

資料2



# 小慢さぽーとせんたー活動報告

小慢さぽーとせんたー 副センター長  
仙台医療センター 小児科  
木村 正人

2026.3.23 令和7年度 慢性疾病児童等地域支援協議会

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

## 必須事業

### 相談支援事業

#### 相談支援例

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング等



詳細は絵を  
クリック  
してください



### 小児慢性特定疾病児童自立支援員

#### 支援例

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患者個人に対し、地域における各種支援策の活用提案等



詳細は絵を  
クリック  
してください



## 努力義務事業

### 実態把握事業



ex

- ・地域のニーズ把握  
課題分析  
【第19条の22第2項】

詳細は絵を  
クリックしてください

### 療養生活支援事業



ex

- ・レスパイト  
【第19条の22第2項第1号】

詳細は絵を  
クリックしてください

### 相互交流支援事業



ex

- ・患児同志の交流  
・ワークショップの開催等  
【第19条の22第2項第2号】

詳細は絵を  
クリックしてください

### 就職支援事業



ex

- ・職場体験  
・就労相談会等  
【第19条の22第2項第3号】

詳細は絵を  
クリックしてください

### 介護支援事業



ex

- ・通院の付き添い支援  
・患児のきょうだいへの支援等  
【第19条の22第2項第4号】

詳細は絵を  
クリックしてください

### その他の自立支援事業



ex

- ・学習支援  
・身体づくり支援等  
【第19条の22第2項第5号】

詳細は絵を  
クリックしてください

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータルより

# 2025年度小慢さぽーとせんたーの活動

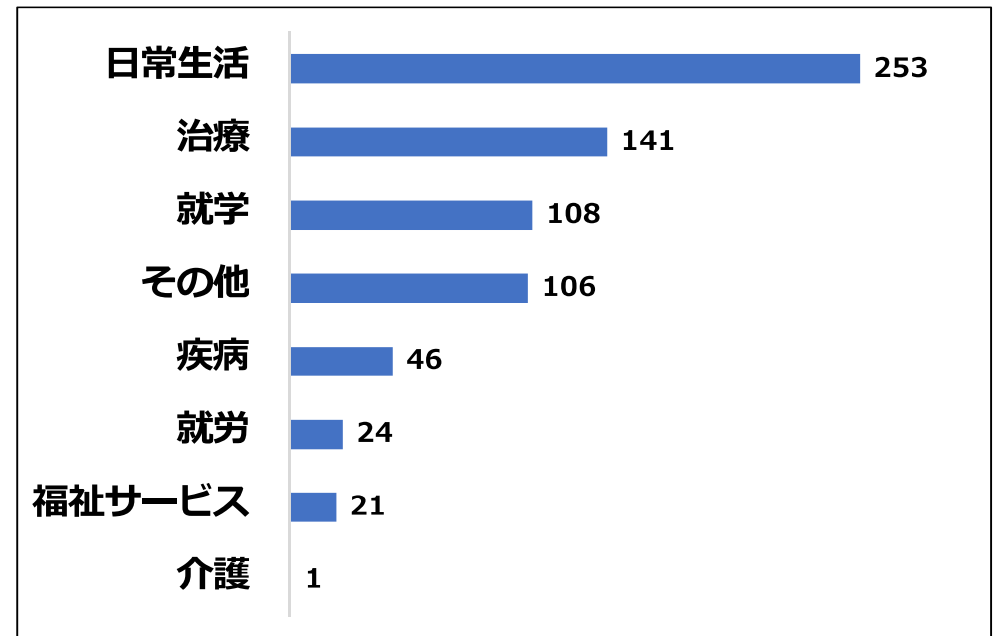
- 児童福祉法 小児慢性特定疾病自立支援事業
- H27年（2015年）1月に東北大学病院小児科内に事務局を設置



## 2025年度の主な活動

- 1) 相談支援（メール相談の開始）
- 2) 講演会・交流会の開催
- 3) 情報提供：HP更新，リーフレット改良
- 4) 自立支援員意見交換会（ブロック会議）  
など

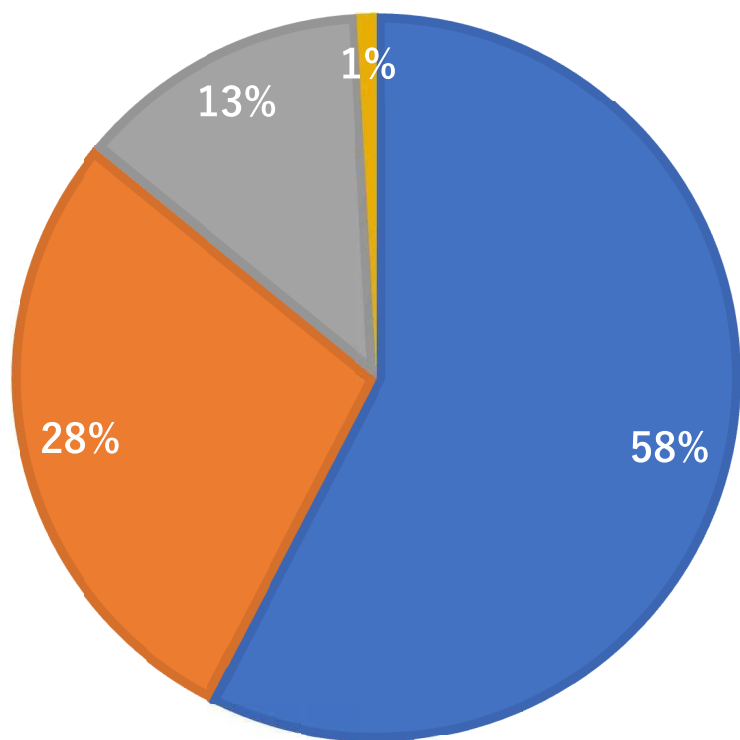
## 2025年度 相談の内訳（2025年，約700件）



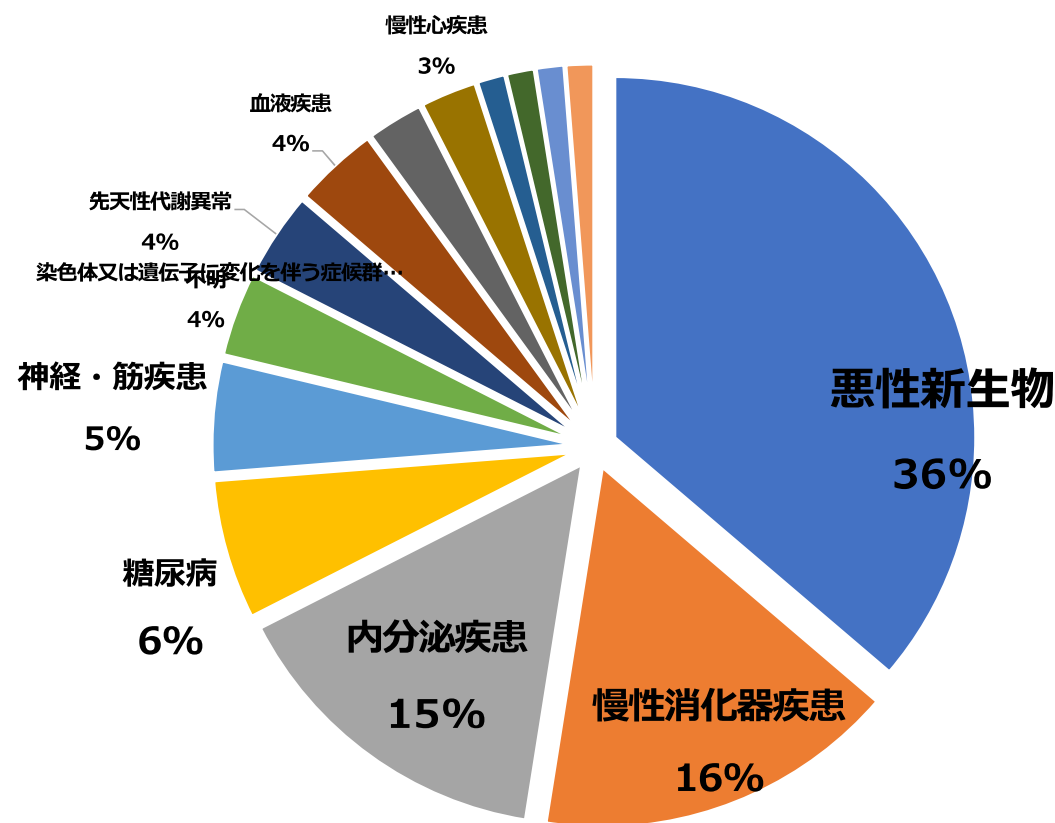
# 2025年度 相談の内訳 (2025.4-2026.1)

## 相談者内訳

■ 本人 ■ 家族 ■ 関係者 ■ その他



## 疾患内訳 (ケースレビュー抜粋)



# 小慢さぼーとせんたー 2025年度 活動報告

<p>6月 講演会</p> <p>小児がん経験者とご家族から ～“いま”伝えたいこと～</p> <p>小児がん経験者とそのご家族から 当時のお気持ちや現在のご活躍等 ご講演いただきました。</p> <p>7月 宮城県小児在宅 医療実技講習会【後援】</p> <p>「成人移行期支援」 をテーマに医療職が 集まり小児在宅につ いて学びを深めまし た。</p>	<p>6月 保育施設長研修会【講演】</p> <p>“慢性疾患の状況と小慢さぼーと せんたーの活動について”を テーマに副センター長の木村よ り講演会を行いました。</p> <p>7月/2026.3月 きょうだいの会</p> <p>東北大学病院に入院・通院されて いるお子さんの、きょうだいとご 家族を対象にきょうだいの会を開 催しました。</p>	<p>6月 宮城県医療的ケア児等 相談支援センター 「ちるふあ」県民セミナー【協力】</p> <p>全国医療的ケアライン代表村尾晴 美さんから医療的ケア児の家族支 援・成人以降支援についてご講演 いただきました。</p> <p>8月 講演会・交流会</p> <p>子どもが子どもらしく 生活し成長することのできる社会 ～ラ・フランスの活動より～</p> <p>病気を抱える子どもたちの現状や 困りごと、その支援の具体につ いてご講演いただきました。</p>
<p>11月 講演会・交流会</p> <p>大切にしたい きょうだいの気持ち</p> <p>きょうだいの思いに気づく大切さ を学び、支援への視点が広がる 講演いただきました。</p>	<p>12月 講演会・交流会</p> <p>子どもに寄り添う心と災害対策の 重要性を改めて感じるご講演で した。</p>	<p>12月 患者・家族と語る 成人移行支援の会【協力】</p> <p>当事者さん連リアルな生活の様子 をお聞きすることができました。</p>

## 参加者との直接の交流・参加者の満足度の向上

## 講演単独から講演会終了後の相互交流の組み合わせ

- ・ 6月 当事者・当事者家族（小児がん）
- ・ 8月 小慢支援員
- ・ 11月 きょうだい支援
- ・ 12月 学習支援・医ケア児の災害医療

## 講演会終了後に演者と現地参加者

（支援者・患者家族・当事者）との交流会を開催した。

後援：宮城県小児在宅医療実技講習会

協力：宮城県医療的ケア児等相談支援センター/県民セミナー

宮城県成人移行支援センター/成人移行支援の会

講演：保育施設長研修会

さぼーとせんたーの周知・他センターの事業のノウハウの学び

# 小慢児と障がいのある子どもたちのページ公開

宮城県・仙台市委託事業



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業  
小慢さぼーとせんたー

Support Center  
For Specific Pediatric Chronic Diseases

相談窓口

☎ 022-273-6008

10:00～16:00 (12:00～13:00 休く)  
月～金曜 (祝日年末年始除く)

▼ トップページ

▼ 講演会のお知らせ

▼ 講演会アーカイブ

▼ 日常生活用具給付事業について

▼ 患者会・家族会について

▼ お友達をお探しの方へ

▼ 対象疾病

▼ 各種相談窓口

▼ 家族会等講演会支援

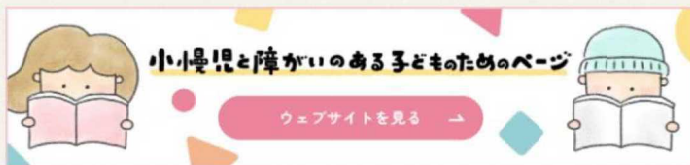
▼ その他講演会情報

▼ 小慢児と障がいのある子どもたちのページ



## 慢性疾患をお持ちの お子様やご家族のために

小慢さぼーとせんたーは宮城県・仙台市から委託を受け、  
小児慢性特定疾病をお持ちの方やそのご家族等からの療養上、  
日常生活上での悩みや不安が軽減されるよう、  
相談・支援を行う拠点として活動しております。  
ひとりで悩まずに、お気軽にご相談下さい。



小慢児と障がいのある子どもたちのページ

ウェブサイトをみる →

2025年度 講演会のお知らせです。 [詳細はこちら](#) →

▼ 添付の内容でご講演頂く予定としております。  
申し込み等の詳細は、HPへ順次掲載いたします。

小慢児と障がいのある子どもたちのページ

医療費のこと | 就園・就学のこと | 就園・就学以外の支援 | お役立ち情報



慢性疾患をお持ちの  
お子様やご家族のために

小慢児と障がいのある子どもたちのページ

医療費のこと | 就園・就学のこと | 就園・就学以外の支援 | お役立ち情報

## 就園・就学のこと

Enrollment and admission



就園・就学について



# 2026年度の事業予定

- 6月20日（土）

病気のこどもを持つ**保護者**によるミニ講演・**相互交流会**

- 8月～9月（未定）

**当事者**による**就労**に関するミニ講演・**相互交流会**

- 10月31日（土）

病気の子ども**の思春期** 田中恭子先生（順天堂大学）

- 12月5日（土）

病気の子ども**の就園・就学** 副島先生・田中総一郎先生

\*会場は全て仙台医療センター

# 2026年度 小慢さぼーとせんたー 交流会・講演会のお知らせ

## 6/20 (土) 第1回 交流会

タイトル: 医ケア児・小慢児の子育て、  
ひとりで抱えていませんか？

講師: 高橋実和子 氏・桃子 氏 継フェス実行委員会代表  
田下絵理香 氏 宮城県心臓病の子どもを守る会代表理事

## 秋ごろ開催予定 第2回 交流会

タイトル: 病気がある私の「仕事」の選び方

講師: 病気と共に生きる社会人の方数名

## 10/31 (土) 第1回 講演会

タイトル: 病気を持つ子どもの思春期に、  
どう向き合う？

講師: 順天堂大学 准教授 田中恭子氏

## 12/5 (土) 第2回 講演会

タイトル: その子らしく学ぶために  
～就学を支える連携～

講師: 昭和医学大学リハビリテーション学科作業療法学専攻  
教授 副島賢和 氏  
医療法人財団はるたか会あおぞら診療所ほっこり仙台  
院長 田中総一郎 氏

方法 【交流会】会場 + 前半のみZoom配信(※交流会は会場限定)  
【講演会】会場 + Zoom同時配信(ハイブリッド開催)

会場 仙台医療センター 大会議室

対象 ご本人、ご家族、小児慢性特定疾病支援に従事する医療、保健、福祉、教育、  
医師、看護師、保健師、リハ職、社会福祉士、相談支援専門員 他 どなたでも。

詳細が決まりましたら、小慢さぼーとせんたーのHPへ掲載いたします。  
どうぞご覧ください。 <https://www.ped.med.tohoku.ac.jp/syousapo/>



【問い合わせ先】 小慢さぼーとせんたー (東北大学病院小児科内)  
TEL 022-273-6008 土曜・日曜・祝日除く (10:00~12:00 13:00~16:00)

主催: 小慢さぼーとせんたー

【宮城県保健福祉部疾病・感染症対策課 仙台市子ども若者局子育て支援推進部子ども家庭保健課】

## 小さぽ交流会

# 医ケア児・小慢児の子育て、 ひとりで抱えていませんか？

## 2026.6.20 (土) 14:00~16:

先輩ママを囲み、00  
ミニ講話+子育て本音トーク!

正解はなくとも“ヒント”はあります。  
一緒に探してみませんか？

参加費用 無料

対象 ご家族・支援者の皆さま  
病気と共に生きる子どもたちを支える、  
すべての方を対象とした交流会です。  
(医療・福祉・教育関係の方もぜひ  
ご参加ください)

場所 仙台医療センター大会議室

駐車場もご利用できます。  
無料: お申込み時に要申請。

宮城野原駅  
から 徒歩

2分



### 講師

高橋 実和子・桃子 様 (たかはしみわこ・ももこ)  
ご紹介: 県内初、地元の普通学級で学んだ医療的ケア児。  
現在は誰もが楽しめる場を企画運営し、桃子さんの豊かな  
表現力を活かした交流を展開。医ケア児の可能性を広げ  
インクルーシブな社会を目指す。

田下 絵理香 様 (たしも えりか)

ご紹介: 宮城県心臓病の子どもを守る会代表理事。自身  
も慢性疾患児を育てる母としての視点を活かし、子ども  
のための「病院ノート」製作など、多方面で活躍。当事  
者家族に寄り添い、子ども達の未来を支え続ける。

申込  
開始日  
5/7

託児のご案内 (要事前予約)

交流会中、別室にてスタッフがお子様を  
お預かりします。

- 定員: 〇名
- 申込: 第1回 小さぽ交流会  
「参加申し込みフォーム」にアクセス。
- 【託児】お申込期間5/7(木)~6/5(金)

交流会申込方法

下記のURLまたは、二次元コードから  
第1回 小さぽ交流会「参加申し込みフォーム」  
にアクセス。

[https://www.ped.med.tohoku  
u.ac.jp/syousapo/lecture/](https://www.ped.med.tohoku.ac.jp/syousapo/lecture/)



※ミニ講話のみZoom配信  
※現地参加の定員は先着20名程度

【問い合わせ先】 小慢さぼーとせんたー (東北大学病院小児科内)  
TEL 022-273-6008 土曜・日曜・祝日除く (10:00~12:00 13:00~16:00)

周知・参加  
よろしく  
お願いします。

# 2026年度の事業予定・展望

- **相互交流事業の推進**
- **相談事業の推進・拡大**
  - ・ **東北大学病院小児科外来ブースの使用開始（予約制）**  
入院から外来へ，外来から一般へ
  - ・ **相談事業のアウトリーチ活動の準備・開始**
- **他機関との連携，合同開催の推進**
  - ・ **難病支援セ・成人移行支援セ・医療的ケア児支援セ**