

2026年6月29日

内閣府特命担当大臣(こども政策)
黄川田仁志様

認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク
理事長 岩永幸



医療的ケア児及びその家族に対する支援についての要望

日ごろから糖尿病患者・家族のためにご尽力を賜り厚くお礼申し上げます。

私たち日本 IDDM ネットワークは、全国の1型糖尿病患者とその家族を支援する当事者団体です。

1型糖尿病は、膵臓から生命維持に不可欠なホルモンであるインスリンが分泌されなくなる疾患です。患者は生涯にわたりインスリン補充療法を継続しなければ生命を維持することができません。現在も根治療法はなく、インスリン、持続血糖測定器 (CGM)、インスリンポンプ等を用いた日々の治療によって、社会生活を維持しています。

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が 2021 年 9 月 18 日に施行され、各自治体ではこの法律の趣旨に沿って、予算措置や医療的ケア看護職員の人材確保など様々な施策を進められていると認識しております。

「1 型糖尿病」もこの医療的ケアの対象疾患として位置付けられており、学校、保育所及び認定こども園等における患児のインスリン補充療法に関わる血糖測定及び注射又はポンプによるインスリン投与への看護職員による支援体制が整備されつつあります。

一方で、当該法の施行から約 5 年が経過しようとしておりますが、全国的には実施状況にまだ大きなばらつきがあり、当法人にもこの制度が適切に実施されていないとの情報も届いているところ です。

つきましては、現時点での本制度の全国的な実施状況を把握し、そこから抽出される課題の明確化及び具体的な課題解決に向けての施策を着実に進めていただきたく、下記のとおり要望いたします。

記

【要望内容】

1. 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の施行後における全国の自治体、教育委員会及び関係機関の実施状況について調査を行い、その実態と課題を把握してください。
2. 調査結果を踏まえ、自治体間で生じている医療的ケア児支援の格差や課題を整理し、その解消に向けた具体的な改善策を検討、実施してください。
3. 学校、保育所及び認定こども園等における医療的ケア児支援に関するガイドライン等の整備状況を把握するとともに、関係省庁と連携し、標準的なひな形の提示や技術的助言等を通じて、その整備を促進してください。
4. 学校、保育所、認定こども園等を含め、医療的ケア児が居住地にかかわらず必要な支援を受けられるよう、関係省庁と連携しながら全国的な支援体制の標準化を推進してください。

【要望理由】

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下「本法律」)が施行されて以降、医療的ケア児への支援体制の整備は着実に進みつつあり、1型糖尿病をはじめとする医療的ケアを必要とする児童生徒が学校生活を送る上で大きな前進が図られました。私たちも本制度の創設に感謝しております。

一方で、本法律の施行から5年近くが経過した現在においても、医療的ケア児支援の実施状況には自治体間で大きな差が見られます。医療的ケア看護職員の配置状況、受入体制の整備状況、保護者への対応等について地域差が存在し、法律の理念が全国で均一に実現されているとは言い難い状況があります。

また、学校については文部科学省、保育所や認定こども園についてはこども家庭庁が所管しており、自治体においても担当部署が異なることから、就学・就園における切れ目のない支援体制の構築が課題となっています。

こども家庭庁は、医療的ケア児支援法の主管官庁として関係省庁と連携しながら医療的ケア児支援の推進に取り組まれています。しかしながら、文部科学省「令和5年度学校における医療的ケアに関する実態調査」(こども家庭庁第3回医療的ケア児支援センター等運営会議資料掲載)によれば、ガイドライン等を策定している教育委員会は394/1,815(21.7%)にとどまっており、全国的な支援体制の標準化はなお途上にあります。

この状況については、令和6年6月10日の参議院決算委員会においても問題提起がなされ、決算的観点から改善が必要と考える事項として、「各教育委員会によるガイドライン等策定の促進や総務省による通知に基づく改善措置を徹底し、医療的ケア児が学校において適切な医療的ケア等の支援を受けられるよう万全を期すべきである」と決議されています。

ガイドラインは地域ごとの支援体制や判断基準を明確化し、医療的ケア児への適切な支援を確保する上で重要な役割を担うものであり、その策定率が低い現状は、自治体間の支援格差が生じる要因の一つと考えられます。

実際に当法人には、医療的ケア児への支援を申請しても看護職員の確保等を理由として長期間対応が開始されない事例や、保護者による継続的な付き添いを求められる事例、常勤看護師が配置されている学校への転校を余儀なくされた事例、さらには、常勤看護師の配置状況を理由として保育園への入園が認められなかった事例や在園中に1型糖尿病を発症した後に転園を求められた事例などが寄せられています。これらは、本法律の趣旨に沿った支援体制が全国的に十分整備されていない可能性を示すものと考えます。

医療的ケア児及びその家族に対する支援は、居住する地域によって受けられる内容に差が生じるべきものではありません。そのためには、まず国において全国の実施状況を調査・把握し、課題を明確化した上で、ガイドライン等の整備促進をはじめとする具体的な改善策を講じることが重要です。

つきましては、本法律の理念が全国で確実に実現されるよう、医療的ケア児支援の全国的な標準化と地域格差の解消に向けた施策を着実に推進していただきますよう要望いたします。

■認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

1995年9月に全国各地の1型糖尿病患者・家族会の連携組織として発足し、現在、認定特定非営利活動法人として政策要望(20歳以上の患者への支援策など)、情報提供(発症初期に必要な情報を詰めた「希望のバッグ」の配布など)、調査研究(大規模災害時の患者・家族の行動指針策定など)、「1型糖尿病研究基金」による研究助成などに取り組んでいます。