

令和7年度第1回大田区医療的ケア児・者支援関係機関会議録（要旨）

日時：令和7年7月29日（火） 13時30分から15時00分まで

出席者：井上委員、金澤委員、小鶴委員、小林委員、鈴木委員、濱野委員、星委員、
三本委員、宮田委員、与田委員（書面参加を含む 五十音順）

1 開会

- （1）福祉部長挨拶
- （2）会長挨拶
- （3）事務連絡（配布資料等確認）

2 議題

- （1）医療的ケア児等支援ガイドブックの作成について（資料1）
事務局から説明

宮田委員

先進区の江東区版は、分かりやすくまとまっている。自分の子育ての時代は、支援を受けるために、自分で探していかなければいけなかったが、ガイドブックがあれば、受けられる支援や、相談先が分かる。大田区版も作成していただければ医療的ケア児のご家族の助けになると思う。

与田会長

江東区版を拝見すると、支援の1日のスケジュールや、各種制度のことなど、実際の写真やイラストも入っていて、とても内容が充実していると思う。

川崎市版は、江東区の半分のページ数で作成しているが、江東区版のページ数を想定しているか。

障害福祉課長

江東区版を参考に、大田区版に書き換えるかたちで作成していくため、ページ数も同程度（45ページ程度）を想定している。

与田会長

ガイドブックに載せきれない情報は、ホームページ上で詳細を確認していただくと説明があったが、ガイドラインに二次元コードを載せるイメージか。

障害福祉課長

お見込みのとおり、二次元コードを載せる予定である。

サービスの対象年齢や条件は、二次元コードからホームページにアクセスして、確認できるようにしたいと思っている。

また、コラムについて、医師の方がすでに作ってくださっているものもあるが、学校の先生にもご協力をいただき、学校での過ごし方のコラムも作成する予定である。

(2) 専門部会(医療的ケア児等コーディネーター連絡会)の開催について(資料2)
事務局から説明

与田会長：

専門部会は、令和3年度に設置し、令和4年度に三本委員を部会長として開催したのが最後だと記憶している。

今回はガイドブックの作成に当たって、事例やご家族のよくある質問集など、より専門の知識が必要なところを専門部会のテーマとする認識か。

障害福祉課長

今年度については、お見込みのとおり。来年度以降は、テーマが変わっていくと思う。

今回、専門部会の開催にあたって、区内の医療的ケア児等コーディネーターの配置状況を把握するため、相談事業所等に調査を実施し、整理を進めた。調査結果も参考に、専門部会の委員を招集していきたい。

専門部会の開催について、委員全員承認。

専門部会委員・部会長の選出について説明し、与田会長から、三本委員を部会長に指名。

三本委員(専門部会部会長)

専門部会は、専門的な知識が必要になるので、現役の医療的ケア児等コーディネーターとして実際に活躍している方を委員として招集するのが良いと思う。この会議以外の方でも、専門部会の委員になることが可能であれば、現役で活躍されている医療的ケア児等コーディネーターを招集したい。

障害福祉課長

設置要綱第8条の5項に、「必要があると認めたときには会長の承認を得て、専門部会の委員以外の者を出席させることができ、意見を聴くことができる」と規定されている。会議終了後になるが、三本部会長と与田会長に内容をご確認いただいて、委員の選出をしていただきたい。

与田会長

区で把握されている医療的ケア児等コーディネーターの情報を三本部会長に共有し、その中から選出していただければと思う。

井上委員

それぞれのケースを自分たちの中で完結させるだけでなく、周りと共有しながら勉強し、さらにブラッシュアップすることはとても大切なことだと思う。区が開催し機運を高めていくことで、学校教育などにも広がっていくと思うので、ぜひ頑張りたい。

与田会長

医療的ケア児等コーディネーターは何名いるのか。

障害福祉課長

十数人いることは確認できているが、実際に現場で活躍されている方は少なくなると思う。活動実績などは調査中である。

三本委員

区内で医療的ケア児等コーディネーターとして活躍している方は、社内にもう1名いるが、それ以外は把握していない。

与田会長

活躍場所は、勤務地が大田区か、居住地が大田区どちらになるか。

障害福祉課長

勤務地が大田区の方である。

障害福祉課長

前回の会議や三本委員からも、医療的ケア児等コーディネーターの横のつながりがないことや、研修などもあまりないというお話しがございましたので、今回の委員の選出をきっかけに内容を充実させていければと思っている。また、今回は、まず医療的ケア児等コーディネーター同士が顔見知りになっていただいて、そこから研修など展開していければと思っている。

三本委員

現在、医療的ケア児等コーディネーターは、訪問看護師、相談支援専門員などがなれる。中には、資格はお持ちでも実際に辞めていく方もたくさんいる。

更新や、実績報告もないので、区が把握できないのも当然のことだと思う。

医療知識のない相談支援専門員と情報共有をしながら底上げをして、サービスについても広めていくことは必要だと思う。前回の専門部会は継続せず残念であったので、今回は継続した医療的ケア児等コーディネーターの活動の支援が必要だと思っている。

東京都医療的ケア児支援センター

センターでは、医療的ケア児等コーディネーターを把握していない。東京都福祉局の方で把握し、受講者の方で情報を公開してもよいという方に関しては、都のホームページに一般公開している。

医療的ケア児等コーディネーター研修は、自治体の推薦がないと受講できないため各自治体も把握していると思う。

与田会長

専門部会については、本会議の委員でない医療的ケア児等コーディネーターの方

にも専門部会の委員になっていただくという選出方法でよろしいか。

全員賛同。

(3) 医療的ケア児・者一覧の作成について（資料3）
事務局から説明

与田会長：

作成完了時期が9月ということで、あと2か月だが、集約の方向性は決まっているのか。

障害福祉課長：

福祉部以外にも教育や保健所などの情報も集約し、整理をする予定。医療的ケア児・者の方が大体どのくらいいらっしゃるのかをつかめる基礎資料にしたいと思っている。

与田会長：

令和3年度に実施した「医療的ケア児・者実態調査」の結果で、「者」では、透析が多く、「児」は、呼吸器系が多い傾向にあることが印象的であった。

実態調査からも数年経っており、毎年区内の医療的ケアが必要な方の状況は変わってくると思うので、年次更新が必要であると思う。

障害福祉課長：

名簿については、毎年同じ時期に各所属に確認して更新していく予定である。すでにシステム上で把握している情報もあるので、その情報も使いながら整理していきたいと考えている。

与田会長

病院に医療的ケアが必要な方が来院された際に、区に登録するシステムはない。

障害福祉課長

登録するとなると、ご本人様に了承が必要になってくる。

まずは、障害福祉サービスを利用する際や、呼害者手帳を取られたりする方など、把握できる情報が分かってきているので、そのような区が持っている情報を集約しようと思っている。

宮田委員

医療的ケアが必要な方には、生まれたときから医療的ケアが必要な方や、途中から必要になる方もいて、障がいや医療的ケアの進み方も変わってくると思うので、最初から登録制になるのはいかがなものかと。

井上委員

今、区でできることは、名簿の作成だと思うが、将来的には、情報を表に出して、医療的ケアに限らず、認知症や在宅医療、災害時の避難場所をどうするかを決める基礎資料にもなってほしい。

情報収集に当たっては、ご家族の方たちが、名簿に登録することについて安心できるようなサービスを提供し、「登録できてよかった」、ご家族の方から「登録したい」と思える形にするのが大変ではあるが大切なことだと思った。

議題2の専門部会（医療的ケア児等コーディネーター連絡会）をブラッシュアップしていくには、コーディネーターではない人や現役で活動していないコーディネーターにも参加していただくようにすれば、コーディネーターになりたい人が増えたり、現役で活動しなくてはいけないという意識になるかもしれない。コーディネーターの質が上がるとともに量も増えていけば、子育てしやすい区になると思う。

海外では、生まれたときから結婚するまでのデータが一元管理されているところもある。日本は個人情報の取り扱いが厳しい分、人に漏れることが少ないのかもしれないが、なるべく一本化できて、共有できれば一番いいと思う。

宮田委員

医療的ケア児支援法ができて、お子さんに対する支援が充実してきたと感じている。とくに、生まれたときから医療的ケアが必要なお子さんや、障がいがあると分かったときのご家族は、そこから立ち上がるのに何年もかかる。そのようなときに、支援があると向き合う気持ちが大きく変わる。

「者」になってくると、大人の病気や、透析など生まれながらの障がいとは違う医療的ケアが必要になった方については、移行期医療の問題があると思う。大人の病気は小児科で見れないが、生まれながらにもった疾患は大人の科では、総合的に見られない。医療的ケアが必要な子のご家族の皆様、呼吸器がつくと受け入れてもらえないのではないかと心配している。家族から見ると、教育医療、福祉の連携だけでなく、医療だけの部分で、小児科から成人期への移行について連携が取れているのか不安である。切れ目のない医療をお願いしたいと思っている。

与田会長：

小児科も成人したら終わりということではなく、その後も診ているが、成人の病気になったりすることもあり、内科の先生の力が必要になってくる。一人の先生だけに頼るという方法ではない方に変えていかないとと思っている。

同じ小児科でも、移行期医療がスムーズにいつているところがある一方で、うまくいきづらいところもあるのが現状である。

3 閉会