

医療機関や市町と連携した、長期療養児とその家族への支援に関する研究
 ～小児慢性特定疾患等長期療養児早期情報提供モデル事業の効果・評価について～

西部厚生環境事務所・保健所広島支所
 ○尾崎恭子 光永美恵子 藤川京子
 野澤幸江 玄道栄美 赤木実子

I はじめに

平成 22 年度に、小児慢性特定疾患等長期療養児（以下「長期療養児」とする。）とその家族の療養状況を把握するため、アンケート調査を実施した。その結果、相談機関を知らなかったため、よりよい療養生活を送るために必要なサービスを受けることができていない、又は、サービスを受けるのに時間を要した事例が多くあることがわかった。（第 10 回広島県地域保健福祉研究発表会（平成 23 年度）で第 1 報として発表。）

そこで、長期療養児が療養生活を送るために必要なサービスを早期に提供できる支援体制を整備するため、医療機関や市町等関係機関と連携し、当所で作成したリーフレットを活用した「小児慢性特定疾患等長期療養児早期情報提供モデル事業」（以下「モデル事業」とする。）を実施した。その結果、連携強化ができ、課題が明らかになったので報告する。

II 事業の概要

1 モデル事業の概要

(1) 目的

- ①医療機関等関係機関との連携強化
- ②相談機関の機能強化
- ③長期療養児の療養生活に必要なサービスを早期に提供できる支援体制の整備

(2) 協力機関

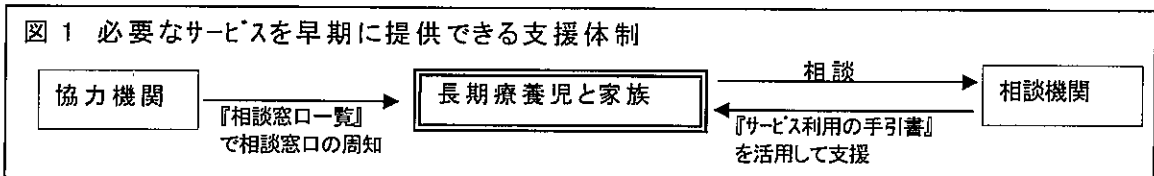
- ・医療機関（広島大学病院，県立広島病院，広島市立広島市民病院，広島赤十字原爆病院，J A 吉田総合病院，マツダ病院）（以下「医療機関」とする。）
 ※ 医療機関は、当所管内の小児慢性特定疾患受給者が多く受診している上位 4 医療機関及び管内の 2 医療機関とした。
- ・難病対策センター（小児難病相談室）・管内 7 市町母子保健・障害児福祉担当課

(3) 内容

- ・リーフレット「相談窓口一覧」「サービス利用の手引書」の作成。（表 1）
- ・リーフレット「相談窓口一覧」を協力機関で長期療養児の家族に配布し、相談窓口の周知を行う。また、リーフレット「サービス利用の手引書」を活用し、市町や保健所医療機関連携室等相談機関で対象者に必要な支援を行う。（図 1）

表 1 リーフレットの種類と内容

リーフレットの種類	内 容
相談窓口一覧 (A3 用紙中折見開き)	県内保健所，当所管内市町担当窓口，難病対策センター， 家族会情報を掲載
サービス利用の手引書 (A4 用紙 12 ページ)	各種保健福祉等サービスの説明と担当窓口を掲載



(4) スケジュール

4 月	5 月	6 月	7 月	8 月	9 月	10 月	11 月	12 月	1 月	2 月	
各リーフレットの作成			モデル事業の実施							報告書作成	
関係機関への説明，協力依頼			聞き取り調査								

2 モデル事業評価聞き取り調査の概要

- ・調査目的 モデル事業の効果を評価
- ・協力機関 21 機関
- ・調査方法 面接（半構造化面接）による聞き取り調査
- ・調査内容 モデル事業による相談実施の効果，リーフレットの効果，今後の課題等の項目について，別紙「モデル事業評価聞き取りシート」を活用
- ・調査期間 平成 24 年 11 月 21 日から 11 月 28 日

III モデル事業評価聞き取り調査の結果

協力機関 21 機関のうち 18 機関から回答を得た。回答者の属性は表 2 に示した。

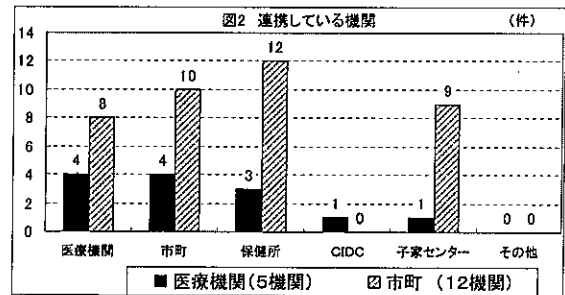
1 モデル事業による相談について

相談事例は医療機関で 1 件あり，内容は小児慢性特定疾患治療研究事業の申請に関するものでリーフレットの活用はなかった。難病対策センター，市町では相談はなかった。

モデル事業実施期間内には，相談件数の増加や，関係機関相互の連携に変化等は確認できなかったが，モデル事業以前から，医療機関，難病対策センター，市町ともに，事例に応じて関係機関と連携しながら支援を行っていることを聞き取った。（図 2）

表2 回答者属性

機 関	回答数	職 種	人
医療機関	5	看護師	4
		医療ソーシャルワーカー	2
		社会福祉士	1
		事務	2
市 町	保健担当課	保健師	6
		理学療法士	1
	福祉担当課	保健師	2
		事務	4
その他機関	1	看護師	1
合 計	18		23



2 リーフレットの活用について

(1) 「相談窓口一覧」について

①対象者にとって

医療機関では「県内で共通して活用できる内容にした方が，配布しやすい」という意見が多かった。また，医療機関，市町ともに「対象者が最初に見るリーフレットとしては情報量が多く改良すべき」との意見が多かった。

②協力機関にとって

協力機関からは，「わかりやすく連絡先を探しやすいため活用できる」，「関係機関にとっては丁度良い情報量だ」という意見が多かった。

表3 「相談窓口一覧」の活用結果

	医療機関	市 町	その他機関
メリット	○対象者にとって ・いつでも見ることができる。 ・相談先がわかりやすい。	○対象者にとって ・相談先がわかりやすい。 ・小児慢性特定疾患治療研究事業の手続きの流れがわかりやすい。	○対象者にとって ・小児慢性特定疾患治療研究事業の手続きの流れがわかりやすい。
リデット	・県内共通に利用できる内容でない。		・県内共通に利用できる内容でない。
改善案	○対象者にとって ・情報量が多い。A4サイズ1枚程度が良い。 ・カラーにするなど目立たせる。 ・県内共通に利用できる内容にしたら活用しやすい。 ・ポスターもあれば，リーフレットを見ない人の目にも触れやすい。	○対象者にとって ・情報量が多い。A4 1枚程度が良い。説明して渡す場合は，このままの情報量でも良い。 ・紙面だけでは，相談機関に繋がらない場合もあるため，説明が必要。	○対象者にとって ・県内共通に利用できる内容にしたほうがよい。

(2) 「サービス利用の手引書」について

① 対象者にとって

協力機関からは、「制度やサービス、申請窓口を理解しやすいが、紙面だけでは理解が難しいため、説明してから渡せば効果的である」という意見が多かった。

② 協力機関にとって

協力機関からは、「関係者の理解に役立つ」という意見が多かったが、市町福祉担当者の中には「相談を受けても対応に困る場合があるのではないか」「制度の対象外の人までもサービスを受けられると誤解を招く恐れがある」という懸念の意見も聞かれた。

表4 「サービス利用の手引書」の活用結果

	医療機関	市 町	その他機関
メリット	<ul style="list-style-type: none"> ○対象者にとって <ul style="list-style-type: none"> ・説明されたことが手元に残るのが良い。 ○協力機関にとって <ul style="list-style-type: none"> ・誰でも統一した説明ができる。 ・関係者の理解に役立つ。 ・制度を探しやすく、漏れなく説明できる。 ・あるだけで安心感がある。 ・保健所が作成していることにより、保健所も一緒に支援してくれるというスタンスが伝わり連携に繋がる。 	<ul style="list-style-type: none"> ○対象者にとって <ul style="list-style-type: none"> ・よい ○協力機関にとって <ul style="list-style-type: none"> ・関係者の勉強になる。 ・あるだけで安心感がある。 ・わかりやすく説明しやすい。 ・利用できる制度の整理になる。 	<ul style="list-style-type: none"> ○対象者にとって <ul style="list-style-type: none"> ・カテゴリ分けしてあるためサービスが探しやすい。 ○協力機関にとって <ul style="list-style-type: none"> ・制度を探しやすい。
デメリット	<ul style="list-style-type: none"> ○対象者にとって <ul style="list-style-type: none"> ・紙面だけではわかりにくい。 	<ul style="list-style-type: none"> ○対象者にとって <ul style="list-style-type: none"> ・紙面だけではわかりにくい。 ○協力機関にとって <ul style="list-style-type: none"> ・担当者が熟知していないと、相談があったときに困る。 ・対応する担当者側の不安がある。 ・制度の対象外の人までもサービスを受けられると誤解を招く恐れがある。 	
改善案	<ul style="list-style-type: none"> ○対象者にとって <ul style="list-style-type: none"> ・相談機関で、説明してから渡す必要がある。 	<ul style="list-style-type: none"> ○対象者にとって <ul style="list-style-type: none"> ・相談機関で、説明してから渡す必要がある。 	<ul style="list-style-type: none"> ○対象者にとって <ul style="list-style-type: none"> ・相談機関で、説明してから渡す必要がある。 ○協力機関にとって <ul style="list-style-type: none"> ・学校用のリーフレットがあればよい。

3 支援体制を整備するための今後の課題

支援体制整備に関する課題として挙げた意見としては、図3のとおり「リーフレットの配布方法の検討」「連携強化」「関係者研修」の順に多かった。

(1) 「リーフレットの配布方法の検討」について

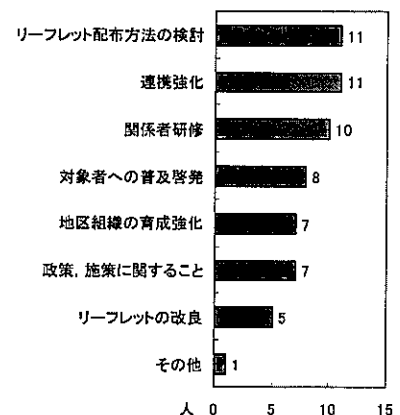
多地域から患者が受診する医療機関では、対象者の居住地域を限定したリーフレットは、患者の居住地を確認するのに苦慮し配布しにくい。「配布を簡易にするため、県内で共通して利用できるリーフレットにしてほしい」という希望が多かった。

(2) 「連携強化」について

医療機関は、「行政（特に保健所）との連携強化が必要」という意見が多かった。

市町からは、「市町でも長期療養児等小児難病患者

図3 支援体制整備のための今後の課題



人 0 5 10 15

を積極的に支援するため、患者情報を共有したい」という意見が多かった。

その他機関からは、「不安なく就学するために、教育機関と連携が必要」という意見があった。今回のモデル事業では教育機関には、リーフレットの配布のみにとどまったため意見を聞く機会がなかった。

(3) 「関係者研修」について

医療機関では「医療事務を含む相談対応職員への制度」、市町では「保健福祉窓口担当者への制度や疾患」に関する研修の希望が多かった。

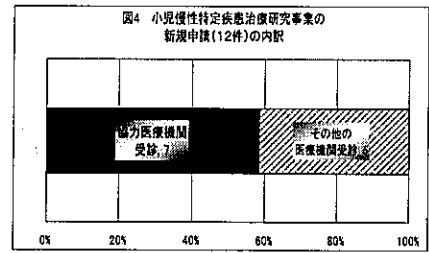
(4) その他

- ・「対象者への相談窓口や各種制度に関する普及啓発」では、「行政が様々な機会を捉えて積極的に行う必要がある」という意見が多かった。
- ・「地区組織の育成強化」では、「地域のボランティアの必要性や患者会など自主グループの育成」の意見が多かった。
- ・「政策、施策」に関しては、「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象年齢を超える20歳以降の医療費の保障」や「重症児の放課後や長期休暇の際の行き場の確保」「兄弟児の支援」などの充実が望まれた。
- ・リーフレットの改良では、「ポスターの掲示やリーフレットのカラー化など、目を引く工夫をするとよい」という意見があった。
- ・その他、交通の便の良くない市町では、「身近な場所でピアカウンセリングの開催が望ましい」などの意見があった。

IV モデル事業期間中の当所での対応結果

モデル事業実施期間中に、当所に小児慢性特定疾患治療研究事業の新規申請が12件あった。内7件はモデル事業協力医療機関を受診していた。(図4)しかし「相談窓口一覧」を手交された者はなかった。

当所で期間中に「サービス利用の手引き書」により情報提供や支援を行ったケースは、継続申請者を含めて6事例に活用した。対象者からは、「慣れない育児と介護で情報収集する暇も無かったので助かる」「福祉制度は複雑で説明を受けても理解が難しいが資料があれば家族にも伝えやすい」「相談できる所がわかってよい」「保健所が長期療養児と家族のことを考えてくれていることがわかってよかった」等の意見があった。



V 考察

1 関係機関との連携強化

今回、モデル事業の最大の効果は、関係機関の担当者と顔を合わせての説明や調整、情報共有を行うことにより、相談しやすい関係が生まれ、連携強化に繋がったことである。

医療機関からは、「これまで保健所との距離があったが、モデル事業により保健所の理解に繋がって連携強化となった。今後も直接会って話し合う場がほしい」との要望があった。このことから、医療機関との連携については、地域へ出向いて行くことができるという保健所の特性を活かして、積極的に直接顔を合わせて情報交換することや、平素の事例を通じた連携を丁寧にきめ細かく行う積み重ねが大切であると再認識した。

また、市町からは「対象事例の情報を保健所と共有し、積極的に支援したい」という意見が多く聞かれた。個別事例を市町と連携して支援することは、連携強化となるだけでなく、疾患理解や患者理解の機会となる。市町との連携を更に推進するため、保健所は対象事例に同意を得て、積極的に市町と情報共有して支援する必要がある。

2 相談機関の機能強化について

協力機関から、リーフレットを活用する支援体制については良い評価を得たが、関係者が制度や疾患を熟知していない場合は、相談対応に不安があることがわかった。

具体的に医療機関からは長期療養児の制度について、市町からは制度や疾患理解について、それぞれ研修の希望が多かった。

これらから、症例が少なく相談対応や支援を行う機会が少ない長期療養児の相談を受ける関係者の不安の解消や、スキルアップのために、各種制度や手続きに関する研修会を行う必要があると考える。

また、「支援に不安はあるが、手引書があると漏れなく情報提供できるという安心感がある」という意見もあり、手引書が、関係機関に役立つ資料として活用できるよう情報提供していく必要がある。

3 療養生活に必要なサービスを早期に提供できる支援体制の整備について

モデル事業期間内の相談窓口への相談者は1件のみであったため、モデル事業の効果を分析できなかった。しかし、協力機関からは、「モデル事業により長期療養児の支援に対する意識が高まった」「障害者総合支援法施行にあたり、市町に難病に関する相談が増えることが予想されるため、今回のモデル事業が役に立つ」「事例の少ない小児難病の制度を市町で整備することは難しいため、保健所がリードしてくれるのがありがたい」などの意見があり、モデル事業が協力機関から評価を得た。

これらから、リーフレットを活用した支援体制の整備の必要性は関係者で共通認識されたが、今後更に推進する必要がある、その際には保健所が積極的に関係機関との連携や協議を行うことが求められていると考える。

リーフレットに関しては、周知効果を上げるために、「県内で共通して利用できる内容」「対象者の負担が少なく手にとりやすい情報量」など更に工夫が必要である。配布に当たっては、対象者に確実に届くよう各医療機関の現状を考慮しながら、関係する外来・病棟・医事課等にも協力を得るなど、効果的な方法を検討する必要がある。

VI まとめ

モデル事業実施後の聴き取り調査の結果と、今後の課題は以下のとおりである。

- ・リーフレットを活用した支援体制の整備については、関係機関と保健所の相互理解や連携強化という効果があり、評価を得た。
- ・リーフレットの内容については、県内全ての対象者に活用でき、負担にならない情報量にする工夫が必要である。
- ・リーフレット配布方法については、関係機関と協議しながら効果的な方法を検討する必要がある。
- ・関係機関との連携では、顔をあわせた協議や、個別事例の連携支援が有効である。
- ・リーフレットを活用する関係者の研修が必要である。

当所では、平成23年度から市町等難病担当者の情報共有や連携強化の目的で「難病事業連絡会議」を開催している。この機会を活かして、関係者が顔をあわせる機会をつくり連携強化の機会とするとともに、これらの各課題に関する協議を行いながら更なる支援体制の整備を図りたい。

VII おわりに

平成22年度から長期療養児等の療養実態に係る調査やその結果に基づいた保健所事業の取組み、更には関係機関の協力を得てモデル事業を実施し、良い評価も頂いているが、まだまだ課題は多い。「難病対策センター等と保健所が連携したピアカウンセリング事業を有効に実施するための検討」「対象者及び住民への小児難病に関する理解を深めていただくための普及啓発の方法」「長期にわたり療養するため教育機関との連携や就職支援」などについても今後継続した検討が必要である。

これらについては、厚生労働省「小児慢性特定疾患児への支援のあり方に関する専門委員会」の動向に注目し、関係機関と協議や情報共有しながら連携支援を行いつつ地域の支援体制の整備を進めたい。

このモデル事業に御協力いただいた関係機関の皆様には感謝します。

◆聞き取り調査シート

小児慢性特定疾患等長期療養児早期情報提供モデル事業評価聞き取り調査シート

○モデル事業の実施効果を教えてください。

モデル事業の実施期間は、平成24年7月18日～11月30日とします。

日時	平成24年 月 日	実施場所	
調査機関名		部署名	
回答者 職 氏名		職種	

1 貴機関でよく受ける相談はどんな内容ですか。

①治療に関すること ②在宅生活の整備 ③福祉サービス ④保育所・小学校などへの就学など⑤その他

2 モデル事業を実施した効果について、教えてください。

質問項目	ご回答(ご意見・ご感想)					
1) 期間中の相談事例数	()事例 ※事例がない場合は2)以下省略					
2) 主な相談内容	(1) 多かった相談内容					
	(2) 良い連携や有効な支援に繋がった事例や新しい事業や試みがあれば教えてください。					
	(3) モデル事業により、対象者から、サービスを利用しやすくなったと言われたことがありますか。 ①そのように言われた ②言われていない					
3) 次の関係機関との連携はと りやすくなりましたか。	機 関	以前から 連携して いる	以前から の連携が 強化され た	新しく連 携できた	連携して いない	連携した内容
	・医療機関					
	・市町					
	・保健所					
	・難病対策センター					
	・子ども家庭センター					
	・教育機関 ・その他					
4) 担当者の支援に対してどん なところが役に立ちましたか。	①社会資源を説明しやすくなった。 ④対象者に紹介しやすかった。 ②連携がとりやすくなった。 ⑤その他 ③相談先を探しやすかった。					

3 リーフレットの活用について、教えてください。

1) 配布したリーフレット数		相談窓口一覧()枚	サービス利用の手引き()枚
2) 対象者にとって、メリッ トとデメリットはどんなとこ ろだと思いますか。	(1) メリット (2) デメリット (3) 工夫改善が必要な所		
3) 関係者にとって、メリ ットとデメリットはどんなと ころだと思いますか。	(1) メリット (2) デメリット (3) 工夫改善が必要な所		

4 今後、支援体制整備を進める上で、どんなことが課題と思いますか。

課題	有・無 ○×	内容
① リーフレットの改良		
② 配布方法の検討		
③ 関係者への研修		
④ 対象者家族への普及啓発		
⑤ 連携強化(機関名)		
⑥ 政策、施策に関すること 例)) 制度の充実、施設の整備等		
⑦ 地区組織に関すること 例) ボランティア育成、家族会等自主グループ育成等		
⑧ その他		

5 4の課題の優先順位 1位() 2位() 3位()

6 モデル事業の感想を教えてください。

障害者総合支援法に向けて、モデル事業が有効か等

◆リーフレット「相談窓口一覧」
見開き外側)

安芸高田市、安芸郡、山県郡にお住まいの

**小児慢性特定疾患等
長期にわたり治療を受ける子どもとご家族のための
相談窓口**

療養生活に役立つ
サービスの相談

医療費の相談 その他の相談

■ 療養生活における相談機関

機関名	住所	電話、メールアドレス
広島県難病対策センター (小児難病相談室)	広島市南区霞 1-2-3 広島大学病院内外科棟2階	電話 082-259-5558 メールアドレス cidc@hiroshima-u.ac.jp

相談内容
小児の難病患者さんとその御家族の日常生活における相談・支援を行っています。(相談は無料)
ピアカウンセリングや相談会、医師講演会、研修会も実施しています。

相談方法
電話か来所又はメール相談 (※来所の場合は予約優先)

相談時間
月曜日～金曜日 10:00～12:00, 13:00～16:00

■ 患者会・家族会
広島県内には、次のような患者・家族団体があります。
詳細は、小児難病相談室にお問い合わせください。(TEL082-259-5558)

◆重症心身障害児(者)を守る会 広島県支部	◆骨形成不全症(児)友の会
◆日本筋ジストロフィー協会 広島県支部	◆広島七みじの会(小児難病児・親の会)
◆(社)日本てんかん協会 広島県支部	◆つばさの会(血友病患者・家族の会)
◆全国心臓病の子供を守る会 広島支部	◆がんの子どもを守る会広島県支部
◆広島県ヘモフィリア友の会(血友病患者の集まり)	◆自閉症協会 広島県支部
◆つくしの会(全国軟骨異常症児親の会)広島支部	◆ばくばくの会(呼吸器をつけた子の親の会)
◆川崎病の子供を持つ親の会 広島連絡会	◆モノノチーの会オリーブ(脳疾患患者会)
◆組違閉鎖症の子供を守る会 広島県支部	◆竹の子の会(ブラザーウィー)症候群)
◆日本二分骨性症協会 広島県支部(成人共)	◆MPS親の会(ムコ多糖症)

【広島県西部保健所広島支所 案内図】

このパンフレットに関するご意見・お問合せ先

広島県西部保健所広島支所
保健課 健康増進係
〒730-0011 広島市中区基町10-52
【農林庁舎1階】
TEL 082-228-2111(内線5526)
082-513-5526(直通)
FAX 082-511-8707

平成24年8月発行

見開き内側)

小児慢性特定疾患治療研究事業について

○ 制度の概要
18歳未満で、小児慢性特定疾患と診断された方の申請により、医療費の一部を公費負担する制度です。
認定期間は原則として1年以内ですが、更新申請をすれば引き続き公費負担を受けることができます。
また、18歳までに受給資格を交付された方は、20歳未満まで延長して公費負担を受けることができます。
基本的には、保健所が申請書を受付した日から公費負担の対象となりますので、診断されたら早急に申請手続きをしてください。

○ 小児慢性特定疾患医療受診券を受け取るまでの流れ

診断されたら
必要書類を準備してください。

必要書類
○ 小児慢性特定疾患医療受診券交付申請書(様式第1号)
○ 小児慢性特定疾患医療受診券の利用についての同意書(様式第3号)
○ 医師の意見書
○ 健康保険証の写し
○ 生計中心者の所得税を証明する書類(詳しくはお問い合わせください)
○ 同意書(様式第13号)
○ 扶養親族申告書(扶養者のみ)(様式第14号)
※各都道府県(広島県南科医師会連合会、広島県建設国保組合等)にご加入の方は、この他に世帯全員の課税証明書が必要です。

必要書類をそろえて居住地を管轄する保健所に提出してください。

保健所から広島県庁へ申請書類を提出します。

広島県小児慢性特定疾患認定審査会(県庁)で承認が決定します。(月1回)
※3か月程度かかります

審査会で承認された方には、医療受診券を交付します。
承認されなかった方にはその理由を通知します。

受診の際に医療受診券を医療機関窓口、薬局窓口で保険証に添えて提示してください。

■ 公費負担の内容

一部公費負担の対象となるもの	全額公費負担となるもの
医療費(認定疾患の治療に関する医療費のみ)	院外薬局での調剤、訪問看護
入院した場合の食事療養費	生計中心者が非課税の場合
	重症認定を受けた場合、高次医療費の場合

■ こんな時は手続きが必要です

住所・氏名・加入健康保険・生計中心者の変更があった場合
受診医療機関の変更・追加を行う場合、他県または広島市に転出された場合
受診券が届くまでに支払った医療費の払い戻しを請求する場合
追加の必要なくなった場合 (治療終了、受給者がなくなった場合など)

■ 申請窓口・お問合せ先
広島県西部保健所広島支所 保健課健康増進係 TEL082-513-5526(直通)
○ 申請書は、広島県のホームページからダウンロードできます。
広島県HP <http://www.pref.hiroshima.lg.jp/index.html> トップページ > 分県でさがす > 医療・福祉 > 健康 > 相談・医療・福祉
> 小児慢性特定疾患医療受診券の交付申請(申請・更新)をします

■ 保健所・支所

保健所・支所	担当課	住所	電話番号	管轄地域
広島県西部保健所	保健課	〒730-0011		安芸高田市、 安芸郡、山県郡
広島支所	健康増進係	広島市中区基町10-52【農林庁舎1階】	082-513-5526	
広島県西部保健所	保健課	〒738-0001	0829-32-1181	大竹市、廿日市市
広島県西部保健所	健康増進係	廿日市市桜花2-2-68		
広島県西部保健所	厚生保健課	〒737-0811	0823-22-5400	江田島市
広島支所	保健課	呉市西中央1-3-25		
広島県西部保健所	保健課	〒739-0014	082-422-6911	竹原市、東広島市、 豊田郡
広島支所	健康増進係	東広島市西条町13-10		
広島県西部保健所	保健課	〒722-0002	0848-25-2011	三原市、尾道市、 砥部郡
広島支所	健康増進係	尾道市吉浜町26-12		
広島県西部保健所	保健課	〒720-8511	084-921-1811	府中市、神石郡
福山市支所	健康増進係	福山市三吉町1-1-1		
広島県北部保健所	保健課	〒728-0013	0821-63-5181	三次市、庄原市
広島支所	健康増進係	三次市十日市東4-6-1		

■ 市町担当窓口

市町	施設名	担当課	住所	電話番号
安芸高田市	安芸高田市役所	社会福祉課	〒731-0592	0828-42-5815
		保健医療課	安芸高田市吉田町吉田781	0828-42-5933
府中市	府中町役場	福祉課	〒735-8688 府中町大通3-5-1	082-288-3161
		保健年金課		082-286-3154
	府中町老人福祉センター福寿館	健康推進課	〒735-0023 府中町浜田町5-28	082-285-3238
瀬田町	瀬田町役場	社会福祉課、こども課	〒738-8601 瀬田町上市14-18	082-823-9227
	瀬田町保健センター	健康増進係	〒738-0068 瀬田町中店5-33	082-823-4418
真野町	真野町役場	福祉課	〒731-4282 真野町中津1-1-1	082-820-5605
		健康課		082-820-5837
坂町	坂町役場	保健健康課	〒731-4393 坂町平成ヶ浜1-1-1	082-820-1504
		民生課		082-820-1506
	保健センター	保健健康課	〒731-4314 坂町坂西1-18-4	082-885-3131
安芸太田町	安芸太田町保健・医療・福祉	福祉課	〒731-3822 安芸太田町下敷河内236	0828-25-0250
	福祉センター	健康づくり課		0826-22-0196
北広島町	北広島町役場	福祉課	〒731-1595 北広島町有田1234	082-5812-1851
		保健課		082-5812-1853

◆ リーフレット「サービス利用の手引書」
表紙)

表紙裏)

安芸郡、安芸高田市、山県郡にお住まいの

小児慢性特定疾患等

長期にわたり治療を受ける子どもとご家族のための

サービス利用の手引書

医療費のことが心配
P 1 ~

療養生活に役立つ
サービスを知りたい
P 4 ~

色々な相談がしたい
P 10 ~



※本手引書を活用するにあたっての留意事項
各種サービスについては、利用に当たって要件等がありますので、事前に申請窓口へお問い合わせください。

広島県西部保健所広島支所

目次

- 医療費に関するもの
 - 小児慢性特定疾患治療研究事業 1
 - 自立支援医療（育成医療） 3
 - 乳幼児等医療費助成制度 3
 - 重度障害者医療費助成 3
 - 高額療養費制度（公的医療保険制度） 4
 - 所得税医療費控除 4
- 福祉手当に関するもの
 - 特別児童扶養手当・障害児福祉手当 5
- 手帳に関するもの
 - 身体障害者手帳・療育手帳 5
- 補装具・日常生活用具に関するもの
 - 日常生活用具給付事業 6
 - 小児慢性特定疾患日常生活用具給付事業 6
 - 補装具等の支給 6
- 通所支援に関するもの
 - 児童発達支援 7
 - 医療型児童発達支援 7
 - 放課後等デイサービス 7
 - 保育所等訪問支援 7
- 生活支援に関するもの
 - 居宅介護（ホームヘルプ） 8
 - 行動支援 8
 - 重度障害者等包括支援 8
 - 短期入所（ショートステイ） 8
 - 移動支援事業 8
- 施設入所に関するもの
 - 障害児入所支援 8
- その他
 - 思いやり駐車権利用証 9
 - 駐車禁止除け指定車標 9
 - 障害のある人々の福祉 9
 - サポートファイル 9
 - 心身障害児歯科診療 9
 - 患者会・家族会 10
- 相談・お問合せ先一覧
 - 市町担当窓口 10
 - 医療・在宅療養に関する相談機関（難病対策センター） 11
 - こども家庭センター 11
 - 保健所・支所 11

◆ 引用参考文献

- 1) 「事例から学ぶ保健師活動の評価」平野かよこ・尾崎米厚編，医学書院発行，2001.11.1
- 2) 「実践ヘルスプロモーション」ローレンスW.グリーンマン，マーシャルW.クロイター著，医学書院発行
2005.11.1
- 3) 「平成19年度地域保健総合推進事業発表会抄録集」財団法人日本公衆衛生協会発行，2007
- 4) 「保健師のベストプラクティスの明確化とその推進方策に関する検討会報告書」財団法人日本公衆衛生協会発行，2007.3
- 5) 「初めて重症児を持つ親へのガイドブック」社会福祉法人全国心身障害児（者）を守る会発行，
2009.10.30
- 6) 「特定疾患の治療を受けられる方へ～利用できるサービスのご案内～」大津市保健所発行
2010.3
- 7) 「小児慢性特定疾患医療受診券利用の手引き」広島県健康福祉局健康対策課，2010.4.1
- 8) 「がん患者さんのための地域の療養情報サポートブック」広島県がん対策推進協議会発行
2011.3
- 9) 「障害のある人々の福祉」2011:2011.11 広島県発行
- 10) 「平成24年度以降の障害児等療育支援事業について」2012.2.29 広島県健康福祉局障害者
支援課
- 11) 「障害者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間に
おいて障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」2012.3.10 厚生
労働省