

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と 医療的ケア児支援センターの連携/協働

福岡県医療的ケア児支援センター

医療的ケア児等コーディネーター兼トータルアドバイザー（社会福祉士） 横田 信也

福岡県医療的ケア児支援センター開所式（R4年4月）



福岡県医療的ケア児支援センター開所式 来賓一覧

番号	分野		役職等		氏名
1	県議会	議長	福岡県議会	議長	秋田 章二
2		常任委員会	厚生労働環境委員会	副委員長	西尾 耕治
3		地元選出	自民党県議団		吉松 源昭
4			民主県政県議団		富永 芳行
5	医療	福岡県小児等在宅医療推進検討会 会長	公益社団法人福岡県医師会	常任理事	辻 裕二
6	医療	小児慢性特定疾病（県域担当）	福岡県難病相談支援センター	小児慢性特定疾病児童等自立支援員	後藤 和代
7	福祉	県コーディネーター	福岡県医療的ケア児等コーディネーター	トータルアドバイザー	横田 信也
8	福祉	県コーディネーター	福岡県医療的ケア児等コーディネーター	トータルアドバイザー	中原 京子

県立こども療育センター新光園地域連携課

地域連携長

センター長
(小児科医)

地域連携課長

企画主査

事務主査

事務主査

福岡県医療的ケア児支援センター

相談員 (看護師)
元小慢自立支援員

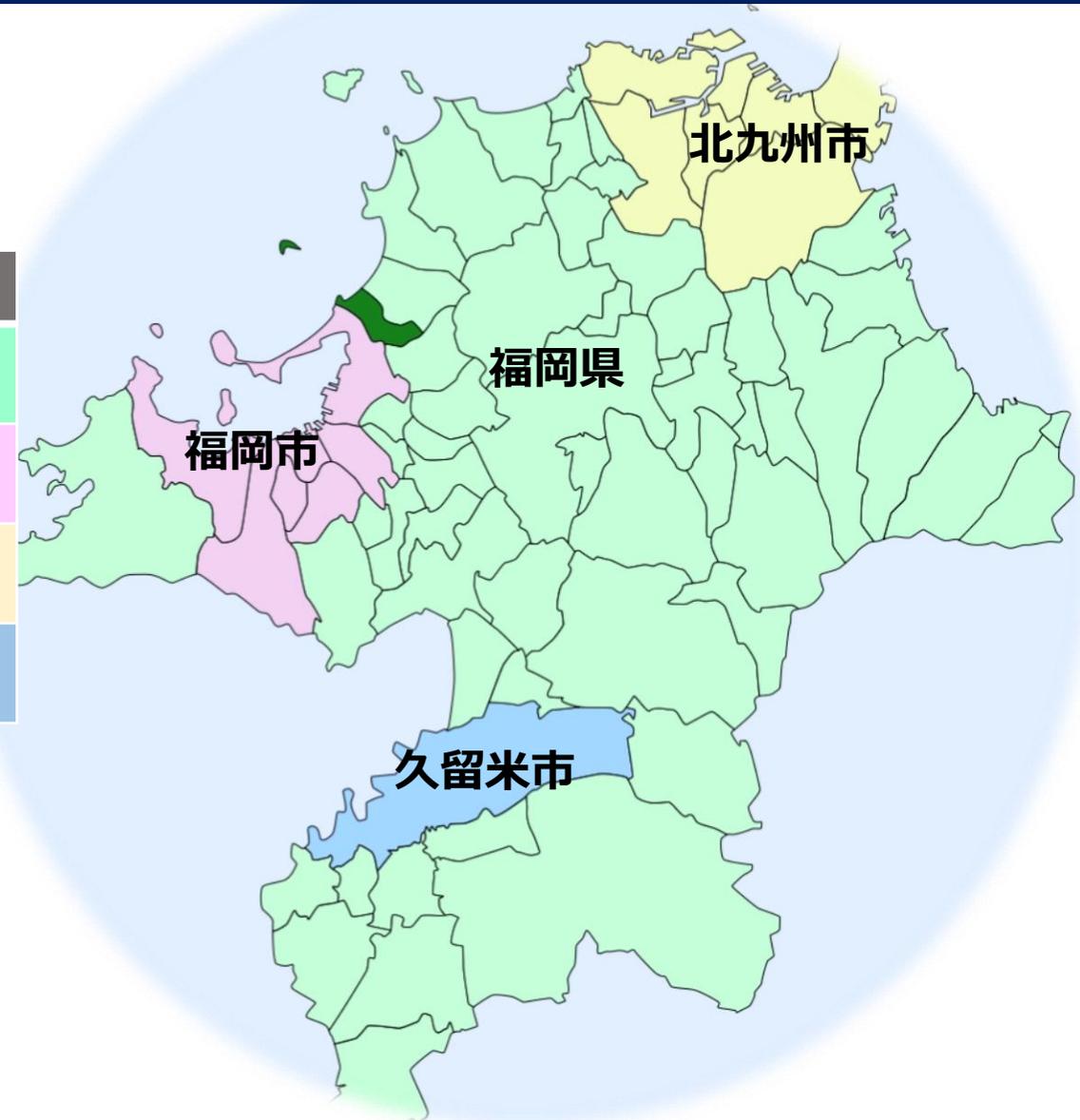
相談員兼トータルアドバイザー (社会福祉士)

相談員 (看護師)

非常勤
トータルアドバイザー

福岡県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

担当	担当エリア
福岡県難病相談支援センター	政令市、中核市を除く県全域
福岡市難病相談支援センター	福岡市
北九州市小児慢性特定疾病支援室	北九州市
久留米市保健所健康推進課難病・在宅医療チーム	久留米市



自立支援事業の特徴と医療的ケア児支援センターの役割



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

必須事業

- 相談支援
- 自立支援員配置による支援
- 関係機関への連絡調整
- 地域協議の運営支援

努力義務事業

- 実態把握事業
- 相互交流事業（交流会等）
- 療養生活支援事業（レスパイト）
- 就労支援事業
- 介護者支援事業（きょうだい児支援）等



医療的ケア児支援センター

主な役割

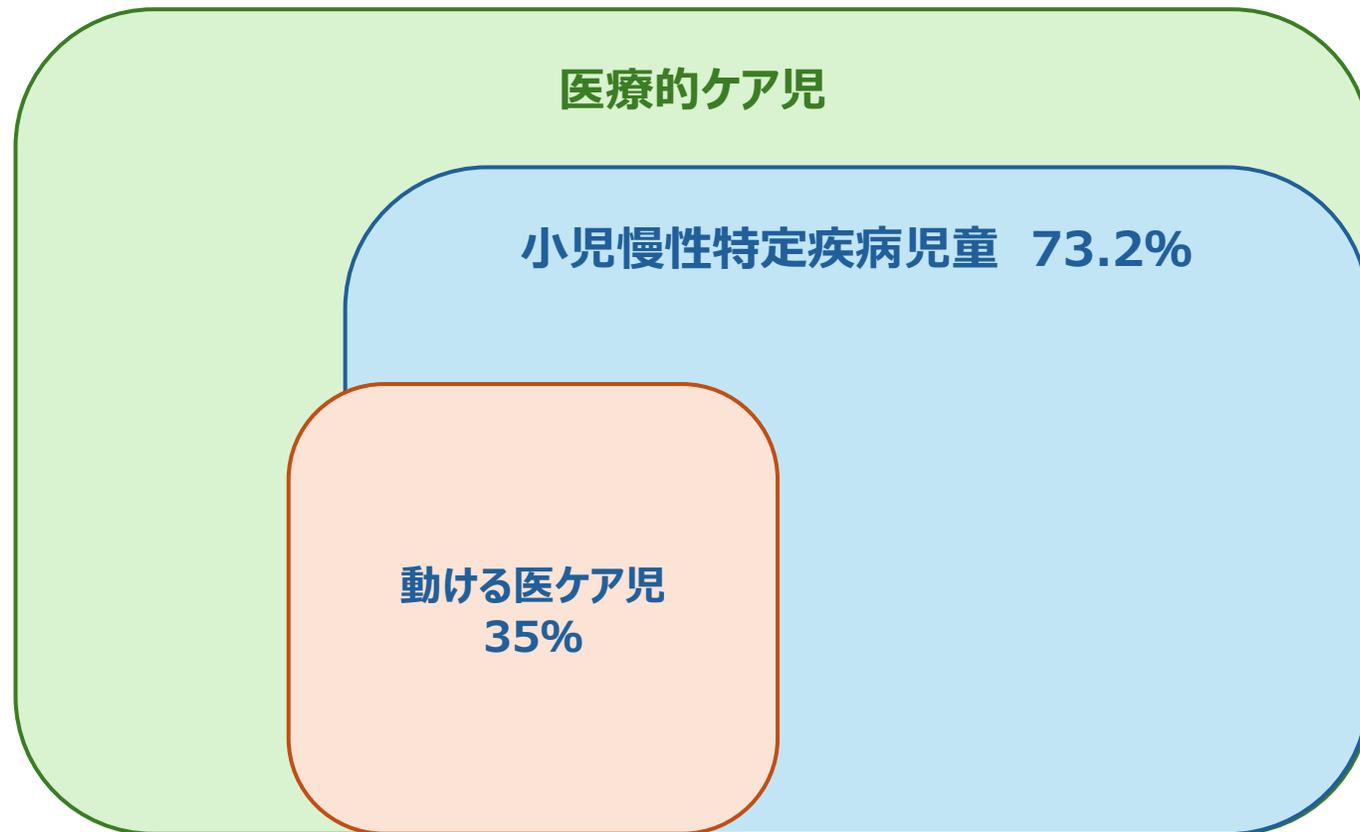
- ワンストップ相談窓口
- 家族支援・情報提供・助言
- 関係機関への連絡調整
- 地域協議の運営支援

業務内容

- 研修・人材育成（教育、保育、福祉、医療）
- 退院支援・地域移行支援
- 医療・福祉・教育・保育・労働等との連携
- 災害時支援体制整備
- 地域資源情報の提供
- 移行期医療支援 等

小児慢性特定疾病児童と医療的ケア児の関係

福岡県医療的ケア児支援センターの相談事例から



👥 共通課題

- ・就園就学支援
- ・福祉・保健医療サービスの確保
- ・レスパイト（家族の休息）支援
- ・移行期医療
- ・災害時支援体制

🤝 連携のポイント

- ・退院前後の支援の接続
- ・学校・保育現場への共同支援
- ・情報共有シートの活用
- ・定期的な意見情報交換の場の設定

医ケア児支援センター個別相談ケースの小慢該当事例（一部抜粋）

年齢	動ける	基礎疾患	小慢	医ケア等	※スコア	年齢	動ける	基礎疾患	小慢	医ケア等	※スコア
0歳		ヒルシュスプルング病	●	浣腸、洗腸	8	3歳		脳性麻痺		吸引・吸入・胃瘻	19
2歳		ウエスト症候群、PVL	●	経管栄養	8	13歳		ウエスト症候群	●	胃瘻、吸引、吸入 在宅酸素	27
6歳	●	脳性麻痺、ASD		経管栄養	8	3歳		ミラーディカー症候群 ウエスト症候群・喉頭軟化症	●	C-PAP、胃瘻 カフアシスト、在宅酸素	26
7歳	●	18トリソミー	●	経管栄養	8	15歳	●	メチルマロン酸血漿	●	腹膜透析	8
13歳		ウエスト症候群	●	胃瘻、吸引 吸入、酸素療法	27	2歳		心筋緻密化障害	●	経鼻経管栄養	8
13歳	●	DS、低酸素脳症後遺症	●	人工呼吸器、気切経 管栄養吸引	34	5歳	●	脊髄髄膜瘤、難治性てんかん	●	導尿、てんかん	8
13歳	●	プルーンベリー症候群 脊髄髄膜瘤	●	大腸ストマ、尿路ストマ	8	0歳		VATER症候群	●	人工呼吸器、吸引、経管 栄養、気管切開、ストマ	39
7歳		慢性肺疾患	●	気切、胃瘻、吸引	24	17歳		脳性麻痺		気切、吸引、酸素療法、 胃瘻、	32
9歳	●	単心室 総肺静脈還流異常症	●	在宅酸素	8	1歳	●	摂食障害		経鼻経管栄養	8

※取得情報からの推定（基本スコアのみ）

福岡県における具体的な連携・協働

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- ◎ 相談支援
- ◎ レスパイト支援事業
- ◎ 出張相談・巡回相談
- ◎ きょうだい児支援
- ◎ 就労支援
- ◎ 就園・就学支援
(情報共有シートの活用)
- ◎ 退院支援
- ◎ 合同定例会
- ◎ 家族交流会・ピアカウンセリング



医療的ケア児支援センター

- ◎ 相談支援
- ◎ こどもの育ちと学びを支える看護師の会
- ◎ 医療的ケア児等支援協議会
- ◎ 小児在宅医療推進検討会
- ◎ 在宅療養児一時受入
- ◎ 小児等地域療育支援病院
- ◎ 人材育成研修 (Co養成、スキルアップ)

学校での母親待機からの解放

昼の注入や易感染に対応するため母親が終日学校に待機している
医ケア対応だけでなく本人の自立を促すためにも少しずつ学校待機から解放してほしい

診断名：ミトコンドリア病

手帳：体幹機能障害2級、療育手帳非該当

医ケア：胃瘻からの注入（医ケアスコア 8）

所属：地元小学校特別支援学級（通学）

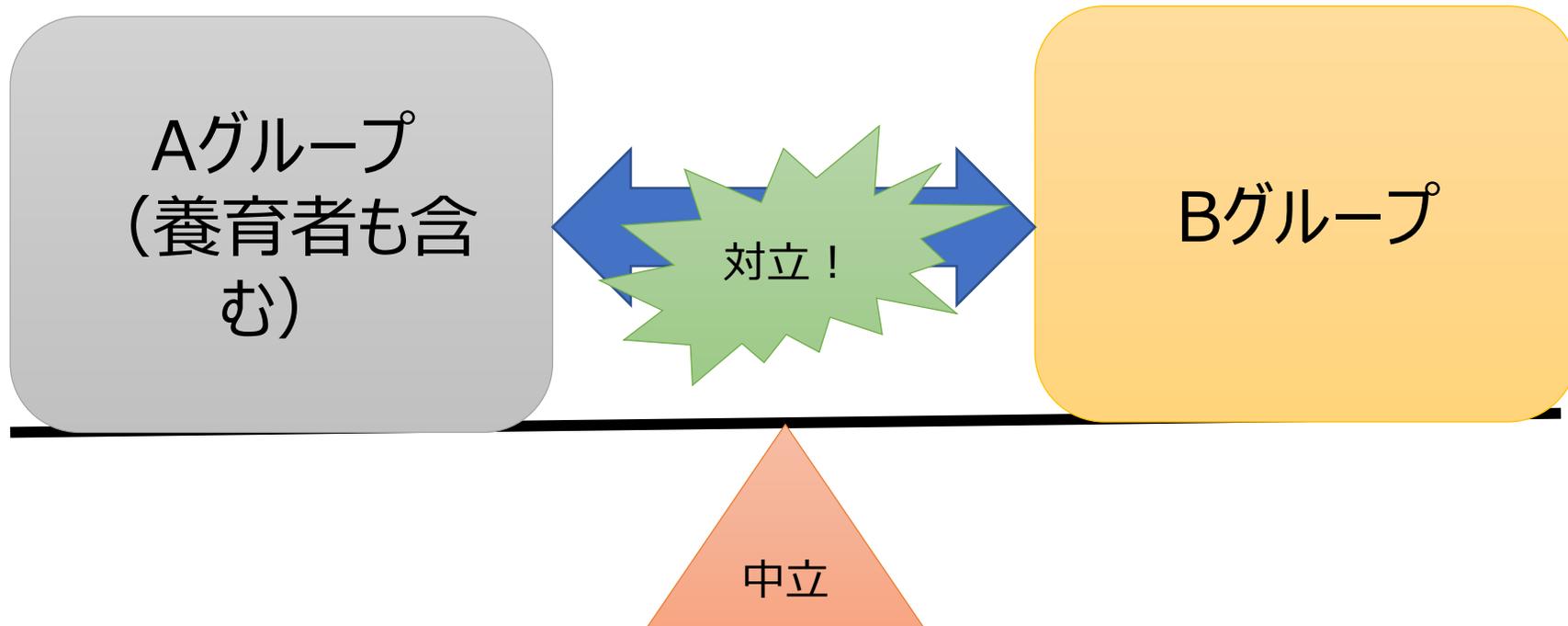
支援者：相談支援専門員、小慢自立支援員、大学病院MSW、教育委員会
訪問看護ステーション、保育所等訪問支援事業所、放課後等デイサービス
基幹相談支援センター、教頭、交流級担任、支援級担任、養護教諭
特別支援教育コーディネーター



自立支援員の紹介で家族から医療的ケア児支援センターに相談



意見の対立が生じた場合



子どもと家族にとっては、どちらも貴重な支援者
コーディネータはどちらの意見も中立に聞き、片方だけ支援しない。
互いが折り合えるよう働きかけること

家族・支援者と学校の対応に対する主張のズレ



課題	家族・支援者の主張	学校の主張
医ケアを中心にした健康管理	学校看護師配置	学校看護師配置 + 家族付添い
リスク管理（緊急対応）	家族連絡や救急要請	教員の見逃しを家族が補填
全体像の理解	診療情報提供 サポートファイル等文書共有	母親の感覚的判断に依存

中立公正な調整とは -子どもを支える支援者のチームとなる-



課題	課題解決の方策
医ケアを中心にした健康管理	学校看護師配置事業の活用と段階的な母親の付き添い解除
急変に対する管理	養護教諭を介した健康観察や家族連絡
全体像の理解	母親の感覚を言語化し、診療情報提供等を踏まえた場面毎の対応フローの作成と共有
アフターケア	家族・学校・支援者による現状の修正や新たな課題の解決等を目的とした定期的会議の実施

医ケア児の就園支援のプロセス



《就園のための情報共有シート》

【氏名： _____】 【年齢： 歳 か月 】 【 男児・女児 】

【病名： _____】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）			
受診状況			
治療内容			
就園/集団生活が可能か （医師の許可）			
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア （医ケアが有る場合は内容を 選択し詳細をお書き下さい）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 〔 _____ 〕
体調・症状（早期発見・ 早期対応方法）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	食事	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
排泄		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
睡眠		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
遊び 行動	身体機能 （運動機能）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	環境・場所 （室内・園庭・ 屋外）散歩	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
その他				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	
集団生活への理解	
家族構成・配慮が必要 な家族背景	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよ いか	
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 ↳ 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	
地域連携機関の有無	あり・なし ↳ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
その他	

疾患の特徴や集団生活上のポイント

〔 _____ 〕

記載 年 月 日 記載者 _____

両事業の強み

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強み

- 教育・就労支援の豊富なノウハウ
- 心理的・長期的視点の相談
- 家族会とのネットワーク
- きょうだい児支援のノウハウ
- 相談対応事例の蓄積
- 情報共有シートの活用
- 自立に向けた成長発達の視点



医療的ケア児支援センター

- 在宅医療・医療機関連携の専門的知見
- 広域コーディネート力とインフラ調整機能
- 協議体の運営経験
- 医療的ケア等人材育成実施
- 退院支援・在宅移行のノウハウ
- 訪問診療・訪問看護・レスパイト等資源開拓
- 災害時支援体制の構築力

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と医療的ケア児支援センターが 連携・協働することの意義と重要性 (目指すべきもの)

 家族負担の軽減とQOL向上

 縦割り解消と支援の継続性

 制度の隙間補填

 ネットワーク共有

 支援者の孤立防止

 移行期医療の円滑化

 地域包括ケアと災害時支援力

 データに基づく政策改善

 法制度の趣旨実現

まとめ

- 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」と「医療的ケア児支援センター」の連携は、「制度の縦割りを、支援者が横につなぐ」ための重要な取り組み
- 小慢事業が持つ疾患に関する専門的知見・ネットワークと、医ケア児支援センターが持つ地域生活調整機能を掛け合わせることで、子どもと家族が「病気があっても、医療的ケアが必要でも、地域で当たり前で暮らす」ための強力なセーフティネットが構築できる

今後もお互いの強みを活かした積極的な連携を進めたい！