

令和5年1月25日

各 位

岐阜県飛騨市長 都竹 淳也

「医療的ケア児者を応援する市区町村長ネットワーク」発起人就任のお願い

皆様方におかれましては、コロナ禍、物価高騰等、厳しい状況の中で、それぞれの自治体運営にご尽力されておられますことに、心より敬意を表します。

さて、医療の発達に伴い、超未熟児や先天的な疾病、出生時のダメージを負った子どもたちの命を救うことができるケースが増えています。こうした子どもたちは、心身の機能に障がいがあることが多く、日常的に人工呼吸器や胃ろう、たんの吸引など「医療的ケア」を受けながら、在宅生活を送っています。その数は全国で2万人を超えたとされております。また、さらに成長して成人期を迎え、生涯を通じて医療的ケアを必要とする方々も増加しています。

一方で、こうした「医療的ケア児者」の支援体制は十分ではなく、医療・福祉・教育・就労などいずれの分野においても人材が不足しており、財政措置なども十分に行き届いていないのが実情です。

国においては、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（医療的ケア児法）が超党派の議員立法として制定、施行され、都道府県における医療的ケア児支援センターの設置をはじめ、様々な支援措置がようやく動き出していますが、まだ緒についたばかりです。

私は、市長就任前の岐阜県職員時代から医療的ケア児者支援、小児在宅医療の分野に関わり、医療的ケア児者のご家族や全国の医療的ケア児者支援者との交流を深めてまいりました。また、市長としてもこの問題に取り組み、医療的ケア児者数の少ない町ではありますが、支援制度の充実や市での重度障がい者の採用、就労支援などにも全力で取り組んでおります。

その中で、医療的ケア児者の支援を充実させていくためには、生活現場に密着している市区町村が主体的かつ積極的に取り組みを進めていくことが必要であるという思いを強くしております。とりわけ、その中でも、医療的ケア児者支援への予算配分や職員の配置を行うことができ、国に対して現場の実情を直接訴えていくことができる市区町村長の理解と決断が鍵を握ると強く感じてお

ります。

その思いを昨年9月行われた日本小児在宅医療支援研究会のシンポジウムにおいて発表し、全国の志ある首長のネットワークを作っていきたいという夢を申し上げたところ、多くの方々からご賛同を賜り、様々な支援のお申し出をいただきました。とりわけ、医療的ケア児法制定の中核的な役割を果たした超党派の国会議員の勉強会「永田町こども未来会議」の会議においては、野田聖子衆議院議員をはじめ、党派を超えた国会議員の先生方等からの後押しをいただき、一般社団法人医療的ケア児等コーディネーター支援協会において事務局を務めてくださることもお約束をいただきました。

つきましては、これらの動きを踏まえ、今年6月頃を目途に、「医療的ケア児者を応援する市区町村長ネットワーク（仮称）」の発起人会を開催し、秋頃を目途にネットワークの立ち上げを行ってまいりたいと考えております。別紙のとおり、設立趣意書及び活動イメージ案を準備いたしましたので、ご一読いただき、ぜひ発起人としてご参加いただきたく存じます。

重度の障がいのある我が子のために、24時間365日、心身を削って懸命に介護・ケア・子育てにあたるご家族が救われ、夢と希望の持てる人生を歩むことができる国・地域を作るために共に手を携えて力を尽くしてまいりたいと存じます。ご検討のほど、よろしくお願い申し上げます。

## 医療的ケア児者を応援する市区町村長ネットワーク 設立趣意書

新生児医療の発展や NICU（新生児集中治療室）の拡大に伴い、超未熟児や先天的な疾病、出生時のダメージを負った子どもたちの命を救うことができるケースが増えています。こうした子どもたちは、心身の機能に障がいがあることが多く、日常的に人工呼吸器や胃ろう、たんの吸引など「医療的ケア」を受けながら、在宅生活を送っています。また、成長して成人期を迎え、生涯を通じて医療的ケアを必要とする方々も増加しています。

一方で、こうした「医療的ケア児者」の支援体制は十分ではなく、診療ができる医師や看護師等、小児の在宅医療に対応できる医療機関、在宅生活を支援する福祉サービス、相談を行える機関等も少ないのが実情です。さらに、児童発達支援事業所や保育所、学校等においても医療的ケアを行う人材が不足しているために、十分な教育が受けられないケースや親が送り迎えやケアを行うなど家族に大きな負担がかかるケースも数多くあります。また、成人期を迎えた医療的ケア者の就労・活動を受け入れることができる事業所等も限られています。

国においては、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（医療的ケア児法）が超党派の議員立法として制定され、令和3年9月に施行されました。これにより、都道府県における医療的ケア児支援センターの設置をはじめ、様々な支援措置がようやく動き出しています。

しかし、今後、さらなる支援の強化を図るためには、医療的ケア児者の生活現場に密着している市区町村が主体的かつ積極的に取り組みを進めていくことが必要です。また、具体的な施策の実施にあたっては、予算の配分や職員の配置を行うことができ、国に対して現場の実情を直接訴えていくことができる市区町村長の理解と決断が鍵を握ると言っても過言ではありません。

以上を踏まえ、医療的ケア児者支援に思いを持つ全国の志ある市区町村長が集まり、医療的ケア児者の生活現場の実態に理解を深め、先進的な取り組み事例の共有を図り、各自治体における支援を力強く推進していくとともに、国に対して必要な財政支援や制度等の充実を訴えていくため、「医療的ケア児者を応援する市区町村長ネットワーク」を設立いたしたく存じます。

ぜひ多くの皆様のご賛同を心よりお願い申し上げます。

令和5年1月

## 活動イメージ案

### <会 員>

- 医療的ケア児者支援の充実に意欲を持つ全国の市区町村長

### <活動内容>

- 年1～2回の総会及び勉強会の開催（東京都内）
  - ・医療的ケア児者を持つ当事者家族及び支援者からの現場の実情についての発表
  - ・厚生労働省、こども家庭庁、文部科学省の担当者から支援制度の概要、予算の状況等についての状況の聴取
  - ・先進的に医療的ケア児者支援に取り組む自治体の事例共有など
- 国に対する要望活動の実施（各省庁）
  - ・医療的ケア児者支援に関する会員自治体の要望を取りまとめ、年1～2回を目途に、関係省庁に要望活動を実施
- 先進自治体、施設等の視察
  - ・会員首長の希望を伺いつつ、不定期に実施

### <会の運営>

- 事務局
  - ・一般社団法人医療的ケア児等コーディネーター支援協会内に置く  
（千葉市中央区仁戸名町・淑徳大学千葉第2キャンパス看護栄養学部内）
- 会費
  - ・年額1万円程度を想定

### <今後のスケジュール>

- ・令和5年1月～5月 発起人（8～10名程度）の募集
- ・令和5年6月 発起人会の開催（規約・活動案、会員募集方法等の検討）
- ・令和5年6～10月 会員の募集
- ・令和5年11月 設立総会（以降、毎年総会を11月に開催）