

令和5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5年6月27日(火)

13時15分から14時45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	<ul style="list-style-type: none"> ・ 委員紹介 ・ 委員改選に伴い会長及び副会長を選出 会長：高橋 勉 委員（秋田大学大学院医学系研究科 教授） 副会長：佐藤 壮 委員（秋田県医療ソーシャルワーカー協会 事務局長）
（以下、高橋会長が議長となり議事進行）	
	3 報告
事務局	<p>(1) 令和4年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について （資料1により説明）</p> <p>(2) 児童福祉法の一部を改正する法律による制度変更について （資料2により説明）</p> <p>(3) 小児慢性特定疾病医療受給者数について （資料3により説明）</p>
オブザーバー （秋田市）	<p>(4) 秋田市における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について （資料4により説明）</p>
議長	秋田市で行った交流会の様子について教えて欲しい。
オブザーバー （秋田市）	参加者からの質疑応答への返答や情報交換を行ったと記録されている。
議長	令和4年度の受給者を対象としたアンケートで回収率が高い理由は何か。
オブザーバー （秋田市）	更新の申請書類と一緒に回収したことが理由だと考える。
議長	他に何か質問等はあるか。
滝波委員	<p>昨年度に県で実施した相談会では、娘の心臓病について講話したが、参加者のお子さんの多くは重症児であり、もう少し調べないといけないことがあったと反省している。一番良かったことは、事前の要望で話したくないと言っていた参加者も含めた全員が話すことができ、終了後には参加者同士がLINEで繋がったことだ。私も参加者と連絡先を交換した。時間を延長して交流したが、アンケート結果から皆さんもっと話したかったことが窺えた。時間の経過と共に皆さんが打ち解けて、話やすい雰囲気になっていくのを感じた。また、皆さん初めての交流会に喜んでいた。回数を重ねることによって、少しでも参加者の役に立つ、コミュニケーションの場になってほしい。小慢</p>

議長	<p>は788疾病あり、同じ視点でもの言える形にしないとイケないと勉強させてもらった。</p> <p>引き続き交流会を実施して欲しい。 他に質問等はあるか。 特にないとのこと、報告は以上となる。</p>
	<p>4 協議</p> <p>・令和5年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について (資料5により説明)</p> <p>議長 参考資料1は2年前のアンケート調査ということですか。</p> <p>事務局 そのとおりである。</p> <p>議長 他に質問等はあるか。</p> <p>滝波委員 必須事業である相談支援事業として、各保健所に合計16名の自立支援員が配置されているが、難病相談支援センターのように独立した相談窓口が必要だと思う。難病相談センターは社会福祉会館の中にあり、大人の難病患者の相談を年間400件程度受けている。難病法ができる前に、県で小慢の相談窓口が検討されたが、場所と予算の問題で実現しなかった。子どもの病気なので、良い時、悪い時があり、その都度、医療ソーシャルワーカーや養護教諭などに相談できる場所が一番必要だと思う。同様のことを相談会でも感じた。相談は1、2時間かかるのが普通である。病気のことは病院の主治医に相談できる。しかし、生活面のちょっとしたことなど、母親のどうすることもできないことだが、ちょっとほっとしたいという気持ちは、私も親なので良くわかる。任意事業を実施する前に、母親の声がすぐに届き、手助けできる必須事業の相談支援事業の充実が必要だと思う。</p> <p>議長 参考資料1において、宮城県のみが東北大学病院に相談支援事業を委託しており、他県より相談件数が約10倍多い。相談のしやすさがあるのではないかと思う。今の滝波委員の御意見に対して、事務局としては如何か。</p> <p>事務局 難病相談支援センターは、県社会福祉会館に設置しており、月曜日から金曜日の9時30分から16時30分まで対応している。相談員として、非常勤ではあるが、専従の看護師2名を配置している。電話・対面・メールによる相談に対応しており、相談者の事情に合わせて相談できるようにしている。小慢には対応していないため、カウントされているのは難病相談の件数のみである。滝波委員から御意見いただいた小慢専用窓口の必要性については、事務局でも重要であると考えている。来年度予算の作成に向けて、東北各県の委託状況などを参考に、実現可能性を含めて検討し、10月頃に予定している次回の協議会で提示したい。</p> <p>議長 小慢は、20歳までだが、治療はそれ以降も続ける必要があり、成人科への移行の問題もある。移行期支援センターの設置が進んでいる都道府県もあり、移行期支援センターと相談支援センターの連携も必要だと思う。 竹花委員は如何か。</p>

竹花委員

労働局が管轄しているハローワーク秋田の中に難病患者就職サポーターがおり、難病相談支援センターなどの他の機関と連携して難病患者の就職支援をしている。小慢だと対象者が狭くなるが、色々な形で支援していきたい。昨年の第2回協議会で発言があった、病院とハローワークの長期療養患者の就労支援に向けた契約について説明させてもらう。就職支援は雇用対策の一環であり、元々はがん患者の5年後生存率が向上している中で、その方々の復職を支援する事業であるが、現在はがん患者以外も対象としている。秋田労働局では、平成28年度から実施している事業で、5つのハローワークが令和5年4月1日時点において、12病院と事業協定を締結しており、出張相談や復職相談、転職相談等を実施している。提携協定する病院は今後広げていく予定である。

議長

就労支援は重要であり、自立支援の核になる部分であると思う。他に質問等はあるか。

佐藤委員

病院は、長期療養患者支援として、ハローワーク以外にも産業保健総合支援センターと両立支援の協定を締結するなど、様々な事業所と協定を締結している。小慢の就労支援についても、病院との協定締結などを進めていければと思う。また、難病相談支援センターのように、小慢についても相談支援センター化してもらいたいと思う。予算や委託先等については今後検討が必要だと思う。今年度の療養相談会は平日開催予定か。

事務局

そのとおりである。

佐藤委員

オンラインで医療ソーシャルワーカーの参加は可能か。

事務局

可能である。

議長

平日で仕事がある方も参加しやすいという点でオンラインの併用が良いと思う。
高橋委員は如何か。

高橋委員

相談会のアンケート結果から、すばらしい会だったのだと感じた。次回も参加したいという回答が100%であり、参加者は良い時間を過ごすことができたのだと推測できた。また、保護者同士の連携だったり、情報を望んでいるのだと感じた。相談会と相談窓口を一体化して進めていければ良いと思う。相談会には、保護者の心のケアや余裕を持たせてあげるなどの役割があると思う。相談窓口には、就労や病气、学習などの保護者が知りたい部分を繋ぐハブのような役割を担ってほしい。心の部分については相談会を案内し、相談会に参加された方には、相談窓口を案内するなど、一体化することで二つが両輪になって進んでいくと思う。

議長

今の御意見について事務局は如何か。

事務局

相談会については、これまで秋田市では開催されていたため、県では昨年度に県北で開催し、今年は県南で行う予定である。高橋委員の相談会と相談窓口が両輪になるという御意見は、まさにそのとおりである。土台となる相談支援事業として、ワンストップでどのような相

	<p>談でも受け止められる場所を作ることによって、様々なニーズを把握することができ、その中には学習支援などの任意事業のニーズもあると思う。そのため、まずは土台となるところをしっかりと作り上げていきたい。</p>
課長	<p>これまでの御意見や相談会のアンケートから、相談支援事業を充実させていきたい。宮城県では相談件数が多いが、本県で実績がないのは、相談し難いということが理由としてあるのかもしれない。一方で、相談会のアンケートで、「色々話が聞けて良かった」、「相談できて良かった」という回答があった。保健所にも自立支援員が配置されているが、相談時間には1、2時間かかるのが普通だとすると、難病相談支援センターのような専門の方に繋ぐことで、相談者も安心できると思う。そういった形も見通して検討していきたい。</p>
議長	<p>よろしく願います。 他に質問等はあるか。</p>
滝波委員	<p>相談窓口を提案し、皆様から好感触が得られて良かった。相談支援事業を充実化した後は、任意事業になると思うが、既存の団体への支援も考えて欲しい。私はファミリーハウスを運営して10年になるが、民間のアパートを借りており、年間約60万円かかる。これまで自力で運営してきたが、高齢化と財政的な問題で、限界を感じている。県内で学習支援をしている藤井先生も私と同様に、運営資金が綱渡りということだった。そのため、任意事業では、新規事業ではなく、既存の団体へ支援して欲しい。</p>
議長	<p>大学病院でも踏み込んで検討したことがあるが、規制等があり、難しい問題だった。事務局は如何か。</p>
事務局	<p>国の任意事業については、団体への支援という形ではなく、委託という形であれば可能である。事業を担う団体を一から作り上げるだけでなく、既存の団体を含めて選択肢として考える必要があり、場合によっては滝波委員や藤井先生に相談させてもう可能性がある。</p>
議長	<p>その他、今年度事業に限らず、何かニーズや提案したい事業等、意見はあるか。 特にないとのことので、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。</p>
	<p>5 その他</p>
事務局	<p>本日の御意見を整理して本年度の事業を行っていく。第2回協議会は、10月頃を予定している。これで第1回秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会を閉会とする。</p>
	<p>6 閉会 以上</p>