

令和7年度第1回 慢性疾病児童等地域支援協議会について

次 第

(日時) 令和7年8月29日(金) 19:30～21:15

(会場) 船橋市保健福祉センター 3F 歯科健診室・保健学習室

(議事)

1. 部会報告
2. 優先的に取り組むべき課題
 - ①預け先の確保
 - ②災害対策
 - ③相談支援の充実
3. その他
難病・小児慢性疾病に係る施策の検討状況について

概 要

1. 部会の報告

(保健医療部会)

- ・ NICU から在宅移行の課題について
- ・ 保健と医療の連携について
- ・ 医療的ケア児等レスパイト事業(案)の事業化検討について

(医療的ケア児等コーディネーター部会)

- ・ 船橋市における医療的ケア児等コーディネーターの役割について
- ・ 医療的ケア児等の地域分布と支援体制の現状について
- ・ 保育所における医療的ケア児の受け入れ状況について
- ・ 事例報告

2. 優先的に取り組むべき課題

① 預け先の確保

各分野における医療的ケア児の受け入れ状況や事業内容について共有化し、課題点等について委員より意見を伺った。

○保育所について

令和3年度から公立保育園でのみ受け入れ実績がある。令和6年度より医療的ケアの種類や年齢等の制限を撤廃し、医療的ケア児の集団保育の利用可否については、船橋市健康保育研究協議会に諮問して個別に判断している。

看護師の雇用が困難である中、医療的ケア児の利用需要に応えるため、令和7年度も引き続きふなばし市訪問看護連絡協議会と訪問看護業務委託支援に関する協定を締結し、必要時に医療的ケアを保育園で実施できる体制を整えている。

○放課後ルームについて

受け入れるための看護師の確保については、今現在、利用希望に対応できている。受け入れの際には看護師をしっかりと確保したうえで、可能な限り、医療的ケア児を受け入れる体制を整えていきたい。

○医療的ケア児者の短期入所の受入れ促進

現在、市内に医療型短期入所はなく、障害者団体より医療的ケア対応の短期入所事業所の開設要望が寄せられていることから、市の新規事業として補助金を創設した。

この補助金は、医療型短期入所だけでなく、福祉型短期入所も対象としており、医療的ケア児者の受け入れ実績に応じて補助するものである。

また、医療型短期入所の整備については、千葉県にて実施している設備整備事業（補助金）及び開設支援事業がある。県と協力しながら、市内における短期入所事業所の整備に向けて努めたい。

（千葉県からの情報提供について事務局より説明）

○千葉県医療的ケア児の通学に係る保護者支援モデル事業

特別支援学校に在籍する医療的ケア児は、スクールバスへの乗車ができないことから保護者が送迎を行っているが、通学に係る保護者負担を軽減するため、県の負担により保護者の代わりに看護師等が福祉タクシー等に同乗して、送迎を行う通学支援事業を、令和6年度より一部の特別支援学校がモデル的に事業実施している。令和7年度は利用可能回数が年間17回から40回に拡大し、支援の充実を図っている。

○医療的ケア児通所支援受入促進事業補助金（案）

現在、医療的ケア児を受け入れることができる障害児通所支援事業所が減少している一方で、保護者の就労やレスパイトに対するニーズが高まっている。この状況を踏まえ、障害児通所支援事業所による医療的ケア児の受け入れを促進するための事業を検討している。

事業（案）の概要は、船橋市在住の医療的ケア児を受け入れる事業所に対し、そのために要した看護師配置および訪問看護職員派遣にかかる費用の一部を補助することで、事業所の経済的負担を軽減し、医療的ケア児の受け入れ体制の強化を図るものである。

○医療的ケア児等レスパイト事業（案）

在宅の医療的ケア児を看護・介護する家族の負担軽減を目的として、自宅等に訪問看護事業所から看護師を派遣し、家族が行っている医療的ケア等を一定時間代替する事業の創設を検討している。

令和7年1月から3月にかけて、事業の受託先となる訪問看護事業所へ協力意向についてアンケート調査を行った。その結果、小児看護を提供している事業所を中心に、26事業所から協力可能との回答を得た。

また、全国の政令市及び中核市に本事業の実施状況について照会調査を行ったところ、17市が既に同様の事業を実施していることが判明し、今後、本事業の実施に向けて、これらの先行事例を参考にしていく予定である。

委員からの意見

（保育所について）

- ・ 核家族化という背景があり、医療的ケアが必要なお子さんの在宅移行時に、親が病院で宿泊しながら手技を学ぶ際、若い同胞の世話が課題となっており、同胞のお子さんを優先的に保育していただくとスムーズに在宅移行に進めることができる。
- ・ 私立保育園で医療的ケア児を受け入れていくのは大変なので、引き続き公立保育園で対応するという話があったが、医療的ケアがないお子さんと比べて行ける園が限られてしまうと感じる。園の環境や看護師の体制等もあり、保護者の方も譲歩すべきところもあると思うが、市としてもできる限りの対応をしてほしい。

（医療的ケア児への通学に係る保護者支援モデル事業について）

- ・ 利用するには、保護者が車両の業者と看護師の業者を見つけて契約する必要があるが、実際に利用可能な業者を探すことがなかなか進まず、協力業者の確保が課題となっている。
- ・ 障害児通所支援事業者として事業車両を使用できないことで手伝えていない状況がある。福祉有償運送についての研修や補助があれば、障害福祉事業者も参画しやすいのではないか。
- ・ 家庭の事情により送迎が可能かどうかで、子どもの教育の機会が変わってくるところがあるので、この事業を始めとして通学支援が広がっていくとよい。

(医療的ケア児者の短期入所の受入れ促進について)

- ・ なかなか実際、現状の中では安心して医療的ケア児を預けられる場所が少ないという状況があり、このような事業があるというのは大変嬉しい。
- ・ 短期入所施設に関しては千葉県全体の課題。特に東葛南部は少ない地域なので、協力しながら進めていけるとよい。

(医療的ケア児通所支援受入促進事業補助金(案)について)

- ・ 補助金を創設してもらえるのは大変ありがたい。
- ・ 今、児童発達支援施設がかなり増えているが、母子分離できる、要はレスパイトになるようなサービスをしている事業者が増えているわけではないと思う。市内の施設がどの程度レスパイトとして機能する施設なのか調査していただきたい。
- ・ 一般の児童発達支援事業所だけでなく、重症心身障害児を主に受け入れる事業所も対象となるように検討いただきたい。

(医療的ケア児等レスパイト事業(案)について)

- ・ 自宅内で知っている看護師が対応してくれてレスパイトが叶うことは、とても有益だと思う。
- ・ (自宅外の利用に関連して) 特別支援学校での校外学習は、最初の一回目については保護者に同行していただいて実施していただく。その様子を学校看護師が確認したのち、それ以降の校外学習については、安全を確認した上で、看護師や県の医師看護師等派遣事業を活用して対応しているところである。

② 災害対策

災害に対する市のこれまでの取り組み及び 24 時間人工呼吸器使用児者の災害時における電源確保事業(案)について事務局より報告し、委員より意見を伺った。

○災害時個別避難計画の作成

令和6年度より、24 時間人工呼吸器を使用している小児慢性特定疾病児童を対象に個別避難計画を作成している。作成の中で明らかになった課題については、災害対策に係る庁内関係課と共有している。なお、小慢の 24 時間人工呼吸器使用児以外の重度障害児の個別避難計画について、市は相談支援事業所に作成を委託していく予定である。

○24 時間人工呼吸器使用児者の災害時における電源確保事業(案)

個別避難計画作成の中で出た課題の一つに「停電による医療機器の継続的使用の問題」がある。地震発災直後の被害想定(平成 29・30 年度船橋市防災アセスメント調査より)では、市内 9 割が停電し、発災後 72 時間で 90%の電力が復旧する見込みだが、現状 72 時間分の

電力を確保できている家庭はない。

避難所となっている市内小中学校では、太陽光発電設備と蓄電池の配備が進んでおり、24時間人工呼吸器使用児者が所有する蓄電池を避難所に充電に来た場合、避難所が開設していれば充電が可能。太陽光発電設備がない避難所では、容量の関係で充電できない可能性がある。

そこで、24時間人工呼吸器児者が使うための専用蓄電池を用意し、市内保健センターや訪問看護事業所等に配置して充電できる体制を整備する事業の創設を検討している。

○宿泊可能避難所（小中学校等）における「福祉避難室」について

24時間人工呼吸器使用児者にとって在宅避難が第一選択となるが、火災や建物倒壊のリスクがあり、在宅避難が困難な場合には、開設された宿泊可能避難所の小中学校等の福祉避難室を利用することができ、体育館ではなく教室などの個室で過ごせる可能性がある。

委員からの意見

（個別避難計画について）

- ・ 圧倒的に在宅避難を希望している方が多いので、72時間を自宅で持ちこたえられる支援が必要だと感じている。
- ・ 在宅避難が困難な場合、避難所へ行くことに対して不安を感じている保護者が多く、「避難訓練ができないか」という声も聞かれる。今後、支援者として個別避難計画を作成し、それを活用していく必要がある。
- ・ 外出すること自体困難な家庭も多い。人工呼吸器等の医療機器があり、発災時、母子だけでは避難が困難で、助けを呼ぶことも難しい状況が想定される。個別避難計画を立てる中で、具体的な困難や課題を洗い出すことが重要で、公助でどこまで対応できるのか、各家庭で何を準備すべきかを明確にし、実際の備えを進めていく必要がある。

（24時間人工呼吸器使用児者の災害時における電源確保事業（案）について）

- ・ 訪問看護事業所に設置する場合に、ハザードマップを確認して、浸水被害や土砂災害のリスクが高い場所は避けた方がよい。また、小規模の人員で運営している事業所も多いので、みなし指定訪問看護事業所を候補地として挙げておくと、発災時に看護師が出払っていても、そこに行けば充電できる体制が取れるので協力を求めるとよいと思う。
- ・ 保護者が子どもを置いて充電しに行けるのかといったら、なかなか行けない家庭もあるので、移動で充電できるようなものを先に見据えながら考えていくことが必要である。

（災害時の電源確保について）

- ・ 令和6年度から開始した非常用電源購入費用助成事業について、保護者より好評の声が聞かれている。
- ・ 72時間分の電源確保のためのバックアップ案は良いと思うが、対象者に充電できる場所を知らせるマッピングがあるとよい。

③ 相談支援の充実

現状及び今後の取り組みについて、事務局から報告し、委員より意見を伺った。

(1) 個別支援の強化

医療的ケア児等コーディネーター

◇連携会議・事例検討会の開催

- ・ 医療的ケア児等コーディネーター連携会議（千葉県）に参加し、地域の現状・課題を理解し、重点的に進めるべき取り組みの方向性を検討、共有している。
- ・ 船橋障害者相談支援事業所連絡協議会の活動として年4回事例検討会を実施している。医療的ケア児等コーディネーターや主任相談支援専門員等が参加し、事例を通して、課題の抽出、社会支援等の状況確認を行い、相談支援の質の向上を図っている。

保健師

◇研修・事例検討会の開催

- ・ 地域包括ケアシステムに則り、小慢児童の個別支援を保健総務課から保健センターの地区担当保健師に移行している。
- ・ 保健師による在宅移行期及び退院後の生活調整や家族支援の強化を図るため、NICUにおける家族支援の実際と保健師の役割について、講演及び事例検討を実施する予定である。

◇NICUからの在宅移行支援シートの活用

- ・ 保健医療部会において、安心して在宅移行できるように、保健師が家族への支援のタイミングや内容を把握するためのツールを作成し運用を開始している。今後も有効性や改善点を検証しながら見直しをしていく予定である。

(2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の推進

- ・ 自立支援事業は、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的としている。市では、コロナ禍が明けた令和6年度より相互交流支援事業を再開し、今年度はダウン症のお子さんと家族を対象に、ダウン症親の会と共催で交流会を実施する予定である。
- ・ 少子化やSNSの普及等により、参加者が全県的に減少傾向にあり、県内での広域開催の検討や、患者会・家族会との連携を図ることで事業の充実を目指していく。

委員からの意見

(個別支援の強化について)

- ・ 退院後、地域に帰ったときに連携のキーとなる双方（医療的ケア児等コーディネーターと保健センター保健師）について、保護者が相談先に迷わないよう、双方の情報共有の方法

を工夫する必要がある。個別ケースに応じて、どちらが主担当となるか、内容によって役割分担するのかなど、保護者が混乱しないきめ細かい調整を進めていく必要がある。

(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について)

- ・ これまでは患者同士の交流や疾病への理解を深める場として開催しているという認識であったが、先日、印旛保健所主催の支援者研修会に参加し、直接患者会として教育関係者に課題を伝えられたことが非常に有意義だった。医療の進歩により、病気を持ちながらも普通級に通学できるようになったが、内部障害は外見ではわかりにくく、高学年や中学生で体力面から不登校になるケースも増えている。こうした子どもたちが安心して学校生活を送れるよう、船橋市でも教育関係者を対象とした支援者研修会の開催ができればと願っている。

3. その他

難病・小児慢性疾病に係る施策の検討状況について

現在実施している事業および今後検討していく事業について、状況を説明し意見照会を行った。

以上