

成果報告会 (2019年2月2日(土)～3日(日))

場所 ■ 飯田橋 家の光会館 7階コンベンションホール

東京都新宿区市谷船河原町 11 TEL:03-3260-4791

定員 ■ 180人

参加無料

プログラム

第1日目 2月2日(土) 13:00～17:00 受付開始/12:00～

司会 ■ 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 准教授 高田秀実
認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 西朋子

挨拶・成果報告

13:00 挨拶 研究代表者 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣高史

13:05～13:25

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要～移行期医療を含めて～」

・厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 谷口顕信

13:25～13:40

「医療的ケア児等とその家族への支援施策について」

・厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課障害児・発達障害者支援室 企画調整係長
(併)発達障害者支援係長 当新卓也

13:40～14:00

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究について —自立支援事業の発展と将来に目指すところ—

研究代表者 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣高史

14:00～14:15

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査結果について」

・国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室SV兼生命倫理研究室長 掛江直子

成果報告 & グループディスカッション

14:25～15:35 (30分成果報告・40分グループディスカッション)

①自立支援員研修プログラム開発と小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の手引き作成

座長 ひがしまつど小児科・千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師 三平元

愛媛大学大学院教育学研究科教育実践高度化専攻 准教授 榎木暢子

(グループディスカッションでは①で作成した事例集に関して追加すべき事例等を検討します)

15:55～16:45

グループディスカッションの発表・質疑応答

16:45～17:00

事務連絡

18:00～20:00

意見交換会

成果報告&グループディスカッション

09:30～10:40 (10分×3成果報告・40分事例検討)

- ③きょうだい支援に関する情報収集・分析
- ④就職支援に関する情報収集・分析
- ⑤保健所現場での相談支援などの取り組みについて

座長 NPO法人しぶたね 清田悠代

横浜市立大学医学部看護学科 准教授 落合亮太

京都府山城南保健所 所長 三沢あき子

(事例検討では研究班が提示する事例について支援方針を検討します)

11:00～11:40

グループディスカッションの発表・質疑応答

11:40～12:40

昼休み

12:40～13:50 (10分×3成果報告・40分事例検討)

- ⑥保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援
- ⑦就学・学習支援に関する情報収集・分析
- ⑧移行期医療との連携に関する情報収集・分析

座長 学校法人渡辺学園東京家政大学短期大学部 教授 及川郁子

東洋大学文学部教育学科 教授 滝川 国芳

国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室SV兼生命倫理研究室長 掛江直子

(事例検討では研究班が提示する事例について支援方針を検討します)

14:00～14:40

グループディスカッションの発表・質疑応答

閉会

14:40 挨拶 愛媛県立中央病院小児医療センター長 石田也寸志

14:50 記念写真撮影

成果報告会 (2019年2月2日(土)13:00~3日(日)15:00)

場所 ■ 飯田橋 家の光会館 7階コンベンションホール (12:00受付開始)

東京都新宿区市谷船河原町 11 TEL:03-3260-4791

定員 ■ 180人 参加無料

内容 ■ 研究班成果報告・事業別グループワーク(事例検討)

お問合せ先 ■ TEL:089-960-5068 (愛媛大学医学部地域小児・産産期学講座 担当:長谷沙織)

FAX:089-960-5071 E-mail:s_hase@m.ehime-u.ac.jp

参加申し込みはこの用紙に必要事項をご記入のうえ、
FAX または MAIL にてお申し込みください

E-mail:s_hase@m.ehime-u.ac.jp

申し込み締切:2019年1月16日(水)

—参加申込書— 返信先 FAX:089-960-5071

お名前 (ふりがな)

お勤め先 (所属)

ご住所 〒

電話番号 (ご連絡先)

E-mail

参加日程 (○をつけてください) 2月2日(土) 午後 2月3日(日) 午前・午後

1. 現在取り組んでいる自立支援に○をつけてください。

A 相談支援事業



- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング

B1 療育生活支援事業



レスパイトなど

B2 相互交流支援事業



患児同士の交流、
キャンプなど
ワークショップの開催

B3 就職支援事業




職業体験・就労相談

B4 介護者支援事業



きょうだいへの支援
通院の付き添い支援

B5 その他の自立支援事業



学習支援
就園・就学に関する支援
その他 ()

2. 特に積極的に取り組んでいる。または取り組もうとしている事業はどれですか？

1つまたは2つ選んでください。(A・B1・B2・B3・B4・B5)

3. 取り組みの中で、うまくいった事例、困っている事例について、差し支えない範囲でご記入ください。

※ 成果報告会でのグループディスカッションに反映させていただきたいと思います。

また、詳細について事務局よりお問い合わせさせていただくこともございます。ご了承ください。

●うまくいった事例

●困っている事例

報告会終了後、意見交換会の場をご用意させていただいております。

意見交換会 (2019年2月2日(土)18:00~)

場 所 ■ 完全個室 茶き茶き 飯田橋駅前

東京都千代田区飯田橋4-9-8 飯田橋プラザ 7F TEL: 050-5845-5444
https://www.hotpepper.jp/strJ001010276/



お問合せ先 ■ TEL:089-960-5068 (愛媛大学医学部地域小児・周産期学講座 担当:長谷沙織)
FAX:089-960-5071 E-mail:s_hase@m.ehime-u.ac.jp

参加申し込みはこの用紙に必要事項をご記入のうえ、
FAX または MAIL にてお申し込みください

E-mail:s_hase@m.ehime-u.ac.jp

申し込み締切:2019年1月16日(水)

※大変申し訳ございませんが、意見交換会、お弁当共に締切り後のキャンセルはできませんのでご了承ください。

返信先 FAX:089-960-5071

ふりがな
お名前

所属

連絡先電話番号

— 意見交換会 —

※ どちらかを○で囲んでください

参加費/(飲み放題付き)3,000円

参加します

参加しません

・参加費は報告会受付時に集金させていただき、参加券をお渡しいたします。

— 2月3日(日)昼食(お弁当) —

※ どちらかを○で囲んでください。

1個 1,000円

要

不要

・必要な方はお申込みください。報告会受付時に集金させていただき、引換券をお渡しいたします。