

令和元年度大阪府医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援部会（第2回）

日 時：令和2年2月5日（水） 16時から18時

場 所：大阪府立労働センター（エル・おおさか） 7階709会議室

出席委員（五十音順）

荒井 洋 一般社団法人 大阪府私立病院協会

池辺 真由子 社会福祉法人 枚方療育園 枚方総合発達医療センター  
ケースワーカー

◎ 位田 忍 地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター  
臨床検査科 主任部長

伊藤 憲一郎 一般社団法人 大阪府薬剤師会 常務理事

岩出 るり子 一般社団法人 大阪府訪問看護ステーション協会 理事

大谷 悟 大阪体育大学 健康福祉学部 健康福祉学科 元教授

鬼頭 大助 大阪障害児放課後ネットワーク（社会福祉法人ぬくもり 理事長）

塩川 智司 社会福祉法人 四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑 施設長

大東 美穂 一般社団法人 大阪府歯科医師会 理事

高橋 弘枝 公益社団法人 大阪府看護協会 会長

榛本 奈美 社会福祉法人 東大阪市社会福祉事業団  
東大阪市立障害児者支援センター 診療所 総括主幹

南條 浩輝 一般社団法人 大阪小児科医会  
プライマリ・ケア部会在宅小児医療委員会 副委員長

根岸 宏邦 社会福祉法人 愛和会 障害者施設あすなろ 参事

長谷川 幸子 大阪府重症心身障害児・者を支える会 副会長

前川 たかし 一般社団法人 大阪府医師会 理事

南 朋子 大阪府肢体不自由児者父母の会連合会 副会長

山岡 茂博 社会福祉法人 弥栄福祉会 相談支援センターやさか 相談支援専門員

李 容桂 社会医療法人 愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院  
リハビリテーション科 部長

◎は部会長代理

○事務局

それでは定刻となりましたのでただいまから令和元年度第 2 回医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援部会を開催させていただきます。私は当部会事務局を務めます地域生活支援課でございます。どうぞよろしくお願ひ申し上げます。委員の皆様におかれましては、ご多忙のところご出席いただき誠にありがとうございます。まず会議の開会に先立ち、地域生活支援課課長よりご挨拶申し上げます。

○事務局

大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課課長でございます。

令和元年度第 2 回医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援部会の開催にあたりまして、事務局を代表して一言ご挨拶申し上げます。

委員の皆様方には日頃から、大阪府の障がい福祉行政の推進にご理解、ご協力を賜りまして、厚くお礼を申し上げます。また、本日はご多忙のところ、ご出席いただきましたことを重ねてお礼を申し上げます。

去る 12 月 25 日に第 1 回目となる大阪府医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援部会を開催した際には皆様から活発なご意見をいただきまして、大変実りのある会議となりました。改めてお礼を申し上げます。

第 1 回目当日は、皆様方から意見があった医療的ケア児の定義、実態把握調査、医療的ケア児等コーディネーターに関するご意見等をたくさんいただきました。

これらにつきましては、1 回だけで議論が尽くせるものではなく、また各分野にまたがる大変重要なテーマであることから、本日の会議でさらに詳しく取り上げたいと考えております。

限られた時間ではございますが、皆様のそれぞれのお立場から、忌憚のないご意見をいただき、積極的なご議論にご理解ご協力をいただきますようお願い申し上げます。私からのご挨拶とさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願ひいたします。

○事務局

本日ご出席の委員の皆様につきましては、お手元の配席図のとおりとなっておりますので、本日は 2 回目ということで、ご紹介の方は省略させていただきますけれども、第 1 回目の会議で、ご欠席されました一般社団法人大阪府医師会理事の前川委員は、本日ご出席いただいております。ありがとうございます。

それから本日はですね、まず大阪府病院協会の今井委員が急用のため急遽ご欠席となっております。それから部会長として、座長を務めていただいております大阪市立大学大学院医学研究科障がい医学・再生医学寄附講座の特任教授の新宅委員におかれましては、本日所用によりご欠席ということになっております。

したがって、第 1 回目の会議におきまして指名されました部会長代理である地方独

立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター臨床検査科主任部長の位田委員に本日の座長をお願いしたいと思っております。位田委員よろしくお願いいたします。

また、事務局につきましては、配席図のとおり第 1 回目同様、地域生活支援課をはじめ、庁内の各関係課が出席しておりますので、よろしくお願いいたします。

それでは議事に移ります前に、まずお手元の資料の確認の方からお願いします。事前に送付させていただいているものから一部資料が差し替えまたは追加になっている部分がございますので、改めて資料の方は机の方に配布させていただいております。

・次第がございまして、

・配席図

・委員名簿

・資料 1 令和元年度第 1 回医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援部会議事録

・資料 2 平成 30 年度公立学校等における医療的ケアに関する調査について（概要）

・資料 3 地域における医療的ケア児の支援に関する状況等調べ（令和元年 12 月 1 日時点）

・資料 4 医療的ケア児の支援状況 令和元年度 大阪府母子保健運営協議会資料抜粋

・資料 5 大阪府における医療的ケアに関する会議の目的と構成について

・資料 6 医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援部会運営要綱

・資料 6-2 大阪府難病児者支援対策会議設置要綱

・資料 6-3 大阪府立支援学校医療的ケア検討委員会設置要綱、

・資料 7 医療的ケア児実態調査 概要

・資料 7-2-1 医療的ケア児実態調査票案（在宅療養支援診療所及び小児科標榜病院）

・資料 7-2-2 医療的ケア児実態調査票案（歯科系標榜病院）

・資料 7-3 令和元年度診療報酬点数表（抜粋）

・資料 7-4 「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告

・資料 7-5 医療的ケア児について（厚生労働省資料抜粋）

・資料 7-6 自治体による医療的ケア児に関する調査例

・資料 8 平成 30 年度慢性疾患時療養生活調査報告書（概要版）

この資料の調査報告書に関連する資料ということで、資料がついてはいますが本日追加で配布をさせてもらっています。

・資料 9 大阪府における医療的ケア児等コーディネーターの役割（案）

・資料 9-2 医療的ケア児等コーディネーター関連資料

ということで資料番号がついているのは以上なんですけれども、最後に案内ということで一つが、新宅先生が中心になって進めておられます重症児の在宅支援を担う医師等養成インテンシブコース市民公開講座。3 月 14 日に防災対策ということで案内をいただいております。こちらの方は事前申込不要ということですので、ご紹介をさせていただきます。

それから四天王寺福祉事業団四天王寺和らぎ苑の方で、大阪府の委託事業ということで大阪府の障がい児等療育支援事業研修会および専門相談会のお知らせということで、三つ、お知らせの案内を添付させていただいております。ちょっとたくさんあって恐縮なんですけれども、以上が資料でございます。何か不足等がございましたら、挙手の方をお願いいたします。もし何かお気づきになりましたら、お伝えください。

それではまず、今日お願いが一つございまして、本日使用しますマイクなんですけども、有線の形になってはいますが、議事録作成のための集音を目的としているA1のマイクである都合上、お手数ですけども、ご発言の際はこのマイクを口に近づけてはっきりゆっくりと所属と申し上げていただきまして、ご発言をいただきますようにご協力の方をお願いいたします。

それからマイクなんですけども、大変恐縮ですが、もちろん事務局の者がおるんですけども、できれば、お近くの場合は、マイクを回してご発言いただければ、大変ありがたいと思っておりますので、ご協力の方よろしくをお願いいたします。

それでは以降の議事の進行につきましては部会長代理にお願いしたいと思います。位田部会長代理、よろしくをお願いいたします。

#### ○部会長代理

代理がちゃんと務まるかどうかわかりませんが、とにかくやっていきたいと思っております。今日はよろしくをお願いいたします。

それでは事務局から、議題が三つあるんですね。次第の方にあります、議題が三つある中のまずひとつ目で、令和元年度第1回の医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援部会の振り返りについて、事務局からご説明よろしくをお願いいたします。

#### ○事務局

よろしくをお願いいたします。資料1をご準備くださいませ。

資料1につきましては、第1回支援部会の会議録、議事録となっております。委員の皆様すでに送付させていただいております。同じものを配布させていただいております。

本日は、第1回目の会議の中で、委員の皆様からいただいたご質問に対して、当日事務局から回答を保留させていただいた項目ですとか、あと追加で説明が必要なものにつきまして順次ご説明をさせていただきます。資料1の議事録の中で網掛けをしているものがその項目になりまして、まず一つ目16ページをご覧ください。

16ページの後段の方なんですけれども、医療的ケア児数の調査について、当日事務局の支援学級グループの担当者から文部科学省の調査の定義をご説明させていただきまして、導尿の子どもも含めて数を挙げていると説明をさせていただいた際に、「内訳はわかりますか」というご質問をいただいております。当日は支援学級グループから「手持ちはござい

ませんが課に戻ればございます」というご回答をさせていただいておりました。この内訳と、ほか関連資料、関連数字について、支援学級グループから説明をさせていただきます。

#### ○事務局

本日お配りさせていただきました資料 2 をご覧ください。こちらの資料は文部科学省による平成 30 年度公立学校等における医療的ケアに関する調査の公表データとなります。公立の特別支援学校、幼稚園、小中学校、高等学校を対象とした全国調査で、医療的ケアが必要な幼児児童生徒の人数や、医療的ケアの内容、配置されている看護師の人数等を集計したものです。

資料の 3 ページ上段をご覧ください。医療的ケア項目ごとの対象人数となります。文科省の調査では、この医療的ケア項目に該当する児童生徒を、医療的ケアの必要な児童生徒数として調査しています。この項目以外で児童生徒が日常的に受けているケアで、医行為として捉えられるものは「その他」として集計されております。その際、原則医行為でない行為は除くこととされています。また、ひとりの子どもが複数の医療的ケアを要する場合はそれぞれの該当する項目に計上するため、表記されている人数は延べ人数ということになります。なお、自己導尿を行っている児童生徒につきましては、調査の中で人数の把握はあるのですが、調査結果として公表されている数字の中には含まれておりません。また、インスリン注射等、自らケアを行っている児童生徒は調査には含まれていません。特別支援学校はそれぞれの項目で 2 段にわけて人数が記載されていますが、上段が通学生、下段が訪問籍の人数となります。最も人数が多い項目が、口腔・鼻腔内吸引（咽頭より手前まで）で、以下胃ろう、気管切開部の衛生管理と続きます。

大阪府立の支援学校の状況としましては、資料にはありませんが人数の多い順に、口腔・鼻腔内吸引（咽頭より手前まで）が 308 人、胃ろうが 289 人、気管カニューレ内からの吸引が 215 人となっております。なお、本調査ですが、政令市である大阪市・堺市は直接文科省へ回答することになっているため、政令市の内訳については大阪府の方では把握できておりません。今申し上げた人数は、堺市立の支援学校を除いた人数ということになります。

続きまして 5 ページの上段をご覧ください。幼稚園、小・中・高等学校の集計です。小中学校等で最も人数の多い項目は、導尿であり、以下気管カニューレ内からの吸引、胃ろうの順に多くなっています。大阪府内の幼・小・中・高等学校では、多い順に胃ろうが 56 人、気管カニューレ内からの吸引が 36 人、口腔・鼻腔内吸引（咽頭より手前まで）が 34 人となっております。こちらも大阪市長、堺市長の小中学校等を除いた数でございます。

続きまして 6 ページ以降になります。都道府県ごとの医療的ケアが必要な幼児児童生徒数の集計表で、6 ページ、7 ページが特別支援学校、8 ページが幼・小・中・高等学校となります。この表におきましては、文科省の方で大阪府のところは政令市の数を含んだ数にしております。

6ページをご覧ください。大阪府内の支援学校に在籍する医療的ケアが必要な幼児児童生徒は、幼稚部で5人、小学部で214人、中学部で129人、高等部で144人の計492人となります。

8ページをご覧ください。大阪府内の公立幼・小・中・高等学校に在籍する医療的ケアが必要な幼児児童生徒は幼稚園で37人、小学校で147人、中学校で33人、高等学校で4人の計221人となっています。以上で資料の説明を終わります。

## ○事務局

もしご質問等ございましたら、議題1でまとめて承りますので続けていかせていただきます。議事録の資料1に戻っていただきまして、議事録の中の20ページをご覧くださいればと思います。資料1の20ページです。

前回の議事録で委員の方から市町村の協議の場の一覧の資料に関しまして、協議の場の事務局を担当している部局が「その他」となっている部分に関しまして、具体的な部局名を教えてくださいということでご質問をいただいております、こちら地域サービス支援グループにおいて当日手元に詳細がなかったので、後日回答とさせていただいていた部分について私からご説明をさせていただきます。

詳細な資料が次の資料3になります。こちらの資料3は、第1回目でも似たような資料を配付させていただいているのですが、第1回目の会議で配布した資料に今回補足で追記をしたものでございます。第1回目の当日、ご質問いただいた点で、当日配布した資料は、厚生労働省の調査に対する各市町村の回答を取りまとめたものをそのまま配布させていただいた状況でして、各市町村の協議の場の名称、設置年度、構成団体などを記載した一覧となっております。

その中に各市町村の事務局担当部局を記載する欄がございまして、今回の資料に補足説明を追記させていただいたんですけれども、この表の欄としては左から三つ目の欄で、「事務局担当部局」という欄で、上の方に吹き出しで、選択肢ということで追記をさせていただきます。厚生労働省の調査ではこれをプルダウン形式で選択する形になっておりまして、①在宅医療、②保健・衛生、③障がい福祉、④保育、⑤教育ということで、最後の⑥が「その他」となっております。この⑥の「その他」を選択した市町村について、先生の方から具体的にはどこの部署なのかというご質問をいただいた次第でございます。

具体的に確認をしたところ、名称に差はあるものの、全て子ども子育て担当部局ということでございました。確かにこの選択肢には保育とか教育というのはあるんですけれども、保育というのは、やはり定義としては就学前のお子様を対象ということですので、一般的には子育てとか児童福祉を指す選択肢がなかったということで、各市町村は「その他」で回答されていたものと思われます。

第1回目の資料で「その他」となっていた各市町について具体的な担当課を今回追記させていただきます。網掛けになっている部分ですけれども、例えば11番の松原市は

子ども未来室、13番の門真市は子ども発達支援センター。2枚目以降の資料についても同じなんですけれども、子ども未来室とか子育て支援課とか子育て総合支援センターといった名前で、3枚目も同様に、子ども見守り課といったような子育て・児童福祉を担当する部署が名前を連ねているという形になっています。

これで全市町村見ていただいたらおわかりいただけるように、担当部署としては一番多いのは障がい福祉部門ですけれども、2番目に多いのは子育て・児童福祉を担当している部署が多いということがわかっていただけるかと思います。資料3の説明は以上でございます。

続きまして、議事録、資料1に戻っていただくんですけども、28ページでございます。これは当日ご質問ということではなかったんですけども、委員の方が手元に持っておられた大阪府母子保健運営協議会資料について触れていただいております。これについては大変参考になる資料ですので、全委員の皆様にも配布を今回させていただいて、医療的ケアに関係する部分を説明させていただきたいと思います。

#### ○事務局

資料4をご覧ください。健康医療部では、母子保健運営協議会という母子保健に関する事業の推進に関する検討ということで、会議をもたせていただいております。令和元年度は8月1日に開催しております。その報告の資料の中から抜粋をあげさせていただきます。前回は医療的ケア児の状況について説明させていただいたんですけども、母子保健に関しましては、政令中核市も含めオール大阪で取り組んでいるという状況にありますので、当日の報告についても府の保健所が管轄しているところと、政令中核市が担当している部分と併せて報告させていただいております。大阪府の保健所の方は、当日の説明でわかりにくい説明をしてしまっておりますが、医療的ケア児の支援状況ということで、30年度499人のお子さんについて支援をさせていただいております。政令中核市の合計も460人の支援人数になっておりまして、大阪府の保健所と政令中核市が担当しているお子さんの数はだいたい同じくらいの割合でここ数年は推移しております。

医療的ケア児の分類についてですが、人工呼吸をはじめここに項目出しをさせていただいているものをこちらでは医療的ケアと判断しております。数をあげさせていただいております。「その他」については、自己注射等のお子さんたちが含まれております。毎年、政令中核市への移行が進んでおりますので、今年度移行した寝屋川市については、府の保健所の人数としてカウントさせていただいておりますのでご参照ください。

上の方には大阪府の保健所における医療的ケア児の支援状況の推移をあげておりますが、これはあくまで大阪府の保健所が支援してきた人数です。平成20年度から30年まで経過を追いましたら、実際に人工呼吸器を装着しているお子さんたちの支援の人数というのは、途中中核市への移行で抜けるところが多くなってきていますが、それでも増加している状況にあります。

大阪府の母子保健で取り組んでいるお子さんというのは、原則 18 歳までとなっておりますので、年齢の区分けはこの表ではわかりにくくなっていますが、対象としては 18 歳までのお子さんの中で全件数ではなくて、あくまで保健所、政令中核市の保健所が関わっている人数ということで見ていただけたらと思います。以上です。

#### ○事務局

ありがとうございます。議事録につきましては、あと 1 ヶ所補足があるんですけども、後ほどの議題のところで関連しますので、そちらで触れさせていただくことにします。

以上で、第 1 回目の会議の中での委員の皆様のご発言は以上なんですけれども、会議とは別の場で委員の先生から直接ご意見をいただいていたものがございます。

大阪府においては、医療的ケアに関係する 3 つの会議がございまして、つまりこの当会議である大阪府医療依存度の高い重症心身障がい者等支援部会というのが 1 つと、あと健康医療部というところで所管をしている大阪府難病児者支援対策会議、もう 1 つが教育庁で所管をしている大阪府立支援学校医療的ケア検討委員会ということで、この 3 つが主に大阪府で医療的ケアに関係する会議ということになっております。これについて先生からそれぞれ会議の違いがわかりにくい、整理をしてほしいというご要望がありましたので、本日それぞれ 3 つの会議について担当者から会議の目的と構成メンバーと審議事項等についてご説明をさせていただいて、違いをわかっていただこうというふうに思っております。資料としては資料 5 をご準備ください。

資料 5「大阪府における医療的ケアに関する会議の目的と構成について」ということでございまして、この資料 5 の 1 ページ目のところはまさにこの会議のことで、この支援部会についての目的やメンバー等をまとめています。この会議のことですので詳しいご説明はいたしませんけれども、2 つあって、上半分がこの本体会議の方でございまして、

下半分に記載してあるのが、この本体会議に向けて事前に行っている事務局だけの連絡会議のことでございます。

上半分のこちらの本体会議の方は、会議目的にありますように、大阪府内における医療依存度の高い重症心身障がい児者等が安心して地域生活を送れるよう関係機関との支援に係る調査審議を行うとともに、関係機関等の相互の連絡調整に関する事務を行うというふうになっております。この会議の対象者については表には記載はしてありませんけれども、主な対象者としては医ケアが必要な重心児者というのを中心に置きながらも、もっと幅広く医ケアがない重心児者と、逆に医ケアだけど重心でない人というところまで幅広く含んでおりまして、その人たちの在宅での地域生活をどう支援していくかという観点で議論をさせていただいているところです。こちらの支援部会については以上でして、メンバー等もご承知の通りこちらにお集まりの皆さんということになります。

続きまして、同じ資料 5 をめくっていただきまして、大阪府難病児者支援対策会議について母子グループから説明をさせていただきます。よろしく申し上げます。



#### ○事務局

難病児者支援対策会議ですけれども、この会議は難病患者さんや小児慢性特定疾病のお子さんたちの安定的な療養生活を実現するためという目的で会議を開催させていただいております。

この会議については、医療系の委員の先生方にも入っていただきまして、各専門分野の意見交換や難病患者さんや小児慢性特定疾病のお子さんたちの療養生活上の課題を情報共有し課題整理や解決に向けてというところに取り組んでおりまして、医療体制も含めて検討している会議です。

構成メンバーについては、ご参照いただければと思います。実際に難病相談センターとか医療情報センターの方もオブザーバーとして参加しておりますし、庁内の連携会議についても就労の課題等もありますので商工労働部も構成メンバーとなっております。医療の分野も含め生活支援というところも含めて課題を検討する会議になっております。

#### ○事務局

それでは同様に生徒支援グループから大阪府立支援学校医療的ケア検討委員会についてご説明をさせていただきます。

#### ○事務局

大阪府立支援学校医療的ケア検討委員会についてご説明させていただきます。資料の 3 ページをご覧ください。本委員会は、今年度に設置したものです。

設置目的は医療的ケアに関する諸課題について、各分野の専門家の皆様との意見交換を通じ、私どもが所管しております府立支援学校における医療的ケアの充実を図ることです。

構成メンバーは医師、歯科医師、薬剤師、看護師、学識経験者、学校長、支援学校児童生徒の保護者、関係行政機関職員としております。本委員会ですが、懇話会形式による委員会で、年 3 回開催するものとしております。

委員の皆様もご存知かと思いますが、平成 31 年 3 月 20 日に文部科学省より学校における医療的ケアの今後の対応についてという通知が出されています。その中に教育委員会における管理体制の在り方として、総括的な管理体制の整備の必要性が示され、総括的な管理体制を構築するにあたっては教育のみならず、医療や福祉などの知見が必要であることから、教育、福祉、医療等の関係部局や関係機関、保護者の代表から構成される協議会を設置することが明記されました。本委員会はこの協議会に位置付けているものです。

今年度、現時点で本委員会は 2 回開催しております。第 1 回では、今お伝えしました文部科学省の通知の内容や、府立支援学校における医療的ケアの関連事業につきまして事務局からご説明させていただきました。また、府立支援学校における医療的ケア実施体制の課題等について委員の皆様と意見交換をさせていただきました。第 2 回につきましては、12

月に開催し、現在、作成中である「府立支援学校における医療的ケアの実施についてのガイドライン(案)」について、委員の皆様からご意見を頂戴したところです。今後も引き続き、委員の方々との意見交換を通して、本委員会で浮かび上がってくる課題に対し、教育庁が課題解決を図るために事業施策を検討していきたいと思っております。以上で支援教育課からの説明を終わります。

#### ○事務局

大阪府における医療的ケアに関する3つの会議の説明は以上ですが、特に目的なんですけれども、この当支援部会ではその対象者に対して、主に在宅での地域生活をどう支援していくかという観点であるのに対して、難病会議の方は在宅に限らず難病患者、慢性疾患児の医療提供体制も含めて、療養生活をどう支援していくのかという観点であること、学校の方は、学校生活をどう支援していくかというところで違いがあるというふうに考えておりました、それぞれ重複する部分はもちろんあるんですけれども、全部1つの会議で審議するよりも、それぞれの目的に応じて、同時並行に進めていくことで、より深い議論、詳細な議論ができるというふうに考えておりました、3つの会議を設置させていただいております。一方で重複する部分は無駄がないようにということで、庁内においてはそれぞれの会議でそれぞれの部局がお互いに参加をしまして、情報交換をし合っております、得た情報を所管の会議に生かし、しっかりと庁内連携を図っているというところでございます。後ほど医療的ケア児の調査についてもお説明をさせていただくんですけれども、こちらでもお互いの情報交換をしながら進めております。議題1についての事務局からの説明は以上でございます。部会長代理、よろしく申し上げます。

#### ○部会長代理

どうもありがとうございました。前回の振り返りですのでついていけたかなと思うんですけれども、10分ほど、ディスカッションの時間を設けてあります。忌憚のないご意見として、少し補足も含めて、何かご意見いただけませんかでしょうか。

#### ○委員

貴重なお時間をいただきましてありがとうございます。短時間ですいぶん調べていただいてありがたく思っております。少しお聞きしたいのは、教育の方なんです、私はずっと医療的ケアが必要な子どもたちが通学バスに乗れない、通学保障ができない、スクールで通うにしても、親が風邪をひいたら、連れて行けない。やっぱりそういう状況というのは、子どもの教育権の侵害ではないかなというふうに私は個人的には思っているんです。そういった意味合いで、大阪府のこれからの通学保障面についての方向性はどうかというのを少しお聞かせいただきたいのが1点目。それから2点目は、就学猶予の児童はいるのか、いないのか、あるいは免除というところはいかななものか、この2点をお聞かせいただけ

ればと思っております。

○部会長代理

事務局の方よろしくお願いたします。

○事務局

今、委員からございました通学支援の件につきまして、府立支援学校においては通学バス等で登下校をしておりますが、通学途上で医療的ケアが必要であるために通学バスに乗れないお子さんの通学支援というのは大きな課題として捉えているところです。今年度、皆様もご存知かと思いますが、5校5人程度を対象に医療的ケア通学支援のモデル事業を実施しております。モデル事業では、地域性であるとか、医療ケアの内容とかというところで、様々な観点から検証ができるようにモデルを選定し、6月25日までに5ケース全てにおいて、通学を開始しました。事業所、保護者、学校からの報告、また通学実績等を踏まえて検証を行っているところです。

9月の議会で知事からの答弁がございました今後の展開、方向性ですが、府立支援学校だけではなく、府立高等学校も含めて、府立学校に在籍し、医療的ケアが必要なために通学困難となっている全ての児童生徒を対象とした通学支援の仕組みの構築に向けて、制度設計をしているところです。

対象者は、知事の答弁のときには160名程度ということでしたが、180名程度で予算要求をいたしました。今現状としてはそういうかたちです。以上です。

○事務局

2つ目の就学猶予等について、大阪府の方では把握をしておりません。お子さんの就学にあたっては、各市町村教育委員会が就学相談を行い、就学先を決定することになっています。

現段階で、支援学級等の設置に関するヒアリング等を通じ、各市町村教育委員会から新就学のお子さんの就学猶予という話は聞いておりません。

○委員

では、ないという理解でいいですか。

○事務局

こちらで調査しておりませんので、我々としては把握しておらず、政令市以外の市町村については、支援学級の設置等で直接市町村教育委員会の指導主事等から話を聞く機会がありますが、現時点でそのような話は聞いていないということです。

○部会長代理

先ほどの質問に対しての追加資料として先ほど事務局の方から医療的ケアの中身に関して追加の説明がありましたけれども、それで先生のお答えになっていますでしょうか。先生のその意図としてはどういうことでお聞きになったのでしょうか。

○委員

意図といいますか前のときお話ししましたが、定義が混乱しているということと、過去の調査によって違っているというところもあったりしたので、その辺を確認したかったということが一つ。あと、その話とずれてしまうのですけれども、もう一度確認させていただきたいのが、この資料4「医療的ケア児の支援状況」というのは、これは保健所で把握している例がこれだけというふうな話であって、保健所が把握していないケースもあるという前提でと考えてよろしいでしょうか。

○事務局

そうです。

○委員

それならわかるんですけど、人口的にあまりにばらついている気はするので、恐らく漏れている市町村、漏れやすい市町村とかがあるのかなという気がしたんですけども。

○部会長代理

その資料を読んでいきますと例えば人工呼吸器なんかであれば、だいたい網羅されていると考えていいでしょうか。

○委員

多分それが漏れている。堺市8人ということはないので。

○部会長代理

そういう重症な方も保健所を通らないということですね。

○委員

これが何で保健所に繋がってないのかなというのも思ったりしたんですが。

○事務局

保健所が支援している方は、乳児で退院する直後とか、乳幼児期というのは健診等や医療費助成の手続き等で把握することは割と多い方と思うんですけども、支援を開始しても支援が他のところに繋がって行って、支援が終了する場合があります。また、成長の過程で、

途中で何らかの理由でご病気なりで医療的ケアが必要となったとしても、把握できなくてそのままご相談がなくて支援の対象にならなかったという場合もあると思いますので、漏れているというのは現状としてはあると思います。ただ、大阪府としては、災害に備えての取り組みが進み医療的ケア児などは災害の支援が必要だということで、かなり関わるようになってきているので、把握した場合には、継続して支援をしているのではないかと考えています。

○部会長代理

ありがとうございました。他にこの議題に関して質問とかございませんか。

○委員

全数把握はやっぱり無理なんじゃないですか。

○事務局

医療的ケア児の数ということでよろしいですか。議題2の方で説明させていただきます。

○部会長代理

事務局に頑張ってください、資料5を作成いただきありがとうございました。少し理解できたんですけども、聞き取れなかったのがあって、この委員会がどういう通知で、厚労省からのどんな通知でできたというのを口頭で説明があったんですけども、その根拠法というか根拠通知というか、そういうのを上げていただくと、そういうのをもとに動いているんだなというのがわかるので、この表に更にその辺をちょっと追加していただくとありがたいなと思いました。

○事務局

次回、また入れさせていただきます。

○部会長代理

議題1に関しては、よろしいでしょうか。それでは議題2に移りたいと思います。医療的ケア児に関する実態把握調査についてです。前川委員も少しおっしゃっていましたが、全数把握といいますか、やっぱりどういうふうにどこに支援をしていくのかとても大事なことだと思いますけれども、事務局の方で説明よろしく願いいたします。

○事務局

資料7をご覧くださいませ。資料7「医療的ケア児実態調査概要」というペーパーがございます。医療的ケア児の実数、数の把握につきまして、前回、12月25日の第1回で一

度議論をしていただいたところなんですけれども、今回お配りしているのは、第 1 回支援部会で配布した医療的ケア児の実態調査の概要を更新したバージョンになっています。こちらが更新案でして、ちょっと薄くて見づらいかもしれないんですけども、見え消している部分ですとか、網掛けしている部分が、前回よりも更新した箇所でございます。

この調査の目的は、大阪府内で在宅で生活する医療的ケア児の全体の数の把握ということで、今委員からおっしゃっていただいた、その全数把握をしたいなというところで今企画をしているところでございます。1 回目、12 月にお配りした案では、調査先についてはこの資料でいくと 3 (1) ①のところなんですけれども、この記載のとおり、在宅療養支援診療所と小児科のある病院ということで、(2) の調査対象・調査項目としては、元々は診療報酬上の在宅加算算定児の数を回答いただく予定にしております、具体的には在宅療養指導管理料の C100 から C119 の全 28 項目のうち、そこからダブルカウントを含む項目を除いたりとか、前回の案ではそこからさらに、医療的ケアには該当しないと思われる項目をさらに除いております、前は全部で 12 項目について該当する分を回答いただくという予定にしておりました。ところが、前回の 1 回目の議論で特に医科の方については、委員の先生からいただいたご意見として医療的ケアに該当しないと思われる部分を除いたということが、大阪府独自の手法ということになるので、大阪府独自の手法というよりは、やはり厚生労働省の研究班である田村班が採用した手法に沿って行うこととし、国データと比較できるようにした方がいいというご意見がございましたので、そちらに倣いたいというふうに思っております、先に資料が飛ぶんですけども、資料 7-4 というのをご準備いただけますでしょうか。

これが前回委員の先生がおっしゃっていただいた厚生労働省の研究班である田村班の調査概要になっております。第 1 回の支援部会でも医療的ケア児の人数については、ご意見としては、教育に対しては文部科学省の調査があったり、保育園等では厚労省の調査があったりということで定義がバラバラというお話を先生からもいただいておまして、実際に国自体が、それぞれの省、文科省であったり厚労省、それぞれの省で定義をつけて自治体に調査をされるということがあって、なかなか自治体で勝手に定義が変えられないということがあって、定義が混在しているというのが実際のところなんです。ところが、この今見ている資料 7-4 の国の研究については、ある意味そういったものを超えて、医療・福祉・保健・教育等の連携のための基礎データということで調べられたものですので、我々もこれに倣うのがいいのではないかとということで、本日、再度配布をさせていただいております。

この会議は様々な分野の先生にご参加をいただいておりますので、特に医師の方ですとか、ご存知の方にとってはこれは重複する内容で大変申し訳ないんですけども、ご存知ない方もいらっしゃると思いますので、少しだけこの国の調査についてご説明をさせていただきたいと思います。

資料の 7-4 ページをめくっていただきますでしょうか。1 枚めくっていただきまして、

タイトル「医療的ケア児数と資源把握」というものでございます。これが「研究方法」というタイトルを打っている部分ですけれども、診療報酬である在宅療養指導管理料というのは、原則として1人の人に1ヶ月に1項目のみ算定されるものであるため、重複障がいがあっても算定件数は1人当たり1件となるということから、算定件数の合計は、医療的ケア児の数に一致すると言えるということで考えられまして、在宅療養指導管理料を基に調査をされたというものでございます。

具体的には次のページにあるタイトルとしては「具体的な計算方法」というふうに帯が打ってあるところの二つ目のポツですけれども、在宅療養指導管理料のうち、年齢は0から19歳というふうに設定されまして、C102在宅自己腹膜かん流指導管理料からC116在宅植込型補助人工心臓指導管理料の算定件数を合計して、全部合計して医療的ケア児数というふうにされたものでございます。

表の方が見ていただいたらわかりやすいのでその下の表なんですけれども、タイトルが「計算に使用した診療報酬項目」という部分で、番号としてC100からC116まで合計しておりまして、表右に除外とある部分を除外されているという形でございます。この調査自体は平成26年度の診療報酬の改定後になされたものですので少し古いものとなっております。実際は現在、在宅療養指導管理料自体はC116までではなくてC119までであるというところなんですけれども、こういう診療報酬項目を使って数字を拾っていくと、医療的ケア児の全国の数字としてはまたこの次のページになるんですけれども、次のページでタイトル「医療的ケア児数」と書いてあるところにグラフがありまして平成27年というところで、1万7078人という形で出されております。

ただ、これはもう少し新しい数値がありまして、新しい数値も参考に資料をつけさせてもらっておりまして、資料番号としては資料7-5でございます。資料7-5「医療的ケア児について」という資料がございまして、これもグラフが載っておりますけれども、平成28年のところで1万8272人という形になっています。これが全国の数字なんですけれども、これを単純に人口割りで都道府県別に数値で表したものが、同じくこの資料の二枚目にあります。都道府県ごとのデータで27番というのが大阪府ですね。右27番大阪府で医療的ケア児の推計値が、真ん中あたりなんですけれども、1380人。1380人というのが単純に人口割りで出していただいたものということになっているんですけれども、単純にその人口割で出しただけなので、正確性には欠けるのではないかという議論がありまして、今回、府としても独自に調査したいということで、この医療的ケア児数の調査をすることになったという経過がございます。国の研究班調査が基にされたのが、e-statと言って、政府統計の総合窓口、統計一覧が載っているサイトなんですけれども、そこから社会医療診療行為別統計というもののデータを取得して抽出しているんですが、今申し上げたとおり、残念ながら都道府県別のデータがないという実態でございます。また、これ以外にもNDBデータといって国が保有するビッグデータで医療保険のレセプトデータの統計が公表されているものがあるんですが、こちらも使えるかどうか確認をさせてもらったんですが、都道府県別

になっているものの、年齢別とかいったものが出ないので、高齢者等も含まれてしまって本来の医ケアとそうでないものが合算されてしまうのかなというところがありまして、なかなか使いづらいのかなというところで、やはり国のやり方に合わせて医療機関へ調査するという形にしたいなと思っております。

今見ていただいたこの国の調査と同じやり方で調査をしようとした場合に、第 1 回目の支援部会で委員の先生からご意見を頂戴したのが、平成 27 年度の診療報酬の制度とすでに今制度が変わっている部分があるよとご指摘をいただきましたので、今の診療報酬を一覧で準備をしております、資料が行ったり来たりで申し訳ないんですが、7-3 というのが今の診療報酬の点数表を抜粋したものでございます。資料 7-3 ですね。在宅療養指導管理料については C100 から 119 までということでございまして、先ほど見ていただいた国の調査報告書の診療報酬項目の記載のあるページと比較していただいたらわかるんですけども、国の調査に記載されていなかった新しい項目としては、下線を引かせていただいております。途中にある 105-3 というのと、あと 117、118、119 とこれら 4 項目かなというふうに思っております、こちらが平成 30 年度の診療報酬改定時に追加された項目ということで、この新しい 4 項目を追加して調査するというにしたいと思っております。

これらを踏まえまして調査票の案を作成しなおしております、もう一度資料を戻っていただいて、資料 7 医療的ケア児実態調査の概要というところをもう一度見ていただきまして、具体的にはこれの 3 (2) ①のとおりでして、国の調査を基にした在宅療養指導管理料の C100 から 119 の全 28 項目のうちダブルカウントを含む C100 から 101-3、C108-2 の 5 項目除いた診療報酬項目に該当する児ということにしたいと思っております。もう一点、国の調査に合わせるということなので、年齢については 19 歳までということと考えています。第 1 回目の案ではオーバーエイジを含むという案で記載をさせていただいておりましたが、今それを見え消しさせていただいております、単純に 19 歳までということ削除をさせていただいております。

次に、同じく第 1 回の支援部会で委員の先生からもう一つ頂戴したご意見として、医科だけでなく、歯科に関して、C000 から 008 まで在宅医療の項目があるということで、その中に小児在宅患者訪問口腔リハビリテーション指導管理料という算定項目があるので、ぜひそのあたりも考慮に入れるべきというご意見がございました。歯科のデータを入れると、医科と歯科の両方がかかっているというお子さんがカウントとしては重複するんじゃないかというご意見もございまして、どちらを優先するのかというのが難しいところではあるんですが、両方を調査をした上で結果を分けて出せば、いずれも参考になる資料になるのではないかという思いから、当初案にプラスして、調査先については歯科も入れるということで案を考えております。

ただし、歯科全てを入れると膨大な数になって診療所とかも入れると膨大な数になるので、予算にも一定限りもあるので、事前に前回ご意見をいただきました先生にもご相談をさ



せていただきながら、調査先としてはこの資料の(1)に戻るんですが、(1)の②のとおり歯科、矯正歯科、小児歯科、歯科口腔外科のある病院だけにしてはどうかというふうに考えておきまして、調査対象としては(2)の②のように歯科の在宅療養指導管理料の全13項目からダブルカウントを含む項目を除いた7項目として案を作成しております。具体的な調査票の案をその次の資料7-2-1と7-2-2ということで、医科と歯科それぞれ準備をさせていただいてるところでして、資料7-2-1は前回も案で一度出させていただいているので修正版というふうになっております。宛先としては、在宅療養支援診療所及び小児科標榜病院に対する調査票案の修正案ということで、医科について国の調査の診療報酬項目に合わせて、先ほど申し上げた平成30年度の診療報酬の改定で追加された4項目を追加しているということにしております。医科の方の裏面は、市町村別、年齢別ということで19歳までということにしております、年齢は就学前と就学後の2種類に分けて出させていただくように考えています。本来は各診療項目それぞれに対して、市町村別、年齢別がわかた方がいいのかもしれないんですが、調査先の医療機関の方々の負担というのがどれほどになるのかというところが想像しがたいところもありまして、詳細な調査は今後、各市町村に渡して、各市町村の協議の場を活用して、自分のところの市町村の詳細な調査をしていくという形がいいのではないかとというふうに事務局では考えまして、一旦このような案とさせていただいておりますので、後ほど、ご意見をいただければと思います。

資料7-2-2が歯科系の標榜病院に関する調査票案でして、歯科の方は医科と違って、月に複数回算定する項目があったりするので、算定件数を問うのではなくて、レセプト枚数ですね、各医療機関において1人あたり1枚作成されるということなので、レセプト枚数を問うのが良いのではないかとということでそのような案とさせていただいております。歯科の方の裏面も、市町村別とか年齢別は医科と同じような記載にしております。歯科の方の問4というのを付け加えてまして、こちらも前回委員の先生から事前にご意見を頂戴したもので、病院だけでなく、歯科の場合で診療所においても算定される可能性が少なくはないということで本来は全部調査すべきところなんです、全部入れると膨大な数になるところで、病院だけとしている代わりに病院に対して医ケア児に関して連携している診療所があれば聞いてみようということで項目として入れておきまして、参考程度にしかならないかもしれないんですが、今時点で一応案としては入れさせていただいております。

最後に一点、前回部会長から出たご意見として、医療的ケアの調査については他府県でもいろいろ調査をしているところがあるんじゃないかということで、それを参考にしてはどうかというご意見もいただいております。先ほどご説明をした国の調査が、埼玉医科大学総合医療センターの田村先生が研究代表ということもあって、埼玉県調査としては国の調査と一緒に行われているということがあって、先ほどの資料7-4の方に県としての調査も一緒に載せてあるので、それはまた追ってご参照いただければと思うんですけども。埼玉県以外の都道府県について、詳しくいくつか調べてみましたので、それが本日お配りしている資料7-6でございます。資料7-6を見ていただきまして、これが全部ではないと

思うんですが、医療的ケア児に関する調査例ということです。タイトルにありますとおり、医療的ケア児に関する調査例としてはいろんな種類がありまして、数の把握を目的としたものもあれば、数はさておき、全数ではないけれども現状とか、生活実態の調査とか課題抽出とかニーズの把握といったものを目的にしたものもあるということで、ただ、ニーズ調査等でも対象としている医療的ケアの内容というのは、参考になるのかなというところで記載をさせていただいております。と言いながらも、数の調査だけを対象にした調査というのがそんなに多くなくて、明確に数の把握を目的にしているのはまずこの表でいくと、栃木県ですね。四つ目のところで栃木県の①というところで数の調査というのをされています。栃木県のその一番左の対象者の欄にはですね、①超重症児スコア項目にある医療的ケアを必要とする児（20歳未満）とあるもの、これが数の調査です。右側には調査方法というのが記載してありまして、①については各市町、県の健康福祉センターへメールで調査をして対象者に市町村等を通じて調査票を送付して郵送で回収するというものでございます。医療的ケアの内容はもう少し右の欄ですけども、①のとおりでして、人工呼吸器管理、気管切開など超重症児スコアに沿って、やっているというものでございます。同じくこの栃木県の調査の②の調査については、ニーズ調査ということなんですけれども、ニーズ調査なんですが一番左の対象者にあるように、②診療報酬上の在宅加算算定時と言うものを対象にしておりまして、調査方法の欄②のとおり県内在住の医療的ケア児が小児科を有する病院、または在宅支援診療所を受診したときに、その対象者の方に病院から調査用紙を配布して回収いただくというものでございます。医療機関が間に入るということで、医療機関が誰に配布するのかというのを判断する際に参考にしているのが、右の医療的ケアの内容の欄②にあるように診療報酬項目のC102から116のうちC108-2を除くというものでして、これが先ほどの見ていただいた厚労省の田村班の調査と全く同じ形になっているのかなというふうに思います。この栃木県の調査が平成29年にされているので、診療報酬項目というのは古いままで、先ほど申し上げた新たな4項目は入っていないという状態です。

このほか、2個下なんですけれども、愛知県は数の調査というふうになっていまして、今後ニーズ調査をゆくゆくはしたいと考えておられるようなんですが、前提として一次調査ということで数の把握のための調査をされているということで、調査の対象者としては左にあるとおり、県内に在住している40歳未満のうち、調査時点において調査対象機関で医療・支援・サービス等を提供しているものということで、具体的にはその右の、小児科のある医療機関、訪問看護ステーション、障がい福祉事業所等へ郵送配布しているというところでございます。医療的ケアの内容としては、障がい福祉事業所等は回答するにあたっては、人工呼吸器とかマスク式呼吸器云々とあるように、具体的なケアの内容が書かれているんですが、医療機関が回答するにあたっては、なお書きのとおり下線を引っ張っておりますけれども、やはり診療報酬上の在宅療養指導管理料の加算算定時ということで、C102からC119のうちC108-2を除くというふうになっているということです。愛知県は新しい調査なので診療報酬の改定を反映して、C119までにされているというところで、我々も

これに倣うべきかなというふうには思っております。

あとは下から三つ目なんですけれども、神戸市も数の把握ではなくてあくまでニーズ調査なんですけれども、調査方法の欄で、①医療機関向けの調査というのをやっています、やはり医療機関に対して調査をする際は、在宅療養指導管理料を算定している児というふうにされているということです。

あと最後、下から二つ目の山口県も数の調査とニーズ調査の両方やっていて、ただし調査を送る先としては、調査方法の欄にあるとおり、各市町、県福祉センター、県の教育委員会に送ってそれぞれが医療的ケア児として把握しているものをピックアップするというような形になっています。医療機関は含まれていないようなんですけれども、医療的ケアの内容は記載のとおりというところです。

以上、各都道府県・市町村の調査について一部ご紹介をさせていただいたんですが、数の把握といってもいろんな手法があるようなんですけれども、医療機関向けに調査される場合はやはり診療報酬項目というところになってくるとおっしゃるので、こちらも踏まえて調査票の案を固めていければというふうに思っております。調査票の資料 7 の説明は以上なんですけれども、この数の把握の調査について、後ほどご意見をいただければと思うんですけれども、この数の把握の調査と関連してもう一つご説明事項がございまして、もともと我々事務局内部でこの調査について検討している段階においては、数の把握とともにやはりニーズ調査も一緒にしようかなというふうに最初は考えておりました。具体的には数の調査で対象となる医療機関に、同時にニーズ調査票もお送りをして、医療機関を通じてその医療機関へ通う医ケア児本人、または介護者の方にその調査票を渡していただいて、状態像とかお困りごととかニーズというのを回答いただくというふうに想定をしてたんですけれども、その場合、多数の医ケア児が通う病院側の負担が大きいのかなという問題がありまして、どうしようかなと考えていたところで、先ほどご紹介した大阪府難病児者対策支援会議の方で調査をされまして、慢性疾患児療養生活調査という調査の報告書が提出されました。こちらはですね、大阪府内に在住する慢性疾患児童とその保護者の方を対象に療養生活の状況ですとか、支援ニーズ等に関する調査というのをなされてまして、医療的ケア児もそのうちに含まれるということで、一定のニーズの把握はできるのではないかなというふうに思っております、事務局としては、医療的ケア児に対するニーズ調査というのは、この調査に変えたいなというふうに思っております。そのような形でいいかどうかということも含めて、ご審議をいただければと思っております、この後、この資料 8 に基づいて担当グループからこの調査、慢性疾患児の療養生活調査報告書の医ケア児に関する部分についてご説明をさせていただきます。母子グループさんお願いします。

#### ○事務局

概要版に沿って説明させていただきます。先ほどもご紹介いただきましたけれども、この調査自体は小児慢性特定疾病のお子さんたちを対象にしておりますので、医ケアがあるお

子さんも含め、ADLが自立している方も含めての調査になっております。この調査は平成30年7月から8月にかけて郵送での発送と回答というふうにさせていただいております。調査の方法については1ページに書かせていただいておりますが、実際の調査数としては、回答が2,905人のお子さんのうち1,015人、35%の回答率というところで1,015人について集計をしたものです。中学生については、ご自分で回答できるお子さんについては回答してもらうという方法をとっておりまして、298人のお子さんが自分で記入をして回答いただいております。内訳等については1ページに書いておりますが、1番多い疾患として対象者としては内分泌系のお子さんが多かったです。疾患別の対象者数はご参照ください。

2ページ目になります。実際にご回答いただいた方は、78%は保護者、母親ということでした。医療的ケア児の状況ですけれども、医療的ケアが必要とお答えがあったのは461人でした。その内訳ですけれども、自己注射が198人と一番多い数になっております。この集計自体は、医ケアについては自己注射も含めての集計になっていることをご了承ください。約55%が医ケアは必要でないというお子さんでした。

3ページ目になりますが、疾患群ごとの医療的ケアの内訳が書いております。自己注射198人になっておりますけれども、その中でも自己注射だけではなくて、例えば神経・筋疾患のお子さんでしたら、吸引とか他の医療的ケアが必要なお子さんたちもたくさんいらっしゃいました。在宅で療養生活をしている方が96%、ほぼ自宅で生活している方になります。神経筋と慢性疾患の呼吸器系の疾患の方というのは、別の医療的ケアが必要としておりました。実際に在宅医療の利用状況ですけれども、訪問看護を利用している方は121人いらっしゃいました。訪問リハビリについても137人、往診を50人のお子さんが利用しておりました。

4ページ目になります。福祉サービスの利用状況ですけれども、障がい児通所支援事業所を利用している方が162人、自立支援給付を受けている方が23人というような状況で、全体で福祉サービスを利用している方が約2割いらっしゃいました。反対に利用していない理由としては、必要でないという方もいらっしゃいましたけれども、利用の手続きがわからないとか手続きが煩雑なので利用していない、手続きする時間がない等の理由もありました。

5ページ目にいかせていただきます。福祉サービスに関する情報を得るにあたり困っていることがあるかという質問に対しては、4割の方が困っていると答えてくださっています。どうやって情報を得たら良いかわからないとか、相談先がわからない、欲しい情報が欲しい時に得られなかったという内容が出ておりまして、実際には必要な時に必要なところにつながるというところが、まだまだ不十分、困難な状況にあるのではないかと考えております。

6ページ目になります。実際に学校に行かれているお子さんたちも多いんですけども、相談できる人や機関について質問した項目になります。保護者がお子さんについて相談できる人や機関がありますかという質問に対しては、約7割の方があるとお答えいただいておりますけれども、家族や親族、学校現場とか医療機関というところが多くなっています。本人が相

談できる人がいるかというところも 74%あると回答しています。実際にその相手は誰かというところでは、家族や親族、友達や先輩など身近な人に相談できているという状況にあります。一方で相談できる人、機関がないと回答した保護者の方の 72%、児童の 65%は相談先を知らないという答えがありました。あと相談機関に相談したいがどうしたらいいかわからないというような回答もみられました。

7 ページ目になります。これは本人たちの学校の在籍状況について整理したものです。支援学校については、126 人のうち 53 人が神経筋疾患のお子さんでした。約 42%のお子さんになります。慢性心疾患のお子さんとか内分泌系のお子さんたちが支援学校を利用しており、その他のお子さんについては、公立の学校を利用している状況でありました。神経筋疾患のお子さんたちのトータルでみると 37%が支援学校に在籍という結果がでております。学校生活で困っていること、保護者が困っていることは6割の方があると答えておまして、実際に病気に関する種類の理解とか体調管理、病気や治療の理解度などというところがあがっていました。先生との対人関係というところも学校ならではの困っていることとしてあがっています。医ケアそのものについての困っていることというのは、順位的には低いというか、元々あるものという気持ちがあるかもしれないんですけども、順位的には低くなっておりました。

8 ページ目になります。本人が困っていることの内容としては、学習面とか体力的な面、進学についてというところが主にあがっておりました。全体的なまとめとしては保護者、児童とも困っている心配なことというのは、体調や健康管理が多くなっております。

10 ページ目にいかせていただきます。自分たちが自分の病気や治療について、医師等の医療職から説明を聞いているかの質問になりますが、6 割のお子さんたちは実際にちゃんと聞いているというふうなお答えをいただいております。特に 17 歳、18 歳ぐらいの年齢になると 100%主治医から説明を聞いているというお答えでした。それに対して自分の考えを先生に伝えられるかというところは、54%、半分強という状況になっておまして、学校や職場などの周りの人に対して自分の意見を伝えることができるかということころは、約 8 割のお子さんができるというふうに回答いただいております。12 ページからは大阪府の子ども健康手帳について聞いている部分になりますので、飛ばさせていただきます。

14 ページの小児慢性特定疾病の自立支援事業についてということを知っておりまして、小児慢性特定疾病のお子さんについてはご相談に応じたりとか、必要な助言を行ったり、交流会とかピアサポートというような事業をしておりますので、その説明を上にかかせていただいておりますので、ご参照ください。ただ、この事業自体をあまり知られていないという状況が見られます。保護者の半分弱の方はご存じない、本人たちも 7 割の方はあんまりこの事業自体を知らないというお答えが返ってきております。知っていただくという取り組みがまだまだ必要だと思っております。実際にどのような事業が必要かというふうなことを聞いておりますが、やはり本人たちの交流の場であったりとか、年齢の近い人と何でも相談できる場所や機会が必要だというお答えが多かったように思います。

災害について聞いております。17 ページになりますけども、気管切開や気管カニューレ、人口呼吸器の医療的ケアが必要な方も協力者がいない。その前に 16 ページですね。実際に災害が起きた時に協力してもらえる人が誰かというところを聞いているのですが、やはり親族とか訪問看護等につながっている人たちは訪問看護ステーションの協力が得られるというご回答いただいているんですけども、実際に災害が起きた時に近隣の方とか近くの民生児童委員の方たちに協力をしてもらえるという体制がまだまだ不十分とっておりますので、ここについては引き続き取り組みが必要というふうに考えております。実際に医療的ケアを受けていても協力者がいないという回答をされている方もまだまだ多い状況にあります。具体的にどういう協力をしてもらえるかというところのお話がされていないというの、協力をお願いをしても具体的にどういうふうにといいところまでは、話ができているのかなという状況も見えています。災害時に備えて準備しているとお答えいただいた方もまだ半数ですので、こういったことがいつ起きるかわからないというのがありますので、啓発の部分も必要というふうに考えております。

21 ページですけども、お子さまの育ちや自立について、ご家族にとって必要と思うものはなんですかというような質問を行っています。やはり、病気や治療に関する正確でわかりやすい情報の提供とか、子ども自身が理解できる自分の身体のことを理解できる情報。福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供が求められているように思います。本人自身について、学ぶ機会であったりとかレクリエーションの機会、疾病を抱えた子ども同士の交流の機会というところとか、ピアカウンセリング的なところが求められているように思います。家族に対しては、家族自身が交流する機会であったりとか、保護者を対象としたピアカウンセリング、きょうだいもいらっしゃる方もいますので、きょうだいの一時預かりなどの支援というところも必要ではないかというふうなご回答をいただいております。これは先ほどもお伝えしましたように、必ずしも医療ケアのお子さんたちを対象にしている調査ではないというところと、医療ケアの中でも自己注射等も含めての方たちの対象の調査ということをご理解いただきながら、見ていただければと思います。

追加で 3 枚ほどのペーパーをお配りしたんですけども、医療的ケアの中で自己注射のお子さんたちを抜いた状況はどうかという見える形で一部集計しました。この調査の全部について自己注射を抜いた形での準備ができていない状況にはあります。抜粋の形なんですけども、例えば 5 ページを見ても困りごとというのは、今見る限りではあまり変わっていない、福祉サービスを利用していない理由というのあまり大きな変化、違いはない状況であります。少し飛びますけども、自立支援に向けてというところの必要な内容というの災害時についてという回答を見ますと、それほど大きな差が出てきていない結果でした。基本的なニーズというのは医療的ケアがあってもなくても変わらないところもあるのかなというところで、途中経過なんですけども、3 枚情報として付けさせていただきました。自己注射等を抜いた集計については、今後もう少し整理をさせていただきまして、何らかの形で情報提供させていただきたいと思っております。以上です。

○事務局

事務局案としましては、数の調査を資料 7 で行いまして、府としてのニーズ調査というのは、今、ご説明した資料 8 で代替できないかなというふうに考えておりまして、もしこれでご了承いただけるのであれば、資料 7 の方で数の調査を始めまして、それがデータとして出てくれば、各市町村に提供しまして、それぞれもっと詳細な調査を各市町村の協議の場でもやっていただくというふうに考えております。以上で資料 7、8 についてご説明を終わらせていただきますので、ご意見頂戴できればと思います。お願いいたします。

○部会長代理

ディスカッションに移りたいと思います。どうぞ。

○委員

いくつかあるんですけども、まず確認ですけども、自己注射を除いたという形で最後説明いただきましたけど、これは医療的ケアの方の中から自己注射除いたのではなくって、全母集団から自己注射だけを除いているんですかね。Nが 864 ということは。

○事務局

自己注射のみの方を除いてという集計です。

○委員

そうですね。ということはこの中に医療的ケアが必要と回答した人が 461 人なので、ここから 198 の自己注射を除いた 270 人ぐらいが出れば、医療的ケアの方のデータになるんじゃないですかね。

○事務局

3 ページを見ていただくとわかるのですが、自己注射があっても他に医療的ケアがある方というのもしゃいますので、実際に対象外と考えるのは、例えば糖尿病の 45 人とか。自己注射があっても他の医療的ケアがないお子さんたちがどういう状況かという整理をしたら、医療的ケアのお子さんたちはどんなことが必要かということがもう少し整理できるのではないかと。

○委員

そうですね。わかりました。あとで追加になった分が大差がない結果が出たというふうにおっしゃったので、多分そこで、母集団に医療的ケアが必要ない方が大半含まれているから、差が出たのではないかと思いますので、そこを確認させてもらいました。

○委員

ありがとうございます。先日ですね、大阪府さんの方が突撃してこられて何の準備もないままの案ですので、少し訂正させていただきたいんですけども。この中の数の重複ということをおっしゃっておられましたが、私の意図がちょっと伝わっていないようでした。重複するということは論点が違いまして、この医ケア児の中で歯科を受けている子というのは少ないということを思っておりますので、こちらの調査ではこの医ケア児の中での歯科にかかっている数というふうにお考えいただければということと、あとこれは送り先、病院と書いておりますけども、病院は恐らく訪問されていないと思うんです。ですから、送ったところで数字は得られないと思います。ですので、私はNDBデータというの、一応お伝えしたと思うんです。NDBデータの第4回のオープンデータがございますので、そちらで都道府県別と年齢別、それが一番上の方は15歳から19歳で、ちょうど19歳までの数字もありますので、例えば、訪問診療1になりますと、全国の都道府県別でいうと大阪府はおよそ10分の1になっておりますので、それを年齢別で10分の1にすると概数が出るのではないかとこのように考えております。訪問診療2になると大阪府は多いですから、25%ぐらいなんですけども、そういうふうにはやっていくというのも一つの方法ではないかと思ひまして。

また、この調査票に関しましても、C000と001だけで、担えるのではないかとこのように、あれからも少しいろいろ考えております。というのは、歯科訪問診療料というのは幾度なんです、衛生指導料ですね、衛生士が口腔内の指導するというのは、月に1回の算定になりますので、これで数と訪問の数というのがつかめると思ひます。個々の案でございますので、またここからやっていただければと考えております。よろしくお願ひいたします。

○部会長代理

よろしいでしょうか。それから、何かこの数の把握のことにに関して、こういう方法でやろうという事務局からの案ですけども、よろしいでしょうか。

○委員

たぶん先ほどおっしゃりたかったと思ひますけど、そういう点数から拾うとなるとどれか一つしか取れないので、この全数把握の目的としてやっぱりその疾患別のケア別の数を把握するのであれば、この方式だとやはり隠れてしまうものがいっぱいあると思ひますので、その全数を把握したけど、その目的というのを、もう少し詳しく聞かせていただくと、これでいいのかというところが出てくると思うんですけど、どうなんでしょうか。それは、前は例えば酸素投与があると気管切開をしていても酸素投与の方しか点数としては取ってないので、気管切開の方は少なく見積もられてしまうという問題があったと思うんです



が、それでいいのかということと。追加であとで聞きたいなと思ってたのが、最終的に市町村に回してそれでまた詳しく調査するということがおっしゃってたんですけど、それはどういう意味なのかちょっとよくわからなかったんで、それは後で結構ですけど。

#### ○事務局

どんなやり方をしても結局漏れてしまうところがあるというのは前回いただいたご意見でして、どれを優先するかということなんですけども、どんなやり方をしても漏れるのであれば国の調査に合わせることで、国と比較ができるのでこのやり方がいいのかなというところで、やり方として、もう全て国に合わせるということで今回案を作らせていただいたというところですね。

あと市町村というのは、この協議の場は府の協議の場なんですけれども各市町村にも一つ、協議の場を同じように、設置している状況で、まだ全市町村ではないんですけども、ほぼほぼ、資料 3 で先ほど見ていただいたとおり、各市町村に協議の場がありますので市町村別のデータはこの医ケア児の全数調査で府として数を出して、あなたの市町村さんにどれだけいますよという数を提供させていただいて、受け取った市町村としてさらに詳しい調査をそれぞれやっていただくのがいいのかなというところで、今考えている次第です。各市町村のもっと詳しいデータも取ろうと思ったら取れるかもしれないんですけど、医療機関さんのご負担もあるのかなというところで逆にそこはご意見をお伺いしたいところではあったので、お願いしたいと思います。

#### ○委員

資料 7-5 の都道府県別のところの注釈にも書いているんですけども、この方式でやりますと、医療機関の所在地で子どもの数が出るんですね。だから例えば、母子センターは数をたくさん管理されていると思うんですが、医療機関で算定しているということのベースでいきますと、大阪府和泉市がめちゃくちゃ医療的ケアの方が多いというデータがこのやり方だと出てくるわけなんです。そのデータを基に各市町村に返すと、和泉市は実情にそぐわないものすごい数のデータを調べなきゃいけないとかそういうふうなことになってくるんですね。だから、荒井先生も言いかけたことなんですけど、その全数調査の目的が先に何を目的にやるかによって方法は変わってくると思うんです。市町村に投げる基データを取ると言うのであればこの方法は厳しいと思うんですね。この方法でやるのであれば府として、概数を把握するということが可能だと思いますし、それが経年変化で毎年例えばこれやって、どういうふうな形で概数として変化していくかと、そういうふうなのを追いかけるためにやるのであれば、意味はあると思います。それが例えば、もう細かいことを言うと、和歌山の人が大阪でとかいう話が出てくるかもしれないんですけど、もうそこは目をつぶると、あるいはその気管切開が在宅酸素に隠れてしまって、実数として上がってこない。これもわかった上で目をつぶるというふうなことで、この資料というのはもうそうい

うふうな形でのざっくりした概算を国全体で出そうということでされた研究ですので、それと似たような形で大阪もまず調べてみようと、それを評価していこうというのであれば、このやり方は僕はありだとは思いますが、その先に見据えているものが市町村への振り返りとかいう話になってくるとちょっと厳しいと思います。

#### ○事務局

そうですね。市町村のところは確かにおっしゃるとおりかなというところですので、大変失礼いたしました。まずはやっぱり、全数把握というところが一番の目的かなと思いますので、今おっしゃっていただいた国のされた目的と同じで、まずは大阪府全体でどれぐらいの方がいらっしゃるのかという概数を掴みたいというところで、このやり方をさせていただいたらというふうに思います。

#### ○委員

とりあえず、全数調査しとかなないと次に進まないと思いますので、とりあえず先生方がおっしゃっているとおり、目的というのは明確にしつつ、第一ステップとしてはまず全数調査をして、把握してもらおうということが大事かなと思って、今お聞きしていました。

#### ○委員

全数調査をして、どうしても漏れが出てくることがあると思いますので、漏れがでた場合の情報提供先を確保しておくことが大事だと思います。その仕組みがないとやったまま、わからなくなると思います。それとあと、大阪が1300人ぐらいであれば、個々を特定してリストアップしていけば、その実態に近づいてくるのかなと思いました。

#### ○委員

最初から少し問題があったと思うんですけど、この資料のタイトルがですね。重症心身障がい児者等ということで、子どもと大人とが一緒になっているんですね。これは、今日のデータのほとんど全てが、子どもだけのデータですね、学校の生徒。ところが、我々が実際に現在、施設でケアしているか、使ってる人はキャリアオーバーした人がかなり多いですね。ですから、結果としてこの一番初めのタイトルというか表紙に書いてあるように重症心身障がい児者が対象であるべきです。支援に関わるコーディネーターの役割等を考えるときには、キャリアオーバーした大人の人の問題も大きな問題で、数も結構多いんですね。それをどういうふうにも子どもにあてはめるのか。児童は20歳以下ですか、データとしては。市町村によって違うと思うんですけど、それを見れば、者の方もだいたい憶測がつくだろうというふうに考えて、資料としての価値を見るのか、大人の方のキャリアオーバーした人はどうなっているのかというデータは今後どういうふうにするのか考えていただかないと、現場のものとしては、やっぱり者の方が多いのが現状ですから。

## ○事務局

まず、タイトルといいますか、この会議のそもそもの目的と言うところにも通じてくるんですけども、対象者としては、医療的ケア児に限定せず医療依存度の高い重症心身障がい児者等支援部会ということですので、児・者両方のための支援策も含めて考える、重心の方だけではなく、重心ではない医ケアの方も含めてというのがそもそもの目的でございます。

この調査につきまして、児がわかれば者がわかるということではもちろんなくて、まずは国が医ケア児ということで新しい概念を出してきたということもあります。もちろん、府としても、元々、重症心身障がい児者ということで支援、施策も考えてきましたし、毎年市町村を通じて手帳の重複している児者の数の把握もしているということで、そこの施策も当然やりつつ医ケア児の支援も並行してやっていく予定です。重心児者と医ケア児は重複している部分もありますが、重心児者と違って実数がかかめていないのでまずはそこから始めたいということです。全国の医ケア児の数は国がずっと出されており都道府県別の数として一応推計の人口割というのはあるんですけども、結局は推計でしかないのにより正確な数を掴もうということで始めたいと思います。最終的には当然全数調査と言いながらもアンケートのような形になりますので、回収率によっては推計にはなっていくと思うんですけど、その推計の根拠になる数字を掴むという位置づけに今回の調査はなるのかなというふうに思っています。まず、数を出して、その後どんな支援策あるいはどういう形のニーズがあるのか考えていく中で、当然地域性も必ずあると思いますし、やはり先生がおっしゃっているオーバーエイジの方を含めて、考えていくことになりますので、一緒に全部調査できたらいいんでしょうけども、なかなか1回ですると難しいということもあり、医療機関さんにいろいろご負担をかけるということもありますし、データを比べる中で難しいというところがありますので、まずは児の調査をするということです。別に決してオーバーエイジ、大人の方を除くということは全く考えてなくて、むしろ先生がおっしゃるように、どちらかという大人になってからのサービスとかも含めて子どもさんとまた別の意味で大変じゃないのかなというお声も直接お聞きしたりもしていますので、もちろんそれは考えていきますが、まずはこの会議も始まったばかりですので、まずはというふうに考えていただけた方がありがたいというふうに思っています。いただいたご意見につきましても、今後、いろいろ言っていただければありがたいというふうに思っております。

## ○部会長代理

それでは、者への支援の協議も続けるということで、その理解の中でこの調査をしていくと。それから、ニーズ調査に関して提案がありました。少し自己注射を除いたデータも出していただきながら、ニーズ調査としてこれだけ詳しい調査がすでにされておりますので、ニーズ調査はこれを利用するという提案があったんですけど、いかがなものでしょうか。全体として数があり、そしてニーズ調査はこういう形でまとめたいということなんですけれど

も。いかがでしょうか。

○委員

児を全数調査で見るとという国の方向にも合わせてということで、僕も今日のご説明でよくわかりました。だいたいではよろしいんじゃないかなというふうに思っております。

○委員

数の方はもう、そういうやり方でしか今のところはないのかなと思ってますが、ニーズの方ですけども、ニーズはこれを基にするんですか。これが基ですよ。難病の方を基にするとうちの子は重心なんですけれども、このニーズには全然そぐわないんですね。なので、これを基にされると少しなんかずれてるところがあるんじゃないかなというふうには思いました。

○委員

そうですね。私も同じように感じたんですけど、難病の方はやはり福祉資源をあんまり使われていないので、その要望も全然、重症児とは違ってくるかなと思いますし、いろんな面で違う部分が、今回この調査の報告書を見せていただいても思いましたので、これで全て医療依存度の高い子たちのニーズと捉えるのは、ちょっと無理があるように感じました。

○部会長代理

わかりました。そういうご意見を踏まえて、またもう一度。はい、どうぞ。

○事務局

先ほど母子グループの方からご説明させていただいたんですけども、私が補足するのもなんなんですけど、会議としては難病児者支援対策会議というタイトルなんですけど、二つの法律に基づいて、つまり難病法と小慢の児童の小児慢性特定疾患の部分と、この二つのことを大きく言えば議論されている会議です。実は難病の患者の方は難病の患者の方だけで別で調査をされていて、今日はそれをご紹介されていませんでしたが、難病の方の会議ではそちらも紹介されていました。今日報告させていただいたのはあくまでいわゆる小慢と省略して言わせていただきますけれども、この方の対象だけの調査ということになっていますので、決して外れてるという訳ではなく、人工呼吸器の方とか慢性疾患の方ということですので、難病という頭をちょっと切り離していただければと思います。その中でこのニーズだけで全てが語られるということではないと私どもも思っていますが、まずはこういったものがあるということと、先ほど市町村の調査の話もございましたけども、ニーズ調査について府がなにもしていないというふうに今言っているわけではなくてですね、まず大阪府として、せつかくすでしている調査ということもありますし、一定数、たぶん医ケアの方の

中の半分ぐらいは慢性疾患の方が重なっているんじゃないかという別の資料を見たことがあるので、その中で一定の大阪府全体のところはある程度見るところはあるのかなというふうに思います。実際にはやっぱり地域性というのがあって、社会資源があるとかないとかいうことで、それぞれやっぱり必要なこととか困っていることというのはやっぱり違うというところがあって、そこは深くは市町村の中でやはり議論していくべきものなのかなというふうに思っていて、府としても市町村さんにもこういった府で行われる議論をお伝えしつつ、市町村の中でもしっかりとその地域で何が要るのかとかどんなことがあるのかを考えていただきたいと思います。例えば制度とかですね、国の方でやっていただかないといけないようなものでありましたら、当然国にも言いますし、例えば大阪府で単独でもできるようなものだというのであれば、大阪府で考えていかないといけないし、そこは両方重なっている部分もあるんですが、まずは、こういう調査があったので、見ていただきたいということでご紹介しました。ニーズ調査についても、この府がやる今回の調査で、やっぱりやっていくべきですよというご意見いただければ、やっていきますので、そういうふうに捉えていただけたらありがたいなというふうに思ってます。

#### ○部会長代理

どうもありがとうございました。ちょっと時間がありません。大事な議論、議題 3 がまだ残っております、あと 15 分しかないんですけども、説明をお願いいただけますでしょうか。よろしく願いいたします。

#### ○事務局

それでは、コーディネーターの役割についてご説明をさせていただきます。資料は 9 と 9-2 になります。

まず、資料 9-2 をご覧ください。第 1 期の障がい児福祉計画において、市町村は、重症心身障がい児者及び医療的ケア児を支援する者、コーディネートする者の育成を進めていく。また、指針の中では関連分野の支援を調整するコーディネーターとして養成された相談支援専門員等の配置を促進することが必要であるとされております。

また、今後示される予定であります第 2 期の障がい児福祉計画の策定指針の掲載のされ方にもよりますけれども、各地方公共団体にあります協議の場への配置ということが掲載されるものと考えております。

現在、厚生労働省の医療的ケア児等コーディネーター養成研修の実施の手引きにおいて、医療的ケア児等の支援を総合調整するものとして、相談支援専門員、保健師、訪問看護師等が想定されております。また、その求められる資質としては、医療的ケア児等に関する専門的な知識と経験の蓄積、多職種連携を実現するための水平関係の構築力、本人中心支援と自立支援を継続していくための家族との信頼関係づくりが挙げられまして、求められる役割としましては相談支援、本人のサービスの利用計画を作成する相談支援専門員のバックア

ップ、地域に必要な資源等の改善、開発に向けた実践力とされております。

大阪府では、国が示す研修カリキュラムや手引きなどを踏まえまして、参考にしながら、最後の資料のとおり研修を実施してきておるところでございます。研修につきましては、前回の部会でも紹介させていただいたとおり、市町村の推薦者に対して研修を実施し、33名の方が修了しました。修了者の職種、資格等々につきましては、資料の4ページ目にありますとおり様々職種、資格の方が受講いただいております。これを踏まえまして、資料9にありますとおり府の方で国が示す役割の具体化を行い、大きく二つの役割を整理させていただいております。

まず一つ目です。個別支援おけるコーディネーター機能、本人に寄り添う相談支援専門員等と伴走する、としまして、医療的ケアを支援したことのない相談支援専門員等々の福祉事業者の相談窓口であったり、医療的ケア支援で十分に支援、連携ができていない場合の医療・福祉・教育等の支援体制に対する助言・再構築・スーパーバイズということを行うことによりまして、本人を取り巻く医療・福祉・教育等をつなぐ、あくまで「繋ぐ」という機能とさせていただいております。

2つ目としまして、協議の場でのコーディネーターと機能としまして、医療的ケア児者に寄り添う地域づくりの提案者として、協議の場への参画、地域の状況の把握と地域課題の提案ということで、相談支援専門員と共に協働して提案していただける方ということ、役割とさせていただけたらなと思っております。

役割としましてはあくまで助言や提案を行うものということでありまして、コーディネーターが直接的に支援を行うものや計画相談として支援プランを考えるものではなく、少しその役割からは離れていただくほうが整理がしやすいのかなというふうには考えております。

また府から、この職種の方をお願いしたいということで、もし職種を限定してしまうことや府が職種を示すということになった場合には、地域の実情、把握している市町村の中での適切な配置に影響を与えてしまうこともあります。そういう恐れがあることから控えたいと考えておまして、地域で多種多様、適材適所の人材を選定していただいて、今後も研修を受講していただけるような助言や相談に応じていきたいと考えております。

例えば、府としましては、コーディネーターの理想的な配置場所として、地域の相談支援の核であったり、自立支援協議会の運営などを担っている、基幹相談支援センターなどに配置されるということが一番理想的かなと考えていますが、それも市町村の実情、まず市町村が地域の基盤を確認をしたうえで、配置いただけたらなと思っております。また配置につきましては、厚生労働省の医療的ケア児等の総合支援事業によって、配置の補助金というものも活用できることとなっておりますので、今後も情報提供を行うとともに、他市他県の情報につきましても情報提供、情報共有に努めていきたいと思っております。

委員の皆様におかれましては、医療的ケア児等コーディネーターの役割についてご意見を賜ればと思っておりますのでよろしくお願いいたします。

#### ○部会長代理

ご説明ありがとうございました。どうでしょうか。どういう方がコーディネーターを担って、どういう役目をしたらいいかということに関して、いかがでしょうか。

#### ○委員

ここに先ほど示された相談支援専門員、保健師、訪問看護師の方々が担当されるべきだと思うんですけど、多分ライフステージによってニーズが変わってくるので、就学前の場合は、特に医療機関から退院して在宅移行して、一番最も関わっている保健師さんあるいは看護師さん、就学してからまた地域での医療型短期入所福祉サービスを使ったりして、ケースワーカーの方々とかあるいは訪問看護師さんとか、だんだんとかかわる人がこう変わってくると思うんですね。誰に決めるっていうのはなかなか難しいので、ライフステージに合った、その地域に合った、その最もキーパーソンとなる方が関わるのが適当かなというふうに考えております。

#### ○委員

ありがとうございます。まさに私の方ですね、コーディネーター的な役割を考えたときに、私が実際やっているのが、短期入所と入院と両方、あと入所という機能も持っておりますので、いろんな形態で受け入れをしているんですが、やっぱり緊急にショートで入ってこられて、地域の方に帰っていただく際に一番スムーズにいくなあとと思っているのが、やっぱり主治医からの発信でもってその主治医から相談員の方に「在宅に帰す前にカンファレンスをしたい」というふうなことを言っていただくと、やっぱり皆さん集まっていたきやすいというのが実感としてあります。何度かカンファレンスして、やっぱり最初は医療的なケアの問題点というのがある程度上がってくるんですが、やっぱり重ねる中でその医療的なケアをどうしていくかというのは、入っていただいている訪問看護師さんであったりとか、訪問指導をお願いするということと解決して行って、どんどん医療の問題がフェードアウトとして行って、あとはヘルパーさんであったりとか、ご飯をどうやって作ろうかっていう問題に移って行って、医療がフェードアウトとしていくというのが一番理想なのかなとやっていて思うんですね。なので、役割をスムーズにどう進めるかということに関しては、主治医発信が私は一番スムーズに進むかなと思っています。

#### ○委員

よろしく申し上げます。この医療的ケア児コーディネーターというのは、イメージ的には相談員的な役割なのかなと思うんですけども、ただ個々の相談件数をコーディネーターがしていくというところになっているのか、それとも今 33 名の方が受講されてその方々がどういう役割を果たしていくのかという話なので、まだ人数が少ないというのもあるので、

その1人1人が個々のケースに関わっていったというふうになるのか、もう少し上の方のところから発信される役割を担っていかれるのかというところが、まだイメージとして私はよくわからないので、そこら辺をもう少し明確に教えていただけたらいいかなと思います。

#### ○事務局

今年度の修了の方に関しては、各市町村によっても活動内容というのは変わってくると考えており、修了して今だいたい半年ぐらい経ちますので、どんな活動されているかというのを調査し、現在、集計中です。

市町村によっては、会議の場合やいろんなカンファレンスに入りますと言っている方もいれば、今年4月から活動する予定なので、まだ活動をやっていませんという状況もあります。あと活動の実態も踏まえて、今後整理が要るのかなというふうなことも思っております。それは集計しながら、させていただきたいなと思っております。

ただ、相談支援専門員の方がいろんな調整役をされる部分ではありますので、その本来の相談支援専門員さんの役割をコーディネーターという方が、取ってしまわないように、阻害しないような役割を少し考えておかないといけないので、相談支援専門員の方の本来の役割があるなかに、コーディネーターという方がどう関わるべきなのかというところの整理をしないと地域によっては、相談支援専門員の方がケースを取りながら、他者のスーパーバイズをしますというようなことも、地域によっては起こりうるのかなとは思いますが、その辺の整理も引き続きやりながら、ご案内をさせてもらえたらなと思っております。

#### ○委員

私も協力させていただいているんですけども、そういう立ち位置、僕もちょっとわからないところもあるんですけども、実際には受講された方というのは福祉系、医療系で実際にその子たちと寄り添っているんで治療されている方たちですね。実際にその人たちと接する機会が多い形だと思うんです。資料8の調査報告書の中の4ページ目にある「福祉サービスの利用について」をみると、利用している利用していないという回答があって、利用していない内訳として手続きはわからないとか、利用までの手続きが煩雑とかこういうふうな疑問が、社会の福祉資源とか医療の資源とかそういうのが十分に見えてこないで悶々としてる方もたくさんいらっしゃると思うんですね。だから、コーディネーターというのはそういう水平的な横断的なことで、その辺のところの不安を解消する役に立っていただけんじゃないかなと。医療の担当でない方はできるだけそういう「なんでこの子がこういうふうな病態で、こういう治療が必要なのか」というのをできるだけメッセージとして送るように。医療系の人たちというのはやっぱり福祉系のことが暗いんで、サービスのこととかそういうのを知識持って実際に担当されるというのは非常に意味があると思うんですね。これ



から、その人たちがどういうふうな役に立っていけるというのは大きな課題だとは思いますが、でも、僕はこの事業はすごく楽しみにしているんですけど。

#### ○委員

前回のときにも少しお伝えさせていただいたんですけど、やはりコーディネーター事業、今の流れで言うと相談支援の方たちが一つ中心になっていくのかなというところではあるんですけど、やはり医療の知識であったりとか学校での様子であったりとか、いろんなところで相談支援のない人が1人、コーディネーター研修事業を受けて、配置されたからといって、必ずしもその人たちがすぐ動けるわけではなく、その人1人がかなりしんどくなると思うんですね、いろんな知識経験、もろもろかなり地域というものを広く見ないといけないので、いろんな判断に困ると思いますので、一応配置は1人以上というふうな形になっていて、二人目、三人目を置ける市町村は置いたらいいとは思いますが、なるべく違うジャンルの方がサポートするような体制をその市町村で作ってもらえれば、いいのかなというふうには思っております。ですので、複数名がチームになるという言い方になるのか、サポートするというのか、他ジャンルの形が少しサポート役につくという配置が必要ではないかなというふうに思うのと、もう一つは、その33名の方が今、市町村に戻られて、私の知っている限りでもいろんな活動されている方がいらっちゃって、例えば和泉市でありますと研修を受けたコーディネーターの方が中心に、医療的ケアの保護者の方のサロンを少しやったりとか勉強会やったりとかですね。河内長野市から推薦されて研修を受けた方に関しては、医療的ケア児のフォーラムみたいなものを開かれる、そういうことをやったりとかですね。あとは災害時の緊急の対応シートを新たに医ケア児の方で作ろうということで、もうすでに動いている市町村があります。ですので、そういった先ほどおっしゃっていただきましたけど、後追いをして養成するだけではなくて、後追いをして活用例、事例、先進事例みたいなものを溜めていって、またそれはそれとして府として、いろんな市町村に提供するとか、そういうことを繰り返していく段階なのかなとは思っています。

#### ○部会長代理

だいたい私達も少しイメージが持てたかなとありがとうございます。もう時間が2分過ぎてるんですけど、そろそろお返ししないといけないんですが、先生、何か一言。

#### ○委員

大阪府が大事にしてきてこられたのは、やっぱり人権ということだと思うんです。津久井やまゆり園の事件で犯人が言った「障がい者は生きている価値がない」とかいう認識がいまだにあるのは問題です。そういうところも、どういうふうに研修の中で担保していくか、大阪府などの介護支援専門員、高齢者のケアマネジャーは人権の研修を上乘せしてやっていらっしゃる。やっぱりその辺のところを担保しないと技術的な問題じゃなくて、同じ命を

支えるんだという、やっぱりそこら辺の技術的な問題じゃなくて、その価値観みたいなものの優生思想みたいなものをやっぱり持って援助できる人を育ててほしい。障がい者の人権侵害はやっぱりおかしいですし、やっぱりそのところをきちっと担保できるようなコーディネーターであってほしいというのが私の願いであります。そういった意味で市町村の方に先ほど、何人ぐらいいらっしゃるんでそれを地域にお返しして、どう必要な人に必要な情報を必要なサービスをどんなふうに届けられるよう育てていくいただくか、これを考えていただくということは、活動を悉皆で知らせていただくことによって、少しは前向きやすくなるのではないかなというふうな思いもしております。

#### ○委員

終わりがけの時間ですいません。数を悉皆で把握するとかいう話の一つ向こうに、全ての「誰の何ちゃん、どこに住んでる何ちゃん、何歳、何の疾患で」というのを全数把握することは無理なんでしょうか。例えば、それがちゃんと把握できたら、そのライフステージにおいて、行政なりが把握した問題を次々手渡ししていける、あるいは災害があるとして、そこに住んでいる地域に弱点があるのであれば、それに対してこういう人たちが集まってなんとかできないかとかいう予防的な施策は組めるんじゃないかと思うんですね。ですから個人情報の壁があるのか、何があるのかわかりませんが、本当の意味での全数か、全戸把握を目指してやっていけば、コーディネーター事業も自然と出来ちゃうんじゃないかなと思うんですね。その個別の問題に対して、個別のスキルをどんどん磨いていくことになって、そのコーディネーターさんたちが一同に会して情報交換すれば、そういうコーディネーションのレベルはどんどん上がっていくでしょうし、例えば学校の問題にしても、「何ちゃんが何年後に、この地域で地域の学校に行きたい」ということであれば、そこにスクールナースを計画的に配備してトレーニングすれば、できないことはないかもしれないですね。何もそんなタクシーチケットを配ってやって、莫大なお金を払わなくてもいいかもしれません。なんかいろいろ考えることありますけど、本当の意味での全数、悉皆把握することが本当は望ましいんじゃないかなと思います。すいません、時間取りました。

#### ○部会長代理

どうもいろいろありがとうございます。皆さん言い足りないかもしれないんですけど、こういう多職種、多施設が集まったの大阪府が会議を開いていただきまして、第一歩、第二歩と思います。一応少しディスカッションできたと思いますけども、第一歩と思いますので、これで今日の部会のディスカッションは終わりたいと思います。事務局の方にマイクをお返しいたします。

#### ○事務局

本日はですね、委員の皆様にはご審議を賜りまして誠にありがとうございました。先ほど最後に委員の方がおっしゃったことも念頭に置きつつですね、各いろんなご意見いただきまして、それにつきましては今後、特に実態調査を含めまして、また改めて事務局の方で検討を行いまして、今日ご欠席の部会長ともご相談させてもらいながら、あと歯科に関してはまたご相談させてもらいながら、全数の調査の方も、させていただく準備というのにも関わっていきたいなというふうに思っています。

また、委員の皆様におきましては、最終こういう案になりましたということで必ずフィードバックさせていただいてから調査するということと、それから当然関係機関皆様のご協力もこれは必要になってきますので、そういったことも手順といいますか、そういったものを踏まえて進めていきたいなというふうに思っていますので、よろしくお願いします。

今日いただいたご質問でお答えできなかったこととか追加で、いろいろご説明したいことについて、次年度の部会においても必ずご報告させていただきますのでよろしくお願いします。

次年度の予定につきましては、今年度同様に 2 回を予定しておりまして、1 回目は時期はかなり幅広にとっていますけど、10 月から 11 月頃と 2 回目は 1 月から 2 月頃という予定しておりますけども、これにつきましては、また改めて調整させていただきますので、よろしくお願いします。

委員の任期につきましては、2 年ということになっていますので、先生方のご事情が何もなければ、来年度も引き続きということをお願いしたいなというふうに思っております。

それから前回と一緒になんですけども、要綱第 8 条というのがございまして、事務局でまた議事録を作成させていただきます。この議事録につきましては、先生方のお名前は出ませんけども、ホームページの方に本日の資料とあわせて公開させていただきますので、その際確認ということで大変恐縮ですけれども、議事録の方の確認もしていただきながら、公表させていただくという形で連絡させていただきますのでよろしくお願いいたします。

それでは、今日はちょっと時間がオーバーになりまして大変申し訳ございませんけれども、以上をもちまして、令和元年度の第 2 回医療依存度の高い重症心身障がい者等支援部会を閉会させていただきます。本日は本当にありがとうございました。