

令和3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3年6月17日(木)  
13時30分から15時まで  
場所 秋田地方総合庁舎6階607・608会議室

事務局	1 開会
課長	2 あいさつ
事務局	・委員及びオブザーバー紹介
(以下、高橋会長が議長となり議事進行)	
	3 報告
事務局	(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)
事務局	(2) 東北各県における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の 実施状況について (資料2により説明)
議長	(1) の説明に対して質問等はないか。  対象疾患は全体で762疾患ということで、非常にたくさんの疾患がある。疾患の種類によって患者さんが抱える問題は異なり、在宅医療を受けている方もいれば、普通に学校生活を送られて内服治療を続けている方もいる。これに関して何か意見等あるか。  ひとつ事務局に教えていただきたいが、特に乳幼児を含めて市町村の子どもの医療助成制度、いわゆるマル福があると思うが、医療費負担のことだけ考えると、マル福があるため小慢を申請していない方もいるが、その点については県で把握することはできないか。
事務局	把握できるのは小慢の申請をされた方のみで、マル福だけを持っている方については把握していない。
議長	医療負担のことだけでなく、このような自立支援事業があるので、ぜひみなさんに申請してもらいたいと思っている。  資料1について、だいたいどの疾患も県の方が秋田市より受給者数が多いが、糖尿病だけ秋田市の方が多いのはどうしてか。
事務局	数字だけ見ると、他の疾患は人口比的な割合になっているが、糖尿病以外にも、神経筋疾患などは秋田市の割合が高めになっている。その理由については把握していない。
議長	(2) の東北各県の取組の説明について質問等はないか。  東北5県の相談支援事業の利用者数は把握できているようだが、秋

	田県の利用者数の把握については如何か。
事務局	秋田県では主に療育指導連絡票を用いた相談支援を実施しており、医療機関から医療費助成の申請のタイミングなどで提出してもらうものだが、実際の提出がないため、利用者数は0人となっている。
議長	小児慢性の新しい制度が始まった時に、連絡票の様式等が各医療機関に配布されたが、どのように運用されて活用されるのかということが現場に伝わってこなかった。医療現場の実感としては、そういう現状があり、なかなか動いていないのではないかと思う。
事務局	療育指導連絡票を医療機関で作成してもらう場合に文書料がかかる点や、提出後の支援内容を充実させることができていない点が、事業自体が広まらない原因と考える。また、医療機関への周知不足も感じている。
議長	個人的な意見だが、事業がスタートした時点で、若干分かりにくいことがあったと思う。  2番の小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について、秋田県の状況は如何か。
事務局	県では、各保健所の小慢自立支援事業を担当している保健師が自立支援員を兼ねている。
議長	青森県は16人とのことだが、専任ではなく保健師が兼任しているということか。
事務局	秋田県と同じような配置をしていると思われる。
事務局	<b>(3) 他自治体における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組事例について</b> (資料3-1、3-2により説明)
議長	今の説明に対して質問等はないか。  ただ今紹介いただいたいくつかの例は、保健所が中心になって取り組んでおり、相談支援事業については、状況やニーズを把握することに力を入れているようだ。また、青森市のふくろうガイドブックは大変充実した内容だが、どのような形で患者さんの手に渡るものか。
事務局	参考とした資料集の中に書かれている情報しか把握できていないが、小児慢性の担当課で配布することはもちろん、他分野の関係機関にも広く掲載依頼をしたようだ。
議長	豊橋やいわきなど大きい保健所では、講演会を開いたり委託事業と連携した取組などが行われている。秋田市保健所でも活動されていると思うが、如何か。
オブザーバー (秋田市)	秋田市では、小児慢性特定疾病児童等療養相談会という名称で、患者さんや保護者の方を対象とした講演会や保護者同士の交流、個別相

談の時間を設けて、療養相談会の中で支援できるような方法を考えている。令和2年度は新型コロナウイルスの影響により開催できなかったが、年1回の開催を目標としている。

議長

NPO法人などに委託して事業を行っている保健所があるようだが、秋田県内の委託できるようなNPO法人等の情報はるか。

事務局

県では把握できていないため、委員で情報をお持ちの方がいれば教えていただきたい。

議長

全国心臓病の子どもを守る会代表の滝波委員は如何か。

滝波委員

全国心臓病の子どもを守る会では、これまで全国的な小慢の会議が3回ほど開催され、今回の資料にあった大阪や奈良の事例が紹介されていた。資料を見ても、地域的な問題や予算の問題など格差を感じる。自分自身、難病連の理事にもなっているため、どのようなことが求められているのか日々考えるが、専門の相談員を配置して、回線を整備したうえで、そこに全県の電話がいくような体制を整備することが1番必要と感じる。

現在、秋田県難病相談支援センターの方で難病の相談に応じているが、全県から難病に関する相談が年間500件くらい寄せられていて、そのうち小慢関係の相談は1～2件ほど。この件について相談支援センターの相談員にも確認したところ、センターのことを周知していただければ、全て対応できるかは分からないが、小慢の関係機関と連絡を取りながら相談に応じるとのこと。小慢の762疾病という数を見ると、保健所の保健師に相談員を兼務させるのではなく、他県のように専門の相談員を配置して相談に応じるべきだと思う。相談支援センターもそうだが、専従が1人、非常勤が1人週2回出てきてもらっている。

自立支援事業が始まった時に、難病連でこの事業を請け負って相談支援センターで小慢の相談対応もできないかという話を頂いたが、相談というのは話が非常に長くなるため、同じような相談事業を複数受けることはできないという理由でお断りした経緯がある。必須の相談事業であるため、保健所経由ではなく、全県からひとつの回線に自由に相談できる体制を確保しないといけないと思う。専門の回線があるとならないとでは、いつでも繋がるという状況におかれた方が相談者側の気持ちが違う。自分自身病気の子どもをもつ親であり、1番必要なものは相談先だった。病気とともに生きていかないといけないことを前提にすると、色々な場面で相談事業は大切だと思う。その時その時で様々な知恵を付けていただいたり、情報をいただいたりということが、患者家族にとっては1番の力になるのではないかと思うため、ぜひ専従の相談員を置いて、ひとつの回線で全県からの相談を受けるような形が必要だと考える。

#### 4 協議

事務局

**今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組について**  
(資料4により説明)

議長

今の説明を踏まえ、秋田県における今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組について、挙げられた課題に関する議論や新たな意見等を伺いたい。

先ほど滝波委員から専門の相談員の配置について意見があったが、

他の委員から意見はあるか。

佐藤委員

先ほど滝波委員からお話しがあったことについては、以前から気になっていたところ。資料の中では、山形県、宮城県、福島県で非常勤の相談員を配置しているようだが、特に資格や経験などの要件無しと記載されている。我々医療ソーシャルワーカーは各病院等で働いている相談員だが、社会福祉士や精神保健福祉士という国家資格を持って働いている。その中で、相談援助の技術や社会保障制度についても学んだうえで説明をしている。他県のように特に資格がない相談員の方でも色々な情報提供はされていると思うが、当協会に属して県内の各病院で働いている会員は、横の繋がりで連絡を取り合いながら、この地域ではこういった取組があるなどの情報提供ができると思う。

先ほど課題やニーズの中にもあった、相談する場所がないことや周知されていないということに関しては、病院で働いている中で、相談室への小児慢性の相談がないことで認識している。例えば、県立医療療育センターにかかっている患者さんは、そこに医療相談室があって患者相談センターがあるということを理解している方が多いかもしれないが、相談室や患者相談支援センターに繋がるまで時間がかかることはあるという印象をもっている。

議長

秋田大学医学部附属病院も小慢の患者さんは多いが、ソーシャルワーカーが何名かいて、小慢の色々な制度について対応している。今、横の繋がりについて提案いただいたが、非常に貴重な意見だと思った。

佐藤委員から医療療育センターの話があったが、小慢の患者さんの中には在宅医療を受けられている方もかなりいて、その相談窓口が医療療育センターに設置されている。本日は教育庁特別支援教育課に出席いただいているが、医療的ケア児等の話も含めて如何か。

オブザーバー  
(特別支援教育課)

医療的ケア児の話題があったが、特別支援教育課では昨年度、医療的ケア児を含めた病気療養児の学習支援を含めて、相談支援が充実するようにということで、秋田医療療育センターに隣接している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立ち上げた。病院や在籍校等との調整を図る病弱教育コーディネーターや病弱教育アドバイザーを配置し、学校での様々な学習支援の充実のための助言等を行った。昨年度の実績についてご紹介すると、学習等に関する相談支援を29名に実施し、この他教育相談として1名、秋田市内の総合病院に短期入院している生徒への相談支援及び学習支援として252回実施した。この支援にあたっては、秋田市内だけでなく全県の病院にも知っていただく必要があるということで、病弱教育サポートセンターを立ち上げたことを全県の17か所の小児科入院病棟がある総合病院を訪問して説明した。その結果、県南の医師や県北の受験期の中学生の保護者と市教育委員会から相談が寄せられ、支援をすることができた。1年間を通して、このように様々な相談支援を行ったことで、学習支援だけではなく心理的な支援も合わせて行うことで、治療に向かう意欲や学校に登校する意欲を高めることの必要性も感じた。

昨年度は高等学校を中心に支援を行っていたが、今年度は、病弱教育アドバイザーの名称を特別支援教育アドバイザーの病弱教育担当として、幼児から高校生まで幅広く相談支援にあたるように体制を整えている。

議長

病弱教育支援の窓口をされているということで、ご紹介いただいた

ようなものを含めてそれぞれの分野で支援が行われているが、それを束ねるような支援員を中心とした連絡網の重要性を感じた。

続いて、昨年度の協議会で出された、同じ病気の子どもを持つ保護者同士が関わる機会がないということについてだが、一型糖尿病に関しては、親子の集いとして年1回秋に2日間泊まりがけのキャンプを開催している。この他、委員から意見はあるか。

滝波委員

前回の協議会でこの意見を出したが、病気の子どもをもつ親御さんにとっては幼稚園等への入園がひとつの壁になる。入園の際に拒否されることが多く、理解が進まないために病気の子どもを預けることができない状況が全国的に多くある。病気の子どもを入園・入学させるということは親にとってとても不安なことであり、病気の子どもをもつ親としての心得や学校への対応等を含めて、保護者同士の交流が非常に頼りになると思うし、そうやって自分も子どもと生きてきた。自分自身の経験では、歳を重ねると病気の病状も変わるため、知識のある先輩のお母さんと関わりながら色々な場面で助言を頂いてきたし、きっとみなさん同じことを心配していると思う。先が少し見えて心の余裕ができると親も安心だが、会員の中に、親も学校も何も分からないという状況の方が実際にいて、親が子どものことを思って学校に色々な注文をつけたとのこと。その結果、学校側は怖がって引いてしまったという話を聞いたことから、言い過ぎてもいけないし、言わなさすぎてもいけないものだと思う。できれば学校の先生方も交えて、どのようにすれば子どもたちが学校生活を楽しめるかなど、些細な配慮等で親も子どもも安心できるような現場にしてほしいと思う。きっと自分自身が悩んだ時と同じ状況で立ち止まっている親はたくさんいるのではないかと思うし、ピアカウンセリング等の必要性も感じているため、ぜひこのような交流はあった方がいいと感じている。

議長

ピアカウンセリングや家族会の役割が重要だと思う。小慢については、同じ疾患の患者さんは少ない状況はあるが、全国的には患者会の数はかなりあるようで、それに参加している方もいる。また、地域で同じ疾患の人同士で話したいという人もかなりいるようだ。

今、滝波委員から話があったが、昨年度の協議会でも学習支援が必要と回答した人の割合が高いことや、専門的な知識をもたない教員の対応が必要になってきているという意見があったが、教育庁保健体育課の高橋委員は如何か。

高橋委員

ずっと小学校の教員をやってきた観点からお話しさせていただくが、専門的な知識をもたない教員は確かに多いと思う。学校では、疾病をもっている子どもが入学することになって初めて対応を考えるという現状がある。日常的に慢性疾患の子どもに関する学習会や研修が設定されているということではないため、教員は自分に関わるという段階になって初めて一生懸命勉強するというのが現状。ただ、先ほど滝波委員からお話しがあったが、学校の方にはぜひ情報は伝えていただきたい。それによって学校では安全に楽しく教育活動ができるように配慮を考えていけることから、遠慮なく学校にお話しいただきたい。そのためには、就学前の保護者の情報交換の場がものすごく大切になると思う。相談できる場や相談できる仲間がキーワードになるのではないかと思う。各市町村やNPO法人等の取組を集約して発信できる場を今後作り、就学前に子どもや保護者が安心できるような体制を整えることができればいいのではないかと思った。

議長

青森市が作成したふくろうガイドブックについて、必要な情報を載せているためかなり厚さがあるが、患者さんの立場で考えると、これだけの情報にアクセスするということがいかに大変かと感じる。全国版ではこのようなガイドブックはあると思うが、地域版が非常に重要だと思う。例えば、特別児童扶養手当は一型糖尿病の方が受けられるが、そういうアクセスしにくい情報というのはあると思うため、このような情報提供も非常に重要だと思う。

委員から他に意見はないか。

特にないとのことです。これ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。進行を事務局にお返しする。

事務局

## 5 その他

(今後の協議会に係るスケジュールについて説明)

第2回目の協議会については、9月に開催予定。協議内容は、前回と今回の御意見を踏まえてより具体的な協議を行い、令和4年度の事業実施に向けて内容を固め、事業内容の決定までいきたいと思う。

## 6 閉会

以上