



資料2

難病の子どもと家族の支援
医療法人稲生会



私たちの理念

A Project for Making a Better Society WITH Disabled People

困難を抱える人々とともに、より良き社会をつくる

Diversity

多様性

人は皆、「多様性」をもつ存在。
さまざまな違いをお互いに
認め合うことを尊重します。

Dialogue

対話する

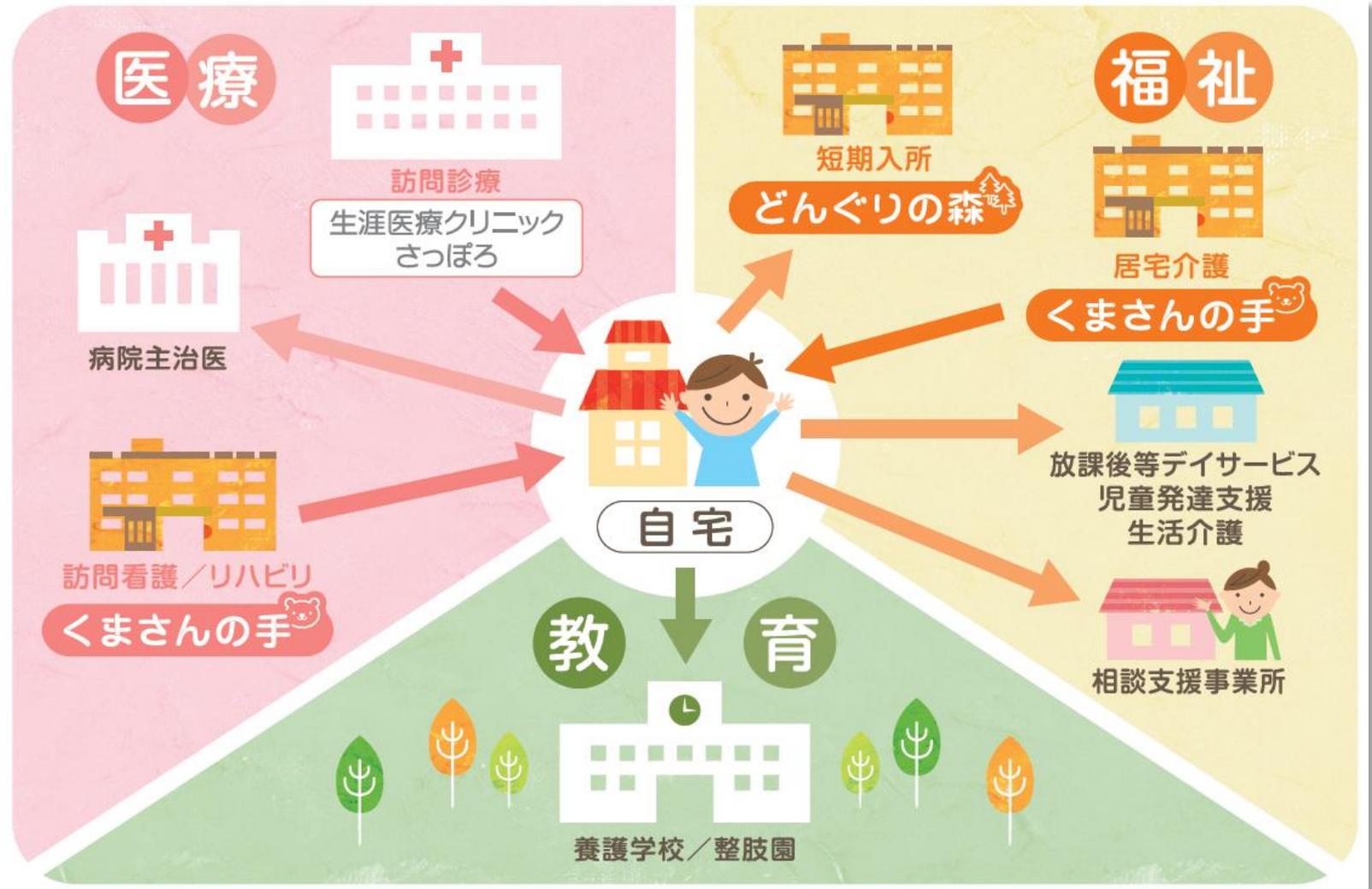
お互いのことを知るために、
とことんまで話し合うことを
基本とします。

Design

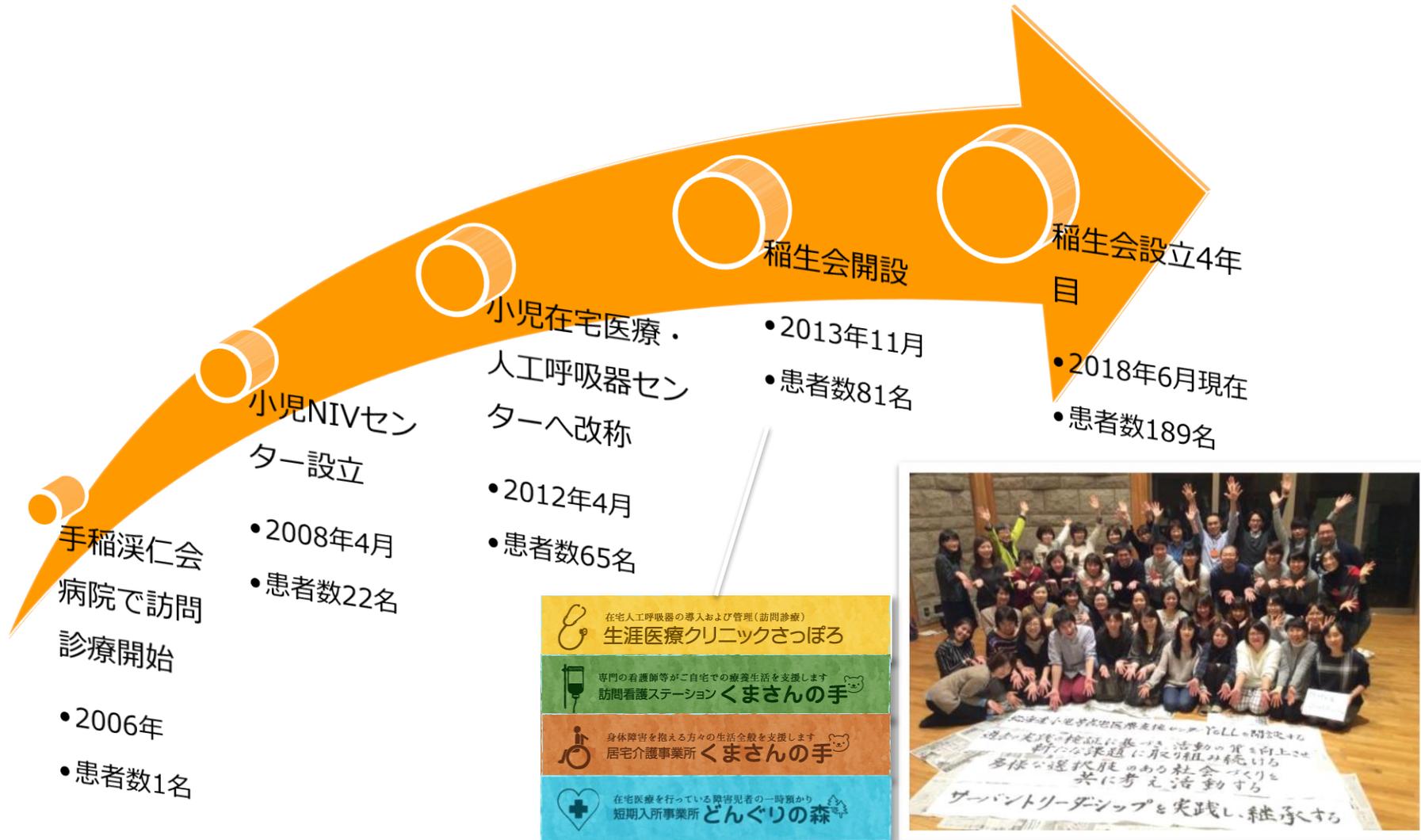
デザイン;創造する

既成概念にとらわれない、
新たなアイデアを創造する
姿勢を大切にします。

稲生会の4事業



稲生会のあゆみ

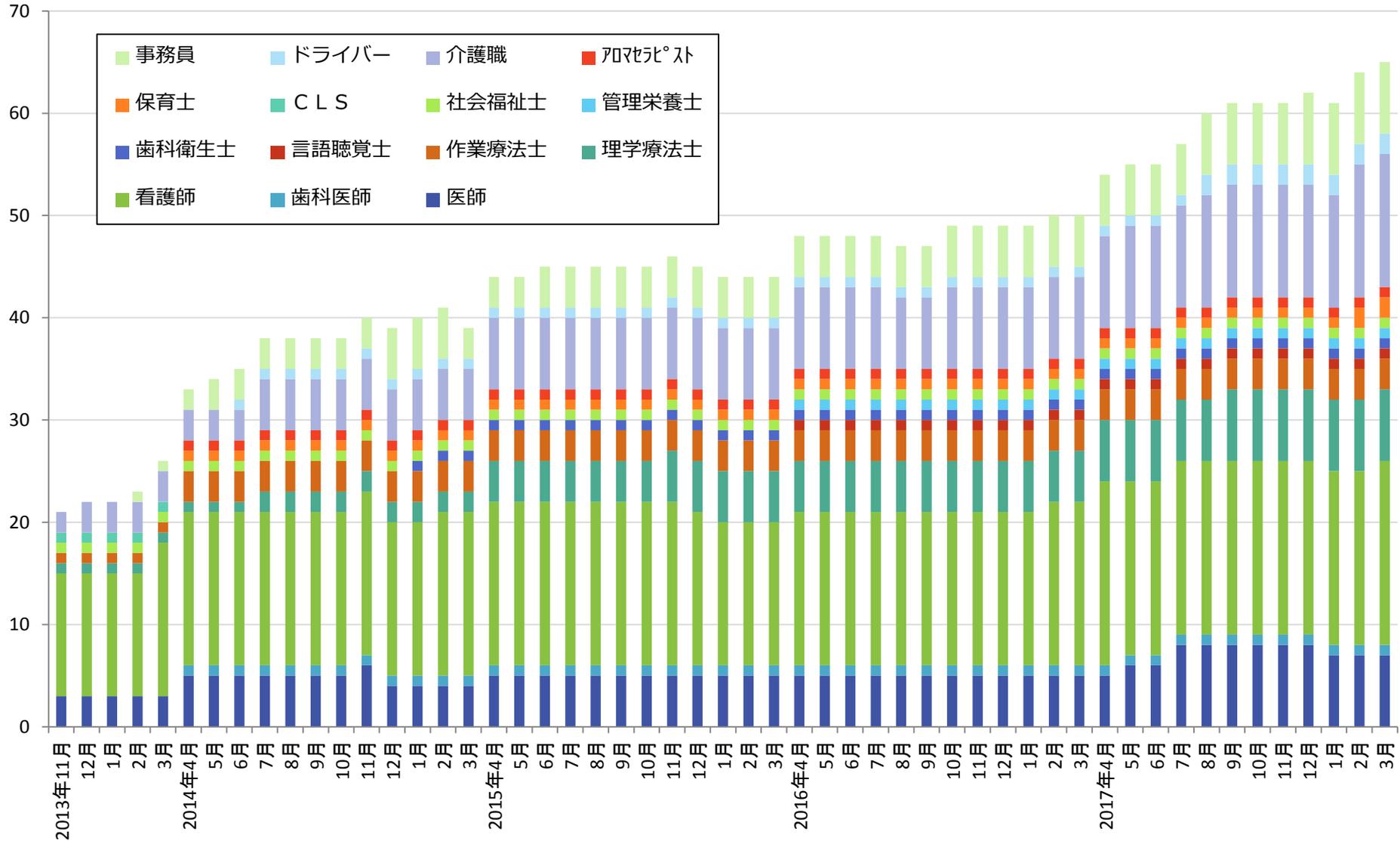


	在宅人工呼吸器の導入および管理(訪問診療) 生涯医療クリニックさっぽろ
	専門の看護師等がご自宅での療養生活を支援します 訪問看護ステーション くまさんの手
	身体障害を抱える方々の生活全般を支援します 居宅介護事業所 くまさんの手
	在宅医療を行っている障害児者の一時間から 短期入所事業所 どんぐりの森



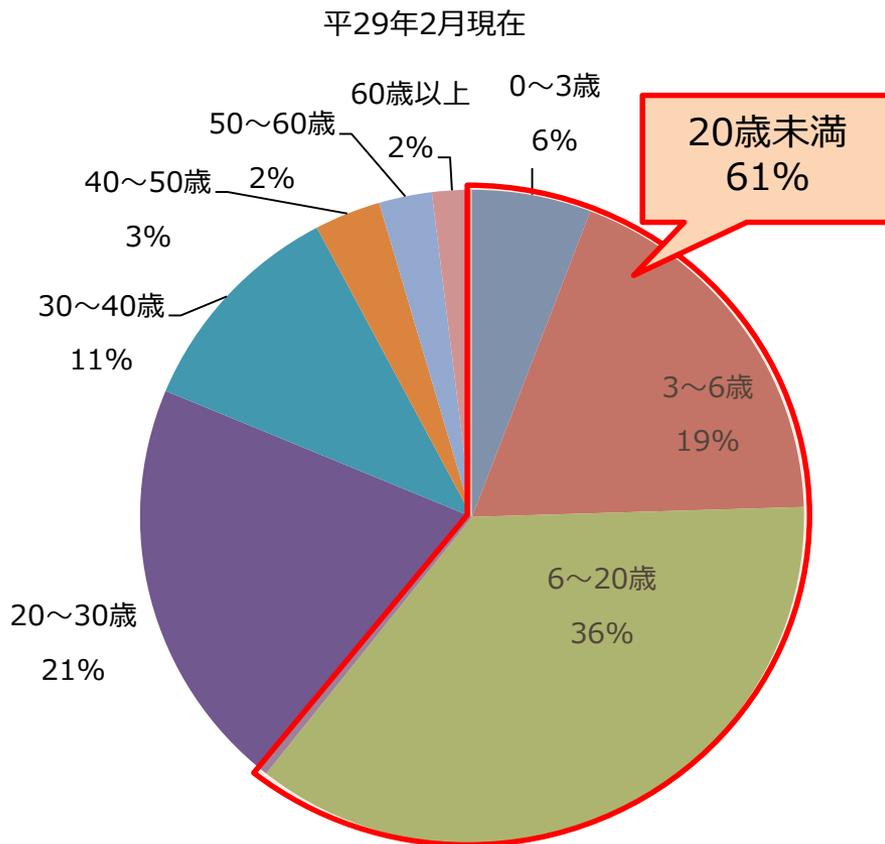
稲生会のあゆみ（職員数）

(人)



稲生会の特徴

訪問診療患者数（年齢別）



稲生会の患者は6割が20歳未満の小児。

成人も4割を占めますがその大半は60歳未満の若年障害者で、自立生活を地域で営む当事者です。

稲生会が目指す地域包括ケアは高齢者のみならず、医療的ケアを必要としながら地域で生活するすべてのの方々を対象とします。



稲生会の特徴



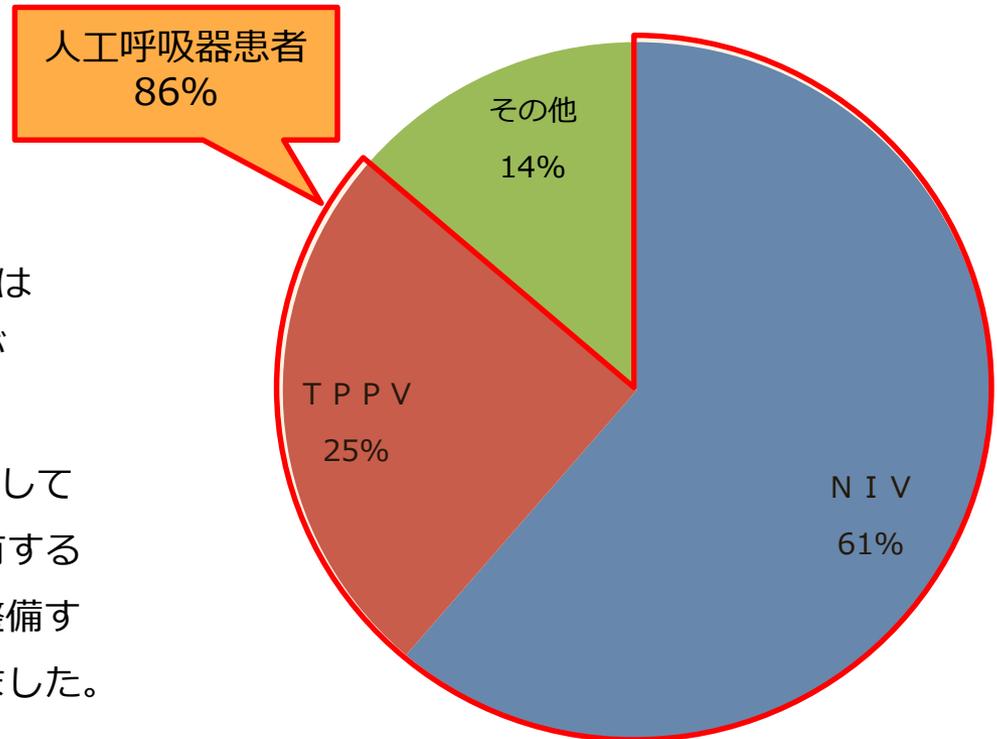
稲生会の患者の9割近くは

何らかの人工呼吸器を利用しています。

鼻マスク式人工呼吸器(NIV非侵襲的換気療法)は
気管切開を伴わずに呼吸機能を補助することが
可能となります。

小児、そして在宅におけるNIV導入の先駆者として
人工呼吸器を必要とするような重度の疾患を有する
子どもでも自宅で無理なく生活できる環境を整備する
ために、稲生会にできることを模索してきました。

人工呼吸器利用割合
平成29年2月現在



在宅患者訪問診療料等の算定件数の推移

- 訪問診療料の算定件数は、大幅に増加。往診料の算定件数は横ばい。
- 訪問診療を受ける患者の大半は75歳以上の高齢者であるが、小児や成人についても一定程度存在し、その数は増加傾向。

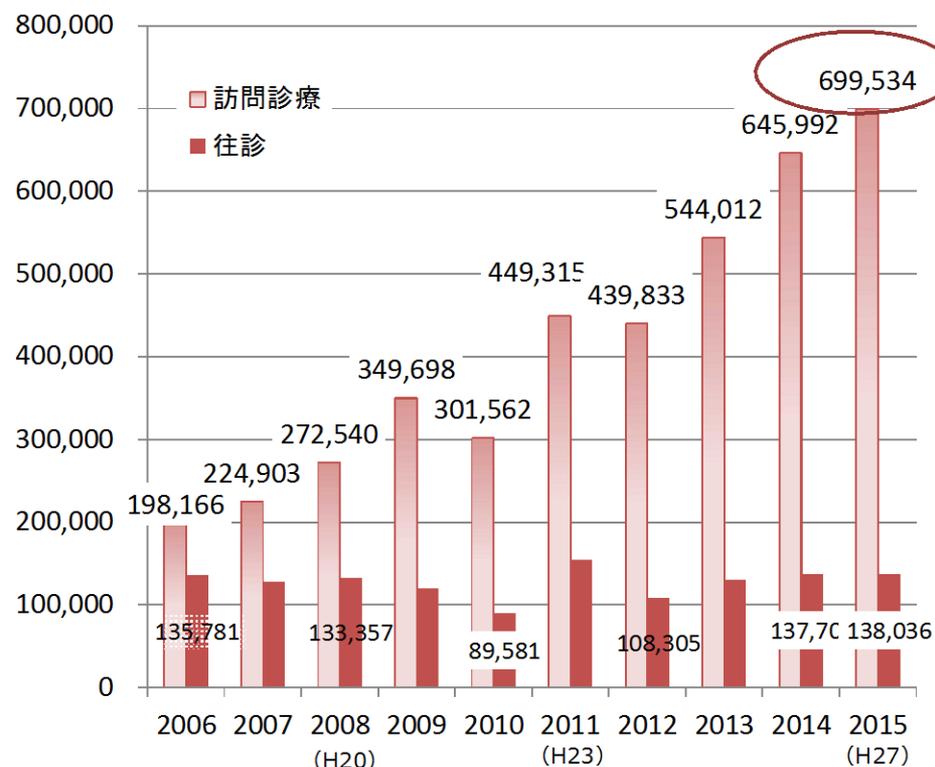
訪問診療：患者宅に計画的、定期的に訪問し、診療を行うもの
 往診：患者の要請に応じ、都度、患者宅を訪問し、診療を行うもの

在宅患者訪問診療料、往診料の算定件数推移

在宅患者訪問診療の年齢階級別の構成比

(レセプト件数/月)

(レセプト件/月、%)



	2008 (H20)	2011 (H23)	2014 (H27)
計	272,540	449,315	699,534
0-4歳	0 (0.0%)	38 (0.0%)	598 (0.1%)
5-19歳	0 (0.0%)	1,085 (0.2%)	1,165 (0.2%)
20-39歳	2,502 (0.9%)	3,499 (0.8%)	3,909 (0.6%)
40-64歳	12,443 (4.6%)	23,074 (5.1%)	19,542 (2.8%)
65-74歳	31,488 (11.6%)	35,384 (7.9%)	49,719 (7.1%)
75-84歳	93,044 (34.1%)	152,390 (33.9%)	200,606 (28.7%)
85歳以上	133,063 (48.8%)	233,845 (52.0%)	423,995 (60.6%)

出典：社会医療診療行為別調査（厚生労働省）

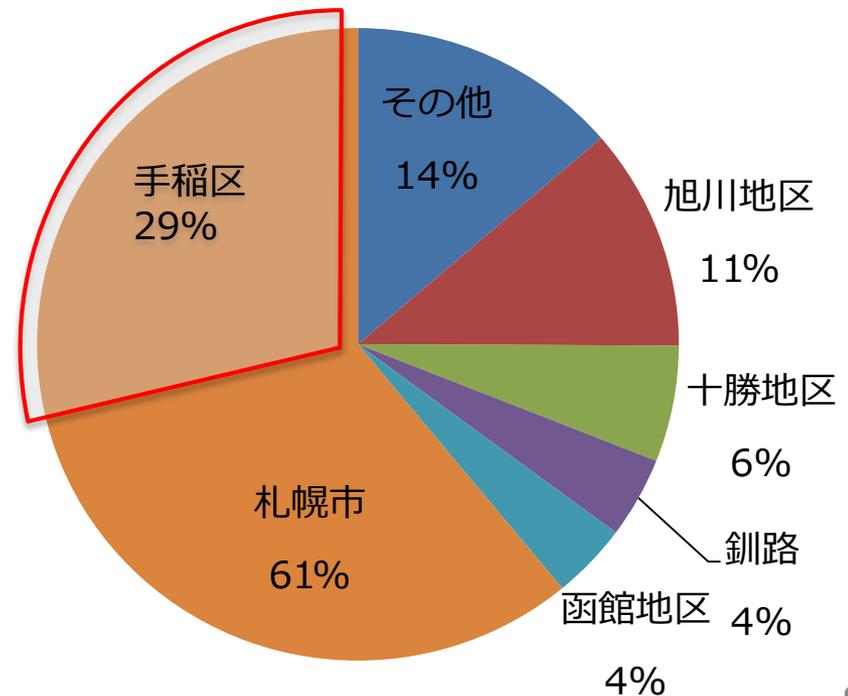
北海道における小児在宅医療の診療状況

NDB 0～14歳のレセプトデータ分析

(平成26～27年度における推移)

在宅指導管理料

- 381件 → 406件
 - 病院 30施設 → 30施設 19人 → 19人
 - 外来 58施設 → 64施設 361人 → 387人
- 外来387人
 - 札幌市 236人 (61%)
 - うち手稲区113人 (29%)
 - 旭川地区 44人
 - 十勝地区 23人
 - 釧路 16人
 - 函館地区 15人



北海道における小児在宅医療の診療状況

NDB 0～14歳のレセプトデータ分析

(平成26～27年度における推移)

- 定期訪問診療

- 全17施設→12施設 (うち札幌市5施設)
- 全48人→59人
- 全988件→1330件

※内 手稲区 1180件 (89%)

- 往診 (外来)

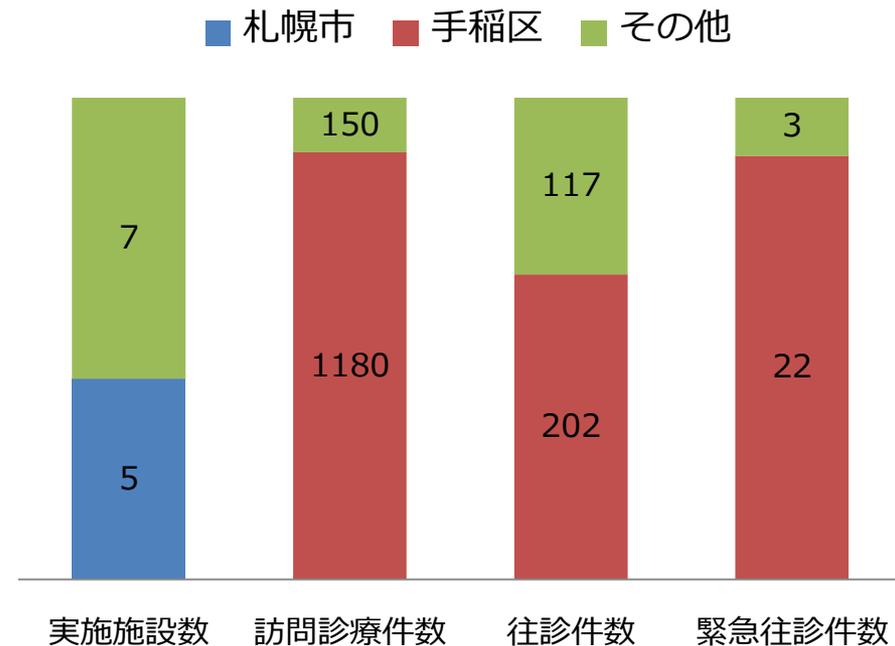
- 全27施設→27施設
- 全212件→319件

※内 手稲区 202件 (63%)

- 緊急往診 (外来)

- 全3施設→5施設
- 全21件→25件

※内 手稲区 22件 (88%)



小児等在宅医療連携拠点事業

平成25年度 165百万円 (8都県)
平成26年度 151百万円 (9都県)
平成27年度以降は地域医療介護総合確保基金

■背景・課題

- 新生児集中治療管理室(NICU)等から退院し重度の医療的ケアを要する小児等の在宅医療については特有の課題に対応する体制整備が必要

■本事業の目的・概要

- 小児等在宅医療を担う医療機関を拡充 (診療所、訪問看護、医療型短期入所施設など)
- 地域における医療・福祉・教育の連携体制の構築
- 医療と連携した福祉サービスを提供できるコーディネータ機能の確立



都道府県による支援

- 協議会の開催
- 地域資源の把握
- 一般住民に対する理解促進

拠点のイメージ: 高次機能病院、在宅療養支援診療所、医療型障害児入所施設など



地域における包括的かつ継続的な在宅医療を提供するための体制を構築する。

- ① 二次医療圏や市町村等の行政・医療・福祉関係者等による協議を定期的開催
- ② 地域の医療・福祉・教育資源の把握・活用
- ③ 受入が可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大、専門機関とのネットワークを構築
- ④ 福祉・教育・行政関係者に対する研修会の開催やアウトリーチによる医療と福祉等の連携の促進
- ⑤ 個々のニーズに応じた支援を実施するコーディネータ機能の確立
- ⑥ 患者・家族や一般住民に対する理解促進の取り組み

地域の福祉・教育機関との連携

- 市町村自立支援協議会などでの医療と福祉との顔の見える関係
- 福祉・教育・行政職員に対する研修、アウトリーチ

事業参加自治体:

群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、長野県、三重県、岡山県、福岡県、長崎県 (※岡山県は25年度のみ。神奈川県・福岡県は26年度のみ。他は両年度通して実施。)

医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業※地域生活支援促進事業(都道府県・指定都市)

(項) 障害保健福祉費

(目) 地域生活支援事業費等補助金

平成30年度要求額：68,139千円

目的

○ 人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児や重症心身障害児等（以下「医療的ケア児等」という。）が地域で安心して暮らしていけるよう、医療的ケア児等に対する支援が適切に行える人材を養成するとともに、医療的ケア児等の支援に携わる保健、医療、福祉、教育等の関係機関等の連携体制を構築することにより、医療的ケア児等の地域生活支援の向上を図ることを目的とする。

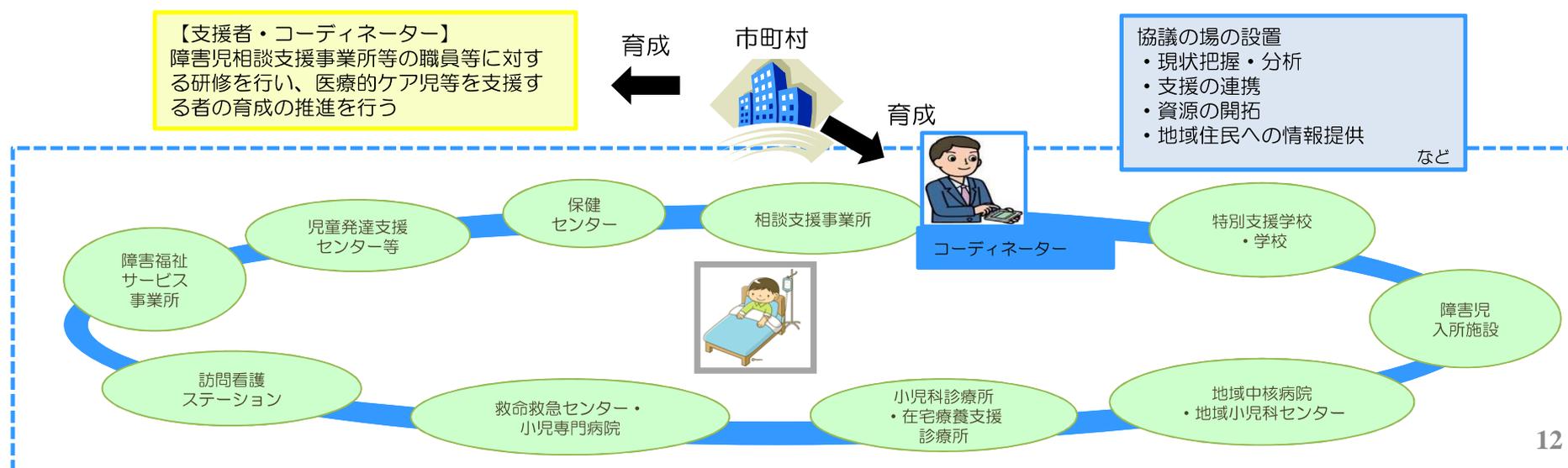
事業内容

(1) 医療的ケア児等を支援する人材の養成

地域の障害児通所支援事業所、保育所、放課後児童クラブ及び学校等において医療的ケア児等への支援に従事できる者を養成するための研修や、医療的ケア児等の支援を総合調整する者（以下「コーディネーター」という。）を養成するための研修を実施する。

(2) 協議の場の設置

地域において医療的ケア児等の支援に携わる保健、医療、福祉、教育等の各分野の関係機関及び当事者団体等から構成される協議の場を設置する。協議の場では、現状把握・分析、連絡調整、支援内容の協議等、地域全体の医療的ケア児等の支援に関する課題と対応策の検討等を行う。



医療的ケア児支援促進モデル事業

平成30年度要求額：31,490千円

目的

- 医療技術の進歩等を背景に、医療的ケアを必要とする障害児（重症心身障害児含む。以下「医療的ケア児」という。）は増加傾向にあるが、日中一時支援及び障害児通所支援事業所等（以下「事業所等」という。）で医療的ケアができる環境整備がされていないことや事業所等に配置されている看護師等の人材が医療的ケア児に対応できない場合が多いこと等により、医療的ケア児の受け入れ場所が少ない状況にある。このため、事業所等において医療的ケア児の受け入れを促進し、必要な支援の提供が可能となる体制を整備し、医療的ケア児の生活の向上を図る。

事業内容

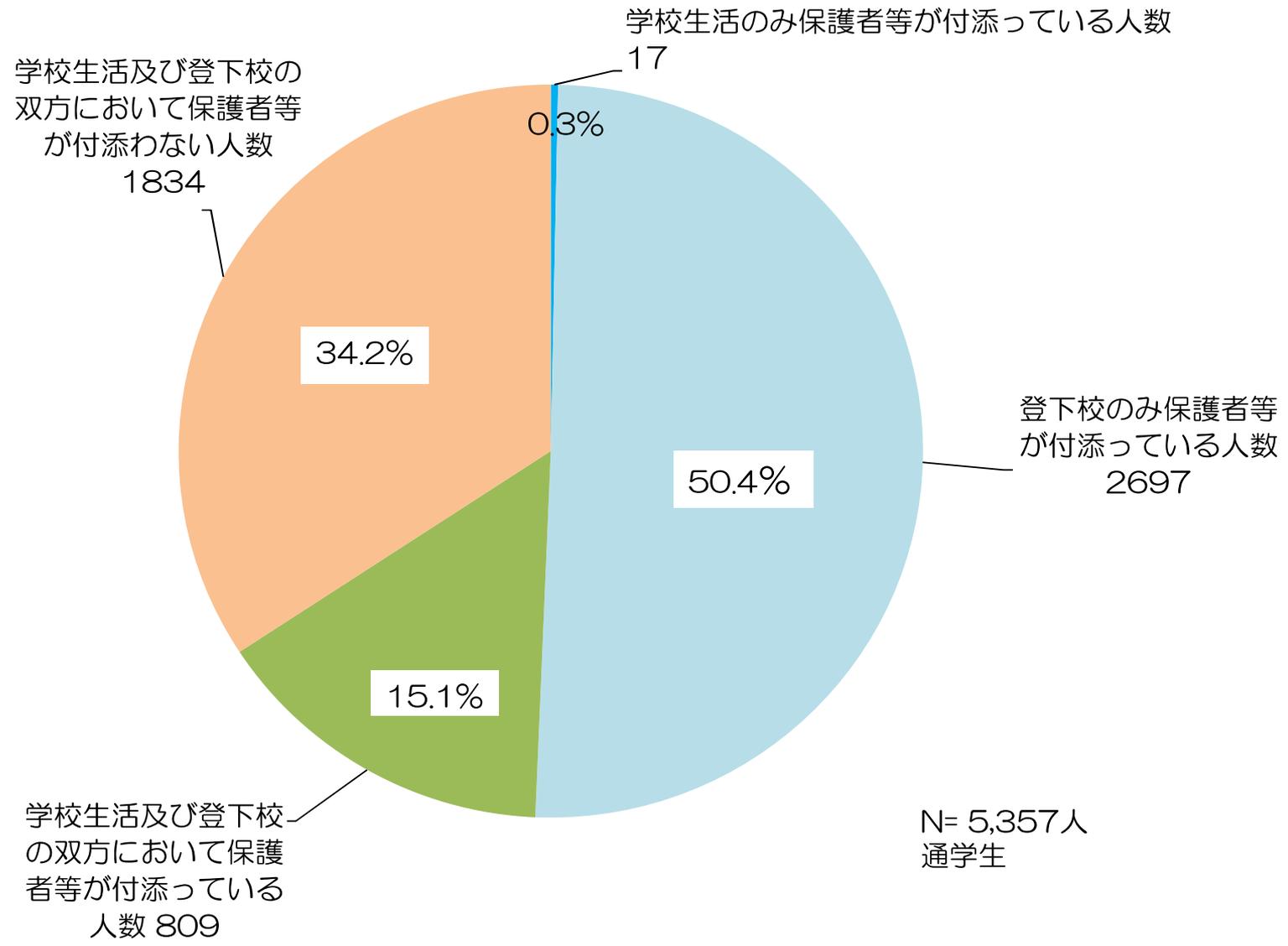
- (1) 併行通園の促進（拡充）
障害児通所支援事業所に通所する医療的ケア児について、保育所や放課後児童クラブとの併行通園を提案し、受入のための調整や事前準備及び受入の際のバックアップを行い、その実施方法について検証し、手順書の作成を行う。
- (2) 人材育成
医療的ケア児等支援者養成研修の実施や喀痰吸引等研修における障害児通所支援事業所職員等の受講促進などにより、医療的ケア児の支援経験がない障害児通所支援事業所等の職員の医療的ケアの知識・技能習得を図る。
- (3) 体制整備の促進
地域の子ども・子育て会議や自立支援協議会等において、緊急時の対応マニュアルの作成、責任の所在の明確化等の医療的ケア児の日中活動の支援体制について検討を行う。

(1) 併行通園の促進の例



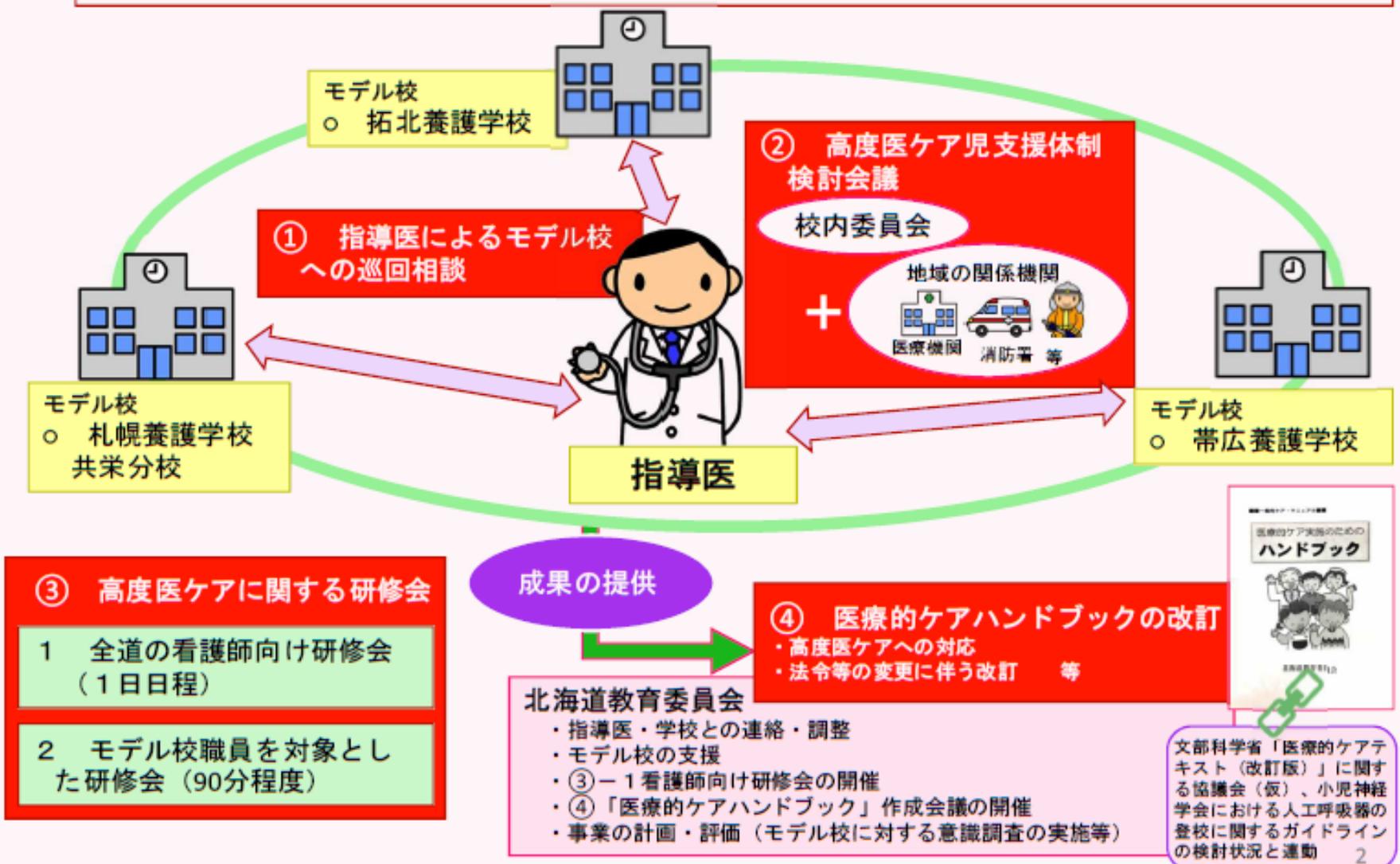
特別支援学校の学校生活及び登下校における保護者等の付添い人数

【文部科学省調査結果より】



【事業名】 高度な医療的ケア等に対応した校内支援体制充実事業 (学校における高度な医療的ケア等に対応した校内支援体制充実事業)

○ 医療的ケアに精通した指導医による巡回指導や助言等を通して、人工呼吸器の管理等の高度な医療的ケア（以下「高度医ケア」という。）が必要な児童生徒（以下「高度医ケア児」という。）に対する校内支援体制の充実を図る。





「地域共生社会」の実現に向けた 重度障害者の大学相当の学習機会を創出するための実践研究

重度の肢体不自由を有する障害者、特に日常的に人工呼吸器等の高度な医療的ケア等の支援を必要とする障害者は、高校卒業後の進路が障害者総合支援法に基づく生活介護事業所等の支援を享受するに限られ、大学進学を目指そうとしてもその実現は難しく、いうまでもなく高等教育をあきらめざるを得ない状況にある。これまで医療法人稲生会が培ってきた医療/看護/福祉/生涯学習の経験知識を活かし、彼らの卒後の選択肢として高等教育に相当する学習を提供する際にどのような支援体制を必要とするかを実践に基づき検証する。また、高等教育に相当する学習を受けた障害者が今後の地域共生社会の実現に資する人材として研究成果の発表等といった活躍の場を広げることのできる環境を整備する。

