

令和7年度 第1回秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会 議事要旨

日時 令和7年9月3日(水)

17時から18時30分まで

場所 秋田県庁本庁舎7階73会議室

(オンラインとのハイブリット開催)

事務局	1 開会
課長	2 あいさつ
事務局	3 会長及び副会長の選出 互選により次のとおり選出された。 会 長 豊野 学朋 委員 副会長 河本 萌 委員
事務局	(以下、豊野会長が議長となり議事進行)
事務局	4 報告 (1) 小児慢性特定疾病医療受給者数について (資料1により説明) (2) 1型糖尿病キャンプの開催について (資料2により説明) (3) 自立支援員への相談(令和6年度)について (資料3により説明) (4) 秋田県小児慢性特定疾病児童等医療相談ワーキンググループの設置について (資料4により説明)
議長	何か質問等がありますか。 特にないようですので、私から何点か申し上げます。 小児慢性特定疾病医療受給者数について、0歳から4歳においては慢性心疾患が他の疾患群に比べて多い傾向にあり、内分泌疾患や糖尿病は6歳頃から増加しています。また、神経・筋疾患は12歳以降から増加しています。全体の合計を見ると成人診療科への受診へと移行する時期であろう17、18歳以降に受給者が多いということが資料から読み取れます。 県内の受給者数は、減少傾向にあるのでしょうか。 秋田県小児慢性特定疾病児童等医療相談ワーキンググループ(以下、WGという。)の設置について、事務局案としては、受給者証で重症に分類される「重症者」、「人工呼吸器等装着者」に着目し、重症の受給者が多い呼吸器内科・神経内科を構成員とする方向とのことでしたが、受給者の実数が多い心疾患についても着目していただきたいと思います。

事務局	心疾患というのは、小児と成人で全く異なるという特徴があり、今後、国民の成人の人口のうち、1割が先天性心疾患患者となることは、計算上ほぼ確実です。そのため、構成員として、循環器内科を入れていただきたいと思います。 また、成人診療科の医師が明るくない分野として、先天性代謝異常が挙げられます。患者数こそ多くはないが、専門性が問われます。こういった分野についても、今後どのように進めていくかが課題であると考えます。 県内の(延べ)受給者数の傾向について回答いたします。(疾患群や疾病数が追加されている点に留意する必要がありますが、)平成22年度末から令和2年度末までは 1,000 人前後で推移しており、令和2年度末:1,013 人からは、令和3年度末:930 人、令和4年度末:927 人、令和5年度末:889 人、令和6年度末:884 人というように減少傾向にあります。 WGにつきましては、診療科の候補として先天性心疾患と先天性代謝異常を挙げていただきました。今後の参考とさせていただきます。
事務局	5 協議 (1) 令和7年度小児慢性特定疾病児童等療養相談会について (資料5により説明)
議長	何か質問や御意見等がありますか。
滝波委員	当事者の立場としてお話しします。私の子どもも先天性心疾患です。移行期医療の必要性を実感しています。今回の療養相談会では、講演のテーマが移行期医療ということですが、講師の豊野学朋先生には、(先天性心疾患では、)子どもの成長とともに心臓も変化することをお話しただけだったと思います。
議長	貴重な御意見ありがとうございます。移行期医療については、若いころから考えていく必要があるものだと考えています。一般には、小学生・中学生・高校生・大学生というような節目を迎える過程で、出会いと別れを繰り返し、子どもは成長していきますが、患者・家族の方々には、病気のことや移行のことについても同様に考えていただくことが大事だと思います。
豊野委員	特に神経・筋疾患の場合、小慢の受給者証を申請している方たちは限られていると認識しています。小慢の対象疾患でありながら、他の制度により小慢を申請する必要がないという方がおり、そうした方々についても支援が必要であると考えています。療養相談会については、そうした小慢の受給者証を申請している方のみが対象なのか、それとも小慢の対象でありながら申請していない患者に対しても広報してよいものか御教示ください。 また、同様にWGにおいても、そうした小慢の受給者証を申請していない方を移行期医療支援の対象として含めるのか、御教示ください。
事務局	療養相談会につきましては、受給者証をお持ちの方に限定したものではないため、小児慢性特定疾病を持つ患者・家族を対象として開催いたします。療養相談会の周知については、県

	のSNS等を利用し、広報することを考えています。 WGにつきましても、詳細についてはWG内で検討していくことではありますが、小児慢性特定疾病の対象でありながら受給者証を持たない方々を除外することは、現時点では考えておりません。
事務局	(2) 自立支援事業業務手引きの作成について (資料6により説明)
議長	何か質問や御意見等がありますか。河本委員の御意見はいかがでしょうか。
河本委員	病院の窓口として、保健所の方々とは頻繁に連絡をとっております。療育指導連絡票に記載された文章をもとに「どういった対応をすればいいか」というお問合せをいただくことが多く、その都度、療育指導連絡票に記載した医師と受け取った保健所の間に入っておりますが、どういった対応をするべきか悩むケースがあります。療育指導連絡票等の効果的な活用の仕方については模索中という状況です。
議長	保健所では申請受付だけでなく自立支援を行っていることについて、対象となる患者・家族に対し情報を届けていくことが必要であると考えますが、どのような対応をしているのでしょうか。
事務局	情報の届け方という点では、昨年度、相談支援の案内を各保健所の窓口等に配置するよう依頼しており、受給者証の新規申請や更新申請で保健所を訪れる際に目に入るようにしています。
議長	専門的な部分であったり、教育や学習であったりと、患者・家族の抱える悩みというのは多岐にわたると思われれます。これに対応するための自立支援員の育成についてはどのように考えているのでしょうか。
事務局	自立支援員の研修等に予算を確保しても、保健所の職員である以上、人事異動により数年で担当が交代してしまいます。研修のような単発の教育機会でなく、業務の参考となる資料が必要であると考え、本手引きを作成しました。
滝波委員	秋田県は、指定難病の相談支援センターを設置していますが、小慢の相談支援センターは設置されておられません。自立支援事業の相談対応窓口をセンター化する予定はあるのでしょうか。
事務局	現時点では、センターを設置する予定はありません。過去に、センター設置の検討をしたときがありましたが、保健所への申請以外の相談件数が少なく、センターの設置は実現しませんでした。

滝波委員	過去に県北・県南で開催された療養相談会に出席したとき、参加された方にセンター化について話をしました。いつでも、どこでも、電話1本で相談可能なところがほしいという意見がありました。新たにセンターをゼロから構築することは大変かと思いますが、既存の指定難病の相談支援センターを活用し、専門の相談員を追加の上、5日間の相談日を難病と小慢で振り分けるといった対応は可能ではないかと考えております。件数は少ないかもしれませんが、設置に向けて検討していただきたいと思っております。
議長	6 その他 その他、今年度の事業に限らず、ニーズや提案したい事業等の意見はありますか。無ければ私から、移行期医療について追加で述べさせていただきます。 小児慢性特定疾病を持つ子どもたちは、時代とともに長く生きることができるようになり、平均年齢が上昇し、成人診療科を受診するようになります。また、受け手である成人診療科の医師は、こうした疾病を持つ方々を診察する機会が増えていきます。時間はかかると思いますが、生まれてから一生を終えられるまで、シームレスな医療の提供が必要です。治療が小児科から始まったとしても、途中で成人診療科へバトンタッチする、小児科の医師は内科を勉強し、成人診療科の医師も小児科の特殊な疾患が増えてきていることを学んでいく必要があると思っています。 移行の調整についても、医師同士が探してマッチングするのではなく、社会として、地域として、センターとして、コーディネートする存在が必要であると思っています。
豊野委員	移行期医療支援センターという形で、小児科から成人診療科の医師への橋渡しをするシステムが必要であると日ごろから感じています。現在は、小児科の医師が個別に知っている成人診療科の医師へ直接相談し、受入可否が決まっている状態です。このとき、紹介先がわからなければ、そこで途切れてしまうため、医師同士を橋渡しする仕組みの構築を進めていただきたいと思います。
議長	患者自身が移行先を選択できるほどの受け皿がある状態、これをゴールとして目指すのが良いと思います。 他に御意見のある方がいないようですので、これで本日予定していた議事は全て終了となります。進行を事務局にお返しします。
事務局	7 閉会 本日の御意見を整理して本年度の事業を行います。第2回協議会は、11月頃を予定しており、県難病医療連絡協議会からより多くの委員に御参加いただくことを考えております。 これで第1回秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会を閉会とします。 以上