

## 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	予定・調整中	
	★ 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		
	★ 研究班HP(公開) 夏のセミナー	災害時個別避難計画策定にかかる施策とモデル事業の成果		
	★ 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 緑氏
	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	石山麗子氏
	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 繁氏
	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)		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	市川日菜氏 (共同発表)中島由紀子氏
		11:35-12:00 全体質疑とまとめ	同上 <進行>東京都医学総合研究所	市川日菜氏 中島由紀子氏 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 千葉圭子氏 (予定)
	【交流3】	14:00-14:50 個別支援をつづけ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 [個別からみ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)	長山莉久里氏
	【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 圭子氏
		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 前橋市保健所	栗田 知星氏、他 角田 奈穂氏
	【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	<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 千葉圭子氏
		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	千葉圭子氏 小倉朗子・板垣ゆみ他