令和8年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業

第20回自立支援員研修会
〔アドバンス編〕

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を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就園支援、移行期医療に関する相談支援、学習支援、就労支援、の4つのテーマで事例検討をしていただきます。また、有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会「ひだまりたんぽぽ」代表の柏木明子様より、患者家族会の活動やご経験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】2026年 **10月 29日（木） 10:50～17:50**
【2日目】2026年 **10月 30日（金） 9:00～16:00**

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。および、オンデマンド配信による第19回自立支援員研修会の全講義を受講した者。（受講の確認は事務局へお問い合わせください）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
（敬称略・順不同）
柏木 明子　有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会「ひだまりたんぽぽ」代表
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
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
城戸 貴史　静岡県立こども病院 MSW／静岡県自立支援員
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

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.cloud.microsoft/r/BuSZQ6Gwfp
申込締切：10月19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内 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

小児慢性特定疾病児童等 支援者養成事業

■プログラム（敬称略）

【1日目】10月29日（木）	
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「小児慢性特定疾病をもつ子どもの自立を支える家族の経験から」 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会「ひだまりたんぽぽ」代表 柏木明子
12:00～	（昼食60分休憩）
13:00～ 13:50	● レクチャー1「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 教授 新家 一輝
13:50～	（10分休憩）
14:00～ 15:50	● グループワーク①「就園支援」 大阪公立大学大学院看護学研究科 教授 仁尾 かおり
15:50～	（10分休憩）
16:00～ 17:50	● グループワーク②「移行期医療に関する相談支援」 静岡県立こども病院MSW／静岡県自立支援員 城戸 貴史
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】10月30日（金）	
8:30	受付
9:00～ 9:50	●レクチャー2 「慢性疾病をもつ子どもの就学・教育における合理的配慮と法」 大谷 恭子（アリエ法律事務所 弁護士）
9:50～	（10分休憩）
10:00～ 11:50	● 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
11:50～	（昼食60分休憩）
12:50～ 13:40	●レクチャー3 「自立支援事業の現状と課題ー好事例集の紹介ー」 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
13:40～	（10分休憩）
13:50～ 15:40	● グループワーク④「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
15:40～ 15:50	● 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
15:50～ 16:00	● 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。