

協議事項

京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者基本
情報調査について

「京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者 基本情報調査」協議資料

1. 基本情報調査概要
2. 基本情報調査実施要綱
3. 基本情報調査の対象となる医療的ケア児者の考え方
4. 基本情報調査への協力のお願ひ
5. 基本情報調査票（在宅者用）
6. 基本情報調査票（入所者用）
7. 同意書及び同意撤回書
8. 基本情報調査の実施協力依頼先

参考資料

1. 個人情報収集した他府県の調査事例（参考資料1）
2. 医療的ケア児等に係る各圏域の課題（参考資料2）

調査名

京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者
基本情報調査

1. 調査目的

- 必要な支援に繋がっていない医療的ケア児等を把握する
- 医療的ケア児等支援センター「ことのわ」の開設を広く周知する
- 医療的ケア児等の様々な困りごとに応じて、相談対応や支援機関等へ繋げる
- 不足する資源等を把握し、望ましい支援体制を整備する

2. 調査対象

- 医療的ケア児者
日常的に医療的ケアを必要とする児者
 - 重症心身障害児者
重度の肢体不自由と重度の知的障害を併せもつ児者
- ※京都府在住であること。(施設入所を含む。出生後未退院の児は含まない。)
- ※医療的ケアの要因となる疾患の発生、障害固定が18歳未満であること。

3. 調査内容

①基本情報

氏名、住所、生年月日など

②当事者の状況

病名、運動機能状態、言語理解、医療的ケアの内容、利用中のサービス等、家族構成など

③困っていること

④個人情報提供に関する同意

- ・医療的ケア児等支援センターにおける個人情報の集約、保管
- ・必要時、個別に同意確認の上、関係機関との情報共有

4. 調査方法

調査時点：令和4年〇月〇日

調査期間：令和4年〇月～〇月

調査の流れ：

①調査協力依頼（〇月）

医療、福祉、教育等関係機関に対し、調査対象者への調査票配布について協力依頼

②調査票配布・回収（〇月～〇月）

関係機関から調査対象者へ調査票を手交。調査対象者がらセンターへ調査票を郵送(電子申請についても調整中)
※調査期間後も、引き続き調査票の回収に努める。

問い合わせ先

「京都府医療的ケア児等支援センターことのわ」

電話：075-414-5120（平日9時～16時）

基本情報調査の対象となる医療的ケア児者の考え方

○ 次の3つの要件を満たす児者

- 1 日常的に医療的な生活援助行為を必要とする
- 2 1を持続的に必要とする状態にある
- 3 家族や支援者によるケアや見守りが必要である

	医療的ケア	詳細
1	人工呼吸器の管理	在宅人工呼吸器、マスク式呼吸器の管理、ハイフローセラピー (酸素濃度に関わらず、また夜間だけの呼吸器使用や家族判断での装着も管理中とする)
2	気管切開の管理	
3	鼻咽頭のエアウェイの管理	
4	酸素療法	酸素ボンベや濃縮器使用(常時または夜間のみ、または家族判断で使用する場合を含む)
5	吸引	口腔内、鼻腔内、気管内の吸引 (原疾患なく1日1、2回入眠時のみの口鼻吸引などは含まない)
6	ネブライザー管理	ほかの医療的ケアを必要としない単独処置の場合は医療的ケアとしない
7	経管栄養	経鼻チューブや胃瘻など管を用いて栄養を注入または持続経管注入ポンプ使用(体重増加不良や体調不良時の家族判断による経管栄養含む)
8	中心静脈カテーテルの管理	中心静脈栄養、中心静脈からの薬剤投与
9	皮下注射 ※	持続皮下注射や持続血糖測定器使用を含む。
10	血糖測定 ※	
11	持続的な透析	血液透析、腹膜透析
12	導尿 ※	定期的導尿、留置カテーテル、腎及び膀胱瘻、尿路ストーマ
13	排便管理	消化管ストーマ
		ヒルシュスプリング病など疾患を原因とする定期的浣腸
14	痙攣時の処置	無呼吸など1日に数回発作がある場合。その対応のために酸素吸入、吸引、蘇生器具を使用する。

- ・令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に伴い示された医療的ケア児に係る「新判定スコア」に基づき作成した。
- ・人工呼吸器の管理や酸素療法など個別により使用方法が異なるため、詳細に説明を加えた。
- ・経管栄養や浣腸・ストーマなど成長とともに必要がなくなれば調査対象としない。
- ・感染症等での一時的な処置は調査対象としない。
- ・※は、自己で実施でき、家族によるケアや見守りの必要がない場合は調査対象としない。
- ・「13排便管理」、「14痙攣時の処置」は、調査対象を新判定スコアより範囲を限定的とした。
- ・判断に悩むケースの場合は調査対象に含む。

京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者 基本情報調査への協力をお願い

京都府では、病気や障害があることで、人工呼吸器の管理やたんの吸引等を日常的に必要とする医療的ケア児者や、重症心身障害児者及びご家族の相談に応じるとともに、地域で安心して生活できるよう関係機関との連携を進めるため、令和4年4月に【京都府医療的ケア児等支援センター：愛称ことのわ】を立ち上げました。

このセンターは医療的ケア児等の「どこに相談すればいいのかわからない」等の相談に応え、年齢や生活実態等に適した支援を提供できるように、必要な情報提供を行うとともに、医療・保健・福祉・教育等関係機関との連絡調整を行うことを目的としています。

センターの開設に当たり、京都府では、府内の関係貴課や関係団体と協力し、医療的ケア児等の基本情報調査を行うこととしました。

困っていることや不安に感じていることなど、ぜひお聞かせください。

調査票に記載していただいた情報は、センターで集約、保管します。

センターが関係する支援機関といただいた情報共有する場合は、あらためてご本人、保護者様に、個別に同意を確認させていただきます。

また、調査の結果は京都府内の医療的ケア児等に対する社会的支援や制度の検討に活用するなど、より良い支援のための基礎資料とします。

つきましては、基本情報調査についてご理解いただき、同意書、調査票を記入し同封の上、下記送付先まで郵送をお願いいたします。

- ・当調査のご回答や同意の有無によって、何等かの不利益が生じることはありません。
- ・答えにくい質問には、空けたままでも結構です。
- ・基本情報調査票を提出された後に同意を撤回される場合は同封の「同意撤回書」をご提出ください。提出いただいた調査票をお返しいたします。
- ・個人が特定されない形で京都府内における医療的ケア児等調査結果として公表を行う場合があります。

当調査では調査から漏れる方を極力少なくしたいため、多くの関係機関に調査票配布のご協力をお願いしており、複数の機関から調査票の記入を依頼される可能性があります。既に提出いただいた場合は再度提出していただく必要はございません。

ご回答頂く皆様におかれましては、お忙しい中恐縮ですがご協力をお願いいたします。

○調査票・同意書送付先

京都府健康福祉部障害者支援課福祉サービス・障害児支援係

「京都府医療的ケア児等支援センターことのわ」

〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入る藪ノ内町

電話：075-414-5120（平日9時～16時）

※返信用封筒をお使いください。

京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者 基本情報調査票(お家で生活の方)

【基本情報】

記入日 (年 月 日)

ふりがな		性別	<input type="checkbox"/> 男性	<input type="checkbox"/> 女性
ご本人氏名		生年月日	昭和 平成 年 月 日 (歳) 令和	
ふりがな		ご本人との続柄	<input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> 祖父 <input type="checkbox"/> 祖母	
保護者(代理人)氏名			<input type="checkbox"/> その他 ()	
住所	〒 ー 京都府			
電話 (自宅又は携帯電話)	() ー			
E-メール (任意)	@			
ご希望の連絡方法	<input type="checkbox"/> 郵送 <input type="checkbox"/> 電話 (自宅又は携帯電話) <input type="checkbox"/> E-メール			

【当事者の状況】

※記入またはレ点をつけてください。

1. 病気や障害の発生前年齢	<input type="checkbox"/> 出生時から	() 歳の時
2. 診断を受けている病名		
3. 運動機能の状態	姿勢移動	<input type="checkbox"/> 寝返りができる
		<input type="checkbox"/> 座位が保持できる
		<input type="checkbox"/> 這って移動する
		<input type="checkbox"/> 歩いて移動する
		<input type="checkbox"/> 走ることができる
	食事	<input type="checkbox"/> 全介助
排泄	<input type="checkbox"/> 全介助	<input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 自立
入浴	<input type="checkbox"/> 全介助	<input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 自立
4. 言語理解	<input type="checkbox"/> 呼びかけに少し反応する	
	<input type="checkbox"/> 呼びかけに返事をする	
	<input type="checkbox"/> 手を握る等簡単な指示を理解する	
	<input type="checkbox"/> 普通の会話を理解する	
5. 障害者手帳 小児慢性特定疾病受給者証 障害福祉サービス受給者証 の有無	<input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 (種類: 級) (種類: 級)	
	<input type="checkbox"/> 療育手帳 (<input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B)	
	<input type="checkbox"/> 精神障害手帳	
	<input type="checkbox"/> 障害福祉サービス受給者証 (<input type="checkbox"/> 入所 <input type="checkbox"/> 通所)	
	<input type="checkbox"/> 障害児支援受給者証 (<input type="checkbox"/> 入所 <input type="checkbox"/> 通所)	
	<input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾患受給者証 <input type="checkbox"/> 指定難病受給者証	
6. 日常生活に必要な医療的ケア (該当するものに○、 複数回答)	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器の管理 <input type="checkbox"/> 気管切開の管理 <input type="checkbox"/> マスク式呼吸器管理	
	<input type="checkbox"/> 口鼻吸引 <input type="checkbox"/> 気管吸引 <input type="checkbox"/> 酸素療法	
	<input type="checkbox"/> 経管栄養 (<input type="checkbox"/> 経鼻 <input type="checkbox"/> 経腸 <input type="checkbox"/> 胃瘻 <input type="checkbox"/> 食道瘻 <input type="checkbox"/> 持続経管注入ポンプ)	
	<input type="checkbox"/> 鼻咽頭エアウェイの管理 <input type="checkbox"/> 中心静脈栄養	
	<input type="checkbox"/> 腹膜透析 <input type="checkbox"/> 血液透析 <input type="checkbox"/> 導尿 <input type="checkbox"/> 膀胱瘻	
	<input type="checkbox"/> 人工肛門 <input type="checkbox"/> 定期的浣腸 <input type="checkbox"/> 吸入・ネブライザー	
	<input type="checkbox"/> 皮下注射 (インスリン等) <input type="checkbox"/> 血糖測定	
	<input type="checkbox"/> 痙攣時の処置 () <input type="checkbox"/> その他 ()	

京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者 基本情報調査票（施設入所の方）

【基本情報】

記入日（ 年 月 日）

ふりがな		性別	<input type="checkbox"/> 男性	<input type="checkbox"/> 女性	
ご本人 氏名		生年月日	昭和 平成 年 月 日（ 歳） 令和		
ふりがな		ご本人と の 続柄	<input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> 祖父 <input type="checkbox"/> 祖母 <input type="checkbox"/> その他（ ）		
保護者(代理人) 氏名					
住所	〒 ー 京都府				
電話（自宅又は 携帯電話）	（ ）				
E-メール（任意）	@				
ご希望の連絡方法	<input type="checkbox"/> 郵送 <input type="checkbox"/> 電話（自宅又は携帯電話） <input type="checkbox"/> E-メール				
現在の生活場所	<input type="checkbox"/> 施設入所（ ） <input type="checkbox"/> 自宅				

【当事者の状況】

※記入またはレをつけてください。

1. 病気や障害の発生年齢	<input type="checkbox"/> 出生時から	（ ）歳の時
2. 診断を受けている病名		
3. 運動機能の状態	姿勢 移動	<input type="checkbox"/> 寝返りができる
		<input type="checkbox"/> 座位が保持できる
		<input type="checkbox"/> 這って移動する
		<input type="checkbox"/> 歩いて移動する
		<input type="checkbox"/> 走ることができる
	食事	<input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 自立
	排泄	<input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 自立
入浴	<input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> 自立	
4. 言語理解	<input type="checkbox"/> 呼びかけに少し反応する	
	<input type="checkbox"/> 呼びかけに返事をする	
	<input type="checkbox"/> 手を握る等簡単な指示を理解する	
	<input type="checkbox"/> 普通の会話を理解する	
5. 障害者手帳 小児慢性特定疾病受給者証 障害福祉サービス受給者証 の有無	<input type="checkbox"/> 身体障害者手帳（種類： 級）（種類： 級）	
	<input type="checkbox"/> 療育手帳（ <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B ）	
	<input type="checkbox"/> 障害福祉サービス受給者証（ <input type="checkbox"/> 入所 <input type="checkbox"/> 通所）	
	<input type="checkbox"/> 障害児支援受給者証（ <input type="checkbox"/> 入所 <input type="checkbox"/> 通所）	
	<input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾患受給者証 <input type="checkbox"/> 指定難病受給者証	
6. 日常生活に必要な 医療的ケア (該当するものに○、 複数回答)	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器の管理 <input type="checkbox"/> 気管切開の管理 <input type="checkbox"/> マスク式呼吸器管理	
	<input type="checkbox"/> 口鼻吸引 <input type="checkbox"/> 気管吸引 <input type="checkbox"/> 酸素療法	
	<input type="checkbox"/> 経管栄養（ <input type="checkbox"/> 経鼻 <input type="checkbox"/> 経腸 <input type="checkbox"/> 胃瘻 <input type="checkbox"/> 食道瘻 <input type="checkbox"/> 持続経管注入ポンプ）	
	<input type="checkbox"/> 鼻咽頭エアウェイの管理 <input type="checkbox"/> 中心静脈栄養	
	<input type="checkbox"/> 腹膜透析 <input type="checkbox"/> 血液透析 <input type="checkbox"/> 導尿 <input type="checkbox"/> 膀胱瘻	
	<input type="checkbox"/> 人工肛門 <input type="checkbox"/> 定期的浣腸 <input type="checkbox"/> 吸入・ネブライザー	
	<input type="checkbox"/> 皮下注射（インスリン等） <input type="checkbox"/> 血糖測定	
	<input type="checkbox"/> 痙攣時の処置（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）	

7.現在かかっている 医療機関 (複数回答)	<input type="checkbox"/> 医療機関名
8.現在、在籍または 利用している学校や 事業所 (複数回答)	調整中
9.困っていること、将来に向けて不安なことなど自由にお書きください。	

御回答ありがとうございました。

同意書

□欄に✓点でチェックをお願いします。
ご本人欄は意思表示が可能な場合にチェックしてください。

○18歳未満の医療的ケア児・重症心身障害児

1 基本情報調査票に記載し、個人情報京都府医療的ケア児等支援センターで集約、保管することに同意します

ご本人

保護者

2 記載された内容について、個人を特定しない形で公表することに同意します

ご本人

保護者

○18歳以上の医療的ケア者・重症心身障害者

1 基本情報調査票に記載し、個人情報京都府医療的ケア児等支援センターで集約、保管することに同意します

ご本人

代理人

2 記載された内容について、個人を特定しない形で公表することに同意します

ご本人

代理人

令和 年 月 日

ご本人氏名 _____

上記同意をされた

保護者・代理人氏名 _____

同意撤回書

この度、「京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者 基本情報調査」実施に際し説明を受け、情報提供・情報公表（個人を特定しない）に同意しましたが、その同意を撤回します。

つきましては、調査票について以下の返送をお願いします。

（ 返送 廃棄 ）

令和 年 月 日

ご本人（保護者・代理人）のご署名

返送先住所

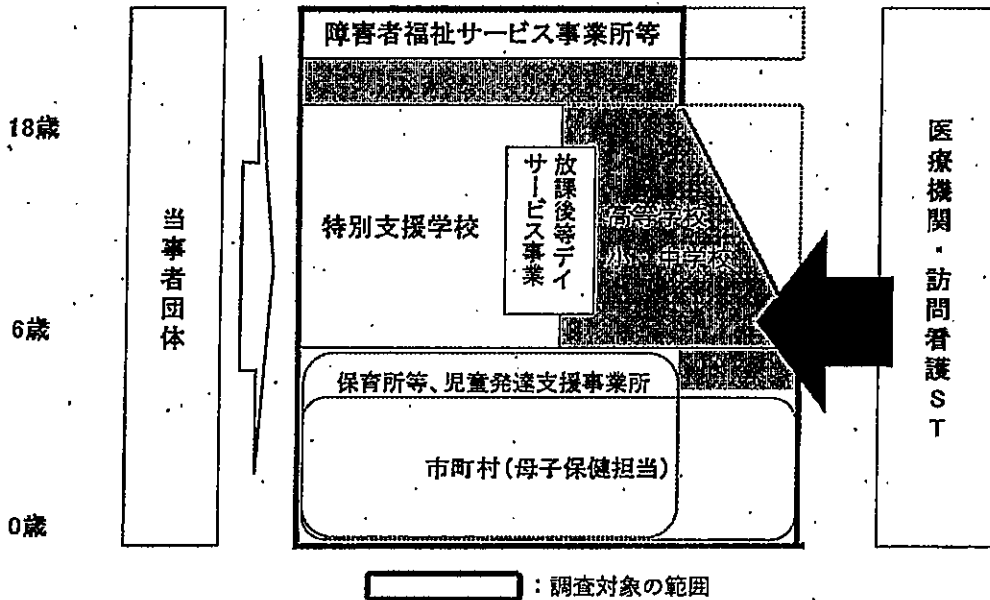
返送に当たっての
ご連絡先

「京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者 基本情報調査」の実施協力依頼先（案）

【関係機関イメージ】

[年齢]

[関係機関等]



【協力依頼機関（案）】

区 分		協力依頼機関			
		京都府	京都市	市町村	関係団体
医療	小児科を標榜する病院				府医師会
	小児科を標榜する診療所				
	訪問看護事業所（小児対応）				府訪問看護ST協議会
乳幼児期	乳児院・児童養護施設	家庭支援課			
	行政機関（母子保健担当）	こども・青少年総合対策室 府保健所	子ども家庭支援課	各市町村母子保健担当	
	保育所等	こども・青少年総合対策室	幼保総合支援室		
	幼稚園	文教課			
	児童発達支援事業所(重心型)	障害者支援課	子ども家庭支援課		
学童期	特別支援学校				
	小・中学校（公立）	特別支援教育課	総合育成支援課		
	高等学校（公立）				
	医療型障害児入所施設、指定発達医療機関 放課後等デイサービス事業所(重心型)	障害者支援課	子ども家庭支援課		
成人期	障害者支援施設、療養介護事業所 (旧身体障害者療養施設)				
	居宅介護事業所(特定登録行為届出事業所)	障害者支援課	障害保健福祉推進室		
	生活介護事業所 (看護師加配、医療連携加算取得事業所)				
当事者団体		KICS、なごみの会、キコレ、重心児者を守る親の会 他			

個人情報収集した他府県の調査事例

実施県	神奈川県	千葉県（1回目）	千葉県（2回目）
	市町村と共有するデータベースの作成	医療的ケア児者・重症心身障害児者の全数把握	左記調査の実施主体を市町村へ移して継続調査
調査時期	令和元年6月～7月	平成30年7月～翌3月	令和2年度
名称	神奈川県医療的ケア児実態調査	重症心身障害児者および医療的ケア児者の実態調査	令和2年度 重症心身障害児者・医療的ケア児者調査
対象	医療的ケアが必要な18歳未満、推定700～800人	重症心身障害児者1900人・医療的ケア児者758人	同対象 5市町村が実施
目的	収集したデータを市町村へ情報提供するとともに今後の県の支援や施策を検討する際の基礎情報とする。	重症心身障害児者と医療的ケア児者の全数実態調査を行い、地域年代別の人数や当事者ニーズを把握し、障害福祉施策の検討及び支援体制構築の基礎資料とする。	千葉県が実施した実態調査をベースに、市町村が実施主体となり二次調査を実施し、地域の課題を抽出し施策に繋げる。
取り扱う情報	氏名、性別、生年月日、年齢、住所、電話番号、病名手帳の有無、障害支援区分小児慢性特定疾病該当の有無、医療的ケアの内容、ご本人の状況や現在の生活、学校、医療機関、サービス、困り事、要望等	左に同じ	氏名、運動機能障害、医療的ケア、学校・医療・福祉、災害時の備えと災害時の配慮災害時の不安、コロナの不安利用したいが出来ていないサービス等
配布・回収方法	関係機関から配布 返信用封筒で回収	関係機関から配布 協力機関に20回説明実施 返信用封筒で回収	1回目と同様
結果報告	個人が特定されない形で関係機関への送付とHP掲載	同意書の得られた対象者の調査表を市町村へ提供 匿名の結果報告は開示	

※無記名アンケート調査を実施した都道府県は多数あり。

なお、京都府域においても、圏域単位でアンケート調査等を既に実施

医療的ケア児等に係る各圏域の課題

参考資料 2

圏域	地域資源	連携	コーディネーター	災害計画	その他
京都府	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアを提供出来る事業所、ヘルパーが少ない。 児童館に医療的ケア児を安全にケアするスペースの確保が困難。 保育所・学校の看護師確保が困難。 	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関、関係機関との協力的な連携体制の構築・情報共有。 事故が発生した場合の対処が困難であるため受け入れ出来ない保育所。 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児等コーディネーターの役割やあり方、活用方法を要検討 	<ul style="list-style-type: none"> 有事に備えた医療的ケア児の全数把握。（特に電源を必要とする児） 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアを理由に通学バスに乗れない児童の送迎。 医療依存度の高い児童の親が入院した際の対応困難。 レスパイトや通院付き添いその他自立支援事業のニーズがある。
乙訓	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアができる福祉事業所、ヘルパーが少ない。医ケア児を受け入れる保育所が少ない。 	<ul style="list-style-type: none"> 発達を見据えた障害児の包括支援（発達に応じた療育の導入、保育所等への通所）が必要。 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児等コーディネーターとして、医療機関・医療職との連携が難しい。 	<ul style="list-style-type: none"> 実効性のある災害時個別支援計画の作成と更新、訓練が必要 災害時の受入先に電源の確保が必要（医療機関、福祉避難所等） 	
山城北	<ul style="list-style-type: none"> 保育所、児童発達支援事業所、短期入所の資源が不足。 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児者のライフスタイルに応じた多様な連携が必要 医療的ケア児の資源をうまく利用できるシステム作り 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児等コーディネーターの役割や活動内容のイメージ・認識に差がある 		<ul style="list-style-type: none"> 特別支援学校卒業後など将来に関すること、介護者の高齢化に対すること不安。（当事者）
山城南	<ul style="list-style-type: none"> 在宅主治医、医療的ケア児に対応できる訪問看護ステーションの不足。 レスパイト受入病院の確保困難。 支援事業所を隣県に頼っている。 		<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアの仕事が明確でない。 		<ul style="list-style-type: none"> 通院先が10km～30kmと遠方で保護者の負担が大きい。
南丹	<ul style="list-style-type: none"> 高度な医療的ケアが必要な児に対応可能な小児科医師や訪問看護ステーションが不足。 	<ul style="list-style-type: none"> 地域の保育所、小学校へ通学できる体制整備と連携。 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児等コーディネーターの役割、位置付けができていない。 	<ul style="list-style-type: none"> 災害時個別支援計画の策定 	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関が遠方のため通院や入院の負担（人、経済的）が大きい。
中丹	<ul style="list-style-type: none"> 学校看護師の確保 訪問看護ステーション、放課後等デイ、小児かかりつけ医が少ない。 		<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児等コーディネーターの活動支援と関係機関での支援体制の構築 	<ul style="list-style-type: none"> 災害対策について、避難入院先との連携を強化する必要がある。 	
丹後	<ul style="list-style-type: none"> 疾患特性や発達を踏まえた療育やリハビリ資源が少ない。 医療的ケア児が通所できる保育所がほぼなく、看護師の人材確保が必要。訪問診療が必要。訪問診療が高受診とも負担が大きい。 専門医療機関が遠く、定期受診緊急受診と利用出来ず保護者の付添が必要であり利用が困難。 医療型ショートステイは空床がないと利用出来ず保護者の付添が必要であり利用が困難。 				<ul style="list-style-type: none"> 通所時や訪問看護師の付き添いサービスの制度がない。 気象状況の変化による対応等の不安

参考資料：各圏域「令和2年度在宅療養児支援の取組」、丹後障害者自立支援協議会「医療的ケアを必要とする方とご家族の地域生活支援に関するアンケート調査結果」山城北圏域在宅療養児・者の地域生活支援ネットワーク会議「平成27年度圏域実態調査の結果まとめ」山城南自立支援協議会「医療的ケア児等支援コーディネーター研修修了者懇談会」資料、令和2年度医療的ケア児等への支援の連携の推進に関する会議資料

医療的ケア児等支援協議会への委員意見について

項目	ご質問・ご意見
調査対象	18歳以上の「者」を含めると調査対象が広がるが、当該調査対象に「者」を含める理由は？
	「このわ」が医療的ケア児等を対象とする一方で、当該調査対象に「重症心身障害」を含める理由は？
	調査目的「必要な支援に繋がっていない医療的ケア児等を把握する」とは、行政が把握するものの必要な支援に繋がっていない対象児を明確にする意図か、行政が把握すら出来ていない対象児を明確にする意図か？
	医療的ケアを必要とする重症心身障害児者と、いわゆる動く医療的ケア児者を区別して数値化していただきたい。
調査項目	医療的ケア児等の実態を正しく理解するために、症状の安定性、直近1年間の入院歴、ケアの頻度、主たる介護者の健康状態、地域での支援状況、それらの安定性等に係る項目を追加してはどうか。
	自由記載欄について、「困っていること、将来に向けて不安なこと」だけでなく「希望する支援」も記載いただいたらどうか。
同意	個人を特定しない形で調査結果を公表することについて同意を得られない場合、正しい調査結果を公表出来ないのでは？
	センターが関係機関へ情報提供する際の同意についても、保護者の負担感を考慮し、当該調査の中で一定範囲を示したうえで求めてはどうか。
調査方法	主となる協力機関とその他機関との違い、それぞれの役割は？
	市町村は、調査票の配布に当たり、現に把握していない対象児者を手帳等の情報から割り出して配布をする必要があるのか？
	調査票を郵送する場合の手数料は？
	当該調査の回答率を算出するために、各機関の配布数を把握する必要あり。
情報管理	一度きりではなく継続的に情報を集めるシステムを構築すべき
	各機関とも多忙を極めている中で、何のインセンティブもなければ協力いただけるとは思えない。どうすれば全てを網羅できて、かつ無理のないシステム構築、という視点で議論いただきたい。

