

令和7年度 熊本県・熊本市小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会

日 時 令和8年(2026年)2月4日 19時～20時30分

場 所 熊本県庁防災センター地下1階 B1会議室

次 第 別紙のとおり

出席委員 中村委員、三淵委員、杉野委員、島田委員、上村委員、谷口委員、吉田委員、  
島津委員、服部委員、西原委員、小篠委員

---

<議事要旨>

### 3 議題

#### (1)報告事項

- ・統計的には県も市も同じような傾向であり、11歳までが全体の50%を占めている。(資料1-2)
- ・専門分野ではない部分も答えられるよう、主治医と連携することが必要であり、連携ができていれば、相談する必要もないのではないか。
- ・「自立」という言葉は良い言葉だが、大変なことでもあり、切り捨てられると感じる人もいるのではないか。(例:特別支援学校の高等部では、原則自力通学となり、スクールバスの利用ができない。公共交通機関の利用が難しい場合、送迎負担が増えてしまうため、自立に対して警戒される方もいるのではないか。)
- ・実態把握調査について、疾患群ごとの割合で整理することも大切だが、自立支援の観点から考えると、意思疎通ができる年齢層、運動機能がある年齢層、コミュニケーションができる年齢層、運動が継続してできる年齢層等、生活機能に関する属性ごとにまとめた分析も行ってほしい。
- ・委員として、小慢に関係する教育部門の方に入ってほしい。
- ・どのようなタイミングで相談に来る方が多いのか。
  - (熊本県)医療費助成の申請を行うタイミングでの相談が多い。家庭訪問を実施している地域は、その際にご相談されることもある。
- ・菊池保健所の占める割合が多いが、何か地域の特性や政策が関係しているのか。(資料1-2)
  - (熊本県)菊池保健所管内は人口が多いため、受給者数も多くなっている。  
(事業者)人工呼吸器装着者が多いのは、医療機関や支援学校がある等の環境が整っており、ベッタウンとして家を建てる方が多いことも関係している可能性がある。
- ・相談先が分からない方が6～7割いることから、周知の難しさが分かる。
- ・熊本市の受給者が抱える不安や悩みは、将来の就労に繋がるような情報が最初から見えないところが課題である。
- ・難病相談支援センターをご存じない、もしくは、相談に二の足を踏む方がいらっしゃることは把握しており、県市の難病受給者証更新の時と新規申請の時に、センターの事業報告と、今年からは名刺サイズの周知カードを同封している。センターをどこで知ったか聞き取ると、これまではホームページが一番多かったが、

今年と同封したカード等を見て相談したという方が少しずつ増えてきており、紙媒体での周知活動が一番届くのかもかもしれない。

- ・就労支援に関しては、学校の先生方からのご相談もある。まずは本人が何を得意としているのか、どういうことに興味を持っているのか、これまでの病気の状態はどうだったのか等、本人の意向を聞き取ることが大切だと伝えている。
- ・病院としても、悩みに対応することは大切だと考えているが、この点に主体的に関わることは現実的に難しい。また、それぞれの世代で悩みを抱えていると思うが、病院にはあまり相談されない。悩みも医療的なことより、発達の問題や学校の問題が多いと思う。
- ・どの悩みはどこに相談すると良いか、役割分担を整理する必要がある。整理できると支援者側も周知しやすくなり、対象者もより理解しやすいのではないかと。
- ・相談窓口は別に設置し、医学的な相談が来た場合は病院が対応する、という仕組みができると良い。
- ・相談窓口を利用される方の中で、医療的ケア児の割合はどのくらいか。
  - (事業者)医療的ケアそのものに関する相談はほとんどない。一番多い相談は補助について。  
(例:吸入器を購入したいが、行政の窓口が分かりづらい。担当者によっては、この窓口で受付不可とか案内しなかったり、書類の審査基準が異なったりと、縦割り行政でご家族はどこに相談すれば良いか分からない。これらを丁寧に説明している。)
- ・就園、就学の相談は熊本県医療的ケア児支援センターに届くが、多くの市町村でセンターと連携しながら保育担当課や教育委員会が対応できるようになってきており、相談は減っている印象。
  - 行政の縦割りを繋ぐ役割を担っているのであれば、医療的ケア児だけでなく幅広く小慢に対応できるようになると理想的。
- ・熊本市ではインクルーシブ教育システムとして、医療的ケア児に特別支援学校ではなく看護師を配置した通常の学校に通っていただき、可能な限り同じ場で学ぶという試みがかなり増えてきている。これはとても大事だが、一方で、特別支援学校の制度についてかかりつけ医でも知らない方がいる。これらを知って、学びの場に関しても可能な限り相談に乗ることができる体制作りが必要。
- ・重度心身障害児を看護師が見ているため、安心して学校に通うことができ、好評だと聞いている。一方で、障がい児を育てながら働きたいという保護者のニーズがとても強い。現在の支援学校では、看護師の勤務時間にもよるが、9時からしか預けることができない。このニーズへの対応はどのような状況か。
  - (関係課)要望があることは承知している。教員や看護師の勤務時間も含め協議を行っているところ。保護者のニーズも踏まえた上で引き続き検討していきたい。

## (2)協議事項

- ・保健所における災害時の強化体制について、具体的な取り組みを教えてください。
  - (熊本県) 保健所は医療費助成の申請窓口としては認識されているが、相談窓口であることをご存じない方が多く、この状況について承知している。保健所管内の受給者数は様々で、多いところは250人ほどいらっしゃるが、それを担当者1人で対応しているため、生活の困りごと等細かいところまでお聞きすることは難しく、医療依存度が特に高い方々への支援を優先している。市町村と連携して体制を整え

ているところ。

保健所独自では、災害時の備えについてのアンケートを実施しており、備えができておらず不安を感じていると回答した方には、個別に訪問したり、医療費申請時に災害時のハンドブックをお渡ししたりすることで、不安の解消に努めている。

保健所としては、相談窓口としての周知も重要だが、年に1回の医療費助成の申請だけでも保健所と繋がっていただけるとありがたいと考えている。その際に他の悩みを掴んだ場合、より適切な関係機関にハブの役割として繋げるような、人材育成や地域資源の周知に取り組んでいきたい。

・就労の悩みは優先順位が高いと思うが、この悩みに対して具体的にどのように対応すると良いか。

→(事業者)小慢に限らず不登校児も同じだが、教科書的な学習や人から聞く話ではイメージが湧かない方が多いため、様々な体験を通して選択肢を提供できれば良いと思う。

しかし、このような機会を作るにはマンパワーや予算が必要であり、1つの法人で行うには難しいため、様々な関係機関と連携しながら上手くネットワークを作ることができれば良い。

過去に委託を受けて出張相談に行ったが、申込数が少なく当日キャンセルもあったため、周知を行いたくさんの方に参加してほしい。

・熊本県医療的ケア児支援センターとしては、個別避難計画の作成支援について、市町村と連携したいと考えている。今年度だけでも、医療的ケア児や重度心身障害児の計画作成に関する研修を3回行っており、ノウハウを持っている。また計画だけでは難しいため、この一環として各保健所と連携し、防災ドライブ等の取り組みを行っている。

・人工呼吸器を付けている方は小慢や指定難病の対象にはならない方もいるため、医療費助成の受給状況に関わらず、全ての方を把握していただけるとありがたい。

・アンケート調査からも分かるように、悩みは多種多様であり、内容も年齢で異なってくる。

・就労に関して支援学校は強く、難病相談支援センターにもプロがいらっしゃるため、そのようなところと連携し、地域で情報を共有することが大事であり、この情報共有を行う場がこの会議でもある。

・小慢を受給していたが、難病の対象にはならず困っている方もいる。直接小慢との関係は無いが、この方々のことも考えていく必要がある。