



—小児慢性特定疾病児童等自立支援事業—



第5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3年を経過しました。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ぐみを知り、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30年 **6月7日** (木) ~ **8日** (金)
- 場 所 ■ 国立成育医療研究センター内 会議室
- 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ほか
- 参 加 者 ■ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員ほか
- ※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。ただし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は、人数の調整をお願いすることがあります。
- 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 ■ 岡 明 (東京大学医学部小児科教授・認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長)
厚生労働省難病対策課
掛江 直子 (国立成育医療研究センター生命倫理研究室長)
丹羽 登 (関西学院大学教育学部教授)
賀藤 均 (国立成育医療研究センター病院長)
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)
患者・家族 6団体



(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

6/7(木)	
11:00~	● 開 会
11:10~11:40	● 講義「慢性の病気を持つ子どもの自立に必要な支援とは」 岡 明 (東京大学医学部小児科教授・認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長)
11:40~12:30	● 講義「小児慢性特定疾病対策の概要」 厚生労働省難病対策課
12:30~13:30	《昼食休憩》
13:30~14:20	● 講義「小児慢性特定疾病情報センターの紹介と情報共有」 掛江 直子 (国立成育医療研究センター生命倫理研究室長)
14:30~15:20	「病弱教育の概要」 丹羽 登 (関西学院大学教育学部教授)
15:30~16:00	「日本の小児医療の現状と課題」 賀藤 均 (国立成育医療研究センター病院長)
16:10~17:40	● 各地の取り組み事例の紹介 京都府乙訓保健所(京都府) 静岡県立こども病院(静岡県) 難病のこども支援全国ネットワーク(東京都)
17:50~19:00	● 情報交換会 (希望者のみ)

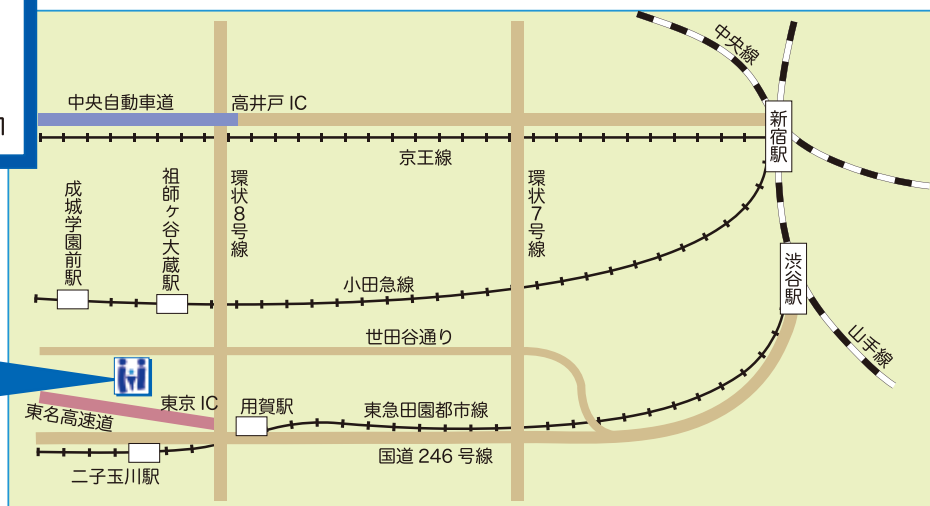
6/8(金)	
9:00 ~ 12:00	● 患者・家族からの声 がんの子どもを守る会 全国心臓病の子どもを守る会 バクバクの会~人工呼吸器とともに生きる CdLS Japan 瞬の会 全国ファブリー病患者と家族の会・全国ポンペ病患者と家族の会
12:00~13:00	《昼食休憩》
13:00~15:50	● グループワーク 「自立支援計画を作ってみる」 (※参加した親の会からのモデルケースをもとに…) 赫多久美子(独立行政法人国立特別支援教育総合研究所研究補佐員)
16:00~16:20	● 修了式
16:30	● 閉 会

※ 敬称略。プログラムに変更のあったときはご容赦ください。

※ 昼食は各自ご用意ください。なお、センター内の売店やレストラン・カフェテリアも利用できます。

※ 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。


 国立研究開発法人
 国立成育医療研究センター
 National Center for Child Health and Development
 東京都世田谷区大蔵 2-10-1 Tel: 03-3416-0181



※小田急線「成城学園前駅」南口よりバスがあります。(10~15分程度)
 渋24…渋谷駅行き 等12…等々力操車所行き 用04…用賀駅行き
 (注: 祖師ヶ谷大蔵駅からは、バスの便はありません。)