

## 【足立区医療的ケア児ネットワーク協議会】会議概要

会 議 名	令和2年度第2回足立区医療的ケア児ネットワーク協議会
事 務 局	福祉部 障がい福祉推進室 障がい福祉課
開催年月日	令和2年12月 7日（月）
開催時間	午後6時30分～午後7時40分
開催場所	区役所南館12階 1205AB
出席者	別紙委員名簿のとおり オブザーバー 危機管理部総合防災対策室災害対策課 會田課長 危機管理部総合防災対策室調整担当 菅野課長
欠席者	別紙委員名簿のとおり
会議次第	1 開会 2 議事 （1）医療的ケア児の状況を把握するための調査について （2）災害対策部会の報告について （3）その他 3 事務連絡
資料	1 座席表 2 次第 3 医療的ケア児ネットワーク協議会委員名簿（資料1） 4 医療的ケア児調査の実施について（案）（資料2） 5 医療的ケア児に対する災害対策について（資料3-1） 6 第1回医療的ケア児ネットワーク協議会災害対策部会議事録（資料3-2） 7 第2回医療的ケア児ネットワーク協議会災害対策部会議事録（資料3-3） 8 発電機等の給付開始案内（資料4） 9 医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）について（資料5）

## 様式第2号（第3条関係）

### （協議経過）

#### 1 開会

##### 【進行：小山障がい福祉課長】

令和2年度第2回目の開催となる。議事に入る前に事務局から資料の確認と議事進行に関する注意事項を説明する。

##### 【二見事務局員】

資料確認。座席表について席の間隔を空けるため配付した座席表の内容と異なる席配置となっているが、ご了承いただきたい。

なお、感染防止策としてマイクを使用する際は、配付した手袋をご使用いただきたい。

##### 【小山障がい福祉課長】

本来であれば福祉部長からご挨拶させていただくところだが、時間短縮のために割愛させていただく。

では、以降の議事進行は玄会長にお願いする。

#### 2 議事

##### （1）医療的ケア児の状況を把握するための調査について

##### 【玄会長】

医療的ケア児の状況を把握するための調査について、調査対象や配付先等、前回の協議会で議論した内容を踏まえて事務局で検討した内容を説明していただきたい。

##### 【二見事務局員】

資料の「医療的ケア児調査の実施について（案）」について説明する。前回の協議会でいただいたご意見を基に事務局で案を作成した。本日は案の内容についてご意見をいただき、実施に向けた取り組みを進めたいと考えている。

まず、実施時期は令和2年度中を予定していたが、今から調査を実施し、年度をまたいで整理すると調査対象者の所属が変わってしまう可能性があることから、令和3年5月に実施したいと考えている。調査方法として、前回実施した調査は庁内の各所管で把握している医療的ケア児をリスト化する方法としたが、今回は関係機関調査票を庁内及び特別支援学校、障害児通所支援事業所等に配付し、把握している医療的ケア児についての基礎情報を回答していただき、その情報を基に対象者に本人用調査票を送付したいと考えている。

調査票を送付する関係機関は、庁内の関係所管課の他、特別支援学校、都立北療育医療センターと城北分園、区内障害児通所支援事業所、区内生活介護事業所、区内訪問看護事業所を考えている。

調査項目としては、まず関係機関に基礎情報である氏名、住所、生年月日、年齢、医療的ケアの内容、所属先を回答していただき、事務局で重複する情報等の整理をした上で、本人宛に家族や住まいの状況、障害者手帳の等級、車椅子の使用状況、主な介護者、利用中のサービス、かかりつけ医の有無等について調査することで実態を把握したいと考えている。

調査対象については、前回いただいたご意見を基に、20歳未満の医療的ケアを必要とする者とし、対象とする医療的ケアについても前回いただいたご意見を基に人工呼吸器、気管内挿管（気管切開含む）、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入、吸引、ネブライザー（気管支喘息のみを除く）、中心静脈栄養、経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）、腸ろう・腸管栄養、透析（腹膜還流含む）、導尿、人工肛門・人工膀胱、インシュリン注射等、けいれん発作に伴う座薬挿入・浣腸、重度の褥瘡処置、その他医師が必要と認めた医療的ケアの16項目に整理した。

本日はこの内容についてご意見いただきたい。

##### 【玄会長】

それでは事務局からの説明の内容についてご意見をいただきたい。

まず、調査票送付先について事務局案で適切かご意見いただきたい。他の調査では、医療機関も含めて調査をしていることも多い。医療的ケア児については福祉関係の機関だけでは詳細の情報が把握できないという理由が考えられると思う。これらの点も踏まえてご意見いただきたい。

##### 【齋藤委員】

こども支援センターげんきで小中学校の状況を把握しているという意味で小中学校を含めていないのかもしれないが、情報が重複しても良いのであれば、小中学校にも該当者がいないか調査していただいて良いかと思う。実際にインシュリン注射が必要な児童がおり、対応している状況もあるため、聞いていただければと思う。

##### 【藤巻委員】

夜中に酸素吸入が必要な児童や、けいれん発作があり座薬が必要な児童等、学校在学時間中は医療的ケアが不要な方等については恐らく区では把握していないと思う。このような児童のことも考えると小中学校も調査票の送付先を含めていただいた方が良いと思う。

【二見事務局員】

こども支援センターげんきで小中学校についても一定程度把握していると考えて小中学校は含めていなかったが、いただいたご意見を踏まえて小中学校についても調査票送付先に含めたいと思う。

【木村委員】

医療機関にもぜひ送付していただきたい。救急対応している病院に絞っても良いかと思う。

【二見事務局員】

医療機関については送付する範囲の設定が難しく、ぜひご意見をいただきたい。区内の医療機関のみで良いか、近隣の大学病院も含めるべきか、どの診療科が良いか等ご意見いただき、追加したいと考えている。

【木村委員】

区外の大学病院に通院している方についてはどこかで一度は保健所に関わっていると思うので、基本的には区内の医療機関に送付すれば良いと思う。具体的な送付先については医師会で検討することも可能。調査期間を長く設定すれば、区外の医療機関であってもある程度は対応していただけたらと思う。

【玄会長】

では、送付する関係機関に小中学校と医療機関を追加する。その他の機関についてご意見はあるか。

【五十嵐委員】

事務局に確認であるが、北区にある北療育医療センター本園を含めている理由を教えてください。

【二見事務局員】

新田地域と鹿浜地域の方が北療育医療センター本園を利用されていると伺っているため対象としている。

【五十嵐委員】

本園で受け入れている実績があるとの理解で良いか。

【二見事務局員】

良い。

【玄会長】

では、調査項目の内容について不足する項目などご意見をいただきたい。

私からは関係機関用の調査項目の中に診断名があった方が良くと思う。

訪問看護の立場からご意見いかがか。

【山本委員】

関係機関用の項目に「所属」とあるが、この項目には例えば訪問看護ステーション等を記載すれば良いか。

【二見事務局員】

そのように記載していただければ良い。

【山本委員】

診断名については関係機関用だけでなく、本人用の調査項目にも追加して良いと思う。

それから、車椅子の使用状況とあるが、車椅子だけでなく、バギー等を使用している方もいるため、「車椅子等」と幅を持たせても良いかと思う。

【木村委員】

関係機関用の調査項目の「所属」については、例示しながらの補足説明が必要かと思う。医療機関、療育機関、学校等、記入しやすい方法が良いと思う。

診断名については医師から保護者に伝えられていない場合もあるかもしれないので配慮が必要かと思う。

【二見事務局員】

調査票については記入しやすいように選択式等にしようと考えている。所属の記載については、それぞれの関係機関から、それぞれ利用している療育機関や学校名を記載していただき、重複している情報を事務局でリスト化する想定で考えている。

【玄会長】

本人・家族に調査を行うのであれば、ニーズの調査についても行った方が良いのではないか。

【村上委員】

ニーズ調査については必要かと思うが膨大な事務作業になると思うので、事務局にご検討いただければと思う。

今回の調査が福祉事務所の担当者や訪問看護事業所の方等、どこかに相談するきっかけとなると良いと思う。「一番困っていることはなんですか。」という聞き方が良いかと思う。本当にたくさんニーズがあるため自由記述にすると集計が大変だと思うので、聞き方は事務局にご検討いただければと思う。

【玄会長】

相談のきっかけ作りとしてのニーズ調査も良いのではないかとご意見をいただいた。その他、ご意見はあるか。

【岩本委員】

移手段についても項目に入れていただくと良いと思う。災害、通学等のような場面でも移動できないことが非常にネックになる。日常生活上の移手段についても聞き取りが必要かと思う。

【玄会長】

調査項目については他都道府県等で行って

いる調査も参考にさせていただければと思う。

【二見事務局員】

ご家族にどこまでの情報を聞き取るのかという部分については、聞き取りした情報を区としてどのように活用するかも含めて他自治体の調査も確認しながら検討したいと考えている。

また、説明が不足していたが、関係機関から聞き取った内容を事務局でリスト化し、関係機関から聞き取った項目については本人用の調査票に印字して本人に送付し、確認していただく方法を想定していた。木村委員からいただいたご意見を踏まえると診断名については配慮が必要とのことだったため、診断名については関係機関からの聞き取りのみとし、本人用の調査票には印字しないこととしたいと思う。

【玄会長】

次に調査対象について、調査時点で20歳未満という設定となっている。この点についてご意見はあるか。

—委員より意見なし—

では、調査対象は20歳未満とする。

事務局として、回収率をあげるという点についてどのように考えているか。

【二見事務局員】

調査の趣旨をご理解いただき、お願いするしかないと考えている。

【玄会長】

未回答の方に対して訪問等をして、改めて確認することはしないということで良いか。

【二見事務局員】

そのように考えている。

【五十嵐委員】

調査対象は20歳未満ということであるが、基準日を設定する予定か。

【二見事務局員】

実際に調査票を送付する際には、基準日を設定して調査する。

【玄会長】

では、関係機関については医療機関と小中学校を追加する、調査項目については診断名を追加し、具体的には他都道府県等の調査を参考に検討する、ということで良いか。

—委員同意—

(2) 災害対策部会の報告について

【玄会長】

それは災害対策部会の報告について、事務局から資料の説明をお願いしたい。

【二見事務局員】

医療的ケア児に対する災害対策について説明する。昨年の台風19号が記憶に新しいと思うが、水害時の避難体制について区の課題が明らかとなった。

平成31年3月に整理し、昨年度の部会でご報告した医療的ケア児82名の中から、荒川及び利根川が氾濫した際に、早期立ち退きが必要な区域に居住し、住居が浸水する可能性が高い世帯を抽出した。住居が浸水する可能性が高い世帯については、東京都が示している住所ごとの浸水予測の情報を踏まえて、マンション高層階に居住する世帯等を除いて29世帯を抽出した。29世帯のうち障害者手帳未所持の3世帯と、区で把握していなかったが実際には高層階に居住していることが確認された3世帯を除く23世帯に対して訪問調査を行った。

まず足立区洪水ハザードマップを所持して内容を把握していた世帯は5世帯のみ、広報8月10日号の新しい水害対策を把握していたのは7世帯という結果であった。なお、足立区洪水ハザードマップとあだち広報8月10日号については未所持の世帯に配付した。

避難についてどのように考えているかについては、浸水の可能性が低い親類宅等への避難が可能な世帯が7世帯、自宅避難か建物の高層階への避難が可能な世帯が4世帯、自家用車が利用できるうちに避難できれば避難所まで自力避難が可能な世帯が10世帯、縁故等避難先がなく、かつ自力避難も困難な世帯が2世帯との結果であった。

水害時に対する意見としては、「避難所に避難する場合は近隣の小中学校を想定しているが、医療的ケアの機器が利用可能かなど、事前に情報がほしい」「避難所での支援について、医療的ケアに慣れていない人には困難なため、上階への移動や電源確保、周囲の配慮等をお願いしたい」とのご意見をいただいた。

調査の内容を踏まえて、あらかじめ避難する福祉避難所を指定しておくことや、人工呼吸器使用者へのポータブル電源の給付などの支援策が早急に検討すべき事項であることがわかった。

ただ、今回の調査は平成31年3月に整理した医療的ケア児リストを基に行ったものであるため、全ての医療的ケア児について実施できたとは考えていない。来年度実施する実態調査の結果も踏まえて災害対策については引き続き検討したいと考えている。

また、前回の協議会の中でご提案した災害対策についてご意見をいただく部会（災害対

策部会) について、一部の委員にご協力いただき、8月25日と9月24日に開催した。当日の議事の内容は本日配付している議事録をご確認いただきたい。

本日は災害対策部会にご出席いただいた委員から感想等をお話いただきたいと考えている。

**【玄会長】**

災害対策部会に参加された方からご意見いただきたい。まず村上委員からお願いしたい。

**【村上委員】**

災害については不安に思っており、行政から提供していただいた資料を会員と共有した。バッテリーの補助を開始していただき感謝している。行政に頼りたい気持ちもあるが、まずは自助努力から始められるように会員の中で話している。高齢の親については会員同士で手を差し伸べる必要があると感じている。

区でここまで考えてくれているということについては会の中で共有しており、それだけでも心強く感じている。

医療的ケアの家族は荷物がとても多いので移動がとても大変である。荷物を持つだけで精一杯なので、医療的ケアの必要な方がいること、普段どの部屋で生活しているか等の情報を近所の方にわかっておいてもらうことが必要だと思う。今後も不安に思っていることは会としてまとめて、区にご報告させてもらうかと思う。

一人ぼっちにならず、どこかに所属していただくことが大切で、自助努力をして共助していくことが大切だと思う。

**【山本委員】**

人工呼吸器使用者等へ日常生活用具として発電機等の給付が始まったことについて、ありがたいと思う。10月1日から申請できると聞き、利用者へ連絡したところ、みんな援護係から連絡してもらっていて良かったなと思った。ただ、給付となるとインターネットでの購入が難しく、家電量販店等での購入が勧められているが、種類があまりない。インターネットであれば購入できるものが家電量販店では購入できないということもある。見積書の提出が必要であるという点は理解できるが、給付方法について幅広く対応していただきたいと思う。

**【岩本委員】**

防災士の方のお話で、「要配慮者の避難支援は民間の力以外あり得ない。行政の力を頼ってはいけない。」とはっきり言われ、共助でやっていくしかないと感じた。訪問看護

として何ができるのかを考えなければならないと感じた。横のつながりがもっと必要だと思った。

医療的ケアの必要な方はやはり移動が大変で、普段から移動できていない状況があるため、この点については災害時に限らず必要な支援だと思う。

**【草野委員】**

事業所として、福祉避難所になりうる場所を把握しておく必要があると思った。区で考えると広いが、小地域、徒歩10分以内の近隣地域で考えたときに、その地域に民生委員や商店街の方など頼れる方がどの位いるか、医療的ケア児等の要配慮者がどの位いるかについて、事業所としても把握しておく必要があると思った。

また、事業所間のネットワーク作りについても必要性を感じた。

**【玄会長】**

自助と共助が大切、近隣との連携や多職種の連携が必要であるというお話があった。

私の感想として、防災士の方からのお話で、一般的に災害だと72時間分の食料などが必要という話を聞いていたが、今は1週間分の食料などの備蓄が必要という話があり驚いた。水害だけでなく、地震等も含めた災害対策について準備が必要であると感じた。

また、自助・共助という点では近隣との人間関係も大切であり、日頃からの関わりが必要であると感じた。

災害対策課長からもご意見いただきたい。

**【會田災害対策課長】**

本協議会の委員にご協力いただき、様々な情報交換ができ、大変勉強になった。

防災士の方から実体験等に基づいたお話をしていただき、「行政は役に立たない」というお言葉もあった。行政もできる限りの準備は行うが、発災時には動くことが難しくなるため、自助・共助が大切であるという点について改めてご理解いただきたい。

また、医療的ケア児の方は普段利用しているところに避難することができると安心できるというお話もいただいた。区としても都立花畑学園と協定を締結し、水害時に福祉避難所として協力いただきたいとお願いしている。具体的にどのような方が避難できるかについて、内容を詰めていきたいと考えている。少しでも安心して避難できる場を提供したいと考えているので、引き続き検討させていただきたい。

### (3) その他

#### 【玄会長】

その他の議事について事務局からご説明いただきたい。

#### 【二見事務局員】

まず資料があるものから説明させていただく。

先ほどのお話にもありましたが、人工呼吸器使用者などを対象に発電機、蓄電池、カーインバーターなどを令和2年10月1日から日常生活用具給付事業の種目として追加した。目的としては外出時の電源確保を考えているが、もちろん災害時の備えとしてもご活用いただければと思っている。必要な方にはご案内いただきたい。また、先ほどインターネットで購入できると良いというご意見もあったが、日常生活用具は現金支給ではなく、現物給付となっている。インターネットの購入については課題であると考えている。

次に、医療的ケア児等医療情報共有システム(ME I S)について説明する。このシステムは医療的ケア児が外出先で事故にあった時や突然の災害に見舞われた時などに、全国の医師が迅速に患者情報を共有できるように開始されたシステムであり、現状ではご本人・ご家族やかかりつけ医の情報をシステム上に登録する必要がある。情報が閲覧できるのは、かかりつけ医と緊急時に対応する医療機関のみであり、障害児通所支援事業所、学校、行政機関等については閲覧権限がない状況である。東京都としては本システムについての周知はしておらず、厚生労働省からは家族会、医師会、消防庁などへ周知を行っている。区としてできることとしては、本協議会等の場で周知をし、ご自身の情報を登録していただくようお願いすることかと思ひ、本日情報提供させていただいた。今後、自治体で作成する避難計画や医療的ケア児の状況とつながると良いと思うが、現状では情報提供のみとさせていただく。

最後に、前回の協議会で令和3年4月から区立保育園で医療的ケア児の受け入れを予定しているとご説明させていただいたが、その件について子ども政策課より現状報告をさせていただく。

#### 【菊地委員】

前回の協議会で令和3年4月から区立保育園で医療的ケア児の受け入れを開始すると情報提供させていただいた。対象児の入園が可能かどうかを判断する審査会を設置し、10月31日に開催した。今回は、現在モデルで

入園している児童1名と、新規で申込のあった2名の計3名を審査会で検討し、全員集団保育可との判定となった。現在、新規の方2名が入園の申込を行った状況であり、今後、入所の調整を行い、2月上旬に結果が出るというスケジュールで進めている。

#### 【二見事務局員】

事務局で用意した議事は以上である。

本日の会を開催するにあたり、事前に委員から「区立保育園で受け入れる医療的ケアの拡大」「小中学校での受け入れについての見通し」についてご質問いただいたが、これらについては今後の状況を鑑み、引き続き検討させていただきたい。

#### 【玄会長】

事務局で用意した議事には入っていなかったが、前回の協議会で協議した医療的ケア児コーディネーターの配置や相談支援体制の構築については引き続き検討していくこととなる。

以上で本日の議事を終了する。

### 3 事務連絡

#### 【小山障がい福祉課長】

医療的ケア児の実態調査の結果を踏まえて、医療的ケア児のライフステージに応じてどのような支援が必要かを具体的に検討していきたい。実態調査の内容については次回お示ししたいと考えている。

本日、事務局で用意した議事等は以上となるが、その他、情報提供事項等あればお話しさせていただきたい。

#### 【木村委員】

1点ご報告させていただきたい。8月に医療的ケア児の保護者からアルコール消毒液が足りず、厚生労働省が医療的ケア児に対して配付するよう区に送付したアルコール消毒液が配付されなかったという連絡があった。本協議会で報告するとお約束したため、ご報告させていただいた。

#### 【小山障がい福祉課長】

区に対しても同様のご意見をいただいた。厚生労働省から送付されたアルコール消毒液の本数があまりに少なかったため、把握している医療的ケア児82名に対しても配付することができず、また、全てを把握していない中で優先順位を付けて配付することはできなかった。木村委員にはご対応いただき、感謝申し上げます。

以上で、本日の協議会は終了となる。来年度については改めてご連絡させていただく。