

議事録

日 時	平成29年6月13日(火) 午後1時から午後2時30分まで
場 所	県庁行政庁舎7階保健福祉部会議室
会 議 名	平成29年度宮城県慢性疾病児童等地域支援協議会
出 席 者	【委員】 奥村委員, 藤原委員, 泉委員, 大竹委員, 佐藤(光)委員, 佐藤(陽)委員, 星委員, 山口委員 (委員9名中8名出席) 【事務局】 宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 大内技術参事兼室長, 鈴木副参事兼室長補佐(総括), 佐久間難病対策班長, 齋藤主 事, 三好主事

次第に従い進行した。概要は以下のとおり。

次第1 開会

委員9名中8名の出席であり、有効に成立している。

次第2 あいさつ

事務局大内よりあいさつが行われた。

次第3 報告

【事務局 三好】

事務局の三好と申します。本日はよろしくお願ひいたします。

私から資料1から4まで順に、宮城県における小児慢性特定疾病対策事業の実施状況をご報告させていただきます。申し訳ありませんが、着席にてご報告させていただきます。

まず、資料1をご覧ください。こちらでは、小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成事業についてご報告させていただきます。この事業は小児慢性特定疾病事業の治療に関わる自己負担部分を助成する事業です。資料では、左上に受給者の実人数を、左下に支給額をそれぞれ過去5年度分グラフでお示ししております。小児慢性特定疾病としては、平成28年度末までが704疾病、平成29年度からは722疾病が対象となっておりますが、これらは14の疾患部に分類されております。資料の右半分ではこれら14の疾患群の認定数をお示ししております。

次に、資料2をご覧ください。資料2では指定難病等通院介護費用交付事業についてご報告させていただきます。この事業は小児慢性特定疾病、指定難病、または特定疾患治療研究事業の20歳未満の受給者に通院介護費用を給付する事業です。資料の左に要件と給付額をお示ししております。資料の右上では受給者数を、右下には給付額を先ほどと同じように5年度分グラフでお示ししております。

続きまして、資料 3 をご覧下さい。資料 3 を用いて小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業についてご報告させていただきます。この事業は小児慢性特定疾病児童等に対し、日常生活用具を給付する事業ですが、障害者総合支援法の対象になる場合は障害者総合支援法が優先されます。給付される日常生活用具は、左下に示しておる 18 品目となります。右下には、過去 5 年度分の実績と、平成 28 年度の給付品目、それから申請のあった市町村をお示ししております。

最後に、資料 4 をご覧ください。資料 4 は 2 ページになっております。こちらでは小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等についてご報告させていただきます。この事業は宮城県と仙台市が共同で東北大学に委託し、大学病院内に設置された小慢さぼーとせんたーが事業を実施しております。小慢さぼーとせんたーでは資料 1 ページ中程に記載の相談支援事業、情報提供および普及啓発事業、講演会等の事業の 3 つの事業を行っております。各事業の実績について、相談支援事業の実績を資料 1 ページ目の下の部分に、情報提供および普及啓発事業の実績を資料 2 ページ目の上側部分に、講演会等事業の実績を資料 2 ページ目の下側部分にお示ししております。情報提供事業および普及啓発事業におけるリーフレットとカードは別添としてお配りしたものになります。

簡単ではございますが、事務局からの報告は以上となります。

【奥村会長】

ご説明どうもありがとうございました。資料の 1, 2, 3, 4 についての報告で、小児慢性特定疾病事業の対象が広がったということですが、その影響というのはどのような形で出てくるのでしょうか。

【事務局 三好】

実際に疾病が増えたのが 29 年の 4 月 1 日からということになりますが、現在のところ追加された疾病の方から申請はいただいておりません。追加された疾病はいずれも患者さん自体が少ないというところもあって影響は大きくはないのかなと考えております。

【奥村会長】

小児慢性特定疾病児童ですから、藤原先生、何かご意見ありましたら

【藤原副会長】

はい、資料 1 で実績のグラフは右肩上がりというか増えてきている感じですが、平成 28 年度をみると、前年度より結構支給額が 3,000 万円くらい増えています。増えてるのがいいことと捉えていいのかは置いておくとして、受給者数はあまり増えてないのに、額が増えているのは医療費がかかる疾病の患者さんが多かったとか何か要因はあるんですか

【事務局 佐久間】

難病対策班の佐久間と申します。あくまでも想定ですが、沿岸部での医療費助成が切れて、小児慢性の受給者証を使う人が多くなってきたというのが主な原因ではないのかなと考えております。また、高額な医薬品が出ているのかも知れませんが、詳細はわからないところです

【奥村会長】

その辺はなかなか分析が難しいですね。高額な医薬品というのは子どもというのはあまり出ていないような気がします。資料1に関してはよろしいでしょうか。資料2、通院介護費用の交付状況、なにかこれについてご質問ある方ございますでしょうか。

特に無いようですので次の資料3にいけます。この日常生活用具の利用状況が、印象として何か少ないという印象をもつんですが、ハードルが高いとか、理由があるんでしょうか。

【事務局 三好】

一番大きい要因としては障害者総合支援法の対象となる場合は対象外となるところで、隙間を埋める事業という性格が影響しているのかと思います

【奥村会長】

障害者総合支援と補助率は変わらないんでしょうか

【事務局 佐久間】

補助率につきましては原則的には変わらないんですけども、障害者総合支援法の方は2分の1以内ということで、2分の1満額はでない、と聞いております

【奥村会長】

交付金額が14万2,649円ということでそれほど高額ではないですね。なにかご質問ある委員の先生いらっしゃいますか。特にないですか。では次に参ります。

資料4、自立支援事業の概要ですね。これは予想通りというか非常に素晴らしい結果で小慢さぼーとせんたーの役割、平成28年度429件、非常にかんばっていらっしゃるなど、こういうきめ細かいサービスが非常に大切だと思います。リーフレットもいいのができてますね。それから、講演事業も平成29年で2回開催されてるということでございます。参加者が若干少ない講演会もございましたけれども、対象に限られるということだと思います。なにかご質問、委員の先生ございますでしょうか。無いようですので先に参りたいと思います。

次に、協議事項に入りたいと思います。今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みについてということで、事務局からご説明お願いいたします。

次第4 協議

(1) 今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みについて

【事務局 三好】

では、協議の一つ目、(1) 今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みについてご説明させていただきます。資料5をご覧ください。前回の協議会では多くの貴重なご意見をいただきまして、ありがとうございます。前回いただいたご意見を表の左側にお示しした4つに分類し、特に力を入れたい事項を右側にお示しました。まず支援者のニーズ、という部分、表の一番上の部分について。いただいたご意見としまして、どこに相談をもっていたらいいかわからない、病気の知識がないため不安を抱えながら保育をせざるをえない、学校の先生も病気のことはほとんどわからない、病弱児に対応するケアマネージャーが必要、といったご意見をいただきました。このため事務局では支援者に対し、疾病や療育方法に関する知識の普及を図り、支援者の不安を軽減することが必要と考え、小慢さぼーとせんたーによる講演会の充実を図りたいと考えております。今年度は6月2日に第1回講演会を実施しましたが、この講演会では病院看護師、自治体保健師、小中学校教諭、訪問看護師など支援者を中心に32名の方にご出席いただきました。平成29年度中に行う講演会、また、次年度以降の講演会につきましても支援者支援を目的に実施して参りたいと考えておりますので、どのようなテーマがいいかなど、皆様からご意見をいただければと思っております。

次に、小慢さぼーとせんたーに期待することとして、患者会、家族会などの情報を集めてほしい、とのご意見をいただきました。これを受けて、小慢さぼーとせんたーでは情報の精度をあげて順次ホームページに掲載したいと考えております。また、子ども達が学校現場に戻る際、教員と医師との連携のよりどころになるような組織として小慢さぼーとせんたーに役割を果たしてもらいたいとのご意見もいただきました。こちらについては、各機関とどのような連携ができるか、その枠組みをどうするかなど小慢さぼーとせんたーと引き続き相談をして参ります。

次に、小慢さぼーとせんたーの普及方法についてのご意見をいただきました。現在、さぼーとせんたーのリーフレットを更新案内、新規認定者へ送付しておりますが、今後その内容やホームページの内容についても検討していきたいと考えております。

最後に、教育機関や福祉との連携についてのご意見をいただきました。こちらのご意見に基づき、小児慢性特定疾病児童のサービス利用に関する課題やニーズを把握するための調査を計画いたしました。具体的な内容については後ほど協議事項(2)でご説明したいと思っております。

【奥村会長】

事務局から前回の協議会の意見を踏まえた取組みについてご説明がありました。非常にいい案が出ているのではないかと、特にこの連携ですね。これはあらゆる組織、機関との

連携が必要になるのではないかと考えております。

今の取り組みを踏まえまして、委員の皆様には実際に支援に当たっておられる立場から、こういうことをもう少し取り組んだらいいのではないかと、あるいは不安に感じていること、それから支援者としてのご意見等を、お聞かせいただきたいと思います。委員の皆様からお一人ずつ、5分から3分ほどでご意見をお願いしたいと思います。

まず、大竹委員からよろしくお願いいたします。

【大竹委員】

東北大学病院地域医療連携センター、ソーシャルワーカーをしております大竹と申します。主に小児科を担当させていただいており、前回の協議会にも出席させていただきました。

地域医療連携センター、医療相談窓口に、相談にみえるご家族がいらっしゃいますし、この一番上に挙がっていた、どういう内容のどういう相談はどこにというようなところは、私どもソーシャルワーカーも交通整理の役割をさせていただくことがありますが、悩みどころはやはりあるかなと思います。

小児慢性の患者さん、ご家族に対しては主に小児慢性の手続きのご説明ですとか、先ほどのような報告にもありました日常生活用具の給付では、総合支援法なのか、小児慢性の日常生活用具なのかといったように、どのような制度、資源を使えば自己負担を少なく物品準備ができるか、というところのご相談もお受けします。

また、小慢さぼーとせんたーに期待することということで子供達が学校に戻る際という復学支援の話題が出ておりますけども、ソーシャルワーカーとしても復学支援には力を入れて関係機関連携のなかでやらせていただいているところもございます。すべてのケースではないですけども、関わらせていただくチャンスがあれば学校教育機関等との連携というところで窓口にならせていただいて、連絡調整を行わせていただいているところです。

前回の協議会のところで私と、県立こども病院のソーシャルワーカーの山口様からも一緒にご意見をださせていただいたことですが、患者会の情報というところは、疾患の数もとても多く、かなり稀少なものも多く含まれていますので、すべての疾患それぞれの親の会、患者会の情報をソーシャルワーカーで把握していくということがかなり難しいところです。そうした情報をアップデートしていただいて、私たち支援者にも共有させていただく環境というのがあると大変ありがたいというところも前回お願いを申し上げたところです。今回案のほうで、そういったことをしてくださるという提案もありますので、大変期待したいと考えております。

小慢さぼーとせんたーの普及方法についても、小慢さぼーとせんたーがあるのは当院内ですので、パンフレットも以前拝見させていただきました。また、こちらの地域医療連携センターや医療相談窓口の方に設置をしたりとか、病棟のほうでもよく見かけるようになっておりますので、周知のほうは進んでいるのかなと感じております。

最後に福祉との連携に関して、昨日、届きました事前の資料を、こういった調査、どの

くらいこのサービスを利用しておられるのか、十分か不十分かというところの調査項目も含めて拝見しておりました。調査を実施していただけるということは私たちソーシャルワーカーにとっても今後の活動や実践業務において、大変役立つものと思いますので、是非実施をしていただくとともに、結果の早期の共有と課題、ニーズの共有把握というところ、あとは支援方法の協議に関しては是非参加させていただいて参りたいと思っております。以上です。

【奥村会長】

はい、ありがとうございます。教育機関、あるいは関係機関との連携で何か難しいところはございますでしょうか。

【大竹委員】

つい昨日もあったんですけど、高校生の場合ですね。当院、院内学級、小学校中学校があり、その先生が原籍校との連携はとってくださることが多いので、そこは大変ありがたく、ソーシャルワーカーとしても後方支援したいなと思っているところですが、高校生がだいぶ増えてきてます。高校生の場合は公立、私立などもあって、昨日来てくださった学校は宮城県立の高校の先生だったんですが、3人も先生がきてくださって大変熱心に学校の環境整備ですとか復学にむけてのご配慮ご検討をいただいたんですが、そういった熱心な学校の先生もいる一方で、なかなかきていただくのが難しい、という場合もありまして。そこがやはり義務教育から外れていくといろんな高校がありますのでそことの連携というところが課題かなと感じました

【奥村会長】

ありがとうございます。加藤委員お願いします。

【加藤委員】

初めまして、栗原市役所から参りました保健師の加藤といいます。この会議は初めてなのでまず栗原市のことを御説明します。岩手県に接しておりますので小児慢性特定疾病児童も医療機関が岩手県岩手医科大学、岩手県立病院に行っている方もおります。こうした土地柄もあって、連携体系が宮城県バージョン、岩手県バージョンと異なります。

また、難病の子どもの把握については、早い時期ですと妊娠届け出生の時から支援をします。病気の受容とか療育の支援、もちろん保育所から成人してまでずっと支援していくという状況がございます。

先ほど大竹委員がおっしゃっていた、通学についてですが、学校に行きたいという本人と家族の希望を支援するという事で、学校の先生だけでなく教育委員会も巻き込んで、補助教員や養護教諭の後方支援を誰がするかと検討したこともありました。

事例数は少ないですが、事例対応していきながら、病状が進行していく疾患に対してどう

いうふうに自分たちも向き合っていたらいいんだろう、家族への支援も難しいよね、と保健師同士で悩むこともあります。

また現場では、学校の先生方は学習プランとしてこうして支援していきたい、養護教諭は学校運営、安全に運営するためにこうしていきたい、お父さんとお母さんはできればとにかく毎日学校にやりたい、といういろんな感情のもつれがあり、その中に保健師が入って、まず誰が必要？何が必要？という課題の整理から始まっているという部分もあります。

小慢さぼーとせんたーに期待することとしては、まず、ケースを積み重ねていただいて、ぜひケーススタディーのような形で発信していただきたいと思います。できれば成功事例もあると支援者のモチベーションもあがる、と思います。

あともう一つ、大竹委員もいいましたけども大きい壁になるのがやはり高校の進学、専門学校への進学、それから就職です。もう一つは成人になった時、二十歳になった時の医療機関や主治医を探すことから相談があります。さらに、わが子が自立して、自分の治療を継続していくのかという不安を親は持ち相談になります。実は30歳をすぎても、某小児科に通っている重度のてんかんのお子さんがあり、よく話を聞くと、小児科の先生って総合医ですね。その子を成人しても診察をしてるので、家族や本人が一言話だけで先生が全部わかってくれる。新しい主治医に変わらしましょう、というともものすごく親自身のストレスも大きくて、成人期への治療、大人の治療とのシフトチェンジがうまくいかない事例があります。治療に関しての移行というところは、難しいと思います。

福祉との連携に関するアンケートに関しては少し家族にわかりやすいアンケートだと嬉しいです。育成医療をはじめ、関係がないとわからない言葉がたくさんあると思います。子供達が生きていくうえで学ぶというチャンスが生きていく力になるのだとすれば、就学する、進学する、というところをもう少しアンケートをとっていただけるといいかなという意見がありました。以上です。

【奥村会長】

アンケートについては後で議論していただきますかね。栗原の地域性というのが問題あるというお話ありましたし、トランジション、移行についてどうするかこれは総合医療、成育医療の中でも問題になっております。受け皿がないという問題も承知しておりますけれども、ただその中でそういう移行を引き受けて一生懸命やってらっしゃる先生もいるというのも事実で、そういった先生が増えていくように医療機関、医師会の方でも力を入れているというところです。

それでは次に、佐藤光敏委員よろしいでしょうか。

【佐藤（光）委員】

はい。私どもはいわゆる福祉サービス側という立場で前回もお話させていただきました。実は今回は、こちらの事業の取り組みについてもアンケートの方を重点的に考えてきておりました。それで話をしておきたいのは、やはり利用されている方のご家族、そういった

ところをもう少し把握した上で本当に必要なサービスはなんなのかなと考えてほしい。今お話もあったように福祉サービスに繋ぐためにですね、どういった情報提供したらいいのか、誰が提供するの、医療機関からなのか。昔難病関係で、利用者さんに対するアンケート調査が、県のある事務所で2カ所ほど行っていました。震災後なんですけども、その時にご家庭の生活状況とかいろんなことを聞いた上でどういった支援が必要かと、いう風なアンケート調査を実施しております。ですから、そういったことも踏まえたアンケート調査をしてですね、その中で必要なサービスですとか情報提供の仕方とかそういった方向性もいいんじゃないかというふうなことで考えてきておりました。

【奥村会長】

それではアンケートについてそのときにまたご意見いただきたいと思います。

それでは続きまして佐藤陽子委員お願いいたします。

【佐藤（陽）委員】

家族会に所属しております、がんの子どもを守る会の佐藤と申します。

私どもはボランティアの家族会でして、小児癌対象なもので小児癌のお子さんの復学、それから就職への問題が今ご家族が抱えていらっしゃる問題だと思います。今年の2月15日は国際小児癌デーとなっております、それにむけて講演会、研修会を開催いたしましたが、その演目が小児癌教育についてでした。

病気を克服して退院してから小学校、中学校、義務教育に戻る時は、病院のほうでも手厚く先生方とか保育士さんとかそういった方も含めて学校関係者の方に来ていただいて説明するとかそういうことはお聞きしてたんですけども、実際学校に戻ってみてからも、子供達、ご家族はいろんな問題を抱えます。小さいお子さんは義務教育の流れの中で小学校中学校卒業してらっしゃいますけども、小児癌の子供達っていうのはかなり過酷な治療を受けて、髪の毛が普通のお子さんよりも薄くて、かつらをかぶるお子さんや、それが嫌でそのままの状態ですぐ学校にいたりします。それから治療のせいで背が大きくなれないお子さんが大変多くいらっしゃいます、そういった悩みを子供さんもご家族も抱えていらっしゃる。

それから、小中学生は大学病院の方でも院内学級というのはすごく徹底していて、勉強の方に関しては特に問題はないと思うんですけども、高校生ですね。やっぱり義務教育ではない高校生の子達が治療を終えて復学したときに、やはり勉強というよりも、人間関係にどうもはじめなくて学校をやめてしまうというケースが多々私の周りには見受けられたんですね。学校を1カ所2カ所、3カ所くらい変えてやっと高校でなんとか卒業することができたとか、そういった話も多々あがっていました。

何度か研修会で学校の先生も参加していただいてこういった事情を聞いていただけたらなと思ったんですが、どういった形で学校の先生達に案内を出したらいいかわからないと

ということがありました。県庁のがん対策班の方に相談したところ、県内のモデル校みたいな、10校くらい名前があがっているところには案内をだせるということで、県庁のほうを通して学校にご案内をだしていただきました。ただ、当日は学校関係者の人には来ていただけず、子供達が学校に復学するときにいろんな問題を抱えてるっていうのを先生方に伝えられないで終わってしまって残念でした。

そとときこども病院に移転しました拓桃の先生方にはいらしていただきまして、非常に熱心に話をきいていただいたんですけども、内部疾患の病気を克服して、普通小学校と中学校に通いたいという子供さんとそのご家族が抱える問題を今後どうやって先生方に発信していくか、そこが今頭を抱えていることです。

あとは院内学級をなんとか高校生の院内学級までもっていきたいという小児科の先生のご要望がありまして、私たちも何かご協力できたらなと思っております。

【奥村会長】

今やっとなり文科省が学校保健会を通じてがん教育を始めるということで、小学校版、中学校版、高校版の教材を今作っているところで、子供の時から一貫して点じゃなく線でひとりの命を守っていかうという考え方が大切になってくることが理解されてきました。がん教育もどんどん進んでいくと思いますので、そういう意味で学校関係、親御さん達の会、医療機関との連携も緊密になっていくんじゃないでしょうか。もうちょっとかかるかなとは思いますがいい方向に向かっていると思います。

それでは次に星委員でよろしいでしょうか。よろしく願いいたします。

【星委員】

はい。前回出席させていただいた時は、多賀城小学校で勤務していました。今回は転勤しまして高崎中学校で養護教諭として働かせていただいております。今話題に出た学校教育現場にいる者としてドキドキしながら、何をどう話そうかと思っていたところでした。

会長のほうからもありましたがん教育につきましてもここ何年か本当にこういうのをやってください、教科に取り入れてください、という文書はたくさんきておりますが、それを今のこの授業がぎっちり詰まっている中に入れるっていうのはなかなか大変で、モデル校になっているようなところは多分率先して時間を確保できるような状況なんだろうけれども、そうでないところでは養護教諭の立場としても入れてくださいとはいいいづらいで。がん教育、薬物乱用、携帯のトラブルとか、いじめとか、いろんなことが降りてくる中全部を入れるというのは厳しいよとよく指導されますが、学校の方にもがん教育などについては降りてきています。

ただ、現場にいて思うのが難病の子が小学校に入学してきます、中学校に入学してきます、在籍している子供が大学病院に入院しました、という事実がバン、とある時は先生達もえっ、となるんですけども、なんとなく元気なお子さんばかりで明るく元気で楽しく

暮らしているような状況だと、なかなか慢性疾患だということ先生達の認識としてもないんじゃないかなと思っています。学校の先生もわからないことが多く、特に病気のことはほとんどわかりません。事務局資料には書いてありますが、700もある病気全部はわかりませんし、私も小学校にいたときに、初めて聞くよ、どういう病気？読み方もわからないという病気のお子さんが来た時に、加藤委員がおっしゃったように学校としてはどうするの、親としてはどうするの、行政はどう考えているの、と大騒ぎになる、ということもあるのが現実だと思います。

ただそれで全く手をつけないわけではなくて、今の学校の取り組みとしてはとにかくみんなの意見を聞きましょう、そしてできることをやっていきましょうという形です。自分の経験でもありあますが、とにかくみんなで話し合いをできる環境を作っていきましょうということで、学校としてはがんばっているつもりです。それぞれの意見が必ず合致していい方向に行くとは限らないと思う時もあるんですけども、アドバイスもいただけるような時代になってきましたので、話し合いの回数を重ねることで、それぞれが望む方向で動いていけるように、学校も少しずつはなっているのではないかなと。

とは言っても私達は専門職ではないので、前回参加させていただいて、小慢サポートセンターができました、こういう活動をしているところがありますというのを知って、何かあったらここに聞こうという思いはあります。ただ、今、宮城県内の学校で小慢さぼーとせんたーをどれだけ知っているのかなと。学校にパンフレットを配っていたと思いますし、私も見かけましたし、先生方も難病の子がいればじっくり読むのかもしれないませんが、難病のお子さんがいらっしやらない学校だと、くるっと内覧されて、保健の先生持っててね、みたいな学校も多いのではないのでしょうか。直接養護教諭とかに知らせる機会に、こういうパンフレットをいっぱいいただけるのであれば、たとえば県の養護教諭の総会の時に配るなどして広めたいなという思いはあります。学校で働く者としても、こういうのがあるという支えになるかなと思います。

小慢さぼーとせんたーに期待することの真ん中あたりに学校現場に戻る際に、教員の方に医師が病気の仕組みやすべきケアの内容を説明するなどっていう、これは大変ありがたいことなので、ぜひぜひ学校からもお願いしたいなと思います。さぼーとせんたーの方で、もし保護者の方とお話し合いをしたときに、学校との話し合いどうですか、なんて言っただけだと学校としてもその話し合いの場に行きやすいなと思って見ていました。

小慢さぼーとせんたーの講演会などについても、文書が来ていたのは見ていたのですが、文書が来たのがあまりにも開催日から近すぎて、多分そういうのだと教員は出席しにくく、出ていけないんですね。しばらく前からわかっていたら、行けるチャンスはあると思うんですけども。佐藤先生からもあった、先生達もどうぞ、っていう話し合いの場があったとしても、なかなか学校行事もぎっちり詰まっている中でタイミングを逃して、行きたいんだけどな今回行けないな、と思ってる方も多分いらっしやるんじゃないかなと思います。なので、今後こういう講演会などの機会があれば、早く出してもらった方が参加しやすい

し目につきやすいのではないかなと思いつつこの取り組みについて見ておりました。学校もなんとかがんばっておりますので皆様色々ご指導よろしく願いいたします。

【奥村会長】

ありがとうございます。学校現場の苦労は重々承知しております。学校生活指導管理表でアレルギーから肥満から子供の心含めて大変お忙しいと思います。我々も医師として慢性患者さんが学校現場に行くときには指示書をだして、なるべく連携をとるように努力しています。あるいは心のケアになりますと臨床心理士さんも入って教員職員の方、養護の先生、医師が入って、という形で皆さんで協力してやっていかないとなかなか解決しないと思いますので、今後ともよろしく願いいたします。連携というのは先生おっしゃるとおりだと思います。

それでは山口委員お願いいたします。

【山口委員】

はい。宮城県立こども病院のソーシャルワーカーの山口と申します、よろしく願いします。委員の皆さんのお話を聞いて深々と頭を、うんうんとうなずくようなところばかりでした。

一回目の時に確かにさぼーとせんたーさんに患者家族会の情報をできるだけ新しいものが随時見られると非常に助かるなというところをお話しさせていただき、あとお母さんたちはお子さんが生まれたばかりのときと、進学とか進路とかっていうところの二段階ですごく迷われるパターンが多いかなと。生まれたてのお子さん抱えてこの先どうしようにとっても、患者会の存在がわかってくれば、非常にこう、先輩をみる、先輩の子供達を見るというところで大変参考になると思います。また、進学については病院の方に家族支援室っていう患者相談窓口があるんですが、そこに患者家族会の会報誌を置かせていただいでいて、手記で進学についてですとか、就労についてですとか、結構細かく体験記を載せていただいでて…心臓を守る会だったかな、その辺を結構気軽にお貸しして読んでもらって、進学は悩みどころなので参考にさせていただいたりということをやったりしています。

あと、話題の中に拓桃支援学校の先生をお褒めいただいでありがとうございます。肢体不自由児学校というイメージが強いと思うんですが、こども病院と統合した結果病弱児クラスっていうのももちろんありまして、その辺のことで先生達も難病に関する意識も高いのかなと感じました。

あと、大竹委員からもありました高校支援のお話いただいでいたんですけども、病院の中で中学校、小学校はあるんですが、高校支援というのはなかなかなくて、中学校小学校の先生達は血液腫瘍科に関しては初回退院時は必ず学校の先生をお呼びしてインフルエンザになったときのこととか、学校のお掃除のときの注意点とか、水分補給についてとかご指導を先生から確実にお伝えすることを心がけております。その調整をソーシャルワーカー

一の方でしてるんですけども、大変熱心な学校の先生もいらっしゃいますし、また不思議なんです、文書くださいって言われてしまったりすることもあります。そこは文書なしでなんとかお願いしますっていう交渉をする場面も結構多く見受けられました。

また、県内でも優秀な進学校在籍してらっしゃった高校生の血液がん患者の方が、半年治療でかかるとなったときに休学を余儀なくされるということがありました。お母さんも交渉されたんですが、ダメ元で私もお電話してみたところ、担当してくれていた主任先生だったでしょうかね、おい、休学届けでてたよな、でてたよな！みたいな感じで、電話がつながっているのに休学届けの確認をされて、休学届けでてますんで、これでという形で終わってしまったことがありました。で、一年留年することになったんですけども、休学明けのときに、たとえば学校の先生をお呼びして病状のお話しとかさせていただくのはいいですかねっていうお話もしたんですけども、その時も進学できてればですね、とか、進級できてばですね、とか結構そういう冷たい、さすが進学校、という感じの先生の対応でした。家族の方が大変ご立腹でしたが、家族の方にもこうした対応だったんだろうなと。一度病院からも電話かけてくれないかなと言われてかけてみたんですが、やはり私とお話した時もあんまり事務的で変わっていませんでした。一人一人の先生方のお気持ちを考えても、学校にそういう患者さんが実際にいるかないかというのは大きいかなと感じました。リーフレットについても、配られたときに、現実に患者さんがいる場合だとすぐく入りがいいんですけども、やっぱりいらっしゃらないとなかなかこういじめとか薬物乱用とかいろんな不登校の問題とかも一緒に抱えてる中では、がん教育とか難病教育とかの話が入りにくいのは非常によくわかるなと思います。ただ、なにかこう、こういう協議会で相談していいアイデアが出せればいいんじゃないかなと思いついておりました。ありがとうございます。

【奥村会長】

県立こども病院はたくさんの方の慢性疾患、難病の方を抱えておられるので、いろんなケースがあると思います。また復学の問題もありますが、やはり学校関係の理解が少ないなと言う、いろんなご意見もあると思いますし、その辺のことはこういう場も含めて、どのようにして連携していくかということにつきますと思います。私は将来的にそういう機会があればうまく連携できるのではないかというふうに思っております。先生個人個人の問題というよりも、どうしても事務的にやらざるを得ないという状況もあるのかなという気がします。

では藤原先生、お願いします。

【藤原副会長】

はい。委員の皆様から様々なご意見いただきまして、私から改めて申し上げることはあまりないんですけども、ひとつ。先ほどからでている学校のことなんですけども、実際私も

小児科医として、患者さんが学校に戻ったときに、学校の先生方とお話するということはよくあります。ここで先生に伺いたいんですけども、実際に学校側でたとえば病気の子に関して問題があったときに、病院に問い合わせるのはハードルが高いとかそういった面ってあるんでしょうか。問題が起こった時。

【星委員】

やはり学校から直接病院にっていうのはなかなかできなくて、おうちの方を通して『お医者さんとお話する機会を作っていただけませんか』、ってお願いすることになります。そのときに、おうちの方が『嫌だ』、とか『それはちょっと』、ということもありますし『いいですね是非』、って言うてくださる時もあります。ここでタイムロスみたいなことがあったりしますね。

【藤原副会長】

そういうときに小慢さぼーとせんたーを介して医療機関と連携をとるとかということは、親御さん介するのと比べるとどうなんでしょう。

【星委員】

多分、気楽です。問題が起きた時のことがよくわかっていないので、そういうところって教えてくれると助かります。先生達はそういう場合も親を通さなくちゃいけないのかなと思ってますので。ただ、『こういうことで小慢さぼーとせんたーに問い合わせますけどいいですか』、っていう、やはり親との調整はしなくちゃいけませんし、そこで『それも結構です』、って言われればそこで終わってしまいます。私達的には逆に言い方悪いんですがお医者さんの方から、『先生来てください』、って呼ばれた方が行きやすいかなっていうところはあります。

【藤原副会長】

我々もやはり日々診療してて、実際学校でどういう問題があるのか、っていうのはやっぱり言われないとわからないっていう面はありますので、そういう意味での医療機関と学校教育現場との橋渡しの役割も小慢さぼーとせんたーが果たしてもらえるといいのかなっていう気もしますね。仰ったようにやっぱり親御さんの考えが学校側と相容れない考え方を持たれてる方もけっこういらっしゃるんでそこは難しいのかなというのもあるんですけども。そういったことは感じました。

あとは成人期への移行の話もできましたけども、これは疾患によってもだいぶ違うと思うんですけども。各疾患の学会等が率先してトランジションをやってる学会もありますし。先ほどお話しにも出た神経疾患ですよ、寝たきりの方はじめ、なかなか移行がうまくいか

ないというケースがあるので、ここは我々小児科から内科なり、あるいは地域の医療機関なりに働きかけていくのが必要なのかなと思いますので。まあ自治体の方でそういった、うまく連携するような形を作っていただけるといいのかなと思いますが。そういったところですかね。

【奥村会長】

たとえば在宅なんかにしても、やっと日本医師会の中に在宅委員会が、小児の在宅の委員会ができて、これからどうしようか、どういうスキームで連携していくかと言うところがやっと議論されてきたという段階で、今まで取り残されていたんですね。成人の在宅は数が多いですから、老人保険法でどんどん進みましたけども。そういう意味ではこれからある程度いい方向に向かっていくと思います。やはりこども病院の家族支援室はそういう、学校関係の相談なんてのは多いんですか？

【大竹委員】

東北大学病院では”医療そだん窓口”という窓口を開設しておりますので、学校関係の悩み、あと成人科移行の悩みをお聞きすることもあります。

【奥村会長】

小慢さぼーとせんたーとあと、こういう皆さんの各支援室とかそういうところがいくつかあるということですよ。それらの連携ということですね。

皆さんありがとうございました。本日色々な意見がでましたので、事務局の方におまとめいただいて、講演会のテーマあるいは今後の事業に反映できるようにですね、検討をお願いしたいと思います。特に講演会というのは貴重な会でございますし、呼びかければ皆さん参加できると思うんですが、案内が短いとお話しがあったので、その辺もお願いいたします。

それから次にサービス利用に関する調査と言うことで事務局から説明があるということですのでお願いいたします。

(2) 慢性疾病を抱える児童のサービス利用に関する調査について

【事務局 三好】

では、括弧2 慢性疾病を抱える児童等のサービス利用に関する調査についてご説明させていただきます。

資料6の1をご覧ください。調査の目的なんですけれども、仙台市を除く県内に在住する小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの患者様の保護者さんを対象として公的支援制度の利用状況に関する調査を実施することで制度の利用に関する課題やニーズを把握し、療

育生活を支援するとともに効果的な自立支援事業の実施に役立てたいと考えております。実施時期は平成 29 年 12 月上旬で、約 1200 人に調査票の発送を行い、結果を年度内にとりまとめたいと考えております。調査票については事務局案を資料 6 の 2 でお示ししております。そこで委員の先生方には資料 6 の 2 でお示ししている保護者の方々へ送る調査の説明文の案、それから調査票の案についてご教示をいただきましたら幸いです。

【奥村会長】

それではですね、その説明文案ですね、資料の 6 の 1 と 6 の 2 ですね、これに関するご意見ということでよろしいですかね。調査と言うことでございますけれども、先ほど調査アンケートに関して佐藤光敏委員から意見ございましたけれども、この調査票についてご意見改めてお伺いしたいと思いますのでよろしくお願いたします。

【佐藤（光）委員】

はい、先ほども言いましたけれどもちょっと古いんですが、平成 26 年、平成 25 年の時に難病の関係者のご家族に対しての調査アンケートをした結果が県のホームページにもあったので、それを確認してきたんですけども、そっちでは、ご家族の生活状況であったりお悩みとかそういったものをもう少し詳しく聞き取った上でサービスがどうですかといったところ、それから情報提供機関はどうですかといったところだとか、そういった項目につながっているんですね。今回のアンケート調査をみると、ちょっと上っ面のような感じの項目だけ多くてですね、もう少し立ち入ってもいいのかなと思いました。そこのところを聞いていいのか私も判別しづらいところもあるんですけども、そういったところももう少し踏み込んではどうかなというのが一つ。

それから、震災後だったものですから災害時の対応というのがアンケート調査にいれておりましたけれども、今回の小児慢性の関係のアンケートにはもし万が一なにか震災時ですね、医療機関に通えないとかいろんな場合にどうしますかというところもいれなくていいのかなというのがもうひとつです。

それから先ほどの意見の中で出ていた患者会の関係とかですね。そういった情報もこのアンケートの中にもし情報提供していいのであればこの中に書いていただいくとか。そしていろいろな方々の患者会グループというのを調べる方法もあるのかな、というところがございます。

それから情報というのも、使い道がどこまで使うのかよくわからずに聞いてるので大変恐縮なんですけれども、友人だったり知人だったりで相談機関とかですね、そういったところの、そこのところをもう少し具体的に整理されてはどうかなというところがございます。

【奥村会長】

アンケートの内容については資料の 6 の 2 の 2 ページ目からございます。これは主に慢性疾患を抱える児童とのサービス利用に関する調査というところでございますね。慢性疾患、たとえば 1 番の 2 の小児慢性疾患特定疾病医療費助成はどこからの説明でご存じになりましたかという項目がありますけども、申請した理由と、この流れに沿っていくとどういう福祉施設を利用されているか、あるいは各種医療手当の受給状況についてですね、この辺の情報というのはあまり県の方では把握しておられないのでしょうか。たとえばこういう病気だったらこういうサービスが利用できますよということはソーシャルワーカーさん等を通じて、お一人お一人の対象者の方というのは 100%ご存じかなという認識だったんですけども。

【事務局 大内】

いろいろなご意見をいただき、すごく参考になります。まずこういった福祉のサービス関係の窓口が市町村なものですから、県が個別のケースを全部把握しきるのは難しいところですね。障害福祉のほうを使ったりとか、乳幼児医療を使ったりとか、それから小慢の方を使ったりとか、色々なことで窓口も様々になってくるので、皆さんが必要なサービスを使っているかどうかということをもっと把握したいというのが今回の一番大きな目標で、個々のケースを掘り下げるといよりは、課題の抽出というところが大きな目標なものですから、若干事務的になっているかもしれません。患者会など聞いてみて、自由記載で書きこんで、嫌な方は書かなくてもいいというものなので、そういう自由記載欄を設けるとか、工夫はできると思いながら聞いておりました。

【奥村会長】

市町村がベースになってきめ細かにやっている事業ということによろしいんですね。それを県が全体的にどの程度把握しているかわかりませんが。

それから最後に利用、学校生活、就労等で困ることや心配なことが起きたとき保護者が相談できる機関がありますかという項目、それである、ないということ、福祉サービス等に関する困ったことがありますかという項目、これは患者の会の代表の佐藤陽子委員がこの調査についてなにかご意見ありましたらお願いいたします

【佐藤（陽）委員】

これは患者会としてではなく、個人の方に書いていただくんですね？そうしますと、患者会に登録していらっしゃるご家族は私達では把握できますけども、その方達はこの資料を送るかですかね

【事務局 佐久間】

今回の調査対象者は小児慢性の医療受給者証をお持ちの方々ですので、その受給者証をお

持ちの方へ直接郵送しまして、回答していただくというふうに考えております。患者会經由ということではないです

【佐藤（陽）委員】

わかりました。

【事務局 大内】

佐藤（光）委員が患者会とおっしゃられたのは多分どういう患者会に所属しているかを教えていただいたら、今後色々講演会とか、いろんなコネクションを作るのに有益な情報なのではないかというご意見でしょうか。

【佐藤（光）委員】

患者会の情報が無いというお話もありましたので、それをここに出したら患者会も知らないところが出てくるのかなということです。

【奥村会長】

患者会といってもたくさんあるということで、心身障害者を守る親の会とか

【佐藤（陽）委員】

多分たくさんあると思います。私達は全国規模で活動していますので、いろんな情報はもっていますけれども、小児がんに関することだけですからね。心臓病だったりとか、胆道閉鎖症とかあったんですけど、小慢さぼーとせんたーに登録されている団体は今のところはあまりないとお聞きしました。

【奥村会長】

各アンケートでどういう会に加入されているかを聞くような形になりますかね、親の会に入っているかどうかとか。それともそうではなくて直接やるという形でやるということですかね。その辺りは事務局でご検討ください。

他になにか調査に関してご質問等ございますでしょうか。

最後に利用している窓口や媒体はなんですかというところですが、インターネットや SNS などを利用する時代になってきているんでしょうね。県政だよりとか市町村の広報とかも利用されているんでしょうが、やはりインターネットかなり普及していますのでこれがやっぱり大きなツールになってくるんでしょうかね。

それから最後の4番ですね。お子さんの自立のために必要なことは何ですか。これも重要な質問なんじゃないかなという風に思います。

ほかに何かご意見ございますでしょうか。まあ回収率があがるといいですね。こういう

調査って大体普通5、60パーセントしか回収率があがらないということですけども、その辺何か回収率上がるような工夫とかあればいいと思いますけどね。ほかにご意見ありませんでしょうか？無いようですね、ありがとうございます。

調査まで日にちがありますので、もしご意見等ございましたら事務局のほうにおっしゃっていただいて、この調査に反映させていただくといいと思います。また、調査結果をどういう風に活用していくかということが一番大事なことだと思います。

次第5 その他

【奥村会長】

さて最後に5、その他に入ってよろしいでしょうか。その他ですね、何か委員の皆様からございますでしょうか。追加、あるいは補足、ご意見等ございましたらお願いいたします。藤原先生内分泌の立場でなにかありますか。

【藤原副会長】

そうですね。講演会のことですけどもやはりどうしても講師をお願いするのが難しかったりとかですね、そういうことがあるので、実際その患者さんたちがどういうことを知りたいのか、っていう、なにかくみ上げる手立てがあるといいんですけど。たとえばさっきのアンケートに何か講演会こういうテーマでやってほしいとかいう要望も書いていただけたらいいのかなとは思いますが。

あとはそうですね、先ほどから学校の話があるんですけども、特にがんの子なんかは告知、最近では患者さん本人に告知することが増えてきていると思うんですけど、それを学校の先生にはたぶん当然伝えると思うんですね。さらにその同級生ですとかまでその子がたとえば白血病だったとかですね、そういったとこまではまだいってはいないんですかね。がんに限らずほかの病気もそうだと思うんですけど

【星委員】

場合によると思います。これまでのお子さんでも、病名とこういう治療が必要だから時々お休みするよとか、保護者が来て説明してくださったときもありましたし、先生からお願いしますというときもありました。いわないでくださいっていう保護者の方もいました。やっぱりおうちの方のお考えによるのかなと。ただ全部を全部、子供たちにうそもつけないときもありますよね。ごまかしごまかしやっていける年齢もそれができない年齢もあるので、やっぱりそこは年度年度で話し合いをしてという形で。保健室に来る糖尿病のお子さんがいらっちゃって、年齢的にも中学生なのでみんなに言ってもいいんじゃないかな、って思うところもあるんですけど、やっぱり本人が言わないでほしいっていうことで、今はお薬を飲みに来ています程度の周知になっていますし、やっぱりそのお子さん、保護者の方との話し合いは必要だなと思っています。私が小学校にいた時には、こういう病気ですっていったことがなかなかできないからお手伝いしてねっていうお話を細かくしたこと

の時に藤原先生と一緒におりまして、そのときやっぱり医療現場に初めて学校の先生が入ってくるというので、色々な議論をしながら始めてきたことを思い出しました。今小学校中学校は大丈夫なんですけど、という一言でこうスルーしてきましたので、それだけ定着しているんだなという風に思いました。今日は高校生のところで色々ご議論いただいたわけですが、AYA 世代ということで、がん対策基本法のなかでも書かれておりますし、奥村会長がおっしゃいましたように、今日明日ということではないかもしれないけれども、やはり確実に進歩をしていっているのではないかなと感想を持たせていただきました。

【奥村会長】

ほかに事務局の方でご意見とか大丈夫でしょうか。代表の意見でよろしいですか。じゃあ事務局にお返しいたします。

【事務局 鈴木】

委員の皆様、本日は長時間にわたりまして熱心なご議論をいただき大変ありがとうございました。本日予定しております議題等につきましては以上となりますので、本日の会議はこれで終了とさせていただきます。大変ありがとうございました。

以上