

令和6年度高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会 議事概要

- 1 **日時** 令和6年6月6日（木）18:30 から 20:30 まで
- 2 **場所** 高知県庁本庁舎2階 第二応接室
- 3 **出席** 委員7名、高知市3名、福祉保健所9名、事務局4名
- 4 **議事** 会長、副会長の選任
 - (1) 小児慢性特定疾病対策について
 - ・小児慢性特定疾病医療費助成について
 - ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
 - (2) 県内の小児慢性特定疾病対策にかかる取組状況について
 - ・各委員からの取組報告
 - ・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結果の報告
 - (3) 今後の取組の方向性について
 - (4) その他

5 議事の経過の概要

会長は、委員の互選により吉川委員（高知県小児慢性特定疾病指定医）が、副会長は会長の指名により竹島委員（高知県難病団体連絡協議会理事長）が選出され、会長の議事進行により、各議題について事務局の説明を受け、協議が行われた。

議事

(1) 小児慢性特定疾病対策について

・委員から、資料1 スライド4 (1) 受給者数について、令和2年度から令和5年度を比較すると大幅に減少しているが、令和2年度のみ受給者数が多い要因はあるのか、との質問があり、事務局から、令和2年度は新型コロナウイルス感染症の発生状況を鑑み、受給者証の有効期間が1年間延長され審査等を実施しなかったため、令和2年度のみ受給者数が多くなっていると考えられる旨を回答した。

・委員から、相談件数が少ないことについてはあまり心配することはなく、相談できる体制があることと、自立支援員などの相談先をしっかりと周知することの大切さを感じたとの発言があった。

・委員から、相談を受けた際に初めて聞くような病気が沢山あり、対応するまでに時間がかかったり、苦慮している。何かヒントをいただけないかと発言があった。他の委員から、病気についてはその病気を診断された主治医が一番良く知っていること、病名を恐れすぎず、生活の事情に合った支援をしていくことが基本であること、条件を全てそろえて支援するのではなく、一緒に走りながら一緒に学んでいく姿勢が必要だとの発言があった。

・委員から、小慢児の親として一番困ったのは、自分たちが病気に罹ったとき、子どもの送迎の手当がないことだとの話があった。委員の居住地市町村は利用できる送迎の支援はなかったが、他の市町村

では利用できるサービスもある。市町村によって対応が変わるものなのか、ニーズがあるときに何かすぐに手だてを打つことはできないのかと感じているとの意見があった。事務局から、市町村独自のサービスもあることを回答。委員から、本当に困っているその時に、何かひねり出しながら一緒に考えていただきたいと思う。一つずつ解決することで、問題が少なくなっていくと思うため、一つこういった問題があったこと、いまどうなのかということ事務局でも考えてほしい旨の意見があった。

(2) 県内の小児慢性特定疾病対策にかかる取組状況について (各委員からの取組報告について)

- ・委員から、高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援員の立場として取組状況の報告があった。

ピアサポート相談や学習会、その他のイベントについては、登録者にお知らせを送付するとともに、高知新聞のすこやか欄に掲載している。昨年度実施した学習会・交流会の参加者からは勉強になったとの声も聞かれ、今年度は小児膠原病の移行期をテーマに学習会を実施予定との報告があった。また、市町村の保健師と話すなかで、小慢の受給者証を持っていることを言われないと分からない、何か困り事があってもどこへ相談して良いかわからないといったことも聞かれたため、今後も定期的に市町村訪問をするなど連携を図っていききたい旨の報告があった。

- ・委員から、ピアサポーターの立場として取組状況の報告があった。

ピアサポート相談に来られた方のなかには、保健師の支援が入っていない方もいるため、専門的な立場から一緒に支援してほしい。内分泌や心臓疾患は見た目では分かりづらいので、先生や周りの子どもたちにもなかなか理解してもらえない場合もある。例えば、病気でしんどくて休まなければいけないというときに、あの子は怠けて休んでいると言われるなど、子どもたちに対する理解の場がもう少し必要ではないかなと考えている。また、18歳以降も支援をつなげていてもらいたいとの意見があった。

- ・委員から小児慢性特定疾病指定医療機関の1つの立場として取組状況の報告があった。

医療費助成の申請時は、先生（医師）を通じ相談室へ繋がっている。また、県外では乳幼児医療が使えないので、そういったことも踏まえ、説明を行っている。さらに、乳児の場合は、身体障害者手帳の申請に至らないことも多いので、小児慢性特定疾病の日常生活用具の申請をして在宅に帰るケースもある。また、学校に薬を置く必要がある場合や、緊急時の対応や日常的な配慮について、小児専門看護師が中心になり作成したパンフレットを提供するとともに、要請があれば学校等へ説明へ行っている。他にも、ケース会の実施や、外来で学校の先生と話をする機会を設けるなどしている。保育園や学校によっては、前例がないため話がスムーズに進まないことがあるし、私たちもどこにつなげて良いのかを迷うところがあるため、保健師や自立支援員につなげていくと良いことを改めて感じた。さらに、例えば18トリソミーの乳児のレスパイト先がなく、1歳になるまで訪問看護での頻回な訪問や、訪問看護による在宅レスパイト事業等を使いながら何とかしのいだケースがあったので、乳児のレスパイト事業を検討いただきたいとの意見があった。

これに対して別の委員から、医療機関でもレスパイトできる制度があるので活用を検討していただきたいとの意見があった。

・委員から、高知県相談支援専門員協会の立場として取組状況の報告があった。

医療的ケア児等支援センターと重なる部分ではあるが、小児慢性特定疾病という疾患ではなく医療行為があるかどうかが重視されていると感じた。福祉サービスを利用するときには必ず相談支援専門員がつくので、病名ではなく、どのような生活への困難性があるか、どのようなサービスや人の手を必要としているかに目を向けて動くことや、今後はさらに自立支援員とも連携していきたいとの意見があった。

・委員から、高知県教育委員会事務局 保健体育課の立場として取組状況の報告があった。

県教育委員会では各市町村教育委員会に対し、令和3年に成立した医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律に基づき、医療的ケア児への適切な支援を行っていただくよう通知している。学校は集団生活の場であるため、教員が病気について理解することはもちろん、周りの子どもたちにも見守ってもらったり、異常があったらすぐ教員に知らせてもらったりする等、子どもたちに力を貸してもら場合もある。教員は、保護者や主治医の方に教えていただくことを大事にし、お互いに理解を深めていくことが大切だと考えている。また、生活管理指導表に記載されている医師の指示に従い、児童生徒が最大限力を発揮できる活動は何かという視点で、学習内容を検討するよう養護教諭へ周知している。子どもたちは少しでもクラスの仲間と同じことができたときには、明るい表情になり、成長をしていく姿が見られるので、保護者や本人、主治医と連携を図りながら、QOLを大切に、個々に合わせた判断をしていかなければならないと感じた。また、そういった話をするとき、自立支援員など間に入る方がいることも重要であると感じたとの意見があった。

・委員から、高知県難病団体連絡協議会の立場として取組状況の報告があった。

地域では、民生委員や町内会、学校へ相談がなされていると思う。こういった患者がいるところや関わっている方のところ、また、その地域へ出向いて、関係者と連携を取り、進めていかなければいけないと感じたとの意見があった。

(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結果の報告について)

・委員から、相談場所は準備されているが、相談を受けられる場所の周知が重要だと思う。医療機関や学校に対し、様々なネットワークを活用し、相談場所を周知することが必要であるとの意見があった。

・委員から、どの疾患であっても悩みの質や不安の内容は変わらないものがあると感じた。ピアサポート相談は気持ちの軽減につながるということを、より多くの方に伝えていきたい。医療機関や学校でも話すことができない心の声を私たちがすくい上げていくという意味で、今後もピアサポート相談を続けていきたいと発言があった。

・委員から、病気の名前に圧倒されず、それぞれの皆さんがそれぞれの立場でまずは話を聞き、ピアサポーターや自立支援員につないでいけば良いと思ったとの意見があった。

・委員から、小児慢性特定疾病のお子さんたちで、動くことや話すこと、学校へ行くことができ、か

つ、医療がサポートをすることで生活が成り立っている方が最も手が届いていないのではないか。福祉サービスが介入していない場合は、相談支援専門員が関われないので、そういうところこそ、自立支援員やピアサポーターが活躍できる場だと感じた。さらに、福祉と医療が上手く交われない部分で、自立支援員やピアサポーターに動いてもらいたいとの意見があった。

- ・委員から、掘り起こされてないニーズがあるような感じがするため、今後はさらに自立支援員やピアサポーターが活躍できるよう、今後もこういったことを皆で共有していきたいと意見があった。

(3) 今後の取組の方向性について

事務局から、小児慢性特定疾病児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾病を抱えていても安心して暮らせる地域社会の実現を図るため、その支援内容等に関する関係者等の意見を聴取し、協議すること及び難病対策地域協議会とも連携して取り組む旨を報告し、了承された。

(4) その他

- ・意見なし