

医療的ケア児支援から 医療的ケア児者支援へ

2025年

医療法人財団はるたか会 前田浩利

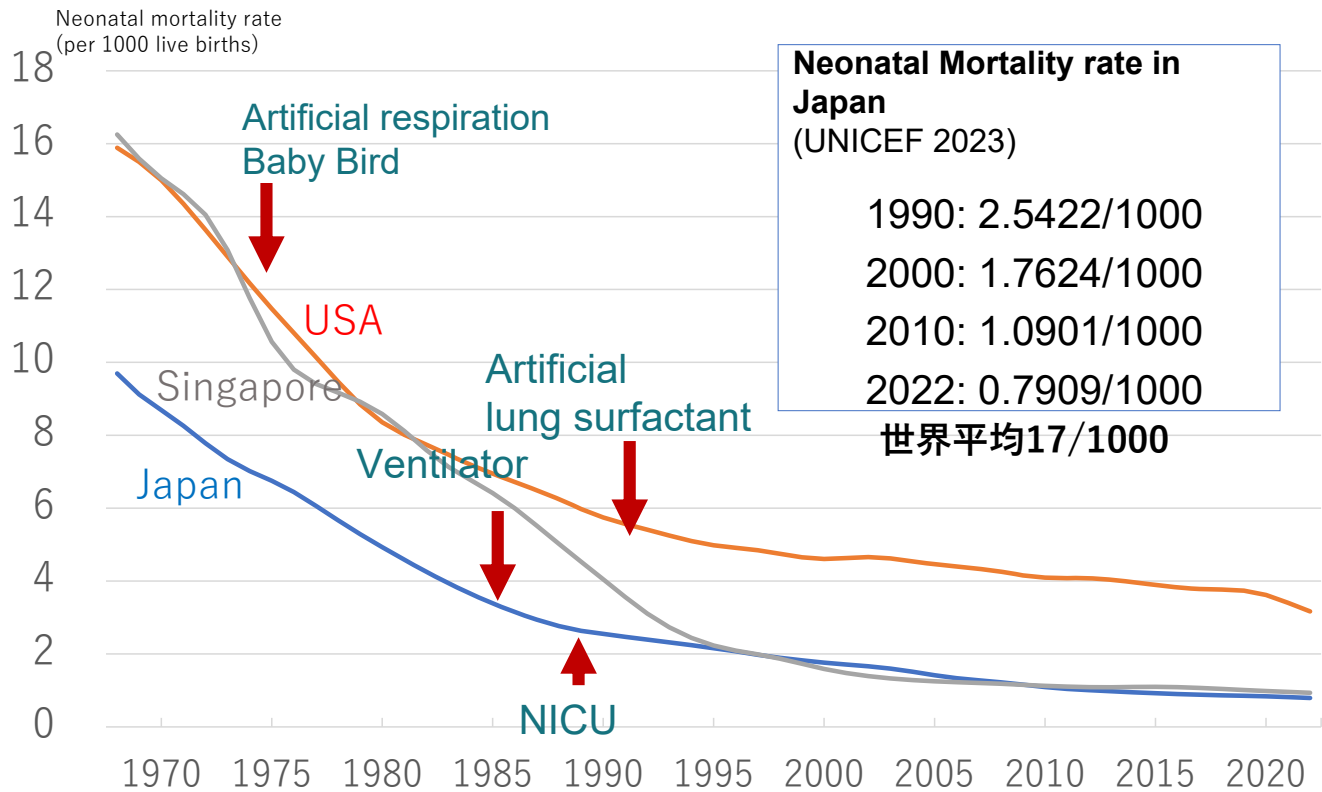


日本の小児医療

- 世界一の新生児の救命率
- 高度な医療がほぼ無料
- 公的保険診療がカバーする医療の充実
 - 脊髄性筋萎縮症SMA治療薬:ゾルゲンスマ (オナセムノゲン アベパルボベク)
 - デュシエンヌ型筋ジストロフィーの治療薬:エレビジス
 - NICU,PICUなど高度医療も全てカバーしている
- 「いのちは平等」を実現した世界に類を見ないシステム
- 他国との比較
 - クウェートの大使の娘
 - ヨーロッパの状況
 - 米国の状況



Change in Neonatal Mortality Rate



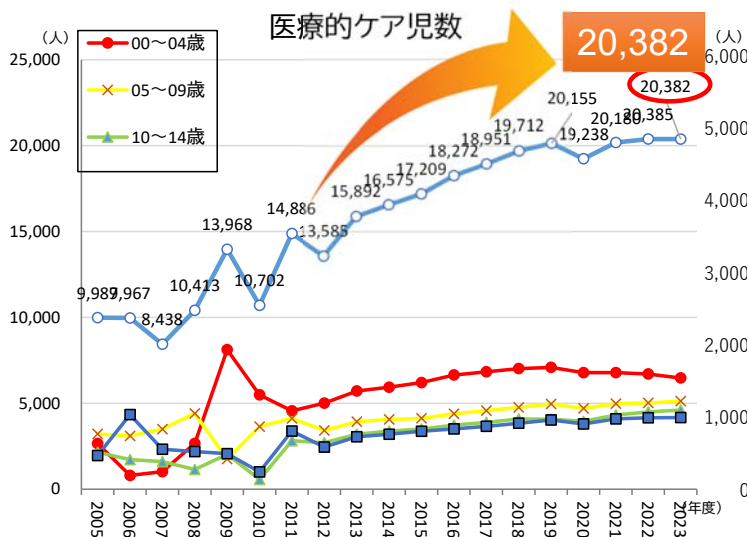
<https://data.unicef.org/topic/child-survival/neonatal-mortality/>

3

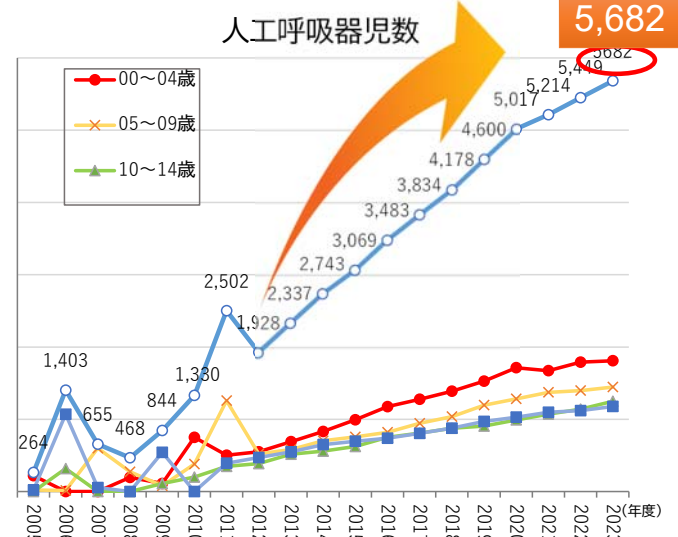
年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移（2005～2023年）

- 医療的ケア児数は、2008年から2倍に増加している。
- 人工呼吸器児数は、2008年から12倍に増加している。
- いずれの年齢階級でも増加傾向にあり、しかも低年齢階級ほど人数が多くなっている。

■ 年齢階級別の医療的ケア児数の年次推移

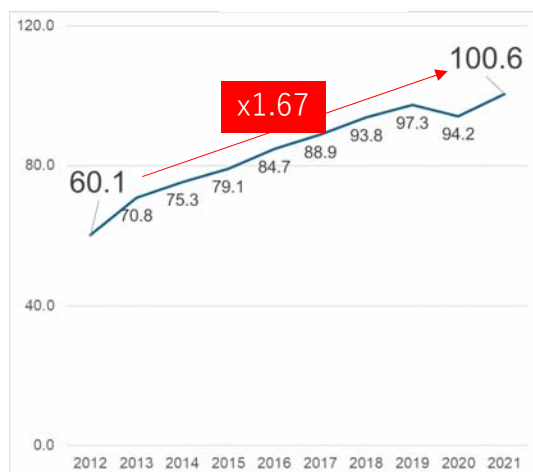


■ 年齢階級別の人工呼吸器児数の年次推移

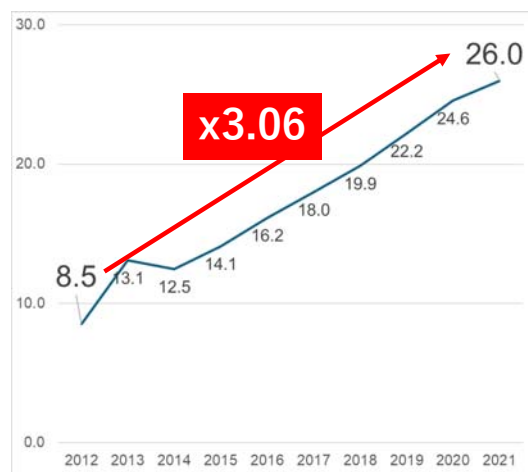


Increasing Number of Technology-Dependent Children who Need Advanced Medical Care at Home in Japan

Number of TDC
(per 100,000, under 20)



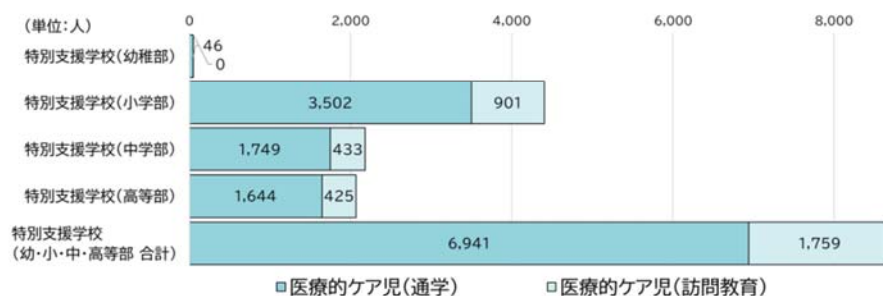
Number of TDC with Ventilator
(per 100,000, under 20)



[Reference : Health and Labor Sciences Research Grants : 201918009A]

2. 医療的ケアが必要な幼児児童生徒の数

特別支援学校に在籍する医療的ケア児の数

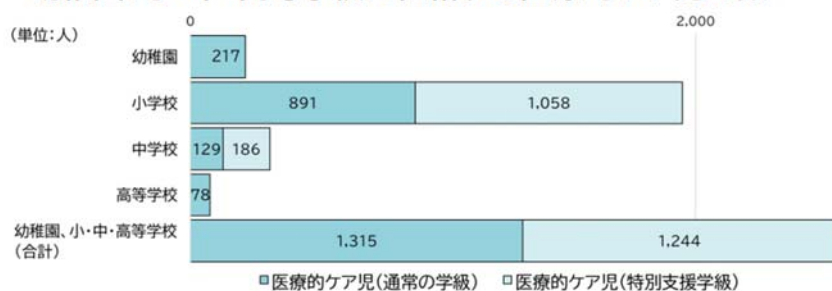


8,700人 (R5 8,565人)

学部	通学・訪問教育の別	国立	公立	私立	計
幼稚園	通学	0	46	0	46
	訪問教育	0	0	0	0
小学部	通学	11	3,490	1	3,502
	訪問教育	0	901	0	901
中学部	通学	11	1,738	0	1,749
	訪問教育	0	433	0	433
高等部	通学	9	1,633	2	1,644
	訪問教育	0	425	0	425
計	通学	31	6,907	3	6,941
	訪問教育	0	1,759	0	1,759
	計	31	8,666	3	8,700

(参考) 医療的ケア児が在籍する特別支援学校 724校

幼稚園、小・中・高等学校に在籍する医療的ケア児の数



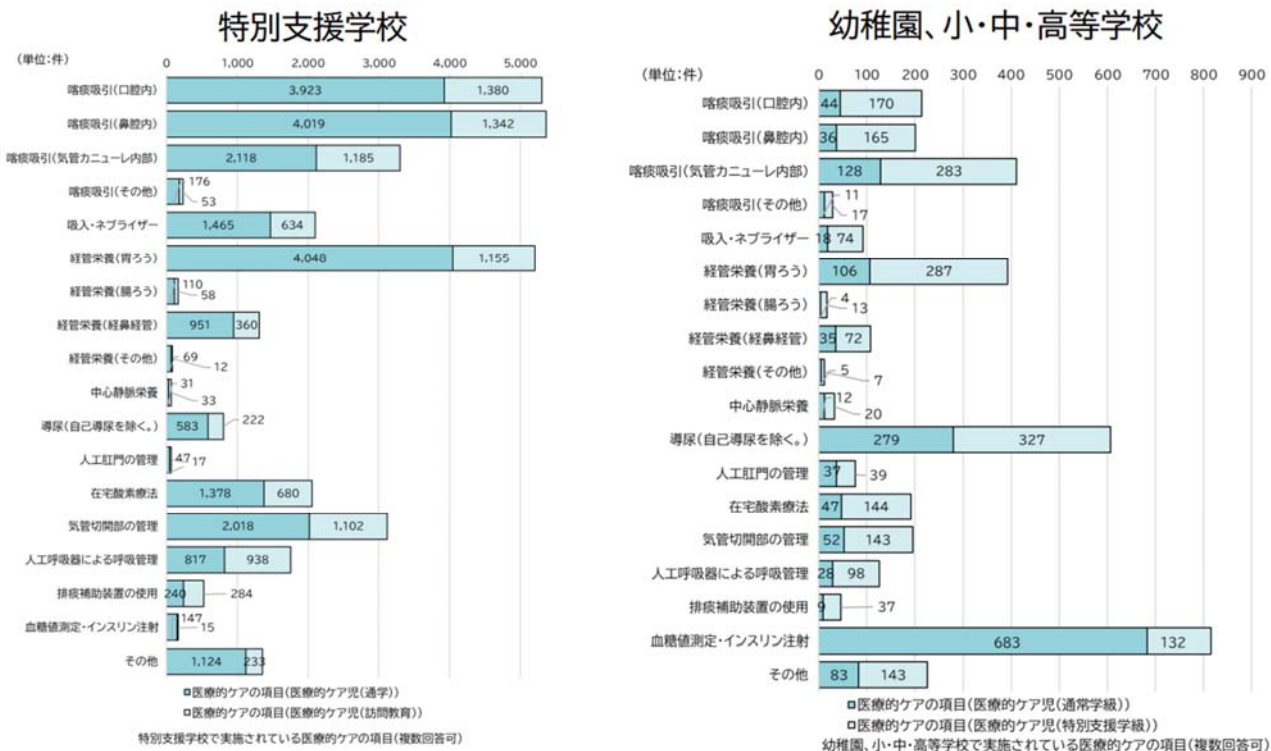
2,559人 (R5 2,199人)

学校種	通常の学級・特別支援学級の別	国立	公立	私立	計
幼稚園	通常の学級	0	112	105	217
	特別支援学級	0	0	0	0
小学校	通常の学級	6	876	9	891
	特別支援学級	0	1,058	0	1,058
中学校	通常の学級	2	118	9	129
	特別支援学級	0	186	0	186
高等学校	通常の学級	1	27	50	78
	特別支援学級	0	0	0	0
計	通常の学級	9	1,133	173	1,315
	特別支援学級	0	1,244	0	1,244
	計	9	2,377	173	2,559

(参考) 医療的ケア児が在籍する幼稚園 194園
小学校 1,687校
中学校 280校
高等学校 58校

3. 学校で実施されている医療的ケアの項目

- 特別支援学校において実施されている医療的ケアは、延べ32,967件であり、行為別にみると、喀痰吸引(鼻腔内)5,361件、喀痰吸引(口腔内)5,303件、経管栄養(胃ろう)5,203件、喀痰吸引(気管カニューレ内部)3,303件の順に多い。
- 幼稚園、小・中・高等学校において実施されている医療的ケアは、延べ3,788件であり、行為別にみると、血糖値測定・インスリン注射815件、導尿606件、喀痰吸引(気管カニューレ内部)411件、経管栄養(胃ろう)393件の順に多い。



4. 学校において医療的ケアを実施する看護職員等の数

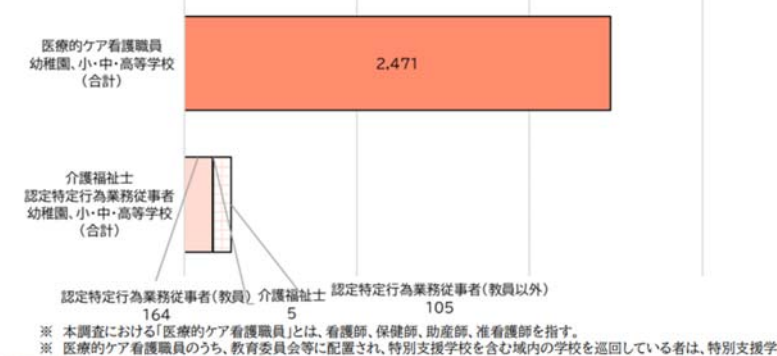
特別支援学校において医療的ケアを実施する看護職員、介護福祉士、認定特定行為業務従事者の数 **7,818人**
(R5 7,369人)



医療的ケア看護職員の 週当たりの所定労働時間 (※1)	医療的ケア看護職員の数		
	直接雇用:常勤	直接雇用:非常勤	外部委託(※2)
19時間25分未満	0	1,200	239
19時間25分以上 23時間15分未満	0	98	2
23時間15分以上 31時間00分未満	3	1,216	67
31時間00分以上 37時間30分未満	1	166	8
37時間30分以上	257	148	14
計	261	2,828	330

※1 直接雇用:勤務規則によって定められる週の所定労働時間を回答。
外部委託:委託契約書等によって定められている週の業務委託時間(委託契約書等に時間数の定めがない場合は任意の一週間の平均業務委託時間)を回答。
※2 委託契約書等によって定められている人数を回答。

幼・小・中・高等学校において医療的ケアを実施する看護職員、介護福祉士、認定特定行為業務従事者の数 **2,745人**
(R5 2,321人)



医療的ケア看護職員の 週当たりの所定労働時間 (※1)	医療的ケア看護職員の数		
	直接雇用:常勤	直接雇用:非常勤	外部委託(※2)
19時間25分未満	1	724	564
19時間25分以上 23時間15分未満	1	145	20
23時間15分以上 31時間00分未満	6	472	72
31時間00分以上 37時間30分未満	6	278	52
37時間30分以上	26	89	15
計	40	1,708	723

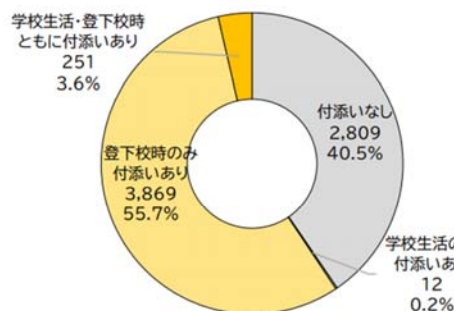
※ 本調査における「医療的ケア看護職員」とは、看護師、保健師、助産師、准看護師を指す。
※ 医療的ケア看護職員のうち、教育委員会等に配置され、特別支援学校を含む域内の学校を巡回している者は、特別支援学校に計上。

5-1. 特別支援学校における保護者等の付添いの状況

特別支援学校に通学する医療的ケア児(6,941人)のうち、

- ・ 学校生活で保護者等が医療的ケアを行うために付添いを行っている医療的ケア児の数 263人 (3.8%)
- ・ 登下校のみ保護者等が医療的ケアを行うために付添いを行っている医療的ケア児の数 3,869人 (55.7%)
- ・ 保護者等が付添いを行っていない医療的ケア児の数 2,809人 (40.5%)

保護者等が付添いを行っている医療的ケア児の数
(特別支援学校)(単位:人)



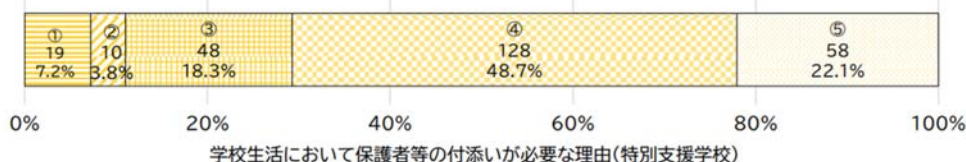
特別支援学校(幼稚園)	8 17.4%	27 58.7%	11 23.9%	
特別支援学校(小学部)	1,387 39.6%	9 0.3%	1,956 55.9%	150 4.3%
特別支援学校(中学部)	703 40.2%	1 0.1%	995 56.9%	50 2.9%
特別支援学校(高等部)	711 43.2%	2 0.1%	891 54.2%	40 2.4%

0% 20% 40% 60% 80% 100%

□付添いなし □学校生活のみ付添いあり □登下校時のみ付添いあり ■学校生活・登下校時ともに付添いあり

保護者等が付添いを行っている医療的ケア児の数(特別支援学校・学部別)(単位:人)

学校生活で保護者等が付添いを行っている医療的ケア児(263人)の付添いが必要な理由として、「医療的ケア看護職員や認定特定行為業務従事者はいるが、学校・教育委員会が希望しているため」128件(48.7%)が最も多く、「その他」の理由としては、「学校で医療的ケアを実施するための手続きや引継ぎの途中である」「健康状態が不安定」「保護者が、医療的ケア看護職員等の配置を希望せず、自身で医療的ケアを行うことを希望しているため」などがある。



- ① 「医療的ケア看護職員が配置されていない」及び「認定特定行為業務従事者がいない」ため
- ② 医療的ケア看護職員又は認定特定行為業務従事者はいるが、一部対応できない時間帯・曜日等があるため
- ③ 医療的ケア看護職員や認定特定行為業務従事者はいるが、保護者が希望しているため
- ④ 医療的ケア看護職員や認定特定行為業務従事者はいるが、学校・教育委員会が希望しているため(ガイドライン等で定めている場合も含む。)
- ⑤ その他

※ 本調査は、令和6年度始業から夏休み前までの間において、医療的ケアを行うために日常的に行っている付添いの状況を回答するものであり、「日常的」とは、ある程度の日数にわたり定期的に行われるものを指す。例えば、毎日又は毎週決まった曜日に一定時間付き添う場合は本調査における「付添い」に含むが、新入学や転入学時のほか、夏休みなどの長期休業や長期の入院後はじめて登校する際など、保護者等から学校に必要な情報の引継ぎを要する場合の保護者等の付添いは除く。

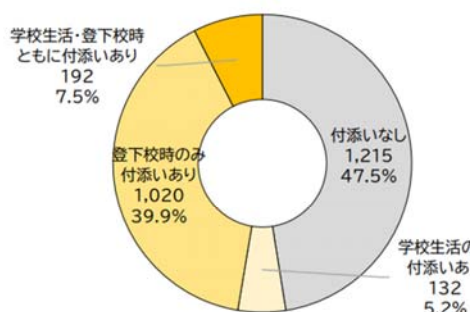
6

5-2. 幼稚園、小・中・高等学校における保護者等の付添いの状況

幼稚園、小・中・高等学校に通学(園)する医療的ケア児(2,559人)のうち、

- ・ 学校生活で保護者等が医療的ケアを行うために付添いを行っている医療的ケア児の数 324人 (12.7%)
- ・ 登下校のみ保護者等が医療的ケアを行うために付添いを行っている医療的ケア児の数 1,020人 (39.9%)
- ・ 保護者等が付添いを行っていない医療的ケア児の数 1,215人 (47.5%)

保護者等が付添いを行っている医療的ケア児の数
(幼稚園、小・中・高等学校)(単位:人)



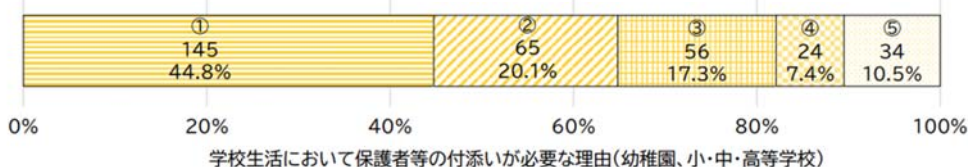
幼稚園	63 29.0%	23 10.6%	98 45.2%	33 15.2%
小学校	920 47.2%	99 5.1%	806 41.4%	124 6.4%
中学校	171 54.3%	9 2.9%	107 34.0%	28 8.9%
高等学校	61 78.2%	1 1.3%	9 11.5%	7 9.0%

0% 20% 40% 60% 80% 100%

□付添いなし □学校生活のみ付添いあり □登下校時のみ付添いあり ■学校生活・登下校時ともに付添いあり

保護者等が付添いを行っている医療的ケア児の数(学校種別)(単位:人)

学校生活で保護者等が付添いを行っている医療的ケア児(324人)の付添いが必要な理由として、「医療的ケア看護職員が配置されていない又は認定特定行為業務従事者がいないため」145件(44.8%)が最も多く、その他の理由としては、「医療的ケアの実施に向けた手続き中」「保護者が、医療的ケア看護職員の配置を希望せず、自身で医療的ケアを行うことを希望しているため」などがある。



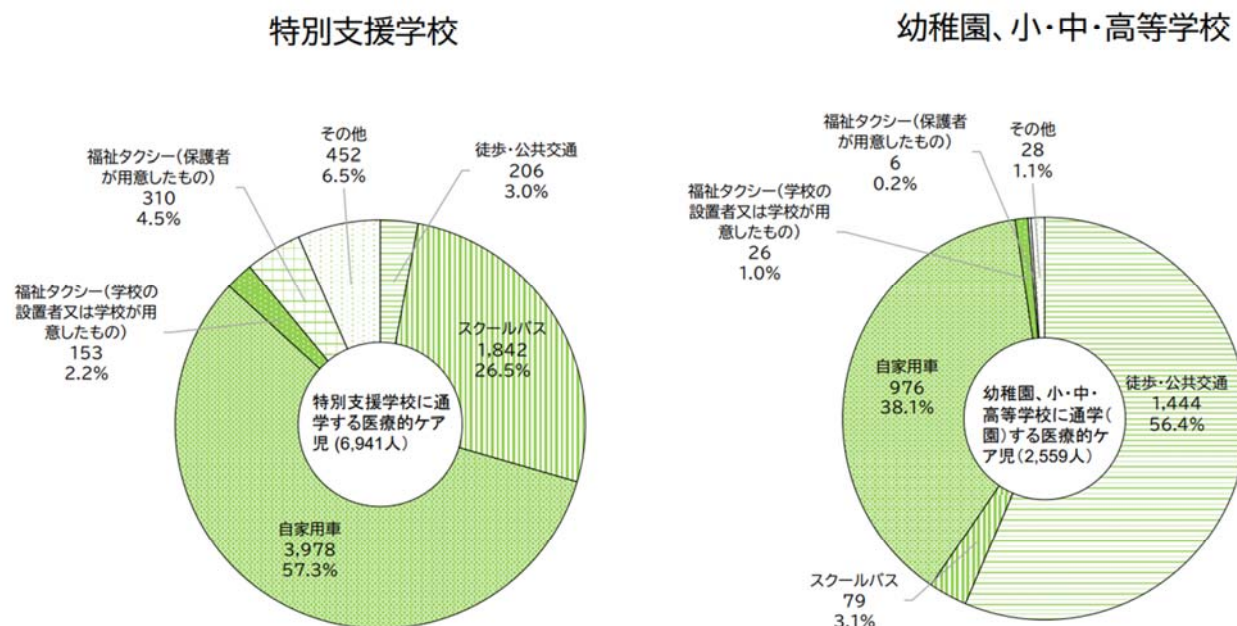
- ① 「医療的ケア看護職員が配置されていない」及び「認定特定行為業務従事者がいない」ため
- ② 医療的ケア看護職員又は認定特定行為業務従事者はいるが、一部対応できない時間帯・曜日等があるため
- ③ 医療的ケア看護職員や認定特定行為業務従事者はいるが、保護者が希望しているため
- ④ 医療的ケア看護職員や認定特定行為業務従事者はいるが、学校・教育委員会が希望しているため(ガイドライン等で定めている場合も含む。)
- ⑤ その他

※ 本調査は、令和6年度始業から夏休み前までの間において、医療的ケアを行うために日常的に行っている付添いの状況を回答するものであり、「日常的」とは、ある程度の日数にわたり定期的に行われるものを指す。例えば、毎日又は毎週決まった曜日に一定時間付き添う場合は本調査における「付添い」に含むが、新入学や転入学時のほか、夏休みなどの長期休業や長期の入院後はじめて登校する際など、保護者等から学校に必要な情報の引継ぎを要する場合の保護者等の付添いは除く。

7

6.医療的ケア児の通学方法

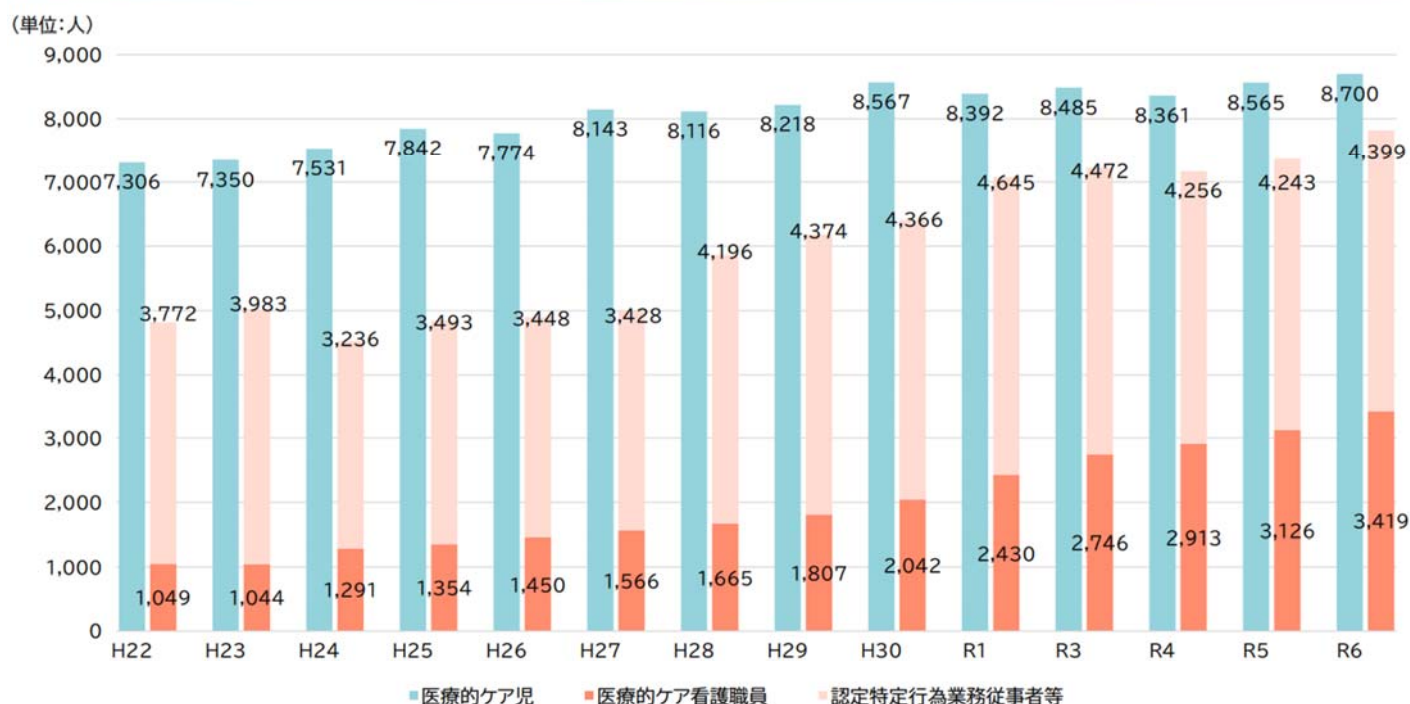
- ・ 特別支援学校への通学方法は自家用車(57.3%)、スクールバス(26.5%)の順で割合が高い。
- ・ 幼稚園、小・中・高等学校への通学方法は徒歩・公共交通機関(56.4%)、自家用車(38.1%)の順で割合が高い。



※本調査は、令和6年度始業から夏休みまでの間において最も頻度の高い交通手段を回答するものであり、普段、登校時と下校時とで通学(園)方法が異なる場合は、登校時の通学(園)方法を計上する。

8

(参考2-1)特別支援学校における医療的ケアに関する推移



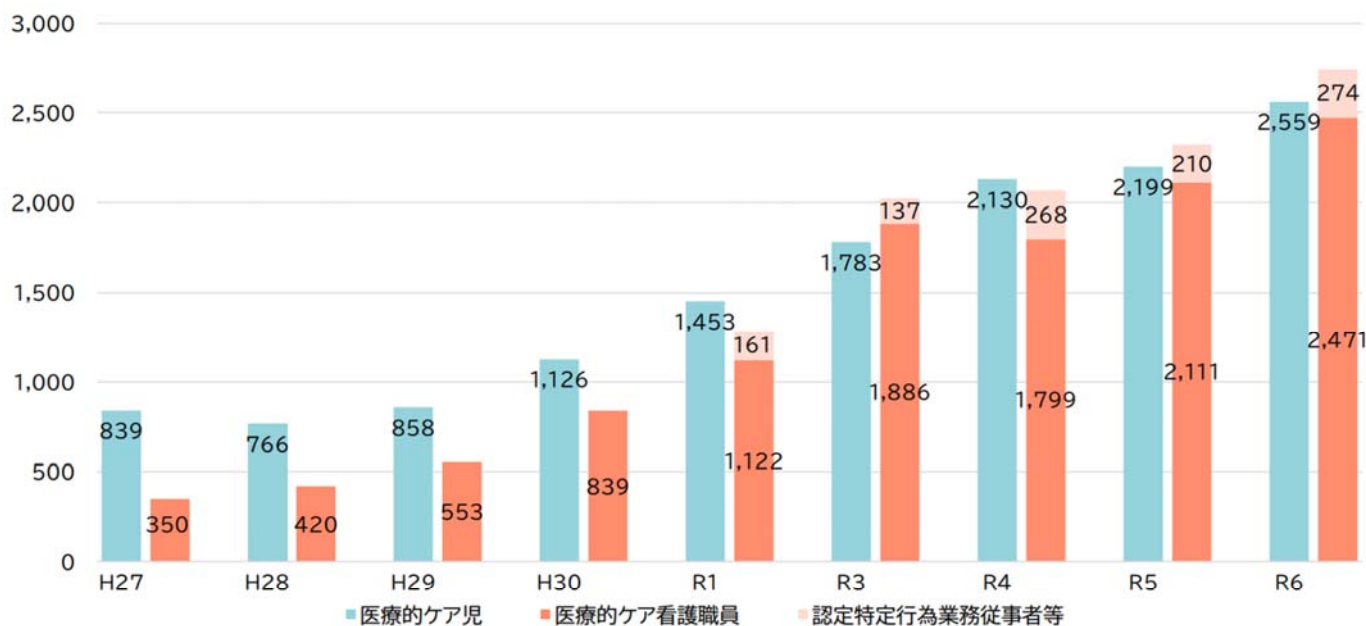
医療的ケア児及び医療的ケア看護職員・認定特定行為業務従事者等の数(特別支援学校)

※ 調査対象
 ～H30 : 公立の特別支援学校(H23は岩手県、宮城県、福島県、仙台市は調査対象外)
 R1～ : 国公立の特別支援学校
 ※ 認定特定行為業務従事者等の数
 H22、23 : 医療的ケアに関わっている教員数
 H24～ : 認定特定行為業務従事者として医療的ケアを行っている教員等の数
 (調査期日 H24:10月1日H25～H27:9月1日、H28、H29:年度中に認定特定行為業務従事者として実際に医療的ケアを実施する者(予定を含む)。)
 R4～ : 認定特定行為業務従事者及び介護福祉士の数
 ※ R2は新型コロナウイルス感染症の感染状況を踏まえ、学校の負担軽減の観点から調査を実施していない。
 ※ 医療的ケア看護職員の数は、令和3年度調査以前は国公立ともに各学校が回答しているが、令和4年度以降は国公立分は各学校が回答し、公立分は教育委員会が設置する学校園の状況を回答している。

14

(参考2-2)幼稚園、小・中・高等学校における医療的ケアに関する推移

(単位:人)



医療的ケア児及び医療的ケア看護職員・認定特定行為業務従事者等の数(幼稚園、小・中・高等学校)

※ 調査対象

H27 : 公立の小学校、中学校(中等教育学校の前期課程を含む)

H28、29 : 公立の小学校、中学校(義務教育学校、中等教育学校の前期課程を含む)

H30 : 公立の幼稚園(幼稚園型認定こども園を含む。)、幼保連携型認定こども園、小学校、中学校、高等学校(通信制を除く。)、義務教育学校、中等教育学校

R1、R3 : 国公立の幼稚園(幼稚園型認定こども園を含む。)、小学校、中学校、高等学校(専攻科を除く。)、義務教育学校、中等教育学校

※ 認定特定行為業務従事者等の数

R1～ : 認定特定行為業務従事者として医療的ケアを行っている教員等の数

R4～ : 認定特定行為業務従事者及び介護福祉士の数

※ R2は新型コロナウイルス感染症の感染状況を踏まえ、学校の負担軽減の観点から調査を実施していない。

※ 医療的ケア看護職員の数、令和3年度調査以前は国公立ともに各学校が回答しているが、令和4年度以降は国私立分は各学校が回答し、公立分は教育委員会が設置する学校園の状況を回答している。

15

兵庫と福岡の事件



- 兵庫の事件 2023年1月27日、32歳の母親が外出し、8歳の痰吸引が必要な医療的ケア児を約17時間にわたり自宅に放置した結果、窒息死した。翌朝、母親が「子どもが息をしていない」と119番通報し、事件が発覚した。
- 福岡の事件 2025年1月 45歳の母親が7歳のSMAの子どもの人工呼吸器を外して死亡させた。母親は無理心中をするつもりだった。



学校を卒業した後 医療的ケア者問題

- 学校を卒業した後、医療的ケア者になってからの行き場が少ない 現状では生活支援事業所だが、そこで医ケアが実施できる体制になっていない
- 本来は就労できる方を支える法的支援がない 職場では障害福祉サービスを受けることができない
- 医療機関からも成人科への移行を求められるが、実際には受けてくれる医療機関は現実的にほとんど無い
- 主介護者の両親の疲弊、高齢化
- 生活支援も成人のサービスへの移行が困難 重度訪問介護の活用など



令和6年度厚生労働行政推進調査事業費補助金 (厚生労働科学特別研究事業)

医療的ケアが必要な者に関する実態調査と 医療的ケアが必要な者の推計方法の確立に 関する調査研究

本研究では、

1. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決める。
2. “特別な支援が必要な医療的ケア者”数を把握する調査手段を講じる。
を、行う。

研究代表者 埼玉医科大学総合医療センター 教授 是松 聖悟

研究分担者 佐久大学 客員教授 田村 正徳
埼玉県立小児医療センター 病院長 岡 明
医療法人財団はるたか会 理事長 前田 浩利
大阪発達総合療育センター センター長 船戸 正久
国立病院機構東埼玉病院 副院長 尾方 克久



1 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究

この者は最優先されるべき“特別な支援が必要な医療的ケア者”と考えられるが、全国の全数調査はすぐには困難である。

そのため、**青森県**13施設、**岩手県**23施設、**鳥取県**7施設にアンケートを送付し、小児期発症疾患による施設入所者も含む医療的ケア者数を調査した。

回答率は青森県92%、岩手県57%、鳥取県86%。

ただし、岩手県*では、実数ではなく、医療的ケア毎に集計したのべ人数を回答した医療機関・施設があることが調査後に判明したため、参考値とした。

「小児期発症疾患」による医療的ケア者は人口10万人あたり約17人で、日本の人口1億2,399万人に換算すると全国で**20,970人**、また、平成28～30年度の都道府県別医療的ケア児の比率から推定しても、全国で**22,230人**と推定された。

2 “特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数

青森県、鳥取県での調査にて、小児期発症疾患による医療的ケア者は、全国に**約2万人**いることが判明した。

一方、令和5年6月の社会医療診療行為別統計から算出した医療的ケア者数から、在宅持続陽圧呼吸療法のみと在宅酸素療法のみをしている患者数を引くと、**約4万人**となり、ここには成人期発症疾患も含まれると思われる。

法改正タイムライン 2026年通常国会で「医療的ケア児者支援法」へ



2025.3 役員会スタート

- 3月中
・厚労科研「医療的ケア者の定義」報告
- ・役員会開催
→「発議者会」発足
改正骨子案作成



4～7月 議連総会 開催

- ・月1回ペース 役員会＆総会開催
- ・主要論点ヒアリング/ワーキング設置
法制局協議スタート



起案・条文調整

- ・法制局・各省調整
- ・有識者ヒアリング（適宜）
- ・団体調整や根回し

開会中 **改正原案まとめ**



2025.12月 法案とりまとめ

政府・各省への協力要請（適宜）

秋 臨時国会

- 議連総会で原案提示**
- ・修正議論 ・関係団体ヒアリング
- ・各党調整・部会長根回し



2026.通常国会

- 各党での部会説明スタート
順次、政調了承へ
- 所管委員会
委員長・与野党筆頭・理事等への根回し
(厚労？内閣？)



3～4月 法案提出予

- 定**常決議案や
各府の想定問答集の準備
- 並行して、2027（令和9年度）
障害福祉報酬改定にむけた制度要望
→医ケア者の地域資源整備や選択肢拡充
成人医療へのトランジション
インクルージブテック支援による新しい就労など



2026.6月 会期末までに成 立

- 法改正を受けて、
令和9年度概算要求にむけた
政府・関係各省への
予算要望 大キャンペーン
- ☆医ケア児を応援する
首長ネットワークとも連携

26年秋、改正法施行をめざす