

## 全国医療的ケアライン全国フォーラム 実施報告書

事業名	医療的ケア児支援法施行1年を祝い、私たちの声を伝えよう
主催者	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全国医療的ケアライン</li> <li>・国立成育医療研究センターもみじの家</li> </ul>
目的・趣旨	<p>医療的ケア児者は、長く社会的支援が受けられず、24時間のケアのほとんどを家族のみで担わざるをえない状況が続いてきた。その中であって一部地域では、先駆的な在宅医療や福祉サービスが充実し、支援者の立場から発信する社会的課題について徐々に認知が広がることで、近年の児童福祉法改正や医療的ケア児支援法成立に繋がってきた。</p> <p>一方、当事者家族からの発信の多くは個人のブログやSNS等に留まり、地域の家族会の取組みが他地域と共有される機会はほとんどなかった。日本各地の当事者や家族の生の声を集約し社会に伝えていくことは、全国的なネットワークでつながるアイラインの使命であり、チャレンジである。</p> <p>イベントでは、全国の代表家族が直接交流しながら、各世代の生活の状況や課題について共有することに加え、昨年成立した医療的ケア児支援法の理念がどの程度具現化しているかを確認、評価する機会とし、さらにメディアを通じて現状と課題を広く発信する。</p>
開催日	2022年9月18日（日）
開催時間	14時～16時半
会場	東京国際フォーラム（東京都千代田区）
参加者	<p>130名</p> <p>&lt;医療的ケア児者とその家族、支援者&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・来場：45名</li> <li>・ZOOM参加：24名</li> </ul> <p>&lt;来賓&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・野田聖子（自由民主党 衆議院議員）</li> <li>・山本博司（公明党 参議院議員）</li> <li>・長妻昭（立憲民主党 衆議院議員）</li> <li>・山口正行（内閣官房こども家庭庁設立準備室参事官）</li> <li>・生方裕（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企画官）</li> <li>・栗原正明（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室長）</li> </ul> <p>&lt;ミュージシャン&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・増田太郎</li> </ul> <p>&lt;総合司会&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・宮副和歩（全国医療的ケアライン代表）</li> </ul> <p>&lt;その他&gt; 53名</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・協賛団体</li> <li>・実行委員</li> <li>・ボランティア</li> </ul>
YouTube 視聴回数	3,252名（2022年10月2日現在） ※ライブ配信とアーカイブ配信の合計
参加費	無料

協賛・助成	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日本財団 子どもサポートプロジェクト 難病児支援基金</li> <li>・中央共同募金会 重症児等とその家族に対する支援活動応援助成</li> <li>・一般財団法人 重い病気を持つ子どもと家族を支える財団</li> <li>・株式会社メディカルホールディングス</li> <li>・公益財団法人 原田積善会</li> <li>・小林製薬株式会社</li> <li>・JCRファーマ株式会社</li> <li>・一般社団法人 momog engine</li> <li>・NPO法人 キープ・ママ・スマイリング</li> <li>・株式会社 果実工房</li> <li>・大和証券株式会社 成城支店</li> </ul>
アンケート	<p>参加者およびYouTube視聴者からの反響  (件数) 58 ※2022年10月2日現在  (主な内容)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・同じように頑張っているご家族のお話を聞いて勇気をもらいました！私も自分で全てやっ  てしまうタイプで、とても心配性で、人にはとても任せられないと考えていて、ショート利  用も当分先の予定にしていました。でも話を聞いてもう少し早めに考えてみてもいいのかな  と思いました。今すぐにはいきませんが、話を聞いて心の準備が少し出来ました!!</li> <li>・地域間格差をリアルな数字で表したことに大変意味があったと思う。</li> <li>・当事者だけでなく、現役の政治家や行政担当者も一緒にこれからどうするかという話がで  きたことも、着実な一歩を感じました。</li> <li>・医療的ケアガイドラインには地域差が大きく、医ケアの有無にかかわらず働きたい親が普  通に働けるような社会にしていかなければと思います。</li> </ul>