

第13回自立支援員研修会

【基礎編】オンデマンド配信

※7月に開催しましたオンライン(ライブ配信)研修の録画配信です。

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しております。多くのご要望をいただき、7月に開催しました第13回自立支援員研修会【基礎編】の再配信が決定いたしました。

自立支援員の有すべき基礎知識として、小児慢性特定疾病対策の制度やしきみや、自立支援事業ならびに関連領域のさまざまな知識を身に付けることに加え、自立支援事業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、小児慢性児童及びその家族から話題提供を頂き、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思っております。

この研修会を通して、自立支援員として小児慢性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、小児慢性児童とその家族がいつでもどこに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、一緒に学び考えていきたいと思っております。

配信期間 ● 2023年 10月10日(火) 9:00 から
2023年 10月16日(月) 17:00 まで

配信方法 ● オンデマンド配信
動画配信サービスMOOGA(ムーガ)を使用いたします。

受講対象者 ● 小児慢性特定疾病児童等自立支援員として支援活動に従事している者・従事する予定の者

先着200名

定員 ● 7月に開催しましたオンライン(ライブ配信)研修を受講された方もお申し込みが可能です。
修了証の発行はいたしません。

受講料 ● 無料

講師 ● (敬称略・順不同)
相原 千絵 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課
西條 晴貴 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・周産期学講座
仁尾 かおり 大阪公立大学大学院看護学研究科看護学専攻
滝川 国芳 京都女子大学発達教育学部教育学科
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
三平 元 千葉大学附属法医学教育研究センター
患者・家族 5団体

下記URLまたはQRコードよりお申込みください。

<https://forms.office.com/r/pm31jZae37>

申込方法 ● 申込締切: 9月29日(金) 17:00

定員になり次第、締め切りとさせていただきます。

主催 ● 国立研究開発法人国立成育医療研究センター
協力 ● NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク



■プログラム(敬称略)



1日目配信リスト：9本

【1日目】7月27日(木)

9:00	受付	
9:30~9:40	● 開会挨拶 国立成育医療研究センター 掛江 直子	No.1 (13分)
9:40~10:20	● 講義1「小児慢性特定疾病対策の概要」 厚生労働省健康局難病対策課 西條 晴貴	No.2 (36分)
10:30~11:10	● 講義2「小児期発症の慢性疾病を有する患者の就学について」 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 相原 千絵	No.3 (42分)
11:20~12:00	● 講義3「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状」 愛媛大学大学院医学系研究科 檜垣 高史	No.4 (41分)
12:00~13:00	(昼食休憩)	
13:00~15:25	● 講演「患者・家族からの声」(5団体) ・臍の会 ・魚鱗癬の会 ・Telomere Japan (先天性角化不全症患者会) ・日本コケイン症候群ネットワーク ・がんの子どもを守る会	No.5 (25分) No.6 (16分) No.7 (31分) No.8 (20分) No.9 (20分)
15:25~15:30	● 1日目講評	



2日目配信リスト：7本

【2日目】7月28日(金)

9:00	受付	
9:25~9:30	● 事務連絡	
9:30~9:55 9:55~10:20 10:20~10:45	● 講義4「自立支援 任意事業の現状とこれから」 ・就園支援(大阪公立大学大学院看護学研究科看護学専攻 仁尾 かおり) ・就学支援・学習支援(京都女子大学発達教育学部教育学科 滝川 国芳) ・就労支援(横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 落合 亮太)	No.1 (24分) No.2 (25分) No.3 (23分)
10:55~11:20 11:20~11:45	・きょうだい支援(名古屋大学大学院医学系研究科看護学 新家 一輝) ・「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の紹介 (千葉大学附属法医学教育研究センター 三平 元)	No.4 (26分) No.5 (22分)
11:45~11:55	● 全体講評 難病のこども支援全国ネットワーク 福島 慎吾	No.6 (10分)
11:55~12:00	● 閉会挨拶 国立成育医療研究センター 掛江 直子	No.7 (5分)

《オンデマンド受講に際してのお願い》

- 動画配信サービスMOOGA(ムーガ)を使用したオンデマンド配信にてご視聴いただく形式です。受講者毎に視聴ユーザーアカウントを発行いたします。受講が決定した方には、申込フォームにご登録いただいたメールアドレス宛にMOOGA(mooga@wan55.co.jp)より視聴ユーザー招待の案内メールが届きます。案内メールに従って、視聴サイトへのアクセスをお願いいたします。
- 必ず個人のメールアドレスでお申し込みください。受講者本人以外に受講用URL等が流出することを防ぐため、職場等の共有アドレスでのお申し込みはご遠慮願います。
- 視聴用URLは、受講者ご本人のみがご利用いただけます。他者と共有することがないようにしてください。
- 講義の録画や録音、撮影、資料の複製・無断転載等は固くお断りいたします。
- 配布資料の入手のみを目的としたお申し込みはお控えください。
- 視聴のみで質問の受付はありません。