

令和6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7年2月27日（木） 午後6時～午後7時20分

オンライン

1 副会長の選出

互選により、副会長に皆川委員が選出。

2 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

○座長

事業に関わった立場として、患者会から課題等について伺いたい。

○委員

事業への協力をするにあたり、依頼をいただく際に、自立支援事業であること、目的、内容について、説明いただいたうえで依頼をしてもらうとより協力がしやすい。

患者会として、就職支援に関する支援等、様々な取組を実施している。患者会が社会資源として実施している部分について県の方に伝えたいと考えている。

○座長

医療的ケア児を対象に様々な事業を実施しているリハビリテーションセンターに、自立という視点で児童や家族との関わり方について伺いたい。

○委員

医療的ケア児においては、就学についての相談が一番多い。

また、各市町村によって差があるが、その前の段階として保育所の入園についての相談も多い。背中を押すというか、一緒に伴走する形で、親御さんの希望が実現するような手伝いをしている。

昨今、就学の問題、保育所の問題が、増えていると思う。

○座長

東京都の事業を受託している立場として、支援の質向上等、全体の評価、あるいは実際に相談員が相談者の方に関わる際の取り組みについて伺いたい。

○委員

研修については、自立支援研修会というものを、成育医療研究センター

が中心となり、共催ということで実施している。初級編の自立支援の研修会と、実際に自立支援として活動、活躍をしている方を対象としたアドバンス編を、年にそれぞれ1回実施している。そこに参加していただくことで、自立支援員同士のつながりの強化、横の繋がりもできると思うので、ぜひ、千葉県の方も参加していただきたいと思う。

それとまた別に2点お話ししたい。

当団体では、いろいろな親の会との繋がりがある。その中で千葉県在住のある親の会の方から、ピアカウンセリングをやっていただきたいとの意見があった。親同士で話し合う機会や場が欲しいが、なかなかない、との声が届いている。ぜひ、ニーズがあるので必須事業でもあるので、少し回数等を増やしていただきたい。

同じ疾病と限らなくても、複数の疾病でも、同じ立場の「病気を持った親」ということであればとても参考になることもあるので、ぜひ検討していただけるとありがたいと思う。

もう1点としては、努力義務事業において、交流会を望まれている声もある。東京都でも交流会は行っているが、「東京都はあるが千葉県はないのか」との声が届いており、ニーズがある。アンケート等により、どんなテーマにするか等含めて、ニーズを拾っていただき、検討していただけるとありがたいのかなと思う。

○座長

千葉県の中にいろいろな会議があり、難病の会議というものがある。主に大人の方の神経性難病等、ALS等に対応する。その中では、呼吸器や医療機関の話ができる。

一方、こちらの方の会議は慢性ということで呼吸器に関することは出てこないが、疾患数の中で、11.6%を占めているのは神経・筋疾患群である。そのかなりの方が、呼吸器を使い、気管切開等により吸引が必要な状態である。そういう医療的ケアの必要な子たちが社会参加をしていくためのサポートの必要性について、どういうコンセンサスを持っていくべきなのかということをきちんと話し合う手段がないと思う。

今、各市町村が、保育園就園にあたって非常に苦労しているという現実がある。また、特別支援学校においても、呼吸器を装着しており、厳重な呼吸管理をしてる子供たちを実質的な指導がないまま現場の先生方が対応しており、先生方が作った呼吸器のマニュアルを使用しているという事実もある。子供の安全をきちんと確保した上で社会参加させる必要がある。どの程度の頻度であれば可能であるか、或いはどのような安全が必要なのか、といったことをきちんと話し合い、千葉県としての1つのモデ

ルを作っていただき、段階を踏んで実施していく形にしていけないと各市町村でバラバラな方式が出てしまい、非常に保護者の方が困ってしまい、場合によってはこの市でできるのに、何でこっこの市町村ではできないんだ、という状況になる。今後、協議会においても、県の方や、各医師会や病院を通じて一緒に作っていただければと思う。

○委員

手帳の重症度にもよるが、手帳があればいろいろなサービスが利用できる。医療的ケア児のなかで小児慢性特定疾病を申請している子は数%となってしまうため、この会議で議論していくことは、限界があると感じる。

○座長

別立てというか、医療的ケア児の会等での検討となるか。

○委員

はい。

3 令和7年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の方向性について

(1) 説明

事務局から資料2について説明

(2) 委員意見等

○座長

今度、自立支援員が外部委託になるということ、広報をしっかりと力を入れて実施していくこと、この2点について説明があった。東京都で、実際に自立支援事業を委託し、支援員のスキル管理、質の確保、或いは、そういう研修について、問題と感じていることは、将来的に千葉県でも同じような課題となる可能性が高いと思うがいかがか。

○委員

東京都から委託を受けているが、横の繋がりをつなげ、そこから情報交換等を行うことを考えている。厚労科研の檜垣班が、ブロック会議をやっており、関東、九州等、ブロックごとに分かれ、その自立支援員が集まり意見交換をするという場を、年に1回設けている。今年度、関東は開催できず、来年度の前半ぐらいに実施予定であるため、そういうところにも参加していただきたい。他の地域での取り組みを知り、顔が見える関係ができることで、困ったときに相談ができるので、私たち自身も参加をしようと思っている。ぜひ千葉県でも、検討いただけると良いと思う。

○座長

連絡会議を年に3回開催するという事になっているがそれ以外の会等

にも参加し、顔見える体制を築いて情報交換をしていくことが大切である。将来的に、成人期に生活し一般就労が可能だと考えられる児童ということで、いわゆる通常保育の中で、就学前の生活、就学後の生活、さらには、中高に進学ということになると思う。実際に子どもを育てていく場、関わっていく場で、疾患を持った児童を集団生活で預かる立場として、日頃から感じている課題について伺いたい。

まず、養護教諭会それから市立幼稚園連合会、それから保育協議会に伺い、特別支援教育課から意見をいただきたいと思う。

○委員

事前に資料を見た中で、対象者がもっといるのではないかと、ということが、感じたところであった。学校からも周知できるような形がとれると、もっと広く、保護者や子どもたちのために、周知するのはないかということが感じたことの1つ。

それから、先ほど医療的ケア児の話が出たが、特別支援学校以外の学校にもかなりの児童生徒が在籍するようになってきた。そして、看護師が配置されるような状況が増えてきているので、またそれも合わせて、協議会やネットワーク等、または保護者同士のいろいろなところにつながれると良いのではないかと思う。

相談窓口の拡大のところに、SNS等、専用フォーム等、広げていけたら良いと思う。

○座長

保健所や学校等、そういったところでも、情報が得られるようになると良い。

○委員

幼稚園としてはいろいろなところでアナウンスをしていくことが、出来るのではないかと、思った。入園のときなどを含め、受け入れや対応について園によって違いがあるので、全ての幼稚園においてどうこうというのはできないが、周知をしていくというところが、まずはできるところなのかなと思う。

○委員

子育て支援センターは、地域の親御さんが遊びに来る場であり、様々な特性を持った方だったり、お困りになっている地域の方だったり相談に来たり、遊びに来たりする場である。そういった場で、私どもの方でこういう事業があるんだよ、という説明ができると思う。

○座長

子どもの集団生活に関わる委員の皆様からお話を伺った。実際には集

団生活に入る前に、検診等で、担当地区の保健センターで相談をしたり、或いは保健所の方に相談することもあると思う。保健センターは、ファーストタッチになることも多いと思うが、そういった場で感じていること、意見等あれば伺いたい。

○委員

市町村では比較的医療機関から、お子さんが生まれた後、入院時の状況等について第一報で入ってくることが多い。

担当の保健師が退院後に訪問する。医療的ケア児や小慢のお子さんの場合、いろいろなサービス利用等、家庭生活全体の調整が必要になってくる。相談支援専門員に医療的ケア児等のコーディネーターが いるので、その方に相談員として入ってもらう。日中過ごす場等、福祉サービスの調整、訪問看護や訪問リハ、就園就学等、いろいろなところで長く伴走していく必要があるので、医療的ケアコーディネーターの方と一緒に連携しながらサポートしているというのが現状である。

○座長

保健所の方から何か追加でコメント等あればお願いしたい。

○委員

保健所の方としては基本的に市町村担当保健師とどのように協力していくかということが大きな課題だと思っている。

○座長

特別支援教育課では、小慢や医療的ケア児の方等、さまざまな方から入学について様々なお話がきて、検討していることもあると思うが、現場で感じていることがあれば伺いたい。

○委員

医療的ケアのお子さん、そして重症心身障害児のお子さん、多くのお子さんが、今特別支援学校の方に通っている。医療的ケア児の中で、特別支援学校の方で医療的ケアを行っているおさんは、令和6年度ですと279名いる。学校の方でも、医療的ケアのお子さん、徐々に重度なお子さんが増えており、小中学校の方にも医療的ケアのお子さんが増えているというのが現状であるかと思う。

今回、様々な事業についてご紹介してもらい、保護者を支援するという視点でもとても重要な事業がたくさんあるということを把握した。学校の方でも、保護者支援というような視点で、紹介していけると良いと思う。

○座長

小児慢性特定疾病の方たちは、医療と切れることはなく、書類申請や

治療等、ずっと医療機関と繋がっていると思う。

小さい時等、月 1 回は大きな病院で、そして普段のことは地域の病院でという形で、地域の医療機関とつながっていることが多いと思う。

千葉県こども病院では、そういったお子さんたちを地域に戻すときに、情報がなくて困っているとか、或いはこういう仕組みがあったらもう少し保護者の方が安心して地域に戻れるんじゃないか、そういった点からのご意見があれば伺いたい。

○委員

地域は、なかなか受け入れてくださる医療機関が少ない。最近は訪問診療で医療的ケア児を診てくれるところも徐々 to 増えつつあり、そういうところは少しずつ変わっているのかなというふうには思っている。

小慢児童に関しては、実際はもう少しいるのではないかとということだったが、小慢児童にしても、心身障害児にしても、医療費の補助という面でのメリットに重きを置かれているので、「小慢を申請して何のメリットになるんですか」という話もある。主治医の方も、「出さなくてもいいですよ」という風潮にはなっている。

子供医療費助成も何もなかった際は、とにかく診断したら「疑わしければ早く出せ」という風に私の若い頃は、上の医師から指導されていたが、子供医療費助成が入ってきたところもあり、本来の事業としての患者さんの実態を把握して、必要な支援を施策として作っていくというところが欠けているのではないかと思っている。

最終的に、実際の支援となると、保健所等、地域でという形になってくると、最後は小慢児童も、医療的ケア児も、みんな同じところで支えていく形になるのではないかとと思うが、普通の学校に通っている方が対象から漏れてしまっているのではないかと、感じている。

地域の方も少しずつ受け入れてくれるようにはなっているが、人口の多いところでは、「そんなに時間かけていられない」ということがまだ多いようには感じている。

○座長

保護者の方等は、費用が気になるところもあるが、それ以外に、対象者の特性によって、どういった支援が必要なのか、そういうところをきちんとアナウンスしていくことが必要だと思う。地域で対応している、小児科医会、ご意見伺いたい。

○委員

小児慢性疾患や医療的ケアの必要な子どもたちが地域で生活するため、地域へ戻るための在宅医療については、開業院レベルでは進んでい

ないことは残念である。その理由の1つとしては、間に入ってくれるコーディネーターがいなかったり、病院と地域の開業医の顔の見える連携が十分でないことが気になるところである。

小児慢性特定疾病に認定されていない支援の必要な患者さんもたくさんおり、そういう人達も同等の支援を受けられる支援制度であってほしいと思う。今の制度は、支援を受けるために診断名が必要になるのかという点である。私は、長い間、千葉市で小児慢性特定疾病審査会の審査員をやっていたが、一定の条件があり、型にはまったものに合うか合わないかというだけであり、そこで外れた子どもも多くいた。その子どもたちにも辛いところもあるのではないのかな、と思う。申請書だけでは読み取ることにはできないと思う。保健センター、そしてコーディネーター等の支援者さん、そういった方々が、現場でその子たちの状態に寄り添い、支援していただけるのはありがたいなと思う。

支援対象が、小児慢性特定疾病の審査を受け、認定された子どもたちに限定されているというのが大変、気になる。医療的ケアの子どもで、小児慢性特定疾病の病名が付かない子どもも多くいる。後天的な疾患や、重症化した状態に関しては、支援を受けられないと思われる。例えば、循環器の疾患がある方で、手術を前提としていない場合は小児慢性特定疾患から外れてしまうこともある。それから小児がんで寛解に至り、特に、治療はしなくていいけれど、経過を見なければいけない、再発に怯えてる人たちにも支援が届かないこともあり得る。そういったハンディキャップを持ってる子どもたちは、もっともっとたくさんいるんだろうと思う。

地域でプライマリケアをやっている開業医にとって、ぜひ、そういう子どもたちを見つけて相談そして支援につなげていけるようなシステムがあるといいと思う。

○座長

とても大事なところである。申請が上がってるものだけではなく、支援を必要としてる人たちをきちんと拾っていくということ、枠組みにとらわれないで、というのはすごく大事になると思う。申請には通らなかったけれども支援が必要な方に、今後、行政としてのどう対応するかが、ポイントになってくるのではないかなと思う。

他に意見はないか。

以上で本日予定されてる議題についてはすべて終了した。

全国心臓病院の子供を守る会が、生活実態アンケートを行ったということで、十分な時間がないが、アナウンスだけお願いしたい。

○委員

2023 年なので 2 年前になるが、全国の心臓病の患者、子供 276 人、大人 305 人にアンケート調査を実施した。

ホームページの方にも掲載されているが、福祉関係で障害者手帳、特別児童扶養手当、障害年金等についてどれくらいの人が受給できているか、福祉サービスは何を受けているか、就園就学、付き添い、就労等についてアンケートを実施した。

私どものホームページで、ダウンロードできるようになっている。また、冊子についてはホームページの方で注文してもらえれば購入が可能である。