

# 令和 5 年度報告書

## 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            | 1  |
| 事業の目的、実施主体、小児慢性特定疾病児童等自立支援員     |    |
| 2. 令和 5 年度活動報告                  |    |
| — 1. 相談支援                       | 2  |
| — 2. 関係機関との連携                   | 7  |
| — 3. 地域関係者向け研修会                 | 8  |
| — 4. こどもの難病公開講座                 | 18 |
| — 5. ピアサポーターの育成                 | 25 |
| — 6. 患児家族交流会                    | 25 |
| — 7. 療育相談                       | 34 |
| — 8. 自立支援員広報活動                  | 37 |
| — 9. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業       | 37 |
| — 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 | 37 |
| 3. 今後の課題と展望                     |    |
| — 1. 相談支援について                   | 38 |
| — 2. 関係機関との連携                   | 38 |
| — 3. 地域関係者向け研修会・こどもの難病公開講座      | 38 |
| — 4. ピアサポーターの育成                 | 39 |
| — 5. 患児家族交流会                    | 39 |
| — 6. 療育相談                       | 39 |
| — 7. その他                        | 40 |

|                 |     |
|-----------------|-----|
| 4. 一年を振り返って     |     |
| つながりを大切に . . .  | 4 1 |
| 多職種の重要性とピアの頼もしさ | 4 2 |
| 5. 資料           | 4 3 |

## 令和 5 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（以下、小慢事業という）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 5 年度活動報告

### 2-1. 相談支援

#### 【個別相談】

小慢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 2,164 回（電話 739 回、来所 71 回、訪問 34 回、療育相談 70 回、メール 870 回、オンライン 0 回、その他 380 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、主に手紙による情報提供である。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、内容によって関係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 49 人、次いで染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の 30 人、慢性心疾患が 28 人であった。延べ数は神経・筋疾患が 113 人と最も多く、次いで先天性代謝異常が 89 人、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群が 78 人であった。

福岡市の相談実数も神経・筋疾患の 73 人が最も多く、次いで慢性心疾患が 61 人、内分泌疾患が 47 人であった。多職種連携を要したケースに複数対応したため、延べ数は神経・筋疾患が 230 人と最も多く、次いで先天性代謝異常が 229 人、慢性心疾患が 186 人であった（表 2）。

#### 【相談者別件数】

相談者の内訳は家族が 487 人で最も多く、次いで医療機関が 64 人、行政機関が 63 人であった。その他 49 人の内訳は事業所、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 482 件で最も多く、次いで医療・福祉制度 210 件、病気・治療に関するもの 166 件、日常生活に関するもの 131 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児の実数である年齢別相談数は、小中学校が 260 人、次いで就学前が 183 人、高校以上の 111 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 32 人で最も多く、次いで筑紫保健福祉環境事務所管内の 29 人であった（表 3）。

福岡市においては、南区保健福祉センター管内が 95 人で最も多く、次いで東区保健福祉センター管内の 69 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、定例会を開催して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、その都度電話等での連絡や、定例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 5 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。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寄せられるが、療養相談や集団生活など全患児に共通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<br>相談 | メール | オン<br>ライン | その他 |
| 福岡県域              | 238 | 597  | 282  | 51 | 27 | 28       | 168 | 0         | 41  |
| 福岡市               | 442 | 1517 | 436  | 18 | 7  | 36       | 681 | 0         | 339 |
| 北九州市、久留<br>米市及び県外 | 26  | 50   | 21   | 2  | 0  | 6        | 21  | 0         | 0   |
| 計                 | 706 | 2164 | 739  | 71 | 34 | 70       | 870 | 0         | 380 |

表 2 疾患群別相談数（人）

| 疾患群                       | 県   |     | 市   |       | その他 |    | 疾患群別合計 |       |
|---------------------------|-----|-----|-----|-------|-----|----|--------|-------|
|                           | 実数  | 延数  | 実数  | 延数    | 実数  | 延数 | 実数     | 延数    |
| 1. 悪性新生物                  | 19  | 44  | 43  | 164   | 1   | 2  | 63     | 210   |
| 2. 慢性腎疾患                  | 3   | 6   | 10  | 29    | 0   | 0  | 13     | 35    |
| 3. 慢性呼吸器疾患                | 11  | 18  | 14  | 35    | 0   | 0  | 25     | 53    |
| 4. 慢性心疾患                  | 28  | 58  | 61  | 186   | 7   | 21 | 96     | 265   |
| 5. 内分泌疾患                  | 14  | 34  | 47  | 155   | 0   | 0  | 61     | 189   |
| 6. 膠原病                    | 3   | 7   | 23  | 110   | 0   | 0  | 26     | 117   |
| 7. 糖尿病                    | 15  | 31  | 28  | 88    | 4   | 12 | 47     | 131   |
| 8. 先天性代謝異常                | 6   | 89  | 45  | 229   | 0   | 0  | 51     | 318   |
| 9. 血液疾患                   | 1   | 1   | 16  | 30    | 0   | 0  | 17     | 31    |
| 10. 免疫疾患                  | 3   | 7   | 2   | 6     | 0   | 0  | 5      | 13    |
| 11. 神経・筋疾患                | 49  | 113 | 73  | 230   | 7   | 8  | 129    | 351   |
| 12. 慢性消化器疾患               | 16  | 27  | 34  | 142   | 0   | 0  | 50     | 169   |
| 13. 染色体又は遺伝子<br>に変化を伴う症候群 | 30  | 78  | 24  | 60    | 3   | 2  | 57     | 140   |
| 14. 皮膚疾患群                 | 5   | 13  | 5   | 13    | 0   | 0  | 10     | 26    |
| 15. 骨系統疾患                 | 1   | 1   | 7   | 21    | 1   | 1  | 9      | 23    |
| 16. 脈管系疾患                 | 3   | 3   | 4   | 9     | 1   | 1  | 8      | 13    |
| その他の疾患                    | 31  | 67  | 6   | 10    | 2   | 3  | 39     | 80    |
| 計                         | 238 | 597 | 442 | 1,517 | 26  | 50 | 706    | 2,164 |

図 1 相談者内訳（人）

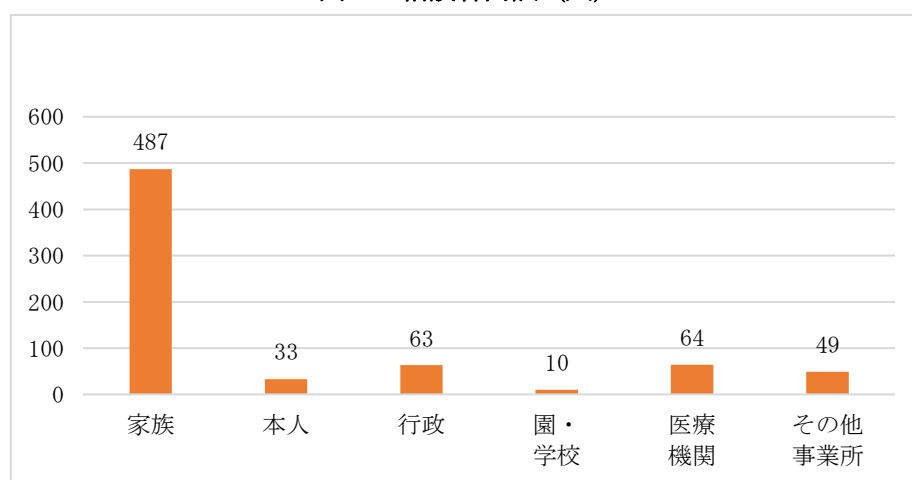


図2 相談内容内訳（件）

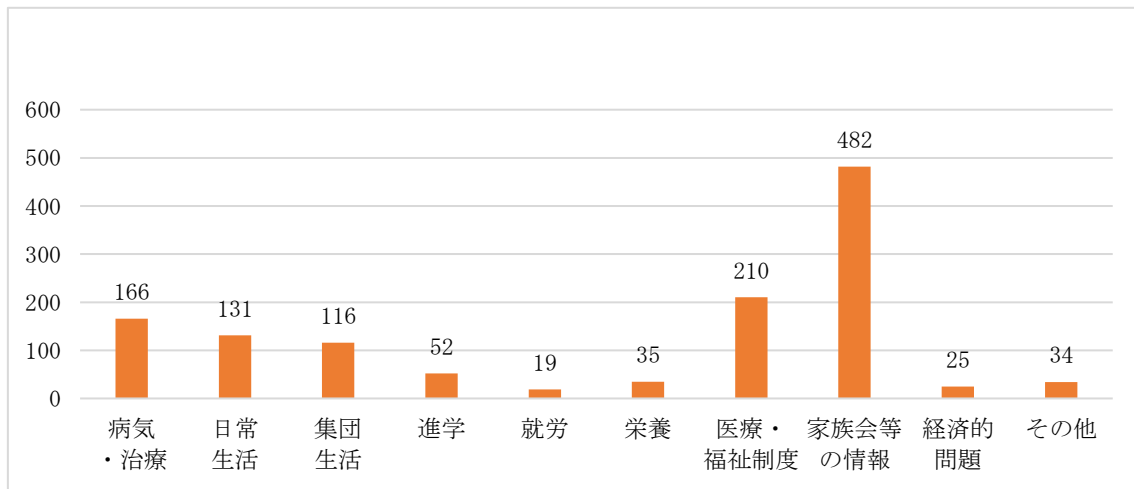


図3 年齢別相談数（人）

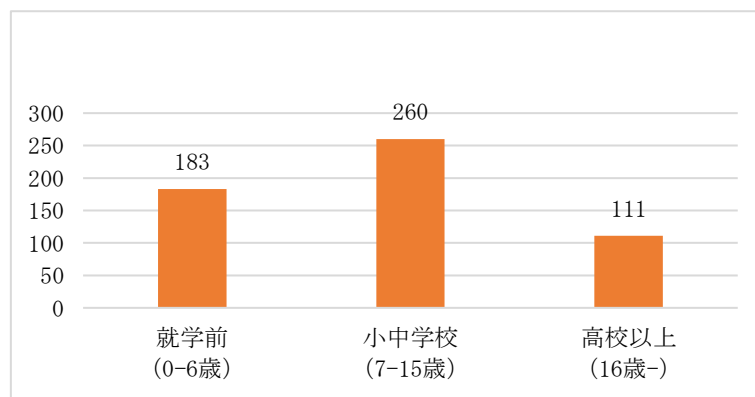


表3 福岡県管轄地域別相談者数（人）

| 筑紫 | 粕屋 | 糸島 | 宗像<br>遠賀 | 嘉穂<br>鞍手 | 田川 | 北筑後 | 南筑後 | 京築 | 不明 | 計   |
|----|----|----|----------|----------|----|-----|-----|----|----|-----|
| 29 | 32 | 16 | 19       | 15       | 4  | 13  | 19  | 10 | 0  | 157 |

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   |
|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|
| 34 | 36 | 69 | 35 | 95 | 40 | 68 | 3  | 380 |

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  |
|-----|-----|----|----|----|
| 7   | 1   | 9  | 0  | 17 |

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   | 前駆B細胞急性リンパ性白血病                | 13 | 4   | QT延長症候群                        | 1  | 11  | 裂脳症                             | 2  |
|     | 急性リンパ性白血病                     | 7  |     | ウィリアムズ症候群                      | 1  |     | 孔脳症                             | 1  |
|     | 急性骨髄性白血病                      | 3  |     | 右室低形成・肺動脈狭窄                    | 1  |     | 結節性硬化症                          | 1  |
|     | 白血病                           | 3  |     | エプスタイン病・WPW症候群・右心不全            | 1  |     | 多発性硬化症                          | 1  |
|     | 急性混合性白血病                      | 1  |     | 拡張型心筋症                         | 1  |     | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎                   | 1  |
|     | 急性骨髄単球性白血病                    | 1  |     | 動脈管開存症                         | 1  |     | 視神経脊髄炎・多発性硬化症                   | 1  |
|     | T細胞急性リンパ性白血病                  | 1  |     | 肺動静脈瘤                          | 1  |     | 痙攣重積型(二相性)急性脳症                  | 1  |
|     | 神経芽腫                          | 7  |     | 肥大型心筋症                         | 1  |     | 自己免疫介在性脳炎・脳症                    | 1  |
|     | 髄芽腫                           | 5  |     | 房室中隔欠損症                        | 1  |     | 難治てんかん脳症                        | 1  |
|     | ランゲルハンス細胞組織球症                 | 3  |     | 大動脈弓離断複合                       | 1  |     | 重症筋無力症                          | 1  |
|     | Tリン芽球性リンパ腫                    | 2  |     | 大動脈肺動脈窓、大動脈離断症、心房中隔欠損          | 1  |     | 瀬川病                             | 1  |
|     | ホジキンリンパ腫                      | 2  |     | 大動脈瘤窄症、両大血管右室起始症、タウジット・ビンゴ奇形   | 1  |     | 先天性無痛無汗症                        | 1  |
|     | 網膜芽細胞腫                        | 2  |     | 右心室型単心室症、肺動脈閉鎖症、内臓錯位、脾臓摘出後     | 1  |     | 中隔視神経形成異常症(ドモルシア症候群)            | 1  |
|     | WAGR症候群                       | 1  |     | 心疾患                            | 1  |     | 先天性水頭症・ガンディー・ウォーカー症候群又はジュベール症候群 | 1  |
|     | 悪性ラドノイド腫瘍                     | 1  | 5   | 成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症            | 13 | 12  | 潰瘍性大腸炎                          | 17 |
|     | 悪性リンパ腫                        | 1  |     | バセドウ病                          | 7  |     | クローン病                           | 11 |
|     | 未分化大細胞リンパ腫                    | 1  |     | 先天性甲状腺機能低下症                    | 5  |     | 原発性硬化性胆管炎、クローン病                 | 1  |
|     | ウィルムス腫瘍                       | 1  |     | 後天性甲状腺機能低下症                    | 1  |     | 胆道閉鎖症                           | 10 |
|     | 横紋筋肉腫                         | 1  |     | 甲状腺機能低下症                       | 3  |     | 胆道閉鎖症疑い                         | 1  |
|     | 肝芽腫                           | 1  |     | 脳下垂体機能低下症                      | 3  |     | 短腸症                             | 4  |
|     | 上衣種                           | 1  |     | 先天性下垂体機能低下症                    | 1  |     | アフジール症候群                        | 2  |
|     | 松果体腫                          | 1  |     | 先天性下垂体機能低下症、甲状腺刺激ホルモン分泌不全低下症   | 1  |     | 自己免疫性肝炎                         | 2  |
|     | 小脳腫瘍                          | 1  |     | 後天性下垂体機能低下症                    | 2  |     | 家族性腺腫性ポリポーシス                    | 1  |
|     | 髄膜腫                           | 1  |     | ゴナドトロピン依存性思春期早発症               | 4  |     | 先天性胆道閉鎖症                        | 1  |
|     | 頭蓋咽頭腫                         | 1  |     | ターナー症候群                        | 3  |     | 総排泄腔遺残                          | 1  |
|     | 頭蓋内胚細胞腫瘍                      | 1  |     | ターナー症候群、橋本病                    | 1  |     | 腸管神経節細胞僅少症                      | 1  |
|     | 頰維肉腫                          | 1  |     | ブラダー・ウィリー症候群                   | 3  |     | 慢性特発性偽性腸閉塞症                     | 1  |
|     | 中枢神経系腫瘍                       | 1  |     | 先天性副腎過形成症                      | 2  | 13  | 18トリソミー症候群                      | 10 |
|     | びまん性正中神経腫瘍                    | 1  |     | 橋本病                            | 2  |     | 21トリソミー症候群(ダウン症候群)              | 7  |
|     | 毛様細胞性星細胞腫                     | 1  |     | 原発性低リン血症性くる病                   | 1  |     | 13トリソミー症候群                      | 5  |
|     | ユーイング肉腫                       | 1  |     | 低リン性くる病                        | 1  |     | チャージ症候群                         | 4  |
|     | 卵黄嚢腫                          | 1  |     | 混合性性腺異形成症                      | 1  |     | VATER症候群                        | 2  |
|     | 27から68までに掲げるもののほか固形腫瘍         | 1  |     | 中枢性尿崩症                         | 1  |     | アンジェルマン症候群                      | 2  |
|     | 小児がん                          | 1  |     | スーナン症候群                        | 1  |     | トリーチャー・コリンズ症候群                  | 2  |
|     | 慢性腎不全                         | 3  |     | 無甲状腺症                          | 1  |     | マルファン症候群                        | 2  |
|     | ネフローゼ症候群                      | 3  |     | 内分泌疾患                          | 1  |     | Nager症候群                        | 1  |
|     | 微小変化型ネフローゼ症候群                 | 2  |     | 全身性エリテマトーデス                    | 8  |     | VACTERL連合                       | 1  |
| 2   | BATER症候群                      | 1  |     | 若年性特発性関節炎                      | 5  |     | 歌舞伎症候群                          | 1  |
|     | 紫斑病性腎炎                        | 1  |     | 全身型若年性特発性関節炎                   | 2  |     | 環状21番染色体異常                      | 1  |
|     | 多発性のう胞腎                       | 1  |     | 混合性結合組織病                       | 2  |     | コフィン・シリス症候群                     | 1  |
|     | 低形成腎                          | 1  |     | バーチャット病                        | 1  |     | スミス・マギニス症候群                     | 1  |
|     | びまん性メサングウム硬化症                 | 1  |     | 慢性再発性多発性骨髄炎                    | 1  |     | ファイファー症候群                       | 1  |
|     | ファンコニー症候群                     | 1  | 7   | 1型糖尿病                          | 23 |     | モワット・ウィルソン病                     | 1  |
|     | 膜性腎症                          | 1  |     | 2型糖尿病                          | 2  |     | ルビンシュタイン・テイビ症候群                 | 1  |
|     | ループス腎炎                        | 1  |     | ファブリー病                         | 4  |     | 脚長不等症、染色体異常                     | 1  |
|     | 不明                            | 1  |     | 副腎白質ジストロフィー                    | 2  |     | 染色体異常                           | 1  |
|     | 気道狭窄                          | 5  |     | メチルマロン酸血症                      | 2  | 14  | 無汗性外肺葉形成不全症                     | 2  |
|     | 線毛不全症候群(カルタゲナー症候群)            | 3  |     | メチルマロン酸血症(ホモシチン尿症を伴う)          | 1  |     | 眼白皮症                            | 1  |
|     | 特発性肺へモジデロシス                   | 2  | 8   | ミトコンドリア病                       | 1  |     | 先天性白皮症                          | 1  |
|     | 気管支喘息                         | 2  |     | 糖尿病1型                          | 1  |     | 色素性乾皮症                          | 1  |
|     | 気管支拡張症                        | 1  |     | ウィルソン病                         | 1  |     | 表皮水疱症                           | 1  |
|     | 喘息、食物アレルギー                    | 1  |     | オクシタル・ホーン症候群                   | 1  |     | 軟骨無形成症                          | 5  |
| 3   | 先天性横隔膜ヘルニア                    | 1  |     | オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症            | 1  |     | 骨形成不全症                          | 3  |
|     | 先天性中枢性低換気症候群                  | 1  |     | 血友病A                           | 6  | 15  | 多発性軟骨性外骨腫疑い                     | 1  |
|     | 慢性呼吸器疾患                       | 1  |     | 血友病B                           | 1  |     | 低ホスファターゼ症                       | 1  |
|     | 慢性肺疾患                         | 1  |     | 血友病                            | 1  |     | 胸郭不全症候群                         | 1  |
|     | 両大血管右室起始症                     | 7  | 9   | 再生不良性貧血                        | 4  |     | クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群            | 5  |
|     | 両大血管右室起始症・左室低形成               | 1  |     | 溶血性貧血                          | 1  | 16  | オスラー病                           | 1  |
|     | 両大血管右室起始症・単心室                 | 1  |     | ダイヤモンドブラックファン貧血                | 1  |     | リンパ管腫                           | 1  |
|     | 単心室症                          | 6  |     | フォンウィルブラント病                    | 1  |     | 脳性麻痺                            | 2  |
|     | 単心室症、無脾症候群                    | 1  |     | 免疫性血小板減少性紫斑病                   | 1  |     | キアリ奇形                           | 2  |
|     | ファロー四徴症                       | 5  |     | 胸腺低形成(テイ・ジョージ症候群/22q11.2欠失症候群) | 2  |     | 食道閉鎖                            | 2  |
|     | フォンタン術後症候群                    | 5  |     | IgGサブクラス欠損症                    | 1  |     | 鎖肛術後                            | 2  |
|     | フォンタン術後症候群(左心低形成症候群)          | 2  | 10  | X連鎖顕性ガンマグロブリン血症                | 1  |     | フェイス症候群                         | 1  |
|     | フォンタン術後症候群(エプスタイン病)           | 1  |     | 慢性活動性EBウイルス感染症                 | 1  |     | シャーフ・ヤング症候群                     | 1  |
|     | フォンタン術後症候群(心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症) | 1  |     | 点頭てんかん(ウエスト症候群)                | 15 |     | EBF3神経発達症                       | 1  |
| 4   | 肺動脈閉鎖症                        | 5  |     | 点頭てんかん(ウエスト症候群)、脳性麻痺           | 1  | 他   | ウェーバー・クリスチャン病                   | 1  |
|     | 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖                | 2  |     | もやもや病                          | 11 |     | ギランバレー症候群                       | 1  |
|     | 総動脈幹遺残症                       | 4  |     | ドラバ症候群(乳児重症ミオクロニーてんかん)         | 6  |     | ペナショッカー症候群                      | 1  |
|     | 左心低形成症候群                      | 4  |     | 滑脳症                            | 5  |     | ビュール・ロバン症候群・内反足・右股関節脱臼・口蓋裂      | 1  |
|     | エプスタイン奇形(病)                   | 3  |     | デュシェンヌ型筋ジストロフィー                | 3  |     | 脊髄空洞症                           | 1  |
|     | 大動脈瘤窄症                        | 3  |     | 筋ジストロフィー                       | 1  |     | 線維筋痛症疑い                         | 1  |
|     | 完全型房室中隔欠損症                    | 2  |     | レノックス・ガストー症候群                  | 3  |     | 小脳低形成・鼠蹊ヘルニア                    | 1  |
|     | 完全大血管転位症                      | 2  | 11  | レノックス・ガストー症候群(ウエスト症候群)         | 2  |     | 口蓋裂                             | 1  |
|     | 三尖弁閉鎖症                        | 2  |     | 脊髄髄膜瘤、二分脊椎                     | 2  |     | 口唇口蓋裂                           | 1  |
|     | 心室中隔欠損症                       | 2  |     | 二分脊椎                           | 1  |     | 知的障がい                           | 1  |
|     | 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖・動脈管開存症         | 1  |     | 脊髄髄膜瘤                          | 1  |     | 症候性てんかん                         | 1  |
|     | 心房中隔欠損・心室中隔欠損・動脈管開存・僧帽弁閉鎖不全   | 1  |     | 脊髄髄膜瘤、難治性てんかん                  | 1  |     | 反射性てんかん                         | 1  |
|     | 総肺静脈還流異常症                     | 2  |     | 脊髄性筋萎縮症                        | 1  |     | てんかん発作                          | 1  |
|     | 僧帽弁閉鎖不全症                      | 2  |     | 先天性ミオパチー                       | 2  |     | 意識障害                            | 1  |
|     | 肺動脈性肺高血圧症                     | 2  |     | ネマリミオパチー                       | 1  |     | けいれんを伴う発達障がい、自閉症、知的障がい、不随意運動    | 1  |
|     | 心室中隔欠損症による肺高血圧症               | 1  |     | アベール症候群                        | 1  |     | 不明                              | 3  |

&lt;注&gt;疾患群名称

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

## 2-2. 関係機関との連携

### 【連携会議】

小慢児童等の支援において、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に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。

表 7 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・参加者数（延数） |       |    |          |          |         |      |             |             |      |      |       |               |
|-----|----------|------|-------------|-------|----|----------|----------|---------|------|-------------|-------------|------|------|-------|---------------|
|     |          |      | 参加者数        | 出席者内訳 |    |          |          |         |      |             |             |      |      |       |               |
|     |          |      |             | 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） |
| 県域  | 2        | 4    | 47          | 1     | 3  | 0        | 2        | 0       | 6    | 5           | 2           | 21   | 0    | 4     | 3             |
| 福岡市 | 2        | 4    | 43          | 1     | 2  | 0        | 5        | 0       | 4    | 3           | 2           | 9    | 0    | 4     | 13            |

### 【その他問い合わせ、対応件数等】

相談事業とは別に、難病相談支援センターへは各種問い合わせがある。行政や関係機関、患者会等との連絡調整、県外からの小慢事業に関する問い合わせや情報交換、研修会参加者への対応等、その内容は多岐にわたる。

今年度は研修会・公開講座の広報の範囲を前年度の受講者やピアサポーター等にも広げた影響もあり、電話やメールの対応件数が増加した。オンラインはや関係者と情報共有をする際に活用した（表 8）。

表 8 センターへの問い合わせ延べ数（人）

| 電話  | メール  | オンライン | その他 | ホームページビュー |
|-----|------|-------|-----|-----------|
| 290 | 2399 | 3     | 22  | 36, 511   |

※個別相談を除く

※その他：小慢事業以外でのセンター来所者対応等

### 2-3. 地域関係者向け研修会

相談支援事業以外の小慢事業として、疾病の理解促進を図ることを目的に小慢児童等を受け入れる保育所・幼稚園・学校等の地域関係者を対象にした研修会を開催している。例年夏に対面式で開催していたが、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、令和3年度よりオンライン形式による開催へと変更した。講演は2部構成とし、第1部を医師、第2部は当事者である患者本人や患児家族からお話いただいた。また、昨年につきオンライン開催と併せ、オンデマンド配信（後日配信）を実施し、好評を得た。

研修会の広報に関しては、福岡県域においては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。福岡市においては、福岡市こども未来局こども健やか部こども健やか課より関係部署への連絡や職員掲示板への掲載を通して市内の保育所、小中学校、特別支援学校へ周知していただいた。市内の幼稚園へは福岡市私立幼稚園連盟に案内状を持参し、各園への配布を依頼した。その他福岡市・北九州市・久留米市を除く私立幼稚園と県内の私立小・中・高等学校、国立幼稚園・小・中・工業高等専門学校・福岡市病児保育施設には、難病相談支援センターより文書を郵送した。



◆ 神経・筋疾患を持つ子どもの日常生活や緊急時の対処法等理解していただきたいこと

日時：令和5年7月26日（水）13：30～16：30

場所：アジア遠隔医療開発センター（九州大学病院内）

内容：第1部講演 「小児神経・筋疾患と急変時の対応」

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 副院長

小児神経科科長 吉良 龍太郎 先生

第2部講演 「病気をもちながら社会で生きる

難病当事者として経験した就学、就労、結婚・子育て」

当事者 池崎 悠 先生

実績：1) 参加者 延 251 名（当日参加：94 名、後日配信視聴：延 157 名）

2) 申込者 172 名の職種内訳

看護師 44 名、養護教諭 33 名、保育士 20 名、保健師 17 名、社会福祉士 13 名、  
教諭 10 名、相談支援専門員 6 名、助産師 5 名、作業療法士 3 名、園長 3 名、  
医師 2 名、理学療法士 2 名、大学院生 2 名、事務員 2 名

その他 メンタルコーチ・作業療法士、公認心理士・精神保健福祉士・保育士、  
幼稚園教諭、施設長、教頭、常勤講師、会社役員、職業支援員、障害  
者職場適応指導員、市役所職員 各 1 名

3) アンケート結果（88 名回答）

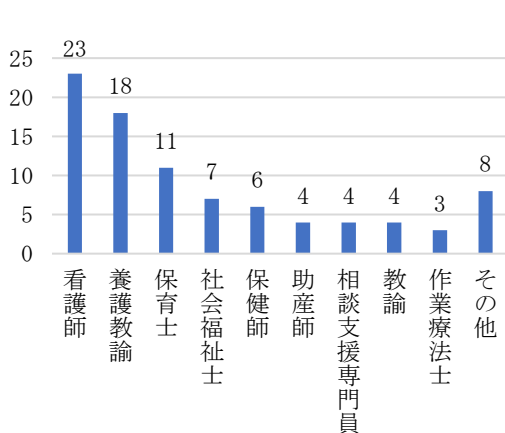


図4 回答者職種

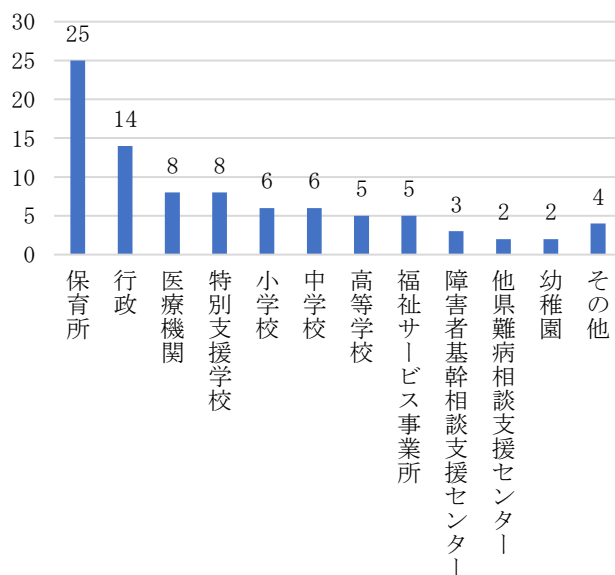


図5 回答者所属

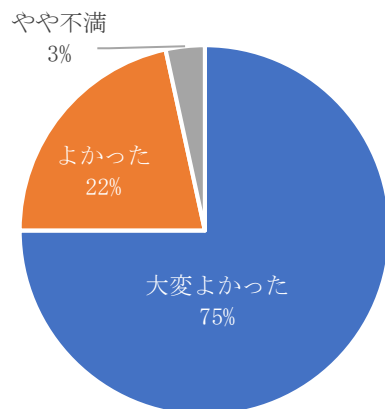


図6 第1部講演満足度

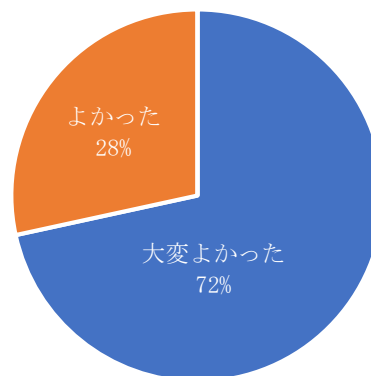


図7 第2部講演満足度

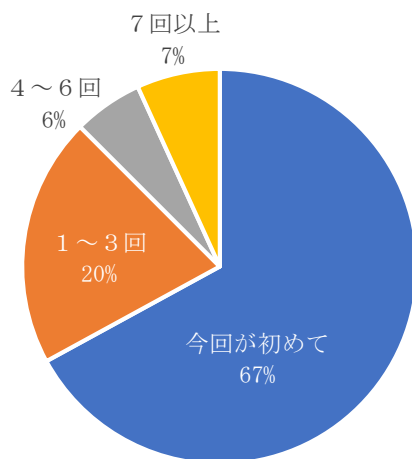


図8 研修会参加回数

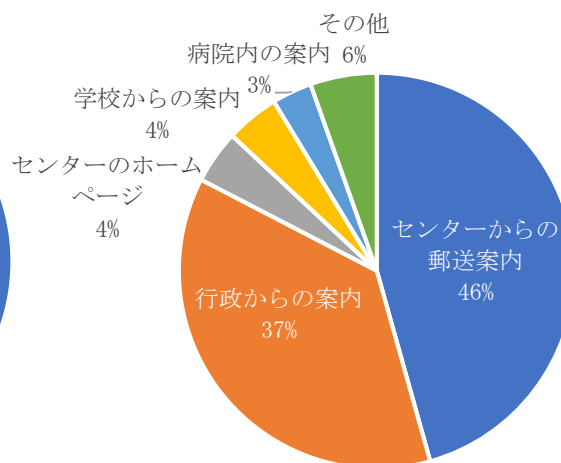


図9 研修会を知った方法

### 第1部講演感想

- 毎年数人のでんかんを持つ生徒が在籍する。対応の仕方などについてとてもわかりやすく、これからの業務に非常に参考になった。
- 何気なく使用している「けいれん」や「てんかん」という単語の正しい使用方法を知ることができた。質疑応答の際の詳しい情報も、他の職員と共有し活かしていきたい。
- レスキュー薬の使用根拠や、緊急時の対応について、わかりやすく学ぶことができた。
- けいれんと発作の違いなど基本的なところから、緊急対応が必要な発作の継続時間・レスキュー薬の使用・気道狭窄への対応や気切の解剖生理や緊急時対応についてなど、現場で働く上で知りたいと思っていたことや大切なことを聞くことができたので、大変勉強になった。

- 小児慢性特定疾病や緊急対応について初めて学ぶ内容ばかりで大変参考になった。特にけいれん発作などの映像と共に症状、経過などを学ぶことができ、緊張感や緊急性を感じることもできた。もっと学んでみたいと思った。
- てんかん発作の対応で、なぜ5分以上で救急車を呼ぶようになっているかが理解できた。勤務校にもてんかんのある児童がいるので、落ち着いて対応できるようにしたい。
- 当校にも最近ブコラムを学校保管することになった児童がいるので、吉良先生のブコラムに関する使用方法や注意事項などはとても参考になった。てんかんの既往がある児童も数名いるので、症状など詳しい説明があり良い学びとなった。
- てんかん発作対応が続き、支援者(私)自身が介入や対応に戸惑いや不安を感じていた。望ましい用語を使っているかが気になり自分の対応記録を読み返したくなった。
- 急変時の対応について、やるべきことを明確に示していただき勉強になった。各病態にどのようなリスクがあるのか、それはなぜなのかといった理論的な部分を具体的に学ぶ機会が少なく、自己学習で微妙にずれた認識を持っていた部分に気が付くことができた。学校等との情報共有や緊急時対応マニュアルの作成にすぐ活かしたい。
- けいれんと発作についての説明はわかりやすかった。講義を受けてブコラムとダイアップの違いがわかった。気管切開や喉頭分離術についても保護者から相談されることも多く、問題点や合併症についても触れていただき理解することができた。
- 「てんかん重積状態の定義」のスライドがわかりやすかった。校内緊急時体制作りに活かしていきたい。またチャットでの様々な質問に丁寧にご回答いただき、具体例が大変勉強になった(特にブコラムの呼吸抑制について)。
- 内容が保育所向きではなく難しかった。
- 少し難しい内容もあったので、もう一度聞きたいと思った。現在てんかんのある生徒を受け持っているので、先生の話は具体的で、とても勉強になった。

## 第2部講演感想

- 当事者の方の発症から就学就職ご結婚出産子育てと流れに沿って聞かせて頂く機会は初めてだったのでとても考えさせられた。
- 配慮について「病名ではなく困りごとベースで考える」という言葉がとても印象に残った。困っていることに対して個別に対応を考えていくことの大切さを学んだ。
- 前例がないから…ではなく、今自分に、学校にできることを一緒に考え行動することが、今後別の子どもたちにも役に立つことを忘れずにいたい。病気を持つ子として見るのではなく、その子自身をしっかり見てあげられる人でありたいと思った。
- 「身近にロールモデルがないのは、病気のある人が排除されてる世の中だから」という言葉が印象に残った。様々な病気への理解や社会の工夫が進んでいくといいと感じた。研修の機会が大変ありがたい。

- 自分の話を基に話しておられて、理解しやすかった。どんな人もその人らしく生活できる支援体制が整えばいいなと思った。病気のある子どもが入園希望された時にも、経験がなくとも、歩み寄りの姿勢で関わろうと思った。
- 病気ではなくその人そのものを見てほしいという言葉が印象に残った。生徒の思いを聴き、寄り添えるように心掛けていきたいと思う。生徒対応についてたくさんのヒントを頂いた講演だった。
- 難病をもつ児童生徒のライフステージをイメージできてよかった。「成長してきたら保護者だけでなく本人にも聞いてほしい」という言葉を聞き、保護者の思いや願いはよく聞いているつもりだったが、病児本人の思いはあまり聞いていなかったように感じた。高学年にもなると自分の考えをしっかりと持っている子もいるので、発達段階によって支援の在り方を見直していくことが大切だと考えさせられた。
- 私の娘も小学生のころに難病が分かった。就学、就労、結婚、子育てを経験されている池崎先生の話に勇気づけられ、今回の研修を受講できたことに感謝している。
- 当事者からの話で、視点が本人なので、気づけない面や何に困っているかなど勉強になった。「自分のやりたいことをするために治療している」。納得の言葉だった。
- 慢性炎症性脱髄性多発神経炎という病気を知ることからはじまり、社会での現状についてなど新たに学ぶことばかりだった。病気を持ちながらも育児しながらも働けるロールモデルとして活躍されていること、現状に合わせてしっかり課題を持ち前進されていることにとても刺激をもらった。「病気ではなく、その子そのものを見てほしい」という最後のメッセージがとても印象に残った。私もそのことを忘れずに子どもに携わる姿勢を心掛けていきたいと思う。

#### 要望・その他意見

- リモートではなく実際に会ってお話する機会がほしい。
- 発達障害のある園児の受け入れと支援について。
- 色々な病気の子をお預かりする場合、市や県からの支援員さんの申請の仕方や具体例を知りたい。前例を作ることができるように学びたい。
- 疾患にかかわらず当事者の方の体験や気持ちを聞く場があると、思いもよらなかったことを知ることができたり、そこからわかることもあるのでまた参加したい。
- 今回池崎先生が話された、就学、就労の支援における福祉サービス（移行支援）とそれらが上手くいったケース、上手くいかなかったケース等の話が聞きたい。
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援員と連携ができることを知った。
- 小児慢性特定疾病について知識がないので現状やいろいろな取り組みなどについてもっと知りたい。

◆慢性消化器疾患を持つ子どもの日常生活や緊急時の対処法等理解していただきたいこと

日時：令和5年8月8日（火）13：30～16：30

場所：アジア遠隔医療開発センター（九州大学病院内）

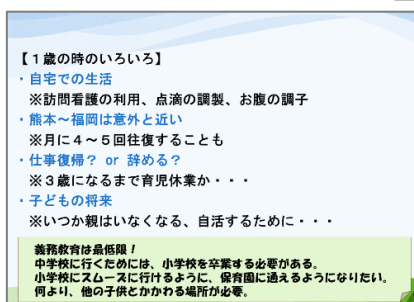
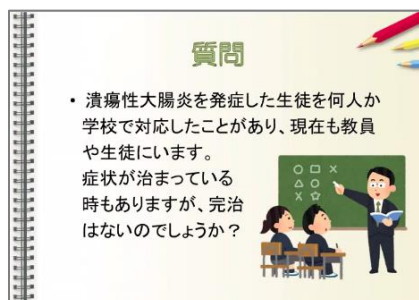
内容：第1部講演 「小児希少難治性消化器疾患における社会的問題点」

九州大学病院 小児外科 講師 永田 公二 先生

第2部講演 「子供の自立&仕事と子育ての両立を目指して

～次ステップへのスムーズな移行のために～」

患児家族 太田 麻美 先生



実績：1) 参加者 延 161 名（申込：155 名、当日参加：60 名、後日配信視聴：延 101 名）

2) 申込者内訳

看護師 43 名、養護教諭 25 名、保育士 18 名、保健師 17 名、社会福祉士 14 名、  
教諭 9 名、相談支援専門員 8 名、助産師 4 名、園長 2 名、医師 2 名、理学療法  
士 2 名、作業療法士 2 名、事務員 2 名、大学院生 2 名

その他 公認心理士・精神保健福祉士・保育士、市役所職員、障がい者職場適  
応支援員、介護福祉士、会社役員 各 1 名

### 3) アンケート結果 (66 名回収)

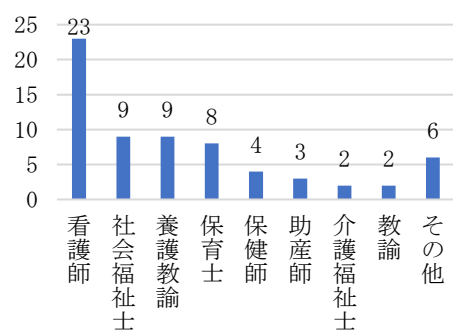


図 10 回答者職種

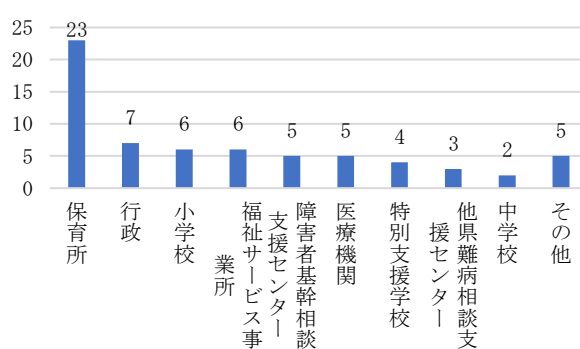


図 11 回答者所属

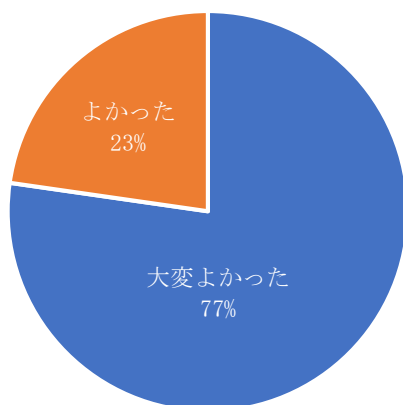


図 12 第 1 部講演満足度

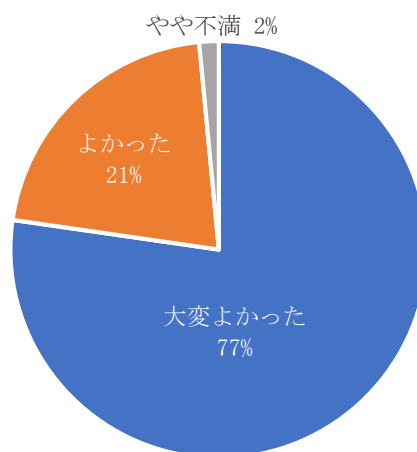


図 13 第 2 部講演満足度

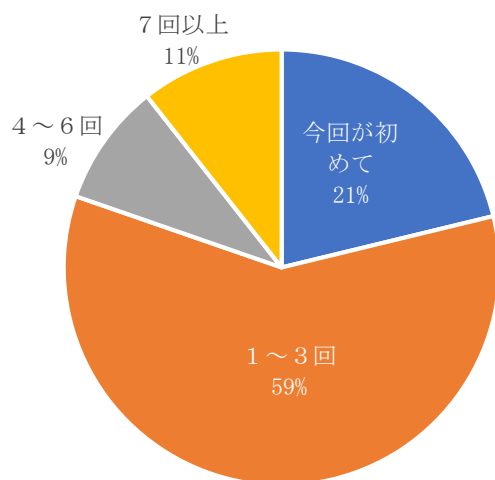


図 14 研修会参加回数

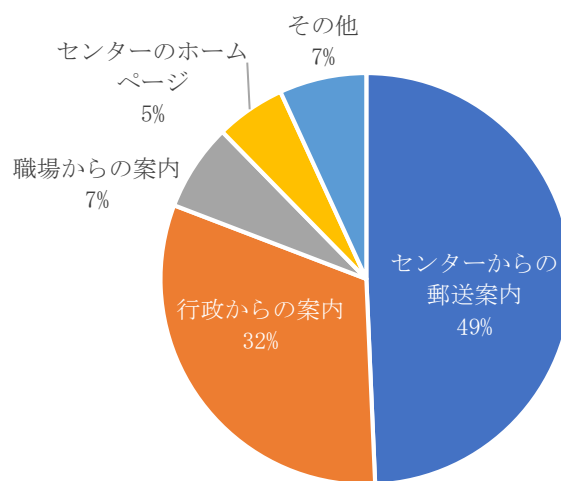


図 15 研修会を知った方法

## 第1部講演感想

- かなり中身の詰まった講演だったが大変分かりやすく、広く網羅していただき、希少な消化器疾患を学ぶ素晴らしい機会となった。制度のことについてもかなり詳しく触れていただき、かなり復習にもなった。
- 症状や日常生活について具体的に学ぶことができた。また、医療的ケアが必要なお子さんが地域で生活しやすくなるためにも、病院・患者家族・教育現場の連携がスムーズに行えるとよいなと改めて思った。
- 医療的ケア児が子供の権利、医療的ケアを受ける権利を持ちながら安心安全に学校生活が過ごせるように今後も関わっていききたい。また、主治医や保護者とも現状の病状や治療方針を情報共有しながら、医療的ケア児にどのように関わっていくべきか考えていきたい。
- 講義の中で清潔・不潔についての話があったが、質疑応答で清潔・不潔の概念を知りたいという質問を見て、看護師である自分は当たり前のように話を聞いていたが、医療の知識がない人からすると当たり前ではないことを知った。保育園で医療的ケア児を受け入れる時にしっかりと他の職員への説明が必要だと感じた。特に TPN やストーマは感染を起こさないように清潔操作を行う必要があるため、ケアの手技だけではなく、知識を身に付けることも重要だと感じた。各ケアの合併症と対応が表でまとめられていたので、部位によつてのメリットやデメリットが分かりやすかった。講義全体を通してとても参考になる話だった。
- 支援者として、ご家族が主治医からどういった説明を受けているか、それをどう考えているかなど気にかけているが、自分自身でも正しい知識があると聞き方が変わってくると感じた。プレゼンテーションの様子から先生の実直なお人柄、真摯に患者と向き合われている姿が想像できた。「外来に一緒に来ていただいてかまいませんよ」「就学に向けた話し合いに医師が参加するのもひとつかもしれません」という言葉は心強かった。どうしても医師は忙しく、病院は敷居が高いというイメージがある。連携のテンプレートがあるといいと思う。例えば、病院の誰に連絡をとるとか、聞きたい内容についてチェックシートで事前に送るなど、文書のやりとりで済むこともあれば、対面が望ましい場合もあると思う。自分の立場で何ができるか考えたい。
- 医療的ケアの実際についての説明が具体的でわかりやすかった。医療従事者でない私でも理解することができた。また、教育の権利についての内容は、日ごろから感じている内容だった。こどもである権利、医療的ケアを必要とする権利という部分はとても重要な視点だと感じる。業務で就学について多く相談を受けている。その中で保護者の付き添いについては毎回課題となる。今後も引き続き検討していく内容だと感じている。就学相談の際に医師からの意見がとても有効だった経験があるので、そのようなことが当たり前になればいいと感じた。

- 小児慢性消化器疾患の分野について初めて学ぶことができた。医療的な知識がないため、ひとつひとつの病状をはじめ医療的ケアや緊急時の対応まで順を追ってとても学びやすく興味深いものだった。医療的ケア児の現状や支援についてもっと知識を得たいと思った。サポートする側の立場として連携や相互理解の重要性を学ぶことができたのでこれからの保育に活かしていきたい。
- まだまだ医療的ケア児の存在・理解が追い付いていないこと、医療的ケア児に関わる医療従事者・教育関係者が少ないことが残念。今後もこのような研修を一人でも多くの方に知ってもらえることで、小児慢性特定疾病児童・その家族の人生の選択肢が増え、生きやすい生活が出来る社会になるといい。そのためには私自身も支えることができる看護師でありたい。

## 第2部講演感想

- 太田先生の明るく前向きな人柄により楽しく拝聴できた。ご自身もお忙しい中、子供さんの先を見据えて行動されるパワーに驚くばかりだった。母親が一人孤軍奮闘するのではなく、たくさんの応援隊を見つけて子供さんの力になってこられたことに、行政の壁も壊し、子供一人ひとりが輝かしい未来を歩んでいける原動力になるのではと思った。マンパワーが最大の武器だと感じた。
- 何事にも前向きで、精進する姿勢に感銘を受けた。行政として（法律に縛られる）悩みもあったが「まずは私に何ができるか？ できることはやっ払いこう」と前向きな気持ちになり、元気をもらった。業務に活かしていきたい。ご自身の経験や思ったことをお子様の年齢毎に話してくださり、実際に困ったことや保育園等との交渉を聞かせていただき、とても参考になった。
- 保育園に勤めているので、保育園との連携の仕方や医療的ケア児の注意点など具体的な連絡帳や資料を交えての話がとても参考になった。大変なことも多かっただろうと思う中、入院生活を楽しんでいた、たくさん勉強されていたり、前向きに考えられていることに感銘を受けた。
- どんな時にどんな支援を工夫していかれたか、1年ごとに記載されていて大変わかりやすかった。園や学校との具体的な支援要請の資料もとても参考になった。また、タイトルにもあった、仕事と子育てと研究を両立させておられる点もすごくよかった。明るく対応されていて、子供の生活を前向きに将来へ向けて考えられている姿に、学ぶことがたくさんあった。
- 受け入れに関して保育園側が配慮すべきことや保護者と情報共有しながら自立に向けて園生活をしていくことの重要性を感じた。様々な制度があるが自分で申請しないと支援が受けられないものもあるので、私たち保育士も制度や相談窓口など勉強しておく必要があると思った。

- 保育園に勤務しているが、病気を持つ子供や配慮が必要な子供に対して受け入れが消極的であると感じている。しっかりと学ぶ場を設け、主治医と保護者としっかり連携し、関係性を構築することが受け入れに繋がっていくのではないかと感じた。
- 希少な疾患をお持ちの方の場合、その生まれから現在までの歩みが、大変貴重な実例になっていくということを実感した。後に生まれてくる同じ病気の子どもたちやご家族がその背中を追っていくことができ、それは本当に勇気づけられることだと思う。私も支援者として勇気づけられた。
- 保育園への医療的ケアの引き継ぎ資料を残されていることが本当に素晴らしいと思った。細かい部分はお子さんによって変わると思うが、具体的な方法が目に見えてよく分った。また、毎年3月に連絡して4月に直接話すという学校とのやりとりも、なるほどと深く納得した。同じことでも資料を見てもらいながらもう一度伝える、質問に答える、本当に大事だと思った。
- ご自身の体験からの話がとても心にしみた。行政対応でのあるある話。本当に市町村での格差も大きく、窓口担当の力量による差が大きいと感じている。保育園、学校への話し合いの持ちかけや必要な情報提供等、お互いの立場を尊重した話の進め方がとても参考になった。毎年情報交換の場を持つことでお互いに安心できると思う。
- 毎日の仕事と家事・育児をしながら、ご自分でご子息の事について調べられ、道を切り拓いてこられていて、尊敬の念からとても輝いて見えた。大変な経験にもかかわらず、「自分も行政なんですけど…」など講演のなかでクスッと笑わせていただく箇所もあり、太田先生のお話に引き込まれた。保護者の方から話しやすい養護教諭となれるよう、子どもとコミュニケーションをとりつつ、勉強していきたい。

#### 要望・その他意見

- 子どもの感染症等、保育園看護師向けのセミナーを開いてほしい。
- 医ケアに関わる医療的な研修、具体的な処置方法、手技の内容が学べるとうれしい。
- 当事者（子ども）の声や生活の中での気持ちも聞きたい。
- 保護者の方のお話、幼稚園や小学校での医療的ケア児の受け入れの工夫の様子、医療的ケア児の自立支援や進路支援について。
- 保育園サイドからの、難病受入れの具体的な事例をより多く知りたい。
- 難病がある子たちの現状や実態、これからの支援についてなどを学びたい。
- 学校の夏休み時期にオンライン開催、アーカイブ配信ととても参加しやすかった。今後もアーカイブ配信があると大変助かる。

## 2-4. こどもの難病公開講座

小慢事業開始当初より、小慢児童等を受け入れる側を対象とした地域関係者向け研修会を開催してきた。しかし、ケースで関わる患児・家族や福岡市の小慢事業として行っているアンケート調査等から、当事者に向けた研修会を開いてほしいとの声が寄せられるようになったため、昨年度より「こどもの難病公開講座」と題して患児・家族向けの公開講座を開催している。小慢の対象疾病は16疾患群788疾病と多く、当事者たちに共通する問題点は何かを考え、令和5年度のテーマは「防災」とした。

公開講座の広報に関して、福岡市の患児・家族に対しては上記アンケートを基にメール・手紙・電話による個別案内を実施し、県域においては各保健福祉（環境）事務所の担当者を通じて当事者への周知を依頼した。前述の地域関係者向け研修会の対象者にも同時に案内したことにより学校関係者からの申し込みも多く、ホームページやフェイスブックへの掲載、新規に開設したInstagramへの投稿など、インターネットやSNSを活用したり、難病ネットワーク・難病相談支援センターの連携機関にも案内をしたりしたことで県外からの参加者も見られた。

司会は膠原病友の会小児部門の久我智美氏に依頼し、県の防災担当課からは避難支援に係る制度の概要を、久留米市からは地方自治体としての取り組みや事例の紹介、さらに熊本地震や水害を経験・対応された医師や薬剤師からは、防災に係る日頃の準備や災害時の対応についてなど、それぞれの立場から具体的なお話をいただいた。

### ◆ 今日から考えよう 防災について ～熊本地震・水害に学ぶ～

日時：令和5年9月9日（土）13：30～17：00

場所：福岡県・福岡市難病相談支援センター

内容： 司会 膠原病友の会 小児部門 久我智美氏

講演① 「避難行動要支援者の避難支援に係る制度の概要について」

福岡県総務部防災危機管理局 消防防災指導課 越智 達矢 先生

講演② 「久留米市の避難行動要支援者支援の取り組み」

久留米市健康福祉部 地域福祉課 溝江 先生

中河原 葉一 先生

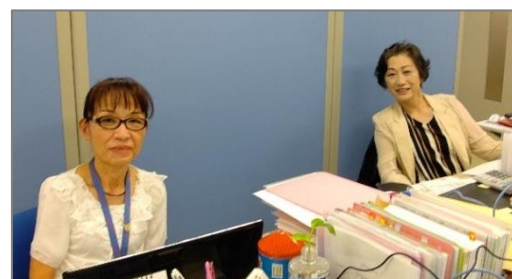
講演③ 「災害時に薬物療法を継続するための備え」

株式会社ハートフェルト 薬局セントラルファーマシー長嶺

薬剤師 天方 奉子 先生

講演④ 「医療的ケア児の災害時対応」

おがた会 医療福祉グループ 理事長 緒方 健一 先生



### 3) アンケート結果（62 名回答）

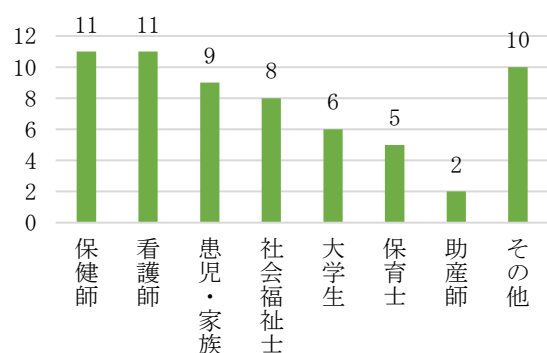


図 16 回答者職種

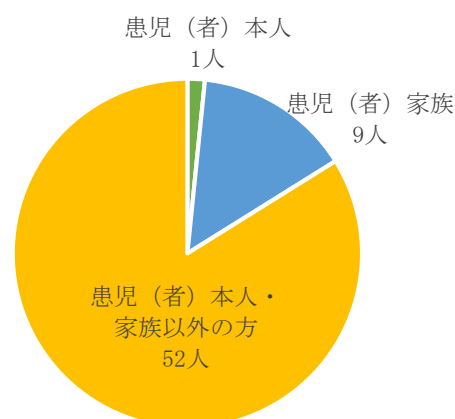


図 17 回答者内訳

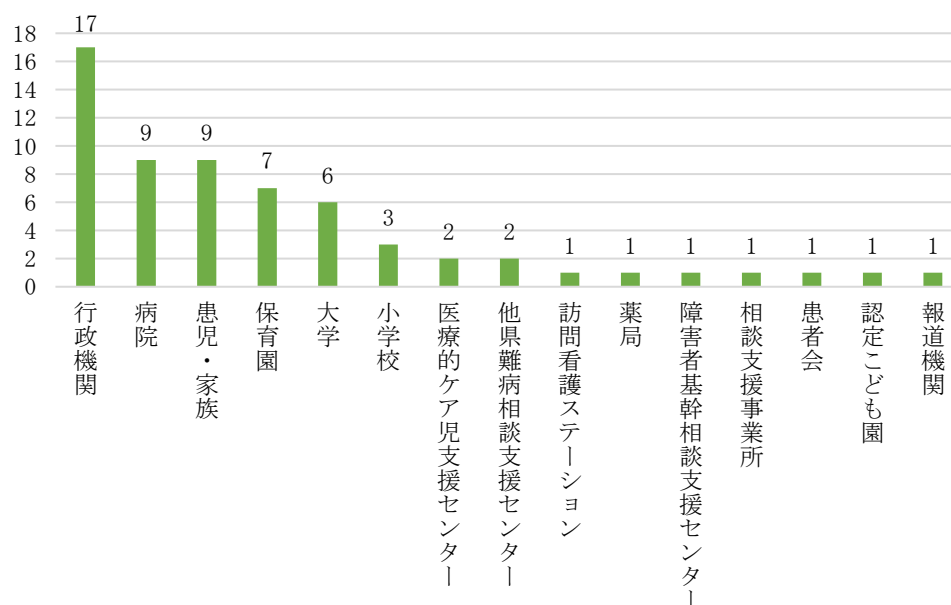


図 18 回答者所属

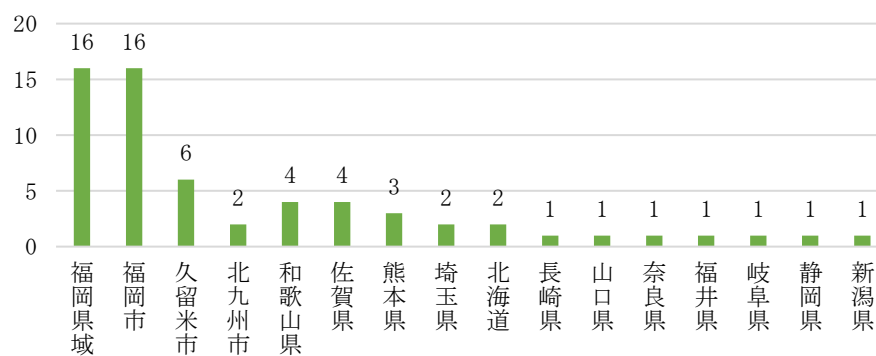


図 19 回答者居住地

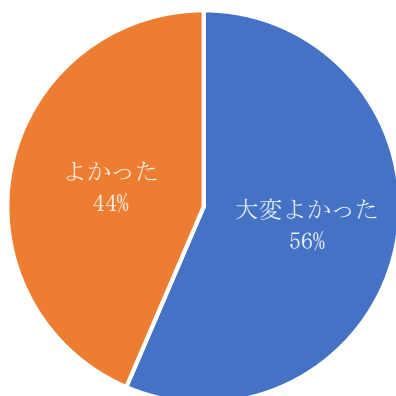


図 20 講演①満足度

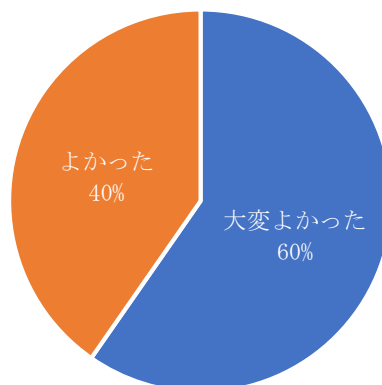


図 21 講演②満足度

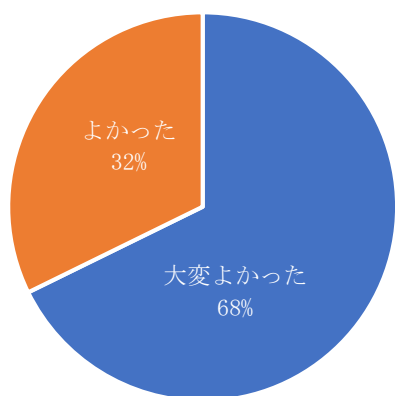


図 22 講演③満足度

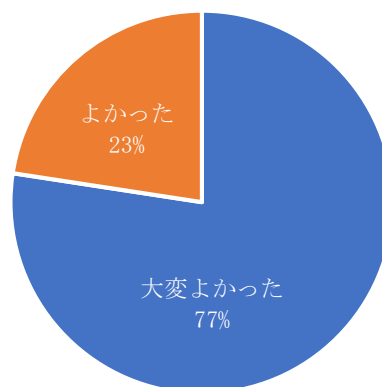


図 23 講演④満足度

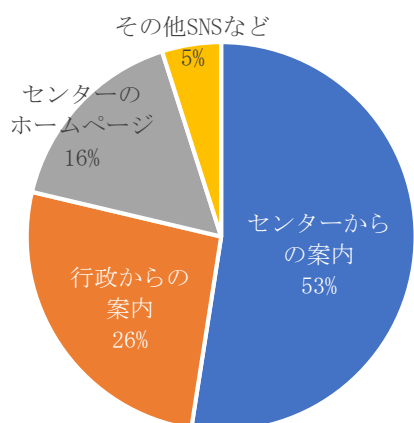


図 24 公開講座を知った方法

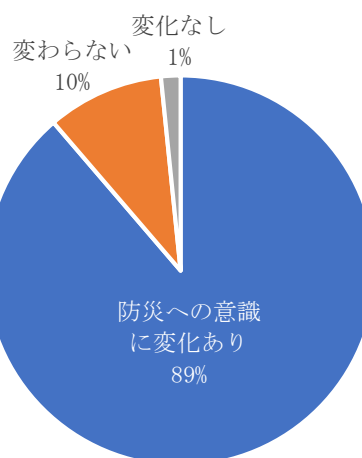


図 25 受講後の防災意識の変化

## 講演の感想

- 災害時要配慮者、避難行動要支援者という言葉は初めて知り大変勉強になった。
- 個別避難計画というものを初めて知った。事前に相談し、準備しておくことが必要だとわかった。
- 法律や制度の名前は聞いたことがあっても十分分かっていなかったなので、詳しく知れてよかった。
- 行政に要支援者の避難支援があることを初めて知った。実際には対象者がかなり多いので、大きな災害の場合には、医療機器を使用していたり、1人では動けない方の支援が優先されると思う。各家庭でも、大きな災害時の場合と一部地域での災害時の場合とでは行政からの支援が来る日数も違うので、ある程度想定して、事前の準備をしておくことの大切さを改めて思った。
- 個別避難計画について、様式や手法など具体的な説明があり、当方の自治体での取り組みを思料する上で非常に参考になった。また、人命救助者割合の根拠も掲載くださり、避難訓練や計画策定の根拠情報として参考になった。
- 図上訓練等で日頃の見守りや実際に災害時に動ける支援につなげる活動に感心した。災害時マイプランを準備するにあたり、どう進めるべきか可視化されていて良かった。
- 他都市の状況がわかり、本市にどのように還元するか、どうしたらいいか検討したい。
- 実際に久留米市の対応を伺い、とても身近に感じる事ができ、参考になった。マイプランも事例を交えて紹介をしてくれたのでとても分かり易かった（写真も掲載されている）。バッテリーの用意も必要なのかなと思い、購入を検討している。
- いつも飲んでいる薬を普段からストックしておく重要性を学ぶことができた。
- 薬剤師さんの災害対策を初めてお聞きしてとても心強いと思った。
- 災害時の薬物療法について、これまで学ぶ機会がなかったため、薬剤師さんの支援内容が分かりやすく大変勉強になった。
- 災害処方箋について知ることができた。お薬手帳や様々な媒体でいつもの薬がわかるようにしておくことの必要性を知った。
- 医ケア児によく使われる具体的な薬剤名や、災害時の代替え手段を載せていただき非常に参考になった。当方の自治体でも薬剤部局がどのような防災体制を取っているかを調べてみたいと思った。
- 現実的な内容で大変参考になった。今までいくつか災害関係の講演に参加したが、薬局からの報告は初めてでとても勉強になった。経管栄養、輸液は、災害時でもある程度はまかなえるという話に安心した。災害処方箋というのは初めて知った。患児家族が、実際どう動いたらいいかイメージが持てるとよいと思った。処方されている薬の状態がわかるようにしておくこと、これがとても大事ということが理解できた。
- 実体験に基づいたフェーズごとの具体的なお話に、リアルさが伝わり、準備できることはすぐに取り組もうと思う内容だった。

- 普段利用している薬局の薬剤師と災害時の際の薬の対応を相談することの大切さを知った。また電気の復旧は早い、ガスは半月、水道は1カ月かかること。特に水は生命にも衛生面でも必要なものなので、復旧までにかかる日にちの長さに驚いた。被災した時にはどの位まで自分たちで頑張っていけないといけないのか、時期によって必要な物と、支援も変わってくる事実を我が身に置き換えて考えなければと思った。
- 医療機器やケアのことばかり目がいってしまっていたので、今日のご講演を参考に、薬剤に関しても様々な視点で対応したいと思った。
- 行政の助けを待つのではなく、自助の意識が大切だということを学んだ。
- 自助の大切さを痛感した。また緒方先生のお話から、日頃の信頼関係が災害時にもSOSを出してもらえることに繋がるのだと感じた。
- 避難や避難所の実態が想像できた。物がなく、ライフラインも道路環境も通常通りとは限らない中で、ある程度対応できるように自分で備えておくことの重要性を知った。
- 医療機関との連携だけでなく、自助・共助ができるよう児や家族のサポート、地域づくりの重要性を改めて感じた。
- 日頃から自身が関わっている医療的ケア児にまさに生きる内容だった。特に「日頃からお出かけ先があること」や「キャンプに行ってみよう」という話に、まだまだ私が取り組めることがあるのではないかと思えた。
- 緒方先生の被災支援、活動にとっても感動した。被災して3日間を生き延びるためにできることを早速準備しようと思う。
- 震災時の救急医療の現状を知ることができてよかった。被災時に入手困難な医療物品を知っておく必要がある。動ける医療的ケア児は避難所ではなく車等で生活をしていたため把握しにくかったと聞き、周りへの影響や感染のリスクなどを考えると避難所へ行くよりも車内で生活を選ぶしかなかったのかと思った。

#### 防災に対する意識の変化

- 以前から医療的ケア児の災害対策は重要なことだと認識していた。本日の講演を聴き、備蓄や電源確保など更に強化するとともに、病院を退院する前に不測の事態への備えについて家族へ説明し、指導をして行く必要性を改めて感じた。
- 災害の時は皆が被災者であり、行政は機能しなくなることを想定した上で、急性期を自助で乗り切る準備について、それぞれの医ケア児者、ご家族と一緒に考えておくことの大切さを学んだ。
- 災害拠点病院に勤務している。かかりつけの患者(患児)、家族に災害時の自助を理解して準備をしてもらうことへのスタッフの知識向上や指導のあり方、在宅医との連携強化、病院組織の取り組みの構築が課題だと改めて感じた。
- 自助の強化が必要だと感じた。
- 薬、食料の備蓄を増やす。感染症の制限がある患者は自宅避難がよいと知った。

- 業務の中で在宅難病患者等の災害対策に取り組んでおり、窓口や訪問等で改めて自助、事前準備等が重要であることを周知していかないと実感した。
- 発災後 3 日間は自助が特に重視される意識と、児に応じた具体的な備えをイメージすることができた。
- 元々、防災について意識はしていたが、薬についての準備などについてはまだまだ知らないことが多かったので、これから薬についても普段から考えておこうと思った。
- まずは把握している医療的ケア児から、お出かけバッグの確認、3 日分の薬の確認など、家族と一緒に見直す時間を持ちたいと思った。
- 患者会としての自助、共助の強化の必要性、地域の支援者との連携（公助）の強化に向け、今後も活動の活性化を図っていきたいと思った。
- もともと、仕事柄避難所に派遣予定。胆振東部地震を知らない若手に、避難所についてもっと知ってもらう機会を作ろうと思う。避難所には様々な人が来ること、ケアが必要な人のために何ができるか考える機会を作りたい。
- まずは 3 日間、自分たちで頑張ること。今子供の病気は安定しており、すぐには大学病院へかかれないので、ある程度落ち着くまでの薬は持っておいた方がよいかと思った。水の備蓄など、家だけではなく車のトランクにも乗せておこうと思う。
- 自分なりに防災セットを作ったりして予期しない災害に備えているつもりでいたが、今回専門家の方から新たな視点をいただくことができ、もう少し工夫ができそうだと感じた。情報共有のためのツールを考えてみたいと思う。

#### 今後の希望、その他意見

- 在宅療養の神経難病患者・家族の災害時支援の課題について
- 今回の講演は、行政をはじめとする支援者向けの内容に近かった。支援者の立場としてはとても参考になった。第 2 弾として、実際に被災された方の体験談、「困ったこと」「こういう備えがあったらよかった」と感じる、「医療機関や自治体からこういう支援を受けて助かった」「被災を体験した今、こういう備えをしている」等の声を聞くことができると、医療的ケア児の保護者に参考になるのではないかと感じた。
- 今回の講座の第二弾、第三弾で、実際に被災された患者さんの話を聞きたい。患者さんに「携わった医師、薬局、行政の方」のお話をもっと伺いたい。医療機器を使われている方が少しでも安心して避難できるよう、県外のホテルや共済などの保養所でも一時受け入れができるように、行政間（他県）の連携と協力も必要かと思う。
- 家族が学ぶ、法律や制度のこと。
- 就学先を決めることが非常に大変で悩んでいる。具体的な公立学校の支援級の様子や支援学校の様子を踏まえて教えてほしい。

## 2-5. ピアサポーターの育成

難病相談支援センターの事業としてピアサポーターの育成がある。自身の体験を他者に話してもよいという方にピアサポーターとして登録していただき、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を目的としている。今年度は新たに3疾患群4名のピアサポーターが加わり、登録者数は合計で28名となった。個別に相談に応じるピア相談の希望はなかったが、延10名のピアサポーターに交流会でのファシリテーターを担っていただいた。交流会の詳細については次項に掲載する。

また、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、福岡ブロック（筑紫・宗像遠賀・粕屋・糸島）、筑豊・京築ブロック（嘉穂鞍手・田川・京築）、筑後ブロック（北筑後・南筑後）の3か所に出向いた。

### 【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（年3回）」「ピアサポーターフォローアップ講座（年1回）」への協力
- ・ピアサポーターによるピア相談 なし
- ・県保健福祉（環境）事務所「ピアカウンセリング事業」への協力
  - 1) 「成長期における食生活上の注意点～食べたいものを食べるために～」  
於：福岡県吉塚合同庁舎（福岡ブロック） 3名参加（保護者3名）
  - 2) 「移行期医療を知ろう（ヘルスケアトランジション）」  
「どのように成人医療へ移行していったか。そして現在の様子」  
於：嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所（筑豊ブロック） 21名参加（本人2名、保護者6名、学校・病院・事業所・行政等13名）
  - 3) 「学校生活をよりよいものにするために～IBD（炎症性腸疾患）治療と学業の両立に向けて～」  
於：久留米市総合庁舎（筑後ブロック） 4名参加（保護者4名）

## 2-6. 患児家族交流会

今年度の患児家族交流会は、医療的ケア児支援センターの相談員をオブザーバーに招き、北九州市・久留米市と協働した県内合同患児家族オンライン交流会を1回、センター主催でもオンライン形式と対面式とそれぞれ1回ずつ開催した。広報は公開講座と同様、アンケートを基にした手紙やメール、電話による個別案内に加え、ホームページやSNSへの掲載により周知を図った。県内合同交流会においては、福岡県域と久留米市は小慢受給者証の更新案内の中にチラシの同封を依頼した。疾病、症状、年齢等の違いがある中で、共通する悩みや不安、日頃抱えている思いを共有する場の提供となった。

また、成人部門主催で定期的に行われる対面式の交流会「ふくおか難病ピアサロン」に福岡市の小慢事業も参画し、市内の小慢児童等を中心に声掛けを行った。昨年度よりも実施

枠を増やしたところ、コロナ明けということもあり多くの方にご参加いただいた。さらに、福岡市の事業として受給者証更新の際に実施しているアンケートでは、同じ病気のご家族の紹介の希望があり、可能な限りマッチングの調整を行っているが、今年度は全身性エリテマトーデスのご家族のマッチングを調整する中で紹介希望者が複数に上ったため、小規模な交流会を開くこととなった。同じ疾患であっても年齢や症状は一人一人異なっていたが、倦怠感など見ただけではわからない子どもの体調不良の度合いや気持ちを推し量る難しさに関しては全員が深く共感できるものであった。

#### ◆ 県内合同患児家族オンライン交流会 ＜疾病限定無し＞

日 時：令和5年11月22日（水）10：30～12：30

参加者：4名（県域2名、福岡市2名、北九州市0名、久留米市0名）

疾患群：神経・筋疾患、慢性呼吸器疾患、内分泌疾患、膠原病、その他疾患

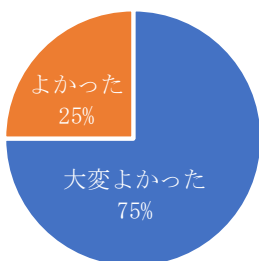
アンケート結果（回答4件）

##### 【交流会を知ったきっかけ】

- センターのホームページ
- センターのSNS
- 受給者証更新時の案内文書



##### 【交流会満足度】



- 皆さんの悩みが聞くことができ、自分の悩みも聞いてもらえてすっきりした。
- 色んな年齢や病気の方の話が聞けて勉強になった。
- 和やかな雰囲気色々な方の話が聞けて勉強になった。
- 疾患は違うがそれぞれ抱えている悩みが聞けて良かった。

##### 【交流会の参加前後で変化した気持ちや考え】

- 中学・高校に進学する時は保護者からだけでなく、子ども本人が担任や保健の先生、友達にどうやって学校生活を過ごさないといけないのか、自分自身で伝えられるようにしておかなければと思った。
- 色々な状況のご家族が子どものためにそれぞれ一生懸命工夫されていて、自分も頑張っていかなないと励まされた。
- どのご家族も子どもにとっても愛情を注がれているのを強く感じた。その分、親がつい頑張ってしまうすぎるのかなとも思う。現状では親がコーディネーターの役割を担うことが多いが、今後はもっとチームとして各職種で当たり前前に連携していけるようになればと思う。行政の方も色々調整してくださっているようで心強い。私自身も、

難病の子や子育てママのサポートをもう少し進めていきたいと思った。

- 今後の支援体制の取り組みについて知ることが出来てよかった。私自身、医療的ケア児を持つ家族として歩んできた経験を活かし、色々な形で伝えていきたいと強く思っていたが、さらにその気持ちは強くなった。

【今後の希望および主催者への意見】

- 色々な方にお会いして話をしてみたい。こども同士の交流も開催してほしい。
- ZOOM 開催が参加しやすい。平日の日中（子どもがいない時）がありがたい。

◆ センター主催 家族交流会① <染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群>

日 時：令和6年1月23日（火）10：30～12：30

形 式：オンライン

ファシリテーター：稲葉 麗氏（ピアサポーター）

参加者：5名（県域3名、福岡市2名）

疾患名：13トリソミー、18トリソミー、  
モワット・ウィルソン症候群

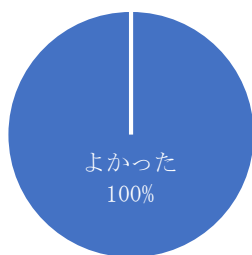
アンケート結果（回答5件）

【交流会を知ったきっかけ】

- 自立支援員からの案内
- 知人からの案内

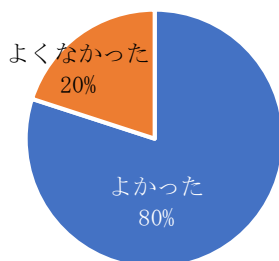


【開催日程について】



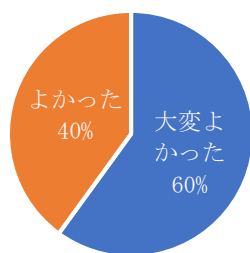
- 平日昼間の午前中だと調整しやすい。
- 土日はきょうだい児の世話があるため平日がよい。
- きょうだい児が保育園や学校に行っている時間であれば、もし亡くなったら…など聞かせたくない内容もゆっくり話しやすく集中できる。

【開催時間について】



- 午前中の方が都合が付きやすい。
- きょうだい児が保育園に行っている時間帯だから。
- 子どもたちを送り出して家事が落ち着いた時間帯だった。
- 午後は訪問看護や習い事などで出掛けることが多いので。
- きょうだい児が乱入するのでお昼寝時の方がよかった。

### 【交流会満足度】



- たくさんの人の経験や話を聞けたのでよかった。
- 最期について話してくださりありがたかった。
- 稲葉さんの人柄でナイーブな話もフランクに話題にできた。他の家族と交流でき勇気づけられた。
- 稲葉さんの話がなかなか聞けないお話で、つらい内容だけどきちんと向き合おうと思った。
- 外出時間が限られる方が多いと思うので、オンラインだと会いやすいと思った。

### 【感想】

- 貴重な機会をありがとうございました。九大までなかなか行けないので、オンラインで開催してもらえて参加しやすかった。稲葉さんの参加もありがたかった。ピアサポーターの活動がもっと広がることを願っている。きょうだい児と遊んでもらえる、学生やその他有志のボランティアなども養成していただけると嬉しい。
- 始まった時は「我が家より多くの医療的課題を持つお子さんが多い。話が合うかな」と不安だった。しかし話が進むうちに自分の時間、きょうだい児の時間が確保できないこと、お金のこと、亡くなったときのこと、日常の中で近所のママ友には話せない重い悩みや長い子育てがあることなど、気持ちをわかり合える仲間だと思った。私は SNS で全国に数十人の友達ができ、すべての感情を書いてそれが心の支えになっているが、今回福岡県のママさんと繋がれたことが嬉しかった。
- 葬儀の事など考えたくはないのに考えてしまう自分はおかしいのかと、死を待っているみたいですごく嫌だったが、気持ちよく送り出して悔いの残らない最期にもしたいとずっと考えていた。しかし人にはなかなか聞けず…同じ病気の子と SNS で繋がっているが、数が少ない上にどんどんお友達がお空に行ってしまう状況に直面することも多く本当に不安だった。きょうだい児にも余命のことは話せておらず、きょうだい児のその時の対応についても不安を覚えている。ただ今日お話を聞いて、今をしっかりと生きていくと、前向きに「その時」を乗り越えられることもあると聞き、とても力になった。葬儀のバタバタは短時間で終わらせて、可愛く明るくお空に送ってあげられれば、その後の心も落ち着く気もするなどと改めて思った。
- 皆さんと悩んでいることが同じであることが多かった。私も仕事がしたいけど、医ケアがあるので支援学校のバスに乗ることができず、送迎していると朝からの仕事につくのは難しいかな…とっていました。体調もよく崩すので、職場の人に迷惑をかけたくない…など色々と考えてしまい踏み出せなかったが、今回話題に上がっていて、諦めなくてよいかもと勇気が湧いた。防災のことをもっと聞きたかった。

### 【今後の希望および主催者への意見】

- 胃瘻栄養、嚥下困難など摂食の問題を抱える子の親、支援者、医療関係者との交流。

- ママ個人の楽しみ、お金を稼ぐことをみんなで考えたい。
- ぜひまた企画してほしい。メールに気付かなかったので電話での案内は助かった。
- 市町村の障害福祉担当部署もオブザーバーで参加してもらえると嬉しい。デリケートな話題を明るく話してくださった稲葉さんに感謝している。
- 防災についての情報が知りたい。災害が起こった時、行政はどんな動きをして、医療物品がなくなった時に誰に連絡をとったら良いのかなど、経験された方の話なども聞きたい。

◆ センター主催 家族交流会② <就園・就学について ※疾患限定無し>

日 時：令和6年2月20日（火）10：30～12：30

場 所：福岡県・福岡市難病相談支援センター

ファシリテーター：岩城 雅子氏（ピアサポーター）

参加者：5名（県域3名、福岡市2名）

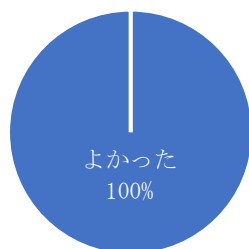
疾病群：慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、神経・筋疾患、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、その他疾患

アンケート結果（回答5件）

【交流会を知ったきっかけ】

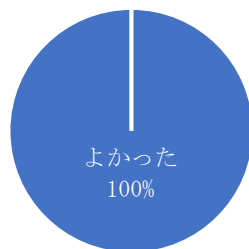
- 自立支援員からの案内
- 難病相談支援センターのホームページ・SNS
- 保健所からの案内
- 知人からの案内

【開催日程について】



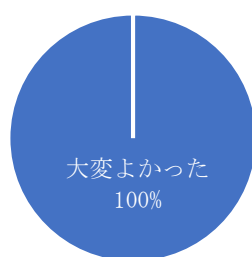
- 平日だったため。
- きょうだい児が保育園に行っている日で参加しやすかった。
- 早めのお知らせだったので仕事の休み希望が出せた。

【開催時間について】



- こどもを預けている時間帯のため
- 長男が保育園に行っている時間帯で参加しやすかった。
- 子供が学校の時間帯で参加しやすかった。

### 【交流会満足度】



- 聞きたいことが聞けてよかった
- 口に出して悩みを話し、自立支援員からも話を聞くことができとても良かった。
- 少人数で話しやすい雰囲気だった
- サポートブックなどを実際に見せていただいたり、顔を合わせて交流できてよかった。

### 【感想】

- 少人数でとてもいい雰囲気だった。
- 情報やデータを含めて準備をした方が良かったかなと反省にした。
- 病気は違っても同じように就園、就学の悩みをもつ親御さんに会えて嬉しかった。また実際に通ってみてどういうところに困り感があったのか、どのように対応したのか具体的な話が聞くことができ勉強になった。手続きを進めるなかでどうしてもマイノリティで孤独感が強くなるので、同じような境遇の方の話は力になった。
- 色々な話を聞けて良かった。保健の先生ともきちんと話をしないといけないと分かった。来年度に向けて申し送りを改めて分かりやすいようにやり直そうと思った。
- 中学校への申し送りの仕方などとても勉強になりました。普段思っているモヤモヤや悩みを聞いてもらってスッキリした。

### 【今後の希望および主催者への意見】

- 就学の先、就労について
- 胃瘻腸瘻栄養、摂食・嚥下に問題を抱える子、胃食道逆流に悩む子について
- 同じ疾患の方とお話がしてみたい。
- 話しやすい雰囲気と、たくさんの情報をありがとうございました。
- ご案内ありがとうございます。気軽に相談できて心強い。
- 時間があっという間に過ぎてしまった。開催頻度を多くしてほしい。

### ◆ ふくおか難病ピアサロン

場 所：(いずれも) 福岡市役所 1 階 多目的ホール

1) 日 時：令和 5 年 5 月 16 日 (火) 10：00～12：00

参加者：7 名、ピアサポーター 2 名

疾 患：慢性心疾患、神経・筋疾患

2) 日 時：令和 5 年 8 月 4 日 (金) 10：00～12：00、14：00～16：00

参加者：10 名、ピアサポーター 2 名

疾 患：悪性新生物、慢性消化器疾患

3) 日 時：令和5年11月7日（火）10：00～12：00、14：00～16：00

参加者：5名、ピアサポーター2名

疾 患：内分泌疾患・1型糖尿病、慢性腎疾患・発達障害

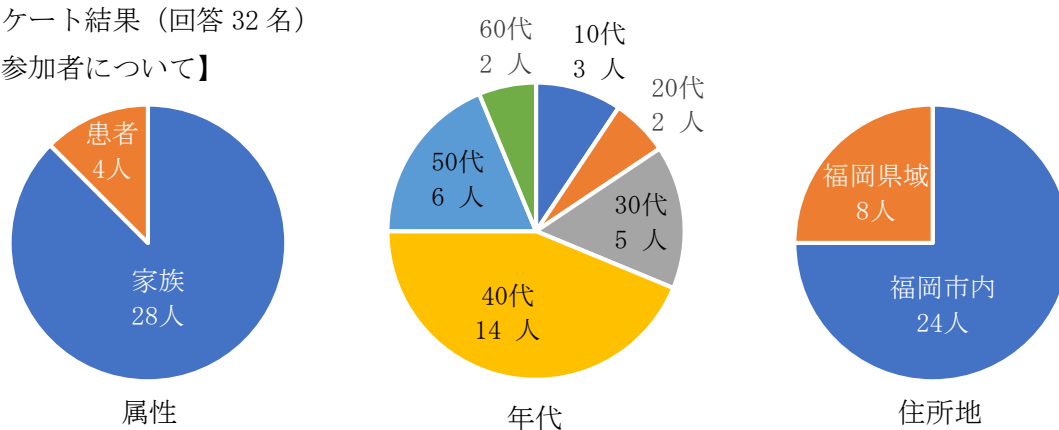
4) 日 時：令和6年3月13日（水）10：00～14：00

参加者：12名、ピアサポーター2名

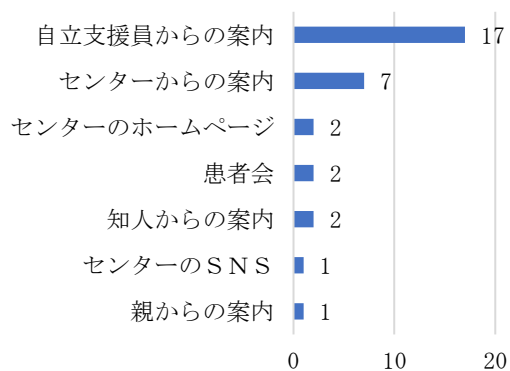
疾 患：慢性心疾患、膠原病

アンケート結果（回答 32 名）

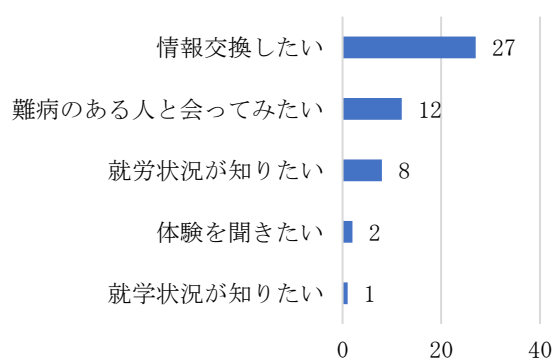
【参加者について】



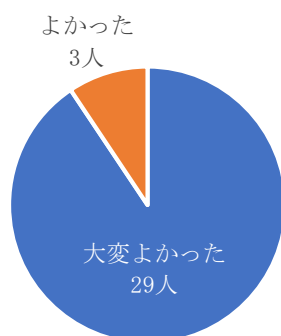
【参加のきっかけ】



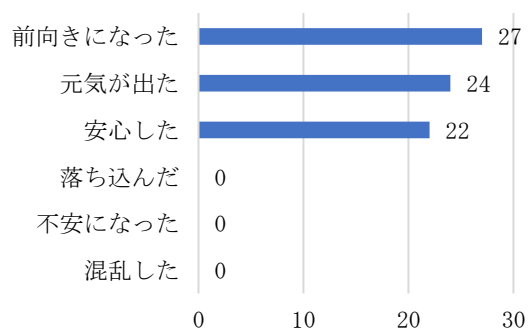
【利用目的について】（複数回答）



【交流会の満足度】



【利用後の気持ちの変化】



### 【意見・感想（抜粋）】

- 子供一人一人にすてきな人生があることをあらためて感じる事ができ、一步步一緒に進んでいこうと思えた。
- 色々な話が聞けて、帰ったらまたがんばろうと思えた。また機会があれば参加したい。
- 今まで家族以外は自立支援員にしか相談ができなかったのも、今回同じような想いをしている方に会えたことですごく安心できた。知らなかったことも知れて嬉しかった。
- 悩んでいるのは一人じゃないと思えて、明るくなれた。
- 将来が不安になることばかりだったが、前向きになれた。
- 知らなかったことを知れたし、やはり母親同士、気持ちがほっとした。これから進学なので、なお一層サポートしつつ、自分でできることはやっておこうと思った。
- 初めて参加したが、大変勉強になった。知らないことがたくさんあった。
- 色々な方とお話ができてとても楽しく、あっという間の時間だった。
- 時間が足りないくらい！このような場を作って下さりありがとうございました。
- 皆さんの色々な話が聞けて同じ体験をされていて安心した。まだまだ不安なことがいっぱいあるが、前向きに子どもと過ごしたい。
- 先輩方とお話しできて良かったし、これからもお付き合いしていけると心強い。
- まだ自分の中でまとまったものがなく、一日一日を進めているところで、先の見通しを立てたくて来た。またお話を聞きたい。
- ためになる話をたくさん聞けて良かった。いつも元気がもらえる。
- 患児の会もあれば参加させていただきたい。同じ立場の方と話せてとてもよかった。

### ◆ 全身性エリテマトーデス交流会

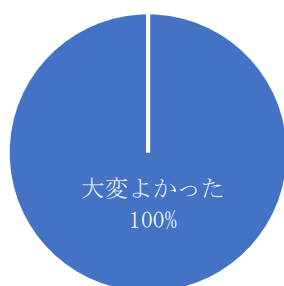
日 時：令和5年12月27日（火）13：30～15：30

場 所：福岡県・福岡市難病相談支援センター

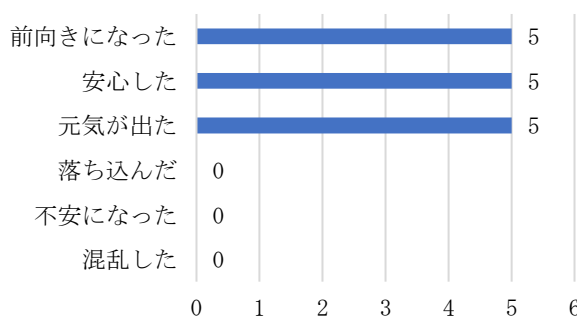
参加者：5名（福岡市4名、福岡県域1名）

アンケート結果（回答5件）

#### 【交流会の満足度】



#### 【利用後の気持ちの変化】



# 【感想】

- すごくためになる会だった！！ありがとうございました！
- すごく勉強になった。
- また参加したい！！
- 知らないことをたくさん知ることができた。いろんな方がいて、いろんな生き方があるとさらに思った。
- 皆さんの言葉をたくさん伺えたことが刺激になった。膠原病以外のことも学べた

## 2-7. 療育相談

医療受給者証更新の時期に合わせ、センターから出向き個別相談を行う療育相談は、福岡県域では、申し込みがなく中止となった田川を除き、筑紫、粕屋、宗像・遠賀、糸島、北筑後、南筑後、嘉穂・鞍手、京築の8保健福祉（環境）事務所にアウトリッチした。（表9）。福岡市でも市内全7区の保健福祉センターにアウトリッチ、城南区を除いた各区で来所者の相談や保健師との情報共有を行った（表10）。

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、毎回地域医療連携室の看護師や医療ソーシャルワーカーに相談内容を報告し、相互にかかわるケースの情報交換も行った。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11）。

表9 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  | 16   | 0  | 2  | 2  | 1     | 0     |    | 1   | 10  | 0  |
| 情報交換 | 7    | 0  | 0  | 0  | 3     | 0     |    | 0   | 4   | 0  |

表10 福岡市療育相談数（人）

|      | 福岡市 |    |   |   |   |    |    |    |
|------|-----|----|---|---|---|----|----|----|
|      | 計   | 中央 | 東 | 西 | 南 | 博多 | 城南 | 早良 |
| 相談数  | 5   | 1  | 1 | 1 | 0 | 1  | 0  | 2  |
| 情報交換 | 3   | 0  | 0 | 0 | 3 | 0  | 0  | 0  |

表11 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  | 9 | 3   | 3   | 3  |
| 情報交換 | 7 | 2   | 4   | 1  |

## 2-8. 自立支援員広報活動

自立支援員は小慢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。自立支援員について知ってもらうためにできるだけ多くのところに出向き、その都度事業紹介を実施。事業開始から8年が経過し、少しずつではあるがその認知度も上がり、多職種からの問い合わせや情報提供等も増えてきている。

自立支援員や活動内容についての広報は主にホームページを活用し、令和5年度4月からは成人部門が開設しているフェイスブックに小児関連の投稿も開始した。しかしケースで関わる本人やご家族、関係者等に閲覧の有無を尋ねてみると予想以上に少ないことが判明したため、ビジュアル要素でのコミュニケーションに特化しているインスタグラムを同年9月に開設。フォロワー数も徐々に増え、ハッシュタグ経由で数多くの投稿にアクセスできるため、有効な広報手段として活用している。

また、コロナ禍を機に自立支援員の周知の場となる地域関係者向け研修会や公開講座を、オンラインで開催したことにより参加者も増え、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) 情報交換及び会議等

- 4/5 (水) 久留米市役所健康福祉部地域福祉課 挨拶
- 4/12 (水) 福岡県庁特別支援教育課、消防防災指導課、障がい福祉課 挨拶
- 4/17 (月) 福岡県庁子育て支援課 挨拶
- 4/19 (水) こども病院・古園医師と情報交換
- 4/24 (月) ケース担当者会議
- 5/25 (木) 小慢自立支援員定例会
- 5/30 (火) 福岡県小慢担当者会議
- 6/5 (月) 筑後ブロックピアカウンセリング事業の打ち合わせ
- 6/7 (水) 県庁障がい福祉課と情報交換
- 6/27 (火) ケース担当者会議 (オンライン)
- 6/28 (水) ケース就学前相談会 同行
- 6/30 (金) 福岡大学病院地域連携室 挨拶
- 7/13 (木) 小慢自立支援員定例会
- 8/2 (水) 一般社団法人 mirai 加藤氏と情報交換
- 8/2 (水) Make-A-Wish Japan 福岡支部・山下氏と情報交換
- 8/24 (木) こどもの難病公開講座 司会・久我氏と打ち合わせ
- 8/28 (月) ケース担当者会議
- 8/31 (木) 福岡市立南福岡特別支援学校 見学

- 9/13 (水) 福岡市立特別支援学校 清水高等学園 見学
- 9/15 (金) ケース担当者会議
- 9/21 (木) 小慢自立支援員定例会
- 9/21 (木) トヨタ自動車九州・薄氏と情報交換 (オンライン)
- 9/26 (火) 訪問看護ステーションきさく・下吹越氏と情報交換
- 10/5 (木) ケース担当者会議
- 11/1 (水) 難病医療連絡協議会
- 11/16 (木) 小慢自立支援員定例会
- 11/22 (水) 福岡市立屋形原特別支援学校にてケース担当者会議
- 11/29 (水) 九大病院小児科研修医へ自立支援事業の説明
- 12/20 (火) 札幌市保健所より小慢事業視察
- 1/17 (水) ケース担当者会議 (オンライン)
- 1/31 (水) 小慢自立支援員定例会
- 2/8 (木) 京築地域在宅医療推進協議会
- 2/13 (火) 愛媛県庁健康増進課と情報交換
- 2/14 (水) 九大病院・大場先生と地域関係者向け研修会の打ち合わせ
- 3/1 (金) 北筑後難病対策地域協議会
- 3/10 (日) 地域関係者向け研修会講師打ち合わせ (中島先生・山本氏)
- 3/11 (月) こどもの難病公開講座講師打ち合わせ (こども病院病棟保育士 吉原氏)
- 3/11 (月) こどもの難病公開講座講師打ち合わせ (筑後市社会福祉協議会 ト部氏)
- 3/21 (木) 小慢自立支援員定例会

## 2) 研修会・講演会等

- 6/24 (土) ネットワーク研修会 補助
- 7/26 (水) 地域関係者向け研修会 (神経・筋疾患)
- 7/27 (木) 第13回 自立支援員研修会〔基礎編〕1日目
- 7/28 (金) 第13回 自立支援員研修会〔基礎編〕2日目
- 8/8 (火) 地域関係者向け研修会 (慢性消化器疾患)
- 9/2 (土) こどもまんなかフォーラム
- 9/2 (土) 大阪移行期医療講演会 (オンライン)
- 9/8 (金) 小児がんのこどもの教育を考える講演会
- 9/9 (土) こどもの難病公開講座
- 9/16 (土) ネットワーク研修会 補助
- 9/20 (水) 福岡市早良区難病講演会
- 10/18 (水) 福岡市城南区難病講演会
- 10/26 (木) 福岡県 WORK! DIVERSITY 事業シンポジウム

- 10/28 (土) ネットワーク研修会 補助
- 11/13 (月) 福岡市博多区・西区難病講演会
- 11/15 (水) 福岡市中央区難病講演会
- 11/15 (水) 大阪移行期医療支援センター主催 小児在宅医療研修会 (オンライン)
- 11/16 (木) 福岡市南区難病講演会
- 1/6 (土) 小児がん拠点病院・オンライン研修会
- 1/13 (土) 小児在宅医療シンポジウム
- 1/19 (金) 京築保健所小児在宅研修会
- 1/20 (土) 田辺三菱製薬・IBD トランジショナルケア連携セミナー
- 2/11 (日) 令和5年度厚労科研成果報告会前意見交換会
- 2/12 (月) 令和5年度厚労科研成果報告会
- 2/23 (金) 難病市民公開講演会「Musicking」補助
- 3/6 (水) 移行期医療支援者養成研修会 (オンライン)

### 3) 患者家族会・交流会等

- 5/16 (火) ふくおか難病ピアサロン
- 7/8 (土) センター事業・難病のある女子会・男会 補助
- 8/4 (金) ふくおか難病ピアサロン
- 8/17 (木) 筑豊・京築ブロックピアカウンセリング事業 (移行期)
- 8/27 (日) ふくおかヘモフィリアサロン
- 10/3 (火) ピアサポーター養成講座①
- 10/17 (火) ピアサポーター養成講座②
- 10/31 (火) ピアサポーター養成講座③
- 11/7 (火) ふくおか難病ピアサロン
- 11/9 (木) 糸島保健所地域保健関係職員研修会・交流会
- 11/14 (火) 筑後ブロックピアカウンセリング事業 (IBD)
- 11/22 (水) 県内合同家族交流会 (オンライン)
- 12/15 (金) 福岡ブロックピアカウンセリング事業 (IBD)
- 12/27 (水) 全身性エリテマトーデス家族交流会
- 1/12 (金) センター事業・学生交流会 補助
- 1/23 (火) 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群家族交流会 (オンライン)
- 2/20 (火) 就園・就学をテーマとする家族交流会
- 3/9 (土) ピアサポーターフォローアップ講座
- 3/10 (日) がんの子どもを守る会九州北支部講演・交流会
- 3/13 (水) ふくおか難病ピアサロン

#### 4) その他

|       |     |                            |
|-------|-----|----------------------------|
| 4/4   | (火) | フェイスブック投稿開始(週1回、火曜日更新)     |
| 5/15  | (月) | 九州大学医学部保健学科学生オリエンテーション     |
| 5/16  | (火) | ～5/18(木) 九州大学医学部保健学科学生指導   |
| 5/19  | (金) | 九州大学医学部保健学科学生実習反省会         |
| 9/1   | (金) | Instagram開設                |
| 12/1  | (金) | 令和6年度九州大学医学部保健学科 総合実習打ち合わせ |
| 12/21 | (木) | 障がい者グループホーム見学同行            |
| 3/28  | (木) | 障がい者グループホーム見学同行            |

#### 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ている。福岡市こども未来局こども健やか部こども健やか課より、令和5年度小慢受給者証更新者あてに調査票を郵送し、返送・回収されたものを福岡県難病相談支援センターにて集計した。

希望調査結果のなかで、当センター主催の講演会・交流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、こどもの難病公開講座やふくおかピアサロン等交流会について積極的に案内した。また、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

小慢事業における必須事業の相談支援については、電話・来所・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。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したピアマッチングをその都度行い、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持っていく。

県の保健福祉（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における出張療育相談から継続支援につながるケースもあるため、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

小慢事業も8年が経過し、個別支援を行うには県の保健福祉（環境）事務所や福岡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、医療機関、保育所や幼稚園、学校等の職員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た。医療的ケア児支援センターの支援内容は、自立支援員の支援と重なる部分が多いため、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

令和2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、一昨年度より感染対策としてオンライン開催としている。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、参加者総数も対面開催時に比べ増加している。アンケート結果からオンライン開催の満足度は高く、今後も継続したいと考えているが、一方で直接交流ができる対面式を希望する声も寄せられるため、開催様式は今後検討していく。また、令和4年度より後日配信を取り入れたことで、当日参加できなかった方から好評の言葉が多く聞かれたため、今後も後日配信は継続していく。

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も再度開催してほしいという声が聞かれるため、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り、昨年度よりこどもの難病公開講座を開催している。地域関係者向け研修会と同様、後日配信を行ったことで好評を得ているが、予想に反し患児・家族の参加が少ないため、開催日や周知方法など検討して、次年度も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慢児童等への情報提供の場となるよう、センターのホームページやフェイスブック、インスタグラム等SNSの活用を含め、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 12 疾患群 28 名のピアサポーターの登録をいただいている。また、日頃の活動の中で関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一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。新型コロナウイルス感染症拡大防止のため昨年度までは主にオンライン形式で行っていたが、今年度は対面式での交流会も開催した。北九州市や久留米市の自立支援事業と合同で行う家族交流会は昨年度に引き続きオンライン形式で実施。今後も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併せ、交流希望者への情報提供を行っていく。

患児・家族同士のマッチングはピアサポーターを交えたり、あるいはセンターが把握している患児・家族同士で希望に応じて行っていく。

福岡市においては、成人部門が主催しているふくおか難病ピアサロンに、小児部門も参画している。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事業の周知に努め、一人でも多くの方が相談できるような環境づくりに努めていく。

### 3-7. その他

小慢児童等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。ホームページでの広報に加え、新たに開設したInstagramにおいては、投稿がどのように受け入れられているかを分析しつつ、より効果的なコンテンツ作成に努めていく。

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、保健福祉（環境）事務所が窓口となり今年度アンケート調査を実施している。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、今後の小慢事業に生かしていく。

#### 4. 一年を振り返って

##### ◆ つながり大切に・・・

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員  
後藤 和代

小児慢性特定疾病児童等自立支援員として活動し、9年が過ぎました。個別支援と共に福岡県の自立支援事業のもう一つの柱である研修会は、コロナ禍で対面式からオンラインに変化しました。また、私たちが参加する研修会や講演会もオンラインやハイブリッド開催など参加しやすい形に変化しつつあります。そのような中、小慢事業の成果報告会がハイブリッドで開催され、久しぶりに対面式の会に参加しました。直接講師の先生方や自立支援員、そして患者会の方々とお話することができ、有意義な時間を過ごすことができました。

福岡県には県域・福岡市・北九州市・久留米市と4か所に自立支援員が配置されています。2か月に1回定例会を開き、年1回の4か所合同オンライン交流会も定例化しています。この定例会には、福岡県の医療的ケア児支援センターのコーディネーターにもオブザーバーとして参加していただき、国の動きやその他多くの情報を共有していただいています。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、定期的に情報共有を行いながら、支援に関わり連携を図っています。

今年度2回目となるこどもの難病公開講座は、防災をテーマとし、行政・福祉・医療など各方面から講師をお招きし、お話をさせていただきました。できるだけ多くの方に参加していただく小慢自立支援員のネットワークや、難病相談支援センター内のネットワークを活用し、北は北海道から南は沖縄まで全国から参加していただきました。参加者からは次の開催を希望する声も聞かれ、自然災害が身近な問題となっている今、防災意識を高めるためにもぜひ開催を検討したいと思っています。

自立支援員の活動を知っていただくことと、情報提供のツールとして機会あるごとに、センターのホームページを紹介しています。しかし、交流会などで家族の方々に尋ねてみると、ほとんど周知できていないことがわかりました。そこで一足先に開設した北九州市の小慢自立支援員から情報提供していただき、本年9月、新たにInstagramを開設しました。現在、フォロワー数も順調に増えており、新しい情報発信の方法として今後活用していく予定です。

私自身これからも、この9年間を通して関わってきた方々とのつながり大切に、小慢児童等の支援に取り組んでいきたいと思っています。

◆ 多職種連携の重要性とピアの頼もしさ

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援員

林田 依子

福岡市担当の小児慢性特定疾病児童等自立支援員として2年目を迎えた令和5年度は、自宅訪問や学校見学、施設見学へ同行するなど、昨年度よりも深く本人やご家族と接する機会が増えました。他機関との連携が必要なケースにも複数関わり、日々の密な情報共有や担当者会議への参加を通じて、立場により異なる意見や懸念、着目する課題などを知り、多角的に問題を捉えることができる多職種連携の重要性を改めて認識しました。一度できた顔のつながりのおかげで他のケースにおいても相談や連携がしやすくなるなど、支援の輪が広がることも実感しています。この輪をもっと広げていくことができるように、今後も人のご縁を大切にしていきたいと思っています。

また、交流に力を入れた一年ともなり、コロナが明けたことで交流会には昨年度よりも多くの方が参加してくださいました。自己紹介の時から泣き出してしまった参加者に共感して、他の参加者も涙が止まらなくなるという始まり方をする回もありましたが、心細そうに参加されていた方が笑顔で帰って行かれる様子を見たり、交流会後も参加者同士のやりとりが続いている知らせを聞いたりする度に、交流の場を提供することの大切さを感じます。人前で泣いても許される空間、尽きない不安を口にしても受け止めてくれる相手、病気や死の話がタブー視されることなく、「わかるわかる」と納得と共感の相槌を得る時間がどれほど人の心をほぐすのか。先輩患児・先輩家族の体験や言葉がどれほど後輩患児・後輩家族の不安を拭い励みとなるのか。似た経験をしてきたからこそ説得力のある共感を示すことができるピアの頼もしさを、交流会を重ねる度にひしひしと肌で感じました。多くの参加者から様々な話を聞くことは私自身の学びにもなり、元気をいただけることが本当にたくさんありました。

参加された方から時折「こういう場があると知らなかった」「もっと早く知って参加したかった」といった寂しそうなお声もいただきます。人々の情報の入手経路が多様化している昨今、どのようにして皆さんの手元へお知らせを届けるか、広報の難しさには常々頭を悩まされます。今年度よりフェイスブックとInstagramへの投稿を始め、慣れないSNSの運用に試行錯誤する日々ですが、徐々にフォロワーやフォロワー以外の閲覧数が増えるのを見るにつけ、「難病」の分野に関心がある人の多さを実感します。情報を必要としている人の元へ、一人でも多くとは思いますが、たった一人であっても心の糧を得るきっかけにつながることを願って、これからも情報の発信を続けていきたいと思っています。

## 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～

難病相談支援センターでは、病気をお持ちのお子さんやそのご家族のための相談をお受けしています。お聞きしたお悩みやご不安などを基に、自立支援員がニーズに応じた情報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

### 難病相談支援センターとは？

難病を抱える方々を支援するための相談窓口です。九州大学病院内に設立され、日常生活や学校生活、仕事に関するご相談を通して、小児から成人まで切れ目のない支援を行っております。



保健師

### どんなことするの？

電話相談・面談  
家庭訪問

きょうだい児への支援  
ピアサポーターの紹介  
レスパイト支援事業の紹介

ご家族



幼稚園・保育園・学校



ご本人

電話相談・面談  
家庭訪問  
就園・就学相談

就園・就学、進学の相談  
園・学校訪問  
疾病の理解促進、研修会開催



他家族との交流

患者会や家族会・交流会等の情報提供  
マッチングの調整  
ピアカウンセリングの実施

難病相談支援員や、ハローワークの就労サポーターとの連携

就労相談支援



医療機関



病気や治療に関して不安がある場合の橋渡し  
情報提供、病院訪問

### ★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、秘密は厳守します。面談をご希望の方はできるだけご予約ください。



**福岡県・福岡市難病相談支援センター**（平日 9:00～16:00）

TEL: 092-643-8292 FAX: 092-643-1389

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学病院 北棟2階

メール: [kodomo@fnanbyou-c.org](mailto:kodomo@fnanbyou-c.org) URL: <http://www.fnanbyou-c.org/>

ホームページ



## 小児慢性特定疾病

16 疾患群 788 疾病 が医療費助成の対象となっています。(令和3年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  |           |



## 情報サイト

### ◎ 小児慢性特定疾病情報センター

病気の説明や制度などの情報が掲載されています。

リンク先：<https://www.shouman.jp/>



### ◎ 小児慢性特定疾病児童等自立支援業 情報ポータル

医療、福祉、教育、就労などの情報が掲載されています。

リンク先：<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>

## 研修会・講演会・交流会

福岡県・福岡市難病相談支援センターでは、小児慢性特定疾病の理解促進のために保育所・幼稚園・学校等の先生方、支援者を対象に「地域関係者向け研修会」を開催しています。また、ご本人・ご家族を対象とした「こどもの難病公開講座」や交流会 も開催しています。

詳細はホームページや SNS 等へ随時掲載しますので、ぜひご覧ください。



## ご相談は難病相談支援センターへ

福岡県・福岡市難病相談支援センターでは、ご本人・ご家族からだけではなく、園や学校、医療機関、事業所等からのご相談もお受けしています。

電話・面談・メール等によるご相談や、必要に応じて施設見学・訪問も行っていますので、何かございましたらお気軽にご連絡ください。



難病相談支援センターのホームページ・SNS をご覧ください☺



<ホームページ>



<Instagram>



<フェイスブック>

## 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。

#### ＜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 疾病対策係

TEL：092-643-3576 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>

福岡市こども未来局 こども健やか部 こども健やか課  
TEL：092-711-4065 FAX：092-733-5534