

小児慢性特定疾患とは

子どもの慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患をさしています。
下記の16疾患群が対象です。

【16疾患群】

- 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

※小児慢性特定疾患についての
詳しい情報は、
「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。

ウェルとばた内6階への交通アクセス



JRで来られる方

JR鹿児島本線
「戸畠駅」南口から徒歩1分



バスで来られる方

市営バス

「戸畠駅」行き「戸畠駅」下車。
バス停より徒歩1分

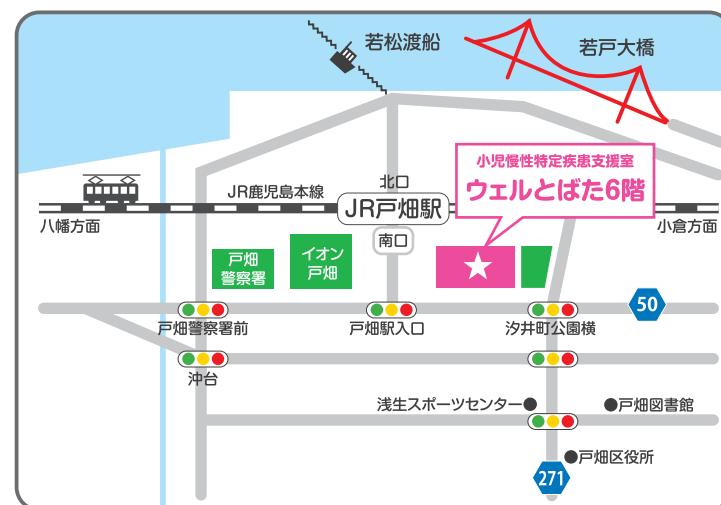
西鉄バス

「戸畠渡場」または「戸畠駅」行き
「戸畠駅」下車。徒歩1分



車で来られる方

北九州都市高速で来られる方
「戸畠」ランプから約5分
「枝光」ランプから約10分



北九州市小児慢性特定疾患支援室

〒804-0067 北九州市戸畠区汐井町 1-6 ウェルとばた 6F
TEL 093-861-3046 fax 093-861-3095

北九州市

小児慢性特定疾患 支援室

(この事業は、北九州市の委託を受けて実施しています)



小児慢性特定疾患支援室では
お子さまやご家族、また学校などの
関係機関の皆さまからの様々なご相談に
自立支援員が応じています。

ひとりで悩まず、お気軽にご相談ください

電話による相談 【相談は無料、但し通信料はかかります】



直通 093-861-3046

FAX 093-861-3095

Mail shouman@shien-c.com

●開所時間/月曜日～金曜日の9:00～17:45
(土、日、祝祭日、年末年始を除く)

来所による面接相談や訪問による相談もお受けします
(まずは、お電話ください)

こんなことで悩んでいませんか？



今までにこんな相談がありました

教育について

<ご家族の方から>

- 学校関係者と連携し調整してほしい
- 病気について、学校の先生方に理解を求めたい
- 病気のことを、先生やクラスの子どもたちに、どのように伝えたらいいのか分からぬ…

<学校や関係機関から>

- 病気の児童、生徒の対応に関する相談
(気をつけることや対応…など)

病気・治療について

- 病気のことや治療について説明を受けたが、今後どうなるのか…
- セカンドオピニオンについて
- これから気をつけることは?
- 子どもの将来、これからのが不安…など



医療や福祉の制度について

- 小児慢性特定疾病医療費助成認定申請に関する相談
- 日常生活用具に関する事(車いすなど)
- ショートステイについて…など

就労について

- 少し障がいが残っていて進学か就職か迷っている
- 可能な仕事は?

家族会等の情報

- 同じ病気のお子さんを持つご家族と話がしたい

その他

- 在宅医療に関する相談
- 特別な相談事がなくても、電話で思いを語ってくださった方…など

慢性疾患の子どもたちの将来を見据えた取り組み

- ★市内医療機関での出張相談窓口の定期的な開設
- ★長期療養児の学習支援
ボランティアの養成・学習支援体制構築
- ★「患児・家族交流会」開催
- ★小児慢性特定疾患の理解促進及び啓発、情報提供



こちらからも情報発信しています

Facebook



<https://www.facebook.com/shounimansei>

ホームページ



<http://shouman.shien-c.com/index.php?id=37>