

日時	令和 7 年 10 月 15 日（水）13：30～15：00
場所	豊橋市保健所 第 1 会議室
出席者	豊橋市健幸なまちづくり協議会母子保健推進部会（自立支援協議会）委員 8 名
事務局	豊橋市保健所 こども保健課
会議の議題	議題 1 令和 6 年度事業報告について、令和 7 年度事業について 議題 2 小児慢性特定疾病児童等の就園・就学相談等のご案内作成について
議事の概要	以下に記載
事務局	資料 1 令和 6 年度事業報告について、資料 2 令和 7 年度事業について
委員 A	最近の小児慢性特定疾病の申請数が減っているのは、おそらく資料 1 の通りで子どもさんの数自体が減っている影響かと思う。実際に申請の方法を何か変えているということではなく、時代的に今までわからなかった病気がよりわかるようになってきたと思っている。数が減る要素を実感はしていない。
議長	小児慢性特定疾病児の在宅歯科診療の現状について聞きたい。
委員 B	歯科医師会が把握している範囲では、会員に依頼があった件に関しては、特に問題なく対応できている。歯科医師会への依頼に関しては、こども発達センター内歯科もしくは訪問口腔ケアセンターの方で対応するようにしていきたいと考えている。
議長	災害時の体制について聞きたい。また、保護者から災害時の薬剤について受けた相談があれば聞きたい。
委員 C	小児慢性特定疾病のお子さんは、日常的に複数の薬を服用されてるケースが多く、薬剤の継続が途絶えると病状の悪化に繋がる恐れがある。災害時には医薬品の流通が滞ることも予想され、必要な薬の確保が非常に困難になる可能性がある。 薬剤師会としてもこうした状況に備えた体制づくりが重要だと考えている。 現在豊橋市薬剤師会では市内の会員薬局を対象に安否確認システムを導入している。災害発生時にはこのシステムを活用して、薬剤師と迅速に連絡をとり、地域内での医薬品情報の共有や調整を行う体制を整えつつある。 実際定期的な情報配信訓練や、行政、医師会、歯科医師会と連携した訓練にも参加しており、災害時における情報発信及び医薬品の供給体制の維持、共有に努めている。 災害時の薬剤について、私自身これまで相談を受けたことはないが、これは在宅医療を受けられてる方、広い意味では日常的に欠かせない薬を服用されてるすべての患者さんに共通することだと思うので、日頃からの備えとして最低 1 週間分で

	も薬の余裕を持って、できるだけ早めに受診するということをお伝えしていきたいと思っている。
議長	障害児看護支援事業等の現状について聞きたい。
豊橋市	<p>訪問看護ステーション等の看護師が児童の在籍する保育園等に行き医療的ケアを実施し、付き添い介護による保護者の負担の軽減を行っている。</p> <p>市内の保育園、幼稚園、認定こども園、小中学校、児童発達支援所事業所に通う医療的ケアを必要とする障害児を対象としている。</p> <p>令和6年度は、保育園、幼稚園、こども園で計2名の利用、小中学校で計9名の利用、年度としては11名の利用となっている。利用の内訳は、導尿が3名、インスリン注射が8名となっている。</p> <p>令和7年度は、現時点で保育園、幼稚園、こども園で計4名の利用、小中学校で9名の利用、合わせて13名の利用となっている。利用内訳は、導尿が3名、インスリン注射が9人、洗腸が1名となっている。</p>
議長	訪問看護利用者の小児慢性特定疾病児の現状について聞きたい。
委員 D	<p>小児慢性特定疾病の申請を行っている人については、こちらで確認できている方は2名だが、実際には、6名ぐらいが小児慢性特定疾病に該当していると思われるので、その方々について説明したいと思う。</p> <p>人工呼吸器を利用されている方が6名中3名おり、各家庭に訪問している。</p> <p>訪問内容としては呼吸器管理、吸引吸入、胃ろう、清潔ケア、排泄ケア、リハビリ、マッサージなどを行っている。</p> <p>介護者の父母のレスパイト目的で長時間の訪問なども行っている。</p> <p>父母は、見守りの間は外出をされることが多い。帰宅後に入浴をして欲しいということで、ヘルパーと同行訪問することが最近増えている。今年度から医療的ケア児のレスパイト事業が始まり、急な発熱などの対応で訪問した事例が見られた。1型糖尿病の児に対しては、幼稚園への訪問を行っている。</p> <p>インスリンポンプの管理や皮下のグルコース値の確認などを行い、必要時は父母に連絡をして状況を伝え、対応をしている。受診の介助や園と訪問看護ステーションの連携が父母の負担になっている。普段の食事、インスリンの管理、児のお世話以外にも、兄弟のお世話もあるので負担は大きい。</p> <p>この地域はショートステイの利用先が少ないため、整えて欲しいという要望が多く届いている。</p>
事務局	<p>資料3－1 小児慢性特定疾病児童等の就園・就学相談等のご案内の作成について</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 資料作成経緯 2 「小児慢性特定疾病児童等の就園・就学相談等のご案内」について
議長	資料3－2について、関係機関から該当内容の説明をしていただきたい。

豊橋市	<p>保育課では、保育コンシェルジュという専任の職員を配置して、就園の相談を行っている。具体的には、入園手続きの説明、保護者の希望に沿った案内などを行っている。保護者の就労状況に応じた保育の必要性を点数化して、選考を行っているので、必ずしも希望園に入るというわけではない。</p> <p>その中で、小児慢性のお子さんの場合については、まずは希望園としっかり話をさせていただくことが重要だと考えている。</p> <p>園の人員体制や施設設備の状況によっては、安全にお子さんを受けられないというケースもあるかと思う。入園決定してからでは、お互いが困るので、まずはしっかり園に、お子さんの状況を伝えていただくことが必要。</p> <p>保育課としては、希望園へどのようなことを伝えるとよいかなどのアドバイスはできると思う。基本的には保護者と園で話していただくが、なかなか話が通じないということなどがあれば、保育課が間に入って話を進めていくことができると思う。</p>
豊橋市	<p>就学の相談先は、大きく分けると学校と、教育会館の中にある教育相談の2か所になる。学校では、担任とは別に、特別支援教育コーディネーターという仕事を持つ者がいる。担任を持ちながらこの仕事に従事している者もいるし、教員の数によっては、独立して配置されている場合もある。学校によって様々ではあるが、必ず小中学校にはこの特別支援教育コーディネーターがいる。</p> <p>また、放課後デイサービス等を利用している児童生徒は、その事業所のつなぎ役をしている方が指導主事に相談ということになるかと思う。</p> <p>特別支援教育コーディネーターというのは、簡単に言うと校内と外部機関をつなぐ役割をしている。相談があった場合には、校内で支援委員会を開いたり、支援委員会後に必要であれば、外部機関等へつないだりする役割をしている。</p> <p>担任または学校の先生にどうしても話しにくいということであれば、当市の教育会館に教育相談がある。教育相談の相談員は、校長、教頭を務めた方が多いので、長年の経験等をもとに相談に応じている。</p> <p>就学の相談は、基本的に学校はどのタイミングであっても相談を受けることができる。いきなり学校に相談しにくい人もいると思うので、そのときには、にじの子相談室を利用させていただくのも一つの手かと思う。</p> <p>就学後も、通常学級か、特別支援学級にするかなどの学級選択の相談をするために、小中学校への相談に加え、教育会館のにじの子相談室をご利用する方も多い。早め早めに相談いただけると、学校としても各方面に相談しながら支援を進められる。</p> <p>本年度は発達に気がかりのある子の就学準備に向けた講演会を5月22日・24日に行った。大変盛況で、70名ほどの参加があり、来年はもっと増えるのではないかと思う。</p> <p>参加者は、通常学級に通いながら通級指導教室に通いたいと思っている方や通常学級・特別支援学級のどちらに行かせようかと悩んでいる方が多かった。特別支援担当の指導主事の話や、ドクターの話もあった。今後も豊橋市教育委員会とこども発達センターが共催し、園から小学校、小学校から中学校へなるべくスムーズにつながるよう開催したいと思う。</p>

議長	就学に漏れてしまう子はいないか。
豊橋市	<p>小学校に入学する前には必ず10月から11月にかけて就学時健康診断をすべての小学校で行っている。学校によって違うが、就学時健康診断の場で、通常学級か特別支援学級に迷っている場合や、持病についての相談もある。学校によっては、夏休みに園から必要な情報提供をいただいている。市教委としては漏れなく落とさずにやっていると認識している。</p>
豊橋市	<p>教育委員会からも話があったが、発達に気がかりのある子の就学準備に向けた講演上映会というものをライフポートで開催した。豊橋の特別支援教育や、各特別支援学校について情報を提供するということで、特別支援教育についての話をした。</p> <p>また、ビデオ等を使い、豊橋市立くすのき特別支援学校や愛知県立豊橋特別支援学校、愛知県立豊橋聾学校の状況を説明した。</p> <p>就学に向けての準備について、こども発達センターのドクターが生活習慣の重要性などポイントをまとめてビデオ上映をした。指導主事の先生と共有させていただきながら、情報還元している。</p> <p>発達に気がかりのある子の就学準備に向けた体験談を聞く会は、就学に悩んだ経験のある保護者から、就学にあたっての準備や就学後についての体験談を語っていただいている。就学に向けて準備をされている保護者が多く出席され、情報の共有、情報交換を行った。</p> <p>障害児特別支援事業のひとつに「巡回相談」があり、保育園、幼稚園、認定こども園、届出保育施設、小中学校、放課後児童クラブ、通所支援事業所と18歳までのすべてのライフステージに跨っている相談事業である。発達に気がかりのあるお子さんの対応に悩まれている各施設に伺い、状況を確認しながら先生と支援方法について話をしている。臨床心理士、公認心理師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保育士、保健師がそれぞれ専門職種の特性を生かし、相談に応じている。</p> <p>1回で終わりではなく、3か月後の様子を確認し、先生方と話をする中で、必要な場合は、再訪問している。</p>
委員 E	<p>本校では、アゼリア相談という名前で、出生から18歳まで幅広く教育相談を行っている。乳幼児から高校生までのお子さんを対象にしているので、生まれてから高校卒業するまでのお子さんについての相談に応じている。本校は肢体不自由の学校のため、主に身体の障害に関する相談に応じている。このアゼリア相談については、本校のホームページにも案内があるので、ぜひご利用いただければと思う。</p> <p>実際、保護者からの乳幼児のお子さんの相談は少なくなっている。学校での困りごとや、学校でどのように授業を行ってよいのかという学校の先生からの相談の方が多くなっているのが現状。</p> <p>就学の相談は、それぞれの特別支援学校で、5月や6月に就学前のお子さんの体験入学が行われる。そこで教育相談を行っており、特別支援学校対象なのか、または小学校の特別支援学級なのかという相談にも応じている。</p>

豊橋市	<p>障害福祉課では、障害福祉サービスの利用にあたっての支給決定、利用証の発行などを行っている。各サービスについては、18歳未満のお子さんは児童福祉法、18歳以上については障害者総合支援法に基づくものとなっており、各サービスの多くは民間の事業所が実施している。</p> <p>各サービスの内容と市内の事業所数について、まず就学前、児童発達支援については就学前の児童を対象に、身近な療育の場として日常生活における基本動作の指導や、集団生活への適応のための訓練などを行っている。10月1日現在、市内40か所あり、うち4施設は、児童発達支援センターとして、あゆみ学園様にもご協力いただいております、子育て支援センター等に訪問して、育ちに不安を抱える保護者への相談やミニ講座などを実施している。また令和7年度から、担当校区を割り振り、身近な相談先として保護者へご案内をしている。</p> <p>就学事業について、放課後等デイサービスは放課後や夏休みなどに、生活能力の向上のために必要な訓練や、社会との交流促進を行っている。現在市内に73か所ある。</p> <p>就学前、就学を跨るサービスとしては保育所等訪問支援がある。支援員が保育所や学校などの集団生活を営む施設を訪問し、集団生活適応に向け専門的な支援を行っている。本人に対しては、日常活動の場に行き、直接の支援を行ったり、また施設のスタッフに対して、環境の調整や関わり方等を話し合ったり、助言を行うなど、間接的な支援を行っている。市内に9つの事業所がある。</p> <p>19歳以降の欄については、障害者総合支援法の対象となっており、主に18歳以上から65歳未満の方が対象となる。サービスの種類としては主に3種ある。まず、訓練就労系サービスについては、就労に必要な知識と能力の向上のために必要な訓練等を行っていて、主に通常の事業所の就労を目指す就労移行支援、福祉的就労を目的とする就労継続支援の2つのサービスがある。就労移行支援については14事業所、就労継続支援については68の事業所がある。</p> <p>日中活動系サービスは、常時介護が必要な障害がある方を対象に、身体的能力、日常生活能力の維持向上を目的に必要な介護等を提供している。日中の入浴や食事などの介助を行いながら、創作的な活動や生産活動の場を提供する生活介護などがある。生活介護については現在44の事業所がある。</p> <p>訪問系サービスは、家庭にホームヘルパーを派遣し支援を行っている。自宅で入浴、排泄、食事等の介護を行う居宅介護などがある。居宅介護については49の事業所がある。</p> <p>こちらの障害者総合支援法は、18歳以上が利用できるサービスだが、訪問系サービスの居宅介護については、18歳未満の方も利用できるサービスとなっている。</p> <p>また、就労系のサービスについては、児童相談所等の判定をもとに、18歳未満の方も利用できるサービスとなっている。</p> <p>障害児看護支援については、保育園、小中学校等において、訪問看護ステーションから派遣される看護師が児童生徒に医療的ケアを実施している。</p>
豊橋市	<p>こども保健課は、4か月児、1歳6か月児、3歳児の健診を実施しているが、これは小児慢性特定疾病のお子さんに限らず、市内のすべてのお子さんに対して実施している。受診率は平均98.5%と、ほぼ皆さんが受診をしている。何らかの理由で受診が難しいという方についても、家庭訪問等をし、全数把握をしており、皆</p>

	<p>さんに関わる機会があるという健診になる。こういった節目ごとに相談を受けている中で、支援や就学の相談も受けており、小児慢性特定疾病の医療費の申請に来られた方と面談し、相談する機会を設けている。具体的な支援については、本人や家族の状況に合わせて個別の対応をしていることが多い。</p> <p>小児慢性特定疾病を含む医療的ケアが必要なお子さんのいる家庭などについては、地区の担当の保健師が継続的に関わりを持ちながら、就園先の相談や養育相談、サービス利用など、個別に相談対応している。今回の案内の作成にあたりご協力いただいた関係機関の方々に、また相談させていただくこともあると思うが、今後も連携をお願いしたい。</p> <p>今回の資料作成にあたっては他にも保健給食課、ココエール、教育政策課にご協力いただき掲載をしている。</p>
事務局	資料３－１　３支援者の活用にあたって説明
議長	今までの説明内容を踏まえ、「小児慢性特定疾病児童等の就園・就学相談等のご案内」、「情報提供活用シート」の内容や、支援者側の活用等についてご意見や確認事項はあるか。
委員 A	小児慢性の申請に来たときに、ご案内と、情報提供活用シート渡すという形か。情報提供活用シートに関しては、保護者が記入をして園に提出し、それを関係各所で共有するという理解でよいのか。園がシートを見て受け入れられるかどうかを考えるとということか。
事務局	保護者がうまく関係機関に相談できなかったり、身構えてしまったり、本当に園や学校の理解が得られるだろうかという不安を持っている方がとても多い。そのため、まずは情報提供活用シートに、保健師も一緒に相談に応じながら必要事項を記入し、園や学校に説明しやすくなるようにという目的で作成している。
委員 A	病院に相談することが前提での作成ではなく、保護者がまず整理をするために作成をするということか。医師の指示書と別で、入園前の準備ということか。
事務局	<p>はい。園や小中学校にも決まった書式があると思う。</p> <p>情報提供活用シートは必ずしも提出というよりも、保護者が相談しやすくすることと、施設側が、受け取ったときに状況がわかるものになるとよいという想いで作成しているので、こういうところは難しいのではないかと、こういう書き方がいいのではないかなどあれば、ご意見いただければと思う。</p>
委員 C	資料３－３について、基本情報に性別の記載があってもよいのではないかと思います。実際、園や小学校で専用の書式でやりとりするということだったが、お子さんがいない状況で名前だけから判断することが難しい場合があるかもしれないし、支援の場面によっては、性別がわかったほうがよいと思う。
議長	ありがとうございます。検討してください。

豊橋市	資料３－３の情報提供活用シートは、今年度から使うということだったが、「こういうものを保護者が持ってきます」というのは、事前に学校に伝えておくとういと思う。これは強制ではないと思うが、学校としてはこういうものはあった方が喜ばれると思う。学校側は聞き取りながらメモをするが、生命に関わることもあり、認識の違いで対応が異なってしまうといけない。最終的に保護者と確認をするが、学校側としては情報提供活用シートがあった方が嬉しいので、要望として伝えておきたい。
事務局	具体的な手段は相談させていただくが、ぜひ学校には、事前に知らせたうえで、保護者が活用してもらう形が一番よいと思う。
委員 F	資料３－２について、１枚でライフステージに沿っており、どこに当てはまり、どこに連絡するか、使えるサービスは何かということがコンパクトになっているのでとてもよいと思う。 使ってみて、これを盛り込んだほうがよいなど、新たに出てくると思うので、毎年バージョンアップして、より良いものになるとよいと思う。保護者、地域、相談事業所も、「どこに相談してよいかわからなかったので連絡してみました」ということが多い。これが浸透していくと、どこに相談するか一目瞭然なので、とてもわかりやすいと思う。あと、白黒だと分かりにくいので、カラー分けするとよりわかりやすいと思う。
委員 E	情報提供活用シートは、特別支援学校としても教育相談時に保護者がこちらにまとめてお話をしていただけることで本当によいものになると思う。 障害のある方にはサポートブックがあるかと思うが、やはり保護者が、小学校から中学校に上がる時、または特別支援学校に進むのかというときに、また一から説明をしなければいけないということがあり、小児慢性疾病以外の保護者についても、とても負担に感じられている方が多い。ぜひ今あるサポートブック１つですべてが賄えればよいと思うが、サポートブックを見ると、発達障害の方向けなのかなと思う。小児慢性特定疾病児のサポートブックがあり、それを持っていけばどこでもそのお子さんのことはわかってもらえるというものがあってもよいと感じた。 ご案内の A 3 は、１枚にまとまっており見やすいと思った。私が障害児に関わっている者なので、小児慢性特定疾病児だけではなく、障害児すべての方に使えるとも感じた。いろいろなところと繋がって連携して作成されたということだったので、ぜひこういったものもみんなが使えるとよいと思う。
事務局	本日はお忙しい中ありがとうございました。活発なご意見をいただきブラッシュアップして、さらに良いものにしていけたらと思う。情報提供活用シートは小児慢性特定疾病の更新面談のときだけではなく、他の場面でもぜひ使っていただければと思う。ここでお会いした関係機関の方との連絡もとりながら、より適切にお子さんが安心して健やかに成長できる環境になっていけたらと思う。 相談の多かった就園就学について２年かけて議題としてきたが、議題１の報告の中でも、小児慢性特定疾病に関する現状や、災害の備えなど新しい情報もお伺いす

	<p>ることができてとても参考になった。</p>
事務局	<p>難病のこども支援東海ネットワーク様より、資料をいただいて皆様にお配りしているの、お持ち帰りいただいてご覧いただければと思う。</p>
委員 G	<p>「頑張れ」という冊子は定期的に発行されているもので、皆さんにお配りさせていただいた。小児慢性特定疾病についての内容が盛り込まれていて、どんな支援をしているか、どんな活動しているかということを、難病のこども支援全国ネットワークで発行しており、全国的な形での内容になっているので、ぜひご覧いただけたらと思う。</p> <p>資料3のご案内は、ぜひ障害福祉課と共用で使っていただけるとよいと思った。親の立場で言わせていただくと、生まれてから就園するまで、ものすごく葛藤もするし、いろいろな悩みがあって、わけもわからないままに日々過ぎていくという時期になると思う。これ1枚を見ると、19歳以降のことも書いてあり、内容が盛りだくさんすぎると思う。</p> <p>先のことも考えられているので、とてもよいと思うが、例えばライフステージごとに、文字だけではなくて、カラフルに、幼児期がこんな感じということを図式にしてもよいと思う。児の状況によって、行き先が大きく変わるのがこの幼児期だと思う。そこがもう少しわかりやすくなっているとよいと思った。</p> <p>情報提供活用シートも、行き先に合わせて内容が変わり、体重も幼児期はすぐ変わるので、何枚も書き直しが必要になってくる。そのあたりも応用できるようになるとよい。行き先が変わるたびに同じことを聞かれるということと、災害時要支援者登録等も同じようなことを書くと思うが、すべて子供のときに書いてしまうと内容が変わってくるので、その都度書き直しが必要ということをどこかで示してもらえるとよいと思った。</p>
事務局	<p>以上をもちまして、令和7年度豊橋市健幸なまちづくり協議会母子保健推進部会を終了させていただきます。</p> <p>本日は本会議に出席いただきありがとうございました。</p>