

「学校生活、就労や将来への不安等に個別に支援を行います」

小児慢性特定疾病児童等自立支援員のご説明

●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。)は、改正児童福祉法(平成27年1月1日施行)により、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者の支援のために、都道府県及び政令指定都市において必ず設置しなくてはならないものです。

●新潟県及び新潟市では、NPO 法人新潟難病支援ネットワークに委託して自立支援員の設置と関連する事業の実施をしています。

●自立支援員の業務の概要は次のとおりです。

①お子さまの自立支援に関する相談

地域振興局健康福祉(環境)部または新潟市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お子さまの自立・就労にむけた利用計画の作成・フォローアップ

継続した支援が必要なお子さまには、現在の状況希望等を踏まえ、自立・就労に向けてお子さま及びご家族と共に自立支援計画を作成し、フォローアップ等も行います。必要に応じて、公共職業安定所や企業への同行等、就職活動の支援及び継続して雇用を維持するための支援を行います。

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、相談会や交流会を実施します。

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。

●お問い合わせは

〒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