

令和7年度 第1回 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会 議事要旨	
日 時	令和7年8月14日（木） 午後3時30分～午後5時15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 津村 明美 福島 慎吾 藤本 恵子 星野 陸夫
議題	1 開会（会長の選出） 2 横浜市小児慢性特定疾病対策事業について 3 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の結果を踏まえた取組について
議題1 開会	
事務局	委員および事務局の紹介。 協議会の開催にあたり、会長を選出。 推薦により、会長を星野委員に決定。
議題2 横浜市小児慢性特定疾病対策事業について（資料1）	
事務局	資料に基づき、横浜市小児慢性特定疾病対策事業について説明。
星野会長	事務局からの説明について、質問はあるか。
福島委員	令和5年10月より、医療費支給認定申請について、やむを得ない理由がある場合は、遡り申請ができるようになったが、遡りの申請はどれくらいあったのか。やむを得ない理由として、認められなかったケースはあるのか。
事務局	遡りの件数は集計していないことから、確実な件数を伝えることはできないが、毎月20件程度。医療意見書の作成に時間がかかったということを経由として申請されるケースが多くあるため、認められなかったケースはほぼない。
津村委員	こども医療センターへ委託して実施している相談事業の件数実績数について、1人複数回相談するケースが多いということか。
齋藤委員	感覚的には、1回で終わるケースよりも複数回継続して相談されるケースのほうが多い。
星野会長	自立支援員が関わるケースは、相談者に担当が付いているので、複数回相談されるケースが多い。
星野会長	質問の他に、現場での相談内容等について、各委員から意見はあるか。
福島委員	東京都から委託されて相談支援事業の件数としては、200～300件。相談内容としては、学校や保育所等の関係の相談が多くある。学校等に同行するケースも複数件ある。
津村委員	横浜こどもホスピスプロジェクトでは、神奈川県から委託されている当該事業においてピアサポートの部分を担っている。相談件数としては、85件程度で、継続的に相談を受けている。 相談内容としては、家族支援に係るものが多い。その他、特に思春期のご本人からの相談も多く、この先の将来の夢を見ながら、社会的な役割をどのように担ったらよいかについて相談されるケースもある。
齋藤委員	こども医療センターで委託を受けている相談では、学校や訪問看護ステーションの方、医療的ケア児・者等コーディネーター、医療機器関連の業者

	<p>の方から相談を受けている。最近では、外国の方も多いので、医療通訳の方も増えている。相談内容については、療養生活の他に、関係機関の紹介も多い。行政や訪問看護ステーションの他、患者会、家族会といった支援者に繋げることもある。</p> <p>ピアサポートでは、小さいお子さんの場合に、少し年上の先輩をご紹介します、当時の話を聞く場を設けたりしている。</p>
藤本委員	<p>小児慢性特定疾病の有無に関わらず、必要性がある場合は、訪問やその他の支援体制を組んでいる。行政だけで対応できないところでは、民間の地域子育て支援拠点を紹介する等して、地域の中で子育てを支えてもらいながら、子育てに自信が持てる支援を心掛けている。</p>
星野会長	<p>子育て事業と自立支援事業を連動させて繋げていけることが大事だと思う。その他、自身の経歴をまとめつつ、未来につなげるような支援ツールは厚労省が提供しているもの等様々あるので、うまくまとめながら利用できると良い。</p>
議題3 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の結果を踏まえた取組について（資料2）	
事務局	<p>資料に基づき、小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の結果を踏まえた取組について説明。</p>
星野会長	<p>事務局からの説明について、質問や意見はあるか。</p>
津村委員	<p>実態把握調査の回答者は、小児慢性特定疾病の受給者と分布は同じか。</p>
事務局	<p>悪性新生物（小児がん）については、先行して別のアンケート調査を行っていることから今回の実態把握調査の回答から除いている。それ以外については、受給者と回答者の分布は似ている。</p>
星野会長	<p>今後議論する中で必要であったら、悪性新生物のアンケート調査も踏まえて議論すると良い。</p>
齋藤委員	<p>資料に記載されているものの他に、こども医療センターの現場で受けているニーズがいくつかある。</p> <p>まずは、日常生活用具について、申請手続きに時間がかかることで、実際使用するとき間に合わない事例がある。また、購入が前提となっているので、レンタルを希望される場合は制度を利用することができないといった声がある。若年がん患者の在宅療養支援助成制度のように、償還払いが認められている制度は利用しやすいため、ご家族にとって利用しやすい制度を進めていただきたい。</p> <p>また、小児慢性特定疾病指定医の制度について、医療意見書を書くことができない在宅医もいるため制度の周知をしてほしい。</p> <p>その他、川崎市では、医療的ケア児の一時預かり保育を実施しており、一時保育のニーズも現場では受ける。</p>
星野会長	<p>資料16 ページの議論のポイントを中心に、意見等あるか。</p>
福島委員	<p>医療意見書の文書料の補助があると申請負担の軽減につなげることができると思うので、検討していただきたい。</p> <p>他自治体でも同様の調査を行っているが、ニーズについては、おおむね共通している。現場でのニーズは、同じ病気の方や親の話を聞いてみたいというのがある。この場合は、親の会を紹介している。両者の了解を得た上で、同じ疾病を抱えている当事者・ご家族をお繋ぎすることはある。支援をする中で、ピアサポートがよいか、自立支援として取り組むかを考え、相談者と</p>

	<p>相談しながら対応している。</p> <p>自立支援事業の中の努力義務事業を検討するにあたり、行政でできることの他に、地域で民間に委託できるところがあるかというのがおそらく大きなポイント。現状、比較的に良い取り組みをされているところは、委託先として受け皿がある。現実的にこういった部分が取り組めるのかの視点は大事なのではないかな。</p>
津村委員	<p>疾病に罹患していることによる悩みと病気の罹患有無に関わらず、成長に伴い多くの人が抱える悩みが混在している。病気である人とは分かち合えないのではなく、多くの人が抱えている悩みであることが分かったら、本人が自立を考える第一歩になるのではないかな。</p>
藤本委員	<p>同じ疾病を抱える本人や親同士が繋がる場所がないことは課題だと感じる。区役所の窓口で申請があったときに、何かアクションを起こせることがあるのではないかな。就労されている方が増えている中で、窓口での申請は負担だという意見を聞くことあり、課題だと感じる。</p>
齋藤委員	<p>疾病に対する理解促進について、すでに神奈川県でフォーラムという形で病気に対する理解を進めるような催しをやっているのだから、神奈川県全体で一緒に進めるのはどうか。</p> <p>ピアサポートやかながわ移行期医療支援センター等の情報を知らないことが多い。更新申請の際は、ご本人やご家族と会える貴重な機会であると思うので、1枚の紙に情報をまとめるといったことは、早期に取り組めることではないかなと考える。</p>
星野会長	<p>疾病理解に関する、こども医療センターの取組として、評価教育入院があり、入院した患者さんに対して病気の説明と理解促進を行う。主治医が病気の説明をする際に、看護師が理解度を確認しサポートをする、こういったプログラムは有効であると考えている。</p> <p>医療現場以外では、家族会にサポートいただきながら、疾病理解を深めていくのは1つの手立てになるのではないかな。</p> <p>身近な支援として、ポジティブヘルスという考え方をもとにした福井県のオレンジホームケアクリニックの「ほっちのロッジ」やオープンダイアログという考え方をもとにした特定非営利活動法人プラットフォームの取組が良いと考えている。どちらも対話を中心としたもので、対話の中で自立の気持ちを持ち上げている。</p>
星野会長	<p>各委員の話の中で、他委員からご意見はあるかな。</p>
福島委員	<p>他自治体でも交流会を行っていることが多い。今回の調査結果で出たニーズの中から皆さんが問題だと感じている部分につき、できたら疾患横断的で開催するのが1つ方法としてある。交流会を開催することを目的とするのではなく、交流会を通じて多くの声を汲みあげて、次の仕組みに繋がられるといい。</p>
津村委員	<p>これまでお話があったように、患者会や家族会というのは重要だと思う。</p> <p>小児がんについては、長期フォローアップガイドラインに基づいて、成長発達の段階で、長期的な健康管理とあわせて、それぞれの時期で自身が病気のことを理解していける機会がある。当事者からの調査以外にも、医療現場</p>

	<p>での取組もあるので、そこに繋ぐことや活用してもらうことも大事なのではないかな。</p>
藤本委員	<p>短期的にできる取組と長期的な取組に分けて考えてもよいと思う。情報提供は、比較的短期的に取り組んでいくことができると思う。</p> <p>相互交流の場があるのであれば、保護者の方がどのように本人の自立について考えていらっしゃるのかを聞かせてもらうのも良いと思う。その次のステップとして、本人の自立に向けた取組を長期的に行うことができるのではないかなと思う。</p>
齋藤委員	<p>家族会の活用という話が先ほどあったが、交流会企画の場合、疾患別のほうが話も深まりやすいケースもあり、アドバイザーのような形で、家族会の方が参加いただくのもよいと思う。</p>
星野会長	<p>きょうだい児預かりについて、ニーズがあるという話を聞くが、一例として、こども医療センターの近くに「リラのいえ」というNPO法人があるので紹介させていただく。</p> <p>様々な団体が目の前の困りごとに対するそれぞれ活動をされていると思う。その中で、この事業に当てはまったものをピックアップして、その活動をなぞらえる、あるいは、そこに補助が出るようになると、事業を充実させることができるという気がする。</p>
事務局	<p>本日は貴重なご意見をいただいた。全てを一度に実施するのはなかなか難しいところではあるが、できるところから徐々に進めていきたいと考えている。今回いただいたご意見等を踏まえて、今後の取組につき、次回説明させていただきたいと考えている。</p>