

【分担研究2】 自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、実施主体が都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市となっており、地域による支援の充実により慢性疾患を抱える子どもの自立促進を図っている。しかし、自立支援事業の実施内容は、都道府県等間で差異があることが指摘されており（平成27年度全国実施状況調査；厚生労働省）、全国保健所を対象とした調査でも、相談支援に取り組んでいるが人員が限られ、知識・研修の不足等の課題が明らかとなっている。また、ニーズの把握や予算の確保、実施方法などがわからないとの意見があり、成功事例の紹介など具体的な対応を検討する必要がある。本項では、小児慢性特定疾病自立支援事業の任意事業の取り組み（相互交流支援事業、介護者支援事業、その他自立支援事業）、および任意事業ではないが関連する各自治体での取り組みについて、好事例を紹介する。

任意事業の取り組み

任意事業	実施主体	取 り 組 み 内 容
相互交流支援事業 	岡山市 政令指定都市	同世代の子ども同士や療養経験のある支援員・ボランティアとの交流機会 ピアサポート
介護者支援事業 	京都府中丹東保健所 中核市	きょうだい支援プログラム
就職支援事業 その他自立支援事業 	愛媛県 都道府県	就職支援事業…研修、お仕事体験、就労体験、面接練習、シンポジウムの開催など その他自立支援事業…学習支援

任意事業に関連する各自治体での取り組み

実施主体	取 り 組 み 内 容
北九州 政令指定都市	学習支援や出張相談 
福岡県 都道府県	こども病院での相談会や、各疾患に関する研修会、ピアサポーターの育成、患児家族交流会、レスパイト支援、就労支援 

任意事業の取り組み

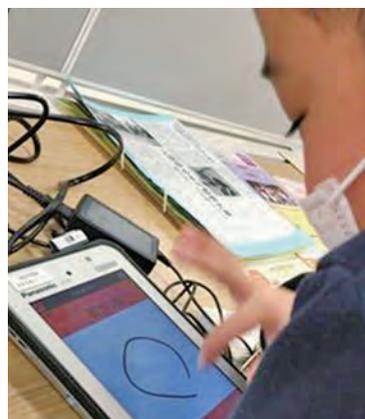
相互交流支援事業	岡山市（政令指定都市）
取り組み内容	相互交流支援、ピアサポート
事業委託先	認定特定非営利活動法人 ポケットサポート（市内）

事業委託先の活動内容と小慢の自立支援事業の内容が合致し、事業立ち上げに繋がる

1. 支援内容

〈相互交流支援〉同世代の子ども同士や、療養経験のある支援員・ボランティアと交流する場を提供している。交流の内容は知育ゲームで遊ぶ、学校の宿題などさまざまである。

〈ピアサポート〉児童・青年期に小児慢性特定疾病の療養経験がある支援員が、子どもたちと交流する中で学習や友人関係、病気に関する悩みなどの相談を受けている。



活動の様子



支援従事者は病気の子どもの支援に関わった経験があり、かつ自身も児童・青年期に小児慢性の療養経験のある「支援員」と、県内で教育・医療・福祉などを学ぶ学生の「ボランティア」、支援拠点では看護師や教員免許資格保有者などの「有資格者」も配置している。

また、岡山市の小児慢性特定疾病自立支援員や保健師、保健所や教育委員会、他 NPO 法人とも連携しながら子ども一人ひとりに応じた支援を検討している。



岡山市では「岡山市民協働推進モデル事業」があり、岡山市における社会課題の解決を市民と行政の協働ですすめる取り組みがされている。その中で「慢性疾患を抱える子どもの自立を目指す学習・復学支援および交流を支援する場【ポケットスペース】」の運営、「院内学級を有しない岡山市内の総合病院に入院中の子どもの学習環境調査」、「病気の子どものための環境理解のための講習会や講演会」の開催によって、市内の慢性疾患児の支援体制の充実を図った。

* ポケットスペース…外来通院前後や自宅療養中に利用できる学習・交流スペースのこと

事業委託先のその他の活動内容

慢性疾患などの病気を抱える子どもたちへの学習・復学支援、子どもたちやきょうだい家族が集う交流イベント、ピアサポート相談、関係機関との連携を行っている。



2. ニーズの把握

支援員自体に療養経験があることで、自身の経験から活動に繋げている。ピアサポート相談や、毎週活動があることで、活動の中から必要な支援を行っている。また、支援員やボランティアのスキルアップの機会として病気の基礎知識、適切な手指衛生、心理的ケアの実践などの研修や、支援に関するアドバイスの機会を設けている。

県教育委員会の「長期療養児教育サポート相談窓口」に専門家チームとして所属し、復学が困難な事例や学習支援が必要な場合等、ケースを共有して支援につなげている。市保健所と連携し、事業報告や実施についての話し合いの場を設け、保健所から紹介を受けた利用者も増えている。

3. 対象者への広報や自立支援事業周知のために実施していること



作成したクリアファイル

ホームページや SNS での情報発信、市保健所や県前県民局管内・支援対象先医療機関へのパンフレットの設置、ポケサポ相談ダイヤルの運営などを行っている。さらに、クリアファイルを作成し、支援拠点及び市内の教育・医療関係者への配布や当団体利用者へも郵送している。

ホームページのアクセス解析結果では、一年間で約 630 件の訪問が記録され、前年比の 2 倍となっており、ホームページを通じて保健所窓口で紹介を受けた利用者が新規訪問、ホームページを通じて問合せ、岡山県教育委員会を通じて紹介頂くなど、事業の周知の効果が得られている。



また、当事者家族や医療関係者の周知として、一般財団法人地域活性化センターが発行する事例集や、へるす出版「小児看護」へメディア掲載を行っている。

4. 活動により得られた効果

◇ 治療への前向きな意欲向上

毎週の活動が楽しみになることで、苦手な処置や検査なども頑張っている。

◇ 交流による同世代の支援対象者の変化

病室の外で一緒に勉強したり遊んだりすることで、仲間がいると感じることができている。

◇ 支援対象者の年齢に応じた対応による課題解決

支援員や学生ボランティアは子どもたちと年齢が近いこともあり、医療者や家族にはできない第三者による関わりによって、思春期の支援対象者の心の部分も支えることにつながっている。

◇ 支援対象者の適切な感情表出

入院生活により「お母さんに迷惑をかけたくない」「静かにしないといけない」といった抑圧された感情があった支援対象者が、交流活動中は学習や遊びを通して本来の元気な性格を表出することができた。交流活動に積極的に参加する姿に保護者も医療者も喜び、支援対象者にとってもストレス解消となっている。

◇ エンパワーメント（自主的・自律的な行動を引き出す支援活動）

退院間近の支援対象者が、退院後の友達との関係づくりや学習の遅れを補う方法などを支援員や学生ボランティアに質問する姿が見られ、退院後の不安解消や復学に向けた意欲が見られた。

新型コロナウイルス感染症対策

新型コロナウイルス流行以前から、支援拠点や医療機関での活動の前に問診を行う、看護師・病棟保育士との連携など、感染症対策を行い安全な支援を提供することを心掛けている。令和2年度は支援拠点での対面支援、病院内での支援実施を休止したが、支援先の医療機関それぞれにiPadを配布し、ICTを活用しながら時間や頻度を変えることなく支援を継続している。

ICTでの支援は移動など時間的な制約がないことに加え、感染症対策として病院内や自宅から集団に出られない子どもへの活用などが考えられる。子どもの細部への配慮には対面での支援のメリットが大きいところがあるが、今後の状況や、感染症リスクの高い子どもへの対応、GIGAスクール構想と併せた学校との遠隔授業や復学に関する連携など、ICTを活用することで病院や在宅に戻った際など、医療・教育・支援者がつながりを継続しながら、慢性疾患のある子どもたちの支援体制を整える一助になればと考えている。



介護者支援事業	京都府中丹東保健所（舞鶴市・綾部市）（中核市）
取り組み内容	きょうだい支援
事業委託先	なし

きょうだい児支援を行う民間団体と連携し、講演会や親子で楽しめるプログラムを実施

1. 支援内容

きょうだい児支援を行っている「NPO 法人しぶたね」「京都こどもきょうだい会えるも」と連携し、小児慢性疾患児をきょうだいに持つ人による講演会やプログラムを開催している。「きょうだい」のための1日のプログラムでは、きょうだい児を主役とした「遊びのプログラム」として遊びやおやつを作ったり、子ども同士が遊んでいる間は保護者の交流会として日頃の思いなどを話すことができる「保護者同士の談話コーナー」、最後に親子で思いっきり遊ぶ「親子プログラム」を実施している。実施時には、6ヶ月以上～就学前のお子さんの保育を行う保育ルームを併設している。



「きょうだい」のための1日
 ～障がいや病気をもつ子どものきょうだいと親のつどい～

障がいや病気をもつお子さんとの暮らしの中では「もっと“きょうだい”に目を向けたいけれど…」と、日常の中でお悩みの保護者の方も多いのではないのでしょうか。

今回、亀岡市を拠点に活動されている“京都こどもきょうだい会”「えるも」による、きょうだい児が主役のイベントを開催します！

保護者同士の談話コーナーも設けます。
 日頃、感じておられる思いや悩みを共有してみませんか。

一人っ子さんの方の保護者の方も大歓迎です！みなさんぜひ遊びにお越し下さいね！

- 日 時 令和2年1月26日（日）13：30～15：30
- 会 場 京都府中丹東保健所 2階 講堂 住所 舞鶴市宇倉谷1350-23
- 対象者 障がいや病気をもつ子どものきょうだい児とその保護者（保護者のみの参加も可能です。その他お問い合わせください。）
- 内 容

① きょうだい主役遊びプログラム

お子さま同士が遊びを通じて交流！体を使ったり、おやつを作ったりして楽しく過ごします。
 (*o*)

② 保護者の談話コーナー

お子さまが遊び交流中、保護者の懇談会を行います！日頃の思いなどをお話してみませんか。

③ 親子プログラム

後半は、親子で思いっきり遊びます！きょうだい児との“スペシャル親子タイム”を楽しみましょう！

- 保育ルーム 保育を希望される方は、申込時にお知らせください。（6ヶ月以上～就学前のお子さん）
- 申込方法 1月16日（木）までに、お電話またはメールでお申し込みください。

【お問い合わせ・申込先】
 京都府中丹東保健所
 保健室 健康・母子保健支援担当
 電話 0773-75-0806
 メール chushin-ho-hizashi-hoken@pref.kvoto.lg.jp

メール申込QRコード
 印刷
 印刷
 印刷

2. ニーズの把握

小児慢性特定疾病医療費助成の申請時におたずねアンケートを実施し、ニーズ把握を行った上で、各疾患および全疾患交流会を行っている。

在宅で過ごす小児慢性疾患児のきょうだいへ心理的サポート及び母親の思いの傾聴などの個別支援に対応する中で、保護者のニーズからきょうだい支援の交流会を開催するに至りました。



3. 対象者への広報や自立支援事業周知のために実施していること

チラシの配布や各保健所の担当課より対象者へ案内をしている。

4. 活動により得られた効果



小児慢性疾患児のきょうだい経験者より「きょうだい支援のポイント」について講演があったことで、家族それぞれがきょうだいのことを理解し寄り添う視点が得られた。疾患は違っても、保護者の病児やきょうだいへの思いは同じであり、他の保護者の思いを聞くことで、共感し涙される場面もあり、支援者にはできない保護者同士のエネルギーになることができた。

就職支援事業 その他（学習支援事業）	愛媛県（都道府県）
取り組み内容	就職支援事業：研修、お仕事体験、就労体験、面接練習、シンポジウムの開催など その他（学習支援事業）：病気療養児への学習支援・ボランティア育成
事業委託先	認定 NPO 法人 ラ・ファミリエ（県内）

自立支援員を中心とした多職種が強みを生かしながら連携し
 ライフステージに合わせた多様な支援を実施

1. 支援内容

就職支援事業

障害者雇用や支援をしている団体や企業から協力を得て、パソコン研修、マナー研修、子どもも参加可能な医療関係のお仕事体験、インターンに類似する就労体験、ハローワークへの同行や面接練習、シンポジウムの開催などを行っている。

就労支援を行う中で、主治医と連携して本人の健康問題や特徴を把握し、必要な資源を収集し、本人と繰り返し相談してハローワークと連携を取ることを行っている。就労定着、継続を考慮して本人にあった職業を見つけ、職業訓練校につながった例もあり、現在も連絡を取りながら本人の困りや現状について情報収集をしている。



パソコン教室の様子



就労体験の様子

事業委託先の活動内容

滞在施設ファミリーハウスあいの運営、平成 27 年より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の委託を受け、ピアカウンセリングや相互交流を目的としたキャンプなどを実施しています。



3. 対象者への広報や自立支援事業周知のために実施していること

対象者への広報	自立支援事業周知
県内病院への活動の周知 相談事業の中での希望 入院・通院中の医師からの紹介 SNS や HP での活動紹介 地方紙やラジオへの出演	SNS (Facebook や公式 LINE)、HP での広報 関連機関でのチラシの設置



お互いどのような人なのかわかっていた方が連携を取りやすいので、顔の見える関係づくりを大切にしながら、関連機関と連携しています。

4. 活動により得られた効果

就職支援事業

○就労体験を経験することで実際の職業について知ることができ、視野が広がり現実的に見つめることができた。その結果、就労とはどんなことなのかを認識して、自身ができることできないこと等を検討し、就労に向けて自己決定をする力を身に付け、就労に結びついた。



○お仕事体験のイベント開催により、自分の身体について考えたり、就労について考えるきっかけづくりになった。いろんな仕事の内容を知るきっかけとなり、仕事の選択肢が広がる。体験をすることで仕事の内容を知ることができ、興味を持つきっかけとなっている。

学習支援事業

個別に対応できることで、学習だけではなく、心理的なケアにも繋がる。入院中でも自宅療養中でも、学習する機会が提供でき、対象児の体調や理解度に合わせて学習を進めることができ、復学がスムーズとなる。

【事例】 小児がんで入院した中学3年生。病状により、院内学級に行けず学習が進まないことも多く、受験にかなり不安感があった。週1回程度、体調と相談して可能な時に学習支援を実施し、勉強意欲のポンプとなる。また、退院して復学するまで、タブレット端末を使用したオンラインでの学習支援を実施し、受験までのサポートをした。



令和元年度「三浦保」愛基金社会福祉分野事業『伝えて拓く、私の未来』

慢性疾患児者や障害児者の多くは、自分の病気や障害について他者に伝える経験が少なく、そのことにより、就学、就労などの社会生活において、理解を得ることが難しく感じている。そこで、自分の病気について自分の言葉で話すということを目的に、自分の病気について話せるようになり、就労への意欲を高めることを目指すとともに、地元企業に対しても障害者の就労に対する啓発と理解を促すために映画の上映とシンポジウムを開催した。

福祉・医療・行政・教育・金融関係者など多方面からの参加があり、多職種連携の強化と周知活動を行うことができ、今後の子どもたちの未来へと繋がりが広がっていく希望ができた。シンポジウムでは、体験者、就労側、支援側、教育側から興味深いお話を聞くことができ、地域を含めた支援活動が広がり、安心した地域生活が送れるネットワークができる橋掛かりができた。



開催告知ポスター

シンポジウムの様子

関連する取り組み

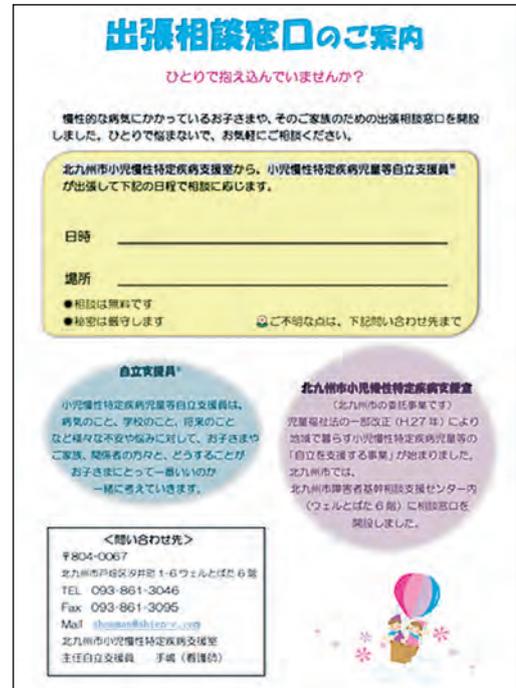
北九州市の取り組み

自立支援員がさまざまな相談を受けながら対応する中で必要な支援を見出し、学習支援や出張相談、患児・家族交流会などの次の活動へとつながっている。

1. 支援内容

出張相談窓口の設置

市内3つの医療機関に出張相談窓口を開設している。支援室まで来所できない人や、患児に会うことができるチャンスとなっている。



出張相談窓口のご案内

ひとりで抱え込んでいませんか？

慢性的な病気にかかっているお子さまや、そのご家族のための出張相談窓口を開設しました。ひとりで悩まないで、お気軽にご相談ください。

北九州市小児慢性特定疾病支援室から、小児慢性特定疾病児童等自立支援員*が出張して下記の日程で相談に応じます。

日時 _____

場所 _____

●相談は無料です
●秘密は厳守します

☎ご不明な点は、下記問い合わせ先まで

自立支援員*
小児慢性特定疾病児童等自立支援員は、病児のこと、学校のこと、将来のことなど様々な不安や悩みに対して、お子さまやご家族、関係者の方々と、どうすることがお子さまにとって一番いいのか一緒に考えていきます。

北九州市小児慢性特定疾病支援室
(北九州市の委託事業です)
児童福祉法の一部改正（H27年）により地域で暮らす小児慢性特定疾病児童等の「自立を支援する事業」が始まりました。北九州市では、北九州市障害者基幹相談支援センター内（ワエルとばた6階）に相談窓口を開設しました。

<問い合わせ先>
〒804-0067
北九州市戸畑区夕井町1-6 ワエルとばた6階
TEL: 093-861-3046
Fax: 093-861-3095
Mail: shousha@khiryo.jp
北九州市小児慢性特定疾病支援室
主任自立支援員 手成（看護的）

出張相談窓口の案内ポスター

学習支援ボランティア養成

慢性疾患を抱える子どもの学習支援を推進するにあたり、「病気の子どもたちにとっての教育」をテーマに講演会を開催した。講演会の後、学習支援ボランティア養成研修会を実施し、令和2年度にかけて学習支援体制を構築していく予定であった。しかし、新型コロナウイルス感染症の流行もあり、開催形態をオンラインと会場参加の両方ができるようにした研修会や事例を通したワークショップを行っており、実際の活動に向けて準備をすすめている。

2019年 北九州市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 講演会

病気の子どもたちにとっての教育

～慢性的な病気をもつ子どもたちのご存知ですか？～

このたび、北九州市で取り組む小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を多くの方々に理解していただくために、慢性的な病気を抱えて長期療養をしている児童の自立と成長を支えるための「教育」について考えることをテーマとして講演会を開催いたします。

日時 2019年6月15日(土) 13:00～17:00 (受付 12:30～)
会場 北九州市立子どもの館 子どもホール(COACITY 7階)
 (北九州市小倉区東長3丁目1番3号)

対象 医師、教育、福祉、行政の各分野関係者および市民
参加費 無料 定員 100名 (※応募者多数の場合は、抽選させていただきます)

講演1 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目指すところ」
 ～慢性的な病気を抱えていく子どもたちのために～
 講師：筑波大学大学院医学系研究科 加藤小児・児童学講座 教授 橋本 高史 氏

講演2 「病気の子どもとの関わりと学校生活」
 講師：九州星架大学 人間科学部子ども教育学科 教授 緒野 恵美子 氏

【申込方法】 裏面の「申込」でお申し込みください
【問い合わせ先】 北九州市小児慢性特定疾病支援室 担当 手嶋 (〒804-0007 北九州市小倉区沙井町1番6号 ウェルとばた6階) TEL: 093-861-3046 FAX: 093-861-3095

主催 北九州市 北九州市小児慢性特定疾病支援室
 後援 北九州市医師会 北九州市教育委員会

北九州市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

学習支援ボランティア養成研修会

北九州市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の一環で取り組んでいる「学習支援」を推進するにあたり、北九州市小児慢性特定疾病支援室では、関係機関や関係者の皆様からご教授いただきながら「学習支援」体制の構築に努めています。この度、学習支援体制構築に向け、学習支援ボランティア養成を目的とした研修会を下記の通り開催いたします。

病気の子どもたちの療養生活と教育のこと

～一緒に考えてみませんか？～

日時 令和2年2月27日(木) 13:20～16:30 (受付 13:00～)
場所 ウェルとばた 6階(6B研修室)
対象 教育、医療、福祉系で学び、学校教員や看護師、保育士を目指す学生、また、このような活動に興味のある学生
定員 30名程度(先着順)
参加費 無料
研修会スケジュール
 13:00 受付開始
 13:20 開会、主催者挨拶
 13:30～14:40 講演1 京都女子大学発達教育学部教育学科 教授 滝川 昭男 先生
 14:50～16:00 講演2 NPO法人ポケットサポート 代表理事 三好 裕也 先生
 16:00～16:20 質疑応答・意見交換・アンケート記入の時間
 16:30 閉会

【申込方法】 裏面の「申込書」でお申し込みください
【問い合わせ先】 北九州市小児慢性特定疾病支援室 担当 手嶋
 〒804-0007 北九州市小倉区沙井町1番6号 ウェルとばた6階
 TEL: 093-861-3046 FAX: 093-861-3095 Mail: shimada@city.kita-kyuushu.lg.jp

<主催> 北九州市 北九州市小児慢性特定疾病支援室 <後援> 北九州市教育委員会 北九州市医師会

岡山県外でも活躍しています

認定特定非営利活動法人

ポケットサポート

各疾患に関する講演会の実施

患児・家族が抱える問題や苦悩、支援者のことなど、小児慢性特定疾病について広く理解を得るために、講演会を実施した。患児・家族や保育士・幼稚園教諭をはじめとした教育関係者、などを対象としている。

北九州市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 講演会

1型糖尿病に対する理解を深めるために

～1型糖尿病ってどんな病気？～

1型糖尿病は、自己免疫疾患で、膵臓のβ細胞が破壊されることで、インスリンが不足し、血糖値が高くなる病気です。インスリンを注射して血糖値をコントロールする必要があります。1型糖尿病は、小児期から発症することが多く、生涯にわたってインスリン注射が必要です。

開催日時 平成28年10月8日(土)
開催時間 13:40～17:00 (受付開始 13:00～)
参加費 無料
会場 ウェルとばた 2階 会議室
 〒804-0007 北九州市小倉区沙井町1番6号

講演 講師：日本IDDMネットワーク専務理事 **大村 詠一 氏**
 演題「1型糖尿病とともに暮らして」

講師：医療法人 荒瀬内科クリニック **南 昌江 先生**
 演題「1型糖尿病の正しい理解と支援のために」

申込期間 9月30日(金)まで

主催：北九州市 公益社団法人 北九州市障害者福祉交流事業委員会

自立支援員の連携

福岡県内の自立支援員は、福岡県・福岡市・北九州市・久留米市の4名が集まり隔月に1回「自立支援員 定例会」を開催している。議題としては、活動報告・事例検討・情報共有・情報提供等の他、それぞれの日々の活動に対してお互いにアドバイス、提案等もしている。



2. ニーズの把握

相談窓口を開設し、自立支援員がさまざまな日常の相談を受けながら丁寧に対応することで、受け止めた相談内容からニーズを感じ取ることができ、実際に必要な支援が見え、学習支援や出張相談、患児・家族交流会など次の活動の展開へと繋がっている。

3. 対象者への広報や自立支援事業周知のために実施していること

チラシの活用やホームページ・Facebookでの発信、市政だよりに掲載。市内3つの医療機関については事前に各医療機関の担当者にお話し、説明の時間をとっていただき進めていった。

4. 活動により得られた効果

- ◇ 支援室とつながったことにより、不安や悩みが解消した後、また状況が落ち着いた後もまた不安や悩みが生じた時には相談があり、相談窓口として定着、周知になった。
- ◇ 関係機関との連携ができるようになった。

子どもたちが大人になるまでの過程で生じる様々な相談は、福祉関係の対応や教育関係、医療関係など、その時の対応で完結するものは少ないので、一度相談対応した事例は、見守りという継続した支援となることもあります。子どもたちの将来を見据えて、自立に向けた支援について何ができるのか、どうすることが一番良いのか、子ども・保護者・関係者と一緒に考えるようにしています。



福岡県の取り組み

相談窓口の設置や地域関係者向け研修会、ピアサポーターの育成、患児家族交流会、小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援、就労支援等を行っている。特に就労支援に関する取り組みでは、難病相談支援センター事業と連携することで、小児から成人まで切れ目のない相談対応を実施している。

1. 支援内容

相談窓口の設置

慢性疾患を抱える子どもやその家族のために、福岡県難病相談支援センターにおける個別相談や福岡市立こども病院での月2回の出張相談、小児慢性特定疾病医療受給者証の更新時には県内の保健福祉（環境）事務所での個別相談に対応している。

地域関係者向け研修会

小児慢性特定疾病児童等を受け入れる保育園・幼稚園・学校等の地域関係者に対し、小児慢性特定疾病についての理解促進を図ることを目的として開催している。

ピアサポーターの育成

難病相談支援センター事業とともにピアサポーター養成講座を開催し、登録されたサポーターには個別相談や患児家族交流会のファシリテーターとして活動の場を提供している。

患児家族交流会

小児慢性特定疾患を抱える患児家族が共通する悩みや不安、日頃抱えている思いを共有する場を提供している。

小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援

福岡県では、在宅で療養中の小児慢性特定疾病児童等が介護を行う家族の休養などの理由により、一時的に在宅での介護等を受けることが困難になった場合、円滑に適切な医療機関に一時入院できる体制を整備している。一時入院先はかかりつけの医療機関であるが、入院が困難な場合には必要に応じ、自立支援員が他の医療機関との調整を行っている。

就労相談

福岡県では平成10年より難病ネットワーク事業を開始し、平成18年から難病相談支援センター事業、平成27年には小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が加わったことで、小児から成人まで切れ目のない相談対応を目指して活動を行っている。就労相談に関しては難病相談支援員とともにニーズに応じた情報提供や、関連機関との連絡調整を行っている。

小児慢性特定疾病対象者の就労相談



2. ニーズの把握

療育相談で相談を受けたケースを難病相談支援員とともに保健所職員と連携して就職につないだ例もあり、関係職種との情報共有や、病院のケースカンファレンスへの出席からニーズを拾っている。

また、保育園・幼稚園・学校等への訪問も行っており、幼少期より将来について心配している家族からの相談を受けることもある。具体的な就職相談は中学校卒業で就職する年齢層や高校卒業で就職する年齢が多い。

支援計画書の一例

3. 対象者への広報や自立支援事業周知のために実施していること

対象者への広報	自立支援事業周知
小慢受給者証更新時の療育相談で各保健所が案内チラシを送付 小慢自立支援員 PR 用チラシに掲載 ホームページ掲載	難病相談支援センターパンフレット 難病相談支援センター周知カード 小慢自立支援員 PR 用チラシに掲載 ホームページ掲載

このほか事業推進のために、ケースを通して得た情報網の活用や、新聞社などマスメディアとの情報共有、関連事業（小児等在宅医療連携拠点事業・医療的ケア児保育支援モデル事業等）との情報共有、出張相談を行っている保健所やこども病院との連携などを行っている。

福岡県難病相談支援センター ～小児慢性特定疾病児童等自立支援員のご紹介～

平成27年4月に福岡県、9月に福岡市からの委託を受け、「難病相談支援センター」内に病気に悩んでいるお子さんや、そのご家族のための相談窓口を開設しました。お悩みやご不安などをお伺いするとともに、ニーズに応じた情報の提供や関係機関との連絡調整などの支援を行います。

難病相談支援センターとは？
 平成10年から九州大学病院にて、神経難病を患い、将来の不安を抱えている方々を支援するために設立されたセンターです。平成18年より難病相談支援を開発し、主に就労相談を行っております。

どんなことするの？
 幼稚園・保育園・学校
 電話連絡、書・学校訪問
 病状の理解促進、研修会
 進学に向けての相談
 電話・産婦人科
 家庭訪問
 患児兄弟への支援
 ピアサポーターによる
 支援
 病状や治療に関して不安が
 ある際の医療機関との連携し
 情報提供、病院訪問
 レスパイト
 患者会や家族会・交流
 会等の情報提供・紹介
 マッチング
 ピアカウンセリング
難病児童への支援
ご本人（患児）
ご家族
難病相談支援
 難病相談支援員や
 ハローワークの
 就労サポーター
 と連携
 電話・心理相談、
 家庭訪問、
 就労・就学相談

★ひとりで抱え込まず、病状や日常生活の悩みなどお気軽にご相談ください★
 相談は無料です。秘密は厳守します。面談をご希望の際はできるだけ予約ください。

お問い合わせ先

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1 九州大学病院 北棟2階
 福岡県難病相談支援センター（難病特 9:00～16:00 土・日・祝日を除く）
 TEL 092-643-8292 FAX 092-643-1389
 メール kodomo@fnanbyou.org URL <http://www.fnanbyou.org/>

小児慢性特定疾病とは

16疾患群762疾病あります。（令和2年度4月現在）

1 悪性新生物	2 慢性腎疾患	3 慢性呼吸器疾患
4 慢性心疾患	5 内分泌疾患	6 膠原病
7 糖尿病	8 先天代謝異常	9 血液疾患
10 免疫疾患	11 神経・筋疾患	12 慢性消化器疾患
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	14 皮膚疾患群	
15 骨系統疾患	16 泌尿器疾患	

小児慢性特定疾病情報センター
 疾病や制度についてなど小児慢性特定疾病に関する情報が集められたサイトです。
 リンク先：<https://www.shouman.jp/>

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 地域関係者向け研修会
 福岡県難病相談支援センターでは、夏休みの時期に保育所、幼稚園、小・中・高等学校、特別支援学校等の先生方に向けた「小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会」を年3回開催しています。
 内容は、2部構成で、前半は医師による病気の説明や対処法などについて、後半は患児本人、患児家族、その他関係職種等によるお話しです。
 毎年園・学校の長宛に案内を送付させていただいておりますが、福岡県難病相談支援センターのホームページにも掲載していますので、ご確認ください。

何かございましたらお気軽にご連絡ください。
 福岡県難病相談支援センターでは、ご家族からのみではなく、園・学校等からのご相談もお受けしています。
 電話・メール等による相談や園・学校等への訪問も行っています。
 今後も連携をとりさせていただきたいと思っておりますので、何かございましたらお気軽にご連絡ください。

右記のQRコードより
 福岡県難病相談支援センターのホームページをご参照ください。



小慢自立支援員 PR 用チラシ

4. 活動により得られた効果

福岡県難病相談支援センターの難病相談支援部門が作成した“難病のある人のための就労ハンドブック”を紹介し、活用方法を説明しながら、年齢的に成人に移行する対象者は難病相談支援員に引き継ぎを行っている。受けた就労相談は相談窓口を紹介し、見守っているのが現状である。



国が行っているほかの事業（小児在宅医療連携拠点事業・医療的ケア児保育支援モデル事業・移行期支援事業等）との情報交換やすり合わせの必要性を感じます。また、居住地によって受けることのできないサービスがあり、各市町村の福祉サービスの格差を感じています。