

6月5日シンポジウム開催 小児医療を地域で支える 事業報告書



病気による制約がどれだけあろうとも
重い病気を持つ子どもには遊んだり学んだりできる
“子どもらしいひととき”が
家族には”くつろぎと休息のひととき”
が必要です。こういった現実を踏まえて
住んでいる地域で何ができないか？
国立成育医療センターもみじの家
ハウスマネージャー内多さん
安曇野に住む医療・行政関係者
地域の皆さまと共に意見交換を致しました。
医療的ケア児支援法案がされたことで
各市町村ではどのような動きになるのでしょうか？
支援センターなど役場の福祉課等に設置されるのか？
長野県でも医ケア家族会も結成されたことで当事者の
現場の声を集め反映しやすい流れができてきたと感じます。

重い病気を持つ子どもと
その家族が安心して暮らせる社会を目指して
家族に、特にお母さんには
”くつろぎと休息のひととき”が必要です。
安曇野市 小児医療を地域で支える
意見交換会・シンポジウムが行われました。
新生児治療や医療技術の高度化によって
助かるこどもの命が増えました。
退院後にたんの吸引や人工呼吸器
などが必要な「医療的ケア児」は
推計で2万人以上
長野県では500名以上います。
助かる“いのち”が増えた一方で
最先端の医療をもってしても救えない
“いのち”があります。
家族とともに過ごしたい
さまざまな経験を重ねて
自分らしく過ごしたい—
そういう願いも叶えられないまま
最期の日々を病院で過ごす子どももいます。
こうした家族の生活を支える機会が
いま切に求められているのです。

医療的ケア児
支援現状学ぶ
安曇野でシンポ
在宅医療が必要な「医療的
ケア児」やその家族への支援
策を考えるシンポジウムが安
曇野市で開かれた。医療的ケ
ア児らの短期入所施設「もみ
じの家」（東京）の内多勝康
ハウスマネージャーが医療的ケ
ア児の現状や支援施設の役割
などについてオンラインで講
演。患者家族や看護師、行政
関係者ら11人が聴いた。



県立子ども病院（安曇野市）
でケアを受けている子どもの
家族らを支援する一般社団法
人「笑顔の花」が主催。内多
さんは近年、医療の発達で救
われる命が増え、医療的ケア
児が急増する一方、「支援の
仕組みが整備されておらず苦
労している家族も多い」と指
摘。もみじの家では、障害福
祉サービスなどを活用して
「家族が安らげる場所づくり
をしている」と説明した。
医療的ケア児の支援につい
て「家族だけでなく、社会と
してどう支えていくか考える
ことが必要」とし、公的支援
の充実を訴えた。