

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 自立支援員の設置について

令和 8 年 1 月 2 7 日

令和 7 年度 千葉県小児慢性特定疾病対策地域協議会

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における 自立支援員の支援について

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
 【国庫負担率】 1/2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1/2）
 【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条
 【予算額】 令和7年度予算（案）：923百万円



【支援対象】

成人期に、生活の自立や一般就労が可能と考えられる小児慢性特定疾病児童等（障害者福祉施策や発達障害者支援施策等による支援を行うことが適当な者については、それらの対策によることが適当である。）

【支援内容】

・小児慢性特定疾病児童等が成長する過程においてヘルスリテラシー（自分の健康や疾患のことを語れる力）、療養行動、セルフケア等の獲得の支援。

【支援方法】

・成長をサポートするプログラムの作成の支援 等

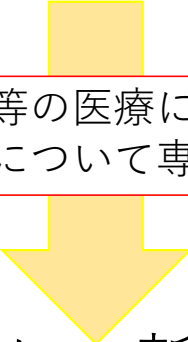
【小児慢性特定疾患児童等の目標の設定】

- ・ヘルスリテラシーの獲得
- ・メンタルヘルスの維持
- ・家族・親子関係の成長
- ・社会とのつながり、自分の将来の生活をイメージすることができる 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の設置について①

【背景】

- ・ 小児慢性特定疾病にかかっている児童等は、慢性的な疾病を抱え学校生活や社会生活を送る上で制限を受けながら治療を続けていることにより、社会性の涵養に遅れが生じることがある。
- ・ 児童等の成長に伴い、自らの健康情報を把握し、健康管理スキルを身に付け、成人期医療に対する心構えを習得し、ケアを中断することなく新しい医療提供者との関係を構築することができるなど、児童等の自立性を育成していくことが求められている。

- 
- ・ 小児慢性特定疾病等の医療に関する知識
 - ・ 児童の成長・発達について専門的な知識・経験

千葉県こども病院に、新たな相談窓口を設置

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の設置について②

【千葉県こども病院に委託する「自立支援員」業務について】

年齢に応じた自立支援の目標例

小学校入学前

- ・ 家族から内服や医療的ケアのお話をしてもらい、必要なことが続けられる
- ・ 興味をもった活動に参加できる



小学生

- ・ 家族のサポートを受けながら、内服や医療的ケアを続けられる
- ・ 日常生活での注意点が分かる

中学生

- ・ 家族の見守りのもと、自分で内服や医療的ケアが続けられる
- ・ 担任の先生や友達に自分の病気の説明ができる



高校生

- ・ 自分で内服や医療的ケアを続けられる
- ・ 病気を考慮して進路を決定できる
- ・ 診察時に自分の疑問点を質問できる
- ・ 性の健康や、妊娠出産への影響が分かる

大学生・社会人

- ・ 今後の症状や治療の見通しがもてる
- ・ 新たな医療機関で今までの経過を説明できる



入園・入学や学校のこと、
就職に関すること、
病気と付き合いながらの生活の
様々な相談に自立支援員が対応します

対象

- ・ 小児慢性特定疾病医療費受給者やそのご家族
- ・ 受給券は持っていないが、小児慢性特定疾病により医療機関に通院している方やそのご家族

相談例

- ・ 友達や、幼稚園・保育園・学校・就職先に病気について理解してもらうために、どのように伝えれば良いのか知りたい
- ・ 内服や生活制限など、自己管理ができるようになりたい
- ・ 病気や治療について理解を深めたい
- ・ 同じ病気の方がどうしているのか知りたい

など



2025年6月発行



千葉県小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業

病気をもつお子さんとご家族の
相談・支援窓口のご案内



 千葉県こども病院
CHIBA CHILDREN'S HOSPITAL

 千葉県

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の設置について③

【実施体制】

- ・ 自立支援員 1 名（常勤 看護師）等を配置
- ・ 電話、面談、Zoomによる相談を行う
- ・ 週 3 回、1 日 6 時間程度実施（事前予約制）

【受付】

(1) 相談日
月・水・金曜日（祝日、年末年始を除く）

(2) 相談時間
午前 9 時 3 0 分から午後 3 時 3 0 分

(3) 問合せ
千葉県こども病院 こども・家庭支援センター
電話 043-312-0330
メール shomanjiritu@mz.pref.chiba.lg.jp

相談・支援の流れ

受付

- ・ 外来の患者相談窓口
- ・ 電話 043-312-0330(直通)
月・水・金（祝日、年末年始を除く）
午前9時30分から午後3時30分まで
- ・ メール shomanjiritu@mz.pref.chiba.lg.jp
(受信専用) にて、

- ① 氏名、かかりつけ医、病名など
- ② 相談・問合せの内容
- ③ 希望の相談日と相談方法

をお伝えください



相談・支援

- ・ 面談
問題解決に向けた聞き取り、目標設定
(病院内にて面談あるいはWEB面談)
- ・ お子さん・ご家族の病気・療養理解の促進支援
- ・ 関係機関への連絡・調整
必要であれば、お子さんご家族の了承を得て、主治医や関係部署との情報共有、支援調整を図ります

小児慢性特定疾病児童等の成長等と支援について



平成29年度「千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会」資料3 P.13を基に改変