

議事録

日 時 令和4年2月22日（火） 午後1時から午後2時30分まで

場 所 宮城県庁行政庁舎11階 第二会議室

会 議 名 令和3年度宮城県慢性疾病児童等地域支援協議会

出 席 者 【委員】 植松 貢 梅林 宏明 遠藤 美紀 奥村 秀定
菊地 直美 菅原 健一 杉浦 絢子 田下 絵理香
田中 総一郎 中鉢 義徳 野上 慶彦 藤原 幾磨
山口 和歌子 (委員13名中13名出席)

【事務局】 保健福祉部 疾病・感染症対策課長 高橋 寿久
保健福祉部 疾病・感染症対策課 技術副参事兼総括課長補佐 我妻 美幸
保健福祉部 疾病・感染症対策課 副参事兼総括課長補佐 高橋 佳宏
保健福祉部 疾病・感染症対策課 難病対策班長 中川 彰徳
保健福祉部 疾病・感染症対策課 難病対策班 技師 武田 若子
保健福祉部 疾病・感染症対策課 難病対策班 主事 石田 立春

【オブザーバー】 仙台市子供未来局子供育成部子供保健福祉課母子保健係 大堀 信一
仙台市子供未来局子供育成部子供保健福祉課母子保健係 片野 正樹
小慢さぼーとせんたー スーパーバイザー（宮城県立こども病院循環器科
部長）木村 正人
小慢さぼーとせんたー 自立支援員 福士 清美
小慢さぼーとせんたー 自立支援員 入江 直子
保健福祉部 医療政策課 地域医療第二班 鈴木 大翔
保健福祉部 医療政策課 病院事業班 斎藤 誠宏
保健福祉部 健康推進課 健康推進第二班 吉岡 弘
保健福祉部 精神保健推進室 松野 あやえ
保健福祉部 精神保健推進室 発達障害・療育支援班 千田 知弘

傍聴者数 0人

次第に従い進行した。概要は以下のとおり。

【事務局 中川】

開会に先立ちまして、事務局から2点御連絡があります。本協議会の会議は、「宮城県慢性疾病児童等地域支援協議会条例」第4条第2項により委員の半数以上の出席により成立いたしますが、委員数13名のうち、本日の出席者は13名となっており、会議が成立していることを最初に御報告申し上げます。

1 開会

【事務局 中川】

ただ今から、令和3年度宮城県慢性疾病児童等地域支援協議会を開催いたします。

この会議は、情報公開条例第19条の規定に基づき公開とさせていただきます。また、本協議会の議事録につきましては、後日公開させていただきますので、御了承をお願い申し上げます。

御質問等につきましては、議長の指名を受けてから御発言願います。Webで御参加いただいている委員の皆様におかれましては、会議中は常時ミュートに設定していただくようお願いいたします。御質問等がある場合には、「手を挙げる」のアイコンを押していただき、議長の指名の後、ミュートを解除し御発言願います。また、会場にお越しの委員の皆様におかれましては、マイクを御使用の上、御発言願います。

2 あいさつ

【事務局 疾病・感染症対策課長 高橋】

日頃委員の皆様におかれましては、本県の小児慢性特定疾病対策の適正かつ円滑な推進につきまして、御理解と多大なる御協力を賜りまして、心からお礼申し上げます。

この協議会でございますが、小児慢性特定疾病児童等とその御家族に対します支援の充実を図るために平成27年度に設置されたものでございます。

本日はこの小児慢性特定疾病児童等に係る支援とその調査結果について御報告させていただきます。また、今課題となっております小児慢性疾病児童のお子様におきます、移行期医療の支援についての取り組みにつきましても御説明させていただきますので、日々御支援をいただいております皆様方の御意見を県の施策として生かして参りたいと考えておりますので、忌憚のない御意見、御指導をお願いしたいと考えております。

私からのあいさつは以上とさせていただきます。本日はどうぞよろしく願いいたします。

【事務局 中川】

続いて、御出席の委員の皆様を御紹介させていただきます。

まず、オンラインで御参加いただいている委員の皆様から御紹介いたします。

宮城県立こども病院リウマチ・感染症科科长の梅林委員です。

大衡村健康福祉課 健康づくり係 係長の遠藤委員です。

宮城県社会福祉協議会 理事兼事務局長の菅原委員です。

菅原委員におかれましては本日所用のため急遽オンラインでの参加となっております。

宮城県医師会 常任理事の奥村委員です。

東北大学病院地域医療連携センター ソーシャルワーカーの杉浦委員です。

宮城県保育協議会 会長の中鉢委員です。

宮城県石巻・登米・気仙沼保健所長野上委員です。

仙台市立病院小児科部長 藤原委員です。

宮城県立こども病院 上席主任ソーシャルワーカーの山口委員です。

引き続き、本日御来庁いただいている委員の皆様を御紹介いたします。

東北大学大学院医学系研究科 小児病態学分野准教授の植松委員です。

名取市立ゆりが丘小学校養護教諭の菊地委員です。

宮城県心臓病の子どもを守る会 事務局の田下委員です。

あおぞら診療所ほっこり仙台院長の田中委員です。

オブザーバー及び事務局につきましては、お配りしております名簿のとおりでございます。

紹介の方は省略とさせていただきます。

よろしく願いいたします。

では、次に議事に入らせていただきます。

3 議事

(1) 会長及び副会長の選出

【事務局 中川】

議事(1)の会長及び副会長の選出に入ります。

本協議会条例第三条の規定によりまして、会長、副会長につきましては、委員の互選により定めることとなっております。

選任されるまで疾病・感染症対策課長が仮議長を務めさせていただきますので、御了承願います。それでは、高橋課長お願いいたします。

【事務局 疾病・感染症対策課長 高橋】

はい、それではしばらくの間仮議長を務めさせていただきます。

委員の皆様にお諮りさせていただきます。本議会の会長及び副会長ですが、どなたか御推薦等ございましたらお願いしたいと思います。

事務局案はございますでしょうか。

【事務局 中川】

はい、事務局案でございますけれども、案としまして、会長に宮城県医師会の奥村委員、副会長に仙台市立病院の藤原委員を推薦させていただきたいと思っております。

【事務局 疾病・感染症対策課長 高橋】

はい、ただいま事務局案といたしまして、会長に奥村委員、副会長に藤原委員の推薦がございましたが、この他に御意見はございますでしょうか。

御意見ないようですので、それでは会長を奥村委員、副会長を藤原委員にお願いしたいと考えてございます。

これで仮議長の職を解かさせていただきます。

【事務局 中川】

それではここで、会長、副会長より一言ごあいさつをいただきたいと思っております。

初めに、奥村会長よろしく願いいたします。

【奥村会長】

会長に選出いただきました奥村でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

委員、オブザーバーの皆さんから専門的な意見を今日お伺いしながら問題点を共有し、そして、議題解決に向けてご議論いただきたいと思っております。

特に医療的ケアを必要とする小児というのは難病、或いは遺伝子異常、重症の障害児が多いという特徴がございますので、障害を持つ子の成人移行が増加しております。医療協力とか連携、病院の確保等、或いは、在宅医療の体制整備等を急ぐ必要があるかと思えます。

本日はですねコンピューターの繋がが悪いものですから、藤原先生に司会進行をお願いいたしました。どうぞよろしくお願いいたします。

【事務局 中川】

はい、では続きまして、藤原副会長、ごあいさつよろしくお願いいたします。

【藤原副会長】

はい、仙台市立病院小児科の藤原でございます。

本日は、奥村先生に代わって議長を務めさせていただくこととなりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

私もですねどうも音声は今ひとつ良好な感じではないので、途中うまく進行できればと思っていますけど、よろしくお願いいたします。

【事務局 中川】

ありがとうございました。

それでは、奥村会長、藤原副会長からお話がありましたとおり、ここからの議事進行につきましては、藤原副会長にお願いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

ではよろしくお願いいたします。

(2) 小児慢性特定疾病児童等に係る支援とアンケート結果について (資料1)

【藤原副会長】

はい。

それでは早速、議事を進めたいと思います。

まず、議事2ですね「小児慢性特定疾病児童等に係る支援とアンケート結果について」ということで、事務局の方からご報告をお願いいたします。

【事務局 武田】

事務局の武田です。よろしくお願いいたします。私からは資料1で「小児慢性特定疾病児童等に係る支援とアンケート結果」について報告させていただきます。申し訳ありませんが、着席にて報告させていただきます。

2 ページ目をご覧ください。

小児慢性特定疾病児童等への支援については、平成27年1月に児童福祉法の改正が施行され、自立支援事業の実施や、地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等について、関係者が協議するための体制を整備するよう国で示されております。宮城県では、宮城県慢性疾病児童等地域支援協議会を設置し、本日慢性疾病児童等の支援をされている皆様に委員として御就任いただき、お集まりいただいたところです。本日は、よろしく願いいたします。

3 ページ目をご覧ください。まず、小児慢性特定疾病に関連した事業の概要等について御説明いたします。

小児慢性特定疾病医療費助成事業について御説明いたします。小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、医療費の負担軽減のため、その医療費の自己負担分の一部を助成するものです。対象疾病は令和3年11月より26疾病追加となり788疾病、16の疾患群に分類されます。

4 ページ目をご覧ください。

左上のグラフをご覧ください。仙台市を除く宮城県の受給者数は、近年約1,100～1,200名で推移しておりましたが、令和2年度末は1,390名となっております。例年ですと受給者証の更新申請をされない方や20歳に到達し終了となる方がおりますが、令和2年度は新型コロナウイルス感染症の影響で、受給者証の有効期間が自動で1年間延長となりました。そのため全体として受給者が増加したと考えられます。

支給額につきましては、疾病数が増加したことなどにより、支給額が増加傾向にあります。

右の表では、疾患群ごとの受給者数を示しております。宮城県は内分泌疾患、慢性心疾患、そして悪性新生物が多い状況です。

5 ページ目をご覧ください。指定難病等通院介護費用交付事業についてです。

20歳未満の指定難病、小児慢性特定疾病医療費助成及び特定疾患の受給者で、通院時に介護を必要とする状態の方に対し、介護費用を交付することで治療の促進を図るものです。こちらは、宮城県独自の事業となっております。

給付額としては1日の通院あたり1,500円で、月の上限が6,000円です。交付者数としては小児慢性と指定難病等を合わせて約900人から1,100人代で近年では推移しております。

6 ページ目をご覧ください。小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業についてです。

小児慢性特定疾病医療費助成を受けている者に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、日常生活用具の購入費用を補助するものです。実施主体は市町村で、県では市町村に交付費用の補助を行っております。給付対象品目としては表にある18品目です。補助実績としては、たん吸引器、ネブライザー、人工鼻、紫外線カットクリームなどです。

7 ページ目をご覧ください。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についてです。

当事業は、幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、自立促進を図る目的で行われております。

必須事業としては、相談支援事業と小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援であり、当県では仙台市と共同で東北大学病院に小慢さぼーとせんたーを設置・委託し事業を行っております。任意事業として療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、その他の自立支援事業として学習支援事業などがございますが、当県では任意事業は実施しておりません。

8 ページ目をご覧ください。

小慢さぼーとせんたーでは、臨床心理士1名を含む自立支援員2名により支援を行っております。電話相談の他に、東北大学病院に入院中のお子さまの相談にも対応しており、相談内容としては、疾病・治療に関する次に次いで、日常生活や就労に関する内容が多い状況です。

また、ホームページにおいて患者会などの情報提供や、年4回、医療講演会を行っております。本年度は、きょうだい支援や在宅支援、病気の子どもたちの権利に関すること、移行期医療支援について開催いたしました。

続きまして、9 ページ目をご覧ください。

ここからは、前回、平成29年度に開催いたしました当協議会において、「慢性疾病を抱える児童等のサービス利用に関する調査」を行う予定としておりましたが、平成30年に厚生労働省が「慢性疾患をもつお子さまのQOL および生活支援等に関する全国調査」を行うこととしたことから、宮城県もこの調査に参加することとしました。当県で行う予定としていた調査をこの国の調査結果に代えて報告させて頂くものになります。

この国の調査は、小児慢性特定疾病医療給付を受けている患児及びその保護者を対象に、社会支援内容及びその満足度等について、平成31年2月から3月まで調査を行ったものです。

回答率は、1,151名に送付し102名(8.9%)でした。本調査の中から、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する内容について抽出し、御報告させていただきます。

10 ページをご覧ください。

まずは相談支援事業のうち療育相談指導についてです。療育相談指導は、小児慢性特定疾病児童等の家族に対し、家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行うもので、当県では小慢さぼーとせんたーに委託しております。

左側が全国の結果、右側が宮城県の結果になります。項目毎の割合としては、全国の結果と大差はありませんが、地域に「ない」あるいは「あるか分からない」が70.6%になります。小慢さぼーとせんたーで行っている相談支援が、「療育相談指導」という言葉に結びつかなかった可能性もあるかと思えます。一方で、本調査の自由記載には、「どこに相談すれば良いのか分からない」「相談できる窓口が欲しかった」という意見もありました。相談場所が分からないという場合は、小慢さぼーとせんたーが相談の入口として、必要な支援に繋がるよう周知を図っていく必要があると考えております。

1 1 ページ目をご覧ください。

巡回相談指導についてです。巡回相談指導は、在宅指導の必要性がある小児慢性特定疾病児童等に対し、出張又は巡回して相談指導や訪問指導を行うものです。

こちら地域に「ない」あるいは「あるか分からない」が86.7%となっており周知がされていない状況です。

1 2 ページ目をご覧ください。

ピアカウンセリングについてです。ピアカウンセリングは、小児慢性特定疾病児童等の療育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言も行い、小児慢性特定疾病児童等の家族の不安の解消を図るものです。こちらは「利用している」という方がいらっしゃる一方で、「必要だと思う」と回答した方は48.9%となっています。

1 3 ページ目になります。

自立に向けた育成相談についてです。自立に向けた育成相談は、小児慢性特定疾病児童等が、疾病を抱えながら社会と関わるため、自立に向けた心理面の相談を行うものです。

こちらは地域に「ない」「あるかわからない」という回答が89.5%となっていますが、実際は小慢さぽーとせんたーでも対応しているものになります。

1 4 ページ目になります。

ここからは任意事業になります。療育生活支援は、医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり必要な支援を行うもので、レスパイトなどが例として挙げられます。調査では、「利用している」「必要だと思う」が27.9%と、需要は3割未満となっております。しかし、患者の医療依存度などによって、回答が異なると思いますので、回答集団の偏りを考慮する必要があると考えます。

1 5 ページ目になります。

相互交流事業は、小児慢性特定疾病児童等同士の交流等を支援するものです。

「利用している」「必要だと思う」は50%と約半数が必要だと感じているという結果になりました。利用していると答えた方は、患者会等主催の相互交流に参加されていると思われます。現在は新型コロナウイルス感染症の影響もありますが、オンラインなどいろいろな形で交流の機会を持っている患者会もあるので、患者会に関する情報を充実させ発信していく必要があると考えております。

1 6 ページ目になります。

就職支援事業は、職場体験、職場見学及び就業訓練、資格取得支援、ハローワークその他就労支援機関との連携などを行うものです。

結果は、「利用している」「必要だと思う」が44.2%でした。就労支援は、移行期医療においても必要な支援になります。就労に関する相談等は、小慢さぽーとせんたーでも対応しておりますが、当県で設

置している難病相談支援センターでと連携していく必要があると考えております。

17ページ目になります。

介助者支援事業は、小児慢性特定疾病児童等の付添、家族の付添宿泊支援、小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援等、介護者の負担軽減に資する必要な支援を行うものです。

結果は、「利用している」「必要だと思う」が30.1%と、他の事業に比べ、比較的低い割合でした。一方で、介助者支援事業の対象は、主に介助の中心となる保護者等だけではなく、きょうだいも含まれております。今回の調査に、きょうだいの声が反映されていない可能性もあります。小慢さぼーとせんたーでは、きょうだい支援に関する講演会を行っておりますので、そういった情報も発信していく必要があると考えております。

18ページ目になります。

学習支援については、慢性的な疾病により、学校などで十分な学習等の機会を得ることができない児童等について、学習の遅れを生じさせないため、学習支援を行うものです。

結果は「利用している」「必要だと思う」43.3%でした。当県では実施をしていないので、「利用している」と回答した方は、各医療機関で行っている学習支援ボランティア等の活動によるものと思われる。長期入院を必要とする児童等にとって学習の遅れは、その後の就学や就職にも関わってくることになるので、移行期医療支援の側面としても、必要な支援であると考えています。

事務局からの説明は以上となります。

【藤原副会長】

はい、ありがとうございました。

小児慢性特定疾病の説明及び宮城県における現状、そして後半は、この支援に対するアンケート調査の結果をご報告いただきましたけれども、ただいまのご説明につきまして、何かご意見、ご質問等ございませんでしょうか。

いかがでしょうか。

はい、梅林先生お願いします。

【梅林委員】

宮城県立こども病院の梅林です。報告いただいてありがとうございました。

宮城県は小慢さぼーとせんたーという、一応のその組織があつて、それで全国との比較でってことで数値も出していただきましたけれども、他の地域ですと小慢事業もそうですし、あと、移行期医療支援センターというのが存在する自治体もあるかと思えますけれども、そういういわゆる小慢医療をこういろいろコーディネートをしているような組織というのは他の自治体においては、何でしょう、病院ごとでやっているのか、或いは、小慢さぼーとせんたー的な組織というか団体というか、それが担っているのか、そういうところはいかがでしょう。

【事務局 武田】

はい、では事務局からお答えいたします。

都道府県のすべての状況を調べたことはなかったのですが、例えば愛媛県なんかですと、やはりですね、愛媛県は自立支援事業がかなり先進県でございまして、その中でですね、1つの団体がいろんな事業について、総括的な役割をしているというような自治体もございます。

【梅林委員】

ありがとうございました。なかなかそういうような事業もかなり幅広いので、そういう組織というかそれと予算取りってどうか、その辺がどれぐらいの規模で動いているのかなというふうに思ってちょっと質問させていただきました。ありがとうございます。

【藤原副会長】

はい、ありがとうございました。

そうですねやはり任意事業なんかですと、予算措置がどうなのかっていうこともあるかと思います。

はい。ありがとうございました。

他にご質問ご意見、ある方いらっしゃいますでしょうか。後半でアンケート結果等もお話いただきましたけども、特に任意事業とかですね、患者さんご家族からの希望も結構高いということでしたけども、普段その患者さんたちとこういろいろ相談を受けているような、委員の方、例えば山口委員とかはいかがですか。今のアンケート結果等ご覧になって、何かご意見ありますでしょうか。

【山口委員】

はい。

小児慢性の日常生活用具が思ったより数が少ないなというのが第1印象で、最近では赤ちゃんの日常生活用具、小児慢性の日常生活用具が非常に、申請率が当院では多いと感じているので、実際ちょっと何年前の実績だとは思いますが、ちょっと印象的には少ない印象を受けました。

【藤原副会長】

そうですね。年間で多くて11件っていうことでしたので、はい。

ここはいかがでしょうか事務局の方向か。

【事務局 武田】

はい、事務局です。

日常生活用具給付事業なのですが、この小児慢性の日常生活用具の給付は他方優先、つまり他に優先して使える法律があればそちらを使うというふうなことでございます。

具体的には障害者総合支援法の日常生活用具給付、こちらを使える方はこちらを使ってくださいというふうになります。ですので、身体障害者手帳等をお持ちの方につきましては、そちらでおそらく申請をされているのではないかなと思います。

手帳が取得できない方ですとか、こちら市町村事業ですので市町村によっては、年齢制限を設けている

ところもございますので、そういった事情で日常生活用具給付を障害者総合支援法で使えない場合においてこちらの小児慢性を使うというそういった仕組みになっております。

【藤原副会長】

ありがとうございました。山口委員よろしいでしょうか。

【山口委員】

はい。

こちらは産科と新生児科がございますので、多分こちらの印象とのギャップがその辺にあるのかなということがよくわかりました。ありがとうございました。

【藤原副会長】

在宅のお話もちらっとありましたけども、在宅診療に関わっている田中委員は今の報告について何かご質問とかご意見とかございますでしょうか。

【田中委員】

はい、ありがとうございます。

在宅生活をうまくやっていくために三つの要素があるっていつも教えてもらっているのですが、その中で出てくるレスパイト事業はすごく大切なところだなんていうふうに思っていました。

お母さんたちが健康で本人も健康で在宅生活を受けるためにはやっぱりこうレスパイトがあると、随分助かっているという、そういったところでありまして、その他の訪問系サービスふうな患者さんやヘルパーさんたち、ドクターが同時に来てくれるっていうサービスと緊急時の入院先がしっかり確保されているっていう。そういったところが在宅生活を安定させてくれるところになっていました。

で、このアンケートの中で出ていたその任意事業の一時預かりの数字、教えていただいていたのですが、意外とその利用しているとか、必要だと思われているのは3割未満で少ないなという印象があって、事務局の方からお話あったように、ちょっと答えている方々から医ケアの人が少ないとか、そういったところで少し変わっているのかなと思ったのですが、私からお伺いしたいこととして、実際にこれを受けとめてくださっているこども病院さんとか、レスパイトどれぐらいの感覚で受け取っているのか、もういっぱいいっぱい断っていることが多いとか、ニーズがちょっと多いとか、そうでもないとか何かその辺のことがわかれば、これからの事業につなげやすいのかなあと聞いておりました。

【藤原副会長】

はい、ありがとうございます。

実際のその医療機関でどういった形で行われているかっていうようなご質問でした。

こども病院から何か今の田中委員のご質問に関してお話できますか。

【山口委員】

はい。

こども病院の拓桃館になるのですが、現在、レスパイトとショートステイを受入っております。登録数が全体で、ショートステイの方が120、レスパイトの方が130と非常に多い登録数を持っております。

で、実際の利用率なのですけれども、稼働という形でちょっとご説明しにくい部分がございます、空床利用で8床という形をやらせていただいているのですが、実際月初めに登録希望、ショートステイレスパイトを使いたいという方が現在の平均で30名ぐらいがございまして、その中でお断りするものが、大体3、4名ほどお断りをせざるをえないという状況がございます。

コロナ禍前ですと50名ほどのやっぱり希望がございまして、それをどうにか、一つの病院でやっているっていう状況でしたので、非常に、実際のアンケートは意見ある方が少ないのかもしれませんが、非常にちょっと現実とのギャップは大きいなというふうに感じてございまして、非常にニーズの高い、項目であると感じております。

【藤原副会長】

はい、ありがとうございます。

実際お断りせざるをえないケースもあるということでした。

そういう意味では公的な体制、サポートがあると、より患者さんたちとかご家族にはありがたいということになりますけどね。

ありがとうございます。

【田中委員】

あとそうですね、ショートステイを提供できる医療機関として、つまり、希望している方々の中でも医療ニーズが高い人たちは、やはり病院でないとなかなか受けとめにくいかなあというふうに思っております。

そのためには、マンパワーのある大きな病院じゃないとなかなか難しいところがあるのですが、宮城県の中では全部をこども病院に集中してしまっているところがあるかなあと思いました。

そういう意味では圏域ごとにこういったことができればいいのですが、あっても人工呼吸器まではなかなか難しいとか、そういったふうな流れが全部にこたえ切れていないところが、現状かなあというふうに思いました。

そういう意味では、地域差をどんなふうにしてこれから減らしていったらいいかなあというところが一つ課題かなあと思っていたのと、あとはこういった医療機関のレスパイトだけではなくって、福祉型の医療、福祉型レスパイトが、地域に広がっていくことによって、こういったなかなか断られることが多い方々も、地域でレスパイト、受けとめていけるってことができるというふうなあというふうに考えております。

そのときの課題としては、やはり看護師さんが確保できないということが、地域の福祉事業所からはよく出されていて、実際に募集してもなかなか看護師さんが来てくれなかったりということがあって、2交代3交代で預かる看護師さんの数を確保できないという問題があるようでした。

その背景には、いろいろ話を聞いてみると、私ども賃金的な給与的ところが低くなってしまうとか、そういったことも大きいし、また、お医者さんがいない中で、1人2人で見ていかなきゃない、その大変さ、技術面でのサポートとかがあるとまた変わってくるかなあ。

そんなふうな経済的なことと、技術的な面のその二つがバックアップとしてあればいいのかなあという、そんなお話でした。

【藤原副会長】

はい、ありがとうございます。

今お話伺って、例えばですけど、私が所属している仙台市立病院でそういったことができないかとちらっと考えましたが、あとは地域、例えば大崎、或いは県南中核、それから石巻地区であれば、石巻赤十字病院といったようなところがあるかもしれませんが、そういった対象になるのかもしれませんが、やっぱり個別の医療機関の事情もあるかと思しますので、それぞれに状況を伺ってみるっていうのも一つかなというふうに感じました。

はい。

ありがとうございます。

それでは時間の方が進んでいますので、時間大丈夫ですか。

ちょっと今の点に関しての委員の方からお話伺ってもよろしいですか。

【事務局 中川】

はい。

もう少々大丈夫でございます。

【藤原副会長】

はい、了解しました。

それではですね、これは任意事業で患者、或いは家族間の相互交流といったものに関しての事業があるわけですが、実際、患者会等でどういった活動されているかというのをご紹介いただければと思いますけども、心臓病の子どもを守る会で活動されている田下委員はご発言いただけますか。

【田下委員】

はい、田下です。

患者会でほとんど対面での活動はしてなくて、オンラインでお話をする程度なのですが、患者会もかなり年齢層が二極化してしまっていて、20歳以上の方が半数と小学生及び未就学児の方が半数っていう形なので、すごく大きな2つの問題が、移行期医療の問題と患者、幼児のケアっていう形で分かれているのが実際のところなんです。

一つ思ったのが、これいろいろサービスあるのをちょっと私も知らなかったことが多すぎたんですけど、もうちょっと情報開示をしてもらわないと。

今、病院に行く回数もかなり減っていますので、みんなほとんど今はWebで情報を見つけて、自分の子供に当てはまるのかどうかっていうふうに噛み砕いているので、そのところを出してもらわないと、かなり難しいんじゃないかなと、利用したくてもちょっとわからないし、私も実際レスパイトっていうのを知らなかったんですね。本当にごく最近、しかも人のブログでこういう制度があるんだっていうのを知ったぐらいなので、かなり知らない方が多いんじゃないかなと思うのですよね。聞いてもいいのか

わからないし、聞いても教えてくれるかわからないっていうのが、何かあるじゃないですか。

なので、やっぱりここはもっと自分に当てはまるかどうか別として、こういう利用できるサービスがこんなにたくさんあるのだよっていうのを知るだけでもすごく安心できて、困ったら誰かに聞けばいいとか病院のソーシャルワーカーさんとかに聞けるっていう環境をもうちょっと作っていただきたいなっていう思いです。

以上です。

【事務局 疾病・感染症対策課長 高橋】

すいません、事務局から今の件、御回答させていただきます。

御指摘ありましたとおりですね、小慢さぽーとせんたー、各種事業をやってございます。今回の平成31年のアンケートの結果もですね、地域にない、もしくはあるかわからないという回答がかなり多いところで、やはりこの周知というものが非常に重要だなっていうのは我々も認識しているところでございます。従いましてホームページを活用するなりですね、専用のリーフレットを作るなりというところで、それを各病院様ですとか、患者会様っていったところに周知をお願いしながらですね、より広く県民に知らせていくということがまず第一歩なのかなと思っておりますので、協議会の御意見を踏まえまして、前向きに検討していきたいと考えております。

【藤原副会長】

これ、実際あれですか、そのホームページ等でそれぞれの事業に関する紹介、或いは問い合わせ先とかっていうのは見ることはできるのでしょうか。宮城県のホームページからたどって行ってとかでもいいんですけど。

【事務局 武田】

はい、事務局です。

まず、当県としてですね、任意事業をやっている事業がないので、任意事業について当県の方から紹介というふうにしていないのですが、小児慢性特定疾病情報センターというホームページがございまして、その中に自立支援事業として記載はあるのですが、なかなかそこまでたどるというのもやはり難しいところになってくるかと思っておりますので、やはりわかりやすいようにですね、少なくとも当県のホームページから、リンクを貼ったりとか、そういった形で周知をして参りたいと思っております。

【藤原副会長】

そうですね、やはりそのアンケートの結果からも希望されている方は少なからずいらっしゃるということで、ぜひそういった事業があるっていう紹介をしていただいた上で、それを予算化とかの方向に結びつけていただければなというふうには思いました。

はい。

最後の方で学習支援の話もございましたけれども、やはりこれは患者さん子どもたちが将来ですね、大人に移行していく上でやはり大事なポイントかなあと思っておりますけど、学習の場所を与える、そういう機会を与えるっていうことに関して、菊地委員の方から何かご意見ございますでしょうか。

【菊地委員】

はい、養護教諭しております菊地と申します。

そうですね、私も今回初めてこういう会に参加させていただいて、すごく知らなかったことばかりでしたので、これから少しずつ学んでいきたいなと思っているところなのですが、やはり学習する機会を設けるということはとても大事なことだなというふうに感じています。

ただ、私、健常児の多い環境にいますので、今お話に上がってくるようなお子さん方は数少ないですが、私たちの学校の中にも存在していて、普通の子供たちの中でいろいろな支援を受けながら学習をしているという状況にありました。

ただ、各病院の中にもそれぞれ学習支援のボランティアがあったりだとか、いろんな学ぶ形があるのになってというの、今いろいろとお話を聞いて知ったところです。

普通の学校に通えないお子さんもおそらくたくさんいるのだなと思いますので、それぞれの病院だったり、いろいろな施設の中にたくさんのそういう学習支援のボランティアの場があるととてもいいのかなというふうに感じたところでした。

以上です。

【藤原副会長】

ありがとうございました。

東北大学病院の方では、ニュースとかにもなりましたけれども、義務教育を終えた高校生ぐらいの学年の子供たちにも学習支援を行っているって話しを伺ったことがあるのですが、植松委員そこら辺は今も継続されているのですか。

【植松委員】

はい、ありがとうございます。植松です。

そうですね、小学校中学校は院内に院内学級がありまして、多分こども病院の中にもあるかと思うのですが、高校となるとなかなかそれが難しいということで、東北大には二つ大きくサポートをしまして、やっているのは、実は東北大学医学部の学生にボランティアとして、入院している高校生に家庭教師をお願いしております、これは大変好評で多分、新聞とかにも載ったことがあるかと思うのですが、大体そうですね、毎年5、6名、学生はそのボランティアに登録していただいて、というのを一つやっているのと、この家庭教師だと勉強はできるのですが、その高校卒業するって資格が取れないという問題がありましたので、それを解決すべく、小児がんの拠点病院の関係で宮城県と連携をして、システムを使って高校と直接繋いで、今、遠隔授業ということで、東北大学病院の小児科病棟の中にAYAルームという高校生たちが勉強できるという、そこで遠隔授業できるようにして今もやっております。なかなかいろんな病院でってのは難しいところあるかもしれませんが。東北大でやっていることになります。

【藤原副会長】

はい、ありがとうございます。大学病院ならではの取り組みということでした。

それではこの議事（２）に関してその他、何かご質問ご意見のある委員の方いらっしゃいますでしょうか。

よろしいでしょうか。

はい。

それでは、次に議事の（３）に移りたいと思います。議事の（３）は「慢性疾病児童等における移行期医療支援について」ということでございます。

それでは、事務局の方からご説明をお願いいたします。

（３）慢性疾病児童等における移行期医療支援について **（資料２）**

【事務局 武田】

はい、事務局の武田です。引き続き、私の方から資料２で慢性疾病児童等における移行期医療支援について御説明させていただきます。

小児期発症の慢性疾病では、治療法の進歩等により、成人期に達する患者が増えてきた一方で、原疾患の治療や合併症を抱えたまま思春期、さらに成人期を迎える患者が多くなってきており、小児期から成人期への移行期にある患者への支援が必要となっております。

３ページ目をご覧ください。こちらの図は、日本小児科学会が作成した「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」から抜粋したものです。

小児期に原疾患の治療を行い、成人期以降も継続的に治療が必要となる場合や、小児期に一旦完治、寛解となっても、加齢に伴い成人期以降に治療が必要になる場合があります。この小児期医療から個々の患者にふさわしい成人期医療への移り変わりの段階に行われる医療を移行期医療といいます。移行期医療の形としては、完全に成人診療科に移行することが望ましいということではなく、小児科と成人診療科の両方にかかる、あるいは小児科に継続して受診する方法もあるとしてあります。小児診療科が診療を続ける場合でも、それまでの保護的・代諾的な医療ではなく、患者の成熟や成人期を迎えることに伴い、患者の自立性を尊重した医療となるように関わっていく必要があります。

４ページ目をご覧ください。

移行期医療支援の沿革について御説明します。

厚生労働省は、平成２７年度から平成２９年度まで、小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援モデル事業として、全国４都府県・１１施設でモデル事業を実施しております。

平成２７年９月の告示「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」、平成２９年４月の通知「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」など、難病対策全体の課題の中に、移行期医療支援が含まれるようになりました。

平成３０年３月には、「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業」の中に、移行期医療支援体制整備事業が追加され、平成３０年度より国の事業として開始されました。

令和２年１月には、国の研究班にて監修した「移行期医療支援コアガイド」が発行され、医療従事者向けのガイドが作成されております。

5 ページ目をご覧ください。こちらは、令和3年度末時点での、仙台市を除く県内の年齢別小児慢性特定疾病医療受給者数をグラフにまとめたものになります。移行期医療支援の開始時期を12歳と捉えた場合、12歳以上の受給者が52.1%であり、半数以上が移行期医療支援の対象になる状況となっております。

6 ページ目をご覧ください。

ここからは、国立成育医療研究センター 賀藤氏の「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業について」の報告から抜粋し御説明させていただきます。

この報告の中で、2016年に20歳以上で国立成育医療研究センターに再診・入院した患者1,746名に調査を行っており、20歳以上患者の移行状況と移行困難理由についてまとめられています。

小児診療科から成人診療科への移行においては、受診している診療科が多岐にわたると、移行が難しいケースがあります。しかしこの調査では、受診している診療科が1科であっても、65.4%の方が移行できない理由があると回答しています。

7 ページ目をご覧ください。

こちらは前のページで、受診している診療科が1科でも移行できないと回答した方の、移行できない理由の数と内訳を集計したものです。左の円グラフは、理由の数を示したもので、理由が1つと答えた方は58.4%と半数以上でした。右の円グラフは、理由が一つと答えた方の理由の内訳です。この結果を見ると、30.1%の方が、「移行せず定期観察中」とあります。次に多いのは、「成人科医師の経験少ない疾患」で21.7%となっています。また、「患者・家族の強い希望」といった患者側の理由も8.0%となっています。

8 ページ目をご覧ください。

ここからは、移行期医療における問題と課題について御説明します。

まず、治療や加齢に伴い生じる問題についてです。小児期に発症した疾病においては、年齢を重ねるにつれ病態の変化や合併症が出現し治療が必要となることがあります。また、生活習慣病や悪性腫瘍など成人期特有の疾患の出現や、妊娠・出産など身体に侵襲を伴うライフイベントなどについて対応が必要となります。しかし現状として、小児診療科では、成人期特有の疾患には対応が困難である一方で、成人診療科では小児期特有の原疾患に馴染みが薄く対応が困難な状況にあります。また、成人診療科では知的・発達障害を伴う患者の対応は難しい場合があります。また、成人診療科は専門毎に分化していることが多いため、複数の診療科を受診する必要があるケースもあります。

小児期・成人期の診療科共通のこととしては、小児診療科と成人診療科の連携が困難な場合があること、疾病を抱えたまま成人期に達した患者の妊娠・出産に関して、知識・経験を積む場所が現状では限られているということがあります。

これらの問題については、「医療体制整備」という課題があります。

続きまして、9ページ目をご覧ください。移行期医療における問題と課題についての続きになります。

自己の病態や合併症に対する理解の不足により生じる問題においては、治療方針などの意思決定ができないことや、怠薬やドロップアウトがあります。これについては、患者本人ではなく、保護者の意向を中心とした医療が行われ、本人のヘルスリテラシー（自分の病気について語る力）が不足していること、医療従事者がヘルスリテラシーを獲得するための支援を行う体制が、マンパワーの不足などにより十分に構築されていないという状況があります。

また、社会技能の不足による問題においては、就学・就労困難があります。制限のある生活に対し、学業や就労と、治療を両立する支援が不足していることが挙げられます。

これらの問題に対しては、患者の自律（自立）支援という課題があります。

10ページ目をご覧ください。

これらの課題に対して、都道府県は、国から移行期医療を総合的に支援する機能（具体には移行期医療支援センター）を確保するよう求められています。

中央右側の黒の太枠で囲われている部分が、移行期医療を総合的に支援する機能になります。先ほどの課題に対する支援として、移行期医療支援センターは、各地域・各領域で対応可能な成人期の診療科や医療機関の情報の把握及び公表や、診療科や医療機関間の調整等を行うなど、小児診療科と成人診療科との連携を円滑に図ることができるよう支援する機能を持っております。

また、患者の自律（自立）支援については、ヘルスリテラシーを獲得し、患者の自律（自立）の促進を図るため、患者・家族からの相談に対する支援や、医療従事者が、医療従事者向けガイドや移行期支援ツール等を活用できるよう支援する機能を持っております。

11ページをご覧ください。

こちらの表は、全国の都道府県設置の移行期医療支援センターになります。全国で7都府県設置されており、うち国のモデル事業に参加していた医療機関を含んでいるのは、3都府県です。委託先が小児専門医療機関となっている都府県は、東京都・埼玉県・静岡県・大阪府となっており、大学病院等と連携をしております。

12ページ目をご覧ください。

当県では、移行期にある慢性疾患等に対し、医療従事者間の連携を推進する体制の整備と患者の自律（自立）に係る支援体制の構築について検討するため、令和4年3月1日宮城県移行期医療支援体制検討委員会を設置することとなりました。

当委員会では、当県における移行期医療の現状と課題の整理に関すること、医療体制整備に関すること、患者の自立支援に関すること等を検討して参ります。委員は、医療関係者及び行政関係者等としておりますが、次回の当協議会で、移行期医療支援体制の検討に係る進捗について情報提供をさせていただきたいと考えておりますので、委員の皆様から御意見等をいただき、その内容を委員会の検討内容に反映してまいりたいと考えております。

事務局からの説明は以上となります。

【藤原副会長】

はい、ありがとうございました。

すいませんけど最後の方がちょっと音声聞き取りにくかったんですけども、移行期医療支援体制検討委員会を設置するというので、これは設置するで決まっているということですのでよろしいのですか。

【事務局 武田】

はい、設置するという事に決定しております。

【藤原副会長】

はい、ありがとうございます。

この移行期支援に関しましては、動きがあるところでございます。

宮城県の中でもこういった動きが始まりつつあると思うんですけども、これに関して、委員の皆さんからご意見いただければなあというふうに思います。

まず、宮城県立こども病院の方でこの移行期支援に関して活動を始めております、梅林委員の方からご発言いただけますでしょうか。

【梅林委員】

はい、梅林です。

当院の方では、去年に移行期支援委員会というような組織を病院内に立ち上げてまして、活動しております。成人移行期支援の活動自体は、大きく分けて自立支援という、患者さんの話もありましたので、ヘルスリテラシーを始め、その自立を促すといったような活動、それには、患者自身もそうですし、それから親御さんに対しても、将来に向けた子離れといったところも含めて働きかけというの必要なのだろうというふうに思っております。それからもう一つは、いわゆる医療体制というか、特にこども病院は独立した小児医療施設でありますので、大学病院のような、この小児科と成人診療科が一つの施設内にあるというような状況ではないので、そういった意味ではまた施設を移るということ、いわゆる転科、転院についてはなかなかハードルが少し高いというところもございますけれども、医療体制の整備といったようなところで、また、いろいろハード面というのは、一定のそういったところの整理が必要なのだろうというふうには思っております。それで小児から成人診療科に移る際には、やっぱりその疾患によってかなりばらつきがあると思います。

私が専門としているリウマチであったりとか、糖尿だったりとか、そういったような小児と成人あまり医療の内容に差がないようであれば、成人医療側も受け入れはまあまあしやすいといったところがありますけれども、やはり神経疾患であるとか、稀少、いわゆる小児の特有な病気、そういったところはなかなか成人で見るところがないというところで、受け手が不足しているということでもなかなか転科、転院が進まないといったところがあると思います。

なので、成人移行支援自体は転科とか転院だけを目指すものではなくって、自立支援を同時に促しているところではございますけれども、それぞれの疾患、それから施設によって大分取り組み方が違って行くのだろうというふうに思いますけれども、少なくとも小児慢性疾患を扱う施設では、小児科に通っている通院している間には、そういういわゆる自立支援といったようなサポートというものが、必要な

だろうというふうに考えております。
とりあえず以上です。

【藤原副会長】

ありがとうございました。梅林委員からは患者の自立、これ自立って漢字が二つあるんですけどね。自分を律すると自分で立つという二つあるんですけども、なかなかこれは特に疾患によって難しいというお話をいただきました。

私が診ている患者さんで、1型糖尿病の患者さん、幼稚園とか小学校の頃は、お父さんお母さんとどうしても診察で話すことが多いのですけれども、中学校になったら、本人だけを診察室に入れて、お父さんお母さんをシャットアウトするという方針で、ここ10年ぐらいやっています、中には拒否するお父さんお母さんがいてですね、困っちゃうんですけれども、やはりある程度の年齢に達したならば、子供さんを1人の個人としてですね、患者なんですけれども、そういった目線で我々医療者も対応するのが大事なと思って、そうですね、10年15年ぐらいやっております。

梅林先生がご専門のリウマチもおそらく似たような形かなと思いますけどね。いろんなお薬使ったりして、お薬に対する子供さん患者さんの理解なんかも必要でしょうね。そういった意味でも、成人期に向けての自立ですね、大事なことかなというふうに思います。

あとは、そうですね、ちょっとこの中に成人科、内科の先生がいらっしやらないですかね、受け手になるような成人科の方の問題も多々あるかと思えますけどこれについて、委員の皆さんから何かご意見等ございますか。

【田中委員】

藤原先生よろしいでしょうか。なかなか転科が進みにくい神経を専門としています。

受け手になってくださる先生がたとして、大きな病院の中では、やはり臓器別に分かれてしまっているので、なかなか消化器内科だけとか、呼吸器内科だけっていうのは難しく、その時につないでくださるのが総合診療科の先生たちかなと思っていました。

なかなかこの方にもあるわけではないということであって、そういうところはまだ課題だなと。もう一つ受けとめ手として、成人を見る在宅の先生方は、受けとめ手として、すごく関心を持ってくださっているかなというふうに思います。

例えば、人工呼吸器と気管切開、在宅酸素と胃瘻と導尿みたいな、いろんな医療が必要な人たちのケアっていうのは、在宅医の先生方は結構されているんですね。そういう意味では受け取り手としてはすごく近いところにいらっしやるのですが、やはり子供独特の疾患の部分っていうのがわからないので、だからそれで全部もらうのは厳しいですってことが結構言われるんですね。

具体的には、てんかんの部分は誰かフォローしてくださいということになったり、そういうふうなところで、やっぱりSOSがくる、もしくは、そこでストップしてしまうというふうなことが多くありました。そのためにも、やっぱりそういった先生方へのアプローチ、研修の機会であったり、経験がないってことに対しての、例えばうちが必要かなあというふうに思って、それも文章だけのものではなくって、それから、机の上での研修ではなくて、やはりしっかり共有していくということがないと、なかなかお互いの相互理解には繋がりにくいなあというふうに感じていました。

結局、その病院で行う医療と在宅の医療っていうのがやっぱり少しく、こう見ているところが違うので、それをお互いがわかることによって、どんなふうに送り出せばいいか、どんなふうを受け取ればいいかってことが、はっきりしてくるというふうに思うのですね。それが1点と、あとはやはり、さっきのてんかんの話なのですが、一般の在宅の先生からすればてんかんとかは非常にわかりづらいのだから、その点だけフォローして欲しいっていうふうなニーズがすごく多いです。

その点については、全部移行して欲しいするという形ではなくって、一部分を小児科の先生がそのまま継続しながら内科の先生に半分ぐらい持っていただく。そういう2本立てで見えていくという相互乗り入れするような形の医療が、やはり必要とされてるのかなあっていうふうに思いました。

そういうふうな連携のシステムを作っていくということが大事だなと思って、今、仙台市以外の子なのですが、20歳になった人で、呼吸器とかは近くの在宅の先生で見えていただいて、てんかんについては、私達、神経、小児神経の先生がバックで入るというふうなことをやっていこうっていうことを、モデル事業として始めたところでした。

はい。

そんな形で連携をずっと続けていくってことが大切だなあというふうに思っています。

そういったことができるようなシステムづくり、一緒にやらしていただけたらというふうに思っております。

以上です。

【藤原副会長】

はい、田中先生ありがとうございました。

あと、別にちょっとこの音声がですね、あんまり良好じゃなくて、半分ぐらいしか聞き取れなかったんですけども、やはりその成人診療科と、その小児診療科との関係性ですね、ここがポイントなのかなあというふうに思いました。ですので、小児診療科と成人診療科の関係性といいますかね、そういったものをいかに作っていくかというのが大事なのかなと思いますけれども。

オブザーバーで参加しているこども病院の木村先生、循環器専門ですけども、小児循環器疾患なんかは、今、宮城県ではどういった形で成人科への移行がなされているか、ご紹介いただければと思います。

【オブザーバー 宮城県立こども病院循環器科部長 木村 正人】

はい、音声聞こえますでしょうか、こども病院循環器科の木村と申します。

先天性の心疾患の分野においては、こども病院は大体18歳ぐらいまでで通院する施設を卒業っていう、こども病院卒業って形にしているのですが、数年前から。年間30、40人ぐらいはそういう対象に、ここ数年はなっています。数年前から、循環器に関しては、一旦は大学病院の小児科に移ってもらうっていうような形をとっています。

ごく一部、こども病院を卒業した後に、循環器内科の方に通院してもらっている方もいらっしゃるのですが、そこの病気の種類というか、例えばもう弁置換しているような方であり心奇形という形ではない方、循環器内科の方に直接移行していただいて、それ以外の複雑心奇形の方は、基本的には、宮城県に在住の方は、大学病院の小児科、

そこで、また、年齢が大体20代ぐらいは小児科で多分診療していることが多いと思うのですが、それ以

上やはり成人科の先生たちの経験とか知識が必要な疾患が増えてくると思いますので、そのあたりで循環器内科の方に移行するような形になっています。

はい。

以上です。

【藤原副会長】

実際、循環器内科の先生方の受け入れていいですか、要は、どういう雰囲気なのでしょうか。何か大変な方が来たなみたいな、そういう感じではないのでしょうか。

【オブザーバー 宮城県立こども病院循環器科部長 木村 正人】

東北大の循環器内科に関しましては、たまたま小児科出身の先生がいらっしゃって、今の循環器内科の先生なのですが、もともと小児循環器を少しやっていた先生がいらっしゃるのですね。その関係もあって、かなり受け入れがいいかなとは思っています。

ただ、入院とか何とかな時は、成人科は付き添いは基本、原則なしってことだと思うのですが、私も小児科から移行してった方で、親御さんの付き添いがないとちょっと1人では入院できないような、どうしてもいるって思うのですけれど。

そういう患者さんたちは、入院の時は、小児科に入院したりだとか、そのあたりは、臨機応変にやっているととは思いますが。

【藤原副会長】

なるほど。

そこら辺は上手に関係性を作ってやっているってことですね。

【オブザーバー 宮城県立こども病院循環器科部長 木村 正人】

そうですね。

【藤原副会長】

ありがとうございます。

その他、意見、委員の先生方からこの移行期医療に関して、或いは移行期の支援に関して、はい、梅林先生お願いします。

【梅林委員】

すいません、また梅林ですけれども、後の移行期医療支援体制検討委員会でまた話をすればいいことかもしれないけれども、なかなか成人の受け入れが難しい、特に神経科の患者多いと思うのですけれども、今、当院の神経科の方でも、例えば成人でそういう神経科の患者さんを診療できるかもしれないような施設に対して、何が受入で課題となっているのかとか、こういったような問題点をどうすると言ったようなやつを、この成人移行施設側の方に調査をしていこうといったような動きを少しうかがっています。

なかなかそれを病院の方から各施設というところもあれですので、例えば県というか行政の方からですね、まとめたといったような質問事項というか、その辺を自治体の方からいろいろ各成人医療施設の方にアンケート調査のような形を出していただいて、受け入れにおける課題というものを抽出して、今後の方針を考えるとといったような動きができればなというふうに思いますので、その辺、県の病院事業班の方には以前お話したことがありますけれども、できたらそういったような共同作業というか、その辺ができればなというふうに考えておりました。

以上です。

【藤原副会長】

はい、貴重なご提案ありがとうございました。

この移行期医療支援体制検討委員会が設置され、その中でもどういったことをやっていくかということだと思いますけど、やはりそういった成人科への働きかけですね、これ非常に重要なことになってくるかなと思いました。

ありがとうございます。

その他、委員の方から何かございますでしょうか。

【植松委員】

植松からよろしいでしょうか。

今、梅林先生がおっしゃったように、今度設置される検討委員会では、ぜひ成人科の方に多くお声がけをいただいて、そういうニーズとかはぜひわかるようにするところが必要な委員会なのではないかと思うのですけれども。

はい。

私も東北大学病院で小児神経の外来を、田中先生と同じなのですが専門が。やはり私の外来は3割以上は20歳以上です。はい。そういう状況ですね。やはり知的障害、コミュニケーション障害が非常に強いと、

なんていうところは、小児科学会でも常に言われていることかなと思ひまして、先ほど木村先生のお話もありましたけど、先天性心疾患とかは成人の先天性心疾患学会っていうのがあるぐらいですね、やっぱり非常に移行というはどっちかっていうと、学会レベルもあるぐらいの、あと何とか連携病院とか学会が指定するみたいなですね、やっぱそういうのができるのが、やはりそのコミュニケーションとかです。やっぱ本人が自分で決めていくみたいなですね、そういうところが、どうしても知的な問題とかコミュニケーションの問題もあると難しいっていうところは、やっぱその外来レベルとかですね、多分、課題になるのかなと思います。

ただ、私が思うに、また田中委員が一番感じているとこだと思うのですが、やっぱり、その外来は、何ていうか我々、小児科は、何となく全身診られるところがあるので、ここがちょっと悪そうだったのを見つけること自体は可能で、それをどこかなって調べるところまで小児科がやって、この先を成人科でというところまでは外来レベルでできるのですが、やっぱりその、例えば、肝炎であるとか、何か原因不明で熱が出ているとか、今ちょっとコロナ禍ですけども、急に何かちょっと具合が悪いのだけれども、やっぱり診て欲しいっていう時、入院、いわゆるバックアップっていうかですね、入院できる病院

ってというのが、実は仙台市内ほど難しいですね。

地域の病院はそこで見るとしかないので、石巻とか大崎とかは、そういうところはもうそこで受けるしかないから受けてもらえることがあるのですが、仙台市内が多分一番難しくて、

【藤原副会長】

すみません。ご発言いただいたのですが、やっぱりですね、音声がちよっと悪そうですね。これ、事務局で議事録を作成されますよね。

先ほどの田中委員のご発言とか記録をしていただければと思いますので、よろしくをお願いします。

はい。

すみません。

【植松委員】

やっぱりバックアップっていうかですね、そういう病院、多分ですね、仙台市内ですと、もう仙台市立病院とか医療センターとか、そういうところが小児科もある程度しっかりあるところで、受けるっていう形を、今度の検討委員会でそういうところが委員に入っていて、ってというのが思うところありますね。

それとはまたちよっと話は変わるのですが、山形県、私の知っている先生が、山形県はその医療的ケアの新事業の中で、先ほど田中先生がおっしゃっていた、そういう重症な心身障害児を移行するときに、一緒に往診についていくとかですね、そういうことをして、移行を図るという事業を昨年からですかね、しているというふうに言っていて、それはたぶんですね、医師会に委託しているのですよね。

はい。

医師会は医師が2人往診しても、お金が、診療報酬はですね1人分しか、医師1人分しか取れないということで、その一緒に行ったその小児科の医師の何か出張費みたいなものを医師会から出すみたいな形をとって、結構うまく移行を始めているというようなお話もありました。

今回は医療的ケアの事業では、ちよっと違うけど、難病もちよっと似ているところもあると思いますので、例えばその医師会とかですね、小児と成人と両方を入っているようなところに、例えば、この移行期支援センターを設置するといいいのかなっていうふうにちよっと個人的に、考えました。

ちよっと長くてすみません以上です。

【藤原副会長】

やっぱりですね、話がなかなか聞けなかったので、後日、議事録として皆さんにお知らせいただければと思います。

それでは、本日ご意見いただいたところですね、移行期医療支援体制検討委員会の方で検討いただくということでお願いしたいと思います。

はい。

それでは、その他でございますけれども、何か委員の先生方からご発言ございますでしょうか。どうでしょうか。

特にないようですので、それでは進行を事務局の方にお返ししたいと思います。

よろしく申し上げます。

【事務局 中川】

はい。

委員の皆様，本日は長時間にわたりまして貴重な御意見をいただき，誠にありがとうございました。
藤原副会長もおっしゃったように，議事録等々はですね当然取りまとめまして，各委員の皆様に内容の確認等々をしていただくこととなりますので，よろしくお願いいいたします。

それでは，本日の会議は以上をもちまして終了とさせていただきます。

大変ありがとうございました。

ありがとうございました。