

令和2年度 在宅療養児支援の取組み（京都市）

管内の状況	<p>【医療的ケアを受けている在宅療養児数】 ＊小児慢性特定疾病医療費助成制度の申請受付時，医療機関や本市の障害保健福祉部署からの情報提供，保護者等からの相談受付時において把握 （R3年3月31日時点） （単位：人）</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th colspan="2" rowspan="2">市町村</th> <th colspan="9">内 訳</th> </tr> <tr> <th>①人工呼吸器</th> <th>②酸素療法</th> <th>③痰吸引</th> <th>④気管切開</th> <th>⑤胃ろう</th> <th>⑥経鼻栄養</th> <th>⑦中心静脈栄養</th> <th>⑧導尿</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td>実人数</td> <td>うち、重複</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>京都市</td> <td>135</td> <td>81</td> <td>50</td> <td>68</td> <td>67</td> <td>43</td> <td>32</td> <td>69</td> <td>4</td> <td>9</td> </tr> </tbody> </table>	市町村		内 訳									①人工呼吸器	②酸素療法	③痰吸引	④気管切開	⑤胃ろう	⑥経鼻栄養	⑦中心静脈栄養	⑧導尿		実人数	うち、重複									京都市	135	81	50	68	67	43	32	69	4	9
市町村				内 訳																																						
		①人工呼吸器	②酸素療法	③痰吸引	④気管切開	⑤胃ろう	⑥経鼻栄養	⑦中心静脈栄養	⑧導尿																																	
	実人数	うち、重複																																								
京都市	135	81	50	68	67	43	32	69	4	9																																
在宅療養児支援連携手帳及び医療・保健・福祉ガイドブックの活用状況	<p>【配布物】 小児慢性特定疾病児童手帳</p> <p>【配布数】 （単位：人）</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市町</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th colspan="3">内 訳 （人）</th> </tr> <tr> <th>医療機関</th> <th>保健所</th> <th>市町村</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>京都市</td> <td>184</td> <td></td> <td>184</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	市町	実人数	内 訳 （人）			医療機関	保健所	市町村	京都市	184		184																													
市町	実人数			内 訳 （人）																																						
		医療機関	保健所	市町村																																						
京都市	184		184																																							
連携会議での検討状況	<p>【名 称】 京都市医療的ケア児等支援連携推進会議</p> <p>【参画団体】 京都府医師会，京都府看護協会，京都医療ソーシャルワーカー協会，京都市障害者地域生活支援センター連絡協議会，京都市居宅介護等事業連絡協議会，障害児通所支援事業所，障害児入所施設，京都市児童館学童連盟，京都市保育園連盟，京都市私立幼稚園協会，京都市立総合支援学校長会</p> <p>【開催日】 令和2年度：1回 令和3年度：1回</p> <p>【検討内容】</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) 関係機関・団体等が行っている医療的ケア児等の支援に関する取組の共有と周知に関すること (2) 医療的ケア児等のニーズの把握に関すること (3) 医療的ケア児等の支援に関する地域の課題及び対応策に関すること (4) その他医療的ケア児の支援に向けた連携のために必要な事項 																																									

管内の現状・課題等	<p><現状></p> <ul style="list-style-type: none"> • 新型コロナウイルス感染症の流行拡大により、例年実施している「小児慢性特定疾病等自立支援事業」の「相互交流事業（交流会）」の実施方法を対面からオンラインでの開催に変更している。 • 平成30年度から、京都府と連携の上、医療的ケア児等支援コーディネーター養成研修を開催している。 <p><課題></p> <ul style="list-style-type: none"> • 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相互交流事業において、オンライン開催においても、対面と同様又はそれ以上の効果があるよう、内容等を工夫する必要がある。 • 市内に居住する医療的ケア児の全数把握に向けて、関係部署と連携し、検討を行う必要がある。
今後の予定	<ul style="list-style-type: none"> • 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業においては、令和4年1月・2月にオンラインで講演会および交流会を実施します。 • 京都府と連携の上、医療的ケア児等コーディネーター養成研修等に取り組みます。 • 引き続き京都市医療的ケア児等支援連携推進会議を開催し、保健、医療、福祉、教育等における連携の推進に取り組みます。

令和2年度 在宅療養児支援の取組み（乙訓）

管内の状況	<p>【医療的ケアを受けている在宅療養児数】 *小児慢性特定疾病医療費制度、訪問にて把握（R3年3月31日時点）（単位：人）</p> <table border="1" data-bbox="475 280 1406 824"> <thead> <tr> <th colspan="2"></th> <th colspan="9">内 訳</th> </tr> <tr> <th rowspan="2">市町</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th rowspan="2">(内、重複数)</th> <th>①</th> <th>②</th> <th>③</th> <th>④</th> <th>⑤</th> <th>⑥</th> <th>⑦</th> <th>⑧</th> </tr> <tr> <th>人工呼吸器</th> <th>酸素療法</th> <th>痰吸引</th> <th>気管切開</th> <th>胃ろう</th> <th>経鼻栄養</th> <th>中心静脈栄養</th> <th>導尿</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>向日市</td> <td>13</td> <td>7</td> <td>2</td> <td>10</td> <td>7</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>長岡京市</td> <td>16</td> <td>7</td> <td>5</td> <td>15</td> <td>5</td> <td>4</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>1</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>大山崎町</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>30</td> <td>14</td> <td>7</td> <td>26</td> <td>12</td> <td>8</td> <td>8</td> <td>6</td> <td>1</td> <td>2</td> </tr> </tbody> </table>													内 訳									市町	実人数	(内、重複数)	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	人工呼吸器	酸素療法	痰吸引	気管切開	胃ろう	経鼻栄養	中心静脈栄養	導尿	向日市	13	7	2	10	7	4	4	3	0	0	長岡京市	16	7	5	15	5	4	4	3	1	2	大山崎町	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	計	30	14	7	26	12	8	8	6	1	2
		内 訳																																																																																			
市町	実人数	(内、重複数)	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧																																																																											
			人工呼吸器	酸素療法	痰吸引	気管切開	胃ろう	経鼻栄養	中心静脈栄養	導尿																																																																											
向日市	13	7	2	10	7	4	4	3	0	0																																																																											
長岡京市	16	7	5	15	5	4	4	3	1	2																																																																											
大山崎町	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0																																																																											
計	30	14	7	26	12	8	8	6	1	2																																																																											
在宅療養児支援連携手帳及び医療・保健・福祉ガイドブックの活用状況	<p>【配布数】 単位：人</p> <table border="1" data-bbox="375 862 1066 1211"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市町</th> <th colspan="3">内 訳 (人)</th> </tr> <tr> <th>実人数</th> <th>医療機関</th> <th>保健所</th> <th>市町村</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>向日市</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>1</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>長岡京市</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>大山崎町</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>2</td> <td>0</td> <td>1</td> <td>1</td> </tr> </tbody> </table> <p>【配布物】 たんぽぽ手帳 はぐくみノート 医療・保健・福祉制度ガイドブック</p>											市町	内 訳 (人)			実人数	医療機関	保健所	市町村	向日市	1	0	1	0	長岡京市	0	0	0	0	大山崎町	1	0	0	1	計	2	0	1	1																																														
市町	内 訳 (人)																																																																																				
	実人数	医療機関	保健所	市町村																																																																																	
向日市	1	0	1	0																																																																																	
長岡京市	0	0	0	0																																																																																	
大山崎町	1	0	0	1																																																																																	
計	2	0	1	1																																																																																	
連携会議での検討状況	<p>【名 称】 「乙訓在宅療養児支援体制検討会」 R2 年度については開催中止 以下R1 【参画団体】 学識経験者、乙訓医師会、済生会病院、乙訓歯科医師会、乙訓訪問看護ステーション連絡会、乙訓地域リハビリテーション支援センター、乙訓圏域障がい者自立支援協議会、乙訓圏域障がい者相談支援事業所連絡会、重心児童デイ、障がいのある子とその家族のサークル、向日が丘支援学校、市町(福祉課・子育て支援課・健康推進課)、オブザーバー：乙訓教育局 【開催日】 令和元年12月3日（火） 【検討内容】 乙訓地域における在宅療養児の現状について 高度医療的ケアを受けている児の日常的受け入れ体制（集団保障等）について</p>																																																																																				
現状・課題等	<p>① <u>在宅療養児支援</u> <現状>・医療的ケアを受けている児の在宅移行は今年度3名。 ・市町保健師とともに進める退院前からの在宅移行支援(NICU 連携)が定着していたが、新型コロナウイルスにより退院時ケアの縮小やチーム会議のタイムリーな開催ができなかった。 ・在宅移行後、地域中核病院を中心とした療養支援体制が確立しつつある。 (短期入院の対応等地域主治医のバックアップ、リハビリの早期導入等) <課題>・発達を見越した児の包括支援(発達に応じた療育の導入、保育所等への通所) ・QOL 向上に必要な生活支援の充実(相談支援専門員と早期から連携)</p> <p>② <u>災害時支援体制</u> <現状>・医療機器を使用する児は30名。うち、人工呼吸器7名。 ・災害時個別支援計画作成児は、3名(市町担当課とともに作成を推進) ・医療依存度の高い児童の保護者(支援学校保護者会)との連携が進んだ。 <課題>・ケアの個別性が高い。実効性のある個別支援計画の作成と更新、訓練が必要。 ・災害時の受入れ先、特に電源の確保が必要(医療機関、福祉避難所等)</p>																																																																																				

今後の予定	<ol style="list-style-type: none">1. 医療的ケアが必要な児の把握及び、在宅移行支援等個別支援の強化 相談支援専門員との事例を通じた連携の強化2. 地域における支援体制の充実 地域ケアスタッフと専門医療機関の連携強化3. 災害時の支援体制構築の推進 個別支援計画作成の推進、避難訓練の実施、支援学校親の会との連携 乙訓災害・救急医療協議会在宅療養児・者部会との連動 等
-------	---

R2 年度 在宅療養児支援の取組（山城北）

管内の状況	<p>【医療的ケアを受けている在宅療養児数】 R3.3.31 現在 *小児慢性特定疾病医療費制度から把握 (単位：人)</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市区町村</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th colspan="9">(内 訳) (重複あり)</th> </tr> <tr> <th>(うち、重複)</th> <th>①人工呼吸器</th> <th>②酸素療法</th> <th>③痰吸引</th> <th>④気管切開</th> <th>⑤胃ろう</th> <th>⑥経管栄養</th> <th>⑦中心静脈栄養</th> <th>⑧導尿</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>宇治市</td><td>18</td><td>7</td><td>3</td><td>9</td><td>10</td><td>4</td><td>5</td><td>2</td><td>1</td><td>3</td></tr> <tr><td>城陽市</td><td>8</td><td>6</td><td>2</td><td>4</td><td>4</td><td>3</td><td>3</td><td>2</td><td>0</td><td>2</td></tr> <tr><td>八幡市</td><td>9</td><td>3</td><td>0</td><td>4</td><td>3</td><td>1</td><td>3</td><td>0</td><td>0</td><td>1</td></tr> <tr><td>京田辺市</td><td>3</td><td>3</td><td>2</td><td>1</td><td>3</td><td>3</td><td>1</td><td>2</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>久御山町</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>井手町</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>宇治田原町</td><td>1</td><td>1</td><td>1</td><td>1</td><td>1</td><td>1</td><td>1</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>計</td><td>39</td><td>20</td><td>8</td><td>19</td><td>21</td><td>12</td><td>13</td><td>6</td><td>1</td><td>6</td></tr> </tbody> </table>	市区町村	実人数	(内 訳) (重複あり)									(うち、重複)	①人工呼吸器	②酸素療法	③痰吸引	④気管切開	⑤胃ろう	⑥経管栄養	⑦中心静脈栄養	⑧導尿	宇治市	18	7	3	9	10	4	5	2	1	3	城陽市	8	6	2	4	4	3	3	2	0	2	八幡市	9	3	0	4	3	1	3	0	0	1	京田辺市	3	3	2	1	3	3	1	2	0	0	久御山町	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	井手町	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	宇治田原町	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	計	39	20	8	19	21	12	13	6	1	6
市区町村	実人数			(内 訳) (重複あり)																																																																																																									
		(うち、重複)	①人工呼吸器	②酸素療法	③痰吸引	④気管切開	⑤胃ろう	⑥経管栄養	⑦中心静脈栄養	⑧導尿																																																																																																			
宇治市	18	7	3	9	10	4	5	2	1	3																																																																																																			
城陽市	8	6	2	4	4	3	3	2	0	2																																																																																																			
八幡市	9	3	0	4	3	1	3	0	0	1																																																																																																			
京田辺市	3	3	2	1	3	3	1	2	0	0																																																																																																			
久御山町	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0																																																																																																			
井手町	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0																																																																																																			
宇治田原町	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0																																																																																																			
計	39	20	8	19	21	12	13	6	1	6																																																																																																			
在宅療養児支援連携手帳及び医療・保健・福祉ガイドブックの活用状況	<p>【配布物】たんぽぽ手帳、はぐくみノート</p> <p>【配布数】 (単位：人)</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市区町村</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th colspan="4">(内 訳)</th> </tr> <tr> <th>医療機関</th> <th>保健所</th> <th>市町村</th> <th>その他</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>宇治市</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>城陽市</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>久御山町</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>八幡市</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>京田辺市</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>井手町</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>宇治田原町</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>計</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr> </tbody> </table>	市区町村	実人数	(内 訳)				医療機関	保健所	市町村	その他	宇治市	0	0	0	0	0	城陽市	0	0	0	0	0	久御山町	0	0	0	0	0	八幡市	0	0	0	0	0	京田辺市	0	0	0	0	0	井手町	0	0	0	0	0	宇治田原町	0	0	0	0	0	計	0	0	0	0	0																																																		
市区町村	実人数			(内 訳)																																																																																																									
		医療機関	保健所	市町村	その他																																																																																																								
宇治市	0	0	0	0	0																																																																																																								
城陽市	0	0	0	0	0																																																																																																								
久御山町	0	0	0	0	0																																																																																																								
八幡市	0	0	0	0	0																																																																																																								
京田辺市	0	0	0	0	0																																																																																																								
井手町	0	0	0	0	0																																																																																																								
宇治田原町	0	0	0	0	0																																																																																																								
計	0	0	0	0	0																																																																																																								
連携会議での検討状況	<p>【名称】 山城北圏域在宅療養児・者の地域生活支援ネットワーク会議</p> <p>【参画団体】 医師会、歯科医師会、NICUを有する医療機関（管外含む）等、訪問看護ステーション、地域リハビリテーション支援センター、福祉事業所、支援学校、市町保健・障害担当課、保健所保健室・福祉室</p> <p>【開催日】 全体会は令和元年度、2年度は未開催 *本ネットワーク会議の取組の一環として以下の事業を実施。 R1年 7月25日 医療的ケア児等コーディネーター養成研修</p>																																																																																																												

	<p style="text-align: center;">受講者の交流会</p> <p style="text-align: center;">R1 年 11 月 12 日 医療的ケア児の支援に係る事業所等研修会・ 情報交換会</p> <p>【検討内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・いずれも、グループを分かれて事例検討や情報交換を実施 ・研修会講義「重症心身障がいのお子さんの支援 ～心地よい笑顔を求めて～」 <p style="text-align: right;">講師 (一社) からふる乙訓 理事 北沢喜晴 氏</p>
管内の現状・ 課 題	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児等コーディネーターの役割や活動内容のイメージ・認識に 差がある ・医療的ケア児の安全・安心を確保しながら（受入体制）、健やかな成長・ 発達、こどもらしい集団生活を支える保育所や児童発達支援事業所等の 資源が不足している ・医療的ケア児・者のライフステージに応じた多職種連携が必要である ・コーディネートする実践力の向上、多職種による円滑な連携のあり方など、 圏域単位で取り組む課題を整理し、関係機関で共有する必要がある
今後の予定	<ul style="list-style-type: none"> ・全体会議の継続（年間 1 回開催予定） ・実践力向上に向けた医療的ケア児等コーディネーター養成研修受講者の 圏域交流会、事例検討 ・個別支援（訪問、チーム会議、医師連携等）の振り返りと事例の積み重ね ・医療的ケア児の受け皿拡大に向けた先進地視察、事業種別の研修会等

令和2年度 在宅療養児支援の取組み（山城南）

管内の状況	<p>【医療的ケアを受けている在宅療養児数】 ＊小児慢性特定疾病医療費制度、市町村とのケース共有から把握（R3年3月末時点） （単位：人）</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市町村</th> <th colspan="10">内 訳</th> </tr> <tr> <th>実人数</th> <th>① 人工呼吸器 (内、重複数)</th> <th>② 酸素療法</th> <th>③ 痰吸引</th> <th>④ 気管切開</th> <th>⑤ 胃ろう</th> <th>⑥ 経鼻栄養</th> <th>⑦ 中心静脈栄養</th> <th>⑧ 導尿</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>木津川市</td> <td>16</td> <td>(10)</td> <td>5</td> <td>8</td> <td>8</td> <td>8</td> <td>10</td> <td>4</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>精華町</td> <td>4</td> <td>(2)</td> <td>1</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>20</td> <td>(12)</td> <td>6</td> <td>9</td> <td>10</td> <td>9</td> <td>12</td> <td>4</td> <td>0</td> <td>1</td> </tr> </tbody> </table>	市町村	内 訳										実人数	① 人工呼吸器 (内、重複数)	② 酸素療法	③ 痰吸引	④ 気管切開	⑤ 胃ろう	⑥ 経鼻栄養	⑦ 中心静脈栄養	⑧ 導尿	木津川市	16	(10)	5	8	8	8	10	4	0	0	精華町	4	(2)	1	1	2	1	2	0	0	1	計	20	(12)	6	9	10	9	12	4	0	1
市町村	内 訳																																																					
	実人数	① 人工呼吸器 (内、重複数)	② 酸素療法	③ 痰吸引	④ 気管切開	⑤ 胃ろう	⑥ 経鼻栄養	⑦ 中心静脈栄養	⑧ 導尿																																													
木津川市	16	(10)	5	8	8	8	10	4	0	0																																												
精華町	4	(2)	1	1	2	1	2	0	0	1																																												
計	20	(12)	6	9	10	9	12	4	0	1																																												
在宅療養児支援連携手帳及び医療・保健・福祉ガイドブックの活用状況	<p>【配布物】 たんぽぽ手帳、はぐくみノート、子どもの在宅療養ガイド</p> <p>【配布数】 （単位：人）</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市町村</th> <th colspan="3">内 訳 (人)</th> </tr> <tr> <th>実人数</th> <th>医療機関</th> <th>保健所</th> <th>市町村</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>木津川市</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>1</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>精華町</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>1</td> <td>0</td> </tr> </tbody> </table>	市町村	内 訳 (人)			実人数	医療機関	保健所	市町村	木津川市	1	0	1	0	精華町	0	0	0	0	計	1	0	1	0																														
市町村	内 訳 (人)																																																					
	実人数	医療機関	保健所	市町村																																																		
木津川市	1	0	1	0																																																		
精華町	0	0	0	0																																																		
計	1	0	1	0																																																		
連携会議での検討状況	<p>【名 称】 山城南母子健康包括支援推進会議 【参画団体】 医師会、中核病院、市町村、児童相談所、保健所（福祉課・保健課）等 【開 催 日】 令和2年度は新型コロナウイルス感染拡大により開催できず 【検討内容】 令和元年度より当会議を設置し開催。小児慢性特定疾病児童及び医療的ケア児等支援に関する現状共有</p> <p>【名 称】 山城南圏域障害者自立支援協議会（医療的ケア部会）幹事会 【参画団体】 障害者相談支援事業所、保健所（福祉課・保健課）等 【開 催 日】 令和2年度 【検討内容】 新型コロナウイルス感染症が在宅医療的ケア児者とその家族の生活に与えた影響について、当事者・家族へのアンケート調査とその還元</p>																																																					
管内の現状・課題等	<p><現状></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 個々のケース支援において、関係機関と情報交換することで管内の現状・課題を共有している。 ・ 個々のケース支援を積み上げていくことで、圏域でのケアシステムの構築につながっている。 <p><課題></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 在宅主治医確保。 ・ 訪問看護ステーションの小児対応不足。 ・ レスパイト受入病院の確保。 ・ 支援利用事業所を隣県に頼らざるを得ない。 																																																					
今後の予定	今後も上記連携会議、個々のケース支援の中で、地域の現状・課題を関係機関で共有・協議し、圏域ケアシステムの構築や支援体制強化を図っていく。																																																					

R2 年度 在宅療養児支援の取組み (南丹)

管内の状況	<p>【医療的ケアを受けている在宅療養児数】</p> <p>*小児慢性特定疾病医療費制度にて把握、市町村・丹波支援学校に文書で照会し把握 (R3年3月31日時点) (単位:人)</p> <table border="1" data-bbox="336 383 1264 864"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市町村</th> <th colspan="10">内 訳</th> </tr> <tr> <th>実人数 (内、重複数)</th> <th>① 人工呼吸器</th> <th>② 酸素療法</th> <th>③ 痰吸引</th> <th>④ 気管切開</th> <th>⑤ 胃ろう</th> <th>⑥ 経鼻栄養</th> <th>⑦ 中心静脈栄養</th> <th>⑧ 導尿</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>亀岡市</td> <td>12</td> <td>7</td> <td>2</td> <td>5</td> <td>6</td> <td>3</td> <td>3</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>南丹市</td> <td>2</td> <td>0</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>1</td> <td></td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>京丹波町</td> <td>1</td> <td>1</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>1</td> <td></td> <td>1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>15</td> <td>8</td> <td>2</td> <td>5</td> <td>6</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>2</td> <td>1</td> <td>2</td> </tr> </tbody> </table>	市町村	内 訳										実人数 (内、重複数)	① 人工呼吸器	② 酸素療法	③ 痰吸引	④ 気管切開	⑤ 胃ろう	⑥ 経鼻栄養	⑦ 中心静脈栄養	⑧ 導尿	亀岡市	12	7	2	5	6	3	3	1	0	1	南丹市	2	0						1		1	京丹波町	1	1					1		1		計	15	8	2	5	6	3	4	2	1	2
市町村	内 訳																																																																
	実人数 (内、重複数)	① 人工呼吸器	② 酸素療法	③ 痰吸引	④ 気管切開	⑤ 胃ろう	⑥ 経鼻栄養	⑦ 中心静脈栄養	⑧ 導尿																																																								
亀岡市	12	7	2	5	6	3	3	1	0	1																																																							
南丹市	2	0						1		1																																																							
京丹波町	1	1					1		1																																																								
計	15	8	2	5	6	3	4	2	1	2																																																							
在宅療養児支援連携手帳及び医療・保健・福祉ガイドブックの活用状況	<p>【配布物】たんぽぽ手帳、はぐくみノート</p> <p>【配布数】 (単位:人)</p> <table border="1" data-bbox="284 1059 1217 1314"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市区町村</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th colspan="4">(内 訳)</th> </tr> <tr> <th>医療機関</th> <th>保健所</th> <th>市町村</th> <th>その他</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>亀岡市</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>南丹市</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>京丹波町</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> </tbody> </table>	市区町村	実人数	(内 訳)				医療機関	保健所	市町村	その他	亀岡市	0	0	0	0	0	南丹市	0	0	0	0	0	京丹波町	0	0	0	0	0	計	0	0	0	0	0																														
市区町村	実人数			(内 訳)																																																													
		医療機関	保健所	市町村	その他																																																												
亀岡市	0	0	0	0	0																																																												
南丹市	0	0	0	0	0																																																												
京丹波町	0	0	0	0	0																																																												
計	0	0	0	0	0																																																												
連携会議での検討状況	<p>【名称】医療的ケア部会</p> <ul style="list-style-type: none"> 第1回事務局会議 <ul style="list-style-type: none"> 【出席者】ほっとネット代表(南丹圏域障害者総合支援センター「結丹」センター長)、保健所 【開催日】令和2年7月8日(水) 【検討内容】構成メンバー、検討するテーマ、部会開催までの流れについて検討 メンバーに京都中部総合医療センター小児科医師参画を打診する方向で調整。 京都中部総合医療センターへの構成員参画依頼、部会長依頼 <ul style="list-style-type: none"> 【出席者】京都中部総合医療センター小児科部長・地域連携室担当、ほっとネット代表、保健所 【開催日】令和2年9月29日(火) 【検討内容】部会の趣旨説明、医師の参画は了解も、部会長は辞退。 第1回医療的ケア部会開催(オンライン開催) <ul style="list-style-type: none"> 【参画団体】医療機関、訪問看護ステーション、事業所、支援学校、行政等 【開催日】令和3年2月18日(木) 【検討内容】医療的ケア児との関わりについて、地域の課題について(事前アンケートの報告)意見交換(課題、来年度の方向性について) 																																																																

令和2年度 在宅療養児支援の取組み (中丹西)

管内の状況	<p>【医療的ケアを受けている在宅療養児数】 R3年3月末時点 *小児慢性特定疾病医療費制度、市とのケース共有からの把握</p> <p style="text-align: right;">(単位：人)</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市区町村</th> <th colspan="9">(内 訳)</th> </tr> <tr> <th>実人数</th> <th>人工呼吸器</th> <th>酸素療法</th> <th>気管切開</th> <th>経管栄養</th> <th>中心静脈栄養</th> <th>導尿</th> <th>胃ろう</th> <th>痰吸引</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>福知山市</td> <td>5</td> <td>0</td> <td>2</td> <td>0</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>1</td> <td>1</td> </tr> </tbody> </table> <p style="text-align: center; margin-top: 5px;">その他 1人 (CVポート)</p>	市区町村	(内 訳)									実人数	人工呼吸器	酸素療法	気管切開	経管栄養	中心静脈栄養	導尿	胃ろう	痰吸引	福知山市	5	0	2	0	1	0	0	1	1
市区町村	(内 訳)																													
	実人数	人工呼吸器	酸素療法	気管切開	経管栄養	中心静脈栄養	導尿	胃ろう	痰吸引																					
福知山市	5	0	2	0	1	0	0	1	1																					
在宅療養児支援連携手帳及び医療・保健・福祉ガイドブック活用状況	<p>【配布物】 たんぽぽ手帳、お家で生活 (生活支援ガイドブック)、災害時のしおり</p> <p>【配布数】 (単位：人)</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市区町村</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th colspan="4">(内 訳)</th> </tr> <tr> <th>医療機関</th> <th>保健所</th> <th>市町村</th> <th>その他</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>福知山市</td> <td style="color: red;">2</td> <td></td> <td style="color: red;">2</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	市区町村	実人数	(内 訳)				医療機関	保健所	市町村	その他	福知山市	2		2															
市区町村	実人数			(内 訳)																										
		医療機関	保健所	市町村	その他																									
福知山市	2		2																											
連携会議での検討状況	<p>■中丹圏域障害者自立支援協議会医療的ケア部会</p> <p>1 医療的ケア部会※ 3回 (10/1、10/9、10/13)※市毎に開催</p> <p>①情報提供</p> <ul style="list-style-type: none"> ・新型コロナウイルス感染症関連情報 ・緊急医療手帳アプリについて ・緊急時サポートシートの利用・普及について <p>②報告</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療情報共有システム (MEIS) について ・市における医療的ケア児の取組みについて <p>③意見交換</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各機関における新型コロナウイルス感染症による影響について <p>2 中丹圏域医療的ケア3市担当者情報交換会(10/13)</p> <p>①情報提供</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児者 中丹東保健所管内 26名、中丹西保健所 7名 ・丹後保健所移動支援モデルについて <p>②報告</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各市の取組みについて報告、情報交換 ・災害時の対応について (災害支援、緊急医療手帳アプリ等) 非常用電源の準備について <p style="margin-top: 20px;">■中丹西保健所の現状</p> <p>1 支援担当者会議 (ケース会議) 3回</p> <p>(1) R2.9.8 実施</p> <p style="padding-left: 20px;">参加者：8人5団体</p> <p style="padding-left: 20px;">(保健所、市子ども政策室、幼稚園、相談支援事業所、訪問リハビリ)</p> <p style="padding-left: 20px;">内容：就園における、関係機関との情報共有・検討</p> <p>(2) R2.10.26 実施</p> <p style="padding-left: 20px;">参加者：3人2団体 (保健所、支援学校)</p> <p style="padding-left: 20px;">内容：生活・教育での課題と支援の方向性について</p> <p>(3) R3.1.5 実施</p> <p style="padding-left: 20px;">参加者：5人、3団体 (保健所、市障害者支援課、相談支援事業所)</p> <p style="padding-left: 20px;">内容：療養上の課題 (災害・入浴サービス等) についての検討</p>																													

	<p>2 就学前連携会議 R3.1.22 実施 参加者：14 名、6 団体 (国立循環器病研究センター(主治医)、保育所、市子ども政策室、市教育委員会、相談支援事業所、中丹西保健所、本人・家族)</p> <p>内容 (1) 主治医による児の病態説明、就園にあたっての注意事項の説明会 (2) 園の状況確認と児を園で支援する上での助言</p> <p>3 医ケア児情報共有会 R2.11.25 参加者：11 名 2 団体(保健所・市保健師) 内容：市内の医ケア児の情報の共有と課題の検討</p>
課題	<p><中丹圏域の課題></p> <ol style="list-style-type: none"> 1 医療的ケア児者・家族に必要な情報の収集(行政情報以外含む) 2 新型コロナウイルスに関し、多くの情報から取捨選択し正しく恐れるため、新しい情報の発信が必要。 3 医療的ケア児者の同居人が新型コロナウイルスに感染した場合の対応等。 4 障害福祉施設等で新型コロナ感染が拡大した場合の人員不足 <p><中丹西保健所管内の現状・課題></p> <ul style="list-style-type: none"> ・災害対策 中丹西保健所管内は、過去にも内水被害もあり、水害対策が必要である。水害時の避難マニュアル作成には、消防や市民病院の主治医等も協力を得て作成を行える連携体制がある。 ・医療的ケア児 福知山市内の保育所等で看護師配置をしている園は 1 か所であり、医療的ケアが必要な児童の就園・就学には課題がある現状である。
今後の予定	<ol style="list-style-type: none"> 1 新型コロナウイルスに関する情報提供 2 医療的ケアに関する国や府の動きや制度理解のための学習 3 地域の連携の仕組みづくり(退院支援パス作成のための学習) 4 支援ガイドブック「お家で生活」の見直し

令和2年度 在宅療養児支援の取組み (中丹東)

管内の状況	<p>【医療的ケアを受けている在宅療養児数】 R3年3月末時点</p> <p style="color: red;">*小児慢性特定疾病医療費助成制度、市とケース共有から把握 (単位：人)</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市区町村</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th colspan="9">(内 訳)</th> </tr> <tr> <th>(うち、重複数)</th> <th>人工呼吸器</th> <th>酸素療法</th> <th>気管切開</th> <th>経管栄養</th> <th>中心静脈栄養</th> <th>導尿</th> <th>胃ろう</th> <th>痰吸引</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>舞鶴市</td> <td>15</td> <td>13</td> <td>8</td> <td>10</td> <td>8</td> <td>5</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>7</td> <td>13</td> </tr> <tr> <td>綾部市</td> <td>7</td> <td>2</td> <td>0</td> <td>2</td> <td>1</td> <td>1</td> <td>0</td> <td>2</td> <td>2</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>合計</td> <td>22</td> <td>15</td> <td>8</td> <td>12</td> <td>9</td> <td>6</td> <td>0</td> <td>2</td> <td>9</td> <td>13</td> </tr> </tbody> </table>	市区町村	実人数	(内 訳)									(うち、重複数)	人工呼吸器	酸素療法	気管切開	経管栄養	中心静脈栄養	導尿	胃ろう	痰吸引	舞鶴市	15	13	8	10	8	5	0	0	7	13	綾部市	7	2	0	2	1	1	0	2	2	0	合計	22	15	8	12	9	6	0	2	9	13
市区町村	実人数			(内 訳)																																																		
		(うち、重複数)	人工呼吸器	酸素療法	気管切開	経管栄養	中心静脈栄養	導尿	胃ろう	痰吸引																																												
舞鶴市	15	13	8	10	8	5	0	0	7	13																																												
綾部市	7	2	0	2	1	1	0	2	2	0																																												
合計	22	15	8	12	9	6	0	2	9	13																																												
在宅療養児支援連携手帳及び医療・保健・福祉ガイドブック活用状況	<p>【配布数】 たんぽぽ手帳、はぐくみノート、お家で生活(くらす)ガイドブック</p> <p>【配布数】 (単位：人)</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市区町村</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th colspan="4">(内 訳)</th> </tr> <tr> <th>医療機関</th> <th>保健所</th> <th>市町村</th> <th>その他</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>舞鶴市</td> <td>1</td> <td></td> <td>1</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>綾部市</td> <td>0</td> <td></td> <td>0</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>合計</td> <td>1</td> <td></td> <td>1</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	市区町村	実人数	(内 訳)				医療機関	保健所	市町村	その他	舞鶴市	1		1			綾部市	0		0			合計	1		1																											
市区町村	実人数			(内 訳)																																																		
		医療機関	保健所	市町村	その他																																																	
舞鶴市	1		1																																																			
綾部市	0		0																																																			
合計	1		1																																																			
連携会議での検討状況	<p>■中丹圏域障害者自立支援協議会医療的ケア部会</p> <p>1 医療的ケア部会※ 3回(10/1、10/9、10/13)※市毎に開催</p> <p>①情報提供</p> <ul style="list-style-type: none"> ・新型コロナウイルス感染症関連情報 ・緊急医療手帳アプリについて ・緊急時サポートシートの利用・普及について <p>②報告</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療情報共有システム(MEIS)について ・市における医療的ケア児の取組みについて <p>③意見交換</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各機関における新型コロナウイルス感染症による影響について <p>2 中丹圏域医療的ケア3市担当者情報交換会(10/13)</p> <p>①情報提供</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児者 中丹東保健所管内 26名、中丹西保健所 7名 ・丹後保健所移動支援モデルについて <p>②報告</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各市の取組みについて報告、情報交換 ・災害時の対応について(災害支援、緊急医療手帳アプリ等) ・非常用電源の準備について 																																																					
管内の現状・課題等	<p>【中丹管内】</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 医療的ケア児者・家族に必要な情報の収集(行政情報以外含む) 2 新型コロナウイルスに関し、多くの情報から取捨選択し正しく恐れるため、新しい情報の発信が必要。 3 医療的ケア児者の同居人が新型コロナウイルスに感染した場合の対応等。 4 障害福祉施設等で新型コロナ感染が拡大した場合の人員不足 <p>【中丹東保健所】</p>																																																					

●災害対策

- 舞鶴市の人工呼吸器装着児が多い中、居住地が停電や浸水想定区域の方もいる。
- 在宅療養中の医療的ケア児が災害に備え、適切な行動ができるよう防災のしおりを作成し、災害時対応のフローも含めて舞鶴市と情報共有できた。保健所の役割として、避難時の持ち出し物品リストを作成し、避難入院先との連携を強化する必要がある。
- 人工呼吸器を装着した小児慢性特定疾病や難病の対象以外の20歳以降の災害時支援について、関係機関と連携していく必要がある。

●重度の医療的ケア児（人工呼吸器装着）への支援

- 今年度、舞鶴市では医療的ケア児への諸制度（災害時等非常用電源給付、タクシー利用券交付、居宅等支援事業（訪問看護師の見守り））が充実したので、利用促進を行っていく。
- 舞鶴市の3名の人工呼吸器を装着した年中児について、就学に向けて支援学校等との連携会議を開催、今後保護者ニーズを把握し、スムーズに教育に移行できるよう関係機関で協議予定。
- 人工呼吸器装着児が利用できるショートステイ・放課後デイサービスが近くにないため、医療的ケア部会等で検討継続。

●その他、環境整備等

- 本人・家族が、新型コロナの患者や濃厚接触者となった場合、関係機関と連携し個別対応が必要になってくる。
- 感染症流行により外部とつながる機会が減少、オンラインを活用した保護者同士の交流を検討
- 医療的ケア児等コーディネーター（管内25名）の活動支援と関係機関での支援体制の構築

令和2年度 在宅療養児支援の取組み（丹後保健所）

管内の状況	<p>【医療的ケアを受けている在宅療養児数】 ＊小児慢性特定疾病医療費制度、市町村とケース共有から把握（R3年3月31日時点） （単位：人）</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市町村</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th rowspan="2">① 人工呼吸器 (内、重複数)</th> <th colspan="8">内 訳</th> </tr> <tr> <th>② 酸素療法</th> <th>③ 痰吸引</th> <th>④ 気管切開</th> <th>⑤ 胃ろう</th> <th>⑥ 経鼻栄養</th> <th>⑦ 中心静脈栄養</th> <th>⑧ 導尿</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>宮津市</td> <td>1</td> <td>1</td> <td></td> <td></td> <td>1</td> <td></td> <td>1</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>京丹後市</td> <td>9</td> <td>5</td> <td>6</td> <td>2</td> <td>5</td> <td>4</td> <td>1</td> <td>1</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>伊根町</td> <td>0</td> <td>0</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>与謝野町</td> <td>1</td> <td>0</td> <td></td> <td>1</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>11</td> <td>6</td> <td>6</td> <td>3</td> <td>6</td> <td>4</td> <td>2</td> <td>1</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>										市町村	実人数	① 人工呼吸器 (内、重複数)	内 訳								② 酸素療法	③ 痰吸引	④ 気管切開	⑤ 胃ろう	⑥ 経鼻栄養	⑦ 中心静脈栄養	⑧ 導尿	宮津市	1	1			1		1				京丹後市	9	5	6	2	5	4	1	1			伊根町	0	0									与謝野町	1	0		1							計	11	6	6	3	6	4	2	1		
市町村	実人数	① 人工呼吸器 (内、重複数)	内 訳																																																																																
			② 酸素療法	③ 痰吸引	④ 気管切開	⑤ 胃ろう	⑥ 経鼻栄養	⑦ 中心静脈栄養	⑧ 導尿																																																																										
宮津市	1	1			1		1																																																																												
京丹後市	9	5	6	2	5	4	1	1																																																																											
伊根町	0	0																																																																																	
与謝野町	1	0		1																																																																															
計	11	6	6	3	6	4	2	1																																																																											
在宅療養児支援連携手帳及び医療・保健・福祉ガイドブックの活用状況	<p>【配布物】 たんぽぽ手帳、はぐくみノート、丹後地域版子どもの在宅療養応援ガイドブック</p> <p>【配布数】 （単位：人）</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">市町</th> <th rowspan="2">実人数</th> <th colspan="3">内 訳 (人)</th> </tr> <tr> <th>医療機関</th> <th>保健所</th> <th>市町村</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>宮津市</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>京丹後市</td> <td>3</td> <td>0</td> <td>3</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>与謝野町</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>3</td> <td>0</td> <td>3</td> <td>0</td> </tr> </tbody> </table>										市町	実人数	内 訳 (人)			医療機関	保健所	市町村	宮津市	0	0	0	0	京丹後市	3	0	3	0	与謝野町	0	0	0	0	計	3	0	3	0																																													
市町	実人数	内 訳 (人)																																																																																	
		医療機関	保健所	市町村																																																																															
宮津市	0	0	0	0																																																																															
京丹後市	3	0	3	0																																																																															
与謝野町	0	0	0	0																																																																															
計	3	0	3	0																																																																															
連携会議での検討状況	<p>【名 称】 医療的ケア児者移動支援モデル事業（医療的ケア部会） 【参画団体】 NPO 法人、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、相談支援事業所、教育機関、行政機関等 【開催日】 通年 【検討内容】 支援学校下校時の移動支援（10月より年29回実施、事業所委託）</p> <p>【名 称】 在宅療養児支援体制検討会（令和2年度中止） 【参画団体】 医療機関、訪問看護ステーション、教育機関、福祉事業所、行政機関 【開催日】 9月13日 【検討内容】 管内状況の情報提供、医療的ケア児支援の事例検討</p> <p>【名 称】 医療的ケア児の救急搬送シミュレーション 【参画団体】 宮津与謝消防署、支援学校、相談支援事業所等 【開催日】 11月10日 【検討内容】 支援学校在学中に病状急変した際の救急搬送訓練</p> <p>【名 称】 医療的ケア児等コーディネーターとリハビリテーション専門職の協働 【参画団体】 医療機関、訪問看護ステーション、教育機関、相談支援事業所等 【開催日】 12月18日 【検討内容】 事例を通じた在宅移行支援について</p>																																																																																		

	<p>【名 称】 関係機関連携・サービス調整推進会議</p> <p>【参画団体】 医療機関、訪問看護ステーション、相談支援事業所、行政機関等</p> <p>【開催日】 通年</p> <p>【検討内容】 在宅療養移行支援に係る退院時カンファレンス、医療的ケア児の緊急時対応に関わる消防連携、在宅療養に係る支援サービスの検討、医療的ケア時の保育所入所に係る支援体制整備の検討</p>
管内の現状・課題等	<p><現状></p> <ul style="list-style-type: none"> • 子どものコーディネーターの経験者が少なく、医療的ケア児等コーディネーターの養成研修終了者や保健師の支援スキルアップや関係機関との連携体制整備が必要。 • 疾患の特性や成長発達促進を踏まえた療育や小児リハビリ資源が少なく、日常的に支援をうける機会がない。支援を受けるには、時間的、距離的負担が大きい。 • 医療的ケア児が通所できる保育所がほとんどなく、看護師の人材確保が必要。通所時の付き添いサービスもない。 • 医療型ショートステイは空床利用制度や保護者の付き添いが必要であること等から利用困難な状況がある。 • 医療的ケア児は、複数の医療機関の受診が多く、丹後地域は専門医療機関が遠方であり、定期受診、緊急時受診の保護者負担が非常に大きい。さらに通院時の訪問看護等の付き添いや搬送サービス体制がない。 • 医療的ケア児は感染症に罹患すると重症化するリスクが高いことや、移動が困難な状況にあることから、外出の機会が限られ、子どもも保護者も他者と交流する機会が少ない。 <p><課題></p> <ul style="list-style-type: none"> • 在宅療養支援コーディネーターの不足 • 成長発達支援の社会資源の不足 • 保育所入所に係る看護師の人材確保 • 保護者の負担軽減に係る医療型ショートステイの利用について • 訪問診療が可能な開業医師の不足 • 保護者同士の交流について
今後の予定	<ul style="list-style-type: none"> • 在宅療養児支援体制検討会における関係機関連携の強化と支援の質の向上 • サービス調整会議による支援関係機関の連携強化とサービスの工夫 • 丹後地域自立支援協議会医療的ケア部会との連携 • 在宅療養児支援について地域リハビリテーション支援センターとの連携 • 消防署、教育機関と連携した救急搬送訓練 • オンライン（Zoom）を用いた保護者同士の交流の場の設置