

自立支援員による支援

◎自立支援員とは？

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相談にのる人です。

◎対象者

山梨県内にお住まいの小児慢性特定疾病を抱えるお子さんとそのご家族の方

◎費用

無料

(通話料は別途かかります)

◎相談方法

電話相談

◎支援内容

お子さんの自立に向けた支援、病気のこと、学校のこと、将来のことなど、様々な問題について一緒に考えます。

お子さんとご家族の状況や希望を踏まえ、関係機関と連絡調整や情報提供を行います。

希望がある場合は、親の会や同じ病気のお友達を紹介します。

どんなことが相談できる？

長い期間治療が必要な病気と言われたけど、保育園や幼稚園はどうしよう？

小学校に入学するけど、学校にどう病気のことを伝えよう？

希望の部活に入れるかな・・・

友達や学校の先生に病気のことを知られたくない・・・

定期通院が必要だけど、学校生活とどうしたら両立できるかな？

自分と同じ病気を持った人と話をしてみたい

☎080-6566-9752

受付時間：10時～18時

(月曜日～金曜日 ※祝日除く)

お気軽にお電話ください。



委託先

認定NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークの 活動について

活動拠点は東京都文京区にあります。【難病の子どもとその家族にとって、明日への希望と勇気になりたい】とさまざまな活動を行っています。



認定NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

LINE相談

病名を告知されたけど...

この先どうなるのか不安...

いまの気持ちを聞いてほしい...

親の会はあるのかな？

お医者さんにこんなこと聞いてもいいのかな？

あなたの気持ちに寄り添いたいと思っています。
一緒に考えましょう。

火曜日・金曜日 11時～14時
(祝日を除く)

あおぞら共和国

(山梨県北杜市白州町)

難病や障害のあるこどもたちとその家族が誰にも気兼ねなく、好きな時に自然を楽しむことができる施設。詳細は右のQRコードから。



難病こどもの支援全国ネットワークの取り組みについて知りたい方は右のQRコードから。



保健所で受けられる支援



- ・ 医療費助成に関する相談（申請窓口）
 - ・ 保健師・栄養士等による療養上の相談・指導
- 個別支援：来所相談、保健師等による訪問
集団支援：交流会・学習会等
- ・ 疾病や遺伝に関する専門相談
- 保健所では、随時相談に応じています。
また、必要に応じて主治医と連絡を取りながら学校や就労関係機関等と連携し支援を行います。専門相談、交流会や学習会等の詳細はお住まいを管轄する保健所へご連絡ください。

難病のこどもの看護人派遣事業



看護師を派遣し、こどもとその家族の活動体験を安全に支援する他、ご自宅で家族等が行っている医療的ケア等を一定時間代行します。

〈利用要件〉

以下の①②の両方に該当する方

- ① 山梨県に住所を有し、小児慢性特定疾病医療費受給者証を持っている
 - ② 居宅で訪問看護を受けている
- 詳細は、下記 QR コード
(山梨県福祉保健部健康増進課ホームページ)をご覧ください。



小児慢性特定疾病児童 日常生活用具給付事業(市町村)



日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾病児童に対して、各市町村では日常生活用具を給付しています。市町村により事業の内容が異なる場合がありますので、詳しくはお住まいの各市町村にお問い合わせください。

詳細は、右の QR コード
(小児慢性特定疾病情報センターホームページ)をご覧ください。



小児慢性特定疾病児童手帳

本人の健康状態を記録したり、かかりつけ医療機関の連絡先等を記入したりできます。手帳を希望される方は、保健所にお問い合わせください。

お問い合わせ先

中北保健所 0551-23-3073
(韮崎市・南アルプス市・北杜市・甲斐市・中央市・昭和町)

峡東保健所 0553-20-2753
(山梨市・笛吹市・甲州市)

峡南保健所 0556-22-8155
(市川三郷町・早川町・身延町・南部町・富士川町)

富士・東部保健所 0555-24-9034
(富士吉田市・都留市・大月市・上野原市・道志村・西桂町・忍野村・山中湖村・鳴沢村・富士河口湖町・小菅村・丹波山村)

甲府市 055-237-8950

リーフレット発行 (R7.4)
山梨県福祉保健部健康増進課 難病担当
Tel : 055-223-1496

小児慢性特定疾病を抱える

お子さんとご家族へ

山梨県では慢性的な疾病により長期にわたり治療などを必要とする児童らの健やかな成長と自立に向け、児童や保護者の皆様と、よりよい生活について一緒に考えていきます。



山梨県福祉保健部健康増進課