

小児慢性特定疾病に係る周知（小学校・中学校等への周知）

着目点

- 慢性的な疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童が多くの時間を過ごすことになる学校の場合（通常の学級）において、どのようなことに困っているのかについて、保護者や支援者からご意見を伺った。

* 通常の学級に在籍している割合 小学校73.25% 中学校77.3%
（平成29年2月東京都福祉保健局「慢性疾病を抱える児童等の実態調査報告書」）

- 都が実施している自立支援事業（自立支援員による支援や学習支援等）について、活用されているかについてもご意見を伺った。

ご意見（一部抜粋）

自立支援事業交流会アンケート（学校生活で困っていること）

- ・ 学校の先生に病気の事を理解してもらうのに大変だった
- ・ 入学後、病気の事などどうやって周囲に説明し理解してもらうか、きょうだいのサポートなど

小児慢性特定疾病児童等の保護者・支援団体との意見交換

- ・ 入院や欠席した時の遅れた授業の遅れのサポートが必要。学習支援のチラシを学校から渡ししてもらうのは有効。学校から学童クラブ等を通じて小慢児童のきょうだいを知ることができれば、情報が届くだろう
- ・ 学習支援利用者は、難病ネットの交流会、医療機関等から情報を得ていることが多い。教育委員会や病院の窓口で周知してほしい
- ・ 小慢受給者証をもっているメリットを分かりやすく周知して欲しい
- ・ 小児慢性特定疾病児童への理解や、きょうだいに対する配慮がほしい

方向性

- 小児慢性特定疾病について理解を深めてもらうとともに、自立支援事業の利用を促す取組を強化する
- 分かりやすく親しみやすいチラシを作成し、電子データを活用しながら、広く周知していく

チラシの内容

- ✓ 小児慢性特定疾病を紹介しているホームページ（小児慢性特定疾病情報センター、東京都）、自立支援事業、相談先等を紹介
- ✓ 小児慢性特定疾病受給者証を持っているメリットも記載
- ✓ 既存リーフレットのQRコードも記載

周知先

- ✓ 区市町村教育委員会に学校現場（小中学校）への周知を依頼
- ✓ 指定医・指定医療機関の指定通知書の発送時に同封
- ✓ 小児慢性特定疾病受給者証の発送時に同封
（新規・更新・変更すべて）
- ✓ 児童相談所設置区へも協力を依頼