

スペシャルニーズのある子どもと家族支援を考える シンポジウムと交流会

日本財団が2010年に開始した難病の子どもと家族を支えるプログラムでは、これまでご支援した事業は約130事業にのびりました。モデル拠点も21ヶ所まで建設が進み、全国に支援の輪が広がっていることを感じております。

2015年に第1回目のシンポジウムを開催してから、この3年で、児童福祉法が改正され、医療的ケア児や小児慢性特定疾病、産前産後に関するケアの広がりを見せています。プログラムを通じて見てきた今後の課題、英国・米国訪問で得た海外の取り組み事例の報告等をもとに、制度や難病児支援分野の枠だけに収まらない議論をパネリスト、そして会場の皆様と一緒に出来ればと考え、Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) にあわせて、シンポジウムを開催致します。

日時 **2019年2月27日(水) 14:00-19:30**

(シンポジウム14:00-18:00 交流会18:00-19:30)

会場 日本財団ビル 2F

対象 医療福祉教育に関わる団体、行政、企業等の関係者

定員 約200名

参加費 2,000円 (資料代、交流会費含む)

お申込 右記QRコードよりお申込みください



基調講演



子どもを地域で育む ～日々の暮らしも、ハレの日も～

ひばりクリニック院長

認定NPO法人うりずん 理事長 高橋昭彦

滋賀県出身。自治医科大学医学部卒。2002年、宇都宮市にひばりクリニックを開設。2002年にうりずんを併設し、医療的ケアが必要な子どもの日中預かり開始。2012年、特定非営利活動法人うりずん設立。2016年より新拠点へ移転し、事業展開を行っている。

日本財団 難病の子どもと家族を支えるプログラム

3年間のあゆみのご報告 (支援事業・海外先進事例報告)

Session1

「30代の現場から見た難病児支援」 ～未就学児の療育と教育の質を考える～

当事者家族からは「預かってもらえるだけでもありがたい」という話を耳にするが、本当にそれで良いのだろうか。特別支援学校の看護師増員のニュースや、医療的ケア児のみのクラスをもつ保育園新設のニュースも最近聞かれるようになったこのタイミングに、改めて現場目線で、リハビリ、食事、教育、子どものケアについて考える。

シンポジスト

秋山政明 (一般社団法人Burano)

加藤さくら (NPO法人Ubdobe)

松田瞳 (社会福祉法人くるみ)

近藤綾子 (こども・子育てケアステーションママ)

当新卓也 (厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部)

中嶋弓子 (日本財団 公益事業部 国内事業開発チーム)

Session2

「頼る力の育み方」 ～孤立しない社会づくりをみんなで考える～

重い病気や障害を抱える子ども達は、多くの人を頼る力が必要になる。このセッションでは、子ども達が自立すべき部分(自助努力)と、頼る部分、社会が力を貸す部分の境界線はどこなのか、フィッシュボウル形式で会場全体で考える。また、子どもは誰をお手本にして成長していけば良いのか、将来のロールモデル探しについても議論する。

話題提供者

高橋昭彦 (認定NPO法人うりずん)

秋山正子 (認定NPO法人マギーズ東京)

鈴木早苗 (TBSドラマ コウノドリ プロデューサー)

吉岡マコ (認定NPO法人マドレポニータ)

ファシリテーター 日本財団 高島友和



18:00-19:30

シンポジウム終了後、別室で交流会があります。