

議事要旨

会議体名		令和7年度 世田谷区難病等対策地域協議会
事務局		世田谷保健所 感染症対策課
開催日時		令和7年11月7日（金）午後2時から3時
開催場所		城山分庁舎3階 会議室
議題		1 あいさつ 2 委員紹介 3 報告事項 (1) 世田谷区における難病等医療費助成申請について (2) 難病対策への取組み等について (3) 講話 4 意見交換
出席者	委員	青田委員 大塚委員 大野委員 窪田委員 小林委員 小森委員 佐藤委員 高橋委員 橋元委員 松永委員 吉川委員 和田委員（五十音順）
	区出席者	世田谷保健所長・世田谷保健所副参事・感染症対策課長・世田谷総合支所保健福祉課長・保健福祉政策課長・障害者地域生活課長
【開会】司会：世田谷保健所長 ○委員紹介 ○報告事項 (1) 世田谷区における難病等医療費助成申請について (2) 難病対策への取組み等について 説明：感染症対策課長 (3) 講話 テーマ「移行期医療の課題」 ・成人移行支援に向けた日本小児科学会からの提言 ・国立成育医療研究センターのトランジション外来 ・全国での取り組み ・成人移行支援における連携 ・慢性疾患成人移行アプリの開発 説明：窪田委員 【意見要旨】 ○在宅療養について ＜委員＞ ・小児期からの脳性麻痺の方を在宅で見ている。内科的なものは内科医が見るが、例えば、知的障害のある方で精神的に不安定になったときには、やはり小児科医がバックアップでいてくれるということは安心につながる。 ・レスパイトや入院となったときに、成人病棟への受け入れが難しくなるという問題がある。 ・痰の吸引など、患者家族の援助がある場合などは非常に助かっている。 ・今後、在宅療養を行う患者が増えてくると思うので、内科的にもどう対応していくかは、課題になってくる。		

○訪問看護の現場から

<委員>

- ・地域、小児科医、成人科医の連携がスムーズにいったらいいと感じている。以前は20歳くらいで小児科では見ることができないと言われたら、次の病院を紹介することがうまくいかなかった。
- ・伺ったお話から、単なる移行ではなく、小児科医と成人科医の連携が進んでいくとありがたいと感じた。

<委員>

- ・家族だけがずっと看護をしていたために外部が介入できない状況、いわゆる「孤立」しているケースがある。
- ・18歳で支援学校を卒業すると社会とのつながりがなくなり、孤立していく。それを防いでいくことが、成人移行支援においては重要である。

○相談支援センターの現場から

<委員>

- ・小児科を受診していたが、現在はどこにも受診していない成人の方から、専門医を紹介してほしいという相談があるが、紹介が難しい。
- ・就労などは、患者本人ではなく、家族の判断で決めてしまうこともあり、移行期支援を受けていない患者・家族だと、自分たちのやり方で進めていってしまう。就労の相談で関わり始めても信頼関係が築けていないため、難しいと感じている。
- ・家族から離れて患者本人が自分に必要な配慮を伝えられないと就職は難しい。本来なら社会に出ることができる方が、なかなか出られないということを懸念している。
- ・移行期支援を受けられるところはないか、という相談も受ける。

○今後の課題

<会長>

- ・子どもの病気、障害によって、家族ごと孤立していく問題がある。
- ・患者本人の意思決定について、障害がある方でも、意思を読み取れるものはあると思う。それを汲み取らないで、家族や支援者のやり方で進んでしまうことは問題であり、地域で考えていかなければならないので、また議論を進めていきたい。

○患者・家族等の会から

<委員>

- ・移行期のことはやはり課題だと感じている。医師を見つけること、特に知的障害のある方の場合はとても難しいことで、私たちもアドバイスだけになってしまう。
- ・医療費の助成について、小児慢性特定疾病と指定難病では認定される疾病にギャップがある。成人したときに区切られると、経済的に困ってしまう。

<委員>

- ・根拠となる法律（「児童福祉法」と「難病の患者に対する医療等に関する法律」）が異なるためギャップがある。国の方では、そういったギャップについては、一本化しようという動きがある。

<会長>

- ・医療の連携や区民への啓発、早い段階における患者・家族に対する移行支援、ヘルスリテラシーを向上させる働きかけなどを、地域での連携を生かして発展させていきたい

い。

<副会長>

・患者を紹介されても、親しくなるのが難しいケースがある。時間がかかることであるし、しばらくは紹介元の病院と二人三脚で行くというような理解をいただきたい。

【閉会】

<事務局>

・限られた時間だったが、様々な意見をいただいた。引き続き、地域の関係者で意見交換や情報共有をしていきたい。