

小児慢性特定疾病 とは？

こどもの慢性疾病のうち、小児がんなど特定の疾病をさします。下記の16疾患群801疾病※¹が対象です。※1:令和7年4月1日現在

【16疾患群】

- | | |
|----------|------------|
| ①悪性新生物 | ⑩免疫疾患 |
| ②慢性腎疾患 | ⑪神経・筋疾患 |
| ③慢性呼吸器疾患 | ⑫慢性消化器疾患 |
| ④慢性心疾患 | ⑬染色体又は遺伝子に |
| ⑤内分泌疾患 | 変化を伴う症候群 |
| ⑥膠原病 | ⑭皮膚疾患 |
| ⑦糖尿病 | ⑮骨系統疾患 |
| ⑧先天性代謝異常 | ⑯脈管系疾患 |
| ⑨血液疾患 | |

受付時間

月～金 9時～16時まで（土日祝日・年始年末をのぞく）
※FAX・メール・ホームページのご相談は24時間受付、確認後対応

お問合せ先

- 電話：0957-27-6360
- FAX：0957-27-6370
- Mail：tsunagu@ikeanagasaki.com
- ホームページ（ご相談フォームにて受付）
- 検索方法：長崎県医療的ケア児支援センターつなぐ 検索



場 所

長崎県医療的ケア児支援センター事務局
〒859-0164 長崎県諫早市小長井町牧559-15

地域の相談窓口

県内保健所でも、保健師による電話相談や家庭訪問などを行っています。
詳しくは、管轄の保健所までお問い合わせください。
※長崎市、佐世保市にお住まいの方は、各自治体にお問合わせください。

名 称	所在地	電話番号
西彼 保健所	〒852-8061 長崎市滑石1-9-5	095-856-5159
県央 保健所	〒854-0081 諫早市栄田町26-49	0957-26-3306
県南 保健所	〒855-0043 島原市新田町347-9	0957-62-3289
県北 保健所	〒859-4807 平戸市田平町里免1126-1	0950-57-3933
五島 保健所	〒853-0007 五島市福江町7-2	0959-72-3125
上五島 保健所	〒857-4211 南松浦郡新上五島町有川郷2254-17	0959-42-1121
壱岐 保健所	〒811-5133 壱岐市郷ノ浦町本村触620-5	0920-47-0260
対馬 保健所	〒817-8520 対馬市厳原町宮谷224	0920-52-0166
長崎市 保健所	〒850-8685 長崎市魚の町4-1	095-829-1270
佐世保市 保健所	〒857-0042 佐世保市高砂町5-1	0956-25-9741

長崎県小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業



どこに相談すればいいかわからない
勉強のこと、学校のこと、就職に
関すること・・・様々な悩みに
自立支援員が対応します！

まずは気軽に相談してみませんか？

自立支援事業 とは？

「慢性的な病気を抱えているのだけど、これからどうすればいいの・・・」といった不安やこどもの療養や入園・入学・就職・将来の生活などで困っている方もいらっしゃると思います。

専任の自立支援員が、電話・メール・面談・訪問等により子どもたちが病気を抱えながらも成長・自立していくために必要な支援を行います。小児慢性特定疾病の医療費受給者証をお持ちの方も、これから取得するかもしれない方もお気軽にご相談ください。

《対象となる方》

- ・小児慢性特定疾病医療費受給者およびそのご家族
- ・関係機関
- ・受給者証の申請を検討している方

自立支援員 の 役割

- ・小慢児童とそのご家族からの様々な相談に総合的に対応します
- ・医療機関（医療・保健・福祉・教育・労働等）と情報共有を行います
- ・小慢自立支援事業に関する研修を行います

自立支援員 や 保健所 へご相談ください

同じ病気で悩む方と
交流したい

保育園や**学校**に入りたいけど
誰に相談できるの？

こんな **お悩み** ありませんか？

病院以外でできる
療養を知りたい

相談ではないけれど
話を聴いてほしい



就職できるのか
不安・・・

入院などで、学校の**勉強**についていけない・・・