

## 令和6年度第1回神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会議事録

### ○（事務局）

それでは、ただいまから令和6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、子ども家庭課家庭福祉グループの高木でございます。本日は事務局として進行を務めさせていただきますのでよろしくお願いいたします。

はじめに、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。なお、本日は傍聴の希望者はおりません。

それでは会議の開催にあたりまして子ども家庭課長の臼井よりご挨拶をさせていただきます。

### ○（子ども家庭課長）

皆様こんにちは。子ども家庭課長の臼井と申します。いつもお世話になっております。本協議会ですけれども昨年度は、対面で、こちらに皆さんお越しいただいて、確か地下の会議室を使ってやらせていただいたかと思うのですが、その際はやはり対面の方がいろいろ、顔見ながら、お話ができる方がいいというお話もあってですね、私もその時、着任して1年目だったので初めてさせていただいて、いろんなお話ができたのかなと思っていたところですが、今回、またこのような形で、オンラインということで、あれっ、と思われた方もいらっしゃると思うんですけれども、また方法もそうすけど、時期ですね、この3月の、年度末の大分押し迫ったところになってしまい、そこも含めて、皆様のご都合の中でこの時間とさせていただいたんですけれども、それも含めてですね、ちょっと本当に皆様には、申し訳ありません。

今回この時期になった背景というか、要因としては、後でまた説明させていただきますけれども、実態把握事業ということで、いろいろと今回初めてですけども、県として、調査させていただいて、結果の取りまとめもなかなか初めてのところもあってですね、途中の段階でこうやってもいい、報告してもいいかなというところもあったのですが、やっぱり少しある程度整理した上でということで、ちょっとそういう意味ではずれ込んでしまっただけでこの時期になったっていうのも、申し訳なかったのですが一応、その部分もあったということでご容赦いただければと思います。本協議会例年ですと、書面も含めて2回開催していたりとか、年度によって報告事項なんかによって、違うところもあるのですが、今回まずはそこを、先ほど申し上げた実態調査について少し時間かけて説明させていただいて事務局の方もですねいろいろ苦労しながらやっているところもあるので、その辺の初めてのところでのお話もさせていただきながら、我々も、専門的なところもちょっと、なかなかわからないところもありますので、まずは、皆さんに本当に見ていただいたところで率直なご意見、ご感想を聞かせていただきたいなと思ってます。限られた時間ではありますが今日用意させていただいた報告事項を踏まえてですね、日頃感じてらっしゃる課題ですとか、そういったところも遠慮なく、お伝え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。

### ○（事務局）

それでは、本日の出席者でございますけれどもご所属とお名前をご紹介させていただきます。

かながわ医療的ケア児センターの山下委員でございます。

県立こども医療センターの星野委員でございます。

県立こども医療センターの柳委員は・・・。

○（星野委員） ちょっと緊急の患者さんが入って遅れるとのことですが。

○（事務局）

はい、承知いたしました。

県立こども医療センターの斎藤委員でございます。

一般社団法人全国心臓病の子供を守る会の山口委員でございます。

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの福島委員でございます。

神奈川労働局の隈園委員です。

県教育局支援部特別支援教育課の秋田委員です。

県健康医療局保健医療部健康増進課の岡田委員の代理で参加いただいている重松技幹です。どうぞよろしくお願いいたします。

続き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事業を受託しているかながわ移行期医療支援センターから、赤星様。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朝倉様、野口様、川崎市の小児慢性特定疾病を所管している川崎市児童家庭支援虐待対策室から、山森様、埜様にご出席いただいております。どうぞよろしくお願いいたします。

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と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。昨年改選時に会長として選任されました山下会長にお願いいたします。どうぞよろしくお願いいたします。

○（山下会長）

会長を仰せつかりました山下と申します。よろしくお願いいたします。

慢性疾患の子供たちを支援する事業には、経済的な面ばかりでなくて横の繋がりを持ちさらに地域の輪を広げる試みも、同時に持たれています。最近では小児医療費の助成が拡大されまして、経済的なことよりもむしろ、自立支援、或いは移行期支援に比重が増してきているように思います。このような場で個人的な感想を申し上げるのも恐縮いたしますけれども、先日行われました自立支援フォーラム、自立について考えようという場で私がながく見て参りました筋ジストロフィー症の方が、20歳になりまして就職をしたという、お話を本人からそしてお母さんから聞くことができ、本当に嬉しい思いを持ちました。困難はこれからもあるとは思いますが、これからも地域によって支えられていけばいいかなというふうな、期待を持ってフォーラムの場を過ごすことができました。本日は現状を知るとともに、今後の課題について取り組んで参りたいと思います。貴重なご意見をこの場でいただけるよう期待してはじめての言葉とさせていただきます。よろしくお願いいたします。

それでは早速、議事の方に移らせていただきたいと思います。

報告事項、県内の状況ということで、神奈川県の小児慢性特定疾病医療費助成制度受

給者の状況に沿って説明をしていただければというふうに思います。よろしく願いをいたします。

#### ○（事務局）

事務局より説明させていただきます。まず、資料1についてです。神奈川県内の小児慢性医療費助成受給者の状況についてご説明いたします。こちらは、政令市中核市のご担当の方にデータをいただき、神奈川県の全体のデータとして作成をしております。まず、所管別、疾患別疾患群別受給者数ですが、一番上の県所管系の行が、神奈川県所管内の合計となります。慢性心疾患、悪性新生物、内分泌疾患の順に多い状況となっております。政令市中核市を含めた全県受給者数は、表の一番下に記載してあります。全県においても、慢性心疾患、内分泌疾患、悪性新生物の3疾患群が多い傾向は同様となっております。下の円グラフ、下の棒グラフ等については、所管別の受給者数を実施しています。次のページを図示いたします。こちらのページは、年齢別疾患別の受給者数で、神奈川県全体の全県データとなります。棒グラフを見ますと、年齢が高くなるにつれて、増加する傾向にあります。おそらく、小児医療において対象年齢を超えた部分について、切り換えをされる方が多いのではとっております。資料の1-2については、これまで、平成29年度から衛生行政報告例として報告が上がっている県内の状況を参考にお示ししております。令和元年、2年については、コロナの影響により、20歳を到達した方を含んだ形で多くなっているのですけれども、令和4年から5年にかけてちょっと減っているとといったような状況になります。簡単ですが、資料説明は終わります。

#### ○（山下会長）

続きまして事務局の方から、小児慢性特定疾患児童等自立支援ホームページに関わる説明の方をよろしく願いをいたします。

#### ○（事務局）

こちらの資料につきましては、神奈川県の子ども家庭課が実施している自立支援事業の相談事業の一部として、自立支援のホームページ、「あなたのみらいを見つけにいこう」を運営しております。資料は、掲載記事項目及びアクセス状況となります。こちらは、慢性疾病を抱える児童等とその家族の負担軽減及び、長期療養している児童の成長や自立を支援するため、保健福祉事務所で行う相談事業の窓口や講演会の情報、市町村の行う受給者が対象に含まれるサービス、また、主に自立をテーマとして特集記事については、病気を抱えつつ、就職など活躍する方や慢性疾患の支援事業者の情報など記事を選定し、情報提供を行っているものです。特集記事につきましては、相談事業等において、受けたニーズなどを考慮する必要があるという認識のもとで、ただ、一方で、慢性疾病を抱える児童やそのご家族が参加できる交流は、会話も気軽に参加していいんだよと、こういった雰囲気だよと伝えていく、また、支える仕組みもあるんだよといったような、こちらから発信していくといったような意味合いにおいて、令和6年度は、交流会の状況などを取り上げています。

また、過去、掲載したものも継続して載せているところなんですけれども、関心の高いものや、あと、記事の所属している団体におけるリンク状況によって、コンスタントに参照していただいている状況がうかがえます。簡単ですが、以上です。

○ (山下会長)

このホームページの件に関しまして、何か皆様からご意見等ありますでしょうか。

- (星野委員) 資料1-2のところで、コロナのところは何となく理解できるのですが、そのあと4年度5年度と、減ってきてるのはどういうふうにお考えになるのかちょっと教えていただけると嬉しいなと思ったんですけど。

○ (事務局)

事務局の方から説明をいたします。小児医療証の年齢の拡大がいろんな市町村でございましたので、もしかしたらその影響もあるのではとこれは本当に推測なんですけれども。あと、少子化といったような、もう通常子供が減っているといったようなところもありまして、そのコロナから、まだちょっと数年しかたっていないので、細かな分析の方がちょっと難しいんですけれども。

- (星野委員) 僕自身が新生児科なので、新生児の領域の現状から考えると、確かに少子化っていうのはあるのかもしれないんですけれども、疾病児童が減ってるっていう印象はなくて、むしろ生存例が増えて病気があっても助かっているお子さんが増えているので、そうするといろんな病気を抱えて生きていくお子さんは、どんどん減ってるっていう印象はないんですね。ちゃんとした統計はとっていないんですけれども。そうすると、その乳児医療証云々のことはわからないんですが、小児慢性特定の受給者が、減っているところが、ちょっとぴんとなくて、もし本当に小児医療証の影響があるのであれば、何かそこら辺データ出していただいたほうがいいのではないかと。以前からこの会議でも、小児慢性特定疾病を申請しないことが課題になっていたと思うので、改めて検証いただければと思います。

○ (山下会長)

手続きの問題が昨年も指摘されていましたが、DXといいましょうか、簡便な手続きの方法をデジタル化できるような方法で遂行していくっていうのも一方持ちながら、実態をより詳細に調べていくことを続けていくことが必要なというふうに思いますけれども。事務局の方で、後でまとめておいていただくということで、次の方に移らせていただきまして、小児慢性特定疾病自立支援フォーラム、資料に沿って説明をいただければというふうに思います。よろしくお願いします。

○ (事務局)

自立支援フォーラムについてご説明いたします。こちら先ほどですね、山下会長からお話をいただきましたけれども、今年の1月12日の日曜日、横浜情報文化センターで開催させていただきました。ホームページですでに開催報告をさせていただいておりますけれども、それを印刷したものでございます。当事者による自立に向けた就労体験であったり、専門医による小児科医療から成人診療科への移行期医療における自立支援に関する講演をいただいております。まずそちらの講演ですけれども、県立こども医療センターの柳先生からですね、子供の自己決定を重視し「主人公は君だ！」ということで、内容としては、中学1年生を対象に、本人に病名や病状告知を強化して、指導内容を自己決定してもらうための取り組みとして、「中一問診票」そういった取り組みをされているというお話をいただいております。それから、主任看護師の渡邊さんからは、4泊5日の「自立支援医療評価入院」についてご説明をいただきまして、こちらはです

ね、成人の診療科への移行にあたり、患者さんのセルフケア能力を高めるために必要な知識を評価するというので、「マイ・みらい・パスポート」という冊子を見ながら検査を受けて、順々に病状や治療を起こりうる合併症について勉強してもらおうというもの、というご説明がありました。続いて体験談ですね、当事者の方の体験談として各務心平さんという方、山下先生の患者さんだった方ということですが、デュシェンヌ型筋ジストロフィーという難病をお持ちでして、こちらの方が、就職、就労体験をされたということで、その話をされております。印象に残ったフレーズ、お言葉としてはですね、「障害持っていると思えば以上に就職することは大変だ」というお話、それから「仕事をするには生きるために必要ですが、その中でも面白さを見つけようと思ってる」という「お金を稼ぐことの大変さを知ったことで、働きながらここまで育ててくれた両親の感謝が生まれた」、そういうお話がありました。また、生活する上で感じていることとして、「介助を依頼する時には伝え方が大切だ」というふうに考えていらっしゃると、いう話がありました。これからということだと思えるのですけれども、障害を持つ当事者、や介助する人が同じ回り道をしなくてもいいように、「こういうやり方もあるよ」と伝えていけたらと考えていらっしゃると。自分の今までの経験とその声をもとに、当事者目線に立った商品開発を行い販売していきたいと思っていますという、非常に前向きなお考えをおっしゃっていらっしゃいました。その次にお母様ですね、各務文さんがお話をされました。印象に残ったお言葉としてはですね、「最初はやはり、何をどうしたらいいのかも全くわからずこれが絶望なんだと心と体で感じました」というお話がありました。「何もしてあげることができない自分に、いつも怒っている数年間」だったと。ただですね、そういう考えが少しずつ変わってきて、「寿命が短い彼に『生まれてきてよかった』と思ってもらいたい、彼の人生を豊かさのないものにするもんかという気持ちが生まれ、私自身を強くさせました」と。いう言葉がありました。病気のことでも彼の体も時間もすべて彼のもの、彼のことを決めていいのはこれだけだと思っ、病気のことを伝えたと。普段は彼の生活を侵さないを心がけていると、彼が自分でできることはからの自己責任、ということで、親も子も社会の中にないと居場所がなくなって当初の私のように入る世界のことになると、何らかの形で社会貢献できるという思いを持って生きていくことが必要だと思っ、というお話がありました。講演者と体験談を語っていただいた方で、最後に意見交換をされまして、そこで「あなたが思う自立とは」というテーマで意見交換を行いまして、皆様ですね、「難しいテーマで答えに迷っている、正解はない」というふうにおっしゃいながらも、それぞれの思いを語ってくださったというのがフォーラムの内容でございます。説明は以上でございます。

#### ○ (山下会長)

ありがとうございました。フォーラムアンケート結果概要っていうのはどうされますか。付け加えてください。

#### ○ (事務局)

アンケートをとらせていただいた結果でして、聞きに来てくださった方ですね、主な年代は、一番多いのは40歳代、次いで50歳代ですねこれはやはりその下の、グラフで保護者の方が一番、人数的に多いということで、そういった方の年代が表れていると思います。どこで知ったかというのは、神奈川県からのお知らせが多く、内容について

は、柳先生と渡邊さんの講演がよかったが83%、体験談も92%はよかった、意見交換も74%がよかったということです。非常に高い評価をいただいていると思います。問7で、どのような、ご自身どのような変化がありましたかということで、自立について考えようと思えたというのが一番多いご意見となっております。次回のフォーラムに参加したいと思いますかということについてはタイミングが合えば参加したい、フォーラムの内容による、ぜひ参加したいという順番の回答でございました。アンケートの結果は以上でございます。

#### ○ (山下会長)

フォーラムの総括としましては概ねよかったということのご意見が多かったということですが、この件に関しまして、皆様から何かご意見、或いは参加された方、どのような感想を持たれているかも含めて、もし何かありましたらご発言をお願いいたします。山口さんですか。よろしくお願いします。

#### ○ (山口委員)

2018年に第1回の自立支援フォーラムがあって、第1回、第2回とも、先天性心疾患の女の子が体験発表をしました。3回目の2020年がコロナで中止、4回目が星野先生のZOOM講演会でした。あと昨年も今年も、講演の他に体験談があり、今回もとてもよかったのですが、神奈川県広報の仕方で、ちょっと注文と申しますか、私は、神奈川県心身障害児者父母の会連盟の幹事をしていますが、子ども家庭課の皆さんも、神奈川県心身障害児者父母の会連盟のことはよくご存じだと思います。その中に、筋ジスの会があるのですが、フォーラムが始まる前に私は、この添付ファイルを、父母連の事務局の方に、加盟団体10団体に送ってくださいますようお願いしたんですね。事務局の方が自宅のパソコンから、全員に発信したら、何故か筋ジスのところにだけ届かなかったのです。それが1月の幹事会でわかって、神奈川県筋ジスの代表の方はすごく残念がっていました。今日、たまたま、筋ジスの、全国の本部のホームページをちょっと開いてみたのです。そしたら神奈川県からこういう案内が来ていますっていうのが、載っていたんですね。私たちの心臓病の子どもを守る会本部に送られても、支部に返ってくるわけです。神奈川県からこういう案内が来ましていうことを、神奈川の横浜、川崎、県域の支部にかえてくるんですけれども、多分、筋ジスの本部は神奈川県支部に送ってなかったと思うんです。だから神奈川の筋ジスの代表の方もご存じなかったんですね。すごく残念だったし、県から本部に送っても、本部のホームページを見るっていうのは、そんなしょっちゅう見ているわけではないので、また、自立支援フォーラムが開かれると思いますが、体験発表などされる方の神奈川県の団体に案内していただければよかったと思います。それが残念でした。参加した中学3年生の先天性心疾患の女の子が、柳先生の患者さんですが、一生懸命びっしりメモをとっていたっていうことを、隣に座っていた、やはり私たちの会の方から聞いて、中学生でも参加できるような広報ができればいいなと思いましたし、筋ジスの各務さんの話などは、当事者が行ければ本当によかったなあと思いました。言おうか言うまいか迷っていたんですけれども、お母様が、患者会に入らないっておっしゃったのはちょっと気になりました。それはいろいろ、お考えがあるからいいんですけれども、やはり、息子さんを立派に、育てられて、社会に自立していかれたことは、当事者の人達にもっと聞いて欲しかったなと思

ました。以上です。

○ (山下会長)

ご貴重なご意見を本当にありがとうございました。宣伝といいますか広報に関しましてはですね、やっぱり少し工夫がいるかな、当事者の人達に細かい配慮をしながら、広報が要るかなというような、ことを感じました。どうもありがとうございました。

○ (星野委員)

星野ですけれどいいでしょうか。今の山口さんの話を受けてなんですけれども、やはり患者さん方は、若い患者さんのご家族が、既存の患者会にあまり入らないというような傾向は、全体として何となくあるような気がします。ちゃんとはわからないですけど。それは、SNSがすごく広まっていたりして、自分の身の回りの方々との、例えばLINEのグループとかは結構盛んなのですけれども、昔からあるような患者会にアプローチするっていうふうな、ことは何となく少ないような気がしています。その是非を言うわけではないんですけれども、何かそういう方々にもうまく情報が届くような仕組みっていうんですかね。そういうのがあればいいなあというふうには思いますね。この辺について、難病ネットの福島さんとかから、どんなふうにお考えなのかが聞けると嬉しいなとちょっと思いますけど。

○ (山下会長)

ご指名ですので福島さんがここにおいでくださっておりますので、ご意見をお願いいたします。

○ (福島委員)

はい、ありがとうございます。今お話がございましたように、なかなか会に入らないけれども情報が欲しいという方は最近増えていて、どこの親の会も新しい会員の方が加わらないという、そういった傾向にはあるというふうに思っております。インターネットなどで情報を取れなくはないとは思いますが、実際お会いして、お子さんをお互いに見て、言葉を交わすのは、僕自身もそうでしたけど、やっぱり他では得難い体験というか経験になると思います。社会全体の人間関係が希薄になる中で、今の若い方々がそこまで求めてらっしゃるのかどうなのかというところはあるとは思いますが、そういった親の会が活動されているっていうのをぜひ知っていただきたいなとも思いますし、また、特定の会に加わるのはちょっと抵抗があるという方については、是非とも今回のような交流会に足を運んでいただいて、必ずしも疾患として同じでなければ、共感できないということではないので、まずはちょっと敷居が低いといえますか、そういったところに参加していただくことによって、一歩を踏み出していただけるという意味での、交流会の意義というものもあるのかなというふうに感じました。以上でございます。

○ (山下会長)

ありがとうございました。交流会が和やかに、そして、多くの方に参加していただきたいなというふうなことを思われました。どうもありがとうございます。その他にありますでしょうか。よろしいですか。そしたら先に進ませていただきまして、実態把握事業についてということで、実態把握調査結果に沿って、ご説明をお願いいたします。

○ (事務局) 資料の4-1と4-2ということでご用意させていただきましたけれども、資

料4-2を中心としてご説明させていただければと思っております。

2ページをご覧ください。今回の調査の概要です。県では、難病や慢性疾患を持つ児童の保護者と児童本人から、現状や考えを伺い、県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の、政策検討の基礎資料とするために、昨年です、9月から10月の2ヶ月間にかけて、小児慢性特定疾病児童等実態把握調査を実施いたしました。このたび調査結果を取りまとめましたので今後公表する予定のものでございます。調査方法でございますけれども、今回の調査はですね、オープン型と言っていますが、インターネットの調査行っております。調査対象は属性としては、2つですね。まず1つがですね政令中核市を除く、県内に居住する小児慢性特定疾病児童等のうち、18歳以上の方、または、小児慢性特定疾病児童等の保護者、の方、だから成人ですね、の方約2000名です。もう一つの属性として、政令中核市を除く県内に居住する小児慢性特定疾病児童等のうち、12歳から18歳に達するまでの方、約1000名ということで、こちら当事者ご本人ということになります。調査の進め方はですね、小児慢性特定疾病医療受給者証を送付するときに、調査協力の案内用紙を同封することによって回答を依頼いたしました。回答の仕方はスマートフォンまたはパソコン等によって、インターネットから県の電子申請システムの回答ホームで回答していただいております。実施期間は9月の1日から10月31日。有効回答数ですけれども、回答数が計3000に対してですね、5%弱の149サンプル、2000名に対し87サンプル上、それから、当事者ですね児童、当事者にと、本人に対しては62サンプルということですね。回答数としてはちょっとかなりお恥ずかしいところがございます、統計としての有効性があるということは厳しいかなという数値となっております。調査結果の概要ですけれども、ちょっとかいつまんでご説明いたしますがまず、10ページをご覧ください。小児慢性特定疾病の診断の時期ですけれども、中段ですね、市の疾病の診断時期、0歳が20.9%、4歳が11.6%、出生前が9.3%ということで、57.1%の方は6歳までに疾病の診断を受けていらっしゃいます。その下の疾病の治療期間でございますけれども、こちらはですね、5年以上治療を受けておられる方が44.8%、となっております。次に11ページをご覧ください。児童等の疾病についての周知でございますけれども、こちらですね保護者の80.5%の方は学校の先生、それから49.4%の方は職場の上司や同僚の方に、44.8%または近所にいる知人・友人にお知らせしているという回答となっております。次が12ページ、在宅生活がつきものかと思うんですけれども、こちらの不安について聞いております。「ある」が28.8%、「どちらかといえばある」が、36.8%、ということですね。6割近くの方は在宅生活に不安をお持ちです。その下クロス集計をしております、グラフは13ページの方になりますけれども、傾向としてはですね、15歳未満の児童については在宅生活に不安を持っている回答者が7割近いのですけれども15歳以上の児童等になりますと、在宅生活に不安を持っている回答者が5割前後ということで、年代が上の児童をお持ちの方が、不安を持っている割合としては少なくなっております。それから、その下の「不安の内容」ですけれども、一番多い回答としては、子供の病気の悪化への不安というのが72.7%、それから次いで子供の成長発育への不安が62.1%。となっております。こちらクロス集計で14ページになりますが、児童の年代ごとの比較をしておりますけれども、成長発育への不安は、児童等の年齢が上がるにつれて低下し

ていくのですが、病気悪化への不安というのは、児童等の年代が上がっても低下しないという、ことが読み取れる回答となっております。続きまして、33 ページです。こちらではですね、「学校等での生活の不安」について聞いております。何に不安かということなんですけれども、まず一番多いのは体力面の不安というのが43%、次いで、体調の急変など緊急時の対応というのが39.5%、その次が、精神面、の不安で36%、ということで、体、体調、ところが上位3つで、その次に学習面が30.2%。進級・進学・その他の進路が29.1%というふうに続いております。こちらもうクロス集計をとっておりますけれども、傾向としてはですね、やはり年代によって多少の違いはありますけれども、まず体力面や精神面の不安が来て、次いで学習面・進路の不安の割合が続くと。というのはどの年代もあまり変わらないという傾向が読み取れました。次に、26 ページになります。児童等ですね、通院の頻度について聞いております。一番多い回答は2～3か月に1回程度の通院ということでこれが44.8%、次に多いのが月に1回程度で27.6%という、回答でこの2つの回答で全体の7割以上を占めております。その通院のときの問題で、一番多い問題としてあがったのが診察までの待ち時間、41.4%、次いで通院時間が40.2%ということで、この2つの問題がですね、回答の大きな割合を占めております。28 ページをご覧ください。直近1年間の入院実態を聞いております。入院中または入院したという回答は31%でございました。その入院の際のですね、不安や悩みも聞いておまして、こちらではですね、一番多い不安や悩みや子供の病気の悪化への不安が66.7%、次が子供の成長・発育への不安55.6%ということで、先ほどちょっと別の回答であったはず病気そして成長・発育の不安というのがやはり上位に来ております。22 ページをご覧ください。障害者手帳等の有無について聞いております。児童等の「当てはまるものはない」が67.1%ということで、67.1%は障害者手帳等を持っていないということがわかりました。

23 ページです。「医療的ケアを行っていない」という、一番グラフで言うと一番右端の長い棒ですけれども60.2%の児童等は医療的ケアを行っていないという回答でございました。「利用しているサービス」の内容をとというのも聞いておまして、回答として多いのは、障害児通所支援であったり、訪問看護ということで、それぞれ15.1%、12.8%となっていて、「利用していない」と回答した割合が73.3%ということで児童と7割以上は障がい児を対象としたサービス利用をしていないということがわかりました。その理由は24 ページの。「サービスを必要としないから」という回答が84.4%でございました。

35 ページをご覧ください。県の取り組みでもあるのですが、移行期支援の認知度をについて聞いております。こちらの回答が、36 ページの上段になりますが、大変残念なことに、「どちらも見聞きしたことがない」どちらもというのは、「成人移行支援だけを見聞きしたことがある」「かながわ移行期医療支援センターだけ見聞きしたことがある」という、2つの設問があるんですけれども、「どちらも聞いたことが見聞きしたことがない」という回答が83.9%ということですね、大多数の方はですね、どちらもご存じないということでございまして、ここは非常に県の取り組みとして課題と感じております。

36 ページの下の方ですね、「児童等の自立に必要なこと」、これは設問として最後

に聞いておりますけれども、最も多い回答は、「成人後も難病としての支援が受けられること」という回答が75%で、グラフは37ページにございますけれども、圧倒的に多い回答となっております。こちらの「成人後も難病としての支援が受けられる」という回答はですね、0から5歳児でも、同率値で最も高い高くて、他のすべての年代で最も高いと、あともう1つ、疾病のある子供に対する理解の促進という項目があったんですけども、こちらの項目についてはですね、38ページにクロス集計がありますが、理解の促進については、年代が上になるほど、必要ですという回答が増える傾向が読み取れました。39ページ以降が児童本人の回答でございます。40ページをご覧ください。一番下の病気や治療の理解度、について聞いております。こちらはですね、「どちらかと理解している」という回答が48.4%で一番多く、次いで、「理解している」が29%ございました。41ページですが、「生活や学校において困ったり心配に思うこと」の有無について聞いております。こちらは17.7%の方が「ある」と27.4%の方が「どちらかといえばある」、と回答しております。その理由なんですけれども42ページです。「友達づきあいが苦手だから」が42.9%、それから「自分が病気だから」が35.7%、「勉強がわからないから」25%、「就職できるかわからないから」21.4%となっております。45ページをお開きください。「将来の仕事のためにあるとよい支援」は何かということで聞いておりますけれども、一番が「自分に合う職場を紹介して欲しい」ということでそれが34.4%、それから「自分の病気や治療について職場に説明ができる資料の作成をして欲しい」というのが、32.8%、「病院に仕事の相談ができる窓口がある」が29.5%となっております。設問についての回答は以上でございます。次の46ページ以降が、今回、自由意見として寄せられた、様々なご意見、内容的にグルーピングして記載しております。ちょっとここではここにはご説明はしないんですけども、一番ちょっと担当者として、読んでいて切実だなと感じられたのが、48ページ、成人後の支援、先ほどもですね、成人後も難病としての支援を受けたいというご意見が75%ございましたけれども、こちらの成人の支援としてですね、成人後の経済的支援、が必要であるとかですね。小児慢性と比べると、成人はですね金額がかなり上がる、成人すると支援が切れてしまうのは不安、月3万から5万かかる、経済的にかなり厳しい、18歳以上の成人になってから助成支援や体制についての情報がわからないので情報が欲しい、医療費負担が2倍になる、今後もずっと治療、薬代と高額となる、金銭的な悩み、医療の継続支援を希望など、医療費に関する成人後ですね、医療費を非常に心配されるご意見が多かったというふうに担当としては受けとめております。

事務局よりさらに2点ほど補足させていただきます。1点目は、調査方法についてです。これは言い訳と言われてしまえばまさしくその通りなのですが、今回の調査方法につきましては、調査予算は0円に対応しております。また県の方で、電子申請のみで、限定をしたところで指示がありましたので、その部分で、回答をいただく方に対して、かなりの負担を強いた部分があったのかな、っていうふうに感じております。こうした慢性疾患児童等を取り巻く環境が、これからもどんどん変わって思っております。そういった中でこういった定期的な調査は、やはり必要と考えておまして、今回のその回答いただく方への負担をなるべく、今回の状況を、真摯に受けとめて、なるべく

く本当にもう申請回答しやすいような負担をかけないような方法について、検討して必要な予算はつけて、実施するといったような見直しは必要と感じております。2点目ですが、こちらの方は、設問のこの調査の限界みたいなところを、すごく感じております。設問の大半につきましては、国のモデルを採用してございます。で、数値としては、先ほどの説明があった通り8割方自立度が高いといったような状況で、私も窓口で対応していて、患者様本人が、例えば16歳、17歳のご本人が窓口に来て、すらすらと申請書を書いて、必ず窓口に来られた方については、対面で保健師が相談事業必ず事務のものがつなげるような仕組みになっているんですけども、「いや、経済的援助だけでもそういったようなところは、構わないでください」といった人も多いのも事実です。そういったところが、自立度が高くても、難病に苦しんでいるのは同じなだけけれども、ただ、私たちが対象としている16疾患群、788疾病を対象としていて非常に幅広い範囲の中で、医療的ケア児以外の方でも、重症度などで本当に困っている方がいらっしゃるという事実があって、私の中ではもう二極化していると感じています。そういった状況について、例えばマクロの視点で言えば、資源がほとんどないといったような大きな課題を解決するための体制づくりに向けた分析と、あと、疾患群の特徴などで、個々に寄り添った、ニーズの分析が必要と考えているんですけども、その調査の限界を感じているという部分は、個々に寄り添ったニーズの分析について、統計審議会で釘を刺されたんですけども。細かく分析をすればするほど、この方が答えたんだということが行政側でわかってしまうっていうことはご法度と、厳しく指導されている部分について、こちらとして分析をしたくて、表に出そうとしたい部分について、なかなか表に出せない。そういった意味で個々に寄り添った部分を、なかなかお見せできない、数値化できないという部分が、自分の中ではジレンマとして感じています。なので、こちらで課題としてはっきりと県として、今、示してるものはないんですけども、今回、委員の皆様にご意見をいただきつつ、さらに、国の基本指針では、この実態調査の他に、窓口の医療費助成で受けた形での意見とか、相談事業で受けた意見も総合的に勘案しながら課題を整理して、検討していく形になるのかなと感じておりますので、忌憚ない意見をいただけると嬉しいです。よろしくお願いたします。

○ (山下会長)

はいありがとうございました。約150サンプルっていう、これを少ないと見るかをどう見るのかっていうところもありますけれども、また一方で寄り添うためには、ちょっと個人情報の、細かいところをどういうふうに掴んでいったらいいのかっていうところのような問題点が事務局の方で指摘されたように思いますけれども、皆様のご意見を伺いたいと思いますけれども、どのような印象と、そして、政策に反映できれば、もっといいかなというふうに思いますけれども、ご意見を伺いたいと思います。皆様いかがでございましょうか。

○ (星野委員) 膨大なデータを解析していただいてありがとうございます。ただ、ちょっとやっぱりサンプルに偏りがどうしてもあるっていうところが、一般化するにはちょっと難しい結果だなあっていうふうには思うので、例えば医療的ケアが少ないっていうふうにおっしゃっていましたがけれども、年齢が大分上の方に偏っているんで、当然医療的ケアからも脱出してるような方の、結果がほとんどなんだろうなっていうふうに思った

りするんで。ちょっとそこら辺を考えながら解析しなきゃいけないというのが、そこはちょっと残念ですので、でも、内容的には面白い内容もたくさんあったので、ここから拾えることもいっぱいあると思うので、ぜひ、うまく生かしていただければいいと思います。先ほどおっしゃってくださってたように、毎年この形でやるのはちょっと辛いかもしれないんだけど、やっぱり何年かに1回っていう調査はあってもいいなと思うんですがアンケートを答える方に、これがどういうふうに生かされるのかとか、或いはそのアンケート結果がどういうふうにフィードバックされるのか、どのように表現されていたのかなっていうところはすごく気になります。その辺りが明確にわかっていると答える方のモチベーションにも繋がるんで。多少大変なアンケートでも答えようかなと。県の入力システムにアプローチするのだけでも大変なので、そこら辺がすごく大事かなっていうふうに思うんで、ぜひ回答率上げるような工夫をお願いします。あとは広報ですかね。さっきの話とおんなじで、こういうアンケートやってますよっていうことが、どういうふうにうまく伝わるのか、っていうことも含めて考えていただいとしたいと思います。ちょっと内容に踏み込んだ話にはあんまりなくて申し訳ないんですけど。以上です。

○ (齋藤委員)

こども医療センター齋藤ですよろしく申し上げます。やはり私もこの実態把握調査は非常に貴重だっていう思いで聞かせていただきました。まとめていただくのもありがとうございます。先ほどは回答率の話がありましたけども、やはり非常にもう、もうちょっとやっぱり欲しいなっていう思いは正直あるので、今回の調査で、どのような回答率を上げるような工夫をされていたのかなってのはお聞きしたいなっていうところが1点と、あとですね多分、今後、県のシステムの電子申請を使うのは、多分今答えやすいのかなっていうことでこの方法はいいんじゃないかなと思っております。あと多分保健福祉事務所の方で、今回郵送で調査してらっしゃるということだったんですが、面談している方とかもいらっしゃると思うので、その場合、対面でぜひここで何分で終わるんで回答していただけますかみたいな回答率上げるような取り組みの方もあると、もう少し上がる可能性もあるかなというふうに思っております。移行期支援センターの方の知っているって方が少なかつたってこともありましたけれども、この更新のときなんかぜひリーフレットなんか同封していただいて、お子さんがちっちゃくても、知っていただいてもいいかなっていうところあると思うので、ぜひこういうところがあるんだっていうところはですねぜひそういったあたりでも工夫されるといいのかなっていうことは、感じました。はい。以上です。

○ (山下会長) ありがとうございます。

○ (柳委員)

資料細かいご説明ありがとうございます。やっぱり回答率をいかに上げるかってすごく、課題の1つだなっていうのと、特にご本人へのご質問っていうところでやっぱり僕、気になるところはやっぱり、答えられない方の声っていうのが、どうしても拾えないそれもしょうがないんですけど、やっぱり僕らの病院でも見ていると、大体こういうアンケート調査に答えられない方って10から15%ぐらいはいらっしゃる。いわゆる知的障害が強いとか、そういう方の声っていうのは親の方が答えられるんでしょうけど、

その方々の声をどう拾うかって、多分難しい課題だと思うんですけど、ただ、一方ですごく重要な課題の1つだなど思っていて、その方々が、そういう方々がいらっしゃるし、そういう方々の声を拾って、そういう方も自立っていう、形もちろんあると思うので、そういうそういうのがちょっと置き去りになりそうかなっていうのが、心配なところなので、そこにも配慮できるちょっと難しいですが、内容があるといいかなと思いました。すいません。以上です。

○ (山下会長)

ありがとうございます。貴重なご意見だと思いますありがとうございます。その他にありますでしょうか。

○ (福島委員)

よろしいでしょうか。難病のこども支援全国ネットワークの福島でございます。詳しいご説明ありがとうございます。全国の各地でこういう実態調査をされているのを私が見ている限りでは、大体同じような傾向が出てきているのかなとお話をお伺いして、感じました。東京都でも、2015年ですから10年ぐらい前に、実態調査をしていて、そのときは郵送で確か7,000弱ぐらい送って2,500ぐらい返ってきたので40%弱ぐらいの回答がありました。特に自由記載のところに貴重なご意見やたくさんのお話が寄せられたと記憶しております。今回の調査を始める前にも申し上げたかもしれないですけど、小慢は非常に多様性があって、感覚的な数値ですけど、2~3割のお子さんとはとても濃厚なケアが必要で、サービスや人手が欲しい。7割~8割の方は、普通に学校に通っていたりされていて、困りごと自体は非常に、見えにくいっていうんでしょうか。そういった状態にあるので、2割~3割の方と、それから7割~8割の方をご一緒にはかると、どうしてもおしなべて困ってないみたいなそんな状況が出てきてしまうので、この7割~8割の部分と、2割~3割の部分に分けて、手だてを検討していくのが必要なんじゃないかと日頃から感じています。がつつりサービスが必要な方たちには、例えば障害福祉サービスでは行き届かないような部分に対する個別支援を自立支援事業で事業化していく。そういったことだと思いますし、7割~8割の方については、個々の交流とか、ピアサポートとか、或いは合理的配慮を提供するための仕組みづくりとか、そういった間接的なサポートでも、大分手助けになるというふうに思っています。それ以外にも今日この結果から見えてくるのは、学校関係に対する期待の大きさと、実際学校現場でいろんなトラブルやうまくいってないことが生じてるってことです。あとは小慢からのトランジション問題ですよ。20歳以降の問題が依然として解消してないということです。県だけの努力では難しい部分ではありますが、困り事として、残されているなというのを改めて実感いたしました。どうもありがとうございます。

○ (山下会長)

ありがとうございます。これから移行期のお話がありますけれども、就労に関して、実際、細かい指導と知識の要求が必要かなっていうような、そういうご要望が所々で見られていて、学校も含め、学校、そしてその後の就労も含めてライフスパンを見ながら、やっぱり支援していかなくちゃいけないっていうようなことも思われました。私のつぶやきで申し訳ありません。その他に皆様からありますでしょうか。

## ○（子ども家庭課長）

委員の皆様からいろんな貴重なご意見いただきまして我々今日、この調査結果について、なかなか分析というんですかね、出てきたものに対して、この数字をどうとらえるかとか、そういったところが何かちょっと正直難しかったですね。ただいま本当に委員の皆さんから聞かせていただいたのが本当にもう全くその通りだなんていうのを、非常に痛切に感じたところなので、やっぱりこういうその分析のところっていうのは、こういう場もそうですし、なかなか、これやっぱ行政機関だけで、これを把握して、特に自由意見のところなんか、やっぱり本当にいろんな多岐にわたる意見なので、例えば行政だとどうしても調査するとですね、これを施策に生かしていかなきゃいけないっていったときに、なかなかこう受けとめきれないな、というのが正直本音としてあります。さっき担当者の方からもいろいろお話させていただきましたけども、そういったその、すごく貴重な素材が出てきているにもかかわらず、なかなかそれをどう取り扱っていくか、まだ本当に初めてのことだというのがありますけど、そういったその初歩のところからのアドバイスは今本当に、非常にありがたいなと。多分みんなうなずいて、今委員の意見を聞いてたところなので、ちょっとですねまた引き続き、どう、例えば毎年やるのはちょっとあれですけど、何年かおきにやっていくにあたって、少し、どんな次調査の仕方にしたらいいのかとか、あと回答率のあり方についても、本当に貴重な意見いただいたので、ちょっと一旦これこう、終わっちゃうとしばらく我々の方もトーンも下がっちゃうので、今この、苦勞した結果がこう出てきたところで、さらに、今意見いただいたところで熱いうちにうちのですね、ちょっとその次の手を考えたいと思いますし、あと今日は他の自治体さんもこられてるので、そういった他にもこうやられてる中で、いろんなそのご苦勞だったりやる工夫だったり、そういったところも聞かせていただきながら、また、充実したものにしていきたいなと思いますので本当に今日どうもありがとうございました。以上です。

## ○（山下会長）

ありがとうございました。もし提案するとすれば、この熱いうちに例えば3つの点でこれの完成を1週間以内に述べてくださいとか、というようなご提案というのは事務局から、もしするとしたらしますか。

## ○（子ども家庭課長）

そうですね。ありがとうございます。本当にこれまでをお送りして時間がたっていないので、もしですね、いろいろこう読み込んでいただいて、お気づきになることがあって、それで、こちらにいただくと本当にそれは、ありがたいなというふうに思いますので、はい。もしよろしければお願いいたします。

## ○（山下会長）

では、後程新たなご要望があるかもしれないので、その点も含めてよろしくお願ひしたいということで、まとめさせていただきたいと思います。特別にこれ、これだけは言っておきたいとかいう方があれば。

## ○（齋藤委員）

こども医療センター齋藤です。少し提案というか個人的な意見なのですが、前段会議の前段のところ最近の方が比較的患者会など所属が少ないかな、なんてお話が

あったんですけれども、例えば今後の施策を考える中で、いろいろ患者会の皆さんで活動されてるなんてこともありますので、例えば最近の形でイベントみたいなものだと、意外と参加されたり単発のものだと参加されたりっていうことも、あるので、患者会の皆さんにちょっと予算を確保して、そういうイベントとかをやっていただくっていうと多分、疾患別ですとそういったニーズがあったりってこともあるかもしれないんで、私もちょっとこども医療センターで接する中で、やはりちょっと会として、参加することはちょっとだけイベントがあれば参加したいみたいな、ことを非常に感ずることもありますので、今後の県の方のプランという中でそういうやり方もあるのかなっていうふうに感じました。自立支援フォーラムなんかもですね非常に、悩みながらどういうふうに設定するかって迷いながらやってらっしゃるかと思いますので、そういうことも1つなのかなっていうことで、提案させていただきます以上です。

### ○ (山下会長)

ありがとうございます。イベントは、なかなか県庁の企画だけではなかなか難しく現場の声が必要かなと思いますので、こども医療センターと含めて、現場の患者さんと接する立場の方からのご意見も必要だと思いますので、よろしくご協力の方お願いいたします。では次に移らせていただいてよろしいでしょうか。そうしましたら、各機関からの取り組みの説明などということで、順番に話していただきまして、それで最後に、ご意見とご質問等の時間を設けたいと思います。一番初めはかながわ移行期医療支援センターの取り組みということで、赤星さんでしょうか、お願いをいたします。

### ○ (かながわ移行期医療支援センター 赤星様)

かながわ移行期医療支援センターはですね、2020年4月に開設されております。先ほどのアンケートの結果でもありましたように、なかなかセンターのことが認知されていないっていうところで、事業計画を立て実施しているところです。今年度、2024年度につきましては、この事業内容の各項目ある中で、活動と活動内容の実績を、説明させていただきます。相談事業につきましては、件数は、年々増えてはおりますが、相談件数ですが、令和6年度は3月10日の時点で582件ということで、昨年度と比較し極端に多いという理由は、令和6年度検索ツールの更新に伴う調査を行い、調査自体はこの数には入っていないんですが、医療機関とのやりとりの中で、参考になるような意見も含めてそういったものが数に入っておりますので、この数になっております。主な相談者の主な割合ですけれども、本人が4%、家族13%、医療機関44%、行政機関18%その他21%、ということです。件数では、大体、本人家族は、同じような件数で少し上がっているかなっていうところです。相談内容の区分としては、医療、自立支援、家族支援ということで、情報提供とか、各種制度のご案内、関係機関の窓口のご案内、等々させていただいております。次に医療機関等に係る情報の定期更新及び医療機関連携体制の整備につきましては、ホームページで情報公開等行っております。各行政ですとか、教育機関等の講演会等もまた、ホームページ上で、ご依頼があった場合はそこで広報させていただいたりもしております。検索ツールは令和7年4月1日から、更新データが公開予定ではありますが少しちょっと遅れる感じで、今調整中でございます。だいたい4163の医療機関を対象に送付し、ご協力を依頼しまして、880ほどのご回答が得られております。医療講演会ですが、年に1回医療講演会を行っております。今回も、テーマ

が「トランジションの重要性と、目指すべき成人移行支援のあり方 移行期医療支援センターのミッション」ということで、移行期医療支援センターの役割を理解していただくような内容でした。2月5日に、zoom開催をしております。参加者は166名でした。過去の参加者にもご案内しておりますので、参加者は増えている状況ですが、医療機関ですとか、難病相談支援センター、移行期の支援センター以外にも、他機関の方も少しずつ増えてきておりますし、地域的にも、全国的に広がってはきていますが、なかなかその中でも、移行期医療支援センターの存在を知らなかったという方の声も聞かれました。またそれが課題でもあります。ただ医療機関の中では、小児医療機関の方も、成人側の医療機関もかなり多くご参加いただいております。あと、教育機関ですと、その年に関係されたところにもご案内していますので、少しずつ広がっているような状況です。その他ですが、こちらは通常行っております定例会ですとか、全国の移行期医療支援センターとの連絡会、コーディネーター連絡会等のことをついて載せさせていただきました。以上です。

○ (山下会長)

ありがとうございました。続きまして健康増進課の取り組み、お願いいたします。

○ (健康増進課 重松技幹)

はい。健康増進課重松と申します。本日は代理で出席をさせていただいております。よろしくお願いたします。健康増進課の方では、小児慢性特定疾病の方の長期療養児とご家族の保護者の方を対象とした自立支援事業のピアカウンセリング等の相談支援、あと相互交流会とご兄弟の支援ということ、横浜こどもホスピスプロジェクトさんの方に委託をして事業の方を実施していただいております。委託をお願いしている事業の方の実績についてということで、今年度分3月末までの数字ということで、本日はご紹介させていただければと思います。この相談支援は令和4年の5月から開始をしております、こちらについては今年度分ってところで2月までの分の数字になっております。今回数字の方ですけれども、実数70名の方、延べ数としては76名の方がご相談をお受けいただいております、その方法としては面接でということ、複数回ご相談を受けていただいている方も多くいらっしゃいます。所在地が横浜なので、やはり横浜の方が多いうところでありまして、対象の方を広くこれからも周知はしていきたいなというふうに思っております。また、対象児の年齢区分では、就学前の年齢の方が一番多く、その次に小学生・高校生の順になっております。ご相談内容としては、病気のこと、病気を抱えての生活についてのご相談というところが大半になっております。その他の部分では、お子様のご兄弟について、また、心理面でのご相談、移行期の相談ってところも入っているというふうに伺っております。続きまして、相互交流事業についてです。先ほどもいろんな交流会のお話をいただいておりますが、こういった交流会の方も開催をさせていただいております。今年度は8月4日ということで、午前と午後の2回の開催というふうにさせていただいております、内容は、コンサートや感覚遊び、また接触相談のイベントってところで実施をさせていただいております。チラシの方もかわいらしく作っていただいておりますのでまたもしよろしければ、後程ご覧くださいませ。こちらの方のご出席につきましては、午前中が3家族、午後から3家族、ご出席をいただき、ご家族皆様でご出席をいただいているところの実

績を伺っております。続きまして、きょうだい児支援についてご紹介させていただきます。これは小児慢性の方のご兄弟の方を対象とした交流会のほうを実施していただいております。ご兄弟同士が触れ合うということもありますので、まず、最初に、オンラインでそれぞれ知り合っていただき、イベントの日にお会いしていただくっていうところになっております。今回は、当イベントの方はデイキャンプ外での遊びという部分を予定していただいたのですが、あいにく雨になってしまったということで、金沢自然公園の金沢動物公園の方で、その営みの方を続けてくださったっていうことになっております。ご出席いただいた兄弟の方は、同じ兄弟児の思いを共有できてよかった、思い切り遊べてよかったっていうことのご意見をいただいているっていうふうに伺っております。健康増進課からは、以上の該当紹介になります。お時間ありがとうございます。

○ (山下会長)

次は、県立こども医療センターの取り組みについて、齋藤委員からお願いいたします。

○ (齋藤委員)

当院の方は小児がん拠点病院ということでそちらの方では定期的にセミナーですとか家族教室の方を積極的に開催しております。あと小児慢性特定疾病につきましては、神奈川県さんではなくて横浜市及び川崎さんの方から委託を受けまして、相談事業の方をやっております。あとは先ほどもありましたけれども、成人後支援におきましては、以内に移行期支援センターというのがありまして、神奈川県の移行期医療支援センターさんとも連携しながら取り組んでいるところではあります。特に、今年度はみらい支援外来という、移行期支援の外来について、なかなかちょっと新規の患者さんが少なかったり、新しい診療科が少なかったりということもありましたので、院内での周知をもっとしっかりやっていこうというあたりで、院内の勉強会で、移行期支援の取り組みについて周知したっていうところがあります。あとなかなかやはりですね、移行期支援センターの方が兼務で成り立っているところもありまして、いろいろ各所で取り組んでいるところではあるんですが、思ったように進まないような部分も正直あるというところで、似たような県である千葉県ですね、どこが似てるかといいますと、都道府県の移行期医療支援センター、千葉県の場合も千葉大学の方に、委託していて、それとは別に、千葉県こども病院があるというところで、あとは、神奈川県も県と政令市があったりというところとか、あと大学病院が幾つかあるというところで、なかなか神奈川県は特殊な状況であるというところがですね、ちょっと千葉県にも似てるというところで、千葉県こども病院の方に、施設に行きました。その視察の報告についても、院内で行いまして、今後の課題についてどうするかというような話し合いの方もしております。最後に成人医療機関との連携というのも非常に課題ですがなかなか進まない部分もございますので、今日行政の皆さんたくさんいらっしゃいますので、ぜひ行政の会議の中で、私たち自身でしっかり成人医療機関に働きかけていったり、一緒に寄り添いながら協力して支援していくということをやっつけていかないといけないんですが、ぜひその会議の場面でもですね、そういったことを投げかける場面を、いただければありがたいなというところがあります。あと、評価教育入院プログラムというのを以前からやっていて、本日参加されている柳医師を中心とした循環器の方からまず始めていたんですが、その他感染

免疫科でも新たに始めていこうというような動きも少しずつ出ているというところがあります。

○ **(星野委員)** 院内でも各診療科はそれぞれ独自に移行期の支援っていうのをやっていたり、或いは診療科の分野ごとに学会とかが主導してやっているところもあるんですけども。難しいなあと思うのは、幾つもの診療科に跨っているような患者さんだったり、それから成人の診療部門の中に全くない病気を扱っている分野だったり、例えば代謝の疾患だとかだと生まれつき体の中で、うまくいかないような部分があるような病気っていうのは、なかなか成人の領域に診療科自体が、適した診療科自体がないんですね。そういうのは難しい部分だっていうのはすごく思っています。なんでそういうところはもう本当に新規開拓していかないと繋がっていかないなっていうことと、あとはですね僕自分の患者さんで感じているのは、例えば、重症心身障がいのあるような方々が、成人医療機関を受診したときに成人医療機関の方が何の悪気ももちろんないんですけども、そういう小児期発症のいろんな障害だとか病気のバックグラウンドを全く知らないわけで、そういうことを知らないっていうこと自体が、なんていうか大人と同じように扱うってしてしまうと、非常にご家族に対する、大きなショックというか、心に傷を与えるようなやりとりになってしまうっていう事を、目の当たりにして、そういうバックグラウンドを知らせていって、実際には扱えない患者さんであっても、対応の仕方だけでも変えていただくっていうことも意味があるんじゃないかなっていうふうに最近も思っていて、今後の取り組みの仕方も、何かいろんな多岐にわたるんで。ぜひそういう県のいろんな取り組みとも協力しながら、やっていけると嬉しいなっていうふうに、改めて思っているところです。はい。以上です。

○ **(山下会長)** ありがとうございます。いろんな質問があるかもしれませんが後でまとめてお聞きしたいと思います。それでは政令市の方々がお見えですので、まず、横浜市の健康福祉局の方からお願いをいたします。

○ **(横浜市)** 横浜市健康福祉局医療援助課の朝倉と申します。あともう1人画面映っていませんけれども今日は野口とですね2人で出席しております。横浜市では従来、小児慢性についてですと、自立支援事業のうち、必須事業の部分は取り組んできたところなんですけど、従来任意事業だった部分についてはちょっと着手ができていなかったと、いうようなところがございます。そこで今年度は、まず、協議会を立ち上げるための前段階として、準備会を設置いたしまして、7月に1度、そして第2回を来週に控えているというようなところがございます。もう1点は、その準備会の中でも、ご議論いただきまして、本市でも実態把握調査を、今年度実施いたしました。実施にあたっては、神奈川県の方ともいろいろ相談させていただいて、設問をなるべく近いものにして、比較できるようにですとか、そういった連携をさせていただいたところがございます。今調査の結果は最後の詰めをしてるというようなところがございます。今年度中にはリリースをすると、いうようなところです。本市では、またこういった調査の目的自体は、神奈川県の方と同じになりますので、この調査の結果を踏まえて、まだ着手してない自立支援事業、どういったメニューがいいのか、また、複数ニーズがあれば、どういう優先順位つけてやっていくのかというようなことは、来年度、もう準備会から今度協議会に切り換えて本格実施していきますので、またその中で委員の方からご意見いただいて進

めていきたいというふうに考えているところです。簡単ですが横浜市の状況は以上でございませう。

○(山下会長) ありがとうございます。引き続きまして、川崎市こども未来局の方からお願いをいたします。

○(川崎市) 川崎市こども未来局の山森です。いつもお世話になっております。川崎市なんですけれども、まだ残念ながら、なかなか自立支援事業についての着手が遅れているところでもあります。今回、神奈川県さんのアンケートの方を聞かせていただきまして大変参考になりました。またですね、こども家庭庁の方からも、こどもホスピスの支援モデル事業なんかの方もおりてきまして、そういったところも検討していく上ではやはり実態把握調査の貴重なデータって、大変必要になってくるというふうに思っております。そういったところも含めまして次年度以降の事業計画として、進めていくというふうに考えているところです。また先ほど、乳児の疾患は減ってはいないんですけども、受給者が減ってきているというようなお話もありまして、本市においては、小慢の申請入口の部署と支援をしていく保健師の部署と、慢性疾患の部署が多岐にわたっているところもありまして、そういったところのやはり行政間の連携の強化、特にやはり教育関係との連携の強化っていうところが課題であるなというふうに思っております。県立こども医療さんに委託している研修事業の方も通しまして、職員の知識の構築ですとか、対象者を理解していくとか、やはり教育機関との自立支援医療の部分の連携強化っていうところが必要な課題だなというふうに考えておりまして、次年度以降の取り組み等をしていきたいなというふうに考えております。以上になります。

○(山下会長) ありがとうございます。委員の方々、相互でご意見或いはご質問等ありましたらこの場で声をかけていただければというふうに思います。

○(星野委員) 最後に川崎市の方が言うてくださった職員向けの研修っていうのに何回か参加させていただいて思ったんですけども面白いっていうか、おそらく他でなかなかやってない取り組みで、小児慢性特定疾病だったり、或いは障がいのある方々が、役所の窓口に行ったときになかなか理解してもらえないという現状を、その川崎市さんがやってるような取り組みっていうのは、結構それを打破してくれるような一部それがすべてじゃないと思うんですけども窓口の人とかが小児慢性疾病だったり障害のことを理解して下さると窓口1つ行くっていうこと自体も大変なんですけれども、行ったときに受ける印象っていうのが、やっぱりだいぶ変わると思うんで僕は川崎さんの取り組み、小さい取り組みなんだけど面白いし、広げていって下さると嬉しいなというふうに強く思っております。はい。以上です。

○(山下会長) ありがとうございます。その他にご質問等ありますでしょうか。

○(山口委員) かながわ移行期医療支援センターの検索ツールが良くなったっていうこと私もすごく評価しています。実は昨年の12月のフォーラムのころまでは、もう検索もしなかったんです。ですが、2月に入って、5日にかながわ移行期医療支援センターのZoom講演会のときにも、参加者として、少し述べたんですけども、問い合わせがあったので、病院検索を改めて何年ぶりかぐらいにしてみたら、非常に精査されていて、これなら、いいなというか、納得できるっていう病院検索でした。それがさらにまた今度新しくなるということなので期待しています。病院検索ができた当時は、どこの

病院でも、全部マルがついてるぐらいで、そんなことありえないと思っていたのが、非常に良くなっていました。また移行期医療支援センター講演会に去年も今年も出させていただきましたが、参加される方が医療関係の方ばかりで、最後の総合討論っていうのも医療関係の人たちばかりだったんですもっと、当事者が参加して、意見交換ができるような、そういった会を作っただけいたら、移行期医療支援センターも、もっと広がると思いました。それからもう1つ、身障手帳申請の窓口対応のことです。行政によっては、心臓機能障害の場合、3歳未満じゃなくても、重症の子は1歳未満でも手帳が取れるのに、取れないといった対応をされた事例がありました。行政の窓口がまだ身障者手帳の取得について本当に理解してないっていうことを改めて知り愕然としました。また先ほど星野先生が成人の病院はバックグラウンドを知らないっていうことをおっしゃいましたけれども、本当にそうだっていうことを私もすごく実感しています。知的障害もある成人で、本来なら成人課に移行している人で、最近こども医療センターのハイケア病棟に入院された方のお母さんから連絡をもらったのですが、とても感謝していらして、当事者本人に看護の暖かさっていうのは伝わるんだなと思いました。成人の病院にその子が入院してもそういった、温かい看護がきっと受けられないだろうっていうのを最近実感しました。ぜひこども医療センターにはこれからも頑張っただけきたいし、期待しています。ありがとうございます。

○ (山下会長)

ありがとうございました。初めの2つ、移行期医療支援センターの方から追加等ありましたらば、医療機関の検索ツールの工夫が最近どうなのかなっていうことと、

○ (山口委員)

以前はもう本当にだめで、子ども家庭課の何でこうなんでも病院がみんな丸をつけてくるから仕方がないんだっていうようなお返事聞いたことがあったんですけどこれからさらによくなるっていうことで期待しています。

○ (山下会長)

さらに良くなる方向性はいかがでしょうかっていうことが1つとですね、フォーラムに当事者の方がおられるともっとおられるともっと広まるのではないかなということで、赤星さんからちょっと追加お願いいたします。

○ (かながわ移行期医療支援センター赤星様)

おっしゃっていただいているほど、あまり評判がいいことばかりではなく、まだまだ改善が必要な状況です。医療機関検索ツールについては。今回は成人医療機関と、小慢の医療機関や指定医療機関以外にも先ほど言ったような調査させていただいてはいるんですが、診れる疾患を全部並べてこれを診療できるかの可否について聞き方しか踏み込めないのが現実で、それをすると実際に医療機関さんからは、これだけちょっと回答がしにくいという、どこまでを、診れると判断すればいいのでしょうかという質問や、実際は個人個人でも症状が違ったりするのでこの病気病名だけで判断できないという言葉もあったり、その中で、事前に医療機関には連絡し、紹介状なりあって、受診するとかっていう形になるので、まずそこを汲んでもらいご回答いただいたということではあるんですが、見せ方に関しても、今ちょっとホームページの業者の方とやりとりしてるん

ですが、今、できる最大限の中で、いただいた情報が間違いなく掲載され、検索しやすいようにという工夫はしながら、またご意見いただいて、さらにいいものにといい思いではありますので、新しく公開するときにはまたご連絡を差し上げるとは思いますので、そのときにはまたご意見をお願いいたします。まだまだ他県の検索ツールなども参考にしながらという思いではありますので、ご意見いただければと思います。ありがとうございました。それから医療講演会の対象者のことについてはご意見を参考にさせていただきます。いろんな方が知っていただけるこのセンターも活用していただけるという趣旨でもありますので、本当に貴重な意見をありがとうございました。

#### ○（山下会長）

最後の心臓の身障手帳がなかなか取得しにくいという、そういうご意見があったんですけど、どちらにお聞きすれば、柳先生にお聞きすればいいのでしょうか、行政の方にお聞きすればいいのでしょうか。柳先生から感想をお願いします。

#### ○（柳委員）

はい、ありがとうございます。僕らから積極的に生まれたときから障害者手帳をとりましようっていうふうになかなか案内に気づいて声をかけていないのが現状で、ただご依頼がある分にはとおるだろうと思っていて声をおかけするような現状があって、慢性特定疾病の意見書を書くときに、療育手帳の申請がありますかという欄とかを確認するとき、毎回書くときに全部、確認しているんですけどそうすると、やっぱり自分でちゃんとそこまで、主治医として説明をするという文化は、現場の医者としては、みんな持っていないというのがあって、何かルーティンでそういうのをご説明できると、もうちょっと病院としてもいいのかなっていうのをすごく感じている次第です。もうちょっと積極的に取れますよって言ってあげたほうが、やっぱりいろんな意味でサービスに繋がるのかなと、非常に最近感じています。以上です。

#### ○（山下会長）

ありがとうございます。医師の診断書がまず第一歩のところもありますので、よろしく願いをいたします。それでは、「その他」についてお願いします。

#### ○（事務局）

最後に、その他ということで、参考情報として簡単に小児慢性に係る、国の医療DXについて説明をさせていただきます。

デジタル庁が進める医療DX全体では、例えば電子カルテの標準化とか、診療報酬のDXなどいろいろ計画がされているんですけども。その中で、医療DXの取り組みの1つとして、令和7年度から厚生労働省において、小児慢性や難病の医療費助成のオンライン申請に係る検討を行う予定ということです。図で言いますと、①の申請手続きの電子化、ここをいろいろマイナポータルでやるのか、他の方法でやるのかっていったところを、仕様の検討をしていただけると聞いております。また、②のオンライン新資格確認と上限額管理表の電子化の部分について、まず、②の一番下にPMHと書いてあるんですけどもこちらが、受給者証の情報を、マイナンバーカードで対応できるように、情報連携を行う仕組みとなっています。県民の皆様に影響があるのは、この①と②の部分で、いずれも保護者の負担軽減には、欠かせないものとなっています。神奈川県においては、このうちPMHに関して、システム改修を行う予定としております。ま

た、医療費助成のオンライン申請につきましては、国の検討結果を踏まえて、今後取り組んでいく予定としております。簡単でございますが、以上です。

○（山下会長）

はい。情報提供ということで、ありがとうございました。それでは時間になりますので総合司会の方に移り、お譲りしたいと思います。事務局の方、よろしく願いいたします。

○（事務局）

はい。ありがとうございました。今回ですね、当課の課長からも熱いうちにという、ちょっと発言ございましたけれども、今日ですね、本日の実態把握調査について、それ以外のことでもうもちろん構いませんけれども、ご質問、ご意見、何かこう気になる点等ございましたら、大変お手数でございますが、来週中ですね3月28日金曜日ごろまでに、メールでお送りしている担当者宛の返信でいただければ幸いです。

それでは、次回につきましては本日議論いただきました点を踏まえまして、開催時期等を検討し改めてご連絡をさせていただきます。

以上をもちまして令和6年度第1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。本日はありがとうございました。