

2021 年 5 月 14 日（金）17:00～

於：衆議院第一議員会館 B1 階 第 1 会議室

ライブ中継 <https://youtu.be/wLvC1avNIN4>

Special Thanks to フローレンス事務局

「医療的ケア児支援法案」成立を求める署名提出 次第

1. 冒頭ご挨拶（趣旨）

野田 聖子 衆議院議員

自由民主党幹事長代行・永田町子ども未来会議

2. 当事者ご家族・家族連絡会代表者よりご発言（要請）

- ・ 前田浩利（医療的ケア児者支援協議会 代表理事）
- ・ 本郷朋博（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）
- ・ 「医療的ケア児支援法の成立を希望する会」当事者のお母さん達
- ・ 医療的ケア児者のお子さんご家族の皆様
 - 小林 正幸さん・大地くん 親子
 - 綾 崇さん・優太くん 親子
 - 山田 美樹さん・萌々香さん親子 [オンライン発言]

3. 臨席議員各位より一言ご挨拶

■出席予定議員（順不同）

[自民党] 野田 聖子（衆）、木村 弥生（衆）、今井 絵理子（参）、宮路 拓馬（衆）

[公明党] 高木 美智代（衆）、三浦 信祐（参）、下野 六太（参）

[立憲民主党] 荒井 聰（衆）

[日本共産党] 宮本 徹（衆）

[れいわ新選組] 船後 靖彦（参）

4. 署名手交・写真撮影

5. 衆議院厚生労働委員会 与野党筆頭理事より署名受領のご挨拶

- ・ 与党筆頭理事 橋本 岳 衆議院議員
- ・ 野党筆頭理事 長妻 昭 衆議院議員

■終了後、ご要請があれば未来会議議員団でメディア対応予定（所要 15 分程度）

<事務局> 野田事務所（東海林）、荒井事務所（加藤・鳥越）



医療的ケア児支援法の
成立を希望します。

フォトアート～希望の森～

木の幹は医療的ケア児の子ども達の写真でできています。
署名数が増えるごとに葉が増え木が増え動物たちが集まってくる、という風に、
フォトアートも徐々に大きくなってまいりました。

医療的ケア児及びその家族に対する 支援に関する法律案 (医療的ケア児支援法案) 成立への要望と署名簿

※ 巻末に応援メッセージ添付

署名募集期間：令和3年3月28日～4月23日

署名賛同者総数：**26,574** 名

署名サイト URL：https://www.change.org/medcare_kids

賛同者からの応援メッセージ

今まさに就学を前にして付き添いで休職せざるを得なくなっています。いつまで付き添いか分からないので、復帰の目処を会社に伝えることもできず、心苦しい思いをしています。成立を心待ちにしています。
子育て支援のぽっかり抜けた穴をふさぐ法案だと思います。
療育の分野で働いていた小児科医です。医ケア児の就学、就園のお手伝いを何人もしてきました。彼ら彼女らとそこそこの家族の生活の選択肢が広がるといいなと思っています。
小学校の病弱児学級で医療的ケア児を担当しています。24時間の経管栄養補給が必要ですが、知的な遅れは全くありません。今、心配しているのは高校進学です。一般の高校には特別支援学級がないので、医ケア児を受け入れてくれるのかわかりません。とても優秀なお子さんなので、普通高校へ進学し、大学受験にも挑戦できる環境を整えてあげたいです。その他に、発達障害のお子さんを支援する仕組みもまだまだ不十分です。高校でも、多様なお子さんが無理なく学べるように、制度を改善していただきたいです。
SDGsの目標の一つにもなります。誰にも平等に生きる権利と公平な社会を拓いていきたいと思っています。
出産時の常位胎盤早期剥離により息子は低酸素血症となり仮死状態で生まれました。重度心身障害児となり胃瘻、気管切開、在宅酸素で生命を繋いで19年。来年には「医療ケア児」という児童の枠組みに入りませんが、今親子で頑張っている、そしてこれから頑張るかもしれない医療ケア児家族が少しでも安寧の日々を迎えられたら…と切に思います。私も色んな人に助けられて今日に至ります。医療ケア児との生活にさらなる光が舞い込みますように。
友人が赤ちゃんの酸素ボンベを担いでいる姿を見て現状を知りました。賛同します。
地域格差なく実行される法案になることを願っています。呼吸器を必要とするだけで通学できない世の中を変えて欲しい！変わって欲しいです！
子供たちには、無条件に限りない支援は当たり前だと思います。
医療的ケアのある子どもたちも地域で一緒に過ごせると良いなと思っています。
家族だけで支える(自助)社会は私たちが望む社会ではありません。
気管切開、夜間呼吸器、経管栄養、酸素吸入の医療ケア児を育てています。地域格差で住んでいる県には、看護師さんの常駐している施設が少なく、保育にも親が同室で付き添わないと通えないです。来年は就学なのですが、地域の支援学校にも親が付き添わないと通学が難しいと言われていています。いまは医療の進歩で救われる命も増えてきているので救われた医療ケア児の事も考えて欲しいです。障害の有無に関わらず、皆が暮らしやすい国になるようにこの法案の成立を願っています。
医療的ケア児の母です。教育の場で子供の付き添いを強制されていましたが、行政に訴えて段々と教育現場も変わってきています。制度が整っていないせいで誰かが犠牲になるべきでは無いと思います。親も子供も。人として、ちゃんと生活させて下さい。その責任があるのは国です。親ではありません。
どんな子にも平等な保育・教育の権利が保証される社会が実現しますように！
医療ケアが必要なために親が負担を背負い、その負担が子供に向いてしまったり、施設へ入所し親子関係が崩れていくのを見てきました。そんな辛い思いを誰もがせず、みんなでシェアできたら、いろんな道が開けると思います。頑張ってください。某施設看護師
私の甥っ子は障害児です。今も、そして私や弟がいなくなった後も、彼が出来るだけ楽しく生活していける国であって欲しい。応援しています。どうか、みんなが色々な意味で生きやすい国になりますように。
保育士です。力になりたい！けど知識がないし、サポートの仕方が分からないままでお預かりするのは怖い…。そんなもどかしさを解消してくれる、とても素敵な架け橋になるのではないのでしょうか。医療ケア児をもつご家庭だけでなく、保育現場にとっても大きな支えとなってくれる制度だと思います。応援しています！
医療的ケア児の娘をもつ母です。娘は医療的ケアが必要ですが動き回ることが出来、それゆえ受けられる支援が限られていますが、だからと言って健常の子と同じように保育園に通うことも出来ません。医療の進歩に伴い、医療の力を借りれば元気に生きられる子どもたちが増えています。時代に適合した法整備がなされますよう、賛同致します。
賛同します。我が子も医ケア児で就学にあたり、親が退職し登校から下校まで学内待機です。親が体調を崩せば、子供が元気でも大好きな学校を休まなければなりません。必要な教育が当たり前前に保障される社会になりますように。

衆議院厚生労働委員会

委員長 渡嘉敷奈緒美 様

与党筆頭理事 橋本 岳 様

野党筆頭理事 長妻 昭 様

要 望 書

令和3年5月14日

日本小児在宅医療支援研究会

日本小児在宅医療支援研究会家族連絡会

医療的ケア児者支援協議会

医療的ケア児者支援協議会

代表理事 田村 正徳

会 長 野田 聖子

代表理事 前田 浩利

親の部会 小林 正幸

2021 年 5 月 14 日

「医療的ケア児支援法」成立を求める団体署名提出について

医療の急速な進歩により生まれた医療的ケア児とその家族は、いまだ十分な支援を受けることができず、家族の過大な負担によってその生活は成り立っています。そして、子どもたちの学校で学ぶ意志や希望、学ぶ権利すら守ることができておりません。

「医療的ケア児支援法」は、そのような状況を変え、家族の離職防止を含めた経済的安定や人生の選択肢を広げ、子どもたちに十分な教育の機会を与え、医療的ケア児が健やかに育つ社会を創ることができると感じます。

多くの医療的ケア児と家族のため、誰もが安心して子育てができる社会の実現のために「医療的ケア児支援法」の成立を強く要望します。

以 上

○付属書類

【医療的ケア児支援法成立を願う親の会】 計 58 団体一覧表
(会員総数 6,376 名、うち医療的ケアを必要とする会員数 2,631 名)

医療的ケア児支援法成立を願う親の会

団体名	法人格	代表者氏名	郵便番号	住所
1 NPO法人 i-care kids京都	NPO	藤井 茂	603-8123	京都市北区小山下花ノ木町4-4-1
2 旭川市療育・医療センター	社会福祉法人	末光 茂	703-8555	岡山市北区紙園866
3 川崎呼吸器っ子の会	家族会	特に決めておりません	-	特にありません。主に川崎市南部のメンバーです
4 京都の医療的ケアを考える会KICK	任意団体	松野 大	603-8341	京都市北区小松原北町31番地16
5 重症心身障がい児育児サークル「つういんくる」	法人格なし	松宮孝子	953-0041	新潟県新潟市西蒲区巻甲2567
6 かけはしわっと	NPO	根本希美子	300-2667	茨城県つくば市中別所591-111
7 ウェルリッヒの会	有志による 患者・家族会 ※法人化や	横山 直樹	311-4141	茨城県水戸市赤塚1-2016-28
8 土屋 養生	個人	土屋 養生	244-0801	横浜市戸塚区品濃町560-4 411
9 板橋区医療的ケア児親の会	個人	宮前和歩	174-0044	東京都板橋区相生町15-5-909
10 個人	NPO	金野幸雄	245-0051	神奈川県横浜市戸塚区名瀬町237-1-105
11 サポートセンター ロンドン医療的ケア交流会	任意団体	小塚千津子	214-0014	神奈川県川崎市多摩区登戸2981
12 東京都医療的ケア児者親の会	任意団体	福澤等穂子	164-0011	中野区中央5-14-4-203
13 あっとほーむ	任意団体	奥山絵里	519-2703	三重県度会郡大紀町2569-4
14 大分県医療的ケア児者の親子サークルここから	任意団体	安藤 歩	870-0126	大分県大分市横尾3601-9
15 一般社団法人短腸症候群の会	一般社団法人	高橋正志	319-1553	茨城県北茨城市中郷町汐見ヶ丘4297-43
16 きた医療的ケア児者家族会	任意団体	小島敬子	115-0052	東京都北区赤羽北3-26-2-103
17 西宮市肢体不自由児者父母の会	任意団体	畑本秀希	662-0013	兵庫県西宮市新甲陽町5-19-405
18 社会福祉法人アルムの森 ヒッチーの丘	社会福祉法人	小澤 克次	299-1127	千葉県君津市部2-23
19 岡山県重症心身障害児者を守る会	社会福祉法人	池田	701-4273	岡山県瀬戸内市長船町瀬上1414
20 岡山県重症心身障害児 (者) を守る会	任意団体	藤澤喜一	939-2376	岡山市八幡町福島134
21 Ohana kids	NPO	友岡 宏志	154-0023	世田谷区若林3-23-5-103
22 全国重症心身障害児 (者) を守る会	親の会	池田里志	703-8555	岡山市北区紙園866
23 愛知県重症心身障害児 (者) を守る会	社会福祉法人	高嶋みえ	467-825	愛知県瑞穂区柳ヶ枝町3-43
24 大分県医療的ケア児者の親子サークル ここから	任意団体	安藤 歩	870-0126	大分県大分市横尾3601-9
25 全国重症心身障害児(者) を守る会九州・沖縄ブロック	親の会	フロッグ長 坂田和夫	862-0950	熊本県中央区水前寺1-3-10-801
26 個人	個人	明石和奈	359-1106	埼玉県所沢市東狭ヶ丘3丁目675-16
27 18トリソミーの会	任意団体	櫻井浩子	192-0907	東京都八王子市長沼町1306-5 リリヲフ八王子北野1-401 (櫻井気付)
28 個人	個人(なつこぼっこの紹介)	荒井安代	359-1121	埼玉県所沢市元町27-1 ライオンズクオーレ所沢元町704
29 全国医療的ケア児者支援協議会 親の部会	なし	小林 正幸	224-0029	横浜市都筑区南山田3-1-34-201
30 NPO法人ひなたの物語り	NPO	神谷日出明	475-0871	愛知県豊田市中本町4丁目20番地
31 にこまる	NPO	廣中志乃	488-0824	尾張旭市西山町13-21
32 山内 心寧 (母:美帆)	山内 心寧 (母:美帆)	山内 美帆	240-0021	神奈川県横浜市保土ヶ谷区保土ヶ谷町1-92-5-405
33 川上 美加	個人	川上 美加	710-0803	岡山県倉敷市中島1229-23
34 個人	個人	寺嶋 智美	617-0827	京都府長岡京市竹の台3番地D2-301 竹の台団地
35 医療的ケア児コーディネーターまとめサイト	任意団体	増子邦行	181-0002	三鷹市牟礼4-13-15 202
36 特定非営利活動法人 会	NPO	田井壽美江	343-0031	埼玉県越谷市大里72901
37 福井県障がい児・医療的ケア児の家族グループ『てくてく』	家族グループ	坪内 博美	910-3621	福井県福井市小羽町6-9
38 NPO法人はあもに永平寺	NPO	川崎 弓子	910-1127	福井県吉田郡永平寺町松岡吉野塚18-5-1
39 未言 涼子 (所属団体なし)	所属団体なし	未言 涼子 (所属団体なし)	807-0807	北九州市八幡西区本城学研台1-9-26
40 自分発見プロジェクトStudy in 舞台の森	自主活動グループ	坂本 寛々	234-0054	埼玉県ふじみ野市霞ヶ丘2-5-1-107
41 NPO法人 mamacare	NPO	藤川 友子	356-0006	埼玉県ふじみ野市霞ヶ丘2-5-1-107
42 所属なし 伊東みづほ	個人	伊東みづほ	420-0803	静岡県静岡市駿河区港南台8-13-5-105
43 笑って子育てロリポッパ	任意団体	石川京子	370-3531	群馬県高崎市足門町7678
44 NPO法人u-mille	NPO	貴戸多香美	080-0871	北海道帯広市清流東2丁目15-1
45 竹之内祐子 (所属団体無し)	個人	竹之内祐子	211-0004	神奈川県川崎市中原区新丸子東3-1100-15、イオンシティ 武蔵小杉ステーションオアシス トタワ-313
46 みーと家族会	家族会	青木 朋生	231-0823	横浜市中区本牧大里町30-3
47 未来の樹・あおば	家族会	西村 朋美	227-0036	神奈川県横浜市中区磯子区幸島町2824-1 コーポル玉川学園A311号
48 朝倉 美穂	個人	朝倉 美穂	625-0058	京都府舞鶴市行永核通り132
49 NPO法人 mamacare	NPO	藤川 友子	356-0006	埼玉県ふじみ野市霞ヶ丘2-5-1-107
50 医療的ケア親子サークル ほぶふる	無し	高橋由紀	181-0003	三鷹市北野4-15-35
51 天使のつばさ〜全前期脳症親の会〜	無し	尾崎 俊晴里	715-0024	岡山県井原市高屋町1-2-2-5 小松寛由美宅 (天使のつばさ事務局)
52 種種 (しゆしゆ)	障がい当事者と家族の会	野藤 聡子	236-0037	神奈川県横浜市中区六浦東2-7-10
53 なないろキッズ	一般社団法人	木津朋泰	918-8016	福井県福井市江端町20-35
54 ピーターバンの会	家族会	白井美幸	244-0817	神奈川県横浜市中区吉田町1229-504
55 障がい児・者支援サークルLuana	無し	大塚友美	252-0243	神奈川県相模原市中央区上溝3-10-12-1
56 地域訓練会グループスヌーピー	家族会	山本直子	223-0061	神奈川県横浜市中区日吉2-16-17
57 ワインツ	家族会	中谷治子	226-0017	横浜市緑区新治町1224-2
58 華の会	家族会	下山郁子	221-0005	横浜市神奈川区松見町1-21-6-1101

