

令和4年9月吉日

関係者各位

全国医療的ケアライン
代表 宮副和歩全国医療的ケアライン 全国フォーラム開催及びYouTube 配信のご案内

拝啓 処暑の候、皆様方におかれましては、ますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

当会は、本年3月、全国の医療的ケア児（者）や重症心身障害児（者）（以下、医療的ケア児等）とその家族、支援者で構成された家族会をつなぐネットワークとして発足いたしました。この度、昨年の「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）」施行からちょうど1年にあたる本年9月18日に全国フォーラムを開催し、同時に一般の方々に向けたYouTube 配信を行うことにしましたので、ご案内申し上げます。

全国フォーラムでは、以下のプログラムを盛り込むことにしております。

- ・医療的ケア児者と家族の生活について、子どもの世代別に実態を報告
- ・47都道府県の教育委員会が定めるガイドラインについて、「人工呼吸器が必要な児童生徒が親の付添いなく通学できるかどうか」を視点に行った全国調査の報告

支援法が施行された背景には、人工呼吸器や胃ろう等を使用し、痰の吸引等の医療的ケアをすることで、自宅で元気に暮らせるようになった子どもたちの増加があります。

是非、YouTube 配信（URLはチラシに記載）をご覧ください、医療的ケア児等を取り巻く現在の課題について、共に考える機会としていただきますようお願い申し上げます。

参考として、本年3月27日に開催された、当会発足記念イベントのアーカイブ配信URLをお知らせいたします。

https://www.youtube.com/watch?v=_746rL8it_k



冒頭に登場する子どもたちと家族の笑顔が更に輝きを増していける社会づくりを目指し、今後とも全国の家族会が地域の方々と共に学び合い、情報発信を続けていく所存です。

引き続き、様々な分野でお力添えをいただきますよう、重ねてお願い申し上げます。

敬具

◎取材を希望されるマスコミの方は、下記までご連絡ください。

メール：iline.zenkoku@gmail.com／ 電話：03-5494-7135（担当 もみじの家 内多）

医療的ケア児支援法施行1年を祝い、 私たちの思いを伝えよう

2022年 9月18日 (日) 14:00 - 16:30



主催 全国医療的ケアライン (アイライン)

<https://ilinezenkoku.wixsite.com/iline>

来賓 野田 聖子 衆議院議員 (自由民主党)

山本 博司 参議院議員 (公明党)

長妻 昭 衆議院議員 (立憲民主党) 他



視聴用URLは裏面です

第1部 講演会

14:00 から



医療的ケア児者と家族の生活

- 生活実態報告
未就学期/学齢期/卒業後
- 母親座談会

第2部

シンポジウム

15:15 から

医療的ケア児の通学と
親の付添いは、今

登壇者
国会議員
省庁関係者



第3部

ライブコンサート

16:00 から



ヴァイオリニスト
増田太郎



全国医療的ケアライン登録団体

北海道	北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco	滋賀県	びわちゃん丸（滋賀県医療的ケア児者等家族会）
青森県	けっぱれ 和 and 医ケアっ子	京都府	アイライン京都
秋田県	秋田県医療的ケア児者家族会「まめんちょクラブ」	大阪府	大阪医療的ケア児・者支援ネットワーク WA！わっしょい
岩手県	アイライン岩手の会	奈良県	奈良県医療的ケア家族会 tiara
山形県	Faro～ふぁーろ～（山形県医療的ケア児者・重症児者の会）	和歌山県	和歌山医ケアライン
宮城県	ホップメイトみやぎ	兵庫県	兵庫県医療的ケア家族会
福島県	福島アイライン	鳥取県	鳥取県医療的ケア児等家族会
茨城県	茨城県医療的ケア児者家族会	島根県	医療的ケア家族会しまね
栃木県	栃木県医療的ケア児者家族会	岡山県	岡山県医ケア児者家族会
群馬県	群馬県医療的ケア児者等ネットワーク フレフレぐんま -frfr-	広島県	ひろしま医療的ケアライン
千葉県	千葉県医療的ケア家族会	山口県	やまぐち医療的ケアネットワーク
埼玉県	埼玉県医療的ケア児・者等家族会ネットワーク	香川県	Ripple 香川
東京都	東京都医療的ケアライン（東京アイライン）	愛媛県	愛媛県医療的ケア児者等家族会『ムーブオン媛ネット』
神奈川県	かながわ県医療的ケア児者家族会～つなぐ～	徳島県	徳島県医療的ケアライン（アイライン徳島）
新潟県	新潟県医療的ケアの会	高知県	高知県医療的ケアの必要な子どもの 家族の会～結人（ゆいと）～
長野県	長野県アイライン	福岡県	アイライン福岡
山梨県	山梨県医ケアファミリーサークル いろとりどり	佐賀県	佐賀県医療的ケア児者家族会 「SAGA×CONNECT（さがコネクト）」
富山県	富山県医療的ケア児者家族会『チューリップ』	長崎県	長崎県医療的ケア家族会
石川県	いしかわ医療的ケア児・障害児 家族グループ「PareTTe（パレット）」	大分県	大分県医療的ケア児者の親子サークルここから
福井県	障がい児・医療的ケア児の家族グループ『てくてく』	熊本県	熊本県医療的ケア家族会
静岡県	静岡県医療的ケア児者家族会（アイライン静岡）	宮崎県	宮崎県医療的ケアネットワーク「Pono（ポノ）」
岐阜県	岐阜県医療的ケア児者の会 ギフアイライン	鹿児島県	医療的ケア児者ネットワークかごしま
愛知県	愛知県医療的ケアライン	沖縄県	かなさん沖縄
三重県	三重県重症ケア家族会 SMILE		



本イベント開催のため、
右記の支援を戴きました



赤い羽根 重症児等と
その家族に対する
支援活動応援助成



日本財団
子どもサポートプロジェクト
難病児支援基金

共催

国立成育医療研究センター もみじの家

協賛

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
株式会社メディパルホールディングス
公益財団法人 原田積善会
小林製薬株式会社
JCRファーマ株式会社

協力

一般社団法人 mogmog engine
NPO法人 キープ・ママ・スマイリング
株式会社 果実工房
大和証券株式会社 成城支店

敬称略・五十音順



<https://youtu.be/Z029-KC11YM>



<取材希望・問い合わせ> iline.zenkoku@gmail.com

電話：03-5494-7135（担当・内多）※もみじの家につながります