

# 成果報告会 (2018年2月3日(土)～4日(日))

## プログラム

場所 ■ 飯田橋 家の光会館 7階コンベンションホール

東京都新宿区市谷船河原町 11 TEL:03-3260-4791

定員 ■ 180人 参加無料

司会 ■ 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 准教授 高田秀実  
特定非営利活動法人ラ・ファミリエ 理事 西朋子

受付開始/12:00～

## 第1日目 2月3日(土) 13:00～17:30

### 開会

13:00 挨拶 研究代表者 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣高史

13:05～13:20

### 小児慢性特定疾病等自立支援事業の概要について

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 遠藤明史

13:20～13:40

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究について  
—自立支援員の役割と将来展望—

研究代表者 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣高史

### 成果報告 I

13:40～13:55

### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査結果について

国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室長兼生命倫理研究室長 掛江直子

### 成果報告 II 事例報告 (その1)

14:00～15:45

#### ① 相談支援事業(必須事業) 相談支援事業の展開

座長 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣高史

横浜市立大学学術院医学群医学研究科 看護学専攻がん・先端成人看護学 准教授 落合亮太

保健所	京都	京都府乙訓保健所 所長	三沢あき子
NPO・患者団体	鹿児島	かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会 会長	中間初子
大学・病院	東北	東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー	福土清美
難病支援センター	三重(三重難病連)	三重県難病相談支援センター センター長	河原洋紀
	広島(広島大学)	難病対策センター(ひろしま)小児難病相談室	隅田典子

15:45～16:00 休憩

16:00～16:50

#### ② 就職支援事業 就職・就労継続支援

座長 静岡県立こども病院 地域医療連携室、腎臓内科 内科系診療部長兼地域医療連携室長 和田尚弘

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト 副理事長 林三枝

静岡 静岡県立こども病院 地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー 城戸貴史

愛媛 特定非営利活動法人ラ・ファミリエ 理事 西朋子

【コメント】 自立支援と障害者雇用について 日創研経営研究会本部 副会長 眞鍋明

16:50～17:20

### 自由討論

座長 京都府乙訓保健所 所長 三沢あき子

千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師 三平元

17:20～初日のまとめ 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣高史

18:00～20:00 意見交換会 飯田橋 レインボービル1階C・D会議室

## 第2日目 2月4日(日) 9:00~15:00

### 成果報告II 事例報告(その2)

9:00~9:45

#### ③ 療育生活支援事業 レスパイトなど

**座長** 愛媛県立新居浜病院小児科 部長 大藤佳子  
松山市障がい者南部地域相談支援センター 社会福祉士 西村幸

北海道 旭川市 子育て支援部子育て助成課 山田晴絵  
兵庫 NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス 事務局長 楠木重範  
滋賀 びわこ学園 訪問看護ステーションちよこれーと。 多久島尚美

9:45~10:30

#### ④ 介護者支援事業 きょうだい支援

**座長** NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス 事務局長 楠木重範  
認定NPO法人ファミリーハウス 理事長 江口八千代

熊本 認定NPO法人NEXTEP 理事長 島津智之  
愛媛 特定非営利活動法人ラ・ファミリエ 越智彩帆

10:30~10:40 休憩

10:40~11:25

#### ⑤ 相互交流支援事業 患児同士の交流・ワークショップ・ピアカウンセリングなど

**座長** 認定NPO法人NEXTEP 理事長 島津智之  
東北大学医学部小児科 講師 木村正人

東京 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島慎吾  
沖縄 NPO法人こども医療支援わらびの会 事務局長 儀間小夜子

11:25~12:10

#### ⑥ その他 学習支援

**座長** 東洋大学 文学部教育学科 教授 滝川国芳  
特定非営利活動法人ラ・ファミリエ 理事 西朋子

愛媛大学教育学部・医学部との連携 愛媛大学大学院教育学研究科 榎木暢子  
静岡大学との連携 静岡県立こども病院 地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー 城戸貴史  
鹿児島大学との連携 かがしま難病小児慢性特定疾患を支援する会 会長 中間初子

12:10~12:30

#### 事例報告のまとめと分析

**座長** 愛媛県立中央病院小児医療センター センター長 石田也寸志

横浜市立大学学術院医学群医学研究科 看護学専攻がん・先端成人看護学 准教授 落合亮太

12:30~13:25 昼休み

### 成果報告III

#### 自立支援員研修

**座長** 国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室長兼生命倫理研究室長 掛江直子  
千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師 三平元

13:30~13:50

#### ① 全国研修会について

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島慎吾  
国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室長兼生命倫理研究室長 掛江直子

13:50~14:30

#### ② 研修プログラム開発

千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師 三平元

14:30~14:50 自由討論

**閉会** 挨拶 愛媛県立中央病院小児医療センター センター長 石田也寸志