

令和7年度秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会・難病医療連絡協議会 議事要旨

日時 令和7年12月23日(火)

18時から19時まで

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 課長	1 開会 2 あいさつ
議長	(以下、慢性疾病児童等地域支援協議会 豊野会長が議長となり議事進行) 秋田大学医学部附属病院小児科で循環器疾患の診療を担当しております。先天性心疾患は頻度が多く、今、成人人口の約1%は先天性心疾患を持っている時代となりました。これは、医療の向上と発生頻度の上昇が関係しています。成人先天性心疾患の専門医として、当院の循環器内科の医師と連携しながらシームレスな移行に務めております。 本日の協議では、事務局からご提示いただく各事項について事実確認を行うこと、ご出席の皆様、特に様々な職種の方がいらっしゃいますので、それぞれのお立場からご意見や現場感覚を伺わせていただくこと、そして、難病医療連絡協議会よりご出席いただいております神経内科の先生方から移行医療に関するお考えをご教示いただくことの3点を意識して進めたいと思います。
事務局 議長	3 報告 小児慢性特定疾病児童等療養相談会の開催結果について ただいまの説明に関しまして何かご質問等ございませんでしょうか。参加者の皆様から積極的なご発言をお願いしたいと思います。 今回、ご参加いただいた方の声から、就学・就労の件等につきまして、現場として「ここが最も困っている、ここは改善できるのではないか」といったお考えをお持ちだと思っております。是非そういった点についてご意見いただけますと、非常に有意義なものとなります。そして、制度そのものについてでも結構ですが、それぞれのお立場から見た引っかけりなどがあれば具体例を教えていただけますと参考になります。 日常生活と学校生活につきまして、教育庁からご参加いただいております打川委員から何かご意見やコメントをいただけますでしょうか。
打川委員	就学で最も問題になるのは、学校現場としては入学してくるとなった時に初めてそういう問題点について、各学校に情報が入ってくることで、非常に時間がない中での対応となっていると感じているところです。また、普段から病気等について勉強会等を学校側で実施できれば良いとは思いますが、時間的な問題も含め難しい状況にあり、保護者や医療機関との連携についても対応が後手になっている印象があります。

議長	<p>中学から高校で教育委員会の管轄が替わる方が多く、そのタイミングで医療的ケアを受けていらっしゃる方の連続性が変わってしまうことは私たちとしてもよく経験しております。就労につきましてコメント等いただけますでしょうか。</p>
茂木委員	<p>就労につきましては、各県内のハローワークにおいて、難病や小児慢性特定疾病の方についても専門的に相談支援を行っております。労働局としては、ご本人が労働時間や仕事内容等、職業能力・就職準備性が整っているかにつきまして、ご本人との相談を重ねたり、事業主に理解を求め、ご本人の体力や通院状況等に配慮してくださるよう求めたりするといった就労支援を行っております。</p>
議長	<p>ちょうど今、私が担当している高校3年生の患者さんでも、就労支援制度を利用して就職を希望されていた方がおりますが、ただその方も病状と目的とする希望とのギャップにより断念するに至りました。患者さんと保護者、採用者だけでなく、もう少し様々な職種の方と連携できるとミスマッチが少なくなると感じております。就学支援につきまして、コメントいただくことはできますでしょうか。</p>
特別支援教育課	<p>就学につきましては、幼稚園・保育園から小学校への引き継ぎが非常に重要です。個別の教育支援計画や就学支援シートをもとにしながら情報を共有すること、また、引き継ぐ内容についても、どんな点に配慮していくのかというところが重要ですので、関係機関の皆さんと一緒に情報共有しながら、引き継ぎの大切さを伝えていければ良いと思っています。</p>
議長	<p>例えば生まれた時から疾患をお持ちの方が治療を重ねていく中で、当然年齢を重ねていくと社会との関わりも幼稚園・保育園・小学校・中学校・高校、更に就職と続いていきます。様々な方が関わっていらっしゃるの、そういった関係者間の連携がより強固に有意義になると、患者さんを取り巻く環境としては非常に理想的になっていくと思います。</p>
事務局	<p>4 協議</p> <p>移行期医療支援の検討について</p> <p>事務局からの説明を踏まえ、皆様からご意見を伺いたいと思います。</p> <p>滝波委員</p> <p>「移行期医療」ということを、保護者としては新しい感覚で捉えられている方が多いと思います。私の娘も成人になっても小児科で診ていただいております。心臓病も大人になってくると成長と共に変わってくることを自分も体験しました。私自身も「このまま小児科に通い続けているのかな」と考えていたことがありましたので、保護者はどうしたらいいか迷っていると思います。私の娘の場合は、病気が進行してしまって成人診療科を受診することになりましたが、保護者が移行期医療の情報についてもっと早く分かっていたら、子どもの成長過程でアクシデント等が発生する前に移行について理解できるのではないかと思います。小児科を受診していれば一番簡単だと私自身が思っていたので、それではいけないということを保護者の方に分かっていたかのような資料を作成していただき、保護者の目につくような形で啓発することを積</p>

<p>議長</p>	<p>極的に行っていただければと思います。</p> <p>患者さんの立場からお話をいただきました。私が患者さんからよく伺うのは、待合室で外来を待っていらっしゃる時、「保護者として来院したお父さんお母さんが自分と同じくらいの年齢に見える、もしくはお父さんお母さんの方が自分より若い患者さんがいる中で、ここにいるのが明らかに不具合だと思う」とのことです。実際こういう状況を作っているのは、小児科医の関わりによるところもあるのかもしれませんが。私たち小児科医が患者さんと初めてお会いした時から、「この患者さんは成人になっても診療が続く」ということがおおよそ推測できる方がいらっしゃいます。そういった方に対して、先のお話をどこかの段階ではする必要があったと思います。生まれた方が学校卒業後に社会に出ることは、国民全員が持っているイメージだと思います。最初からそういった国民のコモンセンスに近づけてくようなことが必要で、これには時間がかかるとは思いますが、成人を迎える前に早い時期から患者さんと共有することは大切だと思います。1人の医師に頼るわけではなく、医師が交代したとしても途切れない診療を続けられるようなシステムを作ることを今目指している状態にあると思っています。</p> <p>本日は、神経内科の先生方にご参加いただいております。移行疾患の中で患者数としては心疾患の次に多いのが神経・筋疾患ではないかと思っております。小児期発症の神経・筋疾患、そして神経・筋疾患に起因して重症心身障害の状態でいらっしゃる方も含めて、こういった方を成人診療科で受け入れられる神経内科の先生からご意見を伺わせていただきたいと思っております。秋田大学医学部附属病院の華園委員いかがでしょうか。</p>
<p>華園委員</p>	<p>先日、移行医療の患者さんを引き受けさせていただきました。自己決定の支援という点が非常に難しいと感じております。その患者さんについてはお見取りした形となりましたが、終末期というこれまでの成人診療で培った経験がほとんど活かせませんでした。ACP(アドバンス・ケア・プランニング)※について、成人診療科では露骨に伝えます。それをもとに信頼関係を築いていきます。ただ、これまで頑張ってきていらっしゃる保護者の方の思いからすると、冷たく感じたということをおそらく患者さんのご両親が感じられていたようで、そのケアが難しく苦労しました。</p> <p>※ACP:もしものときのために、自身が望む医療やケアについて前もって考え、家族や医療・ケアチームなどと繰り返し話し合い、共有する取り組みのこと</p>
<p>議長</p>	<p>私たちは予後不良の方に関しまして、原疾患に対する治療と緩和に対する治療を当然並行して考えておりますが、確かに小児科では ACP は成立しにくいことが多くあります。医師としては患者さんの意見を入れたいと思っておりますが、そこにご両親のお考えが関係してきます。一概に感じることは、ご両親は子どもに本当ことを教えたくない、予後不良な方に関しても「そんなことは言えない」という方がほぼ 10 人中 10 人です。15 歳を超えてくると、できるだけご本人の意見も入れようと進めますが、なかなか難しいなど感じております。そういった点についても、今後移行の連携を作っていく中で共有していく部分であるのかなと思っております。</p> <p>国立病院機構あきた病院の和田委員から何かご意見いただけますでしょうか。</p>
<p>和田委員</p>	<p>移行の難しさを感じています。最近 18 歳や 20 歳になって、突然紹介状を持って受診される方がいらっしゃいます。例えばてんかんの患者さん等で 20 歳の方、そして就職されている方でも親御さんがついていらして、質問すると親御さんが答えるというような家庭が結構います。患</p>

	<p>者さんの自立支援というところをどのようにサポートしていけばいいのかという点と、先ほど滝波委員もおっしゃっていたように親御さんやご家族の方たちに対し、どのようにご本人をサポートするかという補助役に回っていただくかという点について、大人になったからではなく小児期の移行期に近づく手前から少しずつ伝え始めなければいけないと感じております。</p> <p>小児科の先生たちにはお願いしたいことは、病気については紹介状で分かりますが、ご本人・ご家族の背景について、例えばどのように病気について伝えてきたかということをお知らせいただくことで、移行を引き受けた側もご本人やご家族に説明し対応していけばいいかが探りやすくなると思います。</p> <p>また、小児科の先生たちが主治医として1人いらっしゃって、「この先生に聞けばなんとかなる」という状態でいたのが、多臓器に疾患があり、成人診療科では別々の先生たちがそれぞれ診ることになった時、その患者さんをコーディネートする先生の存在が今後の課題だと思います。神経内科医は、自分たちがコーディネートを担い、別の臓器が悪くなるとそこにご紹介して、またいずれ自分たちに戻ってくるというような形で診療することが多いですが、神経内科に関係しないような疾患の場合はどのように移行しているのか危惧しております。</p> <p>移行して成人診療科に移った後も、できれば小児科の先生と成人診療科の先生が移行期間でやり取りする期間を気軽にできるようなシステムがあると、成人診療科としても迷った時に「ちょっと先生聞いてもいいですか」というやり取りがしやすくなるため、その点についても考えただければありがたいと思います。</p>
議長	<p>確かに成人の方で親が同行するケースは、コミュニケーションが取れない方ではないと思います。私たちもできるだけ患者さん本人とお話して、移行時期になったら自分で説明をするということを教育するようにできるだけ務めております。ちゃんと自分で話し出来る場合、「お母さん入ってこなくてもいいですよ」と時には言うこともあり、巣立ちの準備を促すよう心がけております。</p> <p>また、背景や患者さんの思いといった紹介状等の公式文書に現れない点も大切だと思います。心疾患だけの話ですが、「患者シート」という共通ひな形を作成し、紹介状へ書けないあるいは書かないような背景を記載する統一のシートを作成し使用している地域もあるようです。もし今後、移行の中そういった特に施設を跨ぐ場合、そういった個別の文書が必要と思います。</p> <p>また、突然成人診療科を受診させてとおっしゃっていたので、プレビジットという形で中学卒業時に一度、「こういった感じが成人診療科ですよ」というように、成人診療科の先生方がお忙しいのは十分承知しておりますが、1度お試しで受診いただき、雰囲気を感じていただいて移行期間を設けながら進めていくのも良いのかなと思いました。</p> <p>秋田赤十字病院の原委員から何かご意見いただけますでしょうか。</p>
原委員	<p>我々が困っていることは先日のワーキンググループで提言させていただいた通りで、私が最初に移行期医療として患者さんを紹介いただいて、最初に戸惑ったのは、我々医師と親御さんの認識の違いについてギャップが非常に大きいということです。我々は小児科医の成人版ではないのですが、最初親御さんは小児科医の成人版という認識で神経内科を受診することが多く、神経以外の問題(例えば心疾患や骨格筋の問題など)のご相談もされるため、認識の違いを感じました。</p> <p>また、普段我々が使用しないようなお薬や処置について、お薬の使い方についても、最初は戸惑いましたし、分からないことは小児科の先生に伺ったりもしました。</p>

議長	<p>ただ先ほどのガイドブックをご紹介いただいて、認識の違いを少しずつ解いていくといったような努力も進んでいるようでしたので、このペースで啓発を続けることで医師と親子さんの認識のギャップを埋めていけるのではないかと感じました。</p> <p>もう1点、話題は変わりますが、我々としての課題は秋田県の神経内科医の少なさです。移行期医療がギャップ埋めるのは良いですが、問題として受け皿が少ないことが目下の最大の課題であり、県内にいる神経内科専門医は28人しかなくて全国ワースト4の少なさです。さらに、難病医療協議会と脳卒中の連携協議会の委員でもありますが、脳卒中も増えている、難病も増えているということで、我々が診る疾患・患者さんが増え続けています。一方で神経内科医の人数は減っていますので、いずれ受け皿がなくなるという自体はもう目に見えています。それはもう協議会だけで解決できる問題ではないので、是非秋田大学が主体となって、この喫緊の課題に立ち向かっていきてきいいただきたいと思っております。</p> <p>小児科から成人診療科の先生方に依頼する際、成人診療科のスタンダードと小児科とスタンダードが違うところがあり、気付かないでお願いしていると思います。今後お互い何が違っているのか、お薬の使い方も含めどういった点が違うのか、そういったことについて今後理解を深めているようなになれば良いなと思っております。</p> <p>医師以外の立場からのご意見として、日常の相談業務の中において移行期で行き詰まりを感じている件などがもしありましたらご教示いただきたいと思っております。今日ご参加いただいております医療ソーシャルワーカーの視点から秋田大学医学部附属病院の河本委員いかがでしょうか。</p>
河本委員	<p>移行期医療支援は非常に難しい問題であると思っております。当院の方が小児がんの連携病院ということで先日院内の様々な職種で移行期医療支援をどう進めていくかお話しする機会があり、小児科の先生と成人診療科の先生の医療観の違いや、移行を受け入れる側が「何をしたらいいのかわからない」というギャップがあるということを非常に感じました。</p> <p>秋田県の目指す姿として5つあげている資料も見せていただきましたが、小児科に通院している成人患者さんの災害時等の受け入れの確保など非常に急ぎの課題だとは思っていますが、ハードルが高い問題であると思っております。</p> <p>私はソーシャルワーカーとして、患者さんのライフステージに応じて支援を行うのが仕事ですが、患者さんと保護者の皆さんが移行とか自立について考えられるような場を作れたら良いと思っております。患者さんが、自分の病気を親に頼らず自分の口できちんと説明できるようにというような段階を追って改善していくことを直近の課題として進めていけると良いと思っております。</p>
議長	<p>非常に重要な点でした。災害時、秋田市に皆さんお住まいではありませんので、災害時の地域での医療の継続ということに関しますと、普段から顔と顔が通じている、顔通しができているような準備体制が大切だと思っております。それもやはり移行医療が果たすべき道だと思いません。</p>
議長	<p>5 その他</p> <p>事務方からご提案いただきました事業以外で、何か皆様の方が感じたニーズなどご意見ご</p>

<p>豊野委員</p> <p>議長</p>	<p>提案がある方はいらっしゃいますか。</p> <p>移行期医療支援の点で私が最も困ることは、緊急時と体調不良・感染症などで成人になった方が入院できる施設を見つけることです。移行をお願いする中で、全部を引き受けてもらうことは難しいため、特に人工呼吸器管理の患者さんは併診という形で診ていくという形が良いと思っております。緊急時の入院先と往診クリニックなどを利用しようとした時も、「入院できるバックベッドがないと往診を受けられません、訪問診療も受けられません」と言われることが多いです。ACPに関しても、訪問診療の先生から「ACPを確認しておいてください」と言われることが多く、それに関して小児科は普段の定期診察の中でお話しする機会がないため、啓発するガイドブックなどがあれば、これを使用して成人診療科に行く前に説明する機会を設けられ、ACP の話をするきっかけになると思いました。また、コーディネートしてもらったところで、「緊急時に対応できる病院がこのぐらいあって、そのマッチングができますよ」というようなものがあり、急ぎの場合に対応してもらえると良いと思っておりました。</p> <p>患者さんへ情報を提供することは、全て診察室で行われるわけではないと思っており、時間の都合上不可能だと思います。様々な情報を患者さんに対して提供していただけるコーディネーターが必要であり、その役目であると思っております。多職種連携で患者さんに対して必要な情報を提供していくシステムが必要だと思います。</p> <p>本日の意見を整理させていただきます。様々な分野の方から、制度上の問題や繋がりが見つけにくい、調整役が必要である、情報が全て提供できてない・不十分であるということを教えていただきました。こういった条件を整理してかないと本当に患者さんにとって、真に意味がある移行期医療に繋がらないと思っております。</p> <p>本日お出しいただいた皆様からのご意見は非常に重要だと思っております。皆様からいただきました様々なご意見や問題点について、今後のワーキンググループの活動の中で、また移行期医療支援体制の中で、確実に解決すべきものだと思っております。本日、出なかつたご意見がおありの方は事務局を通じまして是非、後日お寄せいただければと思います。</p> <p>本日の協議事項に関しては以上で終了となります。皆様本日は立場を超えた率直なご意見いただきまして誠にありがとうございました。進行を事務局に戻します。</p>
<p>事務局</p>	<p>6 閉会</p> <p>本日、各委員の皆様からいただきましたご意見等につきましては整備した上で、来年度の自立支援事業に向けて準備を進めてまいります。皆様にも引き続きお力添いのほどよろしくお願いいたします。</p> <p>また、今年度の慢性疾病児童等地域支援協議会は今回で全て終了となります。次回は来年度に入りましたら改めてお知らせいたします。</p> <p>なお、移行期医療支援を進めるために昨年度から合同協議会という形で開催形式にしておりましたが、今年度小児科と成人診療科の関係者によるワーキンググループを新たに設置したため、合同開催ではなくそれぞれの協議会の中で、ワーキンググループの議論内容を紹介し、ご意見を伺う形とさせていただきます。皆様からご意見をいただきながら、移行期医療支援のさらなる充実を図ってまいります。</p>

	<p>それではこれを持ちまして、令和7年度秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会と難病医療連絡協議会の合同協議会を閉会いたします。</p>
--	---

以上