

## 超党派 永田町子ども未来会議

### 【勉強会発足までの経緯】

- ・2015年2月障害児保育園ヘレンを視察。「東京都で医療的ケアが必要な重症心身障害児の受入れ可能な唯一の保育園である」という事実を認識する。多方面にわたる制度の障壁が存在する事実、時代に合った新たな制度設計や既存制度の改正、拡充の必要性を痛感。
- ・野田聖子議員（自民）と協議の上、超党派勉強会の発足を企図。
- ・厚労省 村木厚子次官（当時）、文科省前川喜平審議官に趣旨を説明。各省より主要メンバーの推薦を受け、国会議員と3府省（内閣、厚労、文科）及び関連するNPO、在宅小児科医らで合同勉強会発足。

### 【開催履歴】

- 第1回 2015年3月15日 開催 テーマ「勉強会の趣旨確認と今後の進め方について」
- 第2回 2015年5月20日 開催  
テーマ「医療ケア児／小児在宅医療の現状と課題について」  
講 師 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸 医師 前田 浩利 先生
- 第3回 2015年6月23日 開催 テーマ「厚生労働省よりヒアリング」
- 第4回 2015年7月24日 開催 テーマ「特別支援教育の現状について、文部科学省よりヒアリング」
- 第5回 2015年8月18日 開催  
テーマ1)「特別支援学校における医療的ケアの現状と課題」東京都立光明特別支援学校 校長 田添 淳孝 様  
2)「歩く『重症児』への支援のお願い在宅医療ケア当事者 小林 正幸 様
- 第6回 2015年9月25日 開催
- 第7回 **【視察】**障害児保育園ヘレン 2015年11月25日 開催
- 第8回 2016年2月18日 開催  
テーマ) 2018年診療報酬改定答申について\*前田医師より、画期的な改定であったと発言あり。
- 第9回 **【視察】**東京都立光明特別支援学校 2016年3月14日 開催
- 第10回 2016年4月22日 開催  
テーマ) 1. 障害者総合支援改正案の審議状況等 2. 小児がん拠点病院・小児がんをめぐる状況（以上、厚労省）  
3. 「がんの子どもの在宅緩和ケア」あおぞら診療所新松戸 医師 前田 浩利 先生
- 第11回 2016年5月26日 開催  
テーマ) 1. 熊本地震・熊本市市民病院への衆参災害対策特別委員会合同視察について 野田 聖子 先生  
2. 熊本震災が小児医療システムに与えた被害と影響について 医師 前田 浩利 先生  
3. 医療的ケア児の福祉避難所立ち上げの取組み（熊本） NPOふわり理事長 戸枝 陽基 様

### 【成果】

- 1) 診療報酬改定：今年4月に実施される診療報酬では、全体としてマイナス改定基調の中で、小児在宅医や小児がん拠点病院等、子どもの医療分野に関する診療報酬を手厚くプラス改定。
- 2) 看護師配置定員数を3倍増 330人→1,000人へ／平成28年度文科省予算事業  
⇒公立小中学校・特別支援学校への看護師配置予算を大幅拡充。学校に常勤看護師が増えれば、在宅の訪問教育しか受けられなかった医療的ケア児が通学できる機会が増えると期待されています。
- 3) 障害者総合支援法改正案、第190回通常国会で成立の見通しへ  
⇒「医療的ケア児」が、法律案で初めて「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」と定義されました。必要な支援が盛り込まれた障害者総合支援改正法案がこの第190回通常国会に提出され、2016年5月25日に参議院本会議で可決成立。「医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう、自治体において障害児福祉計画を策定するものとする」という努力義務規定の条文に関しては、公布日に即日施行済み（異例の扱い）。

永田町子ども未来会議 主要構成メンバー

【自民党国会議員】

衆議院議員 野田 聖子 先生  
衆議院議員 宮川 典子 先生  
衆議院議員 木村 弥生 先生

【公明党国会議員】

衆議院議員 高木 美智代 先生  
参議院議員 山本 博司 先生

【民主党国会議員】

衆議院議員 細野 豪志 先生  
衆議院議員 山尾 志桜里 先生  
衆議員議員 荒井 聰

【内閣府】

竹林 経治 子ども・子育て本部 参事官（子ども・子育て支援担当）

【文部科学省】

齋藤憲一郎 初等中等教育局 特別支援教育課 企画官  
佐々木昌弘 高等教育局 医学教育課 企画官  
松下雄一郎 初等中等教育局 特別支援教育課 主任

【厚生労働省】

伯野 春彦 医政局 地域医療計画課 在宅医療推進室 室長  
桑木光太郎 医政局 地域医療計画課 在宅医療推進室 室長補佐  
津曲 共和 社会・援護局障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 室長  
大西 延英 社会・援護局障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 室長補佐  
田中 真衣 社会・援護局障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 障害支援専門官

【医療関係】

医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸 前田 浩利 医師

【NPO関係者】

駒崎 弘樹 認定NPO法人フローレンス 代表理事  
戸枝 陽基 社会法人むそう 理事長  
矢部 弘司 NPO 法人ソーシャルデベロップメントジャパン 理事長