

## 令和4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4年10月6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) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の見直し(案)について (資料1により説明)
	(2) 小児慢性特定疾病に関するご案内(リーフレット)について (資料2により説明)
議長	ただ今の説明に対し、何か質問等はあるか。 特にないとのことので、報告は以上となる。
	4 協議
事務局	(1) 保護者を対象とした講演会・相談会の開催について (資料3により説明)
議長	ただ今の説明を踏まえ、何か意見等はあるか。
佐藤委員	案内状を配布するのは、県北地域の方だけか。また、県北地域以外の方から申し込みがあった場合は参加可能か。
事務局	案内状は県北地域の方を対象に配布する。県北地域以外の方から申し込みがあった場合でも、会場の定員に空きがあれば参加可能だ。また、オンラインでも参加できる。
佐藤委員	案内を通知するのはこれからか。
事務局	これから案内状を送付する。 来週中には対象者に届くようにしたい。
佐藤委員	我々、医療ソーシャルワーカーのような対人援助職のオンラインでの聴講は可能か。
事務局	可能である。
議長	案内状は小児慢性特定疾病児童およびその保護者に送付するということだが、Webでの案内はあるか。

事務局 県のHPに御案内を掲載する予定である。

議長 HPから対象者以外の方も参加可能ということか。

事務局 可能である。今年の相談会は、講演と対面での相談会を目的としているので、県北地域の方を主な対象者としている。

議長 高橋委員は何か意見等はあるか。

高橋委員 これまでの協議会で協議されていた相談会が開催されることは素晴らしい。県央地域、県南地域と繋げて欲しい。また、これを機に繋がりを広げて欲しい。例えば、SNSやFacebook等は繋がりを広げるツールとして有効だ。相談会終了後に輪を広げる手立てを講じていければ良いと感じた。

議長 御提案をいただいたSNS等について、事務局で考えているか。

事務局 今後検討していきたい。

議長 相談会の講師である滝波委員は如何か。

滝波委員 私も心臓病の娘を持つ親であり、これまでいろいろ調べてきた。今はインターネットに情報が充実しているが、中には危険な情報もある。私達が一番信頼しているのは患者会からの情報である。今回の相談会では正しい情報の得方を発信したい。また、疾患は違うが病気の子どもを持つ親に共通することを伝えたいと考えている。

議長 終了後に実施するアンケートは内容と今後の要望についてか。

事務局 そのとおりである。

議長 ぜひフィードバックして欲しい。

事務局 **(2) 令和5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4により説明)

議長 リーフレットの改訂とあるが、小児慢性特定疾病は年々対象疾病が増えており、いろいろと更新する必要があると思う。滝波委員は如何か。

滝波委員 今回のリーフレットは見やすく良いと思う。以前、協議会で紹介があった青森市の「ふくろうガイドブック」と良いところ取りをして欲しい。

議長 今回のリーフレットには患者会の情報が多く掲載されており、患者が連絡を取ったり、会員になったりすることができるので、非常に良いと思った。高橋委員は如何か。

高橋委員 リーフレットの改訂について、ポイント等を事務局で考えていれば教えて欲しい。

事務局 今回のリーフレットは最低限の情報のみを掲載している。来年度作成するリーフレットでは、小児慢性特定疾病医療費支給認定の申請方法等についても掲載したいと考えている。

高橋委員 患者に必要な情報を盛り込むということなので、より患者の立場に立ったリーフレットにして欲しい。

議長 相談会で実施するアンケートでリーフレットについても聞くと良いと思った。相談会でリーフレットを配布する予定はあるか。

事務局 配布する予定である。

議長 自立支援事業における任意事業の事例について、秋田県1型糖尿病の会では、例年、糖尿病キャンプを1泊2日で行っている。佐藤委員は何か意見等あるか。

佐藤委員 知り合いにダウン症の子どもを持つ方がいるが、話を聞いていると、相互交流支援や介護支援があると親の気持ちが前向きになると思う。また、任意事業を実施する際は、ソーシャルワーカーとして早い段階で患者にお知らせしたいと思った。

滝波委員 秋田県1型糖尿病の会の糖尿病キャンプなど、既に独自で行っている活動への支援もできれば良いと思った。任意事業の対象について、全ての対象疾病を網羅しなければいけないのか、個別の疾病でも対象となるのかわからないが、他の患者会から市等から補助金を得ることが難しいと聞いている。任意事業として、ボランティアで活動している団体等を支援できるよう、予算化してもらいたい。

議長 任意事業では、実際に活動する運営者や団体等が必要だと思うが、どういう形を想定しているのか事務局に伺いたい。

事務局 任意事業の事例の中には、愛媛県の委託を受けた団体が任意事業を実施している例がある。また、任意事業では、全ての対象疾病を網羅する必要はなく、個別の疾病の団体や活動を支援することも可能である。支援の形としては、委託や費用助成など様々な方法が取れるので、ニーズに合わせた支援が可能であると考えている。

議長 個々に活動している患者会を支援することも可能ということか。

事務局 要綱等を確認する必要があるが、個々の患者会を支援することも可能であると考えている。

議長 滝波委員は何か意見等あるか。

滝波委員 愛媛県の団体は、必須事業と任意事業を忠実にやっている。数年前に私達のファミリーハウスが対象になると聞いたが、本県では協議会も立ち上がっていない状況だったため断念した。任意事業に希望を持っているが、本県では必須事業と任意事業を充実させる必要がある。必須事業である相談事業では、情報の一本化として相談支援センターが必要と考えているが、各保健所への自立支援員の配置で落ち着いている。しかし、協議会が立ち上がり、相談会も開催されるので、数年前と比較して進んでいると感じている。任意事業は実施している所と

実施していない所の差が大きく、地域格差がある。本県の任意事業では、個々に頑張っている団体を支援できる形にして欲しい。

議長

任意事業の実施率を上げる努力が必要だと思うが、寄り添っていかないと難しいと思う。新規に事業を立ち上げることは大変だと思う。協議会で募集した既存の活動や団体等を支援することは可能か。

事務局

事業内容に合った活動や団体等を募集し、協議会での協議を経て、事業化することも可能であると考えている。これまでは、人間的な問題等により、任意事業を実施できなかった。今回は、実際に動き出すための第一歩として任意事業について御説明した。事業を実施するためには、担い手の確保等に目処を付けていく必要がある。来年一年間を準備期間として、アンケート調査等により情報やニーズを収集するとともに、協議会で御意見をいただきながら進めていきたい。

議長

高橋委員は何か意見等あるか。

高橋委員

新たに事業を立ち上げ、進める事やアナウンスして人を集める事は難しい。また、事業の価値を伝えて共有して広げていく難しさも感じている。国の様々な事業をいかに活用するかが大事だと思う。今回実施する相談会は任意事業になるのか事務局に伺いたい。

事務局

任意事業に近いと考えている。

高橋委員

相談会をきっかけに良い方向に進めてもらいたい。

佐藤委員

任意事業である就労支援について、中通総合病院等の複数の病院がハローワークと長期療養患者の就労支援の契約を結んでいる。県立医療療育センターとハローワークで契約を結ぶことができれば、難病の就労支援にも繋がると思った。現在、県立医療療育センターでは、がんや糖尿病、精神病等の患者からの疾病に関する相談を受けているが、ハローワークと契約を結ぶことができれば、ハローワークの職員が定期的にセンターを訪問し、就労相談を受けることができると思った。

議長

就労支援は任意事業の中でも大きな事業の一つなので、今後も議論を進めていきたい。その他、来年度に限らず、何かニーズや提案したい事業等、意見はあるか。特にないとこのことで、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りする。

## 5 その他

事務局

今年度はリーフレットの配布と相談会の開催を初めて実施し、来年度も引き続き実施する。本日の協議会の内容や今後いただく御意見等を糧にして来年度以降の事業を進めていきたい。任意事業について、来年度の実施は難しいと思うが、協議会等での御意見やニーズ等を集約し、特定の事業に限るのではなく、網羅的に検討を進めていきたい。なお、今年度の協議会は今回で終了となるが、来年度の協議会については、来年度に入ってから改めてお知らせする。

## 6 閉会

以上