



令和7年度 難病等制度推進事業

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

自治体への提案資料



Agenda

1. 令和7年度小慢児童等自立支援事業立ち上げ支援の全体像 03
2. 令和7年度自治体伴走支援について 05
 - 柏市
 - 横浜市
 - 相模原市
 - 一宮市
 - 三重県
 - 枚方市
 - 大阪市
 - 福山市
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援について 259

1

小慢児童等自立支援事業 立ち上げ支援の全体像

1. 小慢児童等自立支援事業立ち上げ支援の全体像

- 令和7年度は、検討委員の皆様のご助言のもと、自治体の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げ支援を実施するとともに、各自治体における地域資源連携に係るモデル事業及び子ども向け実態把握調査のモデル調査票の更新を実施いたしました。

新：今年度新たに実施した内容

事業内容	① 検討委員会の開催		
	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援	新 地域資源連携に係るモデル事業の実施	新 子ども向け実態把握調査のモデル調査票の更新
	<ul style="list-style-type: none"> 本テーマについて深い知見を有する有識者による検討会を設置。全3回の実施。 		
	<p>【② 伴走支援】</p> <ul style="list-style-type: none"> 立ち上げ支援を希望する自治体を8~10団体程度募集。募集に際してはオンライン説明会を実施。 マニュアルを活用しつつ伴走支援を実施。また、支援自治体ごとに、委員にアドバイザーとして就任いただき助言をいただく。 <p>【③ スポット相談】</p> <ul style="list-style-type: none"> 伴走支援対象外の自治体において困りごとがあった際に相談に応じる。 	<p>新 【④ 自治体の研修会・交流会】</p> <ul style="list-style-type: none"> 自治体が事業検討を進める機会とするため、研修会にてマニュアルの解説や施策検討ワークショップを実施する。また自治体間で取組内容を共有するための交流会を実施する。 <p>【⑤ 過年度支援団体のフォローアップ調査】</p> <ul style="list-style-type: none"> 本事業での支援におけるPDCAサイクル推進のため、昨年度支援を実施した団体の実施状況や課題等の把握のための調査を実施。課題については相談にのることも検討。 	<p>【⑥ 努力義務事業における実証】</p> <ul style="list-style-type: none"> 既に努力義務事業を実施している自治体に対し、関係機関との連携、多制度との調整、支援体制の構築・改善を実証的に行い、効果的な実施手法を明らかにする。 実証を踏まえ優良な取組を整理・可視化し、他自治体へ展開可能な実践モデル例として周知することを想定。 具体例として、協議会を活用した福祉・教育・家族会等の関係機関との効果的な連携モデルの検討と実装、医療的ケア児支援、障害児支援等の既存制度との役割整理と協働方法の検討等が考えられる。
	<p>【⑦ 子ども向け調査票の更新】</p> <ul style="list-style-type: none"> 保護者向けモデル調査票の設問と連携した設問や子ども自身の意見をくみ取ることのできる設問を検討し、モデル調査票の更新を行う。 現在、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き書」（令和4年3月）に掲載している本人向けのモデル調査票は、設問数が4問となっている。子どもが回答する際に負担とならないよう、設問数・難易度に留意し検討する。 		
	<p>※ 研究班との連携</p> <p>「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」を実施している檜垣班と連携を行う。檜垣先生には本事業の委員に就任いただくほか、以下の場面で連携を行う想定。</p> <ul style="list-style-type: none"> モデル事業の実施において、檜垣班で収集した好事例を踏まえた助言を頂く。また檜垣班で作成しているツールを活用する 子ども向け実態把握調査のモデル調査票の更新において、檜垣班で実施の調査内容と連携する 		
	<p>⑧ 自治体向け事業報告会の実施</p>		

2

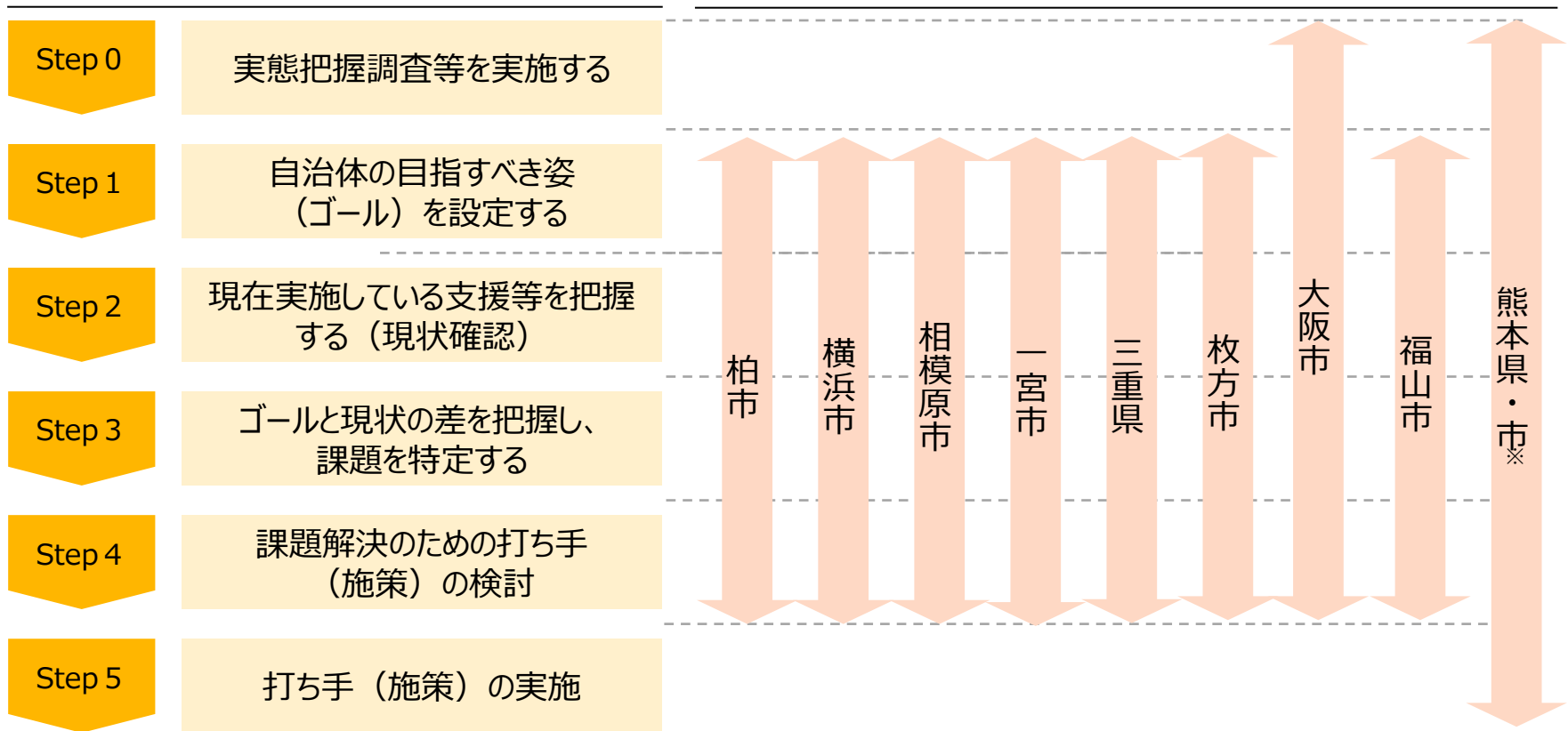
令和7年度自治体伴走支援について

2-1. 立ち上げ・見直し手順および各自治体への支援状況

- 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に記載された手順を踏まえ、各自治体の状況に応じてご支援させていただきました。

小慢自立支援事業立ち上げ・見直し手順

各自治体への支援状況



※熊本市はモデル事業としてご支援を実施

2-2. 各自治体の目標および支援状況の詳細（1/2）

- 今年度伴走支援を実施した自治体のご支援状況は以下のとおりです。

支援自治体	必須事業 実施有無	努力義務事業 実施有無	支援内容	本支援の目標	アドバイザー
柏市	○	×	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 実態把握調査の分析 調査結果を踏まえた事業内容のご提案 	<ul style="list-style-type: none"> ① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の新規検討 	掛江委員 田添委員
横浜市	○	×	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 実態把握調査の分析 横浜こどもホスピスプロジェクトへのヒアリング 調査結果を踏まえた事業内容のご提案 	<ul style="list-style-type: none"> ① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の新規検討 	諏訪委員 小國委員
相模原市	○	×	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 ヒアリングを踏まえた必須事業の見直し 実態把握調査の実施に向けた担当課内で協議するためのロジック策定、項目・工夫の検討 連携の見込める関係機関の洗い出し・整理 	<ul style="list-style-type: none"> ① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の新規検討 	清田委員 三好委員
一宮市	○	○ 相互交流 支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 面談時のアンケート項目の改善提案 関係機関連携のための施策検討 	<ul style="list-style-type: none"> ① 必須事業の見直し 	田添委員 西委員 本田委員
三重県	○	○ 就職支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 実態把握調査の分析 調査結果を踏まえた事業内容のご提案 	<ul style="list-style-type: none"> ① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の見直し 	本田委員 檜垣委員

★熊本県：モデル事業

2-2. 各自治体の目標および支援状況の詳細（2/2）

- 今年度伴走支援を実施した自治体のご支援状況は以下のとおりです。

支援自治体	必須事業 実施有無	努力義務事業 実施有無	支援内容	本支援の目標	アドバイザー
枚方市	○	○ 相互交流 支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 交流会や独自のアンケート調査の分析 分析結果を踏まえた事業内容のご提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の見直し・新規検討	檜垣委員 小國委員
大阪市	○	×	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 実態把握調査の項目の検討 実態把握調査の実査・集計・分析 調査結果を踏まえた事業内容のご提案 療養相談会（独自事業）のチラシのご提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の新規検討	西委員 清田委員
福山市	○	×	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 交流会アンケート調査の分析 実態把握調査の集計・分析 分析結果を踏まえた事業内容のご提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の新規検討	掛江委員 三好委員
★熊本県	○	○ 相互交流 支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 県・市合同で実施している地域支援協議会や研修会の見直し 各保健所と関係機関との連携施策の検討 ※モデル事業として実施 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の見直し・新規検討	小倉委員 陶山委員 諏訪委員
熊本市	○	○ 相互交流 支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる現状把握 県・市合同で実施している地域支援協議会や研修会の見直し 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の見直し・新規検討	小倉委員 陶山委員 諏訪委員

★熊本県：モデル事業

(立ち上げ支援詳細) 柏市へのご支援内容

- ① 柏市
- ② 横浜市
- ③ 相模原市
- ④ 一宮市
- ⑤ 三重県
- ⑥ 枚方市
- ⑦ 大阪市
- ⑧ 福山市
- ⑨⑩ 熊本県・熊本市

1. 柏市様の本事業のご支援内容

- 本事業における柏市様の目標に向けたご支援として以下を実施いたしました。

柏市様の
本事業のゴール

- 令和6年度に実施した実態把握調査の分析・ニーズ把握
- 実態把握調査結果を踏まえた事業の見直し・努力義務事業の新規立ち上げに係る施策検討

時期	ステップ	支援内容
9/24	現在実施している支援、希望される支援内容等を把握	<ul style="list-style-type: none">現状等についてヒアリング
11/18	実態把握調査の分析 (9月末～) ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査の分析目指すべきゴールの言語化、課題の抽出
12/18	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査を踏まえた施策を検討

2. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援	<ul style="list-style-type: none">窓口には小慢受給者証の取得のみを目的とした方が多く、相談支援につながっていない何を相談したらよいか利用者側が理解できていない受給者証の申請や更新の時に郵送ではなくなるべく窓口に来て対応いただいているその際に相談する方が少しずつではあるが増えている	<ul style="list-style-type: none">利用者が保健師に何でも相談してよいことを認識している困ったときの相談先として思い浮かべてもらえる利用者の方の満足度が高まり、また利用したいと思ってもらえている
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none">コロナ前にはクリスマス会等の交流会が行えていたが、現在は実施できていない昨年実態把握調査の結果をもとに努力義務事業の検討に至っていない	<ul style="list-style-type: none">当事者のニーズを踏まえた努力義務事業を展開できている
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none">関係機関の連携体制が十分ではない協議会を開催していない	<ul style="list-style-type: none">個別の相談やニーズに応えるために積極的に協力できる関係性が築けている

3. 各課題に対する打ち手の整理

- それぞれの課題とその打ち手の案について以下のように整理いたしました。

項目	ヒアリングから抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 窓口には小慢受給者証の取得のみを目的とした方が多く、相談支援につながっていない 何を相談したらよいか利用者側が理解できていない 受給者証の申請や更新の時に郵送ではなくなるべく窓口に来て対応いただいている その際に相談する方が少しずつではあるが増えている 	<ul style="list-style-type: none"> 利用者が何を相談できるかの把握が十分ではないのではないか 利用者に対して、相談を気軽にできることの発信が十分ではないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 相談を気軽にできることを周知するイベントの実施
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> コロナ前にはクリスマス会等の交流会が行えていたが、現在は実施できていない 昨年実態把握調査の結果をもとにした努力義務事業の検討に至っていない 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査で得たニーズを踏まえた施策検討が十分ではないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 再度ニーズの洗い出し ニーズを踏まえた施策を検討
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関の連携体制が十分ではない 協議会開催していない 	<ul style="list-style-type: none"> 各連携機関の役割・強みなどが体系的に十分に把握できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関の役割・連携内容の検討

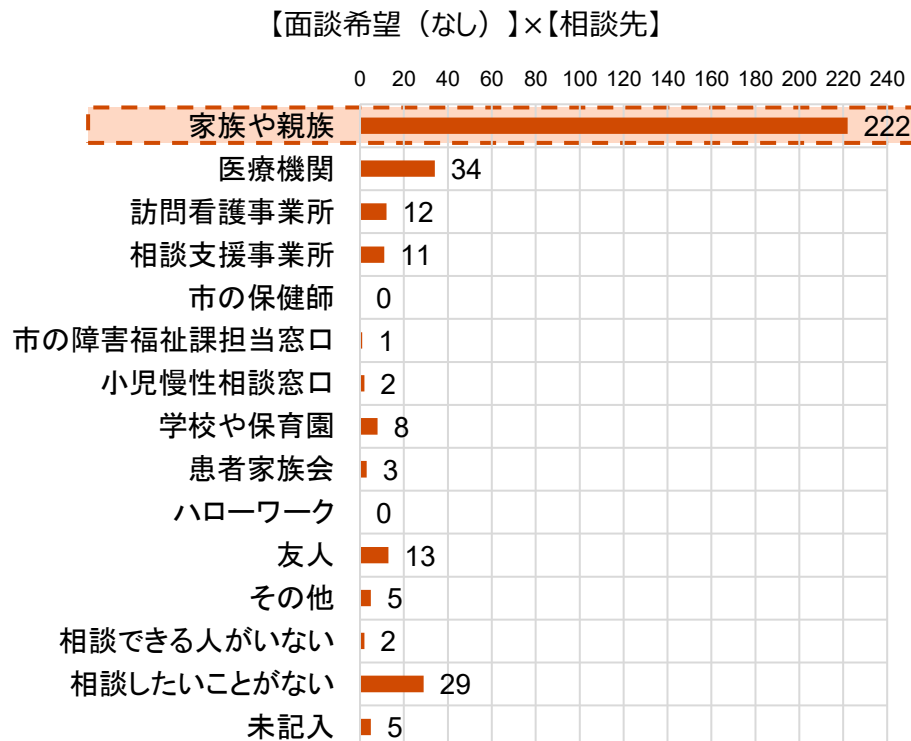
4. 令和7年度の実態把握調査の結果概要

- 令和7年度の実態把握調査の結果を下記に整理いたしました。

単純集計結果概要

- 療養や家庭ごとの困りごと、サービスの利用など相談できる人（全体）
 - 「家族や親族」62.1%
 - 「医療機関」11.1%
 - 「相談したいことがない」8.0%
- 相談したいこと（全体）
 - 「空欄・なし」92.5%
 - 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の制度」10.2%
 - 「園・学校生活」7.9%
- 保健師との面談の希望（全体）
 - 「あり」7.7%
 - 「なし」91.1%
 - 「未記入」1.1%
- 保健師との面談を実際に実施したか（全体：職員記入）
 - 「あり」70.8%
 - 「なし」29.2%
- 保健師との面談時の相談内容（全体：職員記入）
 - 「申請」59.6%
 - 「福祉制度」16.3%
 - 「就園・就学」8.2%

クロス集計結果概要



5. 令和6年度の実態把握調査の結果概要 (1/2)

- 令和6年度の実態把握調査の結果を下記に整理いたしました。

単純集計結果概要

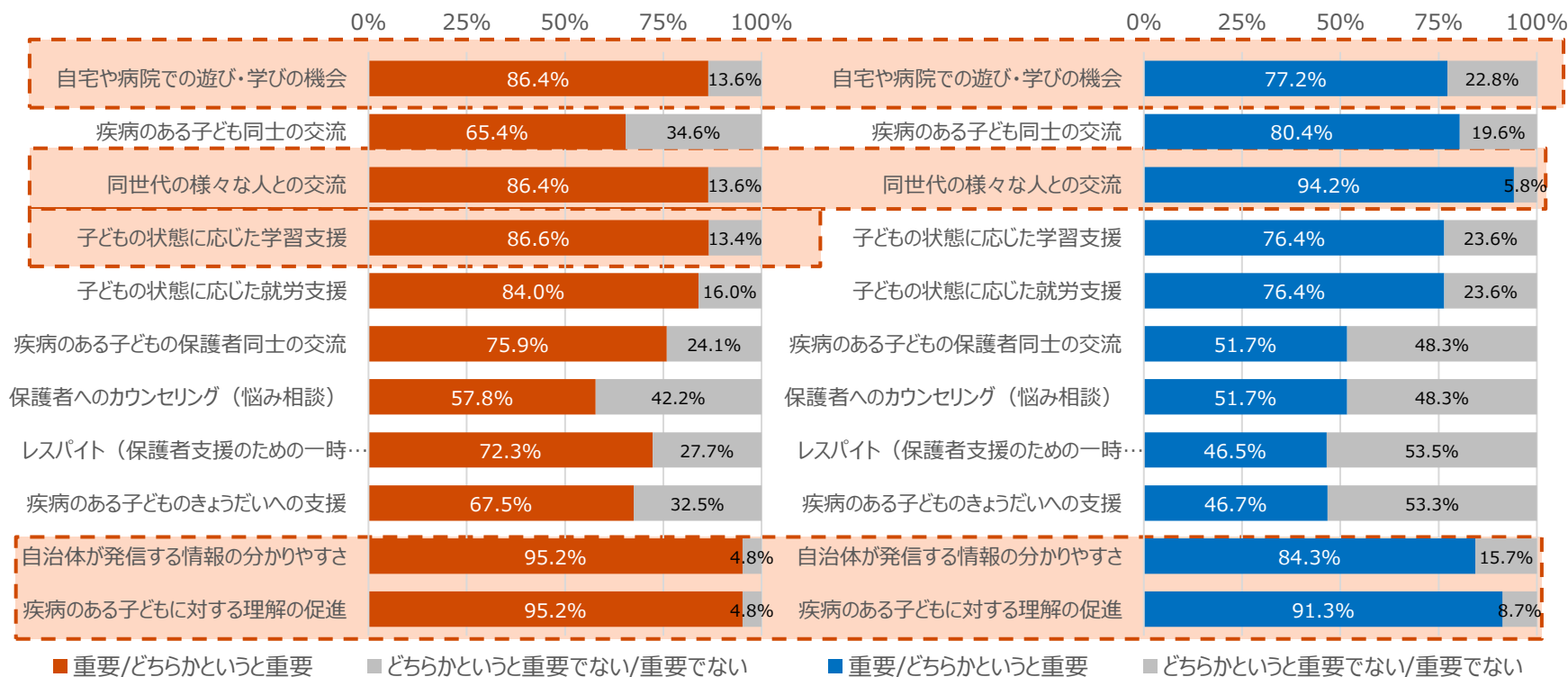
	選択肢	「重要」又は「どちらかという重要」		「どちらかという重要でない」又は「重要でない」		未回答	
		n件	%	n件	%	n件	%
自立支援に必要ないことに関して 利用者に関する設問	自宅や病院での遊び/学びの機会	243件	77.0%	62件	20.0%	9件	3.0%
	疾病のある子ども同士の交流	168件	54.0%	138	44.0%	6件	2.0%
	同世代の様々な人との交流	248件	79.0%	58件	19.0%	6件	2.0%
	子どもの状態に応じた学習支援	243件	77.0%	63件	20.0%	9件	3.0%
	子どもの状態に応じた就労支援	240件	76.0%	66件	21.0%	8件	2.0%
家族に関する設問	疾病のある子どもの保護者同士の交流	182件	57.0%	131件	41.0%	8件	2.0%
	保護者へのカウンセリング（悩み相談）	167件	52.0%	146件	46.0%	8件	2.0%
	レスパイト（保護者支援のための一時預かり）	167件	52.0%	146件	45.0%	8件	2.0%
	疾病のある子どものきょうだいへの支援	163件	51.0%	149件	46.0%	9件	3.0%
その他	自治体が発信する情報のわかりやすさ	273件	85.0%	40件	12.0%	8件	2.0%
	疾病のある子どもに対する理解の促進	289件	90.0%	24件	7.0%	8件	2.0%

5. 令和6年度の実態把握調査の結果概要 (2/2)

- 令和6年度の実態把握調査の結果を下記に整理いたしました。

クロス集計結果概要

【医療的ケアあり】×【お子さまの成長や自立のために現時点で必要なこと】 【医療的ケアなし】×【お子さまの成長や自立のために現時点で必要なこと】



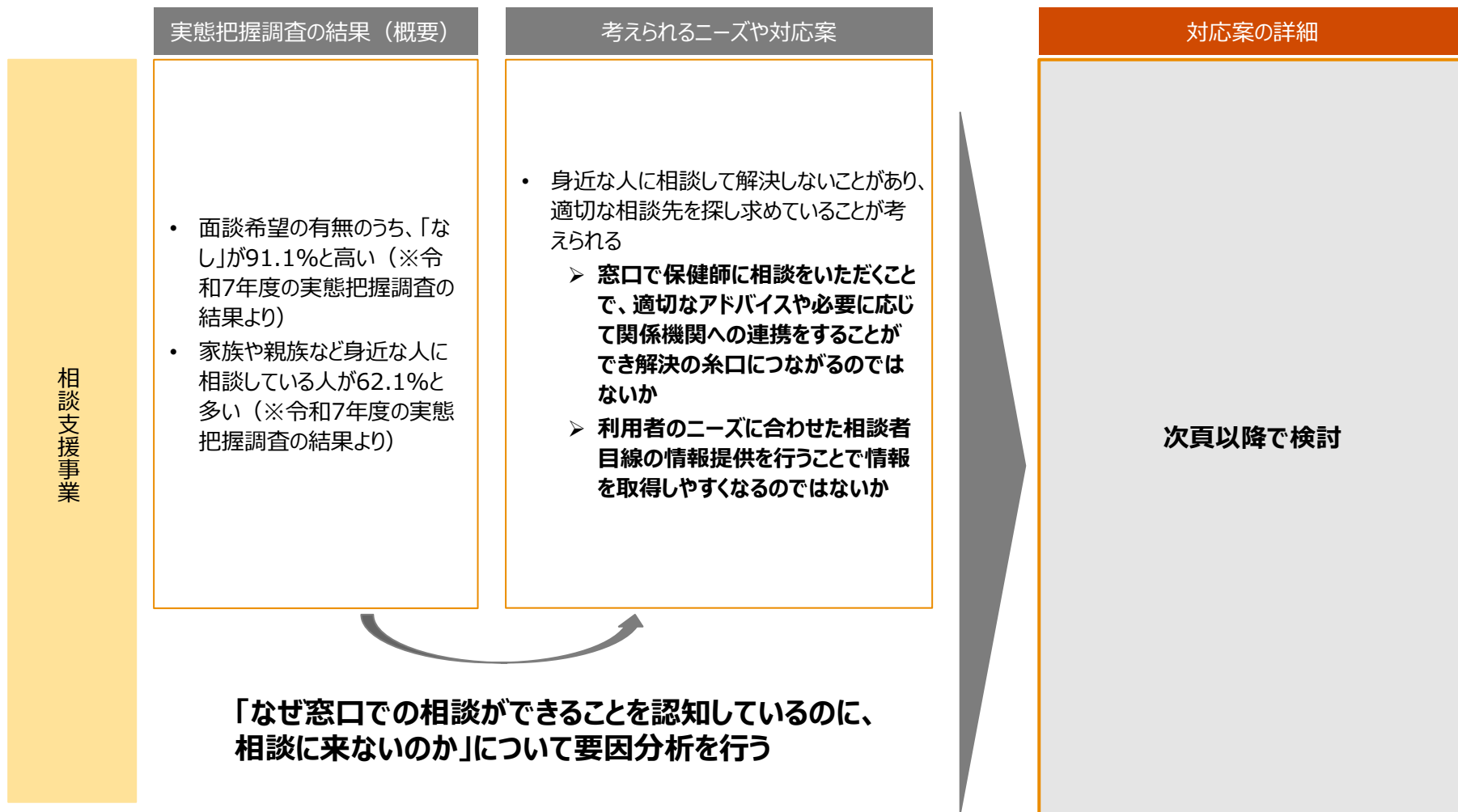
6. 実態把握調査を踏まえたニーズや対応案の考察

- 前述の実態把握調査の結果をもとに想定されるニーズと対応案を下記にて整理いたしました。
- 次頁以降で、相談支援事業と努力義務事業に分けて対応案の詳細を検討いたします。

		実態把握調査の結果（概要）	考えられるニーズや対応案
努力義務事業	相談支援事業	<ul style="list-style-type: none"> • 面談希望の有無のうち、「なし」が91.1%と高い（※令和7年度の実態把握調査の結果より） • 家族や親族など身近な人に相談している人が62.1%と多い（※令和7年度の実態把握調査の結果より） 	<ul style="list-style-type: none"> • 身近な人に相談して解決しないことがあり、適切な相談先を探し求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 窓口で保健師に相談をいただくことで、適切なアドバイスや必要に応じて関係機関への連携をすることができ解決の糸口につながるのではないかと ➢ 利用者のニーズに合わせた相談者目線の情報提供を行うことで情報を取得しやすくなるのではないかと
	相互交流	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケアの有無に限らず「同世代の様々な人との交流」「疾病のある子どもに対する理解の促進」は重要/どちらかという重要な回答数が多い 	<ul style="list-style-type: none"> • 疾病のない同世代も含む様々な人の疾病の理解や交流を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 周りからの理解に関する支援が求められているのではないかと
	遊び・学びの機会	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケアの有無に限らず「自宅や病院での遊び・学びの機会」は重要/どちらかという重要な回答数が多い 	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケアの有無に問わず「自宅や病院での遊び・学びの機会」を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医療的ケアの有無に関わらず遊びの機会を検討する必要があるのではないかと
	学習支援	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケアありのうち、「子どもの状態に応じた学習支援」は重要/どちらかという重要な回答が86.6%と高い • 医療的ケアなしのうち、「子どもの状態に応じた学習支援」は重要/どちらかという重要な回答が76.4%と高い 	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケアなしの方よりもありの方が「子どもの状態に応じた学習支援」を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医療的ケアありの方に向けた学習支援が必要なのではないかと

7. 相談支援事業の対応案の詳細の検討(1/2)

- 前頁の各ニーズや対応案に対して、対応案の詳細を検討いたします。
- まず、相談支援事業の対応案の詳細検討にあたって、「なぜ窓口での相談ができることを認知しているのに、相談に来ないのか」に対して要因分析を次頁以降で行い、対応案の詳細をご相談させていただければと思います。

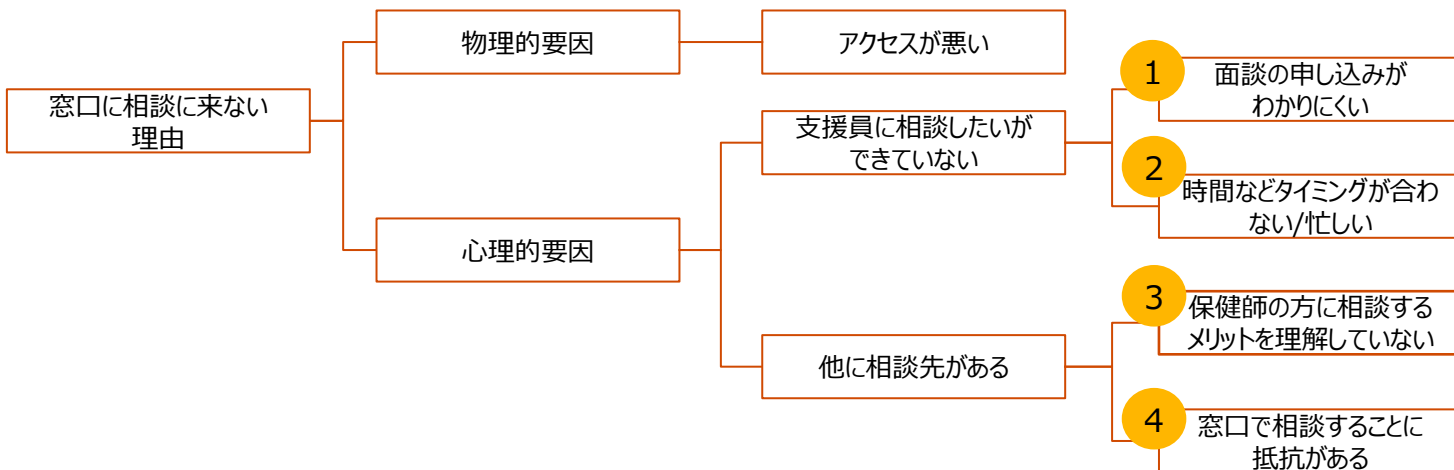


7. 相談支援事業の対応案の詳細の検討(2/2)

- 前述の「なぜ窓口での相談ができることを認知しているのに相談に来ないのか」に対して要因分析を行いました。
- 取り組みやすさの観点で「保健師の方に相談するメリットを理解していない」「窓口で相談することに抵抗がある」に対して、施策を行うことが有効であると考えられます。

課題の分析

- 窓口で相談に来てくれない理由について、物理的要因と心理的要因で深堀を行いました。



課題の特定

- 上記の要因分析を踏まえて、課題解決の施策として取り組むことができる課題は「支援員の方に相談するメリットを理解していない」等と特定しました。(凡例：○可能 ▲やや難しい ×不可能)

相談支援事業の対応案の詳細

洗い出した課題	1,面談の申し込みがわかりにくい	2,時間などタイミングが合わない/忙しい	3,保健師の方に相談するメリットを理解していない	4,窓口で相談することに抵抗がある
支援員として解決可能か	○	×	○	○
取り組みやすさ	▲ (改修の工数が発生)	-	○	○
想定する施策案	HPの改修	-	相談者の心理的な負担の軽減 適切な関係機関の案内	お悩み相談会にて気軽に相談できることを発信

8. 努力義務事業の対応案の詳細の検討

- 次に、努力義務事業の各ニーズや対応案に対して、対応案の詳細を検討いたしました。
- 相互交流や学習支援において、段階に分けて実施することで、スモールスタートでの取組が可能だと考えております。

		実態把握調査の結果（概要）	考えられるニーズや対応案	対応案の詳細
努力義務事業	相互交流	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアの有無に限らず「同世代の様々な人との交流」「疾病のある子どもに対する理解の促進」は重要/どちらかという重要な回答数が多い 	<ul style="list-style-type: none"> 疾病のない同世代も含む様々な人の疾病の理解や交流を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 周りからの理解に関する支援が求められているのではないかと 	<ul style="list-style-type: none"> 取り組みやすさの観点で2段階のステップで実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 疾病のある子どもとその家族の交流会の実施 ➢ 地域の子どもや大人たちとの交流の場の提供
	学習支援	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアありのうち、「子どもの状態に応じた学習支援」は重要/どちらかという重要な回答が86.6%と高い 医療的ケアなしのうち、「子どもの状態に応じた学習支援」は重要/どちらかという重要な回答が76.4%と高い 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアなしの方よりもありの方が「子どもの状態に応じた学習支援」を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医療的ケアありの方に向けた学習支援が必要なのではないかと 	<ul style="list-style-type: none"> 取り組みやすさの観点で2段階のステップで実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 学習支援対象を検討するための情報収集 ➢ 対象者ごとに学習支援の実施
	遊び・学びの機会	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアの有無に限らず「自宅や病院での遊び・学びの機会」は重要/どちらかという重要な回答数が多い 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアの有無に問わず「自宅や病院での遊び・学びの機会」を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医療的ケアの有無に関わらず遊びの機会を検討する必要があるのではないかと 	<ul style="list-style-type: none"> モノづくり等のワークショップ開催

9. 実態把握調査を踏まえた対応案の詳細

- 対応案の詳細に対して、重要度の高さから相談支援事業の1,適切な関係機関の案内、2,お悩み相談会の実施を行い、次にアプローチのしやすい3,疾病のある子どもとその家族の交流会を実施することを検討しております。
- 次頁以降で、上記1~3に対しての施策の説明をさせていただきます。

		考えられるニーズや対応案	対応案の詳細	対応順	アプローチしやすい施策
相談支援事業		<ul style="list-style-type: none"> • 身近な人に相談して解決しないことがあり、適切な相談先を探し求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 窓口で保健師に相談をいただくことで、適切なアドバイスや必要に応じて関係機関への連携をすることができ解決の糸口につながるのではないかと ➢ 利用者のニーズに合わせた相談者目線の情報提供を行うことで情報を取得しやすくなるのではないかと 	<ul style="list-style-type: none"> • 適切な関係機関の案内 	1	
		<ul style="list-style-type: none"> • 疾病のない同世代も含む様々な人の疾病の理解や交流を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 周りからの理解に関する支援が求められているのではないかと 	<ul style="list-style-type: none"> • お悩み相談会の実施 	2	
		<ul style="list-style-type: none"> • 疾病のない同世代も含む様々な人の疾病の理解や交流を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 周りからの理解に関する支援が求められているのではないかと 	<ul style="list-style-type: none"> • 疾病のある子どもとその家族の交流会の実施 	3	
努力義務事業	相互交流	<ul style="list-style-type: none"> • 疾病のない同世代も含む様々な人の疾病の理解や交流を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 周りからの理解に関する支援が求められているのではないかと 	<ul style="list-style-type: none"> • 地域の子どもや大人たちとの交流の場の提供 	4	
	遊び・学びの機会	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケアの有無に問わず「自宅や病院での遊び・学びの機会」を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医療的ケアの有無に関わらず遊びの機会を検討する必要があるのではないかと 	<ul style="list-style-type: none"> • (学習支援対象を検討するための情報収集) • 対象者ごとに学習支援の実施 	6	
	学習支援	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケアなしの方よりもありの方の方が「子どもの状態に応じた学習支援」を求めていることが考えられる <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医療的ケアありの方に向けた学習支援が必要なのではないかと 	<ul style="list-style-type: none"> • モノづくり等のワークショップ開催 	5	

10. 相談支援事業の対応案の詳細

- 前述の要因分析を踏まえて、お悩み相談会の企画実施と適切な関係機関への案内をご提案させていただきます。
- 次頁にて、関係機関の候補一覧を掲載しておりますので、参考にいただければ幸いです。

背景	<ul style="list-style-type: none"> • 柏市の令和7年度の実態把握調査において、面談希望がない方は家族や親族など身近な人に相談している人が多い • また、保健師との面談は70.8%の方が実施している 									
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> • 利用者が保健師に相談を気軽にしてもよいことを認識し、相談相手として思い浮かべてもらえてもらう • 相談件数が増え、適切な関係機関への案内をすることで困りごとを抱えてしまっている利用者を減らすことができる 									
施策	<p>概要</p> <ul style="list-style-type: none"> • お悩み相談会の実施 • 関係機関との連携を取り、利用者のニーズに合わせて適切な関係機関にご案内 									
	<p>＜お悩み相談会と関係機関への案内の流れ＞</p> <pre> graph LR A[利用者] -- ① お悩み相談会「相談を受ける」 --> B[自立支援員] B -- ② 関係機関へ繋ぐ --> C[関係機関] C -- ③ 利用者のフォローアップ --> D[チェックリスト] D -- ④ 関係機関の再検討 --> E[①へ戻る] </pre> <p>ステップ</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>ステップ</th> <th>対応方針（案）</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1 お悩み相談会 相談を受ける</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • まずはお悩み相談会の開催を知っていただくために受給証申請・更新時に周知を実施 • 相談会での回答として（支援ニーズの把握や対応の検討）関係機関の知見を活用し支援 </td> </tr> <tr> <td>2 関係機関へ繋ぐ</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • 知見のある関係機関を選定し、連携のハブとして機能するような業務を実施 </td> </tr> <tr> <td>3 利用者の フォローアップ</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • 利用者のその後の状況を聞き取り全体の状況を把握 </td> </tr> <tr> <td>4 関係機関の再検討</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • フォローアップを踏まえて、状況に応じて新たに検討すべき関係機関がないか検討 </td> </tr> </tbody> </table>	ステップ	対応方針（案）	1 お悩み相談会 相談を受ける	<ul style="list-style-type: none"> • まずはお悩み相談会の開催を知っていただくために受給証申請・更新時に周知を実施 • 相談会での回答として（支援ニーズの把握や対応の検討）関係機関の知見を活用し支援 	2 関係機関へ繋ぐ	<ul style="list-style-type: none"> • 知見のある関係機関を選定し、連携のハブとして機能するような業務を実施 	3 利用者の フォローアップ	<ul style="list-style-type: none"> • 利用者のその後の状況を聞き取り全体の状況を把握 	4 関係機関の再検討
ステップ	対応方針（案）									
1 お悩み相談会 相談を受ける	<ul style="list-style-type: none"> • まずはお悩み相談会の開催を知っていただくために受給証申請・更新時に周知を実施 • 相談会での回答として（支援ニーズの把握や対応の検討）関係機関の知見を活用し支援 									
2 関係機関へ繋ぐ	<ul style="list-style-type: none"> • 知見のある関係機関を選定し、連携のハブとして機能するような業務を実施 									
3 利用者の フォローアップ	<ul style="list-style-type: none"> • 利用者のその後の状況を聞き取り全体の状況を把握 									
4 関係機関の再検討	<ul style="list-style-type: none"> • フォローアップを踏まえて、状況に応じて新たに検討すべき関係機関がないか検討 									

11. 関係機関の候補一覧(1/3)

- ・ 柏市内の関係機関を一部洗い出しております。
- ・ 前頁のフローに沿って下記関係機関との連携を取り、利用者の相談のニーズに応じて適切な関係機関に案内をしていただければと存じます。

分野	関係機関名	所在地	関係機関の概要	サイト	お打ち合わせで名前が挙がっていたか
医療機関	千葉県小児科医会/千葉県こども病院	千葉市	小児専門病院、総合周産期母子医療センター併設	URL	○
医療機関	東京慈恵医科大学附属柏病院	柏市	大学病院、受給者50名通院。	URL	○
医療機関	公益財団法人 柏市医療公社 柏市立柏病院	柏市	受給者7名通院。地域医療を担う公立病院、小児科外来・入院対応	URL	○
医療機関	辻仲病院柏の葉	柏市	受給者9名通院。消化器系の病院	URL	○
医療機関	社会福祉法人光陽園	柏市	受給者2名通院。重度の障害のある方への医療と介護を行う入所施設	URL	○
医療機関	新柏クリニック糖尿病みらい	柏市	受給者1名通院。糖尿病の治療に特化したクリニック	URL	○
医療機関	柏厚生総合病院（小児科）	柏市	総合病院、小児科・救急対応 小児慢性特定疾病の指定医が小児科に2名、内科に1名在籍(R7.8月時点)	URL	-
NPO	希望の虹 放課後デイサービス「にじっこ」	柏市	小学生～高校生の市町村より療育が必要と認められた児童を対象に、放課後及び学校休日の支援を実施	URL	-
NPO	NPO法人わたぼうし	柏市	障害児をもつ保護者グループ「放課後活動めろんぱん」が発足。主に柏市で知的障害と身体障害の重複障害のある方への支援を中心に行う法人	URL	-
支援団体	ハッピーテラス	柏市	児童発達支援を行っている施設。柏市内には、就労準備型のデイサービスを行っている柏教室と、小学生～高校生対象の放課後デイサービスを行っている柏Ⅱ教室と未就学児向けの柏ルームがある	URL	-

11. 関係機関の候補一覧(2/3)

- ・ 柏市内の関係機関を一部洗い出しております。
- ・ 前頁のフローに沿って下記関係機関との連携を取り、利用者の相談のニーズに応じて適切な関係機関に案内をしていただければと存じます。

分野	関係機関名	所在地	関係機関の概要	サイト	お打ち合わせで名前が挙がっていたか
支援団体	社会福祉法人青葉会 児童発達支援センター リトルペガサス	柏市	児童発達支援センターとして地域の中核的役割を担い、柏市の地域障害児支援体制中核拠点に登録がある団体。園との情報交換や地域支援室を通じて相談窓口の役割も担う	URL	-
支援団体	社会福祉法人ワナーホーム すくすくハウス	柏市	医療的ケア児の育ちとそのご家族を支え、幼少期から青年期まで安心して暮らし続けることのできる未来を創るための施設	URL	○
支援団体	社会福祉法桐友学園 地域生活支援拠点しょうなん サポートセンター沼南	柏市	知的発達障害児(者)の療育・生活支援事業を多岐にわたって展開。 相談支援専門員が在宅の方の相談・支援を実施	URL	○
支援団体	社会福祉法人ぶるーむ 地域生活支援拠点ぶるーむの風 ぶるーむの風相談室	柏市	障がい福祉サービス等の利用を検討している方に「ぶるーむの風相談室」の相談支援専門員が、サービス等利用計画・障害児支援利用計画を作成	URL	○
支援団体	株式会社しおり しおり相談室	柏市	特定相談支援、障害児相談支援を実施	URL	○
支援団体	ラッコスイミングクラブ	柏市	害児・者の水泳療育を中心に行っている団体	URL	
患者会・ 家族会	柏市心身障害者福祉連絡協議会	柏市	柏市内の障害当事者、当事者家族でつくる6団体が互いに理解・協力し、障害者の福利厚生推進と、障害理解への啓発促進のために結成	URL	○
患者会・ 家族会	柏市肢体不自由児を育てる会	柏市	肢体不自由児者の親の会として活動。生活環境の改善と生活圏の拡大を図るため、親子レクリエーション、施設見学等の活動	URL	○

11. 関係機関の候補一覧(3/3)

- 柏市内の関係機関を一部洗い出しております。
- 前頁のフローに沿って下記関係機関との連携を取り、利用者の相談のニーズに応じて適切な関係機関に案内をしていただければと存じます。

分野	関係機関名	所在地	関係機関の概要	サイト	お打ち合わせで名前が挙がっていたか
支援団体	柏の葉学園	柏市	発達や学習に凸凹がある未就学児から高校生、家族を支援、サポートする指定障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス）	URL	-
支援団体	柏市子ども食堂連絡会	柏市	各子ども食堂の活動支援、運営支援を行う中間支援組織。柏市内 27 団体の子ども食堂が連携	URL	-
教育	キッズルームひまわり	柏市	障害のある未就学児の子どもに対して生活習慣や遊びの広がり、情緒・社会性を身に着ける支援を行う	URL	-
教育	教育支援センター きぼうの園	柏市	地域に根差したサポート。自分のペースで通い、過ごすことができる心の居場所	URL	-
教育	教育支援センター 柏たなか	柏市			-
教育	教育支援センター 豊四季台	柏市			-
教育	教育支援センター 増尾台	柏市			-
教育	教育支援センター 大津ヶ丘	柏市			-

12. 努力義務事業の相互交流支援の対応案詳細

- 相互交流の施策として、実態把握調査の結果の「疾病のない同世代も含む様々な人の疾病の理解や交流のニーズ」が高いことから、まずは疾病のある子どもとその家族の交流会を実施することをご提案させていただきます。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 柏市の令和6年度の実態把握調査において、医療的ケアの有無に限らず「同世代の様々な人との交流」「疾病のある子どもに対する理解の促進」は重要/どちらかという重要な回答数が多い 		
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 疾患のない同世代との交流の機会を増やす前に、まずは疾患のある方同士の交流会の場を設けて、交流会参加ハードルを下げたい 交流会において小慢の対象者とコミュニケーションをとる過程で、ニーズの聞き取りも実施することができる 		
施策	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="198 565 276 675">概要</td> <td data-bbox="276 565 1872 675"> <ul style="list-style-type: none"> 相談会後の任意参加者での簡易的な交流会の実施 親子で参加できるワークショップの開催や、柏市が実施している子ども向けの他事業との連携を実施する </td> </tr> </table>	概要	<ul style="list-style-type: none"> 相談会後の任意参加者での簡易的な交流会の実施 親子で参加できるワークショップの開催や、柏市が実施している子ども向けの他事業との連携を実施する
	概要	<ul style="list-style-type: none"> 相談会後の任意参加者での簡易的な交流会の実施 親子で参加できるワークショップの開催や、柏市が実施している子ども向けの他事業との連携を実施する 	
	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="276 682 513 746">対象者</td> <td data-bbox="513 682 1872 746"> <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアや障害の有無によって実施方法・実施内容を検討する必要がある </td> </tr> </table>	対象者	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアや障害の有無によって実施方法・実施内容を検討する必要がある
対象者	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアや障害の有無によって実施方法・実施内容を検討する必要がある 		
<table border="1"> <tr> <td data-bbox="276 746 513 1396">内容例</td> <td data-bbox="513 746 1872 1396"> <ul style="list-style-type: none"> 簡易的な交流会 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 対面での相談会を行い、相談会後に、相談会参加者どうしでの簡単な交流から始める ワークショップ <ul style="list-style-type: none"> ➢ オンライン開催 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 親子で参加できるワークショップを企画して実施する（参考：認定NPO法人ポケットサポート https://www.pokesapo.com/interact） ➢ 対面開催 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 前頁の関係機関と連携を取り、ある疾患の患者会の方の講演会や患者会に属していない方も参加できる交流会を企画して実施する ✓ 先輩ママをゲストに迎えて同じ疾患の方同士の交流会を企画して実施する ✓ 対面開催により保護者同士の交流の機会も生まれ、保護者の社会参加のきっかけや自立支援員とつながるきっかけとなる 他自治体等の取組事例 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 枚方市にて、運動発達に遅れのある児とその家族向けに運動発達に関する講演や補装具の展示や試乗・個別相談会を実施。（カワセミ交流会チラシ） ➢ 医療的ケア児の地域・家族交流会にて、在宅療養に関する医療物品の展示や先輩ママとの交流会を実施。（医療的ケア児 地域・家族交流会） </td> </tr> </table>	内容例	<ul style="list-style-type: none"> 簡易的な交流会 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 対面での相談会を行い、相談会後に、相談会参加者どうしでの簡単な交流から始める ワークショップ <ul style="list-style-type: none"> ➢ オンライン開催 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 親子で参加できるワークショップを企画して実施する（参考：認定NPO法人ポケットサポート https://www.pokesapo.com/interact） ➢ 対面開催 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 前頁の関係機関と連携を取り、ある疾患の患者会の方の講演会や患者会に属していない方も参加できる交流会を企画して実施する ✓ 先輩ママをゲストに迎えて同じ疾患の方同士の交流会を企画して実施する ✓ 対面開催により保護者同士の交流の機会も生まれ、保護者の社会参加のきっかけや自立支援員とつながるきっかけとなる 他自治体等の取組事例 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 枚方市にて、運動発達に遅れのある児とその家族向けに運動発達に関する講演や補装具の展示や試乗・個別相談会を実施。（カワセミ交流会チラシ） ➢ 医療的ケア児の地域・家族交流会にて、在宅療養に関する医療物品の展示や先輩ママとの交流会を実施。（医療的ケア児 地域・家族交流会） 	
内容例	<ul style="list-style-type: none"> 簡易的な交流会 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 対面での相談会を行い、相談会後に、相談会参加者どうしでの簡単な交流から始める ワークショップ <ul style="list-style-type: none"> ➢ オンライン開催 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 親子で参加できるワークショップを企画して実施する（参考：認定NPO法人ポケットサポート https://www.pokesapo.com/interact） ➢ 対面開催 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 前頁の関係機関と連携を取り、ある疾患の患者会の方の講演会や患者会に属していない方も参加できる交流会を企画して実施する ✓ 先輩ママをゲストに迎えて同じ疾患の方同士の交流会を企画して実施する ✓ 対面開催により保護者同士の交流の機会も生まれ、保護者の社会参加のきっかけや自立支援員とつながるきっかけとなる 他自治体等の取組事例 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 枚方市にて、運動発達に遅れのある児とその家族向けに運動発達に関する講演や補装具の展示や試乗・個別相談会を実施。（カワセミ交流会チラシ） ➢ 医療的ケア児の地域・家族交流会にて、在宅療養に関する医療物品の展示や先輩ママとの交流会を実施。（医療的ケア児 地域・家族交流会） 		

13. 想定する各施策のロードマップ案

- ヒアリングの情報から、柏市様が令和8年度に予算要求し、令和9年度からの事業開始を実施できる場合を想定して、ロードマップ案を作成しました。
- 前頁記載のとおり、準備負荷が低いものを優先的に実施いただくことが良いと考えております。

			令和8年				令和9年	令和10年								
			1-3	4-6	7-9	10-12	1-3	4-6	7-9	10-12	1-3	4-6	7-9	10-12	1-3	
			事業開始													
相談支援事業	適切な関係機関の案内	-	関係機関との コンタクト	関係機関の 一覧 作成	関係機関の フォローアップ	関係機関の 再検討	関係機関の案内 関係機関の フォローアップ 関係機関の 再検討									
	お悩み相談会の実施	-	企画立案		定期的実施											
相互交流支援	疾病のある子どもとその家族の交流会の実施	-					企画立案	定期的実施								
	地域の子どもや大人たちとの交流の場の提供	-					企画立案	実施								
努力義務事業	遊び/学びの機会	モノづくり等のワークショップの実施					企画立案	実施								
	学習支援	学習支援の立ち上げ	交流会の実施					企画立案	実施							
			学習支援の対象者の選定					実施								
		学習支援実施					実施									

(立ち上げ支援詳細) 横浜市へのご支援内容

- ① 柏市
- ② 横浜市
- ③ 相模原市
- ④ 一宮市
- ⑤ 三重県
- ⑥ 枚方市
- ⑦ 大阪市
- ⑧ 福山市
- ⑨⑩ 熊本県・熊本市

1. 横浜市様の本事業のご支援内容

- 本事業における横浜市様の目標に向けたご支援として以下を実施いたしました。

時期	項目	支援内容
9/8 (月)	現在実施している支援、希望される支援内容等を把握	<ul style="list-style-type: none"> 現状等について聞き取り
10/20 (月)	自治体のあるべき姿（ゴール）を設定 ----- あるべき姿と現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> お伺いした内容を踏まえた現状・あるべき姿の整理 実態把握調査結果の分析 キックオフミーティング、調査分析から得られる示唆
12/2 (火)	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査を踏まえた施策の検討、優先順位付け ロードマップ案の作成

横浜市様の
本事業の目標

- 実態把握調査で得られた課題及びニーズを踏まえた今後の方向性の整理
- 努力義務事業の見直し及び新たな努力義務事業の検討

2. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を整理いたしました。

分類	項目	お伺いした内容から抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
横浜市の患者の実態	ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> ニーズの把握手段は実態把握調査のみである 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員や相談員が把握している患者のニーズを本庁が把握している
	ニーズの整理	<ul style="list-style-type: none"> 横浜市の分析の結果、ニーズが多岐にわたっており、整理がつけられていない 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の結果から、ニーズの整理ができています
自立支援事業の実施	施策検討	<ul style="list-style-type: none"> 施策立案の際、アイデア出しができるか懸念がある 施策の優先順位付けに懸念がある 	<ul style="list-style-type: none"> 多様な関係者による議論により施策を立案できる 施策を適切な軸を用いて優先順位付けできている
	関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 横浜こどもホスピスプロジェクト以外の連携先がない 	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している
	交流会の実施	<ul style="list-style-type: none"> こどもホスピスプロジェクトに委託している交流会の内容がニーズに合っているか分からない 神奈川県で実施した際は参加人数が少なかった 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズを踏まえた交流会を実施している 交流会に多くの方が参加している
	自立支援員による支援	<ul style="list-style-type: none"> 神奈川こども医療センターに委託しているが、自立支援員による支援と相談支援の区別が曖昧である 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の業務内容が確立されており患者に適切な支援を実施している

3. 各課題に対する打ち手の整理

- お伺いした内容を踏まえたそれぞれの課題とその打ち手の方針について、整理いたしました。

分類	項目	お伺いした内容から抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手の方針
横浜市の患者のニーズ	ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> ニーズの把握手段は実態把握調査のみである 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員や相談員と定期的に情報共有する仕組みが十分ではないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員や相談員等と顔の見える関係性を構築し、継続的にニーズの聞き取りを行う
	ニーズの整理	<ul style="list-style-type: none"> 横浜市の分析の結果、ニーズが多岐にわたっており、整理がつけられていない 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析及び整理が十分ではないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の追加の分析を実施する 実態把握調査の分析からニーズを再整理する
自立支援事業の実施	施策検討	<ul style="list-style-type: none"> 施策立案の際、アイデア出しができるか懸念がある 施策の優先順位付けに懸念がある 	<ul style="list-style-type: none"> 施策立案方法や他自治体の施策の事例を把握できていないのではないか 施策検討の進め方が確立されていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析や協議会での議論等による持続的な施策検討の手順を確立させる
	関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 横浜子どもホスピスプロジェクト以外の連携先がない 	<ul style="list-style-type: none"> 地域の関係機関との関係構築をどのように実施すればよいか定まっていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 地域の関係機関を調査し、可能な支援を整理する 協議会を活用し、各機関と顔の見える関係を構築する
	交流会の実施	<ul style="list-style-type: none"> 子どもホスピスプロジェクトに委託している交流会の内容がニーズに合っているか分からない 神奈川県で実施した際は参加人数が少なかった 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズの把握が十分ではないのではないか 神奈川県交流会では参加者への周知が足りていなかったのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析からニーズを再整理する 交流会の周知方法を検討する
	自立支援員による支援	<ul style="list-style-type: none"> 神奈川子ども医療センターに委託しているが、自立支援員による支援と相談支援の区別が曖昧である 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の活動の実態を十分に把握できていないのではないか 委託先機関が自立支援員の役割を把握できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 委託先の自立支援員の活動を把握する仕組みを作る 自立支援員に対する研修を実施する

4. 単純集計を踏まえたニーズの整理（1/2）

- 調査結果を踏まえて、調査結果から得られる回答者のニーズに関する示唆を整理しました。

相談できる相手や場所

調査結果概要

不安や悩みを相談できる相手や場所（保護者）

- 「同居している家族や親族」の回答割合が、外来通院中では74.5%、入院中では78.4%となっていますが、「同居している家族や親族」以外の回答割合が、50%以下となっています

困りごとや心配ごとの相談相手（本人）

- 「家族」の回答割合が56.3%、「学校の先生」「病院の先生・看護師・ソーシャルワーカーなど」の回答割合が16.6%となっています

調査結果からの示唆

不安や悩みを相談できる相手や場所（保護者）

- 「同居している家族や親族」以外に相談できる場所やその周知が十分ではないと考えられるため、**相談支援の運営体制の見直しが必要**なのではないか

困りごとや心配ごとの相談相手（本人）

- ご本人の相談相手としても、「家族」以外に相談できる場所やその周知が十分ではないと考えられるため、**相談支援の運営体制の見直しが必要**なのではないか

4. 単純集計を踏まえたニーズの整理（2/2）

- 調査結果を踏まえて、調査結果から得られる回答者のニーズに関する示唆を整理しました。

不安や悩みと必要なこと

調査結果概要

不安や悩み（保護者）

- 在宅での生活中及び入院中の不安や悩みでは、「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」の回答割合が60%以上と高い

困っていることや心配なこと（本人）

- 生活を送るにあたっては、「健康に気をつけること」の回答割合が42.3%と高い
- 生活を送るにあたって及び入院・通院中ともに、「進学」や「勉強」といった学習に関する回答割合も高い
- 生活を送るにあたっては、「就職（働くこと）」の回答割合も比較的高い

成長や自立に向けて必要なこと（保護者）

- 「疾病のある子どもに対する理解の促進」は44.1%、「子どもの状態に応じた学習支援」は40.0%と高い
- 「保護者へのカウンセリング（悩み相談）」は17.4%と比較的低い
- 選択肢が分かれていた「子どもの交流又は保護者の交流」の回答を足し合わせた回答割合は50.9%と高い

調査結果からの示唆

不安や悩み（保護者）

- 子どもの成長・発育や病気の悪化への不安の回答割合が高く、適切な**相談支援**が必要なのではないか

困っていることや心配なこと（本人）

- 生活上、入院・通院中ともに、**学習支援**が求められているのではないか
- 生活上では、**就労支援**も求められているのではないか

成長や自立に向けて必要なこと（保護者）

- 「疾病のある子どもに対する理解の促進」「学習支援」の回答が高く、**周りから理解に関する支援や学習支援**が求められているのではないか
- 「保護者へのカウンセリング（悩み相談）」の回答は低く、「**悩み相談**」という名目では、**参加したいと考える方が少ない**のではないか
- 交流会の合計の回答率が高く、**交流会**も**求められている**のではないか

5. クロス集計軸の一覧

- 単純集計の結果を踏まえ、回答者の属性によるニーズの差異や新たなニーズを明らかにすることを目的として、以下の内容でクロス集計を実施しました。

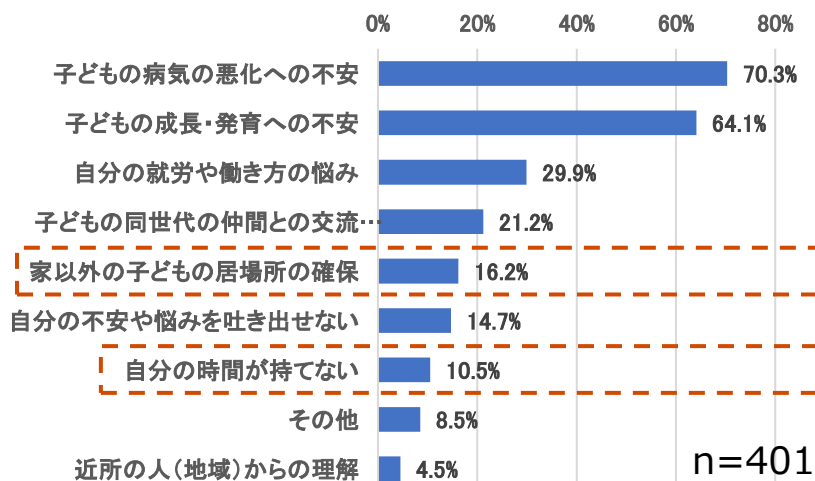
分類	項目	クロス集計の軸①	クロス集計の軸②	クロス集計の軸設定の意図
各設問の回答者の属性の把握	障害の有無ごとの不安の内容の把握	<ul style="list-style-type: none"> 問24「在宅での不安や悩みの内容」 	✕ 問17「障害の有無」	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みについて障害の有無による差異を抽出する
	医療的ケアの有無ごとの不安の内容の把握	<ul style="list-style-type: none"> 問24「在宅での不安や悩みの内容」 	✕ 問18「医療的ケアの有無」	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みについて医療的ケアの有無による差異を抽出する
	障害、医療的ケアの有無ごとのニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	✕ 問17「障害の有無」 ✕ 問18「医療的ケアの有無」	<ul style="list-style-type: none"> 必要なことについて障害や医療的ケアの有無による差異を抽出する
各設問の回答者が他の設問に対してどのような回答をしているか	不安や悩みとニーズの関係	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	✕ 問23「生活上の不安や悩みの有無」	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みの有無と必要としていることをかけ合わせることで、不安や悩みを抱えている方が何を必要としているかを抽出する
		<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	✕ 問24「生活上の不安や悩みの内容」	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みの内容と必要としていることをかけ合わせることで、どのような不安や悩みを抱えている方が何を必要としているかを抽出する
	相談先と不安や悩みの関係	<ul style="list-style-type: none"> 問34「生活上の不安や悩みの内容」 	✕ 問26「相談できる相手や場所がない」	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みの内容と相談先をかけ合わせることで、相談先がない方が何を必要としているかを抽出する
	相談先とニーズの関係	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	✕ 問26「相談できる相手や場所がない」	<ul style="list-style-type: none"> 必要としていることと相談先をかけ合わせることで、相談先がない方が何を必要としているかを抽出する

6. 生活上の不安や悩み×障害の有無

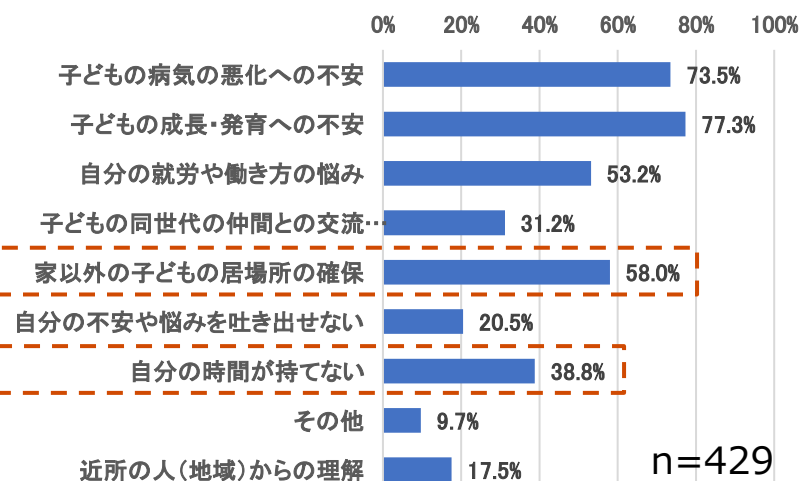
- 生活上の不安や悩みと障害の有無を掛け合わせた結果、障害ありの方が、比較的「家以外の子どもの居場所の確保」「自分の時間が持てない」に対する不安や悩みの割合が大きいという結果でした。

項目	クロス集計の軸	クロス集計の軸	クロス集計の軸
ニーズの把握	・ 問24「生活上の不安や悩みの内容」	・ 問17「障害の有無」	・ 不安や悩みについて障害の有無による差異を抽出する

生活上の不安や悩み（障害なし）



生活上の不安や悩み（障害あり）

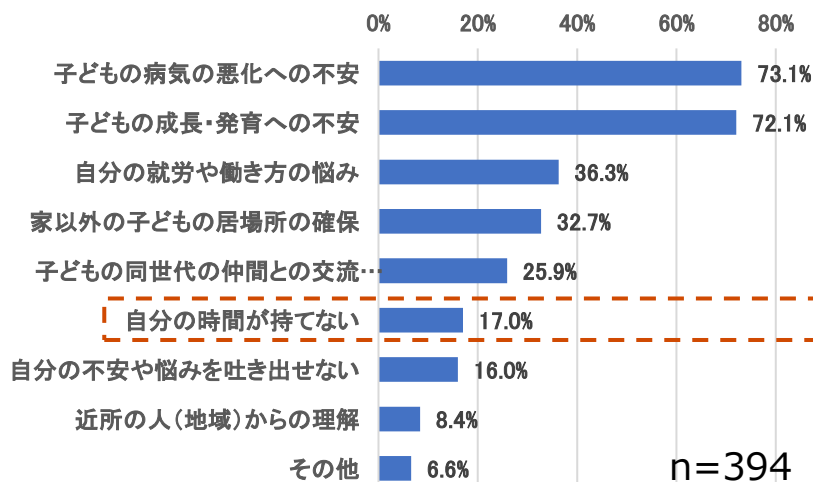


7. 生活上の不安や悩み×医療的ケアの有無

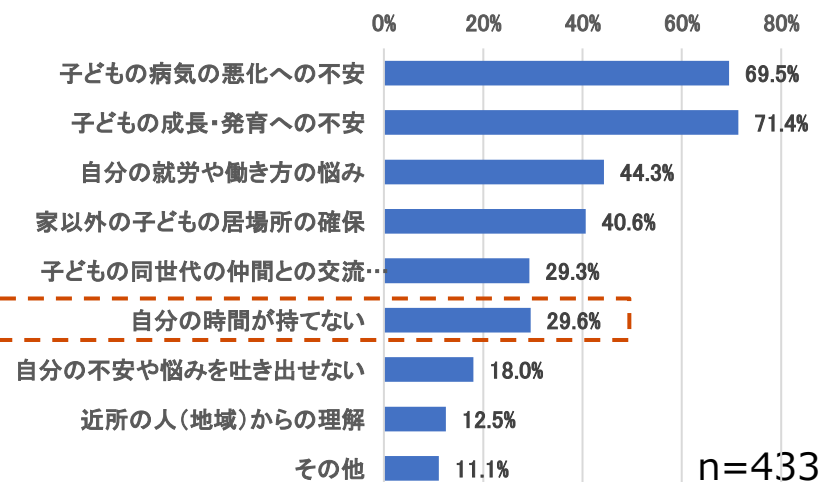
- 生活上の不安や悩みと医療的ケアの有無を掛け合わせた結果、医療的ケアがある方は「自分の時間が持てない」の回答率が高い結果でした。

項目	クロス集計の軸	クロス集計の軸	クロス集計の意図
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 問24「生活上の不安や悩みの内容」 	<ul style="list-style-type: none"> 問18「医療的ケアの有無」 	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みについて医療的ケアの有無による差異を抽出する

生活上の不安や悩み（医療的ケアなし）

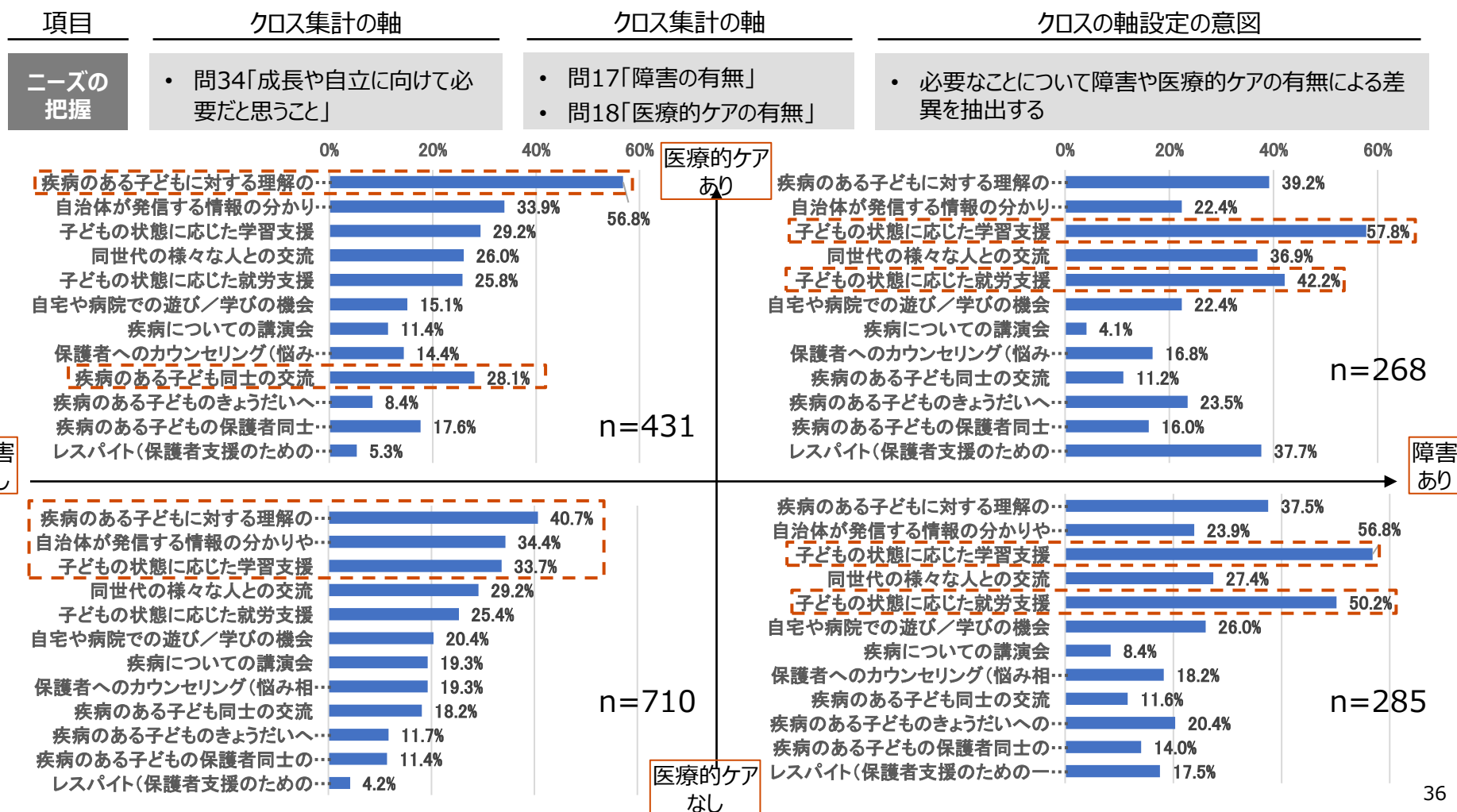


生活上の不安や悩み（医療的ケアあり）



8. 成長や自立に向けて必要だと思うこと×障害×医療的ケア

- 障害がある方の回答としては、「学習支援」「就労支援」が必要との回答が多い結果となりました。
- 障害、医療的ケアなしの方の回答としては、「疾病のある子どもに対する理解」「自治体が発信する情報の分かりやすさ」「学習支援」が必要との回答が多い結果となりました。
- 障害なし、医療的ケアありの回答者では特に「疾病のある子ども同士の交流」の回答率も高い結果でした。

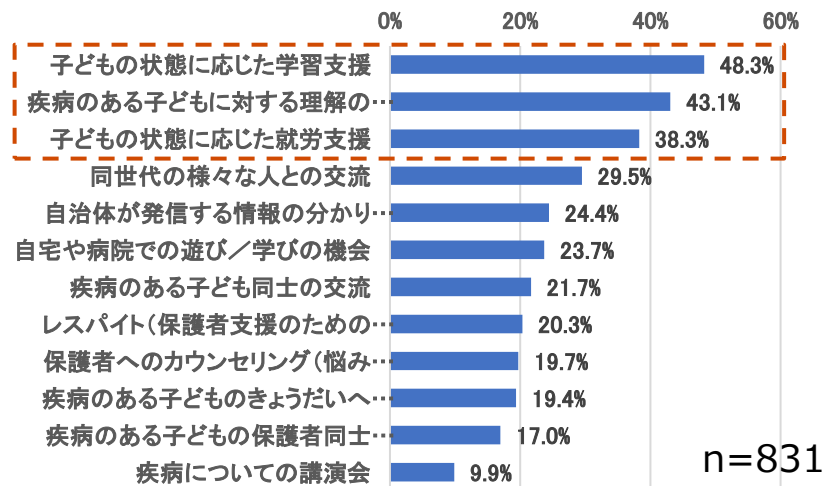


9. 成長や自立に向けて必要だと思うこと×不安や悩みの有無

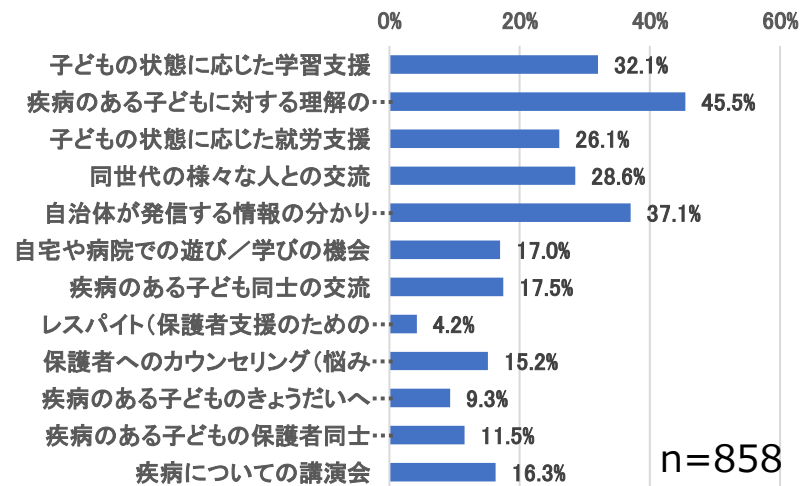
- 生活上の不安や悩みが「ある」「どちらかというところ」と回答した方は、「学習支援」「疾病のある子どもに対する理解の促進」を強く必要としているという結果となりました。

項目	クロス集計の軸	クロス集計の軸	クロス集計の軸
不安や悩みとニーズ	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	<ul style="list-style-type: none"> 問23「生活上の不安や悩みの内容」 	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みの有無と必要としていることをかけ合わせることで、不安や悩みを抱えている方が何を必要としているかを抽出する

成長や自立に向けて必要だと思うこと（不安や悩みがある）



成長や自立に向けて必要だと思うこと（不安や悩みがない）

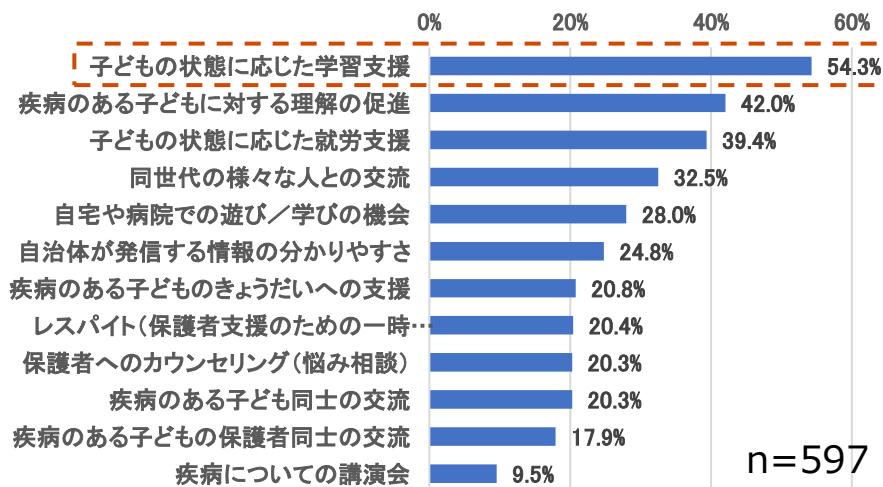


10. 成長や自立に向けて必要だと思うこと×生活上の不安や悩み

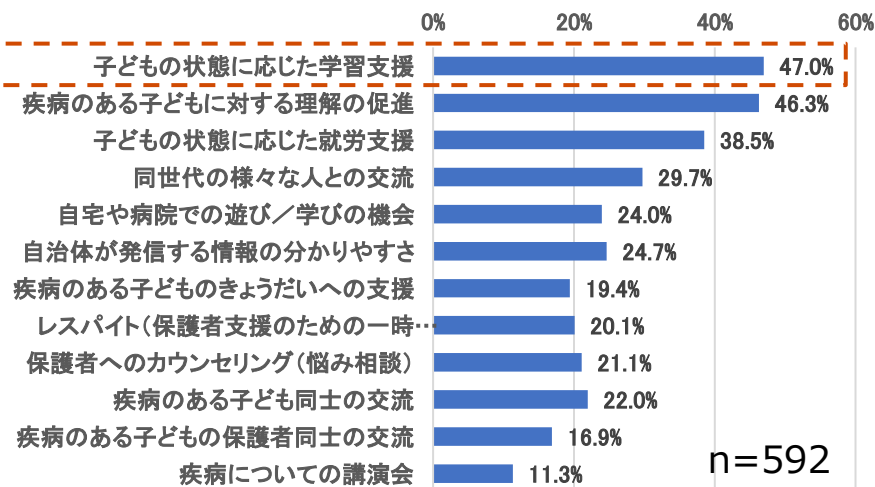
- 生活上の不安や悩みの中で回答率が高かった「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」と回答した方は、学習支援を強く必要としているという結果となりました。

項目	クロス集計の軸	クロス集計の軸	クロス集計の軸
不安や悩みとニーズ	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	<ul style="list-style-type: none"> 問24「生活上の不安や悩みの内容」 	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みの内容と必要としていることをかけ合わせることで、どのような不安や悩みを抱えている方が何を必要としているかを抽出する

成長や自立に向けて必要だと思うこと（成長・発育への不安）



成長や自立に向けて必要だと思うこと（病気の悪化への不安）

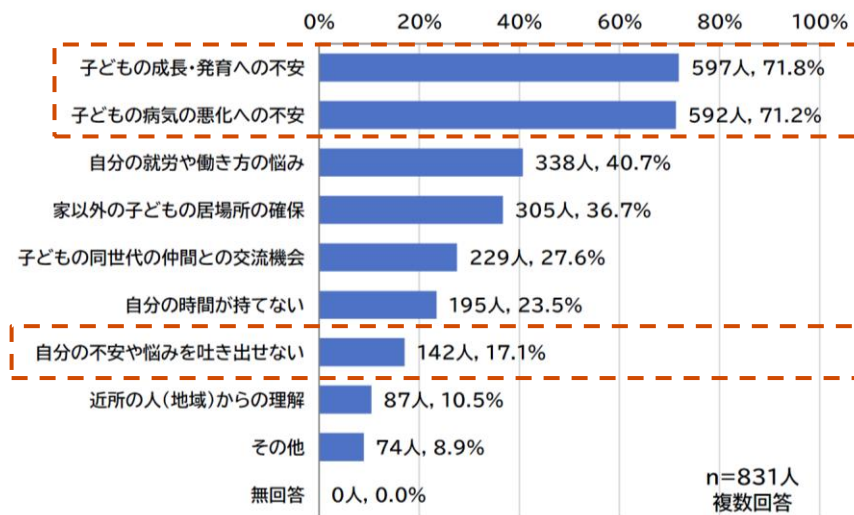


11. 不安や悩みの内容×不安や悩みを相談できる相手や場所

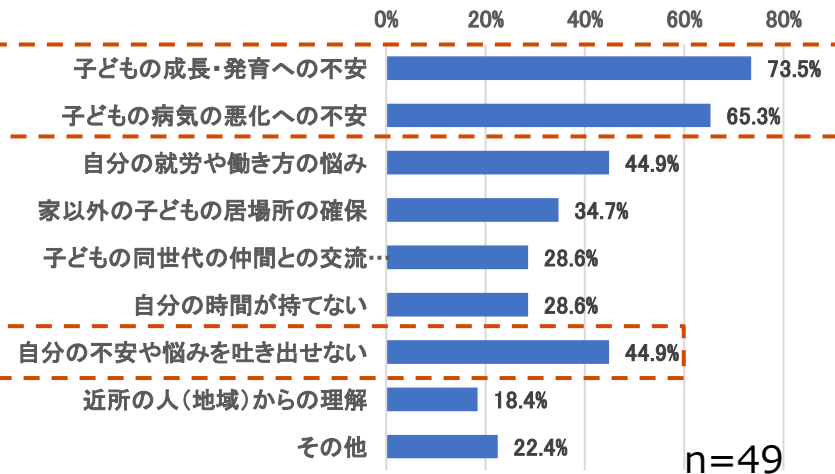
- 不安や悩みを相談できる相手や場所について、「相談できる相手や場所がない」と回答した方は、全数の回答と同じく、「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」の回答率が高いという結果となりました。
- 「相談できる相手や場所がない」と回答した方は、「自分の不安や悩みを吐き出せない」の回答率が特に高いという結果となりました。

項目	クロス集計の軸	クロス集計の軸	クロス軸設定の意図
不安や悩みとニーズ	<ul style="list-style-type: none"> 問24「生活上の不安や悩みの内容」 	<ul style="list-style-type: none"> 問26「不安や悩みを相談できる相手や場所」 	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みの内容と相談先を掛け合わせることで、相談先がない方が何を必要としているかを抽出する

生活上の不安や悩みの内容（全数）



生活上の不安や悩みの内容（相談できる相手や場所がない）

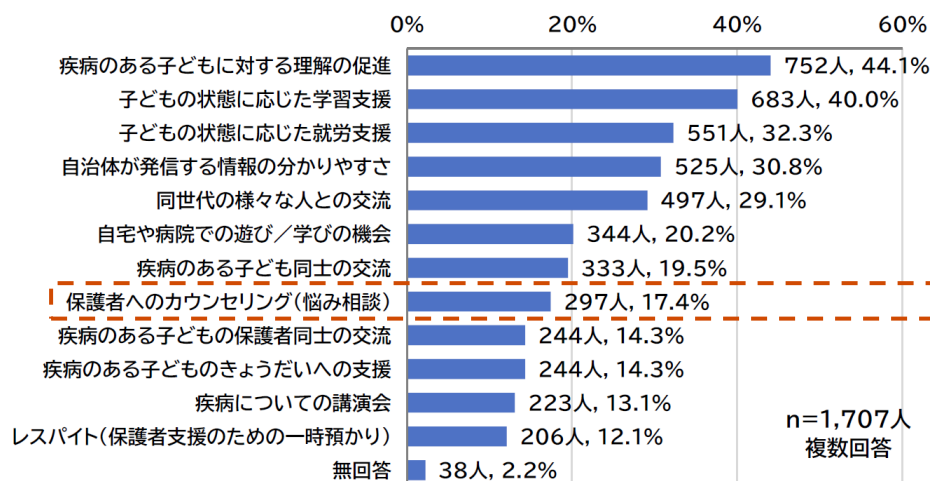


12. 成長や自立に向けて必要だと思うこと×相談できる相手や場所

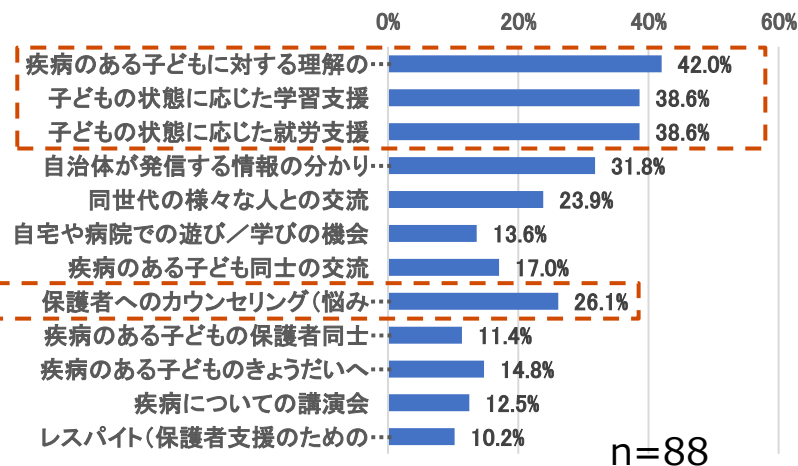
- 不安や悩みを相談できる相手や場所について、「相談できる相手や場所がない」と回答した方は、「疾病のある子どもに対する理解の促進」「学習支援」「就労支援」の回答率が高いという結果となりました。
- 「相談できる相手や場所がない」と回答した方は、「保護者へのカウンセリング（悩み相談）」の回答率が特に高いという結果となりました。

項目	クロス集計の軸	クロス集計の軸	クロス集計の軸
不安や悩みとニーズ	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	<ul style="list-style-type: none"> 問24「生活上の不安や悩みの内容」 	<ul style="list-style-type: none"> 必要としていることと相談先を掛け合わせることで、相談先がない方が何を必要としているかを抽出する

成長や自立に向けて必要だと思うこと（全数）



成長や自立に向けて必要だと思うこと（相談できる相手や場所がない）



13. クロス集計からの考察（1 / 2）

- クロス集計の結果から、各結果に対する考察を整理しました。

分類	項目	クロス集計の軸①	クロス集計の軸②	クロス集計からの示唆
各設問の回答者の属性の把握	障害の有無ごとの不安の内容の把握	<ul style="list-style-type: none"> 問24「在宅での不安や悩みの内容」 	✕ <ul style="list-style-type: none"> 問17「障害の有無」 	<ul style="list-style-type: none"> 介護者支援は、特に障害や医療的ケアがある方に配慮し検討すべきではないか
	医療的ケアの有無ごとの不安の内容の把握	<ul style="list-style-type: none"> 問24「在宅での不安や悩みの内容」 	✕ <ul style="list-style-type: none"> 問18「医療的ケアの有無」 	
	障害、医療的ケアの有無ごとのニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	✕ <ul style="list-style-type: none"> 問17「障害の有無」 問18「医療的ケアの有無」 	

13. クロス集計からの考察（2 / 2）

- クロス集計の結果から、各結果に対する考察を整理しました。

分類	項目	クロス集計の軸①	クロス集計の軸②	クロス集計からの示唆
各設問の回答者が他の設問に対してどのような回答をしているか	不安や悩みとニーズの関係	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	✕ <ul style="list-style-type: none"> 問23「生活上の不安や悩みの有無」 	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みを抱えている方、相談先がない方等、多くの属性の方が必要としている「学習支援」「疾病のある子どもに対する理解の促進」「就労支援」等の支援を検討すべきではないか 相談先がない方が必要としている「相談支援」を見直すべきではないか
	不安や悩みとニーズの関係	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	✕ <ul style="list-style-type: none"> 問24「生活上の不安や悩みの内容」 	
	相談先と不安や悩みの関係	<ul style="list-style-type: none"> 問34「生活上の不安や悩みの内容」 	✕ <ul style="list-style-type: none"> 問26「外来通院中に相談できる相手や場所」 	
	相談先とニーズの関係	<ul style="list-style-type: none"> 問34「成長や自立に向けて必要だと思うこと」 	✕ <ul style="list-style-type: none"> 問26「外来通院中に相談できる相手や場所」 	

14. 今後のアクションに向けた検討事項

- キックオフミーティング、実態把握調査を踏まえて、今後に向けて検討を推奨する内容と対象となる実施内容を整理しました。

インプット項目	今後のアクションに向けた検討事項	実施内容例
<p>キックオフ ミーティング</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 自立支援員や相談員と定期的に情報共有する仕組みを構築すべきではないか • 実態把握調査の分析や協議会での議論等による持続的な施策検討の手順を確立させる • 地域の関係機関を調査し、可能な支援を整理すべきではないか • 協議会を活用し、多くの機関と顔の見える関係を構築すべきではないか • 交流会の周知方法を検討すべきではないか 	<ul style="list-style-type: none"> • 自立支援員や相談員との顔の見える関係の構築 • 施策立案手順の確立 • 地域の関係機関との関係構築 • 交流会の周知方法の検討
<p>実態把握 調査 単純集計</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 同居している家族や親族以外に相談できる相手や場所が十分ではないため、相談支援の見直しが必要ではないか。 • 「保護者へのカウンセリング（悩み相談）」の回答は少なく、「悩み相談」という名目ではない方法で、相談支援を実施すべきではないか • 単純集計から得られる不安や悩み、必要なことを踏まえて、周りからの理解に関する支援や学習支援、就労支援を実施すべきではないか 	<ul style="list-style-type: none"> • 相談支援の見直し • 学習支援の立ち上げ • 就労支援の検討
<p>実態把握 調査 クロス集計</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 介護者支援は、特に障害がある方を対象に実施すべきではないか • 障害がある方や不安や悩みを抱えている方、相談先がない方など多くの属性の方が必要としている「学習支援」を実施すべきではないか • 障害や医療的ケアがない方、不安や悩みを抱えている方、相談先がない方が必要としている「疾病のある子どもに対する理解の促進」に関する支援を実施すべきではないか 	<ul style="list-style-type: none"> • 介護者支援対象者の検討 • 学習支援の立ち上げ • 疾病の理解の促進のための施策

15. 横浜こどもホスピスプロジェクト様とのお打ち合わせ内容

- 11月18日（火）に実施しました横浜こどもホスピスプロジェクト様とのお打ち合わせ内容をご共有いたします。

横浜こどもホスピスプロジェクト様の強み

- 医療機関での悩みと生活での悩みは異なるが、**生活の中で起こる悩み**に寄り添うことができる
- 様々な成長発達段階の子どもと出会う中で**多様な生きたニーズ**に触れている

自立支援事業における課題

- ニーズに応える事業展開のためにそれぞれの**地域のことをよく知っていくことが必要**
- 様々なエリアと繋がり、**情報を得ながら展開**していくことで、具体的な課題が見えてくる
- 生活上の悩みの原因は、地域での普段の生活で必要となる施設やサービスなどの**リソース不足、支援の繋がりにくさ**である

横浜市様の患者支援の発展に向けて

- 各地域で患者がどのような生活をしていて、どのようなニーズや課題があって、地域にどのようなリソースがあってというところを把握しながら、一つ一つの悩みを具体的に一緒に考えたい
- 相談支援の拠点が医療機関だと、患者は生活に関する悩みの相談をしづらい
- 子どもらしく生きる権利として、**医療の切り口からできないことを自由度の高い弊団体に支援**したい

神奈川県全体の支援について

- 小慢児童等の多くは横浜市内の医療機関に通っているが、生活拠点となる各地域では各支援機関のケアや診療の経験値が少なく、**各圏域が孤軍奮闘していると感じる**
- 各圏域が持っているリソースを共有しつつ、**自治体の枠を超えて連携**することで情報交換がしやすく、**患者の生活もしやすくなる**
- 支援者の経験値が上がることで患者のQOLも上がるため、**支援者同士のつながりも重視**したい
- 結局**支援者に動いてもらう原動力は「思い」**である。街を良くしたいという思いがあれば事業としての形がなくても走ることもあるため、「思い」が活かされるきっかけができたと思う

16. 施策候補の全体像

- 前回までのお打ち合わせを踏まえて、施策候補 9 つの概要と施策候補として挙げる根拠を整理しました。

	概要	施策候補とする根拠	情報元
持続的な施策立案 手順の確立	<ul style="list-style-type: none"> • ニーズ把握、施策案の作成、施策案の最終化の手順の整理 	<ul style="list-style-type: none"> • 横浜市様で施策のアイデア出しや優先順位付けに懸念があるため 	<ul style="list-style-type: none"> • 横浜市様お打ち合わせ
相談支援の見直し	<ul style="list-style-type: none"> • ニーズ把握、委託先機関外の患者の支援の充実化、地域のハブの役割 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査によると家族や親族以外の相談先が十分ではないため 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査
疾病の理解の 促進のための施策	<ul style="list-style-type: none"> • 学校や企業等との関係構築 • 就学や就労での情報共有シートの活用 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査においてニーズが確認できたため 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査
自立支援員委託先 との関係性強化	<ul style="list-style-type: none"> • 報告会議の義務化 • 現状のヒアリング、関係性強化施策 	<ul style="list-style-type: none"> • 自立支援員の活動の現状把握が十分ではないため 	<ul style="list-style-type: none"> • 横浜市様お打ち合わせ
自立支援員と関係 機関との関係構築	<ul style="list-style-type: none"> • 地域の関係機関との連携強化 • 情報共有シートの活用 	<ul style="list-style-type: none"> • 自立支援員の医療機関以外との関係構築に改善の余地があるため 	<ul style="list-style-type: none"> • 横浜市様お打ち合わせ
交流会の 周知方法の検討	<ul style="list-style-type: none"> • これまでの周知に加え、参加者をさらに増やす施策を実施する 	<ul style="list-style-type: none"> • 神奈川県での実施の際に参加人数が少なかったため 	<ul style="list-style-type: none"> • 横浜市様お打ち合わせ
就職支援の検討	<ul style="list-style-type: none"> • 講演会やワークショップ、職業体験、職業見学の実施 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査においてニーズが確認できたため 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査
介護者支援 対象者の検討	<ul style="list-style-type: none"> • 障害のある方の介護者支援の強化 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査において障害がある方によるニーズが確認できたため 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査
学習支援の 立ち上げ	<ul style="list-style-type: none"> • 学生のボランティア等による学習支援の立ち上げ 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査において多くの属性の方のニーズを確認できたため 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査

17. 施策候補の優先順位付け

- それぞれの判断軸を設定し、事業を実施する上での横浜市様にとっての評価を整理いたしました。
- 横浜市様が実施すべきと考える施策として「施策立案手順の確立」「相談支援の見直し」「疾病の理解の促進のための施策」「自立支援員委託先との関係性強化」「自立支援員と関係機関との関係構築」「学習支援の立ち上げ」を選定いたします。

: 評価が高い
 : 評価が低い

 : 提案する施策

	ニーズの多さ	期待効果	作業量の少なさ	費用の少なさ	総評
持続的な施策立案手順の確立	・横浜市様からのニーズがある	・持続的な支援に繋がる	・ご提案するため作業発生はない	・追加費用は発生しない	・プラス面が多いため優先
相談支援の見直し	・調査により潜在的ニーズを推察	・見直しにより支援が充実する	・見直しのため作業が発生する	・追加費用は発生しない	・プラス面が多いため優先
疾病の理解の促進のための施策	・患者及び横浜市様からニーズがある	・－（効果の推測は難しい）	・一時的に作業が発生する	・講演会等の費用が発生する	・患者及び横浜市様からニーズがあるため実施
自立支援員委託先との関係性強化	・ニーズは少ない	・業務の質が向上する	・関係構築のため作業が発生する	・追加費用は発生しない	・ニーズ把握や繋ぐ役割への期待が大きいため優先
自立支援員と関係機関との関係構築	・ニーズは少ない	・関係構築による効果は大きい	・関係構築のため作業が発生する	・関係構築による費用発生は多くない	・費用に対する効果が大きいため優先
交流会の周知方法の検討	・ニーズは少ない	・現状の周知からの追加の効果は薄い	・施策によって作業が発生する	・施策により追加費用が発生する	・マイナス面が多いため劣後
就職支援の検討	・ニーズが多い	・ニーズが満たされる方は限定的	・検討のため作業が発生する	・委託費用が発生する	・ニーズはあるが、マイナス面が多く、検討の難易度も高いため劣後
介護者支援対象者の検討	・障害のある方のニーズが多い	・検討による効果は限定的である	・検討のため作業が発生する	・施策により追加費用が発生する	・一部ニーズがあるがマイナス面が多いため劣後
学習支援の立ち上げ	・多くの属性の方のニーズが多い	・多くの方のニーズが満たされる	・検討のため作業が発生する	・ボランティアに協力いただき費用を抑えることを想定	・プラス面が多いため優先

18. ①持続的な施策立案手順の確立

- 横浜市様の施策のアイデア出しや優先順位付けの懸念を払拭するため、持続的な施策立案手順の一例をご紹介します。

背景

- キックオフミーティングにて、横浜市様より施策のアイデア出しや優先順位付けの懸念があるとお伺いした

目的・効果

- 施策立案までの手順を整理することで、今後も持続的な施策検討を実現する

概要

- 横浜市様にて持続的な運営を実現するため、「ニーズ把握」「施策案の作成」「施策案の最終化」の流れを再整理する

ニーズ把握

- 実態把握調査からの把握**
 - 定例の調査実施によりニーズを把握する
 - 単純集計により全体的なニーズの傾向を把握する
 - クロス集計により回答者の状態像別のニーズを把握する
- 自立支援員からの聞き取り**
 - 自立支援員との定期的な情報交換により、調査からは得られない定性的なニーズを発見する
- 横浜子どもホスピス等からの聞き取り**
 - 地域で活動している機関との情報交換によりニーズを発見する

施策案の作成

- マニュアルの活用**
 - 「立ち上げ・見直し手順マニュアル」を参照する
<https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/intractable-disease-system-promotion-business2024-01.pdf>
- 他自治体事例の横展開**
 - 神奈川県など他自治体と関係性を深め、事例を参照する
 - 昨年度以前の難病等制度推進事業の事例を参照する
<https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/intractable-disease-system-promotion-business2025.html>

施策案の最終化

- 優先順位付け**
 - 適切な判断軸（ニーズの多さ、効果、作業量、費用等）を用いて、施策の優先順位付けを行う
- 協議会での施策の意見聴取**
 - 現状や課題を共有する
 - 作成した施策案に対して、有識者から様々な視点でご意見をいただく

施策

詳細

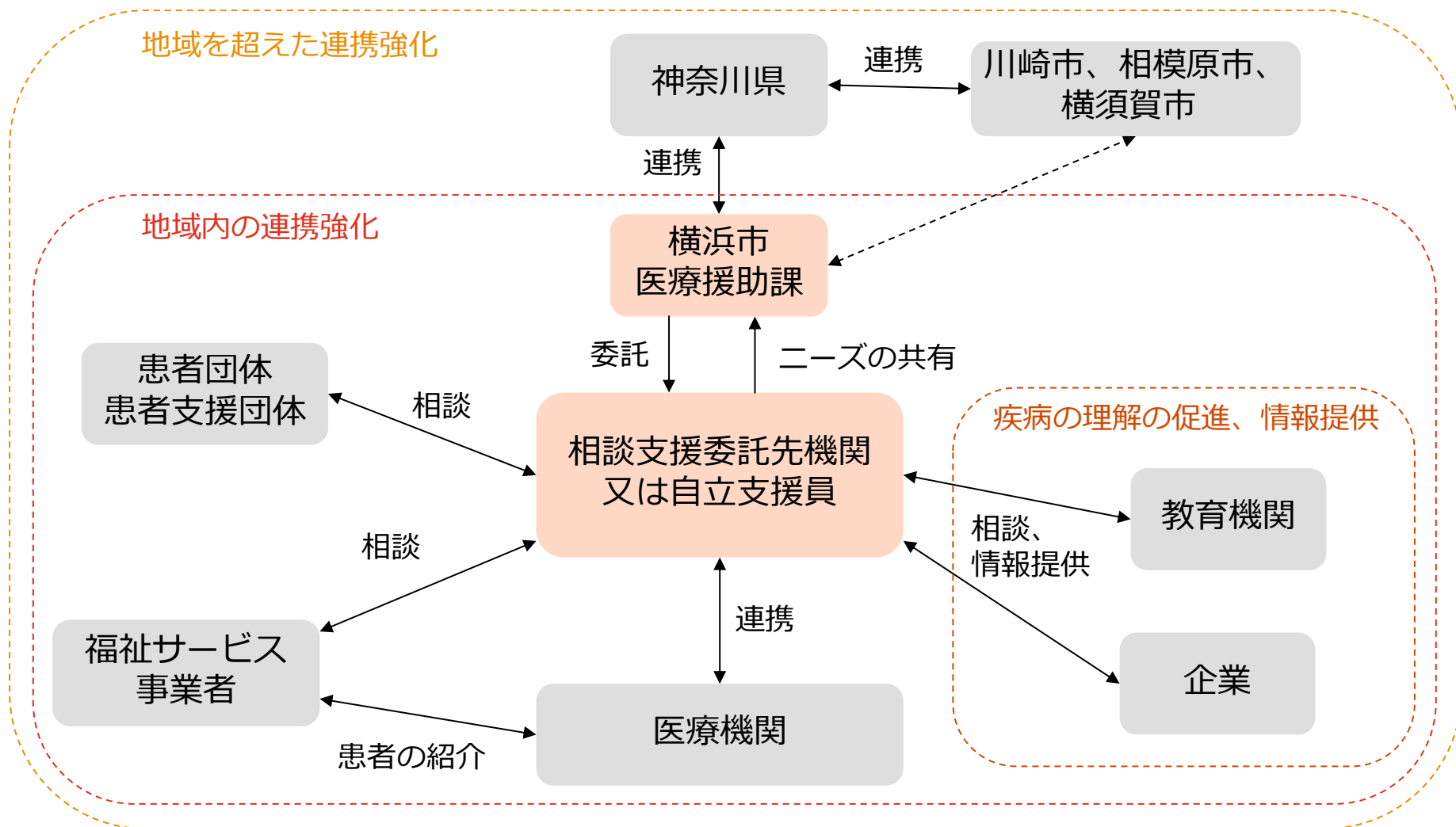
19. ②相談支援の見直し（1/2）

- 相談支援委託先機関が「患者のニーズの把握」「委託先機関外の患者からの相談支援の充実」「地域のハブの役割」を実施することでより効果的な支援を実施できると考えます。

背景	<ul style="list-style-type: none">アンケート調査によると家族や親族以外の相談先が十分ではないアンケート調査によると子どもの成長・発育や病気の悪化への不安の回答率が高い一方、「保護者へのカウンセリング（悩み相談）」を必要とするという選択肢の回答率は低く、不安があるが相談していない方がいる	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">相談支援の見直しによって、不安や悩みを抱えている方が相談でき、不安や悩みが解消される委託先である神奈川こども医療センターの患者以外の対象者にも支援を提供できる地域全体を巻き込んだ支援を実施できる	
施策	概要	<ul style="list-style-type: none">支援の質向上や施策の立案につなげるため、相談支援を進める中で患者のニーズを把握する神奈川こども医療センター外の患者に対しても相談支援を充実化させる地域の支援機関からの相談対応や、地域の支援機関との情報交換を実施し、地域のハブとなる
	患者のニーズの把握の取組	<ul style="list-style-type: none">各相談員が相談を受ける際に、困りごとや支援ニーズを聞き取り、一元的に管理する把握したニーズを協議会や報告会議以外の場でも定期的に横浜市様にお伝えいただく
	委託先医療機関外の患者からの相談支援の充実	<ul style="list-style-type: none">現在の相談支援における院内、院外からの相談支援の実態を把握する院外からの相談が少ない場合、院外の患者に向けた広報・周知の強化を依頼する
地域のハブの役割	<ul style="list-style-type: none">医療機関以外の地域の支援機関との連携を強化する<ul style="list-style-type: none">定期的な勉強会や情報交換の場を設定する相談支援を活かして、地域にどのようなニーズや課題があり、どのようなリソースがあるかを把握する患者から受けた相談に対して、適切な支援機関に繋ぐ	

20. ②相談支援の見直し（2/2）

- 相談支援委託先機関や自立支援員が、地域のハブとしての役割を果たすことで、地域全体が繋がり、横浜市内の患者への支援の質が向上します。



21. ③疾病の理解の促進のための施策

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「疾病のある子どもに対する理解の促進」に関して、「学校や企業との関係構築」「就学や就労における情報共有シートの活用」をご提案いたします。

背景	<ul style="list-style-type: none">• 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「疾病のある子どもに対する理解の促進」が44.1%で、ニーズが高いことが明らかになった• 横浜市様の自由記述の分析によっても「疾病に対する理解促進」のニーズが様々挙げられた	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">• 周りの方の疾病の理解が進むことで、適切な関わり方ができるようになる	
施策	概要	<ul style="list-style-type: none">• 学校や企業等の関係者への理解促進を目的として、勉強会や講演会等を実施する• 患者が周囲へ病気のことを説明する際に、より正確に情報を伝えるため情報共有シートを活用いただく
	詳細	<ul style="list-style-type: none">• 学校や企業との関係強化<ul style="list-style-type: none">➢ 自立支援員等を中心とした定期的な会議などで顔を合わせる関係性を構築する➢ 学校や企業での困りごとを共有いただく• 勉強会や講演会の実施<ul style="list-style-type: none">➢ 対象者：小慢児童等に関わる学校や企業➢ 登壇者：自立支援員やピアサポーター➢ 実施内容：学校や企業向けの小慢児童の暮らしや自立支援事業の説明
		<ul style="list-style-type: none">• 就学や就労における情報共有シートの活用<ul style="list-style-type: none">➢ 情報共有シート（厚労科研檜垣班作成）の活用の促進➢ 患者やその家族が就学や就労において病気のことを説明する際に、檜垣班作成の情報共有シートを活用いただくことを推奨する※情報共有シート（「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））

22. ④自立支援員委託先との関係性強化（1/2）

- 自立支援員委託先との関係性強化に関して「報告会議の義務化」「現状把握のヒアリング」の実施をご提案いたします。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員を委託している神奈川子ども医療センターからの報告が年1回程度だが義務化されていない 自立支援員による支援と相談支援との区別が曖昧である 	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 委託先の自立支援員による支援の実態が見える化でき、より適切な施策を実施できる 	
施策	概要	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員委託先と定期的な情報交換を実施し、活動実態を把握する ヒアリングを実施した上で、実態に応じた対応策の実施を検討する
	詳細	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員委託先からの報告会議を義務化する <ul style="list-style-type: none"> ➢ まずは年1回の自立支援員委託先からの報告を義務化する ➢ 報告を受ける際のアジェンダ案 <ul style="list-style-type: none"> ◆ 報告会の目的確認 ◆ 活動報告、相談内容共有 ◆ 患者のニーズ共有 ◆ 課題・懸念事項 ◆ 改善案、次期施策案 ◆ 今後のスケジュール 今後の施策選択のため、現状のヒアリングを実施する <ul style="list-style-type: none"> ※ 次回の報告会議での聞き取りでも可 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 院外の相談者はどれくらいいるか ➢ 自立支援員の役割を把握できているか ➢ 繋ぐ先の関係機関と十分に連携できているか 等
	現状のヒアリング	<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="background-color: #FFC000; padding: 5px; margin-right: 10px;">ヒアリング</div> <pre> graph LR A[ヒアリング] --> B[施策1] A --> C[施策2] A --> D[施策3] </pre> </div>

23. ④自立支援員委託先との関係性強化（2/2）

- 自立支援員委託先からのヒアリング結果を想定して、各場合に対する施策をご提案いたします。

自立支援員委託先への現状のヒアリング（前項にてご説明）



自立支援員の業務の理解が十分でない場合	【施策1】 各種研修や参考資料の周知	<ul style="list-style-type: none">自立支援員に各種研修会や資料を周知する※これらを認識していない場合<ul style="list-style-type: none">成育医療研究センターの自立支援員研修会の周知<ul style="list-style-type: none">https://transition-support.jp/jiritsu/workshop厚労科研檜垣班の「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集」の周知<ul style="list-style-type: none">https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%e5%b0%8f%e5%85%90%e6%85%a2%e6%80%a7%e7%89%b9%e5%ae%9a%e7%96%be%e7%97%85%e5%85%90%e7%ab%a5%e7%ad%89%e8%87%aa%e7%ab%8b%e6%94%af%e6%8f%b4%e4%ba%8b%e6%a5%ad%e5%8f%96%e7%b5%84%e8%b3%87%e6%96%99%e9%9b%86r5難病等制度推進事業の「自立支援員業務の手引き」の周知<ul style="list-style-type: none">https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/intractable-disease-system-promotion-business2025-03.pdf
連携先不足の場合	【施策2】 連携すべき関係機関の開拓の依頼	<ul style="list-style-type: none">患者支援を繋ぐ役割として、医療機関以外の支援機関（学校、企業、障害福祉サービス事業者、就労支援機関、患者団体、患者支援団体等）との連携を構築いただきたい旨を依頼する ※「⑤自立支援員と関係機関との関係構築」にて詳細をご説明
自立支援員の委託先として十分ではないと判断する場合	【施策3】 新たな自立支援員委託先の検討	<ul style="list-style-type: none">横浜こどもホスピスプロジェクト様等の患者支援団体の調査、ヒアリング ※自立支援員の一部を別の委託先に委託することも可 ※横浜こどもホスピスプロジェクト様は、地域のハブの役割を担うことを所望していると伺い済み

24. ⑤自立支援員と関係機関との関係構築

- 自立支援員と関係機関との関係構築に関して、「地域の関係機関との連携強化」「情報共有シートの活用」を提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員は医療機関に委託されており、医療機関以外との関係構築が十分ではない 	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関以外との関係機関との関係構築により、より適切な支援を届けられる 	
施策	概要	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関以外の地域の関係機関との連携を強化する 関係機関との連携の際に情報共有シートを活用し、患者の情報を適切に伝える
	詳細	<div style="background-color: #FFF2CC; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <p style="text-align: center;">地域の関係機関との連携強化</p> <ul style="list-style-type: none"> 教育機関や企業、障害福祉サービス事業者、患者団体等との関係強化 <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員等を中心とした定期的な会議等で顔を合わせる関係性を構築する <ul style="list-style-type: none"> 愛媛県では「小児慢性特定疾病自立支援委員会（プロジェクト会議）」を定期的に実施し、問題点や課題を議論している <ul style="list-style-type: none"> ※檜垣班成果報告会（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/wp-content/uploads/2021/02/3_%E7%A0%94%E7%A9%B6%E5%85%A8%E4%BD%93%E3%81%AE%E8%AA%AC%E6%98%8Ea.pdf） 自立支援員に交流会等各イベントに参加いただき、各機関と関係構築をしていただく 日ごろの地域の関係機関との関係性を活かして、患者から繋ぐ先を相談された際に繋ぐ役割を果たす </div> <div style="background-color: #FFF2CC; padding: 5px;"> <p style="text-align: center;">情報共有シートの活用</p> <ul style="list-style-type: none"> 情報共有シート（厚労科研檜垣班作成）の活用の促進 <ul style="list-style-type: none"> ※委託先で管理が明確化されていない場合 <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が患者の情報を一元的に管理し、関係機関と連携する際に活用する <ul style="list-style-type: none"> ※情報共有シート（「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）） </div>

25. ⑥学習支援の実施

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「学習支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」が40.0%とニーズが高いことが分かった障害がある方や不安や悩みを抱えている方、相談先がない方など多くの属性の方が「学習支援」を必要としている	
	<ul style="list-style-type: none">疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢児童の学習面の不安の解消につながる小慢の対象者と保護者にとって、頼ることができる大人が増える病気により学習が遅れ自信を失っている子どもの自己肯定感の向上につながる	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">大学が充実しているという横浜市様の特徴を活かした学習支援を実施する実施主体となっただけの団体や医療系や福祉系の大学と連携し、小慢児童等に向けた個別の学習支援を実施する	
	概要	<ul style="list-style-type: none">対象者<ul style="list-style-type: none">小慢児童等（まずは障害児、医ケア児以外の方を対象とし、発展的にニーズが多い障害児も検討する）
	実施主体、支援場所の検討	<ul style="list-style-type: none">実施主体、支援場所の検討：学習支援を実施いただける実施主体や場所を確保する<ul style="list-style-type: none">▶ 横浜こどもホスピス様の拠点をお借りする▶ 学習支援を実施している団体を調査する 等
	学生ボランティアの募集	<ul style="list-style-type: none">横浜市の身近な大学やNPOに対して説明会を開催し募集をかける（下記は一例）<ul style="list-style-type: none">▶ 横浜市立大：学生団体「one by ONE」様は小児入院患者への学習支援ボランティア実施の実績あり https://www.yokohama-cu.ac.jp/volunteer/haruvol2025/onebyone.html▶ 明治学院大学：サークル「OPENROOM」様は障害児の学習支援ボランティア実施の実績あり https://gakuseikoujyou.com/openroom/
施策	詳細	<ul style="list-style-type: none">研修等の実施<ul style="list-style-type: none">▶ 学習支援実施のための研修等を実施する<ul style="list-style-type: none">▶ 岡山県の小慢自立支援事業としてオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート（https://www.pokesapo.com/）と連携し、ご相談する

26. 各施策実施のロードマップ案

- 横浜市様に各施策を実施いただくことを想定し、ロードマップ案を作成しました。
- 準備負荷が低いものから優先的に実施いただくことが良いと考えております。

施策	施策詳細	2025年				2026年				2027年				2028年			
		10-12月	1-3月	4-6月	7-9月	10-12月	1-3月	4-6月	7-9月	10-12月	1-3月	4-6月	7-9月	10-12月			
持続的な施策立案 手順の確立	ニーズ把握																
	施策案の作成																
	施策案の最終化																
相談支援の見直し	相談支援の見直し																
	地域のハブの役割																
疾病の理解の促進の ための施策	学校や企業等との関係構築																
	情報共有シートの活用																
自立支援員委託先 との関係強化	自立支援員委託先からの 報告会議																
	現状のヒアリング、施策実施																
自立支援員と関係 機関との関係構築	関係機関との連携強化																
	情報共有シートの活用																
学習支援の 立ち上げ	実施主体の検討																
	ボランティア等の募集																
	学習支援のための 研修等の実施																
	学習支援実施																

(立ち上げ支援詳細) 相模原市へのご支援内容

- ① 柏市
- ② 横浜市
- ③ 相模原市
- ④ 一宮市
- ⑤ 三重県
- ⑥ 枚方市
- ⑦ 大阪市
- ⑧ 福山市
- ⑨⑩ 熊本県・熊本市

1. 相模原市様の本事業のご支援内容

- 本事業における相模原市様の目標に向けたご支援として以下を実施いたしました。

相模原市様の
本事業のゴール

- 小慢児童等及びその家族の実態（ニーズ）を把握
- 実態把握により導出される課題及びニーズを踏まえた今後の施策の検討

時期	ステップ	支援内容
9/12	現在実施している支援、 希望される支援内容等を把握	<ul style="list-style-type: none"> 現状等についてヒアリング
11/12	実態把握調査の実施 ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査項目の検討 実態把握調査の分析、ニーズの整理 目指すべきゴールの言語化 課題の抽出
1/28	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> 現状を踏まえた施策を検討

2. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を以下のように整理いたしました。
- 本お打ち合わせでは、特に努力義務事業の実施・ニーズの把握について検討できればと考えております。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> • 保健師兼自立支援員 1 名、非常勤の保健師 2 名にて相談対応を実施 • 物理的な相談窓口は設けず、基本的に電話にて相談対応を行っている • 小慢児童等は約500名程いるが、相談件数は「少ない」（具体数不明） 	<ul style="list-style-type: none"> • 支援を必要とする小慢児童等とその家族の相談先として、市の相談窓口が認知されている • 相談を受けた後、適切な支援先へ連携し、ニーズにあった支援を届けることができる
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> • 実態把握調査は未実施だが、受給者証更新時にアンケートを取り、現状のヒアリングを行っている • その他の努力義務事業の取組はマンパワー不足もあり未実施 	<ul style="list-style-type: none"> • 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> • 上記のとおり、電話での相談対応や更新時のアンケートによりニーズは一部把握している 	<ul style="list-style-type: none"> • （同上）市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケア児支援の協議会はある（他課担当）が、小慢児童等に係る協議会は関係者/機関が不明なため未実施 • 各区の子育て支援センターの保健師（計10名程）が在宅ケア患者/児の支援を担当 • 難病患者の患者会・家族会があるが実態不明 	<ul style="list-style-type: none"> • 関係機関との連携体制の整備に向け、医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関等と顔の見える関係性が構築されている • 地域内の関係機関を巻き込んで支援を届けることができる

3. 各課題に対する打ち手の整理

- 各課題に対する打ち手として、以下の内容を整理いたしました。特に努力義務事業の実施やニーズの把握に向け、まずは実態把握調査を実施できればと考えております。

項目	ヒアリングから抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 保健師兼自立支援員 1 名、非常勤の保健師 2 名にて相談対応を実施 物理的な相談窓口は設けず、基本的に電話にて相談対応を行っている 小慢児童等は約500名程いるが、相談件数は「少ない」（具体数不明） 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援に関するニーズがどの程度あるか、十分に把握できていないのではないか ニーズを踏まえた相談支援の体制について十分に検討できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査による現状・ニーズの把握 相談支援の実施体制の検討（他自治体事例の活用、外部委託の検討等）
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 努力義務事業の取組はマンパワー不足もあり未実施 	<ul style="list-style-type: none"> 市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）実態把握調査による現状・ニーズの把握 現状・ニーズを踏まえた努力義務事業の内容検討
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証更新時にアンケートを取り、現状のヒアリングを行っている 実態把握の予算措置を行っておらず実態把握調査は未実施だ 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか 実態把握調査の重要性の理解が肝要ではないか 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）実態把握調査・分析による現状・ニーズの把握 実態把握調査の重要性の理解
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児支援の協議会はある（他課担当）が、小慢児童等に係る協議会は関係者/機関が不明なため未実施 各区の子育て支援センターの保健師（計 10 名程）が在宅ケア患者/児の支援を担当 難病患者の患者会・家族会があるが実態不明 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関の把握（洗い出し、役割・強みの理解等）が十分でないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 支援機関等のイベントへの参加 関係機関の洗い出し 協議会の活用方法の検討

今年度のご提案の前提 - 方針の変更について

- 当初は今年度中に実態把握調査を実施することを見据えておりましたが、今年度の実施が困難となったため、以下のように方針を変更させていただきました。
- 今後の実態把握調査の実施や、調査実施後の円滑な取組検討に向けて、調査項目の検討、関係機関の整理、交流会に関する他事例のご紹介をさせていただきます。

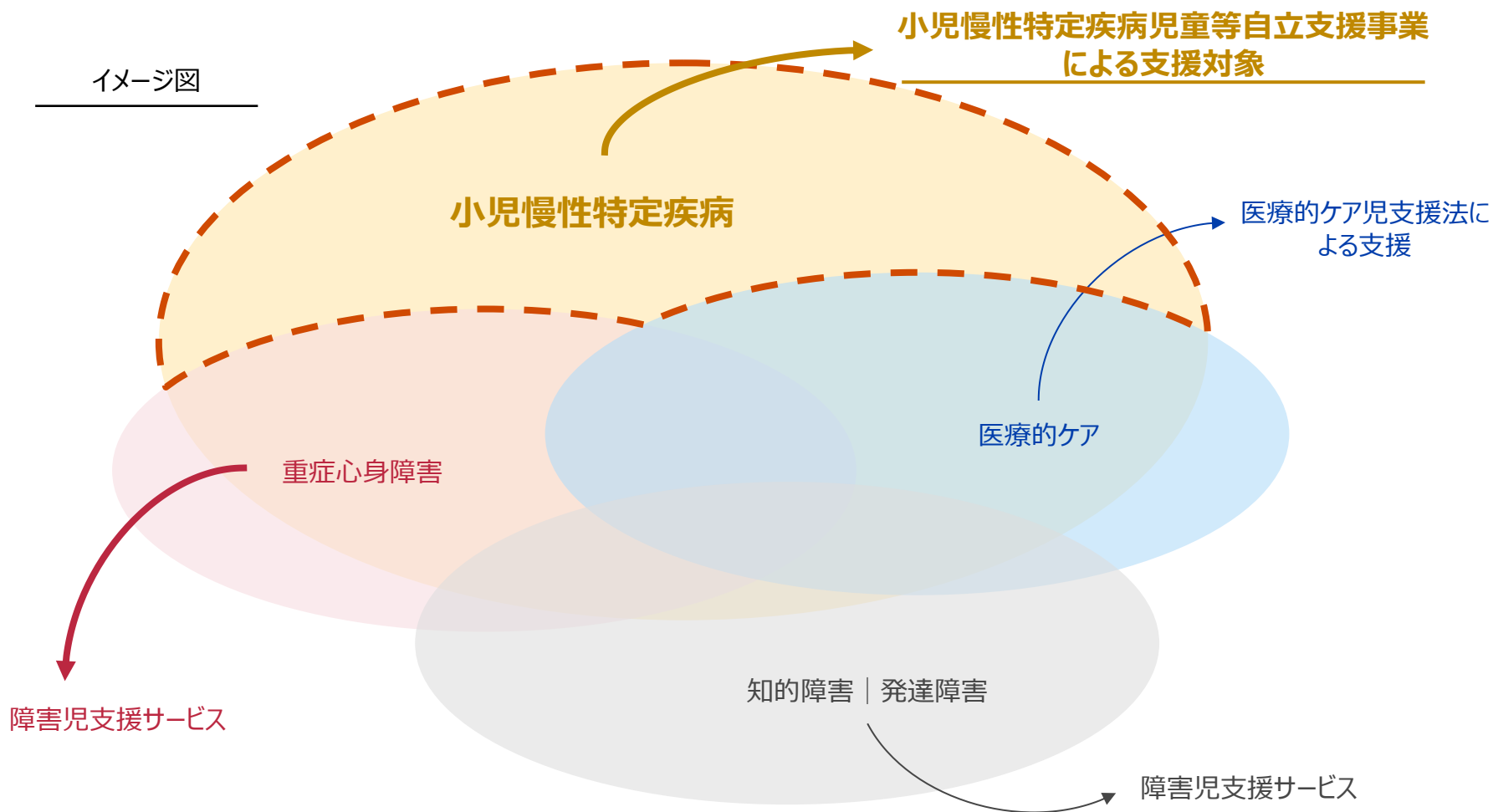
	方針	主なご支援内容
当初想定	<ul style="list-style-type: none"> • 市内の小慢児童等とその家族のニーズや現状を把握するため、実態把握調査を実施する 	<ul style="list-style-type: none"> • 実態把握調査の実施に向けた調整に係る資料作成 • 実態把握調査の項目検討 • 現在ご使用の相談時アンケート項目の改善検討 • 実態把握調査の実施・集計・分析 • 実態把握調査結果を踏まえた今後の必須事業・努力義務事業に関するご提案

今年度の実態把握調査の実施が困難となったため、方針等を一部変更

変更後	<ul style="list-style-type: none"> • 今後の実態把握調査の実施に向けて調査項目を検討 • 今後、調査結果を踏まえて新たな取組を円滑に検討できるよう、協働可能な見込みのある関係機関を整理 • 今後の実施が現実的である「交流会」について、実態把握調査でニーズをくみ取ることができるよう調査項目を検討するとともに、他自治体の実施例を把握する（特に他市と県内で共同実施している事例等） 	<ul style="list-style-type: none"> • 実態把握調査の実施に向けた調整に係る資料作成※ • 実態把握調査の項目検討（交流会に関する現状把握の項目を含む） • 現在ご使用の相談時アンケート項目の改善検討※ • 実態把握調査の実施・集計・分析 • 実態把握調査結果を踏まえた今後の必須事業・努力義務事業に関するご提案 • 市内・県内の関係機関の整理 • 交流会に関する他自治体事例のご紹介 <p>※調査に係る調整資料及びアンケート項目の改善についてはご提案済です。</p>
-----	--	---

4. 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。



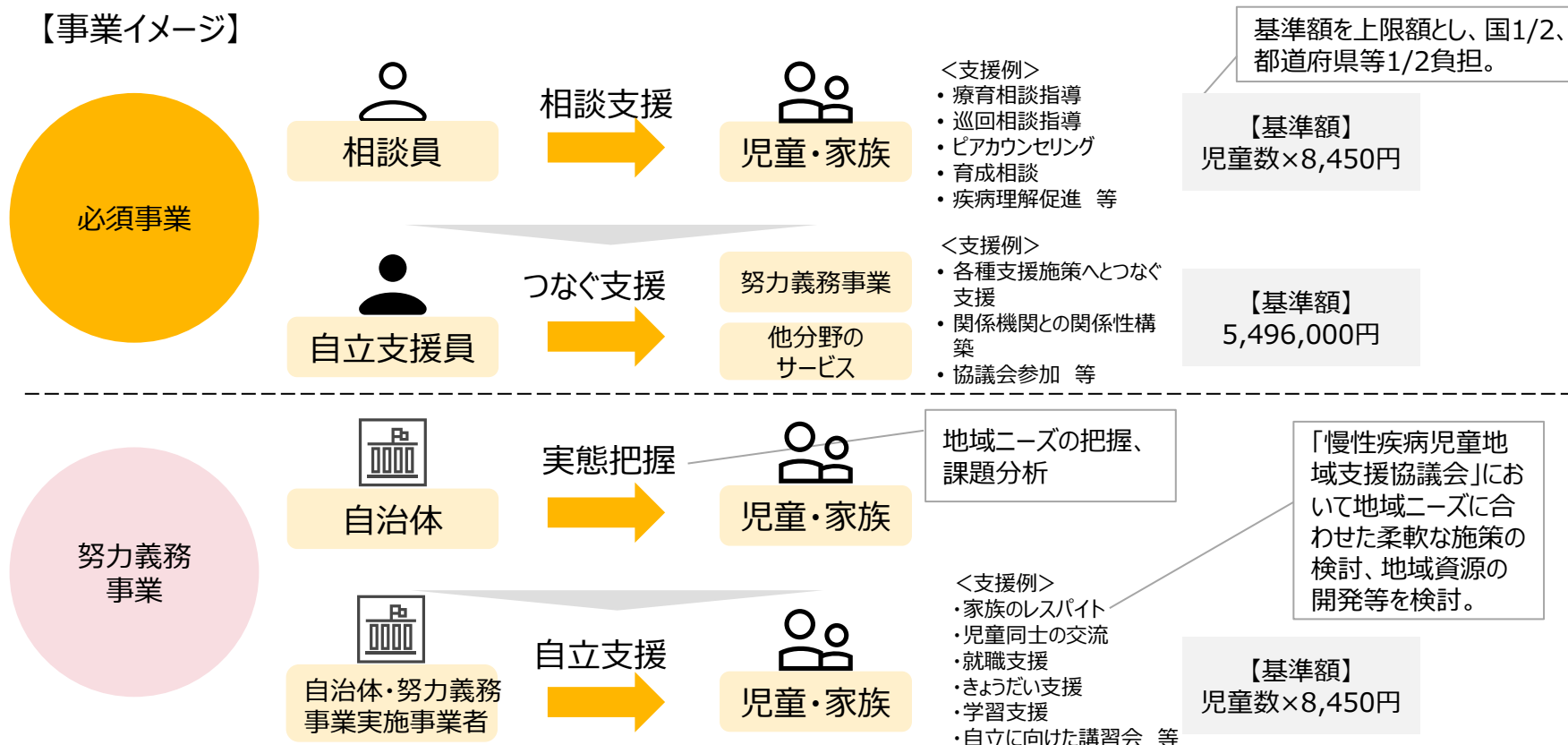
5. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは

- 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。

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。

【事業イメージ】



参考：厚生労働省令和5年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援全国会議資料、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業国庫負担金交付要綱

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必要性・効果

- 慢性的な疾病にかかっている子どもとその家族に対しても支援が必要でしたが、障害児支援サービス等の対象ではなく、制度の隙間に落ち、支援を受けられずにいました。
- 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平成27年に創設され、現在も国の支援が継続されています。

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
- 自治体による支援がなければ、小慢児童等とその家族は孤立してしまうため、長期にわたる治療や通院が必要な小慢児童等について、日常生活や教育、社会参加に関する自治体の支援が必要である

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

7. 事業の立ち上げにおける実態把握調査の位置付け

- 以下の5つの手順により、小慢自立支援事業の立ち上げ（・見直し）の円滑な実施が可能となります。
- 中でも実態把握調査はStep1にあたります。まずは現状を把握することで、ゴール設定や課題検討の前提となる情報を収集・整理することが可能となるため、実態把握調査は重要な取組であると考えられます。

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
Step 2	自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する
Step 3	ゴールと現状の差を分析・把握し、課題を特定する
Step 4	課題解決のための打ち手（施策）を検討する
Step 5	打ち手（施策）を実施する

- ✓ 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
- ✓ 短期、中期、長期目標の設定
- ✓ 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
- ✓ 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
- ✓ 打ち手（施策）の決定
- ✓ 事業計画の策定
- ✓ 予算や委託先の確保

8. 実態把握調査の目的及び実施方法

- 把握すべき実態としては、①管内の小慢児童等とその家族の現状やニーズ、②現在受けている支援等の把握が挙げられます。特に①について把握するためには、実態把握調査が有効と考えられます。
- 実態把握調査の実施に際し、厚生労働省より展開されている手引書内のモデル調査票等を用いることで、事前準備の負担を軽減しつつ的確に現状を把握するための調査の実施が可能となります。
- なお、令和4年に改正された児童福祉法により、実態把握調査は努力義務事業となっております。

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。

9. 相模原市様における独自アンケートに関するご提案

- ヒアリングにてお伺いした現状を踏まえて、現在ご利用されているアンケートの項目についてご提案させていただきます。
※市内の現状をより網羅的に把握するためには、前述のモデル調査票の活用が望ましいと考えられます。

相模原市様でご使用のアンケート

アンケート項目に関するご提案内容

R4.4.1

小児慢性特定疾病の療養生活について

このアンケートは、皆様の療養生活について必要な情報提供を行う等の個別の支援に役立てるとともに、小児慢性特定疾病児童とご家族の負担軽減と長期療養をしている児童の自立と成長促進のために必要な支援を検討することを目的としております。
なお、個人情報につきましては、目的以外には使用いたしません。また、個人を特定できないように集計いたします。
回答欄の該当するところにチェックを及びご記入の上、申請時にご提出ください。ご協力をお願いいたします。

本人氏名	フリガナ	受給者番号	
連絡先	自宅・携帯（父・母・ （ ） ） *日中連絡のつきやすい電話番号をご記入ください	記入者	本人・母・父・その他 （氏名 関係： ）
住所	緑区・中央区・南区		

1：日常生活について
 自宅療養 通園（施設名： ） 入院・入所中（施設名： ） 年 月～
 通学（学校名： 年生/普通級・支援級・特別支援学校・訪問学校）
 その他（ ）

2：小児慢性特定疾病以外の病気 あり（ ） なし

3：身体障害者手帳 あり（等級 級、種類 ） 申請中 なし

4：療育手帳 あり（障害程度 A1・A2・B1・B2 ） 申請中 なし

5：現在行っている医療的ケアはありますか
 定期的な服薬 経管栄養（鼻・食道・胃・腸） 吸引 吸入（ネブライザー） 気管切開 在宅酸素療法
 鼻導頭エアウェイ 人工呼吸器療法 体外式補助人工心臓等（ 体外式補助人工心臓 埋込式補助人工心臓） 導尿
 ストーマケア（人工肛門・人工膀胱） 中心静脈栄養 バルブオキシメーター 血糖測定
 その他（ ） 行っていない医療的ケアはない

6：現在利用しているサービスはありますか
 訪問看護 ショートステイ ホームヘルプサービス レスバイトケア 放課後等児童デイサービス
 その他（ ）

7：相模原市の歯科医師・保健師・管理栄養士・歯科衛生士等に相談できますが、希望されますか
 希望します(誰に：) 希望しません

「希望します」を選択された方は、以下8の内容についてご回答ください。

「希望しません」を選択された方は、以上で終了です。ご協力ありがとうございました。

8：希望する相談内容についてご記載ください。
 病気のこと 治療のこと 家庭看護のこと 食事のこと 歯のこと 医療費のこと
 日常生活のこと 利用できるサービスのこと 患者会のこと 災害時のこと 学校生活等のこと
 就労のこと 介護者のからだや気持ちのこと
 その他（ ）

ご協力ありがとうございました。
今後、相模原市の保健師から連絡をさせていただく場合がございます。ご了承ください。

- 1
- #6の「現在利用しているサービス」の代わりに、以下のような不安・悩みを伺う問を追加することをご提案いたします。
 - #7の相談の要否に関わらず、まずは小児慢性特定疾病児童等とその家族がどのような困りごとを抱えているのか把握することで、よりニーズに合った支援内容が検討できるのではないかと考えております。

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。
【〇はいくつでも】

1. 子どもの成長・発育への不安	7. 自分の時間が持たない
2. 子どもの病気の悪化への不安	8. 自分の就労や働き方の悩み
3. 他の家族への影響	9. 近所の人（地域）からの理解
4. 家庭の経済的な不安	10. 自分の不安や悩みを吐き出せない
5. 家以外の子どもの居場所の確保	11. その他（ ）
6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会	

- 2
- #6として上記の問を追加いただくことで#8にてニーズを踏まえた具体的な相談内容をくみ取ることができ、より#8の設問を活かすことができると存じます。

10. 今後の実態把握調査実施に向けた提案 - 調査項目について

- 交流会の内容・形式等の検討時に直接関わる項目については、希望する内容等についてお伺いする項目を新設することが有効と考えられます。また、交流会に限らず事業内容の検討時にポイントとなる項目として、不安や悩み、成長・自立のために必要なこと等もお伺いすることを推奨いたします。

分類	#	調査項目	選択肢
交流会の実施に関するニーズ把握のための項目 (新設)	1	あなたやお子さまが、小児慢性特定疾病で治療中の他のお子さまや家族と交流する機会があれば、参加したいと思いますか。	1. はい 2. いいえ
	2	(Q1が「はい」の場合) 交流会を実施する場合、どのような方法で参加したいと思いますか。	1. オンライン 2. 対面 3. どちらでもよい
	3	(Q1が「はい」の場合) 交流会を実施する場合、どのような内容を希望されますか。(複数回答可)	1. 子ども同士の交流 2. 保護者同士の交流 3. 子どもと保護者同士の交流(一緒に参加できるワーク等) 4. 医師やソーシャルワーカー、学校関係者等による個別相談 5. ピアカウンセリング(先輩家族の講演、相談等) 6. 市内の保健師等による個別相談会

アンケートのご送付時の工夫について

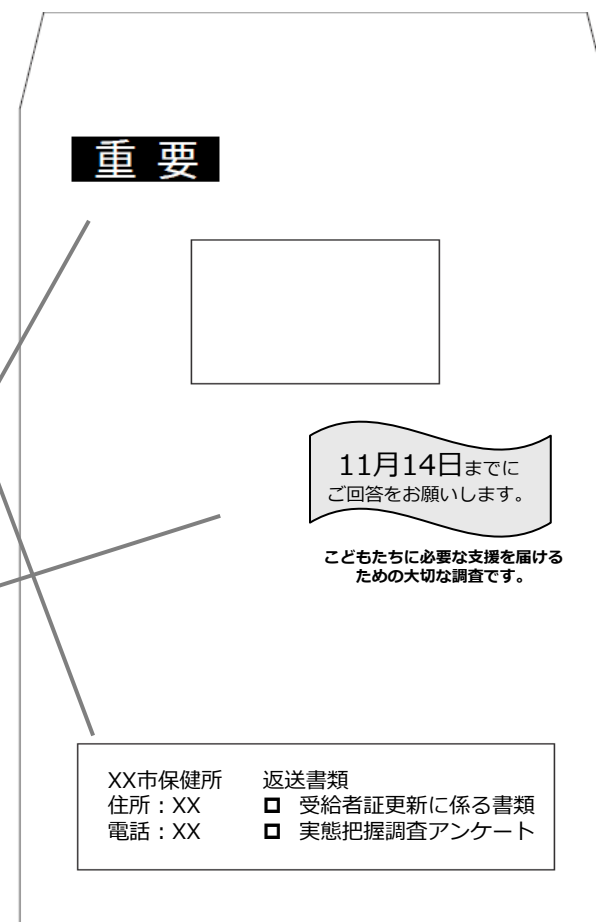
- 回答率向上のため、調査のご案内は他のご案内資料とは別にご送付いただくことをご提案いたします。
- また、ご送付時の封筒については、以下のような期日や重要度が分かる工夫についてご提案いたします。

ご送付時の工夫

- 重要な文書を1つ1つ手に取っていただき回答率を上げるために、調査のご案内は、療養相談会のご案内等とは別にお送りいただくことをご提案いたします。
- 他書類と合わせてお送りする場合は、最下部等に「返送書類リスト」のチェックを設け、アンケートについても併記しておくことが有効と考えます。

- 封筒上で重要書類であることを目立たせたく、「重要」や「大切な調査です」といった文言を記載しております。
- もしもご予算等がございましたら、「重要」や期日をカラーで印字いただくことも有効かと存じます。

封筒のイメージ (案)



岐阜県における実態把握調査票の作成例

- 以下は、岐阜県における調査票の作成例です。調査の回収率向上のためには、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することが効果的です。
- また、自治体における事務作業の負担軽減の観点から、webフォームを作成しオンラインで回答・収集を行うことも可能となります。

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させ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。

11. 協働の見込める関係機関について

- 相模原市内や神奈川県内で、小慢児童等とその家族への支援に関係する機関は以下のとおりです。

分野	関係機関名	所在地	関係機関の概要	サイト
医療	神奈川県立こども医療センター	横浜市	県内で小慢児童等が多く通院している病院	URL
医療	かながわ移行期医療支援センター	横浜市	移行期医療に係る支援を総合的に実施している	URL
支援団体	NPO法人OHANA	相模原市	障害のある子どもや療育の必要性が認められる子ども等に対する支援を実施。同法人内で相談支援事業所、通所支援事業等を運営し、受給者証の有無に応じて利用計画の策定等を支援	URL
	NPO法人ぴあっと	相模原市	発達障害のある子ども等やその家族に対し、障害の有無にかかわらず自分らしく地域で安心安全に暮らすことができるよう、家族の交流や講演・講座等のイベントを実施	URL
	NPO法人 相模原市障害児者福祉団体連絡協議会	相模原市	身体・知的・精神の3障害に係る当事者会、家族・親の会を含めた幅広い11団体で構成され、障がいのある人が地域で自分らしく安心して暮らせる社会の実現を目指して活動。講演会、市民も参加可能なイベント等を実施。	URL
家族会	各疾患の患者会・家族会	県内	わたげ（相模原市の特別支援学級/支援学校の在籍児/卒業生の親の会）、相模原やまびこ会（相模原市の自閉症児・者の会）等、（公）がんの子どもを守る会 関東支部 等にて、疾患毎の地域の患者・家族会として交流イベント等を実施	URL ^① URL ^②
障害	りとりーふ	相模原市	児童発達支援事業所として、発達障害のある子ども等に対する支援を実施	URL
教育	相模原市教育委員会	相模原市	相模原市内の特別支援教育等を推進	-

12. 交流会の実施に関するご提案 – 相互交流支援事業について

- 相互交流支援事業とは努力義務事業の1つであり、相互交流支援事業の取組の1つとして交流会の実施が挙げられます。

事業内容

② 必要な支援

療養生活支援事業

- 小慢児童等とその家族が地域で安心して暮らすことができるように、小慢児童等の居場所を確保し、療養生活の改善を図る
- 相談支援事業や実態把握調査によって明らかになったニーズや実態を踏まえ、必要な療養上の管理ができる方が小慢児童等を一時的に預かり、日常生活上の世話などの支援を行う

例：医療機関等によるレスパイト事業の実施など

相互交流支援事業

- 小慢児童等がお互いに交流したり、ボランティア等と交流したりすることで、コミュニケーション能力の向上や自立の促進を図る
- 相談支援事業や実態把握調査によって明らかになったニーズや実態を踏まえ、小慢児童等やその家族が相互交流できる企画を考え、交流する機会を提供する

例：ワークショップの開催、小慢児童等同士の交流、他の小慢児童等の家族との交流など

就職支援事業

- 働く意欲がありながら、病気によって就職が阻害されている子どもに対して、就労の支援を行い、小慢児童等の自立と社会参加の推進を図る
- 相談支援事業や実態把握調査によって明らかになったニーズや実態を踏まえ、関係機関と連携して雇用情報の提供を行うなど、就労に関する必要な支援を提供する

例：過去に小慢児童等であった人の就労に関する講演会の実施、職場体験、職場見学及び職業訓練、資格取得支援、ハローワーク等の就労支援機関との連携、雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関することなど

参考：小児慢性特定疾病情報センター「[小児慢性特定疾病児童等支援事業について](#)」

13. 交流会の実施に関するご提案 – 交流会設計時のポイント

- 実態把握調査で得た小慢児童等とその家族のニーズや属性等の情報をもとに、交流会を設計します。
- 以下に、交流会設計の際の一般的なポイントを記載いたしました。

目的・効果	<ul style="list-style-type: none">• 講演会等により疾病や自立支援の重要性等を理解すること• 小慢児童等とその家族の交流を促進し、同じ悩みや不安のある方同士で話すことで心理的負担の軽減につなげること	
施策： 親どうしの交流・ 子ども同士の交流	概要	<ul style="list-style-type: none">• 交流促進のためのイベントの企画
	詳細	<ul style="list-style-type: none">• 親どうしの交流<ul style="list-style-type: none">➢ 対面又はオンラインにて、親どうしの関係性を構築する➢ 交流を円滑化するため、事前にファシリテーター（自立支援員やNPO法人の職員等）を依頼しておくことがポイント• 子どもどうしの交流<ul style="list-style-type: none">➢ 工作や料理等のワークショップを通じて交流することで、子どもも楽しむことができる企画とすることができる➢ 保護者の方にも同席していただくことで、家族ぐるみでの交流も可能となる

14. 交流会の実施に関するご提案 – 交流会の他自治体事例

- 横浜市の交流会の事例をご紹介します。
- 下記は、認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクトが横浜市より受託し実施している事業の取組です。横浜市外からの参加も可能なイベントとなっております。

横浜市 小児慢性特定疾病児童等自立支援 委託事業

あつまれ!!!

病気をもち
子ども&きょうだい&家族
つながる! 広がる! 交流会

2026年2.15日 10:00~15:00
上永谷駅前地域ケアプラザ

対象 小児慢性特定疾病を持つ子どもときょうだいを含むご家族
※事前予約制、午前午後入れ替え制

人数 午前(未満学児向け)30名程度/午後(学童以上向け)30名程度

申し込み <https://forms.gle/rR9vNB9cwtYJMWF7>

申し込み期限 1月30日(金)
※横浜市以外のお住まいの方も申し込みいただけますが、申し込み多数の場合は横浜市在住の方を優先させていただきます。

内容 ①おしごと体験コーナー ②あそびコーナー
③おしゃべりひろば ④カフェコーナー

参加費 無料

上永谷駅前地域ケアプラザ
〒233-0013 横浜市長南区丸山台1-9-10
※駐車場のご用意はありません。近隣駐車場をご利用をお願いいたします。(駐車料は各自の負担となります)

感染症対策：感染症にかかりやすい状況のお子さんが参加します。顕形症状がある場合は、参加を見合わせてください。着用が可能な方は不織布マスクの着用をお願いします。

おしごと体験コーナー

薬剤師：こども調剤(分包体験をしよう！)
パティシエ：アイシングクッキー飾り付け体験
美容部員：ビューティー体験
ネイリスト：ネイル体験(大人にネイルをしてあげよう！)
消防士：防火服を着て消防士さんになってみよう！(午前)
救急救命士さんに救急法を教えてもらおう！(午後)

**みんなであそぼう！
インクルーシブな
あそびコーナー**

ポッチャ
おもちゃ

あそびにきてね!!!

カフェコーナー

おいしいコーヒーやお茶菓子を
ご用意して、カフェ店員さんが
お待ちしております！
※おむつ交換やケアのできる
体験スペースがあります。

おしゃべりひろば ※事前予約制

ご家族が集まって、ゆったりとおしゃべりませんか？
近い状況の方と出会ったりお話しできるひとときです。
お気軽にお越しください！
(地域で活躍する医師や看護師、SWなどの医療者も参加します。)

10:30~11:30 …………… 「どうしている？ 園生活」
(未満学児のご家族向け) 「生活のあれこれ」

13:30~14:30 …………… 「小学校・中学校・高校での生活」
(小学生以上のご家族向け) 「年齢に応じた本人や周りの子の理解」
「保護者自身の仕事について」

13:30~14:10 …………… 「子ども座談会」
(自分でおはなしのできる小学生以上向け)
※病児、きょうだいの保育をご希望の方は、申し込みの際に必要事項をご記入ください。
通ってご相談させていただきます。

横浜こどもホスピスプロジェクト

■協力 横浜区産業協会 / Rumaria Nail / オルビス株式会社 / HARU icing cookies / ヨコハマ・インクルーシブラボ / 暮らしとこころのお話かんぽ / 看護情報 / 病児とおもちゃと遊びのボランティアサロン / おむつび換換 / もあふあふ / にこにこ診療室ステーション / Me!Me!診療室ステーション / New Gate診療室ステーション / 全労連三浦会立川町診療室ステーション / ケアフェス福岡福岡看護リハビリステーション / 済生会福岡助産看護ステーション / 母子区コーディネーター養成 /

■お問い合わせ先
認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト
横浜市金沢区六浦東1-49-5 E-mail: event@ykhjp Tel: 045-353-3153

(立ち上げ支援詳細) 一宮市へのご支援内容

- ① 柏市
- ② 横浜市
- ③ 相模原市
- ④ 一宮市
- ⑤ 三重県
- ⑥ 枚方市
- ⑦ 大阪市
- ⑧ 福山市
- ⑨⑩ 熊本県・熊本市

1. 一宮市様の本事業のご支援内容

- 本事業における一宮市様の目標に向けたご支援として以下を実施いたしました。

<p>一宮市様の 本事業のゴール</p>	<ul style="list-style-type: none"> 地域資源を活用した相談支援事業の見直し（委託先、人員体制、相談対応方法の検討等）
--------------------------	---

時期	ステップ	支援内容
9/12	現在実施している支援、 希望される支援内容等を把握	<ul style="list-style-type: none"> 現状等についてヒアリング
11/12	相談支援事業の見直し（9月末～） ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> 目指すべきゴールを言語化 現在の相談支援事業の実態とゴールを比較し、課題を抽出
1/29	課題解決のための打ち手(施策)の検討・実証	<ul style="list-style-type: none"> 課題を踏まえた施策を検討・実証

2. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を以下のように整理いたしました。
- 地域資源連携に係るモデル事業として、関係機関との連携に係る検証を実施できればと考えております。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> • 保健所の自立支援員 2 名にて療育相談を実施 • 4 歳未満に対し、保健センターの地区担当保健師にて定期訪問により相談支援を実施。4 歳以上に対しては保健所にてヒアリングやスポットでの相談を実施 • 相談支援が受けられることを市のHPへ掲載していない 	<ul style="list-style-type: none"> • 年齢にかかわらず、切れ目なく継続して支援が受けられる体制が構築されている • 支援を必要とする小慢児童等とその家族の相談先として自立支援員が認知されている
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> • 年に 1 度、I 型糖尿病患者を対象に講演会及び交流会（ピアカウンセリング等）を実施 • 実態把握調査は未実施だが、保健所へ相談に来た患者家族に対するアンケート調査は実施有 	<ul style="list-style-type: none"> • 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> • 上記のとおり、保健所での相談対応によりニーズは一部把握している。一方、ニーズを踏まえた関係機関への連携や継続相談対応については未実施 	<ul style="list-style-type: none"> • （同上）市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる • 相談支援の利用者が満足できる支援を提供する
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 関係機関での連携会議（協議会）を年に 1 度、情報共有を主な議題として実施 • 相談対応や支援実施時に連携可能な機関の把握・リストアップは行っていない • 地区担当の保健師と保健所間の連携は、ケース毎の情報共有のみにとどまっている 	<ul style="list-style-type: none"> • 関係機関と顔の見える連携体制が構築されている • 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

3. 各課題に対する打ち手の整理

- 各課題に対する打ち手として、以下の内容を整理いたしました。特にモデル事業では、関係機関の洗い出し、役割・連携内容の整理、協議会の活用方法の検討について実証を通して検討できればと考えております。

項目	ヒアリングから抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の自立支援員 2 名にて療育相談を実施 4 歳未満に対し、保健センターの地区担当保健師にて定期訪問により相談支援を実施。4 歳以上に対しては保健所にてヒアリングやスポットでの相談を実施 相談支援が受けられることを市のHPへ掲載していない 	<ul style="list-style-type: none"> 4 歳以上に対する相談支援の実施体制について、現在の人員体制を踏まえた検討が十分でないのではないか 相談支援が受けられることについて十分に周知されていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 継続的な相談支援を行うためのフローの整理（相談→連携先の検討→関係機関と協働支援→・・・） 相談支援に関する周知の改善
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 年に 1 度、I 型糖尿病患者を対象に講演会・交流会（ピアカウンセリング等）を実施 実態把握調査は未実施だが、保健所へ相談に来た患者家族に対するアンケート調査は実施有 	<ul style="list-style-type: none"> 市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか 現状・ニーズにあった努力義務事業の実施を十分に検討できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査・分析による現状・ニーズの把握 現状・ニーズを踏まえた努力義務事業の内容検討
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 上記のとおり、保健所での相談対応により、ヒアリングシートを用いてニーズは一部把握している。一方、ニーズを踏まえた関係機関への連携や継続相談対応については未実施 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか 相談対応時に課題の抽出ができるヒアリングシートになっていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）実態把握調査・分析による現状・ニーズの把握 ヒアリングシートの項目再検討
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関での連携会議（協議会）を年に 1 度、情報共有を主な議題として実施 相談対応や支援実施時に連携可能な機関の把握・リストアップは行っていない 地区担当の保健師と保健所間の連携は、ケース毎の情報共有のみにとどまっている 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関の洗い出し、役割・強みの把握が十分でないのではないか 関係機関とどのように連携すればよいか具体的には検討できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関の洗い出し 関係機関の役割・連携内容の整理 協議会の有効な活用方法の検討

今年度のご提案の前提 – 方針の変更について

- 当初は今年度中にモデル協議会（勉強会）を実施することを見据えておりましたが、今年度の実施が困難となったため、以下のように方針を変更させていただきました。
- 今後の相談支援の業務負担軽減及び関係機関との連携実施に向けて、関係機関の整理、アンケート項目の改善のご提案をさせていただきます。

	方針	主なご支援内容
当初想定	<ul style="list-style-type: none"> • 相談対応時に支援可能な幅を広げるため、関係機関の洗い出しを行い、関係性構築のための取組を実施する 	<ul style="list-style-type: none"> • 一宮市内及び近隣地域の関係機関の洗い出し • モデル協議会の設計 • モデル協議会の実施
<p>今年度のモデル協議会の実施が困難となったため、 方針を一部変更</p>		
変更後	<ul style="list-style-type: none"> • 今後の相談支援において、市内の小慢児童等とその家族のニーズをより把握しやすくなるよう、面談時に使用しているアンケートの項目の改善について検討 • マンパワーの少ない中で質高く相談支援を実施するために、相談を受けた後に連携可能な関係機関の整理を実施 	<ul style="list-style-type: none"> • 現在ご使用の面談時アンケート項目の改善検討 • 関係機関の洗い出し※ • 関係機関の強み・役割等の整理 • モデル協議会（研修会）のプログラム設計 <p>※関係機関の洗い出しについてはご提案済です。</p>

4. モデル事業 実施概要

- 前述の整理を踏まえ、地域資源連携に係るモデル事業として関係機関との連携に関する検証を行います。
- 自立支援員の方と地区担当保健師を含む関係者・関係機関が連携して相談支援等を実施できるよう、関係機関の整理及び協議会の活用方法の検討を実施し、実施後のアンケートを通して効果を測ります。

あるべき姿 (To Be)

関係機関との連携

- 関係機関との連携体制が構築されている
- 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

モデル事業の実施内容

1	2	3
関係機関の洗い出し	関係機関の役割・連携内容の整理	協議会の活用方法の検討
<ul style="list-style-type: none">• 小慢児童等及びその家族への支援に関わる関係機関を洗い出し、強みや支援内容を把握• 現在は連携していないものの、今後連携を行った際に有益となる地域資源の棚卸を実施	<ul style="list-style-type: none">• 洗い出しを行った関係機関の強み等を踏まえ、一宮市における連携体制を検討• 連携体制の検討に際し、各関係機関の役割や連携内容の整理を合わせて実施	<ul style="list-style-type: none">• 一宮市保健所内のリソースや現状を踏まえた今後の連携方針や、相談支援事業に係る検討等をアジェンダとして、モデル協議会を実施

5. 関係機関の洗い出しについて

- 一宮市における関係機関を以下の例のように洗い出し、連携可能な機関を整理します。

分野	関係機関名	所在地	関係機関の概要	サイト	新規の 関係機関※
医療	一宮市医師会	一宮市	一宮市内の医師会	URL	-
医療	一宮市立市民病院	一宮市	市内で小慢児童等が多く通院している市民病院	URL	-
医療的 ケア	にしおわり医療的ケア児支援センター（一宮医療療育センター内）	一宮市	医療的ケア児等とその家族への相談支援等を実施	URL	○
就労	一社 miraii	名古屋市	入院中に可能な仕事の紹介等の就労支援以外にも、小慢児童等へのコミュニティ作りや学習支援等を実施	URL	○
NPO	NPO法人ぎふと	知立市	発達障がい児・者等に対して、自立や就労につながる教育に関する事業を行い、障がい児・者等が豊かな感性を伸ばし、豊かな生活を営めるようにすることを目的に居場所づくりやイベント等を実施	URL	○
家族会	各疾患の患者会・家族会	県内	（公）がんの子どもを守る会 東海支部 等、疾患毎の東海地域の患者・家族会として交流イベント等を実施	URL	○
家族会	つぼみの会	県内	I型糖尿病患者・家族の会として、交流会や講演会等を実施。「ヤングの会」として若年層の交流も実施	URL	○
障害	一宮市障害者基幹相談支援センター	一宮市	医療型障害児者入所施設として支援を実施	URL	-
障害	療育サポートプラザ チャイブ	一宮市	市の委託を受け子どもの発達に係る療育相談を実施	URL	○
障害	児童発達支援センター いずみ学園	一宮市	障害等のある子ども達のための通園施設として、療育相談、保育所等訪問支援、障害児相談支援を実施	URL	○
教育	一宮市 学校教育課/養護教諭部会	一宮市	一宮市内の特別支援教育を推進	-	-

(参考) 現在の小児慢性特定疾病児童等関係機関連携会議の構成機関

- 現在実施している連携会議の構成機関は以下のとおりです。

分野	関係機関名
医療	一宮医師会
	一宮市立市民病院
	一宮訪問看護連絡協議会
障害	一宮市障害者基幹相談支援センター
福祉	福祉総合相談室
保育・教育	保育課
	学校教育課
	養護教諭部会
	保育所保険総務課
	保育所健康支援課

7. 協議会の活用方法の検討

- 一宮市保健所内の現状を踏まえた今後の連携方針や、相談支援事業に係る検討等をアジェンダとして、モデル協議会を実施できればと考えております。
- モデル協議会の実施概要は以下を想定しております。

モデル協議会 開催目的	<ul style="list-style-type: none">連携可能な機関を把握し、協議会の開催を通して顔の見える関係性を構築することどのような場面でどのような連携を行うのか、協議会で具体的にイメージをつけること
アジェンダ	<ul style="list-style-type: none">地域におけるニーズやリソースを踏まえた相談支援方法の検討教育機関、家族会などの関係機関と自立支援員との連携方法の検討
構成員	<ul style="list-style-type: none">医療機関 他協議会への重複が少なく、専門分野や所属病院の偏りがいない方を構成員に入れる患者会 患者会との連携を強固にし、レスパイト事業や努力義務事業等における連携を検討する教育関係者 教育機関に小慢への理解を深めてもらうために連携する自立支援員 現場での課題や意見等を重視するため、構成員に入れる

8. 研修会のアジェンダ詳細

- 研修会の開催は、年明けの実施を想定しており、下記カリキュラムを検討しております。

時間（計2時間程度）		実施内容	登壇者
0:00-0:05	5分	開会挨拶	一宮市
0:05-0:15	10分	本研修会の概要説明	PwCコンサルティング
0:15-0:25	10分	参加者のご紹介	一宮市
0:25-0:50	25分 (説明5分、ワーク20分)	【ワーク①】相談対応ケースワーク	PwCコンサルティング
0:50-1:00	10分	休憩	-
1:00-1:45	45分 (説明5分、ワーク40分)	【ワーク②】連携場面シミュレーション	PwCコンサルティング
1:45-1:55	10分	ワーク内容の共有	PwCコンサルティング
1:55-2:00	5分	閉会挨拶・アンケートの周知	一宮市 PwCコンサルティング

ワーク①相談対応ケースワークシート（例）

相談対応ワークシート	
テーマ	あなたは自立支援員として、「小学校入学前に慢性疾病を診断され、学校にどう相談したらよいかわからない」と相談を受けました。自立支援員としてどのように対応しますか？また、あなたの自治体で対応を実現するには、どうすればよいでしょうか？
<ワークで使用する回答欄>	
ご自身の自治体の基本情報 (メモ)	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援相談員の人数：○名 ・本庁担当職員の数：○名 ・事業における主な連携機関（教育機関、医療機関、NPO等の支援機関、患者会・家族会等）：○○ ・事業における予算確保の有無：有/無
ご自身の所属組織の強み	(ワーク内で記載) ・XX
上記の相談に対し、誰が一次対応を行うか	(ワーク内で記載) ・XX
上記の相談への対応時、連携機関はどこになるか	(ワーク内で記載) ・XX
上記の相談に対し、どのような対応を行うべきか	(ワーク内で記載) ・XX
<MEMO>	

ライフステージに合わせたテーマについて、2ケース程実施予定（就労、就学等）

ワーク参加者へ事前にご案内し、ワーク前に適宜ご用意いただく想定

テーマに対し、所属組織の強みを踏まえて一時対応、連携機関、対応内容を簡単にプレスト

ワーク②連携場面シミュレーション

- 関係機関との連携方法を具体的に描くため、以下のように主な支援場面ごとに連携方法や連携内容、関係する機関について整理できればと考えております。
- 「活用可能な制度等」については、類似の市内の施策や事業についてもまとめていただく想定です。



9. 関係機関の役割・連携内容の整理

- 洗い出しを行った関係機関について、連携を行う際の役割や連携内容について整理を行います。
- 現在の人員体制で相談に対応するために、関係機関との情報共有・連携が必要と考えられます。まずは関係機関との顔の見える関係性構築を行うことが有効と考えられます。

分野	関係機関名	所在地	支援内容や強み	連絡窓口
医療	にしおわり医療的ケア児支援センター (一宮医療療育センター内)	一宮市	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケア児支援の地域中核としての高度な専門性・多機関連携力を有する • 特に医療的ケア児とその家族からの相談を受け対応する体制がある。また、保育所・福祉サービス事業所等への訪問・情報提供を行っている 	0586-62-0002 nishiowari@anzu.or.jp 担当：加藤様・小塚様
障害	療育サポートプラザ チャイブ	一宮市	<ul style="list-style-type: none"> • 18歳までの発達に不安のある子ども・保護者への無料相談や多職種での支援体制を有する。「対人関係が難しい」等の個別相談に対応 	0586-64-6362 メール： 問い合わせフォーム
障害	児童発達支援センター いずみ学園	一宮市	<ul style="list-style-type: none"> • 通園療育・相談・訪問支援を一体で行う総合児童発達支援センターとなっている • 家庭支援として個別相談や家庭訪問等も実施 	0586-78-2767 ※障害福祉領域で連携済の可能性あり (URL)
総合支援	一社 miraii	名古屋市	<ul style="list-style-type: none"> • 小慢児童、障害児、きょうだい児に対する包括的な支援やコミュニティ作りに貢献 • 成人後、入院中に可能な仕事の紹介等の就労支援や、小慢児童等への居場所づくり、学習支援、水泳教室等も事業化して実施 	080-3617-8865 miraii@miraii.org 担当：加藤様
NPO	NPO法人ぎふと	知立市	<ul style="list-style-type: none"> • 発達障がい児・者やきょうだい児等に対して、自立や就労につながる教育に関する事業を行い、障がい児・者等が豊かな感性を伸ばし、豊かな生活を営めるようにすることを目的に居場所づくりやイベント等を実施 	0566-83-1788 (発達支援教室クローバー) メール： 問い合わせフォーム
家族会	各疾患の患者会・家族会	県内	<ul style="list-style-type: none"> • (公)がんの子どもを守る会 東海支部 等、疾患毎の東海地域の患者・家族会として交流イベント等を実施。疾患に特化したピアサポートや情報共有、心理的な支えとなるコミュニティ作りが可能となる 	1234ab@hm2.aitai.ne.jp (がんの子どもを守る会 東海支部)

10. 一宮市様における独自アンケートに関するご提案（1/2）

- ヒアリングにてお伺いした現状を踏まえて、現在ご活用されているアンケートの項目についてご提案させていただきます。
※市内の現状をより網羅的に把握するためには、モデル調査票等を用いた実態把握調査の活用が望ましいと考えられます。

一宮市様でご使用のアンケート（表面）

アンケート項目に関するご提案内容

小児慢性特定疾病医療費助成申請時アンケート

このアンケートは、小児慢性特定疾病医療費助成の申請をされた方を対象に、健康状態の確認とともに療養状況をお伺いするものです。ご提供いただきました情報につきましては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外の目的で利用いたしません。アンケートへのご協力をお願いします。

記入日：R 年 月 日 お子さん氏名（ ） 記入者（父・母・その他（ ））

問1 現在の医療状態についてお答えください。
1. 現在入院中（ 年 月 日から ）
2. 通院（ 回程度 ）

問2 日常生活に必要な医療についてお答えください。（該当するものすべてに○をつけてください）
1. 内服（ 回/日、薬名： ）
2. 処置（人工呼吸器・気管切開・酸素療法・痰の吸引・経管栄養（鼻経・胃ろう）・導尿・透析・自己注射・人工肛門・吸入・その他（ ））
3. 医療行為はない

問3 現在利用しているサービスについてお答えください。（該当するものすべてに○をつけてください）
1. 利用なし
2. 訪問診療（週 回、事業所名： ）
3. 訪問看護（週 回、事業所名： ）
4. ホームヘルパー（週・月に 回、事業所名： ）
5. 通所リハビリ（週 回、事業所名： ）
6. 放課後デイ・児童発達支援など（週・月に 回、事業所名： ）
7. 福祉用具（ ）
8. 相談支援事業所（事業所名： ）
9. その他（ ）

問4 制限事項についてお答えください。
1. 日常生活で特別な制限はありますか ない・ある（激しい運動・紫外線・感染しやすい・その他（ ））
2. 食事の制限はありますか ない・ある（カロリー・タンパク質・水分・塩分・その他（ ））

問5 日常生活について、どのような手助けが必要ですか。（複数回答可）
1. 日常生活全般について手助けが必要（歩行、座位、食事、コミュニケーション等）
2. 服薬、注射等の管理（保護者が主体で実施 / 保護者の声かけがあれば自分で行える）
3. 通園、通学の送迎
4. その他（ ）
5. 特に必要ない

問6 お子さんの病気や療養について、相談できる人はいいますか。（複数回答可）
1. 家族（配偶者 / 祖父母 / その他の親族）
2. 医療関係者（医師 / 看護師 / 保健師 / ソーシャルワーカー / その他医療関係者）
3. 園、学校の先生
4. 友人
5. 患者会の会員や、同じ病気の子の保護者
6. その他（ ）
7. 特にいない

裏面もあります

1

回答者の負担軽減の観点で、モデル調査票に合わせて以下のように簡潔な選択肢を設けるのはいかがでしょうか。

問24 利用している、もしくは利用を希望しているサービスをお答えください。
【○はいくつでも】

1. 訪問診療	4. 障害児通所支援
2. 訪問看護	5. 障害児入所支援
3. 訪問歯科診療	6. その他（ ）

2

問5と内容が重複する点もあるため、回答者の負担をより軽減するために、問4は割愛しても問題ないかと考えられます。

10. 一宮市様における独自アンケートに関するご提案（2/2）

- ヒアリングにて伺った現状を踏まえて、現在ご活用されているアンケートの項目についてご提案させていただきます。
※市内の現状をより網羅的に把握するためには、モデル調査票等を用いた実態把握調査の活用が望ましいと考えられます。

一宮市様でご使用のアンケート（裏面）

アンケート項目に関するご提案内容

問7 病気や治療に関することで不安やお困りの事がありましたらお答えください。（複数回答可）

- 現在の病状について
- 今後の治療について
- 通院について（医療機関が近い、通院の付き添いが必要、通院時に学校を休ませる必要がある等）
- 疾患や治療に関する情報が不足している
- 小児科から成人期への移行について
- 災害時の対応について
- その他（ ）
- 特になし

問8 園や学校生活に関することで不安やお困りの事がありましたらお答えください。（複数回答可）

- 園や学校等の病気の理解
- 友人や同級生の病気の理解
- 親の付き添いが必要
- 主治医との連絡体制の整備
- 体調不良時の対応について
- 通園や通学時の送迎が必要
- その他（ ）
- 特になし

問9 支援者や家族について不安やお困りの事がありましたらお答えください。（複数回答可）

- 支援者や家族の健康に不安がある
- きょうだいの養育（きょうだいに関わる時間が確保できない等）
- 仕事や経済的問題（長時間労働になった、仕事を辞めた等）
- 利用できる社会資源がわからない
- その他（ ）
- 特になし

問10 患者・家族会等に参加した経験はありますか。

- はい（団体名： ）
- いいえ（参加したいと思うが機会がない / 参加したいと思わない）

問11 交流会等が開催される場合に、案内を希望されますか。

- 同じ疾患の交流会のみ希望する
- 同じ疾患だけでなく、別の疾患の人が集まる交流会（すべての疾患が対象の交流会）も希望する
- 交流会の案内は希望しない

問12 交流会や講演会など、開催してほしいテーマ等があればお答えください。（自由回答）

（例）訪問した人の体験が聞きたい、就園・就学で大変だったことなどの保護者に聞きたい、オンラインなら参加したい等

問13 アンケート内容や面接内容について、必要時担当の保健センターにお伝えしてもよろしいですか。


- はい
- いいえ

＜以下の質問は、医療費助成の申請時に保健師面接をしていない方のみご回答ください＞

問14 相談したいことがあり、後日保健師からの連絡を希望しますか。

- 希望する（時期： 年 月頃）
- 希望しない（必要時保健師から連絡することがあります）

ご協力ありがとうございました。
お書きいただいた内容から、後日、保健師よりご連絡させていただく場合があります。



3

- 選択肢の粒度（抽象度）を揃え、各カテゴリについて網羅的にニーズを把握するために以下のように設問を組み直すことをご提案いたします。

- 問7 日常生活などに関することで、不安やお困りのことがありましたらお答えください。（複数回答可）
 - 子どもの成長・発育への不安
 - 子どもの病気の悪化への不安
 - 他の家族への影響
 - 家庭の経済的な不安
 - 家以外の子どもの居場所の確保
 - 子どもの、同世代の仲間との交流機会
 - 自分の時間が持てない
 - 自分の就労や働き方の悩み
 - 近所（地域）の人からの理解
 - 自分の不安や悩みを吐き出せない
 - 小児科から成人への移行等、今後の治療について
 - その他（ ）

- 問8 問7でお答えした不安やお困りのことに対して、どのようなサービスがあればよいとお考えか、お答えください。（自由回答）

4

- 「交流会」とは何かが回答者の方に伝わりやすいよう、「交流会」という言葉に「子ども同士の交流や、保護者同士の交流などを行う交流会」と説明を付記することをご提案いたします。

（参照）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き書
<https://www.mhlw.go.jp/content/000928025.pdf>

(立ち上げ支援詳細) 三重県へのご支援内容

- ① 柏市
- ② 横浜市
- ③ 相模原市
- ④ 一宮市
- ⑤ 三重県
- ⑥ 枚方市
- ⑦ 大阪市
- ⑧ 福山市
- ⑨⑩ 熊本県・熊本市

1. 三重県の本事業のご支援内容

- 本事業における三重県様の目標に向けたご支援として以下を実施いたしました。

三重県様の 本事業の目標	<ul style="list-style-type: none"> 令和7年度に実施した実態把握調査のニーズ把握・課題分析 実態把握調査の分析結果を踏まえた見直し・努力義務事業の新規立ち上げに係る施策検討
-----------------	---

時期	ステップ	支援内容
9/19	現在実施している支援、希望される支援内容等を把握	<ul style="list-style-type: none"> 現状等についてヒアリング
11/10	自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定 ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングを踏まえた現状・あるべき姿の整理 課題の抽出 調査結果の分析、ニーズの整理
1/26	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査を踏まえた施策を検討

2. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 三重難病連に相談支援・ピアカウンセリングを委託している 相談件数は増加傾向だが、相談内容の詳細を三重県で把握していない 三重大学の展示コーナーに小慢に関するチラシを設置している 難病相談支援センターとは、相談を受けた際に一時的に連携をしているが、定期的な打ち合わせ等は実施していない 	<ul style="list-style-type: none"> 効果的な広報・周知を行い、相談支援を受けたい人に必要な支援を提供できている
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 本年度の5月初旬～7月末までを期間とした実態把握調査を実施していた 回答率は約5%（82件）となっている 難病連に委託して、就労の相談やハローワークと連携した支援を実施している 来年度以降は、ニーズに合わせた努力義務事業を実施する予定 実態把握調査をもとに、予算確保のための根拠を整理したい 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズを踏まえ、優先順位を整理したうえで努力義務事業を実施している 多くの方に興味を持ってもらい、実態把握調査への回答率が高くなっている 小慢児童等の健全な育成と自立促進のために、新しい事業を予算化できている
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの難病に関する患者会・家族会との連携が少ない 	<ul style="list-style-type: none"> 支援ニーズに応じた多機関連携による包括的な支援が提供できている

3. 各課題に対する打ち手の整理

- 現状やあるべき姿を踏まえ、それぞれの課題を抽出し、その打ち手の案について検討しております。

項目	ヒアリングから抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 三重難病連に相談支援・ピアカウンセリングを委託している 相談件数は増加傾向だが、相談内容の詳細を三重県で把握していない 三重大学の展示コーナーに小慢に関するチラシを設置している 難病相談支援センターとは、相談を受けた際などに一時的に連携をしているが、定期的な打ち合わせ等は実施していない 	<ul style="list-style-type: none"> 相談できる内容などの具体的な相談支援の周知ができていないのではないか 周知方法が偏っているのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 相談内容を把握する仕組み作り 周知方法・媒体の検討
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 本年度の5月初旬～7月末までを期間とした実態把握調査を実施していた 回答率は約5% (82件) となっている 難病連に委託して、就労の相談やハローワークと連携した支援を実施している 来年度以降は、ニーズに合わせた努力義務事業を実施する予定 実態把握調査をもとに、予算確保のための根拠を整理したい 	<ul style="list-style-type: none"> 就労支援以外の、当事者や保護者のニーズに合わせた事業の検討が十分ではないのではないか 参加のハードルが低いような努力義務事業の実施が十分に検討できていないのではないか 実態把握調査をより多くの人に回答いただく工夫が必要ではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析・ニーズの再整理 ニーズの高い努力義務事業の検討
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの難病に関する患者会・家族会との連携が少ない 	<ul style="list-style-type: none"> 具体的な相談内容や、努力義務事業について連携できる機会が十分ではないのではないか 今後の努力義務事業の実施を踏まえ、関係機関の把握が十分ではないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関の連携や役割の整理 連携方法の検討

4. 単純集計の結果概要

- 当事者の状況や相談支援に関する調査の単純集計結果を整理しています。

単純集計の結果（全体の傾向）

子どもの状況

- 回答者のうち、当事者の属性は、「小学校」が33%で最も多く、次いで「中学校」17%が多くなっている。
- 医療的ケアの有無は、「医療的ケアなし」は54%、「自己注射」は20%、残りの「医療的ケアあり」は26%となっている。
- 医療的ケアの内容としては、全体のうち、「排便コントロール」11%、「在宅酸素療法」7%、「経管栄養管理」7%が多い。
- 医療福祉サービスの利用状況は、「放課後等デイサービス」が29%、「訪問看護」が17%であった。いずれのサービスも利用していない方が55%であった。

相談支援

- 三重県難病相談支援センターに配置している自立支援員を「知っている」は22%、「知らない」は77%
- 自立支援員を「知っている」人のうち、実際に相談支援等を「利用している（したことがある）」は22%（4件）、「利用していない（したことがない）」は、78%（14件）
- 「利用していない（したことがない）」理由として、「何を相談してよいか分からない」が47%、次いで「その他」の41%が多く、「必要がない」という回答があった。
- 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、相談できる相手は、「家族や親族」が88%で最も多く、次いで「医療機関」が63%で多くなっている。
- 相談先として、「難病相談支援センター」「小児慢性特定疾病の相談員（自立支援員）」の回答は、それぞれ1%（1件）であった。
- 不安や悩みとして、「子どもの成長」の84%が最も多く、次いで「子どもの病気の悪化への不安」の76%が多かった。
- 「自分の不安や悩みを吐き出せない」は16%（6件）であった。

5. 単純集計の結果概要

- 自立のために重要なことや自立支援事業全体に関する調査の単純集計結果を整理しています。

単純集計の結果（全体の傾向）

自立のために重要なこと

- こどもの成長や自立のために重要なことについて、「重要」「どちらかという重要」と回答されたのは、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解の促進」がそれぞれ93%と最も多い。
- こどもに関することとして、「子どもの状態に応じた学習支援」が89%と最も多く、次いで「自宅や病院での遊び/学びの機会」87%、「同世代の様々な人との交流」「子どもの状態に応じた就労支援」が86%と多くなっている。
- 家族に関することとしては、「疾病のある子どもの保護者同士の交流」「保護者へのカウンセリング（悩み相談）」の回答が68%と最も多くなっているが、こどもに関することと比較して全体的な回答率が低くなっている。

- 就労について不安・悩みが「ある」と回答された方は70%、「ない」は30%であった。
- 就労について、「一般就労を考えている」は67%と最も多く、次いで「福祉的就労（就労継続支援事業所、地域支援センター等で就労を考えている）」が18%と多かった。
- 「就労を考えていない」は13%であった。

自立支援事業

- 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たか「分からない/覚えていない」が68%、「説明を受けた」が18%、「説明を受けていない」が13%であった。

- 小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由は、「医療費の助成が受けられるから」が85%と最も多く、次いで「入院時の食事医療費の助成が受けられるから」が26%であった。
- 「相談支援が受けられるから」と答えた方は、6%（5件）であった。

6. 課題仮説及びクロス集計項目

- 単純集計結果やヒアリングでお聞きした内容を踏まえ、医療的ケアの有無における課題仮説を立てました。仮説を基に、クロス集計の軸を定め、施策検討に必要なニーズの洗い出しを行います。

課題仮説	単純集計結果等	クロス集計項目
<p>医療的ケアの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか</p>	<ul style="list-style-type: none">こどもの成長や自立のために重要なことについて、こどもに関することとして、「子どもの状態に応じた学習支援」が89%と最も多く、次いで「自宅や病院での遊び/学びの機会」87%、「同世代の様々な人との交流」「子どもの状態に応じた就労支援」が86%と多くなっている。医療的ケアの有無は、「医療的ケアなし」は54%、「自己注射」は20%、残りの「医療的ケアあり」は26%となっている。	<p>① 「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。」×「医療的ケアの有無」</p>

当時者の医療的ケアの有無によるニーズの違いを明らかにして、施策検討を行う

7. 課題仮説及びクロス集計項目

- 単純集計結果やヒアリングでお聞きした内容を踏まえ、相談支援におけるニーズの課題仮説を立てました。仮説を基に、クロス集計の軸を定め、施策検討に必要なニーズの洗い出しを行います。

課題仮説	単純集計結果等	クロス集計項目
自立支援員を知っているが相談支援を利用したことがない人や、自立支援員を知らない人にも、相談ニーズがあるのではないか	<ul style="list-style-type: none">三重県難病相談支援センターに配置している自立支援員を「知っている」は22%、「知らない」は77%自立支援員を「知っている」人のうち、実際に相談支援等を「利用している（したことがある）」は22%（4件）、「利用していない（したことがない）」は、78%（14件）就労について不安・悩みが「ある」と回答された方は70%、「ない」は30%であった。	<ul style="list-style-type: none">② 三重県難病相談支援センターに配置している自立支援員を「知っている」が、実際に相談支援等を「利用していない（したことがない）」×不安や悩み③ 自立支援員を「知っている」「知らない」×不安や悩み

自立支援員を知っているが相談支援を利用したことがない方や自立支援員を知らない方の不安や悩みを明らかにする

8. 課題仮説及びクロス集計項目

- 単純集計結果やヒアリングでお聞きした内容を踏まえ、就労に関するニーズの課題仮説を立てました。仮説を基に、クロス集計の軸を定め、施策検討に必要なニーズの洗い出しを行います。

課題仮説	単純集計結果等	クロス集計項目
就労について悩みがある人は自立支援員を知らず、他相談先に相談しているのではないか	<ul style="list-style-type: none">就労について不安・悩みが「ある」と回答された方は70%、「ない」は30%であった。	<ul style="list-style-type: none">④ 就労について不安・悩みが「ある」×「相談先」⑤ 就労について不安・悩みが「ある」×自立支援員を「知っている」
就労に関する相談先として、現在の相談先が適切かどうかを明らかにする		
就労を検討する年代でない方でも、就労に関する不安や悩みがあるのではないか	<ul style="list-style-type: none">子どもの就労について、不安や悩みは「ある」と回答した方は70%回答の当事者の所属先は、「小学校」が33%で最も多く、次いで「中学校」17%	<ul style="list-style-type: none">⑥ 子どもの就労に不安や悩みは「ある」の方×当事者の在籍している保育・教育機関等
就労について漠然とした不安があり、相談に至らない場合もあるため、就労に関する不安がある方の世代を明らかにし、各年代に応じた就労支援の検討を行う		

9. 医療的ケアの有無×子どもの成長や自立のために必要なこと

- 概ねどの項目においても「医療的ケアあり」の方が自立のために必要なこととしての回答数が多いことが明らかになりました。特に大きな差が表れたのは「疾病のある子どもの保護者同士の交流」（18.5ポイント差）でした。

課題仮説

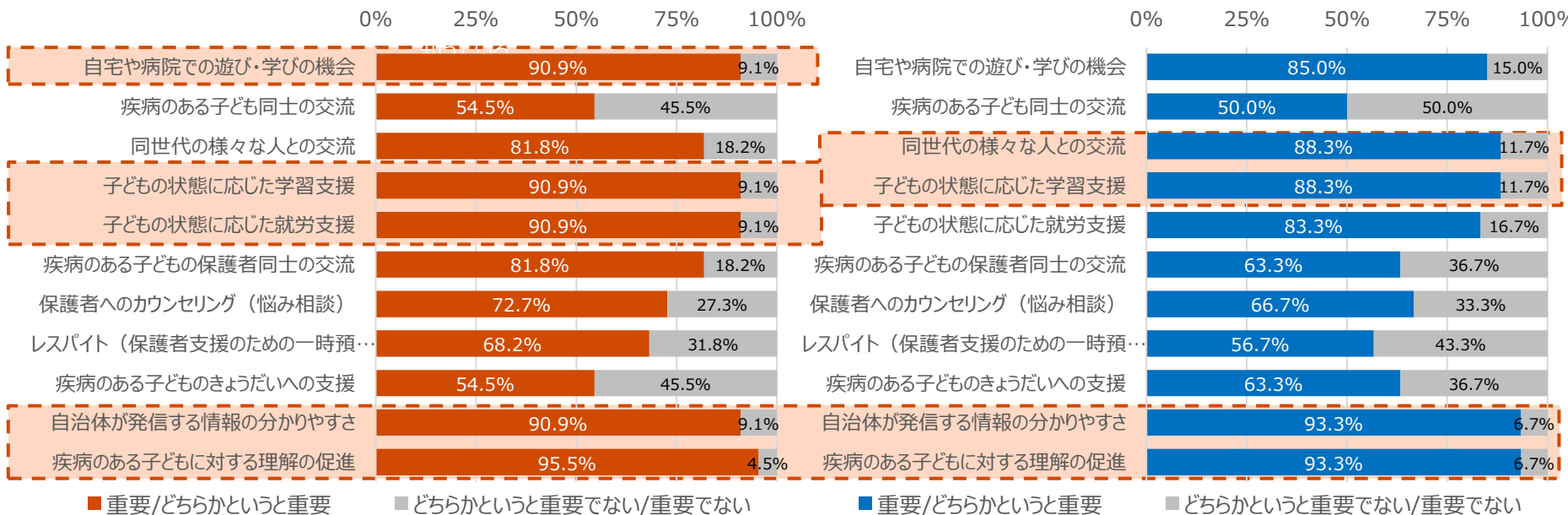
医療的ケアの有無等の属性に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか

クロス集計の軸

① 「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。」×「医療的ケアの有無」

【医療的ケアあり】×【お子さまの成長や自立のために現時点で必要なこと】

【医療的ケアなし】×【お子さまの成長や自立のために現時点で必要なこと】



示唆

医療的ケアの有無に限らず回答が多かった「自治体が発信する情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解の促進」「子どもの状態に応じた学習支援」を中心に、支援施策を検討すると効果的ではないか

10. 自立支援員を知っているが相談したことがない×不安や悩み

- 自立支援員を知っているが、相談支援を利用していない（したことがない）方のうち、不安や悩みとしては、「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」が最も多い結果となりました。

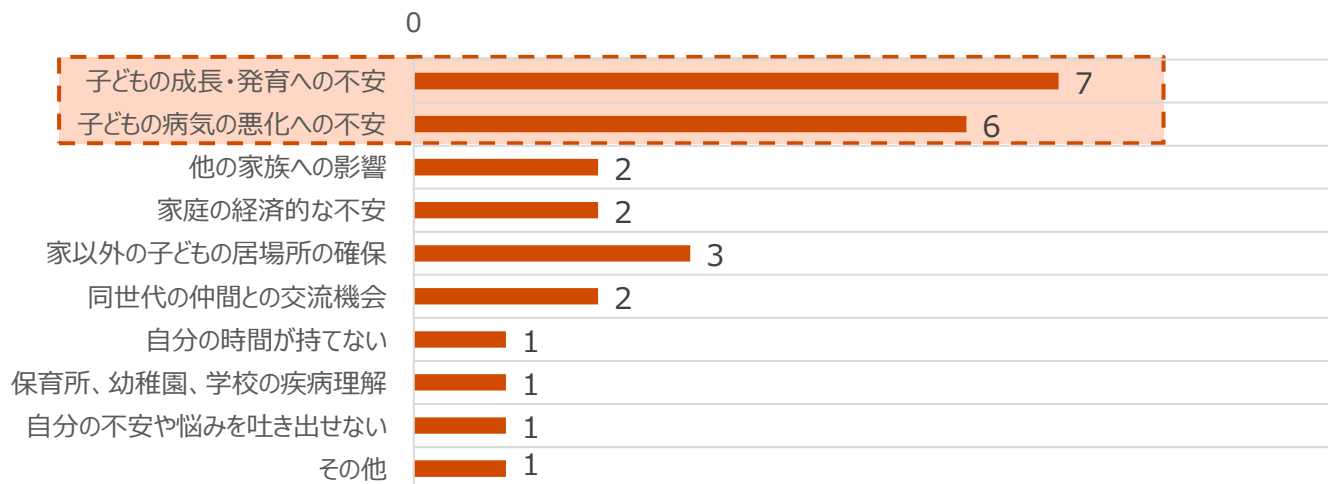
課題仮説

自立支援員を知っているが、相談支援を利用したことがない人にも、相談ニーズがあるのではないか

クロス集計の軸

② 三重県難病相談支援センターに配置している自立支援員を「知っている」が、実際に相談支援等を「利用していない（したことがない）」×不安や悩み

【自立支援員を知っているが、相談支援を利用していない（したことがない）】×【不安や悩み】（n=14）



示唆

自立支援員を知っていても相談支援を利用していない（したことがない）方へ、具体的な相談できる内容を十分に周知できていないのではないかと示唆

11. 自立支援員の認知有無×不安や悩み

- 全体の傾向と変わらず「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」の回答が多い結果になりました。

課題仮説

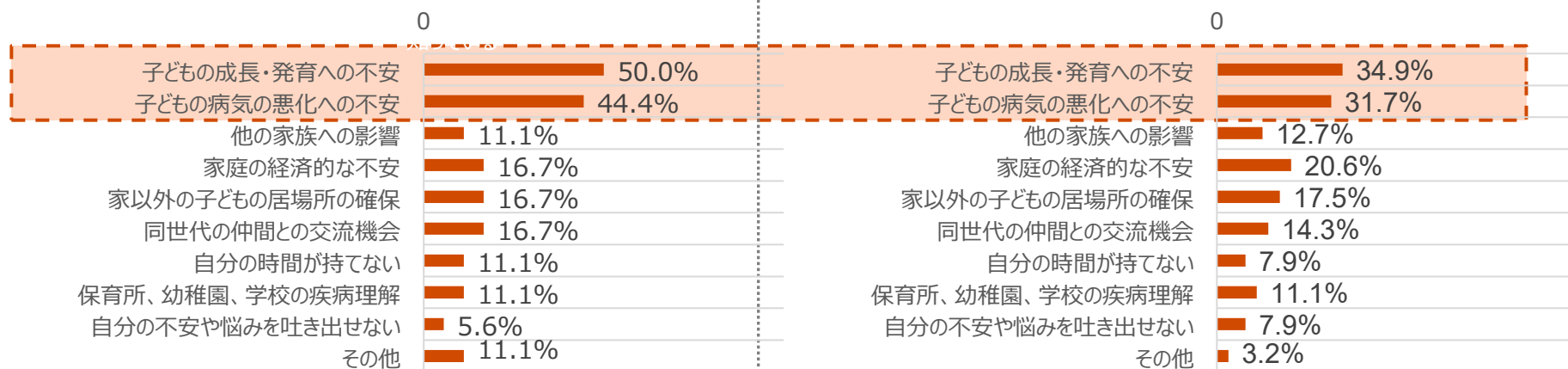
自立支援員を知っている人・知らない人では抱える不安や悩みが異なるのではないか

【自立支援員を知っている】×【不安や悩み】 (n=18)

クロス集計の軸

③ 自立支援員を「知っている」「知らない」×不安や悩み

【自立支援員を知らない】×【不安や悩み】 (n=63)



示唆

自立支援員を知っていても、相談支援を必要としていない人もいると考えられる。一方で、自立支援員を知らない人も同様に、「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」が多く、自立支援員に相談できることへの周知が重要ではないか

12. 就労に関する不安・悩みが「ある」×相談先/自立支援員の認知

- 就労に関する不安・悩みが「ある」方は、「家族や親族」に相談している方が46件と最も多く、次いで「医療機関」が33件と多い結果になりました。
- 就労について不安・悩みがある方のうち、現在就労支援を実施されている難病相談支援センターを相談先として選んだ方は1件となっています。

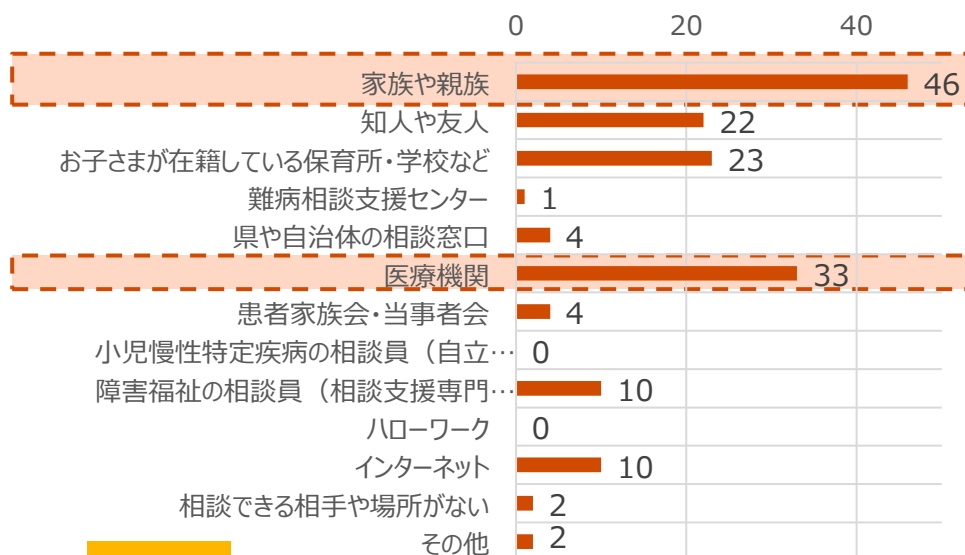
課題仮説

就労について悩みがある人に相談ニーズがあるのではないか

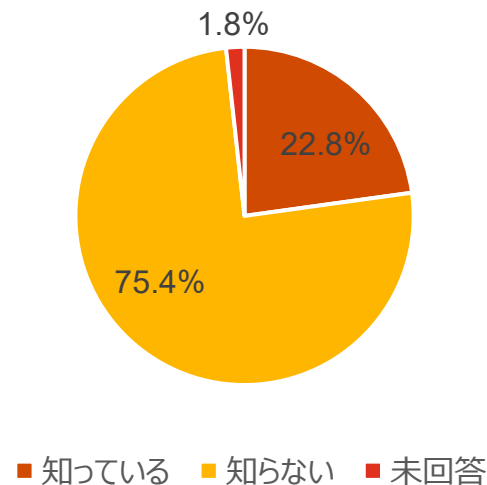
クロス集計項目

- ④ 就労について不安・悩みが「ある」×「相談先」
- ⑤ 就労について不安・悩みが「ある」×自立支援員を「知っている」

【こどもの就労に不安や悩みがある】×【相談先】 (n=57)



【こどもの就労に不安や悩みがある】×【自立支援員を知っている】 (n=57)



示唆

就労に関する不安・悩みに対して、就労支援を実施している難病相談支援センターへの相談ができることの周知が効果的ではないか

13. 就労に関する不安・悩みが「ある」×在籍している保育・教育機関

- 就労における悩みが「ある」と回答している方のうち、小学生や中学生が全体の6割程度を占めており、具体的な就労を検討する年代ではない小学生や中学生でも就労における不安・悩みがあることが明らかになりました。

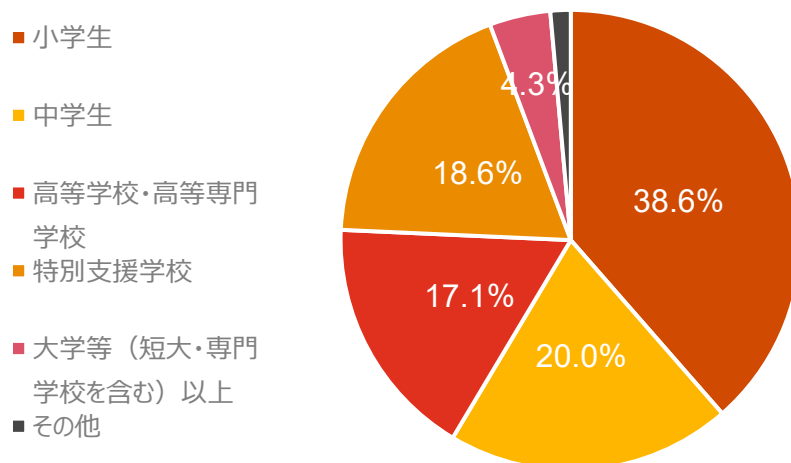
課題仮説

具体的な就労を検討する年代でない方でも、就労に関する不安や悩みがあるのではないかと

クロス集計項目

⑥ こどもの就労に不安や悩み「ある」×当事者の在籍している保育・教育機関等

【こどもの就労に不安や悩みがある】×【在籍している保育・教育機関等】 (n=70)



示唆

小学生のうちから就労に関する不安や悩みを抱えている方がおり、相談にまで至らないが、漠然とした就労への不安を抱える人も多いと考えられる。具体的な就労先の紹介等だけでなく、**それぞれの年代に合わせた就労支援を低い年代から開始すること**求められているのではないかと

難病相談支援センター様へのヒアリング内容

- 難病支援センターの特徴や小慢自立支援事業における実施内容をお聞きしたく、下記内容についてお伺いしました。

#	分類	内容
1	全体	<ul style="list-style-type: none"> 難病相談支援センターとして、どのようなことを実施されていますか。
2	相談支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援として、年間何件程度相談がありますか。
3		<ul style="list-style-type: none"> 具体的には、どのような相談がありますか。
4		<ul style="list-style-type: none"> 相談に対して、どのような支援をされていますか。
5		<ul style="list-style-type: none"> ピアカウンセリングは何名程度利用していますか。
6		<ul style="list-style-type: none"> 三重県と連携するにあたり、定期的な打ち合わせにて、相談支援内容等を共有することは可能ですか。（他に相談支援内容等を共有する際に、適切な手法がありましたらご教示ください。）
7	努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 就労支援では、何件支援をしていますか。
8		<ul style="list-style-type: none"> 就労支援としてどのような支援を実施していますか。
9		<ul style="list-style-type: none"> 実際に就労に至ったなど、就労支援としてどのような効果がありますか。
10		<ul style="list-style-type: none"> ハロワーク以外にどのような関係機関と連携がありますか。

14. 単純集計およびクロス集計を踏まえた課題の整理

- 実態把握調査における単純集計・クロス集計の結果から想定される課題やニーズについて、整理いたしました。

項目	調査結果	想定される課題・ニーズ
相談支援	<ul style="list-style-type: none">三重県難病相談支援センターに配置している自立支援員を「知っている」は22%、「知らない」は77%自立支援員を「知っている」人のうち、実際に相談支援等を「利用している（したことがある）」は22%（4件）、「利用していない（したことがない）」は、78%（14件）「利用していない（したことがない）」理由として、「何を相談してよいか分からない」が47%、次いで「その他」の41%が多く、「必要がない」という回答があった。	<ul style="list-style-type: none"><u>自立支援事業や相談支援事業を十分に周知できていない</u>のではない自立支援員を知っていても、<u>相談支援にて具体的にどのような相談をして、どのような対応があるかを知る機会がない</u>のではない
	<ul style="list-style-type: none">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、<u>相談できる相手は、「家族や親族」が88%で最も多く、次いで「医療機関」が63%で多くなっている。</u>相談先として、「難病相談支援センター」「小児慢性特定疾病の相談員（自立支援員）」の回答は、それぞれ1%（1件）であった。<u>就労について不安・悩みが「ある」と回答された方は70%、「ない」は30%であった。</u>就労について、「<u>一般就労を考えている</u>」は67%と最も多く、次いで「<u>福祉的就労（就労継続支援事業所、地域支援センター等で就労を考えている）</u>」が18%と多かった。	<ul style="list-style-type: none">一般就労を考えており、就労について不安や悩みを課開けている方が一定数いるが、<u>現在の相談相手である「家族や親族」では就労に関する悩みや不安を解消できない</u>のではない

15. 単純集計およびクロス集計を踏まえた課題の整理

- 実態把握調査における単純集計・クロス集計の結果から想定される課題やニーズについて、整理いたしました。

項目	調査結果	想定される課題・ニーズ
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 就労における悩みが「ある」と回答している方のうち、小学生や中学生が全体の6割程度を占めており、具体的な就労を検討する年代ではない小学生や中学生でも就労における不安・悩みがあることが明らかになった。 	<ul style="list-style-type: none"> 相談にまで至らないが、漠然とした将来や就労への不安を抱える人も多いと考えられる <u>具体的な就労のステップを知る機会や働くことについて考える機会</u>があると不安や悩みを解消できるのではないかと
	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由は、「医療費の助成が受けられるから」が85%と最も多く、次いで「入院時の食事医療費の助成が受けられるから」が26%であった。 「相談支援が受けられるから」と答えた方は、6%（5件）であった。 	<ul style="list-style-type: none"> <u>自立支援事業を知らず、相談支援などを受けられる支援の存在を知らない、またはメリットを十分に周知できていないのではないか</u>
	<ul style="list-style-type: none"> 不安や悩みとして、「子どもの成長」の84%が最も多く、次いで「子どもの病気の悪化への不安」の76%が多かった。 「自分の不安や悩みを吐き出せない」は16%（6件）であった。 	<ul style="list-style-type: none"> こどもの成長や病気の悪化への不安は、多くの方が持つ不安であるが、<u>同じ疾患を持つ人との交流や先輩保護者と関わることで、不安が和らぐのではないかと</u> <u>相談窓口の周知が、相談できていない人に届いていないのではないかと</u>

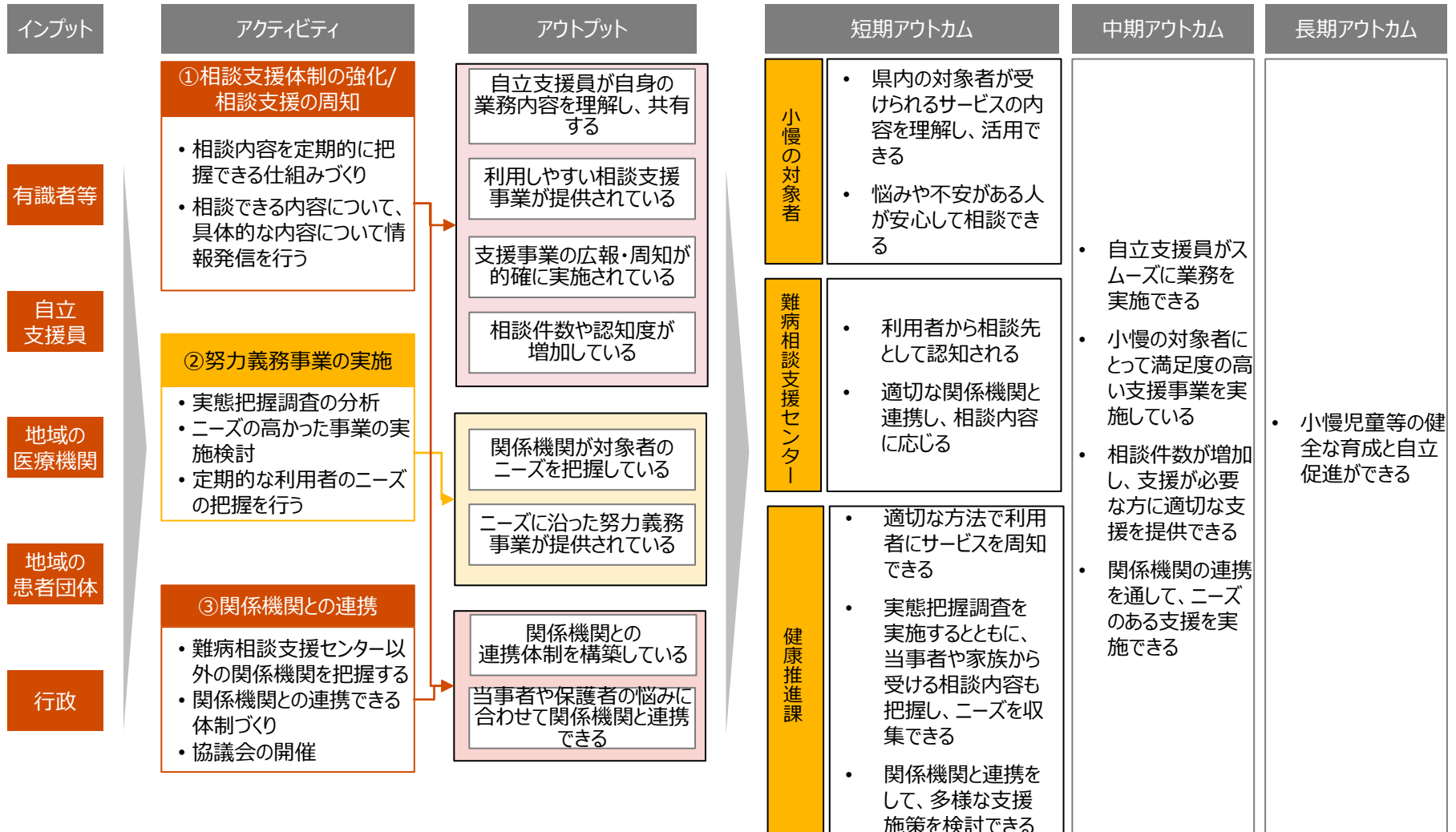
16. 単純集計およびクロス集計を踏まえた課題の整理

- 実態把握調査における単純集計・クロス集計の結果から想定される課題やニーズについて、整理いたしました。

項目	調査結果	想定される課題・ニーズ
<p>努力義務事業に関する ニーズ</p>	<ul style="list-style-type: none"> こどもの成長や自立のために重要なことについて、「重要」「どちらかという重要」と回答されたのは、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解の促進」がそれぞれ93%と最も多い。 子どもに関することとして、「子どもの状態に応じた学習支援」が89%と最も多く、次いで「自宅や病院での遊び/学びの機会」87%、「同世代の様々な人との交流」「子どもの状態に応じた就労支援」が86%と多くなっている。 家族に関することとしては、「疾病のある子どもの保護者同士の交流」「保護者へのカウンセリング（悩み相談）」の回答が68%と最も多くなっている 医療的ケアの有無に限らず「自治体が発信する情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解の促進」「子どもの状態に応じた学習支援」は回答が多かった 	<ul style="list-style-type: none"> 家族に対する支援より、子どもに対する支援を希望する回答率が高かった <u>ニーズが高く、努力義務事業で実施できる「学習支援」「自宅・病院での遊び」「同世代交流」「就労支援」を優先的に実施する</u>とよいのではないかと
<p>その他</p>	<ul style="list-style-type: none"> 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たか「分からない/覚えていない」が68%、「説明を受けた」が18%、「説明を受けていない」が13%であった。 	<ul style="list-style-type: none"> 自治体が発信する情報の分かりやすさへのニーズが高かったことも踏まえ、まずは<u>自立支援事業を知ってもらう周知が必要ではないか</u>

17. ご提案 - 三重県様のロジックモデル

- 三重県様の長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



18. 相談支援体制の強化/情報共有のための仕組みづくり

- 三重県難病相談支援センターで聞いた相談内容を、統一した情報共有シートを用いて記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供することができます。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 相談件数は増加傾向だが、相談内容の詳細を三重県で把握していない 難病相談支援センターとは、相談を受けた際などに一時的に連携をしているが、定期的な打ち合わせ等は実施していない 																												
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が、相談窓口寄せられた内容（個人が特定されない範囲での疾患名・相談内容・対応内容）をExcel等に記載し、関係機関へ連携した後の様子についても継続的に記録をとることで、実績やノウハウを蓄積できる 																												
施策	概要	<ul style="list-style-type: none"> 県内で統一した情報共有の枠組みを設け、相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取る 定期的に難病連と打ち合わせを実施し、相談内容を把握する 																											
	詳細	<p>相談内容等のノウハウの蓄積</p> <ol style="list-style-type: none"> 「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）自立支援事業情報ポータル（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/）の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する <ul style="list-style-type: none"> 各個人の基本情報 本人の様子 今後について 希望する支援について その他コメント等 TeamsやExcelにて共同編集機能等を利用して共有シートを作成する 定期的（2～3か月に1回）に、難病連と三重県にて打ち合わせを行い、ニーズをくみ取る 																											
	記載内容のイメージ	<table border="1"> <thead> <tr> <th>#</th> <th>対応状況</th> <th>疾患名</th> <th>相談受付日</th> <th>相談手法</th> <th>相談内容</th> <th>対応内容</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1</td> <td>経過確認中</td> <td>XXX</td> <td>X/X</td> <td>電話</td> <td>YYYYY</td> <td>XXXにつき、YYY中</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>関係機関に相談中</td> <td>ZZZ</td> <td>Z/Z</td> <td>来所</td> <td>ZZZZZ</td> <td>ZZZZ</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>-</td> <td>-</td> <td>-</td> <td>-</td> <td>-</td> <td>-</td> </tr> </tbody> </table>	#	対応状況	疾患名	相談受付日	相談手法	相談内容	対応内容	1	経過確認中	XXX	X/X	電話	YYYYY	XXXにつき、YYY中	2	関係機関に相談中	ZZZ	Z/Z	来所	ZZZZZ	ZZZZ	3	-	-	-	-	-
#	対応状況	疾患名	相談受付日	相談手法	相談内容	対応内容																							
1	経過確認中	XXX	X/X	電話	YYYYY	XXXにつき、YYY中																							
2	関係機関に相談中	ZZZ	Z/Z	来所	ZZZZZ	ZZZZ																							
3	-	-	-	-	-	-																							

19. 相談支援の周知

- 相談支援の周知について①周知方法の工夫、②チラシ内容の更新によって小慢の対象者に必要な情報を提供することをご提案します。

<p>背景</p>	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、相談支援を「利用していない（したことがない）」理由として、「何を相談してよいか分からない」が47% 「自分の不安や悩みを吐き出せない」は16%（6件）であった 自立支援事業を知らず、相談支援などを受けられる支援の存在を知らない、またはメリットを十分に周知できていないのではないか 		
<p>目的・効果</p>	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者や家族に相談支援の具体的なイメージを提供することで、悩みや不安を抱える方が安心して相談できる 		
<p>施策</p>	<p>概要</p>	<ul style="list-style-type: none"> ①周知方法の工夫、②チラシ内容の更新によって小慢の対象者に的確に相談支援の情報を提供する 	
	<p>①周知方法の工夫 （関係機関へは直接訪問済み）</p>	<p>利用者向け</p>	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証の申請や更新手続きの際に、チラシを用い、口頭で直接情報提供を実施する 病院、かかりつけ医やクリニックでもチラシが自由に手に取れるように周知する
	<p>②チラシ内容の更新</p>	<p>HPの記載</p>	<ul style="list-style-type: none"> 三重県HPにもチラシ内容を掲載し、受給者証をお持ちの方が相談できることを周知する（次項に詳細を記載）

20. 相談支援の周知

- 相談支援の周知について①周知方法の工夫、②チラシ内容の更新によって小慢の対象者に必要な情報を提供することをご提案します。

現在のHP（上：三重県、下：難病相談支援センター）

更新のご提案内容

病気療養中の子どもが利用できる制度（小児慢性特定疾病）

1 小児慢性特定疾病医療費助成

小児慢性特定疾病医療費助成の制度について

県内の18歳未満（ただし、18歳の時点で制度の対象になっており、かつ18歳以降も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満）の児童等を対象に、小児慢性特定疾病にかかる高額な医療費の負担を軽減するため、医療費の助成を行っています。

対象は、次の16疾患群に属する801疾病です。

- (1)悪性新生物 (2)慢性腎疾患 (3)慢性呼吸器疾患 (4)慢性心疾患
- (5)内分泌疾患 (6)膠原病 (7)糖尿病 (8)先天性代謝異常 (9)血液疾患
- (10)免疫疾患 (11)神経・筋疾患 (12)慢性消化器疾患
- (13)染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 (14)皮膚疾患 (15)骨系統疾患 (16)脈管系疾患

小児慢性特定疾病相談のご案内

実際に、このような相談があります (相談例や対応例)

小児慢性特定疾病に関する心配ごと、お困りごとはありませんか？

慢性的な病気や治療が難しい病気の子どもやその家族を対象に様々な相談・支援を行っています。ご本人、ご家族の方といっしょに考え、日常生活上の悩みや不安を解消して行きましょう。まずはお気軽にご連絡ください。

面談相談：平日9時～16時（三重県難病相談支援センター）
電話相談：059-223-5046（平日9時～16時）
メール：mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

こんな相談があります

- ・心が折れそうで苦しい気持ちを聞いてほしい。
- ・慢性疾病があるため、保育園や幼稚園に入園できるか不安だ。
- ・同じような経験をしている人と話したい。
- ・慢性疾病の子どもがいるので就労できず経済的に不安だ。
- ・学校の先生や級友から慢性疾病について理解が得られない

- 現在のHPは以下の項目がHPに掲載されているが、「受給者証をお持ちの方が受けられる支援（自立支援事業）」として、相談支援事業を掲載すると、認知度が上がる
（↓現在の項目）
 - ▶ 小慢医療費助成の制度について
 - ▶ 医療費支給認定の申請方法
 - ▶ 指定医・指定医療機関
 - ▶ その他
- 自立支援事業として実施しているピアカウンセリング、就労支援、相互交流支援で実施している内容を定期的な打ち合わせで把握し、実施状況を公表する

- HPに掲載しているチラシに相談事例を記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる
 - ▶ 例1：同じような経験をしている人と話したい
→家族会をご紹介、ピアカウンセリングを実施しています
 - ▶ 例2：学校の先生から慢性疾病について理解が得られない
→教育委員会と連携しながら学校に説明
- 次項にチラシイメージを記載

相談支援の周知

- 相談支援の周知について①周知方法の工夫、②チラシ内容の更新によって小慢の対象者に必要な情報を提供することをご提案します。

参考例（西宮市）



21. 関係機関との連携/協議会（関係機関を知る会）の開催

- 関係機関を知るために、小慢全体について協議する会議体を設けることをご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 小慢に特化して協議する会議体は存在していない こどもの難病に関する患者会・家族会との連携が少ない 難病の連絡協議会は実施している 鈴鹿では難病対策地域協議会を頻繁に実施しており、他の保健所でも進める方針 	
	<ul style="list-style-type: none"> 多様な視点から検討する会議体を開催することができる 小慢全体に関する協議の場で、施策検討が行えるようになる 	
施策	概要	<ul style="list-style-type: none"> 小慢について議論できる体制を創り、関係機関と顔合わせする機会を設ける
	会議の議題	<ul style="list-style-type: none"> 調査結果の共有 県内の現場で生じた小慢に関する疑問等について 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について
	構成員の役割	<ul style="list-style-type: none"> 行政 <ul style="list-style-type: none"> 行政側の目線で支援事業を検討する 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する

22.関係機関との連携/協議会の開催

- 実態把握調査の結果のご共有や、今後の努力義務事業の実施に向けて、関係機関を把握して方針を擦り合わせる機会の設定をご提案します。

所属カテゴリ	所属先	所属・人数	選定理由
医療	三重大学医学部附属病院	<ul style="list-style-type: none"> • 小児科等 医師数名 • ソーシャルワーカー数名 	<ul style="list-style-type: none"> • 難病医療連絡協議会には、小児科の医師は出席していないため • 小慢児童等が最も多いため
医療	独立行政法人国立病院機構三重病院	<ul style="list-style-type: none"> • 脳神経内科等 医師数名 • ソーシャルワーカー数名 	<ul style="list-style-type: none"> • 小慢児童等が多いため
医療	三重県医療的ケア児センター	-	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケア児に詳しい方が必要なため
家族会	全国心臓病のこどもをまもる会	-	<ul style="list-style-type: none"> • 保護者等の意見に詳しい家族会が必要なため
家族会	つぼみの会	-	<ul style="list-style-type: none"> • 子どもの疾患として多い一型糖尿病の家族会であるため
教育	三重県教育委員会	-	<ul style="list-style-type: none"> • 教育の立場からご意見いただくため
教育	三重県立かがやき特別支援学校緑ヶ丘校	-	<ul style="list-style-type: none"> • 特別支援学校として、学習や就労の視点からご意見いただくため
自立支援員	NPO法人三重県難病連	<ul style="list-style-type: none"> • 自立支援員数名 	<ul style="list-style-type: none"> • 県内の現場で生じた小慢に関する相談対応で困ったことなどを共有いただくため

23. 関係機関の連携（参考:熊本県難病相談支援センター）

- 関係機関との連携の事例として、熊本県難病相談支援センターで実施している内容をご紹介します。

実施内容

関係機関と連携するにあたり、以下の会議を実施

- 運営協議会の設置
 - 年2回実施
 - 様々な関係機関の視点から、必要な支援について議論
- 就労ネットワーク会議の設置
 - 年1回実施
 - 医療機関や行政機関から就労に関して意見をいただき、患者の就労支援の在り方について協議
- ワーキング会議の設置
 - 患者1名ごとに会議の場を適宜設置
 - 個別の患者の対応を議論

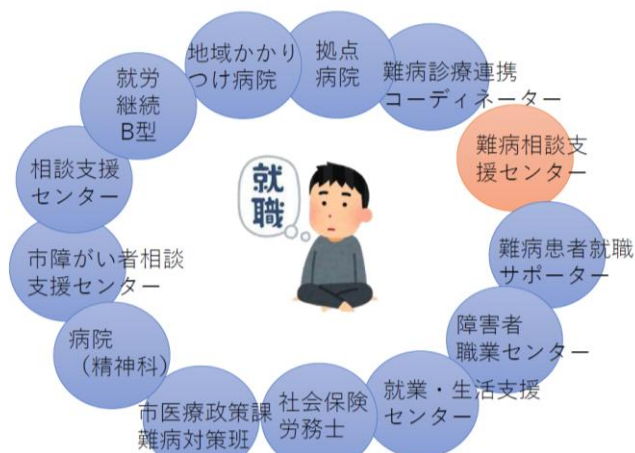
工夫

<関係機関との連携>

- 多角的な意見をもらえるように患者の理解を得ながら医療機関等の様々な関係機関へ照会し、アドバイスをいただいている
- 関係機関との関係構築のために地域内の研修会や交流会に参加し、連携のきっかけ作りを行っている

<就労支援のケース>

- 一般就労を望んでいた方に対して、就労継続支援B型に誘導していると捉えられてしまったことがあるため、患者のベクトルと支援者のベクトルを合わせながら各関係機関の強みを活かすような進め方を意識している
- 就労支援の場合、右記のような関係機関を整理し、連携を実施



就職支援に関する他機関連携の流れ

引用：熊本県難病相談支援センター 14

24. 努力義務事業 交流支援の実施

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「交流支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「自宅や病院での遊び/学びの機会」87%、「同世代の様々な人との交流」86%を重要視する方が多く、子どもの交流支援へのニーズが高いことが明らかになった	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">子ども同士の交流により、子ども自身の視野を広げるとともに、保護者の社会参加のきっかけにもつなげることができる小慢の対象者とコミュニケーションをとる過程で、ニーズの聞き取りも実施することができる	
施策	概要	<ul style="list-style-type: none">親子で参加できる研修会やワークショップを実施し、対面で交流できる企画を実施する
	対象者	<ul style="list-style-type: none">小慢の対象者全員医療的ケアのある方は、支援方法・支援内容を検討する必要がある
	詳細	<ul style="list-style-type: none">親子で参加できるワークショップを企画して実施する。保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とのつながるきっかけとなる想定<ul style="list-style-type: none">✓ ワークショップイメージ：「三重病院（こども健康教室として、様々な体験ができるイベントを実施）」（https://mie.hosp.go.jp/common/pdf/children-health-2025.pdf）✓ 参考：難病ネットにて「病院訪問」や「プレイリーダーの養成」、「遊びのボランティア派遣」を実施（https://nanbyonet.or.jp/infomation/）✓ 他事業との連携：子育てイベントを企画している他部署と連携を取り、合同でイベントを実施する（少子対策課子ども応援班：「子どもの学び・体験イベント（くわな子ども食堂わくわくフレンズ主催）」 https://www.pref.mie.lg.jp/TOPICS/m0323600442.htm）ワークショップの参加へのハードルが高い人向けに、三重大学病院等の医師を講師に呼んだり、家族会の方に講演いただいたりと、情報を得られるような企画も同時に行う（次項参照）

努力義務事業 交流支援の実施

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「交流支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

参考例（高知県）

**小児慢性特定疾病を持つお子さんと保護者さんの
交流会・ピアサポート相談**

参加費無料 **定員 10名** **対象 慢性疾病を持つお子さんとそのご家族
(高知市在住の方)**

高知市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業では、慢性疾病を持つお子さんと保護者さんの交流会・ピアサポート相談を開催しています。

フラッグピック作り&ピアサポート相談

☆フラッグピックでお家ごはんを飾り付けしてみたいかでしょうか
★簡単な作業なので、お子さまと一緒に作っていただけます

●ピアサポート相談では、慢性疾病を持ちながら成人された方やそのご家族が同じ立場で、不安や悩み、思いをお聞かせします。

日時：2024年6月22日(土)
13:30~15:30

場所：高知市南部健康福祉センター
和室C・D
(高知市百石町三丁目1-30)

お問合せ・お申込み先
高知市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 自立支援員まで
〒780-0062 高知市新本町一丁目14-6 1階
(高知県難病団体連絡協議会事務所内)
TEL 088-821-6722 受付時間：9:30~17:15 (祝祭日を除く)

こうち難病相談支援センター 主催
医療学習会・交流会 **無料** **要予約**

**筋萎縮性側索硬化症(ALS)
症状と治療**

日時 **2026年 1/31 土** **13:30~15:30**
受付開始 13:00

会場：しまんとびあ ミーティングルーム2
(四万十市右山五月町7-7)

学習会
13:35~14:35
「気づくことが未来を変える」
-ALSの早期発見と治療のはなし-
講師：橋本 侑 医師
(高知大学医学部附属病院 脳神経内科)

交流会
14:45~15:30
講師を囲み、患者さん・ご家族、その他関係者等で、日頃の気になっていることや、生活の工夫など、自由に話し、情報交換していただくための交流会を開催します。

ご予約
お問い合わせ **こうち難病相談支援センター**
TEL：088-855-6258
(受付時間：月~土 9:30~17:15)

出典(左) : <https://kochi-nanbyoshien.com/blog/3435.html/%E9%AB%98%E7%9F%A5%E5%B8%82%E5%B0%8F%E6%85%A2%EF%BC%96%E6%9C%88%E4%BA%A4%E6%B5%81%E4%BC%9A>

出典(右) : <https://kochi-nanbyoshien.com/blog/3984.html>

25. 努力義務事業 学習支援の実施

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「学習支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">• 実態把握調査により、「子どもの状態に応じた学習支援」が89%と最も多く、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">• 疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢児童等の学習面の不安の解消につながる• 病気により自信を失っている子どもの自己肯定感の向上につながる	
施策	概要	<ul style="list-style-type: none">• 小慢の対象者に向けた、病気の有無によらない学習支援を活用した、個別の学習支援企画を実施する
	対象者	<ul style="list-style-type: none">• 小慢の対象者
	詳細	内容 <ul style="list-style-type: none">1. 学習支援イベントの企画：<ul style="list-style-type: none">✓ オンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) と連携を取り、学習支援イベントを企画する2. 他機関との連携：<ul style="list-style-type: none">✓ 三重県立かがやき特別支援学校緑ヶ丘校でが三重病院や三重大学医学部附属病院に入院しながら、治療と勉強の両立ができるよう、教育相談を受けているオンラインでの授業配信も実施されている (https://www.mie-c.ed.jp/smidor/soudan/kyouikusoudan.html)✓ 少子対策課子ども応援班「三重県学習支援・体験活動等支援事業補助金」支援にて、学習支援をしている団体とつながる (https://www.pref.mie.lg.jp/TOPICS/m0323600361.htm)✓ 無料学習サポートを行うプロジェクト (eスポーツを活用した教育サービスの提供) の紹介 (https://news.yahoo.co.jp/articles/3c141def34e2b756b19b1f2693f397d8e0e88ae4)

26. 努力義務事業 就労支援の実施

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「就労支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた就労支援」が86%と重要視する方が多く、就労について不安や悩みが「ある」と回答したのは70%、一般就労を考えている」は67%と最も多く、就労支援へのニーズが高いことが明らかになった就労における悩みが「ある」と回答している方のうち、小学生や中学生が全体の6割程度を占めている	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">疾病や障害等によって就労面に抱えている不安の解消就労への準備を早めに実施する意識づけにもつながる同じ不安を抱える小慢児童等の交流促進にもつながる	
施策	概要	<ul style="list-style-type: none">就労に漠然とした不安を抱えている小慢の対象者に対し、就労のイメージや就労に必要なステップを知ってもらう機会を設ける
	対象者	<ul style="list-style-type: none">小慢の対象者（医療的ケアの有無に合わせて）
	内容	<ul style="list-style-type: none">就労に不安を感じている小慢の対象者や保護者に対し、働くことについて考える・知る機会を提供する<ul style="list-style-type: none">➢ 就労準備に関する講演会の実施<ul style="list-style-type: none">✓ 家族会や親の会と連携し、先輩保護者や小慢対象であった当事者の方から、様々な職種についている方の体験談をうかがう機会を提供する✓ 特例子会社7社に連絡を取り、実例のご紹介を依頼する➢ 職場体験・職場見学<ul style="list-style-type: none">✓ 三重県特別支援教育課特別支援教育班と連携しながら、早期の職場実習ができる特別支援学校版キャリア教育プログラム構築事業の簡易版などを実施する (https://www.pref.mie.lg.jp/SHIENKYO/HP/39761033912.htm)

27. 継続的なニーズ把握

- 利用者満足度を上げるには、ニーズに沿った自立支援事業の充実化を図る必要があります。そのため、継続的なニーズ把握の仕組みづくりをご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査の回答率は約5%（82件）となっており、調査の実施による小慢全体のニーズの把握ができていない	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">継続的なニーズ把握を実施することで、ニーズに沿った支援事業を検討できるようになる関係機関との連携強化や自立支援員等への認知度の向上につながる	
概要	<ul style="list-style-type: none">受給者証更新・申請手続きや、交流支援などを実施する際に、小慢受給者またはその保護者に口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める	
施策	自立支援員や保健師によるニーズ把握	<ul style="list-style-type: none">小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく
	医療機関、教育機関への聞き取り	<ul style="list-style-type: none">小慢児童等や家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをするその際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる
	家族会や患者会への聞き取り	<ul style="list-style-type: none">県内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをするその際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる
	交流会後等のニーズの聞き取り	<ul style="list-style-type: none">交流会等の対面のイベントに参加した保護者に、交流会自体の満足度や今後企画してほしい内容をアンケート等で聞き取る

(立ち上げ支援詳細) 枚方市へのご支援内容

- ① 柏市
- ② 横浜市
- ③ 相模原市
- ④ 一宮市
- ⑤ 三重県
- ⑥ 枚方市
- ⑦ 大阪市
- ⑧ 福山市
- ⑨⑩ 熊本県・熊本市

1. 枚方市の本事業のご支援内容

- 本事業における枚方市様の目標に向けたご支援として以下を実施いたしました。

枚方市様の
本事業のゴール

- 小慢児童等及びその家族のニーズ把握や支援方法の分析
- 自立支援事業や相談窓口について十分に周知を行い、支援を必要とする人を支援につなげる

時期	ステップ	支援内容
9/16	現在実施している支援、希望される支援内容等を把握	<ul style="list-style-type: none">現状等についてヒアリング
11/12	ニーズや支援方策の分析（9月末～） ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none">ニーズの分析目指すべきゴールの言語化、課題の抽出施策案の洗い出し・整理
12/22	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none">施策案をもとにした打ち手の検討

2. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援は各地区担当保健師（38名）が対応 相談希望なしの場合でも訪問や電話を行うと困りごとを話してもらえる 相談件数は41件 	<ul style="list-style-type: none"> 利用者が保健師に何でも相談して良いことを認識している
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 地域担当の保健師が、利用者の困りごとの全体像の把握を十分にできていない 保健師の経験値はバラつきがあり、拾えていないニーズがある アンケートを実施しているが、細かいニーズの把握が十分でない 	<ul style="list-style-type: none"> 各地域担当の保健師が把握しているニーズを集約できている ニーズを踏まえた適切な努力義務事業の実施 定量的にニーズが把握できている
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 「カワセミ交流会」今回が初めての相互交流支援事業のイベントを実施 それ以外の事業の実施に至っていない 	<ul style="list-style-type: none"> 外部有識者の相談を踏まえてイベント企画・運営できている ニーズを踏まえた努力義務事業を実施している
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 子ども支援の関係機関が30か所把握 連携はできているものの、小慢の事業においてタッグが十分ではない 	<ul style="list-style-type: none"> 顔の見える体制づくり、関係機関との連携強化ができています 困った際の連携先が簡易にわかる仕組みづくり

3. 各課題に対する打ち手の整理

- それぞれの課題とその打ち手の案について、ご所感をお伺いできますと幸いです。
- 尚、赤文字は前回のお打ち合わせを踏まえて変更した箇所になります。

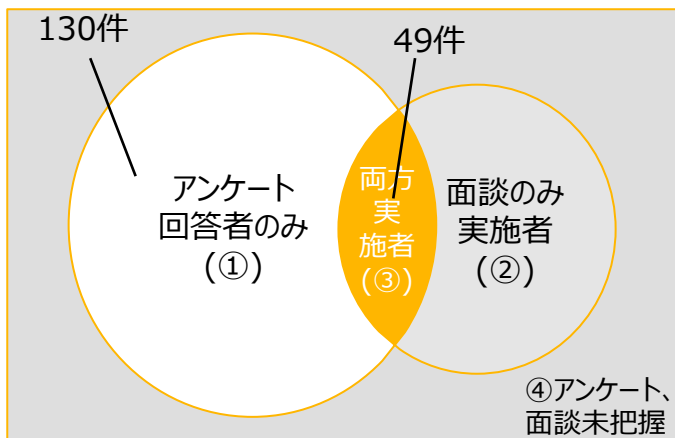
項目	ヒアリングから抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> • 相談支援は各地区担当保健師 (38名) が対応 • 相談希望なしの場合でも訪問や電話を行うと困りごとを話してもらえる • 相談件数は41件 	<ul style="list-style-type: none"> • 利用者側が相談を気軽にしてもよい場所と十分認知がされていないのではないか • 利用者に対して、相談を気軽にできることの発信が十分ではないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> • 利用者側に相談を気軽にできる旨を踏まえたチラシ作成 • HPの改修を行い再周知
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> • 地域担当の保健師が、利用者の困りごとの全体像の把握を十分にできていない • 保健師の経験値はバラつきがあり、拾えていないニーズがある • アンケートを実施しているが、細かいニーズの把握が十分でない 	<ul style="list-style-type: none"> • 各保健師のヒアリングした情報を集約して管理する仕組みが十分整理できていないのではないか • アンケート項目が不足しており、ニーズを十分拾えていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート項目の更新 • 実態把握調査の実施
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> • 「カワセミ交流会」今回が初めての相互交流支援事業のイベントを実施した • それ以外の事業の実施に至っていない 	<ul style="list-style-type: none"> • 努力義務事業の検討にあたって、ニーズの把握が十分でないのではないか • ニーズを踏まえた施策の検討に至っていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> • ニーズを踏まえた交流会の実施
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 子ども支援の関係機関が30か所把握 • 関係性構築はできているものの、小慢の事業においてタッグが十分ではない 	<ul style="list-style-type: none"> • 各連携機関と定期的に情報共有する仕組みが十分に整っていないのではないか • 各連携機関の役割・強みなどを十分に活かしていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> • 関係機関の役割・連携内容の再定義 (協議会の活用)

4. 受給者証申請・更新時のアンケート - 枚方市様の現状把握に関する弊社の理解

- 現在、枚方市様では受給者証申請・更新時のアンケート及び個別面談の2つの手法により、市内の小慢児童とその家族の現状を把握されていると理解しております。
- 現状把握の内容及び方法について、次頁より弊社の分析結果をご共有させていただきます。

枚方市の小慢児童とその家族の現状把握状況

枚方市様の現状把握状況のイメージ図



- グレー塗りつぶし：
今回受領した受給者証申請・更新時のアンケートのみでは把握できていない受給者
- 黄色塗りつぶし：
今回受領した受給者証申請・更新時のアンケートと個別面談両方実施された方
- 白塗りつぶし：
受給者証申請・更新時アンケートのみ回答された方

小慢児童とその家族の情報管理システム

◆ 受給者証申請・更新時のアンケート及び個別面談のヒアリング結果シート

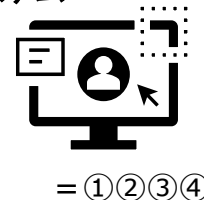
A	B	C	D	BS	BT	BU	BV	BW	BX	BY	BZ
	8/6 6月末まで約10								【ここに入力】保健師支援後の入力		
	申込日	記入	年齢	性別	内容	相談先	対応日	対応方法	相談内容 (自由記述)	支援方	方針理由 (自由記述)
有	2025/6/10	母	3歳1か月			あり	2025/6/6	電話	特になし	訪問	A区分。定期訪問しています。
有	2025/4/17	母	15歳11か月			なし	2025/5/17	電話	かかりつけ、小慢の延	電話	助言で終了
有	2025/7/24	母	2歳0か月			なし	2025/7/8	訪問	9月に心療相談予約		地区担当フォロー中。
無	2025/7/25	母	16歳5か月			なし					
無	2025/8/14	母	16歳6か月			なし					

アンケートの回答結果
= ①③

個別面談の結果
= ③



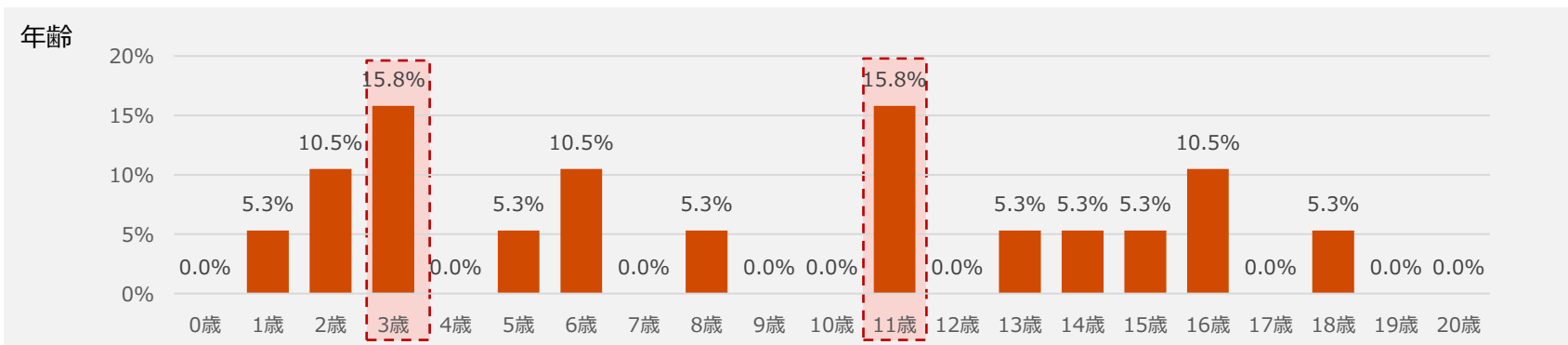
◆ 受給者の情報登録システム



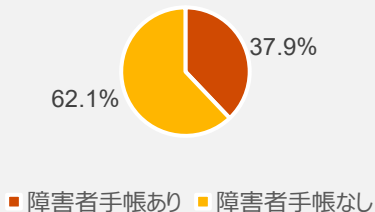
5. 枚方市様が把握された③両方実施者の分析結果

- 枚方市様にて把握されている現状（③アンケート及び面談結果）について分析をさせていただきました。
- 上記のうち、困りごとありと回答された方は3歳と11歳と慢性心疾患と神経・筋疾患の方が最も多くなっています。

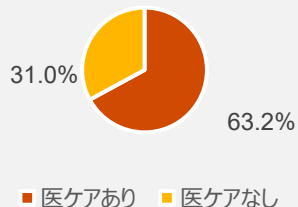
③の対象者のうち、困りごと「あり」回答された方の分析結果(n=19)



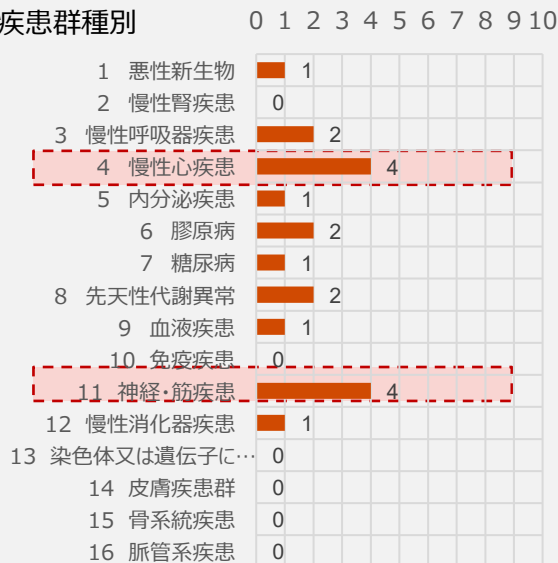
障害者手帳の有無



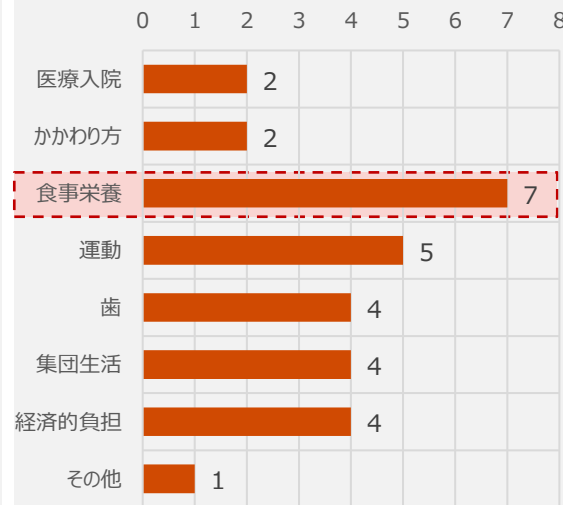
医療的ケアの有無



疾患群種別



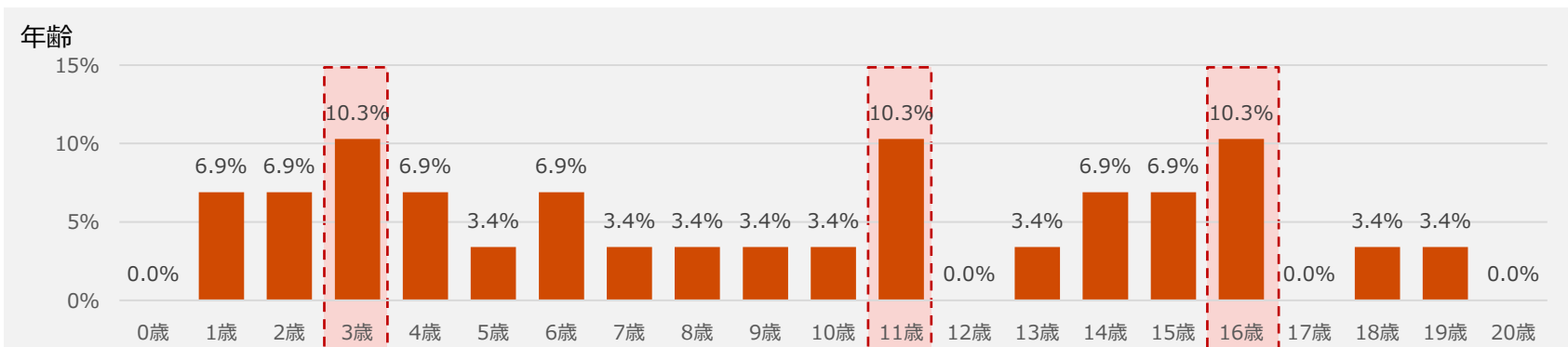
困りごとの詳細



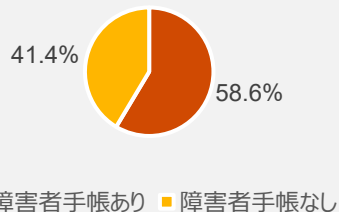
6. 枚方市様が把握された①アンケート回答者の分析結果

- 枚方市様にて把握されている現状（①アンケート回答者のみ）について分析をさせていただきました。
- 上記のうち、困りごと「あり」と回答された方は3歳と11歳、16歳と神経・筋疾患の方が最も多くなっています。

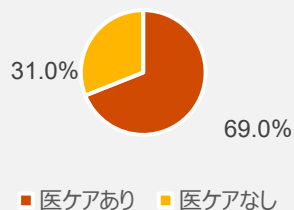
①対象者のうち、困りごと「あり」回答された方の分析結果(n=29)



障害者手帳の有無



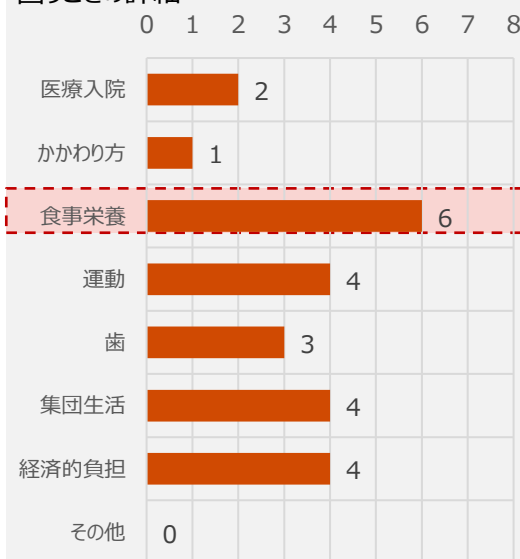
医療的ケアの有無



疾患群種別



困りごとの詳細



7. 枚方市様が把握された現状の分析結果のご共有（1 / 3）

- 今後の施策案の検討におけるインプットとして、アンケート結果に加え、類似の状況にある他自治体様の事例をご紹介します。
- このため、枚方市様と同様に中核市であり、受給者数や利用者の種別が似ている自治体様のニーズが参考になると考え、2つの自治体についてお示しいたします。
- 次頁以降にて、枚方市様においても想定されるニーズとそれに対する施策をご共有させていただければと思います。

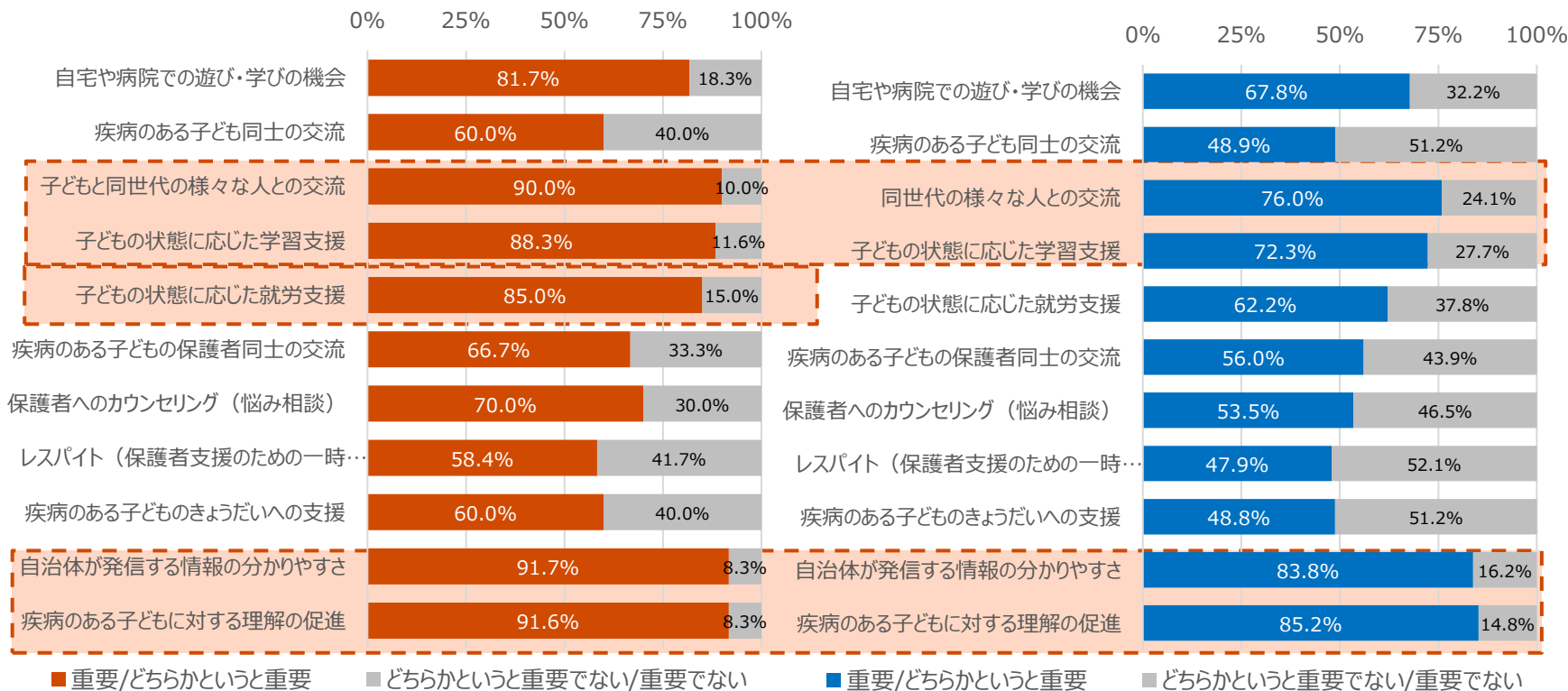
	枚方市	参考自治体	
		A市	B市
受給者証配布数	388枚	459枚	413枚
年齢	アンケート回答者のみ、アンケート及び面談実施者の困りごとありの方のうち、ともに3歳、11歳が最も多い	アンケート回答者のうち、12歳が最も多く、次いで2歳が多い	-
疾患	アンケート回答者のみ、アンケート及び面談実施者の困りごとありの方のうち、ともに「慢性心疾患」と「神経・筋疾患」が最も多い	アンケート回答者のうち、「慢性心疾患」が最も多く、次いで「慢性消化器疾患」が多く、「神経・筋疾患」、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」と多い	アンケート回答者のうち、「内分泌疾患」が最も多く、次いで「神経・筋疾患」が多く、「慢性心疾患」と多い
医療的ケアの割合	アンケート回答者のみ、アンケート及び面談実施者の困りごとありの方のうち、ともに「医療的ケアあり」は6割以上となっている	-	アンケート回答者のうち、「医療的ケアあり」は32.2%、「医療的ケアなし」は67.7%となっている

7. 枚方市様が把握された現状の分析結果のご共有（2/3）

- 前頁にお示した自治体のニーズは以下のとおりです。
- 「自治体が発信する情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解の促進」について高いニーズがあります。
- それ以外では、交流に関する支援が求められていることが分かります。

A市× ×【お子さまの成長や自立のために現時点で必要なこと】

B市×【お子さまの成長や自立のために現時点で必要なこと】



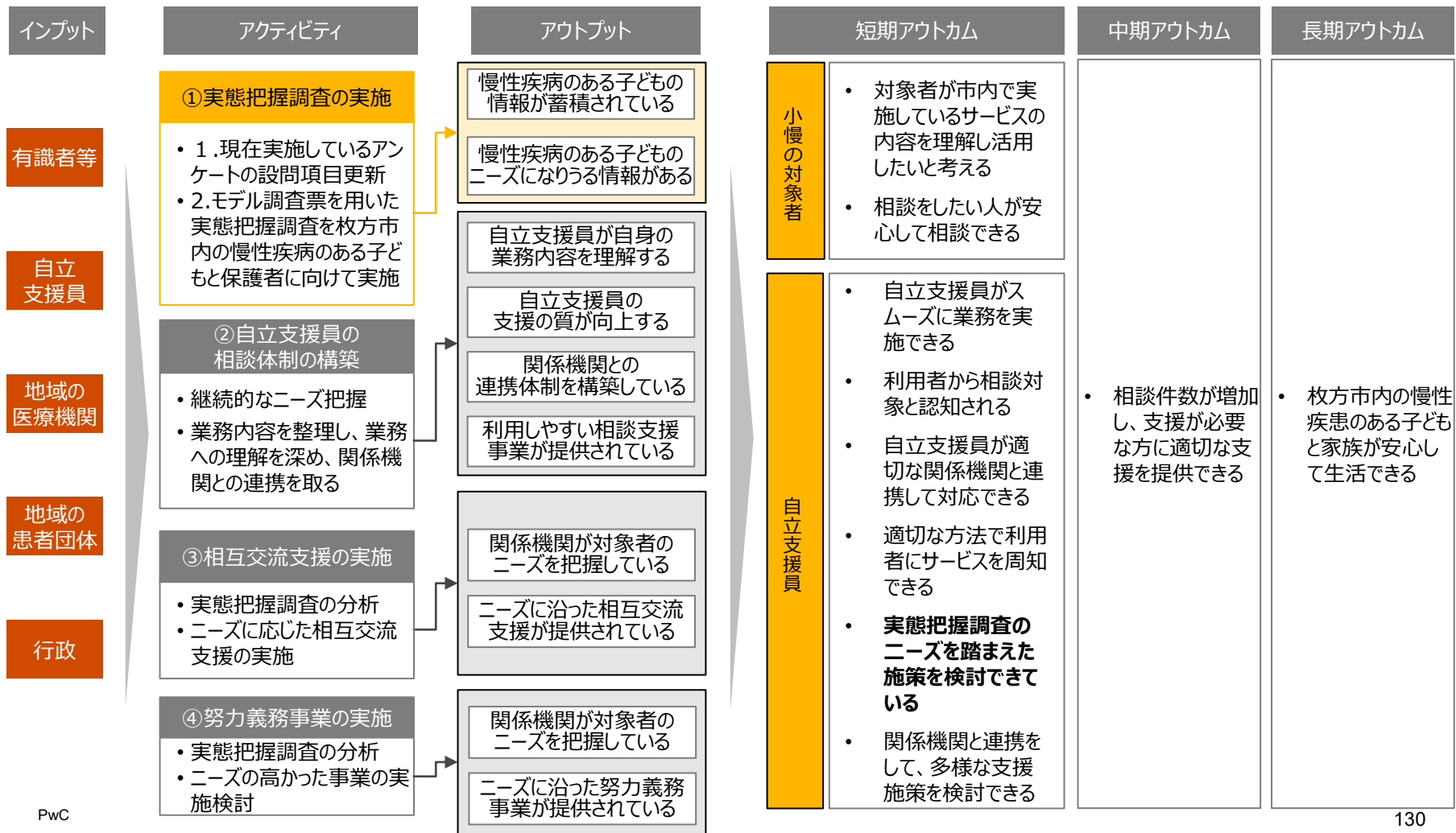
7. 枚方市様が把握された現状の分析結果のご共有 (3/3)

- 前頁のニーズを踏まえて、弊社がご提案させていただいた内容です。
- 支援ニーズが高さ、着手のしやすさという観点から、2つの自治体において相互交流支援事業を提案させていただいております。

		A市			B市		
事業	相互交流支援	就職支援	学習支援	相互交流支援	学習支援	療養生活支援	
アンケート結果	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「同世代の子どもの様々な人の交流が多い」 また、保護者同士の交流、保護者カウンセリングもニーズが多い 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた就労支援」が多い 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた学習支援」が多い 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、医療的ケアがない場合は「同世代の様々な人との交流」が最も多い 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、医療的ケアがない場合は「子どもの状態に応じた学習支援」が多い 	<ul style="list-style-type: none"> 「利用したい」と回答した方のうち、65.8%が「事業があることは知っているが、事業の内容までは知らない」「事業があることも知らない」と回答している 	
アンケート分析を踏まえたニーズ	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等の状態に応じた同世代の子ども保護者同士の交流、保護者カウンセリングにニーズがあるのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等の状態に応じた就労支援にニーズがあるのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等の状態に応じた学習支援にニーズがあるのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等同士の交流支援にニーズがあるのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施することにニーズがあるのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 利用したい人は事業の詳細を知らずにネガティブなイメージを抱いているのではないかと <ul style="list-style-type: none"> 対象者に必要な情報の周知と利用者のハードルを下げる見直しが行われているのではないかと 	
施策詳細提案内容	<ul style="list-style-type: none"> 交流会および親のピアカウンセリングの実施 	<ul style="list-style-type: none"> 就労準備に関する講演会やワークショップの実施 職業見学や体験の実施 就労に必要なことを講演会やリーフレット等で情報提供 	<ul style="list-style-type: none"> 保健所や県・市のHPにおいて、学習支援の広報・周知 学習支援の支援者であるボランティアの募集も県や市と連携して実施 	<ul style="list-style-type: none"> 工作ワークショップの開催 他事業と連携し合同イベントの実施 	<ul style="list-style-type: none"> 他担当課と連携した学習支援の機会 学習支援に知見のある機関と連携し、オンライン学習支援の実施 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問支援以外のサービスと登録事業者の追加検討 チラシの記載変更と配布 	

8. 枚方市様の現状把握の方法に関するご共有（1/5）

- 次に、現状把握の方法についてご共有させていただきます。ご共有にあたってまずはロジックモデルで長期アウトカム達成のための取り組みを整理いたしました。
- 今後、実態把握調査の実施により、把握する情報を増やすことで、現在アプローチできていない小慢の対象者とそのご家族に対してもより適切な支援ができるようになると考えております。



8. 事業の立ち上げにおける実態把握調査の位置付け（2 / 5）

- 最終ゴールの実態把握調査について、改めて位置づけと目的を確認できればと思います。
- 以下の5つの手順により、小慢自立支援事業の立ち上げ（・見直し）の円滑な実施が可能となります。
- 中でも実態把握調査はStep1にあたります。まずは現状を把握することで、ゴール設定や課題検討の前提となる情報を収集・整理することが可能となるため、実態把握調査は重要な取組であると考えられます。

	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	<ul style="list-style-type: none">✓ 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	<ul style="list-style-type: none">✓ 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	<ul style="list-style-type: none">✓ 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	<ul style="list-style-type: none">✓ 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	<ul style="list-style-type: none">✓ 打ち手（施策）の決定✓ 事業計画の策定✓ 予算や委託先の確保

8. 実態把握調査の目的及び実施方法（3 / 5）

- 把握すべき実態としては、①管内の小慢児童等とその家族の現状やニーズ、②現在受けている支援等の把握が挙げられます。特に①について把握するためには、実態把握調査が有効と考えられます。
- 実態把握調査の実施に際し、厚生労働省より展開されている手引書内のモデル調査票等を用いることで、事前準備の負担を軽減しつつ的確に現状を把握するための調査の実施が可能となります。
- なお、令和4年に改正された児童福祉法により、実態把握調査は努力義務事業となっております。

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。

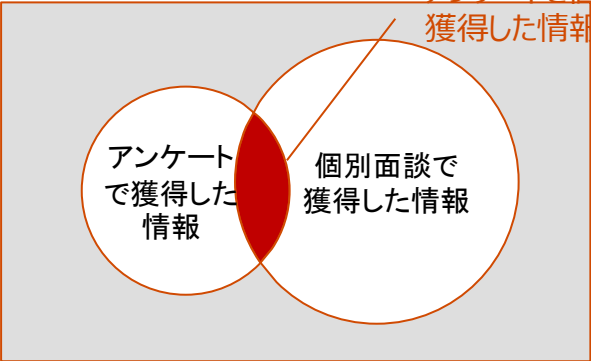
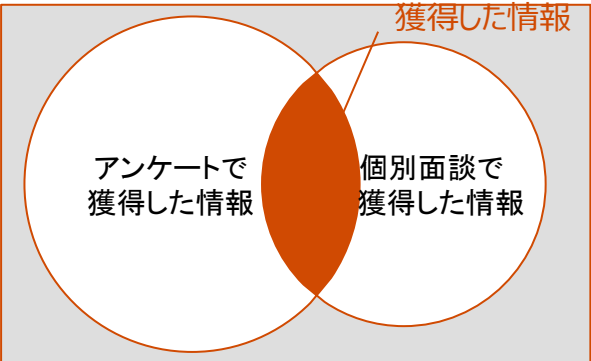
また、**モデル調査票**として、当該手引書に記載されている調査様式を一部更新したものを用意しております。

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。

8. 枚方市様の現状把握の方法に関するご共有（4/5）

- 前頁を踏まえて、モデル調査票を用いた実態把握調査を実施が望ましいと考えております。
- しかし、実態把握調査は設問数が多いことや郵送が必要なことなど、回答者への負担や送料がかかるなどの懸念もあります。
- このため、現在のアンケート調査の設問を変更することでもニーズの定量的な把握は可能です。（次頁）

<アンケート・個別面談で獲得できる情報量について>

イメージ図	詳細
<p data-bbox="214 548 340 582">Before</p>  <p data-bbox="595 558 894 625">アンケートと個別面談で 獲得した情報</p> <p data-bbox="272 729 407 825">アンケート で獲得した 情報</p> <p data-bbox="471 729 643 796">個別面談で 獲得した情報</p> <p data-bbox="229 991 328 1025">After</p>  <p data-bbox="562 996 861 1063">アンケートと個別面談で 獲得した情報</p> <p data-bbox="256 1182 428 1249">アンケートで 獲得した情報</p> <p data-bbox="527 1182 699 1249">個別面談で 獲得した情報</p>	<ul style="list-style-type: none">• 現時点のアンケート項目から、自立に必要なことを問う設問を増やすことで、アンケートで獲得できる情報を増やすことができるかと思えます。<ul style="list-style-type: none">✓ 取得できる情報を増やすことで今回の情報では拾い切れなかったニーズの対象者に向けて施策を検討できればと考えています。• また、個別面談も組み合わせることで、アンケートでくみ取れなかった本心を引き出し、困りごとや現状を正確に把握してリーチすることも必要であると考えております。

8. 枚方市様の現状把握の方法に関するご共有 (5/5)

- 具体的なアンケート項目の更新内容については以下を一覧としてご共有させていただきます。

枚方市様でご使用のアンケート

小児慢性特定疾病のお子さんの療養アンケート(新規申請の方)

まるっとこどもセンターでは、お住いの地区の母子保健担当の保健師が療養についてのご相談をお受けしています。このアンケートはみなさまの療養状況を伺い、支援に役立てるとともに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の施策検討に活用します。そのため、アンケートおよび申請書類は、まるっとこどもセンターで内容を確認し、必要時、保健師から電話や訪問をさせていただく場合があります。 同意する

記入者	<input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 家族() <input type="checkbox"/> その他()	記入日	R 年 月 日
お子さんのお名前	フリガナ	生年月日	H・R 年 月 日(歳 か月)
住所	〒 枚方市 (区 - -)		
電話	(区 - -)		
所属	<input type="checkbox"/> 在宅 <input type="checkbox"/> 保育所(名称) <input type="checkbox"/> 幼稚園(名称) <input type="checkbox"/> 市立ひらかた子ども発達支援センター (<input type="checkbox"/> なのはな <input type="checkbox"/> すざきの木) <input type="checkbox"/> 枚方支援学校(部 年) <input type="checkbox"/> 交野支援学校(部 年) <input type="checkbox"/> 小学校(年) <input type="checkbox"/> 中学校(年) <input type="checkbox"/> 高等学校(年) <input type="checkbox"/> 大学 <input type="checkbox"/> 就労 <input type="checkbox"/> その他()		
療養状況	医療機関名 () 診断名 () <input type="checkbox"/> 入院中 <input type="checkbox"/> 通院中(頻度:) <input type="checkbox"/> その他()	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり 薬名 ()	
在宅での医療内容	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 気管切開・挿管 <input type="checkbox"/> 吸引 <input type="checkbox"/> 酸素療法 <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 経管栄養 <input type="checkbox"/> 中心静脈栄養 <input type="checkbox"/> 膀胱造瘻 <input type="checkbox"/> ストマック <input type="checkbox"/> 自己導尿 <input type="checkbox"/> その他()		
生活状況	移動 <input type="checkbox"/> 独歩(杖具 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし) <input type="checkbox"/> 車椅子 <input type="checkbox"/> バギー <input type="checkbox"/> その他() 栄養 <input type="checkbox"/> 普通食 <input type="checkbox"/> 母乳・ミルク <input type="checkbox"/> 離乳食 <input type="checkbox"/> 流動食 <input type="checkbox"/> 刻み食 <input type="checkbox"/> ペースト状 <input type="checkbox"/> 栄養補助剤 <input type="checkbox"/> その他() 排泄 <input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 一部介助 <input type="checkbox"/> おむつ		
医療・福祉サービス	<input type="checkbox"/> 身体障害者手帳(級) <input type="checkbox"/> 療育手帳(<input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B1 <input type="checkbox"/> B2) <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当(級) <input type="checkbox"/> 障害児童福祉手当 <input type="checkbox"/> 大阪府重度障がい者在宅生活応援制度 <input type="checkbox"/> 訪問看護 <input type="checkbox"/> ホームヘルプ <input type="checkbox"/> ショートステイ <input type="checkbox"/> デイサービス <input type="checkbox"/> その他()		
現在、お困りのことはありますか。(複数回答可)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 医療や入院生活 <input type="checkbox"/> 本人へのかかり方 <input type="checkbox"/> 食事・栄養 <input type="checkbox"/> 運動(生活制限) <input type="checkbox"/> 歯について <input type="checkbox"/> 集団生活(保育所・幼稚園・学校等) <input type="checkbox"/> 経済的負担 <input type="checkbox"/> その他 (具体的に記入ください)		
母子保健担当保健師への相談希望	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 協力ありがとうございます。		

まるっとこどもセンター(令和6年12月改訂)

アンケート項目に関するご提案内容

- 1
- 困りごとの有無を問わず回答者全員に問うことで、ニーズを幅広く抽出できると考えております。
 - また、下記のような選択肢を増やすことで、小児慢性特定疾病児童等とその家族がどのような困りごとを抱えているのか把握し、よりニーズに合った支援内容が検討できるのではないかと考えております。

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。【〇はいくつでも】

1. 子どもの成長・発育への不安	7. 自分の時間が持たない
2. 子どもの病気の悪化への不安	8. 自分の就労や働き方の悩み
3. 他の家族への影響	9. 近所の人(地域)からの理解
4. 家庭の経済的な不安	10. 自分の不安や悩みを吐き出せない
5. 家以外の子どもの居場所の確保	11. その他()
6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会	

- 2
- 下記の間を追加いただくことで自立に必要なニーズをくみ取ることができると存じます。

問35 お子さん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。【①～⑪のそれぞれに〇は1つだけ】

	横に回答してください→			
	重要	どちらかというと重要	どちらかというと重要でない	重要でない
子育てに関する困りごと				
① 自宅や病院での遊び/学びの機会	1	2	3	4
② 疾病のある子ども同士の交流	1	2	3	4
③ 同世代の様々な人との交流	1	2	3	4
④ 子どもの状態に応じた学習支援	1	2	3	4
⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	1	2	3	4
家族に関する困りごと				
⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流	1	2	3	4
⑦ 保護者へのカウンセリング(悩み相談)	1	2	3	4
⑧ レスバイト(保護者支援のための一時預かり)	1	2	3	4
⑨ 疾病のある子どものきょうだいへの支援	1	2	3	4
その他				
⑩ 自治体が発信する情報のわかりやすさ	1	2	3	4
⑪ 疾病のある子どもに対する理解の促進	1	2	3	4

9. カワセミ交流会参加後アンケートの分析結果のご共有（1/3）

- 枚方市様にて開催いただいたカワセミ交流会について概要を整理いたしました。
- また、参加後アンケートについて分析の結果を次頁以降よりご共有させていただきます。

概要

目的/目標

<目的>

- ① 児と保護者が運動発達に遅れのある児（小児慢性特定疾病を含む）の理解と対応について詳しく学ぶことにより、理解を深め、不安との解消につなげる。
- ② 家族同士が日常生活における思いを共有し、新たなつながりを形成し、見通しを持った子育て（自立の促進）ができるようにする。
- ③ 小児慢性特定疾病の子ども達の困りごと等を把握し、本市の新たな支援策を検討する。

<目標>

- ① 参加者が「運動発達に遅れのある児（小児慢性特定疾病を含む）」について知識を得ることができる。
- ② 参加者が、他の参加児や家族と交流することで、新たなつながりを持つ。

詳細

【開催日時】令和7年9月20日（土）13:00-15:30

【開催場所】ラポールひらかた 4階大研究室

【対象】枚方市及び北河圏域在住の運動発達に遅れのある0歳～18歳までの児とその家族（二分脊椎症・脳性まひ、重症心身障害者・ダウン症候群等）

【内容】講演会と交流会

JCHO星ヶ丘医療センター リハビリテーション科

第一部：小児整形外科部長 吹上謙一先生

第二部：主任理学療法士 山本明子先生

第三部：交流会・補装具の展示や試乗、相談会

【周知方法】

- ① チラシを対象者へ案内配布57名
- ② 関係機関へ案内配布依頼



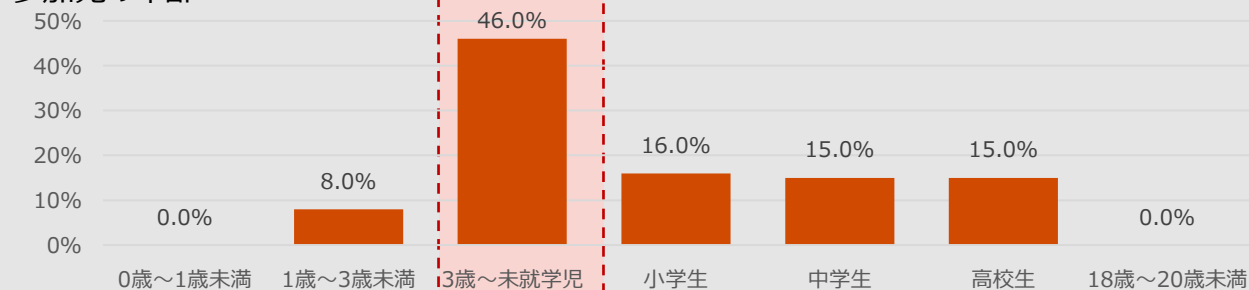
9. カワセミ交流会参加後アンケートの分析結果のご共有（2/3）

- 参加者の内訳と参加後アンケートについて分析の結果をご共有させていただきます。
- 参加児13名のうち、3歳～未就学児の方が最も多く、脳性まひや身体障害者手帳をお持ちの方も多くなっています。

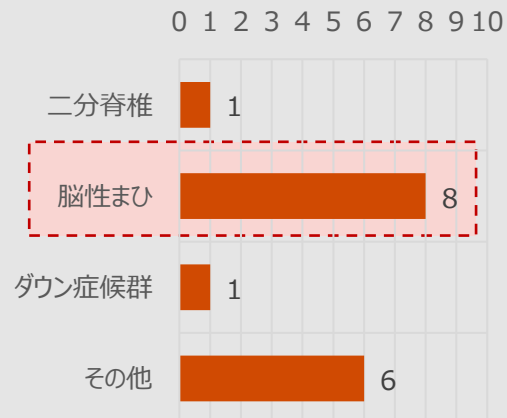
参加者

	予約人数	参加人数
対象児	14	13
母親	13	12
母親以外のご家族	11	10
関係機関	2	9
合計	40	44

参加児の年齢

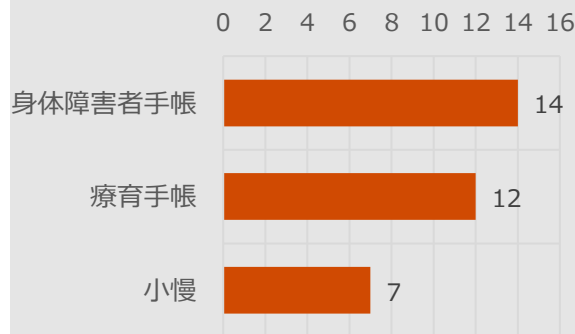


参加児の病名（複数回答）



その他：
COL4A1遺伝子異常症、水頭症、てんかん、脳梁欠損症、口蓋裂、水腎症、外反偏平足、自閉症、知的障害、重症心身障害

参加児の手帳種別（複数回答）



参加児の居住地

	枚方市	枚方市以外			
		交野市	寝屋川市	高槻市	京都府
人数	8	1	1	1	2

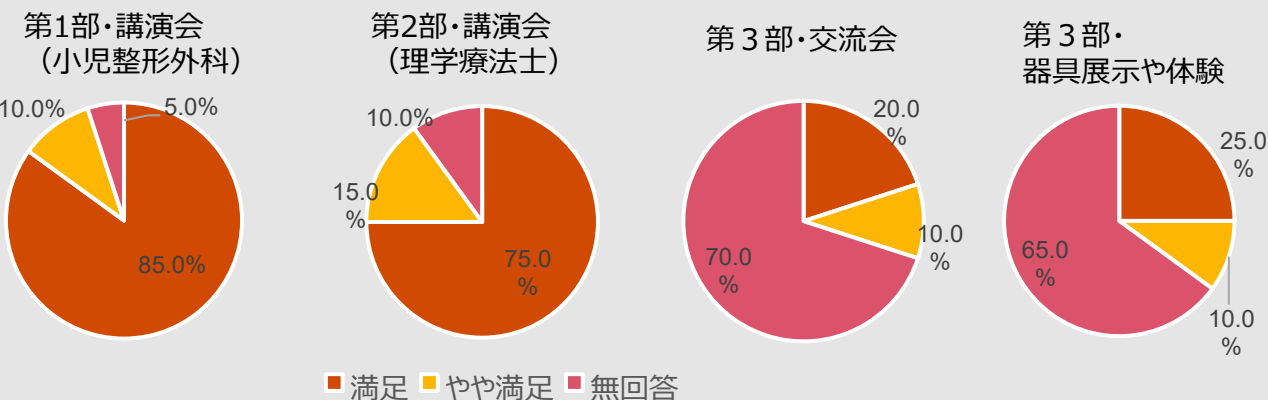
9. カワセミ交流会参加後アンケートの分析結果のご共有 (3/3)

- 参加後アンケートについて分析の結果をご共有させていただきます。
- 全体の傾向として、講演会の満足度は高く、次回開催時の参加希望も多くなっています。
- 次回の希望する交流会内容のうち、同じ障害や病気、同じ地域の人との交流を望んでいる人が多いということが分かりました。

不安や悩みの理由 (複数回答)



交流会の各テーマごとの満足度 (n=20)



相談相手 (複数回答)



今後の交流会に関して

希望開催方法 (複数回答)

会場	オンライン	ハイブリッド	オンデマンド
11	0	3	8

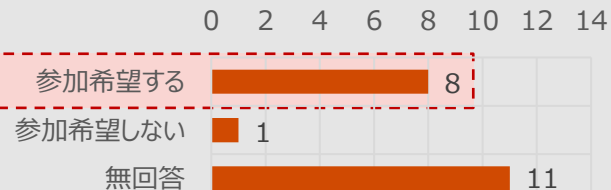
希望開催時間 (複数回答)

午前	午後
11	7

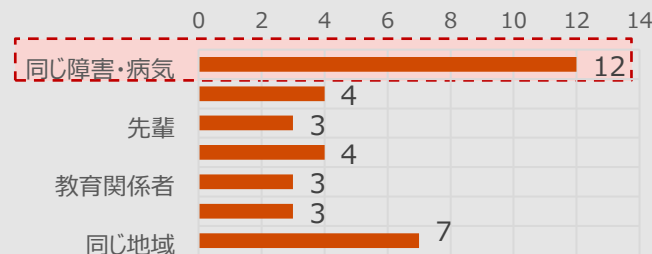
希望開催曜日

平日	土曜	日曜・祝日
4	14	7

次回以降の参加希望



希望する交流会内容



10. 交流会開催方法に関するご共有

- 前述の示唆を踏まえて、今後の方針として同じ疾患や地域に住む人との横のつながりのニーズを踏まえた交流会の実施をご提案させていただきます。
- また、コミュニケーションの取りやすさの観点から、少人数グループでの実施やトークテーマを設定することを推奨いたします。

背景	<ul style="list-style-type: none"> • カワセミ交流会の次回参加希望について、参加するは8人と最も多くなっている • カワセミ交流会の満足度について、講演会の満足度は満足と回答された方が第1部が85.0%、第2部が75.0%に対して第3部は交流会が20.0%、器具展示や体験が25.0%となっている • 次回の希望する交流会内容のうち、同じ障害や病気は12人と最も多く、次いで同じ地域が7人と多い
----	--

目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> • 同じ疾患の方同士でお悩みを共有し合い共感することで心理的負担の軽減になる • 同じ地域の方同士でつながることで今後も定期的に対面でコミュニケーション取る機会を設けやすい
-------	---

施策	概要	<ul style="list-style-type: none"> • 交流会の参加者を同じ疾患群や地域に住む人に絞って交流会を実施
----	----	--

施策	詳細	<p>今回の交流会</p> <p>【参加者】</p> <ul style="list-style-type: none"> • 枚方市及び北河圏域在住の運動発達に遅れのある0歳～18歳までの児とその家族（二分脊椎症・脳性まひ、重症心身障害者・ダウン症候群等） <p>【周知方法】</p> <ul style="list-style-type: none"> • チラシを対象者へ案内配布57名 • 関係機関へ案内配布依頼 <p>【交流会内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> • 10人、11人のグループに保健師が1名つき実施
----	----	--

施策	詳細	<p>次回以降の交流会</p> <p>【参加者】</p> <ul style="list-style-type: none"> • 枚方市内の同じ疾患群の0歳～18歳までの児とその家族（参加者の疾患群はニーズに応じて選定） <p>【周知方法】</p> <ul style="list-style-type: none"> • チラシを対象者へ案内配 • 枚方市のHPやSNS、機関へ案内配布依頼 <p>【交流会内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> • 小人数のグループ構成で時間内でメンバー変更を行う、可能であれば保健師がファシリを実施 • 交流会前半はトークテーマを設けてテーマに沿った会話を流し、交流会後半は自由雑談をしていただく • 交流会最後に任意で参加者同士の連絡先交換を促す
----	----	--

(立ち上げ支援詳細) 大阪市へのご支援内容

- ① 柏市
- ② 横浜市
- ③ 相模原市
- ④ 一宮市
- ⑤ 三重県
- ⑥ 枚方市
- ⑦ 大阪市
- ⑧ 福山市
- ⑨⑩ 熊本県・熊本市

1. 大阪市の本事業のご支援内容

- 本事業における大阪市様の目標に向けたご支援として以下を実施いたしました。

<p>大阪市様の 本事業のゴール</p>	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等及びその家族を対象に実態（ニーズ）把握調査を実施 実態把握調査結果を踏まえた相談会内容の見直し・努力義務事業の新規立ち上げに係る施策検討
--------------------------	--

時期	ステップ	支援内容
9/4	現在実施している支援、 希望される支援内容等を把握	<ul style="list-style-type: none"> 現状等についてヒアリング
11/11	実態把握調査の実施（～11/14（金）） ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査項目の検討 実態把握調査の分析 目指すべきゴールの言語化、課題の抽出 (現在実施している相談会の現状を考慮)
1/22	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査を踏まえた施策を検討 (相談会及び新規事業について)

2. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を以下のように整理いたしました。
- 特に、努力義務事業の実施及びニーズの把握に係る検討を実施できればと考えております。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> • 各区の保健福祉センターの保健師及び大阪府・市の自立支援員にて相談支援を行っている • 保健福祉センターでは「長期療養児療育指導」として相談を実施。大阪市保健所では各区の統括として、情報連携や相談支援に係る助言、相談会の方針検討等の全体管理を実施 	<ul style="list-style-type: none"> • 支援を必要とする小慢児童等とその家族に対し、ニーズに沿った相談支援を実施することができる
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> • 年に4回程度、独自事業として療養相談会（講演会・交流会・ワークショップ）を実施 • 相談会について、全対象者へ個別周知を行っているが、参加率は約1-2%で減少傾向にある 	<ul style="list-style-type: none"> • 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる • 支援利用者が満足できる療養相談会を開催する
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> • 実態把握調査は未実施だが、相談会の参加者への事後アンケートは実施有 	<ul style="list-style-type: none"> • （同上）市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 協議会は開催していない • 医療機関は豊富にあり、関係課やNPO等の支援機関、患者会・家族会、ハローワーク、教育委員会とも連携して支援を実施（例；保育に関する不安を把握し、相談会内容に反映する等） 	<ul style="list-style-type: none"> • 協議会を活用した関係機関との連携体制の強化が出来ている • 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

3. 各課題に対する打ち手の整理

- 各課題に対する打ち手として、以下の内容を整理いたしました。特に努力義務事業の実施やニーズ把握に関連し、療養相談会のアンケート結果を踏まえた今後の分析方針について検討できればと考えております。

項目	ヒアリングから抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 各区の保健福祉センターの保健師及び大阪府・市の自立支援員にて相談支援を行っている 保健福祉センターでは「長期療養児療育指導」として相談を実施。大阪市保健所では各区の統括として、情報連携や相談支援に係る助言、相談会の方針検討等の全体管理を実施 	<ul style="list-style-type: none"> 特に困難なケース等の個別対応はできている一方、市内全体の現状・ニーズを踏まえた相談支援の実施方法について改善の余地があるのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の結果を踏まえた全体感の把握及び潜在ニーズの発掘
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 年に4回程度、独自事業として療養相談会（講演会・交流会・ワークショップ）を実施 相談会について、全対象者へ個別周知を行っているが、参加率は約1-2%で減少傾向にある 	<ul style="list-style-type: none"> 市内全体の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか 現状・ニーズにあった相談会やその他の努力義務事業の実施を十分に検討できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 相談会のアンケートや実態把握調査・分析による現状・ニーズの把握 現状・ニーズを踏まえた相談会・努力義務事業の内容検討
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査は未実施だが、相談会の参加者への事後アンケートは実施有 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）市内全体の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）相談会のアンケートや実態把握調査・分析による現状・ニーズの把握
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 協議会は開催していない 医療機関は豊富にあり、関係課やNPO等の支援機関、患者会・家族会、ハローワーク、教育委員会とも連携して支援を実施（例；保育に関する不安を把握し、相談会内容に反映する等） 	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の活用方法や意義について検討の余地があるのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 他自治体事例を踏まえた協議会の活用方法の検討（関係機関との連携強化等）

4. 努力義務事業の実施・ニーズの把握の課題に係る対応方針

- 前述の整理を踏まえ、努力義務事業の実施・ニーズの把握における課題に対する対応方針の検討を行います。
- 実態把握調査の分析に向け、まずは本会議にて過去の療養相談会の結果を整理し、今後の分析方針について検討できればと考えております。

努力義務事業の実施・ニーズの把握の現状・課題・ToBe

AsIs	<ul style="list-style-type: none"> • 年に4回程度、独自事業として療養相談会（講演会・交流会・ワークショップ）を実施 • 相談会について、全対象者へ個別周知を行っているが、参加率は約1-2%で減少傾向にある • 実態把握調査は未実施だが、相談会の参加者への事後アンケートは実施有
課題	<ul style="list-style-type: none"> • 市内全体の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか • 現状・ニーズにあった相談会やその他の努力義務事業の実施を十分に検討できていないのではないか
ToBe	<ul style="list-style-type: none"> • 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる • 支援利用者が満足できる療養相談会を開催する



対応方針

- 過去の療養相談会のアンケート結果を整理し、実態把握調査分析に向けて事業内容の検討に資する分析のポイントを抽出
- 実態把握調査の回答締め切り後、調査の結果を分析し、市内全体の現状・ニーズを把握

5. 相談会アンケートの単純集計結果と分析のポイント (1/2)

- 2025年の療養相談会の参加者向けアンケート調査の単純集計結果を整理し、支援ニーズ等に関する今後の分析のポイントを抽出いたしました。

	単純集計の結果 (全体の傾向)	今後の分析のポイント
子どもの状況	<ul style="list-style-type: none"> 回答者のうち、当事者の年齢は、「0～6歳」が62.5%で最も多く、次いで「13歳～」が25%と多くなっている。 当事者の疾患群について、「神経・筋疾患」が16.7%で最も多くなっている。 	<ul style="list-style-type: none"> 参加の動機としては講演会に対する動機が最も多いものの、満足度は個別相談会・交流会も高い 初参加の患者家族が最も多く、相談会全体の満足度が高い →個別相談会や交流会への参加のメリットが十分に伝わっていない可能性があり、<u>参加のハードルとなっている理由を</u>実態把握調査から分析することで、<u>相談会の参加者増加のための取組を検討できるのではないか</u>
療養相談会の参加について	<ul style="list-style-type: none"> 過去の療養相談会への参加有無は、「参加なし（初参加）」が最も多く62.5%となっている。 参加の動機としては、「今回のテーマの講演が聞きたかった」が最も多く85.7%であり、「交流会に参加したかった」「個別相談を受けたかった」の回答は各7.1%（1件）ずつであった。 講演の参考度については、講演の全テーマ（※）について94.5%が「とても参考になった」又は「やや参考になった」と回答している。 個別相談の満足度は、利用した71.4%が「とてもよかった」又は「ややよかった」と回答。 交流会の満足度は、参加した全員が「とてもよかった」又は「ややよかった」と回答。 相談会全体の満足度として、91.6%が「とてもよかった」又は「ややよかった」と回答。 	

(※) 講演テーマは以下の全7つ；①就学に向けて・地域の小学校の生活②特別支援学校の学校生活③児童発達支援センターってどんなところ？④医療的ケアが必要なお子さんの保育所生活に向けて⑤エンパワメントスクールってなに？⑥就労移行支援事業所ってどんなところ？⑦ハローワーク入門編

(引用元) 03_2025小慢療養相談会アンケート結果.pdf

5. 相談会アンケートの単純集計結果と分析のポイント (2/2)

- 2025年の療養相談会の参加者向けアンケート調査の単純集計結果を整理し、支援ニーズ等に関する今後の分析のポイントを抽出いたしました。

	単純集計の結果 (全体の傾向)	今後の分析のポイント
療養相談会に係る今後の希望	<ul style="list-style-type: none">講演会の内容に関する希望として、「学校生活」が22.8%と最も多く、次いで「進学・就労」が17.1%、その他「福祉制度」「先輩ママ」「就学・就園」等にも8~11%程希望があった。個別相談の内容に関する希望として、「進学・就労」が最も多く(4件)、次いで「成長・発達」「教育」が3件となっている。交流会に関する希望として、「家族同士」の交流が3件と最も多かった。	<ul style="list-style-type: none">講演会内容や個別相談に関する希望にばらつきがある → 市内の小慢児童等とその家族の<u>ニーズを実態把握調査から分析することで、適切な相談会の内容やその他の努力義務事業の内容を検討できるのではないか</u>
	<ul style="list-style-type: none">開催形式については、オンライン・対面のハイブリッド開催の希望が3件と最も多かった。	

(引用元) 03_ 2025小慢療養相談会アンケート結果.pdf

6. 今後の実態把握調査分析の方向性

- 単純集計の結果を踏まえて以下のような分析を行い、今後の相談会内容や新規取組内容の検討に活用するために回答者の属性等ごとのニーズを明らかにできればと考えております。

実態把握調査 分析の目的

- 小慢児童等とその家族のニーズを抽出し、相談会内容の見直し・努力義務事業の新規立ち上げに係る施策検討に活用する

1

回答者の状態像ごとの困りごと・自立に必要な要素を分析し、相談会で対応し得るニーズを把握

- 不安や悩みの内容
- 不安や悩みの内容×相談者の有無
- 不安や悩みの内容×相談会の参加有無
- 相談会を知っているが参加していない理由
- 自立に必要な要素
- 自立に必要な要素×医療的ケアの有無
- 自立に必要な要素×障がい者手帳の有無
- 自立に必要な要素×相談会の参加有無

2

回答者の状態像毎の困りごとや利用したい支援・サービスを分析し、既存の支援で対応できていないニーズを把握

- 不安や悩みの内容
- 不安や悩みの内容×医療的ケアの有無
- 不安や悩みの内容×障がい者手帳の有無
- 利用したいサービス
- 利用したいサービス×医療的ケアの有無
- 利用したいサービス×障がい者手帳の有無

7. 現行版チラシの課題

現行版のチラシの課題として、「情報量が多く、重要な情報が埋もれてしまう」「イベントの参加対象者がわかりづらい」点が考えられます。

課題として考えられる箇所



① 情報量が多く、重要な情報が埋もれてしまう

- ・ チラシ下部の文字量が多く、目を通すことに時間がかかる
- ・ 申込方法の記載がどこにあるか分かりづらい

② イベントの参加対象者が分かりづらい

- ・ 受給者証の有無にかかわらず参加できるかがぱっと見では分かりづらい

※ 参照：大阪市「04_相互交流事業チラシ（案）.pdf」

8. チラシ修正案

課題を踏まえ、次のとおりチラシを修正することをご提案します。

修正内容

(全体)

チラシ下部(緑枠内)の文字量を減らし、フォントサイズや太字化による強調などにより、デザイン性を向上する

- 参加対象をわかりやすくするため、対象の記載を「大阪市在住の、長期の療養が必要なお子さまとそのきょうだい」と変更
- 「※」の3点について、以下のように変更
 - ※小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちでない方も参加できます。
 - ※幼児～小学生程度まで参加可能です。
 - ※保護者の同伴が必要です。

- ※2点目の「※ポンチョは～」や、右側下部の駐車場料金、※1・※2についてはチラシから削除し、申込書上や申込サイト上に注意事項として詳細を記載する

チラシと修正箇所

令和7年度 小児慢性特定疾病児等療養相談会

つながる×そなえる

「ブチブチ*でつくる」
オリジナルポンチョづくり
&
ミニ交流会

11月15日(土) 13:30～15:30
(13時～受付開始)

大阪市保健所(あへのメディックス12階研修室)

参加無料

きょうだいさんも大歓迎!

ワークショップ
ブチブチ*でできたポンチョに絵を描いたり、色を塗ったりして自分だけのポンチョをつくらう!
実は防災時にも使える。意外とすごいブチブチ*。大人も子どもも楽しみながら学んでみませんか?
協力 川上産業株式会社

ミニ交流会
ほかの子どもたちってどんな生活してる? 気になること、家族のこと... みんなと一緒に話してみませんか?
全関西圏の子どもを守る会「ユースト」疾病療養者交流会の先輩ママたちにもご参加いただけます!

動画配信 「医療機器を使用しているお子さまの災害時の電源確保について」
電源確保は大事と分かっているけれど、何から準備したらいいかわからない...とお悩みではありませんか? 平時からできる災害時の備えや非常用電源の選び方について具体的にお話しいただきます!
★配信希望の方を指定に、記載いただいたメールアドレスへ動画視聴URLを送付します。※1
★配信期間:11月上旬～12月5日(配信準備が整い次第、URLを送付します。)

【対象者】大阪市在住の小児慢性特定疾病児等により長期の療養が必要なお子さまとそのきょうだい(幼児～小学生程度まで)
※小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちでない方も参加できます。
※ポンチョは子ども(本人、きょうだい含む)のみの提供となります。
※保護者の同伴が必要です。

【申込問い合わせ先】
大阪市保健所 管理課 保健専門グループ
〒543-0051 大阪市東淀川区長瀬1-2-7-1000
TEL:06-6647-0048 FAX:06-6647-0718

【会場地図】
-Osaka Metro 御堂筋線・谷町線「天王寺」駅 西へ600m
-JR線「天王寺」駅 西へ450m
-近鉄大阪線「大阪国際新橋」駅 西へ400m

★お申し込みは必ずこのQRコードの方。
Osaka Metroで乗換の方は「天王寺」駅改札南出口の方向に進み、「あへのメディックス」地下2階エレベーターへ。ご利用ください。

★お席でお申し込み(無料)
あへのメディックス 地下2階(東) 受付時間:午前7時から午後11時(予定)
料金:1名につき30分～350円
当日お申し込みは必ずお席を確保するお申し込みください。
席が、残り:申し込みは随時受付いたします。お申し込みください。(06-6634-9381)

【申込方法】
・「申込書」を郵送またはFAX
・大阪市行政オンラインシステム

申込締切は
10月30日(水)まで!

申込書はこちらから→

9. 実態把握調査における仮説と集計項目について

- ・ 質問紙調査の回答（698名分）について分析いたしました。
- ・ 本調査を通して明らかにしたい仮説と検証のための集計項目は以下のとおりです。

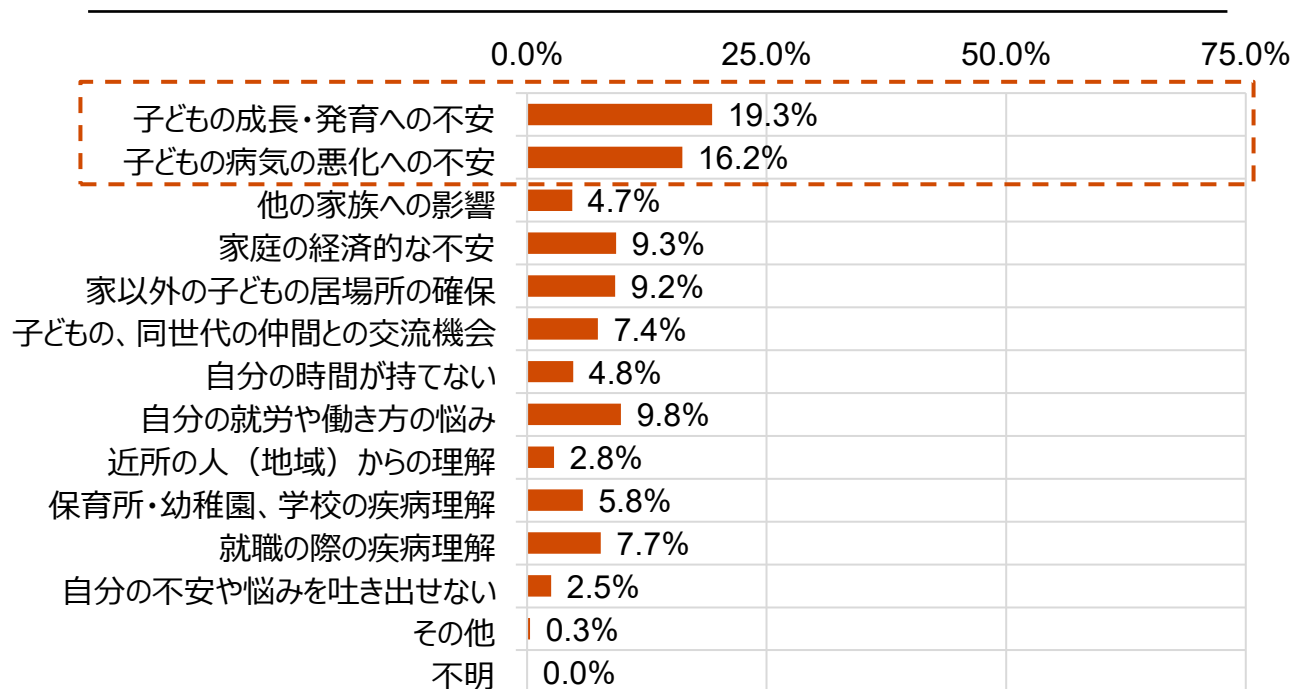
分類	#	仮説	集計項目
大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	1	(単純集計) 日常生活における不安の内容を抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	(単純集計) 問22「不安や悩みの内容」 問25「学校・保育所等での不安の内容」
	2	医療的ケアの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問19「医療的ケアの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」
	3	障がいの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問30「障がいの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」
	4	(単純集計) 小慢児童等とその家族の相談先に関する現状を踏まえて、相談支援に関する工夫を検討する必要があるのではないか	(単純集計) 問40「相談できる相手や場所」
大阪市様の課題に関する分析 ②療養相談会の認知・参加率	5	(単純集計) 療養相談会の認知有無や、参加・不参加の理由を踏まえて相談会の内容や周知方法を検討する必要があるのではないか	(単純集計) 問44「療養相談会の認知有無」 問45「参加した理由」 問46「参加していない理由」
	6	療養相談会に参加していない方の不安や悩みを抽出し、結果を踏まえて相談会の内容を検討する必要があるのではないか	問44「相談会の参加有無」× 問22「不安や悩みの内容」
	7	療養相談会に参加していない方の支援ニーズを抽出し、結果を踏まえて相談会の内容を検討する必要があるのではないか	問44「相談会の参加有無」× 問42「自立に必要な要素」
	8	相談者のいない方の支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて療養相談会の内容を検討する必要があるのではないか	問40「相談者の有無」× 問22「不安や悩みの内容」

10. 不安や悩みの内容・学校や保育所等での不安の内容

- 現在の不安や悩みについての集計結果は以下のとおりです。
- 特に「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」についての回答が多くなっていました。（次頁に続く）

#	分類	仮説	集計項目
1	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	（単純集計） 日常生活における不安の内容を抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	（単純集計） 問22「不安や悩みの内容」 問25「学校・保育所等での不安の内容」

問22.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。
(n=334、複数回答)

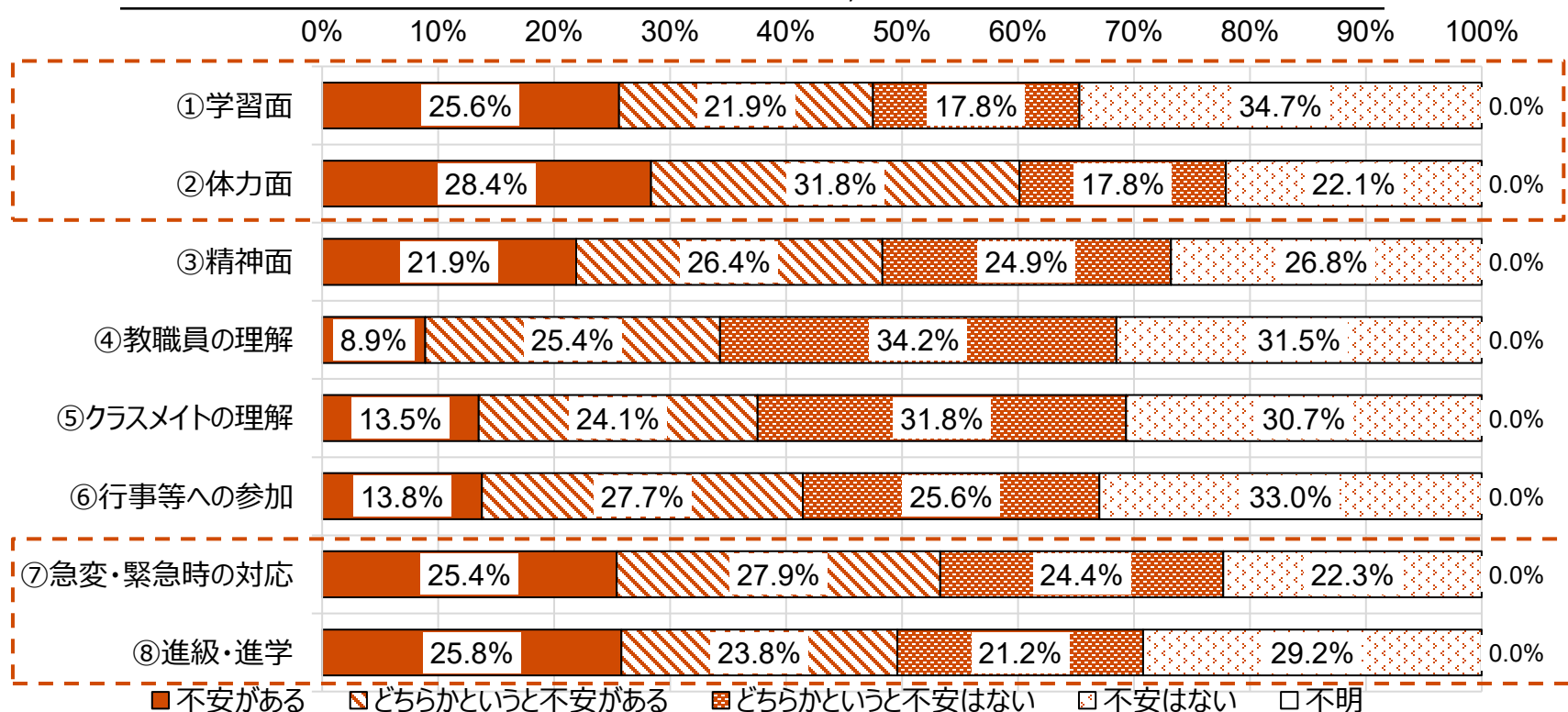


11. 不安や悩みの内容・学校や保育所等での不安の内容

- また、学校や保育所等での活動についての不安に関する集計結果は以下のとおりです。
- 特に「学習面」や「体力面」、「急変・緊急時の対応」や「進級・進学」についての回答が多くなっていました。

#	分類	仮説	集計項目
1	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	(単純集計) 日常生活における不安の内容を抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	(単純集計) 問22「不安や悩みの内容」 問25「学校・保育所等での不安の内容」

問25.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。(n=698, 単一回答)

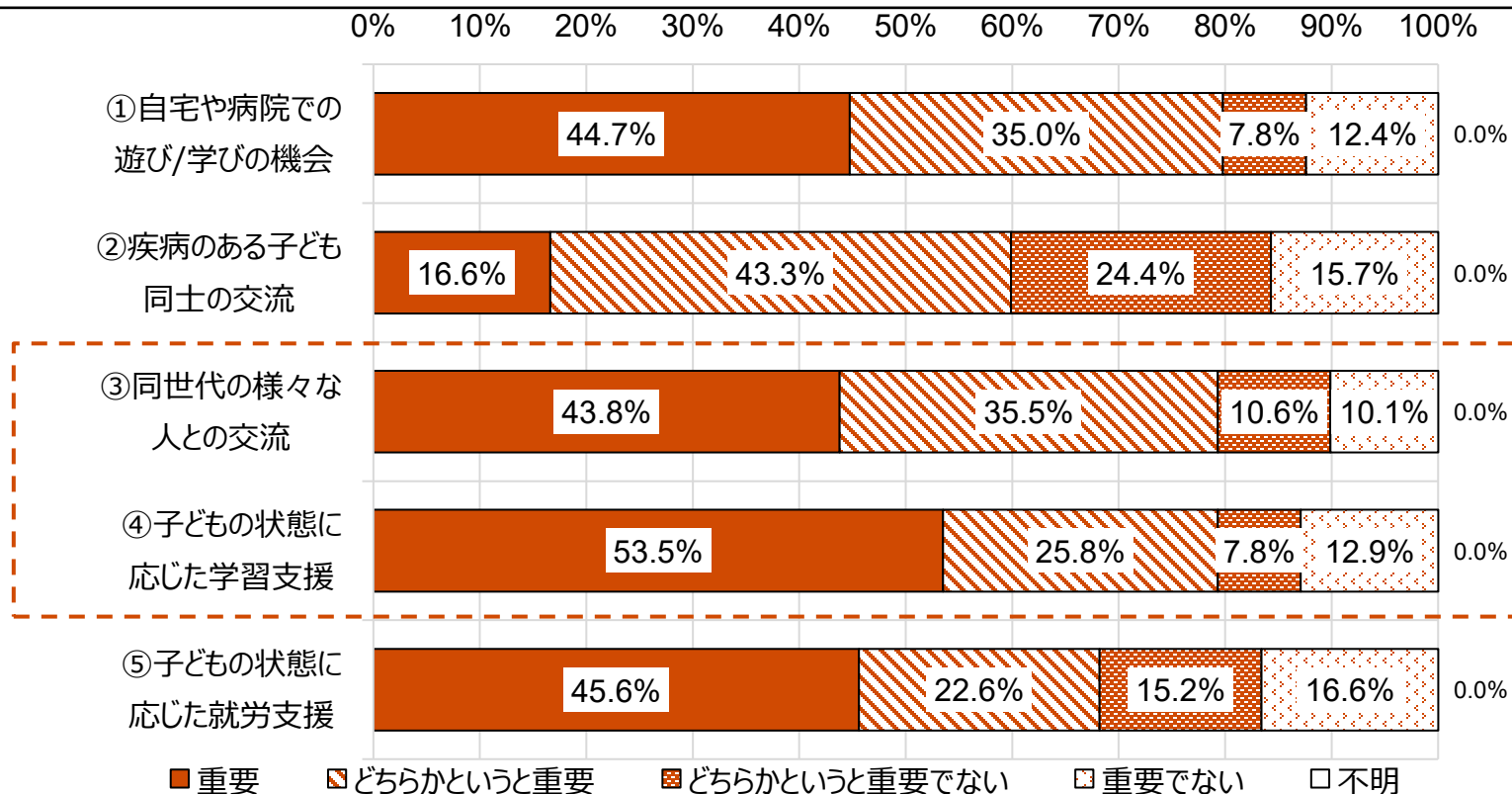


12. 医療的ケアの有無×成長や自立に向けて必要だと思うこと

- 成長や自立に向けて必要だと思うことと医療的ケアの有無を掛け合わせた結果は以下のとおりです。
- 共通点として「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多く、一方でレスパイトについての回答には差異が示されています。

#	分類	仮説	集計項目
2	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	医療的ケアの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問19「医療的ケアの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」

問42. 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。【医療的ケアあり】（n=217、単一回答）

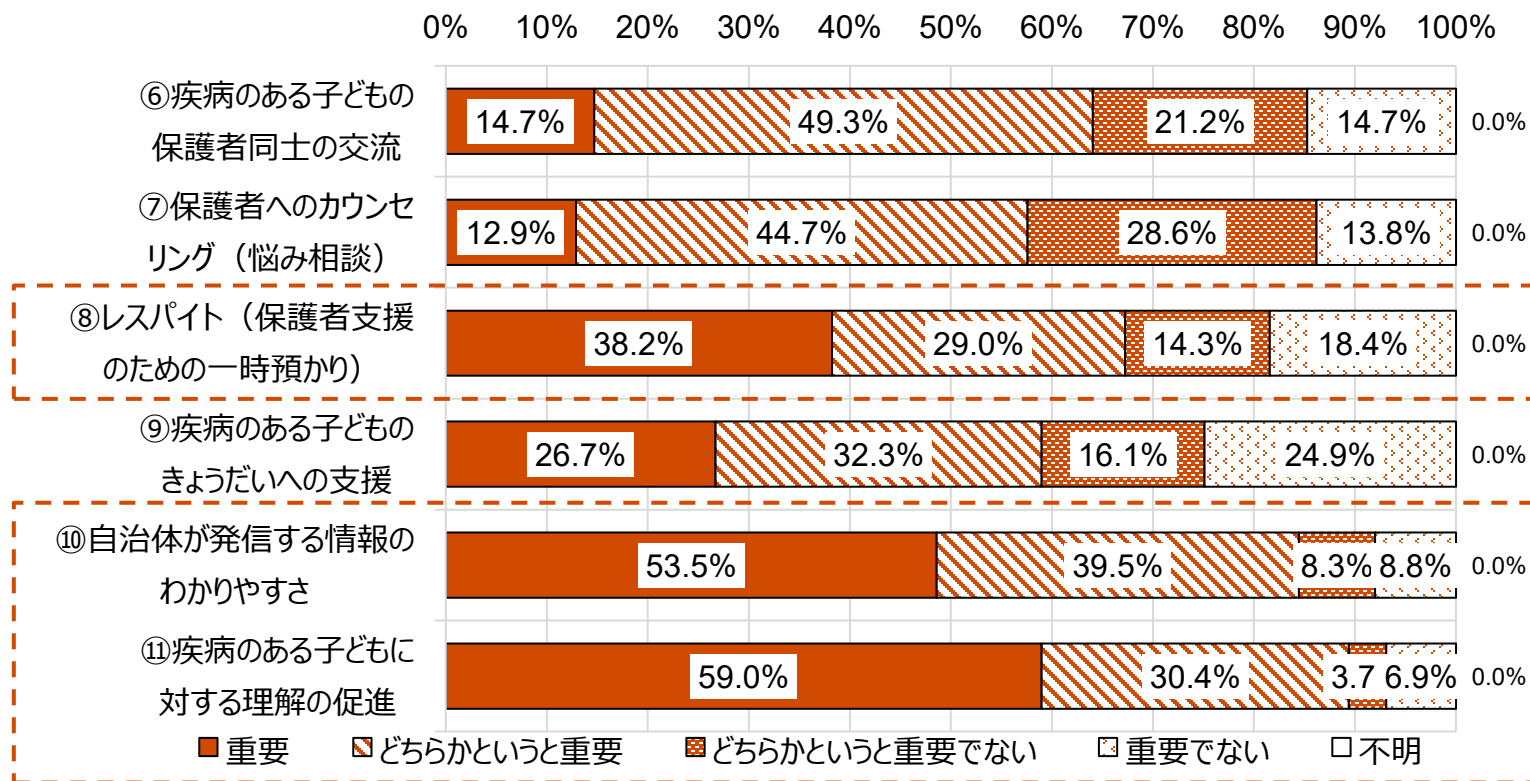


13. 医療的ケアの有無×成長や自立に向けて必要だと思うこと

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことと医療的ケアの有無を掛け合わせた結果は以下のとおりです。
- 共通点として「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多く、一方でレスパイトについての回答には差異が示されています。

#	分類	仮説	集計項目
2	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	医療的ケアの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問19「医療的ケアの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」

問42. 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。【医療的ケアあり】（n=217、単一回答）

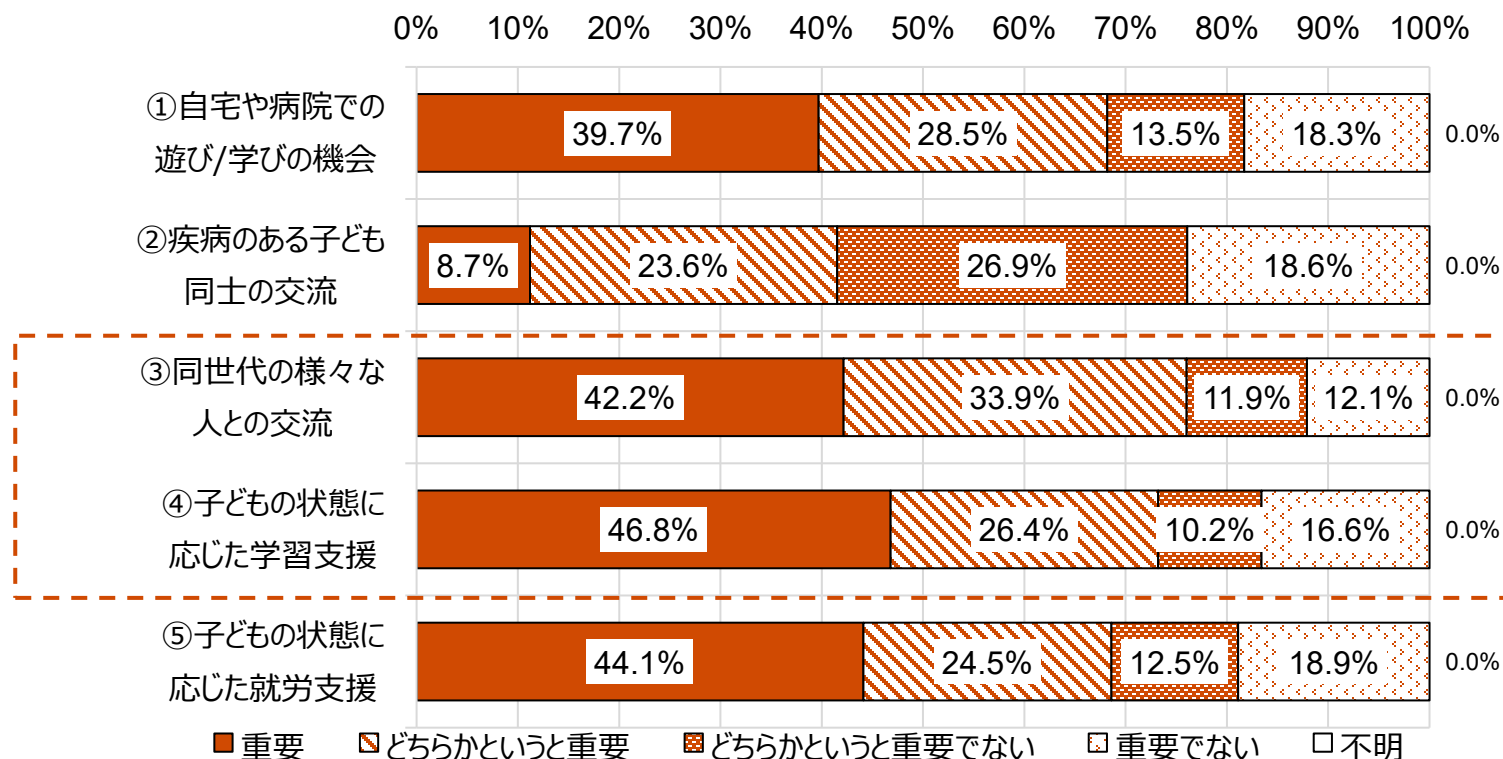


14. 医療的ケアの有無×成長や自立に向けて必要だと思うこと

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことと医療的ケアの有無を掛け合わせた結果は以下のとおりです。
- 共通点として「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多く、一方でレスパイトについての回答には差異が示されています。

#	分類	仮説	集計項目
2	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	医療的ケアの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問19「医療的ケアの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」

問42. 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。【医療的ケアなし】（n=481、単一回答）

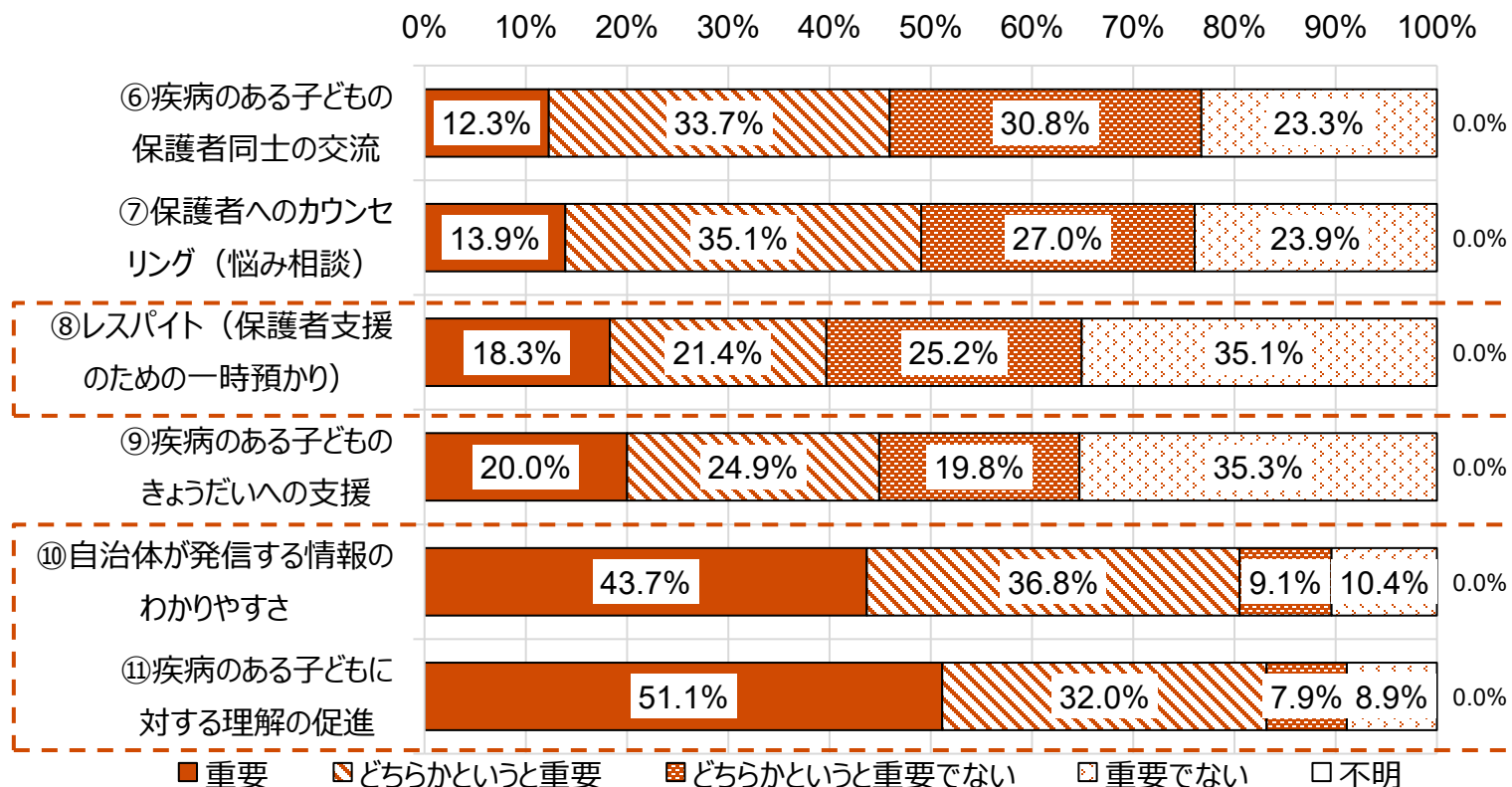


15. 医療的ケアの有無×成長や自立に向けて必要だと思うこと

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことと医療的ケアの有無を掛け合わせた結果は以下のとおりです。
- 共通点として「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多く、一方でレスパイトについての回答には差異が示されています。

#	分類	仮説	集計項目
2	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	医療的ケアの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問19「医療的ケアの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」

問42. 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。【医療的ケアなし】（n=481、単一回答）

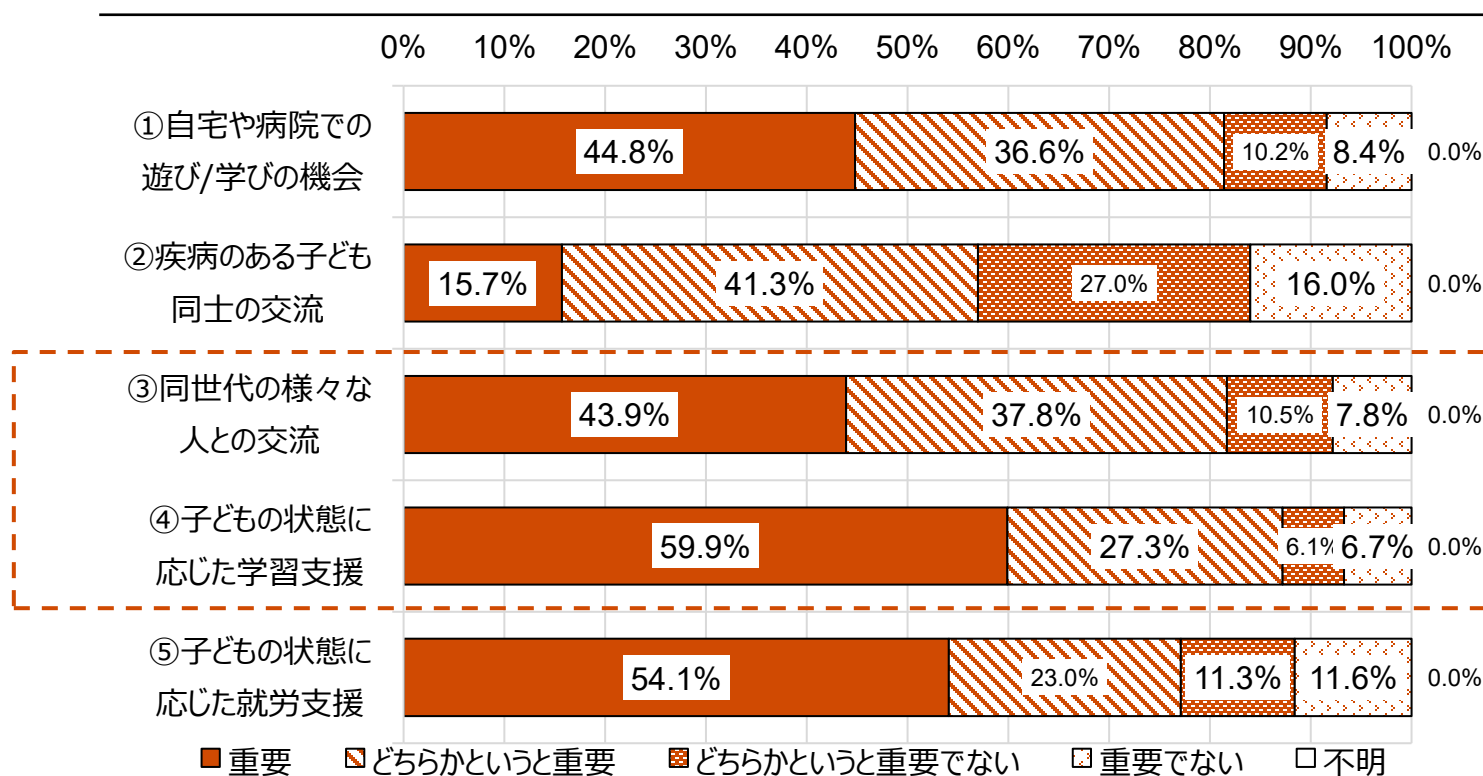


16. 障がいの有無×成長や自立に向けて必要だと思うこと

- 成長や自立に向けて必要だと思うことと障がいの有無を掛け合わせた結果は以下のとおりです。
- 共通点として「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多く、一方でレスパイトについての回答には差異が示されています。

#	分類	仮説	集計項目
3	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	障がいの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問30「障がいの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」

問42. 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。【障がいあり】（n=344、単一回答）

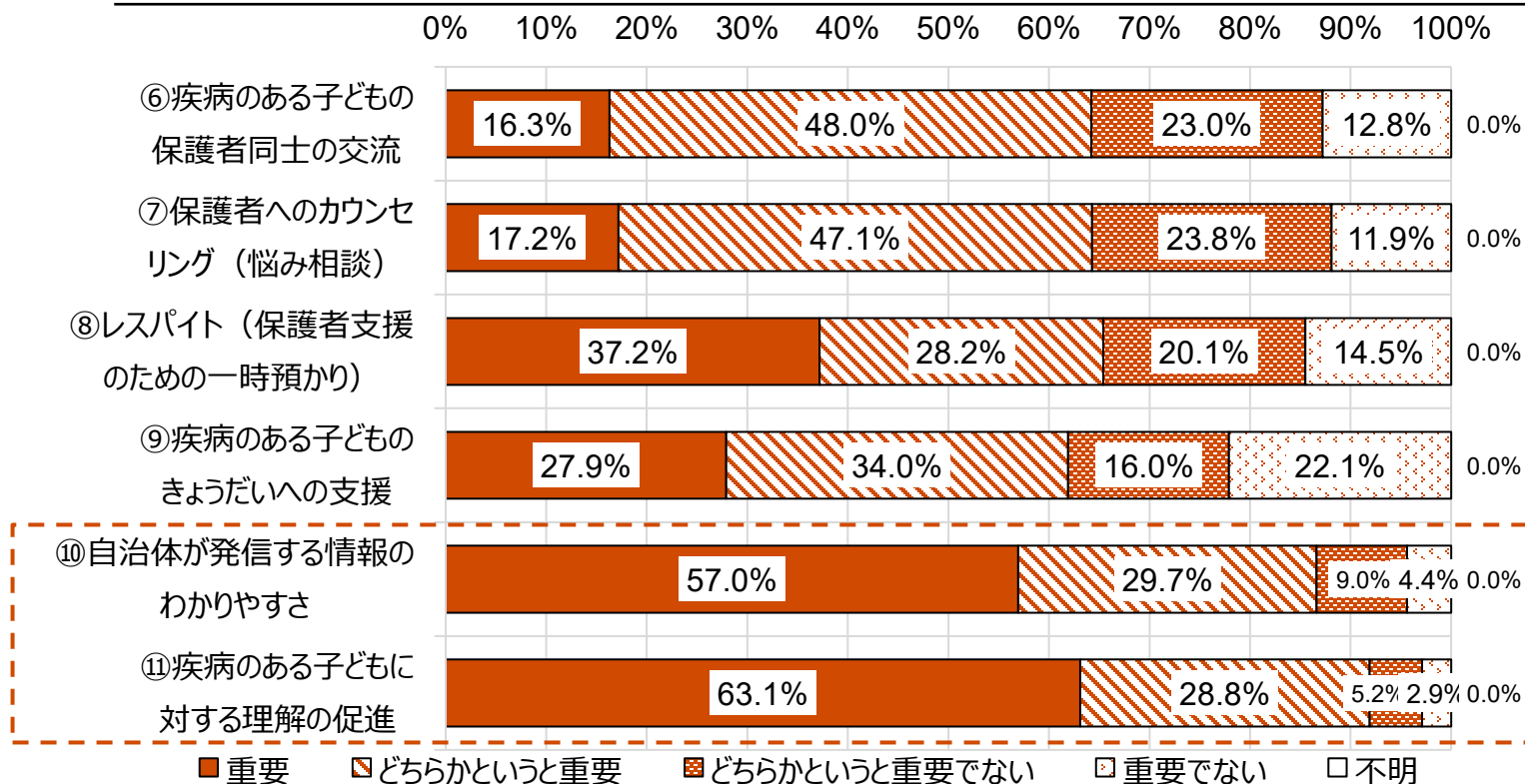


17. 障がいの有無×成長や自立に向けて必要だと思うこと

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことと障がいの有無をかけた結果は以下のとおりです。
- 共通点として「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多く、一方でレスパイトについての回答には差異が示されています。

#	分類	仮説	集計項目
3	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	障がいの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問30「障がいの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」

問42. 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。【障がいあり】（n=344、単一回答）

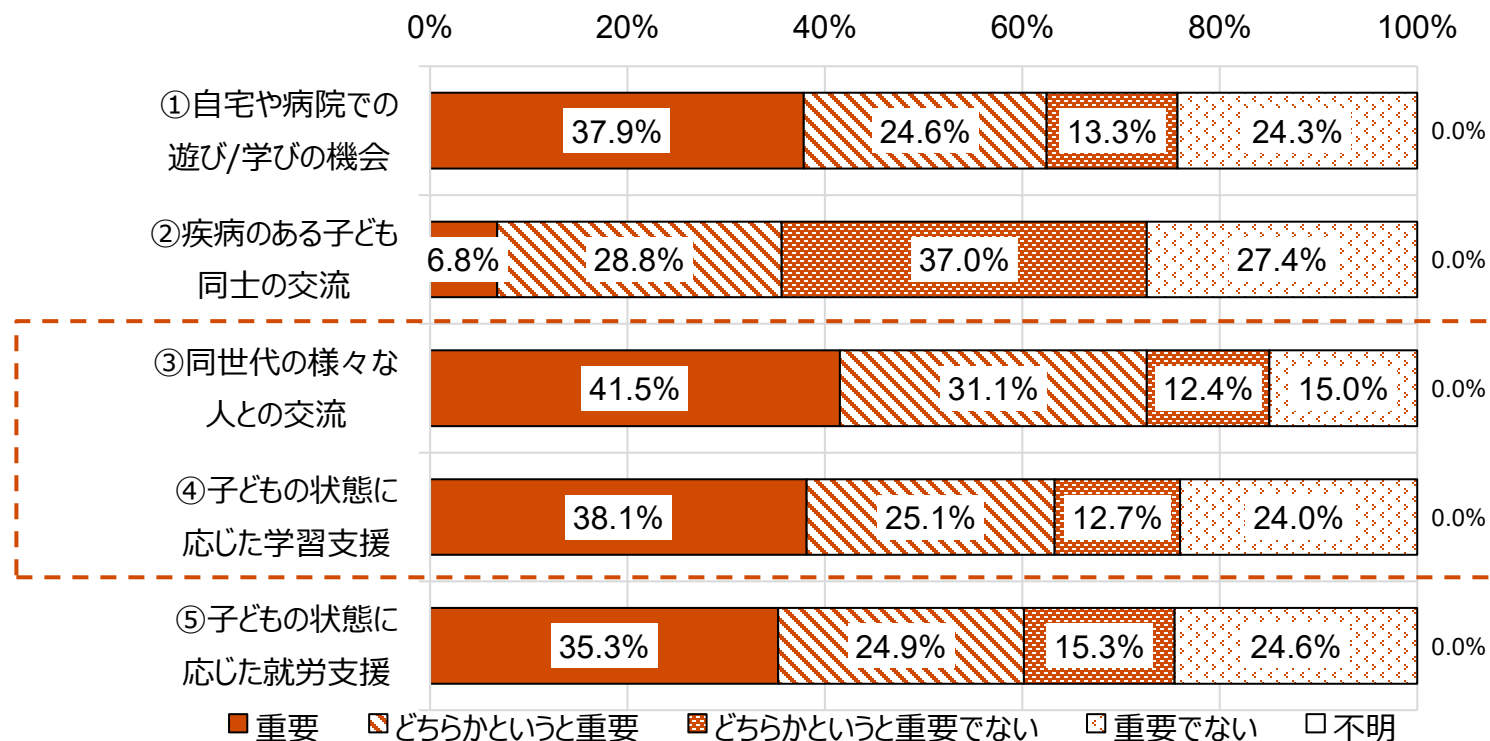


18. 障がいの有無×成長や自立に向けて必要だと思うこと

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことと障がいの有無をかけた結果は以下のとおりです。
- 共通点として「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多く、一方でレスパイトについての回答には差異が示されています。

#	分類	仮説	集計項目
3	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	障がいの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問30「障がいの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」

問42. 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。【障がいなし】（n=354、単一回答）

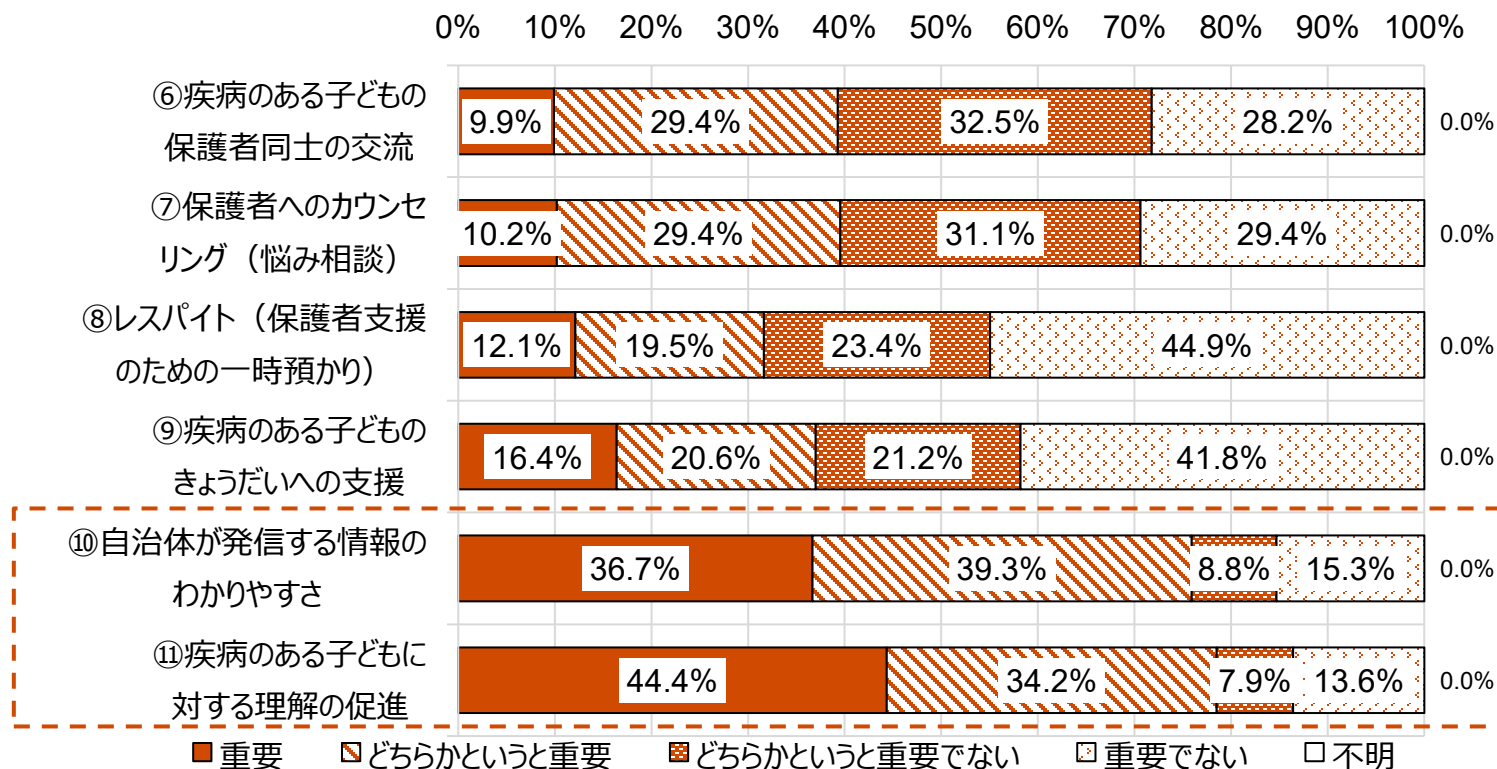


19. 障がいの有無×成長や自立に向けて必要だと思うこと

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことと障がいの有無をかけた結果は以下のとおりです。
- 共通点として「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多く、一方でレスパイトについての回答には差異が示されています。

#	分類	仮説	集計項目
3	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	障がいの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	問30「障がいの有無」× 問42「お子さまの成長や自立に必要なこと」

問42. 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。【障がいなし】（n=354、単一回答）

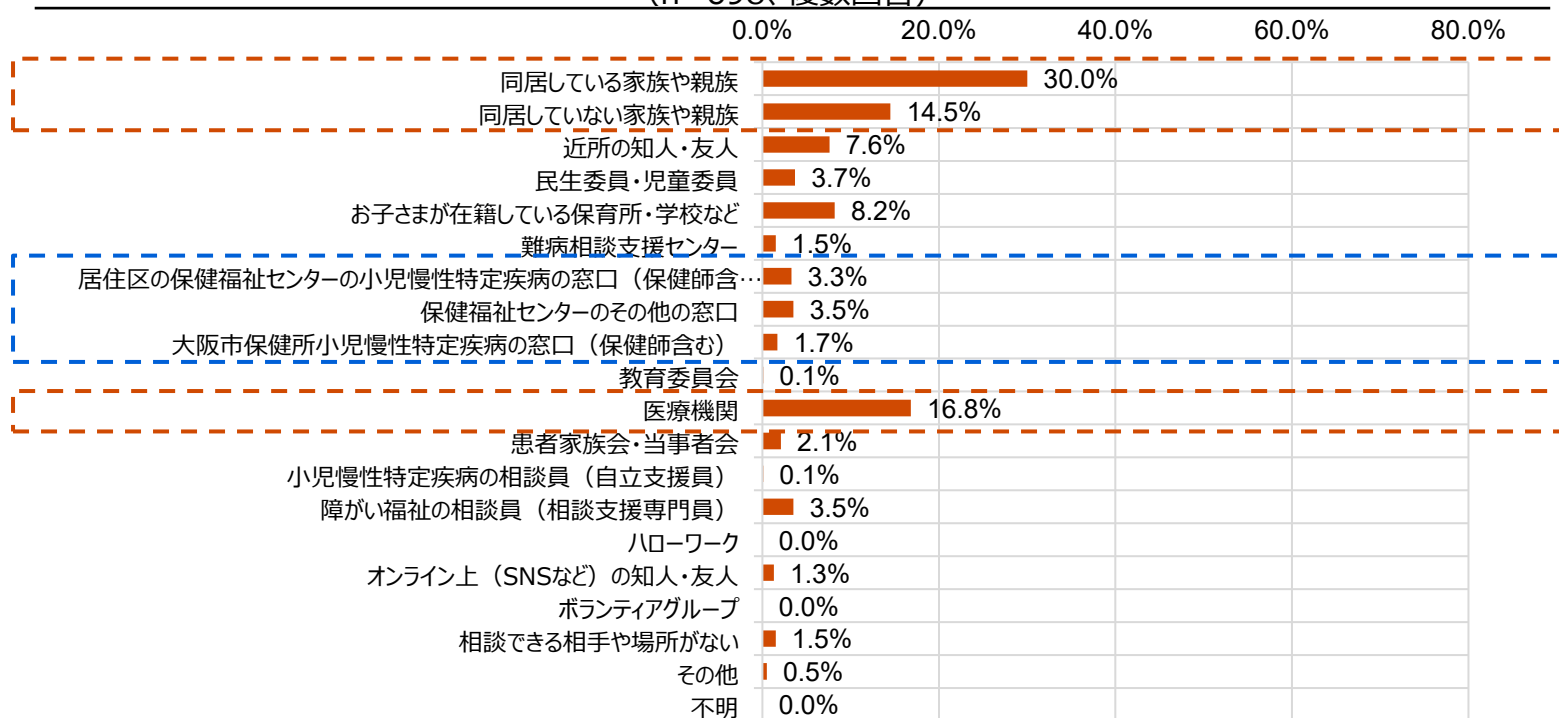


20. 相談できる相手や場所

- 小慢児童等とその家族が相談できる場所として、最多回答は「同居している家族や親族」（30%）、次点として「医療機関」や「同居していない家族や親族」という結果となりました（赤枠）。自治体の窓口への相談については1.7%~3.5%の回答がありました（青枠）。

#	分類	仮説	集計項目
4	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	小慢児童等とその家族の相談先に関する現状を踏まえて、相談支援に関する工夫を検討する必要があるのではないか	問40「相談できる相手や場所」

問40.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。
(n=698、複数回答)

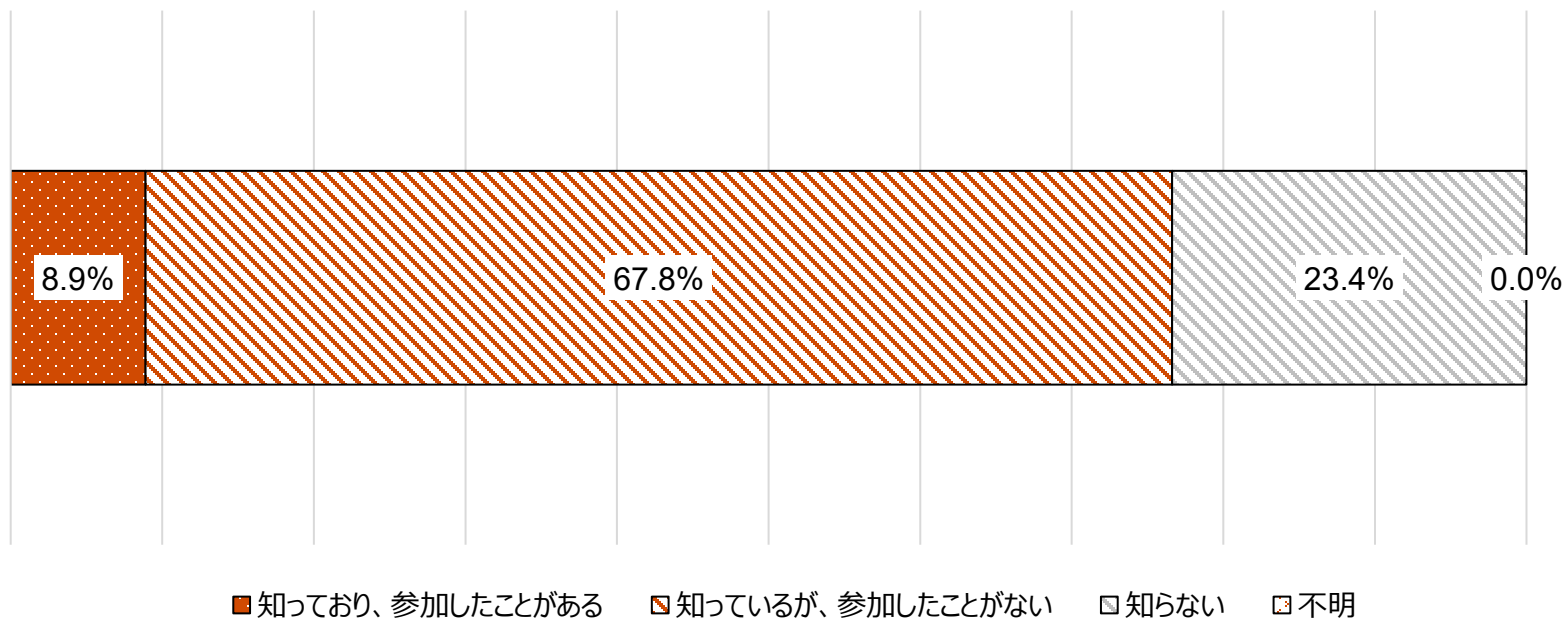


21. 療養相談会の認知有無・参加/不参加の理由

- 療養相談会について、「知っているが、参加したことがない」との回答が約 7 割を占める結果となりました。
- また、参加理由としてはニーズとの合致、講師の話を知りたい等が挙げられ、不参加の理由は「相談することがない」が約 4 割を占める結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
5	大阪市様の課題に関する分析 ②療養相談会の認知・参加率	(単純集計) 療養相談会の認知有無や、参加・不参加の理由を踏まえて相談会の内容や周知方法を検討する必要があるのではないか	(単純集計) 問44「療養相談会の認知有無」 問45「参加した理由」 問46「参加していない理由」

問44. 大阪市の療養相談会について、毎年受給者証をお持ちの方へ個別通知しております。療養相談会のご案内が届いていることをご存知でしたか。(n=698、単一回答)

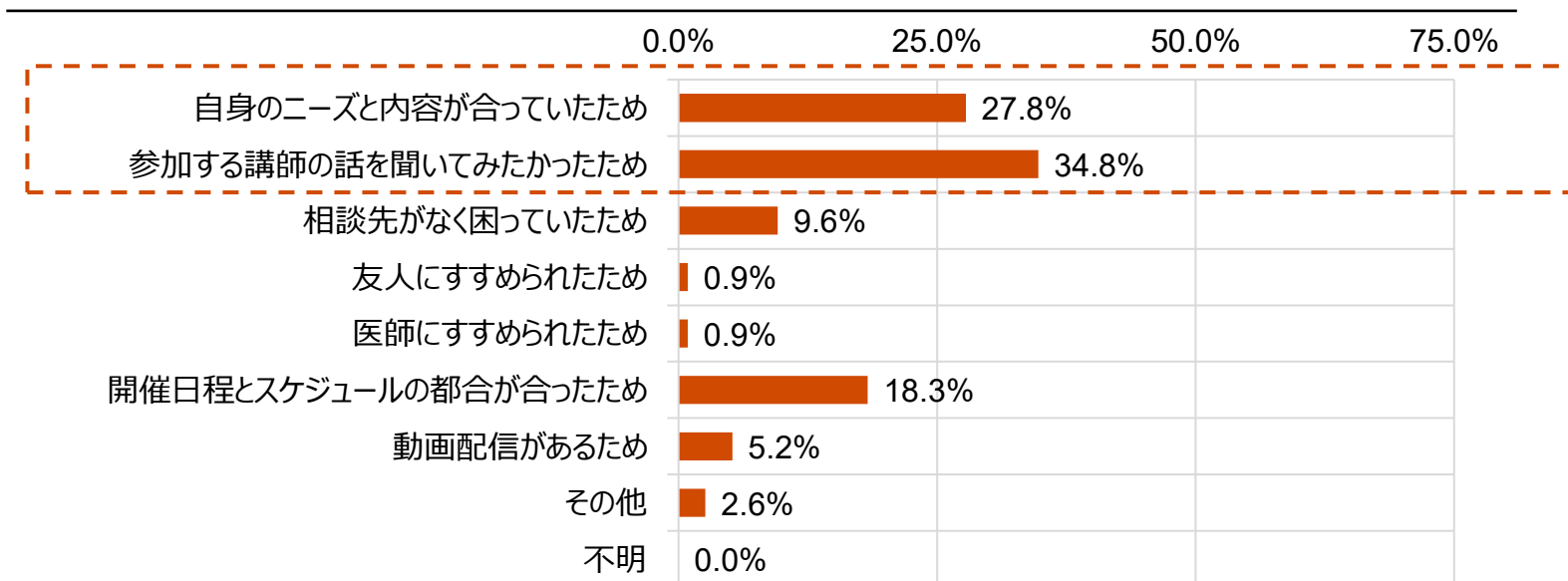


22. 療養相談会の認知有無・参加/不参加の理由

- （再掲）療養相談会について、「知っているが、参加したことがない」との回答が約7割を占める結果となりました。
- また、参加理由としてはニーズとの合致、講師の話を知りたい等が挙げられ、不参加の理由は「相談することがない」が約4割を占める結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
5	大阪市様の課題に関する分析 ②療養相談会の認知・参加率	（単純集計） 療養相談会の認知有無や、参加・不参加の理由を踏まえて相談会の内容や周知方法を検討する必要があるのではないか	（単純集計） 問44「療養相談会の認知有無」 問45「参加した理由」 問46「参加していない理由」

問45. 大阪市の療養相談会に参加したことがある場合、ご参加に至った理由をご回答ください。（n=62、複数回答）

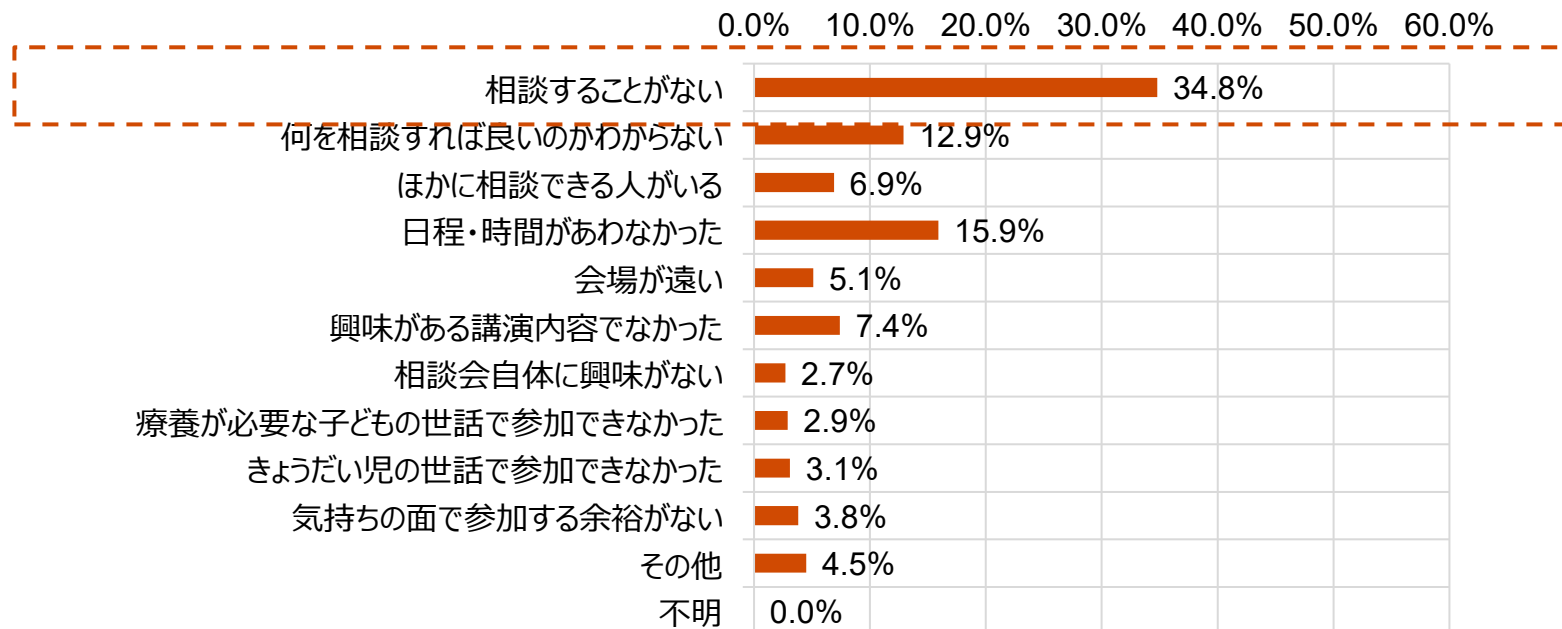


23. 療養相談会の認知有無・参加/不参加の理由

- （再掲）療養相談会について、「知っているが、参加したことがない」との回答が約7割を占める結果となりました。
- また、参加理由としてはニーズとの合致、講師の話を知りたい等が挙げられ、不参加の理由は「相談することがない」が約4割を占める結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
5	大阪市様の課題に関する分析 ②療養相談会の認知・参加率	（単純集計） 療養相談会の認知有無や、参加・不参加の理由を踏まえて相談会の内容や周知方法を検討する必要があるのではないか	（単純集計） 問44「療養相談会の認知有無」 問45「参加した理由」 問46「参加していない理由」

問46. 大阪市の療養相談会に参加したことがない場合、その理由をご回答ください。（n=473、複数回答）

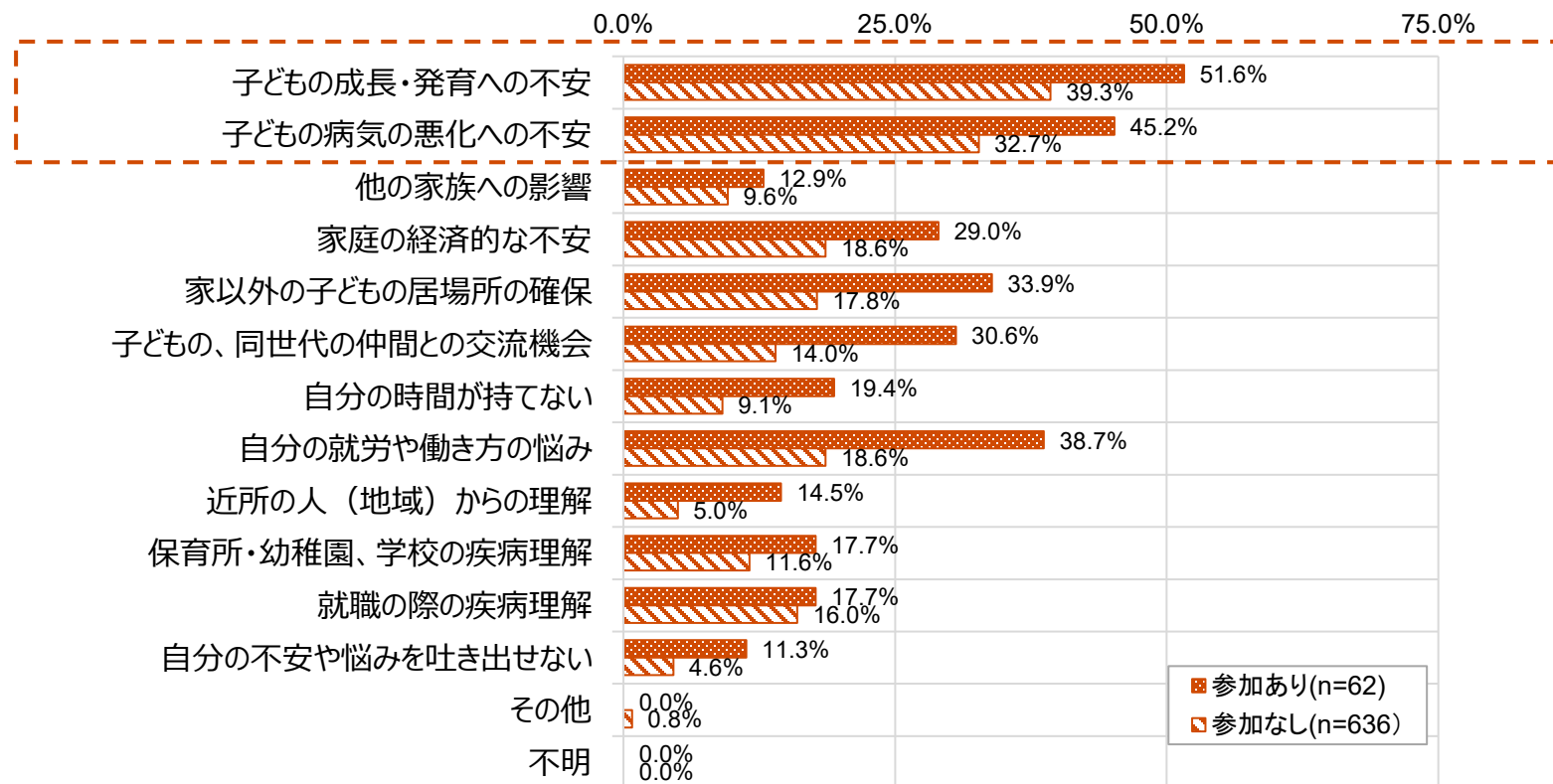


24. 療養相談会に参加したことがない方の不安や悩み

- これまで療養相談会に参加したことがない方は、特に内容としては「子どもの成長・発育への不安」、「子どもの病気の悪化への不安」について不安や悩みがあるとの回答が多いという結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
6	大阪市様の課題に関する分析 ②療養相談会の認知・参加率	交流会に参加していない方の不安や悩みを抽出し、結果を踏まえて相談会の内容を検討する必要があるのではないか	問44「相談会の参加有無」× 問22「不安や悩みの内容」

問22.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。（複数回答）

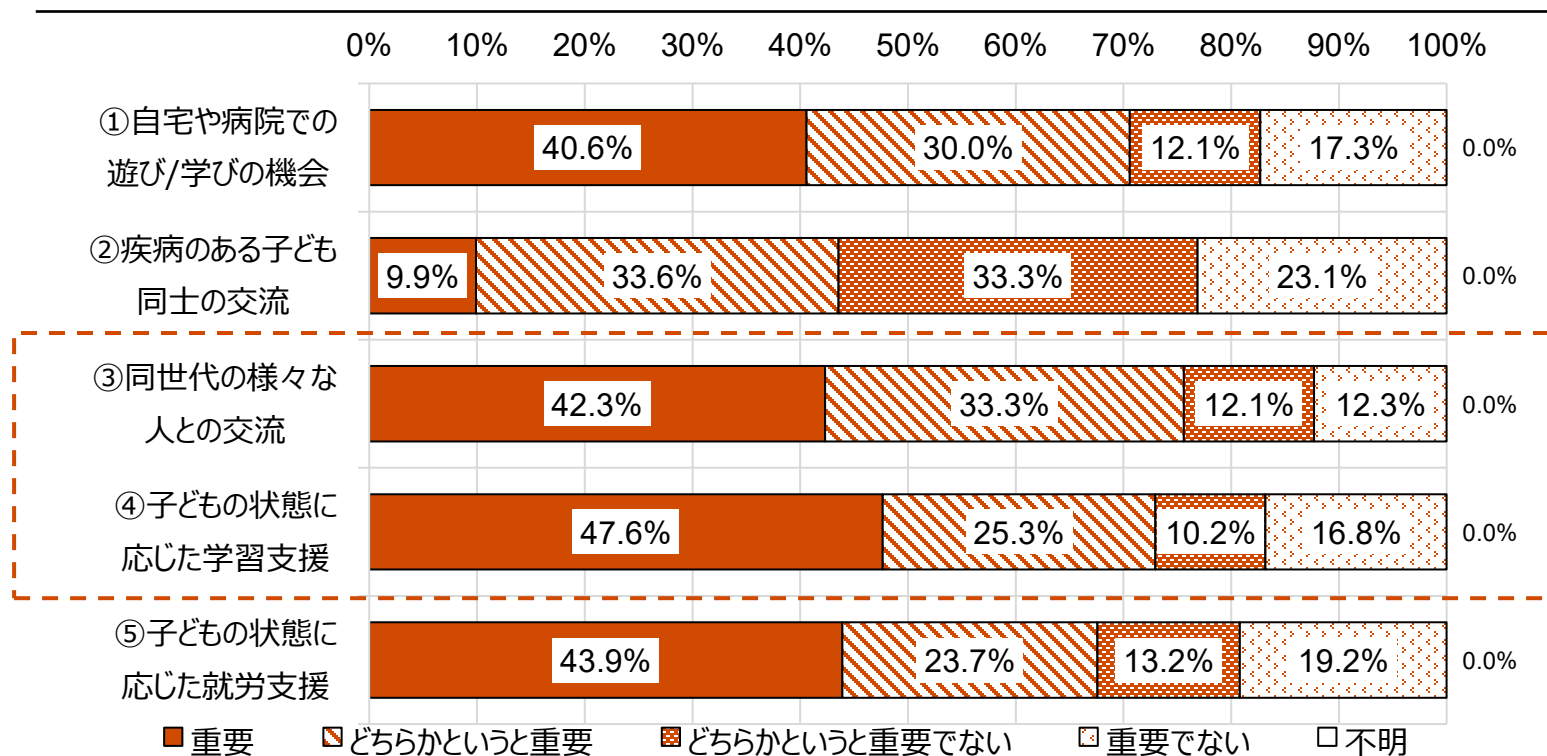


25. 療養相談会に参加したことがない方の考える自立に必要なこと

- これまで相談会に参加したことがない方が考える、こどもの成長や自立のために必要なことを集計しました。
- 全体の傾向とは大きく変わらず、「同世代の様々な人との交流」や「子どもの状態に応じた学習支援」、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答数が特に多いという結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
7	大阪市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	交流会に参加していない方の支援ニーズを抽出し、結果を踏まえて相談会の内容を検討する必要があるのではないか	問44「相談会の参加有無」× 問42「自立に必要な要素」

問42. 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。【相談会に参加していない保護者】（n=636、単一回答）

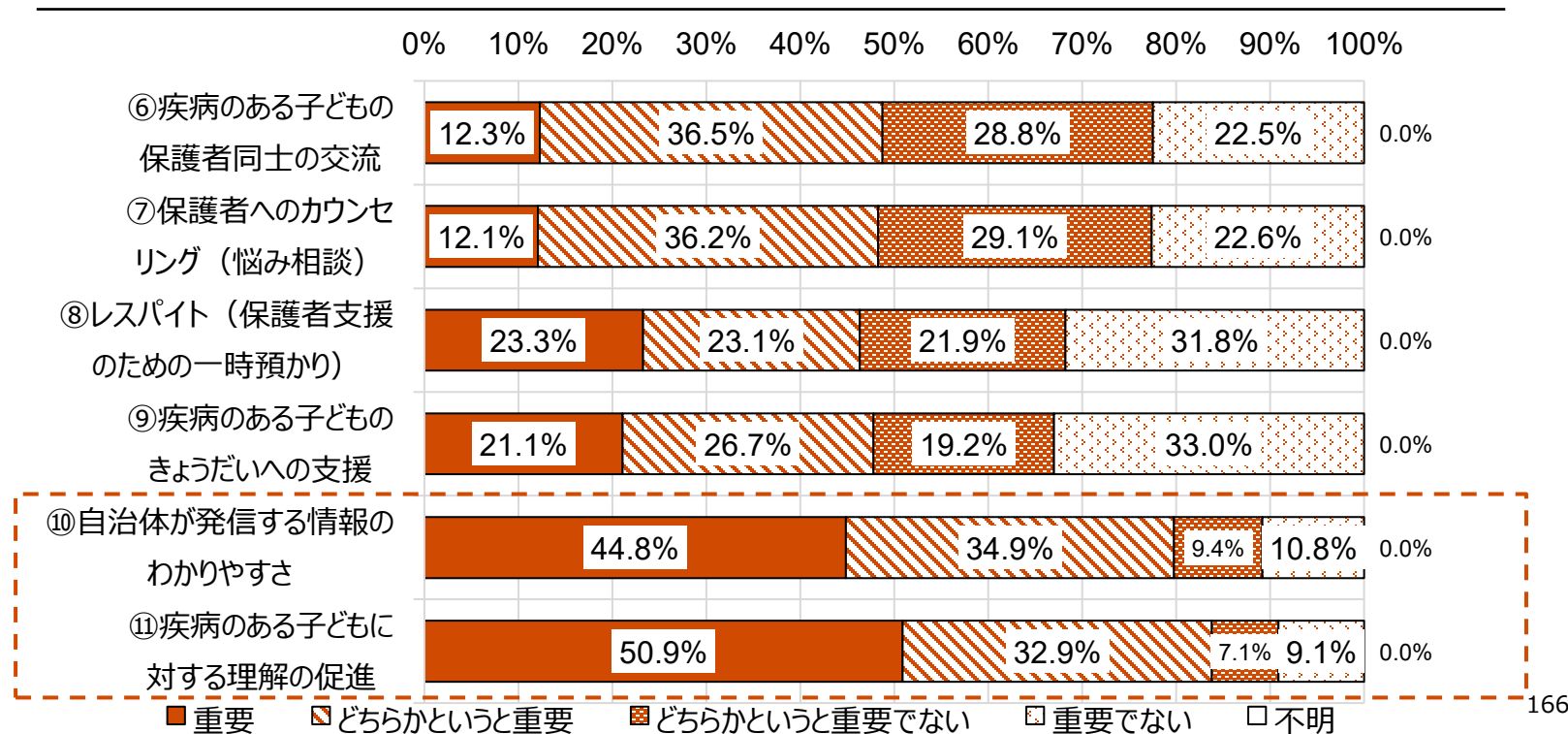


26. 療養相談会に参加したことがない方の考える自立に必要なこと

- （再掲）これまで相談会に参加したことがない方が考える、こどもの成長や自立のために必要なことを集計しました。
- 全体の傾向とは大きく変わらず、「同世代の様々な人との交流」や「子どもの状態に応じた学習支援」、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答数が特に多いという結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
7	大阪市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	交流会に参加していない方の支援ニーズを抽出し、結果を踏まえて相談会の内容を検討する必要があるのではないか	問44「相談会の参加有無」× 問42「自立に必要な要素」

問42.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。【相談会に参加していない保護者】（n=636、単一回答）

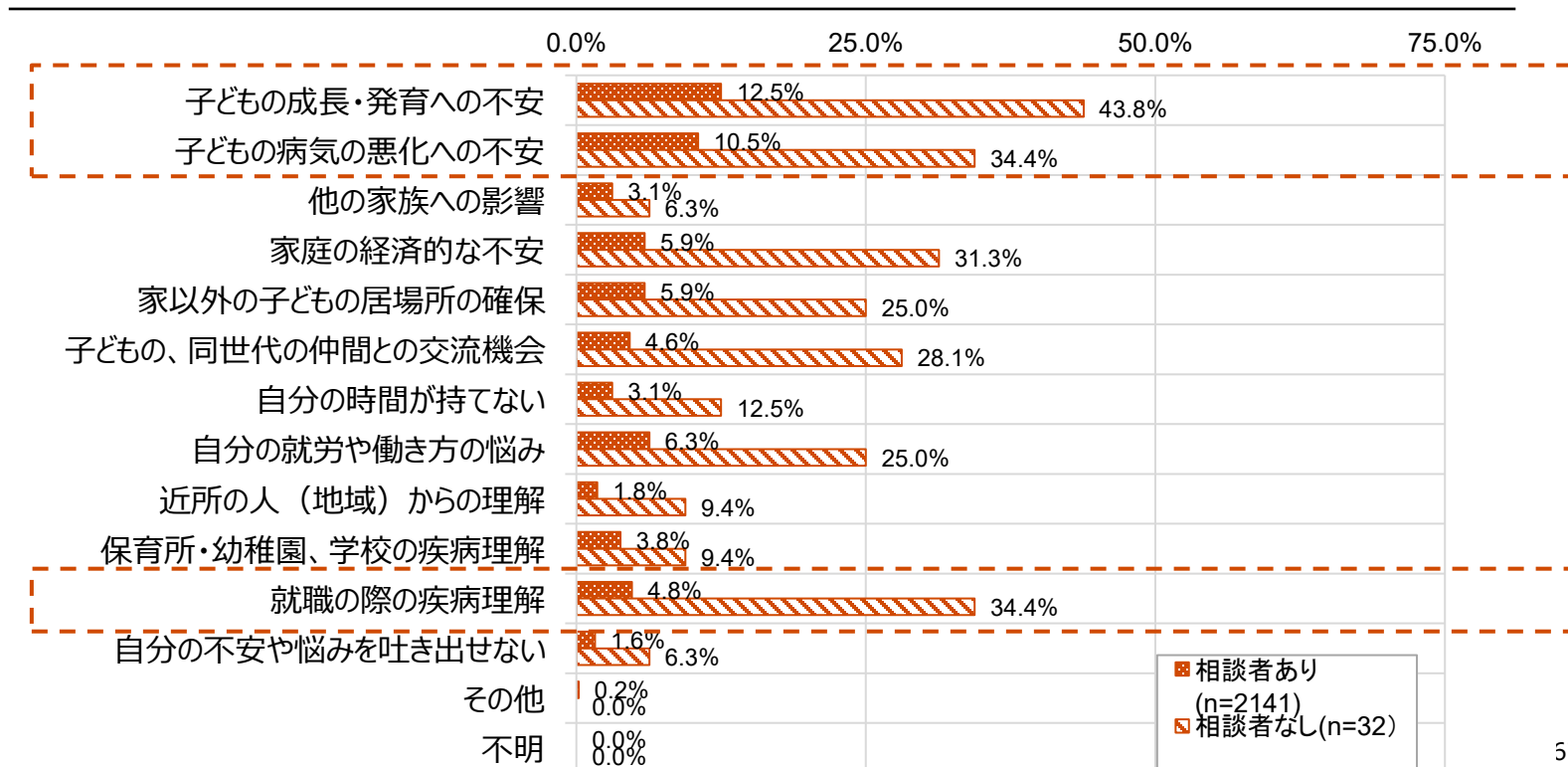


27. 相談先がない方の不安や悩み

- 相談者の有無による不安や悩みを集計した結果は以下のとおりです。
- 相談先のない方は、特に内容としては「子どもの成長・発育への不安」、「子どもの病気の悪化への不安」、「就職の際の疾病理解」について不安や悩みがあるとの回答が多いという結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
8	大阪市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	相談者のいない方の支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて療養相談会の内容を検討する必要があるのではないか	問40「相談者の有無」× 問22「不安や悩みの内容」

問22.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。（複数回答）



28. 集計結果を踏まえた示唆（1 / 2）

- 調査結果を踏まえて、調査結果から得られる示唆を一覧で整理いたしました。

#	分類	仮説	集計結果（概要）	示唆
1	大阪市様の課題に関する分析 ①潜在的なニーズの把握	日常生活における不安の内容を抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 最多回答は「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」 学校や保育所等での不安としては「学習面」や「体力面」、「急変・緊急時の対応」や「進級・進学」 	<ul style="list-style-type: none"> 特に将来的な進学・進級に向けた学習支援に関するニーズが高いと考えられるのではないか 現在家族や親族に相談している悩みを自治体の窓口に相談いただくよう働きかけることで、市内の小慢児童等とその家族ニーズをより把握しやすくなるのではないか 自治体からの支援情報の案内・周知や、周囲への疾病のある子どもに対する理解促進について、工夫が考えられるのではないか
2		医療的ケアの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 共通点として「同世代の交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多い 一方で医療的ケアありの方がレスパイトのニーズが高い結果となった 	
3		障がいの有無に応じた支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業内容を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 共通点として「同世代の交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多い 一方で障がいありの方がレスパイトのニーズが高い結果となった 	
4		小慢児童等とその家族の相談先に関する現状を踏まえて、相談支援に関する工夫を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 相談先の最多回答は「同居している家族や親族」、次点は「医療機関」や「同居していない家族や親族」 自治体の窓口への相談については1.7%~3.5%の回答となった 	

29. 集計結果を踏まえた示唆（2/2）

- 調査結果を踏まえて、調査結果から得られる示唆を一覧で整理いたしました。

#	分類	仮説	集計結果（概要）	示唆
4	大阪市様の課題に関する分析 ②療養相談会の認知・参加率	療養相談会の認知有無や、参加・不参加の理由を踏まえて相談会の内容や周知方法を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 「知っているが、参加したことがない」との回答が約7割を占める 参加理由としてはニーズとの合致、講師の話を聞きたい等が挙げられ、不参加の理由は「相談することがない」が約4割の回答となった 	<ul style="list-style-type: none"> 療養相談会の周知について、特に参加のメリットをお伝えできるよう、各回の対象者に有効な周知方法を検討し実行することが必要ではないか
5		療養相談会に参加していない方の不安や悩みを抽出し、結果を踏まえて相談会の内容を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> これまで療養相談会に参加したことがない方は、特に内容としては「こどもの成長・発育への不安」、「こどもの病気の悪化への不安」について不安や悩みがあるとの回答が多い 	
6		療養相談会に参加していない方の支援ニーズを抽出し、結果を踏まえて相談会の内容を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 全体の傾向とは大きく変わらず、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」、「同世代の様々な人との交流」の回答数が特に多い 	<ul style="list-style-type: none"> ①潜在的なニーズの把握の結果も踏まえ、全体ニーズを踏まえた相談会のテーマ決め・周知を行うことが必要ではないか
7		相談者のいない方の支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて療養相談会の内容を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 相談者が「わからない」とした方は、特に内容としては「こどもの成長・発育への不安」、「こどもの病気の悪化への不安」、「就職の際の疾病理解」について不安や悩みがあるとの回答が多い 	

30. 療養相談会に関する工夫について

- 実態把握調査の結果を踏まえた療養相談会に関する工夫として、以下のようなプログラム設計をご提案いたします。
- 属性に関わらず、学習支援や進学・進級に関するニーズが高い傾向であるため、学習支援を実施しているNPO法人等を招いた講演会や学習支援の体験が有効であると考えております。
- また、同世代の子ども同士の交流もニーズとして高かったため、現在の取組のとおり交流会の時間を設けております。

交流会・講演会開催のゴール

- 実態把握調査の結果を踏まえ、学習支援や進学・進級に関するニーズに対応できるイベントとする
- また、同世代の子ども同士の交流に関するニーズに対応するためのイベント設計とする

実施案	#	テーマ（例）	内容（例）	形式*
講演会・ その他イベント (90分)	1	進学・進級との向き合い方に関する講演会	<ul style="list-style-type: none"> • 小慢児童等の就学や通学に関する有識者による講演（45分） • 講演者との質疑応答（15分） 	対面又は オンライン ※次頁にて 参考掲載
	2	学習支援の体験会	<ul style="list-style-type: none"> • 学習支援を実施しているNPO法人等による学習支援の体験（30分） 	
交流会 (30分)	3	日常生活におけるお悩み共有	<ul style="list-style-type: none"> • 保護者と子ども同士の交流（30分） <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現在実施されている遊びや工作ワークショップ等による交流を想定 	

イベント実施に関する参考事例

- 他自治体における相互交流支援事業の実施内容及びNPO法人による取組内容として以下のような事例がございます。交流会開催実績のある民間支援団体と連携して開催することで、さらに参加者の満足度を高めることができると考えられます。

実施主体	実施概要	参考URL
東京都 (委託先：認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク)	<ul style="list-style-type: none"> サマーキャンプ「がんばれ共和国」(年1回)：全国7カ所で実施。小慢児童等とその家族を対象に、地域の医療班が帯同しコンサート、乗馬、スタンドグラス教室等、地域の特色を生かしたキャンプを実施 	URL
愛媛県 (委託先：認定NPO法人ラ・ファミエ)	<ul style="list-style-type: none"> 「媛っこすくすく愛キャンプ」(年1回)：小慢児童等とそのきょうだいを対象に、医師、看護師等が帯同し1泊2日で県内にてキャンプを実施 交流会(月0.5-1回) 	URL
佐賀県	<ul style="list-style-type: none"> 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 	URL
宮崎市	<ul style="list-style-type: none"> 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 	URL
秋田県	<ul style="list-style-type: none"> 一般的な相談会として、有識者による講話、座談会(家族同士の交流会)、個別相談を実施 	URL
NPO法人心魂プロジェクト	<ul style="list-style-type: none"> 自治体との連携(委託/受託)は未実施だが、劇団四季や宝塚出身のプロの演者による様々な体験イベントを行っている 病院や施設を訪問し、劇場に行くことが難しい難病の子どもとその家族に向けて歌や踊りなどの本格的なパフォーマンスを届ける活動を実施 	URL
NPO法人mamacare	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児を持つ7名の母親により設立された団体。季節のイベントや、子どもの遊び、保護者向けのリフレッシュのための取組等、様々な活動を実施 	URL

イベント周知に関する参考事例（秋田県）

- 以下に、イベント周知に関する事例として秋田県のチラシ案を掲載させていただきます。
- 実態把握調査の結果を踏まえると、相談会で何を相談すれば良いかわからない方が多く見受けられたため、どのような悩みごとがある方が対象か、明記することが有効であると考えられます。

チラシ（表面）

秋田県・秋田市 合同開催

療養相談会のお知らせ

～小児慢性特定疾病を持つお子様やご家族向け～

日時 令和6年10月19日（土）
13時30分～16時30分（受付13時から）

場所 秋田県中央地区老人福祉総合エリア1階
（秋田市御所野下堤5丁目1-1）

内容

- 専門家や支援団体の方の **講演** ブース
- 様々なお悩みを相談できる **相談** ブース
- 参加者同士で交流できる **交流** ブース

対象 県内の小児慢性特定疾病児童等やそのご家族

こんなお悩み、ありませんか？

- どんな支援が受けられるかわからない
- 学校生活に不安がある
- 入院時の学習について心配
- 自宅療養について悩みがある
- 同じ悩みを持っている人と繋がりたい

チラシ（裏面）

プログラム

途中入場・退出も自由です！

講演ブース<研修室>13:30～14:30 オンライン配信あり

- 小児慢性特定疾病対策について(10分)
秋田県健康福祉部保健・疾病対策課
- 小児の成長と慢性疾病について(20分)
秋田大学医学部附属病院 小児科 高橋 郁子 医師
- 患者同士や家族同士の繋がり方について(20分)
難病のこども支援全国ネットワーク 本田 睦子 氏

※ 演題は調整中です。
※ 講演のみオンラインでも配信します。オンラインでのご参加の場合、以下からお申し込みいただいた後、リンクを送付いたします。

交流ブース<視聴覚室>13:30～16:30

お子様同士やご家族同士で交流できます！
当日お越しのお子様同士やご家族同士で自由に交流いただけます！

お子様をお預かりします！
看護職員が常駐しますので、お子様をお預けいただけます。その間、講演や相談にご参加いただけます！

他ブースとの行き来は自由です！
途中入場・退出もできますので、お気軽にご利用ください。

相談ブース<研修室>14:30～16:30

小児慢性特定疾病を持つお子様やご家族の様々なお悩みをご相談いただけます。

【相談対応者】

- 全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部
- 県立秋田さくら支援学校
- 医療的ケア児支援センター「コラソン」
- 病児学習支援ボランティア人材バンク

申込方法・期限

申込方法：右記QRコードから申し込み、又は下記問合せ先までご連絡ください。

申込期限：2024年10月4日（金）

【問合せ先】秋田県 健康福祉部 保健・疾病対策課
（電話：018-860-1424 メール：hoken@pref.akita.lg.jp）
主催：秋田県、秋田市

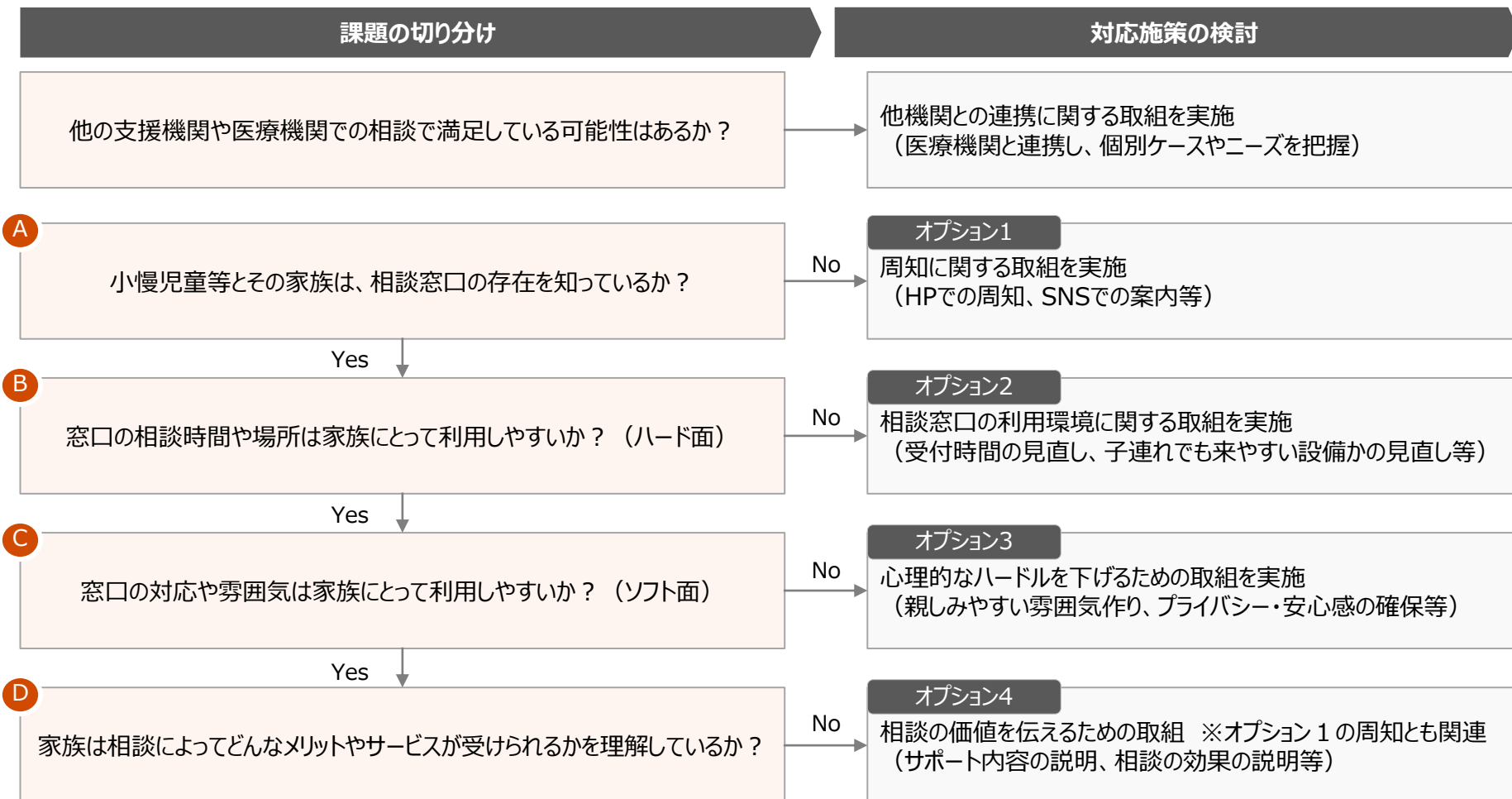
学習支援の設計に係る検討方法について

- 学習支援についての検討に際し、まずは下記の観点で学習支援の実施方針について整理することが有効であると考えられます。

観点	方針案（例）	方針の考え方
WHAT（内容）	<ul style="list-style-type: none"> 利用者毎に必要な学習をマンツーマンで支援する 	
WHY（目的）	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援をとおして、子どもの自己肯定感の向上を目指す 長期入院等による学習の遅れを改善するために支援を行う 	<p><論点></p> <ul style="list-style-type: none"> 誰に対し、いつ・どこでどのような学習支援を行うのか（対象年齢/医療的ケアの有無/障害の有無 等）
WHO（支援対象）	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアのない小学生/中学生/高校生 医療的ケアのある小学生/中学生/高校生 等 	<p><検討方法></p> <ul style="list-style-type: none"> 普段の相談支援業務のなかで学習支援に関する具体的なニーズをヒアリングする 有識者や府内の会議等で有識者と意見交換を行う
WHEN（支援時期）	<ul style="list-style-type: none"> スポットで平日に実施 夏休み等の長期休暇中 受験学年のための講座を実施 等 	
WHERE（支援場所）	<ul style="list-style-type: none"> オンライン/対面（公民館、学校等） 	
HOW（支援施策）	<ul style="list-style-type: none"> NPO法人へ外部委託し、学習支援を実施 ※例：NPO法人み・らいず2様（URL） 等 	<p><外部委託先を選定する際のポイント></p> <ul style="list-style-type: none"> 実績・支援の質に着目する <ul style="list-style-type: none"> ノウハウ・知見が蓄積されているか NPO法人内の体制は盤石か 療育に関する専門性はあるか 等

31. 相談窓口の活用に関する工夫について – 工夫の検討方法

- 実態把握調査の結果（#4）より、相談先として「同居している家族や親族」が最多、次に「医療機関」等が多く、自治体窓口への相談については1.7~3.5%の方から回答がありました。
- 特に、現在家族等に相談している悩みを自治体の窓口相談いただくよう働きかけることで、市内の小慢児童等とその家族のニーズをより把握しやすくなるのではないかと考えられます。
- 働きかける方法を考えるために、まずは以下を一例として課題を切り分けることをご提案いたします。



32. 相談窓口の活用に関する工夫について – 周知に関する取組案

- 周知に関する取組として、まずはHPでの窓口の紹介について、視認性を上げ更に分かりやすい内容とすることが考えられます。
- さらに、利用者および関係機関それぞれに対し、チラシ等を配布するとともに、口頭での説明にも力を入れることで、利用者からの認知度向上や相談件数の増加につながられます。

目的・効果

- 利用者からの認知度向上や相談件数の増加によって、下記2点につなげること
 - 経験値および交流の機会が増えることによる**自立支援員のスキルの向上**や、**小慢児童等や家族と自立支援員の関係性の構築**
 - 市内の小慢児童等とその家族のニーズをより詳細に把握し、**ニーズに適した事業の運営・設計**

取組 (HPの更新・チラシ類の配布) の詳細・工夫

- **相談窓口の場所、方法、相談可能な内容を示したHPに更新。また、同内容のチラシやリーフレットを作成**
 - 利用者や関係機関に対し、チラシやリーフレットの**直接・単独配布を実施することで、信頼関係を築ききっかけとする**
 - その他、交流会等の利用者との**接点のたびに、口頭で相談窓口について説明する**
 - 特に**相談できる内容を具体的に記載**することで、様々な内容に関する相談を受け付けていることを印象付けることも有効と考えられる

相談窓口の周知に関するHP例

- 以下に、相談窓口の周知に関する事例として船橋市、西宮市のHPを掲載させていただきます。
- 特に、相談方法や相談可能な内容を簡潔に明記することが有効であると考えられます。

①船橋市

病気をもつお子さまとご家族のみなさまへ

小児慢性特定疾病児童等
自立支援員にご相談ください

誰が対象なの？

船橋市にお住まいの小児慢性特定疾病児童等とそのご家族の方

どんなことをしてくれるの？

- 生活の中でのお悩みやお困りごとについて、ご家族と一緒に解決方法を考えます。
- 例えば、お子さまの退院後の在宅生活のこと、就園・就学のこと、学校生活のこと、成人診療科への移行期医療のこと、ごきょうだいに関することなどのご相談をお受けします。
- 必要な場合には、関係する専門機関や相談先を紹介し、おつなぎします。

相談はどこにするの？

【ご相談窓口】
船橋市保健所 保健総務課 疾病対策係
自立支援員（保健師・看護師）
住所：船橋市北本町1-16-55
保健福祉センター2階
☎ 047-409-2891
受付時間：午前9時～午後5時（土日祝、年末年始除く）
✉ ho-somu@city.funabashi.lg.jp

※ メールでのお問い合わせの場合は、返信までにお時間がかかることがあります。
※ 面談や訪問をご希望の場合は、事前にご予約をお願いします。

悩みを抱え込むことのないよう、お気軽にご相談ください

②西宮市

どんなことも相談したらいいですか。

A どこに相談したらいいかわからない。どんなサービスを受けられるのかわからない。退院後の在宅生活が不安。どんな通所施設があるか知りたい。保育所や学校、きょうだい児のこと etc...。お話を聞いてお子さまに合った情報を紹介、相談機関につなぎます。
（相談料はかかりません）

相談方法はいくつか方法がありますか。

A まずは、お電話かメールでお受けします。来所、訪問による相談もお受けしております。

西宮すなご医療福祉センターは
西宮市の委託を受けて
小児慢性特定疾病児童とご家族の
相談支援事業を行っています。

西宮すなご医療福祉センターは、入所部門（医療型障害児入所ならびに療養介護）と外来診療、生活介護、重症度サービス、短期入所、訪問看護・介護、相談支援などを運営する在宅型専門を設けた、地域に密着した総合医療福祉施設です。

お問合せ 西宮すなご医療福祉センター

相談時間 9時～17時【土日祝を除く】

住所 〒663-8131 西宮市武庫川町2-9

電話 0798-47-9959【相談支援課内】

メール i-care.soudan@sunago.or.jp

出典：

- PwC (船橋市) <https://www.city.funabashi.lg.jp/kodomo/teate/002/p044141.html>
(西宮市) http://www.city.nishinomiya.lg.jp/kenko/hokenjojoho/nambyo/nanbyou_soudan/shippei-jiritsu.html

相談窓口の周知に関するチラシ例 - 提案前

- 令和6年度に伴走支援を実施した高知県様の事例を掲載しております。
- 以下は、ご提案前のチラシに関する所見を記載しております。

高知県・高知市
小児慢性特定疾病のお子さん
と保護者の方の
相談窓口

高知県 (高知市外) の方	高知市の方
TEL 088-855-6258	088-821-6722
FAX 088-855-6257	088-821-6722
メールアドレス byoshien@byoshien.com	
開庁日 月～土 (祝祭日を除く)	月～土 (祝祭日を除く)
相談受付時間 (受付時間)	午前9時30分～午後5時15分 (午前9時00分～午後5時45分)

現在のチラシ表面 ①②

④

電話・面談の相談受付時間
午前9時30分～午後5時15分
小児慢性特定疾病児童等自立支援員
が相談をお受けします。
療養や日常生活の悩みや不安など
どのようなことでもご相談ください。
※自立支援員は、訪問等で予定の曜日もお呼びます。

現在のチラシ裏面 ③⑥

所見

- ① 三つ折りになっているため、開かないと内容がわからず、相談窓口について興味がある方しか中身を確認しにくい
- ② オンラインで見える場合、内容を読み進めにくい
- ③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている
- ④ 相談後、どのような支援を受けられるかがわかるような、対応内容が記載されていない
- ⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない
- ⑥ 交流会や学習会の存在は周知されているが、内容からイメージがつかないところもある
- ⑦ タイトルの表現が固く、興味を持ちにくい

33. 疾病のある子どもに対する理解促進に関する工夫について

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「疾病のある子どもに対する理解の促進」に関して、「学校や企業との関係構築」に関するご提案をいたします。

背景	<ul style="list-style-type: none">• 実態把握調査にて、子どもの成長や自立のために必要なこととして「疾病のある子どもに対する理解の促進」が「重要」又は「どちらかという重要」と回答した割合は約 9 割で、ニーズが高いことが明らかになった	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">• 周りの方の疾病の理解が進むことで、適切な関わり方ができるようになる	
施策： 学校や企業等との 関係構築	概要	<ul style="list-style-type: none">• 学校や企業等の関係者への理解促進を目的として、講演会等の周知イベントを実施する
	詳細	<ul style="list-style-type: none">• 学校や企業との関係強化<ul style="list-style-type: none">➢ 自立支援員等を中心とした定期的な会議などで顔を合わせる関係性を構築する➢ 学校や企業での困りごとを定期的なお電話・メールや連携会議等で共有いただく• 周知イベント（講演会等）の実施<ul style="list-style-type: none">➢ 対象者：小慢児童等に関わる学校や企業➢ 登壇者：自立支援員やピアサポーター➢ 実施内容：学校や企業向けの小慢児童の暮らしや自立支援事業の説明

理解促進に関する周知イベント（例）

- 「疾病のある子どもに対する理解の促進」に関して、過去に認定NPO法人ラ・ファミリエが開催した映画上映とシンポジウムを通じた企業向けの啓発・理解促進のイベントをご紹介します。

令和元年度「三浦保」愛基金社会福祉分野事業『伝えて拓く、私の未来』

慢性疾患児者や障害児者の多くは、自分の病気や障害について他者に伝える経験が少なく、そのことにより、就学、就労などの社会生活において、理解を得ることが難しく感じている。そこで、自分の病気について自分の言葉で話すということを目的に、自分の病気について話せるようになり、就労への意欲を高めることを目指すとともに、地元企業に対しても障害者の就労に対する啓発と理解を促すために映画の上映とシンポジウムを開催した。

福祉・医療・行政・教育・金融関係者など多方面からの参加があり、多職種連携の強化と周知活動を行うことができ、今後の子どもたちの未来へと繋がりが広がっていく希望ができた。シンポジウムでは、体験者、就労側、支援側、教育側から興味深いお話を聞くことができ、地域を含めた支援活動が広がり、安心した地域生活が送れるネットワークができる橋掛かりができた。

開催告知ポスター
シンポジウムの様子

(立ち上げ支援詳細) 福山市へのご支援内容

- ① 柏市
- ② 横浜市
- ③ 相模原市
- ④ 一宮市
- ⑤ 三重県
- ⑥ 枚方市
- ⑦ 大阪市
- ⑧ 福山市
- ⑨⑩ 熊本県・熊本市

1. 福山市の本事業のご支援内容

- 本事業における福山市様の目標に向けたご支援として以下を実施いたしました。

福山市様の 本事業のゴール	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等及びその家族を対象とした実態（ニーズ）把握調査の実施 現状を踏まえた努力義務事業の新規立ち上げに係る施策検討
------------------	--

時期	ステップ	支援内容
9/11	現在実施している支援、 希望される支援内容等を把握	<ul style="list-style-type: none"> 現状等についてヒアリング
11/10	事業の見直し（9月末～） ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> 目指すべきゴールの言語化、課題の抽出 ヒアリングを踏まえた施策案の洗い出し・整理
12/18	事業の見直し（9月末～） ----- 施策案の洗い出し・整理	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査（中間結果）を踏まえた施策案の洗い出し・整理
1/29	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査を踏まえた施策を検討（新規事業について）

2. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を以下のように整理いたしました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員は保健師が兼任し、1名にて対応 対面での相談はほとんどなく、電話でのスポット的な相談を受けている 知見の不足や繋ぎ先が不明である（そのため、今後相談件数が増えた際に対応できないことを懸念） 	<ul style="list-style-type: none"> 支援を必要とする小慢児童等とその家族の相談先として自立支援員が認知されている 保健所にて相談を受けた後、適切な支援先へ連携し、ニーズにあった支援を届けることができる
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 年に1度、相談支援事業のピアカウンセリングの一環として講演会及び交流会を実施 実態把握調査は現在実施中（～12月末まで） 	<ul style="list-style-type: none"> 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 講演会・交流会についてはアンケートを実施し、参加者のニーズを把握している 現在実施中の実態把握調査にて、その他の支援全般のニーズ把握を実施 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる 相談支援の利用者が満足できる支援を提供する
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関での協議会を年に1度、情報共有を主な議題として実施 岡山県との境に位置し、他市・他県へ通院する者もいる。各地域の保健師から福山市保健所を介さず病院へ繋いでおりケース毎の情報が共有されていない 特にNPO等の支援機関について把握できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関との連携体制が構築されている 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

3. 各課題に対する打ち手の整理

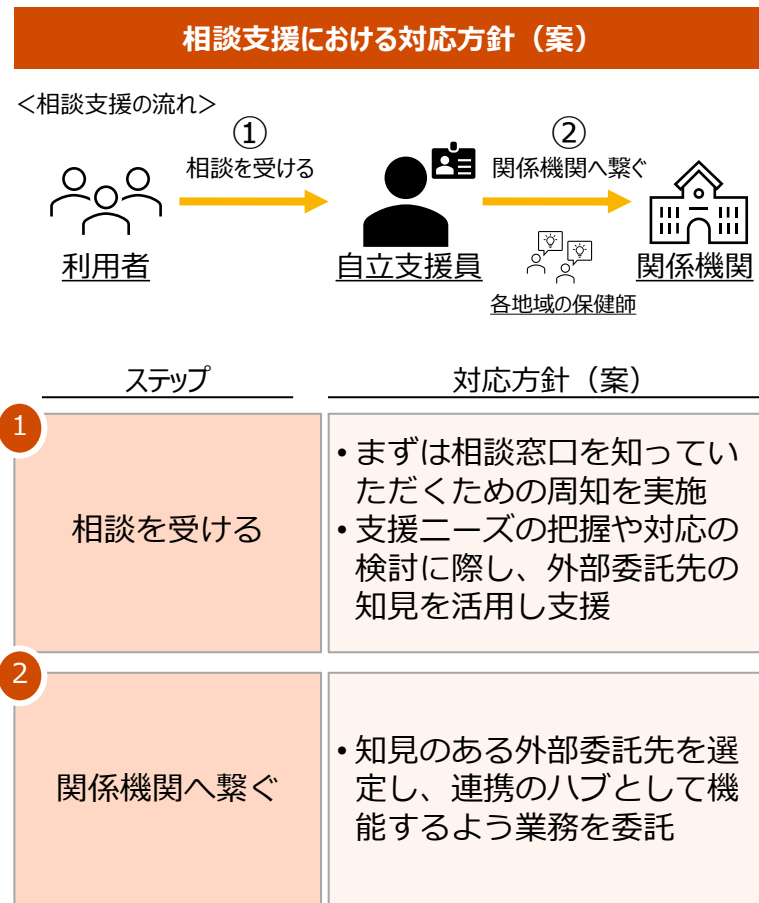
- 各課題に対する打ち手として、以下の内容を整理いたしました。本会議では特に、外部委託を含めた相談支援の対応方法や、関係機関との情報共有のための仕組みについて検討できればと考えております。

項目	ヒアリングから抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員は保健師が兼任し、1名にて対応 対面での相談はほとんどなく、電話でのスポット的な相談を受けている 知見の不足や繋ぎ先が不明である（そのため、今後相談件数が増えた際に対応できないことを懸念） 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援が受けられることについて十分に周知されていないのではないか 相談があった際の対応方法（繋ぎ先の検討等）が十分に定まっていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援に関する周知の改善 外部委託を含めた、相談支援の体制強化・質向上のための施策の検討
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 年に1度、相談支援事業のピアカウンセリングの一環として講演会及び交流会を実施 実態把握調査は現在実施中（～12月末まで） 	<ul style="list-style-type: none"> 市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査・分析による現状・ニーズの把握 現状・ニーズを踏まえた努力義務事業の内容検討
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 講演会・交流会についてはアンケートを実施し、参加者のニーズを把握している 現在実施中の実態把握調査にて、その他の支援全般のニーズ把握を実施 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> （同上）実態把握調査・分析による現状・ニーズの把握
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関での協議会を年に1度、情報共有を主な議題として実施 岡山県との境に位置し、他市・他県へ通院する者もいる。各地域の保健師から福山市保健所を介さず病院へ繋いでおりケース毎の情報が共有されていない 特にNPO等の支援機関について把握できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 特に各地域の保健師との連携等、関係機関とどのように連携すればよいか具体的には検討できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 各地域の保健師等との情報共有の仕組みの整理

4. 相談支援における課題と対応方針の検討

- 前述の整理を踏まえ、相談支援における課題と対応方針の検討を行います。
- 自立支援員にて相談を受ける際、まずは相談窓口について知っていただくこと、更に支援ニーズの汲み取りや対応方法の検討時には外部委託先を活用することをご提案いたします。
- また関係機関へ繋ぐ際には、外部委託先に連携のハブ機能を持たせることで円滑な支援ができると考えております。

相談支援の現状・課題・ToBe	
AsIs	<ul style="list-style-type: none"> • 自立支援員は保健師が兼任し、1名にて対応 • 対面での相談はほとんどなく、電話でのスポット的な相談を受けている • 知見の不足や繋ぎ先が不明である（そのため、今後相談件数が増えた際に対応できないことを懸念）
課題	<ul style="list-style-type: none"> • 相談支援が受けられることについて十分に周知されていないのではないか • 相談があった際の対応方法（繋ぎ先の検討等）が十分に定まっていないのではないか
ToBe	<ul style="list-style-type: none"> • 支援を必要とする小慢児童等とその家族の相談先として自立支援員が認知されている • 保健所にて相談を受けた後、適切な支援先へ連携し、ニーズにあった支援を届けることができる



5. 相談窓口の周知について

- 利用者や各関係機関に対し、適切な内容のチラシ・リーフレット等を配布するとともに、口頭での説明も行うことで、認知度向上や相談件数の増加につなぐことができると考えられます。

目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 利用者からの認知度向上や相談件数の増加によって、下記2点につなげること <ul style="list-style-type: none"> 経験値および交流の機会が増えることによる自立支援員のスキル向上や、小慢の子どもや家族と自立支援員の関係性構築 親の時間的、身体的、精神的負担の軽減、子どもの自立 	
概要	広報・周知の媒体	<ul style="list-style-type: none"> 相談窓口の場所、方法、相談できる内容を具体的に示したチラシやリーフレットを、利用者、関係機関それぞれを対象にしたものを作成 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる
	広報・周知の方法	<ul style="list-style-type: none"> 利用者に対しては、チラシやリーフレットの家庭への直接・単独配布を実施することで、その内容を印象付ける その他、交流会等の利用者との接点のたびに、口頭で相談窓口について説明するとともに、チラシやリーフレットを直接お渡しすることで、利用者と自立支援員との関係性構築につなげる 関係機関に対しては、具体的な相談受付方法や内容について理解し、利用者を自立支援員につなげてもらうために、関係機関用の事務連絡の配布・内容の説明を実施し、職員への広報・周知をしていただく
コスト	<ul style="list-style-type: none"> チラシの作成費用（外部委託）、印刷代、その他雑費 	
タイムスケジュール	<p>The timeline shows the following key events:</p> <ul style="list-style-type: none"> 2025/3/4: チラシの記載内容の検討 (Review of flyer content) 2025/3/5: 外部事業者の調整 (Adjustment with external contractor) 2025/3/6: チラシ第1稿作成 (Creation of the first draft of the flyer) 2025/3/8: 関係者へのヒアリング・修正※ (Hearing and revision with stakeholders) 2025/3/9: チラシ最終稿納品 (Submission of the final draft of the flyer) 2025/3/11: 家庭への直接・単独配布 (Direct and individual distribution to households) 2026/1/2: 関係機関への配布・説明 (Distribution and explanation to related organizations) <p>※ 関係者からヒアリングについてのご意見（わかりやすさ等）を収集することで、より効果的なチラシを作成する</p>	

6. 外部委託先の活用について

- 自立支援員を外部委託する場合と、保健所にて相談を担う場合とを比較いたしました。
- 福山市保健所及び利用者の双方にとって、外部委託をすることでメリットを最大化できると考えられます。

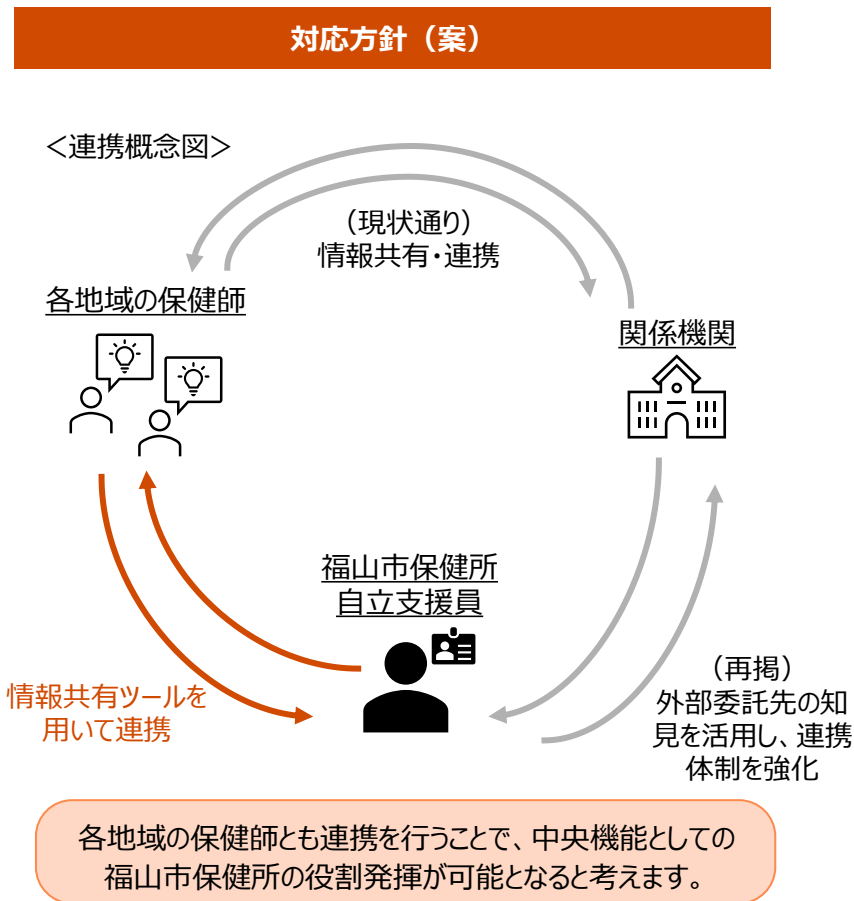
凡例： 保健師/外部委託を比較しメリットが見込める項目

	相談における要素	保健師	外部委託
福山市	費用	費用がかさむこともある	費用を抑えることが可能
	業務負担	他業務との兼ね合いで負担が大きい	保健師の負担を減らすことが可能
	業務管理	業務内容の把握・管理が容易	業務内容の把握・管理にコストが生じる
	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機関との連携がしづらい	障害福祉や医療等の外部機関との連携がしやすい
利用者	支援の質	保健所や担当により差がある	専門的なノウハウを持った職員により 質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、メールが主な手段（限定的）	SNSを含むオンライン相談等、 柔軟な相談方法の活用が可能
	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

7. 関係機関との連携における課題と対応方針の検討

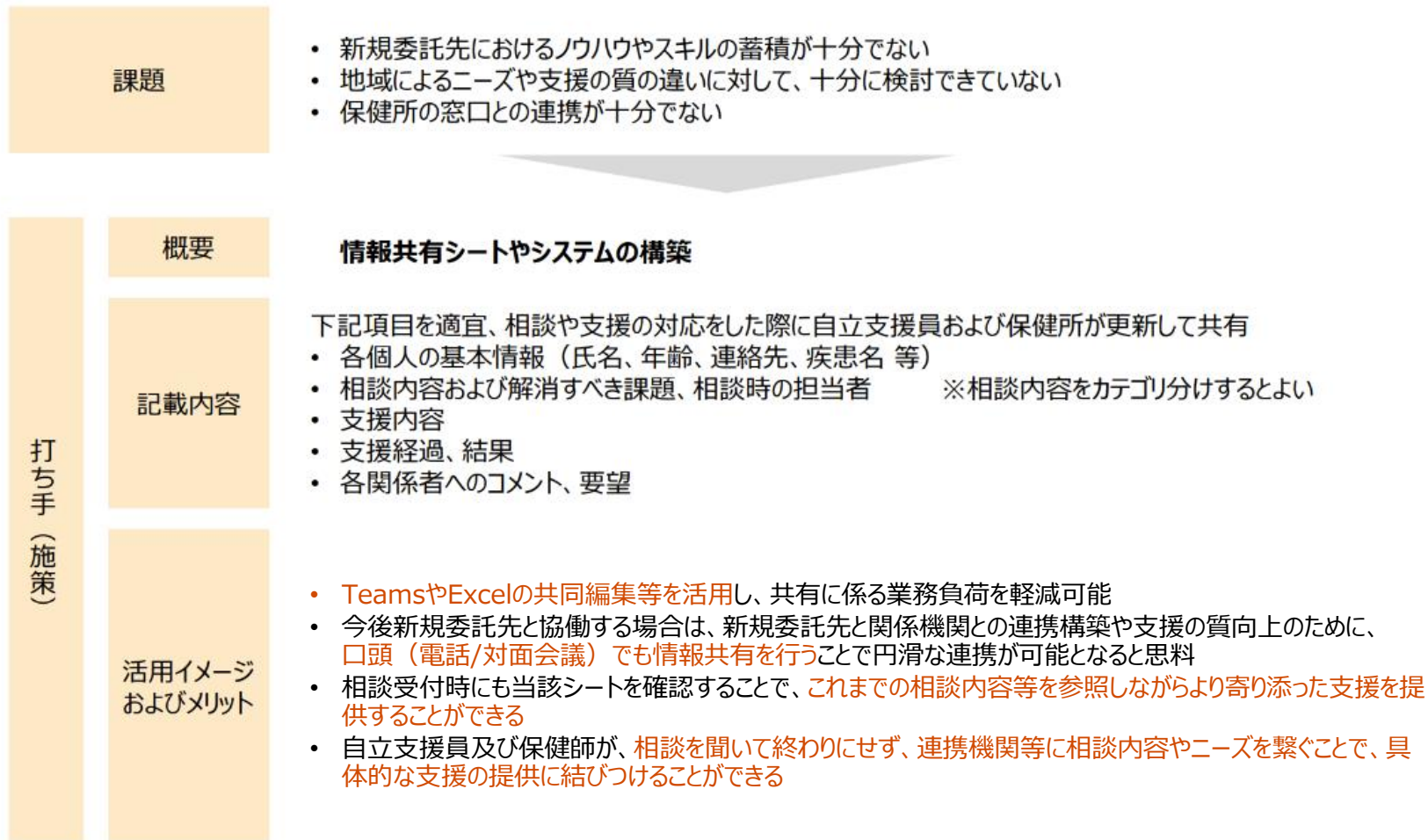
- 前述の整理を踏まえ、関係機関との連携における課題と対応方針の検討を行います。
- 特に各地域の保健師との連携を密に行うことで、市内の小慢児童等のニーズを把握し、中央機能を持つ福山市保健所としてその他の連携機関と協働した支援が可能となると考えております。

関係機関との連携の現状・課題・ToBe	
AsIs	<ul style="list-style-type: none"> • 関係機関での協議会を年に1度、情報共有を主な議題として実施 • 岡山県との境に位置し、他市・他県へ通院する者もいる。各地域の保健師から福山市保健所を介さず病院へ繋いでおりケース毎の情報が共有されていない • 特にNPO等の支援機関について把握できていない
課題	<ul style="list-style-type: none"> • 特に各地域の保健師との連携等、関係機関とどのように連携すればよいか具体的には検討できていないのではないか
ToBe	<ul style="list-style-type: none"> • 関係機関との連携体制が構築されている • 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している



8. 各地域の保健師と福山市保健所との情報共有方法について

- 情報共有シートやシステムの構築により、過去の相談や支援の履歴を確認しながら更に寄り添った伴走支援や関係機関との連携強化につなぐことができると考えております。
- 関係機関との関係性構築や、知見の蓄積・経験値向上のためにも、シートに加え高等での情報共有も重要となります。



(参考) 情報共有シート例

- 就園・就学・就労のための情報を他機関に共有する際のシートが下記にて公開されています。就園・就学・就労の悩みに関する相談があった場合等に活用できるシートとなっております。

(例) 就園のための情報共有シート

<就園のための情報共有シート>

就園のための情報共有シートは、最初に園に紹介する時に必要な最小限の内容になっています。

【氏名：】 【年齢： 歳 か月】 【男児・女児】
【病名：】

医学的な状況 (可能な限り医療機関で記入してもらうとよい)

医療機関名 (主治医/担当医)			
受診状況			
治療内容			
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	(確認しないまま来園する保護者がいるので必ず確認する)		
	配慮の有無	詳細	
	有 無		
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	医ケア：吸引(鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内)、経管栄養(経鼻、経口、胃腸)導尿、人工肛門、酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 (園で実施するものだけに限る)
体調・症状 (早期発見・早期対応方法)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(医ケアが無くとも気を付ける症状などを確認して記入)
緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(救急車を呼ぶときや主治医への連絡基準などを記載)

発達・生活上の配慮 (保護者が記入してもよいが、子どもの年齢や発達の様子から、個別的に配慮が必要かどうか確認し詳細を記載する。わからない場合は、園の状況を知る人と確認するとよい)

	配慮の有無	詳細	
	有 無		
食事	哺乳	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	食事	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
排泄	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
睡眠	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
遊び行動	身体機能 (運動機能)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(例) 就学のための情報共有シート

<病気の子どもの情報共有シート・小学校就学用>

病気の子どもの情報共有シート・小学校就学用は、小学校で子どもについて説明するときの連携ツールです。保護者の記入を自立支援員が支援します。

病気の子どもの情報共有シート 小学校就学用		ふりがな	
		氏名	
希望・願い	本人	[現在]	
		[将来] ()年後	
保護者		[現在]	
		[将来] ()年後	
本人の様子		[疾患名・診断名]	
		[治療の状況・手術歴など]	
病気の状況		[必要配慮を受けるための情報なので、要望と関連付けて書くといい]	
		[薬業] (臨時薬を含む)	
		[医療的ケアの内容と頻度] (医ケアが有る場合)	
家庭・地域生活の状況		[生活上の配慮事項] (食事や休息など、医師からの指示内容を踏まえて記入)	
		[今後の見直し]	

参考：檜垣班 小慢自立支援事業情報ポータル 情報共有シート

[https://www.m.ehime-](https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%E6%83%85%E5%A0%B1%E5%85%B1%E6%9C%89%E3%82%B7%E3%83%BC%E3%83%88)

[u.ac.jp/shouman/%E6%83%85%E5%A0%B1%E5%85%B1%E6%9C%89%E3%82%B7%E3%83%BC%E3%83%88](https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%E6%83%85%E5%A0%B1%E5%85%B1%E6%9C%89%E3%82%B7%E3%83%BC%E3%83%88)

9. 交流会・講演会に関する工夫について – 内容（1/2）

- 実態把握調査の結果を踏まえた交流会・講演会の開催内容の案は以下のとおりです。
- 予算（300万円程度）を踏まえ、年間計6回（6日程）での開催を想定し整理いたしました。

交流会・講演会開催のゴール

- 実態把握調査（一部）の結果を踏まえ、様々なニーズに対応できるイベントとする
- 保健所と小慢児童等とその家族との接点を増やす（参加率を上げる）ことで、両者間の信頼関係を強化する

イベント種別	#	テーマ（例）	内容（例）	実施時間	予算	形式*
交流会	1	日常生活におけるお悩み共有	<ul style="list-style-type: none"> • 相談先のご案内（15分） • 保護者どうしの交流（45分） • 個別相談会（30分） 	90分/回	50万円程/回	対面又はオンライン ※次頁にて参考掲載
	2	ピアカウンセリング（日常生活と就学）	<ul style="list-style-type: none"> • 先輩家族の体験談（30分） • 先輩家族による相談会（45分） • 個別相談会（15分） 			
	3	ピアカウンセリング（日常生活と就労）	<ul style="list-style-type: none"> • 先輩家族の体験談（30分） • 子ども・保護者のワーク（45分） • 個別相談会（15分） 			
講演会	4	小慢と日常生活の基礎知識について	<ul style="list-style-type: none"> • 医療関係者による日常生活における基礎知識をテーマに講演（55分） • 講師との対談（20分） • 個別相談会（15分） 			
	5	子どもの心のケアと育ちについて	<ul style="list-style-type: none"> • 心理士等による子どもの発達と心のケアの解説（55分） • 講師との対談（20分） • 個別相談会（15分） 			
	6	自立支援と将来設計について	<ul style="list-style-type: none"> • 福祉の専門家による教育・福祉制度の活用に関する講演（55分） • 講師との対談（20分） • 個別相談会（15分） 			

開催形式（対面/オンライン）の比較

- 開催形式（対面/オンライン）を以下のように比較・整理いたしました。
- 参加のしやすさ等オンライン形式で見込まれるメリットもありますが、関係性構築を大目的としたイベントの場合は、対面形式がより適切ではないかと考えられます。

凡例：○ メリットが大きい △ デメリットが大きい

観点		対面	オンライン
利用者側の観点	参加のしやすさ	<ul style="list-style-type: none"> 会場移動のための時間的・経済的な負担がある 	<ul style="list-style-type: none"> 地理的制約がないため遠方からの参加も可能 ネット環境・操作等に一定慣れが必要
	関係性構築のしやすさ	<ul style="list-style-type: none"> 直接顔を合わせることで、深い交流が可能 	<ul style="list-style-type: none"> ブレイクアウトルーム等で少人数での交流も可能だが、対面に比べるとやや会話しづらいことが考えられる
開催者側の観点	コスト	<ul style="list-style-type: none"> 会場費、飲食費等の費用が必要となる 	<ul style="list-style-type: none"> 会場費が不要のため低コストで実施可能 周知等にかかる費用は対面時と同様に発生
	運営の手間	<ul style="list-style-type: none"> 看護師等に参加いただき、保護者交流時等のサポートが必要 外部委託により運営の負担軽減が可能 	<ul style="list-style-type: none"> 手配が簡易的にでき、大人数にも対応しやすい トラブル対応も含めた操作等への慣れが必要

9. 交流会・講演会に関する工夫について – 予算配分 (2/2)

- 年間計300万円程度の予算を計6回の対面イベント実施に充てる際の配分（案）は以下のとおりです。

費用項目	①交流会		②講演会	
	内容・備考	金額（円）	内容・備考	金額（円）
スタッフ人件費	企画、運営補助、子ども見守り、受付、資料印刷等	220,000	同左	220,000
会場費	公共施設利用料	100,000	同左	100,000
備品費	工作キット、遊具、資料、印刷物	50,000	マイク、プロジェクター、資料印刷等	50,000
広報費	チラシ、案内文作成・配布	35,000	同左	35,000
感染対策費	消毒液、予備マスク、換気関連等	20,000	同左	20,000
謝礼（適宜）	外部の方を招く交流会の場合 （例：第2回/第3回）	15,000	外部講師への謝礼	15,000
飲食費（適宜）	軽食・おやつ・飲み物	10,000	同左	10,000
予備費	交通費等の予備、追加対応費	50,000	同左	50,000
合計	-	500,000	-	500,000

交流会の実施後アンケートに関するご提案

- ヒアリングにてお伺いした現状を踏まえて、現在ご活用されているアンケートの項目についてご提案させていただきます。

福山市様でご使用のアンケート

1.この講演会・交流会を何で知りましたか？（重複あり）				
チラシが届いた（小児慢性特定疾病医療費助成更新案内時）				
広報ふくやま（広報誌・電子版広報）				
市公式SNS（LINE・X・Facebook・Instagram）				
【再掲】市公式SNS（LINE）				
ポスター・ちらし				
【再掲】ポスター・ちらし（設置場所：市役所や支所の窓口）				
【再掲】ポスター・ちらし（設置場所：医療機関）				
医療機関から聞いた				
保健師から聞いた				
その他 ・ピア活動、友人に勧められた 等				
2. 講演会・交流会に参加したきっかけ（重複あり）				
がん治療を受けており、療養上の参考にしたいため				
他の患者や家族と交流・情報交換をしたいため				
がん治療を受けている児童の支援に携わっており、参考にしたいため				
その他				
3. 感想（重複あり）				
【講演会】				
よくわかった	わかった	わかりにくかった	わからなかった	未記入
・上記の理由（FA）				
【交流会】				
大変満足できた	満足できた	満足できなかった		
・上記の理由（FA）				

アンケート項目に関するご提案内容

1 参加きっかけと合わせて過去の参加有無や障害有無・医療的ケアの有無についてもお伺いすることで、新規参加者向け/リピーターの方向け、病状ごと等、それぞれの周知・企画方法等を検討できると存じます。
※実態把握調査の項目：「今までに、福山市が行ったこどもの病気に関する講演会・交流会に参加したことがありますか。」

2 「感想」のなかで満足度と理由（FA）を伺う際に、合わせて以下のような不安・悩みを伺う問を追加することをご提案いたします。
・ご参加される小慢児童等とその家族がどのような困りごとを抱えているのか把握することで、よりニーズに合った講演会・交流会の内容が検討できるのではないかと考えております。

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。

【〇はいくつでも】

- | | |
|----------------------|---------------------|
| 1. 子どもの成長・発育への不安 | 7. 自分の時間が持たない |
| 2. 子どもの病気の悪化への不安 | 8. 自分の就労や働き方の悩み |
| 3. 他の家族への影響 | 9. 近所の人（地域）からの理解 |
| 4. 家庭の経済的な不安 | 10. 自分の不安や悩みを吐き出せない |
| 5. 家以外の子どもの居場所の確保 | 11. その他（ ） |
| 6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会 | |

10. 調査における仮説と集計項目について

- 質問紙調査の回答（223名分）について分析いたしました。
- 本調査を通して明らかにしたい仮説・論点と検証のための集計項目は以下のとおりです。

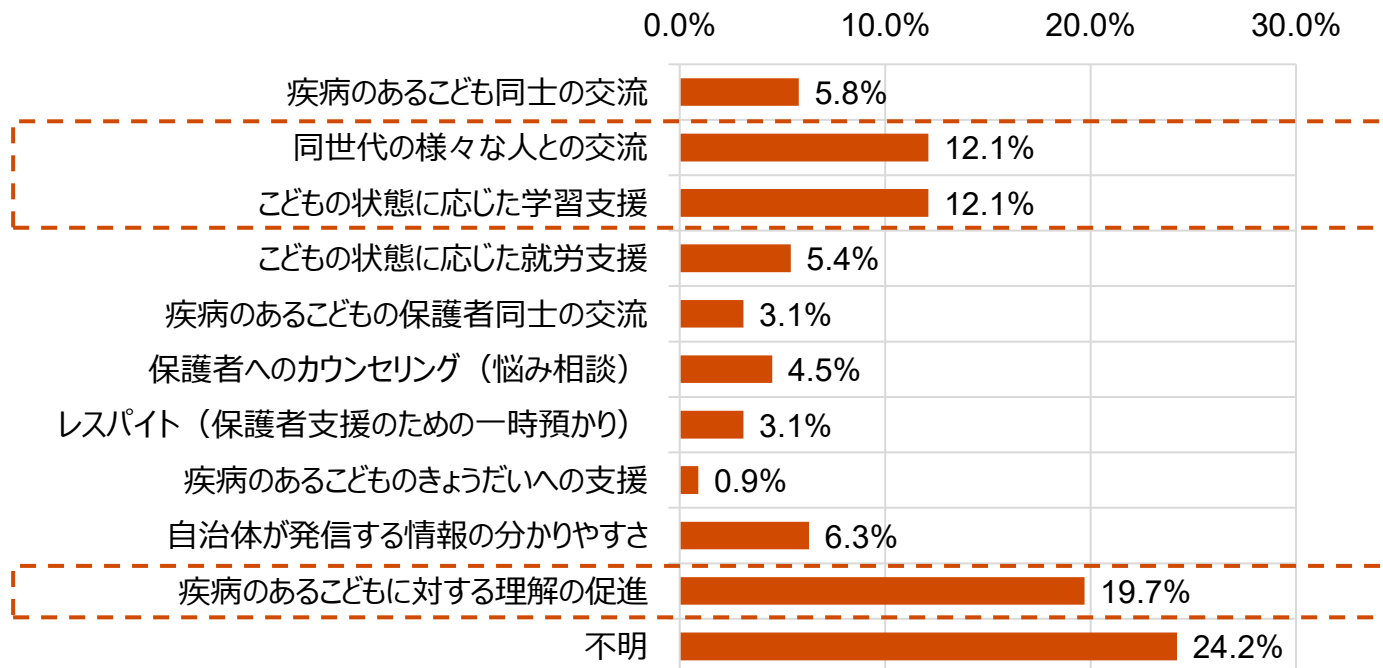
#	分類	仮説・論点	集計項目
1	基本的な実態把握のための分析	支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	問30「お子さまの成長や自立に必要なこと」 参考：医療的ケア/障害の有無による差異
2		不安や悩みを抽出し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	問15「不安や悩みの内容」 参考：医療的ケア/障害の有無による差異
3		状況毎のサービスに関するニーズを整理し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	問17「サービスの利用状況」×問18「利用したいサービス」
4	福山市様の課題に関する分析 ①自立支援員・保健所の認知	相談する場所として保健所が十分認知がされていないのではないか	問22「相談先」 問23「今後の相談先」
5		相談する場所がない方の困りごとを十分に把握できていないのではないか	問15「不安や悩みの内容」×問22「相談先」
6	福山市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	交流会不参加の理由は何か	問25「交流会不参加の理由」 問26「現地参加が難しい理由」
7		交流会に参加していない方の不安や悩みを抽出し、その結果を踏まえて交流会内容を検討する必要があるのではないか	問24「交流会の参加有無」×問15「不安や悩みの内容」
8		交流会に参加していない方の支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて交流会内容を検討する必要があるのではないか	問24「交流会の参加有無」×問30「お子さまの成長や自立に必要なこと」
9		家族間での交流を希望する方の支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて交流の内容を検討する必要があるのではないか	問28「家族間での交流の希望有無」×問30「お子さまの成長や自立に必要なこと」

11. 成長や自立に向けて必要だと思うこと

- 成長や自立に向けて必要だと思うことに関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「疾病のあるこどもに対する理解の促進」の回答が最も多く、次いで「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」が多い回答結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
1	基本的な実態把握のための分析	支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	問30「お子さまの成長や自立に必要なこと」 参考：医療的ケア/障害の有無による差異

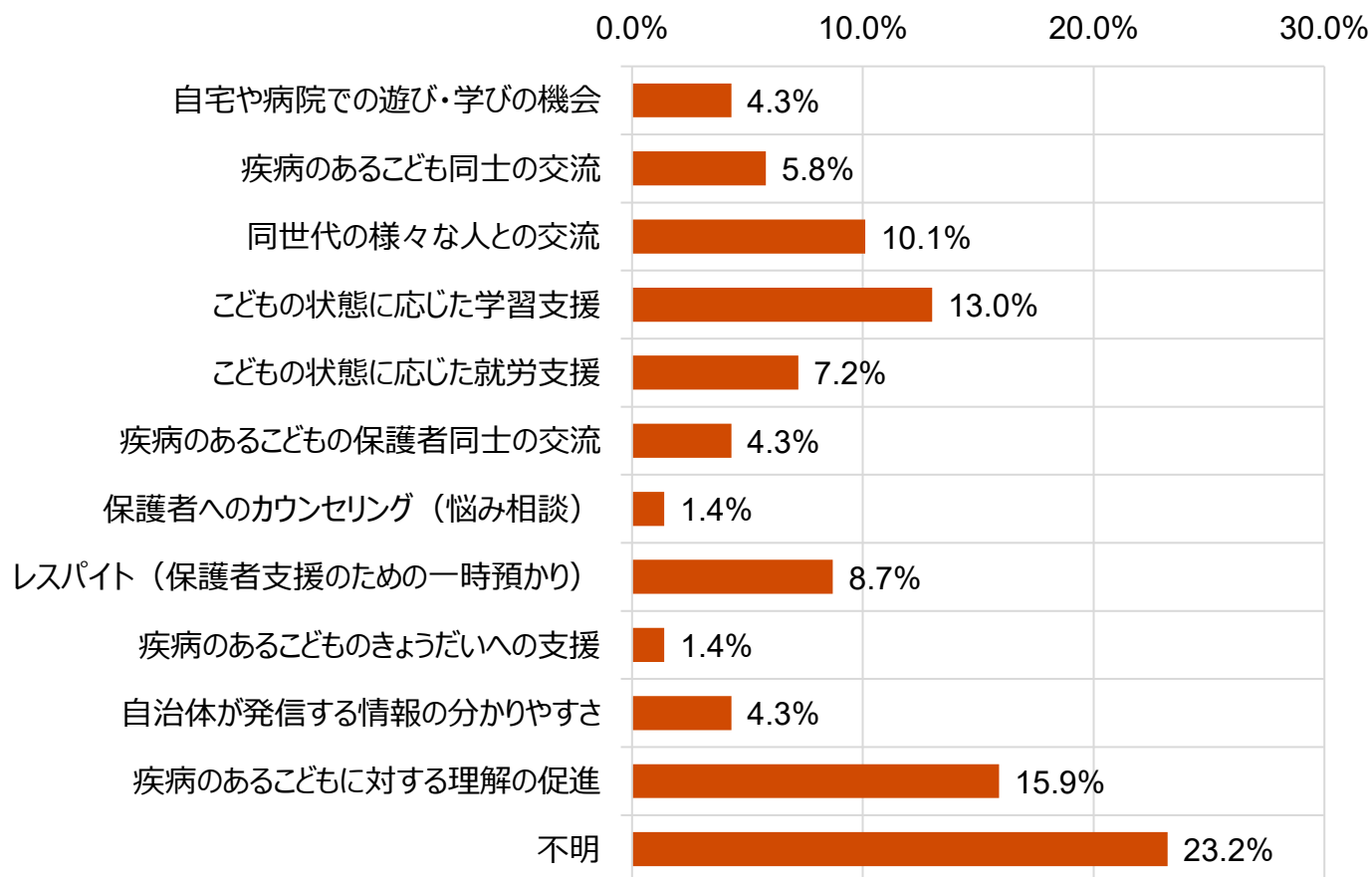
問30. お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、最も重要だと思うものをお答えください。（n=223、単一回答）



成長や自立に向けて必要だと思うこと×医療的ケアの有無

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことに関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「疾病のあることに対する理解の促進」の回答が最も多く、次いで「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」が多い回答結果となりました。

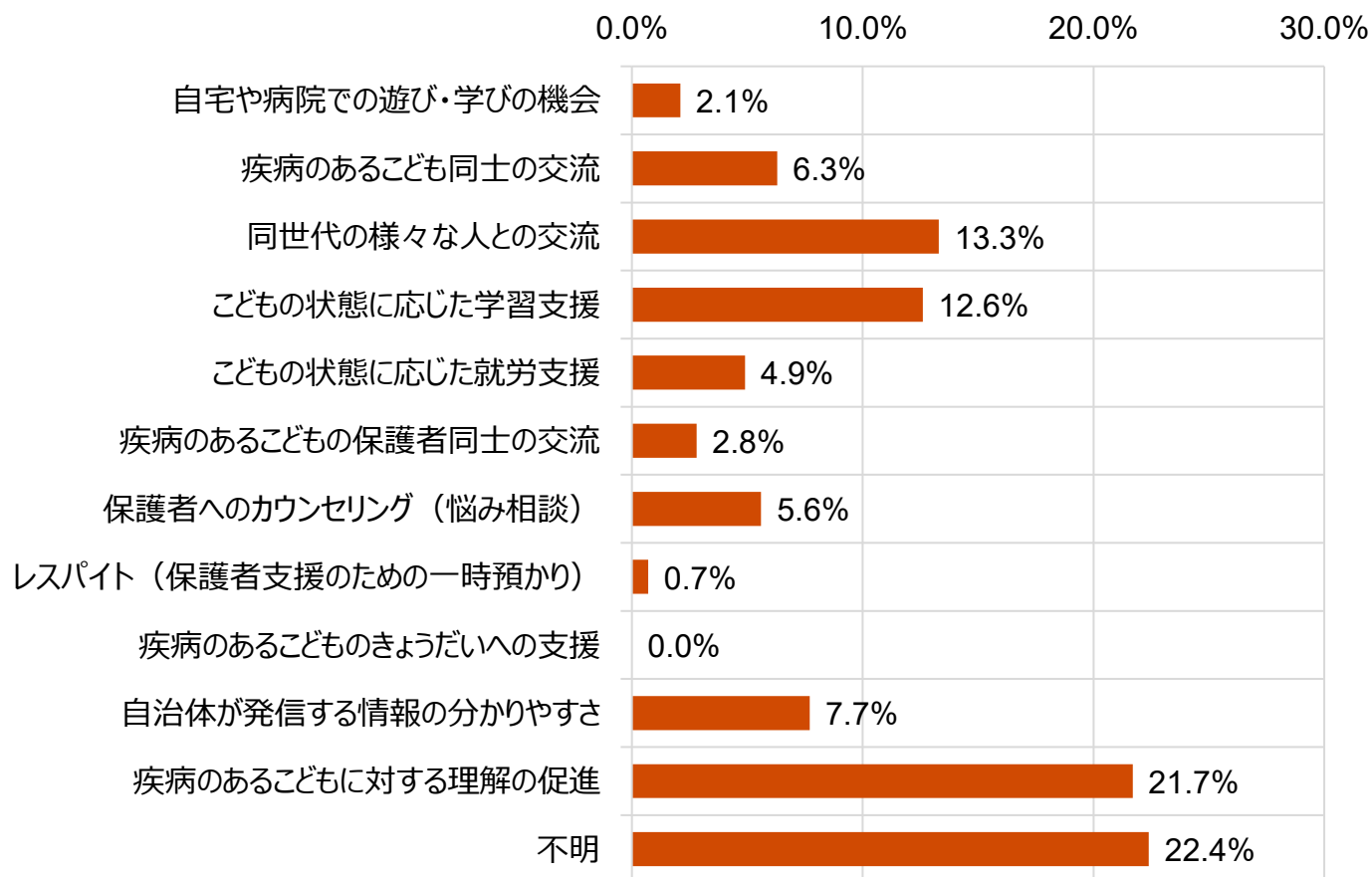
問30.お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、最も重要だと思うものをお答えください。【医療的ケアあり】（n=69、単一回答）



成長や自立に向けて必要だと思うこと×医療的ケアの有無

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことに関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「疾病のあるこどもに対する理解の促進」の回答が最も多く、次いで「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」が多い回答結果となりました。

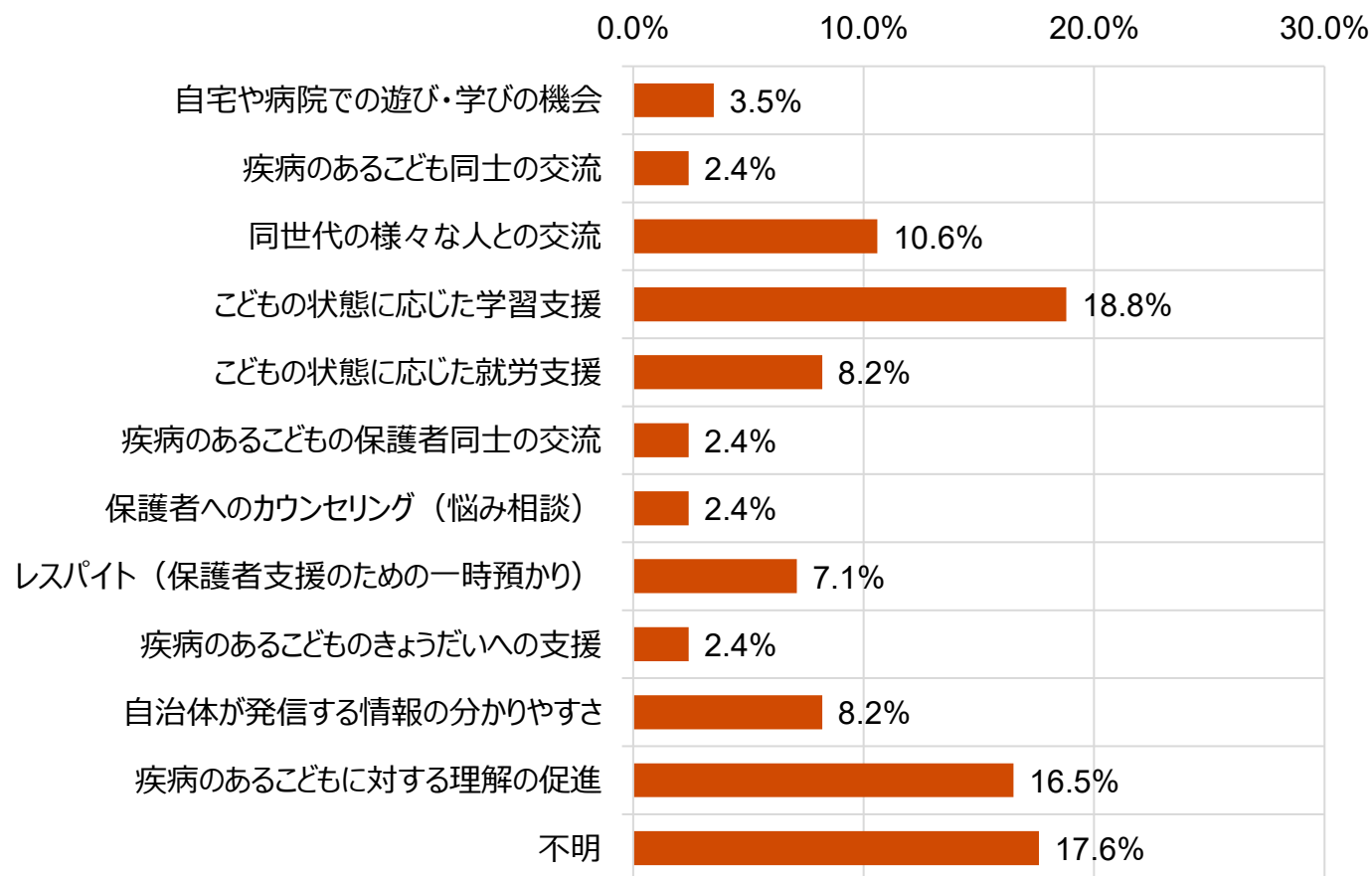
問30.お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、最も重要だと思うものをお答えください。【医療的ケアなし】（n=143、単一回答）



成長や自立に向けて必要だと思うこと×障害の有無

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことに関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「疾病のあるこどもに対する理解の促進」の回答が最も多く、次いで「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」が多い回答結果となりました。

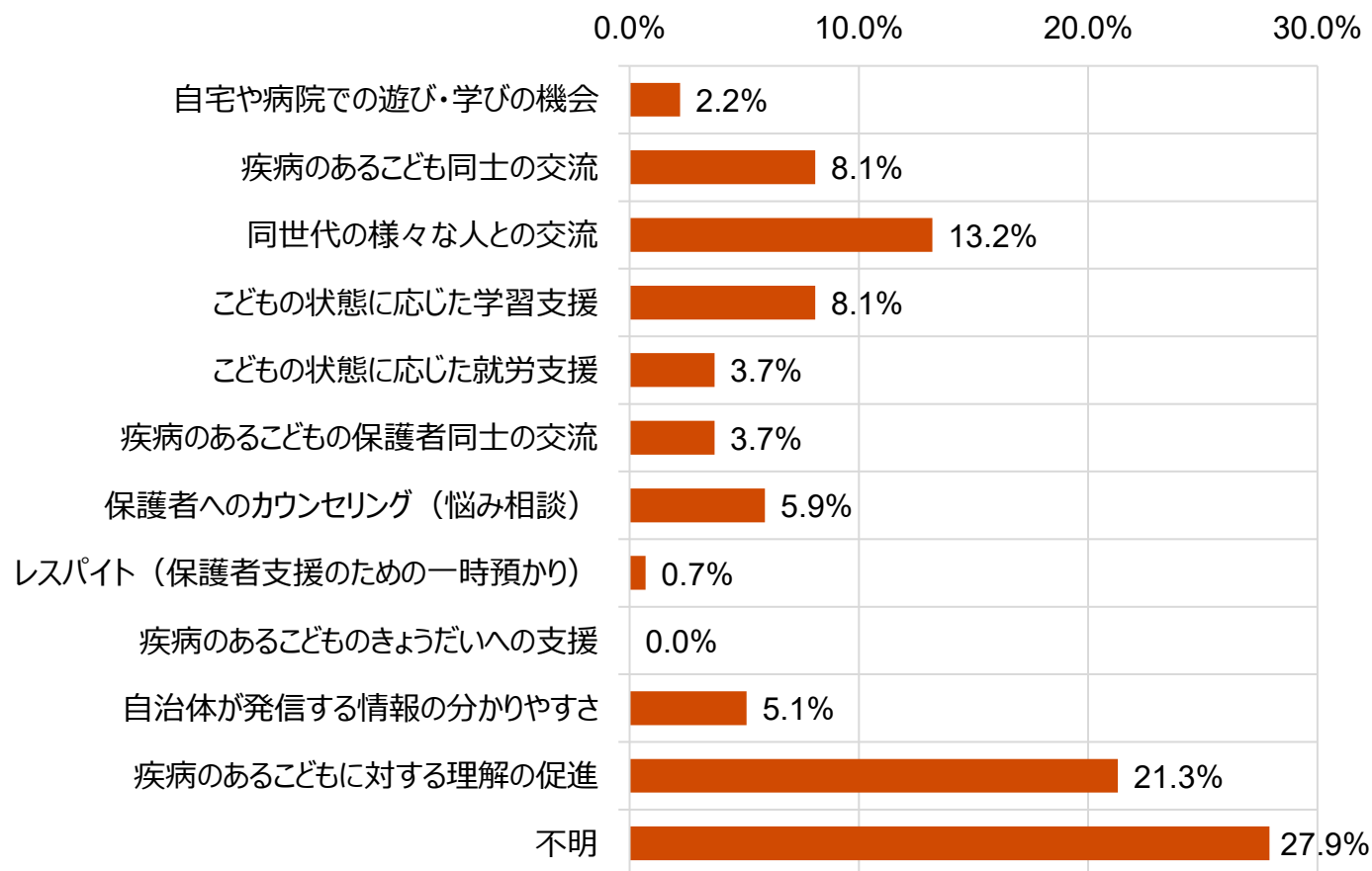
問30.お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、最も重要だと思うものをお答えください。【障害あり】（n=85、単一回答）



成長や自立に向けて必要だと思うこと×障害の有無

- （再掲）成長や自立に向けて必要だと思うことに関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「疾病のあるこどもに対する理解の促進」の回答が最も多く、次いで「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」が多い回答結果となりました。

問30.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、最も重要だと思うものをお答えください。【障害なし】（n=136、単一回答）

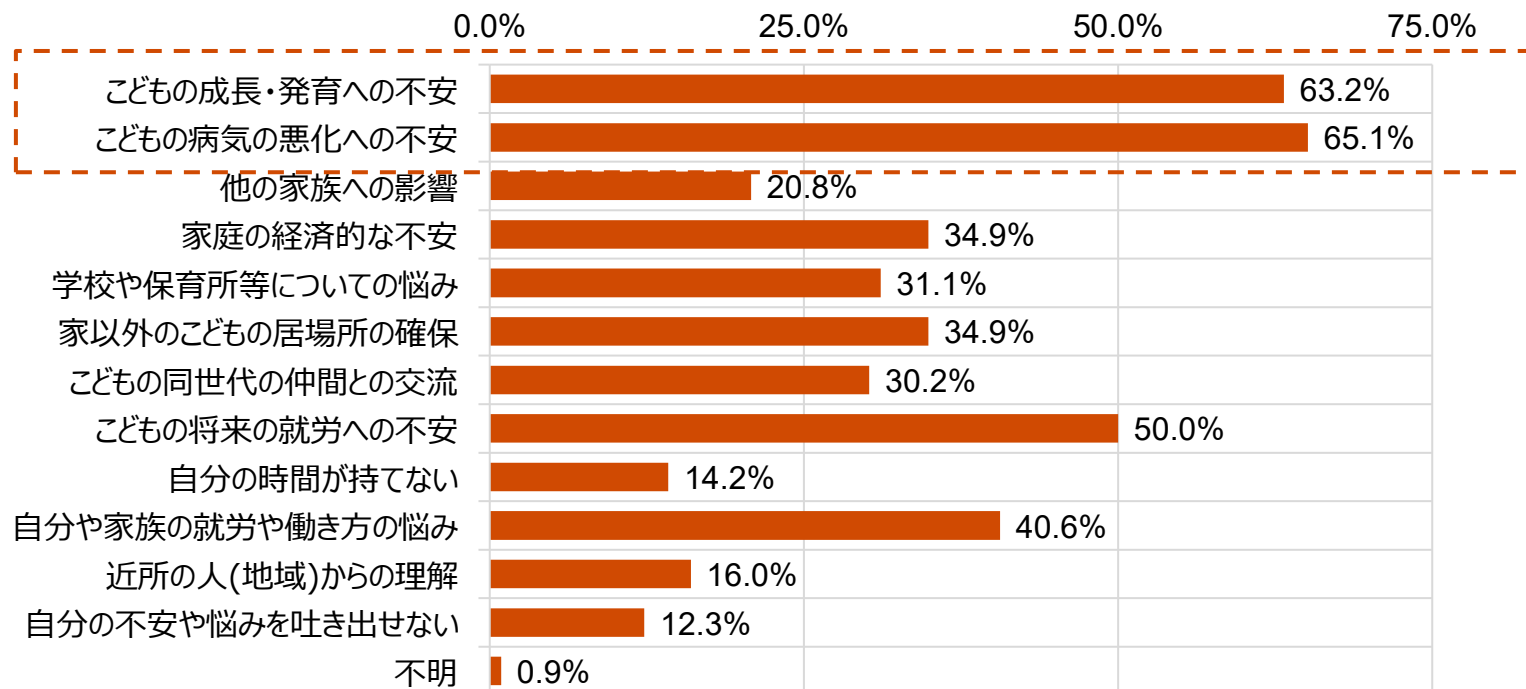


12. 不安や悩みの内容

- 不安や悩みの内容に関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「こどもの病気の悪化への不安」の回答が最も多く、次いで、「こどもの成長・発育への不安」が多い回答結果となりました。その他の回答については属性毎にばらつきが見られました。

#	分類	仮説	集計項目
2	基本的な実態把握のための分析	不安や悩みを抽出し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	問15「不安や悩みの内容」 参考：医療的ケア/障害の有無による差異

問15.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。
(n=106、複数回答)

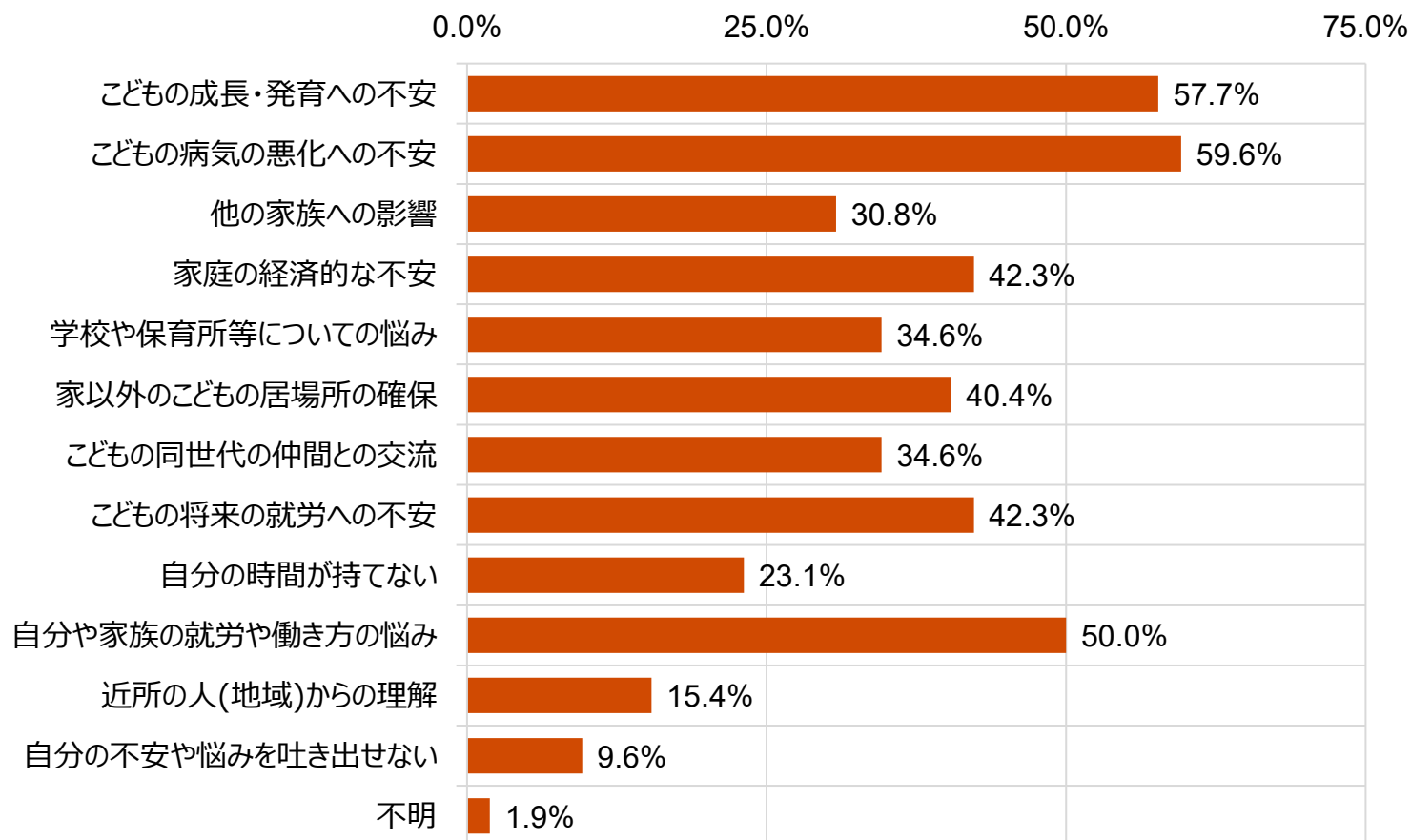


不安や悩みの内容×医療的ケアの有無

- （再掲）不安や悩みの内容に関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「こどもの病気の悪化への不安」の回答が最も多く、次いで、「こどもの成長・発育への不安」が多い回答結果となりました。その他の回答については属性毎にばらつきが見られました。

問15.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。

【医療的ケアあり】（n=52、複数回答）

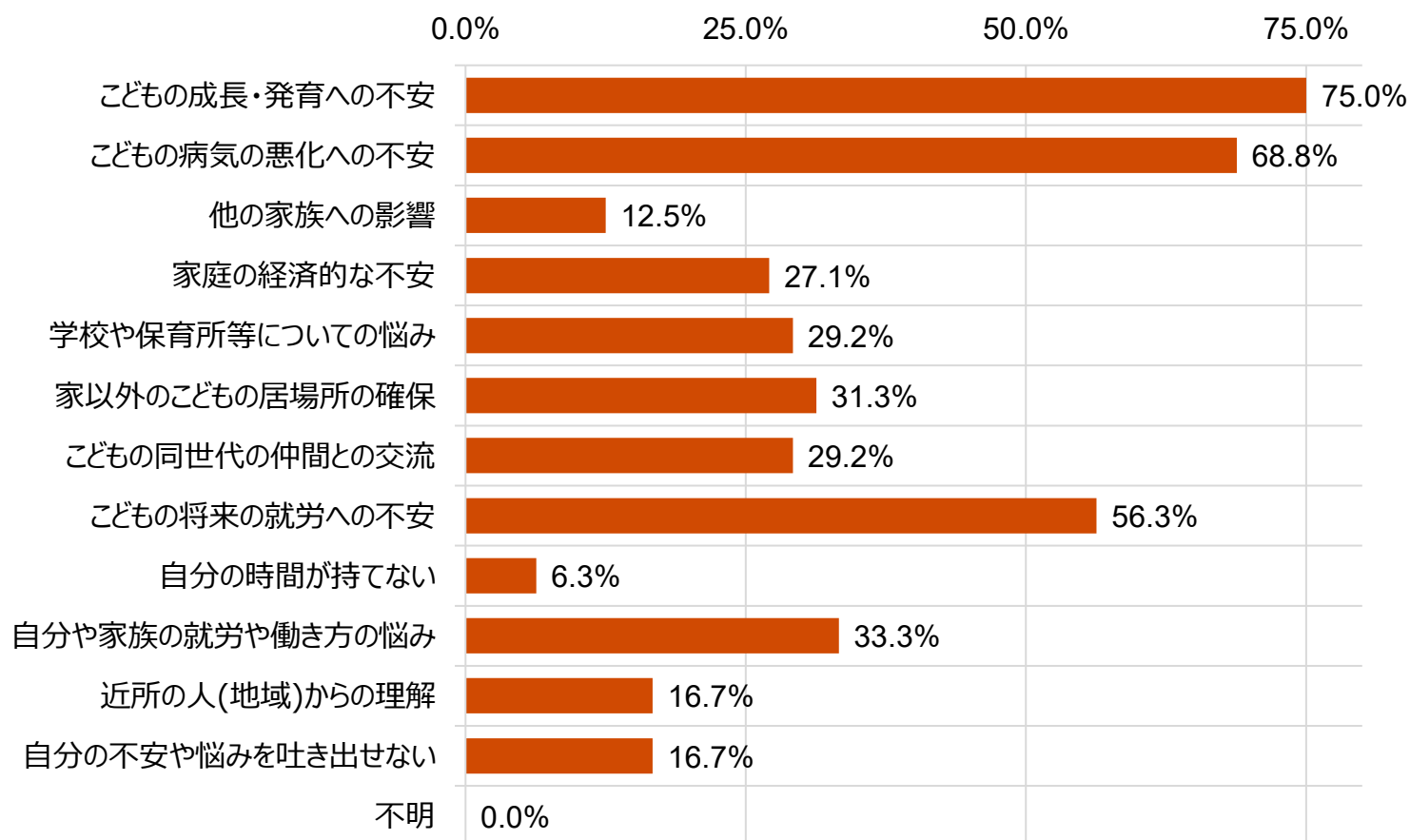


不安や悩みの内容×医療的ケアの有無

- （再掲）不安や悩みの内容に関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「こどもの病気の悪化への不安」の回答が最も多く、次いで、「こどもの成長・発育への不安」が多い回答結果となりました。その他の回答については属性毎にばらつきが見られました。

問15.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。

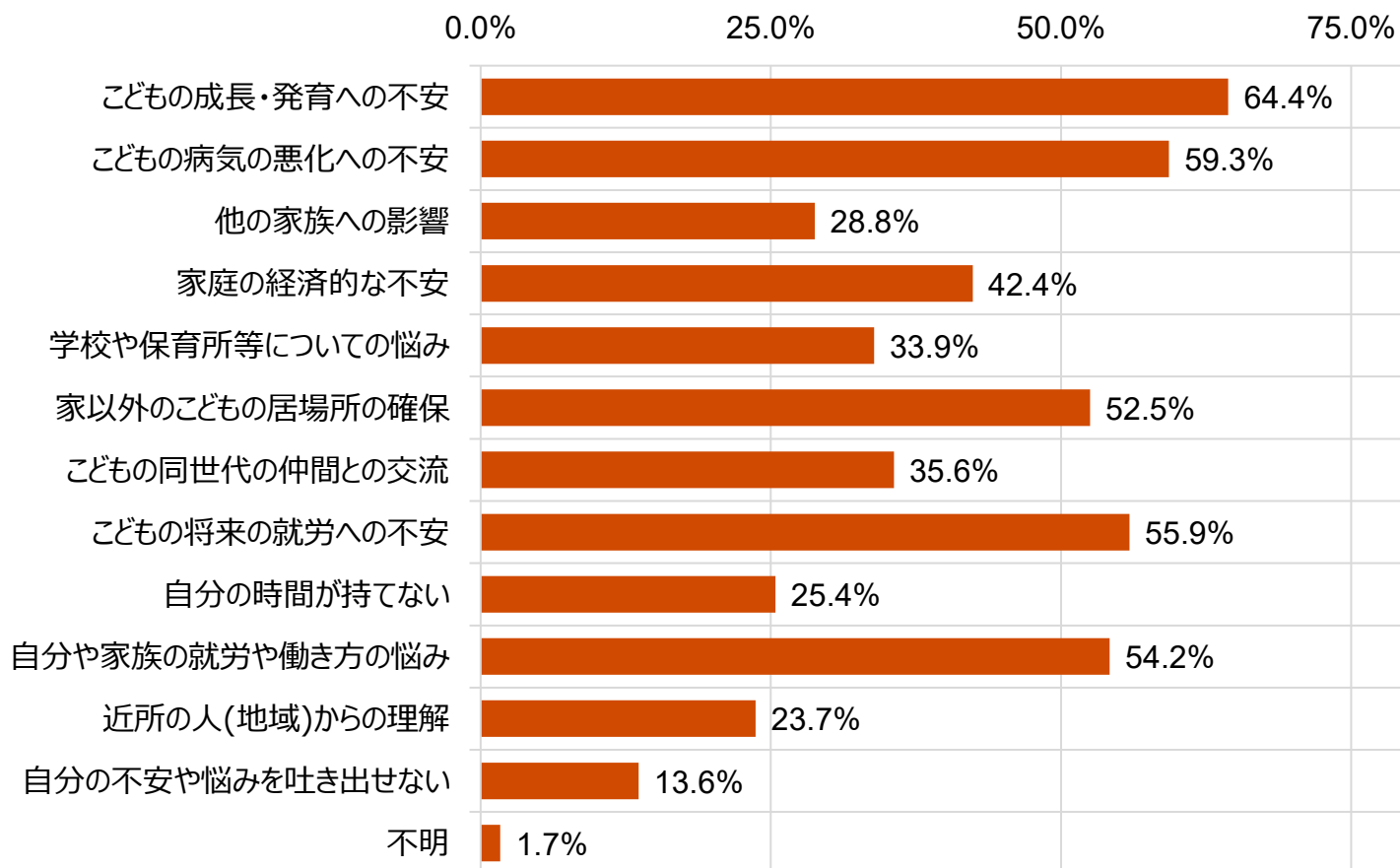
【医療的ケアなし】（n=48、複数回答）



不安や悩みの内容×障害の有無

- （再掲）不安や悩みの内容に関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「子どもの病気の悪化への不安」の回答が最も多く、次いで、「子どもの成長・発育への不安」が多い回答結果となりました。その他の回答については属性毎にばらつきが見られました。

問15.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。
【障害あり】（n=59、複数回答）

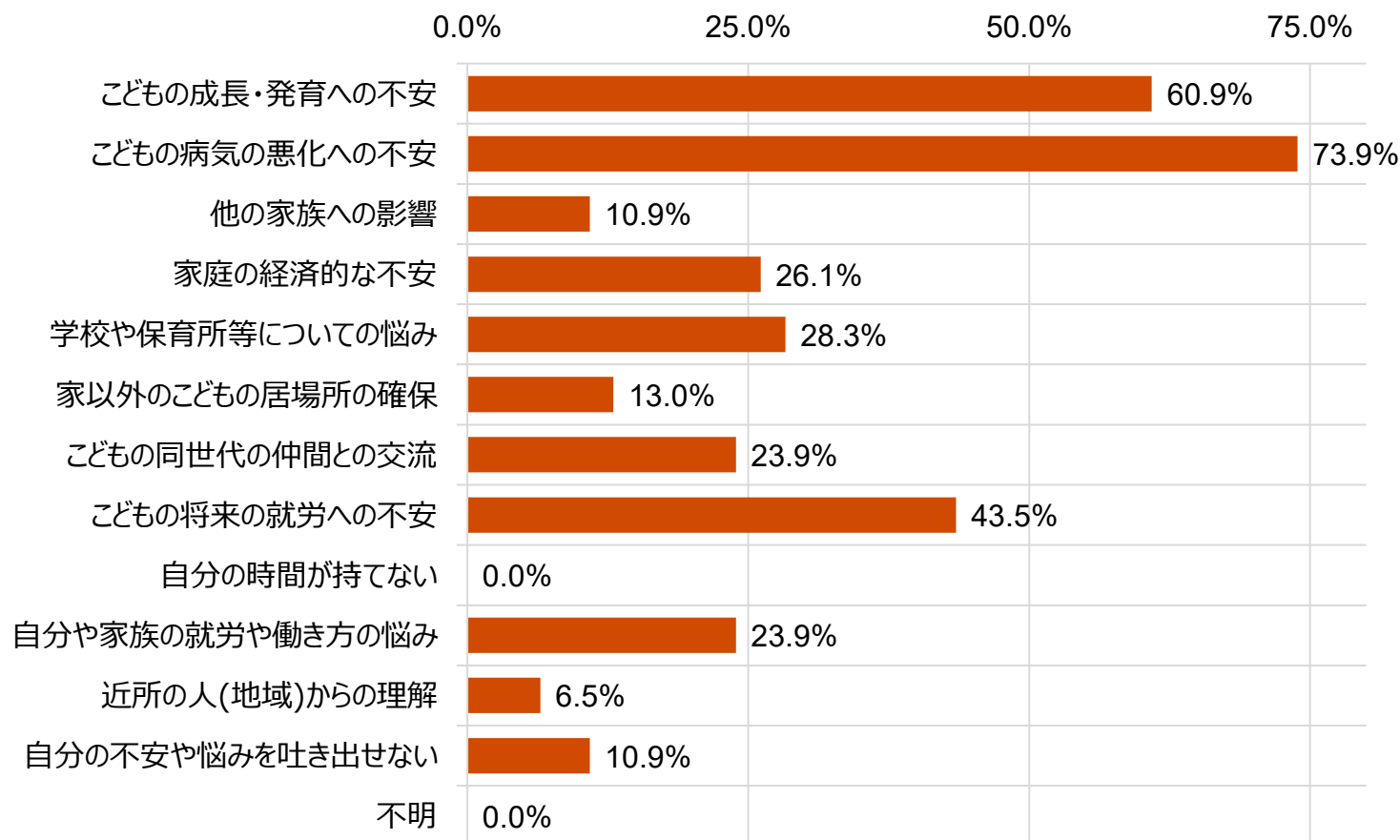


不安や悩みの内容×障害の有無

- （再掲）不安や悩みの内容に関する結果は以下のとおりです。
- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「こどもの病気の悪化への不安」の回答が最も多く、次いで、「こどもの成長・発育への不安」が多い回答結果となりました。その他の回答については属性毎にばらつきが見られました。

問15.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。

【障害なし】(n=46、複数回答)

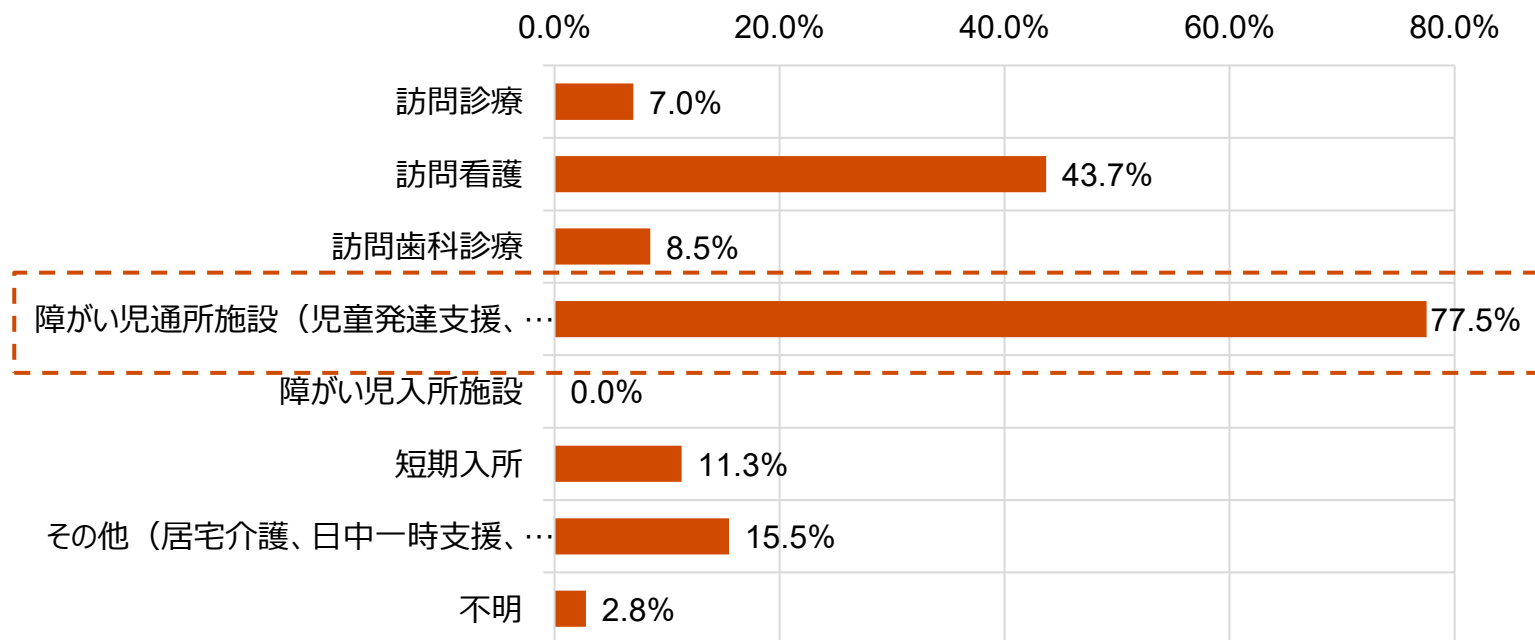


13. サービスに関する状況 ①利用中のサービス

- サービスに関する利用状況ごとの、利用中又は今後利用を希望するサービスの結果は以下のとおりです。
- 利用中のサービスとしては、障がい児通所施設の利用が最も多い結果となっております。

#	分類	仮説	集計項目
3	基本的な実態把握のための分析	状況毎のサービスに関するニーズを整理し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	問17「サービスの利用状況」×問18「利用したいサービス」

問18.利用している、もしくは利用を希望しているサービスを全てお答えください。
【利用している】（n=71、複数回答）

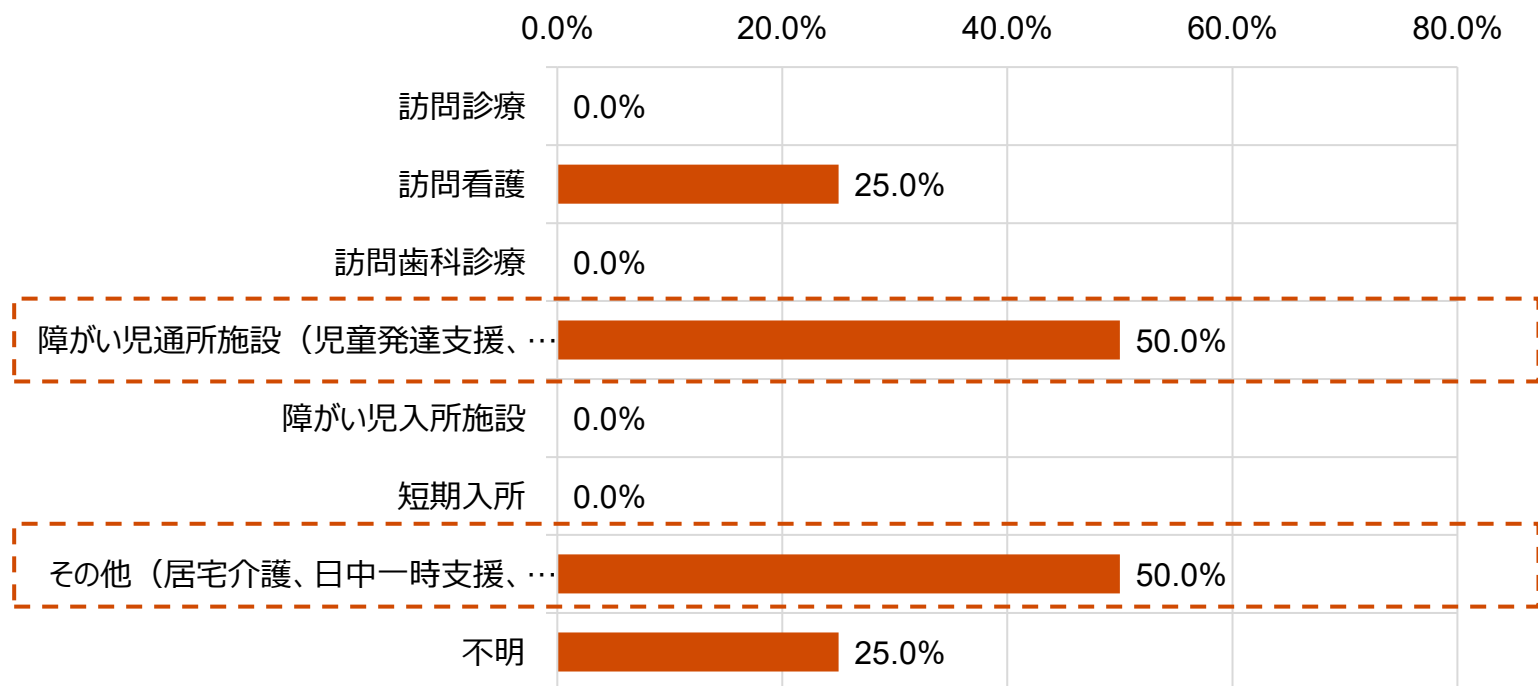


14. サービスに関する状況 ②利用できていない方の希望サービス

- サービスに関する利用状況ごとの、利用中又は今後利用を希望するサービスの結果は以下のとおりです。
- 利用したいができておらず、今後利用を希望するサービスとしては、障がい児通所施設及びその他サービスの希望が最も多い結果となっております。

#	分類	仮説	集計項目
3	基本的な実態把握のための分析	状況毎のサービスに関するニーズを整理し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	問17「サービスの利用状況」×問18「利用したいサービス」

問18.利用している、もしくは利用を希望しているサービスを全てお答えください。
【利用したいが利用できていない】（n=4、複数回答）

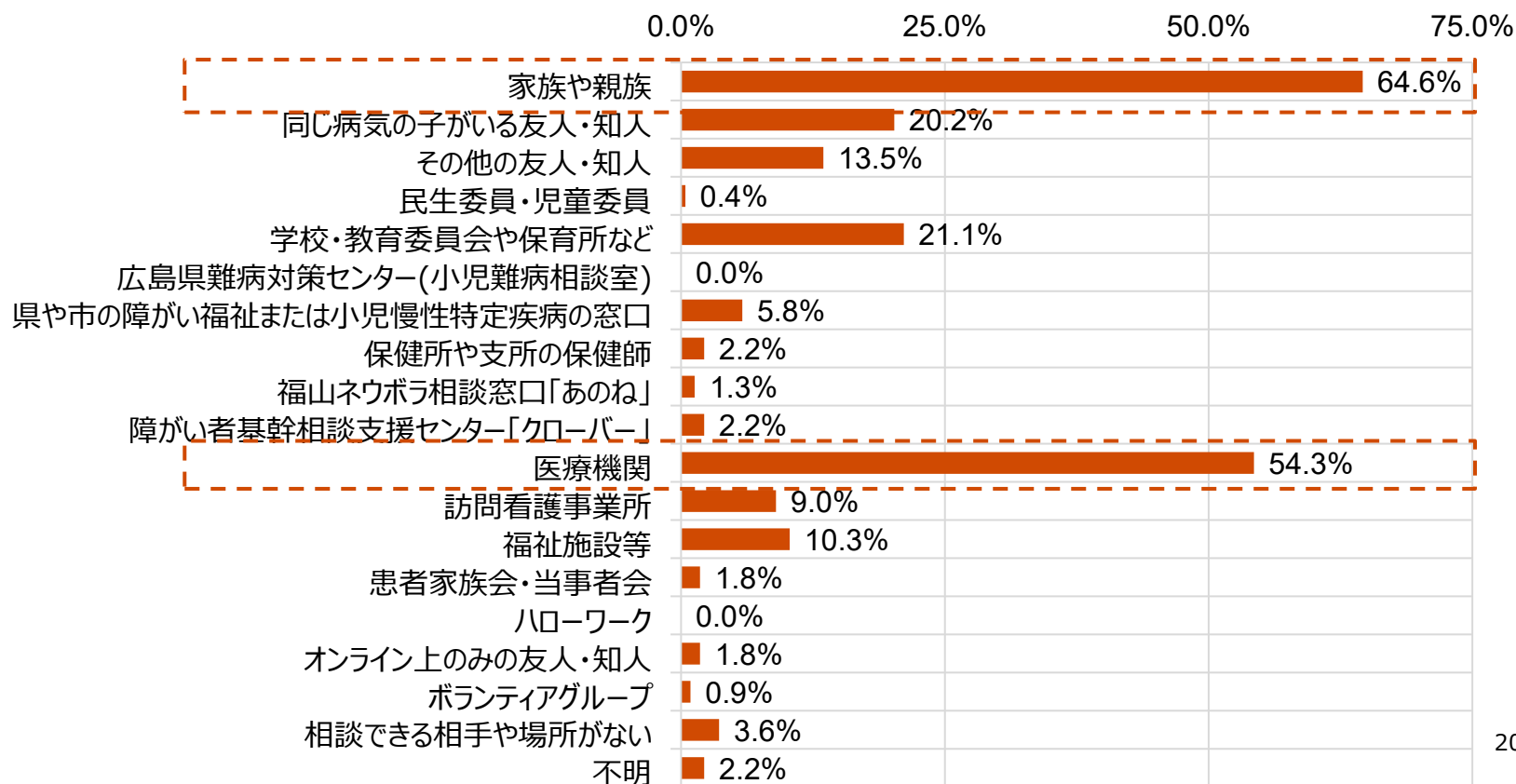


15. 現在相談できる相手や場所・今後相談したい相手や場所

- 現在の相談先及び今後相談したい相手や場所についての集計結果は以下のとおりです。
- 現在の相談先としては、「家族や親族」が最も多く、次いで「医療機関」への相談が多い結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
4	福山市様の課題に関する分析 ①自立支援員・保健所の認知	相談する場所として保健所が十分認知がされていないのではないか	問22「相談先」 問23「今後の相談先」

問22. 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、現在あなたが相談している相手や場所を全てお答えください。（n=223、複数回答）

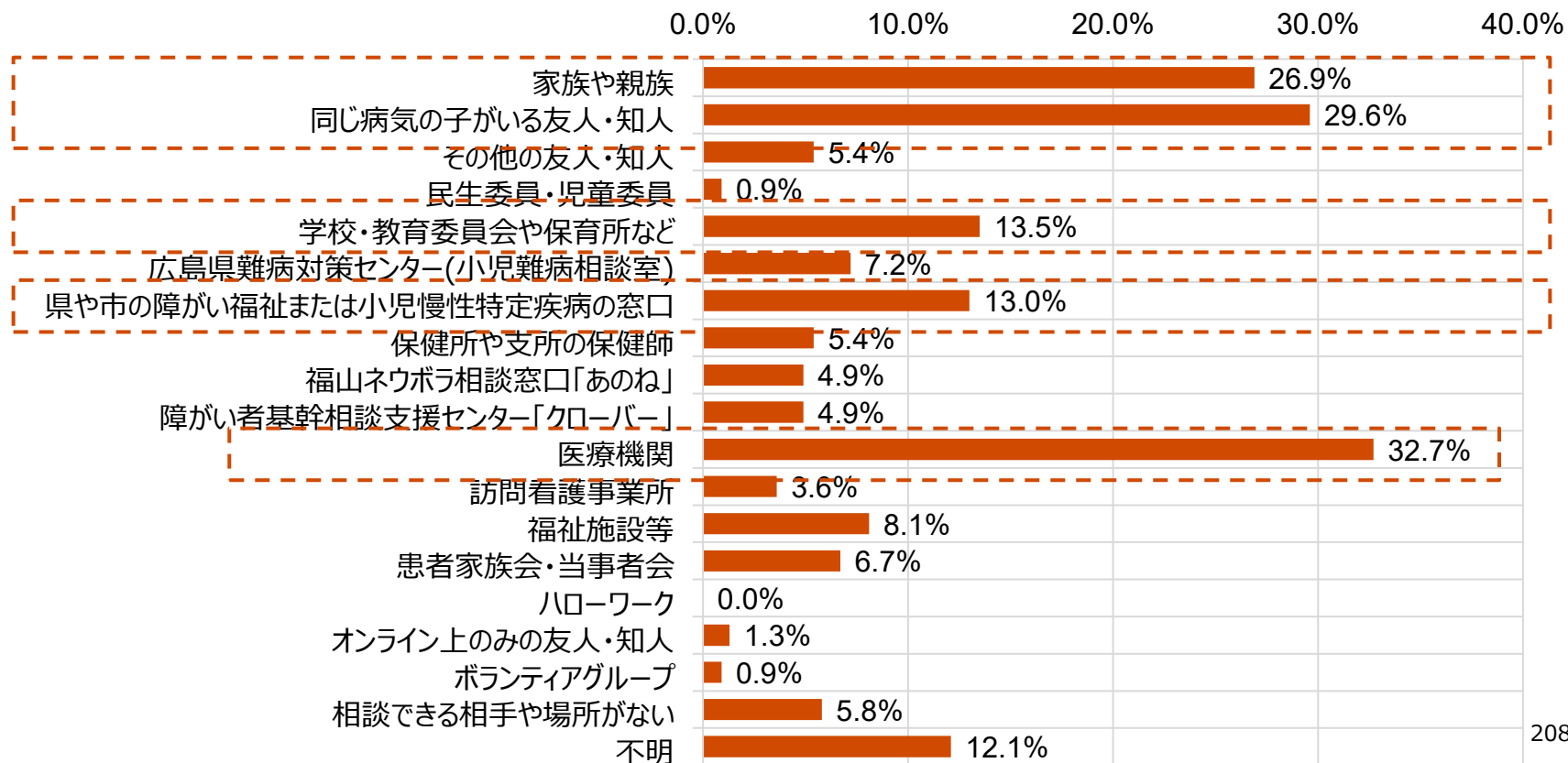


16. 現在相談できる相手や場所・今後相談したい相手や場所

- 特に今後の相談先として希望が多く挙がった先は、「医療機関」が最多、次いで「同じ病気の子がいる友人・知人」、「家族や親族」、「学校・教育委員会や保育所など」、「県や市の障がい福祉または小児慢性特定疾病の窓口」となっております。

#	分類	仮説	集計項目
4	福山市様の課題に関する分析 ①自立支援員・保健所の認知	相談する場所として保健所が十分認知がされていない のではないかと	問22「相談先」 問23「今後の相談先」

問23. 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、今後あなたが相談してみたいと思う相手や場所を全てお答えください。（n=223、複数回答）



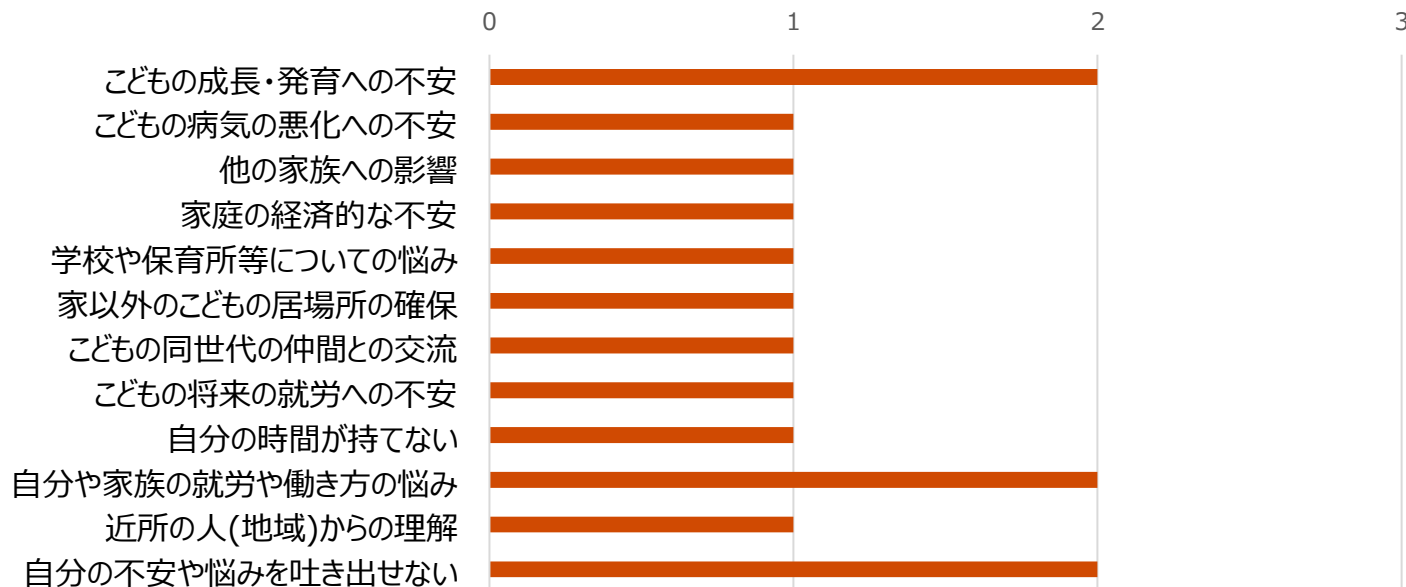
17. 相談先がない方の不安や悩みの内容

- 現在、不安や悩みを相談できる相手や場所について「相談できる相手や場所がない」と回答した方は4件でした。
- 「相談できる相手や場所がない」と回答した方が抱える不安や悩みの内容として、「こどもの成長・発育への不安」、「自分や家族の就労や働き方の悩み」、「自分の不安や悩みを吐き出せない」の回答数が特に多いという結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
5	福山市様の課題に関する分析 ①自立支援員・保健所の認知	相談する場所がない方の困りごとを十分に把握できていないのではないか	問15「不安や悩みの内容」×問22「相談先」

問15.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。

【相談先がない】（n=4、複数回答）

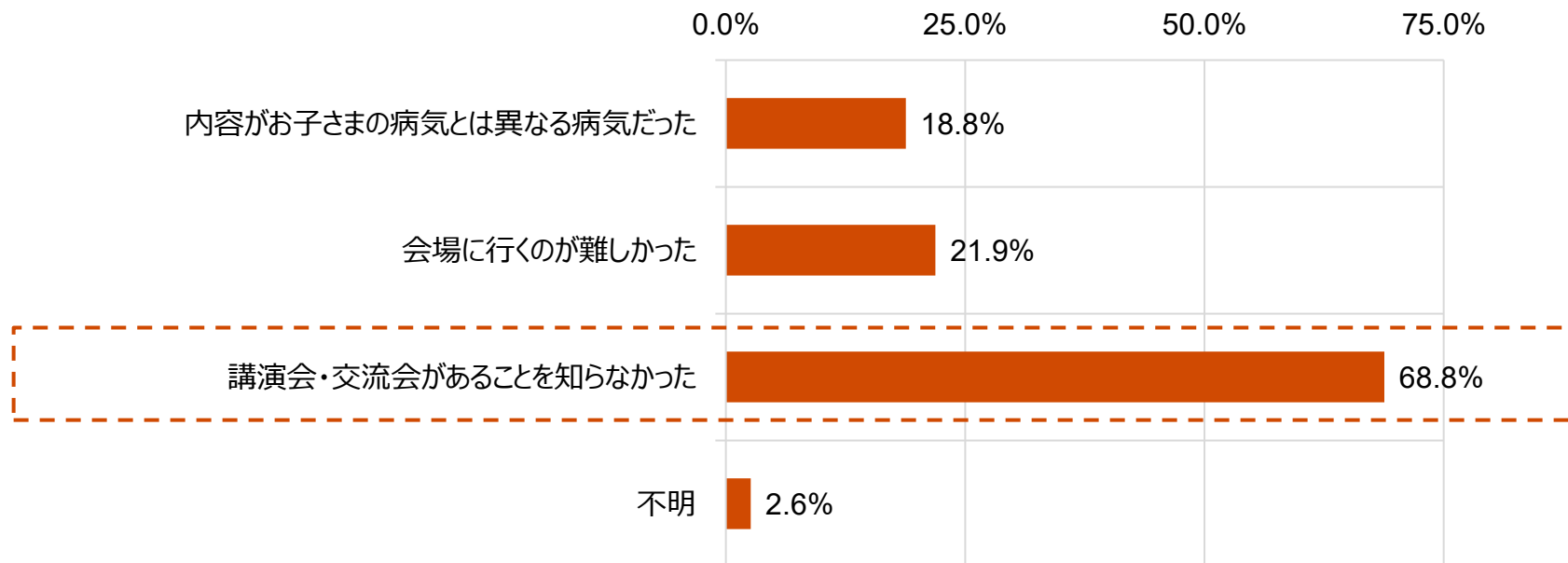


18. 交流会に参加したことがない理由 ①交流会不参加の理由

- 交流会に参加したことがない理由を、下記2つの問から分析いたしました。
- そもそもイベントがあることを知らなかった方が最も多く、また、特に「会場に行くのが難しかった」と答えた方は「仕事等保護者のことで忙しい」、「こどもの世話が忙しい」ため参加できなかったという回答が多い結果となっております。

#	分類	仮説	集計項目
6	福山市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	交流会不参加の理由は何か	問25「交流会不参加の理由」 問26「現地参加が難しい理由」

問25. 福山市が行ったこどもの病気に関する講演会・交流会に参加したことがない理由をお答えください。（n=192、複数回答）

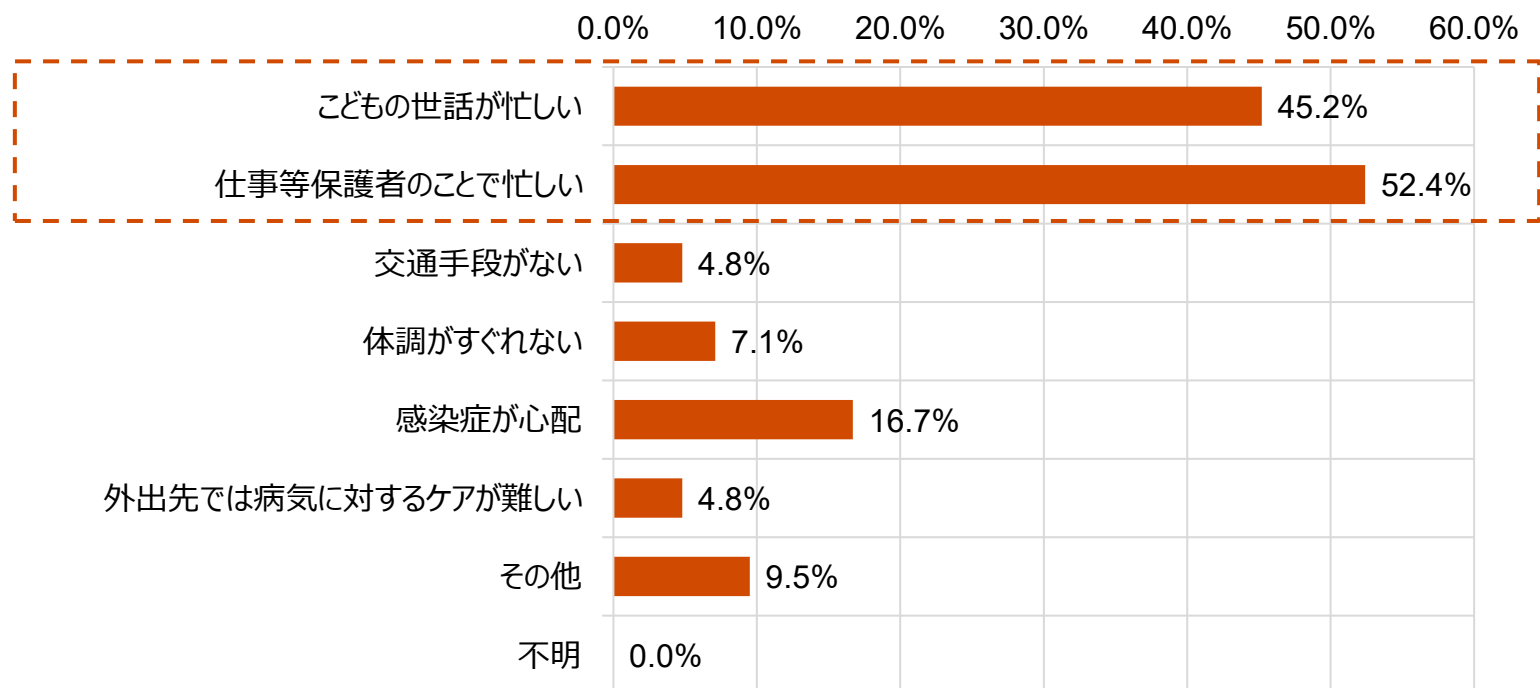


19. 交流会に参加したことがない理由 ②現地参加が難しい理由

- （再掲）交流会に参加したことがない理由を、下記2つの問から分析いたしました。
- そもそもイベントがあることを知らなかった方が最も多く、また、特に「会場に行くのが難しかった」と答えた方は「仕事等保護者のことで忙しい」、「こどもの世話が忙しい」ため参加できなかったという回答が多い結果となっております。

#	分類	仮説	集計項目
6	福山市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	交流会不参加の理由は何か	問25「交流会不参加の理由」 問26「現地参加が難しい理由」

問26.会場に行くのが難しかった理由をお答えください。
(n=42、複数回答)



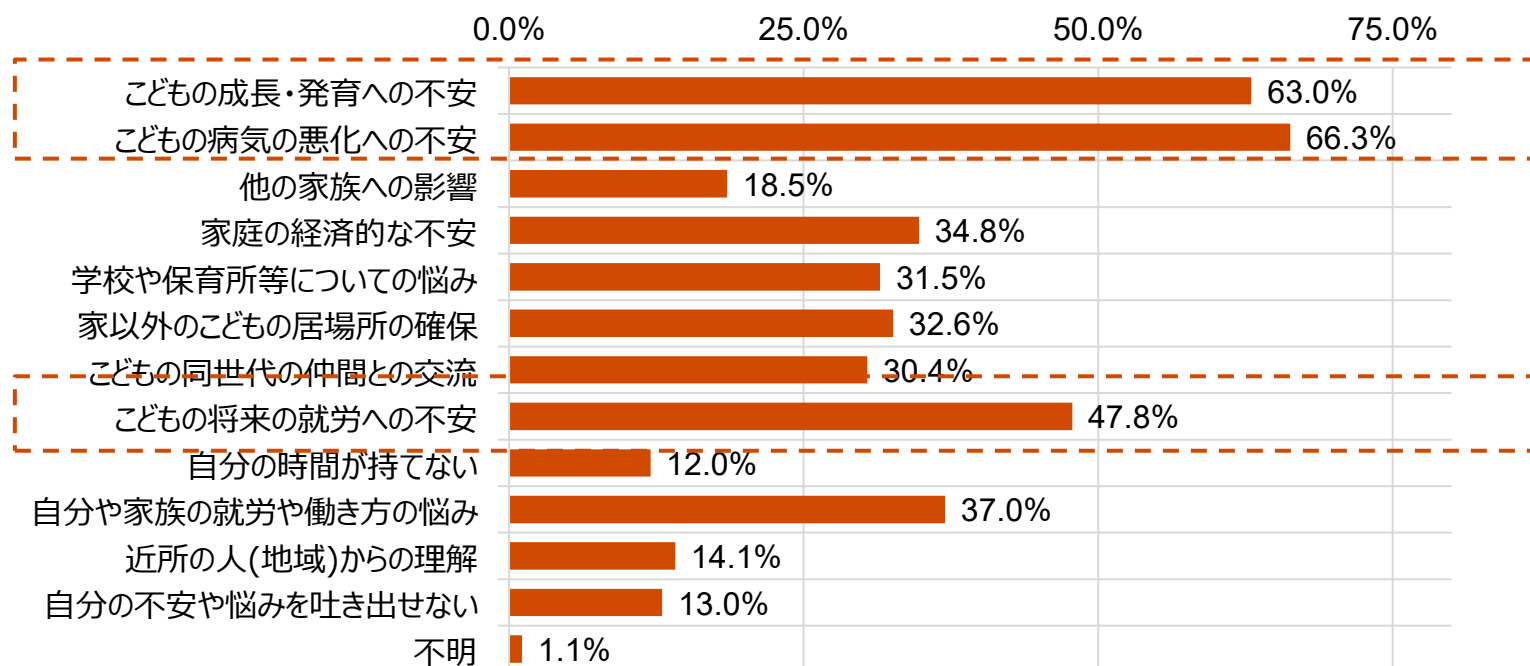
20. 交流会に参加したことがない方の不安や悩み

- これまで交流会に参加したことがない方の不安や悩みの内容としては、全体傾向と同様に「こどもの成長・発育への不安」、「こどもの病気の悪化への不安」が特に多いという結果となりました。次点として、「こどもの将来の就労への不安」の回答数も多い結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
7	福山市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	交流会に参加していない方の不安や悩みを抽出し、その結果を踏まえて交流会内容を検討する必要があるのではないか	問24「交流会の参加有無」×問15「不安や悩みの内容」

問15.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。

【講演会・交流会に参加なし】（n=92、複数回答）

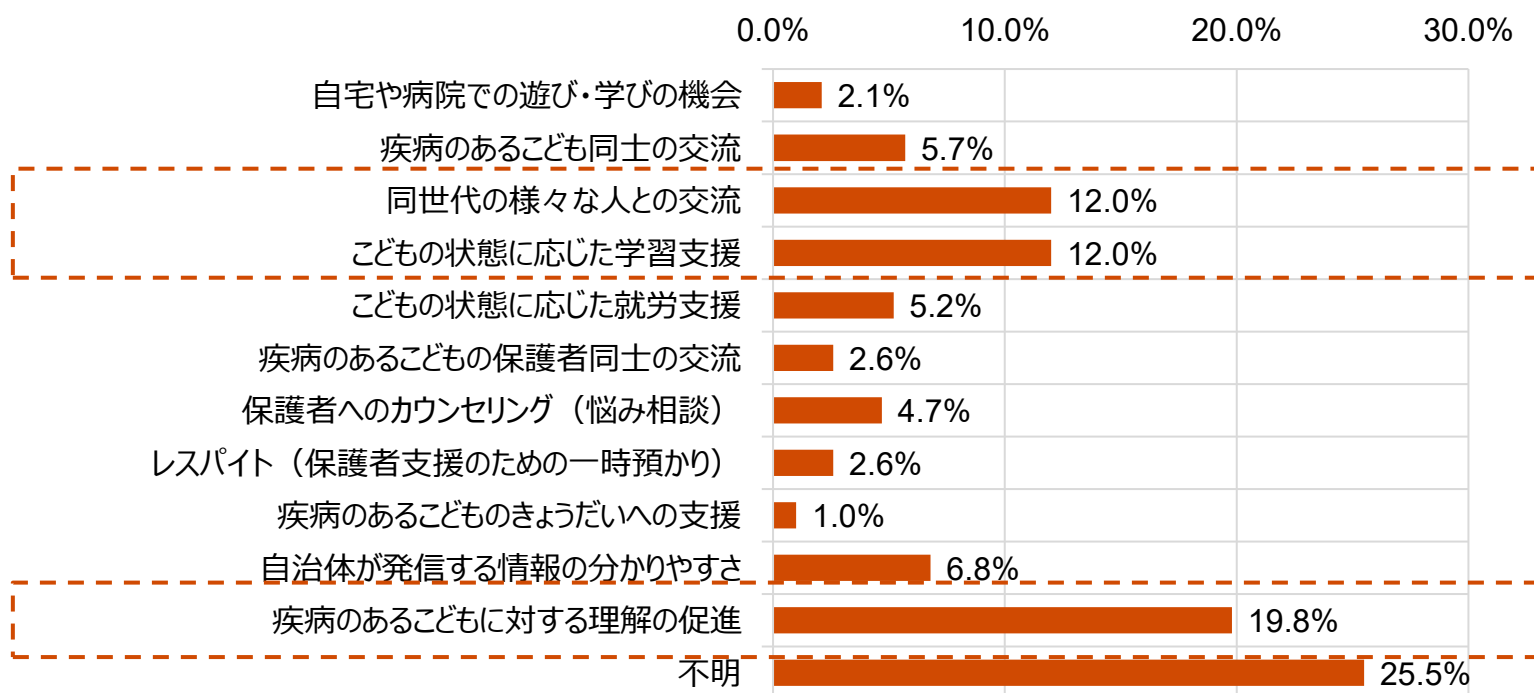


21. 交流会に参加したことがない方の考える、必要なこと

- これまで交流会に参加したことがない方が考える、こどもの成長や自立のために必要なこととしては、「疾病のあることに対する理解の促進」、「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」の回答数が特に多いという結果となりました。

#	分類	仮説	集計項目
8	福山市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	交流会に参加していない方の支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて交流会内容を検討する必要があるのではないか	問24「交流会の参加有無」×問30「お子さまの成長や自立に必要なこと」

問30. 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、最も重要だと思うものをお答えください。【講演会・交流会に参加なし】（n=192、単一回答）

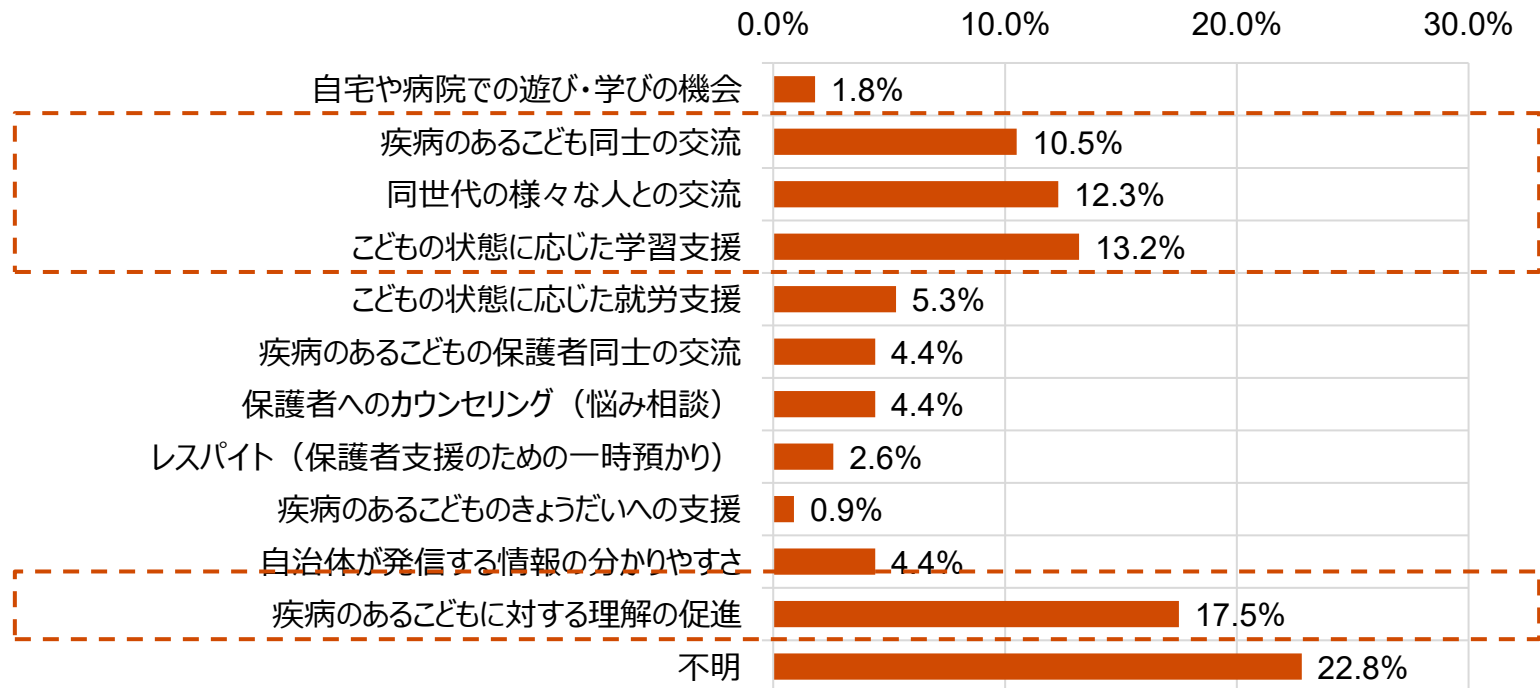


22. 子どもや保護者同士の交流希望

- 子どもや保護者同士での交流については約半数（51.1%）の方が希望している結果となっております。
- 交流時のテーマとして検討できる、交流希望の方の考える成長や自立のために必要なこととしては、「疾病のあることに対する理解の促進」、「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」等が挙げられます。

#	分類	仮説	集計項目
9	福山市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	家族間での交流を希望する方の支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて交流の内容を検討する必要があるのではないか	問28「家族間での交流の希望有無」×問30「お子さまの成長や自立に必要なこと」

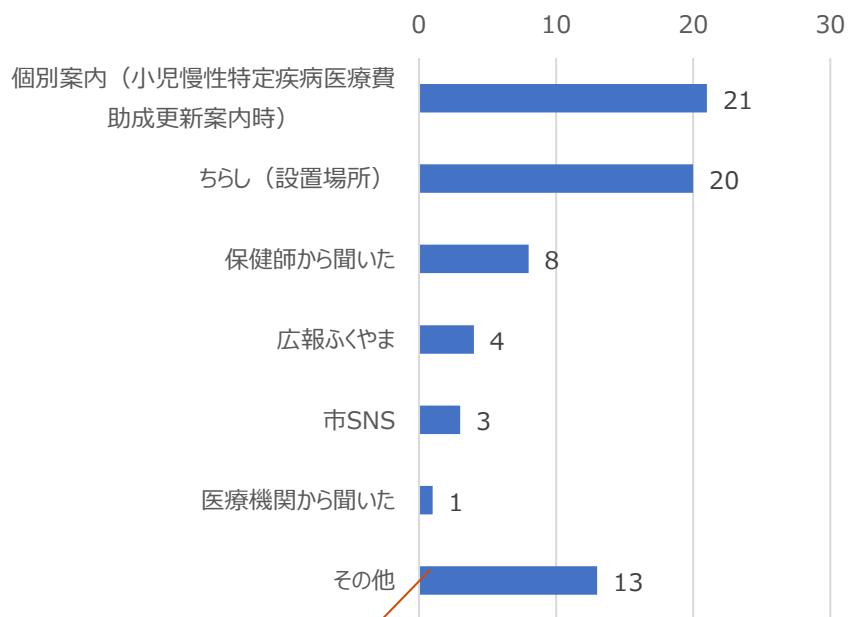
問30. お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、最も重要だと思うものをお答えください。【交流する機会への希望あり】（n=114、単一回答）



講演会・交流会実施後アンケート結果の概要（1/2）

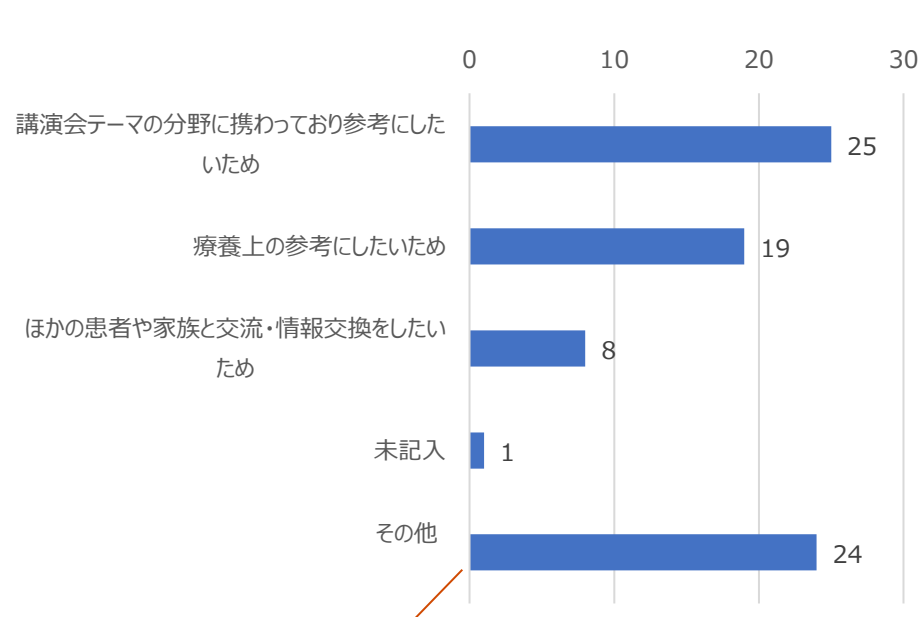
- 2023-2025年度分（3回分）の実施後アンケートについて、以下のとおり集計いたしました。
- イベントの認知経路としては個別案内やちらし・ポスターにより認知することが多く、またご参加された小児慢性等とその家族の参加きっかけとしては、「療養上の参考にしたため」、その他から「講演内容に興味があったから」等の回答が得られていました。

イベントの認知経路（n=70）



- 関係者から教えてもらった
- 知人にチラシをもらった 等

参加のきっかけ（n=77）



- 講演内容に興味があったから
- 講演内容について、最新の情報が知りたかったから 等

講演会・交流会実施後アンケート結果の概要（2/2）

- 講演会・交流会実施後のアンケートとして、以下のようなご意見が挙がっておりました。

イベント	#	分類	具体的な意見（抜粋）	件数
講演会	1	治療・成長管理等、医療に関する内容の理解	<ul style="list-style-type: none"> 「週1回の注射による治療を行っています。今日の説明でよい選択をしたと思っています。」 「ホルモン治療の種類、適応が分かりやすかったです。」 	14
	2	医療的ケア児・在宅支援・多職種連携	<ul style="list-style-type: none"> 「医療的ケア児を取り巻くスタッフが繋がる様な意見交換やグループワークを含む研修会などを開催して頂けると幸いです。」 「病院や行政ともしっかり連携し、コーディネーターを上手く活用して頂きたいと常日頃強く思っています。」 	7
	3	患者・家族の視点・個人的な学び等	<ul style="list-style-type: none"> 「子ども話を聴きたいということだったが、起きられず参加できなかった。しかし、自分のこととして関心を持ち、話を聴きたいと言えたことが有難い機会になった。」 「小児がんは助からないことが多いというイメージだったが、適切な治療を受け生存率が上がっていることが理解できた。」 	7
	4	講演会の内容評価や形式の希望	<ul style="list-style-type: none"> 「先生の講演はとてもわかりやすく、具体的で良かったです。」 「オンラインだったため音声途中で聞こえなくなったりはありましたが資料がありましたのでとてもわかりやすかったです。」 	5
	5	教育・福祉関係者からの支援・対応	<ul style="list-style-type: none"> 「闘病中、退院後の復学に向けての連携や支援について、養護教諭として大変参考になった。」 「学校において成長曲線を作成していく必要性和意義がよく分かりました。」 	4
交流会	6	当事者・保護者・同じ病気の方との交流・意見交換	<ul style="list-style-type: none"> 「同じ病気を持つ親子さんの話が聞けて、自分も話せて良かったです。」 「当事者との交流会は継続して続けてほしいです。」 	7
	7	医師や専門家の話・具体的な情報への評価	<ul style="list-style-type: none"> 「子どもへの声かけやどこに注射をしているかなど話が聞けてよかったです。」 「当事者の方の話、医師の話を聞いたことはとても大きかったです。」 	2
	8	全体に関する満足度	<ul style="list-style-type: none"> 「個人的な悩みでしたが相談出来て感謝します。」 	1

23. 集計結果を踏まえた示唆（1 / 2）

- 調査結果を踏まえて、調査結果から得られる示唆を一覧で整理いたしました。赤字が前回からの更新箇所です。

#	分類	仮説	集計結果（概要）	示唆
1	基本的な 実態把握のための分析	支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「疾病のある子どもに対する理解の促進」の回答が最も多く、次いで「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」が多い回答結果となった 	<ul style="list-style-type: none"> 講演会や交流会等の取組を通じて、幅広いニーズに対応できるよう、テーマ設定等について検討することが有効ではないか
2		不安や悩みを抽出し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「こどもの病気の悪化への不安」の回答が最も多く、次いで、「こどもの成長・発育への不安」が多く、その他の回答については属性毎にばらつきが見られた 	
3		状況毎のサービスに関するニーズを整理し、その結果を踏まえて事業を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 最多回答は「障がい児通所施設」であった。利用したいができていないと回答した方は、4件のみであり、上記に加え「その他」の回答が多かった 	
4	福山市様の課題に関する分析 ①自立支援員・保健所の認知	相談する場所として保健所が十分認知がされていないのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 市の窓口や保健所・支所の保健師は、今後の相談先としてのニーズがある結果となった 	<ul style="list-style-type: none"> 保健所等でどのような相談ができるのか周知し、相談のメリットを伝えることが必要ではないか
5		相談する場所がない方の困りごとを十分に把握できていないのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 相談先のない方も困りごとを抱えており、特に「こどもの成長・発育への不安」、「こどもの病気の悪化への不安」が最多回答であった 	

23. 集計結果を踏まえた示唆（2/2）


- 調査結果を踏まえて、調査結果から得られる示唆を一覧で整理いたしました。

#	分類	仮説	集計結果（概要）	示唆
6	福山市様の課題に関する分析 ②交流会の認知・参加率	交流会不参加の理由は何か	<ul style="list-style-type: none"> 不参加の理由は「そもそもイベント開催を知らなかった」が最多 特に会場参加できない理由は「こどもの世話が忙しい」、「仕事等保護者のことで忙しい」ためが多 	<ul style="list-style-type: none"> 交流会のオンライン開催や、保護者のみでも参加できる形式とすることも検討余地があるのではないか
7		交流会に参加していない方の不安や悩みを抽出し、その結果を踏まえて交流会内容を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> これまで交流会に参加したことがない方も半数以上の方が以下の不安や悩みを抱えている 全体傾向と同様に「こどもの成長・発育への不安」、「こどもの病気の悪化への不安」、「こどもの将来の就労への不安」が多かった 	<ul style="list-style-type: none"> 今後の調査結果及び#1-2の分析結果と合わせて、ニーズを踏まえた講演会・交流会の企画が必要ではないか
8		交流会に参加していない方の支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて交流会内容を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> これまで交流会に参加したことがない方が考える、成長や自立に必要なことは、「疾病のあるこどもに対する理解の促進」、「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」の回答数が特に多いという結果となった 	
9		家族間での交流を希望する方の支援ニーズを抽出し、その結果を踏まえて交流の内容を検討する必要があるのではないか	<ul style="list-style-type: none"> 半数以上が子どもや保護者同士での交流を希望 交流希望の方の考える成長や自立のために必要なこととしては、「疾病のあるこどもに対する理解の促進」、「こどもの状態に応じた学習支援」、「疾病のあるこども同士の交流」等であった 	

24.事業の建付けに関するご提案

- 福山市様での本事業の取組を整理させていただきました。
- 改めて整理することで、予算の組みやすさや外部委託のしやすさ（事業の切りだしやすさ）に繋がると考えております。

事業種別	AsIs	ToBe
必須事業 (相談支援)	交流会 (ピアカウンセリングとして実施)	新規にピアカウンセリングを実施
努力義務事業 (相互交流支援)	- (未実施)	交流会 ※外部委託を検討中



ピアカウンセリングに関する事例 ①福岡市の取組

- 福岡市様にて実施しているピアカウンセリングの実施例です。
- 周知方法としては、ピアサポーターの詳細を記載することでイベントの詳細についてイメージしやすい工夫がされています。

ふくおか難病ピアサロン

小児慢性特定疾病のお子さまがいっしょにご家族の交流会を開催します。
病気のこと、日常生活や学校生活、進路や将来など、日頃から気になっていること
について、ピアサポーターさんをお交えてざっくばらんにお話をしましょう。
途中参加・退出も可能です。お気軽にご参加ください。

◆ 日 時：2月25日(水) 12:00~14:00

◆ 場 所：福岡市役所1階 多目的スペース

◆ 対 象：小児慢性特定疾病のお子さまのご家族

《ピアサポーターさんのご紹介》

シェーグレン症候群（膠原病）のお子さんがいっしょのお母さま。周囲からは気づかれにくい症状と向き合いながら、進学から就職まで、お子さんとともに乗り越えてこられました。学校とのやりとりや就職時の課題など、経験豊かな先輩ママさんとお話してみませんか。

◆ 参加費：無料

◆ 申込み：右のQRコードよりお申し込みください。

＜お問い合わせ＞

福岡県・福岡市難病相談支援センター
TEL 092-643-8292
(平日 9:00~17:00、担当：林田)
メール kodomo@fnanbyou-c.org
HP <https://www.fnanbyou-c.org>

出典：<https://www.fnanbyou-c.org/workshop/>

ピアカウンセリングに関する事例 ②東京都（NPO法人）の取組

- 東京都から受託し、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク様にて実施しているピアカウンセリングの実施例です。ピアカウンセリングの実施に加え、ピアサポーターの養成講座等も実施しております。

ひとりで悩まないで
お話しに来ませんか？

病名を告知されたけど…
この先どうなるのか不安…

お医者さんにこんなこと聞いてもいいのかな？
いまの気持ちを聞いてほしい…

親の会はあるのかな？

この病院には **ピアサポーター** がいます
一緒に考えましょう

ピアサポーターは、
病気や障害のある子どもを
育てた親です
あなたの気持ちに寄り添いたいと
思っています

※相談者のプライバシーは守られます

LINE 認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク

LINEでも相談できます

病名を告知されたけど…
この先どうなるのか不安…

いまの気持ちを聞いてほしい…
親の会はあるのかな？
お医者さんにこんなこと聞いてもいいのかな？

あなたの気持ちに寄り添いたいと思っています。
ピアサポーターや電話相談員と一緒に考えましょう。

QRコードを読み取ってください

お急ぎの方は…

ネットワーク電話相談室
(月曜日～金曜日 午前11時～午後3時)
03-5840-5973

開設日は、
毎週 火 金
11:00-14:00

Supported by
日本財団 THE NIPPON FOUNDATION
認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク

25. 学習支援について

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった学習支援に関するご提案をいたします。

背景	<ul style="list-style-type: none">• 実態把握調査にて、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」を重視する方が多く、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">• 病気や障害等により学習面に課題を抱えている小慢児童等や保護者の不安を解消し、子どもの自己肯定感向上に寄与• 同じ不安を抱える小慢児童等の交流促進にもつながる
概要	<ul style="list-style-type: none">• 学習支援に関するノウハウを持つNPO等に学習支援の実施を依頼することで、窓口相談に来た方々にスムーズに事業の案内をすることができる。また、相談を受ける中で出てきたニーズに沿った学習支援の提供が可能• 年齢や状態等に応じた支援の実施が必要なため、設計時はニーズや属性等の一次情報の把握が必要

26. 疾病のある子どもに対する理解促進に関する工夫について

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「疾病のある子どもに対する理解の促進」に関して、「学校や企業との関係構築」に関するご提案をいたします。

背景	<ul style="list-style-type: none">• 実態把握調査にて、子どもの成長や自立のために必要なこととして「疾病のある子どもに対する理解の促進」が「重要」又は「どちらかという重要」と回答した割合が高く、ニーズが高いことが明らかになった	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">• 周りの方の疾病の理解が進むことで、適切な関わり方ができるようになる	
施策： 学校や企業等との 関係構築	概要	<ul style="list-style-type: none">• 学校や企業等の関係者への理解促進を目的として、講演会等の周知イベントを実施する
	詳細	<ul style="list-style-type: none">• 学校や企業との関係強化<ul style="list-style-type: none">➢ 自立支援員等を中心とした定期的な会議などで顔を合わせる関係性を構築する➢ 学校や企業での困りごとを定期的なお電話・メールや連携会議等で共有いただく• 周知イベント（講演会等）の実施<ul style="list-style-type: none">➢ 対象者：小慢児童等に関わる学校や企業➢ 登壇者：自立支援員やピアサポーター➢ 実施内容：学校や企業向けの小慢児童の暮らしや自立支援事業の説明

(立ち上げ支援詳細)

熊本県・熊本市へのご支援内容

- ① 柏市
- ② 横浜市
- ③ 相模原市
- ④ 一宮市
- ⑤ 三重県
- ⑥ 枚方市
- ⑦ 大阪市
- ⑧ 福山市
- ⑨⑩ 熊本県・熊本市

1. 熊本県・市の本事業のご支援内容

- 本事業における熊本県・熊本市の目標に向けたご支援として以下を実施いたしました。

熊本県・熊本市様の 本事業の目標	<p><熊本県></p> <ul style="list-style-type: none"> 市と合同で開催している地域支援協議会や自立支援員への研修会の見直し 各保健所と関係事業所・関係機関が連携できるような施策の検討 <p><熊本市></p> <ul style="list-style-type: none"> 令和7年度に実施する実態把握調査のニーズ把握・課題分析や事業の見直し 窓口担当職員等への研修、地域支援協議会の運営支援
---------------------	---

時期	ステップ	支援内容
9/19	現在実施している支援、希望される支援内容等を把握	<ul style="list-style-type: none"> 現状等についてヒアリング
11/5	自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定 ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングを踏まえた現状・あるべき姿の整理 課題の抽出 調査結果の分析、ニーズの整理
1/21	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査を踏まえた施策を検討

2. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援	<ul style="list-style-type: none">相談支援では、NEXTEPと各保健所に自立支援員を一名ずつ配置している相談窓口の場所は周知できていない申請時の面談における相談内容として、「学校の過ごし方」「就労の相談」が中心相談件数は47件	<ul style="list-style-type: none">相談体制の強化を行い、周知を徹底することで、誰でも支援が受けられるNEXTEPの役割と、各保健所の役割が整理され、利用者の満足度が高い相談支援ができています
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none">R7には一部の各保健所で実施予定NEXTEPに委託し、交流支援や就労支援を一部実施している	<ul style="list-style-type: none">ニーズを踏まえた努力義務事業を実施している各保健所で交流会等の実施の機会が増え、多くの方が参加している
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none">近年災害が多いため、連携できる体制があるか等を問う設問を実態把握調査に追加した災害時の対応は市町村が個別支援計画を作成して対応する	<ul style="list-style-type: none">災害時における準備状況を把握し、災害時の対応を各保健所や市町村で共有できている
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none">協議会では、昨年度の調査結果を共有したのみとなっている各保健所と関係機関が連携できるようにしたい	<ul style="list-style-type: none">顔の見える体制づくり、関係機関との連携強化ができています医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

3. 各課題に対する打ち手の整理

- 現状やあるべき姿を踏まえ、それぞれの課題を抽出し、その打ち手の案について検討しております。

項目	ヒアリングから抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援では、NEXTEPと各保健所に自立支援員を一名ずつ配置している 相談窓口の場所は周知できていない 申請時の面談における相談内容として、「学校の過ごし方」「就労の相談」が中心 相談件数は47件 	<ul style="list-style-type: none"> 支援の充実度は保健所によって温度差があるのではないか NEXTEPでは重心や医療的ケア児の支援が充実しているが、学校に通えるこどもなどの相談は少ないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> NEXTEPの役割と、各保健所の役割のすみわけ・周知 各相談窓口の周知の改善
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> R7には一部の各保健所で実施予定 NEXTEPに委託し、交流支援や就労支援を一部実施している 	<ul style="list-style-type: none"> 各保健所にてニーズにあった、地域資源を活かした努力義務事業の実施を検討できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析・ニーズの再整理 関係機関との連携を踏まえた努力義務事業の検討する
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 近年災害が多いため、連携できる体制があるか等を問う設問を実態把握調査に追加した 災害時の対応は市町村が個別支援計画を作成して対応する 	<ul style="list-style-type: none"> 市町村で個別支援計画を作成するにあたり、連携が可能な関係機関の把握が十分でないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査より災害時のニーズを把握 関係機関の洗い出し
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 協議会では、昨年度の調査結果を共有したのみとなっている 各保健所と関係機関が連携できるようにしたい 	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関や保健所と定期的に情報共有する仕組みが十分ではないのではないか マンパワー不足の中、自立支援員の質の向上を図るために、連携する仕組みが十分でないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関の役割・連携内容の整理（協議会の活用） 地域資源の発掘と活用方法の検討

4. お伺いした内容を踏まえた現状とあるべき姿の整理

- お伺いした内容を踏まえて、各項目の現状（As Is）とあるべき姿（To Be）を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援体制が整っておらず、相談支援について周知できていない 当事者のニーズは把握しているが、相談に結びついていない 本年度の実態把握調査にて、相談に焦点を当てた設問を追加 	<ul style="list-style-type: none"> 県のどこにいても支援が受けられる体制を作り、利用者の満足度が高い相談支援ができている 相談のニーズを整理し、相談支援の利用者が満足できる支援を受けられる
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 2か月に1回、くまもとばれっとと交流支援を実施している 更新申請の待ち時間に、くまもとばれっとによるピアカウンセリングを実施したが、利用者は1名であった 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズを踏まえた努力義務事業を実施している ピアカウンセリング等の実施を周知し、支援を求める方に支援を提供できている
予算要求	<ul style="list-style-type: none"> 昨年度、自立支援事業に関する予算要求が通らなかった 財政課は、受給者証を持っている方の具体的なイメージを把握したい 	<ul style="list-style-type: none"> 本事業が予算化され、小慢自立支援事業でできる支援や個別の悩みに対応できる
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 窓口担当職員等への研修を実施したい 協議会では、支援者側にもどのような支援やニーズがあるか、アンケート調査で把握することも良いという意見があった 	<ul style="list-style-type: none"> 顔の見える体制づくり、関係機関との連携強化ができている 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

5. 各課題に対する打ち手の整理

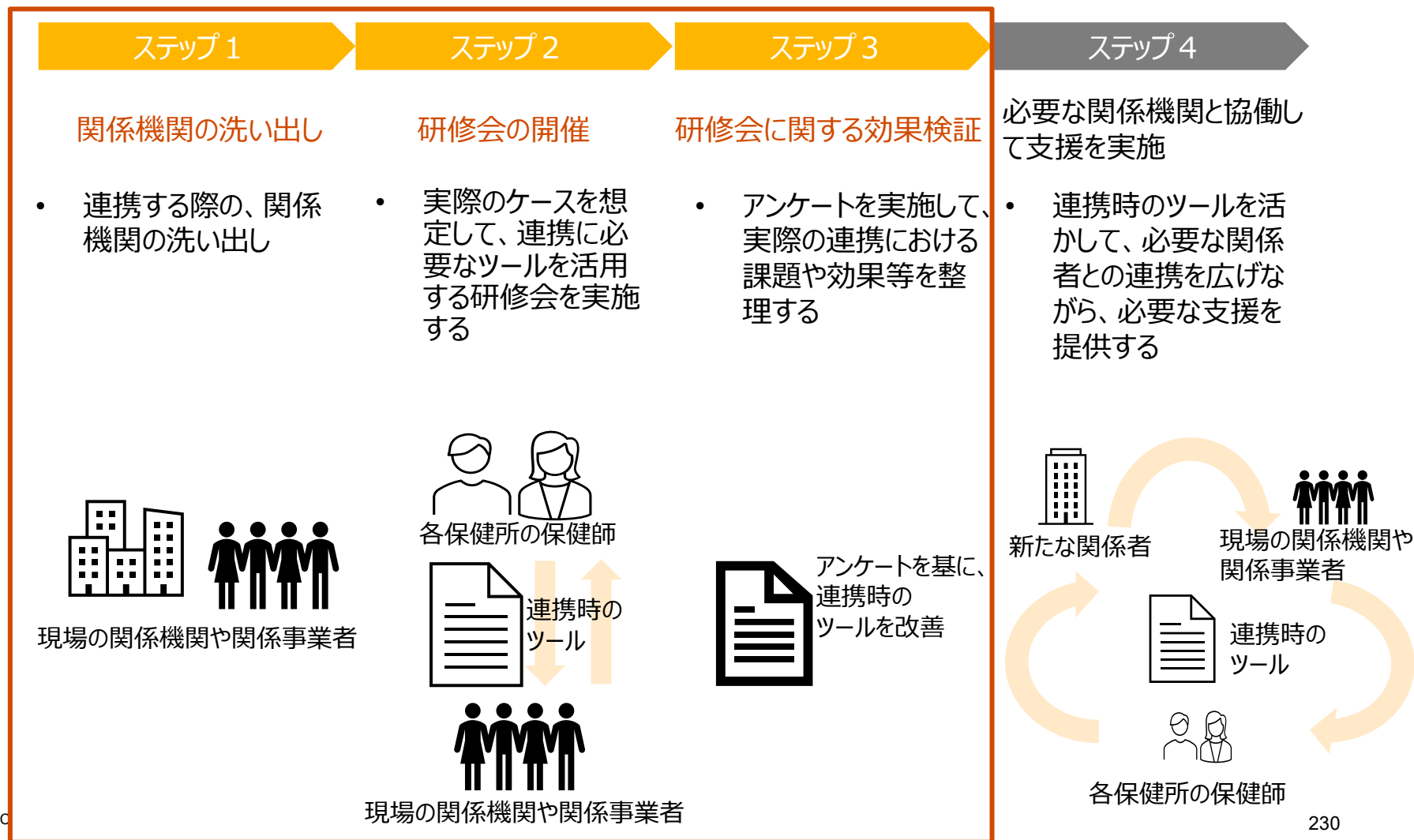
- それぞれの課題とその打ち手の案について、ご所感をお伺いできますと幸いです。

項目	ヒアリングから抽出した現状 (As Is)	課題	打ち手
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援体制が整っておらず、相談支援について周知できていない 当事者のニーズは把握しているが、相談に結びついていない 本年度の実態把握調査にて、相談に焦点を当てた設問を追加 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援員が全ての相談に対応するのではなく、関係機関との連携を実施する必要があることを十分に認知されていないのではないか 相談できる具体的な内容を周知されていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 各相談窓口の周知の改善
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 2か月に1回、くまもとぱれっとと交流支援を実施している 更新申請の待ち時間に、くまもとぱれっとによるピアカウンセリングを実施したが、利用者は1名であった 	<ul style="list-style-type: none"> ピアカウンセリングの周知が十分でないのではないか ピアカウンセリングは更新申請時のみの実施（平日）であったため、利用者が少なくなってしまったのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析・ニーズの再整理 ピアカウンセリングの内容再検討
予算要求	<ul style="list-style-type: none"> 昨年度、自立支援事業に関する予算要求が通らなかった 財政課は、受給者証を持っている方の具体的なイメージを把握したい 	<ul style="list-style-type: none"> 昨年度の実態把握調査を踏まえた、自立支援事業の必要性を十分に整理できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 予算要求資料の改善
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 窓口担当職員等への研修を実施したい 協議会では、支援者側にもどのような支援やニーズがあるか、アンケート調査で把握することも良いという意見があった 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関と定期的に情報共有する仕組みが十分ではないのではないか 自立支援員の質の向上を図るために、連携する仕組みが十分でないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関の役割・連携内容の整理（協議会の活用） 地域資源の発掘と活用方法の検討

6. モデル事業概要

- 地域資源連携に係るモデル事業として、各保健所の保健師の方と関係機関が連携して相談支援等を行えるよう、研修会の開催とそれによる効果検証の実施を行います。

モデル事業の実施内容



7. ネットワークの構築/地域資源の発掘（1/2）

- 熊本県・熊本市における関係機関を調査し、各分野ごとに整理しています。

分野	支援団体名	所在地	実施支援事業内容	ホームページ
医療	熊本大学病院 地域医療連携センター	熊本市	入院前～退院後の自宅療養や転院までの間に関する相談を受けて受け、支援を実施している	リンク
医療	熊本赤十字病院 患者サポートセンター	熊本市	安心して入院、治療、退院、地域での療養、社会復帰ができるよう、医師、看護師、社会福祉士、事務職員などが一体となり、連携を取りながら支援を実施	リンク
医療的ケア	熊本大学病院 小児在宅医療支援センター (医療的ケア児等支援センター)	熊本市	医療的ケア児、重症心身障害児を対象とした相談対応、入園・入学支援、研修会等の人材育成、県・市町村の医療的ケア児支援体制整備の支援	リンク
就労	熊本県難病相談・支援センター	熊本市	難病相談員と就労相談員（キャリアコンサルタント）による就労相談	リンク
NPO	認定NPO法人NEXTEP	合志市	熊本県から自立支援事業を受託し、相談支援、研修会、交流イベント等を実施	リンク
NPO	認定NPO法人nichi nichi	熊本市	重い病気や障がいのある子どもと家族、子どもを亡くした家族、専門職を中心とした、熊本県のコミュニティづくりの活動を実施（代表者：毛利和子氏）	リンク
家族会	くまもとぱれっと-長期療養中の子どもと暮らす家族の会-	県内	長期療養中の子どもの家族を対象に、交流会や講演会等を実施	リンク
家族会	がんの子どもを守る会 熊本支部	県内	年1回の患者家族向けの講演会、相談会、患者家族からの相談時の本部紹介を実施	リンク
家族会	全国心臓病の子どもを守る会 熊本支部	県内	心臓病のこどもや家族に対してイベント等を実施	リンク
家族会	トリクマカフェ熊本 KaTaRo	—	熊本ダウン症児家族の交流・おしゃべりの会を月1回開催	リンク
障害福祉	各地域の障害児における相談支援事業所 ・相談支援事業所 ピースバイピース ・相談支援センター なないろアーチ ・相談支援センターなないろエール ・相談支援センター「いこいば」 ・コミュニティはうす明日 (医療的ケア児支援に強い事業所) ・くまもと芦北相談支援センター	—	福祉サービスの利用に関する相談、支援計画の作成、関係機関との連携を実施	—

8. ネットワークの構築/地域資源の発掘（2/2）

- 熊本県・熊本市における関係機関を調査し、各分野ごとに整理しています。

分野	支援団体名	所在地	実施支援事業内容	ホームページ
障害福祉	にじいろKids・Stars 「一般社団法人m・c・w」	熊本市	児童発達支援、放課後等デイサービス、居宅訪問型児童発達支援、保育所等訪問支援、そして相談支援事業を実施し、未就学児から18歳までの子どもたちに、その必要とする医療的ケアや専門的な療育を提供	リンク
教育	熊本県教育委員会 県立学校教育局 学校安全・安心推進課 学校問題解決支援相談窓口	熊本市	県内の公立学校（熊本市立は除く）で起こった様々な事案について、保護者、学校がともに解決に向けて取り組んだうえで、なかなか解決せずお困りの場合、学校問題解決支援コーディネーター（学校管理職経験者）が直接相談を受ける	リンク
教育	熊本市教育委員会 総合支援課特別支援教室	熊本市	特別支援教育の専門的事項の指導を実施	リンク
教育	熊本県の全国特別支援学校長会	県内	熊本県内の特別支援教育を推進	リンク
教育	熊本学習支援センター	県内	さまざまな困難を抱えた子どもたちを対象に、学習を中心とした支援を実施	リンク
就労	熊本県難病相談支援センター	県内	地域で生活する難病患者・家族等の日常生活上における悩みや不安などの解消を図り、療養生活の支援を実施	リンク
その他	一般社団法人熊本県子ども食堂ネットワーク	県内	安心安全な地域の居場所づくり、地域福祉の中核拠点づくり等を実施	リンク

実態把握調査のまとめ

- 熊本県
- 熊本市

9. 単純集計及びクロス集計を踏まえた課題・ニーズ

- 実態把握調査における単純集計・クロス集計の結果から想定される課題やニーズについて、整理いたしました。

項目	調査結果	想定される課題・ニーズ
相談支援	<ul style="list-style-type: none">• 不安や悩みを相談しなかった人は、相談しなかった理由としては、「相談できる場所がない」が40.7%と最も多く、次いで「相談する相手がいなかった」が33.3%と多くなっています。	<ul style="list-style-type: none">• 不安や悩みを抱えている人が、相談できる場所や相手がおらず相談できていないケースが一定ある• <u>保健所やNEXTEPの窓口の周知が、相談できていない人に届いていないのではないか</u>
	<ul style="list-style-type: none">• 相談窓口の認知は昨年度から変化はありません（「知っている」は全体の23%）が、相談窓口の利用は昨年度より20.5ポイント増えました。	<ul style="list-style-type: none">• 相談窓口を知っている人で、相談窓口を利用した人が増えた可能性がある• 各相談窓口の周知の改善の一案として、<u>実際に窓口を利用した人の感想を聞き取り、周知することが効果的ではないか</u>
	<ul style="list-style-type: none">• 相談体制について、「困っていることはない」が45.5%と最も多く、次いで「相談しても解決できない」が36.4%と多くなっています。• 窓口を知っているが相談窓口を利用しない理由は、「相談する必要がないと思ったから」が50.0%と最も多く、次いで「利用する時間がなかった」が25.0%と多くなっています。• 相談窓口を知っているかどうかにかかわらず、相談したい内容は、「将来の生活の見通し小児科から成人医療機関への移行」がと多くなっています。	<ul style="list-style-type: none">• 相談を受けた際に、<u>どのような対応ができるかなどの例を示した周知を行うことで、「相談しても解決できない」という不安を払拭できるのではないか</u>• 窓口を知っているが利用しない方は必要がないと判断して利用しないケースがある。一方で、<u>窓口を知らない7割の方にアプローチをする必要があるのではないか。</u>• <u>移行など将来のことに対して漠然とした不安を抱えている傾向がある。</u>

10. 単純集計及びクロス集計を踏まえた課題・ニーズ

- 実態把握調査における単純集計・クロス集計の結果から想定される課題やニーズについて、整理いたしました。

項目	調査結果	想定される課題・ニーズ
<p>努力義務事業に関する ニーズ</p>	<ul style="list-style-type: none"> 自立のために必要なこととして、「疾病のある子どもに対する理解促進」が94.8%と最も多く、次いで「自治体が発信する情報のわかりやすさ」が94.0%と多くなっています。 昨年度と同様に「同世代交流」「遊び学びの機会」「学習支援」のニーズが高くなっています。 医療的ケアありの場合、「保護者同士の交流」のニーズが高くなっています。 障害なしの場合、「遊び学びの機会」は障害ありと比較しても回答率が高くなっています。 <ul style="list-style-type: none"> 就労について、「一般就労を考えている」が34.8%と最も多く、次いで「年齢が低いため、考えていない」が32.6%と多くなっています。 就労に関する不安や悩みは、「ある」が53.3%、「ない」が46.7%です。 医療的ケアや障害がある方は、ない方と比較して、就労における不安や悩みがあると答えた方が多くなっています。 	<ul style="list-style-type: none"> 昨年度と同様のニーズが見られた 一方で、医療的ケアの有無や、障害の有無によるニーズには差異が見られた。 まずは、対象者を限定した支援の提供を行い、実績を積み上げていくなど、<u>段階的に対象者ごとに努力義務事業を実施するのが望ましいのではないか。</u> <ul style="list-style-type: none"> 就労を具体的に検討する年齢ではないが、<u>就労に関して漠然とした不安や悩みを抱える人が一定数いるのではないか。</u> 就労に関する悩みが「ない」という回答も多いが、回答者は目の前のことで不安を抱えているため、<u>就労のことまで考える機会が少ないのではないか。</u>
<p>災害</p>	<ul style="list-style-type: none"> 災害時に備えていることとして、「準備していない」が41.5%と最も多く、次いで「防災バッグ」が36.3%と多くなっています。 災害時に連携できる医療機関として、「医療機関」が59.3%と最も多く、次いで「特になし」が33.3%と多くなっています。 災害時の不安として、医療的ケアや障害の有無に限らず、「避難所の環境」「治療の継続」が多くなっています。 	<ul style="list-style-type: none"> 災害に向けて準備していない、または一般的な防災バッグの準備の回答があり、<u>自身の疾患に関する準備が十分でないのではないか。</u> 避難に必要なものや、避難の例など、<u>より具体的な想定や準備できるものについて、知る機会が必要ではないか。</u>

11. 単純集計及びクロス集計を踏まえた課題・ニーズ

- 実態把握調査における単純集計・クロス集計の結果から想定される課題やニーズについて、整理いたしました。

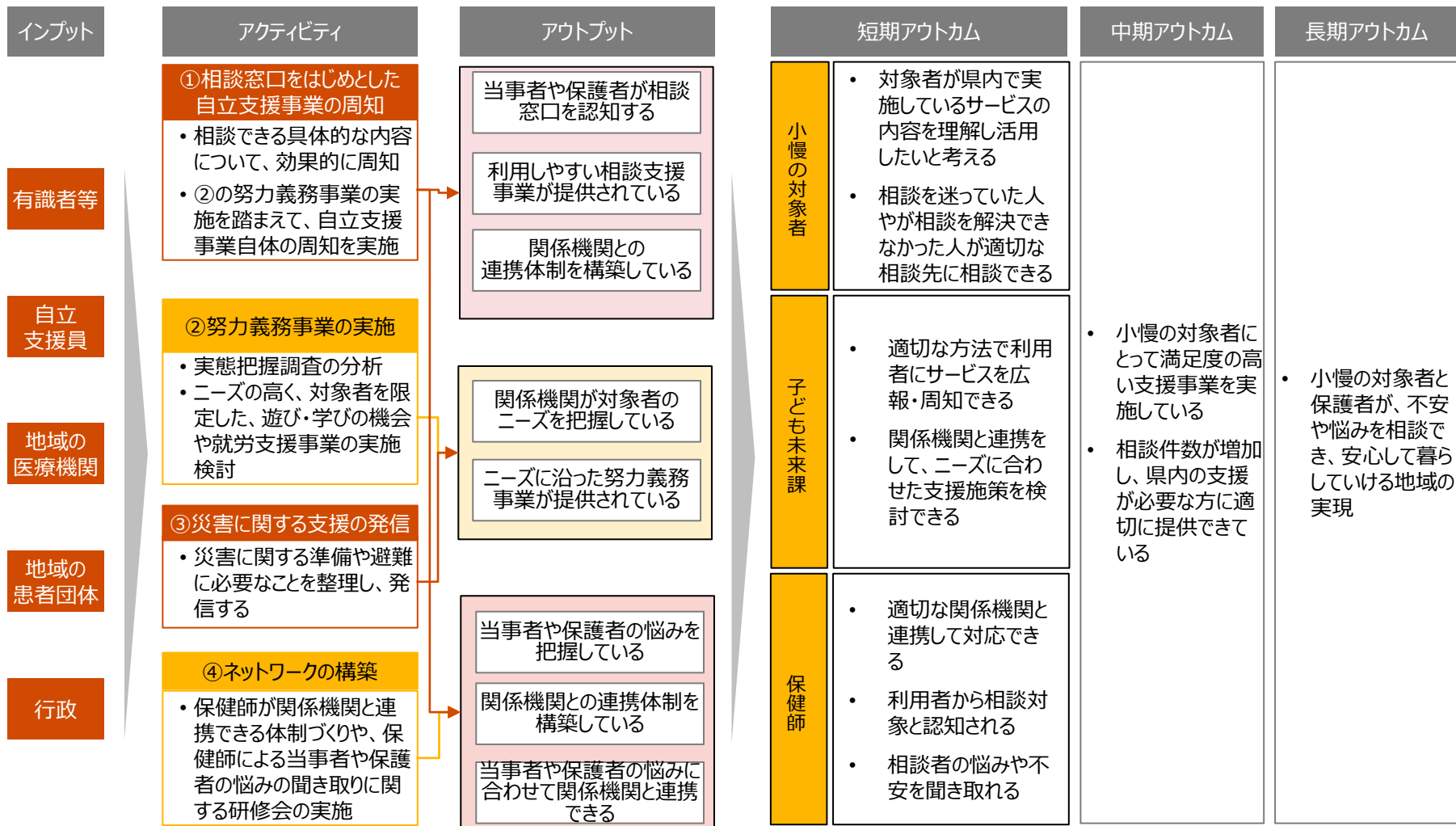
項目	調査結果	想定される課題・ニーズ
その他	<ul style="list-style-type: none">自立支援事業の説明を受けたか、「わからない/覚えていない」が59.3%と最も多くなっています。「説明を受けていない」は20%となっています。自立支援事業の説明を受けた人のうち、支援を「活用していない」が77.8%となっています。活用しなかった理由は「必要ないから」が38.1%と最も多く、次いで「参加する時間がないから」が33.3%と多くなっています。	<ul style="list-style-type: none">自立支援事業の説明を受けていない、または説明を受けたか分からない方が全体の8割弱を占めている。まずは、努力義務事業の実施を積み上げるなど、<u>自立支援事業を認知いただく機会が必要ではないか。</u>

ロジックモデル

- 熊本県
- 熊本市

12. 熊本県様のロジックモデル

- 熊本県様の長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



実態把握調査のまとめ

- 熊本県

- 熊本市

13. 単純集計及びクロス集計を踏まえた課題・ニーズ

- 実態把握調査における単純集計・クロス集計の結果から想定される課題やニーズについて、整理いたしました。

項目	調査結果	課題・ニーズ
相談支援	<ul style="list-style-type: none">不安や悩みを「相談した/相談する予定」は45.9%と最も多く、「同居している家族や親族」「在籍している保育所・学校」「医療機関」が相談先として多くなっています。不安や悩みとして、「子どもの成長・発育・発達」が80.3%と最も多く、次いで「子どもの病気の悪化」が70.5%と多くなっています。不安や悩みとして挙げている15個の選択肢のうち、11個の選択肢の回答率が昨年度より高くなっています。	<ul style="list-style-type: none">現在悩みや不安を抱えている人のうち、5割近くが、「同居している家族や親族」「在籍している保育所・学校」「医療機関」などに相談できている一方で、全体的に不安や悩みとして挙げている選択肢の回答率が高くなっているため、<u>昨年度より不安や悩みを感じる方が増えている可能性がある</u>
	<ul style="list-style-type: none">不安や悩みがあるが相談を迷っている理由としては、「相談しても解決できるか分からない」が85.7%と最も多く、次いで「誰に相談すればよいか分からない」が57.1%と多くなっています。<ul style="list-style-type: none">相談するか迷っている方の悩み事として、「子どもの成長・発達・発育」が85.7%と最も多く、次いで「自宅以外の子どもの居場所の確保」「子どもの将来の介護・看護」が71.4%と多くなっています。不安や悩みがあるが相談しなかった理由としては、「相談しても解決しないと思う」が81.8%と最も多くなっています。<ul style="list-style-type: none">不安や悩みを相談せず、かつ悩みが解決していない人の悩み事としては、「子どもの病気の悪化」が86.4%と最も多く、「子どもの成長・発達・発育」が77.3%となっています。	<ul style="list-style-type: none">不安や悩みを抱えている人が、相談できる場所や相手がおらず相談できていないケースが一定あるその場合、全体の不安や悩みと比較すると、「<u>自宅以外の子どもの居場所の確保</u>」「<u>子どもの将来の介護・看護</u>」について悩みや不安を抱えている方がいる悩みや不安を抱えており、相談を迷っている人が相談ニーズがある層に該当するため、まずは、その方を<u>悩みにフォーカスした相談事例などを周知できると、効果的ではないか</u>

14. 単純集計及びクロス集計を踏まえた課題・ニーズ

熊本市

- 実態把握調査における単純集計・クロス集計の結果から想定される課題やニーズについて、整理いたしました。

項目	調査結果	課題・ニーズ
相談支援	<ul style="list-style-type: none">• 就労における不安や悩みについて、「相談した（する予定）」が41.4%と最も多く、相談した（する予定）の人のうち、相談相手は「同居している家族や親族」が66.7%と多く、次いで「在籍している所・学校」が45.8%なっています。• 就労に不安がある人のうち、相談を迷っている人は、15.5%であり、迷っている理由は「誰に相談すればよいかわからない」「相談しても解決するかわからない」が最も多くなっています。• 就労に不安がある人のうち、相談をしていない人は、32.8%であり、相談をしていない理由は「相談しても解決しないと思う」が57.9%と最もなっています。	<ul style="list-style-type: none">• 就労における不安や悩みについて、「同居している家族や親族」に相談しているという回答が多いが、<u>就労に関する不安や悩みは家族や親族では、十分に解消できていないのではないか</u>• 不安や悩みを抱えている人が、相談できる場所や相手がおらず相談できていないケースが一定ある• 不安や悩みを抱えているが相談を迷っている層が<u>就労に関する支援例を周知できると、相談窓口の広報において効果的ではないか</u>
	<ul style="list-style-type: none">• <u>生活全般に関する専用の相談窓口が開設された場合、相談窓口を利用したいと思えるか</u>について、「そう思う」が36.2%と最も多く、次いで「とてもそう思う」が28.7%と多くなっています。• 相談窓口を利用したいと答えた人のうち、相談したい内容について、「<u>将来の生活の見通しについて</u>」が80.3%と最も多く、次いで「<u>疾患に応じた就業について</u>」が63.9%と多くなっています。	<ul style="list-style-type: none">• 相談窓口を利用したいと回答している方は、全体の64.9%を占めている• 相談したい内容として、<u>将来や就業など、今後について相談したい傾向がある</u>

15. 単純集計及びクロス集計を踏まえた課題・ニーズ

- 実態把握調査における単純集計・クロス集計の結果から想定される課題やニーズについて、整理いたしました。

項目	調査結果	課題・ニーズ
<p>努力義務事業に関する ニーズ</p>	<ul style="list-style-type: none"> 自立のために必要なこととして、「疾病のある子どもに対する理解促進」が94.7%と最も多く、次いで「自治体が発信する情報のわかりやすさ」が91.5%と多くなっています。 「同世代交流」「学習支援」「就労支援」についても、昨年度と同じ傾向がありました。 医療的ケアの有無に限らず、自立のために必要なこととして、「疾病のある子どもに対する理解促進」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」が多くなっています。医療的ケアありと比較すると、医療的ケアなしのほうが、各選択肢に対する自立のために「重要」の回答率が低くなっています。 	<ul style="list-style-type: none"> 昨年度と同様のニーズが見られた 医療的ケアの有無で回答率が異なるため、「疾病のある子どもに対する理解促進」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」以外の回答を基に、<u>医療的ケアの有無ごとに支援を実施すると効果的ではないか</u>
<p>その他</p>	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業を「知らない」と回答した人が53.2%と最も多くなっています 自立支援事業に「参加していない」が85.1%と最も多くなっています。 「参加したことがある」人は、相互交流支援事業に参加しています。 自立支援事業に参加していない理由として、「どんな支援があるか知らないから」が60.0%と最も多く、次いで「どこで参加できるか分からないから」が41.3%と多くなっています。 	<ul style="list-style-type: none"> <u>自立支援事業で実施されている内容や、開催場所などの周知が十分でないのではないか</u>

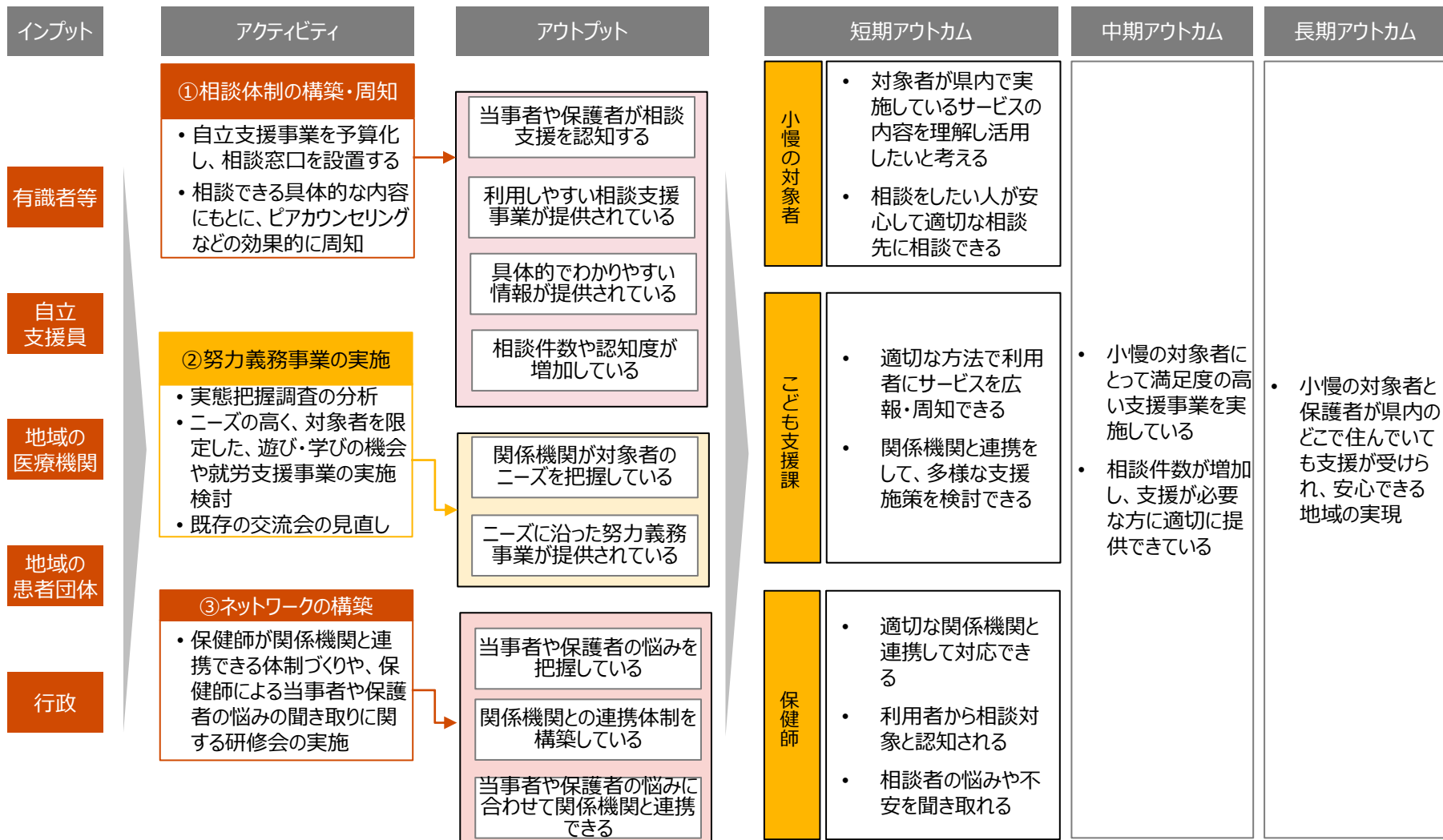
ロジックモデル

・熊本県

・熊本市

16. 熊本市様のロジックモデル

- 熊本市様の長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



ご提案
・熊本県
・熊本市

17. 相談窓口等の周知

- 相談窓口における周知の内容や方法や、それに伴うホームページの充実化をご提案します。

背景

- 熊本県：相談体制はあるが、相談窓口の場所などが周知できていない。
- 熊本市：相談体制を十分に構築できていない。ニーズは把握しているがそれが相談に結び付いていない。

目的・効果

- それぞれのニーズに合わせた周知を行い、相談支援を必要としている人に相談支援を提供する
- 相談件数が増加することによって、当事者や保護者と自立支援員の関係性構築や自立支援員のスキル向上

施策

周知の内容

- 相談窓口の場所、方法、相談できる内容を具体的に示したチラシやリーフレットを、利用者、関係機関それぞれ対象にしたものを作成
- 特に、相談できる内容を具体的に記載することで、様々内容に対する相談を受けていることや相談を迷っている層のニーズに合っていることを印象付け、相談件数の増加につなげる
 - 熊本県例：移行に関する不安など、熊本県での移行事例や移行に関する情報提供の例などを示す
 - 熊本市例：自宅以外の子どもの居場所の確保や、子どもの将来の介護・看護に関する過去の相談事例などを参考に、どのような対応をして解決したかを示す

周知の方法

利用者向け

- チラシやリーフレットの家庭への**直接配布・単独配布**を実施することによって、その内容を印象付ける
- 他保健師から口頭で説明する機会等にチラシやリーフレットを**直接お渡し**する

関係機関向け

- 医療機関、患者団体、教育機関、障害児福祉サービス事業所、（熊本県の場合）難病相談支援センター等に対し、具体的な相談支援について理解いただき、**利用者を自立支援員につなげてもらうために、関係機関用の事務連絡の配布・説明を実施し、職員への広報・周知をお願い**する。それによって、関係機関との連携体制を構築するための契機となる

HPの充実化

- 実態把握調査により、「自治体からのわかりやすい情報発信」のニーズが高かったことも踏まえ、HPを更新する
- 熊本県の小慢の申請手続きのHP
(<https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/35/169599.html>)
- 熊本市の小慢の申請手続き「8. 小慢自立支援事業」HP
(https://www.city.kumamoto.jp/kiji0037088/index.html#H2_11_a50a42)
→次項に更新イメージを記載

18. 相談窓口等の周知

- 熊本県における小慢自立支援事業に関するホームページへの記載内容について、更新箇所をご提案します。

現在のHP

小児慢性特定疾病医療費助成制度

2026年1月9日更新	指定医療機関及び指定医の指定について
2025年12月25日更新	診断書のオンライン登録(小慢Db)について
2025年12月25日更新	小児慢性特定疾病医療費助成の申請について
2025年8月1日更新	令和7年度(2025年度)小児慢性特定疾病医療費助成の更新手続きについて
2024年4月1日更新	小児慢性特定疾病要支援者証明(登録者証)事業について
2023年4月11日更新	お知らせ(小児慢性特定疾病関係)

更新のご提案内容

- 医療機関向け、当事者向けの連絡が混合しているため、利用者の情報が明確にわかる構成にする

- 相談支援に関する記載がないため、「受給者証をお持ちの方が使うことができる支援」などの項目を設け、「相談支援」に関する記載を行う
- 相談窓口の場所、方法（調査ではSNSの活用を希望する回答が多かった）や、無償で相談を受けられることを記載
- 調査結果より、移行に関する不安などが回答として多かったため、移行に関する情報提供の例など、具体的な相談支援のイメージを示す
- 上記相談支援内容をまとめたチラシも掲示

19. 相談窓口等の周知

- 熊本市における小慢自立支援事業に関するホームページへの記載内容について、更新箇所をご提案します。

現在のHP

8 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

熊本市では、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お子さんとそのご家族同士の交流（セリング）を実施しています。

相互交流支援事業

【おしゃべり会】

熊本難病・疾病団体協議会の加盟団体の一つである「くまもとばれっと-長期療養中の子どもと暮らす家族の会-」と共催するお子さんとそのご家族同士で、日頃の子育ての悩みや進学に関する悩みなどを共有する機会を設けています。

「おしゃべり会」では、バスボム作りやアドベントカレンダー作りといった、様々な活動をおとして、子育てをされている子どもたち同士の相互交流も行っています。アットホームな雰囲気の中で、日頃の出来事を共有してみませんか？

■おしゃべり会活動案内

[1月おしゃべり会 ご案内 \(PDF: 852.6キロバイト\)](#)

相談支援事業

日頃のちょっとした悩みや誰かに聞いてほしいことなど、小児慢性特定疾病の更新申請の待ち時間を利用して、長期にわたる子育てを実際に経験されている方がお話を聞いてくれる「ピアカウンセリング」を実施予定です。

■ピアカウンセリング案内（実施が決まりましたら、順次こちらでご案内いたします。）

○令和7年7月実施分案内

[ピアカウンセリングについて \(PDF: 581キロバイト\)](#)

PwC

更新のご提案内容

- 「小慢自立支援事業」という言葉自体が認知されていない可能性があるため、「受給者証をお持ちの方が受けられる支援（小慢自立支援事業）」などに更新



- おしゃべり会を目的にチラシをみると、体験会の内容と混合した内容になっており、目的と合致しない
- おしゃべり会の雰囲気がわかる写真や、過去の参加者の声などを載せる
- メールをするハードルが高いため、問い合わせフォームを活用する

- 調査結果を基に、『この先が不安…いまの気持ちを聞いてほしい』『お医者さんにこんなことを聞いてもいいのかな』など、実際に小慢のお子さんの子育てを経験した先輩保護者がお話を聞きます！』のような具体的な悩み例を記載する
- チラシが開けなかったため、過去の開催内容も分かるようにし、過去のピアカウンセリング例なども記載する
- SNSを活用したチラシの周知、土日の開催を検討し、可能であれば本文中に次回開催日時を掲載する

20. 努力義務事業：自宅や病院での遊び/学びの機会

- 実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「自宅や病院での遊び/学びの機会」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県の実態把握調査において、子どもの成長や自立のために必要なこととして「自宅や病院での遊び/学びの機会」を選択したのは、85.2%だった（障害なしの人はありの人比較して、「自宅や病院での遊び/学びの機会」の選択率が高かった） <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアありの場合、「保護者同士の交流」のニーズが高くなっている 熊本市の実態把握調査において、子どもの成長や自立のために必要なこととして「自宅や病院での遊び/学びの機会」を選択したのは、78.7%だった
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 遊びのイベントの開催や、病院への訪問などを実施し、子どもが自宅や病院での遊びのきっかけにつなげることができる 対面開催の場合は、子どもの遊んでいる様子を見ながら、保護者同士が会話するきっかけを作る
施策	概要 <ul style="list-style-type: none"> 親子で参加できるワークショップの開催や、他事業への連携を実施する
	対象者 <ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象全体 医療的ケアのある方は、支援方法・支援内容を検討する必要がある
	詳細 <ul style="list-style-type: none"> ワークショップ <ul style="list-style-type: none"> 親子で参加できるワークショップを企画して実施する。保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とのつながるきっかけとなる想定 <ul style="list-style-type: none"> ワークショップイメージ：「熊本赤十字病院（プレイルームにおけるボランティアによるイベントを実施）」https://www.kumamoto-med.jrc.or.jp/info-departementale/center/children 参考：難病ネットにて「病院訪問」や「プレイリーダーの養成」、「遊びのボランティア派遣」を実施（https://nanbyonet.or.jp/infomation/） 他事業への連携：子育てイベントを企画している他部署と連携を取り、合同でイベントを実施する（熊本市：こども子育て応援サイト「子育て応援団」https://www.kumamoto-kekkon-kosodate.jp/member/pub/DetailOshirase.aspx?c_id=14&user_id=249538&mokbn=2&id=69）

21. 努力義務事業：就労支援

- 就労に関する不安や悩みを踏まえ、働くことについて考える・知る機会の提供等をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県：就労に関する不安や悩みは、「ある」が53.3%となっており、就労について、「一般就労を考えている」が34.8%と最も多く、次いで「年齢が低いため、考えていない」が32.6%と漠然とした不安がある <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアや障害がある方は、ない方と比較して、就労における不安や悩みがあると答えた方が多くなっている 熊本市：就労における不安や悩みについて、「同居している家族や親族」に相談しているという回答が多いが、就労に関する不安や悩みは家族や親族では、十分に解消できていないのではないかと 両者：相談したい内容として、「将来の生活の見通し」が多く、熊本市では「疾患に応じた就業について」の回答が良かった 				
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 疾病や障害等によって就労面に抱えている不安の解消 就労への準備を早めに実施する意識づけにもつなげる 同じ不安を抱える小慢児童等の交流促進にもつなげる 				
施策	概要	<ul style="list-style-type: none"> 年齢が低く、就労についてまだ考えられていない人が多いため、小慢があった方で就業している方の話を聞く機会を設ける 			
	詳細	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="291 805 510 862">対象者</td> <td data-bbox="510 805 1814 862"> <ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者（医療的ケアの有無に合わせて） </td> </tr> <tr> <td data-bbox="291 862 510 1332">内容</td> <td data-bbox="510 862 1814 1332"> <ul style="list-style-type: none"> 就労に不安を感じている小慢の対象者や保護者に対し、働くことについて考える・知る機会を提供する <ul style="list-style-type: none"> 就労準備に関する講演会の実施 <ul style="list-style-type: none"> 家族会や親の会と連携し、先輩保護者や小慢対象であった当事者の方から、様々な職種についている方の体験談をうかがう機会を提供する （熊本県の場合）特例子会社による実例のご紹介を依頼する 職場体験・職場見学 <ul style="list-style-type: none"> （熊本県の場合）「熊本県教育委員会 特別支援学校 進路・就労支援 ガイドブック」を活用し、熊本県教育委員会と連携しながら、就労に向けたプロセスを説明し、就労のイメージを持ってもらう機会を設ける （熊本市の場合）熊本市障がいサービス課と連携し、就労選択支援について、説明会や交流会の場を設ける </td> </tr> </table>	対象者	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者（医療的ケアの有無に合わせて） 	内容
対象者	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者（医療的ケアの有無に合わせて） 				
内容	<ul style="list-style-type: none"> 就労に不安を感じている小慢の対象者や保護者に対し、働くことについて考える・知る機会を提供する <ul style="list-style-type: none"> 就労準備に関する講演会の実施 <ul style="list-style-type: none"> 家族会や親の会と連携し、先輩保護者や小慢対象であった当事者の方から、様々な職種についている方の体験談をうかがう機会を提供する （熊本県の場合）特例子会社による実例のご紹介を依頼する 職場体験・職場見学 <ul style="list-style-type: none"> （熊本県の場合）「熊本県教育委員会 特別支援学校 進路・就労支援 ガイドブック」を活用し、熊本県教育委員会と連携しながら、就労に向けたプロセスを説明し、就労のイメージを持ってもらう機会を設ける （熊本市の場合）熊本市障がいサービス課と連携し、就労選択支援について、説明会や交流会の場を設ける 				

22.災害に関する支援の発信

- 災害に関する実態把握調査の回答を踏まえ、災害に関する支援や周知啓発をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査より、災害時に備えていることとして、「準備していない」が41.5%と最も多く、次いで「防災バッグ」が36.3%と多くなっている。 災害時の不安として、医療的ケアや障害の有無に限らず、「避難所の環境」「治療の継続」が多かった。 			
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアがない人も含めた小慢全体のニーズを満たした災害対応が実施でき、対象者に適切に発信できる 			
施策	概要 <ul style="list-style-type: none"> 災害に関する周知啓発や避難訓練・災害を想定したワークショップを実施する 			
	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="285 811 504 896">対象者</td> <td data-bbox="504 811 1796 896"> <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアがない小慢の対象者 </td> </tr> <tr> <td data-bbox="285 911 504 1335">内容</td> <td data-bbox="504 911 1796 1335"> <ol style="list-style-type: none"> 周知啓発 <ul style="list-style-type: none"> 以下の情報を①口頭説明②チラシ配布③HPに掲載して発信する <ul style="list-style-type: none"> ✓ 非常時の持ち出し品の一覧 ✓ 疾病がある人でも避難ができる福祉避難所、避難経路 ✓ 学校や病院、保健所等のサポート窓口の記載 (参考：ポケットサポート https://www.pokesapo.site/help/721/) 避難訓練・災害を想定したワークショップの実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 避難先の確認、経路の確認の重要性を伝える ワークショップ例：防災クロスロードゲーム（開発：京都大学 https://www.u-coop.net/kyodai/crossroad/crossroad.html） </td> </tr> </table>	対象者	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアがない小慢の対象者 	内容
対象者	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアがない小慢の対象者 			
内容	<ol style="list-style-type: none"> 周知啓発 <ul style="list-style-type: none"> 以下の情報を①口頭説明②チラシ配布③HPに掲載して発信する <ul style="list-style-type: none"> ✓ 非常時の持ち出し品の一覧 ✓ 疾病がある人でも避難ができる福祉避難所、避難経路 ✓ 学校や病院、保健所等のサポート窓口の記載 (参考：ポケットサポート https://www.pokesapo.site/help/721/) 避難訓練・災害を想定したワークショップの実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 避難先の確認、経路の確認の重要性を伝える ワークショップ例：防災クロスロードゲーム（開発：京都大学 https://www.u-coop.net/kyodai/crossroad/crossroad.html） 			

23. ネットワークの構築(研修会の実施)

- 関係機関との連携体制を構築するため、実際のケースを用いて関係機関との連携を検討する研修会をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 保健師の方が当事者や保護者の悩みを聞き取り、関係機関と連携する機会が少ない 関係機関と定期的に情報共有する仕組みが十分ではないのではないか 	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 具体的な連携シーンを想定することによって、関係機関との連携ができる 関係機関の連絡先や担当者名まで把握することができ、実際に連携が必要な機会にスムーズな相談・調整が可能となる 	
施策	概要	<ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業に関わる保健師と関係機関との連携体制を構築するための研修会を開催する
	対象者	<ul style="list-style-type: none"> 保健所において、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
	内容	<ul style="list-style-type: none"> 日時 <ul style="list-style-type: none"> 2月9日(月) 14時～16時30分 会場：熊本県庁防災センター地下1階 B01会議室(熊本県熊本市中央区水前寺6丁目18番1号) 研修内容 <ul style="list-style-type: none"> 【講義】保健師の役割と連携の重要性 【講義】当事者の方が抱える悩み(くもとばれっ様による体験談) 【講義】ニーズ・悩みの聞き方(ラ・ファミリ様による体験談) 【グループワーク】ケースを通じた「頼れる人マップ」の作成 費用 <ul style="list-style-type: none"> 講師への謝金、その他雑費

研修会の実施

- 熊本県
- 熊本市

24. 研修会（参加した関係機関）

- 熊本県・熊本市における関係機関として、以下の方々にご参加いただきました。

分野	支援団体名	所在地	実施支援事業内容	ホームページ
NPO	認定NPO法人NEXTEP	合志市	熊本県から自立支援事業を受託し、相談支援、研修会、交流イベント等を実施	リンク
NPO	認定NPO法人nichi nichi	熊本市	重い病気や障がいのある子どもと家族、子どもを亡くした家族、専門職を中心とした、熊本県のコミュニティづくりの活動を実施（代表者：毛利和子氏）	リンク
障害福祉	各地域の障害児における相談支援事業所	県内	福祉サービスの利用に関する相談、支援計画の作成、関係機関との連携を実施	—
教育	熊本県教育委員会 県立学校教育局 学校安全・安心推進課 学校問題解決支援相談窓口	熊本市	県内の公立学校（熊本市立は除く）で起こった様々な事案について、保護者、学校がともに解決に向けて取り組んだうえで、なかなか解決せずお困りの場合、学校問題解決支援コーディネーター（学校管理職経験者）が直接相談を受ける	リンク
教育	熊本県特別支援教育課 インクルーシブ教育推進班	熊本県	特別支援教育に係る総合企画、指導、助言及び連絡調整、県立の特別支援学校の教育に係る指導、特別支援学校の学校運営協議会制度に関する業務を実施	リンク
教育	熊本市教育委員会 総合支援課 特別支援教室	熊本市	特別支援教育の専門的事項の指導を実施	リンク
就労	熊本県難病相談支援センター	県内	地域で生活する難病患者・家族等の日常生活上における悩みや不安などの解消を図り、療養生活の支援を実施	リンク

25. 研修会（カリキュラム）

熊本県

熊本市

- 研修会は、14時に開催し、講義やグループワークを実施する2部構成としたスケジュールで実施いたしました。

時間（計2時間半程度）		カリキュラム	登壇者
14:00~14:05	5分	開会挨拶	熊本県
14:05~14:20	15分	【講義】保健師の役割と連携の重要性	PwCコンサルティング 当新
14:20~15:00	40分	【講義】当事者の方が抱える悩み	くまもとぱれっと 陶山様・長廣様
15:00~15:20	20分	【講義】ニーズ・悩みの聞き方	ラ・ファミリエ 西様
15:20~15:30	10分	休憩	-
15:30~16:20	50分 (説明5分、ワーク45分)	【グループワーク】ケースを通した「頼れる人マップ」の作成	PwCコンサルティング
16:20~16:28	8分	ケース検討の共有	ラ・ファミリエ 西様
16:28~16:30	2分	閉会挨拶・アンケートの周知	熊本県 PwCコンサルティング

26. 研修会（ケース）

- グループワークでのケースでは以下の4つのケースを各グループごとに検討いただきました。

	ケース1（グループ1）	ケース2（グループ2）	ケース3（グループ3）	ケース4（グループ4）
種類	就学・進学	在宅・レスパイト	移行期医療	復学
疾患	一型糖尿病	重症心身障害児 （脳性麻痺等）	先天性心疾患 （フォンタン術後等）	急性リンパ性白血病
課題	<ul style="list-style-type: none"> 幼稚園から小学校にあがる際、学校生活における自己注射、おやつなどに対する小学校の理解が必要 	<ul style="list-style-type: none"> 出生時から重い障害があり、保護者は24時間のケアに追われる 保護者の心身も限界にきている一方、先に生まれた兄弟も下の子が生まれて以来、保護者に甘えられないという悩みがある 	<ul style="list-style-type: none"> 小児期に手術を行い小児科に通っている間は適切な医療が受けられるが、年齢が上がっていくに従い成人医療機関における治療が必要となる 将来的にはプレコンセプションケアなども必要となるが、若年期に今後の医療の移行を見据えた自律・自立支援が必要となる。 	<ul style="list-style-type: none"> 小学生であり、約1年の入院期間を経て、病状が安定してきた。現在も通院による抗がん剤治療を行っている 本人は復学を楽しみにしているが、学習の遅れ、体力の著しい低下、ウィッグ使用などがある 学校で風邪や感染症へのり患予防がより一層必要
ポイント	<ul style="list-style-type: none"> 「目に見えにくい配慮」、「緊急時の対応」が求められる インスリン注射や血糖測定という「医療行為」の学校での扱い方 低血糖時の補食（おやつを食べる行為）への周囲の理解など、教職員との具体的なルール作りが必要 学校に対する理解促進 	<ul style="list-style-type: none"> 「高い専門性」、「家族の24時間の拘束」が課題 人工呼吸器の管理、喀痰吸引、経管栄養など、複数の医療的ケアが重なる きょうだい児の影響が大きい 	<ul style="list-style-type: none"> 「自己管理が生命に直結する」、「移行による適切な治療が必要」 小児科で完結していた治療が、成人以降の心不全管理や、就職・結婚・出産といったライフイベントへの影響を含め、成人循環器科へのスムーズな移行が必要 	<ul style="list-style-type: none"> 医療から学校にバトンタッチを行うが、学校での役割（掃除、給食の配膳等）をどう考えるか 病院側と学校側でどのような連携を行っていく必要があるか 本人に対する学習面のフォロー、心理的ケアを誰が行うか クラスへの理解をどのように進めるか
連携（想定）	小慢自立支援員、保健師、教育委員会、学校教諭、主治医等	小慢自立支援員、保健師、訪問看護、障害福祉サービス事業所、医療機関等	小慢自立支援員、保健師、相談支援専門員、行政担当、小児医療機関、成人期医療機関等	小慢自立支援員、保健師、学校教員、院内学級担任、主治医、看護師、MSW等

27. 研修会（使用するツール）

- 研修会では下記のワークシートを用いて、関係機関を知り、それを活用する具体的なケースの検討を実施しました。

【グループワーク】 ケースを通した「頼れる人マップの作成」

個人ワーク
①
②

グループ
③

グループワーク
④

大項目	中項目	内容
ケースにおける家族の悩み	-	
悩みに対する対応	現在実施していること	<ul style="list-style-type: none"> ケースにおける家族の悩みや困りごとを整理 それらに対し、どのような対応ができるかを個人ワークで整理
グループ内の対応方針	今後展開したい支援	
連携すべき関係機関	関係機関名	<ul style="list-style-type: none"> 困りごとに対する対応として、グループにて話し合った内容を記載する グループワークにて明らかになった連携内容等を記載する 今後の具体的な連携のイメージを持つ
	名前	
	所属	
	連絡先	
	どんな時に困ったら連絡したよいか	
	強み	
	実施できること	

28. 研修会（アンケートの実施）

- 研修会での効果を図るため、下記の項目を設けたアンケートを実施しました。

アンケート構成

#	アンケート項目	アンケート内容
1	研修会の満足度	<ul style="list-style-type: none"> 研修会を通じて得られた知識や情報は業務に役立ちそうですか。
2	関係機関との連携に関する理解	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関の役割分担について理解が深まりましたか。 連携すべきケースや連携時のステップについて明確になりましたか。
3	地域資源の活用に関する気づき	<ul style="list-style-type: none"> 研修会を通じて新たに活用できそうな地域資源に気づきましたか。 今後連携したいと感じた地域資源がありましたか。
4	実務への活用意欲	<ul style="list-style-type: none"> 研修会で得た内容を職場内で共有したいと思いますか。
5	今後の要望	<ul style="list-style-type: none"> 今後も関係機関との連携を進めるにあたり、取り上げてほしいテーマや課題はありますか。 研修会の形式や時間について改善点があればご記入ください。



- リンク : <https://forms.office.com/r/dfFXQ6rhj3>
- 当日の配布資料に2次元コードを記載

3

スポット相談支援について

3-1. 個別相談支援の実績

伴走支援している10の自治体以外に、自治体の個別の困りごとに対応するため、個別相談支援を実施しました。令和7年度にスポット相談対応を実施した自治体は以下の3つです。

自治体名	質問・相談内容とその対応
①茨城県	<ul style="list-style-type: none">• 成人科医療機関に、移行期医療対象患者の受入れ件数（令和6年度中の疾患群別受け入れ人数）を調査したいが、「移行期医療対象患者の受入れ」をどのように定義して質問すべきか検討したい<ul style="list-style-type: none">➢ 望月葉子先生へも確認を行い、茨城県様にて実態を把握したい内容（例：円滑に移行できている患者について、20歳を過ぎてから来院する患者について、等）に応じて調査対象を定義いただくことが良いとしてご提案
②長崎県	<p style="text-align: right;">次頁以降に詳細を掲載</p> <ul style="list-style-type: none">• 長崎県で新たに相互交流支援事業として交流会の実施を検討しているが、具体的な実施イメージがつかない。テーマ、対象や参加者同士のつながりが深まるような工夫について知りたい<ul style="list-style-type: none">➢ 他自治体の事例等をもとに交流会の開催方針についてご提案
③兵庫県（川西市）	<ul style="list-style-type: none">• 川西市にて昨年度医療的ケア児の実態把握調査を実施。結果、小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業(レスパイト)」（看護師が自宅等を訪問し、家族に代わって子の世話をを行う）のニーズが高く、実施に向けて検討したい<ul style="list-style-type: none">➢ 関係者も含め打ち合わせを行い、予算や実施主体等の検討を行う

3-2. 長崎県様へのご支援 - ご相談内容とご提案の概要

- メールにてご相談いただいた内容を踏まえ、弊社から相互交流支援事業の実施案についてご提案させていただきます。本資料をもとに、長崎県様にて相互交流支援事業の具体的な検討を進められることをゴールといたします。

長崎県様へのご支援のゴール

- 長崎県様にて、弊社提案をもとに相互交流支援事業の実施計画が立てられること

ご相談内容

相互交流支援事業全体について

- 年1回、県全体での開催を想定しているが、事業実施のイメージがまだ十分に描き切れていない

対象について

- 県内在住の小慢児とその家族を対象とする。特に、希少疾患や地域に同じ疾患の方がいないケースにも対応できるようにしたい

テーマについて

- 疾患群別に分けると16種あり、また共通テーマも少なくなってしまう
- 継続性・発展性を持たせるためテーマ展開（1年目：就園・就学、2年目：就労、3年目：移行期支援）も検討したい

運営方針について

- 交流会の中で参加者同士の繋がりが深まるよう、ファシリテーター的な役割を担ってくださる方が自然に育っていく仕掛けも考えたい

ご提案

- 特に交流会について、支援者・当事者に有意となるよう目的を整理
- 他自治体・団体の事業の事例をご紹介

- 交流会参加のハードルを下げリピート率を高めるため、また個別相談が可能な場と認知いただくために、初期段階では日常生活に寄り添ったテーマ・実施内容・形式を設定
- 周知の際も、上記を踏まえてチラシ等を作成

- 家族間の交流のなかで、NPO法人職員や自立支援員にてファシリテーションを実施

(参考) 長崎県様よりメールでいただいたご支援の希望内容

メールにご記載いただいたご支援の希望内容

当県では今年度「地域協議会」を設置し、令和8年度より努力義務事業である「**相互交流支援事業**」から取り組むことで承認を得たところです。

また、現在、予算要求に向けて準備を進めているところですが、**事業実施のイメージがまだ十分に描き切れておらず、苦慮しております。**

小慢児は疾患数も多く、障害の程度も多岐にわたるため、交流会の実施にあたり、効率的かつ効果的に、そして希少疾患の方も含めて公平に支援できる方法を模索しています。

現時点では、**県内在住の小慢児とその家族を対象に、年1回、県全体での開催を想定**しており、

以下のような内容を軸に、年度ごとに構成を変えていくことを考えています。

- 学習会（専門職による講話）
- 座談会（悩みや情報の共有）
- ワークショップやレクリエーション（遊びを通じた交流）

単なる実施にとどまらず、**希少疾患や地域に同じ疾患の方がいないケースにも対応できるよう、県として広域的に取り組む意義を最大限に活かした事業設計を目指しております。**

また、疾患群別に対象者を絞ると、16疾患群を一巡するのに16年かかることや、共通テーマが限定的になることから、**効率的な運営方法にも課題を感じております。**

さらに、**事業を単発で終わらせるのではなく、継続性や発展性を持たせるための工夫も模索**しており、テーマ展開（1年目：就園・就学、2年目：就労、3年目：移行期支援）などを検討しています。

また、交流会の中で参加者同士の繋がりが深まるよう、**ファシリテーター的な役割を担ってくださる方が自然に育っていくような仕掛けも考えているところ**です。

まだ担当レベルでの漠然としたイメージの段階ではありますが、そうした可能性も含めて検討しているところです。

こうした構想に対し、県全体で実施する意義を踏まえながら、現実的かつ効果的な実施方法や運営上の工夫、さらに継続性や発展性を持たせるための仕掛けについて、ご助言をいただけますと幸いです。

3-3. 長崎県様へのご支援 - ご提案内容詳細（交流会の内容）

- ご相談内容に記載のあった、交流会の実施案について以下をご提案いたします。
- 交流会内容は県内の実態を踏まえた検討が必要ですが、まずは希少疾患や地域内に同じ疾患の方がいない方々にもご支援が行き届くよう、以下の点を実施のポイントとして整理いたしました。
 - ①交流会への参加のハードルを下げリピート率を高める
 - ②希少疾患特有の悩み等、個別具体的な相談ができる場であると認識してもらう

相互交流支援事業 - 交流会 実施内容		該当する交流会 実施のポイント
分類	詳細	
目的	<ul style="list-style-type: none"> 保護者間・子ども間の交流を促進し、家や学校以外の居場所づくりや精神的負荷の軽減につなげる 自立相談支援員や自治体職員が小慢児童等とその家族の生の声を聞き、モチベーション向上及び利用者との関係性構築につなげる 	①②
テーマ（例）	<ul style="list-style-type: none"> まずは参加ハードルを下げ、個別の相談ができる場として認知いただくため、初期段階では以下のような日常生活に寄り添ったテーマが望ましいと考えられる R3年度のアンケート結果でも子どもの病気の悪化や成長・発育への不安が最も多く挙げられており、就園・就学等の個別テーマの前に広く悩み相談ができる機会が必要と史料 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 第一回：日常生活におけるお悩み相談 ➢ 第二回：ピアカウンセリング - 先輩家族の体験談/先輩家族による相談会 	①②
実施内容（例）	<ul style="list-style-type: none"> 講演会（20分） 工作・料理等のワークショップ（15分） and/or 交流会（15分） 個別相談会（30分） 	①②
形式	<ul style="list-style-type: none"> 原則対面としたうえで、看護師等に相談会の場へご参加いただき当日のサポートや関係性構築を行う。また、ファシリテーションはNPO法人の職員や自立支援員にて実施 より参加しやすくするため、土曜日/日曜日に開催 	①
周知方法	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等とその家族との関係性が深い医療機関、学校、訪問看護等の事業所とも連携し周知を行う 周知のためのチラシ・リーフレット・HP作成時は、希少疾患特有の悩み・困りごと等も含め個別に相談可能という趣旨を明記する 	②

3-4. 長崎県様へのご支援 - ご提案内容詳細（イベント事例）

- 他自治体における相互交流支援事業の実施内容及びNPO法人による取組内容として以下のような事例がございます。交流会開催実績のある民間支援団体と連携して開催することで、参加者の満足度を高めることができると考えられます。

自治体名 (委託先)	実施概要	参考URL
東京都 (認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク)	<ul style="list-style-type: none"> サマーキャンプ「がんばれ共和国」(年1回) : 全国7カ所で実施。小慢児童等とその家族を対象に、地域の医療班が帯同しコンサート、乗馬、ステンドグラス教室等、地域の特色を生かしたキャンプを実施 	URL
愛媛県 (認定NPO法人ラ・ファミリエ)	<ul style="list-style-type: none"> 「媛っこすくすく愛キャンプ」(年1回) : 小慢児童等とそのきょうだいを対象に、医師、看護師等が帯同し1泊2日で県内にてキャンプを実施 交流会(月0.5-1回) 	URL
佐賀県 (委託なし)	<ul style="list-style-type: none"> 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 	URL
宮崎市 (委託なし)	<ul style="list-style-type: none"> 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 	URL
秋田県 (委託なし)	<ul style="list-style-type: none"> 一般的な相談会として、有識者による講話、座談会(家族同士の交流会)、個別相談を実施 	URL
- (NPO法人心魂プロジェクト)	<ul style="list-style-type: none"> 自治体との連携(委託/受託)は未実施だが、劇団四季や宝塚出身のプロの演者による様々な体験イベントを行っている 病院や施設を訪問し、劇場に行くことが難しい難病の子どもとその家族に向けて歌や踊りなどの本格的なパフォーマンスを届ける活動を実施 	URL
- (NPO法人mamacare)	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児を持つ7名の母親により設立された団体。季節のイベントや、子どもの遊び、保護者向けのリフレッシュのための取組等、様々な活動を実施 	URL

Thank you

© 2025 PricewaterhouseCoopers Japan LLC, PwC Consulting LLC, PwC Advisory LLC, PwC Tax Japan. 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.