

令和6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6年7月4日(木)

16時30分から18時まで

場所 秋田県庁本庁舎7階71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) 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) 小児慢性特定疾病医療受給者証の有効期間の変更について (資料2により説明) (3) 千葉県への視察について (資料3により説明)
議長	何か質問等がありますか。
豊野 オブザーバー	受給者証の有効期間が1月1日から12月31日までに変わる点について、秋田市と県で異なりますか。
事務局	そのとおりです。県のみ有効期間が変更となります。秋田市が発行した受給者証は、これまでどおり10月1日から9月30日までとなります。
豊野 オブザーバー	秋田市に在住している受給者さんの医療意見書には、有効期間の終期を令和7年9月30日と記載するということによろしいですか。
事務局	そのとおりです。
	4 協議
事務局	(1) 県立医療療育センター 豊野 美幸医師への委員就任依頼について (事務局から豊野美幸氏について紹介)
議長	何か質問や御意見等がありますか。 (異議の発言は無く、全会一致で承認)

事務局	(2) 令和6年度小児慢性特定疾病児童等療養相談会について (資料4により説明) (3) 各保健所における相談支援体制について (資料5により説明) (4) 移行期医療支援について (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。
豊野 オブザーバー	私が主に診療しているのは、神経筋疾患やてんかんなどの神経に関わる疾患の患者さんですが、全ての方が小児慢性特定疾病の適用になるわけではありません。また、身体障害者手帳を持っている方は、そちらに医療費の助成があり、小児慢性特定疾病医療費助成の適用がある患者さんでも、申請していない方もいます。 小児慢性特定疾病医療費助成の適用になっていない方の中にも、移行期でとても困っている患者さんは沢山いますので、事務局から説明があったアンケートだけでは、実数を把握するのは難しいと感じました。 また、恐らく、移行期で一番難しいのは、重症心身障害児の方だと思います。その方達は、知的障害を伴っており、寝たきりの方もいますので、移行先を考える時に、多科に跨がる問題を持っています。移行先として、神経内科の先生にお願いすることが多いですが、消化器の問題や呼吸器の問題もあり、1つの成人科にお願いするのは難しいと感じています。 実際に20歳を超えた方が、コロナや肺炎などで入院する時に、受け入れ先が直ぐに見つからず、主治医から色々な病院にお願いをして入院先を確保することが増えております。 難病医療の環境整備の中に移行医療も1つありますが、そこまで手が回っておらず、令和6年度の医療従事者の研修会でテーマにしようと考えています。全国的に移行期医療を扱っている、脳神経内科の望月先生に講師をお願いしようと計画しています。 大学でも移行期医療が上手くいっていないという状況です。小児期は、小児科の先生が広い範囲で診療しますが、成人科に移行すると、それぞれの疾患に対応する診療科が必要です。 また、発達障害がある方とそれ以外の身体障害のみの方は分けて考えたほうがいいと思います。発達障害など認知機能に問題がある方は、成人後の自己決定権が十分ではないので、後見人などを立てる必要があり、患者さん本人が受けたい医療に対してどなたが決定権を持つのかという問題がありますので、分けて考えないといけないと思います。 また、重度の身体障害のある方で、移行のご相談された時に、とても驚いた経験があり、主介護者であるお母さんが人工呼吸器の管理や気管切開の看護など、全て行っていました。そのようなご家庭も少なくはないと思います。成人の難病では、在宅診療を行う訪問診療の先生と専門の主治医の先生による2人主治医体制を実施しており、小児期からチーム医療を作っていたと、そのチームを引き継ぐことができるので、移行が非常にスムーズにいくと思います。また、チーム医療があると、自宅で生じた肺炎や発熱、嘔吐などの時にチームで対応できると思います。 一方で、地域ごとの訪問診療などについては、難病診療連携コーディネーターの川村さんが

	調査を行っており、お問い合わせいただければ、数は多くないかもしれませんが、情報があると思います。
川村 オブザーバー	何例か移行に関わり、小児科と成人診療科の文化の違いを感じました。恐らく、背景には、秋田県の抱えている医療体制の問題があると思います。成人診療科に移行すると、それぞれの診療科の先生が専門分野を行うので、主科がどこになるのかというお話が出ます。また、主介護者の保護者さんが色々な管理をされていることに、成人診療科の先生は驚くことが多いです。保護者さんとお会いしたときに、これまで自分たちが頑張ってきたことを、なぜ成人診療科に移行すると、駄目だと言われるのか、と相談を受けることもあります。 事務局から説明があったアンケートについては、小児科における課題の抽出も非常に必要だと思いますが、移行期医療支援については、受け手である成人診療科の課題にも着目し、両方の課題を解決していかないとスムーズにいかないと思います。そのため、主な成人診療科にだけでも、アンケートを実施して欲しいと思います。 また、主介護者の保護者さんが医療的ケアを担っている背景には、訪問診療を行っている先生が少ないことも一つあると思いますが、その他の背景や小児科の現状などを小児科の先生方にお聞きしたいです。
議長	歴史的な背景としては、ここ 10 年、20 年で新生児医療が非常に進歩し、低体重の赤ちゃんが助かるようになったので、在宅医療のお子さんが増えています。
豊野 オブザーバー	小児科では、保護者さんに退院指導を行っており、例えば経鼻管の挿入やカニューレの自己抜去時の挿管などを指導して退院していただいています。 また、ここ 10 年で、子どもを対応してくださる訪問看護が増えており、特に 10 代後半のお子さんには、訪問診療を行ってくださる先生もいます。 一方で、体重が 5、6kgのお子さんや、NICUから退院したばかりのお子さんなど、未就学のお子さんに対しては、急に訪問診療の先生が入ってもお母さん達も受入れ難いこともあります。また、小児科の主治医と毎月の通院があるので、何かあればすぐ病院に行く方が多いです。小児科も、訪問診療を増やしたいと思っていますが、県内の小児科医も少ないので、難しいと感じています。
島田委員	小児科と成人診療科の文化の違いは当然だと思います。小児科の場合、保護者さんと主治医には、成人診療科の先生には理解し難い深い繋がりがあり、そこを理解していただく必要があるため、小児科と成人診療科で情報交換する場がないと、スムーズに移行できないと思います。
議長	移行をコーディネートする体制を整備する必要があると思います。
滝波委員	当事者の立場として、移行期医療支援は必要だと思います。 私の娘は、先天性の肥大型心筋症で、生まれた時からこれまで小児科でしたが、年齢とともに、心臓の壁が厚くなり、今年の 2 月に心不全になりました。中通病院に通院していたので、先生方の連携で、ペースメーカーの埋め込み手術を行い、普通の生活に戻っていますが、私も小

川村 オブザーバー 議長	児科でいいのかなとずっと思っていました。小児期の間に、親と本人が移行期について学ぶことで、いつかは成人科に移行していくことを理解していたら、スムーズに移行できると思います。また、全国でも心臓病の移行期医療支援が非常に問題化しています。 これまでの御意見のように、小さい時からかかりつけ医と仲が良く、突然、成人診療科に移行するのはハードルが高いです。小児科の先生と成人診療科の先生の連携のように、1 人の子供に対して色々な役割の方が関わり、親も交えた意思の疎通や意見交換を行って欲しいと思います。 また、親は、子どもが小さい時は、命が助かり、この子に生きて欲しいと思うだけで手一杯ですが、子供もいつかは自立して社会人になるため、その過程で本人がどのように変わっていくのかということを親子で学び、子どもがより良い人生を生きられるようにするということを考えると、移行期医療支援は非常に大切だと思います。 難病に関しては、国の動きを受け、県で大学病院を拠点病院に指定し、コーディネーターを配置したところから、今の体制が徐々に作られてきたので、まずは県主導で行うことが必要だと思います。 在宅診療での医療的ケアについて課題があると思います。 秋田県小児保健会では、10 月 19 日に小児の医療的ケアについて講演会とシンポジウムを開催します。東京で小児と難病の在宅診療を同時に行うクリニックの先生が講師ですので、ヒントになると思います。
議長	5 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。 特にないとのことですので、本日予定していた議事は全て終了したため、協議を終わります。進行を事務局にお返しします。
事務局	6 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、10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