

## 大会宣言

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会は、本日10月25日、国立オリンピック記念青少年センターにおいて、「心臓病の子どもたち・未来のためにできること」～子育てに悩んでいませんか～をテーマに、第58回全国大会を開催しました。

私たちは、心臓病で生まれた子どもたちがすこやかに成長し、病気とともに生きながら社会へと翔び立ち自立することを目指して、創設より58年を経た今も変わることなく活動してきました。そして著しい医療の進歩により、多くの子どもたちの命が救われ、成人になった先天性心疾患患者は50万人を超えるようになりました。

しかし、先天性心疾患は根治することないため、その子育てには多くの不安があることに変わりはありません。さらに、他の疾患や障害をあわせもつ患者も増えてきており、悩みはさらに深刻なものになっています。患者・家族が、病気と向き合う大切さをともに学び合うことが、今求められています。

また現在、コロナウイルスの感染拡大により、心臓病児の親たちは一層の不安や困難を抱えた生活を送っています。感染不安のために病院にかかれず、学校にも通わせられないといった、かつて経験したことのない状況が長期に続きました。会では、全国の会員からの「困ったこと」や「願い」を国に届ける活動を続け、それによって、国の対策の改善を実現することができました。また、医療者との間では、これまでにない連携をはかることで、患者・家族の不安を軽減するための情報を発信してきました。しかし、コロナ禍による影響は、今後も長期に続くことが予想されており、ひき続き当事者の声を集めて、社会へ発信し続けていかなければなりません。

また、コロナ禍により、すべての国民が困難に直面している情勢の下でも、国は「自助・共助・公助」の考え方を基調にしながら、「全世代型社会保障」による負担の拡大と福祉の削減を進めようとしています。この動きに対しても、私たちは患者・障害者と家族の生活を守る取組みを強化していかなければなりません。

そのために、私たちは、病気や障害をもっていても、それぞれが大切な存在です。このことを心に刻み、ともに助け合い、ともに考え、心臓病をもつ子どもたちや家族が絶えず笑顔でいられる未来を目指して、活動を続けていくことをここに宣言します。

2020年10月25日



一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会  
第58回全国大会