

令和元年度千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会 意見等要旨  
令和2年2月5日（水） 午後6時30分～午後8時10分  
千葉県教育会館203会議室

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状と課題について

(1) 説明

事務局から資料1及び参考資料1-1～参考資料1-3により説明した。

(2) 委員意見

○座長

ただいまの事務局から、事業の現状と課題について説明があった。これに対して御意見、御質問等をいただきたい。

まず、医療費助成制度の受給者状況について御意見、御質問等があればお願いしたい。

○委員

事務局の自立支援事業の説明の中で「小児慢性特定疾病の医療費助成制度を受給していなくても対象である。」といあったが、県として対象疾患をかかえていながら、小児慢性特定疾病の医療費助成制度を受給していない方の人数は把握できているのか。

資料1スライド7を見ると、低年齢のお子さんは子ども医療費助成制度を利用し、小児慢性特定疾病の医療費助成制度を申請していない方が多く、15歳を過ぎると子ども医療費助成制度の対象外となり、小児慢性特定疾病の医療費助成制度を申請するという流れがあると思うがいかがか。

○事務局

現時点で、県では対象疾患をかかえていながら、医療費助成制度を受給していない方の人数は把握できていない。その理由として、小児慢性特定疾病の医療費助成制度対象疾患が何らかの制度に基づく届出等の対象になっておらず、把握する手段が無いことである。

○委員

そうなると、事務局の説明で「自立支援事業の認知度が低い」との説明があったが、事業を利用させていない方がたくさんということになると思うがいかがか。

○事務局

御意見のとおりである。

対象疾患をかかえていながら、医療費助成制度を受給していない方に周知しきれていない現状があり課題の一つであると捉えている。

○座長

今の協議の中で重要なことが出てきたが、「自立支援事業は医療費助成制度を受給しているのみではなく、受給していない方も対象である。」とあったが、今後は、医療費助成制度を受給していない方の状況を把握する必要があると考える。

なお、障害者手帳をお持ちの方の中にも医療費助成制度の対象の方がいるので、この件についても意見をいただきたい。

#### ○委員

昨年度、重症心身障害児者及び医療的ケア児者の実態調査を実施したが、その調査項目には「小児慢性特定疾病の医療費助成制度を申請しているか」という質問は無かった。その調査結果に基づいて各地で講演等を実施していると、保健所の保健師は「自分たちが把握している医療的ケア児とギャップがある。」とのことであった。

医療的ケアを必要としている疾患全てが小児慢性特定疾病の対象ではないという中で、小児慢性特定疾病に関わらず、支援が必要な方をどのように把握していくかということは、現場の課題であると思う。

#### ○事務局

小児慢性特定疾病の対象疾患をかかえていながら、医療費助成制度を受給していないことについてのもう一つの問題として、市町村の医療費助成制度の持出しがある。

県の健康福祉センターにおいては、小児慢性特定疾病の対象疾患を持つ方の保護者に対して小児慢性特定疾病が優先である旨の説明をして、申請をお願いしているところであるが、強制まではできないところであり、いかに申請につなげていくかということは課題である。

#### ○委員

小児慢性特定疾病医療費助成制度は毎年、医療意見書を提出する更新手続きが必要など制度上の問題がある。「小児慢性特定疾病の情報を国で集約するために自覚をもってくれ。」と保護者に言われても、子ども医療費助成制度が利用できるにもかかわらず、小児慢性特定疾病の医療費助成を優先させるのはむずかしいと思う。

問題は、小児慢性特定疾病の対象疾患をかかえていながら、医療費助成制度を受給していない人の情報をどのように集めるかであるが、「なぜ、患者会を活用しないのか」と思う。患者会は様々な疾患で組織されているが、それらの患者会会員の中には小児慢性特定疾病の対象疾患をかかえていながら、医療費助成制度を受給していない人も存在しているはずである。必要なのは「患者会の活用」により、小児慢性特定疾病の病児と家族の実態の把握することだと思う。

県でも、考え方を切り替えていただき、決められたやり方だけではなく、「どのような方法であれば実態が把握できるのか」ということを考えていただきたい。

#### ○座長

貴重な御意見をいただいた。小児慢性特定疾病の医療費助成制度を受給している方以外にも支援が必要な方はいるので、事務局には引き続き対象者の把握に努めていただきたい。

自立支援自事業の現状と課題については御意見、御質問等はいかがか。

#### ○委員

当市は管轄保健所が市外に所在するという立地である。

日頃の保健活動では、小児慢性特定疾病の医療費助成制度を受給していない方たちとも出生直後から、訪問や面接をとおしてお会いしている状況である。保健所との連携では、保健所の職員が小児慢性特定疾病の医療費助成制度の申請の際に面接をした時に得た情報等を共有しながら対象者を支援したりということが現状である。

なお、出生直後は母親の支援の受入れ体制が整っていないことも多々あり、医療費助成制度の申請にまで気が回っていないことも考えられる。

○事務局

各市町村の保健師におかれては、日頃から健康福祉センターとともに母子保健事業、慢性疾病児童等支援に取り組んでいただき感謝申し上げます。

県としても各市町村と慢性疾病児童等を支援していきたいと考えているので、引き続き事業への御協力をお願いしたい。

○委員

先ほどの資料1スライド14において、事務局から「自立支援員である健康福祉センター保健師による面接・訪問数」の説明があったところであるが、そもそも千葉県に小児慢性特定疾病の自立支援員は存在するのか。

○事務局

県では事業の実施要綱により健康福祉センターの事業担当保健師等を自立支援員として位置付けているところである。

○委員

その要綱は条例であるのか。

○事務局

条例ではない。

○委員

千葉県の実施要綱ということか。

○事務局

そのとおりである。

○委員

千葉県は「自立支援員がいるのか」という点が公開されている情報で分かりにくいことが課題である。私が開業する診療所を管轄する松戸保健所の担当保健師は、「自分たちは自立支援員ではない。」と言っていた。県庁の考え方との乖離があると感じている。

医療現場としては、相談につなげるべき対象と思われる患者・家族たくさんいるにも関わらず、自立支援員につなげることができておらず困っている現状である。

県民全体に対して「千葉県では健康福祉センターの事業担当保健師等が自立支援員である」ということを公表すべきであると日々感じているところである。

○事務局

自立支援員について、医療等の現場で関係機関の方々の御要望に添えるに至っていない点につきましてはお詫び申し上げます。

頂戴した意見は真摯に受け止め、課内に持ち帰り検討させていただきたい。

○座長

任意事業について、この3年間、県内では相互交流事業と就職支援事業に取り組んでいるようであるが、この点についてはいかがか。

○委員

「任意事業を実施している健康福祉センターが全体の1／3程度である。」とのことであったが、実態調査やアンケートのようなものは実施しているのか。

○事務局

県疾病対策課では、予算の関係等で実態調査やアンケートは実施できていない。なお、昨年度まで国の難治性疾患等政策研究事業の「小児慢性特定疾病童の生活実態調査」に協力し、その結果を提供していただくことで実態把握としていた。

○委員

実態調査やアンケートを実施すれば、その中で要望やニーズが出てくると思う。それらを活かして事業を進めていくと、ニーズに合った任意事業が推進していくと考える。

○委員

先ほどの事務局の説明に補足をさせていただく。千葉県は過去に実態調査を実施している。

児童家庭課が事業を所管していた平成26年10月から同年12月にかけて小児慢性特定疾病医療給付受給者及び保護者全数を対象とした調査を実施しており、平成28年に県のホームページに公開されたものである、

この調査結果の中で、意見として多かったものは、どこの地域でも共通していることであるが、「同じ病気の子をもつ方と知り合う機会が無い」、「子ども同士、親同士同じ病気を持つ方と集まる機会がほしい」という意見が圧倒的に多かった。また、「近くに専門医がない」という意見も多かったが、これは医療提供体制の問題なので介入が難しい点である。これらを踏まえると、現状、任意事業のほとんどが相互交流支援事業として子ども同士、親同士が集まれる事業を企画・実施していることは、ニーズに合った対応をしているといえる。

○座長

疾病によっては、同じ疾患をもつ子が集まってキャンプ等を行っていたこともあったが、この点について情報をお持ちの委員はいらっしゃるか

○委員

我々の患者会で実施しているものとして、交流会というかたちで、保護者が集まる会を松戸、千葉で年に2回ずつ実施している。また、クリスマス会、キャンプも実施している。最近では、交流会やクリスマス会のチラシ等を作り、市役所や保健所等に置かせてもらっている。

それが自立支援事業に該当するか否かは考え方になると思うが、個人としてはピアカウンセリングに該当すると思う。

○座長

次に、就職支援事業についてはいかがか。

#### ○委員

参考資料1-3にも記載のとおり、今年度1か所の健康福祉センターからの依頼で、ハローワーク千葉の難病サポーターが講師となり就職支援に関する講演会を実施した。

将来、働くことについて講演をさせていただいた。また、他の健康福祉センター等でも要望があれば対応したいと考えている。

#### ○事務局

就職支援に関して、県では自立支援事業とは別に、平成29年度から難病総合相談支援センターにおいて難病患者の就職支援にも力を入れているところである。具体的には難病総合相談支援センターに社会保険労務士を配置し、勤務時間や配置先についての相談に対応できる体制をとっている。

これら事業は「難病」の名称にはなっているが、小児慢性特定疾病等のお子さんも対象としている。また、健康福祉センター保健師や地域の相談支援センター職員が就労に関する相談を受けることができるよう研修会等も実施しており、就労支援に関する体制を整えているところである。

#### ○委員

任意事業について意見がある。

任意事業の中でも就職支援、学習支援、レスパイト事業など継続的に小児慢性特定疾病等の病児と家族が利用できる事業を実施してほしい。

講演会等の1回で終わってしまう事業は、行った人のみに利益をもたらすものである。私たちが必要としているのは、日常困っている人を支援する事業である。

先ほど、事務局からの説明で、「他県の成功事例を情報収集し、各保健所に紹介する」との方針案が示されたが、個人的には、保健所単位では継続的に利用できる任意事業の実施は困難であると思う。県として「どのような方針で任意事業に取り組むのか」ということを考えるべきではないか。保健所単位で就職支援をしようとしても限界があると思うし、相談に応じることも難しいと思う。

先ほど、難病総合相談支援センターの就職支援の説明があったが、自立支援事業のなかで、実施していただきたい。3年間、この協議会に委員として参加して、自立支援事業の実績をみると、充実してきていると思うし、県ホームページを見ても、各種講演会やこの協議会の議事録など情報公開も進んでいることは理解している。しかし今後、自立支援事業に取り組んでいくにあたり、患者・保護者のニーズに合致した継続的な任意事業の実施を検討していただきたい。

#### ○座長

次の議題に進めさせていただきたい。

議題2の「移行期医療支援体制について」事務局から説明を願う。

## 2 移行期医療支援体制について

### (1) 説明

事務局から資料2により説明した。

### (2) 委員意見

#### ○座長

事務局から説明があったとおり、移行期医療支援連絡協議会が実態調査に基づき、選定要件等を整理し、千葉大学医学部附属病院に医療期医療支援センターを設置したところである。

移行医療支援の柱は医療体制整備と患者自律（自立）支援であり、患者自律（自立）支援については当協議会でも協議内容が共通する。この視点でも委員の皆様には協議をお願いしたい。

なお、委員におかれては厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究班の研究分担者であることから、今後の方向性等を参考にさせていただきたい。

#### ○委員

座長から御紹介いただいたとおり、厚生労働省の科学研究で小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究班に参加させていただいているが、当該研究班において移行期医療に関することは深くは取り上げていない。

なぜなら、移行期医療支援に関しても別途事業費が計上されており、国立成育医療研究センターを中心に研究がなされている状況である。したがって、当研究班で深くは取り上げることはしていないが、動向を注視して、同じ方向性でいこうと考えている。

当研究班では、小児慢性特定疾病児童等施策における自立支援員、千葉県においては健康福祉センターの保健師等が位置付けられているものであるが、「自立支援員がどのような相談を受けるのか」という調査を実施しており、全国的には、移行期医療に関する相談も受けているのが現状であり、「移行期医療に関する相談に、どのように対応していくべきか」ということを話し合っているところである。実際に、それに対して「モデル対応集」を研究班で作成している段階である。今年度または来年度までに「モデル対応集」が公表される見通しである。その段階で研究班として「どのように対応するべきか」という意見が出る見込みである。

当然ながら「移行期医療支援センターまたは移行期医療コーディネーターと連携する」というかたちでモデル対応としては検討している段階である。

なお、事務局からの説明で移行医療支援の柱は医療体制整備と患者自律（自立）支援であるとの説明があり、そのとおりでありと思う。その患者自律（自立）支援の部分で千葉県では具体的にどのように進めていくのかがスライド7にまとめられている。その中に「健康福祉センターにおける自立支援事業の充実」とあるが、具体的にどのような支援を行っていくのかを教えてほしい。相談支援の充実なのか。相互交流支援事業等任意事業なのか。個別支援なのか。方向性が決まっていれば教えてほしい。

○事務局

ただいま委員から御意見をいただいた今後の方向性について、今回の協議会で意見をいただきたいと考えていた。

なお、講演会、交流会等の事業のみではなく、個別支援も重要な支援の一つと認識している。現状では、個別支援を実施できているのが、小児慢性特定疾病の医療費助成制度受給者に偏っているのが現状であるが、日頃の窓口面接等の中で「移行期」の視点を持って関わるのが重要であると考えており、2年前から健康福祉センターの保健師に対して移行期医療支援の研修を実施しているところである。

また、患者さん・保護者も思春期になって唐突に主治医から「移行を」と言われと驚いてしまう場合もあるので、低年齢の頃から相互交流支援事業の際に、移行の必要性等を内容に盛り込むなどのことも一つの方法であると考えている。

○委員

健康福祉センターにおける自立支援事業であるが、20歳になったら対象外になってしまうのか。

基本的には自立支援事業であるが、20歳になったら利用できなくなってしまうと思うが、移行期医療支援の対象は20歳以上の場合もあると思うので、自立支援事業という枠組みとは別に地域の住民の一人として支援の対象としていただけるのか。

どのような整理となっているのか。

○事務局

健康福祉センターが介入を始めた年齢にもよるが、小児期から関わっていた方に対しては、切れ目ない支援を実施できるようにしたいと考えている。

小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾患全てが指定難病の対象疾患になっていないことも問題点ではある。対応する職員は自立支援員とは限らず、患者さんを取りまく関係者と連携を取りながら進めていきたい。

○委員

「健康福祉センターの保健師が関係者と連携を取りながら、支援をすることができる」という理解でよろしいか。

○事務局

そのとおりである。

○座長

慢性疾患を抱えた児童が就学、進学、就職を経て自立した生活を送ることが目指すべき姿であると思う。それを達成するための支援の一つが移行期医療支援であると思う。

したがって、教育関係機関の役割も大きいと思うがいかがか。

#### ○委員

委員として昨年度に引き続き参加したが、略語が多く何を言われているのかよく分からない。もっと幅広く議論をしていただきたい。

例えば、就職支援事業に商工会議所や経済団体の支援を受けるとか、また、どのような場合に健康福祉センターに相談すればよいのかなどであると思うが、これらが全く分からない。

説明も略語が多く、分からない言葉で議論が進んでいて、違和感がある。

専門用語等も分からない関係者も含めて、色々な人の協力を仰ぎながらこれらの事業を進めていってほしい。

なお、これら事業がどのくらいの費用をかけて実施しているのか等の全体像が分かりにくい。

「関係者が協力して慢性疾病児童を支えていく」という方向性で議論をするべきである。

#### ○委員

以前、小学校に勤務していた時に就学时健康診断に携わる機会がある。その時に「しっかり医師に診てもらおう」「発達を確認する」など各段階での見極めが重要になる。

また、保育園、幼稚園、こども園等と小学校、小学校と中学校、中学校と高校・特別支援学校での情報の引継ぎも重要である。

現在、学校には合理的配慮が求められていることに伴い、支援計画を作成して高等学校等へ引き継いでいくよう対応している。市の保健師や保育園の関係者などで委員構成されている地域の学校保健委員会などの会議で情報を共有することが重要である。

#### ○座長

貴重な御意見を多数いただけたと考えている。事務局で整理をしていただいたうえで、関係機関と連携しながら事業を充実させていただきたい。

以上で本日の議題は終了となるが、委員から学会発表について周知をお願いしたい。

#### ○委員

先ほども述べたように、厚生労働省の科学研究で小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究班に参加させていただいているが、今週の土曜日と日曜日に当該研究班の成果報告会を有明のT F Tビル東館にて開催する。内容は自立支援事業において相談内容に対する対応例など現実に即した内容となっている。任意事業に関する調査も当該研究班で実施しているので、その件についても報告する。

なお、本日の協議の中で「自立支援事業の認知度が低い」という意見があった。したがって、「突然自立支援事業の話聞いても、よく分からない。」という状況が生じる。他の厚生労働省の科学研究でも小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する調査が実施されており、その中で自立支援事業の認知度について調査をした結果がある。その結果「必要性を感じていて、サービスがあるのであれば利用したいが、そもそもサービスを知らない」と答えた方が支援別の各項目で6割～8割を占めていた。それくらい認知されていないのが現状で、国の委員会でも問題視されているところである。

そこで、昨年度の当協議会でも述べた意見であるが、患者を診察するのは医療機関である。特に最初に慢性疾病児童を診断し、フォローしている医療従事者に自立支援事業を認知させることが重要になる。

それを実現するための一例として、「県内各健康福祉センターでは、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、医療や福祉に関する各般の問題について、相談を受けている」という内容のポスターを作成し、医師会に周知を依頼するなどの方法がある。そうすれば、院内にポスターを掲示したり、三つ折りパンフレット形式であれば患者さんや保護者に配布できる。これにより患者さんの認知度が上がり、気軽に保健所に相談に行くことにつながる。

まずは、医療機関に対して周知のツールを配布するということを検討していただきたい。

○座長

大変貴重な御意見である。

この意見に対して事務局の回答を願う。

○事務局

大変貴重な御意見をいただきお礼申し上げます。

予算の関係もあり、この場では即答できかねるが、どのようなかたちであればお金をかけずに実施できるかを検討し、できるところから取り組んでいきたい。

○座長

その他の御意見等が無ければ、これをもって議事を終了とさせていただきます。