

令和7年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業

第18回自立支援員研修会

〔アドバンス編〕

現地開催

この研修会は、小児慢性特定疾病対策における「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の推進、及びより有効かつ適正な実施に寄与することを目的として、既に自立支援員として地域で活動しておられる方々を対象に企画しています。今回は、アドバンス編ということで、より実践的なスキルを身に付けて頂けるように、慢性疾病をもつ子どもの自立支援、就労支援、学習支援、成人移行に関する相談支援の4つのテーマで事例検討をしていただきます。また、小児期発症慢性疾患を有する患者、当事者である佐野夢果さんからご自身の経験等を踏まえた基調講演をいただきます。その他、自立支援事業、きょうだい支援や学習支援について、専門家によるレクチャーもご用意しております。

当該研修会を通して自立支援員の日々の業務における課題等を共有・検討し、様々な解決策を共に模索することにより、今後の活動に活かす検討スキルを身に付けて頂きたいと考えています。

日時 ● 【1日目】2025年 9月 25日(木) 10:50~17:50
【2日目】2025年 9月 26日(金) 9:00~15:30

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

受講資格 ● 自立支援員研修会の修了証を有し、
現在、自立支援員として支援活動に従事している者
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。

定員 ● 24名程度
原則として先着順といたします。

受講料 ● 無料

講師 ● 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
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
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
西 朋子 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事/愛媛県・松山市自立支援員
城戸 貴史 静岡県立こども病院 MSW/静岡県自立支援員
三好 祐也 認定NPO法人ポケットサポート 代表理事
佐野 夢果 SMA患者、慶應義塾大学環境情報学部1年
福島 慎吾 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
本田 睦子 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク/東京都自立支援員
下村 美紀 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク/東京都自立支援員

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/vhGFtpqNXk>

申込締切:9月22日(月)13:00

※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 ● 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク
厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)
「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」班

問合せ先 ● 国立成育医療研究センター生命倫理研究室 移行支援・自立支援事業事務局
TEL:03-3416-0181(代表)内線5341 Email:transition-support@ncchd.go.jp



■プログラム(敬称略)

【1日目】9月25日(木) 司会 難病のこども支援全国ネットワーク 本田 睦子
 <GWファシリテーター> 檜垣 高史、西 朋子、落合 亮太、本田 睦子、下村美紀

10:30	受付
10:50~ 11:00	● 開会挨拶・趣旨説明 国立成育医療研究センター生命倫理研究室長 掛江 直子
11:00~ 12:00	● 基調講演「小児期発症の慢性疾患をもつ患者の自律・自立について」(仮) 佐野 夢果 さん SMA患者、慶應義塾大学環境情報学部1年
12:00~	(昼食60分休憩)
13:00~ 13:50	● レクチャー1「自立支援事業の現状と課題」 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 檜垣 高史
13:50~	(10分休憩)
14:00~ 15:50	● グループワーク①「自立支援事業の実際」 認定NPO法人 ラ・ファミリエ 理事/愛媛県・松山市自立支援員 西 朋子
15:50~	(10分休憩)
16:00~ 17:50	● グループワーク②「就労支援」 筑波大学医学医療系 教授 落合 亮太
18:00~	★ 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】9月26日(金) 司会 国立成育医療研究センター 掛江 直子
 <GWファシリテーター> 城戸 貴史、落合 亮太、滝川 国芳、福島 慎吾、三好 祐也

8:30	受付
9:00~ 9:50	● レクチャー2「きょうだい児支援の現状と課題」 名古屋大学大学院医学系研究科次世代育成看護学 教授 新家 一輝
9:50~ 10:40	● レクチャー3「学習支援の実際」 認定NPO法人 ポケットサポート 代表理事 三好 祐也
10:40~	(10分休憩)
10:50~ 12:40	● グループワーク③「学習支援」 京都女子大学発達教育学部教育学科 教授 滝川 国芳
12:40~	(昼食50分休憩)
13:30~ 15:20	● グループワーク④「成人移行に関する相談支援」 静岡県立こども病院MSW/静岡県自立支援員 城戸 貴史
15:20~ 15:30	● 総評と情報提供 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島 慎吾
15:30	● 閉会挨拶 国立成育医療研究センター生命倫理研究室長 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、レストラン(12F)も利用できます。
- 会場内は座席によって空調の効き具合に差がありますので 体温調整しやすい服装でお越しください。
- 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。