

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】

オンデマンド配信

※7月に開催しました研修会（現地開催）の録画配信です。

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、7月に開催しました第15回自立支援員研修会【基礎編】（現地開催）の録画配信のご案内となります。

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考えています。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お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っております。

配信期間 ● 2024年11月25日（月） 9:00 から
2024年12月20日（金） 17:00 まで

配信方法 ● オンデマンド配信
動画配信サービスMOOGA PLUS（ムーガプラス）を使用いたします。

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

定員 ● 先着500名程度
7月に開催しました研修会（現地開催）を受講された方もお申し込みが可能です。
修了証の発行はいたしません。
お一人で複数のユーザーアカウントを作成することはご遠慮ください。

受講料 ● 無料

講師 ● 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
櫻木 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

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://broadcast.plus.mooga.jp/#/adc4d78c-f329-45c1-a4ff-8958012eeb54/pages/d3c28582-clb2-4d3a-b66f-14bd620b2d5f/entry>

申込締切：オンデマンド配信期間終了まで
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 ● 認定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)



配信リスト：12本

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	No.1 (28分)
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	No.2 (65分)
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)	No.3 (26分) No.4 (12分) No.5 (29分) No.6 (28分) No.7 (36分) No.8 (23分)
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	No.9 (40分)
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	No.10 (45分)
10:30~11:15	● 講義5「就労支援」 筑波大学医学医療系 落合 亮太	No.11 (43分)
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	No.12 (43分)
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	
12:10~12:15	● 閉会挨拶 国立成育医療研究センター 掛江 直子	

《オンデマンド受講に際してのお願い》

- 動画配信サービスMOOGA PLUS (ムーガプラス) を使用したオンデマンド配信にてご視聴いただく形式です。受講者毎に視聴用のユーザーアカウントを発行いたします。申込フォームにご登録いただいたメールアドレス宛にMOOGA PLUS <info@mooga.jp>より視聴ユーザー登録の案内メールが届きます。案内メールに従って、視聴サイトへのアクセスをお願いいたします。1つのメールアドレスで複数のアカウントを作成することはできません
- ご使用の機器やネットワーク環境によってはご視聴いただけない場合がありますので、あらかじめご了承ください。
- 視聴用のユーザーアカウントは、受講者ご本人のみがご利用いただけます。他者と共有することがないようにしてください。
- 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。
- 配布資料の入手のみを目的としたお申し込みはお控えください。
- オンデマンド配信は講義部分のみで、質疑応答部分は含みません。また、視聴のみで質問の受付はありません。