

## 第一部 (10:00~11:20)

10:00 開会挨拶

長 祐子(北海道大学病院 小児成人移行期医療支援センター 教授/NPO法人 北海道子どもホスピスプロジェクト 副理事)

10:10 基調講演 多田羅竜平 氏(大阪市立総合医療センター 緩和ケア内科部長 兼 緩和ケアセンター長)

11:10 質疑応答

### 多田羅竜平/大阪市立総合医療センター 緩和ケア内科部長 兼 緩和ケアセンター長

1996年滋賀医科大学医学部卒業。内科、小児科の研修後、新生児医療を中心に小児科医として勤務。世界で最初の子どものホスピス「ヘレンハウス」訪問で小児緩和ケアの重要性を知り、英国で小児病院を中心に緩和ケアを学ぶ。現在は緩和ケアセンターの統括責任者として、小児、AYA世代から高齢者まで分け隔てなく診断時から看取り期まで緩和ケアの診療を行っている。2016年春にオープンした子どもホスピス「TSURUMI子どもホスピス」の常務理事も務めている。著書に「子どもたちの笑顔を支える小児緩和ケア」(単著)など。

## 第二部 (11:30~13:30)

11:30 取組報告

- 医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ(院長 川村健太郎 氏)
- NPO法人ソルウェイズ(代表理事 運上佳江 氏)
- 公益財団法人そらぶちキッズキャンプ(執行理事 佐々木健一郎 氏)
- NPO法人北海道子どもホスピスプロジェクト(理事長 奥田萌 氏)
- NPO法人イナクル(代表理事 綿谷千春 氏)

12:45 意見交換

13:20 まとめ

13:30 閉会

### 医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ 院長 川村健太郎 氏

「困難を抱える人々とともに、より良き社会をつくる」  
障害とは、その人がもっているものではなく、社会が作り出しその人に与えてしまうもの。常に誰かが誰かを気にかけて自然に互いに助け合う、そんな社会だったら。  
「Diversity(多様性)」人は皆、「多様性」を持つ存在。様々な違いをお互いに認め合うことを尊重します。「Dialogue(対話する)」お互いのことを知るために、とことんまで話し合うことを基本とします。「Design(創造する)」既成概念にとらわれない、新たなアイデアを創造する姿勢を大切にします。稲生会では「困難を抱える人々とともに」上記3つのDによるサイクルを回していくことで「より良き社会」をつくっていきます。

### 公益財団法人そらぶちキッズキャンプ 執行理事 佐々木健一郎 氏

そらぶちキッズキャンプは、「外で遊びたい」と思っても、中々それができない重い病気や障がいをもつ子どもたちとその家族を、全国各地から医療ケア付キャンプ場へ無料で招待し、北海道の豊かな自然の中で、病気や障がいのことを気にせず、思い切りキャンプを楽しんでもらう活動を行なっています。専用キャンプ場には看護師が常駐し、キャンプ期間中は参加する子どもの病状にあわせた専門の小児科医も一緒に寝泊まりしています。キャンプでのチャレンジや思い出は、こころの宝箱に大切にしまわれ、きっと日常生活に戻ったときの“エネルギー”になると信じています。この特別なキャンプ場は、滝川市丸加高原にあり、多くの企業や個人の寄付、ボランティアの力に支えられて運営しています。

### NPO法人イナクル 代表理事 綿谷千春 氏

病児とその家族を支援するために活動しています。難病で長期の入院治療が必要な場合、成長・発達とともに検査や手術で繰り返し入院が必要とされる子どもとその家族が、いつでも安心して過ごせるように活動しています。活動内容は「小児病棟に付き添うご家族へのお食事無償提供」「病児とご家族が受けられるリフレッシュケアの無償提供」「多世代型居場所の運営」「病児やその家族の代わりに”分身ロボットOriHime”の無償提供」「相談」「おしゃべりサロン」など。活動のきっかけは、代表が娘の病気入院の際、長期付き添いをし、その環境で改善すべきことがあまりに多いと感じたことから。活動は4年目になり、現在付き添い中にお食事サポートを利用していただいていた人が活動に参加し始めています。

### NPO法人ソルウェイズ 代表理事 運上佳江 氏

どんな重い障がいがあっても、地域で生きることができる社会づくりをするNPO法人ソルウェイズは、重い障がいや医療的ケアのある子どもたちを在宅で介護する母親たちが集まり、子どもたちの居場所をつくりたいと2017年1月に法人を開設しました。当時は、こうした子どもたちを預けられる施設や利用できるサービスが少なく、支援の不足は介護しているご家族の社会的孤立の大きな要因となっていました。札幌市内に、重症児デイサービス「ソルキッズ」を開所したことを皮切りに、札幌市と石狩市で現在は5事業所を運営するほか、居宅介護、訪問看護、相談室、居宅訪問型児童発達支援、保育所等訪問支援などの事業を運営しています。

### NPO法人北海道子どもホスピスプロジェクト 理事長 奥田萌 氏

命を脅かす病気や障がいと共にある子どもとそのきょうだいが、その子らしく学び、遊び、自由に過ごすことができる居場所、またご家族にとっても安心して過ごすことのできる居場所「子どもホスピス」を北海道につくることを目的として活動しています。  
「子どもホスピス」設置に向けて、今はまだ固定した集える場所を持たないため、イベントや仮施設「くまさんち」の運営を中心に、活動報告を兼ねた講演会(年1回開催)や病気や障がいとともにある子ども、きょうだい、家族みんなが一緒に楽しむことのできる四季に合わせたイベントなどの普及啓発活動を行なっています。

**生命を脅かす疾患や  
重い障がいと共にある子どもに  
対する支援活動についての  
シンポジウム**