

小児慢性特定疾病医療費助成制度を申請された方へ

お子さんとお家族のための ガイドブック

愛 知 県 津 島 保 健 所



目次

1 医療費の助成・支給について

P1～2

- (1) 小児慢性特定疾病医療費助成制度
※（津島市）小児慢性特定疾病医療費
- (2) 自立支援医療（育成医療）

2 障害者手帳について

P2

3 障害福祉サービスについて

P3

4 補装具・日常生活用具について

P4～6

- (1) 補装具・日常生活用具について
- (2) 小児慢性特定疾病日常生活用具給付事業

5 手当・貸付・扶養共済・割引等について

P6～8

- (1) 障害児福祉手当
- (2) 在宅重度障害者手当
- (3) 特別児童扶養手当
- (4) 心身障害者扶養共済制度
- (5) 生活福祉資金
- (6) 税金の控除・減免
- (7) 交通機関・タクシー・自家用車の割引等
- (8) その他

6 相談窓口について

P9～14

- (1) 病気や障害、生活の相談
- (2) 就学に関する相談
- (3) 就労相談
- (4) 医療的ケア児支援センター
- (5) 患者・家族会

7 情報提供

P14

- (1) 小児慢性特定疾病情報センター
- (2) 医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）

8 災害への備えについて

P15～17

1 医療費の助成・支給について

(1) 小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児期に小児がんなどの特定の疾病に罹患し、長期間の療養を必要とする児童などの健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、都道府県・政令指定都市・中核市等が指定した指定医療機関において受けた医療について、医療費の自己負担分の一部を助成します。

【対象】 小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象 788 疾病のいずれか又は複数に罹患し、一定の認定基準に該当する満 18 歳未満の方（更新の場合に限り 20 歳の誕生日前日まで延長可能）

【内容】 小児慢性特定疾病及び当該小児慢性特定疾病に付随して発生する傷病に係る医療

自己負担上限額（月額：円）

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額（外来＋入院＋薬剤代）		
			一般	重症 (※)	人工呼吸器等装着者
生活保護等（A）	生活保護・血友病等		0		
低所得Ⅰ（B1）	市町村民税 非課税	保護者の年収 80 万円以下	1, 250		500
低所得Ⅱ（B2）		保護者の年収 80 万円超	2, 500		
一般所得Ⅰ（C1）	市町村民税課税以上 所得割 7.1 万円未満		5, 000	2, 500	
一般所得Ⅱ（C2）	市町村民税所得割 7.1 万円以上 25.1 万円未満		10, 000	5, 000	
上位所得（D）	市町村民税所得割 25.1 万円以上		15, 000	10, 000	
入院時の食事療養費			1／2 自己負担 (生活保護等は自己負担なし)		

(※)「重症」は次の①②のいずれかに該当する場合

①高額治療継続者

申請月以前の 12 か月間に当該疾病に対する医療費総額が 5 万円／月を超える月が 6 回以上ある方

②重症患者認定基準該当者

「重症患者認定申告書」を提出し認定審査会において重症患者認定された方

お問合せ窓口	津島保健所 総務企画課 0567-26-4137
--------	--------------------------

※（津島市）小児慢性特定疾病医療費

- 【対象】津島市内に住所を有し、国民健康保険又は社会保険に加入している方で、津島保健
所長から「小児慢性特定疾病医療費医療受給者証」を交付された満20歳未満の方
- 【支給の範囲】小児慢性特定疾病に係る医療費助成制度における自己負担のほか、小児慢性特定疾
病以外の疾病や負傷についての診療を含む医療費全般に係る自己負担相当額を支給
します。他の福祉医療費助成や生活保護などを受給している方は除きます。

お問合せ窓口	津島市 保険年金課 0567-24-1114
--------	------------------------

（２）自立支援医療（育成医療）

身体に障害のある児童又はそのまま放置すると将来障害を残すと認められる疾患がある児童で、その障害を除去・軽減する手術等の治療によって確実に効果が期待できる場合に提供される生活能力を得るために必要な医療に係る自立支援医療費の支給を行うものです。一割負担が原則で、市町村によっては所得制限などがあります。詳細は、市町村にお問い合わせください。

お問合せ窓口	津島市役所 福祉課	(0567-24-1115)
	愛西市役所 社会福祉課	(0567-55-7115)
	弥富市役所 福祉課	(0567-65-1111)
	あま市役所 障がい福祉課	(052-485-5980)
	大治町役場 民生課	(052-444-2711)
	蟹江町役場 保険医療課	(0567-95-1111)
	飛島村役場 福祉課	(0567-52-1001)

2 障害者手帳について

障害者手帳には、身体障害者手帳（身体障害がある方）、療育手帳（知的障害がある方）、精神障害者保健福祉手帳（精神障害のある方）の3種類があり、手帳を取得した本人に障害があることを証明するものです。手帳を取得すると、各種の福祉サービスを利用することができます。利用できる福祉サービスは、手帳の区分や等級等によって異なります。詳細は、お住いの市町村にお問い合わせください。

お問合せ窓口	津島市役所 福祉課	(0567-24-1115)
	愛西市役所 社会福祉課	(0567-55-7115)
	弥富市役所 福祉課	(0567-65-1111)
	あま市役所 障がい福祉課	(052-485-5980)
	大治町役場 民生課	(052-444-2711)
	蟹江町役場 保険医療課	(0567-95-1111)
	飛島村役場 福祉課	(0567-52-1001)

3 障害福祉サービスについて

障害または難病をもつ児童への主な障害福祉サービスです。詳細は、お住いの市町村にお問い合わせください。

内容	サービス名	内容
訪問型サービス	居宅介護(ホームヘルプ)	自宅で入浴、排せつ、食事の介助等を行う。
	同行援護	重度の視覚障害のある人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う。
	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援・外出支援を行う。
	重度障害者等包括支援	重度の障害者に対して、居宅介護等複数のサービスを包括的に提供する。
	居宅訪問型児童発達支援	重度の障害等により外出が著しく困難な障害児の居宅を訪問して発達支援を行う。
	保育所等訪問支援	保育所等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための、専門的な支援などを行う。
通所型サービス	児童発達支援	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などを行います。
	医療型児童発達支援	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などの支援及び治療を行います
	放課後等デイサービス	授業の終了後又は休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う
入所型サービス	短期入所(ショートステイ)	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う。
	福祉型障害児入所施設	施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行う。
	医療型障害児入所施設	施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行う。

お問合せ窓口	津島市役所 福祉課	(0567-24-1115)
	愛西市役所 社会福祉課	(0567-55-7115)
	弥富市役所 福祉課	(0567-65-1111)
	あま市役所 障がい福祉課	(052-485-5980)
	大治町役場 民生課	(052-444-2711)
	蟹江町役場 保険医療課	(0567-95-1111)
	飛島村役場 福祉課	(0567-52-1001)

4 補装具・日常生活用具について

(1) 補装具・日常生活用具について

障害や難病を持つ児童に対し、福祉用具の種類によっては、給付又は貸与されるものがあります。また購入に要する費用の一部が補助されるものもありますが、事前の申請が必要な場合があります。詳細は、お住いの市町村にお問い合わせください。

補装具
・義手、義足、装具、姿勢保持装置 ・車いす、電動車いす、レバー駆動型車いす、簡易型電動車いす、歩行器 ・視覚障害者安全つえ、義眼、補聴器、重度障害者用意思伝達装置 ・（18歳未満の方のみ）座位保持いす、起立保持具、排便補助具、頭部保持具 など

日常生活用具	
介護・訓練支援用具	特殊マット、特殊寝台など
自立生活支援用具	入浴補助用具、聴覚障害者用屋内信号装置など
在宅療養等支援用具	電気式たん吸引器、視覚障害者用体温計など
情報・意思疎通支援用具	点字器、人工咽頭など
排泄管理支援用具	ストーマ装具など
居宅生活動作補助用具	住宅改修など

お問い合わせ窓口	津島市役所 福祉課	(0567-24-1115)
	愛西市役所 社会福祉課	(0567-55-7115)
	弥富市役所 福祉課	(0567-65-1111)
	あま市役所 障がい福祉課	(052-485-5980)
	大治町役場 民生課	(052-444-2711)
	蟹江町役場 保険医療課	(0567-95-1111)
	飛島村役場 福祉課	(0567-52-1001)

(2) 小児慢性特定疾病日常生活用具給付事業

在宅で生活する小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの児童に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、次のページに記載されている用具（19種類）を給付しています。用具ごとに対象要件が異なり、世帯の所得に応じて自己負担があります。詳細は、お住いの市町村にお問い合わせください。

種目	対象者	性能等
便器	常時介助を要する者	小児慢性特定疾病児童等が容易に使用し得るもの。（手すりをつけることができる）
特殊マット	寝たきりの状態にある者	褥瘡防止又は失禁等による汚染又は消耗を防止できる機能を有するもの。
特殊便器	上肢機能に障害のある者	足踏ペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取り替えに当たり住宅改修を伴うものを除く。
特殊寝台	寝たきりの状態にある者	腕、脚等の訓練のできる器具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの。
歩行支援用具	下肢が不自由な者	おおむね次のような性能を有する手すり、スロープ、歩行器等であること。 1. 小児慢性特定疾病児童等の身体機能の状態を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。 2. 転倒予防、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差介助等の用具となるもの。
入浴補助用具	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの。
特殊尿器	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの。
体位変換器	寝たきりの状態にある者	介助者が小児慢性特定疾病児童等の体位を変換させるのに容易に使用し得るもの。
車いす	下肢が不自由な者	小児慢性特定疾病児童等の身体機能を十分踏まえたもので、必要な強度と安全性を有するもの。
頭部保護帽	発作等により頻繁に転倒する者	転倒の衝撃から頭部を保護できるもの。
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障害のある者	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの。
クールベスト	体温調整が著しく難しい者	疾病の症状に合わせて体温調節できるもの。
紫外線カットクリーム	紫外線に対する防御機能が著しく欠けて、がんや神経障害を起こすことがある者	紫外線をカットできるもの。
ネブライザー（吸入器）	呼吸器機能に障害のある者	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの。
パルスオキシメーター	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な機能を有し、小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの。
ストマ装具（蓄便袋）	人工肛門を造設した者	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの。
ストマ装具（蓄尿袋）	人工膀胱を造設した者	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの。
人工鼻	人工呼吸器の装着又は気管切開が必要な者	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの。
チューブ型包帯	皮膚疾患群に罹患しており、軽微な外力により水疱やびらんを生じ、皮膚障害を起こすことがある者	外力から皮膚を保護できるもの。

お問合せ窓口 （管内6市町村 で実施）	津島市役所 健康推進課 （０５６７－２３－１５５１）
	愛西市役所 子育て支援課 （０５６７－５５－７１１８）
	弥富市役所 健康推進課 （０５６７－６５－１１１１）

	あま市役所 障がい福祉課 (052-485-5980)
	蟹江町役場 保険医療課 (0567-95-1111)
	飛島村役場 福祉課 (0567-52-1001)

5 手当・貸付・扶養共済・割引等について

障害を持つ児童及びその家族の方には、手当や年金が支給される場合があります。一部の手当てや年金は、支給対象であっても所得制限などのため、支給されないこともあります。詳細は、お住いの市町村にお問い合わせください。

(1) 障害児福祉手当

次のいずれかに該当する20歳未満の児童（障害を事由とした年金受給者及び施設入所者を除く。）に手当が支給されます。（いずれも目安であって、診断書等により判断します。）所得制限、併給制限があります。

- ①身体障害1級（2級の一部を含む。）の障害を有する方
- ②IQ20以下の方
- ③上記と同程度の障害又は病状で、常時介護が必要な方

(2) 在宅重度障害者手当

次のいずれかに該当する在宅の方に手当が支給されます。ただし、特別障害者手当、障害児福祉手当、経過福祉手当の受給者、施設入所者及び3か月以上入院している方は除きます。所得制限、併給制限があります。

- ① 身体障害1～2級で療育手帳IQ35以下の方
 - ② 身体障害1～2級の方、療育手帳IQ35以下の方又は身体障害3級の障害を有し、療育手帳IQ50以下の方
- （②では、65歳以上で新たに障害者となった方は除きます。）

(3) 特別児童扶養手当

次のいずれかに該当する20歳未満の児童を育てている方に手当が支給されます。

- ①IQ35以下程度又は身体障害1～2程度の方
- ②IQ50以下程度又は身体障害3級（4級の一部含む。）程度の方
- ③上記①・②と同程度の障害又は病状を有する方

お問合せ窓口	津島市役所 (1) (2) 福祉課 (0567-24-1115)
	(3) 子育て支援課 (0567-24-1121)
	愛西市役所 社会福祉課 (0567-55-7115)
	弥富市役所 福祉課 (0567-65-1111)
	あま市役所 障がい福祉課 (052-485-5980)
	大治町役場 民生課 (052-444-2711)

	蟹江町役場 保険医療課	(0567-95-1111)
	飛島村役場 住民課	(0567-97-3472)
	海部児童・障害者相談センター	(0567-24-2134)
	愛知県障害福祉課	(052-954-6291)

(4) 心身障害者扶養共済制度

障害のある子どもなどの将来のために、障害者を扶養している保護者が健康なうちに掛金を拠出し、保護者が死亡したり重度障害となった場合、障害者に年金を支給する「心身障害者扶養共済制度」があります。加入できるのは、次のいずれかに該当する方を扶養している保護者で、特別な疾病や障害を有せず、扶養保険契約の対象となることのできる65歳未満の方です。

- ①知的障害者
- ②身体障害者（身体障害者手帳を所持し、その障害程度が1～3級の方）
- ③精神又は身体に永続的な障害がある方（統合失調症、脳性麻痺、進行性筋萎縮症、自閉症、血友病など）で、その障害の程度が①又は②と同程度と認められる方

お問合せ窓口	市区町村役場、県福祉相談センター、県障害福祉課
--------	-------------------------

(5) 生活福祉資金

障害者又はその同居家族の方を対象に、以下の資金の貸付制度があります。
民生委員を通じ、市区町村社会福祉協議会へ申請してください。

- ①生業を営むために必要な経費
- ②技能取得に必要な経費及びその期間中の生計を維持するために必要な経費
- ③住宅の増改築、補修等及び公営住宅の譲り受けに必要な経費
- ④福祉用具等の購入に必要な経費
- ⑤障害者用自動車の購入に必要な経費
- ⑥負傷又は疾病の療養に必要な経費（健康保険の例による医療費の自己負担額のほか、移送経費等、療養に付随して要する経費を含む。）及びその療養期間中の生計を維持するために必要な経費
- ⑦介護サービス、障害者サービス等を受けるのに必要な経費（介護保険料を含む）及びその期間中の生計を維持するために必要な経費
- ⑧住居の移転等、給排水設備等の設置に必要な経費
- ⑨就職、技能習得等の支度に必要な経費
- ⑩その他日常生活上一時的に必要な経費

お問合せ窓口	民生委員、市区町村社会福祉協議会、県社会福祉協議会
--------	---------------------------

(6) 税金の控除・減免

名称	内容	お問合せ窓口
所得税の軽減	本人、同一生計配偶者又は扶養親族が障害者である場合に、所得税の課税に際し、所得金額から一定の金額が控除されます。	税務署
住民税の 非課税・軽減	前年分の合計所得金額が1,350,000円以下である障害者には、住民税は課税されません。 また、本人、同一生計配偶者又は扶養親族が障害者である場合に、住民税の課税に際し、所得金額から一定の金額が控除されます。	市町村（税務担当課）
自動車税環境性能割・自動車税種別割・軽自動車税環境性能割（軽自動車税種別割）の減免	身体障害者が対象となる自動車を取得した場合、（軽）自動車税環境性能割及び自動車税種別割が減免となる場合があります。 身体障害者の利用に供するために改造された自動車等を取得した方は、（軽）自動車税環境性能割が全額又は一部減免となる場合があります。	（軽）自動車税環境性能割及び自動車税種別割 ・・・県税事務所 軽自動車税種別割 ・・・市町村（税務担当課）

(7) 交通機関・タクシー・自家用車の割引等

名称	お問合せ窓口
JR 各社旅客運賃等の割引	JR 各社
私鉄運賃の割引	私鉄各社
名古屋市営バス、名古屋市営地下鉄、あおなみ線運賃の割引	名古屋市交通局・名古屋臨海高速鉄道株式会社
リニモ運賃の割引	愛知高速交通株式会社
航空旅客運賃の割引	各航空会社支店・営業所または指定代理店
タクシー運賃の割引	各タクシー会社
タクシー利用料の補助	市町村役場
自動車運転免許取得費の補助	市町村役場
身体障害者のための自動車教習	愛知県警察本部運転免許課・運転免許試験場・各教習所
有料道路通行料金の割引	市町村の福祉担当窓口

(8) その他

名称	お問合せ窓口
携帯電話料金の割引	各携帯電話会社

6 相談窓口について

(1) 病気や障害、生活の相談

津島保健所 電話：０５６７－２６－４１３７

小児慢性特定疾病児童とその保護者や、その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等を行っています。

海部福祉相談センター（児童育成課） 電話：０５６７－２５－８１１８

18 歳未満の児童に関すること、身体障害児及び知的障害児に関することについて相談を受け付けています。

愛知県青い鳥医療療育センター 電話：０５２－５０１－４０７９

「ことばが遅いのではないか」といった発達の遅れや、「かんしゃくがひどい」「言うことを聞かない」といった行動面での育児の相談をはじめ、医療・療育・教育など多岐にわたる相談を受け、子どもの発達を確認しながら必要な援助について相談に応じています。相談は予約制です。

【対象】お子さんの発達が遅れているのではないかと心配な方

障がいのあるお子さんの子育てに悩んでいる方

その関係者（保育・療育・学校等で関わりのある方）

愛厚弥富の里 電話：０５６７－６８－４３２２

障害者・児童など、多岐にわたり社会福祉事業を展開しています。日常生活全般に関する相談・助言などの総合的な支援を提供しています。

あいち発達障害者支援センター 電話：０５６８－８８－０８１１

愛知県内の市町村にお住まいの自閉症・アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害・学習障害・注意欠陥多動性障害などの発達障害（あることが心配される方）やその家族の方、それに関わる方など、どなたでも利用ができます。電話・メール・ファクシミリ及び来所による相談をお受けしています。来所相談については予約制です。

愛知県医師会難病相談室 電話：０５２－２４１－４１４４

愛知県医師会では、病気が長期にわたったり、原因が不明、治療法が未確立というような難治性の疾患（難病）にお悩みの患者・家族の皆様に広くご利用いただくよう、愛知県医師会館に難病相談室を常設しております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、たとえば、経済的な問題や職場復帰、家庭生活、人間関係などのご相談にも応じています。対象は愛知県在住の方ですが、相談は無料、秘密は厳守します。難病でお困りの方はまずはお電話で、どうぞお気軽にご相談ください。

●相談医師（専門別）による医療相談（面接相談）

指定日の午後２時から５時まで（予約制）

●医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談（電話相談・面接相談）

月曜日から金曜日まで（祝日を除く） 午前９時から午後４時まで

愛知県難病団体連合会 電話：０５２－４８５－６６５５

難病・小児慢性患者と家族の支援活動、小児慢性疾患患者の自立・自律支援や、移行期医療センター設置要望など、さまざまな要望・提案をしています。また、難病・小児慢性疾患に対する社会の理解を求めて様々な活動をしています。患者、家族の交流、電話相談も行っています。

(2) 就学に関する相談

愛知県総合教育センター

●一般教育相談 電話：０５６１－３８－２２１７（教育相談研究室）

【対 象 者】児童生徒とその保護者及び関係教職員等

【相談内容】身体・精神、学業、不登校、いじめ、非行、進路・適性、家庭教育・体罰、暴力行為等

【申込方法】面接相談、電話相談（面接相談を御希望の方は、電話で予約してください。）

【相談日時】月曜日から金曜日（祝日、年末年始は除く）午前９時から午後５時まで

●特別支援教育相談 電話：０５６１－３８－９５１７（特別支援教育相談研究室）

【対 象 者】特別な支援を必要とする幼児児童生徒とその保護者及び関係教職員等

【相談内容】家庭での療育や育て方、就学や進路の問題、幼稚園や学校等での指導方法等

【申込方法】相談は予約制です。御希望の方は電話で予約してください。

【相談日時】月曜日から金曜日（祝日、年末年始は除く）午前９時から午後５時まで

市町村 教育委員会

津島市教育委員会（津島市役所学校教育課 ０５６７－２４－１１１１）

愛西市教育委員会（愛西市役所学校教育課 ０５６７－５５－７１３６）

弥富市教育委員会（弥富市役所学校教育課 ０５６７－６５－１１１１）

あま市教育委員会（あま市役所学校教育課 ０５２－４４４－０９０２）

大治町教育委員会（大治町役場学校教育課 ０５２－４４４－２７１１）

蟹江町教育委員会（蟹江町役場教育課 ０５６７－９５－１１１１）

飛島村教育委員会（飛島村役場教育課 ０５６７－９７－３００５）

●早期教育相談

幼児教育段階から義務教育への円滑な移行を推進するために、乳幼児期から就学前までの発達障害を含む障害のある子どもとその保護者を対象として、７月から８月にかけて県内７地区（尾張２地区、海部、知多、西三河、東三河、新城設楽）で、支援の在り方や就学相談等について早期からの教育相談を実施しています。なお、早期教育相談に関する問合せ、申込み等はお住まいの市町村教育委員会へ御連絡ください。

●就学相談

学校生活や心身の発達に心配なところがあるお子さんの入学に関する相談ができます。相談には、事前連絡が必要な場合があります。詳細は、市町村教育委員会にお問い合わせください。

愛知県立佐織特別支援学校 電話：０５６７－３７－２０６１

●はあと相談

発達が気になるお子さんの保護者の方や、発達が気になるお子さんの教育又は療育に携わっている方の相談を行っています。

【相談日】毎週水曜日 午後３時３０分から５時まで

【予約受付時間】午前１０時から午後５時まで（土・日・祝日を除く）（事前に電話で予約が必要）

愛知県立一宮特別支援学校 電話：０５８６－５１－２２２１

●入学・教育相談

障害のある幼児児童生徒についての相談、就学や転・入学に際してのご相談に応じます。詳細は、学校へお問い合わせください。

●体験入学

幼稚園や小学部入学前の障害のあるお子さんとその保護者の方、すでに小学校で教育を受けているお子さんとその保護者の方、その他特別支援学校を知りたい方等を対象に、体験入学を実施しています。詳細は、学校へお問い合わせください。

(3) 就労相談

津島公共職業安定所 電話：０５６７－２６－３１５８
個々の障害特性に応じた職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携したチーム支援による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施しています。
難病患者就職サポーター（名古屋中公共職業安定所） 電話：０５２－８５５－３７４０
難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。
愛知障害者職業センター 電話：０５２－２１８－２３８０
就職や職業生活の安定に向けて課題や現状を整理し、求職活動の方針について相談、助言を行います。また、職業能力等を評価し、必要に応じて職業上の課題やニーズに応じ就職に向けた準備性を高めるための支援等を行っています。
海部障害者就業・生活支援センター 電話：０５６７－２２－３６３３
職業生活における自立を図るために継続的な支援を必要とする障害者（以下「支援対象障害者」という。）に対し、雇用・保健・福祉・教育等の関係機関との連携の拠点となって、併設施設での基礎訓練の実施や事業主等による職業準備訓練のあっせんなどの就業支援及び就業に伴う生活に関する指導・助言などの生活支援を実施しています。

(4) 医療的ケア児支援センター

医療的ケア児及びその家族からの相談に応じ、又は情報提供や助言等を行っています。また関係機関の職員研修や連絡調整など総合的な支援を行います。

【受付時間】 月曜日から金曜日まで（祝日及び12月29日から1月3日を除く）
午前9時から午後5時まで

お問合せ窓口	青い鳥医療的ケア児支援センター ０５２－５０１－４０７９（代表） ＊電話又は来所（事前に電話で予約が必要）にて相談を受け付けています。
--------	--



(5) 患者・家族会

あいち小児保健医療センターのホームページに掲載されている患者・家族会の情報です。ホームページ上で各団体名をクリックすると、詳細情報が揭示されます。参考にしてください。

あいち小児保健医療センター
患者・家族会はこちらから →



疾患群別	支援病名	団体名
悪性新生物	小児がん	(財)がんの子供を守る会東海支部
	AT/RT 非定型奇形腫様ラブドイド腫瘍	小児脳腫瘍 AT/RT 家族会
腎疾患	腎臓疾患・ネフローゼ・透析・移植患者	キドニークラブ(腎臓疾患の子どもの会)
心疾患	ウィリアムズ症候群	エルフィン中部
	川崎病	川崎病の子どもをもつ親の会
	先天性疾患	全国心臓病の子どもを守る会 愛知県支部(愛知心臓病の会)
	先天性心疾患、後天性心疾患	岐阜県心臓病児者の会
内分泌疾患	骨形成不全	骨形成不全友の会
	ターナー症候群	かぐや姫の会
糖尿病	1型糖尿病	つばみの会 愛知・岐阜 愛知支部
代謝異常	ムコ多糖症、ガラクトシアリドーシス、ムコリピドーシス、GM-1 ガングリオシドーシス、GM-2 ガングリオシドーシス	日本ムコ多糖症患者家族の会
	ウィルソン病	ウィルソン病友の会
	先天性脂質代謝異常	ゴーシェ病患者及び親の会
血液疾患	血友病	鶴友会
免疫系疾患	膠原病	全国膠原病友の会 愛知県支部
	若年性特発性関節炎(JIA)	あすなろ会
	原発性免疫不全症候群	NPO法人 PID つばさの会
神経・筋疾患	二分脊椎症	日本二分脊椎症協会 東海支部
	もやもや病	もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック
	重症筋無力症	一般社団法人 全国筋無力症友の会
	筋ジストロフィー	愛知県筋ジストロフィー協会
	水頭症	日本水頭症協会
	てんかん	公益社団法人日本てんかん協会(通称:波の会)愛知県支部
	脳性麻痺(先天性・脳炎後遺症)など、重症な心身障害児者	愛知県重症心身障害児(者)を守る会
	無痛無汗症(遺伝性感覚自立神経性ニューロパチーⅣ型)	特定非営利活動法人 無痛無汗症の会「トゥモロウ」
	結節性硬化症	TS つばさの会
	SSPE(亜急性硬化性全脳炎)	SSPE 青空の会
	結節性硬化症	TSC SALON CHUBU
消化器疾患	鎖肛	鎖肛の会
	鎖肛	地域で一緒に支え合う会(鎖肛当事者の会)

	胆道閉鎖症	胆道閉鎖症の子どもを守る会
	短腸症候群を始めとする腸管不全全般	一般社団法人 短腸症候群の会
	アラジール症候群	日本アラジール症候群の会
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	ダウン症候群	グループたんぽぽ
	遺伝子疾患	らるご
	ダウン症	かめのこハウス
	ダウン症候群・染色体異常	ダウン症とその他の染色体しょうがい児・者親の会 エンジェル
	22q11.2 欠失症候群	22 HEART CLUB
	染色体起因しょうがい	染色体起因しょうがい児・者を持つ親の会「Four-Leaf Clover」
	アンジェルマン症候群	エンジェルの会
	マルファン症候群	マルファンネットワークジャパン (MNJ)
	コケイン症候群	日本コケイン症候群ネットワーク
	エマヌエル症候群	エマヌエル症候群の情報サイト
	マルファン症候群	NPO 法人日本マルファン協会
	CDKL5 遺伝子異常症候群	cdkl5japan らぶはんず
皮膚疾患	魚鱗癬	魚鱗癬の会 ひまわり
	色素失調症	色素失調症の患者と家族の会
骨・関節系疾患	ペルテス病	全国ペルテス病保護者等連絡会(ペルテス会)
	2型コラーゲン異常症関連疾患	2型コラーゲン異常症患者・家族の会
聴覚・平衡機能系疾患	難聴・聴覚障害	全国難聴児を持つ親の会
アレルギー	アレルギー	岡崎アレルギーの会
	食物アレルギー、アトピー性皮膚炎、ぜん息、アレルギー性鼻炎などアレルギー疾患	認定特定非営利活動法人アレルギー支援ネットワーク
	アレルギー	てるてるぼうず
	食物アレルギー・アトピー性皮膚炎、ぜん息	アレルギーっ子あつまあれ会
	食物アレルギー、アトピー性皮膚炎、ぜん息	名古屋南部アレルギーの会
精神疾患	LD など発達障害	あいち LD 親の会かたつむり
	高機能広汎性発達障害・ADHD	NPO 法人 えじそんくらぶ なごや親の会
	高機能広汎性発達障害・LD・ADHD	特定非営利活動法人アスペ・エルデの会
	発達障害	らっこちゃん親の会
	自閉症及びその周辺障害	特定非営利活動法人 愛知県自閉症協会・つぼみの会
	発達障がいやHSCなどのちょっとズレてる子たち	パステル
その他	口唇口蓋裂	口唇・口蓋裂児親の会(たんぽぽ会)
	先天性四肢障害と耳介の障害など	先天性四肢障害児父母の会
	レックリングハウゼン病、神経線維腫症2型、栄養障害型表皮水疱症 その他他疾病	社会福祉法人 復生あせび会相談事業部・あせび会

その他	肢体不自由・者（身体障害者手帳の所持は関係ありません）	東海市肢体不自由児者父母の会
	人工呼吸器をつけた方または同程度のケアを必要とする方	バクバクの会 人工呼吸器とともに生きる
	難病や障害のある子どもとその家族	認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
	兄弟姉妹に障がい者がいる人たちを中心とした会	全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会
	赤ちゃん及び子どもを亡くした親のサポート	NPO 法人 SIDS 家族の会
	乳幼児の摂食障害・嚥下障害・経管栄養	摂食・嚥下障がい児親の会 つばめの会
	出生前診断や障がいに関する情報提供、オンラインピアサポート	NPO 法人親子の未来を支える会
		ぱぱすの木 passionpowerfulsmile スペシャル子育て親の会
		愛知リトルベビーサークル「希望の光」

7 情報提供

（１）小児慢性特定疾病情報センター

「小児慢性特定疾病情報センター」は、国が定めた子どもの慢性疾病である小児慢性特定疾病について様々な情報の一元化を図り、子どもとその家族、関係する支援団体、医療機関や学会、教育機関や行政等の皆さまに、できるだけわかりやすく情報提供を行うことを目的としているポータルウェブサイトです。



小児慢性特定疾病
情報センター

（２）医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）

医療的ケアが必要な児等の患者情報を、事前にインターネット上に登録しておき、医療的ケアが必要な児童等が、救急時や災害時に、かかりつけ医以外の全国の医師・医療機関が、迅速に必要な情報を閲覧できるシステムです。対象となる医療的ケアは限定されておらず、年齢制限もありません。詳細は、厚生労働省ホームページをご覧ください。



厚生労働省 HP
MEIS はこちらから



＜出典：厚生労働省 HP から抜粋＞

8 災害への備えについて

(1) 医療機器の電源を確保しておきましょう

南海トラフ大地震の被害想定では、約9割の世帯が停電し、その後95%が復旧するまでに約1週間を要すると想定されています。自宅避難を想定し、日頃から準備しておきましょう。

医療機器の電源確保（共通）	
・ 内部バッテリーの持続時間を確認しましょう ・ 外部バッテリーがあれば用意し、充電しておきましょう ・ 外部バッテリーを充電する電源を確保しましょう（発電機、自動車等） ・ 発電機等の電源を確保しておきましょう（ガソリン、ソーラーパネル等）	
	
医療機器	代替品等
人工呼吸器	バッグバルブマスクを用意し、使う練習をしておきましょう
加温加湿器	人工鼻を用意して、装着する練習をしておきましょう
酸素濃縮装置	酸素ボンベ、キャスターを用意しておきましょう
吸引器	手動式吸引器、足踏み式吸引器を用意し、使う練習をしておきましょう
電動ベッド	緊急時の水平状態の復帰方法について確認しておきましょう
エアマット	停電時対応製品かどうかを確認しておきましょう 無圧マット等を用意しておきましょう
意思伝達装置	文字盤などを用意し、使う練習をしておきましょう
照明機器	両手を塞がない形式のものを用意しておきましょう
中部電力パワーグリッド(株)ネットワークコールセンター 電話：0120-985-232	
中部電力では、非常事態時に、事前にお知らせいただいている在宅医療機器をご使用のお客様へ個別で停電状況や復旧見込み等の連絡を行っています。また、スマートフォン無料アプリ「きずなネット」にて停電情報を配信するサービスを導入しています。詳細は、中部電力のホームページをご覧ください。	

(2) お薬・衛生材料の備蓄し、避難用品にお薬手帳を加えましょう

お薬や衛生材料は、災害時に手に入りにくくなります。主治医と相談し、7日分程度用意しておきましょう。また、お薬手帳があれば、災害時に薬を処方してもらうことができます。お薬手帳や保険証のコピーを、災害時持ち出しバッグ等に入れておきましょう。スマートフォンなどで写真を撮り、保存しておくのもお勧めです。



(3) 室内の安全対策を行いましょ

家具の転倒は、ケガを負うだけでなく、避難経路を絶たれて、逃げ遅れてしまう場合があります。長い時間を過ごすリビングや寝室、外につながる廊下や玄関などの大きな家具は、固定するなどして安全対策を行いましょ。市町村によっては、対象となる世帯に対し、家具転倒防止具の設置を行っています。詳細は、お住いの市町村にお問い合わせください。



(4) 避難場所・避難方法を確認しておきましょう

避難指示等が発令された場合や、自宅での避難が困難な場合に備え、お住まいの市町村防災マップで、避難場所を確認しておきましょう。避難方法や移動ルートなども考え、避難に介助が必要な方は、近隣住民等の支援者を決めておきましょう。



(5) 家族や支援者との連絡方法を確認しておきましょう

災害時は、電話等がつながりにくくなります。また、電源が必要な固定電話では、停電時に電話が使用できません。災害用伝言サービスの利用など、災害時の家族や支援関係者との連絡方法を確認しておきましょう。



総務省 HP
災害用伝言サービス

災害用伝言サービス
災害用伝言ダイヤル (171)
災害時に、固定電話、携帯電話等の電話番号宛に安否情報（伝言）を音声で録音（登録）し、全国からその音声を再生（確認）することができます。
災害用伝言板
携帯電話のインターネット接続機能で、被災地の方が伝言を文字によって登録し、携帯電話・PHS 番号をもとにして全国から伝言を確認できます。（スマートフォンでのご利用については、各社のページでご確認ください。）
災害用伝言板（web171）
パソコンやスマートフォン等から固定電話や携帯電話の電話番号を入力して安否情報（伝言）の登録、確認を行うことができます。

(6) 災害情報を集めましょう

災害の状況や、避難所の開設など、災害情報を集めることは、自らの命や生活を守るうえで大切です。停電時にテレビが見られない場合等は、各種ホームページまたは、ラジオ等で災害情報を集めましょう。ラジオを持っていない人でも、スマートフォンのラジオアプリを利用すると、ラジオを聴くことができます。市町村によっては、事前に登録されたメールアドレスに、災害情報を通知するサービスを行っています。詳細は、お住いの市町村にお問い合わせください。



エフエムななみ (FM77.3)
地震や台風などの災害発生時には、通常放送から緊急放送に切り替え、海部地域 7 市町村（津島市、愛西市、弥富市、あま市、大治町、蟹江町、飛島村）などの災害に関する情報や避難情報などを発信します。

(7) 緊急時サポートブックを活用しましょう

特別な支援や配慮が必要な児童生徒が、常に持ち歩くサポートブックです。震災などの緊急の場面で周囲の人から適切なサポートを得られるように、最低限の情報を記入できるようになっています。

学校用
家庭用
配布用

緊急時サポートブック

このサポートブックを提示した児童生徒は助けを求めています！
次のページに連絡先等がありますので、ご協力をお願いします。



顔写真



保護者に連絡してください
学校に連絡してください



保護者のところに付れていってください
学校につれていってください



病院につれていってください

助けてください！

ふりがな	
氏名	
学校名	
学校住所	
学校電話	

→

基本情報・医療情報
本人の特徴
緊急時の支援者のかかり方
災害時の情報
通学路地図（裏面）

基本情報・医療情報

氏名(ふりがな)	性別	生年月日	年齢	記入日	年	月	日
				血液型	愛称(親しい人からの呼ばれ方)		
自宅住所				アレルギー情報			
病歴等				他の情報(アレルギー、お薬、アレルギーなど)			

緊急時の支援者のかかり方

情報の伝え方 → 持の大きさや見出しは、必要に応じて変えてください。	本人への質問のしかた	パニック時やイライラの落ち着かせ方 大勢の人と広い場所にいるとき(避難時など)
---------------------------------------	------------	--

本人の特徴

障害の内容 → 持の大きさや見出しは、必要に応じて適宜変えてください。	落ち着くこと(もの)	好きなこと(もの)
コミュニケーション	こだわり(言葉や行動のくせ)・習慣	
病院での様子 → 例えば、持でない(場合など)、じっとしていられない(一部の検査ができない)、口を開けられない、お薬を見せられない、注射を打てない、薬を飲めない(症状によっては飲めるなら、その記述も)。	不安やイライラしているときの様子	苦手・嫌いなこと(もの)

(8) お住いの市町村の避難行動要支援者名簿に登録しましょう

災害時にご自身やご家族での避難が困難な方が、各市町村の名簿に登録することで、平時から関係機関と情報提供し、災害時の迅速な安否確認などの対策を図る制度です。市町村によって、対象者の要件が異なります。詳細は、お住いの市町村にお問い合わせください。

お問合せ窓口	津島市役所	危機管理課	(0567-24-1111)
	愛西市役所	社会福祉課	(0567-55-7115)
	弥富市役所	福祉課	(0567-65-1111)
	あま市役所	社会福祉課	(052-444-3135)
	大治町役場	民生課	(052-444-2711)
	蟹江町役場	介護福祉課	(0567-95-1111)
	飛島村役場	福祉課	(0567-52-1001)

津島保健所では保健師が慢性疾患を持つお子さん
とご家族のご相談をお受けしております。
お気軽にご連絡下さい。

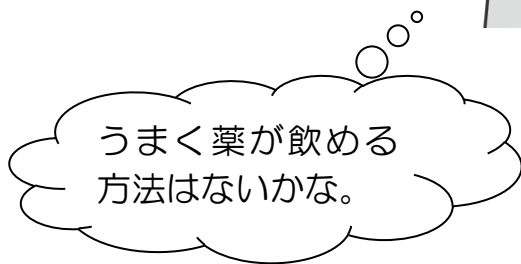
育児や病気の不安な気持ち
を聞いてほしい。



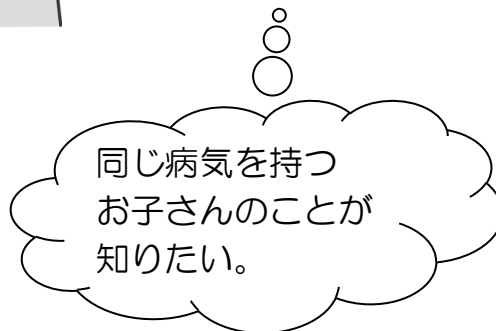
育児や病気の不安な気持ち
を聞いてほしい。



うまく薬が飲める
方法はないかな。



同じ病気を持つ
お子さんのことが
知りたい。



令和7年7月発行

編集・発行 愛知県津島保健所 健康支援課
津島市橘町四丁目50-2
TEL 0567-26-4137