

宮崎市小児慢性特定疾病をもつお子さまと保護者の皆様へ

みやざきっ子ガイドブック



宮崎市

目次

1. 小児慢性特定疾病医療費助成制度について……………P1～P8

- ◆事業概要
- ◆対象者・対象となる主な疾病
- ◆申請の手続き
- ◆申請に必要な書類
- ◆医療費の自己負担額
- ◆医療受給者証と自己負担上限月額管理票の使い方
- ◆小児慢性特定疾病と指定難病の医療費助成の違い
- ◆小児慢性特定疾病医療と子ども医療等との関係
- ◆小児慢性特定疾病児童手帳(みやざきっ子)
- ◆小児慢性特定疾病児童等自立支援員

2. 医療費等の助成や給付について……………P9～P14

3. 療養生活に役立つ様々なサービスについて……………P15～P21

- (1) 訪問看護
- (2) 障がい者手帳の制度
- (3) 障がい福祉サービス
- (4) きょうだいのための保育サービス
- (5) 子育てに関する情報
- (6) 子育てに関する相談

4. 入園や就学などについて……………P22～24

- (1) 入園について
- (2) 入学・学校生活について
 - ◆就学相談・幼児相談
 - ◆引継ぎシート
 - ◆個別の教育支援計画
 - ◆就学援助制度

5. 就労や自立について……………P24～P27

- (1) 宮崎公共職業安定所(ハローワーク宮崎)
 - ◆難病患者就職サポーター
 - ◆長期療養しながら働きたい方の就職支援
- (2) ヤング JOB サポート宮崎
- (3) みやざき若者サポートステーション サポステ・プラス
- (4) 宮崎障害者職業センター
- (5) みやざき障害者就業・生活支援センター
- (6) 福祉的就労について

6. 患者・家族会紹介……………P27～P32

7. 災害への備え……………P32～P35

- ◆準備しておくこと
- ◆防災情報の入手方法を知りましょう

ご利用上の注意

- この「ガイドブック」は、平成27年からスタートした小児慢性特定疾病自立支援事業において、まずは“知っていただきたいこと”“生活に役立つこと”を目的として、宮崎市が平成28年に作成し、改訂を行ったものです。
- 紙面の都合上、本文は簡略な説明になっていますので、詳しくは担当課などにお問い合わせください。
- 法律の改正などによって記載内容が変わることがあります。

1. 小児慢性特定疾病医療費助成制度について

事業概要

国が指定する小児慢性特定疾病に罹患した児童について、その医療費の一部を助成する制度です。宮崎市や都道府県等が指定する指定医療機関（院外薬局や指定訪問看護事業所を含む）での保険診療による医療費が対象となります。

対象者・対象となる主な疾病

- ①新規申請は18歳未満の児童で、国が指定する小児の慢性疾病に該当し、かつ国の定める状態の程度にあると診断された方。
（引き続き治療が必要な場合は20歳未満まで延長可）
- ②18歳未満の「小児慢性特定疾病児童」の場合、対象児童または保護者（監護者）の住民登録が宮崎市にあること。
- ③18歳以上20歳未満の「成年患者」の場合、対象患者の住民登録が宮崎市にあること。

<令和5年4月1日現在16疾患群788疾病>

- 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

*対象疾病の一覧及びそれぞれの認定基準につきましては、「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。
右記のQRコードからアクセス可能です。



申請の手続き

小児慢性特定疾病の診断があった時点で
親子保健課へ連絡をお願いいたします。（73-8200）



小児慢性特定疾病指定医に「医療意見書（診断書）」
の作成を依頼してください。



必要書類を揃え、宮崎市親子保健課へ提出してください。



小児慢性特定疾病審査会で審査されます。



認定された場合は「小児慢性特定疾病医療受給者証」が
交付されます。

申請に必要な書類

宮崎市親子保健課が申請窓口になります。

なお、基本的に受給者証の有効期限は約1年間です。継続して治療費の公費負担を受ける場合は、有効期間内に更新の手続きが必要です。

	提出書類	注意点
全員	小児慢性特定疾病 医療費支給認定申請書	保護者が記入してください。 記入例をご確認ください。
全員	医療意見書（診断書）	作成は主治医（小児慢性特定疾病指定医）に 依頼してください。
全員	同意書 （医療保険者への提出書類）	対象児童の保険証を確認し、ご記入ください。
該当者のみ	委任状	記入例をご確認ください。
全員	健康保険被保険者証	社会保険、共済組合、国民健康保険の場合 ・対象児童のみ 国民健康保険組合の場合 ・対象児童と同じ医療保険に加入している世帯全員分
全員	個人番号 （マイナンバー）	個人番号カード・通知カード・住民票等のいずれか。 本人確認のため、顔写真付の身分証明書を確認します。
全員	療養状況調査票	日常の様子をご記入ください。
該当者のみ	重症患者認定申告書	該当となるか主治医へご確認ください。
該当者のみ	人工呼吸器等装着者証明書	主治医へご確認ください。 対象となる場合は主治医へ作成を依頼してください。

このような場合は申請が必要です

- ◇住所、氏名、健康保険証に変更があるとき
- ◇重症患者、人工呼吸器等装着者の認定を受けるとき
- ◇宮崎市外に転出するとき
- ◇高額治療継続者に該当したとき
- ◇同じ世帯内の方が小児慢性特定疾病又は指定難病の申請をしたとき

必要書類等の中で保護者の方を書いて
いただく様式については、こちらのQR
コードからダウンロード可能です。



医療費の自己負担額

医療費は世帯の所得等に応じて自己負担上限月額が定められています。
 なお、自己負担額は、その他医療費の助成対象となる場合があります。
 (P11~P14)

(単位：円)

階 層 区 分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			自己負担上限月額（外来+入院）※		
			一般	重症 (高額かつ長期)	人工呼吸器等装着者
I	生活保護		0		
II	市町村民 税非課税	低所得Ⅰ (年収80万まで)	1,250		500
III		低所得Ⅱ (年収80万円超~)	2,500		
IV	一般所得Ⅰ (市町村民税7.1万円未満)		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ (市町村民税25.1万円未満)		10,000	5,000	
VI	上位所得 (市町村民税25.1万円以上)		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

※同じ世帯内で、他に小児慢性特定疾病や指定難病の認定者がいる場合には、上記、自己負担上限月額が按分されます。

医療受給者証と自己負担上限月額管理票の使い方

申請した疾病で病院等を受診される際は、必ず小児慢性特定疾病医療受給者証と自己負担上限月額管理票を窓口で提示してください。

①自己負担上限月額が5,000円以上の方で、医療費総額（10割）が5万円を超える月が認定日以降年6回以上ある場合は、上限月額が軽減されます（申請した翌月から適用）。

②同月内で支払った自己負担の合計額が、自己負担上限月額を超える部分については、費用の支払は生じません。

見本

令和4年8月分

小児慢性特定疾病医療費自己負担上限月額管理票

月間自己負担上限額 5,000円

日付	指定医療機関名 (薬局・訪看含む)	① 医療費総額 (10割分)	自己負担額 (2割分)	自己負担 の累積額 (月額)
8/10	〇〇病院	20,000円	4,000円	4,000円
8/10	△△薬局	5,000円	1,000円	5,000円
8/15	〇〇病院	50,000円	②	

日付	指 定 医 療 機 関
8/10	△△薬局

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

小児慢性特定疾病と指定難病の医療費助成の違い

児童を対象とした小児慢性特定疾病医療費助成制度の他に、指定難病医療対策事業に基づき行われる医療費助成制度もあります。

小児慢性特定疾病と指定難病で共通する疾病については、自己負担額の低い小児慢性特定疾病の利用をお願いいたします。ただし、小児慢性特定疾病に該当しない疾病の場合は、指定難病の制度をご利用ください。

別々の疾病で、小児慢性特定疾病と指定難病の受給者証をお持ちの方については、自己負担上限月額が按分されますので、該当される方は親子保健課までお問い合わせください。

指定難病の医療費助成制度については、特定医療費（指定難病）医療費助成（P11～P12）をご覧ください。

小児慢性特定疾病医療と子ども医療等との関係

「小児慢性特定疾病医療受給者証」と「子ども医療・ひとり親医療・重度心身障がい者医療」の両方を所持している場合、**「小児慢性特定疾病医療受給者証」が優先されます。**病院を受診される際には両方の受給者証を提示してください。



子ども医療等の医療費助成受給証を持っていれば、申請するメリットはないのかな？

小児慢性特定疾病受給者証があれば入院中の食事療養費の1/2が助成されます。



小児慢性特定疾病児童手帳(みやざきっ子)

この手帳はお子さんの症状が急変した場合に、その場にいる周囲の方による医療機関等への連絡等が速やかに行われ、また、学校生活等において先生等がお子さんの症状を正しく理解し適切な対応が図られるよう、健康状態の記録や、かかりつけ医療機関の連絡先等を記入するものです。

新たに支給認定の決定を受けた方に交付しています。保護者が記入し、緊急時に備えて、なるべくお子さん本人が持ち歩きましょう。



小児慢性特定疾病児童等自立支援員がいます

お子さんの疾病に関する不安や、在宅療養中の不安など、お気軽にご相談ください。電話、来所のほか、家庭訪問も行っています。市の関係部署や医療機関等と連絡調整し、お子さんとお家族が安心して過ごせるようお手伝いをしています。

「どこに相談したらよいかわからない・・・」そんな時は、まず自立支援員にお声かけください。

【問い合わせ先：親子保健課 0985-73-8200】

相談をご希望の方は、こちらの申込フォームにご入力ください。



2. 医療費等の助成や給付について

(1) 医療費の助成

事業名 (助成・給付)	QRコード	対象・内容	0歳	小学校	中学校	高校	18歳 ⁵	20歳 ⁵	担当窓口
小児慢性特定疾病医療費助成		<p>国の指定する小児の慢性疾病にかかり、疾病ごとに定められた基準を満たしている方を対象に、指定医療機関での治療等に係る医療費の一部を助成します（制度の詳細はP1～P8をご覧ください）。</p> <p>〔対象〕 18歳未満の児童（ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳到達までの方も対象となります。）</p>							親子保健課 (73-8200)
未熟児養育医療		<p>身体の発育が未熟なままで生まれ、指定養育医療機関の医師が、入院養育を必要と認めた場合に、必要な医療費を助成します。</p> <p>〔対象〕 出生時の体重が、2,000g以下、または医師が入院養育を必要と認めた場合。</p>							
育成医療 (自立支援医療)		<p>18歳未満の身体に障がいのあるお子さんが、生活の能力を得るために必要な医療費の助成を行います。 (1割負担、上限額あり、医療機関の指定あり)</p> <p>〔対象となる障がい〕 肢体不自由、視覚障がい、聴覚・平衡機能障がい、音声機能・言語機能又はそしゃく機能障がい、内部障がい、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障がい ※外傷による急性期の治療は対象外。 ※障がいや治療内容、所得によっては対象とならない場合もある。</p>							

事業名 (助成・給付)	QRコード	対象・内容	0歳	小学校	中学校	高校	18歳以下	20歳以下	担当窓口
子ども医療費助成		<p>子どもの入院・通院分にかかる医療費（保険診療の自己負担分）を助成します。</p> <p>〔対象〕 0歳から中学3年生の児童 ただし、生活保護を受けている方、他の法令により全額公費負担を受けている方は対象外です。</p>							親子保健課 (73-8200)
ひとり親家庭等医療費助成		<p>ひとり親家庭の母・父及び児童の入院・通院分にかかる医療費（保険診療の自己負担分）の一部を助成します。なお、小中学生は全額助成、未就学児は子ども医療優先となります。</p> <p>〔対象〕 ① 20歳未満の子を扶養している、ひとり親家庭の父または母 ※配偶者に重度の障がいがある場合を含みます。 ② ひとり親家庭の児童または父母のない児童（18歳到達後最初の3月31日まで） ただし、以下の人は対象外となります。 ・生活保護を受けている人 ・重度心身障がい者医療・子ども医療費助成を受けている人 ・他の法令により医療費の全額支給を受けている人 ・前年の所得が規定の所得制限を超える人</p>							子育て支援課 (21-1765)
特定医療費（指定難病）助成		<p>指定難病および指定難病に付随して発生する医療費の一部を助成します。（2割負担、上限額あり）</p> <p>〔対象〕 国の指定する難病と診断され、認定基準を満たしている方。</p>							健康支援課 (29-5286)
精神通院医療（自立支援医療）		<p>精神疾患を軽減・回復させることを目的とする医療費の助成を行います。（1割負担、上限額あり、医療機関の指定あり）</p>							障がい福祉課 (21-1772)

(指定難病)助成
小児慢性特定疾病を同じ病名で供給はできません。どちらも受給可能な場合は、小児慢性特定疾病医療費助成の申請を行うこと

事業名 (助成・給付)	QRコード	対象・内容	0歳	小学校	中学校	高校	18歳 ⁵	20歳 ⁵	担当窓口
更生医療 (自立支援医療)		18歳以上の身体障がい者手帳を所持している方に対し、その障がいを軽減・回復させることを目的とする医療費の助成を行います。(1割負担、上限額あり、医療機関の指定あり)							障がい福祉課 (21-1772)
重度心身障がい者医療費助成		重度心身障がい者の入院・通院分にかかる医療費(保険診療の自己負担分)を助成します。(20歳以上自己負担有り) (対象)下記の手帳を所持している方。(所得制限あり) ・身体障がい者手帳の1、2級 ・療育手帳A ・身体障がい者手帳3級かつ療育手帳B1							

(2) 日常生活用具・補装具

日常生活用具 給付事業		身体障がい者手帳、療育手帳、精神障がい者保健福祉手帳のいずれかを お持ちの方、または日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性 特定疾病児童や難病患者等に対し、日常生活用具を給付します。 ○給付用具 特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具(手すり、スロープ等)、 入浴補助用具、ストーマ用装具、たん吸引器、ネブライザー等 ※給付要件及び一部自己負担があります。 ※用具購入前の申請が必要です。							障がい福祉課 (21-1772)
補装具の支給		身体障がい者手帳を所持している方、または難病患者等で、医師が必要 と判断したときは、必要な補装具の購入または修理に要した費用の支給 を受けることができます。 ○支給対象 視覚障がい・・・視覚障害者安全杖、義眼、眼鏡 肢体不自由・・・義肢、装具、座位保持装置、車いす、歩行器など 聴覚障がい・・・補聴器 上肢・下肢及び音声・言語機能障がい・・・重度障害者用意思伝達装置 ※原則一割の利用負担あり							

3. 療養生活に役立つ様々なサービスについて

在宅での療養生活を支える訪問看護や、介護負担を軽減してくれる障がい福祉サービスなどを紹介します。

(1) 訪問看護

ご家族が安心して過ごせるように、看護師が家庭を訪問し、お子さんとご家族を支えるサービスです。主治医と連携しながら、病状の観察や医療機器の管理、看護技術に関する相談や支援を行います。また、医師が必要と認めた場合は、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などが訪問し、リハビリテーションを行います。

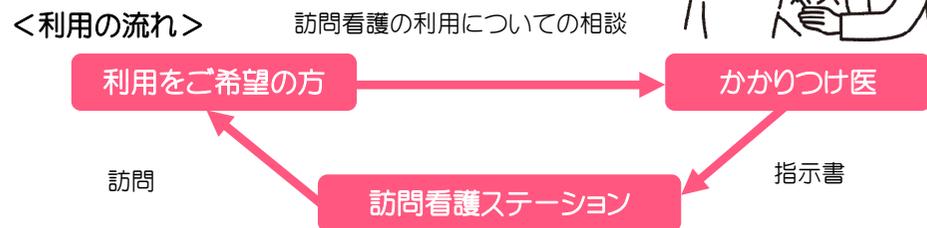
利用料は医療保険の自己負担分となりますが、小児慢性特定疾病医療費助成の受給者証をお持ちの方は、その疾病に関する訪問看護利用料は受給者証に記載されている自己負担上限月額までとなります。

* 詳細については、各事業所にお問い合わせください。

<訪問看護によるサービス>

- 療養上のお世話（身体の清拭、洗髪、入浴介助など）
- 医師の指示による医療処置
- 病状の観察（病気や障がいの状態、血圧・体温・脈拍測定など）
- 医療機器の管理（在宅酸素、人工呼吸器など）
- ご家族への看護技術指導

<利用の流れ>



宮崎市指定小児慢性特定疾病医療機関（訪問看護事業所）は左記のQRコードからご確認ください。



「指定訪問看護事業所一覧」

(2) 障がい者手帳の制度

障がい者手帳は、心身に障がいのある人が福祉サービスを受ける際等に提示する手帳のことをいいます。障がいの内容により身体障がい者手帳・療育手帳・精神障がい者保健福祉手帳の3種類があり、またそれぞれに障がいの程度に応じた等級があります。種別や等級によって受けられるサービスが異なります。

	身体障がい者手帳	療育手帳	精神障がい者保健福祉手帳
対象	視覚、聴覚、平衡機能、音声機能、言語機能、そしゃく機能、肢体、内部機能に障がいのある方	児童相談所で知的障がいがあると判定された方	精神障がいにより、長年にわたって日常生活、社会生活に制限があると認められた方
等級や種類	等級 1～6級まで 視覚障害 聴覚・平衡機能障がい 音声・言語・そしゃく機能障がい 肢体不自由 内部障がい 心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう直腸、小腸、免疫、肝臓 ※内部障がいは、1～4級まで 詳しくは、「障がい者福祉ガイドブック」参照	等級 A（重度） 知能指数がおおむね35以下 B1（中度） 知能指数がおおむね36～50以下 B2（軽度） 知能指数がおおむね51～70以下	等級 1級：日常生活上、ほとんど自分の要望を表すことが出来ない方 2級：日常生活が著しく制限を受けるか、又は制限を加えることを必要とする程度 3級：日常生活もしくは社会生活が制限を受けるか、又は制限を加えることを必要とする程度

【問い合わせ先：障がい福祉課 0985-21-1772】

(3) 障がい福祉サービス



◆障がい児通所支援

障がいのあるお子さん等に対して、集団生活への適応訓練や治療、社会との交流の促進や活動場所を提供します。

サービスの内容	
児童発達支援	主に、就学していない障がいのあるお子さんに対して、施設に通所して、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練等を行います。
放課後等デイサービス	就学している障がいのあるお子さんに対して、授業の終了後又は休業日に施設に通所して、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進等を行います。
保育所等訪問支援	保育所その他の子どもが集団生活を営む施設等に通う障がいのあるお子さんに対して、その施設を訪問し、その施設における障がいのあるお子さん以外の子どもとの集団生活への適応のための専門的な支援、その他必要な支援を行います。
居宅訪問型児童発達支援	児童発達支援又は放課後等デイサービスの施設で支援を受けるために外出することが困難と認められたお子さんに対し、居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練その他必要な支援を行います。
障がい児入所支援	障がいのある児童を入所させて、保護、日常生活の指導及び自活に必要な知識や技能の付与を行う施設です。福祉サービスを行う「福祉型」と、福祉サービスに併せて治療を行う「医療型」があります。

【問い合わせ先：障がい福祉課 0985-21-1772】

◆18歳未満のお子さんが利用できるその他の障がい福祉サービス

サービスの内容	
居宅介護 (自立支援給付)	自宅において、入浴、排泄、食事の介助等を行います。
行動援護 (自立支援給付)	知的障がい又は精神障がいにより、行動に著しい困難を有する、常時介護が必要なお子さんが行動する時に、危険を回避するための支援や、外出時に必要な支援等を行います。
同行援護 (自立支援給付)	視覚障がいにより移動に著しい困難を有し、適切な介護者がいない場合に、障がいのあるお子さんにヘルパーが同行し、外出時の支援を行います。
短期入所 (自立支援給付)	障がいのあるお子さんを介護している家族が、疾病等により一時的に本人の介護が出来ない場合、宿泊を伴う一時的な支援、援助を行います。
外出介護 (地域生活支援事業)	障がいのあるお子さんが、その能力や適正に応じ、自立した日常生活を営むのに、家庭に適切な介護者がいない場合に、外出の介助を行います。
手話通訳者・要約筆記者の派遣	聴覚障がい及び音声、言語機能障がいのあるお子さんに意思伝達の手段を確保するための手話通訳者または要約筆記者を派遣します。※利用者負担なし。ただし、1回4時間以内。
日中一時支援事業 (地域生活支援事業)	日中に介護を行う者がいない場合など、障がいのあるお子さんの日中における一時的な預かりを行うことで、介護者の就労支援及び介護負担の軽減を図ります。
訪問入浴サービス (地域生活支援事業)	家庭において入浴することが困難な、重度の障がいのあるお子さん等に対して、訪問入浴車で自宅へ訪問し、入浴サービスを実施します。

【問い合わせ先：障がい福祉課 0985-21-1772】

18歳に到達すると利用できる障がい福祉サービスがあります。サービスの詳細については、右QRコードの市ホームページにアクセスし「サービスの種類及び内容」をご参照ください。



「サービスの種類及び内容」

◆障がい児相談支援

障がいのある児童が適切な障がい福祉サービスを利用できるよう、「障がい児支援利用計画」の作成や定期的な聞き取りによる支援方針の確認（「モニタリング」と言います。）を行います。

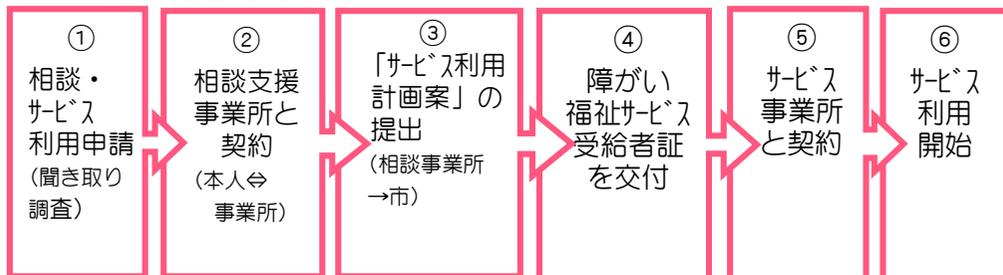
障がい福祉サービス等を利用するためには、相談支援事業所への相談が必要です。

相談支援事業所は、障がいのある方やご家族の様々な困り事や悩みについて、一緒に解決方法を探るところです。障がい福祉サービス等を利用するためには、相談支援事業所に、障がいのあるご本人や家族の生活に合わせた「サービス等利用計画書」を作成してもらう必要があります。右QRコードの市ホームページにアクセスし「指定事業所一覧」をご参照ください。



「指定事業所一覧」

<利用手続きの流れ>



※申請手続きは、障がい福祉課及び各総合支所・地域市民福祉課で行えます。

【問い合わせ先：障がい福祉課 0985-21-1772】

～子どもの療育について～

療育とは、障がいがあるお子さんや、障がいがあると思われるお子さんが、社会的に自立できるように取り組む治療と教育のことです。言葉や身体機能など発達に遅れの見られるお子さんのトレーニングであり、一人ひとりの状況に合わせて、成長発達に必要な関わりをします。



(4) きょうだいのための保育サービス

◆保育所・幼稚園・認定こども園など

保育所等は、ご両親等が働いていたり、その他の事情により日中子どもの保育ができない場合に、乳幼児期のお子さんを保育するところです。例えば、お母さんが、ケアが必要なお子さんを介護しなくてはならない場合に、一定の条件を満たせば、きょうだいを保育所等に入所させることができます。

◆一時預かり

就労準備や病気、冠婚葬祭などで一時的に家庭で保育ができない場合に、ひと月14日を限度に就学前の児童をお預かりしています。申込みや利用料金など、詳しくは一時預かりの実施施設へお尋ねください。

◆病児保育事業

病気やその回復期にあるため保育所などで預かってもらえない0歳から小学6年生までの児童を、保護者が仕事などの理由により家庭で世話をすることが出来ない場合、看護師、保育士がいる施設で一時的にお預かりします。

【問い合わせ先：保育幼稚園課 0985-21-1774】

(5) 子育てに関する情報



子育てナビ

妊娠、出産や子育てに関する様々な支援サービスなどをまとめた「宮崎市子育て情報誌」を作成しています。情報誌が欲しい方は、子育て支援課までお問い合わせください。（市ホームページにも情報誌データを掲載しています。）

また子育てポータルサイト「子育てナビ」でも子育てに関する様々な情報を掲載しています。

【問い合わせ先：子育て支援課 0985-21-1765】



(6) 子育てに関する相談

①保健センター

各保健センターでは、子育てに関する相談を受け付けています。育児や発達などで分からないこと、不安なことについて保健師等が相談に応じます。

【問い合わせ先】

保健センター	住所	電話番号
市中央保健センター	宮崎駅東1丁目6番地2	29-5281
市総合福祉保健センター	花山手東3丁目25番地2	52-1506
佐土原保健センター	佐土原町下田島20660番地	73-1115
田野保健センター	田野町甲2818番地	86-0117
高岡福祉保健センター 「穆園館」	高岡町内山2877番地	82-5294
清武保健センター	清武町西新町1番地1	85-1144

②医療的ケア児等コーディネーター

本市では医療的ケア児等コーディネーターを配置し、医療的ケアが必要なお子さんがその状況に応じて、医療、保健、福祉、教育などの支援が適切に受けられるように、助言や調整を行っております。お子さんの発達や暮らしなどに不安がございましたら、相談を受け付けていますのでご連絡ください。詳細については、右QRコードの市ホームページをご参照ください。

【問合せ先：そうだんサポートセンターおおぞら
TEL：0985-21-1975
所在地：宮崎市新別府町久保田657-4】



「医療的ケア児等コーディネーター」

4. 入園や就学などについて



(1) 入園について

幼稚園・保育所・認定こども園について

保育所 【対象年齢】 0歳～小学校就学前	就労等のため家庭で保育できない保護者に代わって、0歳から小学校就学前までの乳幼児を保育する児童福祉施設です。主に、保護者の就労と子育ての両立を支援します。朝から夕方までの保育のほか、延長保育を実施。
幼稚園 【対象年齢】 満3歳～小学校就学前	小学校以降の教育の基礎をつくるための幼児期の教育を行う施設です。幼稚園教育要領による教育と、集団生活における基礎的な生活習慣のしつけと、情操豊かな心の育成に重点を置いています。利用できる保護者に制限はありません。
認定こども園 【対象年齢】 0歳～小学校就学前	幼稚園と保育所の機能をあわせもち、教育と保育を一体的に行う施設です。 ※施設によって受け入れられる子どもの年齢に違いがあります。
地域型保育事業 【対象年齢】 0歳～3歳になる年度末まで	保育所や認定こども園よりも少人数単位で保護者に代わって保育をする事業です。 特にニーズの高い0歳～3歳になる年度末までの子どもを19人以下の少人数で保育する事業です。

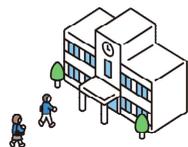
※幼稚園及び認定こども園の幼稚園機能を利用する場合は、各施設へご相談ください。

※保育所及び認定こども園の保育所機能、地域型保育事業を利用する場合は、市での利用申込み等が必要となりますので市へご相談ください。

※保育所等の各施設一覧につきましては、宮崎市ホームページに掲載されています。

【問い合わせ先：保育幼稚園課 0985-21-1774】

(2) 入学・学校生活について



特別な支援を必要とする子どもの就学（特別支援学校への入学、各小・中学校及び義務教育学校の特別支援学級及び通級指導教室への入級）や教育に関する相談、いじめや不登校など学校生活についての相談、子どものしつけなど家庭生活に関する相談等を受け付けています。

また、小・中学校及び義務教育学校の不登校児童生徒の社会的自立や学校復帰を支援する教育支援教室（適応指導教室）を設置しています。

<就学相談・幼児相談>

お子さんの持っている力を十分に伸ばすために、発達の状態などに応じた教育を行うことが大切になります。

障がいの種類・程度などによって「通級指導教室」、「特別支援学級」、「特別支援学校」で学ぶことができます。また障がいの状態が非常に重く、家庭や施設にいるお子さんには、特別支援学校の先生が家庭や施設を直接訪問し、教育を受けることができます。

就学前に、お子さんが安心して就学できる場を一緒になって考えていきましょう。

【問合せ先：宮崎市教育相談センター 0985-23-1053
宮崎市教育委員会 学校教育課 0985-85-1825】

<引継ぎシート>

支援が必要な子ども一人一人に対する支援を継続的に行うため、幼稚園・保育所（園）等の支援内容を、次年度就学する小学校へ引き継ぐことを目的に、宮崎市自立支援協議会にて作成された「引継ぎシート」があります。

配慮が必要で引継ぎを希望される方は、保育所（園）・幼稚園の先生または市障がい福祉課にお尋ねください。

<個別の教育支援計画>

保育所（園）・幼稚園から小学校、中学校へと切れ目のない支援を継続していくためのツール（道具）です。子どもさんについての情報を整理、積み重ねていくことで、これまでどのような支援を受けてきたのか、今、どのような支援を必要としているのか、新たに関わる支援者に正確な情報を伝えやすくなります。

そのことを通して、医療・保健・福祉・教育・行政機関等の各関係機関が子どもの特性やニーズを共通理解し、互いに連携し合って子どものライフステージに寄り添った支援を行うことができます。

お問い合わせ等がある場合は、学校または市学校教育課にお尋ねください。

<就学援助制度>

経済的理由によって、就学困難と認められる児童の保護者に対し、就学に

必要な費用の一部を支援します。

（対象）宮崎市住民で、市内の小学校に在籍する児童の保護者で、生活保護受給者または宮崎市教育委員会がそれに準じると認定した保護者（支給される費用）学用品費、修学旅行費、給食費など

【問い合わせ先：宮崎市教育委員会 学校教育課 0985-85-1825】

5. 就労や自立について



多くの小児慢性特定疾病児童が、社会で活躍しています。それぞれの疾病での治療や身体症状は、一人ひとり異なります。治療歴のことや、通院しながら働くことなど就労に関する様々な不安や悩みについて、患者さんやご家族からの相談に応じています。

(1) 宮崎公共職業安定所（ハローワーク宮崎）

公共職業安定所では、就職に関する個別相談やさまざまな情報提供とともに職業訓練も含めた支援を行っています。

どんな仕事がいのか決められない、具体的な求職活動の仕方が分からない、就職する上で相談したいことがあるなど、就職に関する、さまざまな相談に応じています。

また、小児慢性特定疾病の長期治療を受けながら就職を希望される方に対して、能力や適性、病状、治療状況などを考慮して就労支援を行っています。

◆難病患者就職サポーター

難病に関する専門知識を持つ「難病患者就職サポーター」を配置し、就職を希望する難病患者に対するきめ細かな就労支援を実施しています。

【主な支援】

●特性に配慮した相談・助言 ●面接対応のアドバイス ●就職後の定着支援など

【問い合わせ先：0985-23-2245（部門コード43#）】

◆長期療養しながら働きたい方の就職支援

長期療養者（がん・肝炎・糖尿病等）の方を対象に、就労支援ナビゲーターが治療と仕事の両立に向けて、丁寧にお話を伺いながら個別相談・支援を行っています。

【主な支援】

●症状、通院状況に配慮した求人情報提供 ●応募書類の作成や面接対応のアドバイス等

【問い合わせ先：0985-23-2245（部門コード43#）】

(2) ヤング JOB サポートみやざき

ヤング JOB サポートみやざきは、おおむね15歳から40歳未満の方を対象に、仕事に関する相談や情報収集、各種セミナー等、就職活動に関する様々なサービスを受けられるワンストップ型の就職支援施設です。

【主な支援】

- キャリアカウンセリング
- 職業適性診断
- 就職セミナー
- 応募書類の作成や面接対応のアドバイスなど



ホームページ

【問い合わせ先：0985-23-7260】

(3) みやざき若者サポートステーション サポステ・プラス

みやざき若者サポートステーション サポステ・プラスでは、働くことに踏み出したい15歳～49歳までの、現在お仕事をされていない方や就学中でない方ご本人とご家族を対象に、職業的自立に向けたきめ細やかな支援をおこなっています。

【主な支援】

- こころの相談やキャリアカウンセリング
- 職業適性検査
- 各種セミナー（ビジネスマナー・コミュニケーション等）
- ジョブトレーニング（職場体験）
- 定着・ステップアップ支援等



ホームページ

【問い合わせ先：0985-25-4345】

(4) 宮崎障害者職業センター

就職に関する相談、就職活動を円滑に進めるための支援、職場定着に向けた相談・支援、職場復帰に向けた相談・支援を行います。

【主な支援】

- 職業相談・評価
- 職業準備支援
- ジョブコーチ支援など



ホームページ

【問い合わせ先：0985-26-5226】

(5) みやざき障害者就業・生活支援センター

障がいのある方たちが、身近な地域で職業生活における自立を図るために就業及びこれに伴う日常生活、又は社会生活に対し、雇用、保健、福祉、教育等の関係機関との連携を図り支援を総合的に行う機関です。

【問い合わせ先：0985-63-1337】

(6) 宮崎県難病相談・支援センター

難病がある方への療養生活に関する様々な相談に応じ、情報提供及び助言等を行い、療養生活の質の向上を支援することを目的として設置されています。

【主な支援】

- 病気療養上の不安や日常生活での様々な悩み困りごとへの支援
- 就労に関する支援 ●各種公的手続き等に関する問い合わせへの対応

【問い合わせ先：0985-31-3414】

(7) 福祉的就労について

福祉的就労とは、障がいにより一般就労が困難な場合に、障がいの特性に配慮して提供される就労形態で、機能訓練や日中活動の場の提供としての役割のほか、一般就労の前段階の訓練としての役割も果たしています。

障がい福祉サービスにおける就労（就労継続支援A型、就労継続支援B型）を希望される場合は申請が必要です。市役所障がい福祉課か、お近くの総合支所窓口にて申請の手続きをお願いします。

	就労継続支援 A 型	就労継続支援 B 型
内容	通常の事業所に雇用されることが困難な障がい者に対して、生産活動その他の活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援を行います。	
雇用契約	有（雇用型）	無（非雇用型）
給料等	賃金支払い	工賃支払い
申請時に必要なもの	以下のうちいずれか1つの提示をお願いします。 ・障がい者手帳 ・知的障がい者又は精神障がい者の方は、診断書または自立支援医療受給者証 ・難病に罹患されている方は、特定疾患医療受給者証または診断書	

【問い合わせ先：障がい福祉課 0985-21-1772】

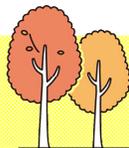
障がい福祉サービスには、就労するために必要な訓練を提供する「就労移行支援」や、一般就労後に就労の継続を支援するための「就労定着支援」があります。

「就労移行支援」・・・一般就労を希望する障がい者に対して、一定期間、訓練や実習を行います。

「就労定着支援」・・・一般就労の継続を図るため、企業などと連絡調整を行うとともに、雇用に伴い生じる諸問題に関する相談や助言などを行います。(一般就労を開始して6月を経過した障がい者が対象)

障がい福祉サービスの就労系(「就労継続支援 A 型」、「就労継続支援 B 型」、「就労移行支援」、「就労定着支援」)は、基本的に18歳以上の方が利用できるサービスです。18歳未満の方で利用を希望される場合でも相談対応を行っておりますので、障がい福祉課にお問い合わせください。

【問い合わせ先：障がい福祉課 0985-21-1772】



6. 患者・家族会紹介

宮崎県内で活動されている小児慢性特定疾病に関連する患者・家族会を紹介します。同じ病気や障がいのあるかたやご家族との交流により、療育生活に関する情報を得るだけでなく、みなさまの心の支えとなる出会いがあることを願っています。

全国心臓病の子どもを守る会 宮崎県支部

対象疾患 先天性・後天性心臓疾患

活動内容

心臓病児者とその家族の幸せのために活動しています。毎月、機関誌・会報を発送し、不定期で季節行事(療育キャンプ・クリスマス会)や研修会を開催しています。子どもが心臓病と診断された時、その不安は計り知れません。同じ思いをした仲間がいます。楽しくて笑顔がいっぱい、そしてちょっとホッとできます。一度お気軽にお電話ください。

連絡先 TEL : 0985 (82) 1339
メールアドレス(右記のQRコード)



メールアドレス

(公財) がんの子どもを守る会 宮崎支部

対象疾患 小児がん(白血病・脳腫瘍など)

活動内容

小児がんの子ども(AYA世代を含む)たちと、そのご家族に寄り添う活動を心がけています。年1回の講演会、啓発活動に加え、年6回の茶話会の開催は、共感できる仲間との情報交換の場となっています。開催日時については、お問い合わせください。

連絡先 TEL : 090 (9561) 6036

胆道閉鎖症の子どもを守る会

対象疾患 胆道閉鎖症及び胆道閉鎖症に関わる肝臓疾患・肝移植

活動内容

すべての胆道閉鎖症の子どもの生活と権利を守るため、会員相互の連絡と助け合い、医療制度の改善、社会保障の拡充を図っています。交流会や機関誌発行を通して患者家族を中心として情報交換、親睦を図ります。経験を活かし、1人で悩むことのないようサポートします。

連絡先 TEL : 03(3940)3150 FAX : 03(3940)8525



ホームページ

(財) 日本ダウン症協会 宮崎支部

対象疾患 ダウン症

活動内容

地域社会の中でいろいろな人に支えられ励ましを受けながら明るく、伸びやかにそして心豊かに生きていく事を目指し、音楽、調理実習、宿泊訓練等活動しています。現在、成人している人達はそれぞれの施設、職場等で明るく楽しく社会生活をしています。

連絡先 TEL・FAX : 0985 (56) 5603

先天性代謝異常症の子どもを守る会 宮崎支部

対象疾患 異染性白質ジストロフィー (MLD)、ムコ多糖症 (MPS)、副腎白質ジストロフィー (ALD)、古典型シトルリン血症 1 型、オルニチントランスカルパミラーゼ欠損症、グルタル酸血症 1 型、メチルマロン酸血症

活動内容

宮崎県内でも 1～2 名しかいない稀少難病なので、情報が少なく苦労しますが、Facebook 等で全国の仲間とつながり情報交換を行っています。仲間が出来るとうれしくなれます。何でもご相談ください。

連絡先 ライソゾームグループ TEL:090 (7926) 4383
アミノ酸代謝異常症グループ TEL:090 (9794) 5046

ひよこの会

対象疾患 ダウン症候群乳幼児

活動内容

毎月 1 回定例会を開催し、3 月送別会、4 月遠足、8 月先輩ママの話を聞く会、11 月ひよこの会全体忘年会 (0B も含む)、12 月クリスマス会と年間を通して色々な行事で交流を深めています。5 年に 1 度、親の会からダウン症児の本 (記念誌) を出版しています。

連絡先 TEL:0985 (26) 3773

日本二分脊椎症協会 宮崎支部 「共に歩む会」

対象疾患 二分脊椎症

活動内容

二分脊椎症者と家族がお互いの悩みを相談したり、情報交換を行いながら、様々な活動をしています。(勉強会・バーベキュー会等)

連絡先 TEL:0987(23)8822 090(7923)7464

I B D 宮崎友の会

対象疾患 潰瘍性大腸炎・クローン病

活動内容

現在は月 1 回の会報を発送しています。若い世代の発症が多いため、就労や患者の目線から見た QOL (生活の質) の向上のための相談を受け付けています。

連絡先 TEL:090 (7473) 8952

宮崎市肢体不自由児・者父母の会

対象疾患 肢体不自由児・者、医療的ケアを含む重度心身障がい児・者

活動内容

1. 行政機関とのネットワーク
2. 各種研修
3. イベント
4. 会員相互のネットワーク作り

など 4 つの柱を基軸に、一貫して障がい福祉の向上と会員家族の親睦そして知識の研鑽を目的に半世紀に及ぶ活動を継続させ、現在の障がい福祉制度の基盤づくりの一端を担ってきました。今後は、相互に人格と個性を尊重できる社会、そして個人の多様なあり方を認めあう全員参加型の社会。いわゆる「排除の存在しない社会」共生社会の実現に向けて活動を展開していきます。



ホームページ

メールアドレス

連絡先 電話・FAX: 0985 (31) 2830 メールアドレス: 上記の QR コード

ヤングフェニックスはまゆう会

対象疾患 I 型糖尿病 (小児)

活動内容

会員が学習する事によって、糖尿病を正しく理解し、またお互いに交流し励ましあって、子弟の糖尿病治療を効果的に進めることを目的とします。

連絡先 メールアドレス (右記の QR コード)



メールアドレス

宮崎県重症心身障がい児（者）を守る会

対象疾患 重症心身障がい児（者）他小児慢性特定疾病等

活動内容

全国的に組織されている父母の会の団体で、重症心身障がい児（者）の福祉、医療、教育の向上を目的に活動しています。特に県の在宅重症心身障がい児（者）療育キャンプは年々参加者が増加傾向にあり平成9年～令和元年までに延べ2222名が参加しています。保護者にとっては貴重な交流、情報交換の場として機能しています。会員の学習会、講演会、宮崎市健康ふくしまつり出店、歳末助け合い街頭募金活動等を行っています。

連絡先 TEL・FAX:0985(54)7235 080(6420)7235

四葉の会

対象疾患 医療的ケアを必要とする児童

活動内容

年3回のおしゃべり情報交換、会報発行、クリスマス会や遠足等のレクリエーション、勉強会などを通して交流を深めています。

連絡先 090(4343)1226

軟骨無形成症患者・家族の会「つくしの会」

対象疾患 軟骨無形成症・軟骨低形成症

活動内容

この疾患は四肢短縮型小人症で1万～2万5千人に一人の発症といわれています。軟骨の形成が不十分なため様々な症状や外見上の問題がみられます。年に1～2回バーベキューや勉強会等で楽しく交流しています。

連絡先 TEL・FAX:0985(48)1269 080(6401)0149

(社)日本筋ジストロフィー協会 宮崎県支部

対象疾患 進行性筋ジストロフィー

活動内容

筋ジストロフィーにかかわる就学相談、進路相談、就労やその他、生活相談に応じています。

連絡先 TEL:0985(48)3830 FAX:0985(48)0233

7. 災害への備え：準備しておくこと

(1) 身の回りの準備

- 自宅の耐震化や、家具の固定等必要な転倒防止対策を講じておきましょう。
- 人工呼吸器等、精密な機器を使用する患者の周辺は、地震で物が落下したり、転倒してきたりするとケガや機器の故障につながるため、ベッドの周囲は整理整頓しておきましょう。
- 家の中から避難場所までの避難ルートを決めておきましょう。
- 生活用水を確保するため、浴槽等に水を溜めておきましょう。



(2) 避難場所の確認

地域の防災訓練には日頃から積極的に参加しましょう。「自分の住んでいる街に手助けが必要な子がいる」ことを知ってもらおうと、いざという時に大きな力を発揮します。

地震、台風などの災害ごとに、自宅等が安全な場所にあるのか、どこに避難すればよいか、ハザードマップなどで確認しておきましょう。また、避難経路も確認しておきましょう。

- 災害時の避難場所（ ）
(例：指定避難所、親戚の家 など)
- 家族の集合場所（ ）

(3) 医療・医療機器関係

- 医療機関に行けなくなった時の対処方法をかかりつけ医と相談しておきましょう。
- 災害時には、かかりつけの医療機関で治療を受けられるかわかりません。

医療情報等を記載した手帳等を準備しておく、日頃と異なる医療機関でも適切な治療を受けやすくなります。

- 医療機器の操作や簡単な修理はできるようにしておきましょう。
- 家庭で使用する“たん吸引器”、“アンビューバック（手動式人工呼吸器）”などの医療機器の取扱について、家族、訪問看護師等、なるべく多くの人に習熟してもらっておきましょう。
- 人工呼吸器、酸素供給器類を使用するために必要な衛生材料（カテーテル・シリンジ・経管チューブ等）は1週間分の準備をしましょう。衛生材料の使用状況等を携帯電話やスマートフォンで写真にして保存しましょう。
- 医療材料は、必ず安全な場所にまとめて保管しておきましょう。
- 消毒薬（布）は、けが以外に、医療機器の清掃等にも使いますので準備しましょう。また、精製水も準備しておきましょう。
- 特殊ミルク、特別に調整された食事が必要な場合も1週間分の備蓄をしましょう。

（４）薬の管理

- 薬は予備として1週間分を確保しましょう。
- 温度管理が必要な注射等の保管は、かかりつけ医に相談しておきましょう。

- お薬の情報を正確に伝えられますか。
- どんな病気で 「病名」
 どの薬を 「薬品名」
 どれくらい 「1日何回・服用方法」



- お薬手帳には
 医療機関の処方記録を記入（貼付）し、薬剤名や服用期間等の「薬の情報」を記録しましょう。お薬手帳や、現物の薬を、携帯電話やスマートフォンで写真にして保存しましょう。お薬アプリを携帯で管理するのも便利です。

- 薬剤情報提供書
 薬局が発行する薬の一覧。薬の形状、処方された薬の情報（薬効・留意すべき副作用・使用上の注意）が記載されています。処方日、処方発行病院名の記載もあります。

（５）その他

- 自動車は、緊急時の輸送手段として、またシガーライターソケットからコンセント変換アダプターを通して電源を供給することにも利用できますが、ガソリンがないと動きません。常にガソリン残量については、注意しておきましょう。
- 停電に備え、暖房・調理器具などについては、電気を使用しないものも準備

しておきましょう。カセット式コンロが便利です。

- その他の非常持ち出し品（必要最小限）は、「非常持ち出し袋」に入れ、いざというときにすぐに持ち出せるようにしておきましょう。
- 災害時の避難に備え、避難時移動の留意点をまとめておきましょう。
- 健康保険証と子ども医療費受給者証、小児慢性特定疾病医療受給者証、お薬手帳、親子健康手帳等はまとめておきましょう。
- 持ち出し物品の保管場所は家族で共有し、誰が何をもち出すか、持ち出し物品の優先順位などについても考えておきましょう。

（６）ヘルプマーク及びヘルプカード

ヘルプマーク（カード）は、障がいのある方などが「困っていること」「手助けしてほしいこと」を周囲の人に伝え、支援や配慮を受けやすくするものであり、「手助けがほしい人」と「手助けできる人」をつなぐものです。

【問い合わせ先：障がい福祉課 0985-21-1772】

<利用方法>

あらかじめ必要な情報や配慮してほしい内容をカードに記入しておき、日常生活や緊急時、災害時など支援が必要な場面で、カードを回りの人に提示します。お子さんの場合、配慮してほしい内容と保護者の方の連絡先を記入して、常に身につけておくことをお勧めします。



防災情報の入手方法を知りましょう

（１）インターネットやメールでの情報収集

パソコンやタブレット、スマートフォンから、さまざまな防災情報を入手することができます。また、市では事前に登録された方に対して、携帯電話やスマートフォン、パソコンに、避難情報・避難所開設などの緊急情報や気象情報（警報・注意報）などを配信する「宮崎市防災メール」のサービスも提供しています。

<インターネット>

サイト	QRコード	内容
国土交通省ウェブサイト		防災に関する情報
気象庁ウェブサイト		気象警報・注意報・台風情報、降水レターなど



宮崎県の雨量・ 河川水位観測情報		雨量・水位の情報
宮崎県土砂災害 危険度情報		土砂災害の危険度分布図
宮崎市ホームページ		避難情報、避難所開設情報など

<メール・アプリ>

宮崎市防 災メール	<p>登録料・利用料無料のメール配信サービスです。(通信料は利用者負担) 登録用 QR コードを読み取り、空メールを送信してください。(※メール 受信にかかる通信料は利用者負担です。)</p> <p>宮崎市防災メールで配信している情報</p> <p>①避難情報 ②気象情報 ③地震情報 ④津波情報 ⑤河川情報 ⑥火山情報 ⑦天気予報 ⑧熱中症警戒アラート ⑨市からのお知らせ</p> <p>※多言語、やさしい日本語は宮崎市ホームページからご確認ください。</p>	
緊急速報 メール	<p>緊急地震速報、津波警報、大津波警報を、対象エリアにいる方々に一斉 に携帯電話事業者が発信するサービスです。 登録不要で、利用料・通信料もかかりません。</p>	
防災ア プ リ	<p>緊急地震速報や豪雨予報、避難情報などをいち早く知らせてくれるアプ リで、さまざまな事業者から提供されています。 スマートフォンやタブレットにインストールしておく便利です。</p>	

【問い合わせ先：危機管理課 0985-21-1730】

(2) 災害時電話が繋がらないときのサービスはこちら

災害用伝言ダイヤル(171)の使い方

録音方法	再生方法
①⑦① ガイダンスが流れます 録音は ①	①⑦① ガイダンスが流れます 再生は ②
被災地の電話番号を市外番から入力 ① 伝言を録音 ⑨ 終了	① 再生 ⑧ もう一度 別の伝言/終了 ⑨

【注意】 録音できる電話番号(被災地電話番号)
災害により電話がつかない状況になっている地域の電話番号および携帯電話・PHSの電話番号、なお、電話番号は市外番から入力した際に必要があります。

NTT 西日本が提供する災害用伝言サービスには、電話を利用する声の伝言板「災害用伝言ダイヤル171(電話サービス)」とインターネットを活用する「災害用伝言板 web171」があります。災害用伝言板(web171)は、下記の QR コードからアクセスしてください。各携帯電話・PHS 各社が運営している災害用伝言板は、各社のホームページをご確認ください。



宮崎市小児慢性特定疾病をもつお子さまと保護者の皆様へ
みやざきっ子ガイドブック

発行 令和5年4月 第3版
編集 宮崎市子ども未来部親子保健課
問合せ先 〒880-0879
宮崎市宮崎駅東1丁目6番地2
電話:(0985)73-8200
FAX:(0985)29-5208
宮崎市ホームページアドレス
(右記の QR コード)

