

## 全国医療的ケアライン設立趣意書

「全国医療的ケアライン」は、全国に暮らす医療的ケア児者と家族および福祉や医療関係者などの支援者が中心となって発足しました。

日本では医療の進歩によって、重い病気を抱えて生まれてきても命が救われるケースが増えました。その一方で、退院後も在宅で様々な医療的ケアを必要とする子どもや成人が年々増えています。そうした医療的ケア児者の就園や就学、在宅生活を支援する仕組みは未整備のものが多く、また、受けられるサービスの量と質に地域間格差が広がっているのが実情です。

2021年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下、支援法）が施行となり、医療的ケア児と家族の支援に関し国や地方公共団体の責務が明記され、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が基本理念として規定されました。私たちは、本法が遵守されることで、医療的ケアが必要でも居住する地域に関わらず安心して暮らし続けられる環境が整うことを切望しています。

私たちの取り組みは医療的ケア児者とその家族の声に拠るものとし、必要に応じて関係各所との円滑な連携を図りながら、支援法の理念を実現させるための具体的な制度や社会基盤整備、街づくりについて積極的に発信し、政策提言し、行政の良きパートナーとして活動します。そして、どんなに重い病気や障害があっても、当事者本人やその家族が住み慣れた地域で尊厳をもって暮らし、適切な支援を受けながら学び、働きやすい環境が整ったインクルーシブ社会を築くための取り組みを進めてまいります。

令和4年3月27日

全国医療的ケアライン代表 宮副和歩