

病気療養するお子様の保護者さまへ

2025 年 6 月発行

本冊子は公益財団法人ベネッセこども基金と  
認定 NPO 法人ポケットサポートによる提供で、  
福井市版のハンドブックを制作しました。

### 小慢事業のご担当者へ

自治体や支援団体等にて小慢事業や自立支援員の活動を周知する広報ツールとして本冊子をご活用いただけます。自治体の相談窓口等を編集した冊子を複製・配布する際には、活用実績を収集するため下記までご連絡をお願いします。

問合せ先

認定 NPO 法人ポケットサポート  
TEL:086-289-8528  
WEB <https://www.pokesapo.com/>

© 2025 certified NPO organization Pocket Support.

※本冊子の無断複製および無断編集を禁じます。転載・転用はご相談ください。

／ こんにちは ／

小児慢性特定疾病児童等  
**自立支援員**  
です！

まるわかり  
ハンドブック

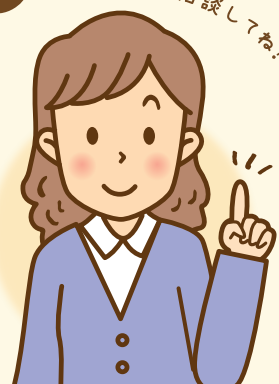
**自**立支援員の活動や役割について、  
わかりやすく説明します！

# 小児慢性特定疾病児童等 自立支援員



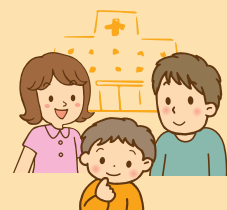
## Q. 何をする人？

**病** 気で治療を続けている子どもたちとご家族が安心して過ごせるように、それぞれの自治体で相談や交流会等の案内をしてくれる人です。



## 「小児慢性特定疾病児童」とは？

略して  
**小慢**  
(しょうまん)



慢性的な病気で長期の療養が必要な子どもたちのことを略して小慢と呼びます。

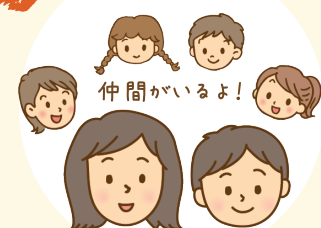
## Q. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業って何？

**長** 期の療養を必要とする小慢の子どもたちの健やかな育ちや将来のために、小慢自立支援員やボランティア等がご家族からの相談や、必要な情報の提供、関係機関との連絡調整を行う事業です。(略して小慢事業)



## Q. どんな活動をしているの？

1. 相談を受け付ける
2. つながりを広げる
3. 病院や学校と情報共有

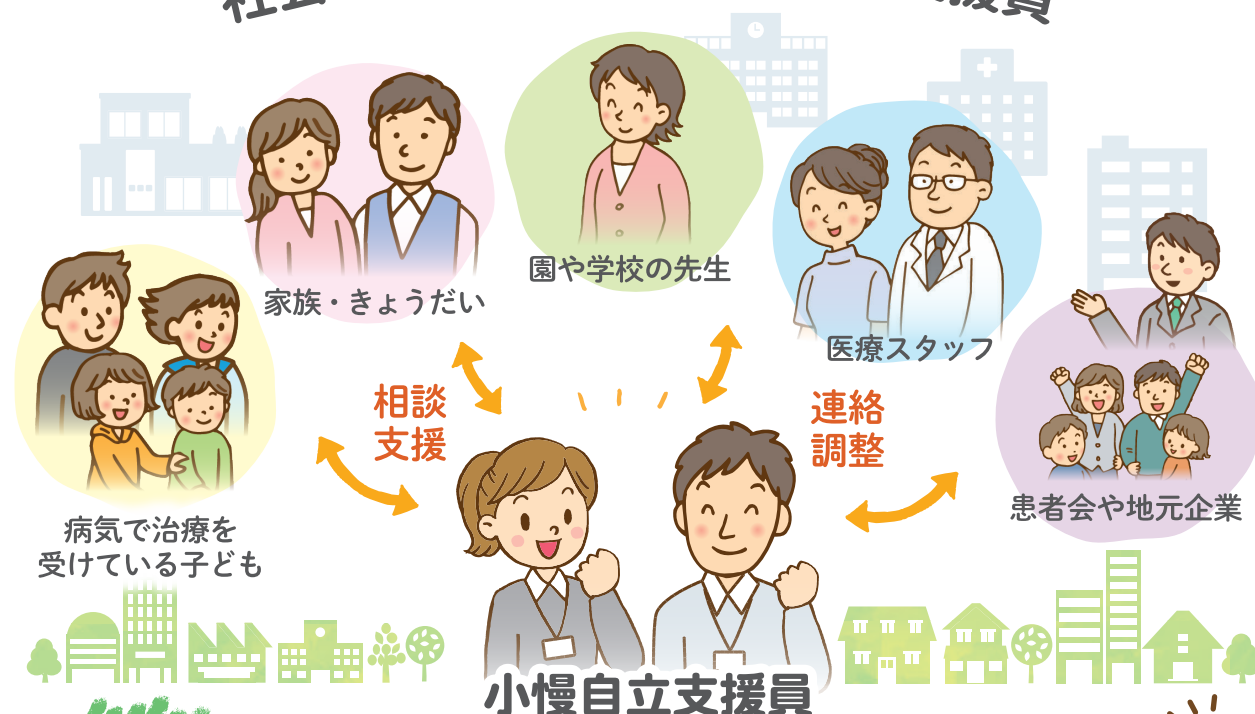


**困** りごとをキャッチして関係機関や必要な支援に「つなぐ」役割を担っています。



**療** 養生活全般や園・学校、就労などの困りごとを小慢自立支援員と一緒に相談しながら解決していこう！

# 社会と広くつながる小慢自立支援員



## Q&A

もっと知りたい！～小慢自立支援員について～

### Q. 主な支援の対象は？

**A.** 小児慢性特定疾病の対象疾病（780 疾病以上）である 18 歳未満が対象です。（※18 歳時点で引き続き治療が必要と認められる場合には 20 歳未満も対象）ご家族やきょうだいからの相談等も受け付けています。

### Q. 相談した内容の秘密は守ってもらえるの？

**A.** 相談支援では守秘義務があり、小慢自立支援員が聞いた情報を外部に公開することはありません。ただし、ご本人や家族が「学校の先生にも伝えて欲しい」などを希望（同意）する場合に限り、相談内容を関係機関に共有できます。

### Q. 小慢自立支援員はどんな役割があるの？

**A.** 児童福祉法にて施行された専門職です。病気のある子どもたちが社会的・経済的に自立できるように包括的なサポートを提供します。ご相談や要望に応じて、医療・福祉・教育・就労などの多方面から支援を行います。

### Q. どこに行けば小慢自立支援員に相談できるの？

**A.** 住んでいる地域ごとに担当区域があります。市役所や保健所までお問い合わせください。



行政窓口一覧 URL

<https://www.shouman.jp/support/prefecture/>





# さまざま ～こんなお悩みや不安はありませんか？～ ライフステージによって悩みは 様々！

「生まれつきの病気がわかったけど、保育園や幼稚園って入園できるの？」  
「来年、入学する学校に、病気のことをどう伝えたいの？」



0歳



6歳

小学校入学！



「退院して学校に行けるのは嬉しいけど、友だちや学校の先生に、言ってほしくないことがあるんだよね…」



9歳

小学校高学年



「希望の部活動には参加できるかなあ…？」  
「自分の病気や体力に合わせた学校って、どうやって探せるの？」



12歳

中学校入学！



「自分が病気になって両親にもきょうだいにも迷惑かけてるなあ…」



15歳

「今後も定期通院が必要だけど、就活面接で病気のことを伝えないといけないのかなあ…？」



大学生・就職



18歳

高校入学！



「同じように病気があっても生活している20代と話をしてみたいなあ…」  
「小児科の主治医から内科（成人科）に変わる話をされた。慣れ親しんだ小児科から離れるのが不安で…」



20歳

たくさんの不安や悩みがあっても、同じような人が周りにいなくて、わかってもらえる人も少ない。特に見た目には元気そうに見えることもある小慢の子どもたち。小慢自立支援員と一緒に話をすることから相談が始まります。



# 小慢自立支援員が関わる いろいろな活動 ／ 地域ごとにいろんな支援活動が実践されているよ ／



活動その1.

香川県 / 高松市

NPO法人 未来 ISSEY

ご家族と子どもたちの集う、楽しい交流会を開催しています。子どもたちがお菓子作りに挑戦したり、ワークショップやゲームなどをボランティアのお兄さんお姉さんと楽しんだりするかわら、大人は保健師やピア（経験者）である支援員と、またはご家族同士でお話をする和やかな会です。



療養経験のある仲間同士で気軽に参加できるような活動が開催されているね！



兵庫県 / 神戸市・尼崎市

チャイルド・ケモ・サポート基金

2023年度から、気軽にふらっと遊びに来れるようにチャイルド・ケモ・ハウスの一部を月に6～7回程開放する取り組みをはじめました。予約不要、出入りも自由です。よりみちするみたいな気軽さで来てもらえたらという想いから「よりみち」と名付けました。おしゃべりしたり、お茶飲んだり…。自由に好きなことをして過ごしてもらっています。



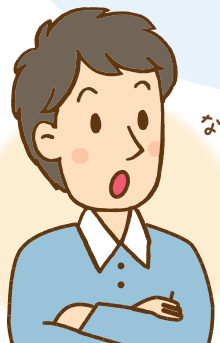
活動その3.

宮城県 / 仙台市

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業  
小慢さぽーとせんたー

当せんたーでは、相談支援のほか、ご本人やご家族、支援員さん向けに小児慢性特定疾病に関する年4回の講演会（会場及びインターネット配信によるハイブリッド開催）を実施しています。

講演会のお申し込みもホームページから可能！



なるほど…！

こんなにも様々な取り組みが全国で行われているんだね！





# ご紹介 します！

東京都

認定 NPO 法人

## 難病のこども支援全国ネットワーク

「難病や障害のある子どもと家族をサポートする」

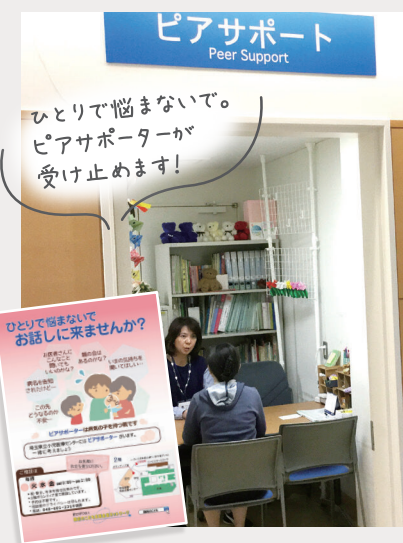
**難**病のこども支援全国ネットワークは、「相談活動」、サマーキャンプなどの「交流活動」、シンポジウムや研修会などの「啓発活動」、レスパイト施設「あおぞら共和国」（山梨県北杜市）の運営などで、難病や慢性疾患、障害のある子どもとその家族を支援している団体です。2015 年から東京都から委託を受けている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業では、団体の活動を活かしながら、電話相談やピアサポート活動、あそびのボランティア、交流会を行なっています。



### ピアサポートとは？

Peer support

ピアサポートの「ピア」は「仲間」という意味です。病気や障害のある子どもを育てた経験のある「ピアサポーター」が、今不安に思っている病気や障害のある子どもの家族を、少し先に同じような経験をした「仲間」という立場で、お話を聴いてサポートしています。病院からお部屋をお借りして、決まった曜日・時間にピアサポーターがお部屋でお話をお聴きします。「お父さんもお母さんも、がんばっているね」「ひとりぼっちじゃないよ。不安な気持ちは私たちピアサポーターが受けとめますよ。」「お話を聴くことで心が軽くなるお手伝いができるといいな」こんな思いでピアサポーターさんは活動しています。



### 相談者の声

「どこにこの気持ちを話しても、誰もわかってくれないけれど、ここでは話せます。」  
「他の相談窓口の対応と違い、一緒に思いを共有してくれるところです。」

連絡先

認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク  
〒113-0033 東京都文京区本郷 1-15-4 文京尚学ビル 5 F  
TEL 03-5840-5972 FAX 03-5840-5974  
✉ ganbare@nanbyonet.or.jp <https://nanbyonet.or.jp/>



愛媛県・松山市

## 認定 NPO 法人 ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室

「ラ・ファミリエに相談したら何とかなるかもを目指して」

**ラ**・ファミリエは、愛媛県・松山市から委託されて、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行っています。病気のある子どもとその家族が生き生きと地域で生活するために、またその悩みに寄り添いながら、地域のいろんな方々と連携しながら活動をしています。園や学校のことなど生活全般の気になること、お悩みをお伺いして、その解決やより良い道を目指して、自立支援員と一緒に考えていきます。また、相談だけでなく、交流会やキャンプで同じ病気のあるお子さん同士が会う場所を設けたり、病気で入院・自宅療養している間の学習支援をしたり、就職に向けた相談や見学をしたり、きょうだいさん同士がお話したり遊んだりする交流会などを行っています。



### 地域子どものくらし保健室

| 相談支援                                                                          | 就職支援                        |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| 就園や就学、学校生活など生活全般のお悩みについての相談に応じます。同じような病気や障がいのある人たちの間で進められる「ピアカウンセリング」も行っています。 | 県内の事業所の見学や実習に同行。職能体験も行います。  |
| きょうだい支援                                                                       | 学習支援                        |
| 患児のきょうだいに向けたイベント、勉強会などを開催しています。                                               | 長期入院や療養中の子どもたちへの学習支援をしています。 |
| きょうだい支援                                                                       | 相互交流支援                      |
| 患児のきょうだいに向けたイベント、勉強会などを開催しています。                                               | 交流会やキャンプなどを開催しています。         |



**毎**年夏に行っている「媛っこすくすく愛キャンプ」では、病気のあるお子さん・きょうだいさんが保護者さんから離れて一泊二日を過ごします。川遊び、BBQ などの楽しい体験を通して仲間づくりをしていきます。他にも、自分で体調や服薬などの管理をしたり、自分の身体のこと、得意なことと苦手なことなどを考えて整理する「子ども会議」という時間があります。今をより笑顔で過ごせるように、いずれ大人になって“自立”していくために、 私たちも子どもたちと一緒にいろんな体験ができたと思っています。



認定 NPO 法人 ラ・ファミリエ

〒790-0813 愛媛県松山市萱町 4 丁目 7-2 カネ宮ビル 1 階  
TEL 089-916-6035 〈電話受付 10:00-17:00 / 平日・第 1、第 3 土曜〉  
✉ lafamille@cc-sodan.jp <http://www.npo-lafamille.com/hoken/>

連絡先





## NPO法人しぶたね

「きょうだい」さんに安心を。

しぶたねは、病気のある子どもの「きょうだい」のための団体です。寂しさや不安、自責感など、複雑な気持ちにぎゅっとふたをして頑張っているかもしれないきょうだいさんたちの安心が増えるように、きょうだいさんの味方「たねまき戦隊シブレンジャー」と共に、2003年から、きょうだいさんたちを応援しています。



たねまき戦隊シブレンジャー！

それぞれの色にメッセージがあります！



きょうだいが仲間と楽しく過ごすイベント「きょうだいさんの日」の様子

「きょうだいさんの日」ときどき出前も

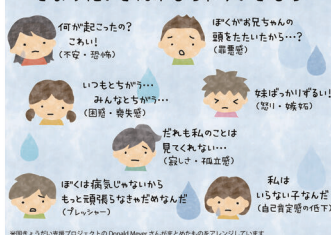
ほかには、周りの大人ときょうだいさんのコミュニケーションのきっかけを増やす「きょうだいさんのための本」などのツールの配布や、講演、支援者向けの研修、4月10日の「きょうだいの日」に合わせた啓発などを通して、きょうだい支援の輪を広げています。

「きょうだいの日」制定！



保健所等で、保護者の方の交流会や支援者向けの研修に呼んでいただいています

きょうだいさんがもちやすいきもち



連絡先

NPO法人しぶたね

〒574-0002 大阪府大東市錦町 10-16-108

✉ sibtanev@yahoo.co.jp

<https://sibtane.com/>



岡山県内全域

## 認定NPO法人ポケットサポート

病気と共に生きる子どもと家族の応援団

岡山県内で病気のある子どもと、その家族の支援を行う団体です。病気のある子どもたちに安心して遊んだり勉強したりできる仲間だと感じてもらい、時には「友だち」のような関係性を作っていくことを大切にしています。

代表の三好や、一緒に活動する自立支援員の多くは、子どものころから長く闘病経験のある仲間（ピア）。スタッフには院内学級の元担任・保育士・看護師・将来子どもの教育等に携わるための勉強をする学生ボランティアなど、理解者や専門家が多くのいることも特徴です。

保健所や教育委員会と連携してご相談や交流イベントを開催することで、最初は不安が大きかった保護者からも「もっと早く相談すれば良かった」と嬉しい声も届いています。

岡山県内4施設(2024年7月現在)病室へのオンライン支援



工作教室やクリスマス会なども開催  
オンラインでの交流



治療中の学習の遅れや受験勉強をサポート  
オンラインでの学習支援



バリアフリーで車椅子でも利用可  
支援拠点で同世代と交流



病 気療養する子どもたちが安心して暮らせる社会づくりのための啓発活動としてYouTube 配信でフォーラムも毎年開催しています。ぜひ、「ポケットサポート」とWEB検索でご覧ください。

右側のQRコードを読み取って頂くと、設立のきっかけや事業内容をまとめた動画を見られます！



連絡先

認定NPO法人 ポケットサポート

〒700-0905 岡山県岡山市北区春日町 7-21-103 号室

TEL 086-289-8528 < 電話受付 9:00-18:00 / 平日のみ >

✉ info@pokesapo.com

<https://www.pokesapo.com/>





## 小慢自立支援員に — 寄せられる —

保護者さまからの

ありがとうのきもち  
THANK YOU

同じように大変な経験をされた家族やお子さんと交流できたらと思う一方で、病名や病気の内容がそれぞれ違い、深刻であればあるほど、そのデリケートさゆえに、交流や仲間作りを難しく感じたのも事実です。性格的なものもあると思いますが、誰にも相談できず一人で抱え込んで孤立することもありました。いざというとき、こちらから相談できる自立支援員さんのような存在はありがたく思います。

我が子は5歳で毎月のように通院していますが、なぜ定期的に注射をしているのかもまだはっきりわかっていません。でも今後青年期～大人になるにつれて、周りとは違うことがわかってくると思います。そのような時に自立支援員さんのような存在がありがたく、助けになると思います。

まだ交流イベントに一度しか参加したことがありませんが、スタッフの皆さんも優しくとても楽しかったようなので、また都合が合う日があれば参加させていただきたいと思います。難病のため、なかなか自分と同じ疾患の子とも出会えませんが、病気を持ちながらもがんばる仲間と交流ができれば嬉しいです。

病気療養を続けているお子さんとそのご家族にとって、私たち小慢自立支援員は同じ思いや悩みに共感できる仲間でありたいと考えています。一緒に子どもひとり一人の成長を見守りながら、必要な時にいつでも相談できる窓口としてご活用ください。

## ～病気のある子どもたちの支援制度や情報サイト～

### 小児慢性特定疾病情報センター

小児慢性特定疾病の対象疾病や医療費助成、小慢事業の詳細や自治体窓口等が紹介されています。

<https://www.shouman.jp/>



### 小児慢性特定疾病のための医療費助成制度について

医療費助成の対象や申請方法、自己負担額、医療受給者証の使い方について紹介されています。

<https://kodomo.kouhi.jp/>



### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業情報ポータル

就園・就学・就労の際に病気の状況や要望等を整理するための情報共有シートが配布されています。

<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>



### 移行支援・自立支援情報共有サイト

小児を中心とした医療から成人を対象とする医療に移行する際の支援情報が紹介されています。

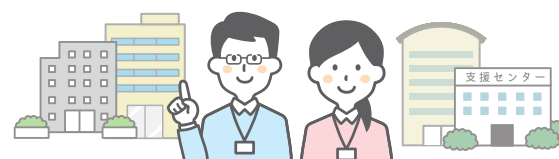
<https://transition-support.jp/>



### 難病情報センター

病気の解説や診断基準、難病指定医療機関、全国の難病相談支援センターが紹介されています。

<https://www.nanbyou.or.jp/>



## 「きっと役立つ」電子ブック紹介！

教育・医療・行政が連携した支援事例や、現役の中高生にインタビューした生の声、全国の学校や支援団体を対象にアンケートを行った調査結果などを公開しています。また、ポケットサポートのYouTubeチャンネルでは過去の講演やイベント動画を視聴できます。

ポケットサポート ebook check! 閲覧ページ



中高生インタビュー記事や実践事例が盛りだくさん！



## 私たちの街にある相談窓口

### 福井県にお住まいの方

#### 福井市保健所 地域保健課 保健支援係

住所 〒918-8004 福井市西木田2丁目8-8  
TEL 0776-33-5185〈電話受付：8:30～17:15 / 開庁日のみ〉  
FAX 0776-33-5473  
Mail [h-kikaku@city.fukui.lg.jp](mailto:h-kikaku@city.fukui.lg.jp)



福井市保健所では小慢自立支援員を配置しています。また、年1回程度相談会を実施しています。詳細は福井市ホームページをご覧ください。

<https://www.city.fukui.lg.jp/fukusi/kosodate/sien/p071576.html>

福井市ホームページ



SNSでも情報発信中！



Facebook



Instagram