

令和3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3年9月14日(火)  
13時30分から14時30分まで  
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 協議
事務局	令和4年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施内容(案)について (資料1、資料2により説明)
議長	ただいまの説明を踏まえ、令和4年度の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施内容について、御意見を伺いたい。資料1にある前回の御意見をもとに、来年度すぐの実施できるものということで、提案いただいている。初めに、1つ目のリーフレットの作成について御意見はあるか。
佐藤委員	リーフレットの内容はとても良いと思った。私が事務局をしている秋田県医療ソーシャルワーカー協会では、事務局から各会員あてにリーフレットを配布することができる。また、当協会に入っていない病院や相談室にも、事務局から声をかけて配布することもできる。
滝波委員	掲載内容の中に「患者・家族会について」とあり、秋田県内の患者・家族会は全国心臓病の子どもを守る会秋田県支部だけだと思うが、全国には秋田県に支部がない様々な病気の会があることから、その情報も載せていただくと良いと思う。小児慢性は疾病が幅広く全ては難しいと思うが、秋田県にはないものも紹介してほしい。
議長	滝波委員から患者・家族会のことについて御意見いただいたが、秋田県内の1型糖尿病に関しては、患者会としてではなく糖尿病親子の集いという会を年1回開催し、その場で情報交換をしている。患者会の情報だけでなく、そのような集いの情報も掲載していただきたい。  先ほど佐藤委員よりリーフレットの配布方法について御意見いただき、事務局からは小慢の申請時に配布するという提案もあるが、この点に関して、何か御意見はあるか。 小児慢性特定疾病の中には指定難病にある疾病もかなりあると思うが、秋田県の難病診療連携拠点病院などの難病に関する活動をしている病院への配布も検討してみしてほしい。  事務局から提案のあった掲載内容以外に、御意見はあるか。
滝波委員	病気があるということで受け入れてもらえない幼稚園や保育園が

あるため、青森市のふくろうガイドブックには載っていたが、受け入れが可能な園の情報を載せてもらえるとありがたい。

議長 幼稚園や保育園はかなりの数があるため調査が難しいと思うが、事務局は如何か。

事務局 これから新たに取り組むに当たって、ふくろうガイドブックのような立派なものはなかなか難しく、まずはできることからということでこのような内容を提案した。様々な御意見を頂き、参考になる点が多々あった。指定難病と共通する疾病も多く、配布対象に難病の方も含めることであったり、難病相談支援センターや難病診療連携拠点病院と連携しながら紹介していくなどの取り組みもできると考えている。最初から全ての情報を網羅することは難しいが、地道にやっていきたいと思う。

議長 教育庁の高橋委員は如何か。

高橋委員 リーフレットの作成は非常に良い取り組みだと思うが、青森市のふくろうガイドブックのように情報が充実し過ぎていると、逆に大切なことが伝わらない場合があるかもしれない。内容を精査したうえで、このようなアナウンスをするのは非常に良いことだと思う。

質問のような形になるが、年代によって必要な情報は変わってくるものなのか。先ほど滝波委員から、入園を受け入れてくれる園がはっきり分かれば非常に効果的だという御意見があったが、例えば入学時や就職時など人生の節目で必要な情報があるのであれば、年代ごとのリーフレットなどを考えてみても良いかと思う。

議長 確かに年代ごとに抱える課題は違うため、リーフレットが充実していけば年代ごとのものというのも良いと思った。滝波委員は如何か。

滝波委員 あまり細かすぎても使いにくいのではないかと思う。このリーフレットが1番必要とされるのは就学前の年代だと思うが、中高生くらいになると子どもの成長によって生じる問題も変わってくるため、分ける場合は、就学前とそれ以上の年代といった形ではないかと思う。

議長 小慢の患者には在宅医療の方やインスリンなどの特殊薬剤を使用している方がかなりいると思うが、近年増えている災害時の課題が多くなっている。青森市のふくろうガイドブックを見ると災害時のことも載っており、今後のことを含めて非常に重要な項目ではないかと思うが、事務局は如何か。

事務局 災害時の対応については、他課で検討しているとは思いますが、情報交換等連携しながら考えていきたい。リーフレットの内容としてどの程度盛り込めるかは分からないが、何かあった場合の問い合わせ先等も含めて他課に話を聞きながら検討したい。

議長 来年度リーフレットを作成し、その後更新して内容を充実させていくと思うため、その中で災害のことが加わっても良いのではないかと思う。

事務局 来年度のものに盛り込むのは難しいかもしれないが、改訂をしていく中で、今いただいた御意見を含み新しい内容を適宜付け加えるなど

していければと思う。

議長

続いて、2つ目の保護者等を対象とした講演会・相談会の開催について、県北、県央、県南いずれかの地区で1回実施することや、コロナ禍ということでZoomやYouTubeを活用した開催について事務局から提案があったが、御意見はあるか。

佐藤委員

当協会でも、定例の研修会等をZoomによるオンライン開催としている。現時点では、オンライン開催が1番良いのではないかと思うが、あとはどれだけ広く周知できるかということになると思う。開催内容に応じて、情報をいかに必要な方に届けるかが重要だと思う。

議長

講演会を開催するとしてそれをどう広報するのだが、事務局で考えはあるか。

事務局

周知の仕方については、チラシを作成してホームページに掲載するなどが考えられるが、今後検討しなければならないと感じた。

議長

秋田市子ども健康課では、実際に相談会を開催していると思うが、どのように周知しているのか。

オブザーバー(秋田市)

ホームページへの掲載以外には、対象となる小慢医療費助成の受給者証をお持ちの方全員へチラシを送付したり、新規申請や更新申請の時にチラシをお渡ししたりしている。また、地元新聞に情報を掲載したこともあったが、広く広報すると、小慢の疾病をお持ちでない方や秋田市外の方から参加に関する問い合わせが来ることもあり、その点は対象者へうまく周知する方法を考えなければならない。ただ、県で例えばオンライン開催とすれば、遠方の方でも参加できるため、地元紙への掲載なども検討してはどうかと思う。また、県で開催する際には何らかの形で協力させていただき、ぜひ秋田市内在住の県民も参加できるようにしていただきたい。

議長

県と秋田市とで、一緒に開催することは可能なのか。

事務局

周知という点で、協力していきたい。

議長

テーマとしては、何か御意見はあるか。

滝波委員

自分自身も秋田市の相談会で講演をしたことがあるが、その時の印象として、大学の先生の講演会などもあり、限られた時間の中では盛りだくさんすぎたのではないかと思う。3人の講演があり、時間が非常に長くなってしまったため、1人の講演に絞る方が良い。自分自身が当事者として講演した時は、参加者がかつてないほど多かったと聞いており、同じ病気を持っているというだけで親近感があったのではないかと思う。これまで色々な相談会に行き、1番求められているものは相談する場だと感じている。子育ての中での問題は、小さいことでも当事者からすると大きいため、子どもが小さい時に先輩のお母さんからアドバイスをもらうことが必要。大学の先生の医療講演会などよりは、当事者の立場としては相談のみに2時間、3時間を使っただけ、生活のことや学校のことなどその場に行けばすべての相談ができるような相談会が理想だと思う。

議長	就学前の小慢児童をもつ保護者を対象とした就学に向けた相談会という提案があるが、教育庁の高橋委員は如何か。
高橋委員	今お話しがあったが、講演会や相談会を開催する際に何が1番必要かとなると、参加する方のニーズに合うテーマであることだと思う。当事者の実態を把握して、ニーズに合うものを提供できれば良いのではないかと思う。教育的な面では、学校は疾病を抱えるお子さんが入学してくると分かってから初めて動き出すという現状があり、その前段階での保護者同士のコミュニケーションとして、相談会が開催できれば非常に効果的なのではないかと感じた。
佐藤委員	Zoom等を活用したオンライン開催や、状況に応じた少人数での開催などまだ見通しが立たない状況だと思うが、オンライン開催する場合、例えばZoomであれば講演を録画して、それをオンデマンド配信することができる。その場合、講師の先生の許可やどのくらいの期間配信するかといった確認が必要になってくるが、若い方であれば、自分のタイミングで見たいという方もいると思う。
議長	システム的にかなり大変になるのではないか。
佐藤委員	システム的に大変なのと、二次利用で情報が一人歩きすると良くないため、期限を設けるなどある程度制限をかける必要がある。
議長	YouTubeで無料で配信することを検討したことがあるが、なかなか難しいと感じた。事務局は如何か。
事務局	人が集まって開催するに越したことはないと思うが、今後の状況の見通しが立たない中で進めていかなければならないため、オンデマンド配信やZoomの活用を検討する必要があると思う。例えば相談会の場合、事前に質問を募集してその回答を配信するなどの方法も考えられるのではないかと思った。また、先ほど高橋委員からニーズに合ったテーマが必要との御意見があったが、例えば今年度のうちにアンケートを行いニーズを把握したうえで、それに沿った形のテーマの講演会を開催するなど今からできることはあると感じた。
議長	たくさん御意見があったため、事務局の方でぜひ検討していただきたい。講演会や相談会に関して何か他に御意見はあるか。
佐藤委員	先ほどオンデマンド配信の話をしたが、経験上、こういった相談会などのライブ配信自体はやった方が良いと思う。自分の好きな時間に見ることができるという方法もひとつだが、ライブ配信に時間を決めて参加するというのも大事。ライブ配信なしのオンデマンド配信となると、いつでも見られるからあとで良いという考えや、日常に追われてなかなか見ないということがあるため、ライブ配信に参加することも大切だと個人的に思う。
議長	他に御意見がないようであれば、最後になるが、事務局から提案いただいた2つの事業内容以外に提案がある方がいればお願いしたい。特にないようであり、本日予定していた議事は全て終了とし、進行を事務局にお返しする。
事務局	来年度の予定事業としてリーフレットの作成と講演会や相談会の開催という2つの事業について御意見を頂いた。本日いただいた御意

見を参考にしながら進めていきたいと思う。今年度の協議会は今回で終了となるが、来年度の事業実施前に何らかの形で御意見を頂くことがあると思うため、今後もよろしくお願ひしたい。また、来年度もこの協議会を開催し、新しい取り組み等について御意見を頂きたく、重ねてお願ひしたい。なお、来年度の協議会開催については、来年度に入ってから改めてお知らせする。

#### 4 閉会

以上