

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:鹿児島県 鹿児島市

人口:鹿児島県 1,625,796人(平成29年9月1日)

小児慢性特定疾病受給者証申請数 1,475人(平成29年2月1日)

鹿児島市(中核市) 599,290人(平成29年9月1日)

小児慢性特定疾病受給者証申請数 950人(平成29年4月1日)



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:かがしま難病小児慢性特定疾患を支援する会

構成員:自立支援員3名(看護師・社会福祉士・精神保健福祉士・介護福祉士・患者本人)

主な活動内容:小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

過去の活動状況:

2014年6月 会の設立

2015年4月 鹿児島県から小児慢性特定疾病児童等自立支援事業委託を受ける

2015年4月～学習支援(鹿児島大学病院小児病棟)

月1回の交流会(患児・家族・支援者・鹿児島県難病相談支援センター職員)  
年1回～2回の医療講演会

勉強会(福祉制度・難病の疾病について等)

2017年2月～鹿児島市から小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の委託を受ける

(2015/10～2016/3鹿児島市から「鹿児島大学病院」が委託を受けていた)

補助金:

・事業に関する費用は市の負担

・同一月以内に複数回継続支援した場合、費用は同額

・計画を策定した翌月以降は外勤による支援を行った場合、1回の外勤につき3,500円加算

	月額/人
計画を策定した月	16,000円
計画を策定した月の翌月以降	4,000円

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

専門資格の有無と種類:看護師・社会福祉士・精神保健福祉士・介護福祉士

専任・兼任:全てボランティア活動なのでその時の対応

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を委託されている組織からの担当者の参加状況:

開催頻度:鹿児島県・鹿児島市

開催場所:鹿児島県庁・鹿児島市役所

協議会にて過去に検討した内容:地域において小慢児に必要な支援について

鹿児島県小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会

1	鹿児島大学大学院医歯科総合研究科 小児発達機能病態学分野教授
2	医療法人たけのこ会 みなみクリニック
3	始良地区医師会訪問看護ステーション管理者
4	鹿児島市立皇徳寺中学校 校長
5	鹿児島市立鹿児島女子高等学校 校長
6	鹿児島県立養護学校 校長
7	鹿児島若者就職サポートセンター カウンセラー
8	霧島市すこやかセンター所長
9	北薩地域振興局保健福祉部出水保健所長
10	かがしま難病小児慢性特定疾患を支援する会
11	鹿児島県小児慢性特定疾病児童等自立支援員

鹿児島市慢性疾病児童等地域支援協議会

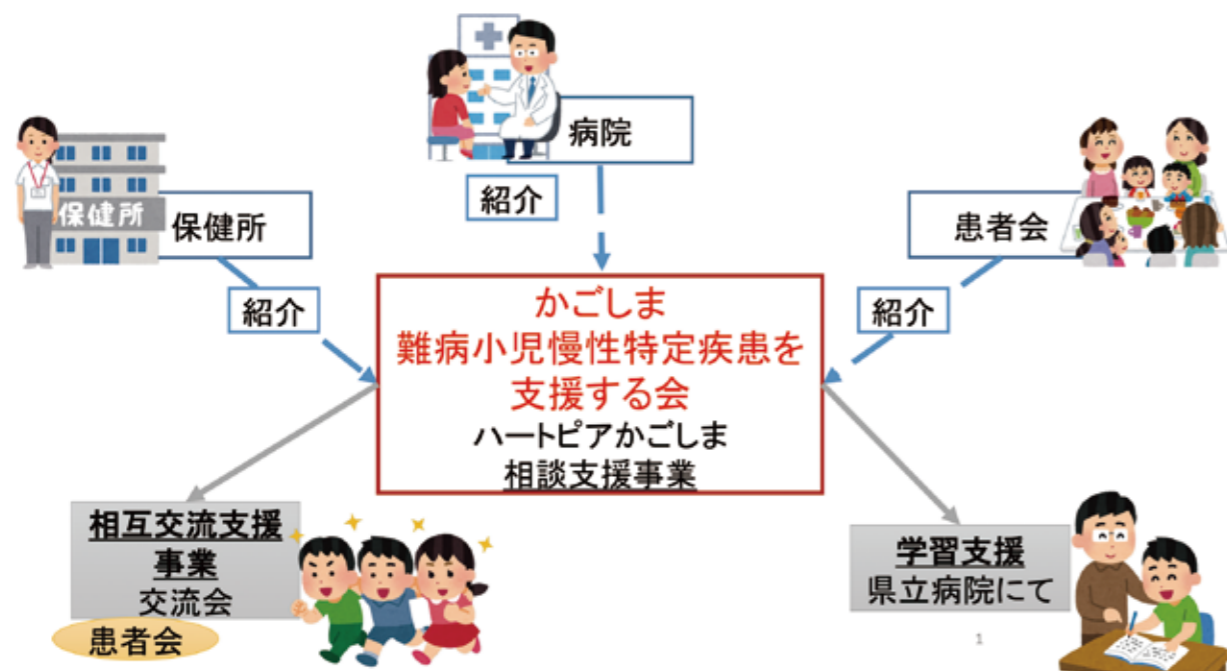
(H28.3.31まで任期)

1	独立行政法人国立病院機構鹿児島医療センター 小児科医師
2	鹿児島大学医学部 歯科部附属病院 小児科部長
3	鹿児島市保健所長
4	鹿児島県立桜ヶ丘養護学校 教諭
5	鹿児島市立甲南中学校 教諭
6	鹿児島市中州小学校 教諭
7	鹿児島子ども訪問看護ステーション管理者
8	やまびこ医療福祉センター 課長
9	鹿児島県若者就職サポートセンターキャリアカウンセラー
10	鹿児島大学病院 地域医療連携センター医療ソーシャルワーカー
11	鹿児島市立病院医療ソーシャルワーカー
12	かがしま難病小児慢性特定疾患を支援する会

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)	
民間事業所	鹿児島県・鹿児島市	かがしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	○	×	○	×	×	×	○

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

場所:ハートピアかがしま  
時間:平日10:00~16:00

相談者(対象者)の紹介経路

鹿児島大学病院・鹿児島市立病院・市や県の保健所・患者会

担当者の人数と背景

人数:3名  
背景:対象者のお話を代表が面談で聞き取り、相談内容に応じて対応する。

自立支援員の業務内容

- (1) 対象者の把握
- (2) 個別支援の申請・受付
- (3) 自立支援計画書の作成
- (4) 対象児童等やその家族への相談対応
- (5) 対象児童等に係る関係機関との連絡調整、フォローアップ
- (6) 「鹿児島市慢性疾病児童等地域支援協議会」へ参加し事業の実施状況等を報告
- (7) その他、対象者の自立支援に必要と思われる事項

相談の受け入れから、保健師や自立支援員との業務分担

- ・小児慢性特定疾病医療費助成の申請窓口に来所された際、小児慢性特定疾病支援員(非常勤嘱託職員保健師)が、アンケートに基づき相談支援を実施し、地区担当保健師や自立支援員に繋ぐ。
- ・地区担当保健師や自立支援員がケース把握した場合、必要に応じて相互に繋ぐ。お互いに連携を図り支援しており、すみ分けはしていない。

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

月1回の交流会

これまでの相談者(対象者)の主な疾患と人数

主な疾患:心疾患・小児がん・主に小慢受給者  
相談件数:平成29年4月~9月 30名程度(自主事業)  
相談者(対象者)の年齢層:20歳~60歳(保護者の相談)

主な相談内容

主に就園、就学、社会制度など  
就園の場合、疾病があると幼稚園、保育園の受け入れが難しい。  
就学、治療後の学校への復帰のご相談

相談後の対応

学習支援:月1回病棟慰問  
高校への要望のお願いに行った。

支援によって得られた効果

高校授業の内容を変えて単位を取れた

相談に関連して連携している機関・企業と連携内容

**病院:**鹿児島大学病院・鹿児島市立病院・かがしま医療センター  
**連携機関:**鹿児島大学病院・鹿児島市立病院・かがしま医療センター  
**連携内容:**患児や家族の受診時に会を紹介してもらっている。パンフレット配布のお願いをしてもらっている。

**ハローワーク**

**連携機関:**鹿児島若者就職サポートセンター  
**連携内容:**就労に関する相談

**患者団体・支援団体**

**連携機関:**小児がんサポート・のぞみ・日本てんかん協会鹿児島支部・血管奇形ネットワーク・かがしま難病支援ネットワーク・線維筋痛症支援の会  
**連携内容:**相談支援、小慢の広報、ボランティア活動

**その他**

**連携機関:**鹿児島県保健福祉部・鹿児島県母子保健部・鹿児島県難病相談支援センター  
**連携内容:**個別の相談内容に応じて支援の話し合い

## 相談時に気をつけていること

疾病を持つ子どもの背景や現状、ご両親の精神的な面

## 担当者に必要と感じている知識や情報、技術

- ・病気に関する知識
- ・制度の利用方法
- ・患者会などの情報

## 支援がうまくいった事例

小慢認定されていない方のご相談で同じ疾患の方との交流を望まれていたが、難病指定されている患児の情報が無く県にも情報が無く、県内の保健所、保健センターに問合せし同じ疾患の患児家族と交流につなげることができた。

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  
実施している

## 支援内容

交流

## 支援をしている場所・時間・頻度

ハートピアかごしま 月1回 10:00~15:00

## 支援者の人数と背景

自立支援員・ボランティア・鹿児島県難病相談支援センター職員

## 事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

小慢の会の世話人・患者団体の理事の方々

## 事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

- ・病棟支援
- ・本小慢事業枠ではないが、小慢患者や、療養生活しているの方々に対し、交流会や講演会を内容とする「にじの会」を年2回実施。継続申請時に全対象者に案内を発送。疾病ごと、年齢ごと等、参加希望者の状況に応じて小グループで、情報交換、交流を図り、また、個別相談の希望者へは、専門スタッフが対応している。

## 対象者への周知方法

医療機関・保健所・患者会

## これまでの支援件数

平成29年4月~9月で30名程

## 対象者の主な疾患

小児がん・小児慢性特定疾病

## 対象者の年齢層

0歳~

## 支援によって得られた効果

病気の事を地域で話すことが出来ない方々の居場所になれた

- 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)  
実施している

## 支援内容

学習支援の実施

## 支援をしている場所・時間・頻度

鹿児島大学病院小児病棟

## 支援者の人数と背景

ボランティア 7名

## 事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会のボランティアの方々

## これまでの支援件数

月1回

## 対象者の主な疾患

小児病棟の入院患児

## 対象者の年齢層

5歳~17歳

## 支援によって得られた効果

体調に合わせて参加することが出来るので、学習の意欲に繋がる。

## 支援がうまくいった事例

学習支援に参加している子ども達と医療者のコミュニケーションに繋がる。

- 介護者支援事業(きょうだいケアを含む)  
実施していない



会の目的

小児難病 小児慢性特定疾患の患児、家族がお互いに励ましあい助け合うと共に、情報交換をしながら交流を深め難病小児慢性特定疾患についての正しい知識を学ぶことを目的とする。

どなたでもご入会いただけます。

協力団体や患者、家族会との連携

協力団体

- ◇かがしま難病支援ネットワーク(20団体加盟)
- ◇NPO法人いちごいち笑~明日香の家族
- ◇当事者リカバリーネット
- ◇リトミック教室とらいあんぐる
- ◇バルーンアートふぁにーふえいす

患者・家族会

- ◇炎症性腸疾患患者の会(クローン病・潰瘍性大腸炎)
- ◇NPO法人 ALDの未来を考える会(副腎皮質ジストロフィー)
- ◇血管奇形ネットワーク(血管腫・血管奇形)
- ◇公益社団法人日本てんかん協会(波の会)鹿児島県支部
- ◇小児がんサポート・のそみ
- ◇まなざしの会(線維筋痛症)

活動

- ・勉強会(講演会)
- ・情報交換会(交流会)
- ・学習支援(大学病院病棟支援)
- ・病棟慰問
- ・映画上映会
- ・啓発・募金
- ・その他

講演会

平成29年1月28日 まなざしの会(線維筋痛症)  
『病気を受け入れてからの本当の自分』  
講師/甲斐 静江氏(発達障がい者・家族会『プリズム』代表)

平成29年3月25日開催予定  
第1部『難病や小児慢性疾患の子ども達に食の楽しみと口腔ケア』  
～味覚から脳刺激～  
講師/西国領 俊子氏 西国領歯科医院副院長  
第2部『医療機関における支援と連携について』  
講師/長谷川 さつき氏 県民健康プラザ鹿屋医療センター  
地域医療連携室 医療福祉相談員

交流会(情報交換会)※県委託分

月1回

- 情報交換
- 近況報告
- ピア(相談)

1月28日  
かがしまハートピア  
多目的ホールにて開催

病棟支援

リトミック教室

5/13 太鼓・マラカス

6/18 梅雨  
色々な色で雨を降らせました

7/8 すいか

病棟支援

リトミック教室

9/9 秋

10/28 ぶどう

病棟支援

リトミック教室

3/9 ちょうちんに桜

国語の勉強

病棟支援

制作

5/11

6/10

病棟支援

制作

7/15  
陶芸マグカップ

病棟支援

制作

8/12

9/9

県委託事業の実績

交流会		学習支援	
日付	参加人数	リトミック教室	制作
4月23日	10	5月11日	8
5月28日	6	6月18日	7
6月25日	9	7月23日	8
7月23日	8	8月20日	8
8月20日	8	10月22日	5
10月22日	5	11月19日	5
11月19日	5	1月21日	8
1月21日	8	2月25日	6
2月25日	6	3月4日	5
3月4日	5	4月16日	1
4月16日	1		
5月11日	12		
6月18日	8		
7月23日	10		
8月20日	11		
9月9日	7		



夏まつり



バルーン



プラネタリウム

