令和8年度

小児慢性特定疾病児等療養相談会のお知らせ

参加
無料

第3回 12/5(土) 10:15~12:15
こどもみんなが主役の日 ～きょうだいさん、一緒に楽しもう！～

保育ボランティアあり

講　　師:NPO法人　しぶたね(病児のきょうだい支援を行う団体です)
　　清田　悠代氏・眞利　慎也氏

内　　容:講演会・レクリエーション・交流会・個別相談(希望者のみ・事前申込先着順)

対　　象:大阪市在住の、長期の療養が必要なお子さまときょうだい
　　(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可能です)

場　　所:大阪市保健所　4階　大ホール　※9月に移転しておりますので、ご注意ください。

定　　員:25組

当日の流れ:10:00～　受付開始
　　10:15～　講演会・レクリエーション
　　終了後　交流会(先輩保護者や講師の先生たちと一緒にお話しします。)
　　個別相談(講師・医師・栄養士・保健師・自立支援員)
　　12:15　終了予定

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？
工作したり、親子で遊べる内容もあるよ～！



申込期限:**11月28日(土)**

保育ボランティアについて
きょうだいのお手伝いや医療的ケア以外のお手伝いをお願いしています。

第4回 1/23(土) 13:30~15:30
もうすぐおとなになる君へ ～病気とつきあう先輩と家族からのメッセージ～

ライブ配信あり

講　師①:日本二分脊椎症協会
　　会長　宇佐美　珠江氏(保護者の立場から)

講　師②:全国心臓病の子どもを守る会
　　向井　雄太氏(当事者の立場から)

内　　容:講演会・交流会・個別相談(希望者のみ・事前申込先着順)

対　　象:大阪市在住の、長期の療養が必要なお子さまとご家族
　　(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可能です)

場　　所:大阪市保健所　4階　小ホール　※9月に移転しておりますので、ご注意ください。

定　　員:25組

当日の流れ:13:15～　受付開始
　　13:30～　講演会
　　終了後　交流会(講師の先生たちと一緒にお話しします。)
　　個別相談(医師・栄養士・保健師・自立支援員)
　　15:30　終了予定

病気と進学・就職の両立のことや
子離れに向けたお話をします。
ぼんやり不安なことも
一緒にゆるりとお話しましょう♪
ぜひ、ご本人がご参加ください！



申込期限:**1月16日(土)**

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。)

申込方法

各回の申込期限までに、いずれかの方法でお申し込みください
・大阪市行政オンラインシステム(利用者登録が必要です)
・「申込書」を郵送またはFAX

オンライン申込
はこちらから

手話通訳について

ご希望の方は、各開催日の2週間前までに要申込み※ライブ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。

地図

会場:大阪市保健所(大阪市中央区安土町3丁目1番3号)



■ 大阪メトロ 御堂筋線・中央線「本町駅」
・１号出口より徒歩４分（約240m）
・３号出口より徒歩４分（約240m）

■ 大阪メトロ 堺筋線「堺筋本町駅」
・17号出口より徒歩６分（約350m）

エレベーターをご利用の方
・大阪メトロ　御堂筋線・中央線「本町駅」下車は２番出口のエレベーター
・大阪メトロ　堺筋線「堺筋本町駅」下車は15番出口のエレベーター
をご利用ください。

裏面に第1回・第2回　療養相談会のことも書いているからみてね♪



※1　著作権を守り、講演の品質を維持するために、第三者への動画URLの共有や講演内容の録画・録音・撮影および資料の二次利用は禁止しています。お申し込みをもってこの条件にご了承いただい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とパスコ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　午前開催日は午前7時時点、午後開催日は午前11時までに下記①または②に該当する場合は、事業を中止します。
①気象庁より、大阪市において、「暴風警報」若しくは「暴風雪警報」又は河川氾濫を除く各種「危険警報」・「特別警報」が発表された場合
②大阪市より、実施する区において、「警戒レベル3(高齢者等避難)」、「警戒レベル4(全員避難)」、「警戒レベル5(緊急安全確保)」の発令があった場合
※4　会場参加の方のみ、講演資料を配布します。

療養相談会についてのご報告♪

入学前の"気になる"を、まるっと聞こう！
開催日　7月8日（水）

講演①　**先輩ママに学ぶ！就学・進学のヒント**
講　師　ウエスト症候群患者家族会
　　会長　本田　香織 氏

講演②　**就学のステップ＆地域の学校生活**
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
　　指導主事　佐野　栄子 氏

講演③　**支援学校ってどんなところ？**
講　師　大阪府立平野支援学校
　　首席教諭　日置　優介 氏

小児と成人、ここが変わる！移行期のギモン解消
開催日　7月11日（土）

講演①　**いつから準備？**
　　こども→大人につなぐ医療のお話
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

講演②　**どう変わる？**
　　制度・お金・暮らしのお話
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

第1回（7月8日）は就学までの流れや就学先の選び方などを、具体例を交えながらわかりやすくお話しいただきました。「どのように進めていくのかを知ることができた」といった声もあり、参加者のみなさまにとって大きなヒントになった時間でした。
第2回（7月11日）は「移行期」をテーマに、成長に伴って変化していく医療・福祉・生活面の支援についてご講演いただきました。いつ頃から、どんな準備をしていくとよいかを丁寧に整理していただき、今後の見通しを持つきっかけになったのではないかと思います。

＜参加者の声＞

・就学までの大まかな流れを掴むことができました。実際に苦労されたポイントなどが分かってよかったです。
・支援学校、地域の学校それぞれの視点からの強みや特徴を聞けて良かったです。
・現在小児科でお世話になっており、生まれた時からの先生・病院で安心しているので、今後の成長とともにどのように変更していくのか知れてよかったです。
・（移行期について）なんとなくのイメージはある程度持っていましたが、より詳しく説明して頂いたのでとてもよく理解できました。
・同じ悩みを共有できて、心強く感じました！


交流会の様子

各区保健福祉センターへのご相談

・申請手続きや食生活に関することなど（保健業務）　☎局番　〇〇〇〇 ＋ 9882
・福祉制度に関することなど（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）　☎局番　〇〇〇〇 ＋ 9968

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

各区保健福祉センターでは、
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♪

自立支援員へのご相談

生活のお困りごとや入園・入学、進路、就労などに関する相談をお受けし、必要に応じて関係機関の情報提供を行い、サポートします。どこに相談したらいいかわからないことがあれば、お気軽にご連絡ください。

電話番号：06－6647－0649
相談時間：月曜日から木曜日（祝日・年末年始を除く）
午前9時から午後12時、午後1時から午後4時まで
※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。



その他の相談機関

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

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）
＊開館時間は午前10時～午後5時
※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：inform@nanbyo.osaka

小児慢性特定疾病児等ピアカウンセリング

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）
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
＊ 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。
東京都世田谷区大蔵2-10-1
国立研究開発法人　国立成育医療研究センター内
小児慢性特定疾病情報センター

【申込先・問合せ先】
大阪市保健所　管理課　保健事業グループ
〒541-0052　大阪市中央区安土町3丁目1番3号
電話：06－6647－0649　　FAX：06－6647－0718