

小児慢性特定疾病児童等自立支援 事業の実施状況について

令和 7 年 2 月 2 7 日 (木)

令和 6 年度千葉県小児慢性特定疾病対策地域協議会

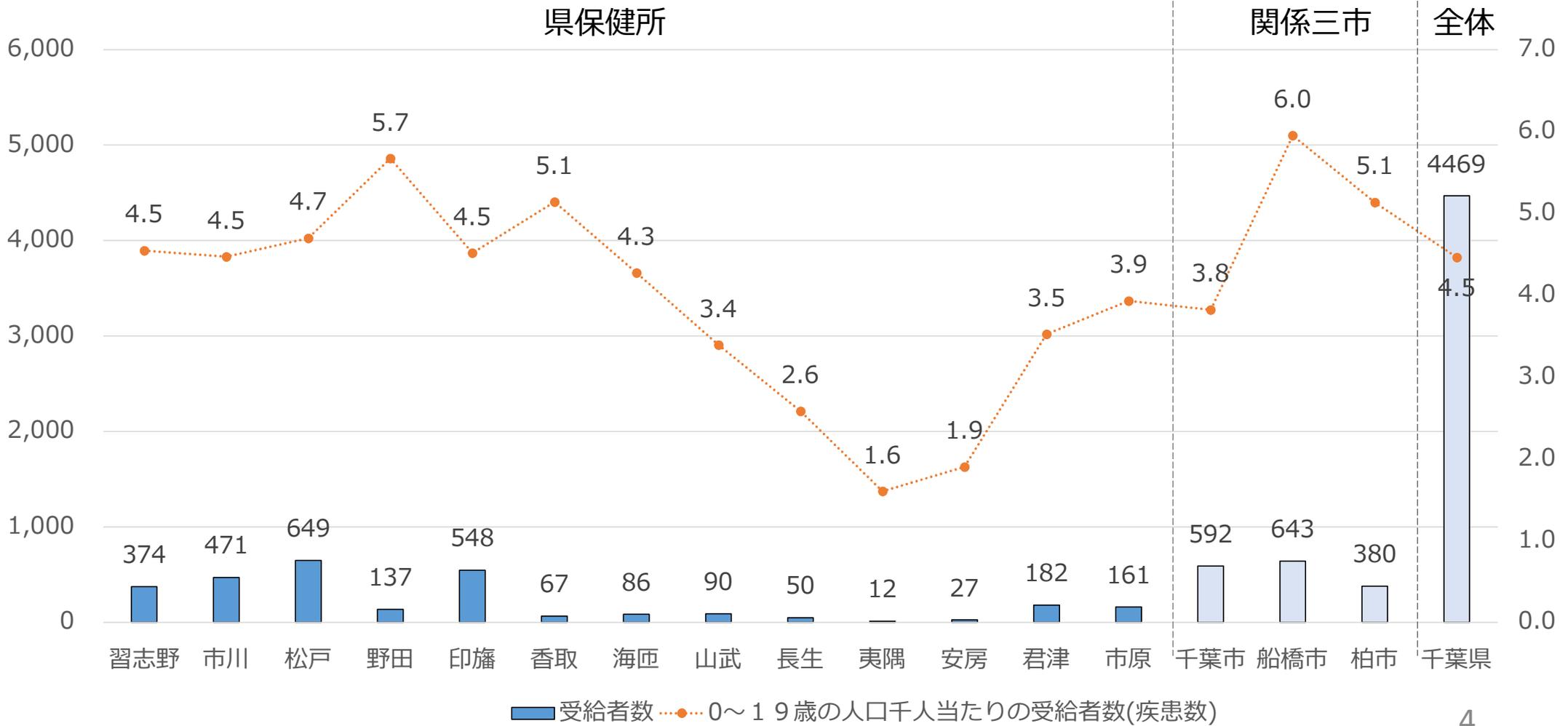
内容

- 小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者数（令和5年度末時点）
 - ・保健所別小児慢性特定疾病医療費助成受給者数
 - ・疾患群別受給者数
 - ・年齢・疾患群別小児慢性特定疾病医療費受給者数
- 令和6年度（11月末時点）までの事業の実施状況
 - ・必須事業（第19条の22第1項）の実施状況
 - ・努力義務事業（第19条の22第2項）の実施状況

小児慢性特定疾病医療費助成制度 受給者数（令和5年度末時点）

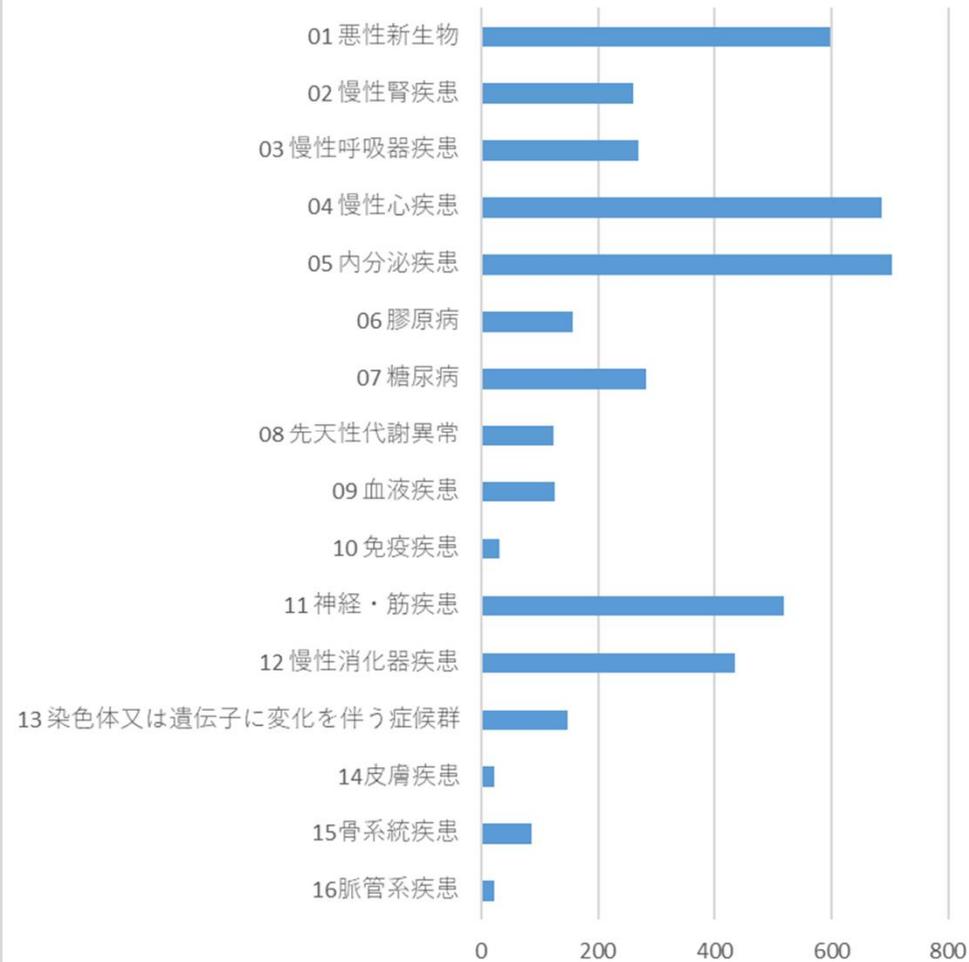
- 保健所別小児慢性特定疾病医療費助成受給者数（疾患数）
- 疾患群別受給者数（疾患数）
- 年齢・疾患群別小児慢性特定疾病医療費受給者数（疾患数）

令和5年度 保健所別小児慢性特定疾病医療費助成受給者（疾患数）

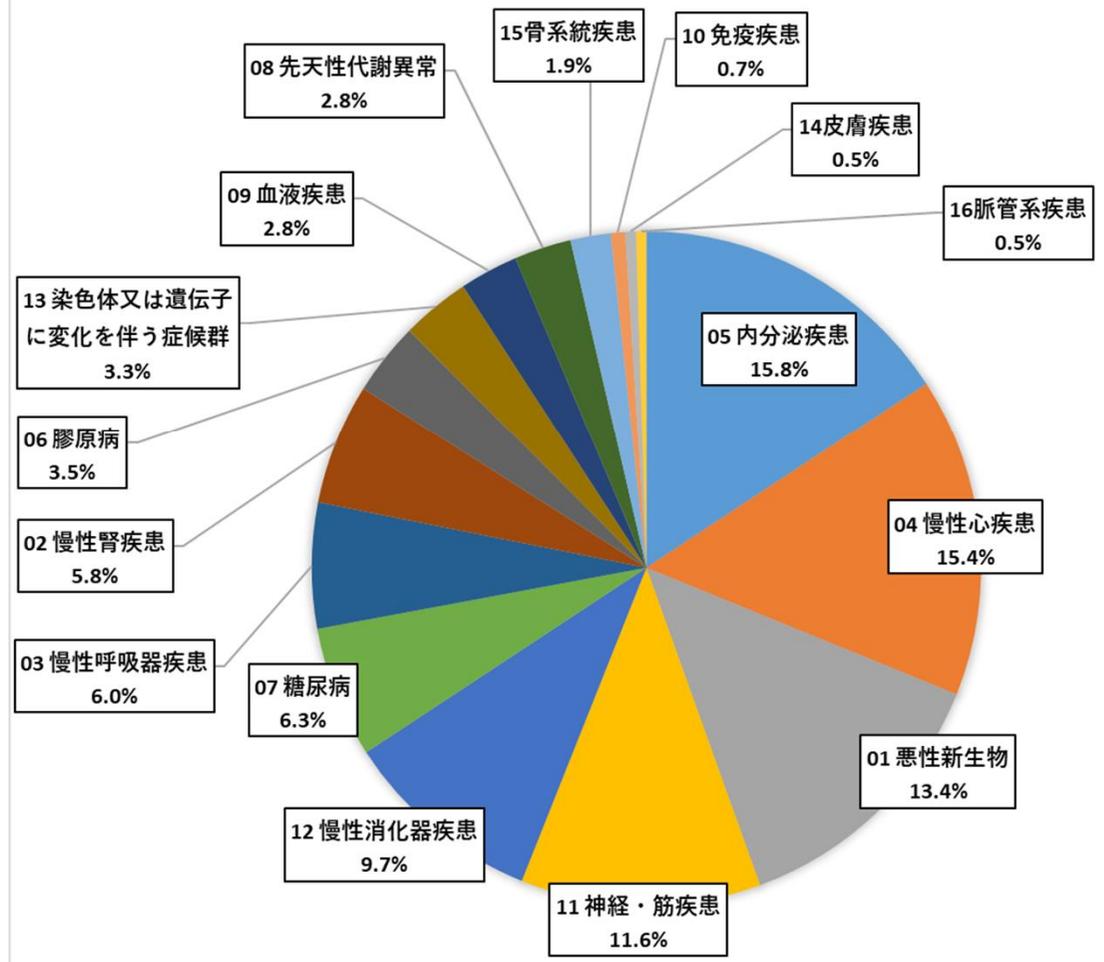


令和5年度 疾患群別別小児慢性特定疾病医療費助成受給者（疾患数）

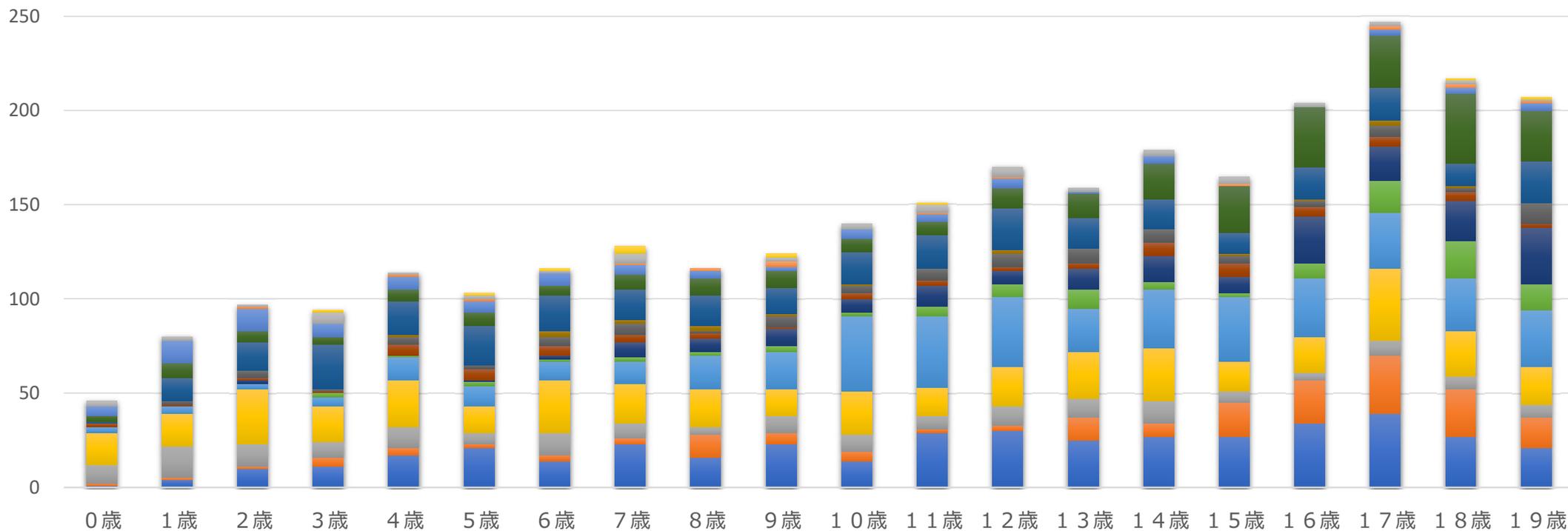
疾患群別受給者（疾患数）



疾患群別受給者（疾患数割合）



令和5年度 年齢・疾患群別小児慢性特定疾病医療費受給者数（疾患数）



- | | | | |
|---------------------|---------|-----------|-----------|
| ■ 悪性新生物 | ■ 慢性腎疾患 | ■ 慢性呼吸器疾患 | ■ 慢性心疾患 |
| ■ 内分泌疾患 | ■ 膠原病 | ■ 糖尿病 | ■ 先天性代謝異常 |
| ■ 血液疾患 | ■ 免疫疾患 | ■ 神経・筋疾患 | ■ 慢性消化器疾患 |
| ■ 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | ■ 皮膚疾患 | ■ 骨系統疾患 | ■ 脈管系疾患 |

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の 概要について

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の法令上の位置付け

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、児童福祉法上、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市において、小児慢性特定疾病児童等及びその家族等からの相談に応じ、情報提供・助言を行うほか、関係機関との連絡調整等の事業を行うこととされている。

○児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

第十九条の二十二 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の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厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。

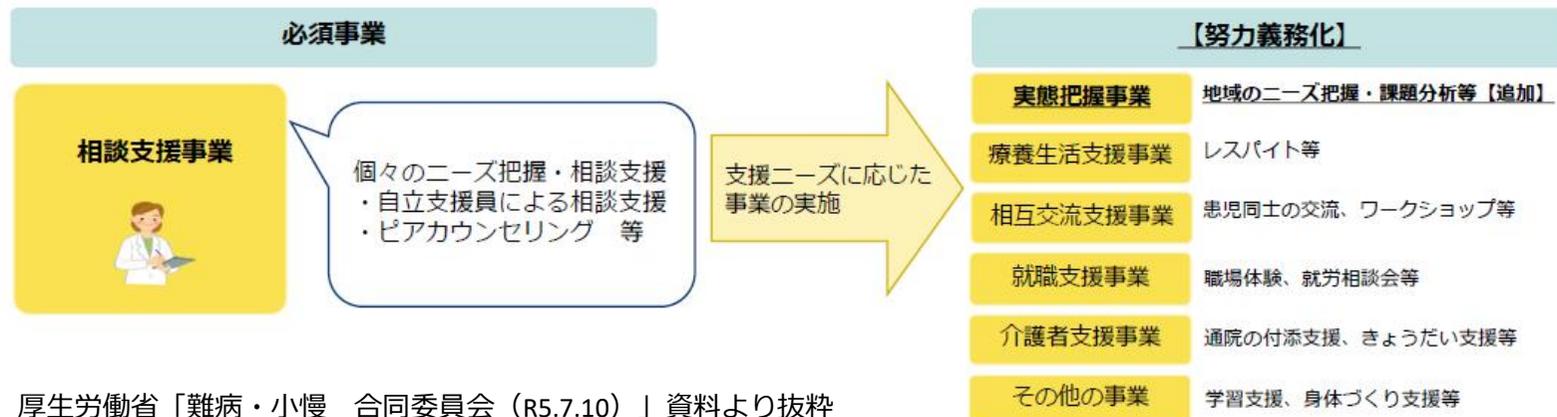
- 2 都道府県は、前項に規定する事業のほか、地域における小児慢性特定疾病児童等の実情の把握その他の次項各号に掲げる事業の実施に関し必要な情報の収集、整理、分析及び評価に関する事業として厚生労働省令で定める事業を行うよう努めるものとする。
- 3 都道府県は、前二項に規定する事業の実施等により把握した地域の実情を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業のうち必要があると認めるものを行うよう努めるものとする。
 - 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
 - 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
 - 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
 - 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
 - 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業
- 4 都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。
- 5 前各項に規定するもののほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化 (令和5年10月1日施行)

改正の概要

- 児童福祉法が改正され、**小児慢性特定疾病児童等自立支援事業**が以下のとおり**強化**された。
 - ・地域の小慢児童等やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務の事業**として新設。
 - ・現行の**任意事業の実施を努力義務化**。
- 令和3年度より、自立支援事業を推進するための**実態把握調査の手引き書**の作成や、**立ち上げ支援事業**等を実施しており、その成果を周知するとともに、今年度も、こうした支援を継続することとしている。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ



厚生労働省「難病・小慢 合同委員会 (R5.7.10)」資料より抜粋

令和6年度（12月末時点）までの 事業の実施状況

- 必須事業（第19条の22第1項）の実施状況
- 努力義務事業（第19条の22第2項）の実施状況

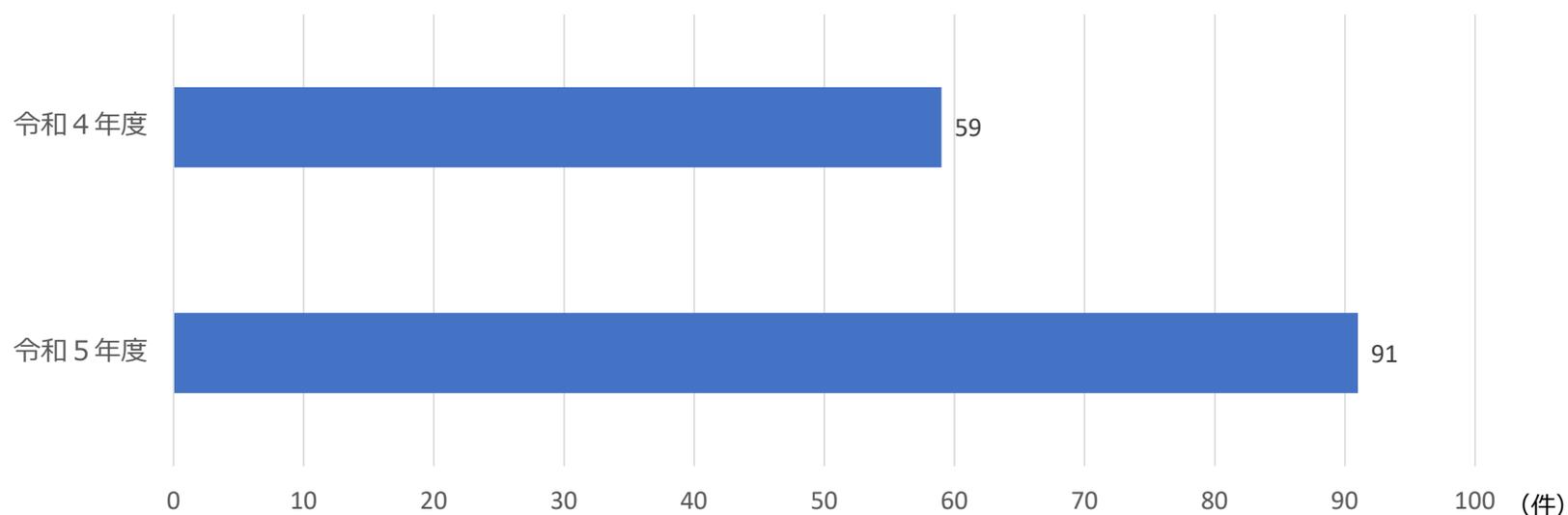
必須事業（第19条の22第1項） 実施状況

1. 療育相談指導
2. ピアカウンセリング
3. こころの育成相談
4. 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供

【必須事業】 1.療育相談指導 実施状況①

医師等が適宜、医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対し、家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。

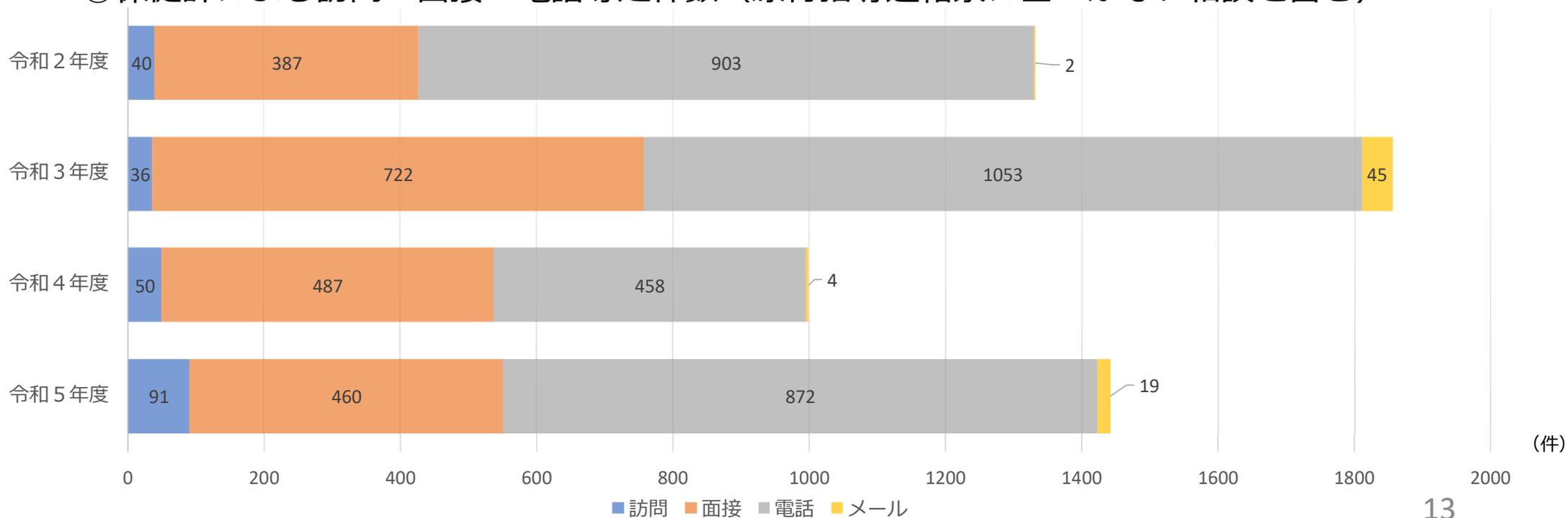
①療育指導連絡票に基づく相談延件数（概数）



【必須事業】 1.療育相談指導 実施状況②

療育指導連絡票の提出や相談希望があった場合に限らず、新規申請者、更新申請者、人工呼吸器装着、医療的ケア児など、各保健所で判断し、対象者に療養上の困りごと等ないか確認、相談を実施している。

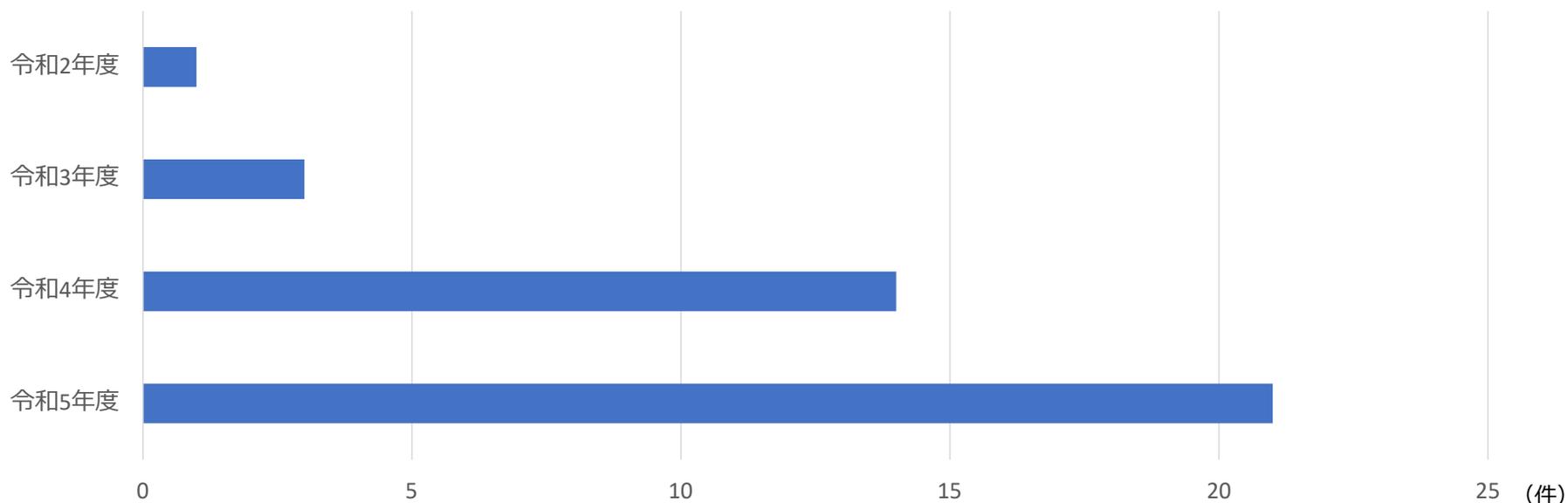
②保健師による訪問・面接・電話等延件数（療育指導連絡票に基づかない相談を含む）



【必須事業】 1.療育相談指導 実施状況③

小慢児童等やその家族が抱える日常生活上の悩みについて、プライバシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師、臨床心理士等を訪問相談員として派遣する。

③訪問相談員派遣事業による訪問延件数



【必須事業】 2.ピアカウンセリング 実施状況

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安解消を図る。

【令和5年度 実施内容】

- ・デュシェンヌ型筋ジストロフィー児の家族を対象に実施
- ・療育経験者(ダウン症児親の会)の協力のもと実施
- ・親子でのお出かけをテーマに実施

【令和6年度（12月末時点） 実施内容】

- ・「えぶりONE成田」「全国心臓病の子どもを守る会千葉県支部」の協力の元実施
- ・保健所2カ所において現在、計画中

* 個別支援として、同疾患の児童・家族をつなぎピアの実施につなげようと支援を展開している事例もあり

(参考)

	令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度 (12月末時点)
実施保健所数	3	1	1	3	3

【必須事業】 3.こころの育成 実施状況

小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面の相談を行う。

- ・疾患により安静の指示があり通学に支障が出た児童に対し、電話・訪問により相談対応実施。
- ・移行期医療に関する講演・個別相談を実施。
- ・保護者を介し社会生活の状況について把握し、個別支援を実施。
(疾患による学校生活等への影響についての本人の受容状況、等)

保健所の支援の特徴

子どもからの相談を受ける機会は少ないが、家族等からの相談を介し個別支援を実施

【必須事業】

4. 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供 実施状況

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

【令和5年度 実施内容】

- ・地域のフェスにブースを設置し、来所者への情報共有を実施。
- ・支援の輪を結ぶことを目的とし、学校等の医療的ケア児に係る関係機関等の職員を対象に、実際に支援を行う6機関が講師となり講演会を実施。（オンデマンド再生回数：198回）
- ・保育園、幼稚園、小中学校等の職員を対象に講演会を実施。

【令和6年度（12月末時点） 実施内容】

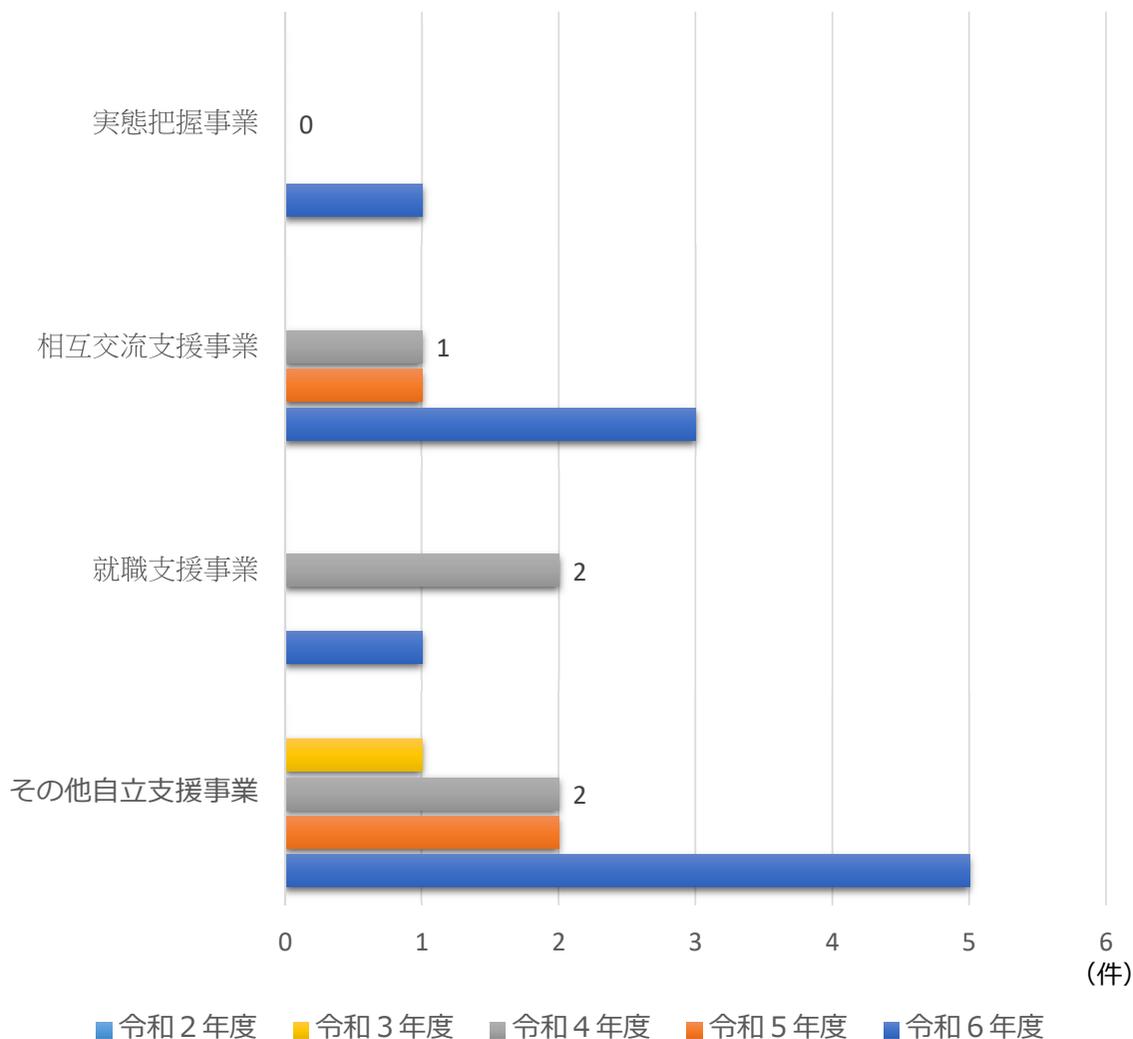
- ・教育機関の従事者等が集まる会議で、電動車いすの学校での使用、関係者間の連携の方向性の検討に参加。
- ・長期療養児を支える地域支援者等を対象に糖尿病について講演会を実施。
- ・講義後、演習を実施し、他職種・多機関の出席者同士で事例をともし児の学校における支援の困難さや必要な合理的配慮について検討等を行った。

💡 保健所の支援特徴

直接的な患者支援にプラスし、地域の支援体制を構築するため支援者を巻き込んだ事業展開を行っている

努力義務事業（第19条の22第2項） の実施状況

努力義務事業（第19条の22第2項）の実施状況



【令和6年度（12月末時点） 実施内容】

- ・ 実態把握事業
医療受給者証の申請時にアンケートを実施
- ・ 相互交流事業
フェスタで「キットパスと指絵の具でお絵かき」
「ミサンガ・バルーンアート作り」ワークショップの実施
- ・ 就労支援事業
病患者就職サポーターによる就労支援制度と当事者からの経験談の2部構成の講演会の開催
- ・ その他自立支援事業
移行期に関する講演会
(オンデマンド再生回数：48回)
栄養管理等に関する講演会
(オンデマンド再生回数：182回)

その他（１） 小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修の実施等

1. 自立支援員研修会の周知

国立成育医療研究センターが毎年開催している研修会。自立支援員の有すべき基礎知識や先進事例の紹介等、実際に自立支援事業を展開していくうえで有益な情報を提供することを目的に実施されている。

【令和 6 年 1 2 月末までの受講者数】

17名（うち、修了証交付者14名）

上記の内、現在、自立支援事業に従事している者：14名

その他（２） 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者研修会①

【目的】

- ・小児慢性特定疾病児童等に対し、適切な相談・助言や各種事業等を円滑に行うことができるよう、事業に従事する職員等の知識及び資質の向上を図る。
- ・職員としてできること等を把握することで、事業に従事する職員等のモチベーションの向上を図る。

【対象】

- ・県・千葉市・船橋市・柏市の保健所等において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に従事している保健師等

【研修内容】

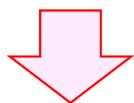
- 千葉県における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
(千葉県健康福祉部疾病対策課難病・アレルギー対策班)
- 小児慢性特定疾病児童等の個別支援を通して伝えたいこと
(千葉県健康福祉部柏児童相談所支援課 後藤 史子副主幹)
- 【グループワーク】
個別支援で悩んでいることや困っていることを共有して自分に活かせるものを見つけよう
- 【グループワーク】
講評
(千葉県健康福祉部香取保健所 久保木 知子次長)
- 【基調講演】
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要
(ひがしまつど小児科 院長 三平 元 氏)

その他（２） 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者研修会② ～グループワークについて～

【内容】

①各グループで、日頃の活動の中での課題を記載

②①で出た課題を
「経験・自己学習等に関する事項」
「所内体制に関する事項」
「県全体で検討が必要な事項」
にわけてグルーピング



現場の声を体制に活かす

グループワークのお約束

☆ 他人のアイデアを否定しない

意見を否定することは自由な発想を妨げるので、絶対にNG。

☆ どんな発想のアイデアも受け入れる

突拍子もないアイデアの中にこそ、問題解決の糸口があるものです。

☆ 質よりも量が大事である

量は、いつか質に転化していくという考え方に基づいています。

☆ 連想や結合を大事にする

他人のアイデアを組み合わせて改善したりすることで、更によりアイデアが生まれます。



令和6年度難病相談支援センター小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者研修会 (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者：グループワーク)		
	メンバー	令和6年11月13日 () 日
経験・自己学習等に関する事項	所内体制に関する事項	発案者に☑をつけてください 県全体で検討が必要な事項

その他（２） 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者研修会③ ～グループワークで出た「県全体で検討が必要な事項」について～

	主な意見・課題等	今後の方針
1	小慢担当者間の関係強化の場が必要である。	<ul style="list-style-type: none"> ・ 連絡会議の活用
2	小慢児の実態把握が難しく、事業の展開が困難である。	<ul style="list-style-type: none"> ・ 外部委託による情報の集約 ・ 連絡会議での共有 ・ 実態把握事業の活用
3	保健所保健師の役割が知られておらず、保健所の自立支援員の役割を積極的に伝えづらい。	<ul style="list-style-type: none"> ・ 令和7年度周知予定 ・ 相談の増加による支援 ・ 支援により連携機関等への周知
4	患者会、重度訪問介護等社会資源の少ない。	<ul style="list-style-type: none"> ・ 連絡会議や日々の連携により、情報共有をすることで既存の社会資源に関する情報を集約し支援に活かす。