

第33回 こどもの難病シンポジウム

どーする医療的ケアⅣ

～小さな命を守り・育む地域支援を求めて～

日 時：平成23年4月23日（土）
場 所：国立オリンピック記念青少年総合センター 国際交流棟国際会議室
主 催：認定特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク
協 力：特定非営利活動法人地域ケアさぽーと研究所
医療的ケアおーぷんねっとわーく*神奈川
参 加 料：無料（希望者には資料代500円）

【開催の趣旨】

しばしば、「医療の進歩によって、経管栄養や痰の吸引、気管切開や人工呼吸器などいわゆる医療的ケアが必要な子どもたちが増えてきている」と言われてきた。ある県では、周産期医療センターが開設されたことで県内の新生児死亡率が全国平均以下に改善されたものの、2500以下で生まれる子どもの割合も全国上位になったとの報告がある。これは、医療の進歩によって障害の重い子どもたちが増加するということを証明する事例である。

医療によって命が救われ守られてきた子どもたちが地域に戻った時、医療的ケアが大きな壁になって立ちほだかり、命を育むべき福祉や教育の現場でサービスが受けられなかったり、保護者の付添が求められたりと子どもと家族は大変困難な状況におかれている。

第33回こどもの難病シンポジウムでは、医療的ケアの必要な子どもたちが健やかに成長・発達できるように必要な様々な支援の充実のあり方について学ぶ場として企画した。

【プログラム】

- 11:00～11:05 開会のあいさつ
山城 雄一郎（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長）
- 11:05～11:30 基調報告
「医療的ケアを必要とする子どもの生活を支える支援とその課題」
下川 和洋（特定非営利活動法人地域ケアさぽーと研究所理事）
- 11:30～12:30（15分×4人）本人・保護者の発言
「医療的ケアとともに地域で生きる」
 - （1）横平 貫志（横平明奈（脊髄性筋萎縮症（SMA）1型）の父）
 - （2）木原 久（日本二分脊椎症協会会長）
 - （3）岡部 彩（東京純心女子大学 学生）
 - （4）佐藤 なおみ（横浜重心グループ連絡会～ぱざぱネット～副代表）座長 田中 慶司（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク顧問）

<昼食休憩 12:30~13:30>

4. 13:30~17:00 シンポジウム

- (1) 新生児医療の現場から予想される医療的ケアの必要な子どもたちの動向
河野 由美 (自治医科大学小児科准教授)
 - (2) 医療機器等装着児の支援体制づくり~退院から地域支援につなげる活動~
田坂 雅子 (神奈川県厚木保健福祉事務所保健福祉部 保健師)
 - (3) 訪問看護と訪問介護の制度を活用した支援に取り組んで~ヘルパーによる長時間支援~
松尾 陽子 ((有)さんさん取締役 訪問看護ステーションさんさん管理者)
 - (4) 東京都における重症心身障害児の訪問看護人材の育成
高橋 由起子 (西部訪問看護事業部)
 - (5) 医療的ケアが必要な子どもたちを保育園・幼稚園で受け止めて
国分 伸枝 (NPO法人カンガルー統合保育園 保育士)
 - (6) 学校教育における医療的ケアの取り組み
丹羽 登 (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)
 - (7) 卒業後の進路先における医療的ケアの対応と課題
藤田 進
(東京都障害者通所活動施設職員研修会代表・八王子市障害者療育センター施設長)
 - (8) 医療的ケア実施のリスクマネジメント
小林 弘幸 (順天堂大学医療安全管理室教授)
- 座長 飯野 順子 (特定非営利活動法人地域ケアさぼーと研究所理事長)
上原 則子 (医療的ケアおーぶんねっとわーく * 神奈川)

<休憩 15:40~16:00>

全体討論 16:10~16:55

閉会のあいさつ 16:55~17:00

小林 信秋 (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)

総合司会

竹内 公一 (認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク理事)