

## 令和7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7年6月27日（金）18:30 から 20:00 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2名、福祉保健所7名、事務局4名、傍聴者1名
- 4 議事 (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
  - ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化について(2) 令和7年度の取組について
- (3) 自立支援員と各機関の連携について
- (4) 令和6年度難病対策地域協議会の報告
- (5) その他

### 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10(1) 小児慢性特定疾病対策自立支援事業について、医療機関からの療育指導連絡票の活用がなされていないという課題があったが、行政に届くものなのか、との質問があり、事務局から、医療機関から行政に届くものである旨を回答した。

・委員から、重症のお子さんには支援が行き届いているが、中間層で困っているお子さんがどれくらいいて、どのようなことに困っているか把握ができていないのではないだろうか。それに対して療育指導票をどのように活用していくかが気になるとの意見があった。

・委員から、支援者は小慢児や家族のニーズに対応できる体制（情報）の準備はできているが、相談が少ないのは、本人や家族が相談をためらっているのか、又は、あまり困っていないからか、困っていても自分で解決しないといけないと思っているのかのいずれかだと思う。医療機関や行政がその困りごとを積極的に聞いてあげる必要があるのではないかという意見があった。

・委員から、行政、学校、医療機関が持っている情報から、お子さんや家族がどれくらい困っているのかをきちんと拾い上げる体制を作っていくことが必要との意見があった。

・委員から、資料1 スライド12の小児慢性特定疾病対策自立支援事業の広報・周知方法について質問があり、小児慢性特定疾病児童等自立支援員から、広報については、福祉保健所、医療機関、市町村を訪問し事業を説明のうえ、リーフレットを渡していること、また、対象者への周知については、福祉保健所では新規申請時にリーフレット等を渡している。医療機関ではリーフレットを配置するだけになっている。市町村では小児慢性特定疾病のお子さんや家族で気になる方に交流会等の周知をしてもらっている旨の報告があった。

・委員から医療機関や市町村等は、小児慢性特定疾病に関する知識が不足しており、必要な方に情報が届いていないのではないだろうか。現場で困っているお子さんや家族をきちんと見つけてもらうよう通知するなど、連携体制の強化に取り組むことも必要という意見があった。

・委員から、治療のため家族が仕事を休まなければならない、経済的な負担を抱える場合がある。医療費の助成だけでなく、他の補助についても情報提供していくことができるのではないかという意見

があった。

- ・委員から、資料1スライド31のピアサポート相談について、それぞれの地域で開催しているが、参加者が少ない。必要な方に利用してもらえよう各福祉保健所は管内の対象者をピックアップし、周知していく必要があるのではないかという意見があった。

- ・委員から、県外で治療を受けるため、交通費や宿泊費の負担が多く困っているという相談があった。行政には、そのような声が聞こえていないのではないか。直接話を聞く場が必要ではないかと思うという意見があった。

- ・委員から、一般社団法人 日本難病・疾病協議会が運営している「ふらっと」というサイトで交流会等のイベントを周知することができるため、こうち難病相談支援センターのホームページとあわせ、このサイトも活用し周知していきたいとの意見があった。小慢のシンポジウム開催時は、心臓や膠原病、糖尿病等様々な診療科の医師が協力してくれており、医療従事者との日頃のつながりは必要だと思ふという意見があった。

## （２）令和7年度の取組について

- ・委員から、医療機関では小児慢性特定疾病の申請書類一式を渡す際に自立支援事業のリーフレットも同封している。また家族等から学校生活や医療費助成について相談があった際は、医師や看護師がソーシャルワーカーにつないでくれるため対応できている状況にある。医療機関は、どのような時に自立支援員につないだらよいか教えてほしいとの質問があった。小児慢性特定疾病児童等自立支援員から、「同じ小児慢性特定疾病のお子さんがいる家族と交流してみたい」「ピアサポート相談を受けたい」といった方は、自立支援員につないでいただきたい。また、小慢事業に登録すれば、学習会や交流会等の案内が届くようになっていることを報告した。委員から院内のソーシャルワーカーや小児科に周知する旨の意見があった。

- ・委員から、交流会や学習会の周知については、LINE等を活用し、直接周知することが効果的であると思う。今後は、公式LINEを開設するということから頑張ってもらいたいという意見があった。

- ・委員から、医療機関に対し疾患や経済面で困っているお子さんや家族はいないかという質問があり、18トリソミーや小児がん、内分泌系で通院する方が多く、特に小児がんのお子さんは岡山大学等、県外で治療することになる場合もあり、家庭環境も含め相談がある旨の現状報告があった。

- ・委員から、交通費や宿泊費等の経済的な負担がある方の支援について教えてほしいという質問があり、医療機関から、早い段階で、小児慢性特定疾病医療費や障害児福祉手当を申請するようにしている。小児がんに関しては、広島大学が作成したリーフレットに制度に関する情報が掲載されており、がんの子どもを守る会やゴールドリボン等の個人の基金を紹介するようにしている旨の報告があった。

- ・委員から、学校の対応としては、児童や生徒が少しでもより良い学校生活を送れるよう、まずは保護者に聞き取りを行い、本人や保護者の願いを把握している。その上で気をつけないといけないこと等を学校内で情報共有し、学校全体で児童・生徒を見守っていく体制を作っている。必要に応じて医療機関受診時の同席や地教委（市町村）、保健師や福祉担当者と連携していく旨の報告があった。

- ・委員から、自立支援員は学校との話し合いに同行することもできるので、まずはつなげてほしいという意見があった。

### （３）自立支援員と各機関の連携について

・委員から、導尿が必要なため、学童での受け入れが難しく、家族が仕事を辞めなければならないという相談があった。自立支援員に学童への働きかけや相談対応をお願いしてもよいのかという質問があり、他の委員から支援を求めている方に対応できる体制をつくるためにもまずは受けてもらいたいという意見があった。

・委員から、放課後児童クラブは市町村直営と運営を委託している場合がある。委託先が保護者会など、仕様が様々なため、思っている以上に難しい問題である。また、保護者は切羽詰まった状況で相談しているため、自立支援員と一緒に動いてくれると保護者の力になると思うが、結果に繋がるかは未知数。重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター「きぼうのわ」でも相談がはいることもある。難しい課題なので、一緒になって、自立支援員も家族から聞いた声を市町村に上げてほしいとの意見があった。

・委員から、市町村は必要があれば児童クラブに看護師を配置するために動いていかなければいけないと思う。以前、児童クラブで寝たきりの方を受け入れた際に課題はあったが、「児童クラブがないから困っている」という訴えを基に新しい児童クラブを開設したことがあった。自立支援員から行政に報告することも大切だが、行政自体が市民の声をきちんと吸い上げていくことがより大事なのではないかと思うとの意見があった。

・委員から、高校生の母親から、治療のために入院が必要となったが、単位を取得できないため、このままだと留年になるとの相談があった。自立支援員が直接高校に相談させていただきたい旨を提案したが、学校名等の情報を開示してくれなかったため、「学校に要相談ですね」の助言にとどまったとの報告があった。

・委員から、学校はお子さんがより良い学校生活を送り、未来に向かっていく土台だと思う。もう少しその生徒に寄り添える先生につながっていれば、もっと違う形が見えてくるかもしれない。学校にできることもたくさんあると思うので、自立支援員にも相談できることを今後発信していきたい、との意見があった。

・委員から、「きぼうのわ」で相談を受ける際にも家族が必要な情報を開示してくれないケースがあった。あまり扉を開きたくない相談者への対応については、まずは話を聞くことが次につながるのではないかと思うとの意見があった。

・委員から、ピアサポーターが相談を受ける際は、自立支援員と二人三脚で対応している報告があり、対応事例の紹介があった。（事例）退院後自宅療養をしており、登園の許可が出れば、すぐにお子さんを保育園に入りたいがどこに相談すればよいか分からないという母親に対して、自立支援員が保護者に対し、市町村窓口をはじめ相談先をいくつか紹介した。

・委員から、重症のお子さんには手が行き届いているが、ある程度自立しているお子さんに対しては、支援が途絶えてしまうことが気になるという意見があった。事務局から、まずは潜在的なニーズを医療機関、施設、学校関係者、ピアサポーター、行政等が把握し、自立支援員が関われる部分は、関係者と連携しながら本人や家族が一步でも進めるような支援をすることが大切だと思う。そのためにも一例でもつながり、連携していくケースを自立支援員とともに増やしていく旨を伝えた。

#### （４）令和６年度難病対策地域協議会の報告

- ・医療についての知識を保管できるよう、医療処置についてのパンフレットは必要だが、媒体による情報共有にとどまらず、支援者は、受診時に同席し、一緒に話を聞くことも必要である旨の意見があった。

#### （５）その他

- ・特になし