

# 新潟県医療的ケア児等実態調査結果 (重症心身障害児・者)

令和 8 年 9 月 9 日

新潟県福祉部障害福祉課



# 目次

|                                   |    |
|-----------------------------------|----|
| I 調査の概要                           | 1  |
| II 調査結果                           | 3  |
| 1 重症心身障害児・者の人数                    | 3  |
| 2 基本情報                            | 3  |
| (1) 性別                            | 3  |
| (2) 年齢                            | 4  |
| (3) 居住地域                          | 5  |
| (4) 生活場所                          | 6  |
| (5) 主たる介護者                        | 8  |
| (6) 障害者手帳及び受給者証の有無                | 9  |
| 3 ご本人の状況                          | 13 |
| (1) 病気や障害の発生時期                    | 13 |
| (2) 日常的に必要な医療的ケアの内容               | 14 |
| 4 受診等の状況                          | 15 |
| 5 サービス等の利用状況                      | 16 |
| (1) サービス等の利用状況                    | 16 |
| (2) 主なサービスの利用頻度                   | 19 |
| (3) 主なサービスの年齢別の利用状況               | 21 |
| (4) 主なサービスの居住地域別の利用状況             | 23 |
| 6 災害時の対応                          | 25 |
| (1) 避難行動要支援者名簿の登録状況               | 25 |
| (2) 個別避難計画策定状況                    | 26 |
| 7 困りごとや不安に思っていること                 | 27 |
| (1) 福祉サービスに関すること                  | 27 |
| ① 宿泊を伴う預かりサービスについて                | 27 |
| ② 日中預かりサービスについて                   | 31 |
| ③ 訪問系サービスについて                     | 35 |
| ④ 移動・送迎に係るサービスについて                | 39 |
| (2) 相談先に関すること                     | 43 |
| (3) 医療に関すること                      | 47 |
| (4) 保育園、幼稚園、学校等に関すること             | 47 |
| (5) 親（介護者）の就労に関すること               | 47 |
| (6) きょうだいの対応等に関すること               | 48 |
| (7) 本人の障害特性等に関すること                | 48 |
| (8) 災害時の対応に関すること                  | 49 |
| 資料                                |    |
| 1 新潟県医療的ケア児等実態調査について（一次調査用）       | 53 |
| 2 新潟県医療的ケア児等実態調査票                 | 57 |
| 3 「新潟県医療的ケア児等実態調査」への協力をお願い（一次調査用） | 62 |
| 4 新潟県医療的ケア児等実態調査同意書（一次調査用）        | 64 |
| 5 新潟県医療的ケア児等実態調査について（二次調査用）       | 65 |

|   |                                       |    |
|---|---------------------------------------|----|
| 6 | 「新潟県医療的ケア児等実態調査」への協力のお願い（二次調査用） ..... | 71 |
| 7 | 新潟県医療的ケア児等実態調査同意書（二次調査用） .....        | 73 |

## I 調査の概要

### 1 調査目的

県内における医療的ケア児等の実態を把握し、今後の医療的ケア児等と保護者・家族への支援施策等を検討するための基礎資料とするとともに、地域における関係機関の連携や支援体制の構築に資することを目的として実施する。

### 2 調査対象者

令和6年11月1日時点で、次の(1)(2)のいずれかに該当する方

- (1) 日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童(18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者を含む)。

※対象とする医療的ケアは別紙「医療的ケア児等実態調査について」別表(P32)のとおり

- (2) 重症心身障害児者(介護保険サービスのみを利用している者はのぞく)

※重症心身障害児者：重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している者

### 3 調査期間

一次調査：令和6年11月～令和7年2月

二次調査：令和7年3月～令和7年7月

### 4 調査方法

- (1) 一次調査(市町村等調査)

市町村及び児童相談所が把握する調査対象者について、家族からの対面での聞き取りによるほか、調査票の郵送や施設等の関係機関への聞き取りにより、調査票を作成し、県へ(以下「医療機関等」という。)回答する。

- (2) 二次調査(医療機関等調査)

調査対象者の主治医が所属する医療機関(以下の対象医療機関に限る。)及び利用している訪問看護ステーションが、県から提供を受けた一次調査結果について、情報を追記するとともに、医療機関等のみが把握する対象者がいた場合は、対象者の同意を得た上で、県へ情報提供する。

※障害者支援施設入所者及び療養介護利用者については、二次調査の対象から除く。

～対象医療機関～

県内の小児科を標榜する病院、医療型障害児入所施設、指定発達支援医療機関

※医療的ケアを必要としない重症心身障害児及び重症心身障害者については、医療型障害児入所施設及び指定発達支援医療機関のみに照会。

### 5 調査内容

別紙「新潟県医療的ケア児等実態調査票」(P57～61)のとおり

## 6 回収率(令和7年8月末時点)

### (1) 一次調査

- ① 市町村 30 か所/30 か所 (回収率 100.0%)
- ② 児童相談所 6 か所/6 か所 (回収率 100.0%)

※新潟市児童相談所分は、新潟市がまとめて回答

### (2) 二次調査

- ① 小児科を標榜する病院 47 か所/48 か所 (回収率 97.9%)
- ② 訪問看護ステーション 195 か所/209 か所 (回収率 93.3%)

## 7 その他

- ・ 集計結果割合はすべて、小数点第2位を四捨五入しており、比率の合計が 100.0%にならないことがある。
- ・ 複数回答を依頼した質問では、集計結果の合計は 100%を超える。
- ・ 図表中に示す n は、回答率算出上の標本数である。
- ・ 集計結果にある障害保健福祉圏域は、以下のとおり。

| 圏域 | 市町村数 | 市町村名                      | 人口 (割合)<br>※令和6年10月1日 |
|----|------|---------------------------|-----------------------|
| 下越 | 6    | 新発田市、村上市、胎内市、聖籠町、関川村、栗島浦村 | 188,799 人 (9.0%)      |
| 新潟 | 4    | 新潟市、五泉市、阿賀野市、阿賀町          | 857,849 人 (40.9%)     |
| 県央 | 5    | 三条市、加茂市、燕市、弥彦村、田上町        | 205,558 人 (9.8%)      |
| 中越 | 6    | 長岡市、柏崎市、小千谷市、見附市、出雲崎町、刈羽村 | 409,346 人 (19.5%)     |
| 魚沼 | 5    | 十日町市、魚沼市、南魚沼市、湯沢町、津南町     | 145,608 人 (6.9%)      |
| 上越 | 3    | 上越市、糸魚川市、妙高市              | 245,039 人 (11.7%)     |
| 佐渡 | 1    | 佐渡市                       | 46,605 人 (2.2%)       |
| 計  | 30   |                           | 2,098,804 人           |

## Ⅱ 調査結果

### 1 重症心身障害児・者の人数

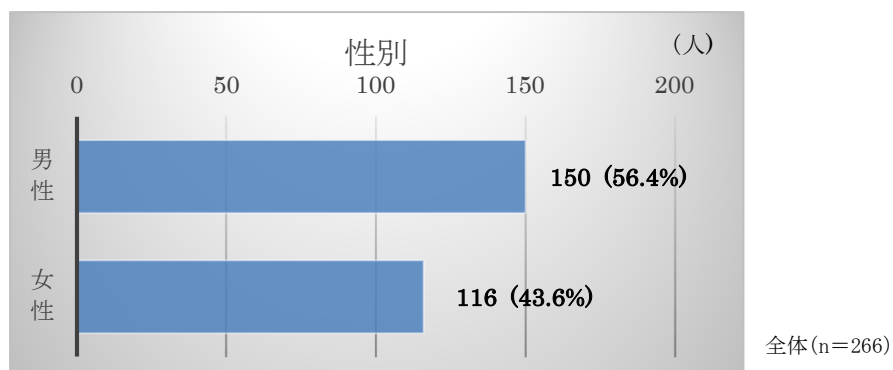
本調査で報告された県内の重症心身障害児の人数は 266 人 (※医療的ケアを必要とする重症心身障害児 151 名を含む)、重症心身障害者の人数は 825 人 となっている。

### 2 基本情報

#### (1) 性別

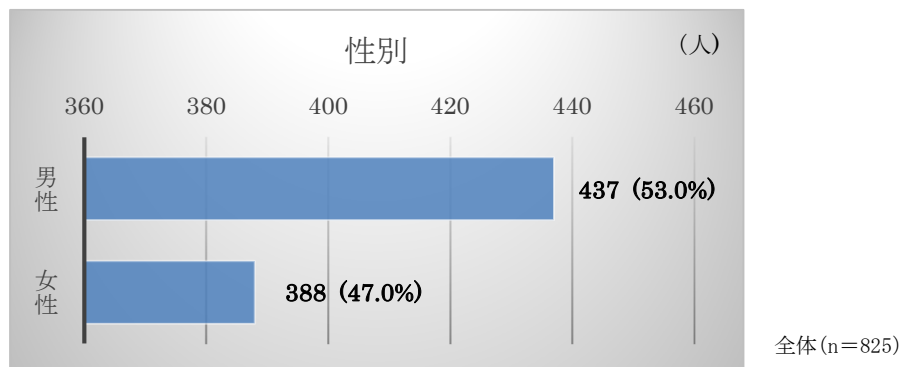
##### (ア) 重症心身障害児

性別は、「男性」が 150 人 (56.4%)、「女性」が 116 人 (43.6%) となっている。



##### (イ) 重症心身障害者

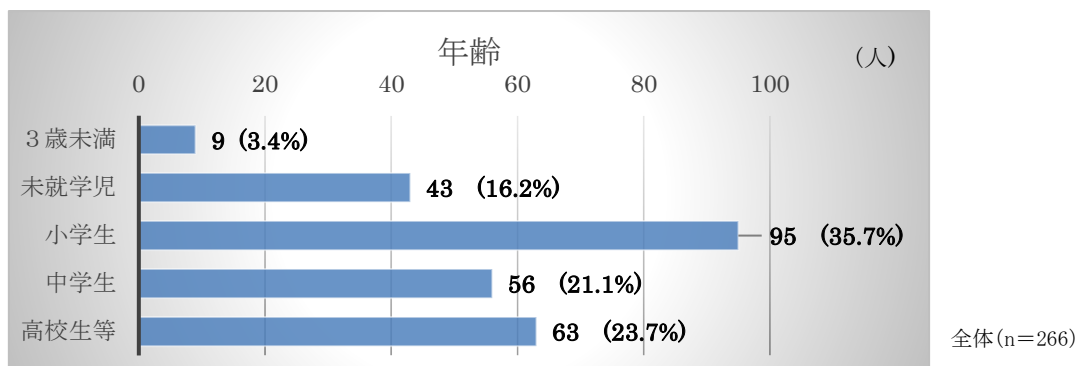
性別は、「男性」が 437 人 (53.0%)、「女性」が 388 人 (47.0%) となっている。



## (2) 年齢

### (ア) 重症心身障害児

年齢は、「3歳未満」が9人(3.4%)、「未就学児」が43人(16.2%)、「小学生」が95人(35.7%)、「中学生」が56人(21.1%)、「高校生等」が63人(23.7%)となっている。

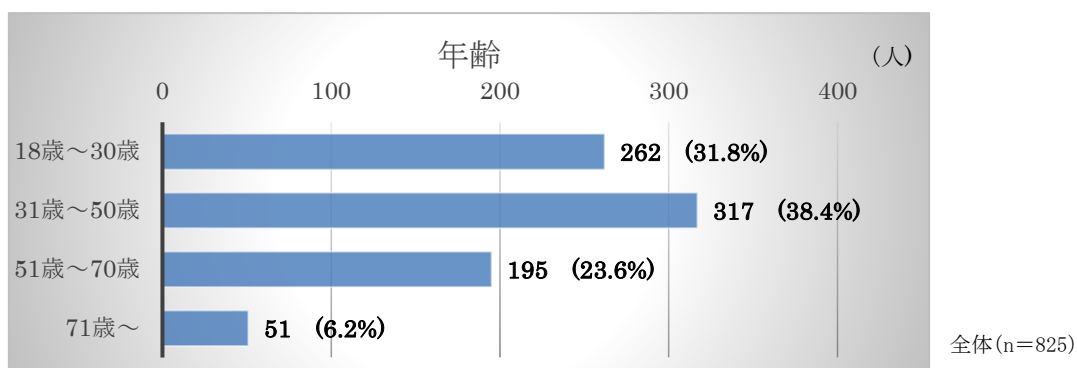


※未就学児は3歳未満の児童を除く。

※高校生等には、就学していない18歳未満の児童と、高等学校等に在籍している18歳の者を含む。

### (イ) 重症心身障害者

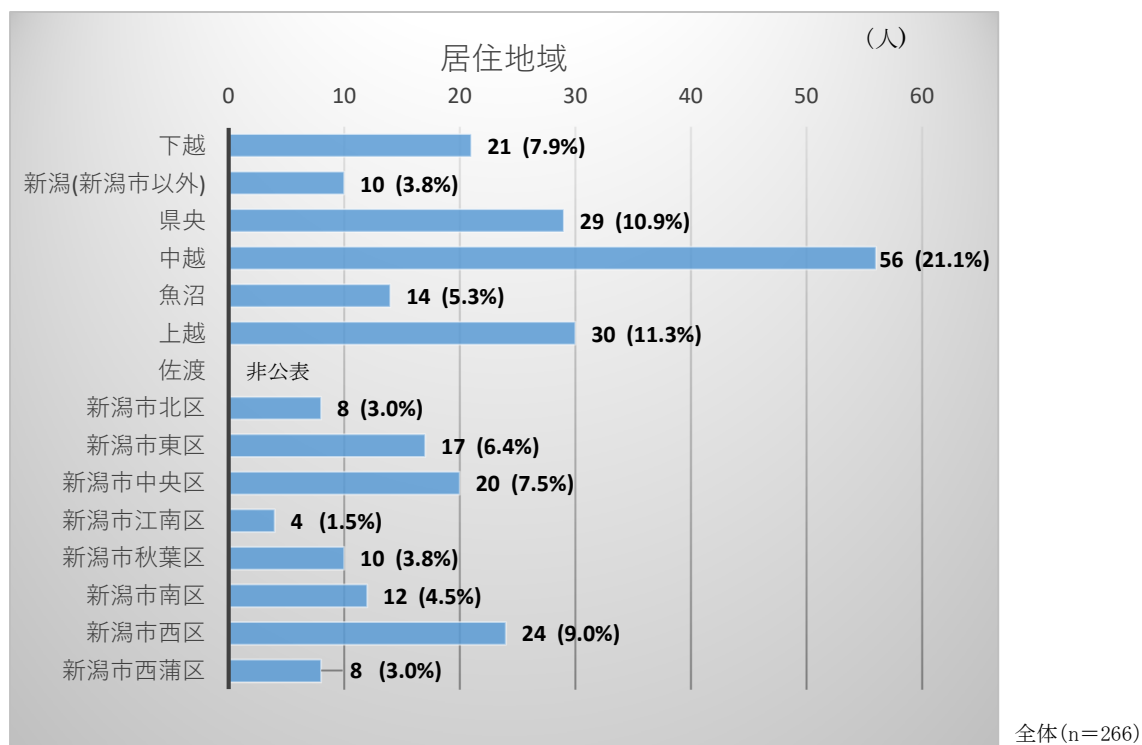
年齢は、「18歳～30歳」が262人(31.8%)、「31歳～50歳」が317人(38.4%)、「51歳～70歳」が195人(23.6%)、「71歳～」が51人(6.2%)となっている。



### (3) 居住地域

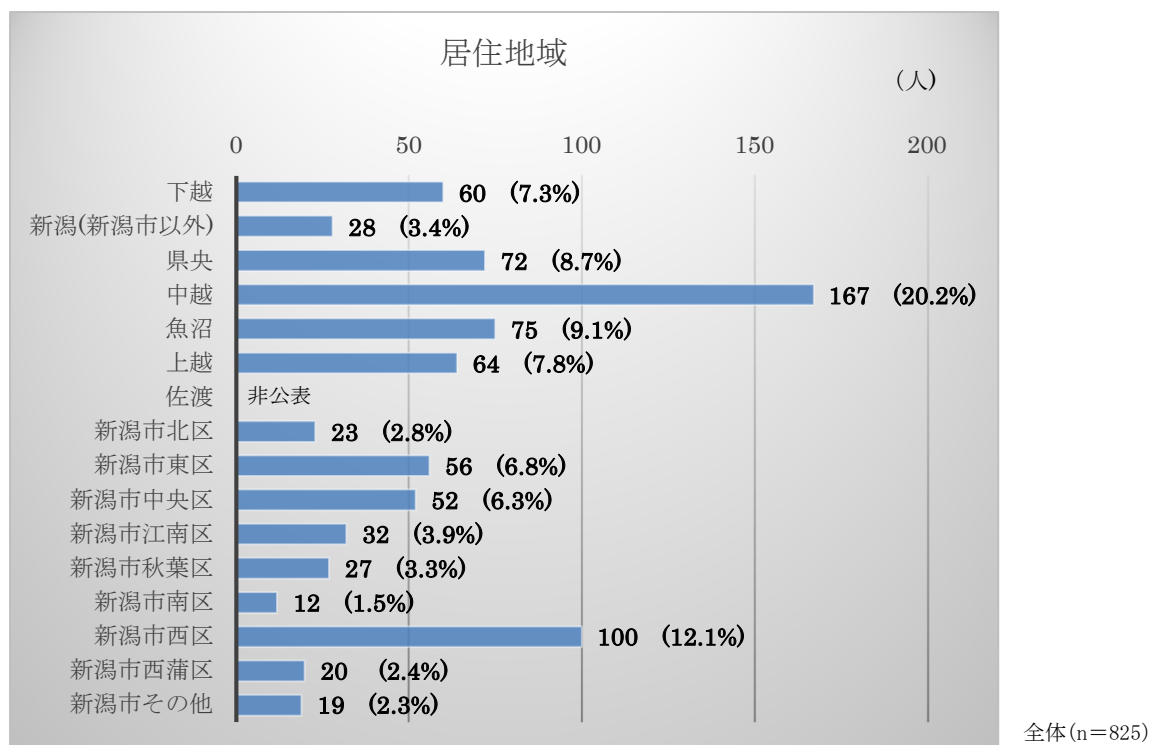
#### (ア) 重症心身障害児

居住地域は、障害保健福祉圏域（以下「圏域」という。）別に「下越」21人（7.9%）、「新潟(新潟市以外)」10人（3.8%）、「県央」29人（10.9%）、「中越」56人（21.1%）、「魚沼」14人（5.3%）、「上越」30人（11.3%）となっている。なお、上記の圏域とは別に新潟市内が103人（38.7%）となっている。



### (イ) 重症心身障害者

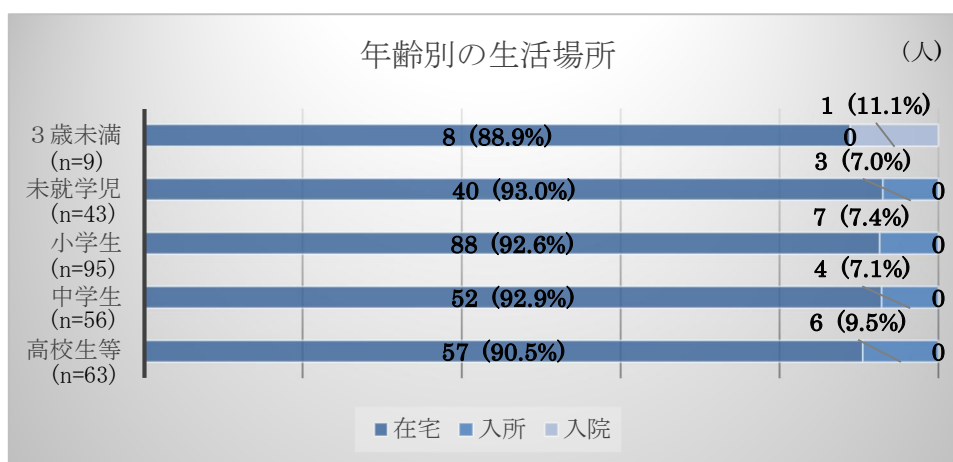
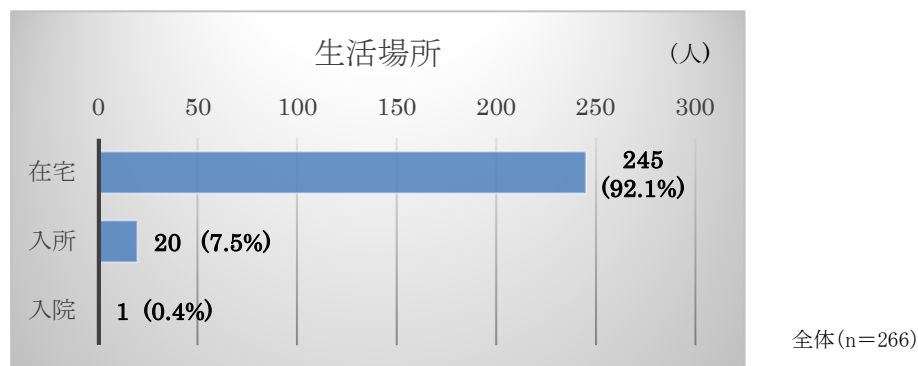
居住地域は、障害保健福祉圏域（以下「圏域」という。）別に「下越」60人（7.3%）、「新潟(新潟市以外)」28人（3.4%）、「県央」72人（8.7%）、「中越」167人（20.2%）、「魚沼」75人（9.1%）、「上越」64人（7.8%）となっている。なお、上記の圏域とは別に新潟市内が341人（41.3%）となっている。また、「新潟市その他」については、居住地域は新潟市内だが、居住区が不明の方を指している。



#### (4) 生活場所

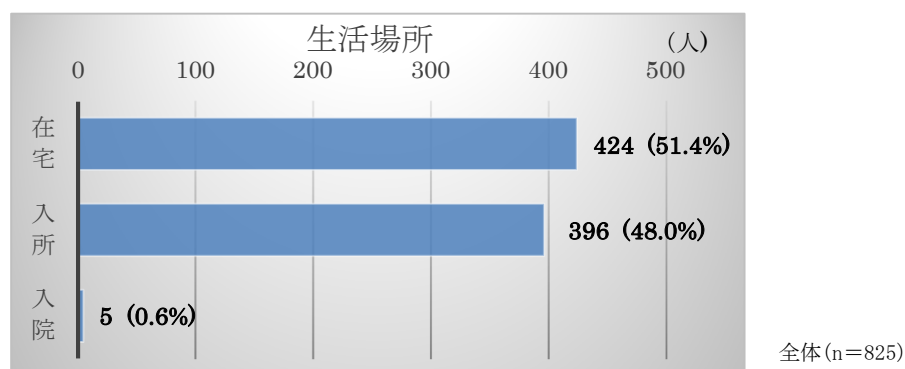
##### (ア) 重症心身障害児

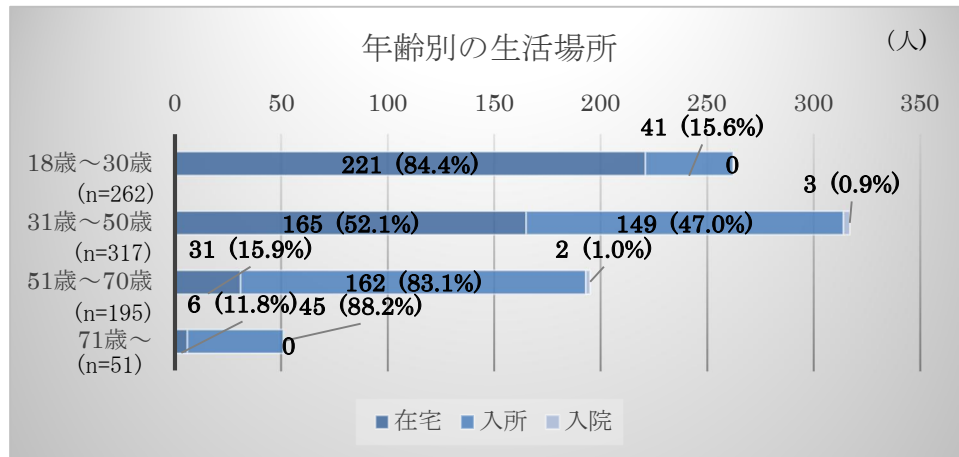
生活場所は、「在宅」245人(92.1%)、「施設入所」20人(7.5%)、「入院中」1人(0.4%)となっている。



##### (イ) 重症心身障害者

生活場所は、「在宅」424人(51.4%)、「施設入所」396人(48.0%)、「入院中」5人(0.6%)となっている。

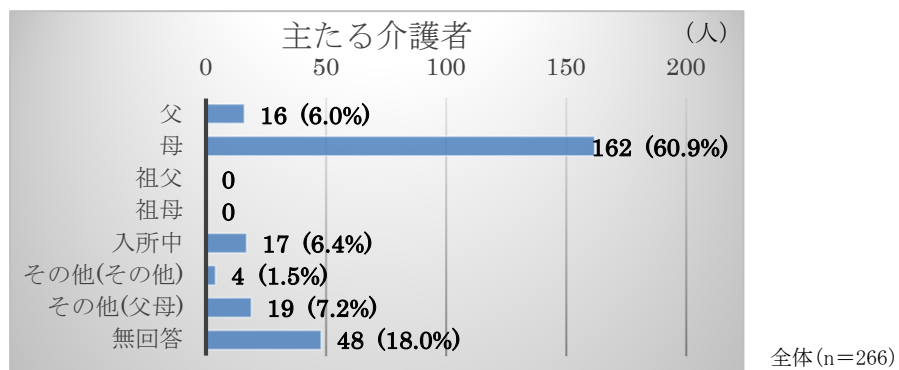




## (5) 主たる介護者

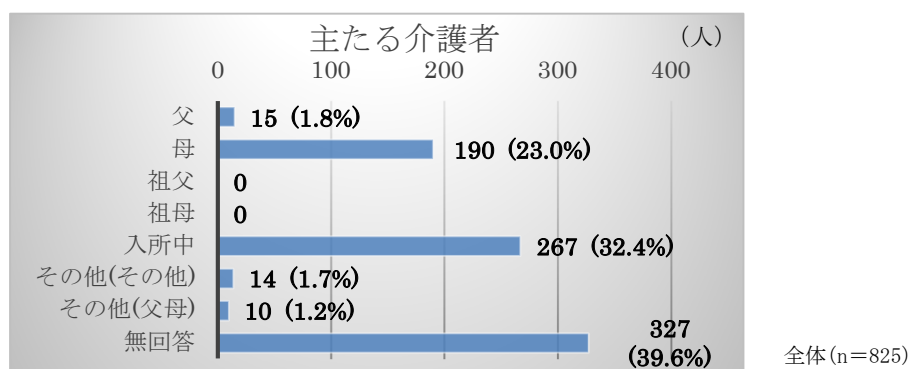
### (ア) 重症心身障害児

主たる介護者は、「母」が最も多く 162 人 (60.9%)、次いで「その他 (父母)」が 19 人 (7.2%)、「施設入所中」が 17 人 (6.4%) となっている。



### (イ) 重症心身障害者

主たる介護者は、「入所中」が最も多く 267 人 (32.4%)、次いで「母」が 190 人 (23.0%)、「父」が 15 人 (1.8%) となっている。



(6) 障害者手帳及び受給者証の有無

(ア) 重症心身障害児

①障害者手帳の取得の有無及び等級

身体障害者手帳を所持している方は、255 人(95.9%)で、等級は「1 級」が 236 人(88.7%)で最も多くなっている。

療育手帳については、所持している方が 213 人(80.1%)で、程度「A」が 212 人(79.7%)となっている。

身体障害者手帳と療育手帳の両方を所持している方は、208 人(78.1%)で、そのうち「1 級」かつ「A」の方は、193 人(72.6%)となっている。

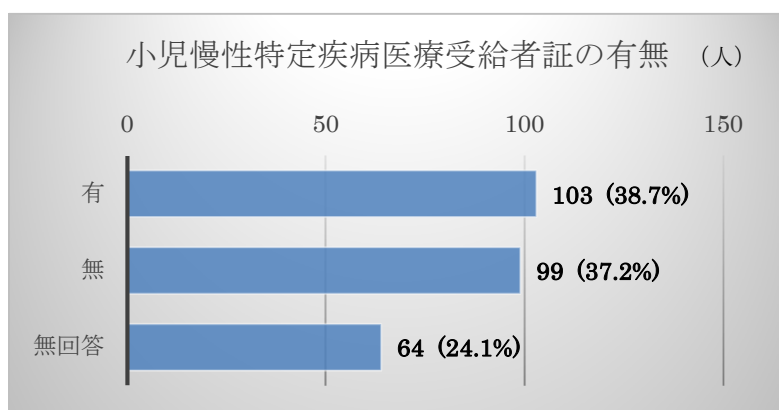
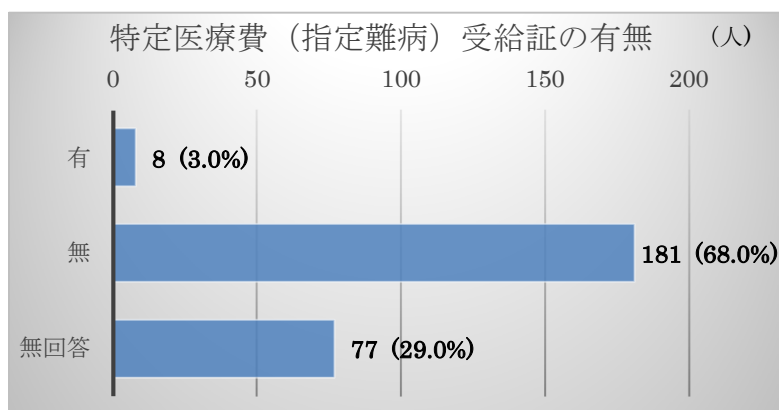
|                 | 手帳の有無 | 人数  | 割合    |
|-----------------|-------|-----|-------|
| 身体障害者手帳         | 有     | 255 | 95.9% |
|                 | 1級    | 236 | 88.7% |
|                 | 2級    | 16  | 6.0%  |
|                 | 3級    | 2   | 0.8%  |
|                 | 4級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 5級    | 1   | 0.4%  |
|                 | 6級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 7級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 無     | 9   | 3.4%  |
|                 | 無回答   | 2   | 0.7%  |
| 療育手帳            | 有     | 213 | 80.1% |
|                 | A     | 212 | 79.7% |
|                 | B     | 1   | 0.4%  |
|                 | 無     | 50  | 18.8% |
|                 | 無回答   | 3   | 1.1%  |
| 精神障害者<br>保険福祉手帳 | 有     | 1   | 0.4%  |
|                 | 1級    | 1   | 0.4%  |
|                 | 2級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 3級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 無     | 200 | 75.2% |
|                 | 無回答   | 65  | 24.4% |

＜身体障害者手帳と療育手帳の所持状況＞

|         |     | 療育手帳 |       |    |      |    |       |     |      |     |
|---------|-----|------|-------|----|------|----|-------|-----|------|-----|
|         |     | A    |       | B  |      | なし |       | 無回答 |      | 合計  |
|         |     | 人数   | 割合    | 人数 | 割合   | 人数 | 割合    | 人数  | 割合   |     |
| 身体障害者手帳 | 1級  | 193  | 72.6% | 1  | 0.4% | 40 | 15.0% | 2   | 0.8% | 236 |
|         | 2級  | 13   | 4.9%  | 0  | 0.0% | 3  | 1.1%  | 0   | 0.0% | 16  |
|         | 3級  | 0    | 0.0%  | 0  | 0.0% | 2  | 0.8%  | 0   | 0.0% | 2   |
|         | 4級  | 0    | 0.0%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0%  | 0   | 0.0% | 0   |
|         | 5級  | 1    | 0.4%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0%  | 0   | 0.0% | 1   |
|         | 6級  | 0    | 0.0%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0%  | 0   | 0.0% | 0   |
|         | 7級  | 0    | 0.0%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0%  | 0   | 0.0% | 0   |
|         | なし  | 3    | 1.0%  | 0  | 0.0% | 5  | 1.9%  | 1   | 0.3% | 9   |
|         | 無回答 | 2    | 0.8%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0%  | 0   | 0.0% | 2   |
|         | 合計  | 212  | 79.7% | 1  | 0.4% | 50 | 18.8% | 3   | 1.1% | 266 |

②特定医療費（指定難病）受給者証・小児慢性特定疾病医療受給者証の有無

特定医療費（指定難病）受給者証を所持している方は、8人（3.0%）、小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している方は、103人（38.7%）となっている。



※特定医療費（指定難病）の支給

原因が不明で治療法が確立していない「指定難病」に罹患し、一定の基準を満たしているとして認定された方に対し、その治療に必要な医療費の自己負担分の一部を支給するもの。

※小児慢性特定疾病医療費の助成

小児慢性特定疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする 18 歳未満の児童等に対し、その医療費の自己負担分の一部を助成するもの。

(イ) 重症心身障害者

①障害者手帳の取得の有無及び等級

身体障害者手帳を所持している方は、823 人(99.8%)で、等級は「1 級」が 633 人(76.7%)で最も多くなっている。

療育手帳については、所持している方が 818 人(99.2%)で、程度「A」が 818 人(99.2%)となっている。

身体障害者手帳と療育手帳の両方を所持している方は、817 人(99.0%)で、そのうち「1 級」かつ「A」の方は、817 人(99.0%)となっている。

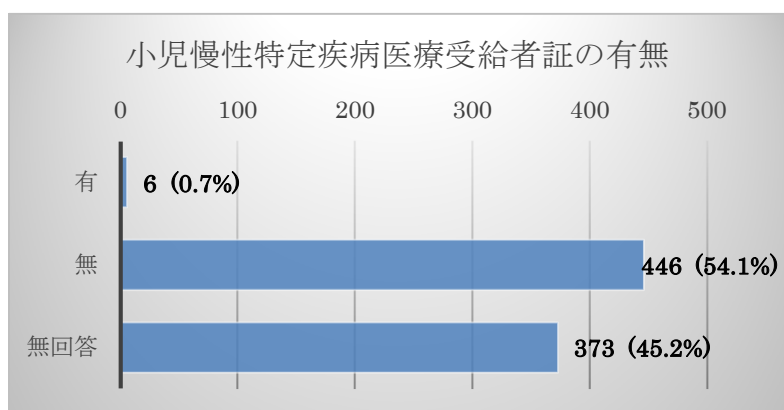
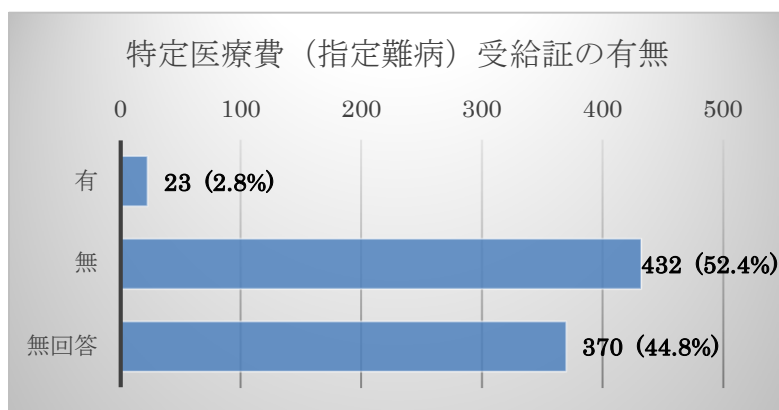
|                 | 手帳の有無 | 人数  | 割合    |
|-----------------|-------|-----|-------|
| 身体障害者手帳         | 有     | 823 | 99.8% |
|                 | 1級    | 633 | 76.7% |
|                 | 2級    | 189 | 22.9% |
|                 | 3級    | 1   | 0.1%  |
|                 | 4級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 5級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 6級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 7級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 無     | 1   | 0.1%  |
| 療育手帳            | 無回答   | 1   | 0.1%  |
|                 | 有     | 818 | 99.2% |
|                 | A     | 818 | 99.2% |
|                 | B     | 0   | 0.0%  |
|                 | 無     | 7   | 0.8%  |
| 精神障害者<br>保険福祉手帳 | 無回答   | 0   | 0.0%  |
|                 | 有     | 2   | 0.2%  |
|                 | 1級    | 0   | 0.0%  |
|                 | 2級    | 1   | 0.1%  |
|                 | 3級    | 1   | 0.1%  |
|                 | 無     | 479 | 58.1% |
|                 | 無回答   | 344 | 41.7% |

＜身体障害者手帳と療育手帳の所持状況＞

|         |     | 療育手帳 |       |    |      |    |      |     |      |     |
|---------|-----|------|-------|----|------|----|------|-----|------|-----|
|         |     | A    |       | B  |      | なし |      | 無回答 |      | 合計  |
|         |     | 人数   | 割合    | 人数 | 割合   | 人数 | 割合   | 人数  | 割合   |     |
| 身体障害者手帳 | 1級  | 627  | 76.0% | 0  | 0.0% | 6  | 0.7% | 0   | 0.0% | 633 |
|         | 2級  | 189  | 23.0% | 0  | 0.0% | 0  | 0.0% | 0   | 0.0% | 189 |
|         | 3級  | 1    | 0.1%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0% | 0   | 0.0% | 1   |
|         | 4級  | 0    | 0.0%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0% | 0   | 0.0% | 0   |
|         | 5級  | 0    | 0.0%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0% | 0   | 0.0% | 0   |
|         | 6級  | 0    | 0.0%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0% | 0   | 0.0% | 0   |
|         | 7級  | 0    | 0.0%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0% | 0   | 0.0% | 0   |
|         | なし  | 1    | 0.1%  | 0  | 0.0% | 0  | 0.0% | 0   | 0.0% | 1   |
|         | 無回答 | 0    | 0.0%  | 0  | 0.0% | 1  | 0.1% | 0   | 0.0% | 1   |
|         | 合計  | 818  | 99.2% | 0  | 0.0% | 7  | 0.8% | 0   | 0.0% | 825 |

②特定医療費（指定難病）受給者証・小児慢性特定疾病医療受給者証の有無

特定医療費（指定難病）受給者証を所持している方は、23人（2.8%）、小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している方は、6人（0.7%）となっている。

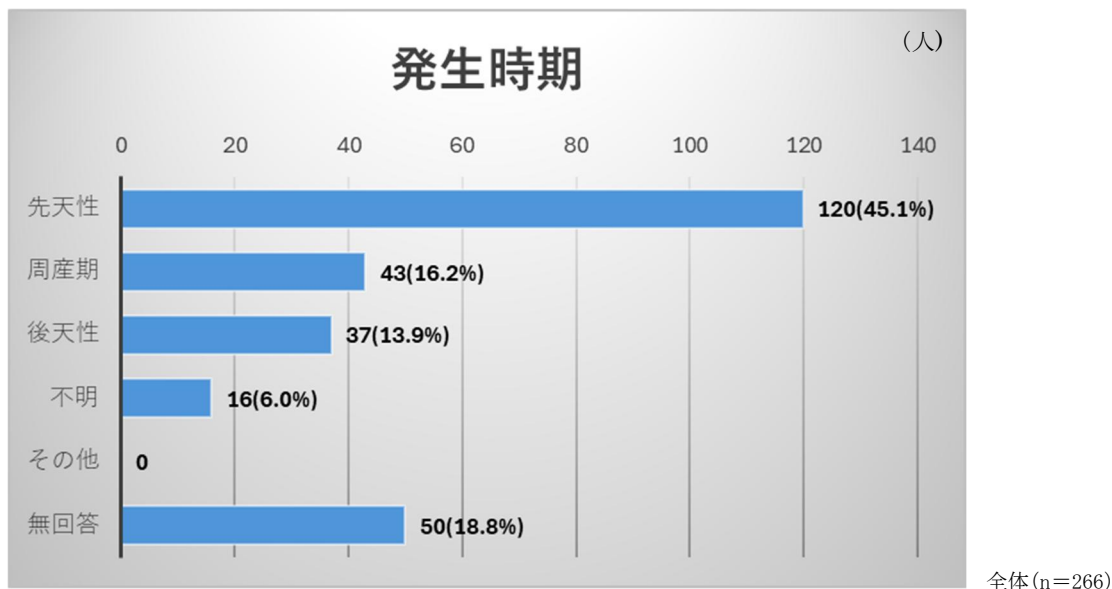


### 3 ご本人の状況

#### (1) 病気や障害の発生時期

##### (ア) 重症心身障害児

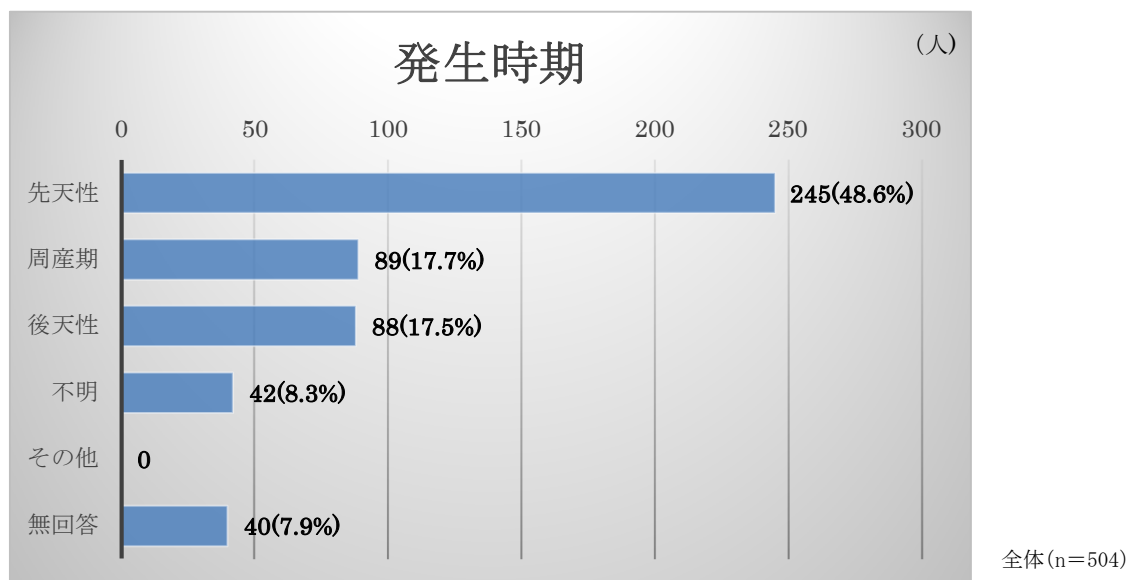
病気や障害の発生時期は、先天性が120人(45.1%)で最も多く、次いで周産期が43人(16.2%)、後天性が37人(13.9%)となっている。



##### (イ) 重症心身障害者

分析は未調査者を除いた者(504人)に対して行った。

病気や障害の発生時期は、先天性が245人(48.6%)で最も多く、次いで周産期が89人(17.7%)、後天性が88人(17.5%)となっている。

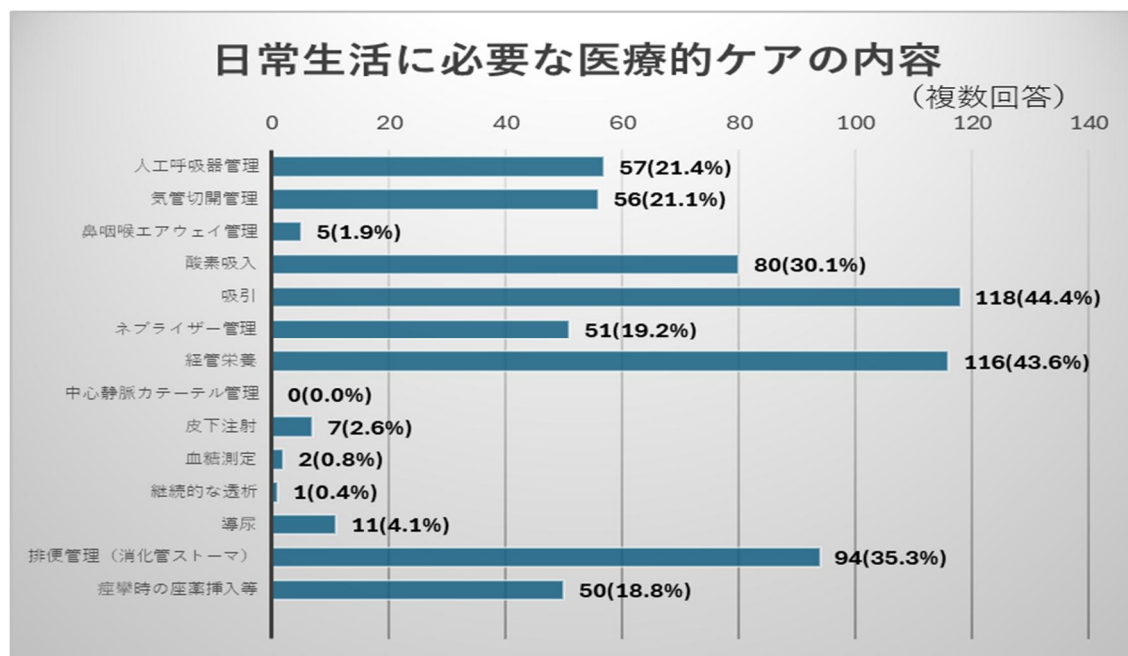


## (2) 日常的に必要な医療的ケアの内容（複数回答）

### (ア) 重症心身障害児

分析は医療的ケアを必要とする児童（151人）を対象に行った。

日常的に必要な医療的ケアの内容は、吸引が118人（44.4%）で最も多く、次いで経管栄養が116人（43.6%）、排便管理（消化管ストーマ）が94人（35.3%）となっている。

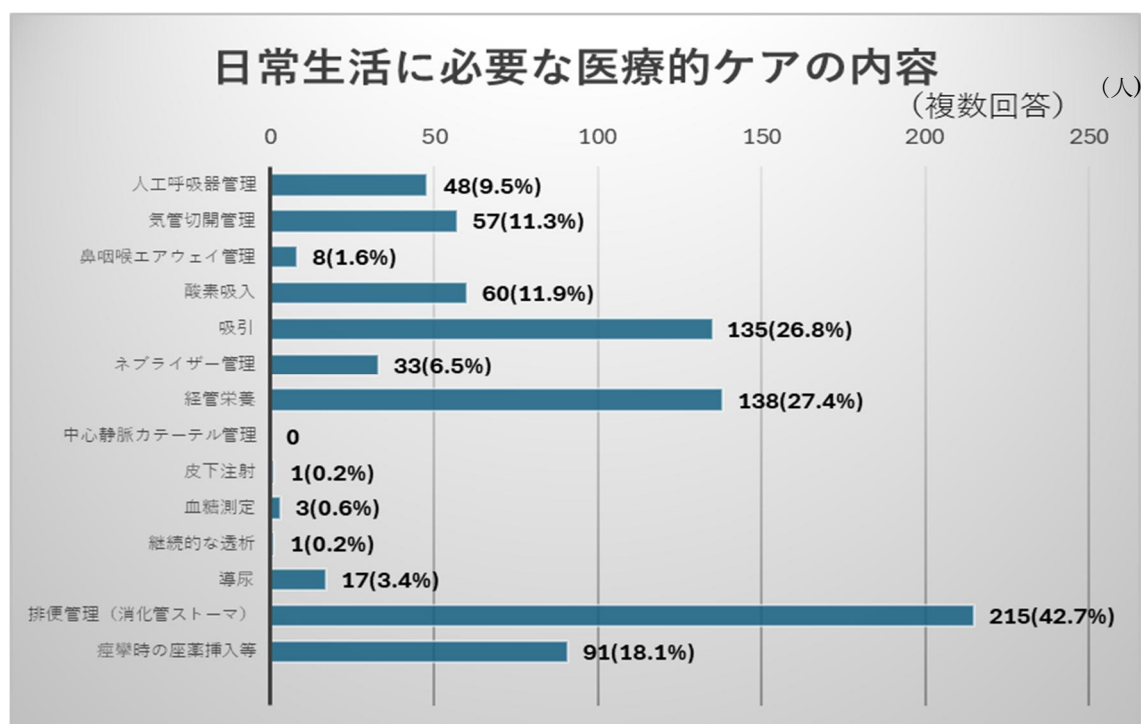


全体(n=151)

### (イ) 重症心身障害者

分析は未調査者を除いた者（504人）を対象に行った。

日常的に必要な医療的ケアの内容は、吸引が135人（26.8%）で最も多く、次いで経管栄養が138人（27.4%）、排便管理（消化管ストーマ）が215人（42.7%）となっている。

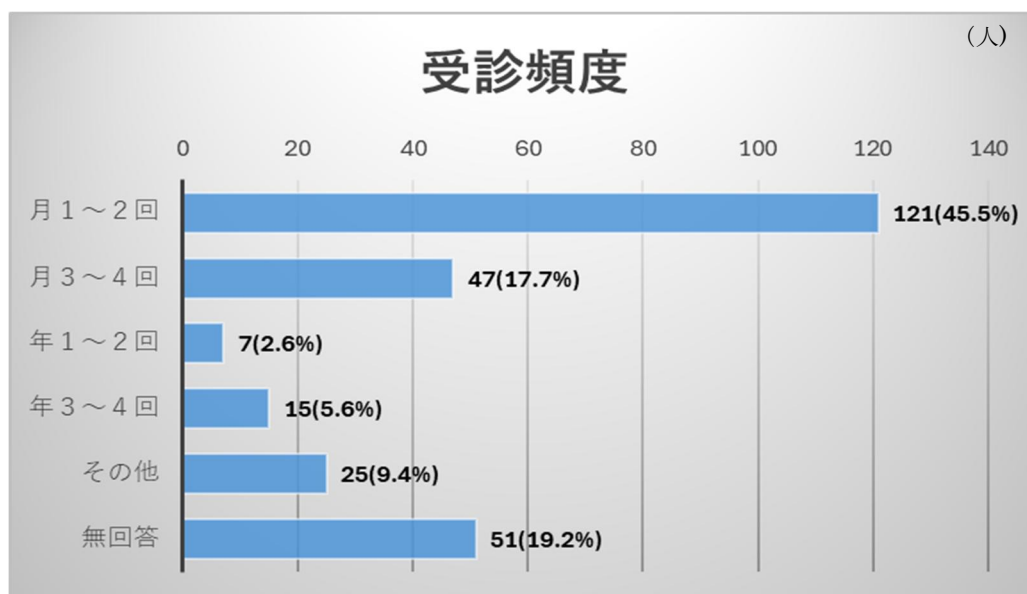


全体(n=504)

#### 4 受診等の状況

##### (1) 重症心身障害児

受診頻度は、月1～2回が121人(45.5%)で最も多く、次いで月3～4回が47人(17.7%)、年3～4回が15人(5.6%)となっている。

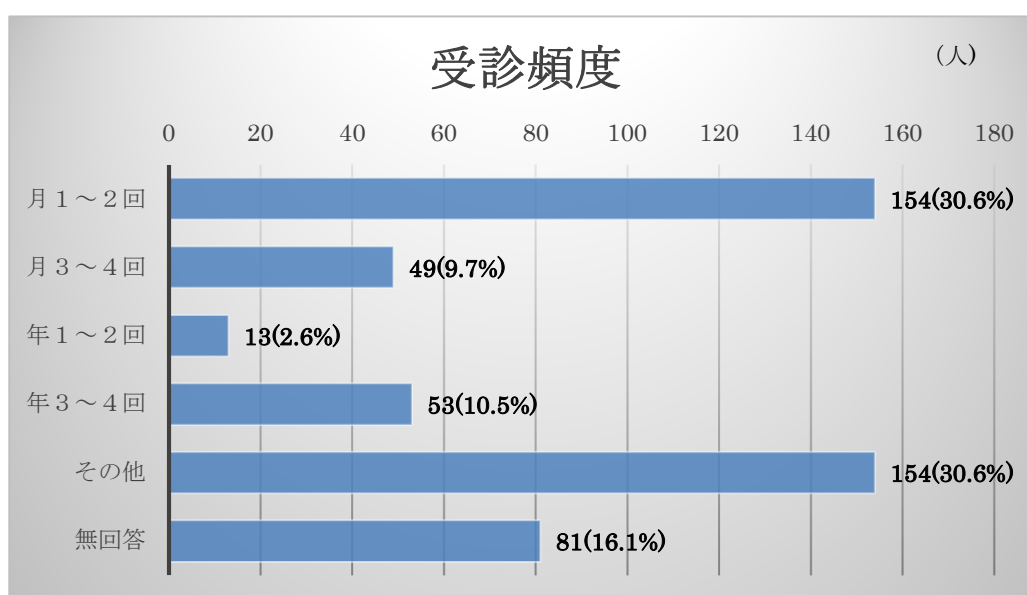


全体 (n=266)

##### (2) 重症心身障害者

分析は未調査者を除いた者(504人)を対象に行った。

受診頻度は、月1～2回が154人(30.6%)で最も多く、次いで年3～4回が53人(10.5%)、月3～4回が49人(9.7%)となっている。



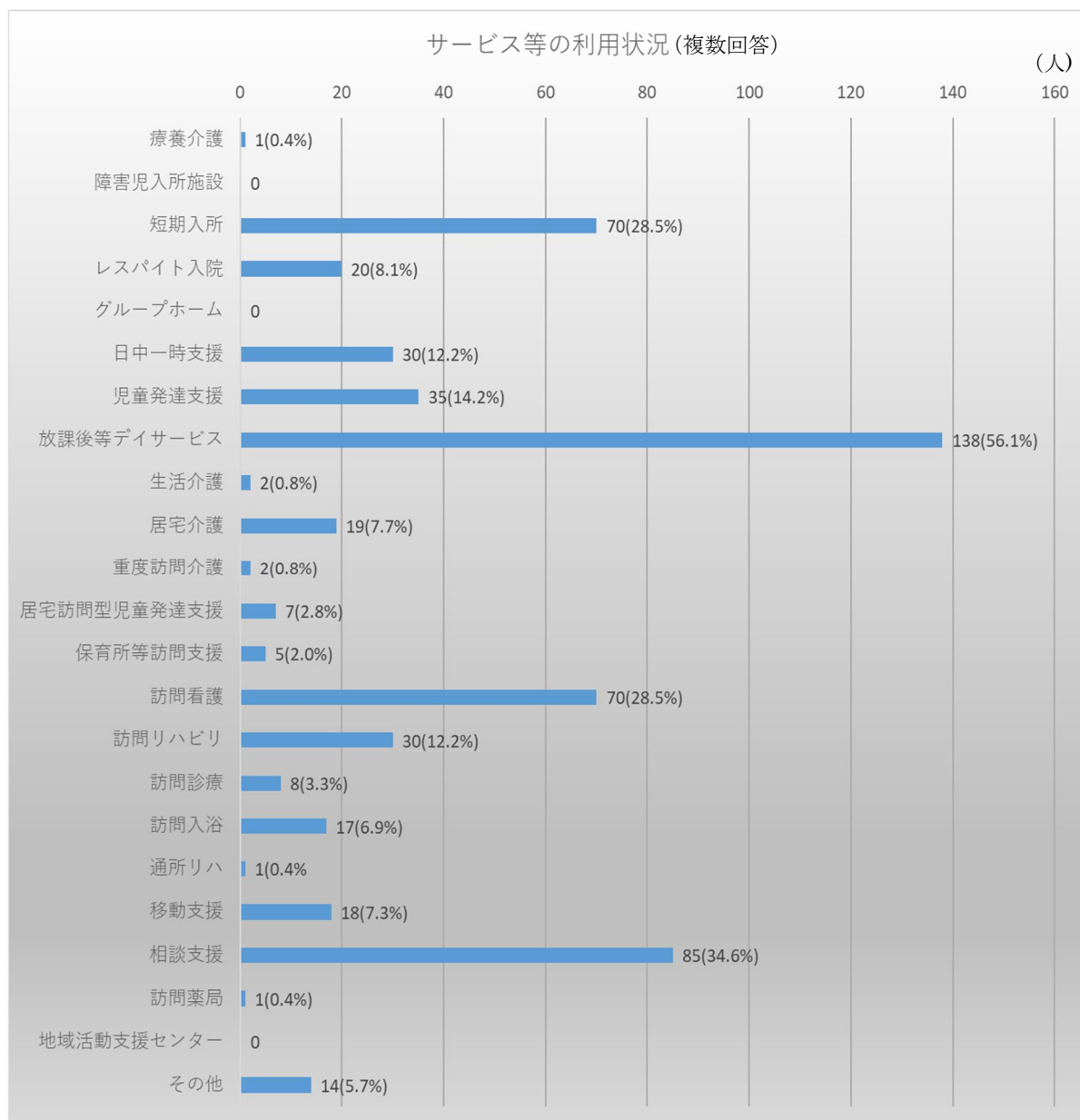
全体 (n=504)

## 5 サービス等の利用状況

### (1) サービス等の利用状況

#### (ア) 重症心身障害児（在宅者）

サービス等の利用状況は、「放課後等デイサービス」が138人（56.1%）で最も多く、次いで「相談支援」が85人（34.6%）、「短期入所」が70人（28.5%）、「訪問看護」が70人（28.5%）となっている。

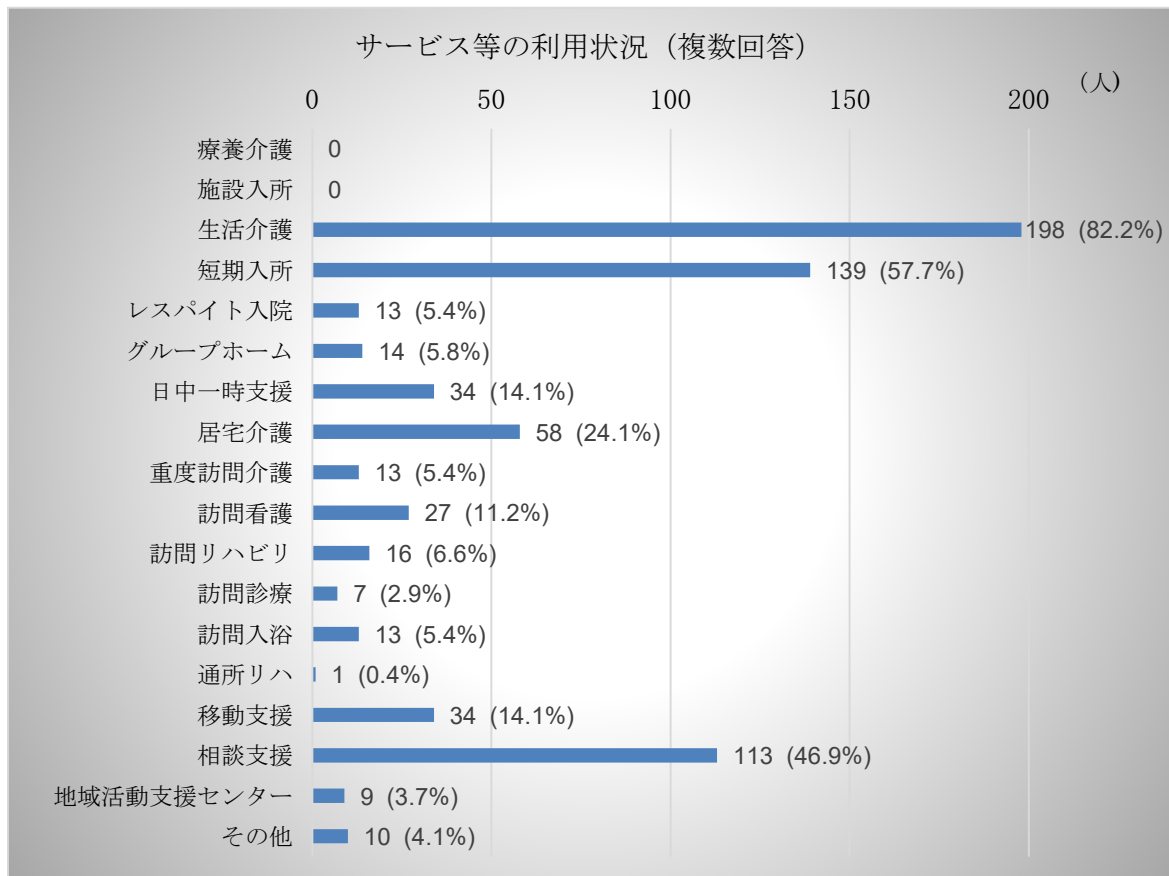


全体 (n=246)

### (イ) 重症心身障害者（在宅者）

分析は未調査者を除き、かつ在宅者（241 人）を対象に行った。

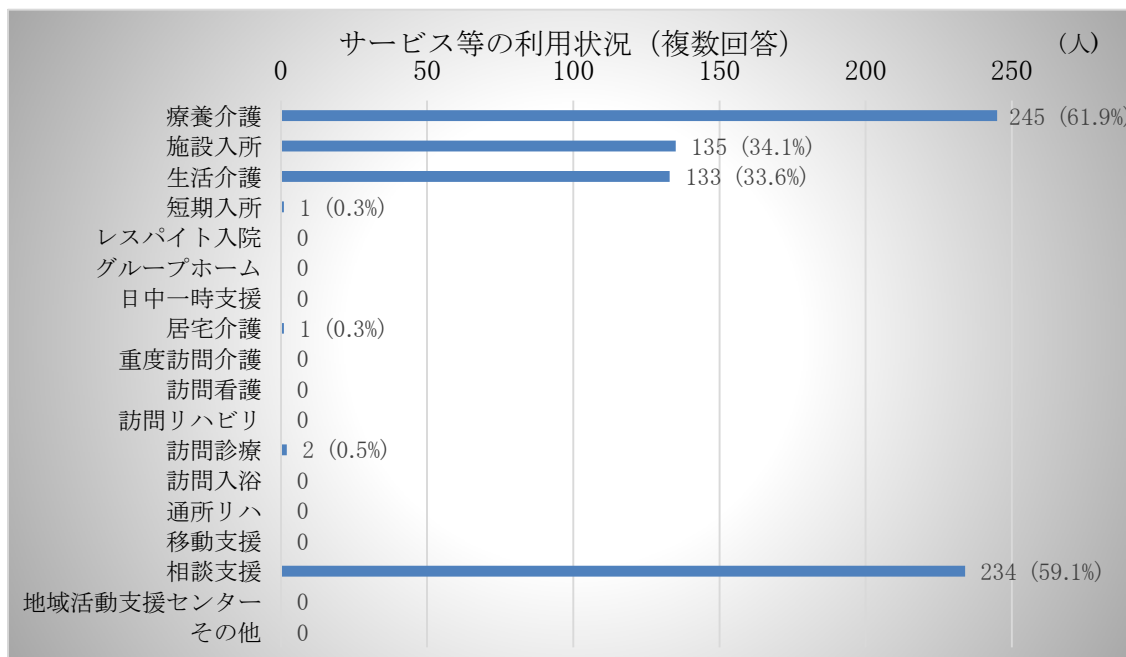
サービス等の利用状況は、「生活介護」が 198 人（82.2%）で最も多く、次いで「短期入所」が 139 人（57.7%）、「相談支援」が 113 名（46.9%）となっている。



全体 (n=241)

(ウ) 重症心身障害者（入所者）

サービス等の利用状況は、「療養介護」が 245 人（61.9%）で最も多く、次いで「施設入所」が 135 人（34.1%）、「生活介護」が 133 名（33.6%）となっている。



全体(n=396)

## (2) 主なサービスの利用頻度

### (ア) 重症心身障害児

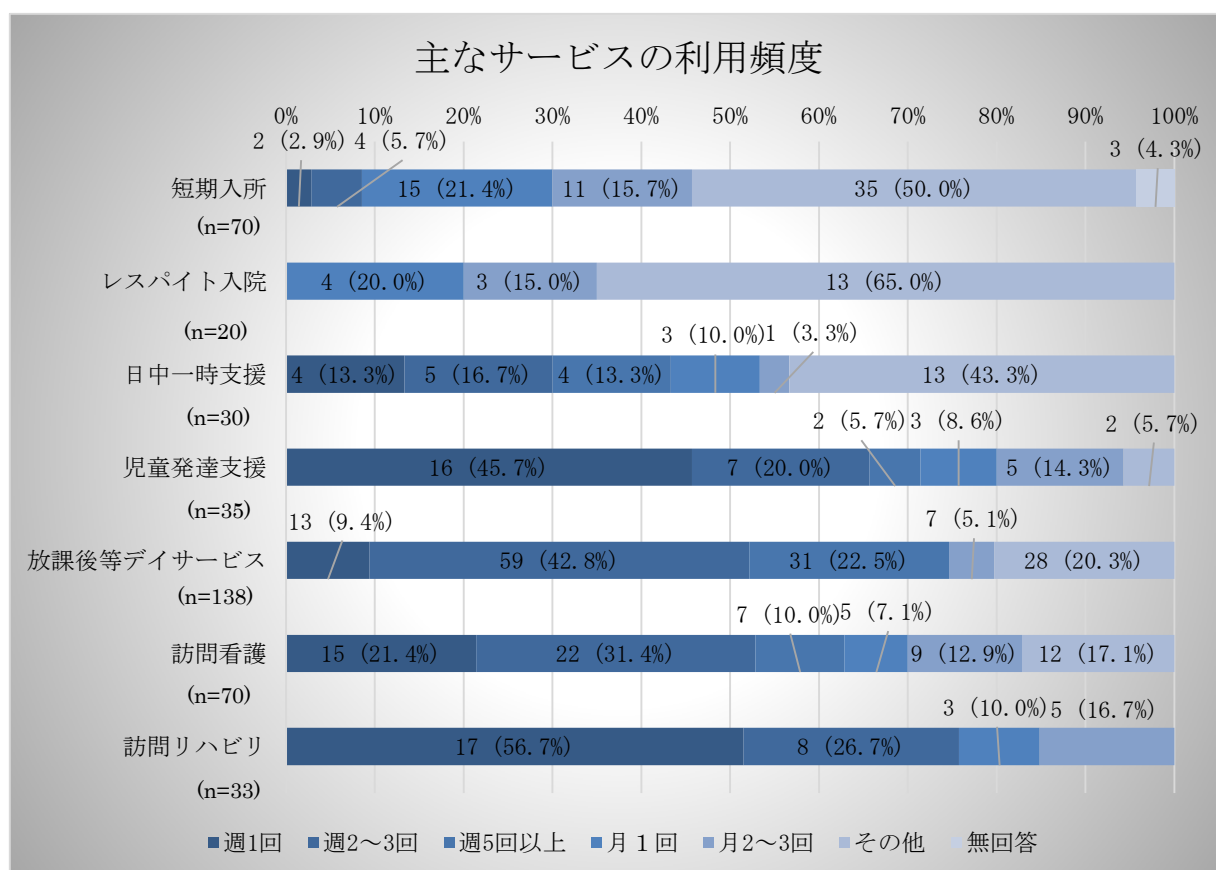
設問においては、複数の事業所を利用している場合、その事業所ごとに利用頻度の回答を得たが、集計においては、もっとも利用頻度の高い事業所のみを適用した。

「短期入所」は「その他」が 35 人 (50%) で最も多く、次いで「月 1 回」15 人 (21.4%) となっている。

「児童発達支援」は「週 1 回」が 16 人 (45.7%) で最も多く、次いで「週 2～3 回」が 7 人 (20%) となっている。

「放課後等デイサービス」は「週 2～3 回」が 59 人 (42.8%) で最も多く、次いで「週 5 回」が 31 人 (22.5%) となっている。

「訪問看護」は「週 2～3 回」が 22 人 (31.4%) で最も多く、次いで「週 1 回」が 15 人 (21.4%) となっている。



## (イ) 重症心身障害者

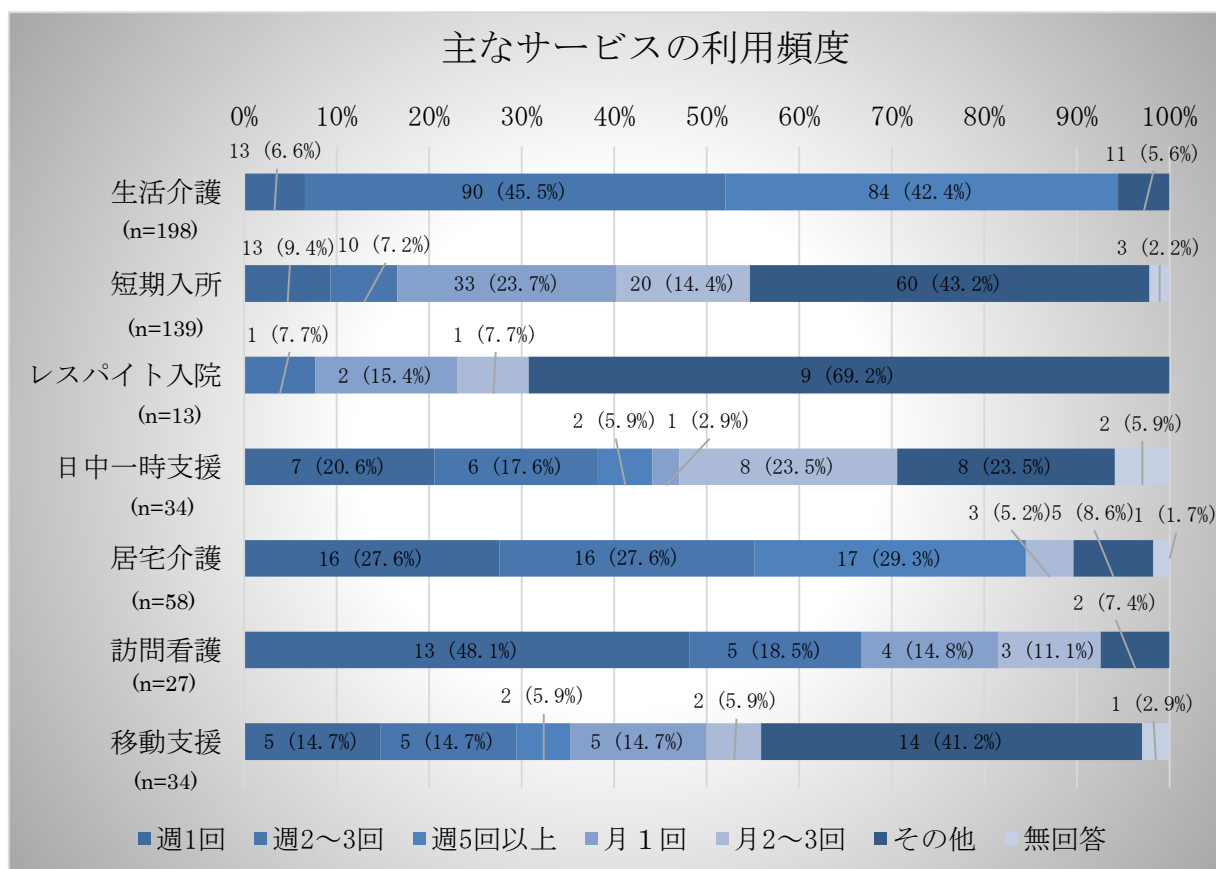
当設問においては、複数の事業所を利用している場合、その事業所ごとに利用頻度の回答を得たが、集計においては、もっとも利用頻度の高い事業所のみを適用した。

「生活介護」は「週 2～3 回」が 90 人（45.5%）で最も多く、次いで「週 5 回」が 84 人（42.4%）となっている。

「短期入所」は「その他」が 60 人（43.2%）で最も多く、次いで「月 1 回」が 33 人（23.7%）となっている。

「居宅介護」は「週 5 回」が 17 人（29.3%）で最も多く、次いで「週 1 回」及び「週 2～3 回」が 16 人（27.6%）となっている。

「移動支援」は「その他」が 14 人（41.2%）で最も多く、次いで「週 1 回」「週 2～3 回」「月 1 回」が 5 人（14.7%）となっている。



### (3) 主なサービスの年齢別の利用状況

#### (ア) 重症心身障害児

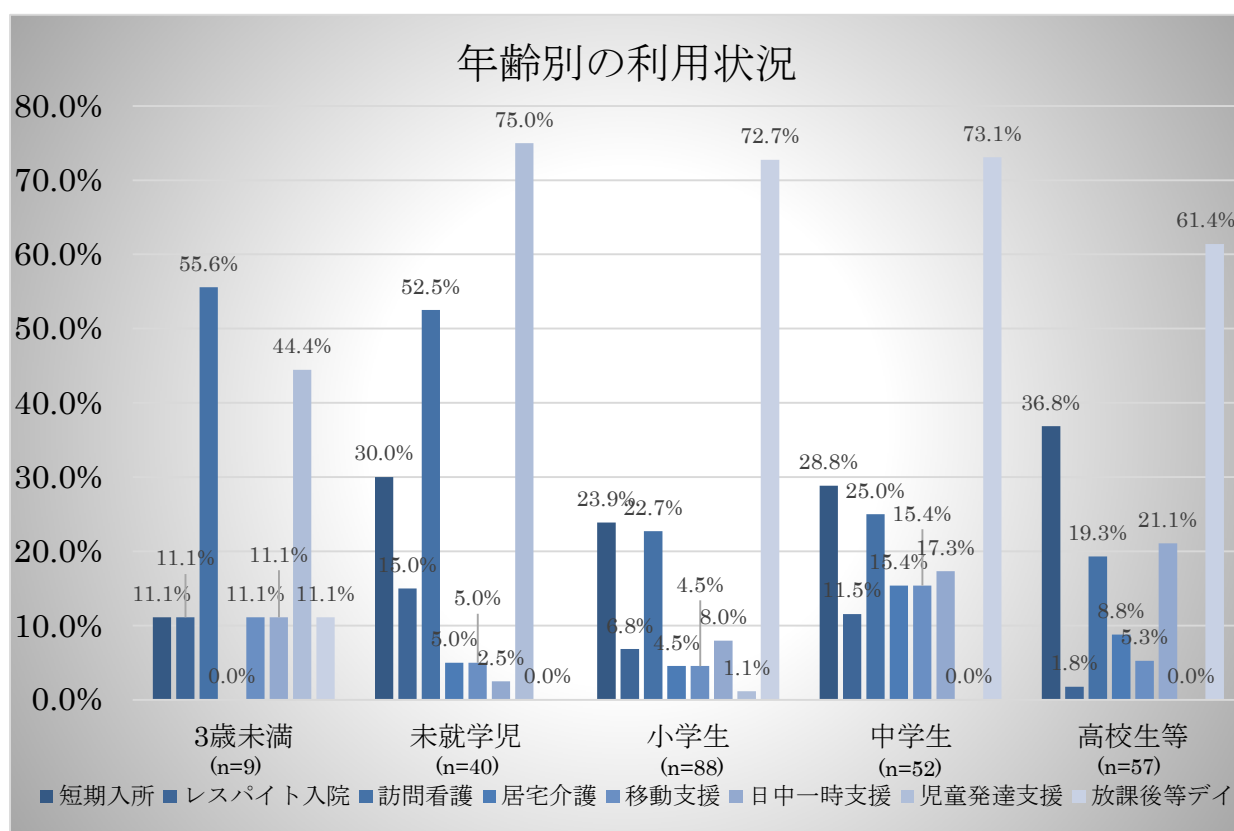
「3歳未満」では、「訪問看護」を利用している方の割合が55.6%で最も高く、次いで「児童発達支援」が44.4%となっている。

「未就学児」では、「児童発達支援」を利用している方の割合が75.0%で最も高く、次いで「訪問看護」が52.5%となっている。

「小学生」では、「放課後等デイサービス」を利用している方の割合が72.7%で最も高く、次いで「短期入所」が23.9%となっている。

「中学生」では、「放課後等デイサービス」を利用している方の割合が73.1%で最も高く、次いで「短期入所」が28.8%となっている。

「高校生等」では、「放課後等デイサービス」を利用している方の割合が61.4%で最も高く、次いで「短期入所」が36.8%となっている。

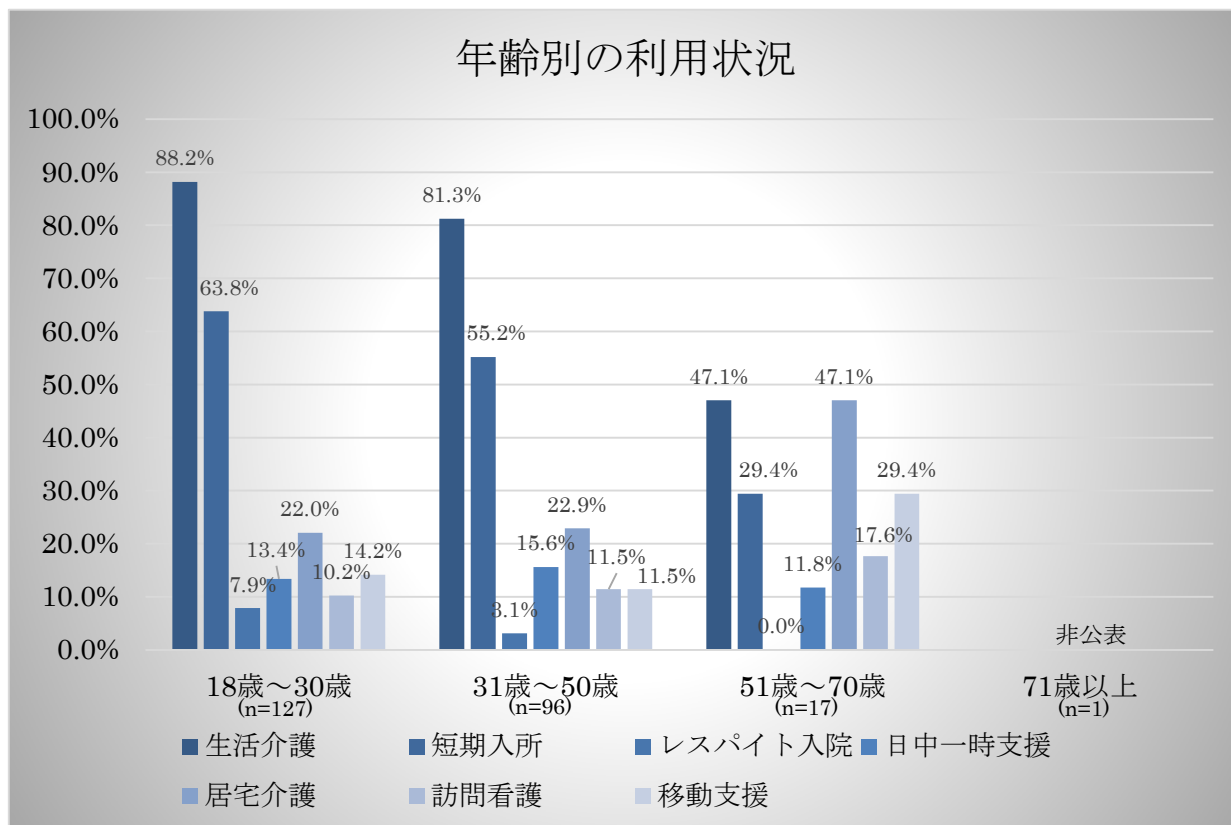


## (イ) 重症心身障害者

「18 歳～30 歳」では、「生活介護」を利用している方の割合が 88.2%で最も高く、次いで「短期入所」が 63.8%となっている。

「31 歳～50 歳」では、「生活介護」を利用している方の割合が 81.3%で最も高く、次いで「短期入所」が 55.2%となっている。

「51 歳～70 歳」では、「生活介護」「居宅介護」を利用している方の割合が 47.1%で最も高く、次いで「短期入所」「移動支援」が 29.4%となっている。



#### (4) 主なサービスの居住地域別の利用状況

##### (ア) 重症心身障害児

「短期入所」を利用している方の割合は、「中越」が 40.0%で最も高く、次いで「新潟」が 22.9%となっている。

「レスパイト入院」を利用している方の割合は、「新潟」が 60.0%で最も高く、次いで「下越」が 25.0%となっている。

「日中一時支援」を利用している方の割合は、「新潟」「中越」が 23.3%で最も高く、次いで「下越」「魚沼」が 16.7%となっている。

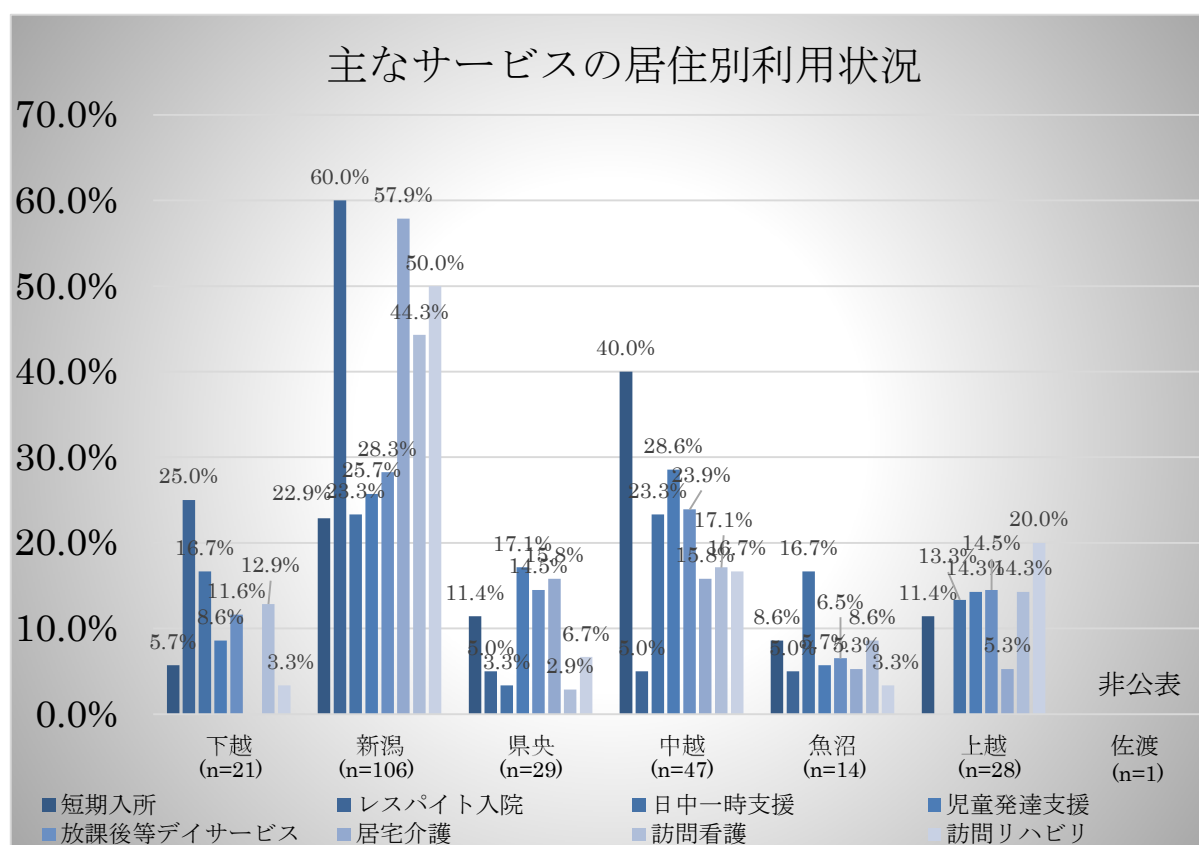
「児童発達支援」を利用している方の割合は、「中越」が 28.6%で最も高く、次いで「新潟」が 25.7%となっている。

「放課後等デイサービス」を利用している方の割合は、「新潟」が 28.3%で最も高く、次いで「中越」が 23.9%となっている。

「居宅介護」を利用している方の割合は、「新潟」が 57.9%で最も高く、次いで「県央」「魚沼」が 15.8%となっている。

「訪問看護」を利用している方の割合は、「新潟」が 44.3%で最も高く、次いで「中越」が 17.1%となっている。

「訪問リハビリ」を利用している方の割合は、「新潟」が 50.0%で最も高く、次いで「上越」が 20.0%となっている。



## (イ) 重症心身障害者

「生活介護」を利用している方の割合は、「中越」が 34.3%で最も高く、次いで「県央」「魚沼」が 15.2%となっている。

「短期入所」を利用している方の割合は、「中越」が 36.0%で最も高く、次いで「魚沼」が 18.7%となっている。

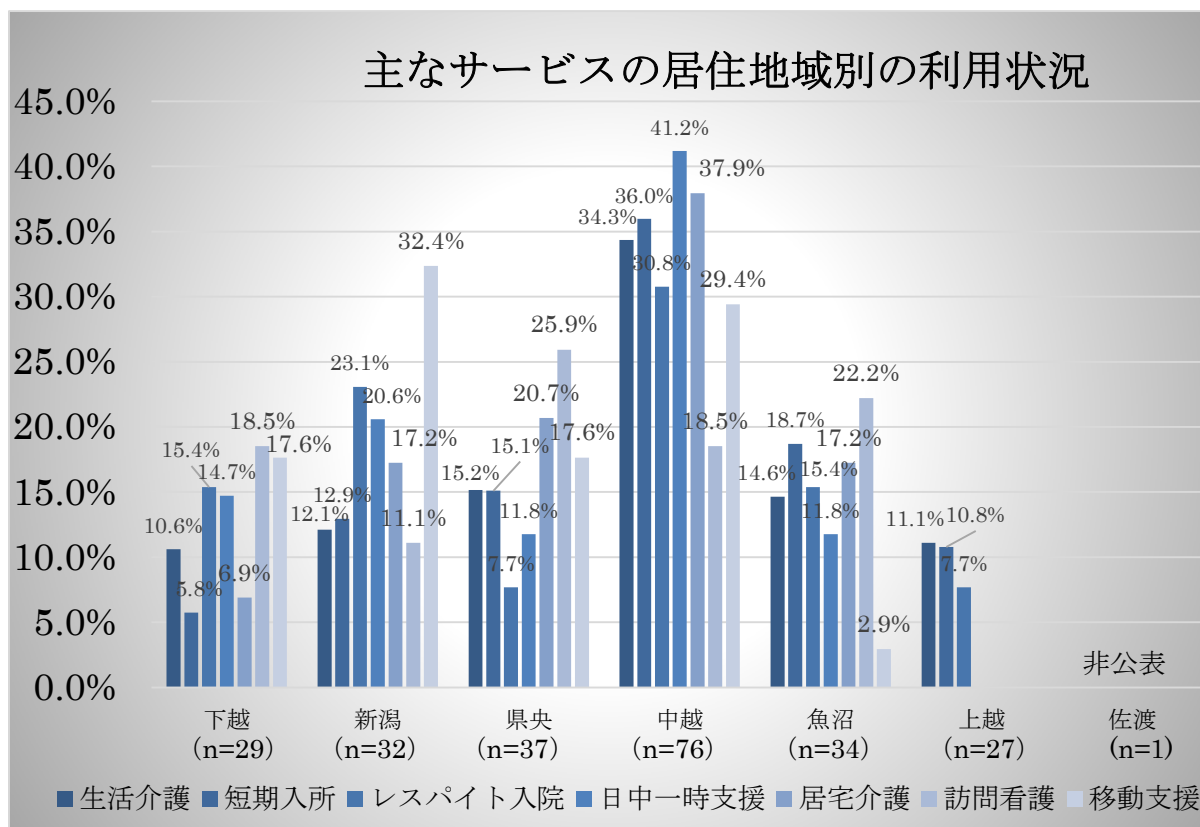
「レスパイト入院」を利用している方の割合は、「中越」が 30.8%で最も高く、次いで「新潟」が 23.1%となっている。

「日中一時支援」を利用している方の割合は、「中越」が 41.2%で最も高く、次いで「新潟」が 21.2%となっている。

「居宅介護」を利用している方の割合は、「中越」が 37.9%で最も高く、次いで「県央」が 20.7%となっている。

「訪問看護」を利用している方の割合は、「県央」が 25.9%で最も高く、次いで「魚沼」が 22.2%となっている。

「移動支援」を利用している方の割合は、「新潟」が 32.4%で最も高く、次いで「中越」が 29.4%となっている。

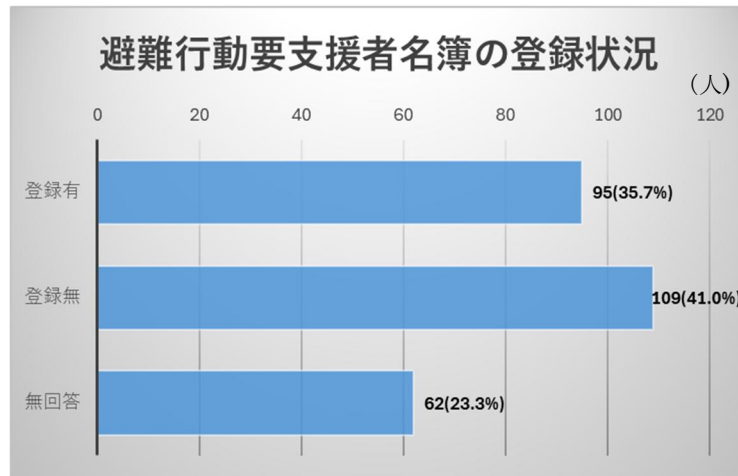


## 6 災害時の対応

### (1) 避難行動要支援者名簿の登録状況

#### (ア) 重症心身障害児

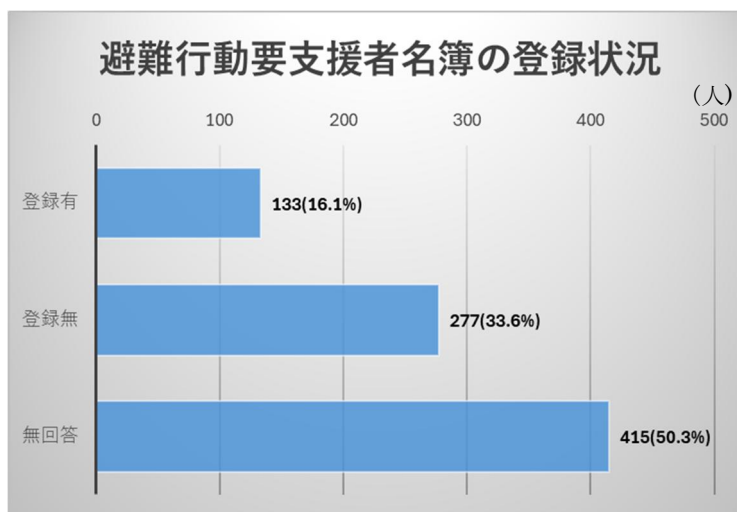
登録有が 95 人 (35.7%)、登録無が 109 人 (41.0%) となっている。



全体 (n=266)

#### (イ) 重症心身障害者

登録有が 133 人 (16.1%)、登録無が 277 人 (33.6%) となっている。

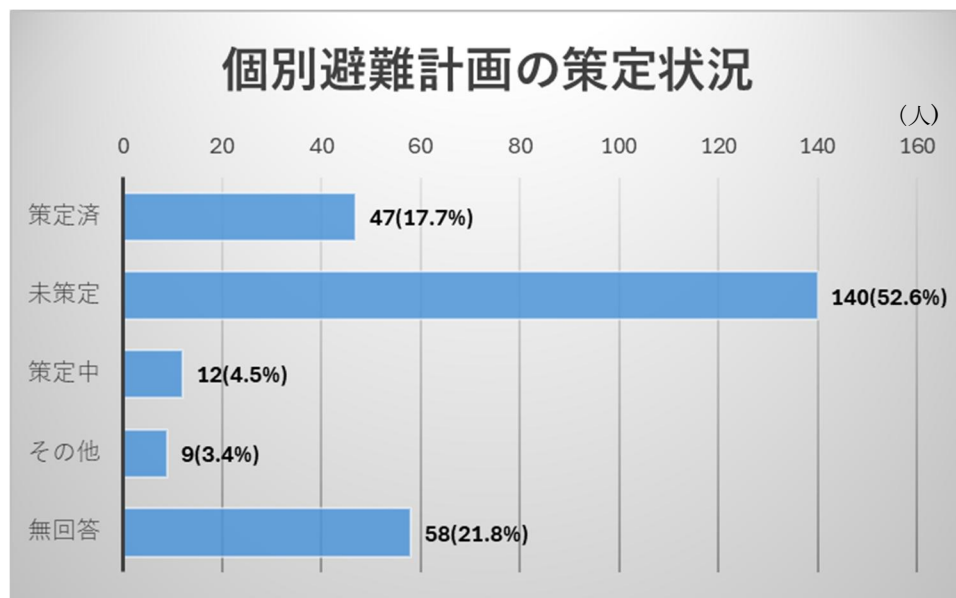


全体 (n=825)

## (2) 個別避難計画策定状況

### (ア) 重症心身障害児

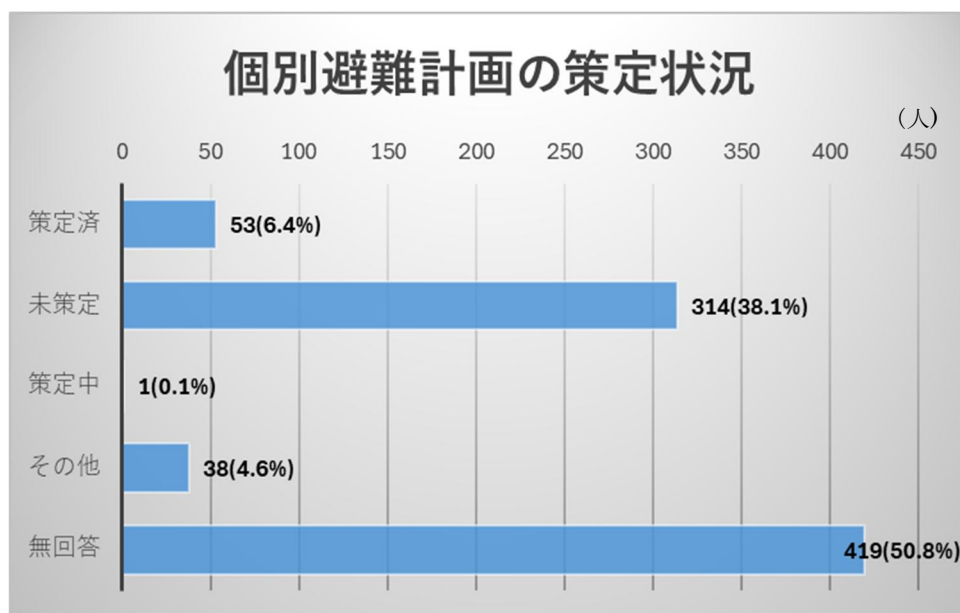
策定済が 47 人 (17.7%)、未策定が 140 人 (52.6%)、策定中が 12 人 (4.5%) となっている。



全体 (n=266)

### (イ) 重症心身障害者

策定済が 47 人 (17.7%)、未策定が 140 人 (52.6%)、策定中が 12 人 (4.5%) となっている。



全体 (n=825)

## 7 困りごとや不安に思っていること

### (1) 福祉サービスに関すること（複数回答）

#### ① 宿泊を伴う預かりサービスについて（短期入所・レスパイト入院）

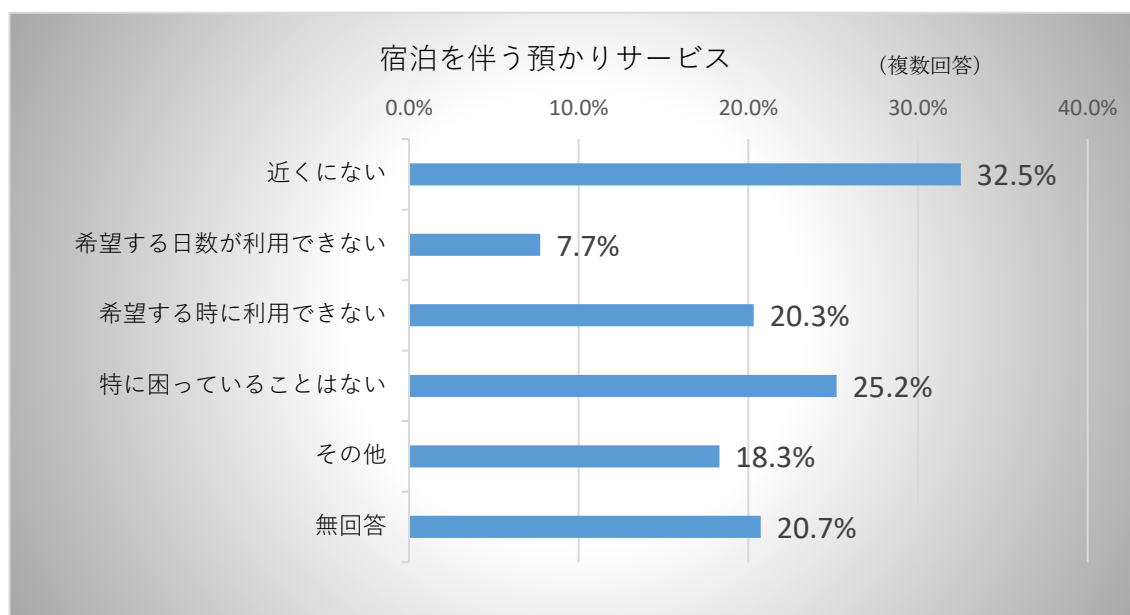
##### (ア) 重症心身障害児

分析は「在宅」者（245 人）と「入院」者（1 人）を対象に行った。

「近くにない」が 32.5%と最も高く、次いで「特に困っていることはない」が 25.2%、「希望する時に利用できない」が 20.3%となっている。

年齢別では、年齢が上がるにつれて、「特に困っていることはない」の割合が下がっている。

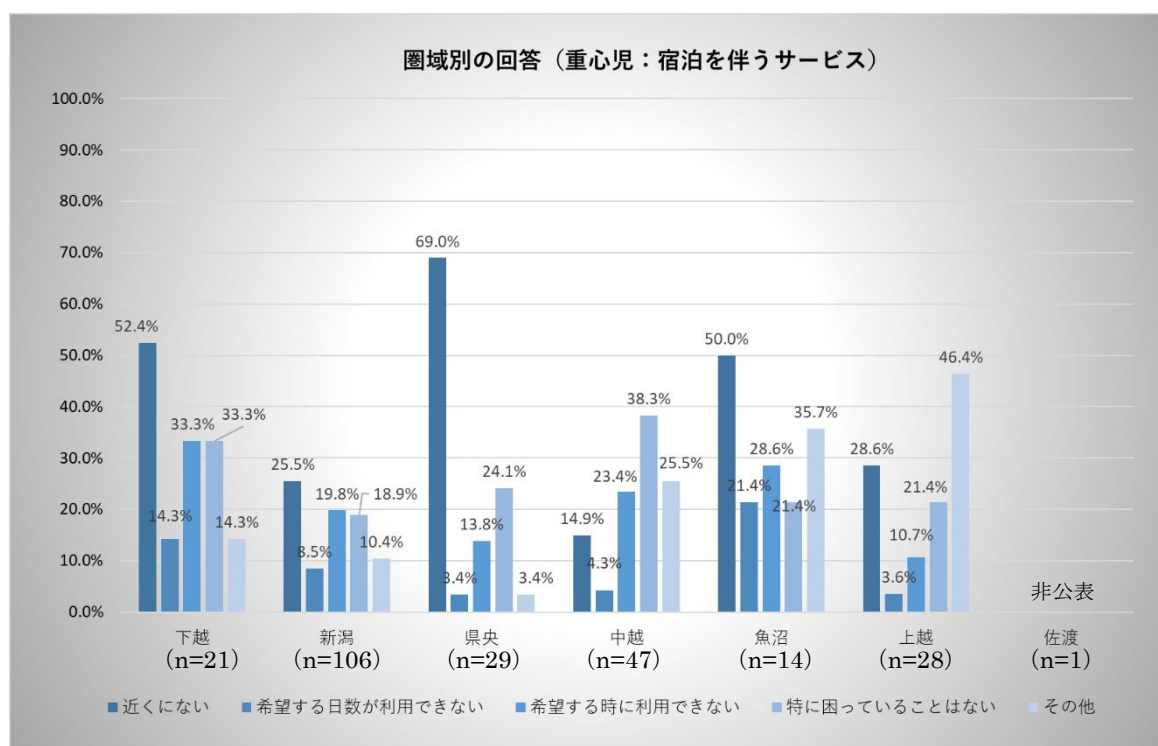
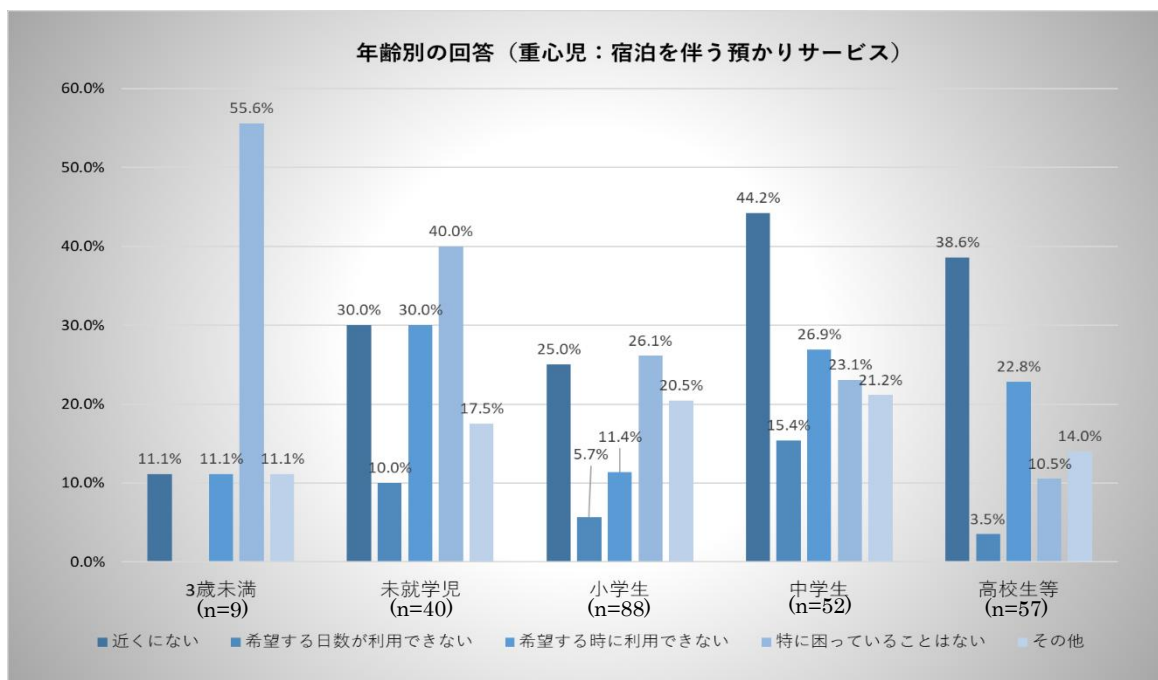
圏域別では、「近くにない」が「下越」「新潟」「県央」「魚沼」において、他項目より最も高くなっている。特に「県央」では 69.0%、「下越」で 52.4%、「魚沼」で 50.0%と高くなっている。



全体 (n=246)

#### <その他の主な内容>

- ・預けることへの不安（12 件）
- ・利用できる事業所が少ない・ない（6 件）
- ・利用していない（5 件）
- ・希望通り（日数・期間）に利用できない（4 件）
- ・特性への配慮（2 件）



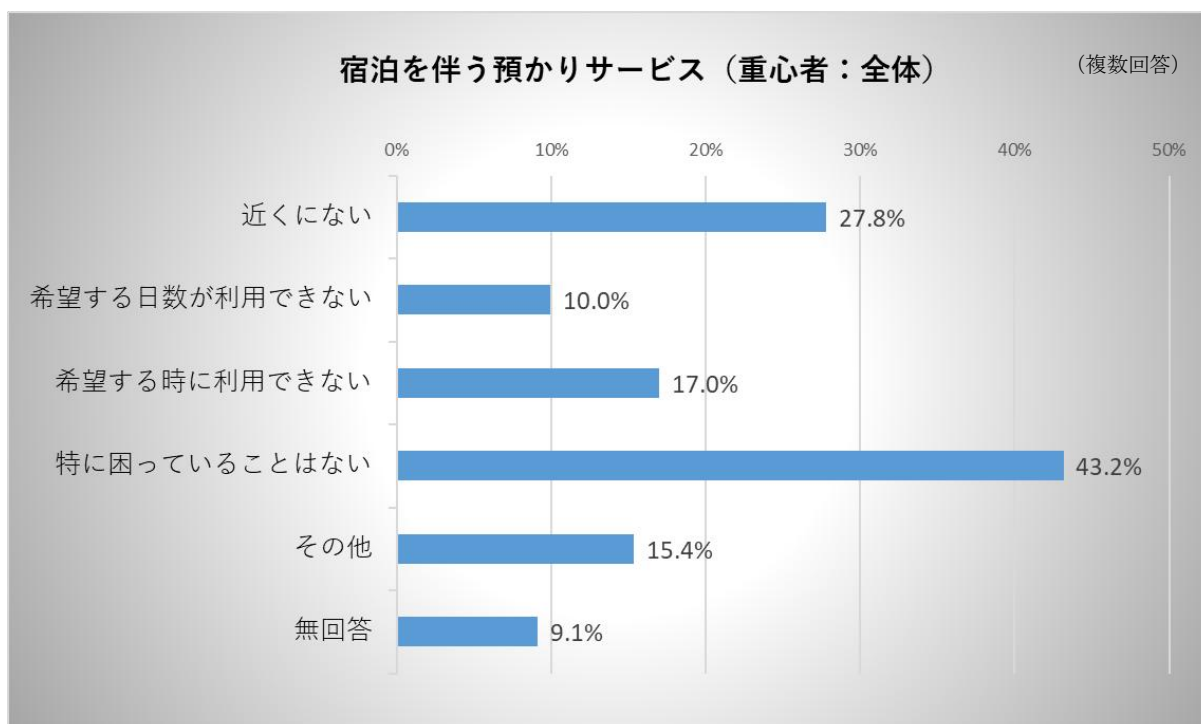
### (イ) 重症心身障害者

分析は未調査者を除いた「在宅」者（236 人）と「入院」者（5 人）を対象に行った。

「特に困っていることはない」が 43.2%で最も高く、次いで「近くにない」が 27.8%、「希望する時に利用できない」が 17.0%となっている。

年齢別では、各年代において、「特に困っていることはない」が最も高く、次いで「近くにない」が「18 歳～30 歳」で 31.5%、「31 歳～50 歳」で、25.0%と高くなっている。

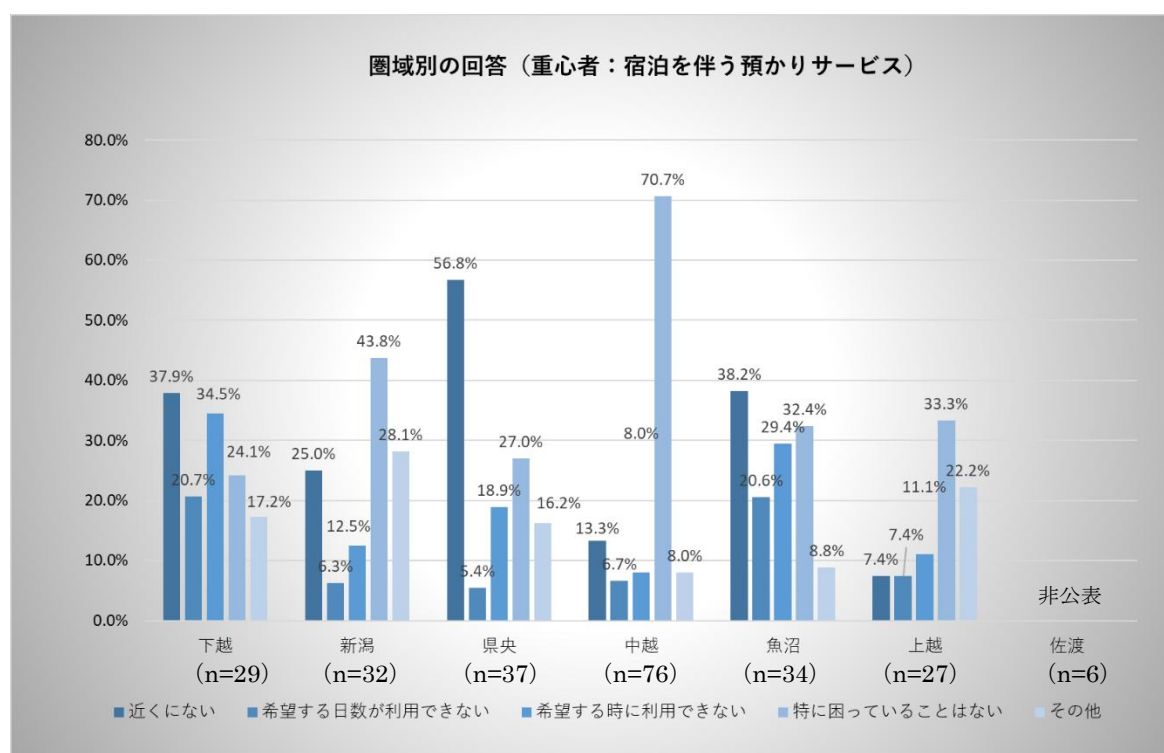
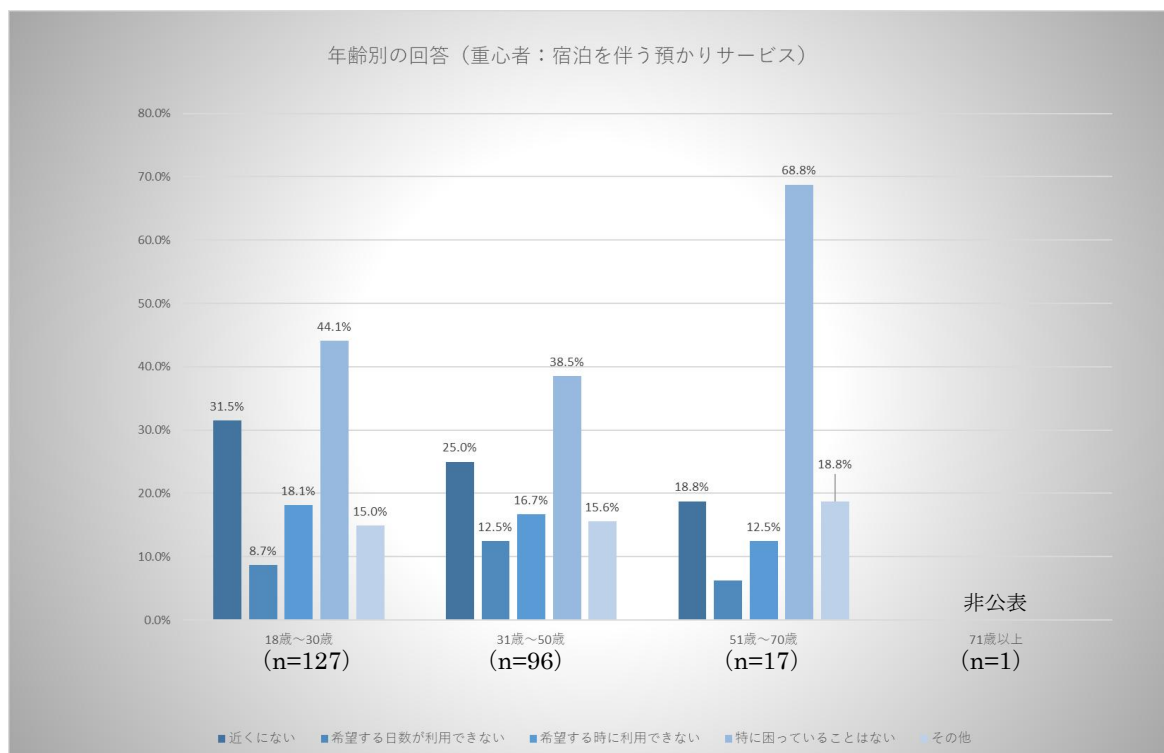
圏域別では、「下越」「県央」「魚沼」において、「近くにない」が最も高くなっている。「新潟」「中越」においては、「特に困っていることはない」が最も高くなっている。



全体(n=241)

#### <その他の主な内容>

- ・利用予定、検討中（7 件）
- ・利用していない（6 件）
- ・特性への配慮（4 件）
- ・利用できる事業所が少ない・ない（3 件）
- ・本人が利用を望んでいない（3 件）
- ・送迎サービスがあると良い（2 件）



## ② 日中預かりサービスについて（児童発達支援・放課後等デイサービス等）

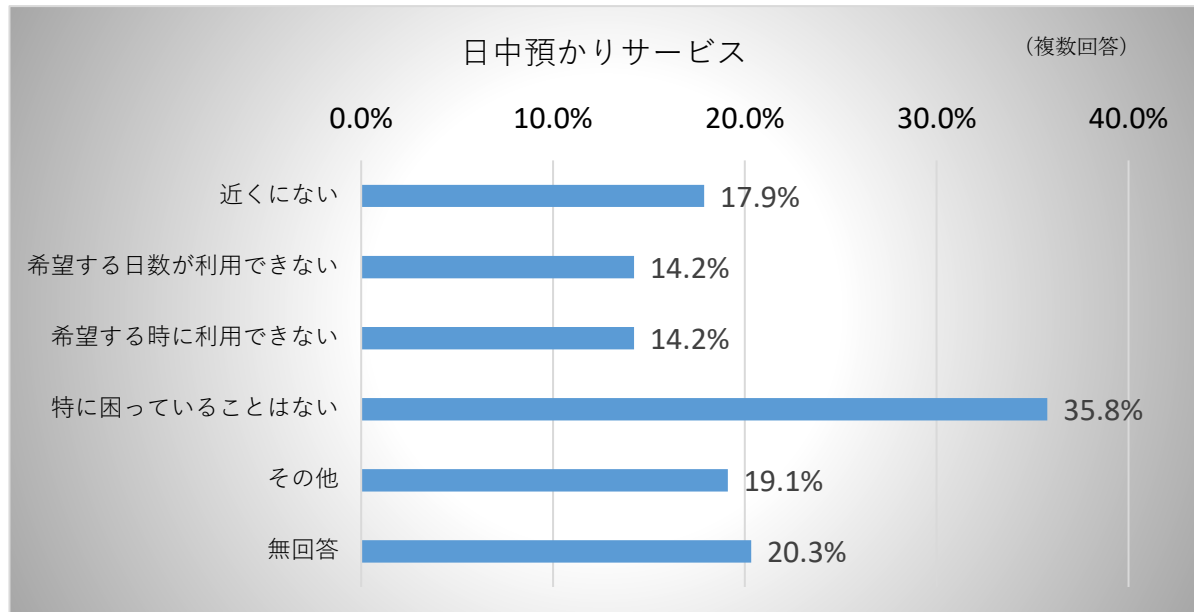
### （ア）重症心身障害児

分析は「在宅」者（245人）と「入院」者（1人）を対象に行った。

「特に困っていることはない」が35.8%で最も高く、次いで「近くにない」が17.9%、「希望する日数が利用できない」及び「希望する時に利用できない」が14.2%となっている。

年齢別では、全体の傾向と大きく変わりはなく、「特に困っていることはない」の割合は、「3歳未満」が55.6%で最も高くなっている。

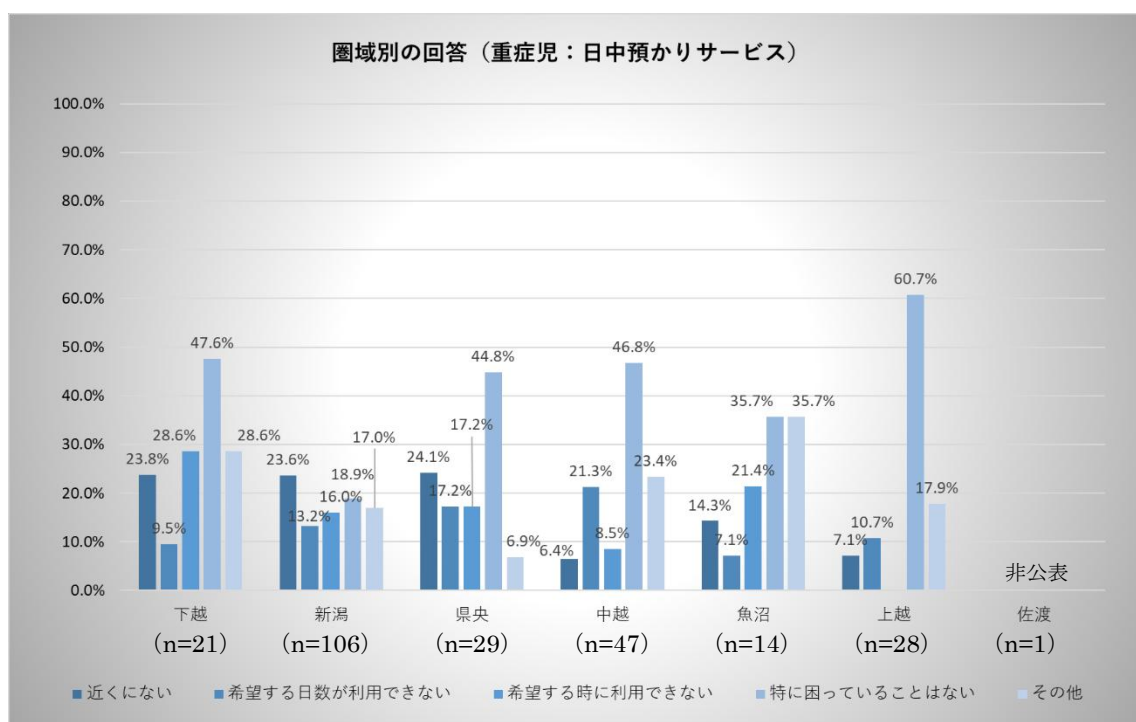
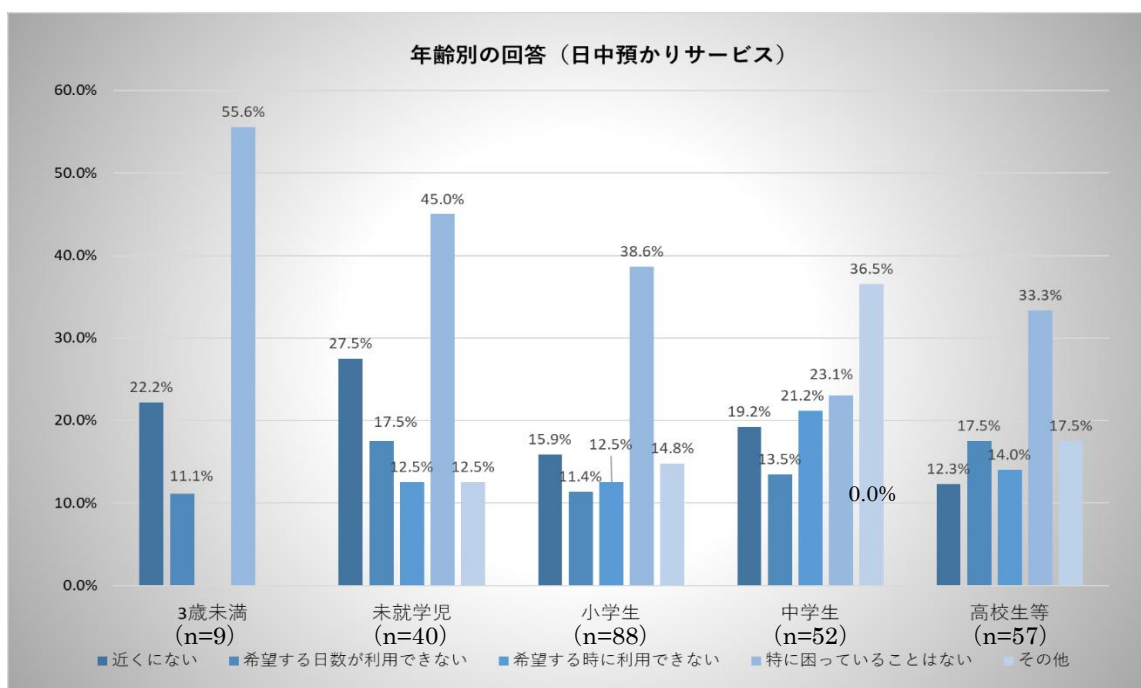
圏域別でも、全体の傾向と大きく変わりはなく、「特に困っていることはない」の割合は、「上越」が60.7%で最も高くなっている。



全体 (n=246)

### ＜その他の主要内容＞

- ・利用できる事業所が少ない・ない（15件）
- ・利用時間の延長、利用日の拡大（12件）
- ・入浴サービスの充実（5件）
- ・送迎サービスの充実（4件）

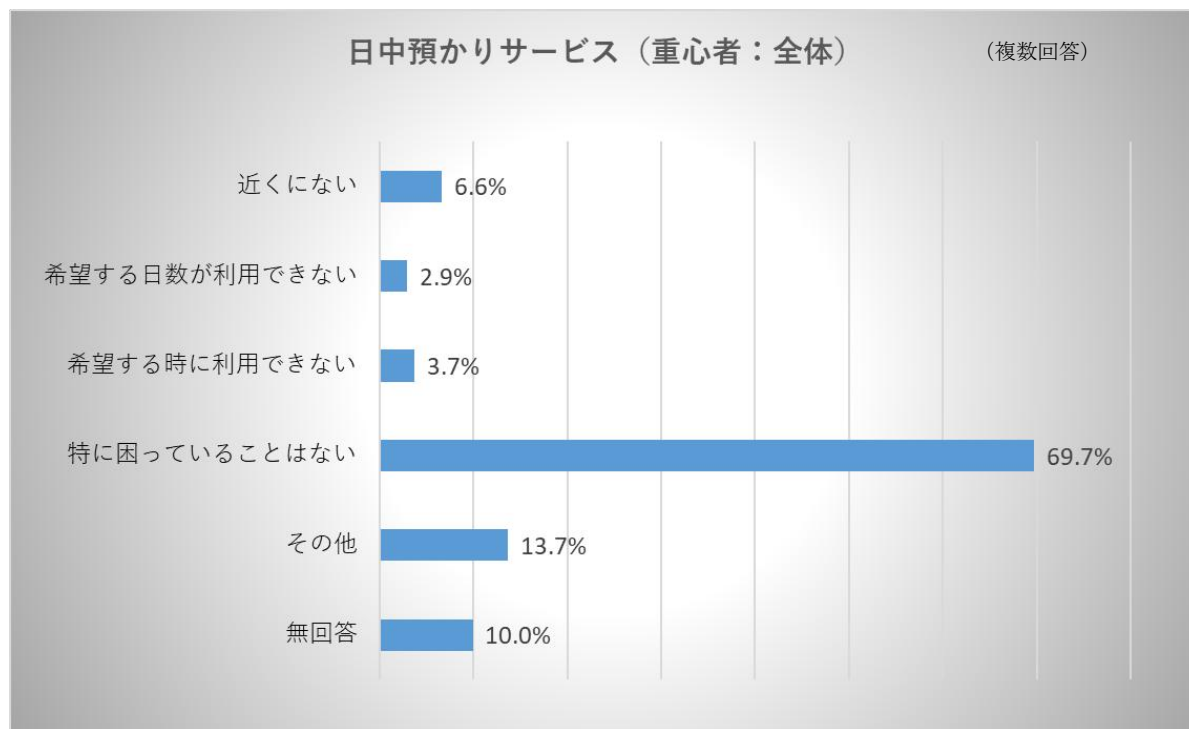


### （イ）重症心身障害者

分析は未調査者を除いた「在宅」者（236人）と「入院」者（5人）を対象に行った。「特に困っていることはない」が69.7%で最も高く、次いで「近くにない」が6.6%となっている。

年齢別では、「18歳～30歳」において「近くにない」が9.4%となっており、他の年齢と比べ高くなっている。

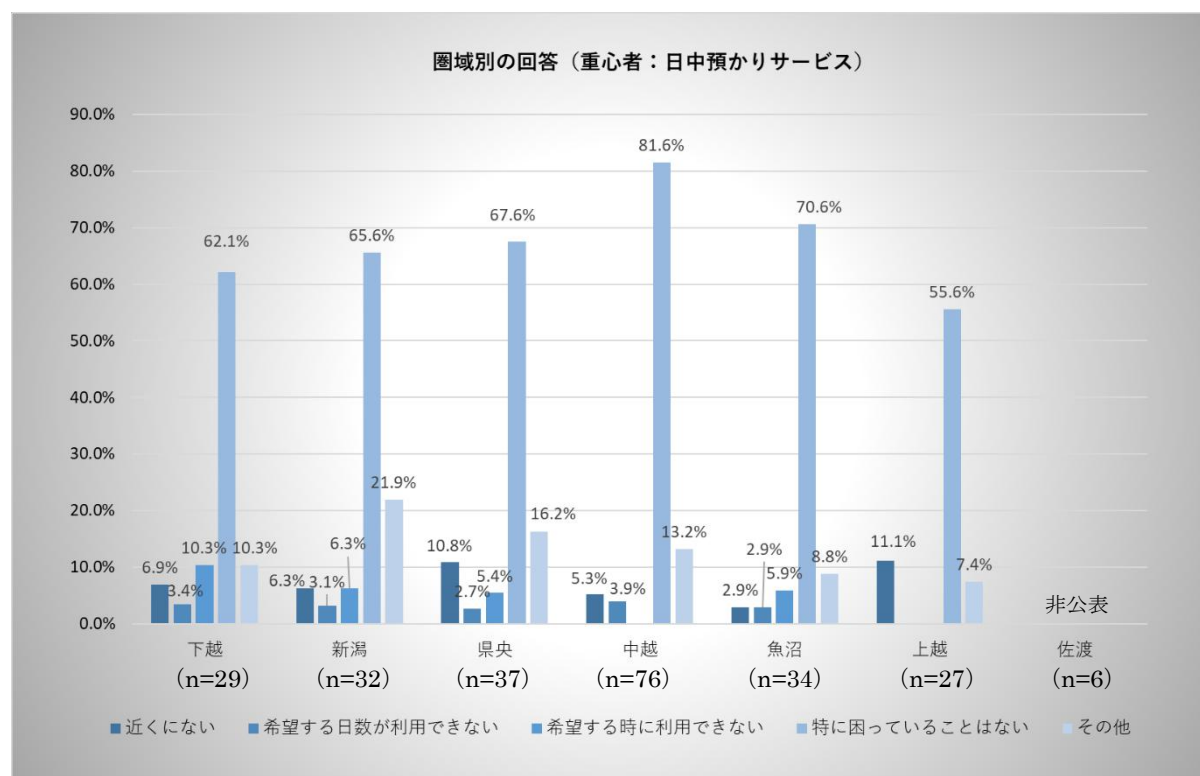
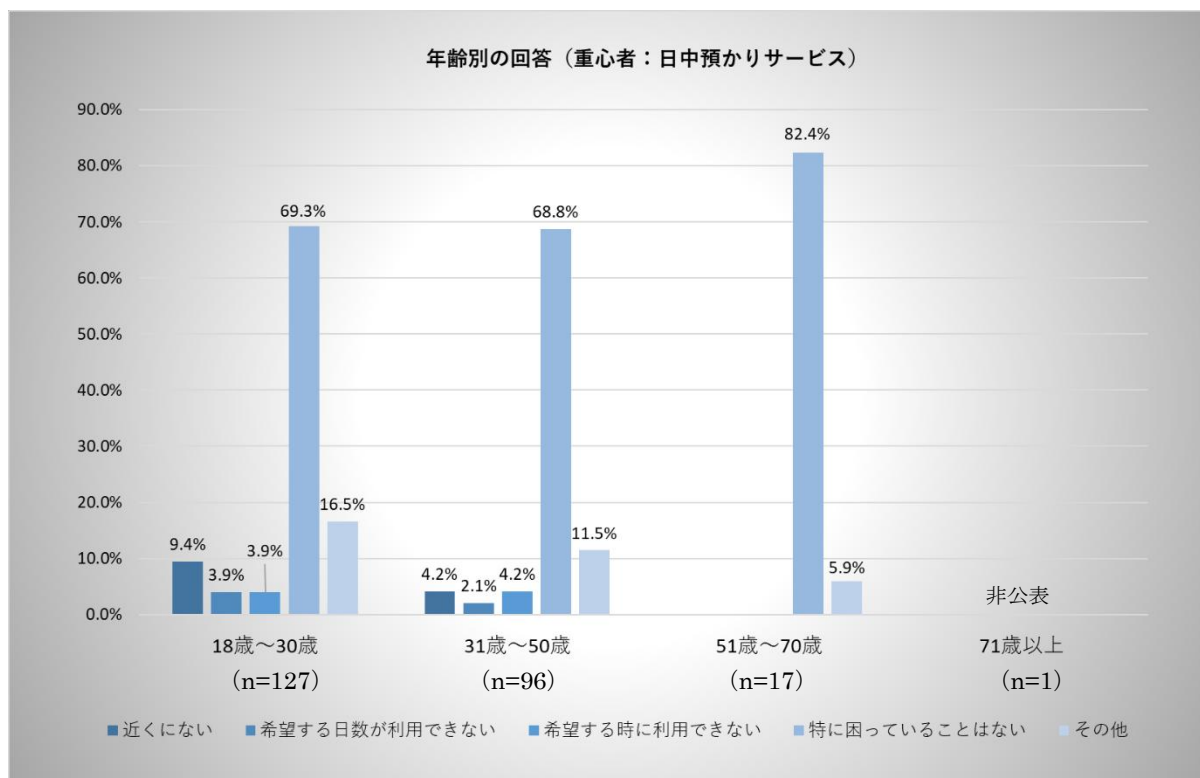
圏域別では、各圏域において「特に困っていることはない」が最も高くなっている。



全体(n=241)

### ＜その他の主な内容＞

- ・送迎サービスの充実・家族負担が大きい（11件）
- ・利用時間の延長、利用日の拡大（4件）
- ・預けることへの不安（3件）
- ・入浴サービスの充実（3件）



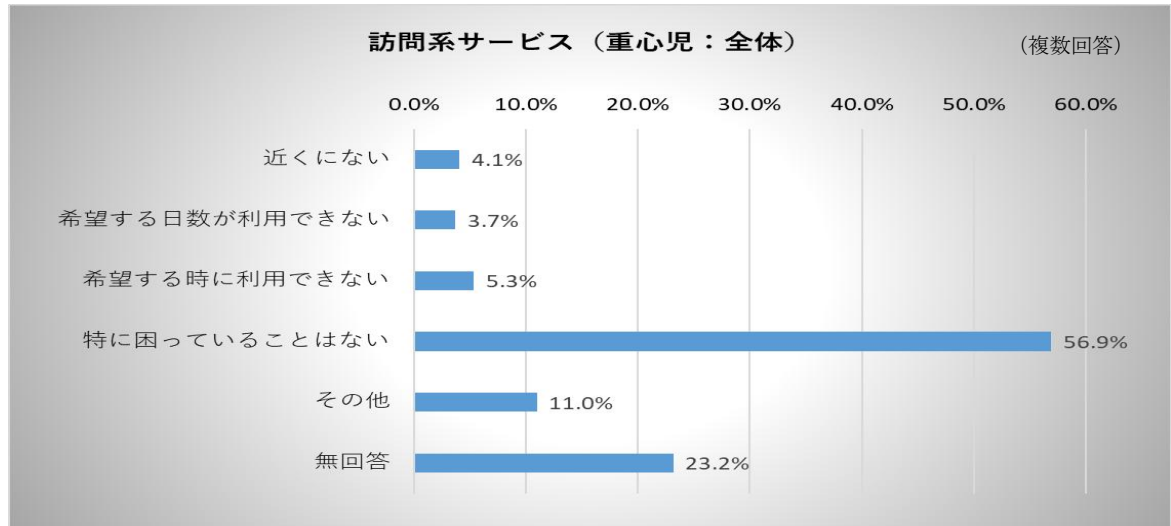
### ③ 訪問系サービスについて（居宅介護・重度訪問介護等）

#### （ア）重症心身障害児

分析は「在宅」者（245人）と「入院」者（1人）を対象に行った。

「特に困っていることはない」が56.9%で最も高く、次いで「希望する時に利用できない」が5.3%、「希望する日数が利用できない」が5.3%となっている。

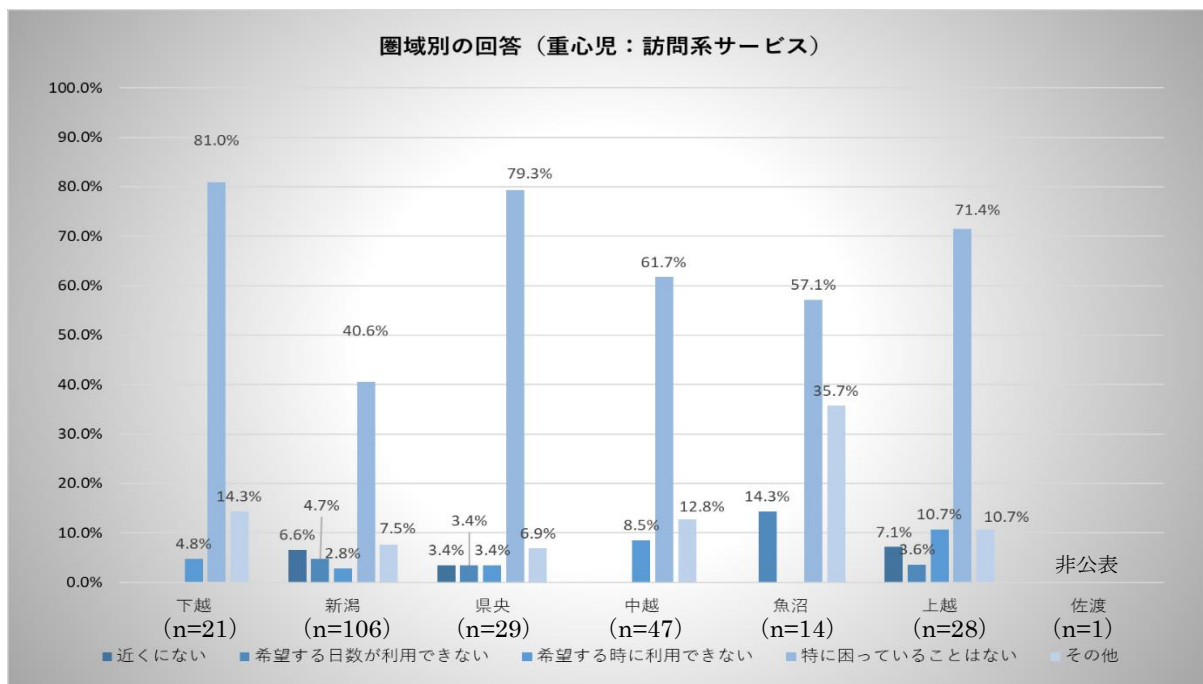
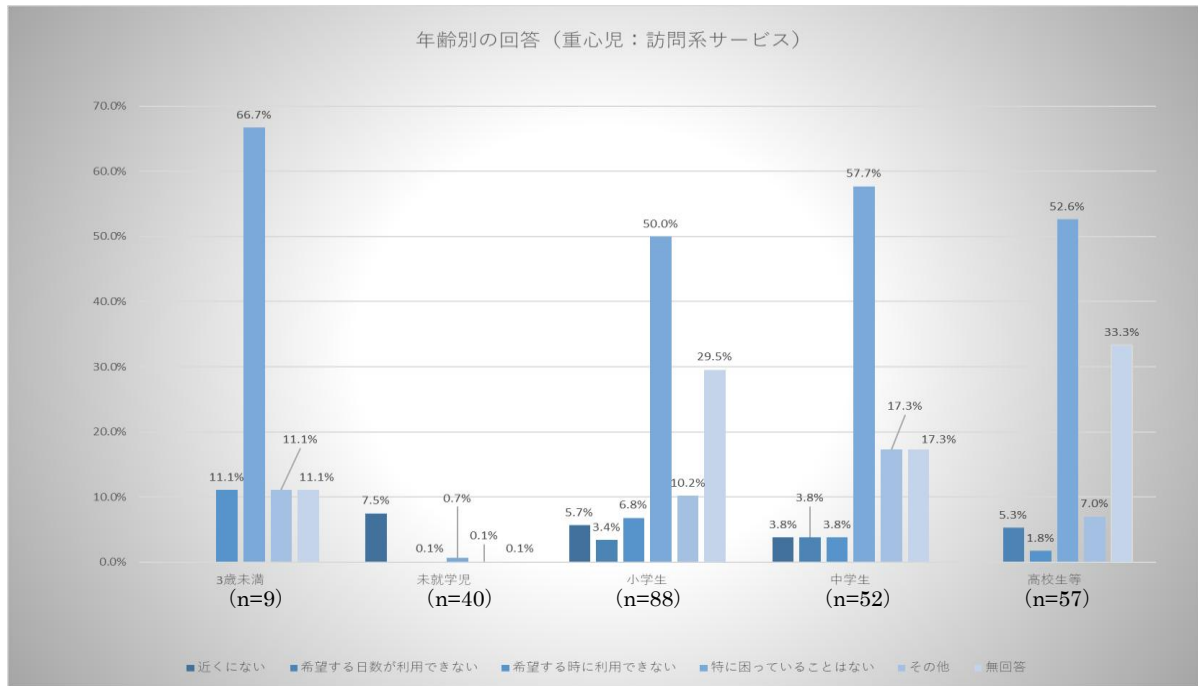
年齢別、圏域別ともに、全体の傾向と大きく変わりはない。



全体(n=246)

#### <その他の主な内容>

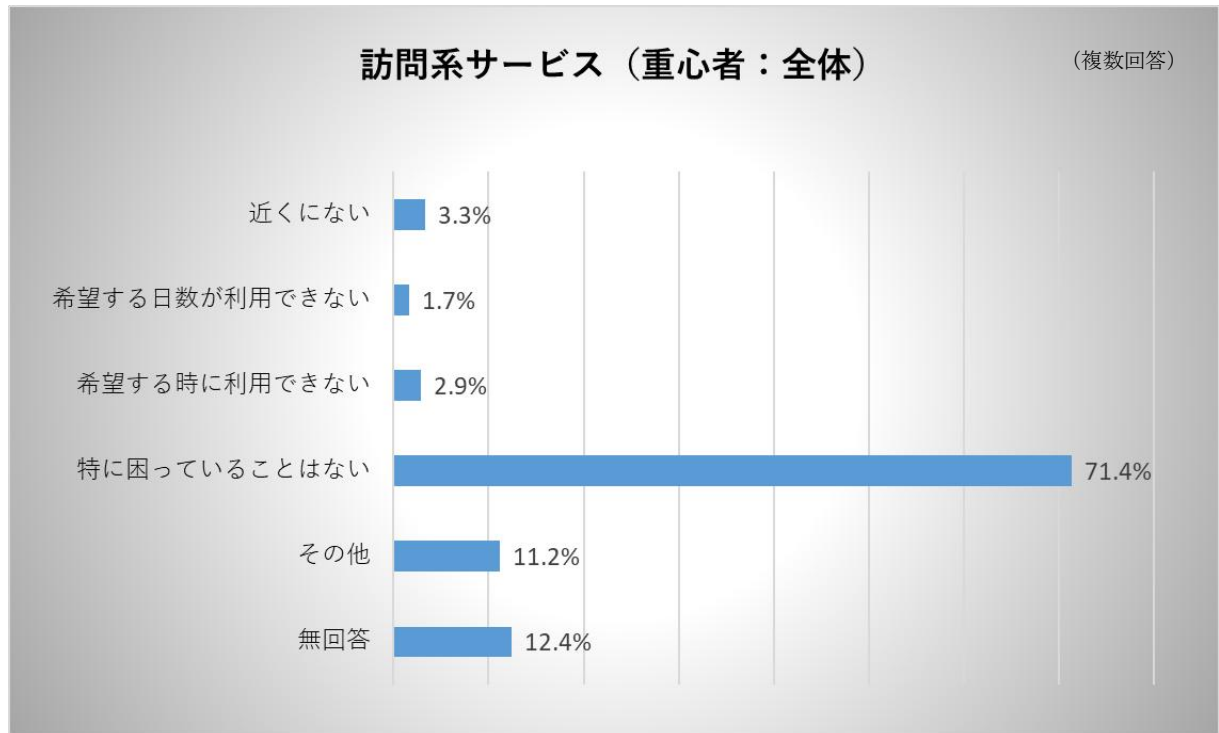
- ・利用できる事業所が少ない・ない（5件）
- ・利用予定、検討中（3件）



#### (イ) 重症心身障害者

分析は未調査者を除いた「在宅」者（236 人）と「入院」者（5 人）を対象に行った。「特に困っていることはない」が 71.4%で最も高く、次いで「近くにない」が 3.3%、「希望する時に利用できない」が 2.9%となっている。

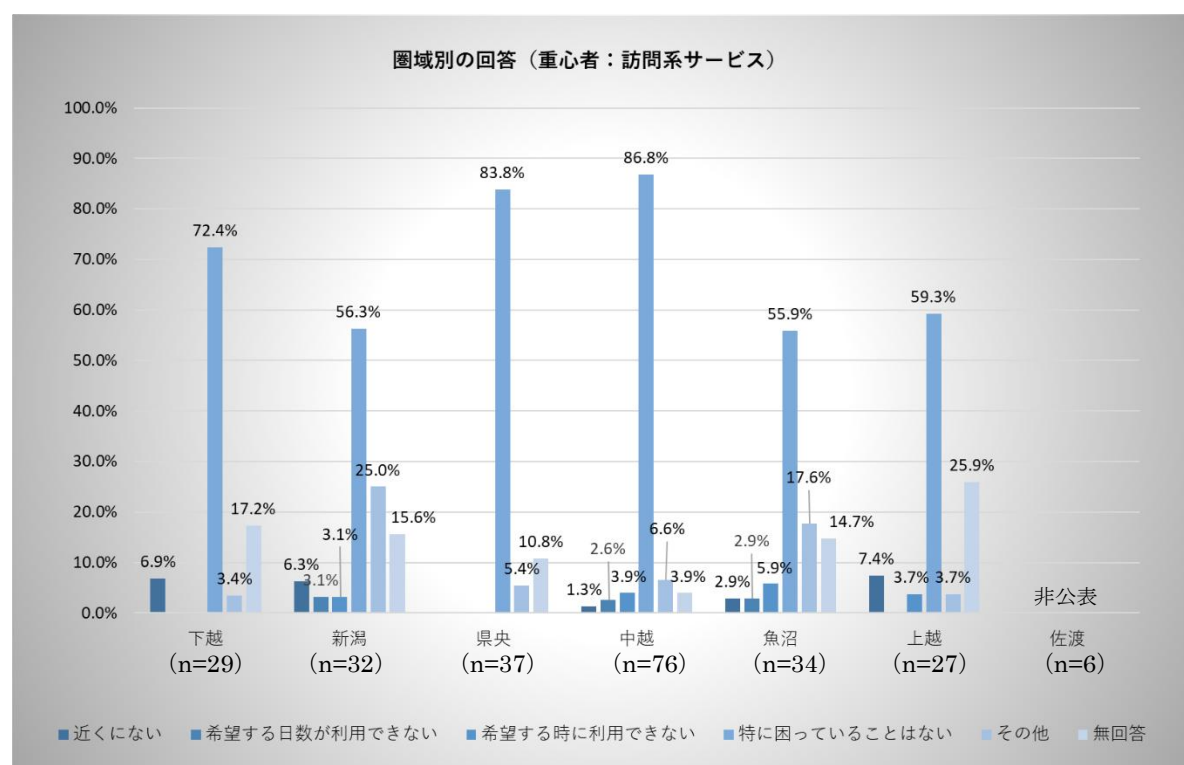
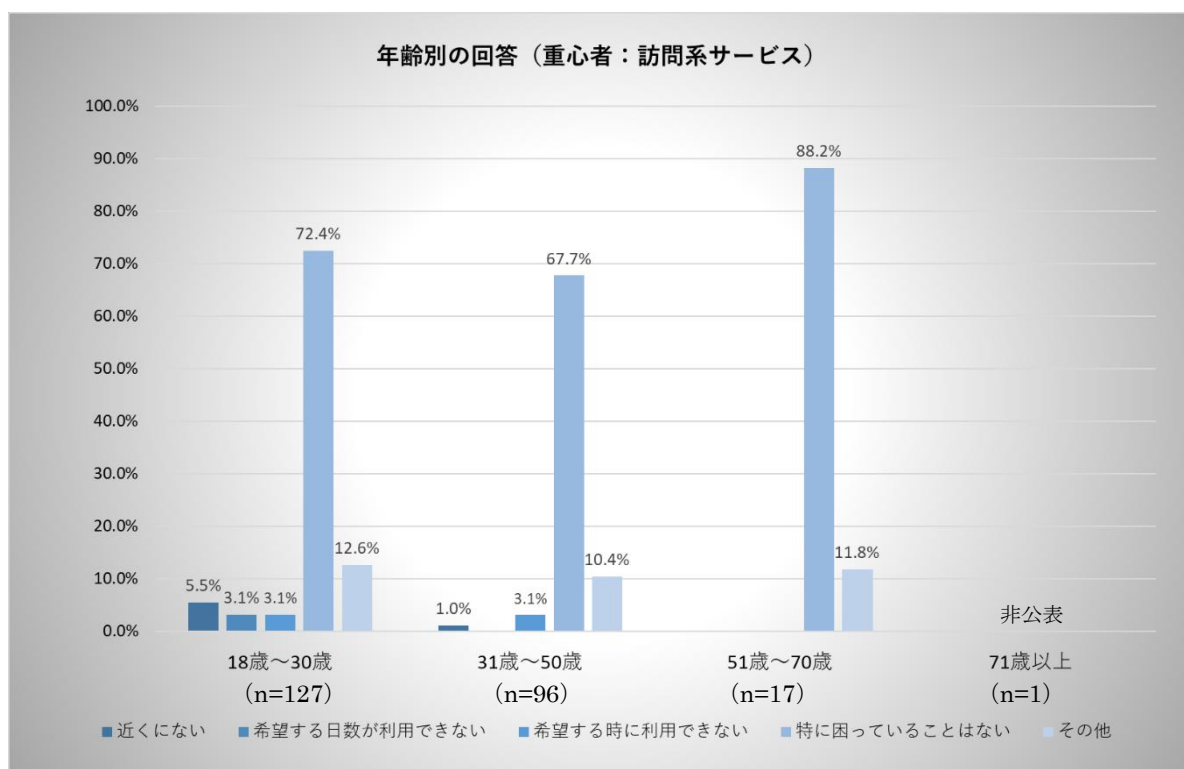
年齢別、圏域別ともに、全体の傾向とほぼ同様となっている。



全体 (n=241)

#### <その他の主要内容>

- ・利用できる事業所が少ない・ない（5 件）



#### ④ 移動や送迎に係るサービスについて

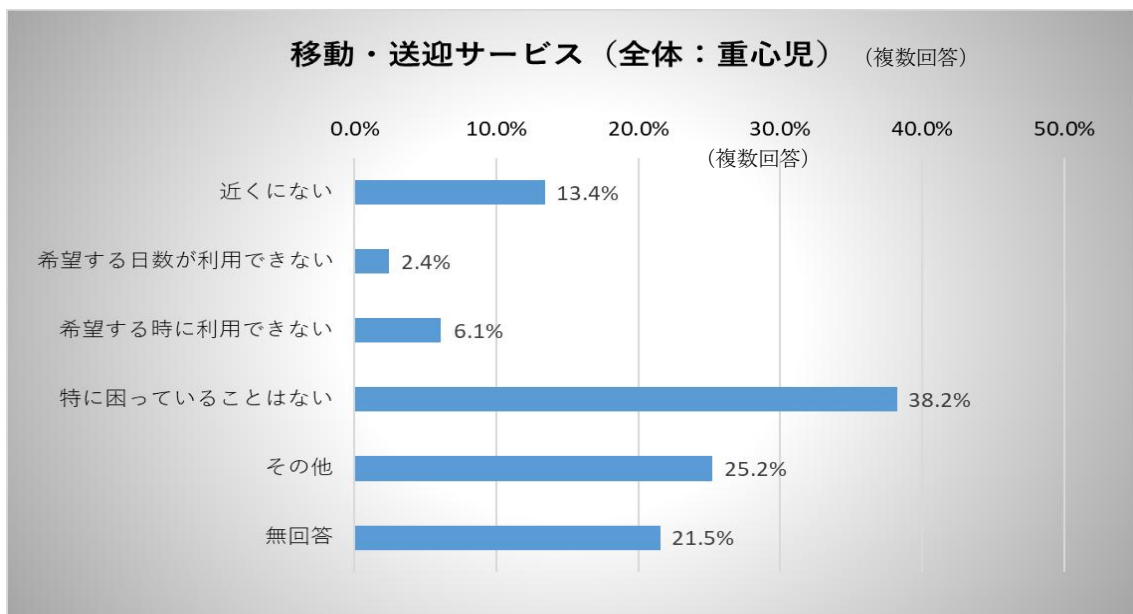
##### (ア) 重症心身障害児

分析は「在宅」者（245 人）と「入院」者（1 人）を対象に行った。

「特に困っていることはない」が 38.2%と最も高く、次いで「近くにない」が 13.4%、「希望する時に利用できない」が 6.1%となっている。

年齢別では、「3 歳未満」と「未就学児」においては、「近くにない」が 55.6%、30.0%と最も高くなっている。「小学生」、「中学生」、「高校生等」においては、「特に困っていることはない」が 38.6%、34.6%、28.1%と最も高くなっている。

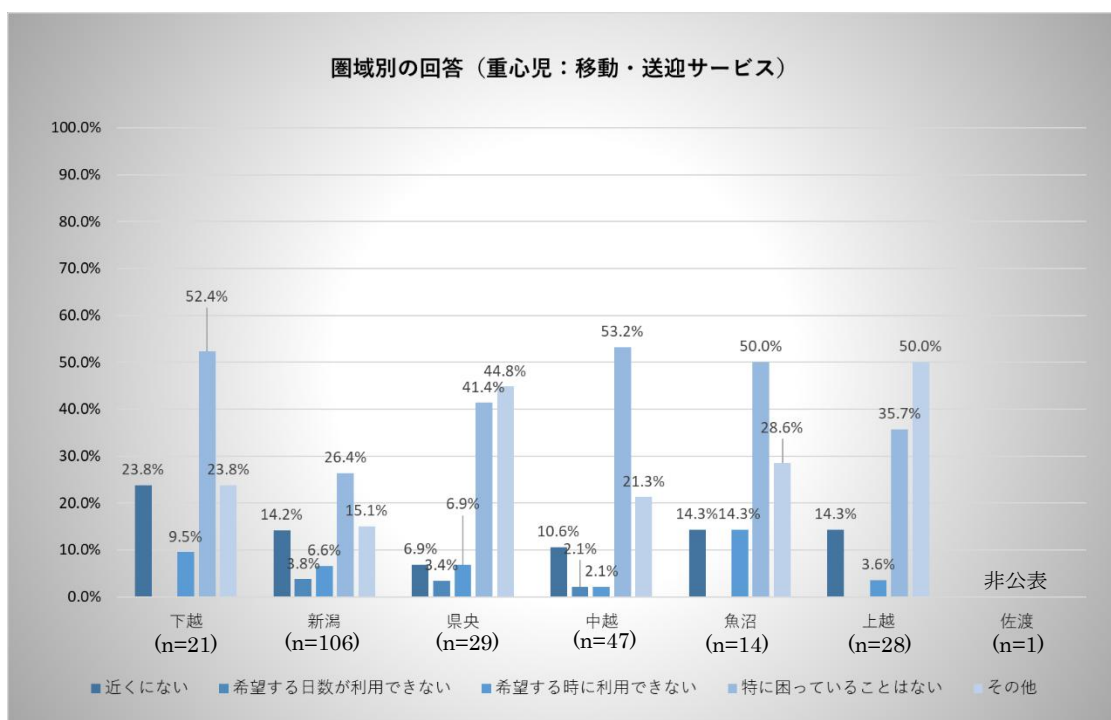
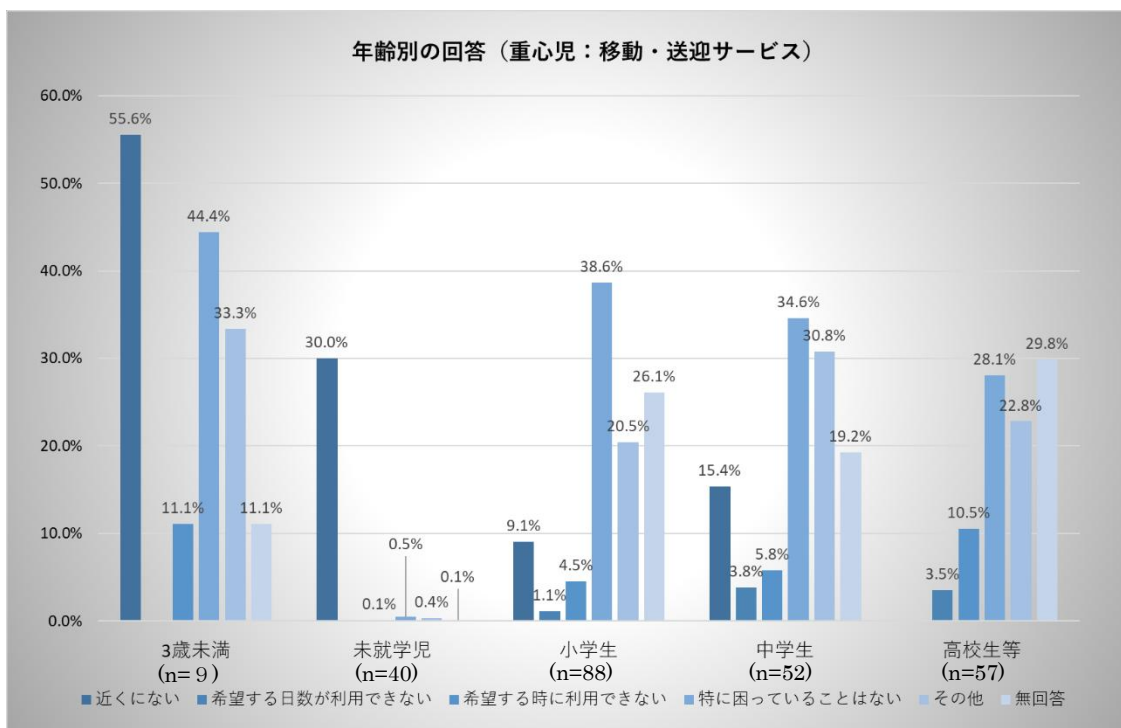
圏域別では、全ての圏域で「特に困っていることはない」、「近くにない」が他項目に比べて最も高くなっているが、県央圏域と魚沼圏域においては同率で「希望するときに利用できない」も高い割合となっている。



(n=246)

##### <その他の主な内容>

- ・利用できる事業所が少ない・ない（14 件）
- ・利用児の特性や気持ち等（1 件）



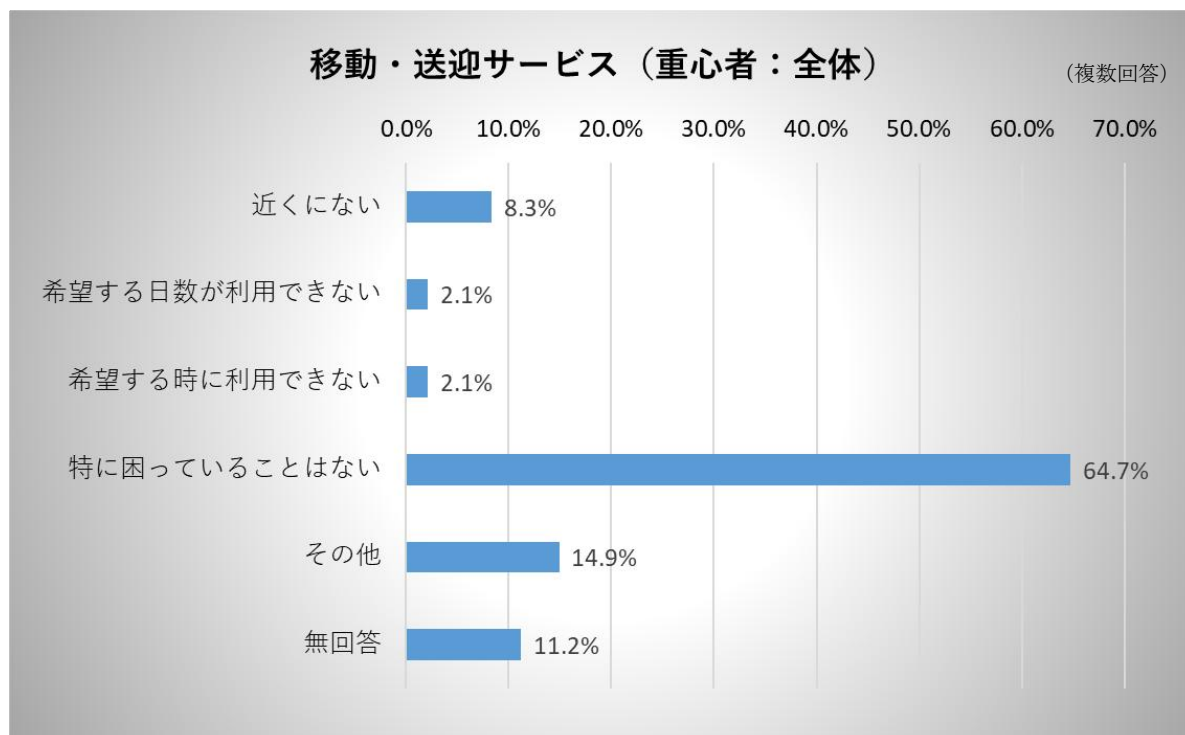
### (イ) 重症心身障害者

分析は未調査者を除いた「在宅」者（236人）と「入院」者（5人）を対象に行った。

「特に困っていることはない」が64.7%と最も高く、次いで「近くにない」が8.3%、「希望する日数が利用できない」、「希望する時に利用できない」が2.1%となっている。

年齢別では、全年齢で「特に困っていることはない」の割合が最も高くなっていたが、「18歳～30歳」で「近くにない」が11.8%見られている。

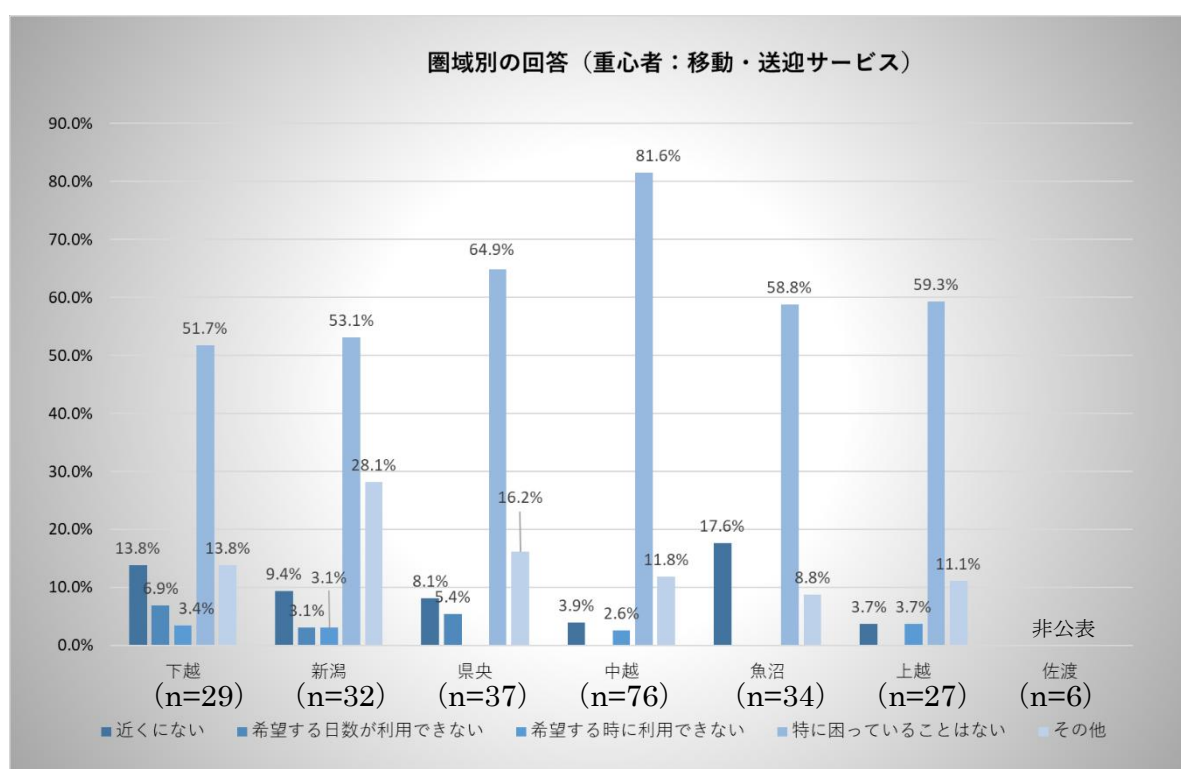
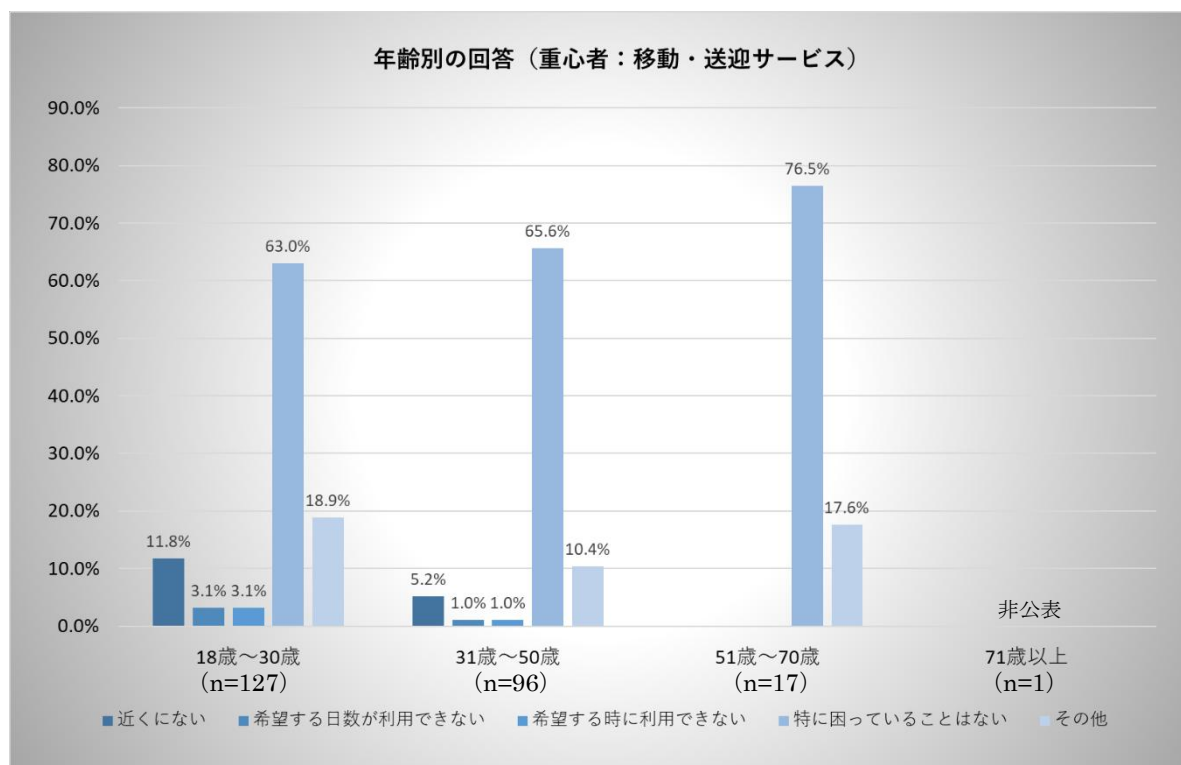
圏域別では、全圏域で「特に困っていることはない」の割合が一番高くなっているが、魚沼圏域では「近くにない」が17.6%と高くなっていた。



(n=241)

### <その他の主な内容>

- ・（記載なし）



### (3) 相談先に関すること

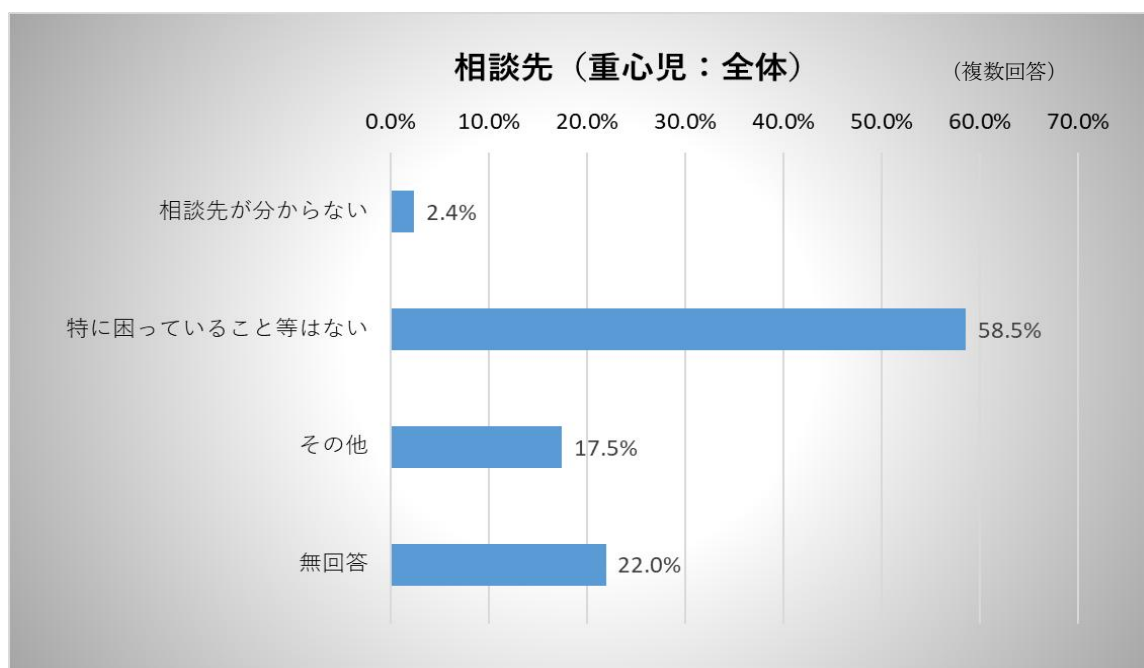
#### (ア) 重症心身障害児

分析は「在宅」者（245 人）と「入院」者（1 人）を対象に行った。

「特に困っていることはない」が 58.5%と最も高く、次いで「近くにない」が 13.4%  
「希望する時に利用できない」が 20.3%となっている。

年齢別では、全年齢で類似した傾向となっている。

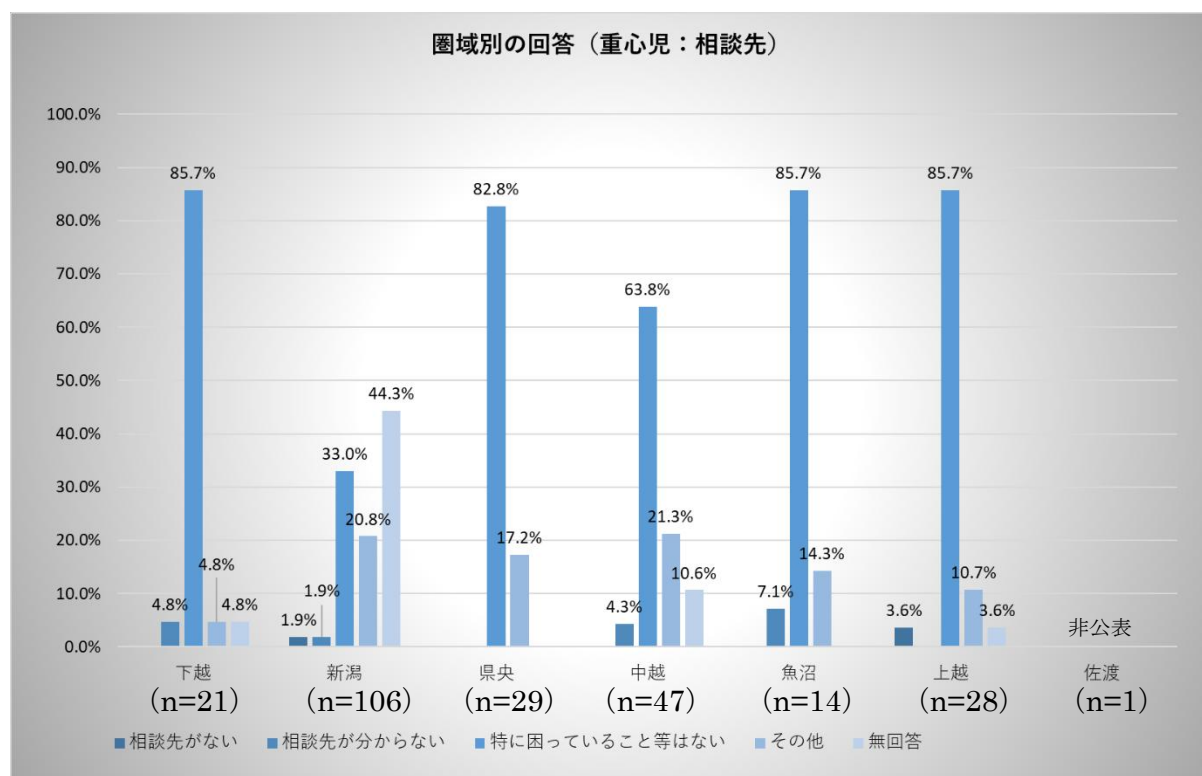
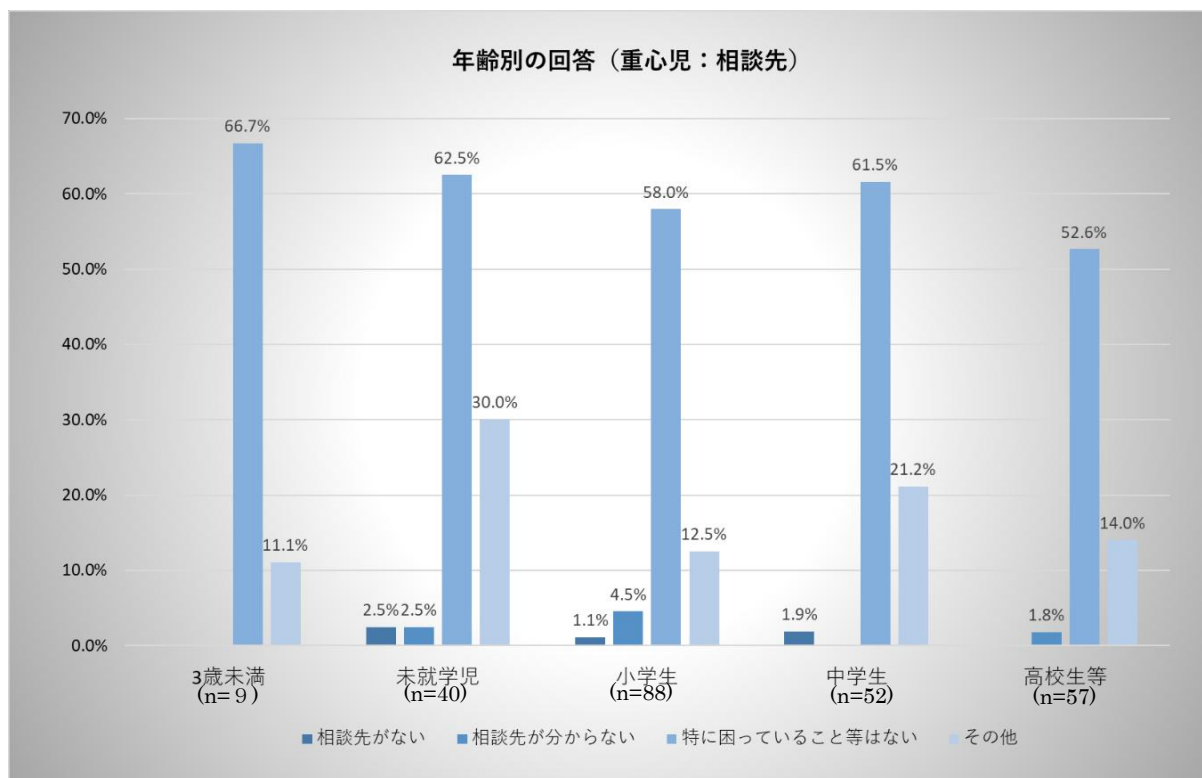
圏域別では、下越圏域、新潟圏域、中越圏域、魚沼圏域において「相談先が分からない」が 4.8%、1.9%、4.3%、7.1%となっており、新潟圏域と上越圏域においては「相談先がない」が 1.9%と 3.6%となっている。



(n=246)

#### <その他の主な内容>

- ・サービス不足等（相談しても解決に至らない）（10 件）
- ・何を相談してよいか分からない（2 件）

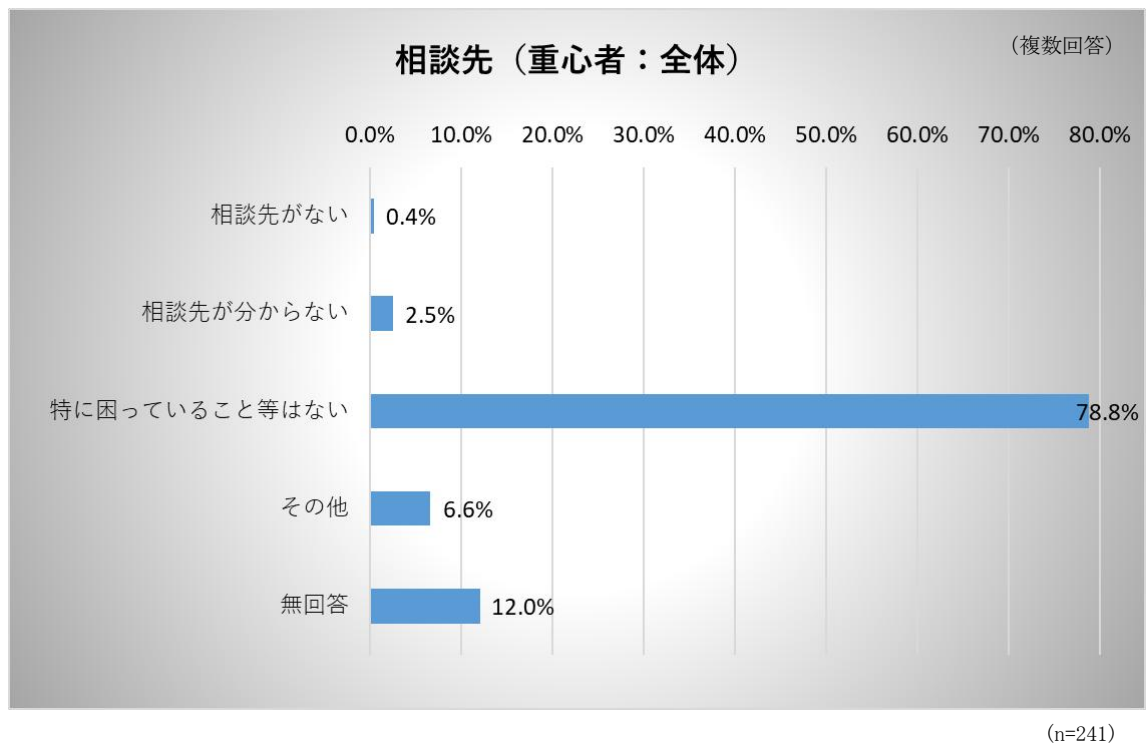


### (イ) 重症心身障害者

分析は未調査者を除いた「在宅」者（236人）と「入院」者（5人）を対象に行った。  
「特に困っていること等はない」が78.8%と最も高く、次いで「相談先が分からない」が2.5%、「相談先がない」が0.4%となっている。

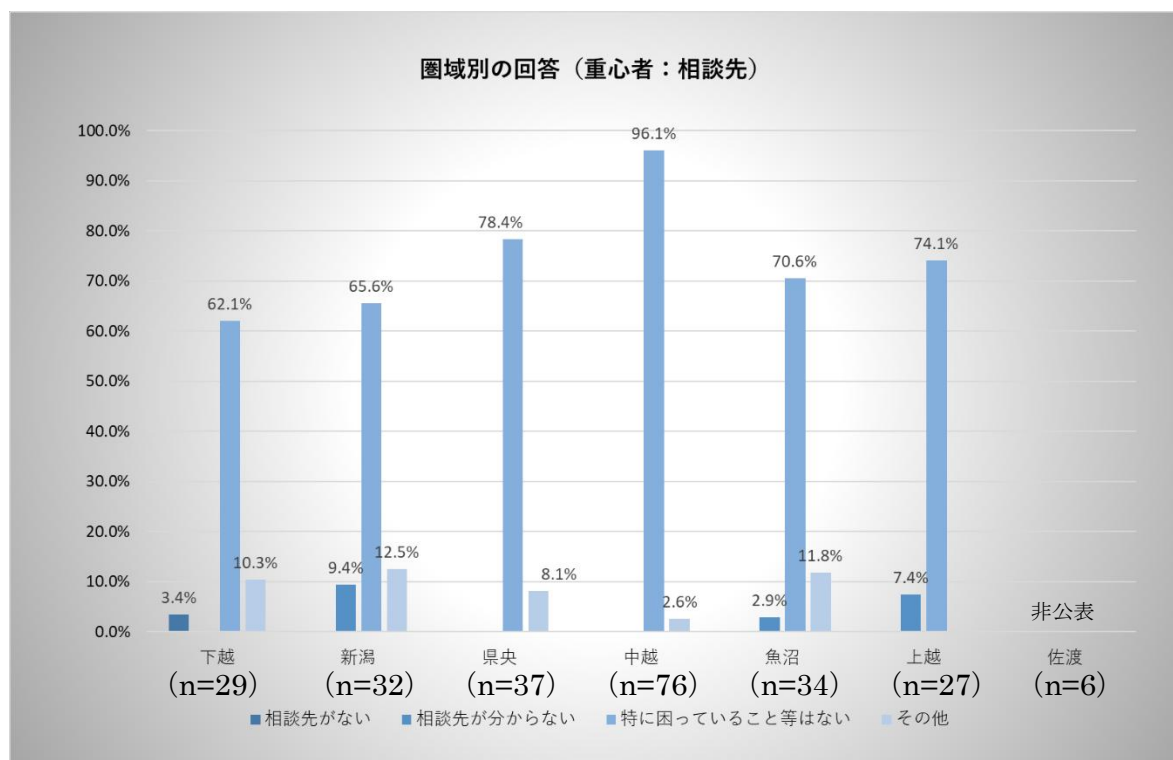
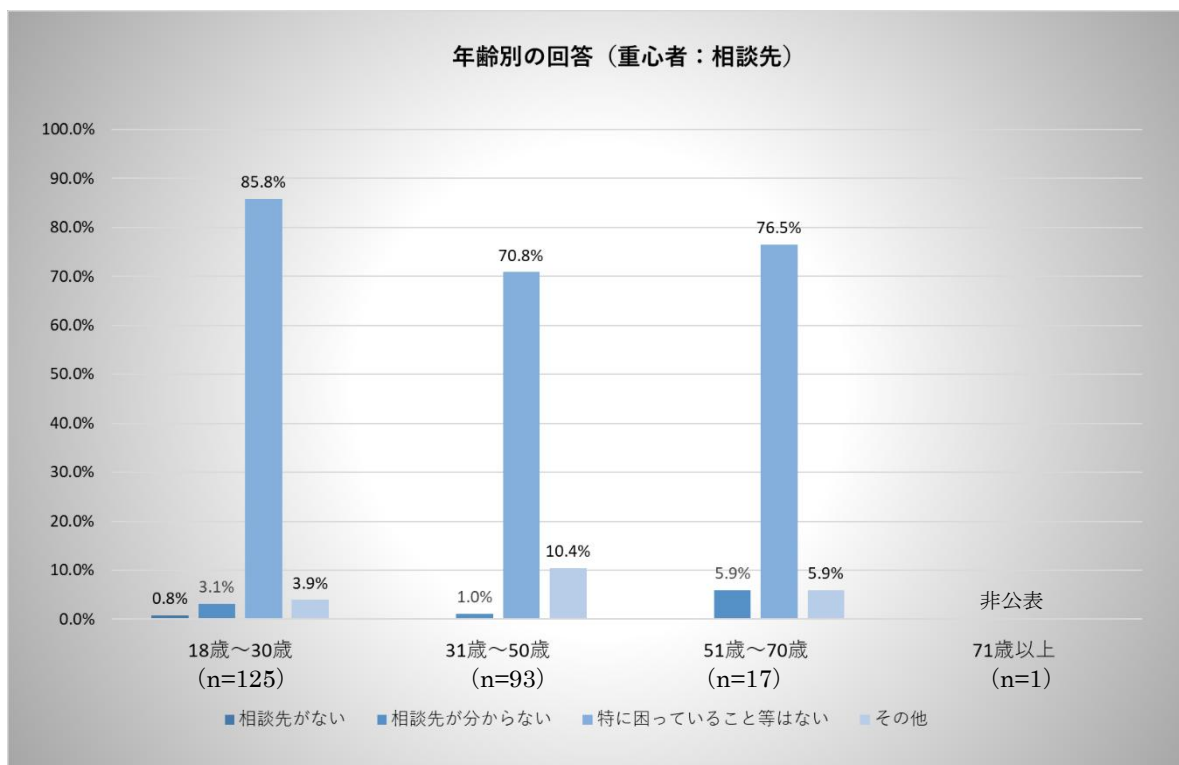
年齢別では、全年代で「特に困っていること等はない」が最も高くなっている。

圏域別では、新潟圏域と上越圏域において「相談先が分からない」が9.4%、7.4%、となっている。



### <その他の主な内容>

- ・どこに相談してよいか分からない（3件）



(3) 医療に関すること（自由記述）（複数回答）

(ア) 重症心身障害児 ※57 人/266 人回答

<主な内容>

- ・通院・入院先の距離・移動（13 件）
- ・通院・入院時の人手、付き添いの負担（14 件）
- ・医療の質やサービスの内容（12 件）
- ・本人の治療・病状についての不安（7 件）
- ・緊急時の対応（3 件）
- ・訪問診療の不足（6 件）
- ・通院・入院に係る金銭的負担（2 件）

(イ) 重症心身障害者 ※65 人/825 人回答

<主な内容>

- ・通院・入院先の距離・移動（14 件）
- ・通院・入院時の人手、付き添いの負担（3 件）
- ・医療の質やサービスの内容（17 件）
- ・本人の治療・病状についての不安（16 件）
- ・緊急時の対応（7 件）
- ・訪問診療の不足（1 件）
- ・通院・入院に係る金銭的負担（4 件）

(4) 保育園、幼稚園、学校等に関すること（自由記述）（複数回答）

(ア) 重症心身障害児 ※58 人/266 人回答

<主な内容>

○就学前

- ・受入れ可能な保育園・幼稚園等の不足（15 件）
- ・就園、就学に対する不安（4 件）

○就学後

- ・学校の対応（13 件）
- ・学校までの距離・移動（11 件）
- ・看護師配置の不足（5 件）
- ・付添いの負担（6 件）

(イ) 重症心身障害者 ※9 人/825 人回答

<主な内容>

○就学後

- ・学校の対応（2 件）
- ・学校までの距離・移動（3 件）

(5) 親（介護者）の就労に関すること（自由記述）（複数回答）

(ア) 重症心身障害児 ※80 人/266 人回答

<主な内容>

- ・介護や受診対応のための労働時間等の制限（20 件）
- ・介護や受診対応のため就労が困難（31 件）
- ・預け先、支援制度の不足（16 件）
- ・職場の理解不足や休暇取得（6 件）

(イ) 重症心身障害者 ※64/825 人回答

<主な内容>

- ・介護や受診対応のための労働時間等の制限（19 件）
- ・介護や受診対応のため就労が困難（16 件）
- ・預け先、支援制度の不足（4 件）
- ・職場の理解不足や休暇取得（1 件）

(6) きょうだいの対応等に関すること（自由記述）（複数回答）

(ア) 重症心身障害児 ※63 人/266 人

<主な内容>

- ・きょうだい児のストレス（25 件）
- ・きょうだい児に対応する時間等の不足（17 件）
- ・きょうだい児の預け先の不足（7 件）

(イ) 重症心身障害者 ※41 人/825 人

<主な内容>

- ・きょうだいのストレス（4 件）
- ・きょうだいに対応する時間等の不足（6 件）
- ・きょうだい同士の介護の不安（20 件）

(7) 本人の障害特性等に関すること（自由記述）（複数回答）

(ア) 重症心身障害児 ※56 人/266 人

<主な内容>

- ・障害特性や病状への対応の難しさ（49 件）
- ・将来への不安（8 件）

(イ) 重症心身障害者 ※102 人/825 人

<主な内容>

- ・障害特性や病状への対応の難しさ（53 件）
- ・将来への不安（7 件）

## (8) 災害時の対応に関すること

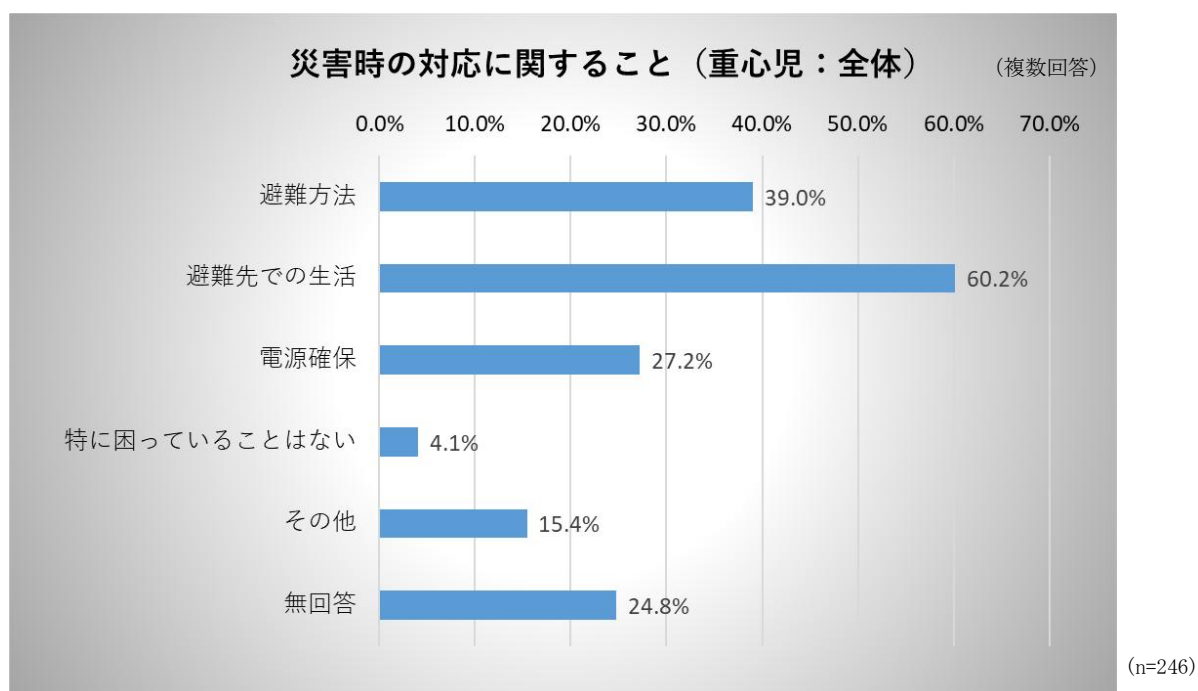
### (ア) 重症心身障害児

分析は「在宅」者（245 人）と「入院」者（1 人）を対象に行った。

「避難先での生活」が 60.2%で最も高く、次いで「避難方法」が 39.0%、「電源確保」が 27.2%となっている。

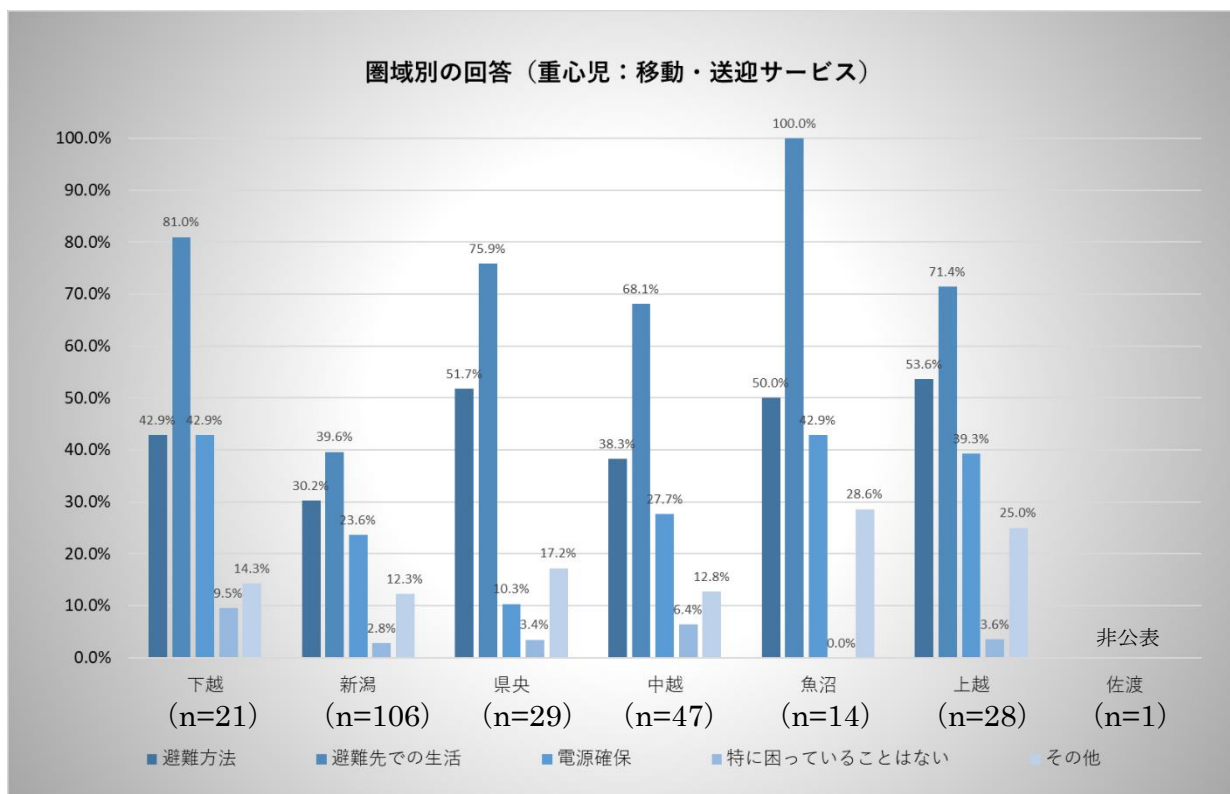
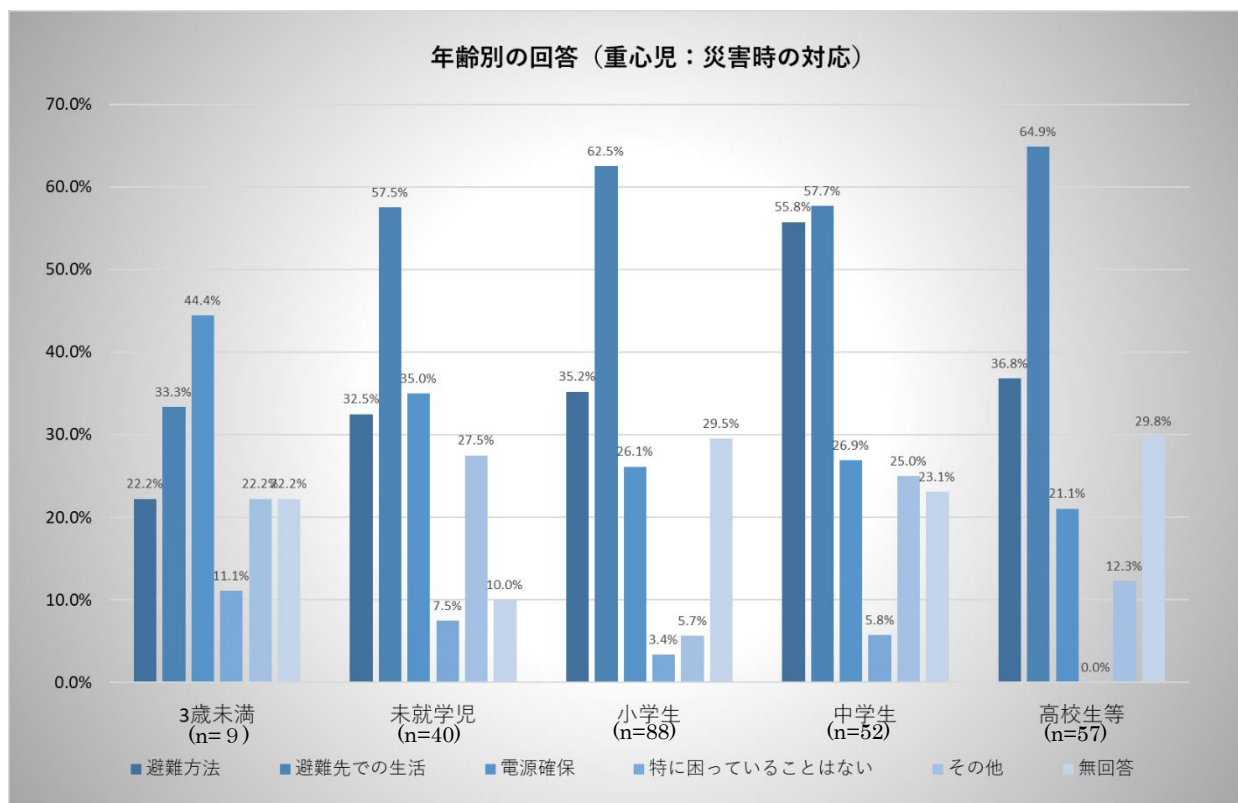
年齢別では、各年代で「避難先での生活」の割合が高くなっており、特に「高校生等」では、64.9%と高い割合になっている。また、年齢が低くなるほど「電源確保」の割合が高くなる傾向があり、「3歳未満」では 44.4%と高い割合となっている。

圏域別では、全ての地域で「避難先での生活」の割合が最も高くなっており、「魚沼圏域」では 100.0%と特に高くなっている。「県央圏域」、「魚沼圏域」、「上越圏域」では「避難方法」の割合が 50%を超え、高くなっている。



### <その他の主な内容>

- ・避難所の設備や物品の確保（17 件）
- ・避難先の確保（7 件）

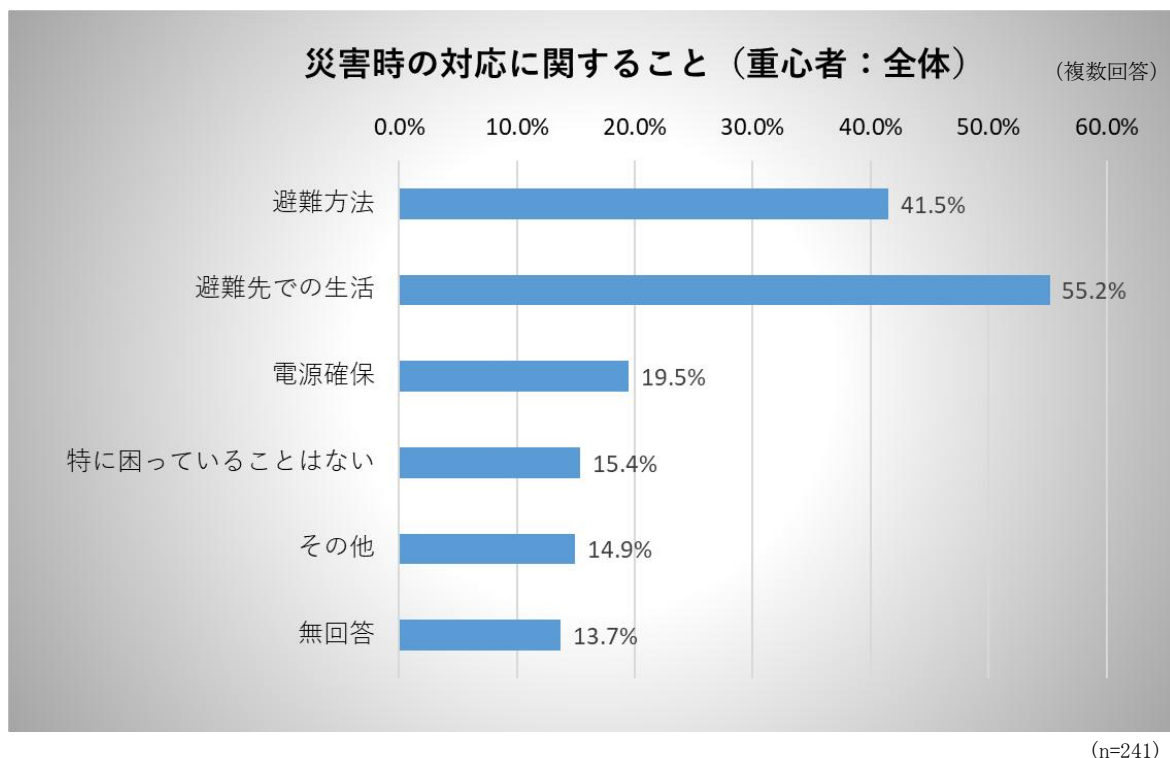


#### (イ) 重症心身障害者

分析は未調査者を除いた「在宅」者（236人）と「入院」者（5人）を対象に行った。「避難先での生活」が55.2%で最も高く、次いで「避難方法」が41.5%、「電源確保」が19.5%となっている。

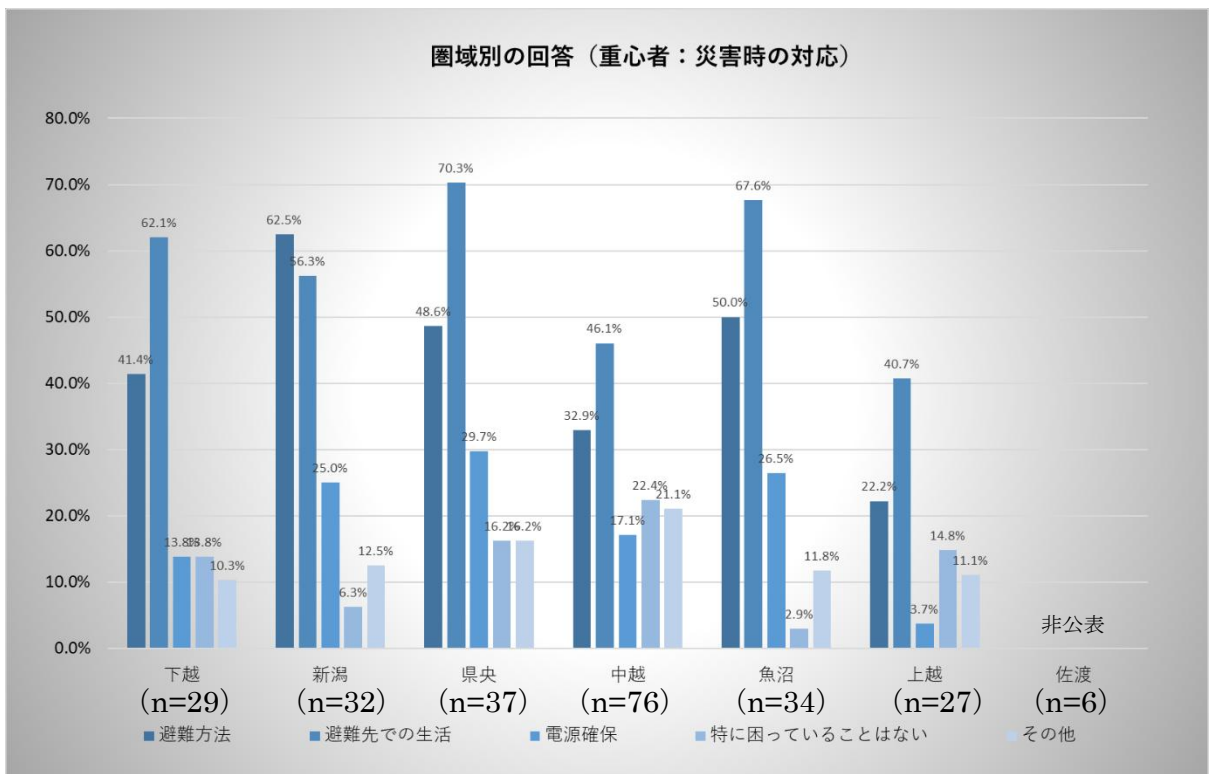
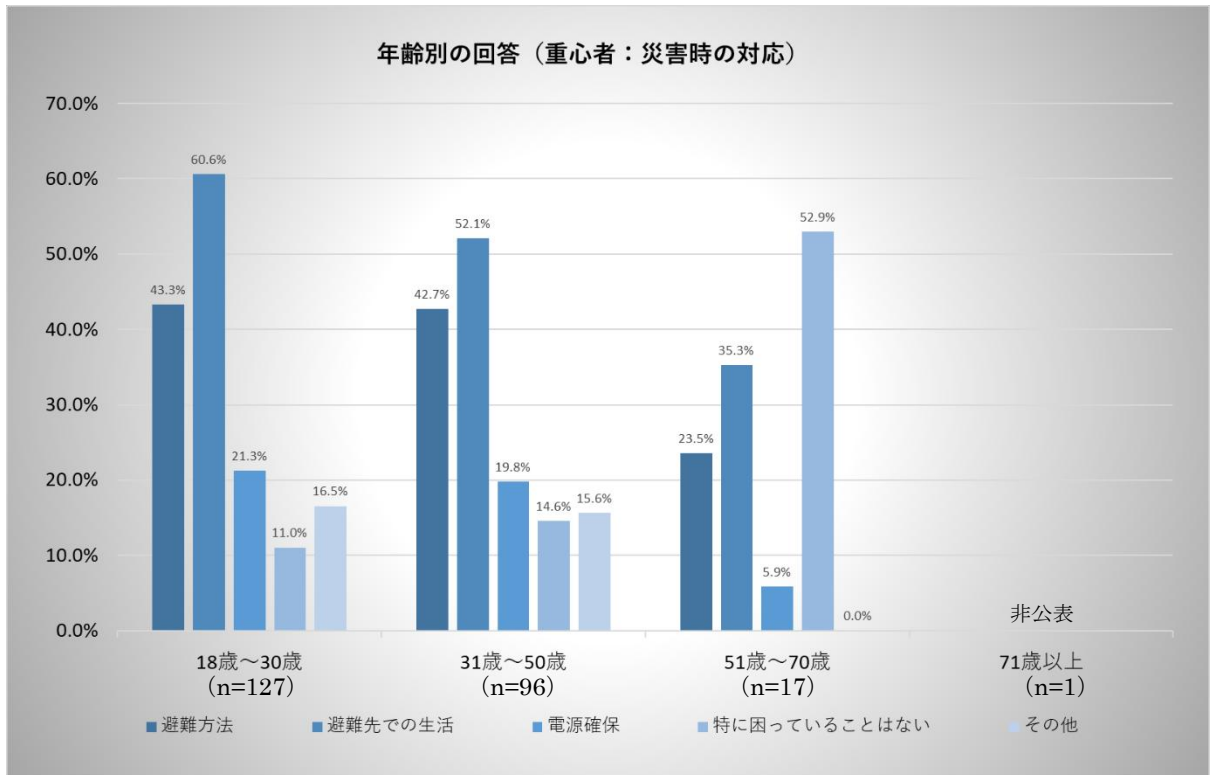
年齢別では、各年代で「避難先での生活」の割合が最も高く、次いで「避難方法」の割合が高くなっている。年齢が低くなるほど、「電源確保」の割合が高くなる傾向がある。

圏域別では、ほとんどの地域で「避難先での生活」の割合が最も高くなっており、「県央圏域」では70.3%と特に高くなっている。「新潟圏域」では「避難方法」の割合が62.5%で最も高くなっている。



#### <その他の主な内容>

- ・避難所の設備や物品の確保（11件）
- ・避難先の確保（9件）



## 新潟県医療的ケア児等実態調査について

新潟県福祉保健部障害福祉課

### 1 目的

県内における医療的ケア児等の実態を把握し、今後の医療的ケア児等と保護者・家族への支援施策等を検討するための基礎資料とするとともに、地域における関係機関の連携や支援体制の構築に資することを目的として実施する。

### 2 調査対象者

令和6年11月1日時点で、次の（１）（２）のいずれかに該当する方

- （１）日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者を含む）。

※対象とする医療的ケアは別表のとおり

- （２）重症心身障害児者（介護保険サービスのみを利用している者はのぞく）

※重症心身障害児者：重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している者

### 3 実施方法

#### （１）調査関係書類

- ・ 「新潟県医療的ケア児等実態調査」への協力をお願い
- ・ 新潟県医療的ケア児等実態調査同意書
- ・ 新潟県医療的ケア児等実態調査票
- ・ 新潟県医療的ケア児等実態調査集計表

#### （２）実施手順

##### ア 一次調査

- ・ 県障害福祉課（以下「県」という。）が市町村及び児童相談所（以下「市町村等」という。）に、３の（１）調査関係書類を送付する。
- ・ 市町村等は、それぞれが把握する調査対象者に対し、「新潟県医療的ケア児等実態調査」への協力をお願い（以下「依頼文」という。）及び新潟県医療的ケア児等実態調査同意書（以下「同意書」という。）を用いて、可能な限り対面で調査の趣旨について説明し、個人情報提供の同意を得た上で、聞き取り等により新潟県医療的ケア児等実態調査票（以下「調査票」という。）を作成する。ただし、調査対象者のうち、障害者支援施設入所者及び療養介護利用者については、対面での聞き取りは必須としない。
- ・ 市町村等は、調査票作成後、結果を新潟県医療的ケア児等実態調査集計表（以下「集計表」という。）にまとめ、同意書原本と合わせて県へ提出する。
- ・ 調査票作成にあたり、市町村等は庁内関係課等で十分に情報共有を行うとともに、不足する情報等がある場合は、必要に応じて相談支援事業所や障害児通所支

援事業所、保健所等に情報提供を求めることとする。

- ・ なお、県への情報提供の同意を得られない者については、市町村等が把握している情報に基づき、調査票の内容を集計表に記入することとする。ただし、その場合、二次調査は行わない。

※ 児童相談所の調査対象者は、医療型障害児入所施設又は指定発達支援医療機関に入所中の児とする。

※ 障害者支援施設入所者及び療養介護利用者は、二次調査は行わない。

## イ 二次調査

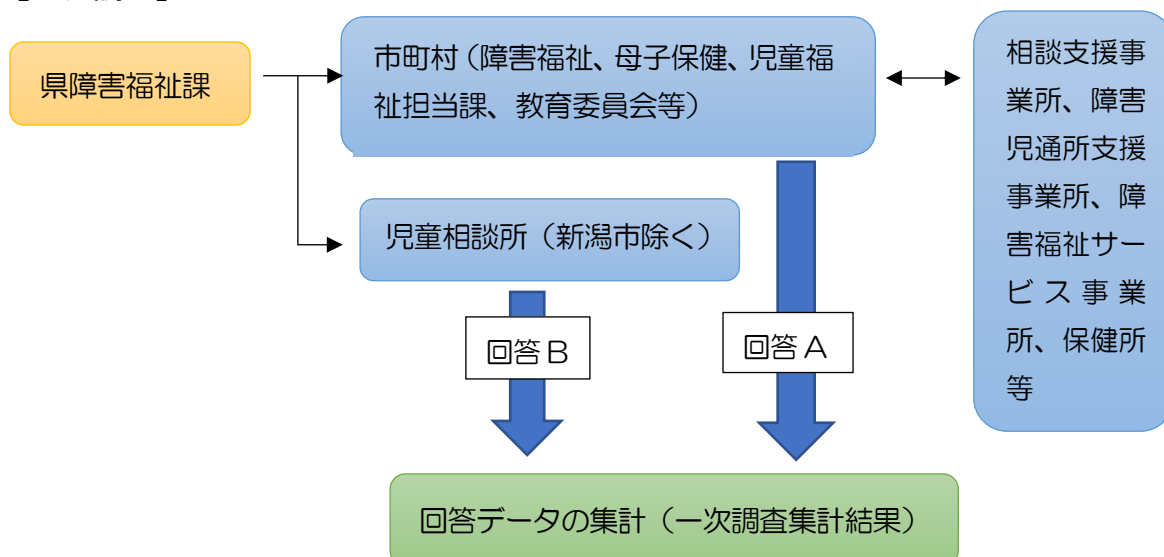
- ・ 県は一次調査で得た集計表を、調査対象者の主治医が所属する医療機関（以下の対象医療機関に限る。）及び利用している訪問看護ステーション（以下「医療機関等」という。）毎にまとめ、医療機関等に送付する。
  - ・ 医療機関等は、市町村等が把握する調査対象者の医療等に関する情報を集計表に追記し、県へ提出する。
  - ・ 医療機関等のみが把握する対象者については、依頼文、同意書を用いて、医療機関等から対象の保護者等へ個別に協力を依頼の上、調査票を作成の上、同意書と合わせて県へ提出する。なお、対象となる保護者等から他の医療機関等で調査票を作成済であることを確認した場合等は、調査票の作成は不要とする。
- ※ 県への回答にあたり、医療機関等に対する同意が必要な場合は、各医療機関等において、別途個人情報提供の同意を得るものとする。

～対象医療機関～

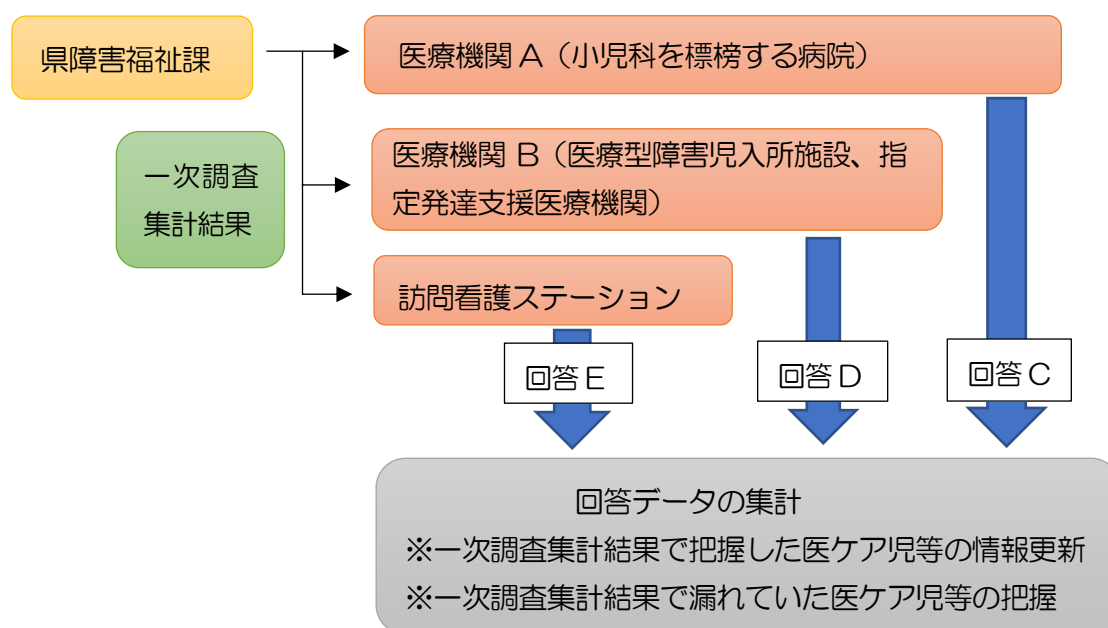
小児科を標榜する病院、医療型障害児入所施設、指定発達支援医療機関

※医療的ケアを必要としない重症心身障害児及び重症心身障害者については、医療型障害児入所施設及び指定発達支援医療機関にのみ照会

## 【一次調査】



## 【二次調査】



## 4 調査スケジュール

### (1) 一次調査

- ①医療的ケア児及び重症心身障害児 : 令和6年11月～12月
- ②重症心身障害者 : 令和6年11月～令和7年1月

### (2) 二次調査

- ①医療的ケア児及び重症心身障害児 : 令和7年1～3月
- ②重症心身障害者（療養介護利用者を除く）: 令和7年2～3月

### (3) 結果集計・公表

令和7年3月末

## 5 調査に係る個人情報の取扱い等について

- (1) 本調査は、障害者総合支援法第89条の3に基づき、新潟県自立支援協議会における取組として、関係機関への情報提供を求めるもの。
- (2) 個人毎の最終的な調査結果については、今後の支援に活用するため、調査対象者が居住する市町村等及び新潟県医療的ケア児支援センターに情報提供することとし、県、市町村等、新潟県医療的ケア児支援センターで適切に管理する。
- (3) データは統計的に処理し、調査結果の自立支援協議会への報告及び公表にあたっては、個人が特定されない形で行う。
- (4) 県が公益上の必要があるため実施するものであり、調査結果を研究や学会発表等には用いない。

### 【自立支援協議会について】

- ・（自立支援）協議会は関係機関等に対し情報提供等必要な協力を求めることができ（障害者総合支援法第89条の3第3項）、関係機関はこの求めに協力するよう努めるもの（同法同条第4項）とされている。
- ・協議会の事務に従事する者又は従事していた者は、正当な理由なしに、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない（同法同条第5項）とされ、守秘義務が課されている。

(別表)

|    | 項目                                                            | 細項目                                       |
|----|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| 1  | 人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置及び高頻度胸壁振動装置を含む。）の管理 |                                           |
| 2  | 気管切開の管理                                                       |                                           |
| 3  | 鼻咽頭エアウェイの管理                                                   |                                           |
| 4  | 酸素療法                                                          |                                           |
| 5  | 吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る。）                                            |                                           |
| 6  | ネブライザーの管理                                                     |                                           |
| 7  | 経管栄養                                                          | 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻又は食道瘻<br>持続経管注入ポンプ使用 |
| 8  | 中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）                             |                                           |
| 9  | 皮下注射                                                          | 皮下注射（インスリン、麻薬等の注射を含む。）<br>持続皮下注射ポンプの使用    |
| 10 | 血糖測定（持続血糖測定機による血糖測定を含む。）                                      |                                           |
| 11 | 継続的な透析（血液透析、腹膜透析等）                                            |                                           |
| 12 | 導尿                                                            | 間欠的導尿<br>持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、胃瘻又は尿路ストーマ）  |
| 13 | 排便管理                                                          | 消化管ストーマの使用<br>摘便又は洗腸<br>浣腸                |
| 14 | 痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置                          |                                           |

※上表のうち、灰色塗りつぶし部分のみが該当となる児童は対象から除く。

## 新潟県医療的ケア児等実態調査票

### <記入方法>

- ・項目ごとに、該当する番号に○をつけてください。
- ・（ ） 欄には、各項目に関する説明や名称等を記入してください。
- ・令和6年11月1日時点の情報をご回答ください。

### 1 基本情報

|                                             |                                                                                                                                              |              |
|---------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| (1) <small>ふりがな</small> ご本人氏名               |                                                                                                                                              | (3) 性別       |
|                                             |                                                                                                                                              | 1 男性<br>2 女性 |
| (2) 生年月日                                    | 昭和・平成・令和 年 月 日 ( 歳)                                                                                                                          |              |
| (4) 住 所                                     | 〒 -<br>新潟県                                                                                                                                   |              |
| (5) 生活場所                                    | 1 在宅<br>2 施設等入所 (施設等名 : )<br>3 入院中 (医療機関名 : )                                                                                                |              |
| (6) 所属 (学校・保育園・幼稚園名等)                       |                                                                                                                                              |              |
| (7) 主たる介護者                                  | 1 父 2 母 3 祖父 4 祖母 5 施設等入所中<br>6 その他 ( )                                                                                                      |              |
| (8) 障害者手帳及び<br>受給者証の有無<br>※ありの場合、等級等<br>を記入 | 1 身体障害者手帳：あり・なし<br>(障害名 : ) ( 種 級)<br>2 療育手帳：あり ( A ・ B )・なし<br>3 精神保健福祉手帳：あり ( 級)・なし<br>4 特定医療費 (指定難病) 受給者証：あり・なし<br>5 小児慢性特定疾病医療受給者証：あり・なし |              |
| (9) 障害支援区分認定の有無 ※18歳以上の方のみ                  | あり (区分 : )・なし                                                                                                                                |              |

### 2 ご本人の状況

|                   |                                                                                         |
|-------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| (1) 医療的ケア児等<br>の別 | 1 医療的ケア児<br>2 医療的ケアを必要とする重症心身障害児<br>3 医療的ケアを必要としない重症心身障害児<br>4 重症心身障害者 (※医療的ケアの有無は問わない) |
| (2) 病気や障害の発生時期    | 1 先天性 2 周産期 3 後天性 4 不明                                                                  |

|                                        |                                                                |                                                          |
|----------------------------------------|----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| (3) 診断を受けている障害・<br>疾病名等※主なもの3つまで<br>記入 |                                                                | ( )<br>( )<br>( )                                        |
| (4) 日常生活に必要な医療的ケアの内容                   | ①人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置及び高頻度胸壁振動装置を含む。）の管理 | 1 常時    2 必要時のみ<br>3 なし<br>※一番頻度が高いものを回答                 |
|                                        | ②気管切開の管理                                                       | 1 あり    2 なし                                             |
|                                        | ③鼻咽頭エアウェイの管理                                                   | 1 あり    2 なし                                             |
|                                        | ④酸素吸入                                                          | 1 常時    2 必要時のみ<br>3 なし                                  |
|                                        | ⑤吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る。）                                            | 1 1回以上/時    2 1回以上/日<br>3 必要時のみ    4 なし                  |
|                                        | ⑥ネブライザーの管理                                                     | 1 あり    2 なし                                             |
|                                        | ⑦経管栄養                                                          | 1 経鼻胃管    2 胃瘻<br>3 経鼻腸管    4 経胃瘻腸管<br>5 腸瘻又は食道瘻    6 なし |
|                                        |                                                                | 1 持続経管注入ポンプ使用<br>2 なし                                    |
|                                        | ⑧中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）                             | 1 あり    2 なし                                             |
|                                        | ⑨皮下注射                                                          | 1 あり    2 なし                                             |
|                                        | ⑩血糖測定（持続血糖測定機による血糖測定を含む。）                                      | 1 あり    2 なし                                             |
|                                        | ⑪継続的な透析（血液透析、腹膜透析等）                                            | 1 あり    2 なし                                             |
|                                        | ⑫導尿                                                            | 1 間欠的導尿<br>2 持続的導尿<br>3 なし                               |
|                                        | ⑬排便管理                                                          | 1 消化管ストーマの使用<br>2 摘便又は洗腸<br>3 浣腸    4 なし                 |
| ⑭痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置  | 1 座薬挿入    2 吸引<br>3 酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等<br>4 なし                 |                                                          |

### 3 受診等の状況



|                    |                                                        |
|--------------------|--------------------------------------------------------|
| (1)避難行動要支援者名簿の登録状況 | 1 登録あり      2 登録なし                                     |
| (2)個別避難計画策定状況      | 1 策定済   2 未策定   3 策定中<br>4 その他（                      ） |

## 6 困りごとや不安に思っていること

| (1)福祉サービスに関すること ※複数回答可                                                    |                                                                                                             |
|---------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ①宿泊を伴う預りサービスについて（短期入所・レスパイト入院）                                            | 1 利用できる事業所等が近くにない<br>2 希望する日数の利用ができない<br>3 希望する時に利用できない<br>4 特に困っていること等はない<br>5 その他（                      ） |
| ②日中預かりサービスについて（児童発達支援・放課後等デイサービス・生活介護等）                                   | 1 利用できる事業所等が近くにない<br>2 希望する日数の利用ができない<br>3 希望する時に利用できない<br>4 特に困っていること等はない<br>5 その他（                      ） |
| ③訪問系サービスについて（居宅介護・重度訪問介護等）                                                | 1 利用できる事業所等が近くにない<br>2 希望する日数の利用ができない<br>3 希望する時に利用できない<br>4 特に困っていること等はない<br>5 その他（                      ） |
| ④移動や送迎に係るサービスについて                                                         | 1 利用できる事業所等が近くにない<br>2 希望する日数の利用ができない<br>3 希望する時に利用できない<br>4 特に困っていること等はない<br>5 その他（                      ） |
| (2)相談先に関すること                                                              |                                                                                                             |
| 1 相談先がない   2 相談先が分からない   3 特に困っていること等はない<br>4 その他（                      ） |                                                                                                             |
| (3)医療に関すること                                                               |                                                                                                             |
| （具体的な内容を記入、特にない場合は記入不要）                                                   |                                                                                                             |
| (4) 保育園、幼稚園、学校等に関すること                                                     |                                                                                                             |
| （具体的な内容を記入、特にない場合は記入不要）                                                   |                                                                                                             |
| (5)親（介護者）の就労に関すること                                                        |                                                                                                             |





## 「新潟県医療的ケア児等実態調査」への協力をお願い

令和6年11月

新潟県福祉保健部障害福祉課長

新潟県では、下記のとおり「新潟県医療的ケア児等実態調査」を実施することとしました。

つきましては、本調査の目的及び実施方法等をご理解いただき、ご協力くださるようお願いいたします。

また、ご協力いただける場合は、別添の「新潟県医療的ケア児等実態調査同意書」をご提出くださるようお願いいたします。

なお、本調査にご協力いただけない場合でも、不利益が生じることはありません。本調査に関し、ご不明な点がある場合は下記の問合せ先まで、ご連絡ください。

### 記

#### 1 調査目的

県内における医療的ケア児等の実態を把握し、今後の医療的ケア児等と保護者・家族への支援施策等を検討するための基礎資料とするとともに、地域における関係機関の連携や支援体制の構築に役立てることを目的とします。

#### 2 調査対象者

令和6年11月1日時点で、次の（１）（２）のいずれかに該当する方

- （１）日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳以上の者であって高等学校等に在籍する方を含む）
- （２）重症心身障害児者（介護保険サービスのみを利用している方はのぞく）

#### 3 実施方法

##### （１）調査内容

別添の「新潟県医療的ケア児等実態調査票」（以下「調査票」という。）に記載の内容

##### （２）実施手順

###### ア 一次調査

- ・県が、市町村又は児童相談所（以下「市町村等」という。）に調査票を送付します。

- ・市町村等は、調査票の内容について、調査対象者の保護者・家族等に確認し、必要に応じて関係機関に照会した上で、県に提供します。

※児童相談所の調査対象者は、障害児入所施設等に入所されているお子さんのみとなります。

※障害者支援施設に入所されている方及び療養介護を利用されている方は、二次調査は実施しません。

#### イ 二次調査

- ・県が、市町村等から提供された調査票の内容を、調査対象者の主治医が所属する医療機関及び利用している訪問看護ステーション（以下「医療機関等」という。）に送付します。
- ・医療機関等は、調査対象者の医療等に関する情報を県へ提供します。
- ・医療機関等のみが把握する調査対象者については、医療機関等からご家族等へ個別に協力を依頼した上で、県に情報提供します。

#### 4 個人情報の取扱い等

- ・調査票の内容に関する情報提供は、パスワード設定による保護を行った電子ファイルを用います。
- ・個人ごとの最終的な調査結果については、今後の支援に活用するため、お住まいの市町村等及び新潟県医療的ケア児支援センターに情報提供することとし、県、市町村等、新潟県医療的ケア児支援センターで適切に管理します。
- ・結果の公表にあたっては、データは統計的に処理し、個人が特定されない形で行います。

#### ●本調査の問合せ先

〒950-8570

新潟市中央区新光町4番地1

新潟県福祉保健部障害福祉課在宅支援係

担当：福井・銀山

電話：025-280-5228 / FAX：025-283-2062



## 新潟県医療的ケア児等実態調査同意書

同意する項目の□欄に✓点を入れてください。

- ☐ 1 「新潟県医療的ケア児等実態調査票」（以下「調査票」という。）の内容について、市町村又は児童相談所（以下「市町村等」という。）が必要に応じて関係機関に照会した上で、新潟県福祉保健部障害福祉課（以下「県」という。）に情報提供することに同意します。
- ☐ 2 県が、市町村等から提供を受けた調査票の内容を、主治医が所属する医療機関及び利用する訪問看護ステーション（以下「医療機関等」という。）に情報提供することに同意します。
- ☐ 3 医療機関等が、調査票の内容に関して把握している情報を、県に情報提供することに同意します。
- ☐ 4 県が、医療機関等から提供を受けた調査票の内容を、市町村等及び新潟県医療的ケア児支援センターに情報提供することに同意します。

※2～4については、障害者支援施設入所者及び療養介護利用者をのぞきます。

令和 年 月 日

ご本人氏名 \_\_\_\_\_

上記を同意された保護者・代理人氏名 \_\_\_\_\_（続柄： \_\_\_\_\_）

※同意を取り消される場合は、新潟県福祉保健部障害福祉課までご連絡ください。

### ●本調査の問合せ先

〒950-8570

新潟市中央区新光町4番地1

新潟県福祉保健部障害福祉課在宅支援係

担当：福井・銀山

電話：025-280-5228 / FAX：025-283-2062

新潟県医療的ケア児等実態調査について

新潟県福祉保健部障害福祉課

1 目的

県内における医療的ケア児等の実態を把握し、今後の医療的ケア児等と保護者・家族への支援施策等を検討するための基礎資料とするとともに、地域における関係機関の連携や支援体制の構築に資することを目的として実施する。

2 調査対象者

令和6年11月1日時点で、次の（１）（２）のいずれかに該当する方

- （１）日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者を含む）。  
※ 対象とする医療的ケアは別表1のとおり。

- （２）重症心身障害児者（介護保険サービスのみを利用している者はのぞく）  
※ 重症心身障害児者：重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している者で、  
下図の大島分類のうち1～4にあたる者とする。

下図の大島分類のうち1～4にあたる者とする。

|      |     |     |      |     |      |    |
|------|-----|-----|------|-----|------|----|
|      | 21  | 22  | 23   | 24  | 25   | IQ |
|      | 20  | 13  | 14   | 15  | 16   | 80 |
|      | 19  | 12  | 7    | 8   | 9    | 70 |
|      | 18  | 11  | 6    | 3   | 4    | 50 |
|      | 17  | 10  | 5    | 2   | 1    | 35 |
| 身体機能 | 走れる | 歩ける | 歩行障害 | 座れる | 寝たきり | 20 |
|      |     |     |      |     |      | 0  |

3 実施方法

- （１）調査関係書類
- ・ 「新潟県医療的ケア児等実態調査」への協力のお願（一次調査用・二次調査用）
  - ・ 新潟県医療的ケア児等実態調査同意書（一次調査用・二次調査用）
  - ・ 新潟県医療的ケア児等実態調査票
  - ・ 新潟県医療的ケア児等実態調査集計表
- （２）実施手順
- ア 一次調査（市町村等調査）
- ・ 県障害福祉課（以下「県」という。）が市町村及び児童相談所（以下「市町村等」という。）に、3の（１）調査関係書類を送付する。
  - ・ 市町村等は、それぞれが把握する調査対象者に対し、「新潟県医療的ケア児等実態調査」への協力のお願（以下「依頼文」という。）及び新潟県医療的ケア児等

実態調査同意書（以下「同意書」という。）を用いて、可能な限り対面で調査の趣旨について説明し、個人情報提供の同意を得た上で、聞き取り等により新潟県医療的ケア児等実態調査票（以下「調査票」という。）を作成する。ただし、調査対象者のうち、障害者支援施設入所者及び療養介護利用者については、対面での聞き取りは必須としない。

- ・ 市町村等は、調査票作成後、結果を新潟県医療的ケア児等実態調査集計表（以下「集計表」という。）にまとめ、同意書原本と合わせて県へ提出する。
  - ・ 調査票作成にあたり、市町村等は庁内関係課等で十分に情報共有を行うとともに、不足する情報等がある場合は、必要に応じて相談支援事業所や障害児通所支援事業所、保健所等に情報提供を求めることとする。
  - ・ なお、県への情報提供の同意を得られない者については、市町村等が把握している情報に基づき、調査票の内容を集計表に記入することとする。ただし、その場合、二次調査は行わない。
- ※ 児童相談所の調査対象者は、医療型障害児入所施設又は指定発達支援医療機関に入所中の児とする。
- ※ 障害者支援施設入所者及び療養介護利用者は、二次調査は行わない。

#### イ 二次調査（医療機関等調査）

- ・ 県は一次調査で得た集計表を、調査対象者の主治医が所属する医療機関（以下の対象医療機関に限る。）及び利用している訪問看護ステーション（以下「医療機関等」という。）毎にまとめ、各機関に送付する。ただし、一次調査で県や医療機関等への情報提供の同意がない者は除く。
- ・ 医療機関等は、市町村等が把握する調査対象者の医療等に関する情報（集計表のうち「2 ご本人の状況」）を確認の上、追記又は修正が必要な場合は、集計表に必要事項を記載し、県へ提出する。
- ・ 集計表に記載がなく、医療機関等のみが把握する対象者がいる場合は、依頼文・同意書（二次調査用）を用いて、医療機関等を通じて対象の保護者等へ個別に協力を依頼し、調査票を作成の上、同意書と合わせて県へ提出する。なお、対象となる保護者等から他の医療機関等で調査票を作成済であることを確認した場合等は、調査票の作成は不要とする。

～対象医療機関～

○小児科を標榜する病院（医療機関 A）※医療機関 B に該当する場合は除く。

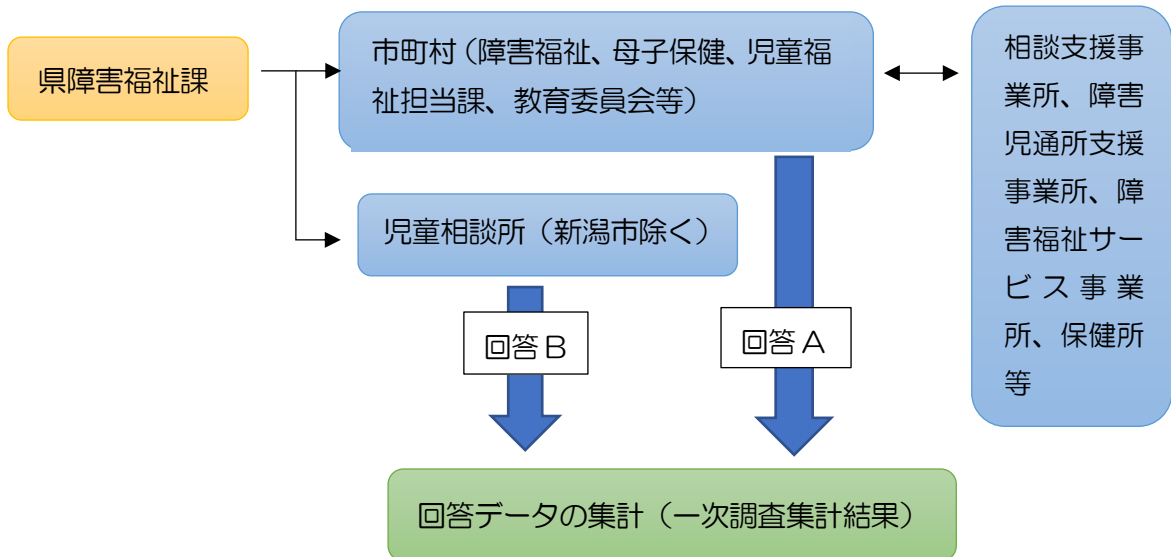
○医療型障害児入所施設又は指定発達支援医療機関（医療機関 B）

西新潟中央病院、新潟病院、さいがた医療センター、長岡療育園、はまぐみ小児療育センター

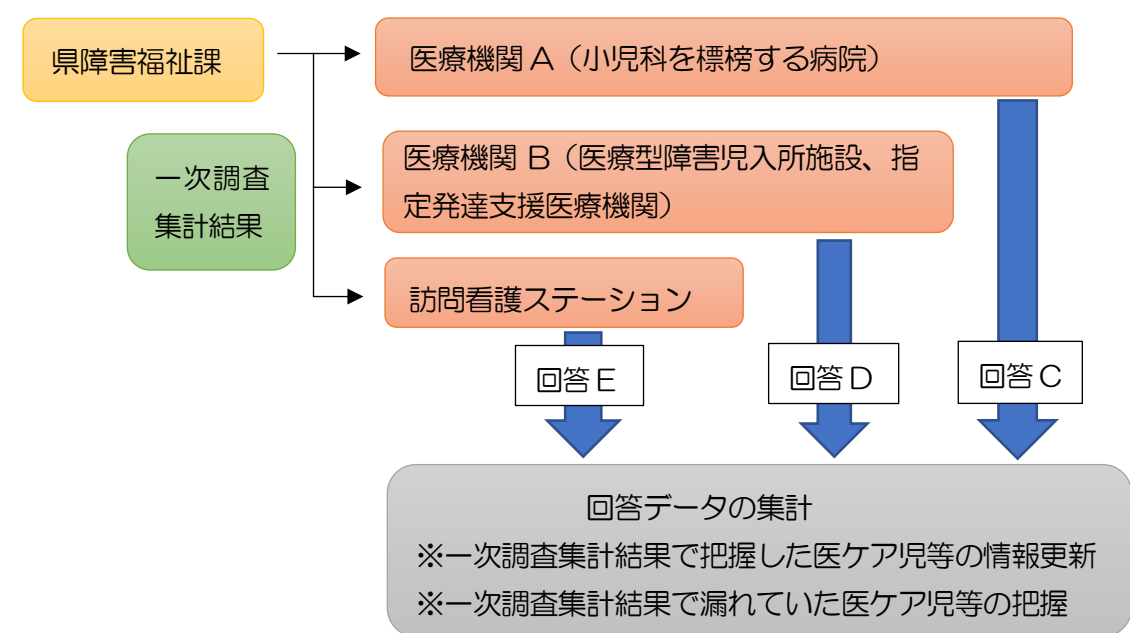
- ※ 調査対象者のうち、医療的ケアを必要としない重症心身障害児、重症心身障害者については、医療機関 B のみに照会する。
- ※ 作業の詳細については、別添の「医療的ケア児等実態調査に係る Q&A」を参照

※ 県への情報提供にあたり、医療機関等が直接、家族等から同意を得る必要がある場合は、参考様式を活用の上、各医療機関等において、別途個人情報提供の同意を得るものとする。

#### 【一次調査】



#### 【二次調査】



## 4 調査スケジュール

### (1) 一次調査

- |                  |                  |
|------------------|------------------|
| ①医療的ケア児及び重症心身障害児 | : 令和6年11月～12月    |
| ②重症心身障害者         | : 令和6年11月～令和7年2月 |

(2) 二次調査

- ①医療的ケア児及び重症心身障害児 : 令和7年3～5月
- ②重症心身障害者（療養介護利用者を除く）：令和7年4～7月

5 調査に係る個人情報の取扱い等について

- (1) 本調査は、障害者総合支援法第89条の3に基づき、新潟県自立支援協議会における取組として、関係機関への情報提供を求めるもの。
- (2) 個人毎の最終的な調査結果については、今後の支援に活用するため、調査対象者が居住する市町村等及び新潟県医療的ケア児支援センターに情報提供することとし、県、市町村等、新潟県医療的ケア児支援センターで適切に管理する。
- (3) データは統計的に処理し、調査結果の自立支援協議会への報告及び公表にあたっては、個人が特定されない形で行う。
- (4) 県が公益上の必要があるため実施するものであり、調査結果を研究や学会発表等には用いない。

【自立支援協議会について】

- ・（自立支援）協議会は関係機関等に対し情報提供等必要な協力を求めることができ（障害者総合支援法第89条の3第3項）、関係機関はこの求めに協力するよう努めるもの（同法同条第4項）とされている。
- ・協議会の事務に従事する者又は従事していた者は、正当な理由なしに、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない（同法同条第5項）とされ、守秘義務が課されている。

(別表 1)

|    | 項目                                                            | 細項目                                       |
|----|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| 1  | 人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置及び高頻度胸壁振動装置を含む。）の管理 |                                           |
| 2  | 気管切開の管理                                                       |                                           |
| 3  | 鼻咽頭エアウェイの管理                                                   |                                           |
| 4  | 酸素療法                                                          |                                           |
| 5  | 吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る。）                                            |                                           |
| 6  | ネブライザーの管理                                                     |                                           |
| 7  | 経管栄養                                                          | 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻又は食道瘻<br>持続経管注入ポンプ使用 |
| 8  | 中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）                             |                                           |
| 9  | 皮下注射                                                          | 皮下注射（インスリン、麻薬等の注射を含む。）<br>持続皮下注射ポンプの使用    |
| 10 | 血糖測定（持続血糖測定機による血糖測定を含む。）                                      |                                           |
| 11 | 継続的な透析（血液透析、腹膜透析等）                                            |                                           |
| 12 | 導尿                                                            | 間欠的導尿<br>持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、胃瘻又は尿路ストーマ）  |
| 13 | 排便管理                                                          | 消化管ストーマの使用<br>摘便又は洗腸<br>浣腸                |
| 14 | 痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置                          |                                           |

※上表のうち、灰色塗りつぶし部分のみが該当となる児童は対象から除く。

(別表 2)

【在宅療養指導管理料】

|             |                   |
|-------------|-------------------|
| C 1 0 2     | 在宅自己腹膜灌流指導管理料     |
| C 1 0 2 - 2 | 在宅血液透析指導管理料       |
| C 1 0 3     | 在宅酸素療法指導管理料       |
| C 1 0 4     | 在宅中心静脈栄養法指導管理料    |
| C 1 0 5     | 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料  |
| C 1 0 5 - 2 | 在宅小児経管栄養法指導管理料    |
| C 1 0 5 - 3 | 在宅半固形栄養経管栄養法指導管理料 |
| C 1 0 6     | 在宅自己導尿指導管理料       |
| C 1 0 7     | 在宅人工呼吸指導管理料       |
| C 1 0 7 - 2 | 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料   |
| C 1 0 7 - 3 | 在宅ハイフローセラピー指導管理料  |
| C 1 0 8     | 在宅麻酔等注射指導管理料      |
| C 1 0 8 - 2 | 在宅腫瘍化学療法注射指導管理料   |
| C 1 0 8 - 3 | 在宅強心剤持続投与指導管理料    |
| C 1 0 8 - 4 | 在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料   |
| C 1 0 9     | 在宅寝たきり患者処置指導管理料   |
| C 1 1 2     | 在宅気管切開患者指導管理料     |
| C 1 1 2 - 2 | 在宅喉頭摘出患者指導管理料     |

## 「新潟県医療的ケア児等実態調査」への協力をお願い

令和 7 年 3 月

新潟県福祉保健部障害福祉課長

新潟県では、下記のとおり「新潟県医療的ケア児等実態調査」を実施することとしました。

つきましては、本調査の目的及び実施方法等をご理解いただき、ご協力くださるようお願いいたします。

また、ご協力いただける場合は、別添の「新潟県医療的ケア児等実態調査同意書」をご提出くださるようお願いいたします。

なお、本調査にご協力いただけない場合でも、不利益が生じることはありません。本調査に関し、ご不明な点がある場合は下記の問合せ先まで、ご連絡ください。

## 記

**1 調査目的**

県内における医療的ケア児等の実態を把握し、今後の医療的ケア児等と保護者・家族への支援施策等を検討するための基礎資料とするとともに、地域における関係機関の連携や支援体制の構築に役立てることを目的とします。

**2 調査対象者**

令和 6 年 11 月 1 日時点で、次の（１）（２）のいずれかに該当する方

- （１）日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18 歳以上の者であって高等学校等に在籍する方を含む）
- （２）重症心身障害児者（介護保険サービスのみを利用している方はのぞく）

**3 実施方法****（１）調査内容**

別添の「新潟県医療的ケア児等実態調査票」（以下「調査票」という。）に記載の内容

**（２）実施手順****ア 一次調査**

- ・県が、市町村又は児童相談所（以下「市町村等」という。）に調査票を送付します。

- ・市町村等は、調査票の内容について、調査対象者の保護者・家族等に確認し、必要に応じて関係機関に照会した上で、県に提供します。

※児童相談所の調査対象者は、障害児入所施設等に入所されているお子さんのみとなります。

※障害者支援施設に入所されている方及び療養介護を利用されている方は、二次調査は実施しません。

#### イ 二次調査

- ・県が、市町村等から提供された調査票の内容を、調査対象者の主治医が所属する医療機関及び利用している訪問看護ステーション（以下「医療機関等」という。）に送付します。
- ・医療機関等は、調査対象者の医療等に関する情報を県へ提供します。
- ・医療機関等のみが把握する調査対象者については、医療機関等からご家族等へ個別に協力を依頼した上で、県に情報提供します。

#### 4 個人情報の取扱い等

- ・調査票の内容に関する情報提供は、パスワード設定による保護を行った電子ファイルの送付又は、記載済みの調査票の郵送により行います。
- ・個人ごとの最終的な調査結果については、今後の支援に活用するため、お住まいの市町村等及び新潟県医療的ケア児支援センターに情報提供することとし、県、市町村等、新潟県医療的ケア児支援センターで適切に管理します。
- ・結果の公表にあたっては、データは統計的に処理し、個人が特定されない形で行います。

#### ●本調査の問合せ先

〒950-8570

新潟市中央区新光町4番地1

新潟県福祉保健部障害福祉課在宅支援係

担当：福井・銀山

電話：025-280-5228 / FAX：025-283-2062

## 新潟県医療的ケア児等実態調査同意書

同意する項目の□欄に✓点を入れてください。

- ☐ 1 医療機関等が、調査票の内容に関して把握している情報を、県に情報提供することに同意します。

☐ 2 県が、医療機関等から提供を受けた調査票の内容を、市町村等及び新潟県医療的ケア児支援センターに情報提供することに同意します。

令和     年     月     日

ご本人氏名\_\_\_\_\_

上記を同意された保護者・代理人氏名\_\_\_\_\_（続柄：\_\_\_\_\_）

※同意を取り消される場合は、新潟県福祉保健部障害福祉課までご連絡ください。

●本調査の問合せ先

〒950-8570

新潟市中央区新光町4番地1

新潟県福祉保健部障害福祉課在宅支援係  
担当：福井・銀山

電話：025-280-5228 / FAX：025-283-2062