

福岡県医療的ケア児支援センター

# こどもまんなかフォーラム

## 医療的ケア児の未来を語ろう

「医療的ケア児支援法」が施行されて2年が経過しました。医療的ケア児支援の議論は活発になってきました。しかし、子どもたちはやがて大人になります。そこで子どもたちの現在だけでなく、成人期について考える機会も必要です。今回は先駆者の活動や想いを共有し、参加者全員で成人期に関する議論を深めることを目指します。また、ミニコンサートでは子どもたちの可能性を感じると同時に、彼らの未来に思いを馳せたいと思います。医療的ケアを必要とする子どもたちの未来をより良いものにするために多くの方々の参加をお待ちしています。

開催日時

2023年9月2日(土) 13:30 (受付13:00~) ~16:15

場所

そびあしんぐう 大ホール

糟屋郡新宮町新宮東4丁目1-1 ☎092-962-5111

プログラム

■ 13:30~13:40 開会式

■ 13:40~14:00

「福岡県医療的ケア児支援センターの活動と今後」

横田 信也 (福岡県医療的ケア児支援センター 相談員)

■ 14:00~14:30

基調講演「私が医療的ケア児だった頃」

伊藤 亮 (一般社団法人 先天性ミオパチーの会代表理事)

一般社団法人先天性ミオパチーの会の代表理事として活動する活動家。先天性ミオパチーは筋肉の再生異常により筋力が低下し、呼吸機能などが衰える病気で、治療法は未確立。自身の経験から、病気の啓発や医療体制の改善を目指す活動を展開し、ロボット技術や再生医療の研究開発にも関心を持つ。

■ 14:45~15:15

ミニコンサート&ミニトーク「私のいま、そして未来へ」

廣田 琉花 (県立福岡特別支援学校)

2008年8月生。生後6ヶ月でSMA I型と診断。4歳時、気管切開術を受け24時間人工呼吸器管理となる。現在は特別支援学校中学部在籍。読書や音楽、ゲーム、映画鑑賞等興味のあることに積極的にチャレンジしながら人生を謳歌している。

■ 15:15~16:15

記念講演「大人になりゆくあなたへ」

水野 英尚 (NPO法人みんなのプロジェクト、「かたえキリスト教会」牧師)

2011年医療的ケアのある重い障がいのある人たちを地域生活で支える多機能型拠点「地域生活ケアセンター小さなたね」を設立。2020年「NPO法人みんなのプロジェクト」の設立に関わり、「Shared Homeはたけのいえ」を開設。

参加費

■ 無料

※医療的ケアの必要なお子さまの参加も可能ですが、会場に看護師は配置しておりません。必要な医療的ケアはご家族で行っていただきますようお願いいたします。

※当日は、感染予防対策による検温・手指消毒等のご協力をお願いいたします。発熱や風邪症状がある方は来場をお控えください。

申込方法

■ 下記URL又はQRコードからお申し込みください。

<https://shinsei.pref.fukuoka.lg.jp/3zccy51l>

■ 申込期間 令和5年7月18日(火)~8月21日(月) 17:00まで

問合せ先

福岡県医療的ケア児支援センター

糟屋郡新宮町緑ヶ浜4丁目2番1号

TEL092-692-1601 fax092-962-3113 ✉ikeaji-sc@pref.fukuoka.lg.jp

主催

福岡県 (福岡県医療的ケア児支援センター)

