

令和3年度 第1回荒川区医療的ケア児等支援協議会(書面開催) 議事録

開催日:令和3年10月29日(金)

委員:出席15名、欠席0名

※新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止の観点から、書面で開催のうえ、各委員のご意見等を書面にて提出いただきました。

議事1 協議会の設置、会長・副会長等の選任について《協議事項》

(1) 内容

本協議会の設置について報告のうえ、会長及び副会長の選任について協議を行いました。

(2) 協議結果

承認する:15名 承認しない:0名

(3) 委員からの意見

なし

議事2 医療的ケア児者・重症心身障害児者に関するニーズ調査の実施について

(1) 内容

医療的ケア児者・重症心身障害児者の日常生活、健康状態、障害福祉サービスの利用状況、家族が抱えている困りごとや必要とする支援等を把握し、今後の支援策を検討する基礎資料とすることを目的として実施することについて報告のうえ、実施方法や内容に関する協議を行いました。

(2) 協議結果

承認する:15名 承認しない:0名

(3) 委員からの意見

●医療的ケア児者の実数把握について、抽出方法は、どのように行われたのでしょうか。

⇒【事務局回答】

今回、資料に掲載しました医療的ケア児者及び重症心身障害児者の実数把握については、一定の症状が固まった方として手帳所持者を母数として、そこから医療的ケア児者及び重症心身障害児者の方を抽出しました。

●療育手帳(愛の手帳)や障害者手帳の対象でない医療的ケア児は、どのように把握できるのでしょうか。在宅療養指導管理料のレセプト件数からか保健所保健師が把握しているのか。もれがない調査方法はなにか。

⇒【事務局回答】

手帳を所持していない医療的ケア児については、区による新生児訪問や定期健診（4 か月健診、1 歳半健診、3 歳健診）において把握しております。把握に漏れがないよう、情報の集約を進めるとともに、引き続き支援を行ってまいります。

●調査に関して、手帳等の申請をしていない児や申請の対象になっていない児は調査にあてはまらないということでしょうか。今年に入り病名がついても難病等でなかったり、月齢が低く手帳の申請もできない児の訪問が増えています（呼吸器や経管栄養使用）。色々なサービスも対象にならずに孤立をしている状況です。何か調査までいかなくても意見をきいてあげる事は難しいでしょうか。

⇒【事務局回答】

手帳を所持していない医療的ケア児についても把握しており、今回のアンケート調査の対象者として、ご意見をいただいております。

●アンケートの活用は今後、重要だと思われまます。支援策の検討、またそれを具体化していかなければと思います。

●調査をすることで、ご家族が必要とする支援内容が把握できることを願っています。

●医療的ケア児者、重症心身障害児者に関するニーズ調査の実施によって、当事者や保護者家族にとって、より良い個々に必要とする支援が受けられることが望ましく、細部においてどんな小さなことでも取り上げていくことで日常生活を過ごせるようになると思われまます。

その他

(1) 委員からの意見

●区の各部署の連携がスムーズでないと対象者があちこちにばらける。愛の手帳は荒川区子ども家庭総合センター、障害者手帳は障害者福祉課、乳幼児は保健所というように管轄が違う。対象者を、医療的ケア児協議会でもれなく把握でき、情報が一元的に整理されるような仕組み作りが大事かと思われまます。

●医療的ケア児やご家族が生涯に渡り、荒川区で安心して生活を営めるよう協議会の一員として微力ながら精一杯尽力させていただきたく思われまます。よろしくお願ひ致します。

●日頃より本校の教育活動へのご理解、ご協力ありがとうございます。今後も地域の皆様と連携を密にし、児童・生徒の指導を行ってまいります。今後ともどうぞ宜しくお願ひいたします。

以上