

令和7年度千葉県小児慢性特定疾病対策地域協議会意見等要旨

令和8年1月27日（火）

午後6時～午後7時20分

オンライン

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況について

(1) 説明

事務局から資料1について説明

(2) 委員意見等

○委員

子供医療費の助成との兼ね合いがあるが、実態として、昨年度に比べて、小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給者の数は、増えているか。

○事務局

確認し、後程、回答する。

○座長

よろしく願います。

今年度、保健所と連携し事業を実施した患者会の立場として、患者会から意見を伺いたい。

○委員

配慮が必要な子ども自身が、声を上げることはとても難しい現状があるが、保健所が「情報共有シート」を記載し情報共有したことにより、学校との連携につながった事例があり、大変ありがたいと感じた。一方で、事業を開催した際に、学校の先生の参加が少なかった印象があり、様々な立場の方が参加いただけるとより良いと感じた。

○座長

自立支援事業を受託し実施している立場から、反響の多かった事業等があれば意見を伺いたい。

○委員

毎年、交流会を開催しているが、「移行期」への関心が高い。また、就労についても関心を持たれる方が多いので、企業の方や、実際に就労してる方を呼んで交流を行っている。

アンケートの結果、「どこに相談していいかわからない」という回答が多かったため、「相談の場所がどこにあるか」等、医療的ケアに関する情報を集めたブースを出す交流会を実施。参加した方から、「知る機会がなかったの、よかった」との反響をいただいた。

○座長

地域の実情に応じて事業を実施している保健所としての立場からご意見
いただきたい。

○委員

関係団体にご協力いただき大変ありがたいと思っている。

この事業は、地域性が強く、各市町村の状況も違うことから、関係団体の
協力の基、保健所としては事業を進めさせていただきたいと考えている。

地域を知ることが大切だと思っている。

○事務局

ご質問いただいた小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給者の数に
ついては、大きな変化はない状況であった。

2 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業自立支援員の設置について」及び
「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業自立支援員の支援状況」について

(1) 説明

事務局から資料2について、千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援
事業自立支援員である、堂前委員から資料3について説明。

(2) 委員意見等

○座長

日頃、自立の課題を抱える方をたくさん診察している病院の立場から、
自立支援に関するニーズについて意見を伺いたい。

○委員

以前から、社会で自立して生きていく、ということを念頭に、自立支援を
行っている。

施策を進めていくためには、患者に小児慢性特定疾病の認定をきちんと
受けていただき、ニーズとして何が必要なのかを把握し、展開、拡大して
いくことが必要だと考えている。

○座長

かかりつけ医として関わる立場から、本人・保護者から相談を受ける
こともあると思うが、子ども自身の自立支援のニーズ等について意見を
伺いたい。

○委員

様々な支援があること、支援者の皆様が努力していることをこの協議会
で知り感心している。

診療だけではなく、園医や学校医も担っている立場として、子どもたち
の情報があまり共有されないことに課題を感じている。

概要は伺うが、どのような状況で集団生活をしており、どのように

関わっているかが把握できない状況。園医や学校医は実際に出向いているので、集団生活での支援について、ある程度情報提供をいただくことで、一緒に支援について考えることができると思う。

もう1点、移行についてであるが、開業医は、年齢に関わらず大きい子も診ており、就学進学等に関する問題、就労問題、その先の経済的な自立等も含め、保護者の話を伺うことがあるが、かなり心配されている。

以前、勤務していた医療機関では、特別支援学校が併設されており、特に高校進学、その先の大学進学で、学校の先生方も苦勞されていた。

今後、支援事業において学校医等を組み込むことで、協力していければ良いと改めて感じた。

○座長

医療的ケアが必要な場合、学校と主治医が体制を組むが、医療的ケアのない小児慢性特定疾病の場合、学校と医療機関との関わりが薄い場合もあると考えられる。そういった場合、学校から、医療機関に積極的にアウトリーチしていただく等、体制づくりが必要ではないかと感じている。

続いて、支援学校に通う方等を多く診ている立場から、意見を伺いたい。

○委員

医療的ケア児における就学の問題等の相談を受けているが、身体障害や知的障害の場合、疾患にかかわらず配慮のポイント等についてある程度の相談に応じられる。

しかし、1型糖尿病や心疾患等については、かなり個別性への配慮が必要であり、相談を受けても、専門性を超えている場合があり、再度主治医の先生と相談いただき、配慮のポイントについて、学校や幼稚園側にお伝えしないと誤った配慮になってしまう可能性があるため、かかりつけの病院との連携が非常に大事だと感じている。

3 小児慢性特定疾病を抱える子どもやその家族等を対象とした各種支援活動の実態調査について（報告と今後の取組に関する方向性）

(1) 説明

事務局から資料4について説明

(2) 委員意見等

○座長

実際に、小児慢性特定疾病を持つ児童に関わり、直接支援する立場の方々から、「このような事業をやってる」、「このような事業があれば良い」といった、日頃の経験からの情報を共有していただきたい。

○委員

程度は異なるが、日常的にサポートの必要な医療的ケア児は学校でも年々増えていると感じる。

今回、この協議会に参加し、様々な事業があり、子どもたちや保護者に対しての支援等、充実した活動が行われているということを理解することができた。

先日、移行期医療支援センターから、アプリの情報をいただき、千葉県養護教諭会のホームページなどでも紹介をさせていただいた。今後、事業や活動について、学校からも必要に応じ紹介していきたい。

また、「きょうだい支援に関する講演会」の案内が学校にもあった。医療的ケア児の対応や、家庭のサポートについて、私たちも学ぶ機会をいただけるのは、大変ありがたいので、今後も機会をいただきたい。

地域、学校、行政等で情報交換ができると、今後も連携を取りやすくなると思う。

研修会への学校関係者の参加が少なかったという話があったが、学校も積極的に連携をとれる場が作られると良いと感じた。

○座長

委員から意見があったように、学校から学校医への連絡や情報共有を実践いただければと思う。

○委員

幼稚園では、保護者を支えていくことが中心となっている。園児のきょうだいに配慮が必要な子がいた場合、通園している園児を預かることで保護者等を支援する、というところが中心になると考える。

また、疾病を持った子が、園生活を一緒に送っていく中で、様々な経験を行える環境を作ることが大切だと考える。

○委員

保育園としては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行う、というよりは、「きょうだいのお預かり」や「園の行事に参加いただく」という関わりになると考える。

広く門戸を開け、「遊びに来ていただく」という子育て支援センターでの事業として「こども達の交流」という形をとらせていただくのが一番かと思っている。

ご家族や保護者も、「疲れ」があるかと思うので、「こども誰でも通園制度」等を活用し、きょうだいをお預かりすることも可能ではないか。

また、就学支援においては、小学校に入学する時点で保護者の悩みがあると思うので、関係者と相談しながら、より良い就学の道筋を見つけてあげられれば良いと思う。

○座長

今後、より良い支援のために連携が重要になってくると思うが、連携支援のために感じていることがあれば意見を伺いたい。

○委員

支援事業について、こういった様々な取り組みが多くあることを知った。学校現場の職員、先生方もこういった情報を知ること、連携が深まっていくのではないかと。また、学校へこういった取り組みについて、情報提供を行う形で携わっていけることがあると感じる。

医療と教育の連携というのは必須であると感じている。議題3で就学相談や、相談ケースの紹介があったが、特別支援学校も含め、入学、或いは進学、卒業後というところで、学校で持っているノウハウだけでカバーできないケースも増えてきている。医療的ケアの内容もどんどん高度化している状況があり、医療との連携を深めるためにはどうしたらいいか、については、こちらの立場としても考えていく必要があると感じているところである。

○委員

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と移行期医療支援は、切っても切り離せないところだと思っている。患者さんに向けた自立支援というところでは、重なる部分も多く、連携を図りながら支援をしていきたい。

○委員

小児科の開業医をしている。厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する研究班にも所属しており、全国の自立支援員の様々な悩み事や自立支援事業の状況をよく伺う。

資料を拝見し、千葉県は、自立支援事業の、特に努力義務事業が大分展開してきているな、という印象を持った。

大事なポイントがいくつかある。小児慢性特定疾病は非常に範囲が広く、他の施策もある。障害福祉、あるいは発達障害そして医療的ケアについては、それぞれ施策があるので、あまりそこに焦点当てると、自立支援事業でしか救えない疾患群、例えば心疾患であるとか、血液腫瘍、小児がん等、他の施策を使えない方たちのための支援がぼけてしまう感じがある。

医療的ケア児への支援も大事だが、医療的ケア児は他の施策がある。また、障害者手帳を取得できている方は、障害の施策でカバーできるものはなるべくそちらで議論し、他の制度を使えない疾患群について検討し、事業を進めていくと良いと日々感じている。そうしないと二重で事業に取り組んでしまう印象がある。

相互交流支援事業の報告については、親同士の集まりは介護者支援事業

になるかと思うので、分類については少し気になるころであった。

子どもが参加する行事、子ども同士が集まり参加する行事というのが大事である。似たような境遇の子たちと出会い、自分の気持ちを出出できるような、お話できるような場が大事である。少しずつ取り組まれてるようなので、全県的に子どもたちが参加できるような工夫、例えば、保健所単位で行事を行うが、他の保健所の管轄の方も参加でき、また、行事の開催について知ることが出来る仕組みがあると良いと思う。

Zoom等で開催するようになってきているので、どこの地域にいても参加できるようになっているとは思っている。全県的に開催した方が多くの方が集まり、より良いと考える。

厚生労働省の研究班で、様々な自治体の話を聞くが、愛媛県でもZoomを活用している。愛媛県も千葉県と似ており、エリアが広いため、全県を対象に開催しないと人が集まらない、ということがありそうである。千葉県は人口が多いが、全県的にやらないと人は集まらないのではないかという印象を持っており、全県的に行事を行うことが人を集めるコツなのではないか。

就労・就職支援事業については、いわゆる就職相談は既にハローワークでの就労施策を使える。また、特別支援教育を受けている方は、特別支援教育の中で、早い段階から相談の機能があると思うので、カバーできていると考える。しかし、小児慢性特定疾病の場合は、例えば就労体験、職場体験、或いは職業準備性という概念から、「働けるようになるためにはこういう心構えが必要である」、「ピラミッド的にこういうことが必要なんですよ」、ということ意識した行事を開催し、子どもたちが集まる中で、「自分はこういう病気を持っている」とか、「こういう配慮をしてもらえれば働けるようになる」というのを自分で説明できるよう支援する、そういう取り組みもやって良いのではないかと感じている。

これまで、何回か本協議会に参加させてもらっているが、様々な努力義務事業が進んでいるので、少しずつ発展しているな、と感じた。

○座長

只今のご意見の中にもあった、医療的ケアの施策を使う、小児慢性特定疾病の施策を使うということで、行政上の分類があるが、それが果たして保護者の方たちにきちんと伝わっているのかどうか、実は、きちんとした制度に到達できていなかった、ということもあるかと思う。

学校の先生においては、どういったシステムを使えるのか、どういった制度があるのか、ということについて把握しにくい面もあるかと思うので、ある程度一元化され、情報が取れるようになると、先生方も含め保護者の方の使い勝手もずっと良くなるなど考える。他に意見はないか。

意見等なければ、いただいた意見等をもとに、事務局で次年度以降の方針を決定して、事業を進めていただくということをお願いしたい。