

## 令和6年度医療的ケア児支援連絡協議会 議事概要

日時：令和7年3月18日(火) 10:00～11:30

場所：県庁2階 講堂

参加者：出席者名簿のとおり

議事概要：

○議題1（障害福祉課長），議題2（県医療的ケア児等支援センター長），議題3（障害福祉課長）について，資料に基づきそれぞれ説明を行った（括弧内は説明者）。

○意見交換，質疑応答の内容は以下のとおり。

### 【議長】

この4月から医療費が県の補助と市町村の補助を合わせて窓口負担ゼロになると思うが，重症心身障害児についての補助が優先されると窓口負担が発生するという話も聞く。どうなるのか。

### 【障害福祉課】

まず県の方で重症心身障害児の医療費助成制度と子ども医療費助成制度について優先順位を特に示すということはない。市町村でどれを適用するか判断していただく。現在の重症心身障害者医療費助成制度については，まだ現物給付は導入しておらず，昨年自動償還払いを開始したところ。例えば，子ども医療費助成制度だと，県の制度では3,000円の自己負担があるが現物給付方式であり，重症心身障害者医療費助成制度では自己負担はないが児童償還払い方式である。市町村にはこういったことを勧告していただいて採用していただく。

### 【議長】

そういったことは多くの保護者等にも共有されているのか。

### 【障害福祉課】

どの制度を使ってくださいという形での案内はしていないが，市町村に対し，この制度を使う場合はこういう条件がありますと周知している。

### 【A委員】

令和7年度に医療的ケア児の生活状況等調査が行われるということだが，0番に個人情報の提供の同意に係る選択肢がある。

同意をいただいた方々については情報共有ができると思うが，同意しなかった場合の情報に関してはどのように活用されるのか。

### 【障害福祉課】

同意いただいた上で、個人情報を含めた情報を関係機関へ共有するというところで考えているが、同意をいただけなかった場合は、例えば、「こういったサービスを使いたいけれども、こういう理由で使えない」「必要とする支援」などの情報を、施策を検討するためのデータとして活用したい。

**【B委員】**

医療型特定短期入所に関して、今後どのようにしていくのか、県としての考えを聞きたい。

**【障害福祉課】**

医療型短期入所については、直近ではないかもしれないが、県内で12箇所ということで把握している。県としては今年度、短期入所事業所等が新たに医療的ケア児等を受け入れる場合などについて、受け入れに必要な備品等にかかる費用を補助する事業を開始したところ。まだ事業の申請はそれほど多くないという状況があるので、周知を図り、各圏域に事業所があるようにしていきたい。

**【B委員】**

広島県では、空床を利用して医療型短期入所をすることへの補助制度があるが、鹿児島県ではそういったことは考えていないか。

**【障害福祉課】**

医療型短期入所の開設にあたっては、ベッドを使う場合の診療報酬と、障害福祉サービスの報酬に差があることが、なかなか受け入れが進まない原因の一つではないかという声もいただいているところ。県としてその補助事業をやっているわけではないが、国に対して障害福祉サービス報酬を増やすなど財政的措置についての要望をしている。

**【B委員】**

医療的ケア児等の実態調査について、令和2年度の調査では、御家族のニーズを把握するための調査項目があった。自由に記載できるような調査項目を設けられないか。

**【障害福祉課】**

お示した調査項目案の最後の項目である「支援について」は選択プラス記入という形で書いており、これは必要とする支援について、記載していただく項目。

前回は完全な自由記入としていたが、集計をする際に取りまとめるのに苦労したと聞いているため、まず選択肢としていくつか項目を示し、カテゴリ毎に自由記入で回答していただくことを考えている。

## 【B委員】

前回の調査結果において、カテゴリ毎にまとめられていたのを見て、お母様方からありがたかったという意見を聞いた。まとめるのは大変かもしれないが、自由記述欄は重要だと感じている。

## 【C委員】

実態調査案について、「身体状況」について他県の調査を踏まえて追視と頸定を追加しましたと書いてあるが、運動能力に感覚のうち視覚だけ追加することでのいいのか、他にも発育発達の指標として聴覚とか、言語能力、コミュニケーション等あるがどこまで入れるのか。

あまり多くしても良くないので、調査結果をどのように用いるのかという観点から選択肢を考えた方が良いのではないかと。

また、災害への備えの項目について、能登の地震の際は、医療的ケア児支援センターが取り仕切って重度の医ケア児を3日以内に病院に避難させることができたという話を聞いている。広域災害があった時にどこが責任を持ってやるか。保健所だと高齢者や難病患者のこともやらなければならないので「こどもファースト」になりにくい。県医療的ケア児等支援センターが「こどもファースト」で主導してもらうのが良いのではないかと。保健所は発災後3日目ごろに安否確認をすることになっているが、それでは遅い。医療的ケア児等の全員をセンターで対応するのは難しいだろうから、センターが、予め重度の方を絞り込むなど対象者を把握しておいて、発災直後に迅速に安否確認してほしい。必要なら避難支援をしてほしい。

## 【障害福祉課】

調査項目については、伺った御意見を踏まえて考えたい。

災害時の医療的ケア児等への支援については、調査結果を踏まえて、支援センターとも話をしていきたい。

## 【議長】

災害時の医療的ケア児等の支援については、県を中心とした情報を共有するための委員会か何かがあったように思う。

## 【C委員】

発災したときに保健所が確認した事例毎の情報を連絡する仕組みはない。センターにまとめていただきたい。

この調査は医療機関が入っていないが、医療機関に調査すればもう少し実態が分かるかもしれない。

## 【D委員】

私が把握している中では、「災害時小児周産期リエゾン」というNICU、小児科、周産期を含めたスキームができていると思う。その中に在宅の医療的ケア児も入っているのだが、そこだけを見て取りまとめているというのはなかなかない。このことについては医師達の中でも危機感を持っていて、渡邊先生が代表を務めている医療的ケア児ネットワークの中で、患者さん達の情報を把握するよう努めている。

それぞれでやってはいるが、お互いが見えていないことが問題だと思うので、それらをつなげるためのハブを県医療的ケア児等支援センターが担ってくれたら良いのではないかな。

#### 【議長】

縦割りになってしまっていて、それぞれで活動してしまっていて横の連携がないことは災害時小児周産期リエゾンの会議でも問題提起されていた。これを機に是非情報共有できるようになればと感じた。

#### 【E委員】

短期入所のことで制度の補足をしたい。短期入所には医療型短期入所と医療型特定短期入所、福祉型短期入所、併設型の短期入所と色々な種類がある。全部が夜間の預かりをしているわけではなく、例えば医療型特定短期入所は日中の預かりのみ。示された調査項目案では、医療のところにも福祉のところにも医療型短期入所とあって、整理がうまくできていないように感じた。

短期入所については、日中の預け先が必要なのか、夜間の預かりが必要なのかを分けて調べたほうが良い。

鹿児島は全国と比較すると、割合として医療型特定短期入所が多いのが特徴。夜間の預かりが少ない。鹿児島の場合は夜間預かってくれる病院もあるので、そういった面では御家族は助かっているという話も聞くが、新たに医療型短期入所を作るとなると、クリニック併設でドクターが必要になるので、ハードルが高い。

その他、災害時の発電機の補助についての説明があったが、訪問診療をしている医師はあまりいないのではないかな。訪問診療をしてくれるところが少なく御家族は探し回っているような状況だと聞くので、少し気になった。

#### 【議長】

レスパイトに関して支援センターが受けている相談の中では、日中の預かりに関することが多いのか、泊まりに関する人が多いのか、如何か。

#### 【A委員】

多いのは泊まりも含めたレスパイト先についての相談。例えば家族が冠婚葬祭などで遠方に行く際の預け先。

#### 【議長】

事務局は今の和田委員の御指摘を受けて、調査項目の修正を検討していただけないか。

#### 【障害福祉課】

資料3の参考資料としてつけた前回の調査結果報告書8ページの取りまとめ結果でいうと、12番と13番が短期入所だが、日中のものと夜間を含めたものが区別できるような形で選択肢を提供するといった形でよろしいか。

#### 【議長】

是非お願いします。

#### 【F委員】

調査について、2点質問したい。調査期間は7月から8月と記載されているが、今回の委員の意見を踏まえて、もう一回内容の検討を行うのか。ケアを担っている方の就労状況についての調査項目があるが、保護者の就労も大切なことであり、これは具体的にどのような質問になるのか気になっている。調査を実施するまでのスケジュールを聞きたい。

また、前回の調査が令和2年度で、今回は5年が経っている。調査自体に非常に労力が必要であるのは理解するが、調査のスパンが長いと、この間に新しく産まれるこども達などがなかなか把握できない。全体調査ではなくとも、何かしら数の把握をできるようにできないか。

#### 【障害福祉課】

今考えている調査のスケジュールとしては、今回いただいた色々な御意見を踏まえて、具体的なアンケートの調査票を作成し、その調査票について6月頃に、書面でという形になると思うが、皆様の方に照会させていただき、そこでいただいた意見を踏まえて、最終的に調査票を確定し、7月から8月くらいにかけて調査をしたいと考えている。

それから、就労に係る質問項目については、前回の調査結果の13ページの問3のような形で、就労状況について選択していただくことを現在のところ考えている。

それから、5年に1回ではなく人数等について定期的に把握していくための仕組みについての御意見については、今回の調査を行った情報については同意を得られた方について市町村等に提供するという形で考えているが、具体的にその後のフォローをどうしていくかはまた検討していきたい。現時点でお示しできる内容は持ち合わせていないので、また検討していきたい。

#### 【G委員】

災害のことで、自分が熊本地震の時に各御家庭を回って感じたことなのだが、自主避難ができるかどうかを、可能であれば調査項目として追加してほしい。自主避

難ができない方々について共有しておくことで、災害があった時に手助けができるようにすることが大切だと感じている。

**【障害福祉課】**

自主避難ができるかどうかというのは大事な情報だと思うので、調査項目に追加したい。

**【H委員】**

I 委員から預かってきた意見について発言する。

まず、資料1の2ページの小児在宅医療環境向上事業について、可能であれば令和7年度は、医師を対象とした研修会の開催を検討していただけないか。

そして、資料10ページの在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業について、院長としての立場からは使いづらい仕組みだと感じる。半額程度の補助が出るとしても、クリニックとしては負担が大きい。もし予算を充てるのであれば、市町村生活支援事業の方をより活用するような形にできないか。災害時にクリニックがどのようにして患者に発電機等を届けなければいいかイメージができない。それぞれの患者宅に整備してもらった方がいいのではないか。

**【議長】**

事務局に回答をお願いします。

**【子育て支援課】**

小児在宅医療環境向上事業の小児在宅医療環境向上研修会については、2つの研修会を実施しており、事業概要アの小児在宅医療推進研修会は医師も対象として、県医師会へ委託して実施している。内容等についてはまた検討させていただきたい。

**【議長】**

電源に係る意見については現場からの意見・アドバイスということで事務局側には検討いただきたい。

色々と御意見を伺ってきたが、予定時間になったので意見交換は終了させていただく。その他に事務局から何かあるか。

**【障害福祉課】**

事務局から2点。1点目は委員の任期について令和8年3月31日までだが、4月の異動等により交替の必要があるかどうか、別途照会させていただく予定。

それから、議事の中でも申し上げたが、医療的ケア児等の実態調査に係る調査票について、後程御意見をいただきたいと考えているので、御協力をお願いしたい。

**【議長】**

これで議事を終了する。

本日は、医療的ケア児等について、事務局から説明があり、委員の皆様からいろいろな御意見等をいただいた。いただいた御意見については、事務局において整理し、医療的ケア児等の今後の支援に反映できないか検討していただきたい。

委員の皆様においては、今後とも、幅広い観点からの率直な御意見を願います。