

令和4年9月30日

令和5年度こども家庭庁概算要求に関する要望書

公益社団法人 日本小児科学会
会長 岡 明

子どもの健全な成長を後押しするため、母親の妊娠期から切れ目のない医療、福祉の提供を目指す「成育基本法」が2018年12月8日に成立いたしました。そして、政府は、成育基本法の規程に基づき、「成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針」を2021年2月9日に閣議決定しました。さらに2023年4月1日、子どもの視点に立ち、子どもの利益を第一に考える「こどもまんなか」社会への大きな一歩として、一元的に子どもの行政を扱う行政組織「こども家庭庁」が設置されます。これは、子どもを守る立場にいる小児科医として、心から歓迎しております。

小児科医療は病を治すことだけでなく、小児保健も包含されており、小児の健康の増進および福祉の充実に寄与することも小児科医の役割です。右は、日本小児科学会が掲げている「子どもの総合医」としての小児科専門医の役割ですが、今回は、育児・健康の支援者として、子どもの代弁者として、この要望書を書かせていただきました。

小児科専門医の医師像



「全てのこどもに、健やかで安全・安心に成長できる環境を提供する」という考え方は小児保健の観点からも非常に重要です。健康な子どもから入院中の子ども、不登校の子どもまで、どのような子どもにも「成長」を担保しなければなりません。こころやからだに問題を抱えている子どもたちのみならず、一見、健康そうに見える子どもたちへにも適切な支援が必要です。それには「子育てをする側」への支援だけではなく、「育ちゆく子ども自身」への支援が必要であり、それこそが「こどもまんなか」社会の実現を目指した「こども家庭庁」の理念に合致したものと考えられます。

今回、小児科学会として、「全てのこどもに、健やかで安全・安心に成長できる環境を提供する」ための要望をまとめさせていただきました。是非、令和5年度こども家庭庁概算要求に向けて、検討いただく様にお願ひ致します。

1. 乳幼児期から学童期思春期まで切れ目のない健診制度の推進

- ・母子保健法で定められている法定乳幼児健診は1歳6か月と3歳の2回のみであり、その他の健診は地方自治体によって異なり、子ども達が全国どこでも同じサービスを受けられているわけではありません。また3歳以降の健診は就学前健診までなく、その間の子どもの健康の保障がなされていません。就学前健診以降は、毎年の学校健診のみとなります。現在の学校健診は主に学科履修の妨げとなる運動器、感覚器の異常をスクリーニングする健診であり、子どもの成育過程に発生する様々な課題に対応できていません。米国のBright Futuresに準じた、子どもの成長と発達を一貫して見て、切れ目なく、多職種が連携して支援するための健診が必要です。
- ・乳幼児期の健診の充実は、特に未就園児、外国籍、夜間保育などの認可外保育利用者等の子どもたちの健康観察が可能になるだけでなく、そういった「気になる子ども」への子ども虐待の予防としての意味もあります。
- ・学童期思春期は予防接種や感染症発症の機会が減り、医療機関を受診することが少なく、自殺や虐待、神経性やせ症など早期発見・早期介入が必要な状態に気づきにくくなっています。学校における配慮のみならず、学童期思春期に個別健診を行うための公的な健診制度の導入が必要です。
- ・健診には一見正常にみえても、様々な状況の児が受診します。例えば、低出生体重児は医療機関で退院後しばらくはフォローアップされますが、成人期までの慢性疾患のリスクが高いにもかかわらず、学童期以降の受診がとぎれていることが少なくありません。また、思春期のQOLも一般にくらべ低いとする報告があります。年齢に応じた成長・発達、慢性疾患の評価や保護者への必要な支援方法の情報共有と体制構築が必要です。
- ・子どもたちが安心して学校生活を送れるように、先天性心疾患や肥大型心筋症など、運動時に心臓突然死を来す可能性のある疾患をスクリーニングする必要があります。
- ・学童思春期の生活習慣病の増加しており、早期介入のための検診を行う必要があります。
- ・不登校児に対しても学童期思春期の個別健診を行うことによって、彼らと社会とのつながりが可能になり、彼らのSOSを拾い上げることが可能となり、ヤングケアラーの発見、自殺の予防、神経性やせ症など早期発見・早期介入などにも繋がります。オンライン健診の活用も重要です。

事業案：

- ・生後から1歳までの期間における乳児健診を医療機関で個別に健診を行う際の全国共通の公費負担と法定健診化の検討（例：生後1か月健診、4か月健診、9-10か月健診）
- ・5歳健診の公費負担と法定健診化の検討
- ・学童・思春期健診の公費負担（クーポン券の発行など）と法定健診化の検討（例えば小学校低学年・高学年・中学生（2年生）・高校生（2年生）に対して計4回の健診など）
- ・新たに、市町村において上記の健診に関わる保健・教育・医療機関で構成される協議会を設置し、上記のこどもの健診について情報交換し、子ども・保護者に健康に関する啓発活動や相談を行うとともに受診支援などの充実を図る
- ・健診を行う自治体や医師の能力、異常指摘後の対処の均てん化をはかるための学習機会の設置
- ・心臓超音波検査が容易にできるようになる小学校4年生での集団心臓超音波検査の公費負担
- ・学童思春期の生活習慣病検診としてのコレステロール、中性脂肪、血糖検査の公費負担
- ・低出生体重児の情報提供のためのデータベース構築と、低出生体重児健診方法の開発と実践

2. 妊婦・乳幼児健診、学校健診情報等ライフコースデータのデジタル化と利活用の推進

- ・母子健康手帳、予防接種記録、乳幼児健診、学校健診情報等ライフコースデータは、全ての子どもが健やかに育つための政策を策定する上で必須のデータベースと考えますが、現状では冊子体で十分な情報を入力できず、離れた場所で情報共有することができない上に、転居や災害などで紛失する場合があります。また、小学校入学後に連続性が途切れてしまい、省庁横断的な体制、縦断的な連携が不足しており、悉皆性のある継続的なデジタルデータは限定的です。
- ・ライフコースのデジタルデータベースの構築により、乳幼児・学童等こども政策の立案に繋がります。特に子ども家庭庁が目指す、子育て支援、発達支援、障がい児（医療的ケア児）支援、予防のためのこどもの死亡検証体制整備、生活習慣病予防などにシームレスに繋がります。さらに、Personal Health Record (PHR) の利活用は、切れ目のない個人レベルの健康増進、災害時医療、ひいては省庁横断的な体制、縦断的な連携に繋がります。ただし、開示内容の一部は個人情報保護のため、患者本人あるいは自治体が制限をかけることは可能とすべきです。
- ・多くの健康医療記録は、現在それぞれの医療機関で紙ベースまたは共有不能のデータベース（電子カルテ）に記録され、効率的効果的な医療を行う上での情報共有が上手く行かず、また記録が一定期間を過ぎると廃棄されてしまいます。上記の健診記録に医療内容を長期間保存することで、保護者や子ども自身が医療情報を主体的に管理し、医療提供者と情報共有することで、子どもの健康管理を連続して行うことが可能となります。
- ・子どもの養育環境を、的確に把握することができるため、子ども虐待や薬物乱用の発見や、親の育児困難感を抽出するにも極めて有用な方策であると考えます。転居による情報伝達の不備も解消できます。それ以外にも、わが国の子どもたちの成長発達状況を見える化することになるため、わが国の子どもたちの課題が見えてくると考えられます。これらを踏まえ、健診項目の妥当性や地域診断などを評価し、現場の乳幼児健診にフィードバックすることができます。

事業案：

- ・母子健康手帳、乳幼児健診、予防接種記録、学校検診情報を電子化し、それらのデータを網羅的に集積するプラットフォーム作りやデジタルデータベース構築のための事務局や専門委員会の設置・運営（データベースは国主導で一本化が望ましい）
- ・文科省主導で進んでいる学校の ICT 化から得られる学校健康診断情報（心電図検診情報などを含む）との連携体制の構築
- ・レセプト情報・特定健診等情報、死亡小票との連結の検討
- ・データの解析とそれを基に大規模な疫学研究を行う専門委員会の設置、運営
- ・マイナンバーカードへの、健診結果、予防接種状況、成長曲線、電子カルテ情報、調剤記録を紐づけるシステムが望ましい（フィンランド Kanta 等、北欧の EHR 参照）

参考：

「データヘルス時代の母子保健情報の利活用に関する検討会」中間報告書（平成 30 年 7 月）
厚生労働省補助事業「予防接種の有効性・安全性の効果測定に関する調査事業」（平成 30 年度）

3. 新生児マススクリーニング対象疾患の拡大のための体制確立

- ・新生児マススクリーニングとは、発症後の診断および治療では予後を改善できない疾患群を対象に、すべての新生児に発症前診断を行い、早期治療介入により予後改善を目的とするものです。現在日本では、20 疾患が地方自治体の事業として無償で検査できる対象疾患となっていますが、近年になり、先天性疾患の診断法や治療法が多く開発され、新生児期の早期診断・適切な時期での治療介入により高い治療効果が得られる疾患が増えています。このため、欧米で新規疾患に対する新生児マススクリーニングが拡大しており、近隣では台湾などでも導入され、予後改善の報告が相次いでいます。これらは国内でも一部の地域で有償にて導入されていますが、1人1万円程度と子育て家庭にとっては非常に高額です。これらの先天性の疾患は治療が遅れると不可逆的な障害を残します。すべての子どもの健やかな成長を保証するために、新生児マススクリーニング対象疾患の拡大のための支援体制の確立を、国レベルで検討すべきと考えます。
- ・新しい新生児スクリーニングの対象となる疾患は下記が挙げられます。重症複合免疫不全症、脊髄性筋萎縮症、Gauche 病、Fabry 病、Pompe 病、ムコ多糖症1型、ムコ多糖症2型、先天性サイトメガロウイルス感染症、重症先天性心疾患などです。また、既存の疾患でもマススクリーニングの検査方法が再検討されているものとして、副腎過形成や胆道閉鎖症などが挙げられます。
- ・現在の一番の問題は、これらの新規疾患に対する新生児マススクリーニングが、有償・無償を問わず、パイロットスタディとして実施されている地域と実施されていない地域とに明確に分けられているということです。自治体の姿勢や専門家の有無によって、子どもを助けることができる地域と疾患を発見できない地域に分けられてしまっています。この不平等を一日でも早く解消するためにも、公費負担で全国一律に施行されることが望ましいと考えます。
- ・新生児マススクリーニング事業は現在、自治体事業となっているため、自治体の裁量権が大きいものの、全国レベルでの情報が把握しにくく、正確な評価ができていません。自治体の枠を超えて全国レベルで事業を評価し、新規対象疾患を検討する部署が国に必要です。

事業案：

- ・子ども家庭庁に、現在自治体で行われている新生児マススクリーニング事業の情報の収集（発見された子どもの登録、長期追跡など）、解析、評価を行う部署の設立
- ・新生児マススクリーニング対象疾患拡大のための導入に向けた医学的な評価のための事務局や専門委員会の設置・運営
- ・全国の自治体への新規新生児マススクリーニング導入体制および公費負担の確立
- ・新生児マススクリーニング陽性児の支援策の充実

4. 治療用食品「メディカルフード」の費用負担制度の創設

- ・食事はどのような子どもにとってもその育ちのために重要なものであり、最近「食育」も注目されています。しかし、先天性、後天性の疾患を問わず、疾患に罹患したことにより、通常の食事を制限され、治療目的で特殊な食事を摂ることを余儀なくされている子どもたちがいます。
- ・「メディカルフード」は、通常の食品または特定の栄養素の摂取・消化・吸収・代謝に障害のある患者や通常の食事の改良だけでは対処できない医学的な栄養素の条件がある患者のために特別に調製及び加工された食品のことで、医師の指導のもとで使用されます。「メディカルフード」は、疾病のリスクを低減するために単に医師が食事全体の中で推奨する食品ではなく、疾患をもつ児の治療と予後改善に必須のものです。米国食品医薬品局（FDA）では医師の処方する医薬品と市販の栄養補助食品（サプリメント）の中間に位置付ける食品とされており、欧州食品安全機関（EFSA）にも同様のカテゴリーがあり、患者負担を軽減するなどの支援があります。一方、国内では明確な定義がなく、一般食品に比べて高額で、子育て家庭にとって負担が大きく、生育環境によっては十分量の入手が困難な場合もあります。また、稀少疾患を対象とすることから、供給が不安定なものが多いのも事実です。
- ・一方で、わが国では先天性の疾患に対する特殊ミルクが無償で提供されています。特殊ミルクは、厚生労働省が製造費の約半分を支援していますが、約半分は乳業メーカーの負担になっています。特殊ミルクの使用量は年々増加しており、このままの状況が続くと本事業の継続が危惧される状況です。欧米では「メディカルフード」として販売され、患者さんに供給されています。わが国でも特殊ミルクを「メディカルフード」として医師の指示の元で安定的に購入できるようにし、サステナビリティのある仕組み作りを行うことを提案します。
- ・どのような子どもでも健やかな発育が保証されるべきであり、「メディカルフード」の安定供給と入手に対する支援策を国として検討すべきであると考えます。
- ・これらの「メディカルフード」に対する自己負担は、所得などに応じて無償提供されるなどの仕組みが必要です。それによって、誰一人取り残すことなく健やかな成長を保障することができます。

事業案：

- ・低タンパク食品や特殊ミルク、また、低アレルギー食品などの「メディカルフード」に対する費用補助制度の創設（医師の指示がなければ購入できない仕組みにし、自己負担を下げる）

5. 予防のためのこどもの死亡検証（CDR）体制整備事業の充実

- ・既に概算要求に盛り込まれていることですが、さらなる充実を求めるために提案します。
- ・CDR モデル事業によって、各地域で子どもの死亡に関する情報を収集するあり方が探索されています。しかし当該事業は地域完結であり、国レベルの情報集約が未着手です。希少な子どもの死亡事象に関する情報は、国民全体にとって極めて貴重なデータですので、これを確実に集約し、統計解析や学術的利用のための体制整備、データバンク策定などの体制が整備されるべきです。なお、成育基本法に記載されているも「体制の整備、データベースの整備」は、自治体におけるものだけではなく、国もその責務を負うと考えられます。
- ・これまで各種の啓発事業等が行われていますが、具体的な取り組み内容の均てん化がなされていません。自治体などに対して啓発教育の機会が設けられれば、事業の全国展開を加速させる因子となりうるどころです。なお、現在も厚労省による中央委託事業として一部行われていますが、これを大幅に拡充して有意義な事業開始を着実なものとしたいと思います。
- ・CDR モデル事業等の成果として、子どもの死亡を予防するための具体的な提言が実施自治体において蓄積されつつあります。しかし自治体によっては、予算確保が困難等の理由により実現しにくい場合もありますし、自治体毎にではなく国として一括して推進することがふさわしい提言も発出されています。提案に対する予算措置が必要です。
- ・死因が十分明らかではない死亡に対して法医解剖がなされる場合に、刑事捜査の必要性等に応じて、司法解剖、調査法（新法）解剖、監察医解剖など複数の選択肢がありますが、現状調べによると、1 件あたりの予算が解剖の種別によっても実施される都道府県によっても異なります。この現状は検査の均てん化を妨げ、均質な死因究明を全国展開する上での障害となっています。
- ・子どもを亡くした遺族は複雑なグリーフ（悲嘆）の過程を辿ることが知られています。医療機関でグリーフケアをおこなっているところもありますが、場所も担う人材も足りていません。医療機関内の医師、看護師、心理士等チームでの対応のみならず、市町村の保健師、都道府県、ピアサポートグループなどが連携し地域全体で家族を支援する体制が望まれます。

事業案：

- ・すべての都道府県に対して、現在のモデル事業への参加および各地域におけるデータ収集の促進を働きかけるための既存のモデル事業の継続および拡充
- ・小児の死亡が発生した場合に、死亡例を都道府県で統一されたデータ様式で登録し、多機関個別検証を行い、報告書を作成し、全国データベースに登録することに対する制度化
- ・国に CDR 本部を設置し、都道府県から登録されたデータの集約と蓄積を行い、それらのデータをもとにして専門的な検証を行うための事務局および専門委員会の設置
- ・国および地域において、子どもの死亡を予防するための提案がなされた場合の実施補助
- ・都道府県ごとに実施する多機関の関係者（行政機関を中心に、医療機関、警察、法医学、児童相談所等）に対する体系的な啓発事業の実施（啓発事業にかかる資料の編纂および印刷を含む）
- ・都道府県において子どもに対する法医解剖を促進し、CDR 事業と連携させるために、子どもの解剖 1 件あたりの予算を全国一律に確保するなどの事業の実施
- ・地域におけるグリーフ・ケア体制整備事業（研修会による専門家の育成を含む）

6. 防ぐことができる子どもの事故（傷害）を予防するための包括的な体制構築

- ・予防のための子どもの死亡検証（CDR）に関しては概算要求にも記載されていますが、一方で、死亡に至らなかった事故（傷害）の重篤例は、急性期から回復後に身体や精神に生じる後遺症にとともに社会復帰に向けた支援が必要にもかかわらず、情報収集・検証・支援の体制は確立できていません。これらの事故（傷害）の多くは、予防可能な対策があるにもかかわらず、予防策が実行されていないために発生したと考えられています。また、現在予防困難と思われる事故（傷害）にも、予防策が提示できる可能性もあります。このような課題を解決するためには、現状を把握するためのデータの集積、そしてデータを元にした科学的根拠のある解決策の提示及び実行など、関係者を横断的につなぐ包括的な取り組みが必要です。
- ・子どもの事故（傷害）に対して効果的な予防策や支援体制を検討するためには、病院前救護の状況・医療の提供状況・社会復帰の状況などに関する幅広い情報を得ることが重要であり、複数の関係機関・専門家が参加した体制構築が必須です。現状では、受診した病院、地方自治体、学校や保育園、企業など、個々の症例に関与した組織が独自のデータベースを作成しているにすぎませんし、全く記録が残っていないこともあります。事故（傷害）に関するデータベースの作成は、それらすべての機関から統合的になされなければなりません。また、それらの全ての機関が横断的に追加、閲覧できる必要があります。各機関を横断的に取りまとめられるこども家庭庁が、データベース作成のイニシアティブをとる意義があると考えられます。
- ・子どもの事故（傷害）に関して情報の収集、管理、検証を行い、事故予防および再発予防に関する施策を立案し、行政組織や法制度などのあり方、社会復帰にむけて必要となる医療福祉支援のあり方について検討することで、政策提言につながります。
- ・幼稚園、保育園、こども園ならびに学校における事故予防や救命救急技能に関する普及啓発を進める必要があります。非医療者からも、専門家の意見や指導を求める声は多く、医療機関から定期的に専門家を派遣し、指導・講習を行うことが必要です。

事業案：

- ・子どもの事故（傷害）に関する全国規模のデータベースの構築し、運営するためのための事務局の設置
- ・データをもとにした、子どもの事故（傷害）予防に関わる科学的検証のための専門委員会の設置（警察、消防、三次救急医療機関、リハビリ・療養施設に加え、専門家（救急医療、小児医療、児童精神、児童福祉など）が参加した専門委員会）
- ・科学的根拠を元にした製品開発、法令整備などの子どもの事故（傷害）予防対策の推進
- ・子ども、養育者そして学校等への効果的な事故（傷害）予防教育の提供の事業化
- ・事故（傷害）にあった子どもの社会復帰にむけた検討委員会の設置・運営

7. 子ども虐待で傷ついた子どもや虐待に至る危険のある家族への支援

- ・子ども虐待に関しては、概算要求でも、主に児童相談所の体制強化、児童養護施設等への支援、未就園児等の家庭訪問支援、社会的養育の充実（里親支援）などが提案されていますが、子ども自身への支援が提案されていません。成人してからの児童養護施設退所者等への自立支援も明記されていますが、子ども時代における支援ではありません。そのため、ここで改めて要望させていただきます。
- ・乳幼児健診を含め、乳幼児期に小児科医を受診しない子どもはほとんどいません。そのため、日常的に接している小児科医は親にとっては相談しやすい相手であり、小児科医療機関において養育支援・親子関係構築支援を行うことは、虐待予防に大きなメリットがあります。自殺念慮や自殺企図を持つ子どもが苦悩を打ち明けてくれることもあります。一般小児科外来における悩み相談事業、親子関係形成支援事業が求められます。オンラインの匿名での相談など、保護者同意や保険証がなくても相談を受けられる形も必要です。
- ・子ども虐待の現場では、子ども虐待を疑われて医療機関に入院した児は、一時保護入院とすることがほとんどです。入院付き添いが必要な病院においては、児童相談所より入院付き添い者が派遣されていますが、治療が数ヶ月におよぶ場合には、自治体の予算不足のために付き添いの継続に難渋することがあります。虐待を受けた児において、身の回りに信頼できる一時保護者がいるということは、児の精神面において非常に重要です。
- ・一時保護入院の場合、児童養護施設等の受け皿の不足により、退院させることができず入院が遷延する『被虐待児社会的入院』が問題となっています。平成30年度、令和2年度の厚生労働省委託事業による全国調査では回答施設の1/3が社会的入院の受け入れを経験しています。
- ・子ども虐待通告事例に対しては、現在は児童相談所が中心となって対応しています。しかし、医療や捜査機関とのつながりにタイムラグが生じたり、多機関とつながりにくい事例も生じています。また、虐待被害児の被害確認をする事は被害児自身への適切な対応のために重要なため、医学的評価・司法面接が必要な場合は、児相以外の他機関に被害児が訪れる必要がありますが、迅速に行えていない現状もあります。適切に行われない場合、被害児自身へ身体的心理的負担が掛かることとなります。これらを解消するために、児童相談所内に系統的全身診察や司法面接ができる場所を併設してセンター化し、総合支援システムを構築することが望まれます。

事業案：

- ・一般小児科外来における悩み相談事業、親子関係形成支援事業
（オンラインの匿名での相談などで、保護者同意や保険証がなくても相談を受けられる形の検討）
- ・一時保護入院への補助と、子どもたちが安心して退院できる場所と人員の確保（児童養護施設への看護師等の配置も含む）
- ・一時保護入院の際に付き添い者が必要な場合にそれを確保する予算措置
- ・各都道府県の児童相談所に司法面接・医学的診察を行うセンターを設置することに関する検討
（これに伴う人材育成、他機関との連携構築）
- ・児童相談所通告症例の多機関連携の現状調査と総合支援システム構築のためのモデル事業

8. 医療的ケア児等への支援の拡充と社会参加の促進

概算要求でも触れられていますが、医療的ケア児支援法のもと、保育所、認定こども園、幼稚園、学校に加え、放課後デイサービス、児童館等のこどもの居場所に、医療的ケア児等が参加可能な環境整備を進め、多様なケアを必要とする子どもの社会参加がより容易になる様に支援を拡充することが望まれます。社会参加を促進することにより、家族の孤立を防ぎ、子どもの成長発達を促し、子ども社会のノーマライゼーションに寄与します。

事業案：

- ・ 保育所・幼稚園・認定こども園や学校等への医療的ケア児等の通園通学体制整備：こどもの居場所に看護師、訪問看護師、介護士等を配置して、医療的ケアを拡張する。例えば市町村で看護師を雇用し、看護師チームとして医療的ケアを実施するなど医療的ケア児を受け入れ可能な体制を作る。あるいは、通常学校に就学する医療的ケア児に対する訪問看護師の業務に公費助成を行い、訪問看護師が通常学校の医療的ケア看護職員をサポートしながら協働で児のケアにあたる。
- ・ 医療的ケア児のレスパイト支援：医療型短期入所に該当しない重症心身障害児以外の医療的ケア児の医療機関等へのレスパイト受け入れ拡大と財政的支援を行う。
- ・ 医療的ケア児の通学移動支援：保護者の運転による医療的ケア児の送迎は危険があるため、特別支援学校の送迎バスに同乗する看護師を確保する。あるいは、福祉タクシーに保護者が同乗し移動支援サービスを使用できるように、市町村区の地域支援事業の移動サービス事業費に補助を行う。
- ・ 児童館等やこどもの遊び場（公園など）における医療ケア支援体制：酸素配管の設置により地域社会の遊び場を同じように利用できるための施設整備を行うことで、どんな子どもでも一緒に遊べる社会作りを進める。

医療的ケア児に対する医療・保健・福祉・教育・労働に関わる支援内容検討のための評価基準を作成する。

- ・ 医療的ケア児等コーディネーターの配置促進と機能拡充を図り、資格化の検討を行う。

9. 乳幼児早期療育の普遍化と標準化への取り組み

- ・障害を持つ、あるいは未熟児等障害のリスクが高い乳幼児への早期療育は、機能的な予後を改善するために必須です。しかし、学齢期以前の乳幼児については、療育に関わる機関・施設等が多岐にわたることなどもあり、個別の療育計画を立て、必要な療育を受ける環境が整っていない地域も多いのが実情です。また、従来の療育は、小児本人のみに焦点を当てることが多く、家族のニーズや家庭環境といった面にもより重点を置いてゆく必要があります。こども家庭庁は、こうした早期療育の改善に包括的に取り組むために最適な官庁であると考えられます。
- ・発達障害と診断される児は増加しています。発達障害に対して、将来社会人として活躍することにつながる有意義な支援体系の構築を国家的なプロジェクトとすべきです。一方、発達障害に対する早期発見早期対応の重要性は平成 17 年に制定された発達障害者支援法にも謳われて久しいのですが、早期診断ができて発達障害の幼児に対する支援、特に 1 歳半から 3 歳までの支援体制は極めて貧弱です。この時期の公共支援の多くは相談業務に留まり、しかも支援者の専門性が高くなく、十分なアセスメントが立てられない症例が極めて多いと考えられます。現状は、時間的にも経済的にも余裕があり、かつ療育に理解のある親でなければ、その時期に必要な療育を児に受けさせることが難しく、発達障害で支援が必要と判断された全ての児が、必要な早期療育を受ける事で、生き生きと社会で活躍できる支援体系の早急な構築が必要です。

事業案：

- ・家族にも重点を置いた「個別支援計画」の標準化
- ・公費による早期療育の普遍的なアクセス確保
- ・早期療育に携わる公共機関・施設・学校等の連携システムの構築
- ・発達障害の早期療育に必要な支援者の養成システムの構築

10. 災害時における障がい児、医療的ケア児等の避難体制の整備

- ・障がい児、医療的ケア児に関しては「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が公布され、医療的ケア児及びその家族を適切に支援することが推進されて、今回の概算要求にも記載されていますが、いずれも平時の体制におけるものであり、災害弱者である彼らへの対応が盛り込まれていません。そのため、ここに災害時の体制を含む提案をさせていただきます。
- ・障がい児、医療的ケア児の災害時における個別避難計画については、災害対策基本法改正により計画策定が努力義務化されましたが、現状において対象者全てに策定が完了している自治体はわずかであり（令和3年消防庁調査では9.7%）、大規模災害に備えた計画策定が急務です。また、福祉避難所（特に指定福祉避難所）の設置や運用について柔軟に対応している自治体は少なく、利用者自体が明確とならなければ当該避難所の整備や維持も具体化されがたいと考えます。
- ・人工呼吸器装着児等が災害時に避難先で安心して過ごすためには、避難所は日頃通っている特別支援学校が最適と考えます。そのためには、特別支援学校を子どものための福祉避難所に指定し、環境を整備する必要があります。また、福祉避難所を利用する場合は、電源確保等の情報を明確にし、障がい児専用スペースを確保することが必要です。
- ・神経発達症の患者は人が多いところが苦手で、場合によっては奇声を上げたり走り回ったりなどの行動があります。そのため、車中泊をしたり、食糧配給の列に並べない家族もいます。
- ・政府は広域災害救急医療情報システム（Emergency Medical Information System：EMIS）を運用し、災害時の医療機関・一部の福祉施設等についての情報を収集していますが、障がい児、医療的ケア児、妊産婦等の特段の配慮を要する被災者に関する情報は乏しいのが現状です。災害時小児周産期リエゾンも活用されているとは言いがたい状況です。
- ・日本小児科学会と日本小児神経学会では、災害時に人工呼吸器装着児のご家族と医療関係者、及び医療関係者同士で連絡がとれるようなネットワーク（メーリングリスト）を作成しています。しかし、このネットワークの管理は、一部の個人による努力によるもので、災害時に避難行動要支援者と医療を繋ぐネットワークの作成と運営を行うシステムが必要です。

事業案：

- ・避難行動要支援者リストの精緻化と定期的な更新
- ・個別避難計画の策定の法的義務化とそれを担う地方自治体に対する補助事業（計画策定を支援するに当たり協力を求める専門委員会に対する人件費等を含む）
- ・災害時に避難行動要支援者と医療を繋ぐネットワークの作成と運営
- ・医療的ケア児が避難するための福祉避難所（特に指定福祉避難所）の電源確保等の整備・維持と避難行動要支援者への情報共有
- ・特別支援学校を子ども福祉避難所に指定し運営するための電源確保等の整備・維持
- ・災害時に神経発達症児と家族が情報発信できる災害時の掲示板作成と運営
- ・避難計画策定後の避難訓練等の実施にかかる費用の公費負担
- ・災害時小児周産期リエゾンの人員確保を行い、行政の関連部署との連携を進め、通信環境整備等を行い、特段の配慮を要する被災者に関する情報を EMIS に収集するシステムを構築する

11. 疾患を抱えた子どもや障がい児のきょうだい（児）支援体制の構築

・きょうだい（児）は、成人へ成長すると、家庭では親亡き後も同胞を支え、社会ではその経験に基づき、患者会等でも活躍している方がいらっしゃいます。しかし、きょうだい（児）の中には、障害に関わる環境の中で心の発達を十分に得られず（例：親子で触れ合う機会の減少、障害に関わるいじめ、など）、生活に適応できなくなってしまう子どもがいます。少子高齢化/人口減少を通して生産年齢人口が減少するこれからの日本社会において、社会活動の担い手となるはずのきょうだい（児）が健全に発達できるよう支援することは、その子自身にとってだけでなく、この国の重要な課題です。

・特に先天性疾患において、きょうだい（児）が保因者のことがあり、遺伝相談が必要になります。しかし、発端者の発症時は、きょうだい（児）もまだ幼く、成人年齢に達してから行われるべき遺伝相談が忘れられたり、軽く扱われることがあります。

・発端者が亡くなった時に、きょうだい（児）が受ける衝撃は想像以上のものがありますが、グリーフケアの対象にされないことがあり、きょうだい（児）は「自分のせいで亡くなった」と思い込んでいることがあります。

・子どもの思いに早期に気付くためにも、子ども専用のインターネットサービスを導入して相談アクセスを改善するのが望まれます。その中で、子どものインターネットリテラシーを教育することもできます。それらの情報を学校や医療が共有することで、早期の支援に繋げることができます。

事業案：

- ・きょうだい（児）支援活動（例：個別/集団カウンセリング）に対する補助事業
- ・きょうだい（児）を養育する家庭へのきょうだい〔児〕手当
- ・きょうだい（児）についての理解を促す教育
- ・障害そのものや遺伝に関するきょうだい（児）への教育
- ・成年後見制度など将来的な社会制度に関するきょうだい（児）への教育
- ・発端者が亡くなった時のグリーフケアの枠組みの作成（チャイルドライフスペシャリストや公認心理師などの活用）
- ・子ども専用のインターネットサービスを導入し、子どものインターネットリテラシーを向上させるとともに、学校や医療と連携できるシステムの構築

12. 長期入院患児と家族への生活支援、学習支援

- ・病院は治療する場所と言うだけではなく、生活の場であり、子どもにとっては学習の場でもあります。入院中の子どもにも、健やかで安全・安心に成長できる環境が提供される必要があります。
- ・高度で専門的な医療を提供する医療機関等においては、入院や外来受診を要する児童等の居住地が当該医療機関から遠方であることも多く、子どもやその家族は受診、入院、面会、病状説明等に際して、移動、宿泊、きょうだい（児）の見守り等について、様々な負担を強いられています。一部の医療機関においては、民間企業の支援を受けて、宿泊施設等を設置している場合もありますが、地域による不公平が生じており、公的な支援が求められています。
- ・長期の入院加療が必要な小学生、中学生に対しては、院内学級が整備されている施設も多く、学習の継続が可能となっていますが、高校生においては、院内学級を有する施設はかなり限局されています。入院加療のため、単位が足りずに退学を余儀なくされている患者も少なくなく、これが治療のコンプライアンスの低下につながり、また退院後の社会復帰の大きな妨げとなっています。
- ・慢性的な疾患のため高度医療機関において長期的な療養を必要とするこどもの支援体制についての行政の取り組みは、現状では少ないと考えられます。医療機関において長期療養を必要とする環境では、発達期のこどもの健全な心の発育にも配慮した病室・病棟のデザインや、コロナ禍にあって面会が難しい状況下で友人や家族とコミュニケーションをとることのできる双方向の通信環境、学校での授業を病室内で受講できるような環境の整備が必要です。また、エンターテイメントを取り入れた各種病棟内イベントの催しは治療に前向きな心を作り出し、健全な心の維持にもつながると考えられます。医療機関の小児科がそういった療養環境整備を病院に提案しても採算性の問題から実現しないことが多く、行政の積極的な介入による実現が望ましいと思われま
- す。
- ・医療保育士がまだ少なく、子どもの遊びを通じた生活環境の改善に至っていません。

事業案：

- ・医療機関の近隣に家族等が宿泊するための施設及び設備の整備や運営に対する公的な支援
- ・入院を要する児童等の保護者が、面会や病状説明等の間に、医療機関内等においてきょうだい（児）を一時的に預けることができる体制の整備
- ・院内学級の高等学級の整備
- ・オンライン授業などを通して、継続して在籍校の授業が受けられる体制の整備
- ・難病の治療のため長期の入院加療を必要とするこどもおよびその付き添い家族が入院生活を快適に送ることができることを目的とした療養環境整備事業
(例：こどもに適した明るい快適な病室への改築や、大画面のスクリーンを取り入れた病室内で授業を受けることができる環境づくりなど)
- ・医療保育士の育成研修の充実化と雇用の拡大のための補助事業

13. 外国にルーツを持つ子ども達が取り残されないための支援

- ・外国にルーツを持つ子どもが、日本社会から取り残されることなく、健やかに成長することを支援するは、成育環境にかかわらず誰一人取り残すことなく健やかな成長を保障するためにも重要です。
- ・外国人を親に持つ子どもは国内で年間2万人以上出生しています。健やかな成長のためには親の言葉や文化に配慮した支援が必要ですが、近年国籍や在留資格を持たない児も増えており、必要な保健医療へのアクセスや就学に支障をきたしています。在留資格に関わらず適用されるはずの行政サービス（例：母子健康手帳の交付、入院助産制度、予防接種の公費負担）に関して、自治体が正確な情報を把握していないことなどによる対応格差も大きいのが現状です。特に急増する外国人女性労働者に対する、妊娠・出産・育児に関する支援は急務です。

事業案：

- ・親が外国人である故に情報が届かず、保育園や幼稚園などに通えていない無園児をなくすための多言語情報の提供
- ・子どもに関わる保健医療職や対人援助職員のための外国人対応に関する基礎知識研修実施
- ・ダブルリミテッド（2か国語（以上）の話者であるが、その双方とも年齢相応に使いこなせない状態）の子ども達を少なくするための、保護者への母語保持対応リーフレットなどの作成および保健センターなどでの配布
- ・教育現場（特に小学校）における多文化共生政策のための予算確保
- ・妊婦・新生児・乳児家庭訪問などの母子保健事業における多言語通訳の確保
- ・児童福祉領域における多言語通訳の確保

14. 長期欠席児童生徒の健康支援

・学校に長期間登校していない子どもは健診を受けておらず、その健康状態についてはフォローアップする体制がないのが現状です。学校健診で疾患を発見されて必要な医療的介入を受ける機会を失い、生活習慣など疾病予防のための教育を受けることができない場合、子どもの長期的な健康に大きな影響を及ぼします。学校と医療機関が連携し、健診受診を推進し、健診受診状況、健診結果を把握し、必要な支援を提供することが望まれます。

・現在、中学生の不登校は増加傾向にあります。その背景は様々で、本人が登校を希望していたとしても家庭環境で登校できないヤングケアラーやマルトリートメントの家庭などがあります。特にヤングケアラーは社会的問題となっていますが、ケアラー自身は不登校なことも多く、社会とつながりがないため SOS を出せないことが問題となっています。このためこのような児を発見するシステムとしても、不登校児に対する健診を行う意義があります。

事業案：

- ・長期欠席児童生徒を対象とした健診実施のための公費負担

15. 産後ケア事業への小児科医の参画

- ・子ども虐待において最も高い死亡率である0か月児の虐待死の予防が期待される産後ケア事業のほとんどが、産科医と助産師によって実施されています。小児科医の参入が望まれるところですが、産後ケア事業は産科医と助産師によるものという認識から、参入を断られたケースもあります。小児科医はその後も関わり続けることから、切れ目のない支援として、小児科医の参入は重要であり、事業の拡充に寄与すると考えられます。
- ・産後ケア施設の利用要件、利用料などが地域や委託先によってばらつきがあり、利用率に影響しています。そこで、産後ケア事業の内容や利用方法などが情報交換でき、事業の均てん化を図るために、全国レベルの協議会の設置が必要です。また、その協議会は産科・助産師のみならず、小児科、精神科、保健師など多職種によるものが望まれます。
- ・母乳育児は母子にとって自然な育児方法ですが、様々な環境がその障壁となり、多くの母親が母乳育児の困難さを抱えています。WHO/ユニセフは母乳育児推進は社会的責任と明言しており、多くの子どもたちが母乳で育てられる社会を実現するために、わが国においても母乳育児環境の整備が求められており、産後ケア施設がその役割を大きく担っています。そして同時に母乳で育てられない母親への支援の充実も必要です。

事業案：

- ・産後ケア事業に小児科医を参入させるための補助費の確保
- ・全国レベルの産後ケア協議会の設置
- ・産後ケア施設における母乳育児の推進と教育

16. 医療におけるこどもの権利擁護のための倫理的・社会的検討ならびにその制度化

- ・日本では、欧州の Each Charter のような、医療におけるこどもの権利に関する声明がないため、小児科医の自発的な努力によって、医療におけるこどもの権利擁護が行われています。入院しているこどもの基本的日常的権利である学ぶ権利や遊ぶ権利など、小児科医だけでは対応できない領域については、対応や支援が遅れている状況です。また、長期入院患児のみならず、頻回の通院等が必要な子どもについても同様に支援が必要ですが、これも十分ではない状況です。子ども家庭庁では、厚生労働省、文部科学省等、子どもの生活、教育に関わる省庁の壁を越えた倫理的・社会的検討を行って頂き、具体的な対応を制度化して頂きたいと考えます。
- ・さらに、出生前診断・着床前診断に関する議論、受精胚の取扱いに関する議論、終末期の子どもの治療等の代理意思決定の問題、小児脳死臓器移植における様々な課題等、医療におけるこどもの権利擁護の観点から検討が必要な課題が、山積しています。これらの課題については、小児科学会のみならず、広く学際的なメンバーによる検討が必要であることから、倫理的・社会的検討を行う学際的な会議体の創設が非常に重要であると考えます。

事業案：

- ・こどもの権利擁護のための学際的会議体の創設
- ・上記会議による提言とそれらに対するモデルケースへの支援

17. 小児科医による子ども政策への積極的関与

- ・「こどもまんなか」の社会を目指すためには、子どもを守ることに特化した職種である小児科医の関与が必須だと考えます。しかし、国、自治体、教育現場において、小児科医の活用が積極的に行われているとはいえない状況です。
- ・子ども家庭庁に小児科医が貢献できる人員枠を要望します。子どもを国民全体で守っていく社会作りには小児科医は欠かせません。日本小児科学会が中心となって適切な小児科医を推薦することも視野に入れています。
- ・わが国の学校教育現場において、健康教育の機会は明らかに不足しています。予防接種、生活習慣病、救急疾患の対応、事故予防、こころの健康、性教育、いじめ対応、虐待回避等について、小児科医あるいは小児を診療できる内科医総合医が子どもたちの教育にかかわり、子どもたちに直接知識を与えることによって、自らを守る力をつけさせることを目指すことができます。この教育を個々の学校が行うには負担が大きく、日本小児科学会や日本小児科医会が文科省と連携して行うのが望まれます。さらに地域ごとの教育委員会の主要メンバーに小児科医あるいは小児を診療できる内科医総合医を入れる試みも重要です。
- ・ひとの多様性（ダイバーシティ）の理解は、これからの社会の一員として不可欠です。ダイバーシティはヒトの生物学的特性に由来するものが多く、子どもたちに理解を促す上で、小児科医の果たす役割は極めて大きいと思われます。小児科医が遺伝学に関する授業を行うことで、生物学的、医学的に正しい情報を子どもに提供し、ダイバーシティの本質を考える機会を提供します。
- ・近年学校において、心身の問題や神経発達症の問題で不登校や学校生活が十分に送れない子どもたちが増加傾向にあります。そのような子どもたちの学校生活上の医学的なアドバイスや近隣医療機関への紹介の判断など、学校医や養護教諭の相談にのることができる専門医の配置が重要です。現状では学校と特別に連絡をとったり長時間時間を割いて生徒の相談にのっても、報酬はなく、ボランティアで動いている状況です。
- ・難病を抱える重症児が普通学級に在籍することが多くなり、従来の校医に加えて医療内容はより高度な専門性が求められています。こうした状況での学校への専門医派遣事業は、子どもの医療管理だけでなく、その子どもが在籍する教室の健常児に対する理解の促しにも効果があります。難病を抱える子どもの学校に専門医が関与することで、包括的な支援体制が構築できます。
- ・子ども虐待において、身体的虐待・ネグレクト・性的虐待等の医学的診断には虐待医学に精通した医師が必要です。また、小児の発達を考慮した診察・検査が必要です。児童相談所において、療育手帳などの判断もあり児童精神科医の配置が進んでいますが、小児科医の配置は未だ少ないのが現状です。医学的診断を児童相談所から医療機関に依頼する場合にも、医師からの依頼であれば、依頼内容が明確化しやすく、医療機関からの回答内容を児童相談所の中で非医療者に正しく伝えることは、児童相談所の虐待認定や処遇決定の場においても有益です。小児に配慮した診察・医学的診断ができる小児科医の子ども虐待に関する研修と、研修を終えた小児科医の児童相談所への配置を要望します。