

京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者 第2回基本情報調査実施要綱

(目的)

第1条 この要綱は、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和3年法律第81号）（以下「法」という。）第14条に則り、医療的ケア児支援センターの業務として、京都府（京都市含む）の医療的ケア児者及び重症心身障害児者とその家族（以下「医療的ケア児等」という。）の相談に応じ、情報の提供やその他支援を行うとともに、医療、保健、福祉、教育、労働等関係機関及び民間団体（以下「関係機関」という。）との連絡調整を行うため、医療的ケア児等の基本情報調査に関し、必要な事項を定めるものとする。

(調査対象)

第2条 調査対象は、京都府内に在住または施設入所し、次に掲げる児童及び成人（以下「児者」という。）とする。

- (1) 医療的ケア児者：医療的ケアの要因となる疾患の発症が18歳未満であり日常的に別表の医療的ケアが必要な児者
- (2) 重症心身障害児者：障害の発症、固定が18歳未満である次の児者
 - ・身体障害者手帳1級又は2級と、療育手帳Aを併せもつ児者
 - ・重症心身障害認定を受けた児者（障害福祉サービス関係の受給者証に記載）
 - ・上記の認定を受けていないが、上記と同等と判断される児者

なお、(1)又は(2)であっても、出生後、未退院の場合は対象外とする。また、調査票の記入は、在宅又は入所施設で日常生活を営む当事者、保護者又は代理人が行う。

(調査内容)

第3条 医療的ケア児者及び重症心身障害児者について次の情報を調査する。

- (1) 基本情報：氏名、住所、生年月日、家族構成等
- (2) 当事者の状況：病名、医療的ケアの内容、福祉サービス利用状況、災害対策等
- (3) 困りごとや不安なこと
- (4) 個人情報提供に関する同意

(調査方法)

第4条 京都府・市町村共同電子申請サービスを利用し、次のとおり調査する。

- (1) 基本情報調査に関する案内を調査実施への協力依頼先からそれぞれ該当する当事者へ配布
- (2) 当事者、保護者又は代理人が電子申請フォームより回答

(調査基準日及び調査時期)

第5条 令和8年6月1日を基準日とし、令和8年7月1日から9月末日までを調査期間とする。

(個人情報の取り扱い)

第6条 この調査において収集する個人情報は、京都府医療的ケア児等支援センターにおいて収集、保管する。

センターが入手した個人情報の管理に当たっては、京都府個人情報保護条例の趣旨に則り、第1条に掲げる目的以外に使わないものとする。

大島分類

元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された判定方法

