

「慢性疾病をもつ子の“育ち”のために」

～ 交流会 シリーズ 5 ～

東京都で行った実態調査※1では、慢性疾病をもつお子さんの保護者の方には、6つの困り「保護者自身」「兄弟姉妹」「情報入手」「相談先」「学校生活」「就労」を抱えている方がいらっしや、疾病・治療、相談窓口、福祉サービスに関する情報へのニーズが高いことが明らかになりました。

そこで、東京都では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、それらの困りやニーズに着目したテーマで、当事者の方のための交流会開催を試みております。

幼い頃から疾病を抱えていた場合、長期の治療や療養が必要な場合等、どのような状況においても、お子さんは「育つ力」をもち、成長していきます。慢性疾病をもつ子の“育ち”のために何が 필요한のか、参加者の皆さまと一緒に楽しく考えてみたいと思います。

※1 「慢性疾病を抱える児童等の実態調査」平成27年度東京都福祉保健局実施

【対象者】(1) 都内在住小児慢性特定疾病のお子さんと保護者 (2) 医療機関・行政等地域関係機関職員

【参加費】 無料

【日時・会場・プログラム】 平成30年5月現在

日時・会場	テーマ・内容・情報提供者 <u>(変更になる場合があります)</u>	対象者
7月4日(水) 14時～16時 国立成育医療センター	シリーズ(1) 「成長と発育に不可欠“遊び” part1」 ～体験・懇談・ピアさろん～ 講話:「小さい頃からの遊びと育ち」 国立成育医療研究センター ころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科 医長 田中 恭子氏、臨床心理士 松元 和子氏	本人(主に未就学児) と家族 関係機関職員
9月9日(日) 午後 都立小児総合医療センター	シリーズ(2) 「セルフケア力・慢性疾病の自己管理 成人移行支援とは」 ～講話・懇談～	本人(主に思春期・ 青年期)と家族 関係機関職員
10月13日(土) 午後 会場未定	シリーズ(3) 親の会との共催 「学校生活・就労」 ～講話・懇談～	本人(主に思春期・ 青年期)と家族 関係機関職員
12月8日(土) 午後 国立成育医療センター	シリーズ(4) 「成長と発育に不可欠“遊び” part2」 ～体験・懇談～ 講話: 感覚統合や愛着形成等について	本人(主に未就学児) と家族 関係機関職員
1月26日(土) 午後 国立成育医療センター	シリーズ(5) 成長と発育に不可欠“遊び” part3」 ～体験・懇談～ 講話: 活用できる地域の母子保健サービス、相談窓口・機関等について	本人(主に未就学児) と家族 関係機関職員

【申込先・申込方法】 ※申込み多数の場合はお断りする場合があります。

(1) お子さんと保護者の方は、電話にて申込みください。

東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業自立支援員(認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク)

電話番号: 03-6801-6330 月曜日から金曜日まで 午前10時から午後6時まで

(2) 関係機関職員は下記問合せ先へFAXにて申込みください。

注1: 募集期間は各案内通知後、開催の1週間前まで

注2: 各会の内容は変更になる場合がありますので、詳細については各案内チラシでご確認ください。

【担当及び問合せ先・関係機関の申込先】

東京都福祉保健局少子社会対策部家庭支援課

担当: 楠・石野 電話 03-5320-4368(直通)

FAX 03-5388-1406

主 催: 東京都福祉保健局少子社会対策部家庭支援課

委託先: 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

共 催: 東京都立小児総合医療センター

国立成育医療研究センター