福祉事務所と各センターでは、自立支援事業ということで、保健福祉事務所の養

育支援事業として、小児慢性特定疾病児童等とその家族に対して支援を行っています。

保健福祉事務所で実施している養育支援事業ですが、小児慢性特定疾病児童等とその家族に適切な療養の確保、自立支援の確立、必要な情報の提供などを行うことで、日常生活上での悩みや不安などの解消及び小児慢性特定疾病児童等の健康の保持増進の向上を図ることを目的に、各保健福祉事務所、各センターで、地域の実状に応じて実施しているところです。

では、資料をご覧ください。1枚目にあります資料は、平成28年度養育支援事業の医療的ケアの必要な児の状況です。各保健福祉事務所が関わった状況で、地域のすべての医療的ケアの必要なお子さんが含まれているものではありません。また、医療的ケアの必要なお子さんについては、小児慢性特定疾病のお子さんも含まれていますが、小児慢性特定疾病わかりません。

結果ですが、医療的ケアが必要なお子さんに関わっている件数は、平成28年度は、9保健福祉事務所の合計が111件です。秦野センターと厚木保健福祉事務所が、23件、26件と多い状況です。

医療的ケアの内容としましては、吸引が55件と一番多く、経管栄養52件、酸素療法41件、その他が39件と続きます。その他の内容ですが、自己注射が17件、胃ろう、V-Pシャント、自己腹膜還灌流、IVH(中心静脈栄養法)、創傷処置などがありました。

また、人工呼吸器を装着しているお子さんが22件で、平成27年度は19件でしたので、増加している状況です。

次に相談内容について、次のページをご覧ください。合計111件の一部の事例を挙げております。疾患、障害等の内容は資料をご覧ください。

疾患の種類はさまざまで、希少な疾患の方へも関わっています。

相談内容は、レスパイト、就園・就学、サービスの利用、児の発育発達を含めた家庭看護、栄養や歯科のこと、関係機関との調整、兄弟のサポート、保健師の紹介、家族支援、母のメンタルケアなどがあります。

支援内容は、就園については情報提供等を行い、小学校から高校等の就学については、学校や地域、教育機関との授業参観を含めた調整などを行い、学校とは、緊急時の対応について調整等も行っております。

養育支援や家庭看護としては、介護負担の軽減や身体状況や家族や本人の思いに合わせた療養環境の調整、災害時に向けた備えのこと、広域的な医療、保健サービス、レスパイト先等の情報提供など、本人の成長に合わせてセルフケアを獲得するための支援等を行っています。

対応状況は、お子さんや家族の状況等をアセスメントし計画を立て、保健師による訪問、市町村保健師との同行訪問、訪問看護師と連絡を取り情報共有、電話連絡、子ども発達相談や交流会等事業、家族を含めた関係者とのミーティング等支援を行っています。支援するお子さんの年齢は0歳から12歳程度と乳幼児から小学生程度です。

資料2をご覧ください。各保健福祉事務所で実施予定の小児慢性特定疾病講演会の一覧で、集団指導として実施しています。1型糖尿病、腎疾患、ダウン症、二分脊椎、医療的ケアの必要なお子さんなどを今年度の対象としています。

講演会のテーマは、疾患や治療、就学、リラクゼーション、子どもの自立への支援、子どもの成長を願うこと、将来の夢について語る、子どもの気持ちと親の役割などです。各所が地域の実状に応じ、計画し、集団指導として、ピアカウンセリングも含めた内容としています。

(座長)

どうもありがとうございました。前回の宿題で、今、説明を山岡委員からいただきましたが、星野委員、何かコメントはありますか。

(星野委員)

別段ありません。

(座長)

前回、事例をお出ししていただきたいとお話したのは、事例を通して相談支援のアセスメントができればという趣旨でした。アセスメントとはどういうことかという、相談支援の現場でどういうニーズが寄せられていて、それにどこまで対応できているのかを把握するためのものです。

先ほどご説明いただいた前回の会議のまとめとしてのペーパーは、メンバーが議論した話で、学術的にエビデンスにはなり得るが、専門家たちがそうだとやっているだけのエビデンスになってしまうから、事例に基づいて何が求められているのかを明らかにした方がいい、という意味で、相談事例を分かる範囲で教えてくださいとお願いしました。

今、ご説明された個別のケースの話ですが、例えば、年齢は、大変鍵になる要素で、対象のお子さんの年齢に応じて並べ替えると、例えば0歳・1歳くらいはこういう相談が上がってくるとか、4・5歳になると家族は少し落ち着いて、病気の話ではなくその後、何が利用できるのかとか、それから5・6歳だと例えば養護学校なのか普通校なのか、進学をする学校へ行くときのことに絡んだニーズが出てくる。

そういうことが、事例としては簡単にしか書かれていないのですが、いくつかのことがここから分かるので、それをもう少しエビデンスにする、ということがとても大事なことになります。

エビデンスは、4段階くらいに分かれていて、統計的な処理をして確実にOKという話までいかななくてもよいので、専門家がそうだって言っているレベルの次の次くらいまでの事例を挙げてエビデンスにするといいたろうということです。

そういう意味では、最初の課題にはアプローチしているけれども、まだ十分、ここから何かを読み取れるところに至っていない。

(星野委員)

僕もここにある30件ほどの事例だけでもかなりいろいろなことが、分かるのではないかと思います。内容まではわからないですが、年齢によるニーズの違いというのは、まとめてくださった3の「ライフステージごとに直面する困難」に当てはまるでしょうし、疾患群によるものも、もちろんあると思います。それぞれの内容に応じて、どんなところにどんな相談をしていけばいいのか、保健福祉事務所の相談窓口で、それがどこにつなげられたのか、とかいうことも追いかけてられているといいのではないかと思います。

30件でも、エビデンスレベルとしてはすごく高くないが、積み重ねできっとニーズが見え

てくるし、ニーズが処理される過程も見えてくると思います。その過程が、本当に解決に結びついたのかどうかは、追跡調査がいるかもしれない。

(座長)

ありがとうございます。追跡調査をすることで、例えばそのニーズの対応がどうだったのかを評価できるのですね。エバリュエーションと通常言います。そこまでやっておくと、最初の相談のときのニーズ把握が間違いなかったということになります。それは、アセスメントがよかったということです。結果としてうまく対応できていないときは、ニーズの把握に問題があったということになります。時間はかかりますけど、今のようなことでいいのだらうと思います。

各委員の皆さんの方から、何かここまでのところでご意見等ありますか。よろしければ次へいってもよろしいですか。

この件に関して、何か事務局からありますでしょうか。

(事務局)

参考資料1としまして、東京都の「慢性疾病を抱える児童等の実態調査の概要」をお配りしています。

先ほど、資料1で、相談体制、情報に入手先、家族・兄弟の負担、ライフステージごとに直面する困難、地域・医療機関による違いを、4つの課題としてまとめさせていただきました。東京都の調査では、兄弟姉妹のいる児童等の保護者は兄弟姉妹について、保護者自身について、また、福祉サービス等の情報入手、学校生活、児童等の就労、そして相談先についてを、「6つの困り」とまとめがされています。参考資料1については、以上です。

(座長)

ありがとうございました。参考資料1に、6つの困りの整理があって、その下に5つの大きなニーズということで、わかりやすい情報ですとか、わかりやすい相談窓口等、あるいはその疾病特性に対する理解の促進、サービス利用計画や調整といった内容が整理されているということになるかと思います。ここまではよろしいでしょうか。

それでは、よろしければ確認事項は以上とさせていただいて、次第の4 協議事項に入りたいと思います。

まず、平成29年度の取り組みについてですが、保健福祉事務所の事業について、山岡委員からご説明いただき、その後、所管課で考えている取り組みについて、事務局からご説明いただくということをお願いしたいと思います。それでは山岡委員、お願いします。

(山岡委員)

保健福祉事務所の取り組みですが、各保健福祉事務所は養育支援事業として、小児慢性特定疾病児や医療的ケアの必要なお子さんなどを対象に、個別相談、集団指導、専門相談などを実施しています。集団指導は、先程説明した一覧の内容で小児慢性特定疾病講演会を実施しています。専門相談は1箇所の保健福祉事務所が実施しており、医師や理学療法士、心理職などが、

親の心のケアやお子さんの発達を促すためのリハビリ支援など行っています。

(座長)

ご説明ありがとうございました。続けて所管課として考えている取り組みについてご説明いただけますでしょうか。

(事務局)

今、山岡委員からお話があったように、県の保健福祉事務所では、その地域に合ったテーマで講演会が企画されています。子ども家庭課としては、小児慢性特定疾病児童を含め、ご家族の皆さんに、このようなことがされていることをまずは知ってほしいと考えているところでございます。

子ども家庭課の小児慢性のホームページについては、医療費助成に関する紹介はされているものの、保健福祉事務所の講演会や相談窓口については紹介されていません。情報を持っていただき、まずは確実につながっていただけるように、医療費の制度と併せて身近な保健福祉事務所に相談機能があることを、ホームページで周知するよう改善したいと考えています。

(座長)

ありがとうございます。保健福祉事務所が取組みを進める、相談事業の周知を強化していきたいというご説明かと思えます。

続いて、特別支援教育所管課の角委員から、取組みの情報提供をいただけますでしょうか。

(角委員)

昨年度に引き続き、文部科学省の委託を受け、入院しているお子さんに対する教育保障を行っています。具体的には横浜南養護学校を指定し、関係するこども医療センター、精神医療保健センター、そして昭和大学藤が丘病院の病棟ベッドサイドと教室を、ICT機器を使ったテレビ会議システムでつなぎ、教育を行うものです。

昨年度から始めており、不安感や孤独を抱えているお子さんがICT機器でつながることによって、意欲が湧いてきた、というような結果も出ています。

今年度については、横浜南養護学校から転出し、自宅で療養しているお子さんに対する支援を実施し、効果を検証していきたいと考えています。

その他、医療的ケア児については、県の特別支援学校では、医療的ケアを「医療行為」と明確に位置づけ、現行法に則る形で医療的ケアを学校内で行えるよう、巡回診療型診療所を設置しています。具体的には、総合教育センターに巡回診療型診療所の本拠地を設置し、専門医を非常勤職員で雇用し、特別支援学校を診療実施場所として登録して、担当医を派遣しています。

また、担当医の指示によって、医療的ケアを実施する看護師を、各該当の学校に、臨任や正規で配置するとともに、校内で一般の教員が研修を受け、修了した教員が看護師と共同して、医療的ケアを実施しております。

医療的ケアを必要とする児童・生徒数は、平成24年は205人だったところが、昨年度平成28年は238名と、5年間で33名増えたこととなります。医療的ケアの延べ数からすると、5

年前から比べて 228 増えており、複数の医療的ケアを必要とするお子さんが増えてきていると感じています。

また、ここ数年、人工呼吸器の児童・生徒さんも増えており、医療の進歩に学校がついていない状況にあります。今年度、県で医療的ケアに関する協議会を立ち上げ、この先の医療的ケア児をどのようにしていったらよいのかという検討を始めたところです。

(座長)

ありがとうございます。もう 1 つ参考資料が配られていますが、山口委員から、所属されている全国心臓病の子どもを守る会がまとめた、全国の取組み状況についての資料をご提供いただいております。山口委員から内容のご説明をお願いします。

(山口委員)

私たちは年 2 回、社員総会を開くのですが、4 月の 23・24 日に開かれた会で、自立支援事業のメンバーに入っている全国の各支部から、今どのような状況なのかという報告がありました。2 時間の内容を簡単にこの 2 枚にまとめました。自立支援の任意事業としては、愛媛県が最も進んでいます。これは、ラ・ファミリエという法人に県が事業を委託し、就労関係の企業も参加しているので非常に内容が濃く、具体的な就労支援が、すでに 27 年度は 26 件の相談に対して 6 名の就職が決まり、28 年度も 21 件の就労相談に対して 9 名の就労が決まった、という具体的な報告がありました。

また、就労しても、仕事についてからつまづきがあった人たちに対する研修を任意事業の中で行い、自信を持って職場に帰っていった事例もある、というような報告もありました。

それから、私は前半に就労支援とキャンプをやってほしいということを書いておいたのですが、この愛媛のキャンプの事例を見て、キャンプの中で様々なことを学ぶ機会が持てるということと、例えば心臓病の子どもが他の慢性疾患の子どもたちのお手伝いができることもあるかもしれない。疾病が違いながら、お互いに理解し合える、ということを知り、こういったことができればと思いました。

他のところからも報告がありましたが、医療的ケア児の話はどこの支部でも出ています。私は今、必須事業ではなく任意事業でどのようなことをやってほしいかということを中心にお話していますが、任意事業の中で医療的ケアというのは非常に難しいと思っています。

入院支援などは、実施しているところもありますが、利用率は低いとのことでした。キャンプに決まったところ、まだ実際に動いていないところもあり、神奈川県は前回の協議会のことを短く報告しました。

静岡県もハローワークと業務提携して就労支援を始めているとのことで、3 名程度支援が決まったということでした。静岡県の場合、病院が静岡県立こども病院に集中しているため、窓口も就労支援の希望者も静岡こどもに通院する方の中から選んだということでした。神奈川県でやるとしたら幅広く呼びかける必要があると思っています。

必須事業としては講演会や相談会を開いていても、任意事業を具体的に実施している主なところは愛媛県、静岡県、栃木県といったところでした。

ここまでの報告の中で、すべての疾病児に対して保健福祉事務所が行う事業はとて面白い内

容だと思いました。前回、私もいろいろ話しましたが、課題と結びついたテーマの講演会だと思いました。だから私たちもこれは案内をしたいし、参加が多ければいいと思います。また、希望ですが、例えば小田原福祉事務所の講演会であっても、他の地域の人たちも参加できるとよいと思いました。

それから、保健福祉事務所での 30 例の相談状況について説明がありましたが、心臓病の子がかなり入っていると思いました。私たち守る会でも、問い合わせや相談を受け、いろいろ話を聞いて、それをどこにどうつなげていったのかということ「福祉相談票」という形で残しています。

(座長)

ありがとうございます。

(山岡委員)

山口さんがおっしゃられていた小児慢性特定疾病講演会ですが、各保健福祉事務所が行いますと、周知がその管内のお子さんだけに限られてしまいますので、年度当初に一覧を作成して、小児慢性特定疾病医療費助成の更新手続き書類に同封して送付できるようにしております。すべてのお子さんに周知し、場所は三崎から小田原等広範囲ですが、管轄以外でも参加は受け入れています。

(福島委員)

先ほど、山口さんからお話いただいた内容の補足です。東京都は、難病のこども支援全国ネットワークがこの自立支援事業の委託を受けており、任意事業は 2 つ実施をしております。

1 つは遊びのボランティアを養成して、それをご自宅に派遣するという事業です。なかなか外出をするのが難しいお子さんのご自宅、あるいはレスパイト先の病院などにボランティアを連れて、あるいは、慣れたボランティアはボランティアだけで単体で行くこともあるのですが、昨年度は 160 件ほどの派遣をしております、大変ニーズが高い事業となっております。

今年度からは、医療機関で交流会を開く予定です。主に就学前のお子さんたちの交流活動をするということで、今準備を進めているところです。この 2 種類の任意事業を東京都では行っているということを補足させていただきます。

(座長)

ありがとうございます。議事進行で、前もってお話をいただくべき内容については、ほぼ出尽くしましたので、あとは皆さん自由に意見交換をいただきたいと思います。皆さんどうぞ自由にご発言ください。

(山口委員)

私たちの全国心臓病の子どもを守る会の 4 月の集まりでは、医療部会、福祉部会、仕事部会、教育部会がありまして、全国の人たちが関心のあるそれぞれの部会に参加しました。私は医療部会に参加し、小児慢性に申請をする人が少ないということが話題になりました。小さいお子

さんは、病院の窓口で、小児医療があるから小慢は取らなくてもいいですと言われたりするようで、神奈川でも、小児慢性を最近取った人は、入院が長引いたり、リハビリを兼ねて入院しなくてはならなくなってから、食事代が半額になるからということで申請しています。そういうメリットしか小さいお子さんにはないんです。だから、私たちとしては小児慢性特定疾病の制度を多くの人たちに利用してほしいし、意味があるものだということを知ってほしいので、付加価値という言い方はちょっと変かもしれませんが、医療費助成だけじゃなくて、小慢を取得すればこういったいろいろなメリットが、メリットという言い方もあまり好きではないですが、支援があるんだということをもっと知らせていかなくてはいけないと思ったのです。

病院の窓口が取得しなくていいと言うのはどうしてなのかなと思います。子どもの疾病がわかったときは非常に悩みますが、その後、先生方や看護師さんやいろいろな人たちのフォローで立ち直っていかれることもあります。患者会に入る方たちも少なくなってきました。私は保健福祉事務所できょうだい支援だとか就労就学支援の話をやっていたらと非常にありがたいと思っていますし、就労につながる、自立につながる事業が神奈川県でも任意事業として行われるといいと本当に思っています。

(座長)

ありがとうございます。小児医療費の助成制度は県と市町村で持っていますよね。それと、ここでの小児慢性特定疾病の医療費助成の制度が、ある部分バッティングしているというお話だと思います。自立支援医療と障害者医療がバッティングしているのと同じ話で、実は最初の頃の障害者医療の助成制度は県がたくさん負担して、市町村の負担が少なかったもので、政策的に法律に基づく医療の方に誘導しなかったということがあったのです。そういうようなことが起きているかどうかということは調べてみてください。市町村との間で補助率を変えらると問題になりますが、状況によってはした方がよい話かもしれない。2つの制度があり、それぞれ財政的なメリット、デメリットがある。市町村側から見たときに、例えば小児慢性特定疾病の枠組みを使って医療を受けていただくことを阻害する要件が、もし、現行の県と市町村で行っている小児医療費の助成制度の中にあるのなら、そこは1つの課題として、見直すべきかどうか幅広い議論が必要だと思います。医療へのアクセスが小児慢性特定疾病の制度を経ない方が早い。フリーアクセスになっていて問題ないという両者の声の大きいのなら、山口委員が言われたのとは別の判断があってもいいとは思いますが、何が原因で何が起きているかということは把握なさった方がいいような気がします。すみません。ちょっと余分なことを申し上げたかもしれないです。

どうでしょうか。皆さんからご意見がありましたら。

(星野委員)

今の山口さんのお話は、多分医者は僕を含めてわかっていないと思います。実際に病院で、医療費を何に適用させているのかということは僕自身もよくわかりません。一人の患者さんが、小児医療を使っているのか慢性疾病を使っているのか、あるいはそれ以外の何かを使っているのかは、多分、その担当部門に聞かないと分からないと思うのと、低年齢ではあまりメリットがないということでしょうか。

(山口委員)

小慢をとるには診断書を書いてもらわなくてはならなくて、診断書料が病院ごとに全然違うんですよね。一部負担金もあります。一部負担金は、小児医療で戻りがあるのですが、住んでいる自治体に行って、申請して戻してもらわなくてはならないという手間があります。

(星野委員)

自分の患者さんのことを考えてみると、デメリットが多いこともあるのですが、例えば一人の患者さんで、いくつもの病気や障害を抱えていると、小慢には当てはまらない疾患が出てきてしまって、それならば小児医療を使おうかってことになっているのではないのでしょうか。

それはさておいて、メリットがあればアピールしていけるのではないかと思うので、いい方法があれば、教えていただけると現場はアピールしやすいという気がします。

(山口委員)

今のところ、医療費としては、食事代半額しか言えないですが、保健福祉事務所ではこういうことをやっているのです、ということはPRになると思います。

(星野委員)

小慢を持っていないと情報が入らないですよ、ということでしょうか。

(座長)

一番大事なのは、小児慢性特定疾病のルートで事例を集めることができるかできないか。つまり、小児医療のルートだと事例は集まらず、金が自動的に流れていくだけになる。障害者、重度障害者医療も同じですが、自立支援医療の枠組みを使ってくると中身が分析できる。だけど、そうでないと、県の今の事務処理能力からいくと、重度障害者の医療で、中身がどういう構造で金が流れていっているのか分析できてない。少なくとも僕が十数年前、障害福祉課にいたときはできてない。小児の助成制度も金がどういう中身で流れていくかは分析できてないと思います。それを分析するためには、小児慢性特定疾病を使ったほうがいい。使うことで、自分たちのニーズ、つまり医療費以外、医療費の問題+αのニーズを社会に対して発信していくというように皆さんが考えてくれないと、利用につながらないと思います。お金のことだけであれば、それで足りてしまうことになる。小児慢性特定疾病の枠組みを使って、医療費の助成を受けることで、その内容が分析できるようになる。それは、課題を持った人たちが、ボリュームとしてどれくらいいて、その人たちは医療関係ではこういうことで困っている、ニーズがあるということを明らかにする必要があるってことを皆さんに理解してもらえるかどうかです。

そこを理解するために、もう1つしつこく言うと、病気について、一定のところまで家族の理解が進まないとその土俵に上れないと思います。その病気の仲間で手を取り合って、課題提供を社会に対してしていくんだ、というところへ辿り着く必要がありますが、一過性のものであると理解しているとそこまでは難しいと思います。みんなでこの課題を社会化する必要があります。

るということに関係する人に理解してもらうことが大事で、そういう意味でも保健福祉事務所でやっている講演会みたいなものはものすごく大事だと思います。これを経て医療費の使い方の枠組みを変えてもらうとか、あるいは、ピアカウンセリングのためのグループを作っていくという話へつながっていけば、もっと大きな流れというかフレームになって、担当課が困るくらい外圧が強くなる、そういう話だと思います。余分なことを言い過ぎました。

(柳原委員代理)

神奈川では、前回にもお話していますが、難病支援ということで、平成 25 年から横浜のハローワークで、難病相談支援センターと連携して、難病サポーターによる就労支援を実施しています。ニーズが多く、この 4 月から厚木所で難病のサポーターが 1 名増えましたが、現在でもサポーターの方を探している状態で、まだ決まっていません。14 あるうちの 2 つのハローワークで難病支援を進めていく形になりましたが、平成 28 年度の神奈川県内の障害者の就職状況でも、過去最高記録の更新が 7 年続いています。その中でも精神障害者とその他の障害というところで、発達障害や高次脳機能障害、難病の方の就職がうなぎのぼりで、ニーズは非常にあるという状況でございます。

この会議に出て、今の段階では私の方からは何とも言えませんが、今後やはり就労支援は必要になってくる内容ではないかというように思っております。

(古塩委員)

こども医療センターで相談窓口をやっており、おっしゃるとおり、小児医療が切れるので、小児慢性特定疾病の申請をしたいというご相談が多いと感じています。相談窓口での小児慢性特定疾病の PR がなかなか難しいので、メリット、デメリットはお話させていただいて、申請を勧めている状況です。小さい子はもちろんですが、大きいお子さんでも、今は必要ないという方もいらっしゃるのですが、やはり 18 歳の誕生日前までに申請していないと 20 歳まで継続ができないというところも知らない方は多く、PR していかないといけないと思います。保健福祉事務所にいた時に、18 歳何か月かで、新規申請できなかったというお子さんもいらっしゃいました。その後、成人の制度につながっていく病気もあるので、きっちりご説明していくことはとても大事だと思います。

あと、保健所とか病院での個別の事例が必要ということはあるのですが、今日、参考資料 1 でいただいた東京都のような大きな調査は、神奈川県ではされていません。医療課の会議の時にも、やはり現状がどうなっているのかがわからないと何も言えないのではないかとということが各委員さんから意見が出て、現状把握をしようということで、星野先生がいろいろな調査を医療課とやっていました。もし可能ならこういう調査を神奈川県でもできたらよいと思います。保健福祉事務所でもそれぞれアンケートをとったり、独自に必要な情報を得ようということで調査をしたりもしていますが、このような大きな枠ではなかなかできていないという現状があります。

(星野委員)

お聞きしてもよろしいでしょうか。小慢の統計の取り方は、当然、登録者の統計は取れてい

と思うのですが、実際、その方が医療費を使われた統計があるのでしょうか。それがわかると思うと違います。小児慢性の申請にはお金がかかるので申請してくださいと言にくいところはありますが、取得することでメリットがあれば、勧めやすいという気がします。

(座長)

事務局から何かコメントできますか。

(事務局)

受給者の方と実際に医療費を使っている数に差があるということでしょうか。

(星野委員)

そうです。

(事務局)

この制度は、登録ということではなくて、医療意見書を出して申請いただいて、722の対象疾病にそのお子さんが該当しているかどうか判断しての制度ということですので、例えば29年4月に県域のお子さんが何人認定されているかはわかりますが、それぞれの方がどれだけ医療費を使ったか使わないかというところについては、そういった視点ではこれまでは統計はとっていません。

(座長)

何が起きているか、実態が雲をつかむような話になっているということですね。対象者が一定の数いらっしゃることはわかっているが、トータルでどうなのか統計的な処理をしようと思うと、つかめるのは本当にごく一部で、小児慢性特定疾病でお金が出ている人の数はわかっているということですよ。

(事務局)

小児慢性で使われていればわかりますが、ただ何人のうち、どれだけ使われたという視点では見ていなかったということです。

(座長)

僕が言いたいのは、部分しか捉えられていないということです。つまり、小児の医療費助成制度があってそれを使っている人もいて、小児慢性特定疾病の該当としていい方で、この事業から医療費が支払われている人が1割なのか2割なのか、はっきりわからないということですよ。

(星野委員)

山口さんの話と合わせると、該当するけれども申請していない人がいて、申請していても使っていない人もいるということですか。

(座長)

使うための手続きが申請であって、手続きをとった人は使ってはいるが、毎月使っているかどうかはわからない、という話ではないのでしょうか。

(福島委員)

申請している人はほぼ使っていますが、神経科のように年に1回か2回しか外来にかからない人もいるということです。

(座長)

やっぱり実態と合っているか、中身を分析しないといけなくて、今の状況だと小児慢性特定疾病の中の話进行分析することも必要だけど、小児の医療費助成の制度の中で、小児慢性に該当していそうな人がどのくらいいるのかくらいは調べないといけないと思います。

あるいは別ルートで、勉強会や講演会をやってもらって、そこから対象の方をピックアップしていきながら、組織化して把握するという方法もあるけど、実態としてはごく一部しか把握できない。例えば重症心身障害児は、たしか統計的にはもう15年くらい前のデータだが、全国の数字から行くと神奈川県内には2000名を超えるくらいになる。ところが、家族会から入ってくるのは、僕が担当していたころは、確か1000名いなかったと思います。つまり全体を把握できていない。重心の方の親御さんたちが入っている会のルートで把握しようとしても全部は把握できず、それ以外の方法で重心を全部把握できるかということ、雲をつかむような話でよくわからない。

これはこの仕事をやる時にどうしても出てくる話ですが、そこをどうやって少しでもクリアして、全体像に近いものを把握するかということが、おそらく一番最初の話だと思います。一番最初の話に向けて、何をどうしたらいいのかということがおかれた課題かという気がします。

(福島委員)

小慢の場合は、対象疾病は病名で指定されていますが、実際、申請しても医療意見書が一定の状態、あるいは程度を満たしているかどうかをクリアしないと、小慢の受給対象者とは認められません。それは主治医しかわからない内容です。病名ではなくて主治医が書く意見書を元に、マッチしているかどうかを判断するものですから、その線引きをするのは非常に難しい問題で、例えば喘息だから全部入るわけではないなど、とても難しいところだと思います。

(山口委員)

私は、患者会の代表として参加していますが、小慢の対象疾病は14疾患群の722疾病です。どんな疾患群なのか、前回資料は出てなかったと思いますが、私はプリントして持っています。保健福祉事務所の医療的ケア児の相談状況を見ても、この中の子どもたちがみんな小慢とは限りません。心疾患の子たちの相談は5つか6つありましたが、あと1型糖尿病くらいです。筋ジスなどは入っていません。

14疾患群でいうと、悪性新生物、癌ですが、あとはネフローゼ等の慢性腎不全、気管支拡張

症等の慢性呼吸器疾患、心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血液疾患、免疫疾患、神経・筋疾患などがありますが、この方たちがどういう状況で、どういうことで困りごとがあるのか私にはわかりません。

心臓病の子どもを守る会は、組織として歴史もあるし全国組織なので、ほとんどの自治体の自立支援協議会のメンバーに入っています。あと、がんの子どもを守る会と1型糖尿病の会もメンバーに入っていますが、神奈川県の場合、がんの子どもを守る会の神奈川県支部はないです。1型糖尿病も、横浜つぼみの会、相模原つぼみの会という会がありますが、他に患者会はほとんどないので、実際にどんな困りごとがあるのかを、どこでどう判断するのかわかりません。この協議会は、14疾患の722疾病すべてに対して何ができるのかということが重要だと思っています。特定の疾病に限っては絶対にいけないものだと思っていますので、この14疾患群の人たちからどんな困りごとが保健福祉事務所等に相談されているのかということは知りたいと思いました。

(座長)

ありがとうございました。あとはいかがでしょうか。

(福島委員)

前回の協議会をふまえて、資料1に事務局で現状と課題、求められる支援をまとめていただきました。座長がおっしゃるように、この全てをいきなりやるわけにはいかないと思います。エビデンスとして、こういった部分が必要だということが裏付けられたものを順次、いかに任意事業につなげていくのか、この検討会で検討していければと思います。現状で、障害福祉サービスを利用している方で小慢の受給者証を持っていらっしゃる方もいます。既存のサービスが利用できる方はそちらを使っただけであればよいのではと思います。そうではない方を、いかにこの任意事業の対象に取り込んでいくのか、あるいは障害福祉サービスが満たしていない部分、具体的に言うと医療的ケアや学校関係がその部分に該当しますが、そういった部分をいかに取り込んで作り上げていくのかということ、ぜひこの協議会で検討して、具体的な任意事業にしていきたいと思っています。

(座長)

今のお話につきますね。この類の話をする、僕の障害者福祉の分野の経験で言うと、障害に着目して個別の支援が必要ではないかということはどうしても考えてしまうのですが、よく考えていくと、どういう要素に対して支援をするのかということは、共通的なものを引っ張り出すことが可能なことがあります。例えば情報提供をどうするか。その情報提供の仕方が、例えば視覚障害と聴覚障害とは違うのですが、情報をどうやってその人に届けるかが課題だということは方法論が違うだけで共通なのです。

最初のところで、年齢別に分けて考えてみるといいのではという話をしましたが、つまり、病気に関しての話は、その病気の特性に合った対応が必要なのですが、この先何年かでのようになってしまうのか等を情報提供することが必要な時期があると思います。

学校へ進学する時期になれば、その2年くらい前から、学校へ入るためのさまざまな条件整

備みたいなことを親は心配しますので、そのための情報提供や一緒にその方法を考えるということが必要になります。病気や医療的ケアの内容によってどういうサポートが必要かという中身は異なりますが、学校に進学するために何が必要かみたいなことはまとめができる。だから、そういう類のものを、どうやって交通整理しながら出していくのかということが大事で、それをするには、まだ十分現状分析がしきれていないと思います。

関係者で集まってのお話は全部出ていますが、それを具体の支援、具体的な障害福祉サービスで既にあるものとは違う新たなもの、あるいは対象を特化してどうしてもプラスで必要なものということを議論するところまでは辿り着いていないような気がします。

少なくとも今やらなくてはならないのは、保健福祉事務所でまとめていただいた講演会があって、こういったことをきちんとやりながら、少し対象は広がったとしても福祉的支援が必要なお子さん及びそのご家族に対する支援をすることが必要ということだと思いますので、そのための対象者の把握、実像をもう少しはっきりさせるための取り組みを、講演会なり、あるいは本課でもやられる様々な事業の中でしていただければと思います。

今の段階では、今年度、具体の任意事業を行う予算はないですね。そうすると必須事業を実施する中で、できるだけ状況を把握できるように努めていただくというのが、おそらく今の時点でお話ができるお話で、それはいくつかの切り口がありますが、その中で、これはみんなでなんとかしたほうが良いというものをここへ、僕たちが議論できるような素材で結構ですから出していただいて、それをみんなで議論することを次回以降、やらせていただければと思いますがいかがでしょうか。

(子ども家庭課長)

ありがとうございます。事務局では、前回の会議を受けて、今回の会議に向けて資料をいろいろ集めてはみたものの、子ども家庭課では医療費の支給しかやっていないため、保健福祉事務所で行われていたものを今回資料として用意していただきました。これも小児慢性特定疾病の方が全て対象となっておきませんので、実態がわからない中で今日を迎えてしまったところでは、委員のみなさまには本当に申し訳ないと思っております。

ただ、事務局としまして、まずできることとしては、情報をきちんと広く伝えられるようなことに取り組もうということで、先ほど説明でもありましたように、ホームページ等で、保健福祉事務所で行われている相談等の情報はきちんと届くような形にしようということ、また、それと合わせて、任意事業を行うにあたって、もう少し現状分析できるような材料を用意していきたいと思っております。健康増進課や保健福祉事務所と調整しながら、次回の準備をさせていただきますので、よろしく申し上げます。

(座長)

最後に1つだけお願いですが、これから保健福祉事務所で開かれる講演会で、様式を決めて参加者からアンケートを取ってください。対象者は限定されますが、その結果は、間違いなくニーズのある部分を指していてエビデンスになりうるものです。相当な回数の講演会があるので全部が集まらなかったとしても、おそらく200くらいのデータは確実に集まるでしょう。全体を反映しているという議論は成り立たないかもしれないですが、ある部分のニーズを現して

いるというのは間違いな話で意義があると思います。まだ間に合うと思うので、ぜひアンケートをしてみてください。集計の大変なものはしなくていいと思います。A4 の表側にチェックがあって、裏側に自由意見を記載してもらうくらいでかまいませんから、ぜひ実施してみてくださいと思います。

(事務局)

ありがとうございました。それでは、本日いろいろご意見をいただきまして、それを踏まえて、次回は9月くらいを予定しております。また、変更等がありましたら、事務局の方からご連絡し、ご相談させていただきたいと思います。

以上をもちまして、平成29年度第1回の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。ございました。