

第19回自立支援員研修会

〔基礎編〕

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、小児慢性特定疾病等児童及びそのご家族から話題提供を頂き、小児慢性特定疾病等児童やそのご家族の体験やニーズを踏まえて、個々の小児慢性特定疾病等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児慢性特定疾病等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、小児慢性特定疾病等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等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】2026年 7月2日(木) 10:00～17:00
【2日目】2026年 7月3日(金) 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 及び 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
申込み先着順とさせていただきます。

受講料 ● 無料

講 師 ● 大門 佑美 厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課 疾病分析専門官
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
越智 彩帆 認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室 スタッフ
城戸 貴史 静岡県立こども病院 医療ソーシャルワーカー
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
落合 亮太 筑波大学医学医療系 教授
滝川 国芳 京都女子大学発達教育学部教育学科 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・家族会 5団体

講 師 (敬称略・順不同) ● 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/A27eYJ7wNd>

申込方法 ● 申込締切: 6月24日(水) 17:00
定員になり次第、締め切りとさせていただきます。

主 協 催 力 ● 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2日(木)

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 生命倫理研究室長 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 疾病分析専門官 大門 佑美	オンライン
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 教授 檜垣 高史	会場
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) ・Telomere Japan~先天性角化不全症患者会~ ・SSPE青空の会 ・がんの子どもを守る会 ・全国心臓病の子どもを守る会 ・日本二分脊椎症協会	会場 会場 オンライン オンライン オンライン
15:50~16:00	(休憩)	
16:00~16:30	● 講義3「自立支援員の役割とは？」 愛媛県及び松山市小児慢性特定疾病児童等自立支援員 越智 彩帆	会場
16:30~17:00	● 講義4「自立支援員の心得」 静岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員 城戸 貴史	会場
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ください。 現役の自立支援員の越智さん、城戸さん、本田さん、下村さんと意見交換もできます。	

【2日目】7月3日(金)

8:30	受付	
9:00~ 9:45	● 講義5「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	オンライン
9:45~10:30	● 講義6「就労支援」 筑波大学医学医療系 教授 落合 亮太	オンライン
10:30~10:40	(休憩)	
10:40~11:25	● 講義7「就学支援」 京都女子大学発達教育学部教育学科 教授 滝川 国芳	オンライン
11:25~12:10	● 講義8「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	オンライン
12:10~12:15	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。