

## 千代田区医療的ケア児サポートブック（仮）について

### 1. 趣旨

前回の協議会で出された意見を踏まえ、千代田区の相談先やサービスなどの必要な情報を把握するとともに、医療的ケア児の支援に必要な情報を関係機関が共有するための「千代田区医療的ケア児サポートブック（仮称）」について検討

### 2. 内容の例

他自治体のサポートブックなどを調査し、共通して記載があった項目を以下に記述。

#### （1）サポートブック部門

##### ① 医療関係

- ・訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、訪問歯科など

##### ② 制度関係

- ・手帳
- ・医療費等の助成
- ・手当等
- ・年金

##### ③ サービス関係

- ・障害者総合支援法によるサービス
- ・日常生活用具給付事業
- ・補装具費支給制度
- ・児童福祉法によるサービス（障害児通所支援）
- ・重症心身障害児等在宅レスパイト事業
- ・移動支援

##### ④ 保育・教育関係

- ・保育（保育園、学童クラブなど）
- ・教育（特別支援学校におけるセンター的機能・医療的ケア、就学相談、特別支援教育等）

##### ⑤ 災害関係

- ・避難行動支援者名簿
- ・在宅で人工呼吸を使用している方の災害時個別支援計画

##### ⑥ 相談窓口の紹介

## (2) 手帳部門

- ① 基本情報
- ② 家族情報
- ③ 療育・教育の記録
- ④ 医療機関情報
- ⑤ 障害福祉、医療サービス
- ⑥ 支援方法の情報（食事、姿勢、移動、排泄、好きなこと、嫌いなことなど）
- ⑦ 医療的ケアの情報（呼吸、吸引、吸入、排泄、栄養、てんかん、内服など）
- ⑧ 緊急時の対応（備え、緊急時連絡先など）

### (参考)

作成媒体は紙もしくは Web サイトを検討

|             | 紙                                                                                                                                   | Web                                                                                                                       |
|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 作成物の例       | 冊子等を作成し配布。保護者が手帳部分に手書きで記入する。                                                                                                        | カード等を作成し、サポートブック部門、手帳部門ごとに QR コード等を掲載し、読み込めるようにする。保護者が手帳の Web ページに入力する。                                                   |
| 主な<br>メリット  | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 情報として見やすい。</li><li>・ 災害時等でインターネット環境が不安定でも活用できる。</li></ul>                                   | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 冊子を持ち歩く必要がない。</li><li>・ サポートブック部分の情報更新が随時可能。</li><li>・ 手帳部分の情報共有が容易である。</li></ul> |
| 主な<br>デメリット | <ul style="list-style-type: none"><li>・ 重量の問題から携帯しづらい。</li><li>・ 手帳部分で情報の修正があった時など記入スペースの制限がある。</li><li>・ 紛失する可能性がゼロではない。</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>・ デジタルデバイスがないと作成できない。</li><li>・ データの消失や漏洩の可能性がゼロではない。</li></ul>                     |