

## 第10回 自立支援員研修会

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いたしました。

基礎知識として、小児慢性特定疾病対策の制度やしくみを知り、自立支援事業ならびに関連領域の知識を身に付けるのみならず、全国各地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の話題提供を頂き、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考えております。コロナ禍での開催となりますので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お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、一緒に考えていきたいと思っております。

**日時** ■ 2021年 10月27日(水)・11月4日(木)

**開催様式** ■ Zoomによるオンライン

**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(予定を含む)

**受講資格** ■ 自立支援員として支援活動に従事している・従事する予定の者

**定員** ■ 80名(全講座修了者には修了証を発行します)

※当研修会への参加経験のない方を優先いたします。また同一の自治体から複数人の申込みがある場合には、人数の調整をお願いすることがあります。1名につき1デバイスでご参加ください。また、どちらか1日のみ参加希望の場合にはお申込み状況を踏まえて調整させていただきます。

**受講料** ■ 無料

**講師** ■ 深草 瑞世 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課  
(予定) 江崎 治朗 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・産婦人科学講座  
掛江 直子 国立成育医療研究センター生命倫理研究室/小児慢性特定  
疾病情報室  
仁尾かおり 三重大学大学院医学系研究科看護学専攻実践看護学  
樫木 暢子 愛媛大学大学院教育学研究科  
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  
患者・家族(6団体から2名づつ)  
がんの子どもを守る会、全国心臓病の子どもを守る会、  
つくしの会(軟骨無形成症患者・家族の会)、  
MECP2重複症候群患者家族会、二分背椎症協会  
あすなる会(若年性特発性関節炎(JIA)親の会) (順不同・敬称略)