

議事録

日 時	令和7年2月20日（木）午後6時から午後7時30分まで
場 所	行政庁舎1階 101会議室 及び WEB
会議名	令和6年度慢性疾病児童等地域支援協議会・第6回宮城県移行期医療支援体制検討委員会合同会議
出席者	別添名簿のとおり
傍聴者	なし

(進行)

それでは開会に先立ちまして、事務局からご連絡させていただきます。

本協議会の会議は、慢性疾病児童等地域支援協議会条例第4条第2項の規定により、委員の半数以上の出席により成立いたします。本日は、委員13名全員のご出席をいただいておりますので、会議が成立していることをご報告申し上げます。

また、この会議は情報公開条例第19条の規定に基づき、公開とさせていただきます。会議の資料及び議事録につきましては、後日ホームページ等で公開させていただきますので、ご了承をお願い申し上げます。

会場で、ご参加いただいている委員の皆様にも、お願い申し上げます。ご質問等につきましては、挙手の上、議長の指名を受けてからご発言願います。

オンラインでご参加いただいている皆様にも、お願い申し上げます。ご質問等につきましては、議長の指名を受けてからご発言願います。また、会議中は常時マイクはミュート、カメラはオンに設定していただけるようお願い申し上げます。ご質問等がある場合は「手を挙げる」のアイコンを押していただき、議長の指名の後、ミュートを解除し、ご発言願います。

次に、本日の資料について確認をさせていただきます。

【資料1】宮城県成人移行支援センターの開設について

【資料2】小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査の結果について

【参考資料1】宮城県の難病・小児慢性特定疾病対策事業について

【参考資料2】慢性疾病児童等地域支援協議会条例

【参考資料3】宮城県移行期医療支援体制検討委員会設置要綱

以上となっております。不足の資料はございませんでしょうか。

それでは、ただ今から令和6年度慢性疾病児童等地域支援協議会及び第6回宮城県移行期医療支援体制検討委員会合同会議を開催いたします。私は、宮城県保健福祉部疾病・感染症対策課の渥美と申します。議事に入るまでの間、私が進行させていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

はじめに、宮城県保健福祉部疾病・感染症対策課課長平塚よりご挨拶を申し上げます。

(平塚課長)

疾病・感染症対策課の平塚と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

本日も忙しい中、会議にご参加いただきまして、誠にありがとうございます。また、日頃、皆様には、本県の小児慢性特定疾病対策の円滑な推進につきまして、ご理解とご協力を賜り、この場をお借りいたしまして、心よりお礼を申し上げます。

県では、平成 27 年度に本協議会を設置いたしまして、小児慢性特定疾病児童等の皆様に対する地域における支援につきまして、ご審議いただいております。また、令和 3 年度に移行期医療支援体制検討委員会を設置いたしまして、移行期医療支援センターの設置を目指して、本県における現状と課題、施策の方向性につきまして、ご協議をいただいているところでございます。

おかげさまをもちまして、昨年度、小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査を実施しまして、実態把握に着手することができました。また、今年度、昨年 9 月に県立こども病院に成人移行支援センターを設置することができております。

本日はこれらの取組につきまして、ご報告させていただきますので、日々、支援に取り組まれている皆様から忌憚のないご意見を賜りたく存じますので、よろしく願い申し上げまして、簡単ではございますが、私からの挨拶とさせていただきます。

本日はどうぞよろしく願いいたします。

(進行)

続きまして、委員の皆様のご紹介についてですが、配布しております出席者名簿をもちまして、ご紹介に代えさせていただきますと思います。

それでは、本日の議事に入らせていただきます。ここからの進行につきましては、慢性疾病児童等地域支援協議会の奥村会長をお願いいたします。奥村会長、よろしく願いいたします。

(奥村会長)

皆さんこんばんは。お寒い中、お忙しい中、ご出席いただきまして、誠にありがとうございます。本日は、慢性疾患、医ケア児、及び移行医療支援等につきまして、皆さんから忌憚のないご意見を頂戴したいと思っておりますので、どうぞよろしく願いいたします。

それでは早速議事を進めます。最初に、宮城県成人移行支援センターの開設について、梅林先生にご説明をお願いします。

(梅林委員)

はい。よろしく願いいたします。宮城県成人移行支援センターセンター長/県立こども病院リウマチ・感染症科の梅林と申します。よろしく願いします。それでは、お手元の資料、そしてスライドをご覧くださいながら進めていければと思います。

【資料 1_スライド 2】移行期医療支援体制検討委員会が立ち上がったのは令和 4 年になります。委員会には、東北大学病院やこども病院、そして関係者の方々にご参加いただき、医療的ケア児者あるいは成人移行支援に関する内容、成人移行支援センターの設置についての協議を重ねてまいりました。

【資料 1_スライド 3】委員会で内容を検討した調査では、小児慢性特定疾病の医療受給者及び指定難病の医療受給者のうち、約 75% の患者さんが東北大学病院及び県立こども病院に通院しているという状況が分かりました。

【資料 1_スライド 4】移行期医療支援センターは、現在、全国で 11 カ所ございます。宮城県は昨年 9 月に設置されております。自治体ごとにいろいろな形がございます。例えば、長野県で

は、県の委託事業としては信州大学にセンターが設置されており、県立こども病院には独自のセンターがあるという形です。また、北海道も同様に、自治体委託のセンターと北海道大学病院の独自のセンターがあるという形でございます。

【資料1_スライド5】ほかに、京都府には自治体委託のセンターはございませんが、京都府立医科大学病院に独自の移行期医療支援センターがあります。基本的には、成人移行支援としての活動は、小児慢性疾患を診療する施設であればどこでも必要というところがあると思います。

【資料1_スライド6・7】当院のホームページから宮城県成人移行支援センターのホームページを開くことができます。成人移行支援の概要をお示ししているほか、患者さん、それから医療機関からの電話及び相談フォームによる相談をお受けしております。

【資料1_スライド8】成人移行支援センターの活動には、大きく分けて自立支援と医療体制の整備があります。自立支援は、様々な背景をもとに活動をしていくということになりますが、個々の医療者の努力ではなく、多職種、そして多施設で対応する必要があると思っています。患者さん及び家族への成人移行支援の啓発のほか、医療者に対する成人移行支援の指導も必要であると考えます。医療体制の整備では、特に、医療的ケア児者・重症心身障害児者の診療が途切れることなくシームレスに継続できるよう医療体制を整備していく必要があります、そのためには在宅診療の施設との連携が特に重要であると言われております。

【資料1_スライド9】9月にセンターを設置し、各種相談を受け付けておりますが、実際は、当院では数年前より独自で成人移行支援活動を行ってききましたので、院内、いわゆる当院かかりつけの患者さんとその家族の方から外来受診時に多くの相談がなされており、院外、いわゆる当院かかりつけ以外の患者さんからの相談はまだまだ少ない状況です。相談内容としては、自立、病院及び社会保障に関する相談が多く、特に、医療的ケア児者・重症心身障害児者は、病院や社会保障に関する相談が多いという状況です。

【資料1_スライド10】成人移行支援の周知活動については、当院では、以前から様々な研修会を開催しておりましたが、最近では、院内、そして院外に向けての成人移行支援に関する研修会を開催しております。また、患者さん向けの講演会として、神経科の先生に成人移行期の支援に関するお話をしていただいたり、ファイナンシャルプランナーの方を講師としてお招きし将来の生活設計という視点でお話いただいたりという講演会を開催しております。

【資料1_スライド11】院内では、自立支援に関する様々な活動を行っており、その1つとして、リーフレットを用いて患者さんや保護者に説明をしたり、チェックリストを用いて病気や治療などに関する自立度を測りながらいろいろな悩みを聞いたりするという活動をしております。

【資料1_スライド12】自立支援のためのツールとして、患者さんが携帯する「みやちるノート」という手帳も作成しています。以前、医療的ケア児のみやちるノートがございましたが、その成人移行支援バージョンです。患者さん自身が自分の体のことや病気のこと、病院のこと、ワクチンのこと、お薬のことなどを自分で書く、分からないところは保護者や医療者に聞きながら自分で書くというもので、いわゆるヘルスリテラシーを高めるということに取り組んでおります。

【資料1_スライド13】こちらはセンターが立ち上がった後の対外的活動を示したものです。今後も様々な課題について関係各所と協議を続けていきたいと思っております。

【資料1_スライド14】例えば、その中の1つとして、東北大学病院においては、ソーシャルワーカー、看護師、そして必要に応じて医師が、施設を訪問して患者さんの情報を共有し地域移行に

関するやりとりをするという、いわゆる病病連携のための後方支援病院への施設訪問を行っておられます。成人移行支援においてもこのようなコミュニケーションは必要と考えておりますので、人手がかかるところではございますが、今後は地域の施設に出向いて、こういった施設でこういった治療ができるのかなどの情報整理を進めていければと思っております。

【資料1_スライド15】こちらが最後のスライドになります。今後の活動をまとめておりますが、いずれも各医療施設や小慢さぽーとせんたー、ちるふぁ、などの各種関係機関と協力していければと考えております。自立支援としては、先程、お示したような研修会・講演会での啓発はもちろん行いたいと思いますが、ウェブ配信だけでなく、例えば、各地域に出向いて研修会・講演会をするということも考えていきたいと思っております。相談事業についてはまだまだ周知が行き届いていないので、例えば、小慢の医療受給者証の更新時に更新書類と一緒にチラシを入れるなど地道な広報にも取り組んでいきたいと考えています。また、チラシの内容についても、小慢さぽーとせんたーと一緒に作成する等、充実させていければと思っております。医療体制の整備としては、先程、申し上げましたように、施設訪問による顔の見える関係づくりや、当院においてこれまで転院された方の施設に関する情報の整理などを行っていききたいと思っております。あとは、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と重なる部分はありますが、就労支援についても重要な内容の1つだと思っておりますので、将来的には考えていければと思っております。以上です。ありがとうございました。

(奥村会長)

梅林先生、どうもありがとうございました。令和6年9月に宮城県成人移行支援センターが開設されたということで、活動内容や今後の活動などについて詳しく説明していただきました。皆さんからご意見等をいただきたいと思いますが、まず初めに、移行期医療支援体制検討委員会の藤原委員長から補足等々ございましたらお願いいたします。

(藤原副会長)

移行期医療支援体制検討委員会委員長を務めております仙台市立病院の藤原と申します。よろしく申し上げます。私ども小児科医が所属している日本小児科学会では、おそらく20年位前から移行期医療に関する活動をしていて、小児科の中のいろいろな専門分野の学会が中心になって移行期医療を進めようという動きがありましたが、国としてなかなか動いてくれておりませんでした。それがようやく平成の終わり頃に国で移行期医療を何とかしなければならぬということになって、宮城県も令和4年から始まったという流れです。委員長を務めた私としては、ようやくセンターができて良かったというホッとしたところではありますが、梅林先生からご紹介があったように、まだまだこれからやらなければいけないことがたくさんあると思いますので、今後も皆様のご協力をいただいて、よりよいセンターの活動について検討できればと思っております。今後ともどうぞよろしく申し上げます。

(奥村会長)

ありがとうございます。何かご質問はございますでしょうか。ウェブで参加している委員の皆さん、何かご質問はございますでしょうか？

(田下委員)

宮城県心臓病の子どもを守る会の田下です。センターができたことは、当事者の立場からすると、情報がまた1つ増えたという感覚で、その結果、いろいろな情報が入り混じってかなり混乱しているように思います。例えば、こども病院の成人移行期支援外来とセンターはどのようなつながりがあるのか、移行先は当事者が見つけないといけないのかあるいはある程度ピックアップしてくれた中で通いやすいところを選ぶのか、など情報がかなり入り混じっているので、是非、整理していただいてホームページなどで分かりやすくしていただきたいと思っています。私もいろいろ聞かれたりするのですが、全然分からなくて、当事者が置いていかれている感覚があるので、是非、情報の整理をお願いしたいと思います。

(梅林委員)

ありがとうございます。成人移行支援はかなり幅が広く患者さんによっても様々というところがあります。また、診療科、そして医療者によっても成人移行支援の概念が必ずしも同じではなく、成人移行支援＝転科・転院というイメージを持たれている医療者もまだまだ多いと感じておりますので、医療者への周知はもちろん必要ですし、診療科ごとの情報の整理も必要であると思っています。なかなか一言では言いづらいですが、分かりやすくお示ししていければと思います。

(奥村会長)

よろしいですか。小児から成人になっていくという過程においては、どうしても移行医療という問題が出てきますので、受け皿はどうするのか、あるいはその調整、そういう意味でこのセンターに役割を果たしていただければと思うところです。

田中先生は移行医療ということで、患者さんの紹介等に関して何か感じていることありますか。

(田中委員)

ありがとうございます。あおぞら診療所ほっこり仙台の田中です。梅林先生、このようにシステムを整えていただき、本当にありがとうございます。私からは、具体的な動きとして、このようなことができればということで、今、ほっこりで行っていることについて紹介しながら、その中で困っていることについても、紹介とお願いをしたいというところでございます。

【追加資料_スライド2】移行支援の目的としては、「さまざまな問題が起きることを避けるために支援をすること」が大切であるということ、つまり、何か困ったことが起きる前に少し動いていきたいということや、「転科先への不安を取り除くこと」の2つが大切であると言われております。つまり、支援をしないで転科させるということに対するリスクを懸念しています。日本の移行支援では、どれだけの患者さんを転科できるかという視点で考えられがちですが、それよりは転科する時の支援をもっともっと充実させてほしいということが本田先生から挙げられております。

【追加資料_スライド3・4】これは、石巻市のこれから20歳になる患者さんを、東北大学病

院・こども病院から地域の医療機関に転科させたい移行させたいということでいくつか紹介先を探したのですが、小児の難しい病気（染色体異常）であるために、どこも断られてしまいなかなか紹介先が見つからなかったという症例です。最終的には、訪問クリニックで受けてくださるということになったのですが、やはり内科の先生からすると小児科の病気なので小児科の先生がバックアップしてくれることがとても重要で、それが移行の条件というかお願いしたいことだとわれ、ほっこり仙台から同行訪問ということで石巻までお邪魔するということを始めました。これは、小児医療と内科医療の先生と一緒に訪問するという日本の医師会でも行われている動きの1つです。

【追加資料_スライド5】小児科の先生がバックアップに入って一緒に診ていく、そしてできればこれに東北大学病院・こども病院の先生が相談にのったり一緒に往診したりするという、先程の東北大学病院の内科の先生同士のフォローのようなことができればと思っていますところ。

【追加資料_スライド6】ところが、これを続けていくためには財政的な問題がありまして、訪問診療の先生は、右下に書いてあるような点数でもって診療ができるのですが、私たちほっこり仙台は1回につき再診療75点だけしか計上できなくて、それ以外のものは計上できません。ましてや東北大学病院やこども病院の先生の関わりを考えるに当たっては、財政的なバックアップがないと進まないだろうと思います。東北の中では、福島県、山形県、秋田県の3県はこのような同行訪問を医師会等がバックアップして進めており、その財源は県が補っているという話でした。先日、福島県に行ってきたのですが、まだまだこれからではあるが、受けてくれる小児科の先生と内科の先生がいらっしゃって、そういった中で勉強会を立ち上げているということでした。

【追加資料_スライド7】少し話題が変わりますが、これは、Rett 症候群の33歳の方の事例です。誤嚥性肺炎に対して在宅で点滴治療を行っていたのですが、介護者であるお母さんが疲れてしまい一般総合病院に入院したという経過です。いったんよくなったのですがまた再発した際、内科の先生は、再発性の誤嚥性肺炎はこのまま看取りという方向で考えていたのですが、私たち小児科としては、33歳の脳性麻痺もしくはRett 症候群の方ですぐに自然死を選ぶというのは難しいことであるというイメージがあります。

【追加資料_スライド8・9】私たち小児科は成長していくことを喜んだりする、また、集中治療で救命してきたからこそ医ケア児が増えてきたのだろうということはあるのですが、高齢者の場合には、これまで生きてきたことを大切に、苦しめないしまい方ということがきっとあるだろうと思います。ただ、1人の人で急にこの2つの考え方の方向転換をするのは非常に難しく辛いことだろうということ、そして親より先に子が逝ってしまうことはやはりとても大きなことなので、そこに対しての相互理解が必要なのだと思いますので、そういう意味では、小児科の先生方と内科の先生方、もしくは医療者がお互いに勉強し合うことはとても大切なことだと考えております。以上です。ありがとうございます。

（奥村会長）

確かに、受け入れ側がなかなか見つからないという場合には、ホームクリニックと介護分野の施設との連携が大事になると思いますが、診療報酬上の問題もあるということで大変苦労されているということです。今後はそこも含めて連携のあり方を検討していかなければならないのだと思います。貴重なデータをどうもありがとうございます。

他にご質問なければ先に行きたいと思いますが、よろしいでしょうか。

それでは、続きまして、小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート結果について、事務局より説明をお願いします。

(事務局)

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査の結果について、ご説明いたします。

【資料2_スライド2】「調査の背景」でございます。昨年度、児童福祉法の改正により、対象児童や保護者の実情を把握し、課題を分析する事業が自治体の努力義務となったことを受けて、本県においてもアンケート調査に取り組むことになりました。調査項目については、令和5年12月の慢性疾病児童等地域支援協議会でご審議いただいております。

【資料2_スライド3】小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業については、本県では小慢さぼーとせんたー事業として実施しておりますが、任意事業5事業については未着手の状況です。

【資料2_スライド4】「調査の概要」でございます。調査対象は、仙台市を除く小児慢性特定医療受給者の保護者及び18歳以上の対象患者の養育者1,155名、そのうち637名の方から回答をいただきました。

【資料2_スライド5】「主な調査項目」でございます。スライド6番以降は項目ごとに集計しておりますので、後ほどお時間がある時にご覧いただければと思います。

【資料2_スライド48】ここで大きくページを飛ばしまして、スライド48番をご覧ください。

「調査結果からの示唆①」でございます。医療や福祉サービスについて、利用できるサービス知らないという方が多く、対応できる事業者がなかったなどの声もありました。右の欄に課題をまとめておりますが、医療や福祉に関するサービス情報の提供、医療機関や障害福祉サービス事業所等についての情報整理が必要ということで「情報提供」というキーワードでまとめました。また、入院時の付添について、交代できる人はいなかった、付添者の食事が提供されないという負担の訴えや、自宅に残るきょうだいの世話ができないなどのきょうだい児に関する悩みの声もありました。それぞれ「介護者支援」「きょうだい児支援」というキーワードで表しております。

【資料2_スライド49】次のスライド49番に移ります。就園・就学に関する声も多く聞かれました。体調管理や急変時の対応が不安という声や、保育士や教員への理解を求める声もありました。こちらについては「学習支援」というキーワードでまとめました。就労についても、職場の理解が得られるかという不安の声があったほか、先輩患者の助言を受ける機会の提供を求める声もありました。こちらは「就職支援」というキーワードといたしました。そのほか、各種手当や通院介護費用のような現行サービスの手続きについてもっとわかりやすくですとか、付添家族が利用できる施設が欲しい、患者家族同士で交流できる場が欲しいといった声がありました。ここについては、「情報提供」「相互交流支援」とまとめました。

【資料2_スライド50】次にスライド50番、今後の取り組みでございます。現在、県と仙台市で小慢さぼーとせんたーを設置し、相談支援事業を実施しております。今回のアンケート調査で明らかになった課題について、まずはセンター機能の中で取り組んでまいりたいと考えておりま

す。例えば、分かりやすい媒体作成やアクセスしやすい相談体制の確保、個々のニーズに応じた情報提供は、ホームページやリーフレット等の工夫で対応したいと思っております。今年度始めたケースレビューを継続し、県と仙台市を含めて相談体制の充実を図ってまいります。

【資料2_スライド51】 ページをめくっていただいて、スライド51番でございます。相互交流支援については、小慢さぼーとせんたーで主催する講演会と組み合わせて交流会が実施できないかと考えております。また、その他のキーワード、例えば、学習支援については、講演会のテーマとして取り組むことを考えております。課題は、小児慢性特定疾病に限らず、医療福祉の広い分野に関わってきますが、小慢さぼーとせんたーでできること、難病相談支援センターや成人移行支援センターなどと一緒に取り組みなくてはならないことを整理しながら、既存事業を活用して早期に着手していきたいと思っております。事務局からは以上になります。

（奥村会長）

ありがとうございました。宮城県の難病・小児慢性特定疾病対策として、調査結果からの示唆と今後の取組についてまとめて報告いただきました。ここからは、個別に委員の皆さんの意見を頂戴したいと思います。まずは、スライド50番の今後の取組の必須事業について、小慢さぼーとせんたーの木村委員、ご意見ありましたらお願いいたします。

（木村委員）

ありがとうございます。小慢さぼーとせんたー副せんたー長/仙台医療センター小児科の木村と申します。事務局からの報告に、我々の取組等を少し補足させていただければと思っております。

小慢さぼーとせんたーは、平成27年の児童福祉法改正の時に、宮城県と仙台市からそれぞれ委託を受けて事業を行ってまいりました。小慢さぼーとせんたーは、必須事業としての相談支援事業のほか、講演会活動に力を入れております。

まず、相談支援事業は、東北大学病院の小児科に事務局があるということもありまして、主に、東北大学病院の患者さん（入院/外来）の相談に対応しており、県全体の相談支援としては偏りがあるのは認識しております。最近、アウトリーチとよく言われますが、地域によっては、書類の提出先に相談する場所を設けてそこでニーズを拾っていくという方法で相談支援を実施しているところもあるようですが、現在のマンパワーでは難しいので、今後、検討が必要だろうとは思っています。

次に、講演会活動は、現在、年4回行っていて、参加者は年30～40名位です。事務局の説明の中で、任意事業（努力義務事業）として、療養生活支援、相互交流支援、就職支援、介護者支援、学習支援等のテーマがあったかと思いますが、講演会活動を通してそれらのテーマに取り組んでおりますので全くやっていないわけではありません。今後は、例えば、ピアサポートに関して、講演会のあとに患者同士の交流を深めてもらえるような企画をする等、講演会を少しアレンジしていければとは考えております。また、任意事業（努力義務事業）として新規の事業を立ち上げるといことは、予算の問題もあって難しくハードルが高いと思うので、既存の事業の適用を拡大していくとか既存の事業を活用してほかのセンターと連携してできることはないか検討していくという方向性で考えていければと思っております。

アンケート調査の結果を見ますと、耳が痛いというか、小慢の医療受給者証の更新の際に宮城

県と仙台市から周知する、ホームページで講演会を告知する等、常にいろいろな周知はしているのですが、なかなか目に止まっていないということで、こういう結果になってしまったのは非常に残念に思っています。ホームページについては、独自に作っていて、現在は、基本的には小児慢性特定疾病に関する事業を周知するようなタイプのホームページなのですが、患者・家族や支援者の方々が、小慢さぼーとせんたーのホームページを開けば、その子に対してどのようなサポートがあるのか分かるようなホームページにしていきたいと考えております。パンフレットに関しては、現在、検討しております、成人移行支援センターセンター長の梅林先生とも協議をさせていただいているところです。ぜひ、分かりやすいパンフレットを作っていけたらと思っております。

介護者支援・きょうだい児支援に関して、これは県に対するお願いなのですが、現状、多くの入院は付添が必要で、特に、突然の入院は家族に様々な負担が生じてしまいます。今回のアンケートは、入院時の付添ありきでの設問だったと思うので、付添者を支援するという観点でもう少し的を絞ったアンケート調査を行っていただき、ニーズを掘り起こしてもらえると任意事業（努力義務事業）の中でどういうところに力を入れていけば良いかももう少し分かるのではないかと思いますので、是非、入院時の付添やきょうだい児に関する調査を行っていただければと思っております。以上です。ありがとうございます。

（奥村会長）

小慢さぼーとせんたーとして周知に努力されているということはよく分かりますが、周知がうまくいかないということもあるのだと思います。県に対して、入院時の付添に関するアンケートをお願いしたいということですので、これは県で検討していただくということでよろしいですね。

続いて、同じくこの取組については、吉原委員、何かご意見ありますでしょうか。

（吉原委員）

東北大学病院のソーシャルワーカーの吉原と申します。アンケートの結果を見させていただいて、保護者の入院中の相談にのるソーシャルワーカーの立場として、コロナ禍でなかなか付添を交代できない保護者、仕事を通常の条件からパートに転向せざるを得ない保護者、食事を買いに行くのもすごく負担に感じている保護者、そういった方々をたくさん見てきて、日々の大変さが伝わってくるものがありました。また、付添の交代ができるかできないかというところも医療機関によってかなり差がある状況だと思いますので、是非、県でアンケート調査を行っていただいて、どういった支援が必要かというところを考えていければと思います。以上です。

（奥村会長）

ありがとうございます。続いて、山口委員、いかがでしょうか。せっかくの機会ですので、委員の皆さんにご意見をお伺いしようかと思っておりますので、よろしくお祈りいたします。

（山口委員）

こども病院のソーシャルワーカーの山口です。よろしくお祈りいたします。アンケートを見ながら、保護者の方々のお声がすごく反映されていると頷くばかりでございます。お母さんたちは、

お子さんのそばを離れたくないという気持ちや私がこの子をみたいという思いがとても強くありますので、先程の食事の支援など付添をしたい気持ちをサポートするということも大事なことだと思います。一方、先程、吉原委員からお話があったように経済事情も非常に大きく影を落とすところでもあり、なかなかついていられないということもあります。やはり人はお金がないと苦しい思いをしますし追いつめられる気持ちはすごく強くなると思います。病院だけの努力ではなかなか難しいこともあると思いますので、アンケート結果を踏まえて行政にも力を貸していただければと思います。よろしくをお願いします。

(奥村会長)

ありがとうございます。行政の立場として、柏崎委員、いかがでしょうか。

(柏崎委員)

利府町子ども家庭センターの柏崎と申します。小慢の医療受給者証は県保健所が受付窓口になりますので、町では、小慢のお子さんが地域にどの位いるのかなどは把握できておらず、お母さんたちから相談をいただいて個別に把握することが多い状況です。また、障害福祉部門にいと出会うことも多くありますが、私たち保健部門の保健師はなかなか出会う機会も多くないので、情報収集しながら、医療機関や保健所と相談して支援していければと感じているところです。以上です。

(奥村会長)

ありがとうございます。確かにそう思います。保健所、市町村、医療機関すべてが連携しないとなかなか情報が伝わらないということを考えていく必要があるかもしれません。それから、保健所の立場として、野上委員いかがでしょうか。

(野上委員)

大崎保健所の野上でございます。木村先生のおっしゃる通り、行政としては、周知はとても重要であると思っておりますので、市町村と連携してうまく周知できる方法はないか探っていければと思います。以上です。

(奥村会長)

ありがとうございます。ここまでのところでご意見ご質問等ございますでしょうか。

特にないようですので、次に行きます。スライド51番、今後の取組の努力義務事業、1つ目、相互交流支援について、これも大切で、患者会や民間団体などが行っている交流会などの情報、交流会の企画等に関するご意見をお聞きしたいと思います。まず、心臓病の子どもを守る会の田下委員、ご意見をお願いします。

(田下委員)

ありがとうございます。この交流支援はすごく期待しているところです。東北の中では、山形県が最近盛んにやっているようで、心臓病の子どもを守る会の中でもすごく話題になっていま

す。宮城県でもやってほしいという意見もありますし、私たちのインスタに「宮城県ではこういうイベントはないんですか？」というDMが直接来たりしますので、是非、こういう交流で集まって知ってもらおうというところから始めてもいいのではないかと考えてます。

(奥村会長)

ありがとうございます。このような患者さんの交流会はたくさんあると思うのですが、ほかの患者会との横のつながりはあまりないものなのではないでしょうか。

(田下委員)

そうですね。意外とないですね。

(奥村委員)

ありがとうございます。藤原先生、何か追加ありますか？

(藤原副会長)

患者の交流については、これは、小慢さぼーとせんたーがやることなのではないでしょうか。私自身、小児糖尿病にずいぶん長く関わっておりますが、受診している病院に関係なく県内のI型糖尿病のお子さんに集まっていただいてサマーキャンプや芋煮会などをやっています。誰か中心になって動く人間がいなくなかなか難しいと思うので、行政がそれを引っ張れるかどうかと考えるともしかしたら難しいかもしれないと思うところです。

(梅林委員)

田下さんにお聞きしたいのですが、よろしいでしょうか。多くの患者会は病態ごとというか疾患ごとにあって、その患者数には大きな違いがあると思うのですが、同じ慢性疾患という立場においては同じような悩みを抱えている当事者も多いのではないかと考えています。そういう意味で、病態ごと疾患ごとの括りではなく、慢性疾患という広い括りで自立や社会保障の話をするような会があった場合、当事者としては参加したい気持ちになるものではないでしょうか。

(田下委員)

交流会へ参加する動機としては2つあると思っています。1つは、同じ病名の人と繋がりたいという気持ち、そしてもう1つは、信頼できる集まりに生きたいという気持ちです。信頼できる集まりというのは、行政が関わっていたり病院の先生が中心になっていたりするもので、そういう意味では、明らかに集客数は違ってくると思います。

(梅林委員)

ありがとうございます。そうしますと、今、ウェブというツールを使ったりはしていますが、ウェブだとなかなか発言しづらいかもしいかなと思うと、例えば、地域ごとに、疾患ではなくて、ある程度ふわっとした概念の当事者の集まりであれば、近いから行ってみようかしらというようなところは期待できると思われませんか。

(田下委員)

そうですね。皆さん行きたいと思っはいるので、最初の一步が踏み出せるかどうか、会いたい人がいるかどうかということなのだと思います。会いたい人というのは、有名な先生や話を分かってくれる先生もしくは同じ境遇の方のたぶんどちらかで、その両方であれば最高にいっぱい集まると思っています。

(梅林委員)

ありがとうございます。

(奥村委員)

よろしいですか。やはり行政が関わるのはなかなか難しいような気がします。

(田下委員)

よろしいでしょうか。今は、県の事業の話ですが、市政だよりも掲載されると全然違います。

(奥村委員)

行政の協力は必要ですね。我々も協力できますし医師会でもそれは可能ですけれども、いろいろな団体の患者さんたちが集まって、困っていることや課題を話し合う場というのは、我々直接というよりも患者さんたち自身が集まっていた方がよいのではないかという気が私にはしています。

(藤原副会長)

小慢さぼ一とせんた一の活動ということで、木村先生にお聞きしたいのですが、年数回されている講演会に、患者さんやそのご家族が何十人か集まった時に、交流会のようなものができそうでしょうか。

(木村委員)

今の講演会は、講演＋質問コーナーというスタイルが8割くらいなのですが、これまでも、同じ病気の人に集まってもらって、グループワークのようなことをやったこともありました。今考えているところとしては、医療講演会の後に藤原先生おっしゃったような交流会のようなものやっっていくという方法が1つの方法なのではないかと思っています。ただ、周知が悪いのか、テーマの選択が悪いのか、何が理由か分からないのですが、満員になるかというところではなくて、どちらかというところとすごくアピールしてアピールしてきていただいているというような状況なので、やり方は田下さんにも聞きながらもう少し検討できればと思っています。あとは、難病相談支援センターは、患者会・家族会とつながりがあって相互交流支援をたくさんやっているので、ノウハウを教えていただいたり、場合によっては一緒に開催するというところで小慢さぼ一とせんた一の事業も広げていけるのではないかと考えています。

(奥村会長)

ありがとうございます。講演会の後に交流会ということになりますとその講演に関心のある方は来るでしょうけれどもそれ以外の方への広がりという点では欠けるような気もしますが、難病相談支援センターでやっているやり方というのが1つの方向なのかもしれません。

(奥村会長)

先に行ってよろしいですか。2つ目、介護者支援について、先程、入院時の付添のお話が出ましたが、現状と課題ということで、植松委員、いかがでしょうか。

(植松委員)

ありがとうございます。東北大学病院小児科の植松です。

移行期医療については、東北大学病院の中にワーキング会議が設置され、今、たくさんの課題が抽出されている段階です。現状としては、成人診療科と小児診療科の意識の違いが個人的には1番大きい課題ではないかと思うところで、成人診療科と小児診療科と一緒に学ぶ機会や考える場などが必要ではないかと思っています。特に、医療的ケア児の保護者の思いは、小児診療科の医師が一生懸命に話しても成人診療科の先生の心に届かないことが多いような気もするので、当事者からお話いただくということも1つの良い方法かもしれません。

アンケートについては、このアンケートは小慢の医療受給者を対象としておりますが、例えば、小慢の医療受給者証の対象であっても身体障害者手帳1級を持っていると申請のメリットがなく手間が増えるだけということで申請しない方は一定数いらっしゃると思います。私の患者さんでもいらっしゃいます。そうすると、窓口の名称の問題かもしれませんが、小慢の医療受給者証を持っていないと相談できないというイメージを持ってしまうこともあるかもしれませんので、小児の慢性疾病を持つ方が広く利用できるような言葉を使うということもよいと個人的には思いました。以上です。

(奥村会長)

梅林先生、追加ございますか？

(木村委員)

よろしいでしょうか。今の植松先生のお話に関して、小慢の事業なので小慢の医療受給者に限定されるのは致し方ないと思うのですが、アンケートのやり方の参考として、東北大学病院やこども病院に協力していただいて小慢の医療受給者ではない方にも配れば、先程お話にあったような本当は小慢の医療受給者証の対象だけど申請していない方の声も拾えるのではないかと思います。患者さんの声を聞くというのは非常に大事だと思うので、アンケートができるような段階になりましたら、是非、病院の地域連携室にご協力いただいたり植松先生の外来でも声をかけていただいたりするとよいと思います。ありがとうございました。

(奥村会長)

今の小慢に限らないアンケートということに関して、県はいかがでしょう。これからの検討ということでしょうか。

(平塚課長)

大変貴重なご意見をいただきありがとうございます。我々の立場では、小慢の医療受給者の方以外は分からないという状況もございますので、県庁内の障害福祉部門との連携などを含めて、どういったやり方で行えばより支援を必要としている方にアンケートが届くかということについて、先生方にもご相談させていただきながら今後検討していければと思います。

(奥村会長)

よろしく願いいたします。次に、学習支援について、これも大事なところですが、保育・教育の現場における現状と課題、あるいは講演会・研修会の企画等々ございますが、工藤委員、いかがでしょうか。

(工藤委員)

宮城県保育協議会の工藤でございます。よろしく願いいたします。私自身、息子が肺高血圧症で、以前、東北大学病院とこども病院に本当にお世話になっておりましたので、保育・教育という立場と元患者の親という立場からお話させていただければと思います。

この学習支援というのは、まさしく私も息子が病気になった時にぶち当たった壁の1つで、受け入れ先がなく、非常に困った記憶がございます。そして、その原因というのは、このアンケート結果にもあるとおり、要は、知らないから分からないから不安ということでの受け入れの難しさというところだったと記憶しており、これに関しては、ここあるとおり、学習支援、これに尽きるのではないかという印象でございます。

そこで、是非、ご活用いただきたいのが宮城県保育協議会の研修の機会です。宮城県保育協議会では、毎年必ず研修を行っており100名単位で会員の皆さんが集まってまいります。宮城県保育協議会で行う研修の中で、例えば、30分程お時間を割かせていただいてこういった障害をお持ちのお子さんに関するお話をしていただくような方法での学習支援というのは、現実的に実施可能なのではないかと思います。知らないからやらないということが1つ、それから保育・教育の現場の環境は千差万別なので「うちで大丈夫なのか」という不安があることで受け入れが進まないということがあると思いますので、例えば、研修の中で、こういう環境であればいいのか悪いのか、そういったところのご助言までいただくと、より具体的に検討が進められるのだと思います。医ケア児の受け入れは、もちろん私たちも取り組むべき課題であるという認識はございますが、なかなかそこに知識が追いついていない、また、知識があったとしても経験をしたことがないので怖いということになりがちでございますので、是非、研修の機会を頂戴できればと考えております。よろしく願いします。

(奥村会長)

ありがとうございます。保育関係の会議で医ケアや小慢を取り上げることはあまり多くないのでしょうか。今まではあまりないけれども課題としてこれからやっていこうということで、協議が必要になるかもしれません。次に、佐久間委員、いかがでしょうか。

(佐久間委員)

私は今、通常の中学校に勤務しておりますが、疾患を持つ児童や生徒がいないと学ぶ機会がなかなかありません。また、養護教諭は必ず看護師免許を持っているわけではありませんので、やはり何かそういう教育の機会があればありがたいと思っております。以上です。

(奥村会長)

ありがとうございます。今後の取組、努力義務事業について皆さんからご意見いただきました。追加でご発言はございますでしょうか。

(吉原委員)

よろしいでしょうか。当院におけるてんかんの支援者支援の1つとして、先日、てんかんの発作を持った方を支えている地域の支援者向けの研修会を開催させていただきました。研修会には、てんかんの方が日中通所されている就労支援事業所の相談員や訪問看護ステーションの方など250名を超える方からの申し込みがありました。申し込みの際に、講演の中で知りたいことについてのアンケートを取らせていただいたのですが、疾患に対する正しい理解がないのでてんかん発作が起こると恐怖を感じるということや未だに発作が起こったら口に物を入れないといけないという理解の事業者もあり、今回、医療機関として地域の支え手の不安を解消する役割を担うことができるということが分かったので、そこは力を入れてやっていくべきところだと思えました。今回参加できなかった支援者の方については、後日動画で配信をさせていただき今現在視聴していただいているのですが、全体の結果として、てんかんに対する理解が進んだという意見や対応についての具体を学んだという意見が非常に多かったので、そういった研修の機会を増やすことで支える方の不安をなくすということはとても重要なことだと思えました。

(奥村会長)

かなり関心が高い分野ですね。テーマを絞った研修会なども必要ではないかと感じます。他に何か追加でご発言はございますでしょうか。

(横内委員)

よろしいでしょうか。こども病院の横内と申します。先程、学習支援というお話がありましたが、当院でも、今年、教育関係者の方に対する研修・実習を受け入れておりました。これからも毎年そういった企画をしていきながら、もし保育・教育機関の方々が学習したいというところがありましたら、当院には認定看護師や専門看護師もおりますので、是非、支援させていただきお子さんの理解を深めるお手伝いができればと思っております。よろしくお願いたします。

(奥村会長)

横内委員、ありがとうございました。他にご質問・ご意見等ございますでしょうか。

(奥村会長)

それでは次に参ります。その他、委員の皆さん、ご意見・ご質問等ございますでしょうか。

(事務局)

事務局からよろしいでしょうか。成人移行支援センターの開設を目指して設置しました宮城県移行期医療支援体制検討委員会につきましては、今回の会議をもちまして、終了としたいと考えております。今後は、成人移行支援センターを中心として必要な会議を開催するとともに、本日、合同会議として開催しております慢性疾病児童等地域支援協議会や難病医療連絡協議会、その他県関係各課の会議体において、必要な協議を行っていければと考えておりますので、ご承知いただければと思います。

(奥村会長)

ただいまの説明について、委員の皆さん、ご質問・ご意見ございますでしょうか？
ないようですのでこれで議事は終了とし、進行を事務局に戻したいと思います。

(進行)

奥村会長、議事進行ありがとうございました。また、委員の皆様、本日は長時間にわたりまして貴重なご意見をいただき、誠にありがとうございました。以上をもちまして、本日の会議は終了とさせていただきます。お帰りの際は、正面玄関が施錠されておりますので、庁舎北口の防災センター前の出入口をご利用いただければと思います。

改めまして、本日は誠にありがとうございました。以上となります。