

令和6年度東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会

令和7年3月27日

(午後 6 時 0 0 分 開会)

○谷山課長 それでは、委員の皆様方、お忙しい中、本日はご出席いただき誠にありがとうございます。

定刻となりましたので、ただいまから令和 6 年度東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会を開催いたします。

私は、東京都福祉局子供・子育て支援部調整担当課長の谷山でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

本日の会議ですが、会場とオンラインでの併用での開催とさせていただいております。

まず、開催に当たりまして、東京都福祉局子供・子育て施策推進担当部長の瀬川より一言ご挨拶を申し上げます。

○瀬川子供・子育て施策推進担当部長 福祉局子供・子育て施策推進担当部長の瀬川でございます。

小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催に当たりまして、一言ご挨拶を申し上げます。

本日は、年度末の大変お忙しい中、貴重なお時間をいただきまして厚く御礼を申し上げます。また、日頃より都の小児慢性特定疾病対策にご指導、ご協力をいただき、改めて感謝を申し上げます。

令和 5 年 10 月の児童福祉法の改正により、都道府県等におきまして小児慢性特定疾病対策地域協議会を設置することが努力義務化されました。これを受けまして、都では昨年度、協議会設置し、今回は第 2 回目の開催となります。

小児慢性特定疾病対策地域協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小児慢性特定疾病児童等への支援体制に対する課題について情報共有をし、また、地域の実情に応じた体制整備について協議をするものとされております。

本日は、小児慢性特定疾病児童等の支援に係る各種事業の取組につきまして、ご報告をさせていただきます。委員の皆様方のそれぞれのお立場から、忌憚のないご意見を頂戴できれば大変有り難いと存じます。

最後になりますが、今後も小児慢性特定疾病対策の充実に向けまして、引き続きご指導、ご鞭撻をお願い申し上げまして、冒頭の挨拶とさせていただきます。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

○谷山課長 続きまして、資料の確認をさせていただきたいと思います。

まず、委員名簿です。続きまして、会議次第、続きまして、資料 1 として東京都における小児慢性特定疾病医療費助成、資料 2 として、東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、資料 3－①、東京都小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援体制整備事業、資料 3－②が小児慢性特定疾病児童等の医療機関受入状況調査、資料 3－③、東京都難病診療連携拠点病院等の指定、資料 4、東京都在宅難病患者支援の取組、資料 5、東京都難病・がん患者就業支援奨励金のご案内、資料 6、長期入院する高校生への学習支援

、資料 7、小児慢性特定疾病に係る周知、資料 8、小児慢性特定疾病医療費助成における PMH 接続、参考資料といたしまして、参考資料 1、小児慢性特定疾病医療費助成制度対象疾病追加・変更についてのお知らせ、そして最後、参考資料 2 として、小児慢性特定疾病対策地域協議会要綱になります。

不足の資料等がある方はいらっしゃいますでしょうか。

(なし)

後ほど、画面でも資料は共有をさせていただきますので、そちらもご覧いただければ幸いです。

続きまして、本会議の会議録及び資料の取扱についてですが、東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会設置をこの第 8 条に基づきまして、公開となります。会議終了後に資料や会議録なども公開いたしますので、よろしくお願い申し上げます。内容については、あらかじめ委員の皆様を確認の上、公開をさせていただきたいと思っております。

どうぞよろしくお願いいたします。

また、本日は会場とオンラインの併用の会議となっております。参加されている委員の皆様におかれましては、オンラインで発言される際にはマイクをオンにいただき、お名前をお願い申し上げます。

なお、都庁の会議で参加されている委員の皆様方の音声は会議室のマイクで拾っておりますので、そのままお話をしていただければと思います。どうぞよろしくお願い申し上げます。

続きまして、委員の紹介に移らせていただきます。本会議の委員ですけれども、委員一覧のとおりとなっておりますので、そちらでご紹介とさせていただきます。ただ、昨年度から委員の変更が 1 名ございます。新たにあきる野市の健康福祉部障がい者支援課井上弘明課長にご就任いただいております。井上委員、ご挨拶をお願いしてもよろしいでしょうか。

○井上委員 あきる野市の井上と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

○谷山課長 ありがとうございます。どうぞよろしくお願いいたします。

続いて、委員の出席状況についてですが、本日は 10 名の委員の方全員にご参加いただいております。会場では、名簿の上から順番に、福島委員、三浦委員、三牧会長、吉川委員にご参加いただいております。また、オンラインでは大村委員、川上委員、佐藤委員、柴田委員、高橋委員、井上委員にご出席をいただいております。また、併せて会場には認定特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワークから本田事務局長と、下村主任にもご同席いただいております。加えまして、オブザーバーで参加が 3 名おります。東京都保健医療局保健政策部疾病対策事業調整担当課長の二宮課長、東京都福祉局障害者施策推進部就労支援担当課長の篠課長、東京都産業労働局雇用就業部平岡就業推進課長の代理で伏見統括課長代理の 3 名にご出席いただいております。

それでは、以降の進行につきましては、三牧会長にお願いしたいと思います。

どうぞよろしくお願いいたします。

○三牧会長 よろしくよろしくお願いいたします。

会長を務めさせていただきます、帝京大学小児科の三牧です。どうぞよろしくお願いいたします。それでは、早速、次第に沿いまして、まず東京都における小児慢性特定疾病患者等への支援の取組について、最初に資料1について事務局から説明をお願いいたします。

○谷山課長 お手元で資料1として、東京都における小児慢性特定疾病医療費助成についてご覧いただければと思います。こちらは児童福祉法に基づき全国で実施されている医療費助成制度になっております。対象者の年齢といたしましては、18歳未満の児童となっておりますが、一定の条件を満たせば20歳を迎えるまで助成の対象となっております。対象の疾病ですが、現在16疾患群に分類される788疾病が対象となっております。実施主体につきましては、都内では東京都と中核市である八王子市、そして児童相談所を設置している、こちらの資料に記載のある9区が実施主体となっております。認定状況についてですが、令和5年度は5,910件となっております。また資料に記載はないのですが、八王子市と児童相談所を設置している区も含めると、令和5年度は8,513件となっております。東京都での支給認定の推移は、令和元年度までは増加傾向にありましたが、令和2年度以降は減少傾向になってございます。減少の理由といたしましては、児童相談所設置区の増加によるものとなっております。特別区における児童相談所の開設は令和2年度より開始しておりますけれども、毎年度、開設区が増加している状況になってございます。なお、対象疾病につきましては、参考資料1にあります。令和7年4月1日から13疾病追加となり、合計801疾病となることについて、この場を借りてご報告をさせていただいております。

資料1の説明については、以上になります。

○三牧会長 ご説明ありがとうございました。

それでは、ただいまご説明いただいた資料1についてご質問、ご意見があればお願いいたします。

いかがでしょうか。

認定状況につきましては実施主体が増えているということで、ここの表にある数は減っていますが、全体としては8,513ということでしょうか。

○谷山課長 はい、そうですね。

○三牧会長 委員の方々、よろしいでしょうか。

(なし)

ご質問がないようですので、続いて資料2について事務局から説明をお願いいたします。

○谷山課長 続きまして、資料2ですけれども、東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業になります。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、児童福祉法に基づきそれ

それぞれの都道府県等において実施されるものとなっております、児童やその家族からの相談対応や、関係機関との連絡調整等を行ってございます。対象は、都内に在住する小児慢性特定疾病児童等で、努力義務の事業となっている事業につきましては、各児童相談所設置区と協定を締結の上、児童相談所設置区内の児童等も対象として現在実施をしております。取組にある事業うち、右下にあります学習支援以外を現在、認定NPOの法人難病のこども支援全国ネットワークに委託し実施しております、学習支援につきましてはNPO法人東京こどもホスピスプロジェクトに委託して実施している状況となっております。取組の欄に記載している数値につきましては、表の左側が令和5年度の実績、右側につきましては令和6年度の12月までの実績を示してございます。必須事業として、電話相談とピアサポート、自立支援員による支援を行ってございます。また、努力義務事業といたしましては、右側になりますけれども、遊びのボランティア、交流会、学習支援を行ってございます。このうち交流会につきましては、下段で令和6年度に実施した交流会の内容について紹介をさせていただきます。テーマを変えて年4回実施してございまして、小児慢性特定疾病を抱える児童やその家族が交流する大変貴重な機会となっております。また、学習支援につきましては令和5年度より事業を開始しておりますが、実績を見ていただくと分かるように、だんだんと支援件数が伸びているところとなっております。参考に、この資料の後ろに、事業の普及啓発用のリーフレットを添付させていただきますので、後ほどご参考にしていただければと思います。

自立支援事業の説明につきましては、以上となります。

○三牧会長 ありがとうございます。

それでは、今、ご説明の中にもありましたけれども、事業をNPO法人に委託しておられて、ここでその事業を受託されているお二人の委員から活動報告をいただきたいと思います。

最初に、難病のこども支援全国ネットワークの福島委員、よろしくお願いいたします。

○福島委員 難病のこども支援全国ネットワークの福島でございます。

私どもの事業と、自立支援事業について簡単にご説明をさせていただきます。私ども、難病のこども支援全国ネットワークは、1988年に難病の子供の親と小児科医が中心となって活動が始まりました。10年後の1998年に現在の組織になりまして、翌年の10月にはNPO法人の認証を受けております。民間の団体でございますので、病気や障がいのある子供と家族並びにこれらを支援してくださる人たちを対象にして、時のニーズに応じながら相談活動、交流活動、啓発活動、地域活動を行ってまいります。現在、大きな柱としては相談活動、電話相談、ピアサポート、自立支援員による支援などが行われていますし、交流活動としてはサマーキャンプ、がんばれ共和国、それから、親の会連絡会という親の会の集まりですね。それから、遊びのボランティアの

要請と活動支援、サンタクロースの病院訪問なども行っています。

啓発活動としては、子供の難病シンポジウム、自立支援員研修会などなどを行っています。地域活動は、山梨県の北杜市というところにあおぞら共和国というレスパイト施設を建国しておりまして、もう10年以上たっておりますけれども、そういった活動をしているところでございます。

この自立支援事業につきましては、皆様にご案内のとおり2015年1月に施行されましたけれども、施行当時は必須事業の相談支援として電話相談及びピアサポート、それから、自立支援員による支援という形でスタートしてございます。4月に入りまして任意事業、当時は任意事業というふうと呼ばれていまして、現在は努力義務事業に名前が変わりましたが、任意事業として、また後で紹介させていただきますけれども、遊びのボランティアというプログラムが始まってございます。

それから、2017年4月からは、相互交流支援として交流会が新しいメニューとして加わっているということでございます。この自立支援事業の枠組みとして行っているものは、もう一度言いますと、相談支援の電話相談とピアサポート、それから自立支援員による支援、相互交流支援として交流会と遊びのボランティアの派遣ということになってございます。

自立支援員による支援というのは、関連機関との調整であったりとか、自立支援計画の作成、フォロー、あるいは保護者が教育委員会、学校、役所、障がい福祉部門などに行って打合せなどをされる際に、事前にお話の仕方の相談に乗ったりとか、助言をしたりとか、あるいは、近隣自治体の学校事例などの紹介をしたりとか、場合によっては一緒に登校させていただいて調整などをさせていただくという役割をしております。

ピアサポートは、病気や障がいのある子供の親御さんたちをピアサポーターとして要請をいたしまして、その体験的な知識を生かした相談活動を行っております。私たちのピアサポートの特徴としては、病院の中に部屋をお借りして、その中で決まった日時にピアサポーターが待機をされていて、いつでも話がお聞きできるということで、特に予約等をしていただかなくても気兼ねなく寄っていただくということが可能ということでございます。現在、ピアサポートを成育医療研究センター、東京都立小児総合医療センター、慶應義塾大学病院、こちらの3拠点についてはこの東京都の委託事業という形で実施をさせていただいております。このほか、神奈川県立こども医療センターと埼玉県立小児医療センターについては現在、私どもの独自事業という形で実施をしているところでございます。

続いて、遊びのボランティアの交流会について説明をいたします。

○本田次長 遊びのボランティアについて説明をさせていただきます。

遊びのボランティアは、努力義務事業の一つとしておりまして、長期入院中や、在宅療養中のお子さんを対象に、研修を受けた遊びのボランティアプレイリーダーが病棟やご自宅に遊びの訪問、あるいは、お子さんやご家族に有益情報の開示も行っております。

す。登録しているご家族については45家族で、お子さんは46人。訪問するプレイヤーについては78名が登録しております。実際の遊びの訪問については、プレイヤーさんが2名でご自宅のほうに訪問しまして、1時間、遊びを通して楽しい時間を過ごすということをやっております。既存のおもちゃを持ち込んだりですとか、あとは、手作りおもちゃを作るなどをして、どうしてもお子さん同士と、お子さんとお母さんだけだったりとかすると、ちょっと煮詰まってしまうりとかすることもありますので、外から入ってリラックスできるような、そういった遊びを提供しております。

○下村主任 難病のこども支援全国ネットワークの下村です。

私は、交流会について簡単にご説明をさせていただきたいと思います。

交流会につきましては、慢性疾病のあるお子さんとその家族が抱える困りや、ニーズに着目したテーマで開催するという事で、年4回程度を目安に行っております。毎年のニーズにお応えするようになりますが、学校生活、兄弟支援、相談先、就労移行期医療支援などのテーマが主になっております。コロナ禍以降はZoomを使ったオンラインでも行っております。オンラインで開催した回については、見逃し配信も行っております。

簡単ですが、以上となります。

○福島委員 以上でございます。

○三牧会長 ありがとうございます。

続けて、学習支援事業を受託されている東京こどもホスピスプロジェクトの佐藤委員、ご説明をお願いいたします。

○佐藤委員 皆さん、こんにちは。NPO法人東京こどもホスピスプロジェクトの佐藤良絵です。もし可能でしたら、画面共有というのは可能でしょうか。

○三牧会長 可能です。できます。よろしくお願いいたします。

○佐藤委員 お時間いただき、ありがとうございます簡単にご説明させていただければと思います。

概要についてですが、弊社では小児がんや難病などで療養中、かつ、病状が安定している子供とその家族に場所を、医療機関内や保育園などの場所を借りて、遊びや学びを用いるものなどを備えたドリームルームを開設しています。入院、または、在宅療養をしている子供から、病院や自宅でできないようなやりたいことを聞き、主治医や家族と相談し、子供の状況に応じた自主計画を作成し、病児の希望をかなえ、楽しく過ごす時間を提供しております。

治療中でも学習が遅れないようにオンラインを活用した学習支援を行っております。私自身、息子を亡くして、2年間の学習の遅れが出ました。ほとんど病気の子供たちは、やっぱり同じクラスに戻って学習をしたいという思いがあって、東京都の方と一緒に学習支援を行えるような取組をさせていただいております。弊社の強みとして、学習支援指導者になるために、病児の子供に接することができるようにグリーフケア研修を受け

てもらい、病児のお子様にも対応できるような資格指導者を育成しております。

東京こどもホスピスの五つの活動は、一つ目が相談窓口、ここはちょっと割愛させていただきます。二つ目は遊びの場、三つ目が学びの場、ここが今日の学習支援のところになるのかなと思います。学校に通えず、勉強の機会を奪われた子供たちに対しての学習支援を行っております。四つ目がグリーフケア。子供を失った親への必要な支援や寄り添いを行っております。研修活動も行っております。資格者の養成や、国と地方公共団体と学校などに向けた、啓発活動を行っております。現在、相談窓口の利用者数は2020年6月から1,275件、の延べ人数となります。学習支援の流れについて少しお伝えしたいと思います。

まず、保護者様からも、今日も電話があったんですけども、相談を受けます。お電話だったり、LINEだったり、様々な方法で、メールがあったりします。その後、お子様を交えて一緒に学習内容の面談を三者面談のようにします。その後、授業内容、学習の遅れを弊社のほうで把握して、お子様の性格とか、年齢とか、あとタイプとか、ということが好きな子が多いかなとかいうのを、体調も確認しながら計画を立てていきます。その後、そこに合った先生を弊社のほうで決めさせていただいて教材を準備して学習支援が開始します。学習支援開始中もフォローアップをしながら、資格者はレベルアップしていくと難しい勉強を、受験勉強に当たる子もいるので、勉強をしながら成果を確認しております。

二つ目は、遊びの場のドリームルームです。こちらは現在5か所で行っております。これもやはり学習支援につながっております。病院や保育園などを借りて行っております。こちらは、ドリームルームや学習支援の写真のなどのイメージとなります。このドリームシートというのにまず最初を書いてもらって、10個の夢を書くんですけども、ほとんど子供たちは明日、あさってのことで、何年何組の誰々ちゃんと一緒に同じ学習をして早くクラスに戻りたいとか、国語ができるようになりたいとか、そういったことを書きます。以外に、子供たちが楽しめるようなイベントを開催しています。

学習の場についてです。東京都の学習支援委託事業者として採択していただきまして、学校に通えず勉強の機会を奪われた子供の学習の場を作り、学習の遅れを取り戻すために支援しています。講師は全員資格者であり、学習方法は対面かオンラインです。学習時間は、その子供に合わせてですけども、大体30分から1時間ぐらい。ほとんどの子が1時間ぐらいやりたいという形で1時間の枠を取っております。子供の声は、元の友達がいるクラスに戻りたい、闘病中の学習を取り戻したい、がんで将来の夢を諦めたくない。闘病生活は約2年間の学習に遅れが出ますけども、子供たちは右の写真のように一生懸命オンラインとか、先生たちとやり取りをしております。

こちら、グリーフケアのほうは割愛させていただきます。学習支援をしていても亡くなってしまうお子さんもいるので、小児がんの子供とその家族と、また、スタッフの心のケアも行っております。

研修活動で、グリーフケア資格の取得も取っていただいて、この写真であるように、看護師とかから指導を受けて学習支援に臨んでいただいたり、向き合って実際に子供たちに出している学校のテストをしてもらって、みんなで丸つけのつけ方のやり方まで教えて、最後は資格を取っていただきます。

普及活動は、現在はがん教育で小中学校での講義も行っております。

学習支援につきましては、2023年4月から東京都より受けまして、利用者は現在、人数は577人、延べ人数ですけれども、現在も増え続けております。本日も問合せがありました。年齢は6歳から15歳です。小児慢性疾病医療の受給者証に漏れた子もいたりとか、受給者証をもらえるんだけど、持っていないというお問合せもありましたので、民間事業としてボランティアでも支援しております。

東京こどもホスピスプロジェクトのグリーフケア研修受講者で、テストに合格した現在26名が登録をしております。小学校1年から3年生の5科目と、中学校1年生から3年生の5科目、希望があれば5科目以外も対応します。学習時間は30分から1時間。学習方法は対面、または、オンラインです。

今後の課題についてですが、まだまだ学習支援が周知されていないため、病院や行政や教育委員会などとの連携が必要であると感じております。今日は素晴らしい委員の方がいらっしゃいますので、もしポスターやチラシなどを、また、こういったことをやっているよというのを言っていただけたら、ぜひ病院などにも貼らせてもらうことができたらありがたいです。学習支援について広く、もっと子供たちに知っていただきたいと思っております。

皆様方にどうぞよろしくお願いいたします。

最後に、利用者の声となります。入院や外来通院で勉強が遅れているが日差しが見えた、病気を心配して支援してくれるので安心して学習ができる、看護師さんたちやプロの人からの指導で毎回学習支援を子供が楽しみにしている、学習支援のおかげで勉強が楽しく学校にも行きたくなりました、病気で夢を諦めていたが支援してもらいとても感謝します、都立高校に無事入学ができましたって今年連絡をいただいた子もいます。受験勉強まで支援していただき感謝しますと。こちらは、ちょっとニュースになった部分なので、時間的に飛ばさせていただきたいと思います。

最後に、今日は小児がんなどの子どもとその親が抱える問題、東京こどもホスピスが行っている事業についてお話しさせていただきました。少しの短い時間ですけれども、今日のお話をお聞きになって、問題があることを心に留めていただければ幸いです。

お時間を頂戴してありがとうございました。NPO法人東京こどもホスピスプロジェクト佐藤良絵でした。ありがとうございます。

○三牧会長 ご説明、ありがとうございました。

それでは、今ご説明いただいた福島委員、佐藤委員のご報告について、あるいは、資料2について、ご質問、ご意見があればお願いいたします。いかがでしょうか。

慢性特定疾病対策の核となる事業だと思いますが、昨年度から本年度にかけて多くの利用者だったり、この事業を利用させていただいていることが分かりましたが、いかがでしょうか。今、佐藤委員から広報の話があったと思うんですけど、私もやはり患者さん、あるいは、そのご家族にこの事業を知っていただくというのも非常に大事だと思いますがこのポスターとかチラシはホームページからダウンロードしたりできるようになっているのでしょうか。いかがでしょうか。

○事務局 ホームページにリーフレットは載せておりますので、ダウンロードすることはできます。

○三牧会長 ありがとうございます。ほかに何かございますか、委員の方。ご意見、ご質問等ありますでしょうか。よろしいですか。

(なし)

○三牧会長 それでは、続いて3－①から3－③まで、東京都の移行期医療支援についてまとめて、事務局及びオブザーバーの東京都保健医療局の二宮課長から説明をお願いいたします。

○二宮課長 保健医療局の疾病対策調整担当課長の二宮と申します。

本日は、お時間いただきましてありがとうございます。

私は、オブザーバーとして出させていただきますが、東京都では難病法に基づいて、難病対策地域協議会を運営しており、とりわけ、こちらの小児慢性特定疾病対策地域協議会と連携を図ることになっております。

まず、資料3－③の東京都難病診療連携拠点病院等の指定について、ご説明をさせていただきます。

平成30年4月に1回目の指定を行い、昨年4月に2回目の指定を行ったところです。2回目の指定を行うに当たり、小児期の医療機関から患者を受け入れることを、指定要件として追加しております。都内には、難病診療連携拠点病院が13病院、また、分野に絞った難病診療分野別拠点病院が2病院、より地域に密着した難病医療協力病院が41病院、合計56病院あります。指定要件の詳細は、次ページ以降に記載しておりますので、説明は割愛させていただきますが、それぞれの指定要件に基づいて指定を行っているところでございます。先ほど申しましたとおり、全ての病院に対して、いわゆる移行期医療に対応できるよう、指定要件を追加しております。

また、移行期に関する具体的な取組として、本日ご出席の三浦委員を中心に進めている移行期医療連携ネットワークへの参画やメーリングリストを通じて、研修などの情報提供をしております。

説明は以上になります。

○三牧会長 ありがとうございます。

そうしましたら、戻りまして、資料3－①から、事務局からご説明をお願いします。

○谷山課長 前後して申し訳ございませんでした。

私のほうからは、今度は資料３－①になります。東京都小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援体制整備事業についてご説明をさせていただきます。

小児診療科から成人診療科中心の医療への移行における課題を解消するため、小児診療科、成人診療科の医療従事者間の連携など支援体制を整備すること、また、患者が自身の疾病等の理解を深めるなど、患者の自立支援を実施することにより、移行期医療支援体制の整備を進めております。対象は、都内に在住する小児慢性特定疾病児童等で、東京都では都立小児総合センターに委託して東京都移行期医療支援センターを開設してございます。資料の右上の図になりますが、上段にある移行期医療支援会議では、都とセンターが一体となって移行期医療支援体制整備を行うに当たっての方向性についてご意見をいただいております。図の下の方ですけれども、医療機関同士の連携体制を作り、事業実施に現場の意見を反映するため、現場の医師などもメンバーとしたネットワーク連絡会を設置しています。この移行期医療支援会議とネットワーク連絡会等を連携して、移行期医療の課題や対応策を検討、共有しております。東京都移行期医療支援センターには、このネットワークの中核としての役割を担っていただいております。その取組実績を資料の左側に記載してございます。取組の欄の数値は、表の左側が令和５年度の実績、右側が令和６年度１２月までの実績を示しているものとなっております。移行期医療センターでは児童、家族からの相談や、医療機関からの相談を受けていただいております。また、移行期医療ネットワーク連絡会や、症例検討会、医療機関からの見学受入れなども行っております。東京都では先ほど触れた移行期医療支援推進会議の開催や、移行期医療をテーマとした交流会の開催、リーフレットの作成、配付等の普及啓発等を行っております。リーフレットの作成に当たっては、小児総合医療センターにいらっしゃる移行期医療支援コーディネーターに適宜ご助言をいただいております。

また、今年度、移行期の医療機関受入状況調査を実施しており、資料３－②でご説明させていただきます。その他、東京都の保健医療局で実施している、連携病院の関係は先ほどご説明させていただいたところです。

次のページは、事業のリーフレットです。児童向けのものと、医療機関向けのもの、２種類を作成して普及啓発を行っておりますので、そちらを参考に添付させていただいております。

続きまして、このまま資料３－②になりますけれども、小児慢性特定疾病児童等の医療機関の受入状況調査についてご説明させていただきます。令和３年度に都内の病院に対し、移行期児童等の受入状況調査を実施してございます。小児診療科が移行期児童等の転科先の候補となる成人診療科を検索するためのデータベースを構築し、都内の病院などに共有しているところでございます。前回の調査から３年が経過したことに伴い、情報更新のために調査を現在実施しているところです。また、今回の調査では、医療的ケアを要する患児が増え、多くが成人に達するようになっていたことに伴い、医療的ケ

ア児の受入れ状況を把握し、データベースに反映するための項目を新たに追加して実施いたしました。対象医療機関は、都内病院に加え、今回新たに在宅診療所を追加したため、合計約3,000か所となっております。調査期間ですけれども、今月末までとしておりまして、調査結果につきましてはデータベースに反映し、広く都民に公開していきたいと考えてございます。調査項目につきましては記載のとおりとなっております。今回の特徴といたしましては、医療的ケア児・者の状況別の外来・入院の受入れ可否の項目を新たに追加して調査を行っています。医療的ケア児の調査表につきましては、次のページに参考に添付をさせていただきます。こちらの調査は、移行期医療支援センターの三浦委員が中心となって、関係している診療科の先生方にもご意見をいただきながら作成したものとなっております。

私からの説明は、以上になります。

○三牧会長 ありがとうございました。

それでは、ここで東京都移行期医療支援センター長である三浦委員よりご報告や、ご意見をいただければと思います。

三浦委員、お願いできますでしょうか。

○三浦委員 福祉局の担当の方をはじめ、関係者のご協力により、今年度もつつがなく移行事業を進めることができ、ありがとうございます。

ゆっくりと進んでいるというのがこの成人移行支援の状況で、なかなか東京都は難しいところがございます。地方ですと、例えば小児病院が1県に一つと、それを受け入れる大学病院も一つというところも少なからずございまして、そういうところはうまく連携できています。ところが、東京都は小児病院も2つありますけれども、受け入れる側のほうの大学病院をはじめとする総合病院が複多数あって、どこに患者さんを紹介したらいいのかというのが悩むところです。それから、大学病院を例にとると、小児科から内科への移行といったことが自立支援を含めて、理想的に進めているところもございまして、一方で、あまり進んでいないというところもあって、温度差を感じるころです。しかしながら、恐らく来年度、進むのではないかと期待しています。一つは先ほどご紹介があった、この難病の連携拠点病院にせよ、あるいは難病医療協力病院にせよ、指定要件としてこの小児慢性等の患者さんを成人の患者さんを受け入れることというのが盛り込まれたのは非常に大きいことと思っています。

未来形の話になりますけど、令和8年度になるでしょうか、次の診療報酬改定で、もしかしたらこの成人移行支援の診療報酬加算が今度こそ付くのではないかと、不確実な情報もあります。実現するとさらに加速するでしょう。そのときに、先ほどご紹介があった福祉局の全面的な支援によってできる新しいデータベースが活躍するということを期待しております。これは、夏ぐらいの完成でしたか。

○事務局 はい、夏を予定しています。

○三浦委員 一番大きな変化は、今までは医療機関限定だったものを一般公開するとい

うことです。もちろん許可を得て公開します。パスワードとかがなくても入れるわけです。患者さんご家族がご自身で調べることができるようになります。あるいは、どこの病院を紹介していただけますかといった相談を患者さんご家族から受けたときに、医療関係者が調べることができます。ネット環境が必要ですけどね。小児慢性の病名を入れて、こんな病気を診られるところはどこか、外来と入院別に情報を得ることができます。ただ、安易に使って患者さんご家族が紹介状も持たずに病院を移るというのは感心しません。その点はホームページの画面で強調して、自立支援を受けましょう、ちゃんと情報提供をしてもらいましょうといったようなことを確認するようにします。場合によっては交互受診、つまり大人の施設に行って、また子供の施設に戻るみたいなことをする必要があると思います。

もう一つの目玉は、全国的に問題になっている、医療的ケア児ですね。大人になったらケア者ですけれども、その方を診てくれる施設を探すことができるということで、この仕組みは日本で初めてだと思っています。東京がモデルケースとなって、みんなが困っているこの医療的ケア児、医療的ケア者の成人移行について、直ちに進むとは思いませんが、少なくとも施設を探す上で非常に強力なデータベースになるということを期待しております。

まだまだ課題がたくさんある成人移行ですけれども、例えば、10年前とかに比べれば、かなり進んできたと思います。一番よくないケースは、小児医療者が二十歳になって、大人は診られないから、お母さん、あるいはお父さん、自分で施設を探して転院してくださいというケースが、意外にたくさんあります。そういう患者さんご家族が困らないように、路頭に迷わないように、うまく送り出したいなと思います。ただ、入院する施設探しは、なかなか難しいんです。外来では診てくれる医師はいて、フォローもします、特に在宅診療医の方というのはすごく熱心で、総合的なマネジメントということにも長けていますけれども、医療的ケア者の方が急変したときに受け入れる病院というのが、必ずしも簡単には見つかりません。この点は今後の課題だと思いますけれど、場合によっては小児側の施設、小児科、あるいは小児病院の病床が成人の患者を受け入れるという、言わば最後の砦のような役割を果たす必要があると思っています。

○三牧会長 三浦委員、ありがとうございました。

それでは、資料3及びただいまの三浦委員のご報告についてご質問、ご意見があればお願いいたします。

福島委員、お願いします。

○福島委員 難病のこども支援全国ネットワークの福島でございます。

ご説明ありがとうございました。

今、三浦先生からもご説明していただきました医療機関受入状況調査ですけど、これは、きちんと整備をされて広く公開されるというのは、この移行期医療支援体制を進める上で本当に大きな武器になると思いますので、大変期待したいというふうに思います。

この資料を拝見しますと、今、調査期間が今年の1月から3月までということですが、現時点で、もうそろそろ締切りということになるかと思うのですが、この調査にも協力の温度感というか、どの程度の医療機関が協力してくれているのかという辺りがとても気になるんですけど、その辺りをもし差し支えない範囲で教えていただければと思います。

○事務局 事務局よりお答えいたします。

約3,000か所に調査をまいたのですが、回答状況としてはとてもいいとはなかなか言えないなというところがあります。まず、回答率というのがございまして、かつ、回答していただいた中でもデータも載せてもいいとなると、さらに少なくなってしまうというのが実際はございます。現在、最終的な集計中でございます。

以上です。

○三牧会長 ありがとうございます。

データを載せてもいいというのは、一般公開をしてもいいというお話ですね。

○事務局 はい。

○三牧会長 その割合は、まだ必ずしも高くないということですか。

○事務局 はい、そういうことです。

○三牧会長 はい、ありがとうございます。

ほかにご意見やご質問、ございますでしょうか。

今、三浦委員から、もしかすると移行期医療の推進を後押しするような診療報酬改定にも期待できるかもしれないというお話でしたが、恐らくそれがあったとしても、それは病院間の連携といいますか、照会に関わる診療報酬だと思うので。一方で、大学病院をはじめとした総合病院の中での移行期医療の充実というのがなかなか進んでいないというのも課題だとは思いますが、そこを後押しする施策が何か打ち出せないかというのは、今後の検討課題かなというふうには思っております。

ほかに何か委員の方からご質問等はございますか。

三浦委員、お願いします。

○三浦委員 三浦ですけど、今の三牧委員長のお話と関連しますが、この難病の、先ほどから出ている診療連携拠点病院の要件として、小児慢性の患者を受け入れることが書かれていますが、これはどのように把握するのでしょうか。受入れの状況はきちんと把握できるのでしょうか。

○二宮課長 ご質問ありがとうございます。

まず、指定医療機関には、定期的に調査を行うこととしております。調査は移行期に限定したものではないのですが、項目の一つとして、移行期医療に関する取組状況など、数字的に表すのは難しいところもありますが、実態を継続的にウォッチする体制を整えております。

また、難病医療ネットワークの一環として開催している難病医療連絡協議会におい

て、昨年、三浦委員にご出席いただき、移行期医療の話題を出したところ、かなり盛り上がったという言い方はあれですけど、成人分野の先生方からも日頃の悩みと疑問が出され、例えば、スムーズな移行のためには、薬や治療方針等だけではなく、患者や家族の背景や実際の生活状況をしっかり引き継いでいくことが大事などの意見が会議の中で出されていました。こういった会議の場も活用しながら、異なる診療科同士の理解を深めていくことも大事な取組であり、福祉局も含めて連携してやっていきたいと考えております。

○三浦委員 分かりました。

○三牧会長 ありがとうございます。ほかにございますでしょうか。よろしいでしょうか。

(なし)

○三牧会長 それでは、続いて資料4から資料6について。まず、資料4について、再びオブザーバーの二宮課長からご説明をお願いいたします。

○二宮課長 では、資料4について、説明をさせていただきます。

東京都の在宅難病患者支援の取組について、様々な視点で事業を展開しております。実績につきましては、令和3年度から令和5年度までの3か年をまとめておりますが、コロナ禍の中で、令和3、4年度は実績が伸び悩みましたが、令和5年度以降の実績は、徐々に盛り返しております。事業一つ一つの説明は割愛させていただきますが、例えば研修ですと、オンラインやハイブリッドという形式が徐々に普及し、そういったものをうまく活用しながら事業を展開していければと考えております。

また、この表の下の方に、在宅難病患者一時入院事業、難病患者在宅レスパイト事業があります。何らかの事情で、一時的に介護者による介護が難しくなった時に、医療機関への入院や訪問看護師さんが通常とは別枠で訪問看護サービスを実施する事業を展開しており、特に難病患者在宅レスパイト事業は、利用者全体の約3割程度が、小児領域の方になります。

次のページは、難病相談・支援センターに関するものです。ちょうど本日開所式があったのですが、東京都難病相談・支援センターが、文京区の施設である元町ウェルネスパークというところに移転します。実際の運営開始は4月1日からですが、旧元町小学校の跡地に、区の複合施設ということで、子育て施設や医ケア児の施設、教育関係の施設の一角に、この難病相談・支援センターもあります。ぜひ、一度お越しいただければと思います。

それ以外にも都内には、多摩難病相談・支援室や当事者が相談を受け止める難病ピア相談室があります。参考までにリーフレットを付けていますので、後ほどご覧ください。これらの相談窓口においても、そこまで数は多くないですが、移行期に関することや、若年層の相談を受けております。相談窓口同士ということで、都立小児総合医療センター内にあります移行期支援センターとも連携を図ってまいりたいと思います。

説明は以上になります。よろしくお願いします。

○事務局 ただいま高橋委員より挙手がありましたが、一通り資料の説明が終わった後にご指名させていただきます。お待ちください。

○三牧会長 ありがとうございます。

それでは、続きまして資料5について、オブザーバーの東京都産業労働局の伏見統括課長代理からご説明をお願いいたします。

○伏見統括課長代理 東京都産業労働局雇用就業部の伏見と申します。

資料5として添付させていただきました東京都難病がん患者就労支援奨励金のご案内というチラシをご覧くださいと思います。東京都では、難病やがん患者の方々の治療と仕事の両立に積極的に取り組む企業を支援するための奨励金事業を実施しております。奨励金ですが、大きく二つございます。一つが、採用奨励金、もう一つが雇用継続助成金になっております。①の採用奨励金ですが、難病がん患者の方などを新たに取り入れ、就業継続に必要な支援を行う事業主に支給するものです。難病がん患者の方などを新たに雇い入れ、就業継続に必要な支援を行う事業主に支給するものです。②の雇用継続助成金は難病などの発症等により休職した労働者を復職の上就業継続に必要な支援を行う中小事業主に支給するものです。①の採用例支援奨励金の本来の件ですが、難病やがん患者の方などの、週所定労働時間10時間以上の労働者として新たに取り入れたこと、それから治療と仕事の両立に向けて支援計画書策定に上実際に必要な配慮を行い、6ヶ月以上雇用を継続したことなどとなっております。

支給金額は週所定労働時間によって分かれておりますが、来月4月から金額が上がりまして、20時間以上の場合、これまで60万円だったものが70万円、10時間以上20時間未満の場合が、40万円だったものが45万円にそれぞれ上がります。真ん中の②ですね、雇用継続助成金の主な要件ですが、週所定労働時間20時間以上で勤務されていた方が、難病やがん等を発症されて、連続して10日以上休職をした後に、10時間以上の所定労働時間で仕事した場合は、10時間以上の所定労働時間で復職した場合が対象になります。

それから治療と仕事の両立に向けて支援計画書を策定の上、実際に必要な配慮を行う。6ヶ月以上雇用を継続したこととなっております。支給金額ですが、先ほど説明しました①の採用奨励金と同様で、こちらはこの4月から金額が上がり、20時間以上の場合が70万円、10時間以上20時間未満の場合が45万円に上がります。

③の制度導入加算ですが、こちらにつきましては、①の採用奨励金、②の雇用継続助成金の申請に合わせまして、こちらも労働者の雇入れ、もしくは復職時に治療と仕事の両立に配慮した勤務休暇制度などを新たに導入する場合に、助成額を加算するものとなっております。

10万円で最大3制度で30万円加算というふうになっております。次のスライドにつきましては、申請の流れをご案内しているものになっておりますので、お時間ある

時にご覧いただければと思っております。

産業労働局からの説明は以上となります。よろしくお願いいたします。

○三牧会長 ありがとうございます。続いて、資料6について、東京都教育庁の大村委員からご説明をお願いいたします。

○大村課長 東京都教育庁の大村です。それでは私から長期入院する高校生の学習支援についてご説明いたします。病院に長期入院した生徒が教員の病院訪問による教育を受ける場合は、特別支援学校に転籍することが要件となっております。特に高校生の中には、在籍校に籍を置いたまま継続して教育を受けたいという声がありまして、病院からも要望が出されておりました。

あとは、国の法改正により病気療養中の高校生が、オンライン等による遠隔教育による単位認定を受けられる仕組みが制度化されることになりました。これらの条件が重なったことから、長期入院する高校生に対して在籍高校の授業のオンライン配信をメインとする学習支援の仕組みを構築いたしまして、令和6年度から事業を開始しております。今年度の実績については、都立小児総合医療センターにおきまして、都立高校の生徒を対象として試行的に実施しております。現在までのところ、対応までに至った生徒数はわずかですが、実際にオンラインでの対面による課題学習の指導や、面談を受けながら、在籍校で学習を継続できたとの報告を受けております。

今後、病院側の受入れ体制や必要な期間、学校側の準備作業等を検証いたしまして、次年度以降、支援の充実を図っていく予定としております。

私からの説明は以上でございます。

○三牧会長 ありがとうございます。それでは、ご質問ご意見をお受けしたいと思えますけれども、先ほど挙手されていた高橋委員はいかがでしょうか。

○高橋事務局長 いろいろご説明ありがとうございます。先ほど質問したかったのは、医療的ケア児としたと書いてありましたので、年齢的に何歳から何歳までを対象とした調査なのか教えていただきたいと思います。

○三牧会長 ありがとうございます。いかがでしょうか。

○三浦委員 18歳でしょうかね、法的には。あるいは20歳でもいいのですが、なかなか困ることが多かったので、おおむね18歳から20歳以上の方の医ケア児をこういう条件だったら受けていただけるかということを調査したというところです。

先ほどアンケートの回収率があまり高くないという少し残念な話もありましたが、私の想像では、そういう患者を積極的に受け入れてくれる在宅診療医は、きちんと回答していると思うので、回収率は高くなくても、精度の高いデータベースが得られるのではないかと期待をしております。

○三牧会長 三浦委員ありがとうございます。高橋委員、よろしいでしょうか。

○高橋事務局長 はい。

○三浦委員 私、いいですか。

○三牧会長 三浦委員、お願いします。

○三浦委員 先ほどの資料 5 の就業支援奨励金に関して、その難病の患者さんは、就職に困っている方というのは結構いると思います。一方で就職を受け入れる企業の方は、この制度を十分ご存知なのでしょうか。就職する患者さんと、雇い入れる企業を結び付けるコーディネートがどういうふうになっているのかをお聞きしたいです。

○伏見統括課長代理 質問ありがとうございます。

企業に対して周知しておりますので、あらゆる媒体を通じて、ハローワークですとかに対してチラシを撒いたり、車内広告、新聞広告等で周知を図っているところですが、おっしゃるとおり、なかなかまだまだ普及啓発は足りない部分もありまして、医療機関様の関係機関との連携を図りながら、患者様にも届いて、患者様のほうから企業のほうに働きかけをしていただくケースもございます。

今後周知が足りないということは、いろいろな方面からもお声いただいておりますので、今後も引き続き意識啓発には努めてまいりたいと考えております。

○三浦委員 そうすると、指定難病の患者の診断書を出すときに、このパンフレットを入れたりすることもされるのでしょうか。

○伏見統括課長代理 制度の改正するごとにチラシを作成しておりまして、関係の医療機関にも周知はしているところですが、今後も必要であれば幅広い機関に周知していきたいと考えておりますので、頂いたご意見を踏まえまして、さらに周知のほうは検討させていただければと思っております。

○三浦委員 はい、ありがとうございます。身体障がい者を薦めるときに、身体障がい者は雇用に絶対有利だから雇ったほうがいいよというような助言するんですね。指定難病に関しても、そういう助言ができるというのは大変心強いです。ありがとうございました。

○三牧会長 ほかにございますか。福島委員、お願いします。

○福島委員 難病のこども支援全国ネットワークの福島でございます。資料 4 の在宅難病患者支援の取組についてというグルーピングについて教えていただきたいんですけども、この資料は基本的に対象者というのは、指定難病の受給者証かということと、先ほどどれかは何か子どもさんが使ってらっしゃるのもあるというお話をそこ教えてください。

○二宮課長 質問ありがとうございます。

難病の受給者証を持っていることが条件ではなく、指定難病に罹患しているかどうか利用条件になっております。

○福島委員 はい、ありがとうございます。指定難病については、いわゆる 5 年後の見直しで、医療費の助成を申請しない人に対して、登録者証というのを出すという事業が新しく始まったと思うんですけど、例えば証番とか、それからいわゆるマル子ですかね、子どもの医療費の補助はそっちを使っていて、一方指定難病の医療費の助成は受けない

けれども、登録者証だけ持っていれば、ここに書かれている事業は利用できるとか、そういう考え方を持っている。

○二宮課長 そのご認識で問題ありません。登録者証につきましては、ご存知のとおり、今年度から登録開始したところでして、今後、様々な場面での利用が想定される場所です。一時入院事業や在宅レスパイト事業というのは、医療依存度が高く、常時医療管理が必要な方が対象となります。仮にそういった方で登録者証をお持ちの方は、もちろん利用することができます。

○三牧会長 ありがとうございます。ほかにございますか。よろしいでしょうか。

それでは続いて、資料7と8について、まとめて事務局から説明をお願いします。

○谷山課長 それでは、資料7と8についてご説明をさせていただきます。資料7につきましては小児慢性特定疾病に関わる周知、具体的には普通学校等への周知ということになってございます。今後特に強化して行っていきたいという取組について、今回お示しさせていただいてございます。着目した点といたしましては、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童の多くの時間を過ごすことになる学校の場合において、どのようなことを困っているのかというところを、保護者や支援者からご意見を伺いました。

また、都が実施している自立支援事業について、先ほどお話しさせていただいたものですが、活用されているかどうかというところについてもご意見を伺いました。具体的なご意見、一部抜粋してご紹介させていただきますと、自立支援事業交流会のアンケートで、学校について困っていることはないですかというところを聞いたところ、学校の先生に病気のことを理解してもらうのが大変だったということや、入学後、病気のことでどうやって周囲に説明し理解してもらうのか、きょうだいのサポートなどについて困っているといった意見をいただきました。

その他、小児慢性特定疾病児童等の保護者や支援団体の方と意見交換を行いまして、意見としては、入院や欠席したときの遅れや授業のサポートが必要とか、学習支援、先ほどちらっと広報の話が出ましたが、そのチラシを学校から渡してもらうのが有効ではないとか、学校から学童クラブなどを通じて、小慢の児童のきょうだいがいることを知ることができれば情報が届くだろうといったご意見いただいております。

学習支援の利用者は、難病ネットの交流会や医療機関などから情報を得ていることが多いと、ただほかにも教育委員会や病院の窓口でもそういった広報のチラシを送って周知してほしいという意見いただいております。

また小児慢性受給者証を持っているメリットというのを、分かりやすく周知してほしいと。メリットということになりますと、自立支援事業を使えるというところは一つ大きなメリットになっているかなと考えてございます。また小慢の特定疾病児童への理解とか、きょうだいに対する配慮が欲しいといったようなご意見をいただいて、今後の方向性といたしまして、今考えているのが、小児慢性特定疾病について理解を深めてもら

うとともに、その自立支援事業ですね、せっかくありますので、その利用を促す仕組みというのを強化していきたいと考えてございます。そのためには、分かりやすく親しみやすいチラシというのを作成し、電子データも活用しながら広く周知をしていきたいと、具体的にチラシの内容として今考えてございますのが、小慢の特定疾病を紹介しているホームページ、自立支援事業、相談先等をチラシの中で紹介すること、あと受給者証を持っているメリットですね、自立支援事業を使えますよといったところをしっかりと記載すると、リーフレットのQRコードも記載したいと考えてございます。

今、周知先として考えてございますのは、ご意見にあったように、区市町村の教育委員会、学校の現場への周知ができないかというところを調整していきたいと考えてございます。

また指定医や指定医療機関の指定通知書発送時にも同封したい、また、受給者証の発送時には同封したい、と考えております。

また児童設置区については、実施主体が区に移ってますけれども、そちらにも配布について協力を依頼し、こういった取組を進めていきたいと考えているところでございます。

続きまして、最後に資料8になりますが、併せてご説明をさせていただきます。こちらは、小慢の医療費助成におけるPMH接続についてのご説明になります。健康保険者証については、既にマイナンバーカードを持参することで、医療機関が健康保険の加入情報をオンラインで確認できるようになってございます。これを医療費助成に関する情報についても、オンラインで確認することを可能とするシステムがPMHです。国が構築してございます。医療機関、医療費助成情報のオンライン資格確認を行うには、医療費助成を行う自治体及び医療機関の双方が、PMHに接続するためにシステム改修を行う必要があります。

国が令和5年度から先行実施する自治体を募集し、採択された自治体から、こういった取組を実施しており、順次対象を拡大し、令和8年度目途に全国展開する予定となっておりますが、東京都におきましては、小児慢性特定疾病のほか、難病と自立支援医療（精神通院）などについて、今年度、令和6年度に国の先行実施に応募し、採択され、現在はPMHの受給者の情報登録のためのシステム改修を行っており、3月末までにオンライン資格の確認を可能とする予定としてございます。

私からの説明は以上になります。

○三牧会長 ありがとうございます。それでは、ただいまの資料7、8について、ご質問ご意見があればお願いいたします。いかがでしょうか。

よろしいですか。そうしましたら、資料は全てご説明いただきました。それでは、最後に全体を通してご意見等ございましたらお願いいたします。オンラインの委員の方々もいかがでしょうか。

はい、それでは、委員の皆様方には、長時間に渡ってご議論いただきありがとうございます。

ございました。では、事務局にお返しいたします。最後に、連絡事項等ありましたらお願いいたします。

○谷山課長 本日ご出席いただいた委員の皆様、本日は会場のネットの環境が非常に悪く、オンラインに参加された皆様方に置かれましては、大変聞き取りにくい状況が発生しまして、誠に申し訳ございませんでした。

本日また様々ご意見いただきありがとうございました。頂いた意見を基に、今後改めてしっかりと、小児慢性に関する取組を進めていきたいと考えてございます。また先ほど、最後に資料7でお話しさせていただきました小慢の特定疾病に関わる普通学校等の周知につきまして、またご意見伺いながらしっかり進めていきたいというふうに思っておりますので、ご協力のほど、どうぞよろしくお願い申し上げます。

それでは、本日、以上をもちまして会議を閉会させていただきたいと思います。本日は皆様、年度末の本当にお忙しい中、どうもありがとうございました。

(午後 7時30分 閉会)