

小児慢性特定疾病を抱える子どもやその家族等を 対象とした各種支援活動の実態調査について (報告と今後の取組に関する方向性)

令和 8 年 1 月 2 7 日 (火)

令和 7 年度千葉県小児慢性特定疾病対策地域協議会

調査概要

【目的】

県内の病気を抱える子どもやその家族等を日頃支援している関係機関の活動状況等を把握し、関係機関との連携構築を図るための基礎資料を作成し、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実を図る。

【対象】

1. 令和5年度に厚生労働省の難病等制度推進事業「小児慢性特定疾患児童等自立支援事業推進事業 立ち上げ支援」により、県内の小慢関連医療機関および支援団体として本県に提示のあった機関
2. 患者家族滞在施設全国ネットワーク（JHHH）に加盟する県内団体
3. 所管庁が「千葉県又は千葉市」で、活動分野を「子どもの健全育成」とし、定款に記載された目的に「病」が含まれる、内閣府NPOホームページに掲載されているNPO法人
4. 児童福祉法上の施設である、小型児童館、児童センター、その他児童館

【調査方法】

1. 関係機関へ調査票を郵送し、WEB（ちば電子サービス）にて回答

調査概要

【主な内容】

- ・ 団体について（法人格、従業員数・職種、医療機関との連携の有無 等）
- ・ 支援対象について（年齢層、特性、疾患群、居住地域 等）
- ・ 支援実績について（団体独自の活動、事業の周知方法、
児童福祉法・障害者総合支援法等に基づく法令サービスの内容 等）
- ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について（類似する活動、連携の可否 等） 等

【実施期間】

令和7年9月30日～令和7年10月31日

【回収率】

送付数：122件

回答数：18件（有効回答数18件） 回収率：14.8%

結果 (抜粋)

結果 1 (n = 18)

1. 法人格について

法人格	件数
NPO法人・認定NPO法人	9
一般社団法人	2
社会福祉法人	1
株式会社	1
その他	5

2. 支援対象の居住地について

支援対象の居住地	件数
居住地域を限定しない	7
千葉県内	4
事務所が所在する自治体内	3
その他	3

3. 日頃からの医療機関や医療従事者との連携について

医療機関や医療従事者との連携	件数
団体に医療従事者が在籍していないが、普段の活動では医療機関から協力を得られる	6
団体に医療従事者が在籍している	5
団体に医療従事者が在籍し、さらに普段の活動では医療機関から協力を得られる	3
医療機関や医療従事者との連携なし	3
その他(必要に応じて医師や看護師の医療従事者の協力をえられる)	1

4. 児童福祉法や障害者総合支援法に規定されるサービス以外の、独自の活動・公益的活動について

活動内容	家族同士の交流	季節に応じたイベント活動	患児同士の交流	ワークショップの開催
件数	11	10	10	7

活動内容	職場体験	患児のきょうだいへの支援	ピアサポート	キャンプ等の屋外交流イベント(患児参加)	キャンプ等の屋外交流イベント(家族参加)
件数	4	4	4	4	3

活動内容	通院の付き添い支援	学習支援	身体づくり支援	就労相談会	自宅を離れて医療機関に来ている患児やその家族の滞在施設	その他
件数	2	2	1	1	1	2

結果 2 (n = 9)

5. 関係団体の実施する小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に類似する活動について

類似事業	実施内容・検討内容
相互交流支援事業	<ul style="list-style-type: none">・ 患児、家族を対象にした、クリスマス会、夏まつり、キャンプなど様々なイベントの開催・ ワークショップの開催（アート等）・ 視線入力訓練の体験会・ 医ケア児の食事支援（ペースト食の工夫）など・ 地域の方たちと交流する機会となるよう工夫している・ お茶会等を開催し相談対応
就職支援事業	<ul style="list-style-type: none">・ 在宅実習の受け入れ・ 就労に関する講演会の開催・ 就職活動時に、何をどの程度いつ職場に説明すればよいかとの相談に対応し、模擬面接形式で練習
介護者支援事業	<ul style="list-style-type: none">・ 施設整備を念頭に、家族の宿泊やきょうだい預かり等を検討している・ きょうだい支援
その他自立支援事業	<ul style="list-style-type: none">・ 学習支援について学生団体との連携を検討している・ 通学支援・ スポーツの機会提供、自然体験の機会提供、長期間にわたる成長の見守りなどを実施・ 院内学級の利用の紹介・ 長期に通学できない場合、学習支援ロボットの貸出、学校、家族、病院とのコーディネート

今後の取組に関する 方向性

千葉県における小慢自立支援事業の潜在的ニーズ等について

1. 千葉県における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関連する調査及び見直し

(1) 平成28年3月「千葉県健康福祉部児童家庭課 小児慢性特定疾病医療給付受給者・家族の実態調査」
受給者及び家族の状況の把握、ニーズの把握を行い、それらに対する支援を検討するため、全ての受給者及び家族を対象とし調査を実施。

(2) 令和5年度「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援」(厚生労働省)による分析
千葉県では、地域・年度ごとの事業実施状況の差などの課題を抱えていたため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の見直し及びその結果を踏まえた努力義務事業の事業計画の策定(打ち手の検討)の提案を受けた。

2. 1. の(1)及び(2)で抽出された努力義務事業に関する潜在的ニーズ等

事業	(1) 「小児慢性特定疾病医療給付受給者・家族の実態調査」から得られたニーズ	(2) 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援」による分析からの提案
全般		<ul style="list-style-type: none">・県内のどこにいても、地域によって偏りなく支援が受けられるようにする。・交流促進やメンタルケア・居場所づくりへの対策が求められているのではないか(多様なニーズに対応する事業の提供)
【相互交流事業】	<ul style="list-style-type: none">・同じ病気の子を持つ方と知り合う機会・疾病特性に応じた体験(体育祭や修学旅行に準じた)	例) 親同士の交流会、子ども同士の交流会
【就職支援事業】		例) 職場体験、職場見学、スキル習得支援 就労に関する情報提供
【介護者支援事業】	<ul style="list-style-type: none">・看護(養護)者の休息・きょうだいの養育	例) 通院や通学の付き添い支援、家族の付き添い 宿泊支援、きょうだいへの支援
【その他支援事業】	<ul style="list-style-type: none">・通学できないことによる学習の遅れへの対応	例) 学習支援

千葉県における努力義務事業に関する課題

事業	小慢児童等・家族等の潜在的ニーズ	保健所で実施している事業	課題
【相互交流事業】	<ul style="list-style-type: none"> ・ 同じ病気の子を持つ方と知り合う機会 例) 親同士・子ども同士の交流会 等 ・ 疾病特性に応じた体験 (体育祭や修学旅行に準じた) 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 親同士・子ども同士の交流会 レクリエーション ワークショップ 	<p>保健所毎では患者数が少ない疾患もあり、相互交流を行うことが出来ない疾患や保健所（患者数が少ない地域）があるため、県全域を対象とした事業の実施が必要ではないか。 また、疾病、年齢、発達等に合わせた体験の機会の提供が必要ではないか。</p>
【就職支援事業】	<ul style="list-style-type: none"> ・ 就労に関する情報提供 例) 職場体験、職場見学、スキル習得 等 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 就労に関する情報提供 企業、支援者、先輩患者による講演会 	<p>疾病の種類が多く、疾病により必要な情報や支援が異なるため、疾病を含め個別性に配慮した支援の提供が必要ではないか。（見学、学習等、体験型の事業を含む）</p>
【介護者支援事業】	<ul style="list-style-type: none"> ・ 看護（養護）者の休息 例) 通院や通学の付き添い支援、宿泊支援 家族の付き添い ・ きょうだいへの養育 きょうだいへの支援 等 		<p>きょうだいがいる場合もあり、疾患を抱える子のきょうだいの心理的社会的な課題に配慮し、支援する必要があるため、子どもの心理、成長や発達に熟知し、専門的・継続的な支援が必要ではないか。</p>
【その他自立支援事業】	<ul style="list-style-type: none"> ・ 通学できないことによる学習の遅れや、友達の輪に入れないことによるストレスへの対応 例) 学習支援 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療講演会 自己理解・自己開示、栄養、日常生活の工夫について 	<p>通学できないことによる学習の遅れに対応することに加え、小慢児童等を含む家族が、治療のために学校や地域社会との関係性や連続性を維持することができなくなり、その経験が子どもや家族の生活に大きく影響するため、メンタルケアも含めた、継続的、より専門的な支援が必要ではないか。</p>
全体	<p>【国からあげられた課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 県内のどこにいても、地域によって偏りなく支援がうけられる ・ 交流促進やメンタルケア・居場所づくりへの対策（多様なニーズに対応する事業の提供） 	<p style="text-align: center;">↓</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 地域の実情に即した事業の実施 ・ 保健所管内の地域ケアシステムの構築 が可能！ 	

千葉県の子課題と今回の調査で把握した各団体の活動内容

事業	千葉県における努力義務事業に関する課題	各団体の類似する実施内容・検討内容
相互交流支援事業	<ul style="list-style-type: none"> ・ <u>県全域を対象</u>とした事業の実施 ・ <u>疾病、年齢、発達等にあわせた体験</u>の機会の提供 	<ul style="list-style-type: none"> ・ クリスマス会、夏まつり、キャンプ ・ ワークショップの開催（アート等） ・ 視線入力訓練の体験会 ・ 医ケア児の食事支援（ペースト食の工夫） ・ 地域の方たちと交流する機会 ・ お茶会等を開催し相談対応 <p style="text-align: right;">等</p>
就職支援事業	<ul style="list-style-type: none"> ・ 疾病を含め<u>個別性に配慮した</u>支援の提供 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 在宅実習の受け入れ ・ 就労に関する講演会の開催 ・ 就職活動に向けた模擬面接形式の練習 <p style="text-align: right;">等</p>
介護者支援事業	<ul style="list-style-type: none"> ・ 疾患を抱える子のきょうだいの<u>心理的社会的な課題に配慮</u>し支援 ・ <u>子どもの心理、成長や発達に熟知</u>し、専門的・継続的な支援 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家族の宿泊やきょうだい預かり ・ きょうだい支援 <p style="text-align: right;">等</p>
その他自立支援事業	<ul style="list-style-type: none"> ・ <u>学習の遅れ</u>に対応 ・ <u>メンタルケアも含めた</u>、継続的、より専門的な支援 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 学習支援について学生団体との連携を検討 ・ 通学支援 ・ スポーツの機会提供、自然体験の機会提供 ・ 院内学級の利用の紹介 ・ 学習支援ロボットの貸出 <p style="text-align: right;">等</p>

まとめと今後の取組に関する方向性

【まとめ】

団体には

- ・既存の事業、経験の蓄積等があり、全県を対象とした広域的な事業の実施、医療従事者との連携による安心・安全な事業提供の可能性がある。
- ・体験型の事業や、施設を必要とする事業、継続的なより専門的な支援を提供できる可能性がある。

例) キャンプ、きょうだい預かり、
学生団体との連携による学習支援 等

【今後の取組に関する方向性】

- ・関係団体と協働することで、更なる事業の充実、ネットワークの構築により、支援体制の強化を図る。
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の周知を行う。