

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 成果報告会

2025.2.16 松山市

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みについて

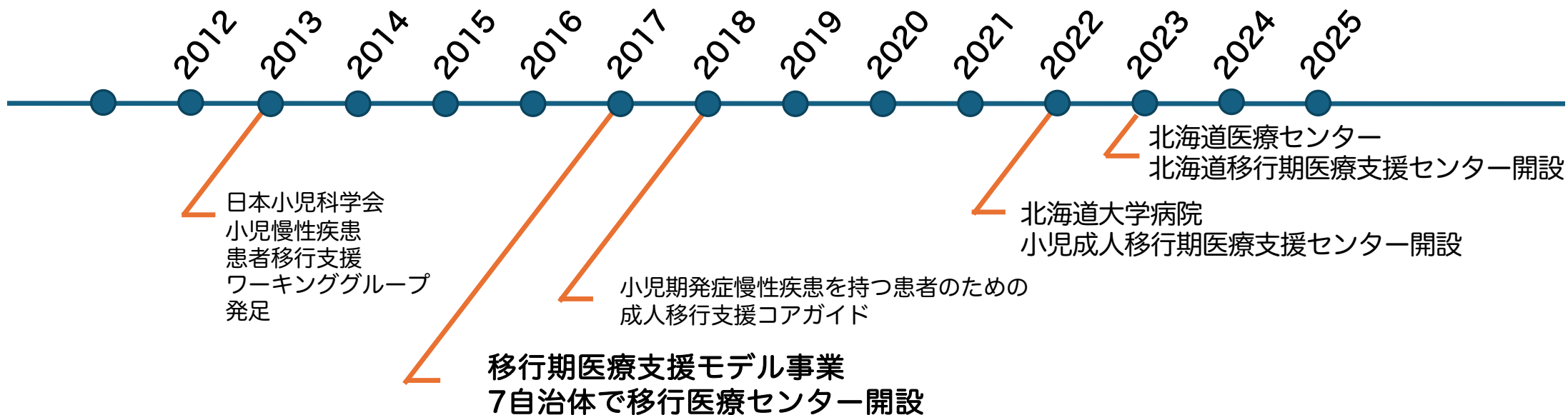
武田 充人



北海道大学大学院医学研究院小児科
北大子どもサポートセンター アルモニ



北大病院における移行期医療 沿革



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

北大病院における移行期医療と自立支援 沿革

北大病院に「小児慢性特定疾病児童等自立支援センター」設置

社会保障審議会児童部会

「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」

札幌市「自立支援事業立ち上げ支援」
に立候補・承認

「札幌市小児慢性部会」 発足

2012

2013

2014

2015

2016

2017

2018

2019

2020

2021

2022

2023

2024

2025

日本小児科学会
小児慢性疾患
患者移行支援
ワーキンググループ
発足

小児期発症慢性疾患を持つ患者のための
成人移行支援コアガイド

移行期医療支援モデル事業
7自治体で移行医療センター開設

北海道医療センター
北海道移行期医療支援センター開設

北海道大学病院
小児成人移行期医療支援センター開設



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

北海道の小慢自立支援・移行期医療体制 (2025.1月)

自立支援



札幌市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

委託



北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)

2024.8月～



北大 小児・成人移行期医療
支援センター

連携

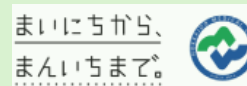
医療体制



北海道難病対策協議会

移行期医療支援体制検討ワーキング

委託



北海道移行期医療支援センター

2023.8月～

2022.12月～

必須事業

相談支援事業

努力義務事業

実態把握事業
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
学習支援事業など

移行期医療相談
移行期医療ネットワークの構築と連携
就労・就学支援や行政制度の情報提供
啓蒙・広報活動

アルモニ の運営体制

当センターについて

設立年月：2024年8月

当センターは、小児慢性特定疾病の支援を主な目的とし、
札幌市の委託事業として北大病院内に設立され、小児慢性疾患を抱える子どもとその家族を医学的・社会的側面から支援するために運営されている。

運営体制

センター長： 北海道大学小児科教授 真部 淳

副センター長：北海道大学小児科准教授 武田 充人

自立支援員（看護師免許あり）：3名



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の沿革

1970年代

長期化する子どもの病気に対する治療を開発するための事業が始まった



その結果、多くの子どもの生存率が向上した

1990年代

療養の長期化による子どもや家族の負担が増大してきた

2000年代

大人になる子どもの数が増加した



現場では実際どういう悩み、相談が多いのか

2014年

長期化する病気の子どもと家族を支援するための事業が始まった

病気の子どもの生活の質が上がることが期待される



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

アルモニのスタートアップ

自立支援員のリクルート

北大病院小児科で雇用
(看護技術補佐員)

3名が決定

データベース情報共有

自立支援患者登録システム

相談内容情報共有システム

定期カンファレンス

札幌市への自動集計報告

データベース完成

広報・各種連携

連携先訪問・挨拶

パンフレット作成

ホームページ作成



ロゴ・愛称決定

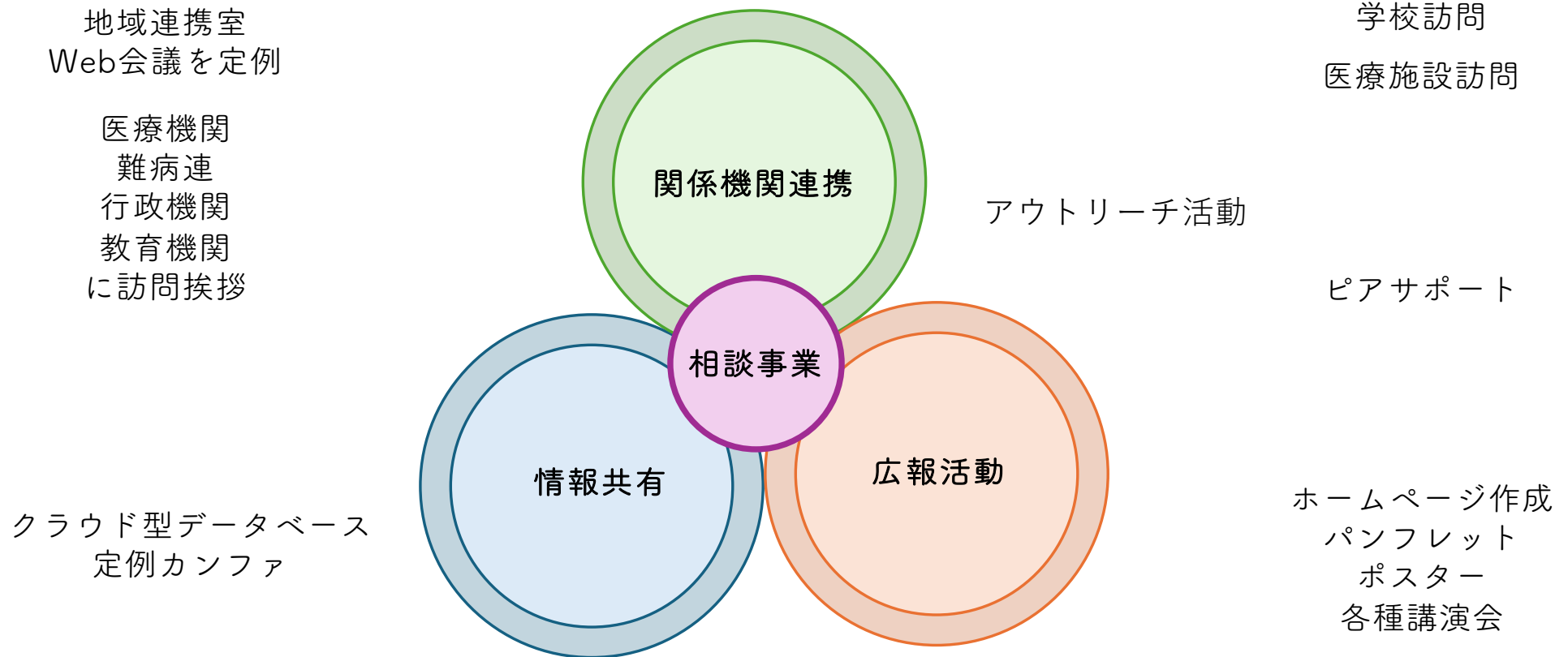
ホームページ完成



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

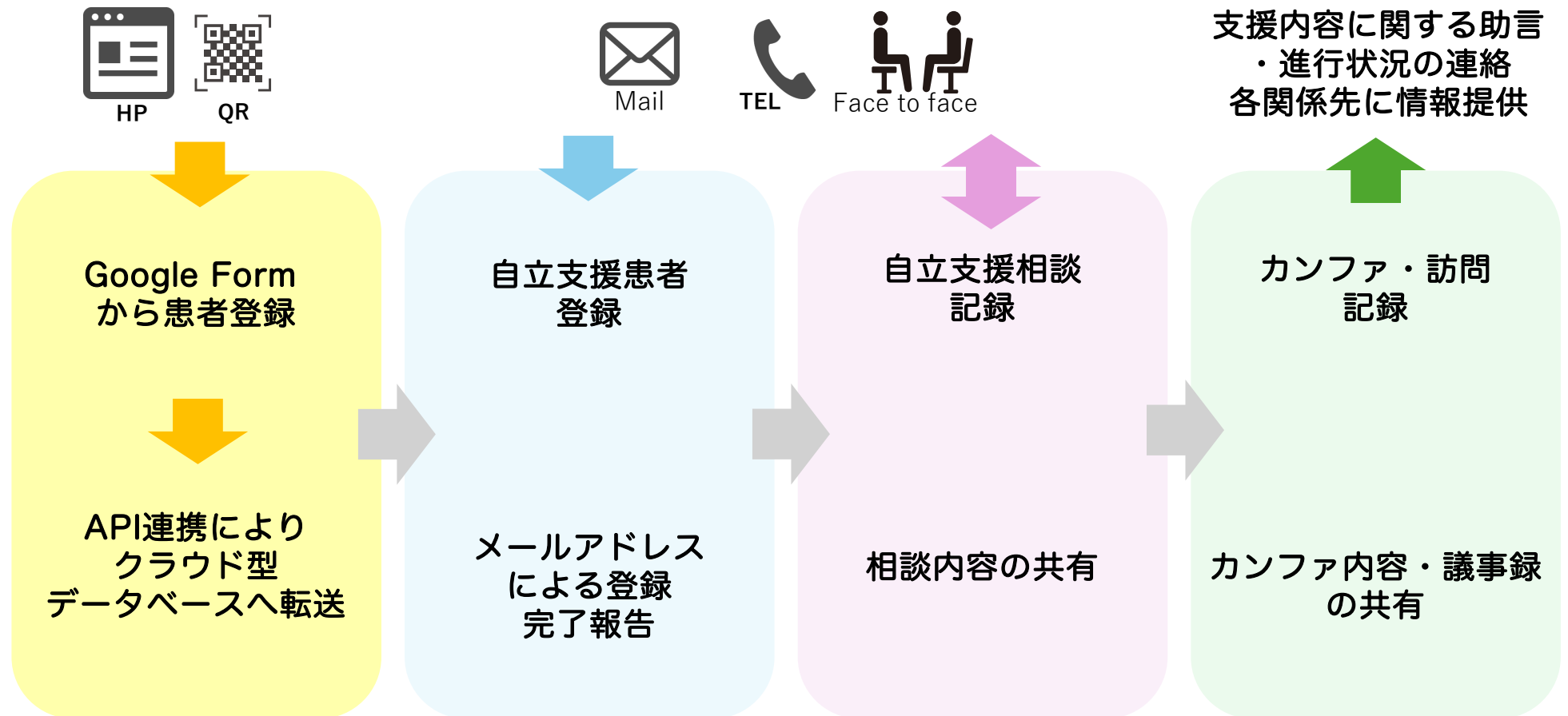
アルモニが大事に考えていること



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

アルモニ DB 小慢相談事業に特化したデータベース情報システムの開発



* 個人情報保護に関する各種機関承認済



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)



北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)



ホーム 小慢自立支援について アルモニの活動 各種リンク

☑ 患者様・ご家族様ご相談フォーム

クリック



ホームページのQRコード

思いを話してみませんか。

お子様、ご家族が笑顔で
毎日を過ごすことができますように。

支援員がゆっくりとお話を伺います。
支援員が窓口となって関係機関との橋渡しをします。



相談フォームのQRコード



患者さま・ご家族の方へ



学校教育者・行政関係者
その他の方へ

メールアドレスを登録してください

相互確認のためメールアドレスを登録させていただきます。自動返信でメールが届きますのでこちらのフォームからサポート予約フォームにご入力いただけます。

◎ メールアドレスをお持ちでない方は直接お電話でご連絡ください。
平日のみ 月、水、木 10:00 ~16:00 北大病院小児科外来
(011) 716-1161 (代表) まず小児科外来へおつなぎいただき、
「自立支援センター」へご相談ください

[Google にログイン](#)すると作業内容を保存できます。[詳細](#)

* 必須の質問です

メールアドレス *

メールアドレス

30分経ってもメール返信がない場合は、

1. メールアドレスを再確認
2. 迷惑メールフォルダを確認

もしくは、

ped-jiritsu(at)pop.med.hokudai.ac.jp
(※ (at) は @ に置き換えて下さい)

までメールでご連絡ください



こちらにメールアドレスを登録



相談Form用のメールが折り返し来ますので、
メールに記載されているリンクをクリック

1. ご相談されるお子さんの情報

ご氏名、生年月日、性別までは必須
匿名でご相談される場合はメール、
でご相談ください

メールアドレス ped-jiritsu@pop.i
電話 [011\) 716-1161](tel:011-716-1161) (代表) 北大病
月・水・木 (祝日除く) 10:00 - 16:00

対象となるお子さんのお名前
姓と名の間はスペースを開けてく
田 太郎

氏名 *

回答を入力

3. ご相談内容について

下のチェックボックスから選択してください(複数
選択可)。

相談内容種別

- ☐ 病気・治療
- ☒ 日常生活
- ☐ 学校生活
- ☐ 就園・就学
- ☒ 進学
- ☐ 就労
- ☒ 医療・福祉制度

相談内容を自立支援員で確認、情報共有

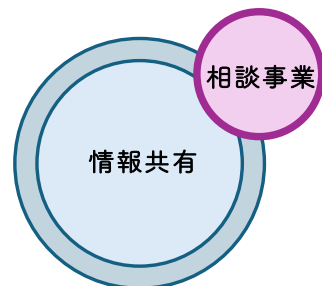
基本情報のデータベース Claris FileMaker Cloud

The screenshot shows a web-based database interface for 'HLS-CH-Q15'. It features a top navigation bar with tabs like 'GForm', '個人データ', '相談記録簿', 'カンファ記録', and '研修記録簿'. The main area contains a form for entering personal data (姓名, 生年月日, 性別, 年齢, 家族構成, etc.) and a section for medical history (HLS-CH-Q15) with checkboxes for various conditions and symptoms. There are also buttons for adding new records and a sidebar with additional options.

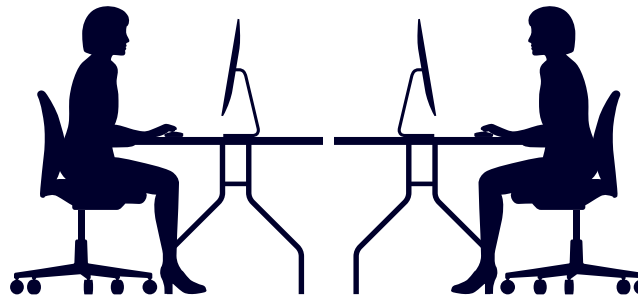
相談内容、カンファ内容のデータベース

The screenshot shows a web-based database interface for consultation and conference content. It features a top navigation bar with tabs like 'GForm', '個人データ', '相談記録簿', 'カンファ記録', and '研修記録簿'. The main area contains a form for entering consultation and conference content (相談内容, カンファ内容) with checkboxes for various topics and a sidebar with additional options.

メール（随時）
電話（月、水、木）
対面（木）

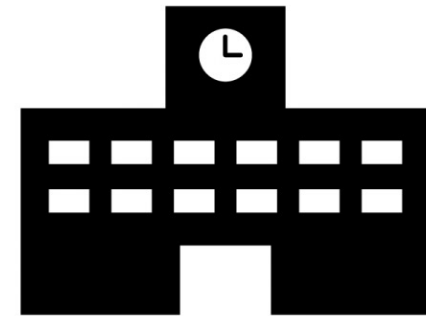


アルモニのみで共有



アルモ二 ネットワーク

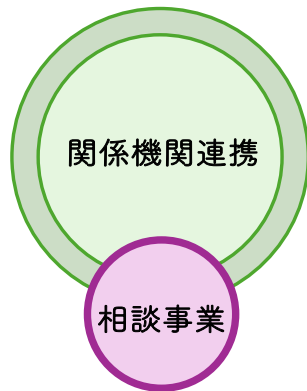
関係機関との連携



対面で会議

Webで会議

学校に訪問



アルモニのセキュリティ対策 🔍

Google Form は世界でも最もセキュリティレベルが高く、
企業でもよく使われている

1. 常時SSL化（暗号で通信されている）
2. 24時間・365日体制での監視
3. ユーザーサポートやセキュリティの脆弱性管理（二段階認証プロセスなど）
4. マルウェアの防止（コンピュータウイルスからの保護）



Claris FileMaker Cloudのセキュリティレベルは業界標準

AES 256 ビット暗号化

Advanced Encryption Standard (AES) 256 とは、256 ビットのキーを使用して暗号に変換する、実質的にほとんど侵入不可能な対称暗号化アルゴリズム

自動ファイル暗号化、オプションの多要素認証のサポート



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

ホームページ 北海道大学のドメイン取得

<https://harmonie.huhp.hokudai.ac.jp>



北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)

札幌市への相談事業報告（すべて自動集計）

小児慢性特定疾病自立支援事業 業務実施報告書

2024/08/01 ～ 2025/02/27

1. 相談者の属性

(1) 相談者数		相談者数 (小児患者数)	新規
札幌市		34	34
札幌市外		6	6
不明		0	0
総計		40	40

(2) 年代別内訳 (1. (1) 合計の内訳)							
	総数	就学前 (0～6歳)	小学生 (7～12歳)	中学生 (13～15歳)	高校生 (16～18歳)	その他 (19歳～)	不明
相談者数 (小児患者数)	40	2	13	11	6	5	3
新規	40	2	13	11	6	5	3

(3) 疾患群別内訳 ※ () は新規の内訳						
疾患群	人数	疾患群	人数	疾患群	人数	
血液がん	1 (1)	免疫・膠原病	0 (0)	呼吸器	0 (0)	
循環器	49 (30)	腎臓	10 (3)	染色体	14 (7)	
神経・筋	23 (13)	代謝	9 (2)	新生児	0 (0)	
内分泌	4 (3)	消化器	4 (3)	児童精神	5 (3)	
				その他	0 (0)	

小児慢性特定疾病自立支援事業 業務実施報告書

2. 相談支援状況

(1) 相談者内訳 (延件数)							合計
患者本人	家族	学校・園	医療機関	行政機関	その他		
5	59	3	0	0	0		67

(2) 相談内容 (延件数)							合計			
病気治療	日常生活	学校生活	就園就学	進学	就労	医療・福祉制度	患者会の情報	経済的問題	家庭内問題	
30	36	35	4	25	14	7	0	6	0	157

(3) 対応方法 (延件数)							合計
受電	架電	来所	訪問	メール	Web	その他	
6	8	49	1	11	0	0	75

(4) 対応内容 (延件数)							合計
傾聴	助言 情報提供	他機関紹介	関係機関調整	その他			
56	10	7	12	0			85

◆ 調整した関係機関の内訳 (延件数)							合計	
医療機関	学校	幼稚園 保育園	行政機関	就労支援 機関	事業所	患者 家族会	その他	
11	8	0	2	0	1	3	0	25

(5) 個別支援計画の作成

計画作成件数 0 件



HARMONIE
北大子どもサポートセンター

〒060-8638 札幌市北区北15条西7丁目
北大病院小児科 (011) 716-1161 (代表)
e-mail ped-jiritsu@pop.med.hokudai.ac.jp

令和7年2月13日



HARMONIE
北大子どもサポートセンター

〒060-8638 札幌市北区北15条西7丁目
北大病院小児科 (011) 716-1161 (代表)
e-mail ped-jiritsu@pop.med.hokudai.ac.jp

令和7年2月13日



北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)

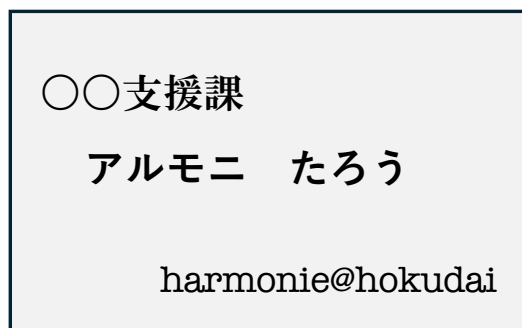
アルモニ・ネットワーク

訪問先との絆を大事に

名刺 → 画像データ

AIで自動認識

データベースにリスト化



所属 〇〇支援課
氏名 アルモニ たろう
メール アドレス harmonie@hokudai



所属	氏名	メールアドレス
〇〇支援課	アルモニ たろう	harmonie@hokudai
〇〇病院	有盛 はなこ	hanako@hokudai
〇〇市役所	じりつ けんた	jiritsu@hokudai



個別相談
Web会議の日程相談など



北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)

アルモニでできること

自立度スケールの評価

Google Form でアンケート作成

お子さん（患者さんご本人）への質問です

次の15の質問は全てお子さんに対しての質問となります。
お子さんご自身でお答えいただくか、保護者の方に質問を読み上げてお子さんに答えていただくよう、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

お子さんの氏名

短文回答

Q1
自分の病気や健康についてどれくらい理解していますか？

1. 全く理解していない 2. あまり理解していない 3. まあまあ理解している 4. とても理解している

1 2 3 4

☆ ☆ ☆ ☆

Q2
自分の病気や健康に関する情報を探することができますか？

1. 全くできない 2. 少しできる 3. まあまあできる 4. かなりできる

1 2 3 4

△ △ △ △

登録メールアドレス
に送信

本人やご家族が
Formに回答

FileMaker Cloud 結果表示レポート化

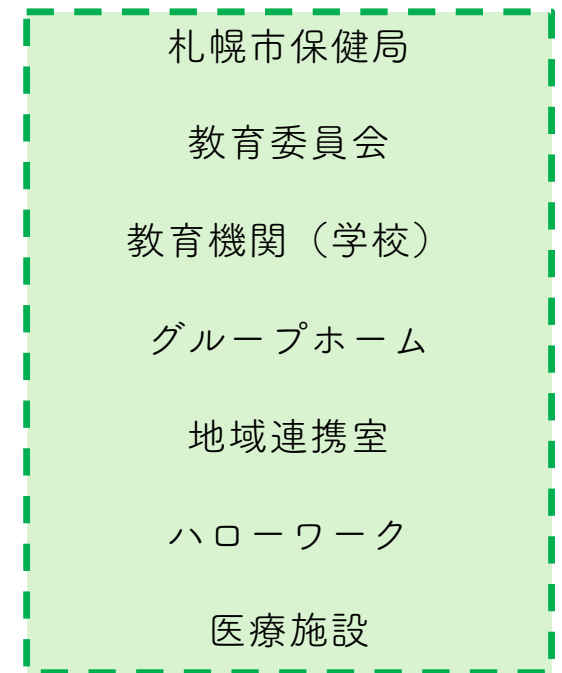
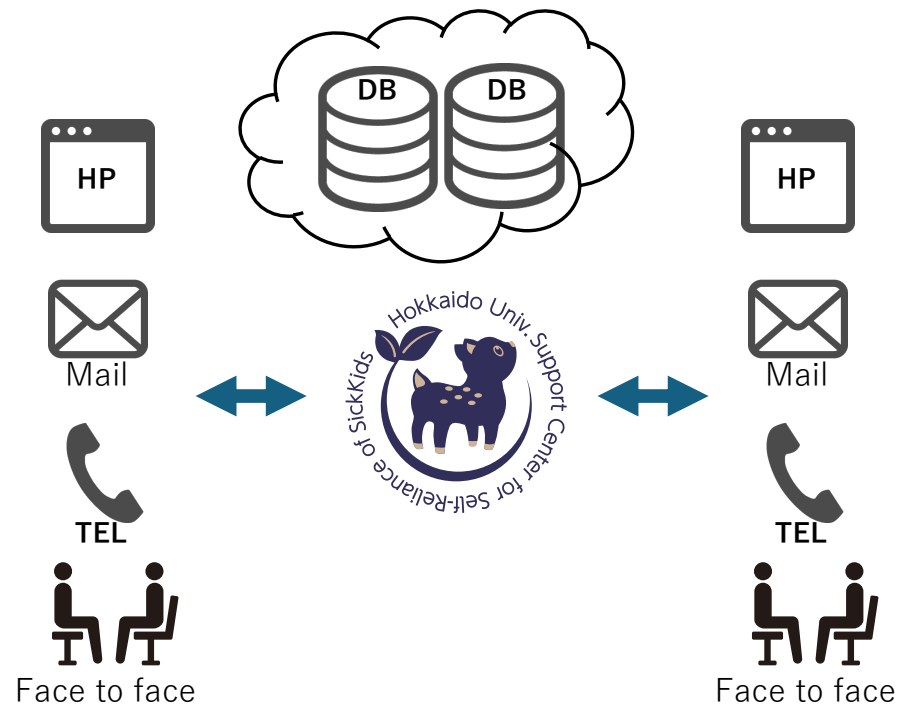
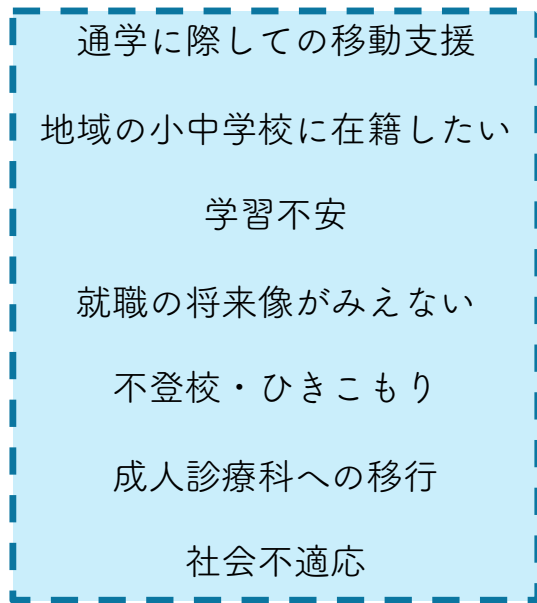
健康や病気の知識についてのアンケート (HLSCHQ15)			
氏名	登録日		
	回答数 15	回答	平均
Q1. 健康に関する用語の理解: 自分の病気や健康についてどれくらい理解していますか？	3	2.8	
Q2. 健康情報の検索能力: 自分の病気や健康に関する情報を探することができますか？	2	2.1	
Q3. 症状の認識: 体の調子が悪くなった時の症状が自分でわかりますか？	4	3.1	
Q4. 医療機関の利用: 体の調子が悪い時にどこに相談すればよいか知っていますか？	2	2.7	
Q5. 医師とのコミュニケーション: お医者さんの言うことはわかりますか？	3	2.8	
Q6. 健康的な食事の選択: 健康に良い食事、悪い食事について知っていますか？	4	2.6	
Q7. 運動の重要性を理解: 運動することは健康によいと思いますか？	4	3.5	
Q8. 予防策の理解: 予防接種（ワクチン）やマスクは感染を予防すると思いますか？	3	3.2	
Q9. 薬の使用法の理解: お薬（処方薬、市販薬）を正しく飲むことが守られていますか？	4	3.5	
Q10. 健康情報の評価: 病気や健康のことについて自分で調べますか？	1	1.4	
Q11. ストレス管理: 心や体の調子が悪いときにリラックスできていますか？	4	2.7	
Q12. 病気の影響を理解: 自分や家族の病気はふだんの生活に影響すると思いますか？	3	2.6	
Q13. 健康的な生活習慣の維持: 健康を維持するための生活習慣（睡眠、運動、食事）を守っていますか？	3	3.1	
Q14. 家族の健康管理: ご家族の病気や健康について知っていますか？	4	1.9	
Q15. 他者への健康情報の伝達: 自分の病気についてお友達に説明できますか？	2	2.1	

北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)



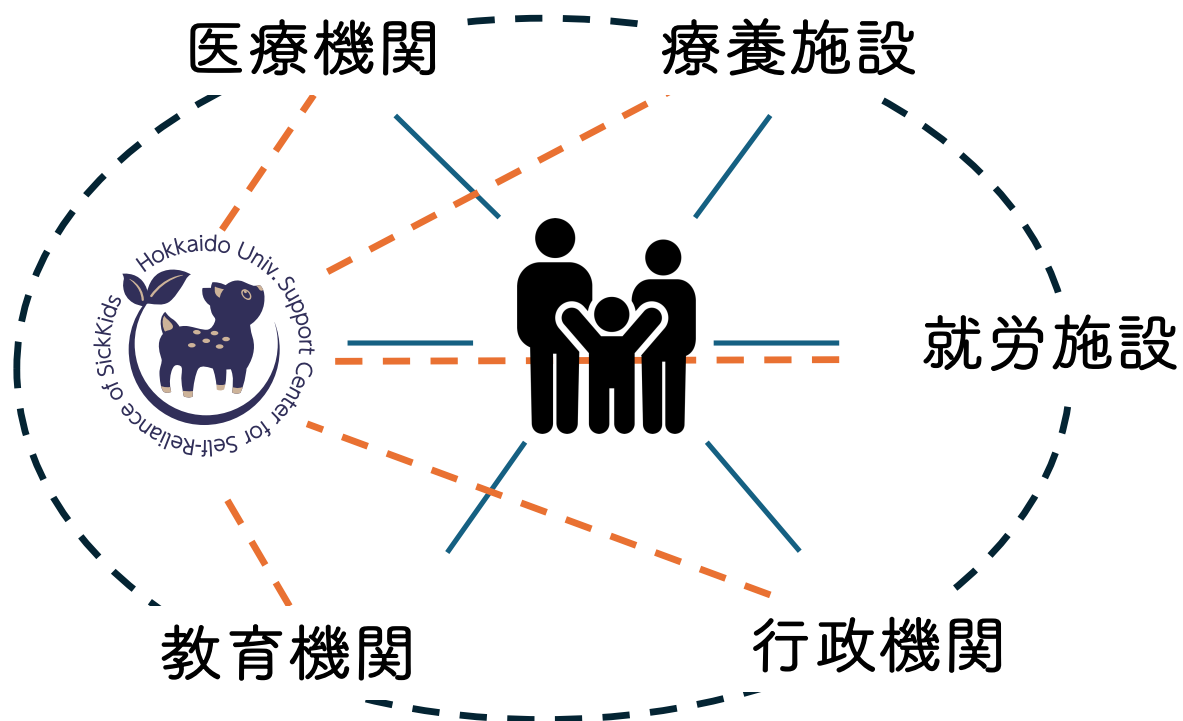
北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)

実際の相談事例と連携



北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)

アルモニの小慢自立支援サポート



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

アルモニ 来年度に向けた主な活動

- 相談事業の強化、教育部門との連携
- ピアサポート事業 （アルモニ・ピア）
- 地域連携室との定期ミーティング
- データベース活用の強化

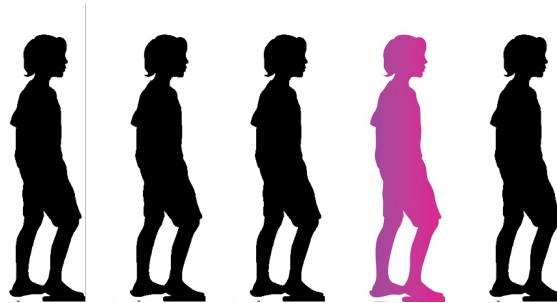


北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

教育機関における小慢児童の関わり

特別な子



小慢疾患が「母親」と「主治医」の専売特許になっていた

(母) この子は
これをしてはいけ
ないんです

(学校) どこまで
ならでるか先生
に聞いてきて

(主治医)
細かすぎて伝えら
れない！

縄跳び 何回まで？
マット運動は？
校内 何週まで？
手つなぎオニは？
サッカーは？
バスケットボール
ドリブルだけなら？
柔道 受け身なら？



北大子どもサポートセンター

ア **ル** モ ニ (Harmonie)

サッカー部
はダメですか？

小慢疾患は「小児科医」と「母親」の専売特許だった

先生、結果どう
でしたか？

就園

就学

就職

また3ヶ月後ねー

母親・ご家族

医療機関（小児科）

医療機関（内科）

〇〇に
就職しました～

いつ内科へ？

母親・主治医依存体質は自立の妨げに

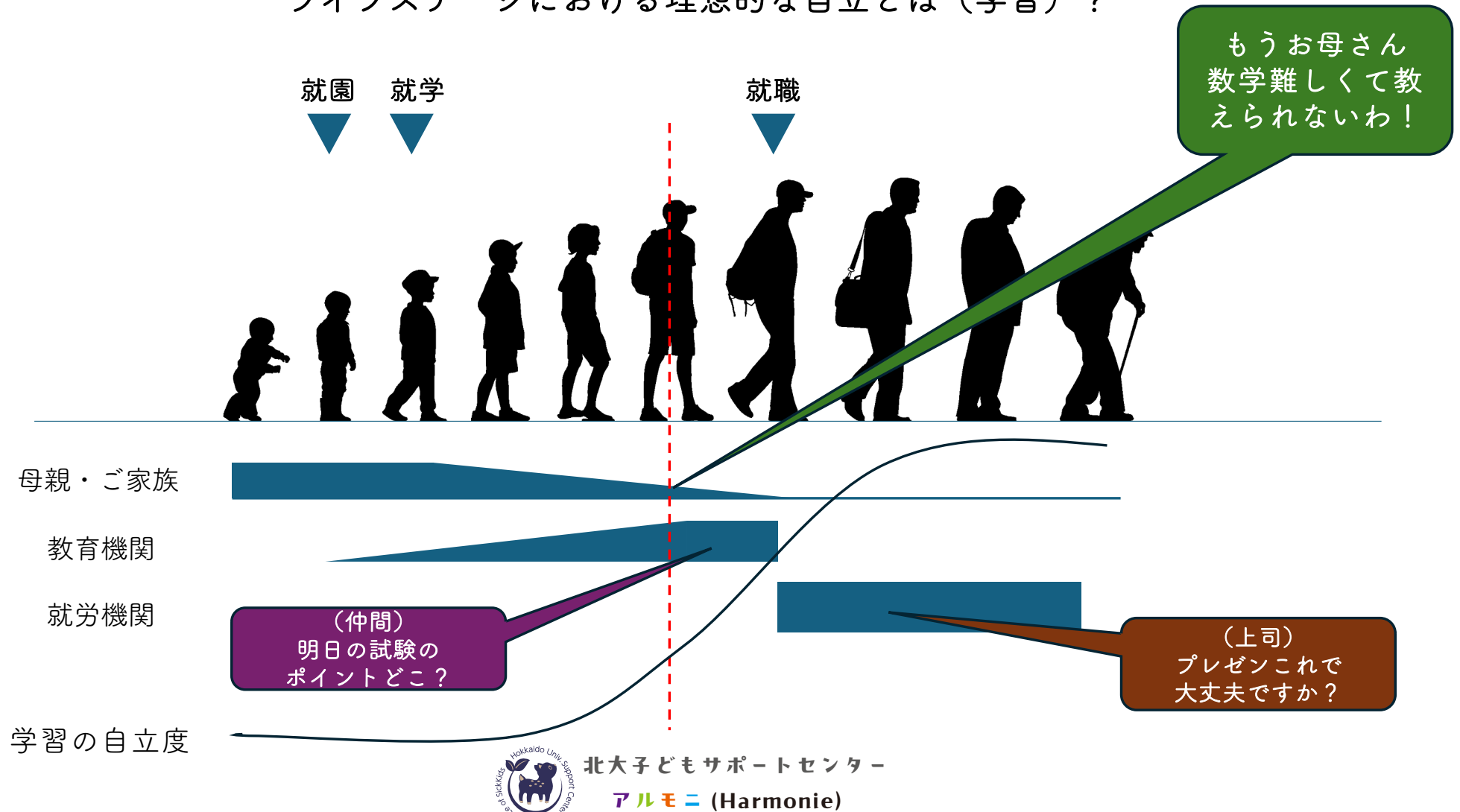
医療の自立度



北大子どもサポートセンター

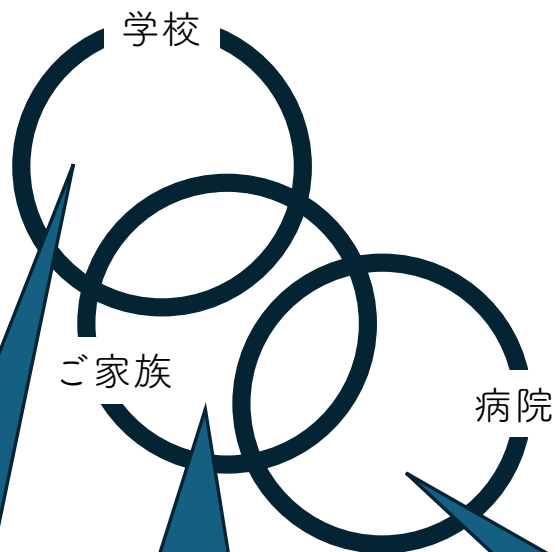
アルモニ (Harmonie)

ライフステージにおける理想的な自立とは（学習）？



小慢自立支援 教育機関－病院－患者さんご家族 三位一体の連携

多くは

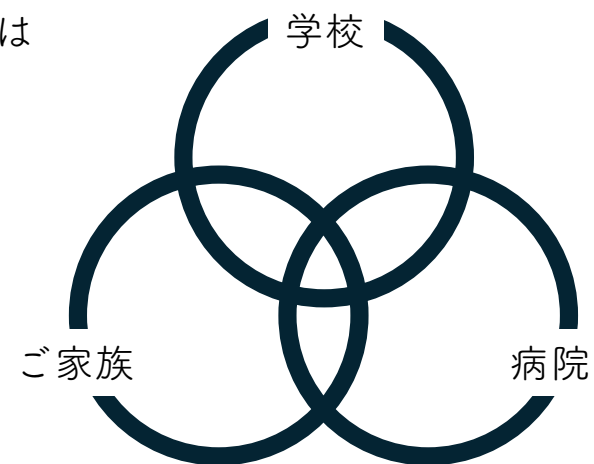


先生に確認して
きて！

担任から
書いてくれって
もらってきました

これ先生に渡して

理想は



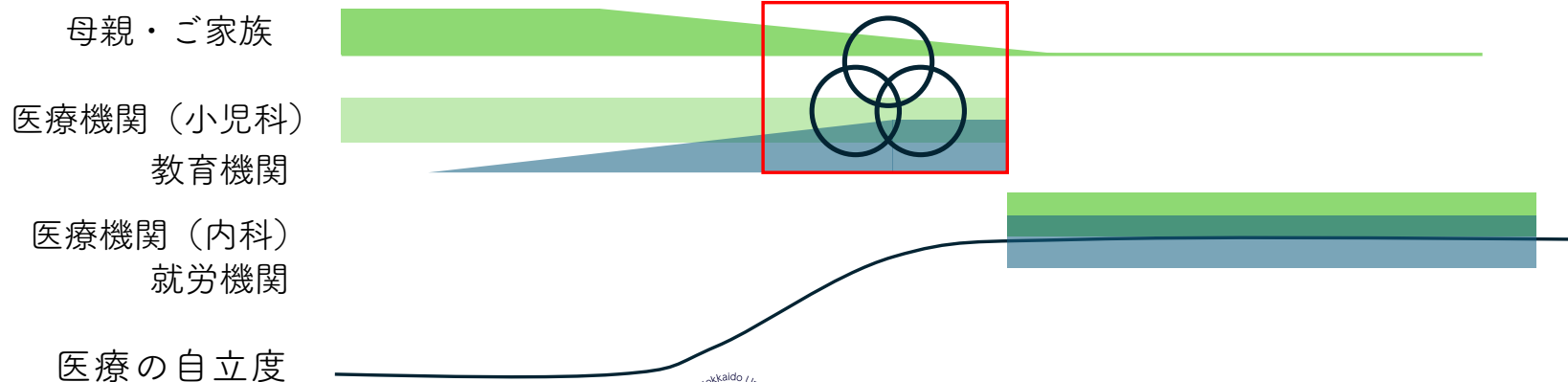
三位一体



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

ライフステージにおける理想的な自立とは？



北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)

疾患を抱えるお子さんが周囲に意識されることなく育つ環境

重症度に関わらず、疾患を抱えるお子さんをご家族・医療・教育の場で理解・支援する環境

Promoting an Inclusive Society (共生社会の実現)



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)

謝 辞



株式会社イエス ウィ キャン
クラウドデータベース作成協力



北海道大学病院
HOKKAIDO UNIVERSITY HOSPITAL



We have answer.

mega

メガ・コミュニケーションズ
ホームページ制作

札幌市小慢部会

「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」
研究班（檜垣班）



北大子どもサポートセンター
アルモニ (Harmonie)



絵描き処 加賀里屋
アルモニロゴデザイン

ご清聴ありがとうございました



北大子どもサポートセンター

アルモニ (Harmonie)