

医 療 的 ケ ア が 必 要 な お 子 さ ん と
ご 家 族 の た め の ガ イ ド ブ ッ ク

はじめに

このガイドブックでは、主に乳幼児期から学齢期まで（0歳から17歳）の医療的ケアが必要なお子さんご家族にかかわる相談窓口や支援制度等をご紹介します。

医療的ケアが必要なお子さんやご家族には、多くの支援機関や支援者がかかわり、それぞれ役割を担っています。また、サービスの提供だけでなく、医療、福祉、教育、行政などの関係機関がつながりながら、在宅生活を支援しています。

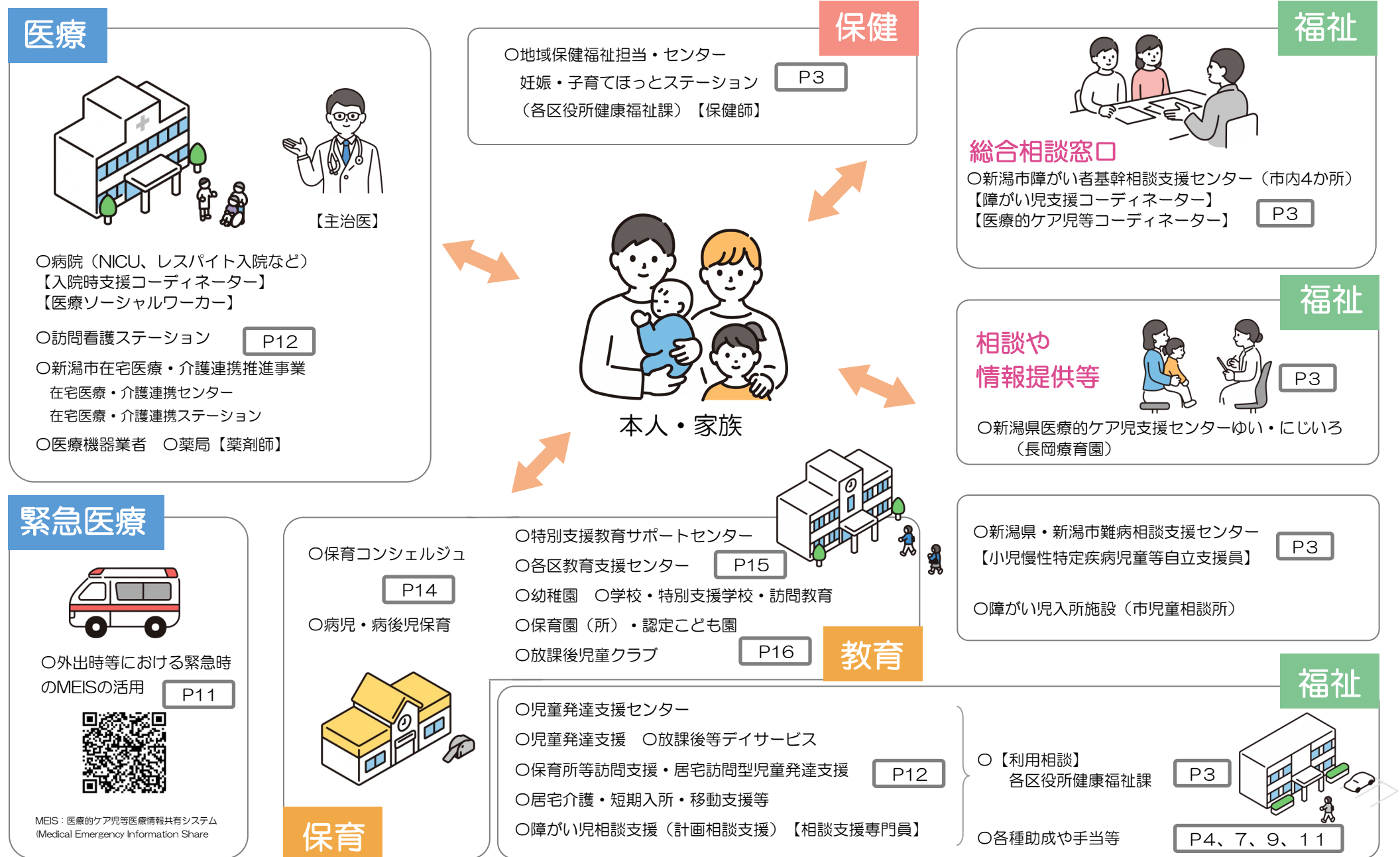
ご自宅で安心して暮らすことができますよう、役立てていただければ幸いです。

新潟市障がい者地域自立支援協議会
療育等支援部会 重心・医ケアワーキング

目次

はじめに、もくじ	1
1 新潟市の支援体制図と掲載ページ	2
2 相談窓口	3
3 医療費等の助成・給付一覧	4
《人工呼吸器を装着している方へ》	6
4 各種手当・年金一覧	7
5 くらしにかかわる制度一覧	9
6 外出時の救急対応に備えて	11
7 障がい者（児）福祉のしおり	11
8 障がい者手帳	11
9 訪問看護	12
10 福祉サービス	12
11 保育園・幼稚園など	14
12 病児・病後児保育	14
13 教育	15
14 放課後児童クラブ	16
15 災害時に備えて	17
その他 参考様式 「〇〇ちゃん関係機関連絡先一覧」	18

1 新潟市の支援体制図と掲載ページ



2 相談窓口

医療的ケア児に関する相談

新潟県医療的ケア児支援センター ゆい・にじいろ	TEL 0258-89-6544 住所 長岡市深沢町字高寺2278-8 長岡療育園内 受付時間 9:00～17:00（土日祝、年末年始除く）
----------------------------	--

障がいに関するさまざまな相談

基幹相談支援センター東 （担当エリア：北区、東区）	TEL 025-250-2315 住所 東区下木戸1-4-1 東区役所1階 受付時間 8:30～17:30（土日祝、年末年始除く）
基幹相談支援センター中央 （担当エリア：中央区）	TEL 025-248-7171 住所 中央区八千代1-3-1 新潟市総合福祉会館1階 受付時間 8:30～17:30（土日祝、年末年始除く）
基幹相談支援センター秋葉 （担当エリア：江南区、秋葉区、南区）	TEL 0250-25-5661 住所 秋葉区程島2009 秋葉区役所2階 受付時間 8:30～17:30（土日祝、年末年始除く）
基幹相談支援センター西 （担当エリア：西区、西蒲区）	TEL 025-264-7468 住所 西区寺尾東3-14-41 西区役所3階 受付時間 8:30～17:30（土日祝、年末年始除く）

※各センターに、障がい児支援コーディネーターを配置しています。また、医療的ケア児等コーディネーターの配置にも努めています。

医療的ケアが必要なお子さんとご家族が退院後もご自宅、地域で安心して生活できるよう、さまざまなご相談をお受けしています。病院や訪問看護、地域の保健師や障がい福祉のケースワーカー、福祉サービス事業所、保育園や学校などの関係機関と一緒にチームを組んで、ご本人やご家族の生活に寄り添い、サポートしていきます。

小児慢性特定疾病に関する相談

新潟県・新潟市難病相談支援センター 【小児慢性特定疾病児童等自立支援員】	TEL 025-267-2260 住所 西区真砂1-14-1 西新潟中央病院内 受付時間 10:00～16:00（土日祝、年末年始除く）
---	--

各区役所健康福祉課の窓口（連絡先）

区	妊娠・子育て ほっとステーション 妊娠・出産、子育ての相談や、保育園などの入園相談、各種助成手続きなどにワンストップで対応します。	障がい福祉係 ※東区、西区は障がい福祉担当 福祉サービス（発達支援やホームヘルパー）の利用、障がい者手帳の取得等の相談を受付けています。
北区	TEL 025-387-1340	TEL 025-387-1305
東区	TEL 025-250-2340	TEL 025-250-2310
中央区	TEL 025-223-7237	TEL 025-223-7207
江南区	TEL 025-382-4340	TEL 025-382-4396
秋葉区	TEL 0250-25-5622	TEL 0250-25-5682
南区	TEL 025-372-6375	TEL 025-372-6304
西区	TEL 025-264-7423	TEL 025-264-7310
西蒲区	TEL 0256-72-8372	TEL 0256-72-8358

※受付時間は、9:00～16:30（土日祝、年末年始除く）



各地域保健福祉センターの連絡先はこちらから⇒



障がいを理由とする差別に関する相談

新潟市障がい福祉課管理係	TEL 025-226-1248 FAX 025-223-1500 MAIL shogai.wl@city.niigata.lg.jp 受付時間 9:00～16:30（土日祝、年末年始除く）
--------------	---

新潟市では、不当な差別的取り扱いを受けた、合理的配慮をしてもらえなかったなど、障がいを理由とした差別に関する相談を受付けています。なお、新潟市障がい者基幹相談支援センター（市内4か所）でも受付けています。

3 医療費等の助成・給付一覧

※各制度の要件の詳細については、相談窓口へお問い合わせください。

事業名	対象・内容	所得制限	0 さい~	1 さい~	小	中	高	18 さい~	20 さい~	窓口
こども医療費助成◇	<p>【対象年齢】0歳～高校3年生（18歳に達した日以後最初の3月31日まで）</p> <p>【助成対象の診療】入院・通院（調剤薬局含む）</p> <p>【一部負担金】</p> <p>入院：1日1,200円（医療機関ごと）</p> <p>通院：1日 530円（医療機関ごと月4回まで必要）</p> <p>調剤薬局：0円（全額補助）</p> <p>※出生届及び転入届の際に手続きします。</p>	なし								各区役所健康福祉課 （中央区は窓口サービス課）
ひとり親家庭等医療費助成◇	<p>【対象者】ひとり親家庭等の児童※とその児童を養育する父、母、養育者</p> <p>※児童とは、18歳に達する日以後の最初の3月31日までの間にある児童又は、20歳未満の障がいのある児童をいいます。</p> <p>【助成対象の診療】入院・通院（調剤薬局含む）</p> <p>【一部負担金】</p> <p>入院：1日1,200円（医療機関ごと）</p> <p>通院：1日 530円（医療機関ごと月4回まで必要）</p> <p>調剤薬局：0円（全額補助）</p>	あり								各区役所健康福祉課
重度障がい者医療費助成◆ （マル障）	<p>【対象者】・身体障がい者手帳1～3級（総合等級） ・療育手帳A ・精神障がい者保健福祉手帳1級</p> <p>の方（生活保護受給者を除く）</p> <p>【一部負担金】</p> <p>入院：1日1,200円（医療機関ごと）</p> <p>通院：1日 530円（医療機関ごと月4回まで必要）</p> <p>調剤薬局：0円（全額補助）</p> <p>訪問看護：1日 250円</p> <p>治療用装具：0円（全額お支払い後、償還払い）</p> <p>※申請した月の翌月から適用となります。</p>	あり								<p>（身体・療育の場合）</p> <p>各区役所健康福祉課 一部出張所</p> <p>（精神の場合）</p> <p>各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター</p>
育成医療（自立支援医療）	<p>【対象者】保護者が新潟市内に居住する18歳未満の児童</p> <p>【内 容】現在の障がいを除去又は軽減するために必要な医療の給付を行います。所得に応じた自己負担があります。 ※必ず事前の申請及び給付決定が必要です。</p>	あり								各区役所健康福祉課
（参考） 更生医療（自立支援医療）	<p>【対象者】18歳以上の身体障がい者手帳をお持ちの方</p> <p>【内 容】現在の障がいを除去又は軽減するために必要な医療の給付を行います。所得に応じた自己負担があります。 ※必ず事前の申請及び給付決定が必要です。</p>	あり								各区役所健康福祉課 一部出張所

（◆は新潟市独自の事業、◇は一部独自を含む事業）

※各制度の要件の詳細については、相談窓口へお問い合わせください。

事業名	対象・内容	所得制限	0 さい~	1 さい~	小	中	高	18 さい~	20 さい~	窓口
小児慢性特定疾病医療費助成	<p>【対象者】18歳未満で国が指定した疾病に罹患し、認定基準に該当する方 （18歳到達時点までに認定を受けた場合は、20歳の誕生日前日まで対象）</p> <p>【自己負担額】 医療費の負担が2割になります。（保護者の課税状況等に応じて負担上限あり）認定疾病に関する治療等（入院、外来、調剤薬局、訪問看護ステーションなど）に係る医療費の合計が、自己負担上限月額までの負担となります。</p>	なし								各区役所健康福祉課 こども家庭課 TEL 025-226-1205
特定医療費助成制度 （難病の医療費助成）	<p>【対象者】国の指定する難病に罹患し、認定基準に該当する方</p> <p>【自己負担額】 指定難病に関する治療等（入院、外来、調剤薬局、訪問看護ステーションなど）に係る医療費の負担が2割になります。（課税状況等に応じて負担上限あり） 上記医療費の合計が、自己負担上限月額までの負担となります。</p>	なし								各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター 保健所保健管理課 TEL 025-212-8183
難病患者等治療研究通院費	<p>【対象者】以下の条件を全て満たす方 ①6歳以上の在宅療養中の方 ②指定難病、特定疾患、小児慢性特定疾病の医療受給資格を得てからその疾病のために寝たきり（日常生活を送るために介助が必要）の状態が6か月以上継続している方</p> <p>【内 容】寝たきりの難病患者さんが通院し、経済的な負担が生じている場合の通院費として4,000円/月（年2回支給）</p>	なし								各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター 保健所保健管理課 TEL 025-212-8183
精神通院医療（自立支援医療）	<p>【対象者】精神疾患（てんかん等も含む）で通院している方 ※病態によっては適用にならない場合もあります。</p> <p>【内 容】精神疾患の外来通院にかかる医療費の自己負担を軽減します。所得に応じた自己負担があります。 ※必ず事前の申請手続きが必要です。</p>	あり								各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター
精神障がい者入院医療費助成◆	<p>【対象者】新潟市在住1年以上の健康保険加入者で、精神障がい者福祉手帳1級又は2級を所持しているが、マル障等の給付・助成を受けられない方</p> <p>【内 容】精神科での入院に必要な医療費について月額1万円を上限に助成します。</p>	あり								各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター

（◆は新潟市独自の事業、◇は一部独自を含む事業）

《人工呼吸器を装着している方へ》

※各制度の要件の詳細については、相談窓口へお問い合わせください。

事業名	対象・内容	所得制限	0 さい~	1 さい~	小	中	高	18 さい~	20 さい~	窓口
在宅人工呼吸器使用患者 支援事業	<p>【対象者】以下の条件を全て満たす方</p> <p>①在宅療養中の方</p> <p>②指定難病※</p> <p>③②を主たる原因として人工呼吸器を装着している方</p> <p>④医師が診療報酬対象外の訪問看護を必要と認める方</p> <p>※特定疾患治療研究事業対象疾患患者の方は、新潟県健康づくり支援課へお問い合わせください。</p> <p>【内 容】診療報酬において、訪問看護療養費を算定できる回数を超える訪問看護について患者1人あたり年間260回を限度として利用できます。</p> <p>利用希望者は、訪問看護ステーションを通じて市に申請します。</p>	なし								<p>保健所保健管理課</p> <p>TEL 025-212-8183</p>
新潟県在宅難病患者看護力 強化事業	<p>【対象者】以下の条件を全て満たす方</p> <p>①在宅療養中で寝たきりの状態の方</p> <p>②人工呼吸器を装着している方又は人工呼吸器を装着している方と同程度の看護を要する方</p> <p>③指定難病、小児慢性特定疾病又は特定疾患治療研究事業の患者</p> <p>【内 容】主治医の指示により、訪問看護ステーションから原則月1回4時間の訪問看護を年12回以内、48時間以内を限度に利用できます。（特別な事由がある場合※に限り、年12回、年間48時間の範囲内で月2回若しくは月1回8時間以内の利用も可能）</p> <p>サービスを提供した訪問看護ステーションが県に申請します。</p> <p>※…介護者本人又はその家族が急病等により、医療機関等への受診が必要になった場合等。その場合は事前に、訪問看護ステーションから県へ計画書の提出が必要です。</p>	なし								<p>新潟県健康づくり支援課</p> <p>TEL 025-280-5202</p>
手動式人工呼吸器（アン ビューバック）の給付◆	<p>【対象者】難病患者（障がい者総合支援法の対象疾病患者）のうち、介護保険法、老人福祉法、障がい者総合支援法の施策の給付対象とならない方</p> <p>【内 容】基準額：34,650円（生計中心者の所得税により、自己負担額が異なります。）</p> <p>※申請・購入前に必ずご相談ください。</p>	なし								<p>各区役所健康福祉課</p> <p>各地域保健福祉センター</p> <p>保健所保健管理課</p> <p>TEL 025-212-8183</p>

（◆は新潟市独自の事業、◇は一部独自を含む事業）

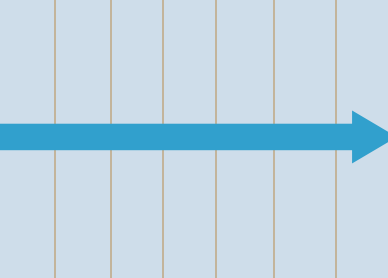
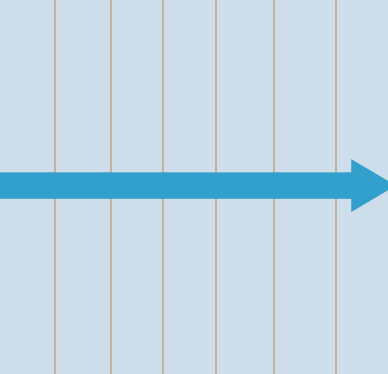
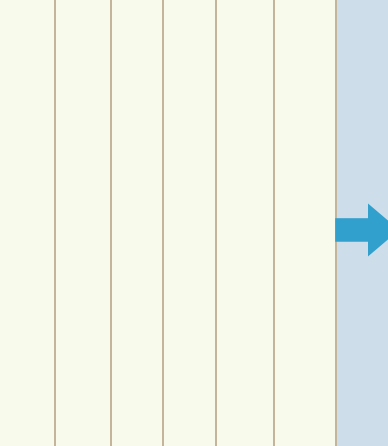
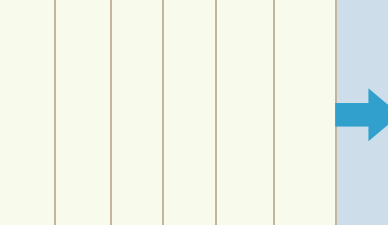
4 各種手当・年金一覧

※各制度の要件の詳細については、相談窓口へお問い合わせください。

事業名	対象・内容	所得制限	0 さい~	1 さい~	小	中	高	18 さい~	20 さい~	窓口
児童手当	<p>【対象者】 高校3年生まで（18歳に達した日以後最初の3月31日まで）の児童を養育している方で新潟市に住民登録のある方（父母のうち生計中心者）</p> <p>【内 容】 3歳未満：15,000円/月 3歳以上高校生まで：（第1子・第2子）10,000円/月 （第3子以降）30,000円/月 ※出生届及び転入届の際に手続きします。</p>	なし								各区役所健康福祉課 （中央区は窓口サービス課）
児童扶養手当	<p>【対象者】 ひとり親家庭等の児童※を養育する父又は母や、代わって養育している方、又は、父又は母に重度の障がいがある場合 ※児童とは、18歳に達する日以後の最初の3月31日までの間にある児童又は、20歳未満の障がいのある児童をいいます。</p> <p>【内容（令和8年度）】 11,340円～48,050円/月（児童が複数の場合は加算あり）</p>	あり								各区役所健康福祉課
特別児童扶養手当	<p>【対象者】 心身に重度又は中度の障がい（身体、知的、精神）のある20歳未満の児童を養育している保護者</p> <p>【内容（令和8年度）】 1級 58,450円/月 2級 38,930円/月 ※障がい年金等を受給している場合は受給できません。</p>	あり								各区役所健康福祉課 一部出張所
障がい児福祉手当	<p>【対象者】 20歳未満の方で心身に重度の障がいのある方</p> <p>【内容（令和8年度）】 16,560円/月 ※障がい年金等を受給している場合は受給できません。</p>	あり								各区役所健康福祉課 一部出張所
（参考） 特別障がい者手当	<p>【対象者】 20歳以上の在宅の方で日常生活において常時介護を必要とする方</p> <p>【内容（令和8年度）】 30,450円/月</p>	あり								各区役所健康福祉課 一部出張所
重度心身障がい者福祉手当◆	<p>【対象者】 市民税非課税の世帯の、身体障がい者手帳1級又は2級の方もしくは療育手帳Aの方</p> <p>【内 容】 2,000円/月 ※障がい年金等を受給している場合は受給できません。</p>	あり								各区役所健康福祉課 一部出張所

（◆は新潟市独自の事業、◇は一部独自を含む事業）

※各制度の要件の詳細については、相談窓口へお問い合わせください。

事業名	対象・内容	所得制限	窓口
在宅重度重複障がい者介護見舞金◆	<p>【対象者】次の全てに該当する障がい者（児）を在宅で常時介護する保護者</p> <p>①療育手帳Aの交付を受けている方</p> <p>②身体障がい者手帳の交付を受けている方で、次の障がい区分ごとの障がい重複している方</p> <ul style="list-style-type: none"> ・視覚障がい1・2級 ・聴覚障がい2級 ・肢体不自由1・2級 ・内部障がい1級 <p>【内 容】20,000円/月</p>	<p>あり</p> 	<p>各区役所健康福祉課 一部出張所</p>
心身障がい者扶養共済制度◇	<p>障がい者の保護者が、一定期間、掛金を納め、保護者が死亡又は重度障がいと認められた場合、障がい者に終身一定額の年金を支給します。</p> <p>【加入資格】下記に該当する者の保護者で、4月1日時点の年齢が65歳未満の方。</p> <p>（1）知的障がい者</p> <p>（2）身体障がい者手帳1～3級所持者</p> <p>（3）精神障がい者保健福祉手帳1・2級所持者</p> <p>（4）（1）～（3）と同程度の障がいと認められる者</p> <p>※加入にあたっては保険会社による保護者（加入者）の審査があります。</p> <p>【掛 金】保護者の加入時の年齢により異なります。（2口まで加入可、減免制度あり）</p> <p>【支給額】20,000円/月 （2口加入の場合、40,000円/月）</p>	<p>なし</p> 	<p>各区役所健康福祉課</p>
（参考）障がい基礎年金	<p>【対象者】以下の要件のいずれかに該当する方</p> <p>①国民年金(1号)に加入中の病気やケガで、一定の障がいの状態になった方（保険料の納付要件あり）</p> <p>②20歳前に病気やケガで、一定の障がい状態になった方（障がい者手帳の基準とは異なる。本人の所得制限があり。）</p> <p>③日本国内に住んでいた60歳以上65歳未満の期間に病気やケガで、一定の障がい状態になった方（老齢基礎年金繰り上げ受給者除く。保険料の納付要件あり。）</p> <p>【支給額（令和8年度）】</p> <p>1級：1,059,125円/年</p> <p>2級：847,300円/年※障がい基礎年金を受給している障がい者に生計を維持されている18歳未満（障がいがある場合は20歳未満）の子がいる場合、子の人数に応じて加算額があります。）</p>	<p>20歳前要件該当者(②)はあり</p> 	<p>各区役所区民生活課 （中央区は窓口サービス課）</p> <p>（下記でも受付可）</p> <p>日本年金機構 新潟東年金事務所 TEL 025-283-1013</p>
（参考）障がい年金生活者支援給付金	<p>【対象者】以下の要件を全て満たす方</p> <p>①障がい基礎年金を受給している</p> <p>②前年の所得が「4,794,000円＋扶養家族の数×38万円」以下である。 （障がい年金等の非課税収入は、給付金の判定に用いる所得には含まれません。）</p> <p>【支給額（令和8年度）】</p> <p>1級：7,025円/月 2級：5,620円/月</p>	<p>あり</p> 	<p>日本年金機構 新潟西年金事務所 TEL 025-225-3008</p>

（◆は新潟市独自の事業、◇は一部独自を含む事業）

5 くらしにかかわる制度一覧

※各制度の要件の詳細については、相談窓口へお問い合わせください。

事業名	対象・内容	所得制限	0 さい~	1 さい~	小	中	高	18 さい~	20 さい~	窓口
補装具費の支給	日常生活や社会生活の向上を図るため、障がいを補うための用具（補装具）の購入・借受け・修理が必要と認められた場合は、その費用（補装具費）を支給します。	あり								各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター 一部出張所
重度障がい者（児） 日常生活用具の給付◇	在宅の重度障がい者（児）が日常生活を容易にするため、障がいの内容や家族の状況等により、日常生活用具を給付します。購入前の申請が必要です。 （例）人工喉頭、訓練用ベッド、入浴補助用具、ストーマ装具、人工呼吸器用非常用電源 など	あり								各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター 一部出張所
紙おむつ券の支給◆	【対象者】3歳以上64歳以下の在宅で常時紙おむつを必要としている次のいずれかに該当する方 ・身体障がい者手帳（個別等級） 下肢不自由1・2級、体幹不自由1・2級、移動機能1・2級 ・療育手帳A 【内 容】紙おむつ券を交付（課税状況により、交付枚数が異なります。） ※他の制度で受給されている方は対象外となります。	あり		3 歳 上						各区役所健康福祉課 一部出張所
住宅リフォーム助成◆	【対象者】身体障がい者手帳1・2級（総合等級）又は療育手帳Aをお持ちの方がいる世帯で、前年の世帯員の収入合計が600万円未満の世帯（対象となる障がいであっても内容により該当しない場合があります） 【内 容】重度の身体・知的障がい者が自宅で安心して生活できるように、浴室やトイレなどを改造する費用の助成を行います。※工事前の申請が必要です。	あり								各区役所健康福祉課
身体障がい者用自動車改造費 助成◆	身体障がい者が移動するために必要となる自動車改造費の一部を助成します。「本人運転」の場合と、「介護者運転」の場合とで、要件や助成額が異なります。※改造前の申請が必要です。	あり								各区役所健康福祉課
駐車禁止除外標章制度	障がいにより歩行が困難な方が運転又は同乗する場合に、標章を受けると、公安委員会が道路標識等により駐車を禁止した場所及び時間制限駐車区間に駐車が可能となります。ただし、法令により駐車場所や方法が制限される場合があります。	なし								居住地を所管する 警察署の交通課
新潟県おもいやり駐車場制度	ショッピングセンター等の障がい者等用駐車スペースの適正な利用を確保するため、障がいのある方、高齢者、妊産婦、難病患者などで、なおかつ歩行が困難な方に、利用証を交付します。利用証は、駐車スペース利用時にルームミラーなどにかけ、外から見えるように吊り下げて使用します。	なし								各区役所健康福祉課 各出張所 一部地域保健福祉センター 新潟県障害福祉課 TEL025-280-5211

（◆は新潟市独自の事業、◇は一部独自を含む事業）

※各制度の要件の詳細については、相談窓口へお問い合わせください。

事業名	対象・内容	所得制限	0 さい~	1 さい~	小	中	高	18 さい~	20 さい~	窓口
福祉タクシー利用助成◆	<p>【対象者】・身体障がい者手帳 1・2級</p> <p>・身体障がい者手帳 3級（個別等級）の一部（下肢・体幹・脳原性運動（移動）・内部障がい）</p> <p>・療育手帳A ・精神障がい者保健福祉手帳 1 級</p> <p>【内 容】・福祉タクシー利用助成券（500円）を年間（毎年4月～当該年度の3/31）52枚交付（10月～翌年3月までの交付申請の場合は26枚）</p> <p>・1回の乗車料金（障がい者手帳提示による割引がある場合は割引後の料金）が、</p> <p>500円以上1,000円未満 ⇒ 助成券1枚（500円）</p> <p>1,000円以上1,500円未満 ⇒ 助成券2枚（1,000円）</p> <p>1,500円以上 ⇒ 助成券3枚（1,500円） まで利用できます。</p> <p>※「心身障がい者自動車燃料費助成」を受けている場合はこの制度を受給できません。</p>	なし								<p>（身体・療育の場合）</p> <p>各区役所健康福祉課 各出張所</p> <p>（精神の場合）</p> <p>各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター</p>
リフト付タクシー利用助成◆	<p>【対象者】・身体障がい者手帳所持者で車いす等使用者</p> <p>【内 容】・リフト付タクシー料金（大型等料金）と小型（普通）料金との差額の一部を助成</p> <p>・1回の乗車につき1枚利用可能</p> <p>・市との契約業者が所有する大型（特定大型・中型含む）自動車に乗車した時に利用できます</p> <p>※「心身障がい者自動車燃料費助成」と併給できます。</p> <p>※「福祉タクシー利用助成券」及び「人工透析通院費タクシー助成券」の併用が可能です。</p>	なし								<p>各区役所健康福祉課 各出張所</p>
心身障がい者自動車燃料費助成◆	<p>【対象者】・身体障がい者手帳 1・2級</p> <p>・身体障がい者手帳 3級（個別等級）の一部（下肢・体幹・脳原性運動（移動）・内部障がい）・療育手帳A ・精神障がい者保健福祉手帳 1 級</p> <p>※上記対象者と生計を同一とする方が、当該世帯の所有する乗用車を障がい者の移動のために使用する場合も対象となります。</p> <p>【内 容】・助成額：年間上限10,000円（毎年4月～当該年度の3/31）</p> <p>（10月以降に受給資格を取得した場合は5,000円まで）</p> <p>※当該年度の3/31までに助成金の請求手続きが必要です</p> <p>【次の場合は、この制度を利用できません】</p> <p>・当該年度の「福祉タクシー利用助成券」をすでに使用しているとき</p>	なし								<p>（身体・療育の場合）</p> <p>各区役所健康福祉課 各出張所</p> <p>（精神の場合）</p> <p>各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター</p>

6 外出時の救急対応に備えて

(R4.9厚生労働省HPより抜粋)

医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）について

(Medical Emergency Information Share)

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なります。

MEISの特徴

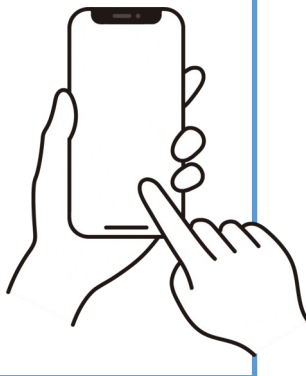
●救急医療情報の共有

- 基本情報や診察記録から、救急に必要な情報を選択しておけば、救急にあたる医師が、全国どこからでも患者の救急医療情報の確認が可能となる。
- 暗号化通信により、共有される情報は暗号化され、AIを活用し世界から来る標的型セキュリティ攻撃を防御するなど、政府セキュリティ統一基準に適應した、安全な情報共有を可能とする。



●医師（代理入力も可能）、患者家族が相互に情報を入力

- 血液型、緊急連絡先のほか、アレルギー、患者家族の願い・意向等は患者家族が記載
- 処方薬、人工呼吸器の詳細情報などの医療情報は医師が記載
※医師が記載できない場合、患者家族が記載し、医師が確認
※医療に係る情報は医師の確認の有無を表示



●画像やケア情報も共有

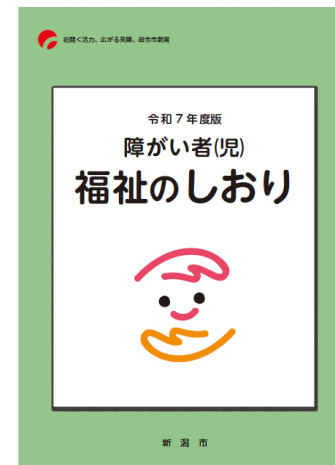
- 検査やケアの様子や発作時の状態などの画像の取り込みも可能
- 取り入れてほしい姿勢などのケア情報も記入可能（⇒入院時のケアにも有効）

7 障がい者（児）福祉のしおり

市では、障がい者（児）向けの福祉制度を紹介している「障がい者（児）福祉のしおり」を、毎年7月頃に発行しています。

しおりは、区役所や出張所、地域保健福祉センター等で配布しています。また、データ版を市ホームページからご覧いただくこともできます。

市HPはこちらから⇒



(表紙のデザインは年度によって変わります)

8 障がい者手帳

種類	内容	窓口
身体障がい者手帳	身体に障がいがある方が各種福祉サービスを受けるために交付される手帳	区役所健康福祉課 一部出張所
療育手帳	知的障がいのある方が各種福祉サービスや一貫した指導・相談を受けやすくするために交付される手帳	各区役所健康福祉課 一部出張所
精神障がい者 保健福祉手帳	精神疾患が継続し、障がいの状態にある方に対して、その障がいの程度に応じた各種福祉サービスを受けるために交付される手帳	各区役所健康福祉課 各地域保健福祉センター

9 訪問看護

○訪問看護とは

看護師などが自宅を訪問して、主治医の指示や連携により行う看護（療養上の世話又は必要な診療の補助）です。医療的なケアや障がいがあったり、医療機器を使用しながらでも、自宅での生活が継続できるよう多職種と協働しながら在宅生活を支援します。

○看護の内容

主治医と連携し、心身の状態に応じた看護を行います。入退院についてのご相談、在宅ケアサービスの紹介、関係機関との連携などにより、本人やご家族の希望に沿った在宅生活を叶えるためのさまざまな支援を行います。

◆具体的なサービス内容の一例

- ・健康状態のチェック ・お子様の健康状態
- ・運動発達や知的発達などの発育状態の確認、検査など
- ・運動、知的発達の促進 ・医療機器の使用や指導 ・チューブでの栄養
- ・酸素の吸入 ・痰の吸引や呼吸リハビリ ・モニターなどの管理 ・育児相談
- ・授乳や離乳食の指導、介助 ・遊び方、抱っこの仕方、あやし方など
- ・行政サービスの情報提供 ・沐浴、入浴の指導
- ・オムツ交換、着替えの方法、指導

○利用について

- ・主治医から訪問看護ステーション等の訪問看護提供機関に指示が出て訪問看護サービスを提供します。
- ・訪問するスタッフは、保健・医療の十分な看護等の知識・技術を持つ看護職（看護師、准看護師、保健師、助産師）です。また、リハビリテーション専門職（理学療法士・作業療法士・言語聴覚士）が必要に応じて訪問する場合もあります。
- ・利用は、通常週3回までで、1回の訪問時間は30分から1時間半程度です（医療保険の場合）。病気や状態によっては、毎日や一日に複数回訪問することも可能となります。

○費用について

- ・医療保険の場合、保険証により1割～3割負担です。
 - ・各種公費医療費助成、こども医療費助成が利用できます。
 - ・自立支援医療の場合、1割負担（所得によって上限額があり、上限額を超えた分の利用料はかかりません）。
- ※訪問看護ステーションによって、交通費等の実費が生じますのでご確認ください。

10 福祉サービス

- ・児童福祉法や障がい者総合支援法に基づく福祉サービスです。
- ・運営主体は、社会福祉法人やNPO法人、一般社団法人、株式会社、自治体による直営等がありますが、市内の全ての事業所が、国が定める事業所指定基準に基づき、新潟市の指定を受けて運営しています。

①発達支援（障がい児通所支援）

◆児童発達支援（児童発達支援センターを含む）

日常生活における基本的動作及び知識技能を習得し、並びに集団生活に適應することができるよう、お子さんの身体及び精神の状況並びにその置かれている環境に応じて適切かつ効果的な指導及び訓練を行います。

【対象となるお子さん（未就学児（就園児も可））】
集団療育及び個別療育の支援が必要な未就学のお子さん

◆保育所等訪問支援

保育園等に通っている又は通う予定のお子さんについて、保育園等における集団生活の適應のための専門的な支援を必要とする場合に、支援員が訪問支援を行うことにより、保育園等の安定した利用を促進するための支援を行います。

【対象となるお子さん（就園児・小学生（・中学生・高校生））】
保育園等に現在通園・通学している又はこれから通園・通学する予定で、集団生活の適應のための専門的な支援が必要なお子さん

◆居宅訪問型児童発達支援

人工呼吸器を装着しているなど日常生活を送るために医療を要する状態や重い疾病のため感染症にかかるおそれがある状態であることにより、通所による支援を受けるために外出することが著しく困難なお子さんに対し、支援員が居宅を訪問し、日常生活における基本的動作及び知識技能を習得し、並びに集団生活に適應することができるよう、適切かつ効果的な指導及び訓練を行います。

【対象となるお子さん（未就学児・小学生・中学生・高校生）】
通所するために外出することが著しく困難で、集団生活の適應のための専門的な支援が必要なお子さん

◆放課後等デイサービス

学校に就学しているお子さんについて、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力の向上のための訓練等を継続的に提供することにより、学校教育と相まってお子さんの自立を促進するとともに、放課後等における支援を推進します。

【対象となるお子さん（小学生・中学生・高校生）】

学校（幼稚園、大学を除く）に就学していて、専門的な支援が必要なお子さん

②相談支援（障がい児相談支援）

◆障がい児相談支援

相談支援専門員が児童発達支援、保育所等訪問支援、放課後等デイサービス等の福祉サービスの利用を希望するお子さんの総合的な支援方針を検討し、障がい児支援利用計画の作成や計画の評価等を行います。

【対象となるお子さん】

児童発達支援や放課後等デイサービス等の障がい児通所支援を利用されるお子さん

③その他の福祉サービス （障がい者総合支援法によるサービス）

◆居宅介護

ホームヘルパーが自宅を訪問し、入浴、排せつ、食事等の介護を行います。

◆短期入所

自宅の介護者が病気の場合などに、入所施設等で短期間の受入れを行い、生活上の必要な支援を行います。医療型短期入所施設では日帰りの支援を受けられる場合があります。

◆移動支援

生活を送る上で必要な外出の際に、ガイドヘルパーが移動中の支援を行います。

【対象となるお子さん】

サービスにより利用要件が異なりますので、お問い合わせください。



福祉サービスの利用に関することは、「各区役所健康福祉課障がい福祉係（東区、西区は障がい福祉担当）」や「基幹相談支援センター」（P3参照）へご相談ください。

特別な支援が必要なお子さんの 福祉サービス利用の流れ（概要）



① サービス利用に関するご相談

※相談から利用まではおおよそ1か月かかります。

サービス利用に関するご相談は、「区役所健康福祉課障がい福祉係」や「基幹相談支援センター」（「相談支援事業所」）のどちらでも、相談しやすい窓口にお問い合わせ下さい。



療育支援のサービスがあることを聞いて、利用方法等について詳しく知りたいのですが。



お友達と仲良く遊べるようになりたいな。一緒に勉強できるようになれるといいな。

※計画相談員がすぐに見つからない場合には、セルフプランの方法でご案内する場合があります。

療育支援のサービスの利用をお考えなのですね。

お子さんの特性や希望、ご家族の思いを総合的に聞き取って、ご本人にあった利用計画を**相談支援専門員（計画相談員）**さんに作成してもらうために、まずは計画相談員さんを紹介しましょう。



区役所
基幹相談支援センター
計画相談員

② 聞き取り・利用申請（区役所）

お子さんの成長過程、得意なこと、苦手なことなどを教えてください。

療育支援サービスを利用して、苦手なことを克服したり、得意なことを伸ばしたり、どのような成長を目指していきたいか、相談しながら目標を設定していきましょう。



計画相談員

Point

・お子さんの状況を伺ったうえで、特性に応じた支援が受けられるよう、いくつかの事業所を提案することができます。（必要に応じて、基幹相談支援センターがお手伝いします。）

③ 計画相談員のプラン作成と確認



計画相談員

・お子さんに必要な支援内容を確認し、目標に向けた利用計画（プラン）の案を計画相談員が作成します。

・保護者の方に確認してもらった後、区役所にプラン案を提出します。

④ 支給決定、受給者証の交付



区役所

・計画相談員が作成したプラン案に基づいて利用決定を行い、受給者証を交付します。

・事務処理には1週間ほどかかります。

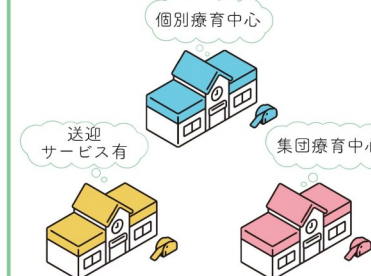
・ご自宅へ受給者証を郵送します。

⑤ 事業所と契約、療育サービスの利用開始



②～③の頃に

事業所によって支援内容の**特色**があります



実際に見学を行って、事業所からの説明を聞いたり、支援環境や雰囲気などを感じてみたりすることが大切です。（申請時点で利用する事業所を決めておく必要はありません。計画相談員と相談しながら進めましょう。）

療育サービス事業所選びと見学

利用が始まると…

計画相談員が定期的に自宅を訪問し、計画通りに支援が行われているか確認、評価を行い、必要に応じてプランの見直しを行います。



計画相談員

1 1 保育園・幼稚園など

①主な施設（幼稚園、認定こども園、保育園、地域型保育施設）

施設選びは、区役所の保育コンシェルジュにご相談ください。（事前予約制です。）お子さんの状況や希望する施設等を丁寧に聞き、区役所と幼保運営課が連携して受け入れ可能な施設との調整を行います。

<div>ふだん家にいて ことも一緒に 過ごす日が多い</div>	幼稚園 3～5歳児 小学校以降の教育の基礎をつくるための幼児期の教育を行う学校。	利用時間 昼過ぎごろまでの教育時間のほか、園により、教育時間前後の預かり保育を実施。 利用できる保護者 制限なし。
	認定こども園 0～5歳児 幼稚園と保育園の機能や特徴を合わせ持ち、地域の子育て支援も行う施設。	3～5歳児 (幼稚園機能部分) 利用時間 昼過ぎごろまでの教育時間に加え、園により教育時間前後の預かり保育を実施。 利用できる保護者 制限なし。 0～5歳児 (保育所機能部分) 利用時間 夕方までの保育のほか、園により延長保育を実施。 利用できる保護者 共働き世帯などの事情で、家庭外での保育を必要とする保護者。
	保育園 0～5歳児 就労などのため家庭外での保育を必要とする保護者	利用時間 夕方までの保育のほか、園により延長保育を実施。 利用できる保護者 共働き世帯などの事情で、家庭外での保育を必要とする保護者。
	地域型保育施設 0～2歳児 保育園（原則20人以上）より少人数の単位で、0～2歳児を保育する施設。	①小規模保育施設 少人数（6～19人）のお子さんを対象に、ご家庭に近い雰囲気のもと、きめ細やかな保育を行います。 利用時間 夕方までの保育のほか、園により延長保育を実施。 利用できる保護者 共働き世帯などの事情で、家庭外での保育を必要とする保護者。 ②事業所内保育施設 事業所の保育施設などで、従業員のお子さんや地域のお子さんを一緒に保育します。

②入園に関する相談窓口

区	窓口	電話番号	場所
北区	健康福祉課児童福祉担当	025-387-1335	北区役所 1 階
東区	健康福祉課児童福祉担当	025-250-2330	東区役所 1 階
中央区	健康福祉課児童福祉係	025-223-7232	中央区役所（NEXT21）3 階
江南区	健康福祉課児童福祉担当	025-382-4353	江南区役所 1 階
秋葉区	健康福祉課児童福祉担当	0250-25-5683	秋葉区役所 1 階
南区	健康福祉課児童福祉担当	025-372-6351	南区役所 2 階
西区	健康福祉課児童福祉担当	025-264-7400	西区役所 1 階
西蒲区	健康福祉課児童福祉担当	0256-72-8389	西蒲区役所 1 階

◆認定区分や施設の情報は
こちら（市HP）から→



保育コンシェルジュの予約は
こちら（市HP）から→



誰でも通園制度の
詳細はこちら→



1 2 病児・病後児保育

利用案内や施設の情報は
こちら（市HP）から→



病児・病後児保育室は、病気や病気の回復期にあるお子さんを対象に、保育園や幼稚園等での集団保育が困難で、かつ保護者の事情により家庭で保育できない時に一時的に看護・保育する施設です。保育園等に入園（通園）していないお子さんでも利用可能です。

また、医療的ケア児のご家族のレスパイト等の目的（一時的に在宅で保育ができないときの預かり）で利用できる施設もあります。利用できる施設は幼保支援課（下記連絡先）までお問い合わせください。

レスパイト利用について

＜対象児童＞未就学児で医療的ケアを要し、集団保育が困難なことから在宅で保護者等が保育している児童

＜対象施設＞原則は、容態が急変した際に医師が対応できる病児保育室のみレスパイト利用可能

＜利用の流れ＞

No	項目	手続きなど	必要書類など
1	事前相談	【保護者】 利用したい施設に事前相談します。 【施設】 医療的ケアの状況を確認し、対応可能か検討します。	—
2	事前登録	【保護者】 レスパイト利用の受け入れが可能と判断された施設で事前登録します。 【施設】 緊急連絡先、かかりつけ医（主治医等）を確認し、他の病児がいる中で受け入れることのリスクを説明します。 【保護者】 レスパイト利用に係る承諾書を提出します。 【施設】 かかりつけ医（主治医等）の指示書（診療情報提供）を確認します。	・母子健康手帳 ・マイナンバーカード および資格情報のお知らせ もしくは資格確認証 ・子ども医療費受給者証 ・事前登録票 ・レスパイト利用に係る承諾書 ・指示書（診療情報提供）
3	利用予約	【保護者】 原則、利用の前日又は当日に申込みます（閑散期などは、施設判断で原則によらない事前予約も可能としています）。 【施設】 予約児童の状況や直近の利用児童数を勘案して、利用可否を判断します。	・医師連絡票 ・指示書（診療情報提供）
4	利用当日	【保護者】 利用申込書兼状況調査票を提出します。 【施設】 かかりつけ医（主治医等）からの医師連絡票・指示書（診療情報提供）を確認します。※概ね2週間以内に発行されたもの ◆受入体制： 当該児は他の病児と隔離を行い、当該児を担当する看護師及び保育士を必要に応じて配置します。 ◆受入リスク： 他の病児と隔離を行う等の対策をしますが、感染症がうつるリスクを説明します。	・利用申込書 ・医師連絡票 ・指示書（診療情報提供） ・母子健康手帳 ・子ども医療費受給者証 ・処方された薬 ・お薬手帳など

詳しくは幼保支援課までお問い合わせください。電話番号025-226-1228（直通）

1 3 教育

①学びの場の種類

～通常の学級～

小学校、中学校、高等学校等に在籍する障がいのある児童生徒の個々の障がいに配慮しつつ通常の教育課程に基づく指導を行います。

～通級による指導～

小学校、中学校、高等学校等において、通常の学級に在籍し、通常の学級での学習におおむね参加でき、一部特別な指導を必要とする児童生徒に対して、障がいに応じた特別の指導を行う指導形態です。

【対象障がい種】

言語障がい、自閉症、情緒障がい、難聴、学習障がい、注意欠陥多動性障がい

～特別支援学級～

小学校、中学校等において以下に示す障がいのある児童生徒に対し、障がいによる学習上又は生活上の困難を克服するために設置される学級です。

【対象障がい種】

知的障がい、肢体不自由、病弱・身体虚弱、弱視、難聴、自閉症・情緒障がい

～特別支援学校～

障がいのある幼児児童生徒に対して、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校等に準ずる教育を施すとともに、障がいによる学習上又は生活上の困難を克服し自立を図るために必要な知識技能を授けることを目的とする学校です。

【対象障がい種】

視覚障がい、聴覚障がい、知的障がい、肢体不自由、病弱（身体虚弱を含む）

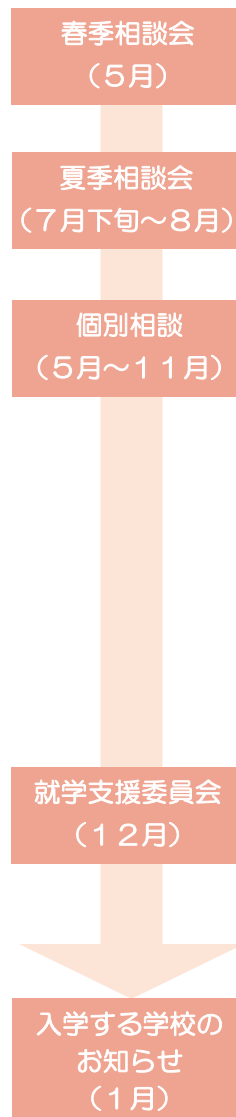
（教育分野における用語の説明）

幼児：就学前教育の段階にあることも。主に、幼稚園児、保育園児、未就園児のこと。

児童：「初等教育」を受けていることも。主に、小学生のこと。

生徒：「中等教育」を受けていることも。主に、中学生、高校生のこと。

②入学までのスケジュール（概要）



入学までの日程や特別支援学級、特別支援学校などの学びの場についての説明や情報提供を行います。心配なことや不明な点についてご相談ください。

春季・夏季相談会と同内容の相談、状況に合わせた個別の相談（心配なこと、不明な点について等）を行います。夏季相談会後にも案内を配布いたします。学びの場の選択及び準備については、時間がかかる場合が多いため、就学時健康診断前の相談をお勧めしています。

【就学時健康診断（10月～11月）】

法令に基づく健康診断です。住民票に基づく学区の小学校が会場となります。健康診断、学習適応検査、校内教育相談などを行います。

就学時健康診断後の相談は、入学後の支援・配慮についてが中心になります。

特別支援学校、特別支援学級を希望する方は就学支援委員会の判断が必要です。就学支援委員会では医師や心理などの専門の方から、適切な学びの場（就学先）についてアドバイスをいただきます。

※発達障がい通級指導教室を希望する場合は、入学後小学校との相談になります。

就学相談の結果をもとに、お子様が入学する学校を教育委員会からお知らせします。

※保護者様宛に入学指定通知が届きます。

③就学相談窓口一覧

窓口	電話・FAX	場所	主な相談対応内容
北区教育支援センター	TEL 025-387-1525 FAX 025-387-3570	北区役所2階	区にお住まいの方の就学相談 区内の学校情報
東区教育支援センター	TEL 025-250-2180 FAX 025-271-8131	東区役所1階	
中央区教育支援センター	TEL 025-223-7026 FAX 025-223-3660	中央区役所5階 (NEXT21)	
江南区教育支援センター	TEL 025-382-4903 FAX 025-381-7090	江南区役所2階	
秋葉区教育支援センター	TEL 0250-25-5503 FAX 0250-22-0228	秋葉区役所3階	
南区教育支援センター	TEL 025-372-6635 FAX 025-373-3173	南区役所3階	
西区教育支援センター	TEL 025-264-7530 FAX 025-269-1650	西区役所4階	
西蒲区教育支援センター	TEL 0256-72-8560 FAX 0256-72-6022	西川出張所1階	市内全体の就学相談 院内学級・特別支援学校の情報
教育委員会特別支援教育課	TEL 025-226-3267 FAX 025-225-1121	古町ルフル4階	

14 放課後児童クラブ

就労などにより、昼間保護者のいない家庭の小学生に対し、健全な遊びや安全な生活の場を提供し、心身の健やかな成長を促すことを目的に運営しています。

①新潟市ひまわりクラブ

- ◆対象児童 新潟市に住所を有し、昼間保護者のいない家庭の小学校に就学している児童
- ◆入会基準 保護者が就労している、保護者の病気、病人の看護、母親の出産など
- ◆費用 8,400円/月とクラブ活動費(2,000円/月程度)
※保護者の税額による減免や多子世帯への減免制度あり
- ◆開設時間 学校の平常授業期間 ⇒ 放課後から午後6時30分まで
土曜日、学校の臨時休業、長期休業(春、夏、冬休み) ⇒ 午前8時から午後6時30分まで
(ただし、日曜日、祝日及び年末年始(12/29~1/3)は閉設)
- ◆問い合わせ 各放課後児童クラブ(ひまわりクラブ)
こども政策課 育成支援グループ(電話:025-226-1197)

②民設放課後児童クラブ

一部の私立保育園やNPO法人、保護者会、地域コミュニティ協議会などが、放課後の児童の預かりを行っています。

開設日時、申し込み方法などの詳細は、各クラブにお問い合わせください。

市HPはこちらから⇒



15 災害時に備えて

災害が起きると冷静な判断ができず、適切な行動が難しくなります。災害が起きたときの行動を具体的にイメージすること、家族や職場の同僚との話し合い、物の備えなど、日頃の準備が自分や周りの人を守ることに繋がります。

①災害リスクや避難場所の確認

ご自宅や職場の近くの災害リスク、避難所、避難経路などをあらかじめ確認しておき、災害発生時に円滑に避難行動に移ることができるよう備えましょう。

②情報伝達手段について

新潟市では、災害時にさまざまな方法で緊急情報を配信します。どのような方法で情報が確認できるかをあらかじめ確認し、事前に登録するなど、必要なときにすぐに情報を取得できるようにしておきましょう。

にいがた防災メール

避難情報などの緊急情報を、登録したメールアドレスへ配信します。登録方法など詳しくは、市ホームページに掲載しています。詳細、登録は二次元コードからご確認ください。



新潟市LINE公式アカウント

避難情報や定期的な啓発情報をLINEでお届けします。またトーク画面上のコンテンツメニューから、避難所やハザードマップの検索、防災関連情報などを確認できます。友だち登録は二次元コードから。



新潟市危機管理防災局X

Xを利用して防災情報を配信します。
右の二次元コードより「フォロー」してください。



③避難行動要支援者名簿への登録

災害時に避難支援を必要とする方を、あらかじめ同名簿に登録して地域に配布しておくことで、自主防災組織などによる円滑な避難支援を行うための制度です。詳細は二次元コードからご確認ください。



④災害時避難計画の作成

市内に居住し、在宅で人工呼吸器を常時もしくは頻回に装着しており、災害時避難計画作成を希望する方が対象となります。詳しくはお住まいの地域を担当する保健師にお問い合わせください。



関係機関の連絡先を記載する際に、ご活用ください。なお、白紙のデータは右の二次元コードよりダウンロードできます。



★〇〇ちゃん関係機関連絡先一覧★

施設名	部署名	連絡先	主な対応
〇〇総合病院	小児科・小児外科外来 (平日の午前8時30分～午後5時の対応)	025-000-0000	定期受診、在宅医療の物品に関する相談 〇〇病院では対応困難と判断された場合
	救急外来（土・日・祝日・夜間の午後5時～ 午前8時30分の対応）	025-000-0000	〇〇病院では対応困難と判断された場合
	医療相談室	025-000-0000	不明な点の相談窓口
〇〇病院	小児科	025-000-0000	予防接種、風邪など感染症状への対応 体調が悪くて受診する場合
〇〇訪問看護ステーション	訪問看護（担当）：〇〇看護師 他	025-000-0000	在宅での医療ケア・育児のサポート、リハビリなど
新潟市〇区健康福祉課	保健師：〇〇保健師	025-000-0000	育児、サービス、制度申請手続きなどに関する相談

～万が一、救急車を呼ぶとき～

① 119 へ電話

② 「救急です。住所は _____ の（世帯主名） _____ です。（病名、在宅医療内容） _____ の〇歳の男の子です。
家の目印は _____、 _____ 病院がかかりつけの病院です。

③ 「どうしました？」と聞かれてから、急変の内容を説明する。

※「障がい」の表記について

新潟市では、「障害」の「害」の字が持つマイナスイメージや当事者への配慮から、原則的にひらがなで「障がい」と表記することとしております。このガイドブックでは、法律の名称や一部の固有名詞を除き原則ひらがなで表記しております。

医療的ケアが必要なお子さんご家族ためのガイドブック

新潟市福祉部障がい福祉課

〒951-8550 新潟市中央区学校町通1番町602番地1 電話：025-226-1247

令和8年4月発行