議事録

日　　時	令和５年１２月２１日（木）　午後６時から午後７時まで
場　　所	宮城県庁行政庁舎１階　みやぎ広報室
会 議 名	令和５年度慢性疾病児童等地域支援協議会
出 席 者	別添名簿のとおり
傍聴者数	０名

【渥美総括】

　ただ今より、宮城県慢性疾病児童等地域支援協議会を開催させていただきますが、開会に先立ちまして、事務局から２点ほどご報告がございます。本協議会は、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９名となっており、会議が成立していることを最初にご報告申し上げます。

　次に、本日の会議は机上に配布しております次第に従いまして、進行させていただきます。ここで本日の資料の確認をさせていただきます。

　まず、資料１宮城県における小児慢性特定疾病対策について、資料２小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に係るアンケート調査について、資料３小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート、資料４宮城県における成人移行支援体制構築について、参考資料といたしまして、協議会条例、以上となっております。不足の資料はございませんでしょうか？

　それでは、ただ今から令和５年度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いております。また、本協議会の議事録につきましては、後日ホームページ等にて公開させていただきますので、ご了承お願い申し上げます。

　会場でご参加いただいている委員の皆様にお願い申し上げます。質問等につきましては、挙手の上、会長の指名を受けてからご発言願います。オンラインでご参加いただいている委員の皆様にお願い申し上げます。ご質問等につきましては、会長の指名を受けてからご発言をお願いいたします。また、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。ご質問等がある場合は、手を挙げるのアイコンを押していただき、会長の指名後、ミュート解除し、ご発言をお願いいたします。

　それでは、初めに宮城県保健福祉部長、志賀慎治よりご挨拶を申し上げます。

【志賀部長】

　改めまして、皆さんこんばんは。保健福祉部長の志賀と申します。

　本日はお忙しい中、またこのような時間帯の設定にもかかわらず、本協議会にご参加賜りまして、誠にありがとうございます。日頃から委員の皆様には、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、深いご理解と多大なるご協力を賜っておりまして、心から御礼を申し上げる次第でございます。
　さて、本協議会は小児慢性特定疾病児童等とその家族に対する支援の充実を図るため、課題の把握や支援方法等協議する場として、平成２７年度に設置されました。国においても、慢性疾病児童等への地域支援体制の強化を図っておりまして、令和５年１０月から本協議会の設置が児童福祉法に定められたところでございます。本日は小児慢性特定疾病児童等自律支援事業に係るアンケート調査の実施や、本県における成人移行支援体制構築の方向性についてご説明を申し上げたいと考えてございます。日々支援に取り組まれている皆様方のご意見を今後の施策に生かしてまいりたいと考えておりますので、忌憚のないご意見を賜りますようお願い申し上げます。どうぞ本日はよろしくお願い申し上げます。

【渥美総括】
　本日ご出席の皆様方のご紹介につきましては、時間の関係もありますので、お配りいたしました、出席者名簿をもちまして、代えさせていただきたいと思います。よろしくお願い致します。それでは、ここからの進行につきましては、奥村会長にお願いいたします。奥村会長よろしくお願いいたします。

【奥村会長】
　大変お忙しい中、委員の皆様、オブザーバーの皆さん、ご出席いただきまして誠にありがとうございます。
　専門的なご意見を伺い、問題点を共有し、いろいろな課題解決に向けてご議論いただきたいと思っております。慢性特定疾患っていうのは、難病あるいは遺伝子疾患、遺伝子医療、重症障害児が多くて、複数のデバイスを抱えているという特徴がございますので、障害を持つ子供さん方が今成人に移行してきております。それが増加しておりますので、本日の議題にありますが、移行支援の問題についても皆さんの忌憚のないご意見をいただきたいと思っております。また、これは医療連携に尽きると思うんですね。各科連携の確保についてもご議論いただければと思っております。
　それでは、早速議事を進めたいと思います。最初、宮城県における小児慢性特定疾病対策についてということで、事務局の報告をお願いいたします。よろしくお願いいたします。

【赤間課長】
　疾病・感染症対策課の赤間と申します。今日はよろしくお願い申し上げます。報告事項ということで、資料１をご覧いただければと思います。
　まず、宮城県における小児慢性特定疾病対策についてご報告を申し上げたいと思います。３ページご覧いただければと思います。委員の先生方、ご存知のこととはございますが、小児慢性特定疾病対策医療費助成についてご説明させていただきます。小児慢性特定疾病に

かかっているお子さんに対して、医療費の負担軽減を図るため、医療費負担の一部が助成されているという状況でございます。こちらの対象者の要件は１８歳未満の小児慢性特定疾病にかかっている子どもたちです。一部２０歳未満の方もいらっしゃいますけれども、基本１８歳未満の子供達ということになっております。実施主体としては、県それから指定都市、中核市。宮城県内においては県と仙台市さんがそれぞれ実施させていただいているところでございます。対象疾患については、国の方で示しております７８８疾病１６疾患群となっているという状況でございます。

次に４ページをご覧いただきまして、現在の受給者数の状況と、それから支給額を平成３０年から記載させていただいております。受給者数については、令和２年度だけ少し多めになっています。こちらはコロナの影響で、当時、有効期間を一年間延ばしたという特例を行いましたので、この時は少し増えたんですが、その特例状況を除きまして１，３００人弱ぐらいの状況ということでございます。下が支給額になるんですけども、こちらはだいたい２億４千万、２億５千万ぐらいの状況ということで、先ほど申し上げたとおり、事業については県と仙台市さんで分けておりますので、受給者数、支給額についは、仙台市さんを除いた数と支給額ということになっています。

認定者数の状況でございますが、疾患別にみますと、内分泌が一番多いという状況になっておりまして、その後、慢性心疾患、悪性新生物などが多いという状況です。特筆すべき部分としては、令和２年がコロナの影響で有効期間を延ばしたんですけれど、その影響もありまして、令和２年と３年を比べた時に、受給者数は減っているんですが、慢性消化器疾患だけが伸びているという状況になっているということです。

それから５ページが、小児慢性特定疾病医療費助成の関係で、一部法律が改正されまして、支給開始日の遡りの取扱いが出てきましたので、報告申し上げます。今まで医療費助成について、支給開始日は申請日ということになっておりましたが、１０月１日以降は、診断し、且つ、小児慢性特定疾病が原因で、疾病の状態の程度を満たすと総合的に判断した日、診断日まで遡れるということになります。ただ原則１か月。やむを得ない場合、医療意見書の受領に時間がかかったとか、症状が悪化して申請書の準備に時間がかかったとか、そういったやむを得ない場合は最長３か月遡れるようになります。受給者の方に対して、申請が少し遅れても受給できる期間が伸びるように１０月１日に改正されたということです。

続いて６ページ、指定難病等通院介護費用交付事業です。こちらは小児慢性特定疾病医療費助成と特定疾患、指定難病の支給を受けていらっしゃる在宅の患者さんで、通院介護を必要とする場合に、通院介護費用を一部助成させていただいています。給付額としては１日あたり１，５００円で、月６，０００円、４回までとなっています。県の単独事業で、１，０００人程度の方々がこちらを受給されており、給付額については１，０００万から１，２００万ぐらいの間というところでございます。

７ページご覧いただきまして、こちらは日常生活用具給付事業ということで、日常生活の便宜を図ることを目的として、医療費助成を受けている方で日常生活用具を購入した費用

の助成をさせていただいております。この事業自体は、市町村の方で交付をしていただいて、それに対して県が補助をしているというような状況です。自己負担については収入に応じて、自己負担もありますが、基本的には市町村の方でやっていただいております。対象品目が１８品目。実績自体はあまり多くはなくて、市町村数も限られて給付件数も、年間１０件超えるぐらいの程度。県で補助している金額自体が４０万とか５０万とか、そんなレベルになっています。こちらについては、使われてない事業になっておりますが、こういったことも実施させていただいているというところでございます。

８ページ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ということで、後ほど協議の方でご説明いたしますが、自立支援事業を色々やることになっておりまして、必須事業として相談支援事業、自立支援員の設置があり、宮城県でも小慢さぽーとせんたーにお願いしておりまして、仙台市さんと共同設置という形でさせていただいております。この後、触れていきますが、任意事業として、こういった取り組みもしていくことが必要だということで、法律が改正され、これまでは各自治体の方でそういった事業をすることができるという規定になっていたんですが、１０月以降は努力義務化されております。こういった動きも受けて、後ほど協議もさせていただくということになります。

９ページ、相談事業の方は、小慢さぽーとせんたーの方で受けていただいておりまして、相談内容内訳も、治療とか日常生活に関する相談内容になっております。説明については以上です。

【奥村会長】

ありがとうございました。ただいま、小児慢性特定疾病対策について、まず事業実績、それから交付事業についてのご説明がございましたけれども、受給者数については少子化もありますので、ここ３年微減傾向にあると、その中で、消化器疾患が増えているというのが一つ注目する点ではないかなと思っております。

それから、支援事業の中で日常生活用具給付事業は、非常に少ないというのは、これはどういう理由なのか、需要がないということなんでしょうか？

【赤間課長】

需要の問題もあろうかと思いますが、市町村の方にお願いしているということもありますので、各市町村の方でしっかり受給者の方々に、ご案内が行われているかどうかっていうのもありまして、県の方でもそこは反省するべき点だと思います。

【奥村会長】

そうですね。少なすぎるような印象を持ちますね。

どうぞ山口委員お願いいたします。

【山口委員】

こども病院のソーシャルワーカー山口と申します。今日出席した理由のところで、今お話のいただいた日常生活のことで、現場からのお話をさせていただきたく、お時間いただいてもよろしいでしょうか。

県の委託を受けている「ちるふぁ」（宮城県医療的ケア児等相談支援センター）さんの調べによると、県内の１０市町村の方で要綱がないっていうお話がありまして、要は小児慢性で、この日常生活用具を給付するっていうことが、国から下ろされて、大体平成１７年あたりに作る話になったらしいんですが、今、１０市町村ほどその要綱がございません。さらに、こども病院の方は、新生児で３か月とか半年とかで帰られる方が非常に多くなっています。１０年前とかは１年ぐらいいるっていうことはよくあったことなんですけど、今はそういうことはなくなってきました。なので、市町村に３カ月とか２カ月とかで帰られることが多くて、さらに身障手帳を取るっていうまで至らない難病、小児慢性の赤ちゃんが結構いらっしゃって、こちらで交渉を重ねて、代替案を持っている市町村もあるんですけれど、例えば年齢の壁ということで、学齢時にならないとうちの市町村は出さないよとか、そういったことが、医ケア法ができて少し良くなったんですが、実際、最近もある市町村とだいぶ交渉を重ねて「ちるふぁ」さんにも協力いただいて、やっと支給をいただいたっていうような状況もあります。

今年の夏もある市町村で要綱がない。要綱を作るには１年もかかるっていうような話で、さらに協議を重ねて、やっと支給いただいたっていう経緯がございます。なので、結局市町村単位の預かりにはなるのは非常によくわかっているんですけれども、県の方のお力添えとかもいただき、「ちるふぁ」さんの力もいただいて、支給要綱を県内の各市町村で作っていただくっていうことを、ぜひお願いしたいと思います。

本当に今、染色体異常とかであまり長く生きられないっていう定説みたいなことを、行政の方がおっしゃったり、ご家族に心ないお話をしたりということもあって、なかなかこう生きないとあげないみたいな感じのところが少しあって、言葉はすぎるかもしれないんですが、正直、反対側の意見からすると、小学校に上がらないと、こういう給付は受けられないのっていう、障害児を生んだ私たちが悪いのみたいな感じに捉える方もいらっしゃるので、市町村単位で要綱がないとかおっしゃらずに作っていただくことを、努力義務かもしれませんが、ぜひお願いしたいです。お時間ありがとうございます。

【赤間課長】

そうですね。貴重なご意見いただきましたので、今後検討してまいります。

【奥村会長】

ありがとうございます。他にご質問等ございますでしょうか？

よろしいですかね。それじゃ議事の方に入りたいと思います。小児慢性特定疾病児童等自

立支援事業に係るアンケート調査について、事務局から説明をお願いいたします。

【赤間課長】

続いて、資料２をご覧いただければと思います。まず２ページご覧いただきますと、先に触れましたが、１０月１日に児童福祉法が改正されまして、小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援事業が、任意とされていたものが努力義務化になっております。そういったことを受けまして、任意事業については、県の方で実施しておりませんので、今後、事業実施したいと考えております。まずは、ニーズを把握したいということもありまして、アンケートを実施したいと考えているところでございます。

３ページをご覧いただいて、自立支援事業ですが、平成２６年度になりますけれど、２７年１月１日に改正児童福祉法が施行され、その中で自立支援事業を実施することができるようになったということです。先ほど申し上げたように、相談事業とか支援員の設置に関しましては必須ということなので、そういった事業については取り組みが行われていたんですが、それ以外の任意事業というのは、実施率が低いということで、令和３年度に国の方で実施状況調査しておりまして、実際のところ全国的に実施率が低いという状況があると。なぜできないかというと、実施方法がわからない、ニーズが把握できてない、予算がないとか、いろいろあるんですけど、そういったことでできていないっていう実態があります。

国の方でも立ち上げ支援ということで、令和３年度は、秋田、長野、長崎、令和４年度ですと５県２中核市、こういった自治体の方でモデル事業なんかも実施して、これをベースにマニュアルを作ったりいろんな取り組みをして、全国で好事例を集めて、発信していく取り組みも令和３年、４年であったわけですが、令和５年１０月に法律が改正されて、しっかり取り組んでいくようにということで、努力義務化もされたという経緯でございます。

４ページが事業の概要です。先ほど申し上げた必須事業は、相談支援とか支援員については必須なので、全国的にも結構行われています。任意事業で、今回努力義務化された事業は、実態把握、療養生活支援、相互交流支援、就職支援、介護者支援事業になります。各自治体の方でも、全国的に良い事例も参考にしながら、手引書とか国が作っているものも見ながら取り組んでいくよう、法律が変わったという動きになっています。

５ページに関しては、事業の説明でありますので、飛ばしたいと思います。

６ページが、全国の状況ということで、実施率が出ているんですけれども、国の調査によりますと、必須事業は先ほど申し上げた通り全国的に９７％ということで、ほぼ実施されている状況なんですが、任意事業は実施率が高くはなくて、一番高いもので、相互交流で２７％。全く行われてない事業もあったりして、なかなか実施ができていないという現状があります。理由も先ほど申し上げたとおり、「ニーズの把握ができてない」、「どうやったらいいかわからない」。各地域の裁量を大きくするということで、各自治体が判断できるようにしたことが、かえってどうやったらいいかわからない、みたいなことになっているという課題も指摘されているところです。こういったことを受けて、宮城県でも、この事業を今現

在やっておりませんので、ぜひ取り組んでいきたいと考えているところです。

その中で７ページとそれからアンケート調査の説明に入っていくわけなんですが、まず、実際のところ、県の方で課題であるとか、ニーズというものがしっかりと把握できているかというと、そうではないということで、その調査を行いたいと考えているところでございます。

目的としては、今申し上げた、任意事業に取り組むに当たり、実際、受給者の方々に対して調査を行ってニーズを把握したいと思っています。対象者については、今現在、宮城県の受給者の方が約１，２００人いらっしゃいますので、その方々に対して行いたいと思っています。

調査方法ですが、一旦郵送でお送りいたしますが、Ｇｏｏｇｌｅフォームで、電子でも回答ができるような形です。郵送又は電子でご回答いただけるようにしたいと思っているところでございます。

アンケートについては、後ほど触れますが、国の方で手引書も作っています。それをベースに作成しておりまして、調査時期は今日の先生からのご意見もいただきつつ、年明け２月から実施をしたいと思っているところでございます。案として考えておりますのが、資料３の方にありますアンケート、いろいろお伺いしたいところがあるんですが、ボリュームが多いと回答が難しくなるっていう部分もありますので、バランスも考えた上で、こういった内容としております。先ほど申し上げたとおり、Ｇｏｏｇｌｅフォームでできるような形と、郵送でも回答をいただくことを想定しております。アンケートについては、１ページ目は家族とか現在の状況などについてお伺いをするということ。２ページ目は、現在利用している医療福祉に関するサービスの状況とか、通院の状況などで、３ページ目は付き添いの関係、きょうだい児支援の関係、そういった支援の必要な方がいらっしゃるのかどうかという部分をお伺いしていこうと思います。

４ページが家族支援のほか、学校、保育所の学習支援とかその辺も含めて伺いつつ、最後は就労支援、その辺についてお伺いをして、自由意見もいただきます。まずは今現在受給されている方々のニーズ、どういった点にお困りなのかということを、県の方で把握して、令和６年２月に調査をスタートするということにしておりますので、その後、集計して、それを事業化していくということになります。事業化は令和７年度とか、そういったところになっていくのかもしれません。早く取り組めるものについては、令和６年度中にということになるかもしれませんが、令和６年又は７年度以降ということになると考えております。

今日、委員の先生方にお伺いしたいのは、こういった調査をしていくことも含めて、あるいはアンケートの内容など、お気づきの点、普段子供たちに接されている中でのお考えなどをいただければと思いますので、よろしくお願いします。

【奥村会長】

ありがとうございました。自立支援事業に係るアンケート調査、これは実施するというこ

とは、委員の皆さんは異議がないと思いますけど、その内容について、その辺についての委員の皆様のご意見を伺いたいと思います。この任意事業については、実施率が極めて低いようでございますので、何か取り組んでほしいと思っております。令和６年になるか７年になるかわかりませんけれども。
　全体の調査の概要ですけれども、対象者はこれで皆様よろしいですか？対象者の保護者、対象患者の養育者、約１，１００人。それから具体的な質問の方を見ていきますと、例えば、入院時の支援についてという項目がございます。病院に入院したことがありますか？入院回数とそのおよその合計。それから、きょうだい児支援については、不安や悩みについて当てはまるものを聞いておりますね。それから問１８でも現時点で必要なことの質問がございます。それから問２１では、学習支援法についての質問がございます。設問を絞って何かご意見ございますでしょうか？

【藤原副会長】
　就労支援でお聞きしたいんですけど、小慢の対象の方で、支援学校とかに行っている子たちは、その学校から就労支援って道筋ができていると思うんですけども、そういった子じゃない対象者の就労支援って、もしニーズが高かった場合、具体的に何かこういうルートを使おうとかって、そういうアイディアは今持たれているのかということを聞きたいんですけど。

【赤間課長】
　具体的にアイディアが今すぐあるかというと、そうではないんですが、教育委員会、教育庁と相談しながらという部分もあろうかと思います。あとはハローワークとかいろいろなところと相談していくということになるのかもしれませんが、どれぐらいの方々がそういったニーズがあって、具体的にどういったことができるか、関係機関いろいろございますので、今回のこの調査に基づいて、県だけではなかなか難しい部分もあると思いますので、いろんな関係者のご協力をいただきながら支援できたら良いと思います。

【奥村会長】
　他にご意見ございますでしょうか？

【田下委員】
　患者会の田下です。よろしくお願いします。私はアンケートを受ける側なので率直な意見として、こういうアンケートはすごく多くて、結果、何がどうなのかよくわかんないなって思うところがあるんですね。このアンケートの説明のところも、アンケートを取るのはわかるんですけど、これは何年後に何をするためのアンケートなのかというゴール設定がないと答えている方も結構面倒くさいなっていうのが率直に感じますので、やっぱりそこのと

ころを明確にしないと答える側が答えづらいというか、これ聞いてどうするんですか？みたいな感じになるので、やっぱりそこは明確にしてほしいなって思うのと、もう一点、これ宮城に限ったことじゃなくて、他の県もされているのかなと思うんですけど、こういう仮説みたいなのがあって、トライするものなのか、全くまっさらな状態で宮城県がやるのでしょうか。

【赤間課長】

確かにいろいろなアンケートがどういうふうに使われるか分からないままにというのはおっしゃるとおりだと思います。そういったお気持ち理解できます。今回の県のアンケートにどこまで書き込めるかというのはありますが、ご意見いただきましたので検討していきたいと思います。調査事業に関しては、項目に関した国の手引きがあるので、参考にさせていただいていますが、これは他の自治体がやっているかというと、そうではなくて、宮城県独自で始めようとしているものです。

【奥村会長】

回収率を上げるためにはそれが必要ですね。将来的にこういうことをやっていくんだと、事業についても触れておられますけれども、そこをもう少しわかりやすくというご意見だと思います。他にご意見ございますでしょうか。

【梅林委員】

こども病院の梅林です。話の筋が少し違うかもしれませんけれども、小児慢性特定疾病の方を対象にみたいな形ですけれども、実際、小児慢性を申請することもあるんですけど、結構自治体の補助を使って小慢を取得しない方が結構いらっしゃるかなと思います。私、リウマチ、膠原病を見ているんですけれど、結構取っていない方も多くて、他の疾患領域がどうかなっていうのを山口さんの方で印象として取らない方は結構いるんでしょうか。

【山口委員】

今、宮城県で１５歳までの子供医療費助成の地区が仙台市と確か白石市ぐらいなんですよ。そろそろ多分、白石も１８歳になるのかなっていうところで、仙台市だけが今１５歳までというところです。１８歳まで子ども医療費助成があって、小児慢性の新規申請が１７歳までで高校２年生か高校３年生の途中みたいな方がいらっしゃるんですね。そうすると説明したときに、じゃあ１７歳の時に新規申請すればいいんですね。そうすると２０歳まで使えるんですねっていう印象が強くって、やっぱり１８歳まで子ども医療費助成があるのはすごくよろしいんですけど、小児慢性と結びつけて説明するときに、非常にギャップがあるということと、手続きがやっぱり面倒っていうのが、子ども医療費助成あるからお金かからないからいらない、交通費もそこまで欲しくないという、外来がそこまでないとか、あとや

っぱり手続きが煩雑すぎて、更新のたびに封筒ごとドサッと持ってくるっていうお母様方がなんと多いことっていう状況で、私たちが書類を振り分けて、これは文書係に持っていってねっていう現状が今あるので、アンケートがＧｏｏｇｌｅフォームっていうのは非常にいいかなと思うんですね。今、お母様たち若いので、アプリがすごく入るんです。うちの会計も今、アプリが入ってきているんですけど、非常にＧｏｏｇｌｅフォームはいいかなっていう感じがします。なので、１８歳っていう縛りのところで制度を申請したいっていう印象です。

【梅林委員】
　ありがとうございます。なので、今回の調査はパイロット的にということで、小慢取得者に対してでいいと思うんですけど、今後、小児慢性を申請してくださいねって働きかけというか、データベースとしての位置付けというのもあると思いますので、その辺をしっかり申請しましょう的なところで進めていくという形が今年はいいのかなと思います。

【奥村会長】
　ありがとうございます。事務局から今の点について何かありますか？

【赤間課長】
　各市町村の医療費助成が充実してきているということもありまして、こちらの制度を使わない方がいらっしゃるっていうのは事実としてあると思います。そういった方々をどう把握するかっていう部分も難しい部分で、それはもちろん、医療機関の皆さんにお伺いすればというのはあるのですが、それはそれで負担をかけることになります。課題としてご意見をいただきましたが、今回は、今把握できている受給者の方々を対象として行いたいと思います。

【奥村会長】
　よろしいでしょうか？他にご意見をございますでしょうか？この内容に沿って、あと委員の皆さんからの意見を入れていただきたいと思いますので、実施については特に意見はないということで、よろしくお願いいたします。次に入ってよろしいでしょうか？
　続きまして、宮城県における成人移行支援体制構築についてということでございます。事務局からご説明お願いいたします。

【赤間課長】
　資料４をご覧いただければと思います。
　宮城県成人移行支援体制の構築についてです。令和４年３月に移行期医療支援体制検討

委員会を立ち上げております。本日の協議会の一部の先生方にも委員をお願いしておりますが、検討委員会を開催し、今日に至るまで４回開催をしておりまして検討を進めてきているところでございます。１回目が令和４年３月、移行期についての実態調査をしようということで、この時は協議をさせていただいて、第２回の６月にもその実態調査について協議をして、その後、実態調査を行ったというところでございます。小児医療機関と成人医療機関に対して調査をいたしました。

それを踏まえた現状、課題をまとめて、成人移行支援センターを宮城県にも設置できないかと、協議を継続して進めているというところでございます。移行期については、医療体制の整備っていうのがまず必要だということと、患者の皆様あるいはご家族の方々に対する自律（自立）支援の二つの部分で支援が必要だと言われております。医療体制の整備に関しましては、小児期の診療科から成人診療科に転科、移行先の問題というのは一番大きくて、移行した後の小児診療科との連携も、やはり大きい課題です。自律（自立）支援の方の課題としては、すべての医療機関で患者自身に対するリテラシーを上げていく必要があり、それがなかなか医療機関側の対応も難しかったり、あるいはそれを受ける患者さんであり、家族の方の対応というのもなかなか難しいという状況です。今まで受けていた小児科の診療の状況と、成人期の診療は違ってきますので、そういった部分のギャップを埋めていくという支援が当然必要となってきます。これは宮城県に限らず全国的な課題としてよく言われているところで、こういった課題を解決するために、いろいろ取り組んでいかなければと思っています。

総合的に移行期医療を支援していく場所としての成人移行支援センターを設置ができないかと思って検討を進めております。全国で今９箇所設置がすでに行われています。東京や大阪、北海道が設置しておりまして、東北ではまだ設置されている場所はありません。

全国でまだ９箇所ということでございますが、委員会も設置して、宮城県で協議をして進めているところでございますので、早期に支援センターが設置できるように取り組んでいきたいと思っています。

【奥村会長】

ありがとうございました。成人移行支援体制構築については、検討委員会の方でいろいろ議論されておるようでございまして、今のお話だと成人移行支援センターの設置ということも視野に入っているのではないかという気がしております。東北に１つもないというのは寂しいので、ぜひ宮城県で作っていただければと思います。検討委員会の藤原先生から補足お願いいたします。

【藤原副会長】

この件に関しては、疾病・感染症対策課の方々にご協力いただいて、成人診療科へのアンケート調査とか事業としてはかなり進んでいるかなと思います。最終段階に入りつつあっ

て、実際センターをどのような形でどこに置くかというところで、現在、宮城県立こども病院もしくは東北大学病院どちらかにおこうかというところまで来ています。ですので、本当に近い将来にはできるかなという段階です。

【奥村会長】
　植松先生、補足ございますでしょうか？

【植松委員】
　なかなかこの成人移行は難しいところがあると思うんですけども、知的障害、発達障害がある方の移行っていうのが多分一番の課題だとは思うんですね。逆に言うと、そういうものがない、そういう方は基本移行できるじゃないのかなと個人的には思っておりまして、そこをやはり避けて通れないと。やはりそこの精神科あるいは神経内科とか、そういうところが積極的に関わっていただけるかどうかですね。その移行期支援センターは成人科もあるところに置いた方が、こども病院は成人科がないので、移行しにくくなるのではないかなと、東北大で果たしてそういうカバーをしてくれるのかっていうことが、個人的にはかなり心配があります。なんというか、それ以外にも小児科と成人科があるような病院の中に作って、そこで連携の例を作るっていうのも案としてはないのかなとちょっと個人的にはですね、東北大学に作るとなると作っただけでもったいないかなと思います。

【藤原副会長】
　今のお話を受けて話したいと思います。東北大学病院は、かなりもう大学に作りたいという意向が強いみたいなんですけど、実際問題考えると、今ご指摘のように各診療科、成人診療科が果たしてこの事業に取り組んでくれるのかというと、かなり不透明なところ多いので、実際、東北大学病院に作るとなると、時間的にはかなりかかるんじゃないかなと思っています。先ほど申し上げたように、県内の医療施設にいろいろアンケート取っていただいて、先生からご指摘あった知的障害の方も見てくれそうな施設もちらちらとアンケートの結果に見えているので、今後センターを作ってそういった方も見てくれる医療施設を少しずつ増やしていくという話が現実的かなと。大学病院とかっていうよりは、各地域の中小の医療施設でそういった知的障害のある方とかを見ていただく形が現実的なんじゃないかなと私自身は思っているところです。

【奥村会長】
　梅林先生、どうでしょう？

【梅林委員】
　やはり患者さんのいろんな背景というか、かなり違うのかなと思います。医的ケアの方と

か重心の方とか、在宅の先生方中心にネットワークを広げていくということも必要だと思います。それからそういったような重心の方以外の方に対してもやっぱり自立していないと、せっかく成人科に紹介しても、保護者とあまり反りが合わなかったりとか、そういった形もございますので、やはり自立支援といっても、一番なかなか難しいのは重心、医的ケアの方かなと思います。

【奥村会長】
　対象疾患がいろいろあるわけで、発達障害を抱えてなかなか移行できにくいところをどうしようかっていうこと、そういう感じでこのセンターを考えていかないという意味では、その場所についての議論っていうのは、検討委員会ではかなりされたんですか？

【赤間課長】
　どこにするかっていうのは決まっていませんこちらの方が良い悪いは、今いろんな先生方のご意見いただいていて、どういった形がいいのかというのもあります。やっぱり移行がしやすい分野をまず先行してっていう形もあるでしょうし、なかなか難しい部分もあったりして、そういった部分どうするのかっていうのもありますので、やっていこうとすると、非常にいろんな課題があります。様々な先生方のお話を伺いながら、決定していこうと思っております。

【奥村会長】
　なかなか移行が難しい場合は、例えばこども病院では、こども病院で成人になってからも全部治療を継続していくという例も多いと聞いたことありますけれども、やはりそういう状況なんですか。

【梅林委員】
　成人年齢に達した患者さんが、その医療を受ける選択肢が増えるということが重要だと思うんですね。なので、年齢がいったから、この病院はダメで、成人医療機関になるとか、そういうのではなくて、そういう医療を受けられる選択肢を増やすと、それに対して、受け入れる時は、そういった体制を整えるし、あるいはどうしてもこども病院だけではカバーしきれない対象の方もいらっしゃいますので、そうすると、成人の機関でもそういったような患者さんを受けられるような体制が整えられる。そこは少しずつ状況をいろいろ成人の施設にもお話をしていきながら、そして、小児科と成人診療科の協力体制、そちらの方が大切なのかなと思います。ついでに、移行支援センターができますと他県から越してきた方、そういったような方をコーディネートするかというのも、一つ課題になってくると思います。そうするとやはり成人診療科だけではなくて、例えば総合病院の小児科と成人診療科が協力できる体制、そういったような連携体制というのがやはり重要なのかなと考えておりま

した以上です。

【奥村会長】
　他にご意見ございますでしょうか？

【田下委員】
　率直な質問なんですけど、これはいつできるのかなと思って。これも同じようにゴール設定がよくわかんなくって、ゴールがないままみんな意見を出し合って、できるかできないかわかんないことをずっと話しているのか、それがすごく聞いてて不安になるっていうのと、これだけ課題が見つかって、どうアプローチするか、県としてどんなアプローチすることを決めましたとか、ここは東北大学病院とこども病院で話し合うっていうところを明確にしないと、いつまでたってもできないんじゃないかなと、この資料を見るだけではすごく感じるので、もっと詰めないとなかなか厳しいんじゃないかなと思います。

【赤間課長】
　ゴール設定については、先ほどお話もありましたけど、おっしゃるとおりだと思います。できれば決めたい部分もあるんですが、県だけの意向でなかなかできない部分もありまして、今すぐに、いつというのは申し上げられないですが、やっぱり期限は必要だと思います。いつまでもできないっていうことはいけないと思いますので、意見を受け止めてしっかり対応していきたいと思います。課題についてはおっしゃるとおりで、しっかりその課題をどう解決していくかという対策についての記載が漏れておりますけど、その点も検討は進めているところでございます。

【梅林委員】
　大学病院にしろ、こども病院にしろ、設置されても一長一短あると思います。なので、個人的にはどちらでもいいからまず設置するという形になると思います。いずれにしても大学病院、こども病院、あるいは他の施設全部で連携していかないとダメなので、大学病院で作ったら作ったで名前ができたことによって、それに向かって全体がまた動き始めるというのもあるでしょうし、こども病院に作っても東北大学と連携していかなきゃならないでしょうし、まず設置しちゃった方がいいかなと、そこから始めるという感覚でもいいのかなと、私の個人的な考えでした。

【奥村会長】
　ありがとうございます。検討委員会でこれからも設置に向けて努力していただきたいと思います。他に何かご意見等ございましたらお願いいたします。
あとは受け入れ先がないというそういう問題もありますが、こういう部分もやっぱり議論

されているんでしょうか？

【藤原副会長】

　そうですね。先ほど申し上げた県内の医療機関に対するアンケートの中にも、そういった項目がありましたので、実際、重心のお子さんとかをどのぐらい受け入れてくれるかというと難しいところで、仙台市立病院で３７歳の方を小児科で引き受けたっていうことがあったりしています。そういった意味では、先ほど申し上げたように、地道にそういった医療機関を増やしていくという努力が必要なのかなと感じています。

【奥村会長】

　やっぱり緊急時の受け入れというのを担保して引き受けるという状況が結構あると思いますね。他にこの件に対してご質問等ございますでしょうか？よろしいでしょうか？

　今後、検討委員会を通じて議論を深めていただくということで、協議会としての意見を述べさせていただきました。その他発言等ございましたらお願いいたします。

　ないようですので、本日は長時間にわたりまして、皆さんの貴重なご意見をいただきまして、ありがとうございます。これからもご意見のある方は、事務局の方に申し出していただきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。それでは、事務局に司会をお返しいたします。

【渥美総括】

　奥村会長ありがとうございました。委員の皆様、本日は長時間にわたりまして、貴重なご意見をいただき、誠にありがとうございました。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。誠にありがとうございました。