

H29 年度第 3 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 3 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まして、公開とさせていただいております。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、子ども家庭担当課長の中野よりご挨拶させていただきます。

(子ども家庭担当課長)

みなさんおはようございます。本日はお忙しいところご出席いただき誠にありがとうございます。この慢性疾病児童等地域支援協議会は、慢性疾病を抱えるお子さんとそのご家族の負担の軽減、お子さんの自立と成長を支援するための自立支援策についてご協議いただくことを目的に開催させていただいております。

委員の皆様におかれましては、日ごろ様々な分野で、第一線で支援されている方々とお聞きしております。

私も前職は、神奈川県総合療育相談センターで、疾病を抱えたお子さん等のご相談を受けておりました。家族を支え、お子さんのケアをすることに併せて、子どもがどう自立していくかということが非常に大切なことだと実感しております。

ご多忙の中、これまで 1 年間会議にお集まりいただき、いろいろなご意見をいただきましたことを感謝申し上げます。小児慢性特定疾病医療費支給制度は、対象となるお子さんは 0 歳から 19 歳までと幅広く、対象となる疾患もこれまで 722 疾病でしたが、この 4 月には 756 疾病に拡大される予定となっております。本日も、みなさんからご意見やアドバイスをいろいろいただき、これまでの議論をふまえて、支援を充実させたいと思っておりますので、よろしくお願ひします。

(事務局)

続きましてお手元の出席者名簿をご覧ください。

本日は、神奈川労働局の斧田委員は所用によりご欠席です。また、教育局の特別支援教育課角委員も所用によりご欠席で、本日は立花様に代理出席いただいております。

福島委員でございますが、雪の影響で今日はご欠席です。

それでは議事に移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 項の規定に基づき、会長が座長として議事の進行をすることとなっております。臼井座長、よろしくお願ひいたします。

(座長)

おはようございます。今日もよろしくお願ひします。お手元の次第で、3の報告事項から、保健福祉事務所事業におけるアンケート調査について、事務局の方からご報告をよろしくお願ひします。

(事務局)

資料1 保健福祉事務所事業におけるアンケート調査についての資料をご覧ください。

第2回協議会で、夏の期間に実施したアンケート結果をお示ししたところですが、その後も引き続き、保健福祉事務所で行われた講演会の場において、アンケートを実施いたしました。

前回はアンケートの回答数42で報告させていただきました。

さらに、秋から12月にかけて行われた講演会4箇所、67件の回答をいただきました。前回報告した42件と合わせて、件数は109件となります。また、前回もお話をさせていただきましたが、保健福祉事務所の講演会は、対象疾患が必ずしも小児慢性特定疾病に該当するとは言えないものもある中でのアンケート結果となります。

順次、アンケートの項目について報告します。アンケート票は、夏に使いましたアンケート票で実施しました。

1つ目、今アンケートに回答していただいている方は、疾病をお持ちのお子様とはどのような関係にありますかということで、母という回答が1番多い結果でした。前回は、児童本人の回答は3でしたが、1人増え、4になりました。回答数は109になります。

2つ目は、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちですかという質問です。持っているという回答した方は52件、持っていないという方が36件、未回答が21件、合わせて109件となっています。

受給者証を持っている場合の疾患群の質問では、講演会の対象疾患が、糖尿病が2回重なっていることもあるのかもしれませんが、1番多く回答があったのは糖尿病という結果になっています。

3つ目、お子様の現在の年齢は、0歳から6歳が39件、7歳から12歳が31件、13歳から15歳が11件、16歳から19歳が15件、未回答が13件で、合わせて109件となっています。

4-1、お子様は現在入院していますかという質問に対しては、入院している3件、入院していない95件、未回答11件で、合わせて109件となっています。

4-2、お子様は現在、通院していますかという質問に対しては、している90件、していない8件、未回答11件で、合わせて109件という回答数になっています。

続きまして、4-3は、お子様は、家にも気管切開・人工呼吸器・導尿管・胃ろうといった処置があり医療的ケアが必要ですか、という質問です。こちらについては、必要である6件、必要ではない92件、未回答11件で、合わせて109件となります。

4-4、お子様は現在、服薬(注射を含む)をしていますか、という質問ですが、している74件、していない24件、未回答11件で、合わせて109件となります。

続いて、お子様の平日日中の主な活動場所などを聞く問いになります。複数回答になります。小学校が31件と1番多く、その次に家が21件、幼稚園が17件、高校が13件と続いております。回答数は114件になりました。

続いてお子様の疾病等の情報をどこで入手しますか、という質問で、複数回答になります。

病院、家族会・患者会、ボランティア団体、インターネット、保健福祉事務所、その他、無しと、回答欄を設けました。こちらは、1番多かったのが病院、2番目がインターネット、3番目は保健福祉事務所からという結果となりました。その他では、書籍、友人、今まで関わりのあった行政機関など、様々な方法で、情報を入手されています。

次に、お子様の疾病等を相談する場合、どこにしますか、という質問で、病院、家族会・患者会、ボランティア団体、保健福祉事務所、学校、親族、その他、無しと回答欄を設け、複数回答で回答いただきました。

病院が91件と圧倒的に多く、続いて家族会、保健福祉事務所が13件、次がその他という結果で、複数回答で回答いただきました。回答数は、152件になりました。その他としてお答えいただいたのは、同じ病気の保護者や友人、保健師など。また、お子さんの関係する施設、もしくは療育を受けているところで相談をしているという回答が見受けられました。

8番は、現在、困っていることや気になることがありますか、という質問で、有るか無しか、未回答で回答いただきましたところ、困っていることや気になることがあるのが76件、無いというのが19件、無回答が14件で、回答数は109件でした。

次に今、困っていることや気になることが有りとした場合、どのようなことが気になっているのか、困っているのかを、アからスまで回答欄として設けました。

ア お子様の就学のこと、イ お子様の将来の就労のこと、ウ お子様の友達のこと、エ 相談場所がないこと、オ 病院のこと、カ 治療が長く続いているまたは続くこと、キ 医療費がかさむこと、ク 保育所や幼稚園に入園できなかったり、一時預かりの場がないこと、ケ 治療によるお子様の学習面への影響のこと、コ お子様にかかりきりで、リフレッシュの機会がないこと、サ お子様の他の兄弟姉妹のことに十分に手がかけられていないと感じること、シ お子様の外出に移動手段がないこと、ス その他ということでございます。こちらについては、1番多く回答をお寄せいただいたのは、イ お子様の将来の就労のことで39件、続いては、ア お子様の就学のことという順になります。次は、カ 治療が長く続いているまたは続くことで20件で、複数回答で、181件という結果になりました。

また、アンケートの最後の自由記載欄には、17件の記載をいただきました。

アンケート結果から、7点、このようなことが言えるのではないかとということをもとめさせていただきました。

1つ目、調査対象のお子さんの生活は、通院は回答のあった方の9割、服薬は7割がしていますが、平日の日中の主な生活場所は、保育園や幼稚園、学校が7割を占めました。アンケートの設問としては4-1、4-2、4-4、4-5からまとめさせていただきました。

また、保護者の自由意見から、保育士の障害に対する知識が不足していることから、受け入れ先を見つけるのに苦労した例があげられており、関係者の理解が求められていました。その一方で、アンケート回答者には学校関係者も含まれており、学校側も情報を求めていることが伺えました。3つ目として、回答者109名のうち、疾病に関して必要な情報を病院から得るといふ回答は7割でした。次にインターネットから情報を得ると回答した方は4割でした。これは設問でいうと6番になります。

4つ目、回答者109名のうち、疾病に関しての相談先は、8割以上が病院と回答していますが、保健福祉事務所のほか、家族会や同じ病気の保護者に相談すると回答した方が多くいまし

た。自由意見でも同じ病気のお子さんがある家族、患者会で相談したいが機会がない、という意見があり、設問でいうと7になります。

5つ目、回答のあった方のうち、慢性疾病、障害を持つお子さんが小児慢性特定疾病医療費の受給対象であるのは6割でしたが、その内の8割の方は、現在困っていることがあると回答しました。設問でいうと2、8番です。6つ目、現在困っていることとして1番多かったのは、お子さまの将来の就労のことで、109名のうち3割以上の方が有りだと回答しています。就学についても、3割近くの方が有りだと回答していて、治療が長引くことに有りだと回答された方もあわせると、将来への不安を選んだ方が多かったです。設問でいうと8番です。

最後になりますが、お子さん本人からの回答は4件ありました。うち1件は現在困っていることとして、将来の就労にありだと回答しています。保護者の自由意見として、疾病を持つ子ども同士の交流やSNSを利用するなどにより、本人の理解を深めることの必要性もあげられています。

アンケートのまとめは以上になります。

資料2は、平成29年10月1日現在の本県の受給者の状況を示したものになります。この時期に小児慢性特定疾病医療費助成に関する更新手続きを保健福祉事務所で行っており、10月1日現在の受給者の状況を改めてお示ししました。

前回の協議会でご報告した県の計は、1,791名でしたので、60名ほど受給者数は減っているということになります。更新時点のお子様の状況によって、経過観察になっていて申請されても受給に至らなかったらなかった、などということもあり、減となっております。疾患群01から14の受給者数の分布割合は、前回お示した割合と大きく変わっている状況は見受けられないです。現状についての資料は以上です。

(座長)

資料1と資料2で、資料1がアンケート調査の結果。資料2が小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方の県所管域の全体状況についての報告でした。感想やご意見、ご質問をお願いします。

(星野委員)

講演会でアンケートをとっているのですが、どうしても対象に偏りが出てしまうだろうとは思いますが、自分の関わっている患者さんは医療的ケアの方が多いので、医療的ケアの方が少ないなと思いました。例えば、きょうだい児への関わりの講演会など、医療的ケアのお子さんを持つ方も興味を持っているだろうと思うのですが、医療的ケアのある方はそういうところに出行かれない現状がおそらくあるのだろうと思います。日常は子どものことで手一杯で、自分の受診もままならないような方がたくさんいらっしゃいますし、通常の講演会に行くと、例えば講演の最中に吸引しなければならず、吸引機の音などを気にされる方もいます。こども医療センターでそういう集まりがあると、病院だから行けます、という方がおり、そういう理由はあるのではないかと思います。

次に、お子さんの病気の情報をどこで入手しますかという質問の回答で、病院は当然だと思うのですが、その次がインターネットです。インターネットの中身が知りたいと思いました。

多分、検索サイトで引いて情報を探すという人は、もうあまりいないのではないかと思います。外来に来る患者さんのご家族のお話を聞いていても、そういうインターネットの使い方をしている人はほとんどいないです。ほとんどはSNSでお母さん同士交流されていて、僕たちより情報を持っていることもあります。ある患者さんは非常に珍しい遺伝系の疾患の方で、たまたまSNSで知り合ったお子さんの様子を聞いたり写真を見たりして、うちの子とも同じ病気じゃないかと思うから医者に聞いてみたらと。調べてみたら本当にその病気だったという、お母さんが診断したというような話も聞いているので、かなり深いつながりができているし、医学的にもある程度意味があるところまで到達しているのかなと驚きました。なかなか家族会に入らず、特に若い世代の方々はそのようにつながっている方も多いのかなと思いました。

インターネットの中身を知ると、僕たち、あるいは行政が、どうやってインターネットを利用したらうまく情報交流ができるのかというヒントがあるのではないかと、家族会の今後の運営の仕方にも大きく影響すると思いました。

(山口委員)

先日、こども医療センターで、患者さんが利用できる図書室に行ったのですが、その時受付をされていた方が、訪ねてくるお母さんたちは患者会の会報を手取る方も多いので、会の紹介はするのですが、ほとんどの方は自分の子どもと同じ病名の情報しか知りたくないのだそうです。だから、心臓でいえば単心室症とかいろいろありますけど、ほかのファロー四徴症とかのことは全然知りたくない。自分の子どもの疾病だけを知りたい。しかも、自分の子どもの情報を人に知らせたくない。そういう方たちには、同じ子育てをしている親同士なのだから、横のつながりをもって、こういった情報を一緒に共有しませんかというお話は必ずされるそうです。自分の子どもに関することだけを知りたい。患者会は知っていても入らないという声が多いということを知って、そういうことなのかなと思いました。

自分の子どもの将来についても、他人の情報は知りたいけれど、自分の子どものことを人に教えようとは思わないとはっきり言われる方も多いとのことでした。だからネットなのかもしれません。

お母さんたちはそうであっても、本人が大きくなっていった時に、同じ疾患の仲間を知りたいとか、みんなどうやって就労しているのだろうかときっと思うはずで、本人の思いと親の思いは違うと思うのです。

(星野委員)

自分の関わっている方々と話をすると、知っていただきたいという方が多いと思っていました。みなさんもお存知だと思いますが、うちの新生児科部長がやっているブログがあって、個人がやっている医療系のブログとしては異例の1日に2000、3000の訪問があるすごいブログなのですが、そこにお母さんたちがみんな写真を持ってきます。うちの子の写真載せてほしい。うちの子の生活を知らせてほしいと。

僕の関わっている患者さんも、お子さんの写真や映像を撮らせてもらい、インターネットであげてもいいですかと聞くと、ほとんどの方はぜひお願いしますと言われる方がほとんどなので、今のお話は驚きました。

(山口委員)

私たちの会のお母さんたちも、ネットにあげることを反対する方はいないです。クリスマス会や集合写真など、載せてもいいですかと最初に聞きますが、みなさんそれは全然大丈夫ですし、会に入られている方は、自分の子どものことだけを知りたいということではなく、みんなで共有していきたいという方が多いです。

(臼井座長)

親御さんが子どもの病気に関してどう受け止めているか、時間経過の中で、その反応が変わるのではないかと思います。例えば、ある時点でがんとわかって治療が始まった早い段階で、まだ、その病気について受け止めきれない状態、「受容」という言葉はあえて使いませんが、受け止めきれない状態の時は、今お話があった反応をしてもおかしくないし、時間が経過していく中で、少し前向きに対応できるような状態になった時、多分、向きが変わるのではないかと気がします。

(山口委員)

心臓の場合も、それぞれ疾患によって手術方法も違うし、本当に重症な子になると3回、4回の手術になるけれど、1回の手術でとても良くなる子もいて、そういう意味では、自分の子どもの疾患だけを知りたいということもわからなくはないです。その中で、守る会に入っておられるお母さんたちには、いろんな行事の中で、子どもの成長を一緒に見ていくことができるので、入ってよかったと言われていますが、患者会については、いろんな印象を持たれているのだなと思います。

(山岡委員)

小児慢性特定疾病児の保護者が、相談場所がないという回答が気になりました。医療機関、療育機関、訪問看護ステーションなどの関わっている機関や保健福祉事務所に相談を発信してくれるとよいと思います。

また、病気のことをインターネットなどで情報を得ていることや、情報を知らせてほしいということからも、ネットの活用は今の時代には合っていると思いました。

(古塩委員)

星野先生と重なるのですが、アンケート調査は、どうしても講演会だけだと限定された方たちで、来てない方たちの方が多い。1,731人受給されているのに対して100人ですから、本当に一部の方たちの声だなと感じていますので、いろんな疾患の方たちのいろんなご意見がいただけると、より実態が分かってニーズも見えてくるのではないかと感じました。

(立花委員代理)

私は学校関係者ですので、その視点でこの調査を拝見させていただきますと、現在、困っていることや気になっていることで、具体的には就学や将来のこと、就労のことというお話があ

りましたが、特別支援学校はまさにこの分野に関係します。疾病等の相談をする場合は、病院が多いというお話で、さらに連携を強めていかないといけないなど改めて学校の役割を感じました。

(臼井座長)

もし、保健福祉事務所で来年度も講演会をやるようでしたら、教育委員会の方にもご協力いただいて、進学時に、どんな対応が学校現場でできるのか、というようなことを話すような機会があってもいいかもしれないですね。

どれくらいのことができるか、細かなことは個別の対応になりますが、一般論として今、こういうことは特別支援教育の中でやっていますよと言ってもらえると、少し安心する、あるいはもう少し希望や要望が出てくる、という話もあるかもしれない。

一通りみなさんからご意見をいただきましたので、次の議題に移ります。

次は次第 4 協議事項で、(1) の今後の取り組みについてです。事務局から説明をお願いします。

(事務局)

これまで、28 年度 1 回、今年度 2 回の協議会で、小児慢性特定疾病児童の自立支援事業の任意事業として、どのようなことが求められているのか、いろいろな観点からお話いただきました。

協議会のご意見の概要としては、慢性疾病を抱えるお子さんとそのご家族を取り巻く課題として(1)情報の入手先、方法、(2)家族やきょうだいの負担、(3)ライフステージごとに直面するであろう困難、特に就学や就労が課題として挙げられました。そして、(4)地域性があったり疾病によって医療機関の状況が異なること。そうした、4つの課題への対応の全てを最初から実施していくということではなく、できるところから実施していくような形がよいのではないかということが、前回までの協議会の中でご発言があったところです。

また、自立支援をどうとらえるか、ということについて、自立支援というのは、疾病のある児童の成長に寄り添う支援であるべきであること、また、お子さんはずっと子どものままではないので、大人になっていくということを踏まえながら支援していくことが自立支援ではないか。

そして、自立支援事業を実施していくにあたっては、ニーズについて根拠が必要ということ、その一つとして、アンケート調査を実施すべきであるとのご意見をいただき、先ほど109件のアンケート結果をご報告させていただきました。これぞ、という根拠としては弱いかもしれませんが、ニーズが見えてきたのではないかと考えております。

保健事務所事業でのアンケート調査結果から必要とされていることとして、5点、まとめさせていただきます。

(1) 疾病を抱えた子どもや家族の現状等について、広く日常生活において関わる関係者の理解を深める機会が求められている。

星野委員のお話にも、「知ってもらいたい」ということがあろうかと思えます。

(2) 子ども同士、家族同士の相互の交流や情報交換のできる機会の創出。これは、アンケー

トでも SNS 等を利用した交流も含め、何らかの接点を持つ必要性が挙げられていたところで
す。

(3) 小特医療費受給者だけでなく広く慢性疾病を抱えた子どもとその家族を対象とする、少し
広めな形の支援をする方がよいのではないかとのこと。

(4) 就労と成人の医療への移行を踏まえて子ども本人が自分の疾病への理解を深める、気付き
の機会を提供できる場。

(5) 疾病、相談窓口、患者会・家族会などについて、信頼性・確実性の高い、出どころのは
っきりした情報を集約し効果的に発信していく機能。

これらアンケート調査の結果から見えてきた、必要とされていることを集約し、取組みの方
向性として、(1) 交流の場の創出と(2) 情報の提供・発信の2点を任意事業の方向性として
ご提案させていただければと考えています。

また、この方向性で取組みを進める際、気を付けた方がいいということがあれば教えていた
だければと思います。

(臼井座長)

今後の取組み、方向性として、交流の場の創出と情報の提供・発信を考えていくとよいので
はないかという提案をいただきました。

これについて、意見交換をしていきたいと思います。

(星野委員)

情報の提供や発信をするにあたり、何を発信・提供していくのか、ということを考えると、
2つの課題があると考えています。一つは、政令市とどのように情報交換をしていくのか。

神奈川県の中で、同じ情報をいろいろなところから発信する必要はないと思いますが、抜け
ているところを誰が発信するのか、ということもあると思います。神奈川県と政令・中核市が、
一緒に話し合える場があった方がいいと思います。

もう一つは、縦割りが大きな壁に感じられる。保健と教育を一緒に入れる、場合によっては
福祉も入れていく。横と縦とで広く、話し合いのできる場。そこで何かを決めなくてもいいの
で、そこ自体が情報交換の場となって、何を情報発信していくのか、ということを考える場が
あったらよいのではないかと思います。

医療課の小児等在宅支援医療地域拠点事業でも似たようなお願いして、今年3年目になりま
すが、市町村情報交換会という話し合いを設けていただいています。集まって話し合うこと自
体が大事であると思います。医療と福祉になりますが、3政令市、さらに地域の市町村に入っ
ていただいています。今のところ、医療的ケア児の話し合いになっています。そういった取組
みを少し広げていくのもいいかもしれません。いずれにしても話し合いの場があるといいので
はないかと思っています。

(古塩委員)

方向性として、「情報の提供・発信」は、インターネットを活用してということだと思ってい
ますが、「交流の場の創出」については、保健福祉事務所の講演会なども交流も大きな目的として

やっています。あまり大きすぎても人が集まらない。保健福祉事務所や病院も一緒にやっていくのでしょうか。

(事務局)

前回の協議会で、フォーラムのようなものを開催したらよいのではないかというご提案がありました。フォーラムというのは、いろいろなものが集まる接点であって、いろいろな情報をお持ちの方やいろいろな活動をされている方がいらっしゃるので、その紹介の場と考えている。そういう場が必要な方がきっといらっしゃると考えている。

自分の子どもの病気のことを知りたいという親御さんも、自分のお子さんの状況を知っていただきたいという方もいらっしゃる中で、これまで持っていないものを持ち帰っていただけるような場を創出できればと、考えているところです。

星野委員の基礎自治体や医療的ケアのお子様を対象に小さいながらも活動されている団体の方、また、研究者の方でも自主的にボランティア活動という形をとりながら活動されている方など、いろいろな方に輪に加わっていただく。

手法もいろいろあると思いますが、なるべくいろんなところからいろんな方々に集まっていただけるような場にしたい、というところです。

(山口委員)

平成30年度の自立支援事業の任意事業の予算はもう決まっているのですか。

(事務局)

今、審議をしているところになります。

(山口委員)

出してる場所なのですね。

交流の場でいろいろやっていきたいということは理解しました。保健福祉事務所でやっていたような講演会を少し大きな規模でやるようなイメージということではないのでしょうか。どこか大きな会場に、団体や当事者、いろいろな立場の方に集まっていただく場を1回、設ける、というイメージでしょうか。

(事務局)

そのような形を想定できると思います。

今、各保健福祉事務所で行われている講演会は、それぞれ良いものを行っていると感じており、それを妨げるようなものはしないように思っております。

(山口委員)

自立支援事業の任意事業は毎年続いていくということですね。1回限りということではなく。今年度中にこういったことが1回できたとして、来年はまた引き続き同じような形をとっていくということになるのでしょうか。

(事務局)

同じ形式が望まれるのであればそう思います。

(臼井座長)

交流の場と情報提供という2つの方向性ですが、お子さんと親御さんにアンケートはしたけれど、まだ具体的な事業や支援につなげるところまでには至っていない、事業展開に結び付けるところまではまだ来ていないのだろうと思います。

そうであれば、最初の段階でやることは、受給者の皆さんが、少しまとまった形を作りながら、そこでいろんな交流をしながら発信をしてもらうことではないかと思います。集まることで発信力が高まることは間違いないですよ。それから情報の提供・発信とかいてあるけど、これは行政側が発信するだけではなくて、受け取った側から返してもらうことがあってもいい、そうした行為を通して、さらに具体的なニーズを拾い上げていったときに、その次のステップをどうするかという議論が成立するのではないかと思います。

だから、任意事業としては、本質的には困っている人に支援をすることが一番大切なはずですが、その支援につながる入口として、最初のとっかかりとして、この事業を始めてみよう、という理解をすればよいのではないのでしょうか。

これだけをやり続ける話でもないし、1年で辞めてしまうかどうか、やった結果をみて判断する。必要ならこのメンバーを使って議論してもいいですし、また別の集まりで判断してもらってもいいと思います。

ひとつ注文がありまして、情報の提供・発信の発信は、受け取った側の意見を受け取ってください。反応してくれる意見は、一般化できるかは難しいです、間違いなく意見として表出されたものだから、それはそれで受け取って、次にどうするかを考える。

また、交流の場ができたとして、交流の場の人たちからも意見を言ってもらえるようなことを意識しておいていただきたい。そうしないと支援する側の判断で当事者の話を聞かない場になってしまいます。

(古塩委員)

出てきたものの中から見えてくればいいということですね。

(臼井座長)

もっとはっきり出てくるかもしれないし、対応がなかなか難しいものかもしれない。あるいは教育関係とやりとりしなければならぬものかもしれない。

お一人の意見でなくグループとして意見を言っていただき、トータルでこういうものだよ、というようなものができれば、それはとても意義があると思います。

当事者会・家族会は、たとえば神奈川県全体の対象者の7割を組織するのは無理で、せいぜい1/3から4割かと思う。ただ、組織化しなければその方たちの声にならない。社会的な支援が必要なら声を出していただいていいんだということで、その上で、それができるのかできないのか、税金を使ってやるべきなのかという議論はその次にある話だと私は思います。

(古塩委員)

一方通行ではなく、ぜひ、分科会のように皆さんが話せる場づくりをしていただきたい。アンケートなどでしか声を聴くことができないので、そういう意図的な仕組みをしていただくとよいのではないかと思います。

(臼井座長)

少し時間がかかっても取り組んでいくのがオーソドックスなやり方だと思います。

(山口委員)

心臓病の子どもを守る会では、昨年春、全国の自治体でこの任意事業にどう取り組んでいるのかという話がありましたが、私は、神奈川県がこれだけ時間をかけて協議しているのは、時間がかかってもちゃんとつないでいくためには必要だと思っています。患者会として参加していますが、全ての小慢の支援が必要な子どものためにと考えておりますので、いろいろな団体の方が集まってくださるのはいいことだと思います。

(臼井座長)

いくつか意見が出ましたが、実際にこの方向性に基づいて事業を展開する際には、今、出た意見を斟酌しながら進めていただければと思います。

では、協議事項の(1)はこのくらいにさせていただき、次に(2)その他で、山岡委員から情報提供があるそうです。

(山岡委員)

チラシをご覧ください。平塚保健福祉事務所で2月24日(土)に進学・就労等支援講演会が開催されます。テーマは、「病気と付き合いながら将来の進路を考えよう」で、講師の先生は、西南女学院大学保健福祉学部保健福祉学科の谷川弘治先生です。先生は、全国病弱教育研究会教育相談活動など、病気をもつお子さんやご家族、きょうだいの相談もされている方です。本人やご家族を対象としていますが、関係者の方も対象として、管内の小慢のお子さんだけでなく県域に周知しています。

(臼井座長)

他にはよろしいでしょうか。それでは終わりにしたいと思います。

(事務局)

いろいろご意見をいただきありがとうございました。

来年度の事業につきましては、先ほどの方向性で具体化していきたいと思います。また、具体化の際には、ご意見をいただいたり、庁内、市町村の福祉、医療、教育、労働等の分野とも連携して取り組んでいきたいと考えておりますので、今後ともよろしく願いいたします。

次回につきましては、来年度の事業の状況を踏まえ、開催時期を検討して改めてご連絡をさ

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 3 回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。