

令和 8 年度 第 1 回平塚市障がい者自立支援協議会こども部会
医療的ケア児支援分科会次第

令和 8 年（2026 年）7 月 9 日（木）
10 時 00 分～11 時 30 分
Web 会議

1 情報共有

【まえむの森クリニック】

2 医療的ケア児等支援の取組状況について

（1）在宅レスパイト・ケア付き通学支援

（2）医療的ケア児等コーディネーター 事例報告

（3）ひなたぼっこ（座談会）

・2 月 26 日 先輩ママからのお話①「成人移行期について」

・5 月 29 日 先輩ママからのお話②「お風呂グッズについて」

3 情報共有

【個別避難計画の進捗状況について】

【アグネス園】

【保健福祉事務所】

【かながわ医療的ケア児支援センター湘南西部ランチ】

4 その他

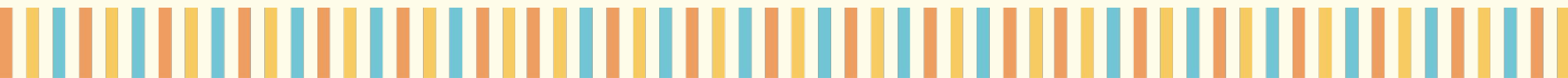
以 上

よりそい、ささえ、はぐむ。



まえむの森
クリニック

Maemu no Mori Clinic



医療的ケア児・重症心身障害児支援における

3つの課題

訪問診療や外来診療を通じて、医療機関の中だけでは把握しきれない、

ご本人とご家族の「日常生活上の困難」に接する機会があります。

平塚市における医療的ケア児支援をさらに充実させるために、
3つの問題を提起させていただきます。

人工鼻に対する助成が得られた症例

《現在の課題》

- ・気管切開をしている医療的ケア児にとって、人工鼻は日常生活を送るために継続的に必要となる物品
- ・当院が関わった症例において、病院から支給される個数以上の人工鼻が必要なケースで、平塚市から助成が受けられそうな事例

◎人工鼻は一時的なものではなく、気管切開児の呼吸管理と日常生活を支えるために継続的に使用され、その費用負担は長期間にわたり家族が担うことになるが、自費購入となると負担がかなり大きい

《問題提起》

医療的ケア児に必要な物品について
制度上の対象・対象外という判断だけではなく

「その子どもが安全に地域で生活するために、
実際に継続して必要なものは何か」

という生活者の視点から助成制度を検討する必要性

《当院から平塚市への要望》

- ・ 医療物品の支給は保険診療の点数内で支給されるため、その数には限界がある
助成対象として認めることができる仕組みづくりの検討
- ・ 個別事例の検討にとどまらず、医療技術や在宅医療の変化に合わせて、医療的ケア児が日常生活で必要とする物品を定期的に確認・検討できる仕組みづくり

通院困難が把握されないまま 家族の負担が継続している問題

《現在の課題》

専門病院への通院を長期間継続している方が多くいる中、
通院そのものが家族にとって大きな負担になっているケース

- ・ 通院にかかる時間と要力の負担
- ・ 成長に伴う身体の大型化
- ・ 医療機器の増加
- ・ きょうだい児の存在
- ・ 保護者の就労
- ・ 移動手段の問題など

課題②通院困難・家族負担

《現在の課題(つづき)》

問題は、
「通院できている」という事実によって、

実際には、
「通院自体が非常に大きな負担を抱えている」

という状況が、病院や地域の支援者に**十分把握されていないこと**

家族が「もう通院が大変です」と自ら声を上げなければ、これまでと同じ通院体制が継続されてしまうケースがある

《問題提起》

医療的ケア児支援では、
「通院できるか、できないか」だけではなく、

「現在の通院を家族が無理なく継続できているか」

を評価する必要があると考える

通院困難を早期に把握し、必要に応じて地域の医療機関や訪問診療につなぐ仕組みが必要である。つながることで通院の時間と負担が軽減され家族時間の増加が期待される。

課題②通院困難・家族負担

《提案する医療体制》

専門病院から地域医療への完全な転院ではない

- ・専門病院と地域のかかりつけ医・訪問診療医が、それぞれの役割を持つ「共同主治医体制」である

【専門病院】

主病の診断、専門的治療、定期的な専門評価を担う

【地域のかかりつけ医・訪問診療医】

発熱、呼吸器症状、便秘、栄養、皮膚トラブル、医療デバイスの管

理、

予防接種、その子どもの成長を見据えた小児医学管理、小児予防医

療、

家族からの日常的な相談など、「その子どもの日常と成長」を支える役割を担う。

課題②通院困難・家族負担

《当院から平塚市への要望》

病院、相談支援専門員、訪問看護、行政、学校、通所施設などが、
医療的ケア児世帯の「通院負担」を共通して評価できる仕組みを検討
してほしい

【例】

- ・ 通院に何人の付き添いが必要か
- ・ 医療機器を持って移動する負担はどうか
- ・ きょうだい児への影響はあるか
- ・ 保護者の仕事への影響はあるか
- ・ 通院回数を減らせる可能性はないか

上記のような項目を支援者が定期的に確認し、必要な家庭には地域医療や
訪問診療という選択肢を**情報提供できる仕組み**が必要だと考える

医療的ケア児でありながら行政につながつていない 「未登録児」の問題

《現在の課題》

- ① 出生時やNICU入院中から医療的ケアが必要であることが明確な子ども：退院支援の過程で行政や地域の支援機関につながるケースが多い
- ② 出生時には大きな異常がなく、その後の病気や状態変化によって医療的ケアが必要になった子ども：医療的ケア児であるにもかかわらず、行政や地域の支援制度につながつていない可能性がある

特に、病院への定期通院を継続できている場合、
「医療にはつながつているが、地域支援にはつながつていない」
という状態が発生する

《問題提起》

【医療的ケア児を把握する入口】

現在：出生時・NICU退院時を中心とした仕組み

└成長過程で医療的ケアが必要になった子どもを
把握できない可能性がある

その結果、本来利用できる可能性のある福祉サービス、相談支援、レスパイト、訪問看護、訪問診療、学校・保育との調整などについて、家族が十分な情報を入手できないこともあり得る

《当院から平塚市への要望》

医療的ケア児の把握・登録の仕組みを出生時だけではなく、その後の成長過程でも機能する仕組みへの強化

↳具体的には、病院、診療所、訪問看護ステーション、相談支援事業所、学校、保育園、児童発達支援、放課後等デイサービスなどが、「この子どもは医療的ケア児として行政の支援につながっているだろうか」という視点を持つ

【未接続が疑われる場合】

本人・家族の意向と個人情報保護に十分配慮した上で、適切な相談窓口につなげられる仕組みが必要だと考える

人工鼻：制度と実際の生活の間のすき間

通院困難：病院医療と地域生活の間のすき間

未登録児：医療と行政・福祉の間のすき間

制度と生活の間・病院と地域の間・医療と行政の間にある
「すき間」によって、
家族の負担が長期間見過ごされることがある

課題の共通点②

まえむの森クリニックは、地域の医療機関として診療を行うだけでなく、「すき間にいる子どもと家族」を**早期に見つけ**、専門病院、行政、福祉、教育、訪問看護、通所施設の皆様と**つなぐ**役割を担いたい

今回の分科会をきっかけに、個別事例の対応だけでなく、

「同じような困りごとを抱えている家庭がほかにもいるのではないか」

という視点で、平塚市全体の仕組みを一緒に考えていきたい

私たちの想い



**まえむの森
クリニック**

Maemu no Mori Clinic

Vision

目指す未来

ケアが必要な子どもと
その家族を“日常”にする

Mission

日々大切にすること

よりそい、ささえ、はぐくむ。

私たちの想い

まえむの森クリニックは、
医療的ケア児などお子さんの診療を行うクリニックです。

ケアが必要なお子さんとその家族は、
日々、命を守る責任と向き合いながら、
医療・福祉や制度の狭間で多くの負担を抱えています。
頼れる場所の少なさ、情報が届かない不安、
経済的・精神的、日々の身体的な負担——
そのすべてを、家族だけで背負う必要はありません。

私たちは、そばで寄り添い、支えとなる存在であり続けたい。
想いを共にするチームで専門性の高い医療を提供し、
もしもの時には病院へとつなげ、日々の安心を届けます。
地域の制度やサービスとつなげ、負担を減らし、暮らしを支えます。
人や正しい情報とつなげ、心の拠り所となる居場所をつくれます。

“つなげる”を大切にすることで
時間やこころ、からだの負担を和らげ、
家族が解放される瞬間を生み出します。
お子さんや家族が、前を向き、自分らしく歩んでいけるように。
一人ひとりのその“まえむ樹(き)”の種が、
やがて樹になり、その重なりが林となり、
大地をつつみこむ“まえむの森”になるように。
寄り添い、支えながら、一歩ずつ、その未来を育んでいきます。

私たちが目指すのは、
ケアが必要なこどもと家族が
“特別”ではなく、当たり前の“日常”として生きられる、
そんな、温もりと優しさにつつまれた社会です。





平塚市における医療的ケア児の地域での暮らし支援の流れ

～医療的ケア児等コーディネーターの取り組み～



1 入院中の病院での退院カンファレンス

主治医からの説明と、質疑応答。



退院後の生活に向けて、課題や不安を共有し、支援の方向性を確認します。

2 関係機関で地域連携会議を開催（コーディネーター主導）

対象児の年齢により、関係機関に変更があります。



主な参加機関（例）



訪問看護
ステーション



医療的ケア児等
コーディネーター



保健福祉事務所



平塚市健康課・
こども家庭課
(保健師等)



教育委員会・学校



その他関係機関

それぞれの役割分担や支援内容、連携方法を確認します。

3 コーディネーターが家庭訪問

● 間取り確認

医療機器の設置場所や
スペースを確認



● 動線確認

移動や介助のしやすさ、
安全性を確認



● 医療物品の収納確認

医療物品の保管場所や
在庫の管理方法を確認



● 保護者のケアや子どもとの生活に対する意識確認

不安や思い、希望する
生活について確認



4 書面にして関係機関に報告

家庭訪問報告書（例）

- ・間取り・動線の確認内容
- ・医療物品の収納状況
- ・保護者の意識・希望
- ・課題・支援のポイント
- ・今後の支援方針 など

関係機関へ報告・共有

- 訪問看護ステーション
- 保健福祉事務所
- 平塚市健康課・こども家庭課
- 教育委員会・学校
- 病院
- その他関係機関

情報を共有し、支援の準備を整えます。

5 地域生活スタート

必要があれば関係機関で都度情報共有。



支援のイメージ

● 体調や生活の変化に応じて、必要な支援を調整します。



● 困ったときは、いつでも相談できる体制をつくります。



● 関係機関が連携し、安心して地域で暮らし続けられるよう支えます。



医療的ケア児とご家族が、地域で安心して自分らしく暮らしていけるよう、平塚市は関係機関とともに支援します。



「1型糖尿病と思春期の困難を乗り越えるヒント」

「1型糖尿病とともに生きる思春期 ～心理的困難への理解と対策～」

講師 大和市立病院

小児科 大杉康司 氏

「先輩からのメッセージと質問タイム」

講師 当事者 あやかさん

＜日時＞

令和8年9月5日(土) 14:00～16:00

＜参加方法＞

Zoomによるオンライン参加

1型糖尿病の患者さんは、治療や生活管理だけでなく、思春期には心理的な困難とも向き合う必要があります。思春期の心のケアや困難を乗り越えるための具体的なヒントにつながればと思います。

困難な思春期を経て、社会で活躍している先輩からのメッセージもあります。患者さんご本人はもちろん、ご家族や支援者の方々にも役立つ内容となっています。

＜対象＞

1型糖尿病児とその保護者、関係者

＜定員＞

(50名まで) ★定員になり次第締め切ります。

＜申込方法＞

※申し込み締め切り日 8月31日(月)まで

①e-kanagawa 電子申請システム

右記の2次元コードを読み込み、
案内に沿って必要事項を入力してください



②FAXによる申し込み

裏面FAX用紙にてお申し込みください
電子メールにZoom参加URLを送付します

問合せ先
神奈川県平塚保健福祉事務所 保健福祉課
保健師 電話 0463-32-0130(内線263)

令和8年度小児慢性特定疾病講演会

(番号にお間違えのないよう、ご注意ください。)

送信先 ファクシミリ: **0463-35-4025** (送信票不要)
神奈川県 平塚保健福祉事務所 保健福祉課 行

所属(施設)名	
氏 名	
参加者	本人・保護者・関係者 ()
電話番号	
電子メールアドレス Zoom参加URL送付用	
講演会を知ったきっかけ	
講師に聞きたいこと	

氏 名	
参加者	本人・保護者・関係者 ()
電話番号	
電子メールアドレス Zoom参加URL送付用	
講演会を知ったきっかけ	
講師に聞きたいこと	

枠が足りない場合はこの用紙を複写してFAXしてください。



にじの会

小児慢性特定疾病児など、長期療養をするお子さんとその保護者が集まる会です。
就園・就学に向けて、先輩ママの体験談を聴いてみませんか。

【日時】 令和8年10月8日(木)

10:00~12:00

【場所】 平塚保健福祉事務所 3階 大会議室
(平塚市豊原町6-21)

【内容】

- ①体験談 「病気のあるお子さんの就園・就学準備について
先輩ママに聞いてみよう！」

〈1人目〉支援学校の中学部への進学を経験された先輩ママ
〈2人目〉消化器疾患があり、校内でケアの配慮が必要なお子さんの
通常学校への就学を経験された先輩ママ

- ②参加者の交流会

【対象】

小児慢性特定疾病、医療的ケア児等
慢性疾患のあるお子さんご家族10組程度

【申込み方法】

- 1.電子申請で申込み(e-kanagawa電子申請システム)

二次元バーコードを
読み込むと申請画面になります



保育あります！

お子さんや
きょうだい児と
一緒に参加できます

- 2.電話で申込み

平塚保健福祉事務所 保健福祉課 保健師

☎ 0463-32-0130(内線262)

申込み締め切り:令和8年9月24日(木)

お問い合わせは上記の電話番号へお願いします。

