

医療的ケア児との生活は大変だし苦勞もあるが、
イコール不幸ではない
【先天性ミオパチーの息子・富士との日々】

自己紹介

- 新井正輝
 - 1988年生まれ
 - 妻と息子の3人暮らし
 - (過去) 会社員
- ↓
- (現在) 疾患・障がい児家族向けの事業のスタートアップ経営



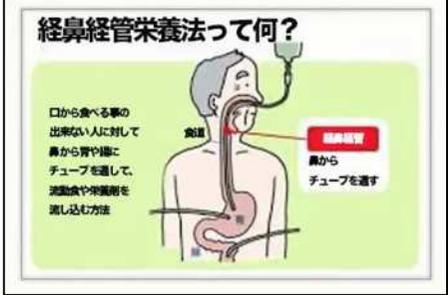
我が子富士

- 新井富士（あらいふじ）
- 2022年生まれ（現在2歳）
- 生まれつき筋肉が弱い疾患
 - 先天性ミオパチー（10万人に3人～5人）
 - 国の指定難病
 - 根本治療法がまだない
 - 50%が1歳までに・・・



▲1歳のときの写真

我が子、富士の医療的ケア

項目	①人工呼吸器管理	②経鼻栄養 (EDチューブ) ※今後胃ろうへ切替余地あり、体重10キロ～	③口腔/気管吸引 ＋持続吸引
内容	<ul style="list-style-type: none"> ・ 24時間呼吸器を使用 ・ 酸素注入は緊急時以外不要 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 鼻からチューブを腸まで挿入 ・ チューブを通して栄養摂取 ・ 常時栄養を注入 →6時間 (3時間×2) の休止時間あり	<ul style="list-style-type: none"> ・ 飲み込む力が弱いため口に吸引のチューブを常に入れておく必要あり ・ 吸引をしていないとヨダレや痰が溢れてしまう
イメージ			
頻度	<ul style="list-style-type: none"> ・ 24時間の利用 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 12時～15時は注入 -9-12時、15-18時は休止 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 口腔：持続吸引＋口鼻からあふれるとき (30分～1時間に1回) ・ 気管：1日5～10回 (沐浴時除いて)

今日お話しすること

1. 富士が生まれてから
2. 在宅生活がはじまってから
3. 医ケアがある生活が当たり前になってから

今日お話しすること

1. **富士が生まれてから**
2. 在宅生活が始まってから
3. 医ケアがある生活が当たり前になってから

計画無痛分娩の予定が、
37週までさかごで
帝王切開が決まった





出産前の最後の
健診中に
胎児の心拍が
急低下
↓
検診中に妻が
担架で運ばれ
緊急帝王切開
で出産へ

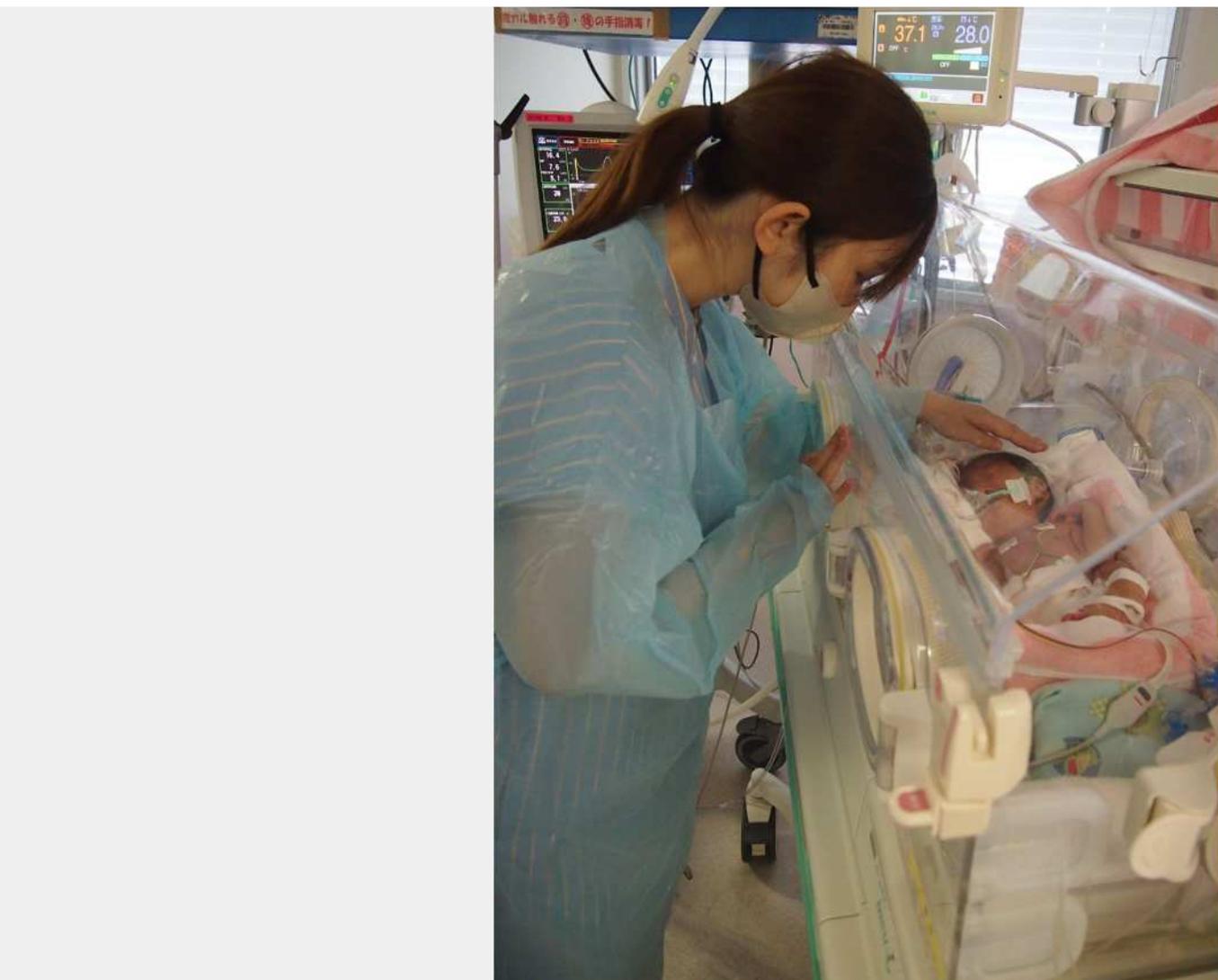
新生児仮死状態_{で出生}

=出生時に子宮内環境から子宮外環境に移行する過程で、種々の原因から呼吸不全（=低酸素）に陥った状態で、全出産の約10%に起こります。



新生
兒集
中治
療室

即
N
I
CU
^



面会の日々 週に1回

夜泣きで苦勞？

看護師さんと

交換日記



このたびは、かわいい男の子の誕生おめでとう
ございます。急な帝王切開で赤ちゃんと離れて
しまい不安もたくさんあると思います。

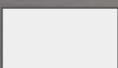
1日でも早く家族みんなで暮せる日が来ますよう
スタッフ一同全力でサポートさせていただきます。

この度赤ちゃんの入院から退院まで担当させて
いただくことになりました。看護師の泉 茜です。

このノートは、パパ、ママが自由に赤ちゃんへのメッセージ
自由に気持や、私達医療者への質問等何でも書いて
いただいても大丈夫です。私も日々の様子を写真と一緒に
書いていこうと思っております。

これから退院までの間、
よろしくお願いします。

7/21



赤ちゃんは今、保育器というあたたかいお部屋の中に
います。できるだけママのお腹の中に近い環境に
なるように、手足が曲って体がまっすぐにできるように
足下を回っています！

チューブとモニターがたくさんついています。

パパ、ママたくさん読んであげて大丈夫です。

パパ、ママのパワーを注入してあげてください。♡

状態がおちついたら、おんぶ交換など一緒にできたら
思っています。

富士の生い立ち





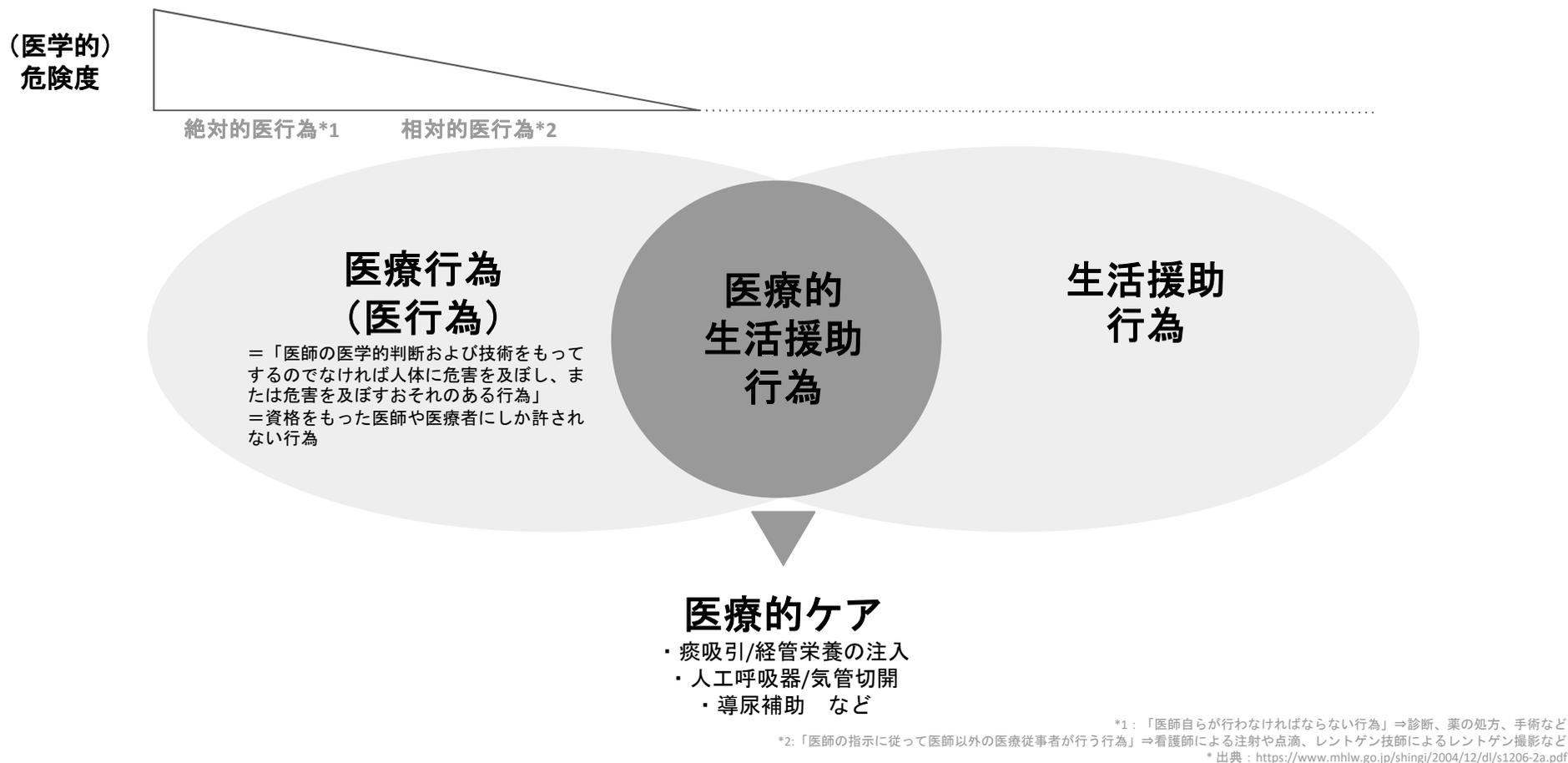
医療的ケア児

生まれてから189日間
入院して家に
帰ってくるまでの話

富士の生い立ち



医療的ケアとは？



我が子、富士の医療的ケア

項目	①人工呼吸器管理	②経鼻栄養 (EDチューブ) ※今後胃ろうへ切替余地あり、体重10キロ～	③口腔/気管吸引 + 持続吸引
内容	<ul style="list-style-type: none"> ・ 24時間呼吸器を使用 ・ 酸素注入は緊急時以外不要 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 鼻からチューブを腸まで挿入 ・ チューブを通して栄養摂取 ・ 常時栄養を注入 →6時間 (3時間×2) の休止時間あり	<ul style="list-style-type: none"> ・ 飲み込む力が弱いため口に吸引のチューブを常に入れておく必要あり ・ 吸引をしていないとヨダレや痰が溢れてしまう
イメージ			
頻度	<ul style="list-style-type: none"> ・ 24時間の利用 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 12時～15時は注入 -9-12時、15-18時は休止 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 口腔：持続吸引+口鼻からあふれるとき (30分～1時間に1回) ・ 気管：1日5～10回 (沐浴時除いて)

気管切開手術が終わってから約3カ月間、 毎日のように病院に通い医療的ケアの練習



富士のためにやること

[テーブルビュー](#)
[タイムラインビュー](#)
[ボードビュー](#)
[カテゴリ](#)

🔍 🔍 🔍

▼ 役所・行政手続き 11

- 📅 2022年10月
- 📌 ステータス
- 📄 吸引器の見積もりを受領 99_完了
 - 📄 障害者手帳の申請用の医師の診断書受領 99_完了
 - 📄 小児慢性特定疾患の申請 99_完了
 - 📄 小償での吸引器購入申請 99_完了
 - 📄 予防接種の交付金申請 99_完了
 - 📄 障害者手帳の申請 99_完了
 - 📄 障害福祉サービスの申請に必要な医師ス 99_完了
 - 📄 障害福祉サービスの役所申請 99_完了
 - 📄 障害福祉サービスの受領書の受領 99_完了
 - 📄 障害児福祉手当の確認 01_未着手
 - 📄 特別児童扶養手当の確認 01_未着手

▼ 物品準備 17

- 📅 2022年10月
- 📌 ステータス
- 📄 ベビーカーの購入 99_完了
 - 📄 持続吸引の必要有無の確認 99_完了
 - 📄 吸引器の購入 99_完了
 - 📄 酸素、サチュレーションモニターの手配 99_完了
 - 📄 吸引器の受け取り（自宅） 99_完了
 - 📄 在宅酸素の受け取り（自宅） 99_完了
 - 📄 聴診器の購入 99_完了
 - 📄 ベビーカーのセカンドシートの購入 01_未着手
 - 📄 ラックの購入 99_完了
 - 📄 チャイルドシートの購入 99_完了
 - 📄 ベビーカー荷台の補強材の購入 99_完了
 - 📄 外出用のオキシメータの購入 99_完了
 - 📄 ベビーカーのチャイルドシートアダプタ 99_完了
 - 📄 持続吸引器の購入 99_完了

📅 2022年10月 | 12月 | 1月 | 四半期 < 今日 >

📌 ステータス

📄 吸引器の見積もりを受領

📄 障害者手帳の申請用の医師の診断書受領

📄 小児慢性特定疾患の申請

📄 小償での吸引器購入申請

📄 予防接種の交付金申請

📄 障害者手帳の申請

📄 障害福祉サービスの申請に必要な医師スコアの手配

📄 障害福祉サービスの役所申請

📄 障害福祉サービスの受領書の受領

📄 障害児福祉手当の確認

📄 特別児童扶養手当の確認

📄 ベビーカーの購入

📄 持続吸引の必要有無の確認

📄 吸引器の購入

📄 酸素、サチュレーションモニターの手配

📄 吸引器の受け取り（自宅）

📄 在宅酸素の受け取り（自宅）

📄 聴診器の購入

📄 ベビーカーのセカンドシートの購入

📄 ラックの購入

📄 チャイルドシートの購入

📄 ベビーカー荷台の補強材の購入

📄 外出用のオキシメータの購入

📄 ベビーカーのチャイルドシートアダプターの購入

📄 持続吸引器の購入

📄 外出用の吸引器の購入

A photograph of a hospital room. A woman in a blue and white striped shirt is leaning over a patient lying on a bed. Another woman in a blue and white striped shirt is sitting on the floor next to the bed, looking at the patient. The room has a wooden table, a chair, and a window with white curtains. The text "生後189日後にようやく家族3人暮らし" is overlaid on the image.

生後189日後にようやく家族3人暮らし

今日お話しすること

1. 富士が生まれてから
2. 在宅生活が始まってから
3. 医ケアがある生活が当たり前になってから

医ケア児である息子と過ごす上で大事にしていること

① 外の世
界

② 刺激

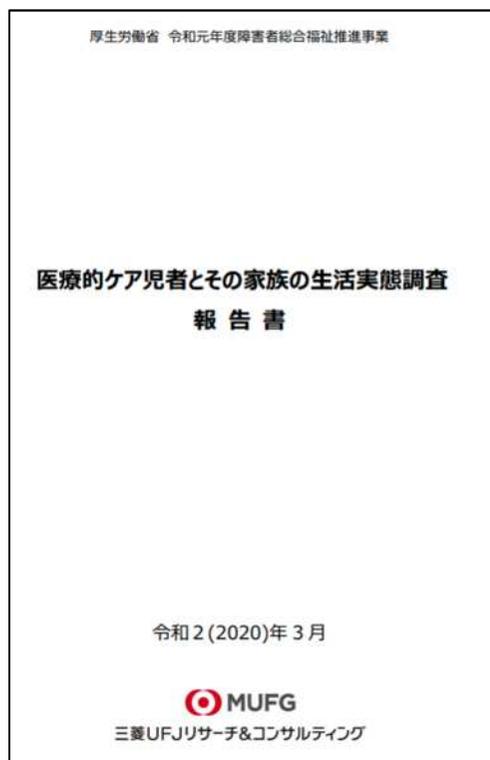
医ケア児である息子と過ごす上で大事にしていること

①外にで
る？

②刺激

医療的ケア児者とその家族の生活実態

- 当たり前のことが当たり前のこととしてできていない、という実態（要旨*より）



1. 日々の生活上の課題や困りごと、行いたい が行えていないこと

- a. 「慢性的な睡眠不足である」、「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない」、「**医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める**」は回答者の**6割が回答し、共通の課題**

① 外の世界：外にでる練習を重ねた

- 在宅生活が始まってすぐ嫌がる妻含めて外にでる練習を重ねて免疫をつけていった



医ケア児である息子と過ごす上で大事にしていること

① 外の世
界

② 刺激

② 刺激

- まだ寝返りや首すわりできなく自分で刺激を得る機会が著しく少ない
- 親の都合で天井をただ眺めさせる日々は**できるだけ避けたい**

筋肉よわい・寝たきり

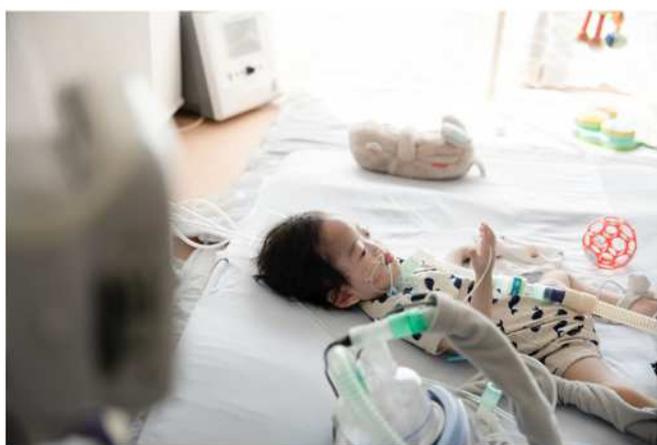


天井を眺める日々

② 刺激

- 積極的な介入で"常に"刺激を与え続ける、得られる環境を意識

筋肉よわい・寝たきり



外出



おもちゃ



絵本・
音楽



家族が疲弊しないための仕組みづくり

① 社会資源の獲得

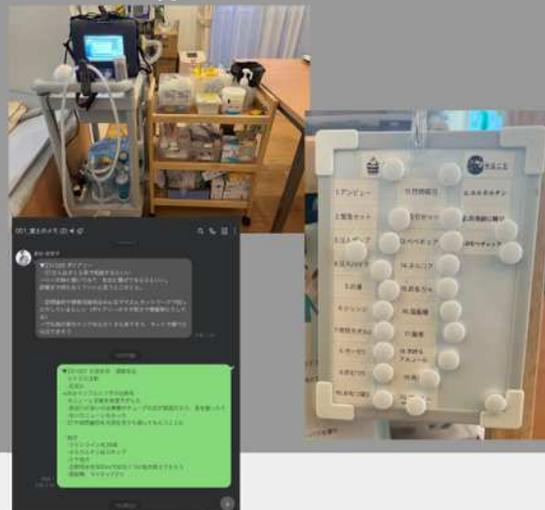
訪問看護・ヘルパー・レスパイト・相談支援・福祉サービス・民間支援の積極活用

	月	火	水	木	金	土	日
0:00							
1:00							
2:00							
3:00							
4:00							
5:00							
6:00							
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							

社会資源

② 仕組み化・合理化

カレンダー共有、備品の配置合理化・おでかけセット・日誌のFMT化・メモを専用のLINEグループで共有



③ 自分自身の健康を

睡眠時間確保・通院&リフレッシュの時間は優先度高く・家族GEPPPO

今日お話しすること

1. 富士が生まれてから
2. 在宅生活が始まってから
3. 医ケアがある生活が当たり前になってから

息子との生活はなんとかなる。
では、どう生きるか？



息子や息子のような子どもたち
の今と未来に資することをする

疾患児・障がい児家族の毎日を楽しく

⇒ビジネス（株式会社）を通じて社会を変えていく

famicare
ファミケア



**疾患・障がい児家族の
毎日を楽しく！**

会社概要

株式会社NEWSTA

2022年11月1日設立

東京都渋谷区道玄坂1-10-8

代表取締役CEO 鈴木碩子

資本金：20,001,200円

株主：East Ventures

mint



「ファミケア」をつくるチーム①

代表取締役CEO
：鈴木碩子



プロフィール

2017年「もっと、わたしらしく」をビジョンに掲げる株式会社ismを設立。2020年に同社を株式会社PR TIMESへ売却後、プロダクトチームマネージャーとしてPMやデザイナーによるプロダクトチームを立ち上げる。2022年に株式会社NEWSTAを新たに設立。障がい児家族×IT領域で「ファミケア」を提供。プライベートでは指定難病である福山型筋ジストロフィーの息子と4歳年下の娘の母

COO：新井正輝 プロフィール



2013年新卒でサイバーエージェントに入社。プロダクト開発、新規事業立ち上げや広告運用に従事。その後、2020年よりTikTok Japanにて日本含むアジア地域のプロダクトマーケを掌握。プライベートでは、一人息子の出産、生まれつき筋肉が弱い疾患である「先天性ミオパチー」の判明とともに育休を取得。23年7月ファミケア立ち上げ時に代表の鈴木と出会い、ビジョンに共感し現在に至る。

「ファミケア」をつくるチーム②

大手IT企業出身者と医療や福祉の有資格者の**当事者家族が運営**
当事者家族だからこそできるコミュニケーションと専門性が強みです



鈴木碩子
上場IT企業 本部立ち上げ経験
重症心身障害児育児中



Mizuki
認定心理士・サービス介助士
発達障害児育児中



新井正輝
上場IT企業 プロダクト開発経験
重症心身障害児育児中



Kana
看護師・保健師
重症心身障害児育児中



おざわ
上場IT企業 不動産事業経験
重症心身障害児育児中



佐々木美都樹
言語聴覚士
重症心身障害児育児中

その他、医師や相談支援専門員等

※ ご家族のプライバシーのため、ファミケアで公開している掲載情報のみ記載しております



vision

疾患・障がい児家族の毎日を楽しく！

疾患や障がいのある子どもの家族が毎日楽しさを感じて過ごせる社会を目指しています

mission

家族にいいコト、家族にいいモノを届ける

家族にいいコト・モノが届くことで家庭に笑顔を増やします



ファミケアがしていること

ファミケアのプラットフォームを通してコト・モノが届きやすく
フィードバックされる仕組みを作っています。

伝わる・届く

制度・プロダクト
・サービス



良いものを届け
改善できる



フィードバック

疾患や障がいのある
子どもを育てるご家族



「これが欲しかった！」
に出会える

ブランド開始～現在までの実績・トピックス

(2023年9月)

to C

疾患・障がい児家族向け ポータルサイト「ファミケア」

- 疾患・障がい児家族向けの情報サイト
- 当事者家族ライター記事執筆



記事例)

- 【徹底解説】新幹線多目的室の使い方や対象条件、予約方法などを利用者ママがご紹介
- 【徹底解説】ディズニーの障害者割引はいくら？障がいのある方向けチケットの購入方法や割引金額をご紹介

to C

疾患・障がい児家族向け 相談QAアプリ「ファミケア」

- 疾患・障がい児家族がお互いに質問や相談、回答ができる専用アプリ

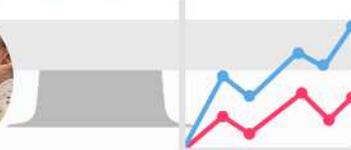


- 疾患・障がい児家族だけのコミュニティ
- ユーザー情報+お子さん情報
- 電話番号による本人認証
- 「安心して使える」 & 「気持ち良く繋がれる」

to B

疾患・障がい児家族へサービスを届ける 法人向け伴走支援 「ブランドソリューション」

- メーカーや福祉法人事業所などの製品や取り組みを家族へ届けるサポート
- ファミケア上でインサイトリサーチ
 - 例) 1ヶ月弱でモニター利用を約100件リード獲得



さらなる新規事業も . . . !

ファミケア支援検索の仕組み

ファミケア支援検索は

- 自然検索（Google / Yahoo等）
- サイト内検索
- 支援相談の利用

利用者
と支援が
つながる
仕組み

ファミケア支援検索

キャンセル時の連絡

支援利用の問い合わせ

支援の情報発信

個別相談でマッチング



取り扱い支援事業所

障がい児家族の求めるさまざまな支援を一括でお届けしています

- 児童発達支援 / 放課後デイサービス
- 訪問看護事業所
- 訪問介護事業所
- 短期入所施設
- 訪問診療事業所
- 訪問調剤薬局
- 障がい児受け入れ可能保育所
- 障がい児預かり可能託児所

等

※ 画面は開発中の内容です

ファミケア支援検索とは

ファミケア支援検索は障がい児家族の目線からできた家族と支援者が「簡単」「手間なく」「ぴったり」マッチできる支援のマッチングサービスです



9:41

疾患・障がい児の毎日を楽しく

famicare 支援検索

支援検索 > 東京都 > ファミケアランド渋谷 児童発達支援・放課後

児童発達支援事業所
ファミケアランド渋谷 児童発達支援・放課後等デイサービス

♡♡♡♡♡ 3.5いいね! 🗨️ 📍 (6)

〒151-0071 東京都渋谷区本町2丁目27-1 一三三薬局ビル2階 [GoogleMapで開く](#)

放課後等デイサービス 児童発達支援

土日預かりあり 駅近

[詳細情報](#)

トップ 支援特徴 口コミ 写真 お知らせ

支援空き状況

月	火	水	木	金	土	日
○	△	×	○	△	○	×

対応可能日：月火水木金土
営業時間：10:00～18:00
スポット利用空き状況：○

★今なら土曜日も児童発達支援の空きがございます
★渋谷区・新宿区・中野区・世田谷区・港区の方にご利用いただける立地の多機能型通所施設です。
■平日午前：児童発達支援 午後：放課後等デイサービス
■土曜日：児童発達支援
施設街の中のビルにありますのでとても便利な場所です。お子さまが軽やかに過ごせる静かな空間を作りました。

○ 空いています △ やや空きあり × 満員

※空き状況はあくまでも現状状況の目安です
ご予約の可否をお約束するものではありません。

無料 簡単3ステップで完了!

この施設にお問い合わせ

見学も面談をお問い合わせ (無料)

空きが出たらお知らせ /

順番待ち登録する

お知らせ

夏まつりを開催します
📅 2024/01/23

夏季休暇のお知らせ
📅 2024/01/23

職員異動のお知らせ
📅 2024/01/23

[お知らせをもっとみる](#)

基本情報

住所 〒140-0001 東京都品川区北品川11-30-25 つかえビル5F [GoogleMapで開く](#)

アクセス 新馬場駅から徒歩260m
北品川駅から徒歩411m

電話番号 050-1234-5678

障害種別 発達障害・身体障害

法人形態 未就学

登録スタッフ 保育士・幼稚園教諭・児童指導員

支援プログラム 運動療法・ソーシャルスキルトレーニング(SST)・集団療法・療育支援



※ 画面は開発中の内容です

ファミケア相談Q&Aアプリで解決！>> 詳しくはこちら

障がい児育児のお悩みアンケート企画！

Amazonギフト券

食事・お薬のお悩みをみんなで

徹底説明

Amazonギフト券

ファミケア

supported by 日本山村節子

ファミケア

障がい児と行く

東京ディズニーリゾート特集

夢の国へお出かけしよう！

医師に聞く！

医療の理解を深める特集

医師に聞く！疾患・障がい児家族のための医療の理解を深める特集！

ファミケア

Medii

障がい児と行くディズニー特集／夢の国へお出かけしよう！

医師に聞く／疾患・障がい児家族のための医療の理解を深める特集！

新着記事

人気記事

人工鼻って何？

使用目的やケア方法、注意する点について解説！

人工鼻って何？使用目的やケア方法、注意する点について解説！

気管切開を受けた方が使用する医療物品である、人工鼻。なぜ人工鼻が必要なの？交換方法は？交換頻度はどのくらい？など疑問に思っている方もいるのではないでしょう...

© 2024年9月23日 ■ 疾患・医療的ケア



遊びながらAEDを知るおもちゃ「トイこころ」2024年秋から冬に予約販売へ

株式会社坂野電機工業所は、遊びながらAEDを知るおもちゃ「トイこころ」の今秋～冬の予約販売に向けて、9月6日にホームページにておもちゃに関する情報を公開しました。...

© 2024年9月20日 ■ イベント・トレンド

気管カニューレって何？

気管カニューレって何？種類や管理、注意点や抜けてしまった時の対応を紹介

安全な呼吸を確保するための手術である、気管切開。気管切開をすると、気管カニューレという医療器具の使用が必要です。カニューレは、呼吸を保つためにとても大切な役...

ファミケアが提供する、障がい児家族の暮らしを一緒に見守ります

ファミケア

施設・支援探し相談室

ファミケアづくりに参加しませんか？

カテゴリ

💰 お金・制度

📅 イベント・トレンド

🔧 グッズ・機器・器具

📍 ココロ・悩み

👨‍👩‍👧 保育園・就学・就労

🚗 外出・お出かけ

御静聴ありがとうございました

疾患・障がい児家族の
毎日を楽しく！

→「ファミケア」で検索

