

令和6年度難病等制度推進事業 課題番号1

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
推進事業立ち上げ支援

取組事例集

PwCコンサルティング合同会社
令和7年3月



目次

• はじめに	03
• 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要	05
• 各自治体の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況	11
• 各事業ごとの実施状況	20
• 必須事業	20
• 実態把握事業	27
• 療養生活支援事業	29
• 相互交流支援事業	34
• 就職支援事業	49
• 介護者支援事業	54
• その他の自立支援事業	58

0

はじめに

はじめに

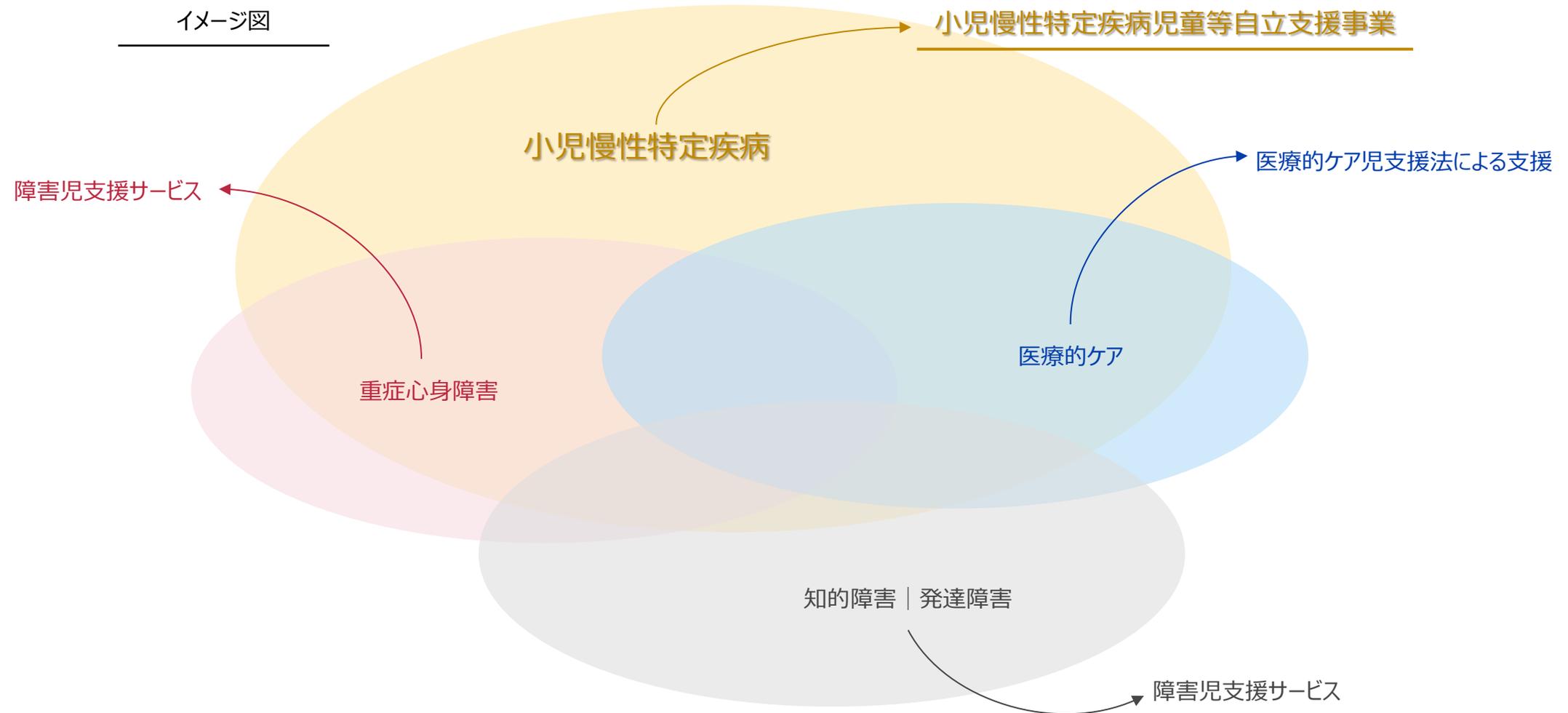
- 小児慢性特定疾病は疾病の種類が多く、重度心身障害があったり、医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）が必要であったりする子どもがいる一方、常時支援を必要としない子どももあり、子どもの状態や疾病ごとに状態像は異なり、支援は多岐にわたります。
- 常時支援を必要としない子どもであっても、慢性的な疾病を抱えるがゆえに、長期入院が必要であったり、学校の欠席が多く勉強についていけなかったりするなど、自己肯定感を高める機会を損失してしまい、社会に出ることが難しくなってしまう子どももいます。こうした子どもたちの背中を支え、自立を促していくのが小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」という。）です。
- 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、実施主体である都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市（以下「都道府県等」という。）の裁量で実施でき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」といった意見等があり、課題となっています。
- こうした状況を踏まえ、令和6年10月～11月に都道府県等を対象として実施したアンケート調査をもとに、各都道府県等の自立支援事業の取組内容を取りまとめた事例集を作成しました。
- 自立支援事業の立ち上げや事業の見直しを検討している都道府県等において、検討の参考としていただき、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の推進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

1-1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の対象イメージ

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業では、障害児支援サービスや医療的ケア児支援法による支援では支援対象とならない子どもも、支援の対象者としています。



1-2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の意義

従来、慢性的な疾病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なく、慢性的な疾病のある子ども（以下「小慢児童等」という。）とその家族への支援は、様々な制度の隙間に落ちてしまっていました。これを踏まえ、小慢児童等とその家族を支援するために、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が創設されました。

事業創設の背景

- 医療技術の進歩により、小慢児童等の長期生存率が向上し、学校に通ったり、大人になって社会生活に参加したりする小慢児童等が増えてきた
- 一方で、慢性的な疾病にかかっていることにより、入退院が多かったり、生活に制限があったり、自己肯定感が低かったり、学校に行けなかったりと、様々な課題を抱えている子どもがいる。そのような子どもたちへの自立支援の取組が不足していた
- 小慢児童等やその家族の負担を軽減し、長期療養が必要な児童の自立や成長を支援するため、2014年の児童福祉法の改正に伴い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が創設された

事業の必要性

- 小慢児童等のうち約6～7割程度は、障害や医療的ケアのない子どもたちである
- 障害や医療的ケアのない小慢児童等やその家族に対する支援がない一方で、小慢児童等やその家族は子どもの自立に関して様々な課題を抱えており、自立を支援することが必要である
- さらに、障害や医療的ケアのある子どもたちは、障害児支援施策や医療的ケア児支援施策などを活用できるが、そのような施策では対応できないニーズもある。そのため、小慢児童等やその家族のニーズに合わせて柔軟に支援をする必要がある

事業の効果

- 小慢児童等を自立に向けて支援することによって、子ども自身の疾病理解や学校生活での自己管理の促進、円滑な進学・就職などが期待できる。これにより、社会の一員として社会生活に参画することが可能となる
- 保護者は最も身近な支援者であり、子どもにとって頼るべき存在である。その保護者の精神的、身体的負担を軽減することで、より良い生活環境を築くことができる

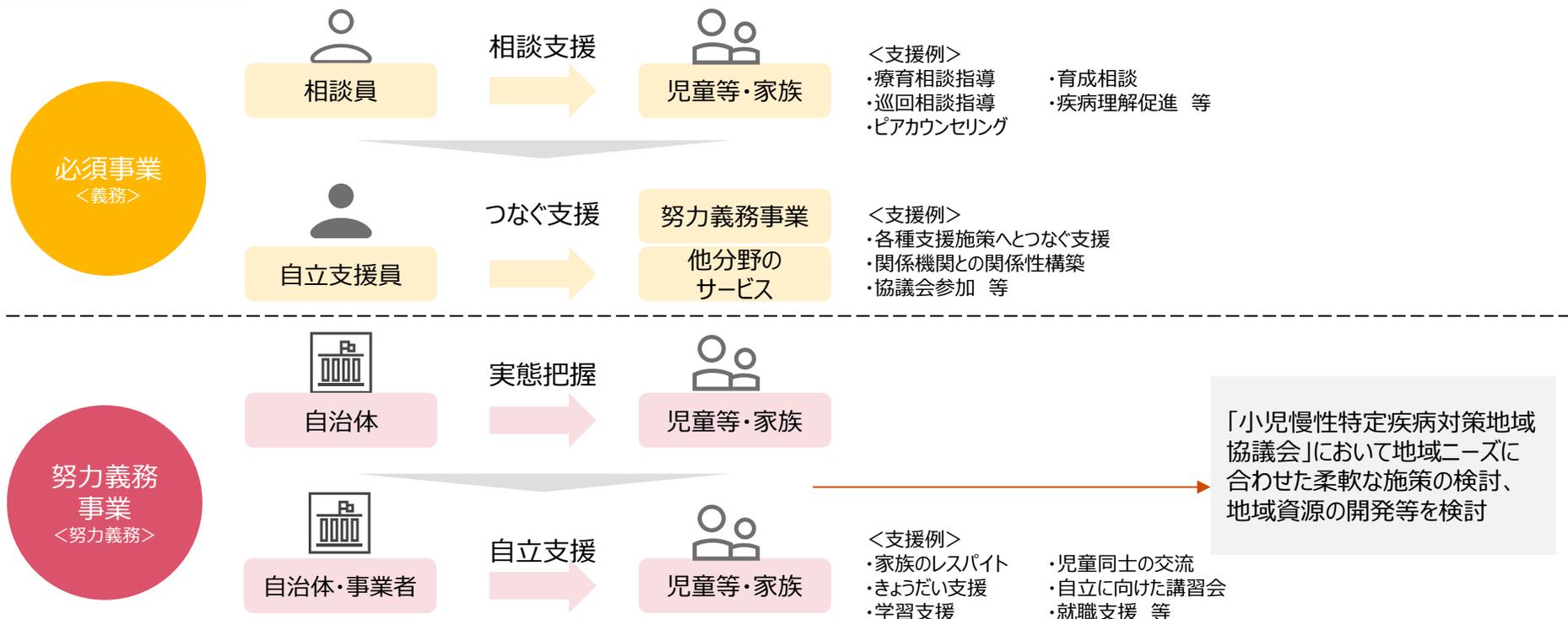
1-3. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは、児童福祉法に基づき、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、小慢児童等とその家族からの相談に応じ、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事業です。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

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、児童等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



1-4. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における支援

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、必須事業と努力義務事業に分かれており、都道府県等が地域の実情に応じて事業を実施しています。本事例集では、事業の種類ごとに、各都道府県等の実施内容を整理しています。

事業名		概要
必須事業	相談支援事業	小慢児童等とその家族について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、日常生活上での悩みや不安等の解消及び小慢児童等の健康の保持増進及び福祉の向上を図ることを目的とする事業
	自立支援員による支援事業	小慢児童等の自立が円滑に進むよう、小児期から成人期にかけて切れ目のない支援を行うため、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による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、小慢児童等の自立促進を図ることを目的とする事業
努力義務事業	実態把握事業	小慢児童等の実情を踏まえ、他の努力義務事業の企画・立案にあたり必要な情報の収集等を行うことを目的とする事業
	療養生活支援事業	小慢児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小慢児童等の日中における居場所を確保し、小慢児童等の療養生活の改善を図ることを目的とする事業
	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、情報の交換及び社会性の涵養を図り、小慢児童等の自立の促進を図ることを目的とする事業
	就職支援事業	働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病にり患しているために就労阻害要因を抱えている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一層の推進を図ることを目的とする事業
	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、小慢児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、小慢児童等の福祉の向上を図ることを目的とする事業
	その他の自立支援事業	慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている小慢児童等について、上述の事業以外の必要な支援を行い、小慢児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的とする事業

1-5. アンケート調査結果の概要

アンケート調査を依頼した全ての都道府県等から回答を受領しました。必須事業は、全国のほとんどの都道府県等が実施している一方で、努力義務事業は、実施率が低くなっています。特に、療養生活支援事業、就職支援事業及び介護者支援事業の実施率は10%台で、実施している都道府県等が少ない状況です。

	事業名	実施率
必須事業	相談支援事業	97%
	自立支援員による支援	98%
努力義務事業	実態把握事業	64%
	療養生活支援事業	12%
	相互交流支援事業	53%
	就職支援事業	15%
	介護者支援事業	11%
	その他の自立支援事業	30%

2

各都道府県等の事業実施状況

2. 各自治体の事業実施状況：都道府県（1/3）

凡例

○：実施している

×：実施していない

#	自治体名	受給者証保有者数	相談支援事業	自立支援員の配置	自立支援員の外部委託	実態把握事業	実態把握事業の外部委託	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業
1	北海道	2,203	○	○	○	×	×	×	×	×	×	×
2	青森県	585	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
3	岩手県	983	○	○	○	×	×	○	×	×	×	×
4	宮城県	1,233	○	○	○	○	×	×	×	×	×	×
5	秋田県	511	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
6	山形県	596	○	○	○	○	×	×	○	×	×	×
7	福島県	493	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
8	茨城県	1,707	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
9	栃木県	1,158	○	○	×	○	×	○	○	○	○	×
10	群馬県	886	○	○	×	○	×	×	○	×	×	○
11	埼玉県	4,655	○	○	×	×	×	×	○	×	×	×
12	千葉県	2,854	○	○	×	○	×	×	○	○	×	○
13	東京都	5,910	○	○	○	○	×	×	○	×	×	○
14	神奈川県	1,924	○	○	×	×	×	×	○	×	○	×
15	新潟県	1,070	○	○	○	○	○	×	○	○	○	○
16	富山県	455	○	○	○	○	×	×	×	×	×	×
17	石川県	618	○	○	×	○	×	×	○	○	×	×
18	福井県	419	○	○	○	○	○	×	×	○	○	○
19	山梨県	414	○	○	○	○	○	×	○	×	×	×
20	長野県	1,214	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×

2. 各自治体の事業実施状況：都道府県（2/3）

凡例

○：実施している

×：実施していない

#	自治体名	受給者証保有者数	相談支援事業	自立支援員の配置	自立支援員の外部委託	実態把握事業	実態把握事業の外部委託	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業
21	岐阜県	1,104	○	○	○	○	×	×	○	×	×	×
22	静岡県	1,191	○	○	○	○	○	×	×	×	×	○
23	愛知県	2,988	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
24	三重県	1,784	○	○	○	×	×	×	×	○	×	×
25	滋賀県	1,236	○	○	○	×	×	○	○	×	×	×
26	京都府	1,182	○	○	×	×	×	×	○	×	○	○
27	大阪府	2,700	○	○	×	○	×	×	○	○	○	○
28	兵庫県	1,481	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
29	奈良県	1,388	○	○	×	○	○	×	○	×	×	×
30	和歌山県	488	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
31	鳥取県	388	○	○	○	×	×	○	○	×	○	○
32	島根県	411	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
33	岡山県	428	○	○	○	○	○	×	○	×	×	○
34	広島県	1,002	○	○	○	×	×	×	○	×	×	×
35	山口県	1,148	○	○	×	×	×	×	×	○	×	×
36	徳島県	356	○	○	○	○	×	×	○	×	×	○
37	香川県	367	○	○	○	×	×	×	○	×	×	×
38	愛媛県	631	○	○	○	○	○	×	○	○	○	○
39	高知県	253	○	○	○	○	×	×	○	×	×	×
40	福岡県	1,967	○	○	○	○	×	○	×	×	×	×

2. 各自治体の事業実施状況：都道府県（3/3）

凡例

○：実施している

×：実施していない

#	自治体名	受給者証保有者数	相談支援事業	自立支援員の配置	自立支援員の外部委託	実態把握事業	実態把握事業の外部委託	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業
41	佐賀県	917	○	○	×	○	×	○	○	×	○	×
42	長崎県	760	○	○	○	×	×	×	×	×	×	×
43	熊本県	880	○	○	○	○	×	×	×	×	×	×
44	大分県	633	○	○	○	○	×	×	○	×	×	×
45	宮崎県	929	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
46	鹿児島県	1,534	○	○	○	×	×	×	○	×	×	○
47	沖縄県	2,360	○	○	○	○	×	○	○	○	×	○

2. 各自治体の事業実施状況：指定都市

凡例
 ○：実施している
 ×：実施していない

#	自治体名	受給者証保有者数	相談支援事業	自立支援員の配置	自立支援員の外部委託	実態把握事業	実態把握事業の外部委託	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業
48	札幌市	2,058	○	○	○	○	×	×	×	○	×	○
49	仙台市	1,330	○	○	○	×	×	×	×	×	×	×
50	さいたま市	1,237	○	○	×	○	×	×	×	×	×	○
51	千葉市	572	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
52	横浜市	2,768	○	○	○	○	○	×	×	×	×	×
53	川崎市	1,382	○	○	×	×	×	×	×	×	×	○
54	相模原市	597	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
55	新潟市	618	○	○	○	○	○	×	○	○	○	○
56	静岡市	465	○	○	○	×	×	×	×	×	×	×
57	浜松市	726	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
58	名古屋市	1,378	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
59	京都市	1,270	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
60	大阪市	2,130	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
61	堺市	863	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○
62	神戸市	1,216	○	○	○	○	○	×	○	○	○	○
63	岡山市	751	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
64	広島市	1,527	○	○	○	×	×	×	○	×	×	×
65	北九州市	741	○	○	○	×	×	○	×	×	×	×
66	福岡市	1,696	○	○	○	○	○	○	○	○	×	○
67	熊本市	993	×	○	×	○	×	×	○	×	×	×

2. 各自治体の事業実施状況：中核市（1/3）

凡例

○：実施している

×：実施していない

#	自治体名	受給者証保有者数	相談支援事業	自立支援員の配置	自立支援員の外部委託	実態把握事業	実態把握事業の外部委託	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業
68	旭川市	323	○	○	○	○	×	×	○	×	×	×
69	函館市	148	○	○	○	×	×	×	×	×	×	○
70	青森市	341	○	○	×	×	×	×	×	×	×	○
71	八戸市	196	○	○	×	○	×	×	○	×	×	○
72	盛岡市	352	○	○	×	○	×	○	×	×	×	×
73	秋田市	419	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
74	山形市	213	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
75	郡山市	235	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
76	いわき市	331	○	○	○	×	×	×	○	○	×	×
77	福島市	231	○	○	×	○	×	×	×	×	×	○
78	水戸市	215	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
79	宇都宮市	555	×	×	-	×	×	○	×	×	×	×
80	前橋市	274	○	○	×	○	×	×	○	×	○	×
81	高崎市	391	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
82	川越市	392	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
83	越谷市	287	○	○	×	○	×	×	×	×	○	×
84	川口市	465	○	○	×	○	×	×	×	×	×	○
85	船橋市	704	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
86	柏市	370	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
87	八王子市	431	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
88	横須賀市	281	×	×	-	×	×	×	×	×	×	×

2. 各自治体の事業実施状況：中核市（2/3）

凡例

○：実施している

×：実施していない

#	自治体名	受給者証保有者数	相談支援事業	自立支援員の配置	自立支援員の外部委託	実態把握事業	実態把握事業の外部委託	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業
89	富山市	288	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
90	金沢市	394	○	○	○	×	×	×	×	×	×	×
91	福井市	183	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
92	甲府市	139	○	○	○	×	×	×	×	×	×	×
93	長野市	340	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
94	松本市	253	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
95	岐阜市	323	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
96	豊橋市	308	○	○	×	○	×	×	○	×	×	○
97	豊田市	346	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
98	岡崎市	411	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
99	一宮市	330	○	○	×	×	×	×	○	×	×	×
100	大津市	381	○	○	×	○	×	○	×	×	×	×
101	高槻市	328	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
102	東大阪市	395	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
103	豊中市	406	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
104	枚方市	388	○	○	×	○	×	×	×	×	×	○
105	八尾市	248	○	○	×	○	×	×	○	×	×	○
106	寝屋川市	182	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
107	吹田市	427	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
108	姫路市	479	○	○	×	○	×	○	○	×	×	○
109	西宮市	413	○	○	○	○	×	○	×	×	×	×

2. 各自治体の事業実施状況：中核市（3/3）

凡例

○：実施している

×：実施していない

#	自治体名	受給者証保有者数	相談支援事業	自立支援員の配置	自立支援員の外部委託	実態把握事業	実態把握事業の外部委託	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業
110	尼崎市	445	○	○	○	○	×	×	○	○	×	○
111	明石市	215	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
112	奈良市	344	○	○	×	×	×	×	○	×	×	×
113	和歌山市	362	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
114	鳥取市	224	○	○	×	○	×	×	○	×	○	×
115	松江市	227	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
116	倉敷市	474	○	○	×	○	×	×	○	×	×	○
117	福山市	607	○	○	×	×	×	×	×	×	×	×
118	呉市	180	○	○	○	×	×	×	○	×	×	×
119	下関市	297	○	○	×	○	×	×	×	○	×	×
120	高松市	344	○	○	○	×	×	×	○	×	×	×
121	松山市	459	○	○	○	○	×	×	○	○	○	×
122	高知市	338	○	○	○	○	×	×	○	×	×	×
123	久留米市	250	○	○	×	○	×	○	×	×	×	×
124	長崎市	470	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
125	佐世保市	340	○	○	×	○	×	×	×	×	×	×
126	大分市	604	○	○	○	○	×	×	○	○	×	○
127	宮崎市	641	○	○	×	○	×	×	○	×	×	×
128	鹿児島市	1,025	○	○	○	×	×	×	×	×	×	×
129	那覇市	562	○	○	○	○	×	○	×	×	×	×

2. 各自治体の事業実施状況：児童相談所設置市

凡例

○：実施している

×：実施していない

#	自治体名	受給者証保有者数	相談支援事業	自立支援員の配置	自立支援員の外部委託	実態把握事業	実態把握事業の外部委託	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業
130	港区	473	○	○	×	×	×	×	○	×	×	○
131	世田谷区	564	○	○	×	×	×	×	○	×	×	○
132	中野区	189	○	○	×	×	×	×	○	×	×	○
133	豊島区	304	×	×	×	×	×	×	○	×	×	○
134	荒川区	95	○	○	×	○	×	×	○	×	×	○
135	板橋区	123	○	○	×	×	×	×	○	×	×	○
136	葛飾区	350	○	○	×	×	×	×	○	×	×	○
137	江戸川区	85	○	○	×	×	×	×	○	×	×	○

3

必須事業

- 相談支援事業
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援

3-1. 相談支援事業

相談支援事業は、小慢児童等とその家族について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、日常生活上での悩みや不安等の解消及び小慢児童等の健康の保持増進及び福祉の向上を図ることを目的とする必須事業です。主に保健所や外部委託先において実施されています。

	実施状況	実施率
相談支援事業の実施状況	実施している	97%
相談窓口設置場所	本庁	6%
	保健所	48%
	外部委託先	22%
	その他	24%
相談対応の内容 (複数回答)	療育相談指導	77%
	巡回相談指導	20%
	ピアカウンセリング	34%
	自立に向けた育成相談	46%
	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供	52%
	その他	25%

	実施状況	実施率
ピアカウンセリングの実施者 (複数回答)	患者会・家族会に所属する方	51%
	小児慢性特定疾病児童等の子育て経験者	60%
	その他	33%
相談受付方法 (複数回答)	窓口	95%
	訪問	71%
	電話	98%
	メール	47%
	インターネット	24%
	SNS	6%
財源 (複数回答)	その他	2%
	国庫負担金を活用	86%
	自治体における単独事業にて実施	7%
	予算を使わずに実施	15%

3-2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援

自立支援員は、小慢児童等の自立が円滑に進むよう、小児期から成人期にかけて切れ目のない支援を行うため、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します。以下は、都道府県等の自立支援員の配置状況です。

配置状況		実施率
自立支援員による支援の実施状況	実施している	98%
自立支援員の外部委託の有無	委託している	37%
外部委託先 (複数回答)	疾病のある子どもへの支援を行っている団体	36%
	障害のある子どもへの支援を行っている団体	26%
	一般の子育て支援や家庭支援を行っている団体	0%
	医療機関	32%
	教育機関	0%
	患者団体	20%
	その他	22%

配置状況		実施率
自立支援員の業務内容 (複数回答)	相談対応	96%
	個別支援計画の作成	38%
	個別支援計画のフォローアップ (計画内容の実現に向けた支援)	37%
	関係機関との連絡調整	87%
	小児慢性特定疾病対策地域協議会への参加	48%
その他	21%	
財源 (複数回答)	国庫負担金を活用	72%
	自治体における単独事業にて実施	4%
	予算を使わずに実施	28%

3-3. 小慢児童等自立支援員による支援の外部委託先（1/4）

※ 自立支援員を外部委託している自治体のみを掲載

自治体名	外部委託先	委託先選定理由
北海道	一般財団法人北海道難病連	小児慢性特定疾病に係る病気の知識や取り巻く情勢、支援制度等に精通し、社会情勢の変化にも柔軟に対応できる環境が整っており、多岐にわたる相談に対応できるため
岩手県	一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会	公募による
宮城県	東北大学病院	多くの小慢児童等を診療している医療機関であり、家庭環境を含めた患者個々の事情にも詳しい職員等や医学的なサポートを行うための医師を配置できる体制を有しているため
山形県	山形県難病等団体連絡協議会	県内の難病団体が加盟し、各患者・家族会を構成メンバーとしてネットワークを有する県内唯一の団体であるため
東京都	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	相談業務のノウハウや慢性的な疾病を持つ児童等や家族に対する深い理解、疾病に関する正しい知識等を有しているため
新潟県	NPO法人新潟難病支援ネットワーク	委託前からすでに難病の相談支援員を配置している難病相談支援センターを運営しており、難病支援のノウハウを活かした切れ目のない支援が期待できるため
富山県	社会福祉協議会	小慢児童等に対する適切な相談対応、個別支援計画の作成、関係機関との連絡調整を円滑に実施できるため
福井県	社会福祉法人敬仁会	県から発達障害児（者）支援センター運営事業を受託するなど、相談業務に関する技能を持つとともに児童等の自立支援にも精通しており、関係機関との連絡・調整を行ってきた実績もあるため
山梨県	医療法人笹本会	小児の訪問看護を行っている事業所であるため
岐阜県	岐阜県難病団体連絡協議会	難病相談支援センターの委託先であり、患者団体で構成される協議会であることから、患者の意見を踏まえた活動が可能であるため
静岡県	静岡県立こども病院	<ul style="list-style-type: none"> 県内における大半の小慢児童等が受診している医療機関であり、自立支援員の業務に必要な医療的知識及び技術援助を有しているため 県下全域から情報を集約でき、また、小慢児童等及びその家族にとって比較的利便性の高い県中部に位置しているため 病院内外の医療機関や関係機関との連絡調整を行うために必要な地域連携機能を有しているため
三重県	NPO法人三重難病連	ピアカウンセリング等の相談や医療、福祉に関する最新情報の提供・収集が可能であり、患者家族会などの交流活動や自主活動促進のための知見があるため
滋賀県	社会福祉法人びわこ学園訪問看護ステーションちよこれーと。	医療的ケアなどが必要な重症児に対する県内の保健福祉医療の総合支援施設として中心的な役割を担っており、学園内の訪問看護ステーションにおいては、医療的ケアが必要な長期療養児の相談やケア、関係機関との連絡調整を行う県内の中心的な訪問看護ステーションであるため

3-3. 小慢児童等自立支援員による支援の外部委託先（2/4）

※ 自立支援員を外部委託している自治体のみを掲載

自治体名	外部委託先	委託先選定理由
鳥取県	一般社団法人つなぐプロジェクト	治療や介護のために地域で孤立にすることの多い小慢児童等とその家族の相談に対応するための専門知識及び実績を有し、かつ、令和4年度までの委託先である鳥取大学医学部附属病院小児科との協議により、地域連携を強化するための連携を行う団体としてふさわしいものとされたため
岡山県	認定NPO法人ポケットサポート	小児慢性特定疾病に関する知識や相談支援を行う上での専門的な技術・技能、経験を有しているため
広島県	広島大学病院	難病や小慢の患者数が多く、知識と見識を有する医師等も多く在籍しており、小慢児童等からの相談に適切に対応することができるため
徳島県	徳島大学病院	医療の中核となる医療機関で、診断・治療及び療養生活のあらゆる相談が、高い専門性に基づき一貫した相談支援体制となるため
香川県	NPO法人未来ISSEY	医療機関と連携しながら相談支援や相互交流支援、きょうだい支援、学習支援等に取り組むなど、小慢児童等全般に対する支援を行ってきた経験があったため
愛媛県	認定NPO法人ラ・ファミリエ	多くの小児科医師が理事に就任しており、コンソーシアムには患者・家族会や就労支援事業所等の団体も含むこと等から、小慢児童等とその家族の心に寄り添った効果的で広がりのある事業の実施が期待できるため
高知県	高知県難病団体連絡協議会	高知県難病団体連絡協議会は、患者家族への様々な支援活動を行っているとともに、平成3年度からは高知県委託事業として難病医療相談会も実施していたため。また、他に当事業の目的に沿った事業を委託できる団体がないため
福岡県	福岡県難病医療連絡協議会	先に当該協議会内に難病相談支援センターが設置されており、小児から成人まで切れ目なく支援できるため
長崎県	社会福祉法人聖家族会	医療的ケア児支援センター運営事業等の医療的ケア児への支援にかかる事業を担っており、効率的・効果的な運営ができる団体であるため
熊本県	認定NPO法人NEXTEP	小児慢性特定疾病に精通する小児科医との協力体制がとれ、小児慢性特定疾病等の個別相談業務歴があり、患者交流やサポート事業を実施可能と思われる団体であるため
大分県	大分県難病医療連絡協議会	-
鹿児島県	社会福祉法人恩賜財団済生会川内病院、独立行政法人国立病院機構南九州病院、鹿児島市立病院、県民健康プラザ鹿屋医療センター、鹿児島県立大島病院	医療機関であり、専門的な相談支援を行うことができるため

3-3. 小慢児童等自立支援員による支援の外部委託先（3/4）

※ 自立支援員を外部委託している自治体のみを掲載

自治体名	外部委託先	委託先選定理由
沖縄県	認定NPO法人アンビシャス	認定NPO法人アンビシャス（沖縄県難病相談支援センター）は、難病患者家族等への相談活動等の実績がある県内唯一の認定NPO法人で、小慢・難病患者等の悩みや不安等に対する相談対応や就労支援を行っているため
札幌市	北海道大学病院	小慢児童等が多く通院している、多職種のサポートが受けられる、札幌全域から通いやすい場所に相談拠点が確保できる、移行期医療の実績があり、自律（自立）支援に取り組んでいる、他の医療機関と幅広いネットワークがあるなどの理由から、小慢対策地域協議会にて北海道大学病院で実施することが望ましいとの提言を受けたため
仙台市	東北大学病院	宮城県が実施していた相談支援事業を共同で実施することになった。団体の選定は宮城県で行ったため、当市は選定に関与していない
横浜市	神奈川県立こども医療センター	全対象疾病の患者からの相談に対応可能な医療機関であること等の要件を満たす医療機関の中から、本市受給者の受診件数が最多であり、他の医療機関の3倍の件数があるため
新潟市	新潟県・新潟市難病相談支援センター	交流や制度などの情報を収集しやすい、既に難病相談員の配置をしておき対象者への周知がしやすい、及び小慢児童等が特定医療費対象へ移行する場合に引き続きの支援がしやすいため
静岡市	株式会社あおむし	当該団体は訪問看護ステーション、放課後等デイサービス、児童発達支援事業等、小児に関する医療・相談事業を行っており豊富な経験があるため、また、団体内に医師、看護師、社会福祉士等が常駐しており、専門的な知識を有し適切な助言が可能であると認められるため
堺市	一般社団法人大阪府特定疾患研究会	難病・小慢の医療・療育の向上に寄与することを目的に設立され大阪府下全域を対象に医療・療養相談を実施し、難病・小慢に関する情報集積や関係機関との連携のもと、難病医療ネットワークの整備を図る中心的機関であるため
神戸市	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金	小慢児童等及びその家族について、必要な療養や自立心の確立のための支援や必要な情報の提供等を行うことができ、生活上の悩みや不安等の解消及び小慢児童等の健康の保持増進及び福祉の向上につながる体制をもっており、関係機関との連携調整ができるネットワークを有しているため
広島市	広島大学病院	小慢児童等及びその家族の総合的な支援を図るため、地域で生活する患者等の日常生活における相談支援等を行うとともに、患者及びその家族の負担を軽減するための方法等の研究を行うために、相手方には適切な研究を行える能力や実績が求められるところ、こうした能力等を有する県内病院は、難病診療連携拠点病院であり、相談事業において必要とされる専門医や看護師等が豊富で、運営ノウハウも備えているため
北九州市	公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会	自立支援員の業務となる就労支援や生活支援のためのケアマネジメントや、自立支援のための計画作成の実績もあり、市民が相談しやすい利便性と公平中立性も備えているため
福岡市	福岡県難病相談支援センター	福岡県からの委託により、成人の難病患者等に対する相談支援事業、及び小慢児童等自立支援事業を実施している。本市も小慢児童等自立支援事業を同協議会に委託することで、小児期から成人期までの切れ目ない一元的な相談・支援が可能となるため

3-3. 小慢児童等自立支援員による支援の外部委託先（4/4）

※ 自立支援員を外部委託している自治体のみを掲載

自治体名	外部委託先	委託先選定理由
旭川市	社会福祉法人北海道療育園	小児科専門医をはじめとする多くの医療スタッフが在籍し、訪問看護事業所や相談支援事業所の運営にも携わっているほか、障害児者支援に係るモデル事業の実施やサービスの受託実施などの実績があり、慢性的な疾病を抱える児童と家族への支援にあたり必要な医学的知識及び福祉サービス等の調整や利用計画作成等の相談支援技術を併せ持っているため
函館市	社会福祉法人侑愛会障害者生活支援センターぱすてる	地区の基幹相談支援センターであるため
いわき市	なないろくれよん福祉センター	平成28年に「公募型プロポーザル方式」で選定。相談実績が良好であり、相談業務という特性から鑑みて、信頼関係の中で継続的に支援することが重要であることから、その後も同事業者に委託している
金沢市	NPO法人がんとむきあう会	医師・看護師等の専門職も在籍しており、健康・福祉の改善や向上に貢献することを目的として活動している団体であるため
甲府市	おおくに訪問看護ステーション	本業者は、山梨県の自立支援事業も受託しており、専門的な知識・経験・資格等を有した業者である。このため、山梨県と同じ業者に委託することで、山梨県内の相談者が転出入行った場合でも引き続き同じ窓口で相談することができるため
西宮市	すなご医療福祉センター	西宮市の医療・福祉に精通しているため
尼崎市	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金	医療、福祉の専門家が在籍し、幅広い相談内容に対応可能な体制であるため
呉市	難病対策センターひろしま（CIDC）	広島県、広島市、呉市が一緒に委託することになったため
高松市	NPO法人未来ISSEY	他に同等以上の規模で実施できる団体が見当たらないため
松山市	認定NPO法人ラ・ファミリエ	長きにわたり疾病のある子どもへの支援に特化した取組を実施している団体であり、ノウハウを蓄積している団体のため
高知市	NPO法人高知県難病団体連絡協議会	様々な難病患者の会を支部に持つ団体であり、特定の疾病だけでなく広範囲の疾病に端する知識と情報を持ち、これまでも慢性疾病を抱える児童や家族の日常生活上の悩みにも支援を行ってきた。さらに、高知県が設置している難病相談支援センターの受託団体でもあるため、年齢到達により本業務による支援対象外となった場合も、引き続き切れ目のない円滑な支援の移行が可能であるため
大分市	大分県難病医療連絡協議会	地域で生活する難病患者や家族等の日常生活や療養上の不安に対する相談や支援を行っており、専門的な知識があるため
鹿児島市	かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	小慢の家族会は、県内で1つであり、委託している団体は県内や他県とのネットワークを持っている。また、病棟支援も行っており、患者により身近な団体であり、自立支援員を設置することに適していると判断したため
那覇市	一般社団法人Kukuru 認定NPO団体アンビシャス	医療的ケアが必要な小慢児童等への支援や、就労・患者会の運営等の青年期にあたる小慢児童等や家族の支援を行える事業所であるため

4

実態把握事業

4. 実態把握事業

実態把握事業は、小慢児童等の実情を踏まえ、他の努力義務事業の企画・立案にあたり必要な情報の収集等を行うことを目的とする努力義務事業です。都道府県等の実態把握事業の実施状況は以下のとおりです。

設問		実施率	設問		実施率	設問		実施率
実態把握事業の実施状況	実施している	64%	実態把握事業の外部委託の有無	委託している	14%	実態把握における課題(複数回答)	調査すべき対象が分からない	0%
	実施頻度			外部委託の業務内容(複数回答)				調査すべき項目が分からない
毎年	46%	外部委託の業務内容(複数回答)	調査項目の検討	58%	適切な調査方法が分からない		20%	
2年に一度	0%		調査票の作成	75%	実態把握を行うマンパワーが足りない		36%	
3年に一度	0%		調査票の配布	33%	予算が足りない		11%	
5年に一度	1%		回答の集計	75%	把握した結果の分析方法が分からない		30%	
必要と判断した都度	53%	回答の分析	83%	分析結果の活用方法が分からない	28%			
実施方法(複数回答)	アンケートを実施	91%	その他	25%	その他		17%	
	直接聞き取りを実施	41%	財源(複数回答)	国庫負担金を活用	60%		特になし	32%
	その他	3%		自治体における単独事業にて実施	9%			
モデル調査票の使用状況		予算を使わずに実施		39%				
使用している	43%							
聞き取り場所(複数回答)	受給者証申請時	92%						
	相談支援をする時	58%						
	講演会や交流会等のイベント開催時	36%						
	その他	28%						

5

療養生活支援事業 ＜実施自治体＞

- 岩手県
- 栃木県
- 滋賀県
- 鳥取県
- 福岡県
- 佐賀県
- 沖縄県
- 堺市
- 北九州市
- 福岡市
- 盛岡市
- 宇都宮市
- 大津市
- 姫路市
- 西宮市
- 久留米市
- 那覇市

5. 療養生活支援事業（1/4）

療養生活支援事業は、小慢児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小慢児童等の日中における居場所を確保し、小慢児童等の療養生活の改善を図ることを目的とする努力義務事業です。

	岩手県	栃木県	滋賀県	鳥取県	福岡県
背景	患者団体及び医療機関等の要望により、平成28年1月から実施	在宅難病患者支援事業と合わせて平成20年度から実施	毎年実施しているアンケート調査により、レスパイトのニーズがあったため実施	医療的ケアを必要とする小慢児童等の日中における居場所の確保及びその家族のレスパイトを行うため実施	アンケート調査の結果、患者家族からのレスパイトのニーズが高いことが分かったため実施
対象者	以下のすべてを満たす方 <ul style="list-style-type: none"> 県内に住所のある方 小慢医療受給者証を現在お持ちの方 在宅で療養する小慢児童等で、医師の診断により人工呼吸器又は体外式補助人工心臓等を装着している方 介護する方の休養や病気等により、一時的に介護が受けられなくなった方 	小慢医療受給者証を所持している又は所持歴のある20歳未満の者で、慢性的な疾病に起因して人工呼吸器を装着、又は気管切開を実施した在宅で療養している小慢児童等及びその介護者	小慢医療受給者証の所持者	鳥取県小慢医療受給者	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器等装着認定を受けている者 重症患者認定を受け、かつ以下のいずれかの状態にある者 <ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器を使用している 気管切開を行っている 常時頻回の喀痰吸引を実施している
支援内容	一人あたり年間最大14日間の一時預かり（宿泊可）	一時的な入院（1年度内において28日を利用限度）	数日から7日間の一時預かり	午前9時から午後5時まで一時預かり	14日間/年まで、宿泊可の一時預かり（回数制限はなし）
委託先	6つの医療機関	10の医療機関	4つの医療機関	1つの医療機関	13の医療機関
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

5. 療養生活支援事業（2/4）

	佐賀県	沖縄県	堺市	北九州市
背景	アンケート調査票等から把握していた課題をもとに、家族の介護負担を軽減すること、患者が家族以外と関わる機会を持つこと等を目的として、平成29年度に事業開始	小慢児童等を抱える保護者の身体的、精神的休養の必要性があったこと、きょうだい児の学校行事時等の対応のニーズが高かったため実施	患者、家族が専門医に医療的な相談が行える場を増やす、専門職、支援者が支援内容等について専門医に相談できる場を設けるため実施	福岡県、福岡市、久留米市と連携し、平成30年1月から実施
対象者	佐賀県に居住し、佐賀県小慢医療支給認定を受け、次にあげる要件を全て満たす児童等を介護する家族 <ul style="list-style-type: none"> 小慢の人工呼吸器認定を受けている、又は重症患者認定を受け、医療機器等を使用している児童等 小慢で指定している訪問看護を利用している児童等（ただし、利用している訪問看護事業所が当該事業を受託している） 医学的管理を必要とし、かつ病状が安定している児童等 事業の活用にあたり、主治医の同意が得られる児童等 	小慢医療受給者証を所持しており、常時人工呼吸器の装着が必要な児童及び家族	小慢医療受給者証を所持している児童及び家族	在宅で人工呼吸器装着等の医療的ケアを必要とする小慢児童等及び家族等の介護者
支援内容	対象児童を、自宅で一時的に預かり、必要な療養上の看護、日常生活の世話、その他必要な支援を実施。（医療的ケアは訪問看護を受けるために作成された主治医意見書に基づいて行うが、通常の訪問看護の提供ではないため、必要なケアにとどめ、入浴等人員を要する行為等は行わないものとする）	在宅にて時間単位での一時預かり	専門医による医療的ケア児のための医療電話相談	14日間まで一時入院預かり
委託先	26の訪問看護サービス事務所	40の訪問看護サービス事務所	1つの一般社団法人	13の医療機関
財源	小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用

5. 療養生活支援事業（3/4）

	福岡市	盛岡市	宇都宮市	大津市	姫路市
背景	小慢児童等の家族に対してのアンケート調査などを通して、レスパイトのニーズが高いことがわかったため実施	県の実施に合わせて実施	平成30年度に栃木県より事務移管があり、事業を開始	患者家族からのニーズがあったため実施	平成27年1月からの改正児童福祉法による相談対応をするなかでニーズが把握されたため実施
対象者	当市の小慢医療受給者証を所持している児童及び家族が対象	小慢医療受給者証を所持しており、人工呼吸器を使用している者	小慢医療受給者証を所持している児童及びその家族	小慢医療受給者証を所持している児童及び家族	小慢医療受給者証を所持する医療的ケアが必要な児童及び家族
支援内容	対象患者一人につき承認期間中に14日まで一時入院可能	児童一人当たり、同一年度内に14日以内の利用（宿泊）	<ul style="list-style-type: none"> ① 一時入院支援事業 <ul style="list-style-type: none"> ・ 1回あたり7日以内 ・ 1年度あたり28日以内 ② 訪問看護事業 <ul style="list-style-type: none"> ・ 1年度あたり100回以内 ・ 1週間につき5回以内 ③ 介助人派遣事業 <ul style="list-style-type: none"> ・ 1月あたり16時間以内 	連続7日間で合計14日まで宿泊可の一時預かり	<ul style="list-style-type: none"> ・ 居宅において（年間98時間以内、1回当たり7時間以内）家族に代わり訪問看護師が療養生活支援を行う ・ 医療機関において（年間14日以内）一時的に預かる支援
委託先	12の医療機関	2つの医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ① 一時入院支援事業 <ul style="list-style-type: none"> ・ 3つ医療機関 ② 訪問看護事業 <ul style="list-style-type: none"> ・ 1つの訪問看護サービス ③ 介助人派遣事業 <ul style="list-style-type: none"> ・ 4つの看護家政紹介 	1つの医療機関	18の訪問看護ステーション及び医療機関
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	<ul style="list-style-type: none"> ・ 小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用 ・ 自治体における単独事業にて実施

5. 療養生活支援事業（4/4）

	西宮市	久留米市	那覇市
背景	調査により、「介護者の疲れ」があり実施	レスパイトのニーズが高かったため実施	小慢児童等の保護者に対するニーズ調査で、レスパイトに関する要望があり、平成27年度に本事業を立ち上げ
対象者	小慢医療受給者証を所持している児童及び家族	人工呼吸器装着の認定者 重症患者認定を受けていて、以下に該当する者 <ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器装着者 気管切開あり 頻回の痰吸引実施あり 	小慢医療受給者証を所持しており、かつ人工呼吸器装着証明書が提出されている者
支援内容	レスパイト家事援助支援（訪問看護、訪問介護による年間12時間/1人）	14日間までの宿泊可の一時預かり（日帰りの一時預かりも可能）	日中の一時預かり（年間上限25時間）
委託先	22の訪問看護サービス事業所及び訪問介護サービス事業所	11の福岡県内の医療機関	14の訪問看護サービス事業所
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用



相互交流支援事業 ＜実施自治体＞

- ・秋田県
- ・山形県
- ・栃木県
- ・群馬県
- ・埼玉県
- ・千葉県
- ・東京都
- ・神奈川県
- ・新潟県
- ・石川県
- ・山梨県
- ・長野県
- ・岐阜県
- ・滋賀県
- ・京都府
- ・大阪府
- ・奈良県
- ・鳥取県
- ・島根県
- ・岡山県
- ・広島県
- ・徳島県
- ・香川県
- ・愛媛県
- ・高知県
- ・佐賀県
- ・大分県
- ・鹿児島県
- ・沖縄県
- ・新潟市
- ・名古屋市
- ・京都市
- ・堺市
- ・神戸市
- ・岡山市
- ・広島市
- ・福岡市
- ・熊本市
- ・旭川市
- ・八戸市
- ・山形市
- ・いわき市
- ・前橋市
- ・川越市
- ・船橋市
- ・長野市
- ・豊橋市
- ・豊田市
- ・岡崎市
- ・一宮市
- ・八尾市
- ・寝屋川市
- ・吹田市
- ・姫路市
- ・尼崎市
- ・奈良市
- ・鳥取市
- ・倉敷市
- ・呉市
- ・高松市
- ・松山市
- ・高知市
- ・長崎市
- ・大分市
- ・宮崎市
- ・港区
- ・世田谷区
- ・中野区
- ・豊島区
- ・荒川区
- ・板橋区
- ・葛飾区
- ・江戸川区

6. 相互交流支援事業（1/14）

相互交流支援事業は、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、情報の交換及び社会性の涵養を図り、小慢児童等の自立の促進を図ることを目的とする努力義務事業です。

	秋田県	山形県	栃木県	群馬県	埼玉県
背景	療養相談会で、小慢児童や家族同士の交流を求める声があったため実施	実態把握調査の結果、座談会や交流会・講演会を希望する声が多かったため実施	平成27年の児童福祉法の改正前から、患者団体に委託する形で相互交流支援事業と同等の事業を実施	地域でのピアサポートを目的として開始	患者団体からの要望があったため実施
支援内容	療養相談会において、交流ブースを設置	小慢児童を対象としたワークショップの開催やその保護者向けの講演会や交流会を開催	小児科医療従事者による講義・実演、レクリエーション等を通じた患者同士の交流の場としてサマーキャンプを実施	県内を4ブロックに分けて、保健福祉事務所が持ち回りで主催。内容は保健福祉事務所主体で企画するが、ミニ講話と交流会のセットでの開催が多い	小慢児童や保護者同士の交流の場としてワークショップ等を開催。事業は公募している
委託先	-	山形県難病等団体連絡協議会	医療機関内の患者団体	-	ニモカクラブ、MECP2重複症候群患者家族会埼玉支部、心臓病の子どもを守る会埼玉支部、埼玉医科大学病院
財源	予算を使わずに事業を実施している	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（2/14）

	千葉県	東京都	神奈川県	新潟県
背景	各保健所でアンケートや相談支援事業を実施する中でニーズがあった場合実施	実態把握調査（平成29年2月東京都福祉保健局発行）の結果から明らかとなったニーズに添う取組として、患者やその家族等に必要な情報を提供するとともに、相互に交流する場を設置	<ul style="list-style-type: none"> 慢性的な疾病に係る情報の入手先、方法が少ないことを背景に、県民に小慢児童とその家族の状況を広く伝え、県民、小慢児童とその家族、支援関係者の交流の場を設けるとともに、相互理解を深めることを目的に実施 小児がんで子どもを亡くされた親がメンバーの中心となり、同じような苦しみを感している方々への支援に取り組んでいる団体から実施の提案があったため実施 	小慢児童や家族同士の交流のニーズがあるため、実態把握調査を実施する前から実施
支援内容	長期療養児の就園・就学に関する交流会を実施予定	<ul style="list-style-type: none"> 交流会 患者やその家族等に必要な情報を提供するとともに、相互に交流する機会を提供 遊びのボランティア 長期入院中や在宅療養中の子どもを対象に、遊びのボランティアが病棟や自宅等に訪問し、遊びを通じて病気や治療に対する不安を軽減 	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病自立支援フォーラムを開催。詳しくは、下記参照。 （「2023（令和5）年度 小児慢性特定疾病自立支援フォーラム」https://www.pref.kanagawa.jp/osirase/1395/atanomirai/feature/feature17.html） 小慢児童を含む長期療養児及其その家族同士の交流の場として、アクティビティやワークショップ、また参加者同士が悩みや不安を共有・解消できるようコミュニケーションがとれるような交流等の複数の内容を実施 	小慢児童と保護者同士の交流会を開催、交流会の中で悩みや不安を共有する機会を提供
委託先	-	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	公益社団法人かながわ福祉サービス振興会 NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト	NPO法人新潟難病支援ネットワーク
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（3/14）

	石川県	山梨県	長野県	岐阜県	滋賀県
背景	実態把握調査の結果、小慢児童等や家族同士の交流のニーズが高いことが分かったため実施	小慢児童等の保護者から保護者同士の交流ニーズがあり、実施	実態把握調査において、主に0～5歳、6～11歳の小慢児童等の保護者に疾病のある子どもの保護者同士の交流について、ニーズが高いことが分かり、努力義務事業の取り掛かりとして、相互交流支援事業を開始	実態把握調査の結果により実施	毎年実施しているアンケート調査により、患者や家族の交流のニーズがあり、また、団体からの実施の要望があったため実施
支援内容	難病相談・支援センター及び県保健所にて、患者、家族の交流会、研修会等を実施	保護者同士が不安の共有、解消をするための交流会を実施	同じ疾病の小慢児童等と保護者の交流の場の開催や、テーマを絞った保護者同士の交流の場を提供	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等や保護者同士の交流の場として、セミナーを開催 普及啓発事業への参加 	小慢児童等と保護者同士の交流会やワークショップの開催
委託先	-	-	-	-	滋賀医科大学、米原市地域包括医療福祉センターふくしあ近江診療所、NPO法人びわこファミリーレスパイト、NPO法人道、NPO法人オリーブの実
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（4/14）

	京都府	大阪府	奈良県	鳥取県	島根県
背景	患者や家族同士の交流ニーズが高いため実施	患者・家族からのニーズにより実施	患者団体と協議の結果、小慢児童等や家族同士の交流のニーズが高いことが分かったため実施	相談者・利用者のニーズに応じて実施	保護者同士の交流・情報交換の場、きょうだいの遊びの場、一時的な対象児の預かりの場を必要としていたため実施
支援内容	同疾病や医療的ケアのある患者とその保護者の交流会の開催	児童と家族の交流会、就学をテーマにしたお話と先輩母も含めた交流会、きょうだいをテーマにした交流会、同じ疾病での交流会などを実施	小慢児童等の家族の悩みや不安を共有・解消するため、関係機関のアドバイザーや患者家族等を講師に招き、保護者同士の交流会を開催（保育付き）	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等やその他児童との交流の場となる居場所の提供、イベントの実施 オンラインにて保護者会の実施 	<ul style="list-style-type: none"> 保護者同士の交流・情報交換 きょうだい同士だけの遊び（上記を実施中の一時的な対象児の預かり）
委託先	-	-	全国心臓病の子どもを守る会奈良支部	一般社団法人つなぐプロジェクト	-
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（5/14）

	岡山県	広島県	徳島県	香川県	愛媛県
背景	小慢児童等や家族同士の交流のニーズが高いことが分かったため実施	小児慢性患者や家族同士の交流により、情報共有や福祉増進に資することができると考えられるため実施	対象者より実施の要望があったため実施	委託先団体が委託以前より同種の事業を実施していた実績があったため実施	小慢児童等が相互に、又は、ボランティア等と交流する機会を創設することで、社会性の涵養を図る効果が上がると期待されるため実施
支援内容	小慢児童等や保護者同士の交流の場としてイベントやワークショップを開催	小慢児童や家族同士の交流の機会の提供	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等及びその家族同士の交流 小慢児童等とボランティアとの交流 	小慢児童等の家族に対して、交流会等を実施	小慢児童サロンの設置、サロン（保健室）での定期的交流会等の開催
委託先	認定NPO法人ポケットサポート	広島大学病院	-	NPO法人未来ISSEY	認定NPO法人ラ・ファミリエ
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（6/14）

	高知県	佐賀県	大分県	鹿児島県	沖縄県
背景	小慢児童等や家族同士の交流ニーズが高いと思われるため実施	療養状況票にてつどいのニーズを確認。希望に応じたテーマに沿うことができる内容となるよう、各保健福祉事務所単位や県内の保健福祉事務所合同でつどいを開催	アンケートにてニーズが把握されたため	相談窓口である保健所で小慢児童等や家族同士の交流のニーズを把握しているため実施	個別支援や実態調査等から小慢児童等の家族同士の交流ニーズが高く、必要性を感じられたため実施
支援内容	学習会実施後に、小慢児童等や保護者、ピアサポーター、自立支援員、学習会講師が参加した交流会を開催	小慢医療受給者証を持つ子どもたち・きょうだい児・保護者を対象としたつどいの開催	患者とその保護者の交流会の開催	患者同士またその家族同士が自由に語り合える交流会を実施	小慢児童等の家族の悩みや不安を共有・解消するため、保護者同士の交流会を開催。交流会では、保護者の悩みに合わせて専門職による講義も合わせて実施。また、就学に向けて先輩保護者が体験談を報告するなど、参加者同士の情報交換の場にもなっている
委託先	高知県難病団体連絡協議会 （自立支援員による事業として実施）	-	-	-	認定NPO法人アンビシャス
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（7/14）

	新潟市	名古屋市	京都市	堺市	神戸市
背景	<ul style="list-style-type: none"> 医師が患者から交流ニーズがあることを聞き取ったため実施 令和4年度の実態把握調査の結果、小慢児童等やきょうだい児も含めた保護者との交流ニーズがあったため実施 	<p>実態調査の結果、小慢児童等や家族同士の交流のニーズがあったことが分かったため実施</p>	<p>実態把握調査を通してニーズを把握したため実施</p>	<p>実態把握調査や日頃の支援の中で当事者から「保護者同士交流したい」、「子どもを他児童と交流させたい」などの声があったため実施</p>	<p>相談支援の中でも交流を希望される声があり以前から実施</p>
支援内容	<ul style="list-style-type: none"> ターナー症候群の患者や家族の交流会を開催（自主グループ化に向けて後方支援） 小慢児童等ときょうだい児を含めた家族同士を対象に、レクリエーションや保護者同士の交流会を開催 	<p>小慢児童等のワークイベント、保護者同士の交流会、講演等を実施</p>	<p>外部講師による講演会や、保護者同士の交流会を開催</p>	<p>小慢児童等の家族の悩みや不安を共有・解消するため、保護者同士の交流の場を定期的に開催</p>	<p>小慢児童や保護者同士、きょうだい児の交流の場としてワークショップを開催</p>
委託先	<p>新潟県・新潟市難病相談支援センター</p>	-	-	<p>一般社団法人大阪府特定疾患研究会</p>	<p>公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金</p>
財源	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>

6. 相互交流支援事業（8/14）

	岡山市	広島市	福岡市	熊本市	旭川市
背景	慢性的な疾病を持つ児童の交流や学習支援の必要性があり、平成28年から市民協働モデル事業で行っていたが、平成30年から委託により実施	小慢児童や家族同士の交流があることにより、悩みや不安を共有することで、解消に資すると考えているため実施	実態把握調査により、小慢児童等や家族同士の交流のニーズがあることが分かったため実施	患者団体から実施の要望があったため実施	実態把握調査の結果、同病の患者家族との交流を求める意見が多かったため実施
支援内容	<ul style="list-style-type: none"> 支援拠点や市内医療機関で週1回学習、交流支援の開催 不定期に交流イベントの開催 	小児児童を持つ家族が集まり、小物やアクセサリを作る等しながら交流できる場を提供	小慢児童等及びその家族同士の交流の場や、悩み不安を共有・解消することを目的として、ワークショップを開催	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等と保護者同士の交流の場としてワークショップを開催 保護者同士の交流会を開催 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等と保護者同士の交流会を開催 医師からの自立に向けた講話及びグループ交流を実施
委託先	NPO法人ポケットサポート	広島大学病院	福岡県難病相談支援センター	患者団体と共催	-
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（9/14）

	八戸市	山形市	いわき市	前橋市	川越市
背景	中核市へ移行したことに伴い、県から業務の引継ぎを受け、継続して実施	山形県の事業へ協力し、一緒に実施	<ul style="list-style-type: none"> 同じ病気のある家族との交流の機会が欲しいとの声が多かったため実施 医療的ケアを必要とする児童の家族からは、医療関係者からの情報が欲しいとの要望があったため実施 	令和5年度に実施したアンケート調査の結果を活用し、令和6年度は小慢児童等と家族の交流会を開催する予定	実態把握調査の結果からニーズの抽出を行い、その内容にあった講演と交流会を同時開催
支援内容	病気の理解や関わり方について知識を深め、悩みや不安を共有・解消できるよう、小慢児童等やその家族を対象にした講演会・交流会を開催	患者家族の悩みや不安を共有・解消するため、講演会とその後の情報交換会を実施	医療・福祉関係者や同じ病気の児童を育てた親等をゲストとして呼び、気軽に参加できるカフェ形式による家族交流会を年5回程度実施	小慢児童等と家族の悩みや不安を共有・軽減させるため、介護者支援事業と兼ねて交流会を開催予定	その時々テーマに合わせた講演会を行ったあと、保護者及び小慢児童等の交流会を実施
委託先	-	-	なないろくれよん福祉センター	-	-
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（10/14）

	船橋市	長野市	豊橋市	豊田市	岡崎市
背景	アンケート調査の結果、小慢児童等や家族同士の交流へのニーズが高いことがわかったため、平成28年度より実施（コロナ禍は中止）	交流のニーズが高いことが分かったため実施	小慢児童等やその家族に対して、子どもや保護者同士の交流の機会の場を作るため実施	ニーズ調査等により、医師等による講演会等の要望があったため実施	実態把握調査の結果、小慢児童等や家族同士の交流ニーズが高いことが分かったため実施
支援内容	疾病別やきょうだい支援など、小慢児童等の家族の悩みや不安を共有したり、解消するため、講演会と保護者同士の交流会を開催	小慢児童等と保護者同士の交流の場として講演会を開催	小慢児童等の家族の悩みや不安を共有・解消するため、児童及びその保護者同士の交流会を実施	<ul style="list-style-type: none"> 病気を限定せず、講演会と交流会を開催（オンライン開催、アーカイブ配信） 病気を絞り、医師による講演会と保護者による経験談・交流会の開催 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等と家族の悩みや不安を共有・解消すること、同じ疾病を持つ小慢児童等と家族の顔をつなぐ場となることを目的とし、児童・保護者同士の交流会を開催 疾病についての知識、今後の見通しを持てるように講演会を実施
委託先	-	-	-	-	-
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用 自治体における単独事業にて実施 	予算を使わずに事業を実施	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	自治体における単独事業にて実施

6. 相互交流支援事業（11/14）

	一宮市	八尾市	寝屋川市	吹田市	姫路市
背景	県保健所から引き継いだ業務のため継続実施し、参加者の満足度、継続実施の希望も高く、患者会からの要望もあるため実施	実態把握調査の結果、小慢児童等や家族同士の交流のニーズが高いことが分かったため実施	療養生活調査の結果、交流会のニーズが高いことが分かったため実施	毎年の実施から、満足度が高く一定のニーズがあると判断したため実施	相談対応をする中でニーズが把握されたため実施
支援内容	小慢児童等・家族と先輩患者・家族との交流会を開催	11月下旬に小慢児童等とその保護者を対象に就学相談をテーマにした学習交流会を実施	医師からの医療的ケア児の支援体制の概要についての講義と保護者同士の交流会を開催	学習交流会として、患者とその保護者が必要に応じて支援者などつながり交流する中で不安や悩みを共有、相談できる場を提供	小慢児童等及びその家族同士の交流の場を提供
委託先	-	-	-	-	-
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用 自治体における単独事業にて実施

6. 相互交流支援事業（12/14）

	尼崎市	奈良市	鳥取市	倉敷市	呉市
背景	小慢児童等やその家族が自ら相談支援事業を利用される方は少ないものの、潜在的に悩みや不安を抱えていることも多く、相談支援事業利用のハードルを下げるためにもまずは参加しやすい相談会や交流会を実施するに至った	自立支援協議会子ども支援グループに参加し、他機関と話し合った結果、交流会が必要と判断したため実施	毎年実施しているアンケート結果に基づき、交流会を開催してほしいというニーズがあったため実施	実態把握調査にて、講演会や交流会のニーズを把握したため実施	家族同士の交流のニーズがあるため実施
支援内容	小慢児童等及びその家族同士の交流の場として交流会を実施	医療的ケア児の家族の悩みや不安を共有・解消するための保護者同士の交流会を開催	保護者同士の交流会を2回開催	家族同士の交流会・座談会、児童・保護者同士のワークショップ、医師による講演会を実施	家族同士の交流の場として家族のつどいや講演会後の交流会を実施
委託先	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金	-	-	NPO法人ポケットサポート	難病対策センターひろしま（CIDC）
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	予算を使わずに事業を実施	予算を使わずに事業を実施	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（13/14）

	高松市	松山市	高知市	長崎市	大分市
背景	患者団体から実施の要望があったため実施	令和5年度受けた自立支援事業立ち上げ支援により、相互交流支援事業の実施について、提案があったため実施	同じ疾病を持つ児童や家族等が交流することで、日常生活での悩み等を共有するコミュニケーションの場を創造するため実施	小慢医療受給者証を持っている子どもと保護者の相互交流のため実施	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等や保護者の交流ニーズがあったため実施 患者団体から希望があったため実施
支援内容	小慢児童等同士の交流、小慢児童等と小慢に罹患していた者及び他の小慢児童等の家族との交流並びに小慢児童等とボランティア等との交流等の相互交流を行うために交流会等を実施	個別避難計画作成に係る保護者ワークショップ（市の防災に関する出前講座を活用した勉強会）を開催予定	参加児童や家族等が交流する季節に合わせた活動（ハロウインの飾り作成など）を実施（参加者は相談支援員に病気等について相談も可能）	様々なテーマで講演会や交流会を企画	小慢児童等同士の交流の場としてワークショップを開催（令和6年）
委託先	NPO法人未来ISSEY	認定NPO法人ラ・ファミリエ	NPO法人高知県難病団体連絡協議会	-	-
財源	予算を使わずに事業を実施	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

6. 相互交流支援事業（14/14）

	宮崎市	港区、世田谷区、中野区、豊島区、荒川区、板橋区、葛飾区、江戸川区
背景	平成27年から自立支援事業を開始し、その一環として交流会と講演会を組み合わせたものを実施	東京都と協定を結び、都の事業に参加
支援内容	ライフステージごとの悩み（就園・就労）や災害・先輩保護者の経験談をテーマに講演会と交流会を組み合わせた内容を実施	<ul style="list-style-type: none"> 交流会 患者やその家族等に必要な情報を提供するとともに、相互に交流する機会を提供 遊びのボランティア 長期入院中や在宅療養中の子どもを対象に、遊びのボランティアが病棟や自宅等に訪問し、遊びを通じて病気や治療に対する不安を軽減 （※東京都に同じ）
委託先	-	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク （※東京都が委託）
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用



就職支援事業 ＜実施自治体＞

- 栃木県
- 千葉県
- 新潟県
- 石川県
- 福井県
- 三重県
- 大阪府
- 山口県
- 愛媛県
- 沖縄県
- 札幌市
- 新潟市
- 堺市
- 神戸市
- 福岡市
- いわき市
- 尼崎市
- 下関市
- 松山市
- 大分市

7. 就職支援事業（1/4）

就職支援事業は、働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病に罹患しているために就労阻害要因を抱えている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一層の推進を図ることを目的とする努力義務事業です。

	栃木県	千葉県	新潟県	石川県	福井県
背景	協議会において小慢児童等の就労支援の重要性を議論し、すでに難病相談支援センター（県直営）で難病患者に対して実施している就労支援セミナーの対象に、令和6年度から小慢児童等を加えて実施	各保健所における相談支援事業でニーズ把握を行い実施	就職に関する相談のニーズがあるため、実態把握調査を実施する前から実施	実態把握調査の結果、就職支援のニーズが高いことが分かったため実施	保護者交流会、患者団体から就労支援のニーズが高いことが分かったため実施
支援内容	年に1～2回、難病患者就労サポーター、当事者を招き、就労に関するセミナーを開催	就学・就労等に関する講演会を実施（専門職だけではなく、当事者を講師に招き動画配信）	<ul style="list-style-type: none"> 個別相談会の開催（難病事業とあわせて開催） 随時相談 	年に1～2回程度、意思伝達装置を使用し、職場体験を実施	<ul style="list-style-type: none"> 令和6年度、障害者職業センターの方を講師に招いて就労に関する講演会を実施 必要に応じて、事業所やグループホームなどの見学の際、小慢児童等や保護者に同行
委託先	-	-	NPO法人新潟難病支援ネットワーク	-	社会福祉法人敬仁会
財源	予算を使わずに事業を実施している	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

7. 就職支援事業（2/4）

	三重県	大阪府	山口県	愛媛県	沖縄県
背景	先行して実施していた難病患者への就職支援において得た知識や経験を有していたため実施	個別からの相談があるため実施	小慢医療受給者証申請時等に就労に関する相談があるため実施	小慢児童等が就労し、自立していくためには、その実態にあった働き方や職場への就労支援を図ることが重要であり、職能研修を受けた上で職業体験活動を行うことにより、自分に適した職業を見つけ、職業能力と就労への意欲を高めることができるため実施	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実施
支援内容	難病患者団体に委託して、就労に関する相談対応やハローワーク等の関係機関と連携した就労に関する情報提供を実施	小慢の個別相談として、保健所保健師が対応し、必要に応じて難病の就労相談等を活用	ハローワークに配置されている就労サポーターの出張による相談会を各保健所で開催	職能研修と職業体験活動を年2回ずつ実施	自立支援員による電話や面談による相談支援や自立支援計画の作成、必要な情報の提供及び関係機関との連絡調整等を実施
委託先	NPO法人三重難病連	-	-	認定NPO法人ラ・ファミリエ	認定NPO法人アンビシャス
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	予算を使わずに事業を実施	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

7. 就職支援事業（3/4）

	札幌市	新潟市	堺市	神戸市	福岡市
背景	実態把握調査の結果、就職支援のニーズが高いことが分かったため実施	難病相談支援センターと共催で実施	<ul style="list-style-type: none"> 支援する中で高校生、大学生から就労に関する相談を受ける機会が一定あったため実施 学校教員との連携が必要となるため実施 	就職に関する相談に対して支援を行うとともに、就職に直面する前の時期から対象者の就労に対する意識も高まるような取組も必要な状況が見られたため実施	アンケートを用いた実態把握調査により、小慢児童や家族同士の交流のニーズがあることが分かったため実施
支援内容	<ol style="list-style-type: none"> ① 早期から自分に合った仕事や可能性を模索することを手助けするツールを札幌市立大学と共同研究で作成 ② 小慢科研の先生等を講師に招き、就労に関する講演会を動画配信形式で実施予定 	年に1回、難病相談支援センターと共催で就労・生活支援セミナーを開催	小慢児童等の就労に関する相談窓口を定期的に設置	就労に関する相談対応や就労について考えるきっかけの場としてのワークショップを開催	委託先にて就労に関する相談の受付を実施。具体的には、小慢児童やその家族へ就労に関する相談先の紹介（ハローワーク等）や自身の疾病に関する情報整理（就労先に自身のスキルや、疾病について正しく理解してもらうための整理）等のフォローを実施
委託先	②NPO法人難病支援ネット・ジャパン（動画撮影編集のみ）	新潟県・新潟市難病相談支援センター	一般社団法人大阪府特定疾患研究会	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金	福岡県難病相談支援センター
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

7. 就職支援事業（4/4）

	いわき市	尼崎市	下関市	松山市	大分市
背景	疾病を原因とするミスマッチを防ぎ、希望に沿った就労支援のニーズが高いため実施	相談支援事業を実施する中でニーズが高かったため実施	山口県の指定難病就職支援事業を活用して実施	令和5年度受けた自立支援事業立ち上げ支援により、就職支援事業の実施について、提案があったため実施	就職支援のニーズがあったため実施
支援内容	就職について相談があった児童・保護者に対し、就労支援機関と連携し、情報の収集・提供を実施	就職に関する個別相談	就労に関する情報提供として、18歳以上の小慢対象者に指定難病の就職支援事業の案内チラシを、小慢医療費助成更新案内送付時に同封	職場見学・体験事業を2回開催予定（市立図書館、男女共同参画センター）	障害者就業・生活支援センターの方を講師に招き、就労に関する研修会を実施（令和6年）
委託先	なないろくれよん福祉センター	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金	山口県の指定難病就職支援事業を活用	認定NPO法人ラ・ファミリエ	-
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	予算を使わずに事業を実施	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

8

介護者支援事業 ＜実施自治体＞

- ・ 栃木県
- ・ 神奈川県
- ・ 新潟県
- ・ 福井県
- ・ 京都府
- ・ 大阪府
- ・ 鳥取県
- ・ 愛媛県
- ・ 佐賀県
- ・ 新潟市
- ・ 神戸市
- ・ 前橋市
- ・ 越谷市
- ・ 鳥取市
- ・ 松山市

8. 介護者支援事業（1/3）

介護者支援事業は、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、小慢児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、小慢児童等の福祉の向上を図ることを目的とする努力義務事業です。

	栃木県	神奈川県	新潟県	福井県	京都府
背景	在宅難病患者支援事業と合わせて平成20年度から実施している事業と、小慢児童家族や支援者のニーズを踏まえ令和6年度から実施している事業が存在	小児がんで子どもを亡くされた親がメンバーの中心となり、同じような苦しみを感している方々への支援に取り組んでいる団体から実施の提案があったため実施	事業のニーズがあるため、実態把握調査を実施する前から開催	支援のニーズがあると分かったため実施	高度医療技術を持つ医療機関が限られており、自宅から遠方になることがあるため負担軽減を目的に平成18年度から実施
支援内容	自宅での家事援助や医療的ケア、見守りを実施	小慢児童を含む長期療養児のきょうだい児を対象にアクティビティやワークショップ(工作等)等を実施	小慢児童のきょうだい児同士の交流機会を提供	小慢児童の通院、入退院の付き添い支援	長期入院をしている小慢児童等に付き添う保護者が宿泊する施設の費用を一部補助
委託先	日本看護家政紹介事業協会 栃木県支部 県内の訪問看護ステーション	NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト	NPO法人新潟難病支援ネットワーク	社会福祉法人敬仁会	-
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

8. 介護者支援事業（2/3）

	大阪府	鳥取県	愛媛県	佐賀県	新潟市
背景	患者・家族からのニーズにより実施	相談者・利用者のニーズに応じて実施	小慢児童のきょうだい支援を併せて行うことで、介護者（保護者）の身体的及び精神的負担の軽減につながると考えられるため実施	<ul style="list-style-type: none"> 療養状況票にてつどいのニーズを確認したため実施 希望に応じたテーマに沿うことができる内容となるよう、各保健福祉事務所単位や県内の保健福祉事務所合同でつどいを開催 	令和4年度の実態把握調査の結果、きょうだい児も含めた保護者との交流ニーズがあったため実施
支援内容	家族を対象にした交流会を実施	小慢児童のきょうだい児の居場所支援を実施	相互交流支援事業と兼ねて実施	小慢医療受給者証を持つ子どもたち・きょうだい児・保護者を対象としたつどいを開催	小慢児童ときょうだい児を含めた家族同士を対象に、レクリエーションや保護者同士が交流できる会を開催
委託先	-	一般社団法人つなぐプロジェクト	認定NPO法人ラ・ファミリエ	-	新潟県・新潟市難病相談支援センター
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

8. 介護者支援事業（3/3）

	神戸市	前橋市	越谷市	鳥取市	松山市
背景	相談対応の中できょうだい児にも居場所や支援が必要である状況が見られたため実施	令和5年度に実施したアンケート調査の結果を活用し、令和6年度は小慢児童と家族の交流会を開催する予定	個別支援及び実態把握調査の結果から、地域の課題であること、支援ニーズがあることを把握したため実施	アンケート結果や保護者からの要望があったため実施	令和5年度受けた自立支援事業立ち上げ支援により、相互交流支援事業の実施について、提案があり、介護者の交流会についても必要性を感じたため実施
支援内容	きょうだい児に対してもワークショップ等の居場所の提供や相談対応を実施	小慢児童と家族の悩みや不安を共有・軽減させるため、相互交流支援事業と兼ねて交流会を開催する予定	<ul style="list-style-type: none"> きょうだい児を対象とした遊びボランティア事業の実施（管内大学の看護学生と自宅を訪問。きょうだい児を主役とした遊びボランティアを実施） きょうだい児支援をテーマに地域支援者向け研修会の実施（保健所の取組報告、講師よりきょうだい児の実情及び支援の必要性について等の講義、情報交換を実施） 	小慢児童の通院及び入院の付き添い支援実施	きょうだい児の交流会を開催予定
委託先	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金	-	-	-	認定NPO法人ラ・ファミリエ
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	自治体における単独事業にて実施	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用



その他の自立支援事業 ＜実施自治体＞

- 群馬県
- 千葉県
- 東京都
- 新潟県
- 福井県
- 静岡県
- 京都府
- 大阪府
- 鳥取県
- 岡山県
- 徳島県
- 愛媛県
- 鹿児島県
- 沖縄県
- 札幌市
- さいたま市
- 川崎市
- 新潟市
- 堺市
- 神戸市
- 福岡市
- 函館市
- 青森市
- 八戸市
- 福島市
- 川口市
- 豊橋市
- 八尾市
- 姫路市
- 尼崎市
- 倉敷市
- 大分市
- 港区
- 世田谷区
- 中野区
- 豊島区
- 荒川区
- 板橋区
- 葛飾区
- 江戸川区

9. その他の自立支援事業（1/7）

その他の自立支援事業は、慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている小慢児童等について、上述の事業以外の必要な支援を行い、小慢児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的とする努力義務事業です。

	群馬県	千葉県	東京都	新潟県	福井県
背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査等から、病気を抱えながらも一般校に就学、社会参加していく児童が多いことが分かっていたため実施 病気について周囲に理解してもらうために自身で病気のことや自分自身のことを理解することが必要なのではないかと考えたため実施 	各保健所における相談支援事業でニーズ把握を行い実施。また、アンケートの結果をもとに実施	実態把握調査（平成29年2月東京都福祉保健局発行）において、疾病経験者による相談や学習支援や疾病等の状況に応じた学習支援は必要と思うと回答した割合が高かったため実施	支援のニーズがあったことから、実態把握調査を行う前から実施	保護者や患者団体から要望があったため実施
支援内容	移行期医療支援を視野に、自立（自律）を促すような内容をテーマに、年1回、小慢児童等・保護者等向けの講演会を開催	移行期や自立に向けた講習会や、今後自立するために健康管理や自分の病気を知るための講習会を実施	長期的な入院により、学校の勉強に遅れている場合の学習を支援	<ul style="list-style-type: none"> 長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援 就園前の小慢児童や保護者のための支援（相談会） 就園・就学している小慢児童や家族のための支援（相談会） 	要望があった時は、入院中の小慢児童の学習支援、児童館に通う小慢児童の学習支援を実施
委託先	-	-	NPO法人東京こどもホスピスプロジェクト	NPO法人新潟難病支援ネットワーク	社会福祉法人敬仁会
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

9. その他の自立支援事業（2/7）

	静岡県	京都府	大阪府	鳥取県	岡山県
背景	事業終了後のアンケートから、翌年度の開催希望があるため、毎年実施	教育委員会が実施している事業を自立支援事業として位置づけ	患者・家族の療養支援のために関係機関の理解が必要なため実施	相談者・利用者のニーズに応じて実施	入院中は学習空白となるケースが存在しており、学びの機会を確保し、将来への不安を解消する必要があると分かったため実施
支援内容	<ul style="list-style-type: none"> 小児がん患者及びターナー症候群の患者交流会 移行期医療支援に関する講演会 病気や障害を抱える子どものきょうだい支援として家族交流会を実施 災害時個別避難計画策定に向けた市町支援 	長期入院に伴う学習の遅れをサポートするための学習支援	<ul style="list-style-type: none"> 疾病の学習会 関係者に疾病や療養支援について知ってもらうための学習会等 	学習支援	長期的な入院により、学校の勉強に遅れている場合の学習支援
委託先	外部委託しておらず、健康福祉センター（保健所）で実施	-	-	一般社団法人つなぐプロジェクト	認定NPO法人ポケットサポート
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	予算を使わずに事業を実施	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

9. その他の自立支援事業（3/7）

	徳島県	愛媛県	鹿児島県	沖縄県	札幌市
背景	対象者より実施の要望があったため実施	小慢児童は、慢性的疾病により長期療養等が余儀なくされ、それに伴い学校での教育に遅れが生じることから、児童の自立を促すためにも学習支援が必要であるため実施	把握していない	実態把握調査の結果、自立支援のニーズが高いことが分かったため実施	実態把握調査の結果、学習支援や医療費助成以外の社会保障制度、福祉サービスに関するわかりやすい情報提供のニーズが高いことが分かったため実施
支援内容	<ul style="list-style-type: none"> 関係者を対象とした研修会の実施 関係者間での情報交換会等の開催 災害訓練 	長期入院等に伴う学習の遅れ等による学習支援等	各地域の自立支援対象者に対して、当事者・保護者が、就労や日常生活の自立について勉強会や情報交換会を開催	疾病を抱えつつ自立した大人になるための関わり方や、妊娠・出産についてなど、自立に向けた健康管理等の講演会を開催	<ol style="list-style-type: none"> ① 電子版小慢児童等サポートブックの作成 ② 長期的な入院による学習の遅れに対する学習支援（予定）
委託先	-	認定NPO法人ラ・ファミリエ	かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	-	②委託先未定
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

9. その他の自立支援事業（4/7）

	さいたま市	川崎市	新潟市	堺市	神戸市
背景	<p>実態把握調査の結果、小慢医療受給者のうち小・中学校への在籍者が多く、そのうちの半数以上が入院の経験があることが分かり、復学や自主学習へのサポートとして学習支援が必要だと考えたため実施</p>	<p>区役所の窓口や医療機関で自立支援に関する問い合わせや相談等を受けることがあるため実施</p>	<p>個別支援の中で就園・就学の個別相談のニーズが高かったため実施</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 実態把握調査や日頃の支援の中で当事者からの声として、就園、就学に関する相談へのニーズが高いため実施 • 相談内容に個別性があるため、個別相談会を定期で開催 • 集団生活の実際について先輩保護者から様々教えてほしいとのニーズも高いことから交流会を開催 	<p>長期療養をしている児童の家族から希望があったため実施</p>
支援内容	<p>在宅療養が必要な児童に対して、ボランティアによる学習支援を実施</p>	<p>市職員、市内小慢指定医療機関に勤める自立支援に関わる方向けの研修を実施。講師には、自立支援事業の委託先の先生を招待。年に、川崎市主催で2回、委託先主催のものを2回実施</p>	<p>就園や就学の個別相談会</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 学校教育に関する個別相談会 • 学習交流会（先輩から聞く子どもの就園・就学について） • 専門職向け研修会（医療的ケアの困ったこと、良かったこと） • 公開講座（遺伝性難病のケアについて） 	<p>長期的な療養、病態により学校での学習ができない児童に対しての訪問での学習支援</p>
委託先	-	<p>神奈川県立こども医療センター</p>	<p>新潟県・新潟市難病相談支援センター</p>	<p>一般社団法人大阪府特定疾患研究会</p>	<p>公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金</p>
財源	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>	<p>小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用</p>

9. その他の自立支援事業（5/7）

	福岡市	函館市	青森市	八戸市	福島市
背景	アンケートを用いた実態把握調査により、小慢児童や家族同士の交流のニーズがあることが分かったため実施	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童の家族から疾病について専門的な話を聞きたいという要望があったため実施 講演会実施後のアンケートから慢性的な疾病を持つ当事者又は家族からの話が聞きたいと要望があったため実施 	医療機関から療育指導連絡票や退院支援カンファレンス等の出席依頼があり、地区担当の保健師に加え、自立支援員が参加することが多くなってきたため実施	部署が元々市町村の母子保健を担当しているため実施	実態把握調査の結果、健康管理支援のニーズが高いことがわかったため実施
支援内容	入園相談や、保育士・学校関係者を対象とする講演会や研修会の開催	<ul style="list-style-type: none"> 日常生活に関し必要な知識を得るための専門家による講演会 自立に向け、将来に不安や悩みを持つ小慢児童や家族のための慢性的な疾病を抱える方や家族からの体験報告会 	新生児集中治療室退院時の支援（周産期医療との連携）	妊娠期からの継続した支援や新生児集中治療室退院時の周産期医療との連携、就園・就学に向けた個別支援等を実施	今後自立するための健康管理や自分の病気を知るための講習会を実施
委託先	福岡県難病相談支援センター	社会福祉法人侑愛会障害者生活支援センターぱすてる	-	-	-
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用 自治体における単独事業にて実施 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用 自治体における単独事業にて実施 	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

9. その他の自立支援事業（6/7）

	川口市	豊橋市	八尾市	姫路市	尼崎市
背景	<ul style="list-style-type: none"> ① 申請時やアンケート結果で、未就学児や入学後に発病した児童の保護者から学校生活への不安の訴えが複数人間かれたことから教室を企画 ② 中核市になり県から引継いだ事業であること、医療的ケア児の保護者から他の医療的ケア児の保護者と話したいとのニーズがあったことから継続実施 	<p>小慢児童等を持つ保護者を対象に、専門知識を持つ講師を招いて講演会を実施することで、日常生活における不安が軽減・解消するため実施</p>	<p>事業を見直す中で、多職種が協同し早期に療育の必要性を評価できるようシステムを構築することが必要と判断したため実施</p>	<p>相談対応をする中でニーズが把握されたため実施</p>	<p>相談支援事業を実施する中でニーズが高かったため実施</p>
支援内容	<ul style="list-style-type: none"> ① 長期療養児教室（学校選びについて、病気のこと・配慮や支援について学校にどのように伝えるか、就学相談の案内等） ② 長期療養児教室（医療的ケアを受けている長期療養児とその家族を対象とした音楽の鑑賞会や家族同士の交流会） 	<p>講師を招いて講演会を実施</p>	<p>令和5年度より、医療的ケア児等在宅早期支援連携システムを構築し、医療的ケア児に対する早期療育に向けた取組を実施。八尾市立児童発達支援第一センターの医師等と早期に療育の必要性を検討し、必要であれば療育に繋げている</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 新生児集中治療室退院時の支援（周産期医療との連携） • プレコンセプションケア（妊娠前からの健康管理等） 	<p>長期入院に伴う学習の遅れに対する学習支援、就園・就学している小慢児童や家族のための支援を実施</p>
委託先	-	-	-	-	公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	<ul style="list-style-type: none"> • 小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用 • 自治体における単独事業にて実施 	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用

9. その他の自立支援事業（7/7）

	倉敷市	大分市	港区、世田谷区、中野区、豊島区、荒川区、板橋区、葛飾区、江戸川区
背景	新型コロナウイルスの感染拡大による面会制限などにより、不安や悩みが増大している状況を受け、医療機関への聞き取りを行い、ニーズを把握したため実施	研修会の内容として就学に関するニーズがあったため実施	東京都と協定を結び、都の事業に参加
支援内容	長期的な入院を要する児童への学習支援、日常生活や学校生活等に関する相談・助言を実施	就学準備研修会（令和5年）を実施	長期的な入院により、学校の勉強に遅れている場合の学習を支援（※東京都に同じ）
委託先	NPO法人ポケットサポート	-	NPO法人東京こどもホスピスプロジェクト（※東京都が委託）
財源	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費 国庫負担金を活用	小慢児童等自立支援事業費国庫負担金を活用

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.