小児慢性特定疾病児童等自立支援員に相談してみませんか？

小児慢性特定疾病児童等自立支援員とは・・・

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、
少しでも不安に思うことや困っていることについて、一緒に考えていく人です。

【委託先のホームページ】

山梨県では「認定NPO法人　難病のこども支援全国ネットワーク」に委託しており、
慢性疾病や障害のある子どもを育てた経験のある親の目線で、
病気のことや学校のこと、将来のことなどについて一緒に考えます。

【委託先】認定NPO法人　難病のこども支援全国ネットワーク

- 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、明日への勇気と希望になりたい」と様々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

相談方法など

- **相談先　：認定NPO法人　難病のこども支援全国ネットワーク**
- **電話番号：080－6566－9752**
- **受付時間：10時～18時（月曜日～金曜日　※祝日除く）**
- **相談費用：無料（通話料は別途かかります）**

あなたの気持ちに寄り添いたいと思っています。
お気軽にお電話ください。



方法1：自分のタイミングで電話をする

方法2：自立支援員から電話をもらう

【Step1】お住まいの市町村を管轄する保健所に連絡し、
相談のタイミング等を保健師と確認する

【Step2】「情報提供に関する同意書」を記載（保健所での代筆可）

【Step3】自立支援員より電話をもらう

認定NPO法人　難病のこども支援全国ネットワークでは、別途LINE相談も行っています。



学校生活と治療（通院、入院）の両立はできるのかな？
学校にはなんて伝えよう？自分たちだけでうまく**説明できるか不安**だな

同じ病気を持つ人がいたら、話を聞いてみたいね
親の会はあるのかな？

周りの友達にどうやって伝えたらいいんだろう？
みんなは**進学**や**就職**のとき、どうしているのかな？



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子どもたちの健やかな成長と自立に向けて、一緒に考えます。お気軽にご相談ください。



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）
甲府市保健所母子保健課	055－237－8950	（甲府市）

山梨県福祉保健部健康増進課

リーフレット発行（R8年11月改定）℡ 055-223-1496

小児慢性特定疾病医療費受給者証※
により次のサービスを利用できます。

※印のあるサービスは、利用時に小児慢性特定疾病医療費受給者証の提示が必要です。

医療費助成　（窓口：保健所）※

【小児慢性特定疾病情報センターのホームページ】

指定医療機関で受けた医療費（保険診療適用分および入院時の食費）の自己負担の一部の助成を受けることができます。

- 窓口での保険診療自己負担額が、2割負担となります
- さらに家庭の収入状況に応じて1ヶ月の自己負担上限額が設けられ、上限額に達した場合は、窓口負担はなくなります

交流会・学習会　（窓口：保健所）

共通する悩みを持つ方と、相談や情報交換をすることができます。
開催場所は、保健所です。お問合わせください。



（例）
- ○○病を持つお子さんと親のつどい、○○治療の学習会
- 入園や入学、進学、就職に関する情報交換会

相談支援　（窓口：保健所等）

受給者証は不要です
無料で相談できます

◎保健所の保健師や管理栄養士などによる相談

疾病や療養生活、食事や栄養に関することなど、不安や気になることについて、保健所の保健師や管理栄養士などの専門職に相談することができます。
電話、保健所への来所、ご家庭への訪問など、様々な方法で相談が可能です。

◎遺伝に関する専門相談

疾病や遺伝に関して、不安なことや気になることについて、保健所の保健師や、遺伝の専門医師に相談をすることができます。
相談場所は、保健所です。



◎自立支援員による相談

詳細は、裏面を御確認ください。

※「小児慢性特定疾病医療費受給者証（以下、受給者証）」とは、

小児の慢性疾病のうち、国が定めた疾患で、かつ、認定基準に該当した場合にお子さんの医療費自己負担を軽減するために交付される、公的な証明書のことです。
保健所に、医師の意見書等の必要書類を揃えて申請し、審査の結果、認定基準を満たしていると認められたお子さんに受給者証が交付されます。
手続きの詳細は、**お住まいの市町村を管轄する保健所（表面記載）にお問合わせください**。

小児慢性特定疾病児童手帳　（窓口：保健所）※

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、健康管理の一助となります。保育所や学校等との情報共有にも使えます。

また、
お子さんが自らの疾病の状態（健康状態や治療経過等）を記載することで、自身の疾病状態の理解や、自己肯定力の強化にもつながります。



日常生活用具（窓口：市町村）※

一定の要件を満たす方を対象に、日常生活を支援するための用具の給付を受けられる場合があります。
対象となる用具や申請方法は市町村により異なることがありますので、お住まいの市町村へお問合わせください。

（例）
特殊マット、特殊寝台、歩行支援用具、入浴補助用具、車椅子、頭部保護帽、電気式たん吸引器、ネブライザー、パルスオキシメーター、人工鼻

【小児慢性特定疾病情報センターのホームページ】

休息や外出のサポート　（窓口：保健所等）

◎難病のこどもの看護人派遣事業 ※

訪問看護事業所から看護人を派遣し、休息や外出をサポートします。
ご自宅で、訪問看護を受けていることが条件です。
- ▶ 外出（子ども同士の交流や活動体験等）が安全にできるよう同行します
- ▶ きょうだいと向き合う時間の確保、保護者の休息ができるよう、家族等に代わって自宅で看護や日常生活の世話を行います

【山梨県ホームページ】

◎あおぞら共和国

北杜市白州町にある、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自然を楽しむことができる宿泊施設です。
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク（裏面参照）が運営しています。
- ▶本施設の利用にあたり、受給者証は不要です。
- ▶あおぞら共和国のホームページから、直接申し込みが可能です。

【あおぞら共和国のホームページ】