

# 第27回永田町子ども未来会議 ウイングス課題・提言

アンケート調査やこれまでの活動を踏まえて、現時点での主な課題・提言を取りまとめました。

#	課題	概要	提言
1	医療的ケア児などハイリスク児家庭の実数・実態が把握されていない	<ul style="list-style-type: none"> <li>ほとんどの自治体で実数を把握しておらず、<u>地域での環境整備・制度運用が進んでいない。地域間格差が著しく生じている。</u></li> <li>コロナの消毒液配布においても、<u>必要な家庭(中心静脈栄養点滴)に配布されていない事例が多数存在する。</u>また、公平性を保てないことを理由に、未だに全く配布せず保管している自治体もある。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>基礎自治体における実数把握を義務付け。</li> <li>具体的には、医療機関(退院時等)から自治体に情報を登録し、自治体から家族に対して今後の支援策をすぐに提供する仕組みの構築。(例:岡山市の在宅支援体制モデル事業)</li> <li>自治体・医療機関間で情報共有(MEIS活用)</li> </ul>
2	相談支援専門員等による支援が不足している	<ul style="list-style-type: none"> <li><u>医療的ケア児についての知識と経験に乏しい相談支援専門員が多く、在宅移行後の支援が不足、または親側が十分に理解してくれないことを理由に支援を受けることを諦める事例が多い。</u></li> <li><u>そもそも繋がっていないため、受けられるはずの助成制度等の支援を受けていない事例が多い。</u>(#1に關係)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><u>医療的ケアの知見を有する相談支援専門員の養成と報酬改定・加算。</u></li> <li>医療的ケア児等コーディネーターの養成促進。</li> <li>地域に専用相談センターを設置。</li> </ul>
3	災害時に必要な支援・情報提供を受けられない	<ul style="list-style-type: none"> <li><u>必要な情報が得ることが難しく、不安が大きい。</u>(#1,2に關係)</li> <li>医療的ケア児は一般的に感染症に弱く、荷物も多く、電源も必要である、車いすであるなどのため、<u>指定避難所への避難が難しい。</u>また、呼吸器等の機械音、奇声などで避難所に行くことを気兼ね、感染リスク恐れで避難しない。または避難所から断られる。</li> <li>災害時の物資不足や外出の困難さで<u>必要な衛生用品を購入できない、配給に並べない。</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>専用相談窓口・ダイヤル・情報サイトの常設。</li> <li>LINE等を活用したプッシュ型の情報提供。</li> <li><u>普段利用する施設、自宅の避難所化のための助成(蓄電池・発電装置の購入費用助成等)</u></li> <li>二次(福祉)避難所への即時誘導、設置場所公開・事前訓練の義務化。</li> <li>避難所における医薬品、衛生用品、食料等の備蓄、非常用電源設置の義務化。</li> </ul>
4	受入れ先、預け先が不足している	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療的ケア対応の施設等が不足しており、親の負担が大きい。</li> <li><u>通学・通園のハードルが高い。</u>子どもの学び、経験の機会が不足。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>在宅支援制度の規制緩和。</li> <li>自治体独自の在宅レスパイト事業の全国化。</li> <li>学校等における医ケア対応の環境整備(ヘルパーの派遣・特定行為の拡大)。</li> </ul>
5	制度の狭間に落ちてしまう	<ul style="list-style-type: none"> <li>病名が付く前、原因不明等で障害児手帳等の交付前だが<u>医療的ケアが必要な子どもが、必要な支援・助成が受けられない。</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><u>医療的ケアの状態に応じた支援・助成制度設計。</u></li> </ul>
6	県を越えた通院の金銭的負担	<ul style="list-style-type: none"> <li>県を越えて医療証を使用できず、償還払い(立替)の金銭的負担が大きく、還付(払戻)申請は外出困難なためハードルが高い。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>県を越える通院等においても一時的な立替不要な制度設計。</li> </ul>