

令和7年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の方向性 について

令和7年2月27日（木）
千葉県健康福祉部疾病対策課

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5年度予算額：923百万円

<必須事業> (第19条の22第1項)

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案 等

<努力義務事業> (第19条の22第2項及び第3項)

実態把握事業(新設)



ex
 ・地域のニーズ把握・課題分析
 【第19条の22第2項】

療養生活支援事業



ex
 ・レスパイト
 【第19条の22第3項第1号】

相互交流支援事業



ex
 ・患児同士の交流
 ・ワークショップの開催 等
 【第19条の22第3項第2号】

就職支援事業



ex
 ・職場体験
 ・就労相談会 等
 【第19条の22第3項第3号】

介護者支援事業



ex
 ・通院の付き添い支援
 ・患児のきょうだいへの支援 等
 【第19条の22第3項第4号】

その他の自立支援事業



ex
 ・学習支援
 ・身体づくり支援 等
 【第19条の22第3項第5号】

2. 優先度の高いアクティビティ

各課題に対し、支援の質向上に係る重要性やニーズの高さ、実施負担等を基に、優先的に実施すべきアクティビティは、①利用者同士の交流促進、②広報・周知、③スキル向上プログラムの3つと推察しました。

<p>アクティビティ ※ 前頁から引用</p>	<p>広報・周知</p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業の広報・周知 <p>会議体</p> <ul style="list-style-type: none"> 協議会の開催 担当者会議の開催 	<p>スキル向上プログラム</p> <ul style="list-style-type: none"> 相談事例集の作成・共有 連携に係るマニュアルの作成・共有 自立支援員向け研修の実施 	<p>支援の充実施策</p> <ul style="list-style-type: none"> 相談窓口の拡大 家庭訪問 レスパイト支援の提供 親や子ども同士の交流会の開催 その他努力義務事業の実施
-----------------------------	---	--	---

各課題・ニーズに係るファクト
※重要度が高いと想定されるもののみ抽出

各課題・ニーズに係る推察

<p>交流促進への ニーズの高さ</p>	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では、回答者の状態像に関わらず、現在困っていることとして、「親同士の交流不足」に関するものが約4割で最も多く、「子ども同士の交流不足」に関するものが約3割で3つ目に多い 	<ul style="list-style-type: none"> 交流促進へのニーズが最も高いと考えられる 交流会の開催は、大きなコストをかけずに開催可能※ ※ 10ページ参照
<p>スキル向上の 重要性</p>	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では、管轄保健所ごとに利用者の状態像について大きな違いは見られなかったものの、利用しているサービスに違いがみられたことから、相談スキルや関係機関とのつなぎ方が十分でないという課題を抽出 千葉県様へのヒアリングでも、自立支援員間で知識や経験に差があるという課題をお伺い 	<ul style="list-style-type: none"> 相談窓口の広報・周知によって相談者が増えたとしても、自立支援員のスキルが向上されていなければ、利用者への支援の質向上につながらない 相談事例集や連携に係るマニュアルの作成・共有は自立支援員のスキル向上には有効であるが、作成に時間とコストがかかる※ ※ 11ページ参照
<p>広報・周知への ニーズの高さ</p>	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では、管轄保健所ごとに利用者の状態像について大きな違いは見られなかったものの、利用しているサービスに違いがみられたことから、地域のリソースや相談窓口を利用者が知らないという課題を抽出 関係機関からも、相談窓口がどこにあり、何について相談すればよいか不明確であるというご意見を聴取 	<ul style="list-style-type: none"> 相談窓口が周知されていなければ、各種事業の案内や連携機関へのつなぎを通じた支援等も困難になるため、重要なボトルネックの一つであると想定 相談窓口の場所や役割、小慢自立支援事業について、医療機関と連携しつつ、各連携機関や利用者へ広報・周知していくことが重要

保健所の関わりの現状

【保健所の関わり】

- ・療養支援
- ・災害時に向けた支援 等

【緊急性】 高い

自立支援員による支援対象

【緊急性】 低い

小児慢性特定疾患児童等

医療的ケア児

重症心身障害児

【保健所の関わり】

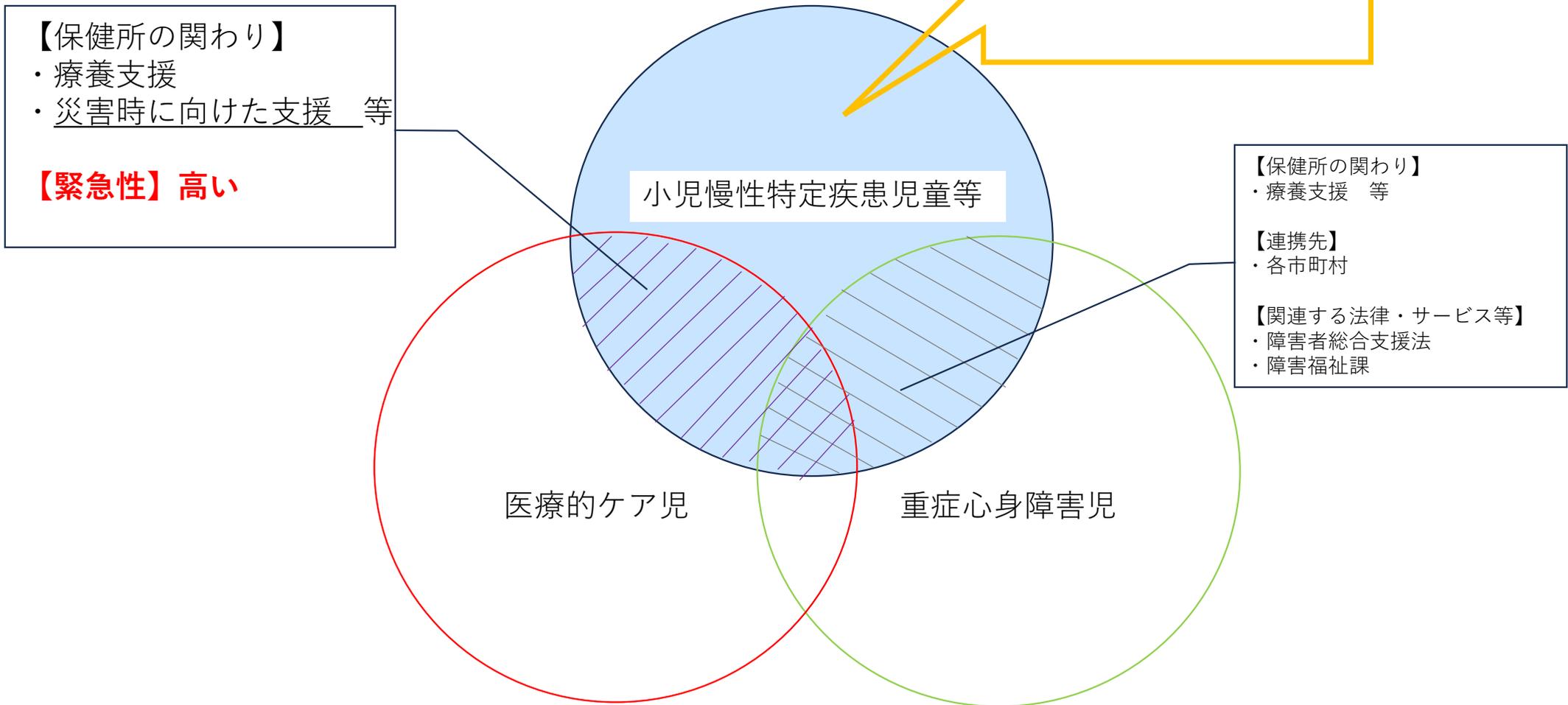
- ・療養支援 等

【連携先】

- ・各市町村

【関連する法律・サービス等】

- ・障害者総合支援法
- ・障害福祉課



6. その他のアクティビティに係るご提案

「3. 千葉県様のロジックモデル」におけるその他アクティビティについても、優先度は若干下がるものの、すべて利用者のニーズに対応し、支援の質を向上させる有用な施策であると考えられるため、実行可能性も考慮しつつ実施を検討していただくことをご提案しました。

自立支援員の 外部委託による 相談窓口の拡大

協議会の開催	<ul style="list-style-type: none">現在の協議会委員に加え、特別支援ではない教育関係者や企業の代表に入っていただくことで、さらなる関係機関との連携強化や小慢事業への理解促進につなげる事業の方針や支援体制の方向性、連携方法について議論することで、小慢事業の改善策を検討する
担当者会議の開催	<ul style="list-style-type: none">協議会は小慢事業の全体的な方向性等を協議するものだが、担当者会議では、各ケースの担当者が関係機関と支援方法等について相談することを目的に開催する月1～2程度で、関係機関の担当者同士で協議することにより、支援の質の向上や関係機関との連携強化につなげる
相談窓口の拡大	<ul style="list-style-type: none">相談窓口の増加や相談受付方法（SNS、専用フォーム、学校からの専用相談ダイヤル等）の増設により、利用者への広報・周知や、相談のしやすさの向上につなげる相談受付方法の増設の方が、コストも低く、相談のしやすさも大幅に向上すると考えられるためより推奨
家庭訪問	<ul style="list-style-type: none">自立支援員と、小慢の子ども・その家族との関係性の構築や、深く会話をすることで潜在的なニーズの抽出に効果的自立支援員が市の保健師と連携し、就学前に定期的に訪問していたケースを引き継ぐことで、就学後も継続してフォローできる体制の構築が可能となる（引き継ぎ票のようなものを作成することで、引き継ぎの仕組みづくりをすることを推奨）
レスパイト支援の提供	<ul style="list-style-type: none">2つのレスパイト事業が考えられる<ol style="list-style-type: none">一時預かりを実施する事業所、または医療機関に、小慢の子どもを一時的に預かってもらう訪問看護や訪問介護サービスを提供する事業所に、小慢の子どもを一時的に家で面倒を見てもらう※ 訪問介護（ホームヘルパー）は、家事援助を実施可能
その他努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none">下記以外にも、利用者のニーズを踏まえたさまざまな努力義務事業が考えられる<ol style="list-style-type: none">職場体験・職場見学、スキル習得支援、就労に関する情報の提供支援 等の就労に関する事業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 等の家族支援を行う事業学習支援 等

見直しのイメージについて

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5年度予算額：923百万円

<必須事業> (第19条の22第1項)

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

<努力義務事業> (第19条の22第2項及び第3項)

実態把握事業(新設)



ex
 ・地域のニーズ把握・課題分析
 【第19条の22第2項】

療養生活支援事業



ex
 ・レスパイト
 【第19条の22第3項第1号】

相互交流支援事業



ex
 ・患児同士の交流
 ・ワークショップの開催 等
 【第19条の22第3項第2号】

就職支援事業



ex
 ・職場体験
 ・就労相談会 等
 【第19条の22第3項第3号】

介護者支援事業



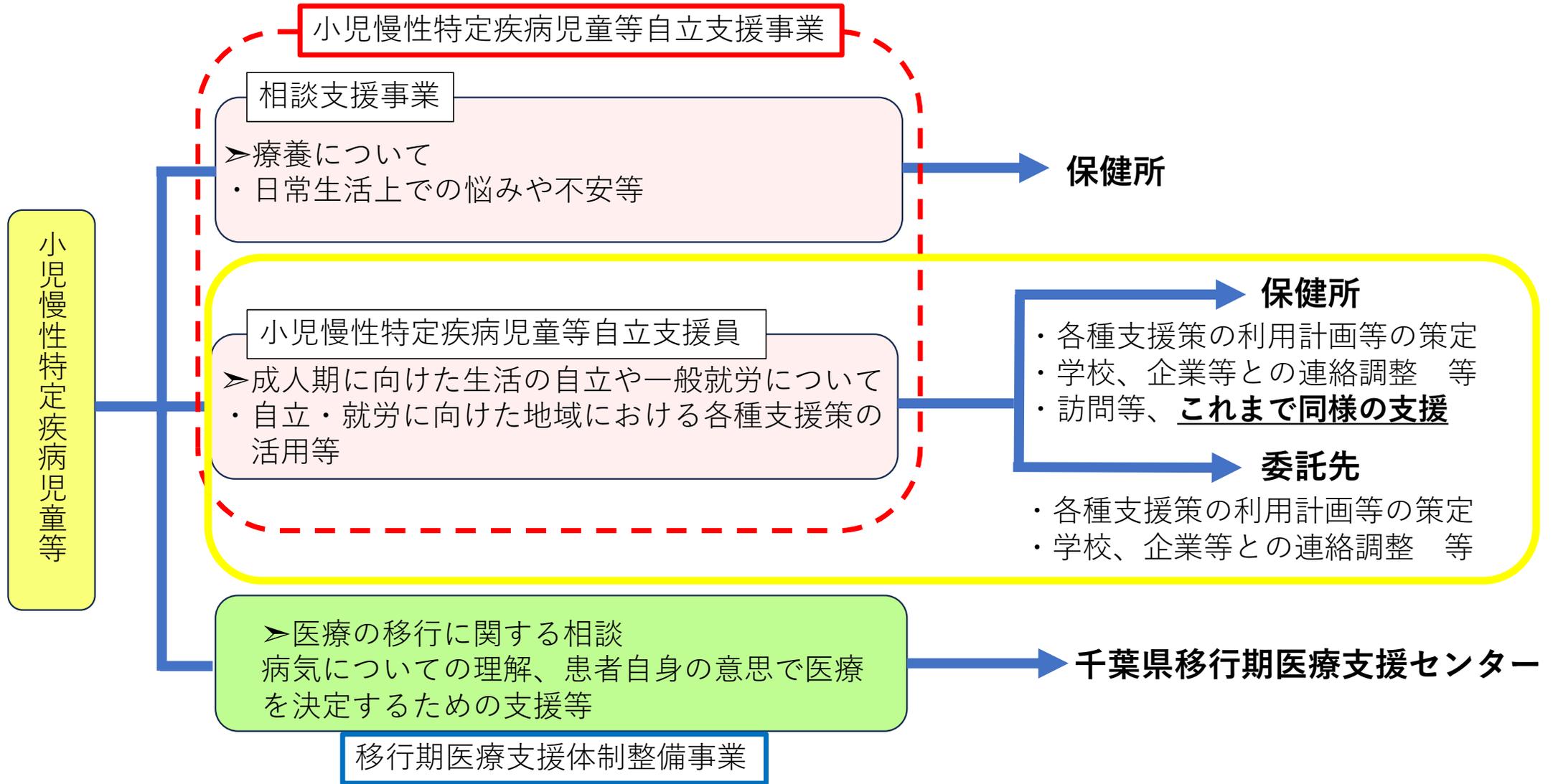
ex
 ・通院の付き添い支援
 ・患児のきょうだいへの支援 等
 【第19条の22第3項第4号】

その他の自立支援事業



ex
 ・学習支援
 ・身体づくり支援 等
 【第19条の22第3項第5号】

小児慢性特定疾病児童等への支援

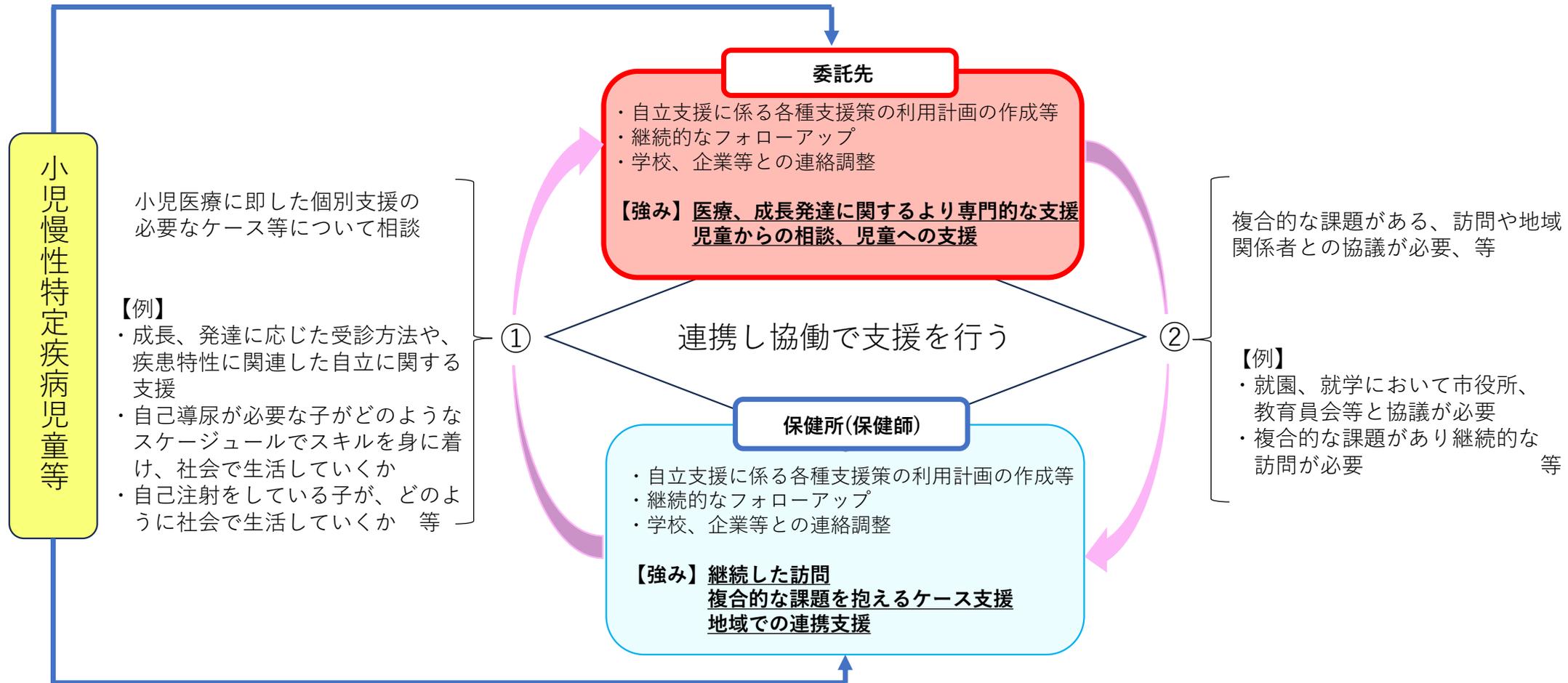


委託先及び保健所自立支援員による連携のイメージ

【必須事業】小児慢性特定疾病児童等自立支援員

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児童等

内容：計画の作成等及びフォローアップ、関係機関との連携、協議会への参加



連絡会議について

委託先 自立支援員

【必須事業】

2 小児慢性特定疾病児童等自立支援員

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児童等

- (1) 計画の作成及びフォローアップ
- (2) 関係機関との連携
- (3) 協議会への参加

- ・子どもからの相談、支援
- ・自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成等
- ・継続的なフォローアップ

委託先及び既存の支援団体等

【努力義務事業】

対象：小児慢性疾患児童等

- (1) 療養生活支援事業
- (2) 相互交流支援事業
- (3) 就職支援事業
- (4) 介護者支援事業
- (5) その他自立支援事業

【連絡会議】

- ・ 3回/年
- ・ 情報共有
- ・ 事例検討
- ・ 課題を共有し事業に反映



保健所 保健師

【必須事業】

1 相談支援事業

対象：小児慢性疾患児童等

- (1) 療育相談指導
- (2) 巡回相談指導
- (3) ピアカウンセリング
- (4) 自立心の育成相談
- (5) 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】

2 小児慢性特定疾病児童自立支援員

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児童等

- (1) 計画の作成及びフォローアップ
- (2) 関係機関との連携
- (3) 協議会への参加

- ・ 継続した訪問
- ・ 複合的な課題を抱えるケース支援
- ・ 地域での連携支援

【努力義務事業】
地域の実情に応じて実施

「千葉県小児慢性特定疾病対策地域協議会」において、課題等について情報共有

- ・子どもが疾病を抱えながらも、その子らしくすこやかに成長できる支援が受けられる
- ・家族の健康も維持できるような支援が受けられる

千葉県を目指して

