

1. 超党派「永田町子ども未来会議」の趣旨と開催履歴

【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 村木次官（当時）、文科省前川審議官（当時）に趣旨を説明し、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。

○主な構成メンバー（順不同、敬称略）

野田 聖子（自民党・衆） 故・宮川 典子（自民党・衆） 木村 弥生（自民党・衆）
 今井絵理子（自民党・参） 宮路 拓馬（自民党・衆、新加入）
 高木 美智代（公明党・衆） 山本 博司（公明党・参）
 荒井 聰（立憲民主党・衆） 細野 豪志（無所属・衆） 堀越啓仁（立憲民主党・衆）
 船後 靖彦（れいわ新選組・参、新加入）

前田 浩利 医療法人財団はるたか会 理事長
 駒崎 弘樹 認定NPO 法人フローレンス 代表理事
 戸枝 陽基 社会福祉法人むそう・NPO ふわり 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
 小林 正幸 全国医療的ケア児者支援協議会 親の部会 部会長
 事務局 東海林和子（野田聖子事務所） 加藤千穂（荒井聰事務所）

【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
- **【視察】** 障害児保育園ヘレン 2015年11月25日
- 第7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。
- **【視察】** 東京都立光明特別支援学校 2016年3月14日
- 第8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9回 2016年5月26日 開催
 テーマ) 熊本地震の小児・医療的ケア児への被害・影響に関する現地調査、避難所立上げ報告を基に対策協議
 発表者：野田 聖子 先生／医師 前田 浩利 先生／NPOふわり理事長 戸枝 陽基 様（NHK取材）

- 第10回 2016年9月27日 開催
 テーマ) 1. 各省より子ども・障害児関連の二次補正・概算要求説明
 2. 障害児者の自立に向けて全国肢体不自由PTA連合会会長 竹内 ふき子 様 ほか
- 第11回 **【視察】** 東京都児童相談センター（子どもの虐待対策）2016年11月25日
- 第12回 2017年2月16日 開催
 テーマ) 1. 「なければ創ればいい」重症児者の地域生活を重症児デイサービスから創る
 特定非営利活動法人ふれ愛名古屋 代表 鈴木由夫 様
 2. 看護師の喀痰研修について（文科省／厚労省ヒアリング）
- 第13回 2017年3月21日 開催
 テーマ) 1. 小児在宅医療の人材確保の取り組みについて（厚労省ヒアリング）
 2. 「障害福祉報酬改定における全国医療的ケア児者支援協議会から要望」ならびに関連質疑
 3. 「永田町子ども未来会議 提言2017（仮）」取りまとめに関する議論
- 第14回 2017年4月21日 開催
 テーマ) 1. 厚労省・医療的ケア児に関する調査のビッグデータ分析 医師 前田 浩利 先生
 2. 子どもの口唇口蓋裂における医療的ケアの現状等について
 小島 一郎 様（口唇口蓋裂友の会 事務局長）
 3. 学校において医療的ケアの必要な児童生徒等の状況について（文科省ヒアリング）
 4. 障害福祉報酬改定における全国医療的ケア児者支援協議会からの要望
- 第15回 2017年6月6日 開催
 テーマ) 1. 学校での医療的ケア問題の解決に向けて 医師 前田 浩利 先生
 2. 障害福祉報酬改定をめぐる現状ならびに「全国医療的ケア児者支援協議会からの要望」への回答
 3. 「永田町子ども未来会議 提言2017」に向けた論点整理
- 提言とりまとめに向け、「定義・法改正」「学校・教育分野」「報酬改定」分野の検討作業チームを発足し、
 数次に亘って担当官を交えた検討会合を開催。
- 第16回 2017年9月19日 開催
 テーマ) 1. 「永田町子ども未来会議 提言 2017」を了承
 2. 各省ならびに政府に対する要請
- 第17回 2017年12月19日 開催
 テーマ) 1. 平成 30 年障害福祉報酬改定の検討状況（厚労省） 質疑・意見交換
 2. 「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議の進捗」（文科省）
- 第18回 2018年2月16日 開催
 テーマ) 1. 平成 30 年度障害福祉報酬改定の配分結果（厚労省）
 緊急提言（駒崎 弘樹・フローレンス代表理事）
 2. 子どもの貧困対策について（小松政・佐賀県武雄市長）
 3. 障害福祉サービスの支給量調査の事例紹介 医師 前田 浩利 先生
- **【視察】** 日赤医療センター附属乳児院 2018年3月12日
- 第19回 2018年3月16日 開催
 テーマ) 1. 平成 30 年度医療的ケア児関連の診療報酬改定項目について（厚労省） 質疑・意見交換
 2. もみじの家 持続可能な事業運営のために（内多勝康 氏『もみじの家』ハウスマネージャー）
 3. 報告：3/12 日赤医療センター附属乳児院視察報告と今後の検討課題等
- 第20回 2018年5月25日 開催
 テーマ) 1. 学校における医療的ケアに関する検討会議「中間まとめ」の概要（文科省） 質疑・意見交換
 2. 子ども子育て新制度における医ケア児の扱いについての問題点
 （駒崎 弘樹・フローレンス代表理事）
 3. 子ども家庭局所管の医療的ケア児関連の施策の動向等（厚労省）
 4. 厚労科研費の研究成果についてご報告（医師 前田 浩利 先生）
- **【関連要請】** 東京都の「医療的ケア児専用スクールバス」運用に関する検討のお願い 2018年7月27日
 検討結果ならびに進捗状況についての説明 2018年9月26日

- 第21回 2018年11月20日 開催
 テーマ) 1. H30 年度障害福祉報酬改定後の影響分析・報告 / 質疑・意見交換
 ① 改定後の現状分析・今後の課題等 (厚労省)
 ② 事業者側からみた実態分析・見解について (戸枝陽基・NPO ふわり 理事長)
 2. 居宅訪問型保育事業における医療的ケア児の日割問題 (内閣府)
 3. 学校における医療的ケアを巡る諸課題 医師 前田 浩利 先生
- 第22回 2019年2月15日 開催
 テーマ) 1. 「学校に行きたい」医療的ケア児をとりまく教育現場の壁について
 特別ゲスト：山田萌々香ちゃん (9歳) と母親の美樹さん
 2. 「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」中間まとめ以降の論点概要と方向性 (文科省)
 3. 意見交換～すべての子どもが学校に通える権利の確立・親の付き添い問題解消に注力することを確認。
- **【視察】** 大阪府豊中市教育委員会の「豊中モデル」を視察 2019年11月5日
 本人の希望があれば公立学校に全員受け入れる先進モデル/看護師のローテーション配置実施等
 (有志視察：野田聖子議員、荒井聡議員、前田浩利先生、駒崎弘樹氏、事務局)
- 第23回 2019年11月29日 開催
 テーマ) 1. 医療的ケア児等の施策に関する最近の動き (厚労省) ※医療的ケア児支援専門官新設
 2. 学校における医療的ケア児関連施策の動向 (文科省)
 3. 医療的ケア児新基準確立に向けた動き・自治体をめぐる新たな動き (医師 前田 浩利 先生)
 4. 居宅児発と通所を併用できない問題に関する提起 (駒崎 弘樹・フローレンス代表理事)
- 第24回 2020年1月27日 開催
 テーマ) 豊中市の障害児教育～地域の小・中学校での医療的ケアの取り組み～ (長内繁樹 豊中市長)
- **【視察】** 八王子の「社会福祉法人打越保育園」を視察 2020年2月12日
 重い障害がある子どもたちでも原則受け入れているインクルーシブの”統合保育”を实践
 (有志視察：野田聖子議員、荒井聡議員、木村弥生議員、今井絵理子議員、自治体議員団、事務局)
- 第25回 2020年2月27日 開催
 テーマ) 1. 2021 年度障害福祉報酬改定に向けた議論・提起等
 2. 平成30 年度特別支援教育に関する調査結果概要 (文科省)
 3. 居宅児童発達支援の通所との併用に関するご提案 (駒崎 弘樹・フローレンス代表理事)
- **【関連要請】** 東京都の「医療的ケア児専用スクールバス」運用問題 2020年3月10日
 ～人口呼吸器の都管理指針ならびに親の付き添い問題に関する小池都知事への緊急要請
- **【関連要請】** 在宅医療を受ける医療的ケア児等へのマスク・消毒液の緊急支援要請 2020年3月12日
 (菅官房長官・加藤厚労大臣)
- **【関連要請】** 新型コロナウイルス感染における在宅医療に関する緊急要請 (加藤厚労大臣) 2020年4月30日
- 第26回 2020年5月28日 議員間ブレスト開催
 テーマ) 1. 報告事項 (新型コロナ関連・加藤厚労大臣への緊急要請ならびに対応状況・今後の課題)
 2. 医療的ケア児の判定基準確立のための厚労科研費研究 概要報告 (医師 前田 浩利 先生)
 3. 2021 年度 障害福祉報酬改定に向けた意見交換
- 第27回 2020年5月28日 開催
 テーマ) 1. 2021 年度障害福祉報酬改定に向けた議論・提起等
 ① 現状説明と今後のスケジュール見通し (厚労省)
 ② 医療的ケア児支援について—2021 年度障害福祉報酬改訂に向けて— (医師 前田 浩利 先生)
 ③ 新スコア (案) に基づく医療的ケア児判定基準を柱とする制度設計要望
 (駒崎 弘樹・全国医療的ケア児者支援協議会 事務局長)
 2. 『永田町子ども未来会議提言 2020』に向けた提起①
 当事者ヒアリング【新型コロナ関連要請・中長期的課題など】
 ①小林 正幸 氏 (全国医療的ケア児者支援協議会 親の部会 部会長)
 ②小島 敬子 氏 (東京都 ロシア語通訳 きた医療的ケア児者家族会)
 ③本橋 晶子 氏 (茨城県 医療的ケア児者減災ネットワーク 茨城事務局代表)
 ④本郷 朋博 氏 (東京都 ウイングス医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会 代表)
 3. 一括質疑・意見交換

●第28回 2020年6月18日 開催 **NEW!**

- テーマ) 1. 『永田町子ども未来会議提言2020』に向けた重要項目提起② (全国医療的ケア児者協議会)
2. 医療的ケア児等医療情報共有システム (ME I S) の本格運用について (厚労省)
3. 日本小児科学会における医療的ケア児支援の取り組み
- ① 動画および解説【気管切開・人工呼吸器・IVH・立って歩く医療的ケア児に支援ゼロの現状】
(前田 浩利・医療法人財団はるたか会理事長)
- ② **医療的ケア児支援について -2021年度障害福祉報酬改訂に向けて-**
(公益社団法人 日本小児科学会 岡. 明 会長)
4. 『永田町子ども未来会議提言2020』に向けた提起③【広がる自治体間格差の解消に向けて】
- ① 川崎裁判を通して～医療的ケア児の学ぶ権利と自治体間格差問題
光菅 和希 (こうすげ・かずき) 君とご家族 ※リモート登壇
弁護士 大谷恭子 弁護士
和希君を支える会会長 (ハクハクの会前会長) 大塚孝司 氏
- ② 医療的ケア児の学ぶ権利の保障について コメント/現状と対応策 (文科省)
- ③ 障害児者をめぐる自治体間格差と地方財政措置について (総務省)
5. 一括質疑・意見交換

以上