

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施主体となる  
都道府県・指定都市・中核都市の名称と人口

名称: 宮城県・仙台市(指定都市)

人口: 宮城県(仙台市除く) 1,237,799人(平成29年7月1日現在)

小児慢性特定疾病等受給者証認定者数 1,079人(平成29年3月31日現在)

仙台市(政令都市) 1,053,717人(平成29年4月1日現在)

小児慢性特定疾病等受給者証認定者数 1,359人(平成29年3月31日現在)



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を  
受託している組織の概要

名称: 宮城県・仙市委託事業 小慢さぼーとせんたー

構成員: 自立支援員2名 心理士(自立支援員)1名 小児科医師 1名

主な活動内容: 医療講演会

過去の活動状況: 年4回の医療講演会

今年度は、テレビ会議システムを利用して、2会場をつないで実施(仙台市と石巻)。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者の背景

職種: 自立支援員 3名

専門資格の有無と種類: 支援員のうち1名が心理士

専任・兼任: 専任

実施主体となる都道府県・指定都市・中核都市における  
慢性疾病児童地域支援協議会の開催と参加状況

開催頻度: 年1回

開催場所: 宮城県庁

協議会にて過去に検討した内容:

- ・前年度小児慢性特定疾病対策事業の報告
- ・前年度小児慢性特定疾病児童等に対する支援報告
- ・本年度小児慢性特定疾病対策事業予定の報告

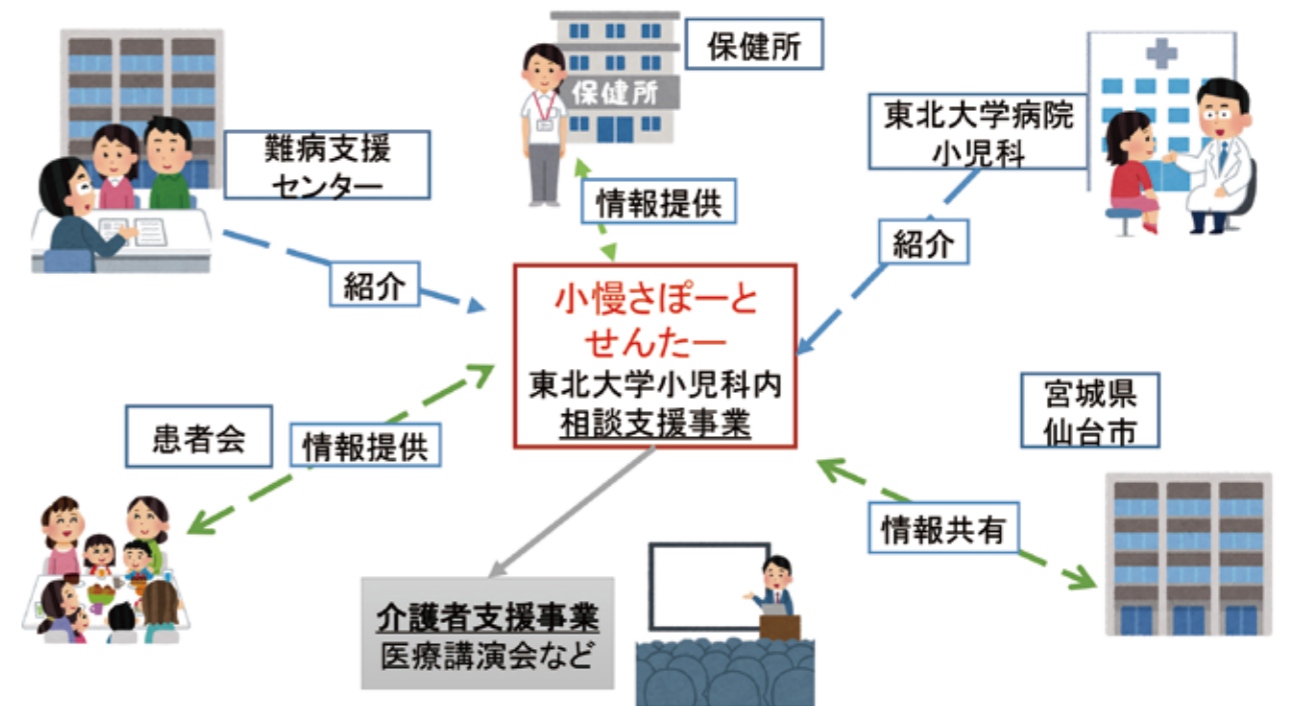
宮城県慢性疾病児童等地域支援協議会

	役職	専門領域	職位
1	会長	医療・看護	宮城県医師会 常任理事
2	副会長	医療・看護	東北大学大学院医学系研究科 教授
3	委員	医療・看護	東北大学病院地域連携室 主任社会福祉士
4	委員	医療・看護	宮城県保健師連絡協議会
5	委員	医療・看護	宮城県社会福祉協議会 事務局長
6	委員	患者会	がんの子どもを守る会宮城県支部 代表幹事
7	委員	教育	宮城県保育協議会 会長
8	委員	教育	多賀城市立高崎中学校 養護教諭
9	委員	医療・看護	宮城県立こども病院主任ソーシャルワーカー

事業実施状況

事業形態	委託元	委託先	必須事業		任意事業				
			相談支援事業	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業(学習支援)	
医療機関 大学	宮城県・仙台市	小慢さぼーとせんたー (東北大学病院小児科内)	○	×	×	×	○	×	

支援体制



## 相談支援事業(必須事業)の実施状況

## 相談を受けている場所・時間・頻度

面談の場合は主に小児科会議室、電話の場合は平日10時～16時で対応。

## 相談者(対象者)の紹介経路

難病支援センター等やHP・リーフレットを見ましたと、お電話がきます。

## 担当者の人数と背景

3名の自立支援員(うち1名が心理士)が相談にあたっています。面談希望をされる方は心理士へ連絡。

## 事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

特になし

## これまでの相談者(対象者)の主な疾患と人数

主な疾患:入院患者に関しては小慢を持っている方ですが、電話相談に関しては以外でも相談を受けています。  
相談件数:平成28年度 520件 ※入院時の継続面談件数もあげています。  
平成27年度 450件 ※入院時の継続面談件数もあげています。  
相談は継続面談の場合は外来時、入院時に対応。  
対象者の年齢層:10歳から50歳代

## 主な相談内容

現在の病気について、今後について、治療のストレスに関して

## 相談後の対応

入院患者さんには継続的な面談。電話相談に関しては不安や悩みを傾聴した。

## 相談に関連して連携している機関・企業と連携内容

## 病院

連携機関:東北大学病院 地域連携室・神経難病センター

## 患者団体・支援団体

連携機関:心臓病の子供を守る会・がんの子供を守る会・PID つばさの会・短腸症候群の会・日本ゴーシェ病の会・あけぼの会・日本ダウン症協会・MPS患者家族の会・SMA家族の会・竹の子の会

連携内容:がんの子供を守る会さんは協議会の委員、心臓病の子供を守る会さんへは講演会の参加していただき、HP等で広報してくださっています。他、家族会の皆さんのHPへも講演会の情報を載せて下さることもあります。

## 相談時に気をつけていること

「また電話してもいいですか?」と言われるように、話しやすさを心がけています。  
東北大学病院内小児科の特性を生かし、相談者の主治医を知っていると身近に感じてもらえるような印象があります。

## 担当者に必要と感じている知識や情報、技術

小慢の種類によって、初めて聞く病名などの相談の時は、自立支援員がもう少し疾患を理解していればと思うことがあります。

## 相談支援事業(必須事業)の実施状況

## 支援がうまくいった事例

慢性消化器疾患の患者さんのご家族より、発達に不安があり、中学への進学について主治医へ相談してよいかと相談があった→心配せず相談してくださいと助言し、受診時に主治医と相談し心理検査を受けることになった。

第一回 小児慢性特定疾病講演会 2017.6.2

## 「小児看護と家族看護、そして家族への心理的支援」

## 講演会報告

6月2日、東北大学医学部保健学科小児看護分野 教授 塩飽 仁氏をお招きし、「小児看護と家族看護、そして家族への心理的支援」をテーマに、38名の看護師・介護士・保健師・養護教諭などの多職種の皆さんにご参加いただきました。

## 講演会感想

昨年に続き2回目の講演会で、母親、父親の役割や子ども連への総合的な支援に生かせるヒントを頂き大変勉強になりました。などのご感想を頂きました。また、『ほどほどの良い子育て』『家族ケアやきょうだいケア』についてのお話など、次の開催を希望されるお声もありました。



第二回 小児慢性特定疾病講演会 2017年10月14日

## 「慢性心疾患を持ちながら成長していく子どもたちへ」

## 講演会報告

10月14日、東北大学病院 小児科 医師 木村 正人氏をお招きし、「慢性心疾患を持ちながら成長していく子どもたちへ」をテーマに会場1:石巻赤十字病院、会場2:東北大学病院でテレビ会議システムを利用し、総数54名の方にご参加いただきました。「一般社団法人 全国心臓病の子供を守る会」宮城県支部の方に患者会活動報告をして頂き、『心臓病児者の幸せのために』<http://www.heart-mamoru.jp/-article-2495.html> についてご紹介いただきました。

## 講演会感想

## 石巻赤十字病院会場:

20名の看護ステーションのスタッフの方・小中高の先生方・保健所の方々の加え、石巻赤十字病院の社会福祉士の方にもご参加いただきました。今回初めて行った、2会場開催に関しては、「遠くまで行きづらかったので参加できて良かった」「遠くの会場まで行かず話を聴くことができたのでありがたかったです。」また、「生で聞いた方が頭に残りやすいような気がする」など、多くの感想をいただきました。

## 東北大学病院会場:

患者さんのご家族・学校関係者・訪問看護ステーションなどの方々34名がご参加いただきました。テレビ会議システムでの講演のため、先生が画面に中で、始めは戸惑いもありましたが慣れると「通常の講演会のように感じた」との感想をいただきました。近くの会場で参加できるというのが利点のようでした。グループワークでは、ご家族の方々が先輩ママさんたちとの情報交換ができ、多職種のグループではそれぞれの立場からの支援について発言があり、現状理解や情報交換の良い機会となっていました。



石巻赤十字病院会場



東北大学病院会場

第三回 小児慢性特定疾病講演会 2017.10.31

田中総一郎先生「うまれてきてよかったと思える社会づくり」

講演会報告

うまれてきてよかったと思える社会づくり』をテーマに、「いのちについて」「障がいとは」「小児科医療の現状」を元に、今後の病院と地域のあるべき姿としての循環型社会、医療を通して共に生きていく社会についてご講演いただきました。

講演会感想

34名のご家族や支援者・関係者の方々をご参加されました。在宅医療が進む中、現在は在宅ケアが家族の負担で担われていることを踏まえて、医療だけでなく福祉サービスなど多職種の連携がより一層必要とされている、地域におけるコーディネーター力が求められているなどの感想をいただきました。



第四回 小児慢性特定疾病講演会 2017.12.9

「慢性疾患のある子どもたちの口腔ケア」

講演会報告

東北大学病院障害者歯科治療部副部長歯科医師猪狩和子線背をお招きし「慢性疾患のある子どもたちの口腔ケア」をテーマに、健康と機能発達を支えるために歯の発達や口腔ケアを行うときの留意点・工夫など、慢性疾患のお子さんにみられることや、事前にご質問を受けた内容にも講演内でお話しいただきました。

講演会感想

患者会を通してお申込みしてくださった5組の皆さんに加え、看護師・訪問看護師・言語聴覚士・理学療法士など幅広い職種の方々、総数34名の皆さんにご参加いただきました。講演会に来てくださったお子さんにご協力頂き、歯磨きが苦手なお子さんへのサポートの仕方や、歯肉マッサージの実技を行っていただきました。



任意事業に資する取組の実施状況  
(自治体からの補助のない団体独自の取組も含む)

- 療養生活支援事業(レスパイトケアなど)  
実施していない
- 相互交流支援事業  
実施していない
- 就職支援事業  
実施していない
- その他の自立支援事業(学習支援)  
実施していない
- 介護者支援事業(きょうだいケアを含む)  
実施していない