

～大阪市在住の方が対象です～

令和4年度

# 小児慢性特定疾病児等 療養相談会のおしらせ

参加費無料！各回 定員25組

**WEBでも開催！**  
(オンデマンド配信)

## ☆会場での当日の流れ☆

【第1・2回】

\* 13:00～ 受付

\* 13:30～15:00 講演会

\* 13:30～16:00 個別相談

【第3～5回】

\* 13:00～ 受付

\* 13:30～14:30 講演会

\* 13:30～16:00 個別相談

(個別相談は希望者のみ、事前申込先着順)

※個別相談(講師・医師・保健師・管理栄養士・自立支援員)は全日実施します。  
※「保育所生活」に関する個別相談の実施は予定しておりません。  
※個別相談のみのご参加も可能です(定員に達し次第受付終了)。  
※オンデマンド配信のみのご参加も可能(個別相談の対応はありません)。



## 第1回 6月30日(木)

### 講演①『児童発達支援センターって どんなところ？』

講師：大阪発達総合療育センター ふたば(児童発達支援センター)  
園長 岩元 康 氏

動画  
配信

個別  
相談

### 講演②『医療的ケアが必要なお子さんの 保育所生活に向けて』

講師：大阪市こども青少年局 保育施策部 保育所運営課  
課長代理(保育士) 杉村 秀子 氏

動画  
配信

「児童発達支援センターと保育所・幼稚園はどう違うの?」「児童発達支援センターの保育内容は?」「保育園での1日の流れや生活の様子は?」など、児童発達支援センターで行われている発達支援や、保育所生活に向けての役立つお話が聞けます♪

※申込み期限:6月22日まで

## 第3回

## 8月3日(水)

### 講演 『きょうだいさんのキモチ・ きょうだいさんも一緒に！親子で楽しく遊ぼう♪』

講師：NPO法人 しぶたね  
清田 悠代 氏 眞利 慎也 氏

動画  
配信

個別  
相談

きょうだいさんのいるご家庭では、「寂しい思いをさせていないかな…」と思うこともありますよね。きょうだいさんの素直な気持ちについて一緒に考えてみませんか。後半では親子で一緒に遊べる内容も企画していますので、きょうだいさんもぜひご参加ください♪

※ 申込み期限:7月26日まで

## 第2回

## 7月12日(火)

### 『おしえて♪ 学校生活のこと』

#### 講演① 就学に向けて・地域の小学校の生活

講師：大阪市教育委員会事務局 指導部  
インクルーシブ教育推進担当  
総括指導主事 井上 健二郎 氏

動画  
配信

個別  
相談

#### 講演② 特別支援学校の学校生活

講師：大阪府立平野支援学校  
首席 橋本 伸彦 氏

動画  
配信

個別  
相談

「地域の小学校と支援学校の違いは?」「医療的ケアの対応や、通学方法はどのような?」「就学相談はいつからできる?」「支援学校での卒業後の進路は?」など、実際の学校生活について、地域の小学校と支援学校、それぞれの学校でどのようなサポートがあるのかについてお話いただけます。

※申込み期限7月4日まで

## 8月20日(土)

### 講演 『聞いてみよう！ 先輩ママの子育て体験談♪』

講師：☆吸引などの医療的ケアが必要で、地域の小学校で  
支援学級を中心に過ごしている小学5年生のママ  
(主に就園・就学・学校生活について)

動画  
配信

個別  
相談

☆支援学校高等部を卒業したお子さんのママ  
(主に幼少期～高校までの生活や制度利用、  
卒業後の現在の生活など)

医療的ケアを受けながら生活を送っているお子さんのママ達から、学校選択の決め手や通学方法、福祉サービスの利用や生活での工夫、お子さんの成長に伴う生活や利用サービスの変化など、これまでの子育て体験をもとに、いろいろなお話をさせていただきます。毎回大人気の企画です♪

※申込み期限:8月12日まで

## <対象者>

大阪市内に居住する小児慢性特定疾病等により長期の療養が必要なお子様とご家族  
(小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちでない方も参加していただけます。)

開催日により  
開催場所が  
異なります!

## <場所>

第1回～第3回：都島区保健福祉センター分館 2階健康増進ホール  
第4回～第5回：天王寺区民センター 1階 ホール

## <講演動画のオンデマンド配信について>

配信希望の方を限定に、記載いただいたメールアドレスへ動画視聴URLをお送りします。

第1回～第2回、第3回～第5回の2回に分けて2週間程度配信

※第2回終了後の7月下旬頃、第5回開催終了後の9月下旬頃に詳細のメールをお送りします。

※申込みされていない方への動画視聴URLに関する情報共有及び講演動画の録音・録画・スクリーンショット、詳細内容のSNS等への投稿はご遠慮ください(申込みをされた時点で同意したこととみなします)。

## <申込み方法>

各回の申込み期限までに、いずれかの方法で申込み先へ

\* 「申込書」を郵送またはFAX

\* 大阪市行政オンラインシステムによる申込み(右記QRコード)

## <手話通訳について>

手話通訳をご希望の方は、各開催日の2週間前までに要申込み

※オンデマンド配信では手話通訳の対応はありませんのでご了承ください。

## <申込み先・お問い合わせ>

〒545-0051 阿倍野区旭町1-2-7-1000

大阪市保健所 管理課保健事業グループ

電話：06-6647-0649

FAX：06-6647-0718

大阪市行政オンライン  
システムによる  
お申込みはこちら



## 第5回

## 9月3日(土)

### 講演 『大人になっていく子どもたちへ ～子どもの自立を大人はどのように支えていくか～』

講師：大阪市立総合医療センター  
小児脳神経内科 部長 岡崎 伸 氏

動画  
配信

個別  
相談

お子さんが将来的に病気の自己管理ができ、大人になっても良質な医療を受けられるようにするために、お子さん自身は病気とどう向き合い、保護者はそれぞれの成長段階においてどのように関わっていけばよいのかについてお話していただけます。お子さんへ病気のことをどのように伝えていくのかについても、お悩みの方も多いと思います。ぜひこの機会に、お話を聞いてみませんか。

※申込み期限:8月26日まで

## <開催にあたってのお願い>

- ・会場にてご参加の場合はマスクの着用をお願いします。  
なお、発熱等の症状がある方はご参加をお控え下さい。
- ・午前11時時点で台風接近等により市内に「暴風警報」または「特別警報」が発令されている場合は、開催を中止します。
- ・新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止する場合があります。

※開催にあたり、会場では3密を回避し、マスク着用・手指消毒など  
新型コロナウイルス感染症の感染防止に努めます。  
交流会の実施は予定しておりませんのでご了承ください。

～参加者の声より～

- ・児童発達センターと保育所での医療的ケア児の生活についてイメージがわきました。
- ・就学の流れについて具体的に知ることができ、これから準備していきたいです。
- ・就学に向けて悩んでいたのが、スケジュールやお話が聞けて良かったです。
- ・地域の小学校に直接 見学・相談に行けることを知れて、とても参考になりました。
- ・一人で調べたりして悩むことが多々ありますが、参加できて良かったです。
- ・演者の方々の丁寧なお話はとても良く理解出来ました。
- ・講師の先生に個別相談に対応して頂いたのが、とても良かったです。
- ・親身に聞いて下さり、具体的にアドバイスいただき助かりました。
- ・こどものことを気遣って下さったので、講演が聞きやすかったです。

**地図** ※今年は都島区保健福祉センター（分館）と天王寺区民センターでの開催です

- 第1回 6月30日(木)
- 第2回 7月12日(火)
- 第3回 8月3日(水)

所在地：大阪市都島区中野町5-15-21 大阪市都島センタービル内  
**都島区保健福祉センター（分館）2階 健康増進ホール**

※都島保健福祉センター分館は 都島区役所と離れた場所にありますのでご注意ください

★最寄り駅

- \*Osaka Metro 谷町線「都島」駅
- \*JR大阪環状線「桜ノ宮」駅 下車

★経路

- \*Osaka Metro 谷町線「都島」駅下車、2番出口より西へ直進約260m先
- \*JR大阪環状線「桜ノ宮」駅下車、西口より北へ直進約350m先「都島橋東詰交差点」
- \*シティバス「総合医療センター前」下車  
45号系統 総合医療センター前⇄諸口  
83号系統 大阪駅前⇄花博記念公園北口

※保健福祉センター（分館）の専用駐車場はございませんので、公共交通機関をご利用頂くか、最寄りのコインパーキングをご利用下さい



- 第4回 8月20日(土)
- 第5回 9月3日(土)

所在地：大阪市天王寺区生玉寺町7-57  
**天王寺区民センター 1階 ホール**

★最寄り駅

- \*Osaka Metro 谷町線「四天王寺前夕陽ヶ丘」駅

★経路

- \*Osaka Metro 谷町線「四天王寺前夕陽ヶ丘」駅下車  
1号・2号出口から北へ100m

※天王寺区民センターの専用駐車場はございませんので、公共交通機関をご利用頂くか、最寄りのコインパーキングをご利用下さい



日常生活のご相談

☆ 各区保健福祉センターへのご相談 ☆

- ・申請手続きに関する事など（保健業務） ☎ 局番 〇〇〇〇 + 9882
  - ・福祉制度に関する事など（福祉業務） ☎ 局番 〇〇〇〇 + 9857
  - ・保健師による療養相談 など（地域保健活動業務） ☎ 局番 〇〇〇〇 + 9968
- （各区局番：下記の4桁）

区名	局番	区名	局番	区名	局番
北	6313	天王寺	6774	城東	6930
都島	6882	浪速	6647	鶴見	6915
福島	6464	西淀川	6478	阿倍野	6622
此花	6466	淀川	6308	住之江	6682
中央	6267	東淀川	4809	住吉	6694
西	6532	東成	6977	東住吉	4399
港	6576	生野	6715	平野	4302
大正	4394	旭	6957	西成	6659

保健師による  
電話・面接・家庭訪問  
での相談や、管理栄養士  
による食生活相談を  
行っています♪



☆ 自立支援員等による相談支援（大阪市保健所） ☆

大阪市保健所では、自立支援員が小児慢性特定疾病等のお子さんの進路や就労等に関する相談をお伺い、関係機関の情報提供等を行っています。相談を希望される方は、担当までお電話ください。

- \* 月～金曜日（祝日・年末年始を除く）
- \* 午前9時～午前12時 午後1時～午後4時 ☎ 06-6647-0649
- （※ただし、自立支援員は業務等の都合により不在の場合もあります。）



認定NPO法人 難病の  
子ども支援全国ネットワーク

医療や教育・福祉に関すること、親の会の情報や、同じ病気の仲間を探している方などの電話相談を行っています。  
 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル  
 【電話相談室】 ☎ 03-5840-5973  
 ネットワーク電話相談室：  
 \* 月～金曜日 \* 午前11時～午後3時  
 遺伝（先天異常）特別相談：  
 \* 原則毎月第4金曜日 \* 午後2時～午後5時

その他の相談機関

小児慢性特定疾病児等  
ピアカウンセリング

NPO法人大阪難病連  
 （大阪難病相談支援センター）  
 大阪市住吉区万代東3-1-46  
 大阪府こころの健康総合センター3F

小児慢性特定疾病などで長期療養中のお子さんとその家族の日常生活上における悩みに対して、病気をもったお子さんの子育てを経験している親や患者本人による、電話又は面接相談を行っています。  
 （面接相談は要予約）

- \* 月・水・金曜日（祝日及び年末年始は休み）
- \* 午前10時～午後3時
- ☎ 06-6809-3869

小児慢性特定疾病  
情報センター

小児慢性特定疾病の相談窓口や、医療費助成、疾病に関する事などさまざまな情報が得られます。

大阪難病相談  
支援センター

電話・面接などによる、療養や就労、日常生活上の相談及び支援を行っています。

大阪市住吉区万代東3-1-46  
 大阪府こころの健康総合センター3階

- \* 月～金曜日（休日及び年末年始は休み）
- \* 午前10時～午後4時30分
- ※受付時間は午前10時～午後4時30分
- ☎ 06-6926-4553
- FAX: 06-6926-4554
- メールアドレス：  
nanren@vesta.ocn.ne.jp

