

【記録】令和7年度第1回 中野区医療的ケア児等支援地域協議会

令和7年5月8日（金）午後7時～午後9時

【部長挨拶】

第2期の協議会では、医療的ケア児とその家族が地域において安心して生活ができるよう議論を深め、区の施策に取り入れていきたいと考えている。

(1) 2期会長及び副会長の選出

(2) 各委員紹介

(3) 医療的ケア児等に関する今後の取組の検討について

昨年度実施した【中野区医療的ケア児とその家族の生活実態 アンケート調査】を踏まえまとめた「医療的ケア児及びその家族に対する支援・取組（議論素材・たたき台）」から

◆伴走型相談支援体制

○情報発信と広聴機能 — 情報不足による保護者の負担軽減

- ・ホームページ・医ケア児向け支援冊子の作成
- ・成長発達の記録、情報の共有

議論・意見

ガイドブックについて

●ガイドブックの形態

紙では更新が難しくデジタル化

●内容

- ・その家庭が望む生活を自分で選んでいける日常の情報にしてほしい
- ・退院後がイメージでき、帰る時に両親がどのような生活をしたいか想像することも大事
- ・保護者は、知らないこと、見通しがないことがすごく不安
- ・打ちのめされた保護者がどう立ち直れるか視点を持ってメッセージを載せたい
- ・成長に伴った変化や、どんな制度やサービスがあるのかを載せたい
- ・この時に、ここに行けば良いを示してほしい
- ・視覚的に入ってくるとありがたい

●考え方

- ・中野区らしさのガイドライン
- ・ガイドブックに全部まとめることは難しい。集約をしその先のことは人(支援者)が対応せざるを得ない
- ・誰のために作るなか、誰を対象とするのか、ユーザー家族の想いは外せない

成長の記録について

●成長に記録の形態

- ・災害等で最終的には紙情報が役に立つ
- ・少し前の状態を詳しくまとめておきたいなら紙の方が良い。体重等気が向いたときに入れられるのはデジタル
- ・アプリの活用してデータが入れられ、ダウンロードができ情報共有ができると良い
- ・紙だと伝わらない。
- ・若い世代は、デジタルと思う。紙媒体もデジタルを使えなかった時の準備は必要

●内容

- ・ライフステージの変化で積み重ねた情報(療育・学校の個別支援計画)全て連携したい
- ・災害時個別支援計画を訪問看護が作成している。人工呼吸器以外にも拡大できないか。
- ・成人に移行する際に使える経過記録
- ・写真等も入れられると良い

●考え方

- ・低年齢ほど相談する相手などいないと記入が難しい。相談支援事業の利用が増えているので統一した用紙があると保護者の負担軽減になる
- ・なかのメディケアネットを活用をしてはどうか
- ・記録のために同じ話を様々な支援者が、保護者に何度も聞いている。はじめは区の職員が聞くなどして、情報共有したい
- ・何のために、どのような方向において誰が管理するのか
- ・個人情報の共有や保護をクリアしながらやっていけると良い

◆災害時対応

昨年度、第4回の協議会では、

- ・十分なシミュレーションができていない不安
- ・薬剤の備蓄について、薬剤師会と協力が必要
- ・福祉避難所への避難について

等が議論になっていた。

災害対策については今後も課題として引き続き検討をしていく

(4)その他報告・提案事項等について

- ・中野区医療的ケア児等支援情報連絡会（令和6年度第4回）の報告