



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

地域連携実践手引き



はじめに

- この「手引き」は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を、自治体の皆さまにとって進めやすくすることを目的に作成したものです。
- 特に、自治体外の支援団体との連携や、医療的ケア児・障害児など類似施策とのつながりを意識しながら、限られた体制や時間の中でも、事業を効果的に実施していくための“連携のコツ”をまとめています。
- 作成にあたっては、自治体を巻き込んだ検討・実証に加え、現場で支援にあたっている実践者の意見や工夫も取り入れ、実際の好事例とあわせて整理しました。
- 地域内での連携について、「何から始めたらよいか」「今の進め方でよいのか」といった不安を少しでも減らし、自治体内外の関係者と話し合いを進める際の“共通の土台”としてご活用いただければ幸いです。
- なお、実践的な内容については34ページ以降にまとめておりますので、お時間の限られる場合には、まずはその部分からご覧いただき、参考にいただければ幸いです。

目次

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について	04
2 地域における「連携」とは	15
3 地域内での連携に関する一般的な課題と対応施策について	
• 関係機関の探し方・役割整理の方法	21
• 関係機関との連携目的共有・連携構築の方法	25
• 関係機関との連携としてできること（協議会等）	28
4 連携に関する好事例	34
参考資料	58

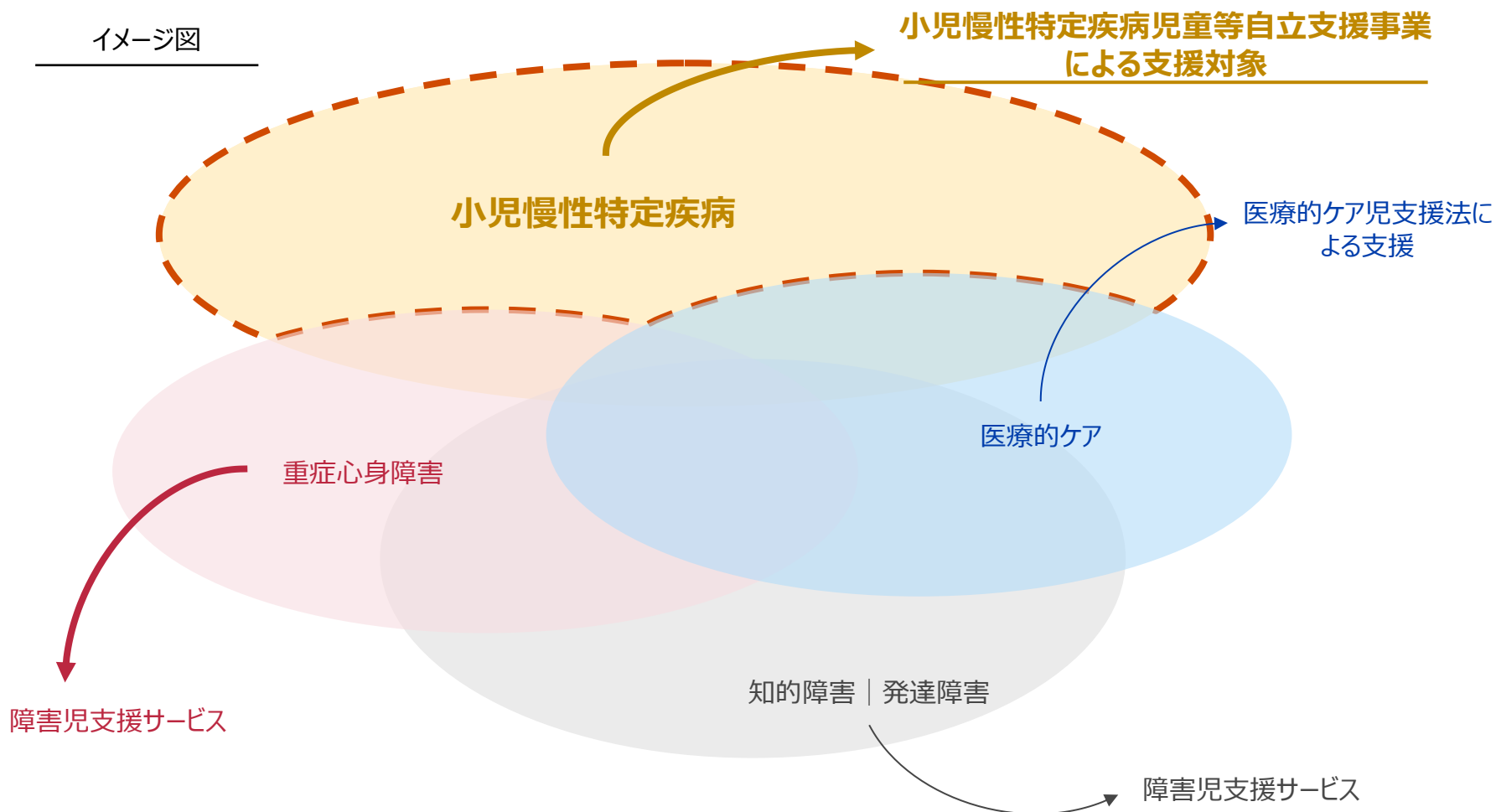
1

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

1 - 1 . 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業創設の背景

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

イメージ図



1 - 2 . 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。

事業の背景	事業の必要性	事業の効果
<ul style="list-style-type: none">• 医療技術の進歩により、慢性疾患を抱える児童の長期生存率が向上し、学校に通ったり、大人になって社会生活に参加したりする小慢児童が増えてきた• 一方で、慢性疾患にかかっていることにより、入退院が多かったり、生活に制限があったり、自己肯定感が低かったり、学校に行けなかったりと、<u>色々な課題を抱えている子どもがいる</u>。そのような<u>子どもたちへの自立支援の取り組みが不足していた</u>• <u>小慢児童やその家族の負担を軽減し、長期療養が必要な児童の自立や成長を支援するため</u>、2014年の児童福祉法の改正に伴い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が創設された	<ul style="list-style-type: none">• 小慢児童のうち約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• そのような小慢児童やその家族に対する支援や制度がなかったため、<u>従来の制度や支援の対象に含まれていない子どもが、成長し、自立できるような支援が必要</u>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、<u>小慢児童のニーズに合わせた支援ができる小慢自立支援事業が必要</u>である	<ul style="list-style-type: none">• 小慢児童を自立に向けて支援することによって、疾病理解、学校生活での自己管理、円滑な進学・就職などが期待できる。これにより、<u>社会の一員として社会生活に参画することが可能</u>• 保護者は最も身近な支援者であり、こ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、<u>より良い生活環境を築くことができる</u>

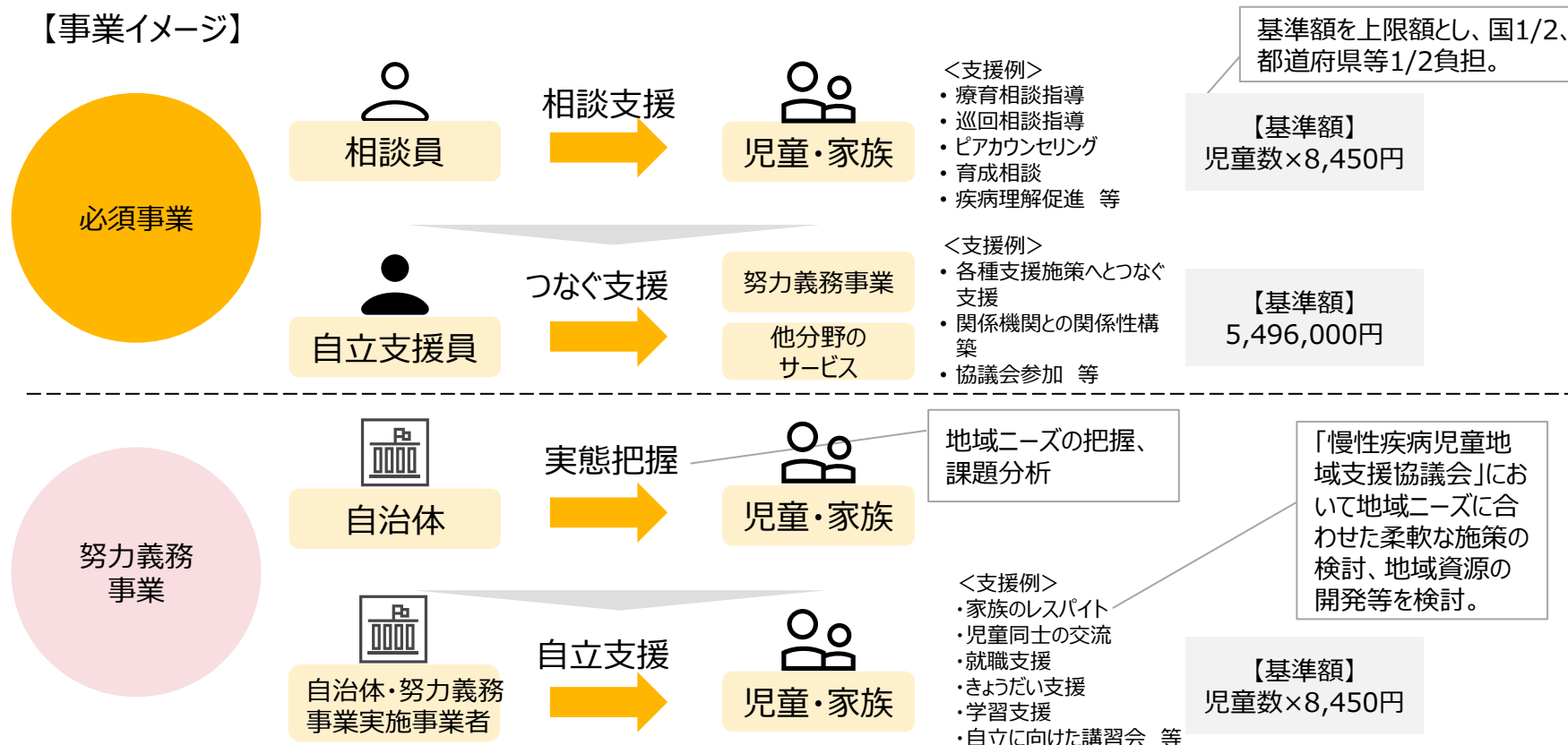
1 - 3 . 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは、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】



1 - 4 . 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容・目的

～事業の目的・対象～

厚生労働省から発出されている「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱」（以下「要綱」という。）に記載されている、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」という。）について、要約しています。

目的

- 慢性的な疾病を抱える子どもやその家族は、治療が長期間にわたるため、身体的、精神的、経済的に困難な状況に置かれている。このような状況より、子どもの育成や将来に不安を抱えている子どもやその家族への支援を実施する必要がある。その支援として、本事業は位置付けられており、慢性的な疾病を抱える子どもたちが社会で自立した生活を送れるような支援を提供することを目的としている

主体

- 都道府県
- 指定都市
- 中核市
- 児童相談所設置市

※事業を実施するに当たって、適切な者に委託することが可能

対象

対象疾患群

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

対象年齢

- 慢性的な疾病を抱える18歳未満の児童やその家族

※慢性的な疾病を抱える者が18歳時点において本制度の対象となっており、今後も引き続き治療が必要である場合は、20歳未満の者も対象とする

1 - 5 . 必須事業（1 / 3）

必須事業

相談支援

～相談支援事業～

目的

- 慢性的な疾病を抱える児童とその家族について、適切な医療や保育に関する支援を行い、児童の自立心を確立させ、必要な情報の提供を行うことによって、日常生活上での悩みや不安を解消する
- 都道府県等は、相談員が小児慢性特定疾病児童等（以下、「小慢児童等」という）とその家族の持つ様々なニーズを聞き、それに対応した支援（下記支援例を参照）を実施する



事業概要

事業内容

支援例

① 療育相談指導

医師からの指導に基づき、小慢児童等の家族に対して、家庭での看護や栄養、歯科保健に関する指導を行う。他に福祉制度の紹介や、精神的支援、学校との連絡調整など、日常生活に関して相談を行い、必要な支援を提供する

② 巡回相談指導

在宅指導が必要な小慢児童等に対し、専門医師等が関係各機関と調整の上、巡回して相談指導を行う。相談内容に応じて、訪問指導を実施する

③ ピアカウンセリング

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での不安などの相談を受け、家族の不安を解消するために、これまでの経験より助言を行う

④ 自立心の育成相談

小慢児童等が症状を認識し、社会との関わりを構築するための自立に向けた心理面の相談を実施する

⑤ 地域関係者への情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業に対し、疾病の理解を促進するための情報提供を実施する

1 - 5 . 必須事業（2 / 3）

必須事業

自立
支援員

～自立支援員の配置～

目的

- 小慢児童等の自立を進めるため、幼少期から切れ目のない支援を実施する必要がある。その支援として、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）が各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、小慢児童等の自立を促進させることを目的とする
- 小慢児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報や支援を提供して助言を行う。その際、自立支援員が中心となって関係機関と連携する
- 自立支援員が実施する具体的な業務内容について、次項に詳細を記載する

事業内容

事業概要



1-5. 必須事業 (3/3)

必須事業

自立
支援員

～自立支援員の配置～

事業内容

つなぐ支援

個別支援の考え方

- 関係機関との連携を行い、現場の課題を解消するための支援を実施する

① 自立支援の計画の作成・フォローアップ

子どもの自立や就労に向けて、計画を策定する。計画を策定する際は、保護者、子どもの意見をしっかり聴くことが重要である。計画を立てたら、その計画に沿って関係機関と連携したり、連携先のサービスを活用するなどのコーディネートを行い、関係機関とともに自立に向けた支援を実施する

② 関係機関との連携

①の計画の策定や、必要な支援情報を保護者に伝えるために、関係機関との連携が必要である。仲間作りを積極的に行い、小慢児童等と関わりがある学校や企業と連携し、現在実施している支援策についての情報提供を行う

連携方法例) ・学校の場合、教育委員会や校長会などと連携する

・企業の場合、ハローワークと連携する

・家族会・患者会の場合、公式ホームページに記載されているメールアドレスやSNSに直接連絡を取る

③ 地域支援協議会への参加

都道府県等が協議会を開催している場合には、当該協議会の構成員として会議に参加し、自立支援員として現場の意見を関係者に伝える役割がある。現場の課題や保護者のニーズを関係者に伝える貴重な機会となる

- 小慢児童等の自立を円滑に進め、小児期から成人期にかけて切れ目のない支援として、個別支援を実施する

① 基本的な考え方

円滑な自立や就労への移行のために、小慢児童等の健康、教育等の状態に合わせて、支援が必要な場合は幼少期から支援を実施する

② 支援対象者

一般就労を希望するものの、一般就労に至らない方で、一人での生活が可能な者のうち個別支援を行うことが必要な者を主な対象としている。これは、小慢児童等の状態は様々であるが、自立や就労が可能である状態にも関わらず、自己肯定感の低下等により自立できない場合に有効である。なお、障害福祉施策や障害児支援施策の対象となる者については、それらの支援が活用可能である。

1-6. 努力義務事業 (1/3)

努力義務
事業

～実態把握事業～

目的

- 都道府県等は、小慢児童等やその家族のニーズを把握し、必要な支援（療養生活支援・相互交流支援・就職支援・介護者支援など）を実施することによって、小慢児童等の療育や自立促進を目的とする
- 都道府県等は、小慢児童等とその家族の状況や必要なサービスを把握するために、実態把握を行う。明らかになったニーズより、都道府県等又は都道府県等より委託されている努力義務事業実施事業者が、必要とされる支援・サービスを実施する

事業概要



事業内容

①実態把握事業

- 小児慢性特定疾病児童等とその家族の現状やニーズ、また、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
 - 実態把握調査モデル調査票 (<https://www.mhlw.go.jp/content/001277467.pdf>) を基に、調査項目を作成し、調査を実施する
- 必要な支援として努力義務事業を検討する際に、調査結果を基に自治体の目指すべき姿と現状の差分から課題を特定する。その後、特定された課題を解決するための打ち手を検討する
 - 実態把握調査の実施～打ち手の検討までは、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル」(<https://www.mhlw.go.jp/content/001277466.pdf>) を参考にする

1 - 6 . 努力義務事業 (2 / 3)

努力義務
事業

～自立支援～

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

1 - 6 . 努力義務事業 (3 / 3)

努力義務
事業

～自立支援～

事業内容

② 必要な支援

介護者支援事業

- 小慢児童等の療養生活を改善したり、家庭環境を向上させるために、小慢児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図る
- 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、介護者の負担を軽減させるために必要な支援を行う

例：小慢児童等の通院時の付添い支援、家族の付添い宿泊支援、小慢児童等のきょうだいの預かり支援、家族向け介護実習講座など

その他の自立支援事業

- 病気やそれによる入院により、学校生活などでの勉強に遅れがあったり、他の子どもと交流して社会性を培う機会が少ない児童について、必要な支援を行うことを目的とする
- 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、自立に必要な支援を行う

例：長期入院等による学習の遅れについての学習支援、自立に向けた健康管理等の講習会、コミュニケーション支援など

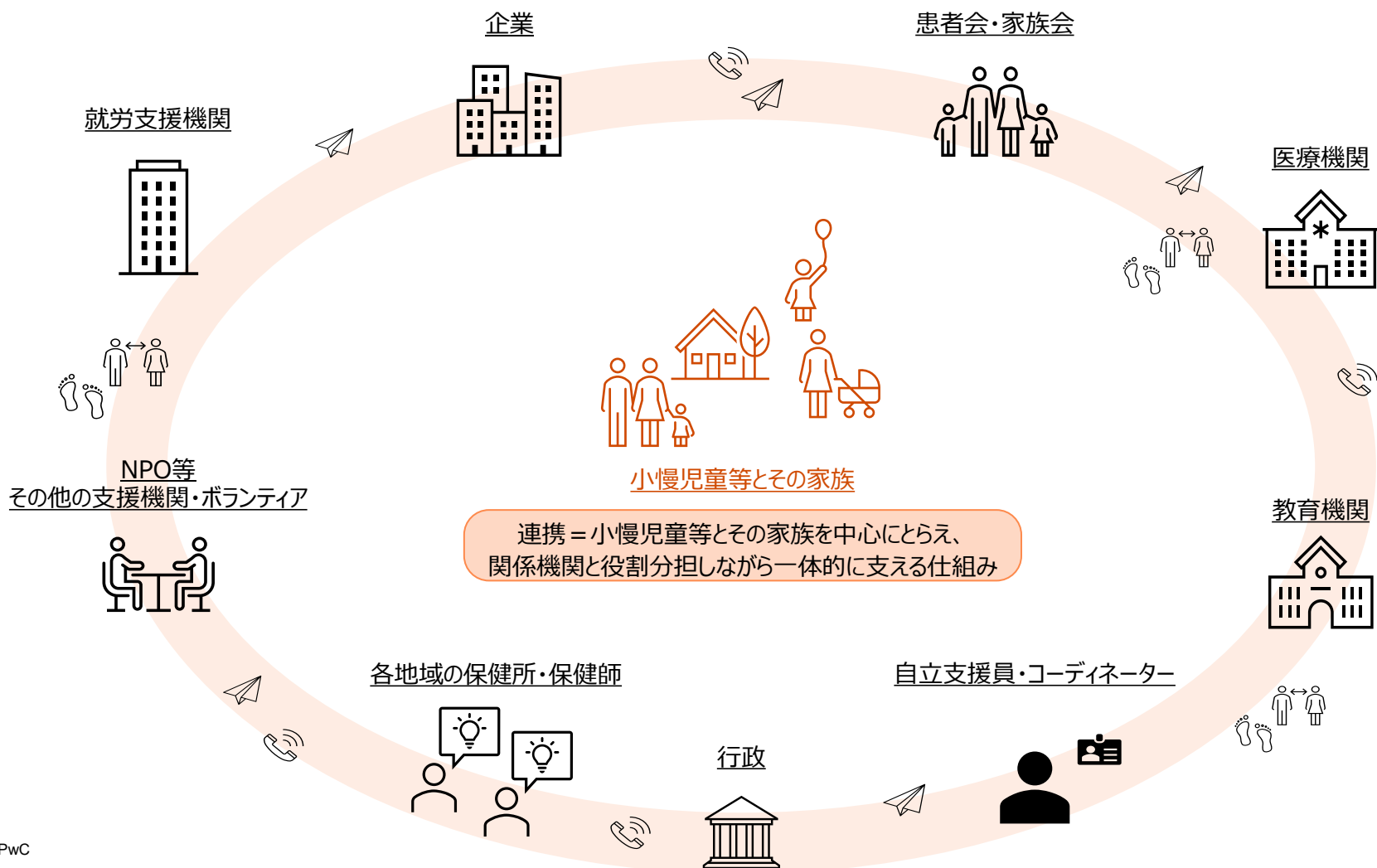
2

連携とは

2-1. 地域における「連携」とは

- 地域における「連携」は、小児慢性特定疾病児童やその家族を、医療・福祉・教育・就労・行政など、地域のさまざまな機関が役割分担しながら、継続的・一体的に支えていくための仕組みづくりを指します。

地域における「連携」イメージ図



2-2. 地域における「連携」のメリット

- 連携を行うことで、さまざまなメリットが生まれます。小慢児童等とその家族への支援の質向上など、連携によりさらに支援が円滑になることが想定されます。

困りごとの解決が早く、 支援の質が上がる

- 関係者同士が顔見知りになることで、相談や調整がスムーズに
- 信頼関係のもと、困りごとの解決スピードと支援の質が向上する

家族全体を支えやすくなる

- きょうだいや家族と直接つながりやすくなり、親の相談も受けやすくなる
- 子どもだけでなく「家庭全体」を見据えた支援が進む

緊急時にも頼れる体制になる

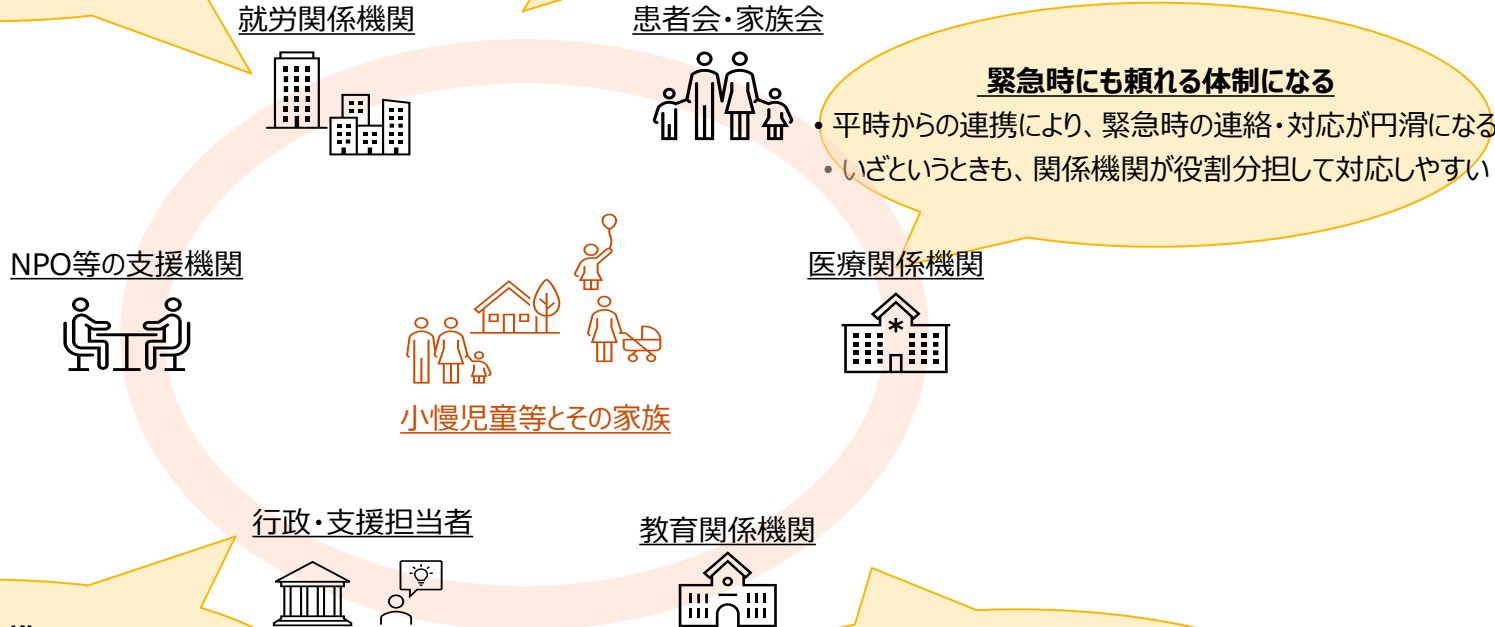
- 平時からの連携により、緊急時の連絡・対応が円滑になる
- いざというときも、関係機関が役割分担して対応しやすい

多機関連携で、 より良い解決策が見つかる

- 相談内容を教育委員会や保健・医療・福祉機関などで共有できる
- 一つの機関では難しい課題も、多機関連携で解決しやすくなる

子どもと家族の負担軽減・安心感の向上

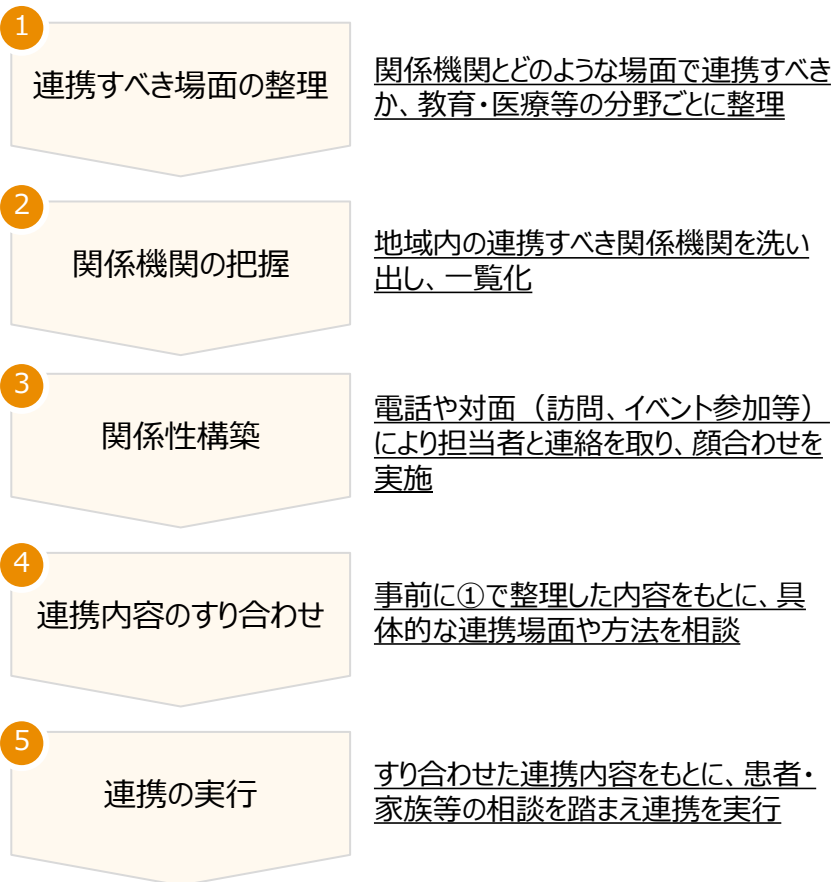
- 医療や教育現場で、小慢児童等への支援への理解が深まる
- 学校や医療機関での配慮が進み、子ども・家族の不安や負担が軽くなる



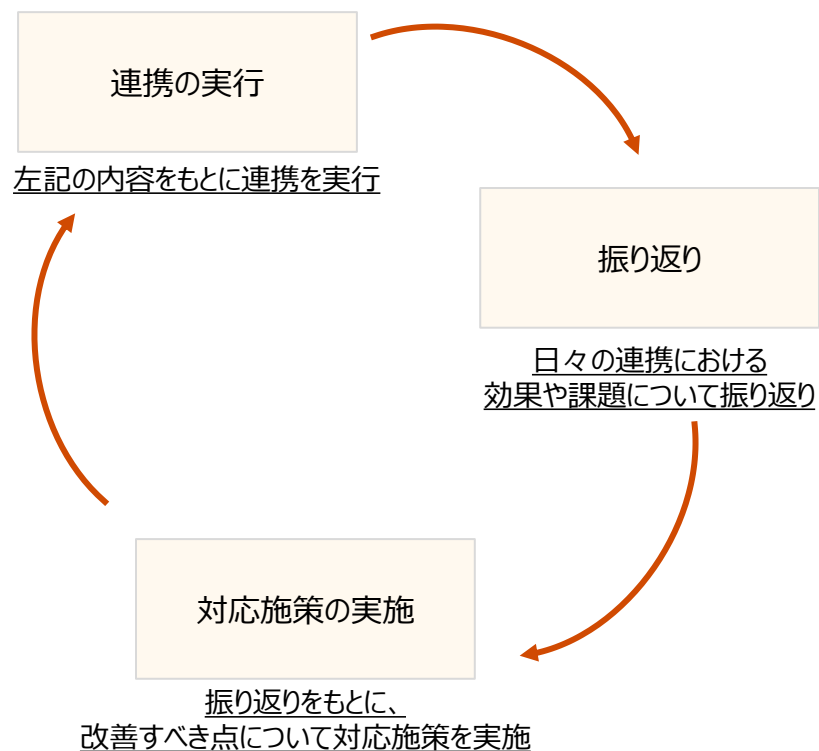
2-3. 「連携」のはじめ方

- 実際に連携を始める際は、以下のようなステップで、関係機関の整理を行うことが有効と考えられます。
- 一度連携を始めた後は、連携の維持・強化のために、連携内容の振り返りを行うことが重要です。

①連携の開始



②連携の維持・強化

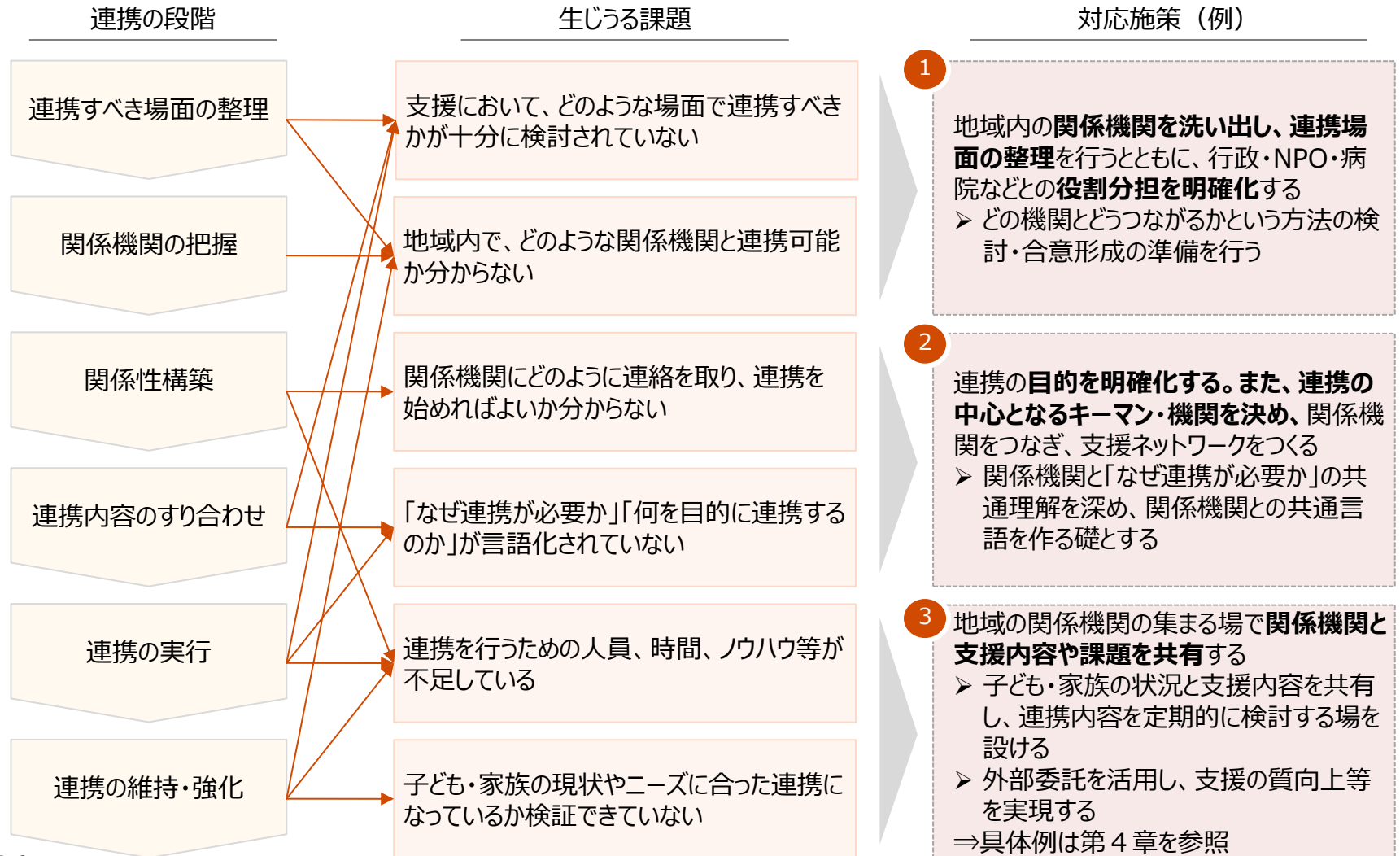


3

地域内での連携に関する 一般的な課題と対応施策について

3-0. 「連携」に関する一般的な課題と対応施策

- 連携の各段階（状態）において、連携ができていない又は十分にできていない場合が想定され、生じる課題はさまざま想定されます。



3-1. 対応施策①関係機関の洗い出し及び連携場面・役割の整理

- 地域で小慢児童等やご家族を支えていくためには、「誰と一緒に、どの場面で、どのように動くのか」をあらかじめ整理しておくことが重要です。関係機関の洗い出しと連携場面・役割の整理は、支援の抜けや重複を防ぎ、いざという時に迷わず連携できる体制づくりにつなげるために行うものです。

関係機関の洗い出し・
連携場面や役割の整理の目的

- 地域内の関係機関を洗い出し、連携の場面や役割を整理することで、「誰と・何を・どのように進めるか」を共有し、支援の抜けや重複を防ぐことができます。
- あわせて、関係機関それぞれの強みや担い手を明確にすることで、今後、スムーズに相談・協力しやすい土台をつくることにつながります。

関係機関の洗い出し・
連携場面や役割の整理の
具体的な実施方法

- 関係機関の洗い出し**
 - 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します。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発掘もできるとより支援の幅が広がると考えられます。
 - ネット検索や、既に関わりのある機関からの紹介、イベント参加等により、新たな関係機関を探ることができます。
 - p23のように、医療、福祉、教育、患者団体等、様々な分野の関係機関を見つけることが重要です。
- 連携場面・役割の整理**
 - 洗い出しを行った関係機関の強み等を踏まえ、自治体における連携体制を検討します。
 - 関係機関との連携方法を具体的に描くため、p24-25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することが有効です。
 - また、今後連絡が取りやすいよう、各関係機関の窓口となる担当者の連絡先もまとめておくと、円滑な連携が可能となります。

関係機関の洗い出しについて

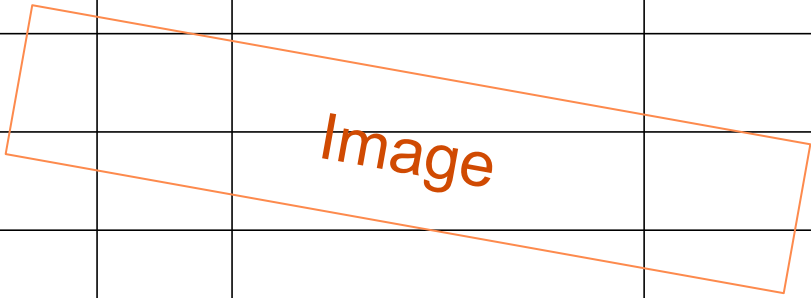
- 自治体における関係機関を以下のように洗い出し、連携可能な機関を整理します。

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	XX市医師会	XX市	XX市内の医師会	URL	
医療	XX市立市民病院	XX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	XX市医療的ケア児支援センター	XX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	一般社団法人XX	XX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	○
総合支援	NPO法人XX	XX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 XX支部 等、疾患毎に地域の患者・家族会として交流イベント等を実施	URL	○
家族会	XXの会	県内	XX病患者・家族の会として、交流会や講演会等を実施	URL	○
障害	療育サポートプラザ XX	XX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XX	XX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	XX市 学校教育課/養護教諭部会	XX市	XX市内の特別支援教育を推進	-	-

関係機関の役割・連携内容の整理

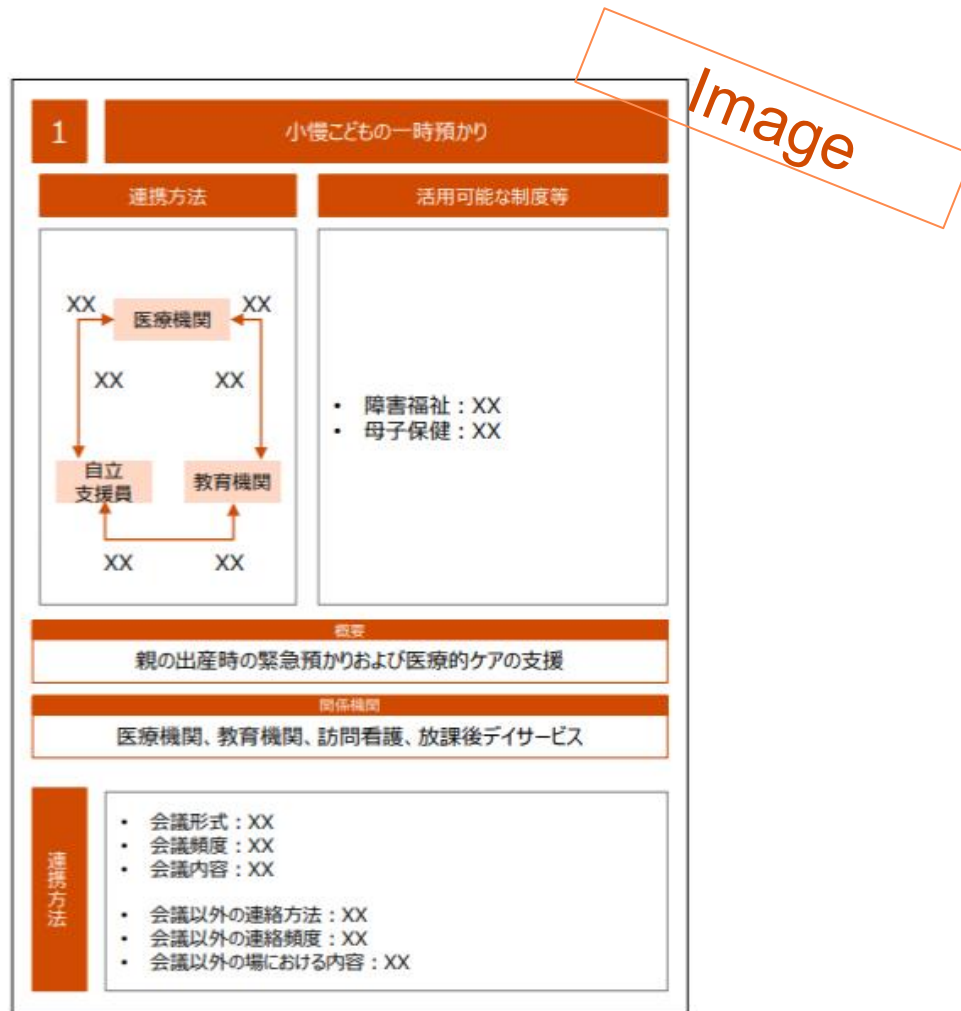
- 洗い出しを行った関係機関について、連携を行う際の役割や連携内容について整理を行います。

分野	関係機関名	所在地	実施している支援内容	強み	窓口となる担当者の連絡先
医療	XX大学病院	XX	XX	XX	XX



連携場面の整理・具体化

- 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することが有効であると考えられます。



3-2. 対応施策②連携目的の設定及び中核機関の設置

- 地域での連携を進めるうえでは、「なぜ一緒に取り組むのか」「どんな支援をめざすのか」を関係機関と共有しておくことが重要です。連携目的の明確化や共有により、「なぜ連携が必要か」という共通理解を育み、関係機関同士の共通言語をつくる土台とすることができます。
- また、地域での支援を途切れさせないためには、「誰が中心となって関係機関をつなぐのか」をあらかじめ決め、継続的にネットワークを動かしていくことが大切です。

関係機関との連携目的の設定 及び中核機関設置の意義

- 連携の目的を明確化し、地域の関係機関の集まる場で共有します。また、連携の中心となるキーマン・機関を決め、関係機関をつなぎ、支援ネットワークを構築します。
- このことにより、関係機関と「なぜ連携が必要か」の共通理解を深め、関係機関との共通言語を作る礎とすることができます。

関係機関との連携目的の設定 及び中核機関設置の 具体的な実施方法

- **地域内の現状を踏まえた目的を設定**
 - 実態把握調査や現在の支援状況をもとに、小慢児童や家族がもつニーズ、支援現場における困りごとを参考に、現実的な目的の設定が必要となります。自治体内のニーズに対応し、困りごとを解決するために、**どのような支援・関係機関との連携が必要なのかを検討し、目的を設定**してください。
 - 特に、「**誰の・どんな状況を良くしたいのか**」を具体的に言語化することが重要です。小慢児童等や家族の生活・学業・就労などの場面ごとに、「連携によって何を改善したいのか」（例：欠席の減少、家族の負担軽減、退院後の学校復帰の円滑化 など）を整理し、目指す状態を短い文章でまとめることが望まれます。
 - 自治体内及び関係機関における人事異動が発生することも踏まえ、誰が見ても解釈が異なるような、**具体的かつ明確な目的を設定することが重要**です。
- **中核となる機関の設置（キーマンの設置）**
 - 主体的に動くキーマンや機関の存在が連携推進のポイントとなるため、**キーマンを決め、関係する事業所やNPOをつなぎ、相互連携と主体的な支援を促す体制をつくる**ことが重要です。
 - なお、保健所は、医療・福祉などの関係機関と元々接点がある強みがあります。その強みを活かし、誰がどこで何をしているかを整理し、関係機関どうしをつなぐ中核の役割を担うことができます。

関係機関との連携の目的の設定方法

- 関係機関との連携の目的について、誰が見てもイメージがしやすいよう、具体的かつ明確な目的を設定することが望めます。また、あくまでも支援のゴール達成に必要なアクションとして、連携の目的を考えることが重要です。

あるべき姿；自治体における支援のゴール（例）

- 子どもが成長や生活の変化を迎えても、医療・福祉・教育・就労支援が切れ目なく連携し、安心して学び・暮らし・将来を選択できること。
- 家族だけで病気や治療に伴う負担を抱えるのではなく、平時・緊急時ともに子どもと家族を地域全体で支えられること。



現状；実態調査や普段の相談支援等から見える、小慢児童等とその家族の困りごと（例）

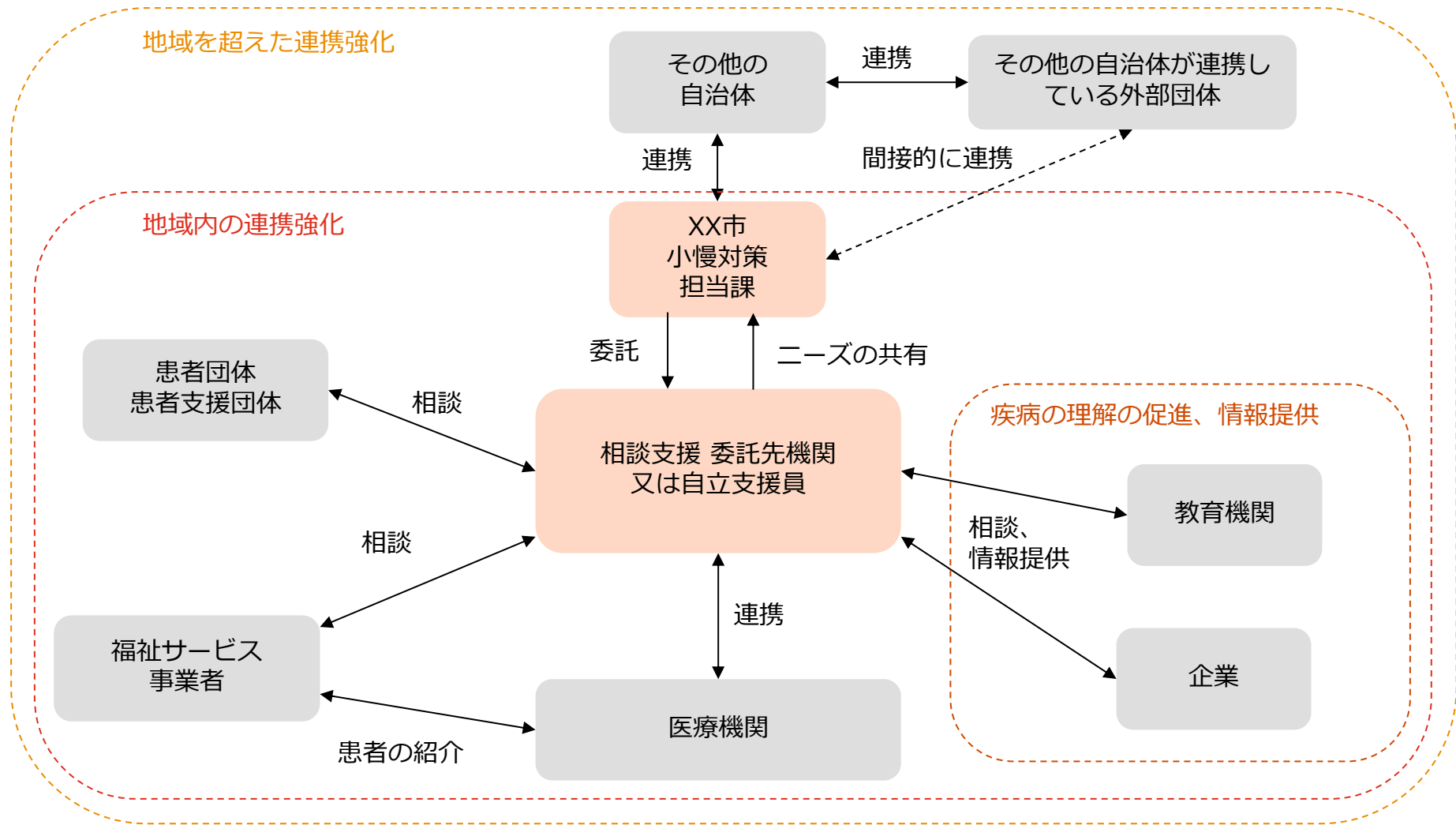
- 退院や長期欠席のあと、学校側の準備や理解が追いつかず、子どもに無理な登校・学習が求められてしまう。
- 病状や治療の見通しが学校に伝わらず、進級・進学・進路の場面で、本人・家族の希望と学校側の考えにギャップが生じる。
- きょうだい児の不安やしんどさが見逃されやすく、相談先が分からないまま支援につなげられない。
- 病状悪化などの緊急時に、「誰に連絡し、どう動けばよいか」が現場で分からず、対応が遅れがちになる

ギャップを埋めるための連携；
関係機関との連携目的（例）

- 退院・転校・進学など生活の変化があっても、子どもが安心して学校生活を続けられるようにする（不登校や孤立を防ぐ）。
- 病気や通院による家族の負担（付き添い、手続き、情報収集など）を関係機関で分担し、保護者が一人で抱え込まなくてよい環境をつくる。
- 医療機関での説明内容や病状が学校・福祉にも適切に共有され、子どもの体調や特性に合った学習環境・支援体制を整える。
- 小児期から成人期・就労期への移行の際に、医療・教育・福祉・就労支援が途切れずにつながるようにし、進学・就職の選択肢を広げる。
- 緊急時（急な病状悪化や家庭の急変など）にも、誰に連絡し、どう動かが関係機関で共有されており、迅速に安全確保と支援につなげられるようにする。

中核となる機関を設置した際の連携イメージ

- 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、自治体管内の患者への支援の質が向上します。



3-3. 対応施策③関係機関との支援内容の共有

- 子ども・家族の状況は時間とともに変化するため、支援方法や内容も一度決めたら終わりではありません。関係機関と支援内容や課題を共有し、定期的に顔を合わせて検討することで、現状を確認しながら連携内容や支援体制を見直し、よりニーズに合った支援へとアップデートしていくことができます。
- 前述の、関係機関との関係性構築や、中核機関の設置・連携目的の共有等を経て、協議会や研修会といった連携に関する協議の場を形成することが可能となります。

関係機関との支援内容の共有の 目的

- 関係機関とともに、支援状況や課題について共有し、定期的に支援内容の検討を行います。
- 前述の中核機関の設置等も踏まえて、関係機関と子ども・家族の状況と支援内容を確認し、よりニーズに沿った支援を提供することにつながります。

関係機関との支援内容の共有の 具体的な実施方法

- 関係機関との支援内容や課題の共有**
 - 連携不足で生じた困りごと（情報が共有されず学校対応が遅れた等）と、連携したことで改善した事例を、本人・家族の声や簡単な指標（欠席日数の変化など）とともに整理しお伝えすることで、連携の重要性の理解につながります。
 - 共有の場ではその事例と指標を用いて、「だから連携が必要」「ここで医療と教育がつながる意味がある」と説明し、関係機関がイメージしやすい共通の目的・言葉として浸透させる必要があります。
 - 関係性の構築や、中核機関の設置・連携目的の共有等を経て、定期的な協議の場として協議会や研修会等を実施することが効果的であると考えられます。
- 外部委託の活用**
 - NPO等の外部委託を積極的に活用し、支援に関する専門性やノウハウを取り入れることで、支援の質の向上を図ることができます。これにより、子どもと家族の多様なニーズに応じた支援体制を構築し、支援の充実と持続可能な運営を目指すことが可能となると考えられます。

関係機関との連携目的の共有 例：協議会の開催

- 関係機関と連携目的等を共有する場として、例えば協議会の開催が挙げられます。以下のように関係機関の方々を交えて共有することで、関係性の構築にもつながります。

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連携の目的の共有 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
タイムライン（例）	<ul style="list-style-type: none"> 0:00-0:05 開会挨拶 0:05-0:15 概要説明 0:15-0:25 参加者のご紹介 0:25-1:00 連携目的の共有・連携場面の共有
構成員（例）	<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

協議会の構成員の考え方

- 医療、教育、福祉等の様々な分野から関係者の方を委員候補として検討することがよいと考えられます。

【構成員選定のポイント】

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

【他県の小児慢性特定疾病児童等地域協議会例】

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

小慢自立支援員を外部委託している例

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

自治体名	委託先	ホームページ	備考
愛媛県	認定NPO法人 ラ・ファミリエ	https://job-famille.org/	<ul style="list-style-type: none"> 愛媛県と松山市が合同で委託している 相談支援のwebページ http://npo-lafamille.com/hoken/syouman.html
松山市			
西宮市	西宮すなご医療福祉センター	https://sunago.or.jp/	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援のwebページ https://sunago.or.jp/welfare/consultation
長崎県	長崎県 医療的ケア児支援センター	https://tsunagu-ikeanagasaki.jp/	—
宮城県	東北大学病院 (小慢さぽーとせんたー)	https://www.pref.miyagi.jp/soshiki/situkan/shou-center.html	—
岐阜県	岐阜県難病連	https://www.gifunanbyo.org/explain.html	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のwebページ https://www.gifunanbyo.org/activity.html#label_kodomo
山梨県	認定NPO法人 難病のこども支援 全国ネットワーク	https://nanbyonet.or.jp/	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のwebページ https://www.pref.yamanashi.jp/kenko-zsn/shounimannsei.html
東京都	認定NPO法人 難病のこども支援 全国ネットワーク	https://nanbyonet.or.jp/	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のwebページ https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/kodomo/kosodate/josei/syoman/syoumanziritsu

自立支援員の外部委託におけるメリット・デメリット

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

※ある都道府県における一例のため、地域によって状況は異なります

凡例		県保健師	外部委託
	<div style="display: inline-block; width: 20px; height: 10px; background-color: #f8d7da; border: 1px solid #c6c8ca;"></div> …メリット <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 10px; background-color: #d6d8db; border: 1px solid #c6c8ca;"></div> …デメリット		
① 県庁	費用	費用がかさむ	低くなりうる
	業務負担	負担が増える	負担が減る
	業務管理	業務内容の把握・管理が容易	業務内容の把握・管理が困難 情報漏洩のリスクがある
	外部連携のしやすさ	縦割りのため、障害福祉や医療等の外部との連携がしづらい	障害福祉や医療等の外部との連携がしやすい
② 利用者	支援の質	保健所や担当によって差が出る	専門的なノウハウを持った職員により 質の向上と安定が期待できる
	相談手法（相談のしやすさ）	来訪、訪問、電話、メールによる相談に手段が限られる	SNS、オンライン相談など柔軟な相談手法が可能
	信頼度	信頼度が高い	委託先によっては、より信頼度が高くなる ことが期待できる（医療機関等）

業務負担と費用の比較

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

業務負担（時間）

※ある都道府県における一例のため、地域によって状況は異なります

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

費用

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

※1 コロナ感染が本格化する前の令和元年のデータを活用

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

4

連携の好事例

- ①熊本県・熊本市での研修会
- ②支援実践者WGより、連携におけるNPO法人の取組
- ③熊本県難病相談支援センターによる中枢としての働き
- ④鳥取県でのモデル協議会
- ⑤水戸市での連携に係る保健師の取組

事例①

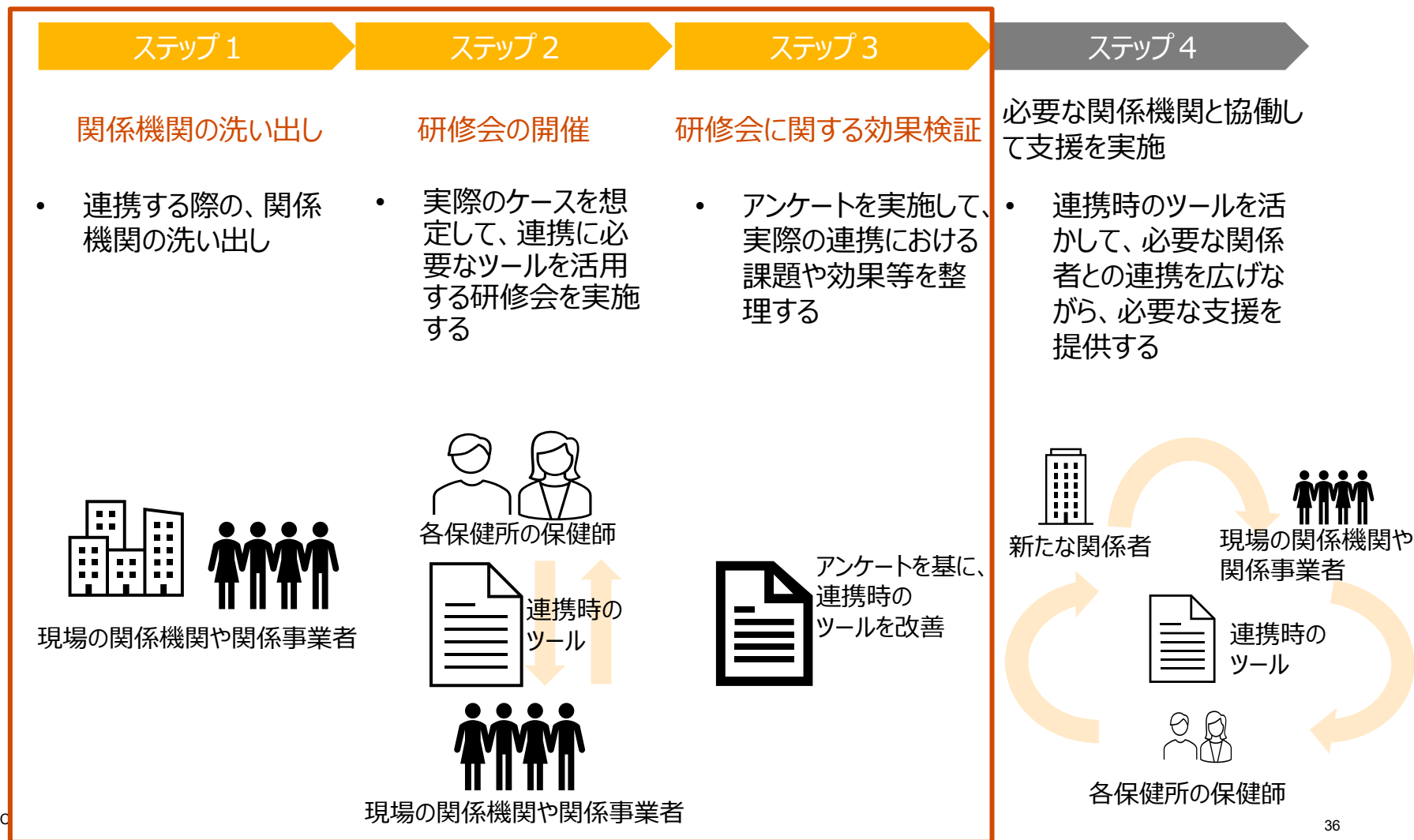
熊本県・熊本市

－ 関係機関を含めた研修会

熊本県・熊本市 - 関係機関を含めた研修会 概要

- 令和7年度に熊本県・熊本市にて、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した。

令和7年度の熊本県・熊本市の取組



熊本県・熊本市 - 研修会後アンケートの結果と考察

- 研修会後のアンケート回答から得られる、研修会の効果及び今後に向けた課題についての考察を整理しました。研修会を通して、関係機関との連携内容の解像度が上がることが明らかとなりました。

実施後アンケートの結果概要

研修会を通じて得られた知識

- 全回答者が「ある程度役に立つ」又は「役に立つ」と回答（100%）

研修会を通じて得られたネットワーク

- 全回答者が「ある程度役に立つ」又は「役に立つ」と回答（100%）
- 役立つと感じた観点は以下の内訳であった
 - 「困りごとの内容に応じて、相談先の候補をイメージできる」（62%）
 - 「実際に連絡する場面が想定できる」（19%）
 - 「ネットワークの活用場面が思い描ける」（19%）

研修会参加前後での変化

- 連携のハードルについて、「感じている」が29.1%から0%に
- 関係機関の役割分担の理解について、「理解していなかった」又は「あまり理解していなかった」が58.3%から4.1%に
- 連携のイメージの有無について、「なかった」又は「あまりなかった」が79.2%から20.8%に
- 今後取り組みたいこととして、「個別の対応で迷った際に、早めに関係機関へ相談したい」（36%）が最多であり、次点として「関係機関の役割や強みを整理し、相談先リストとして活用したい」、「研修会で知った関係機関に、改めて情報交換など連絡を取りたい」が多かった

研修会カリキュラム

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 ※次項に詳細なタイムラインを記載	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

グループワークの進め方

時間	カリキュラム	実施内容
15:30~15:35	5分 説明	<ul style="list-style-type: none"> PwCよりグループワークでの実施内容等を説明
15:35~15:40	5分 【個人ワーク①】悩み事・対応方針の整理	<ul style="list-style-type: none"> 各グループのケース内容について、ワークシートに沿って、これまでに把握している他の家族の悩みを書き出す
15:40~15:50	10分 【グループワーク②】自己紹介・整理した悩み事等の共有	<ul style="list-style-type: none"> 各グループのファシリテーターに従って、自己紹介や個人ワーク①の内容を共有
15:50~16:05	15分 【グループワーク③】個人ワークを踏まえた対応方針の検討	<ul style="list-style-type: none"> 個人ワーク①の共有を踏まえ、グループ全体で各ケースにおける対応方針を話し合う グループワークでは、ラ・ファミリエ様やくまもとぱれっと様の講演を振り返り、患者や家族の悩みや支援ニーズが何か、それらに対して何が出来るかの意見を自由に発散いただき、グループの中で対応方針を決める
16:05~16:20	15分 【グループワーク④】関係機関の洗い出し ※シートは回収し、後日まとめたものを共有	<ul style="list-style-type: none"> グループでの対応方針を踏まえ、どのような関係機関との連携が可能かを洗い出す シートは回収し、後日各グループの結果をまとめたものを共有
16:20~16:28	8分 ケース検討の共有 ※グループ内で発表者を選出	<ul style="list-style-type: none"> グループ内で発表者を選出し、ケースの検討結果を共有

グループワークで使用するワークシート

- 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す。

【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		

ケース内容

- 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す。

	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

ご参加の関係機関

- 熊本県・熊本市における関係機関として、以下の関係機関の方々にご参加いただいております。

分野	支援団体名	所在地	参加人数	実施支援事業内容
NPO	認定NPO法人NEXTEP	合志市	・ 2名	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
NPO	認定NPO法人nichi nichi	熊本市	・ 1名	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）
障害福祉	各地域の障害児における相談支援事業所	県内	・ コミュニティハウス明日：2名 ・ なないろエール：1名	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	熊本県特別支援教育課 インクルーシブ教育推進班	熊本県	・ 2名	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
教育	熊本市教育委員会 総合支援課特別支援教室	熊本市	・ 1名	特別支援教育の専門的事項の指導を実施
就労	熊本県難病相談支援センター	県内	・ 3名	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

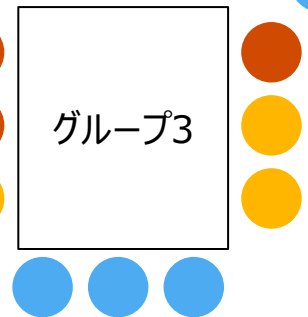
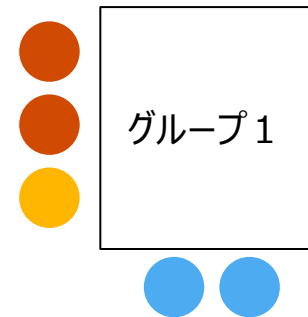
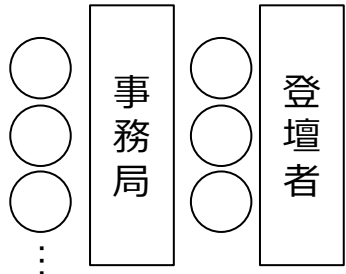
ご参加者・座席表 (計48名)

熊本県庁防災センター地下1階 B01会議

スクリーン

- ・ コミュニティハウス明日 XX様
- ・ なないろエール XX様
- ・ 熊本県特別支援課 XX様

- ・ NEXTEP XX様
- ・ 熊本市教育委員会 XX様
- ・ 熊本県難病相談支援センター XX様



- ・ 熊本県特別支援課 XX様
- ・ 熊本県難病相談支援センター XX様

- ・ NEXTEP XX様
- ・ nichi nichi XX様
- ・ 熊本県難病相談支援センター XX様

- : 熊本県保健師
- : 熊本市保健師
- : 関係機関

事例②

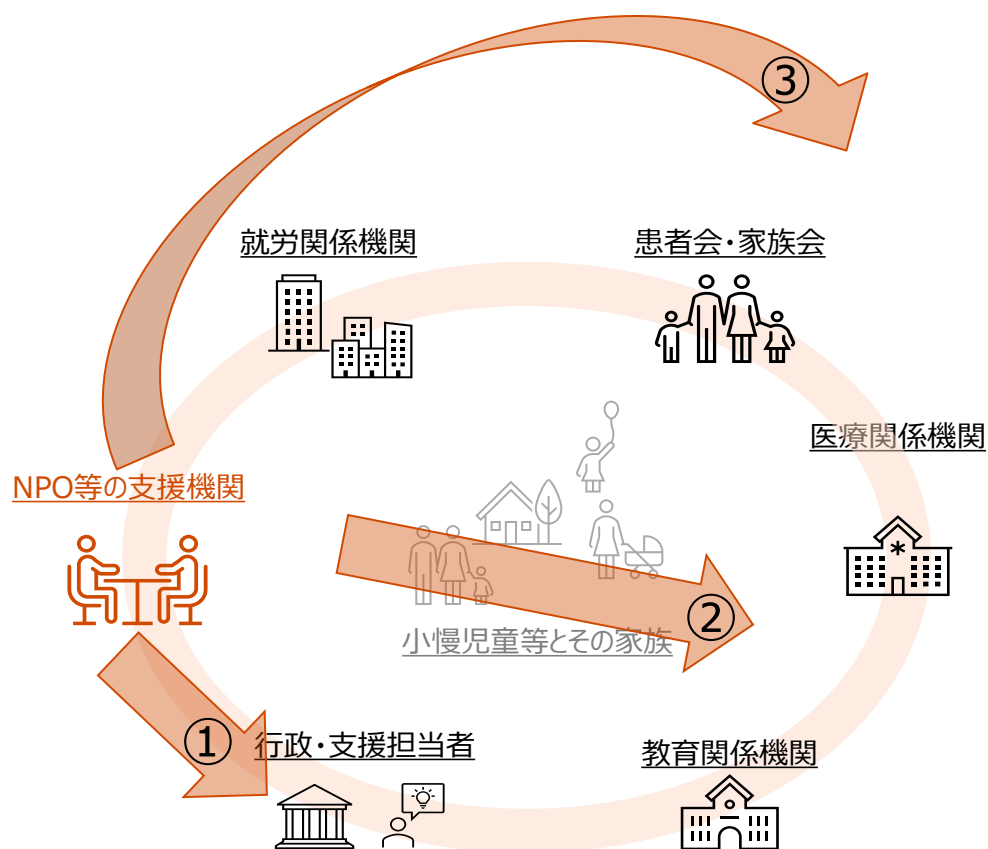
支援実践者による地域連携検討WG

－ 連携におけるNPO法人の取組

支援実践者による地域連携検討WG

- 連携におけるNPO法人等の取組（1/2）

- NPO法人等の支援機関の強みとして、地域内のネットワークにおいて、行政・保健所、医療・教育への働きかけや、機動力を生かした地域全体での個別連携が挙げられます。
- このような強みを生かすことで、地域内で連携した支援の質の向上や支援の加速が見込めます。



連携におけるNPO等の取組内容

① 行政・保健所との信頼関係づくり

- 定例の調整会議・協議会で、「やっていること」と「効果」を継続的に共有

② 医療・教育との継続的な対話と役割分担

- 院内学級・病棟・特別支援学校などと、定期的な打合せやネットワーク会議を実施

③ NPOの機動力を活かした個別連携

- NPOだからこそ「すぐ動く」「話しやすい窓口」として機能

支援実践者による地域連携検討WG

- 連携におけるNPO法人等の取組（2/2）

- 3つの取組について、具体的な事例を以下にまとめました。様々な関係機関と日頃から継続的に連携することで、結果として小慢児童等とその家族への支援の効果を高めることができます。

1

行政・保健所との信頼関係づくり

定例の調整会議・協議会で、「やっていること」と「効果」を継続的に共有

例1)

- 行政（県・市）との定期的な調整会議として、毎月、委託元の県・市とZoomや対面で会議を実施している。
- 利用児者数や支援内容、「当NPO法人が介入したことで自分のことを話せるようになった」など、**具体的な子どもの変化も含めて報告。**
- 行政に対し、事業の実績・効果を見える形で伝えることで、信頼関係を構築。**

例2)

- 行政（保健所）と共同のイベントを継続的に実施し、行政側のイベントだけでなく、自団体独自のイベントにも行政職員が参加してくれる関係性を形成。**
- 子どもがピンチの際に「行ってくれないか」と保健所から直接相談が来るような、顔の見える・頼れる連携を構築。**

2

医療・教育との継続的な対話と役割分担

院内学級・病棟・特別支援学校などと、定期的なネットワーク会議を実施

例1)

- 年5回程度の「委員会」を実施している。
- 行政、学校関係、親の会、企業、福祉関係者、議員、ケースによっては保育園・幼稚園関係者も参加している。
- 細かい困難事例を共有し、事例ごとに適切な参加者に声かけて協議。**
- 他の事例から学ぶ・別視点の支援方法を知る場にもなっている。

例2)

- 月3回、**病院との打ち合わせ**を実施し、小・中学校の院内学級教員、看護師などが参加。
- 入院中の子どものフォローや、学習支援・日常生活支援の調整を行う。

3

NPOの機動力を活かした個別連携

NPOだからこそ「すぐ動く」、
「話しやすい窓口」として機能

例1)

- NPOならではの「**フットワークの軽さ**」を前面に出し、「**相談機関には行きにくい**が、**NPOなら話せる**」と感じてもらえる**関係づくり**を重視。「何でも相談してください。すぐ行きます」と常に伝えている。
- 実際に迅速に対応したケースでは、その後の**良い結果や子どもの状況を関係者と共有し、信頼関係の強化**につながっている。

例2)

- 仲の良い訪問看護事業所などと**日頃から関係性を築き**、「生命が危ない場面にあるきょうだい児を支援につないでほしい」といった**個別の緊急連携の依頼を受け、スピーディーに対応。**

事例③

熊本県難病相談支援センター

－ 地域内の連携の中核としての実践内容

熊本県難病相談支援センター - 連携の中核としての実践内容

- 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

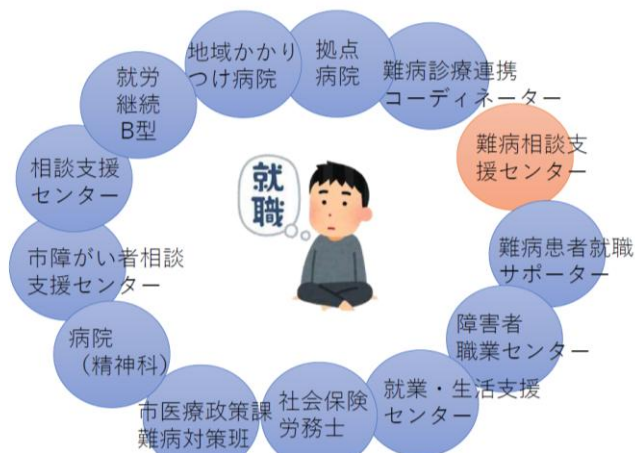
工夫

<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

事例④

鳥取県

- 関係機関を巻き込んだモデル協議会(試行)

鳥取県 – モデル協議会の開催概要

- 小慢のある子どもたちへの支援について、地域の支援体制を確立するため、小児慢性特定疾病対策地域協議会を地域ごとに開催することが求められております。協議会においては、現場や各関係機関の意見を踏まえ、現在のさまざまな課題を検討することが可能です。

現状の課題 (As Is)

- 小児慢性特定疾病に特化した議論の機会がない
- 類似施策の協議会は複数立ち上がっており、小慢の議論するための有識者と重複し、有識者の負担になる懸念がある
- 自立支援員を中心とした関係者（家族会や教育機関など）との連携が十分でない

あるべき姿 (To Be)

- 関係機関と連携をして、支援施策の検討をする
- 関係機関との連携体制を構築することにより、小慢患者とその家族に必要な支援を提供できる

概要

協議会の開催

- 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

構成員

打ち手
(施策)

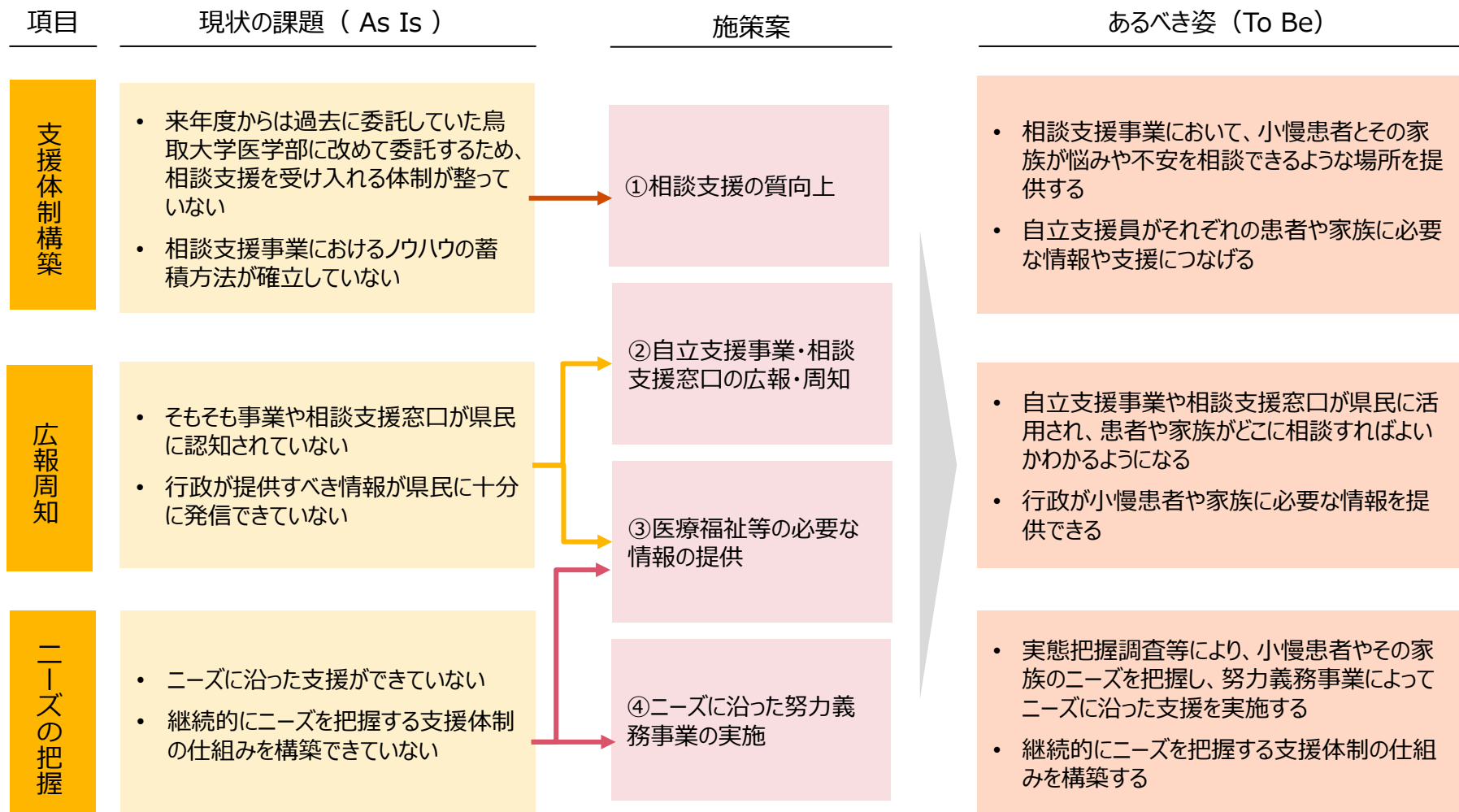
鳥取県 – モデル協議会の委員

- 小慢協議会の設置を目指し、モデル的に実施する協議会として以下の方々にご参加いただきました。

役割	所属	専門領域
委員	鳥取大学医学部 周産期・小児医学分野 教授	医療 (小児科)
	鳥取大学医学部 脳神経医科学講座 脳神経小児科学分野 教授	医療 (脳神経小児科)
	鳥取県医療的ケア児等支援センター	医療 (医療的ケア児)
	鳥取大学医学部保健学科 看護学専攻 母性・小児家族看護学講座 教授	医療 (小児看護学)
	トリクマカフェ鳥取県店	患者会 (ダウン症)
	全国心臓病のこどもをまもる会	患者会 (心臓病)
	鳥取市立高草中学校	教育
	自立支援員 (つなぐプロジェクト様)	子育て支援
オブザーバー	鳥取県子ども家庭部家庭支援課	行政

鳥取県 – モデル協議会での検討内容

- 鳥取県における現状とあるべき姿を整理し、①支援体制構築、②広報周知、③ニーズの把握に課題があると考えられました。
- モデル協議会では、これらの課題に対する施策案について検討いただきました。



鳥取県 – 今後の定期的な協議会の開催に向けた取組内容

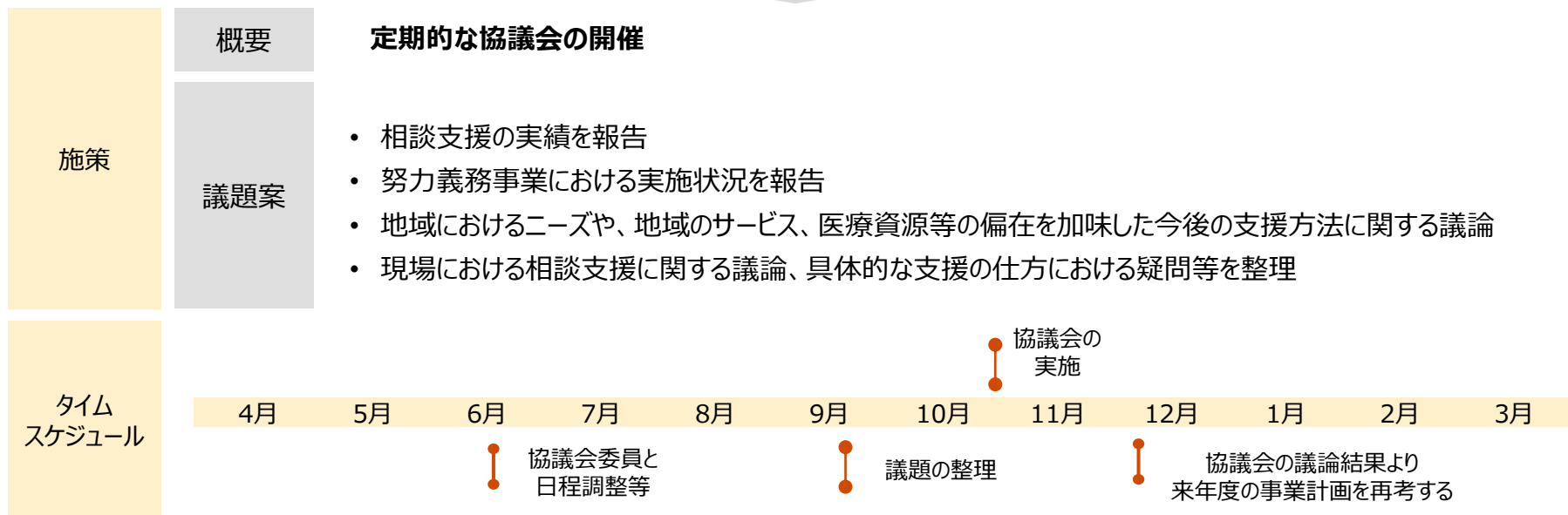
今回モデル的に実施した協議会について、今後の議題案をご提案しました。定期的に協議会を開催することで小慢児童等とその家族が安心して暮らせる社会の実現を目指します。

現状の課題 (As Is)

あるべき姿 (To Be)

- 小児慢性特定疾病に特化した議論の機会がない
- 類似施策の協議会は複数立ち上がっており、小慢の議論するための有識者と重複し、有識者の負担になる懸念がある
- 自立支援員を中心とした関係者（家族会や教育機関など）との連携が十分でない

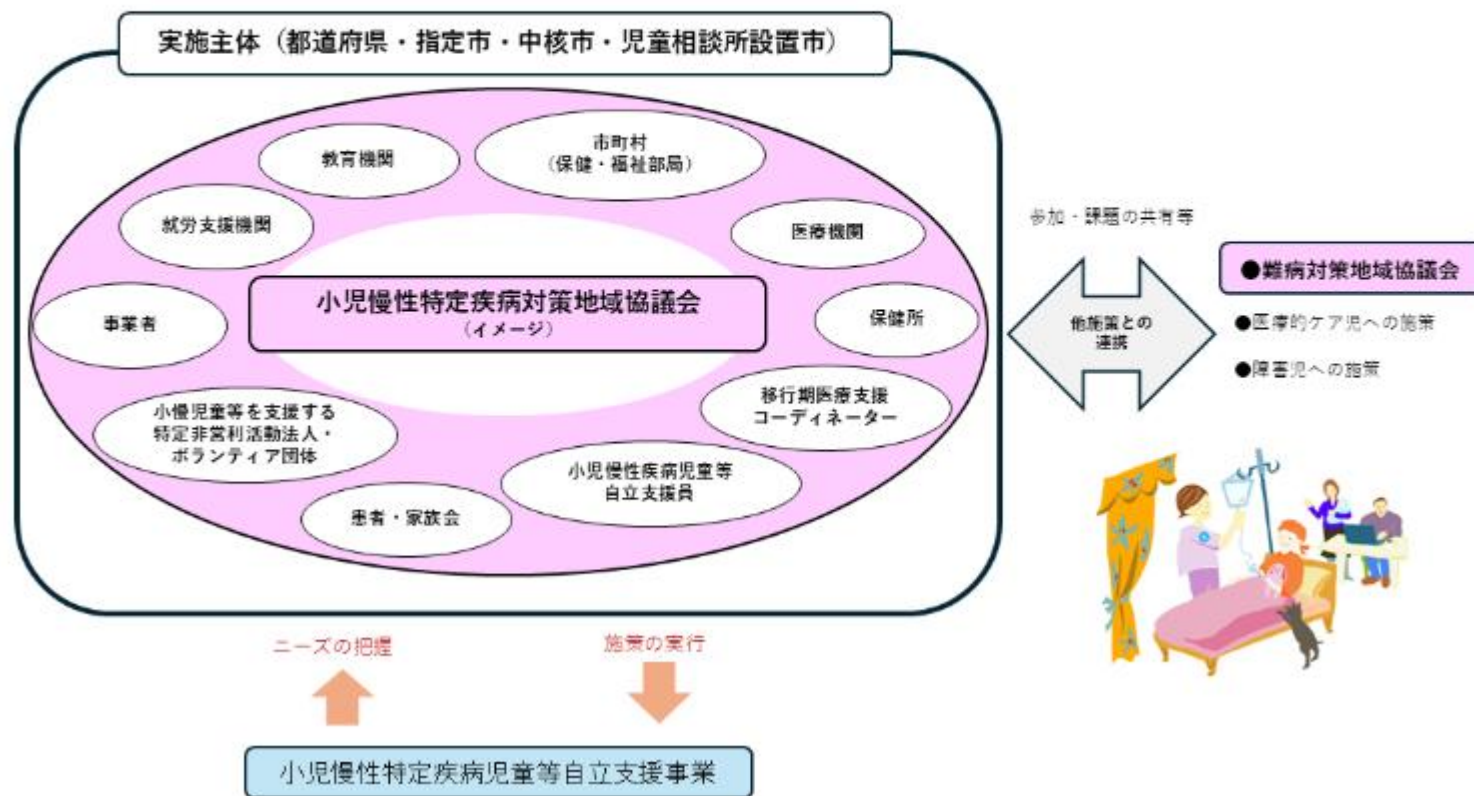
- 関係機関と連携をして、支援施策の検討をする
- 関係機関との連携体制を構築することにより、小慢患者とその家族に必要な支援を提供できる



小児慢性特定疾病対策地域協議会運営事業

- 小慢対策地域協議会運営事業とは、小慢自立支援事業によって把握した当事者のニーズを基に、必要な施策を検討する場として小慢患者やその家族への支援として実施する事業です。

小慢児童等が成人期に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するため、小児慢性特定疾病対策地域協議会を設置し、小慢児童等の健全育成を図るとともに、小慢児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。



出典元：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」
<https://www.shouman.jp/support/patient/>

事例⑤

水戸市

－ 連携に係る保健師の動き方

水戸市 – 連携に係る保健師の動き方に関する事例（1/2）

相談の受け方

- 子どもやその家族が、こども病院から水戸市に来られた際に面談する
- 自力で相談窓口までたどり着いた方には、現在の制度の話をして必要な支援につなげる
- 面談で困っていることを聞き、病状や学年を踏まえた状況を聞き、関係機関へ連携する。その後、電話や面談でフォローをする
- 受給者証の更新のタイミング（相談者にとっては聞きやすいタイミング）で全員と面談しているので、面談記録を確認しながら事後フォローを実施している

相談の受け方

- 対面・訪問・電話
- 更新の面談時などに来庁されることが主流

実際に受けている相談内容・対応

- 低年齢の子どもが多いので、就学や進学に伴う制度に関する質問や、移行期に関する制度のご相談が多い。自発的に制度を利用したいという方には、面談をして、制度について説明してから、一緒に障害福祉課まで行くこともある
- 既存の制度を利用する際に、自身で手続きできる方は、手続き後の状況を確認している
- 就園に関する手続きを際は、役所の窓口まで同行し、子どもやその家族の就園する際の希望などをお伝えしている

相談支援の工夫点

- 相談に来る方は相談に来ることに勇気が必要なので、相談を受ける際には困りごとを解決することを意識する

出典：令和6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 自立支援員業務手引き

水戸市 – 連携に係る保健師の動き方に関する事例（2/2）

関係機関との連携体制の構築の仕方

- ケースごとに関係機関にまずは教えてほしいという形でお聞きする。関係者が異動した場合は、前の相談内容をお示しして、不明点を聞きやすいようにする
- どこに相談して良いか分からないときは、内部以外の場合は県の自立支援員・こども病院・難病のこども支援全国ネットワークに電話して相談（例：家族会や、医療的ケア児の私立就学に関するご相談など）してみる。まずは担当課に相談し、つなぎ先を探していく
- 講演会や相談会、会議に、県の保健師と一緒に参加させてもらう

関係機関との連携の工夫点

- 自立支援員や自治体に関係機関や患者団体を把握して連絡を取り、多領域の関係機関も活用している

特定の保健師に属人化しないよう、引継ぎとして実施すること

- 引き継げる場合は、引き継ぐ保健師も訪問について行ったり、電話をしたりして引き継いでいる。少しずつ、子どもやその家族に顔を知ってもらう機会を設けている
- 中核市では家庭訪問の機会があるが、県では家庭訪問をしたことがない保健師の方がいる。これまでは、県の保健師と一緒に当事者に訪問する機会もあったので、一緒に訪問ができる機会があると良い。養育訪問など、母子保健課と連携して家庭訪問を実施することも良い

出典：令和6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 自立支援員業務手引き

參考資料

小慢児童等自立支援事業と対象者が近接する施策（1 / 3）

- 小慢児童等自立支援事業を推進するにあたり、以下のような様々な関連事業（想定する対象者が近い施策）と連携を取ることにも有効であると考えられます。

#	事業名	概要	主管
1	地域療育支援施設運営事業	NICU等に長期入院している小児が家族とともに在宅で生活していくために必要な知識及び技術を保護者が習得するためのトレーニング等を行う地域療養施設の運営費を補助する。	厚生労働省
2	日中一時支援事業	NICU等に長期入院していた小児の在宅移行後、家族の介護等による負担を軽減するため、小児の定期的な医学管理及び一時的な受入れの体制を整備している医療機関に対して必要な経費を補助する。	厚生労働省
3	こども家庭センター事業	妊産婦及び乳幼児の健康の保持増進に関する包括的な支援及び、全てのこどもと家庭に対して虐待への予防的な対応から個々の家庭に応じた継続的な相談や支援まで切れ目なく対応する。（令和6年4月より設置）	こども家庭庁（子ども・子育て支援交付金） 厚生労働省（重層的支援体制整備事業交付金）
4	医療的ケア児等総合支援事業	医療的ケア児や重症心身障害児の地域における受け入れが促進されるよう、地方自治体の体制の整備を行い、医療的ケア児等に対する支援者の養成、地域で関係者が協議を行う場の設置、医療的ケア児等の家族に対する支援等を総合的に実施。（令和6年2月現在、47都道府県が医療的ケア児支援センターを設置）	こども家庭庁

引用：

https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/5218c3a3-610e-4925-8596-a9116889756f/b6b4a16b/20240326_policies_shougaijishien_care-ji-shien_01.pdf

小慢児童等自立支援事業と対象者が近接する施策（2/3）

- 小慢児童等自立支援事業を推進するにあたり、以下のような様々な関連事業（想定する対象者が近い施策）と連携を取ることにも有効であると考えられます。

#	事業名	概要	主管
5	医療的ケア児等医療情報共有システム	救急時や予想外の災害等に遭遇した際に、適切な対処を受けられるよう、医療情報共有システムを運用。	こども家庭庁
6	在宅医療関連講師人材育成事業	地域包括ケアシステムを支える在宅医療を推進するため、在宅医療・訪問看護に係る専門知識や経験を豊富に備え、地域の人材育成を推進することができる講師を養成し、地域の取組を支援する。 また、地域における先進的な事例の調査・横展開を行うなど、在宅医療の更なる充実を図る。	厚生労働省
7	医療型短期入所事業所開設支援	医療機関や介護老人保健施設による医療型短期入所事業所の開設を支援するため、医療機関職員の実地研修等を実施。	厚生労働省
8	医療的ケア児保育支援事業	保育所等において医療的ケアを必要とする子どもの受入体制の整備を推進するため、看護師等の配置や保育士等の喀痰吸引等に係る研修の受講等への支援を実施。	こども家庭庁

引用：

https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/5218c3a3-610e-4925-8596-

PwC [a9116889756f/b6b4a16b/20240326_policies_shougaijishien_care-ji-shien_01.pdf](https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/5218c3a3-610e-4925-8596-a9116889756f/b6b4a16b/20240326_policies_shougaijishien_care-ji-shien_01.pdf)

小慢児童等自立支援事業と対象者が近接する施策（3/3）

- 小慢児童等自立支援事業を推進するにあたり、以下のような様々な関連事業（想定する対象者が近い施策）と連携を取ることにも有効であると考えられます。

#	事業名	概要	主管
9	医療的ケア看護職員配置事業	学校における医療的ケアの環境整備の充実を図るため、校外学習や登下校時の送迎車両に同乗することも含め、自治体等による医療的ケア看護職員の配置を支援。	文部科学省
10	学校における医療的ケア実施体制の拡充事業	各自治体において保護者の付添いの状況等を分析し、保護者の負担軽減に関する調査研究を実施するほか、安定的な医療的ケア看護職員の確保等に向け、医療的ケア看護職員の配置の考え方を整理しつつ、配置方法等に関する調査研究を実施。	文部科学省
11	障害児受入強化推進事業	放課後児童クラブにおける医療的ケア児に対する支援に必要な看護職員の配置等に要する経費の補助を実施。	こども家庭庁
12	こどもホスピス支援モデル事業	都道府県等が、NPO法人や民間団体、医療機関等と連携し実施する、LTC(Life-Threatening Conditions：生命を脅かされる状態)にあるこどもと家族を対象にした、地域型こどもホスピスにおける取組、管内の実態把握の取組を支援する。	こども家庭庁

引用：

https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/5218c3a3-610e-4925-8596-a9116889756f/b6b4a16b/20240326_policies_shougaijishien_care-ji-shien_01.pdf

https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/2b375f6a-6455-477f-ba89-pw7f920a70f47d/4469ba5a/20250206_policies_budget_r7ebpmsiryoyou_082.pdf

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.