

病気療養するお子様の保護者さまへ

こんにちは

小児慢性特定疾病児童等
相談窓口の
ご紹介です



まるわかり
ハンドブック



小児慢性特定疾病児童等

自立支援員ってどんな人？

Q1 どこにいるの？
何をする人？



病気で治療を続けている子どもたちとご家族が安心して過ごせるように、**保健所**で相談や交流会等の案内をしています。
奈良県では保健師が自立支援員として対応しています。

小児慢性特定疾病児童とは？



慢性的な病気で長期の療養が必要な子どもたち（国で指定された病気に限ります）のことを略して小慢と呼んでいます。

Q2 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業って何？

長期の療養を必要とする小慢の子どもたちの健やかな育ちや将来のために、小慢自立支援員等がご家族からの相談や、必要な情報の提供、関係機関との連絡調整を行う事業です。



相談

情報
提供

連絡
調整

Q3 どんな活動をしているの？

1 相談を受け付ける



2 つながりを広げる



3 病院や学校と情報共有



困りごとをキャッチして関係機関や必要な支援に「つなぐ」役割を担っています。



療養生活全般や園・学校、就労などの困りごとを一緒に相談しながら解決していきましょう。

保健所では小児慢性特定疾病医療費を受給している お子さま・そのご家族様からのご相談をお受けしています

保健所では、小児慢性特定疾病児童とそのご家族のもつ悩みや不安に対し、保健師等の専門職が電話相談・支援に応じています。
 お住まいの市町村を管轄する保健所にご相談ください。

郡山保健所

管轄市町村
 大和郡山市
 天理市 生駒市
 山辺郡 生駒郡

奈良市保健所

管轄市町村
 奈良市

中和保健所

管轄市町村
 大和高田市
 橿原市 桜井市
 御所市 香芝市
 葛城市 宇陀市
 磯城郡 宇陀郡
 高市郡 北葛城郡

吉野保健所

管轄市町村
 五條市
 吉野郡



奈良市保健所 保健予防課

〒630-8122
 奈良市三条本町13-1
 ☎0742-93-8397

郡山保健所 健康増進課

〒639-1041
 大和郡山市満願寺町60-1
 ☎0743-51-0196

中和保健所 健康増進課

〒634-8507
 橿原市常盤町605-5
 ☎0744-48-3035

吉野保健所 健康増進課

〒638-0045
 吉野郡下市町新住15-3
 ☎0747-64-8134



こんな悩みや不安はありませんか？ ライフステージによって悩みは様々！



「生まれつきの病気がわかったけど、
保育園や幼稚園って入園できるの？」
「来年、入学する学校
に、病気のことをどう
伝えたらいいの？」

0歳



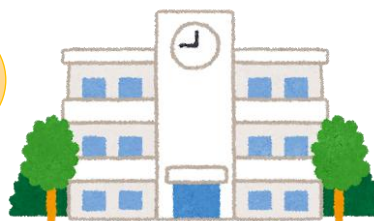
「退院して学校に行けるのはうれし
いけど、友だちや
先生に言って欲しくない
ことがあるんだよね・・・」

6歳



「自分が病気になって両親に迷惑をか
けてるかも・・・」

9歳

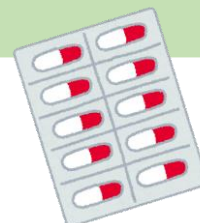


「希望の部活には参加
できるかな？」「自分の病気や体力に
あわせた学校って、どうやったら探せ
るの？」

12歳



15歳



「今後も定期通院が必要だけど、就職
面接で病気のことを伝えないといけな
い？」

18歳



「同じような病気がある同年代の
人と話をしてみたいなあ・・・」
「小児科の先生から内科（成人科）に
変わる話をされたけど、ずっと小児科
で診てもらってたのに
不安で・・・」

20歳



たくさんの不安や悩みがあっても、同じような人が周囲にいない、
分かってもらえる人が少ない。特に見た目には元気そうに見える
こともある小児慢性疾病を抱える子どもたち。保健所では一緒に
お話することから相談に対応しています。





もっと知りたい

小 慢 事 業

病気のある子どもたちの支援制度や情報サイト

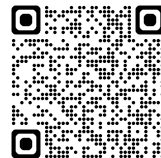
● 小児慢性特定疾病情報センター

小児慢性特定疾病の対象疾病や医療費助成、小慢事業の詳細や自治体窓口等が紹介されています。



● 小児慢性特定疾病のための医療費助成制度について

医療費助成の対象や申請方法、自己負担額、医療受給者証の使い方について紹介されています。



● 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業情報ポータル

就園・就学・就労の際に病気の状況や要望等を整理するための情報共有シートが配布されています。



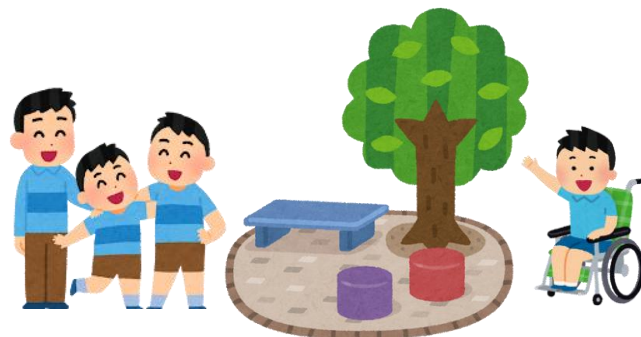
● 移行期支援・自立支援情報共有サイト

小児を中心とした医療から成人を対象とする医療移行する際の支援情報が紹介されています。



● 難病情報センター

病気の解説や診断基準、難病指定医療機関、全国の難病相談支援センターが紹介されています。

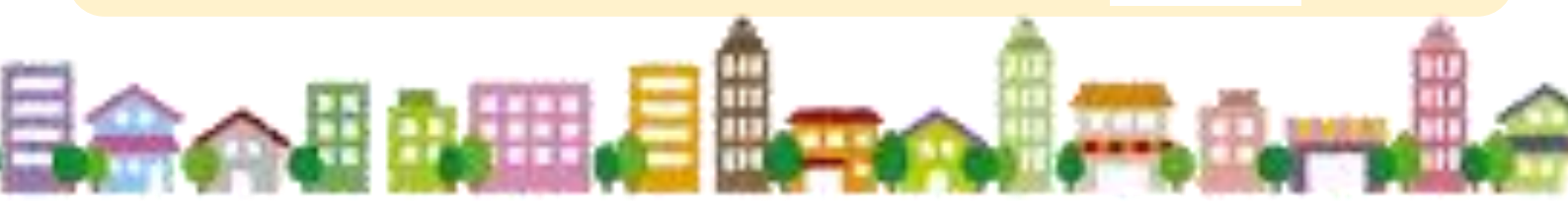


ポケットサポート ebook

「きっと役立つ」 電子ブック紹介

教育・医療・行政が連携した支援事例や、現役の中高生にインタビューした生の声、全国の学校や支援団体を対象にアンケートを行った調査結果などを公開しています。また、ポケットサポートのYouTubeチャンネルでは、過去の講演やイベント動画を視聴できます。

ポケサポ ebook



医療的ケアが必要なお子さん、ご家族の皆さまへ

「医療的ケア児の災害の備え」を作成しましょう！

なぜ備えが必要なの？

- 医療的ケアが必要なお子さんの場合、災害の直接的被害に加え、停電などで医療機器が使えなくなることがあります
- 災害時、支援者がすぐに来られない場合があります
- 支援者や近所の人、避難先の職員にお子さんの情報についてご説明いただく場合があります



どんな備えが必要なの？

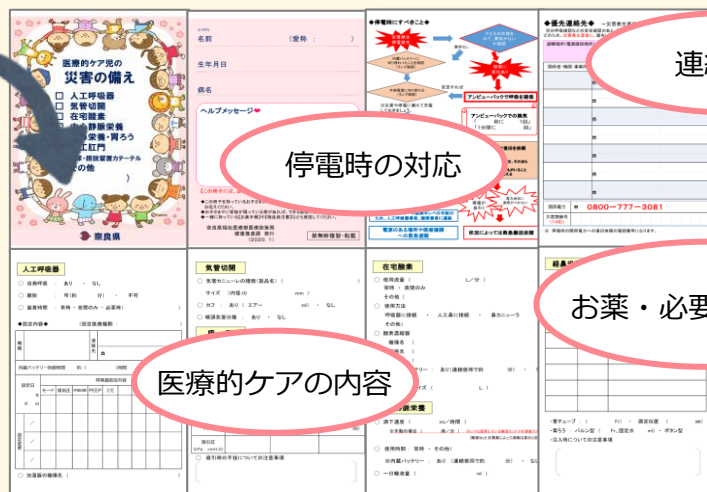
- 医療機器のバッテリー・電源の準備
- 医療機器の設定値の確認
- 電源が使えない時の対応
- 医療的ケア内容の確認
- 緊急連絡先の確認
- 避難場所、避難経路の確認



「医療的ケア児の災害の備え」を活用しましょう



「医療的ケア児の災害の備え」は支援者の連絡先や必要な薬・物品、医療的ケア内容などを書き込めるリーフレットです。リーフレットを使って、何をどのように備えるべきか具体的に把握しましょう。



A3サイズ 8つ折り仕様



配布をご希望の方は
奈良県ホームページをご覧ください。



奈良県移行期医療支援センターのご案内

移行期医療とは

近年の医療の進歩により、これまでよりも多くの小児期発症の病気を抱える患者さんが成人期を迎えることができるようになりました。子どもから大人へ成長する中で、子どものときとは違う治療や健康管理が必要になる場合があります。

患者さんの成長にあわせて適切な医療を受けられるよう、小児期医療から成人期医療への移行の橋渡しを行うことを「移行期医療」といいます。



移行のパターンはそれぞれ！

移行パターンは多数あり、患者さんに合わせて準備をしていくことが大切です。



Aさんの場合

時期がきたら徐々に移行

小児科

成人科



Bさんの場合

小児科と成人科の両方にかかる

小児科

成人科
小児科



Cさんの場合

小児科に継続して受診

小児科

大人になる前の準備をしましょう

移行期医療のためには、患者さん本人が自律（自立）し、自分の病気や治療の理解、健康管理ができるよう、大人になる準備をしていくことが大切です。「奈良県移行期医療支援センター」では、医療機関情報の発信や、子どもから大人になったときに、それぞれにあった医療を受けられるようサポートします。

相談先

[住所] 〒634-0813 奈良県橿原市四条町840
(奈良県立医科大学附属病院内)

[電話] 0742-22-3051 (代表)

令和 8 年（2026）年 3 月発行

発行・編集：奈良県福祉保険部医療政策局健康推進課
〒630-8501 奈良県奈良市登大路町30番地
TEL 0742-27-8661
FAX 0742-22-5510

本冊子の作成にあたっては、「自立支援員まるわかりハンドブック
（発行：認定NPO法人ポケットサポート）」を参考にしています。