

令和7年度 神奈川県難病対策協議会（議事録）

令和7年5月28日（水）18時から

Zoomによるオンライン開催

あいさつ

○津島課長

今日は、前回、皆様にご議論いただいた中から、小児難病患者への切れ目のない医療提供体制の構築に向けた課題や、対応の方向性について議題とさせていただきました。

国におきましても、難病患者及び小児慢性特定疾病の児童等への支援体制の整備を図っておりまして、こうしたお子さんたちの医療、切れ目なく提供するために、令和5年度に小児の方の慢性特定疾病地域対策協議会との連携、こちらについて努力義務化がされ要綱改正が行われました。

こうした大人への移行期支援を考えることを通じて、より一層、神奈川県の難病患者様への支援を充実させていきたいと考えております。

議事

○田中会長（進行）

秦野赤十字病院の田中でございます。何か久しぶりですけれども、前回の議事録を拝見すると、いろんな委員の先生方から、いろんな意見を様々な意見をいただきまして、それを踏まえて、今回は最初の1歩になるかなと考えておりますが、ぜひ皆様方の意見を入れて、ひとつでも前に進めていければと考えておりますのでよろしくお願いいたします。では協議会次第に沿いまして進めさせていただきます。

2番の報告事項ですね。指定難病に係る令和6年度の事業報告、資料1になりますけれども、事務局より説明をお願いいたします。

○事務局

資料1に基づき、事業報告

○田中会長

受給者数も、支給額も年々ちよつとずつ増えているというところだと思いますが、まず、全体を通してここまで、何か質問とかございますでしょうか。

レスパイトに関しては鈴木委員の方からたびたびご提案がありまして、こういった形で、もうちよつと詳しく載せようかなと思ったんですけども。このぐらいがちよつと限度だったのかなというところでございますが、鈴木委員いかがでしょうか。

○鈴木委員

とりあえず、これでいいんだろうと思います。ありがとうございます。前回のときには各政令市から、実際に実施した人数はコメントいただいておりますので、県域だけではなく、政令市においてもかなりの数が実施されているということだと思います。

○田中会長

他にいかがでしょうか。

よろしければ次の報告事項の2、令和6年度の神奈川難病相談支援センター事業報告の方をお願いいたします。

○今井委員

資料2に基づき、事業報告

○田中委員

今井先生どうもありがとうございました。

今井先生や他の先生でこういう制度を作っていただき、先生方がこういった難病相談支援センターとあと移行期も併せてやっていただくことで、神奈川の実情っていうのは非常によくわかって、可視化できるようになるという意味では、すごく大変なご努力をされてるなと感銘を受けております。

また、私が特にいいなと思ったのが、支援する側からの相談もあるということはやはりこれが神奈川県内においても一定の役割を担ってることなのかなと感じて、先生方のご活動に対して、改めて御礼申し上げます。

他に委員の皆様方から何か質問はございますでしょうか。

時間もちょっと押しておりますので、次の事務局からの提案を一応お伺いしてから、そのあとに各委員の先生方からコメントをいただきたいと思いますので、よろしくをお願いいたします。

では次に、今日の一番の議題ですね。

小児発症難病患者への切れ目ない医療提供体制の構築に向けた課題及び対応の方向性についてですね。それではまず事務局の方から説明をお願いいたします。

○事務局

資料3に基づき説明

○田中会長

これから質疑の方に入りたいと思いますが、まず、課題への対応の方向性としてこれ4ページですかね。4枚目をちょっと出していただけますでしょうか。行政内部における小児慢性特定疾病と難病が協働する体制の構築。

上から入りたいと思いますが、ちょっとこれ一般の委員のですね、皆様方にはちょっとわかりにくいとか見えてこないところも多々あるんじゃないかと思いますので、これ

は私の方からちょっと示させていただきたいと思いますが、初めに難病相談支援センター及び移行期医療支援センターの所長の今井委員から、現在の状況とか課題等を踏まえてコメントとかご意見いただければと思いますので、よろしくお願いいたします。

○今井委員

これについては、移行期医療支援がうまくいってるかどうかということについて、昨年、小森先生が代表の研究者をやっておられる指定研究がありまして、その資金を活用しまして、全国統計をとったんですね、アンケート、行政側になんですけど。

その時に、要するに今矢印で書いてあるような、繋がりがしっかりあるってというような回答がほぼなかったんですね。

今、私が知る限りでは、横浜市は先行して行われていると思います。つまり、この共同している体制、例えばフロアを1つにしようとか、委員会なんかも、難病相談支援の方の会議に小慢特定疾病の所管課の方が入ってたりとか、そういうような繋がりを強化してるんですね。もともとその問題点の共通認識がなかったり、あるいは、1例ですけど、例えば正面から指定難病に移行できない問題に関しては、どこの所管が担当すべきかなんて質問すると、本来は成人科の方がより強く行うべきであろうっていう、その行政の実際に部署で働いてらっしゃる方が、それに該当するんですけど実際はどうなんですかっていうと、実は理想的にはそうだけど、小慢の所管の方が、それについて回答しているみたいな。実際に本当はこうなればいいだろうなって思ってることが、現実と違ったりしていることがあるんですけど。それはただの1例ですが、そういうようなことが共有されてないんですね全然。

この双方向性の矢印っていうのは、おそらくまず何が問題になっていて、例えば移行できない方は、どうしてできないのかっていうような理由とか要因ですよ。そういうことも共有できてないので、そういうようなまず情報共有から入るっていうような意味合いだとそういう意味の体制構築だと私は思っています。

以上です。

○田中委員

行政の中でもやっぱり連携不足があるということで、多分これ初めて聞いた委員の方も多いんじゃないかと思いますが、この話の中で横浜市は、結構うまくいってるんじゃないかっていう話が出て参りましたけれども。横浜市の、田中委員でしたかね。何か少し追加でコメントとか、どうしてこういうことを始めたとか何かご意見ございますか。

○田中委員（横浜市）

横浜市医療援助課の田中でございます。

横浜市は、従前はそれぞれ担当する部署が分かれていたんですけども、昨年度から、同じ医療援助課というところで小児慢性と難病とが、同じ部署という形になっております。その中で同じ部署というところで連携していけばというところで、小児慢性の協議会も、去年準備会が開催されて今年度から本格的に開催という形もございますので、その辺も含めて、両者の間で連携が進められればなと思っていますところなんです。

○田中会長

他の川崎とか相模原市の方では、どういった対応、まだまだでしょうか。それとも、もうすでにこういったこと始めてるよとか、そういったご意見あれば、追加でお願いしたいと思いますが。いかがでしょうか。特にないでしょかね。

わかりました。続けて、国の研究班として活動されている、東京医療保健大学の小森先生の方からも、ご意見をいただきたいと思いますのでよろしくお願いいたします。

○小森委員（東京医療保健大学）

小森でございます。もう今井先生と僕と持ってる情報が案外重なったりしてるので、今の今井先生のお話で、あんまり付け加えることはないんですけど、国の方の指定難病とそれから小児慢性特定疾病を所管してるのは同じところで難病対策課がしているということですので、国からのいろんな情報というのは、1ヶ所から出ると、つまり国の方は共通の認識を持ってやっているという状況になってると思います。それが神奈川だけではなくてどの都道府県も、やっぱり両方の所管する課が違うということで、そのあたりでいろんなことがうまくいっていないというのがもう全国状況だと思いますし、その中で神奈川県を取り上げると、大きいのはやっぱり今井先生が所管しておられる、移行期医療支援センターと、それから難病相談支援センターが同じところがやってるということで、いろんな県からの情報が1ヶ所に集まってきていろんな施策がなされるという点で、神奈川県は体制を組んでいるというふうに思います。ですので、全国で先進的な立場にありますのでぜひ、県の中でもっと情報交換をしていただいて、現場がうまく動くようにしていただくというのがいいんじゃないかなというふうに思っております。

以上です。

○今井委員

1点追加いいですか。今、小森先生がお話された通りで、それと田中先生が先ほどお話しされたように外付けになっていて、この2つのセンターが併設されていて、中でやってる職員なり相談員なり、私自身も、同じメンバーの中で2つの事業をやってるっていうところも特徴なんですけど、小児慢性の立場からいうと、実は小児慢性特定疾病で、いわゆる難病移行が必要かどうかという形で考えなきゃいけない。小児の70%はこども医療センターに通院されてる方なんです。その70%が通院しているこども医療センターと、我々の移行期医療支援センターが非常に密に連絡を取っていて、毎月の定例会とかでも、お互いに意見交換とかをしていてですね、そこに子ども家庭課の担当の方も入ってるんですけど、そこもかなり強い、神奈川県としてうまくいっている理由の1つじゃないかなというふうに、私は思っているんで追加させていただきました。

○田中会長

前々からこども医療センターの患者が多いんじゃないかなと思いましたが、具体的に70%っていう数字が出てきて、今更ながらに、神奈川県というのは、いろんなことをやられて取り組んでらっしゃるということを理解できたところで、でも、もっとさらにいい関

係を構築して欲しいというところじゃないかと思いますが、このテーマでは最後になります
が、所管課である子ども家庭課の小森委員からコメントいただけますでしょうか。

○小森委員（子ども家庭課）

先ほどから、小慢所管課との連携ということでお話いただいているところですが、冒
頭の津島課長の方でごあいさついただきましたように、令和 6 年 3 月に国の方で基本方針
の一部が改定されて、連携に努めるようにというふうなことでなっております。それ以降、
センター間ではかなり連携を深めているというところでございましたけれども、所管課同
士でも、課題の共有ですとか情報交換というのは行わせていただいております。先ほどの
資料の 4 枚目の主題、スライドで言うと、一番上のところはですねかなり課題共有という
ところは、させていただいてるかなというふうに思っております。今後、協議会での共有で
すとか、委員の招聘といったところについても、検討は進めて参りたいというふうに思っ
ております。

こうしたことで、より一層の連携強化を図っていきたいというふうに思っております。ま
た、少し視点が変わるんですが、令和 6 年度に子ども家庭課の方で小児慢性のお子さ
んの方の実態調査をさせていただいております。今、画面共有を図ればと思いますが、
昨年度、令和 6 年 9 月から 10 月末にかけてですね、インターネット調査という形で小児慢
性特定疾病の児童の方、もしくはそのご家族の方に向けて調査をさせていただいており
ます。対象者 3000 名ぐらいの方のうち、実際の有効回答数が 149 ということで、少し回答数
が少なかったんですが、その中で、小児医療から成人医療への移行期を支援する県の
事業を見聞きしたことがないという方が、83.9%いらっしゃるというところでは、まだ
まだ取り組みの周知、啓発、広報啓発の部分も足りないのかなというふうに思っており
ますし、また、「成人後も難病としての支援が受けられる」ということを必要とされてる
というふうな回答をいただいた方が 75%いらっしゃいます。そうした支援に、やはり
取り組んでいけないといけないというところを改めて感じているところです。所管課
同士でもですね、また連携を深めながら取り組んで参りたいと思いますので、どうぞ
よろしくお願いいたします。

○田中会長

そうしますと、これから行政として取り組んでいくということのアウトカムの方は、
難病相談支援センターとか移行期支援センターとか、そういう相談窓口がちゃんと
神奈川県でありますよと、そういう認知度を上げたいと。そこがアウトカムなん
でしょうかねこれはね。

○田中会長

続いて今のスライドの 5 ページから 7 ページの患者や、患者家族、医療機関への
周知について、ここに挙げて内容についてご意見を伺って参りたいと思いま
す。今発言がなかった委員の先生方から中心にお聞きしたいと思いますので、
よろしく願いいたします。最初に、拠点病院として医療提供体制の中心を担
っている大学病院や協力病院の代表としてお越しいただいている委員の
皆様方からご意見を伺いたいと思います。東海大学医学

部附属病院のリウマチ内科の奥委員、よろしくお願いいたします。

○奥委員

はい、奥と申します。実は私4月から東海大学に新任いたしまして、まだ東海大学の中のことすらあまり把握していない状況でございます。ですのではなかなかコメントも難しいところなんでございますけれども、現場がどんな状況なのかということは、ざっくりと聞いて参りましたんでそれだったらお話はできますけれども、よろしくお願いいたします。膠原病中心に移行期医療が何かシステマチックになされてるということほとんどございません。私どもの科のことしかわかりませんが、小児科の先生方と我々で、移行期の患者さんについてご紹介いただいてディスカッションするっていう機会も年に数回程度というふうに伺っております。先ほど今井先生からも、行政でもなかなかこう意思の疎通っていうかコミュニケーションはうまくいかないけれど、横浜市で同じフロアでというようなお話がありましたけども、やっぱりご担当の方の顔が見えない時に、ほとんどこれ、コンサルトっていうのは小児科から成人科の方ということになりますので、成人科のだれがそういった話を引き取って窓口となってくれるのかわからなかった小児科の先生も多分お困りなんだろうっていう点が1つと、ちょっとある意味これはいいことであり、この問題に関してはネガティブな話になっちゃうんですけど、膠原病科に関しましては、先ほど今井先生が資料をお示しいただいた通り難病、特定疾患がほとんど100%近い患者さんの疾患で維持できるということと、それから非常に予防がよくなりましたので、正直言って成人の段階で移動される方はすごく多くて、就学を機会にどこか他のところに行かれてっていうケースが多いというのは多分、院内でなかなか紹介がない、1つの原因なのかなというふうに思っております。ごめんなさいこれに対するお答えではないですけどもそういった印象でございます。

○田中会長

はい、ありがとうございます。これ私の質問の仕方ですね。確かに、これでご意見と言われてもなかなか、答えられないんじゃないかと思いますが、前回の協議会のときも各施設の方から、各施設内の現状とかそういったものの意見をいただいておりますので、これから、そういった内容も含めてお話いただければというふうに思います。

続きまして北里大学の神経内科の西山委員。いかがでしょうか。

○西山委員

北里大の神経内科の西山でございます。私からは2つの観点で意見を言わせていただきたいと思います。

1つめは、北里大学病院の神経内科の科長としてなんですけれども、ご存じの方も多いと思うんですが北里大学にもこの間まで東病院っていうのがあって、そこで難病診療をしっかりとやってました。五、六年前に大学病院に統合され、今は東病院が無くなりましたので、私どもの神経内科で、神経疾患の難病の成人を見てるわけですけども、慢性期の難病を見るっていう側面と、あと一方で北里大学病院の本院がずっとやってた急性期、脳卒中とか神経救急を診なきゃいけないっていう社会的責任の両方を担っているんですね。

小児科から移行期で、忙しい外来とかで、非常に重度の難病の方がポンってほとんど紹介でもなく送られてくるっていうのは、うちの病院の中だけじゃなくて他の病院からもございまして、これ正直に言うと成人科をやってる側としてもとても困ると。かつ、その難病を移行期医療で受けたとしても、あまり収益にはならないんですね。

ですから、これぜひその保険診療点数とか、県から助成金だとか、いろんなその財政的な支援をしていただかないと、ただ理念としてやってくださいというようなことを言われても、貢献したいのは山々でも現実苦しいなっていうところをぜひご理解いただきたい。2つ目の側面は、これ今県のお話だと思うんですけども、やっぱりこれは国全体の流れもあると思うんですよね。その施策と、国の施策として移行期を進めましょうというのはいいんですけども、それを受け皿になるのはおそらく、医師の団体である小児科側は日本小児科学会さんだと思いますし、それから成人の方で神経であれば、日本神経内科学会神経学会なんですよ。私は今、日本神経学会の理事長を3年やってるんですが、小児科学会さんから積極的な何かお話があるかって、そこは微妙なんですよ。ただ、国の政策がわかるので、私どもの日本神経学会の方でも、小児成人移行期医療検討委員会っていうのは作りました。そこで議論をしていただいて小児科の方からも来ていただいたりで、議論を深めてますけれども、そういった努力っていうのは、各個別の学会がやっていて、こういったことに国はあんまり、ただ言うだけでお金も出さないと、人も出せないというような感じなんですよ。うちの学会の委員会なんかでも、移行期医療に積極的な先生も一部おられますが、多くの脳神経内科医はついてこれていないと。ですから、県として医療機関に単に周知するのではなくて、少なくともお金は出すとか、いろいろノウハウを教えていただいてスムーズに移行できるようにしていただくとか、そういった観点、受ける側の方が大変なわけですから、ぜひそこへのご配慮をいただきたいなど。これが2つ目の意見です。以上です。ありがとうございました。

○田中会長

確か先生からは前回もかなり厳しい意見をいただいておりますが、今日は、さらにこう具体的な話、経営の問題であるとか、そういったことが出てきたというところで、これ全部、実際多くの先生方にとって本音じゃないかなというふうに感じております。

続きまして聖マリアンナ医科大学病院の神経内科の山野委員。

やはり聖マリアンナでも前回いろいろと、こういうことをやってるとかっていうお話をいただいたんですが、付け加えることがあればぜひまとめていただければと思います。

○山野委員

はい、ありがとうございます。移行期医療を実現しようというような形で、患者さんをご紹介いただいたときに、できるだけ患者さんとかあるいはご家族が不快な思いをしないようにと配慮しながら、みんなで取り組んでいるんですけども、以前この会議で何年か前だったと思うんですけども、先ほども西山先生がおっしゃったように、あまり情報がなくて投げるような感じのご紹介っていうのは、あの頃よりは大幅減ったんじゃないかなとい

うイメージを持っております。今でももちろんないわけではないんですけども、かなりそこでの周知っていうか、そういう小児科サイドでの地道な努力をされているんじゃないかなって印象を受けているというのが実感としてございます。

ただ、小児科の先生がずっと見られていた場合の全身の管理であるとか、あるいは、そのご家族との関係性とか、患者さんやご家族の医療に対する関わり方と成人でのスタイルっていうのはやはり大分違うので、そこも含めて、そのご家族にご説明したりとか、あるいは周りの方々、例えば、場合によっては大学病院ではなくて、在宅医療で診た方がいいような患者さんとかの場合は、ソーシャルワーカーに入っていて、在宅の先生方と連絡を取って、普段の診療は在宅で見えていただいて、急変時に大学病院でっていうふうな対応の方が好ましい患者さんもいらっしゃるの、そういうことを1例1例やっている。小児科の先生とは、1つ1つ成功例を作って、いきなりこれを成功させるのはもう無理だと思って、お互いにそういう感じでやっているんですけども。かなりそういう意味では、時間と手間が他の通常の行為よりあります。普段流れている医療等はですね、少し違ってくる場所があるので、場合によっては、どうしても一部の先生に負担が大きくなってしまうところとところが現場の問題としてはまだ解決できてないところがございます。

なのでそういう意味では、本当にこれを成功させていくには、西山先生がおっしゃったような、もう少し保険診療の面でも何らかの手当を考えて、こういう移行期医療での追加の部分がどうしても様々な形でいろんな手間がかかってくるので、そういう部分をもう少し特化した形で調査して、どういうふうに経済的な負担も病院にかかるのかという部分も明らかにしていくのは、これを本当に実現していく上では、重要なんじゃないかなと感じております。以上です。

○田中会長

前回先生からは、移行期医療の場合は小児科が一旦入るなど、成人科の方への結び方のお話があって、そのときは、そういったやり方ってすごくいいですねっていうのがこの会の大体、皆さん方の意見だったと思うんですが。

実際にやるとなってもなかなか手間がかかって大変であるし、経済的な問題はやはり経営的な問題ですかね。避けて通れないというようなご理解でよろしいんでしょうかね。

そうですね。小児科の先生が入ってくださっていてその先生が異動になっちゃって、移行期医療をすごく一生懸命やっていた先生だったんですけども、やっぱりこう、疲れたんじゃないかなって心配してるんですよ。

なので、そういうふうなところで、1人が頑張ってやっていくっていうふうな形じゃないような、形をどう作っていくのかっていうのが、今後のまた課題なのかなというふうに思います。

貴重な意見ありがとうございました。確かに個人にどうしても負担がかかりますので、例えば燃え尽きてしまうとか、何で自分だけやんなきゃいけないかっていうことで、これ同じような問題は確か前回北里大学の西山先生の方からも同じようなご意見をいただいています。

ので、やはりこういった問題は避けて通れないのかなというふうに理解させていただきました。どうもご意見いただきありがとうございます。

○山野委員

ありがとうございます。

○田中会長

国立病院機構の箱根病院の廣部委員。お願いできますでしょうかコメントは。

○廣部委員

はい。廣部でございます。私もこの4月に箱根病院に来て、移行期ですとか難病支援の方が、理解がまだまだ乏しいところではございますが、本日参加させていただきまして、関係部署との連携を密にして、先ほどお話いただきました課題等を少しずつでもクリアしていければと考えております。

○田中会長

次に残りの委員の方からも少しずつお話をご意見いただきたいと思います。

神奈川県病院協会の鈴木先生いかがでしょうか。

○鈴木委員

はい。鈴木でございます。うちでは、鶴巻温泉病院では、成人のレスパイトを受けてるような状況で、若い方をほとんどお受けしてないんで、今、この問題がかなり厳しいんだなっていうのをお聞きしてて思ったところで、具体的な意見はございません。皆さん、大変なんだ。なかなか解決するのは難しいとのお話だと思って聞いておりましたすいません。

○田中会長

続けて各行政機関の実務を担っている皆様から、ご意見をいただきたいと思いますが、横浜市の田中委員いかがでしょうか。

○田中委員（横浜市）

田中でございます。はい。そうですね我々においてもやっぱり移行期における部分がかなり課題かなとは考えているところでございます。その意味でもどのようにつないでいくかということを含めて今後また進めていきたいと思っているところでございます。

○田中会長

はいありがとうございます。続きまして川崎市の竹田委員いかがでしょうか。

○武田委員

はい。川崎市の竹田と申します。よろしく願いいたします。

川崎市でも、なかなか移行期医療に厳しいというご意見各医療機関の先生方からいただいております。

特に今レスパイトのベッドについては、なかなか小児科のベッドでずつついていうわけにはいかないので、成人期の病院ベッドで何とかいけなかって話もあるんですが、そもそも主治医の先生の移行が難しいので、非常に厳しいというふうなことも伺っております。なかなか主治医の先生だけで、移行をやっていくってなかなか難しいというふうにお伺いし

ているので、最近川崎市でも、6割から7割ぐらいの方が在宅医療の先生方がつき始めたので、在宅の先生も一緒に入っていていただいて繋ぎをしていただくとか、それ以外のコメディカルも含めて、何とかチームで支えていきながら、徐々に移行できるような形ができないのかなっていうふうなところはちょっと思うところがあるんですけども。なかなかそれを仕組みとしてやろうとすると、できる人できない人とかなり差が出てきそうな感じがするので、できるところから1件1件丁寧にですね、いずれにしてもやるしかないかなというふうに思っているところです。以上でございます。

○田中会長

はいありがとうございました。続きまして、相模原市の新井委員。いらっしゃいますでしょうか。

○新井委員

はい。相模原市の疾病対策課の新井と申します。よろしくお願いいたします。

横浜市さんの方では、小児の方と、それから成人への移行っていうのをいろいろ庁内で連携して、うまくやれてるってお話先ほどお聞かせいただきましたが、まだ本市の方では、神奈川県さんと同じ課の名前ですけども子ども家庭課というところが小慢を担当してまして、保健所の方の疾病対策課で指定難病をやっています。

なかなかやはりその辺の情報共有とか、課題の共有がまだ不十分な点がございます。そういった中で、最近では小児の更新の時期ですとか、この受給者証を発送するときに移行期の年齢の方に指定難病の手続きのご案内を同時に送付したりとか、あと講演会のテーマによってはそういったようなチラシなんかも同封させていただいて、その移行期の対象となる方へ、いろんな情報の発信を始めているところでございます。また神奈川県さんですとか横浜市さんの方で、そういった内部での連携の仕方を共有させていただいて、本市の方でも参考にさせていただければと思っております。

以上でございます。

○田中会長

はいありがとうございます。続きまして横須賀市の小菅委員でよろしいでしょうか。

○小菅委員

はい。横須賀市の小菅です。横須賀市の方でも、小慢との連携はとても重要だというふうに考えておりまして、難病の協議会の方のメンバーに、小慢の方の担当してる課の方にも入っていただいて、また、日頃からできるだけ顔が見える関係を作りたいということで、連絡は取り合っているんですが、まだ、連携はさらに強化の必要はあるかなと思っているところです。また、医療証の更新に関しては、小慢の担当課の方から、早い段階で切り換えについてのお知らせを出していただいて、丁寧な説明に努めているところでございます。以上です。

○田中会長

はいありがとうございます。続きまして藤沢市の幸田委員、お願いします。

○幸田委員

藤沢市保健予防課の幸田です。お世話になります。なかなか医療機関等の現場の皆さんの声を聞く機会もない中で、今日は大変厳しいながらも現実的なところでお話をいただきまして、大変参考になりました。

我々の方もこの切り換えに関しては課題だというふうにとらえてまして、協議会の中での話もそうですし、先ほどから説明いただいている、担当課との顔の見える関係を構築していくっていうのも大切だと考えて、本市では子ども家庭課と、あとは平塚保福さんの方で、そういった事務を行っていただいているところもありまして、今後、しっかりと連携を取り合って、顔の見える関係を構築していきたいというふうに感じてます。以上です。

○田中会長

小田原保健福祉事務所足柄上センターの柴田委員はいらっしゃいますか。

○柴田委員

はい。柴田ですよろしくお願いいたします。私たち小田原保健福祉事務所足柄上センターなんですけれど、当圏域の保健所の方でちょっと様子を聞かせてもらいました。

小児慢性の方と、難病の方と、当地区担当の保健師がちょっと活動してお母さん方の声とか現場で何をしてるかみたいなのところを確認させてもらったんですけれど、やはりこの、タイトルが難病であっても、この課題って小児慢性のところの課題が大きいかなっていうふうに思っております。で、神奈川県その鎌倉とか、そっちから、小田原、足柄上と県西と広いんですけれど、どちらかというと県西の方が子どもが少ないのか、こども医療から離れてるっていうこともあるのか、移行期の医療のところでもそんなに困ってるっていう声は横浜に近いところよりは少なかったかなって思うところと、あとは子どもが通院できる、車椅子に乗ってとかだっこで、移行期だから大きい子だから車椅子だと思うんですけれど、受診できる人に関しては、移行期で悩むようなんですけれどある意味寝たきりになっちゃった移行期の人は、訪問診療みたいなのところでまとめて全部見てくれてたりするので、移行期医療の方はそういうところは、何か解決できてるところが多いなと思ったところと、あと鎌倉とか、こども医療に近いようなところに関しては、逆に通える物理的な距離だっているところと、悩みが大きいかなっていうふうに思えたところです。先ほどからもこども医療からの移行期の話がポチポチと出てるんですけれど、難病というよりは、染色体異常で生まれたお子さんとか、遺伝性疾患のお子さんに関してはこども医療センターの中で複数の科、遺伝科とか整形とか、心臓とかいろんな科が絡んだ上でのこども医療の中ではリーダーになるところがあり、そこと相談してって、全体としてどういうふうな方針出してくれるっていうのが、あるんですけれど、こども医療の中で幾つも科を跨いで受診しているときに今度地域に出てくると、何々科に関しては何とか病院がいいよね、何々に関しては何とか市立病院がいいよねみたいな形で、医療機関が分割せざるをえなくなってしまうことがままあって、結局親御さんに関しては1つの子供の体をパズルのように、腎臓はあっち、神経内科はこっちみたいになってくると、なかなかこう受診とかトータルとしてどういう状態かっていうと

ころがわかりにくかったり、なのでうちの子はどうしたらいいでしょうっていう保健所の検診で尋ねられてももう私たちもその医療の専門的なところには、きちっと相談に乗れないなっていうところが、思ってるところです。

親御さんでもパズルになっちゃうので、子どもがある程度成人になって18歳、19歳、20歳になっていったときに、なんとか科はなんとか大学病院、なんとか科はなんとか市立病院になったときに、あっちの先生がこう言ってるこっちの先生がこう言ってるっていうことをうまく子どもが、次の先生にいえるかっていうと難しいです。そこが移行期の大きな問題かなっていうふうに思ってるところです。

どこの病院も今連携室があるんですけど、なかなかこう専門特化した医療のつながりにはあまり相談に乗ってくれる感じは、地域としてはあまり思えてないなっていうところなんです。

あと、小児から大人に移行できない病院機能の中の1つに1型糖尿病のインスリンポンプを使っている子が、地域の中ではばらばらといらっしゃるんですが、1型糖尿病が難病としては対象になってないので、インスリンポンプ使うとなると自己負担が2万円ぐらい、概ねかかるんですね。で、20歳21歳ぐらいで、親御さんが大学のお金を負担しながらそれを使うとか、自立した早々の子供に2万円相当のインスリンポンプを使えるかっていうとなかなか難しい問題だなっていうふうに、あちこちから聞いた中からまとめたところで、ご報告させていただきます。

以上です。

○田中会長

はいありがとうございました。一応いろいろお話いただいたんですが、まとめると、この今スライドに出てきてるような、移行できない疾患だとか、いわゆる神奈川県だと難病相談支援センターとか移行期医療支援センターがありますので、そういったところの周知度を上げるということは非常に大事なことであるということですのでよろしいでしょうか。

神奈川県障害福祉課の山下委員いらっしゃいますでしょうか。

○山下委員

はい。山下です。神奈川県障害福祉課では、小児慢性の方と難病の方、一部重複もあると思うんですが日常的に医療的ケアを必要とする方に対して、レスパイトの目的で、協力医療機関に空床を利用したメディカルショートステイ事業というのをやっております。このショートステイでは協力病院にお願いしているんですけども、その多くがやはり受け入れが15歳までとされているところが多くて、15歳を超えてしまうと途端に受け入れ先が限られてきてしまっているというような課題が生じておりまして、そういった意味では、切れ目のないサービスの提供という意味では今問題になっていたその移行期の問題と重複して同じような課題を感じているところです。

以上です。

○田中会長

最後になりますが、神奈川県労働局の隈園委員でよろしいでしょうか。

○隈園委員

神奈川労働局の隈園です。すいません議題からちょっと外れてしまうんですけども、ハローワークでは難病患者さんに対する就労面での支援の方を行っております。先ほどもちょっとお話ありましたけれども、横浜と厚木の方に難病患者就職サポーターを配置しておりますし、難病相談支援センターさんへの出張相談をしておりますし、ハローワークでの相談として、場合によっては病院ですとか他の管轄外のハローワークに出張することもございます。相談内容なんですけれども、やっぱり在職中の方からの相談が多いというふうに聞いております。あと、職場の方になかなか病気が理解されないなんていう相談もなんか多いようで、見た目では辛さがわからないので、他の社員さんからは、何か、病気だってことが何かわかって辛さがわかってもらえないみたいなご相談をなんか受けることもあるそうです。相談の方は、障害者手帳を持ってる方も持っていない方もいるんですけども、障害者手帳の就労面でのポイントっていうのは何かご存じない方もいらっしゃるようなんです。障害者手帳を持っていると働く上では、ハローワークでは障害者求人っていうのがありますので、障害者の方に限定した求人をご案内することもあります。あと企業には障害者の法定雇用率っていうのが課されていますので、一定割合障害者の方を雇用しないといけないっていう法律もあるので、そういった面で手帳を持ってることのメリットというものもあるので、こういったことも対象者の方にはご説明しながら、相談の方をしている状況でございます。以上です。

○田中会長

はいありがとうございました。これで委員の方々すべてから一応ご意見をいただいたと思いますが、何かこう話し足りないとか追加でコメントしたいというような方はいらっしゃいますでしょうか。

○小森委員

小森ですけど、よろしいでしょうか。

○田中会長

先生には最後にまとめをお願いしようと思ったんですけど、どうぞどうぞ。

○小森委員

そうですか。

すいません。難病という言葉で全体をくくると、それから移行期の疾患という言葉で全体をくくると、それぞれがイメージしてるものが随分ずれてしまったりして話がかみ合わないっていうことがあろうかと思うんですね。で、実際移行期っていうふうなことで問題になる患者さんの中にも、全く問題ない疾患の方もいらっしゃるし、それから、少し情報を交換すれば、小児科から成人科へ移るのにそんなに収益の面でも問題のない方もいらっしゃるし、途中で柴田委員がおっしゃったように、大変複雑な障害をお持ちで、だから移行がなか

なか難しいという方まで、様々いらっしゃると思うんですね。

行政の方としては、もうここに出ているように、今、画面出てるように、やはり移行期医療支援センターとかかながわ難病相談支援センターの周知を進めて、お困りの方々がどこに相談ができるのかっていうことを明らかにしておく。

それから担当課同士の情報交換をして、うまく移行ができる所管はこうだとか、やり方はこうだとかっていうのをお互いに課の中で、情報交換しといていただくというようなことがいいと思うんです。それから現場に関しては、これは山野先生がおっしゃったんですけど、1例1例で成功例を積み重ねているとおっしゃって。成功例を積み重ねることによってやっぱり現場では、そのハードルを少しずつ低くしていただいて、あんまり問題なく動ける方については拒否感を持たないようにしながら、受けることができる環境をぜひ、それぞれこれは大学病院だけじゃなくていろんな一般の病院全部含まれますけど、そういう環境を少しずつつくれるように、これは逆に医療機関に対する周知、それから研修というようなことを通じて、行政からの働きかけもできると思いますので、一足飛びには絶対いかないので、少しずつ少しずつ、神奈川県で進めていただきたいと思いますし、神奈川県すごく進んでいますので、この分野が、ぜひ全国に示せるようなことにしていただけるといいかなと思います。移行期医療支援センターがある都道府県っていうのは11しかありませんので、まだこれからいろいろ広がっていくところですので、ぜひ、皆さんと一緒に、少しずつ努力をして、いい環境ができればいいなというふうに思ったところです。以上です。

○田中会長

はい。先生が最後にまとめていただきありがとうございました。前回も最後に先生にまとめていただいておりますので、これが今の多分結論になると思いますが、周知というと意外に何だこんなのと思われるかもしれませんが、私、別の肝炎対策協議会の会長もやったことがございまして、そこの行政がまず一番やるのが実は、B型肝炎とかC型肝炎がありますよということを一般の方に知っていただくということと、それに対して、国とか県とかのいろいろ補助が受けられますよと周知する。

割合を上げようと、アンケート調査で、何%の人が知ってるかっていうことを加味して、それを何%アップしようっていうようなところが1つの目標でやってきたようなことがありますので、やはり早期の周知っていうのは簡単そうで実はなかなか簡単じゃないんですよ。いろいろご苦勞されると思いますが、最初の1歩としては多分ここから始めるしかないのかなというふうに私も感じておりますので、引き続き、小森先生と、今井先生のご尽力をよろしくお願いいたします。他に委員のメンバーの方で何か追加のコメントございますでしょうか。ちょうど時間がぴったりでですね、予定している議題は以上になりますが、この他に何かご意見がもしなければ、以上をもちまして議事を終了したいと思います。

以上