

令和6年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業

# 第15回自立支援員研修会

## 【基礎編】

### 現地開催

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しております。

今回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きみや、自立支援事業ならびに関連領域のさまざまな知識に加え、研究班において把握・検討している自立支援事業の内容、先進事例などの有益な情報を身につけていただきたいと思います。また、小慢児童及びそのご家族から話題提供を頂き、小慢児童やそのご家族の体験やニーズを踏まえて、個々の小慢児童やご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います。

この研修会を通して、自立支援員として小慢児童とそのご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、一緒に学び考えていきたいと思います。

日時 ● 【1日目】2024年 7月3日(水) 10:00~16:50  
● 【2日目】2024年 7月4日(木) 9:00~12:15

会場 ● 国立成育医療研究センター 1階 講堂  
東京都世田谷区大蔵2-10-1  
アクセス: <https://www.ncchd.go.jp/access/>

受講対象者 ● 小児慢性特定疾病児童等自立支援員として  
支援活動に従事している者・従事する予定の者

2日間の全課程の受講が可能な方に限ります。  
全課程修了者には修了証を発行いたします。基礎編を修了された方は、アドバンス編の受講資格が得られます。

定員 ● 80名程度

当研修会への参加経験のない方を優先いたします。また、同一の自治体から複数人のお申込みがある場合には、人数の調整をお願いすることがあります。

受講料 ● 無料

講師 ● (敬称略・順不同)

西條 晴貴 厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課 課長補佐  
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 教授  
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 教授  
檜木 暢子 愛媛大学大学院教育学研究科 教授  
落合 亮太 筑波大学医学医療系 教授  
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 教授  
患者・家族 6団体

下記URLまたはQRコードよりお申込みください。

申込方法 ● <https://forms.office.com/r/Kdr9LY8fLZ>

申込締切: 6月18日(火) 17:00

定員になり次第、締め切りとさせていただきます。

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】7月3日(水)		
9:30	受付	
10:00~10:10	● 開会挨拶・趣旨説明 国立成育医療研究センター 掛江 直子	
10:10~11:00	● 講義1「小児慢性特定疾病対策の概要」 厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課 課長補佐 西條 晴貴	会場
11:10~12:00	● 講義2「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状」 愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座 檜垣 高史	会場
12:00~13:00	(昼食休憩)	
13:00~16:50	● 講演「患者・家族からの声」(30分×6団体) ①がんの子どもを守る会 ②クリーフストラ症候群 日本家族会 ③全国心臓病の子どもを守る会 ④先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会 ⑤CdLS Japan (コルネリア・デ・ランゲ症候群 患者家族会) ⑥わかばの会 (ターナー症候群)	①②③ ライブ配信 ③④⑤⑥ 会場
17:00~19:00	★ 情報交換会(希望者のみ) 自立支援員同士の横のつながりを作っていただくための貴重な 機会となりますので、ぜひご参加ください。	

【2日目】7月4日(木)		
8:30	受付	
9:00~9:45	● 講義3「きょうだい児支援」 名古屋大学大学院医学系研究科次世代育成看護学 新家 一輝	ライブ配信
9:45~10:30	● 講義4「就学支援」 愛媛大学大学院教育学研究科 檜木 暢子	ライブ配信
10:30~11:15	● 講義5「就労支援」 筑波大学医学医療系 落合 亮太	ライブ配信
11:15~12:00	● 講義6「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	ライブ配信
12:00~12:10	● 総評 難病のこども支援全国ネットワーク 福島 慎吾	会場
12:10~12:15	● 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。

《受講に際してのお願い》

- 昼食は各自ご用意ください。センター内の売店やベーカリーも利用できます。
- 講義の録画や録音、撮影、資料の複製・無断転載等は固くお断りいたします。
- 事務局で研修会の録画・撮影を行いますので、あらかじめご了承ください。

一部のプログラムについては、後日オンデマンド配信のご案内を予定しております。(別途申込制)

※オンデマンド配信受講の場合は、修了証の発行はございません。