

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要綱

第一 総則

一 目的

(第一条関係)

この法律は、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、医療的ケア児及びその家族が個々の医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっていることに鑑み、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、保育及び教育の拡充に係る施策その他必要な施策並びに医療的ケア児支援センターの指定等について定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができ、社会の実現に寄与することを目的とすること。

二 定義

(第二条関係)

1 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、かくたん喀痰吸引その他の医療行為をいうこと。

2 この法律において「医療的ケア児」とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（十八歳未満の者及び十八歳以上の者であつて高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。以下同じ。）に在籍するものをいう。三二において同じ。）をいうこと。

三 基本理念

（第三条関係）

1 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることを旨として行われなければならないこと。

2 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮しつつ適切に教育に係る支援が行われる等、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、かつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に、切れ目なく行われなければならないこと。

3 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が十八歳に達し、又は高等学校等を卒業

した後も適切な保健医療サービス及び福祉サービスを受けながら日常生活及び社会生活を営むことができるようにすることにも配慮して行われなければならないこと。

4 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその保護者（親権を行う者、未成年後見人その他の者で、医療的ケア児を現に監護するものをいう。第二の二二において同じ。）の意思を最大限に尊重しなければならないこと。

5 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにすることを旨としなければならないこと。

四 国の責務

（第四条関係）

国は、三の基本理念（以下単に「基本理念」という。）にのっとり、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を総合的に実施する責務を有すること。

五 地方公共団体の責務

（第五条関係）

地方公共団体は、基本理念にのっとり、国との連携を図りつつ、自主的かつ主体的に、医療的ケア児

及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を有すること。

六 保育所の設置者等の責務

(第六条関係)

1 保育所の設置者、認定こども園（保育所又は幼稚園であるものを除く。以下同じ。）の設置者及び家庭的保育事業等（家庭的保育事業、小規模保育事業及び事業所内保育事業をいう。以下同じ。）を営む者は、基本理念にのっとり、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用してしている医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有すること。

2 放課後児童健全育成事業を行う者は、基本理念にのっとり、当該放課後児童健全育成事業を利用してしている医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有すること。

七 学校の設置者の責務

(第七条関係)

学校（幼稚園、小学校、中学校、義務教育学校、高等学校、中等教育学校及び特別支援学校をいう。以下同じ。）の設置者は、基本理念にのっとり、その設置する学校に在籍する医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有すること。

八 法制上の措置等

(第八条関係)

政府は、この法律の目的を達成するため、必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講じなければならぬこと。

第二 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策

一 保育を行う体制の拡充等

(第九条関係)

1 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して保育を行う体制の拡充が図られるよう、子ども・子育て支援法の仕事・子育て両立支援事業における医療的ケア児に対する支援についての検討、医療的ケア児が在籍する保育所、認定こども園等に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。

2 保育所の設置者、認定こども園の設置者及び家庭的保育事業等を営む者は、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師（以下「看護師等」という。）又は喀痰吸引等（社会福祉士及び介護福祉士法第二条第二項に規定する喀痰吸引等をいう。二三において同じ。）を行うことができる保育士若しくは保育教諭の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

3 放課後児童健全育成事業を行う者は、当該放課後児童健全育成事業を利用して医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

二 教育を行う体制の拡充等

(第十条関係)

1 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して教育を行う体制の拡充が図られるよう、医療的ケア児が在籍する学校に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。

2 学校の設置者は、その設置する学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付添いがなくとも適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

3 国及び地方公共団体は、看護師等のほかに学校において医療的ケアを行う人材の確保を図るため、介護福祉士その他の喀痰吸引等を行うことができる者を学校に配置するための環境の整備その他の必要な措置を講ずるものとする。

三 日常生活における支援

(第十一条関係)

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族が、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、医療的ケアの実施その他の日常生活において必要な支援を受けられるようにするため必要な措置を講ずるものとする。

四 相談体制の整備

(第十二条関係)

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族その他の関係者からの各種の相談に対し、個々の医療的ケア児の特性に配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするため、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に必要な相談体制の整備を行うものとする。

五 情報の共有の促進

(第十三条関係)

国及び地方公共団体は、個人情報保護に十分配慮しつつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体が行う医療的ケア児に対する支援に資する情報の共有を促進するため必要な措置を講ずるものとする。

第三 医療的ケア児支援センター等

一 医療的ケア児支援センター等

(第十四条関係)

1 都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であつて当該業務を適正かつ確実に行うことができるものと認めて指定した者（以下「医療的ケア児支援センター」という。）に行わせ、又は自ら行うことができること。

① 医療的ケア児（十八歳に達し、又は高等学校等を卒業したことにより医療的ケア児でなくなった後も医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とする者を含む。以下一及び第五の二二において同じ。）及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。

② 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。

③ 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこと。

④ ①から③までに掲げる業務に附帯する業務

2 1による指定は、当該指定を受けようとする者の申請により行うこと。

3 都道府県知事は、1の業務を医療的ケア児支援センターに行わせ、又は自ら行うに当たっては、地域の実情を踏まえつつ、医療的ケア児及びその家族その他の関係者がその身近な場所において必要な支援を受けられるよう適切な配慮をするものとする。

二 秘密保持義務

(第十五条関係)

医療的ケア児支援センターの役員若しくは職員又はこれらの職にあつた者は、職務上知ることのできた個人の秘密を漏らしてはならないこと。

三 報告の徴収等

(第十六条関係)

都道府県知事は、医療的ケア児支援センターの業務の適正な運営を確保するため必要があると認めるときは、当該医療的ケア児支援センターに対し、その業務の状況に関し必要な報告を求め、又はその職員に、当該医療的ケア児支援センターの事業所若しくは事務所に立ち入らせ、その業務の状況に関し必要な調査若しくは質問をさせることができること。

四 改善命令

(第十七条関係)

都道府県知事は、医療的ケア児支援センターの業務の適正な運営を確保するため必要があると認めるときは、当該医療的ケア児支援センターに対し、その改善のために必要な措置をとるべきことを命ずることができること。

五 指定の取消し

(第十八条関係)

都道府県知事は、医療的ケア児支援センターが三による報告をせず、若しくは虚偽の報告をし、若しくは三による立入調査を拒み、妨げ、若しくは忌避し、若しくは質問に対して答弁をせず、若しくは虚偽の答弁をした場合において、その業務の状況の把握に著しい支障が生じたとき又は医療的ケア児支援センターが四による命令に違反したときは、その指定を取り消すことができること。

第四 補則

一 広報啓発

(第十九条関係)

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族に対する支援の重要性等について国民の理解を深めるため、学校、地域、家庭、職域その他の様々な場を通じて、必要な広報その他の啓発活動を行うものとする。

二 人材の確保

(第二十条関係)

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるよう、医療的ケア児に対し医療的ケアその他の支援を行うことができる人材を確保するため必要な措置を講ずるものとする。

三 研究開発等の推進

(第二十一条関係)

国及び地方公共団体は、医療的ケアを行うために用いられる医療機器の研究開発その他医療的ケア児の支援のために必要な調査研究が推進されるよう必要な措置を講ずるものとする。

第五 施行期日等

一 施行期日

(附則第一条関係)

この法律は、公布の日から起算して三月を経過した日から施行すること。

二 検討

(附則第二条関係)

1 この法律の規定については、この法律の施行後三年を目途として、この法律の実施状況等を勘案して検討が加えられ、その結果に基づいて必要な措置が講ぜられるものとする。

2 政府は、医療的ケア児の実態を把握するための具体的な方策について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

3 政府は、災害時においても医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けることができるようにするため、災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。