

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業の取組状況について

1. 事業の概要
2. 全国の取組状況（平成27年度全国実施状況調査概要）
3. 自治体における取組状況（栃木県、愛媛県、神戸市）

第4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

基本方針の概要	取組状況
一、小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業内容の充実 ○ 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に当たり、慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談・日常生活・相互交流・就労・介護・学習支援等の事業内容を充実。 二、自立支援事業実施における方向性 ○ 都道府県等は、自立支援事業の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者等の関係者を加え、事業内容を検討・実施。 三、自立支援事業実施における各団体の協力 ○ 都道府県等は、支援を行う地域の患者会、家族会、特定非営利活動法人等の協力の下に、自立支援事業を円滑に実施。	
四、自立支援事業の取組支援 ○ 国は、自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援。	○ 自立支援事業の実施にあたり、都道府県等における取組が一層進むよう、事業の実施状況や取組の先進的事例・課題などを調査しており、今後、広く情報提供を行う。
五、自立支援における実態調査等 ○ 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の実施・充実に努め、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費支給、自立支援事業等の実施を通じ、ニーズ把握。	○ 難治性疾患政策研究事業において、小児慢性特定疾病児童等の生活実態及び社会支援等に関する調査を行う。

-1-

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1／2（都道府県・指定都市・中核市 1／2）

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 平成28年度予算額：925,163千円

<必須事業>（第19条の22第1項）

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用提案 等

<任意事業>（第19条の22第2項）

療養生活支援事業



ex
 ・レスパイト
 【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex
 ・患児同士の交流
 ・ワークショップの開催 等
 【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex
 ・職場体験
 ・就労相談会 等
 【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex
 ・通院の付き添い支援
 ・患児のきょうだいへの支援 等
 【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex
 ・学習支援
 ・身体づくり支援 等
 【第19条の22第2項第5号】

-2-

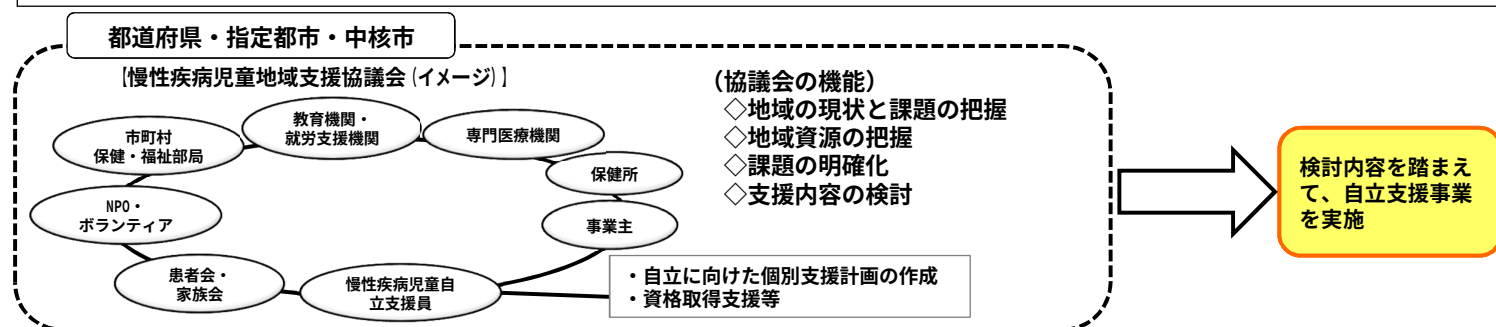
小児慢性特定疾病児童等の自立支援

慢性疾病児童地域支援協議会運営事業

【事業の目的・内容】

地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備する。

実施主体：都道府県・指定都市・中核市



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する児童福祉法条文（抄）

第十九条の二十二（略）

- 2 都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
- 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
 - 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
 - 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
 - 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
 - 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業
- 3 都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。
- 4 （略）

-3-

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）

事業の目的

都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）とその家族について、適切な療養の確保、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、小慢児童等の健康の保持増進及び自立の促進を図る。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。

相談支援のメニュー

相談支援の具体的な内容としては、以下のものが考えられるが、地域の実情に応じて都道府県等において適切な相談支援体制を整備し、実施。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。

② 巡回相談指導

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ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相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立に向けた育成相談

小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

自立支援員による支援の例

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ

小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。

② 関係機関との連絡調整等

小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。

③ 慢性疾病児童地域支援協議会への参加

慢性疾病児童地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。等

-4-

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業①）

療養生活支援事業

（児童福祉法第19条の22第2項第1号）

目的

小慢児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小慢児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

事業内容

医療機関その他の適切な場所において、小慢児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

＜例＞ ・医療機関等によるレスパイト事業の実施



相互交流支援事業

（児童福祉法第19条の22第2項第2号）

目的

小慢児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。

事業内容

相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

＜例＞ ・ワークショップ
・小慢児童等同士の交流、小慢児童等と小児慢性特定疾病に患していた者、他の小慢児童等の家族との交流

-5-

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業②）

就職支援事業

（児童福祉法第19条の22第2項第3号）

目的

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病に患しているために就労阻害要因を抱えている小慢児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小慢児童等の自立と社会参加の一層の推進を図る。

事業内容

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

＜例＞ ・職場体験 ・職場見学 ・就労に向けて必要なスキルの習得支援
・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

介護者支援事業

（児童福祉法第19条の22第2項第4号）

目的

小慢児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小慢児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小慢児童等の福祉を向上させることを目的とする。

事業内容

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

＜例＞ ・小慢児童等の通院等の付添 ・家族の付添宿泊支援
・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 等

その他の自立支援事業

（児童福祉法第19条の22第2項第5号）

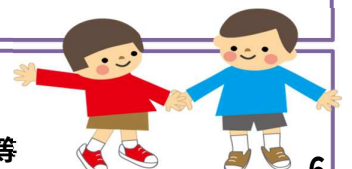
目的

慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。

事業内容

自立に必要な支援を行う。

＜例＞ ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援 ・身体作り支援
・自立に向けた健康管理等の講習会 ・コミュニケーション能力向上支援 等



-6-

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 平成27年度全国実施状況調査について

【調査手法】

- 厚生労働省健康局難病対策課小児慢性特定疾病係から自治体担当課へ調査票を送付し、各自治体から実施状況を回答。

【調査先】

- 都道府県、指定都市、中核市の小児慢性特定疾病担当課（全112か所）

【回答時点】

- 平成28年3月31日現在

調査表

平成27年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査
 行・県及びセルの通知・削除・結合・分割・入替は行わないでください。セルの数が足りない場合は、適宜回答欄を使用。
 各項目は、平成28年3月31日時点でお答えください。

自治体名 〇〇〇県 回答欄 回答欄予備1 回答欄予備2

担当者 〇〇 〇〇
 所属課 〇〇〇課
 連絡先TEL 00-0000-0000

質問項目 I 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況について

記入方法

1. 必須事業（相談支援事業）

① 事業実施場所

都道府県等担当課（保健所、市保健センター以外）	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
保健所	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
市保健センター（政令市、中核市の場合）	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
難病相談支援センター	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
NPO等相談支援の委託先	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
病院	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
学校	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
その他	具体的に記述	

上記の場所ですべての子育て世代包括支援センターとして実施しているか 該当の場合1、非該当の場合0を記入

② 相談の内容（自立支援事業実施要綱第3の1(3)の区分を参照）

複数箇所です。それぞれ異なる相談をしている場合は、回答欄予備を使用して記載を分けてください。

②～⑤について各保健所で同一内容で実施している場合は、「各保健所」とし、一列の記入のみで結構です。

療育相談指導	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
巡回相談指導	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
ピアカウンセリング	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
自立心の育成相談	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
その他（上記の他、地域の実情に応じ実施しているもの）	該当の場合1、非該当の場合0を記入	

※実施している各事業の内容がわかる実施要綱、相談受付のPR資料等の提供をお願いします。

③ 相談受付方法（複数箇所です実施の場合、2箇所目以降は回答欄予備に記入してください。）

来所	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
電話	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
電子メール	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
FAX	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
郵送	該当の場合1、非該当の場合0を記入	
その他	具体的に記述	

④ 相談受付時間（③で、来所、電話での受付を実施している場合、受付時間を記入してください。）

開始時間 記入例：9:00

1 / 14 ページ

-7-

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 平成27年度全国実施状況調査 概要

1. 必須事業

	全国(112か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(45か所)
相談支援事業	112か所(100%)	47か所(100%)	20か所(100%)	45か所(100%)
自立支援員の配置	91か所(81.3%)	36か所(76.6%)	19か所(95.0%)	36か所(80.0%)
個別支援計画作成	20か所(17.9%)	10か所(21.3%)	3か所(15.0%)	7か所(15.6%)

【自立支援員等相談対応者の資質向上のための都道府県等の取り組み】

- 研修の実施
- 外部研修への参加

【自立支援員を配置していない理由（21か所）】

- 配置準備中又は検討中（10か所）
- 既存の人員・体制で対応（5か所）
- 予算確保が困難（5か所）
- 募集したが応募者なし（1か所）

-8-

2. 任意事業

事業名	全国(112か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(45か所)
①療養生活支援事業	5か所(4.5%)	3か所(6.4%)	0か所(0.0%)	2か所(4.4%)

【事業内容】

- ・医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

【実施例】

- ・医療機関における小児慢性特定疾病児童等の一時預かり
- ・訪問看護事業所による一時的な見守り支援

【明らかになった課題】

- ・対象者が少なく、疾病・症状も様々であるため、個々のニーズへの対応が困難。
- ・事業を引き受けてくれる委託先（病院等）がない。
- ・既に類似事業(※)が活用されている例がある。

(※類似事業例)

在宅医療未熟児等一時受入れ事業、難病患者一時入院事業、重度心身障がい者へのレスパイト事業
障害者総合支援法によるショートステイ 等

-9-

事業名	全国(112か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(45か所)
②相互交流支援事業	20か所(17.9%)	15か所(31.9%)	4か所(20.0%)	1か所(2.2%)

【事業内容】

- ・小児慢性特定疾病児童等同志の交流並びに小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者及び他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流
- ・小児慢性特定疾病児童等とボランティア等との交流
- ・ワークショップの開催 等

【実施例】

- ・児童同士・家族同士の相談会、交流会開催
- ・児童や家族への研修会、講演会開催
- ・児童や家族が参加可能なワークショップ開催

【事業を実施する上での工夫】

- ・管内の指定都市／中核市と連携し、交流事業の参加者を県事業の対象者に限定せず、相互の乗り入れ可とした。
- ・一斉更新の受給者証の送付の際、事業の案内を同封した。

【明らかになった課題】

- ・対象者が少なく、一定数の参加者数が見込める事業とすることが難しい。

-10-

事業名	全国(112か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(45か所)
③就職支援事業	4か所(3.6%)	2か所(4.3%)	2か所(10.0%)	0か所(0.0%)

【事業内容】

- ・職場体験、職場見学及び職業訓練
- ・資格取得支援
- ・ハローワークその他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 等

【実施例】

- ・就労に関する相談会開催
- ・職能研修、職業体験活動

【事業を実施する上での工夫】

- ・自立支援員が相談対応の中で対応している。
- ・就労相談の際には、ハローワーク、難病相談支援センターと連携し対応している。

【明らかになった課題】

- ・ニーズ把握や支援を必要とする対象者が少ないことが課題

-11-

事業名	全国(112か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(45か所)
④介護者支援事業	4か所(3.6%)	3か所(6.4%)	1か所(5.0%)	0か所(0.0%)

【事業内容】

- ・小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添
- ・家族の付添宿泊支援
- ・小児慢性特定疾病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等・小児慢性特定疾病児童等の通院等に付添う際の支援 等

【実施例】

- ・家政婦、ヘルパーによる育児・家事の援助
- ・長期入院を必要とする児童の保護者に対し、宿泊場所を提供
- ・きょうだい児支援学習会開催

【明らかになった課題】

- ・ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しい。

-12-

事業名	全国(112か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(45か所)
⑤その他自立支援事業	7か所(6.3%)	6か所(12.8%)	1か所(5.0%)	0か所(0.0%)

【事業内容】

- ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援
- ・身体作り支援
- ・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 等

【実施例】

- ・人工呼吸器を装着した小児慢性特定疾病児童等を対象として、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護費用の一部を助成
- ・グループや在宅での個別学習支援
- ・長期入院中や在宅療養中の小児慢性特定疾病児童等を対象に、遊びを通じて楽しく過ごすため専門の支援員を派遣
- ・児童を支援する医療、保健、福祉、教育関係者のネットワーク会議、研修会開催
- ・小児慢性特定疾病児童等の宿泊研修

栃木県における取組状況

栃木県の小児慢性特定疾病児童 等自立支援事業について

栃木県保健福祉部健康増進課
難病対策担当 塚越 梢



1

小児慢性特定疾病医療費における自己負担分の助成

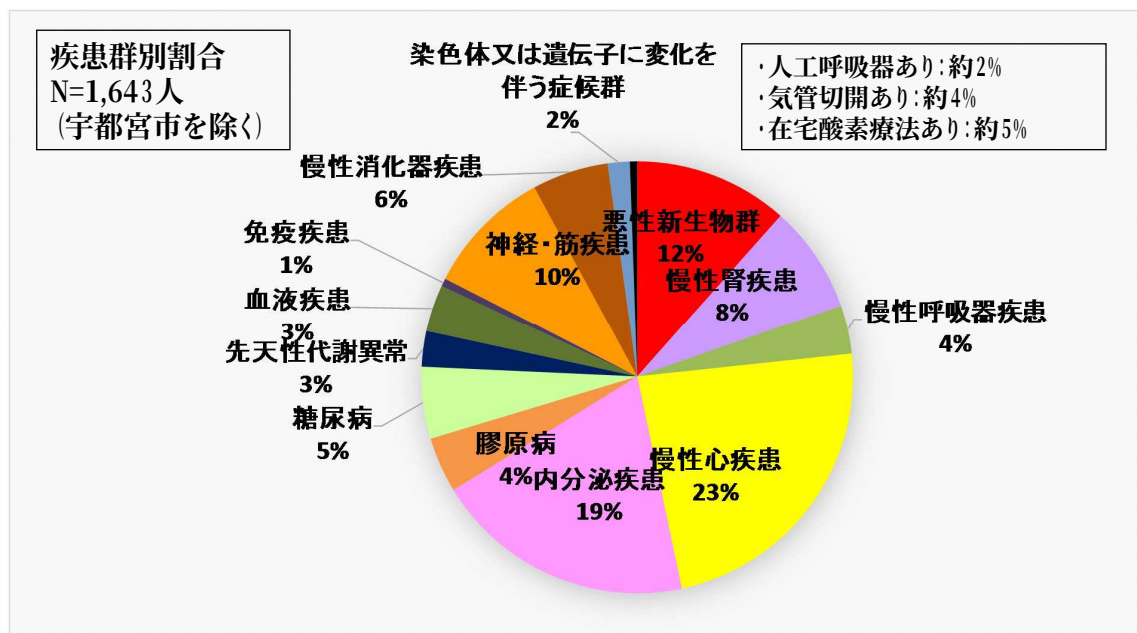
慢性疾病にかかっていることにより長期にわたる療養を必要とする児童等の健全な育成を図るために、医療費の一部を公費負担することで患者と御家族の方の負担軽減を図ることを目的とした制度。

- ①対象年齢：新規申請は18才未満(20才未満まで更新申請可能)
- ②対象疾患：14疾患群（704疾病）
- ③実施主体：栃木県、宇都宮市
- ④申請窓口：各健康福祉センター（栃木県）
宇都宮市子ども家庭課（宇都宮市）

国の制度では、保護者の市町村民税（所得税額）に応じた自己負担制度を導入していますが、**栃木県及び宇都宮市においては、所得階層区分に応じた自己負担分を助成しているため、受給者の窓口負担はありません。**
※医療機関への入院時の食事療養費については、一部自己負担が生じます。

栃木県内の小児慢性特定疾病医療費受給者の状況①

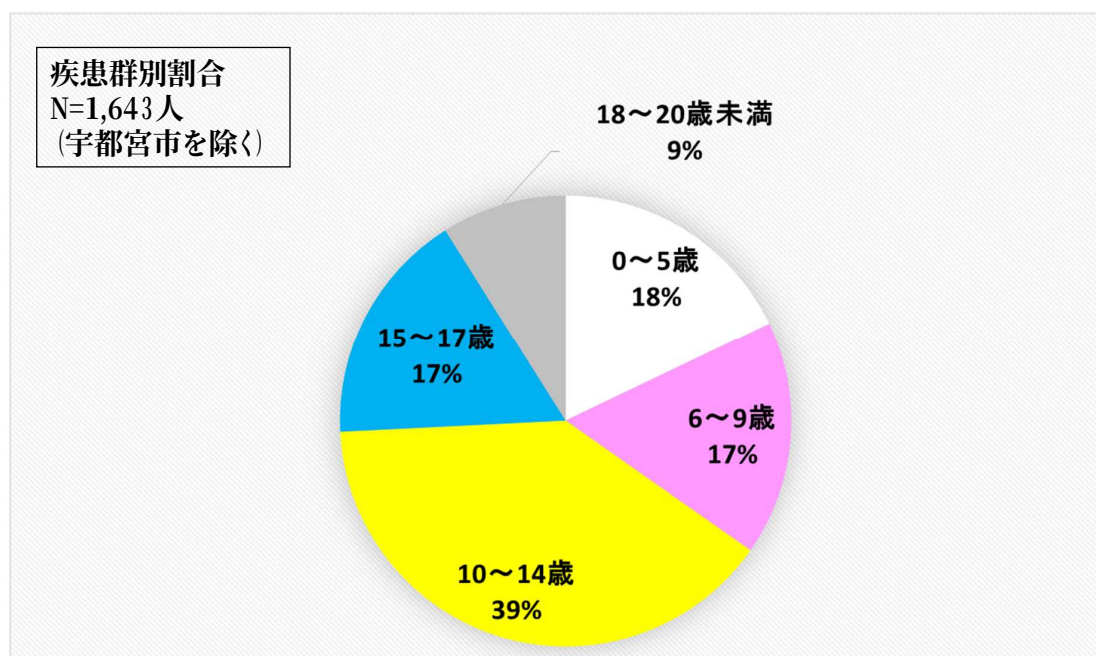
(H28.3.31現在)



3

栃木県内の小児慢性特定疾病医療費受給者の状況②

(H28.3.31現在)



4

栃木県における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

<必須事業> (第19条の22第1項)

- ① 小児慢性特定疾病児童等総合支援事業
- ② 小児慢性特定疾病児童自立支援員による相談

<任意事業> (第19条の22第2項)

- ① 一時入院支援事業 (レスパイト事業)
- ② 介助人派遣事業
- ③ 訪問看護事業
- ④ 自立訓練事業



5

保健師等による相談支援事業

(1) 小児慢性特定疾病児童等総合支援事業

- ① 実施主体
栃木県 (健康福祉センター)
- ② 実施内容
 - ア 受理会議、事例検討会及び見直し検討会
 - イ 家庭訪問、電話連絡、面接等による相談支援 ⇒療育相談指導事業
 - ウ 医療相談会の開催
(専門医、保健師、管理栄養士、理学療法士等)
 - エ 訪問指導事業 (医師、保健師、理学療法士等) ⇒巡回相談事業
 - オ 患者・家族会の開催
 - カ 在宅ケア推進会議及び研修会の開催

(2) 小児慢性特定疾病児童自立支援員設置事業

- ① 自立支援員の配置先及び配置数
県 (健康増進課) に配置 1名
- ② 実施内容
小児慢性特定疾病児童及び家族への相談支援、支援に係る関係機関の連絡調整等



6

一時入院支援事業 ①

① 事業内容

- ・ 医療依存度の高い小児慢性特定疾病児童が医療機関に一時的に入院できるようにすることにより、介護者の負担を軽減する。
- ・ 患者さんが事業を利用した場合には、17,000円/日の委託料を栃木県から（県と契約をしている）医療機関に支払う。
- ・ 患者さんは事前に健康福祉センター等に利用申請をした上で栃木県が発行する「利用券」を持っていることが必要。

② 利用限度

- ア 原則として、1回当たり7日以内の利用とする。
- イ 1年度内において、28日を利用限度とする。



7

一時入院支援事業 ②

③ 対象者

栃木県内に住所を有する次のいずれかに該当する者（満20歳未満）であって、当該疾病に起因して人工呼吸器を装着し、在宅で療養している者及びその介護者。

- ・ 小児慢性特定疾病医療費を受給している方
- ・ 小児慢性特定疾病医療費の受給歴のある方
- ・ 小児慢性特定疾患医療受診券所持歴のある方

④ 委託先

神経難病医療ネットワーク事業の拠点病院等

8

介助人派遣事業

① 事業内容

在宅人工呼吸器装着者及び気管切開をしている小児慢性特定疾病児童の介護者の休養等のため、家政婦による介護サービス等 **(在宅において提供するサービスに限定)** を利用するための費用を助成することにより、小児慢性特定疾病児童が安心して療養生活を送れるよう支援する。

② 対象者

栃木県内に住所を有する下記に該当する方(満20歳未満)で、かつ、ア又はイの要件を満たす方。

- ・小児慢性特定疾病医療費を受給している方
- ・小児慢性特定疾病医療費の受給歴のある方
- ・小児慢性特定疾患医療受診券所持歴のある方

【要件】

- ア 人工呼吸器を装着した方
- イ 気管切開をした方



③ 委託先

日本看護家政紹介事業協会栃木県支部

9

訪問看護事業

① 事業内容

診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を利用した場合に、県から訪問看護ステーション等に対して費用の一部を助成する。

② 対象者

栃木県内に住所を有する下記に該当する方(満20歳未満)で、かつ人工呼吸器を装着している方。

- ・小児慢性特定疾病医療費を受給している方
- ・小児慢性特定疾病医療費の受給歴のある方
- ・小児慢性特定疾患医療受診券所持歴のある方

③ 利用限度

- ア 1年度内において、100回を限度とする。
- イ 原則として1週間につき5回を限度とする。

④ 委託先

訪問看護ステーション



10

自立訓練事業

① 事業内容

下記内容を実施可能な患者団体等へ事業を委託することで、小慢児童のセルフケア能力、コミュニケーション能力及び社会的自立の促進を支援する。

- ・ 医師、看護師等による日常生活で必要とされる医学的管理技術などの健康教育
- ・ 患者交流会

② 対象者

小児慢性特定疾病医療費受給者

③ 委託先

患者団体等

④ H28年度実績

つぼみの会（Ⅰ型糖尿病）、栃木県心臓病の子どもを守る会、喘息・アレルギー疾患をもつ子どもの会等



11

栃木県慢性疾病児童等地域支援協議会の構成

栃木県慢性疾病児童等地域支援協議会
(1回/年開催)



栃木県慢性疾病児童等地域支援検討部会
(2回程度/年開催)



12

自立支援事業における課題

- ① 保健師による相談支援事業
 - ・ 保健師の個別支援の質の向上
 - ・ マンパワーの不足
- ② 自立支援員による相談支援事業
配置場所、人数
- ③ 一時入院支援事業
 - ・ 対象者の要件
 - ・ 協力医療機関の拡大
- ④ 介助人派遣事業
ニーズに合った事業の検討
- ⑤ 訪問看護事業
事業の普及啓発(利用者の拡大)
- ⑥ 自立訓練事業
事業の普及啓発(利用者の拡大)
- ⑦ その他
 - ・ 医療的ケア児支援部門との連携
 - ・ 小慢児童の退院前からの支援体制の構築(虐待予防の観点を含めて)

13

ご静聴ありがとうございました。



【問い合わせ窓口】

栃木県保健福祉部健康増進課
難病対策担当

TEL 028-623-3086

FAX 028-623-3920

愛媛県における取組状況

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

愛媛県



愛媛県イメージアップキャラクター
みきゃん

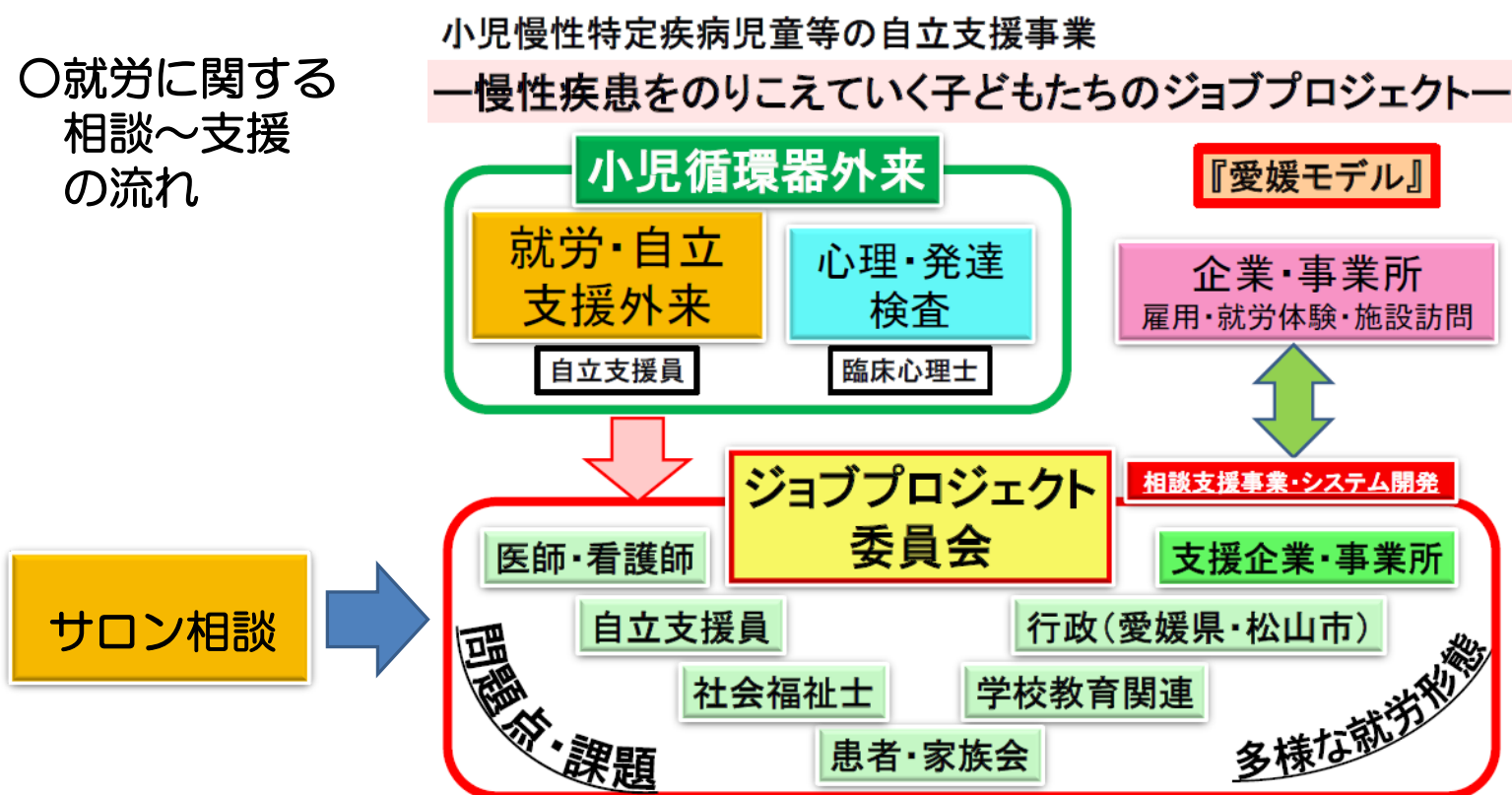
○実施体制

- 特定非営利活動法人ラ・ファミリエを中心とする
コンソーシアムに委託
- ジョブサロン 及び 自立支援員 の設置
- ジョブプロジェクト委員会にて検討

特定非営利活動法人 ラ・ファミリエについて

- (1) 設 立 平成14年8月30日 認証
(「愛媛ファミリーハウスをつくる会」を発展改組して、設立)
- (2) 所在地 松山市室町74番地2
- (3) 目 的 難病をもつ子供たち及びその家族を支援し、もって不特定多数のものの利益の増進に寄与することを目的とする。
- (4) 役 員 理事長 檜垣 高史
(愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座教授)
理事 20名、監事2名
- (5) 主な事業
- ・ 県立中央病院に隣接する「ファミリーハウスあい」を指定管理者として運営
 - ・ 難病を持つ子どもたち及び家族に対する精神的、人的支援活動
 - ・ ボランティアの育成と組織化
 - ・ 親の会、患者の会などに関する情報の収集ならびに提供など

○就労に関する
相談～支援
の流れ



『慢性疾患をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト』



○実施事業

(相談支援)

- 1 ジョブサロンでの相談
- 2 愛媛大学医学部附属病院小児科外来面談室にて出張相談

(相互交流支援)

- 3 媛っこすくすく愛キャンプ
- 4 サロン交流会（親の会同士の交流、定期交流会）

(就職支援)

- 5 こどもの夢プロジェクト～こどものいのちを守るお仕事体験～
- 6 職業体験・見学（カフェ、病院）
- 7 職能研修（パソコン研修、マナー研修）

(その他自立支援)

- 8 学習支援
- 9 きょうだい支援（ピザ作り体験、講演会）
- 10 成果報告会～就労に関するシンポジウム～

神戸市における取組状況

神戸市小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業の取り組み

神戸市こども家庭局 こども企画育成部
内野 栄子



1

1. 市概要

BE KOBE

神戸市は、**兵庫県の南部に位置し、市域は9行政区**よりなっている。地勢的には、六甲山系により南北に二分され、南側は東西に長く広がり、**既成市街地とポートアイランド等の人工島の海上都市地域で形成される**。北側は農地と山林が広がり、計画的な新市街地の整備が進んでいる。全人口のうち、約75%が既成市街地に集中している。

【人口】

1,538,164人(平成28年5月現在)

【面積】

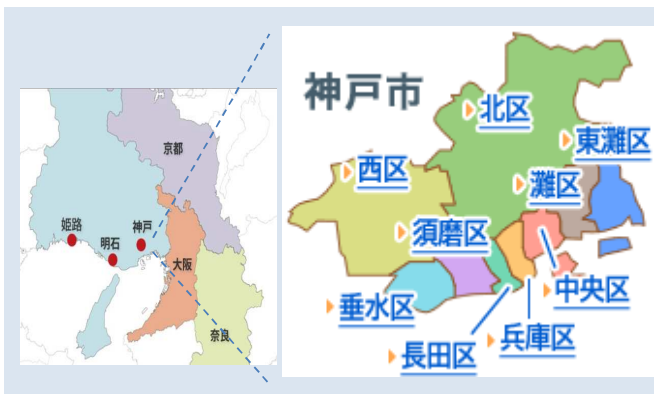
557.02平方キロメートル

【年間出生数】

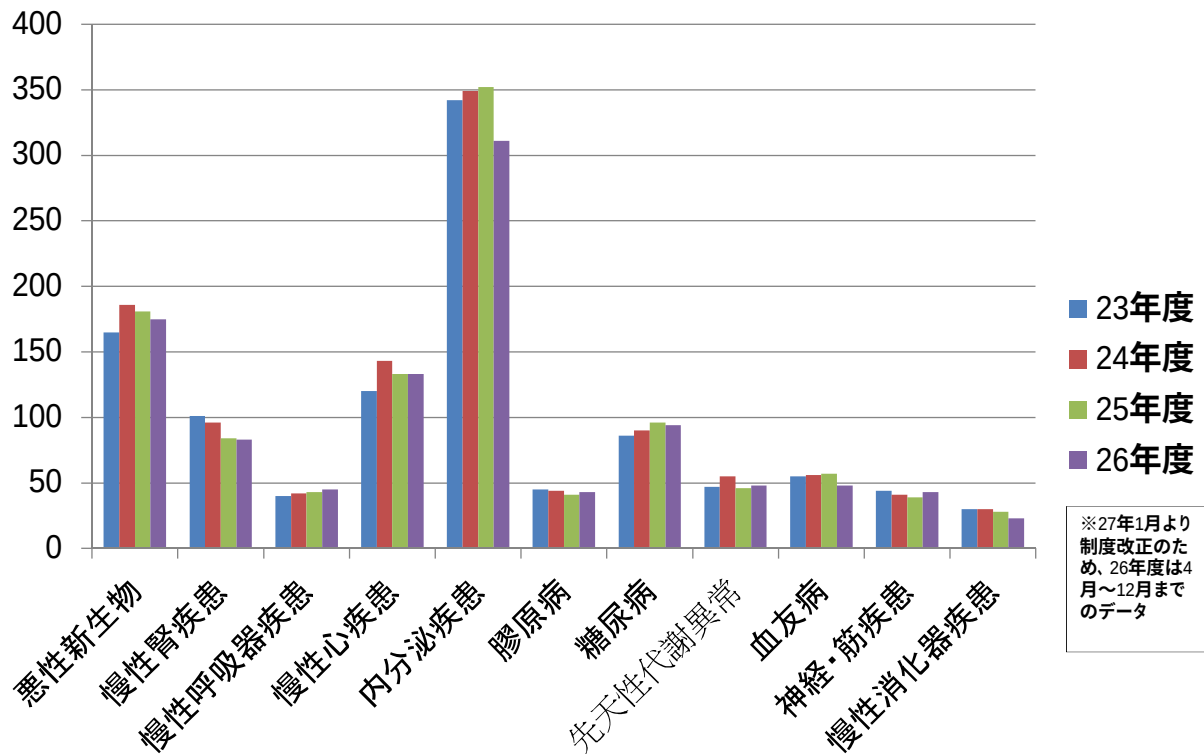
12,140人(平成27年度)

【小児慢性特定疾病医療費 助成受給者数】

897人(平成27年度)



2



2. 神戸市自立支援事業の概要

開始時期

平成27年4月

目的

長期にわたり療養を要する児童の健全育成と自立促進を図る

◎慢性特定疾病児童及びその家族からの相談に応じる

◎必要な情報の提供、助言、関係機関との連携調整、その他の事業を行う

事業内容

(1) 自立支援員の配置及び相談支援事業(必須事業)

(2) 通院・通学サポート、学習、就労支援(任意事業)

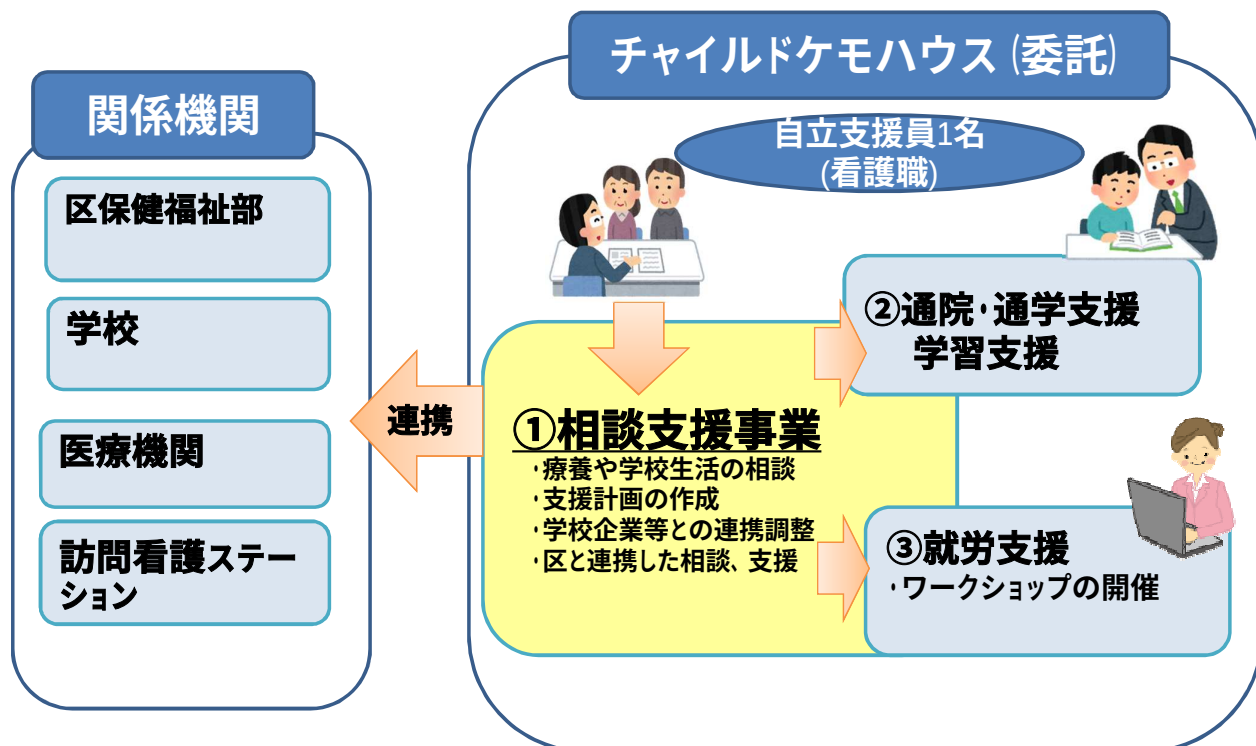
通院や通学の家族の負担を軽減するために、付添や介助ボランティアの派遣及び学習や就労の支援を行う

実施体制

◎小児がん患者の支援実績のあるNPO法人チャイルドケモハウスに事業委託

※神戸市・西宮市・尼崎市の3市で委託

◎神戸市難病団体協議会等の関係団体との連携による支援の実施



4. NPO法人チャイルド・ケモ・ハウスの概要

- ・2005年に小児血液・腫瘍分野における人材育成と患者のQOLに関する研究会を設立
- ・2006年にNPO法人格を取得し、「NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス」を設立



以降、小児がんの子どもとその家族の支援を実施

→医師や看護師の他、活動の中で培ってきたネットワークより社会福祉士、臨床心理士、教師等との医療・福祉・教育の専門家で対応できる相談体制がある団体。



【内容】

NPO法人チャイルド・ケモ・ハウスに自立支援員を配置し、相談窓口を設置。患者や家族からの相談に応じ、支援計画の作成や関係機関との連絡調整等を実施し、自立を促進している。

【主な相談内容】

- 学習・進路相談
- 親の会、患者会の情報提供
- 病状・発達に応じた子育て相談

【支援計画の作成】

現状の聞き取り、問題点を確認し、問題解決に向けての支援計画を作成

【周知方法】

- 小児慢性特定疾病医療費助成の継続申請の際に案内チラシを同封
- 医療機関への周知
- ホームページ

広報



【内容】

支援員やボランティア(大学生等)が自宅、学校、病院等へ訪問し、通学・通院を支援
※医療行為の必要がない児

【頻度】

週2回程度

【その他】

- 対象者が障害福祉法等に基づくサービスを利用できる場合は、他法優先

【内容】

病気や治療のために学校の勉強が遅れがちな子どもに対し、支援員やボランティア(大学生等)が自宅や病院へ訪問し、学習支援を提供

【頻度】

週2回程度

(神戸市特別支援教育における病弱訪問教育の頻度を参考に決定)

【具体事例】

- 特別支援学校へ移籍せず、訪問学級(特別支援教育)が導入されていない児
- 退院後、疾病により季節の変わり目等の体調不良時や感染症の流行時期など登校できない在宅療養児

進学や就労についてのワークショップを開催

- 小児慢性特定疾病を経験し、就業した当事者の講演
- 患者及び家族の交流イベント及び情報交換会

参加組数4組(西宮市・尼崎市含む)

同時開催！個別相談会
詳しくは要項をご覧ください

こんにちは。私たちはさまざまな疾患を持つみなさんを応援している団体「チャイルド・ケモ・ハウス」です。
この夏、みなさんが楽しい時間を過ごせて、「ちょこっと何かのお役にたてたいな〜」とわくわくするようなイベントを企画しました。
興味のある方はぜひハウスへお越しください。保護者の方のみの参加も大歓迎です。
みんなでわいわい楽しい1日を過ごしましょう！

第1部 自由参加に役立つかも？ おもしろ科学実験教室 13:30~14:30	第2部 病気を経験された方へ 今はお家に居て活動している先輩たちのお話を聞ける ようこそ先輩！講演会と質問タイム 15:00~16:30	第3部 同年代のお友達、保護者の方同士が知り合える 交流会 16:30~17:30
---	--	--

2016年7月24日(日)
チャイルド・ケモ・ハウスにて開催

●スケジュール 13:00受付開始/13:15プログラム開始/17:30解散
●対象者 神戸市・尼崎市・西宮市にお住まいで、小児慢性特定疾患をお持ちの中学生以上(12~20歳まで)の方とその保護者
●参加費 無料
●申込方法 参加をご希望の方は、7月22日12:00までに、seikatsu@kemohouse.jpに「自立支援事業 ワークショップ参加希望」、氏名、年齢、性別、電話番号、メールアドレスをご記入の上送信してください。23日までにメールの返信がない場合は、お手数ですが、(TEL:090-8533-2499)までお問い合わせください。

神戸市・西宮市・尼崎市
小児慢性特定疾患児童青年自立支援事業 実行事業所
チャイルド・ケモ・ハウス
〒650-0048 神戸市中央区港島中町 8-8-3
神戸新交通ポートアイランド線「西宮南駅」下車 徒歩約10分
http://kemohouse.jp

1. 相談内容と相談件数（延べ45件）

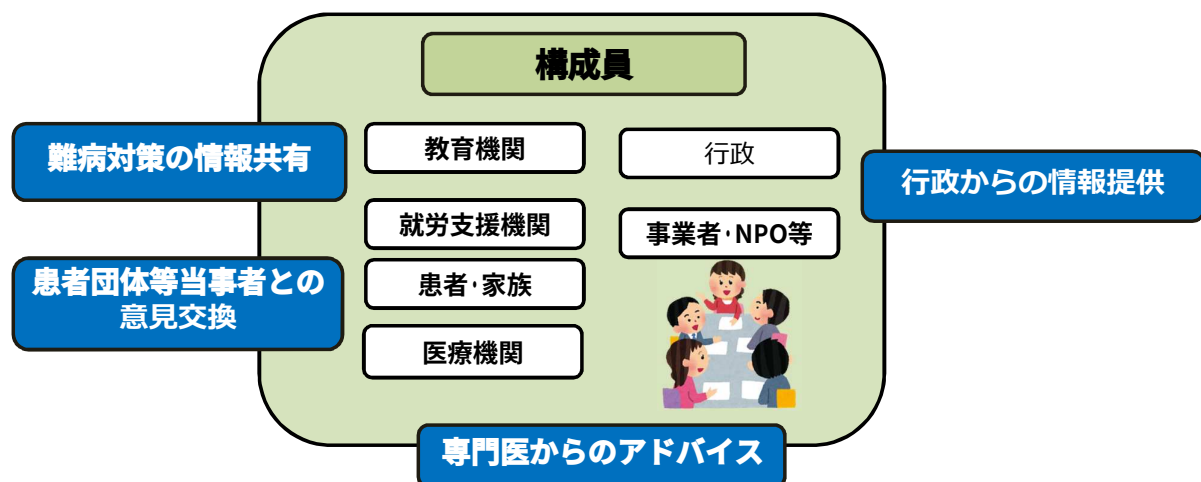
	電話	メール	訪問	面接
福祉サービス	4	0	4	3
疾病や病状について	1	1	5	4
健康・医療	2	1	1	3
不安の解消	4	1	6	3
保育・教育	9	0	9	5
家族関係	4	1	6	2
経済面	0	0	1	1
家庭看護・技術	0	1	3	3
就労	3	0	0	1
社会参加	1	0	3	3
その他	0	1	1	5

※重複あり

2. サービス利用実績(学習支援のみ)（実数7件、延べ件数100件）

疾患名	実数	年齢区分	実数
悪性新生物	2	幼児	1
慢性心疾患	3	小学生	2
神経・筋疾患	2	中学生	2
		16～19歳	2

11

9. 慢性疾病児童地域支援協議会の運営
（年1回：難病対策懇談会と共催）

12

10. 事業の成果と課題

【成果】

○相談事業

- ・医療と福祉の連携・調整の役割を担うことで、制度のはざまを埋め、利用者が相談しやすく、適切なサービスの導入・支援ができた。

○学習支援、通院・通学支援

- ・感染症流行期等、通学困難となる場合や長期の自宅療養を要する心疾患児等の学習の遅れへの不安解消や生活面の活性化につながった。
- ・教育関係者や医療者とのチームアプローチによって、利用者にとって安心な学習支援を導入することができた。

○就労支援

- ・病歴のある当事者の就労経験を聞くことで、疾病を持ちながらもチャレンジする意欲や将来の希望を育む場となった

【課題】

①支援者の人材育成と確保

②広域連携のしくみの構築（県レベルでの後方支援）

- 希少疾患や多岐に渡る病態や生活課題に対応できる人材・社会資源は限られている。支援情報や支援経験の共有と社会資源の活用が必要

③利用者数が伸び悩み

- ・医療依存度の高い児の通院・通学支援やレスパイトのニーズへの対応
- ・利用者は少数であるが、個別の状態に応じたきめ細かな支援

13

BE KOBE



United Nations
Educational, Scientific and
Cultural Organization

City of Design
KOBE

Member of the UNESCO
Creative Cities Network
since 2008

14