医療的ケア全国ネットワーク★通信

第１号　　２００３年2月２８日発行
医療的ケア全国ネットワーク・事務局

■「医療的ケア全国ネットワーク★通信」をお届けします■

この冬は例年になく寒い冬となっておりますが、皆様にはご健勝のことと存じます。

大変遅くなりましたが、２００２年１１月２３日に行われた第１回連絡会の報告書ができましたので送らせていただきます。参加されなかった団体の方にも読んでいただき、今後の活動に役立てていただきたいと存じます。

第１回連絡会には２５団体、３７名の参加者がまさに北海道から沖縄まで集まっていただき、事務局として予想していた人数を上回るものでした。せっかく遠くから集まっていただいたので、もっともっと皆さんのこれまでの活動や、医療的ケアに対する想い、会の活動についての意見をお聞きしたかったのですが、時間の都合で駆け足になってしまい、申し訳ありませんでした。

その後「医療的ケア全国ネットワーク」が「いのちの輝き毎日奨励賞」をいただくなどうれしいニュースもありました。また、残念なお知らせとしては、厚生労働省が平成 15 年度予算要求を行っていた「訪問看護サービス特別事業」が予算化されませんでした。

改めて報告書に目を通していただいてよぎった思いや、その後のそれぞれの会の活動などメーリングリストで教えていただければ幸いです。当日参加された方にお配りした資料を希望の方は、下記の URL よりダウンロードも可能です。

http://member.nifty.ne.jp/kazu-page/mcnet/mcnettop.htm

最後に、今回の報告書（通信）を作成するに当たっては、講演いただいた先生方にもご協力をいただきました。感謝申し上げます。それでは、季節がら御自愛くださいませ。

医療的ケア全国ネットワーク事務局・西京絵子

■「医療的ケア全国ネットワーク」発足の趣旨■

１９８８年、東京都において経管栄養や痰の吸引などいわゆる「医療的ケア」を必要とする児童・生徒の教育のあり方が課題になりました。当時、東京・大阪のような一部大都市圏における問題とされていましたが、時とともに全国的な課題になり、国会等でも論議されるようになりました。また、自治体によっては現実的な対応を探る取り組みが進められてきました。

一方、全国特殊学校長会や研究会の研究、ＰＴＡ、各地の親の会等の要請活動を受け、国として一定の方針を出すために文部省（当時）は、厚生省（当時）、日本医師会、日本看護協会の理解と協力の下、１９９８年から「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」を策定して、１０県に研究委嘱を行いました。その研究成果として今年春には、文部科学省・厚生労働省連携協議会が「教育・児童福祉・社会保障施策分科会報告書」をまとめをして、新しい方策も提起されました。

各自治体独自の取り組みと国が示した指針などが今後どのようになっていくのか、また現実に医療的ケアの必要な子どもたちの教育や地域療育などＱＯＬを高めるためにはどう取り組めばよいのか、意見・実践、課題への対応等について情報交換し、情報を共有する場が、今後重要になっていくと思われます。

幸い、既に全国各地に医療的ケアを必要とする子どもと家族のＱＯＬの向上に取り組む、親の会や医療的ケアを考える会等が発足しております。本会は、それらをつないで全国的なネットワークにしたいと考えております。

■「医療的ケア全国ネットワーク第１回全国連絡会」の報告■

１．日時　２００２年１１月２３日（土）　１４時～１７時
２．場所　神楽坂エミール（教育会館）会議室「つる・かめ」
　東京都新宿区赤城元町１－３赤城神社隣り　　Tel　（０３）３２６０－３２５１
　地下鉄東西線神楽坂駅(No.1 出口)徒歩２分　　大江戸線牛込神楽坂駅徒歩６分
３．内容＜プログラム＞
●第１部　2：00 ～ 3：30
（１）開会のことば
（２）事務局からあいさつ
（３）参加団体および賛同団体の紹介
（４）古川勝也先生（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特殊教育調査官）のお話
　　「文部科学省と厚生労働省の今後の取り組み」
（５）北住映ニ先生（心身障害児総合医療療育センター外来療育部長）のお話
　　「日本小児神経学会の取り組み等について」
（６）飯野順子先生（筑波大学教授・前村山養護学校長）のお話
　　「医療的ケアに関する最近の情勢や動向について」
＜休憩　3：30 ～ 3：40 ＞
●第２部　3：40 ～ 5：00
（１）参加団体からの報告：自己紹介（各会の取り組み）と課題の紹介
（２）医療的ケア全国ネットワーク（仮称）の今後についての協議：
　　本会の名称、目的、活動内容の検討および今後の活動に対する意見交換等
（３）閉会のことば

◆第１部　講演の記録

文部科学省と厚生労働省の今後の取り組み

古川勝也先生
（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特殊教育調査官）

平成１０年度から「実践研究」を始めた。バックアップ体制や教員が関わることなどを調査研究してきた。その結果として，１４年３月に厚生労働省と詰めて検討した結果が「新しいスキーム」である。「訪問看護スキーム」を踏まえてその体制づくりを考えているが，将来的には医療保険につながることも期待している。

また，厚生労働省と文部科学省と連携して１５年度の予算概算要求をしている。まずは，「組織体制の整備」を都道府県単位で取り組んでいただく。そして，学校に看護師を配置する。更に医療的ケアに対応する際，看護師と教員の連携の整理が必要。そのための研修が必要である。

もうひとつは関連機器の整備。学校は医療機関ではないので設備が整っていない。施設整備を必要としている。

そのような体制を整備するとともに，国の取り組みとしては何をするのか。文部科学省と厚生労働省が連携し､医療・福祉をふくめた体制整備づくりが必要と考えて今回の予算概算要求を行っている。

文部科学省としては、看護師資格のある職員の非常勤職員としての採用など自治体で工夫することができるとしている｡平成１３年度から１７年度にかけて自立活動担当教員の定数改善を図っている。そのうちの１人を看護師にし、特別免許状を与えて常勤として勤務することが可能となる。ただし看護師として兼務発令する形で対応。また、定数を崩して教員の替りに１人の教員分の給料で非常勤看

護師を２名配置するなど考えられる。校内では、「主治医の指示で看護師として対応すること」を、学校長が指示することができると整理した。

３月までには国のガイドラインを作り、それに基づいて全国で８つのブロックで研修をしていただく。その上で、各自治体で県の医師会等の協力を得て運営協議会の中でどのようにな対応していくのか検討するシステムを作っていくことになる。個々の研修については、自治体や、学校の中で行っていただく。

関係機器の整備では、医療的ケアに関する呼吸器やパルスオキシメーターなどが昨年より殊教育設備整備費の補助対象となり、半額を国が補助する。

厚生労働省は、「訪問看護サービス事業」の予算を１５年度の概算要求としている。これは、施設や養護学校において、ケアの必要な方個人が契約をするものであるが例えば、５人で１人の看護師と契約をして必要な時間中対応をしてもらうなどの利用方法が考えられる。個人契約のため、３割の医療費負担がある。

文部科学省、厚生労働省どちらの取り組みに対しても、都道府県のナースセンターに看護師の確保など協力を依頼している。

なお、１２月に概算要求の内容は固まる予定。両省が共同事業としてここまで取り組みを進めてきたことは感慨深い。

日本小児神経学会の取り組み等について

北住映二先生

（心身障害児総合医療療育センター外来療育部長）

小児神経学会は、障害児医療にかかわる医師が多く参加している。今春、学会内に「社会活動・広報委員会」が設置され、積極的に社会的な問題に取組み、内部的なネットワークを通じて医者の力をつけていく活動を行っていく方針である。

文部科学省と厚生労働省の研究事業が終了し、方向性が出された。大きなポイントは、教員と看護師の連携において、教員がどこまで医療的ケアを行っていいのかという問題が曖昧なままであることと、看護師を配置するということである。これにより、最悪の場合、各地で行われてきたことができなくなる可能性もある。ただし、医療的ケアを要する子ども達が通学することを前提として施策が出されていることは大きな前進。学会は、今までの学校での教員による実績を前提に新たなステップをめざす方針で、「見解と提言」（資料）をまとめた。行政、日本医師会、日本看護協会、教職員組合、一般の人々の理解を促す資料として生かしていただきたい。今後は、医師も関わり、実績、安全性、成果、意義を確認および共有しあい、議論を進めていきたい。

教員が医療的ケアを行うことに関しては、国、行政、日本医師会、日本看護協会などで少し明るい話題もあるが、依然厳しい状況にある。医療的ケアにおいては、様々なケアができると良いが、少なくとも現在あげられている三行為は認められるようにしたい。学校教育現場での実施が認められることが最低限の目標。この文章について生ぬるいという批判もあるが、この問題は文部科学省だけでは進まない。戦術として単に要望するのではなく、具体的目標を一つずつ獲得していくための布石の一つである。

医療的ケアは、それぞれの地域や学校のやり方に応じた対応ができると良い。看護師のみの対応で可能なところや、一般教員がかかわらなければできないところもあり、大前提として、教員による一定の関与も可能としながら、多様なあり方で進めるべきである。既に学校においては実績があり、安全性も確認され、システムができている。一般教員による対応も認められるべきと考える。以上が、「見解と提言」の骨子であり、これを基本にまとめた要望書を提出した。

医療的ケアを仮に「生活行為」と位置づけると、日本医師会、日本看護協会、および厚生労働省等と同じ土俵での議論ができない。ひとつづつでないと進まない。医療的ケアにおいては、要望を出していきながら、様々な条件の中で、せめて一定の範囲は認めるべきとして、条件づけや整備等を徐々に進めていくことが必要。

医療的ケアを全体の問題としてとらえると進まない。まず学校におけるあり方を説明し、実績や整備が

進み、実施されてきていることを強調すべきである。日本医師会との交渉では、東京都の状況をモデルに説明した。東京都では、家族が来られないやむを得ない場合にという条件ではあるが、安全性、システム、特定性、限定性、個別性の原則の堅持、研修の実施、記録、近隣の医療機関との連携等により、教育上の明確な位置づけのもとにしっかりとした体制で実施されているとする内容である。日本医師会との話合いでは、訪問看護師による対応で良いとする意見も出たが、現実には保健医療費での対応は困難。法的な問題においては、現実的にいろいろな解釈が現行の法の下でも可能であるとする根拠があり、「見解と提言」でも触れた。しかしこれまで議論には、この点は出していない。日本医師会に現状を伝える中で、緊急避難的に保護者の代行として教員が研修を行うことは良いのではとする話も引き出せたが、日本医師会全体の意見はわからない。より前向きな受け止め方がされるよう次のステップにつながる行動の準備をしている。

日本看護協会には、資料を送り理解を求めている段階で、まだ直接行ってはいない。日本看護協会全体としての意見が国レベルでの施策に反映してくるので、働きかけを続けていく予定。日本看護協会には、患者団体から現状と要望を伝えていくことが必要である。様々な関係団体から中央の日本看護協会への働きかけをしてもらいたいが、学校における現状と成果を強調し理解を得たい。

地域レベルでは、日本医師会、日本看護協会とも全否定ではない。中央でも徐々に変わってきており、それを見て進めたい。厚生労働省も日本医師会も、現実を知らず否定していることがある。ここまでやってますとは言わず、控えめな姿勢で進めた方が良い。

学校レベルでは、実際に活用できる制度の確立を求める。全国の教職員組合レベルでも検討が始まっているが、この問題の実際を知らず、否定的、消極的な先生も多い。教職員への働きかけも重要。

このネットワークが、単なる情報交換の場にとどまらず、どのように看護師が入りながら教員がかかわっていけばいいのか理解しやすい共有できる資料作成等の活動につながれば良い。

医療的ケアに関する最近の情勢や動向について

飯野順子先生

（筑波大学教授・前村山養護学校長）

すでに、二人の先生に話していただいたので、手短に話をします。

各団体の方たちに配布した本※の中に、経過等が書いてありますので参考にしてください。まず、医療的ケアに関する課題の中で、何を求めてきたかですが、一つは子どもたちが安心して生活できるように医療的環境の整備としての看護師の配置、二つ目は教員が出来る範囲を法的な裏づけをもって、明確に示してほしいということです。更に、訪問看護の保険適用の範囲を、居宅から学校へと拡充してほしいということです。

これまで、大都市圏を中心に教員が、慎重・安全を合言葉に、子どものために、違法性の阻却という観点で、対応するシステムづくりをしてきました。文部科学省も「実践研究」の成果等を認め、平成１５年に向けて、「医療体制の整備事業の充実」のための概算要求しています。このことが実現すれば、これまで国レベルの見解が示されないため、ストップしていた各県での取り組みが前進することになります。その結果、今後に向けて、何が不足しているのか等、次のステップを追求することが、現場の実践では大切なことです。今回は、間接的な情報ではなく、正しい情報を持ち帰ってほしいと思っています。

最近、看護師を配置する県が増えてきています。医療的ケアに関しては、誰が対応しても子どもの心に寄り添うものであってほしいと思います。声かけなどに十分配慮するなど教育の場における医療的ケアを追求していきたいものです。

※連絡会に参加された団体に１冊ずつ「会の発足を記念してのお祝い」ということで、飯野先生から「肢体不自由教育実践講座」という本をプレゼントしていただきました。

▼質疑応答▼

Q：学校でできる医療的ケアは今のところ３つの項目に限定されていますが、どこまでの吸引、注入、導尿かなどを確認したい。またそれ以外の医療的ケアの対応は？

A：少なくとも３項目。しかしそれにしばられてはいけないと思う。公に要請していく内容と現場の現実とはかならずしも一致しない。

A：国としても、３項目についてラインをひこうと議論したがまとまっていない。それよりもどのような体制を作っていくのかということが、子ども達のために一番優先されると認識している。そうすれば教員のできないケアの必要な子にも対応できるようになる可能性があるからである。

Q：学校に看護師を配置する場合の身分は、「特別免許状」になるのか。養護教諭として看護師が入った場合とどのように違うのか。

A：看護師資格のある者が養護教諭として配置されている場合もあるが、それは養護の業務があるので難しい。でも方法論としては兼務発令で可能。今現在各自治体で作っているシステムでかまわないが、自立活動担当教諭として看護師を配置し兼務してもらうことを考えている。主治医の指示に基づいて学校長が管理できると整理した。

Q：どのように８ブロックから選ぶのか。

A：今まで実践研究されていた県が中心になると思うが、まだはっきりとは決まっていない。

Q：前回「医療的ケア」の研究は１０県でしたが？

A：本当は１０県で行えればいいが、予算的に難しい。なるべく各県の予算に負担をかけないように考えている。

Q：卒業後の施設の問題にもつながると思う。卒業後のことをどう考えていられるか。

A：先日報告された「今後の特別支援教育の在り方（中間まとめ）」では、学校だけではなく、乳幼児から卒業後まで一貫して見ていく必要があるとしている。医療、福祉、教育、労働が協力していくシステムを作ろうという考えがベースにある。今回の訪問看護サービス特別事業は施設に通う方々にとっても良い事業であると思っている。

Q：看護師のいる施設の中で個人的に「訪問看護スキーム」のシステムを利用することは可能なのか？

A：難しい。厚生労働省の事業が立ち上がっていく中で施設の在り方などを考えていくべき部分かと思うが、基本的には看護師がいない学校や施設への派遣となっている。

◆第２部　医療的ケア全国ネットワーク運営会議の記録

▼参加団体からの報告▼

○北海道　　重症心身障害児を守る会　北海道

守る会としての勉強会で医療的ケアを進めている。PTA として行政や教育委員会に働きかけているが壁は厚い。どのように進めたら良いかノウハウを学びたい。

○北海道　　お馬パカパカの会

日高の静内町の小さな養護学校の中で、休日の子ども達の過ごし方を充実させるために立ち上げた会。PTA としての参加は検討中。

○宮城県　　宮城県療育懇談会

肢体不自由児の病因と、国療や重症児の病棟を持っている病院４つが中心となり医療的なことを中心にやっているが、他にも関係機関の連携作り、家族のサポートなど教育、福祉、保護者の方の連携に努めてきた。

○群馬県　　あるいていこうねットワーク

医療、学校、福祉と皆でこの問題を共有しながら何が足りないのかというところを明確にしないと解決していかないのではとネットワークを作った。講演会、勉強会を通じて医療の方が耳を傾けてくださり、動きだそうとしている。保護者がどういう所へどの程度声を掛けていくべきなのか、知りたい。

○埼玉県　　埼玉の医療と教育を考える教職員の会

埼玉県では本年度からメディカル事業が始まり、肢体不自由児養護学校に２名の看護師が配置された。まだ数か月しかたっていないが、その中でいろいろな課題が見えてきたり、要望が出て来ているので、教員がそれをまとめて来年度につなげていきたい。子どもの心に寄り添う医療的ケアをめざして教職員も努力をしていく。

○埼玉県　　肢体不自由児進路研究会Largo

主に川越で活動。話し合いや勉強会をしている。埼玉市立養護学校に通っている。医療センター併設の学校で県内唯一教師も医療的ケアに関わっている。

○東京都　　全国訪問教育親の会

訪問教育に高等部を設置しようという運動からスタートした。スクーリングの際の医療的ケアの問題がある。毎年文科省と厚労省に要望書を出している。「全国訪問教育へようこそ」という HP を見ていただきたい。

○東京都　　人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）

人工呼吸器をつけているので文部省の言う３項目以上のものが全てかかわってきている。地方自治体などで既成事実をつくる中で認めさせていただくようにしてきた。日本 ALS 協会と一緒に坂口厚生労働大臣に会ってきている。教育現場だけでなく、生活全部に関ってくる問題と考えている。

○東京都　　エンゼルマザー

練馬区の成人グループの親である。通所施設には現在、常勤看護師２名、非常勤看護師２名配置されている。施設では「医療的行為」は行われているが、私自身の子どもについては突然死のおそれがあるということで、親の付き添いが求められている。

○東京都　　身障学級における医療的ケアを考える会

小学校の肢体不自由学級に通学している。気管切開をして夜間のみ人工呼吸器をつけている。今まで前例がないということでなかなか受け入れてもらえなかったが、保護者付き添いで通学が認められた。

○神奈川県　グループスヌーピー

重症児の訓練会である。活動から１１年目になる。会員３４名。関係機関の協力を得て活動して

いる。

○神奈川県　横浜重心グループ連絡会　～ぱざぱネット～

横浜市では医療的ケアの必要な子も通学して、教師が医療的ケアを担っている。保護者が依頼書を出し、校長の認定、教員が医師から研修を受けるなど、非常に慎重に行っている。看護師が入る事で一般の教員が手を引くことが心配。バックアップとして看護師さんに入っていただくことを望んでいる。

○神奈川県　ちゅーりっぷの会

重症児の子どもたちが通える場づくり、さまざまな子どもが交流できる場を作ることを目指している。経管栄養、吸引が必要な子どもたちがいる。

○神奈川県　医療的ケアおーぷんねっとわーく神奈川

１２月に発足する。神奈川県では来年度から肢体不自由養護学校に看護師を２名ずつ配置することになっている。常勤の県の職員となる。それに加えて、巡回診療所を設置することを考えている。情報の共有をめざしている。

○神奈川県　神奈川県障害児学校教職員組合医療的ケア委員会

教育実践の中で、子どもたちから見た教育の権利保障に取り組んでいる。県では１２月に飯野先生の学習会を持つ。看護師任せにならないように自分たちが大切にしたいことをまとめていきたい。この２月に関東ブロックの学習会を行う。

○神奈川県　相模原市肢体不自由児父母の会　ポコ　ア　ポコ

３～６才の子どもたちの会。この会は５５名。活動内容は愛の絵はがきや、議会参加など。来年度から経管栄養の娘が小学校に上がる。

○新潟県　　新潟県医療的ケアの会

新潟県長岡養護学校に在籍している。新潟では医療的ケアが進んでいないため、訪問、または保護者の付き添いが必要な現状である。看護師配置も進んでいない。県内ではどのように進んでいるかわからないが、自費で訪問看護を利用している人もいる。平山知事からは「専門委員会設置」という話が出ている。

○長野県　　医療的ケアを必要とする子どもの教育と生活を考える会

この会は平成１２年に発足した。１１月から「宮城方式」による訪問看護師の派遣が始まった。しかし、問題点も多い。1 人１日につき１時間以内という制限がある。訪問看護師も子どもの状況がわかないまま、来校しており、まかせるのが心配という親もいる現状。また、時間が半端なこともあり、空いている看護師をさがすのも大変。

○石川県　　ミルクゆう（石川県医療的ケアを考える親の会）

学校で医療的ケアに関しての委員会があるが、自由な発言ができないことから、3 年前にこの会ができた。保護者、教師、医師が集まり、他県の状況報告等を含め、必要なことを話し合っている。個人契約で看護師に来てもらい、医療的ケアを行っている。費用負担を軽くするために、手作りのマスコットを売って支払いの援助として使っている。

○愛知県　　愛知の医療的ケアを考える会

２年程前に教育委員会宛に要望し、教育委員会に検討委員会を立ち上げてもらった。教育長は関心を寄せてくださっているが、愛知万博・地震対策等で、予算を必要とし、財政事情を理由に前進していない。看護師配置もない。この状況を打開するために１１月中旬から、１２月にかけて予算請求と同時に要望書を上げていこうと署名活動を始めた。協力をお願いしたい。

○愛知県　　医療・福祉・保健・教育のネットワーク名古屋

名古屋市独自の重症心身障害児小規模通所援護事業。会は１２月９日にできたばかり。保護者、医師、教師、保健婦、施設関係者が集まり、重症の方の地域生活を支えるために共に考えて行こうと考えて立ち上げた。医療的ケアは重症の方とは切り離せない問題なので勉強しにきた。

○大阪府　　保健・医療・教育・福祉ネットワーク勉強会

今までの勉強会で明確になってきたことは、学校保健体制の見直しが必要ではないかということ。学校医の制度や主治医との関係、看護師資格を持った養護教諭の複数配置を考えていく等が話し合われている。大阪は現場先行型で教育委員会は認めていない。

高度医療の中で在宅の子どもが増えており、通学を望んでいる。子ども達をどう受け止めていくかが今後の課題である。

○沖縄県　　沖縄訪問教育親の会

在宅での訪問教育ではなく、学校に行ってみんなと一緒に学習させたいと思い、親の会を作って運動してきた。子どもたちは訪問から通学になったものの、医療的ケアが大きな課題となっている。現在は親が待機している。沖縄では研究校として、５年間やってきたが、来年度１月３１日付で看護師配置がなくなる。その後を心配して PTA でも働きかけ、運動をして行こうという所である。就学前で胃瘻、腸瘻、気管切開の子ども達も頑張っている。その子たちの教育も考えていきたい。

▼協議▼　以下の内容について協議し、賛同を得ました。

（１）会の運営について

○会の名称　「医療的ケア全国ネットワーク」とする。

○会の目的　医療的ケアを必要とする子どもたちの学校教育を中心にＱＯＬの向上を目指します。

○活動内容

(1) 医療的ケアに関する情報交換をする。
(2) 医療的ケアに関する課題について理解・啓発を図る。
(3) 医療的ケアに関する課題について研究・研修する。
(4) 情報の共有のために会報を作成する。

○組織等について

・医療的ケアの問題に取り組む各地の親の会及び考える会等で本会の趣旨に賛同した団体で構成する。
・組織として代表等の役員は置かず、運営については事務局で対応する。
・会費は徴収しない。会報等は可能な限り E-mail を使い、各会で増す刷りする等で各会員へ配布していただきたい。
・本会は、本課題が一定の収束を見た段階で解散する。

○事務局　　小林保子（てんしのわ）　西京絵子（てんしのわ）　中畝治子（ウィング）
藤浪ゆかり（横浜市立新治養護学校保護者）　下河辺治美（神奈川県立三ツ境養護学校保護者）
久保志津江（堺市立百鳥養護学校分校保護者）

（２）今後の活動について

○学校教育を中心にとあるが地域生活への視点で広げていただければ。

○地域支援についても大阪では視野に入れている。長期休養中のこと、ショートステイのことなどが課題になってきている。障害が重いために問題も多い。ぜひ地域生活もという方向でやっていきたい。

○生活につながる問題であるが、今一歩一歩ということでは現在は学校の問題を取り組んでゆくことが先決ではないのか。

○私も地域生活は大切であるが、各会において、それをやっていけると思う。この会においては学校における医療的ケアという方が目的意識がはっきりしていいと思う。

○「本会は本議題が一定の収束をみた段階で解散する」というのは、目標値があるのか？

○「だれでも通える学校」ではないか。

○そのことも今後みなさんの意見を聞きつつ、見えてくる未来があるのでないか。

○会費を徴収しないで経費がどこから出ているのか？それで本当にやっていけるのか？

○今は寄付で賄っている。今後は「難病のこども支援全国ネットワーク」の基金に応募するなど考えている。今後も経費負担の少ないように E-mail での会報配布などをしていきたい。

○私からのお願いは、この問題に興味のない人でも読んでもらえるようなわかりやすく、見やすい、エッセンスを集めたような冊子を作ってほしい。

■２００２年度　医療的ケア関連の動向について■

■地方自治体による学校教育における医療的ケアの取り組み

自治体	事業名等	内容
栃木県	養護学校等看護対策事業	医療的ケアを必要とする児童生徒が在籍する養護学校への非常勤学校看護師の配置に要する経費（緊急地域雇用創出） ・配置校　　５校
埼玉県	養護学校メディカルサポート事業	熊谷、越谷、和光、日高、秩父、宮代、川島ひばりが丘の県立の７養護学校に看護婦資格を持つ非常勤嘱託職員を各１名配置。更に障害児を専門とする医療機関の医師と契約し、月に一度、各校を巡回。医師は障害児の健康や生活状態のチェックや教職員や看護婦へのアドバイスを行う。
千葉県	養護学校における「医療的ケア」に関する調査研究事業 医療的ケアの必要な児童生徒のための看護師配置調査研究事業	・主旨：この要項は、緊急地域雇用創出特別基金を使って、平成 14 年度、15 年度、16 年度に養護学校において、常時医療的ケアを必要とする児童生徒に対して医療的ケアを行うための取り扱いを定め、安全で、円滑な実施に資する。 ・対象児童生徒： 医療的ケアを受けることのできる、この事業の対象とする児童生徒は、肢体不自由養護学校に在籍し、下記の実施手続きを経て、校長が認めたものとする。
山梨県	医療的ケア支援体制モデル校実践的調査研究事業	研究指定校（県立甲府養護学校）に看護師を配置して医療的ケアの在り方等の実践的調査研究を実施することを目的とする。
福井県	医療的ケア支援員配置事業	看護師免許を持つ医療的ケア支援員の配置（県立清水養護学校、県立福井養護学校）
岐阜県	特殊教育メディカルケアサポート事業	県立の養護学校３校に看護婦を派遣し重度障害児に日常的医療ケアを実施する
広島市	養護学校医療的ケア実践研究	目的：養護学校に看護師資格のある職員を派遣し、医療的ケアを必要とする児童生徒に対して必要な医療的処置や教職員への医療的な援助を行いながら、日常的な看護の理解や緊急時の対応力の向上を図るとともに、校内に医療的ケア検討委員会を設置し、校内体制づくりや主治医、学校医との連携など養護学校における医療的ケア実施の在り方について実践的に研究する。
山口県	障害児医療的ケア支援モデル事業	養護学校へ看護婦（士）を派遣し、医療機関と連携した学校における医療的ケアの在り方等についてモデル的に実践研究を行う。（実践モデル校）医療機関併設学校と単独校で実施（２校）
福岡市	医療的ケア支援体制整備	肢体不自由養護学校（市内 2 校）に医師の派遣（月１回）や看護婦（嘱託）の配置
熊本県	ほほえみライフサポート事業	・看護師の配置：県教育委員会は、特定医療機関と看護師派遣委託契約を締結し、関係特殊教育諸学校に看護師１名或いは２名を配置する。 ・配置看護師の業務内容：保護者が児童・生徒に対し家庭において実施している、当該児童・生徒の主治医が認めた、看護行為の範囲内の業務とする。また、校外行事への参加は、学期始めに定めた行事に限る。なお、修学旅行等宿泊を伴う行事への参加は対象としない。 ・看護師配置校：現在、保護者が付き添い、実際に看護行為を実施している次の特殊教育諸学校とする。（配置先）熊本養護学校２名、松橋養護学校１名、球磨養護学校１名 ・看護師配置期間及び時間帯 （１）配置期間：平成 14 年 1 月 1 日～平成 15 年 3 月 31 日（授業のある日のみ） （２）配置時間：午前 9 時　～　午後 3 時
長野県	盲・ろう・養護学校要医療的ケア児童等学習支援事業	医療的ケアを必要とする幼児・児童・生徒（以下「児童等」という。）の訪問看護の利用に要する経費に助成することにより、保護者の付添い介護の負担軽減を図り、もって当該児童等の養護学校等における学習環境を整える。

■その他

２００２年

３月２８日　文部科学省・厚生労働省連携協議会は、事務次官レベルでの「教育・児童福祉・社会保障施策分科会報告書」を作成した。

８月　文部科学省と厚生労働省が医療的ケアに関する概算要求
文部科学省「養護学校における医療的ケア体制整備事業」
厚生労働省「訪問看護サービス特別事業」

１０月１５日　日本小児神経学会が「学校教育における『医療的ケア』の在り方についての、見解と提言」をまとめる。

１０月２１日　日本小児神経学会が文部科学省、厚生労働省、日本医師会、日本看護協会に「要望書」提出。

１１月１２日　日本 ALS 協会が厚生労働大臣宛の「ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の吸引を必要とする患者にヘルパー等介護者の吸引実施を認める要望書」を携えて大臣陳情。
坂口厚生労働大臣が「桜が咲く頃までには結論を出したい」と発言。

１１月２３日　「医療的ケア全国ネットワーク」発足。

１２月２４日　平成１５年度予算政府案が閣議決定。
文部科学省「養護学校における医療的ケア体制整備事業」：ほぼ満額
厚生労働省「訪問看護サービス特別事業」：０査定

２００３年

１月２０日　内閣官房構造改革特区推進室が「構造改革特区構想の第２次提案の概要一覧」を発表。（関係部分のみ抜粋）

http://www.kantei.go.jp/jp/singi/kouzou2/kouhyou/030120/kakuhou.html

提案主体名	特区構想名	特区想定地域	概要
福井県鯖江市	福祉コミュニティ特区	市町村の全部	介護を要する状態になっても在宅で安心して生活する為には、ホームヘルパーからの身体介護の範囲の拡大が不可欠である。上記の医療行為は、医師の判断や技術によらなければ、人体に危害を及ぼす恐れがあると言われているが、医師や看護婦、ヘルパーとの連携により、医師の指示や訪問看護婦等指導のもと、緊急避難的に行う場合や簡単な医療行為は、ヘルパーの教育プログラムを充実させた場合のみ実施可能とする。
長野県	医療的ケアを必要とする障害児のための特区	長野県内	医師法第 17 条の特例を導入することにより、必要な研修を受けた社会福祉施設の職員や養護学校の教諭が、経管栄養等比較的簡単な医療的ケアが施設や学校内で必要なときに措置できるようにする。また、養護学校の看護師免許を有する養護教諭でも、職務内容外ということで経管栄養等比較的簡単な医療的ケアを実施できなかったが、学校教育法第 28 条第 7 号の特例を導入することにより、学校内で必要なときに措置できるようにする。
熊本県	福祉コミュニティ特区		「ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）患者や嚥下障害のある高齢者等に係る痰の吸引等の行為について、ホームヘルパーによる実施が認められていないため、家族の負担は大きいものとなっている。そこで、ホームヘルパーによる実施を認めることにより、患者の家族等の負担を軽減し、ゆとりのある介護を可能とすることにより、当該患者等の生活の質を向上させる。」

１月２４日　日本看護協会が「ＡＬＳ患者等への吸引に関する緊急調査」の実施を発表。

２月　３日　「第１回　看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」を開催。

■本会が「いのちの輝き毎日奨励賞」を受賞■

「いのちの輝き毎日奨励賞」の贈呈式が平成 15 年 1 月 27 日（月）に NPO 法人「難病のこども支援全国ネットワーク」事務局で行われました。

平成 13 年度、毎日新聞社・毎日新聞東京社会事業団の小児がん制圧募金から、小児がん以外の難病の子どもへの支援のためにと「難病のこども支援全国ネットワーク」に 100 万円の基金が寄せられました。「難病のこども支援全国ネットワーク」では、病気や障害のある子の QOL（クオリティ・オブ・ライフ＝いのちの輝き）の維持・向上のために活動している親の会等を対象に活動の一層の進展を願って、この「いのちの輝き毎日奨励賞」を設定しました。本会ではこの賞に応募し、受賞いたしました。

贈呈式では、選考委員の方々と受賞団体の代表がネットワークのテーブルを囲み、和やかな雰囲気で始まりました。私たち「医療的ケア全国ネットワーク」の他、「ミトコンドリア病患者・家族の会」「SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会」「NPO 法人無痛無汗症の会 ” トゥモロウ ”」「TS つばさの会」の５団体が受賞しました。

贈呈式の後、それぞれの会の活動の紹介等をしました。私たちの会は、中でも一番新しく活動実績もあまりありませんが、今まで各地で活動してきた会の全国ネットワークとしての役割を評価していただいたのだと思います。

この賞金 20 万円を会の活動に有効に使わせていただきたいと考えています。

医療的ケア全国ネットワーク事務局・中畝治子

■医療的ケア全国ネットワークの案内とメーリングリスト■

本会は、医療的ケア問題に取り組む全国の団体で構成しているため、年に何度も一堂に会して情報交換や様々な検討を行うことは困難です。第１回全国連絡会の際に残された宿題等もあります。

第１回全国連絡会の際にお伝えしましたように、情報交換・検討の手段および事務局の通信の発送作業や経費負担を軽減するために今回メーリングリストを開設しています。「医療的ケア全国ネットワーク」賛同団体に登録された団体のみで構成するメーリングリストです。登録された団体の E-mail アドレスから「　mc-net@mlc.nifty.com　」のアドレスに送られたメールは全登録団体に自動的に送られます。事務局からの連絡の他、各地域の情報提供にご利用ください。

新規に賛同団体に登録される場合は、以下の内容を事務局（西京絵子　eko1604@triton.ocn.ne.jp FAX 042(794)3524 ）へお伝えください。E-mail アドレスが記入されている場合は、こちらでメーリングリストに登録いたします。（メーリングリストの管理は、下川和洋 kazu.shimokawa@nifty.ne.jp が行っております）

■「医療的ケア全国ネットワーク」参加申込書■

「医療的ケア全国ネットワーク」の趣旨に賛同し参加いたします。

〇会の名称
〇会の代表者名
〇会の連絡先（代表者と同じでも良い）E-mail アドレスもお願いします。
　郵便番号
　住所
　電話番号
　ファックス番号
　E-mail アドレス

■「医療的ケア全国ネットワーク」賛同団体一覧■

2003 年 2 月現在

No.	会の名前	代表者名
1	重症心身障害児を守る会　北海道	太田由実子
2	お馬パカパカの会	鮫島裕子
3	宮城県療育懇談会	田中総一郎
4	経管栄養の子供を持つ親の会「ぴゅあすまいる」	佐藤のり子
5	あるいていこうねットワーク	塚本恵美子
6	埼玉の医療と教育を考える教職員の会	櫻井宏明
7	肢体不自由児進路研究会　Largo	石井利恵
8	全国訪問教育親の会	紺野昭夫
9	人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）	大塚孝司
10	社団法人日本てんかん協会東京都支部	三上伸
11	エンゼルマザー	増沢佐恵子
12	心障学級における医療的ケアを考える会	永廣明美
13	地域訓練会グループ　スヌーピー	佐々木直子
14	横浜重心グループ連絡会　～ぱざぱネット～	下山郁子
15	ちゅーりっぷの会	佐藤美奈子
16	医療的ケアおーぷんねっとわーく神奈川	山田章弘
17	神奈川県障害児学校教職員組合 医療的ケア委員会	福島悦子
18	相模原市肢体不自由児者　父母の会 ポコアポコ	原田美佐
19	ピーターパンの会	中村嘉子
20	新潟県医療的ケアの会	立川智恵子
21	医療的ケアを必要とする子どもの教育と生活を考える会	城倉しげ子
22	ミルクゆう（石川県医療的ケアを考える親の会）	表真奈美
23	静岡県立面部養護学校医療的ケアを考える保護者の会	清水恵美
24	静岡の医療的ケアを考える会	関口政子
25	愛知の医療的ケアを考える会	加藤歩
26	医療・福祉・保健・教育のネットワーク名古屋	
27	医療的ケアを考える会	岡崎みき
28	医療・福祉・保健・教育のネットワーク京都	杉本健郎
29	保健・医療・教育・福祉ネットワーク勉強会	杉本健郎
30	耳原総合病院小児科	藤井建一
31	地域生活を考えよーかい	李 国本 修慈
32	経管栄養児の会　しゃぼんだま	堀田由美
33	山口県学校での医療的ケアを考える会	林　隆
34	佐賀県立金立養護学校保護者会医療問題検討委員会	福市繁幸
35	熊本県重症心身障害児（者）を守会　在宅部たんぽぽの会	岩崎智恵子
36	鹿児島県重症心身障害児（者）を守る会	福留美奈子
37	沖縄訪問教育親の会	城間米子

発行　医療的ケア全国ネットワーク・事務局
〒 194-0035　町田市忠生 2-2-8　バンベール町田 201（西京方）
電話・ファックス　042(794)3524
E-mail　eko1604@triton.ocn.ne.jp
発行日　２００３年２月２８日