

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

令和元年度 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	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	116

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	117
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. 令和元年度活動報告	
— 1. 相談支援	118
— 2. 関係機関との連携	123
— 3. 地域関係者向け研修会	124
— 4. ピアサポーターの育成	137
— 5. 患児家族交流会	138
— 6. 療育相談	138
— 7. 自立支援員広報活動	139
— 8. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業	142
— 9. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケート調査	142
3. 今後の課題と展望	
— 1. 相談支援について	150
— 2. 関係機関との連携	150
— 3. 地域関係者向け研修会	150
— 4. ピアサポーターの育成	151
— 5. 患児家族交流会	151
— 6. 療育相談	151
— 7. その他	151
4. 一年を振り返って	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員として感じる事	152
小慢自立支援員としての活動を振り返って	153
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	154
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	155
③ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員 紹介資料	156
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	157
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	159

令和元年度 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. 令和元年度活動報告

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 1052 回（電話 397 回、来所相談 121 回、訪問 34 回、療育相談 112 回、メール 242 回、その他 146 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、その他の内訳は県の保健福祉（環境）事務所で行われたピアカウンセリング事業の際の個別相談、講演会や研修会、患児・家族会後の個別相談等である。日中、電話での相談ができないケースなどメールを使って相談対応したケースも複数あった。

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。中には他都市と連携しながら継続支援を行っているケースもある。

【疾患別相談数】

疾患群別相談実数は福岡県域においては糖尿病が最も多く 37 人、次いで慢性心疾患の 26 人であった。延べ数は先天性代謝異常が 113 人と最も多く、次いで糖尿病の 92 人であった。福岡市の相談実数は悪性新生物の 53 人が最も多く、次いで慢性消化器疾患の 26 人であった。延べ数も悪性新生物が 88 人で最も多く、次いで慢性消化器疾患の 62 人であった（表 2）。

【相談者別件数】

相談者の内訳は家族が 326 人で最も多く、次いで行政機関 62 人であった。その他 28 人の内訳は患者家族会、小慢自立支援員、相談支援事業所等である（図 1）。

【相談内容】

相談内容の内訳は家族会等の情報が 236 件で最も多く、次いで病気・治療に関するもの 174 件、医療・福祉制度 170 件、集団生活に関するもの 120 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、就学前、小中学校がともに 135 人、次いで高校以上の 76 人であった（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及び粕屋保健福祉事務所管内が 22 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 19 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 57 人で最も多く、次いで中央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、令和元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糖尿病、慢性腎疾患、神経・筋疾患の順であった。糖尿病や慢性腎疾患は患児家族交流会の開催に伴い、案内したことが数に影響していると考ええる。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	220	539	234	83	29	69	57	67
福岡市	260	444	134	33	5	28	172	72
北九州市、久留 米市及び県外	37	69	29	5	0	15	13	7
総数	517	1052	397	121	34	112	242	146

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	4	8	53	88	1	1	58	97
2. 慢性腎疾患	19	43	24	34	0	0	43	77
3. 慢性呼吸器疾患	13	29	17	25	2	10	32	64
4. 慢性心疾患	26	43	21	37	8	23	55	103
5. 内分泌疾患	17	40	22	32	0	0	39	72
6. 膠原病	9	13	9	23	0	0	18	36
7. 糖尿病	37	92	25	31	0	0	62	123
8. 先天性代謝異常	23	113	6	13	0	0	29	126
9. 血液疾患	6	10	8	32	1	1	15	43
10. 免疫疾患	2	2	0	0	0	0	2	2
11. 神経・筋疾患	21	51	17	18	14	21	52	90
12. 慢性消化器疾患	3	6	26	62	6	6	35	74
13. 染色体又は遺伝子 に変化を伴う症候群	17	27	10	14	0	0	27	41
14. 皮膚疾患群	12	34	1	2	1	3	14	39
15. 骨系統疾患	0	0	7	17	0	0	7	17
16. 脈管系疾患	0	0	2	3	0	0	2	3
その他の疾患	11	28	12	13	4	4	27	45
合計	220	539	260	444	37	69	517	1052

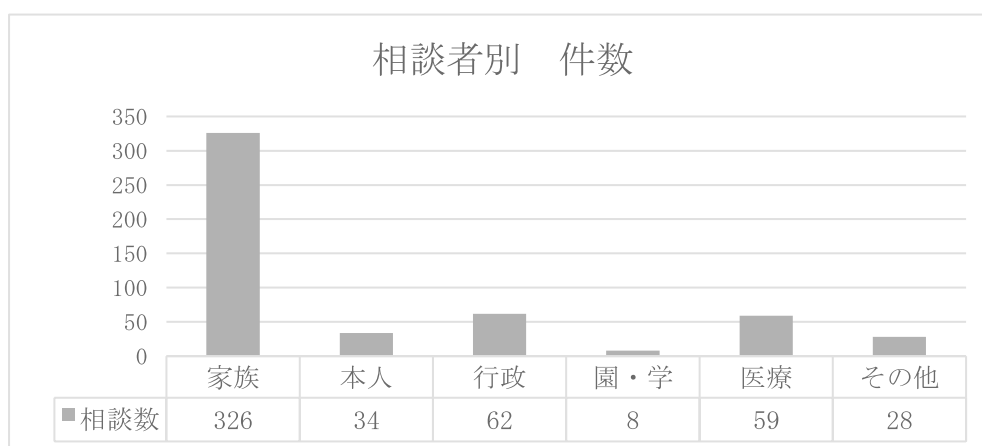


図 1 相談者内訳（人）

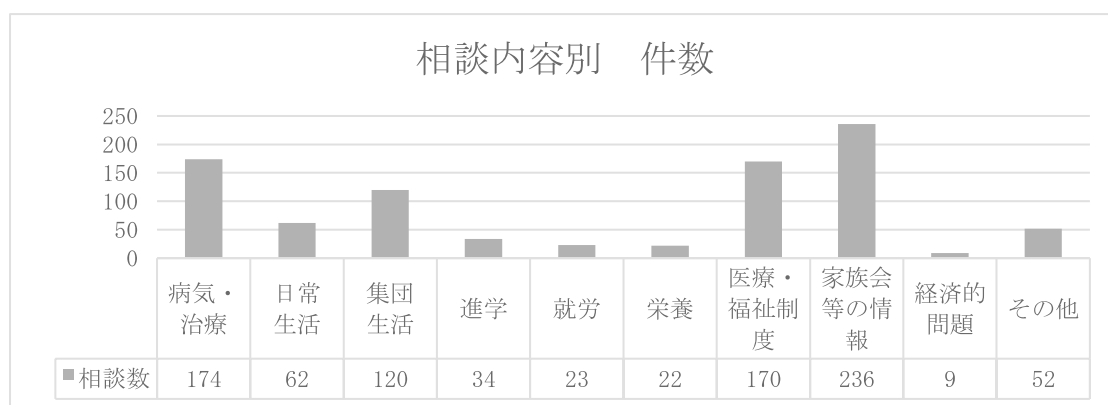


図2 相談内容内訳 (件)

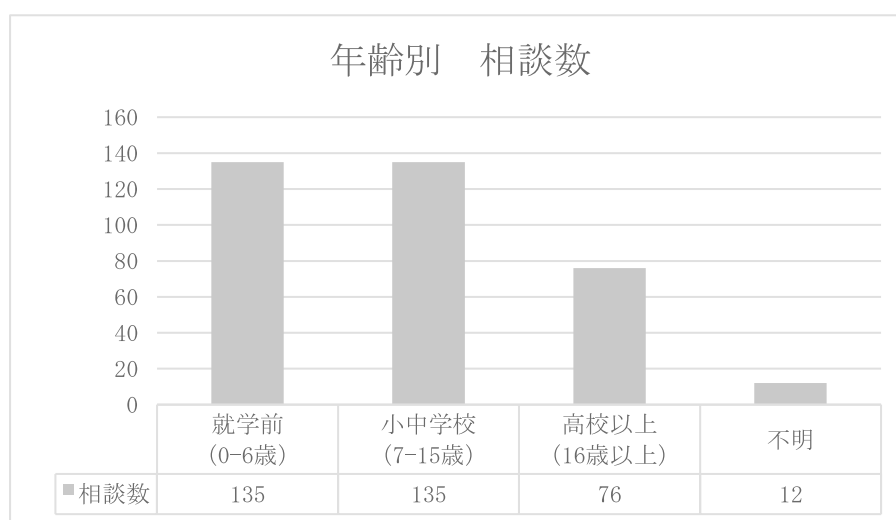


図3 年齢別相談数 (人)

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	大牟 田	不明	計
22	22	11	19	11	8	5	4	6	5	3	116

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
31	26	57	29	29	14	26	7	219

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
8	5	10	23

表6 疾患群別対応疾患

疾患群		疾患名		人数	疾患群		疾患名		人数		
1	白血病	急性白血病	急性リンパ性白血病	3	4	カテコラミン誘発多形性心室頻拍	川崎病性冠動脈瘤	1	10	慢性肉芽腫症	1
	急性リンパ性白血病	前駆B細胞急性リンパ性白血病	T細胞急性リンパ性白血病	6		冠動脈瘤	1	好酸球増加症		1	
	急性リンパ性白血病	Tリンパ芽球性リンパ腫	ホジキンリンパ腫	8		左心低形成症候群	7	脊髄髄膜瘤		3	
	急性リンパ性白血病	急性巨核芽球性白血病	急性混合性小児白血病	1		単心室症	9	二分脊椎症		1	
	慢性骨髄性白血病	ランゲルハンス細胞組織球症	神経芽腫	2		三尖弁閉鎖症	1	滑脳症		1	
	神経芽腫	神経芽細胞腫	神経芽細胞腫	1		ファロー四徴症	4	神経細胞移動異常症		1	
	網膜芽細胞腫	ウィルムス腫瘍	肝芽腫	1		両大血管右室起始	1	中隔視神経形成異常症(ドモルシア症候群)		1	
	骨肉腫	横紋筋肉腫	横紋筋肉腫	1		先天性修正大血管転位症	1	ダンディウォーカー症候群		1	
	ラブドイド腫瘍	脂肪肉腫	未分化胚細胞腫	1		エプスタイン病	1	水頭症		2	
	甲状腺がん	小脳血管芽腫	脳腫瘍	3		動脈管遺残	1	フォンヒッペル・リンドウ病		1	
	毛様細胞性星細胞腫	上衣種	髄芽腫	2		心室中隔欠損	4	スタージウェーバー症候群		2	
	頭蓋咽頭腫	髄膜腫	未分化神経外胚性腫瘍(中枢性)	1		総肺静脈還流異常症	1	もやもや病		4	
	頭蓋内胚細胞腫	慢性腎疾患	びまん性メサングウム硬化症	1		肺動脈狭窄	1	脊髄性筋萎縮症		1	
	慢性腎疾患	ネフローゼ	ネフローゼ候群	2		一側肺動脈欠損症	1	脊髄性筋萎縮症(0型)		1	
	びまん性メサングウム硬化症	微小変換型ネフローゼ症候群	ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群	6		大動脈縮窄	1	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー		1	
	ネフローゼ	顕回型再発ネフローゼ	IgA腎症	7		肺動脈閉鎖症	1	先天性筋強直性ジストロフィー		1	
	ネフローゼ候群	メサングウム増殖性糸球体腎炎	腎炎	1		肺高血圧症	2	點頭てんかん		2	
	微小変換型ネフローゼ症候群	紫斑病性腎炎	アルボート症候群	2		無脾症候群	2	ウエスト症候群		1	
	ネフローゼ	ギッターマン症候群	慢性腎不全	2		フォンタン術後症候群	2	脊髄小脳変性症疑い		1	
	慢性腎不全(成長ホルモン治療あり)	慢性腎不全(低形成腎)	膀胱尿管逆流	1		下垂体機能低下症	3	先天性サイトメガロウイルス感染症		1	
	慢性腎不全(低形成腎)	両側低形成腎	尿路奇形 膀胱尿管逆流	1		先天性下垂体機能低下症	4	痙攣重積型二相性脳症		1	
	Lowe症候群	尿管狭窄	尿管狭窄	1		下垂体前葉機能低下症	1	視神経脊髄炎・多発性硬化症		1	
	尿管狭窄	尿管軟化症	先天性気管狭窄症	1		成長ホルモン分泌不全性低身長症	5	慢性炎症性脱髄性多発神経神経炎		2	
	尿管軟化症	先天性気管狭窄症	先天性声門下狭窄症	1		内分泌不全(ホルモン治療)	1	菌状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症		1	
	先天性気管狭窄症	先天性声門下狭窄症	尿管支喘息	1		バセドウ病	2	大田原症候群		1	
	先天性声門下狭窄症	尿管支喘息	先天性中枢性低換気症候群	2		甲状腺機能低下症	1	潰瘍性大腸炎		8	
	尿管支喘息	先天性中枢性低換気症候群	線毛機能不全症候群	1		先天性甲状腺機能低下症	4	クローン病		7	
線毛機能不全症候群	カルタゲナー症候群	カルタゲナー症候群	2	無甲状腺症	1	原発性硬化性胆管炎	1				
カルタゲナー症候群	囊胞性線維症	先天性横膈膜ヘルニア	1	先天性甲状腺機能低下症	4	胆道閉鎖症	4				
囊胞性線維症	先天性横膈膜ヘルニア	原発性線毛運動不全	1	甲状腺刺激ホルモン分泌低下症	1	胆道閉鎖症(移植後)	1				
先天性横膈膜ヘルニア	原発性線毛運動不全	慢性呼吸器疾患	2	偽性副甲状腺機能低下症	1	先天性胆道拡張症	1				
原発性線毛運動不全	慢性呼吸器疾患			思春期早発症	1	短腸症候群	4				
慢性呼吸器疾患				低ゴナドトロピン性性腺機能低下症	1	ヘルシュスブルグ病?	1				
				カルマン症候群	1	慢性特発性偽性腸閉塞症	1				
				低リン血症くる病	1	腸管神経節細胞減少症	1				
				ターナー症候群	2	ベックウィズ・ウィーデマン症候群	1				
				ブラダー・ウィリー症候群	1	18トリソミー症候群	2				
				A20パフロ不全症	1	13トリソミー症候群	3				
				若年性特発性関節炎	1	ダウン症候群	7				
				全身性エリテマトーデス	2	コルネリア・デラング症候群	1				
				結節性多発動脈炎	1	表皮水胞症	1				
				混合性結合組織病(MCTD)	1	膿疱性乾癬	1				
				家族性地中海熱	2	色素性乾皮症	1				
				A20パフロ不全	1	レックリングハウゼン病	3				
				1型糖尿病	42	骨形成不全症	4				
				2型糖尿病	2	クリッペル・トレノネーウェーバー症候群	1				
				糖尿病	2	リンパ管腫/リンパ管腫症/ふ腫	1				
				オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症	1	不明	10				
				メチルマロン酸血症	2	脳性麻痺	2				
				ミトコンドリア病	1	低酸素脳症	1				
				極長鎖アシルCoA脱水素酵素	1	肋骨異常を伴う側弯症	2				
				ピルビン酸脱水素酵素複合体欠損症・リー脳症	1	アクセントフェルトリーガー症候群	1				
				ミトコンドリア脳症	1	ギランバレー症候群	1				
				ライソゾーム病疑	1	多形性黄色星細胞腫	1				
				ムコ多糖症II型	1	WAGR症候群(11p13欠失症候群)	1				
				ファブリー病	2	川崎病	1				
				副腎白質ジストロフィー	1	前眼部形成異常	1				
				オクシピタル・ホーン症候群	1	先天性第1・第2鯉弓症候群	1				
				先天性赤芽球癆	1	鎖肛	1				
				遺伝性球状赤血球症	1	先天性内反足	1				
				サラセミア	1	胸郭低形成	1				
				特発性血小板減少性紫斑病	2	KCNA2	1				
				血友病A	1	睡眠関連律動性運動障害	1				
				フォンウィルブランド病	1	馬蹄腎の疑い	1				
				再生不良性貧血	3	後頭部の白髪	1				

2-2. 関係機関との連携

【連携会議】

小慢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を開いた（表 7）（表 8）。ケース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。

【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、平成 28 年 9 月にリニューアルした福岡県難病相談支援センターのホームページへのアクセス数も年々増加し、昨年度の約 1.3 倍となった（表 9）。

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	6	8	107	1	9	6	2	2	34	22	6	8	0	8	9

表 8 福岡市 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	4	56	0	5	0	0	2	29	15	0	0	0	4	1

表 9 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
212	260	1	10	50990

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。内容は後述の通りである。

講演は2部構成とし、1部を医師の講演、2部は福岡県教育庁の特別支援課の方、患者本人、患者家族から話をしていただいた。

【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、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に向け案内を依頼した。昨年度より新たに私立小中高等学校にも案内をし、幼稚園同様各施設長宛に文書を発送した。

令和元年7月30日（火） 13：30～16：30

於：リファレンス駅東ビル2階 会議室 Y-1

内容：講演 小児神経・筋疾患の治療と福祉

講師 独立行政法人国立病院機構 福岡東医療センター

小児科 部長 石崎 義人 先生

講演 病気や障がいのある子どもの教育について

～肢体不自由・病弱教育を中心に～

講師 福岡県教育庁 教育振興部 特別支援教育課 名嶋 圭 先生



実績

1) 参加者 83 名 (申込 86 名 当日参加者 3 名)

2) 参加者内訳

養護教諭 23 名 養護助教諭 4 名 看護教員 2 名 教諭 10 名
 助教諭 1 名 特別支援コーディネーター 1 名 校長 1 名
 保育士 11 名 幼稚園教諭 5 名 園長 7 名 保健師 3 名 助産師 2 名
 看護師 7 名 運営委員 1 名 児童発達支援管理責任者 1 名
 相談支援専門員 1 名 難病相談支援員 1 名 小慢自立支援員 2 名

3) アンケート結果 (71 名回収 回収率 85.5%)

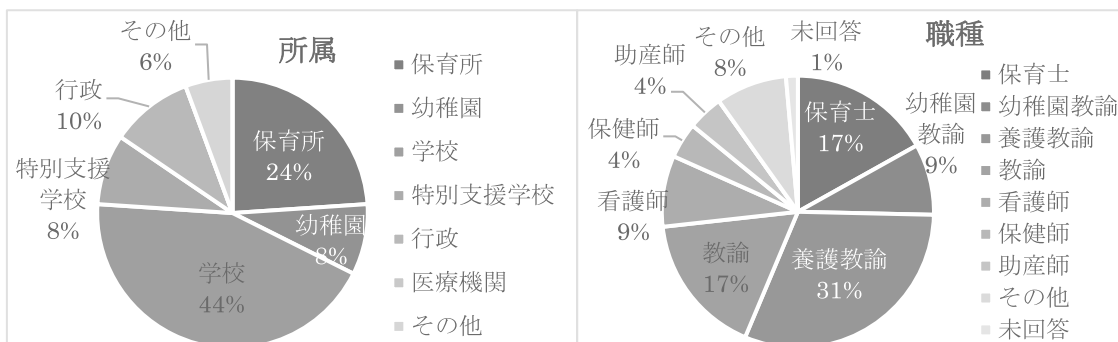


図 4 参加者所属

図 5 参加者職種

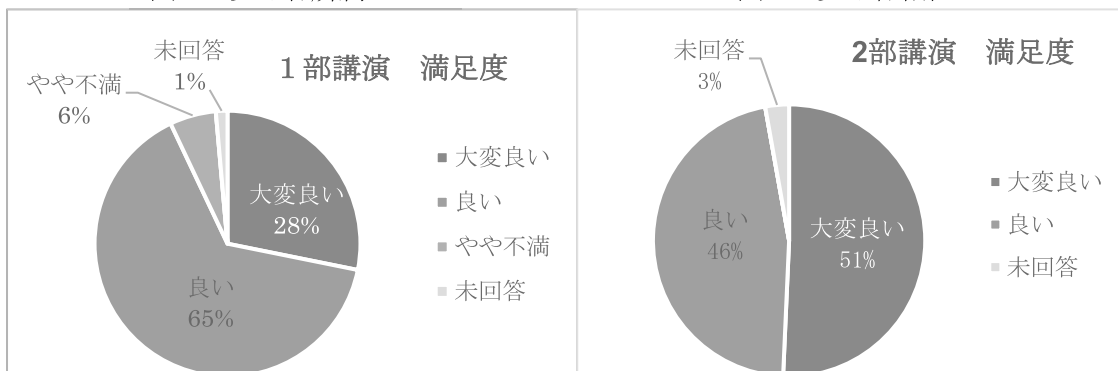


図 6 第一部講演満足度

図 7 第二部講演満足度

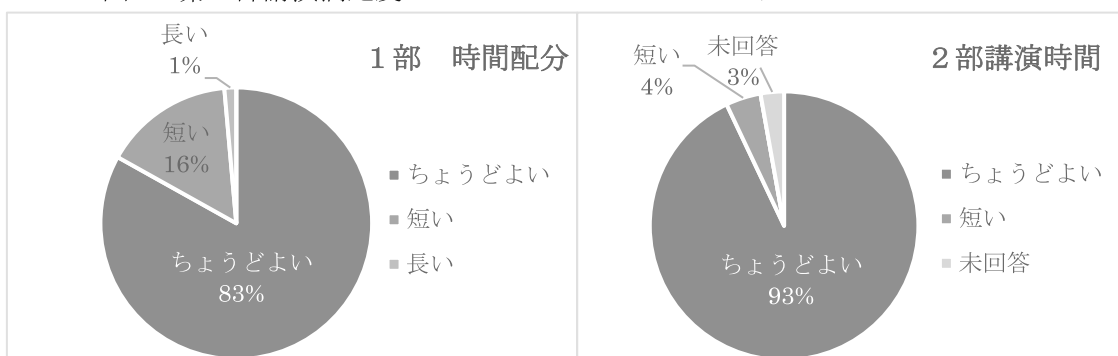


図 8 第一部時間配分

図 9 第二部時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうどよい 90% 長い 3% 未回答 7%

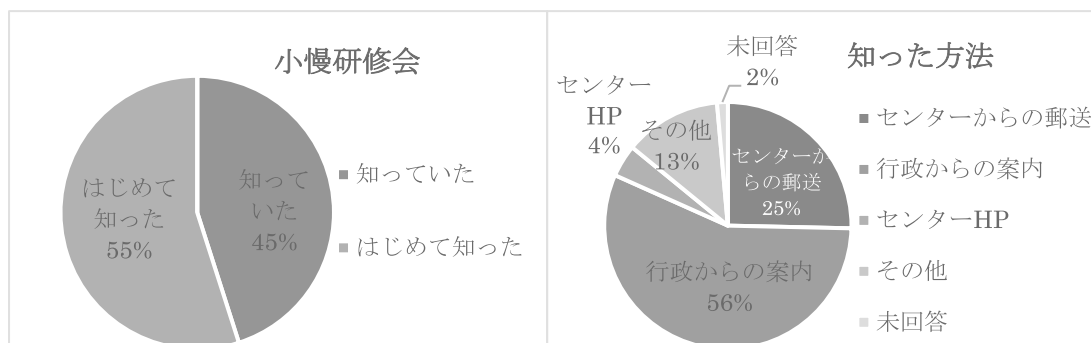


図 10 小慢研修会を知っていたか

図 11 センターを知った方法

第一部の感想

- ・学校での医療的ケアについてをもう少し詳しく聞きたかった。
- ・医療的ケア児増加の理由や最近の法整備などを知ることができてよかった。
- ・もう少し学校として障害のある子どもたちの受け入れや対応について医療者からの話を聞きたかった。疾病の症状がどんな学校での活動が困難になるのかを聞きたかった。
- ・疾病に関する知識、障害をどう捉えるか、社会の動向とあわせとても分かりやすい講義だった。
- ・難しいお話しでしたが、分かりやすく説明していただいたので頭に入ってきた。身近には小児神経筋疾患の児はいないが、知ることができてよかった。
- ・まだ勉強不足ということもあり、理解できたか不安な所もあったが、知らなかったことを知ることが出来、大変勉強になった。
- ・小児神経筋疾患では個人差が大きく、支援が大変むずかしいと感じている代表的な疾患 1 つか 2 つについてのもう少しくわしい説明があればと思った。
- ・本分野について関心はあるが、基本的知識や情報が不足している人に対して、今後理解を深めていくのに有用な文献や資料の提示があればよかった。
- ・病気のこと以外にも法律や医ケアの事など幅広く話していただけよかった。
- ・小児神経・筋疾患の治療と福祉についての現状について概要を知ることが出来た。
- ・病気についての理解を深めることができた。
- ・専門的なお話を直にきくことができて勉強になった。
- ・疾病のメカニズム等についても詳しくお話があったため、内容は多少難しくも感じたが、貴重な機会でもあるため、聴くことができてとてもよかった。
- ・筋疾患の種類と程度に個別性が多いので、疾患の理解は学校の先生方になじみが薄いのかなと感じた。自分にとっては小慢制度とリンクしていたので勉強になった。
- ・神経・筋疾患からそのことで何が障害となるのかがわかりやすく、理解が深まった。

- ・障害と遺伝子の関係がよく理解できた。各疾患の概要から治療、そして福祉まで網羅されており、充実した内容だった。先生の患児への愛情を感じられ、仕事をする上での励みになった。
- ・医療的な話は難しかったが、医療的ケアの話については、十数年前よりもかなり進歩したなと感じた。
- ・専門的分野ではないのだが、とても勉強になった。

第二部の感想

- ・特別支援教育の現状がわかってよかった。
- ・病弱児について学習の場や学習権の保障について学びたくて参加をし、分かりやすく教えて頂きよかった。
- ・教育現場の体制がよく理解できた。
- ・就学先決定までの流れを具体的に知ることが出来たので、教育現場で生かしたい。
- ・職場の研修でこの春に受講した内容がたくさんあり、福岡県の現状を再確認することができた。
- ・教育という視点で子どもにとっての不自由とは何か、そこからどのような方法があれば出来るようになるか1人1人考えていく必要について考えさせられた。
- ・特別支援学校との具体的な対象者の違いなど興味深かった。就学までの流れや指導の視点などピンポイントの内容でわかりやすかった。
- ・様々な現場での病気や障がいのある子どもへの教育について知ることが出来た。新しい手段での教育の仕方を知ることが出来良かった。
- ・地域の学校にもエレベーターなど整うと良いなあと思う。難病のおこさんでも通える幅が広がると思った。
- ・肢体不自由教育における支援について考える視点が分かった。
- ・現在、就学に向けて保護者とよく話をする機会が多く、とても参考になった。
- ・今、未満児の保育をしているが、気になる子に対して、出来ないからと決めつけるのではなく、どうすれば出来るかを考え、工夫していきたい。
- ・特別支援学校と特別支援学級の違いや、医療的ケア児受け入れに対する考え方が理解（具体的にイメージ）できた。
- ・難病児の支援について、とてもわかりやすかった。
- ・指導、支援で大切な視点を職場で広めたい。

要望・その他

- ・個人情報面で難しいこともあると思うが、自立支援員の方の活動をもっと具体的に教えて頂きたい。
- ・特別支援学校の先生（現職）の話を知りたいと思った。

- ・アレルギー
- ・脳性マヒと発達障害の関連性について→対応の仕方やこつなど。
- ・血液の疾患、てんかんなどの講座も希望。
- ・難治性てんかん
- ・小慢の子の家族（親）や、大きくなった該当児の気持ちなど知りたい。
- ・「成長障害と成長ホルモン治療」の講演会は仕事の都合で参加することが出来なかったので、来年度も講演会を開催していただければありがたい。
- ・今回のように、各疾患群ごとの講義を定期的にお願ひします。教育のもう少し深くほり下げた話を聞きたい。

令和元年8月23日（金） 13：30～16：30

於：九州大学医学部 百年講堂 中ホール3

内容：講演 小児がん診療を通じて伝えたいこと

講師 九州大学病院 小児科 大場 詩子 先生

講演 小児がんとこれまでとこれからの私

講師 坂口 達哉 先生



実績

1) 参加者 69 名 (申込 62 名 当日参加者 7 名)

2) 参加者内訳

養護教諭 24 名 養護助教諭 2 名 教諭 5 名 保育士 6 名

幼稚園教諭 4 名 園長 3 名 副園長 1 名 小慢自立支援員 2 名

看護師 9 名 保健師 2 名 助産師 5 名 栄養士 1 名 社会福祉士 2 名

運営委員 1 名 講師家族 2 名

3) アンケート結果 (64 名回収 回収率 92.8%)

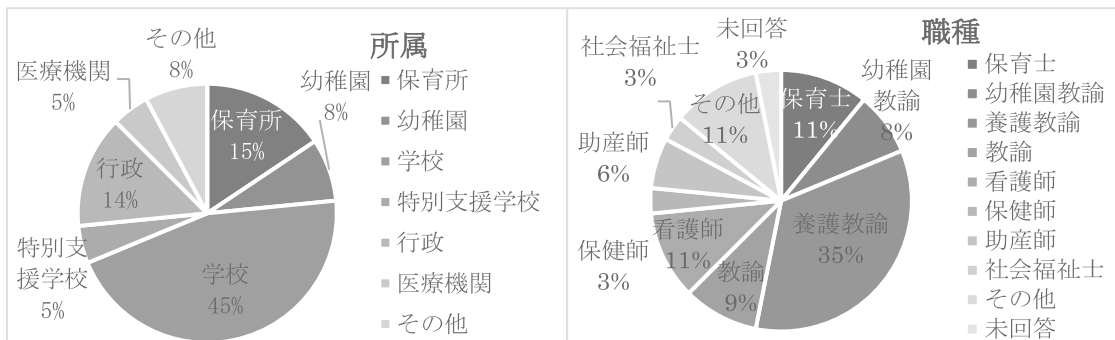


図 12 参加者所属

図 13 参加者職種

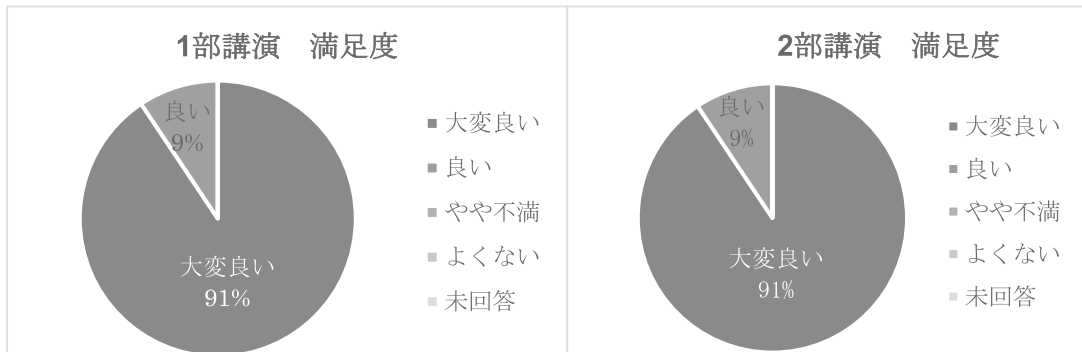


図 14 第一部講演満足度

図 15 第二部講演満足度

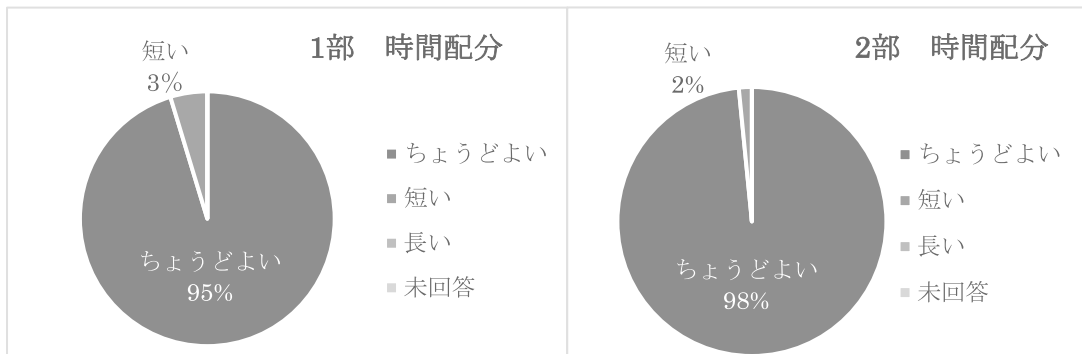


図 16 第一部講演時間配分

図 17 第二部講演時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうど良い 92% 短い 3% 長い 2% 未回答 3%

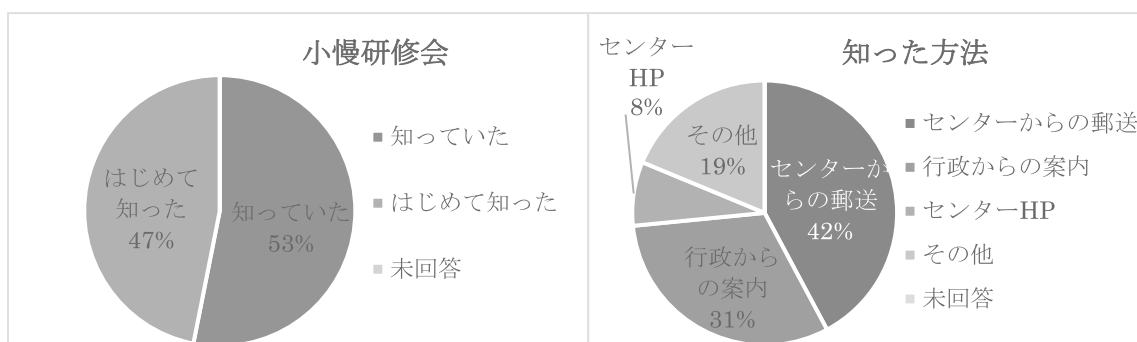


図 18 小慢研修会を知っていたか

図 19 センターを知った方法

第一部の感想

- ・就学の状況についての現状など、地域の方々（先生方）との協力体制の重要性を強く感じた。
- ・実際の治療の様子などが分かった。長期入院の生徒への対応を私立でも県立でもうけられるようにしてほしい。（私学振興課 etc と連携がとれないのか疑問に思った）
- ・もし園で、小児がんのお子さんと出会うことがあった時に何をサポートできるのか、保育の中での支援について考える機会となった。
- ・様々な事例と共に、治療や疾患についての知識を深めることができた。
- ・患者本人を尊重して、支え手の一人になるためには「疾患を正しく理解する」ということが大切だと改めて強く思った。
- ・告知についてが印象的だった。確かに正解はない、だからこそ、個別に配慮する必要があると思った。
- ・「とにかく生きてほしい」と、とにかく甘やかしがちな印象が強かったのだが、80%が治る病気とわかったことで、意識が変わった。
- ・告知にあたり余命の過ごし方（生き方）や家族の想いについて考えさせられた。
- ・「がん治療と並行して将来を見据えて子ども達の成長をサポートする」という所が一番心に残った。
- ・小児がんの特徴を教員が理解することの重要性を感じた。学校での対応については、学校や患児の状況によって異なるが、ある程度行政等から方針が示されておくといいのかなと思った。
- ・がんの種類や病院での具体的な治療法、患者さんが実際にどんな悩みにあたるのかということも勉強できて良かった。
- ・小児がんについて、晩期合併症や告知について知ることができてよかった。現場で出会ったら、本人と家族とよく話をし、必要なサポートをしたい。
- ・小児がんの知識や合併症等について、詳しく知ることができ、大変勉強になった。晩期合併症の内容をあまり知らなかったため、知れてよかった。
- ・院内学級や自治体の対応など、学校との関わりを知れ良かった。

- ・病院の先生方も学校との連携を積極的に図ってくださっているのがわかり、安心した。学校から病院に働きかけるのは敷居が高い気がしていたが、今後難病の子どもにかかわることがあれば、積極的に連携を図っていきたいと思った。
- ・医療と教育の連携の大切さを感じた。
- ・成人がんと比較した小児がんの特徴や、病院での教育支援や告知の現状について知ることが出来よかった。
- ・告知を受けた児の思いや親の思いを事例として知れたのでよかった。対象家族それぞれで感じ方は異なるだろうが、関わりをもつ際のよい参考になった。
- ・小児がんの特徴について、データによる資料が多く、理解できた。自治体や高校の対応などの話が聞けた。
- ・がん教育・命の教育・性教育を推進していく中で、当事者の考え、思いを知ることができたので良かった。

第二部の感想

- ・当事者の声を率直にお聞きできてとても参考になった。今まで関わった方やこれから関わる方に対する考え方として役立てていきたい。
- ・実際の治療の経過の中で、どのように変化し、周囲のかかわり、本人の思い、今後の不安を実際に聞くことで、今後の看護につなげていきたい。
- ・生徒たちへの関わり方の参考としたい。
- ・がんを、治療と向き合う中で、何を求め、何に感謝し、どの様に支援できるのか考える機会となった。
- ・体験をしている側の生の意見、思いを聞くことができ、現場で小さな子どもへの援助においても今後活かしていくことができると思い感謝。
- ・高校通学の件での困難さなどについて、広めていきたいと思う。
- ・患者側の気持ちや感想を聞いて良かったと思った。
- ・素直な気持ちがあふれていた。家族、周りのサポートが大事なのだとあらためて思った。特別扱いして欲しくないという気持ちもステキだった。
- ・周囲の関わり方の工夫を知ることができた。普通に接することが大切ということを知ることができた。
- ・実体験を基に話を聞くことができ、小児がんの当事者に対してどんな配慮が必要なのかということを知ることができた。
- ・周囲の人々の支えの大切さを感じた。
- ・学校生活の中での支援の例を提示していただき、参考にできる所は養護の立場として、積極的に学校側に発信していきたいと思った。
- ・学校生活、治療など知ることができ、今後の教育としての立場で学ぶことができ良かった。

- ・治療に向きあった御本人の努力や思いが聞けて良かった。前向きに向きあうことの大切さと周りで支える側の配慮が参考になった。
- ・治療のことや学校生活のことなど、細かい内容、思いを知ることができよかった。
- ・自分にも出来る事がある、明日からの仕事に活かせると思った。先生の全てに感謝される姿勢が心に響いた。
- ・高校生活における周りの対応や、学業に対する支援の話が聞けたのは大きかった。
- ・寄り添い普通に。そしてこういった研修会等で正しい知識を得ることが大切だと思った。
- ・がん教育・命の教育・性教育を推進していく中で、当事者の考え、思いを知ることができ、良かった。

要望・その他

- ・心臓病、腎臓病、脳腫瘍、てんかん
- ・小児がんについては、時々研修会に出してほしいと思う。毎回来させていただいてよかったと思う。
- ・ターミナルケアについて。
- ・てんかん。
- ・乳幼児の病気について。
- ・今回の様な専門＋体験されてる方のお話はとても理解の助けとなる。
- ・てんかんが色々なタイプの子がたくさんいて勉強したい。（発作が出たらすぐ救急車でと言われるのだが）それでよいのかなど。

【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、教育委員会を通し、小・中学校、特別支援学校へ周知を依頼した。保育園及び幼稚園へは福岡市保育協会及び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。

令和元年7月26日（木）13：30～16：30

於：福岡市健康づくりサポートセンター（あいれふ）

内容：講演 成長障害と成長ホルモン治療

講師 地方独立行政法人福岡市立病院機構 福岡市立こども病院

都 研一 先生

講演 娘が内分泌疾患であることがわかり、治療を通じて親として感じたこと

講師 坂 久美子 先生



実績

1) 参加者 107 名（申込 115 名 当日参加者 2 名）

2) 参加者内訳

養護教諭 45 名 養護助教諭 8 名 養護教員 2 名 教諭 7 名

助教諭 1 名 保育士 14 名 幼稚園教諭 5 名 園長 4 名

副園長 1 名 施設長 1 名 小慢自立支援員 2 名 看護師 12 名

助産師 2 名 事務職 1 名 運営委員 1 名 手話通訳者 1 名

3) アンケート結果 (55名回収 回収率91.7%)

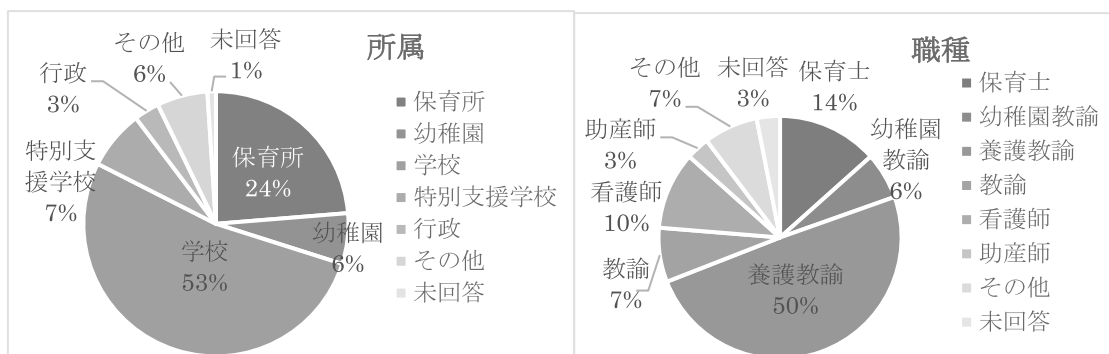


図20 参加者所属

図21 参加者職種

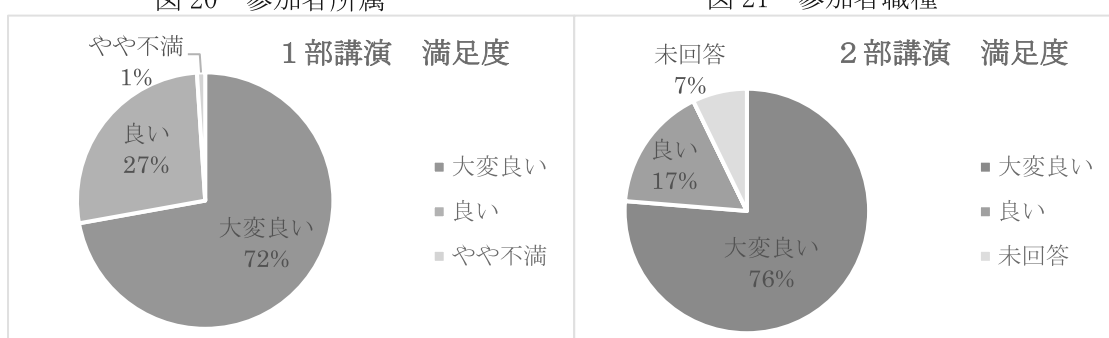


図22 第一部講演満足度

図23 第二部講演満足度

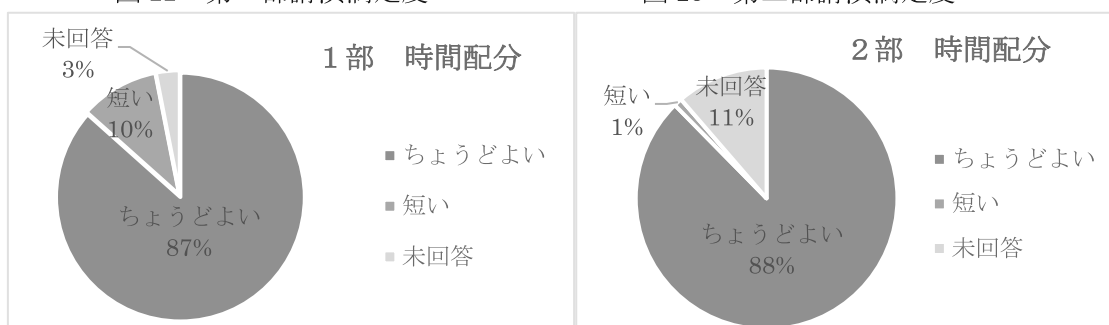


図24 第一部講演時間配分

図25 第二部講演会時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうどよい 60% 長い 6% 未回答 34%

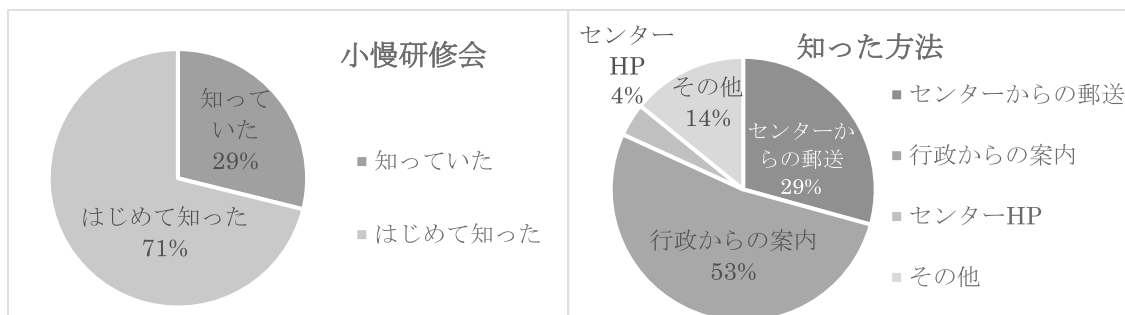


図26 小慢研修会を知っていたか

図27 センターを知った方法

第一部の感想

- ・成長ホルモンの治療の流れや補助金等知識を得ることができた。成長障害についてより詳しく学びたい。
- ・成長ホルモン治療を開始するのに早期発見が大切ということ、成長曲線の活用方法等がよくわかった。
- ・どう勧めれば受診につながるか具体的に教えていただきたい。
- ・成長曲線作成の大切さを実感することができた。また具体的に内分泌系疾患について知ることができ、今後の参考になる研修会だった。
- ・小慢に対する知識が取得でき、今後低身長等で悩む保護者の方への対応に役立つと感じた。
- ・身長を経緯をみるだけでいろんな病気を早期発見することが出来るということを知り、これからは注意深くみていきたいと思った。
- ・幼稚園のうちから早めに対応することが大事とわかった。
- ・もう少し保育園に通う年齢の子のお話も聞きたかった。
- ・園に持ち帰り成長曲線の大切さを周知し、成長曲線を見直してみようと思う。
- ・内分泌疾患のことや低身長・高身長の裏にかくれている病気についてとても勉強になった。
- ・低身長について、治療法・費用など今まで知らなかったことを知れて学びになった。
- ・初めて知ることがたくさんあった。養護教諭として「学校医へ相談する例」をしっかり見極めることの重要性が分かった。
- ・医療費の補助に年齢制限があることや骨年齢や身長が成人の-2.5SDに達すると、対象外になるなど、厳しい制限があることに驚いた。
- ・低身長だけでなく高身長も要注意であることがわかった。
- ・受診から診断、治療の流れ、内容についても聞いてみたいと思った。保護者の方に病院をきかれた時は、学会のホームページを参考にしたいと思う。
- ・治療が行えていれば、生活に制限がないということを知れた。
- ・身長・体重等わりとよく目にするが、やりすごしてしまう問題についてもっと気をつけてみようと思った。
- ・これまで成長ホルモン治療についてあまり良く知らなかったが、成長曲線を用いた分かり易い説明があり、今後の業務遂行に役立つものとなったと思う。

第二部の感想

- ・親（家族）の想いがとても伝わった。学校の立場から考えると、ちゃんと普通通り対応してもらえるとこの信頼関係が必要だと感じた。
- ・保護者としての思いや家族・学校・家族会とのやり取りをきけて良かった。
- ・子どもとの関わり方、病気のことがよくわかった。

- ・親としての気持ちや子どもの疾病に対する受け止め方など事実をきけたので、とても参考になった。
- ・保護者の気持ち、現在の通院状況などとても分かりやすかった。「かくれている病気があるかもしれない」と思い、日々の学校での保健管理をしていきたい。
- ・疾病の理解について患児の親は、特別扱いせず見守って欲しい、何かあった時に助けて欲しい事が願いであることが分かった。
- ・見守っていてほしい。“いつもは特別扱いしないでほしい”の言葉をお聞きでき、自分が今までやってきた様なやり方（接し方）でよかったのかなと思った。
- ・本人も保護者も常に病気と向き合いたいわけではないという一言がとても印象深かった。
- ・親の思いを受け止め、子どもが安心して過ごせるようにサポート、見守ることができる存在でありたいと強く思った。
- ・治療の扉をたたきかけとなった学校からのお知らせ、自分も配布する側なので、保護者の方の気持ちを知った上でお渡ししたい。
- ・毎月計測している身長・体重の記録は、記入するだけでなく毎月しっかり確認する大切さを知った。
- ・成長曲線をしっかり見ていくこと、お知らせを出すことの重要性を感じた。
- ・きちんと保護者に伝えることの大切さを知った。その為には自己研修・知識（成長曲線の見方等）が必要だと感じた。
- ・早期に疾患があるのではないかと親として気づけたことがすごいと思った。
- ・やはり早期発見は大切なのだとわかった。実際のお話はとても心に響いた。娘さんのポジティブな考え方にも感心した。
- ・養護教諭として健康診断をもっと精査して大事にしていこうと思った。
- ・低身長・高身長等のことを伝えることには、どう伝えるかにとっても悩む。本日のお話を聞いて、伝えることの大切さが分かった。これからの伝え方を考えて、しっかり伝えられるようにしたい。
- ・園での関わり方など参考となった。保護者の方への配慮を行いつつ、子ども達の思い、成長を見守っていきたいと思った。
- ・学校に伝えてないということもあり、どう対応すれば良いのか不安な点があった。日頃の健康診断の重要性をあらためて実感する内容だった。
- ・保護者の方の思いについて知り、成長曲線を伝えることの大事さを認識した。

要望・その他

- ・それぞれの内分泌疾患の特徴など細かく知りたい。
- ・小慢の保護者や医療機関が学校現場（教師）に望むこと。
- ・ダウン症について、対応などが知りたい。

- ・偏食やこだわりがある子ども達多く、発達障害についての研修。
- ・難病（遺伝子異常）などについて。
- ・学校等との医療機関との連携について。
- ・腎臓疾患、抗インスリン性低血糖症について。
- ・マルファン症候群、脳腫瘍、脳血管腫等。内分泌疾患（やせ）についても学びたい。
- ・患児の疾病について周囲の理解について、もう少しどういもの（ツール）があったら等があれば聞いてみたい。

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。昨年度の4疾患群4名のピアサポーターに加え、今年度は新た3疾患群3名の登録をいただいた。

昨年度に引き続き、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や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、療育相談時に希望され、アンケート回答いただいた方とマッチングした件数が1件、アンケート回答者同士のマッチングが1件、北九州市の方との連絡先交換のマッチングが2件だった。

今年度ピアサポーターによるピア相談は1件であった。

【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」への協力
- ・県保健福祉（環境）事務所主催「ピアカウンセリング事業」への参加
（テーマ）
「成長ホルモン分泌不全性低身長について
～注射を毎日つづけていくためには～」
於：田川保健福祉事務所
「療養と学校生活の両立を目指して」
於：福岡県久留米総合庁舎
「小児慢性特定疾病をもつ子どもの親のつどい」
於：宗像・遠賀保健福祉環境事務所
- ・個別相談や療育相談を通し把握した患児・家族とのマッチング

2-5. 患児家族交流会

昨年度に引き続き家族交流会を2回開催した。ピアサポーターにファシリテーターとして参加して頂き、案内は更新時のアンケートを基に文書、メール、電話で行った。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。

1) 慢性腎疾患の交流会

日時：令和元年10月8日（火）10：30～12：30

場所：福岡市健康づくりサポートセンター（あいれふ）9階 研修室A

ファシリテーター：ピアサポーター 小川 好 氏

参加人数：5名

2) 糖尿病の交流会

日時：令和元年12月3日（火）13：00～15：00

場所：九州大学病院 北棟2階 多目的室

ファシリテーター：ピアサポーター 久野 美由紀 氏

参加人数：4名



慢性腎疾患 家族交流会



糖尿病 家族交流会

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、福岡県下9保健福祉（環境）事務所と大牟田保健所、福岡市7区の保健福祉センター及び毎月第2、第4月曜日に福岡市立こども病院で実施した（表9）（表10）（表11）。

県域及び福岡市の療育相談対象は医療受給者証の継続申請者で、予約制とした。予約が入らない場合でも、県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センター担当者とケースに関する情報交換を行った。また、継続申請時以外でも要望があれば保健福祉（環境）事務所や保健福祉センターで相談を受けた。

福岡市立こども病院の療育相談は、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。

【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	大牟田
相談数	22	4	0	3	3	1	3	0	4	1	3
情報交換	6	0	1	0	4	0	0	1	0	0	0

表 10 福岡市療育相談数（人）

	福岡市							
	計	中央	博多	東	西	南	城南	早良
相談数	10	0	1	2	2	1	1	3
情報交換	2	0	0	0	1	0	1	0

表 11 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	36	17	10	9
情報交換	36	24	6	6

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向き、その都度事業紹介を行った。事業開始後4年が経過し、少しずつではあるが自立支援員の周知度も上がり、多職種からの問い合わせや情報提供等も増えてきた。今年度は第7回日本難病医療ネットワーク学会において活動報告の機会を得たことも広報につながったと考える。

1) 情報交換及び会議

- 4/ 1 （月） 實藤先生へ挨拶・事業説明
- 4/ 2 （火） 教育庁特別支援教育課 小慢研修会講演依頼
- 4/11 （木） 県庁・協議会事務局との話し合い
- 4/16 （火） 研修会講師打ち合わせ
- 4/19 （金） 研修会講師打ち合わせ
- 5/23 （木） 八木病院（地域連携室・看護部長）との情報交換

- 5/30 (木) 小慢自立支援員定例会
- 5/31 (金) 県域小慢担当者会議
- 6/11 (火) 研修会講師打ち合わせ
- 6/21 (金) 福岡特別支援学校訪問
- 7/ 1 (月) ケース担当者会議 於：いちばん星
- 7/18 (木) 小慢自立支援員定例会
- 8/ 7 (水) 難病医療連絡協議会総会
- 9/17 (火) 小慢自立支援員定例会
- 11/28 (木) 小慢自立支援員定例会
- 12/23 (月) こども病院手塚医師 令和2年度地域関係者向け研修会講師依頼
- 1/ 8 (水) 小児科山村医師 令和2年度地域関係者向け研修会講師依頼
- 1/ 8 (水) 小児科虫本医師 令和2年度地域関係者向け研修会講師依頼
- 1/15 (水) 久留米市保健所と事業打ち合わせ
- 1/24 (金) 小慢自立支援員定例会
- 1/30 (木) 研修会講師打ち合わせ
- 2/ 3 (月) 筑紫地区慢性疾病児童・発達支援担当者連絡会議
- 2/10 (月) 全国心臓病の子どもを守る会との情報交換
- 3/12 (木) 小慢自立支援員定例会

2) 研修会参加を通しての広報活動

- 6/15 (土) 北九州市小慢自立支援事業 講演会補助
- 6/16 (日) ファブリー病患者と家族の会福岡オープンセミナー
- 6/22 (土) 表皮水泡症友の会 難治性皮膚ケア学習会
- 6/26 (水)]
- 6/27 (木) } 小慢自立支援員研修会
- 6/28 (金) }
- 7/27 (土) 難病ネットワーク 難病医療従事者研修会 補助
- 8/ 3 (土) 小児がんのこどもの教育を考える講演会
- 8/20 (火) 京築・筑豊ブロック小慢ピアカウンセリング事業講演会・交流会
- 8/31 (土) 難病ネットワーク 難病医療従事者研修会 補助
- 9/ 7 (土) 県民のための公開講座「病気の子どもとトータルケア」
- 9/ 8 (日) 福岡の医療と教育を考える会
- 9/12 (木) 就労支援者向け研修会 補助
- 9/13 (金) 難病（PLS）という名の宝物 落水陽介氏講演会
- 10/ 1 (火) 城南区保健福祉センター 健康フェア
- 10/ 3 (木) 中央区保健福祉センター 健康フェア

- 10/12 (土) 難病ネットワーク 難病医療従事者研修会 補助
- 10/18 (金) 早良区難病講演会 I B D
- 10/21 (月) 博多区難病講演会 ベーチェット病
- 11/ 7 (木) 筑後ブロックピアカウンセリング
- 11/ 8 (金) 博多区難病講演会 特発性間質性肺炎
- 11/15 (金) 日本難病医療ネットワーク学会学術集会
- 11/16 (土)
- 11/21 (木) 中央区難病講演会 S L E
- 11/23 (土) 難病市民公開講座 補助
- 11/29 (金) 福岡ブロックピアカウンセリング
- 12/ 1 (日) 日本炎症性腸疾患学会 市民公開講座
- 12/ 4 (水) 南区難病講演会 I g A腎症
- 12/ 7 (土) 難病ネットワーク 難病医療従事者研修会 補助
- 12/ 8 (日) 小児在宅多職種研修会
- 12/ 8 (日) 福岡市障がい者週間の集い
- 12/20 (金) 就労支援者向け研修会 補助
- 1/19 (日) 小児在宅医療シンポジウム
- 2/ 8 (土) 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」
- 2/ 9 (日) 成果報告会
- 2/18 (火) 東区難病講演会 移行期医療について

3) 患者家族会

- 7/21 (日) こども病院そら豆会 (腎疾患患者家族会)
- 7/27 (土) 胆道閉鎖症患者家族向け講演会
- 8/31 (土) 骨形成不全友の会 九州支部会
- 9/ 1 (日) T R Y・あんぐる交流会
- 9/22 (日) 先天性筋強直性ジストロフィー親子のための勉強会 in 福岡
- 10/26 (土) もやの会
- 11/ 9 (土) P A Hの会
- 11/24 (日) 短腸症候群の会
- 12/15 (日) 自己炎症疾患友の会 九州会場交流会

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アンケート調査

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アンケート調査を実施した。福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より、令和元年度小慢受給者証更新者あてにアンケート票を郵送し、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。アンケート結果より、小慢患児や家族が抱えている悩みや要望等把握することができた。また、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る。

令和元年度 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケートについて（結果）

福岡県難病相談支援センター

1、目的

小児慢性特定疾病児童等の療育状況、不安や悩み、就学状況等について把握し、今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みに反映させることで、小児慢性特定疾病児童及び家族等への支援を充実させる。

2、実施方法等

受給者証を更新した方にアンケート票を配布し、各保健所窓口に提出後、市役所にて回収後、福岡県難病相談支援センターへ郵送にて回収・集計。

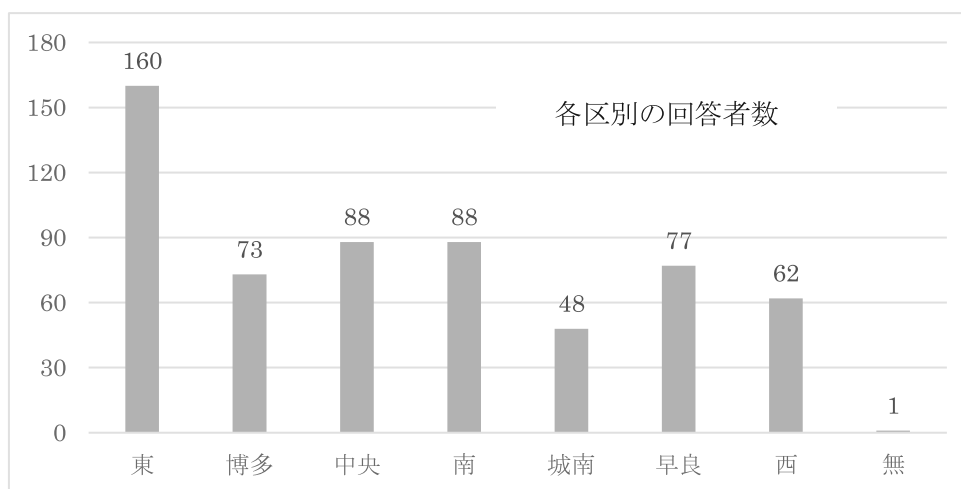
3、回収率

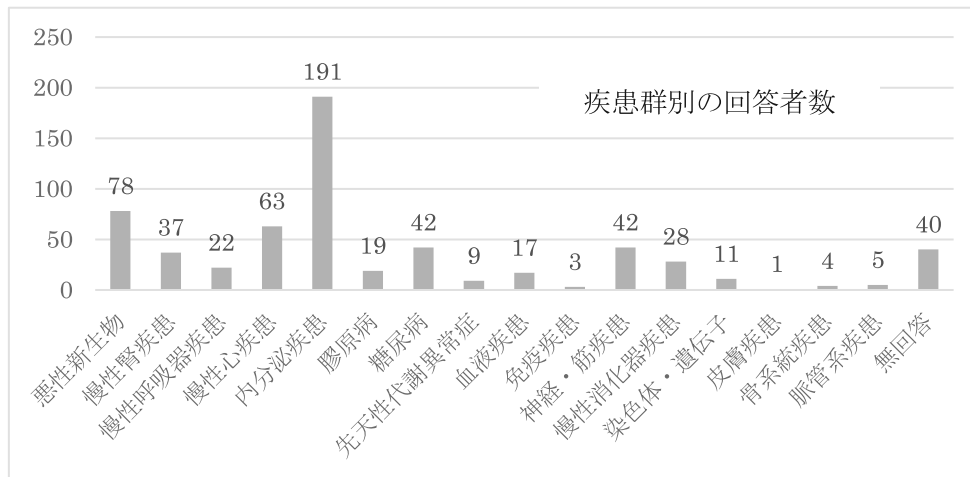
1480人中597人回答（回収32.8%）

	回答数	配布数	回収率	情報案内希望者
東	160	365	43.8%	47
博多	73	171	42.7%	28
中央	88	146	60.3%	28
南	88	246	35.8%	25
城南	48	129	37.2%	16
早良	77	213	36.2%	30
西	62	210	29.5%	22
不明	1			
合計	597	1480	40.3%	196 32.8%

4、調査結果について

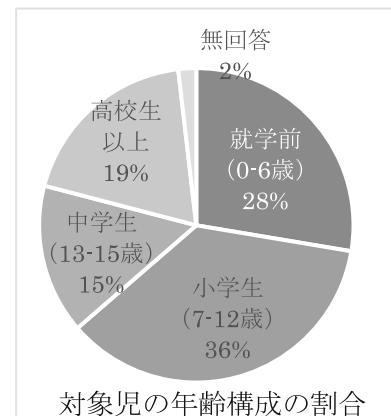
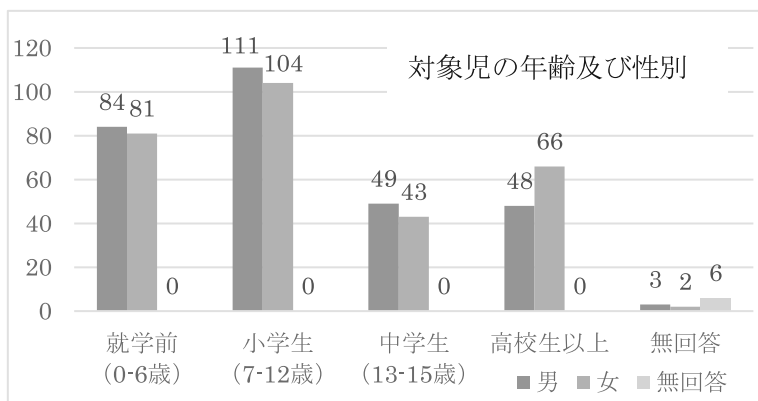
(1) 回答者の概要





(2) 男女別、年齢別

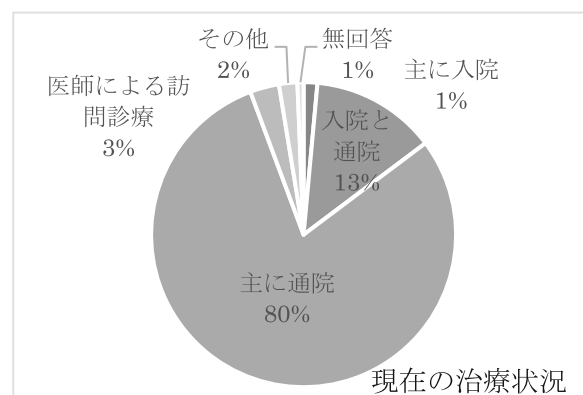
	就学前 (0-6歳)	小学生 (7-12歳)	中学生 (13-15歳)	高校生以上	無回答	合計
男	84	111	49	48	3	295
女	81	104	43	66	2	296
無回答	0	0	0	0	6	6
合計	165	215	92	114	11	597



(3) 現在の治療状況

	数
主に入院	9
入院と通院	82
主に通院	491
医師による訪問診療	19
その他	12
無回答	4
合計	617

※複数該当あり

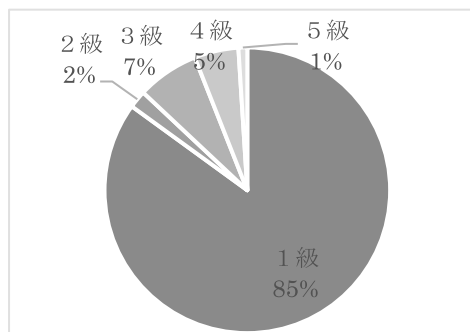


その他の内容として、半年に一度の検査、定期診療、経過観察、家庭での注射等の回答。

4) 障がい者（児）手帳の所持状況

障がい者（児）手帳の所持者は3割弱。身体障がい者（児）手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳の所持状況は次のとおり

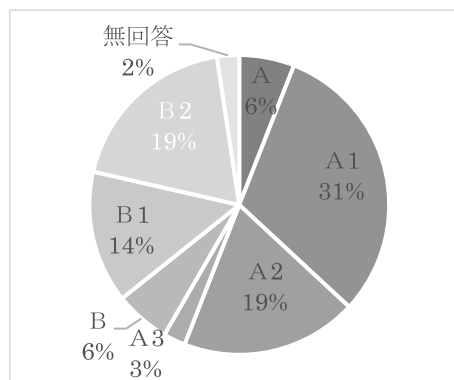
	所持者数	割合
手帳なし	431	72.2%
手帳あり	159	26.6%
無回答	7	1.2%
	597	100%



身体障がい者手帳所持者の等級割合

	所持者数
身障手帳	100
療育手帳	84
精神手帳	2
	186

※複数該当あり



療育手帳所持者の等級割合

身体障がい者手帳・療育手帳の重複所持者 36名

(5) 現在不安に思っていること、困っていることはあるか

不安に思っていること（重複回答）

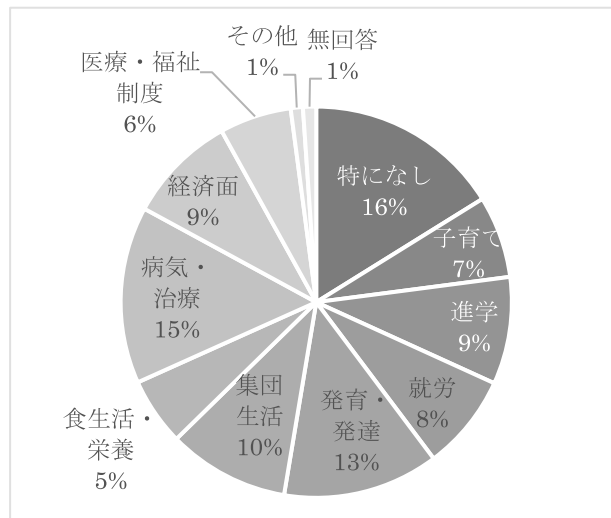
内容	数
特になし	193
子育て	81
進学	106
就労	95
発育・発達	154
集団生活	120
食生活・栄養	67
病気・治療	175
経済面	108
医療・福祉制度	71
その他	12
無回答	13
合計	1195

不安に思う集団生活の内容（重複回答）

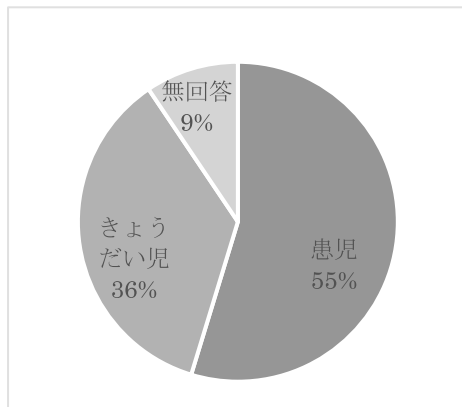
幼稚園・保育園	32
小学校	41
中学校	23
高校	19
無回答	12
合計	127

不安に思う子育ての対象（重複回答）

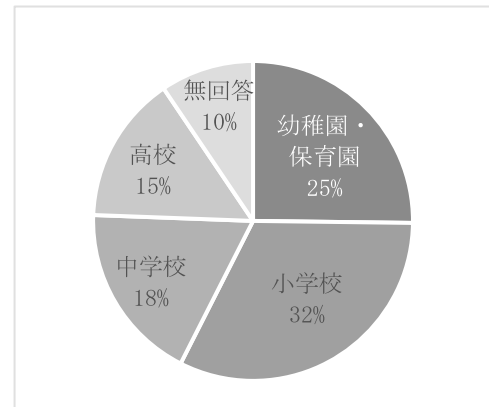
患児	58
きょうだい児	38
無回答	10
合計	106



不安に思っていること、困っていること



不安に思う子育ての対象



不安に思う集団生活の内容

【その他の内容】			
経済的なこと	・20歳以降の経済面	治療のこと	・再発、合併症について
	・家庭の経済的負担について		・いつまで治療が必要なのか
	・生命・医療保険への加入		・薬の副作用について
	・自活して生活していけるか(手続き等)		・就学、進学について
成長・発達のこと	・医療費助成、福祉制度について	集団生活のこと	・医療的ケア児の就園、就学について
	・身長伸びについて		・学習面、体力面について
	・発育・発達について		・学校等への説明について
	・体と心の成長について		・遅刻、早退、欠席等について
将来のこと	・食生活・栄養について	その他	・宿泊を伴う行事について
	・進学・就労への影響		・レスパイトについて
	・就労や結婚時の差別		・きょうだい児について
	・親に何かあった際のこと		・親の仕事について
	・将来どんな問題が出てくるのか		・本人へのケアについて

(6) 難病相談支援センター（九州大学病院内）の小児慢性特定疾病相談窓口について

センターに小慢の相談窓口があることを知っているか

	数	割合
いいえ	309	51.8%
はい	283	47.4%
無回答	5	0.8%
合計	597	

センターを知った方法（重複回答）

内容	数
市役所からの案内	103
保健所窓口での案内	25
ホームページ	16
病院からの案内	67
病院・保健所等のチラシを見て	80
その他	16
4-1でいいえと回答	296
無回答	14
合計	617

センターに相談したいか

	数	割合
いいえ	501	83.9%
はい	43	7.2%
無回答	53	8.9%
合計	597	

(7) 幼稚園・保育園等への通園について

通園の状況（重複回答）

内容	数
まだ発症していない	75
幼稚園	147
保育園	116
認定こども園	4
療育センター	47
受け入れ先がなかった	7
通園を希望していない	8
その他	16
対象外	13
無回答	181
合計	614

【その他の内容】

- ・まだ通園していない
- ・入院中だったため通園できなかった
- ・育児休業中
- ・単独通園施設
- ・医療型児童発達支援センター
- ・幼児教室（週1回）
- ・予防接種が打てず、赤ちゃん未満の免疫の為、集団保育不可と言われた
- ・悩み中
- ・集団保育困難の判定を受け、受入れされなかった。
- ・本人の体力面等から通園が難しく、あゆみ学園で週/2h程度通った。
- ・発症時が年少で、再入園先がなかなか見つからなかった。

(8) 就学について

就学については、それぞれへの問いであったが現在あてはまる箇所のみでの回答も多くみられた。

小学校就学状況（重複回答）

普通級	294
特別支援学級	33
特別支援学校	35
その他	3
対象外	125
無回答	111
合計	601

中学校就学状況（重複回答）

普通級	147
特別支援学級	8
特別支援学校	16
その他	3
対象外	341
無回答	83
合計	598

【その他の内容】

通級、院内学級、未定など

【その他の内容】

主にフリースクール、院内学級など

高等学校就学状況

普通級	89
特別支援学校	16
その他	8
対象外	423
無回答	61
合計	597

【その他の内容】

フリースクール、短期大学、通信制・単位制高等学校、未就学など

(9) 病気に関する講演会がある際に参加したいか

講演会への参加

	数	割合
いいえ	371	62.1%
はい	158	26.5%
無回答	68	11.4%
合計	597	

その他ご意見として、参加したいが時間がない、患者会の交流会に参加している、案内はいつももらっている、本人が希望すれば参加したい等の回答あり。

【具体的な講演会の内容】

- ・同じ病気に関すること
- ・病気の伝え方
- ・教育・学習・進学について
- ・発達について
- ・日常生活について（家庭での過ごし方・工夫・気を付ける事等）
- ・きょうだい児について
- ・病気の治療方法・薬・予後など
- ・移植後の生活について
- ・結婚・出産について
- ・食事について
- ・就労について
- ・親亡き後のケア
- ・社会資源について
- ・将来について（成人以降の事など）

(10) 同じ病気のお子さんを育てている親同士の交流

同じ病気の親の話を知りたいか

	数	割合
いいえ	342	57.3%
はい	215	36.0%
無回答	40	6.7%
合計	597	

他の親への紹介をしてもよいか

	数	割合
いいえ	347	58.1%
はい	185	31.0%
無回答	65	10.9%
合計	597	

【具体的な内容】

- ・同じ悩みや不安の共有
- ・周囲に同病の方がいない
- ・子育てや経験等の情報交換をしたい
- ・経験談やアドバイスを聞きたい
- ・就学、進学について
- ・治療について（経過・進行・予後等）
- ・進路、就職について
- ・保険について
- ・日常生活・学校生活について
- ・成長、発達について
- ・食事、栄養について
- ・成人以降の生活について
- ・結婚、出産について

(11) ピアサポーターへの相談をしたいと思うか

ピアサポーターに相談をしたいか

	数	割合
いいえ	478	80.1%
はい	46	7.7%
無回答	73	12.2%
合計	597	

【はいと答えた理由】

- ・発達・就学について相談したい
- ・不安だらけだから
- ・情報収集
- ・色々と勉強したい
- ・同じ病気の仲間が欲しい
- ・共感したい
- ・相談相手が欲しい
- ・勉強になるから

【いいえ」と答えた理由】

- ・時間がない
- ・今は安定している
- ・日常に追われ忙しい
- ・ピアサポーターがわからない

(12) ピアサポーターになりたいと思うか

ピアサポーターになりたいか

	数	割合
いいえ	479	80.2%
はい	47	7.9%
無回答	71	11.9%
合計	597	

【はいと答えた理由】

- ・不安を取り除けるならうれしい
- ・力になりたいから
- ・自分が助けられたから
- ・経験談を聞き解消されたから
- ・少しでも経験が役に立てるなら

【いいえ」と答えた理由】

- ・時間がない
- ・子どもを預けて出るのが難しい
- ・仕事との両立が難しい
- ・初対面の方と話すのは苦手
- ・今はそんな余裕がない
- ・知識不足の為

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。患者会については、現在関わりのある会と連携をするとともに、自立支援員の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ったケースも多く、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5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と実感している。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することができるよう関係機関における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

平成28年度より福岡県域、福岡市ともに医師の講演と患者家族、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させていただいてるが、患者や家族の生の声が響くという第二部の講演が好評であるため、今後も二部構成で行ってきたい。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。アンケートの中に「毎年参加し、知識を得ている。」「今まで対応していなかった病気が理解できた。」といった回答や、「センター主催の研修会を優先して参加している。」という声も聞かれ、研修会の目的が少しずつ浸透していることを実感している。

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、一人でも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の活用を含め、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

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。小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象疾病は毎年追加され、令和元年7月より16疾患群762疾病(819疾病)となっている。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、小児への対応を呼びかけたい。

3-5. 患児家族交流会

ピアサポーターの活動の場として昨年度より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ため、引き続き開催したい。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いたい。

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)事務所と大牟田保健所の計10か所、福岡市各区の地域保健福祉センター7か所に出向き行いたい。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は、地域医療連携室との連携で充実した支援の場となるよう努力したい。

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をとりながら、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作りたい。

3-7. その他

小児慢性定疾患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。今年度は第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会において、小慢自立支援員の活動報告の機会をいただいた。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きたい。また、研修会等に積極的に参加し自己研鑽に努めたい。

平成28年度より実施している、福岡市の小慢受給者証の継続申請者に対し行った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

◇小児慢性特定疾病児童等自立支援員として感じること

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員

後藤 和代

平成 27 年 4 月より福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まり、5 年が経過しました。私は小児慢性特定疾病児童等自立支援員として、福岡県域を担当し、小児慢性特定疾病児童等やその家族に対して個別支援を中心に活動しています。電話相談や来所相談の他、県域の保健福祉（環境）事務所や福岡市の保健福祉センター、福岡市立こども病院等に出向き療育相談を行っています。県域の保健福祉（環境）事務所には毎年事前予約をとっていただき、小慢受給者証の更新手続きに合わせ出張相談を行っています。中にはお母様一人ですべての問題を抱え込み、出口が見つからず途方に暮れておられる方もいらっしゃいます。自立支援員ができることは限られていますが、話を聞くことで少しでも気持ちを軽くしていただけたらと思いつながりながら対応するよう心がけています。

小慢自立支援事業には、個別支援ともう一つの大きな柱である地域関係者向け研修会があります。これは保育所・幼稚園・学校等の地域関係者を対象に、小慢事業の広報と対象疾病に対する理解を深めることを目的に毎年開催していますが、病気を理由とした入園拒否や進学・進級問題など患児にとっての問題は依然少なくありません。5 年が経過し、研修会の参加者も定着傾向にあります。まだまだ細部にまで浸透していないことを実感しています。お友達と一緒に通園あるいは通学したい、高校生においては単位不足で進級できない、親の勤務の間預かってくれるところがない等、患児やその家族にとって大変重要な問題があります。私一人では対応できないことも、この 5 年間で知り合った各方面の専門職の方のアドバイスやご協力をいただきながら個々に対応していますが、まだまだ力不足を感じます。これからも関係職種との連携を生かして、子ども達の集団生活における問題を一緒に考えていきたいと思っています。

今年度は、第 7 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会において、「移行期医療と小児から成人まで切れ目のない難病支援」のシンポジウムへの参加や福岡県の小慢自立支援員の活動報告の機会をいただきました。小児から成人まで切れ目のない支援を行い、対象者の自律（自立）に向け、福岡県難病相談支援センターが連携しながらアプローチを行っていることを発表させていただく機会となりました。この貴重な経験をこれからの小慢自立支援事業に活かしていきたいと思っています。

◇小慢自立支援員としての活動を振り返って

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援員
渡邊 真佐美

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が開始され今年で5年度目になりました。私は平成27年9月からの採用だった為、先に実施していた福岡県域担当等に情報を聞きながら、様々な方と関わりながら日々勉強し取り組んでいます。

福岡県難病相談支援センターは九州大学病院の中にあり、九州大学病院が難病診療連携拠点病院になり、今年度から未診断・未指定難病相談支援センターが同センター内に開設され、新たな連携がとれるようにもなりました。

今年度は、日本難病医療ネットワーク学会学術集会にて小慢自立支援員としての活動について発表する機会をいただき、今までを振り返るきっかけになり、また、活動の発表をすることで知っていただく機会にもなり、とても貴重な経験をすることができました。

活動の振り返りを行う中で、課題もみつき、現在取り組んでいるものとしては、更新時の療育相談がうまく相談に結びついていないこともあり、広報等工夫していく必要があると感じました。2月に開催された成果報告会では、他県の様々な取り組みについてのお話を伺うことができたとともに、他県の自立支援員、その他関係機関の方々と情報交換をし、新たなネットワークができました。今後もこのような機会を大切に、様々な方と連携を取りながら支援をしていきたいと思えます。

初めは少なかった相談も、日々の電話、来所等の相談、療育相談や研修会、患者家族交流会、更新時のアンケートなどを通して、少しずつ皆さんに認知していただけ相談も増えてきました。しかし、まだまだ認知度は高くないため、これからも広報・啓発活動に取り組んでいき、1人1人に寄り添い、より良い支援につなげていけるよう日々努めていきたいと思えます。

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。

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られ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

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」内に病気が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

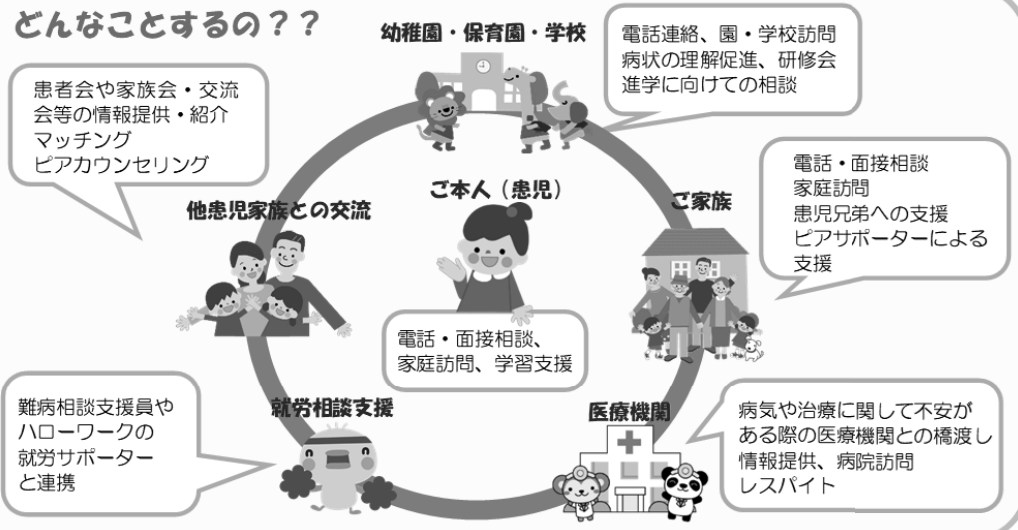
難病相談支援センターとは？

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



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