

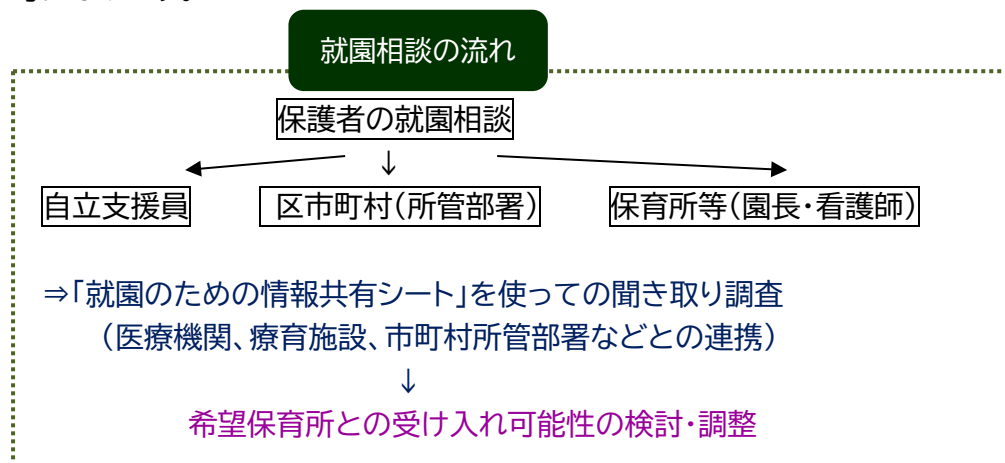
就学・就園支援

難病患者及び小児慢性特定疾病児童等が、地域において安心して療養生活及び日常生活を営むことができるよう、共生社会を実現するための支援が必要です。これまでも、難病相談支援センター、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、患者会等の関係者・関係機関等による支援が行われてきておりますが、疾病特性や個々の状況等に応じて多様であることから、適切に対応するために、地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要です。

また、子どもの難病に関しては患者数が少ないこともあり、茨城県外の情報を理解しておくことが必要になります。子どもの難病を支援する団体組織の活動や情報を患者やその保護者が広く受けることができるように、ここでは、とくに就学(就園)支援に必要な資料を提示いたします。

就園支援に関するリーフレットの案内

研究班で作成されたものであるが、「慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック」は、医学的な状況、発達・生活上に配慮した情報シートが提示されており、就園支援の参考になります。



就園のための情報共有シート

最初の相談の時に、どの程度の情報があると良いでしょうか。
相談担当者はどのような情報をもっていると、希望保育所等と相談できるでしょうか。
保育所等ではどのような情報があると受け入れの可能性を検討ができるでしょうか。



- ・疾病等による保育活動の具体的なレベルが確認できる
- ・子どもの状態から生活レベルをどの程度整えられるか検討できる
- ・入園前の準備・確認をできるだけ洗い出せる

3点を踏まえ、現場の意見も反映させ、必要最低限の情報を組み入れたもの

慢性疾患児の自立支援の ための就園に向けたガイドブック



2023年2月

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する研究



URL ↓

QRコード ↑

<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/wp-content/uploads/2023/06/syuenguidebook.pdf>

就学支援に関する案内

「障害がある子どもたちの就学・転入学の手続き」

茨城県教育委員会ホームページでは、「障害がある子どもたちの就学・転入学の手続き」という就学に関する相談窓口を掲載しています。

<障害のある子どもたちの対象にした教育の場>

障害のある子どもたちを対象にした特別な教育の場としては、特別支援学校や小・中学校の特別支援学級、通級指導教室等があり、一人一人の教育的ニーズや発達段階を考慮して適切な教育が行われています。

- ・就学（義務教育段階）の方
- ・視覚や聴覚に障害のある就学前の乳幼児の方
- ・特別支援学校高等部への入学を希望する方

<https://kyoiku.pref.ibaraki.jp/gakko/tokubetsu-shien/tetsuzuki/>

URL ↑

QRコード →



その他の支援

◆茨城県難病団体連絡協議会

相談窓口 難病連テレフォン相談・ピア相談(小児慢性疾患)

月～金曜日 受付：10時～16時

問い合わせ 〒310-0851 水戸市千波町 1918 茨城県総合福祉会館 4 階
TEL(FAX)029-244-4535

<http://ibananren.web.fc2.com/>

<加盟団体> 茨城県腎臓病患者連絡協議会、全国筋無力症友の会茨城支部、全国パーキンソン病友の会茨城県支部、茨城県心臓病の子どもを守る会、日本てんかん協会茨城県支部、日本リウマチ友の会茨城支部、茨城県後縦・黄色靱帯骨化症患者とその家族会(れんげの会)、(MSいばらき)、いばらきUCDCLUB、日本ALS協会茨城県支部、茨城県ダウン症協会(休会中)

「難病の子どもと家族を支えるプログラム」

日本財団「難病の子どもと家族を支えるプログラム」のホームページでは、難病の子どもと家族が孤立しない、みんながみんなを支える地域づくりを目指して、支援に関する情報提供を行っております。

おもな情報提供内容

- ・相談に関するもの
- ・音楽会やキャンプ等の催事についての情報

<https://nf-nanbyoujishien.com/>

URL↑

QRコード →



認定NPO 法人 難病の子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」では、子どもたちとその家族、それを支えるさまざま立場の人たちとのネットワークづくりを行っています。

そしていろいろな分野で子どもたちと家族の「いのちの輝き」を高める活動を進めています。

活動内容

- ・相談、交流、啓発、地域活動
- ・国立成育医療研究センターと連携して相談窓口の設置

<https://www.nanbyonet.or.jp/infomation/#consultation>

URL↑

QRコード →



小児慢性特定疾病情報センター(国立成育医療研究センター)

「小児慢性特定疾病情報センター」は、国が定めた子どもの慢性疾患である小児慢性特定疾病について様々な情報の一元化を図り、子どもとその家族、関係する支援団体、医療機関や学会、教育機関や行政等の皆さまに、できるだけわかりやすく情報提供を行うことを目的としているポータルウェブサイトです。

小児慢性特定疾病情報管理事業により、国立研究開発法人国立成育医療研究センターが運営しています。

問い合わせ 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

国立研究開発法人国立成育医療研究センター内小児慢性特定疾病情報センター

活動内容

- ・小児慢性特定疾病情報センターとして小児慢性特定疾病に関する情報提供
- ・医療費助成の情報提供
- ・治療についての情報提供
- ・自立支援、自治体窓口（小児慢性特定疾病児童等支援事業の実施）
- ・難病の子ども支援全国ネットワークと連携して相談窓口の設置

<https://www.shouman.jp/disease/>

URL↑

QR コード →



独立行政法人

国立特別支援教育総合研究所

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所は、我が国の特別支援教育のナショナルセンターとして設置され、特別支援教育に関する研究のうち主として実証的な研究を総合的にを行い、及び特別支援教育関係職員に対する専門的、技術的な研修を行うこと等により、特別支援教育の振興を図ることを目的としています。

学校の先生向け冊子

「病気の子どもの理解のために」は 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所のホームページをご参照ください URL↓

https://www.nise.go.jp/nc/study/others/disability_list/health/supportbooklet

QR コード →



学校の先生方へ

病気の子どもの理解のために

僕 明日から
治療で良いことだらけから
出られへんねん
先生 僕のこと忘れちゃうわ
みんなからも 忘れられてしまうわ

ねえ先生
僕 入院して初めて気づいたんだけど
子どもって 学校がないと
何もすることないんだよね



イラスト 生徒作品

入院してから 誰とも話さない日が続いた
しばらくして 分教室には
いろいろな病気で頑張っている友達がい
自分だけじゃないと分かって 安心した

やっと退院 うれしい
学校に行ってみると遊びたいけど
一緒に遊んでくれるかな
みんなに会えるのはうれしいな

病気のときでも 教育はできます
病気のときだからこそ 行うべき教育があります

◆災害時等への支援

◆平時からの災害への備え

避難行動要支援者名簿への登録について

お住いの市町村では、「災害対策基本法」に基づき、災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な方のために、円滑かつ迅速な避難の確保のため「**避難行動要支援者名簿**」を作成しています。

避難行動要支援者名簿の詳細については、お住いの市町村にお問合せください。

「**難病患者のための防災ガイドブック**」→
難病カフェ「アミーゴ」で、難病患者に役立つ情報として、利用しやすいかたちにまとめています

URL↓ QRコード→



<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/documents/bousaigaidobukkukaiteibann.pdf>

1. 平常時から準備しておくこと

近年、地震や台風などの自然災害が多発しています。
災害から身を守るためにどんなことが必要になるでしょうか。
まずは身近にできることから準備をしていきましょう。

家族と話し合ってみましょう！

- ・家族が離れているときに災害が起きた場合の連絡方法
(家族グループLINE、災害用伝言ダイヤル、防災アプリなど)
- ・集合場所の確認(家族が離れている時に自宅周辺が浸水や火災などで帰宅が困難になった場合、どこに集合するのかを決めてきましょう。)
例：近隣の避難所になっている〇〇小学校
- ・避難場所、避難所の確認
居住地域に台風の接近による水害発生が予想され、ハザードマップで自宅が浸水の恐れがあると確認された場合などに、あらかじめ浸水の心配がない友人や親戚の家などに避難ができるようお願いをしておいたり、近隣の避難所はどこにあるのかを確認したりしておきます。
*通勤通学中に交通機関が止まってしまったとき、経路に近いどの場所に身を寄せられそうか考えたり確保しておくとうれしいです。
- ・家の中で地震の際、倒れて来るものはないか、避難経路を塞ぐものはないかを家族で確認し、必要に応じて家具の固定や配置換えをします。

主治医や支援してくれる方とも相談を！

- ・災害が起きた時の病院への連絡方法や薬の取扱い方法、避難生活になった場合、自分の疾患ではどんなことに注意したらいいのかなどを診察の時に主治医や看護師さん、薬剤師さんにも聞いてみましょう。
- ・1人で避難する事が難しい方は、支援をしてくれている方と一緒に避難に必要な持ち物の準備や災害を想定した訓練をしてみましょう。

話し合ったことメモ



「難病患者のための防災ガイドブック」

○ 避難行動要支援者とは

要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るために特に支援を要するもの(災対法第49条の10第1項)。

○ 避難行動要支援者名簿とは

地域防災計画の定めるところにより、避難行動要支援者について避難の支援、安否の確認その他の避難行動要支援者の生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するための基礎とする名簿(災対法第49条の10第1項)。

「避難行動要支援者名簿」の情報については、災害時どのような支援が必要であるか難病患者自身の希望も含めて、地域の自治体や支援等関係者と日頃から共有するが重要です。できるだけ名簿に登録し、いざというときに備えておきましょう。

難病等で在宅で人工呼吸器を使用している方へ

県では、難病等で在宅人工呼吸器等を使用している方のために「災害支援手帳」を作成しています。この手引きは災害に備えて必要事項を記入し、常時、人工呼吸器の側に置き、緊急時には医療情報カードとして活用できるようになっております。

災害時の対応については、家族や主治医、訪問看護師、ケアマネージャー、保健師等の支援者と平時からよく相談しておきましょう。

難病等で在宅で人工呼吸器を使用している方へ

災害時に備えて、平常時から必要事項をこの手引きに記入し、準備しておきましょう。
この手引きは人工呼吸器の側に置き、避難時には持っていきましょう。

備えのポイント

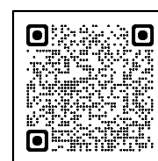
確認した項目には ☒ をしましょう。確認日 平成 年 月 日

- ☐ 災害時の対応については、療養者の支援者（家族・主治医・訪問看護師・ケアマネージャー・保健師など）と日頃からよく相談しておきましょう。年1回防災の日（9月1日）などに、内容について見直しを行いましょう。
- ☐ 人工呼吸器や吸入・吸引器のバッテリーは常に充電しておき、緊急時に使用出来る状態にしておきましょう。
 - ・あなたが使っている人工呼吸器の内部バッテリーの時間を確認しておきましょう。
 - ・外部バッテリーは使用しなくても2年程度で寿命がくるといわれています。定期的に新しいものと交換してください。
 - ・車（シガーライター）から電力供給を受けられる機種の場合は、専用のアダプターケーブルを用意し、作動することを確認しておきましょう。
- ☐ 蘇生バック（アンビューバック）はいつでも使える状態にしておきましょう。
 - ・介護者は蘇生バック（アンビューバック）を使用出来ますか？緊急時にすぐ使えるように使い方の確認、練習をしましょう。
- ☐ 吸引器は設置型の吸引器の他に、充電式の内部バッテリーで作動するポータブルあるいは足踏み式、手動式のいずれかの吸引器を準備しましょう。また、使い方を確認し、練習しましょう。
- ☐ 消防署や市町村、東京電力にも事前に相談しておきましょう。
 - ・消防署に住所や疾患名、かかりつけ医療機関について伝えておきましょう。
 - ・市町村に災害時の要援護者として登録をしておきましょう。
 - ・東京電力に住所・電話番号について伝えておきましょう。
- ☐ 災害時の避難場所、避難ルートについて確認しておきましょう。
 - ・屋内ルート、屋外ルートと複数確認しておきましょう。
- ☐ 部屋の安全点検と対策を行いましょう。
 - ・ベッドの周囲には落ちると危険な物は置かないようにしましょう。
 - ・家具が倒れないように固定しましょう。
 - ・人工呼吸器、吸引器などが転倒しないように工夫しましょう。

茨城県



茨城県ホームページから
ダウンロードください



QRコード↑

URL↓

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/chiiki/nanbyo/documents/saigaisienntetyou.pdf>

東京電力パワーグリッド株式会社からのお知らせ

自宅で人工呼吸器等の医療機器をご使用し、バッテリー等の代替電源が無く自衛措置がとれない方につきましては、小型発電機を可能な限りお貸しいたします。（台数に限りがあり、お貸しできない場合がございます。）

なお、停電発生時の情報につきましては、東京電力パワーグリッドのホームページやTEPCO公式スマートフォンアプリ「TEPCO 速報」もご活用ください。

【東京電力パワーグリッドコンタクトセンター】

電話番号:0120-995-007

受付時間:月曜日から金曜日 9時00分から17時00分(土日祝日、年末年始を除く)