

# 小児慢性特定疾患児への支援の 在り方に関する参考資料

※社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会  
当専門委員会第1回～5回資料から抜粋

# 小児慢性疾患の医療体制の今後の在り方(イメージ)

都道府県の小児の専門医療を担う地域小児医療センターや小児中核病院等が、

- ・地域の小児慢性特定疾患指定医療機関等への情報発信や研修等を行い、地域の連携・医療の質の向上を図る。
- ・成人移行を見据え、難病や成人の医療機関や関係機関との連携を図る。

先天性代謝異常等の希少疾患に対しては、必要に応じ、全国規模の診療支援や情報発信等を行う。

## 全国規模の支援

### 成人の医療機関

- ※新・難病医療拠点病院(仮称)
- ※難病医療地域基幹病院(仮称)
- ※指定難病医療機関(仮称)等



指定難病医療機関(仮称)

### 都道府県小児専門医療機関



地域小児医療センター



小児中核病院

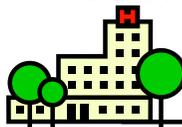
- 地域の小児慢性特定疾患指定医療機関等への情報発信・研修
- 成人移行(トランジション)を見据えた関係機関との連携促進

連携・  
情報発信

連携・  
情報発信

連携・情報発信

### 小児慢性特定疾患指定医療機関



小児慢性特定疾患  
指定病院



小児慢性特定疾患  
指定診療所

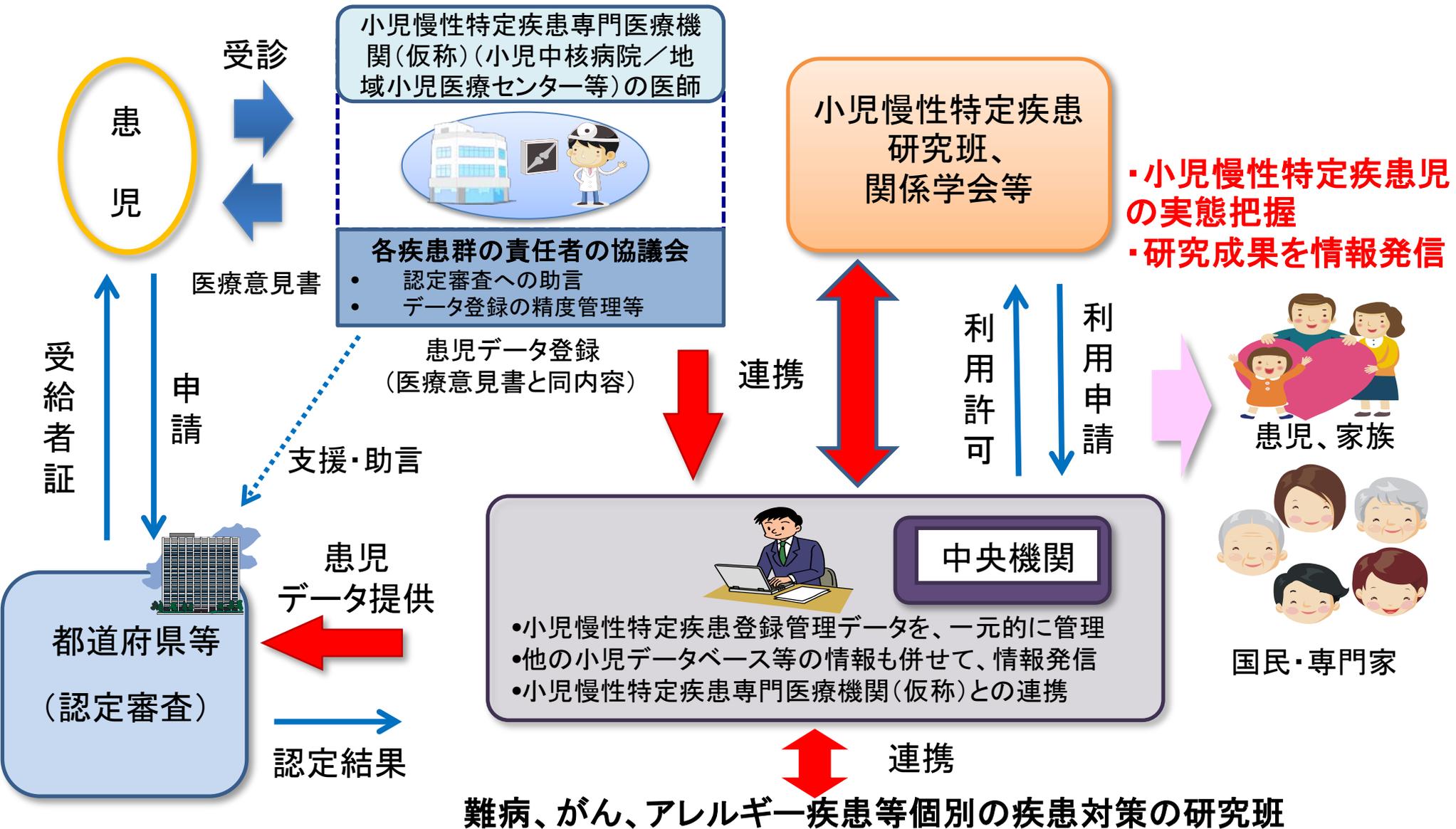
### 地域の関係機関

- 保健所
- 市町村保健センター
- 福祉施設
- 療育施設
- 教育機関
- 就労支援機関等



保健所等地域の関係機関

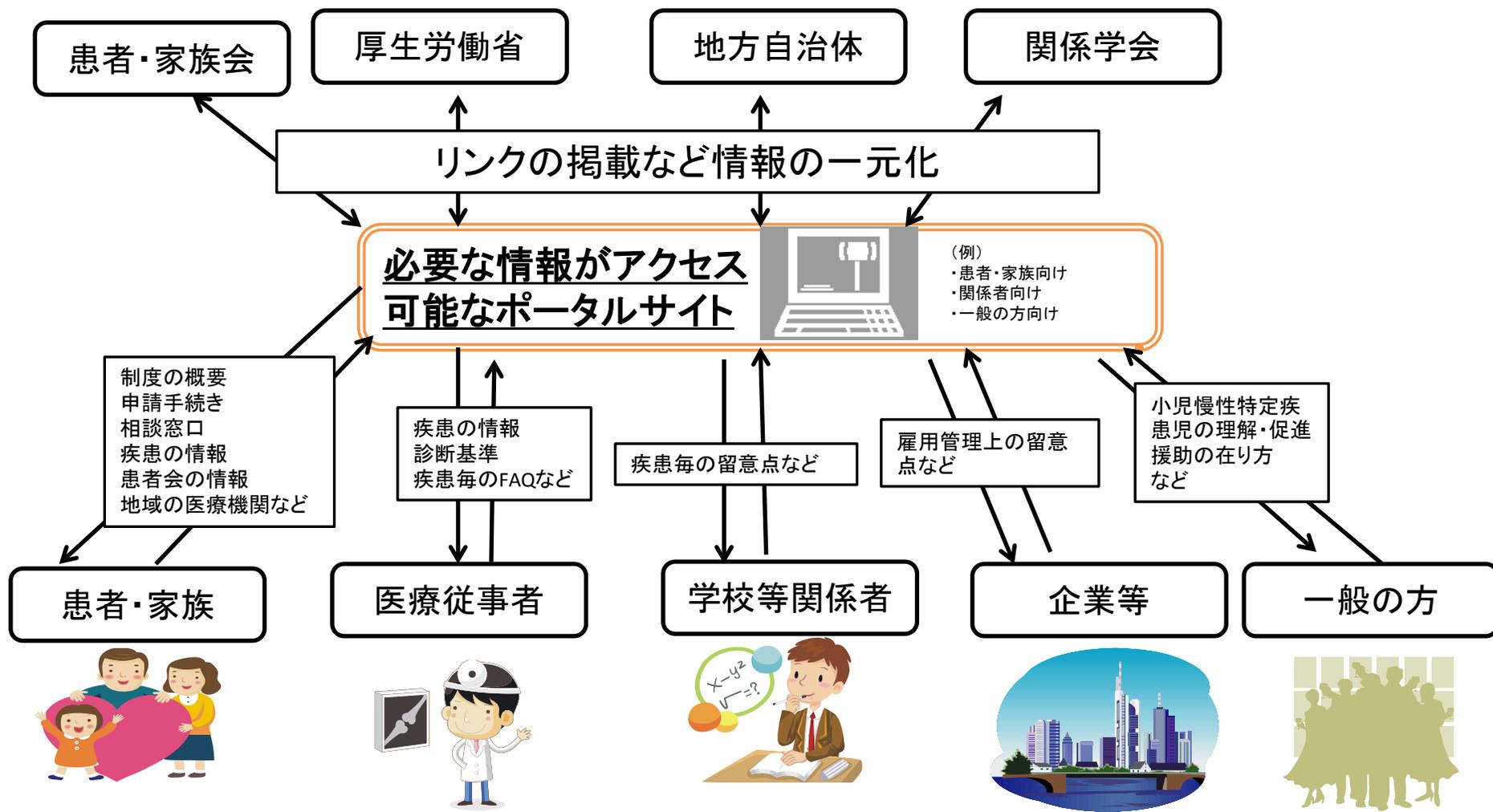
小児慢性特定疾患児の登録管理データの精度の向上と有効活用(案)  
(新たな仕組みの全体イメージ)



# 小児慢性特定疾患に関する普及啓発の充実（イメージ）

○国、地方自治体、患者団体、関連学会等が提供する小児慢性特定疾患に関する多様な情報へのアクセシビリティを高めるため、各情報提供主体にリンクする一元的な入り口・窓口（ポータル機能）を整備しかつ、患者・家族、関係者（学校等関係者、医療従事者等）、一般の方などの対象者ごとのニーズに見合った必要な情報が届く環境を整備していく。

○併せて、国レベルでは、疾患の情報などを充実させるなど、各レベルで提供情報の充実を図るとともに、一般の方や地域において、小児慢性特定疾患に対する理解を深め、社会参加、自立支援に資するよう、積極的な情報発信に取り組む。



# 子どもの成長過程・病状に応じた支援のニーズ(イメージ)

- 小児慢性特定疾患児とその家族に対する支援(相談支援、福祉サービス)については、子どもの成長過程や病状に応じて、①療養に関する支援、②学校生活に関する支援、③自立に向けた支援が必要ではないか。また、育児の負担軽減など、④家族を支える支援が必要ではないか。

## ①療養に関する支援

- どのような疾患なのか？  
(症状、治療方法等)
- 日常生活での注意点は何か？
- どこに相談すればいいのか？  
(医療、支援制度、育児相談等)



□ 子ども・家族の悩み □□□□ 家族の悩み

## ②学校生活に関する支援

- 学校生活で配慮すべき事項は何か？
- それを学校に理解してもらうためにどうすればいいか？
- 医療的ケアに対応できる学校はあるのか？
- 入院中など、学校に通えない場合はどうしたらいいのか？



発症

就学  
(5~6歳)



## ④家族を支える支援

- 通院の送り迎えなど、日頃のケアが負担である。体調が悪い場合、仕事が忙しい場合などには、どうしたらいいか？
- 患児の通院の付き添いなどの間、きょうだいに対する支援はどうしたらいいか？
- 子どもの自立も見据え、どのように子育てに取り組めばいいか？

就職

大人へ



## ③自立に向けた支援

- 療養期間が長いため、他の子どもたちや大人と触れ合う機会が少ない。そのような機会はないか？
- 自立に向けてどのような準備が必要か？

# 小児慢性特定疾患児への特有の支援について

- 小児慢性特定疾患児のうち、障害児や難病患者児に該当する児童については、既存の障害児支援や難病対策のうち利用可能なものについて適確・確実な活用を図る。
- また、小児慢性特定疾患児が利用できる各種サービスについて、必要なものを適確・確実に活用できるよう、相談支援の中でコーディネートをしていく。
- 小児慢性特定疾患児の成長過程・病状に応じて、慢性疾患を抱える子どもに特有の事情に配慮した支援として、①療養に関する支援のほか、②学校生活に関する支援、③自立に向けた支援、④家族を支える支援という観点から充実を検討していく。
- さらに、個別の具体的な支援策については、地域の実情に応じた対応が可能となるような仕組みを検討する。

## 小児慢性特定疾患児への支援（実施主体：都道府県等）

- サービス例：
  - ・療育相談指導事業
  - ・巡回相談事業
  - ・ピアカウンセリング事業
  - ・日常生活用具給付事業

## 難病患者児への支援（実施主体：市町村）

- サービス例：
  - ・難病患者等居宅生活支援事業
  - ・難病患者等ホームヘルプサービス事業
  - ・難病患者等短期入所事業
  - ・難病患者等日常生活用具給付事業

※平成25年4月1日からは、障害者総合支援法等において支援を提供することとなる。

## 障害児への支援（実施主体：都道府県、市町村）（※）

- サービス例：
  - ・居宅介護
  - ・短期入所
  - ・障害児通所支援
  - ・障害児入所支援
  - ・地域生活支援事業

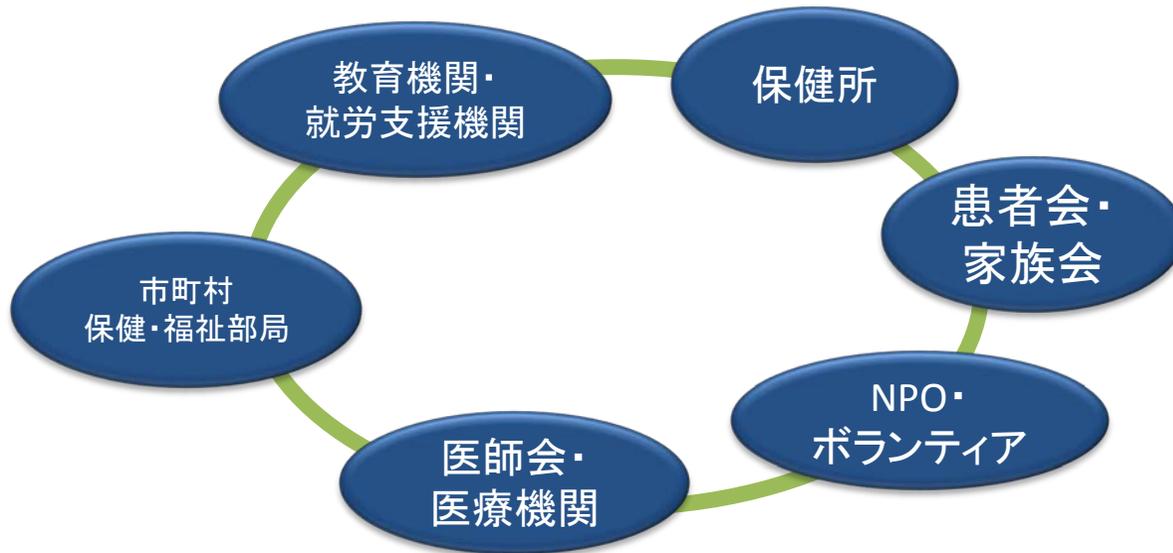


（※）地域生活支援事業は、予算事業として実施。その他は、都道府県、市町村の指定した事業所による個別給付として実施。

# 地域で円滑な支援を提供する仕組み(イメージ)

○都道府県を中心に医療機関、保健福祉関係機関、教育機関等、多様な小児慢性特定疾患児を支える機関によるネットワーク体制を作り、相互の連携、情報共有を促進し、小児慢性特定疾患児及びその家族の総合的な支援の円滑な実施を図る必要があるのではないか。

## 【ネットワーク体制(イメージ)】



## ネットワーク体制の役割

(例)

- ・各機関との情報の共有及び連携
- ・各機関の取り組みなどの紹介
- ・地域における課題の把握・共有
- ・課題への対応の協議

等

# 手帳の活用が想定される場面（イメージ）

- 小児慢性特定疾患児手帳により情報共有することで、多くの場面において患児及び家族と医療機関、教育機関、医療機関同士等の連携が図られる。  
また、患児の健康管理にも資する。

□ 子ども・家族の悩み □ 家族の悩み

- どのような疾患なのか？  
（症状、治療方法等）
- 日常生活での注意点は何か？
- どこに相談すればいいのか？  
（医療、支援制度、育児相談等）



- 学校生活で配慮すべき事項は何か？
- それを学校に理解してもらうためにどうすればいいか？



手帳による  
情報共有  
健康管理

発症



就学  
(5～6歳)



就職

大人へ

- 通院の送り迎えなど、日頃のケアが負担である。体調が悪い場合、仕事が忙しい場合などには、どうしたらいいか？
- 患児の通院の付き添いなどの間、きょうだいに対する支援はどうしたらいいか？
- 子どもの自立も見据え、どのように子育てに取り組めばいいか？

- 自立に向けてどのような準備が必要か？