


医療的ケアや病気のある 子どものためのガイドブック



はじめに

先天性の病気やケガなどにより、普段のくらしの中に医療が必要になる子どもが増えています。そのような子どもを「医療的なケアが必要なこども」という意味で「**医療的ケア児**」と呼び、様々な配慮や支援策を講じる検討がなされています。

医療的ケア児を養育するご家庭は大変な毎日を送られている方が多く見えるため、お子さまや保護者の方が少しでも暮らしやすいものとなるよう、東浦町で受けられる支援・制度をまとめました。

※医療的ケアの具体例

人工呼吸器、ネブライザー等による吸入、たん吸引、酸素吸入、胃ろう、中心静脈栄養、腹膜透析、導尿、ストマなど

この ガイドブック の使い方

お子さんと関わる関係者が、福祉サービスや相談窓口などを紹介するときの参考にしていただくものです。詳細については、申請先や事業所などに確認してください。

目次

1	相談窓口……………	P1	4	その他……………	P5
	・ 医療的ケア児等コーディネーター			・ 避難行動要支援者名簿登録	
2	主な福祉サービス……………	P2		・ 軽度・中等度難聴児補聴器購入費等補助金	
	・ 障害児通所支援/障害児相談支援			・ 小児慢性特定疾病医療費助成	
	・ 補装具の交付・借受け・修理			・ ファミリーサポートセンター	
	・ 日常生活用具の給付			・ 子育て支援ヘルパー	
	・ タクシー料金助成			・ たすけあい	
	・ 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具の給付			・ 患者・家族の会	
3	手帳・手当……………	P4		・ イオンスタイル東浦町（即日便・ネットスーパー）	
				・ コープの宅配・夕食宅配・くらしのたすけあいの会	
				・ 医療的ケア児等医療情報共有システム	
			5	支援ライフステージ……………	P11
			6	災害への備え……………	P12

1 相談窓口〈医療的ケア児等コーディネーター・医療的ケア児支援センター〉

医療的ケア児等コーディネーター

医療的ケア児等コーディネーターは、医療的ケア児やご家族の相談をお聞きし、必要な医療・福祉サービスの紹介などの支援をする人です。お気軽にご相談ください。

■ひがしうら相談支援センター

住所／東浦町大字緒川字寿久茂129

TEL／0562-38-5035

FAX／0562-34-6618

メール／soudan-h@aikouen.jp

受付時間／月～金曜日（年末年始・祝日を除く）

8時30分～17時30分

■東浦町役場 健康福祉部 障がい支援課

住所／東浦町大字緒川字政所20

TEL／0562-83-3111

FAX／0562-83-3912

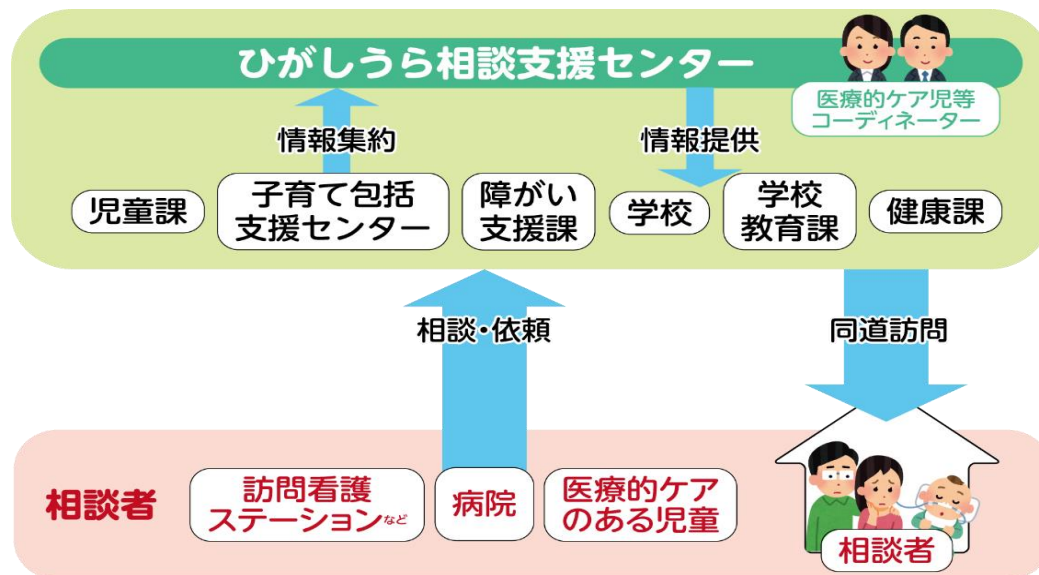
メール／shogaishien@town.aichi-higashiura.lg.jp

受付時間／月～金曜日（年末年始・祝日を除く）

8時30分～17時15分

医療的ケア児支援センター

医療的ケア児及びその家族からの相談に応じ、地域で安心して暮らしていただけるように、一緒に考え、地域とつなぐお手伝いをします。



■にじいろ医療的ケア児支援センター

住所／東海市名和町長生9-10（重症心身障がい児施設 にじいろのいえ）

TEL／080-7561-0428

受付時間／月～金 9時～17時

メール／ikeajisenta@nijiiro-no-ie.or.jp

2 主な福祉サービス 申請先／東浦町役場 障がい支援課 TEL 0562-83-3111

障害児通所支援

障がいのある児童に、日常生活の基本的な動作の指導や生活能力向上のために必要な訓練などを行います。

児童発達支援	未就学の障がい児に日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練その他必要な支援を行います。
医療型 児童発達支援	児童発達支援及び治療を行います。
放課後等 デイサービス	就学している児童に、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他必要な支援を行います。
居宅訪問型 児童発達支援	重度の障がい状態にあつて、障害児通所支援を利用するために外出することが著しく困難な障がい児に、居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練その他必要な支援を実施します。
保育所等 訪問支援	障がい児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援その他必要な支援を行います。

障害児相談支援

障害児の自立した生活を支え、障害児の抱える課題の解決や適切なサービス利用に向けて、ケアマネジメントによりきめ細かく支援するものです。

補装具の交付・借受け・修理

身体機能の障がいを補い、日常生活を容易にするための器具を交付（借受けまたは修理）するものです。

- ・身体障がい者、難病患者等の方
- ・交付品目 義肢・装具・座位保持装置・視覚障害者安全つえ（白杖）
- ・歩行補助つえ（一本杖を除く）・義眼・眼鏡・補聴器・人工内耳
- ・車いす・電動車いす・歩行器・重度障害者用意思伝達装置

※以下の物は18歳未満の障がい児のみ対象となります。

座位保持いす・起立保持具・頭部保持具・排便補助具

※利用者負担…費用の1割

日常生活用具の給付

自力で日常生活ができるよう生活用具を給付します。

- ・身体障がい者、A判定の知的障がい者、難病患者等の方

※利用者負担…費用の1割

※年齢等により給付対象外の場合があります

2 主な福祉サービス 申請先／東浦町役場 障がい支援課 TEL 0562-83-3111

タクシー料金助成

電車・バス等の通常の交通機関を利用することが困難な障がい者に対し、タクシー料金の一部を助成します。

■対象者

- ①在宅の身体障害者手帳1・2級の身体障がい者であり、電車・バス等の交通機関を利用することが困難な方。
ただしリフト付タクシーを利用する方は車いすの常用者、又は、寝たきり状態で移動にストレッチャーが必要な方にかぎります。
 - ②在宅の療育手帳A・B判定の知的障がい者であり、電車・バス等の通常の交通機関を利用することが困難な方。
 - ③人工呼吸器、胃ろう等を使用し、看護師等によるたんの吸引、経管 栄養注入等の医療的介助を要する者であって、助成を受けようとする年度の初日において18歳未満の方。
- ※1 タクシーの運転手に助成券を提出する際に、手帳の提示が必要となります。
- ※2 対象者の①・②の方は自動車税種別割及び（軽）自動車税環境性能割の減免を受けている方は対象となりません。

■助成内容

タクシー車種区分	1回の助成額	助成券交付枚数
一般車	基本料金 (お迎え料金を含む)	年間24枚以内
リフト付タクシー	3,640円	年間24枚以内

小児慢性特定疾病児童等日常生活用具の給付

■対象者

小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方で、日常生活用具が必要と認められる方

■給付項目

便器・特殊マット・特殊寝台・歩行支援用具・入浴補助用具
 ・特殊尿器・体位変換器・車椅子・頭部保護帽
 ・電気式たん吸引器・クールベスト・紫外線カットクリーム
 ・ネブライザー（吸入器）・パルスオキシメーター
 ・ストーマ用装具・人工鼻

■利用者負担

扶養義務者の所得税額等に応じ、自己負担が生じます。また、生計中心者だけでなく、世帯の合算額となります。

※他の日常生活用具給付制度の対象となる方は、本事業の対象となりません。

3 手帳・手当 申請先／東浦町役場 障がい支援課 TEL 0562-83-3111

身体障害者 手帳	身体障がいのある方に、1級から6級の手帳を交付します。 【判定機関】 中央児童・障害者相談センター
療育手帳	知的障がいのある方に、A～C判定の手帳を交付します。 【判定機関】 知多児童・障害者相談センター（18歳未満） 中央児童・障害者相談センター（18歳以上）
精神障害者 保健福祉 手帳	精神障がいのある方に1級～3級の手帳を交付します。 【判定機関】 愛知県精神保健福祉センター

東浦町 障害者手当	身体障害者手帳(1～6級)、療育手帳(A～C判定)、精神障害者保健福祉手帳(1～3級)を所有し、東浦町に住所を有する方。(重複して障がい者手帳をお持ちの方は上位の等級で支給) ※施設入所者(児童養護施設・障がい児入所施設等)は除きます。
愛知県 在宅重度 障害者手当 (所得制限有)	<ul style="list-style-type: none"> 身体障害者手帳1～2級を有して療育手帳A判定の方 身体障害者手帳1～2級、療育手帳A判定、身体障害者手帳3級の障害を有して療育手帳B判定の方 ※施設入所者(児童養護施設・障がい児入所施設等)、病院等に3か月以上の入院者、並びに障害児福祉手当及び経過的福祉手当の受給者は除きます。
障害児 福祉手当 (所得制限有)	次のいずれかに該当する20歳未満の障がい児。いずれも目安であり診断書等により判断します。 <ul style="list-style-type: none"> 身体障害者手帳1級(2級の一部を含む)の障がいを有する方 療育手帳A判定(IQ20以下)の方 上記と同程度の障がい、症状で常時介護が必要な方 ※障がいを事由とした年金の受給者及び施設入所者を除きます。
特別 児童扶養手当 (所得制限有)	次のいずれかに該当する20歳未満の障がい児を育てている方に手当を支給します。 <ul style="list-style-type: none"> IQ35以下程度又は身体障害者手帳1～2級の方、同程度の障がい症状を有する方 IQ50以下程度又は身体障害者手帳3級(4級の一部を含む)の方、同程度の障がい症状を有する方 ※施設入所者を除きます。

4 その他

避難行動要支援者名簿登録

災害時の一連の行動に対してハンディを負う高齢者や要介護者及び障がい者等の名簿を作成し、災害時に迅速な対応が取れるよう備えます。

■対象

- ・身体障害手帳1・2級の方
- ・療育手帳Aの方
- ・精神障害者保健福祉手帳1・2級で単身世帯
- ・難病患者

※入所または入院している方は対象外

■申請先

東浦町役場 ふくし課
TEL 0562-83-3111

軽度・中等度難聴児補聴器購入費等補助金

身体障害者手帳の交付の対象とならない軽度・中等度の難聴児を対象に、補聴器の購入に要する費用の一部を助成します

■対象

次の要件を全て満たす方

- ・東浦町に住所を有する18歳以下の方
- ・両耳の聴力レベルが原則として30デシベル以上70デシベル未満で、身体障害者手帳の交付対象とならない方
- ・補聴器の装用が必要と医師に判断された方

※補助額 難聴の程度により定められた基準額の範囲内で、購入費用の3分の2（所得制限有）

■申請先

東浦町役場 障がい支援課
TEL 0562-83-3111

小児慢性特定疾病医療費助成

子どもの慢性疾患のうち特定の疾患について、医療費を補助するものです。対象患者として認定された場合、医療機関の窓口で支払う費用の一部又は全部が公費で負担されます。

■対象

愛知県内（名古屋市、豊橋市、岡崎市、一宮市、豊田市を除く）に住所のある、満18歳未満の児童。引き続き治療が必要と認められる場合、20歳になる日の前日まで助成が受けられます。

■助成内容

申請により認定された対象疾患と、その疾患に付随する傷病に対する医療です。具体的な対象疾病のリストは、「小児慢性特定疾病情報センター（<https://www.shouman.jp/>）」のWebサイトで御覧になれます。

■申請先

半田保健所 総務企画課
半田市出口町1丁目45番地4
TEL 0569-21-3341

4 その他

ファミリー・サポート・センター

子育ての「ちょっと助けて」に応える有償ボランティアの会です。
事前に「依頼会員」として登録し、「援助してもいいよ」という人（援助会員）を登録者から探して、希望に応じた援助をできるようにします。

■活動内容

- ・子どもの預かり（援助活動する方の自宅が基本）
- ・子どもの送り迎え（保育園・幼稚園など）とその前後の預かり

■援助会員

町内在住・在勤で、生後6カ月から小学6年生までの子どもをお持ちの方（登録所要時間30分程度）

■問い合わせ・登録受付時間

月～土曜日（祝日・年末年始を除く）

※場合によっては、対応できないこともあります

※病気のお子さんをお預かりすることはできません

■利用料

	月～金曜日	土・日・祝日
7～19時	600円	700円
上記以外	700円	800円

■申請先

ひがしうらファミリー・サポート・センター

（総合子育て支援センター内） Tel 0562-84-0181

子育て支援ヘルパー

妊婦さんや小さいお子さんを育てている方のお宅にヘルパーを派遣し、家事や育児のお手伝いをします。

■対象

町内在住の妊娠中の方や満3歳未満の未就園の乳幼児を養育している方が、妊娠中・出産後の体調不良などにより家事や育児が困難な場合で、日中にこれらの方を援助する方がいない世帯。

■派遣費用

1時間あたり 220円（1日4時間以内、月30時間以内）

※場合によっては、対応できないこともあります

■利用期間

原則6か月以内

■申請先

東浦町役場 児童課 Tel 0562-83-3111

4 その他

たすけあい

■内容

- ・子育て支援 子守り・保育園の送迎（車には乗せられません）など
- ・家事援助 掃除・洗濯・調理・買い物など

■利用料金

保護者のどなたかが会員になっていただきます。

一般会員：3,000円

在宅支援：兄弟一緒に利用する場合は、1人分の利用料となります。

利用料：30分 600円

交通費：町内 300円（税別）

※土日・祝日・早朝・夜間は別料金がかかります

■申請先

認定NPO法人絆 Tel 0562-83-7563

患者・家族の会

全国には、患者、家族会がいくつかあります。

参考

- ・あいち小児保健医療総合センター

<http://www.achmc.pref.aichi.jp/>

[sector/hoken/family/list/index.html](http://www.achmc.pref.aichi.jp/sector/hoken/family/list/index.html)

- ・難病のこども支援全国ネットワーク

<http://www.nanbyonet.or.jp>

4 その他

イオンスタイル東浦

①即日便

お買い上げいただいた商品をご自宅へ配達するサービスです。

■配送料

1箱330円(税込)

※イオンスタイル直営売場で当日のお買上商品に限らせていただきます。

※運転経歴証明書のご提示で220円(税込)となります。

■配送エリア・お届け時間

受付時間により異なります。

(当日受付14:30まで 配達時間20時頃まで)

※一部配送承りできない商品もございます。

■配送料

店頭のサービスカウンターでご利用時にご確認ください。

■問い合わせ

イオンスタイル東浦 代表 Tel 0562-82-2800

サービスカウンターをご指名ください。



②ネットスーパー

ネットスーパーは24時間受付

パソコン・スマートフォン・タブレット端末に対応。おうちに届けます。

メンバー登録が必要です。

■配送料 税込330円

※1回のご注文可能金額は1円(税抜)以上、15万円(税抜)以下

店頭受取り・ロッカー受取りは配送料無料です。

※代金引き換えでお支払いの場合の手数料は税込330円。

■配送エリア・お届け時間

受付時間により異なります。

※一部配送承りできない商品もございます。

※サービスの実施・詳細については店舗までお問い合わせください。

■問い合わせ

イオンネットスーパー カスタマーサポートセンター


Tel 0120-586-610(受付時間 9:00~21:00)



4 その他

コープの宅配

週に一度、カタログからお選びいただいた商品を玄関先までお届けします。以下に該当する方は宅配料がお得になります。（組合員登録必要）

 <p>組合員本人、または配偶者が妊娠中（母子手帳交付）からお子さんが小学校入学されるまでにご登録の方</p>		
<p>赤ちゃんサポート （満1歳までに ご登録から1年間）</p>	<p>キッズサポート （小学校 入学まで）</p>	<p>生活サポート割引</p> <ul style="list-style-type: none"> ・身体障害者手帳 ・療育手帳 ・精神障害者保健福祉手帳 ・小児慢性特定疾病医療受給者証等の交付を受けている世帯
<p>①宅配料無料 ②食材60品目以上が10%OFF ③紙おむつが5%OFF</p>	<p>①宅配料半額</p>	<p>①宅配料無料</p>

■問い合わせ

生活協同組合コープあいち TEL 0120-370-502



コープの夕食宅配

月～金の5日間（祝日除く）毎日お届け。（組合員登録必要）お弁当タイプ、おかずのみタイプの2コースから選びます。留守用保冷箱をご用意します。介護食・医療食の取扱いもあります。

■問い合わせ

コープあいち 夕食宅配課
TEL 0120-400-502



コープあいち くらしたすけあいの会

組合員が助け合う気持ちで、できるときに、できる人が、できることをちょっぴりお手伝いします。（会員登録必要）

■利用料 1時間800円

■内容

- ・お掃除や食事作りなどの家事援助
- ・外出付添など（要相談）

■問い合わせ

コープあいち くらしたすけあいの会
TEL 052-781-6179



4 その他

医療的ケア児等 医療情報共有システム（MEIS）について

医療的ケア児等が旅行などで出かける場合、急な発作に備えて、ご家族が外出先周辺の病院の情報を集めたり、本人の医療データを持ち歩いたりしなければいけません。

全国どこでも必要な医療を受けられるように、かかりつけの病院以外でも医療等に関する情報を共有したい、そんなご要望にお応えするのが、「医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）」です。

本人やご家族等が、医療等に関する情報をお手元のスマートフォンやパソコンで入力して、データベース化。もしも外出先で救急搬送された場合は、救急隊員や搬送先の医療機関が情報を閲覧できるようにします。

**詳細ページに今すぐアクセス!** ※ PCからのアクセスはこちら
(このURLは3月末まで有効です)※スマートフォン版は
こちらのQRコード
からアクセスして下さい

<https://www.pci-sol.com/meis/>





5 支援ライフステージ

出生		1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	15歳	18歳		
		0歳～就園前			就園～就学前			就学		就学～就労	
相談窓口	保健師による相談（担当窓口：保健センター・子育て世代包括支援センター）										
	医療費等の助成・給付等（担当窓口：保険医療課）										
	福祉サービス・障害者手帳に関する相談（担当窓口：障がい支援課）										
	手当等（担当窓口：障がい支援課）										
	保育等（担当窓口：児童課）							学校・就学等（担当窓口：学校教育課）			
	医療的ケア児等コーディネーター（担当窓口：障がい支援課・ひがしうら相談支援センター）										
	小児慢性特定疾病医療費助成等（担当窓口：半田保健所）										
	児童発達支援センター（担当窓口：障がい支援課）										
福祉サービス等	居宅介護（ホームヘルプ）										
	児童発達支援（未就学児）							放課後等デイサービス			
								小学校・中学校		高等学校等	
	保育所等訪問支援（施設対象）										就労 大学 専門学校等
								特別支援学校（小学部・中学部・高等部）			
	障害児入所支援							施設入所支援			
	障害児相談支援							者計画相談支援			
	短期入所										
医療											
	病院・診療所等（通院・入院）										
	在宅医療・在宅歯科診療等										
訪問看護・リハビリ											

6 災害への備え

1 指定避難場所の確認

地域の防災訓練には日頃から積極的に参加しましょう。「町内に手助けが必要な子がいる」ことを知ってもらうといざという時に大きな力を発揮します。

あなたは、どこに避難しますか 下記に記載しておきましょう また、避難経路も確認しておきましょう。

- ☐ 最寄りの避難場所（ ）
- ☐ 福祉避難所（ ）

2 必要な備品の確認

最低限必要な物を確認しておきましょう。疾患、年齢により必要な物を準備しましょう。

☐ 衛生材料（カテーテル・シリンジ・経管チューブ等）は1週間分の準備をしましょう。

☐ 水、ミルクも最低3日分の準備をしましょう。

☐ 特殊ミルク、特別に調整された食事が必要な場合も1週間分の備蓄をしましょう。

●停電時の備えをしましょう

☐ 予備バッテリー

☐ 携帯用酸素ボンベ

*使用可能時間や充電等の確認をしておきましょう。

☐ 手動吸引器

☐ アンビューバック

*枕元においてありますか。使用できますか。

☐ その他（ ）

3 薬の管理

☐ 薬は予備として1週間分を確保しましょう。

☐ 温度管理が必要な注射等の保管はかかりつけ医に相談しておきましょう。

●お薬の情報を正確に伝えられますか

どんな病気で「病名」

どの薬を「薬品名」

どれくらい「1日何回・服用方法」

●お薬手帳には

医療機関の処方記録を記入（貼付）し、薬剤名や服用期間等の「薬の情報」を記録しましょう。

●薬剤情報提供書

薬局が発行する薬の一覧。薬の形状、処方された薬の情報（薬効・留意すべき副作用・使用上の注意）が記載されています。処方日、処方発行病院名の記載もあります。

4 日頃から準備しておきたいこと

☐ 医療機関に行けなくなった時の対処方法をかかりつけ医と相談しておきましょう。

☐ 健康保険証と子どもの医療費受給者証、小児慢性特定疾病医療受給者証、お薬手帳、母子健康手帳はまとめておきましょう。

☐ 持ち出し物品の保管場所は家族で共有し、だれが何を持ち出すか、持ち出し物品の優先順位などについても考えておきましょう。

☐ お薬手帳や現物の薬、衛生材料の使用状況等を携帯電話やスマートフォンで写真にして保存しましょう。