

令和5年度東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会

令和6年3月28日

(午前 10時00分 開会)

○谷山課長 委員の皆様、本日お忙しい中ご出席いただき、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5年度東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会のほうを開催させていただきたいと存じます。

私は、事務局を務めます東京都福祉局子供・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。

本日の会議は、会場とオンラインの併用での開催とさせていただいております。ご協力いただきまして誠にありがとうございます。

それでは、本会議は今年度より初の開催ですので、開会に当たりまして、本来は当部の担当部長の新倉より一言ご挨拶を申し上げさせていただきたいところでしたが、どうしても外せない公務がございまして、本日不在となりますので、私のほうから代わりに一言、開催に先立ちご挨拶させていただきたいと存じます。

それでは、ご挨拶させていただきます。本日はお忙しい中、貴重なお時間をいただきまして厚くお礼申し上げます。また、日頃より東京都の小児慢性特定疾病対策にご指導、ご協力をいただいております。改めてこの場を借りてお礼申し上げます。

さて、令和5年1月より、児童福祉法の改正により、都道府県等において小児慢性特定疾病対策地域協議会を実施することが努力義務化されたことを受けて、東京都でも今年度より協議会を設置し、開催させていただくことになりました。本日が初めての開催となります。小児慢性特定疾病対策地域協議会は、児童福祉法により関係機関等が相互の連携を図ることにより、地域における小児慢性特定疾病児童等への支援体系に対する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体系の整備について協議するものとされております。今年度は、協議会運営の方向性や医療費助成の実施状況、小児慢性特定疾病児童等の支援に関わる各種事業、取組の実施状況についてご報告をさせていただき、委員の皆様それぞれの立場から、忌憚のないご意見を頂戴できればというふうを考えております。どうぞよろしくお願い申し上げます。

大変短いところでございますが、私からの挨拶は以上とさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願い申し上げます。

それでは、ここから事前にお送りしました資料の確認をさせていただきたいと存じます。資料の確認をさせていただきます。お手元もしくは画面上で資料の確認を一緒にお願ひできればと思います。

まず、会議次第になります。続きまして、資料1-1として、小児慢性特定疾病対策地域協議会について。資料1-2として、東京都難病対策地域評議会について。資料2、小児慢性特定疾病児童等医療費助成制度の概要について。資料3-1、東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要。資料3-2、自立支援事業リーフレット。資料3-3、2023年度学習支援状況について。資料3-4、東京都の在宅難病患者支援事業。資料3-5、東京都における病院内教育。資料3-6、東京都難病・がん患者就業

支援奨励金のご案内。資料3-7、障害者総合支援法における就業支援に関する事業について。資料4-1、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の概要。資料4-2、移行期医療支援普及啓発リーフレット。参考資料になります。参考資料1として、東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会委員名簿。参考資料2、東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会要綱。参考資料3、改正難病法及び改正児童福祉法の成立、施行について（厚生労働省資料）。以上になります。

不足等ございませんでしょうか。よろしいでしょうか。

続きまして、本会議の運営になります。本会議の会議録及び資料の取扱いについては、東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会設置要綱第8条に基づき、公開となっております。会議終了後に資料や会議録等を公開いたしますので、よろしくお願いたします。会議録については、また公開前に改めて委員の皆様にも内容を確認させていただきます。

また、オンラインで参加されている委員の皆様は、発言される際にはマイクをオンにしてください。初めにお名前をお願いいたします。なお、都庁の会議室にいらっしゃる委員の皆様は、音声は中央にあるマイクで拾っておりますので、マイクのオン・オフの必要はございません。

会議中に何かございましたら事務局まで、オンライン参加の方はチャットにてご連絡を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。

それでは、本会議の委員については参考資料の委員名簿のとおりとなっております。出欠状況について確認をさせていただきます。本日、吉川委員と立仙委員からは、ご都合によりご欠席とのご連絡をいただいております。本日参加の委員の予定は8名となっております。なお、大村委員、川上委員、佐藤委員、三浦委員はオンラインでご参加になります。川上委員はご出席の予定となっておりますが、遅れていらっしゃる状況です。なお、会場参加は柴田委員、高橋委員、福島委員、三牧委員となっております。

続きまして、今回初めての会ということになりますので、委員の皆様をご紹介させていただきます。委員の皆様におかれましては大変恐縮ですが、一言ずつお願いできればと思います。名簿順にお名前をお呼びいたしますので、どうぞよろしくお願いいたします。

まず、東京都教育庁都立学校教育部特別支援課特別支援学校改革推進担当課長、大村公洋委員です。大村委員よろしくお願いいたします。

○大村委員 大村でございます。よろしくお願いいたします。

○谷山課長 続きまして、川上委員はまだオンライン接続できていらっしゃらないので、特定非営利活動法人東京こどもホスピスプロジェクト代表理事、佐藤良絵委員でございます。

○佐藤委員 NPO法人東京こどもホスピス代表理事の佐藤良絵です。車から失礼します。本日はよろしくお願いいたします。

- 谷山課長 続きまして、株式会社ラピオン代表取締役、柴田三奈子委員でございます。
- 柴田委員 東京都訪問看護ステーション協会からお声がけいただきまして参加させていただきます。株式会社ラピオンの柴田と申します。私は東京都日野市で訪問看護ステーションほか在宅事業を行っていますが、特にお子さんでいうと、訪問看護のほかに、重症心身障害児の児童発達支援と放課後等デイサービスと、行き場のない重度で医療的ケアが必要な方の生活介護という形で事業をさせてもらっています。どうぞよろしくお願いいたします。
- 谷山課長 続きまして、特定非営利活動法人難病団体連絡協議会事務局長、高橋美紀子委員でございます。
- 高橋委員 よろしくお願いいいたします。NPO法人東京難病団体連絡協議会の理事で、難病のピア・サポートに従事しております。東京都から「東京都難病ピア相談室」事業を難病団体が受託して実施しているところです。今日はよろしくお願いいいたします。
- 谷山課長 続きまして、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専務理事、福島慎吾委員でございます。
- 福島委員 おはようございます。難病のこども支援全国ネットワークの福島です。子供はもう28歳になりますが、脊髄性筋萎縮症という神経難病です。私どもは名前のとおり、難病や慢性疾病、障害のある子供と家族を支援する活動をしてもう30年以上たった団体ですが、2015年から東京都より委託を受けまして、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行っております。今日はよろしくお願いいいたします。
- 谷山課長 続きまして、帝京大学医学部小児科学講座主任教授、三牧正和委員でございます。
- 三牧委員 帝京大学小児科の三牧と申します。よろしくお願いいいたします。大学病院ではあらゆる領域の疾患をお持ちのお子さんの診療に当たっていますが、私自身はサブスペシャリティは小児神経でありまして、小児慢性特定疾病の領域としては主に神経筋疾患の診療に当たっております。よろしくお願いいたします。
- 谷山課長 名簿を飛ばしてしまいまして、大変失礼いたしました。続きまして、東京都移行期医療支援センター、センター長の三浦大委員でございます。よろしくお願いいたします。
- 三浦委員 三浦です。東京都立小児総合医療センターの副院長をしておりまして、専門は小児循環器です。今回お声がけいただいたのは、東京都の移行期医療支援センターのセンター長を務めていることからだと思います。皆様と一緒に小児慢性の問題に取り組んでいきます。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。続きまして、オブザーバーとして東京都の職員が入っております。こちらの職員につきましては、名前だけご紹介を私のほうからさせていただきますたく存じます。

まず、東京都保健医療局保健政策部疾病対策課疾病対策事業調整担当課長の間永久美

子課長、そして、東京都福祉局障害者施策推進部地域生活支援課就労支援課長の篠和子課長、そして、東京都産業労働局雇用就業部就業推進課長の平岡敬博課長の3名もオブザーバーとして参加しておりますことをお伝えさせていただきます。

それでは、議事にまず入ります前に、任期中第1回目の会議ですので、協議会の設置要綱第5条の第2項により会長の選出をさせていただきたく存じます。選出方法は委員の互選となりますので、お諮りしたいと思いますがいかがでしょうか。

○三浦委員 三浦でございます。よろしいでしょうか。

○谷山課長 はい、よろしく願いいたします。

○三浦委員 三牧先生を推薦したいと存じます。三牧先生は先ほどご挨拶もありましたように、小児神経科学を専門として、小児科の臨床や研究等に造詣が深い専門医でございますので、小児慢性特定疾病の患者さんの問題に取り組んできたというご経歴からも、会長として適任だと思います。

○谷山課長 ありがとうございます。

三浦委員より、三牧委員を会長にというご発言がありましたが、いかがでしょうか。

(異議なし)

○谷山課長 皆様の異議なしというふうに捉えさせていただきます。

それでは、三牧委員を会長にということをお願いいたしたいと思えます。それでは、以降の進行は三牧会長のほうをお願いいたしたいと存じます。三牧会長、どうぞよろしく願いいたします。

○三牧会長 承知しました。会長を務めさせていただきます三牧です。改めてよろしくお願いいたします。

新しく設置された協議会ということで、この場で委員の先生方と意見交換、情報交換をして、課題について議論を行っていきたくと思えます。ぜひ活発にご意見いただければと思えます。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、議事を進めてまいりたいと思えます。

では、最初の議事1の小児慢性特定疾病対策地域協議会について、事務局から説明をお願いいたします。

○谷山課長 それでは、事務局谷山のほうから説明をさせていただきたいと思えます。資料は1-1になります。ご準備のほうよろしくお願いいたします。

今回、小児慢性特定慢性疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進することに加えて、各種支援と連携強化に取り組む必要があることから、令和5年1月1日の施行において児童福祉法が一部改正され、小児慢性特定疾病対策地域協議会に関し、2点が新たに定められたところです。

1点目といたしましては、それまで国の要綱のみに規定されていた小児慢性特定疾病地域協議会を指定難病における難病対策地域協議会と同様に法定化するとともに、その設置が都道府県等における努力義務として規定をされました。

2点目として、都道府県等の区域内で難病対策地域協議会が置かれている場合には、小児慢性特定疾病児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供すべく、難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会は特に連携を図るように努めるべきことが定められます。

これらの法改正を受けて、東京都では今年度より、本日になりますが、東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会を設置することといたしました。令和5年度につきましては、本日初の実施となり、今後、現時点では年に1回の開催を予定してございます。

また、東京都では既に東京都難病対策地域協議会を設置しております。法改正の趣旨、内容を踏まえ、今後の協議会の実施に当たっては、東京都難病対策地域協議会と、この小児慢性のほうの地域協議会としっかり連携を図るべきと認識してございます。

令和6年2月に実施された令和5年度東京都難病対策地域協議会においても、両地域協議会との連携の在り方が議論されたところです。

ここで一旦、東京都難病対策地域協議会を所管しております保健医療局の保健政策部疾病対策課の間永課長より、東京都難病対策地域協議会についてのご説明のほうを少しお願いしたいと存じます。よろしく申し上げます。

○間永課長 改めまして、保健医療局保健政策部疾病対策事業調整担当課長の間永と申します。どうぞよろしくお願いいたします。私からは、所管しております東京都難病対策地域協議会についてご説明を申し上げます。

資料1-2をご覧ください。東京都難病対策地域協議会の概要となっております。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」第32条に基づきまして、東京都における難病対策地域協議会は平成29年度に設置されております。協議会の実施主体は、都道府県、保健所設置市、区となっております。右上の図にありますように、都内の保健所で実施する協議会と都の協議会は、情報共有、発信することで連携を取っているという状態となっております。

3番の目的についてですが、関係機関等が地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うこととしております。年に1回開催してございまして、今年度につきましては、先月の2月29日に開催したところです。

これまで取り扱った主な議事としましては、東京都における在宅難病患者支援の取組についてや、地域における難病対策地域協議会の取組について、在宅人工呼吸器使用者への災害時支援について等を取り扱っております。委員構成は表のとおりとなっております。

次のページにお進みください。今年度の東京都難病対策地域協議会では、先ほどご説明がありましたとおり、東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会が新たに設置されたということで、相互が法律上連携するというのが努力義務となったことに伴いまして、両協議会の連携の在り方について検討しております。

1点目ですが、こちらは形式的なところにはなりませんけれども、難病、小慢の協議会はそれぞれ単独実施としております。委員も大人数に及ぶことから、協議会運営を円滑にするためです。ただし、議題によっては、難病の協議会に小慢の協議会の委員を招聘して検討するということが想定されるのではないかと考えております。

2点目は、お互いの事業の紹介についてです。両地域協議会の担当課長が相互に協議会に出席し、双方の事業の理解に努めるとともに、例えば小慢の医療費助成しか利用していない患者さんは、難病の事業をあまりご存じないということもあろうかと思っておりますので、利用可能な事業や制度を会議の場で周知することで、利用促進につなげたいというふうに考えております。

3点目は、移行期に係る課題の協議についてです。課題に関して小慢の協議会で話し合われる中で、難病の側で検討できること、検討してほしいこと等の課題提供を受けた際は、難病の会議体は幾つかございますので、適した会議体で検討いたしまして、次回の小慢協議会でフィードバックをいたします。

このように両協議会での議論を循環させることで、支援の充実に努めてまいります。

説明は以上となります。

○谷山課長 ありがとうございます。

続きまして、また資料1-1のほうにお戻りいただければと思います。引き続き、私のほうで小慢の対策地域協議会についてご説明させていただきます。

今回になります、両協議会の難病対策地域協議会での検討議論を踏まえ、両協議会のさらなる連携を進めていきたいとまず考えてございます。国の条項なども踏まえながら、東京都小児慢性特定疾病対策協議会で議論する協議事項は、資料の下のほうになりますけれども、1から5までの記載の事項としてございます。

小児慢性特定疾病児童等とそこご家族の現状と課題の把握、地域における支援、対策等に関する情報収集と共有、小児慢性特定疾病児童等のニーズに応じた支援内容の件と、小児慢性特定疾病児童等とそこご家族への支援対策の支援策の効果的な周知と地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方、その他必要な事項の5点となっております。各議題における質疑応答や意見交換を通じて、これらの事項に関して議論を深めてまいりたいと考えてございますので、どうぞよろしく申し上げます。

今回の協議会で議論された課題などに対する今後の方向性について、少しご説明させていただきます。今回の協議会で議論された課題などについては、会議終了後、事務局のほうで改めて整理をさせていただきたいと考えてございます。整理された課題につきましては、必要に応じまして、関係する委員の方より対策などのご意見を追加でお伺いさせていただきたく存じます。事務局で課題に対する対応策を検討し、必要に応じて翌年度も予算要求なども行いながら、対応策の実施を図ってまいります。そして次回、この後の協議会において、前回の議論、本日議論された課題への対応状況というのをご報告させていただければというふうに考えています。

東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会の実施について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。協議会について、ご報告、ご説明いただきました。委員の方々からご意見、ご質問はございますか。

○福島委員 福島でございます。このたびは小慢の協議会が法定化され、すぐに設置していただいて大変よかったですと思いますが、東京都の場合は、都内に中核市である八王子市があり、それから児童相談所設置区が自動的に小慢の実施主体となるという特殊な状況にあると思います。八王子市や児相設置区にはまだ協議会が設置されていないと思いますが、そういったところとの今後の関係はどういうふうになるとお考えでしょうか。

○谷山課長 今後、児相設置区や八王子市のほうでも、同じように本来であれば協議会を何らかの形で設置していただくことが望ましいと考えておりますので、東京都といたしましても、今やっている東京都の実施状況というのをきちんとお伝えするとともに、こういった運営が可能なのか、今回の地域協議会に関しては、児相設置区と単独ではなくて、都と合同というやり方もあるので。今後こういったやり方がいいかというところは、各自治体のほうとも意見交換をしながら検討していきたいというふうに考えております。

○三牧会長 ほかにご質問等ございますか。

○高橋委員 高橋でございます。今の福島さんの難病対策地域協議会のお話なのですが、大人のほうは、都下、町田市も含めてですが、東京難病団体連絡協議会のほうから当事者として委員を出しております、ある程度地域の状況というのは把握できておりますので、そこに子供、小児が入ってくると、もっと連携が取れるかなと思います。

以上です。

○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。いかがでしょうか。

私からよろしいでしょうか。今後の流れですが、この一番下の取組にありますけれども、課題を提起したり、意見交換をしたりして、来年度の間に必要な課題に関して委員の方々とも整理していく。そして再来年度の施策あるいは予算に反映していくという、そういうことが目指されているという理解でよろしいでしょうか。

○谷山課長 課題によっては再来年度の予算要求を待たずして、例えばすぐできるようなこともあるかと思います。なので、いただいた課題のいつからやるのかというところを整理して、予算要求をしなければなかなか対応できないものに関しては、そういった整理で、例えば今すぐにでも調整してできるものに関しては、翌年度を待たずしてすぐにやっていくというような形で、それぞれの課題の状況に応じて、しっかりと取り組みたいというふうに考えております。

○三牧会長 分かりました。委員の方々からほかにございますか。よろしいでしょうか。

そうしましたら、続いて、議事2の東京都における小児慢性特定疾病医療費助成についてのご報告を事務局からお願いします。

○谷山課長 それでは、資料2に基づきまして、小児慢性特定疾病医療費助成制度の概要と東京都における実施状況についてご説明をさせていただきたいと思います。

まず、こちらの制度ですけれども、児童福祉法に基づき全国で実施される医療費助成制度であり、小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から、患児家庭の医療費負担軽減を図るため、医療費の自己負担を一部助成するというものでございます。助成内容といたしましては、総医療費に対して約7割の保険適用と、約2割の自己負担を行った残る約1割を公費で負担するというものです。また、申請者の所得に応じて月額自己負担の上限額が定められており、上限額を超過した場合は、超過額も公費で負担をされます。

対象となるのは、小児慢性特定疾病の対象疾病に罹患しており、その疾病の状態が疾病ごとに定められている認定基準に該当している18歳未満の児童。なお、年齢については、18歳に達する時点で医療受給者証を保有しており、医療を受ける必要がある者として切れ目なく継続している医療受給者証を有していれば、20歳を迎えるまで助成の対象となることとなっております。

対象となる疾病に関しましては、国の専門委員会等の審議を踏まえて、国において定められており、現在は16疾患群に分類される788疾病が対象となっております。

医療費助成制度の実施主体は、都道府県、指定都市、そしてちょっと先ほど話題になりましたが、こちらの中核市、児童相談所設置市というふうになってございます。東京都内には中核市の八王子市のほか、一部、区独自で児相を設置している特別区がございます。ここでは児童相談所を設置する特別区を、便宜的にこの後児童相談所設置区と呼ばせていただきます。八王子市と児童相談所設置区を除く地域における患児・保護者に対して、医療費助成の支給認定を行ってございます。

続きまして、東京都における支給認定の状況について、資料に沿って、裏面になりますけれども、ご説明をさせていただきます。

東京都において支給認定を行った受給者数の推移は、資料上部の表のとおり推移してございまして、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あります。こちらに関しましては、減少というよりは、児童相談所設置区が増加したため、都が実施主体になるものが減ったというところでございます。特別区における児童相談所の開設は令和2年度より始まっており、資料の右側の表のとおり、毎年度、開設区は増加している状況です。児童相談所設置区には東京都より小児慢性特定疾病の医療費助成に関わる事務が移譲され、開設は特別区が実施主体となって支給認定を実施することとなっております。特別区が児童相談所を開設することにより、当該区内の患児・保護者の受給者は、先ほどご説明させていただきました支給認定の対象外となっていることから、東京都における受給者数というのは減少しているところでございます。そのため、表の数字のとおり、東京都内において小児慢性特定疾病児童等の数そのものが減少しているわけではなく、東京都が実施主体となって認定している数が減っているというふうにご理解いただければと思います。

小児慢性特定疾病児童等の支援に関する事業についてになりますけれども、こちらは

小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援対策整備事業と、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業というのがございます。東京都ではこれらの事業の実施に当たり、児童相談所設置区の小児慢性特定疾病児童等も含めて対応してございます。この二つについては後ほどまた詳しくご説明させていただきますが、簡単に申し上げますと、移行期医療体制整備事業においては、国の要綱上、実施主体が都道府県とされており、児童相談所設置する特別区に実施主体は移らないことから、東京都として都全域を事業対象に、相談支援などを現在実施しております。

自立支援事業におきましては、東京都で任意事業として、相互交流支援事業、学習支援事業を実施していますが、その実施に当たっては、各児童相談所設置区と自治体の協定を締結の上、児相設置区の児童等を含めた各支援事業を実施してございます。

医療費助成制度の概要と実施状況の説明は以上となります。

○三牧会長 ありがとうございます。東京都における医療費助成についてご説明いただきました。委員の方々からご意見、ご質問等ございましたらよろしくお願ひします。

医療費の助成に関しては、患者さん側が対象疾患をご存じないことが多いので、患者さんが対象となっているときに医療者がしっかり伝えていかないといけない。対象疾患が増えてきて、拡大されていることはいいことなんだけど、なかなか医療者自身がそれを熟知しているかという、人によるというのがあるので、都として啓発周知していくということはされていますか。

○谷山課長 都のホームページのほうでは、改定がありましたら、きちんと周知させていただいているところでございます。

○事務局 区市町村窓口でも、（来庁者から）質問等があれば、ご案内いただけるように、東京都のほうから区市町村のほうには、情報提供を行っており窓口対応でご対応いただいていると考えています。

○三牧会長 ありがとうございます。行政の窓口の方も、制度をよく覚えていただきたいなと思います。よろしくお願ひします。

ほかに何かご意見、よろしいでしょうか。

そうしましたら、続いて、議事3の東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についてのご報告をお願いいたします。

○谷山課長 続きまして、自立支援事業について、資料3-1に沿ってまずご説明を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は、児童福祉法に基づき、それぞれの都道府県等において実施されてございます。東京都においても、東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として要綱を定めて、事業を実施してございます。児童福祉法において都道府県等が必ず行うものとして、相談支援事業と自立支援員による支援がござひます。

東京都では相談支援事業として、平日の電話相談と、都内3医療機関におけるピアサポートを実施してございます。また、専門職の自立支援員を設置し、各種支援策の利用

計画の作成や関係機関等との連絡調整、事業の普及啓発を実施してございます。

任意事業として、相互交流支援事業と学習支援事業を実施してございます。相互交流支援事業としては、遊びのボランティア派遣事業と交流会を実施してございます。遊びのボランティア派遣事業では、遊びを通じて病気や治療に対する不安が軽くなるよう、専門のボランティアが長期入院中や在宅療養中の児童の病棟や自宅などを訪問してございます。

交流会は例年、年に4回実施してございます。東京都では平成29年2月に、慢性疾病を抱える児童等の実態調査を実施してございまして、この調査の概要につきましては、資料右下に記載してあるとおりですが、調査の結果明らかになった「6つの困り」、「5大ニーズ」に添う取組として、平成29年度から交流会を年に4回程度実施してございます。毎回個別テーマを定めて、交流やグループワーク等を実施してございます。また、患児やご家族に必要な情報を提供するとともに、相互に交流の機会を設けてございます。

令和5年度より、長期入院等に伴い学習に遅れが生じている小中学校の小児慢性特定疾病児童等を対象とした学習支援というのを新たにこちらは実施してございます。専門の学習支援員に自宅等訪問いただいて、またはオンラインにより児童の学習指導を行う取組となってございます。事業の普及啓発用のリーフレットとして資料3-2について、そちらを事業概要の資料として活用してございます。今、ご説明させていただいた事業内容を掲載する形となってございます。こちらは東京都から小児慢性特定疾病医療費助成の受給者宛てに医療券と合わせて送付することなどにより、事業内容の周知を行ってございます。

また、東京都では、相談支援事業自立支援員による支援、総合交流支援事業を、福島委員が専務理事を務める認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークに実施を委託をお願いしているところでございます。また、今年度から新しく始まりました学習支援事業につきましては、佐藤委員が代表理事を務めるNPO法人東京こどもホスピスプロジェクトに実施を委託してございます。この後、佐藤委員、福島委員からも各事業についてのご報告をいただく予定となっております。

東京都からの小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についての説明は以上となります。

○三牧会長 ありがとうございます。それでは、今お話に出てきましたその活動ですね、まず難病のこども支援全国ネットワークの福島委員、ご報告いただけますでしょうか。

○福島委員 福島でございます。資料3-2のリーフレットをご覧ください。カラフルなこのようなリーフレットを小慢のお子さんの保護者の方にお配りいただいているということになります。

内容について、今課長のほうからかなり詳しくご説明いただきましたので重複する部分がございますけれども、私どもは1988年から難病や慢性疾病、障害のある子供と家族を支援する活動をしております。電話相談は30年前から、ピアサポートは20年

ほど前から実施をしておりました。皆様ご案内のとおり、2015年に小児慢性特定疾病の二度目の法制化がされまして、この自立支援事業という画期的な事業が始まりまして、東京都から委託を受けて、私どもの事業の一部を実施しているという形になっております。

このリーフレット裏側を見ていただきますと、電話相談、ピアサポート、自立支援員による支援は2015年1月から実施しています。必須事業の相談事業に該当します。電話相談は、専門職の方が電話による相談をお受けするのですが、特色としては、親の会のない、希少な疾病の同じ病気のご家族をおつなぎするお手伝いというのをさせていただいています。

それから、ピアサポートは、現在は首都圏の5か所で開設をしております。国立成育医療研究センター、東京都立小児総合医療センター、慶応大学病院の3か所については、東京都の委託事業という形で行っております。ピアという言葉はだいぶ最近浸透してまいりましたが、仲間という意味があります。病気や障害のある子供を育てた経験がある親御さんたちを、私どもで養成講座を行って、その研修を受けていただいた方を対象にして、病院の中にカウンターや部屋をお借りしていますので、そこに曜日と時間を決めて、ピアサポーターを配置して、特に予約などなしで、気兼ねなく立ち寄れる場を提供しています。

自立支援員というのは、コーディネーターです。実際には情報提供したり、例えば、親御さんと学校との間でうまくいかなくなっているケースなど、第三者が入るとうまく動き出したりするケースもあるものですから、そのような場合に同行してサポートすることを行っています。

2015年の4月から、先ほどご紹介いただきました遊びのボランティアがご家庭等に訪問しています。これは努力義務事業で、遊びのボランティアはプレイリーダーと呼んでいますけれど、養育講座を受けたプレイリーダーが1時間程度の時間、一緒に遊ぶという活動をしています。

それから、2017年の4月からは交流会がはじまりました。都の実態調査に基づいた困りごとやニーズに応じたテーマを毎回決めて、年に数回実施をしています。

こういった事業を2015年から始めておまして、対象者は東京都にお住まいの小児慢性特定疾病のお子さんとそのご家族という形になっています。費用については全て無料です。

簡単でございますが、私からは以上です。

○三牧会長 福島委員、具体的にご説明くださり、ありがとうございます。

続きまして、学習支援の状況について、東京こどもホスピスプロジェクトの佐藤委員より、よろしくお願いたします。

○佐藤委員 よろしくお願いたします。スライドショーのほうは見えてますでしょうか。2023年度の学習支援状況についてお伝えさせていただきます。特定非営利活動法人

東京こどもホスピスプロジェクト佐藤です。よろしくお願い致します。

事業の概要につきまして、小児がんや難病などで療養する子供たちが学びたい気持ちがすごく強くあります。しかし、長期療養、入院などにより、2年ぐらいの遅れが生じております。これは私自身の体験したことです。息子が骨肉腫になりました。そのとき闘病中に学習支援が受けられなかったです。相談者も同じ方がすごく多く、その思いに強い気持ちがありまして、東京都さんをお願いして、東京都学習支援委託事業として採択して頂きました。現在は難病の会の皆様方にもご紹介などご支援いただきながら、活動しております。

長期療養、入院後、復学しても同学年の友人たちと学習の差を埋めることができず、復学への妨げや不登校の原因、学習意欲の消失などが問題となっております。子供にとっては、病気や闘病生活が終わった後は今まで通っていた地域のお友達がいる同じクラスに戻りたいという気持ちを強く思っています。また、学習支援により、学習意欲の維持向上や復学の妨げになります。東京都学習支援の委託では、病児のお子様の学習の遅れを解消することを目的としています。対象につきましては、小児慢性特定疾病受給者証を保持している義務教育を受けている東京都在住の方（八王子市を除く）となっております。場所につきましては、自宅またはオンラインなどによる対面学習を行っております。オリヒメのロボットも使わせていただいております。講師につきましては、東京こどもホスピスプロジェクトの独自に行っております。資格運営制度を取得した方が講師となります（ボランティア、大学生不可）。小児がんの病院など経験している医師、昭和大学の先生などの意見を含めた冊子に基づき、病児に接する学習支援をしっかりと学んでテストに合格して資格を持っていただきます。また病児の子供に接しますので、看護師の指導、グリーンケア取得者の色々な方々の意見をプログラムに取り込まれています。テストに合格した方のみが、子供たちの支援を行っている形になっております。現在27名、登録者がいます。

学習支援ですけれども、2023年4月より委託を受けまして、少々古いものですが、1月31日時点で、利用者が人数111名、延べ人数となっております。現在の利用者は130名ほどです。年齢は8歳から14歳がとても多く、中高校生も多数支援しております。疾患につきましては、白血病や周期性嘔吐症の子、自己免疫性脳炎などの方々がいらっしゃいます。特に白血病のお子さんが多いと感じます。学習方法については、講師が東京こどもホスピスプロジェクトの資格と、グリーンケア研修の受講をしてもらい、講師自身も指導にあたり心のケアをしております。亡くなってしまうお子さんもいらっしゃいますので、そういったところも講師、弊社と連携しながら行っております。学習時間については、お子様一人一人に合わせて、体調の変化に気をつけながら行っております。大体30分から1時間程度となっております。学習方法につきましては、先ほどお伝えしたとおり、対面、オンライン、オリヒメなどを使用しております。

こちらが学習支援利用者数の推移ですが、毎月上がっております。12月が減ってしまったのは、冬休みのお出かけでお休みが多かったり、家族でいる時間を過ごしたいという

ことなんですけれども、現在は11月を超す人数を予想されております。

利用者様の声を一部抜粋しておりますけれども、『どこも受け入れてくれない、もらえない中、東京こどもホスピスさんが自宅まで来て学習支援をしてくれて、親子の希望の光が見えました』と何人かお母さんが涙を流しながら私たちに相談していただいています。

『抗がん剤中でも、知識を持った資格者と気兼ねなくお話ができて、安心して子供を預けられた』という声も寄せられています。若い先生もたくさん入れておりますので、『先生が若いから小学校の子供たちが楽しい』といった声も寄せられています。中学生の問題にも、『教員の資格免許を持っている講師もいますので、そういったところを見てもらえるから安心』、『管理者には看護師を置いていて、そういった部分で病気の相談もできるから安心』とお聞きしています。『学習意欲が高まり、お子様より毎日受けたい』という声も届いています。

今後の課題ですけれども、委託事業者として2023年4月より学習支援を行っていましたが、まだ周知できていない地域があります。また、今日の先生方、委員のすばらしい皆様方にもまだまだご挨拶できていない部分があるなど感じております。引き続き、皆さんのお力添えを借りて、周知活動を行う必要があると感じています。

現在132回の年間の予定で東京都等を申請しておりましたけれども徐々に利用者の人数が多くなっておりまして、今後も増加が見込めております。より多くの利用者が参加できるよう、利用回数の増加が必要であると考えております。委託事業開始初年度のため、今後は満足度調査とかもきちんと利用者の保護者様にもお聞きして、利用者のニーズに応えられるよう検討しております。

簡単ではございますが、ご清聴いただきありがとうございます。引き続き皆様方のご意見、ご支援のほど、よろしく申し上げます。東京こどもホスピスプロジェクト佐藤でした。ありがとうございました。

○三牧会長 佐藤委員、大変重要な取組をご紹介くださり、ありがとうございました。

ここまで東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、事務局、福島委員、佐藤委員よりご報告いただきましたが、このご報告に対して、何かご質問とかご意見はございますか。よろしいでしょうか。

そうしましたら、続いて、小児慢性特定疾病児童等への支援に関連して、取組等のご報告をお願いしたいと思います。まず、東京都保健医療局の間永課長、お願いします。

○間永課長 保健医療局の間永よりご説明を申し上げます。小児慢性特定疾病児童の患者さんにもご利用いただける事業をご説明させていただきたいと思っています。

資料3-4をご覧ください。こちらは難病の患者さん向けに配布しておりますリーフレットになってございます。在宅で療養されている患者さん向けに各種事業を掲載しておりますが、本日は、その中でも特に小児の利用が多い事業について、三つご紹介をさせていただきます。

一つ目は、上から四つ目の箱になりますけれども、在宅人工呼吸器使用難病患者訪問

看護事業です。人工呼吸器を使用して在宅療養中の方が対象になります。診療報酬で定められた回数を超える訪問看護について、その訪問看護費を助成しております。

次に、資料の中ほどよりやや下に記載があります難病患者在宅レスパイト事業についてです。こちらは令和4年度に新設された事業でして、在宅で人工呼吸器を使用している難病患者さんが対象になります。ここで言う人工呼吸器は、気切の有無や装着時間は問いません。利用の理由としては、きょうだい児の学校行事の参加等が多く挙がっております。

三つ目は、一番下にございます在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業のご紹介です。こちらは原則24時間人工呼吸器を使用して在宅療養中の方が対象です。非常用電源を無償で貸与する医療機関へ、自家発電装置や無停電電源装置、蓄電池の購入経費を補助しております。

ご案内した事業を含む難病患者向けの事業につきまして、小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方でも、指定難病に当てはまる場合はご利用が可能です。ただし、添付書類として、指定難病に該当することを証明する書類として、現在は臨床調査個人票の提出をお願いしております。

資料3-4の2ページから4ページ目につきましては、それぞれ東京都難病相談支援センター、多摩難病相談・支援室、ピア相談室の案内を載せてございます。難病の方が対象ではございますが、療養相談や就労支援、難病医療相談会や講演会、ピア相談室では患者家族によるピア相談や交流会等も実施しておりますので、ご活用いただければと思います。私からの説明は以上となります。

○三牧会長 間永課長ありがとうございました。

続いて、東京都教育長の大村委員、よろしく申し上げます。

○大村委員 東京都教育長の大村です。よろしくお願いたします。

東京都教育委員会による病院内教育についてご説明いたします。都立の特別支援学校では、病院内に設置された分教室での教育と、教員が病院を訪問して授業を行う訪問教育の二つの形態がございます。

まず、資料左側の分教室での教育でございます。入院中の児童生徒は、病室から病院内に設置されている分教室に通って授業を受けます。現状、分教室は五つの公立病院に設置されております。授業は原則として毎日行っております。

続いて、資料右側の訪問教育でございます。こちらは教員や病弱教育支援員が病院を訪問いたしまして、ベッドサイド等において授業や学習支援を行っております。病弱教育支援員というのは、タブレット端末を活用した学習支援や、病院や在籍校との連絡調整等を行っていただく会計年度職員のことを言います。病院内訪問教育の指導時間は1回2時間程度ではございますけれども、週5日間行っております。なお、病院内での訪問教育は、病弱教育部門を設置する4校の特別支援学校が担っておりまして、それぞれ担当エリアと担当校を決めております。

以上、二つの取組ですが、都内の病院に入院し、現在小学校、中学校、高等学校または特別支援学校に在籍している児童生徒を対象としております。都内在住者だけではなくて他の道府県に在住している児童生徒であっても、都内の病院に入院していれば、病院内教育を受けることができます。ただし、一つ手続が必要でございまして、病院内において教育を受けたい希望がある場合には、現在の在籍校から都立特別支援学校に学籍を移動させる手続が必要になります。なお、病院を退院する際には、再び元の学校に学籍を戻すことを基本としております。

最後に、来年度からの取組といたしまして、長期入院している高校生に対しての支援策を説明いたします。今までの病院内教育では、特別支援学校に転籍すること、こちらを条件としておりました。一方、特に高校生の中には、在籍校に籍を置いたまま学習を継続したいと望む声がありまして、具体的には小児総合医療センターから学習機会の保証について強い要望が出されておりました。また、昨年度の国の法改正によりまして、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となりました。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、オンラインを活用した在籍校等からの授業配信に単位認定を受けられる仕組みを制度化しております。来年度から小児総合医療センターで試験的に導入いたしまして、将来的には他の都立病院への事業拡充も視野に入れております。

以上のような取組によりまして、今後も病院内教育の充実に努めてまいります。説明は以上です。

○三牧会長 大村委員、ありがとうございました。

続いて、東京都産業労働局の平岡課長、報告事項等ありましたらお願いいたします。

○平岡委員 産労局の平岡と申します。本日はご紹介の機会をいただき、大変ありがとうございます。

資料3-6、ご覧いただければというふうに思います。東京都は難病患者の方などの治療と仕事の両立に向け積極的に取り組む企業を支援しますという形で、企業向けの就業支援奨励金についてご案内したいというふうに思います。

この奨励金については、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というふうな形になっております。採用奨励金のほうは、青字で書かれているところのとおり、難病患者の方などを新たに雇い入れ、必要な支援を行う事業主に支給されるもの。一方で、雇用継続助成金については、難病などの発症等により休職した労働者の方、こちらを復職させた中小事業主を対象に支給をしているものです。

採用奨励金のほうの主な要件については、資料に書かれておりますとおり、難病患者の方などを週所定労働時間10時間以上の労働者として新たに雇い入れたこと。それから、雇入れ時に労働者の方と話し合いを行い、治療と仕事の両立に向けて、就業時に必要な配慮事項を策定した上で、実際に必要な配慮を行い、6か月以上雇用を継続したことなどとなっております。

支給金額については、雇入れ時の週所定労働時間によって分かれておりまして、20時間以上の場合が60万円、10時間以上20時間未満の場合が40万円というふうになっているものでございます。

続いて、②雇用継続助成金の主な支給要件ですが、一つ目の要件は、もともと週所定労働時間20時間以上で勤務されていた方が、難病等の発症等によって連続して10日間以上休職をされたら、その後再び10時間以上で復職した場合がまず一つ目の要件になっています。二つ目は、先ほどの採用奨励金と共通して、復職時に労働者の方と話し合いを行い、治療と仕事の両立に向けて、就業時に必要な配慮事項を定めると。そういった配慮を行いながら、6か月以上雇用を継続することといったことが要件となっております。支給金額についても先ほどの採用奨励金と同様で、20時間以上の方が60万円、10時間以上20時間未満で雇った場合が40万円となっております。

最後③の制度加算導入について、こちらは今ご説明申し上げました採用奨励金または雇用継続助成金の申請に合わせてという形になりますが、労働者の雇入れ、復職と合わせて、治療と仕事の両立に配慮した勤務休暇制度、こちらを新たに導入した場合、さらに助成金額を加算するといったものになってございます。具体的には1制度導入で10万、最大3制度で30万円の加算をしているといった形になってございます。

その次のページの資料は、具体的な申請の流れを時系列的に整理したものになっています。こちらは参考としてちょっとご紹介をさせていただきました。

以上、助成金の関係についてご紹介の時間をいただき、大変ありがとうございました。説明の方は以上になります。

○三牧会長 平岡課長、ありがとうございました。

続いて、東京都福祉局の篠課長、報告事項等ありましたらお願いしたいと思います。

○篠課長 福祉局障害者施策推進部就労支援担当課長の篠でございます。声は聞こえておりますでしょうか。

○三牧会長 大丈夫です。

○篠課長 では、説明をさせていただきます。障害者総合支援法における就労支援についてですが、資料の3-7をご覧ください。始めに、障害者総合支援法についてですが、この法律は障害者への福祉サービスの基本的な部分について規定をしております、この法律に基づき、障害者の日常生活及び社会生活の総合的な支援が行われております。また、この法律が対象とする障害者の範囲ですが、身体障害者、知的障害者、発達障害者を含む精神障害者、そして政令で定める難病患者となっております。こちらの難病についてですが、令和6年4月の時点で、369疾病が対象となる予定でございます。

続きまして、福祉サービスの体系図ですが、サービスの種類につきましては、障害福祉サービスと、その下にあるサービスを受けるための相談支援、そしてその右の補装具の支給、そして地域生活支援事業で構成をされております。また、このほか、右側にありますとおり、児童福祉法に基づく障害児に関するサービスがあります。

障害福祉サービスのところをご覧いただければと思いますが、介護の支援を受ける場合には左側の介護給付、訓練等の支援を受ける場合は右側の訓練等給付となります。障害のある方々が働くための就労支援のサービスは、訓練等給付に含まれております。

それでは、次のスライドをお願いいたします。障害福祉サービスの利用の手続についてはサービス全体に共通しております、その内容をご説明いたします。

真ん中の支給決定プロセスの図をご覧ください。ポイントといたしましては、サービスの受付申請の後、大きな枠の中に幾つかの枠がございますけれども、サービス利用までの間にケアマネジメントが行われることです。具体的には、まずサービス利用の申請をした方は、指定特定相談支援事業者に依頼しまして、サービス等利用計画の案を作成し、区市町村に提出をいたします。次の支給決定で、区市町村は提出された計画案や勘案事項を踏まえて、障害福祉サービスの支給決定をします。そして、次のサービス担当者会議ですが、これはサービス等利用計画を検討する会議でございます、ご本人やご家族の状況、目標や希望する生活に向けた課題などを関係者で情報共有し、支援方針を話し合うものでございます。この会議を開催し、実際に利用するサービス等利用計画を作成した後に、実際のサービス利用が開始されるという流れとなっております。

次に、その下の障害福祉サービスの利用者負担額についてですが、利用者負担は応能負担の考え方で設定をされておまして、所得に応じて月ごとの利用者負担額に上限が設定されております。また、様々な負担軽減措置も用意されております。

次のスライドをお願いします。就労支援に関するサービスについてご説明いたします。障害のある方々の働く場としましては、一般企業での就労のほか、福祉的就労の場がありまして、民間企業で働く方もいらっしゃいますし、福祉の事業所で福祉的な支援を受けながら働く方もいらっしゃいます。そのため、障害福祉サービスとしては、一般就労を支援するサービスと福祉的就労を支援するサービスがあります。

まず、一般就労を希望する障害者を支援するサービスとしまして、二つございます。

1の就労移行支援事業については、一般企業等への就労を希望する人に、2年間で就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行うものです。また、職場実習や就職後6か月間の職場定着支援、アフターフォローですね、こちらを行います。

2の就労定着支援事業につきましては、障害福祉サービスを利用して一般就労に移行した人が対象のサービスですが、先ほどの6か月間のアフターフォローを行ってもなお、就労に伴う生活面や就業面の課題がある人に対して、最大3年間の定着支援を行うものでございます。

次のスライドをお願いします。就労継続支援事業では、一般企業等での就労が困難な方に働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行っております。また、就労継続支援事業には、利用者が事業所と雇用契約を結ぶA型と、雇用契約を結ばないB型というものがございます。

これら、以上ご説明しました障害福祉サービスを提供する事業所につきましては、国

が定める指定基準を満たす場合に、都道府県の指定を受け、サービスを提供することで報酬を得て運営をしております。そのため東京都では、事業者指定と指定後の指定基準を遵守していただくための運営指導を行うとともに、事業所の支援スキル向上のための研修などを実施しているところでございます。今後とも就労支援のさらなる充実強化に向けて取り組んでまいりたいと思います。

説明は以上でございます。どうもありがとうございました。

- 三牧会長 ありがとうございます。以上、この議事では東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と支援に関する取組について、非常に盛りだくさんで、部署を横断した情報提供があったと思いますけれども、委員の方々からご質問やご意見等はございますか。

小児慢性特定疾病あるいは指定難病に限らず、支援が必要な方々に対する事業等の紹介がありましたが、現場ではこういったニーズがまだまだある、さらにこういうところが必要だとか、ご意見があったらいただけますか。

- 柴田委員 柴田です。すごくいろいろな事業があって、知らないことがたくさんあったなというふうに感じています。私のほうはやっぱり訪問看護等の事業をやっていますので、主に関わるお子さんというのが医療的ケアがある方が主になっています。課題となるのは学校に通えない、もちろん皆さん特別支援学校に籍が置かれていますが、学校に通えない、バスに乗れない、学校バスに乗るためには看護師が足りないというような課題がすごくあります。少しずつ改善してきておりますが、今人工呼吸器がついたお子さんでも、行きはバスに乗れるような取組というのは、どんどんできてはきていますが、なかなかそういうのが追いついてないなというふうに感じています。

その中でも一番の課題は、医療的ケアがあるお子さん方の高校卒業後の居場所がないというところかなというふうに思っています。放課後等デイサービスが終わった後に行く場所が本当に限られていて、人工呼吸器がついているとか、気管切開があるとかということになると、ほぼ居場所がなく、自宅に籠もる生活になってしまうというところが今の課題ではないかなというふうに思っていますので、その辺のところも、今後、課題として話し合っていけたらいいかなと思っています。

以上です。

- 三牧会長 ありがとうございます。移行期のお話にも出てくるかもしれませんが、医療的ケアの必要な方々については、18歳過ぎてからの課題も多いと思います。ありがとうございます。ほかにございますでしょうか。
- 高橋委員 高橋でございます。私、個人的には、医療的に何もできないことがないというような「アイゼンメンジャー症候群」という病気の子どもが生まれまして、東京都の制度を全て使わせていただきました。まだまだ当時は病気の子どもの高校教育がまだ東京都の中でできていない状況の中で、大人の患者会の方にも応援していただきまして、30年かけてやっと高等部ができたというところにちょうど遭遇しました。中には、訪問

教育が高等部に始まったということで、やっと受けられたという患者さんもいました。いろんな分野の方たちが、病気の子供あるいは障害のある子たちに関わる関係各部の方たちが集まる機会が今回できたということは、とてもうれしく思っています。

小慢の制度を経験した中で、やはり指定難病にならない子たちがたくさんおりますので、そういう子たちの医療費助成をどうするかということは、ずっと課題にあります。東京都が18歳まで医療費無料という形を打ち出されましたけれども、なかなか病気の子供とか障害のある子に関しましては、医療費がということよりも、やはり地域のケアやいろいろと教育などがどれだけ受けられるかというところが大きな課題になってきたと思います。今回、学習支援というのは、小慢の受給者証を持っているお子さんたちに受けられる、それから難病こどもネットのほうでやっていらっしゃる遊びの支援など、いろんな形で支援が広がってきていますので、小慢の手続きが大変だとか面倒くさいとかというようにお話が結構多いですが、手続きを取ることによってメリットがあるよということを、ぜひ周知していければと思います。大人になっていくお子さんたち、あるいは親も同様ですが、そのところで悩んだときに、いろんな相談窓口があるよということも、ぜひお知らせできればいいかなと思います。

以上です。

○三牧会長 小慢の手続の大変さというのはどこにありますか。

○高橋委員 全部じゃないですけども、東京都の場合、マル子（義務教育）、マル乳（就学前の乳幼児）の制度でほとんど子どもに医療費がかからない。自動的に医療券が来るので、突然小児慢性の手続をしなくちゃいけないというときに、情報が届いていない親御さんにとっては、やっぱり何でというふうに思っているのと、臨床調査個人票に費用がかかります。それは当然なんですけれども、やっぱり、福祉の部分で医療券が出たほうが使いやすい。医療の面で、主治医に臨床調査個人票を書いていただいて書類を整えるのは大変、という声が多いです。小慢の目的は、研究に役立てるという一面があります。難病もそうですが、そのところがなかなか理解しにくいので、もっと周知してもいいのかなと。

いろんな制度を使わせていただくには、やはり書類はある程度は出さなきゃいけないのかなという啓発というか、成長の節目節目でお知らせできるといいかなと思います。私は循環器の難病の子供を持っておりますけれども、やはり20歳になるときに小児慢性特定疾患の医療費助成が切れまして、どうしようと悩みました。東京都の家庭支援課のほうにお願いをしてパンフレットを作ってくださいまして、患者会の講演会等でお知らせしていただきました。患者会に入っている方たちは、20歳になる前に自分たちが関わっている制度はどんな制度があるのか、もっと意識しようというのは啓発できていますが、本当に実際の患者さんの数割です。今はもうネット社会で、ネットからある程度情報をもらうという時代ですので、それが本当に正しい情報にたどり着くということまで行っているのかなというのにはちょっと疑問があります。いろんなところで周知

していければいいかなと思います。

- 三牧会長 ありがとうございます。確かに医療費がかからないということで、小児慢性特定疾病に該当する患者さんではありますが、手続をしていない方というのは結構いらっしゃるのが現状で、なかなか患者さんの数を把握するのも難しいという、そういう疾患の領域もあります。ですので、やはり小児慢性特定疾病という、この制度の意義とか、あるいはメリットをしっかりと伝えていくのは大事だと思います。

ほかの委員の方から、ご意見等ございますか。

- 福島委員 これは東京都だけの問題ではもちろんないですけど、医療依存度が高い方たちが実際に利用できる障害福祉サービスはかなり限られます。国の介護報酬の改定のヒアリングの際には、障害福祉サービスに訪問看護を位置づけてほしいと訴えてきましたが、実現が難しいのが現状です。介護保険のように訪問看護が使えるれば良いのですが、やはり医療依存度の高い方には使いにくい制度が多いと思います。

それから、医療的ケアについては、いわゆる重身の子供だけでなく、歩ける医療的ケア児や、動ける医療的ケア児というのが最近大きな問題になっていて、そうした人たちが利用できるサービスが限られるという話も聞いております。

また、地域の通常の学級に在籍している病気や障害のある子供たちが増えています。文科省でも特別支援教育支援員という、介助員制度を設けてはいますけれど、例えば校外行事や修学旅行など学校内ではなく、学校外では適用になりません。宿泊を伴う場合は使えないこともあります。

障害福祉サービスや、訪問看護には、居宅縛りといって、自宅なら使えるけど学校では使えないといったルールもあります。学校でそういった制度が使えないと、即、保護者の付添いを求められます。保護者が付き添わないと修学旅行に連れて行けないといった話になってしまうので、補完的に、障害福祉サービスの居宅介護や、医療保険の訪問看護が利用できると良いと思いますし、通学も先ほどバスに乗れないという話もありましたが、通学を保証しなければ、学習を保証したことにはならないので、そういったところにもぜひ目を向けていただきたいと思います。

3点目は家族支援です。病児に対する支援だけでなく、家族、きょうだいをトータルで支援するという話が出てきておりますけれども、ピアサポートや親の会など、当事者による体験的知識をうまく生かした相談支援体制というのがとても大事だと思います。先ほどいろいろな制度ご紹介していただきました。フォーマルな制度はそれなりに整ってきているとは思いますが、やはり縦割りであったり、すべての制度を知っている方がいないのが現状です。そのため、親が動かないと必要なサービスに結びつかないという状況がまだあります。相談支援専門員の制度もできましたが、なかなか解決できない方がいます。小慢の自立支援員もそういった役割を持っていると思いますけれども、そのようなコーディネーターがいないと、必要な支援制度になかなか結びつかないのが現状だろうと思います。

○三牧会長 貴重なご意見ありがとうございました。ほかにございますか。

そうしましたら、議事4に進みたいと思います。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、まず事務局からご報告をお願いします。

○谷山課長 続きまして、資料4に沿ってご説明をさせていただきたいと思います。

東京都では、国の通知に基づき、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を実施中でございます。

資料の左上、事業の目的としてですが、小児診療科から成年診療科中心の医療への移行における課題を解消すべく、小児診療科、成年診療科の医療従事者間の連携などの支援環境を整備することと、あと、患者が自分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るものということを目的としてございます。国の通知において、移行期医療を総合的に支援する機能として移行期医療支援センターを各都道府県に一つ以上確保することとされており、東京都では令和元年度より都立小児総合医療センターに移行期医療支援センターの役割を委託する形で事業を開始してございます。都における体制整備の進め方やセンターの実施内容を検討するに当たっては、事業開始から令和2年度にかけて、都内の医療機関への調査や個別のヒアリングを実施してございます。

都における事業の枠組みを検討して実施体制を整理した結果として、事業実施体制の概要としては資料右側の図のとおりとなっております。

図の右上ですね、まず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、進めていく方向性や取組内容について意見、助言をいただく機関として、移行期医療支援推進会議というものを設置してございます。

図の左下、医療機関同士の連携、連絡体制をつくり、事業実施に現場の意見を反映するため、現場の医師などをメンバーとしたネットワーク連絡会というのを設置してございます。会議の運営については、移行期医療支援推進会議、ネットワーク連絡会を連携させ、それぞれ年に1回程度開催し、事業運営上の課題に関する意見を聴取してございます。

図の真ん中、センターの役割についてですが、都内に多くの大学病院など医療機関がある一方で、それゆえに転科、転院調整に関するコーディネート機能を一医療機関に集約することは困難であることなど、都内における医療機関等の特性を踏まえ、センターの役割の範囲を図の真ん中に記載のとおり整理してございます。医療機関に対する助言、連携支援機能としては、移行期医療の取組、ノウハウなどに関する情報収集と共有、医療機関からの相談受付、医療機関向けの研修や症例検討の実施、受入れ可能な成人診療科に関する情報公開などを実施してございます。個別の患者の転科、転院に関するコーディネート機能は持たないということ、その上で個々の小児診療科にとって役立つ受入先のデータベースを構築し、医療機関に対して公開することとしてございます。また、患者に対する支援機能として、患者からの相談受付を実施しています。

ここまでお話しした体制の整理に基づいた、都としてのこれまでの取組経過というのを資料の左側に記載のとおり、まとめてございます。

令和3年2月に医療機関向けの相談受付を開始したことを契機に、東京都移行期医療支援センターの本格的運用を開始してございます。令和2年11月の移行期医療支援推進会議、令和3年2月のネットワーク連絡会は、それぞれ初回以降、毎年度実施してございます。令和3年3月、事業普及啓発のリーフレットを患者様向け、医療機関向けにそれぞれ作成し、対象者、関係者に配布してございます。こちらのリーフレットは適宜改訂を行って、現在のリーフレットですけれども、資料4-2のとおり作成して、そちらを活用して周知活動を行ってございます。令和3年度からは、8月より患者向けの相談受付を開始し、医療機関向けの相談受付と合わせて、センターのホームページに相談用の電子フォームを設置してございます。センターに所属する看護職の移行期医療支援コーディネーターが、こちらの相談の対応に当たってございます。受入先のデータベースの構築に向けては、令和3年8月から9月にかけて、都内医療機関に対し、移行期患者の受入れ状況調査を実施しました。移行期患者の受入れ可否を疾患分類別に調査し、調査結果を移行期医療受入れ状況データベースとして構築しています。令和4年度から令和5年度にかけて、約2300の都内医療機関に対しデータベース等を展開しているところです。

この後、東京都の移行期医療支援センターのセンター長を務めます三浦委員からも事業の実施状況についてご報告をさせていただきますが、東京都における事業の実施体制と取組状況の概要についての説明は以上となります。

○三牧会長 ありがとうございます。

続いて、今お話がありましたように、移行期医療支援センターの三浦委員、ご報告をお願いいたします。

○三浦委員 今の谷山課長の資料と報告で、取組についてはお分かりになったかと思えます。補足させていただくと、課題については、東京都での普及の難しい点は、患者さんも多く、病院の数も多いということですね。小児病院は二つありますし、大学病院はたくさんあるということで、本来、自律・自立支援が成人移行支援のポイントだと思うのですが、必ずしも多くの施設で行われていないというところがございます。先ほど紹介したホームページ等でも利用受入れ施設を公開して調べることができるシステムは、十分普及していないので、ぜひ来年度の取組としては、今は医療者しか見られませんが、一般の方も見られるようなこと、許可を取って公開したいなと思っています。

それから、移行の困難例ですね。知的障害がない、あるいは疾患も一つだけということになりますと、移行、転院させやすいのですが、知能障害があるとか、医療的ケアがあるとか、疾患が多臓器にわたるとかいうのはなかなか難しいです。を特に医療的ケアのある方は、当院でも取り組みを進めているところです。先ほどの受入れ施設のデータベースにも、どの程度のケアがあれば受け入れていただけますか、といった点も盛り込

めたらいいなと思っています。

あとは、この移行コーディネーターというのは、当院の看護師はすごく頑張ってくれていますけれども、資格制度がないということもあります。何より診療報酬のような経済的メリットがありません。これは国の問題で、小児科学会からは毎回のよう申請していますが、今回の診療報酬改定でも認められていません。東京都独自の何か支援策みたいなものがあるとうれしいなと思います。

ニュースとしては、スマートフォンで使う移行支援アプリを作りました。これは東京都の我々が取り組んできたチェックリストであるとか、移行サマリーとかが元になっているので、東京都が進めてきた事業の一つです。しかし、残念ながら予算がつかず、国立成育医療研究センターの窪田先生が取得した予算を利用し、開発をしたものです。今どきの若者に手書きで紙に書かせたんですけど、できればアプリに入力する形で広めていきたいなと思っています。ちなみに医療的ケア児の方にも対応しておりますので、関心があればぜひ、利用いただければと思います。

以上です。

- 三牧会長 ありがとうございます。移行期について今情報提供いただきましたけれども、委員の先生方からのご質問やご意見はございますか。

三浦先生もおっしゃったように、やはり知的発達症があったりすると、かなり移行が難しくなるということがあります。あとはやはり希少疾患ですね。小児慢性特定疾病も希少疾患たくさんございますし、あるいは指定難病もそうですけれども、やはり希少性がネックになる、医療者に専門家が多くないことが問題になります。小児期から特に成人期に移るときに、成人診療科の専門家がいらないということで、移行が難しくなるということがありますが、この辺りは東京都でも状況は同様かと思うのですが、現在の状況はいかがでしょうか。

- 三浦委員 着手したというところです。ダウン症に代表されるような知的障害がある方は障害のレベルは様々ですが、例えば小学生ぐらいの低学年ぐらいの知的能力があれば、こういう症状に気をつけましょうみたいなことを平仮名で説明して、発達段階に応じた指導をする。あとは、医療的ケア、特に重症心身障害児・者の方は非常に難しくて、いまだ理想的な移行はできていませんが、まずは在宅診療医の方を見つけて、段階的に小児医療から成人医療施設への転院を進めていくということが第一歩かなと思っています。そのときに、お子さんに対する今後の予後をお話し、非常に具合が悪くなったとき、どこまでの医療を施すのかといったアドバンスケアプランニングも行うといいでしょう。普段は在宅診療医の方に任せてもいいんですけども、急に悪化したときの受入れ施設の選択が難しいですね。どこの病院でもウェルカムというわけにいかないし、満床で受け入れられないということもありますし、ご家族の方が要求するような、割と厳しいリクエストが医療者にあつて、総合病院のスタッフと折り合いが悪くなったりするということもあります。まだ問題が山積しており、一例ずつ丁寧に対応しながら経験値を積み重

ねていくのかなと思っております。今後の重要課題とさせていただきます。

- 三牧会長 ありがとうございます。先ほど、成人の患者さんの受入れに関しても、その可否について、アンケートを取っておられるということですがけれども、先ほど申し上げた希少疾患に関しても、東京都においては受入先というのは確保できそうでしょうか。そのアンケートによると、受け入れてくれるという、そういう態度ではおられる医療施設というのは多いでしょうか。例えば、先天代謝異常。
- 三浦委員 先生がおっしゃったように、免疫不全であるとか、先天代謝異常であるとか、小児科医しか見てない疾患は受け入れ難いところもあります。私が専門にしている先天性心疾患みたいなものであると、確かに病名とか病態は複雑ですが、医療機関にかかる理由は心不全であるとか、不整脈であるとか、肺高血圧などといった循環器内科の先生がお得意としているところもある。先天代謝異常も、元の病気はいろいろだけれど、結局その対応するのはけいれんであるとか、医療的ケアであるとか、誤嚥性肺炎の管理というようなことなので、それぞれの成人診療科の先生方に一例ずつ理解を深めてもらいながら進めていくしかないのかなと思います。さっき言ったとおりの受入れ施設のデータベースを今度更新しますので、そのときにアンケートを工夫して、皆さんが使いやすいようなものを構築したいと思います。
- 三牧会長 ありがとうございます。引き続きよろしく願いいたします。
移行期医療に関して、ご説明いただきました。ありがとうございます。
議事は以上ですけれども、それでは最後に全体を通じて、ご意見、ご質問等がありましたらお願いいたします。いかがでしょうか。
- 福島委員 福島です。今日初めて開催されたこの協議会ですが、協議会の役割の一つとして、地域のニーズを把握しつつ、新しい努力義務事業を立ち上げていくブースターという役割を求められていると思います。そういう意味で、既存の障害福祉サービスなどでは行き届いてない、あるいは学校のほうで用意できていないような部分について、そこから落ちこぼれないようなサービスをぜひ検討していただくと良いと思います。
小慢の自立支援事業は柔軟性があるといいますか、厚労省の報告書にも、多様なニーズに応じた支援を行うことができる仕組みであり、地域で切れ目のない支援を行うために、他の支援との連携を一層充実させることが重要だと書いてあります。
例えば、医療機関における学習支援や通学、または学校生活における付添いなどにも自立支援事業を利用していくことなどが考えられると、厚労省の5年後の見直しのワーキンググループ報告書に書かれていますし、こういったことにもこの事業は本来使える立てつけになっています。今までのサービスでは行き届いていない部分に関して、きめ細やかな対応をこの事業でしていただくと、助かる方が多いと思いますので、そういった方向で進めていただければと思います。
- 三牧会長 ありがとうございます。医療福祉と教育というと、都のレベルだけじゃなくて、国のレベルでもなかなか連携が難しいことがあります。こういう横断的な協議会が、

他分野の連携を推進して、これから事業を展開できればというふうに思いますので、引き続き委員の方々には、この協議会の場だけじゃなくて、意見交換できればと思います。ほかに意見はございますか。よろしいでしょうか。

それでは、事務局にお返しします。

○谷山課長 ありがとうございます。

それでは本日の議題については終了いたします。委員の皆様方におかれましては、様々なご意見を頂戴いたしまして大変参考になりました。ありがとうございます。

今回、幾つか意見、医療的ケア児についての支援をどうしていくのかとか、小児慢性児童の成人医療機関での受け入れをしっかりとっていくべきではないか。最後に、福祉だけじゃなくて、教育とかそういった分野との連携っていうところ、就労分野とかしっかりとやっていくべきじゃないかというご意見をいただいています。この会議のオブザーバーとして関係局の部署にも入っていただいておりますので、本日いただいたご意見については、またこちらのほうでも整理をして、小児慢性児童の支援を検討していきたいと思います。成人期への移行については、しっかりとやっていきたいというふうに考えてございます。

冒頭にお話をさせていただきましたけれども、引き続き、この後も委員の皆様にご意見を頂戴したりさせていただくかと思っておりますので、どうぞご協力のほう、よろしく願いいたします。

それでは、以上をもちまして、会議のほうを閉会させていただきたいと存じます。本日は本当にどうもありがとうございました。

(午前 11時46分 閉会)