

令和5年度 第2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5年10月3日(火)

13時15分から14時45分まで

場所 秋田県庁第二庁舎4階高機能会議室
(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
	(以下、高橋会長が議長となり議事進行)
事務局	3 報告 (1) 秋田県小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱の改正について (資料1により説明) (2) 東北5県への小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況調査について (資料2により説明) (3) 秋田県小児慢性特定疾病児童等自立支援員へのアンケートについて (資料3により説明)
議長	法改正により遡りができるようになり、指定医は医療意見書に診断日を記載しなければならないが、県では申請者全員が1ヶ月の遡りが可能ということで良いか。
事務局	診断日の日付が1ヶ月以上前の場合は、原則1ヶ月までの遡りが可能となる。ただし、本人が希望しない場合は遡りは行わない。
議長	資料2について、前回の調査では相談支援事業を委託している県は1県だったが、今回は3県に増えたということか。
事務局	そのとおりである。
議長	福島県に専任の自立支援員が配置されているが、全県を担当しているということか。
事務局	中核市等を除いた全県を担当していると解釈している。
議長	他に何か質問等はあるか。
佐藤委員	資料3の自由記載欄は様々な意見があると感じた。病院で勤務している立場からすると医療機関でレスパイト入院を行っていないという記述が非常に気になった。総合病院では2週間のレスパイト入院を募集しているが、あまり希望者が来ない。私がいる病院では、外来患者さんでも先の日程であればレスパイト入院を受入れている。どこの病院でも期間を区切ってレス

	<p>パイト入院を始めていると思う。</p>
議長	<p>急な小児慢性のレスパイト入院は、大学病院や医療療育センターでも難しいが、1ヶ月先などでは行われていると思う。</p>
佐藤委員	<p>補足だが、主治医と相談したがレスパイト入院に至らなかったということもあるかもしれない。</p>
議長	<p>具体的な情報があれば地域連携も含めて検討できると思う。</p>
高橋委員	<p>資料2と資料3は非常に貴重な資料だと思う。資料2で山形県の相談支援事業の利用者数が委託前の令和3年度は97人だったが、委託後の今回の調査では397人に増加している。この理由が委託によるものなのか分析してみると良いと思う。資料3の自由記載欄をみると、保健所の自立支援員の生の意見を見ることができる。相談者を助けたいが上手く対応できない、研修会や事例検討会が欲しいという意見が多数出ており、自立支援員が相談者のニーズにしっかり応えることができるようになる方法を考えていければ良いと思う。</p>
議長	<p>資料2の山形県の相談支援事業の利用者数が増加している理由について、事務局としては如何か。</p>
事務局	<p>今回の調査では詳細な質問は行っていないので、個別に聞いていきたい。岩手県では、相談窓口を設置しているが、利用者数が伸びていないため、当県で設置する際は、関係各所等へ周知することで、実際に相談支援を求めている人に情報が届くようにしたい。また、任意事業については、東北他県でも実施率が低いので、来年度当初予算で要求している相談支援センターでニーズを収集しながら、実施について検討していく必要があると考えている。</p>
議長	<p>県の相談件数は7件だが、秋田市はどうか。</p>
事務局	<p>秋田市の相談件数は0件と情報提供を受けている。また、高橋委員からいただいた御意見について、県では、8カ所の保健所に勤務する保健師を難病や結核、災害医療などの様々な経験を積んで一人前になるようなキャリアプランで育成している。その中で、難病や小慢のような住民の皆様と直接接する業務は、入所して間もない保健師が担当して、経験を積んでいくという側面がある。そのため、自由記載欄にあるような相談対応への葛藤や研修会については、保健師だけではなく行政職の我々も日々感じている。そこで、先日、各保健所の自立支援員と具体的な方法についてミーティングを行い、来年度当初予算で自立支援員向けの研修会費用についても要求することになった。この研修では、同じく来年度当初予算で要求する相談支援センターに配置する専任の自立支援員も参加してもらい、スキルを高めるように企画していきたい。</p>
議長	<p>保健師が様々な業務を経験することで、情報が連携していくと思う。 他に何か質問等はあるか。</p>

事務局	<p>4 協議</p> <p>令和6年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について (資料4により説明)</p>
議長	<p>今の事務局からの説明について、何か質問等はあるか。</p>
滝波委員	<p>県で小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ができたときに、難病団体連絡協議会に小慢専用の相談窓口を設置する話があったが、部屋が狭いことが課題だった。難病と小慢の相談者が同時に来た場合を考えると、小慢相談支援センターでは、難病相談支援センターと区切った方が良いと思う。以前、難病相談支援センターに小慢の相談があるかを聞いたことがあるが、無いとの回答だった。看板が難病なので、小慢の相談はできないと思われる。難病相談支援センターの相談員はスキルのある看護師さんなので、情報提供や連絡調整を行っているが、子どもと大人では相談内容が違うので、相談員を分けた方が良いと思う。また、子どもの相談では生活面や学校面の事がお母さん達の一番の悩みなので、小慢の相談員は、医療ソーシャルワーカーや養護教諭が良いと思う。または、私のように実際に小慢児童等と接している人の方が、相談者が気持ちを許して、楽に話せる場所を作れると思う。ここで一つお知らせがある。今週の土曜日に日本難病・疾病団体協議会の北海道・東北ブロック交流会が秋田県で開催される。私も東北他県の相談体制について聞いてみようと思うが、翌日は、難病相談支援センター等が分科会で様々な話するので、御興味がありましたらお越してください。</p>
議長	<p>情報提供をいただき感謝する。</p> <p>当県で自立支援員への相談が少ないのは、病院のソーシャルワーカーが対応していることが理由だと思うが、佐藤委員はこの点について如何か。</p>
佐藤委員	<p>私が基幹病院に勤務していた時は、小慢医療助成の制度や申請方法について御家族に説明していた。秋田大学病院も同様だと思う。先ほどもお話をさせていただいたが、レスパイト入院について、主治医を含めたレスパイト入院の相談が上手くいっていない現状があると思う。総合病院の医療ソーシャルワーカーは地域医療連携室等のセンターに所属しているが、レスパイト入院の担当が事務の方や看護師等だった場合、主治医まで情報が届いていないと思う。または、受付の段階でレスパイト入院ができないと判断していることもあると思う。情報が主治医と病棟に届いて大変な状況だと判断されると、上手くレスパイト入院に繋がると思う。</p>
議長	<p>県の医療的ケア児等支援協議会でもレスパイト入院について協議していると思うので、情報交換する必要があると思う。医療的ケアの有無に関わらず、小慢全体をわかっている自立支援員が相談を受けるという来年度の計画は良いと思う。</p>
佐藤委員	<p>専任の自立支援員が難病団体連絡協議会に配置される際は、その方が困った時は各医療機関の医療ソーシャルワーカーにも相談していただいたほうが良いと思う。医療ソーシャルワーカー協会でも、情報を流して、レスパイト入院等のニーズを県内のどこかの病院で対応できるようにすると、専任の自立支援員も困らない形が取れると思う。</p>

議長	<p>県には、先ほど説明があった自立支援員向けの研修も進めてもらいたい。</p> <p>オブザーバーの教育庁特別支援教育課から病気を持った生徒さんの連絡調整について情報提供をお願いする。</p>
オブザーバー (教育庁特別支援教育課)	<p>病気を持ったお子さんは、特別支援学校や特別支援学級に限らず、通常の学級で学んでいる子どももいる。入退院を繰り返すお子さんもいるので、秋田きらり支援学校の中に病弱教育サポートセンターを設置し、様々な病院と連携しながら、入院が短期化・頻回化する中でも教育が切れないようにサポートしている。病弱教育サポートセンターには、病弱教育担当の特別支援教育アドバイザーがおり、今年度からは専任の教育専門監も配置されたので、活用していただきたいと思う。</p>
議長	<p>活用をお願いしたい。</p>
事務局	<p>5 その他 (実施中の小慢医療受給者証所持者を対象としたアンケート調査について、途中経過を説明)</p>
議長	<p>(移行期医療支援について情報提供)移行期医療は日本だけではなく、欧米でも大きな問題になっている。小慢の対象疾病は、内分泌疾患のようにお薬を飲んで治療する病気から医療的ケアを必要とする病気まで幅広いが、20歳前後に就職や進学で成人の診療科に移行する必要がある。糖尿病や腎臓疾患などは比較的スムーズに内科に移行できるが、遺伝性の疾患や先天性代謝異常、先天性心疾患、神経性の疾患は、内科の先生で経験が無い場合もあり、移行が難しいことが多くある。患者さんの地域生活や安心な医療、就労及び医療的な成人病やがんなどの問題があるので、移行期医療がスムーズになって欲しいと思っている。国でも移行期医療を大きな問題と捉えており、都道府県に移行期医療支援センターを1カ所以上作れる事業を実施しており、神奈川県や東京都で設置している。実際、小児科と患者さんの両方が困っているので、移行期医療支援についても、具体的に動いていきたいと思っている。難病診療連携拠点病院である秋田大学病院では、難病診療連携コーディネーターが移行期医療支援について理解がある。県で未実施の小慢の移行期医療支援についても埋めていければ良いと思う。</p>
事務局	<p>(国の移行期医療支援体制整備事業について説明)</p>
議長	<p>その他、来年度の事業に限らず、何かニーズや提案したい事業等、意見はあるか。</p>
滝波委員	<p>今年の療育相談会について進展があれば教えて欲しい。</p>
事務局	<p>今年も昨年と同様の内容で開催する予定であり、具体的な内容が決まったら講師である滝波委員にお知らせする。</p>
議長	<p>他に何か質問等はあるか。</p> <p>特にないとのことで、本日予定していた議事は全て終了したため、協議を終わりたいと思う。</p>

進行を事務局にお返しする。

事務局

本日皆様からいただいたご意見等を整理した上で、来年度に向けて準備を進めていきたい。今年度の協議会は今回で終了となる。次回の開催については、令和6年度に改めてお知らせする。これで、令和5年度第2回秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会を閉会とする。

6 閉会

以上