

2025年度 都医学研 夏のセミナー「難病の地域ケアコース」プログラム

(後援・一部プログラムの共催：令和7年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班)

■オンデマンドプログラム（予定・調整中）

*プログラムは予告なく変更となる場合があります。

★：研究班共催プログラム

| | 掲載サイト | 内容 | 講師所属 | 講師名 |
|------------|-----------------------|--|--------------------------------|-------------|
| 7/1～ 公開 | | ◆難病支援にかかる諸制度 | | |
| | ★ 研究班HP(公開) 夏のセミナー | 難病及び小児慢性特定疾病対策の現状・焦点と展望 | 厚生労働省 健康・生活衛生局難病対策課 | 北國 梨穂 |
| | ★ 研究班HP(公開) 夏のセミナー | 障害者総合支援法における難病等の位置づけ及び 難病患者に対する就労支援 | 厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 | 荒井 康平 |
| | | | 厚生労働省 社会・援護局 障害福祉部企画 課 | 丸谷 裕 |
| | | | 厚生労働省 職業安定局障害者雇用対策 課地域就労支援室 | 北里 尚寿 |
| | ★ 研究班HP(公開) 夏のセミナー | 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する施策の概要 | こども家庭庁 支援局 障害児支援課 | 西村 緑 |
| | ★ 研究班HP(公開) 夏のセミナー | 災害時個別避難計画策定に係る取組や成果・今後の展望について | 内閣府（防災・避難生活担当） | 藤田 亮 |
| | 夏のセミナー | 介護保険制度と難病・ケアマネジャーからの保健師への期待 | 国際医療福祉大学大学院 | 石山 麗子 |
| | 夏のセミナー | 喀痰吸引等認定特定行為業務の制度 成果や課題 | 東京都医学総合研究所 | 原口 道子 |
| | 夏のセミナー | 経済（所得）保障の制度と相談時に大切にしたいこと | 東京都立大久保病院 | 植松 繁 |
| | 夏のセミナー | ALSの症状の経過と療養行程 | 東京都医学総合研究所 | 松田 千春 |
| | ★ 研究班HP(公開) 夏のセミナー | 訪問看護 医療保険と難病事業 | 東京都医学総合研究所 | 板垣 ゆみ |
| | 夏のセミナー | 事前課題 オリエンテーション①② | 東京都医学総合研究所 | 小倉 朗子・板垣 ゆみ |

研究班HP ⇒ <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/> 行政保健師対象の限定ページに公開
夏のセミナー⇒ 夏のセミナー オンラインシステムにて配信・掲載

■ライブプログラム（予定）

※途中休憩含む

| | | 時間 | 内容 | 講師所属 | 講師名 |
|-------------|---------|-------------|--|--|--|
| 9/18 (木) | | 9:45-10:10 | オリエンテーション・開講 導入：難病保健活動の指針とセミナーの目的 | 東京都医学総合研究所 | 小倉 朗子 |
| | 【交流1】 | 10:10-10:25 | 知り合いましょう！ -受講者・活動体制・活動評価指標の紹介- | 東京都医学総合研究所 | 板垣 ゆみ |
| | 【講義1】 | 10:30-11:30 | 仮)個別支援における保健師の役割・やりがいと大切にしたいこと -ALS患者さんとの出会いから学んだこと | 島しょ保健所大島出張所 (前東京都多摩立川保健所) 東京都多摩立川保健所 | 市川 日菜 (共同発表)中島 由紀子 |
| | | 11:35-12:00 | 全体質疑とまとめ | 同上 | 市川 日菜 中島 由紀子 |
| | | | <進行> 東京都医学総合研究所 小倉 朗子・板垣 ゆみ | | |
| | | 12:00-13:00 | ……………昼休み…………… | | |
| | 【交流2】 | 13:00-13:50 | 【事前課題様式1の集計結果のフィードバック】（レクチャー）と 受講者のみなさんの個別支援紹介 | <進行> 東京都医学総合研究所 <助言> 京都府立医科大学 | 小倉 朗子・板垣 ゆみ 千葉 圭子（予定） |
| | 【交流3】 | 14:00-14:50 | 個別支援をつうじて把握される療養課題【様式4 集計のフィードバック】と 【個別支援における療養課題「診療・看護、レスパイト」等への支援の共有】 | | |
| | 【交流4】 | 15:00-15:50 | 【個別から見える地域課題とアプローチ】 事業・協議会の企画・紹介【様式2のフィードバック含む】 | | |
| | 【交流5】 | 16:00-16:40 | グループワーク 活動の共有・感想等の共有 | | |
| | | 16:40-16:55 | 【まとめ】 | | |
| | | 16:55-17:00 | 事務連絡等 | | |
| 9/19 (金) | | 9:50-10:00 | 事務連絡 2日めのオリエンテーション | 東京都医学総合研究所 | 小倉 朗子 |
| | 【講義2】 | 10:00-11:20 | 難病保健活動 取り組み報告 (含む討議：日々の活動、事業等の企画・評価他) | 神奈川県 湯河原町保健センター (前神奈川県小田原保健福祉事務所) | 長山 莉久里 |
| | 【講義3】 | 11:30-12:30 | «在宅人工呼吸器使用難病者の災害時個別支援計画 実効性の向上にむけて» 基調講演 災害に備える施策の動きと難病保健 | 京都府立医科大学 (厚労難病患者の総合的地域支援の体制に 関する研究班) | 千葉 圭子 |
| | | 12:30-13:30 | ……………昼休み…………… | | |
| | | 13:30-13:45 | «在宅人工呼吸器使用難病者の災害時個別支援計画 実効性の向上にむけて» 【事前課題集計様式1 災害の備えフィードバック】 | <進行> 東京都医学総合研究所 | 小倉 朗子・板垣 ゆみ |
| | 【講義4,5】 | 13:45-15:00 | 取り組み報告 仮)位置情報システム等を活用する支援体制の推進 仮)事業所との情報交換会活動等の取り組み | 埼玉県保健医療部疾病対策課 埼玉県熊谷保健所 前橋市保健所 | 大澤 康 飛田 暢祐 角田 奈穂 |
| | 【交流6】 | 15:00-15:40 | «在宅人工呼吸器使用難病者の災害時個別支援計画 実効性の向上にむけて» 受講生の皆さんの活動の共有、討議 | <助言> 埼玉県保健医療部疾病対策課 <助言> 埼玉県熊谷保健所 <助言> 前橋市保健所 <助言> 京都府立医科大学 <進行> 東京都医学総合研究所 | 大澤 康 飛田 暢祐 角田 奈穂 千葉 圭子 小倉 朗子・板垣 ゆみ |
| | | 15:50-16:30 | 【セミナーまとめ】 追加質疑、受講の感想、講師等からのメッセージ | 京都府立医科大学 <進行> 東京都医学総合研究所 | 千葉 圭子 小倉 朗子・板垣 ゆみ他 |