ニュースレター
11月30日

令和７年度小児慢性特定疾病
児童等自立支援事業

10月3日、『子どもの就学準備・学校生活について』研修会をおこないました。会場＋オンラインのハイブリッド開催で、参加者は39名（保護者23名、支援者16名）でした。

## 研修会の内容

➢教育機関から　大分市体育保健課学校保健担当班　参事補　姫野　景子氏

就学までの主な流れについて、就学時健康診断について、学校生活についてお話していただきました。いつ頃どのような準備をすればよいか、学校生活において、慢性疾病がある児童生徒への対応をどのようにしているかわかりました。

➢ 医療機関から　大分県立病院地域医療連携室　小児看護専門看護師
新生児・小児在宅支援コーディネーター　品川　陽子氏

医療を要するこども・家族の集団保育・学校に関する困りごと、就園・就学に向けた準備、就学後の継続的な連携、入院中の学習環境（院内学級、退院・復学時のサポート）についてお話していただきました。事例を通しどのような支援があるのかがよくわかりました。また困りごとはため込まず身近な関係者に話してほしいこと、関係者は適切な人につなぎ、必要なメンバーでより良い方法を探っていくことを教えてくれました。

➢保護者から　筋ジストロフィー患者家族　高尾　沙織氏
1型糖尿病患者家族　水本　陽子氏

お二人からは就学準備、学校との情報共有の仕方、学校生活の実際などをお話していただきました。学校生活で気を付けてもらいたいことや困ったことなど、学校の先生とのコミュニケーションが大切だということがわかりました。

## アンケート結果（一部抜粋）

◆いろんな立場からのお話が聞けて良かったです。
◆先輩ママさんたちのお話、とても共感しました。とても参考になりました。
◆たくさんの相談先があることを初めて知りました。
◆親がアクションを起こさなくても周りからの声掛けで一人一人のお子さんへのサポートができるといいなと思いました。親がすべてを抱え込みすぎていると思いました。
◆学校によって対応が異なることが分かった。

＜発行＞大分県健康政策･感染症対策課　大分市保健所保健予防課　大分県難病医療連絡協議会　（令和7年11月）