

平成30年度 第2回愛知県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援部会

議 事 録

平成31年2月19日（火）

愛知県自立支援協議会医療的ケア児支援部会

平成30年度 第2回愛知県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援部会 議事録

1 日時

平成31年2月19日（火）午後2時から午後4時まで

2 場所

愛知県自治センター 5階 研修室

3 出席者

長谷川永子 委員、野田正治 委員、瀬瀬雅明 委員、古橋聡子 委員、大石明宣 委員、三浦清邦 委員、大南友幸 委員、伊東世光 委員、浅井互 委員、中神達二 委員、松田昌久 委員、夏目淳 委員、吉田太委員、水谷千秋委員

14名

（事務局）

健康福祉部技監、障害福祉課障害者施設整備室長他

（傍聴者）

1名

4 開会

<健康福祉部吉田技監挨拶>

<委員紹介>

<資料確認>

5 部会長挨拶

（三浦部会長）

皆さんこんにちは。雨の中、お忙しい中、本部会にご出席いただきまして本当にありがとうございます。今、連絡がありましたように、12年ぶりに愛知県コロニーに戻りました。古巣に戻ったような気持ちで、これから愛知県民のために頑張っていきたいなあと考えておりますので、よろしく願いいたします。

本部会は今年度2回目で先ほど吉田技監から話がありましたように、議題が2件、報告事項が3件ございますけれども、もし時間が余れば、できれば余らせて色々な話が皆様から聞けたらいいかなと考えております。

実は、先日日曜日に第5回東海三県小児在宅医療研究会というのが三重県でありまして、全部で400人以上、愛知県からも160人くらい参加があって、今回はテーマが医療的ケアを必要とする子どもの療育・教育の現状と未来ということで、私も基調講演させていただきました。後で時間がありましたら、東海三県で医療的ケア児、「小児在宅」と冠しており

ますけれども、実態は医療的ケア児の支援、ということになります。本部会にも関わっている議論もたくさんありましたので、紹介させていただけたらな、と思っております。このように、「小児在宅」という形の小児在宅・医療的ケア児支援、重症心身障害児支援、この3つの言葉が違っているようで実はつながっておりまして、三位一体のような形でそれぞれの立場で色々な会が発展していくと、医療的ケアが必要な子たちも本当に幸せに生きられるような時代が来るのかな、と思います。色々な会がこれから開催されて活発に議論がされていくといいと思っております。

前回、委員の方々からの自由発言中から5つキーワードを挙げさせていただきました。コーディネーターが必要だという声、これは今日の報告事項の方にございます。あとショートステイが足りない、特に呼吸器の子のショートステイが足りない、何とかしてほしいという声もありました。災害時対策、4番目は保育所の医療的ケアが大変なのではないか、5つめとして看護師が足りないということでした。5つの課題、今後、来年度以降議論できたらなと思います。もし時間がありましたらその辺のことにつきましても今後どういう風に進めていったらよいか議論できたらいいかな、と思いますが、重要な協議事項もあります。時間がなければ来年度以降、という形にさせていただくこととなりますのでよろしくお願いたします。

限られた時間ですけれども、皆様に御協力いただいて幅広い見地から御意見等伺ってまいりたいと考えております。会が充実したものとなりますように、お願い申し上げまして、簡単ではございますが私の挨拶とさせていただきます。早速次第に従って議事を進めていきたいと思っておりますので、よろしくお願いたします。

では、次第に沿って議事を進めていきたいと思っております。時間は厳守で、16時に終わりたいと思っておりますので御協力よろしくお願いたします。

その前に、吉田太委員が前回御欠席でしたので今回が初参加でございます。一言御挨拶をいただけたらな、と思っておりますので、よろしくお願いたします。

(吉田委員)

愛知県心身障害者コロニー中央病院の院長をしております吉田太と申します。どうかよろしくお願いたします。コロニー中央病院という名前は、実は今月一杯でして、3月1日をもって愛知県医療療育総合センターという風に名称も変わり組織も若干変わります。今後も三浦先生を迎えて、増々パワーアップして皆様の役に立つように頑張っていきたいと思っておりますので、どうかよろしくお願いたします。

(三浦部会長)

それではまず議題1「平成31年度医療的ケア児者の実態調査について(案)」について議論していきたいと思っております。前回第1回の部会において、医療的ケア児支援の検討を行うにあたってまず医療的ケア児者の実態を把握することが重要な取り組み事業であると皆

様から御意見を頂戴いたしました。これを受けまして、事務局の方で来年度医療的ケア児者の調査内容を検討し、今回案を作られたとのこと。事務局からまず説明をいただけたらと思います。よろしく申し上げます。

6 議 事

議題（１）平成３１年度医療的ケア児者の実態調査について(案)

資料 1-1 平成３１年度医療的ケア児者の実態調査について(案)

資料 1-2 市町村における在宅の医療的ケア児者の把握状況について

(事務局・山本室長補佐)

平成３１年度の医療的ケア児者の実態調査の案についてご説明させていただきます。

資料は資料 1-1 の 1 頁をご覧ください。

前回、第 1 回の医療的ケア児支援部会において「医療的ケア児者の実態把握」を議題として取り上げ、御協議いただきましたが、委員の皆様から実態調査は必要であるというご意見をいただきましたので、本県では来年度に実態調査を実施することとし、その実態調査の実施方法等について、案を作成しましたので、委員の皆様からの御意見をいただければと思います。

まず、1 頁の資料左上の 1 番ですが、今回の「調査の特徴」です。

一つ目の○ですが、２段階の調査を行い、医療的ケア児者数の調査、及び医療的ケア児者やそのご家族の困り感等を把握する調査の二つの調査を行いたいと思います。先回の部会においては、大変ではあるが当事者からの御意見を伺わないと、気持ちが伝わらない、困り感もアウトカムとして大事、ライフステージ別でのお母さんの声も把握する必要がある等の御意見をいただきましたので、医療機関等を対象とし医療的ケア児者数を把握する一次調査に加えて、当事者の生活状況、困り感や意見等を把握するためのアンケート調査も行いたいと考えております。

二つ目の○ですが、調査の負担軽減です。医療的ケア児者のライフステージ別、つまり年齢別により、一次調査の依頼先を分けることにより、調査を受ける医療機関等の事務負担をなるべく減らすことを考えています。NICU を持つ病院ですと、対象者数が非常に多く、調べるのに人手と時間がかかると思われますが、今回の調査は病院の御理解と御協力をいただいて始めて成り立つ調査になりますので、調査機関の御協力をいただく上で、必要なことと考えました。

また一次調査では調査項目に個人情報を含めない調査とすることにより、個人情報の漏洩などの調査のリスクを無くし、それによる負担を無くしたいと考えています。対象者本人ではなく、第三者への調査においては、個人情報を含めると個人情報が漏れたときに大きな問題となりますし、そもそも個人情報は厳格に扱うこととなっておりますことから、一次調査においては、こういった個人情報は含まない調査としたいと考えております。

次に、調査期間はできうる限り余裕をもち、依頼してから回答まで 2 か月程度は確保し

たいと考えています。

また、調査機関への調査表の配布方法等ですが、先回の部会の意見として、例えば医師会を通じて調査票を回収するのは非常に効率的であるというご意見もいただきましたので、そういったご意見を踏まえ、回収方法等について理解の得られる部分については、是非、関係団体の御協力をお願いして参りたいと思います。

また、調査を受ける医療機関等にとってみれば、例えば県と名古屋市が、それぞれ別々に調査を実施すると、調査を受ける側としてみれば、別々の調査を2回受けることになり、負担となるため、自治体がまとまって合同調査として1回で行うことによって、調査機関が1回の調査の回答で済むようにしたいと考えています。

次に、二次調査であるアンケート調査に関してですが、調査項目は今後、御意見を踏まえながら具体的に決めていきたいと考えていますが、極力簡素化を図り、保護者の負担のかからないものとしていきたいと考えております。

また返信方法は料金受取人払の郵便として、回収率を高めたいと考えています。

調査期間としては、当事者のアンケートの記入期間も最低1か月は確保して、回答しやすいものとしていきたいと考えています。

3つ目の○ですが、先回の部会において、県と名古屋市が別々に調査するのではなく、愛知県全体として一つの調査ができると良い、という御意見をいただきました。また名古屋市さんの御理解もいただくことができましたので、今回の調査は県と名古屋市との合同調査として実施したいと考えています。県と名古屋市が合同で調査を行うといったことは、過去にはあまり例がなかったことと思いますが、医療的ケア児支援の機会を発端として、自治体が連携を図りながら事業を進めるというのは、自治体間の横の連携の推進という意味でも大変意義がある調査になるのではないかと考えております。

四つ目の○ですが、調査対象として、20歳若しくは18歳未満の児童だけを対象とするのではなく、20歳以上の成人の医療的ケアの方も対象としたいと考えております。これは、地域においては20歳未満の医療的ケア児がそのまま成人して20歳以上になる事例もあり、そうした実態も把握してほしいという現場からの声があることや、また行政としても医療的ケア児が20歳以上になったからといって行政サービスから外れる訳ではなく、切れ目なく継続してサービスを提供していく必要があることから、その状況を把握する必要があると考えるからです。

また、20歳未満の医療的ケア児の方が、成人した後にどのような生活状況になっているか知りたいという声もあります。

ただし、成人でも40歳以上になりますと、制度的には介護保険の対象となって参りますし、また子どもの頃から引き続き大人になった方だけでなく、大人になってから医療的ケアが必要となったALSなどの対象者も多く含まれてくると思われます。さらに極力、調査機関の負担を軽減したいという思いもあり、40歳未満までの調査としたいと考えております。

次に、調査の概要です。調査時点は、平成31年4月1日時点とします。調査の対象者は、愛知県に住所を有する次の在宅の医療的ケア児者（40歳未満）で、診療報酬、障害者総合支援法及び児童福祉法で示されている項目のうち、四角で囲んだ医療的ケアにしたいと考えています。

資料は2枚はねていただいて、資料の3頁をご覧ください。左上の○、「基本診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて」、で定めております別紙14の2の、「診療報酬上の超重症児の判定スコア」で、2の（1）から（14）までの項目が掲げられています。このうち、下線が引いてありますが、（2）の気管内挿管は入院中に行われるもので、在宅では対象者がいないため外すこととする他、（8）の経口摂取（全介助）、（10）の手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正 と（14）体位交換の3つの項目については、その下の○にあります厚生労働大臣が定める者の別表第一として定められている障害者総合支援法上の医療的ケア児の項目や、資料右側中段にある○厚生労働大臣が定める施設基準の別表第一の判定スコアで定める児童福祉法上の医療的ケア児の項目にもないこと等から、今回の調査では外すこととし、1枚目に戻っていたき、枠内に示す「人工呼吸器管理、気管切開、鼻咽喉エアウェイ、酸素吸入、痰の吸引、ネブライザー、中心静脈栄養、経管栄養、腹膜透析、導尿、人工肛門」に限って実施したいと思います。

資料右側（3）の一次調査ですが、こちらは医療的ケア児者の人数を把握するために、ライフステージ別に関係医療機関や訪問看護ステーション、市町村、教育委員会、障害福祉事業所、県保健所へ該当者リストの提出を求め、市町村別にデータを整理し、市町村にもこの情報を提供して、県と市町村でデータの共有を図りたいと思います。

また、県と名古屋市の役割分担ですが、医療機関等の調査機関の所在により、名古屋市内にあれば名古屋市から、名古屋市の外にある医療機関等に対しては県から調査依頼をして、回収を行い、回収後のデータをそれぞれが整理をし、名古屋市内に住む住民の分と名古屋市外の住民の分とを分けた上で、県と名古屋市で情報を交換をするという形を考えています。

調査機関別の調査対象児者の年齢は、表にしてまとめました。少し気を付けたいこととしては、調査時点が4月1日ということで、学校では4月1日生まれの児童は、その前の年度の学年に所属しておりますので、今回の調査でも祖語が生じないように4月1日生まれの児童がいたら、その児童は前年度生まれとして整理することとし、具体的には表の下の※で記載しましたが、平成25年4月1日生まれの児童は調査時点で就学児になっておりますので、平成25年度生まれではなく、平成24年度生まれの就学児童として取り扱うことにします。

（4）の二次調査、対象者に対するアンケート調査ですが、一次調査のデータには氏名や住所などの個人情報がないため、県から直接対象者に調査票を送付する術がありません。このため、アンケートの配布方法は一次調査で該当者のあった調査機関を通して対象者へ

返信用封筒を同封してアンケートを配布していただき、返信用封筒を使用して県又は名古屋市へ返信していただきます。複数の事業者からアンケートを複数受け取った方は一通のみ回答をいただくこととします。また無記名式のアンケートを基本としますが、災害時や医療的ケアの支援体制の検討のために市町村へ情報を提供することを前提に理解と同意が得られる者については、氏名・住所等を含めた個人情報も併せて回答をいただくこととしたいと思います。

また、県と名古屋市との役割分担としては、配布する調査機関が名古屋市内か市外かで区別し、それぞれがアンケートを回収し、回収後に居住市町村別で整理して、その後県と名古屋市とで交換することとします。流れ図としては、1枚めくって2頁目の左上のとおりです。年間スケジュールは、(5)の表のとおりです。4月に医療機関等の調査機関に対して調査の依頼をして、調査機関では、5月から6月の2か月間で対象者を拾い出して、調査票またはエクセルデータを作成していただき、7月初旬までに回答を提出していただきます。併せて、この頃までに二次調査のアンケート調査項目を検討し、最終案まで固めます。8月に調査機関からアンケートを対象者の方に配布いただき、9月から10月までにアンケートに答えていただき、返信をいただきます。11月から12月にアンケートの回収及び集計を行い、1月から2月に報告書の原稿を校正して、3月末までには調査結果を報告書にまとめて各委員や市町村へ配布します。

調査項目は、(6)のとおりで、一次調査では、大きく5つの項目を考えています。年齢、性別、居住市区町村、医療的ケアの状況、原疾患つまり障害を有する原因となった病名です。

二次調査については、具体的な内容は今後詰めていきますが、現在考えている項目としては、居住市区町村、回答者の続柄、本人の性別・年齢、医療的ケアの状況・内容、原疾患、受診医療機関を始め、手帳の状況などです。また、ライフステージ別にはなりますが、介護者の状況、主な相談相手、家族の急な入院等の緊急時の対策、災害時対策、レスパイトの利用状況、学校関係や通学手段、保育所や幼稚園関係、日中活動の場・夜間の過ごす場、行政、利用期間、事業者等に求めること、困っていること、不安なこと、負担感などです。

以上が実態調査にかかる説明でしたが、来年度の実態調査に先行して、現在の市町村の把握状況を照会しました。その内容を資料1-2の4頁にまとめましたのでご覧ください。市町村に照会した内容は、1枚めくって5頁のとおり1月9日付けで照会し、その回答結果を表としてまとめたものが、4頁です。

かいつまんで結果を言うと、現状としては市町村は医療的ケア児の一部の情報は持っておりますが、その把握の状況は市町村によって温度差があります。表の左側、母子保健事業を見ますと、乳幼児健診を実施しておりますので、0～3歳はある程度は市町村で把握しておりますが、4～5歳になったときや、未受診者においては把握できていない市町村もいくつか見受けられます。また保育所ではそもそも受け入れしている市町村が少ないこ

とや私立幼稚園の情報は市町村は基本的に把握していない状況です。公立小中学校では多くの市町村で状況を把握しているものの、対象児童がいる市町村は22市町に止まっています。福祉事業では把握していない市町村が多く、市町村全体としてみれば、小規模な市町村以外は、全体を把握するのは難しい状況となっています。

市町村の現状としては、このような状況ですが、来年度の実態調査の結果を市町村と共有することにより、市町村においても今まで以上に医療的ケア児を正確に把握できるよう、支援していきたいと思っています。説明は以上です。

(三浦部会長)

ありがとうございました。色々な施策をするにしてもまず実態を、ということで来年度力を入れて成功させなければいけない実態調査かと思います。膨大な数になりますのでこういう風にしていったらいいのではないかと、等意見を聞きながらより良いものに、より実効性のあるアンケートにしていけたらいいのではないかな、と思います。ここから皆様から自由にご意見を頂き、事務局に回答してもらいながら、次回に向けて検討していく形で進めていきたいと考えております。順番ではなくて手を挙げて御意見がある方から順に、という形でいきたいと思っておりますけれども、いかがでしょうか。

(中神委員)

中神です。よろしくお願いたします。私のですね、この実態調査についての意見を言わせていただきたいと思っております。県と名古屋市の合同調査は大いに結構だと思います。それから、20歳以上の医療的ケア児、40歳未満の、ということですね、やはり我々障害者団体の親の気持ちとしては、やはり20歳とか18歳で云々というよりやはりある程度大人になってからも色々調べてよ、という声が非常に大きい。その中で介護保険との関係も考えると、40歳未満というのは非常に妥当かな、と私は思います。それから、色んな調査のですね、災害時の関係等で了解を取られた方はそういった情報を提供する、個人情報の問題のですね。この問題につきましてはですね、私の会の中ではやはり入会申込書の時に行政とか民生委員にそういった情報を出して良いかという回答をさせていただいている場合に、全体として85パーセント、やはり医療的ケアのある子どもさんの親についてはほとんどの人が了解をされているという状況ですね、是非なかなかそういった情報が集まりにくい、という状況もありますので、これは大変なことだと思いますけど是非有効に活用して、情報提供をですね、できるような恰好を考えていただきたいな、と思います。

それから、1つちょっと質問なんですけど、調査対象児のですね、医療機関が15歳から39歳が入ってなくて4歳から5歳だけに入っているのは、これもし補足説明をしていたら、まあちょっとある程度大人になっていって在宅でどこも行っていない人が居た場合に、どうかなってことがありますので、その辺をお願いできたら、と思います。

それから続いて言ってしまう。二次調査の項目について、基本項目や個別項目

がありますけど、これについてやはり我々親としてはですね、お風呂とかトイレとか着替え、それから発作とか発熱等もですね、けっこうやはり日常生活をしていくうえで非常に重要視されてまして、やはり我々の困りごとのなかではこういったものが出てきます。だから是非ですね、個別項目まで言っちゃいましたけどそういったものも是非今後対象の項目に挙げていただけたら、と思います。ありがとうございました。

(三浦部会長)

ありがとうございました。二次調査の項目については御意見ということで承らせていただきました。では質問の所の4～5歳のところに限ったことにつきまして説明をお願いします。

(事務局・山本室長補佐)

ここも、冒頭の調査の特徴で、負担の軽減ということで小さい病院なら良いと思うんですが、NICUを持っている病院ですと対象者が非常に多いというところがあって、なるべく調査機関にとっても負担のかからない、だけれども確実にデータを取っていききたい、というところがあって、0～3歳が、先ほど資料1～2で大半の市町村は基本的に0～3歳は母子保健事業で市町村が情報を把握しているというところがあったので、そういったところにより0～3歳は行政の方で把握しているという前提で今回は4～5歳まで、就学してしまえば教育委員会の方で把握しておりましたので、児童の部分で4～5歳の漏れている部分を医療機関の方で何とか対応していただければ、というところでこの4～5歳のところに1つだけ○を打ったのですが、この辺につきましては委員さんの御意見を踏まえながら検討させていただきたいと思います。

(中神委員)

分かりました。了解です。

(三浦部会長)

医療機関側として、20歳以上の方達をどこに聞くか、という問題があります。小児科ではなくて内科とか、通院している科もばらけていますし、今中神委員が言ったようにどこにもかかっていない方もいるかもしれません。でも医療的ケアがあればかかってますよね。かかっているんで、どこかにはひっかかると思うのですけれども、なかなか医療機関、病院というところに聞くのは確かに厳しいことになって、どうしても、しっかりした調査になりにくいところかもしれないんですけども、落とすところとしてはやむを得ないかな、という気はしておりました。

(吉田委員)

今の確認した質問なんですが、一口に医療機関といっても数えきれないくらいあると思うのですが、どういうくくりで具体的にはどこに出すのか、というのはもう煮詰まっているのでしょうか。

(山本補佐)

医療機関と書きましたけれども今想定しているのはNICUを持っている病院及び小児科を標榜している医療機関、つまり病院及び診療所を想定しております。

(吉田委員)

大体いくつくらいをお考えですか。小児科標榜医ってものすごくあると思うのですが。しかも、その中で大きい病院にかかりながら、日頃は近くのクリニックにかかるとか、色々な医療機関にかかる、それからかかると一言でいっても1年に1回フォローする病院と毎月行く病院と、かかりつけ的なところと一人の人がいくつもの医療機関にかかることもあると思うのですが、その辺のところは大丈夫ですか。

(事務局・山本室長補佐)

今データを持っておりませんが、こちらの方で小児科を標榜する医療機関のリストを持っておりまして、確か千から二千くらいの数になっていると思います。リストはあるものですから、発送したいと思っております。

(吉田委員)

発送はできると思うけど、ダブルカウントは大丈夫なのか。

(事務局・山本室長補佐)

ダブルカウントにつきましては、今回一次調査では個人情報を入れていないものですから、先ほど示した5項目で年齢・性別・居住市区町村・医療的ケアの状況・原疾患の5項目で、ある程度振り分けをしないかと考えています。推測する部分が出てきます。実は別々の人だけど、同じ項目となっていると一人としてカウントされてしまうとか、逆に原疾患で医療機関によって違う見解を持っていて、同じ人物なのに違う人としてカウントされてしまう、という事は出てくるかと思いますが、ここは個人情報の壁があり、一方で調査の負担をなるべく減らしたい、というところで、やむを得ないところかと思っております。

(吉田委員)

さらに言うと、医療機関にかかっている人がそれ以下の訪問看護ステーションとか色ん

なところで顔出している可能性もありますよね。それすべて込みこみで延べ人数でいく訳ですか。

(事務局・山本補佐)

今言ったように、ちょうど5項目について一致すれば、もしかしたら別人かもしれないのですけれども一人ということでカウントして行って、医療機関、訪問看護ステーション、市町村にまたがっている方もいらっしゃると思うのですけれども、例えば一人の人のデータが4回出てきたり3回出てきたりということは有り得ますけれども、そういったところである程度推定の数字になってしまうかもしれませんが、次の二次調査につなげていければな、と。次の二次調査のところで個人情報をいただければ特定はできますので、そういったところから市町村の御協力をいただきながら数値を精査していく、ということを考えております。

(吉田委員)

そういうことでしたら、数字というのは1回出ると一人歩きする恐れがありますので、一次調査の結果というのがくれぐれもそういう色んな不確定なファクターを含んでいるということをよく数字を見る人に分かってもらえるような報告書にしないと、一次調査の結果が数字で一人歩きすると、かなり実態と離れた可能性が出てくるので、くれぐれも事務局サイドで御注意願いたいと思います。

(夏目委員)

一番この5項目が重なりそうなのって、双子ちゃんかなあって。前も話が出たかもしれませんが。双子ちゃんはみんな一緒になっちゃう可能性があるんで、そういうところはどうするのかな、とか気になりますかね。それを区別できるような…

(吉田委員)

双子は絶対数として非常に少ないのでは。

(夏目委員)

早産の双子で、二人とも、ということは無いことはない。重複を調査するのは事務局の方で色々な情報をもらいながら重複を外していく、という作業になるのですかね。

(事務局・山本補佐)

一時的にはこちらで、形式的に重複を外していくのですけれども、最終的には市町村の方に情報提供いたしまして、本当に個人情報を持っているのは市町村の方であり県では一切情報を持っていないものですから、市町村に返すことによって最終的にそこで具体的な

個人特定まで含めて、整理していただきたい、と思っております。

(三浦部会長)

市町村にかなり協力を求めながら、なんとかできるだけ正確な数字にしたい、というところでしょうかね。

(事務局・山本補佐)

県としてはそういうことで市町村の支援をしていきたいと考えております。

(吉田委員)

何度も発言してすみませんけれども、ということは一次調査はダブルカウントも、トリプルも含めてスクリーニングというか網かけるための調査という風にとらえて、本当の目的は、本当に数が大事なのは二次調査、というそういう風な捉えでよろしいでしょうか。

(事務局・山本補佐)

そういうような考えで結構でございます。

(吉田委員)

分かりました。

(夏目委員)

二次調査はどちらかというと、患者さんのニーズとか困りとかを聞くためだから数のための調査ではないと理解したんですけどね。

(野田委員)

イニシャルではダメなのか。

(事務局・山本補佐)

イニシャルは、例えば「年齢」も調査項目にあるのですが、生年月日というのは明らかに個人情報であり、日を取って生年月にしたら個人情報ではないのかというと、明らかに個人情報ではない、とまでは言い切れない、と。イニシャルも同じでして、名前が個人情報ということは明らかでありまして、それをイニシャルに変えた時に、ではそれは個人情報でないと言い切れるかというところで、絶対言い切れない、とまでは言えないものです。考え方によっては個人情報になりうるものは排除する必要があるので、今回の項目にしております。

(野田委員)

分かりました。

(三浦部会長)

北海道で以前在宅の重心の調査をした時も、県と市で非常に議論をしながら詰めていったということで、どうしても最終的には幅のある数字を出さざるを得ないかもしれないですね。二次調査は、重心調査もそうですけれども回答率 6 割とか 7 割くらいにどうしてもなってしまうので、数の調査としてはなかなか、それを代わりになるものではないので二次調査に向かうときに、ひっくるめて市とのやりとりをしていく中で、出来る限り幅を狭くする、という努力をして報告書にするという形が落としどころかな、とは思っております。

(大石委員)

10 年ほど前に豊橋市と豊川市で同じような調査をやったときに、ものすごく気を遣って皆さんにお願いしてほとんど 100 パーセントを目指したという形でやった覚えがあるんですけども、その時すごい大変でした。最終的には、重複を無くすために文書ではなくて各種の人が集まって「この人は同じ人だよ」というような作業をやったんですよ。それでようやく形になったという事ですが、ものすごい大変なことなので、これを一旦作った後また放っておくとまた同じことを 10 年後にまたやらなくてはいけなくなるので、これやった後何とかこう上手くこれを基礎データに、何とかできる方法を考えながらやっていただきたい。たとえば、次回やる時は「前はこういうお答えでしたけども、ここから医療的ケアが増えていきますか」等のアンケートにすると、答える側も次の時に答えやすいかな、と思いますし、あと普通に県から出すと回答率が悪いので、ちゃんと医師会も含めて各種団体をお願いして、「大変重要なアンケートですから 100 パーセント返し目指して会員に周知してください」ってお願いしないとなかなか回収率が上がらないかと思います。

(中神委員)

度々すみません。中神です。今、大石医院の大石先生が言われたように、私も豊橋なんですけど、まだ県下ではやってないんですけど我々の会員の医療的ケア児を、去年 7 月にあってその後調査をしたんですね。会員が約 190 名のうちの医療的ケア児者が 52 名。そのうちのケア児が 26 名。人工呼吸器を付けている子は 4 名、うち児が 3 名ということで、全部きちっとこさえてくれるんですよ。だからこれが、我々としてはやはり、私自身は小さな会の一つですけども掴んでいて、それだけの対応ができる。やはり今大石先生が言われたように、そういった形でやっていくこともひとつ、県と一緒にやってしまうとただぶってしまうので問題があると思うんですけど、そういったことも踏まえながら色々やっていくと、ある程度実態にそぐわった形で出てくるかな、と思います。

(三浦部会長)

そうすると、市の方にはかなりお願いをして、揉んでいただくという作業を丁寧をお願いしていかないと、県だけだとなかなか絞りきれないという形になりますかね。

(長谷川委員)

4歳から5歳というところが、市町村ではなかなか、母子保健は3歳児健診までは多く把握していて、4~5歳になりますと保育園・幼稚園の年代ではありますが、その年代の把握が非常に難しく、ここでもいっぱい〇がついているのですが、特別支援学校の幼稚部に在籍される方が結構この時期お見えになって、一般幼稚園・保育園では医療的ケア児はほとんど受け入れがない、という状況なので、支援学校の幼稚部でかなりの実態が把握できるのでは。

(三浦部会長)

幼稚部があるのは一宮（特別支援学校）だけなので。他の地域だとその手は使えない。

(長谷川委員)

そうなんです。あと、医療機関が一宮市ですと岐阜の総合病院が主治医で（居住地は一宮市、という方がけっこう見えるので、この4歳~5歳のところがなかなか厳しいな、という風に思っています。一宮市の場合は幼稚部があるので、そこでかなり把握していただいているのかなって思っています。教育委員会も入っていただけるといい。

(三浦部会長)

訪問看護ステーションは、川の向こう（岐阜県）ということはないでしょうかね。

(長谷川委員)

あります。主治医が岐阜の総合病院ですと、そちらの系列の訪問看護ステーション（が対応）となります。

(三浦部会長)

なかなか県外の機関には（調査票を）出せないですよ。決まった医療機関に固定、という事であればそこをお願いすることもできなくはないかもしれないですけども。県総合医療センター、とかですかね。でもいくつかありますよね。

(事務局・山本補佐)

県外でも、全部は無理ですけども特定の所であれば御協力をお願いするという事で依頼してみるという手はあると思います。また、個別に病院名を教えてくださいましたら

ていくことは可能と思っております。

(大南委員)

僕は刈谷市なんですけれども、つい先日自立支援協議会の子ども部会があり、部会長もやっているのですが、そこが刈谷市にとっての医療的ケア児の協議の場としましょう、と刈谷市から提案があって、そうなったんですね。で、今のダブルカウントをどう突合していくのか、の話で市毎にまだ、後の方の資料で設置状況にばらつきはありますけれども、30年度協議の場を設置しましょう、ということが叫ばれていて多くの自治体が設置はしているんですけれども、やはりわが町の中でも実態・実数の把握はできていなくて、それを掴んでいくところから始まりますよね、というのが刈谷市だったんです。ということは、愛知県が調査していただいた情報を市に提供していただいて、市の方で突合していくと市ごとの実態や課題も分かりますよ、みたいなところをてこにして、うまく県と市とで協力してもらって、ダブルカウント等をですね、うまく調整していただくといいのかなと思いました。

(三浦部会長)

ありがとうございます。他にはいかがでしょうか。

(浅井委員)

今の話のダブルカウントの内容と少し観点が違うのですけれども、照会項目のところの医ケアの状況の中で、いくつかの項目を挙げていただいているのですけれども、この内容の捉え方にも色々差が出てきてしまうのではないかな、と少し心配しています。実は、県内の特別支援学校で現在人工呼吸器を使っている子がどれくらい居るか、という調査を校長会の方で今年行いました。学校で人工呼吸器のケアをしている子は14名居りました。学校の中で教員ではなくお母さんが来てやっていただいている方が7名ということで、トータル学校の中では21名の子が呼吸器を(着けている)、ということで、それがいわゆる学校に来ている子の中の呼吸器を使っている子だ、という認識をしていたのですが、学校では使っていないけれど家で使っている子は何人居るんだ、という事を調べましたところ、54名の方が夜間であったりとか、調子の悪い時に使っている、という状況がありました。どこまでを拾うのか、ということを確認にいただかないと、数に幅が出てくるので心配があります。医療機関ではそのようなことはないのでしょうかけれども、学校なんかですとその辺の捉え方を明確にいただかないとちょっと難しい面が出てくるのかな、と思いましたので、その辺のところもよろしくお願いします。

(三浦部会長)

学校では夜だけ使っている人は全数把握できておりますか。

(浅井委員)

今回のところで把握したつもりですが、確実に全部、というところでは無いところもあります。全員の方に「使っていますか」と聞いたわけではなく、状況に合わせてその辺を調べさせていただきました。

(三浦部会長)

今回調査をした時に、学校側をお願いする時には「夜間だけ使っている人を挙げてください」と質問をした場合には、可能でしょうか。

(浅井委員)

できない事ではないと思いますが、(調査の対象が)呼吸器だけではなく、他のケアについても同じことが言えると思いますので、かなり大がかりな調査にはなるかな、という風には思います。

(三浦部会長)

実際今、鼻マスク人工呼吸器という気管切開していない呼吸器の子が爆発的に増えておりますので、そういう方達はまず夜からスタートするので、日中は口鼻腔吸引だけとか、注入だけとか、医療的ケアとしてはカウント1になるかもしれませんが、呼吸器の数として取れなくなってしまうので、できれば医療的ケアの対象者のところに24時間でもなくても夜間だけでも含む、とかコメントをつけないといけませんね。工夫をしたいと思います。

(古橋委員)

今のお話で私も同じようなことを思っていて、最近だとシーパップ(CPAP:持続陽圧呼吸療法)で洗い流すような形で使っている子たちも増えてきているな、という風に思っていたので、そういうことが含まれるといいかな、と思ったのが一つ。あと、先ほど橋の向こうに、といった話がありましたけれども、私たち名古屋市の事業所ですけれども、医療機関や訪問看護ステーションは範囲を超えて活動しておりますけれども、保健センターや保健所などそういったところは管轄が決まっている、という差があると思うんですね。訪問看護ステーションは名古屋市から行っているけれども、住んでいる所は蟹江町、とか反対に海南病院が主治医だけれども住んでいるのは名古屋市、という方が居るので、そういうところも突合するときに配慮していただけないかな、と思って意見させていただきました。

(事務局・山本補佐)

居住市区町村というのは照会項目にありますので、そこで、事業者は名古屋市外でも使

われている方が名古屋市であれば、名古屋市の方でデータを集約して、ということです。事業者は市内市外ありますけれども、居住している市町村でデータを振り分けして、市区町村別に分けて数を把握していきたい、と思っております。

(三浦部会長)

まだ意見がございましてしょうけれども、時間があれば最後にまた議論したいと思えます。1点だけ確認で、今回の調査対象は在宅の方だけですね。ですが在宅でも、4月1日の時点で入院している、という方もいらっしゃると思うので、そこの扱いも書いておかないと、いけないと思えます。長期治療入院している人や入所待ちで長期入院している人は省くとか、コメントも要るかもしれないですね。何か月以上入院している人は省く、とかのコメントが必要と思えます。急性期の入院の子達は基本的には在宅なので、その子達が外れてしまうと実態からずれちゃうかな、とも思うので、そこもちょっと調整していかないといけないかなと思えます。

(事務局・山本補佐)

また先生と調整しながら、コメント部分を調整し、お示ししつつ考えた上で調査していきたいと思っております。今後ともよろしくお願ひします。

(三浦部会長)

また煮詰めて皆さんにメーリングリストとかで流させていただきますし、その後、依頼の仕方ですとか、その辺は皆様方の御意見聞かないとなかなか進められません。そんなに先のことではありませんので、また皆さんに御意見聞くという形で進めていきたいと思えます。今回はこの時間帯としましては、この議論を終了とさせていただきますと思えます。

では、議題2のほうに進みたいと思えます。医療的ケア児からの意見聴取について、事務局から説明をお願いいたします。

議題（2）医療的ケア児からの意見聴取について

資料2 医療的ケア児からの意見聴取について

(事務局・山本補佐)

資料2の7頁をご覧ください。

1経緯ですが、平成30年6月18日に東京都目黒区で開催された第1回目黒区医療的ケア児支援関係機関協議会において、医療的ケア児である当事者（当時10歳）が医療的ケア児の現状を発言されました。こうした状況を踏まえ、平成30年7月11日に県内の医療的ケア児当事者団体から、会員家族の医療的ケア児御本人が当事者として協議の場において発言をする機会を与えてほしい、という要望が事務局にありました。

2の事務局からの提案としては、平成31年度の医療的ケア児支援部会において、当事者として発言の希望のあった者について、1名10分程度の発言の機会を設けて、その後10分程度、協議の時間を設けたらどうか、と提案したいと思います。なお、協議を円滑に進めるため、発言者はできる限り事前に意見の概要（言いたいことを簡潔にまとめたもの）を事務局に提出していただき、あらかじめ資料として委員に提供することで、活発な意見交換のできる場になればと考えています。

3の提案理由としましては、本県の医療的ケア児支援部会の委員には、既に障害者家族会の2団体の方に、当事者を代弁する御発言をお願いしております。また、来年度に行う予定の医療的ケア児者実態調査において、全ての医療的ケア児を対象としたアンケート調査を行う予定としており、その中でも御意見を伺っていきたくと考えております。しかしながら、部会の中で医療的ケア児・当事者から直接の御意見を聴取する機会を設けることは、その課題に対してより深く現状を把握する機会となり意義があると考え、及び発言者にとっても協議の場で各分野の代表者から直接に助言を聞く機会となることから、利点があると思われま。

なお、部会としては、他の協議を行う時間も確保する必要があることから、一定の時間（10分程度）に区切ることが必要と思われま。この10分程度という時間は、目安として示したものであり、実際には開催する部会の協議内容により時間配分を決めていくことを考えております。

また、資料には記載しておりませんが、当団体からは、医療的ケア児支援部会の委員として追加させてほしい、という要望もありました。

国通知においては、この協議の場は、医療的ケア児支援に関わる行政機関や事業所等の担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図るため設置するものとされており、既に本部会には必要と考える行政機関や事業所等の委員に、委員として就任いただいていると考えております。今後申し出のあった方々を全て委員にする方針とすると委員が無制限に増えることになってしまいます。事務局としては円滑に協議を行う場とさせていただきたいため、構成員の数としては10名程度を理想と考えており、既に各分野の代表として就任いただいている現行の行政機関や事業所等の委員で進めていきたくと考えております。このため、今後申し出のあった方々を委員として追加していくことは難しいと考えておりますが、各分野ごとで委員の交代を検討する機会のあるときに、新たな委員の選考等について考えさせていきたくというふうに考えております。このことについても、本日、各委員の御意見があれば、併せてお伺いしたいと思います。説明は以上です。

（三浦部会長）

ありがとうございました。御存知のように、医療的ケア児の問題がこれだけ出てきたのは、医療的ケア児が多様化してきていること、居る場も多様化してきていて支援する場も

多様化してきていることが背景にあります。端的に言うと、昔は重症心身障害の人が医療的ケアが必要な方で、あとプラス筋ジストロフィーですとか知的には問題の無い脊髄性筋委縮症の方達、かなり少ない方達が医療的ケアが必要な方でした。しかし、近年、それ以外の重症心身障害ではない、歩けたり走れたり、喋れたりするような医療的ケア児が増えてきた、ということがあります。本当に色々な声を聴く、というのもこの会では大事なことで、確かにあるかと思っております。今の事務局の説明と御提案につきまして御意見がありましたらいただきたいなと思っておりますので、挙手をお願いしたいのですがいかがでしょうか。

この前の三重県の会でも当事者の家族が発表していたのですけれども、その方は医療的ケアの方なんですけれども、骨系統疾患という骨の病気で知的には全く問題がないんですけども呼吸器がないと一時も息ができない、という方でした。知的に問題がありませんので、幼稚園・小学校・中学校と地域のところにお母様が教育委員会と話して、「いつかは看護師つけるから」という話でありながらも結局はお母さんが付き添って通い、今特別支援高等学校に行かれた、という方でした。ご自分で発言できる方でした。あと東京の方で色々な報道で出てきたりする方も割と発言できる方です。そういった方の直接の生の声というのは一度は聞いておく必要があるのかな、とは思っています。たぶん話したいことはたくさんあると思うのですが、10分程度の発言の機会、という形として、もし今後も同じような発言したい、という希望者が出た場合には随時ここで議論して次回に発言してもらうような形をとる、という形が落としどころとしては良いのかな、と思うんですけれども。いかがですかね。当事者で団体として出ている松田さん、いかがでしょうか。

(松田委員)

私は当日ブロックの役員会で、欠席したんですけれども当団体というのはよく聞きますし結構活躍しておられるのですけれども、あまり(委員が)増えすぎても、ということであれば、中心である三浦部会長だとか皆さんの中で代表みたいなことで意見を聞く、ということではいけませんでしょうかね。そこで重要であれば、この場で発表していただいたりして善後策を講じていただく、ということで、とりあえず遠慮してもらおう、という話ですよね。

(三浦部会長)

遠慮ではなくて、次回10分程度、委員として参加してもらうのはまず受け入れられないんですけども、10分、限られた時間でここで発言していただくのはいかがかな、というご提案かな、と思うんですけれども。

(松田委員)

難しいですね。10分くらいとっても結局毎回そういう方達というのは結構意見があり

ますので、どちらかはっきりきちんとした方がいいかと思います。

(瀬織委員)

三浦先生が言われたようにですね、最近非常に色々な会ができてきて、弱心協というですね、子ども達の心臓の手術とかのことにに関しての会にも顔出しているんですけども、そちらも本当に、手術されて大人になってきて、小児科の先生が実は40才近くになった心臓手術の患者を診ているんですよ。そういうところも含めてですね、こういう所から呼んで聞くときにですね、機会均等という所をどんどん主張してきたらですね、なかなか機会均等に聞くことができるのか、というところで少し疑問に思っております。委員の中に取り込んでいくことはやはりそれもどんどん増えちゃうものですから、どんどん増やしていくことは間違いなのではないかという風に僕は思っているのですけれども、機会均等に聞く、ということ自体もなかなか難しいのではないかと。今は2団体、とありますね。2団体で発表したい人が居る、ということですか。それを交互にやっていくのか、どういう風にやっていこうと考えているのか分からないのですけれども。

(三浦部会長)

2団体というのは、中神さんが難病子ども支援東海ネットワークの代表、松田さんが重症心身障害児者を守る会の代表という形で2団体委員として入っていただいている、という意味でございますが。

(瀬織委員)

ここで、(2団体)誰か来ていただいて発言をしていただく、という意味ではない、ということですか。

(三浦部会長)

そういう意味ではなかった。

(瀬織委員)

勘違いをしておりましたので、失礼いたしました。それにしても、本当にいくつかどんどん出てきているものですから、その辺のところ、どういう風にしていくのか、ということも決めていただかないといけないのではないかと、という風に思っております。

(夏目委員)

私も少し理解できていないのですが、2団体からはこうして委員として参加して下さっているのですけれども、それ以外で10分間発言をしていただく人を作ろう、というこ

とですか。

(三浦部会長)

そうですね。今回希望があったので、その人にその発言をする場を提供する、というのはどうかという事務局からの提案なんですね。

(夏目委員)

それ自体は良いことだと思うんですが、話があったように、他にも、ある団体は認めただけ他の団体は認めない、とか色々境界が難しくなり得るな、と気になりました。やること自体は良いと思うんですけど。

(三浦部会長)

最初だけ、募集してしまうのかどうか、募集したらすごくたくさん手が挙がっちゃうかもしれないので、確かに機会均等で平等で、ということになるとかなり難しくなってくるかもしれない。障害の方の、医療的ケアの団体も色々な団体が出てきていますので、なかなか難しい点はありますね。他にいかがでしょうか。

(大南委員)

色々な背景があって発言、ということでそれをどう処理するか、という苦労は想像されるんですが、当事者、御本人ですよ。御本人が自分が今思うところを発言する機会を持ちたい、ということを実現してあげること自体は良いのかな、特に医療的ケア児は障害児者福祉の中でもさらにマイノリティなので御本人たちの声を聴く、ということは尊重する意味でも大切なことなのかな、と思います。あと様々なイデオロギーだとか政治的な問題が出てくると、処理の方が困るかな、と思うんですけども、葛藤する気持ちがあります。

(三浦部会長)

団体の方、というよりも当事者の方の声を聴く、というのは意味があるのではないかと、ということですね。

(中神委員)

当事者の親としてですね、私自身も、全ての人の色々な意見を聞いてここで発表させていただいているかということ、決して全ての人を網羅していないな、と。ただ、色々な所に行って色々な機会にご本人からも色々な要望を聞きますし、色々な方、会も色々な会があります。色々な事が出てくるんですよ。その中でやはり、僕は僕なりに取捨選択をして、お話をさせていただいているし、やはり会もものすごく増えてきて、要望は千差万別なんですね。そういう事を考えた場合、まだまだ勉強不足ではありますけど、色々な意見を聞

きながら発表させていただいているつもりで、これからもっともっと勉強していきたいな、と思っております。以上です。

(三浦部会長)

ありがとうございました。色々な御意見がありましたが、結論は出しにくいと思いますので、また事務局の方と部会長で話をし、という形でこちらに一任させていただく形でよろしいでしょうか。

(事務局・加藤室長)

事務局です。今、様々な御意見をいただきました。頂いた意見も踏まえて、三浦部会長と今後相談させていただきながら検討して参りたいと思います。事務局としては、当事者のお声を聴くという事は大切なことだということで認識しております、そういった御希望があるということで、今回初めてのケースにはなるのですが一度実現できる方向で進めていきたい、という風には考えております。ただ、一定のルールも必要かと思っております、その辺りにつきまして、三浦部会長ともよく相談させていただきまして検討していきたいと考えておりますので、よろしくお願い申し上げます。

(三浦部会長)

ありがとうございました。また皆さんに事務局としての結論につきましては御報告をさせていただくということでよろしくお願いいたします。続きまして、次第4の報告事項に入っていきたいと思っております。平成30年度気管切開を伴う在宅人工呼吸器装着児調査について事務局から説明をお願いします。

7 報告事項

報告事項(1)平成30年度気管切開を伴う在宅人工呼吸器装着児数調査について

資料3 平成30年度気管切開を伴う在宅人工呼吸器装着児数調査について

(事務局・山本補佐)

平成30年度気管切開を伴う在宅人工呼吸器装着児数調査の結果について、御報告させていただきます。資料3の、8頁をご覧ください。

この調査は、来年度に実施を予定している医療的ケア児の実態調査に先立ち、人工呼吸器装着児だけなら今年度でも県内の状況を把握できるのではないかと、ということで、部会長の三浦先生の御指導のもと、星ヶ丘マタニティ病院小児科の浅井先生の御助言もいただきながら、次の9頁のとおり、昨年11月14日付けで関係する在宅人工呼吸器取扱事業者あてに調査の依頼をし、事業者の方々の御理解及び御協力を得て実施した調査であります。

調査当初では、既に県で把握していた12業者に対して依頼しましたが、その後、その業者からさらに関係するのではと教えていただいた業者、6業者を追加で照会して、最終的には8頁の右側の協力業者一覧にありますとおり、18業者の御協力をいただくことができました。

なお、この18業者の中には、例えば成人の人工呼吸器しか取り扱っていないとか、卸のみの業態で医療機関と直接リース契約している事例はない、保守管理は行っているがリース契約は行っていない等の理由で、該当者なしと回答している業者を含んでおります。

8頁の資料の左側ですが、調査対象児は、愛知県に住所を有する20歳未満の気管切開をしている在宅人工呼吸器装着児で、気管切開を伴う児童を対象としたことから、気管切開を伴わない体外式及びマスク型（NPPV）は対象外としました。また呼吸器装着は、全日か夜間のみかを問わないが、無気肺予防のために一時的にのみ使用するパーカッションベンチレーターは対象外としました。

調査時点は、調査を実施した月の初日である平成30年11月1日としました。

調査結果は、市区町村別の内訳を表としてまとめ、その県内合計を表の下に記載しましたが、県内合計として160人でした。

右側の下に点線の枠内で、参考としての推計値を載せました。

厚生労働省が公表している平成27年5月現在の推計値としては、人口100万人当たり人工呼吸器児数は24人であり、本県の人口、名古屋市を含めて752万人に、この数値を当てはめると、180.5人となります。

また、平成28年度の埼玉医科大学総合医療センターによる研究結果によれば、20歳未満の人口1万人あたりの呼吸器児は1.39人ということであり、本県の20歳未満人口137万人に、この推計値を当てはめると、190.4人となります。

この数字は、いずれも気管切開を伴わない体外式や鼻・顔マスク式（NPPV）を含めた推計値でありますので、今回の調査結果と比較するのであれば、推計で示した数字より少なくなると思われます。そうして考えると、この160人という数値は、ある程度適正な数字ではないかと思われます。

ただし、例えばA市をみると、2人しかいないということになっており、若干数字が漏れている可能性はあるかとも感じています。調査方法を含めて、今後、今回の調査を検証する必要はあるかもしれません。

しかしながら、この調査結果を市町村へも提供し、医療的ケア児の支援の仕組みを行政や事業者等とで検討していく中で、あくまで参考値にはなりますが、市町村単位、あるいは圏域単位で御活用いただきたいと考えております。説明は以上です。

（三浦部会長）

ありがとうございました。すごく良い調査結果が出たな、と思います。名古屋市内で64人、というかなり良い結果が出たかなと思っております。これだけうまく協力が得られた、

ということになると鼻マスクの人数も知りたいな、と思います。埼玉の話を見ると鼻マスク人工呼吸器の方が3割と、鼻マスクの方が今増えていますので、この160という数字はかなりいい線いっているのではないかと思います。これを使って、市町村で来年度以降協議の場で、この地域にこれぐらい居るから、しっかり調査して、どこに誰が居るか、というのを調査ができる。そのための良い調査ができたのではないかな、と思っております。なかなか、全業者に聞いてデータを取るのは他の地区でもやられていなかった調査みたいですので、非常にうまく数字が出せたのではないかな、と思います。委員の方から、「これもやろうよ」だとか「これ（調査結果）をどういう風に使ったらいいよ」だとか含めまして御意見ございましたら頂きたいと思いますがいかがでしょうか。

（吉田委員）

今座長が言われたように非常に意味の深い数字だと思います。以前東北地震があった時に田中総一郎先生と話した時に、結局現場で一番役に立ったのは呼吸器の会社の人達だったと。彼らが一番実数を掴んでいるし、個々の例を全部掴んでいるから、呼吸器の会社の人に言うのが全て網羅できる、という話が見事にこういうので裏付けられたな、と思っております。今座長が非常に良い数字だ、と言われたのは確かにそうだと思うのですが、一方でこれを見るとB市が1人、C市も1人、2人というように非常に特定しやすい数字なんですよ。だれそれちゃん、というのが居たら「あの人ってうちの市でただ一人の呼吸器なのか」というのが瞬時に分かる、というのがこういう統計の怖さなので、これをどういう形でどういう人たちに配るといふのは事務局も当然お考えだと思いますが、くれぐれも情報管理をしっかりしてください、という風に言わないとあっという間に特定されます。そこは非常に大事なところだと思うので、発言させてもらいました。

（三浦部会長）

貴重な御意見ありがとうございました。他にはいかがですかね。

（野田委員）

確か以前、土島先生が北海道の話がされた時には、北海道の業者は1社だけで、簡単に調べられるという風におっしゃって、羨ましいものだ。おそらく他の都道府県も愛知県ほどあるのか分かりませんが、東京なんかもっと多いのかもしれないし、本当に調べるのが大変だろうな、という風に思います。ただ、これはすごい画期的であるという風に思いますので、少なくとも一人歩きしないように、名古屋市は何人、愛知県の尾張部は何人で三河部は何人、という数字の公表の仕方をしていただければ、と思います。

（夏目委員）

今回の調査は特に患者さんに「こういった調査をする」とそれぞれのメーカーから伝え

ていただいた、という事は無しに、メーカーのデータをもらったということなのでしょうか。

(事務局・山本補佐)

数字のみいただいております、それ以外の情報は一切頂いておりません。

(三浦部会長)

個人情報をお願いしていないので良いかな、と思ったのですが吉田委員の今の御指摘で確かに特定できてしまう、というのがあります。以前も学校にデータを下さい、と言った時に、学校はかなり限られた地域なので、特定できてしまうので出せない、と言われたことも他の都道府県であったかな、と思います。大事な御指摘を吉田委員から頂いたと思いますので、今野田委員が言われたように広い圏域の数字にして公開、という形にしないといけませんね。

(事務局・山本補佐)

御指摘のとおり、今日の資料は取扱い注意ということで県全体もしくは地域でまとめて数字を出す、というような形で対応したいと思います。

(大南委員)

こういった実態調査をしていただいております、ありがとうございます、と思うのですがけれども、D市とかE市で知っているお子さんが居て、人工呼吸器の人が居るのでけれどもD市やE市が0になっているので、あら、と思ったのですが、これって病院がここにあるからその居住の市町として出てこない、だとかそういう風に読めばよいのですかね。

(事務局・山本補佐)

おそらくA市も2人となっております、他の市でも一部あるのですがけれども、やはり漏れている部分があるのではないかと思いますので、推測して、病院の場所で数を数えたわけではなくて、患者さんの住所ということで調査の方はお願いしております。

(三浦部会長)

どうして漏れてしまったのか、という点は確かに今後継続的に調査をしていくのであれば詰めておかなければいけない部分であるかもしれないですがけれども。

(吉田委員)

たぶん5大項目の解釈の違いかなあ、と。会社によって(解釈が)違う、ということが

考えられるのでは。

(三浦部会長)

あるかもしれませんね。少なくともC市とD市には間違いなくいらっしゃるわけですね。気管切開をされていて、その業者も必ず居るわけでもんね。

(野田委員)

C市とD市の子の業者はどこなのか、という事を聞いて頂いて、この中（業者一覧）に入っていないかもしれないので、逆に問い合わせをしていただけるとありがたい。この業者が全部で良いのか、っていう部分は分かっていないんですよ。始めはこれだけだろう、と書いていても、段々増えてきているので、やはり漏れがあるということ。

(三浦部会長)

是非、何年か毎にやるかもしれない調査であるかもしれないので、少し、吉田委員が言われたように解釈の仕方も含めて、そこの業者がC市とD市の子を1としてカウントしなかった理由をちょっと押さえた方が良いかな、と確かに思いますので、もし可能であればそれとなく確認していただけるといいのかなと思います。業者のほうには結果を還元する、という形にはしていないですよ。

(事務局・山本補佐)

いまのところまだ還元しておりません。

(三浦部会長)

それ（結果）を提供する、という約束で行った調査ではないですもんね。一方的にデータをもらうだけで。

(吉田委員)

今後のやり方として、非常時に県としてこういう実数を把握するために業者が実際に出している人を教える事があります、ということを経営者と患者の間で承諾を頂いてもらうよう県が仕組みを作れば、名目としては災害時等に実数を把握してっていう名目で、そうすると業者も正面から県に回答できるのかなと、単なる思いつきなので弱点があるかもしれませんが、そう思いました。

(三浦部会長)

ありがとうございました。それでは、今後のことにつきましても検討していくということとこの報告事項1はここで終わりたいと思います。

それでは続きまして報告事項の2 圏域及び市町村における協議の場の開催結果等について事務局から御説明をお願いします。

報告事項（2）圏域及び市町村における協議の場の開催結果等について

資料 4-1 医療的ケア児支援事業における圏域単位の「協議の場」の開催状況について

資料 4-2 市町村における協議の場の設置状況(地域における医療的ケア児の支援に関する状況等調べ)

（事務局・大谷主任主査）

それでは私の方から圏域及び市町村における協議の場の開催状況について、御報告させていただきます。資料の10 ページ、資料4-1 をご覧ください。

医療的ケア児支援事業における圏域単位の協議の場の開催状況についてでございます。

今年度から、県内11の地域からなる障害保健福祉圏域ごとに開催しております、圏域会議を活用しまして圏域単位の医療的ケア児支援に関する協議の場を設置いたしました。

この資料は、各圏域における協議の場の開催状況を圏域担当であります、福祉相談センターから御報告いただきまして、まとめたものでございます。

なお、それぞれの圏域に属する市町村につきましては、資料の14 ページにお示ししております。14 ページの表では、名古屋市が名古屋・尾張中部圏域として含まれておりますが、今回の圏域会議は名古屋市を除いた尾張中部圏域として開催しておりますので御承知おきください。

それでは、資料10 ページにお戻りください。

圏域会議はそれぞれの地区で年2回程度開催されており、それぞれの地域課題について協議をしております。主な構成員としましては表の左から2つ目の枠でございます。市町村職員、相談支援事業所、障害福祉の事業所、保健所、特別支援学校等の教育機関等と圏域を統括していただく地域アドバイザーでございます。事務局は県の福祉相談センターが担当しております。

今年度はすべての圏域の初回の会議に私ども障害者施設整備室の職員がお邪魔いたしまして、医療的ケア児支援事業に関する行政説明を行うとともに、地域における現状と課題をお伺いして参りました。

そこで、いくつかの圏域で重複して課題として挙げられた項目について、2点御報告します。

1つ目の課題としまして、先ほど大南さんからも発言がありましたが、各圏域において医療的ケア児の把握が十分にできていない、という点がありました。

これにつきましては、次年度、本県が行う実態調査で、ある程度、把握していくことができると思いますが、これに先立ち、2つの圏域で、調査の取り組みがありました。

10 ページの上から3つめの尾張中部圏域において、圏域内の相談事業所のケース記録

から、圏域内の医療的ケア児者の実数調査を行いました。これは、福祉制度を利用するために相談事業所を利用した方のみを拾った調査です。清須、北名古屋、豊山の3市町で25名となっております。

また、1枚めくっていただきまして、11ページ知多圏域におきましては、圏域会議の中に障害児の課題を検討する子ども部会を立ち上げました。この子ども部会の中で医療的ケア児の実態把握のために情報シート、フェイスシートのようなものですが、こちらを作成しまして、10市町それぞれの関係部署で把握している医療的ケア児の保護者にケアの状況等を聞き取る、状況把握を始めているところでございます。

2つ目の課題としましては医療的ケア児・者が使える社会資源が少ない、という点です。

具体事例としては、2つの圏域を御紹介します。資料の10ページに戻っていただきまして、尾張中部圏域ですが、実数調査を行った結果、ショートステイの利用希望があり、市町村から支給決定を受けていても、利用できる施設が限られるため、実際の利用日数は少ない、という現状が把握されました。

また、同じページの下から2つ目、海部圏域の事例です。2つの事例とも、特別支援学校の訪問教育を受けてみえる方ですが、卒業後に利用できる施設が限られ、また近くにならない状況です。

障害福祉サービスの利用がない状況においては、緊急時の受け入れ先がなくなる恐れもあり、お一人の方は、老人福祉施設のデイサービスを利用することも候補に入れておられるとのことでした。

その他、共通の議題として、圏域内の市町村における協議の場の設置状況や医療的ケア児等コーディネーターの配置状況の報告がございました。

その際、圏域を統括する地域アドバイザーや有識者の方から頂戴した御意見としまして、「コーディネーターには、ライフステージごとの見通しを持ってつなぎをやってほしい」、「ケアつまり支援や資源がない地域においては、ケアマネジメント中心の相談支援では進展しない。紹介できる支援がないということなのですが、インフォーマルサービスの利用や、資源創出を進める必要がある。」、「コーディネーターには地域と圏域をつなぐ役割を果たしてもらうため、研修受講者に異動があっても対応できる仕組みづくりをお願いしたい。」、「コーディネーター一人任せでは荷が重い。関係機関が協力して、圏域全体でコーディネーターを支えていかなければならない。」といった御意見がございました。

また、圏域及び市町村からの質問で、「既存の自立支援協議会を活用した協議の場の設置においては、医療機関がメンバーに入っていないが、医療機関の方に参画いただくにはどこに相談したらよいのか。」といった質問がございました。

その際、地区の医師会へ小児在宅医療に関わっておられる先生をご紹介いただくよう、案内させていただきました。

ここからは医師会の先生へのお願いでございます。これはすでに、様々な機会を通じて会員の先生方にお伝えしていただいていることとは存じますが、地区の医師会へ協議の場

への参画の御相談がありましたら、是非とも御協力賜りますよう、お力添えのほど、よろしくお願ひ申し上げます。

以上が、圏域単位の協議の場の開催状況の報告でございます。

引き続きまして、市町村における協議の場の設置状況について御報告します。

資料4-2をご覧ください。ページは15ページです。

こちらは厚生労働省が8月に行った地域における医療的ケア児の支援に関する状況等調べによる市町村における協議の場の設置状況のとりまとめ結果でございます。

平成30年8月1日時点の状況として、設置年度や構成員等について市町村から御報告いただきました。

集計結果が19ページの下段でございます。県内市町村の数は名古屋市を除いて53ございます。

そのうち、平成29年度以前に設置済みの市町は、豊橋市始め6市町。

続いて平成30年度中、今年後の設置が最も多く岡崎市始め38市町村。30年度末現在で合計44市町村、設置率は83%となります。

以降、平成31年度に刈谷市始め4市町、平成32年度に尾張旭市始め2市が設置予定でございます。

江南市始め3市村は設置時期未定との回答でした。

なお、欄外に米印で、名古屋市は平成30年度設置予定とありますが、市役所内の関係部署による医療的ケア児支援連絡会議の立ち上げが30年度で、外部の関係機関を交えた協議の場は平成31年度開催予定と伺っております。

以上が、簡単ですが、「市町村における協議の場の設置状況」の報告でございます。

(三浦部会長)

ありがとうございました。着々と各地域で設置が始まっているなというのが感想でございます。先ほど協議の場に医療機関をどう入れてった方がいいのかということについて、野田先生ご発言お願ひできたらなと思います。

(野田委員)

このファイルが届いたときに、これを見てびっくりしました。

私は尾張東部で瀬戸市なんですけど、なんの相談も今までないんです。つまり声がかかってないから意見も言えない。

つまり瀬戸市にしても尾張東部にしても僕の名前を知らないわけではないだろうに、なんで相談もしてくれなかったのかと、で、見てみると医療機関は一切入っていない。

だから、初年度なんでそれは仕方ないとしても、見てて多いところが行政と相談支援のそこだけなので、やっぱり学校だとか様々なところが入る必要があるんで、せめてどこに相談を持ち掛けようかぐらいの下話ぐらいあってもいいなと思ったんですけど、まあ焦って

てどこもやってなかったんだらうなという風に思います。

なので、これからは医師会がどういう風に関与したらいいか、例えばこの圏域だったらこの先生がたくさんやってみえるよとか、そういうことはある程度はわかるものですから御相談できるかと思います。

(中神委員)

野田委員はそうおっしゃるけど、我々から医師会さんをお願いするのは敷居が高い。

我々も今年度から市民病院の方が来てくれる様になりましたけども、今まで何度もこの方にとお願いしてもなかなか出席いただけないのが現実なので野田委員からも出席を勧めて頂けると嬉しい。

我々も遠慮しているつもりはないし、行政が参画しているのだから行政の方からも言っていただくし、医師会の訪問看護ステーションの方からも医師会会長さんをお願いしてもらっているけども、なかなかしっくりいかないのが現実です。

ま、遠慮しないでお願いしていきたいと思います。

(三浦部会長)

小児科医会にお願いする道もあるのかなと思うんですが、医師会本体でなく小児科医会でも小児在宅医療講習会とかいろいろやっていて、小児科医会の先生が頑張っている地域もありますし、医師会に言えば小児科医会に自動的に繋がるんですかね。あるいは小児科医会に個別にお願いするべきですかね。

(野田委員)

今は繋がっているはずです。

(三浦部会長)

これ見ると豊橋市と一宮はだいぶ前からできていて、参加メンバーもたくさんあって、医療的な支援のマップを作ったりとか、すごく進んでいる地域なので、ぜひそれを見習って広がっていけばいいなと思いますが、他に御意見いかがでしょうか。

よろしいでしょうか。では、次の報告に進みたいと思います。

最後の報告事項になります、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の開催結果についてということで、これにつきましては、第1回の時もコーディネーター研修のことは話題になりましたので、ぜひ御報告をお願いします。

**報告事項(3)平成30年度医療的ケア児等コーディネーター養成研修の開催結果について
資料5 平成30年度医療的ケア児等コーディネーター養成研修の開催結果**

(事務局・大谷主任主査)

それでは私の方から報告事項の3番目、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の開催結果について、御報告させていただきます。

資料の20ページ、「資料5」を御覧ください。

平成30年度愛知県医療的ケア児等コーディネーター養成研修 タイムスケジュールでございます。

今年度からの新規事業といたしまして、各市町村に設置していただく医療的ケア児等コーディネーターの養成研修を開催いたしました。

研修内容は、国の定めた医療的ケア児等コーディネーター養成研修のカリキュラムに沿ったもので、全4日間のコースになっております。

講義の内容は、医療的ケア児等を地域で支えるために必要な基礎知識を網羅するものとなっております。

研修の講師としましては、部会の委員でもお世話になっております、訪問看護ステーションこあの小山さんや愛知県心身障害者コロニーの職員にも御協力を得まして、御講義をいただきました。

講義では、国のカリキュラムを基本としながらも、各講師の皆様には、実際の事例を紹介しながら、より具体的でわかりやすい、内容の濃い御講義を展開していただきました。

3日間の座学に加えまして、最終4日目には受講生が関わっている医療的ケア児のケース事例を持ち寄っていただきまして、事例検討の演習を行いました。

また、演習の班分けを、受講生の所属の近隣市町村で固めることによりまして、今後の連携につなげていただけるようにいたしました。

一枚めくっていただきまして、21ページが研修終了者の内訳でございます。

各市町村からそれぞれ2名を推薦していただくことを基本として募集いたしました。

なお、締切後に席に余裕のある範囲で、中核市や特に御要望のあった市は追加で2名までプラスして推薦枠を増やしました。

修了者は4日間の全カリキュラムを修めた方となっております。

名古屋市を除く全53市町村のうち、47市町村、合計92名が修了者となっております。

修了者の内訳でございますが、相談支援専門員が49名で、53.3%と最も多く続いて、保健師が31名で、33.7%、行政職が5名で5.4%と続きます。

修了者のアンケート結果を見ますと、研修の満足度は高く、特に演習では「各職種により、言語理解の程度が違うことが身をもってわかり、連携の際、気をつけていこうと思った。他市の状況を聞くことができ、自分の市ならどう動くか考えるきっかけとなった。もっと対象者の実際を知って、連携のために自ら動き、支援者たちに会いに行こうと思った。」等、多職種で話し合うことによって、生み出される解決策や、同じ思いを持つ人たちとのつながりができて、今後の連携に活かせるといった前向きな御意見が多く寄せられました。

研修日程が4日間ということで、現場を空けることへの配慮や、名古屋市で一カ所のみ

での開催でしたので、遠方からの参加に苦勞した等のお声もお聞きしております。

また、受講後のスキルアップ研修や、現場で困難事例に当たったときに相談できるスーパーバイザーの設置等の御要望もございました。

この研修は平成 31 年度も継続して開催の予定とし、予算計上しておるところでございます。

なお、来年度は名古屋市さんとも連携し、愛知県と名古屋市で合同修開催をする予定としております。

受講生からの御意見を、できる範囲で反映させながら、また、今回以上の内容の濃い研修を作っていきたいと考えております。

以上で医療的ケア児等コーディネーター養成研修の開催結果の報告を終わります。

(三浦部会長)

ありがとうございました。ある会で名古屋市の方が、コーディネーター研修を愛知県はやっているのか、愛知県でやってよと言われて、愛知県やったよと言ったら、名古屋市は研修がなかったことにすごくショックを受けておられました。水谷委員、来年度以降について、今少しお話がありましたけども、皆さんに御紹介いただければと思います。

(名古屋市 水谷課長)

本日はありがとうございます。

先ほど事務局の方からお話色々ございましたけども、名古屋市もやっと来年度から協議の場の設置、実態把握の調査、コーディネーターの養成研修の 3 点の予算を計上しておりまして、議会の議決を経れば進められることになりました。

今日色々なお話を伺いまして、愛知県さんと同じ立場でやりつつ、名古屋市としては一市町村でございますので、自前である程度設計をし、市民の方からも色々お話を伺うこともあり、基礎自治体でありかつ広域的な役割の両方の意味合いがあると思いますので、今この場に座っているのかなと思います。私ども名古屋市としましても来年度いろいろやる中で愛知県さんと情報共有しながらと思っております。私どもは後発になりますので、皆様にはいろいろ教えて頂きながらと思っております。

よろしく申し上げます。

(三浦部会長)

ありがとうございます。

このコーディネーター養成研修については、中身を見るとコロニーからも何人も講師を派遣していただいてありがたいなと思いますし、訪問看護ステーションの方も含めて、あとファシリテーターの方の名前をみると、地域の医療的ケアに昔から関わっているそうそ

うたるメンバーが呼べているなど、これを企画した県の方にも本当にありがたいなと思っています。

来年度以降も同じようなメンバーが呼べるかわかりませんが、是非充実した研修を毎年やってどんどん増やしていかないといけませんので、しっかり予算を取っていただいて継続できるといいかなと思います。

他に御意見等はございますか。

(大石委員)

この研修は私どもの相談支援専門員が受けたんですけども、うちは市町村の相談支援専門員の委託を受けてないんです。それは委託を受けると、重心の方や医療的ケア児だけでなく知的など他の障害も全部支援しなければならなくなり、本来業務ができなくなるのでボランティアでお金をもらわないでやっているんですけど、うちは立場上は重心施設ですので、医療的ケア児とか重心の患者さんに限定してやりたいんですが、そうっていないんですよ。

それが、制度的に足りないのではないかとあって、うちみたいところで相談支援専門員として働くのに、あらゆる障害の方に対する相談支援を行うともものすごい数を行うと、本来業務ができなくなるという問題が生じるので、やれないというのが現状なんです、その辺は制度的になにもないのでしょうか。

(事務局・大谷主任主査)

今のところ、大石先生のおっしゃるとおりですね、そういった障害の別による相談支援の区分といったものは現在の制度上はなく、地区割り程度でしかないのが現状であります。

(大石委員)

研修を受けた相談支援専門員の方も日常業務に追われて、医療的ケア児の相談にじっくり取り組む時間はいくらコーディネート研修を受けてもない、と思われるんです、なのでそういうことに特化してコーディネーターを育てるのであれば、制度も作って頂かないと、地区割りの中でやるとその地区の人しか担当できないですし、うちとしては豊川市から委託を受ければ、豊川市全域の重心とか医療的ケア児の方をやりたいんですけど、地区割り制度なので指定を受けられないんです。委託を断っているというか、ボランティアの形でうちの持ち出しでやっているんです。

ですから、是非そういう制度を作って頂きたいと思います。

(三浦部会長)

大南委員は相談支援専門員をやっておられると思うんですが、その辺の問題はいかがですか。

(大南委員)

私もコーディネーターの研修受けさせていただきました、ありがとうございました。

今の話は若干地域ごとにどういった役割分担をしていくのか、みたいなどの行政等を含めたコンセンサスをしていくこともありなのかなと思いますし、私どもは刈谷なんですけども大人の指定を取らないと子どもの指定がとれないという仕組みになっています。なので指定は大人も子どもも受けています。

だけど刈谷の中でもうちは子どものことを古くからやってきて、子どもの方を中心にやっていますので、18歳過ぎたら滑らかに移行できるようにやれないだろうかみたいなことを仕組みが始まった時に相談していて、大人を中心にやる相談支援事業所と子どもを中心にやる相談支援事業所という住み分けをしていただけたという状態です。

その中で医療的ケア児もいるので、今回コーディネーター資格を取って、今までもやってきたことを同じようにやるだけなんですけども、ただ先生がおっしゃるように医療的ケア児、重心に特化してやっていくには、地域や支援の中でのコンセンサスを丁寧にしていくことになるのかなって、一応誰でもやりますよという看板は出すが、相談支援の仲間の中では住み分けができていて、基幹が振り分けてくださるみたいな。

(三浦部会長)

そこは自立支援協議会の中で議論していくものでしょうか。

(大南委員)

そうですね、相談支援部会の中で議論していきました。

(三浦部会長)

そういう議論も各地域で詰めていかなきゃいけないと。

(大南委員)

これが本当に正しいのかもわからないんですけども、利用者さんからすると18歳を過ぎてからも見てほしいと言われることもありますので様々なんですが。

(野田委員)

この問題は長野の福岡さんともずっとしゃべってて、とにかくこれは子どもたち、又は医療的ケア児に特化した相談支援専門員ができる、又はその人達が食べていけるような仕組みを作らんといけないねということで、これから、4月以降に活動しようという風には思っております。

とにかく国にみんなで声を出さないとなんともならないのでという風に思っております。

(三浦部会長)

国の方で医療的ケア児に特化した相談支援専門員を作ってくれればうれしいなと思います。

ぜひ、よろしくをお願いします。

それでは、報告事項をこれで終了に... では、吉田先生どうぞ。

(吉田委員)

非常に格調高い議論の後、しょうもない話で申し訳ないのですが、この講師はコロニーからもいっぱい出るということで、最初はみんな仕事が増えるとぶつぶつ言っていたが、最後はコロニーがやらなければ誰がやるんだと、意気込んでいた。

ドクターは山田桂太郎君がとてもやる気を出していて、どうだったかを聞いたら、パソコンがしょぼくて辛かったと、同じ県職員で事情はよくわかるんですが、せつかくの機会でするので、次回は性能のいいパソコンを提供していただけるとありがたいなと思いました。

ここで言うべきではないのかもしれませんが、すみません。

(三浦部会長)

ありがとうございました。

それでは、残り 10 分 15 分しかありませんけども、まだご発言のない委員から自由意見をいただき議論できればと、伊藤委員いかがですか。

8 その他

(伊藤委員)

専門部会ですが、なかなか敷居が高いなど、拝聴しておりました。

中でも、知多圏域の子ども部会でありますとか名古屋市も来年度から参戦されるということで、こういった状況を体験させていただきながら、どうやって保育現場が関わられるのかなと、正直言って難しいのかなと思うんですけども、そのスタンスに立つことが大事なのかなと思っていますので、今後ともよろしくをお願いします。

(三浦部会長)

保育園の医療的ケア児の子たちの関わりは、まだ始まったばかりで、これからの課題が大きいのかなと思いますけど、前回の東海三県のところで一宮特別支援学校の幼稚部の報告をしていただいて、三重大学がそんないい制度あるのか、ぜひ三重の教育委員会も作ってほしいと言っていたんですが、実は幼稚部のある特別支援学校は全国で7つぐらいしかないということで、その数少ない幼稚部のある一宮ということで、本当に一宮の方たちは恵まれている。

なかなか全国で幼稚部が増えてきているという話も聞かないので、保育園の医療的ケアはそれとは別の形で、いかにして看護師さんを確保していくかという形で進めていくしかないのかなと思いました。

他にいかがですか。では、松田さんお願いします。

(松田委員)

守る会の松田です。今日の呼吸器の問題については、児童になっているんですけど、これどうゆうことなのかな。

守る会ではですね、児者一貫という言葉ですべてのものを行ってきております。

厚労省にも医療にも重心の子どもたちというのは、成人していても小児科の先生に長い間診て頂いていた関係で、その小児科の先生にずっと見て頂くのがいいんだという形で、厚労省に色々な申し出をし、その結果、児者一貫を厚労省に認めてもらったんです。

ですから、私どもが全国の会員を対象にしてこういったアンケートを行う時は必ず児者一貫なんです、児と者を分けない。

その辺りはどうゆう風に考えたらいいのか、実際ね私たちは困るんですよ、50歳を過ぎても重心の人たちは進歩があるという事例もたくさんありますのでどうか。この調査にしてもその辺りが煩雑になっちゃうから、悩みますが。

(野田委員)

人工呼吸器を調査しようとする大人が圧倒的に多いものですから、そこが混じってしまっていて、結局業者の側から原疾患を区別することができない、ということで今回は20歳までで児にせざるを得なかった、今回は最初の取っかかりですので、次の調査がでたところで、その内訳をみながら今度はどこに焦点を絞るのかという風に、我々も別に児と者を区別しているつもりはなくて、人工呼吸器で調査をしようと思うとまずは線を引かざるを得なかったというところでご理解を頂きたいと思いますが。

(松田委員)

守る会だけのことを考えると、一般の人はいないものですから、そういう意見になるわけですけども、まあ、よろしくお願いします。

(三浦部会長)

最終的には子どもから大人までみんな一括した仕組みでやれば一番いいのかもしれませんが、やっぱり今それをやってしまうとぐちゃぐちゃになってしまっていて、ちょっとポイントがずれてしまうので、まずはこの部会は、医療的ケア児の協議の場を作れという形の会ですので、呼吸器については児の方でやらせていただいたということです。もちろん児者一貫は私も重々わかっていますし、来年の調査は40歳までと、これも40歳までで

いいのかという議論が出てしまうかもしれませんが、それ以上にあげてしまうと本当にいろいろな方が入ってきてしまってボケてしまうので、来年は40歳までということでまず切らせていただいて、成人の方へも配慮している調査ということにご理解いただきたいなと思います。

(松田委員)

この文字をみて、十分理解はしていますけども、若干守る会との理解が違うのかなと思ひまして、以上です。

(三浦部会長)

他にいかがですか。では、吉田委員お願いします。

(吉田委員)

医師会の野田先生や瀬瀬先生や大石先生の方がご存知だと思いますけど、こういう調査を今回の医療的ケア児の調査等を行う際の方法論として、国保とか社保のレセプトのビッグデータから抜き出せば、ほとんど機械的に抽出できるような気がするんですけど、医師会とかそういう組織として、そういう動きというのはアクセプトされている、若しくは制度上できないとかその辺り、世の中どういった感じなのか、国保や社保は頼めばパッと出てくる気がするけども。

(野田委員)

他のことで調べるときには国保や社保に相談を持ち掛けて、調べることはできました。

ただ、非常に大変です。まずは、国保に話をして、ちゃんと事情を説明して、担当者もデータを引っ張り出してくるのは一発でポンとでるわけではないので、それから個人情報扱いかで、大変苦勞しますので、今回はこれをやってみた、で、先ほど言われたようにどうも数字が違うみたいだねと、じゃあ国保と社保にあたってみて件数を出してみようと、そうするとどこが違うのかがわかるんじゃないかと、だからこのデータが貴重だというのはそういうことで、これはベースになることから考えて、今度別の面からやってみたら、どのくらい違ってくるのかなと、それでこれが妥当かどうかというのがわかるのかなと。

そうすると、今度他の、まあ先ほど言われた20歳以上の人たちの調査もどういうやり方をすればいいのかわかってくるかなと。

国保社保の場合、病名も書かれていますので、ひょっとしたら原疾患がわかるかもしれないということで、ある程度個人情報を外して僕らは提供していただけるので、不可能ではないと思っていますので、このデータを逆に向こうに見せて協力してもらおうという格好になってくるだろうと思います。

(吉田委員)

よくわかりました。

ターゲットをそこまでお考えだと、この委員会としても非常に意義深いと思うんですけども、本当にアンケートの数字だけで終わらせるともったいないので、今、野田委員がおっしゃったような形で裏を取るといふか、そういうふうに行っていくと、例えば DPC で今この病院でどういう手術をやるといふか、情報公開もしてますよね、だから同じような解釈でいくと、それこそダブルカウントとかもないきちんとした数字が出てくるのかなと思っていますので、また、一緒に御協力できたらいいと思います。

(大石委員)

レセでわかるものとわからないものがあるって、呼吸器とか酸素はわかるですけども、医療的ケアの中にある例えば胃瘻ですと、確認の胃カメラをやると交換手技料がレセに現れるんですけども、バルーンでやってると交換料がレセに現れてこないとか、なので、医療的ケア全部がレセでわかるわけではないので、あと高い点数を取ったら低い方の点数が取れないということもあるので、主だったものは、呼吸器とかは大丈夫だと思うんですけども、わからない医療的ケアというのが出てくる可能性もあると思います。

(吉田委員)

ただ、網のかけかたによって、さっき野田委員が病名のことでも触れられましたけど、いろんな網のかけかたはテクニカルで大変だと思うんですけど、やれば結構迫れるのかなと。

(大石委員)

例えば胃瘻の方ですと、胃瘻造設状態と記載する医者もいれば、栄養失調と書く医者もいるので、その辺は難しいかなと思う。

(三浦部会長)

まだまだ議論はたくさんあるかと思いますが、終わりの時間となってしまいました、今日はたくさん御意見をありがとうございました。

これらは、また事務局と相談しながら皆様の方には情報提供させていただきたいと思えます。ありがとうございました。

では、事務局の方にお返ししたいと思いますのでよろしくお願いします。

9 事務局連絡事項

(事務局・大谷主任主査)

本日は長時間に渡る御協議をいただきまして、ありがとうございました。

次第の6 事務局連絡事項でございますが、次年度におきましても年に2回、当部会を開催する予定としております。

日程は改めてご連絡差し上げますので、どうぞよろしくお願いたします。

連絡事項は以上です。

(事務局・加藤室長)

事務局から最後にお礼を申し上げたいと思います。

本日大変お忙しい中、長時間に渡りご協議いただきまして、誠にありがとうございます。本日は14名全員の委員の方に出席していただきまして、事務局としても感謝を申し上げます。

本日頂きました、貴重な御意見御提言につきましては、改めて三浦部会長とご相談させていただきながら、委員の皆様にも情報提供させていただきまして、事務局でしっかり検討を行って参りたいと思います。

また、来年度実施予定の実態調査、こちらは名古屋市と一緒に実施する予定で進めておりまして、頂いた御意見等をできる限り反映させていきたいと考えております。また、来年度開催の次回の部会に繋げてまいりたいと考えております。

委員の皆様方に置かれましては、引き続き御支援御協力いただきますようお願い申し上げます。閉会のお礼の言葉とさせていただきます。

本日はありがとうございました。