

## 千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

## 第1 目的

千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「本事業」という。）は、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等（法第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等。以下「小慢児童等」という。）及びその家族その他関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

## 第2 実施主体

事業の実施主体は、千葉県とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができる。

## 第3 事業内容

## 1 必須事業

## (1) 小慢児童等、家族、その他関係者に対する相談支援事業

小慢児童等、家族、その他関係者について、日常生活上での悩みや不安等の解消、健康の保持増進及び福祉の向上を図るため、様々なニーズに対応した相談支援を実施する。

## (2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援事業

小慢児童等について、各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図るため、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を置く。

## 2 努力義務事業

## (1) 実態把握事業

小慢児童等の実状を踏まえ、療養生活支援事業等の努力義務事業（以下、「他の努力義務事業」という。）の企画・立案にあたり必要な情報の収集等を行うため、地域における小慢児童等の実態把握の他、他の努力義務事業の実施に関して必要な情報の収集、整理、分析及び評価を行う。

## (2) 療養生活支援事業

小慢児童等が地域で安心して暮らすことができるよう、日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図るため、相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、医療機関その他の適切な場所において、小慢児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

## (3) 相互交流支援事業

小慢児童等が相互に又はボランティア等と交流することで、コミュニケーション能力の向上等を図るため、相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

#### (4) 就職支援事業

小慢児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や一般就労の機会の拡大を図り、小慢児童等の自立と社会参加の推進を図るため、相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

#### (5) 介護者支援事業

小慢児童等の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより、療養生活の改善及び家庭環境の向上を図るため、相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

#### (6) その他小慢児童等の健全育成及び自立支援を図るために必要な事業

### 3 小児慢性特定疾病対策地域協議会

(1) 小慢児童等の健全育成、安心して暮らせる地域社会の実現を図るため、本事業の内容等を協議する場として、法第19条の23第1項に規定する小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を置く。

(2) 協議会に関する事項は、別に定める。

## 第4 利用者負担

- 1 本事業に係る利用者負担については、別に定める。
- 2 利用者負担の決定にあたっては、利用者の家計の状況等に十分配慮しなければならない。

## 第5 事業の報告

事業を実施した者は、事業の実績を報告することとする。

## 第6 実施上の留意事項

- 1 本事業に携わる者は、小慢児童等の人格を尊重し、その身上等に関する秘密を守り、信条等によって差別的取扱いをしてはならない。
- 2 事業が個人の人権、プライバシーに関わることから、関係書類の保管、対象者への連絡等に当たっては、その取扱いに十分留意しなければならない。
- 3 本事業の実施に当たっては、支援における子どもの事故等に備え、必要に応じ補償保険に加入することが望ましい。
- 4 本事業は、保健、医療、福祉及び教育にわたり幅広い関連性を有するものであることから、医療機関及び関係機関との連携を密にし、協力体制の確立に努める。

## 第7 その他

この要綱に定めるもののほか必要な事項は別に定める。

附則

この要綱は、平成29年4月1日から施行する。

この要綱は、令和6年4月1日から施行する。