

## 大会宣言（案）

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会は、本日 10 月 20 日、しずぎんホールユーフォニアにおいて、「バトンをつないで～大切な命・ずっとがんばる君たちへ～」をテーマに第 57 回全国大会を開催しました。ここ静岡県は全国に先駆けて、医療機関とハローワークが連携して、患者・障害者の就労支援に取り組んできたところです。今大会は、その静岡の地で障害者雇用の今と、これからを話し合いました。

守る会は、創設から 57 年、心臓病を理解してよりよくつきあい、安心して教育・医療・福祉が受けられ、成長とともに自立した生活を送ることができるように、さまざまな活動に取り組んできました。こうしたなか、医療の進歩により成人となった心疾患患者は、50 万人を超えるようになりました。去年は、成人先天性心疾患専門医制度が創設され、また、都道府県ごとに小児医療から成人医療への橋渡しを行う移行医療の仕組みも少しずつできつつあります。自らの意思で最善の医療が選択でき、小児から成人への医療と社会生活における円滑な移行が行われるよう、さらに制度が整備されることが期待されています。また、現在国は、小児慢性特定疾病・難病対策の制度の見直しを進めています。慢性疾患を抱える子どもや、難病患者への福祉・就労支援などを大きく改善するチャンスが到来しています。

今年は、約 1000 人の会員から回答があった生活アンケート結果をとりまとめ、国への要望活動や学会発表・講演などで活用するなどして、患者・家族の声を着実に届けてきました。また、障害認定の打ち切りや降級の判定を、あきらめずに闘い、覆すことができた事例もあります。一人ひとりが国や行政に粘り強く声を届けていくことが、社会保障を守り、社会全体をより良くしていくことに自覚と確信をもって活動していくことが望まれています。

私たちは、心臓病児者が、より良い教育・医療・福祉を受けることで、生涯を通して安心して生活を送ることができる社会となるよう、他の患者・障害者や医療関係者、患者を応援してくれる企業や地域の方々とも手を携えながら、さらに活動を広めていくことをここに宣言します。

2019 年 10 月 20 日

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会  
第 57 回全国大会