

グループディスカッション資料

日本財団ソーシャルイノベーション本部
公益事業部
国内事業開発チームチームリーダー
高島 友和

平成30年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議

●グループディスカッション資料●

難病の子どもと家族が孤立しない、支え合いの社会を創る

～みんながみんなを支える社会 Share the pain, share the hope, share the future～

難病の子どもと家族を支えるプログラム <http://nkksp.strikingly.com/>

日本財団 国内事業開発チーム

担当: 高島、中嶋、正木、矢田部、平林(kodomo_kjk@ps.nippon-foundation.or.jp)



平成30年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議

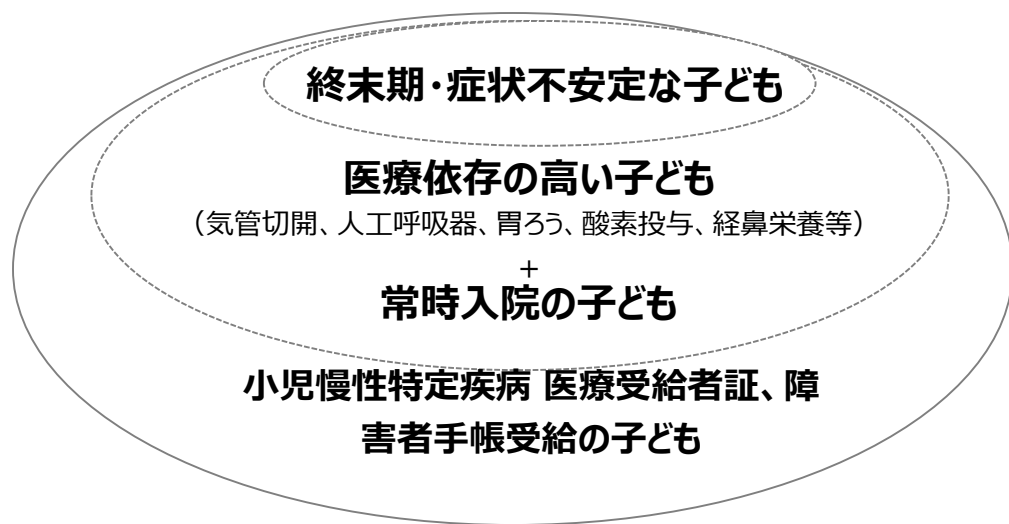
●グループディスカッション資料●

25万人以上と言われる難病の子ども

- **小児慢性特定疾病**医療費助成受給者は
約14万人

(※試算：厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会資料より)

- 対象は、756疾病（平成30年4月1日）



- **医療的ケア児数**（在宅療養指導管理料の算定件数の合計値）は、
17,209人（H27年度：0－19歳）

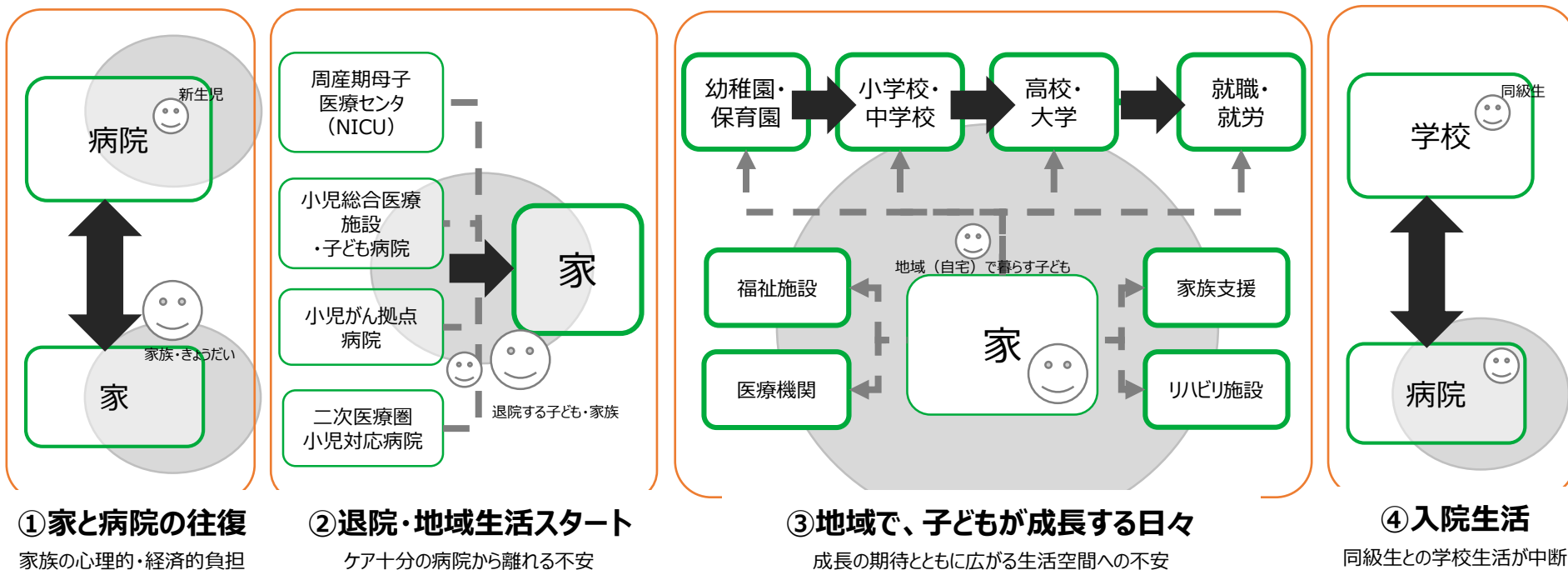
※平成26年度以降は小児の在宅人工呼吸指導 管理料とその他の管理料との間に重複（ダブルカウント）がありうることに留意する必要がある。毎年5月の診療報酬 算定件数を集計したものであり、5月のデータを代表値とすることの妥当性を検証する必要がある。

- **生命の危険がある、または治療を要する入院中の子どもは、2.3万人**
（H26年：0－14歳）

平成30年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議

●グループディスカッション資料●

生活環境の変化に伴う不安、成長する期待・喜びを感じる日々

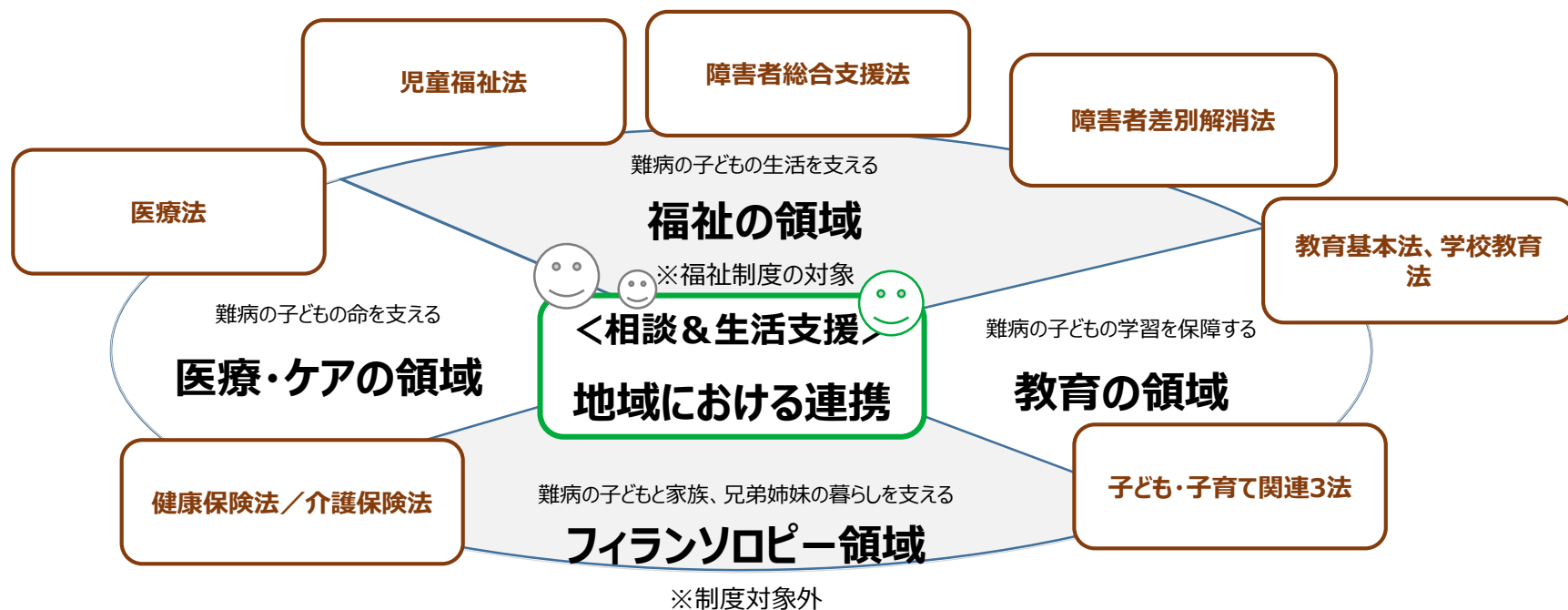


子どもと家族の社会的孤立を防ぐ、みんながみんなを支える取組みを推進

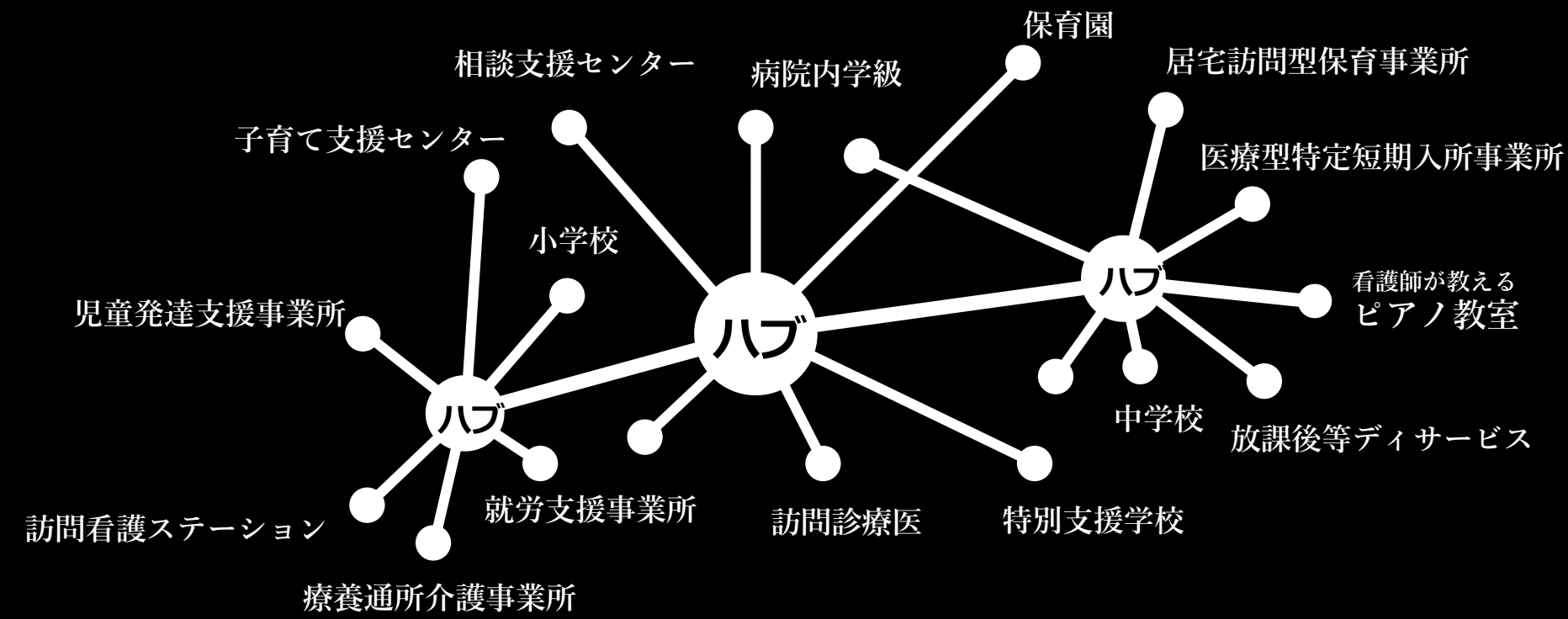
平成30年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議

●グループディスカッション資料●

難病の子ども、医療的ケアが必要な子どもと家族を中心に、暮らし、学び、遊びを横断して支える



様々な専門家による地域連携



地域連携ハブ拠点（日本財団助成・支援先）

宿泊可能：6

日中活動：10

入院中の子どもの家族が滞在する
ファミリーハウスが相談・退院移行を強化

パンダハウス
福島県福島市（2018年4月～：予定）



「子ども病院」が行う「泊まり」可能な
福祉事業（医療型短期入所）

もみじの家・成育医療研究センター
東京都世田谷区（2016年4月～）



日本初のコミュニティ型子どもホスピス。
制度に拠らず寄付中心の運営スタイル。

つるみ子どもホスピス
大阪府大阪市（2016年4月～）



小児がんをはじめとした医療的ケアが
必要な子どもと家族の滞在施設。

チャイルドケモハウス
兵庫県神戸市（2013年3月～）



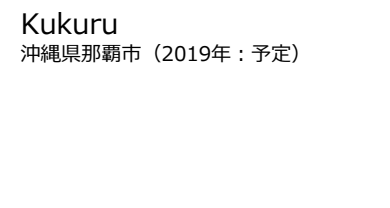
「小児専門訪問看護ステーション」から
スタートした、「訪問&通所」事業。

NEXTEP・ボンボン
熊本県合志市（2015年11月～）



子ども病院の目の前の立地
退院移行＆医療型短期入所

Kukuru
沖縄県那覇市（2019年：予定）



生活介護＋放課後等デイ
（東日本大震災以降に開始）

むそう・あっと名取
宮城県名取市（2015年11月～）



「赤ひげ先生」クリニック併設している
子どもの「日中活動」支援拠点。

うりずん
栃木県宇都宮市（2016年3月～）



多機能型拠点（児童発達＋放課後等デ
イ）＋「ママのワーキングスペース」

Burano
茨城県古河市（2018年4月～）



地域連携ハブ拠点（日本財団助成・支援先）

看護師がカフェで医療・福祉・教育の
相談に対応。

フラット

千葉県白井市（2018年4月～；予定）



「児童発達」 + 「認可保育所」 +
「小児科」 + 「病児保育」 一体型で展開

フローレンス

東京都渋谷区（2017年10月～）



重症心身障がい児の通園施設
（児童発達 + 放課後等ディ）

SDJ・FLAP-YARD

東京都足立区（2016年10月～）



リハビリ、保育士、ヘルパー、看護師、
多職種で地域を支える通所の拠点

くるみ

富山県高岡市（2018年4月～；予定）



「子どもの日中活動」 +
「大人、母親の就労支援」 + 「カフェ」

むそう・ほわわ名古屋星ヶ丘

愛知県名古屋市（2017年4月～）



周南圏域医療的ケア児者支援ネットワー
ク発起団体が運営する日中活動拠点

優喜会・Flagship

山口県下松市（2017年3月～）



医療的ケアに対応した放課後ディ + 児童
発達支援（熊本地震以降に開始）

かぼちゃんクラブ

熊本県熊本市（2016年8月～）



地域連携ハブ拠点（日本財団助成・支援先）

キャンプ、旅行を楽しむ：4

医療的なケアに配慮された、国際標準の
キャンプ場

そらぷちキッズキャンプ
北海道滝川市（2012年4月開所）



難病の子どもと家族がともに
滞在できるロッジ型宿泊施設

あおぞら共和国
山梨県北杜市（2016年4月～）



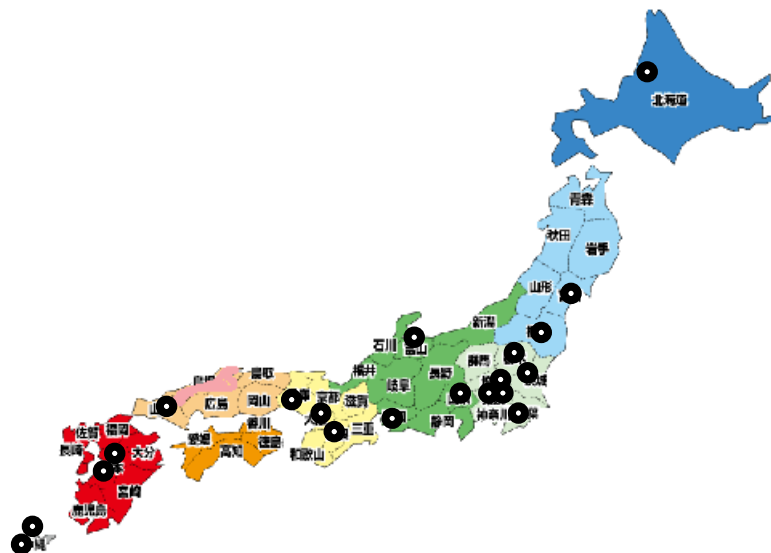
東大寺の敷地内にある地域住民と医療者
が支える宿泊施設

奈良親子ファミリーレスパイト
奈良県奈良市（2016年4月～）



旅行で人気の沖縄

家族で滞在可能な宿泊施設 & 研修施設
難病の子どもとその家族に夢を
沖縄県恩納村（2019年：予定）



難病の子どもと家族の孤立を防ぐ取り組み例（日本財団助成・支援事業より）

難病の子どもと家族の交流イベント

親子で楽しむ流しそうめん！
おっきな大仏のお膝元で
レスパイト



めいっぱい太陽を浴びて遊ぶ！
「青空フェス」の開催



おもちゃ遊びで
楽しい思い出づくり



遠隔ロボットを用いた教育支援

分身ロボットで、
学校へ通えない子ども達に
学習の機会を！
鳥取県での実践



地域子どものくらし保健室

「相談カーが始動！
外出が難しい子どもと家族のもと



スポーツを通じた退院・復学支援

長期療養を必要とする子どもが
プロバスケットボールチーム
『アルバルク東京』に入団



グループディスカッション

医療的ケア児 地域支援体制 作戦会議

～国の制度、自主財源による独自制度等で子どもと家族の暮らしを支える～

5歳 女の子（兄弟姉妹なし）：就学前

0歳	出生後NICU3ヶ月間入院。退院後も体調不安定により、入退院を繰り返す。
1歳	児童発達支援センター利用登録するが、入退院を繰り返しているため利用できていない。
2歳	気管切開のオペを行い、人工呼吸器装着となる。
	自宅で母がほぼ付き添っている。入院することはあるが、回数は少なくなった。 感染症罹患を心配して通院以外の外出はなるべく控える生活をしている。

手帳	療育A 身体1級
診断名	多発奇形症候群、低緊張性運動発達遅滞、てんかん、気管軟化症
ADL面	寝たきり、全介助
意思疎通	言語表出不可。言語理解不明。声出し・表情の変化乏しい
医療的ケア	人工呼吸器使用（気管切開）、喀痰吸引（1時間に1回以上）、経管栄養
福祉サービス等	児童発達支援センター（登録のみ）

10歳 小学4年生 男の子（16歳の姉、6歳の弟）

0歳	出生後、NICU60日間入院。生後3ヶ月目に療育センター受診。リハビリ（理学療法）を開始する。
1歳	医療型短期入所の利用開始（療育センター併設）
2歳	母子通所にて通所事業利用開始（療育センター併設）
7歳	特別支援学校入学（母自己送迎）
8歳	父仕事退職に伴い、母就職。自宅での介護が困難なため医療型短期入所月25日～30日の利用となる
9歳	父の暴力により母入院する。その後、仕事も退職する。登校回数は0回だった。
10歳	父母離婚。母が親権者となり、母方祖父母宅のあるA市へ転入。祖父母との同居を開始する。A市転入に伴い、特別支援学校も転籍する。

手帳	療育A 身体1級
診断名	周産期低酸素性虚血性脳症、痙性四肢麻痺、てんかん
ADL面	寝たきり、全介助
意思疎通	有意語無。言語理解不明。表情で快・不快表現
医療的ケア	経管栄養、喀痰吸引（6回以上／1日）
福祉サービス等	短期入所

6歳 女の子（10歳の兄）

手帳	身体 1 級
診断名	先天性ミオパチー
A D L 面	介助歩行可 食事はきざみ可
意思疎通	有意語あり 言語理解可能
医療的ケア	人工呼吸器使用（気管切開）、喀痰吸引
福祉サービス等	放課後等デイ 移動支援 居宅介護

子どもと家族の暮らしを支える作戦会議

【○月○日からの 1 週間 ・ 夏休み ・ 年末年始】

	月	火	水	木	金	土	日
0 時－							
3 時－							
6 時－							
9 時－							
1 2 時－							
1 5 時－							
1 8 時－							
2 1 時－							