

I. 小児の在宅医療の現状(総論)

2. 医療的ケア児支援センター

2. 医療的ケア児支援センター

はじめに

厚生労働省研究班（田村班）の2018年（平成30年）の推計によると、医療的ケアを必要とする小児（以下、医療的ケア児）数は全国で約2万人であり、過去10年で総数は約2倍、在宅人工呼吸器を必要とする小児数は約10倍に増加したとされています（図1）。医療的ケア児

とそのご家族に対する支援のニーズが増すなか、2021年

（令和3年）6月11日に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下、医療的ケア児支援法）

が国会で可決されました。本法の成立により医療的ケア児とご家族の支援を行うことが国・地方自治体の責務と

なり、各都道府県には総合的な支援を行う「医療的ケア児支援センター」を設置することとなりました。

図1 全国の医療的ケア児数の推移



（厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」の協力のもと障害児・発達障害者支援室で作成）

2. 医療的ケア児支援センター

医療的ケア児支援法の理念と医療的ケア児支援センター

医療的ケア児支援法の基本理念は、

1.医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援

2.個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援

(医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育をうけられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等)

3.医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援

4.医療的ケア児と保護者の意志を最大限に尊重した施策

5.居住地に関わらず等しく適切な支援を受けられる施策

であり、これらに資することを国・地方公共団体、保育者・学校の設置者の責務としています。また、都道府県知事に医療的ケア児支援センターを指定するように規定しています。

そして、総合的な支援のために、

a.地方自治体における協議の場の設置

b.医療的ケア児支援センターへのコーディネーターの配置

c.学校や通所施設での看護職員確保のための体制構築

d.併行通園（事業所からの付き添い等）の促進、

e.家族支援（レスパイトや兄弟支援）の実施

を目指しています。医療的ケア児支援センターの役割としては、家族等の相談窓口の役割や管内各機関を結びつけていくことが求められています。

2. 医療的ケア児支援センター

大阪府医療的ケア児支援センターの設置

大阪府では2022年度（令和4年度）に「大阪府医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ」を発足し、設置に関する7つの提言をまとめました。また、府内3カ所程度のセンター設置が望ましいことが付言されました。（図2、3）

図2 大阪府医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ

大阪府医療的ケア児支援センター
設置検討ワーキンググループ

第1回	2022年5月13日
第2回	2022年7月14日
第3回	2022年8月24日
第4回	2022年9月14日



大阪府医療的ケア児支援センターの設置
に向けた提言

令和4年9月14日

医療的ケアを要する重症心身障がい児者等支援部会
医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ

図3 大阪府医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ

支援センターに求められる機能と課題
ー ワーキンググループからの7つの提言 ー

【医療的ケア児およびご家族への支援】

1. 相談窓口の整備
2. 社会資源情報の提供
3. 家族・きょうだい児支援、ピアカウンセリングなど

【地域で患者さんを支援している機関への支援】

4. 地域支援機関への助言
5. 関係機関（医療・保健・福祉・教育・労働等）の連携調整
6. 困難事例や好事例の情報発信

【人材育成】

7. 医療的ケアの技術研修、医療的ケア児等コーディネーター養成研修など

付言：大阪府内に支援センター3カ所設置が必要

2. 医療的ケア児支援センター

大阪府医療的ケア児支援センターの設置

これを受けて2023年（令和5年）4月26日、「大阪府医療的ケア児支援センター」が大阪母子医療センター内に初めて設置されました。まずは府内1カ所の開設、1名のケースワーカー任用による“small start”というのが大阪府の初年度の方針でした。そこで、既存支援機関を通じての患者支援から開始しました

（図4）。今後の支援の継続性を鑑み、各地域における支援機関を支援することで共に発展していくことが望ましいと考えたこともその理由の一つであります。

図4 大阪府医療的ケア児支援センターの概要

大阪府医療的ケア児支援センターについて

- ◆ 日常的に呼吸管理や経管栄養、喀痰吸引等が必要な「医療的ケア児」が心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要
- ◆ 府では医療・保健・福祉・教育・労働等、多方面にわたる相談の総合的な窓口として、「大阪府医療的ケア児支援センター」を4月26日に設置

設置場所

地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪母子医療センター

対象者

大阪府内に在住の医療的ケア児及びその家族、関係機関等

相談窓口

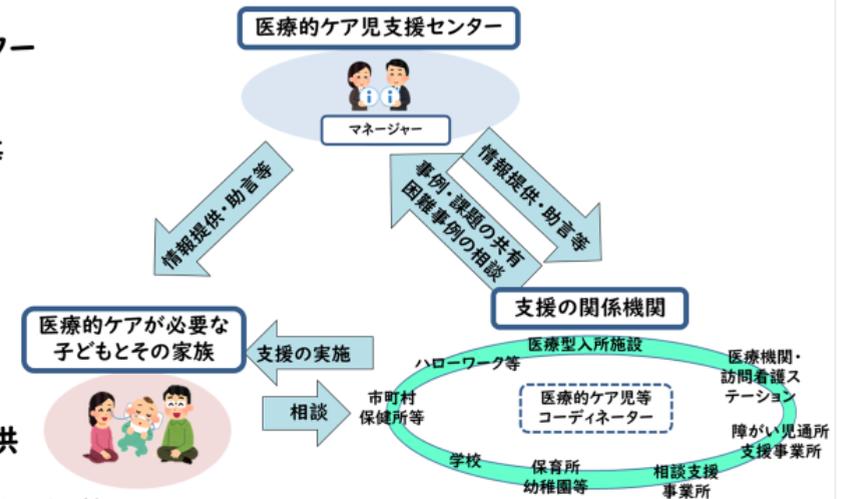
原則、地域の支援機関を通じてご相談ください。

電話番号 0725-55-2622

月曜日から金曜日の午前9時から午後5時（祝日、年末年始は除く）

センターの機能・役割

- 医療的ケア児及びそのご家族に対する、助言、情報の提供
- 医療的ケア児を支援する関係機関に対する相談対応
- 医療、保健、福祉等に関する業務を行う関係機関との連絡や調整
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関への医療的ケアに関する情報提供、連携構築



詳しくは、府HPをご覧ください

大阪府 医療的ケア児支援センター



2. 医療的ケア児支援センター

大阪府医療的ケア児支援センターの設置

開設当初に月120件前後であった大阪府医療的ケア児支援センターへの相談件数は、設置半年後には月280件以上にまで増加しました。大阪府内には約1,800名の医療的ケア児が生活しており（図5）、今後増加するニーズに継続的に対応していく必要があります。そこで、大阪府内を3圏域に分け、各圏域の多職種との連携会議を初年度より開始しました。また、各種住民サービス提供者である市町村での相談窓口の明確化と充実を、大阪府の協力を得て進めています。

図5 大阪府内の医療的ケア児数と各種管理料算定数

2. 在宅療養指導管理料算定件数（令和2年7月分）

URL : https://www.pref.osaka.lg.jp/attach/6430/00148170/0317_ikeatyouusa.pdf

在宅療養指導管理料科目	点数	算定件数	割合
C102 在宅自己腹膜灌流指導管理料	4,000	7	0.4%
C102-2 在宅血液透析指導管理料	8,000	0	0.0%
C103 在宅酸素療法指導管理料	2,400	628	32.8%
C104 在宅中心静脈栄養法指導管理料	3,000	44	2.3%
C105 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	2,500	50	2.6%
C105-2 在宅小児経管栄養法指導管理料	1,050	354	18.5%
C105-3 在宅半固形栄養経管栄養法指導管理料	2,500	11	0.6%
C106 在宅自己導尿指導管理料	1,400	194	10.1%
C107 在宅人工呼吸指導管理料	2,800	289	15.1%
C107-2 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	2,250	70	3.7%
C108 在宅悪性腫瘍等患者指導管理料	1,500	2	0.1%
C109 在宅寝たきり患者処置指導管理料	1,050	113	5.9%
C110 在宅自己疼痛管理指導管理料	1,300	1	0.1%
C110-2 在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	810	0	0.0%
C110-3 在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	810	10	0.5%
C110-4 在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	810	1	0.1%
C111 在宅肺高血圧症患者指導管理料	1,500	2	0.1%
C112 在宅気管切開患者指導管理料	900	131	6.8%
C114 在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	1,000	7	0.4%
C116 在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	45,000	2	0.1%
C117 在宅経腸投薬指導管理料	1,500	0	0.0%
C118 在宅腫瘍治療電場療法指導管理料	2,800	0	0.0%
C119 在宅経肛門的自己洗腸指導管理料	800	0	0.0%
合計		1,916	100%

※算定件数には、他府県の医ケア児等が一部含まれています。

※在宅療養指導管理料は月に1回のみ算定ができます。

また、複数の指導管理を行っている場合には、主なもの1つに限って算定ができます。

在宅療養指導管理料算定件数より （令和2年7月：大阪府調べ）

大阪府の医療的ケア児数(実人数):

1757名(全国9.1%)

管理料算定数(抜粋)	件数
酸素療法	628
人工呼吸器	289
経管栄養関連	415



2. 医療的ケア児支援センター

大阪府医療的ケア児支援センターの設置

大阪府では、これまでも医療的ケア児支援に対する取り組みは、官民間問わず医療、福祉、教育等の分野においてさまざまに行われてきており、全国的に見ても先進的な地域だと言われています。これもひとえに、医療的ケア児を支える多職種の方々の長年にわたる尽力の賜物であります。一方、医療、福祉、教育、労働、危機管理（災害対策）などの各領域を越えた課題の解決には、依然として困難な点も残っています。さらにこれらに加え、成人移行、就労（医療的ケア児、介護者とも）など、今までまだ手をつけることのできていない課題への対応もますます重要になってくると思われます。こういった組織横断的な課題を、地域とともに一つずつクリアしていくことも、今後の医療的ケア児支援センターの重要な役割と考えています。

最後に

医療的ケア児の支援が進むにつれ、その支援のあり方は「支援が有る」「支援が無い」という問題から、徐々に質の問題や退院後のさらにその先の課題（通園通学、成人移行、就労、社会参加、自立支援など）へと進んでいこうとしています。医療的ケア児支援法の理念も、医療的ケア児とそのご家族がそれぞれの地域で「普通に」暮らしていけるような社会の実現です。大阪府では、保健・福祉・教育・行政など多くの分野で在宅支援事業が種々に行われていますが、法の理念を実現化するためにはこれら事業を有機的に整理し、熟化させていくことや移行期医療支援事業とも協働しながらlife cycleの軸に沿った連携をすすめていくこと、さらには就労など今まで連携してこられなかった分野との連携を広げていくことも必要となるでしょう。医療的ケア児支援センターには、これら事業間の連携や統合の中心的な役割が期待されています。多くの医療的ケア児の支援をおこなってきた大阪母子医療センターでは、これまで他施設と協調しながら在宅移行における地域での連携の“ハブ”としての機能向上をおしすすめてきました。医療的ケア児支援センター事業においては、大阪府全体の医療的ケア児支援の“ハブ”として役割を担っていく必要があると考えています。また他地域のセンターとも協働して、問題解決にあたっていきたいと考えています。

【参考資料】

- 1) 平成30年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」報告。
- 2) 位田忍、望月成隆ほか. 大阪発～こないするねん！小児在宅医療移行支援：みんなで、はじめの一步を踏み出そう！. 大阪府高度専門5病院における小児在宅移行支援体制整備事業。
- 3) 望月成隆、位田忍. 医療的ケア児支援法の成立と大阪母子医療センターにおける在宅小児医療支援のこれまでとこれから. 大阪母子医療センター雑誌第、37巻、第2号、2022、11-23.20