

福岡県難病相談支援センター
福岡市難病相談支援センター

令和2年度 報告書

福岡県難病医療連絡協議会

全 体 目 次

I.	はじめに	2
-1.	緒言	2
-2.	福岡県難病医療連絡協議会について	3
II.	福岡県難病医療提供体制整備事業 (福岡県難病ネットワーク)	6
III.	福岡県難病相談支援センター事業	40
IV.	福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	78

IV.福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

目次

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	79
事業の目的	
事業の実施主体	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	
2. 令和2年度活動報告	
— 1. 相談支援	80
— 2. 関係機関との連携	85
— 3. 地域関係者向け研修会	85
— 4. ピアサポーターの育成	85
— 5. 患児家族交流会	86
— 6. 療育相談	88
— 7. 保育所・幼稚園の先生向けアンケート調査	88
— 8. 自立支援員広報活動	93
— 9. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業	95
— 10. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業希望調査	95
3. 今後の課題と展望	
— 1. 相談支援について	96
— 2. 関係機関との連携	96
— 3. 地域関係者向け研修会	96
— 4. ピアサポーターの育成	97
— 5. 患児家族交流会	97
— 6. 療育相談	97
— 7. その他	97
4. 一年を振り返って	
自立支援員としての役割	99
新型コロナウイルス感染症を踏まえた自立支援員としての活動を通して	100
5. 資料	
① 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱	101
② 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱	102
③ 保育所・幼稚園の先生向けアンケート調査用紙	103
④ 事業紹介用パンフレット	105
⑤ 福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内	107
⑥ 福岡市小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内	109

令和2年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業活動報告

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

【事業の目的】

児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族（以下、小慢児童等という。）からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、関係機関との連絡調整を行うこと。

【事業の実施主体】

都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。

【小児慢性特定疾病児童等自立支援員】

1) 趣旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、特に小慢児童等に対しては、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目ない支援が重要であることから、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員という。）を設置しての支援が義務づけられた。

2) 実施主体

都道府県、指定都市及び中核市（委託が可能）

3) 事業内容

小児期から成人期まで切れ目ない一元的な相談・支援を行うために、福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センターに自立支援員を設置する。

設置人員 2名（福岡県及び福岡市委託分）

- 事業内容
- ① 自立に向けた相談支援
 - ② 地域関係者への啓発や情報提供による理解促進
 - ③ ピアサポーターの育成

2. 令和2年度活動報告

2-1. 相談支援

【個別相談】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の大きな柱である相談支援については個別相談を中心に行った。

相談総数は延べ回数1,091回（電話474回、来所相談88回、訪問15回、療育相談61回、メール429回、その他24回）であった（表1）。なお、同じ相談者に対して複数回の支援を行っているケースもある。また、その他の内訳はZoomを用いたオンラインでの相談、手紙による情報提供等である。メールは日中、電話での相談ができない場合に活用しているが、特に今年度は、交流会や講演会の情報提供として積極的に活用したため件数が増加した。

福岡県域や福岡市以外に北九州市や久留米市あるいは県外からの相談もあり、内容によって該当する機関に継続支援を依頼した。また、県外へ転出予定のケースについては、小慢自立支援員のネットワークを活用し、継続支援のため情報提供を行った。

【疾患別相談数】

疾患群別相談実数は福岡県域においては神経・筋疾患が最も多く32人、次いで慢性心疾患の28人であった。延べ数は先天性代謝異常が129人と最も多く、次いで神経・筋疾患の83人であった。福岡市の相談実数は悪性新生物の41人が最も多く、次いで慢性心疾患の26人であった。延べ数も悪性新生物が100人で最も多く、次いで慢性心疾患の61人であった（表2）。

【相談者別件数】

相談者の内訳は家族が269人で最も多く、次いで医療機関58人であった。その他30人の内訳は患者家族会、小慢自立支援員等である（図1）。

【相談内容】

相談内容の内訳は家族会等の情報が225件で最も多く、次いで病気・治療に関するもの141件、医療・福祉制度135件、集団生活に関するもの79件の順であった（図2）。

【年齢別相談数】

相談支援を行った対象患児の実数である年齢別相談数は、小中学校が122人、次いで就学前の119人、高校以上の56人の順であった（図3）。

【管轄地域別相談者数】

管轄地域別相談者数について、福岡県域においては、粕屋保健福祉事務所管内が21人で最も多く、次いで宗像・遠賀保健福祉環境事務所管内の20人であった（表3）。

福岡市においては、東区保健福祉センター管内が42人で最も多く、次いで早良区保健福祉センター管内の31人であった（表4）。

北九州市・久留米市の相談については、平成27年度より北九州市の自立支援員、平成29年度より久留米市の自立支援員を加え、定例会を開催し情報交換を行っている。継続支援を要するケースについては、その都度電話等で連絡したり、この情報交換会の際にフォローを依

頼した。県外の相談は内容により相談窓口を案内し対応している（表5）。

なお、令和2年度に難病相談支援センターで対応した相談者の疾患群別対応疾患は表6の通りである。悪性新生物が最も多く次いで慢性心疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患の順であった。難病相談支援センターには小児慢性特定疾病に該当しない患児家族からの相談も多く、療養相談や集団生活に関する相談にはできる範囲で対応するよう心掛けた。

表1 個別相談件数内訳（人）

相談数								
	実数	延数	相談方法					
			電話	来所	訪問	療育 相談	メール	その他
福岡県域	193	552	277	58	14	47	139	17
福岡市	224	473	165	29	1	8	264	6
北九州市、久留 米市及び県外	27	66	32	1	0	6	26	1
総数	444	1,091	474	88	15	61	429	24

表 2 疾患群別相談数（人）

疾患群	県		市		その他		疾患別 実数	合計 延数
	実数	延数	実数	延数	実数	延数		
1. 悪性新生物	24	54	41	100	2	5	67	159
2. 慢性腎疾患	7	11	3	3	0	0	10	14
3. 慢性呼吸器疾患	15	29	12	30	0	0	27	59
4. 慢性心疾患	28	67	26	61	4	4	58	132
5. 内分泌疾患	13	34	22	36	0	0	35	70
6. 膠原病	2	2	10	10	0	0	12	12
7. 糖尿病	14	21	4	8	0	0	18	29
8. 先天性代謝異常	7	129	16	47	4	17	27	193
9. 血液疾患	8	11	5	8	4	7	17	26
10. 免疫疾患	2	3	0	0	0	0	2	3
11. 神経・筋疾患	32	83	23	47	5	14	60	144
12. 慢性消化器疾患	16	47	22	52	3	6	41	105
13. 染色体又は遺伝子 に変化を伴う症候群	5	18	23	42	2	5	30	65
14. 皮膚疾患群	0	0	0	0	0	0	0	0
15. 骨系統疾患	0	0	1	1	0	0	1	1
16. 脈管系疾患	0	0	2	2	0	0	2	2
その他の疾患	20	43	14	26	3	8	37	77
合計	193	552	224	473	27	66	444	1,091

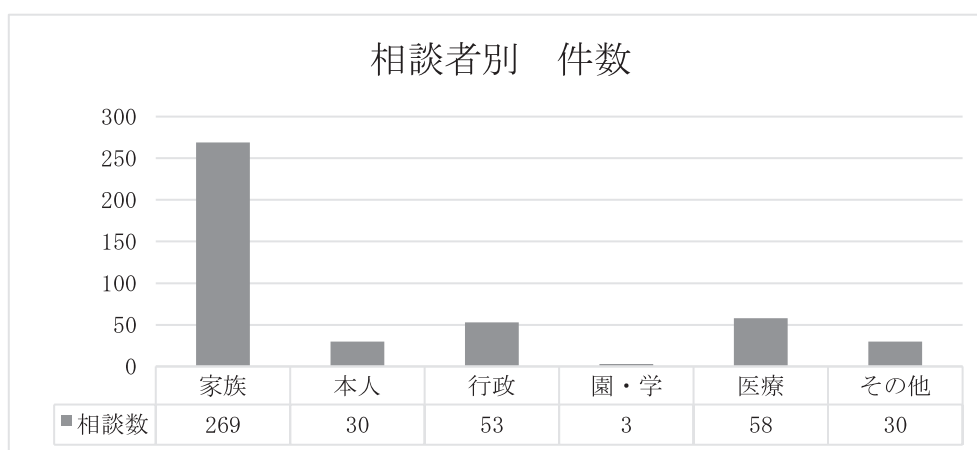


図 1 相談者内訳（人）

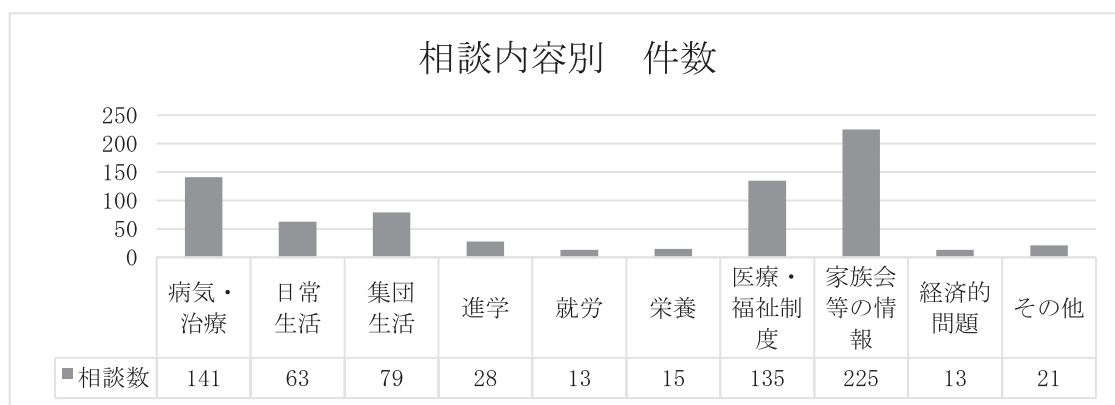


図2 相談内容内訳 (件)

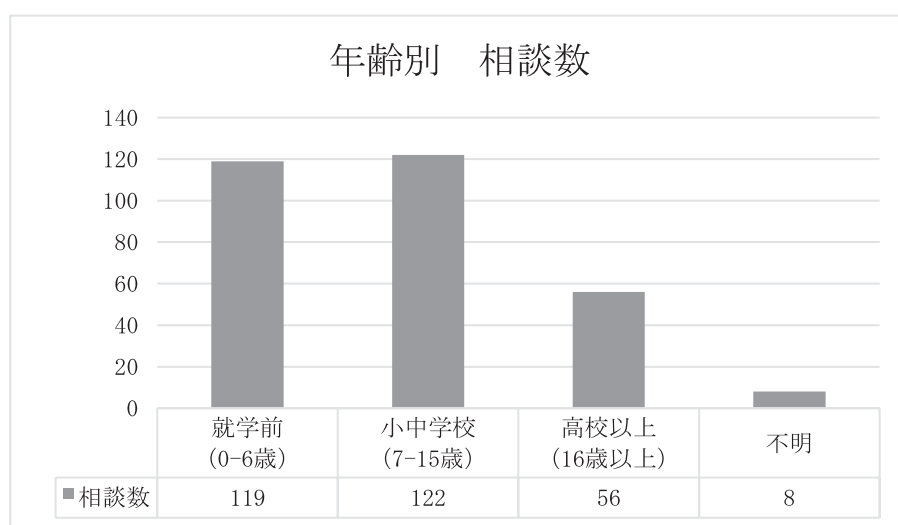


図3 年齢別相談数 (人)

表3 福岡県管轄地域別相談者数 (人)

筑紫	粕屋	糸島	宗像 遠賀	嘉穂 鞍手	田川	北筑後	南筑後	京築	計
18	21	3	20	11	2	6	12	8	101

表4 福岡市管轄地域別相談者数 (人)

中央	博多	東	西	南	城南	早良	不明	計
19	29	42	18	28	16	31	5	188

表5 北九州市・久留米市及び県外相談者数 (人)

北九州	久留米	県外	計
3	4	8	15

表6 疾患群別対応疾患

疾患群別 対応疾患 (複数該当有り)								
疾患群	疾患名	人数	疾患群	疾患名	人数	疾患群	疾患名	人数
1	白血病	2	4	肺静脈弁閉鎖不全	1	11	脊髄性筋萎縮症 (O型)	1
	急性白血病	1		僧帽弁閉鎖不全症	1		筋ジストロフィー	1
	急性リンパ性白血病	3		肺動脈閉鎖症	1		デュシェンヌ型筋ジストロフィー	1
	前駆B細胞急性リンパ性白血病	7		大動脈弁狭窄症	3		先天性筋強直性ジストロフィー	1
	T細胞急性リンパ性白血病	1		フォンタン術後症候群	2		乳児重症ミオクロニーてんかん	3
	急性骨髄性白血病	1		心疾患 (大動脈の一部が太い)	1		難治性てんかん	1
	小児急性骨髄性白血病 (移植後)	1		心疾患	1		ウエスト症候群	4
	急性骨髄単球性白血病	1		慢性心疾患	2		レノックス・ガストー症候群	2
	急性巨核芽球性白血病	3		右側大動脈弓・心室期外収縮	1		自己免疫介在性脳炎	1
	急性混合性小児白血病	1		類洞交通	1		多発性硬化症	1
	骨髄異形成症候群	1		下垂体機能低下症	2		多発性硬化症・視神経脊髄炎	1
	未分化大細胞リンパ腫	1		下垂体前葉機能低下	1		慢性炎症性脱髄性多発神経神経炎	3
	Tリンパ芽球性リンパ腫	2		先天性下垂体機能低下症	2		家族性ポリボロシス	1
	ランゲルハンス細胞組織球症	2		成長ホルモン分泌不全性低身長	5		周期性嘔吐症候群	1
	神経芽腫	4		低身長、てんかん (小児該当なし)	1		潰瘍性大腸炎	7
神経芽細胞腫	1	甲状腺機能低下症	1	クローン病	9			
網膜芽細胞腫	3	先天性甲状腺機能低下症	2	自己免疫性肝炎	1			
ウィルムス腫瘍	1	橋本病	1	胆道閉鎖症	3			
肝芽腫	1	腺腫様甲状腺腫	1	胆道閉鎖症 (未移植)	1			
骨肉腫	1	先天性副腎過形成症	1	短腸症候群	1			
横紋筋肉腫	1	21-水酸化酵素欠損症	1	ヒルシュスプルング病	1			
悪性ラブライド腫瘍	1	思春期早発症	1	慢性特発性偽性腸閉塞症	2			
繊維肉腫	1	ゴナドトロピン依存性思春期早発症	1	総排池腔遺残	4			
毛様細胞性星細胞腫	2	ターナー症候群	5	総排池腔外反症	1			
髄芽腫	1	ブラダー・ウィリー症候群	1	腸疾患	1			
頭蓋咽頭腫	2	ヌーナン症候群	1	スミス・マギニス症候群	1			
髄膜腫	1	若年性特発性関節炎	5	ルビンシュタイン・テイビ症候群	1			
喉頭がん	1	全身性エリテマトーデス	2	歌舞伎症候群	1			
神経膠腫	2	皮膚筋炎	1	コルネリア・デランゲ症候群	1			
未分化神経外胚葉性腫瘍 (中枢性)	1	皮膚筋炎、多発性筋炎	1	バックウイズ・ウィーデマン症候群	1			
頭蓋内胚細胞腫	1	結節性多発動脈炎	1	18トリソミー症候群	9			
脳腫瘍	2	顕微鏡的多発血管炎	1	13トリソミー症候群	4			
脳腫瘍 (ジャミノーマ)	1	MCTD (混合性結合組織症)	1	ダウン症候群	5			
2	ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群	1	7	1型糖尿病	12	15	チャーシ症候群	2
	IGA腎症	1		2型糖尿病	1		VATER症候群	1
	紫斑病性腎炎	1		シトリン欠損症	3		骨形成不全症	1
	ギッテルマン症候群	1		メチルマロン酸血症	1		クリッパル・トレノネー・ウェーバー症候群	2
	慢性腎不全	1		ミトコンドリア病	1		睡眠時間連律動性運動障がい	1
	多発性嚢胞腎	1		ミトコンドリア病メラス	1		低酸素脳症	2
	気道狭窄	3		ミトコンドリア脳筋症	1		鎖肛 (高位鎖肛 術後)	1
	食道閉鎖	1		ファブリー病	1		左尺側列欠損	1
	声門下狭窄	1		ボンベ病	1		アクセントフェルトリーガー症候群	1
	先天性気管狭窄症	1		ウィルソン病	1		前眼形成異常	1
先天性気管支狭窄症	1	メンケス病	1	WAGR症候群 (11p13欠失症候群)	1			
3	気管支喘息	1	8	サラセミア	1	その他	低位鎖肛 (H型)	1
	カルタゲナー症候群	1		免疫性血小板減少性紫斑病	1		片肺欠損	1
	慢性肺疾患	2		特発性血小板減少性紫斑病	1		腸回転異常	1
	横隔膜ヘルニア	1		血友病	1		腎嚢空洞症	2
	先天性横隔膜ヘルニア	3		血友病A	2		係留症候群	1
	カテコラミン誘発多形性心室頻拍	1		血友病A重症	1		仙骨一部欠損	1
	拡張型心筋症	1		血友病B	2		逆流性食道炎	1
	左心低形成症候群	3		血友病B 中等症	1		骨のバラつき (あばら一本なし)	1
	単心室症	2		フォンウィルブランド病	1		トリーチャー・コリンズ症候群	1
	三尖弁閉鎖症	1		再生不良性貧血	1		自己免疫性疾患	1
4	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	2	10	胸腺低形成 (ディ・ジョージ) 症候群/22q11.2欠失症	1	16	13番染色体部分欠損	1
	ファロー四徴症	9		脊髄髄膜瘤	3		多発奇形	1
	タウジッピ・ピング	1		二分脊椎症	2		先天性無虹彩症	1
	両大血管右室起始症 (ナステリー術後 ペースメーカー埋込)	1		滑脳症	2		先天性浸潤性顔面脂肪腫	1
	エプスタイン病	1		裂脳症	1		反復性発作性運動失調II型	1
	動脈管開存症	1		中隔視神経形成異常症 (ドモルシア症候群)	1		phace (フェイス) 症候群	1
	部分型房室中隔欠損症	1		ダンディー・ウォーカー症候群	1		E Bウイルス感染症	1
	心室中隔欠損	2		水頭症	1		小脳低形成	1
	総肺静脈環流異常症	1		先天性水頭症	1		鼠蹊ヘルニア	1
	部分肺静脈環流異常症	1		結節性硬化症	1		脳性麻痺	1
	大動脈縮窄症	2		アレキサンダー病	1		腰痛	1
	ウィリアムズ症候群疑い	1		アペール症候群	1		不明	1
	総動脈幹症	1		毛もやもや病	5			

2-2. 関係機関との連携

【連携会議】

小児慢性特定疾病患児の支援において、関係職種との連携は欠かせない。患児と関わる多職種間の情報交換は必要で、それぞれの立場で支援を行っているが、支援の方向性を定めるため、必要に応じ連携会議に参加した（表 7）。患児や家族の住み慣れた地域で、関係職種が必要な支援を話し合うことは、情報共有が可能になり、問題点の改善に有用と考える。

今年度は福岡市については連携会議の参加はなかった。

【センターへの問い合わせ等】

難病相談支援センターの小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、個別支援を中心に行っているが、ほかにも各種問い合わせがある。

他都市からの福岡県の事業に関する問い合わせや、逆に他都市に問い合わせを行ったこともある。また、福岡県・福岡市難病相談支援センターのホームページへのアクセス数は昨年度に比べおよそ 35%減少したが、メールによる問い合わせ数はおよそ 1.9 倍増加した。（表 8）。

表 7 県域 連携会議等出席・参加数（人）

	会議検討患児実数	会議延数	出席・参加回数												
			参加者人数	出席者内訳（述べ人数）											
				患児	家族	行政（保健関係）	行政（福祉関係）	行政（保健所）	医療機関	在宅サービス（医療系）	在宅サービス（福祉系）	教育機関	就労機関	自立支援員	その他（相談支援専門員等）
合計	2	3	23	3	6	0	0	2	1	0	0	6	0	3	2

表 8 センターへの問い合わせ延べ数（人）

電話	メール	FAX	その他	ホームページビュー
230	493	1	17	33, 331

患児個別相談を除く

その他の内訳：小慢以外のセンター来所者対応等

2-3. 地域関係者向け研修会

新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止とした。

2-4. ピアサポーターの育成

難病相談支援センター事業としてピアサポーター養成講座がある。実際に経験した方で他者にその経験を話しても良いという方を中心に、現在悩みを抱えている方に対して相談する場を提供したり、悩みを共有したりすることが目的である。今年度の養成講座は新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため中止とした。

昨年度に引き続き、小慢自立支援事業の中の療育相談等を通し把握した患児・家族に依頼をし、その後相談を受けた患児・家族とのマッチングを行った。

今年度のマッチングは、来所相談時に希望され、久留米市自立支援員を通してマッチングした方が1件、患者会の方とマッチングした件数が1件だった。

今年度ピアサポーターによるピア相談は2件で、内訳は以下のとおりである。

- ・更新時のアンケートに回答していただいた方のピア相談
- ・医療機関からの依頼により行ったピア相談

【活動内容】

- ・難病相談支援センター主催「ピアサポーターフォローアップ講座」への協力
- ・個別相談や療育相談等を通し把握した患児・家族とのマッチング
- ・県保健福祉（環境）事務所主催「ピアカウンセリング事業」は、新型コロナウイルス感染症拡大防止の為、中止

2-5. 患児家族交流会

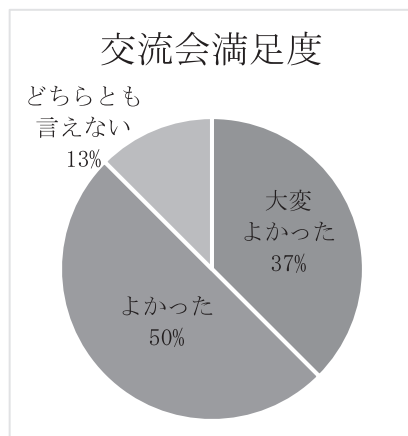
今年度は新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため、対面での患児家族交流会を中止とした。新たな試みとして、福岡県・福岡市に加え、北九州市、久留米市と合同で、患児家族オンライン交流会を開催した。案内は更新時のアンケートを基に手紙、メール、電話、ホームページの掲載、SNSの掲載により行った。疾病名、症状、年齢等違いがある中で、共通する悩みや不安、日頃かかえている思いを共有する場の提供となった。

◇県内合同小児慢性特定疾病をもつ患児家族オンライン交流会

日時：令和3年3月18日（木）13：30～15：30

参加人数：8名

参加者疾患：潰瘍性大腸炎、血友病B、18トリソミー・心疾患等、レノックス・ガスト一症候群、18トリソミー、先天性横隔膜ヘルニア、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群



【感想（一部抜粋）】

- 色々な病気の方の苦悩を知れた。自分だけでなく他の方も子の病に向き合う辛さは同じなので、互いに支え合いながら交流できたら良いと思った。
- 私にとって参加すること自体が勇気のあることだったが、参加して良かった。
- まだまだ不安はあるが、いまいち共有できていないと感じていたきつさが、少し楽になった。
- 実際に会うのもいいけど、家だから参加できる人も多いと思う。
- あと2年で小児慢性疾患から外れるが、大人の慢性疾患の交流会があったら参加したい。

◇ふくおか難病ピアサロン

日時：令和3年3月5日（金）10：00～12：00、14：00～16：00

ピアサポーター：10：00～悪性新生物 14：00～膠原病

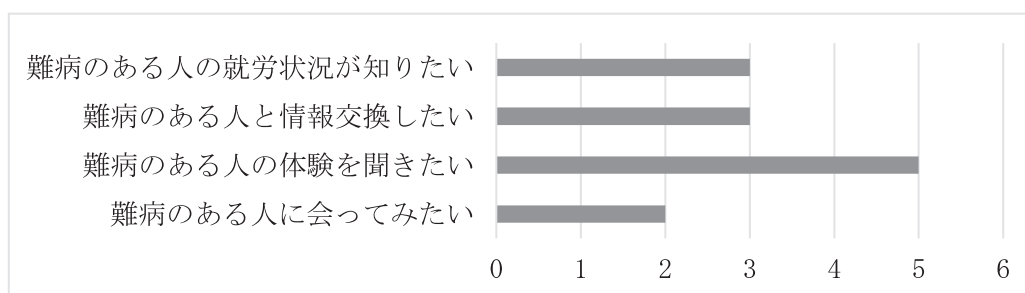
参加人数：5名（10：00～ 3名 14：00～ 2名）

参加者疾患：もやもや病、Tリンパ芽球性リンパ腫、急性巨核芽球性白血病
1型糖尿病、総排泄腔外反症・二分脊椎症

【評価】

全員大変良かったと回答。

【参加目的（複数回答あり）】



【意見・感想（一部抜粋）】

●とても良いお話が聞けて前向きになれたし、こどもの情報もたくさんいただいて助かりました。ありがとうございました。 ●参加できて良かったです。 ●初めての参加でしたが、色々なおはなしを聞くことができてよかった。自分で情報を集める事も、発信していく事も大切だなと思いました。ありがとうございました。 ●お話を聞くことができて良かったです。ありがとうございました。



2-6. 療育相談

難病相談支援センターから出向き、個別相談を行う療育相談は、福岡県域においては小慢医療受給者証が自動更新となったため、相談会は各保健所の判断によることとなった。粕屋、宗像・遠賀、北筑後、京築の4保健福祉（環境）事務所に意向したが、粕屋保健福祉事務所では事前予約が入ったものの当日キャンセルとなった。南筑後保健福祉環境事務所は、予定していた日時が緊急事態宣言下となり中止した。（表9）

毎月第2、第4月曜日に福岡市立こども病院で実施している療育相談は、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため一旦中止し、7月より再開した。相談会は、病院のホームページにおいて相談日の掲載や当日の案内表示など病院側の協力を得て実施している。予約制ではないため相談がない日もあったが、その時は、地域医療連携室の看護師や医療ソーシャルワーカーとケースの情報交換を行った。また、こども病院を受診する県外からの患児で、相談に訪れる患児・家族に対しては、小慢自立支援事業の説明や居住地区の相談窓口を案内した。（表10）

福岡市における小慢医療受給者証更新時の療育相談は、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止した。

【内訳】

表9 福岡県域療育相談数（人）

	福岡県域									
	計	筑紫	粕屋	糸島	宗像・遠賀	嘉穂・鞍手	田川	北筑後	南筑後	京築
相談数	21	0	0	0	7	0	0	11	0	3
情報交換	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0

表10 福岡市立こども病院療育相談数（人）

	計	福岡県	福岡市	県外
相談数	20	13	3	4
情報交換	16	11	3	2

2-7. 保育所・幼稚園の先生向けアンケート調査

新型コロナウイルス感染症拡大防止のため今年度の地域関係者向け研修会は中止としたが、研修会の対象である小児慢性特定疾患患児及びその家族が関わる、保育所・幼稚園・学校・その他地域の関係職種の中から保育所及び幼稚園を対象に、アンケート調査を実施した（資料③）。

1) 調査の目的

小児慢性特定疾患患児及びその家族が関わる、保育所・幼稚園・学校・その他地域の関係職種の中から保育所及び幼稚園を対象にアンケート調査を実施し、就園時や在園中の現状や問題点及びニーズを把握し、今後の事業に反映するための基礎資料を得ること。

2) 調査の対象者

◇福岡県域（福岡市・北九州市・久留米市を除く）の保育所及び幼稚園 823 か所

<内訳>

私立幼稚園 121 か所 公立幼稚園 28 か所 国立幼稚園 1 か所
保育所 535 か所 地域型保育事業 49 か所 病児保育 42 か所
企業内保育 2 か所 認定こども園 45 か所

◇福岡市の保育所及び幼稚園 951 か所

<内訳>

私立幼稚園 117 か所 保育所 286 か所 企業型保育事業所 151 か所
小規模保育事業所 142 か所 認可外保育所 106 か所
家庭的保育所 78 か所 事業所内保育事業 44 か所 病児保育 21 か所
認定こども園 6 か所

3) 調査の方法

福岡県域（福岡市・北九州市・久留米市を除く）及び福岡市の保育所・幼稚園にアンケート用紙を郵送

福岡県福祉労働部子育て支援課の協力を得、市町村へアンケート調査を配信

回答は返信用封筒による郵送またはGoogle フォームによるウェブ回答

全体：1,774 か所送付 県：823 か所送付 市：951 か所送付

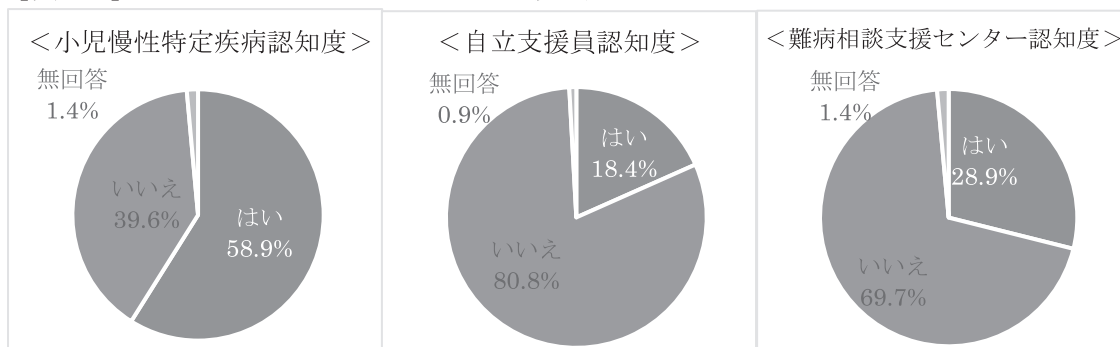
4) 調査の期間

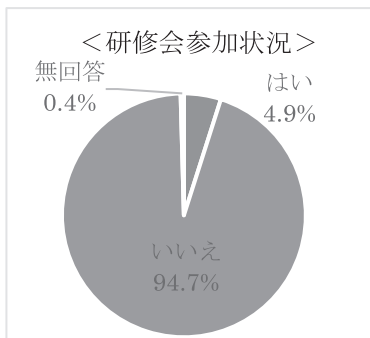
令和2年8月5日 ～ 10月31日

5) 調査結果

全1,774 か所（県域：823 か所、市：951 か所）に送付し、692 か所より回答があった（回収率：39.0%）。県域からは315 か所より回答があり（回収率：38.3%）、福岡市からは371 か所より回答があった（回収率：39.0%）。

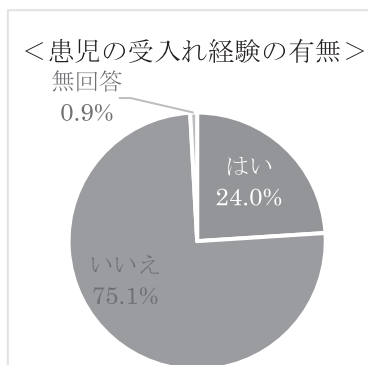
【質問1】小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について



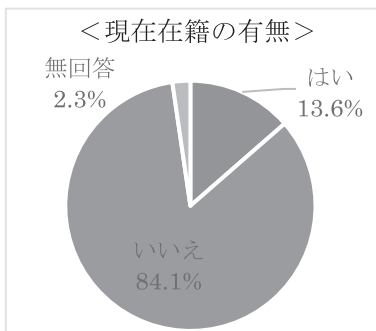


小児慢性特定疾病を“知っている”と答えた施設はおよそ6割であった。福岡県難病相談支援センターは、約3割が“知っている”と答えているが自立支援員に至っては“知っている”と答えた施設は2割に満たなかった。中には自立支援員が直接かかわった園もあったが、自立支援員を“知らない”と回答していた。福岡県難病相談支援センター主催の地域関係者向け研修会へ参加したことがあると答えた施設は約5%と少なく、県域で5.7%、福岡市で4.3%であった。

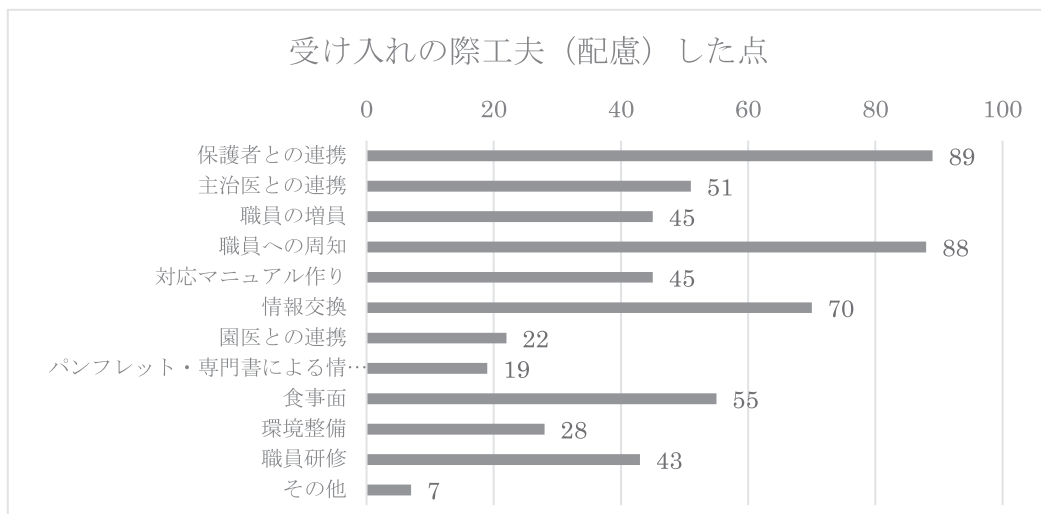
【質問2】 保育所・幼稚園における難病の子ども（以下、患児）との関わり



受け入れの経験があると答えた施設は全体で24%、受け入れ経験のある疾患は、染色体異常や心疾患、神経・筋疾患が多かった。受け入れ経験がないと答えた施設の理由は、“対象児がない”が最も多かったが、“マンパワー不足”や“緊急時の対応への不安”を理由に挙げているところも多かった。中には受け入れ経験のない病気だったことや医療的ケアが必要だったことを理由に断ったところや受け入れ予定であったにもかかわらず、対象児側から断られたと回答した施設もあった。

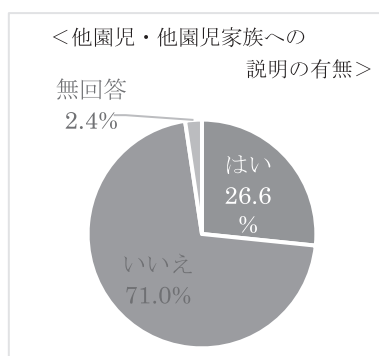


現在、園に患児がいると答えた施設は、全体で14%であった。



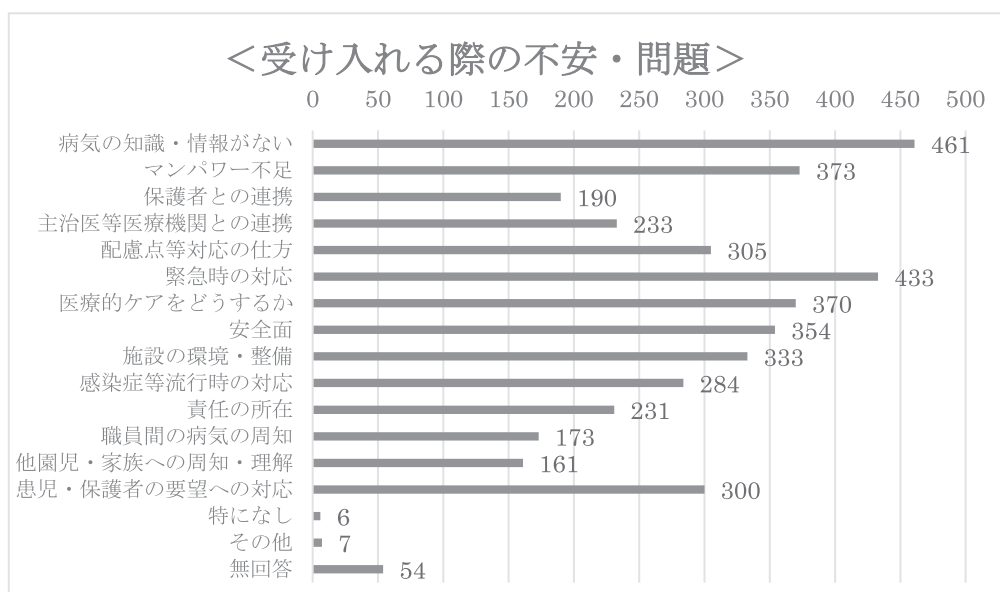
今までに患児を受け入れた経験がある、あるいは現在受け入れている施設の中で、工夫（配慮）した点は、“保護者との連携”が最も多く、次いで“職員への周知”、“情報交換”、“食事面”の順であった。

“保護者との連携”の内容については、“現在の体調”、“注意点”、“配慮点”それぞれほぼ同じ割合の回答だった。“職員への周知”の対象については、ほぼ“職員全員”に周知しており、“関係者のみ”と答えたところは少なかった。“情報交換”の方法については“送迎時”を利用したものが多く、次いで“ノートの活用”となっていた。食事面での配慮は6割近くが“園側で準備”と答えており、中でも県域においては7割以上を占めていた。



他の園児やその家族へ患児の説明をしているかについて、説明していると答えた施設は、全体で27%であった。

【質問3】 患児の受け入れについて

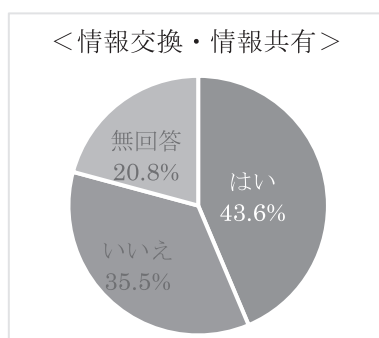


患児を受け入れる際に不安や問題となる点は、全体では“病気の知識・情報がない”、“緊急時の対応”、“マンパワー不足”、“医療的ケアをどうするか”の順で多く、県域では“病気の知識・情報がない”、“マンパワー不足”、“緊急時の対応”、“医療的ケアをどうするか”、福岡市では“病気の知識・情報がない”、“緊急時の対応”、“マンパワー不足”、“医療的ケアをどうするか”の順となっている。中には、“すべて該当”、“何が問題になるかも不明”と答えた園もあった。

【質問4】福岡県難病相談支援センター主催の研修会の内容およびセンターへの要望・意見（抜粋）。

●申し訳ないくらい知識不足。 ●基本から指導してほしい。 ●対象児の入所希望があれば、研修会に参加したい。 ●一度も参加をした事がない為、是非参加したい。 ●研修会では、専門的な用語ではなく、なるべく簡単でわかりやすい言葉で説明してほしい。 ●研修会案内を目にする機会がないように思う。 ●HPでももっと深く知りたい。 ●保育園ですべき支援・ケアの内容、進め方。 ●当園が受け入れ可能な施設になれるかをみきわめていくために、今後いろんな情報がほしい。 ●受け入れている園の実践報告等あれば知りたい。また、かかりつけ医との連携スキームなどが明確化された情報など。 ●研修会の案内が欲しい。 ●福岡市が保育士対象に毎年行う研修に加えてもらえるとういと思う。 ●毎年、研修会を開催していただき、ありがとうございます。今後も各分野・各疾患等の研修会の開催をよろしく願いいたします。 ●研修会には積極的に参加したい。 ●一度も参加したことがなく申し訳ない。 ●個々の病気について（個人別）違うので、全体的な研修では難しい事もある。

【質問5】福岡県難病相談支援センターとの情報交換・情報共有の諾否



センターとの情報交換・情報共有については、“無回答”の割合が大きく、県域においては24%と大きな割合を占めた。“いいえ”の中には、現在対象児がいないため、と回答した施設もあり、今後入園を希望する対象児が出た場合は、情報共有しながら支援をお願いしたいと記載した園もあった。“はい”と答えると、今後入園に対する相談が来るのではないかと敬遠しているような回答もみられた。

【質問6】その他の意見（抜粋）

<センターへの要望>

●園児を受け入れるようなことがあれば連携をお願いしたい。 ●園内研修をしてもらいたい。 ●新型コロナウイルス感染症の対応の情報等も新しいものがあれば知り得たい。

<その他の要望>

●病児・病後児の通園・通学ができない子ども達の預かり保育。 ●看護師常勤。 ●これは国に要望すべきことだと思うが、まず保育所の最低基準が見直され、人員が増え、看護師が複数いるなど安心材料が増えることを希望。

<意見>

●園のみの対応ではなく、専門機関との連携が、よりよい保育につながると感じている。 ●3者（家庭・幼稚園・通所施設）の定期的な会議が必要。 ●子どもがみんな等しく地域で生活するために、保育士の育成が必要。地域の保育園に保健師、看護師を配置し、主治医や園医と連携する。 ●何かあった時の相談する確たる連絡先窓口。 ●障がいを持つ子どもの入

所経験があるので、交換共有は可能。 ●センターとの連携について情報共有し、理解を深めていきたいと考えている。 ●少しでも多く補助金が出れば、受け入れる園も増えるのではないか。

<感想>

●今回福岡県難病相談支援センターがあることや、サポート・研修等あることも知った。
●手助けを必要としている方は必ずいると思うので、このようなセンターの設立及び支援員の活動を応援していきたい。●子どもたちがより良い環境の元、安心して過ごせる場所を提供できるように、保育園も意識もって関わってきたい。出来ることから一歩。大変なお仕事に、お礼を言いたい。●特定慢性疾患を抱えた子どもが保育を必要としている現状を考えてみたこともなかった。勉強したい。●実際に入園を希望された場合、園としてもしっかり受け止め、前向きに考えていきたい。●健常児の中に入れることで育つお互いの利点より、支援体制が出来ていないなか預かる方が、命を預かる責任の重さを考えてしまい、現状難しいと感じる。●保護者との関係づくりが難しい。●病院訪問し、主治医の方と面談をした際、保育所の現状を理解をしてもらえていないと強く感じた。

アンケートを通して

患児・家族を支援している中で、毎年就園・就学相談は多く、特に就園については病気を理由に受け入れてもらえないという相談も多い。保護者には施設と直接話し合ってもらよう伝え、場合によっては家族の要望により自立支援員が同伴し、施設側に理解を求めるところも行っている。今回のアンケートを通し、自立支援員は、患児・家族側だけの問題ではなく、受け入れる施設側の相談にも対応することを伝える機会となった。

患児を受け入れるには、保育士・幼稚園教諭等の増員はもちろん医学的知識がある看護師等の配置を希望するところが多く、受け入れの際の補助金等行政からの援助は必須という強い意見も聞かれた。予算上の問題は解決し難いが、今回アンケート調査を行ったことで、今後の就園相談の際、施設側が少しでも耳を傾けていただければ幸いに思う。

入園相談があった際、病気がことがわからず不安と答えたり、病気のことを勉強したいと答えた施設も多く、福岡県難病相談支援センター主催の地域関係者向け研修会の必要性を感じた。コロナウイルス感染症拡大防止のため、今年度研修会は中止せざるを得なかったが、来年度以降、アンケート結果を活用し、情報共有を承諾していただいた施設への研修会案内を行い、施設とのつながりを大事にしたい。その結果、患児・家族からの相談だけでなく、施設側からの相談にも対応し、子どもたちが地域の中で暮らしやすい環境づくりに貢献できればと考える。

2-8. 自立支援員広報活動

自立支援員は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、小慢児童等に対して、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目のない支援が重要であることを理由に設置された。自立支援員を周知してもらうため、できるだけ多くのところに出向き、その都度事業紹介を行った。事業開始後5年が経過し、少しずつではあるが自立支援員の認知度も

上がり、多職種からの問い合わせや情報提供等も増えてきた。前述の保育所・幼稚園の先生向けアンケート調査により、保育所・幼稚園に向けては周知できたと思われるが、学校に向けての周知も必要であると考え、今年度、県内の国立・県立・市町村立・私立・学校法人・組合立の小学校中学校高等学校特別支援学校 1,304 校に福岡県難病相談支援センターパンフレット・小慢自立支援員 PR 用チラシ・センターPR 用カードを配布した。その後、学校長からの電話による相談が数件寄せられた。

1) 情報交換及び会議

- 4/ 3 (金) 宮崎県立宮崎病院小児外科永田医師と情報交換
- 4/ 6 (月) 県庁体育スポーツ健康課挨拶・情報交換
- 4/ 9 (木) 県庁子育て支援課挨拶・情報交換
- 5/28 (木) 小慢自立支援員定例会 → 中止
- 7/21 (火) 小慢自立支援員定例会
- 8/25 (火) 早老症患者会とのオンライン情報交換
- 9/24 (木) 小慢自立支援員定例会
- 11/19 (木) 小慢自立支援員定例会 オンライン
- 1/22 (金) 小慢自立支援員定例会
- 3/11 (木) 小慢自立支援員ミーティング (3/18 交流会打合せ)
- 3/25 (木) 小慢自立支援員定例会

2) 研修会等参加を通しての広報活動

- 6/27 (土) 総排泄腔症交流会
- 7/ 2 (木) オンラインに慣れよう会
- 7/ 7 (火) オンラインに慣れよう会
- 7/ 9 (木) オンラインに慣れよう会
- 7/16 (木) オンラインに慣れよう会
- 7/30 (木) オンラインに慣れよう会
- 8/22 (土) ネットワーク医療従事者研修会 補助
- 9/ 5 (土) 第3回小児がんのこどもの教育を考える講演会
- 9/11 (金) 北九州市小慢学習支援ボランティア養成研修会
- 10/ 8 (木) 第8回自立支援員研修会 オンライン
- 10/31 (土) ネットワーク研修会補助
- 11/ 4 (水) ふくおか難病ピアサロン 見学・補助
- 11/ 7 (土) 難病・慢性疾患全国フォーラム 2020 オンライン
- 11/12 (木) センター就労支援者向け研修会補助
- 11/29 (日) 北九州小慢事業学習ボランティア養成講座

- 12/ 6 (日) リウマチ相談員養成研修会 オンライン
- 12/10 (木) センター就労支援者向け研修会補助
- 1/ 9 (土) 市民公開講座 小児がんの晩期合併症と移行期医療 オンライン
- 1/15 (金) 小児在宅医療シンポジウム オンライン
- 1/22 (金) ~
1/31 (日) 小児在宅医療研修会 オンライン (オンデマンド配信)
- 2/11 (木) 厚労科研 小慢自立支援事業 成果報告会 オンライン
- 2/20 (土) 第3回全国こどもホスピスサミット in 福岡 オンライン
- 2/27 (土) 総排泄腔関連疾患講座・交流会 オンライン
- 2/28 (日) 学校現場における病気を抱える子どもたちの教育支援を考えるシンポジウム オンライン
- 3/ 5 (金) ふくおか難病ピアサロン
- 3/ 6 (土) がんの子どもを守る会オンライン講演・交流会
- 3/12 (金) 第9回自立支援員研修会 アドバンス編
- 3/18 (木) 県内合同小児慢性特定疾病をもつ患児家族オンライン交流会

2-9. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業

福岡県では、在宅で療養中の小慢児童等が、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に、円滑に適切な医療機関に一時入院できる体制を整備し、対象児童と家族等の介護者が安心して在宅療養を継続できるよう支援することを目的として、平成30年1月29日より小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業を実施している。実施主体は福岡県（政令市、中核市を除く）、福岡市、北九州市、久留米市である。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。今年度、自立支援員が行った調整は県域、福岡市ともになかった。

2-10. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 希望調査

小児慢性特定疾病児童等の療育状況、不安や悩み、要望等を把握し、今後の自立支援事業に反映させることを目的に希望調査を実施した。福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より、令和2年度小慢受給者証更新者あてに調査票を郵送し、福岡市こども未来局こども部子ども発達支援課へ返送されたものを、福岡県難病相談支援センターにて回収した。希望調査結果のなかで、講演会等の案内を希望すると答え、かつ連絡先が明記されていた方には、その後の講演会や患者会を案内し、参加に結びついたケースもあった。小慢自立支援員への相談希望や同疾患の他患児家族との交流希望についても、連絡先が明記されていた方には連絡をし、相談支援やマッチングにつながったケースもあった。

3. 今後の課題と展望

3-1. 相談支援について

小慢自立支援事業における必須事業の相談支援については、電話・来所相談・訪問・療育相談・メール等、相談者のニーズに応じ、その都度行っていきたい。また、センターに寄せられる相談の中で、同じ病気を持つ患児や家族との交流を希望する声は多い。ピアサポーターの協力を得ながら、家族交流会の開催や、アンケート回答者等の情報を基にピアマッチングはその都度行いたい。自宅から参加できるオンラインによる相談やマッチングも必要に応じて取り入れていきたい。患者会については、現在関わりのある会との継続的な連携に加え、自立支援員が参加する講演会や研修会等で情報を収集し、できるだけ多くの会とつながりを持ちたい。

県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センター、福岡市立こども病院における療育相談から継続支援につながるケースもあり、今後も引き続き地域に出向き支援につないでいきたい。

3-2. 関係機関との連携

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業も6年が経過し、個別支援を行うには県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センターの担当者、市町村の保健師やその他の行政職員、医療機関、保育園や幼稚園、学校等といった多職種との連携が重要である。患児や家族の住み慣れた地域で、そのライフステージに応じた生活を支える仕組みを構築できるよう、多職種連携を密にし、情報共有しながら支援を行っていきたい。

3-3. 地域関係者向け研修会

今年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止としたが、今後は従来通り福岡県域、福岡市ともに二部構成とし、一部は医師の講演、二部は患者家族、患者本人、あるいは受け入れ先の学校といったそれぞれの立場で話をしていただく形で行ってきたい。センターに寄せられる相談や研修会でとったアンケート結果を参考に、できるだけ多くの疾病を取り上げたいと考えるが、過去の研修会で取り上げた疾病について再度開催してほしいという声も聞かれるため、講演内容については今後検討していきたい。

開催形式についても、対面やオンライン開催などその時の状況を考慮しながら、毎年開催できるよう取り組んでいきたい。

小児慢性特定疾病について理解していただける場となる研修会に、できるだけ多くの地域関係者が参加していただけるよう、センターのホームページ活用を含め、有効な広報について考えていきたい。

3-4. ピアサポーターの育成

昨年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止となったが、福岡県難病相談支援センター主催のピアサポーター養成講座を通して、小児においては現在 11 疾患群 17 名のピアサポーターの登録をいただいている。また、日ごろの活動の中でかかわった方からピアサポーター養成講座への参加希望の声も聴かれる。できるだけ多くのピア相談に対応できるように個別相談や患者会との交流を通し、ピアサポーター養成講座への参加を呼び掛けるとともに、ピアサポーター登録者の疾患群を広げていきたい。また、難病相談支援センターで登録されたピアサポーターにも、適宜小児への対応を呼びかける。

3-5. 患児家族交流会

ピアサポーターの活動の場の 1 つとして開催している交流会は、共通する悩みや不安、日頃かかえている思いを共有する場となっている。今年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、対面の交流会は中止したが、北九州市や久留米市の自立支援事業と合同でオンラインによる交流会を開催した。今後はセンター単独開催だけでなく、県内 4 か所の実施主体合同でも開催したい。また、今年度は中止となったが、福岡県域においては、保健福祉（環境）事務所主催のピアカウンセリング事業を開催しており、センター主催の交流会と合わせ、交流希望者への情報提供を行っていく。

福岡市においては、難病相談支援部門が主催しているふくおか難病ピアサロンに昨年度より小児部門も共催している。対面での交流の場を設け好評だったため、今後も継続していく予定である。

3-6. 療育相談

小慢医療受給者証の更新手続きに併設した療育相談は、今後も福岡県下 9 保健福祉（環境）事務所、福岡市各区の地域保健福祉センター 7 か所に出向き行うことを予定している。毎月 2 回定例で行っている福岡市立こども病院の療育相談では、地域医療連携室との連携によりさらに充実した支援の場となるよう努める。

今後も県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センター及び福岡市立こども病院と連携しながら、センターに来所せず相談ができる療育相談の事業周知に努め、一人でも多くの相談ができるような環境を引き続き作っていく。

3-7. その他

小児慢性定疾患患者の支援には地域の関係職種との連携は欠かせない。自立支援員から情報を提供したり関係職種から情報をいただいたりと相互の情報交換は有意義である。毎年参加している小慢自立支援員の研修会は、最新の国の情報収集と全国から集まる自立支援員相互の貴重な情報交換の場となっている。小慢自立支援事業並びに自立支援員の認知度を高めるため、個々のケースとの関わりを通して関係機関を含む多方面へのアプローチ、機会あるごとの PR 活動や情報交換等を積極的に行っていく。また、研修会等に積極的に参

加し自己研鑽に努める。

平成 28 年度より実施している、福岡市の小慢医療受給者証の継続申請者に対するアンケート調査は現状及びニーズを把握するうえで有効である。また、県の保健福祉（環境）事務所は小慢医療受給者証の新規または継続申請者に対しアンケート調査を実施しており、内容によってセンターと情報を共有している。アンケート結果で得られた情報を今後の自立支援事業に生かしていきたい。

4. 一年を振り返って

◇自立支援員としての役割

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員

後藤 和代

令和 2 年度は、新型コロナウイルス感染症により事業内容を変更せざるを得ない一年となりました。福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の中心事業である小児慢性特定疾病理解促進のための地域関係者向け研修会は、参加者への感染拡大防止のため、一旦は開催時期を夏休みから年明けに延期する方向で検討しましたが、最終的に今年度は中止することとなりました。少しずつ自立支援員や研修会が周知されつつある中での苦渋の決断でした。個別支援の中の電話相談や来所相談は、春先の緊急事態宣言下ではほとんどなく、また保健所に出向いて行う療育相談は、感染者数が比較的落ち着いている夏の時期に開催したところは実施できましたが、多くの保健所で中止となり、またこども病院の療育相談も緊急事態宣言下で中止し、出張相談の機会が激減してしまいました。しかし、就園・就学や進級に関する相談は多く、今年度実施した保育所・幼稚園向けアンケート調査は、患児を受け入れる側の保育所・幼稚園の実態が把握でき、今後の支援に生かすことのできる貴重な資料となりました。

私たちが受講する講演会や研修会も、コロナ禍で、オンラインを使ったものが主流となりました。過去 2 回開催した患児家族交流会ですが、今年度は福岡県・福岡市・北九州市・久留米市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施主体 4 か所合同で、オンライン形式により開催しました。福岡県 4 か所の自立支援員は本来、実施主体が異なるため各々事業を行っているのですが、定例会や事業の相互協力など事業開始時より協力しながら行っており、全国の中でも注目されています。これからも情報共有しながら事業を行い、全国に向け情報を発信できたらと思います。

感染予防という見地から日常生活の様式が大きく変わり、情報を発信する側、受ける側それぞれの立場で有効な情報共有の方法を考える機会となりました。コロナ禍で、病気を持つ子どもたちは人一倍感染予防に心掛けなければなりません。日常生活や集団生活の場において、各自が感染予防を意識するようになったこの時期に、一人一人の心掛けが自分の身を守り、その結果病気の子どもたちを守ることに繋がるという認識を広げるべく、これからも支援していきたいと思います。

◇新型コロナウイルス感染症を踏まえた自立支援員としての活動を通して

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援員

渡邊 真佐美

今年は新型コロナウイルス感染症の影響で、思うように活動できないこともありますが、在宅勤務やオンラインを導入しての支援など新たなスタイルが確立されました。

毎年開催している地域関係者向け研修会が中止になり、対面での交流会もなかなかできない状況でしたが、幼稚園・保育園等に向けたアンケートを福岡県域、福岡市の園に実施することができ、良い情報収集及び広報の場となりました。

患児家族向け交流会も、対面での開催は中止となりましたが、福岡県・福岡市だけではなく、北九州市と久留米市と合同でオンラインを使用した交流会を開催するなど来年度以降につながる活動も新たに取組むことができました。

また、今まではできていなかった同センター内、難病相談支援部門が主催しているふくおか難病ピアサロンにおいても、小児部門も共催し、少人数の完全予約制ですが、対面での小慢患児家族同士の情報共有など交流の場を持つことができました。

患児家族同士の交流として、患児家族同士をつなげるマッチング活動も、対面や連絡先の交換だけではなく、オンラインを通して顔の見える関係で取組むことができ、不安の軽減にもつながったと考えます。

来年度も新型コロナウイルス感染症と付き合いながらの活動になると思います。感染拡大防止に努めながら、今後は電話、メール、オンラインなどを利用し、できる範囲で直接お会いして顔の見える連携を図り、患児家族に寄り添った支援をしていきたいと考えています。

まだまだ制約の多い日々ですが、医療関係者へ感謝をしつつ、この状況が一日でも早く解消され、平穏な日々を取り戻せるよう心から願うばかりです。

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱

(目的)

第 1 条 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 22 の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

(実施主体)

第 2 条 事業の実施主体は福岡県とし、事業運営を福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）に委託する。

(事業内容)

第 3 条 協議会は九州大学病院に「福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員」（以下「自立支援員」という。）を設置し、次の事業を行うものとする。

- (1) 小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）及びその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

(職員の配置)

第 4 条 協議会は、この事業を実施するに当たり、福岡県難病相談支援センターに相談員 1 名を配置する。

(その他)

第 5 条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成 27 年 4 月 1 日から適用する。

附 則

この要綱は、令和 2 年 6 月 1 日から適用する。

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

(目的)

第1条 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という）及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

(実施主体)

第2条 事業の実施主体は福岡市とする。

(実施方法)

第3条 事業は、第5条に定める事業を行うに相当であると認めた事業者に委託して実施することとし、事業者は、保健師、社会福祉士等で相談支援業務に従事する者を自立支援員として配置し、関係機関等との連携により実施するものとする。

(対象者)

第4条 事業の対象者は、福岡市に居住する小慢児童等およびその家族とする。

(事業内容)

第5条 事業の内容は、次に掲げるとおりとする。

- (1) 小慢児童等およびその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

(個人情報の管理・保護)

第6条 事業者は、小慢児童等の個人情報の漏えい防止その他個人情報の適切な管理のために必要な措置を講じるものとする。

(その他)

第7条 この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成27年4月1日から適用する。

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事業
 <保育所・幼稚園等の先生向けアンケート>

園名（市区町村）	園に所属されている方の職種を教えてください。（あてはまるものすべて）
（ ）	1.園長 2.保育士 3.幼稚園教諭 4. 看護師 5.事務 6.その他（ ）

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についてお尋ねします。
- 1) 小児慢性特定疾病とは何かご存知ですか？
 - 1 はい
 - 2 いいえ
 - 2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員をご存知ですか？
 - 1 はい
 - 2 いいえ
 - 3) 福岡県難病相談支援センターをご存知ですか？
 - 1 はい
 - 2 いいえ
 - 4) 福岡県難病相談支援センターが開催している地域関係者向け研修会に参加したことはありますか？
 - 1 はい
 - 2 いいえ
2. 保育所・幼稚園等における難病の子ども(以下、患児)との関わりについてお尋ねします。
- 1) ① 今までに患児を受け入れた経験はありますか？
 - 1 はい
 - 2 いいえ
 ② はいと答えた方にお尋ねします。疾患名は何ですか？
 []
 ③ いいえと答えた方にお尋ねします。その理由に当てはまるものをお答えください。
 1 対象児がいなかった 2 受け入れたことのない病気だったので断った
 3 マンパワー不足 4 緊急時の対応が不安 5 医療的ケアが必要だった（内容： ）
 6 受け入れ予定だったが対象児側から断られた 7 その他（ ）
 理由について、具体的に教えてください。
 []
 - 2) ① 現在園に患児はいますか？
 - 1 はい
 - 2 いいえ
 ② はいと答えた方にお尋ねします。受け入れている疾患名を下記にご記入ください。
 []
 - 3) 今までに受け入れたことがある・現在受け入れていると答えた方にお尋ねします。
 受け入れにあたり、工夫(配慮)された点について教えてください（複数回答可）。
 - 1 保護者との連携（ア 現在の体調 イ 注意点 ウ 配慮点 エ その他（ ））
 - 2 主治医との連携（ア 園側が病院へ訪問 イ 主治医が園へ訪問 ウ 電話等での連絡
エ 主治医の意見書 オ その他（ ））
 - 3 職員の増員（ア 保育士 イ 看護師 ウ その他（ ））
 - 4 職員への周知（ア 職員全員 イ 関係者のみ）
 - 5 対応マニュアル作り（ア 通常 イ 緊急時） 6 情報交換（ア 送迎時 イ ノート ウ 定期面談）
 - 7 園医との連携 8 パンフレット・専門書による情報収集（学習）
 - 9 食事面（ア 園が準備 イ 保護者が準備 ウ その他（ ））
 - 10 環境整備（ア バリアフリー イ トイレ ウ 机 エ イス オ その他（ ））
 - 11 職員研修（ア 病気について イ 医療的ケアについて ウ その他（ ））
 - 12 その他（ ）
工夫した点について具体的に教えてください。
[]

4) 患児の行事への参加についてどのような工夫をされましたか、されていますか。

3) の番号記載でも可。 ※その際、具体的例があればご記載ください。

5) ① 他の園児やその保護者へ患児の説明はしていますか？

1 はい 2 いいえ

② はいと答えた方にお尋ねします。説明の際に工夫をされている点など教えてください。

3. 皆さんに患児の受け入れについてお尋ねします。

1) 患児を受け入れる際に不安や問題となる点を教えてください。

- | | | |
|---------------------|-------------------------|----------------|
| 1 病気の知識・情報がない | 2 マンパワー不足 | 3 保護者との連携 |
| 4 主治医等医療機関との連携 | 5 配慮点等対応の仕方 | 6 緊急時の対応 |
| 7 医療的ケアをどうするか | 8 安全面について | 9 施設的环境・設備について |
| 10 感染症等流行時の対応 | 11 責任の所在 | 12 職員間の病気の周知 |
| 13 他園児やその保護者への周知・理解 | 14 患児・保護者の要望にどこまで応えられるか | |
| 15 特になし | 16 その他 | |

不安や問題となる点について具体的に教えてください。

2) どうすれば受け入れることが出来ると思いますか？また、受け入れる際にどのような情報を知りたいと思いますか？

4. 福岡県難病相談支援センターでは、毎年小児慢性特定疾病に対する理解を深めていただくための研修会を開催しております。研修会の内容について、またセンターへのご要望・ご意見等ございましたらお聞かせください。

5. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員は、地域の関係職種の方々と連携を取りながら、病気を持つお子さまやそのご家族がよりよい生活を送るための支援を行っています。

今後センターとの電話・メール等による情報交換・情報共有にご協力いただけますか。

(個人情報の取り扱いには十分配慮させていただきます。)

1 はい 2 いいえ

ご協力頂けるとご回答いただいた方は下記に記載をお願いいたします。

○園の正式名称 _____

○住所 _____

○電話番号 _____

○メールアドレス _____

○代表者氏名 _____

6. その他何かございましたら下記にご記入ください。

大変恐縮ではございますが、10月31日(土)までにご回答ください。ご協力ありがとうございました。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員 紹介資料

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」内に病気にかかっているお子さんや、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。



社会福祉士
精神保健福祉士

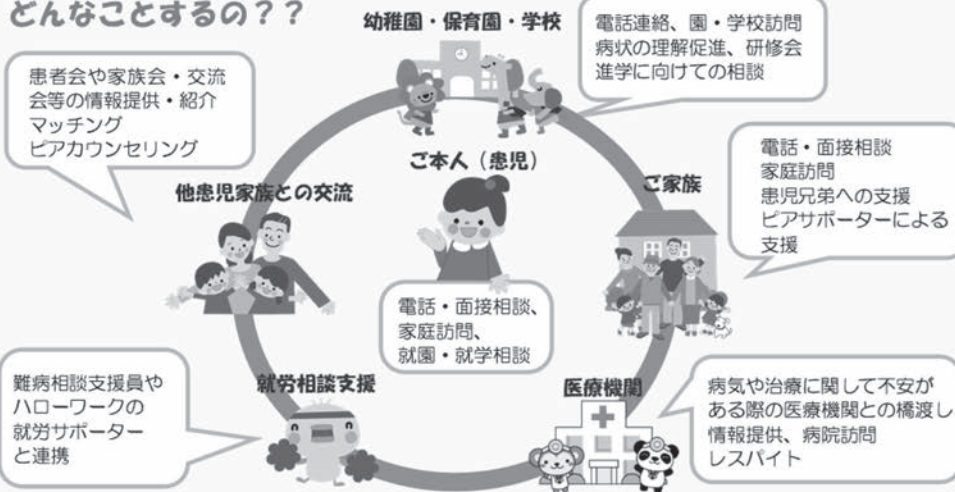
難病相談支援センターとは？

平成10年から九州大学病院内にて、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設し、主に就労相談を行っております。



保健師

どんなことするの??



★ひとりで抱え込まず、病気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ご予約ください。

お問い合わせ先



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 脈管系疾患 | |

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約されたサイトです。

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。

今後も連携をとらせていただきたいと思いますので、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。



福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内

在宅で療養中のお子さまが、日常的に医療的ケアを必要とされている場合、介護されているご家族の休養等で在宅療養が困難となった際に、お子さまを一時的に医療機関に入院できるように支援します。

<概要>

1. 対象となる方

対象患児は、小児慢性特定疾病医療受給者証を持ち、次に掲げる要件を全て満たす方とします。

- (1) 福岡県に住所を有する児童等
- (2) 医療受給者証において人工呼吸器等装着認定を受けている児童等
または、医療受給者証において重症患者認定を受け次のいずれかの状態にある児童等
 - ア 呼吸障害等により人工呼吸器を使用している
 - イ 気管切開を行っている
 - ウ 常時頻回の喀痰吸引を実施している（概ね1日に8回以上）
- (3) 介護者の疾病や疲労、またはきょうだい児の看護や学校事業等により、必要な療養上の介護等が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある児童等。

2. 利用できる日数

- ◇ 福岡県が承認した期間内で14日間を限度に利用することができます。
- ◇ 承認期間内で延べ14日以内であれば、入院回数に制限はありません。

3. 利用者負担

- 原則、本事業の利用に関する費用は無料。ただし、以下の場合には利用者の負担が生じます。
- ◇ 保険診療が発生した場合は、医療保険の自己負担額分
 - ◇ 医療機関までの移送費用や保険適用外の費用（差額ベット代等）等（全額自己負担となります。）

4. 一時入院について

- ◇ 福岡県と契約した医療機関へ一時入院することができますが、安全な一時入院の実施のため、原則、お子さまを普段から診ていただいているかかりつけの医療機関での一時入院を行うものとしております。
- ◇ お子さまの病状や医療機関の空きベットの状況等によっては、入院できないことがあります。
- ◇ 受け入れ医療機関の医療・看護体制での入院となりますので、ご自宅と同等の介護・療養環境を整備することは困難ですので、あらかじめ、ご了承ください。

<利用登録の申し込みについて>

1. 事前登録の申請

利用を希望する場合は、事前に下記の申請窓口で利用登録の申し込みを行って下さい。

申請書については、下記窓口に準備しております。

2. 申請時に必要なもの

- ◇ 小児慢性特定疾病医療受給者証
- ◇ 印鑑（申請書作成時に必要です。認印でかまいません。）

<申請窓口>

各保健福祉(環境)事務所健康増進課または大牟田市子ども未来室子ども家庭課で受け付けます。

保健福祉(環境)事務所	電話番号	所在地
筑紫保健福祉環境事務所	092-513-5583	大野城市白木原3丁目5-25
粕屋保健福祉事務所	092-939-1534	糟屋郡粕屋町戸原東1-7-26
糸島保健福祉事務所	092-322-1439	糸島市浦志2丁目3-1
宗像・遠賀保健福祉環境事務所	0940-36-2366	宗像市東郷1丁目2-1
嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所	0948-21-4815	飯塚市新立岩8-1
田川保健福祉事務所	0947-42-9345	田川市大字伊田3292-2
北筑後保健福祉環境事務所	0946-22-3964	朝倉市甘木2014-1
南筑後保健福祉環境事務所	0944-72-2185	柳川市三橋町今古賀8-1
京築保健福祉環境事務所	0930-23-2690	行橋市中央1丁目2-1
大牟田市子ども未来室子ども家庭課	0944-41-2661	大牟田市有明町2丁目3番地

<小児慢性特定疾病児童等自立支援員について>

「かかりつけ病院」での一時入院が困難な場合、必要に応じ、相談員（小児慢性特定疾病児童等自立支援員）が病院との調整等のお手伝いをします。

小児慢性特定疾病自立支援員は、下記の「福岡県難病相談支援センター」に相談窓口を開設しています。お気軽にご相談ください。

福岡県難病相談支援センター
〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1 九州大学病院 北棟2階
TEL：092-643-8292 FAX：092-643-1389
受付時間 9：00～16：00 ※土・日・祭日を除く

本事業の内容については、福岡県ホームページに掲載しますので、ご参照下さい。

<この事業に関する問合せ先>

福岡県保健医療介護部 がん感染症疾病対策課 がん・疾病対策係

TEL：092-643-3317 FAX：092-643-3331

福岡市小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内

在宅で療養中の日常的に医療的ケアが必要なお子さまが、介護されているご家族の休養等で一時的に在宅での療養が困難となった場合に、お子さまを一時的に医療機関に入院できるように支援する事業です。

<概要>

1. 対象となる方

対象となる児童等は、小児慢性特定疾病医療受給者証を持ち、次の(1)～(3)のすべての要件に該当する方です。

- (1) 福岡市に住所を有する児童等
- (2) 人工呼吸器等装着者または重症患者かつ次のいずれかの状態にある児童等
 - ア 呼吸障害等により人工呼吸器を使用している
 - イ 気管切開を行っている
 - ウ 常時頻回の喀痰吸引を実施している（概ね1日に8回以上）
- (3) 介護者の疾病や疲労またはきょうだい児の看護や学校事業等により、必要な療養上の介護等が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある児童等

2. 利用できる日数

- ◇ 小児慢性特定疾病医療費助成事業の承認期間内で14日間を限度に利用することができます。

3. 利用料金

レスパイト支援事業の利用料金は無料です。ただし、下記に掲げる一時入院に関する費用が発生した場合、ご負担いただくこととなります。

- ◇ 保険診療が発生した場合は、医療保険の自己負担額分
- ◇ 医療機関までの移送や保険診療外の費用（差額ベッド代等）等が発生した場合はその額

4. 一時入院について

- ◇ 一時入院の受け入れ先は、福岡市と契約を行った医療機関になりますが、安全な一時入院の実施のため、原則、お子さまを普段から診ていただいているかかりつけ医療機関で行うものとしております。
- ◇ お子さまの病状や医療機関の空きベッドの状況等によっては、入院できないことがあります。
- ◇ 受け入れ医療機関の医療・看護体制での入院となりますので、ご自宅と同等の介護・療養環境を整備することは困難ですので、あらかじめ、ご了承ください。

- ◇ 事業の利用にあたっては、利用登録の申請が必要です。
- ◇ 利用の手続きなど事業の詳細については、福岡市ホームページ (<https://www.city.fukuoka.lg.jp/>) に掲載していますので、ご確認ください。

<この事業に関する問合せ先>

福岡市子ども未来局子ども部子ども発達支援課
TEL：092-711-4178 FAX：092-733-5534