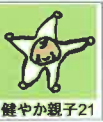


—小児慢性特定疾病児童等自立支援事業—



第4回 自立支援員研修会

平成27年1月より改正施行された「小児慢性特定疾病対策」は、早くも2年を経過し、改正施行に伴う経過措置も平成29年末で終了となります。今回の改正では、地域で暮らす小慢児童とその家族を対象とした「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が法定化され、この事業の実施主体である都道府県、政令市、中核市では、必須事業である相談支援の実施、「自立支援員」の配置などは進みつつあります。一方、現場からは自立支援員が具体的にどのような支援をすればよいのか悩んでいるなどの声が届いており、また地域ニーズを汲み上げ、任意事業を進めるための地域支援協議会等の立ち上げや、任意事業を実施についても遅々として進まない実施主体があるのも実情です。

この研修会は、小児慢性特定疾病対策の制度やしくみを知り、小慢児童とその家族からの話題提供を受け、「自立支援員」として地域で活躍できる人材を育成することを目的として企画されました。さらに、全国各地の先進事例を紹介し、顔の見える情報交換を通して、全国各地において「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を有効かつ円滑に実施すること、ならびに地域を越えた自立支援員のネットワークの構築を目指しています。自立支援員として小慢児童とその家族を支える方々が全国に配置され、小慢児童とその家族が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よう、本研修会を通して一緒に考えていきたいと思えます。

- 日時 ■ 平成29年 **6月8日** (木) ~ **9日** (金)
- 場所 ■ 淀川キリスト教病院 本院 講義室
- 主催 ■ 国立研究開発法人国立成育医療研究センター
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
- 後援 ■ 厚生労働省、文部科学省、公益社団法人日本小児科学会 (予定)
- 参加者 ■ 地方自治体の職員・ほか(自立支援事業の業務に携わる方)
※別紙受講申込書に必要事項をご記入の上、FAXまたは郵送でお申し込みください。定員になり次第締め切ります。
- 定員 ■ 50名
- 受講料 ■ 無料(資料代 1,000円)
※全講座修了者には修了証を発行します。
- 講師 ■ 五十嵐 隆 (国立成育医療研究センター理事長)
鍋谷 まこと (淀川キリスト教病院 ホスピス・こどもホスピス病院院長)
滝澤 智史 (厚生労働省健康局難病対策課小児慢性特定疾病係係長)
赫多久美子 (国立特別支援教育総合研究所研究補佐員)
掛江 直子 (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室室長)
患者・家族 6団体 全国心臓病の子どもを守る会/がんの子どもを守る会/
SMA (脊髄性筋萎縮症) 家族の会/日本ムコ多糖症患者家族の会
竹の子の会 (プラダー・ウィリー症候群) /
染色体起因しょうがい児・者の親の会 Four-Leaf Clover (順不同、敬称略)

【申し込み・問い合わせ先】 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク
〒113-0033 東京都文京区本郷 1-15-4 文京尚学ビル
TEL: 03-5840-5972 FAX: 03-5840-5974
E-mail: ganbare@nanbyonet.or.jp

■ スケジュール

6/8(木)	
11:00~	● 開会
11:10~11:40	
11:40~12:20	● 講義「わが国の小児保健・医療の課題」 五十嵐 隆(国立成育医療研究センター理事長) 「小児慢性特定疾病対策の概要と実施状況について」 滝澤 智史(厚生労働省健康局難病対策課小児慢性特定疾病係長)
12:20~13:20	《昼食休憩》
13:20~13:50	● 講義「レスパイトサービスの取組み」 ーこどもホスピスにおける重症心身障がい児者等医療型短期入所の実施経験を通してー 鍋谷 まこと(淀川キリスト教病院 ホスピス・こどもホスピス病院長)
13:50~14:30	「公的ポータルサイト『小児慢性特定疾患情報センター』による情報提供、 および自立支援、移行支援に関する近年の取組み」 掛江 直子(国立成育医療研究センター小児慢性特定疾患情報室長)
14:30~14:40	《休憩》
14:40~16:10	● 自立支援事業の実際 ～さまざまな取組み～ 特定非営利活動法人 ラ・ファミリエ(愛媛県および松山市より受託) NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス(兵庫県神戸市・尼崎市・西宮市より受託) 社会福祉法人 相愛福社会 げんき保育園(香川県) 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク(東京都より受託)
16:20~17:00	● 総合討論
17:30~19:00	● 情報交換会

6/9(金)	
9:00~12:00	● 患者・家族からの声(予定) 全国心臓病の子どもを守る会 がんの子どもを守る会 SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会 日本ムコ多糖症患者家族の会 竹の子の会(プラダー・ウィリー症候群) 染色体起因しょうがい児・者の親の会 Four-Leaf Clover
12:00~13:00	《昼食休憩》
13:00~15:50	● グループワーク 「自立支援計画を作ってみる」 (※参加した親の会からのモデルケースをもとに…) 赫多久美子(独立行政法人国立特別支援教育総合研究所研究補佐員)
16:00~16:30	● 修了式
16:30	● 閉会 (敬称略)

※ 昼食は各自ご用意ください。

※ 受講申込みを受け付けた方には、事務局からご案内を郵送いたします。

