



# びすけっと

233号—2022年5月—

埼玉県立小児医療センター

血液・腫瘍科

親の会 びすけっと

もっとみなさんにつながれるように…

Instagram始めました!

[https://www.instagram.com/biscuit\\_oyanokai/](https://www.instagram.com/biscuit_oyanokai/)



## 🌸 病弱教育セミナーを受講して

難病のこども支援全国ネットワーク主催の病弱教育セミナーが、1月8日に実施されました。通常は対面でのセミナーで、関心はあったのですが日程の都合がつかずに参加できずにいました。今回はコロナ禍という状況のためオンラインで実施されたので、初めて参加することができました。有料のセミナーなので内容についてはお知らせできませんが、受講してとても感動したので感想をお伝えします。

セミナーの特徴として、国の機関・専門家・ご家族・支援団体など、それぞれの立場からのお話が聞けたことがよかったと思います。大きな枠組みから具体的な取り組みまで、包括的に理解することができました。そして講師の中に、病院長など埼玉県立小児医療センターの関係者が2人もいて、病院を育てる会でも活躍されていることを嬉しく思いました。

厚生労働省大坪先生のお話の中で、小児慢性特定疾病児童の自立支援事業について紹介がありました。任意事業が多く利用したいサービスの整備が不十分なところもありますが、必要として使えるサービスがあれば積極的に利用したいと思いました。小児慢性特定疾病についての情報を集約したHPがありますので、こちらも参考にしてください。

小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp/>

小児慢性特定疾病情報センター→



文部科学省深草先生のお話ではICTの活用や遠隔教育について、また昨年施行された医療的ケア児に関する法律の紹介があり、病気を持ちながらも様々な方法で教育が受けられるよう整備が進んでいることがわかりました。

他にも、肢体不自由の子ども、発達障害の子ども、ターミナルケアの子ども、アレルギー性疾患の子どもについて具体的にお話を聴くことができました。中でもエピペンについては、使用する可能性のある子どもと関わる全ての人が正しい使用法を知り、必要なときに使用が遅れないようにしなければならないと思いました。保護者からのお話は、病気や障害のある子どもを育てる全ての保護者の願いを丁寧に伝えていただきました。

塾長講演の岡先生のお話では、子どもの将来性にとって教育がとても大切なこと、自立とは何でも自分でできることではなく依存・相談できる場所をなるべく多く見つけることであるという言葉がとても心に残りました。

病弱教育セミナーは毎年実施されますので、関心のある方は来年受講してみたいでしょうか。

(柳戸)

※ びすけっと会報 230号でお伝えした、がんの子どもを守る会 2021年度 web 講演会「小児がんの子どもをきょうだいたち」の内容が、守る会の機関誌「のぞみ 第209号」に詳しく掲載されています。ご覧になりたい方は、守る会またはびすけっとまでお問い合わせください。

次回のびすけっとは、**6/14(火)11:00~**

相談室B (2F 総合受付奥)

※びすけっとの参加のためだけに病院に来られた場合、

- ・駐車料金は一般料金になりますので、病院外の駐車場をご利用することをおすすめします。
- ・入館時の健康チェックシートは、外来・面会用ではなく、職員専用通路内にある来客・業者用をご使用ください。

※変更の場合があるため、  
来る前にインスタや  
LINEで確認してね。

びすけっと連絡先：代表 柳戸 民子

〒350-2224 鶴ヶ島市町屋112-5

TEL 049-271-4708 (留守電)

e-mail [yanagido@t.zaq.jp](mailto:yanagido@t.zaq.jp)

柳戸 LINE、QR コード  
ラインでのご連絡も OK!

