

【第2章】自立に向けた支援・日常生活の支援

⑧ 自立に向けた支援

多くの慢性特定疾病をもつお子さまは、学校に通い、卒業後は社会に巣立っていきます。疾病により、身体症状や治療状況は一人ひとり異なり、治療歴や通学・就労と治療の両立など、様々な不安やお悩みがあると思います。

ここでは、児童の自立に向けた支援の制度や相談機関についてご紹介します。

◇小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

慢性特定疾病をもつお子さま及びその家族に対し、自立や成長支援を促し、本人や家族の負担軽減のために必要な情報提供や助言、関係機関との連絡調整、その他の必要な支援を行うことを目的としています。

●小児慢性特定疾病児童自立支援センター『アルモニ』（相談支援事業、相互交流支援事業、学習支援事業）

札幌にお住まいの小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方、またはそのご家族向けの総合相談窓口です。治療のこと、療養生活のこと、学校生活のこと、将来のことなどについて、お気軽にご相談ください。自立支援員が様々な関係機関と連携して、解決方法を一緒に考えます。

電話・メールでのご相談を基本としていますが、ご希望があれば、日程を調整のうえ、北海道大学病院内での面談や自宅などへの訪問も可能です。

また、慢性特定疾病をもつお子さまとその家族が相互に交流できるイベントを定期的に開催し、共感や情報交換を通じて、孤立感を軽減し、新たなつながりを築く機会を作っています。

このほか、長期入院等に伴う学習の遅れに対する自学サポートも行っております。

小児慢性特定疾病児童自立支援センター『アルモニ』

電話	011-716-1161（北海道大学病院 代表） ※「自立支援員とお話したい」とお伝えください。 平日 10:00～16:00
MAIL	ped-jiritsu@pop.med.hokudai.ac.jp （あらためて、自立支援員から連絡いたします）
ホームページ	小児慢性特定疾病児童自立支援センターホームページ

※北海道大学病院に業務を委託して運営しています。

●就労支援について(就労支援事業)

自身の疾病と向かいながら、就労と治療を両立するには、早期からの準備が必要です。将来の就労について具体的にイメージできるよう、専門家による講演動画などの情報を札幌市公式ホームページにて公開しており、今後も随時更新を行っていく予定です([就労支援のホームページ](#))。

◇その他の就労支援について

●福祉的就労について

一般就労が難しい場合には、病気や障がいに対する配慮を受けながら働く場として、福祉的就労があります。障がい手帳をお持ちの方以外でも、障害者総合支援法の対象となる疾病に該当すればご利用いただくことができます。(詳しくは「[福祉ガイド](#)」をご確認ください)

福祉的就労の例

	就労移行支援	就労継続支援		就労選択支援
		A 型 (雇用契約あり)	B 型 (雇用契約なし)	
内容	一定期間、就労に必要な知識・能力を身に着けるための訓練を行う	通常の事業所で働くことが困難な方に対して、就労や生産活動の機会の提供や、知識能力の向上に必要な訓練を行う		就労先や働き方についてより良い選択ができるように支援する
対象	一般企業に就労を目指す方	現時点で一般企業への就職が不安又は困難な方		就労移行支援又は就労継続支援を利用する意向を有する方
年齢制限	原則 65 歳未満の方		特になし	
利用期間	原則 2 年以内	規定なし		原則 1 か月以内

問い合わせ先：お住まいの区の[区役所保健福祉課](#)

●就労に関する相談先について

札幌市難病ガイドブック内に「就労支援」のページがございます。仕事と治療の両立支援や、ハローワーク・札幌市就労相談支援センター等の相談先をご紹介しますので、ご参考ください。

※「札幌市難病ガイドブック」[就労支援のページ](#)はこちら

【札幌市難病ガイドブックのご案内】



指定難病の医療費助成制度や難病に関連する制度・サービスなどを掲載しております。

「[災害時の備え](#)」や「[患者・家族の会](#)」の[ご紹介](#)など、小児慢性特定疾病児やそのご家族の方にも参考となる情報を掲載しております。ぜひご参照ください。