

愛媛県内の
慢性疾病や医療的ケアのある
お子さんとご家族のためのご案内

媛っこ ガイドブック

東予地区版

令和5年度作成



愛媛県三浦保愛基金



La♥famille

～認定NPO法人ラ・ファミリエ～

はじめに

『媛っこガイドブック（東予版）』を手にとられた皆様へ

このガイドブックは、愛媛県・松山市より委託を受けて小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行っております『認定NPO法人ラ・ファミリエ』が小児慢性特定疾病のあるお子様や医療的ケアを必要とするお子様とそのご家族が将来の自立を目指し、地域の中で安心して生活ができる一助となればという想いから、令和5年度愛媛県「三浦保」愛基金社会福祉分野公募事業にて作成をいたしました。

医療・福祉・教育・就労等の情報を提供できるように、医療制度や各種相談窓口、子育て支援事業、障害福祉サービス、療育・保育園等や学校、患者会、就労等についての情報を、行政等、関係機関の皆様の協力を得て愛媛県東予地区の各市町別に掲載しております。

このガイドブックが、慢性疾病や医療的ケアのあるお子様とご家族の皆様の日常生活やお子様の成長に少しでもお役に立てましたら幸いです。

*令和5年度時点での内容を取りまとめて掲載しています。
これより変更になる可能性があることをご了承ください。

認定NPO法人ラ・ファミリエ
地域子どものくらし保健室一同



病気のあるお子さんとお家族の支援体系

愛媛県・松山市の支援ネットワーク

認定NPO法人ラ・ファミリエ

病気のあるお子さんとお家族を支援する団体です。

- ファミリーハウスあいの運営
- 地域子どものくらし保健室
 - ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（愛媛県・松山市委託）
（相談支援・ピアカウンセリング・相互交流支援・就職支援・学習支援・きょうだい支援・その他の事業）
 - ・ 相談カーによる移動相談 など



障がい福祉

- 障がい者手帳の制度
- 医療費助成、日常生活用具の給付等
- 障がい福祉サービスの利用（療育等）



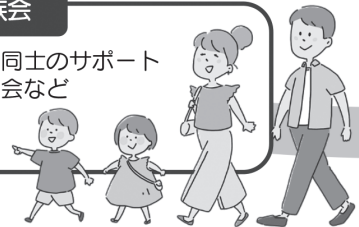
相談支援事業所

- 福祉サービス利用のための相談
- 支援計画の作成
- 医療的ケア児の支援
- 相談支援事業所



患者・家族会

- 悩みの共有、共感できる仲間同士のサポート
- 交流会、相談、講演会、勉強会など





妊娠期



乳幼児期



学童期



成人期

子育て支援

- 保育園等の利用、障がい児保育の相談



病院・訪問看護ステーション

- 主治医、看護師、医療ソーシャルワーカーによるケア
- 訪問看護師等によるケア
- 在宅移行時のケース支援会議の開催



教育関係

- 教育支援に関わる相談
- 就学時健康診断



就労支援関係

- 難病や障がいのある方の職業相談や職業紹介
- 就業・生活支援
- 職業訓練
- 就労支援の関係機関



目次

はじめに

・愛媛県の支援体系

| | |
|--|-----|
| 1 小児慢性特定疾病について | 1 |
| ・小児慢性特定疾病とは | 1 |
| ・医療的ケアとは | 1 |
| ・医療費助成制度について | 1 |
| ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について | 3 |
| 2 市町村ごとの支援について ※各市町により表現方法が異なっている場合があります。 | |
| (1) 今治市 | 4 |
| (2) 新居浜市 | 38 |
| (3) 西条市 | 66 |
| (4) 四国中央市 | 96 |
| (5) 越智郡上島町 | 121 |

市町村ごとに以下の内容を掲載しています。

- | | |
|-------------------------------------|------------------|
| ① 各種相談窓口について | ② 子育て支援について |
| ③ 手当・年金について | ④ 医療費等の助成や給付について |
| ⑤ 療育生活に役立つ様々なサービスについて | |
| (a) 訪問看護 (b) 障がい者手帳の制度 (c) 障害福祉サービス | |
| ⑥ 入園について | ⑦ 就学について |

| | |
|---|-----|
| 3 愛媛県内の事業所、施設 | 148 |
| 訪問看護ステーション・障害児相談支援事業所・障害児通所支援施設・障害児入所施設 | |
| 4 就労や自立について | 149 |
| 5 患者会/家族会について | 153 |
| 6 災害時や緊急時のために | 157 |
| 7 周囲のサポート、ヘルプカードについて | 159 |
| MEMO | |

*掲載内容は、令和5年度の情報を基準としています。