

令和7年度 第2回平塚市障がい者自立支援協議会子ども部会
医療的ケア児支援分科会 (Web会議) 会議録

日時:令和8年(2026年)1月30日(金)10時00分~11時45分

出席者:名簿のとおり

1 子育て家庭課子ども発達支援担当長山崎より挨拶

2 (1) 医療的ケア児等支援の取組状況について(事務局より)

平塚市における令和7年度医療的ケア児支援施策の実施状況について。

「医療的ケア児等コーディネーター」の配置状況:本市では、看護師1名、相談支援専門員2名、計3名のコーディネーターを令和5年度から配置。配置から3年経った今では、関係機関にもコーディネーターの役割が浸透し、日々の相談やサービス調整、退院カンファレンスや会議への出席など、年間延べ、約800件の相談を受けていただいている。今後も御家族と関係機関とのスムーズな調整を行うことで、御家族が安心して相談できる体制づくりを進めていきたい。

「医療的ケア児ケア付き通学支援事業」の状況:令和8年1月1日時点で、登録者は6名、延べ利用時間は63.5時間となっている。今年度は、NPO法人ナスクル、放課後デイGranny平塚にご協力いただいている。

「医療的ケア児在宅レスパイト事業」について:令和8年1月1日時点で、登録者は11名、延べ利用時間は148.5時間となり、昨年度の登録者7名、延べ106.3時間と比較して、利用が大きく増加している。医師会訪問看護ステーション、NPO法人ナスクル、放課後デイGranny平塚、すくすくばあすにご協力いただき、ご家族の皆様が安心して生活できる機会を提供していただいている。

これらの事業は、関係機関の皆様との密な連携があってこそ実現できるものである。今後も皆様との連携を一層強化し、ご意見も参考にしながら、支援体制の充実を図っていく。

(2) 医療的ケア児等コーディネーターから事例報告

(資料別添チラシ、神奈川県医療的ケア児登録フォーム参照。)

平塚市では、子ども発達支援室くれよんで把握する医療的ケア児等のお名前、御住所、メールアドレス、医療的ケアの内容など基本情報を台帳に登録させていただいております。登録情報は、3名のコーディネーターと共有し、支援に活用したり、この医療的ケア児支援分科会や保護者同士が集う座談会等のお知らせをお送りさせていただいている。

出生後間もない医療的ケア児等の保護者も情報が得られるように、小児特定疾病の手続き窓口になっている平塚保健福祉事務所と協力し、県の登録フォームを活用し、福祉サービス等利用しているくれよんに繋がっていない方たちの把握にも努めました。実際に出生後間もないケースについてCDに繋がった事例を報告する。

【森CD事例報告】

1 例目は、出生後から入院を継続しているお子さん。保健福祉事務所よりコーディネーターに依頼があり、年中の時に母様と面談。呼吸器など様々な医療機器を装着しているが、就学までには退院との話も出ている。退院後のイメージが全くできないため、地域に戻った時の医療や福祉のサポート体制、学校について話しをし、退院が決まったら具体的に考えていきたいと思いますとお伝えした。約1年後に母より「来年就学になるのだけどどうすればよいのか」という問い合わせがあった。母には教育相談センターに直接電話をしてもらうようお願いし、同時にコーディネーターから教育相談センターへ状況提供。就学者の情報として上がってきていなかったとの事で、そこから就学に向けての手続きが始まった。最近退院

の目途が立ってきたため、再度話し合いを持つ予定になっている。

保健福祉事務所や教育相談センターなど、関係機関にコーディネーターの存在が認知され、連携がうまくいった事例。また早期から繋がっていたことで、退院の目途が立った時点で、バギーの作成状況などすぐに具体的な話を始めることができている。

2例目は、健康課からくれよんに情報提供があり、コーディネーターにつながった事例。

医療度は高くないが、摂食が上手くいかないまま退院し、母が悩んでいる乳児。保健福祉事務所の歯科相談、在宅レスパイトなどの情報提供を行った。すぐに両方につながった。現在訪看と在宅レスパイトが入って連携を取りながら、注入や摂食、母の不安感を支援している。現在食事摂取量が格段に増え、母の不安感の軽減が図られ、安定して日々経口摂取に取り組むことが出来ている。

この事例のように、障がい福祉サービスを使っていない乳幼児も、コーディネーターが関わることで様々なサービスにつながり、支援を受けることができるようになる。

現在、医療ケアを持ちながら退院を目指している、入院中のお子様の情報も数例入っている。病院にもコーディネーターの存在が周知されてきていると感じている。

本日まで出席の関係機関の皆様方も、医療的ケア児や重症心身障害児の支援でお困りのことがございましたら相談ください。相談の流れにつきましてはチラシをご覧ください。

3 関係機関からの情報共有等

【災害対策課】

・前回の分科会で出ていた、「平塚支援学校で、福祉避難所を早期に開設するために、迎えに行った保護者と子どもが、帰宅できない状況であっても学校に留まることができないのか。」との質問についてですが、「福祉避難所の開設を理由に、帰宅できない状況の者を帰す」ということはありませんのでご安心いただきたい。

災害の状態によっては平塚支援学校に福祉避難所が開設され、そのまま福祉避難所に避難していただくことも想定できる。

災害対策の取り組みについて(パワーポイント資料参照)

・個別避難計画の推進:医療的ケアが必要な難病患者の個別避難計画を平塚保健福祉事務所と連携した作成を推進している。

・要介護区分、障害区分の人は福祉専門職(ケアマネージャー、相談支援専門員)の参画を得て作成を推進している。

・訓練の実施:要配慮者班による多職種・多機関と連携した訓練を実施している。参加者は、DWAT(災害派遣福祉チーム)・DMAT(災害派遣医療チーム)・平塚市の保健師チーム等。

・福祉避難所関係者にて机上訓練(HUG訓練)を実施。

・横浜地方気象台と連携した要配慮者利用施設向けと福祉事業所向けの防災研修会をそれぞれ実施。

・防災備蓄品の拡充:各避難所、福祉避難所に電源対策として蓄電池、要配慮者のトイレ対策として自動ラップ式トイレ(ラップポン)を配備した。

・災害時の拠点となるくれよんの災害対応機能を強化をした。災害時に電力自動給電システム(レジリエンスチャージ)を配備し、事務所の電源確保対策を強化した。災害時、福祉避難所が開設されなくても、医ケアのお子さんに関することで困った際には、まずはくれよんにお問い合わせいただける体制になった。

保護者からの質問:蓄電池・自動ラップポンは何台設置されたのか。

→蓄電池は1台、ラップポンは2台配置されている。

訪看からの質問:避難所に備えられた蓄電池は避難所職員が運営で必要な電源を得るために使うものか、避難所を利用する市民も利用できるものなのか。

→避難所と本部と連絡を取り合う携帯電話等の充電などに使われるが、避難所の状況で活用はできる。特に、人の生命にかかわる場合などは、当然に優先度は高くなる。

【保健福祉事務所】

平塚保健福祉事務所の保健師として、医療的ケアのあるお子さんとそのご家族の支援をしているが、その役割や立ち位置が分かりにくい、平塚市さんとの違いが知りたいというお声があり、今回ここでお話する経緯となった。

平塚保健福祉事務所は、平塚「市」の機関ではなく、神奈川「県」の機関になり、保健所の機能と福祉事務所機能を併せて持っている。

保健所は、都道府県や政令指定都市などが設置主体となる。

「保健所」は地域全体の健康を保持増進する、公衆衛生活動の総合拠点となる。一方、市町村保健センター等は、より地域住民に身近な保健サービスを担当している。

保健所の主な業務は「より広域的で、専門的なサービス」を提供することである。例えば、難病や小児慢性特定疾病などの比較的数の少ない対象の方を、保健所が担当している。市町単位でみると、決して多くはない病気も、いくつかの市町を管轄している保健所単位だと、同じような状況の方がいることから、全体に共通する課題を抽出することができる。広域的にみるので、情報の集約がしやすくなり、対象者に情報を届けることができる。1つの市町村に限らず、より、広域的な視点で地域づくりをするのも保健所の役割である。

平塚保健福祉事務所の保健所業務の所管は、平塚市だけではなく、大磯町、二宮町を担当している。一方で市町村保健センター等は、住民に身近で頻度の高いサービス、例えば、乳幼児の健診や、高齢者の介護予防事業などライフステージに応じて、誰もが通る道、住民の誰もが必要とするサービスを提供していることが多い。当所保健福祉課は、保健師の他、歯科医師・歯科衛生士・栄養士、事務職などから構成される。

当所保健福祉課の保健師が具体的に行っている業務は、母子保健の他、成人保健、災害対策などの業務を中心に行っている。

この母子保健業務の中に「養育支援事業」というものがあり、この中に医療的ケアのあるお子さんの支援が含まれている。療養支援が必要と判断した小児慢性特定疾病など、長期に療養が必要なお子さんとその家族を対象に実施しており、医療的ケア児の方への支援も含んでいる。

小児慢性特定疾病は、18歳未満の方の病気のうち、慢性に経過し、生命を脅かす疾患に罹患していることで、長期にわたり生活の質を低下させ、長期に高額な医療費負担が続くもので、厚生労働省第大臣が定める疾病である。現在801疾病が対象疾病となっている。これらの疾病に対して国が実施する制度で、医療費の助成と自立のための支援が大きな柱になっている。この制度の実施主体は都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市が担当する。

平塚保健福祉事務所は、平塚市をはじめ、藤沢市、茅ヶ崎市、寒川町、大磯町、二宮町も所管しており、3市3町という広域を担当している。この小児慢性特定疾病を申請されている人の中に、医療的ケアのあるお子さんが一部含まれている。当所保健福祉課の保健師は、養育支援事業の中で、支援が必要と判断した「小児慢性特定疾病児」そして「医療的ケア児」の方々に対して、以下の支援を行っている。個別に訪問したり相談を受けたりする「個別支援」、事例検討会や交流会、講演会を開催する「集団支援」、アンケートを実施して対象者のニーズの把握をし、支援者研修会をしたり、関係者を集め、会議を運営する「地域づくり、体制づくり」がある。いくつかのご家庭に訪問し、相談を受ける個別支援の中で見えてきた課題を地域の課題として吸い上げ集団の支援を行い、最終的に地域づくり体制づくりにつなげている。

個別対応だけでは解決することが難しいような、地域の課題につながっている相談も多い。そこで複数の当事者からお聞きした声から、共通する地域の課題を抽出し、それを市町や県の関係機関対象の研修や会議の中で発信している。

相談内容から相談者の困っていることやニーズを把握し、市町や県と共有し、地域全体の支援体制整備に繋げることを大切にしている。平塚市とも、協力しながら地域づくりを進めている。そして体制づくり、地域づくりの1つとして実施しているものに、小児慢性特定疾病医療費助成制度を申請される方に行っている、「療養状況等に関するアンケート」がある。この中に医療的ケアに関する項目を入れている。目的は医療費助成を申請するお子さん及びその保護者の方の療養状況や日常生活における悩みや不安等を把握し、支援の充実を図ることである。対象は、平塚市、藤沢市、茅ヶ崎市、寒川町、大磯町、二宮町にお住まいのすべての小児慢性特定疾病申請者である。アンケートは、制度の新規申請の際や、転入の際や年に1回更新手続き書類に同封して、郵送か窓口で回答していただいている。任意で回答をいただいている。

令和6年度のアンケートの対象者は、3市3町の小児慢性特定疾病を申請している802人の方で、うち、アンケートへの回答は、418人であった。回答率は全体の52%であった。回答者の内訳では、平塚市に在住の方は、119人の方が回答した。

災害時の備えについて、3市3町の医療的ケアのある方に非常用の電源確保について聞いた結果を紹介する。呼吸器に関連する電源が必要なケアのある対象者のうち、非常用電源の準備が「あり」と回答された方は全体の41%であった。未記入の方も多くいたが、未記入の中にも準備なしの方が「なし」と回答されている可能性もあり、生命維持に直結する、非常時の電源確保について考えていく必要性があると分析した。

また、交流会や講演会の希望を聞いた項目では、きょうだい児への対応について、気にかけているという声がある一方、今は余裕がなくてきょうだい児に何もできていないというようなお声も見受けられた。アンケートの結果を受け、次年度以降の講演会・交流会・研修会を企画している。

令和6・7年度は、のちほど詳しくお話するが、「医療機器が必要な方のための停電対策」をテーマに研修会を開催したり、令和7年度は、「きょうだい児支援」をテーマに講演会を企画し開催をしている。

最後に、保健福祉事務所保健師の業務の1つに、災害対策がある。災害時に支援が必要な対象者に向けて「災害時要援護者支援」を実施している。「要援護者」には、医療的ケアのあるお子さんも含まれている。要援護者は、平塚保健福祉事務所が継続的に関わっている方で、要援護度1と要援護度2の区分を設けている。要援護度1は、人工呼吸器を使用しているなど、医療依存度が高い方、要援護度2は、医療的ケアや薬剤等の中断により病状の悪化の危険が予測される方としている。災害が起こった際、また、災害が予測される際に連絡し、要援護1の方を優先的に状況の確認を行い、注意喚起やバッテリーの備え等を促している。また、災害時だけでなく、日頃からも、地区担当の保健師が「個別支援計画」を要援護者とともに作成して、災害に備えて、どんな準備が必要かを話し合っている。そして、「医療機器が必要な方のための停電対策」研修会を神奈川工科大学と共催で開催している。神奈川工科大の地域連携災害ケア研究センターの教授から講義をいただき、実際に蓄電池から医療機器に電源を繋ぐ実技を実施した。研修を開催する中で、万が一に備え、災害時にどのくらいの電源が必要なのかを確認しておくツール「電源チェックシート」を作成している。すでに当所の保健師が関わる方には、周知している。

当所の医療的ケア児支援における役割をお話してきたが、いずれの取り組みも当所だけで取り組んでいるものではなく、管内の市町村と協働して取り組んでいる。平塚市の場合は、くれよんや健康課の母子保健担当、障害福祉課等と協力して進めている。保健福祉事務所の特色を生かしながら、平塚市さんとも協力しながら、地域づくりを進めていきたい。

質問：保護者 A：小児慢性特定疾病申請のメリットはどんなことがあるのか。

小児慢性特定疾病申請は国の制度で疾患の治療方法の確立と普及、患者家庭の医療費の負担軽減につながるよう、医療費の自己負担分を補助するもの。以前は乳児医療証は年齢や所得制限があり、対象とならない場合にはメリットが大きかったが、現在平塚市は18歳までの医療費は乳児医療証で自己負担がなくなっているため、入院時の食事代

が軽減される以外の実質的なメリットは感じにくいと感じている当事者もいるのも事実である。しかし、全国どこに住んでいても共通して助成を受けられることや、申請することでその情報が疾患そのものの治療法の進歩に貢献するという小児慢性特定疾病のメリットもある。→(その他メリットの詳細は、別添:資料小児特定疾病医療費助成制度とは?・乳幼児・子ども医療費助成との違いパンフレットも参照を)

質問:訪問看護ステーション利用者より:災害時に保健福祉事務所から電話がかかってくるが、何のためにかかってくるのかと聞かれたことがある。訪問看護ステーションも事業所のBCPマニュアルの中でも利用者に連絡をするとなっているため、いろいろなところから電話がかかってくることになるが、保健福祉事務所が連絡を入れる目的は何か。
→台風などの災害が予測されるときなどに、電源の確保等が準備できているかなど連絡をしている。
現在市とも災害時の対応について話し合いをしているところである。

【かながわ医療的ケア児支援センター湘南西部 brunch の活動について】

・医療的ケアが必要なお子さんとその家族・支援者からの相談に対し、市町や保健所などの行政や医療的ケア児等コーディネーターと連携し支援を行う。主に、地域課題などを把握し医療・福祉・教育・保育・保健など他分野の方々と連携しながら解決に向けて動く。

・湘南西部 brunch では、平塚市・秦野市・伊勢原市・大磯町・二宮町の3市2町を対象に活動を実施。
対象者については医療的ケア児ですが、成人期移行の支援や成人移行した後のご相談も受け付けている。
(18歳になると相談が終了するというものではない。)

《研修会などの開催》

○地域の課題に応じた研修会や連絡会を開催したり、支援者のフォローを行なう。

○家族会の交流の場や研修会などのお手伝いができる。

《連絡会について》

○湘南西部障害保健福祉圏地域生活ナビゲーションセンターとかながわ医療的ケア児支援センター湘南西部 brunch の共催で連絡会を年2~3回開催している。

参加者は、医療機関・訪問看護ST・福祉事業所・相談支援事業所・市町行政・保健所・当事者家族・特別支援学校・医療的ケア児等コーディネーターなど分野や職種を超えた方々。

○令和7年11月、「ライフステージにおけるチームアプローチ」をテーマにネットワーク促進連絡会を開催した。

○令和8年2月、第2回目の連絡会を開催予定です。第2回では、第1回で課題となった通学支援をテーマに実施する。

議題4 その他

【小児在宅訪問診療まえむの森クリニック】

まえむの森クリニック 石丸 雅矩先生・黒永事務長より医院の紹介

詳細はHP (<https://maemu-clinic.com/>) 参照。

市内徳延に令和8年4月に開業。すでに相談は受けている。

こどもの在宅医療に特化。0~18歳のお子さんを対象に、急性期の小児医療を経験してきた医師、看護師やその他専門性を活かしたチーム。平日の定期的な訪問に加えて、夜間・休日でも電話で相談できる体制を整え、必要に応じて往診や救急搬送の調整を24時間365日行う。対象者:重症心身障害児、医療的ケア児、NICUや急性期退院直後のフォロー児、通院負担の大きい難病・慢性疾病時・外来通院困難児・在宅ターミナル期の小児。

・来年度の予定・今年度2回目の座談会、ひなたぼっこについて：別添資料参照。

質疑：保護者 B：支援学校の親が体調を崩したときに送迎することができない。そういったときにまずはどこに相談すればよいか。

保護者：地域の学校に通っているが、自力歩行が困難であるため、自転車で母親と二人乗りで下校している。学校から安全面について心配があると指摘されたが、方法がなく困っている。ケア付き通学支援は週1回程度の利用しかできない。その他の手段がなく困っている。

→発信してもらうことがまずは大事。学校やコーディネーターやくれよんでも相談しやすい身近な人にまずは発信してもらえたら必要な機関に繋がる。通学支援等、サービスや資源には限りがあるので相談いただいてもすぐには解決できない場合もあると思うが、ご意見としていただき、地域課題として今後検討していくことや、県や国に課題として挙げていくことはできる。

保護者 C：保護者 B の話していただいたようなことは座談会の場で経験談として話していただくとよい。新たな方向性が見えてくるのではないか。

以上