

難病の子どものQOLを考えるフォーラム
第5回「北の大地で、難病の子どもたちの『夢』について考える」つどい
～病気や障がいを持つ子どもと家族の在宅支援について～

■開催趣旨

日本では約20万人の子どもたちが難病とたたかっています。「外で遊びたい」それが夢だと言う、子どもたちがいます。今回の「難病の子どものQOLを考えるフォーラム」では、難病のこども支援全国ネットワークの小林専務理事をお招きし、難病の子どもと家族の現状や支援報告について講演いただきます。その後、難病だけに限定せず、病気や障がいを持つ子どもと家族の在宅支援について、道内関係者にお集まりいただき、お話を伺ってみたいと思います。2007年から実施し第5回目となるフォーラムです。

■実施体制

主催：公益財団法人 そらぶちキッズキャンプ

協力：難病のこども支援全国ネットワーク 後援：札幌医科大学

■日時：2012年3月25日（日） 13:30～16:00（13:00開場）

■会場・場所

札幌医科大学記念ホール（定員150名程度）



「外で遊びたい」
それが夢だと言う、
子どもたちがいます。

■参加費：無料（事前申し込み等は必要ありません。）

■プログラム(予定)

(敬称略)

13:30 開会・趣旨説明

13:35 基調講演「難病の子どもと家族の現状及び支援報告について」

・難病のこども支援全国ネットワーク専務理事 小林信秋

14:15 休憩（展示ブースでのチャリティ販売など）

14:30 パネルディスカッション ～病気や障がいを持つ子どもと家族の在宅支援について～

・浅野目祥子（NPO法人 手と手）

・太田由美子（北海道重症 心身障害児(者)を守る会）

・吉川由希子（札幌市立大学小児看護学）

※当日は、出来る限り会場とも意見交換をする予定

16:00 閉会

※会場内には、北海道内障がい児等支援団体の活動紹介展示PRブースを設置予定

■パネリスト及び発表演題(仮)について

※敬称略

全体テーマ：病気や障がいを持つ子どもと家族の在宅支援について

「在宅支援及び移動支援、就労支援の実践 —制度及び事業者の視点から—」

浅野目祥子(NPO 法人 手と手 理事)

「地域で生活するうえでのニーズと課題 —家族の視点から—」

太田由美子(北海道重症心身障害児(者)を守る会 在宅部会長)

「北海道内の在宅支援について —現状調査を進める過程から—」

吉川由希子(札幌市立大学看護学 准教授)

■会場案内

札幌医科大学 記念ホール (札幌市中央区南1条西18丁目)



- ・タクシー：JR札幌駅から乗車10分
 - ・地下鉄：東西線「西18丁目」駅で下車、2番出口から 徒歩4分
- ※当日、専用駐車場はございませんので、できるかぎり公共交通機関をご利用ください。

■本フォーラムに関するお問合せ先

公益財団法人 そらぶちキッズキャンプ

〒079-0461 北海道滝川市江部乙町丸加高原4264-1

TEL：0125-75-3200 FAX：0125-75-3211 e-mail：info@solaputi.jp