

# 4患者会合同 ピアサポート 開催のご案内

開催日時:2019年3月31日(日)13時~16時

開催場所:TKP品川カンファレンスセンター5階・5D

今回のピアサポートは、患者会の基盤強化の方向を見いだすことと、患児の保護者(患児ママ)の就労を具体的に支援することを目的として開催します。  
仕事をしたい患児ママ、仕事を辞めざるを得なかった患児ママ、社会復帰のためらいを解消したい患児ママの皆様、ぜひご参加ください。成人患者の方も大歓迎です。

※参加希望の方は、ご所属の患者会の代表者へ、参加の旨お伝えください。

患者会

PA-MMAの会ひだまりたんぽぽ・先天性代謝異常症の子どもを守る会  
フェニケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会  
日本メーフルシロップ尿症の会  
国立成育医療研究センター 移植外科家族会 ドレミファクラブ

## [Program]

1.はじめに:健やか親子支援協会/患者会の基盤強化のために

2.プレゼンテーション

アスクレップ/患者会内のコミュニケーションを推進するために

ヴァルトジャパン/夫婦での時間管理と就労支援の具体的提案

うるる/スキルに合わせた具体的な仕事を継続的に行うための提案

一般社団法人在宅栄養推進基金/医師と協力しながら仕事を作り出す手法の提案

3.フリーディスカッション



小児希少難病支援

エンジェルスマイル・プログラム

具体的な内容は...

- ◆ これまで無料で実施している患者会の電話・メール相談窓口を、有料ボランティア化(相談対応できる人材の育成も兼ねて)
- ◆ 無料アプリを活用して、患者会の業務や世代間ギャップを解消する仕組み
- ◆ 隙間時間に仕事を行える仕組みの構築とサポート
- ◆ 急な予定変更があっても、安心して仕事ができる体制で、仕事を継続
- ◆ 全国の病院や福祉施設に介護食の食事を配送する団体のお手伝いをする事で、継続的な収入を確保

(主催) 一般財団法人健やか親子支援協会

(協賛) JCRファーマ株式会社

(協力) 株式会社アスクレップ  
ヴァルトジャパン株式会社  
株式会社うるる  
一般社団法人在宅栄養ケア推進基金

