

令和7年度 第2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12月12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 津村 明美 福島 慎吾 藤本 恵子 星野 陸夫
議 題	1 開会 2 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について 3 閉会
議題1 開会	
事務局	委員および事務局の紹介。 第1回協議会に続き、会長は星野委員が務める。
議題2 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について（資料1）	
事務局	資料に基づき、横浜市における現在の自立支援の取組状況及び小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析について説明。
星野会長	事務局からの説明について、質問はあるか。
星野会長	（調査対象の）全体から見ると、重症でない方が多く、重症でない方々もどのように取り扱っていくかが大切であるという気がしている。 本人が自分のことをどのように考えているのか抽出できるようなデータの取り方ができないか。
事務局	誰が疾病の理解をするかという点で、“本人の周囲”という考え方と“本人”という2つの切り口がある。 厚生労働省による自立支援事業立ち上げ支援では、本人の理解の促進は（都道府県の設置している）移行期医療支援センターの取組を活用していくことが有効と提案を受けた。“本人の周囲”的理解促進が横浜市独自にできることになる。
星野会長	横浜市で様々な支援施策が行われているが、素晴らしいと思う反面、その支援が自立を妨げることになっていないか気になるところである。
福島委員	子ども病院では、移行期支援外来を設置しているところが多いため、うまく連携して、本人が病気のことを説明できるようにする、飲んでいる薬のことが理解でき自分事として捉えられるような形にできるとよい。
星野委員	移行期支援外来は保険診療の対象になっておらず、マンパワーをかけることが難しいなどの課題がある。
津村委員	親が理想として捉えている自立と、実際との違いが不安として表れている。 また、自立の支援より、個性や多様性として認め合って、安心して地域の中で生活できることを目指すことも大切ではないかと考える。
星野会長	事務局としての意見は。
事務局	実態把握調査のようなアンケートでは見えない生の声を拾って事業として発展させるため、相談支援事業と自立支援員が必須事業とされている理由をあらためて立ち上げ支援を受けて教えられた。今実施している必須事業をどのように充実させるか今後の課題と感じている。
事務局	資料に基づき、令和7年度の自立支援事業に係る新たな取組について説明。
津村委員	相互交流支援事業は、お互いに話し合う場を作ることで、同じ悩みを抱えていたり、地域の中で頑張っている人がほかにもいることがわかつたり、情

	<p>報交換を通じて、つながりをつくりたいというねらいで計画した。すでに25家族75名を超える申込があり、このような機会を求めている方が多いということを感じている。</p> <p>きょうだい児支援は、主に低年齢の子どもに向けたもので、家族の一員として大切にされていることを改めて気づいてもらいたいというねらいで計画した。15名程度の申込みがあり、“きょうだいへのかかわり方に悩んでいた”“きょうだいのケアも大事であると思っていても手が回らないため、これを機会に参加したい”というコメントが多数あった。</p>
星野会長	意見等はあるか。
藤本委員	実態把握調査では“病気のことを理解してもらえなかつたことで我慢したことがある”という回答があり、もう少し深く聞いてみたいと思う。また、子どもの自立をどのように考えているか家族に直接聞く機会として、相互交流支援事業のなかで話を聞くことができたらいいと思うがどうか？
事務局	当日の運用の中で、ご本人の了解があれば柔軟に対応できると考える。
津村委員	<p>大人が考えるような自立を子どもたちが目指しているのか。病気を抱えながらも自分らしくいきいきと生活できることや将来を夢見ながら前向きに生活できることを目指しているのではないかと思う。</p> <p>子どもの声に耳を傾けることをしっかりとやれば、すでにいろいろなところで語ってくれていると思う。そのような声を自立支援と結びつけられればよいのではないか。</p>
藤本委員	子どもの年齢によって、自立について見通しが立たないこともあると思う。
星野会長	<p>今議論していただいたことについて、2つのイベントでうまく吸い取れるとよい。</p> <p>今回は上永谷駅前地域ケアプラザで行うが、意図があるのか。</p>
津村委員	単にプログラムを提供するのではなく、地域で小児慢性特定疾病の子どものケアに関わっている人と一緒に企画したいという思いがあった。横浜市ですでにつながりのある訪問看護ステーションや団体などが南部エリアにあった背景から会場を設定した。
星野会長	今後、地域別に実施することはあるうるのか。
事務局	地域の中に、自立支援事業を実施できるリソースが十分把握できていない。今回の取組を経て、小児慢性特定疾病を支える機関のネットワークができてくれば方面別の実施という可能性はある。
星野会長	今回の実施に至るまでのノウハウを残して、他に応用していただけるとよい。
星野会長	メーリングリストを開設したということだが、SNSの方がよさそうな気がする。
事務局	横浜市の公式SNSはあるが、限定された対象者に関する情報を幅広く周知してよいのか懸念がある。また、特定の目的で専用のチャンネルを作成することも本市のルールとしてよいのか精査が必要。
星野会長	メーリングリストが生きたものになればよい。
星野会長	今後、教育委員会と連携して事業展開すると良いが、どのように考えているか。
事務局	今年度、協議会の立ち上げに当たって教育委員会が構成員になることも検討したが、自立支援事業の内容が見えない中では深い議論が難しいと考え、構成員には入っていない。

星野会長	メーリングリストでは、登録者の欲しい情報を流していくことが大切である。どのような情報を配信するのか。
事務局	事務局が持っている情報だけでなく、小児慢性特定疾病に関わることであれば、他の部署の情報も配信できることとしている。
星野会長	横浜市が関わらない範囲で、登録者同士が情報交換することも考えているか。
事務局	考えていない。管理者からだけ投稿できるようにしている。
星野会長	当事者同士が情報交換できると面白い取組になるのではないか。
事務局	資料に基づき、令和8年度以降の自立支援事業について説明。
星野会長	まずは相互交流支援事業について、(受託した横浜こどもホスピスプロジェクトとして)今回の準備段階も含めて意見を出していただきたい。
津村委員	<p>数時間で十分に交流することには限界があるため、その後もつながっていくことの種まきや、自分たちが“一人ではない”“同じように頑張っている仲間がいる”と気づいてもらうことを目指したプログラムを計画した。</p> <p>病気を抱えている場合であっても、そうでない場合であっても、子どもを育てている家族の中で出てくる悩みや課題があることを、当事者同士が気づけるよう、医療職が整理していくような座談会を実施しようと考えている。</p> <p>また、いろいろな情報に触れられるような機会にしたいと思っている。地域の中にリソースがあることを知ってもらえるような場にしたいと考え、今回の内容に行きついた経過がある。</p>
星野会長	対象は病気のある子どもの家族か。
津村委員	子どもの家族だが、家族同士でも気づかないことを医療職が整理していくことを考えている。
星野会長	神奈川県立こども医療センターでも家族会が開かれているが、その経験を踏まえて助言はあるか。
齋藤委員	<p>ピアサポートは、家族に力を与え、ニーズが高いことと思っている。</p> <p>(当院では)交流会の時間を長くとるようにしているが、できれば年齢が近い人同士が交流できるようにしたり、ファシリテーターを入れながら実施している。</p> <p>また、交流会の最後に参加者同士で連絡先の交換を任意で実施している。</p>
津村委員	病気や治療に関する詳しい情報や悩みに関しては、患者会や家族会で取り上げて、相互交流支援事業では、病気を抱えながら地域で暮らしていく中の“生活上の悩み”を取り上げていこうと考えた。
星野会長	同じ疾患の方が集まると、参加者の年齢幅が広い場合、先輩の話を聞くことができ、先の見通しが立つという点はあるかもしれない。
齋藤委員	小児慢性特定疾病は、切り口が広いため難しい。
星野会長	家族会の話が出たが、家族会としてはいかがか。
福島委員	<p>東京都で相互交流支援事業を行っているが、自立支援事業の中で相互交流支援事業は一番取り組みやすい事業と思っている。</p> <p>大きく分けると、疾患(群)別に実施する方法と、テーマ別に実施する方法がある。疾患(群)別では、学校生活、就労、移行期医療、きょうだい児支援、災害について実施したことがある。テーマ別では、実践プログラム形式として交流を中心に実施した。</p> <p>疾患(群)別やテーマ別にすると、講話が中心になり、交流会ではないよ</p>

	<p>うに感じことがあるため、あえて後半は交流の時間を設けて行うことがある。例えば、そこで年齢の近い人同士が交流できるように席を決めて、ピアサポーターがファシリテーターとして入るなど工夫している。</p> <p>また、小児慢性特定疾病の 801 疾病すべてには親の会がないため、疾患(群)別の相互交流支援事業を実施すると、希少な疾患を置いていくことになる。</p>
星野会長	行政などでは、病気は違っても同じ課題を抱えた方のグループによる子育て支援をしているケースがあると思うがいかがか。
藤本委員	地域子育て支援支援拠点でやっていることが多い (※ダウン症の方の会など自主訓練会として行政でも支援している会はあります)
星野会長	交流会をやる場合、ファシリテーターを置いてグループでの実施が望ましいという話があったが、その時のグループの人数はどのぐらいが適切か。
福島委員	グループでやるときには 10 人は多い。6, 7 人か。
津村委員	参加者が大人と想定すると、6, 7 人ということかと思う。 子ども同士のお話会や座談会は、どのようにしたら実践できるか悩んだところ。お話会をメインでやりたいと思っても、それだけでは参加しないと思い、今回はアクティビティなど楽しい時間を作つてそのなかで交流することを想定した。
齋藤委員	子どもは、導入の遊びで楽しくなってから、おやつを食べながら少し話すようにしないと話さ (せ) ないと思う。
星野会長	子ども中心にするのか、家族中心にするのかで内容が変わるが、どちらがいいと考えるか。
藤本委員	子どもの年齢によって違うと思う。ここまで話は小学生くらいを想定しているものと認識している。
津村委員	午前中を未就学、午後は自分で話ができる小学生と想定している。
藤本委員	中学生以上になると、主体的に話す子どももいるため、対象によってファシリテーターが必要な場合と、いなくても自然に話せたりする場合がある。必ずしも同じ形でなくても実施できると思う。
津村委員	同世代や他者との交流が力になるという年代は、もう少し上の年代になると思う。だからと言って、低年齢の子どもに必要ないという意味ではなく、目的やねらいが変わってくるため、たとえば、“いろいろな感情には名前があるんだ” “集団生活に入ったら我慢しなければならないことがあって、元気な子ども以上にあるかもしれない” “理不尽なことには怒ってもいい” などコーピングスキルについて知る機会などにすることもできるかと思う。
星野会長	「同世代の様々な人との交流」「疾病のある子ども同士の交流」「疾病のある子どもの保護者同士の交流」の 3 つの論点以上の取組になっているため、今回の取組はそのまま残しつつ、それとは別にいわゆる交流会ができるといいのではないか。 これまでにない新しい取組のため、続けてもらうとポイントが見えてくるような気がする。
津村委員	既存の交流の場についても知らない方もいるのではないかと思う。それもお知らせしつつ、既存の場では解決できないことに関して議論できるといい。
星野会長	今後、必要な情報を得やすい情報発信についても検討いただけるとよい。次に疾病の理解について議論する。

津村委員	疾病の理解の促進は、誰に対するものか。
事務局	“本人”と“本人の周囲”の2つがあると考えており、本人は移行期医療支援センターの文脈で行うのがよいと立ち上げ支援において意見をもらったところであり、本人の周囲について検討したい。本人の周囲も幅広いため、学校や企業などさまざまあるため議論いただきたい。
齋藤委員	小児がんの啓発動画を作成した横浜市の事例があるため、検討してもよいのではないか。 学校とのつながりという点で、教育委員会と連携し、好事例の共有する研修なども効果的ではないか。
津村委員	小児慢性特定疾病を取り巻く人に、どういう理解の仕方をしてほしいかが大事と考えている。横浜こどもホスピスプロジェクトとして、病気があつてもなくとも、障害があつてもなくとも“今が大事ということは変わらない”というメッセージを伝えるために小学生向けの冊子を作り、金沢区内の子どもたちに配布する取組を行った。活用方法は各学校で異なるが、人権教育の文脈で考えていただいている。 ここでは、配慮してほしいということを知ってほしいのか、何を知ってのかによって学校側での取り上げ方が変わってくる。
星野会長	疾患を超えたところにある話だが、金沢区内のある保育園では性教育として“自分自身を大切にする”ということを教える取組を行っている。その結果“他者も大事にする”ということを伝えている。
津村委員	どのように取り上げられるかが変わってくるため、本人や保護者がどう思っているのかが大切になる。
藤本委員	第1回の協議会で取り上げられていて“症状のつらさを知ってほしい”“病気であつてもできることを考えてみてほしい”“病気のことを知ってほしい”“配慮が必要であることを知ってほしい”など回答として挙がっていた。過去には、腎疾患をもつ母から、体育を休ませなければならないことで、子ども同士の関係が心配という声を聞いたことがある。友達関係に影響することを心配していた。
星野会長	非常に重要な意見が出ているが、事務局としてヒントになることはあつたか。
事務局	理念的な重要な議論をいただいている。この理念を具体化するなかでも難しさはあるかもしれないが、病気について特別にピックアップするのではなく、病気を理由に成長過程において獲得すべきものを獲得できるよう後押ししていきたい。
藤本委員	企業の理解促進と就業支援の一貫として、健康経営の取組に取り入れられるのではないか。
事務局	横浜市では、健康経営に取り組む企業の認証制度があり、認証する指標として取り上げられるのではないかというご提案をいただいた。調べてみたい。
星野会長	疾病別ではやりきれないため、議論の中で大切な部分を伝えていただきたい。 次に学習支援について議論したい。
藤本委員	小児慢性特定疾病で学習支援を必要としている方が、疾病の影響での学習のニーズなのか発達の課題なのかが調査では読み取れない。 区役所では、小児慢性特定疾病の方に限った話ではないが、放課後等デイサービスに関しての相談が多い。
齋藤委員	こども医療センターでは、オンラインで地元校とつなぎ、復学支援を行つ

	<p>ている。タブレットを配布されている生徒が多いため物理的にも環境は整っている。</p> <p>また、ボランティアとして横浜市立大学の学生が来たり、“ちあふあみ”という長期療養の子どもをサポートするために、こども医療センターの有志スタッフが行っているプロジェクトに学習塾も参画している。無料でオンライン学習支援プログラムを利用できるようになっている。</p>
星野会長	<p>(長期療養の結果) 周りの子どもは勉強ができない自分ができない、という状況が二次障害につながるリスクがあるため地元校とつながることは大切と考えている。</p>
津村委員	<p>小児慢性特定疾病に限らず、学校へ登校できないケースもある。</p> <p>学校に行けないことで足りないことをどうするかも大事だが、足りなくてもうまくできていることにも着目すると疾病理解の促進にもつながるのではないか。</p>
福島委員	<p>東京都で行っている2年前からの新しい取組で、自宅、病院、オンラインのいずれかによる個別の学習支援を行っているが、9割以上がオンラインになっている。</p> <p>13自治体で学習支援を行っているが、先行事例を見に行って教えてもらうのがよい。ただし、委託先がないとできないが、学習塾が社会貢献として行いたいという例も聞いたことがある。スマールステップで進めていただきたい。</p>
星野会長	調査も含めて今後取り組んでもらいたい。
議題3 閉会	
事務局	本日議論いただいた内容を踏まえて、自立支援に資する取組を進めていきたい。