

令和5年度東京都北区自立支援協議会「医療的ケア児・者支援部会」議事要旨	
日 時	令和6年1月24日(水) 午後2時～午後3時52分
場 所	北とぴあ 9階 902会議室
出席者 (敬称略・ 順不同)	〔出席委員〕(敬称略・順不同) 川村匡由(会長)、平原優美、田邊靖志、小池敏之、東慎治、 鈴木正彦、太田留奈、佐藤己喜人、宮崎修一、酒井史子、中田雄平 〔欠席委員〕 松田健、松本亜由美 〔オブザーバー〕 大平芽実、中嶽直美
次 第	1 開会 2 議事 (1) 東京都医療的ケア児支援センターの紹介 (2) 医療的ケア児等コーディネーターの配置について (3) 医療的ケア児等実態把握調査の結果について (4) 難病対策地域協議会について (5) その他連絡事項 3 閉会
資 料	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 次第</li> <li>● 資料1 令和5年度東京都北区自立支援協議会「医療的ケア児・者支援部会」委員等名簿</li> <li>● 資料2 センターの相談受付状況・他区の取り組みについて</li> <li>● 資料3 医療的ケア児等コーディネーターの配置について</li> <li>● 資料4 医療的ケア児等実態把握調査の結果について</li> <li>● 資料5 難病対策地域協議会について</li> <li>● 参考資料1 東京都北区自立支援協議会について</li> <li>● 参考資料2 東京都北区自立支援協議会設置要綱</li> <li>● 参考資料3 医療的ケア児支援センターと医療的ケア児コーディネーターの連携のイメージ(東京都資料)</li> <li>● 参考資料4 難病法及び児童福祉法(参照条文)</li> <li>● 参考資料5 東京都の在宅難病患者支援事業(令和5年度版)</li> </ul>

要 旨	
1 開会	
事務局	<p>それでは、定刻となりましたので、東京都北区自立支援協議会「医療的ケア児・者支援部会」を開会させていただきます。皆様、大変お忙しい中、お集まりいただきましてありがとうございます。私、事務局を担当いたします、障害福祉課長の田名部でございます。どうぞよろしくお願いいたします。</p> <p>この部会でございますが、参考資料の1と2のところにもございますけれども、障害児・障害者への支援体制の整備等について協議を行います、北区自立支援協議会の下に設置をしております、医療的ケア児・者への支援のための関係機関の情報共有、地域の課題や対応策について検討を行う協議の場となっております。なお、本部会は運営に支障がない限り、公開することとなっております、本日も公開の取扱いとさせていただきます。議事録につきましては、事務局において発言の要旨を作成いたしまして、委員の皆様にご確認いただいた上で、北区ホームページに掲載をさせていただきます。</p> <p>それでは初めに、会長よりご挨拶をいただきたいと思っております。会長、どうぞよろしくお願いいたします。</p>
会長	<p>皆さん、こんにちは。お忙しいところお集まりいただきまして、ありがとうございます。年明け早々、石川県能登半島の地震ということで、皆様におかれては石川県のご出身とか、ご縁の方もお見えでしょうか。もしお見えだったら、本当に心よりお見舞い申し上げます。</p> <p>北区においても、防災・減災、首都直下地震等の心配があります。今日はオブザーバーで東京都医療的ケア児支援センターの方がおいでですけども、福祉避難所の在り方とか、また色々に関連することがありましたら、これをご縁に情報交換させていただければと思います。よろしくお願いいたします。</p>
事務局	<p>ありがとうございました。</p> <p>では、続きまして、委員の皆様のご紹介に進ませていただきます。資料1の名簿をご覧ください。オブザーバーの方々も含めまして、大変恐れ入りますが、順番に自己紹介をお願いできればと思います。</p>
委員	<p>あすか山訪問看護ステーションの統括所長をしております、平原です。北区訪問看護ステーション連絡協議会の代表として、参加させていただいております。よろしくお願いいたします。</p>
委員	<p>東京都立北療育医療センターの指導科長の田邊と申します。北療育医療センターは都立ということでもございますが、生活介護事業、それから療養介護、短期入所、通所事業等々含めまして、障害のある方、特に医療的なケアのある方についてご支</p>

	<p>援をさせていただいております。今年度、北区のご協力も得まして、医療的ケア児コーディネーターにつきましても、うちのセンターから2名研修に出させていただいたところです。相談支援事業所は併設していませんが、日々、医療的ケアのある方と関わりのあるご相談にも応じているところなので、今後につきましても、色々な形で何かこちらのほうも力をつけつつ、お力になればなと思っております。</p> <p>先ほど能登の地震の話がありましたけど、私自身も来月、能登のほうの障害者施設に出向いて支援をさせていただく予定になっています。実際の体験の中でどういったことが足りなくて、制度としてとか、施策としてとか、実際の生活の中でどういったことが、というところも含めてご支援をさせていただきながら、またこちらのほうにも還元ができればなと思っております。どうか今後ともご協力のほど、よろしくお願いいたします。</p>
<p>委員</p>	<p>社会福祉法人つみきで副施設長をしております、小池と申します。よろしくお願いいたします。北区内に10拠点構えておりまして、放課後等デイサービスが9施設、うち医療的ケア児の受入れをしているのが3施設になります。それから、児童発達支援事業を行ってまして、こちらのほうでも医療的ケア児を受け入れております。それから、相談支援事業と地域生活支援事業を行っております。</p> <p>皆さんのお話にもありまして、能登の地震は、連日報道を見ていると、本当に対岸の火事では済まされないと感じています。我々は通所施設になりますので、施設ではあまり宿泊を想定していないところですが、令和6年の4月からBCPの策定が義務づけられるということで、それに関連した準備をちょうどしていたところだったので、備蓄ではどういったところが必要なのかなとか、どういったところが問題になっているのかなというのを日々の報道の中で参考にしながら、みんなで必死に作っているというところがございます。本日は、よろしくお願いいたします。</p>
<p>委員</p>	<p>教育機関の代表になります、北特別支援学校の東と申します。よろしくお願いいたします。本校は、肢体不自由と病弱教育というところが主となっております。学校のほうも、地域との連携というところで、地域にどういうふうにつながっていくか、または地域から何を教わっていくのか、そういったところで子どもたちを中心とした生活づくりというところで、皆様とこうやって連携させていただきたいなと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。</p>
<p>委員</p>	<p>北区の健康部の健康推進課長をしております、鈴木と申します。私の部署は母子保健を所管しておりますので、通常業務はポピュレーションアプローチということで、広く全体に妊産婦の方の一次的な窓口になっておりますけれども、その中で要支援であるとか、ハイリスクの方について、それぞれの窓口に確実に引き継いでいくという役割を担っております。</p>

	<p>先ほど、会長のほうから震災のお話でしたが、東京都の震災の応援体制としては、報道にもあります金沢市にあるスポーツセンター、1.5次避難所と言われておりますけども、そこに常時5名の保健師を派遣しております。北区も3月の下旬くらいには、ローテーションが回ってくるという状況もございますけども、1.5次避難所は、2次避難所に直接つなげない方々、要支援の方々も含めて、お集まりになる避難所だというふうに聞いておりますので、東京都の下でしっかり被災地を支えていきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。</p>
委員	<p>保健予防課長の太田でございます。本日は健康推進課の副参事として参りました。私が所管しているのは感染症対応ですが、コロナのときは大変皆様方にお世話になりました。特に、訪問看護ステーションに大変お世話になっております。</p> <p>本日は、前任区の港区における難病対策地域協議会の内容について話をしてほしいということを伺っておりますので、情報提供できればと思っております。よろしくお願ひします。</p>
委員	<p>北区の健康部地域医療連携推進担当課、佐藤でございます。私が担っているものにつきましては在宅療養、専ら医療・介護連携という部分です。高齢者がメインにはなりますが、障害のある方も在宅療養という部分は一緒だと思っております。多職種連携というものが、キーワードになっていますが、そういったところで今後もやっていきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。</p>
委員	<p>障害者福祉センター所長をしています、宮崎と申します。よろしくお願いいたします。医療的ケア者というところに関しては、直営で1か所、指定管理で3か所、生活介護施設を運営しているという立場になります。</p> <p>先ほど来、お話がありましたように、能登地震もありまして、福祉避難所についても大いに関わっているところでございますので、色々と皆さんの意見を伺いながら進めてまいりたいと思っております。よろしくお願いいたします。</p>
委員	<p>教育総合相談センター所長の酒井と申します。よろしくお願いいたします。私のところでは教育総合相談ということで、今は不登校のご相談が一番多いところですが、併せまして特別支援教育のほうも担当しております。そういった関係がありまして、特別支援学校の皆様にも大変お世話になってるところです。もう一つは、区立の小・中学校、それから、保育園、就学前のお子さんも含めてですけども、医療的ケアが必要になった通常学級のお子さんへの支援を担当しております。知的にノーマルで、たまたま医療的な部分だけの援助が必要なお子さんということになりますと、自立してケアができるように、という自己訓練のようなところが中心になりますが、今、担当しているお子さんが、技術的には自立しているんですけども、受入先の学校が不安を拭き切れないという部分がございます。技術的な部分</p>

	<p>が終わったからよかったとはならず、ちょっとした不安に寄り添いながら、関係者の方に啓発していくところの難しさを今、痛感しているところでございます。よろしくお願いいたします。</p>
委員	<p>保育課長の中田でございます。どうぞよろしくお願いいたします。私のほうは、子ども未来部の保育課というところでありまして、本部会との関わりという意味では、保育園において医療的ケア児の受入れを開始しているところでございます。そんな関係から皆様と、色々な情報共有させていただければと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。</p>
オブザーバー	<p>東京都医療的ケア児支援センター相談員の大平と申します。よろしくお願いいたします。</p>
オブザーバー	<p>同じく東京都医療的ケア児支援センターの相談員で看護師の中嶽と申します。センターのほうで、お子さんのことはもちろんですが、支援者の皆様のご相談にもご協力できたらなと思っておりますので、これからもよろしくお願いいたします。</p>
事務局	<p>皆様、ありがとうございました。</p> <p>なお、本日、所用のためということで、北区医師会の松田委員からご欠席の連絡をいただいております。また、社会福祉法人晴山会の松本委員におかれましても、お見えになっていないという状況でございます。</p> <p>それでは、これより議事の進行は会長にお願いできればと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。</p>
会長	<p>皆様ご挨拶ありがとうございました。よろしくお願いいたします。</p>
2 議事	
(1) 東京都医療的ケア児支援センターの紹介	
会長	<p>それでは、議事に進みたいと思います。最初の議事は、東京都医療的ケア児支援センターの紹介ということで、ご説明をお願いします。</p>
オブザーバー	<p>会議の貴重なお時間をいただきましてありがとうございます。本日は、当センターの相談の受付状況と他区の取組について、簡単ではございますが、お話をさせていただきます。よろしくお願いいたします。それでは、事前にお配りいただきました資料2、A4のカラーの両面資料をご覧ください。</p> <p>まず「1 東京都医療的ケア児支援センターについて」というところをお話させていただきます。医療的ケア児支援センターは、2021年9月に施行された医療的ケア児支援法に基づき、各都道府県で現在、設置が進められております。今年度中には、全ての都道府県で設置予定と言われております。東京都では、2022年9月に区部が都立大塚病院内、多摩が都立小児総合医療センター内に設置されまして、開始から1年間経過したところでございます。区部では4月から、社会福祉士2名</p>

と看護師1名が、電話とメールを基本として対応しております。相談受付は、祝日、年末年始を除く月曜日から金曜日で、直通の電話またはWEBからのお問合せで相談いただくことができます。利用の対象者は、都内在住の医療的ケア児やそのご家族、また18歳に達した後も引き続き医療的ケアを必要とされる医療的ケア者の方に対してもご相談をお受けしております。そのほか、支援者の方々、区市町村の自治体の方々、関係機関などからもご相談をお受けしております。業務内容としては、医療的ケア児、そのご家族等に対する相談支援、区市町村、関係機関等への情報提供、連絡調整となっており、これらの業務を実施するために、区部地域の情報の集約を目指して、各区の医療的ケア児支援協議会や部会などに参加させていただくことや、関係機関にヒアリングなどを行い、情報収集を行っているところでございます。当センターのリーフレットは、東京都福祉局のホームページよりダウンロードができますので、皆様にご活用いただければと思います。また、東京都が医療的ケア児支援ポータルサイトを作成しております、支援のご案内や相談窓口等、一般的な情報が記載されているのと、研修情報などは適宜更新をされておりますので、ご覧いただけますと幸いです。

次に、資料の「2 相談受付状況」についてご説明をさせていただきます。データは2023年4月から11月となっており、相談の内容を、個別支援と地域支援の二つに分けて集計しております。まずは、①の「個別支援」から、受付状況をお伝えいたします。個別支援は、4月から11月で計77件となっております、相談者の内訳は左側の円グラフをご覧ください。ご本人・ご家族からの相談が3分の1を占めている状況です。その次に、医師会・医療機関等職員が多くなっており、主に訪問看護ステーションの看護師の方々や、大学病院の退院支援のソーシャルワーカー、看護師さんからの相談がほとんどです。次に、相談内容ですけど、右側の棒グラフをご覧ください。制度・サービスが最も多く、次にレスパイト、保育園、幼稚園の順にご相談を多くいただいております。ご相談の内容例については、相談を多くいただいているご家族、相談支援専門員と医療機関からの内容を分けて記載しております。まずは、ご家族、相談支援専門員さんからの相談例を簡単にですが、お伝えさせていただければと思います。まず、医療的ケア児、医療的ケア者や運動発達に遅れはない、動ける医療的ケア児のお子さんが利用できるレスパイト先を知りたいというご相談があります。こちらは、医療的ケア児のお子さんの状況や居住地などを丁寧に聞き取りまして、相談ができる可能性があるレスパイト先をお伝えいたしました。相談支援専門員さんが不在の場合で、急ぎの相談や保護者の負担軽減を図ることが必要な方などは、当センターから直接レスパイト先へ利用の相談が可能かどうか、問合せをすることもございます。その次に、福祉サービスの利用にあ

たって相談支援専門員さんを探しているというケースや、他区や他県からの転居の際に、引継先を探しているというご相談もあります。医療的ケア児のお子さんを担当して下さる相談支援専門員の方々は、昨年度に比べて増えているように感じますが、地域差がかなりあります。相談支援専門員の方々が、安心して医療的ケア児のお子さんの相談を受けられるように、支援者へのフォローアップも必要とされているところかと思えます。その次に、児童発達支援の利用を始めたいが、どこに相談すればよいのか、受け入れてくれる事業所があるのか、何から行っていいか分からないというようなご相談もございます。そのほかにも、訪問看護について土日に利用できる場所やリハビリを利用できるステーションのところも相談はありますし、また、訪問回数を増やすために契約しているステーションを増やしたいなど、事業者探しに苦労されているという声も聞きます。当センターとしては、必要に応じて、ご家族や相談支援専門員さんと一緒に問合せを行うこともございます。そのほか、保育園の入園相談がうまく進まない、保育園の入園ができないというご相談や、福祉装具の手続きについてのご相談と、転居の際の引継先や転居に向けて区内の状況を知りたいという様々な内容のご相談をいただいております。その次に、医療機関の相談についても少し記載していますが、まずは退院に当たって地域の医療的ケア児等コーディネーターへつないで、退院前から家族との信頼関係を構築して、退院支援と一緒に退院後も引き続き支援してもらいたいという、医療機関からのソーシャルワーカーさんや看護師さんからのご相談もございます。退院した後に利用できる福祉サービスについてのご相談もございます。いただいたそれぞれの相談に対し、各関係機関の情報を集めながら、当センターとしても保護者、関係機関の連携を大切にしまして、退院を終えた後でも、広域での立場を生かした情報提供を行いまして、支援者支援というところも意識をしながら取り組んでおります。次に、裏面です。「② 地域支援」のところについて、ご説明をさせていただきます。地域支援とは、自治体地域における支援体制を構築するための後方的な支援のことを表しています。相談受付状況ですが、4月から11月で計90件いただいております。ご相談者のほうは左の円グラフのとおりで、自治体職員からの相談が3分の2以上を占めています。右側の棒グラフには、相談内容をまとめていまして、制度・サービス、次が保育園、幼稚園の順にご相談が多くなっております。その下の相談内容例でいくつか記載しているんですけども、まず自治体からの相談では、他区の実態について知りたいという声が多く、内容としては医療的ケア児等コーディネーターの配置や保育園での医療的ケア児の受入の対応、受入に当たっての体制整備についてのご相談が多くあります。また、これは医療的ケアに当たるのかという医療的ケアの内容のお問合せも多くいただきます。ほかにも、看護師配置に

向けた事業についての問合せや、医療機関、主治医とはどうすれば上手に連携を行うことができるかというご相談があります。福祉と医療の連携については、互いに医療的ケアのお子さんを思う気持ちは一緒だったとしても、それぞれの専門職からの視点や考え方も異なるため、ずれが生じてしまうこともあるかと思います。当センターには、看護師と社会福祉士がおりますので、相談者の方のお話を聞きながら、福祉側と医療側の思いや状況を一緒に整理しながら、支援をさせていただいております。ほかにも特定行為従事者研修、三号研修や、病児・病後児保育についてのお問合せをいただくこともありました。医療機関からは、主に訪問看護ステーションの方からですが、広く一般的な問合せで、地域のサービスや福祉サービスの内容を知りたいというところや、レスパイト資源についてどういう場所があるのか知っておきたいというようなご相談をいただいております。個別支援、地域支援、共に様々なご相談をいただいておりますので、これは相談できるのかどうかということについても、気軽に医療的ケアのお子さんに関するものであれば、お問合せをいただければと思います。

次に「3 23 区の取り組みについて」をご説明いたします。地域支援の説明の際にも少しお伝えしましたが、他区での医療的ケア児支援の取組についてお問合せいただくことが多いので、ここで簡単にご紹介させていただければと思います。記載しております。まず、①の「相談先の明確化」については、複数の自治体で、独自のポータルサイトやサポートブックなどが発行されており、情報が整理され、相談しやすいようになってきております。このような取組は、ご家族だけでなく支援者にとっても、自治体に相談する際に非常に役立つものだと考えております。次に、②の「自治体内で相談窓口を配置」ということについては、自治体内で医療的ケアに関することは、まずここに相談してくださいといった相談窓口を設けているところが複数ございます。そこに配置された医療的ケア児等コーディネーターのお話を伺った上で、必要時には適切な機関や窓口につなぐという体制を整備されております。また、自治体内での医療的ケア児等コーディネーター配置を、民間の事業所に委託している区もありまして、区と医療的ケア児等コーディネーターが区内在住の医療的ケア児のお子さんのお名前とか連絡先を共有して、コーディネーターの方が定期的に医療的ケア児のお子さんのご自宅に電話をして、様子を伺って、必要であれば支援につなげるということを取り組んでいる区もございます。ほかにも、医療的ケア児の実態調査に、障害福祉課と医療的ケア児等コーディネーターで自宅訪問をして実施を検討している区もあります。区によって医療的ケア児のお子さんの人数は異なり、地域での課題も異なるかと思います。そのため、それぞれの区に適した形で支援体制を工夫していただくことが必要だと感じております。次に、③の「庁内



連携体制の構築」についてです。日々、当センターで活動している中で、医療的ケア児の支援に限らずとは思いますが、同じお子さんの件で別々の部署から相談をいただくことがあります。そこで話を聞いていると、互いの動きを把握されていないようなところも少しありまして、医療的ケアのお子さんが関わる支援機関、支援者が多いので、横のつながりを持ち、情報共有を密にすることが、支援をよりスムーズに進めるためにも必要だと感じております。ある自治体では、保護者の方から情報共有の同意をもらって、部署をまたいで個別ケースの検討や、共有フォルダーを作って横の連携を強める取組をされています。ほかにも自治体内の連携というところで、区内の自治体関係部署と民間にいるそれぞれの医療的ケア児等コーディネーターの方が集まって、自治体の医療的ケア児支援の取組を共有し、事例検討を行う連絡会を年に数回設けている自治体もあります。コーディネーター同士の連携のしやすさということも見いだして、その自治体内で支援の方法などが蓄積されていき、それぞれの専門職の質の向上に結びつく取組だと感じております。次に、④の「保育・教育」についてです。保育については、医療的ケア児を受け入れる保育園の拡充や、来年度に向けて医療的ケア児のクラスの設置に努めている区がございます。医療的ケアを行う人材の確保は保育だけではなく、あらゆる場所、事業所で課題にされているところでもあるかと思いますが、保育士の方が所定の研修を受けて、認定特定行為業務従事者となって、たんの吸引などを実施し、医療的ケアのお子さんを受け入れている園もございます。また、通常学級でも医療的ケア児のお子さんを受け入れる取組を進めており、校内で医療的ケアを行う看護師の配置を、委託という形で行っている区も複数ございます。また、⑤の「学童クラブ」についても、医療的ケアのお子さんの受入れが少しずつ広がっており、医療的ケアの内容によっては看護師配置の対応を、訪問看護ステーションさんに委託して実施している区もあるそうです。最後に⑥ですが、レスパイト先について困っている医療的ケアのお子さん、ご家族が非常に多く、自治体内でレスパイトを確保されている区もございます。23区は広さとか、医療的ケアのお子さんの人数や決まりごとなど違いはありますが、似たような課題をもっている面も複数ございます。他区での取組などを参考にしながら、ご自身の自治体でどのように支援ができるかを、日々ご尽力いただいていると私たちは感じております。

この資料の内容について、説明は以上ですけれども、今後も医療的ケアのお子さんご家族の声を聞いて、困り事を受け止め、皆さんと連携しながら取り組んでいきたいと思っております。

この資料には記載することができなかつたんですけれども、この場を借りて、情報提供ができればと思うことが一つあります。令和6年の2月1日から、東京都で

	<p>医療的ケア児ペアレントメンターという事業が開始されます。これは、医療的ケア児を育てる保護者の就労に関するオンライン相談を行うという事業になっております。医療的ケア児を育てるご家族が抱える就労に関する不安や悩みに寄り添って、必要な情報提供を行うためにオンライン相談を行うとのことで、復職や再就職、就職活動やスキルアップ、仕事と子育ての両立などについて、お悩みの方は、ぜひご利用いただければと思います。この事業は、特定非営利活動法人のアンリーシュさんへ委託されておりまして、Instagramで、ご相談を受けているメンターの情報や年内予定などの情報発信を行い、Google フォームで申込みを受け付けるそうです。当センターとはまた別の事業にはなりますが、医療的ケアのお子さんの保護者の就労に着目した新たな取組となりますので、ご紹介させていただきました。詳細は東京都のホームページでご確認いただくことができますので、ご覧いただければと思います。</p> <p>長くなりましたが、東京都医療的ケア児支援センターからの説明は以上になります。ありがとうございました。</p>
会長	<p>ありがとうございました。23区全体の取組のお話をしていただきましたし、新たな東京都の取組ということで、ホームページも参考にとのお話がありました。</p> <p>ただいまご説明をいただいた東京都医療的ケア児支援センターについて、ご意見、ご質問ある方、お伺いしたいと思いますがいかがですか。</p>
委員	<p>区市町村によって、独自サービスも含めて制度の使い方は多分、温度差が結構色々あると思います。医ケア児コーディネーターとか相談支援員さんから「うちの区ではこれがどうにもならないんだけど」みたいなご相談があったときに、センターの相談員さんが当該区市町村に対して働きかけを行うといった事例や、実際にそれが解決に結びついて、最終的にはその利用者のお子さんや利用者さんに何か還元して、区の制度にも変化が出てくるというような事例もあるんでしょうか。</p>
オブザーバー	<p>ご質問、ありがとうございます。そういったご相談をいただくことはあって、ご相談者の方から許可をいただいて、各自治体の障害福祉課や担当部署にお問合せして、これはちょっと違うんじゃないかとか、この考え方はこういう考え方に変えることはできないのかというところを共有させていただいたりとか、自治体の方々も何でできないのかと思うところだったりとか、こういうところが分からないから難しいとか、そういったところもあるので、お互いの話を聞きながら距離を詰めていくといった事例も、今までにあったかなと思います。</p>
オブザーバー	<p>具体的にあった事例としては、保育園での医療的ケアの内容が自治体によって大分違うというところがありました。その中でも、支援したいと思って行政の方たちが頑張ってくださっていて、ただ区の中で、ケアの範囲を決められていないみたい</p>

	<p>なところがあったときに、やり方や工夫の仕方をセンターとしても一緒に考えながら、ここを区で何とか考えていただいて、そのOKをもらえるにはどうしたらいいか、というところを進めました。もちろん、今日の明日でできることではなかったですけども、すごくスピーディーに動いていただいて、数か月後にはOKというような形で実った事例もありましたので、できないと言いながらも、やってさしあげたいと思ってくださっている行政の方がたくさんいらっしゃるので、できる方法を一緒に考えていくということが、今後もできたらいいなと思っております。</p>
会長	<p>ありがとうございました。他にいかがでしょうか。よろしいですか。 また何かありましたら、後で全体的にお伺いしたいと思います。</p>
<p>(2) 医療的ケア児等コーディネーターの配置について</p>	
会長	<p>それでは、次の議事に進みたいと思います。医療的ケア児等コーディネーターの配置について、よろしくをお願いします。</p>
事務局	<p>それでは資料3のご用意をお願いいたします。医療的ケア児等コーディネーターの配置についてということで、ご説明をさせていただきます。</p> <p>まず、「1 背景」でございますけれども、市町村等が障害福祉計画・障害児福祉計画を策定するに当たりまして、則すべき事項を定めました国の基本指針におきまして、医療的ケア児等コーディネーターの配置について定められております。(1)、障害児支援の提供体制の確保に関する基本的考え方でございますが、令和3年9月に施行されました医療的ケア児等支援法を踏まえまして、市町村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、保健師、訪問看護師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。(2)、コーディネーターに求められる役割でございますが、大きく二つございまして、一つ目が、医療的ケア児等が必要とする多分野にまたがる支援の利用を調整、総合的かつ包括的な支援の目的につなげるという役割で、二つ目が、協議の場に参画していただきまして、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、医療的ケア児等に対する支援のための地域づくりを推進するといった役割を担う必要があるとされております。(3)、コーディネーターに求められる人材でございますが、コーディネーターを養成する研修を修了するとともに、必要に応じて相談支援従事者初任者研修を受講することが望ましいとされております。米印のところでございますけれども、研修修了者が在籍をしている事業所を東京都が公表しておりまして、令和5年9月時点では、北区内の5か所の事業所に研修修了者が在籍してございます。表にお示しのとおりでございます。本日も出席をいただいております、平原委員が在籍されております、あすか山訪問看護ステーションにも研修修了者がいらっしゃるということですので、後ほど現状などをお伺いできればと思います。</p>

	<p>また、参考資料3といたしまして、医療的ケア児等コーディネーターの連携のイメージを配付してございます。A4横の資料でございます。こちらの資料につきましては、東京都の医療的ケア児支援地域協議会資料からの抜粋でございます。東京都では、コーディネーターの連携体制を3層構造と捉えております。1層目が都の医療的ケア児支援センター、2層目が各区市町村に配置されたコーディネーター、3層目が地域の事業所などに配置されたコーディネーターとされておりまして、先ほどご紹介させていただきました5か所の事業所は、この3層目のコーディネーターに該当いたします。北区では、2層目のコーディネーターが配置できておりませんので、こちらの配置について検討を進めているところでございます。</p> <p>では、先ほどのA4縦の資料にお戻りいただきまして、「2 他区の配置状況」でございます。東京都が公表しております、令和4年度末の23区のコーディネーターの配置状況でございますが、12区が配置済で、北区を含む9区が検討中となっているところでございます。</p> <p>では、資料裏面のほうにお進みいただきまして、「3 北区の検討状況」でございます。北区におきましては、国の基本方針を踏まえまして、令和3年3月に策定いたしました「第6期障害福祉計画・第2期障害児福祉計画」におきまして、令和5年度末までに医療的ケア児コーディネーターを配置することを目標に掲げておりますが、検討に時間を要しておりまして、来年度、令和6年度から配置できるように検討を進めているところでございます。現在、予算編成中でもございますので、詳細な内容はお示しできませんが、可能な範囲で検討状況をご報告させていただきます。(1)の主な役割でございますが、先ほどご説明いたしました国の基本指針に示されている二つの役割、①の相談業務と②の基盤整備業務を想定してございます。②の基盤整備業務につきましては、自立支援協議会へご参加いただくほか、基幹相談支援センターとも連携して、区内の相談支援事業所とのネットワークの構築ですとか、人材育成の支援を行う予定でございます。(2)の配置方法ですが、区職員の場合、区直営の場合ですと人事異動により業務の継続性、安定性が確保できないなどの課題もありますことから、民間事業所への委託を最優先に検討してございます。(3)の配置人数でございますが、東京都の研修を修了した相談支援専門員等の専門職を少なくとも1名配置するというを想定してございます。</p> <p>資料3についての説明は以上でございます。</p>
<p>会長</p>	<p>ありがとうございました。ただいまのご説明についてのご質問等ありましたら、お伺いしたいと思います。いかがですか。</p> <p>先ほど、事務局からお話がありました、あすか山訪問看護ステーションの平原委員、追加でご説明いただけますか。</p>

委員	<p>神谷と赤羽の2か所、事務所を構えておりまして、赤羽のほうはサテライトの事務所になります。現在は、利用者が大体、月に240名前後ぐらいの規模になっておりまして、看護師、保健師職を15名ぐらい、2か所の事務所に配置しております。1999年に開設したステーションで、小児に関しましては、当初から少ない人数ではありましたが関わっていました。電子カルテを導入した2010年ぐらいからの統計で、昨年暮れまでで193名の小児の利用者にケアをしております。そのうち、98名が0～3歳の小さなお子さんで、その後ずっと大きくなっていくので、30代、40代、在宅看取りをするような、そういった長いスパンでのケアもさせていただいているところです。1999年ぐらいは北区にはステーションが10か所しかなかったため、他のステーションはなかなか小児に対応できないという事情から、他のところでは難しいな、という方をずっと受けてきました。2012年ぐらいにNICU専属の退院調整支援の方が報酬で認められてから、NICUから直接退院されるお子さんが増えてまいりまして、医療的ケアが必要なお子さんがとても増えてきた印象です。そういうお子さんが増えると、いろんな事情を抱えた方も多くて、児童相談所とか子ども家庭支援センターの方たちと連携をしたり、病院と虐待について調整が必要であったり、看護師だけでは手が回らなくて、社会福祉士の相談支援員に協力いただき、所内で一緒に連携しながら、医療的ケア児のコーディネーターの研修も受けつつ、勉強しながら今に至っているというところでございます。最近、知的障害とか、お母さん方で虐待が疑われる事例にも、一生懸命ケアをしながら、他機関と連携をしながら、ステーションだけでは解決はもちろん難しいので、ほかの機関の方と一緒に勉強しながら、伴走しているような実態となっております。</p>
会長	<p>ありがとうございました。少しずつではありますけれども、年々相談される方と利用される方が増えているということなのでしょうね。</p> <p>私のほうから事務局にご質問を一つしたいと思いますが、資料3の「2 他区の配置状況」で、23区では12区が医療的ケア児に関するコーディネーターを配置しているというところですけど、これは人口比によって違いがあるのでしょうか。例えば、世田谷区は人口が90万人もいるわけですよ。北区の3倍ぐらいあると思いますが、配置済の12区のコーディネーターの人数はお分かりでしょうか。</p>
事務局	<p>申し訳ございません。各区の人数までは把握してないんですけれども、世田谷区ですと、本来、都道府県が設置する医療的ケア児支援センターを、区独自で設置されております。他の区だと多分、医療的ケア児コーディネーターの資格をもった方を配置していると想像しているんですけども、人数については把握していません。</p>
会長	<p>ありがとうございました。また、お分かりになりましたら、次回で結構ですから教えていただければと思います。</p>

	<p>その他はいかがですか。コーディネーター配置が未検討となっているのが、港区、目黒区になっていますけど、何か特別な事情があるのでしょうか。ご存じですか。</p>
事務局	<p>すみません、港区、目黒区の事例は把握しておりません。</p>
会長	<p>品川区は医療と福祉にかなり力を入れていますが、何かご存じですか。</p>
オブザーバー	<p>コーディネーターの配置人数までは、こちらも把握できていないところですが、おっしゃっていただいたとおり品川区さんでは、独自の取組で、医療的ケア児をはじめ、重症心身障害児の方たちもサポートしてくださっているなど感じております。例えば在宅レスパイトという、訪問看護師さんがご家族のレスパイトのために、お家までケア、見守りに来ていただくという事業に、介護の方たちも参加できるように取り組んでくださっていて、看護師さんだけじゃないというところで、利用者の幅や、選択肢が広がっています。この辺りは品川区さんが独自に取り組んでおられる事業かなと思いましたので、ご紹介しました。</p>
会長	<p>ありがとうございました。他にいかがでしょうか。</p>
委員	<p>コメントだけですが、資料の表は令和4年度末時点ということでしたが、令和5年9月現在だと、コーディネーターが配置されている事業所としては、港区が3か所、目黒区が4か所あるとのことでした。</p>
会長	<p>ありがとうございました。他にいかがでしょうか。</p>
委員	<p>未就学、就学前から学校への受入れというところで、違いがあったりするとは思いますが、本校の場合だと、在学してから社会につなげる、児から者というところも課題となっております。</p> <p>一つ質問があったのが、学校だと、東京都の医療的ケアの実施要綱で、「こういう項目をやっていますよ」というのが伝わっているので、オープンになっているとは思いますが、それぞれの事業所や区で、こういう医療的ケアをやっていますよというのは、なかなか出しづらい部分があるのかなと。オープンになっているところとなっていないところがあるんですね。実際、保護者の方から「どういうふうに医療的ケアをやっていますか」と聞かれても、なかなか学校からは答えられない部分があったりするんですね。区で配置するコーディネーターは、そういったところで間に入って、「こういうことをやっていますよ」と回答をしてくださるというイメージでよろしいでしょうか。なかなか学校だと、他の施設がやっている内容を、「ここはこういうことをやっていますよ」とオープンにはお答えできないので、実際に相談しながら確認していくんですけども、その前段階の保護者様がどうやって情報収集すればいいかなというところで、質問させていただきました。</p>
会長	<p>ありがとうございました。ではまず、事務局からお願いします。</p>

事務局	北区に配置するコーディネーターにつきましては、今、委員がおっしゃったとおり、非公表の情報とかもコーディネーターが間に入る形で、保護者の方にお伝えしながら、受け入れができるとかできないとか、そういった間をつなぐ役割を担うポジションなのかなと思っております。
会長	よろしいですか。事務局はそういう捉え方をされているとのことですが。
委員	確認で、今のご質問は、卒業後の受入場所という理解でよいでしょうか。
委員	卒業後のところになってきます。今までも事前に「こういうケースがありますよ」ということで、北区の障害者福祉センターとは連携を取りながらやっているんですけども、そういったところが、うまくいかないパターンもあったんですね、他区さんのところでは。なので、事業所だけじゃなく、どこが一緒に並走して考えてくれるのか、やっぱりチームを作らないとなかなか進まない話だったので、そこを担ってくださるということかなということで、質問させていただきました。
委員	ありがとうございます。公開されているものというか要綱はございまして、「区立障害者通所施設医療的ケア実施要綱」という形で、平成 28 年に定めています。その中で、医療的ケアの範囲については、経管栄養、たんの吸引と定めているのが実情です。ただ、委員がおっしゃるとおり、様々なケースがあることは認識しておりますので、その点については、区立施設と晴山苑に関しては、判定審査会の中で医療的ケアの確認をしっかりと重視してやっておりますので、そういうのを踏まえた上で行っていきたいと思えます。ただ、この要綱も古くはなってきましたし、従前から言われているように、東京都・特別区側で協議はしているのかというような話題も出ます。そういうところを踏まえた上で、見直しを図っていかないといけないのかなとは認識しております。医療的ケア児等コーディネーターとの連携についてはまた検討させていただきます。よろしくお願いいたします。
会長	ありがとうございました。他はいかがですか。お願いします。
委員	北療育医療センターも生活介護事業を行っております、当然、該当区が北区だけではないので、板橋、豊島、周辺区になるんですが、参考までに事務局のほうにお伺いしたいんですけども。晴山会さんは東京都の重心の通所事業の指定を受けているんですけども、区として、医療的ケアに関する要綱そのものを作る予定はあるのでしょうか。板橋区さんでも練馬区さんでも、多分、都の重心指定を取っている区は作っているところが多いかと思うんですけども、区立施設だけじゃなくて、他の事業者も含めた区としての医ケアの実施要綱を作成する予定は、今後あるのかどうなのか。卒業後の行き先について、障害者福祉センターだけではなくて、区として色んな事業所に、そのために看護師さんを何人配置しますという感じで具体的に検討するかどうか、その辺の方向性についてお伺いできればと思います。

会長	ありがとうございました。事務局、いかがでしょうか。
事務局	ご質問、ありがとうございます。現時点では、区で統一するような要綱の制定は考えていないところですが、区内ですと、北療育医療センター、飛鳥晴山苑、障害者福祉センター、障害児の通所施設ですと、つみきさんに医療的ケア児を受け入れていただいているかと思えます。私の個人的な考えもあるんですが、施設の状況とか、受け入れられる人員体制というのは、施設ごとに個別性が非常に高いのかなと思えます。他の区で同一の要綱を作られているということですが、そういった個別性が高いところを、どのようにうまくまとめて作られているのかというところは、今後、情報収集していきたいなと思ったところがございます。以上です。
会長	大いに期待したいと思えます。よろしく申し上げます。
(3) 医療的ケア児等実態把握調査の結果について	
会長	それでは、医療的ケア児等実態把握調査の結果について、事務局、ご説明をお願いします。
事務局	<p>それでは、資料4のご用意をお願いいたします。医療的ケア児等実態把握調査の結果につきまして、ご説明をさせていただきます。</p> <p>「1 調査の概要」でございます。(1)の目的でございますが、医療的ケア児等への支援策を検討するに当たりまして、まずは区内の医療的ケア児等のニーズを把握する必要があるということで調査を実施しております。(2)の対象でございます。調査対象は、区の関係各課が把握しております、日常的に医療的ケアが必要な方といたしました。米印の1番のところでございますけれども、これまで平成29年度、それから令和4年度に訪問看護ステーション連絡協議会のご協力もいただきまして、区内の訪問看護ステーションさんに同様の調査を実施させていただいたところがございますが、区外の事業所を利用している方を把握できなかつたり、複数の事業所を利用している場合は、重複してカウントしてしまつたりというような課題も多かつたということで、令和5年度につきましては、区の関係部署を対象とした調査に変更してございます。なお、関係部署でございますが、表にお示しをしております8か所の部署、具体的には、障害福祉課のほか、新生児訪問や乳幼児健診を行っております健康推進課、保育園を所管している保育課、区立小・中学校の特別支援教育を所管している教育総合相談センター、子どもに関する総合相談や児童発達支援センターを所管している子ども家庭支援センター等にご協力をいただいたところがございます。また、医療的ケアにつきましては、米印の2番でございますが、厚生労働省が定める事務処理要領に規定のある14項目を基本としてございます。(3)の調査期間につきましては、昨年11月21日から12月15日の約1か月間ございました。</p>



	<p>裏面のほうにお進みいただきまして、「2 調査の結果」でございます。(1)の人数でございますが、右側のところ、18歳未満の区内の医療的ケア児は34人、このうち未就学児は21人、未就学児以外は13人ございました。なお、資料に記載はございませんが、18歳以上の医療的ケア者につきましては、障害福祉サービスを利用されている方は119人、それから透析患者の方を含めると1,000人以上いらっしゃるということが分かりました。参考に、過去、区内の訪問看護ステーションを対象に実施した調査の結果もお示ししておりますが、令和4年度に実施した調査では、未就学児11人、未就学児以外の15人の合計26人。平成29年度の調査では、未就学児26人、未就学児以外24人の計50人ございました。今回の調査結果は、かなり実態に近い数字ではないかと捉えておりますけれども、今回把握できた方以外でも、区と全く関わっていない方がいらっしゃる可能性もあるということで、北区といたしましては、区内の医療的ケア児の人数を50人程度と推計をしております。続きまして(2)の主な医療的ケアでございます。今回の調査で把握した方が必要とする医療的ケアについて、該当が多かった項目をグラフで掲載しております。グレーのグラフが未就学児、白のグラフは未就学児以外となっております。未就学児では、人工呼吸器が47.6%と最も多く、続いて吸引、それから酸素療法、経管栄養、気管切開となっております。未就学児以外では、吸引が61.5%と最も多く、その次に経管栄養、人工呼吸器、気管切開、それから酸素療法と続いております。なお、複数の医療的ケアを必要とされている方もいらっしゃるということで、合計は100%にはならないところでございます。</p> <p>「3 今後の方針」でございますが、今回実施いたしました調査につきましては、今後も継続的に実施をいたしまして、人数の把握に努めてまいります。また、先ほどの議題でお示しをいたしましたが、令和6年度以降、医療的ケア児等コーディネーターの配置を検討しておりますので、配置した際には、コーディネーターと連携しながら、今回把握し切れなかった方も含めまして、より正確な人数の把握に努めますとともに、こういった支援ニーズがあるのかにつきましても把握をしていきたいと考えてございます。</p> <p>資料4につきましては、以上でございます。</p>
<p>会長</p>	<p>ありがとうございました。ただいまのご説明につきまして、ご質問等あれば、お伺いしたいと思います。いかがですか。よろしく申し上げます。</p>
<p>委員</p>	<p>参考までにお伺いしたいんですけれども、調査の結果の中で、動ける医ケア児はどれぐらい把握されているのでしょうか。今後、児童福祉法の改正で医療型、福祉型の児童発達支援センターが一元化されるということで、多分、医ケア児支援センターのほうでもそういった相談はきていると思うんですけど、はざまの動ける医ケア</p>

	<p>児の方の行き場所が非常に困ってくると思います。その辺は区としても対応していかなければいけない部分だと思うんですが、動ける医ケア児の実態数というのが知りたいところであるんですけど、北区の場合だと、どれぐらいの方がいらっしゃるのか、もしお分かりになればお願いいたします。</p>
会長	<p>ありがとうございました。事務局、いかがでしょうか。</p>
事務局	<p>ご質問、ありがとうございます。今回、先ほど申し上げました8部署に、それぞれ関わっている方について調査をお願いしたところですが、動ける医ケア児というところの把握はできなかったというところでございます。申し訳ありません。</p>
会長	<p>事務局では、そのように捉えておられるようですが、いかがですか。</p>
委員	<p>実際にご相談があがっていないのでしょうか。</p>
事務局	<p>障害福祉課に、王子障害相談係と赤羽障害相談係の二つの係があるんですけども、そこでは、いわゆる動ける医ケア児の方からもご相談はいただいています。</p>
委員	<p>実態としてはあるということですよ。</p>
事務局	<p>実態としてはあるんですけども、今回の調査は、そういった方も含めた調査ということで、関係部署に調査した結果が今回お示しのものになりまして、個別に把握はできていないというところでございます。</p>
委員	<p>分かりました。ありがとうございます。</p>
会長	<p>ありがとうございました。</p> <p>そのほか、いかがでしょうか。また何かありましたら、最後に全体的なことでお伺いしたいと思いますので。</p>
<p>(4) 難病対策地域協議会について</p>	
会長	<p>それでは、次の議事に進めさせていただきます。難病対策地域協議会について、事務局からご説明をお願いします。</p>
事務局	<p>資料5のご用意をお願いいたします。難病対策地域協議会について、ご説明をさせていただきます。</p> <p>「1 背景」でございますが、平成27年1月に施行された難病法におきまして、特別区は難病対策地域協議会を置くように努めることとされております。協議会では、地域における難病患者への支援体制に関する課題の情報共有、関係機関との連携の緊密化、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとされております。また、児童福祉法におきましては、児童相談所設置市について、小児慢性特定疾病対策地域協議会を置き、難病対策地域協議会と相互に連携を図るように努めるものとされてございます。なお、北区におきましては、令和8年度末に児童相談所を開設する予定でございます。本日は、参考資料4といたしまして、各法律の条文を載せておりますので、後ほどご確認いただければと思っております。</p>

	<p>資料の「2 他区の設置状況」でございますが、東京都が公表しております令和4年度末の23区における難病対策地域協議会の設置状況をお示しております。9区が設置済でございます。北区を含む5区が難病患者への支援を議題として取り扱う会議体を有しているというものでございます。</p> <p>「3 北区の検討状況」でございます。「北区障害者計画2021」におきましては、難病患者に対する支援の充実といたしまして、難病対策地域協議会の設置についても検討することとしております。北区の自立支援協議会では、現在は欠員となっておりますけれども、難病当事者の方を委員として委嘱しております。難病患者の方を含む障害者の支援体制に関する課題を検討してございます。そのほか、難病患者を含みます医療的ケア児・者への支援について協議するため、医療的ケア児・者支援部会を令和元年度に設置しております。</p> <p>また、参考資料の5としてつけさせていただきましたパンフレットは、東京都が発行しております、在宅難病事業に関するパンフレットでございます。1ページの中央部分、「保健所で実施または申請の受付を行う事業」と、その下の「区市町村で実施する事業」については、北区で取り組んでいる事業となりますので、後ほどご確認をいただければと存じます。</p> <p>北区における難病対策地域協議会につきましては、個別の会議体を設置するのではなく、自立支援協議会や医療的ケア児・者支援部会の既存の会議体はその機能を担っていくという方向で検討しておりますけれども、本日は、委員の皆様から検討の方向性も含めまして、ご意見をお伺いできればと思っておりますので、よろしくお願いたします。説明は以上でございます。</p>
<p>会長</p>	<p>ありがとうございました。ただいまの難病対策地域協議会について、検討の方向性も含めて、幅広い皆様からのご意見をお伺いできればと思っておりますが、いかがでしょうか。お願いします。</p>
<p>委員</p>	<p>前任の港区が難病対策地域協議会を設置しておりましたので、その内容について情報提供させていただきます。難病患者のご家族と患者さんの地域での支援体制の整備を目的に協議会を開いているというところなんです。専ら、人工呼吸器使用者の個別支援計画について、災害対策として作成状況を報告するというのがメインの報告事項でした。港区に限らず、前々任区が葛飾区だったんですけど、葛飾区でも同様に、保健所にとっても、神経難病とかALSの方、また小児慢性疾患で人工呼吸器を使っている方は、優先的に支援が必要な方たちと理解しております。その報告でございます。葛飾区では、電気を使用した災害時の訓練も、その協議会の後にやっておりました。それ以外には、医療費助成の認定患者の状況の報告だったり、東京都の難病相談支援センターの職員の方が関係機関として参加して下さっ</p>

	<p>ていたので、都の事業を説明いただいたりしました。参加者としては、他に訪問看護ステーションの方、医師会の方、会長は学識経験者として、慈恵医大の先生が務めておられました。以上でございます。</p>
会長	<p>ありがとうございました。北区の訪問看護ステーションの連絡協議会の平原委員、何かご専門の立場でご意見いただければと。</p>
委員	<p>今、委員がおっしゃった人工呼吸器をつけた難病の方、小児慢性の方の災害時の計画等の災害対策について、訪問看護ステーションが担わせていただいています。なかなか北区は、保健所との連携がなかなかできていないかなという印象はあるんですけど、当事者の方が一番心配されることですので、担当しているステーションが計画を作ったり、自宅で患者さんを含めたカンファレンスで、災害時にどうするかということを細かく相談したりしております。</p> <p>あともう一つ、勘違いしていたら申し訳ないのですが、北区は横出しサービスで、呼吸器、吸引器をつけている方には、区の訪問看護師さんが派遣されるサービスがあると認識しています。そういったことはあまり報告されていないように感じますが、報告されているのでしょうか。</p>
会長	<p>事務局、お願いします。</p>
事務局	<p>東京都の補助金を活用して北区の事業として実施している、訪問看護師を派遣する事業はありますが、対象者は、東京都から吸引器等の医療機器貸与をされている在宅難病の方になります。現在は、難病患者さんでも障害福祉サービスの日常生活用具での対応がありまして、それで吸引器等の利用をされている方がほとんどです。昔、障害福祉サービスの日常生活用具の対象でなかった当時から継続して機器貸与されている方だけが対象の、対象者がきわめて少ない事業なので、あまり積極的な広報はしていないというところです。</p>
委員	<p>大変現場ではありがたくて、区に登録されている訪問看護師さんが一日担っていただいて、お会いしてお話ができ、その担当の看護師さんは保健師さんに状況を報告していただくので、連携するときに保健師さんにも話が通じやすいという、すごくいいサービスだなと思っていました。対象は少ないけれど、とても現場はありがたいなと思っておりました。</p>
事務局	<p>あともう一つ、一日に必要な訪問回数が3回以上の場合、お配りしたパンフレットの「保健所で実施または申請の受付を行う事業」の②、「在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業」をお使いになる方もいらっしゃいますが、現在北区の中では1名だけです。</p>
委員	<p>それがすごく使いにくくて、一日3回というのは、きちんとケアすればめったにないんですが、すごく頻回な吸引が必要なとき等に使える支援なんですけど、申請</p>

	用紙を書いて、保健師さんに見に来ていただいて、色んな書類を提出する必要があって、一カ月ぐらいかかるんですよ。
事務局	申請には少し時間がかかりますが、一年更新になっているので、1回申請していただければ、継続して利用することはそんなに難しくはないです。
委員	そうですね。安定的にというか、急性期とかにはありがたいんですが、北区の訪問看護師派遣事業は、1週間のうち訪問看護を一日でもしていただけるとすごくありがたかったなと。昔の名残ということでしたが、今後増えることはないですか。
事務局	機器貸与している方が対象の訪問看護事業は増える可能性はないですね。東京都が機器貸与をしていればもちろん対象になりますので、その場合にはご相談いただいて、申請していただければと思いますが。
委員	機器貸与の症例はどういう基準でしょうか。
事務局	機器貸与も、基本は障害福祉サービスで行うことになっています。どうしても障害福祉サービスの日常生活用具で対応ができない、例えば吸引の力が強いものでないと吸引できない等の場合は、特別に2台目ということで、機器貸与をされている方もいますが、現在は2名しかおりません。
委員	わかりました。ありがとうございます。
会長	ありがとうございました。はい、どうぞ。
委員	保健所が、人工呼吸器の方たちとの関わりが薄いかのように捉えられてしまったと思うんですが、北区の場合は3障害の一元化ということで、障害のある方は障害福祉のほうで対応するという、非常に理想を追求した形でやっています。人工呼吸器や透析等の医療が必要な方には、医療職が多い健康部や、医師のいる保健所も、もう少し関わったほうがいだろうなどは私も思うんですけど、北区は、障害福祉のほうで要支援者の名簿を作って、人工呼吸器の人を一元的に管理するということができている強みがあります。他の区は二重帳簿のようになっていて、人工呼吸器の方について、要支援者のほうで登録している人もいれば、保健所のほうだけ登録している方がいたりします。要支援者のほうに登録しているからもう大丈夫だと思っても、保健所のほうに登録していないと、保健所から発災時には連絡がいかないということになったり、人工呼吸器をつけている方が、発災時にどうなったんですかといったときに、全部を把握している部署がないということになったり、区の組織の構成によっては、保健所がすごく関わって人工呼吸器の方の災害時支援をやっていたりということになります。北区の場合は、保健所は保健予防課と生活衛生課しかないので、人工呼吸器の方に関わっている部署ではないです。
会長	ありがとうございました。 他にいかがでしょうか。はい、どうぞ。

事務局	事務局です。今、お話もありましたとおり、在宅人工呼吸器使用者個別支援計画につきましては、北区の場合は障害福祉課から訪問看護ステーションさんに連絡をさせていただいて、計画策定をしております。そういった意味では、在宅人工呼吸器使用者の個別避難支援計画を作られた方のリストというものは障害福祉課が持っている。それ以外に、避難行動要支援者名簿というものに関しては、同じ福祉部の中ですけれども、地域福祉課というところで名簿を作成しているというような状況です。あと、健康部でも健康推進課の地区担当の保健師が、在宅人工呼吸器使用者の方も含めて、いわゆる健康相談ということで担当しているというような、そういうくりなのかなと思っております。以上です。
会長	ありがとうございました。その他いかがですか。よろしいですか。
事務局	恐れ入ります、事務局です。今の難病対策地域協議会のところで、障害福祉課としては、今後、既存の医療的ケア児・者支援部会で、難病の協議会も兼ねて実施をするとしたらというところで、ご意見を伺えればと思っております。少なくとも、難病当事者の方がこの場にはいらっしやらなかったりとか、あとは医療関係者として難病の専門の方もいらっしやらなかったりするるので、もしこの会議体で難病の会議を兼ねるとしたら、そういった当事者の方、難病専門医の方を加えさせていただく必要があるのかなと思っております。それ以外に、例えばこういう方がいたほうがいいとか、会議の内容について、こういうことをやったほうがいいのか、というところをもう少し伺いできればと思いますが、いかがでしょうか。
会長	事務局のご提案ですけれども、いかがですか。 私のほうから関連で質問ですけれども、第7期北区障害福祉計画・第3期北区障害児福祉計画の「中間のまとめ」の中でも、難病対策地域協議会の運営については触れられているような気はしたんですけども、この計画との関連はいかがですか。
事務局	「障害者計画 2021」に包含されている3年ごとの計画を今年度改定しているところですが、改定前の計画におきましても、難病対策地域協議会の設置については検討するとしているところでございます。あと、一昨年障害者総合支援法などの改正によりまして、難病の方や小児慢性の方への支援も評価するような趣旨だったかと思っておりますので、そういったことも踏まえまして、今回この部会で提案させていただいた次第でございます。
会長	分かりました。皆様、いかがでしょうか。はい、どうぞ。
委員	東京都の事業で、専門の大学病院と地区医師会の先生が二者で難病の方の訪問をされて、現状を客観的にアドバイスされる事業が、もう随分前からあります。今日の協議会を欠席されている医師会の先生がどの担当をなさっているかお聞かせいただけたらよかったですけど、医師会の中に恐らく担当の理事もおられるでしょ

	うから、そういう事業を通して、北区の難病の方がどんな困り事やご病態で問題があるか、ぜひご意見いただけたらいいかなと思います。
会長	ありがとうございました。ご指摘のように、北区医師会の委員が今日欠席されていますので、この辺りの具体的な話は分からないんですけど、継続審議という形で、次回、委員からも現状についてお伺いした上で、この部会として難病について扱うか検討することでいかがでしょうか。よろしいですか。どうぞ。
委員	今回、私は特別支援教育の関係で、ということでこの場にいるんですけども、先ほどご質問があったように、動ける医療的ケア児という形で、通常の学級で知的にも身体的にもノーマルで、ただ一部医療的ケアが必要なお子さんがいらっしゃるイメージで、実際に就学するというときに、これからどの学級に入っていくかというようなことを就学相談でやっています。それから、保育園のほうからも、そういった動けるお子さんがこちらに入ってくるということが事前に分かっているので、ひっくるめて区の医療的ケアを担当しているという認識です。ですので、後半の難病対策の協議会ということになると、若干顔ぶれが変わってくるかなと感じています。難病といっても、寝たきりの状態のような重症の方もいらっしゃると思いますし、服薬管理をしながら通常の生活をしている方もいらっしゃると思います。テーマによって、どの部会の方が参加すると有効な話し合いになるかということも少し整理をしていただいて、その場その場で呼ぶ方を選出できるような体制づくりというのは、提案ですけども、よろしいんじゃないかなと思っています。
会長	ありがとうございました。事務局、今のご意見いかがでしょうか。
事務局	ありがとうございました。テーマの設定によっては、その二つの会議体の性格を兼ねるような、一つの会議体ではちょっと難しいんじゃないかというようなご発言だったかと思います。ただ、障害福祉課で、もし難病対策地域協議会というものを個別にもう1個立ち上げるといことになりますと、正直なところ、障害福祉課には医療系の専門職の方がいないということとか、また我々職員体制ということも非常に課題かと思っておりますので、そういった点も含めて、あとは会議体のこういったテーマがいいのかというようなところも、引き続き事務局のほうで検討していきたいと思っております。ありがとうございました。
会長	はい、どうぞ。
委員	今、委員がおっしゃったように、動ける医ケア児のこともそうなんですけれども、都の重心の指定を取っている事業所は、難病の方でも、重心でない方は登録することができないんです。遺伝疾患とかがある方で、知的はかなり高度だけど人工呼吸器を使用している、というような方も結構いらっしゃるんですが、その方の行き場所が、非常に少ない状況です。動ける医療的ケアのある方や、人工呼吸器だけとか

	なり知的には高くて重心にはならない方は、時々ポツポツと、他の区も含めて出てくるので、区としても考えておく必要があるのかなと思います。今、特別支援学校でそういう方はいらっしゃいますか。
委員	北特別支援学校には在籍はない状況です。都全体ですと、テレワークの実習とか、就労関係では盛んに議論されていて、肢体不自由の特別支援学校在籍者で1割弱という状況になっています。知的の特別支援学校では、動けるけど酸素管理が必要だとか、そういった方も増えてきております。また、私立の通信に流れている方も増えていきますので、そういったところの把握をどうしていくのかというところは議論としてあります。
会長	ありがとうございました。はい、どうぞ。
委員	通常、義務教育の中学校を卒業して高校に進学するというと、普通の都立の学校でも色んなシステムを利用して、通常のクラスではなくてエンカレッジだったり、コミュニティを作ったり、在宅で通信制を受けたり、という形で広がってきているというのが実感としてもあります。ですから、高校進学についても、区の中で行けるところをどうやって探していこうかというご相談は、まだ非常に少ないですけども、受けているような状況です。
会長	色々な情報、ありがとうございました。
(5) 連絡事項	
会長	それでは、時間の関係もありますので大変恐縮ですが、最後の議事に進ませさせていただきます。その他、連絡事項ですが、委員の皆様で何か連絡事項などあるかと思えますけど、いかがですか。では、事務局から連絡事項をお願いします。
事務局	<p>ご議論いただきましてありがとうございました。最後に、事務局から連絡事項が3点ございます。</p> <p>まず1点目の今後の予定でございますが、次回のこの部会、医療的ケア児・者支援部会につきましては、来年度、令和6年度を予定しております。開催の時期などにつきましては、改めて事務局のほうから通知をさせていただきますので、よろしくお願いたします。また、人事異動等で委員の変更が必要な場合につきましては、恐れ入りますが事務局までご連絡をいただければと思いますので、よろしくお願いたします。</p> <p>2点目といたしまして、本日の謝礼金につきましては、2月下旬以降にご指定の口座に振込みをさせていただく予定でございますので、振込先変更の場合は、この後、事務局までご連絡をお願いいたします。</p> <p>3点目、第7期北区障害福祉計画・第3期北区障害児福祉計画、こちらは現在改定作業中でございますけれども、11月の末に委員の皆様宛てに、この計画の「中間</p>



	<p>のまとめ」を送付させていただきました。その後の進捗状況でございますが、パブリックコメントでいただいたご意見を踏まえまして、現在、「最終案」を作成しております。この「最終案」につきまして、2月の自立支援協議会、来週2月1日でございますけれども、ご報告をさせていただきます。3月の区議会の健康福祉委員会で報告、それから会派からの意見聴取を経て、計画策定、公表という流れとなっております。</p> <p>事務局からの連絡は以上でございます。</p>
会長	ありがとうございました。
3 閉会	
会長	何か一言二言、これだけはこのご意見がある方、いらっしゃいましたら、どうですか。はい、お願いします。
委員	<p>本日はありがとうございました。我々は通所の施設になりますが、今日このお話を聞いていて、民間というところをすごく意識させられたというか、職員の配置に関しましても、実情を言うと限界があったりするところもあります。民間のいいところは、個人的には柔軟性がすごくあるところと、フットワークの軽いところだと思うんですけども、やはり自分たちで色々解決しなきゃいけないみたいなのところもあったりするので、なかなか難しいところもあります。資料3の「医ケア児コーディネーターの配置について」の配置方法のところ、「区職員の場合、人事異動により業務の継続性、安定性が確保できないため、民間委託を最優先に検討している」ということですが、看護職員にしてもそうですし、相談支援専門員もそうですけれども、民間でも正直いつ辞めてもおかしくないところは当然あるんですね。人材の確保がすごく難しく、看護師さんなんかは特に金銭的にもすごく負担にはなってきますので、そんな中で必要な人材をそろえて、医療的ケア児の受入れをしていくというのは、民間でも限界があると思います。そういった配置方法ももちろんそうですけれども、体制整備というところでは、やはり北区さんのほうにイニシアチブをもっていただきたいというのが正直あります。</p> <p>後半で、歩ける医ケア児の受入れみたいなお話もありましたし、それ以外の難病の重度のお子さんのお話も本日はありましたが、通所の施設では、いかに通ってもらおうかという、最初のハードルがすごく高いところがあります。今、自分が管理している施設に、他区のお子さんで、歩ける医ケア児のお子さんが通っているんですけども、今日お話があったような、普通級に通えるとか支援級で通えるレベルの子ではなくて、知的障害もあって重度の歩ける子かなという感じです。普通級とか支援級とか通える子は、私どもの重心の事業所に通っても、他のお子さんとの差がすごくあり過ぎて、通所しても楽しくないと思ってしまうという問題があったりし</p>

	<p>ます。親御さんとしては、親御さんの時間も欲しいから預けたい、通わせたいというのがあるんですけど、通っているお子さん本人が、通っている間の時間の余暇の充実というのがないと、なかなか難しいなというところもあって、そういうところのバランスをいかにとっていかというのは、法人として努力して考えていかないといけないなと思っています。ですので、引き続き、オブザーバーの方のお話にもあったんですけど、お互いが距離を縮めつつ、色んなものを進めていければいいなと思いますので、私ども民間ですけれども、行政、それから都立・区立の施設とも連携させていただきながら、色んな課題に解決に向けて尽力できればなと思いますので、引き続きよろしく申し上げます。本日はありがとうございました。</p>
<p>会長</p>	<p>ありがとうございました。他にいかがでしょうか。よろしいですか。</p> <p>来年度、医療的ケア児の支援の報酬改定が、今のほうで検討していますけども、自治体だけじゃなくて国の支援が一番基本ですから、ここもやっぱり注目していきたいというような思いです。</p> <p>それでは以上をもちまして、議事を無事に終えることができましたけど、今日は特にオブザーバーとしてお二人にもご参加していただきまして、本当にありがとうございました。また、来年度もよろしく申し上げます。ありがとうございました。</p>

以上