

令和6年度第1回品川区医療的ケア児等支援関係機関連絡会 議事要旨

開催日時	令和6年10月16日(水) 午後6時30分～午後8時			
開催場所	品川区中小企業センター 3階 大会議室			
出席者	楠田会長、 濱野委員、 原田委員、 佐野委員、 福地委員、	小林委員、 菊地委員、 巻島委員、 中島委員、 三ツ橋委員、	福島委員、 島崎委員、 松崎委員、 藤村委員、 唐澤委員、	田島委員、 矢野めぐみ委員、 矢野圭子委員、 石橋委員、
議題	1. 開会 2. 挨拶 3. 議題 (1) 報告事項 ① 東京都医療的ケア児支援センターからの報告 ② 品川区各課からの報告 保育施設運営課・子ども育成課・ 教育総合支援センター・保健センター・ 障害者支援課 ③ 質疑応答 (2) 意見交換 医療的ケア児等支援の課題について 4. 閉会			
配布資料	委員名簿 座席表 資料1 東京都医療的ケア児支援センター(区部)の相談受付状況 資料2 保育園・幼稚園の医療的ケア児受け入れについて 資料3 すまいるスクール事業について 資料4 区立学校における医療的ケア看護師配置事業の実施状況について 資料5 障害者支援課における医療的ケア児等への令和6年度の実践			

<議事概要>

1. 開会

2. 挨拶

○障害者支援課長挨拶

3. 議題

(1) 報告事項

① 東京都医療的ケア児支援センターからの報告（資料1 東京都医療的ケア児支援センター（区部）の相談受付状況）

東京都医療的ケア
児支援センター相
談員

●資料1「東京都医療的ケア児支援センター（区部）の相談受付状況」について説明

東京都医療的ケア児支援センターは、前年度と特に変更はなく、職員3名体制で相談を受けている。令和6年4月から9月までの相談件数は、個別支援と地域支援を合わせて147件となっている。

○個別支援に関する相談

相談件数（令和6年4月から9月）は63件となっている。主に家族からの相談が多く、相談内容は障害福祉サービスや学校についての相談が多くなっている。相談内容例としては、動ける医療的ケア児の短期入所、児童発達支援、放課後等デイサービスを探しているといった相談が多い印象である。

○地域支援に関する相談

相談件数（令和6年4月から9月）は84件となっている。相談者は自治体職員が最も多く、相談内容は地域の支援体制の構築で、医療的ケア児コーディネーターの配置や相談窓口の設置について、また、保育所・幼稚園についての相談が多くなっている。

○お知らせ

令和6年度医療的ケア児地域・家族交流会の開催について案内があった。

② 品川区の取組みについて、保育施設運営課・子ども育成課・教育総合支援センター・保健センター・障害者支援課より報告

保育施設運営課

●資料2「保育園・幼稚園の医療的ケア児受け入れについて」説明

区立保育園では、平成29年度より医療的ケア児の受け入れを開始した。医療的ケアの項目としては、保育園で保育士がケアのサポートができる喀たん吸引と経管栄養について提供をしてきた。

その後、法律が施行され、令和5年度から区立保育園での医療的ケアの受け入れ項目を拡充した。対応可能な医療的ケアの項目については、1の囲み内に記載のとおり。

現在、区立の幼稚園と私立の保育園でも、医療的ケア児の受け入れを調整・

協議中であり、今後幅広く受け入れられるように取り組んでいる。

保育園等の利用を希望する医療的ケアが必要な児童や、その他の配慮を要する児童に関しては、審査会を実施しており、集団保育でよりよい保育を行えるように審査を行っている。集団保育が可能と判断された児童については、利用調整を行い、2か月程度の準備期間を経て、その後、入園という流れになる。

受入実績については、現在、公設民営保育園1名を含む11名のお子さんを預かっている。累計では平成29年度から延べ18人となっている。

参考までに、「医療的ケアが必要なお子様の保育園利用について」というリーフレットを添付した。これは、保育園の入園に当たって、医療的ケアの内容等を理解していただくために、今年2月に作成して入園の説明に使っている。

子ども育成課

●資料3「すまいるスクール事業について」説明

すまいるスクールは、区的全児童放課後等対策事業として、「放課後子供教室」と「放課後児童クラブ」を一体型で行う事業であり、区立小学校および義務教育学校全37校の学校内で実施している。

令和6年度における登録児童は、1年生から3年生が中心であり、1年生は98%とほとんどの児童が登録している。合計で1万1,219名、登録率は全体の児童に対して62%程度となっている。

すまいるスクールにおける医療的ケア児の対応については、令和3年10月より看護師を派遣し、利用時のケア等の対応を実施している。対象児や医療的ケアの内容については、基本的に区立学校の対応に準じているため、利用にあたっては、子ども育成課とすまいるスクールで保護者と事前面談を行った後、学校と連携しつつ進めている。

すまいるスクールにおける医療的ケア児の利用実績については、令和6年度は5名、4校である。

教育総合支援センター

●資料4「区立学校における医療的ケア看護師配置事業の実施状況について」説明

医療的ケアの実施にあたっては、実施する学校は限定せず、この学校ならば配置するという考え方ではなく、基本的には、入学を希望する学校によって実施している。医療的ケア児の就学先については、毎年実施している就学相談で決定する。また、看護師配置を希望する児童・生徒には就学相談の実施を必須と位置付けている。医師の見解なども踏まえながら対応し、主治医の指示書の提出を必須とし、安全を第一に考え実施している。

実施する医療的ケアの内容については、資料4の2番に記載のとおり。今年度については6校、7名のお子さんに医療的ケア看護師の配置を実施している。

看護師配置の可否については、教育委員会が実施する医療的ケア利用相談委員会を就学相談委員会内の組織として置いており、こちらでの決定を基本としている。また、導尿など医療的ケアの内容によっては、児童・生徒の成長に応じて自身でケアができるようになったときは、自立を促すため、医療的ケア安全委員会で検討し、保護者と協議の上、看護師の配置を減らすことや終了することを目指している。

品川保健センター

●保健センターの取組みについて説明（資料なし）

保健センターでは、幅広い世代を対象に相談事業および支援事業を実施しており、医療的ケアを必要とする児童の保護者に対する関係機関の紹介等も行っている。また、東京都保健福祉局が実施している在宅療育支援事業の利用申請を区内3つの保健センターにて受け付けている。

災害時避難行動要支援者に対し、災害時の行動手順、必要物品などを日頃から備えておくことが必要なことから、本人、家族、関係機関、関係医療機関、福祉・行政の関係者が連携を図り、個別の支援計画を作成している。

個別の支援計画は、医療的ケア児のお子さんだけでなく、在宅難病療養者で人工呼吸器等を使用している方にも作成している。現時点で、災害時避難個別要支援者の計画を作成している医療的ケア児の人数は、3保健センター合計で9名となっている。

今後、病院や関係機関と連携を図りながら、個別にはなるが、医療的ケア児の支援を確実に行っていきたいと考えている。

障害者支援課

●資料5「障害者支援課における医療的ケア児等への令和6年度の取組み」について説明

（1）障害福祉サービス等の状況

①. 児童発達支援

未就学の子どもの対象に、集団生活への適応を支援。2事業者が実施。

②. 放課後等デイサービス

就学している子どもを対象に、授業の終了後または休業日に生活能力向上のために必要な支援等を行う。令和6年度に1事業所開設予定。区内では3事業所となる。

③. 品川区障害児通所支援事業運営補助金

区独自の補助金。区内在住の重症心身障害児および医療的ケア児が定員の半数以上を占める区内事業所を対象に、1事業所につき上限500万円を補助しており、看護師の配置等、療育環境の整備を図るもの。こうした事業所を増やそうと考えており、令和6年度は5事業所を予定。

④.重症心身障害児者等在宅レスパイト事業

重症心身障害児で医療的ケアが必要な子どもおよび重度の障害により常時見守りを必要とする子どもを対象に、自宅へ看護師を派遣し、介護者である家族が行っているたん吸引、体位交換および食事介助等を一定時間代替えるもの。

令和6年9月末で27人が利用。令和6年度からは新たに看護師の派遣先に特別支援学校を追加、9月末で2人、40時間利用。

⑤.医療的ケア児地域生活支援促進事業

「インクルーシブひろばベル」を指す。医療的ケアが必要な子どもを中心とした障害児と地域の子供達との遊び場の提供、親子の交流、つどいの場の提供、医療的ケアに関する相談を受けている。

当該施設の登録者数は、令和6年9月末時点で376世帯。オンラインでも相談を受けている。

⑥.品川区重症心身障害者通所事業（ピッコロ）

在宅の重症心身障害者の日中活動の場として、定員6名で運営している。令和6年度から人工呼吸器利用者の受け入れを開始。

⑦.医療的ケア児等コーディネーターの配置

保健、医療、福祉、子育て、教育など必要なサービスを調整し、家族に対してサービスを紹介するとともに、関係機関と家族をつなぐ役割を担う。

活動実績としては、令和6年9月末時点で、退院前のカンファレンスの出席対象児5名、障害福祉サービスにつながったケースは1名。

⑧.品川区障害者医療ショートステイ事業

区独自の事業。在宅療養をしている医療的ケアが日常的に必要な重症心身障害者等が、その保護者等による在宅での療養が一時的に困難になり、かつ通常の短期入所の利用が困難である場合に、医療機関が一時的に受け入れるもの。令和5年度は5件、令和6年9月末時点で1件の利用実績がある。

⑨.在宅人工呼吸器使用者への非常用電源確保

品川区災害時個別支援計画を作成した方を対象に、非常用電源装置の購入費用を助成。令和5年度は9件、令和6年9月末時点で1件の利用実績がある。

⑩.救急代理通報システム

通報ボタンを押すことで、民間の受信センターにつながり、派遣員が自宅に駆け付けるとともに、必要に応じて救急車を要請するもの。

令和6年度から新たに、人工呼吸器利用者にも対象を拡大、さらに、全世帯の利用料を無償化。

(2) 医療的ケア児に関する状況調査

別紙1の内容で調査を依頼する。

調査先としては、23区内の NICU を設置している病院23か所、品川区内の小児対応が可能な訪問看護事業所18事業所、品川区外の在宅レスパイト事業の契約をしている訪問看護事業所13事業所。

(3) 医療的ケア児ガイドブック(仮称)

別紙2を基本的内容とし、一部独自の内容に変更する。後ほど意見をいただきたい。

(4) 医療的ケア専用 HP

医療的ケアに関するサービス等の情報を一体的に掲載する HP を作成する。

① 各報告に対する質疑応答

A委員

●「障害者支援課からの報告」への質問

質問①「品川区重症心身障害者通所事業」への質問(資料5の⑥)

ピッコロについては、定員が少ないと思う。医療的ケアを必要とする方は、学校に通っている間は良いが、18 歳を超えてからの行き場の確保が課題であると思うが、どのように考えているのか。

質問②「医療的ケア児等コーディネーターの配置」への質問(資料5の⑦)

名称が、医療的ケア児等コーディネーターとなっているが、対象とする方の年齢の定義はどうなっているのか。在宅へ移行するタイミングが高校生ぐらいの年齢であるため、移行の際に家庭に入り調整していただける余地があるのか教えてほしい。

質問③「品川区障害者医療ショートステイ事業」への質問(資料5の⑧)

この事業については、現場感覚ではもっとニーズがあると思うが、利用者がどうして増えないのか教えてほしい。

障害者支援課

●回答(質問①)

ピッコロについては、定員を6人から20人に拡大する予定。令和9年度を目指して、障害者施策推進課で検討している。少し先になってしまうので、何とかそれまでに医療的ケアが必要な方に対応できるように、現在の施設での充実も図っていただくよう運営事業者とも話している。

●回答(質問②)

医療的ケア児等の等については、東京都は動ける医ケア児と言っているが、品川区としては、等の中に成人移行も含めることとしている。徐々にではあるが、コーディネーターの方たちの活動を見童から成人のほうに広げていきたいと考えている。

●回答(質問③)

障害者医療ショートステイ事業については、唯一区内の荏原中延にある、森山リハビリテーションクリニックに受けていただいている。やはり皆さん、かかりつけ医に診てもらったほうが安心だということがあり、また、他区、他市の病院がかかりつけ医になっている場合もあるため、なかなかこの事業の利用が増えない。受け入れ先を品川区内の医療機関に広げていきたいと考えているので、情報があれば、ぜひ教えていただきたい。

B 委員

●「品川区障害者医療ショートステイ事業」への意見(資料5の⑧)

この事業に関連して、重症心身障害児のショートステイであるが、品川区の場合は、ショートステイとして使える施設が医療を伴っていないため、大田区の施設を使っている方が多い。現在2名の方が使っているが、ぜひ品川区でも大田区と同じような形のショートステイをつくってほしいと思う。

会長

そういうニーズがあるならば、ぜひとも考慮していただきたいと思う。

C 委員

質問①「医療的ケア児に関する状況調査について」への質問(資料5の(2))

以前、他の自治体から同様の状況調査の依頼があったが、その際は事業所としては、配布の仲介という役割であった。今回、事業所が直接答えるので個人情報の問題が発生しないか心配している。利用者に同意書を書いてもらった上で情報提供するという形にしないと、事業所としては答えづらいと思う。

調査票の(C)の質問については、直接御家族に確認することになるため、調査の趣旨と個人情報を品川区に伝えることの同意は取っておいたほうが良いと思うがいかがでしょうか。

質問②「すまいるスクール事業について」への質問(資料3)

医療的ケア児が長期休み期間中にスマイルスクールを使った場合も、看護師が確実に配置され、保護者の就労を含めてサポートできているのか伺いたい。

質問③「区立学校における医療的ケア看護師配置事業の実施状況について」への質問(資料4)

小学校・中学校にいる医療的ケア児のお子さんたちが移動教室や宿泊研修に行く場合に、学校で看護師の付き添いも準備できているのか伺いたい。

質問④「医療的ケア児等コーディネーターの配置」への質問(資料5・⑦)

先ほど、今後は青年期の方にも関わっていくという話があったが、青年期の方でも東京都の助成金を使うことができるのでしょうか。

会長

●回答(質問①)

御指摘のとおり、この調査は医療情報を含んでおり個人情報に該当する。調査を行う際には、情報を提供してもいい、プラス、後で連絡してもいい、この2つを含めた同意書をもらったほうがいいと思う。

子ども育成課

●回答(質問②)

令和5年度は、長期休み中に4名、4校で受け入れたが、看護師の配置はすべて行った。ただし、実際の利用状況としては、一番使っている方でも月のうち11日の1日5時間程度であるので、例えば1日9時から5時まで使ったとき、予算等を含めて対応できるかどうかは、今後の課題であると思う。

教育総合支援センター

●回答(質問③)

移動教室の看護師配置については対応している。

●回答(質問④)

障害者支援課	医療的ケア児のコーディネーターの補助金について、青年期の方は都の補助金は対象外であるが、区の独自事業として対象にしている。
D 委員	●「保育園・幼稚園の医療的ケア児受け入れについて」への質問（資料2） 医療的ケア児を保育園で受け入れ始めたのが平成29年であり、既に7年ほど経っているが、お子さんが保育園に入りたいという希望を出したにも関わらず、特別支援保育審査会で通らなかったケースはあるのか。
保育施設運営課	今まで断ったケースはないと聞いている。受け入れの項目で合致すれば、皆さん受け入れてきた。現在、項目も増えているので、非常に多く受け入れている状況である。

（2）意見交換

○医療的ケア児等支援の課題について

E 委員	居宅での児童発達支援の制度を使った看護師の訪問事業などを行っている。医療的ケアが必要なお子さんは、体調不安定なことが多く、利用を休むことも多い。事業者側の立場からすると、お子さんが利用を休むということは、訪問する予定の看護師のリソースが空いてしまうという状況。こうした場合に、在宅で入る予定だった看護師が病棟に行くなど、うまくリソースを活用することができないか考えているが、御意見を伺いたい。
F 委員	こういった場合に、看護師を病院に派遣するというアイデアは良いと思うが、制度的にはできないと思う。課題としては区の施策や予算というよりも、制度的な縛りがあるため、ハードルがとても高そうに感じる。
会長	医者の場合も、もし余っているのであれば、足りないところに行けばいいといった話があるが、現実には雇用契約があるので、病院を一步出ると難しい。産科の医者などはいろいろな診療所で診察しながら、自分の病院で診察しているのを見かけるが、雇用契約を結んでいるからこそできること。 看護師もそういう制度を利用すれば可能かもしれないが、決して簡単ではないと思う。制度としては、日本の医療はそこまで流動的ではないということ。
A 委員	東京都の城南地区においては、人の多さや医療的ケア児の多さのため、災害時の対応について不安を感じている。災害時の個別支援計画をつくったとのことであるが、具体的にどんな内容なのか教えていただきたい。

保健センター

災害時の個別支援計画の内容は、様式が幾つかあり、関係各所の連絡リスト、地震のときの確認のチェックリストなど8つぐらいの様式がある。家庭と保健センター、関係医療機関と情報共有しながら作成しており、1人の方に対して関係各所の皆さんに良く知っていただくという形で実施している。

またこれに関して、防災課のほうでも調整している。医療的ケア児以外の方も含めて、広く1人である方のために、今後地域を含めてどう対応していくのが重要だという話をしている。今後進捗があれば、この会で説明を行いたいと考えている。

会長

東京都の災害時のいわゆるマニュアルが、10の医療圏ごとに作成されている。区の対応はこの医療圏の中で、ということになる。この医療圏ごとに、災害時の支援コーディネーターが10名いて、それをサポートする形でまた複数の方がいるので、これらの方々との整合性も含めて、区のほうでつくっていただくという話になる。医療的ケア児は、一番の弱者であるので、対応が非常に重要であると思う。

F 委員

ピッコロにおいて、9 か月前から人工呼吸器の方の通所がようやく開始された。長い時間がかかったが、非常に画期的なことだと思っている。ピッコロは、今まで10年以上続いているが、途中で人工呼吸器が必要になり通えなくなった方もいる。事務局から、こうした方たちにもぜひ周知していただきたい。

会長

ぜひ周知のほうをお願いします。

医療的ケア児ガイドブックの品川版について、共通部分は東京都がひな形を作って、自治体の事情にあったものは各区で追加するといったやり方が効率的だと思う。母子保健手帳がこの方式を取っている。全国共通の 50 ページは省令で内容が決まっていて、50ページ以降は各自治体で作れるようになっている。ぜひ東京都と検討していただければと思うがいかがでしょうか。

東京都医療的ケア
児支援センター相
談員

私の立場ではすぐに答えられないが、本庁と共有させていただきたいと思う。

会長

最後に、今年度最初の連絡会の開催であったが、貴重な意見をいただいた。皆さんの意見が実現できるように行政のほうに頑張っていただいて、お子さんのいろいろな意味でのケアが充実していくことを願っている。

4. 閉会