

小児慢性特定疾病とは

子どもの慢性疾病のうち、小児がんなど特定の疾病をさしています。

下記の16疾患群が対象です。

【16疾患群】

- ①悪性新生物
- ②慢性腎疾患
- ③慢性呼吸器疾患
- ④慢性心疾患
- ⑤内分泌疾患
- ⑥膠原病
- ⑦糖尿病
- ⑧先天性代謝異常
- ⑨血液疾患
- ⑩免疫疾患
- ⑪神経・筋疾患
- ⑫慢性消化器疾患
- ⑬染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ⑭皮膚疾患
- ⑮骨系統疾患
- ⑯脈管系疾患

※小児慢性特定疾病についての詳しい情報は、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページをご覧ください。

ウェルとばた内6階への交通アクセス

JRで来られる方

JR鹿児島本線
「戸畑駅」南口から徒歩1分

バスで来られる方

市営バス

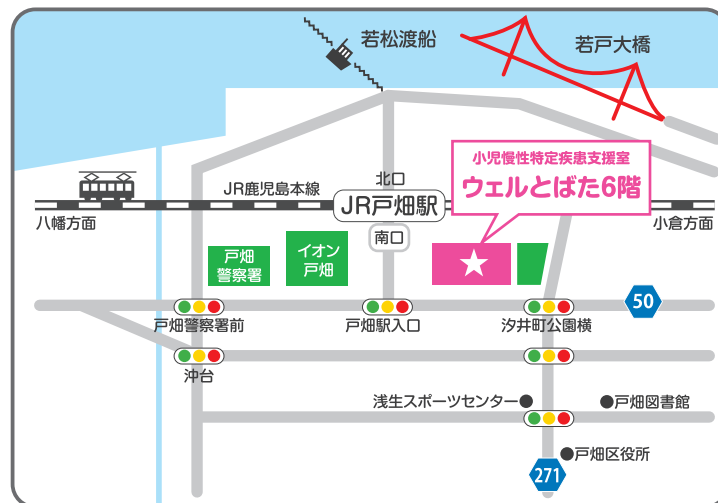
「戸畑駅」行き「戸畑駅」下車。
バス停より徒歩1分

西鉄バス

「戸畑渡場」または「戸畑駅」行き
「戸畑駅」下車。徒歩1分

車で来られる方

北九州都市高速で来られる方
「戸畑」ランプから約5分
「枝光」ランプから約10分



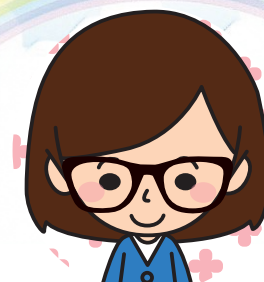
北九州市小児慢性特定疾病支援室

〒804-0067 北九州市戸畑区汐井町 1-6 ウェルとばた 6F

☎093-861-3046 fax093-861-3095

北九州市 小児慢性特定疾病 支援室

(この事業は、北九州市の委託を受けて実施しています)



小児慢性特定疾患支援室では
お子さまやご家族、また学校などの
関係機関の皆さまからの様々なご相談に
自立支援員が応じています。

ひとりで悩まず、お気軽にご相談ください

電話による相談 [相談は無料、但し通信料はかかります]

直通 093-861-3046

FAX 093-861-3095

Mail shouman@shien-c.com

●開所時間/月曜日～金曜日の9:00～17:45
(土、日、祝祭日、年末年始を除く)

来所による面接相談や訪問による相談もお受けします
(まずは、お電話ください)

こんなことで悩んでいませんか？

日常生活のこと
学校生活のこと



医療や福祉制度について



病気をどのように受け
止めたらいいのか？



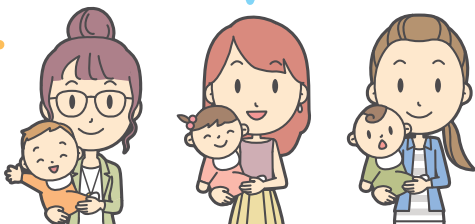
進路など子どもの
将来が心配



話を聞いてほしい



同じ病気の子どもをもつ
親の話が聞きたい。
繋がりたい



今までにこんな相談がありました

教育について

<ご家族の方から>

- 学校関係者と連携し調整してほしい
- 病気について、学校の先生方に理解を求めたい
- 病気のことを、先生やクラスの子どもたちに、どのように伝えたらいいのか分からない…

<学校や関係機関から>

- 病気の児童、生徒の対応に関する相談（気をつけることや対応…など）

病気・治療について

- 病気のことや治療について説明を受けたが、今後どうなるのか…
- セカンドオピニオンについて
- これから気をつけることは？
- 子どもの将来、これからのことが不安…など



医療や福祉の制度について

- 小児慢性特定疾病医療費助成認定申請に関する相談
- 日常生活用具に関すること（車いすなど）
- ショートステイについて…など

就労について

- 少し障がいが残っていて進学か就職か迷っている
- 可能な仕事は？

家族会等の情報

- 同じ病気のお子さんを持つご家族と話がしたい

その他

- 在宅医療に関する相談
- 特別な相談事がなくても、電話で思いを語ってくださった方…など

慢性疾病の子どもたちの 将来を見据えた取り組み

- ★ 市内医療機関での出張相談窓口の定期的な開設
- ★ 長期療養児の学習支援
ボランティアの養成・学習支援体制構築
- ★ 「患児・家族交流会」開催
- ★ 小児慢性特定疾病の理解促進及び啓発、情報提供



こちらからも情報発信しています

Facebook



<https://www.facebook.com/shounimansei>

ホームページ



<http://shouman.shien-c.com/index.php?id=37>