

平成29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、吉田、平林 (kodomo_kjk@ps.nippon-foundation.or.jp)



25万人以上と言われる難病の子どもの実態

● 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

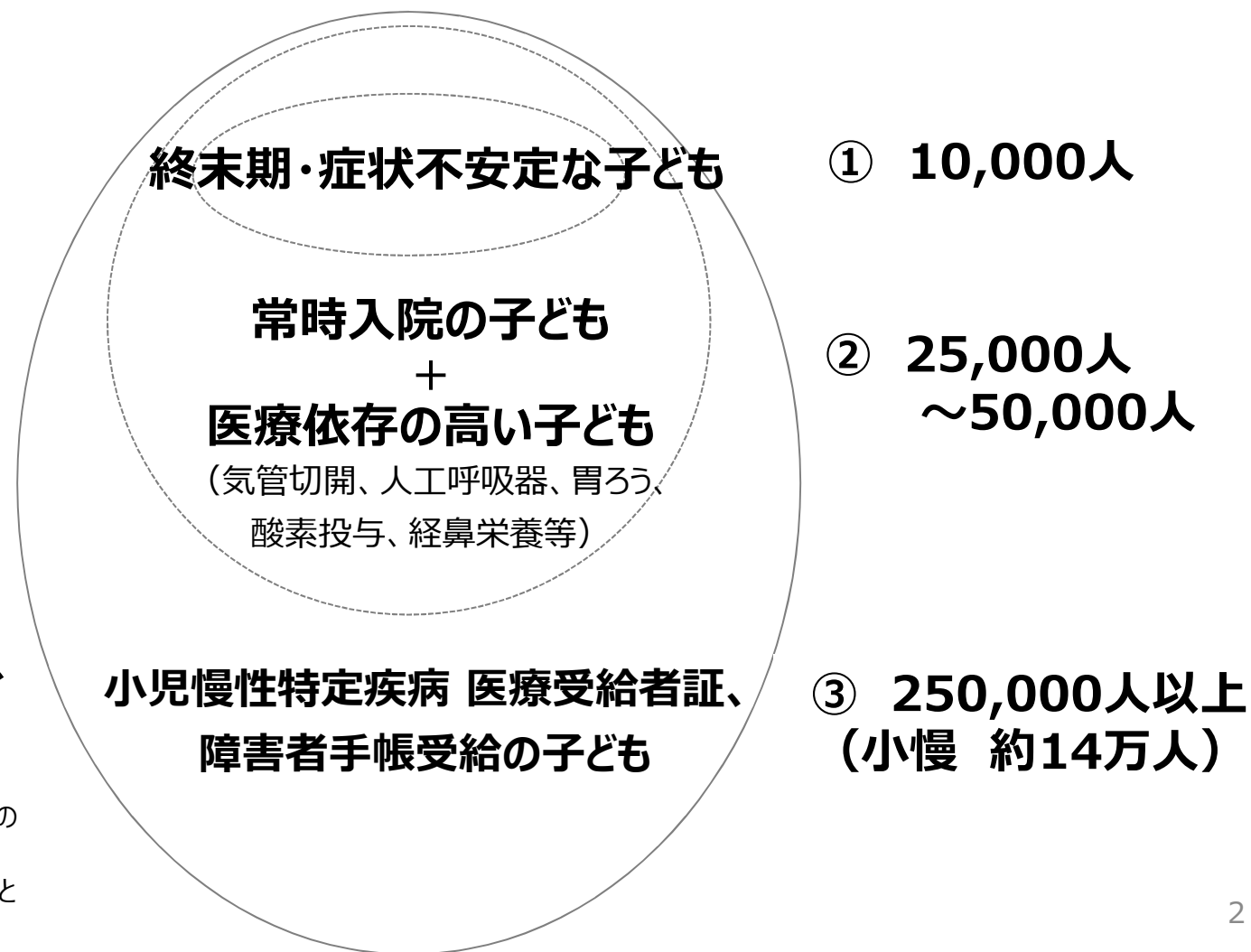
(※試算：厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会資料より)

- 対象は、722疾病（平成29年4月1日）
- 慢性心疾患（17%）
悪性腫瘍がんや肉腫（14%）
腎機能障害（14%）

● 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、

17,078人（H27年度：0-19歳）

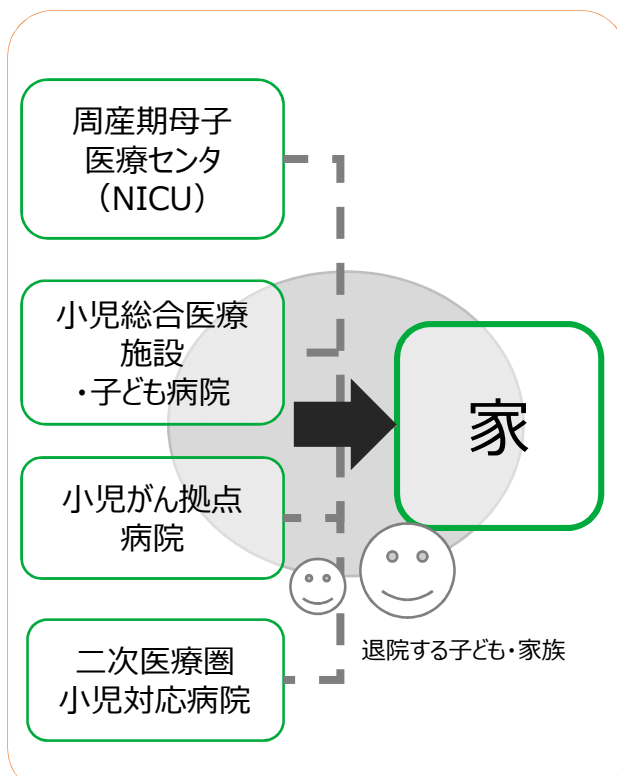
- ※平成26年度以降は小児の在宅人工呼吸指導管理料とその他の管理料との間に重複（ダブルカウント）がありうることに留意する必要がある。
- ※毎年5月の診療報酬算定件数を集計したものであり、5月のデータを代表値とすることの妥当性を検証する必要がある。



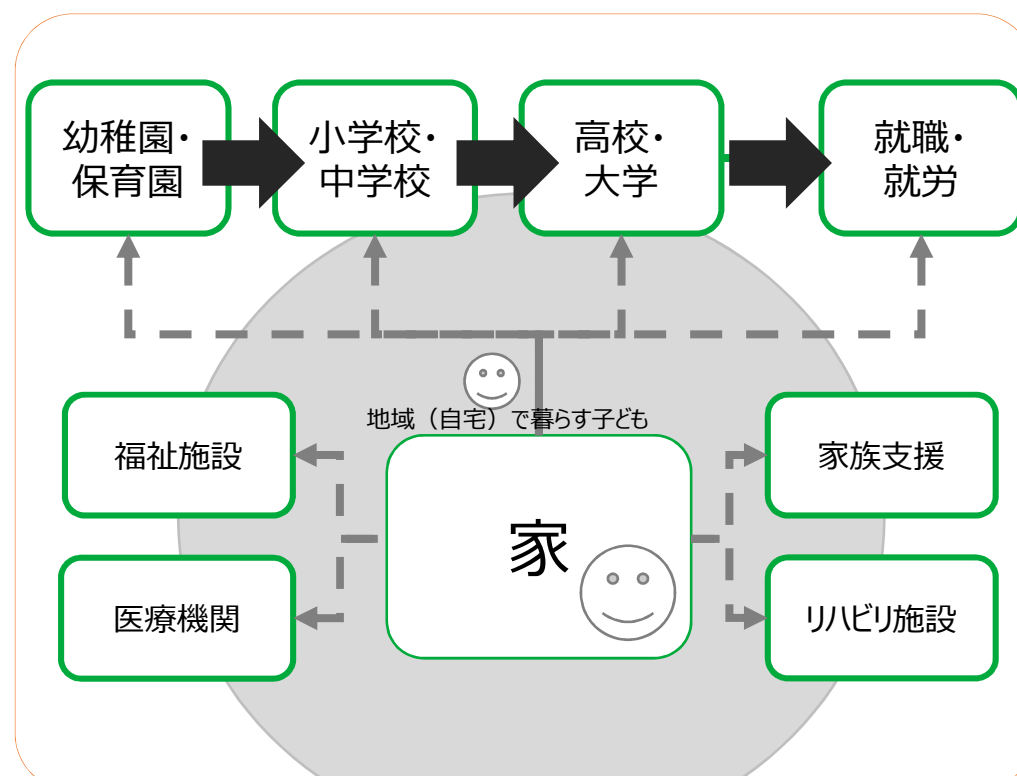
生活環境の変化に伴う不安、成長する期待・喜びを感じる日々



①家と病院の往復
家族の心理的・経済的負担



②退院・地域生活スタート
ケア十分の病院から離れる不安



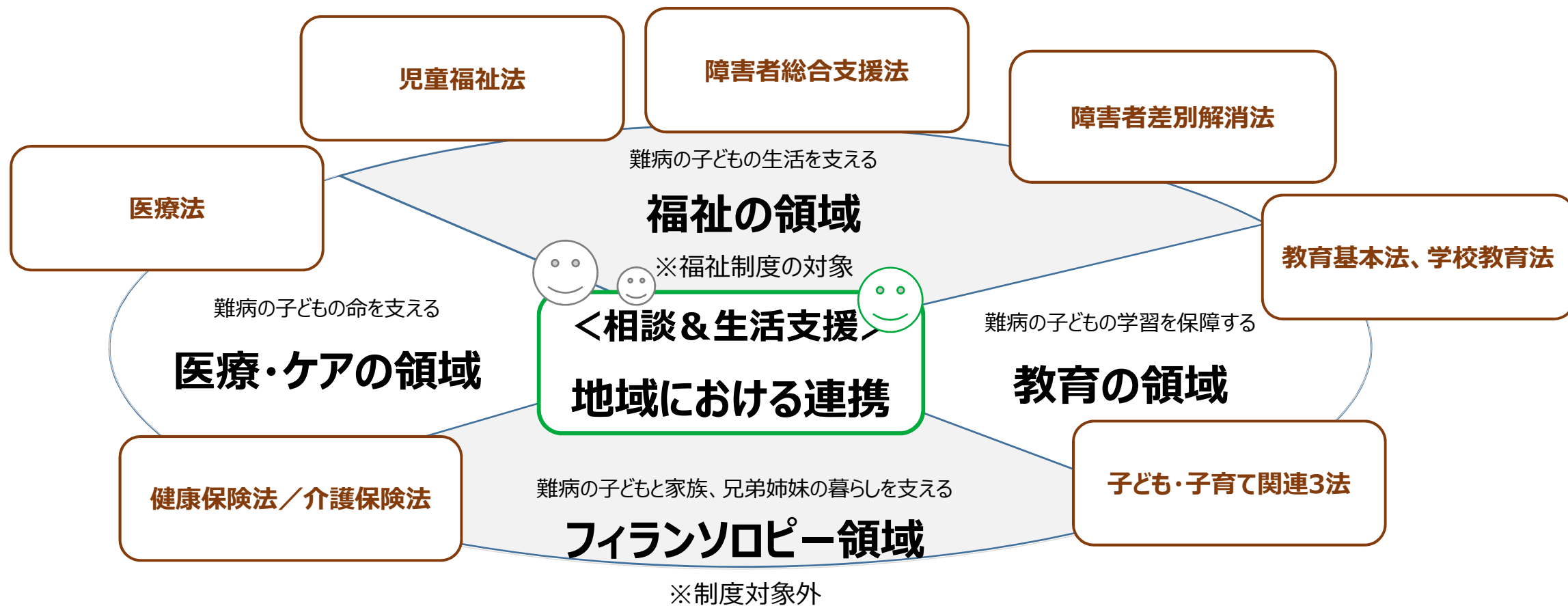
③地域で、子どもが成長する日々
成長の期待とともに広がる生活空間への不安



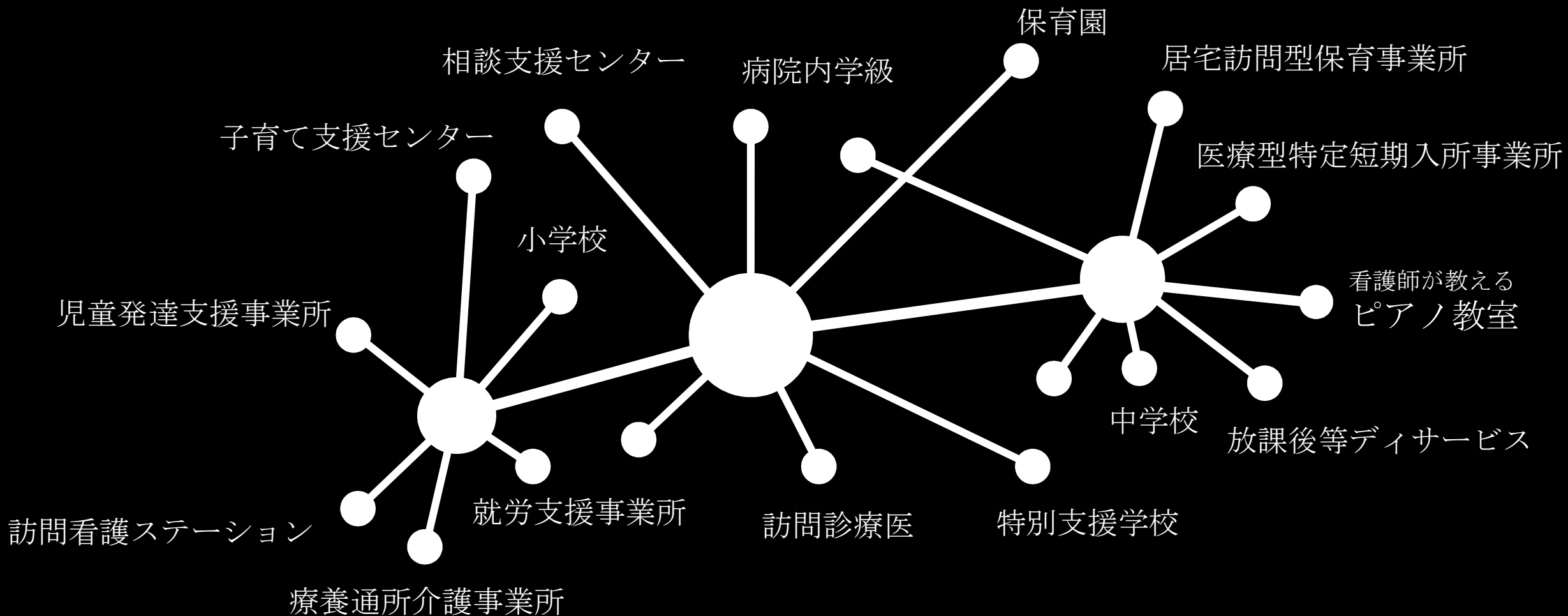
④入院生活
同級生との学校生活が中断

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

■ 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



●グループディスカッション資料●



【1日目】
ジャックランタンづくり
仮装&地域をめぐって
ディナー
お風呂

ボンボン
(熊本県合志市)



【2日目】
朝食
芋ほり体験

ボンボンキャンプを実施

昨年11月オープンしたボンボンでは、
バギーでの移動や医療ケアが必要な子どもさん連れでも、
安心してお泊り企画ができるように、お部屋などの設計をしていました。

開設以来、地震もあってなかなか実現できなかったお泊り企画ですが、
今回、その第1弾として、まずはステップご利用家族でのお泊り会を実施しました。

「家族旅行、キャンプ」。
そんなよくある家族行事を、もっと当たり前前に実現できるよう。

そして県外からの受け入れもできるよう、
今回の経験をもとに、さらに体制を整えていきたいと考えています。

認定特定非営利活動法人NEXSTEP

※ステップ・・・小児在宅支援事業の名称

●グループディスカッション資料●

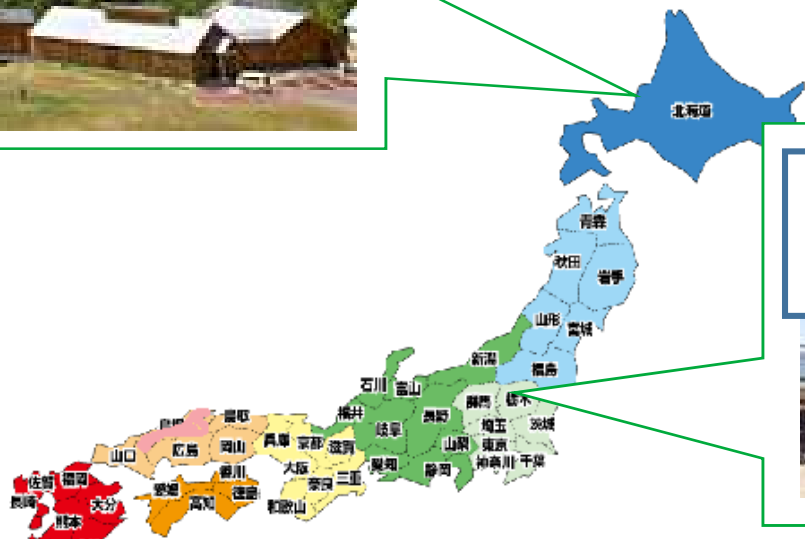
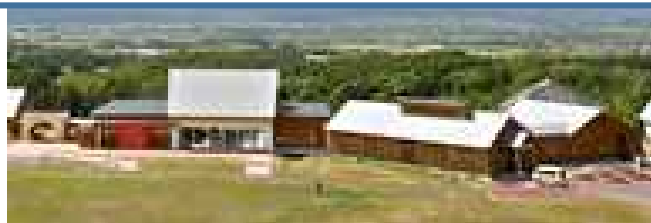


北の大地で自然体験



飛行機に乗る！という経験

そらぶちキッズキャンプ
(北海道滝川市)



うりずん
(栃木県宇都宮市)



0より1を積み重ねる

『これまでいろんな場面で、何かやろうとしても、無理だからと諦めてきた。
でも、ここでは自分たちが思った以上のことを経験出来た。』

医療的ケアがあるという理由だけで、いろんなことを、
子どもが、きょうだいが、両親が我慢しているのです。

動物に触る、山に登る、飛行機に乗る。
それぞれやったことがなければ経験値は0。

経験したら0は1になります。
重い障がいをもつ子どもは、経験を積むチャンスが少ないのです。

いろんな体験をして、0よりも1を積み上げていくことが、
子どもの成長にもつながると信じています。

認定特定非営利活動法人うりずん 理事長 高橋昭彦（うりずん通信より）

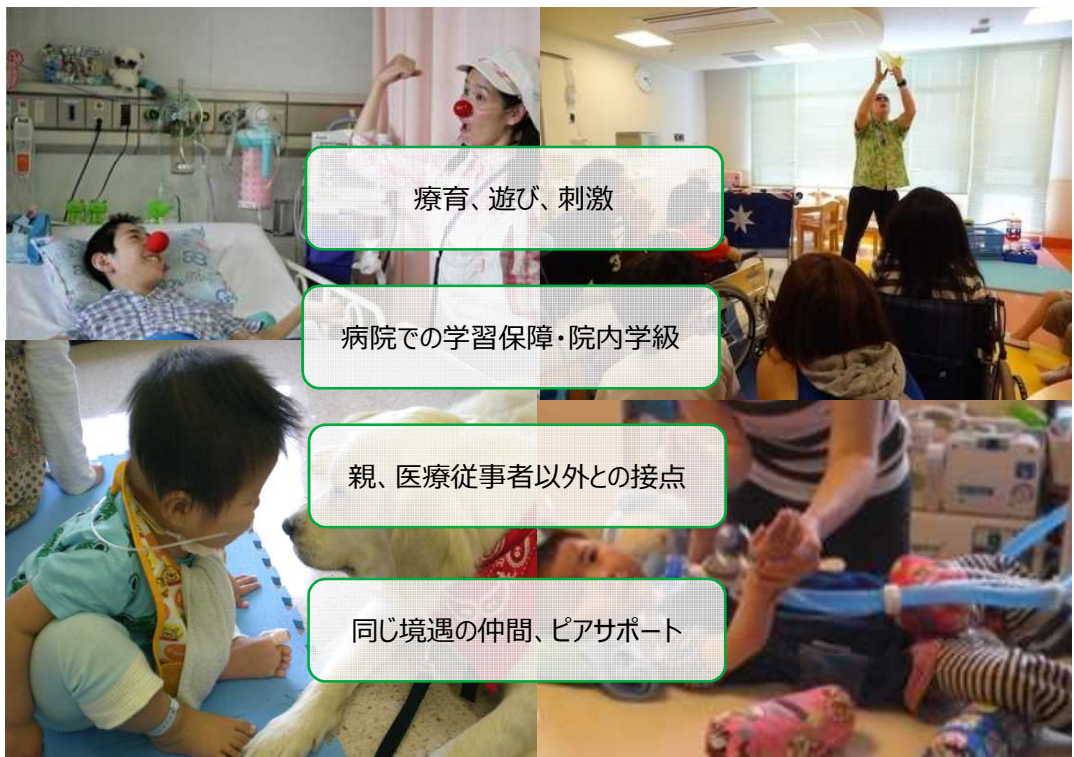
●グループディスカッション資料●

どこにいても

どんな時も

難病の子ども、医療的ケアが必要な子どもと家族が孤立しない、支え合いの社会を創る

- ・病棟での入院生活、自宅での生活、どこにいても、子どもは遊び、学び、刺激を受けながら成長。
- ・病気とつき合う時期、厳しい状態の時期、どんな時でも、子どもの可能性を信じ、家族を支える活動の輪を広げる。



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

●グループディスカッション資料●

医療的ケアが必要な子どもの暮らし・日常生活から、
保健、医療、福祉及び教育の連携の一層の推進についてディスカッション
ー市町村を横断した二次医療圏（保健医療圏、障害福祉圏）のGoodケースは？ー

