

令和3年度-令和5年度 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 (21FC1017)

成果報告会

日時

2024年2月12日(祝・月)
10:00~16:30
(オンライン接続開始/9:30~)

会場

リジェール松山 ゴールドホール
(愛媛県松山市南堀端町2-3)

ハイブリッド形式

定員: 対面 50名・オンライン 300名

プログラム

10:00~16:30

オンライン接続開始/9:30~

司会・進行/愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学 准教授 高田秀実
認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 西朋子

午前の部 10:00~12:30

① 開会のあいさつ

・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

② 厚生労働省より

厚生労働省 健康局 難病対策課

研究成果報告『総論』

10:20~10:50

③ 「研究全体の説明」

・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

④ 「自立支援事業実施状況等調査」

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

研究成果報告1『小児慢性特定疾病児及びその家族を対象とした実態調査』

10:50~11:50

⑤ 「相談支援個票による調査と相談対応モデル集の作成」

千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師 三平元

⑥ 「自立支援事業を受けた患者及び家族の声から」

愛媛大学大学院教育学研究科 教授 榎木暢子

⑦ 「成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだいの声から」

名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 准教授 新家一輝/菊留小都

研究成果報告2『就園・就学・学習』

11:50~12:30

⑧ 「小児慢性特定疾病児童等の就園支援」

大阪公立大学大学院看護学研究科看護学専攻 教授 仁尾かおり

⑨ 「小児慢性特定疾病児童等の就学支援」

京都女子大学発達教育学部教育学科 教授 滝川国芳

昼休憩(60分)

午後の部 13:30～16:30

研究成果報告3『就職』

13:30～13:50

⑩「就労準備のために共有すべき情報」

横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 准教授 落合亮太

研究成果報告4『移行期』

13:50～14:50

⑪「自立支援事業と移行期支援センターとの連携について」

愛媛県立医療技術大学 保健科学部 臨床検査学 特命教授 石田也寸志

⑫「Health Literacy and Resiliency Scale (日本版)」

横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 准教授 落合亮太

⑬「先天性心疾患を有する思春期・青年期女性のプレコンセプションケア」

愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻 小出沙由紀

休憩(10分)

研究成果報告5『自立支援事業の周知・連携』

15:00～15:40

⑭「開業医を含めた医師への自立支援事業アンケート調査」

愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学 准教授 高田秀実

⑮「NICU退院児に対する自立支援事業の周知・連携」

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児保健医療学講座 准教授 太田雅明

質疑応答・まとめ

15:40～16:30

⑯ 質疑応答・アンケートの回答

⑰「総括」

・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

⑱ 閉会のあいさつ

長野県諏訪保健所 所長/京都府立医科大学 小児科学 講師 三沢あき子

閉会 (16:30)

お申し込み先

<https://forms.gle/fy2hgxAAFDbVu5Yo6>



<事務局>

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

連絡先：電話 089-960-5068 FAX 089-960-5071

担当：長谷 沙織 (はせ さおり)

●参加型形式(話題提供への簡単なアンケートなど)で行います。