

## H28 年度慢性疾病児童等地域支援協議会 議事録

(事務局)

ただ今から「平成 28 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。

私は子ども家庭課副課長の小森と申します。しばらくの間、進行役を務めさせていただきますので、よろしくお祈いします。本会議は、神奈川県「附属機関等の設置及び公開等の運営に関する要綱」に基づきまして「公開」としていただいております。

また、公開は、傍聴を認めることにより行うこととしております。こちらにつきましては、お手元の資料 2 の「神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会傍聴要領」により行います。

なお、本日は傍聴希望者はありませんでした。また、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、ご承知お祈いいたしたいと思います。

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

(子ども家庭課長)

子ども家庭課長の小島でございます。本日は、お忙しいところお集まりいただきましてありがとうございます。

小児慢性特定疾病の皆様に対するご支援につきましては、平成 27 年の改正法の施行で、これまでの研究事業の位置づけから、消費税を財源とした安定的な医療費助成制度に移行したというところでございます。またこの改正の中では、対象疾病が拡大されたり、それから自己負担も見直されました。そしてさらには自立支援事業が創設されて、地域における支援内容と支援の体制を整備することとされたところでございます。本日は、この中に位置付けられました「慢性疾病児童等地域支援協議会」としまして、小児慢性特定疾病児童、小児慢性疾病を抱えられたお子さんとそのご家族の支援等に現在、関わっている方々等にお集まりいただきまして、本県としての地域における支援の在り方についてご議論いただきたいと考えているところでございます。

私は、一昨年 4 月に子ども家庭課長として着任しました。その前は、藤沢にございます総合療育相談センターというところで働いておりました。小児慢性疾病を抱えられた方々も何名か来られてはいたのですけれども、なかなか私も、そういう疾病を抱えられたお子さんとそのご家族が、地域の中でどのように厳しい状況に置かれているのかということが、正直わからないところもございました。小児慢性の疾病数は増えたのですけれども、いまだ多くの県民、私を含めた県民が、こうした厳しい状況というものを理解できていないのかなというところも感じるところでございます。

国のイメージは、今回の小児慢性の自立支援事業について、任意事業として、相互交流、就職支援、介護者支援、そして学習支援などいくつかの例示を示しているところでございますけれども、この協議会の中ではこの例示にかぎらず、様々な現状ですとかご意見等をお伝えいただいて、その中で私どもとしても、県としてどのような支援ができるのかということを考えていく場としたいので、皆さん方の忌憚ないご意見をどうぞよろしくお祈いします。

(事務局)

続きまして、委員の皆様を御紹介させていただきます。お手元にごございます委員名簿をご覧ください。委員の皆様からの自己紹介につきましては、後ほどお願いする予定ですので、ここではご所属とお名前のみ私の方からご紹介させていただきます。

まず、神奈川県立保健福祉大学の臼井（うすい）委員でございます。県立こども医療センターの古塩（こしお）委員でございます。県教育局 支援部 特別支援教育課の角（すみ）委員でございます。認定NPO法人 難病のこども支援 全国ネットワークの福島（ふくしま）委員でございます。また、神奈川県労働局職業対策課で、地方障害者雇用担当官をされている星野 知治（ほしの ともはる）委員ですが、本日は、代理として、同じく職業対策課の柳原（やなぎはら）様にご出席いただいております。県立こども医療センターの星野 陸夫（ほしのりくお）委員でございます。県保健福祉局 保健医療部 健康増進課の山岡（やまおか）委員の代理で、三堀（みつぼり）様にご出席いただいております。一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会の山口（やまぐち）委員でございます。以上の8名でございます。

また、本日は、オブザーバーとしまして、県で成人の難病対策を所管している がん・疾病対策課からもご参加していただいております。どうぞ、よろしくお願いいたします。

議事に入らせていただく前に、本日は第1回目の会議になりますので、本協議会の設立趣旨につきまして、ご説明をさせていただいて、続けて会長の選任をお願いしたいと思います。

お手元にお配りしております、資料1「神奈川県慢性疾患児童等地域支援協議会設置要綱」をご覧ください。

第1条の設置目的にありますように、本協議会は、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現のため、その支援内容等につきまして関係者の皆様にご意見を伺い、協議をお願いするために設立したものです。

第2条にありますように現状、課題、地域資源の把握を行いまして、それを踏まえて、具体的な支援策につなげていくことをめざしております。

続きまして、第3条でございます。協議会の委員としまして、資料1の裏面にあります別表の分野の方、としまして、皆様に委員をお願いしておりますが、必要に応じて、別表以外の分野の委員を追加できることとしておりますので、今後の協議の流れによりましては、市町村の福祉部局の方など等、お願いすることも可能としております。ご承知おきの程、よろしくお願いいたします。

引き続きまして、同要綱第4条の規定にあります、本協議会の会長の選任をお願いしたいと思います。第4条第2項の規定により、会長につきましては、委員の皆様の互選により、選任することとなっております。

委員の皆様、どなたか会長の推薦をお願いしたいと存じます。

(事務局)

事務局から大変恐縮ですが、もしいらっしゃらないようでしたら、県立大学の臼井先生がふさわしいかと思いますが、いかがでしょうか。

(一同賛同)

(事務局)

それではご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。

よろしくお願いします。

続きまして、副会長につきましても、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)

この関係のお仕事を長くなさってきていることも医療センターの星野先生をお願いしてはいかがでしょうか。

(事務局)

星野委員、お願いしてよろしいでしょうか。(承諾を確認)

ありがとうございます。

それでは、本協議会は、設置要綱第4条第3項の規定により、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。

臼井会長、星野副会長におかれましては、座長席、副会長席までご移動をお願い致します。

それでは、ここで座長から、お一言、お願いしまして、そのまま議事の進行をお願いしたいと思います。どうぞ、よろしくお願いいたします。

(臼井座長)

会長といいますか、進行役を仰せつかったということで理解しております。保健福祉大学の臼井と申します。どうぞ、よろしくお願いいたします。社会福祉の中で一番の専門は何かというと、実は「障害者運動論」ということになります。その関係でいくつか仕事をしてまして、難病関連の話はあまり詳しくはないのですが、ただ、当事者組織の運営みたいなことは、県の社会福祉協議会と一緒にやってきてますので、少し様子がわかる程度です。ということですので、私は進行役に徹する方がいいかなと思ってます。中身については、副会長の星野先生に助けをいただきながら、皆様からいろんなご意見を出していただいて、よい方向に進めばと思います。

もう一点、協議会という名前でこの会がスタートするのですが、協議会というのは英語だと Council、ということで、協議に参加するメンバーがみんな議論をして、みんなで取り組みの方向を、目標を共有するようなことが、多分 Council の一番大きな役割だと思います。

設置の要綱を読ませていただくと、県がいろんな意見を吸い上げるということですが、県に任せるだけではなくて、参加したメンバーが同じ方向を向いて、子どものための取り組みやそれについてここからメンバーが支援していくようなことができれば、それに勝るものはないと思いますので、どうぞ積極的にご発言いただければと思います。よろしくお願いします。星野委員からもお願いします。

(星野副会長)

こども医療センターの患者家族支援部の部長をさせていただいてますが、実務的には新生児科の医者です。今年で 25 年目です。新生児科の医者なので、生まれたばかりの赤ちゃんの医者ですが、実際にはその方たちのフォローをしている関係で、中には 20 歳を超えた患者さんも中にはいらっしゃいます。もう新生児の現場で当直しろと言われてもかなり辛い歳になってきているので、実際の仕事は患者さんのフォローの方がメインで、どちらかというとケースワーカーみたいな医者だと思っておりますが、あまり病的ではなくそこら辺に特化した話ができるんじゃないかなと思っておりますので、よろしくお願いします。

先ほど臼井先生がおっしゃったことと似てるのかもしれませんが、目的と目標は違うのではないかなと思っております。設置した目的は良いですが、どこに目標を掲げてこの話し合いが進むのかなということが僕自身はすごく興味があるというか、話し合いだけで終わるのはつまらないなと正直思っておりますので、よろしくお願いいたします。

(臼井座長)

ありがとうございました。

それでは始めさせていただいてよろしいでしょうか。

お手元の次第で、4 のところまで終わったことになるかと思えます。

5 番目からが今日の議題ですが、では、5 (1) と 5 (2) の「本県の慢性疾病を抱える子どもと家族への支援の現状について」、(1)本県の小児慢性特定疾病医療費支給事業と国の自立支援事業制度について、資料に沿って事務局の方から説明をお願いします。

(事務局)

子ども家庭課の多田でございます。よろしくお願いいたします。着席させて失礼させていただきます。

資料 3 をご覧いただきたいと思えます。資料 3 の方に、本県神奈川県の小児慢性特定疾病、まず医療費の支給事業というところで、ご紹介をさせていただきたいと思えます。

こちらの医療費の支給事業ということになりますけれども、根拠法令といたしましては、児童福祉法に規定がございます、第 19 条の 2 以降に支給規定がございます。

この支給についての目的でございますが、小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から慢性疾病児童等家庭の医療費の負担軽減を図る、その医療費の自己負担分の一部を助成することにあるということになってございます。

対象疾病につきましては、その下の四角の囲みの中にございます通り、14 の疾患群、704 疾病というふうになってございます。

対象者につきましては、政令・中核市を除く県に住所を有する 18 歳未満の児童ということで、神奈川県の方ではこちらの支給事業を実施させていただいております。

通常自己負担の 3 割の負担のうち、2 割が自己負担、残り 1 割を国と神奈川県で 1 / 2 ずつ負担しております。こちらの自己負担額の部分につきましては、所得の区分によりまして月の月額自己負担上限額が決められているというような制度となっております。

神奈川県の小児慢性特定疾病児童等の医療費の予算とその年度における実績につきまして

は、一番下の表になってございますが、24年度から28年度までの推移をお示しをさせていただいてございます。簡単ではございますが、医療費の支給につきましてはこんな状況でございます。

次のページをお開きいただきますと、今回の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業というところで、国の資料になってございます。一つ目につきましては必須事業と任意事業ということで、第19条の22第1項が必須事業の相談事業について、任意事業につきましては、第19条の22の第2項で、療養生活支援事業であったり、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いうような規定がなされてございます。

国が示しております、療養生活支援事業、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で、他の自治体でどんなことが行われているのかというのは、今の資料には載っていないのですが、療養支援事業につきましては5つの自治体で取り組まれているようです。また、相互交流支援事業につきましては20の自治体が、就職支援事業につきましては4つの自治体が、介護者支援事業につきましては4つの自治体が、その他の自立支援事業につきましては7つの自治体で取り組みが進められている、ということでございます。

実施例としては、国の示した例に即して取り組みが行われているところであると伺っております。その他の自立支援事業におきましては、どのようなことが行われているのかというところで見えていきますと、身体づくり支援であったり、自立に向けた健康づくり講習会、あとコミュニケーション支援、といったところで取り組みをされているという状況があります。任意事業を進められている自治体で、どんなことが課題とされているかといいますと、まず、任意事業を進めてはきたものの対象者が少なかったと、また疾病や症状によって個別の対応が難しいといった課題、また1つの自治体で実施するにはちょっとパフォーマンスの悪さがある、といったことが課題としてあげられているという状況でしたので、ご報告をさせていただきます。以上、簡単ではございますが、ご報告を終わらせていただきます。

(臼井座長)

(1)のご説明をいただいたところですが、今、ご説明いただいた中身について、ご質問はありますか。

先ほど、任意事業について、自治体の数を挙げていただきましたが、この自治体の数っていうのは、どの単位の自治体を考えてお話いただいたのか、都道府県なのか基礎的自治体の市町村なのか、全国なのか、神奈川県なのか説明してください。

(事務局)

はい、今、申し上げましたのは、27年度で全国で都道府県、指定都市、中核市でこちらの小児慢性特定疾病児童等に向けた事業を行うことができますので、そちらを対象に国が調査したところこういう結果だったというところでございます。

(臼井座長)

というと、47都道府県に政令市、中核市なのでせいぜい100くらいということですか。

(福島委員)

100 ちょっとですね。

(臼井座長) ありがとうございます。

あと、何かありますでしょうか。

(星野副会長)

後からでもいいので、具体例を教えてくださいましてはいいでしょうか。

(事務局)

それはお知らせすることができると思います。

(事務局)

平成 27 年度にこの事業は始まったものの、まだ、全国的にはどういうことをやっていったらいいのかと悩んでいる状況というところだと思います。

(臼井座長)

ニーズと事業を打つ側とがまだうまくつながっていないのでは。事業を打つ側、つまり実施主体側がニーズを整理しないまま事業を打つと空回りしてしまいますし、好ましい事業の在り方からすると、ニーズを捉えた上で、擦り合わせをしてどう事業を展開していくかというにはちょっと時間がかかる。

(事務局)

それで、先ほどの話にもありましたが、対象者が少ないとか、症状がそれぞれだったり、一つの自治体でやるのはどうなんだろうというところを他の自治体でも悩んでいるというところだと思います。

(臼井座長)

神奈川県は人口規模が大きいので、たとえば、特定の疾患について着目してその共通した何かみたいな議論をするには、やりやすい状況にあるとは思いますが、この議論は少し先でしたいと思います。ここまではよろしいですか。

(星野副会長)

もうひとつ、任意事業のことではなくて、必須事業の話なのですが、必須事業の相談支援ということ自体は神奈川でもやられているのではないかと思います、それ自体はうまく進んでいるのでしょうか。

(事務局)

必須事業につきましては、のちほど協議の中で、担当いただいている所管課の方からの説明

がございます。

(星野副会長)

それではけっこうです。

(臼井座長)

必要があればまた戻ってご質問でも構いませんので先に行こうと思います。

では次に、次第5(2)「本県の自立支援事業(必須事業)の取り組みについて」ですが、これにつきまして、ご説明ください。

(三堀委員代理)

では、これにつきましては、健康増進課の方から説明させていただきます。

各地域の保健福祉事務所、センターの方で、これまで養育支援事業ということで事業を行ってきましたので、今回小児慢性特定疾病児童の方を対象とすることになっても、引き続き行っているということになります。

養育支援事業につきましては、小児慢性特定疾病の児童とその家族の方々に適切な養育や自立支援の確保、確立、必要な情報の提供を行うということで、日常生活上の悩みや不安等の解消及び小児慢性特定疾病の児童の健康増進という目標を掲げて各保健福祉事務所で各地域の実情に合わせて実施しております。

主な内容ですが、訪問指導、個別相談、療育相談指導、巡回相談指導、集団指導、処遇困難事例の検討、その他療育体制の整備などがあります。訪問指導、個別相談につきましては、その家庭の抱える課題について、保健師等による訪問指導や面接、電話等による相談を行っています。

療育相談指導につきましては、児童の方の成長発達の確認や家族の療育を支えるなど、総合的な視点から支援を行うために、あらかじめ相談日を設けて、医師や心理相談員、歯科医師、歯科衛生士等の方を含めた専門相談の日を設けて実施しております。

巡回相談につきましても、家庭で長期療養をする方に、専門職が訪問指導を行っております。

平成28年度はまだ集計をとっておりません。平成27年度は、療育指導を実人数約1000名弱の方に実施し、そのうち小児慢性特定疾病児童等は、約670名の方に相談対応等実施しました。

療育相談指導は、現在、3保健福祉事務所が行っていますが、合計で18回、延べ101名の方を対象に実施しました。

巡回相談指導は、7保健福祉事務所で実施し、延べ114回実施しました。そのうち66名の方に巡回し、その中で小児慢性特定疾病の方は17名いました。

次に集団指導ですが、対象者に共通する療育、養育上の課題や発達段階に応じた療育相談や病気について、教室や相談会、講演会、ピアカウンセリングなどを実施しました。

これらの取り組みについては、9か所保健福祉事務所が、その保健福祉事務所ごとに計画を立て実施しています。健康増進課の方から一律にこうしなさいという形ではなく、地域の実情に合わせていろいろな取り組みをしている現状です。

以上でございます。

(臼井座長)

今、本県の自立支援事業の取り組み状況について、ご説明をいただきましたけれどもご質問なりご意見なりありますでしょうか。

(山口委員)

心臓病を守る会の山口です。私たちは、神奈川県内の保健福祉事務所に毎月、私どもで発行している「心臓をまもる」を送らせていただいています。最近、『心臓病児者の幸せのために』病気と制度の解説新版を作りましたので、そのお知らせを保健福祉事務所にもしています。その関係で足柄上保健福祉事務所の保健師さんとお話したときに、最近、小慢(小児慢性特定疾病)を申請する人が少なくて、申請があれば、保健福祉事務所でも把握ができて相談等も行いたい、特に小さいお子さんは、小児医療費助成制度が各自治体で充実しているために、小慢の申請が少なく把握が少ないということを悩んでおられました。

足柄上の保健師さんは、管轄の市の保健師さん、そこは開成町にありますが、県ではなくて町の保健師さんと連絡をとって定期的に会合を設けていて、相談なども町の保健師さんを通して話を聞いているということでした。

先ほど全国の自治体の中でどんなことをしているのかという中で、対象者が少ないというお話がありましたが、対象者が少ないというのは、本当は大勢いらっしゃるんだけどなかなか申請に来ないということもあると思います。私たちは、本当にいい任意事業を神奈川県がやることによって、小児慢性を申請する人たちがもっと増えてくれるといいと期待しています。

昔は、心疾患のほとんどが特定疾患に入っていたので申請することは当然でした。今、小慢のことを知らない若いお母さんも大勢いらっしゃいます。

(臼井座長)

先般ご説明いただいたことに対して、現状の中での課題というものをご説明いただけたと思います。現状のご説明の時に、定量的な、数値的な相談の回数などはご説明いただけましたが、行政の立場では非常に言いにくいのかもしれないですが、事業を実施する立場として、どういふところに手を伸ばしていけばいいか、事業の実施を通して、先に向けた課題などが今の時点でおありになれば、ご説明をお願いします。

(三堀委員代理)

山口先生からお話があったように、小児慢性特定疾病の認定を受けた人数は確かに少ないというのは感じるようです。

小児医療費助成制度の方が手続きは簡単なもので、そちらの助成を受ける方が多くなります。そうするとつなげるためのツールが全くなくなってしまう。小児慢性特定疾病の申請があれば、情報が来て保健師も動くことができるのですが、小児医療費助成制度を申請されると、何も情報は得られないというのが現状です。

規模的に大きい保健福祉事務所ですと色々なことができたりしますが、神奈川は規模の小さ

いところもありますので、ニーズが少ないためやりたくてもできないことがあり、事業の取組みに差が出てきてしまうことがあると思います。県としては、小児慢性特定疾病の申請があり情報も等しく、それに対して全ての保健福祉事務所である程度、平準化された形で同じような取組みができるのが理想だと思いますが、今の実態としてはちょっと難しいと思われます。

(事務局)

医療の費用の部分だけで今、選ばれてしまっているのです、そのところが問題なのかなと。小児慢性を申請することで、こんなサービスが受けられるんだよということをもっと打ち出していかないといけないのかなと、今、感じるところでございます。

(臼井座長)

昔関わっていた話で、障害者の医療は重度障害者の医療費助成事業というのを県がもっていて、それとは別に、身体障害者に対しては、昔の言い方で言うと更生医療という国の制度がある。重度障害者の医療費助成事業というのは、手続き的には県と市町村だけで済んでしまうので国との関係等の議論はしない。しかも事業をスタートした頃は、その方が市町村に入ってくるお金も多かったのです、本来は、身体障がいに伴ってその障害に着目して、医療が必要なケースは更生医療で行うのが本筋であるにも関わらず、それが使われなかったという時代が長くあった。今はわかりませんが。

そのために更生医療の対象になる方の分析が全くできなかったという時代が長く続いたということを知っています。同じような状況がここにあるということですね。

小児医療費助成制度の方が当初は限定されていたのが、だんだんと小学校高学年まで、場所によっては中学生までとなってくると、今のようにどちらの制度を使うのかで課題が、対象者が把握できないという、把握するにはそっちの事業の主体である市町村の協力を得ないとわからないという話ですね。

(三堀委員代理)

小児医療費助成制度を使うと市町村でもわからないと思います。

(臼井座長)

本当は、小児医療費助成制度で助成している中身を市町村が把握していてつなぐくらいのことができるといいのでしょうね。それはここでこれ以上議論してもしかたないかもしれません。

(事務局)

小児慢性の方の中には障害者手帳を取れる方も取れない方もいらっしゃるということで、そういうところでエアポケットになってしまっている方もいらっしゃる、そこが難しいところだと思います。

(臼井座長)

課題の一端が今のご説明の中からもいただけたような気がします。

今のご説明についてはもう少しご質問なり、ご意見はありますか。

(福島委員)

山口さんがおっしゃったことと同じことを私もいつも思っていますが、もっと絞ってお尋ねします。自立支援事業の対象者は、小児慢性特定疾病の受給者証を持っている方のみ、とかなり厳格に運用をされていらっしゃるのでしょうか、それとも小慢の受給者証を持っていなくても小児慢性特定疾病の対象疾病の範囲に入っていれば柔軟に対応されているのでしょうか。

(三堀委員代理)

現状、もともと養育という大きなカテゴリで実施していましたので、小児慢性特定疾病に限らず、必要な人に対応しています。実は、小児慢性特定疾病の方に対しては児童福祉法に基づく保障に移ったため、今まで国から養育支援に対して全体的な補助金が出ていましたが、補助要綱上は小児慢性特定疾病の方だけに限定した補助金になってしまいました。これでは養育ができなくなってしまうのではないかと国へ言ったところ、国から「運用でやってください」と言われています。法律上は、「小児慢性特定疾病児」と書かれ、限定されているため、あいまいということはあるのですが、国の言質に基づき実態は実施しています。

(福島委員)

小慢は毎年申請が必要で、申請するときには文書料もかかりますし、非常に手間がかかるというか負担感もあります。自治体が文書料を補助するなどの仕組みで小慢の申請をするように誘導していくことも考えられるんじゃないかなと思っています。

(臼井座長)

ありがとうございます。あとはいかがでしょうか。

(星野副会長)

先ほどの相談件数が多いのか少ないのかということは、僕には全然わからないんですけども、その中身の解析はされているのでしょうか。

おそらくその辺がわかってくると次に何をすべきかがわかるような気がします。

例えばどういう相談内容が多いかですとか、どういう分野の相談が多いのかということが一つと、できればそれに対してどういう答えを誰がしたのか、というところまでわかると。

これはなぜそうなのかというと、実は僕が今、神奈川県医療課と一緒にやっている小児等在宅医療連携拠点事業というのがありますけれど、そこで患者さんの声を拾っていくと、まず誰に相談したらいいのかわからない、というところから始まるんですね。たとえばそれで行政の窓口へ行って相談したとしても、この中から選んでください、みたいな答えの在り方もあって、どうやって何を基準に選ぶのか、患者さん側ではわからないと。それに対する答えを行政側ではもっていないみたいで、そこでちゃんとしたやりとりになっていないようにお聞きしたんですね。

必須事業でやられている相談事業が、もしそんな風になっているとしたら、ちょっと言い過ぎかも知れないですが、まず相談を受ける側に情報が不足しているんじゃないかなど。でもそのため、必須事業の相談支援が、内容がうまく分類されて集計されていて、どういう回答しているかということまで解析されていると次につながるという気がしたのですが。

(三堀委員代理)

各保健福祉事務所から実績報告があり、相談種別は把握しています。でもそれがどう活用されているのかということは申し訳ないのですが、私は把握していないのでわかりません。

例えば医療的ケアの相談内容、相談の動機把握方法、例えば長期の療養があってその相談がしたい、といった形のものとはってはいますが、確かにどう活用してどう受け止めているかというところまでは今は把握していません。

(山口委員)

県の必須事業は各保健福祉事務所で実施しているとおっしゃいましたけど、最近また保健福祉事務所で小慢対象の講演会が開かれているんですが、それもこの自立支援事業の対象になっているんですか。

(三堀委員代理)

この事業の一環という位置付けでやっております。

(山口委員)

昨年は厚木とか秦野、一番最近では鎌倉保健福祉事務所で心臓病の講演会がありました。守る会にもどういった講師の先生がいいか相談がありました。参加された方は13人だったそうです。だけど非常に内容的には濃くて、保健師さんからの開催した後のメールで、参加者は少なかったけど有益な発言があって、自分たちも考えさせられたみたいなお返事がありました。内容がよかったので参加者が少なくもったいないなと思うところです。法整備される前のずいぶん昔、小慢の関係で講演会があるので心臓を守る会からも来てくださいという時はもっと大勢来てました。それからしばらく間が空いていて、一昨年くらいからまた講演会をやるので協力してほしいという連絡が保健師さんから来始めたので、これが新しい自立支援事業をやらなければならなくなったから協力の呼びかけがあったんだなと私は思っていました。

先ほどのお話のように、医療費助成制度には各自治体の無料の小児医療費助成も、身障者手帳もありますが、小慢の制度があってよかったなと思っている一人としては、医療費助成だけではないこういった事業が行われるっていうのは、非常に期待しています。

(臼井座長)

お気持ちはよくわかります。どうやって地域の中から、発掘するって言い方はちょっと変ですけども、支援につながっていただくのか、ということでもあると思います。例えば勉強会とか講演会もそういう人たちが支援につながるような取り組みの一つですが、なんとなく最近はいろんなところで、これまでのやり方だけでは人が支援につながりにくいようになっているの

をどうしていくのか、というような話かなという気がします。

(臼井座長)

せっかくですので、今、発表はいただきましたが、時間的には皆さんにそれぞれ、普段感じていることだとか、課題をお話しいただくようお願いしているとお聞きしていますので、特に当事者に近い側の方に積極的に、あらためてお話をお聞きしておいた方が、今日の会の趣旨としてはいいかなと思いますが、いかがでしょうか。

順不同で、私の方で勝手に順序を決めさせていただくと、まずはさっきのお話の続きで山口委員にお話をいただいて、その後、福島委員にいただいて、あと残ったメンバーで順次、みたいな形で話をさせていただくのがいいかと思うんですけどいかがでしょうか。もしよかったら、山口委員から考えていらした課題など、ご準備いただいたものをもう一回、今までのものも含めて、お話いただけたらと思います。

(山口委員)

心臓病の子どもたちを守る会については、お話をするより、ピンクのリーフレットを見ていただければ、知っていただけると思いましたので、お時間がありましたらお読みいただければと思います。

私の自己紹介から話したいと思います。私の息子は昭和 52 年生まれで、両大血管右室起始症という重い心臓疾患でした。実は主人も心房中隔欠損という心疾患で、それ以上に子どもの方が重い疾患でした。出産した総合病院では穴が開いているようなので様子をみましようと言われましたが、近くの開業医の先生が、この子は心臓に穴が開いてるだけではない、こども医療センターに行きなさい、と言ってきて、それからこども医療センターとはずっと長いお付き合いをしております。

息子はおかげさまで、生後 2 ヶ月の姑息手術と、5 歳の時の最終手術で元気になりました。あの当時、症状としては、中の上、手術的には重症といわれていました。

子どもの手術が終わってから、心臓病の子どもを守る会の活動に入りまして、ほんとにたくさん子どもたちとお母さんたちに出会ってきました。ただ、自分の子どものことだけではなくて、たくさん子どもたちやお母さんたちから得てきたことを個々に反映させていけたらいいと思っています。

今、いろんな課題があります。年齢別の課題、きょうだいの問題など、たくさんあります。小慢は 18 歳まで申請することができ、20 歳まで使えるので、その対象年齢を超えた子たちの切実な問題として、就労支援がとても大事だと思ったりもしています。私の息子は手術はうまくいきましたけど、当時の輸血後肝炎で、慢性 C 型肝炎が高校生でわかり、大学生と社会人になって大変な治療を受けてきました。今は陰性になり、おかげさまで就労もしていますけれど、今、心疾患の子たちは心臓だけではなくて、重複して疾患を持っている子や発達障害の子も多いので、就労でつまづく子たちが多いです。

守る会に入ってこられた方の相談は、いろいろな形で受けていますけど、入ってこられない方たちは、どういうところでどうされてるのかなと心配することもあります。

(臼井座長)

ありがとうございます。では、福島委員いかがでしょうか。

(福島委員)

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークは、昭和 63 年に難病や慢性疾患、障害のある子どもたちとその家族、小児科医が中心となって立ち上げられたNPO法人でございます。

主な活動は、相談活動としまして、電話相談室を開設したり、病気や障害のある子どもを育てた経験のある親たちがボランティアとして相談を受けるピアサポート、神奈川県でもこども医療センターの中に拠点を設けていただいておりますし、それ以外にも世田谷の成育医療研究センター、府中の都立小児総合医療センター、先週からは埼玉県立小児医療センター内でもピアサポート活動が始まりました。

交流活動としては、サマーキャンプを今年度、全国 9 箇所で開催いたしました。神奈川県では大井町のいこいの村あしがらで、150 名規模のキャンプを開催いたしまして、25 家族あまりが参加をしています。医療的ケアの濃厚な方も参加しております、こども医療センターから医療班という形で、ドクターとナースの方にお越しいただいております。

親の会連絡会には、心臓病の子どもを守る会さんにも入っていただいておりますけれども、約 60 の団体が集まって、情報交換をしたり、親の会のピアサポート的なことも行ったりしています。

啓発活動としては、シンポジウムやボランティアの養成を行っております。

自立支援絡みでは、成育医療研究センターと共催で、自立支援研修会というものを過去 3 回開いております、今年は 6 月に大阪で開催する準備を進めております。

今回の小慢の児童福祉法の改正においては、私どもは親の会と一緒にさまざまな働きかけを行ってまいりました。厚労省の母子保健課には、今は難病対策課ですけど、何度も事務所にお越しいただいて、親の会のみなさんと一緒に話をしましたし、児童福祉法の国会審議の時には、私も参議院の厚生労働委員会で参考人として、医療費助成以外にも自立支援が必要だと言ったこともありまして、その責任もありますので、いい事業を作っていきたいと思っております。

これに関連して平成 27 年度から東京都から自立支援事業の委託を受けまして、電話相談とピアサポートの一部、自立支援員のほか、任意事業としては、遊びボランティアを家庭やレスパイト先の病院にボランティアを派遣する事業を行っております。

申し遅れましたけれど、私には子どもが 2 人おまして、上の子はもう 21 歳なんですけど、脊髄性筋委縮症で指定難病にも小慢にも指定されております。下の子どもは、1 年半くらい前に急にてんかんになりました。ですから親という当事者でもあります。

今日は、参考資料を用意してもらいました。まとまりがない雑駁な内容ですが、紹介させていただいてよろしいでしょうか。

まずはじめに、小慢児の生活実態の傾向と多様性です。小慢児には、健常児と同じような生活を送っているように見える軽症な子どもが全体数のパーセンテージとしては多いのですが、重度軽度という意味での軽症だからと言って、親と家族の悩み事や困りごとが少ないあるいは軽いということは決してないということは日々相談を受けていて感じるところであります。

吸引であったり、経管栄養であったり、医療的ケアのある子どもは、使える社会資源にかなり制約のあるゆえ、非常に困っているご家族が、地域に孤立しているように点在をしているのが現状ではないかと思えます。当事者が出ていって声を上げるのがなかなか難しいということもありますが、数が少ないからと言って現状を放置していいという問題ではありません。

また生活するための医療のために、地域生活において必要以上に活動制限が生じてしまうケースが多くみられることも見受けられます。生活実態は極めて多様で、関係機関も多岐にわたっているということもあります。学校教育をめぐる問題を抱えているケースも、実際に相談を受けていて多くあると感じます。

では実際どのような支援が求められているのか。一点目は生活者の視点に立った、子どもだけでなくその家族も含めた相談支援体制が求められていること。従来の縦割りの枠組みを超えた、総合的かつ横断的な自立支援、あるいは自己決定支援が必要ではないかと思えます。医療、保健、福祉、教育、自立支援など多岐にわたる社会資源をコーディネートする機能も必要です。

子どもに対する支援としては、経験、交流、遊びの機会、学習支援など、子どものライフステージに応じた切れ目のない支援が必要です。

家族支援については、経験、交流の場、ピアサポート、レスパイト、ショートステイ、きょうだいの一時預かりなど、包括的な支援が必要と思っております。

そして具体的な個別支援としましては、医療的ケアの必要な子どもと家族の支援、それから私立の学校や高等学校へ在籍している子どもへの支援、退院しても元いた学校に戻ることが難しい子どもの復学支援、学校へ通学するときの通学支援、宿泊をとまなう校外行事に利用できる支援、自宅以外の場所でも利用できる訪問看護サービスも必要と感じています。

最後になりますけど、顔の見える関係として、連絡会議の開催や事例研究を通じて、支援者の顔の見える関係が大切だということです。

雑駁な内容で恐縮ですが、ありがとうございました。

(臼井座長)

ありがとうございました。まずはみなさんから話をお聞きしてしまいませんか。次は星野先生、よろしいでしょうか。

(星野副会長)

今、福島さんがお話してくださったようなことに大きく重なるかなという気はしますが、先ほどもお話した医療課と一緒にやっている、小児等在宅医療連携拠点事業を通じて、今頃になって気がついていることがとても多いんですけど、主に扱ってる患者さんの対象は、最近、医療的ケア児と呼ばれているような方が多いです。調べてみると必ずしも重心の子だけでなく、気管切開してるけど走り回っている、人工呼吸器付けてるけれど普通の生活がほぼ送れている、というような患者さんも含まれていて、医療の形が少しずつ変わってきているなというのを実感しています。

その中で、患者さん本人が苦勞しているのはもちろんですけど、やはりその介護者、ご家族の方々の苦勞というのが多くて、望まれていることを順番に挙げると、ひとつはレスパイト、それから特に障害認定が受けられないような低年齢の方々の移動支援が足りないということ

だとか、先ほども話が出ましたが、相談先がなかなかない、老人介護で言えば、ケアマネジャーの役割をするような方がいませんので、相談先がわからない、相談された側もわからないってところはかなり大きな問題かなと思います。

相談された側がわからないということの根底に、僕たちがいけないんだろうなとも思っています。医療的ケア児の場合、医療との繋がりが非常に大きいものですから、福祉領域の方、教育領域の方、保育の方も含めて、色々な方々が、一步引いてしまうんですね。医療があるとわからないし、医療があると怖い。場合によっては、医療者が怖いって言われる場合も多く、よっぽど僕たちが怖いんだなと思って非常に申し訳ない気持ちでいます。医療とそれ以外の分野との繋がりをどうやって保っていくのか、医療側から一步踏み出さないと進まないって気もしています、こんなこと言うと申し訳ないですけど、行政の方と話していても、なかなか進まないことが多く、障害福祉の方々、障害サービスの方々とどうやって繋げていこうか、それから教育の方々とどうやって繋げていこうかということに、正直ちょっと苦労しています。

もうひとつは、去年度の拠点事業の中で、そういう患者さんがどのくらいいるんだろうと調査しようとしたところ、最初は、保健診療情報から調査しようとしたら、個人情報関係で、なかなか進まなかったんですね。仕方がないので、病院にアンケート調査って形でやって、神奈川県内の数を見てみたんですけど、1,100人弱、そのうちの600人くらいがこども医療センターだったんですけど、施設間格差がすごく大きかった。基幹病院に患者さんが集中しているということと、もうひとつは、人口過密地域に集中していました。

過疎とまでは言わなくても、地域の小さい自治体ほど患者さんは少ないので、支援しようとしてもノウハウが蓄積しないし、いったん頑張っても、ちょっと経って患者さんがいなくなると、また次の患者さんが来る頃には忘れられてしまったり、形作ったもの自体がなくなっていたりということで、地域差がすごく大きいなど。

また、神奈川県が難しいなと思ったのは、大きな政令市が3つあって、中核市もあって、こっちはこの部分について頑張っているんだけど、隣の自治体に行くと全然できてないということがすごく大きい。どうやってその地域と政令市とを結びつけていくか苦労していますが、一昨日、市町村情報交換会っていう会を医療課が開いてくれて、その場に政令市、中核市も来てくれて、それぞれの自治体の医療と福祉の関係者が来てくださったので、こういうこと進めていかないと、少なくとも情報交換から進めていかないと始まらないと感じています。

あとは、小児医療自体がだいぶ変わってきていて、以前だったら肺炎で治療するのに、入院して、点滴してというような治療だったのが、今はほとんどそれはないんですね。予防接種も進んでいますし。入院しなきゃいけない病気というのがぐっと減ってきている関係もあって、一般病院の小児科のベッドが埋まらないだけではなくて、医者や看護師のスキルが落ちていきます。なので、逆に、ちょっと何かあったときに入院させようとしても、病院自体が診られないと言って、結局、大学病院やこども医療センターに患者さんが送られてくるという病院間格差がちょっと大きくなっております。そこら辺は小児科医はよく理解していて、小児医療のやりかた自体考えなきゃいけないとは思っているんですけど、現場ではちょっと追いついていません。

医療的ケア児のことは、先ほど福島さんがおっしゃってくれたようなことでいいと思いますが、軽い患者さんでも家族の手が結構かかるので、例えばお母さんが十分に社会的な

スキルを持っているような方でもなかなか社会参加できない。お子さんに手がかかってしまうために復職できないのです。そのあおりを受けて、兄弟児もなかなか社会参加が難しくなっているって非常に複雑な構造が成り立っているなど。そこに対しては、僕たちがこうやったらいいよっていう手立てがストレートにはでてこない現状で、非常にもどかしく思っています。できれば神奈川県にもフローレンスのヘレンみたいなのがないかなと思っているのですが、なかなか難しいなと思っています。

課題はたくさん見つかりますが、それに対してどうしていったらいいのかというのは非常に悩ましい現状だなと思っています。

(臼井座長)

ありがとうございました。

(山口委員)

先ほど資料を見てくださいましたが、今日持ってきた「心臓をまもる」は、去年の3月号ですが、就労特集の号だったので持って来ました。心臓病の子どもを守る会の案内も出ていますのでぜひ読んでください。

それから支部報「心臓をまもる」の小さい方も毎月出しています。写真はクリスマス会の時のです。開いていただくと、子どもたちの笑顔いっぱいのクリスマス会が載っていますが、きょうだいも一緒に参加しています。きょうだいも大変なので、レクリエーションはきょうだいのためにもあります。

小児慢性疾病は、小さい時から病気や障害をしっかりと受け入れていかないと、ある程度の年齢になったときにものすごく自分自身を否定してしまいます。そういう年齢になってから守る会に入ってくくださる方もいるんですけど、ご本人が病気を受け入れられなくて本当に困っているという状況があります。1980年代に手術や医療が進歩してきた時代には、会員になる方が大勢いたんですが、今は、本当に少ないですね。なぜそんな風になったかということ、手術が早くなり、治ったと思い、先の心配をしたくないと思ったり、お母さん自身が問題を受け入れられないということもあると思うんです。患者会や守る会に入ってこられる方は、情報を得たい、仲間がほしいといった方が多いですが、お子さんの病気も受け入れられている感じを受けます。慢性疾病の任意事業の集まりでは、患者会に入られていない方が参加できるような合同キャンプであるとか、そういうことも期待しているところでございます。

(臼井座長)

ありがとうございます。あと、3人、発言がまだでいらっしゃるので、順番にお聞きしたいと思います。

(柳原委員代理)

神奈川労働局の柳原です。

神奈川県の中にハローワークは14箇所あります。そのハローワークの中では、仕事の相談だったり、紹介だったり、そのような業務を行っております。

それぞれニーズに合わせて、状況によって相談窓口がありますが、障害者手帳をお持ちの方の専門の窓口があります。求人には、障害者を対象にした障害者求人と、障害者でない一般求人の2種類があり、障害の状況とかを確認しながら、一般求人の中で対応可能なものであれば、会社の方に状況を確認しながら、一般求人でも障害者手帳がある方でも紹介をするというようなかたちで職業相談・紹介を進めています。最近では、難病の方であったり発達障害の方の相談が増えてきています。難病の方で、手帳をお持ちの方と持っていない方といらっしゃいますが、持っている方は専門の窓口で相談をしていただいて、手帳のない方でも、例えばこちらに資料の方配らせていただいたんですけど、難病の方専門の就労支援をしています。332の指定難病の受給者証等をお持ちの方であれば、助成金等の対象となります。

県内に難病サポーターということで、難病の相談の専門のサポーターが横浜所に現時点では1名配置されております。毎日の勤務ではなく、現時点では月15日、難病の方の専門に予約制で相談に応じています。予約は2ヶ月先くらいまでいっぱい、入れないような状態なんですけど、難病サポーターが相談に応じております。

数的にも年々難病の方の就職数は増えてきているのが実態です。ただ元の数が少ない中で増えてきているので、全体の障害者の就職でいうと全然少ない数字ではありますが、近年増えてきているのが現状でございます。

難病サポーターは、神奈川県という広い中で、横浜所にしか居ない状況なので、増やしてもらいたいという話はでていっているので、今後可能性としては増員していくのかなということで、まだ正式なところはわからないんですけど、難病の方の対応をさせていただいております。

もう一つ、難病とは別に「長期療養者等に対する就職支援事業」ということで資料をお配りしていますが、こちらは平成25年度からハローワークに専門相談員をおき、がんの診療拠点病院と連携をしたがん患者の就職支援、これは手帳がない方でがんの後遺症などのある方を対象に始まっております。

神奈川県内ですとがんの診療連携拠点病院が、横浜市民病院と県立がんセンター、北里大学病院で連携して、ハローワークも14あるうち、病院のある地域を所管する横浜所と相模原所で長期療養者に対する相談窓口があります。内容的にはハローワークの職員が病院へ出張相談をしたり、求人情報を提供したりといったことを行っております。

また、病院の方で就職希望者の誘導ということで、横浜所と相模原所で相談をしながら就職に結びつけていきたいと思いますという支援の方を行っております。

ハローワークでの支援としてはこのようなこととなります。以上です。

(臼井座長)

ありがとうございます。では続いて角委員の方からお願いします。

(角委員)

特別教育支援課の角です。特別支援学校ではセンター的機能として、市町村支援や教育相談をしています。県立特別支援学校では理学療法士や作業療法士などを学校に配置しており、こちらの事業を私が担当しております。その他に病弱教育も担当しております。

小児慢性特定疾病の対象の方は特別支援学校にもおります。肢体不自由教育を行う学校につ

いては看護師を配置して支援を行っています。特別支援学校に在籍しているお子さんについては、家庭支援を含め、卒業後も見込んでの支援がされているのではないかなと考えています。その方たちは障害者手帳を持っているので、障害者手帳を持っている方の制度を利用できます。

ですが、こども医療センターの中にある横浜南養護学校という病弱の学校は、在籍する児童生徒の多くの方は、もともとは通常級に在籍されており、入院して特別支援学校にいるうちは、支援されているものの、退院後、地元の学校へ戻った時に支援が行き届かないという ことが往々にしてあります。そうした子どもたちは障害者手帳をもたないことが多く、制度の利用ができません。

治療の変化によって横浜南養護学校も入院期間が短くなっており、退院したあと、自宅で療養を続けられる方が増えてきていると感じております。

文科省のH25年度の調査では、1年間に6,300人のお子さんが延べ30日以上入院しており、そのうち4割の2,500人の方が在籍校で学習支援がされていないということでした。神奈川県は、この時の調査で86名の児童生徒が学習支援されておらず、これは国と同様に4割程度となります。今年度、神奈川県教育委員会では、文部科学省の入院児童生徒に対する教育保障体制整備事業の委託を受け、横浜南養護学校を指定し、入院しているお子さんに対する支援を行っています。

具体的にはICT機器を使い、テレビ会議システムで複数の場所をつなぎ、学習保障をしています。退院し、本来なら地元校へ籍を移し、自宅療養をしているお子さんの自宅と横浜南養護学校とをつなぎ、学習保障、学習支援をする体制も作っていききたいと考えています。

自宅療養中のお子さんについては、本来でしたら転籍した地元校で支援をしていく必要があります。横浜南で全県の病弱教育の支援をカバーすることはむずかしく、支援体制を整えていくことが必要です。

横浜南のシステムを市町村に伝え、市町村の中でも活用できるかたちを少しでも考え、広げていけたらと思っています。慢性疾患のみという切り方はしていないのですが、病弱の学校は横浜市を含めて県内に3校しかなく、3校のセンター的機能で病弱のお子さん全てを支援していくことは難しいと考えます。病弱特別支援学校を起点にし、地元の近くにある特別養護学校に病弱のノウハウを伝え、支援体制を作っていききたいと考えています。以上です。

(古塩委員)

こども医療センターの母子保健推進室の古塩と申します。よろしく申し上げます。昨年4月からこども医療センターに来ており、それまでは先ほどお話の出ました県の保健福祉事務所で、小児慢性特定疾病の子どもたちの支援の方をやらせていただきました。

こども医療センターでは、横浜市から必須事業の相談事業の方の委託を、昨年1月から受けさせていただいてまして、また、この春から川崎市からも受けさせていただくという方向に今動いているところです。

保健福祉事務所の方でも先ほどお話の出た相談や訪問、教室等いろいろやらせていただきましたけど、医療的ケアがある子どもたちと、他の病気を抱えながら生活している子どもたちは、学校に入るときなど、今まで居たところから違うところに移るところで、大変苦勞しているなというのはとても感じました。

例えば1型糖尿病の子どもたちの中には、インスリン注射を打たなければいけないことで、幼稚園に入れなかったという子どもがいました。それがきっかけで茅ヶ崎保健福祉事務所にいた時には、支援者の理解を深めてもらおうと講演会をしたり、学校の方にご理解をいただくためにはどうしたらいいかということをやらせていただきました。

逆に保健師が学校にそのお子さんやお母さんと一緒に入っていくことで、学校側も医療従事者が間に入ってくれるというところで、ちょっと安心していただいたり、他のことをご相談いただいたり、ちょっとずつ学校との連携も増えていったと感じておりました。また、1型糖尿病だけでなく、心臓病の方、いろんな子どもたちがいろんな課題を抱えながら学校に就学し、就労しと、1つ1つ、ライフステージを上がっていくところで、それぞれに支援が必要なんだろうなということを就学支援をさせていただいたところを感じております。

また、病院の方にいさせてもらって思っているのは、「大人になっていくという支援」を最近病院のスタッフと打ち合わせをしています。山口委員もおっしゃっていたように本人自身が病気を受け入れて、大人になって自分の病気をわかって、体のセルフケアができ、つまり、ちゃんと薬が飲めて、自分で病院に通えて、具合が悪いときにSOSができ、就労の時にも自分の体と合わせながらいろんな人と相談できる力をつけていかなければいけないよね、っていうことを病院の中でも話をしているところです。

やはりそういう視点を持って、本人も家族も一緒に育って周りの支援者とうまくいくのがいいんだろうとこちらに来て感じているところです。

(臼井座長)

ありがとうございます。健康増進課からは先ほどの報告でいいですか。

他にありませんか。

(三堀委員代理)

ございません。

(古塩委員)

追加でよろしいでしょうか。

保健福祉事務所で教室、講演会に人が来ない、対象者が少ないというのは、本当に保健福祉事務所も苦勞しているところで、いろいろなところで声を聞きながら、こういうのもいいんじゃないかとか、こういうふうに周知したらいいんじゃないかと考え、一保健所だけでは集まらないので、県域全部にチラシを配布できる方法を検討したり、ホームページに載せたりなどの工夫をしているというのが現状です。

話題によっては40人くらい集まってくれるところもありますので、そこは工夫しながらやってみようといけないうのだろうなどは、保健所にいたときには思いました。

(臼井座長)

学校みたいなどころにいと、いろいろなチラシが来ます。色々なご案内をいただくんですが、そんなに参加できないよって言いたくなくなってしまいうくらい多くあるんです。

以前に比べると、色々なところで色々な方々が色々な形で発信を始めて、人を集めて何かを共有しようとされており、それが全くなかった時には新鮮に感じられました。その辺りはどういう形で情報発信して、どう情報共有しなければならないのかということはあると思います。入口の課題だと思います。

(臼井座長)

ひととおりのご発言をいただいたのですが、何か言い足りなかったこととか、足しておきたいこと、他の方へのご質問や補足のお願いなどありましたらお願いします。

(星野副会長)

この場で直接関係ない話かもしれないんですけど、先ほど言った在宅の拠点事業の中でみていくと、かなり小さいころから医療にかかわっていて、でも発育、発達とともにその数っていうのは少し減るんです。けれども、就学したとき、あるいは中学校あがるくらいの頃に残っているような医療とのかかわりは、みてもその後、減らないんですね。なので、おそらくそういう方々っていうのは、18歳、20歳過ぎても、その医療とのかかわりが続くと思うので、小児というくくりだけで話を終わらせてしまうと問題解決にならないなという気がします。その辺りもふまえた何かを考えていかないと本当の解決策にならず、在宅医療の分野で言うと、それはかなり大きな問題になっています。

成人の領域の医療者は、小児特有の疾患、例えば先天性の心臓病の方々の事は、同じ循環器の専門医でもなかなか診られないのです。成人の領域の先生っていうのは、正常な形の心臓が調子悪くなったときのことを診ますが、小児の循環器の先生っていうのは、昔から形が違う心臓を治したりした心臓を診ているので、その形が本来と違ったり、あるいはそれに対して手が加わった心臓を大人の領域の先生方はなかなか素直には診られないです。なので、そこら辺を結びつけていく何か仕組みがないと、おそらく今、小児領域で抱えてる問題は、そのまま成人領域の問題にどこかですりかわっていくんじゃないかなと。心臓の話だけで言いましたが、たぶん糖尿病のこともそうですし、それ以外のことも同じじゃないかなというふうには思います。

たぶん今の医療形態になって、30から40年くらいしか経ってないので、30年前に生まれた方ようやく30歳なので、今後の問題になっていくだろうなと思っています。

(臼井座長)

ありがとうございました。お医者さんと話をしているとき、小児の医療っていうのは単に小さな子どもの医療ではなくて、成人の医療とは別のものだということちゃんと認識していかなくては、ということはよく聞きます。

(星野副会長)

でも、いつまでも子どもじゃないということですね。

(臼井座長)

大人になっていったとき、対象者をどうやって一般の医療との関係で間を埋めていくか、というところなんでしょうね。

(星野副会長)

オーバーラップしながらだと思えます。

慢性疾病児度の自立支援って話からするとつながるかなと。

(臼井座長)

あとはいかがでしょうか。よろしいですか。

今日わかったことは多分、パートパートできわめてピンポイントの対応はいくつかあるけど、全体がうまく繋がらない。それからピンポイントの対応も焦点が必ずしも対象者にフォーカスが当たっていない。それを道具としてどうしたらいいかという状況がある。

またそれは多分全体で考えたらトータルの課題の多分半分までいかない、20%、多くても30%くらいしか援助のための資源がまだなく、残り70、80%はこれからみんなで考えていかなければならない話なのではないか、というのが今日話を伺った私の立場での意見になります。

全部を埋めるのは大変難しいですが、大きなところから少しずつでも、困っている方のために何ができるかということをおみなさんと一緒に考えていく、ということの最初の今日ということではよろしいでしょうか。

完全に課題が皆さんと共有し切れたかどうかはわからないのですが、少なくとも最初の取っ掛かりにはみんなが立ったということをご理解いただいたところで、事務局にお返ししたいと思います。

(事務局)

ありがとうございました。それでは本日、お話いただいた課題や意見交換の内容の方は整理させていただきたいと思えます。次回につきましては5月前半と考えております。開催時につきましては改めてメール等でご相談させていただきます。

(事務局)

その前に何か情報やご意見がございましたら、こちらにいろいろお寄せいただければ、それも素材にして検討していきたいと思えますので、ご協力をどうぞ、よろしくお願ひいたします。

(星野副会長)

お願ひですが、可能かどうかですが、必須事業の相談で具体的な内容が集まっておりますら、もし調べられたら調べて教えていただければと思えます。

(臼井座長)

すでにある範囲でまとめられたものがあるのではないかとと思えます。こういう類の相談があるというような。トータルで何件ではなく、こういう類のというのがわかるとだいぶ様子が違うと思えます。

(三堀委員代理)

最新のまとめたものを今後お示しできるようにします。

(事務局)

これにつきましては、事務局から委員の皆さんにお声がけをします。

(事務局)

他にも個別にこういうものがあればというのがありましたらご連絡ください。

(事務局)

以上をもちまして、「平成 28 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、どうもありがとうございました。