

令和 6 年度東京都北区自立支援協議会「医療的ケア児・者支援部会」議事要旨	
日 時	令和 7 年 1 月 17 日（金）午後 2 時～午後 3 時 08 分
場 所	北とぴあ 9 階 902 会議室
出 席 者 (敬称略・ 順不同)	〔出席委員〕（敬称略・順不同） 川村匡由（会長）、横山健一、河西真理子、田邊靖志、佐俣佳代子 東慎治、宮崎修一、鈴木正彦、赤木孝暢、小野祐子、中田雄平 千嶋佳子、酒井史子、島田司 〔欠席委員〕 松本亜由美
次 第	1 開会 2 議事 （１）北区医療的ケア児等コーディネーター事業の実績報告について （２）医療的ケア児等実態把握調査の結果について （３）難病対策地域協議会について （４）その他連絡事項 3 閉会
資 料	● 次第 ● 資料 1 委員名簿 ● 資料 2 医療的ケア児等コーディネーター事業の実績報告について ● 資料 3 医療的ケア児等実態把握調査の結果について ● 資料 4 難病対策地域協議会について ● 参考資料 1 東京都北区自立支援協議会について ● 参考資料 2 東京都北区自立支援協議会設置要綱 ● 参考資料 3 難病法及び児童福祉法（参照条文） ● 参考資料 4 東京都の在宅難病患者支援事業（令和 6 年度版）
要 旨	
1 開会	
事務局	それでは定刻となりましたので、令和 6 年度医療的ケア児・者支援部会を始めさせていただきます。部会の事務局を務めさせていただきます障害福祉課長の島田と申します。どうぞよろしくお願いいたします。 開会に先立ちまして、資料の確認をお願いいたします。資料お持ちでない方がい

	らっしゃいましたら、挙手で事務局のほうにお知らせいただければお届けいたします。まず、次第がございまして、資料1「医療的ケア児・者支援部会の委員名簿」、資料2「北区医療的ケア児等コーディネーター事業の実績報告について」、資料3「医療的ケア児等実態把握調査の結果について」、資料4「難病対策地域協議会について」でございます。参考資料といたしまして1から4までお配りをしていますので、過不足がありましたら、お知らせをいただければと思います。 それでは、これから東京都北区自立支援協議会「医療的ケア児・者支援部会」を開会いたします。 この部会は、障害児、障害者への支援体制の整備等について協議を行う北区自立支援協議会の下に設置してございまして、医療的ケア児・者への支援のための関係機関の情報共有、また地域の課題や対応策について検討を行う協議の場となっております。こちらは参考資料1、2にお示しのとおりでございます。 なお、本部会は運営に支障がない限り公開することになってございまして、本日も公開の取扱いとさせていただきたいと存じます。議事録につきましては、事務局において発言の要旨を作成いたしまして、その後、委員の皆様にご確認をいただいた上で、北区ホームページのほうに掲載をさせていただきます。 それでは、はじめに川村会長よりご挨拶をいただきたいと思います。川村会長、よろしくお願いいたします。
会長	皆さん、新年早々お集まりいただきありがとうございます。武蔵野大学の川村です。専門は社会保障、社会福祉ということで、北区とは実は20年ぐらい前から指定管理制度の委員とか、地域保健福祉計画などで関わっております。実際、私は武蔵野市と旧田無市、現在は西東京市在住で北区と行ったり来たりしていますけども、地元よりも北区のほうに足がたくさん向いておりまして、大変勉強になっています。今年もひとつよろしくお願いします。
事務局	ありがとうございました。 続きまして、委員の皆様のご紹介に進めさせていただきます。資料1の名簿をご覧ください。恐れ入りますが、順番にマイクをお渡しいたしますので、自己紹介をお願いできたらと思います。 それでは、横山委員からお願いいたします。
委員	北区医師会の横山でございます。本日はよろしくお願いいたします。
委員	北区訪問看護ステーション連絡協議会の河西と申します。よろしくお願いいたします。
委員	北療育医療センター指導課の田邊と申します。よろしくお願いいたします。
委員	社会福祉法人つみきの看護職員長をしております、佐俣と申します。よろしくお

	願いいいたします。
委員	北特別支援学校の進路担当しております、東と申します。よろしくお願いいたします。
委員	北区役所の障害者福祉センター所長をしています、宮崎と申します。よろしくお願いいたします。
委員	北区健康部健康政策課長の鈴木でございます。よろしくお願いいたします。
委員	企画健康部副参事、地域保健担当の赤木でございます。よろしくお願いいたします。
委員	北区健康部保健サービス課長、小野でございます。よろしくお願いいたします。
委員	保育課長の中田でございます。どうぞよろしくお願いいたします。
委員	子ども家庭支援センターの千嶋です。よろしくお願いいたします。
委員	教育委員会の教育総合相談センター、酒井と申します。よろしくお願いいたします。
事務局	委員の皆様、ありがとうございました。また本日は、飛鳥晴山会の松本委員が所用のため欠席となっておりまして、よろしくお願いいたします。 それでは、これより議事の進行は川村会長にお願いいたします。川村会長よろしくお願いいたします。
会長	それでは、お手元の資料をご覧ください。 最初に北区の医療的ケア児等コーディネーター事業の実績報告を事務局からご説明をお願いいたします。
事務局	事務局より概要等をご説明させていただきます。北区では令和6年4月から保健、医療、福祉、子育て、教育等の必要なサービスを総合的に調整し、医療的ケア児等に対するサービスを紹介するとともに、関係機関と医療的ケア児をつなぐため、医療的ケア児等コーディネーターを配置いたしました。 本日、北区が業務委託を指定させていただいております、あすか山訪問看護ステーションの所長である河西委員から、本年度の実績を報告していただければと思いますので、よろしくお願いいたします。
委員	あすか山訪問看護ステーションの所長の河西です。よろしくお願いいたします。 お手元の資料2にあります「医療的ケア児等コーディネーター事業の実績報告について」という資料を基にご報告いたします。4月1日から業務委託を受け、この事業を開始しており、資料は令和6年度第3四半期である10月1日から昨年の年末12月31日までの資料ですが、4月1日からの報告も併せていたします。 1番の相談対象者としましては、第1四半期は12名、第2四半期は19名、今回お手元の資料の第3四半期は相談対象の方は実人数で14名でした。皆さん医療的ケアをお持ちの方で、人数に対して相談数というのは延べで106回に及んでいます。

次の3ページ目からは、細かな相談の内訳ということで、かなり細かく数を出しております。今後どのように統計を取っていくかはまだ試行錯誤の段階のため、少し細かく出しています。障害福祉課の皆さんにもご相談しております。

相談いただくのは大体、お母様が一番多い状況で、次いで行政機関の方や医療機関、現在ご入院中の医療的ケアのお子さんをお家に帰すに当たっての退院支援に基づくご相談や、実際に相談支援に携わっている専門員からの相談が多く見られています。これは全体を通して4月からこちらの方々の相談が多いという印象です。

4番の相談・支援・活動方法については、お電話のケースが多く、月曜、水曜、金曜日の朝9時から夕方5時までの開所時間の間が一番多くなっております。メールアドレス等もあるので、そちらにご連絡をいただく場合もありますが、やはり直接お話することが多いです。そこから実際に私たちの事業所にきて相談されるケース、私たちがお家や幼稚園や保育園と一緒に出向いてお話を伺うというようなケースもありました。そのような人数や回数が入っております。

また、相談事業のほかにも地域基盤整備事業といって、社会資源の支援活動もしておりますので、会議等のところでは、医療的ケア児等コーディネーターの交流事業や、人材育成講座の開催、主催する研修会の講師や、講師を引き受けた際の活動も合わせて数として出ています。

次の4ページ目、さらに5番の活動・相談の種別ですけれども、やはり時期的なことも考えると、最近は就園のことが一番多いという印象です。就学のこともちろんですが、今医療的ケアがあっても、医療的ケア児支援法が施行されていることもあり、復職を考えているお母様方が多いため、退院して生活支援が整ってきた辺りで、やはりフルタイムでなくても復職したいというご希望があり、その間、お子さんが過ごせる場所のご相談というの、とても多くなっています。

また、もともと健常児で生まれて幼稚園等に通われていたけれども、途中からI型の糖尿病が分かり、インスリン注射が必要になったケースも、年初から相談に乗っています。今また状況が変わって、手術をされ、持続のインスリン投与や血糖測定が必要となっている状況です。今、北区では医療的ケア児を受け入れてくださる保育園が一つありますが、年齢や場所の問題でなかなかそちらにつなげられないケースもあって、今まで実績がないような幼稚園にも、お母様と一緒に出向いて園長先生と面談をしつつ、受け入れていただけるかどうかといった支援も今まさに動いている状況です。

ほかにも、区外の板橋区の療養相談室にご挨拶に行ったところ、北区での医療的ケア児等コーディネーターの活動を紹介してほしいということで、講師の依頼をいただいております。

また、本年度は医療的ケア児の呼吸器をつけているお子さんの避難訓練も実施しており、そちらも社会資源や、実際にケアに当たる皆さんの支援による活動として行っておりました。

最後、5ページ目ですけれども、7番の人材育成においては、実際の相談で医療的ケア児本人のご家族からご相談いただくこともありますが、今それらを取り巻く社会資源の人材育成もとても重要だと考えております。

特に相談支援サービス計画をマネジメントしてくださる方で、お子さんを対応してくださる方、医療的ケア児に対応してくださる方というのがとても少なく、皆さんもともと福祉職がベースなので、どうしても高度な医療的ケアの分野については少し苦手意識を持たれているという場合もあります。担当することに少し抵抗がある方たちも、少しずつ私たちが一緒にいらさせていただいて、実績や経験を重ねる支援をしています。

また、訪問看護でも小児の経験がない看護師は多数います。私もそうでした。病院の小児科病棟で勤務しておらず、お子さんのケアに携わったことがない看護師も地域にたくさんいて、やはりお子さんを受け入れることが難しいということもあるので、そうした看護師に対して小児の救命救急の気管切開が抜けたときの対応などの講習会を開いています。

あと、今すごく大事だと感じているのは、医療的ケアのあるお子さんの生活支援に重要な役割を果たしているヘルパーさんたちへの支援です。通院介助や学校への送り出し、迎え入れで重要な役割を果たしておりますが、皆さんもともと福祉職ですので医療機器を扱うことに慣れてはいても、そのリスクや、解剖学的なところは、学ぶ機会がないままです。事故が起きる現状があるので、そうしたところも、基盤整備事業の育成支援として、私たちが携わりたいと考えております。そうした点について、人材育成を少しずつ考えながら、相談支援の皆さんの交流とか、訪問看護師と小児の一次救急を学ぶ機会とか、考えながら開催してきた次第です。

まだ初年度で、1年は経過していませんが、4月から受託し活動してきた中で見えてきたことは、先ほどもお伝えしたように、就園に関するお問合せがすごく多いことです。同じ年齢のお子さんだけでも、幼稚園は文部科学省の管轄、保育園は厚労省の管轄、というような管轄の壁や、受け入れる要件により、まだ少し就園が困難といったご相談が多いと思っています。

また、今は週3回で活動しておりますけれども、やはり休みの日のお電話が鳴りやまないような状況であったり、留守番電話に録音いただいたりもしますので、継続性、連続性というところを考えていくと、開所時間というのは工夫が必要かなとは思っています。

	あと、私たちは訪問看護ステーションを運営しておりますが、お子さんが病院に入院している段階からはあまり関われません。今回、退院する前の段階で病院からご連絡をいただくことで、とても不安を抱えているお母様への支援に重点を置くことができたケースがありました。障害のあるお子さんが生まれて、先にお母さんが退院し、医療的ケア児を連れて帰るというのが確定している状況で、少し鬱状態になられているような場面もありましたが、看護師免許を持っている医療的ケア児等コーディネーターが訪問し、お電話しながらフォローしたので、とてもスムーズな退院ができました。もうすぐ退院から1年ですけれども、生活も落ち着いてきたと思っているので、そうした関わりもとても重要だなと感じています。 私からのご報告とさせていただきます。
会長	ありがとうございました。現場の生々しい課題についてご説明いただきました。ありがとうございました。それでは、ただいまのご報告についてのご意見、ご質問等をお受けしたいと思います。お願いします。
委員	北特別支援学校の東です。よろしくお願いいたします。 未就学のご相談について、実際これからだと思いますが、ヘルパーといったサービスを利用されている方なのか、全く利用されていない方なのか、またはもう計画が入っている方なのか、まだ10件と件数は少ないのですが、どのような状況なのか教えてください。
会長	いかがでしょうか。
委員	すみません。東委員がご質問いただいた内容について詳細をお願いいたします。
委員	計画については、今就学しているお子さんたちはこれから計画を使っていくと思いますが、今の就学していないお子さんたちの相談の仕方とか、社会資源を使われているとか、そういったところを含めて、少し現状を知りたいと思いました。
委員	ありがとうございます。 お子さんが未就園児でまだ体が小さい場合や、兄弟がいない第1子の場合は、サービスを使わずにケアができるけれども、就学前ぐらいになると、児童発達支援につながっていたり、お風呂のケアなどで訪問看護やヘルパーが入っていたりするケースが多いと思います。就学相談いただくケースでは、全く誰も関わっていないような家庭ではなく、相談支援専門員がついていた、訪問看護が入っていたりすることはあると思います。 お母様たちにとって初めてのお子さんの就学相談の際は、情報をなかなかお持ちでない場合がございます。機関の方からご説明いただいて就学相談につながればよいのですが、つながらなかったケースの場合は、私たちが機関の方へご案内させていただくことがございます。

	あと、他区の就学の状況やインクルーシブ教育に向けての理解があまり進んでおらず、北区に転入したいと考えているというご相談も今回ありました。その際は北区の様子をお伝えしましたが、結局引越すことはされないとなりました。 また、就学相談でいろいろお話も受けているけれど、自分の子どもにどういった選択肢があるのか、うまく情報として整理と理解が難しいというケースが、今年度はありました。お子さんの状況を踏まえ、どういった環境がいいか就学後の事情も含めて一緒に整理しました。継続して通学できることに重点を置いて、お母様とお話しする機会を持っておりました。そういう意味では、サービス自体はつながっているが、就学という段階に入ったときに就学相談にそこまでつながっていない場合には一緒にいらしていただき、つなぐ役割を果たしたいと思っております。 相談支援の方も、そういった就学の場面をお子さんと一緒に経験していると全然違うと思いますが、就学後のフェーズの方を見る経験しかない場合は、就学に関する情報というのは少なく、ご相談に乗れるに至らないケースもあるのかな、ということが印象としてありました。
会長	ありがとうございました。ほかにいかがでしょうか。 私から2点教えてください。5ページの上から5行目、研修会講師等の準備活動について、東京都の医療的ケア児等コーディネーター養成研修が多摩地区で行われたということですが、ひょっとして私も以前関わっていた、小平にある東京都の北多摩総合保健所で行われたのでしょうか。
委員	保健所ではなかったと思います。23区は都立病院機構に医療的ケア児支援センターが設置されていて、担当の東京都立小児総合医療センターで医療的ケア児等コーディネーター研修という、東京都が主催しているコーディネーターになる前の研修会を実施しています。
会長	分かりました。ありがとうございました。 もう一点、これはお伺いになります。情報を集められたらということですが、今日は阪神・淡路大震災から30年たちます。それから、能登半島地震では丸1年たちますけど、今日の先ほどのご報告の中の5ページの7の人材育成のところ、上から二つ目と三つ目の研修会参加事業提供と参加ということで、災害時における医療ケア児の避難訓練、防災・減災避難ですね。これについて、そこでの教訓や何か参考事例になるような情報をお持ちだったら教えていただければと思います。
委員	ありがとうございます。もともと北区は災害時個別支援計画という人工呼吸器を使っている方の個別支援計画を訪問看護ステーションに委託しておりますので、私たちは毎年、呼吸器を使っている方の災害時個別支援計画を立てていて、今まさにその時期です。私たちのステーションに対象の方は20名以上おり、真剣に災害の

	ことを考えれば考えるほど、医療的ケアのある方たちは医療機器を使用する関係で電気を必要としていて、電気がないと生命の維持に関わるということがすごく課題になっていると思っています。 やはり日本は地震大国ですので、地震が起きるたびにその周辺も危機的状況として捉えられます。今、区民は蓄電池の助成等を受けられるため、皆さんは家に蓄電池を設置していますけれど、やはりどんなに多く見積もっても、1日持つか持たないかぐらいの電気量しか確保できないことが大きな課題と思っています。 あと、能登半島地震のときは医療的ケア児というのは、とても実数が少なく、全数把握ができていたので、全員避難できたと聞いていますけれども、ここ北区だけでも能登半島の何倍も医療的ケア児がいると予想されているので、皆さん全てを周りが避難させるというのは難しいということから、それぞれの家庭での避難対策であったり、支援者の共通認識であったり、本来であれば電気の確保を考えていきたいということを模索中である状態です。 この災害時個別支援計画の実効性の検証について、私たちは計画を毎年幾つも立てていますが、これで本当に大丈夫かという疑問は拭えません。避難訓練をやってみないと、ちゃんと課題というのは見えてこないということで、今年初めて呼吸器をつけているお子さんについて、自宅で地震発生して停電したという想定で、避難訓練を実施しました。それは私たちだけでなく、ここにいる皆様でも意見交換等、また実際に参加・協力いただいていて、そこからまた課題を見だしつつ、解決に向けていければなと考えております。 やはり医療機器のある方々が移動することはとても大変で、まさにこの都会でエレベーターを使っている方たちが、ふだん歩けない場、車椅子では行けない場に、医療機器をたくさん積んで、蓄電池を積んで、必要な物品を持って移動するということは、すごく大変だなと思うと、自宅が安全であればやはり自宅避難が第一選択になるだろうなと思います。そうすると電気の問題が出てくるので、その場合どうするかというシミュレーションと、それが本当に有効かということは、それぞれが自分事として考えていかないと難しいと感じています。 多くの家庭ではやはり誰かが助けに来てくれるというお考えをお持ちで、これだけ地震が起きていて、自分たちにいざ起こるといふところの想定までできている、危機感を持たれている、という方は少ないな、という印象がありました。 すみません。有効な情報ではないですけれども。
会長	ありがとうございます。私は防災についても、阪神・淡路大震災の商店街、あるいは東日本大震災のセンター、あるいは釜石にある学生ボランティアでやっていたんですが、主に北区の場合は地域保健福祉計画があるんですね。すると、地域防災

	計画も当然あると思うんです。その連携がどこの自治体もなかなかうまくいってなく、先ほどの看護と福祉の縦割りといった、言葉が悪いかもしれませんが、組織の縦割りの問題があります。自助、互助、共助、公助だけではなく、防災と地域保健福祉計画との連携、あるいは区の社協の地域福祉活動計画、この三位一体によって、医療ケア児支援、避難誘導が可能になると思います。その辺が行政の課題でもあるし、区民の皆さんの課題、私の課題でもありますけど、みんなで考えていきたいと思いますね。ありがとうございました。 そのほかよろしいですか。行政のほうから何か補足とか、参考意見とか何かあればと思いますが、よろしいですか。ありがとうございます。 それでは、議事の２番目ですね。医療的ケア児等実態把握調査の結果についてということで、これは事務局から説明いただきます。お願いします。
事務局	それでは、資料３、医療的ケア児等実態把握調査の結果について、こちらの資料をご覧くださいと思います。 まず、１調査の概要でございます。 （１）の目的ですけれども、こちら医療的ケア児等への支援策、これを検討するに当たりまして、まずは区内の医療的ケア児等の人数を把握する必要があるといったことで調査を実施いたしました。 （２）の対象でございます。医療的ケアが必要な方を調査対象として、調査範囲は庁内関係各課、また、医療的ケア児等コーディネーターの把握している情報としたところでございます。 ①の対象とする医療的ケアの項目、こちらにつきましては、厚生労働省が定める事務処理要領に規定のある１４項目を基本としてございます。 ②の調査対象範囲でございますけれども、令和４年度までの調査は区内の訪問看護ステーションを対象に実施しておりました。区外の事業所を利用している方や複数事業所の利用を重複でカウントしてしまうというような課題があったため、昨年度からは区の関係部署を対象とした調査に変更したところでございます。 区内の関係部署は表に記載のある八つの部署となっております。具体的には障害福祉課のほか、新生児訪問や乳幼児健診を行っている保健サービス課、また保育園を所管している保育課、小中学校における特別支援教育を所管している教育総合相談センター等になってございます。 また、今年度から配置いたしました医ケア児等コーディネーターと共有しまして、庁内の情報のみでは把握できない、コーディネーターが把握している情報と連携することで、より精度を高められたと思ってございます。 （３）調査期間は１０月２３日から１２月２７日までとしてございます。

	2の調査の結果をご覧ください。(1)の人数でございますが、18歳未満の医療的ケア児は51人、このうち未就学児は34人、未就学児以外は17名ということになってございます。 庁内調査結果をコーディネーターと共有することで、現時点で福祉サービスを利用しておらず、従来では把握が困難だった対象者を新たに把握することができたと考えてございます。 参考に過去の調査の結果もお示ししてございますが、令和5年度には庁内関係部署に実施した調査では、未就学児が21名、未就学児以外が13名、計34名になります。また、区内の訪問看護ステーションに調査した令和5年度の調査では、未就学児は11名、未就学児以外が15名、計26名という結果でございました。 医療的ケア児等コーディネーターとの協力、連携により、調査結果はかなり実態に近い数字ではないかと捉えてございますが、今回把握できた方以外でも、関係機関が全く関わっていらない方がいらっしゃる可能性もあるということを補足させていただきます。 続いて、(2)の主な医療的ケアです。今回の調査で把握した方が必要とする医療的ケアについて、該当が多かった項目をグラフで掲載をしてございます。グレーのグラフが就学児、白のグラフが未就学児となっております。 就学児・未就学児の合計については、吸引が最も多くなっております。就学児では吸引の次に経管栄養、酸素療法、気管切開、ネブライザーというふうが続いてございます。 未就学児では人工呼吸器が31%と最も多く、続いて吸引、酸素療法、経管栄養となっております。なお、複数の医療的ケアを必要とされる方もいるため、合計は100%にはならないということを申し添えます。 3の今後の方針でございます。今回実施した調査については今後も医療的ケア児等コーディネーターと連携をいたしまして、継続的に実施、人数の把握に努めてまいりたいと考えてございます。また、令和8年度に予定してございます「北区障害者計画」及び「第8期北区障害福祉計画・第4期北区障害児福祉計画」、こちらの策定に向けまして、令和7年度に実施する障害者実態意向調査において、医療的ケア児の支援ニーズ、こちらの把握を行うため、今回の調査結果を活用したいと考えてございます。 資料3についての説明は以上となります。
会長	ありがとうございました。ただいまのご説明、ご報告について、ご意見、ご質問がありましたら伺いしたいと思いますが、いかがでしょうか。
委員	北特別支援学校の東です。よろしくお願いいたします。

	先ほどのコーディネーターの活用事例にもあるように、就園・就学というところで、卒業後に社会に出ていくことを考えると、結構な人数が相談を受けてくると思います。 その中で、今回の調査結果のところ、明らかにこの31%の人工呼吸器利用者というところに注目されるかなと思うんですけども、北区でこの施策にどのような考えがありますでしょうか。 学校の場合だと、いきなり医療的ケアで人工呼吸器という方はいなかったんで、モデル事業を3年とかやりながら受入れを開始している状況ではありますので、今回の重点計画に当たって何がポイントになるのか教えていただければと思います。
会長	ありがとうございます。 これはどなたですか。お願いします。
事務局	今回調査して、初めてこういった数字が分かりました。先ほど最後に申し上げましたように、今の計画が今度改定になりますので、改定時に東先生からいただいた、区としてどう考えるかというところ、合わせて考えていきたいと思っています。 すみません、まだ具体的なものは持ち合わせておりませんが、当然計画改定に併せてこの結果を、もう少し詳しく分析して反映していきたいと考えてございます。
会長	ただいまのご説明でよろしいですか。何か追加であれば、どうぞ。
委員	今のところは分かりました。 既存のところ、18歳以上といった方の医療提供の現状を教えていただければなと思います。医療的ケアはどういう範囲で、北区内の今回の調査では分からないんですけども、実際にどの項目ができていくのかというところ、これは別になるのかなとおもいますが、そこについて教えてください。
川村会長	ありがとうございました。事務局もさることながら、現場をご担当されている委員の方でも結構だと思います。
委員	障害者福祉センター所長の宮崎です。 障害者福祉センターでは直接直営で行っており、指定管理でも生活介護の施設を行っておりますので、細かい点は省きますけども、要綱上では経管栄養の運用と吸引、痰の吸引を行っており、障害者福祉センターでは4名程度の方を対応しております。あとは赤羽西福祉工房、また民間になりますけども、飛鳥晴山苑は利用判定審査会をやっている関係上、状況を把握しております。 人工呼吸器につきましては、田邊委員がいらっしゃいますけれども、都立北療育医療センターで対応しております。東先生に言うのも申し訳ないですけど、毎年実態調査をしております、今のところそれに対応できているかなと考えております。先ほど必要な医療的ケアについて人工呼吸器を利用している方は31%いると

	の話もありましたので、その辺の実態を踏まえた上で対応いきたいと考えております。ただ、東京都は特別区と都の間で、実際はその辺のすみ分けを行っておりますので、北区だけでは考えるということは難しいという認識をしております。以上です。
会長	ただいま、そういうご答弁ですけど、よろしいですか。 田邊委員さん、どうぞ。
委員	北療育医療センターの田邊です。 今現在、北療の場合は利用されている方は北区だけではなく、周辺区、足立区、板橋区等々いらっしゃいます。その中でも、基本的に人工呼吸器の方が多いんですけれども、地域で見ることができない方が利用されています。 ただ、やはり卒業されるときに、何らかの医療的なケアがあって、地域で見ることができないという状況、地域に通える場所がないという状況が区の中でも非常に温度差があります。極端な話ですけれども、板橋区だったら通えるけど、北区だったら通えるところがないとか、人工呼吸器を必要とされる方においてもそういった状況があります。なお、大田区では生活介護事業でモデル事業を行っています。 東先生からのお話や、あすか山訪問看護ステーションや北区障害者福祉センターでもそうだと思いますが、成人の方でもお困りになっている方がいます。以前は医療的ケアがなかったけれども、医療的なケアが生じてきて、施設に通えなくなったから、北療に来るというお話もあります。なので、先ほどの人工呼吸器の方は31%いるという話も、これは今に始まったことではないので、多分私からも毎年この話をさせていただいている気がしますけれども、やはり児がいずれ成人になっていく中で、それが今日明日でできることでは絶対はないので、10年先、20年先、この数値の目標を見た上で、どういった形で施策に反映をしていくのか考えねばならないと思います。 それが数値目標であつたりとか、招致であつたりとか、招致しているけど手を挙げるところがない、来てくれないという事情も十分理解はできます。また、その施策を実行するに当たって、土地の確保であるとか、人材の確保であるとか、非常に大きな課題がたくさんあることも重々承知しています。けれども、やはり計画的に進めていかないと、この人工呼吸器の方だけでなく、経管栄養・吸引にしてもそうですけど、どこの場所でどれぐらいの人までだったら受入れができるのか区としても整備をしていかないと、結局在宅だけの生活になってしまい、そもそも生活そのものが成立しないという場合があるので、その点については、北区に対して強く希望抱きたいと現場として思っています。 同じ人工呼吸器とか、同じ医療的なケアがあっても、豊島区や板橋区など、区に

	よって大丈夫な区やそうでない区と調整をして、週2日はこっちの区で、週3日は地域のほうでというすみ分けの調整をしていますが、それができない区もあります。そういった状況においては10年先、20年先といったスパンを区切りながら施策に反映していただきたいというのが、現場としての要望でございます。 先行区が人工呼吸器の方の生活介護事業での単独受入れのモデル事業など、大田区とか実施しているので、そういったところも参考にしながら、積極的に進めていかないと区民がひとりぼっちになってしまいます。やっぱり置き去りにしないことを考えていただきながら、私たちも情報の提供であるとか、色々な連携は当然行っていきたいと個人としては考えています。以上です。
会長	ありがとうございました。 確かにご指摘のように、都区部の調整ですね。さらに言うと東京都ですね。東京都自体がもっとこれに本格的に取り組んでもらわないと、区だけでは厳しい状況もあるかと思います。 私ごとですけど、年末に北海道赤平市へ講演に行きました。そこは、元は北海道の夕張と同じように炭鉱の町だったのですが、その後、閉山になって、人口がピークのときは5万人いたんですけど、現在は8千人であり、2050年には4千人になるとされております。つまり限界集落、消滅する可能性がある自治体と言われているんですけど、そういうところでも市立病院があります。だから、そういう意味では北区だけでなく、都市部においての自治体が、もっと直営の病院を確保するぐらいのガッツある取組を期待したいと思います。 そういう意味では今後の方針のところで、先ほど事務局でご説明いただきましたけど、令和8年度に予定している障害者計画あるいは障害児福祉計画の中で、策定の中でこの問題を取り組んでいこうということで、まずは実態調査の結果を踏まえてという状況でありますので、非常に前向きに捉えているかと思います。そういう意味ではぜひ北区にも頑張ってもらいたいと私は要望しております。ありがとうございました。 そのほか、いかがでしょうか。お願いします。
委員	すみません、たびたび。 今回、医療的ケア児の実数把握のことで、障害福祉課からお話いただいたときに、6ページの医療的ケア児の(2)の対象とする医療的ケアの項目のところ、少し私のほうでお伝えさせていただきましたが、13番の排便管理であるとか、14番の痙攣時における座薬の挿入については、私たちはあまり医療的ケアと認識しておりません。というのも、この定義を改めて見ると、東京都や大阪府の医療的ケア児のアンケート調査とかでもこの項目が使われており、自治体としては広く使用され

	ている定義だということには率直に驚きましたが、私たち医療従事者としては、医療機器のデバイスが入っているような方たちが医療的ケアのある方という認識があります。実際に、厚労省におられた方とも医療的ケア児の実数把握をモデル事業に関わっておられた方ともお話をさせていただいたときには、文部科学省で定義している医療的ケアの定義を使って調査をされたというお話をしていました。 実際に、この就園・就学のときに多分壁になる医療的ケアというのも、医療機器のデバイスが入っているような方ではないかなと思うんですけども、今後また再来年度の計画に向けて、来年調査をされる計画だということで、少し医療的ケアの項目も見直しというか、実際本当に知りたい数というところに注目して、項目を挙げるほうがよいのではないかなと考えます。というのは、排便管理や、その痙攣時の座薬挿入の方を入れると本当に人数としては、ここに出てきた数では到底収まりません。重心のお子さん以外の方もいらっしゃるし、私たちの訪問看護ステーションの利用者さんでも、ものすごい数が出てくるので、そうすると本当に知りたい数というのが埋もれてしまうんじゃないかなと少し私は懸念しており、今回共有させていただきたいと思いました。 以上です。
会長	ありがとうございました。ぜひ、ご協力のほど、よろしくお願いします。 ほかにいかがでしょうか。よろしいですか。事務局のほう、よろしいですか。 それでは議事の三つ目ですね。難病対策地域協議会についてということで、事務局のほうからご説明をお願いします。
事務局	それでは資料4、難病対策地域協議会について、資料をご覧ください。こちらのほうについて、説明をさせていただきます。 当議題につきましては、昨年度から継続審議となっておりまして、今年度は部会の改選の年でもありまして、新しい委員の方がいらっしゃいますので、改めて背景等から説明をさせていただきます。 1の背景でございます。平成27年1月に施行されました難病法におきまして、特別区は「難病対策地域協議会」、これを置くように努めるということとされてございます。協議会では、地域における難病患者への支援体制に関する課題の情報共有、また関係機関等の連携の緊密化、地域の実情に応じた体制の整備について、協議を行うものとされてございます。また、「児童福祉法」におきましては、児童相談所設置市につきましては「小児慢性特定疾病対策地域協議会」、こちらを置きまして「難病対策地域協議会」と相互に連携を図る、これを務めるようにするものとされてございます。 最後の記載にございます児童相談所開設についてなんですけども、資料では令和

	9年度当初の開設に向けてとさせていただきますけれども、こちらの建設工事等の入札不調があったため、現在開設スケジュールの見直しをしているところでございます。当日の、この場での訂正で申し訳ございませんが、この点を改めてご認識をいただけると幸いです。 参考資料4につきましては各法律の条文を載せてございますので、後ほどご確認いただければと思います。 2の他区の設置状況でございます。東京都が公表してございます、令和5年度末の23区における「難病対策地域協議会」、こちらの設置状況をお示ししてございます。10区が設置済みで、北区を含む5区が難病患者の支援を議題として取り扱う会議体を有しているということでございます。 3の北区の検討の状況でございます。「北区障害者計画2021」では、難病患者に対する支援の充実といたしまして、「難病対策地域協議会」の設置についても検討することとしてございます。北区では難病当事者の方、こちらを自立支援協議会の委員として委嘱をしてございまして、難病患者を含む障害者の支援体制に関する課題を検討しております。そのほか、難病患者を含む医療的ケア児・者への支援について協議するため、この部会ですね。「医療的ケア児・者支援部会」、これを令和元年度に設置をしてございます。 参考資料5としましては、東京都が発行している在宅難病事業に関するパンフレットを配付してございます。1ページの中央部分ですけれども、保健所で実施または申請の受付を行う事業、その下の区市町村で実施する事業については、北区で取り組んでいる事業となっております。後ほどご確認いただければと思います。 4の今後の方針（案）についてでございます。北区において、難病患者への支援体制に関する課題については、新たに委員を選定し、個別の協議体を設置するのではなく、自立支援協議会及び医療的ケア児・者支援部会、それがその機能を担うという方針をさせていただきたいと思ひまして、本日は委員の皆様からご意見をお伺いできればと考えてございますので、よろしくお願いいたします。 資料4についての説明は以上となります。
会長	ありがとうございました。それではただいまご説明いただきました難病対策地域協議会についてということで、ご意見・ご質問をいただければと思いますがいかがでしょうか。いかがですか。
会長	ございませんか。 私は自立支援協議会の全体会のほうでも会長をさせていただいておりますので、区の今後の方針については全体会の会長としても見定めていきたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

	その他の連絡事項ということで、事務局、お願いします。
事務局	それでは事務局から連絡事項を2点、お伝えをさせていただきます。 今後の予定でございます。次回、医療的ケア児・者支援部会につきましては、令和7年度を予定しております。開催の時期等につきましては、事務局から通知でご案内いたしますので、よろしくお願いいたします。また、人事異動等で、委員の変更が必要な場合は事務局までご連絡いただければと思います。 二つ目は、本日の謝礼金の支払いにつきましては、2月下旬以降、ご指定の口座にお振込みをさせていただく予定でございます。振込先を変更する場合には、この後、事務局までご連絡をお願いいたします。
会長	ありがとうございました。

以上