

# 小児慢性特定疾病の相談窓口一覧



## 小児慢性特定疾病のお子様に関する総合相談

項目	相談支援機関・職種とその特徴
<p>小児慢性特定疾病のお子様に関する相談窓口はどこですか。</p> <p>困っていることがあるけれど、どこに相談していいかわからない。</p> <p>あちこち相談したけれどうまくいかない。</p>	<p>〈保健師・小児慢性特定疾病児童等自立支援員〉 小児慢性特定疾病のお子様の療養生活や学校での悩み、就労の相談に応じます。必要に応じて学校やその他の専門相談機関と連携してお子様の自立にむけてお手伝いいたします。</p> <p><u>石川県難病相談・支援センター</u> (TEL 076 - 266 - 2738) <u>金沢市はお住まいを管轄する福祉健康センター</u>            駅西福祉健康センター (TEL 076 - 234 - 5103)            泉野福祉健康センター (TEL 076 - 242 - 1131)            元町福祉健康センター (TEL 076 - 251 - 0200)  <u>石川県内にお住まいの方(金沢市を除く)</u>            南加賀保健福祉センター (TEL 0761 - 22 - 0796)            小松市、加賀市、能美市、川北町にお住まいの方            石川中央保健福祉センター (TEL 076 - 275 - 2250)            かほく市、白山市、野々市市、津幡町、内灘町にお住まいの方            能登中部保健福祉センター (TEL 0767 - 53 - 6894)            七尾市、羽咋市、志賀町、宝達志水町、中能登町にお住まいの方            能登北部保健福祉センター (TEL 0768 - 22 - 2012)            輪島市、珠洲市、穴水町、能登町にお住まいの方</p>
<p>経管栄養、痰の吸引、酸素吸入、気管切開、人工呼吸器、導尿など医療的ケアが必要なお子様に関する相談窓口はどこですか。</p>	<p><u>お住まいの市町窓口</u> 医療的ケアが必要なお子様とのおうちでの生活で、ご心配なことやお困りのことがあれば、お住まいの市や町にご相談ください。相談の内容により担当する相談先のご紹介をいたします。</p> <p><u>金沢市はお住まいを管轄する福祉健康センター</u>            駅西福祉健康センター (TEL 076 - 234 - 5103)            泉野福祉健康センター (TEL 076 - 242 - 1131)            元町福祉健康センター (TEL 076 - 251 - 0200)            小松市 小松市すこやかセンター (TEL 0761 - 21 - 8118)            加賀市 子育て支援課子育て応援ステーション (TEL 0761 - 72 - 7866)            能美市 健康推進課 (TEL 0761 - 58 - 2235)            川北町 福祉課 (TEL 076 - 277 - 8388)            白山市 いきいき健康課 (TEL 076 - 274 - 2155)            野々市市 健康推進課 (TEL 076 - 248 - 3511)            かほく市 こども家庭課かほく市子ども家庭センター (TEL 076 - 283 - 4320)            津幡町 健康推進課 (TEL 076 - 288 - 7926)            内灘町 保険年金課 (TEL 076 - 286 - 6101)            七尾市 健康推進課 (TEL 0767 - 53 - 3624)            羽咋市 こども課 (TEL 0767 - 22 - 6914)            志賀町 子育て支援課 (TEL 0767 - 32 - 9122)            宝達志水町 子育て応援室 (TEL 0767 - 23 - 4512)            中能登町 健康保険課「こども家庭センター」 (TEL 0767 - 72 - 3134)            輪島市 子育て健康課 (TEL 0768 - 23 - 1136)            珠洲市 健康増進センター (TEL 0768 - 82 - 7742)            穴水町 子育て健康課 (TEL 0768 - 52 - 3589)            能登町 健康福祉課 (TEL 0768 - 62 - 8514)</p>



	<p><u>いしかわ医療的ケア児支援センターこのこの</u>  (TEL 076 - 203 - 6090 E-mail 303-icare.ishikawa@mail.hosp.go.jp)</p> <p>医療的ケアが必要なお子さんの困りごとなどの相談をワンストップで受け付け、相談内容に応じて、教育・医療・福祉などの地域の支援機関におつなぎし、地域の支援機関により必要な支援が受けられるようにサポートします。</p>	
電話相談専用回線はありますか。	<p><u>認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 電話相談室</u>  (TEL 03 - 5840 - 5973 祝祭日を除く月～金 11 : 00～15 : 00)</p> <p>医療や福祉、学校のこと等様々な相談に応じています。同病のお友達探しのお手伝いもします。</p>	

## 医療に関する相談



項目	相談支援機関・職種とその特徴	
<p>病気のこと、治療のこと、療養生活のことを知りたい。</p>	<p><u>主治医など（指定小児慢性特定疾病医療機関）</u>  医師、看護師、薬剤師、栄養士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、心理職、医療ソーシャルワーカーなど、それぞれの専門の立場で相談を受けています。</p> <p><u>小児慢性特定疾病情報センターホームページ (<a href="https://www.shouman.jp/">https://www.shouman.jp/</a>)</u>  小児慢性特定疾病情報センターとは、小児慢性特定疾病のお子様の治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病のお子様やご家族、患者団体及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる関係者に、できるだけわかりやすく情報提供する目的で構築されたポータルサイトです。厚生労働省からの補助事業で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。</p>	
<p>在宅療養、通院治療のことを相談したい。</p>	<p><u>主治医、医療ソーシャルワーカー（指定小児慢性特定疾病医療機関）</u>  急性期に専門の治療を行う病院、安定期に必要な医療を行う病院、往診などで自宅での生活を支える診療所など役割機能分担がありますので、安心して医療が受けられるよう主治医や医療ソーシャルワーカーと相談し、必要な場合には紹介状（診療情報提供）を依頼しましょう。休日夜間の緊急時の受診先も相談しておくことで安心です。  訪問看護、訪問リハビリを受けたい場合には指示書が必要ですから主治医に相談しましょう。</p>	
<p>指定小児慢性特定疾病医療機関を知りたい。</p>	<p>指定小児慢性特定疾病医療機関一覧、指定医一覧を掲載しています。</p> <p><u>石川県健康福祉部健康推進課ホームページ</u>  <a href="https://www.pref.ishikawa.lg.jp/kenkou/nanbyo/syouman-iryoukikan.html">https://www.pref.ishikawa.lg.jp/kenkou/nanbyo/syouman-iryoukikan.html</a></p> <p><u>金沢市保健所ホームページ</u>  <a href="https://www4.city.kanazawa.lg.jp/soshikikarasagasu/chiikihokenka/1_1/1_2/1_2_4/1_2_4_7/24615.html">https://www4.city.kanazawa.lg.jp/soshikikarasagasu/chiikihokenka/1_1/1_2/1_2_4/1_2_4_7/24615.html</a></p>	  
<p>主治医以外の専門医の意見を聞きたい。</p>	<p><u>セカンドオピニオン外来</u>  現在の主治医以外の医師がお子様の治療についてどう考えるかを聞いてみることをセカンドオピニオンといいます。  主治医からの「診療情報提供」が必要なので、まずは主治医に相談してください。セカンドオピニオンの依頼先については、セカンドオピニオン外来を設けている医療機関へ問い合わせ、</p>	

	<p>予約が必要です。</p> <p>なお、セカンドオピニオンは小慢医療費助成対象ではなく、全額自己負担となります（保険診療外・医療機関独自の料金）。</p>
<p>小児慢性特定疾病医療費の助成に関することを聞きたい。</p>	<p>お住まいの地域の各保健福祉センターなど</p> <p>石川県健康福祉部健康推進課 (TEL 076-225-1448)  <a href="https://www.pref.ishikawa.lg.jp/kenkou/nanbyo/syou001.html">https://www.pref.ishikawa.lg.jp/kenkou/nanbyo/syou001.html</a></p> <p>南加賀保健福祉センター (TEL 0761-22-0793)      // 加賀地域センター (TEL 0761-76-4300)</p> <p>石川中央保健福祉センター (TEL 076-275-2250)      // 河北地域センター (TEL 076-289-2177)</p> <p>能登中部保健福祉センター (TEL 0767-53-6894)      // 羽咋地域センター (TEL 0767-22-1170)</p> <p>能登北部保健福祉センター (TEL 0768-22-2011)      // 珠洲地域センター (TEL 0768-84-1511)</p> <p>金沢市保健所地域保健課 (TEL 076-234-5102)  <a href="https://www4.city.kanazawa.lg.jp/soshikikarasagasu/chiikihokenka/gyomugaiyo/4193.html">https://www4.city.kanazawa.lg.jp/soshikikarasagasu/chiikihokenka/gyomugaiyo/4193.html</a></p> <p>駅西福祉健康センター (TEL 076-234-5103)      泉野福祉健康センター (TEL 076-242-1131)      元町福祉健康センター (TEL 076-251-0200)</p>  
<p>その他の医療費助成について聞きたい。</p>	<p><u>お住まいの市町各窓口</u>          子ども医療費助成制度、ひとり親家庭医療費助成制度、自立支援医療（育成医療）制度、心身障害者医療費助成制度、国民健康保険高額療養費制度などについて手続きができます。</p>
<p>医療費の支払いについて不安がある。</p>	<p><u>医療ソーシャルワーカー（指定小児慢性特定疾病医療機関）</u>          医療費支払いについて相談できます。</p> <p><u>お住まいの市町社会福祉協議会、福祉事務所</u>          生活困窮について相談できます。</p> 

## 福祉に関する相談

項目	相談支援機関・職種とその特徴
<p>福祉サービスのことが知りたい。</p>	<p><u>医療ソーシャルワーカー（指定小児慢性特定疾病医療機関）</u>          病状について把握したうえで、それぞれの窓口と連携して相談対応しています。</p> <p><u>お住まいの市町福祉担当課</u>          各市町により異なるサービスもありますので、お問い合わせください。</p>
<p>入浴補助用具や痰吸引器など日常生活用具が必要。</p>	<p><u>お住まいの市町障害福祉担当課</u>          障害者総合支援法に基づく福祉サービスや小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業による用具給付の相談・申請ができます。</p> <p>◎金沢市にお住まいの方で小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業による用具給付の相談申請をされる方は金沢市保健所地域保健課（TEL 076 - 234 - 5102）までご連絡ください。</p>

	相談支援専門員（市町の障害福祉担当課、指定障害児相談支援事業所） 障害のある方の生活全般の相談ができます。
--	--



## 学校に関する相談

項目	相談支援機関・職種・ツールとその特徴など
<p>学校のこと が心配。</p> <p>入院中の勉強のこと。 学校にどう病気を説明したらいいか。</p> <p>学校でどうしたらいいか。学校生活で困ることがある。</p>	<p><u>在籍校</u> 担任や養護教諭、特別支援コーディネーターの先生に、学校生活全般に関することを具体的に相談できます。</p> <p><u>石川県立医王特別支援学校(病弱) 教育相談</u> (TEL 076 - 257 - 0572) 特別支援学校のセンター的機能として、小中学校等に専門相談員を派遣し、特別な支援を必要とする児童生徒の対応について教員をサポートするシステムがあります。在籍校からの派遣依頼を受けて専門相談員が学校を訪問します。</p> <p><u>石川県教員総合研修センター 教育相談</u> (TEL 076 - 298 - 1729) お子様の教育上の諸問題について相談を受けています。</p> <p><u>石川県難病相談・支援センターホームページ</u> 保護者と学校の連絡シートがあります。慢性疾患のあるお子様が安心して学校生活を送れるよう、保護者と学校がお子様の病状を共有し、共通理解するためのツールです。お子様の病気で学校生活に配慮してほしいことがある場合にご活用ください。16疾患群別シートがあります。該当する疾患群のシートを選んでください。ダウンロードできます。 (<a href="https://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyou/shouman/school.html#school02">https://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyou/shouman/school.html#school02</a>)</p> 



## 就労に関する相談

項目	相談支援機関・職種とその特徴
<p>就職について不安がある。</p>	<p><u>いしかわ若者サポートステーション</u> (TEL 076 - 235 - 3060) 専門相談員が15~49歳までの方の職業的自立の支援をします。</p> <p><u>お住まいの地域のハローワーク</u> (ハローワーク金沢には難病患者就職サポーターが配置されています) 状況を聞きながら適切な職探しの支援をしますので、小児慢性特定疾病で療養されていることを窓口で伝えましょう。</p> <p><u>石川県難病相談・支援センター</u> (TEL 076 - 266 - 2738) 働く意欲がありながら病気のために就労できない、求職活動に不安がある、という方にハローワークなどの関係機関と連携を図り必要な相談・援助、情報提供を行います。</p> 



## 患者と家族の会に関すること

項目	相談支援機関・職種とその特徴
<p>患者家族会 のことを知 りたい。</p>	<p><u>石川県難病相談・支援センター</u> (TEL 076 - 266 - 2738) 県内の患者家族会、交流会のご案内をいたします。</p> <p><u>小児がん経験者と家族の会「くるみカフェ」</u> (事務局連絡先 石川県がん安心生活サポートハウスつどい場はなうめ : TEL 076 - 234 - 2108) 毎月第3土曜日、原則 14:00~16:00 につどい場はなうめにおいて、小児がんの経験者とその家族が集うカフェタイムです。はなうめを拠点に活動している学生サークル「小梅」が子どもたちと一緒に過ごしている間、大人はティータイムでいろいろな情報交換をしています。</p> <p><u>南加賀地区で在宅医療をしている障がい児と親の会「スマイルの会」</u> (代表宅 : TEL 0761 - 23 - 5023) 孤独になりがちな在宅医療ですが、医療ケアをうけながらお家で過ごす子供達と家族同士が地域で出会い、支え合いながら、共に成長していけるようにと、南加賀地区で在宅医療児を育てている親達が開いた家族の会です。</p> <p><u>いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ「PareTTe (パレット)」</u> (代表 谷畑 : parette.icare@gmail.com) 石川県に住む医療的ケア児・障害児の家族をつなぐグループです。医療的ケアのあるお子さん(他の障害の有無は問いません)のご家族や、医療的ケアは無くても重症心身障害児のご家族が対象となります。体調を保つのが難しかったり感染に弱かったりするお子さんもいるご家族が、お家からでも病院からでもいつでもお話できるよう、主にLINE や zoom を利用してオンラインで交流(1~2カ月に1回)しています。</p> <p><u>公益社団法人日本てんかん協会 石川県支部</u> (代表 牧野 : TEL.FAX:076 - 234 - 1434) 月に1度月例会を開催して会報「なみ」と支部機関紙の「ほのぼの」の発送作業をしています。作業をしながら、病気や主治医のこと、薬や社会制度等の情報交換、仕事や日常生活について話し合い、時には持ち寄ったおやつとコーヒーをいただきながら、和気あいあいの中で発送作業を進めています。</p> <p><u>プラダー・ウィリー症候群(PWS)児・者 親の会 竹の子の会北陸支部</u> (北陸支部長 石崎 : TEL 090 - 5302 - 6560 yukako.takenoko@gmail.com) 年2回の会報発行、交流会を開催しています。患者会についてのお問い合わせは、直接上記事務局までお願いします。</p> <p><u>認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク</u> <a href="https://www.nanbyonet.or.jp">https://www.nanbyonet.or.jp</a> 難病や障害のある子どもたちの「親の会」が76団体参加し、相互交流や情報交換をしています。ネットワーク電話相談室(TEL 03 - 5840 - 5973)、遺伝(先天異常)特別相談、こどもの難病シンポジウムなどを行っています。</p>

石川県難病相談・支援センターでは、小児慢性特定疾病のお子様に関する相談を行っています。どこに相談していいかわからない、あちこち相談したけれどもうまくいかない、という場合にもご相談ください。必要に応じて学校やその他の専門相談機関と連携してお子様の自立にむけてお手伝いいたします。

**石川県難病相談・支援センター**

**TEL 076-266-2738**

**<https://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyou/>**