

議事録

日 時	令和 8 年 3 月 2 3 日 (月) 午後 6 時 3 0 分から午後 7 時 4 0 分まで
場 所	行政庁舎 2 階 2 0 1 会議室 及び WEB
議名	令和 7 年度慢性疾患児童等地域支援協議会
出席者	別添名簿のとおり
傍聴者	なし

司会：

それでは定刻になりましたので、ただいまから令和 7 年度慢性疾患児童等地域支援協議会を開催いたします。私、宮城県疾病・感染症対策課の折居と申します。よろしくお願いいたします。議事に入るまでの間、私が進行させていただきますのでよろしくお願いいたします。初めに、宮城県保健福祉部疾病・感染症対策課長、平塚よりご挨拶申し上げます。

平塚課長：

皆様お晩でございます。宮城県疾病・感染症対策課の平塚と申します。本日はお忙しい中、協議会にご出席いただきまして、誠にありがとうございます。また日頃皆様には、本県の小児慢性特定疾病の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り、この場をお借りしまして御礼申し上げます。県では平成 27 年度にこの協議会を設置いたしまして、小児慢性特定疾病児童に対する地域における支援に関する重要事項をご審議いただいております。また令和 5 年度には、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、これを実施しまして実態把握を行い、昨年度はその結果のご報告、および県立こども病院に設置いたしました成人移行支援センター等についてご報告をさせていただいているところでございます。本日はこれらの取り組みにつきまして、ご報告させていただきますので、日々支援に取り組まれている皆様、あるいは当事者の方の皆様、忌憚のないご意見賜りますようお願い申し上げます。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

司会：

ありがとうございました。確認しましたところ、ウェブでご参加の委員の方も全員参加されてますので、本日全員参加ということになりますので、改めてご報告申し上げます。委員の皆様のご紹介につきましては、配布しております出席者名簿をもちまして、ご紹介に代えさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは早速議事を進めます。議事(1)会長および副会長の選任に入ります。本協議会条例第 3 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。選任されるまでの間、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。

きます。それでは平塚課長よろしく申し上げます。

平塚課長：

はい、それでは暫時仮議長を務めさせていただきます。委員の皆様にお諮りいたしますが、本協議会会長および副会長につきましては、いかがでしょうか、ご意見ある方はいらっしゃいますでしょうか。

特になければ、事務局案はございますでしょうか。

事務局：

事務局案といたしましては、会長に仙台市立病院の藤原委員、副会長に宮城県医師会の福與委員を推薦したいと思います。

平塚課長：

ただいま事務局案として、会長に藤原委員、それから副会長に福與委員のご推薦ございました。他にご意見はございますでしょうか。

それでは、会長を藤原委員、副会長を福與委員にお願いしたいと思います。これで仮議長の職を解かせていただきます。

司会：

それでは、ここで藤原会長より一言ご挨拶いただきたいと思います。どうぞよろしく申し上げます。

藤原会長：

仙台市立病院の藤原でございます。この度、本協議会の会長を仰せつかりまして、これまで奥村先生を中心に、本協議会の様々な、成人移行センターの設置ですとか、進めてこられましたけども、今後もまだまだ足りない面はあると思いますので、宮城県内の病気を持った子ども達のために、より良い施策を進めていければと思います。どうぞよろしく申し上げます。

司会：

ありがとうございました。福與副会長からも一言ご挨拶いただこうと思っておりましたが、移動中でのご参加ということで、音声が出せないため、またの機会ということにさせていただきますと思います。それでは議事を進めてまいります。藤原会長、どうぞ議事の方よろしく申し上げます。

藤原会長：

はい、それでは、議事を進めてまいりたいと思います。議事(2)介護者支援事業について、事務局より報告をお願いいたします。

事務局：

それではお手元の資料 1 をご覧ください。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の中の介護者支援事業について、医療機関へ聞き取り調査を行いましたので、ご説明させていただきます。1 枚ページをめくっていただきまして、2 ページ目の上・下段が、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要となっております。令和 5 年 10 月の児童福祉法の改正によりまして、実態把握事業などが努力義務事業となりました。3 ページをご覧ください。3 ページの上段に、必須事業の中の相談支援事業について記載してございます。宮城県は仙台市と共同で東北大学病院への委託と、小慢さぼーとせんたーの運営を行っております。令和 5 年度に実施しました小児慢性特定疾病の保護者アンケートの結果を受けまして、分かりやすい情報提供や相談へのアクセスなどの改善に取り組んでいるところです。こうした相談支援事業とは別に、介護者支援事業ができないかと考えております。3 ページの下の表をご覧ください。表の左下、赤字の星印がついている介護者支援事業は、他の事業と比較しまして全国的にも実施率が低い状況にございます。

4 ページをご覧ください。4 ページの下の段で、実施自治体の具体的な取り組み事例を挙げております。5 ページ目に、令和 5 年度に実施しましたアンケートの、保護者からの声をいくつか掲載してございます。昨年 2 月の協議会におきまして、患児が入院する際の付添者の負担や、きょうだい児への心配といった入院付添者への支援について、現場で対応される委員からご意見を頂戴しました。それを踏まえまして、今年度介護者支援事業について医療機関に聞き取り調査を行っております。6 ページをご覧ください。令和 5 年度の保護者からの声を参考に、東北大学病院とこども病院の相談部門にご協力をいただきました。それぞれの医療機関の聞き取り内容につきましては、7 ページと 8 ページにまとめてございます。

9 ページをご覧ください。両病院とも入院付添者を含めた相談支援のための専門職の配置や、付添者のための環境整備、きょうだい児への支援に取り組んでおられますが、さらに要望が挙がったものを、9 ページの下の段にまとめております。今後、介護者支援事業として付添者の経済的な負担感の軽減や、心身の負担軽減のためのレスパイト環境や相談支援体制の充実、きょうだい児支援について取り組んでいきたいと考えております。

次の 10 ページからは、現時点で関係する事業の説明でございます。小慢さぼーとせんたーでは、相互交流支援事業としてセンターで主催する講演会と組み合わせて、保護者や患児の交流会を来年度は実施予定としております。最終ページの、子育て世帯訪問支援事業については市町村の事業となっております。今回、ご報告させていただいた介護者支援事業とともに、相談支援事業の支援の強化、その他努力義務事業について、課題を整理しながら具体的な事業の検討を進めていきたいと考えております。事務局からは以上です。

藤原会長：

ありがとうございました。それではただいまの事務局からの、ご報告に関しまして、ご質問、ご意見等ございましたらお願いします。実際、患者さん、あるいはご家族から、ご意見いただくことが多い、こども病院、東北大学病院ではいかがでしょうか。今のご報告に対してご意見をお願いします。

吉原委員：

今回の調査の内容、非常に分かりやすくまとめていただいております。そういう中で、必要な取り組みやアクションとしての、課題抽出というところで、経済的な不安や、付添者の心身の負担軽減、レスパイト、きょうだい児支援っていうのを中心に、まとめていただいて、今後に対する具体的な行政としての役割であったり、今後の役割分担であったり、具体的な何か制度などのアクションっていうところで、何か考えていらっしゃる場所があるのかを伺いたいです。

事務局：

ありがとうございます。例えばレスパイトのお話ですと、疾病・感染症対策課だけではなく、県の関係する他課と所管事業にも関わってくるところがございますので、分担できる場所がどこなのかを、具体的に検討していければと思っております。自立支援事業について、仙台市と足並みを揃えて一緒に進めていきたいというところもございまして、その調整も、具体にはこれからというところがございます。

藤原会長：

ありがとうございます。介護者支援の課題に「経済的」という話が出たのですが、資料の10枚目上段のページ19です。現在宮城県と仙台市では通院介護費用交付事業、患者さんが通院受診される時に、1回の付き添い1,500円を介護費用と助成していただいて、患者さん側は大変助かっているという話を聞いているのですが、例えば入院患者さんに対しても、補助や助成と言いますか、検討は可能なのでしょうか。

事務局：

現在の制度としては、対応していないというところなんですけども、この協議会で頂いたご意見ということで、今後の検討の課題として考えることができると思うのですが、県単独の予算で行っている事業ですので、こうしたところも少し改善する余地があるのかどうか、一つ課題として、今後検討していきたいと思っております。

藤原会長：

はい。ぜひ、前向きにお願いします。

木村委員：

介護者支援事業を進めていかれるということで、ここにレスパイトという表現は、呼吸器装着している方限定の、レスパイト利用という解釈でよろしいですか。

事務局：

ここでのレスパイトというのは、呼吸器を常時装着されているということではなく、支援の検討を考えております。

木村委員：

呼吸器装着の方のレスパイトは、福祉の方はすごい頑張っていただいている、どちらかというと福祉よりの施策で、実際に慢性疾患の子供たちと支援者のサポートを考えた場合に、例えば急な入院とか、あとは長期、数ヶ月に及ぶ入院が必要な時の、保護者の代わりとか介護者の代わりの方がいると、非常に良いのではないかなと平日頃から思っています。なかなか病院に、例えば訪問看護の利用が現実的ではない状況が今あると思うのですが、急に入院が決まるとか、長期で家を空けなくちゃいけない、その介護者の負担を考えると、介護者じゃない方が一時的に泊まってくれる、預かってくれるという仕組みができると非常に、介護者やきょうだい児支援にもなると思います。お母さんが家に帰れるような状況になれば、そういう方向で考えてもらえると良いと思っていますのですが、現時点でレスパイトは、そういうのを念頭に進めていこうと考えてらっしゃるということでもよろしいですか。

事務局：

具体的に、先生がおっしゃられたようなところまでは、イメージはできていないのですが、呼吸器を常時装着という方以外に、何かできないかというところを、他県の政令指定都市等も含めた事例を検討しながら、考えていければと思っています。

藤原会長：

ありがとうございます。ぜひよろしくお願いします。

いかがでしょうか。ほかにご質問はありますか。他に意見がないようですので、きょうだい児支援に関しても、大学病院の方では、認定NPO法人の方々が定期的に、イベントを開催されていたりとかするのでしょうか。

木村委員：

東北大学病院の小児科、主に血液腫瘍の病棟の企画で、きょうだい児支援のイベントがあ

って、一昨年度あたりくらいから、小慢さぼーとせんたーも財政的な面や、マンパワーの面でお手伝いさせていただいて、合同開催に近い形で行っています。「きょうだいウィーク」という名前でイベントを開催しています。

藤原会長：

小慢さぼーとせんたーも連携しているということで。ありがとうございます。ほか、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。続きまして、報告(1)「小慢さぼーとせんたーの活動報告」についてお願いします。

木村委員：

小慢さぼーとせんたーの木村と申します。よろしくお願いいたします。資料(小慢さぼーとせんたーリーフレット、来年度の講演会予定の案内)を追加で配布させていただきました。それでは、小慢さぼーとせんたーの今年度の活動の報告と来年度の事業予定について、お話しさせていただきます。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ということで、宮城県と仙台市から委託を受けて、小慢さぼーとせんたーの方で事業を行っております。相談支援や、令和5年度には、アンケートを行っていただき、資料左下になりますが、様々な事業があるのですが、少しずつ活動、事業の幅を広げていっているところになります。

今年度の小慢さぼーとせんたーの活動といたしましては、従来から相談支援事業を行っていたのですが、今年1月からメール相談事業を開始しました。こちらに関しては、現状あまり実績はないのですが、なかなか周知がうまくいってない部分もあるのですが、徐々にメール相談等も行っていけたらと思っております。

次に2番目の講演会、交流会についてですが、先ほども、事務局の方からお話がありましたが、講演だけではなくて、交流会形式として、特に現地の方との直接の対話など交流ということで、そういう形式のものに変更していっております。情報提供に関しては、今年度はホームページを改定しまして、より一層情報の提供を頑張りたいと考えております。併せて、リーフレットの改訂も行っております。特に我々の方では東北ブロックの、自立支援員を全国のブロックごとに分けて、そのブロックの中で交流をしていこうという中で、岩手と一緒に中心になって東北地方の支援員の方々との意見交換会を年1回定期的に行っております。

資料2ページには2025年度のせんたー相談の内訳となります。例年と同じくらいで、毎年700件くらいで、内訳はこのようになっております。相談の内訳をもう少し細かく見ると、左側のグラフになりますが、ご本人からの相談が60パーセント弱です。その他は、ご家族や関係者になるんですけど、現状その相談事業自体は、東北大学病院の入院患者さんからの相談が多い状況です。右側のグラフを見ていただくと、一番多い疾患が悪性新生物で、次に慢性消化器疾患となります。これは、胆道閉鎖症などの、お子さん術後の方などが多く

含まれております。

次の3ページ上段が、先ほどお配りさせていただいた活動報告になります。仙台市と、宮城県の方からアドバイスをいただいて、もう少し直接交流できるような形で開催できないかということで、今年度は、先ほども申しましたけれど、交流会形式に徐々に変更しております。資料にあります6月、8月、11月、12月に、講演会、交流会を行いました。前半は講演会を行い、その後に現地の方と演者の先生と、交流会を行う。そこには支援者や、患者さんのご家族や当事者が参加して、いつも話しが盛り上がります。参加された方々の満足度も、基本的には高いのではないかなと思います。青い四角で書いてある部分は、小慢さぼーとせんたーが、単独で行っている講演会や交流会ではなく、宮城県が委託している、宮城県成人移行支援センターや、ちるふぁのセミナーなどに、当せんたーが協力させていただいたりしております。昨年、宮城県保育協議会の工藤先生の方からお話をいただきまして、保育施設長研修会などでも、小児慢性特定疾病の事業についてお話をさせていただきました。少しずつできる範囲で、他のセンターと関わりを持つことで、小慢さぼーとせんたーを知っていただいたり、その他の関係機関の事業に参加、協力することで、いろいろノウハウを勉強させてもらったりしております。

3ページ下は当せんたーのホームページになります。その中に新しいページを作りまして、特に小児慢性特定疾病の患児と、障害のある子ども達のページを作りまして、そこを開くと4つくらいトピックがありまして、それぞれの話題について、特にお母さんたち、若いお母さんたちが困ったときに、少し制度のことを分かりやすく、理解しやすいような形でホームページを作っております。こちらを去年公開しました。

次ページになります。来年度の事業予定ですが、今のところこれまで通り4つのことを考えているのですが、相互交流の支援事業の方に力を入れてまして、6月は病気を持つお子さんの保護者、田下委員にもご協力いただき開催予定です。夏には、就労支援に関しても力を入れていこうと思っております、実際にお仕事されている小児慢性特定疾病の方、小児慢性特定疾病を卒業した方もいらっしゃるんですけど、そういう方をお招きして相互交流会なども企画しております。そのあと、学校に行けない子や、いろいろ問題がある中で、専門家から、お話を伺おうと思ひまして、秋と冬に、それぞれ、講演会や交流会も含めて企画しております。

こちら4ページ下になります。先ほど追加でお配りさせていただいた資料になります。来年度の講演会の予定になります。6月20日の開催について田下委員にご協力いただきますので、ぜひ皆さんご参加いただければと思います。

今後の事業予定になります。相談事業の推進ということに関しては、今年度末から、東北大学病院の小児科の外来ブースをお借りできることになりまして、入院患者さんだけでなく外来患者さんや支援者の方に、外来ブースを使用して相談事業が行えるよう準備を進めております。東北大学病院も、移行期支援外来が始まったので、そちらとタイアップして、何かお困りごとがあれば小慢さぼーとせんたーの方にご相談いただいて、一緒に解決してい

けたらと思っております。加えて、アウトリーチ活動について、特に今のところは仙台市中心の相談事業になっていたのですが、仙台市外の市町村の、例えば保健所や合同庁舎などを、利用させていただいて、現地で相談会だったり、あとは小児慢性特定疾病に関わる職員の方に、自立支援事業について少しお話しさせていただく機会ができたらと考え、準備をしているところです。難病相談支援センターや成人移行支援センター、医療的ケア児支援センターと、これまで以上に協力して、いろいろな事業ができたらと思っております。以上になります。

藤原会長：

貴重なご報告ありがとうございました。ホームページも、すごい綺麗で見やすいですね。来年度の事業予定も含めて、活動報告をいただきました。これに対して、何かご質問、ご意見等ございましたらお願いいたします。

梅林委員：

成人移行支援センター宮城県立こども病院の梅林と申します。小慢さぼーとせんたーとか、小児慢性特定疾病の自立支援事業という点に関しては各都道府県で結構いろいろ取り組まれていると思うのですが、例えば、そういう他の自治体がどのような形で取り組んでいるとか、あるいはその交流会など、そういうような行動とか、もしあればご紹介いただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

木村委員：

ありがとうございました。他県の状況に関しましては、統計の取り方も実は難しいところではあると思うんですけど、実際どれぐらい実施しているのか、少しでも取り組んでいる場合に事業として行っている、という感じになるところもあるのですが、東北地方に関しては、積極的に取り組んでいるところは数カ所かなというふうに思います。ブロックごとの自立支援員の方々の会議を主催してとお話ししたんですけど、いろいろ市町村の担当の方に参加していただくのですが、お話を聞く分には、独自にいろいろな事業やってるっていうふうにあまり聞こえてこないという、自立支援事業自体が漠然としている作りになっており、他県でも手探りでやっているのが現状かと思います。幸い、宮城県はすでに、仙台市もアンケート調査やっただきまして、そろそろ結果が出ると思うんですけど、我々はそういう、実際の支援者からのアンケートを元に、どういう事業の方向に持っていったらいいのかをデータで出してもらっているんで、とても助かっています。それを元に、他県の事例なども検討しながら今後取り組んでいけたらと思っております。

藤原会長：

福島県のいわき市と交流を持っていると聞いたのですが。

木村委員：

東北ブロックではいわき市と交流があります。いわきは、すごい頑張ってるんですね。

梅林委員：

ぜひ力入れていただければ。

木村委員

ありがとうございます。

藤原会長：

その他、他いかがでしょうか。

田下委員：

心臓病の子どもを守る会の田下です。質問なのですが、相談件数が2025年で700件とのことですが、思ったよりすごく多いなと思ひまして。その内訳もやっぱり50パーセントが本人ってことは、東北大学病院の入院患者さんがメインっていうことは、入院のいわば病棟の中では、小慢さぼーとせんたーへの、相談というのが周知されていて、誰かが促しているのか、どのようにしてせんたーを知って、この子ども達が相談しているのでしょうか。

木村委員：

ありがとうございます。そうなってくれると良いのですが、現状は病棟に当せんたーの心理士がいて、相談を受けているという相談件数になります。入院の患児や家族が小慢さぼーとせんたーをご存知でというよりは、その病棟の心理士の活動の一部として、取り掛かりとして、その相談内容がいわゆる、小慢さぼーとせんたーの相談事業と重なるような形でカウソントしているので、このような結果なのかなというふうに思ひます。

田下委員：

心理士さんが、直接子ども達にアプローチをして、アプローチされた子どもがいろいろ相談しているよってということになりますか。

木村委員：

どちらもあると思うのですが、心理士の方から相談に行く場合もあるし。看護師など病棟で子どもと関わる方が、子どもや保護者から相談受けて、「小慢さぼーとせんたーの心理士が対応すると良いのではないか。」ということで、せんたーに相談を繋いでくれたり、そういうのもあると思ひます。

田下委員：

分かりました。ありがとうございます。

藤原会長：

はい。では吉原委員。

吉原委員：

貴重なご報告ありがとうございました。相談の内訳の中で東北大学病院の患者さんのケースと、まったく大学病院には受診していないという内訳って何かありますでしょうか。

木村委員：

データは実は出せていないというか。現状、8割以上は入院患者さんではないかなど。小慢さぼーとせんたーとしては、特に入院患者さんに限定してるというわけではないのですが、せんたーの場所や、あとは告知をいろいろ頑張ってるはいるのですが、やはり十分知ってもらえてなくて、比率としてはほとんどが入院の患者さんとなっています。その中で、やはり外来の患者さんや、将来的にはもっと広く宮城県の方にとということで、大学病院の外来ブースにせんたーの相談窓口を作って、活動しようというところになります。メールはもちろん、どなたでも相談可能ですが、現状相談はほとんどない状況かなというふうに思います。そのほか、病院だけではなく、外部からの電話相談もあります。

吉原委員：

ありがとうございました。

藤原会長：

メール相談は、こちらはホームページからですか。

木村委員：

セキュリティの問題や、個人情報の取り扱いなど難しい部分もあるので。宮城県を經由して、当せんたーで受ける形になっています。

藤原会長：

先ほどお話あったその、仙台市外への相談事業を広げていくっていう。こちらは、行政、例えば保健所等にご協力いただくということでしょうか。

木村委員：

そうですね。内々にはこういう事業ができたならより、小児慢性特定疾病の皆様が良いので

はないかなというところで、保健所や合同庁舎の施設を借りることができれば、費用的な面でも可能ではないかという、アイデアを持っています。

藤原会長：

先ほどお話あったように、相談事業について入院患者さんが、大部分を占めているという、相談件数というところで、やっぱり外来、および地域にもぜひ広げてもらえると良いかなと聞いておりました。ぜひ進めていただきたい。

他いかがでしょうか。ウェブの参加委員の方、大丈夫でしょうか。

はい。それでは、続きまして、報告の(2)宮城県成人移行支援センターの活動報告、よろしく申し上げます。

梅林委員：

成人移行支援センター、宮城県立こども病院の梅林と申します。よろしく申し上げます。資料3を、お手元ご覧ください。一昨年9月に成人移行支援センターが開設されました。去年12月までのものになりますけれども、その相談、あるいは実際に介入支援した件数というのは総数で153件という形になっていて、ほぼほぼ病院内の患者さん、そういう院内の、かかりつけ患者さんに対して多いといったところになります。センターの電話、およびウェブフォームなど外部からの相談といった形にも受け付けてはおりますけれども、ほとんど活動としては少ないという形になります。実際、小児慢性疾患の受給者証を持っているご家庭に成人移行支援、それから移行支援センターのチラシを郵送していただきましたけれども、それを送った後でも特に何か相談が増えたかというところではなくて、実質は、当院を受診している、患者さんから相談を受ける、あるいはその支援介入をするといったような状況になります。

スライド2枚目は月別の相談支援介入件数になります。3月、8月が、多くなっていますけれども、やはり慢性患者さんが、数ヶ月に1回の受診ということもありますので、春休み、冬休みに合わせて受診される方が多いということになります。そうすると、必然的にその月に相談の件数、それから移行支援を介入する件数が多くなるということになると思います。

続いてスライドの3ということになりますけれども、相談支援介入の内容別の件数ということになります。自立について、病院について、社会保障について、この3つが多く出ています。これは成人移行支援が自立支援と医療体制の整備というのが、2大テーマというふうになりますので、その内容に絡む相談、それから支援介入が多いというところは必然というふうに思われます。その具体的な相談と対応ということ、具体例を4つほど出しておきます。社会保障制度について、ちょうど小児慢性特定疾病の受給者証が、20歳で終了しますので、ちょうどその社会保障の狭間ですね、その医療費助成のことで、成人の施設に移ったけれども、受給者証の切り替えで、トラブルとは言わないですけれども、いろいろな問題

点が起こるとというのが度々あります。それから、ちょうど年齢的なところでも、就労にかかわる年齢ですので、就労支援に関する相談。それから、実際、小児医療施設から成人医療施設に移った際に、いろいろ小児診療と成人診療との違いというものもあります。それから、施設ごとの、例えば物品の支給数であったりとか、そういったような違いで、戸惑われてそこで相談を受けたりしています。それから、実際、小児施設と成人施設とでの対応が異なるというか、そういうようなところを持っていろいろな思いをこちらのほうに相談されたり、そういったような患者さんが多く見られました。実質のところは、小児慢性の患者さんは、こども病院および大学病院に数多くおられますけれども、そういう個々の施設における個別の相談から、こういったような成人移行支援センターが、ハブとなって行政との連携であったりとか、あるいはその各種施設、それも成人医療施設もそうですし小児医療施設もそうですし、あるいはその福祉施設もそうですし、そういった、各関係機関との連携強化というものやはり重要ということになります。それから、やはり成人移行支援そのものの概念について、それが小児医療者においても、まだ十分ではないというところもありますし、もちろんその成人医療関係者というところもありますけれども、そういったような各方面への成人移行支援の啓発および人材育成といったような意味で、研修会やあるいは各種の講演会、そういったようなものも引き続き行ってまいりたいというふうに思っております。例えば昨年、スライド6の、成人移行支援の会を催しました。私も参加し、小慢さぼーとせんたーおよび、心臓病の子供を守る会にもご協力いただいて、実際その小児慢性疾患の患者さんで成人に至った患者さん、心臓病の患者さん、炎症性腸疾患の患者さん、リウマチの患者さんをパネリストにして、そして保護者の方にご参加いただいて、そこでいろいろ小児から成人に至った経緯をお話しいただきました。そこで何か問題はなかったか、どういったような思いでいたか。そういったことを語り合っていて、そして一般参加者として、保護者の方とか患者さんも、実際数名参加されましたけれども、そういったようなところで、成人移行支援にまつわるお話を、お互いに意見交換や座談会のような形で行ったといったようなことも行いました。

続いて、スライドの7になります。これは先日院内の職員限定で、特にウェブ配信や対外向けの配信行わず、院内の医療職員のみを対象としましたが、やはり課題が多い重症心身障害者の方の成人移行にどう向き合うかといったようなところで、研修会をさせていただきました。やはり院内でも成人移行支援に対するアプローチについて、個々によってやはり理解にバラつきがあるというところもあります。そういう施設として病院として、どういったような移行支援に対するポリシーを持っていくか、それをこれからしっかりと形成をしていければというふうに思っております。

そして、成人移行支援センターの、具体的な行動というようなところで1つは、まず当院の泌尿器科とそれからセンターが共同で昨年調査を行いました。これは泌尿器科の先生が、成人移行についての調査を行いたいという要望があり、実際例えばその泌尿器科疾患の患者さんが成人に至り、他の病院に移ることもあるわけですので、泌尿器科を掲げている、

総合病院あるいはクリニックにアンケートを行いました。それは、紙面それからウェブでも回答を受け付けて、回収率としては93パーセントと、調査としてはそれなりに高い回収率を得られました。実際にいろいろな病院から、「こういったような患者さんは受診できますよ」ですとか、あるいは「こういったような物品なら提供できますよ」など、そういったような情報をいただきました。これをもとに、泌尿器科のほうで、こういう患者さんはこの病院やクリニックなら受診ができますねといったような、案内をしているという形になります。

続いてスライド9になります。こちらのほうはやはり、特にその重症心身障害者の方が成人移行に課題が多いというところがありますけれども、実際そういったような患者さんの診療を受け入れる施設のほうに、こちらの病院のスタッフが数名訪問をして、どのような患者さんなら受け入れ可能か、あるいは事前にどのようなお話を患者さん、あるいは親御さんにしたほうが良いかなど、そういったようなところを、対面でお話し合いをさせていただきました。こちらまだ1施設だけですが、今後としては仙台市内あるいは仙台市外、そういった施設に一つ一つ訪問をしていって、時間はかかるとは思いますけれども、やはりその顔の見る関係性が、成人移行にはやはり大切だと思いますので、病院訪問をして、施設の情報の蓄積をしていき、地域の患者さんをどこの施設で診ていただけるか、そういったところのネットワークを構築できていければなというふうに考えております。一か月に一施設とはいかないと思いますけれども、今後としては少しずつそういったようなところを、訪問していければと考えております。

スライド10になります。昨年と今年2回、関係者会議を行いました。これは成人移行だけではなく小慢に関わる全体的な意見交換の場ですが、関係機関の連携、情報の可視化と共有ができていければと思います。成人移行に関する検討に限定した会議体は現在ありませんが、課題が多い疾患群における成人移行の会議体というものも、成人医療スタッフも交えた形で今後作ることができれば、それはそれで一つの意義になるかなと考えております。

スライド11に行きます。現在、各種の協議会や会議がいろいろあるかと思えます。それぞれで様々な議論がされているとは思いますが、果たしてそれが全体として一つの方向に向かっているかどうかというのは、なかなか難しい面もあるかもしれません。ですので、小慢に関わる関係者や成人移行に関わる関係者が、それぞれの協議会にできることなら参加して、その情報を共有し、還元していければと考えています。

スライド12は、少し毛色の違うお話になりますが、診療報酬加算のことについてです。上半分にあるカラフルな図表は、小児科学会などから「こういう加算が欲しい」という形で要望を出していたものです。本来は小児医療機関にも、受け入れ側の成人医療機関にも診療報酬加算がつく、そういう状況が求められるという形で要望を出したのですが、令和8年度の診療報酬改定においては、実質、小児医療機関には診療報酬がつかず、受け入れ側の成人医療機関側だけに診療報酬加算がつくという形になりました。これはこれで一つの進歩だとは言えると思いますが、結局、受け入れ側にインセンティブがつけば転医や移行が進む、

という厚生労働省側の意図だとは思いますが。ただ、成人移行支援というのは数年にわたる自立支援というか、小児医療機関でかなりの時間と労力をかけて行われるものだと私は考えております。それに加算がつかないというのは、やはりどうなのかなと個人的には思います。ただ、これはあくまで最初のステップということで、2年後、4年後のさらなる診療報酬改定の時には、小児医療機関側にも診療報酬がつくのが望ましいと思います。おそらく要望も継続的に出され、その時には当初の要望通り、プログラムや計画書が加算に必要という形になるとと思いますので、小児科側としては加算がついてもすぐ対応できるよう、自立支援・成人移行の体制をそれぞれの医療機関でしっかり作っておく、それが大切なんだろうと考えております。以上です。

藤原 会長：

ありがとうございました。最後に紹介いただいた令和8年の診療報酬改定、こちらは小児科学会始め小児関連のいくつかの学会の共同で提案しましたが、ご紹介の通り、成人側の医療機関のみの加算となりました。これで、一歩進んだのかなとは思いますが。厚生労働省も、医療費負担を極力少なくしたいというかなり強い意向があって、私もここに参加したのですが、なかなか壁があったなという印象です。委員の皆様から何かご意見等ございますでしょうか。

田下委員：

心臓病の子どもを守る会の田下です。一点、「現場で困っている」という、患者会・家族会の信頼性判断の困りごとというのは、具体的にどういうところでお困りになっているのでしょうか。

梅林委員：

ありがとうございます。アンケートの中にあっただと思うのですが、患者さんの中で誤った疾患の知識であったり、偏った知識、それが色々なところから情報を得ることで、患者会などのグループに入ったけれど間違った情報が伝えられたり、あるいは少し対立と言いますか、それによって入った患者さんが少し困ったりという状況が起こりうる、といったところかと思います。ですので、正しい医療情報をいかに伝えていくかというのも大切なところなのかなと思われました。

田下委員：

わかりました。もう一点、相談の「自立について」というのは、具体的にどういう相談を親・保護者がしているのでしょうか。

梅林委員：

当院では移行支援外来という形でやっております、そこで自立支援として患者さんにチェックリストをお渡しして、「病名を知っていますか」「薬の管理をしていますか」といった聞き取りを行って、そういった形が「自立について」という支援介入としてカウントされているものが多いと思います。もちろん患者さんからの相談という形もあり得ますが、自立については相談というよりは支援介入、病院や社会保障については相談の内容が多いのではないかと推測します。

田下委員：

わかりました。ありがとうございます。

藤原会長：

成人移行支援センターができて、これだけの相談件数がある、まだまだ足りない部分はあるかと思いますが、ぜひ継続願います。

梅林委員：

県から予算をしっかりとつけていただいて、それによってソーシャルワーカーがしっかりこうした移行支援の方に力を入れられる体制ができています。新年度からはさらにソーシャルワーカー、看護師が「成人移行担当」という形で明示される形になりますので、そうした予算付けがあるおかげで、マンパワーを成人移行の活動に振り向けられているのはかなり大きいのではないかと感じています。

藤原会長

それでは最後、5 その他ですが、田中委員の方から、講習会の資料をお手元に配布しております。「宮城県小児在宅医療実技講習会」について報告いただくということで。田中先生、お願いいたします。

田中委員：

田中です。スライドの方をご覧ください、宮城県の小児在宅医療につきまして、関わってくださる方が増えてきている。でも、なかなか実技を勉強する機会がないということで、実技講習会というものを2年前から始めるようになりました。1年目は仙台市医師会のバックアップをいただいて行うようになりました。1年目がこうした「地域連携・地域移行支援」というものをテーマにして、医師の方などが40名あまり来てくださって勉強会をしております。

昨年は、「成人移行支援」をテーマに勉強会をさせていただきました。移行支援センター長の梅林先生にもお話をいただいて、また、内科系の在宅の先生方にも実際に受け入れてい

ただいた経験をお話ししていただきました。また特に、総合診療科の先生方、大きな病院の総合診療科の先生方もハブ機能を駆使していただいて、こうした患者さんたちを見ていただいているということをお話しいただきました。また、ご家族のお話もすごい印象的なお話がございました。

では3枚目の方をお願いいたします。こちらの方が今年計画をしている、令和8年度の講演会と実技講習会になります。開催は7月19日を予定日として、講演会は宮城県の主催というところで準備を進めさせていただいています。今年のテーマは「災害対策」ということで、ご家族のお話や、それからいろいろな職種の方においでいただいて、災害に関する課題をどんなふうに捉えていって解決に導いていくか、グループワークを考えております。その後、行政の方からも実際の避難支援の様子を教えていただいて、どんな課題があったり、どんな効果があったりしたかということをお明らかにしていこうと思っています。後半の実技講習の方では、宮城県小児在宅医療協議会が主催を行って、ここに書いてあるような5つの実技研修を行う予定になっています。特に、ポータブル電源等の非常用電源は大きな課題ではあるんですが、同時に電源がない時にバックバルブという呼吸器、手動式の呼吸器の代わりになるものを実際にうまく使えるかどうか、それを実技指導し、みんなで一緒にやってみましょうということを行ったり、実際的に手を動かして体を動かして覚えていくような、そういった研修会を考えております。

こうした医療的ケア児、小児在宅医療の患者さんたち、大きな災害があった時に東日本大震災のことを思い出すと、避難できる人とできない人がいるんだなということがありました。避難をしない人の場合には、在宅で頑張るといえることがあるのですが、その場合には自助・共助・公助の中の自助と、あとは近所の方の共助というものがとても大切になります。避難をする場合には、こうした子ども達が安心して、災害時にすぐに避難できるような場所が必要になります。その点は具体的には指定福祉避難所というものがシステムとしてあります。こうした公助というものもとても大切で、こういったことを話し合う時には、医療・福祉や当事者だけでなく、やはり教育、行政の方々も一緒に入ってグループワークしていくことができると、連携して取り組めると良いなというふうに思っていました。

逃げる方法が一つしかないというのでは危なくて、いくつかある道でどれが一番いいかを選べるのが、とてもこの子たちにとっては大切かなというふうに思っております。というふうな形で、今年も計画をしておりました。皆様もぜひ、ご参加いただけますようお願い申し上げます。私からは以上でした。ありがとうございました。

藤原会長：

誠にありがとうございました。皆様から何かご質問などありましたら、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。ありがとうございます。それでは、議事は以上で終了したいと思います。進行を事務局にお返しします。

進行：

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。ありがとうございました。

お帰りの際は、正面玄関が施錠されておりますので、庁舎の北口、防災センターの前、そちらの方から出ていただければと思います。