

第17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ぐみや、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。

配信期間 ● 2025年 12月10日（水） 9:00 から
2026年 1月13日（火） 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

受講料 ● 無料

講師 ●
（敬称略・順不同）

大門 佑美	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・思春期療育学講座 教授
西 朋子	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事・ディレクター
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
滝川 国芳	京都女子大学発達教育学部教育学科 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 教授
患者・家族	5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/cc637c6c-0cec-4192-b1d8-96e6296945c9/entry>

申込締切：オンデマンド配信期間終了まで

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(木)		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・疾病分析専門員 大門 佑美	No.1 (35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・思春期療育学講座 檜垣 高史	No.2 (53分)
12:00～13:00	(昼食休憩)	
13:00～15:50	● 講演「患者・家族からの声」(30分×5団体) ①マルファンネットワークジャパン ②バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～ ③日本コケイン症候群ネットワーク ④全国心臓病の子どもを守る会 ⑤がんの子どもを守る会	No.3 (22分) No.4 (32分) No.5 (31分) No.6 (31分) No.7 (28分)
16:00～16:50	● 講義3「自立支援員の役割とは？」 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事・ディレクター 西 朋子	No.8 (57分)
17:00～19:00	★ 情報交換会(希望者のみ) 自立支援員の横のつながりを作っていただくための貴重な機会ですので是非ご参加下さい。 現役自立支援員の西さん、城戸さん、本田さん、下村さん、福島さんと意見交換もできます。	

【2日目】7月4日(金)

8:30	受付	
9:00～ 9:45	● 講義4「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 (35分)
9:45～10:30	● 講義5「就学支援」 京都女子大学発達教育学部教育学科 滝川 国芳	No.10 (40分)
10:30～11:15	● 講義6「就労支援」 筑波大学医学医療系 落合 亮太	No.11 (36分)
11:15～12:00	● 講義7「就園支援」 大阪公立大学大学院看護学研究科 仁尾 かおり	No.12 (39分)
12:00～12:10	● 総評・情報提供 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。