

# 医療的ケア児支援フォーラムのご案内

～医療的ケア児の家族と関係者が、希望を持てる明るい社会づくりのための議論をする～

## ◆開催趣旨

新生児医療の発達により、未熟児や先天的な疾病を持つ子どもなど、以前なら出産直後に亡くなっていたケースでも助かるようになり、一方で日常的に痰の吸引や経管栄養等の医療的ケアを必要とする「医療的ケア児」が増えています。

せつかく命が助かり、生まれてきた医療的ケア児。しかし病院を出た後、医療的ケア児のほとんどは、保育園でも幼稚園でも多くの障害児施設でも預かってもらえません。そんな状況で、親(特に母親)は社会的に孤立し、24時間365日の看護に疲労困憊しきっています。

この状況下で今般、障害者総合支援法が改正され医療的ケア児の制度創設に向けた動きが出てまいりました。

## ◆プログラム

### 1. 開会のあいさつ

13時30分

司会者

### 2. 主催者あいさつ

医療的ケア児の家族の会代表 宮本佳江氏

### 3. 来賓あいさつ

北海道及び札幌市

### 4. 今回の法改正と医療的ケア児のこれからについて

13時45分

認定NPO法人フローレンス代表理事 駒崎弘樹氏

### 5. パネルディスカッション

14時00分

前厚生労働省 障害児・発達障害者支援室長 津曲共和氏  
(現兵庫県健康福祉部障害福祉課長)

国立大学法人筑波大学教授、附属久里浜特別支援学校長 下山直人氏  
(前文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官)

永田町子ども未来会議座長 衆議院議員 荒井聰氏

医療的ケア児家族代表 宮本佳江氏

医療的ケア児家族代表 関友子氏

\* コーディネーター 認定NPO法人フローレンス代表理事 駒崎弘樹氏

### 6. 閉会のあいさつ

15時00分

司会者

◆日時 : 2016年7月30日(土) 13時30分～15時00分 (13時00分受付開始)

◆場所 : ホテルさっぽろ芸文館(旧北海道厚生年金会館) 3階 黎明の間  
札幌市中央区北1条西12丁目 電話011-231-9551

◆主催 : 子ども用車いすマーク”バギーマーク”のお店 (医療的ケア児の家族)  
mon mignon pêche(ママ ミニヨン ペッシュ)

◆協賛 : 積水化学北海道株式会社

◆後援 : 永田町子ども未来会議、全国医療的ケア児支援協議会、北海道、札幌市

◆定員 : 200名

◆参加費 : 無料

## ◆会場展示

- ・ママたちの手作りグッズの展示(子ども用車いすマーク”バギーマーク”他)
- ・子ども用車いす(バギー)及び人工呼吸器、痰吸引器などの医療機器の展示
- ・在宅介護の負担を軽減する、住環境整備の案内

・お問合せ 積水化学北海道(株) 清野(せいの) 090-9520-8053

バギーマーク



## ■主催

団体名: mon mignon pêche (ママ ミニオン ペッシュ)

構成メンバー: 医療的ケア児のママたち

代表者: 宮本佳江

主な活動内容: 2012年から子供用車椅子を皆に知ってもらおうと、それを表すマーク「バギーマーク」を手作りで制作・販売・周知活動始める。2014年には札幌市交通局のパンフレットにて掲載される。2015年からは障害児家族の情報共有、コミュニティの場として定期的にイベントを開催。2016年からはサロンをオープンし積極的に活動をしている。  
お店のサイト: <http://monmignonpeche.chu.jp/>



## ■協賛

・積水化学北海道株式会社

事業内容: プラスチック製品の開発・製造・販売

2014年に在宅介護の負担を軽減する為の住環境の設計・施工を行う「UDリフォーム事業」を開始。

札幌市東区に実際の使いやすさや提案を体感できる

「UD体感ショールーム」を開設しリフォーム前のシミュレーションを行なうことができる。

ホームページ: <http://sekisui-ud.com/>



SEKISUI

## ■後援

・永田町子ども未来会議

2015年2月障害児保育園ヘレンを視察。「東京都で医療的ケアが必要な重症心身障害児の受入れ可能な唯一の保育園である」という事実を認識する。多方面にわたる制度の障壁が存在する事実、時代に合った新たな制度設計や既存制度の改正、拡充の必要性を痛感。

荒井聰衆議院議員(民進)と野田聖子衆議院議員(自民)が協議の上、超党派勉強会の発足を企図。

厚労省 村木厚子次官(当時)、文科省前川喜平審議官に趣旨を説明。各省より主要メンバーの推薦を受け、国会議員と3府省(内閣、厚労、文科)及び関連するNPO、在宅小児科医からなる合同の勉強会発足に至る。

・全国医療的ケア児支援協議会

日本において、医療的ケア児者支援の広がりを牽引し、医療的ケア児者支援にかかわる人々が隔てなく繋がりを、助けあうコミュニティを創造する。また政策提言を行い、十分な支援・サービスを提供できるよう、医療的ケア児者に対しての報酬単価を上げるための協議会

役員紹介: 社会福祉法人むそう/チャイルドデイケアほわわ

代表: 戸枝 陽基

NPO法人ソーシャルデベロップメントジャパン/療育室つばさ

代表理事: 矢部 弘司

認定NPO法人フローレンス 代表理事/障害児保育園ヘレン

代表理事: 駒崎 弘樹

・北海道、札幌市