

えどがわ医療的ケア児ガイド

サービスのご利用・ご相談等については、各問合せ先までご確認ください。

【目次】

医療的ケア児に関する相談	1 ページ
医療的ケア児の支援	1 ページ
子育て支援情報	1 ページ
保育園・学校	2 ページ
療育	2 ページ
障害に関する支援	3 ページ
医療	4 ページ
手当	5 ページ
防災	5 ページ
健康サポートセンター問合せ先	5 ページ
バリアフリーマップ	5 ページ

医療的ケア児に関する相談

医療的ケア児 コーディネーター	現在利用できるサービスや施設などの 情報提供や、関係機関と連携・調整します。 ◆区立希望の家 電話：03-3680-1531
健康サポート センター	妊娠期からの子育て支援を行っています。 地区担当保健師等が、ご相談を受けます。 ◆お住いの地域の健康サポートセンター (5 ページ参照)
東京都医療的ケア児 支援センター(区 部)	退院後のこと、保護者の方のお仕事のこと、災害 時のこと、緊急時のこと、不安や悩みの相談のこ と、保育園や学校のことなどに関するお困りごと について、ご相談を受け付けています。

医療的ケア児の支援

重症心身障害児(者) 等在宅レスパイト・ 就労等支援事業	看護師が自宅に出向き、医療的ケアを必要とする 在宅の重症心身障害児等の健康保持及びその介護 を行う家族等の負担軽減を図ります。 ◆障害相談第一係 電話：03-5662-0052
医療的ケア児養育者支 援事業	区と委託契約をした病院が、医療的ケアを必要と するお子さんをお預かりします。お子さんの健康 保持や、その介護を行う家族等の負担軽減をする ための事業です。病院では、入院と同様ベット上 で過ごします。 (注) 受け入れ病院は東京都内の病院になります。 ◆権利擁護係 電話：03-5662-1993
在宅重症心身障害児 (者)等訪問事業	ご家族が自信を持ってお子様の在宅療養に当たれ るよう、原則週1回、看護師がご家庭を訪問し、健 康管理や看護技術の指導、療育に関する相談など の支援を行います。 事業の利用期間は原則1年以内です。 ◆お住いの地域の健康サポートセンター (5 ページ参照)
医療的ケア児を育てる 保護者の就労に関する オンライン相談	医療的ケア児の子育てをしながら就労した経験が ある保護者が、その経験を通じて、医療的ケア児 を育てている保護者を対象に就労に関する相談支 援や必要な情報提供を行います。

子育て支援情報

子育て応援サイト	子育てに関する情報をまとめたサイトです。
えどがわ子育てガイド	区の子育て支援事業や子育て関連施設など、子育 てに役立つ情報をまとめたガイドブックです。

どこに相談していいかわからない方は、
医療的ケア児コーディネーター又は地区担当保健師へ
お問い合わせください。



えどがわ医療的ケア児ガイド

サービスのご利用・ご相談等については、各問合せ先までご確認ください。



療育

主に未就学のお子さんを対象

児童発達支援	日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練を行います。
放課後等デイサービス	放課後または休業日において、生活能力の向上のために必要な訓練を行います。
保育所等訪問支援	保育所などを利用中の障害児、今後利用する予定の障害児に、訪問支援員が保育所などを訪問し、保育所などにおける集団生活の適応のための専門的な支援を行います。
問合せ先	◆障害相談第一係 電話：03-5662-0052 ◆障害相談第二係 電話：03-5662-0053

障害児入所支援	自立（地域生活への移行）のための支援、専門機能の強化（障害の特性に応じて対応）を行います。 ◆江戸川区児童相談所はあとポート 電話：03-5678-1810
---------	--



保育園・学校

保育園	日常的に医療的ケアが必要なお子さんの受け入れを行っている保育園があります。 ◆保育課保育係 電話：03-5662-0066 医療的ケアが必要なお子さんで、保育園の入園を検討している保護者の方を対象に、保育園入園個別相談を実施しています。（区立保育園見学会） ◆保育課育成室支援係 電話：03-5662-9022
就学相談 特別支援教育	心身の障害や発育、病気等でお悩みがあるお子さんに対して、障害の程度や特性に応じた適切な教育が受けられるよう、就学相談や転学相談を行っています。 ◆学務課相談係 電話：03-5662-1627
すくすくスクール	医療的ケアが必要なお子さんの受け入れについてご相談を受けます。 ◆教育推進課すくすくスクール係 電話 03-5662-8132

他の事業所の情報は、[各外部サイトリンク](#)から、検索できます。
空き情報や詳細については、各事業所へお問い合わせください。

江戸川区内障害児通所支援事業所一覧（重症心身障害児対象）

事業所名	住所	電話番号	放デイ	児童発達
日本重症心身障害児支援協会 多機能型ステーション 望（のぞみ）一之江	一之江8-11-29	6824-0865	○	○
日本重症心身障害児支援協会 多機能型ステーション 望	中葛西5-4-4	3675-3701	○	○
ここね篠崎	篠崎町7-21-16 アルファグランデ篠崎貳番館B号室	6231-8153	○	○
児童発達支援事業所おれんじハウス中葛西教室	中葛西6-17-9 クローバーメディカルビル1階	5878-0507		○
やすらぎの里北小岩もあ	北小岩1-21-12	5876-8310		○
ここね江戸川	松島2-18-16 関口YKビル1階	6231-5353		○
Ponte	鹿骨5-15-10 1階	3676-7300	○	休止中
たいよう 篠崎	篠崎町7-30-5 Plaisir Ohnuki 1階	5879-8505	○	○

えどがわ医療的ケア児ガイド

サービスのご利用・ご相談等については、各問合せ先までご確認ください。



障害に関する支援

<u>障害者福祉のしおり</u>	障害のある方を対象としたサービスや制度、相談窓口などをご案内するしおりです。
障害者手帳 障害者手帳を取得することで受給できるようになるサービスがあります。	
<u>身体障害者手帳</u> 身体に障害のある方	◆障害相談第一係 電話：03-5662-0052
<u>愛の手帳</u> 知的に障害のある方	◆障害相談第二係 電話：03-5662-0053
<u>精神障害者保健福祉手帳</u> 精神障害のため日常生活や社会生活にハンディキャップを持つ方	◆保健予防課精神保健係 電話：03-5661-2465 お住いの地域の健康サポートセンター（5ページ参照）

障害福祉サービス

<u>居宅介護</u>	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護および家事援助などを行います。
<u>短期入所</u>	自宅で介護する方が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設での、入浴、排せつ、食事の介護などを行います。
<u>移動支援</u>	円滑な外出ができるよう、支援します。
問合せ先	◆障害相談第一係 電話：03-5662-0052 ◆障害相談第二係 電話：03-5662-0053

外出の支援

<u>福祉タクシー券</u> <u>自動車燃料費の助成</u>	◆障害者福祉課自立援助係 電話：03-5662-0062
<u>福祉有償運送</u>	有償・会員制にて自家用自動車による運送サービスを行っています。 ◆特定非営利活動法人 ハンディキャブ江戸川区民の会 電話：03-5667-3321 ◆社会福祉法人 共慈会 電話：03-3686-4477
<u>割引・減免</u>	税の軽減・免除、交通機関の割引などがあります。

日常生活の支援

<u>日常生活用具の給付</u>	在宅の心身障害者（児）または難病の方に、日常生活を容易にするための日常生活用具を給付します。
<u>住まいの改造助成</u>	車いす等を使用して暮らしやすい生活ができるよう、住まいを改造する費用を助成する制度です。
<u>補装具費の給付</u>	補装具の支給と修理を行っています。
問合せ先	◆障害相談第一係 電話：03-5662-0052 ◆障害相談第二係 電話：03-5662-0053
<u>寝具乾燥消毒等サービス</u>	在宅での介護を必要とする重度障害者の方に、寝具の乾燥消毒及び水洗いクリーニングを実施します。
<u>福祉理美容サービス</u>	東京都重度心身障害者手当・特別障害者手当を受給されている方へ、理容師又は美容師の出張サービスを受けられる福祉理美容券を交付します。
<u>紙おむつ・防水シーツの支給</u>	紙おむつを必要とする身体障害者手帳または愛の手帳をお持ちの方に、紙おむつを支給します。（自己負担があります）
<u>おむつ使用料の助成</u>	紙おむつ支給対象の方が、区の支給する紙おむつが使用できない病院へ入院し、おむつ代を支払った場合に使用料を助成します。
問合せ先	◆障害者福祉課自立援助係 電話：03-5662-0062



えどがわ医療的ケア児ガイド

サービスのご利用・ご相談等については、各問合せ先までご確認ください。

医療

医療費

障害程度または年齢・難病などの疾病の種類に応じて、医療保険に加えて医療費助成を受けられる場合があります。
詳細は各担当係までご相談ください。

[申請可能な医療費助成の早見表はこちらをクリック](#)

心身障害者医療費助成（マル障・都制度）	健康保険証を使って、病院などで診療・調剤を受けたときの医療費の自己負担分の一部を助成します。 ◆障害者福祉課自立援助係 電話：03-5662-0062
自立支援医療（育成医療）	体、眼、耳、心臓、腎臓、その他の内臓の障害、免疫の機能障害がある方で手術などにより確実な治療効果が期待できる方に必要な医療の給付を行うものです。 ◆お住いの地域の健康サポートセンター（5ページ参照）

日常生活用具給付

小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業	小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定を受けた児童のうち、日常生活を営むのに著しく支障のある方に対し、日常生活用具を給付しています。 ◆お住いの地域の健康サポートセンター（5ページ参照）
---------------------------------------	---

国・東京都指定の難病や小児慢性特定疾病をお持ちの方

小児慢性特定疾病医療費助成制度	厚生労働大臣が定める慢性疾病にかかっている児童等で、その疾病の程度が一定程度以上である児童等の保護者の方に対し、医療費の一部を公費によって助成するものです。
特定疾患（指定難病）医療費助成制度・難病医療費助成制度	認定を受けた疾病（指定難病の場合は、当該疾病に付随して発症する傷病を含む。）に対する医療及び一部の介護サービス（指定難病の場合は都道府県の指定した医療機関（指定医療機関）で受けたものに限る。）に関する費用について、医療保険等適用後の自己負担額の一部を助成します。
問合せ先	◆障害者福祉課医療給付係 電話：03-5662-1414

江戸川区口腔保健センター（にこにこ歯科診療所）



江戸川区口腔保健センター（にこにこ歯科診療所）	いろいろな障害やねたきり等のために、地域の歯科医院で治療を受けることが困難な方の歯科診療を行います。 ◆〒134-0013 江戸川区江戸川5丁目14番4 電話：03-5667-8020
---	--



えどがわ医療的ケア児ガイド

サービスのご利用・ご相談等については、各問合せ先までご確認ください。



手当

(申請可能な手当の早見表 [リンク先12ページ・13ページ参照](#))

心身障害者福祉手当 (手帳要件) 心身障害者福祉手当 (難病要件)	身体障害者手帳1級～4級の方、愛の手帳1度～4度の方、脳性まひの方、進行性筋萎縮症の方、難病医療券をお持ちの方に手当を支給します。
重度心身障害者手当	心身に重度の障害を有するため、常時複雑な介護を必要とする方に手当を支給します。
障害児福祉手当(国制度)	重度の障害を有するため、日常生活において常時の介護を必要とする状態にある在宅の20歳未満の方に手当を支給します。
特別児童扶養手当 (国制度)	障害のある児童を監護する又は養育する方に手当を支給します。
問合せ先	◆障害者福祉課自立援助係 電話：03-5662-0062



健康サポートセンター問合せ先

健康サポートセンター所管区域一覧

中央健康サポートセンター	03-5661-2467
小岩健康サポートセンター	03-3658-3171
東部健康サポートセンター	03-3678-6441
清新町健康サポートセンター	03-3878-1221
葛西健康サポートセンター	03-3688-0154
鹿骨健康サポートセンター	03-3678-8711
小松川健康サポートセンター	03-3683-5531
なぎさ健康サポートセンター	03-5675-2515



防災

在宅人工呼吸器使用者自家発電装置等給付事業	災害時などにおける停電により、生命の危機に直結する恐れのある在宅人工呼吸器使用者の方に対し、停電時における電力の確保を図るため自家発電装置等を給付します。
在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画	災害時に停電等が発生した場合に、電力の確保や避難の体制等がとれるよう、在宅人工呼吸器使用者ご本人及びご家族の方と関係者が情報を共有しながら作成します。
問合せ先	◆障害者福祉課医療給付係 電話：03-5662-1414 お住いの地域の健康サポートセンター (5ページ参照)

[江戸川区障害者の 防災マニュアル](#)

家族等と相談しながら「災害時避難のための個別避難計画書」を作成しておくことで、防災に対する意識の向上を図り、いつ起こるかわからない災害に備えるものです。

[医療機器が必要な 子どものための 「災害対策マニュアル改訂版」](#)

医療機器が必要な子どものための電源確保を中心にさまざまな情報が記載されています。(国立成育医療研究センター作成)

[医療的ケア児等医療情報共有システム\(MEIS\)について](#)

旅行などで出かける場合や、急な発作に備えて、かかりつけの病院以外の医療等に関する情報を共有できるシステムです。



バリアフリーマップ

[江戸川区バリアフリーマップ](#)

公共施設や自主的にバリアフリーの施設整備を進めているお店・施設の情報が掲載されています。