

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	91
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3年度活動報告	
— 1. 相談支援	92
— 2. 関係機関との連携	97
— 3. 地域関係者向け研修会	98
— 4. ピアサポーターの育成	120
— 5. 患児家族交流会	121
— 6. 療育相談	127
— 7. 自立支援員広報活動	128
— 8. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業	129
— 9. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 希望調査	129
3. 今後の課題と展望	
— 1. 相談支援について	130
— 2. 関係機関との連携	130
— 3. 地域関係者向け研修会・こどもの難病公開講座	130
— 4. ピアサポーターの育成	131
— 5. 患児家族交流会	131
— 6. 療育相談	131
— 7. その他	132
4. 一年を振り返って	
コロナ禍における支援を考える	133
小慢自立支援員としての活動を通して	134
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	135
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	136
③ 事業紹介用パンフレット	137
④ 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	139
⑤ 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	141

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、中核市及び児童相談所設置市（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

都道府県等（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3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を行った。

相談総数は延べ回数 1,399 回（電話 493 回、来所相談 112 回、訪問 16 回、療育相談 76 回、メール 677 回、オンライン 8 回、その他 17 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、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、昨年度と同様今年度も、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、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 37 人、次いで慢性心疾患の 31 人であった。延べ数は、電話やメールによる相談が日常的にあったことにより、先天性代謝異常が 318 人と最も多く、次いで神経・筋疾患の 99 人であった。福岡市の相談実数は、悪性新生物の 47 人が最も多く、次いで慢性心疾患の 45 人であった。延べ数も悪性新生物が 130 人で最も多く、次いで慢性消化器疾患の 77 人であった（表 2）。

【相談者別件数】

相談者の内訳は家族が 331 人で最も多く、次いで医療機関 60 人であった。その他 22 人の内訳は事業所、患者家族会、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 299 件で最も多く、次いで医療・福祉制度 169 件、病气・治療に関するもの 139 件、集団生活に関するもの 84 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年齢別相談数は、実数で小中学校が 146 人、次いで就学前の 130 人、高校以上の 71 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、筑紫保健福祉環境事務所管内が 25 人で最も多く、次いで粕屋保健福祉事務所管内の 21 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 41 人で最も多く、次いで南区保健福祉センター管内の 40 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、情報交換会の際にフォローを依頼

した。県外からの相談に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3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。慢性心疾患が最も多く、次いで悪性新生物、内分泌疾患、神経・筋疾患の順であった。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	オン ライン	その他
福岡県域	231	845	382	95	7	55	282	8	16
福岡市	260	536	99	17	9	18	392	0	1
北九州市、久留 米市及び県外	13	18	12	0	0	3	3	0	0
総数	504	1399	493	112	16	76	677	8	17

表 2 疾患群別相談数（人）

疾患群	県		市		その他		疾患別 合計	
	実数	延数	実数	延数	実数	延数	実数	延数
1. 悪性新生物	13	34	47	130	0	0	60	164
2. 慢性腎疾患	3	3	10	27	1	1	14	31
3. 慢性呼吸器疾患	11	45	6	17	0	0	17	62
4. 慢性心疾患	31	74	45	64	0	0	76	138
5. 内分泌疾患	28	54	42	74	2	5	72	133
6. 膠原病	1	3	10	36	0	0	11	39
7. 糖尿病	13	58	7	9	0	0	20	67
8. 先天性代謝異常	24	318	8	24	0	0	32	342
9. 血液疾患	2	3	3	6	0	0	5	9
10. 免疫疾患	0	0	1	1	0	0	1	1
11. 神経・筋疾患	37	99	29	43	3	5	69	147
12. 慢性消化器疾患	22	55	26	77	0	0	48	132
13. 染色体又は遺伝子 に変化を伴う症候群	18	45	15	15	2	2	35	62
14. 皮膚疾患群	0	0	0	0	0	0	0	0
15. 骨系統疾患	1	1	1	1	1	1	3	3
16. 脈管系疾患	0	0	2	2	0	0	2	2
その他の疾患	27	53	8	10	4	4	39	67
合計	231	845	260	536	13	18	504	1399

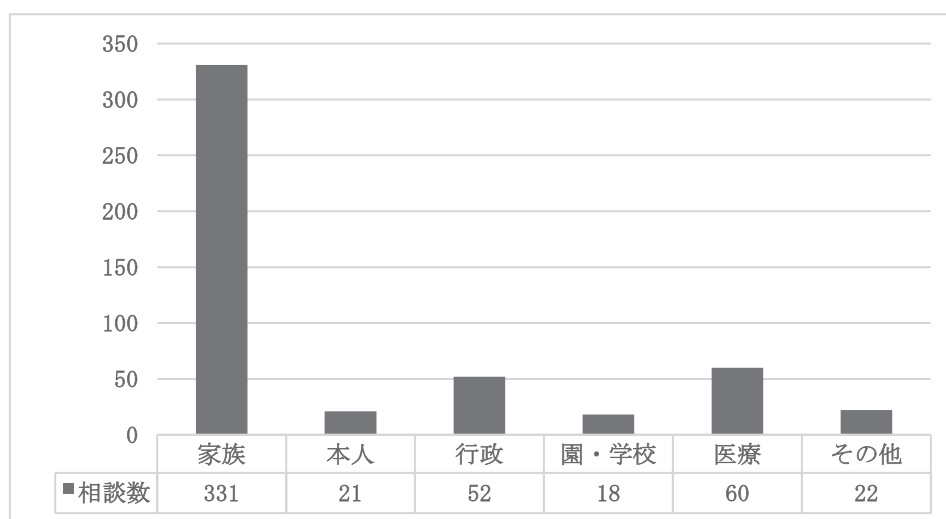


図 1 相談者内訳（人）

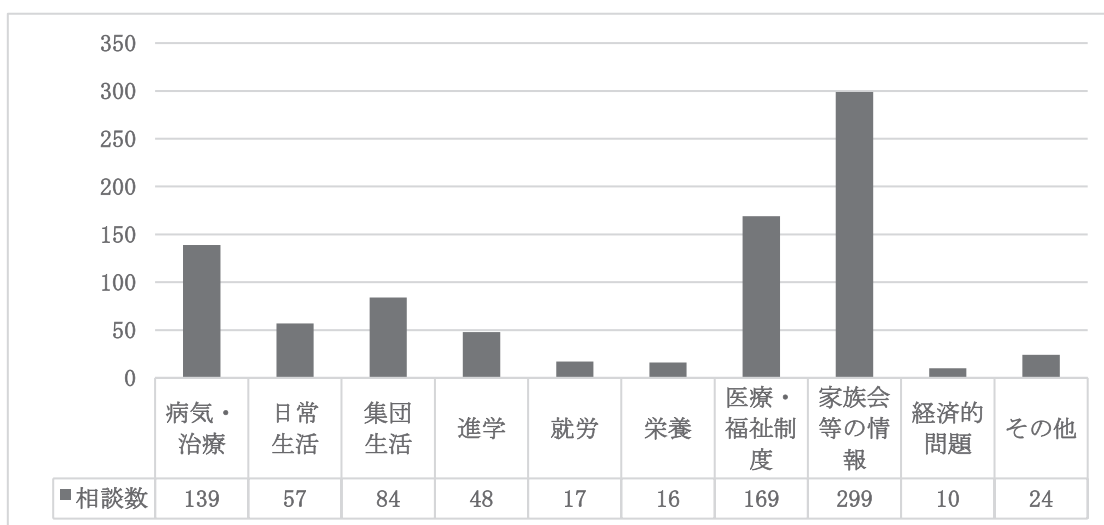


図 2 相談内容内訳 (件)

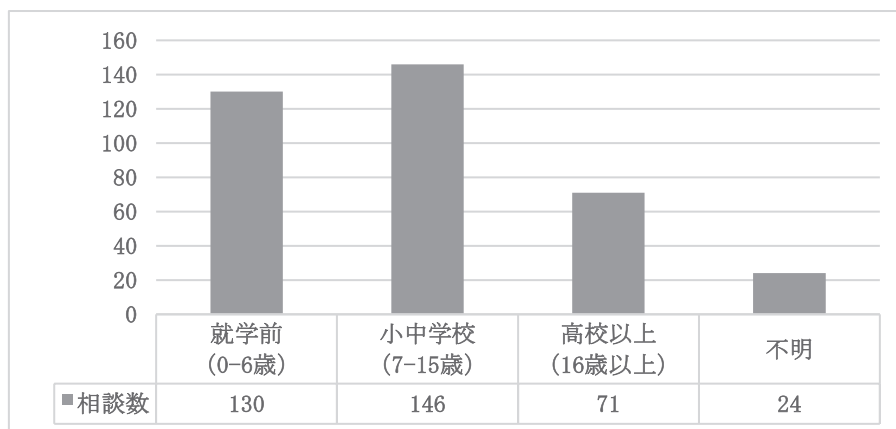


図 3 年齢別相談数 (人)

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	不明	計
25	21	5	20	17	3	11	14	11	2	129

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
24	24	41	22	40	22	37	19	229

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	不明	計
4	1	4	0	9

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	小児がん	1	4	両大血管右室起始症	3	11	アペール症候群	1
	急性リンパ性白血病	3		完全大血管転位	1		もやもや病	5
	前駆B細胞急性リンパ性白血病	9		エプスタイン病	1		脳動脈奇形	1
	T細胞急性リンパ性白血病	2		エプスタイン病(フォンタン術後症候群)	1		脊髄性筋萎縮症(0型)	1
	急性骨髄性白血病	2		エプスタイン奇形	1		筋ジストロフィー疑い	1
	急性巨核芽球性白血病	2		総動脈幹遺残症	1		筋ジストロフィー	1
	急性混合性小児白血病	1		動脈管開存症	1		デュシェンヌ型筋ジストロフィー	1
	未分化大細胞リンパ腫	1		大動脈縮窄症	2		先天性ミオパチー	2
	Bリンパ芽球性リンパ腫	1		大動脈弁狭窄症	1		乳児重症ミオクロニーてんかん(ドラベ症候群)	4
	Tリンパ芽球性リンパ腫	2		大動脈弁狭窄症・閉鎖不全	1		点頭てんかん(ウエスト症候群)	7
	ホジキンリンパ腫	1		大動脈弓離断症・心室中隔欠損	1		難治性てんかん	1
	悪性リンパ腫	1		肺動脈性肺高血圧症	2	多発性硬化症	1	
	ランゲルハンス細胞組織球症	1		無脾症	2	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1	
	神経芽腫	2		フォンタン術後症候群	5	重症筋無力症	1	
	網膜芽細胞腫	1		右室低形成症候群	1	重症筋無力症(スローチャンネル型)	1	
	ウィルムス腫瘍	1		内分泌疾患	1	潰瘍性大腸炎	9	
	肝芽腫	2		下垂体前葉機能低下症	1	クローン病	7	
	骨肉腫	1		先天性下垂体機能低下症	3	自己免疫性肝炎	1	
	横紋筋肉腫	1		後天性下垂体機能低下症	2	原発性硬化性胆管炎 移植後	1	
	悪性ラブドイド腫瘍	1		成長ホルモン分泌不全性低身長症	8	胆道閉鎖症	10	
	線維肉腫	1		パセドウ病	4	アラジール症候群	1	
	脳腫瘍	1		甲状腺機能低下症	1	短腸症候群	2	
	脳腫瘍(びまん性正中神経膠腫)	1		先天性甲状腺機能低下症	3	ヒルシュスブルグ病	1	
	脳腫瘍(ジャミノーマ)	1		無甲状腺症	1	慢性特発性偽性腸閉塞症	1	
	毛様細胞性星細胞腫	1		甲状腺刺激ホルモン分泌低下症	1	総排泄腔遺残症	2	
	びまん性星細胞腫	1		先天性甲状腺機能低下症(クレチン症)	1	総排泄腔外反症	1	
	髄芽腫	1		橋本病	2	歌舞伎症候群	3	
	頭蓋咽頭腫	3		腺腫様甲状腺腫	1	コルネリア・デラング症候群	1	
松果体腫	1	副甲状腺機能低下症	1	4P-症候群	1			
髄膜腫	1	先天性副腎過形成症	1	18トリソミー症候群	8			
神経膠腫	2	21-水酸化酵素欠損症	1	13トリソミー症候群	5			
未分化神経外胚葉性腫瘍(中枢性)	1	思春期早発症	1	ダウン症候群	4			
中枢神経系腫瘍	2	原発性低リン血症性くる病	1	マルファン症候群	1			
神経線維腫症2型	1	ターナー症候群	13	チャージ症候群	2			
2	IgA腎症	1	ブラダー・ウィリー症候群	4	アントレービクスラー症候群	1		
	ループス腎炎	1	若年性特発性関節炎	3	ファイファー症候群	1		
	多発性嚢胞腎	1	全身性エリテマトーデス	4	コフィン・シリス症候群	1		
	両側低形成腎 移植後	1	皮膚筋炎、多発性筋炎	1	ミラーティガー症候群	1		
	多嚢胞性異形成腎	1	結節性多動脈炎	1	骨形成不全症	2		
	尿路奇形 腎不全	1	MCTD(混合性結合組織症)	1	TRPV4異常症	1		
3	水腎症	1	1型糖尿病	10	巨大動脈奇形	1		
	慢性腎不全(成長ホルモン治療あり)	1	2型糖尿病	1	クリッペル・トレノニー症候群	1		
	気道狭窄	2	フェニールケトン尿症	1	脊髄空洞症	3		
	先天性気管狭窄症	2	ミトコンドリア病	2	phace(フェイス)症候群	1		
	気管支狭窄症	1	ミトコンドリア病メラス	1	前頭葉性てんかん	1		
	気管軟化症	1	リー脳症・ビルビン酸脱水素酵素複合体欠損症	1	シルバーラッセル症候群	1		
4	喉頭軟化症	1	ガラクトース血症	1	COL4A1変異	1		
	気管支喘息・気管支肺異形成症・声門下狭窄	1	ライソゾーム病	1	症候性てんかん・1番染色体異常	1		
	先天性中枢性低換気症候群	2	ゴーシェ病II型	1	シャルコー・マリー・トウース病疑い	1		
	カルタゲナー症候群	1	ファブリー病	3	WAGR症候群(11p13欠失症候群)	1		
	先天性横隔膜ヘルニア	2	副腎白質ジストロフィー	1	先天性浸潤性顔面脂肪腫	1		
	心疾患	3	オクシピタル・ホーン症候群	1	食道閉鎖	1		
4	慢性心疾患	2	特発性血小板減少性紫斑病	1	発達障がい(アンジェルマン症候群?)	1		
	カテコラミン誘発性多形性心室頻拍(CPVT)	1	再生不良性貧血	2	小脳低形成・鼠蹊ヘルニア	1		
	QT延長症候群	1	脊髄髄膜瘤	3	口蓋裂	1		
	肥大型心筋症	1	二分脊椎症(脊髄髄膜瘤)	2	インフルエンザ脳症	1		
	拡張型心筋症	2	二分脊椎症	1	脳性麻痺	1		
	左心低形成症候群	6	脊髄脂肪腫	1	強直性脊椎炎	1		
	単心室症	6	滑脳症	5	周期的発熱症候群	1		
	三尖弁閉鎖症	2	裂脳症	2	睡眠時関連律動性運動障がい	1		
	肺動脈閉鎖症	2	全前脳胞症	1	強迫神経症・発達障がい・自閉症	1		
	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖	3	中隔視神経形成異常症(ドモルシア症候群)	1	自閉症	1		
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1	先天性水頭症	1	鬱病	1		
ファロー四徴症	6	結節性硬化症	3	不明(小慢あり)	1			
タウジッヒ・ビンゲ奇形	1	GPI欠損症	1	不明	4			
その他								

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、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、他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 1.2 倍、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	3	3	56	3	6	2	2	4	12	4	5	11	0	5	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
271	913	1	21	39,545

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

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、福岡県主催で2回、福岡市主催で1回研修会を開催した。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したが、今年度は対面での研修会をオンライン研修会に変更し、開催した。内容は後述の通りである。

講演は2部構成とし、1部を医師、2部は福岡教育大学教員、患者本人、患者家族から話をいただいた。

【福岡県研修会】

研修会の広報は、昨年同様福岡県教育庁教育振興部体育スポーツ健康課、義務教育課、特別支援教育課及び高校教育課の協力を得て、各市町村の教育委員会、特別支援学校、県立高校への周知を依頼した。保育所に向けては福岡県福祉労働部子育て支援課より県内各市町村へ案内を依頼した。幼稚園及び私立小中高等学校や、昨年度実施した園向けアンケートで案内を希望した保育園には、文書を郵送した。

令和3年8月4日（水）13：30～16：30

於：アジア遠隔医療開発センター

内容：第1部

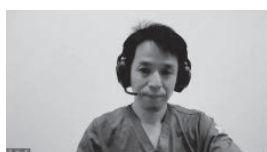
講演 小児気管支喘息の最新知識と集団生活での注意点

講師 地方独立行政法人 福岡市立病院機構 アレルギー・呼吸器科
科長 手塚 純一郎 先生

第2部

講演 学校における病気の子どもの理解と支援

講師 国立大学法人 福岡教育大学 教育学部
准教授 深澤 美華恵 先生



実績

1) 参加者 209 名 (端末 180 台) 程度 (申し込み 266 名 (端末 228 台)、当日参加 1 名)

2) 参加者内訳

保育士 66 名 看護師 60 名 養護教諭 39 名 幼稚園教諭 16 名 園長・施設長 4 名 教諭 4 名 行政職員 5 名 保健師 3 名 幼稚園事務 3 名 ベビーシッター 1 名 ベビーシッター (介護福祉士) 1 名 学園理事 1 名 助産師 1 名 ソーシャルワーカー 1 名 資格なし 1 名 センター職員 3 名

3) アンケート結果 (回答 143 名 回収率 68.4%)

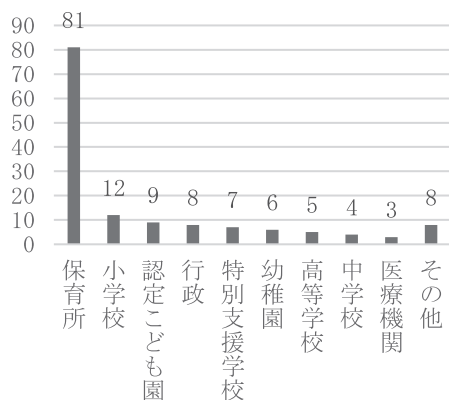


図 4 参加者所属

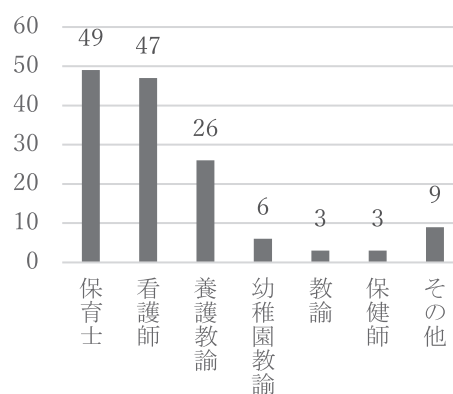


図 5 参加者職種

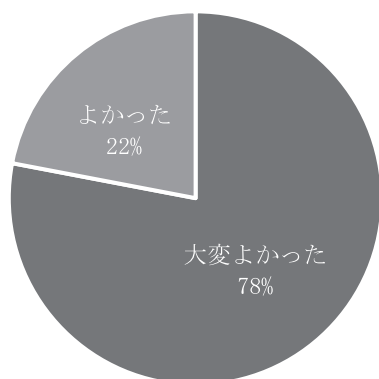


図 6 第 1 部講演満足度

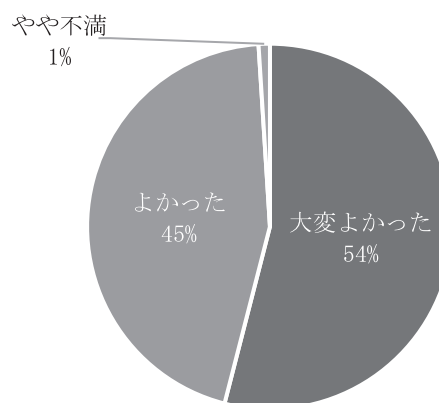


図 7 第 2 部講演満足度

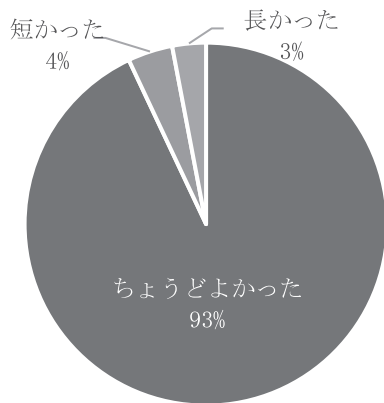


図 8 第 1 部時間配分

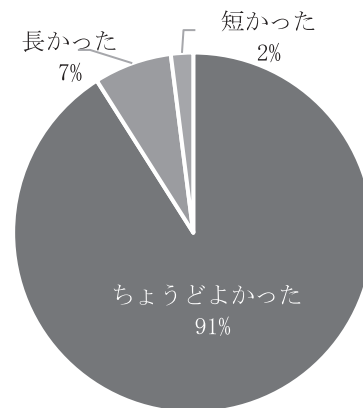


図 9 第 2 部時間配分

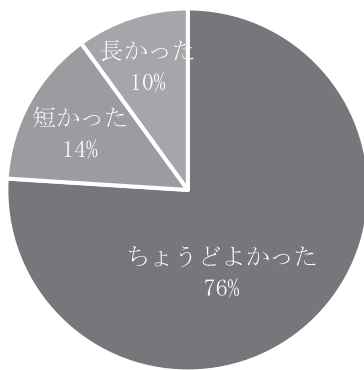


図 10 質疑応答時間配分

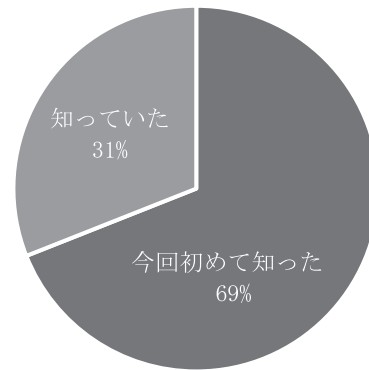


図 11 研修会認知度

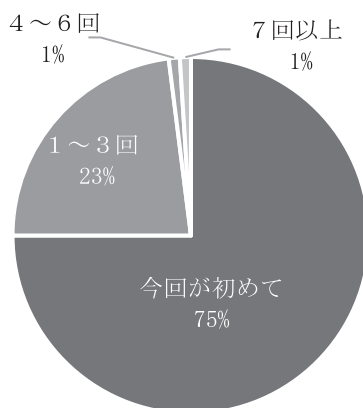


図 12 研修会参加回数

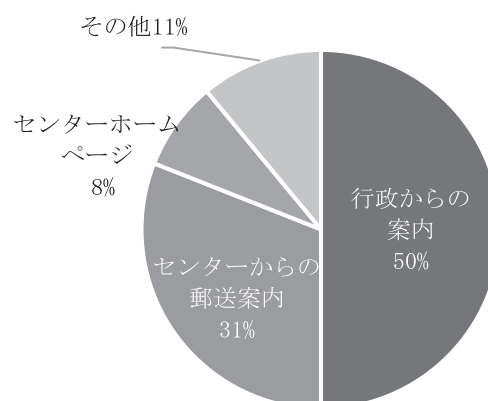


図 13 研修会を知った方法

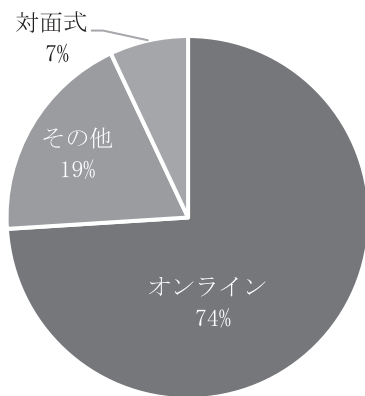


図 14 開催方法

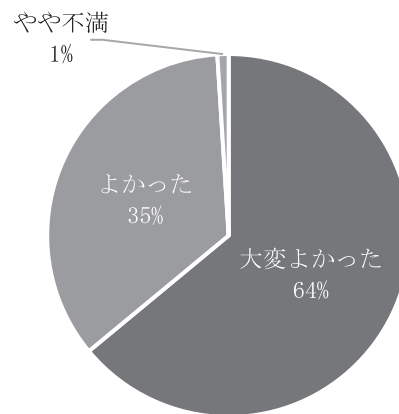


図 15 オンライン開催満足度

4) 投票結果 (87 名回答)

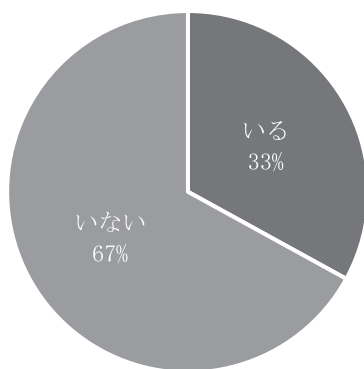


図 16 慢性呼吸器疾患患児
在園・在校の有無

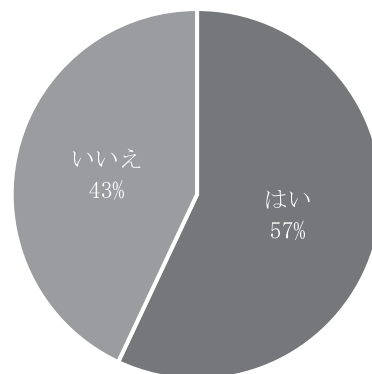


図 17 慢性呼吸器疾患患児との関り

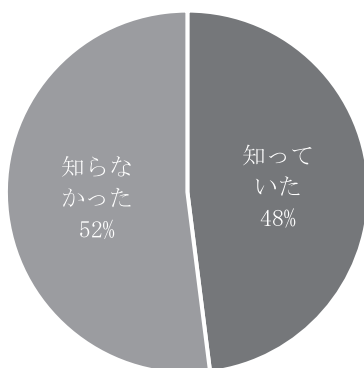


図 18 病弱教育の認知度

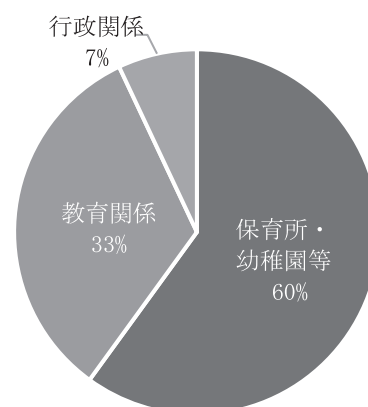


図 19 病弱教育を知っている人の属性

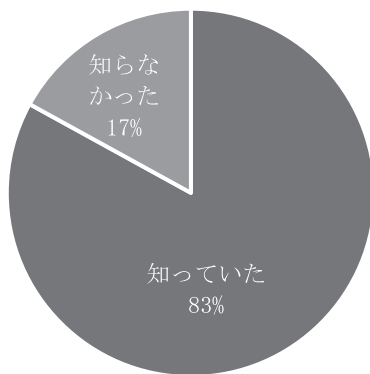


図 20 院内教育認知度

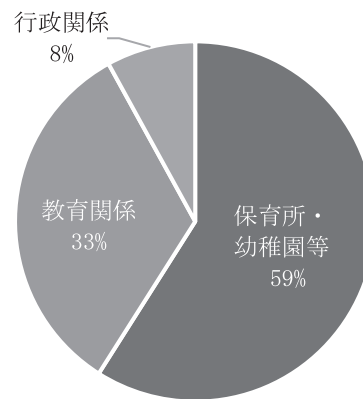


図 21 院内教育を知っている人の属性

第1部感想

- 喘息は根気強く治療していくことが大切だということを学んだ。大変貴重な講義だった。
- 自分の喘息の知識を更新することができた。定期的に勉強の必要性を感じた。
- 過敏になりすぎて制限しすぎないように主治医との連携が必要だと感じた。
- 喘息はかなり身近にある病気ではあるが、具体的にどのように対応したらよいのかよく分かっていなかったため、今回の研修は大変勉強になった。過去に喘息で入院した子もいたが、当時まだ生活管理指導表が現場においてきていなかったため、対応方法も分からず、保護者に聞くしかない状態だった。今は生活管理指導表がきちんと整備されているため、こちらを活用していきたいと思う。
- 保育園で看護師をしており中々疾患を持っている子どもと関わることがないので実際に先生にお話を聞くことができてよかった。今後、疾患を持つ子どもをお預かりする施設でも働きたいと思っているので参考にさせて頂きたい。ありがとうございました。
- 喘息の昔の定義と現在の定義を知ることができて大変参考になった。保護者の方との関わりに悩むことが多かったが、きちんとガイドラインにのっとって保育園の現場で対応していけたらと思った。
- 運動できることが、オリンピックの喘息有症率とメダル獲得の割合によって具体的に示されていて、とても安心感につながった。また、治療目標の場面では、生活の場での困り感ではなく症状の有無を見逃さないことが大切であると分かり、子どもや保護者との接し方を改めて考えていこうと思った。ありがとうございました。
- 小児気管支喘息について、自分の今までの知識と現在の対応の仕方の大きな違いに気づかされ驚いた。腫れ物に触るように接するのではなく、原因究明と、それに対する予防、もしくは正しい治療法の継続などで普通の生活を維持していくことが大事だということを知った。また、幼児期への対応と思春期への対応の違いは保育者として大変参考になった。ありがとうございました。

- 医療系ではなく、他職種でも理解しやすいお話だった。幸いにも重症な喘息児はいないが、生活の観察のポイント等教えていただけてとても参考になった。
- 講義の内容がとても分かりやすく、参加して本当に良かった。幼稚園の保育中に喘息のような症状がみられる子供がおり、保護者に連絡をしたり質問しても特に問題はないといわれ、子供は苦しんでいるのに、降園時間まで残ったり、預かり保育までする子供もいる。保護者に正しい情報を伝え、子供の健康を守るためにも、このような研修は必須だと思う。
- 小児喘息の症状と予防や対応方法などフローチャートになっていてわかりやすく、大変勉強になった。
- 一般的な喘息について知っておけば良いと言ってくださったことで、ほっとした。最新の情報が知れて、参考になった。水を飲む目的は喘息の為には必要ないこと、PM2.5も問題はほとんどないということ、詳しく説明が聴けて良かった。園側が基本的な規範を持っておくこと、健康カードなどの大切さがわかった。ありがとうございました。
- 大変わかりやすい研修だった。喘息の治療や対応の最前線を知ることができた。初期の症状を見逃さず、起きた時は早期に対応できるように、研修で学んだことを思い返しなが、仕事に生かしていきたい。
- 最近喘息傾向の子が増えてきた。今回の講演では、「観察のポイント」「発作が起きた時の対応」「予防・治療」「日常生活で気を付けること」などポイントを絞ってわかりやすく教えて頂き、とても勉強になった。今回学んだことは園内でしっかりと共有していきたいと思う。ありがとうございました。
- 通常の研修会より集中して話がきけたこと、資料を事前に確認できたことなど、昨今のリモート研修会で一番よかった。治療の移り変わりは、受講できない保育士や教員にも聞いてほしい。
- YouTube などを利用してたくさんの人に知らせられたらいいのと思った。
- 喘息は慢性炎症疾患であり、予防のための継続治療の大切さや、習慣化させること、嫌がらずに始められる工夫などの大切さを改めて学ぶ機会となった。発作時の緊急性の見極めなども分かりやすく、とても興味のある内容だった。

第2部感想

- 病弱児教育制度の領域が理解できた。
- 制度が進んでいることを知り、共有できることは共有していかなければと思う。
- 病弱児という言葉に恥ずかしながら初めて知ったが、そのための学級もあることが分かり、今後の参考になった。
- 特別支援学級の病弱、身体虚弱の子のみに絞った講演を聞いたのは初めてで具体的に知って知識を深めることができた。
- 病弱や身体虚弱のちがいや、病弱児の教育形態など勉強になった。今まで実際に病弱児とは関わったことはないが、今後関わる時には、関係機関と連携し適切な対応ができ

るようにしたいと思う。ありがとうございました。

- 子どもの感じ方は大人の感じ方と同じではない。学習面だけの空白ばかりではない。という先生の言葉が印象的だった。
- 特別支援学校がもっと増えたらいいなと思った。
- 分かりやすくお話されて、短い時間だったが、特別支援教育の在り方や理解など子どもにとって大切な事を改めて、考えさせられた。様々な問題もあるが、子ども目線で、自立できる支援が少しでもできるように私たちも取り組んでいけたらと思う。
- 特別支援教育や教育の意義のお話の中で、病気の子供の学習面に目が行きがちだが、お子さんの発達そのものへの影響と教育の意義についてお話しされたときに、単なる教育ではなく、心理面、社会面さらには治療上の効果をももたらすことに驚き、病弱児教育の本来の意義を学べた。
- 一つの観点だけでなく、現場の経験からくる具体的なお話が聞けて良かった。
- 教育は、どんな子であっても受ける権利がある。その実現の為に、支援する人と環境が整わなければいけない。まだまだ、完璧ではないのかもしれないが、病気の子どもたちが、十分に教育を受けれるように、私たち一人一人が協力し支えていかなければいけないと思った。
- 特別支援学校の教育体制など、職場にも分教室はあるが、どのような仕組みになっているのかわらなかったので勉強になった。入院していても、子供としての時間を過ごせることの大切さや権利など、改めて考える機会となった。

要望・その他

- 感染症対策について
- 糖尿病
- 川崎病、コロナについてについて
- 保育園看護師さんのお話
- 救急の対応
- 出生時肛門がなく、あとから肛門を作ってもらう手術を受けた子がいる。その件について詳しく知りたい。
- グレーゾーンの園児に対しての保護者への就学相談の進め方の方法など
- 肢体不自由児、多様な医療的ケアを必要とする児の教育
- 発達障害児に対する家庭との連携
- 起立性調節障害や摂食障害など思春期時期の対応等について学びたい。
- 「こんな時どうしたらいい？」という保育の現場で役立つ事柄を、事例を通しての研修会。
- 習熟度別な設定があるとありがたい。お手数をかけるが、パソコンや携帯を直視する時間が長いのに慣れていないため、短い研修会を別日にわけていただけるとありがたい。

令和3年8月19日（木）13:30～16:30

於：アジア遠隔医療開発センター

内容：第1部

講演 小児心疾患と移行期医療 - 2021年のグローバルスタンダード -

講師 九州大学院医学研究院 周産期・小児医療学

講師 山村 健一郎 先生

第2部

講演 先天性心疾患患者としての社会との関わりについて

講師 山口 展博 先生



実績

1)参加者 150名（端末 120台）程度（申し込み 202名（端末 168台）、当日参加者 1名）

2)参加者内訳

保育士 46名 看護師 45名 養護教諭 28名 幼稚園教諭 12名 教諭 2名 行政職員 4名 保健師 1名 幼稚園事務 1名 ベビーシッター 1名 ベビーシッター（介護福祉士） 1名 ソーシャルワーカー 1名 小慢自立支援員 3名 難病相談支援員 1名 センター職員 4名

3) アンケート結果 (回答 105 名 回収率 70%)

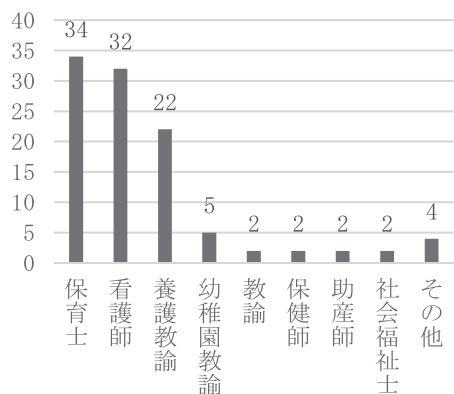


図 22 参加者所属

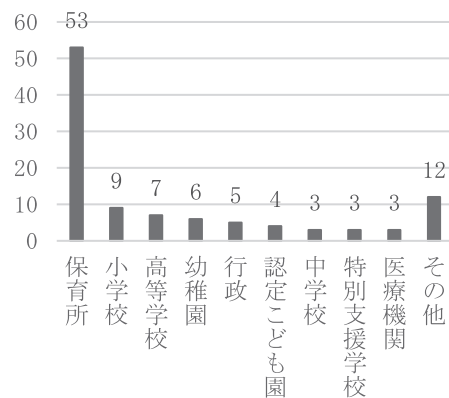


図 23 参加者職種

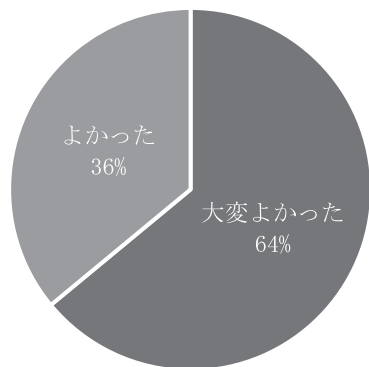


図 24 第 1 部講演満足度

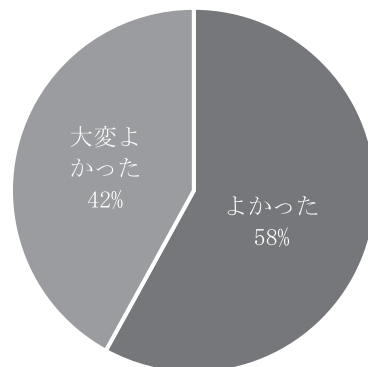


図 25 第 2 部講演満足度

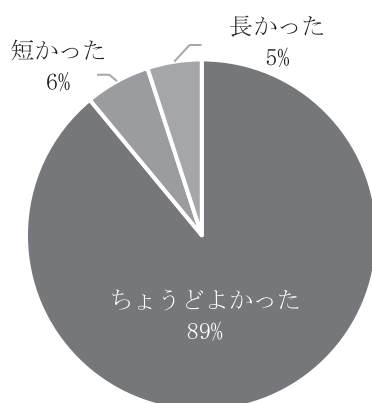


図 26 第 1 部時間配分

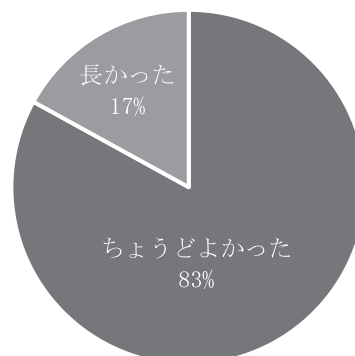


図 27 第 2 部時間配分

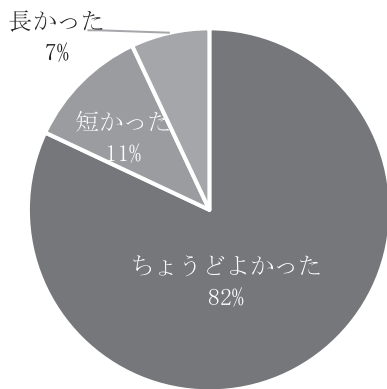


図 28 質疑応答時間配分

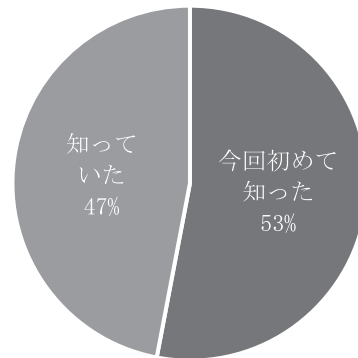


図 29 研修会認知度

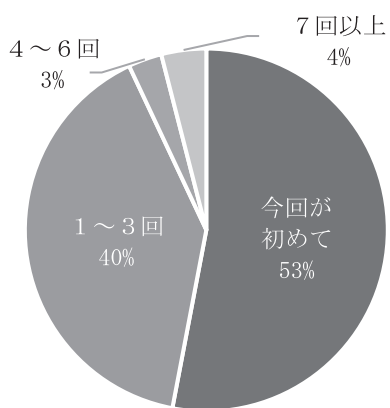


図 30 研修会参加回数

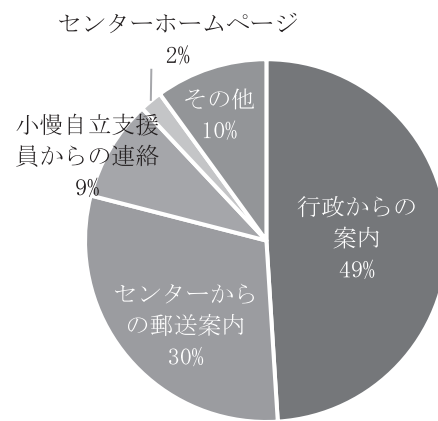


図 31 研修会を知った方法

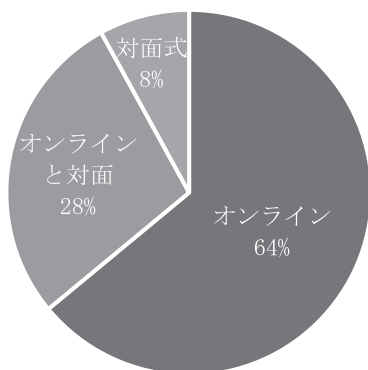


図 32 開催方法

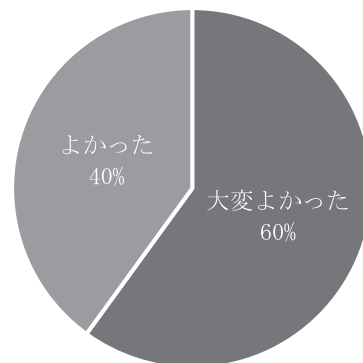


図 33 オンライン開催満足度

4) 投票結果 (73名回答)

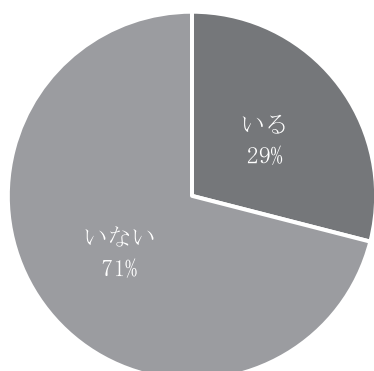


図 34 慢性心疾患患児在園・在校の有無

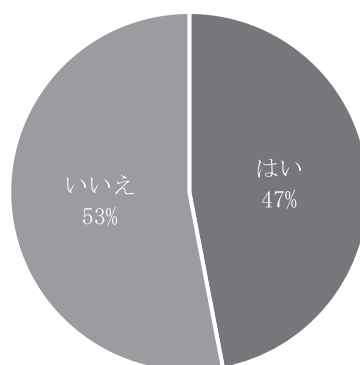


図 35 慢性心疾患患児との関わり

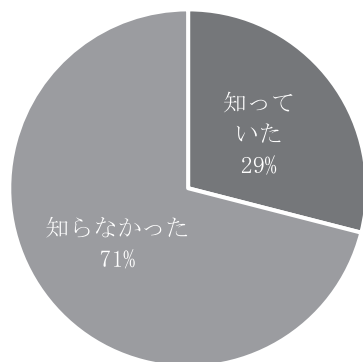


図 36 移行期医療の認知度

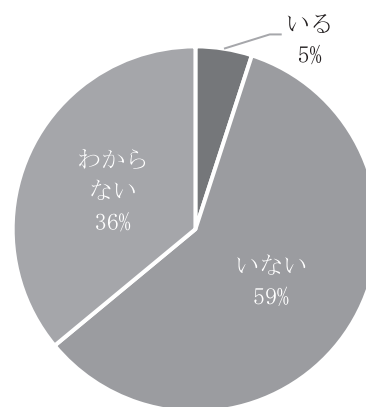


図 37 成人先天性心疾患の同僚

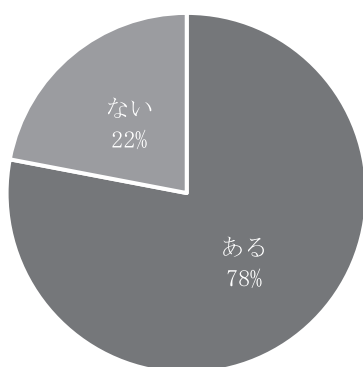


図 38 職場の AED の有無

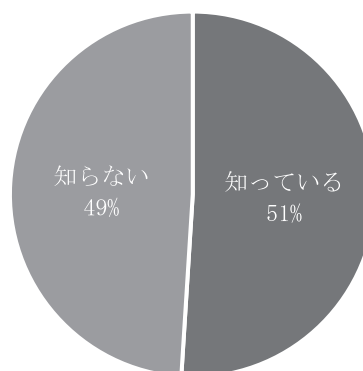


図 39 ヘルプマークの認知度

第1部感想

- 疾病のことや、学校現場での実際の事例を元に説明があり、大変わかりやすく参考になった。普段からの救急体制や救急対応に関する研修の大切さを実感した。命を守るために、更に力をつけたいと感じた。
- 一般の方が AED を使用する気持ちの上でのハードルを下げるためには、やはり継続的な啓蒙、定期的なトレーニングが必要だと思った。保育園でも AED は設置してあるが、保育士がきちんと使えるよう園内での研修などを提案していこうと思った。
- ドクターコールを必要とする前駆症状についてや緊急時の対応について勉強になった。万が一に備えた緊急時の対応や保健管理を今一度見直して、日々意識していきたいと思った。ありがとうございました。
- 心疾患についての認識と現場での対応、素早い心肺蘇生の重要性を知ることが出来た。移行期医療については、そういった問題があることを初めて知った。保育現場のみならず、生活するうえで周囲の問題に気付けるよう努力したいと思う。
- 都合により拝聴できなかったが、配布資料を参考にさせていただいた。トランジショナル外来。初めて聞く言葉だったが必要性を感じる事ができた。中学生には修学旅行、受験の際にトラブルが起きた時に自分一人ですできるだけ対応できるように生徒や保護者の方々にお話してきた。疾病を持った生徒にはさらに必要性を感じた講義だったと思う。一人ひとりの自律をさせるために、努力していきたいと思う。本日はありがとうございました。
- AED の迅速な救命処置の必要性を学んだ。しかし、1 台しかないため本校では持つてくるのに早くても 5 分かかる距離に設置されている。喘ぎ呼吸の際の見極めが必須と伺い、判断をする立場として責任を強く感じる。できるかな？ 119 番と AED を取りに行ってもらい、気道確保と心配蘇生を開始しなくてはならないことを肝に銘じたい。
- 普段の生活を送る上で、いつ何が起きても対応できる知識を身に着けておかなければならないと、改めて感じた。健康な子がいきなり倒れてしまう状況に立ち会ったとき、自分ならどう動くか、心肺蘇生をためらわずにできるのかを考えた。事前の研修や、職員間の連携が重要になってくると思うので、今後の対策等を考えさせていただき、良い機会となった。移行期医療についても、知らずに過ごしており、大人になってからの通院も必要なことを学んだ。心疾患等についても、いつ本園に入園されるかわからないので、知識を持っておかなければと、気づく事ができた。ありがとうございました。
- CHD のお子さんが多く通われる施設なので、大変参考になった。当施設では CHD と併せて自閉スペクトラム症の特性を持つお子さんがほとんど。そういった方々への移行期支援もまた難しいと感じた。自分では理解も説明もできないご自身の病状について、記載して身に着ける(持ち物に着ける)ヘルプカードのようなものがあるといいなと感じた。(例えばカードの裏側に緊急時の対応を記載できるもの等)
- AED の使い方を身につけなくては、なにもならないと、どうにかして研修をしなくては

と思った。また、移行期医療というものが必要なんだという事を初めて知った。病気の子供が確かに大きくなっていく事、この方たちに助けの手が必要なんだと気付くことができ良かった。

- 随分医療が進んでいることを感じた。私が養護教諭になった25年前はファロー四徴症の生徒は腫れ物に触るような扱いをしていたが、最近同じ疾患の生徒が入学し、その生徒の行動制限はほとんどなかったのが驚いたが、山村先生の話聞いて納得した。今日はとても勉強になった。ありがとうございました。
- 過剰な運動制限はされないようになってきているとのことなので、主治医の指示をもらっておくこと、緊急時の連絡をどうするのかなどを入所時に決めておき、子どもが参加できる環境を整えていきたいと思った。
- 具体例を踏まえての講演で、いち早く対応をすることの重要性を改めて感じたと同時に、やはり、いつでも対処できるように常日頃からAEDの使い方を確認したり、救急への応対ができるように準備しておくことで、万が一に備えることができるということ再認識することが出来た。また、子ども自身が自分の病気のことを知ることが大切というお話では、まさにおっしゃる通りだなという思いを持った。長く付き合っていないといけない病気だからこそ、自分の身体を知り、大切にすることは重要だと思う。今回の話の中でもあったが、小児医療から成人医療までの連携がとられていることは患者さんにとって、とても心強いことだと思う。慢性疾患や難病という言葉を知るとどうしても大変なイメージが先立つが、先を見据えた医療が行われていることを、悩んでいる方に伝えていけたらと思った。研修の機会をいただき、お話を聞いたことはとても学びになった。ありがとうございました。
- 病気や今後について悩みを抱える子どもさん、親御さんは多いと思う。自立支援員の方がそういった方たちを支援されていることについて理解できていなかった。オンラインでの講習を機会に知ることができてよかったと思う。通われる家族の中にそういった支援が必要なお子さんがいたときは、この窓口を紹介したいと思った。大変なお仕事と思うが、これからも私たちを含めよろしく申し上げます。

第2部感想

- 治療が良好に行われていても本人はいつ死ぬかもしれないという気持ちが根底にあることを十分に理解して、見守っていかなければいけないと感じた。
- 移行期を経て、成人期になった患者さん本人の体験談ということで大変ためになった。子どもたちはいずれ大人になるということは、頭では理解できていても感覚的には遠いものだったので、実際のお話を聞いて身近に感じる事ができた。
- ご自身の体験談をもとに、先天性心疾患をもつ人への関わりについて分かりやすく知ることができた。必要以上の制約や偏見を受けるケースもあるということから、まずは、病状を正しく理解することが大切だと思った。今後、先天性心疾患をもつ児童と関わる際には、病状を正しく理解し、保護者や関係機関とも連携しながら支援していきたい。

ありがとうございました。

- 発症は子供でも大人の心疾患がある。実に説得力のあるお話だった。自己コントロールして生活を自律していく、大変だっただろうと思う。そして本日は立派にご講演をしてくださり、素敵だった。慢性心疾患の保護者の方々にも当事者としてお話しされているのだろうか？ これからの時代、必要性を感じるご講演だった。ありがとうございました。
- 実体験をうかがうことができ、貴重な研修となった。私たち健常な人はなんということもない学校でのクラス移動などがそんなに大変なことだったんだ、と感じた。生後1日目で心疾患がわかったときのご両親、特にお母さまの心境はいかほどだったかと思う。これからのご健康とご活躍をお祈りしております。
- 心疾患には様々なタイプがあり、見た目では判らないことも多く、本人がストレスになってしまうことを知った。正直、ヘルプマークの意味を詳しく知らなかった。今後は周りを注意深く見るようにし少しでもサポートしていけたらと思う。
- 体育や行事での移動距離の配慮はしていたが、移動教室を含む移動（全体の運動量として）配慮も必要だということに気づかせていただいた。移動する距離に対する時間がかからないように減らす配慮はしていたが、まだ足りなかったと振り返る機会になった。
- ご自分の体験を通してのお話でとても参考になった。社会人になるときの壁の大きさが健康な私にとって、考えさせられることがたくさんあった。事業者側の考えと本人の病気と向き合っている心の様子が、あまりにも違い過ぎていることを反省させられた。有給の事なども。本当によく話を聞いてより良い関係を構築していかなくてはと思った。ご自分にとってこんな風な改正ができるのではとか、こんな風に関わってほしいけどみたいなことをもう少し踏み込んで聞いてみたかった。ありがとうございました。
- 幼少期につらい経験をされているとは思いますが、しっかり勉強をして自立して仕事をされている姿が印象的。体調に関しては気を付けていかなければならないが、特別扱いしないことが大切だと思った。本人と周囲との認識の乖離で迷われたということは、心疾患に限らず、他の疾患を持っている方でも感じられることかもしれない。
- 一つ一つの言葉に重みを感じながらお話を聞かせていただいた。特に病気と向き合っている子にしかわからない気持ちがあると思う。その気持ちとどのようにして向き合っていくか、どのようにしたら安心して学校生活を送ることが出来るようになるのかなど、色々なことを考えるきっかけをいただいた。病気のことを知らないで、子どもたちへの関わりだったり声掛け、援助もうまくいかないと思う。先生のお話をしっかりとめ、まずは病気のこと、本人の気持ち、周りの環境など、あらゆる面から援助やサポートができるように、私自身勉強していきたいと思った。
- 大人になってからの、自分の病気をちゃんと知らせ理解し自分で病院に行くことの大切さを知った。小児期から大人へのつながりの病院の開設は親としてもありがたいと思う。

要望・その他

- 自閉症や知的障がい
- 小児がんや肺疾患について研修会をお願いしたい
- 感染予防
- 癌治療中の生徒の学校生活の支援。皮膚病の生徒の支援。
- 未就学児に気を付ける疾患
- 現在、初めて医療的ケア児の受け入れを行っている。来年度、医療的ケア児の法案が成立するにあたり、多くの幼稚園や保育園でも受け入れができるようにするにはどうしたらよいか、私自身も模索している。研修会などでも、事前準備でどのような事が必要かなどを一緒に考えていけたらと思う。
- 今回の医学的な話は聞ける機会が少ないので、大変興味深かった。保育園以外の立場の職業の話も聞いてみたいと思った。
- 糖尿病、難聴、医療的ケア児の支援の実際などについての研修を希望。
- 3回ともに、とても充実した内容で、講師の先生方が、日頃実際に保育所や学校で支援していることを踏まえて、わかりやすくお話してくださったと思う。ありがとうございました。
- 糖尿病児童を学校で受け入れる際の職員研修
- 人工呼吸器装着、CV 管理、胃瘻・腸瘻管理など、多くの医療ケアを必要とする方の教育と医療、さらに生活（放デイ・訪問看護・ショートステイなどの利用）と多職種連携について
- 中高の養護教諭をしているが、中高生（思春期）の医療的な相談をする場所が少ないと感じる。小児科は本人が嫌がり、内科医も思春期は詳しくないので大人に準じた治療や説明をされ困難を感じる。そういった年代を取り扱える医師や施設の必要性を感じている。移行期医療が充実することを切に願う。
- オンラインでなら参加しやすいと思う。
- 家族性の疾患、膠原病

【福岡市研修会】

研修会の広報は、福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より、職員掲示板への掲載を通して、小・中学校、特別支援学校へ周知を依頼した。保育園は福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より案内していただき、認可外保育所や昨年度実施した園向けアンケートで案内を希望した保育園には、難病相談支援センターより文書を郵送した。幼稚園へは福岡市私立幼稚園連盟に案内状を持参し広報を依頼した。

令和3年7月26日（月）13:30～16:30

於：九州大学病院総合研究棟 101号室

内容：第1部

講演 よくわかる先天代謝異常症

講師 九州大学病院 小児科

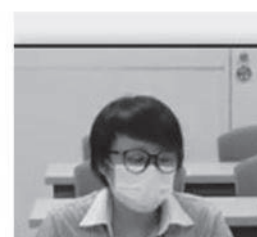
助教 虫本 雄一先生

第2部

講演 ぼくもお姉ちゃんと同じ学校に行きたい

～完治しない病気をもつ子が普通の生活を送るために～

講師 小林 正樹先生



実績

- 1) 参加者 190名（端末 155台）程度（申し込み 220名（端末 175台）、当日参加者 3名）
- 2) 参加者内訳

養護教諭 30名 教諭 8名 幼稚園教諭 13名 保育士 60名 看護師 43名 医師 2名 保健師 5名 助産師 2名 ベビーシッター 2名 ベビーシッター・介護福祉士 1名 統括係長・保育士 1名 保育主査・保育士 1名 保育補助 1名 子育て

て支援員 1 名 指導主事 1 名 教育長 1 名 教育委員会職員 3 名 作業療法士 2 名 言語聴覚士 1 名 社会福祉士 2 名 相談支援専門員 2 名 代表取締役 1 名 管理職 1 名 マッサージ師 1 名 行政職員 2 名 センター職員 3 名

3) アンケート結果 (回答 119 名 回収率 62.6%)

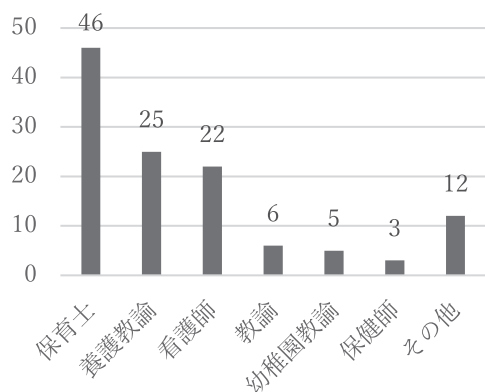


図 40 参加者所属

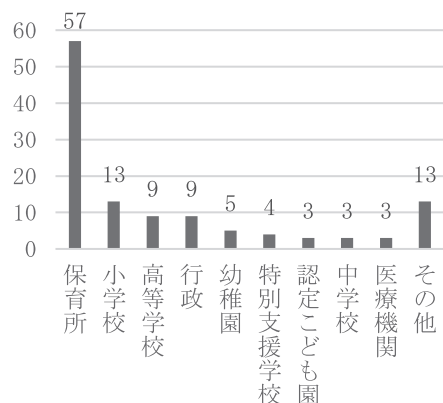


図 41 参加者職種

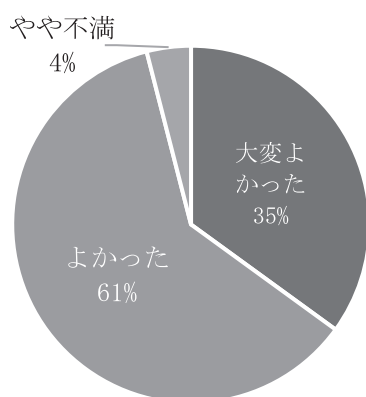


図 42 第 1 部講演満足度

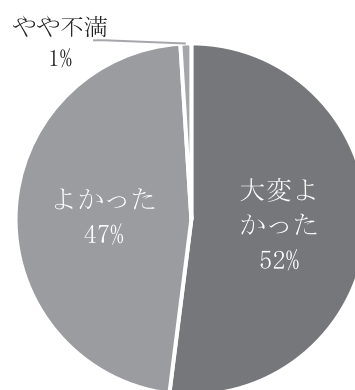


図 43 第 2 部講演満足度

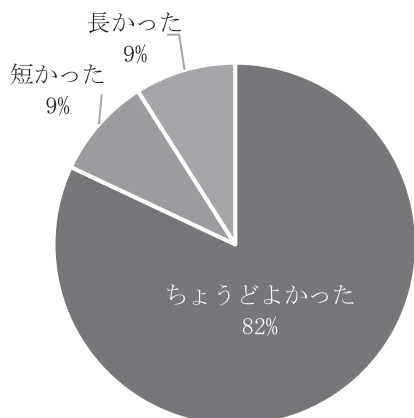


図 44 第 1 部時間配分

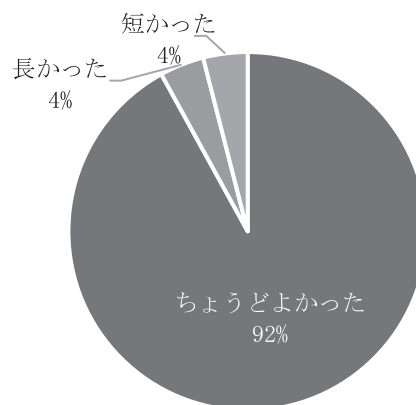


図 45 第 2 部時間配分

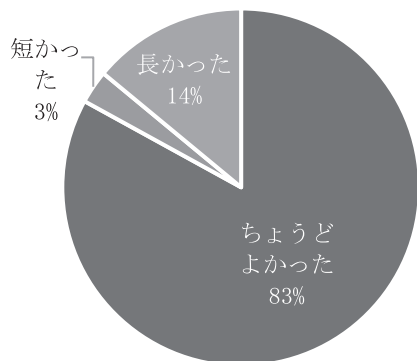


図 46 質疑応答時間配分

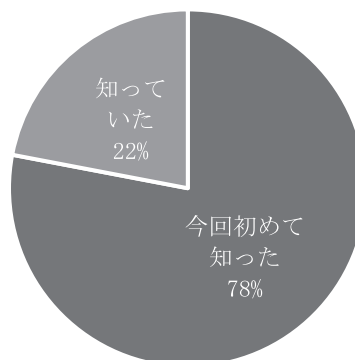


図 47 研修会認知度

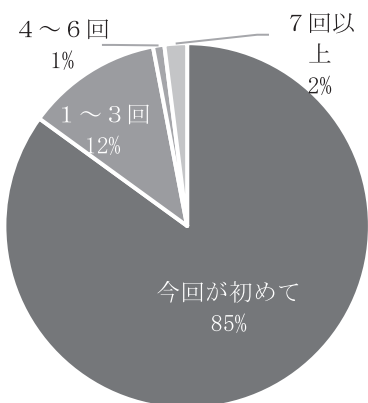


図 48 研修会参加回数

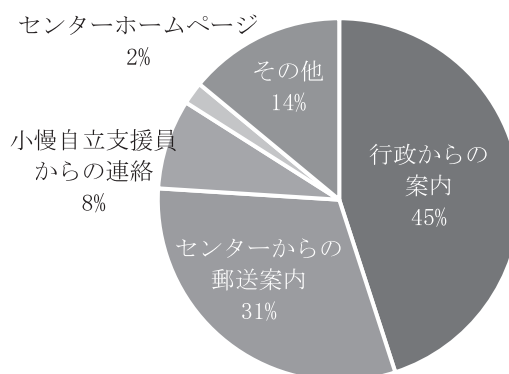


図 49 研修会を知った方法

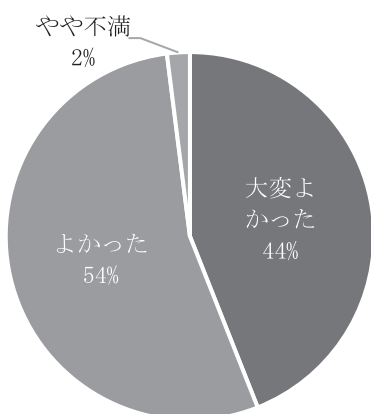


図 50 オンライン開催満足度

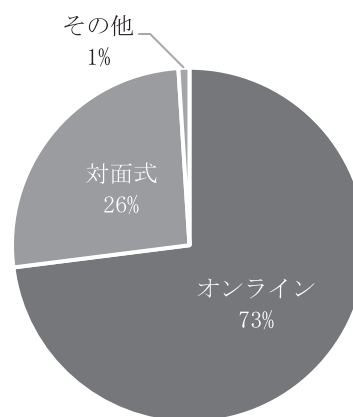


図 51 開催方法

3) 投票結果 (103 名回答)

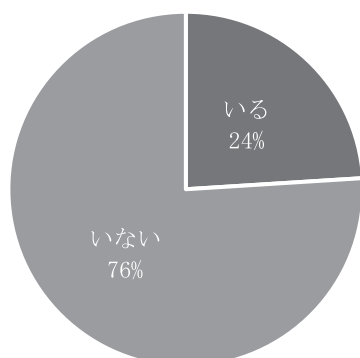


図 52 小児慢性特定疾患患児
在園在校の有無

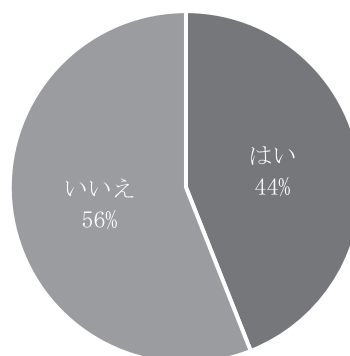


図 53 小児慢性特定疾患患児との関り

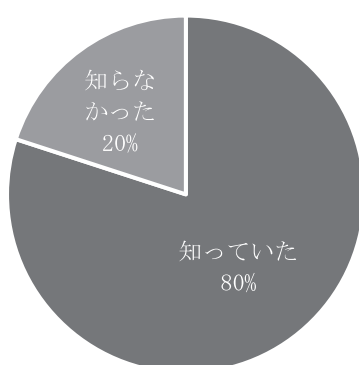


図 54 先天代謝異常症の認知度

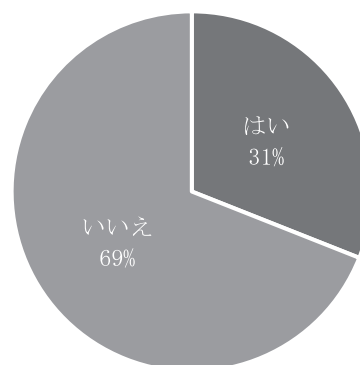


図 55 先天代謝異常症患児との関わり

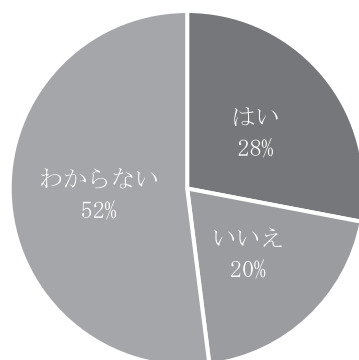


図 56 居住地・勤務先の病弱児支援級

第1部の感想

- いくつか知っている先天性代謝異常症もあったが、まだまだ知らない事がたくさんあり大変勉強になった。自分の所属する保育園にその様な園児さんが入園するとなった時のために、園としてどう対応していくかビジョンを考えるきっかけとなった。
- タイトルの通り、大変分かりやすい内容で、勉強になった。受講前は理解できるか不安があったが、学校におけるポイント等もお話くださり、本当に受講してよかったと思った。
- 今の現場には対象となる園児はいないが今後、どのような園児との出会いがあるかわからないので知識のひとつとして学習させて頂いた。
- 医療、地域、家庭、園としっかり連携をとって未来ある子供たちが明るく心豊かに育つ環境作りを大切に、現場に立っていたいと思う。まだまだ知らない世界がたくさんあり、保護者そして本人の大変な状況を共有するためにも私たち保育士が知識を豊富にしておく必要性を感じた。
- 新生児スクリーニングは知っていたが、あれほど多くの代謝異常があるのは知らなかったので勉強になった。自閉症児の中に極端な偏食の子がいるが、代謝異常が隠れていないのか気を付けて観察しようと思った。
- 先天性代謝異常症と言っても沢山のグループ分けがされ沢山の種類があること、また沢山あるが故に対処法も1つではないということがわかった。保育者側の関わり方も、一つではなくその子の症状、状態によって変わってくるので明確なものはわからなかったが、低血糖による症状だけは覚えておきたいと思った。
- 食べ物の好き嫌いも、いわゆる人参やピーマンが苦手で食べれないとかではなく、お米が食べれない…とかは好き嫌いではなく病気からくるものもあるということも覚えておきたいと思った。
- 先天性代謝異常症という言葉は聞いたことがあったが、どのような病気なのか、子どもたちが病気とどのように向き合っているのかなど、詳しく知る機会がなかった。今回、先生の講演を通して、病気について知ることができ、改めていち早く子どもの体調や様子の変化に気付き、治療へと導くことの大切さを痛感した。
- 他にもたくさんの病気があり、知らない事ばかりで、何万人に1人という病気に罹ることはないだろうと思いがちだが、普段の生活の中で、成長曲線を活用する、体重の減少や食事の量、運動量や機嫌の善し悪しなど、ちょっとした変化には気付くことができると思うので、万が一、という思いを持ちながら子どもたちと関わっていきたいと思った。
- 代謝異常については、新生児マススクリーニングの対象疾患が20種類になっていたのを知らなかった。対象が7疾患の時の浅い知識しかなかった。たくさんの種類があるので、似ているグループの特徴を学び、子ども達の状態を知る手がかりにしたいと思う。また症状が非特異的とのことだったので、よく聞き取りをして接したいと思った。症状がシックデイの時に悪化しやすいので、感染に注意するということが分かった。

- 知識があってこそこの講義なんだろうなと思った。私には少し難しく、早く進行していたので混乱してしまうこともあったが新しい発見や病名もたくさんあり自分たちがどう向き合っていけばいいのか少しわかった。
- 難しい内容だったが、色々な病気を知ることができた。また子ども達には、食事は出来るだけ残さず食べようと話していたが、身体が受け付けず食べれないという病気があるという事を知り驚いた。つい、頑張っって食べようと声掛けしていたが、時によっては声掛けの仕方も考えたいと思う。今後の保育に役に立つ話だった。
- 保育園に勤めている中で先天性代謝異常症などの小児疾患に触れる機会がなく、今回講義を受けることが出来てとても良かった。自園にはこのような疾患の子どもをお預かりする機会はないが私自身、このような小児疾患にはとても関心があり、いつか難病の子ども達に関わるお仕事をしたいと思っているのでとてもためになった。ありがとうございました。

第2部の感想

- 「病気について」から「学校生活について」まで経緯に沿って講演していただき、お子さんの気持ちはもちろん、ご両親の気持ち、それに対する取り組み等を知ることができた。自園でも特定疾病のお子さんをお預かりすることがあるので、「どのような関わりをしていくのか」、「保護者の方との連携はどうしていくのか」、「園全体の取り組み」についてとても参考になった。今回講演していただいたご家族にお礼申し上げたいと思う。
- 「病気を受け入れる」ということは当事者だけでなく、専門家、関係者、地域などすべてに関係していると、改めて感じた。
- お姉ちゃんと一緒に学校に行きたいというお子様の気持ちが伝わり、私も養護教諭の立場として、今後出会うことがあれば、学校にできることを精一杯やっていきたいと感じた。また、小児慢性に関わる行政や関係機関についても知ることができた。主治医や関係機関との連携も大切だと思った。きょうだい児への支援なども大切だと思ったので、多角的な面から支援ができる養護教諭になれるよう精進していきたい。ありがとうございました。
- お母様の負担が大きいと、負担軽減のための支援を取り入れることも大事だと思った。
- ご両親が子供のお姉ちゃんと一緒に学校に行きたいという願いを叶えるために、とても苦勞しながらも努力してきたことが伝わってきて感動した。病気を持つ子供だったとしても通常の子どもたちと同じような生活や教育を受ける権利はあるので、他の障害や病気を持つ子どもたちでも自分の将来・進路を自己決定できるような世の中になってほしいと思った。
- 子どもさんの人権・希望を尊重し、多くの課題はあったこととは思うが、ご両親や多くの関係者の方々の御尽力で達成出来たことに敬意を表したい。お母様が仕事を辞めら

れてご本人に向き合う姿勢に感動した。

- 私たちも、子どもは皆平等なので疾病やハンディに関係なく、人権を大切に希望を叶えるべく日々努力していかなければならないと改めて感じさせられた。
- 子ども本人の思いや親の考え、療育施設の支援や行政の取り組み、学校の体制など、様々な方々や機関が関わり、子どものより良い成長について考えながら取り組んでいくことの大切さを実感した。できることはやる、できないことは、どうすればできるのかを共に考えていくこと、いろいろな考えをすり合わせ、子どもを中心にして、みんなで取り組んでいくことか必要だと思った。
- 疾患が分かるまでから今までの現状や課題を、ご家族全員でお話しいただいた。子どもの権利条約に掲げてはいるものの、全ての子どもに平等に教育がなされているかという、やはり制度や環境がまだまだ整っていない状況であると改めて考えさせられた。病弱児学級の普及を望まれる声も多くあると思う。ご家族も24時間ずっと付き添うことも身体的にも精神的にも厳しい現状。学級に看護師への赴任がより充実するためにも、潜在看護師に対しての医療的ケア児の勉強会の普及も必要かと考える。本人とご家族、制度の折り合いを含め、まだまだ課題が残されていると感じた。
- 実際にご家族のお話を聞いたのはとても貴重な経験となった。ご家族がお子さんを大切に育てられている様子が分かり、今後の成長を応援したくなった。お子さんの疾患を受け入れ、現在就学されるまで大変なご苦労があったと思うが、お姉さんと同じ小学校に行くことができ本当に良かった。これからもお子さんの成長とともに次の課題が出てくると思うが、これからも最善の選択をされていくと思う。ご家族が元気であるために、利用できる福祉サービスがもっと増えてほしいと思う。
- 通われる小学校が病弱児支援学級を新設した事はとても大きく、関わった皆さんの努力を感じた。保育士として出来る事は、何より保護者や関係施設・病院などとの信頼関係だと思った。
- 当事者・保護者の声を伺うことができよかった。学校に通うことでさまざまなメリットがあり、病弱教育の利点を体現されていたのが良かった。特別支援学校（病弱）としては看護師の常駐が現状ではできていないことが申し訳なく思った。
- 当事者の家族の話聞いたことがとてもよかった。最後の本人の挨拶の言葉が心にジーンときた。みんなが一緒に過ごせる学校作りは大変だが出来ている事例を目の当たりにして、がんばろうと思った。
- 入学に際して、関係機関がしっかりと話し合い受け入れに向けての準備がなされていたことに感動した。成功例として今後のモデルとなるのではないかと思う。障がいの有無にかかわらず子どもにはやりたいことを叶える権利があるし、大人はそれを保証してあげなければならぬと改めて心にとめた。
- 入学までの具体的な内容を実際の体験を通して示して頂き、とても勉強になった。講師の先生の他にも、お母さんや本人の声も聴けたことは、オンライン研修ならではの事だ

と思う。今後もこのような講演をお願いしたいと思う。ありがとうございました。

- 本人や家族のこれまでの状況や苦勞が伝わりました。本人の状況に合わせて模索しながら工夫して学校生活を過ごしていることがよくわかった。支援している学校の先生方のお話も聞いてみたかった。

要望・その他

- 癌で後遺症や手術で身体の変形が残った子のケア
- 研修のなかで CLS の存在を知ったが、どのような形でケアが行われているか相談対応のやり方など学びたい。
- 現在、発達障害疑いの子が年々増えているため家庭との連携や働きかけなど。
- 今回、保護者からの報告でしたが、受け入れ側(学校等)からのお話が聞けると有難い。
- 小児慢性特定疾病にかかわるメディカルスタッフの仕事内容や、子どもへの関わり方など、実際の様子を知りたい。
- 腎疾患(ネフローゼ)や紫斑病、てんかんのお子さまが、以前在籍していたので、講演があればうれしい。
- 対象が乳幼児向けの研修を希望
- 糖尿病、ガンなど、支援が必要で受け入れ疾患が多いもの。
- 聞く側の対象を絞ってもいいのではと思う。小さい子どもの症例、保育所や幼稚園で預かりにくいと思われる疾病の子どもでも、こんなやり方でやってもいいのではないかというような提案があれば聞きたかった。
- 本日のチャット質問を見て、きょうだい児のサポートについて、昔も今も進歩していないと思った。すぐに専門機関につなぐのもいいが、まずは、その子どもたちの近くにいる大人たち、特に教育者は、もっと子供に寄り添っていくべき。結局、親、特に、母親にプレッシャーがかかっているのはどうしようもない現実であり、きょうだい児さんたちが、親に言えない気持ちを吐露し、受け入れてもらえるだけでも、子供の気持ちは楽になると思う。それから、支援の要る子供をみるのは、結局、母親に負担がかかるのかと、日本の子育て事情に愕然とした。

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。今年度は新たに3疾患群3名の登録があった。

今年度ピアサポーターによるピア相談は1件であった。

県の保健福祉(環境)事務所主催のピアカウンセリング事業は、コロナ禍での事業中止や小慢自立支援員の日程調整がつかず、筑後ブロックのみに出向く形となった。

【活動内容】

- ・ 難病相談支援センター主催「ピアサポーター養成講座」「ピアサポーターフォローアップ講座」への協力
- ・ ピアサポーターによるピア相談 1回（1組）実施
- ・ 県保健福祉（環境）事務所 筑後ブロック主催「ピアカウンセリング事業」
「糖尿病と向き合うわが子を支える」4名参加

2-5. 患児家族交流会

新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため、オンラインによる患児家族交流会を開催した。当初2回開催予定であったが、参加申込者の都合により慢性心疾患は中止とし、染色体及び遺伝子に変化を伴う症候群1回のみで開催となった。また昨年度に引き続き、北九州市、久留米市と合同で、疾患を限定せず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。県内合同交流会は、小慢受給者証の更新案内に間に合ったため、福岡県域と久留米市はチラシの同封を依頼した。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。

◇センター主催オンライン交流会（染色体及び遺伝子に変化を伴う症候群）

日時：令和3年12月15日（水） 10：30～12：30（10：10～受付開始）

参加者：4名（県域3名 福岡市1名）

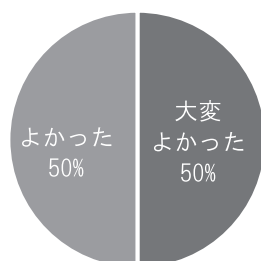
疾患名（13トリソミー症候群・18トリソミー症候群・ダウン症候群）

アンケート結果（回答4件（回収率100%））

【交流会を知ったきっかけ】

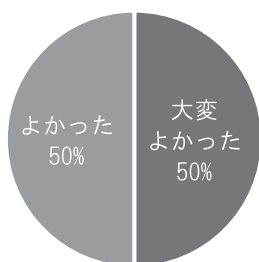
- ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員からの案内
- ・ 福岡県・福岡市難病相談支援センター ホームページ

【開催日程について】



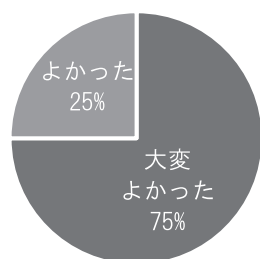
- ・ 主人の休みが取れたので落ち着いて参加出来た！
- ・ 平日午前中で、上の子が保育園に行っている時間帯だったため参加しやすかった。土曜日だと主人も参加できなかったかもしれないので、平日休日どちらもメリットあるかと思う。

【開催時間について】



- 注入時間外だったので。
- 午前中は時間がとりやすい。
- 保育園送りが終わった時間帯で良かった。

【交流会満足度】



- 私が知り得た情報が困ってる方の役に立てそう
で。
- zoomでの開催で移動の負担なく参加できた。染色体異常に絞っていただけだったので、親近感を持って参加できた。同じような障がいを持つお子さんの親御さんと交流でき、貴重な機会となった。参加されたお母様方のパワーに元気と勇気をいただいた。また、県主催でホスト役がいてくださったため安心感があつた。私達の意見を施策に反映しようとしてくださっていることもありがたい。

【交流会に参加前、参加後に変化したこと】

- 母親の気持ちが共有できてよかった。
- 気持ちは変わりなく、よーし頑張るぞ！って思う
- 難病と分かった時や漠然とした不安とかこれからのこととか、みんな悩んでると知って、少し安心した。焦らずじっくり調べて今後の生活に役立てたい。
- 落ち込み、不安に悩むばかりだったが、不安を解消すべく行動を起こそうという気持ちが強まった。市や県に意見することや要望を出すことにためらいがあつたが、我が子やその後続く仲間のためできることはしようと思えた。きょうだい児がいても療育されていることを知り、仕事を続けられるよう努力しようと思った。

【感想】

- 興味深い話がたくさん聞けてよかった。
- この場に呼んで頂きありがとうございます！やはり自分も感じている課題点を皆さんも感じていること、この事を元に、医療ケア児の取り巻く環境が良くなる様に私なりに頑張りたいと思う！
- 緊張して話がまとまらなかった。何か自分にも出来ることはないか考えさせられた。
- 貴重な機会を作ってくださいありがとうございます。参加されている皆様の表情が

穏やかで、お子さんも可愛くて、大切に育てられている様子が伝わってきて、大変励まされ、参加されたお母さまの行動力に刺激を受けた。何も行動できていない自分が、我が子や家族に申し訳なく、反省している。制度や教育への要望について、伝えて変えていく努力を続けたいと思うが、そのせいできょうだい児がいじめなどの対象にならないか心配になった。家族にとって良い環境をつくるため、他の方はどのような点に気をつけておられるか知りたいと思った。

【今後、希望する会の内容】

- 今後も同様、疾患に絞った交流があると嬉しい。

【主催者への意見・感想】

- もっとたくさんの方が参加できるとよいと思う。
- いつも、議題の提案、話の振りなどお気遣いありがとうございます。このような場がある事で、散らばってる情報をまとめたり、知れる事で、自分の子のおかれる環境が良いものになると思う。いつも本当にありがとうございます。
- またよろしくお願いします。
- 企画してくださってありがとうございました。今後もぜひ zoom でも続けていただきたい。また、個人で交流会など企画する場合も協力していただけるとありがたい。

◇センター主催オンライン交流会（慢性心疾患） 参加申し込み者の都合により中止

◇県内合同患児家族オンライン交流会

日時：令和3年11月30日（火）10：30～12：30（10：10より受付開始）

参加者：6名（県域5名 北九州市1名）

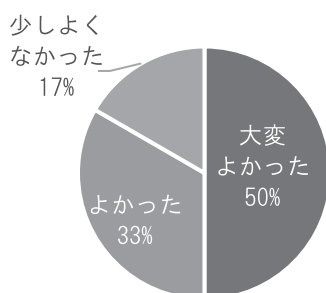
疾患群名（悪性新生物・内分泌疾患・神経筋疾患・慢性消化器疾患）

アンケート結果（回答6件 回収率100%）

【交流会を知ったきっかけ】

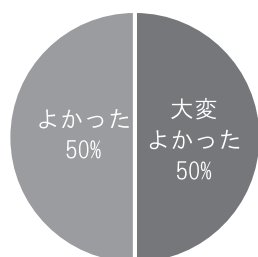
- 自立支援員からのメール・チラシ・保健所からの書類に同封の案内チラシを見て
- 福岡難病相談支援センター

【開催日程について】



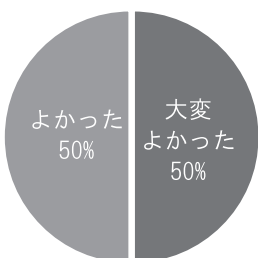
- 学校との関わり方
- 月末平日で、休みにくいから
- 病気や年齢は違いますが、一人ではないという感じで良かった

【開催時間について】



- 土日曜日や夕方、夜間は子供に手がかかるので、この時間帯が参加しやすい。
- 午前中で丁度良かった。

【交流会満足度】



- 経験者の話は参考になる。
- 色んなお子様が、頑張っていると分かった。
- 貴重なお話や思いを聞くことが出来、励みになった。
- スムーズな運びで発言もしやすく、聞きたかったことも聞けてとても良かった。

【交流会に参加前、参加後に変化したこと】

- 積み重ねで関わりが変わる
- 学校にお願いすることに、強い罪悪感があったが、必要なことだから、あまり悪いと思わずにお話しようと思えた
- もっと前向きになれた
- 元気でいてくれたらそれでいいと思っていたが、皆同じ気持ちで驚いた。改めてポジティブに考えることの大切さを感じた。
- 経験者の方達のお話を聞かせて頂き、将来のビジョンが少し見えたり、選択肢が増えた。また経験者の方達が感謝の気持ちを話されていて、改めて私も周りの方達に感謝だなと思うことができた。

【感想】

- 交流会に参加する事で、独りではない事を知り頑張れる。
- 全部参加したかった。
- 初めて難病の子どもを持つ保護者のお話を伺うことができた。とても有意義な時間だった。次回があるならば、フルで参加できたらと思う。どうもありがとうございました。
- 皆さんに出会えて本当に良かった。
- お母さんの不安に思うポイント等、共通している事もあるのだな、自分だけではない

んだなと思った。学校生活、地域との関わりの中で子供が病気を抱えていても困らないように生きていく為には、母親が病気を受け入れていくことの大切さと、受け入れることの大変さを思った。

- とても貴重な時間になった。お忙しい中準備して下さったスタッフの皆様にも感謝。最近幼稚園探しで躓く事が多く、不満を抱いてしまう事が多かったが、本人や私達家族のために色んな方が耳を傾けたり時間を割いてくださったり、、改めて感謝の気持ちを持って1つずつ進めていかなければと思った。

【今後、希望する会の内容】

- 療育、障害手帳取得、障害枠での就職、障害年金などなど、公的な事を教えてほしい
- 就職でき、自立して生活できるようにしてあげたい。
- 患者の会のような集まり

【主催者への意見・感想】

- 参加させて頂きありがとうございました。また、参加したい。
- ありがとうございました。また、お話し伺いたい。
- また開催を希望する。
- 福岡県4ヶ所連携での交流会を実施して下さり有難うございました。
- この度はありがとうございました。また機会があるようでしたら是非参加させて頂きたい。ただホームページをチェックするのを忘れてしまいそうで、、もしメールや今回の小慢のお手紙のようにお知らせの形で届くと見逃さず参加を申し込めるので嬉しいなと思った。勝手な意見ですみません。またホームページにも遊びに行きます！

【その他】

- また、チャンスがあればお願いします。
- 特にどなたというのはないが、何か聞かれるような事があれば、お答え出来たらいいなと思った。

◇ふくおか難病ピアサロン

日時：令和3年7月19日（月）10：00～16：00

参加者：6名 ピアサポーター2名

30代 1名 40代 3名 50代 2名

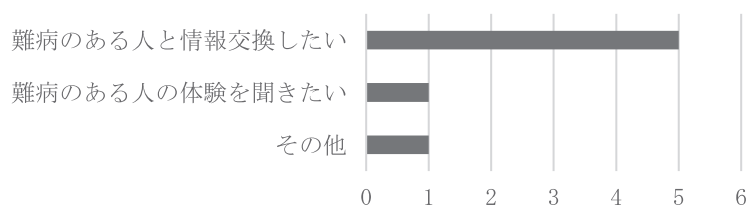
福岡市内 4名 福岡地域（福岡市外）2名

疾患：慢性消化器疾患3名、内分泌疾患3名

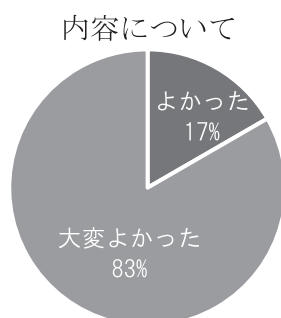
【利用のきっかけ】

- センター自立支援員からの連絡・電話相談の際の案内

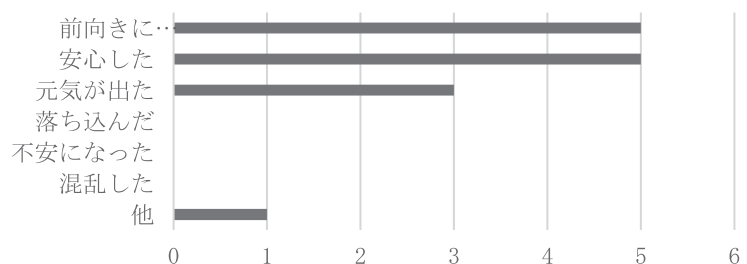
【利用目的について】（複数回答）



【内容の評価】



【利用後の気持ちの変化】



【意見・感想】

- ひとりで考えて悩んでいた事を、話を聞いてもらい「気持ちはわかりますよ」と言ってもらい、さらに前向きなアドバイスもいただき、ありがたかった。
- 進学・就職について相談できる場があれば助かる。
- 親の集まりを増やしてほしい。情報交換は勉強になるし、元気がもらえる。ありがとうございました。
- 話が聞いて良かった。またこういう機会に参加したい。

アンケート結果報告（サポーター）

【ピア・サポーター及び対応者情報】

安坂 ちとせ氏 3名→慢性消化器疾患

坂 久美子氏 3名→内分泌疾患

【ピア・サポーターとして活動した感想】

大変よかった 1名 よかった 1名

- みなさんと色々な気持ちを共有できた。来てよかったと言っていただけだ。

- 同世代のお子さんの話を聞くことができた。

【会場について】

大変よかった 1名 よかった 1名

- 仕切られた空間ではなく、オープンな感じが良かった。

【開催時間】

全員よかったと回答。

【意見・感想】

- 就学について等の集まりができればと思う。

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。宗像・遠賀、北筑後、南筑後、嘉穂・鞍手の4保健福祉環境事務所に延べ6回出向いた。粕屋保健福祉事務所は申し込みがなく中止となった。福岡市においては、東区・城南区・中央区は中止となり、南区・早良区・西区・博多区に出向いたが、いずれも相談はなかった。(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、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及び医療事務担当者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)

【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	22	0	0	0	8	6	0	3	5	0
情報交換	2	0	0	0	1	0	0	0	1	0

表10 福岡市立こども病院療育相談数

	計	福岡県	福岡市	県外
相談数	16	12	3	1
情報交換	25	19	4	2

2-7. 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6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。また、今年度は自立支援員の周知の場となる地域関係者向け研修会を、オンラインで開催したことにより、初めての参加者が増え、より多くの方に自立支援員の活動を知っていただくことにつながったと考える。

1) 情報交換及び会議

- 4/ 6 (火) 学校同伴訪問
- 4/ 9 (金) 退院前カンファレンス
- 5/20 (木) 小慢自立支援員定例会
- 6/22 (火) 京築保健所ケース会議
- 7/13 (火) NPO 法人子どもホスピスプロジェクト 関係者との情報交換
- 7/15 (木) 小慢自立支援員定例会
- 8/25 (水) ケース担当者会議
- 9/ 9 (木) 小慢自立支援員定例会
- 9/14 (火) ケース事業所同伴訪問
- 11/ 1 (月) 県庁障がい福祉課と医療的ケア児支援について情報交換
- 11/11 (木) 小慢自立支援員定例会
- 1/12 (水) 県庁障がい福祉課・九大病院小児科と医療的ケア児支援センターについて情報交換
- 1/13 (木) 小慢自立支援員定例会
- 2/ 7 (月) こども病院訪問 都 Dr. 研修会講師依頼
- 2/16 (水) 九州産業大学 猪狩先生講師依頼
- 2/17 (木) 九州大学病院室岡 MSW 研修会講師依頼
- 2/21 (月) 九州大学病院小児科西山 Dr. 研修会講師依頼
- 2/24 (木) 県庁障がい福祉課研修会講師依頼
- 3/ 2 (水) 研修会（腎疾患）第2部講師依頼
- 3/ 4 (金) 研修会（糖尿病）第2部講師依頼
- 3/22 (火) ケース進級に伴う学校側とのオンライン会議
- 3/24 (木) 研修会（糖尿病）第2部講師依頼

2) 研修会等参加を通しての広報活動

- 6/20 (日) 日本小児・思春期糖尿病学会 年次学術集会 公開シンポジウム

7/26	(月)	地域関係者向け研修会	内分泌疾患
8/ 4	(水)	地域関係者向け研修会	慢性呼吸器疾患
8/19	(木)	地域関係者向け研修会	慢性心疾患
9/10	(金)	小児がんのこどもの教育を考える講演会(オンライン)	
10/ 6	(水)	小児等在宅医療推進事業	事例検討会 (オンライン)
11/27	(土)	ネットワーク研修会補助	
11/30	(火)	センター就労支援者向け研修会補助	
12/20	(月)	小児等在宅医療推進事業	事例検討会 (オンライン)

3) 患者家族会・交流会を通しての広報活動

7/19	(月)	ふくおか難病ピアサロン	
9/20	(月)	ミトコンドリア病患者家族会 (オンライン)	
9/25	(土)	総排泄腔疾患の会	オンライン交流会
9/28	(火)	ピアサポーター養成講座	
10/ 4	(月)	ピアサポーターマッチング (膠原病)	
10/12	(火)	ピアサポーター養成講座	
10/19	(火)	筑後ブロックピアカウンセリング事業	
10/26	(火)	ピアサポーター養成講座	
11/30	(火)	県内合同オンライン交流会	
12/15	(水)	センター主催染色体疾患オンライン交流会	
3/5	(土)	ピアサポーターフォローアップ講座 (オンライン)	

2-8. 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。

2-9. 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。福岡市子ども未来局子ども部子ども発達支援課より、令和3年度小慢受給者証更新者あてに調査票を郵送し、福岡市子ども未来局こ

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するよう努めた。

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、その都度行っていく。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っていく。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く。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もっていく。

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く。

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7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。令和3年9月に施行された医療的ケア児支援法に基づき、令和4年4月には福岡県にも新たに医療的ケア児支援センターが開設される。医療的ケア児支援センターの支援内容は、小慢自立支援員の支援と重なる部分が多く、今後医療的ケア児支援センターの相談員とも情報交換しながら対象者の支援につないでいきたい。

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く。

3-3. 地域関係者向け研修会・こどもの難病公開講座

昨年度、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、中止した地域関係者向け研修会は、今年度初めて感染対策として、オンライン開催を試みた。その結果、今まで業務の都合で参加できなかった保育士の参加が増え、参加者も過去最多となった。アンケート結果からオンライン開催の満足度は高く、今後もオンライン開催としたいが、一方で直接交流ができる対

面式を希望する声も聞かれるため、開催様式は今後検討していく。また、オンデマンド配信を希望する声もあり、個人情報に配慮した形での配信方法を検討し、導入していく。講演内容は、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、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、今後検討していく。

事業開始以降、研修会は小慢児童等に関わる地域関係者を対象としてきたが、患児家族を対象とした講演会の希望もあるため、患児家族を含む公開講座を開催する。

小児慢性特定疾病の理解促進のための研修会に、できるだけ多くの地域関係者の参加が得られるよう、また、公開講座がより多くの小児慢性特定疾患患児及び家族への情報提供の場となるよう、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く。

3-4. ピアサポーターの育成

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 20 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聞かれる。できるだけ多くのピア相談に対応できるよう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く。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依頼していく。

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、オンライン開催とし、昨年度に引き続き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交流会を開催した。今後は疾患群を限定したセンター単独開催とあわせ、疾患群を限定しない県内 4 実施主体主催合同交流会を開催する。また、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が開催されており、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、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。

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、今後も福岡県域 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 ケ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

小児慢性特定疾病患児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得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、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、オンライン開催が続いており、対面で直接情報交換ができないことは残念であるが、最新の国の情報収集と全国から参加す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小慢自立支援事業希望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、県でも小慢医療受給者証の新規または継続申請者に対し、来年度アンケート調査を実施予定である。アンケートで得られた情報は内容によってセンターと情報を共有し、今後の自立支援事業に生かしていく。

4. 一年を振り返って

◇コロナ禍における支援を考える

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員

後藤 和代

昨年度に引き続き、今年度も新型コロナウイルス感染症の感染状況を見ながらの事業となりました。昨年度は開催を見送った地域関係者向け研修会ですが、新たにオンライン開催という形で行いました。これまでの研修会と大きな変化がみられたのは、保育園・幼稚園の先生方の参加が増えたことです。昨年度実施した保育所・幼稚園向けアンケートによる周知効果もありますが、研修会場まで出かかず気軽に参加できるということが大きかったのではないかと考えます。オンラインにより参加者が増え、疾病の理解促進という点ではより多くの方に発信できたと評価できますが、対面研修を希望する声もあり、今後検討していく必要性を感じます。

県内の保健所に出向いて行う療育相談は、昨年度の自動更新から今年は郵送での更新も可能となったため、保健所によっては予約が入らず実施できなかつたところもありました。毎年感じるのですが、地域の療育相談においては、保健所から案内・予約という形をとっていただくため、自立支援員が自ら動くことなく出向くことができます。その後の連携支援にもつながり、ありがたく思っております。

昨年度に引き続き、県内の自立支援事業実施主体4か所（福岡県・福岡市・北九州市・久留米市）合同で患児家族オンライン交流会を開催しました。一人でも多くの参加者を期待しましたが、思った以上に申し込みがなく、最終的には自立支援員からの声掛けをすることになりました。今までの広報手段としてホームページを念頭に置いていましたが、参加者に尋ねるとホームページの存在を全く知らなかつたとの声がほとんどで、今後の広報の仕方を再検討する必要があると感じました。

医療的ケア児支援法が成立し、福岡県においても来年度、医療的ケア児支援センターが開設されます。小慢事業開始以降、私自身関係職種との連携の必要性を感じ、できるだけ情報共有できるよう働きかけてきました。とかく縦割り行政と言われることが多い現状において、小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割である患児・家族と関係機関との橋渡しができるよう、今後も機会あるごとに関係職種との情報交換は積極的に行っていきたいと考えています。

◇小慢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

昨年同様新型コロナウイルス感染症の影響はありましたが、オンラインを活用し、地域関係者向け研修会を開催することができました。初めての試みで対面での開催との違い等はありませんでしたが、オンラインだからこそ参加ができた方もいて、対面の時より多くの方にご参加いただきました。

患児家族交流会も昨年同様県内合同のオンライン交流会の実施もできオンラインの強みを生かし、距離関係なく交流の場を作ることができました。福岡県・福岡市のみの交流会は疾患群を限定して開催し、同じ疾患群だからこそその強みとして深い話までできたと思います。

ふくおか難病ピアサロンも、今年度も実施し、1度は中止になりましたが、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。

小慢更新時の出張相談会も私達の活動を知っていただく場ではありますが、新型コロナウイルス感染症の拡大防止の為途中で中止となってしまいました。

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が、感染拡大防止に努めながら、オンライン等のツールを活用し、できる範囲で対面等の支援も行い顔の見える関係をもち、患児家族に寄り添った支援ができるセンターでありたいと考えています。

新型コロナウイルス感染症拡大防止の為、制約もある日々ですが、感染症が落ち着き、みんなで笑って過ごしていける日々が1日でも早く来ることを心から願っています。

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。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員 紹介資料

福岡県・福岡市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

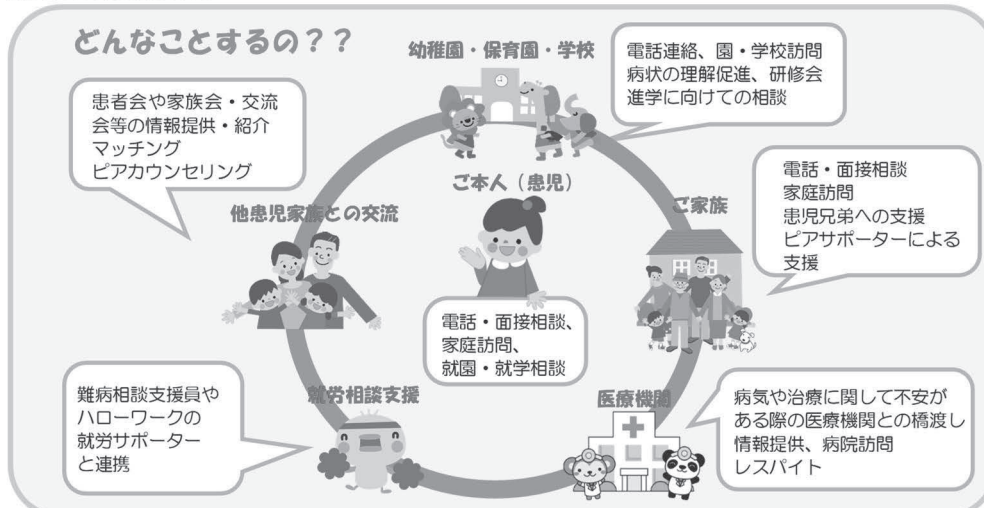
難病相談支援センターとは？

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



〒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・福岡市難病相談支援センター (開所時間 9:00~16:00 ※土・日・祝日を除く)
 TEL 092-643-8292 FAX 092-643-1389
 メール kodomo@fnanbyou-c.org URL <http://www.fnanbyou-c.org/>

小児慢性特定疾病とは

16疾患群788疾病あります。(令和3年度11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・福岡市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・福岡市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・福岡市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・福岡市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	0944-69-5405	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

<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

<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に掲載していますので、ご確認ください。(https://www.city.fukuoka.lg.jp/)

<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

