

小児慢性特定疾病児童等相談窓口の開設について①

■事業概要

小児がんや心臓の病気などの慢性疾病を抱える子ども

たちの自立に向け、自立支援員が対応する総合相談窓口

を設置する。

小児慢性特定疾病児童等相談窓口の開設について②

■対象

市内の小児慢性特定疾病児童等およびそのご家族など
(市内の小児慢性特定疾病児童等医療費助成受給者数：約2,000件)

【小児慢性特定疾病とは】

児童等が長期にわたる療養を要し、生命に危険が及ぶおそれがあるもので、療養のために多額の費用を要するもの。

(国が指定する788疾病が対象)

例：小児がん（白血病等）、先天性の心臓病、潰瘍性大腸炎 など

小児慢性特定疾病児童等相談窓口の開設について③

■業務内容

生活、就園・就学・就労、療養、各種支援制度などの総合相談窓口

- … 悩みなどを整理し、解決方法を一緒に考える
- … 関係機関との連携や支援制度の紹介（調整や同行を含む）

■運営

北海道大学病院 ※北大病院以外の患者も対象
(小児慢性特定疾病児童等自立支援センター)

愛称：北大子どもサポートセンター、
アルモニ (Harmonie)



▲ロゴマーク

小児慢性特定疾病児童等相談窓口の開設について④

■開始日

2024年10月1日（火曜日）

■相談受付

- 電話（月・水・木曜 10:00～16:00、祝日・年末年始を除く）
- メール
- インターネット専用フォーム（10月中に開設予定）
- 面談による相談対応は予約制

■所在地

北区北14条西5丁目（北海道大学病院）

●小児慢性特定疾病児童等相談窓口の開設について

札幌市では、小児がんや心臓の病気などの慢性疾病を抱える子どもたち（小児慢性特定疾病児童等）の自立に向け、看護師等の資格を持つ自立支援員が対応する総合相談窓口を 2024 年 10 月 1 日に開設します。

多くの小児慢性特定疾病児童等が入院・通院し、医師、看護師等の多職種のサポートが可能で、他の医療機関と幅広いネットワークを有する北海道大学病院と連携し、不安を抱える子どもたち一人一人に応じた、きめ細やかな支援を実現してまいります。

1 背景・目的

小児慢性特定疾病児童等の約 7 割は、障害福祉サービスや医療的ケアの対象とはなっておらず、その多くは普通学級に所属している。しかしながら、病気の治療のため、長期の入院や入退院を繰り返すことによって、学習の遅れや、さまざまな社会経験の不足が生じるなど、進学や将来の就職に対する不安を抱えながら生活を送っている子どもが多く存在している。

また、2022 年に実施した小児慢性特定疾病児童等およびその家族へのアンケートでは、「生活、教育、就労、療養、各種支援制度などについて総合的に相談できる専門の知識を持った相談窓口が必要」との回答が 9 割以上に上った。

これらを踏まえ、効果的な自立支援事業の在り方について検討を重ね、このたび、小児慢性特定疾病児童等の自立に向け、北海道大学病院と総合相談窓口の開設に至った。

2 小児慢性特定疾病児童等相談窓口について

(1) 開設日

2024 年 10 月 1 日（火）

(2) 開設場所

北区北 14 条西 5 丁目 北海道大学病院小児科内

(3) 運営

北海道大学病院小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

愛称：北大子どもサポートセンター アルモニ

(4) 業務内容

① 相談対応

病状、家庭環境、社会環境などを踏まえ、療養生活や就学・就職などの悩みや不安に寄り添い、解決方法を一緒に考える

② 関係機関と連携した対応や支援制度の紹介等

主治医や学校、ハローワーク等の関係機関との調整や、関係機関が実施している支援策の紹介をワンストップで行うほか、小児慢性特定疾病児童等の自立に向けた計画作成の支援およびフォローアップ等を実施

(5) 対象

市内の小児慢性特定疾病児童等およびそのご家族など

※市内の小児慢性特定疾病児童等医療費助成受給者数：2,058 人(2024 年 3 月末時点)

対象疾病：白血病等の小児がん、先天性の心臓病、潰瘍性大腸炎等、国指定の 788 疾病

(6) 相談方法等

下記のいずれかの方法で相談を実施。相談内容を踏まえ、自立支援員と直接面談をすることも可能（要予約）。

相談方法	電話番号・メールアドレスなど	受付時間
電話	716-1161（北海道大学病院代表） ※小児科をご指定のうえ、相談窓口の利用を希望される旨をお伝えください。	月・水・木曜日 午前10時～午後4時 （祝日・年末年始を除く）
Eメール	ped-jiritsu@pop.hokudai.ac.jp	年中無休
ホームページ （専用フォーム）	https://harmonie.huhp.hokudai.ac.jp ※10月中旬に公開予定	

<参考：愛称「アルモニ」>

「アルモニ」は、フランス語で「調和」という意味があり、患者さん、ご家族、医療関係者、教育関係者の皆さまとの調和の中で子どもたちの自立を育むという願いを込めて、北海道大学病院が名付けたもの。

<参考：北海道大学病院小児慢性特定疾病児童等自立支援センターのロゴマーク>

ロゴマークは北海道にふさわしく、優しい自然に育まれている子鹿をイメージしており、チルドレンファーストの環境で子どもたちの自立をサポートしていきたいという願いが込められている。



▲ロゴマーク

【問い合わせ先】

（自立支援事業全般について）

保健福祉局保健所保健管理課 関、林
電話：622-5153、ファクス：622-7223

（北海道大学病院へのお問い合わせ）

北海道大学病院小児科 武田
電話：716-1161、ファクス：706-7898