

日本重症心身障害学会 社会活動委員会 医療的ケア児者支援部会 議事録
令和8年5月19日19時～20時

委員一覧（敬称略） （）内ご欠席

天江 新太郎	医師	仙台エコー医療 療育センター院長
井合 瑞江	医師	横浜療育医療センター
石井 光子	医師	千葉リハビリテーションセンター 愛育園
（今井 祐之）	医師	東京都立北療育医療センター小児科部長
榎勢 道彦	理学療法士	四天王寺和らぎ苑
遠藤 雄策	医師	浜松市発達医療総合福祉センター副センター長
河崎 洋子	医師	神戸医療福祉センターひだまり
竹本 潔	医師	大阪発達総合療育センター フェニックス 園長
田中 総一郎	医師	あおぞら診療所 ほっこり仙台院長
田中 美央	看護師・大学教師	新潟大学大学院・保健学研究科
玉崎 章子	医師	博愛こども発達・在宅支援クリニック院長
徳光 亜矢	医師	北海道療育園副園長
（直井 寿徳）	理学療法士	スマイル訪問看護ステーション
永江 彰子	医師	びわこ学園医療福祉センター草津医療部長
益山 龍雄	医師	東京都立東部療育センター副院長
三浦 清邦	医師	社会福祉法人 明世会 信愛医療療育センター長
余谷 暢之	医師	国立成育医療研究センター総合診療部

議題 1

重症心身障害児者の移行期医療支援について 仙台エコー医療療育センター 天江新太郎院長

小児慢性疾患の移行期医療に関する課題

- 平成 29 年より小児慢性疾患の移行期医療支援が開始されたが、移行期に関する家族からの相談が増加している。
- 相談内容には、小児科診療の打ち切り、移行先の成人診療科が見つからない、入院治療が受けられない、看取り宣告を受けた等の問題が含まれる。
- 保護者からは「18 年間頑張ってきたのに、何のために育ててきたのかわからない」といった切実な声も聞かれる。

移行期医療に関する国の方針と学会の提言

- 厚生労働省は平成 29 年と令和 6 年に通知を出し、移行期医療には「移行」「併診」「継続」の 3 類型があると示している。
- 日本小児科学会も 2014 年と 2023 年に提言書を出し、「自立支援」や「転科支援」といった観点から体制整備を求めている。
- 欧米のガイドラインでは自立支援を含めた準備が重視されているが、自立も転科も困難な D 群についてはあまり言及されていない。

仙台エコー医療療育センター周辺での現状調査結果

- 仙台エコー医療療育センター利用者を中心に、15 歳から 40 歳の重症心身障害児者等 70 名を対象にアンケート調査を実施した。
- **移行状況:** 移行完了が約 30%、主治医から小児科継続を明言されたのが 10%。ただし、センターへの移行が含まれており、調査のバイアスが考えられる。
- **説明状況:** 3 類型について説明を受けたのはわずか 4.8%。説明なしに「卒業」と告げられたケースが 35%にのぼる。
- **移行先:** 保護者が自分で探したケースが 28%を占める。診療情報提供書のみで紹介されたケースが 45%だった。
- **受け入れ状況:** 約 55%は快く受け入れられたが、問い合わせや診察で断られた経験がある人もいた。断られた理由で最も多かったのは「重症心身障害の診療経験がない」ことだった。

各地域の状況共有

- 各地域の状況が共有され、特に急性期の入院先の確保が大きな問題点として挙げられた。
- **千葉県（石井先生より）:** 都市部では受け入れ先が少なく、訪問診療院は増えても急性増悪時の入院先確保が最大のネック。診療報酬の問題でこども病院が成人患者の入院を断るケースもある。

- **大阪府（竹本先生より）**：急な入院のためのベッド確保（バックベッド）が最も困難。在宅診療は充実しているが、入院のハードルは高い。一部の市民病院では総合内科が受け入れられる好事例もあるが限定的。

全国の動向と今後の課題

- 国の調査事業では、鳥取県や愛媛県のモデルが紹介され、宮城県も好事例としてヒアリング対象となっていた。
- 移行期支援コアガイドでは米国の「6つのコア要素」が参考にされているが、自立が難しい患者への支援策は国内外ともに不足していると指摘されている。
- 日本神経学会の調査でも、医療的ケア児者の移行困難性が指摘されており、多職種連携の必要性が強調されている。
- 調査結果から、3種類の説明不足、意思決定の尊重の欠如、移行先との連携不足、移行後の入院治療の困難さが課題として挙げられた。

今後の部会の取り組み方について

学会として取り組むべき5つの提言が紹介され、今後の具体的な進め方について議論された。

1. 重症心身障害児者の移行期医療の実態調査
2. 日本重症心身障害学会としての提言書の作成
3. 重症心身障害者の移行期医療のガイドライン作成
4. 重症心身障害における末期像や看取りの基準などについての議論
5. 医療制度の問題でもあるため、医療福祉制度検討委員会との協力

提言内容の中でも、最初のステップとして、実態を把握するための全国的なアンケート調査から実施することで合意が得られた。天江先生からひな型を作っていただき、それを委員で共有して各地域でアンケート調査を行う。

議題2

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律から医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにその家族の支援に関する法律へ あおぞら診療所ほっこり仙台 田中総一郎

- 従来の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が改正され、「医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにその家族の支援に関する法律」へと対象が拡大されることが報告された。

改正法の主な変更点

- **支援対象の拡大**：従来の医療的ケア児に加え、成人、成人期に発症した者、医療的ケアのない重症心身障害者も対象に含まれる（全体で約7万人と推計）。
- **支援内容の充実**：
 - 夜間ケア、外部支援、移動支援（通学バス、修学旅行）の充実が明記された。
 - ピアサポート活動が交流の場として明記された。
- **本人・家族の意思尊重と自立支援**：

学校選択における本人・親の意思尊重、就労支援、グループホーム設置促進などが盛り込まれた。

- **支援センターの機能拡充と義務化:** 医療的ケア児支援センターは災害対策を行い、地域支援協議会を開催・報告することが義務化される。
- **施行スケジュール:** 2026年6月頃に発表、2027年春頃に施行予定。

法改正に関する懸念点と議論

- **支援対象から漏れる可能性:** 18歳以降に医療的ケアが必要になった重症心身障害者が制度の狭間に落ちる懸念がある。
- **成人期発症者への対応:** 成人期以降にALS等を発症した人々への支援は、小児中心の従来体制では対応が難しいとの意見があった。
- **法制定プロセスへの関与:** 専門団体が法策定の超党派議員団会議に十分関与できていなかった可能性が指摘された。

その他 緩和医療学会学術大会の告知 余谷先生より

- 第6回日本緩和医療学会学術大会が、2026年6月19日・20日に福岡で開催される。
- 小児企画として多数のセッションが準備され、「重心と緩和ケア」セッションでは成人緩和ケア医との協働を議論する。全セッションはオンデマンド視聴可能予定。

今後の予定

1. 次回の部会は、学会開催中に行う。
2. メーリングリストを作成する