

令和6年度

# 小児慢性特定疾病児等療養相談会のおしらせ



**ライブ配信** 講演を生配信します。視聴にはMicrosoft Teamsアプリのダウンロードが必要です。  
(通信等にかかる費用は参加者のご負担になります。)

## 当日の流れ

- 13:00~ 受付
- 13:30~ 講演会
- 講演会終了後 交流会・個別相談(講師・医師・栄養士・保健師)  
※個別相談は希望者のみ、事前申込先着
- 15:30 終了



### 第1回 7月10日(水)

#### 『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 弘海 修司 氏

個別相談  
交流会  
ライブ配信  
※1, 2

##### 講演② 特別支援学校の学校生活

講師：大阪府立西淀川支援学校  
指導教諭 浦井 尚女 氏

個別相談  
交流会  
ライブ配信  
※1, 2

地域の小学校と支援学校の違いや  
実際の学校生活、それぞれの学校  
でのサポートについてのお話です♪



※申込み期限:7月1日まで

### 第2回 7月22日(月)

#### 『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

個別相談  
交流会  
ライブ配信  
※1, 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 幼保施策部  
保育所運営課 課長代理(保育士)  
後藤 香織 氏

個別相談  
交流会  
ライブ配信  
※1, 2

児童発達支援センターで行われている発達支援や  
医療的ケアを受けているお子様の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:7月12日まで

### 第3回 8月17日(土)

#### 『聞いてみよう! 先輩ママの子育て体験談♪』

講師：医療的ケアを受けながら地域の高校へ進学。  
家族みんなで海外旅行を楽しみながら、  
その経験をもとにお仕事をしているママ

交流会  
ライブ配信  
※1, 2

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

講師：NPO法人 しふたね  
清田 悠代 氏・眞利 慎也 氏

個別相談  
交流会  
ライブ配信  
※1, 2

毎回大好評の先輩ママの体験談のお話です♪  
普段の生活から旅行のことなどいろんなお話をさせていただきます。  
後半は、きょうだいさんの気持ちについて考える時間を  
一緒に過ごしませんか? みんなで一緒に遊べる内容もあるので、  
ぜひご参加ください!



※申込み期限:8月9日まで

### 第4回 8月31日(土)

#### 『中高生と、そのご家族へ 将来に向けて一緒に考えてみよう!』

##### 講演① 今後のために知っておきたい! 福祉サービスのこと

講師：大阪発達総合療育センター  
地域医療連携部 地域医療・福祉相談室  
室長 近藤 正子 氏

個別相談  
交流会  
ライブ配信  
※1, 2

##### 講演② 移行期医療について聞いてみよう!

講師：大阪市立総合医療センター  
小児脳神経・言語療法内科  
部長 岡崎 伸 氏

個別相談  
交流会  
ライブ配信  
※1, 2

進学・就労など卒業後の生活に向けて  
知っておきたい福祉サービスと、  
成人に向けて移行する医療についてのお話です♪

将来



※申込み期限:8月23日まで



## 動画配信

### 『医療機器を使用しているお子さまの 災害時の電源確保について』

講師：訪問看護ステーションまえあし

臨床工学技士 輪/内 新 氏

災害に備えて、  
医療機器の電源確保について  
普段から準備できることを  
お話いただけます♪

★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。※1  
★配信期間：7月上旬～8月31日(配信準備が整い次第、URLを送付します。)

※申込み期限:8月23日まで



#### <場所>

大阪市保健所 12階研修室

#### <対象者>

大阪市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。)

<参加費> 無料

<定員> 会場参加 25組

#### <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

\* 大阪市行政オンラインシステムによる申込み ↓  
(利用者登録が必要です)

\* 「申込書」を郵送またはFAX

#### <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  
※動画配信・ライブ配信では手話通訳の対応は

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



※1 申込みされていない方への視聴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ものとみなします)。  
※2 ライブ配信は、申込者にMicrosoft Teams会議のURL、IDとパスワードをメールでご案内します。なお、後日配信はありません。  
※3 午前11時時点で台風接近等により大阪市内に「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。また大阪市内で震度5弱以上の地震が発生した場合は、中止することがあります。

## ～参加者の声より～

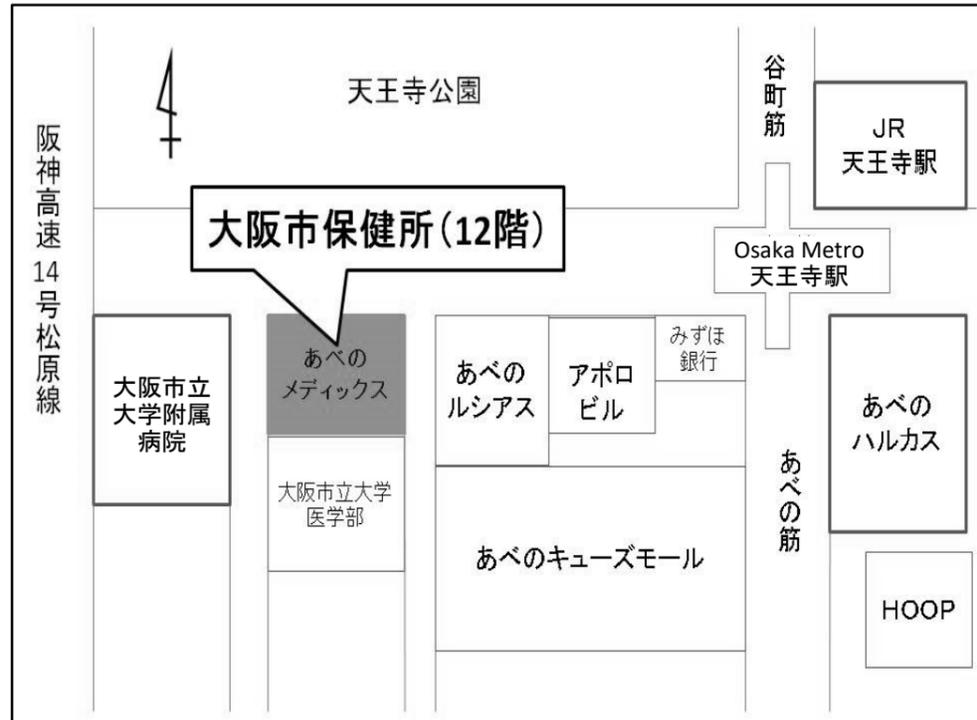
- ・児童発達センターと保育所での医療的ケア児の生活についてイメージがわきました。
- ・就学に向けて悩んでいたのが、スケジュールやお話が聞けて良かったです。
- ・地域の小学校に直接 見学・相談に行けることを知れて、とても参考になりました。
- ・移行期医療について考えたことがなかったので、参考になりました。
- ・まだ子どもが小さいので、この先どう病気と付き合いければよいか具体的に知る事ができてよかったです。
- ・経験談を聞いて普段の生活のことや、保育園・学校生活のことを聞いてとても勉強になった。
- ・親身に聞いてくださり、具体的にアドバイスいただき助かりました。
- ・沢山の方のお話を聞くことでとても勉強になり前向きになれました。
- ・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

所在地 : 阿倍野区旭町1-2-7

### 大阪市保健所 あべのメディックス12階 研修室

- ・Osaka Metro 御堂筋線・谷町線「天王寺」駅 西へ5分
- ・JR環状線・阪和線・関西本線「天王寺」駅、近鉄南大阪線「あべの橋」駅 西へ5分



### ★ベビーカー・車いす等でお越しの方へ

Osaka Metroでお越しの方は、「天王寺」駅⑬⑭番出口の方面に進み、「あべのルシアス」の地下エレベーターを、ご利用ください。

### ★お車でお越しの方へ (有料)

あべのメディックス 地下駐車場(営業時間:午前7時から午後11時まで)  
料金:1台につき30分毎に250円 当日営業時間内に限り3時間を超える利用は最大1500円  
障がい者割引:詳しくは、駐車場管理室までお尋ねください(TEL:06-6634-9381)



## 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)
- ・福祉制度に関する事など (福祉業務)
- ・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 + 9882  
☎ 局番 〇〇〇〇 + 9857  
☎ 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し、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 こ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

