

令和6年度 奈良県小児慢性特定疾病対策協議会 議事概要

開催日時：令和7年1月31日（金）14：00～16：00

開催場所：奈良県コンベンションセンター 会議室103・104

出席者：協議会委員 9名（別添名簿のとおり）

事務局 9名

●挨拶 奈良県健康推進課長 木村 綾子

（1）奈良県小児慢性特定疾病対策協議会について【資料1】

●事務局より、資料1について説明。

○野上部会長挨拶

（2）小児慢性特定疾病医療費支給認定の状況について【資料2】

●事務局より、資料2について説明

（3）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について【資料3】

●事務局より、資料3について説明

【ご意見】

○児島委員

小児慢性特定疾病医療費支給認定の年齢別認定者数について、年齢が下がるにつれて少なくなっている理由はなにか。

●事務局

子ども医療費助成により自己負担額が少なくなるため、小児慢性特定疾病医療費支給を申請されていないと推測される。

○野上部会長

小児慢性特定疾病医療費支給認定には一定の基準がある。治療の効果がみられ症状が改善したこと等によって、対象基準を満たさない場合は支給認定の対象外となる。特に内分泌疾患においては、ほとんどは成長ホルモンが関わってくるため、13、14歳頃は支給認定者のデータに影響しているのではと考えられる。

○高田慶応委員

年齢別にみた疾患群構成割合について、主な疾患だけでもデータを出していただきたい。おそらく低身長の子どもの場合、早くて3、4歳～就学頃から支給認定されていると思われる。また、15歳頃の子どもの場合は、経年的に支給認定されているのかわかると思われる。

また医療費の公費負担について、以前に市町村担当者より、できるだけ小児慢性特定疾病児童等医療費助成制度を利用することで、市町村の財政負担の軽減に繋がるとの話を聞いた。各制度を利用する意義など、県から医療機関に指導をしていただけるとよいと思う。

○野上部会長

小児慢性特定疾病支給申請に関する情報を踏まえ今後の国の施策にも繋がってくる。市町村における子ども医療費助成も活用されているが、小児慢性特定疾病対策事業によって医療費等を支援していく県のスタンスは守られるとよいと思う。

○高橋委員

小児慢性特定疾病支給認定の管轄保健所別人数について、管轄保健所によって人数の偏りがある。保健所業務としてスタッフは充実しているか気になる。

受診医療機関別割合に関して、県外医療機関に依存しているといった状況であれば、県の医療体制の充実を検討する必要がある。もともと県外に居住し県外医療機関に受診しているのか、県外医療機関に受診せざるを得ないのか、生活状況にもよると思うがその点の把握も今後必要と考える。

所内面接件数及び巡回相談件数について、新型コロナウイルス感染症流行によるデータの変化はあるか。件数が減少している場合、新型コロナウイルス感染症が影響しているのか、また医療機関から小児慢性特定疾病児童等を事務的な受付、地域資源につなげる体制ができているか。

奈良県の小児慢性疾患児童等の生活に関するアンケート調査については、家族が求めている対応内容（医療面か福祉面か等）を精査すると奈良県の支援体制の充実につながると考える。

●事務局

中和保健所は県内市町村の半数を管轄しており患者数も多い。患者数に見合った職員の配置については人事担当課に報告や人員要求を行っている。

●事務局

小児慢性特定疾病医療費申請等の事務手続きについては委託をしており、患児・家族等の療養状況や相談等は保健所保健師が把握している。今年度は担当保健師で対応している。

●事務局

必須事業として実施している所内面接と巡回相談件数について、年 1 回の更新時に保健所に持参いただいた方は所内面接を実施する。このうち特に保健所保健師の特別な療養支援が必要でない場合は、対応を終了、あるいは郵送での取り扱いとなる。

巡回相談については、各保健所が、重点的に支援が必要な方が対象に自宅訪問等を行っているため、所内面接と巡回相談件数には差がある。肌感覚としては、新型コロナウイルス感染症流行前に戻りつつある。

○高田慶応委員

新型コロナウイルス感染症流行時は所内面接を実施していなかったが、本来は令和 5 年度の件数が常にあるか。

●事務局

新型コロナウイルス感染症の期間は所内面接を実施しておらず、郵送による申請が非常に多かった。所内面接件数については、新型コロナウイルス感染症以前と比べ、どのぐらい戻っているかは明確ではないが少なくとも巡回相談については流行前に戻ってきているところ。

申請は、来所でも郵送でも問題ないため家族の選択となる。

○高田慶応委員

支給認定申請総数の年次変化データはあるか。

●事務局

令和 6 年度母子保健運営協議会資料の小児慢性特定疾病医療費支給認定の概要において、年次推移を掲載している。令和元年度は 1844 名、令和 2 年度は 2003 名。令和 3 年度が 1772 名、令和 4 年度が 1610 名、令和 5 年度が 1670 名であった。令和 2 年度は新型コロナウイルス感染症の影響で自動更新であったため、やや増加している。

○野上部会長

実態把握調査について、保護者と子どものマッチしている意見、あるいは意見の違いがわかれば、1 つの解決策につながるかもしれない。

○児島委員

どのような状態になることが自立（自律）と考えるか。捉え方には人それぞれ幅がある。子どもの主体性や、自分で選択し考えていくような「生きる力」が自律（自立）には必要である。保護者や子ども、特に小学校高学年から青年期は、周囲と自分との違いや葛藤などを

わかちあいながら、病気に対する自己理解を支えることが必要と考える。どのように自己理解を進めるか、考えるきっかけとなるような設問を実態把握調査に含めるとよいか。

また小児慢性特定疾病に限らず医療的ケア児については、生活に制限があり、苦勞している方が多くおられる。その子どもたちも含めて、自立支援ができるような方法もあるとよいと思う。

○高田恵美子委員

実態把握調査における「在籍している保育・教育機関等」について、特別支援学校よりも、通常の小学校・中学校（特別支援学級を含む）に在籍する子どもの割合が多い。慢性疾患のある児童・生徒は、主治医が作成する学校生活管理指導表を活用し、保護者と相談しながら学校での配慮・管理を行っている。疾患によっては、医療的ケアの対応について国からの通知もある一方で、学校の養護教諭は医療従事者ではないため、どこまで医療的な配慮や管理が可能か、まだまだハードルが高いことも事実。

子どもの自立に向けては、生活の困難さや保護者の思いも踏まえ、主治医の助言をいただきながら対応しているのが学校の現状かと思う。

○野上部会長

在宅と学校生活のギャップがあることで、急に学校に行かなくなる子どもに対しても支援していくことが本当の支援かと考える。

○森田委員

巡回相談内容について、半数以上を占めている「家庭看護」に関する具体的な相談内容は。

●事務局

在宅でいかに医療を維持していくか、助言やもしくは何が必要か、医療、関係機関とのつながりも含まれる。例えば吸引や子どもの楽な体位に関して、その都度相談に乗ったり、生活全般の助言支援を行っている。

○森田委員

看護協会においても、在宅療養支援等の研修を実施している。特定行為研修を終了した看護師もいるため、これからも在宅療養支援につなげていきたい。

○島委員

訪問看護を行っている中で、きょうだいを送迎している間の医療的ケア等、少しの時間であっても困っている親は非常に多い。親が少しでもケアから離れ、きょうだいのお世話ができれば、きょうだいの送迎の時間に合わせて訪問するなど、家族のサポートを中心に考え

訪問看護を行っている。

○野上部会長

きょうだいが入院する必要があるが、医療的ケア児のケアがあるため親が離れることができない、レスパイトできないケースはよくあり、支援が必要。

○内田委員

NICU を退院する患者・家族にとって、レスパイトの充実は欠かせない。また、NICU を卒業された患者の学習支援に関して、就学前後の親から、県内での受け入れ体制がばらつきや、希望の学校でみてもらえないといった心配の声を聞くため、充実を図っていただけるとありがたい。

○春本委員

相互交流支援事業で、お母さんが泣きながらお話されていたことが印象深く、稀少疾患の子どもをもつ親の大変さを感じた。

心臓病に関しては、医療の進歩によって予後が良くなり、心臓病の子どもを守る会会員も半数は成人している。ただ、精神・発達面等、複数疾患を持っている方もおり、自立の難しさが心臓病の子どもを守る会としても課題となっている。正規での就労の難しさといったことにも繋がってくるが、母親、父親は時間がない中で様々な情報を調べている。

受診医療機関については、胎児のときに診断が下ったり、大きな手術が必要な場合は県外医療機関に紹介され、県外医療機関に通院されている患者もいる。県外医療機関であっても、地域主治医、家族も一緒に子どもの成長に向かって努力していただいていると感じる。

○高橋委員

奈良市における就学支援や支援学級はかなり増えてきている。小学校に入ると読み書き障害がわかってくるが、小学校低学年から適切に指導することでかなり伸びる。登校拒否のケースにおいても、早期に支援につなげる必要がある。就学と医療連携していくことが非常に大切。

レスパイトに関しては、短時間利用のニーズが急増している。当院ではレスパイトの受け入れ、また疾患を持ち保育園に行けない子どもを施設で預かっているものの、県内でのキャパシティは少ない。特に行動に異常のあるお子さん達を預けるキャパシティがない。預かりやレスパイトすることで、親の休息や、子ども同士で遊ぶ機会となり子どもは発達していく。

また、奈良市内の在宅訪問医療は充実してきており、県内に広がるとよいと思う。訪問看護ステーションも昔と比べ充実しているが、支援から漏れ落ちる人、きょうだい支援や、養護学校のあり方も今後考えていく必要がある。単に学校卒業を目指すのではなく、自立できることを意図した教育、雇用の充実もさらに必要と考える。

○野上部会長

昔と比べ支援が充実してきている一方で、より細かい支援を求められるようになっていく。努力義務事業は全て大切であるが、既存の事業を活用することで支援のタイムロスが起らないのではないか。

○高田慶応委員

人工呼吸器使用者でも、小児慢性特定疾病の対象外である医療的ケア児の把握が漏れ落ちているのではないかと危惧している。災害時の避難先等、個別の対応について市町村と共有する必要がある。小児慢性特定疾病児童等のニーズや対応方法について、市町村においても情報共有を積極的に進めていただきたい。

学校における医療的ケアを行う看護師配置について、非常勤のため不在の日があったり、対象児が入院中のため業務がなくなるといった状況のため、給与は不安定であり配置が充実しない。学校が非常勤で看護師を雇うのではなく、地方公共団体の補助を活用した訪問看護師の派遣を県全体としての仕組みが必要。

県外医療機関の受診に関して、今後出生数の低下に伴い特に先天性疾患患者数が減少すると考えられる。1 医療機関での診療数の減少、医療の技術力の低下により今後も受診医療機関の広域化は避けられないと考える。主病院と地域主治医等、広域的な連携も念頭に制度設計いただきたい。

医療依存度の高い児の場合、きょうだいを連れて旅行にいったことがないというケースがある。難病のこども支援全国ネットワーク等の資源をきょうだい児支援に活用できるか。

小児病棟は入院患者数の波はあるものの、空いているときもある程度ある。入院患者数が少ないと小児患者以外に病床を利用している医療機関も多い。空いた病床を小児慢性特定疾病等のレスパイトに利用できないか。

(4) 移行期医療支援体制について【資料4】

●事務局より、資料4について説明

○高橋委員

移行期医療支援について近畿で一番進んでいるのはおそらく三重県。全科で移行期医療の問題を協議されている。

婦人科疾患については、成人後は必ずフォローしなければならない疾患である。また大人になると精神症状を合併するケースも多く、精神疾患も大事な領域。どんな疾患でも年齢関係なく窓口で相談に乗っていただいており、さらに総合的に窓口を広げていただけるとよいと思う。最初から幅広く医療機関が関わっていただくとより充実すると思う。

○高田慶応委員

移行期医療を考える上で患者、保護者の声は必要であるため、当事者の声をいれていただければと思う。アンケートにおいても移行期医療に関する当事者の声を定期的に調べていただきたい。

○野上部会長

移行期医療支援については、小児診療科と成人診療科の壁が非常に高かった。発達障害等があると移行が難しい。移行期医療支援センターは医師だけでなく、患者、家族、その支援の方も含めて進めていく必要がある。

○内田委員

必ずしも成人診療科への移行が必要な病態かを考える必要がある。特にご家族にとっては、小児診療科の安心感が重要なんだと感じた。一気に成人診療科へ移行するのではなく、緩やかに移行を進める方法があるとよいと思う。

○春本委員

全国心臓病の子どもを守る会各支部でも、各地の移行期医療支援センターの情報を共有している。センターが設置されて”よかった”という例もあるものの、発達障害や精神障害のあるケースの移行は難しいという問題点を聞く。小さいうちから、自分の疾患や内服薬について自身で説明できるよう、自立（自律）に向けた指導や移行期外来等で看護師と話をする方もいる。

○野上部会長

ここまでの報告事項について承認でよろしいか。

○各委員

了承

〈閉会〉