

令和4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4年6月30日(木)
14時から15時30分まで
場所 秋田県庁第二庁舎4階高機能会議室

事務局	1 開会
班長	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) 小児慢性特定疾病児等の生活に関するアンケート調査報告について(秋田県) (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。 小慢性特定疾病受給者数は年々減少傾向だが、コロナ過で1型糖尿病の患者さんは増えている。コロナの影響があるかどうか、我々も考えている。 他に何か意見等あるか。
議長	(2)の説明に対して質問等はないか。 3県の参加ということで、参加数は少ないが秋田県の患者さん、御家族の今の状況等いろいろなことが直接の情報として入ってくるアンケートだ。 他に何か意見等あるか。 事務局に教えていただきたいが、参加していない県では、何か独自にアンケートを実施してるか。
事務局	他の県での対応は把握していない。今年の5月に国から出された「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書」の中で今回の設問がサンプルとして出されているので、今後、他の県でも調査を行うかもしれない。
議長	アンケートによると、本県の特徴は、「サービスがわからない」や「情報交換の場が他の3県より少ない」等だと思う。 他に何か意見等あるか。 事務局に教えていただきたいが、結果をアンケート回答者にフィードバックするか。
事務局	直接、フィードバックすることは考えていない。報告書を作成した日本能率協会総合研究所と協議しないといけないかもしれないが、報告書をホームページにアップするなど、何らかの形で県として公表す

	るかもしれない。
	4 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3-1により説明)
議長	ただいまのリーフレット作成の説明を踏まえ、何か意見等あるか。
滝波委員	事務局から訂正の説明があったが、ファミリーハウスのアパート名と部屋番号を削除したのは、利用者から場所の特定をされたくないと同ったからだ。 コロナ過でNICUに入院中の面会ができなくなり、利用者が激減した。利用者に活用してもらうために、料金表(1泊1,000円、休憩500円)を記載してほしい。
議長	具体的な料金を載せること可能か。
事務局	可能なので、取り入れたい。
議長	1ページ目には、小児慢性特定疾病の制度や対象となる疾患、自己負担上限月額等の一番重要な内容が載っている。2ページ目には、具体的な問い合わせ・申請先等が載っている。3ページ目には、日常生活用具給付事業や教育支援、就労支援が載っている。このことについて、佐藤委員は如何か。
佐藤委員	日常生活用具給付事業の記載について、身体障害者の日常生活用具給付事業とどちらを優先すれば良いかを記載すると良いと思う。
議長	市町村に連絡すれば相談はできると思うが、具体的に記載できると良いと思う。事務局は如何か。
事務局	注釈のような形で加えさせていただく。
議長	何か意見等あるか。
滝波委員	患者・家族会の掲載数について、少ないと感じる。全国心臓病の子どもを守る会の活動をしている時に、いろいろな人と繋がりがかったが、手立てが無かった。市や県、保健所等にあたったが、個人情報なので教えてもらえなかった。掲載することで、活動している人たちが活気づくと思うので、10個くらいは掲載してほしい。私も、横の繋がりでお互いに切磋琢磨しながら、活動できると思う。
議長	今後考えていくことの一つだが、リーフレットを定期化することで、編集ができると思う。患者会について、秋田から全国の患者会に入って活動や情報交換等されてる方も多くいる。リーフレットに掲載されている、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークのホームページから全国に繋がれると思う。患者・家族会の掲載数を今後増やしていくことを事務局にお願いする。

事務局 今回のリーフレットは最小限のボリュームで作成した。今後、ページ数を増やすことやレイアウトを整理することを検討しつつ、他の患者・家族会等の情報を教えてもらい、増やしていきたいと考えている。今年のリーフレットについてはこの内容でいいか。

滝波委員 検討の余地があれば、増やしてほしい。できあがっているのであれば、次回の時に検討してもらいたい。

事務局 検討できるので、患者・家族会の情報等をお寄せいただきたい。頻度は未定だが、改訂していきたいと考えており、初版がこの内容だとしても、改訂していく中で増やしていきたい。

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3-2により説明）

議長 保護者等を対象とした講演会・相談会（交流会）の開催について説明していただいた。
今年の予定としては、県北、県央、県南のいずれかの地区で1回開催予定か。

事務局 その予定だ。

議長 具体的な案をいただき、この場で決まってほしいと思う。具体的な内容や方向性、演者についての意見でもいいと思う。高橋亨委員は如何か。

高橋委員 昨年度の協議会でもお話したが、ニーズがあれば参加すると思う。今、お話を聞いていると、集まれることがすごく大切だと感じている。情報交換の場は、今までそんなに開催されたことが無いと思うが、小児慢性特定疾病を抱えている方やその保護者が集まって、日々の悩みや普段感じていることをお話できる場というのが、今まであったか。

滝波委員 秋田市保健所で疾患別に集まっていた。3年前に心臓疾患に関して、当事者の親として体験談をお話し、最後は相談会のような形だった。秋田市では毎年疾病を変えてやっていると聞いている。県はわからない。

高橋委員 全県的にはやっていないのではないか。

滝波委員 やっていないと思う。保健所では、難病医療相談会をやっていると思うが、子供に特化した相談会は、長年活動していて無かった。

高橋委員 県北や県南でやる意味がそこで出てくると思う。相談会等の良さや開催案内をいかに発信するのだが、アンケート結果を見ると、秋田県ではインターネットや病院から情報収集する方が全国平均よりも多い傾向にある。インターネットや病院に上手く情報発信をして、きっかけ作りをしていければ良いと思う。教育庁の事業で、栄養教諭の方が集まって話をしたが、今まで話したことが無かった、すごく良かった、というような話を聞いた。同じ職種であったり、同じ悩みを持つ方が集まって話をすることで、我々が感じる以上の成果を得ることが

できると思う。集まって話をする場を作ることが、すごく大切だと思う。いろいろ付随した価値をつけることができれば良いと思うが、まずは集まることがすごく大切だと感じている。

滝波委員

対面の相談会等が良いと思う。今年の3月5日に、心臓病だけではなく、秋田市の受給者証をお持ちの、小学校に上がる年長さんから中学生までの120名を対象に相談会の案内を出させていただいた。心臓病の会の会員では無かったが、お母さんと不登校の息子さんに参加していただいた。全体へのお話と先生とお子さんとのお話、お母さん同士での話、お母さんとお子さんと3人で話した。たっぷりと時間をとったことにより、良い結果が得られた。息子さんは、中学校2年生から学校に行けるようになった。お母さんも悩んでいたが、リラックスしてお帰りになったので、対面でやるのが大事だと思った。

議長

情報交換できる場ということで、講師1人による講演会よりも相談会や情報交換会、交流会が良いと思う。秋田県にも患者さんの立場でお話をできる方がたくさんいると思う。御意見によると、交流+講演+相談という形が理想的だと思う。これから企画すると秋頃になると思うが、事務局で具体的な時期を考えているか。

事務局

夏はスケジュール的に難しいので、10月以降と考えている。

議長

具体的な講師についての御提案はあるか。
滝波委員は如何か。滝波委員が講演することも含めて如何か。

滝波委員

私が話をすることは可能だ。心臓病児だけのように、一つの疾患に特化すると、集まりが少なくなると思う。疾病は違っても、生活のことや自己のこと、学校のこと等お母さんたちの悩みはそんなに変わらないと実感している。お母さんたちには、話を聞いて欲しいという思いがたくさんある。

保健所でやったときは、時間が足りなく、私の講演を短くすれば良かったと思った。お母さんたちは、聞いてくださる方がいれば本当に堰を切ったようにお話されるので、場所の提供をお願いしたい。きっといい成果に繋がると思う。

お母さんたちの一番の悩みは、学校や保育園のことだと思う。心臓病の場合は、保育園入園する時点で全員断られると聞いている。

アンケートの結果を見てもお母さんたちは、呼びかけられるのを待っていると予想している。

議長

今の御意見を具体化していければ良いと思う。
佐藤委員は如何か。

佐藤委員

秋田県難病相談支援センターの相談会に秋田県医療ソーシャルワーカー協会から会員を出したこともあり、講演会+相談会に会員を出すこともできる。病弱教育サポートセンターのきりりも含めて、秋田県立医療療育センターにも医療ソーシャルワーカーがいるので、いろいろ協力ができると思う。

議長

たくさん御意見があったため、ぜひ本日の御意見をもとに講演会、相談会、交流会を県に企画してほしいと思う。
その他、今年度に限らず来年度以降等、何かニーズや提案したい事

業等、意見あるか。

特にないとのこと、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等について説明)

第2回目の協議会については、9月に開催予定。今年度と令和5年度の事業内容について御協議いただきたいと思う。

リーフレットについては、患者・家族会の掲載数を増やす等の改訂を行い、委員に確認していただいた後、秋以降に作成する。

交流会については、御意見をもとに、具体的な内容・時期について検討し、改めてお示しする。

6 閉会

以上