

令和9年度障害福祉サービス等報酬改定 に関する意見等

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
専務理事 福島 慎吾

認定NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

1. 設立年月日:1998年2月1日

2. 活動目的及び主な活動内容:

難病や慢性疾病、障害のある子どもの親たちと、小児科医を中心にした医療関係者が集まって活動が始まった。病気や障害のある子どもと家族、ならびにこれらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら、相談活動・交流活動・啓発活動と情報提供を行ってきた。

【主な活動内容】

- ・ 相談活動(電話相談室、遺伝相談、ピアサポート)
- ・ 交流活動(サマーキャンプ“がんばれ共和国”、親の会連絡会、遊びのボランティア、サンタクロース病院訪問)
- ・ 啓発活動(こどもの難病シンポジウム、病院の療養環境整備支援)
- ・ 地域活動(山梨県北杜市“あおぞら共和国”の建国と運営)
- ・ 東京都・文京区・山梨県・山梨県・甲府市委託小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

3. 親の会連絡会参加団体数:78団体(2026年6月時点)

4. 会員数:467名(2026年3月時点)

5. 法人代表: 会長 岡 明

令和9年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等（概要）

(1) 医療的ケアのある子どもへの支援について

- 障害福祉サービスに訪問看護を新たに位置付け、現在、必要な障害福祉サービスの利用に結びついていない医療依存度の高い利用者への支援を確保する必要がある。
- いわゆる“歩ける・動ける医療的ケア児、への障害福祉サービスの利用促進を図る観点や、有効かつきめ細やかな加算が必要。
- 小児緩和ケアなどが必要な子どもと家族のための「こどもホスピス」の普及をとおして、子どもの成長・発達や子どもらしい体験の機会を保障するとともに、家族の孤独感を解消することが必要。

(2) 通常の学級に在籍する子どもたちへの支援について

- 特別支援教育支援員（介助員）制度だけでは、多様な子どものニーズや校外学習などに対応しきれないこともしばしば。いわゆる“居宅しぼり、をなくし、学校内、宿泊をとまなう修学旅行や林間学校などを含む校外学習時においても、補完的に障害福祉サービスの居宅介護や重度訪問介護、医療保険による訪問看護を利用できるようにすべき。
- 通学や移動が保証されなければ、教育機会を保証することにはならない。学校への登下校時においても、重度訪問介護や移動支援を利用できるようにするべき。また、ヘルパー自身が運転する車による通学支援も必要。

(3) 家族支援の必要性とその充実について

- ピアサポートや親の会など当事者による体験的知識を活かした相談支援体制の普及が必要。
- フォーマルな福祉サービスは十分とは言えないものの整いつつあるが、家族が動かなければ、ほんとうに必要なサービスに行きつかない。さらに、親のレスパイトやきょうだい支援という視点は圧倒的に欠如している。
- 小児緩和ケアなどが必要な子どもと家族のための「こどもホスピス」の普及をとおして、子どもの成長・発達や子どもらしい体験の機会を保障するとともに、家族の孤独感を解消することが必要。【再掲】

(1) 医療的ケアのある子どもへの支援について

【意見・提案を行う背景、論拠】

- たんの吸引、経管栄養、導尿などの、いわゆる医療的ケアの必要な子どもたちが医療機関を退院し、在宅へ移行するケースが増えているが、現行の障害福祉サービス、とくに居宅系サービスには、医療に分類されている行為を必要としている子どもが使うことのできるサービスが制度上存在せず、これは日常生活において介護者たる家族の大きな負担となっている。
- 医療的ケアがあるため、幼稚園や保育所、学校への受入れに制約が生じたり、集団活動や学習活動等から排除されたりする例は、いまでも枚挙に暇がない。
- 難病や慢性疾病を原因とする障害については、医療と福祉を切り離して考えることが難しく、医療保険制度と障害福祉サービスの谷間を作らない制度の構築が必要。
- 子どもに対する訪問看護は、医療保険制度のひとつとして実施されているが、診療報酬上の制約が多く長時間や頻回の利用は難しいのが現状。

【意見・提案の内容】

- 障害福祉サービスに訪問看護を新たに位置付け、現在、必要な障害福祉制度の利用に結びついていない医療依存度の高い利用者への支援を確保する必要がある。（視点4・6）
- いわゆる“歩ける・動ける医療的ケア児、への障害福祉サービスの利用促進を図る観点や、有効かつきめ細やかな加算等が必要。（視点4・6）
- 小児緩和ケアなどが必要な子どもと家族のための「こどもホスピス」の普及をとおして、子どもの成長・発達や子どもらしい体験の機会を保障するとともに、家族の孤独感を解消することが必要。（視点6）

【期待できる効果】

- 必要な障害福祉サービスの利用に結びついていない医療依存度の高い利用者への支援を確保できる。

(2) 通常の学級に在籍する子どもたちへの支援について

【意見・提案を行う背景、論拠】

- 特別支援学校における基礎的環境整備との差を埋めるための合理的な配慮の提供が不可欠。とくに通常の学級においては、親の付き添いを強要されたり、修学旅行に連れて行ってもらえないなどの差別事例がいまだに聞こえてくる。

【意見・提案の内容】

- 特別支援教育支援員(介助員)制度だけでは、多様な子どものニーズや校外学習などに対応しきれないこともしばしば。いわゆる“居宅しぼり”をなくし、学校内、宿泊をとまなう修学旅行や林間学校などを含む校外学習時においても、補完的に障害福祉サービスの居宅介護や重度訪問介護、医療保険による訪問看護を利用できるようにすべき。(視点4・6)
- 通学や移動が保証されなければ、教育機会を保証することにはならない。学校への登下校時においても、重度訪問介護や移動支援を利用できるようにすべき。また、ヘルパー自身が運転する車による通学支援も必要。(視点4・6)

【期待できる効果】

- 学校は子どもたちにとって、将来の自律(autonomy)を見据え、社会性を身につける重要な場である。

(3) 家族支援の必要性とその充実について

【意見・提案を行う背景、論拠】

- 難病や慢性疾病、障害のある子どもの子育ては、保育や学校教育、そして就労という子どもの成長・発達・自立のライフステージにおいて、親自身による体験的知識だけでは解決することの困難なことに向き合わなければならないことも多く、ライフスタイルの大幅な変更や、自己実現をあきらめざるを得ないなど家族全体に大きな影響を及ぼす。
- 家族による丸抱えの生活は、子どもの発達や成長にも大きな影響を与えるため、その自律や社会参加の制約要因となっていることにも目を向ける必要がある。
- コロナ禍においても、医療的ケア児のケアを全般的に担っている家族から、自身が感染症に罹患した際や災害時の、子どもの預け先に関する大きな不安が多数寄せられた。
- 緊急時においては、専門性よりも、利用者と支援者のふだんの関係性がものを言う。

【意見・提案の内容】

- ピアサポートや親の会など当事者による体験的知識を活かした相談支援体制の普及が必要。
（視点5）
- フォーマルな障害福祉サービスは十分とは言えないものの整いつつあるが、家族が動かなければ、ほんとうに必要なサービスに行きつかない。さらに、親のレスパイトやきょうだい支援という視点は圧倒的に欠如している。（視点5）
- 小児緩和ケアなどが必要な子どもと家族のための「こどもホスピス」の普及をとおして、子どもの成長・発達や子どもらしい体験の機会を保障するとともに、家族の孤独感を解消することが必要。【再掲】
（視点6）

【期待できる効果】

- 難病や慢性疾病、障害のある子ども本人への支援に加えて、その親やきょうだいをも含めた包括的な家族支援を確保することによって、生活者の視点から家族を支えることができる。