

令和2年度第1回

朝霞市障害者自立支援協議会専門部会（医療的ケア児）

次 第

日 時 令和2年11月18日（水）
午後3時30分から
会 場 朝霞市民会館（ゆめばれす）

1 開 会

2 議 題

- （1）部会長、副部会長の選出について
- （2）医療的ケア児等への支援における朝霞市の現状及び情報共有
- （3）今後に向けての意見交換
- （4）その他

3 閉 会

朝霞市障害者自立支援協議会専門部会（医療的ケア児部会）委員名簿

令和2年7月29日現在

氏名	所属等
相談支援事業者	
けんもち あきひろ 鋸持 彰博	はあとぴあ障害者相談支援センター主査
障害福祉サービス事業者	
やなぎわ まなみ 柳澤 真奈美	特定非営利活動法人ユウケア管理者
なかむら としや 中村 敏也	株式会社SHUHARI(元気キッズ)代表取締役
保健又は医療関係者	
おぐち ちよる 小口 千春	埼玉県朝霞保健所担当部長
さいとう かずみ 齋藤 和美	特定非営利活動法人キラキラ代表理事
すぎた まさおき 杉田 正興	すぎたこどもクリニック院長
教育又は雇用関係者	
やまだ るい 山田 類	和光特別支援学校特別支援教育コーディネーター
障害者団体の代表者	
なかた あきよ 中田 陽代	朝霞市医療的ケア児の支援を考える会会長

任期 令和2年7月29日から令和4年7月16日まで

朝霞市における医療的ケア児支援の現状

1. 医療的ケア児とは…

医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。

全国の医療的ケア児は約1.9万人（推計） 「平成30年厚生労働科学研究田村班報告」

○歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児*までいる。

*重症心身障害児とは重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子どものこと。全国で約43,000人（者も含まれている）。【推計値】

○生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要。

例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃ろう・腸ろう・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等

参考) 大島分類

21	22	23	24	25	IQ 80 70 50 35 20 0
20	13	14	15	16	
19	12	7	8	9	
18	11	6	3	4	
17	10	5	2	1	
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	

5～9は重症心身障害児（者）の定義に当てはまりにくいが、
①絶えず医学的管理下に置くべきもの
②障害の状態が進行的と思われるもの
③合併症のあるものが多く、「周辺児」と呼ばれています。

1～4の範囲に入るものが重症心身障害児（者）

都道府県別の医療的ケア児数（推計値）及び、総人口並びに20歳未満人口1万人あたりの値（平成28年10月1日現在、総務省人口推計を使用）

	人口（千人）	20歳未満人口（千人）	医療的ケア児		
			推計値	1万人あたり	20歳未満1万人あたり
全国	126,933	21,820	17,058	1,344	7.818
埼玉県	7,289	1,257	664	0.911	5.280

朝霞市人口 136,638人
(20歳未満) 25,694人

(朝霞市推計人数) * 12~14人
埼玉県1万人あたりから：12.4人
埼玉県20歳未満1万人あたりから：13.6人

●朝霞市（障害福祉課で把握のみ）では・・・(R2.4.1 現在) 医療的ケア児：14人

内容：人工呼吸器＋経管栄養1人、人工呼吸器2人、気管切開＋経管栄養1人、経管栄養10人
 訪問看護：利用あり11人、利用なし3人
 年齢区分：未就学児7人、小学生3人、中学生4人
 申請しているサービス（延べ）：身体介護3人、短期入所4人、児童発達5人、放課後等デイ3人

2. 障害福祉に関する計画の位置づけ

国	<p>第5期障害福祉計画・第1期障害児福祉計画の基本指針 H30(2018)年度～R4(2022)年度</p> <p><成果目標></p> <p>●障害児支援の提供体制の整備等</p> <p>1. 重層的な地域支援体制の構築を目指すための児童発達支援センターの設置及び保育所等訪問支援の充実</p> <p>2. 主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所の確保</p> <p>3. 医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置</p> <div style="border: 1px solid black; border-radius: 10px; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <p>平成30年度末までに、各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場を設けることを基本。</p> </div>
	<p><サービス見込量></p> <p>●障害児通所支援、障害児入所支援、障害児相談支援等（事項）</p> <p>児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援、居宅訪問型児童発達支援、福祉型障害児入所施設、医療型障害児入所施設、障害児相談支援、医療的ケア児に対する関連分野の支援を調整するコーディネーターの配置人数</p>
県	<p>第5期障害者支援計画 H30(2018)年度～R2(2020)年度</p> <p>Ⅱ 地域生活を充実し、社会参加を支援する</p> <p>1 地域生活支援体制の充実 (1) 相談支援体制などの充実</p> <p>医療的ケアが必要な障害児が適切な支援を受けられるよう、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関と連携を図るための協議の場を設置し、支援体制を構築します。</p> <div style="border: 1px solid black; border-radius: 10px; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <p>(項目)医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう関係機関等が連携を図るための協議の場を設置</p> <p>(数値目標)【新規】→【H30年度末】各市町村又は各圏域に設置</p> </div> <p>●医療的ケアが必要な障害児に対する総合的な支援体制の構築に向けて、関連分野の支援を調整するコーディネーターの養成研修を行い、市町村に配置されるよう働き掛けます。</p>

	<p>(項目) 医療的ケア児等コーディネーターの配置人数 (数値目標)【新規】→【H32年度末】各市町村又は各圏域に1人以上 (県全体：98人、南西部：9人) *朝霞市(R2.3月現在)養成研修受講済 5人</p>
市	<p>第5期障害福祉計画 H30(2018)年度～R2(2020)年度</p> <p>1 基本目標 (5) 障害児支援の提供体制の整備等 ⑤医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置</p> <p>国の基本指針では、医療的ケアが必要な児童が適正な支援が受けられるように、平成30(2018)年度末までに、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関が連携を図るための協議の場を市町村又は各圏域に設けることを基本としています。本市では、平成30(2018)年度末までに1か所整備することを目標とします。</p> <p>(項目) 平成30年度末までに医療的ケア児が適切な支援を受けられるための関係機関の協議の場の設置数 (数値目標) 1か所 *R2.7月 障害者自立支援協議会 医療的ケア児専門部会 設置</p>

3. 障害のある児童への支援 * 第5期障害福祉計画:P122～(抜粋)

(1) 障害児通所支援

①児童発達支援	市内13か所、令和元年度実績：167人
②医療型児童発達支援	県内2か所(さいたま市のみ)：ひまわり学園、さくら草 *旧) 肢体不自由児通園施設 *東京都は5か所(江東区、大田区、北区、足立区、府中市)
③放課後等デイサービス	市内18か所、令和元年度実績：180人
④保育所等訪問支援	市内4か所(ぶーあーぶー朝霞台・パル膝折教室・元気キッズPSC・フレンズ朝霞)、令和元年度実績：6人

(2) 居宅訪問型児童発達支援

県内8か所(朝霞：元気キッズ朝霞教室、春日部、狭山、入間、熊谷、越谷、さいたま市2)
令和元年度実績：1人

* 居宅訪問型保育(保育課)と一体で行うことができる。

障害や疾病等の程度により、集団保育が著しく困難である乳幼児の居宅(自宅)において、家庭的保育者等による個別保育を行う。

①市内在住、②障害、疾病等の程度を考慮し、集団保育が著しく困難であると認められるが、居宅訪問型保育は可能であると判断された児童、③保育の必要な事由(就労等)がある

(3)障害児入所支援

医療型障害児入所施設：県内 8 か所＋指定発達支援医療機関 2 か所

(4)医療型短期入所

①障害者総合支援法によるもの

障害児者あわせて県内 22 か所。

→そのうち、「超重症心身障害」対応可能は 11 か所。

→そのうち、「障害児入所施設」は 7 か所。

中川の郷療育センター（松伏町）、福祉医療センター太陽の園（熊谷市）、
埼玉療育園（寄居町）、カリヨンの杜（さいたま市岩槻区）、カルガモの家（川越市）、
光の家療育センター（毛呂山町）、嵐山郷（嵐山町）＊嵐山郷は福祉型併設。

＊令和元年度実績（障害児者あわせて）：5 人

②契約によるもの

朝霞地区 4 市が「心身障害児総合医療療育センター」に委託契約し 1 床確保している。

＊令和元年度実績（障害児者あわせて）：延 20 人、65 日

(5)障害児相談支援

市内 8 か所、令和元年度実績：105 人

4. 医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)

- ・医療的ケアが必要な児童等が救急時や、予想外の災害、事故に遭遇した際に、全国の医師・医療機関（特に、救急医）が迅速に必要な患者情報を共有できるようにするためのシステム。
- ・医療的ケア児等は、原疾患や心身の状態が様々であり、遠方で緊急搬送等された際にも速やかに医療情報の共有を図る必要があることから、平成 28 年度に調査研究を開始。
- ・令和元年度～システム開発。令和 2 年 5 月からプレ運用開、7 月から本格運用開始。

＊朝霞市ホームページには、8 月 31 日から掲載

5. 埼玉県内の小児在宅医療に対応可能な医療・福祉関連施設

埼玉医科大学総合医療センターと埼玉県が平成 30 年 2 月に実施したアンケート調査結果による、「県内の小児在宅医療に対応可能な医療・福祉関連施設一覧」が埼玉県ホームページに公開されています。

①訪問看護ステーション一覧（県内 129 か所、朝霞市なし）＊新座市 4 か所

②訪問薬局一覧（県内 190 か所、朝霞市 2 か所）＊志木市・和光市 1 か所、新座市 4 か所

③訪問介護事業所一覧（県内 20 か所、朝霞市なし）＊近隣 3 市なし

④児童発達支援事業所・放課後デイサービス事業所一覧（県内 18 施設、朝霞市なし）

＊志木市 1 か所

⑤日中一時支援施設一覧（県内 5 か所、朝霞市なし）＊近隣 3 市なし

⑥短期入所事業所一覧（県内 2 か所：光の家療育センター（毛呂山町）、埼玉療育園（寄居町））

⑦重症心身障害児施設一覧（県内 3 か所：カルガモの家（川越市）、光の家療育センター（毛呂山町）、中川の郷療育センター（松伏町））

<指定特定相談支援事業所等連絡会（令和2年10月21日実施）>

医ケア児等への支援の現状について>

- ・市内相談支援事業所が受け持っている医ケア児…11名。
- ・主な疾患…難病や染色体異常、心疾患等。
- ・医ケア内容…経管栄養、酸素吸入、胃ろう、吸引、気管切開、人工呼吸器。
- サービスについて
 - ・児には重度訪問介護の制度がない。
 - ・複数の訪問看護あるいは訪問介護（ヘルパー）とでケアの仕方について異なる方法であるため、保護者が安心して任せられる事業所が少ないと感じてしまう。
 - ・保護者によっては他人へ任せる不安もあり、サービスの導入に対するタイミングが難しい。
- 医療について
 - ・現在医療が充実している。（往診、訪問看護、訪問リハ等）その他、MCS（メディカルケアステーション）という ICT ツールなど使用している。
- 保護者の悩みについて
 - ・保健センターでの肢体不自由サークルでお互いの相談をしている。
- 相談支援事業所の考え
 - ・サービス調整、福祉面におけるサポート役である。
- その他
 - ・災害時の情報提供を保護者の考えや思い、タイミングを見て情報提供している。

<医ケア児部会（出欠票より）委員による共有可能な情報>

- ・医ケア児の実態、全数把握について
（今後のサービス拡充、インフラ整備のための基礎データや災害時対応に利用）。
- ・提案（医ケア児保護者が参加可能な Web 会議システムの構築、部会メンバーの ML 作成）
- ・居宅訪問保育及び児童発達支援の取り組みについて
- ・小型の酸素濃縮器がある。
- ・災害時の避難について（避難所と自宅のどちらが良いのか？）
- ・就学への課題。
- ・良い解決策を提示するためには、部会での情報提供だけでは不十分ではないか。

医ケア児の完全な全容把握について

2020年11月18日

医ケア児が利用する可能性の高い公的制度的	小児慢性特定疾患	国が定めた500以上の疾患の児が対象となる公費助成制度	朝霞保健所	↑	定期的な連絡・調整会議の開催 (小児の場合は、医療内容は数ヶ月で変わる例が多く、少なくとも半年に1回の開催が必要)	↑	医ケア児の全容の把握	↑	情報管理の一元化 (責任部署は?)	↑	患者家族からの申告を待つのではなく、市役所側から、積極的に医ケア児の家族へ情報提供が可能になる。 危機管理室との情報共有・要支援者台帳への登録(但し、台帳の書式が医ケア児を想定されたものになっていない)
	養育医療	出生体重が2000g未満の低出生体重児が対象となる助成制度(入院のみ)	保健センター(健康づくり課)								
	育成医療	身体障害を除去・軽減する目的で行われる外科手術の対象者に対する助成制度	障害福祉課	↑							
	特別扶養手当	障害のある子どもの養育者が対象(所得制限あり)	障害福祉課	↑							
	新生児訪問事業からの情報		保健センター(健康づくり課)								
	市役所で医ケア児に関わる機会があると考えられるその他の部署からの情報	子ども未来課、保育課、教育委員会、生活支援課									
	市役所以外からの情報	コーディネーター、訪問看護ステーション、医療機関など									

作成：杉田正興