

令和6年度 第2回 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会準備会 議事要旨	
日 時	令和7年3月28日（金） 午後2時00分～午後4時00分
開催場所	みなとみらい21・クリーンセンター 6階 会議室
出席者	（敬称略・五十音順） 齋藤 道子 福島 慎吾 藤本 恵子 星野 陸夫
議 題	1 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の結果について 2 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について
議題1 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の結果について（資料1）	
事務局	資料に基づき、横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の結果（抜粋）について説明。
星野氏	今回の調査結果によると、小児慢性特定疾病の受給者本人や保護者の意見として「疾病への理解促進を進めて欲しい」との要望が多いため、事務局としてはその点についてもこの場で議論して欲しいとのことだが、逆に本人自身の疾病の理解度や説明力について調査する項目は設けていたか。
事務局	今回の調査ではそういった項目は設けていない。
星野氏	私の勤務先の神奈川県立こども医療センターでは、13歳を迎えた患児全員に「自身の疾病について知っているか」、「医師からの説明を誰に対して実施して欲しいか」といったことを問診で確認している。その結果、「自分の疾病について知らない」、「医師からの説明は自分に対して実施して欲しい」との回答が多い。 小児慢性特定疾病に限らず多数の疾病が存在する中で、まずは自分自身の疾病についての十分な理解がないと、周囲に理解してもらうことは難しい。そのため、こども医療センターでは患児の教育入院を実施している。行政においても、まず患児が自身の疾病についての理解を深めるための手立てを考えていく必要があると思う。
齋藤氏	こども医療センターでは相談窓口も設けている。「疾病への理解促進」については、就園・就学に際して相談を受けるケースが多い。保護者や本人によって、誰に対してどういった内容まで周囲に伝えたいのかは異なるので、ケースバイケースの対応となる。 一方で、世間一般へ広く疾病を周知していく方向で考えると、ホームページ等での広報ができるのではないかな。
福島氏	今回の調査の回答率が非常に高いのは、行政に対する期待のあらわれではないか。設問の自由記述欄には貴重な意見が多く寄せられていると思う。 私自身も患児の保護者の立場だが、調査全体を見ると家族で不安や悩みを抱え込んでいる例が多いという印象を受ける。これは不安や悩みを抱え込まざるを得ない家庭と、能動的に抱え込んでいる家庭と両方あると思う。 また、本人の調査結果を見ると自己肯定感が低い患児が多いことが読み取れる。疾病の影響によって、様々な場面において経験が少なかったり諦めざるを得なかったことが積み重なっていると思われる。 「疾病への理解促進」について保護者の立場から言うと、医療・福祉や教育の現場で身の周りにいる方に自身の疾病の特性を知って欲しいという方が多いように思う。また、自分自身の疾病について説明できないと自立が難しくなる。自立支援の観点からも、この点を支援する手立てが必要。

	<p>さらに、これは様々な疾病や重症度の受給者がいる小児慢性特定疾病に関する調査ではよくあることだが、全体的な結果集計だけを見ると普通の生活で困っている方がさほど多くないように見えてしまう。多くの支援を必要としている2～3割の方は、他の7～8割の方とは必要としているものも全く異なるので、両者をしっかり峻別して施策を検討していくべき。</p>
藤本氏	<p>小児慢性特定疾病は非常に多くの対象疾病があるため、回答者の疾病別割合やクロス集計を見てみたい。また、本人の年齢別のクロス集計もあれば、より詳細な状況を把握できると思う。</p> <p>また、皆さんも言及されているように、疾病の理解や説明についての主体をいつ保護者から本人へバトンタッチするのか、タイミングが重要となる。</p> <p>そういったことについて保護者へのアプローチも必要だと思う。</p>
事務局	<p>ご要望いただいた回答者の疾病別割合については、近日中に公開予定の調査報告書に、複数の疾病をまとめた「疾患群」別割合を掲載している。本人の年齢別のクロス集計については一部の設問について実施し、報告書に掲載している。</p> <p>一方で「疾患群」別のクロス集計は掲載していないため、必要な施策の検討にあたり必要ということであれば、今回寄せられた回答のデータから統計を取っていきたい。</p>
星野氏	<p>小児慢性特定疾病の患児に必要な支援に繋げていく観点からすると、小児慢性特定疾病の医療費支給認定申請を行おうとする際に、役所の窓口で住民対応を行う職員の制度理解が乏しいために申請希望者や相談希望者がたらい回しにされる例をいまだによく見聞きする。近隣の自治体で実施している区役所職員に対する研修を検討してはどうか。</p>
事務局	<p>ご指摘いただいた件について、川崎市の取組は承知しているが、まずは勉強させていただきたい。</p>
星野氏	<p>今回の調査結果について、これは福島氏も言及されていたことだが、受給者本人の自尊感情が低い結果が出ていることが私も気になる。自尊感情の形成は幼少期からの積み重ねが大きいので、療育、保育、教育といった現場にも今回の調査結果をフィードバックして、疾病を抱える本人の自尊感情が下がっていかないような対策が必要と感じた。</p>
齋藤氏	<p>本人向けの設問の「働くことに関してどのようなサポートがあるとよいと思うか」について、「企業とのマッチング」との回答が約3割で最多となっているが、この点についての支援はまだ手薄だと感じるのでサポートを促進していく必要があると思う。</p>
事務局	<p>現在、本市では18歳以上の小児慢性特定疾病の受給者の方に新しい受給者証を送付する際、かながわ移行期医療支援センターの周知のために案内のリーフレットを同封している。認知度向上のためにリーフレットを同封する対象年齢を広げたいと考えているが、何歳から同封するのが適切か意見をいただきたい。</p>
星野氏	<p>小児科学会のガイドラインでは、中学生になるタイミングで移行期について考え始めるのが望ましいと提唱されているが、現状のかながわ移行期医療支援センターの支援体制を考えると当面は高校生になるタイミングで同封するのも良いかもしれない。</p>
福島氏	<p>保護者の立場からすると、本人がリーフレットに目を通すかは別として、中学生になるくらいの早いタイミングで同封してもらった方が良い。主治</p>

	<p>医の転勤や退職などによって突然、移行期医療について考えなければならぬ状況に置かれることもあるので、相談先が存在することを早い段階でお知らせすることは重要。</p>
星野氏	<p>こども医療センターでは中学1年生でも遅いといった話も出ている。病院の立場からすると、中学生になると多くの患児の通院頻度が下がり入院も減ることで、本人や保護者と関わる機会が減ってしまうため。</p>
事務局	<p>他に調査全体や自立支援事業についての意見をいただきたい。</p>
星野氏	<p>小児科医や小児医療に詳しい看護師が、病院以外で患児の自立支援にアプローチできるような場が欲しい。小児医療の現場で培った知識や経験を自立支援により活かしていきたいと考えている。本来は国の制度としてあるべきだが、横浜市は日本最大の市であるので、ぜひリーダーシップを取って見本となる取り組みをして欲しい。</p>
福島氏	<p>先ほども述べたように、小児慢性特定疾病は多様性があり、様々な疾病や重症度の受給者がいるため、すべてのニーズを満たそうとすると何も出来なくなってしまう。したがって喫緊の課題となっている事柄等についてパイロット的に自立支援事業を展開していく必要がある。具体的には、児童福祉法改正により努力義務化された自立支援事業のメニューの中からいずれかの事業を実施してみるのが良いと思う。</p>
事務局	<p>小児慢性特定疾病は非常に多くの対象疾病があるため、すべてのニーズに対する網羅的な対応が難しいことは認識している。まずはこういった課題に焦点をあてるべきか整理したうえで、実施する事業を検討していきたいと考えている。</p>
議題2 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について（資料2）	
事務局	<p>資料に基づき、横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について説明。</p>
星野氏	<p>令和7年度に横浜市が設置する地域協議会の委員構成等について意見が欲しいとのことだが、その前提として、第1回地域協議会準備会の開催前から強く提言してきた神奈川県との共催について検討状況を説明して欲しい。</p>
事務局	<p>地域協議会の神奈川県との共催については、これまで県との協議を続けてきた。県では数年前から地域協議会を実施しており、さらに努力義務化された自立支援事業についても既に実施している。そのため、まずは横浜市が現在後れを取っている自立支援事業実施の検討について注力する必要があることから、委員の方々には負担となってしまうものの令和7年度については単独開催という形を考えている。</p>
星野氏	<p>それではいつになれば自立支援事業の実施状況の面で横浜市が県に追い付いて、共催出来るようになるのか。私は県と横浜市が地域協議会を共催して施策についての議論の足並みを揃える必要があると考えている。両者が地域協議会を別々に開催して同じ事柄についての議論を行ったものの、結果としてそれぞれの支援についての地域間格差に繋がることは避けて欲しい。</p> <p>また、参加する委員には重複が多いため負担にもなり、行政は担当者が代わるとそれまでの共有事項が引き継がれないことがある。伝えたことは今後もしっかり引き継いで欲しい。</p> <p>そのうえで、横浜市の地域協議会について方向性を見極められない状態</p>

	<p>で設置をするのであれば、ある程度多くの分野の委員がいた方が良いと思う。ただ、就労支援の分野については、小児慢性特定疾病のことをある程度理解している方がどの程度いるのかはわからない。</p>
事務局	<p>事務局としてもその点についての知見が無いため、ご存知の方がいればぜひご教示願いたい。</p>
齋藤氏	<p>横浜市立大学附属病院にハローワークの方が来ていると聞いたことがあるので確認して欲しい。</p>
事務局	<p>たしかにハローワークには難病患者就職サポーターが配置されている。ただ、それはどちらかと言えば成人を対象としたもの。そういった方々から、成人移行期の就労希望者にとって参考となる意見をもらえると良い。</p>
星野氏	<p>かながわ移行期医療支援センターが行政機関を対象に実施した調査では、移行期支援については受け取り側である難病担当側が担った方が良く考えている行政関係者が多いという結果が出ている。私たちはどうしても小児慢性特定疾病側から移行期支援を考えてしまいがちなので意外な結果ではあるが、そのような意見が多いということを共有したい。</p> <p>就労支援の分野の委員を入れた方が良いかについては、「事務局の知見が乏しい分野であるため委員を入れる」というのも良いし、これは先ほど議題1でも議論されたこととも繋がるが、逆に「知見が乏しい分野の委員を入れて議論するよりも、まずは既に課題が明確で早期に着手可能な分野について議論して支援事業を展開する」という考えも良いと思う。</p>
福島氏	<p>地域協議会の開催回数について、年2回の予定から増やすのはどうか。神奈川県や他の政令市・中核市と合同で開催するものと、横浜市の自立支援事業に特化して検討するものの二階建てとする方法もある。</p>
事務局	<p>あくまで案の段階のため、必要であれば回数を増やすことも検討する。</p>
福島氏	<p>先ほど星野氏から話があったことと関連して、私も以前から提言しているとおり、自立支援事業については出来ればオール神奈川で実施して欲しいと考えている。一方で、他の自治体に乗って来ないのであればそれは仕方がないことなので、取り組むことが可能な自治体から実施していく形で良いと思う。</p>
齋藤氏	<p>既に県が NPO 法人に委託している自立支援事業では、横浜市内に住む小児慢性特定疾病の受給者の方々も参加者に含まれているとのことなので、横浜市もそこに相乗りしていくのも良いと思う。</p>
事務局	<p>その件については横浜市としても令和7年度から何らかの取り組みが出来ないか、県やNPO法人の担当者と話をしている。</p>
星野氏	<p>これまでの議論の流れからすると、地域協議会の委員は広めの分野から集める方向という理解で良いか。</p>
事務局	<p>現時点では取り組むべきテーマが明確では無いので、横浜市難病対策地域協議会のように、地域協議会の議論で挙げられた問題について分科会を設けてさらに討議するという手法もあると考えている。</p>
藤本氏	<p>数年前の難病対策地域協議会ではまさに就労支援の話も出ていたと思うが、その際にはどのような動きをしたのか。</p>
事務局	<p>協議会で議論となった「就労と治療の両立」と「災害時の対応」について、それらのテーマに精通している関係者や当事者を入れることで地域協議会とは委員構成を少し変えた形の分科会を設置して集中的な議論を行った。</p>

藤本氏	議題 1 で実態把握調査の結果を分析した際に議論に出てきた「家族が本人に自立を促す」、「本人が自身の疾病を学ぶ」、「職員教育」、「本人の自尊心が低い」、「就労への不安が大きい」といったことについて、教育や就労支援の分野の方々にも最初から委員に入ってもらって、今回の調査結果から課題を洗い出した方が良いと思う。
星野氏	そうすると教育分野については、特別支援教育以外の教育関係者に委員になってもらうのが良いということか。全体として小児慢性特定疾病を見たときに、受給者の多くは特別支援教育を受けていないため。
藤本氏	支援策が多く必要となるのは特別支援教育を受けている受給者だが、そうした方々については障害者支援の方で議論した方が良いかもしれない。
星野氏	そうしないとなかなか一般的な自立支援の議論になって来ないと思う。一見すると健康だが、内部に疾病や障害を抱えて保護者に守られて育ってきたために自立度が低い方々は見逃されがちだが、そういった方々の支援は重要だと思う。
藤本氏	今回の調査結果を見ると、「自分が病気であるために思い通りにできなかったことがあった」、「悩みを友人に打ち明けたい、そのための支えが欲しい」といった胸が痛くなる回答が多くあった。そういったことについて手を差し伸べていくことも大事なのではないかなと思う。
事務局	<p>本日は実態把握調査の結果をもとに非常に貴重な意見をいただいた。</p> <p>今後設置予定の横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会については、リードしていけるような場にしていきたいと考えている。</p>