

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業

立ち上げ・見直し手順 マニュアル

令和6年3月



目次

• はじめに	04
• はじめに	05
• 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要	06
• 1．小児慢性特定疾病児童等自立支援事業創設の背景	07
• 2．小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは	08
• 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順	09
• 0．小慢自立支援事業立ち上げ・見直し手順の全体像	10
• 1．現状の実態を把握する	11-14
• 2．自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する	15-16
• 3．ゴールと現状の差を分析・把握し、課題を特定する	17-20
• 4．課題解決のための打ち手（施策）を検討する	21-22
• 5．打ち手（施策）を実施する	23-24

目次

• FAQ	25
• FAQの全体像	26
• 【必須事業】に係るFAQ	27-29
• 【努力義務事業】に係るFAQ	30-31
• 【共通】FAQ	32
• 【その他】FAQ	33
• 小慢自立支援事業立ち上げ・見直しに係る参考資料	34
• 【参考1】小慢自立支援員を外部委託している例	35
• 【参考2-1】自立支援員の外部委託におけるメリット・デメリット	36
• 【参考2-2】業務負担と費用の比較	37
• 【参考3】研修会のカリキュラム案	38
• 【参考4】関係機関との関係構築の手順	39
• 【参考5】協議会の委員会構成員の例	40
• 【参考6】小慢関連協議会の洗い出し	41
• 【参考7】参考情報	42
• おわりに	43
• おわりに	44

0

はじめに

はじめに

- 小児慢性特定疾病は疾病の種類が多く、重度心身障害の子がいる一方、常時支援を必要としない子もあり、子どもの状態や疾病ごとの状態像は多岐にわたります。また、子どもの成長発達のステージにより社会課題も様々であることから、継続的で幅広い支援が求められます。
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、様々な状態・状況の子どもと家族の支援を行えるよう、多様な支援を都道府県等の裁量で行える事業となっています。
- しかし、裁量が大きいが故に、都道府県等からは「事業の実施方法がわからず、事業実施に至らない」といった意見があり、課題となっています。
- 本事業では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に知見のある有識者からの助言等を踏まえ、各自治体の事業立ち上げ、見直しを行うため、支援施策の検討を行いました。
- 支援施策を検討した際の手順等について、本マニュアルとして記します。
- 本マニュアルは、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の見直しや立ち上げを行う必要があるが、どこから着手して良いかわからないとお悩みの都道府県等のご担当者様向けに策定いたしました。
- 都道府県等が小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を検討する際の一助となることを切に願います。

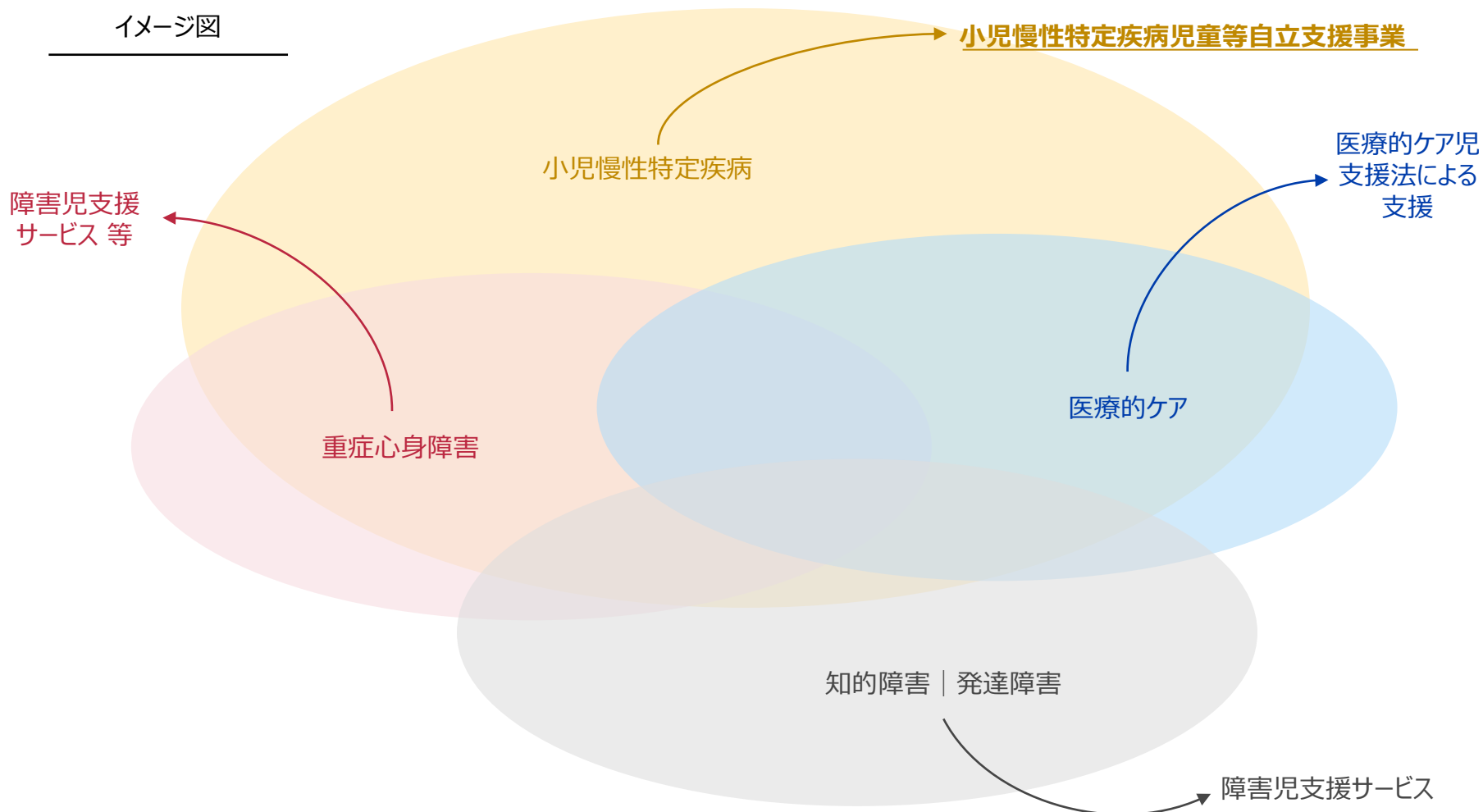
1

小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業の概要

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業創設の背景

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、長期間慢性疾患にかかっていることにより、支援が必要な子どもとその家族に対する支援が従来ありませんでした。このため、慢性疾患のある子どもと家族への支援は、様々な制度の隙間に落ちてしまっておりました。これを踏まえ、慢性疾患のある子どもたちとその家族を支援するために創設されました。

イメージ図



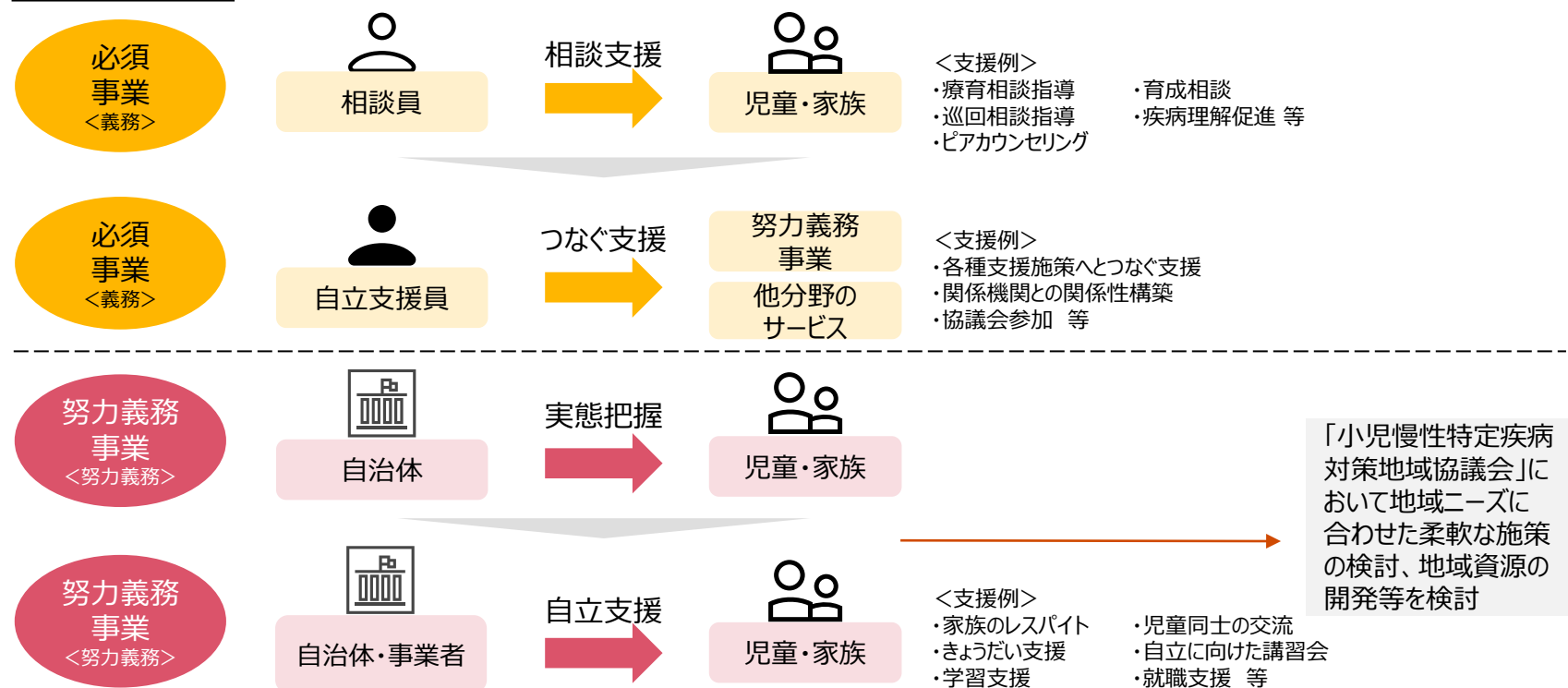
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは、小児慢性特定疾病のある子どもの自立のために、子どもと家族を支える事業であり、児童福祉法に定められた事業です。必須事業として、相談支援と自立支援員の設置があり、努力義務事業として、実態把握調査やその他自立に向けた支援があります。

事業の説明

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは、長期療養生活を必要とする児童の健全育成、自立促進を図るため、児童や家族からの相談に応じ、その相談に応じて自立支援員が関係機関と連携し、努力義務事業につなぐ等のサービスを提供する事業である。

事業のイメージ



2

小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業
立ち上げ・見直し手順

0. 小慢自立支援事業立ち上げ・見直し手順の全体像

立ち上げ・見直し手順は5つのステップを想定しています。まずは、①現状の実態を把握することで、ゴール設定や課題検討の前提となる情報を収集及び整理し、次に②自治体のゴールを設定することで、進む方向性について自治体内で共通認識を持ち、その後、③課題特定、④打ち手検討、⑤打ち手の実施という順序に基づくことで、円滑に事業を立ち上げることが可能です。

立ち上げ・見直し手順のステップ		具体的な取組例
Step 1	現状の実態を把握する	✓ 実態把握調査の実施 (方法：質問紙調査、ヒアリング調査 等) ✓ 現在実施している支援等の確認、整理
Step 2	自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する	✓ 短期、中期、長期目標の設定
Step 3	ゴールと現状の差を分析・把握し、課題を特定する	✓ 実態把握調査の分析 ✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催
Step 4	課題解決のための打ち手（施策）を検討する	✓ 打ち手（施策）の候補出し ✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催
Step 5	打ち手（施策）を実施する	✓ 打ち手（施策）の決定 ✓ 事業計画の策定 ✓ 予算や委託先の確保

1 - 1 . 現状の実態を把握する（実態把握調査の実施）

把握すべき現状の実態として、①管内の小慢児童と家族の現状やニーズ、および②現在実施している支援等があります。特に①小慢児童と家族の現状やニーズを把握するためには、実態把握調査が有効です。令和4年に改正された児童福祉法において、当該業務は努力義務となりました。

実態把握調査の 目的

- 管内の小慢児童と家族の現状やニーズを把握することで、**現状の支援では対応できていない困りごとを明らかにするとともに、自治体の目指す姿（ゴール）を設定するうえでの根拠とすること**

実態把握調査の 具体的な実施 方法

✓ 実態把握調査を実施するタイミング

実態把握調査は、自治体の目指す姿（ゴール）設定や課題検討の前提となる意味で重要です。
上記に加え、**様々な状態像の疾患がある小児慢性特定疾病の子どもの集団特性や、疾患・年齢ごとの特性、ニーズ等が把握可能になるという点においても重要であるため、最初のステップとして実施することが望ましいです。**

✓ 実態把握調査の手引書の活用

厚生労働省「**小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引書**」（令和4年3月）において、実態把握調査の進め方や分析手法が記載されております。

また、**モデル調査票**として、当該手引書に記載されている調査様式を一部更新したものを用意しております。

これらの手引書や調査様式を基本としつつ、各自治体で調査項目を加除いただき、調査を実施することが有効です。

その他のニーズ 把握の方法

- 実態把握調査だけではなく、下記の方法でニーズ把握を行うことも可能です。すでに実施している取組の中でニーズ把握ができていないかを確認することが重要です。
 - ✓ **小児慢性特定疾病医療受給者証の申請、更新時のアンケート調査**
 - ✓ **相談支援の中で蓄積してきた相談内容のデータ**
 - ✓ **交流会や講演会等の事後アンケート調査 等**

【参考】実態把握調査の実施例

実態把握調査の回収率を向上させるとともに、自治体の事務作業の負担を軽減させるためには、小児慢性特定疾病医療受給者証の申請、更新時にアンケート調査を必須回答とし、Webで実施することが有効です。

実施例



岐阜県小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート（保護者用）

<このアンケート調査について>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、岐阜県の受給者証をお持ちの児童等の自立を支援する事業（以下「自立支援事業」）などの施策の検討に活用いたします。

頂いた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありませんが、回答内容は、岐阜県にお届けいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

●アンケートは、保護者記入用、お子様（中学生以上）記入用の2種類がございます。

●お子様記入用については、お子様にご自身でご回答いただくものとなっておりますが、お子様が未成年の場合には、保護者の同意が必要となりますので、保護者が同意される場合のみ、回答をお願いします。

●18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子様（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。

●設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。

●令和4年9月1日現在の状況についてご回答をお願いします。

<3. アンケートの問い合わせ先>

●回答期限は、令和4年11月11日（金）までです。

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時／13時から17時まで

実施するうえでのポイント

✓ 調査票発出時の工夫

受給者証の申請、更新時には、事務手続きを回答者にしていただく必要があることから、その際に調査票を同封することで、見ていただきやすくなります。

その際、アンケートの回答も必須である旨記載することで、回収率が向上し、より実態に沿った調査結果を得ることができます。

✓ 調査名の工夫

「実態把握調査」という調査名だと親しみづらい印象を与えかねないため、「小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート」のような名称が良いと考えられます。

✓ 問い合わせ先の記載

調査のことで不明な点があった際の問い合わせ先として、自治体等の窓口を記載することで、当該調査への信頼の獲得にもつながります。

1 - 2 .現状の実態を把握する（現在の支援等の確認）

把握すべき現状の実態として、①管内の小慢児童と家族の現状やニーズ、および②現在実施している支援等があります。②現在実施している支援等の把握のためには、他の課も含めた情報整理や地域内の支援機関の整理、自治体からの情報発信の実態の確認が重要となります。

現在の支援等の 確認の目的

- 現在、小児慢性特定疾病児童やその家族に対し、どのような支援やサービス提供ができているかを正確に把握し、施策検討時の判断材料として活用できるよう、整理をすること

現在の支援等の 確認の具体的な 実施方法

✓ 他の課も含めた情報整理

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、どのような支援を提供しているかをまずは確認することが重要です。それだけでなく、医療的ケア児や障害者手帳の所持者に対しては、別の課で支援を行っていることも多く、自治体全体での支援施策が把握できるとより良いです。

✓ 地域内の支援機関の整理

小慢児童や家族の支援に関わっている支援機関を、医療、教育、福祉等のカテゴリーで整理します。この際、運営主体（学校法人やNPO法人等）や活動地域についても整理することで、地域内の支援機関の偏在性や連携のしやすさ等について考えることができます。

✓ 自治体からの情報発信の実態の確認

様々な自治体の実態把握調査の結果を踏まえると、「自治体からのわかりやすい情報発信」が重要であると答える者の割合が高い傾向にあります。支援だけでなく、HPやSNS等での情報発信が適切にできているかについても確認をお願いいたします。

ただし、HP掲載等を行っていたとしても、その情報が利用者に届いていることが重要です。実態把握調査の中で、自治体の発信情報が届いているかを確認してください。実態把握調査を行っていない場合には、保健所での申請、更新の際に、自治体からの情報発信について「見たことはあるか」「見てわかりやすかったか」等を聞いてみることも有効です。

【参考】現在の支援等の確認の実施イメージ

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で実施している支援だけでなく、関係課（障害福祉部局や子育て支援部局）の支援についても整理をし、さらに地域内の関係資源として民間団体についても情報収集することが望ましいです。

現在小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で実施している支援

相談支援事業 (必須事業)	- 保健所において医療費申請の際に相談受付 - 離島住民に対しては巡回支援を実施
自立支援員配置 (必須事業)	本庁の担当係の職員が自立支援員を兼務
努力義務事業	実施なし

その他小慢子どもや家族に対して実施している支援

移行期医療 支援体制の構築	実施なし
災害対策	避難行動要支援者名簿への登録の推奨
医療的ケア児 への支援	医療的ケア児支援センターにおける相談支援事業の実施

地域内の小慢関係資源

団体名	所在地	支援内容	HP
XXX病院	XXX市	在宅療養、療養生活支援…	https://x/xxxxx
NPO法人XXX	XXX市	学習支援、交流支援…	https://x/xxxxx
一般社団法人XXX	XXX市	体験の機会の提供…	https://x/xxxxx
社会福祉法人XXX	XXX市	相談支援…	https://x/xxxxx

2. 自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する

小慢児童と家族に対し、どのような支援を行い、どのように生活を支えていくべきなのかを検討し、自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定してください。この際、小慢児童や家族のニーズや、支援現場における困りごとを踏まえて、短期、中期、長期の各視点から検討することで、より現実的なゴールを設定することができます。

ゴール設定の 目的

- 自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定することにより、自治体内で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認識合わせをし、一丸となって事業を推進すること

実態把握調査の 具体的な実施 方法

✓ ゴール検討時の材料（情報）

Step 1「現状の実態を把握する」で実施した実態把握調査や現在の支援状況によって明らかになった、小慢児童や家族がもつニーズ、支援現場における困りごとを参考にすることで、より現実的なゴールを設定することができます。把握したニーズに対応するため、困りごとを解決するために、どのような支援が必要なのかを検討し、ゴールを設定してください。

✓ ゴールの内容は具体的かつ明確に

人事異動が頻繁にある行政組織において、誰が見ても解釈が異ならないような、具体的かつ明確なゴールを設定することが重要です。

✓ 短期、中期、長期で区切り、期限を設ける

複数年計画でないと実現しないようなゴールばかりだと、そのゴールに至るまでの経過を想像することができず、モチベーションの低下や事業の推進において手詰まり感を覚えることにつながります。単年度で実現が可能なのか、複数年計画なのか等を検討し、短期、中期、長期にゴールを分け、それぞれに期限を設けることが、具体的な実践のためには有効です。

【参考】自治体の目指すべき姿（ゴール）の設定例

実態把握調査の結果や、実施している支援の整理等のStep1「現状の実態を把握する」を踏まえ、短期目標と中期目標を設定した自治体の例です。

ゴールを設定することで、どのような支援が具体的に必要かイメージがしやすくなります。

立ち上げ支援で支援した自治体のゴール設定例

実態把握調査の結果

- 支援提供の方法や質に地域差がある
- 相談窓口を活用していない方が多い
- 特に親同士、子ども同士の交流に対するニーズが高い
- 自治体からのわかりやすい情報発信を重要だと考える方が多い

実施している支援の整理において見えてきた、支援現場における困りごと

- 自立支援員が実践力を身につけられる機会が少ない
- 自立支援員間で情報共有等ができる機会が少ない
- 自立支援員に関係機関との調整経験がなく、適切なつながりが難しい

短期目標

- 地域内のどこにいても、偏りなく支援が受けられる
- 困りごとを抱える小慢児童や家族が、相談窓口に容易にアクセスできる
- 親同士、子ども同士の交流により、参加者の負担軽減ができる
- 自治体からのわかりやすい情報が小慢児童や家族に届く
- 自立支援員が、利用者の真のニーズを読み取ることができる
- 自立支援員間の情報共有等ができる仕組みを構築し、個々の自立支援員に依存しない支援が提供できる
- 自立支援員が支援提供時に適切な関係機関につなげることができる

中期目標

- 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

3. ゴールと現状の差を分析・把握し、課題を特定する

現在実施している支援のスタート地点を確認し、自治体のゴールを設定したことで、そのギャップである課題を特定することができます。ゴールの実現に向け、現在それが達成できていない理由を、これまで把握してきたニーズを基に分析することが重要です。

課題特定の 目的

- ・ 打ち手（施策）検討時に課題を解決するための手段を検討するため、その事前準備を行うこと
- ・ 特に重要な課題を特定することで、打ち手（施策）の優先順位を判断できるようにすること

課題特定の 具体的な実施 方法

✓ 最も重要なプロセスであることを意識

Step 1とStep 2を踏まえ、現在実施している支援のスタート地点を確認し、自治体の目指すべき姿（ゴール）を描くことができれば、スタートからゴールまでのギャップを分析することができます。そのギャップが課題です。ゴールの実現に向け、現在それが達成できていない理由を分析することが重要です。

課題の特定は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げの中で、最も重要なStepです。課題の特定を正確に、明確に行うことで、課題解決の打ち手である施策は自ずと検討可能となることから、課題の特定に最も時間をかけることを意識してください。

✓ ニーズの確認

Step 1「現状の実態を把握する」でもお伝えした通り、実態把握調査や相談支援の中で蓄積してきた情報を基に、小児慢性や家族のニーズを改めて確認してください。当該ニーズが充足できていないことが、ゴールにたどり着いていない原因、要因となっていることが多くあります。

実態把握調査等を実施できていない場合には、他自治体の調査結果を参考にニーズを想定する方法も考えられます。その際には、自治体の医療費申請の情報を分析し、児童の疾患、年齢等の特徴が似通っている他自治体を参考にすると良いでしょう。ただし、財政部門等への施策説明時に他自治体の情報を根拠にすることは難しいことも懸念されるため、受給者証申請、更新時のアンケートや交流会等の参加者アンケートなど、手軽にできるようなところからでも実態把握を行うことが重要です。

✓ 特に重要な課題は何か、という観点

課題を特定する中で、さまざまな課題が浮き彫りになることは少なくありません。その中で、設定したゴールを踏まえ、どの課題をいち早く解消することが重要か、という観点で解決すべき優先順位を検討することが重要です。

【参考】課題特定の実施例（1 / 2）

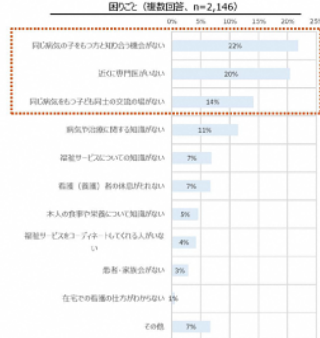
実態把握調査の分析や支援現場における困りごとの整理をすることで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の課題を検討しやすくなります。下記は、立ち上げ支援でご支援した自治体の課題特定のための取組例です。

立ち上げ支援でご支援した自治体の課題特定例

実態把握調査の分析

3-1. 困りごとの全体集計

「同じ病気の子をもつ方と知り合う機会がない」「近くに専門医がない」「同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がない」が回答者全体では、上位3つを占めています。



支援現場における困りごとの整理

2. ゴールを踏まえた現状の課題とあるべき姿

先日のヒアリングで明らかになった、小児等自立支援のゴールを踏まえ、現状の課題（As Is）を洗い出し、それぞれの課題に対するあるべき姿（To Be）を記載しました。

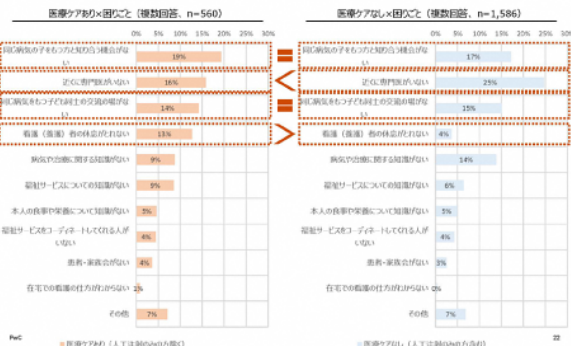
小児等自立支援のゴール（目指すべき姿）

疾病を抱えながらもその子らしくすこやかに成長でき、家族の健康も維持できるような支援の実施

現状の課題（As Is）	あるべき姿（To Be）
行政と県内の医療機関や支援団体とのネットワークが構築できておらず、連携した支援事業を提供できていない	行政が医療機関や支援団体と連携しながら、幅広い支援を提供する
各保健所ごとに必要事業・任意事業を単年度で実施しており、年度や保健所によって支援内容にばらつきがある	県内のどこにおいても、地域によって偏りなく支援が受けられるようにする
- 自立支援員（保健師）間で知識や経験に差がある - 自立支援員同士の連携や情報共有ができていない	自立支援員間での情報共有や連携ができる環境を整備し、個々の自立支援員に依存しない支援が提供できる
実態把握調査結果の分析を踏まえた課題の抽出が重んでいない（今後結果分析を実施）	実態把握調査の分析を進め、把握できたニーズに対して努力義務事業等で対応する

3-2. 困りごとの内訳-医療的ケアの有無

- 医療的ケアの有無に関わらず「同じ病気の子をもつ方と知り合う機会がない」「近くに専門医がない」「同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がない」が10%以上を占めています。
- 医療的ケアがない回答者には「看護（看護）者の体感がわからない」の回答が多いことがわかります。



【参考】課題特定の実施例（２／２）

実態把握調査の分析や支援現場における困りごとの整理を踏まえ、特定した課題をリストアップした後、その中でも特に重要な課題を、実態把握調査やゴールを振り返りながら抽出した例です。

立ち上げ支援でご支援した自治体の課題特定例

実態把握調査の分析

支援現場における困りごとの整理

特定した課題

- ・ 支援提供の方法や質に地域差がある
- ・ 相談窓口が利用者に知られていない、または活用されていない
- ・ 特に親同士、子ども同士の交流に対するニーズが高い
- ・ 自治体からのわかりやすい情報発信を重要だと考える方が多い
- ・ 自立支援員が実践力を身につけられる機会があまりない
- ・ 保健所ごとに支援内容にばらつきがある
- ・ 自立支援員間で知識や経験に差がある
- ・ 自立支援員間で情報共有等ができる機会があまりない
- ・ 自立支援員に関係機関との調整経験がなく、適切なつながりが難しい

その中でも特に重要な課題として抽出したもの

- ・ 自立支援員が実践力を身につけられる機会があまりない
 - 自立支援員の実践力が向上しなければ、ゴールの１つである支援の質向上にはつながらないため重要と判断
- ・ 相談窓口が利用者に知られていない、または活用されていない
 - 相談窓口がそもそもの支援の入り口であるため、特に重要と判断
- ・ 特に親同士、子ども同士の交流に対するニーズが高い
 - 親同士、子ども同士の交流に対するニーズが最も高かったため、特に重要と判断

自立支援員配置
(必須事業)

相談支援事業
(必須事業)

努力義務事業

【参考】実態把握調査の具体的な分析方法

実態把握調査の具体的な分析方法の一つとして、単純集計では、全体的なニーズの傾向及び相談窓口の活用状況を読み取り、クロス集計では回答者の状態像別のニーズを読み取ることが挙げられます。

単純集計 (窓口)

- ・ **目的：相談窓口の活用状況を読み取る**
- ・ 対象設問（モデル調査票より）

- ・ 問31 あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような手段で入手していますか
- ・ 問32 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、自治体から自立支援事業に関する説明を受けましたか
- ・ 問33 お子さまの小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください
- ・ 問34 お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を教えてください

※上記の自治体や保健所の窓口、自立支援員の活用状況により、利用者によってそれらが相談しやすいものとして活用されているかを把握可能

単純集計 (ニーズ)

- ・ **目的：全体的なニーズの傾向を読み取る**
- ・ 対象設問★（モデル調査票より）

- ・ 問16 あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください
- ・ 問19 お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください
- ・ 問23 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか
- ・ 問27 利用したいサービスをお答えください
- ・ 問30 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことはありましたか
- ・ 問35 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての重要度をお答えください

クロス集計 (ニーズ)

- ・ **目的：回答者の状態像（年齢、医療的ケアの有無、障害者手帳の有無）別のニーズを読み取る**
- ・ 対象設問（モデル調査票より）

- ・ 上記対象設問★×問4 お子さまの年齢を教えてください
※年齢は、「0～3歳」「4～6歳」「7～12歳」「13～15歳」「16～19歳」に分けてクロス集計をすることを推奨
- ・ 上記対象設問★×問13 次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください
※医療的ケアは、「自己注射」のみを選択した方及び「医療的ケアを行っていない」を選択した方を「医療的ケアなし」に分類し、それ以外の方を「医療的ケアあり」に分類することで、支援が必要な度合いによるニーズの違いが読み取れる
※「医療的ケアあり」の方は医療的ケア児支援を受けられるため、特に「医療的ケアなし」の方のニーズに注目することを推奨
※疾患群とのクロス集計を実施する自治体も見られるが、医療的ケア児支援に当てはまらない方への支援に注目するために、医療的ケアの有無によるクロス集計をまずは優先された方がよい
- ・ 上記対象設問★×問24 お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください
※障害者手帳ありの方は、障害児支援を受けられるため、特に障害者手帳なしの方のニーズに注目することを推奨

4. 課題解決のための打ち手（施策）を検討する

課題解決のための打ち手（施策）を検討する際には、まずはアイデアを発散することで、新に必要な施策を検討し、その後アイデアを収束させることが重要です。その際には、適宜実態把握調査の分析結果や自治体の目指すべき姿（ゴール）、協議会等を活用してください。

アイ
ディ
ア
の
発
散

打ち手（施策）
検討の
具体的な方法

✓ 最初は発想を限定しない

まずは、発想を限定せずに、課題解決のための打ち手（施策）をアイデア出ししてください。施策を実施する際は、予算、マンパワー、委託先確保など様々なハードルがあることから、簡易に実施可能な施策等に発想を限定させてしまうことがあるかもしれません。ですが、発想を限定しないことで、課題解決のために真に必要な施策を洗い出すことができます。

✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の活用

協議会には、関係者の顔の見える関係性の構築や課題の共有、課題解決施策の検討等の多岐に渡る役割が考えられますが、課題解決のための打ち手（施策）を検討する際にも、関係各者からの意見をいただくことができるという点で有効な活用手段の一つとなります。協議会を活用する際には、まずは協議会内で、課題を整理、共有し、その後打ち手（施策）を各関係者が検討した後、自治体はその有効性を検討するというフローが望ましいです。

アイ
ディ
ア
の
収
束

✓ 目指すべき姿（ゴール）と照らし合わせ、特に重要な課題を見つける

アイデア出しをしていく中で、どれが真に必要な施策なのか、迷いが生じることもあるかと思います。その際には、Step 2 で設定した自治体の目指すべき姿（ゴール）や、Step 3 で特定した特に重要な課題に立ち返りながら検討すると、施策の絞り込みが可能です。

✓ 施策の実施目途を立てる

アイデア出しをした施策の中には、短期間での実現や予算上難しいもの等あるかと思えます。たとえ実施が難しくても、打ち手（施策）の選択肢からは除外せず、それが真に必要な施策であれば、中長期的な施策として実現するための工程を検討してください。マンパワーや予算上難しいものについては、Step 1 で把握した地域の小慢関係資源との連携も検討することが有効です。

【参考】打ち手（施策）検討の例

施策に係るアイデアをまずは限定せず発散させたうえで、これまでに設定した目標及び特定した課題を振り返りながら、特に重要な施策を決定した例です。

立ち上げ支援でご支援した自治体の課題特定例

特定した課題	短期目標	達成するための施策検討	施策
- 相談窓口が利用者に知られていない、または活用されていない - 自立支援員が実践力を身につけられる機会が少ない - 特に親同士、子ども同士の交流に対するニーズが高い - 支援提供の方法や質に地域差がある - 自治体からのわかりやすい情報発信を重要だと考える方が多い - 保健所ごとに支援内容にばらつきがある - 自立支援員間で知識や経験に差がある - 自立支援員間で情報共有等ができる機会が少ない - 自立支援員に関係機関との調整経験がなく、適切なつながりが難しい	- 困りごとを抱える小慢児童や家族が、相談窓口に容易にアクセスできる - 自立支援員が、利用者の真のニーズを読み取ることができる - 親同士、子ども同士の交流により、参加者の負担軽減ができる - 地域内のどこにいても、偏りなく支援が受けられる - 自治体からのわかりやすい情報が小慢児童や家族に届く - 自立支援員間の情報共有等ができる仕組みを構築し、個々の自立支援員に依存しない支援が提供できる - 自立支援員が支援提供時に適切な関係機関につなげることができる	達成するための施策検討	【広報・周知】 - 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の広報・周知 【スキル向上プログラム】 - 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 【会議体の開催】 - 協議会の開催 - 担当者会議の開催 【支援の充実施策】 - 相談窓口の拡大 - 家庭訪問の実施 - 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

※ 赤字が特に重要な課題や施策として抽出されたもの

5. 打ち手（施策）を実施する

打ち手（施策）を実施する際には、優先順位付けや他部署での実施状況に留意し、予算や委託先を計画的に確保することで、円滑に進められることができます。また、事業計画の策定時には、目的やタイムスケジュール、実施方法の詳細などを丁寧に記載することで、関係機関からの理解や協力を得られやすいです。

打ち手（施策）
実施の
具体的な方法

✓ 打ち手（施策）の優先順位づけ、および短期・中長期的実施の区分け

Step 4「打ち手（施策）を検討する」で検討された打ち手（施策）全てを即座に行うことは、予算やマンパワー等の関係もあり困難です。解決すべき課題、達成すべき目標を基に、打ち手（施策）の優先順位をつけ、短期、中長期的に実施する施策を分けて考えることが必要です。

✓ 他部署ですでに実施していないか確認

小児慢性特定疾病児童等への施策は、障害児施策、医療的ケア児施策、一般の子育て支援施策等と重なる部分もあります。小児慢性特定疾病担当部署で実施していない場合であっても、他部署で実施できているものがあれば、他部署の施策を活用することが有意義です。

✓ 予算や委託先の確保

短期的に打ち手（施策）を実施する場合、予算や委託先が確保できるかによって、実施開始時期を検討する必要があります。ただし、全てのことに予算や委託先が必要なわけではありませんので、予算が比較的少なく実施できる、情報共有や勉強会のような施策から始めることも検討してください。

また、委託先については、小児慢性特定疾病児童への支援団体だけでなく、障害福祉サービスを行っている団体や事業所、一般の子育て支援やひとり親家庭支援等を行っている団体など、カテゴリーを絞らず、目的や団体の強みに応じて委託先を探していくことも有効です。

✓ 事業計画の策定

他者に説明する際に分かりやすい事業計画を策定することで、関係機関からの理解や協力が得やすくなり、打ち手（施策）を円滑に実施することができます。事業計画を策定する際には、各打ち手（施策）の目的やタイムスケジュール、実施方法の詳細などを丁寧に記載することが重要です。

✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の活用

協議会を開催する際、打ち手（施策）実施時の助言を各関係者からいただいたり、協力や周知を呼びかけたりすることが可能です。ぜひ協議会という場を活かし、打ち手（施策）実施を推進してください。

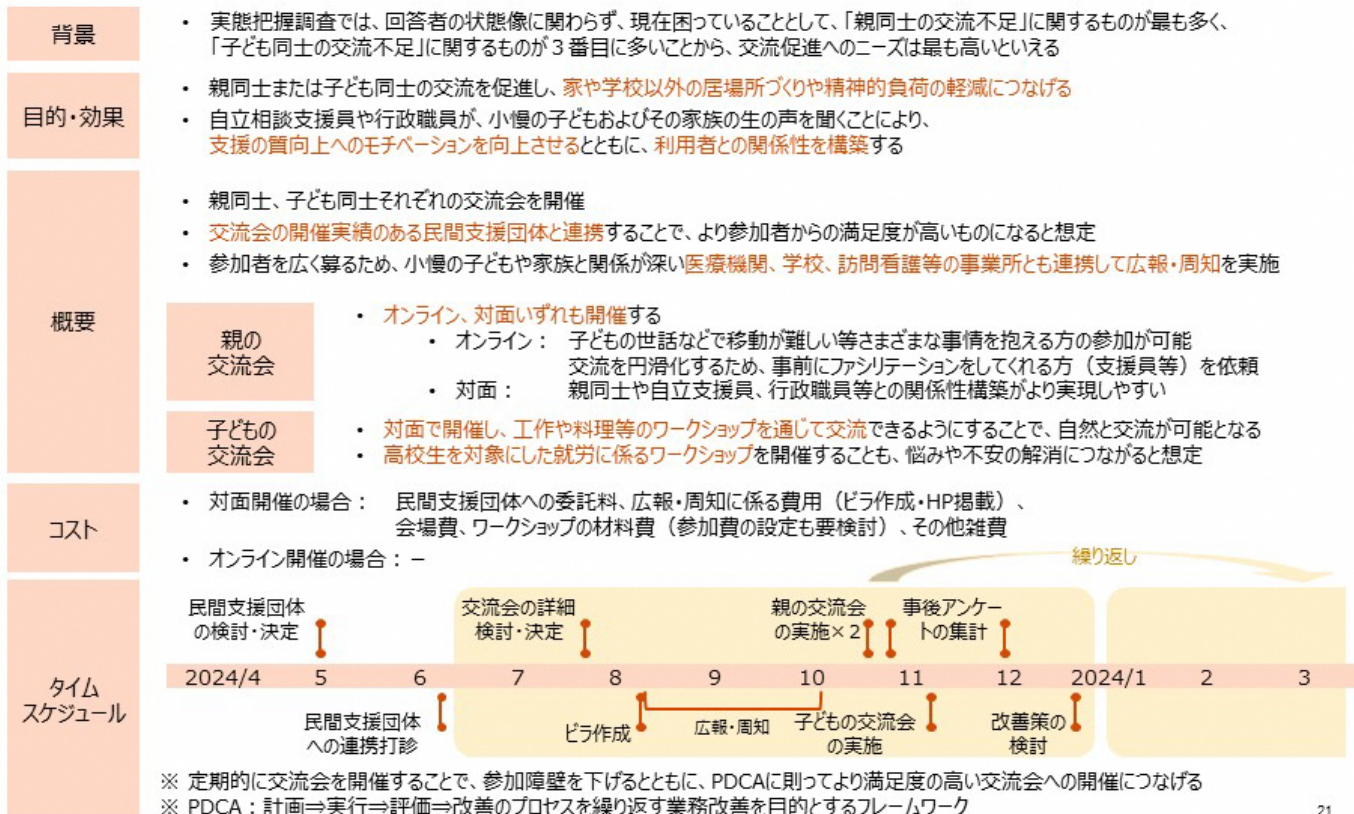
【参考】打ち手（施策）の実施例

事業計画を策定する際には、他部署や民間支援団体の取組を参照しながら、具体的かつわかりやすく記載することが重要です。

立ち上げ支援でご支援した自治体の事業計画の例

3. 交流促進のための交流会の開催

親と子どもそれぞれに対し、民間支援団体と連携しながら交流会を開催することで、利用者の精神的負荷の軽減や自立支援員等との関係性構築、自立支援員等のモチベーション向上につながられます。



3

FAQ

FAQの全体像

各自治体が自立支援事業の立ち上げおよび見直しを実施するうえで、多く寄せられる質問事項について、FAQを作成いたしました。どうぞ活用ください。

大項目	小項目	質問	該当頁
必須事業	必須事業の立ち上げ	- 何から手を付けてよいかわからないが、まずは何をすればよいか - 自立支援員を外部委託したいが、委託先はどのようなところに依頼すべきか	27
	実態把握	- 実態把握調査を実施したいがどのような質問項目にすべきか - 実態把握調査を実施したものの、どのように活用すればよいか	27
	自立支援員や相談窓口	- 自立支援員を配置したはいいが、まずは何をすればよいか - 相談窓口や自立支援員を配置しているが、相談が来ない、どうすべきか - 相談窓口が認知されていないがどうすべきか	28
		- 自治体の保健師が自立支援員を担うか、外部委託するかで悩んでいるが、どうすべきか - 保健師や自立支援員の知識や経験に依存せず、偏りのない相談支援を実施するためにはどうすべきか	29
努力義務事業	努力義務事業の立ち上げ	- 関係機関等の地域資源が限られる中で、どのような努力義務事業を実施すべきか - 努力義務事業の委託先はどのようなところに依頼すればよいか - 協議会の設置を検討しているが、どのような方を構成員に入れたらよいか	30
		- 努力義務事業の中で研修や勉強会、講演会を実施したいが、どのようにして講師を探せばよいか - 移行期医療支援の実施を考えているが、まずは何をしたらよいか	31
	努力義務事業の見直し	- 交流会や勉強会等の努力義務事業を実施しているものの、活用されていない。どうすべきか - 都道府県の中で偏りなく支援を実施するにはどうすべきか	31
共通	連携について	- 教育機関との連携の必要性を感じているが、何から始めればよいか - 医療的ケア児や障害をもつ子ども等、どこまでを小慢の支援の対象にすべきか	32
その他		- 小慢の受給者証の申請者が年々減ってきているが、どうすべきか - 他の自治体の実施事項について知りたいが、どこで確認することができるか	33

【必須事業】に係るFAQ

○必須事業の立ち上げ

Q 何から手を付けてよいかわからないが、まずは何をすればよいか

A

- ・ まずは実態把握調査等によって、現状の実態を把握します。そのうえでゴールを設定し、ゴールと現状の差（課題）を明らかにします。その課題に対し、自治体における資源等も検討しながら、打ち手の検討、実施を行います。
- ・ 詳しくは小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 立ち上げ・見直し手順マニュアル（本マニュアル）をご覧ください。

Q 自立支援員を外部委託したいが、委託先はどのようなところに依頼すべきか

A

- ・ 病気や障害のある子どもを対象に支援している団体や医療機関、病気の子どもに限らず、子どもに対して学習支援や居場所提供、子ども食堂等の支援を実施している団体が委託先候補として考えられます。委託先の検討に、内閣府のNPO法人ポータルサイトもご活用ください。
- ・ その他、訪問看護や難病連、医療的ケア児支援センター等の事業者に委託している自治体もございます。
- ・ 一部自治体の例をP35の【参考 1】に掲載しておりますので、ご参照ください。

○実態把握

Q 実態把握調査を実施したいがどのような質問項目にすべきか

A

- ・ 調査によって何を明らかにしたいのかを整理したうえで、調査項目を検討してください。
- ・ 調査項目を検討する際、今年度弊社が更新したモデル調査票を参考としてご活用ください。

Q 実態把握調査を実施したものの、どのように活用すればよいか

A

- ・ 実態把握調査の中でも、特に困りごとやニーズに関する質問に着目し、ゴールと現状のギャップを明らかにすることで課題を明らかにすることができます。詳しくは、本マニュアルのStep3（p17～20）をご参照ください。
- ・ また、必要に応じてクロス集計も実施することで、子どもの状態ごとのニーズも明らかになります。
（例：「年齢」×「就労における不安」でクロス集計することで、どの年齢の子どもに重点的に就労支援をすべきかがわかる等）
- ・ 厚生労働省「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引書」（令和4年3月）にも実態把握調査の進め方や分析手法が記載されておりますので、併せてご覧ください。

【必須事業】に係るFAQ

○自立支援員や相談窓口

Q 自立支援員を配置したはいいが、まずは何をすればよいか

A

- ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータルに掲載の「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」に、具体的な相談例やそれに対する自立支援員の対応例等が詳しく記載されています。
- ・ 相談対応モデル集を活用しながら、自立支援員はどのような役割で何をすべきなのかを整理し、実際に利用者の相談に乗りながら経験を積んでいくのがよいでしょう。
- ・ また、保健所の保健師と情報共有シート等の情報共有の仕組みを構築することによって、自治体の窓口、自立支援員それぞれに寄せられた相談について共有しあうことで、連携した支援の実施が可能になります。
- ・ 自立支援員は必要な支援へとつなぐコーディネーターの役割のため、つなぐ先である関係機関との関係構築も必要になります。そのために、まずは関係機関をリストアップし、関係機関の講演会や勉強会等に積極的に参加し、関係性を構築していく必要があります。
- ・ 厚生労働省等の後援のもと、国立研究開発法人 国立成育医療研究センター・認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークが主催している「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 自立支援員研修会」等への参加等によって、他自治体の自立支援員と連携することも効果的です。

Q 相談窓口や自立支援員を配置しているが、相談が来ない、どうすべきか

A

- ・ 相談が来ないからニーズがないという結論に至るのではなく、なぜ相談窓口や自立支援員による相談事業が活用されていないかの理由を探ることが重要です。
- ・ 多くの場合、窓口や事業の広報・周知に課題があることが多いです。HPや事業のチラシがわかりやすいものになっているか、利用者のもとへと確実に届いているか、広報・周知の方法や中身について見直すことをお勧めします。
- ・ チラシやHPでは、具体的な相談事項例を記載すると、利用者もどのような相談をしてよいのかがわかり、窓口の利用促進につながります。
- ・ また、小慢患者が多く通う医療機関等と連携し、広報周知を依頼することも効果的です。

Q 相談窓口が認知されていないがどうすべきか

A ・ 「Q 相談窓口や自立支援員を配置しているが、相談が来ない、どうすべきか」の回答をご参照ください。

【必須事業】に係るFAQ

○自立支援員や相談窓口

Q

自治体の保健師が自立支援員を担うか、外部委託するかで悩んでいるが、どうすべきか

A

- ある自治体において、自治体の保健師が自立支援員を担う場合と外部委託する場合とで費用や業務負担等のメリット・デメリットを比較し整理いたしました。詳しくはP36-37の【参考 2 - 1】【参考 2 - 2】をご参照ください。

Q

保健師や自立支援員の知識や経験に依存せず、偏りのない相談支援を実施するためにはどうすべきか

A

- 保健師や自立支援員のモチベーションや支援の質向上のための研修を実施することが有効です。
- 研修では、小慢児童等対し、適切な相談・助言を円滑に行うことができるよう、保健師の知識及び資質の向上を図ることに加え、小慢児童等の生活や当事者ニーズ、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ことが期待されます。
- 具体的な研修カリキュラムの例については、P38の【参考 3】をご参照ください。

【努力義務事業】に係るFAQ

○努力義務事業の立ち上げ

Q

関係機関等の地域資源が限られる中で、どのような努力義務事業を実施すべきか

A

- 多くの自治体において、実態把握調査の中で、「自治体からのわかりやすい情報発信」が求められていることが明らかになったため、まずは、簡単にできる努力義務事業として、実態把握調査等でニーズの高かった事項についての情報発信を実施することを提案します。（例：就労支援のニーズが高かった場合、就労に向けて準備すべきことを周知する等）
- 情報発信の手法として、窓口等での口頭、リーフレットやパンフレットの作成・配布、HPの充実化、講演会の実施等が挙げられます。
- また、関係機関への外部委託に頼らずとも、交流支援等、自治体や保健所が実施できるような事業もあるため、限られた資源の中で何ができるか、に目を向けることが重要です。

Q

努力義務事業の委託先はどのようなところに依頼すればよいか

A

- 自立支援員の委託先と同様に、病気や障害のある子どもを対象に支援している団体や医療機関、病気の子どもに限らず、子どもに対して学習支援や居場所提供、子ども食堂等の支援を実施している団体が委託先候補として考えられます。
- その他、訪問看護や難病連、医療的ケア児支援センター等の事業者に委託している自治体もご紹介します。
- 努力義務事業の委託先を検討するにあたり、関連する医療機関や支援団体をリストアップし、その支援内容を把握する必要があります。詳しい手順については、P39の【参考 4】をご参照ください。

Q

協議会の設置を検討しているが、どのような方を構成員に入れたらよいか

A

- 協議会の構成員の中には、自立支援員、医療的ケア児支援センターのセンター長と職員、校長会や教育委員会等の教育関係者、障害福祉や子どもに対する支援を実施している支援機関、小慢患者が多く通う医療機関の院長や医師、医療ソーシャルワーカー等が挙げられます。具体的な構成員選定のポイントや他自治体の小児慢性特定疾病児童等地域協議会構成員例については、P40の【参考 5】をご参照ください。
- 管理職の方だけではなく、現場の課題感や意見をくみ取るためにも、職員クラスの方も入れることが有効です。
- 構成員は、その自治体において特に重点的に取り組みたい分野の方を入れる等、必要に応じてどの関係者に入っていただくべきかを検討する必要があります。
- すでに自治体の中で設置している、子ども政策や障害福祉、教育や保育等の協議会の構成員を参考にして、小慢の協議会の委員を検討するという方法もご紹介します。具体的な関連協議会についてはP41の【参考 6】をご参照ください。

【努力義務事業】に係るFAQ

○努力義務事業の立ち上げ

Q

努力義務事業の中で研修や勉強会、講演会を実施したいが、どのような方に講師を依頼すればよいか

A

- ・ 実際に現場で対応されている自立支援員や、審議会・協議会等に参加されている医師等の有識者が挙げられます。
- ・ また、当事者の声を届けることが重要であり、有識者に加え、患者会の方にご登壇いただくのがよいでしょう。
- ・ 講師や研修の中身について、厚生労働省等の後援のもと、国立研究開発法人 国立成育医療研究センター・認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークが主催している「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 自立支援員研修会」等を参考にするとよいでしょう。

○努力義務事業の見直し

Q

交流会や勉強会等の努力義務事業を実施しているものの、活用されていない。どうすべきか

A

- ・ 事業のニーズがないという結論に至るのではなく、なぜ事業が活用されていないかの理由を探ることが重要です。
- ・ 活用されていない要因として想定されることとして、①事業の存在が受給者に認知されていない、②事業内容に問題がある（ニーズとマッチしていない等）、③事業参加等に係る申し込み手続きに問題がある（手続きが煩雑等）が考えられます。
- ・ 小慢受給者等に対するヒアリングや簡単な調査等によって原因を特定し、事業が活用されるように改善する必要があります。

Q

都道府県の中で偏りなく支援を実施するにはどうすべきか

A

- ・ 相談支援や自立支援員による支援等の必須事業については、P29の「Q 保健所職員や自立支援員の知識や経験に依存せず、偏りのない相談支援を実施するためにはどうすべきか」の回答をご参照ください。
- ・ 努力義務事業については、支援実施方法の多様化によって、当該都道府県の中心地から離れた地域においても支援の実施が可能になります。（例：交流支援や学習支援をオンラインで実施したり、保健所実施にする等）

【共通】FAQ

○連携について

Q

教育機関との連携の必要性を感じているが、何から始めればよいか

A

- 学校等教育の場において小慢の子どもたちの理解を促進するためには、教育機関との連携が必要不可欠です。
- 自治体に設置している（設置予定の）小児慢性特定疾病の協議会に、教育委員会や校長会等の教育関係者に入っていただき、連携を深めることで、学校における小慢事業への理解促進につなげることができます。
- また、必要に応じて、自立支援員が個別に学校との調整を実施するのもよいでしょう。

Q

医療的ケア児や障害をもつ子ども等、どこまでを小慢の支援の対象にすべきか

A

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、障害福祉や医療的ケア児支援等の様々な制度に当てはまらず、制度の隙間に落ちてしまう慢性疾患のある子どもたちとその家族を支援するために創設されました。
- しかし、障害や医療的ケアをもつ子どもを支援の対象から外すのではなく、自治体の中で、医療的ケア児の支援センターや担当部署、障害福祉の担当部署等、関係者同士で連携をしながら、どこまでを小慢の制度の中で支援し、どこを障害福祉や医療的ケアの支援で補ってもらうのか等の支援範囲のすみわけを話し合いながら整理していく必要があります。
- そうした支援範囲のすみわけや連携方法についての整理の場として、医療的ケア児支援センターの方や障害福祉の関係者を交えた協議会を開催することが有効です。また、既存の障害等の協議会に参加する方法もあります。

【その他】FAQ

○その他

Q

小慢の受給者証の申請者が年々減ってきているが、どうすべきか

A

- 小慢の受給者証を持っていると入院時の食事療養費が軽減される点や、自立支援事業による支援が受けられるといったような医療費助成以外のメリットを周知する必要があります。
- 子どもの医療費無償化を実施している自治体においても、無償化の対象外となる18～19歳の間でも、小児慢性特定疾病の受給者証ではカバーされているという点も併せて伝えるとよいでしょう。
- また、小慢患者が多く通う医療機関と連携し、医師からの申請の必要性の周知を実施してもらうことが効果的です。

Q

他の自治体の実施事項について知りたいが、どこで確認することができるか

A

- 本事業の報告書や、各自治体のHP、各保健所の実施事項、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータルに掲載の「保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等好事例集」に各自治体の実施事項例が載っています。また、本資料のP42参考資料もご参照ください。

Q

移行期医療支援の実施を考えているが、まずは何をしたらよいか

A

- まずは都道府県内に移行期医療の協議会を設置し、関係者同士で顔の見える関係を構築することが重要です。
- そのうえで、移行期医療支援センター設置に向けて動いていく中で、まずは、医療機関および小慢患者に対して、情報提供から始めていくことが有効です

4

小慢自立支援事業
立ち上げ・見直しに係る
参考資料

【参考 1】小慢自立支援員を外部委託している例

弊社が支援した自治体における外部委託状況の例です。委託先はNPOや医療的ケア児センター・移行期医療支援センター等、自治体によって様々です。

自治体名	委託先	ホームページ	備考
愛媛県	認定NPO法人ラ・ファミリエ	https://job-famille.org/	- 愛媛県と松山市が合同で委託している - 相談支援のwebページ http://npo-lafamille.com/hoken/syouman.html
松山市			
西宮市	公益財団法人 チャイルド・ケモ・ハウス	https://www.kemohouse.jp/	- 西宮市だけでなく、神戸市・尼崎市も同事業所に委託している - 相談支援のwebページ https://www.kemohouse.jp/counseling/
長崎県	長崎県 医療的ケア児支援センター	https://tsunagu-ikeanagasaki.jp/	—
鳥取県	一般社団法人 つながプロジェクト	https://tsunagu-project.com/	相談支援ページ（準備中） https://tsunagu-project.com/syouman
静岡県	静岡こども病院	https://shizuoka-ikouki.jp/	—
岐阜県	岐阜県難病連	https://www.gifunanbyo.org/explain.html	相談支援事業のwebページ https://www.gifunanbyo.org/activity.html#label_kodomo
山梨県	医療法人笹本会 おおくに訪問看護ステーション	https://sasamotokai.net/sasamotokai/ookuni-zaitaku-cc/ookuni-visit-nursing	自立支援員に関するリーフレット https://www.pref.yamanashi.jp/documents/108215/jiritsushien.pdf

【参考 2 - 1】自立支援員の外部委託におけるメリット・デメリット

X県において、自立支援員を外部委託する場合と保健所の保健師で担う場合のメリットおよびデメリットを比較しました。X県では、県庁・利用者双方にとって、外部委託が良いと推察されます。

※ある都道府県における一例のため、地域によって状況は異なります

凡例		…メリット	…デメリット
		県保健師	外部委託
① 県庁	費用	費用がかさむ	低くなりうる
	業務負担	負担が増える	負担が減る
	業務管理	業務内容の把握・管理が容易	業務内容の把握・管理が困難 情報漏洩のリスクがある
	外部連携のしやすさ	縦割りのため、障害福祉や医療等の外部との連携がしづらい	障害福祉や医療等の外部との連携がしやすい
② 利用者	支援の質	保健所や担当によって差が出る	専門的なノウハウを持った職員により 質の向上と安定が期待できる
	相談手法（相談のしやすさ）	来訪、訪問、電話、メールによる相談に 手段が限られる	SNS、オンライン相談など柔軟な相談 手法が可能
	信頼度	信頼度が高い	委託先によっては、より信頼度が高くなる ことが期待できる（医療機関等）

【参考 2 - 2】業務負担と費用の比較

保健所の保健師が相談支援を実施する場合の業務負担及び費用を概算しました。自立支援員を外部委託することにより、業務負担や費用を減らすことができます。

※ある都道府県における一例のため、地域によって状況は異なります

業務負担（時間）

	年間相談件数 (R1) ※1	×	相談1回あたりの 想定所要時間	=	相談支援にかかる 時間
	↓		↓		↓
訪問	200件	×	1時間		
面接	1,700件	×	45分	=	
電話	1,300件	×	30分		
					2,125時間/年

費用

保健師 人件費	保健師の 時給※2 約1,600円	×	2,125時間/年	=	最低 3,400,000円/年
外部 委託費	自立支援員基準 5,496,000円	×	1/2	=	2,748,000/年

※1 コロナ感染が本格化する前の令和元年のデータを活用

※2 ○○県保健師の初任給(約244,700円)を時給に換算（出所：○○県HP「採用試験に関する情報」）

【参考 3】研修会のカリキュラム案

研修会を受講することで、各カリキュラムに紐づく到達目標に達し、①知識及び資質の向上、②モチベーションの向上を目指します。

カリキュラム	カリキュラム詳細	到達目標	達成される研修の目的
【講義】 自立支援員に必要な 知識・役割・スキル	- 小慢の疾患群等の紹介 - 小慢等自立支援事業の背景、理解 - 自立支援員としての役割・姿勢 - 活用可能なサービスや他事業の取組 - 活用可能なリソース - 実態把握調査の結果 (管轄保健所ごとの分析結果等)	事業や小慢患者への理解を踏まえ、活用可能なサービスやリソースを把握し、小慢患者に対し、適切な相談・助言を円滑に行うことができる	知識及び資質の向上 モチベーションの向上
【講義】 小児慢性特定疾病児童の 生活やニーズの実態	- 当事者による体験談（2人） - 疾病理解	小慢患者の生活やニーズの実態を学び、当事者の気持ちに寄り添い、相談・助言を円滑に行うことができる	
【グループワーク】 自立支援員としてできる 支援	- 当事者の体験談を踏まえ、各エピソードについて自立支援員としてできる支援の議論 - 各テーマの議論後は、他チームと議論内容について共有	- 小慢患者への個別的な対応や心理的ケアの重要性を理解し、他の職員や関係者に相談しながら実践することができる - 小慢患者への支援事例について他の職員や関係者と共有し、適切な支援につなげることができる	
【講義】 自立支援員から見た 支援現場の実態と自立支援 員としての心構え	自立支援員による体験談（2人）	- 相談対応から方針決定、支援実践や関係機関との連携等の、支援の一連の流れを理解する - 小慢患者やその家族が安心できる支援を実践することができる	

【参考 4】関係機関との関係構築の手順

自治体内の医療機関や支援団体との連携体制を構築できていないという課題を解決し、あるべき姿を実現するため、まずは各支援機関をリストアップし、その後以下の手順での事業推進を想定しています。

現状の課題 (As Is)

行政と県内の医療機関や支援団体とのネットワークが構築できておらず、
連携した支援事業を提供できていない

小慢の支援を実施している医療機関や支援団体をリストアップし、その支援内容を把握

実態把握調査等で明らかとなったニーズと照らし合わせ、協力方法を検討

医療機関や支援団体とのつながりや関係性構築

行政と医療機関・支援団体が連携した支援体制の構築

あるべき姿 (To Be)

行政が医療機関や支援団体と連携しながら、
悩みを抱える一人でも多くの患者や家族に支援を提供する

【参考 5】協議会の委員会構成員の例

協議会の委員構成員を検討する際、小児医療機関の方や医師会、患者会、福祉等、小児慢性特定疾病児童等に関わる関係者の方々を委員として選定します。

【構成員選定のポイント】

- 小児慢性特定疾病児童等に関わる関係者の方々を委員候補として検討する
例：医療機関の院長や小児科の長（大病院）、小児医療機関の院長（クリニック等）、県医師会の方、医療的ケア児支援センターのセンター長、患者会の方、医療ソーシャルワーカー、自立支援事業委託先、保育・教育関係者、福祉関係者 等
- 具体的な候補の方々を検討する際、県や市が設置する、小児慢性特定疾病に関連がありそうな協議会で委員をされている方を参考にする
例：こども政策、福祉、教育等

【他県の小児慢性特定疾病児童等地域協議会例】

都道府県	協議会	所掌部署	所掌課	委員名簿
千葉県	千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会	健康福祉部	疾病対策課	https://www.pref.chiba.lg.jp/shippei/alle-nan/syouman-tiikisienkyougikai/documents/iinmeibo.pdf
愛媛県	慢性疾病児童地域支援協議会	保健福祉部 健康衛生局	健康増進課	https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/wp-content/uploads/2020/10/%E3%83%90%E3%82%A4%E3%83%B3%E3%83%80%E3%83%BC4.pdf
神奈川県	神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会	福祉子どもみらい局 子どもみらい部	子ども家庭課	https://www.pref.kanagawa.jp/docs/he8/cnt/f536201/kyogi.html
宮城県	宮城県慢性疾病児童等地域支援協議会	保健福祉部	疾病・感染症対策課	https://www.pref.miyagi.jp/soshiki/situkan/manseisippeijidoutoutiikisiennkyougikai.html

【参考6】小慢関連協議会の洗い出し

協議会の設置を目指し、県内の小慢に関連する協議会の洗い出しを実施しました。

関連度	審議会（協議会）	所掌部署	所掌課	委員名簿
〇〇県				
高	福祉保健審議会	福祉保健部	福祉保健課	—
中	指定難病審査会	福祉保健部	国保・健康増進課	—
中	障害者施策推進協議会	福祉保健部	障害福祉課	—
中	障害のある人もない人も共に生きる平和な〇〇県づくり推進会議	福祉保健部	障害福祉課	二
中	子育て条例推進協議会	福祉保健部子ども政策局	子ども未来課	二
中	発達障害児・者総合支援推進会議	福祉保健部子ども政策局	子ども家庭課	—
中	障害のある子どもの教育の在り方に関する検討委員会	福祉保健部子ども政策局	特別支援教育課	—
高	子ども・若者支援地域協議会	福祉保険部子ども政策局	子ども未来課	—
中核市A				
高	小児慢性特定疾病審査会	こども部	こども政策課	—
中	社会福祉審議会（全体会）	福祉部	福祉総務課	—
高	社会福祉審議会（児童福祉専門分科会）	こども部	こども政策課	—
中	子どもを守る専門委員会	こども部	子育てサポート課	—
中	障害者施策推進協議会	福祉部	障害福祉課	—
中核市B				
高	小児慢性特定疾病審査会	子ども未来部	—	二
高	子ども・子育て会議	子ども未来部	—	—
中	保健福祉審議会	保健福祉部	—	二
中	市地域福祉計画推進委員会	保健福祉部	—	二

【参考 7】参考情報

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げの際、参考になるWebサイトを下記に掲載いたします。

- 小児慢性特定疾病情報センター（国立研究開発法人国立成育医療センター）
<https://www.shouman.jp/>
- 小児期発症慢性疾患をもつ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト
（国立研究開発法人国立成育医療研究センター）
<https://transition-support.jp/>
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル
（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 研究班（檜垣班））
<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>
 - 「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」<https://bit.ly/4btkcTW>
 - 「自立支援事業の先進事例・好事例等に課する情報収集・分析」<https://bit.ly/3OCocYx>
- 小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引書
（日本能率協会総合研究所）
<https://www.mhlw.go.jp/content/000928025.pdf>
- 内閣府 NPO法人ポータルサイト
<https://www.npo-homepage.go.jp/npoportal/>

5

おわりに

おわりに

- 小児慢性特定疾病の自治体担当者は、難病や他の子育て支援施策等、他の業務と兼務していることが多いと聞きます。
- このため、本マニュアルの手順を最初から丁寧にやって施策の検討を行う時間はないかもしれません。
- 場合によっては、最初から丁寧にステップをこなすのではなく、任意のステップを参考にいただだけでも構いません。
- また、本マニュアルに示した内容については、一人で行うよりも複数の者で行っていただくのが、より効果的であると考えます。複数の者でアイデアを出しあうことによって、新たな発想が生まれてくることを期待します。
- 自己の責任によらず、生まれつき、または突然発症する、完治しない慢性疾患をかかえ、生活が苦しい、生きづらい、就学・就職等に困っていると感じる子どもや家族を救えるのは、事業の実施権限を持った自治体です。
- 小児慢性特定疾病等自立支援事業の実施により、小児慢性特定疾病を抱える子どもと家族が一人でも多く笑顔になることを切に願います。

Thank you

www.pwc.com/jp

© 2024 PricewaterhouseCoopers Japan LLC. All rights reserved.

PwC refers to the PwC network member firms and/or their specified subsidiaries in Japan, and may sometimes refer to the PwC network. Each of such firms and subsidiaries is a separate legal entity. Please see www.pwc.com/structure for further details.

This content is for general information purposes only, and should not be used as a substitute for consultation with professional advisors.