

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3年3月11日(木)
14時から15時50分まで
場所 秋田地方総合庁舎6階603会議室

事務局	1 開会
課長	2 あいさつ
事務局	<ul style="list-style-type: none"> ・ 委員及びオブザーバー紹介 ・ 協議会設置要綱の説明
	3 会長及び副会長の選出
(以下、高橋会長が議長となり議事進行)	
	4 報告
事務局	(1) 小児慢性特定疾病医療費助成について (資料1-1、1-2により説明)
事務局 オブザーバー(秋田市)	(2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について (事務局から資料2-1、参考資料2により説明) (秋田市から資料2-2により説明)
議長	<p>今の説明に対して質問等はないか。</p> <p>医療費助成の受給者数について、県では603名、秋田市では371名とのことであるが、秋田市は人口約30万人、秋田市以外の人口は約60万人ということで、だいたい人口と同じような割合になっているという認識でよろしいか。</p>
事務局	数字で見るとそのようになる。
議長	秋田県の出生数は減少しているが、申請数の年度推移は如何か。
事務局	県は年々減少傾向にある。
オブザーバー(秋田市)	秋田市は増減はなく、毎年360名～370名で推移しており、年間を通して見ると400名前後になっている。
議長	秋田市は、平成27年1月から自立支援事業を実施しており5～6年ほどになるが、相談会の参加者数は増えてきているか。
オブザーバー(秋田市)	参加者数について、毎年疾患を変えているため一概には言えない。令和元年度の心疾患を対象とした相談会は、10名前後であった。会場には兄弟児を連れてくる方もいるため、託児スタッフを配置して実施した。

滝波委員	<p>(3) 全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部の活動について (資料3-1、3-2について説明)</p>
議長	<p>今の説明に対して質問等はないか。</p>
	<p>小児慢性は患者が少ない稀な病気が多いため、同じ病気を持つ子どもの家族と話してみたいという要望を受けて、医療の面で全国的な家族会等を紹介することは多々ある。 あきたファミリーハウスについて、特に心臓病の子どもは、手術等で長く入院することから、家族がどこに宿泊するかが大きな問題になるため、素晴らしい活動だと思う。秋田大学病院においても、敷地内のファミリーハウスについて検討したことがあったが、課題が多く設置に至らなかった。</p>
	<p>※午後2時45分に一度議事中断、1分間の黙祷。</p>
滝波委員	<p>あきたファミリーハウスは、心臓病の子どもだけではなく、全ての病気の子どもに対応している。</p>
佐藤委員	<p>(4) 秋田県医療ソーシャルワーカー協会について (資料4について説明)</p>
議長	<p>今の説明に対して質問等はないか。</p>
	<p>中通総合病院で相談を受けていたとのことだが、実際の相談内容はこういったものが多いのか。</p>
佐藤委員	<p>中通総合病院は、悪性新生物の患者が多く、小児慢性医療費助成の申請の仕方について説明するような相談が多かった。悪性新生物の患者の場合、この後説明があると思うが、就労については、徐々に寛解する中で自分たちで動くことが多く、就労相談を病院が受けることはあまりなかった。 それ以外の患者については、内分泌疾患や糖尿病等が何名かいたが、就労相談まではなかった。</p>
工藤委員	<p>(5) 秋田労働局における難病患者の就職支援について (資料5について説明)</p>
議長	<p>今の説明に対して質問等はないか。</p>
	<p>4ページにある秋田県の難病患者の職業紹介状況について、新規に就職した人の数字ということによろしいか。</p>
工藤委員	<p>そのとおり。</p>
議長	<p>半数が就職できていないと読み取れるが、就職できなかった場合は、翌年度に再び仕事を探すということになるのか。</p>
工藤委員	<p>令和元年度を見ると69名が新規申込みし、39名が就職しているが、すぐに就職できる場合もあれば、数年かかる場合もある。ハロー</p>

	<p>ワークに登録した後に、病状の悪化等何らかの事情により一度仕事探しを中断する場合もある。こういった事情もあり、全員の就職には結びついていない。</p>
佐藤委員	<p>医療ソーシャルワーカーとしては、障害者就業・生活支援センターの方とやりとりするケースがあり、依頼してハローワークと一緒に行ってもらうことがある。</p> <p>今回の資料内容について、医療ソーシャルワーカー協会内で情報共有してもよろしいか。</p>
工藤委員	<p>資料をこのまま使っていて構わない。</p>
議長	<p>6ページに記載のある「難病患者就職サポーター」の周知はどのように行っているのか。</p>
工藤委員	<p>「難病患者就職サポーター」は、各県の主なハローワークに最低1名は配置されており、ハローワーク秋田を中心に活動しているが、必要があれば県北や県南にも出向いている。</p> <p>周知については、1名かつ非常勤ということで活動に制限があるため、ハローワークと連携を取りながら支援を実施している状況。</p>
<p>5 協議</p>	
事務局	<p>(1) 秋田県における小児慢性特定疾病対策の課題やニーズについて (資料6について説明)</p>
議長	<p>今の説明を踏まえ、秋田県における小児慢性特定疾病対策の課題やニーズについて意見等を伺いたい。</p>
滝波委員	<p>アンケートの集計に携わったが、説明を聞きながら、アンケートをとった5年前から変わっていないと感じた。</p> <p>実際にアンケートを集計した際に気になった点は、自分自身もそうであったが、病気のことを相談する場所がないという回答が多かったことである。相談先として医師や親戚等が挙げられている回答を見ると、専門的な相談先に行っていないと感じる。</p> <p>子どもが病気になった時に、自分自身に必要なだったのは、同じ病気の子どものもつ親同士の関わりであった。同じ思いをしている家族と出会うことで、生きる力をもらえる。病気のことで迷っている時は、相談先や同じ思いを共有できる人を求めているのではないかと感じている。</p>
議長	<p>難病や小児慢性の制度が5年前に変わり、国のホームページもかなり整理された。厚労省の難病に関するページには、家族会の情報が載っていてアクセスしやすくなっている。</p> <p>家族会を含めた同じ課題を抱える親との情報交換は重要だと考える。1型糖尿病患者の家族からは、学校内に患者が自分だけしかいないというような話を聞くが、秋田県糖尿病親子への支援ということで秋に2泊3日のキャンプを実施しており、30年くらい続いている活動である。</p>
佐藤委員	<p>アンケート内の必要な支援について、学習支援が必要と回答している人が多いが、何か実施している対策はあるのか。</p> <p>生活困窮者自立支援事業は、学習支援のツールが整いつつあるとい</p>

う話を聞いているが、小児慢性の事業では如何か。

事務局

学習支援については、検討に至っていない。

議長

秋田市の自立支援事業における相談会の内容に、「病気をもつ子どもの学習生活について」とあるが、これはネットを使った学習支援等をされているようである。

事務局

保健・疾病対策課として小児慢性の括りでの学習支援は実施していないが、教育庁の特別支援教育課で取り組んでいる。

滝波委員

資料3-1の裏面に病児の教育支援研修会のチラシを載せたが、ここにある佐藤忠浩さんが病弱教育コーディネーターとして活動されている。学校に行くことができない子どもとリモートで繋がったり、学校に出向いて受験の支援をしたりなど、多種多様な支援を実施している。

心臓病は長期入院による学習面の遅れなどの問題が生じるため、約1年前から始まったこの活動に期待している。

議長

医師の立場から、島田委員は如何か。

島田委員

普段は目の前の疾患を診ることに専念しているため、今回のような奥行きのある話は、非常に勉強になる。目の前の疾患への対応は第一歩であって、行政をはじめそれをバックアップする関係者の力は非常に大きいと痛感した。自分自身も視野を広げて対応していきたい。

議長

教育関係の立場から池田委員は如何か。

池田委員

先ほど病弱教育コーディネーターの話があったが、資料6を見ると普通学級や普通学校にも病気をもつ子どもがたくさんいるため、専門的な知識をもたない先生の対応が必要になっているという実情がある。そのため、コーディネーター等の力を借りたり、知識をもたない先生方への研修を行ったりして、どのような対応ができるのか教育界全体で考えていかなければならないと思っている。

コロナ禍において、1人1台タブレット端末の話があり、リモート学習に関しての研修を進めようとしているところである。そのような面で学習に不安を抱いている保護者等に対して、支援に取り組んでいきたい。

事務局

(2) その他【事業の今後の見通しについて】

議長

今の説明に対して質問等はないか。
特にないとのことので、本日の協議は終了する。

事務局

6 閉会

以上