

小児慢性特定疾病児童等自立支援員について

平成 27 年 1 月 1 日に児童福祉法が改正され、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」（以下「自立支援員」という。）による支援が制度化されました。

新潟県と新潟市では、平成 28 年 11 月 1 日から「新潟県・新潟市難病相談支援センター」内に、小児慢性特定疾病児童（以下「小慢児童」という。）の成人期に向けた切れ目のない支援のために自立支援員を配置しました。

～ 自立支援員の業務 ～

1 お子さまの自立支援に関する相談

県内保健所（新潟市の場合、こども家庭課）から紹介を受けた小慢児童及びその家族からの相談に対応し、問題点の整理及び情報提供を行い、必要に応じ円滑にサービスが利用できるよう関係する機関と連絡調整を行います。

2 お子さまの就労・就学に向けた 自立支援計画の作成・フォローアップ

継続した支援が必要なお子さまには、現状や希望等を踏まえ、就労・就学に向け、お子さま及びご家族と共に自立支援計画を作成し、フォローアップ等を行います。必要に応じて、関係機関との連携・同行支援等を行います。

<支援の例>

- ・慢性疾患により長期入院が必要な場合、入院中の学習や退院後の復帰などの本人・家族の不安軽減のため、医療機関（主治医）・学校との調整・橋渡しや、必要時に応じて本人・家族を含めた関係者間の面談等を行う。
- ・慢性疾患により就労への不安がある場合、医療機関（主治医）や学校、ハローワーク等関係者での課題共有を本人・家族を含めて行うなど、対象に合わせた支援を検討する。

3 相談会・交流会の実施

小慢児童等の自立や将来の就労等への不安の解消を図るための相談会、病気・治療及び療養生活について理解を深めるための講演会、仲間作り・情報交換のための交流会などを開催します。

4 情報の収集・提供

病気に関する情報や、関係機関・患者会等に関する情報を収集し、わかりやすい情報提供を行います。

●お問い合わせ

〒950-2085

新潟県新潟市西区真砂 1 丁目 14 番 1 号 西新潟中央病院内

新潟県・新潟市難病相談支援センター（10～16 時）

電話 025-267-2260 FAX 025-267-2210

Eメール niigata-nansen@nifty.com