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、茨城県内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、とくに就園・就学支援に必要な資料を提示いたします。

◆ 就園支援に関する案内

「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、研究班で作成されたものですが、医学的な状況、発達・生活上の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。

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業 情報ポータル 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

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

就園相談の流れ

保護者の就園相談

↓

自立支援員 / 区市町村（所管部署） / 保育所等（園長・看護師）

⇒「就園のための情報共有シート」を使っての聞き取り調査
（医療機関、療育施設、市町村所管部署などとの連携）

↓

希望保育所との受け入れ可能性の検討・調整



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

◆ 就学支援に関する案内

茨城県教育委員会　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を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**
  相談窓口 ： 居住地の市町村にある教育委員会
- **視覚や聴覚に障害のある就学前の乳幼児の方**
  相談窓口 ： 県立盲学校及び県立水戸聾学校、県立 霞ヶ浦聾学校
- **特別支援学校高等部への入学を希望する方**
  相談窓口 ： 最寄りの特別支援学校

茨城県教育委員会　障害がある子どもたちの就学・転入学の手続き
URL https://kyoiku.pref.ibaraki.jp/gakko/tokubetsu-shien/tetsuzuki/

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特別支援教育のナショナルセンターとして、障害のある子ども一人一人の教育的ニーズに対応した教育の実現に貢献するために、国として特別支援教育政策上 重要性の高い課題に対する研究や、教育現場の喫金の課題に対応した実際的な研究に取り組んでいます。
下記リンクに、病気の子どもを理解するための学校の先生向け冊子が掲載されています。（全国特別支援学校長会が作成、国立特別支援教育総合研究所が編集協力）

病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために～（平成 24 年発行分まで）
URL https://www.nise.go.jp/study/disability list/health/supportbooklet/





全国特別支援学校長会

全国特別支援学校長会は、特別支援学校の教育力向上及び特別支援教育の推進と充実につとめ、共生社会の実現に向けた活動を行っています。
下記リンクに、病気の子どもを理解するための学校の先生向け冊子が掲載されています。

全国特別支援学校長会　支援冊子（平成25年発行分まで）
URL https://zentokucho.jp/jyaku-booklet/

◆ その他の支援に関する案内

◆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

セキショウウェルビーイング福祉会館 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・黄色靭帯骨化症患者とその家族会（れんげの会）、
日本ALS協会茨城県支部、（いばらきUCDCLUB、茨城県ダウン症協会）

日本財団 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。

主な情報提供内容

- 全国の施設紹介（宿泊可能施設・日中お預かり施設等）
- イベントの紹介　など

HP https://nf-nanbyoujishien.com/

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
- 電話相談室、LINE 相談、遺伝特別相談、ピアサポート　など

HP　https://nanbyonet.or.jp/

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病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ます。
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

掲載内容
- 小児慢性特定疾病に関する情報
- 医療費助成の情報
- 自立支援、自治体窓口
- 登録・研究事業に関する情報
- 小児慢性特定疾患の制度に関する情報　など

HP　https://www.shouman.jp/

公益社団法人 日本小児科学会 移行期医療における疾患別ガイド

日本小児科学会では、小児の代表的な疾患について**成人移行のための疾患別ガイド**を作成しています。医療的・社会的にどのような問題点があるか、また医療費助成など利用できる支援についても、疾患ごとに解説されています。

＜掲載されている疾患（一部）＞
IgA 腎症、Alport 症候群、アミロイドーシス（アミロイド腎）、A20 ハプロ不全症、
X 連鎖無ガンマグロブリン血症潰瘍性大腸炎、家族性地中海熱、ギッテルマン症候群、
急性進行性糸球体腎炎、クローン病、原発性免疫不全症の一部、
先天性中枢性低喚起症候群、偽性軟骨無形成症、Williams症候群、歌舞伎症候群、
ギャロウェイ・モワト症候群、ヘルマンスキー・パドラック症候群、　他

公益社団法人　日本小児科学会　移行期医療における疾患別ガイド
URL　https://www.jpeds.or.jp/society-activities/50153.html

公益社団法人　日本小児科学会　移行支援　疾患別ガイド・ガイドライン　作成状況
URL　https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20240318_gl_ichiran.pdf.pdf

災害時等への支援

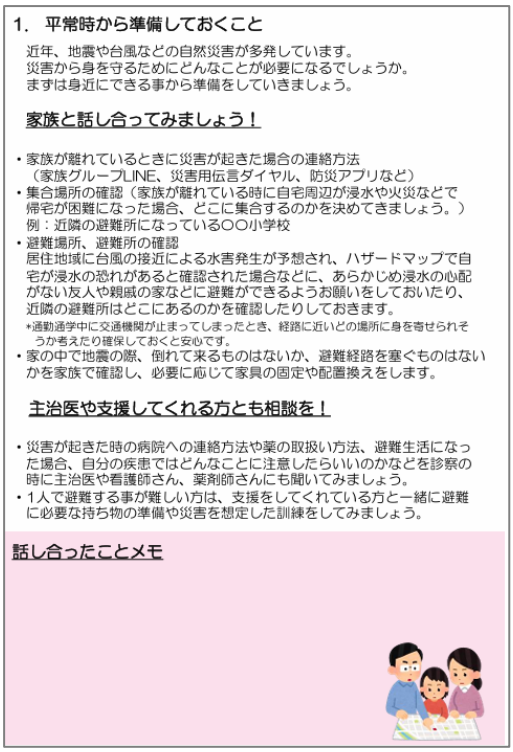
◆平時からの災害への備え

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


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事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○○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安心です。
・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」

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

○ 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）。

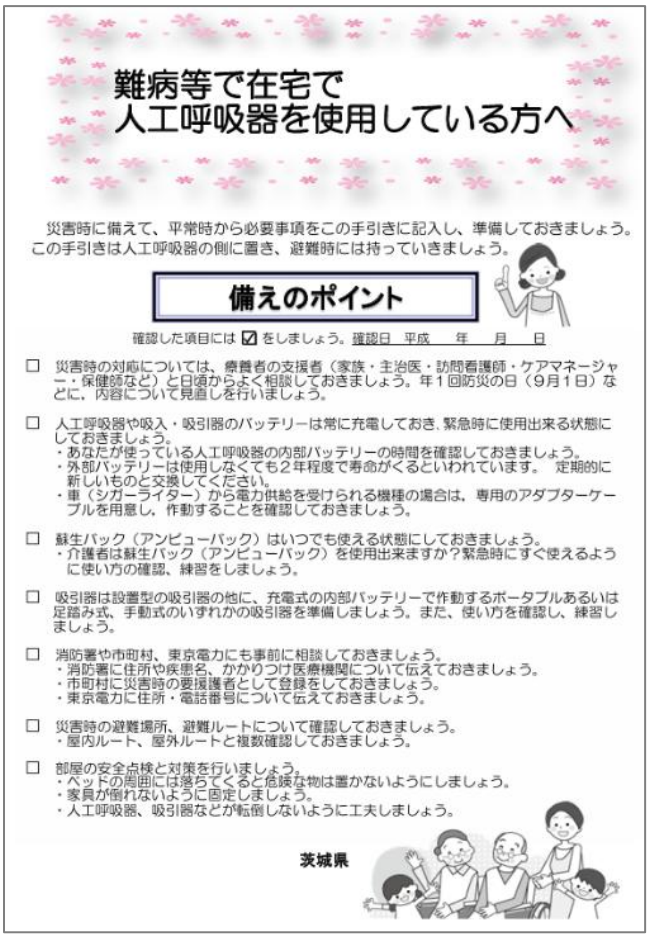
○ 避難行動要支援者名簿とは

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ことが重要です。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てく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

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）