

令和5年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業

第13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、今回で13回目の開催となります。

本研修会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を身に付けることに加え、自立支援事業の先進事例を紹介し、実際に地域でどのように自立支援事業を展開していくか等を検討するための有益な情報を提供したいと考えています。また、小慢児童及びその家族から話題提供を頂き、当該患者やその家族の体験やニーズを踏まえて、個々の患者や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おります。

新型コロナウイルス感染症の感染が再燃しつつある中での開催となりますので、今回も座学講義が中心となりますが、この研修会を通して、自立支援員として小慢児童とその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っております。

日時 ● 【1日目】2023年 7月27日(木) 9:30～16:00
● 【2日目】2023年 7月28日(金) 9:30～12:00

開催方法 ● オンライン形式 (Zoom)

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120名
全課程修了者には修了証を発行いたします。部分受講も可能です。

受講料 ● 無料

講師 ● (敬称略・順不同)
相原 千絵 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課
西條 晴貴 厚生労働省健康局難病対策課
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
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
滝川 国芳 京都女子大学発達教育学部教育学科
落合 亮太 横浜市立大学医学部看護学科成人看護学
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
三平 元 千葉大学附属法医学教育研究センター
患者・家族 5団体(予定)

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.office.com/r/Z9N2JjWpWS>
申込締切: 7月20日(木) 17:00
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 ● 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27日(木)

9:00	受付
9:30~9:40	● 開会挨拶 国立成育医療研究センター 掛江 直子
9:40~10:20	● 講義1「小児慢性特定疾病対策の概要」 厚生労働省健康局難病対策課 西條 晴貴
10:30~11:10	● 講義2「小児期発症の慢性疾病を有する患者の就学について」 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 相原 千絵
11:20~12:00	● 講義3「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 檜垣 高史
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)
15:50~16:00	● 1日目講評

【2日目】7月28日(金)

9:00	受付
9:25~9:30	● 事務連絡
9:30~9:55 9:55~10:20 10:20~10:45	● 講義4「自立支援 任意事業の現状とこれから」 ・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) ・就学支援・学習支援(京都女子大学発達教育学部教育学科 滝川 国芳) ・就労支援(横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 落合 亮太)
10:55~11:20 11:20~11:45	・きょうだい支援(名古屋大学大学院医学系研究科看護学 新家 一輝) ・「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の紹介 (千葉大学附属法医学教育研究センター 三平 元)
11:45~11:55	● 全体講評 難病のこども支援全国ネットワーク 福島 慎吾
11:55~12:00	● 閉会挨拶 国立成育医療研究センター 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。

《オンライン受講に際してのお願い》

- 必ず個人のメールアドレスでお申し込みください。受講者本人以外に受講用URL等が流出することを防ぐため、職場等の共有アドレスでの申し込みはご遠慮願います。
- 受講確認のため1名につき、1メールアドレス、1デバイスでご参加ください。1つのデバイスで複数名が受講することはご遠慮願います。
- 当日使用するデバイスおよび環境にて、必ず事前にZoomの動作確認をお願いいたします。
- 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。
- 事務局では記録のため研修会の録画を行いますので、あらかじめご了承ください。