

第12回自立支援員研修会

【基礎編】

この研修会は、小児慢性特定疾病等児童及びその家族に対する自立支援事業を推進し、地域で当該児童及びその家族の自立支援に取り組む「自立支援員」を育成することを目的として企画いたしました。

本研修会は、基礎編として開催し、自立支援員の有すべき基礎知識として、小児慢性特定疾病対策の制度やしくみや、自立支援事業ならびに関連領域のさまざまな知識を身に付けることに加え、自立支援事業の先進事例を紹介し、実際に地域でどのように自立支援事業を展開していくか等を検討するための有益な情報を提供したいと考えています。

また、小慢児童及びその家族から話題提供を頂き、当該患者やその家族の体験やニーズを踏まえて、個々の患者や家族に必要な自立支援を考える機会を持って頂ければと思っております。

コロナ禍での開催となりますので座学講義が中心となりますが、この研修会を通して、自立支援員として小慢児童とその家族を支える方々が増え、全国津々浦々に配置され、小慢児童とその家族がいつでもどこにいても小児慢性特定疾病児童等自立支援事業による適切な支援を受けられる社会となるよう、一緒に考えていきたいと思っております。

日 時 ● 【1日目】2022年 **9月1日(木)** 9:30~16:00
● 【2日目】2022年 **9月2日(金)** 10:00~12:20

開催方法 ● オンライン (Zoom)

受講資格 ● 自立支援員として支援活動に従事している者・従事する予定の者

200名

定 員 ● 全講座修了者には修了証を発行いたします。

※受講確認のため1名につき1デバイスでご参加ください。一部の講義・講演のみ参加の場合には、修了証は発行できかねますので、予めご了承ください。

受講料 ● 無料

講 師 ● 深草 瑞世 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課
江崎 治朗 厚生労働省健康局難病対策課
檜垣 高史 愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座
仁尾 かおり 大阪公立大学大学院看護学研究科看護学専攻
櫻木 暢子 愛媛大学大学院教育学研究科
新家 一輝 名古屋大学大学院医学系研究科次世代育成看護学
(敬称略・順不同) 三平 元 千葉大学附属法医学教育研究センター
城戸 貴史 静岡県立こども病院MSW/静岡県自立支援員
患者・家族

全国心臓病の子どもを守る会、がんの子どもを守る会、
ファミリー病患者と家族の会、魚鱗癬の会、
日本アラジール症候群の会

申込方法 ● 下記URLまたはQRコードよりお申込みください。
<https://forms.office.com/r/TShjGYDsy0>



主 催 ● 国立研究開発法人国立成育医療研究センター
協 力 ● NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

■プログラム（敬称略）

【1日目】9月1日（木） 司会：難病のこども支援全国ネットワーク 本田 睦子	
9:30	● 開会挨拶 国立成育医療研究センター 掛江 直子
9:40～10:20	● 講義1「小児慢性特定疾病対策の概要」 厚生労働省健康局難病対策課 江崎 治朗
10:20～10:30	（休憩）
10:30～11:10	● 講義2「小児期発症の慢性疾病を有する患者の就学について」 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 深草 瑞世
11:10～11:20	（休憩）
11:20～12:00	● 講義3「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の事例紹介」 愛媛大学大学院医学系研究科 檜垣 高史
12:00～13:00	（昼食休憩）
13:00～13:30	● 講演「患者・家族からの声」（30分×5団体）
13:30～14:00	・全国心臓病の子どもを守る会（神永 芳子、永井 祐子） ・魚鱗癬の会（梅本 千鶴、梅本 遼）
14:00～14:10	（休憩）
14:10～14:40	・ファブリー病患者と家族の会（原田 久生、岡田 利江）
14:40～15:10	・日本アラジール症候群の会（吉田 麻里）
15:10～15:20	（休憩）
15:20～15:50	・がんの子どもを守る会（近藤 博子、山下 恵理）
15:50～16:00	● 1日目講評 国立成育医療研究センター 掛江 直子

【2日目】9月2日（金） 司会：難病のこども支援全国ネットワーク 本田 睦子	
10:00～10:25	● 講義4「自立支援 任意事業の現状とこれから」
10:25～10:50	・就園支援（大阪公立大学大学院看護学研究科看護学専攻 仁尾 かおり）
10:50～11:15	・就学支援・学習支援（愛媛大学大学院教育学研究科 檜木 暢子） ・就労支援（静岡県立こども病院MSW／静岡県自立支援員 城戸 貴史）
11:15～11:25	（休憩）
11:25～11:50	・きょうだい支援（名古屋大学大学院医学系研究科看護学 新家 一輝）
11:50～12:15	・「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の紹介 （千葉大学附属法医学教育研究センター 三平 元）
12:15～12:20	● 全体講評 難病のこども支援全国ネットワーク 福島 慎吾
12:20	● 閉会挨拶 国立成育医療研究センター 掛江 直子

※プログラムに変更のあったときはご容赦ください。