難病の子どもと家族が孤立しない、支え合いの社会を創る

～みんながみんなを支える社会　Share the pain , share the hope , share the future～

難病の子どもと家族を支えるプログラム

地域連携ハブ拠点事業について

日本財団　ソーシャルイノベーション本部　国内事業開発チーム

チームリーダー　高島友和

痛みも、希望も、未来も、共に。

Share the pain. Share the hope. Share the future.

一つの地球に生きる、一つの家族として。
人の痛みや苦しみを誰もが共にし、「みんなが、みんなを支える社会」を日本財団はめざします。
市民。企業。NPO。政府。国際機関。
世界中のあらゆるネットワークに働きかけます。
知識・経験・人材をつなぎ、ひとりひとりが自分にできることで社会を変える、ソーシャルイノベーションの輪をひろげていきます。

ボートレースの売上金の流れ（2016年4月1日現在）

日本財団への交付金		約2.7 ％
（一財）日本モーターボート競走会への交付金	レースを主催する自治体から委託を受け、ボートやモーターの維持・管理、競走開催中の選手の管理、競走の運営など、レースの公正かつ安全な実施のために使われています。	約1.3％
地方公共団体金融機構への納付金	地方公共団体金融機構を通じて、上下水道の整備など、地域で役立てられています。	約0.2％
開催経費	管理費、人権費、施設費、選手への賞金などに使われています。	実費
レースを主催する地方自治体	地方自治体の予算に組み入れられ、小中学校や体育館、美術館、公営住宅や病院などの公共施設の建設に使われています。	残額

◎設置に係る根拠法及び行政庁
・一般社団法人及び一般財団法人に関する法律（平成１８年法律第４８号）
・内閣府
◎船舶等振興機関指定に係る根拠法及び監督官庁
・モーターボート競走法（昭和２６年法律第２４２号）
・国土交通省

日本財団
THE NIPPON FOUNDATION

みんながみんなを支える社会を目指して。

日本全体の寄付総額は約7400億円で、米国に比べるとおよそ30分の1にとどまっている※。
そこで日本財団は、現行の法律や制度では支援の手が行き届かない人たちに対し
寄付金で支援する仕組み作りに力を入れている。

歯の妖精からの贈りもの
TOOTH FAIRY
トゥース フェアリー

歯の治療で役目を終えた金属も、子どもたちを喜ばせる素敵なプレゼントにかえられたら。
活動に共感した歯科医師が患者さまの協力により集めた金属をご寄付いただく。
公益社団法人日本歯科医師会の協力の下、全国の６２００以上の歯科医院が参加。
累計寄付金額は、10億を超える（２０１６年3月末現在）。

フェアリーチャレンジキッズプロジェクト

難病の子と家族を対象にした「夢の家族旅行」。馬と触れ合う貴重な機会に

フェアリースクールプロジェクト

ボランティアとしてミャンマーで歯科検診を行う歯科医師（左）

活動領域

あなたのまちづくり

みんなのいのち

子ども・若者の未来

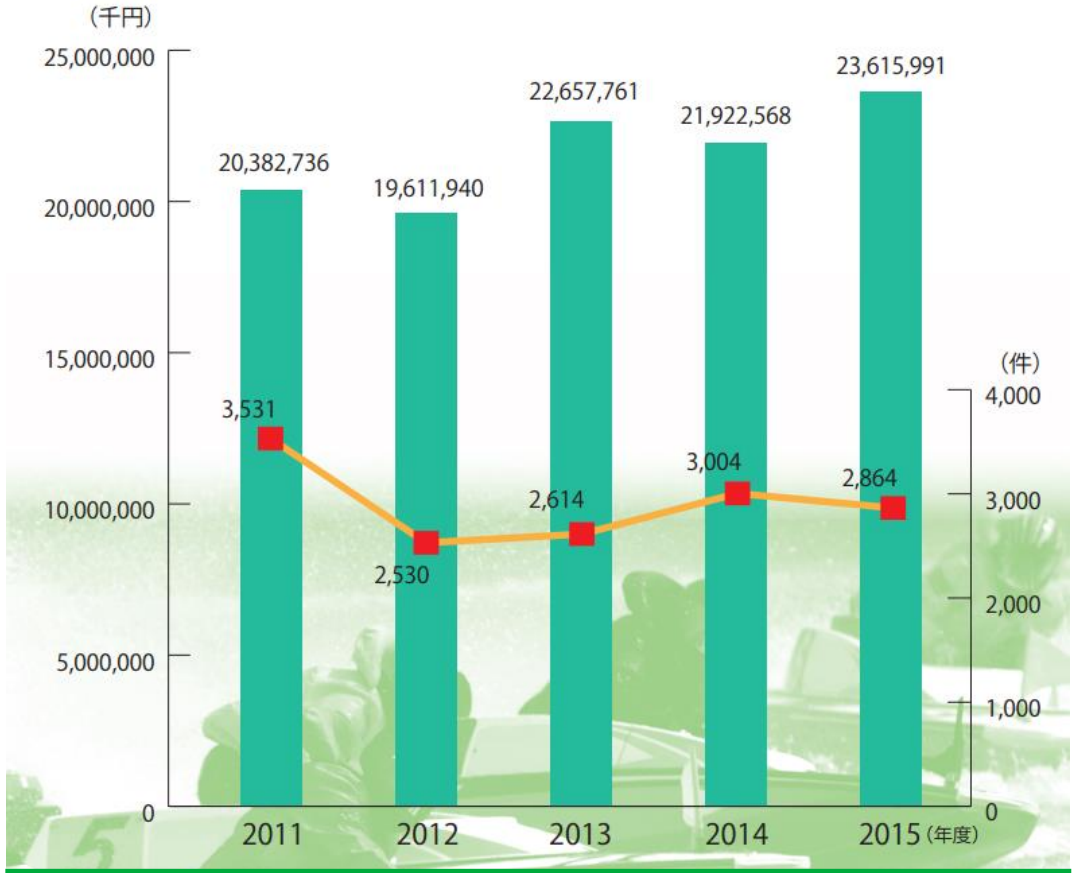
豊かな文化

海の未来

人間の安全保障

世界の絆

支援実績



2015年度：2,864件、約236億円（23,615,991千円）の支援

これまでの取組み

施設整備

- **キャンプ場/宿泊施設**

① そらぷちキッズキャンプ（北海道）
② 奈良親子レスパイトハウス（奈良県）
③ あおぞら共和国（山梨県）

- **小児がんの子どもと家族の滞在施設**
  ※小慢に疾病対象を広げる

① チャイルド・ケモ・ハウス（兵庫県）

- **子どもの日中滞在施設**

① あっと名取（宮城県）
② ボンボン（熊本県）
③ うりずん（栃木県）

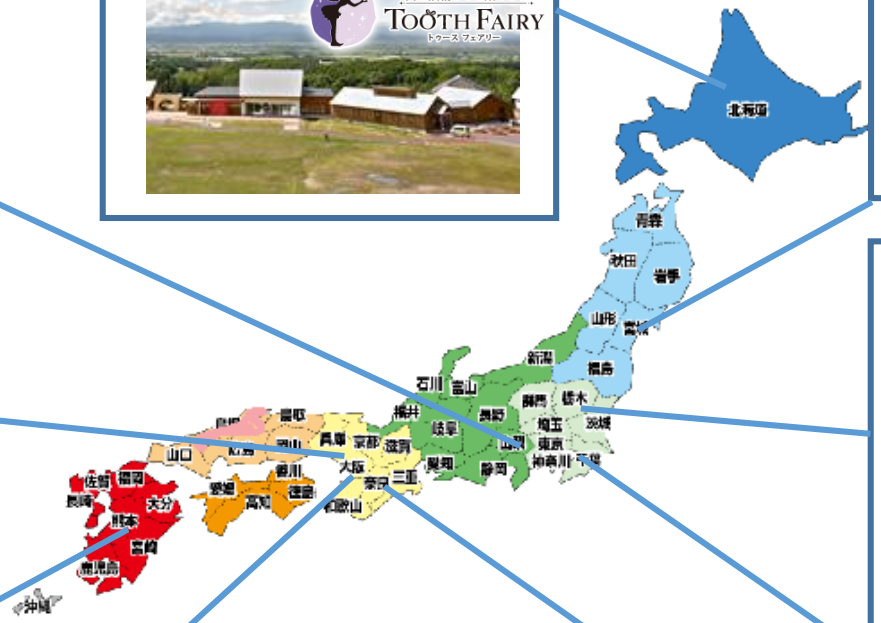
- **子どもの日中滞在＆子どもと家族の宿泊施設**

① TSURUMIこどもホスピス（大阪府）
② もみじの家（東京都）

山梨県北杜市
（2016年4月開所）

北海道滝川市
（2012年4月開所）

宮城県名取市
（2015年11月開所）



兵庫県神戸市
（2013年3月開所）

栃木県宇都宮市
・2016年　3月開所

熊本県合志市
（2015年11月開所）

大阪府大阪市
・2016年 4月開所

奈良県奈良市
（2016年4月開所）

東京都世田谷区
・2016年 4月開所

これまでの取組み

ソフト事業

クリニクラウン
病棟へのピエロ訪問

病棟へのクリエーター訪問
（マジック、音楽、絵描きetc）

病棟への
ファシリテードッグ派遣

ホスピタルプレイスペシャリスト養成・派遣

日本クリニクラウン協会

スマイリングホスピタルジャパン

シャイン・オン・キッズ

ホスピタルプレイ協会

これまでの取組み

ソフト事業

病気に負けず、楽しむ旅行

小児糖尿病サマーキャンプ
仲間づくりと生活訓練

難病の子どもと家族キャンプ

歯科医師の
口腔ケアボランティア参加

難病のこどもとその家族へ夢を

日本糖尿病協会

難病のこども支援全国ネットワーク

これまでの取組み
シンポジウム

医療的ケアを必要とする子どもと家族の支援を考えるシンポジウム

２０１５年１１月１９日　開催

（後援：厚生労働省、公益社団法人　日本歯科医師会）

・馬場恵さん（英国子どもホスピス勤務・小児緩和ケア専門医）の基調講演

・細谷亮太・聖路加国際病院副院長　進行のパネルディスカッション（医師、家族、訪問看護師）

・医療や福祉関係者、地方自治体職員、NPO法人職員ら全国から約１４０人が参加

SMA１に診断（生後７週間）された翌日には、ICS（統合ケアサービス本部）に連絡、紹介。
地域看護師、家庭医、保健師など、多職種が連携し、チームで退院後の在宅生活を支援しています。

２０１６年度

難病の子どもと家族を支えるプログラム　２８事業（２２団体）

	在宅生活を支える	入院生活を支える	キャンプ・旅行を支える
建物関連整備	５事業	－	１事業 ※
モデルづくり	１事業	５事業 ※	６事業 ※
人材育成	４事業		
調査	２事業		
ｿｰｼｬﾙﾑｰﾌﾞﾒﾝﾄ（啓発）	４事業 ※		

※ 歯の妖精からの贈りもの TOOTH FAIRY トゥース フェアリー

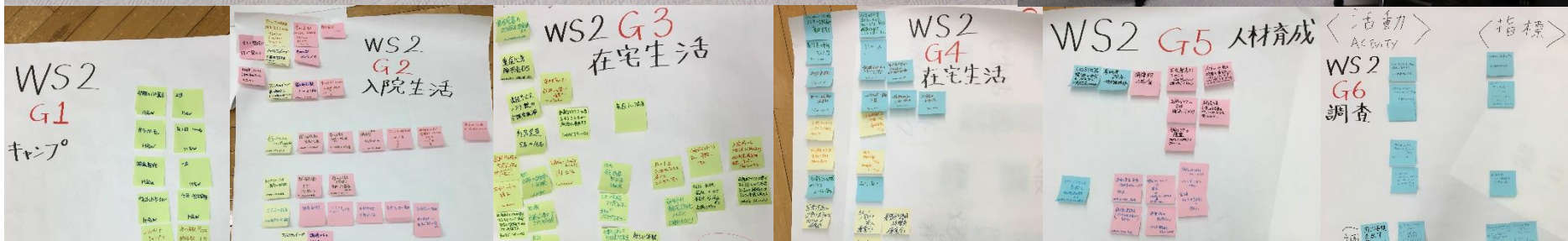
２０１６年度

助成・支援団体ネットワーク会議開催（2016年5月25日）

ワークショップ①
自然災害への備え

ワークショップ②
みんなで考える社会的インパクト

- 投入（INPUT：リソース）
- 活動（ACTIVITY：達成されたアクション）
- 結果（OUTPUT：活動結果）
- 成果（OUTCOME：短期と長期目標）
- 波及効果（IMPACT：長期的目標）



２０１６年度

助成･支援団体ネットワーク会議開催（2016年11月16日）

アイスブレーク
みんなで日本地図をつくろう

情報共有①
2016年4月開設拠点の動向
- うりずん（栃木県）
- もみじの家（東京都）
- あおぞら共和国（山梨県）
- TSURUMIこどもホスピス（大阪府）

情報共有②
施策動向（医療的ケアが必要な障害児に対する支援について）

アイディアソン①
団体間の連携の可能性

アイディアソン②
スポーツ x 支援活動の可能性

ボンボンキャンプを実施

【1日目】
ジャックランタンづくり
仮装＆地域をめぐって

ディナー
お風呂

ボンボン
（熊本県合志市）

【2日目】
朝食
芋ほり体験

ボンボンキャンプを実施

昨年１１月オープンしたボンボンでは、
バギーでの移動や医療ケアが必要な子どもさん連れでも、
安心してお泊り企画ができるように、お部屋などの設計をしていました。

開設以来、地震もあってなかなか実現できなかったお泊り企画ですが、
今回、その第１弾として、まずはステップご利用家族でのお泊り会を実施しました。

「家族旅行、キャンプ」。
そんなよくある家族行事を、もっと当たり前に実現できるよう。
そして県外からの受け入れもできるよう、
今回の経験をもとに、さらに体制を整えていきたいと考えています。

認定特定非営利活動法人NEXTEP

※ステップ・・・小児在宅支援事業の名称

0より1を積み重ねる

北の大地で自然体験

飛行機に乗る！という経験

そらぷちキッズキャンプ
（北海道滝川市）

うりずん
（栃木県宇都宮市）

0より1を積み重ねる

『これまでいろんな場面で、何かやろうとしても、無理だからと諦めてきた。
でも、ここでは自分たちが思った以上のことを経験出来た。』

医療的ケアがあるという理由だけで、いろんなことを、
子どもが、きょうだいが、両親が我慢しているのです。

動物に触る、山に登る、飛行機に乗る。
それぞれやったことがなければ経験値は0。

経験したら0 は1 になります。
重い障がいをもつ子どもは、経験を積むチャンスが少ないのです。

いろんな体験をして、0 よりも 1 を積み上げていくことが、
子どもの成長にもつながると信じています。

認定特定非営利活動法人うりずん 理事長　髙橋昭彦
（うりずん通信より）

難病の子どもと家族を支えるプログラム　背景

日本財団
THE NIPPON FOUNDATION

小児医療水準の向上
と
医療依存度の高い
子どもの増加

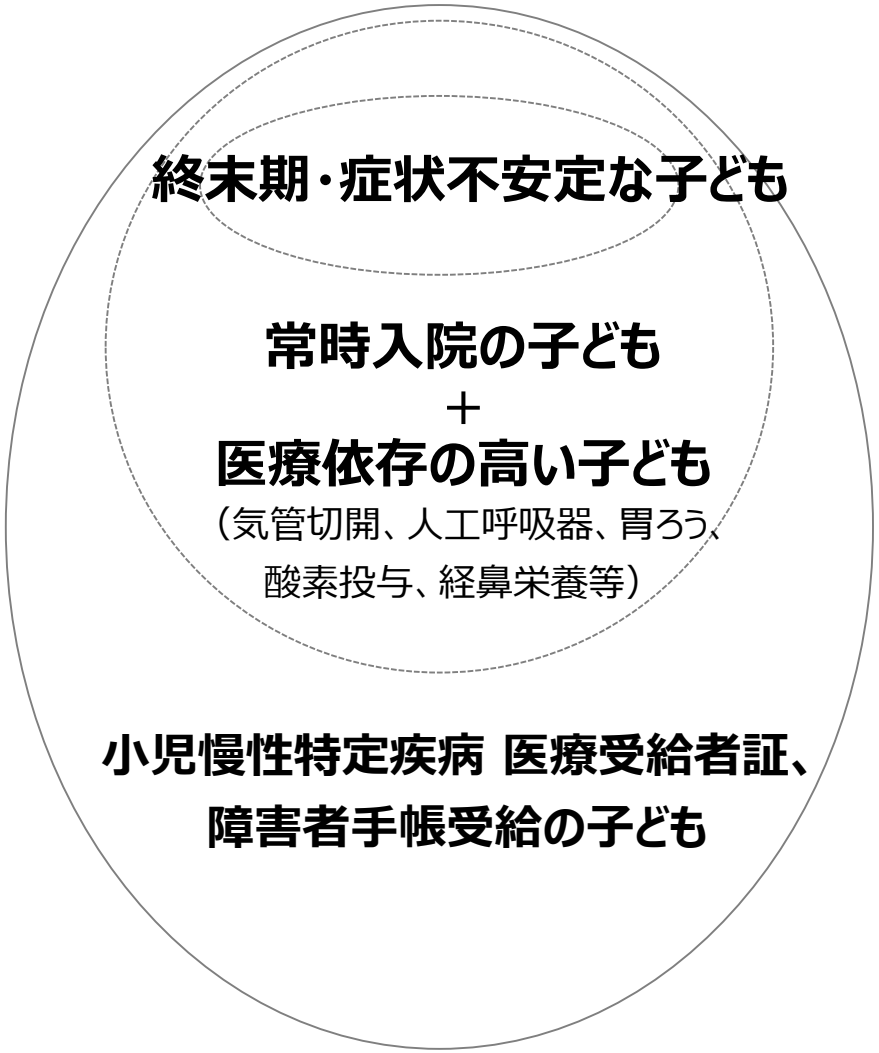
「難病の子ども」が
日本国内に
おおよそ２０万人

病院から家へ

在宅ケアの重要性
（暮らす、学ぶ、遊ぶ、交流）

看護を担う家族の
精神的＆身体的
ストレス軽減・支援充実

２０万人以上と言われる難病の子どもの実態



① 10,000人

② 25,000人
～50,000人

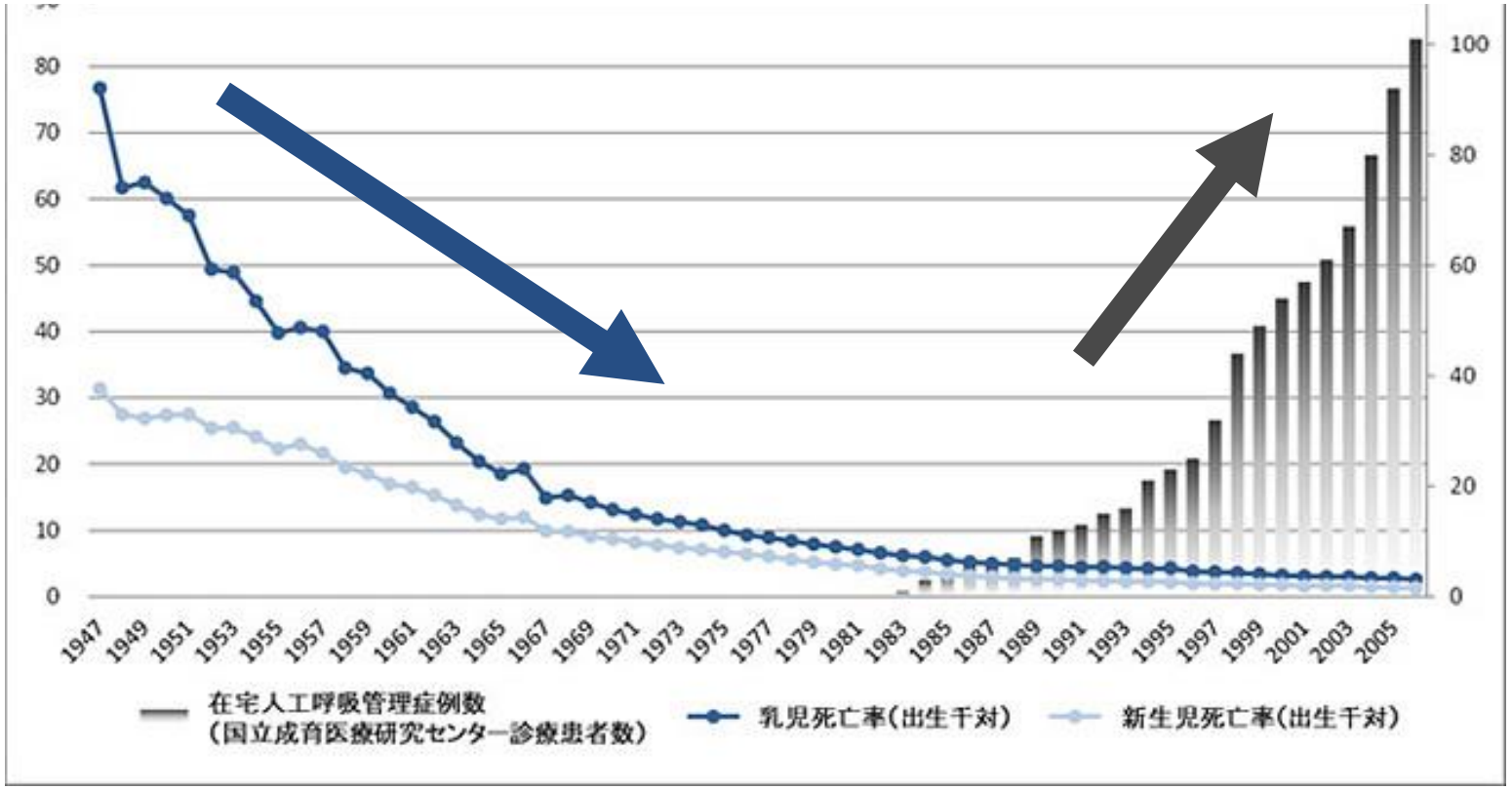
③ 200,000人以上
（小慢 約14万人）

- ２０万人以上と言われる難病の子どものうち、**小児慢性特定疾病**医療費助成受給者は１４万人。
  ０歳児の発症が最多。
- 新生児死亡数は減少する一方で、
  在宅人口呼吸管理症例は増加。
- 小慢疾病者は年々増加。
  悪性腫瘍がんや肉腫（１４％）、腎機能障害（１４％）、慢性心疾患（１７％）の割合。

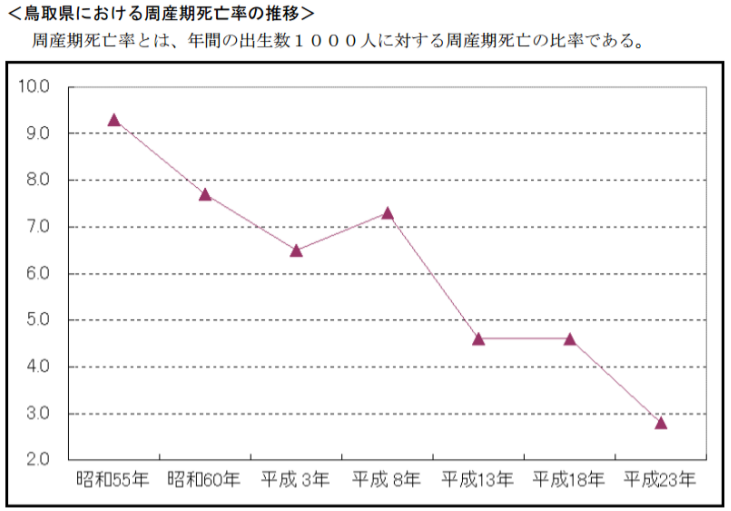
<プログラム背景>

世界に誇れる日本の周産期・新生児医療体制によって救われる子ども

●全国の新生児・乳児死亡率、成育医療研究センターにおける在宅人工呼吸管理症例数



（参考）鳥取県内における周産期死亡率



（単位：人）

区　分	S55	S60	H３	H８	H13	H18	H23
鳥取県	9.3	7.7	6.5	7.3	4.6	4.6	2.8
全　国	20.2	15.4	8.5	6.7	5.5	4.7	4.1

※ 出典：厚生労働省「人口動態調査」

新生児・乳児の死亡数は減少

低体重児、未熟児等、救える命が増える

在宅での人口呼吸管理症例は増加

医療的ケアが必要な子どもが増えている

難病の子ども20万人以上、医療的ケアが必要な子ども2.5万人以上

病気と闘いながら、限られた時間を過ごす子どもと家族

子ども（0～19歳）の死亡数：5，050人

そのうち、先天奇形，変形及び染色体異常（■）は986人、悪性新生物（■）は、433人　が原因で死亡。

	第1位	死亡数	死亡率（人口対10万人）	割合	第2位	死亡数	死亡率（人口対10万人）	割合	第3位	死亡数	死亡率（人口対10万人）	割合	第4位	死亡数	死亡率（人口対10万人）	割合	第5位	死亡数	死亡率（人口対10万人）	割合
0歳	先天奇形，変形及び染色体異常	751	74.8	36.1%	周産期に特異的な呼吸障害等	261	26	12.5%	乳幼児突然死症候群	145	14.4	7.0%	不慮の事故	78	7.8	3.8%	胎児及び新生児の出血性障害等	63	6.3	3.0%
1-4歳	先天奇形，変形及び染色体異常	146	3.5	18.2%	不慮の事故	113	2.7	14.1%	悪性新生物	88	2.1	11.0%	肺　　炎	56	1.3	7.0%	心　疾　患	39	0.9	4.9%
5-9歳	悪性新生物	103	2	22.4%	不慮の事故	102	1.9	22.2%	先天奇形，変形及び染色体異常	37	0.7	8.0%	その他の新生物	23	0.4	5.0%	心　疾　患	19	0.4	4.1%
10-14歳	悪性新生物	101	1.8	20.2%	自　　殺	100	1.8	20.0%	不慮の事故	85	1.5	17.0%	心　疾　患	26	0.5	5.2%	先天奇形，変形及び染色体異常	24	0.4	4.8%
15-19歳	自　　殺	434	7.3	36.0%	不慮の事故	312	5.3	25.9%	悪性新生物	141	2.4	11.7%	心　疾　患	62	1	5.1%	先天奇形，変形及び染色体異常	28	0.5	2.3%

平成26年　人口動態調査　年齢別にみた死因順位（死亡数，死亡率（人口10万対），割合（%））より

<プログラム背景>

難病の子どもと家族の課題に取り組み、「みんなの命」を考える

▼人工呼吸器、胃婁、内部障害のある子ども

- 先天性心疾患
- 内科的、外科的治療の飛躍的進歩により予後は改善。
- 酸素ボンベが必要。
- **子どもから大人に成長する中での生活困難**

▼予後不良の染色体異常の子ども

- 染色体異常（例：18トリソミー）
- **50%は1週間以内に、1歳超えての生存は、5～10%**
- 日本では積極的な治療により、**長期生存例（成人例）も。**

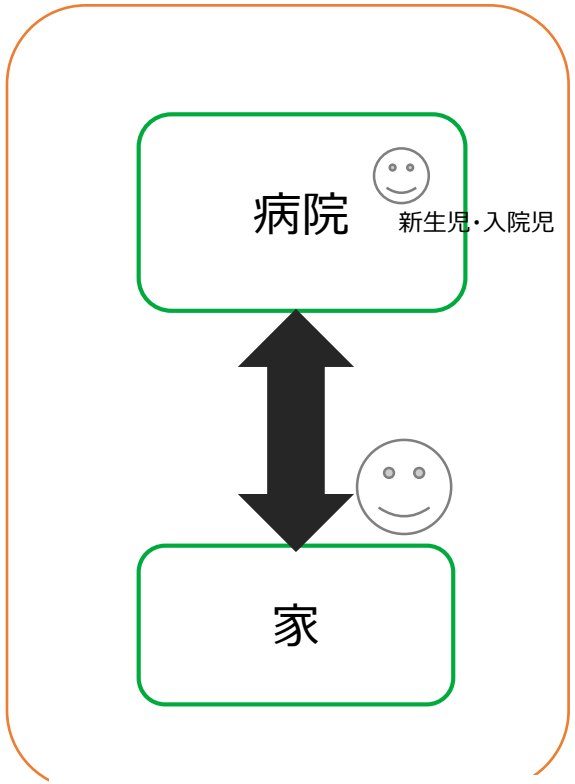
▼がんの子ども（End Of Life Care）

- 患児の生命予後が限られている。小児緩和ケア。
- 人生全体の時間の中で、困難な状態の割合が大きい。
- 不条理感、受容の困難さが大きい。
- 希望を持ち続けるためのサポート（**訪問看護、リハビリ、訪問学級**）

平成27年度小児等在宅移行研修事業　多職種合同研修（東京都助成、はるたか会）　資料より

<プログラム背景　－難病の子どもと家族の実情>

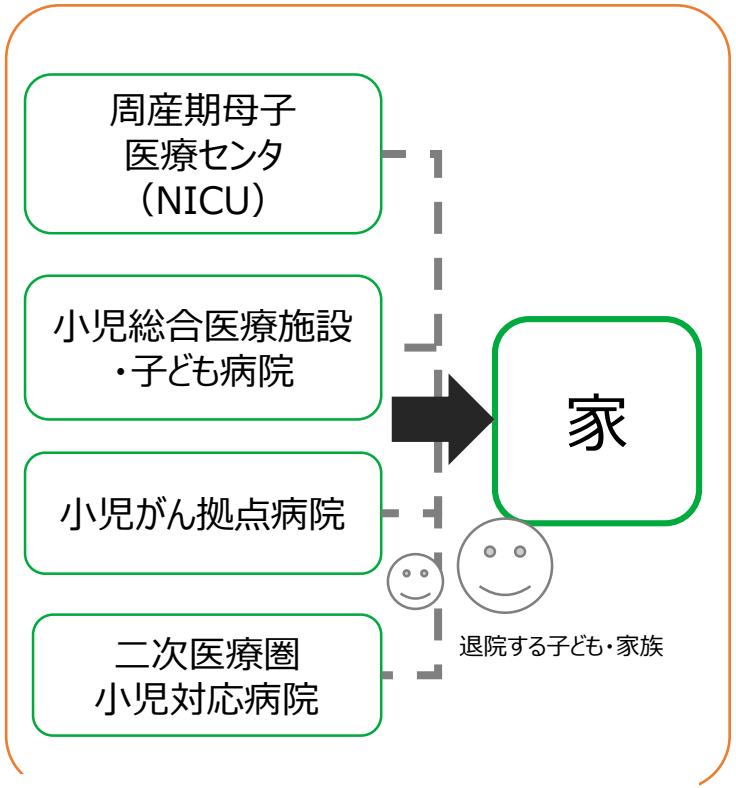
生活環境の変化に伴う不安、成長する期待・喜びを感じる日々



<病院・家の往復>

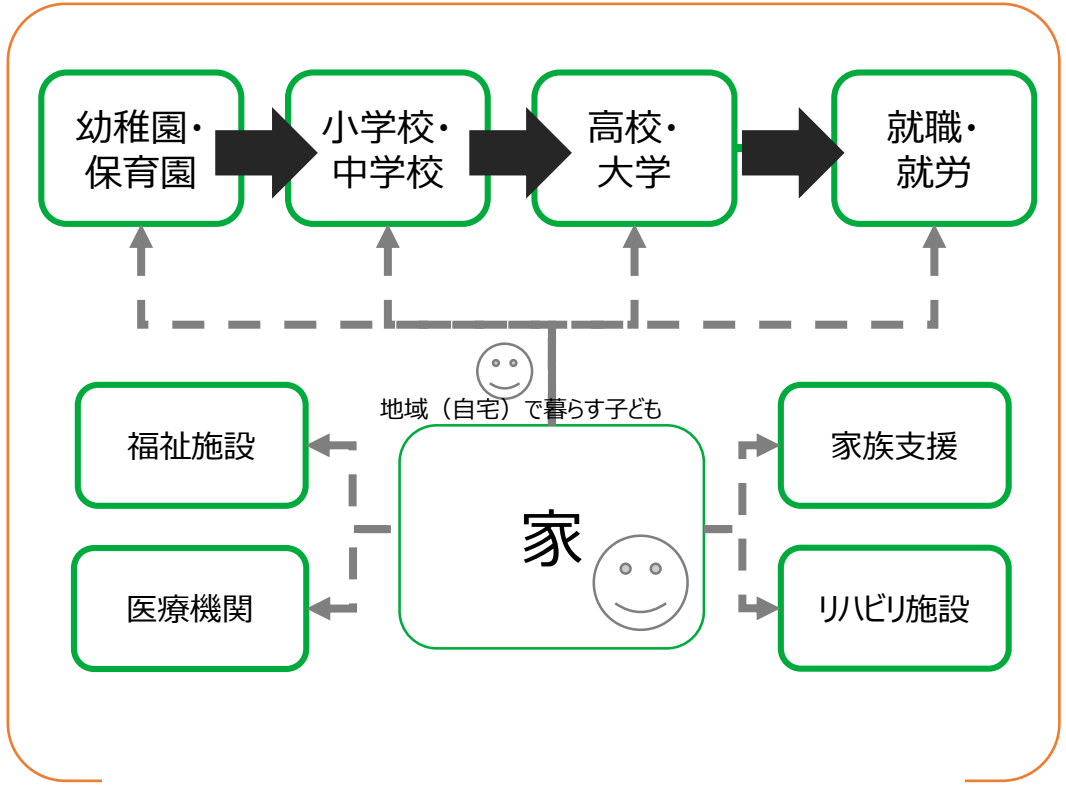
子どもと離れた環境

家族の心理的・経済的負担



<退院・地域生活のスタート>

ケア十分の病院から離れる不安

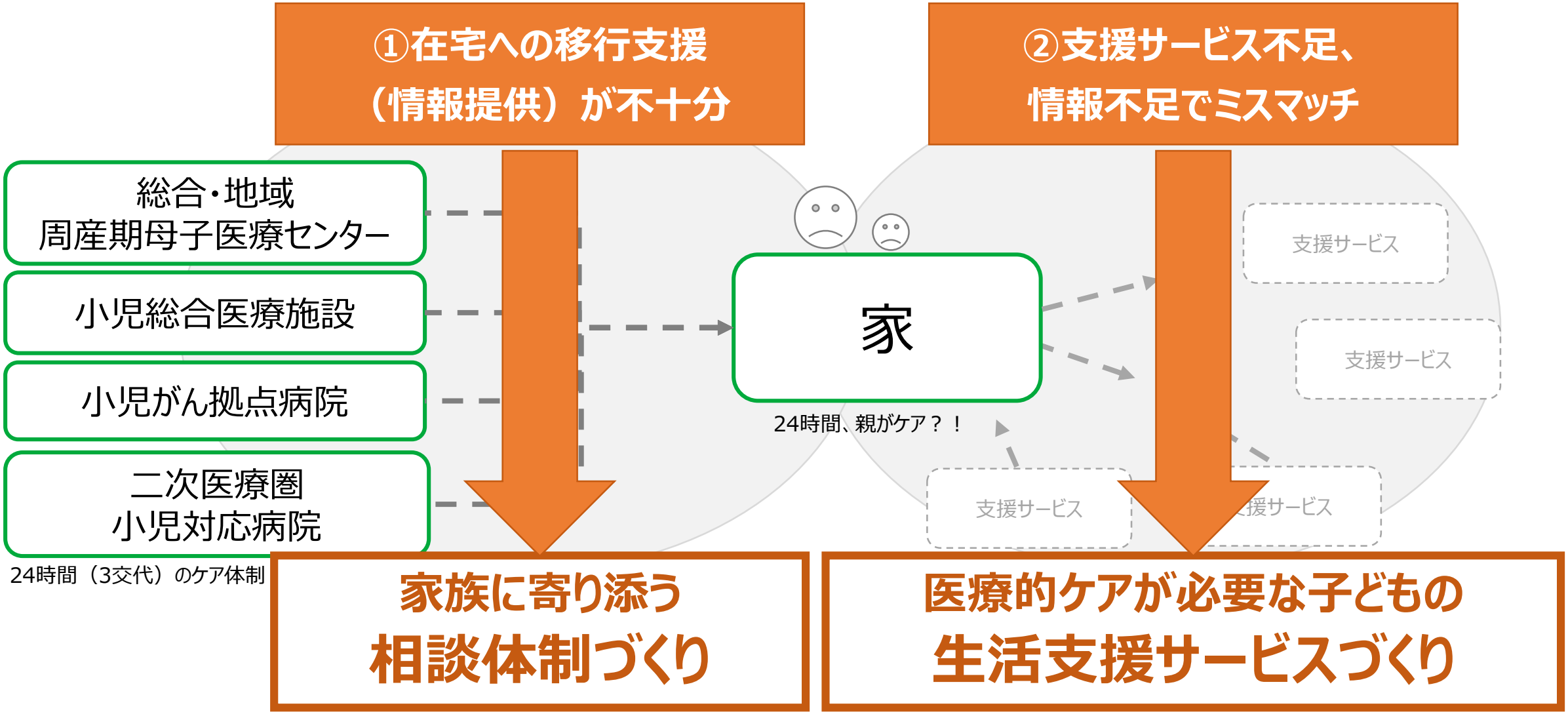


<子どもが成長する日々>

成長の期待とともに広がる生活空間への不安

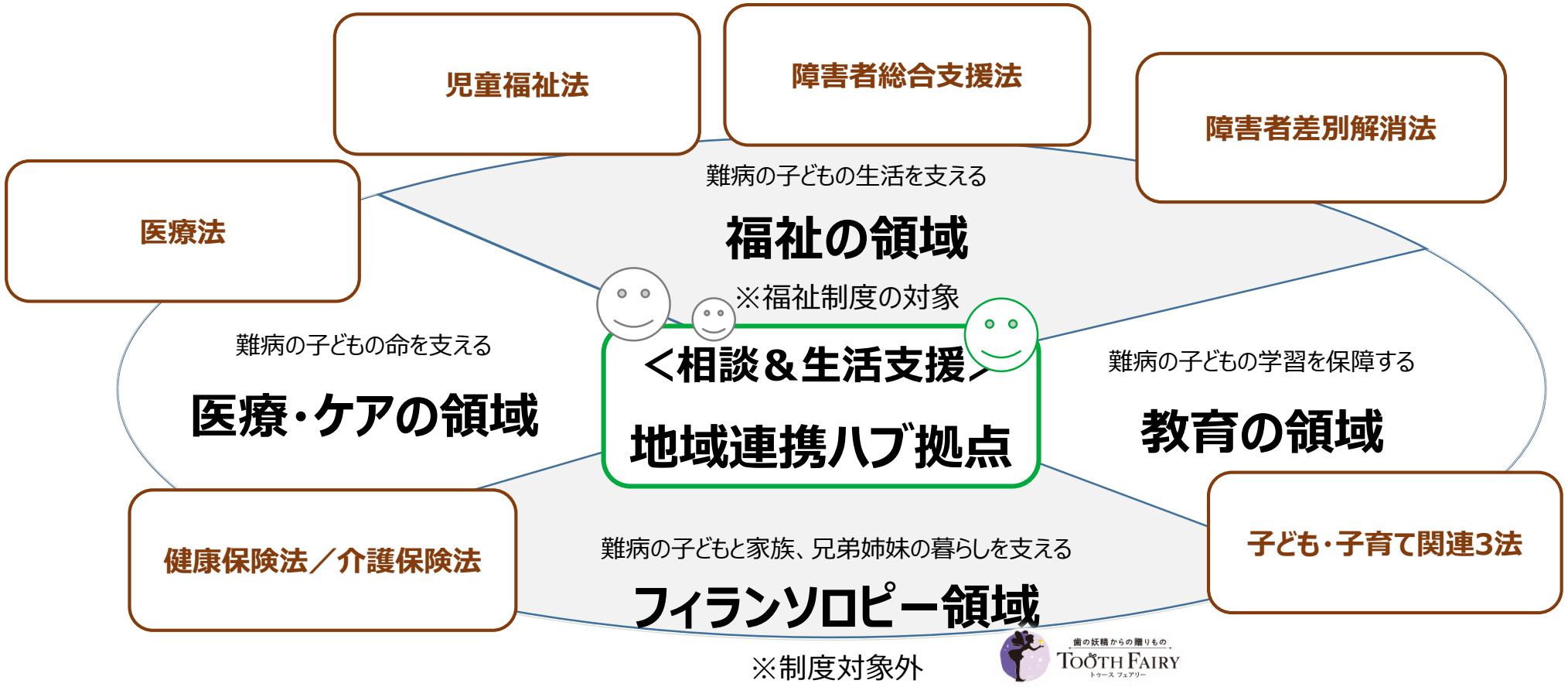
子どもと家族の社会的孤立を防ぐ、みんながみんなを支える取組みを推進

孤立する難病の子どもと家族を地域で支える体制づくり

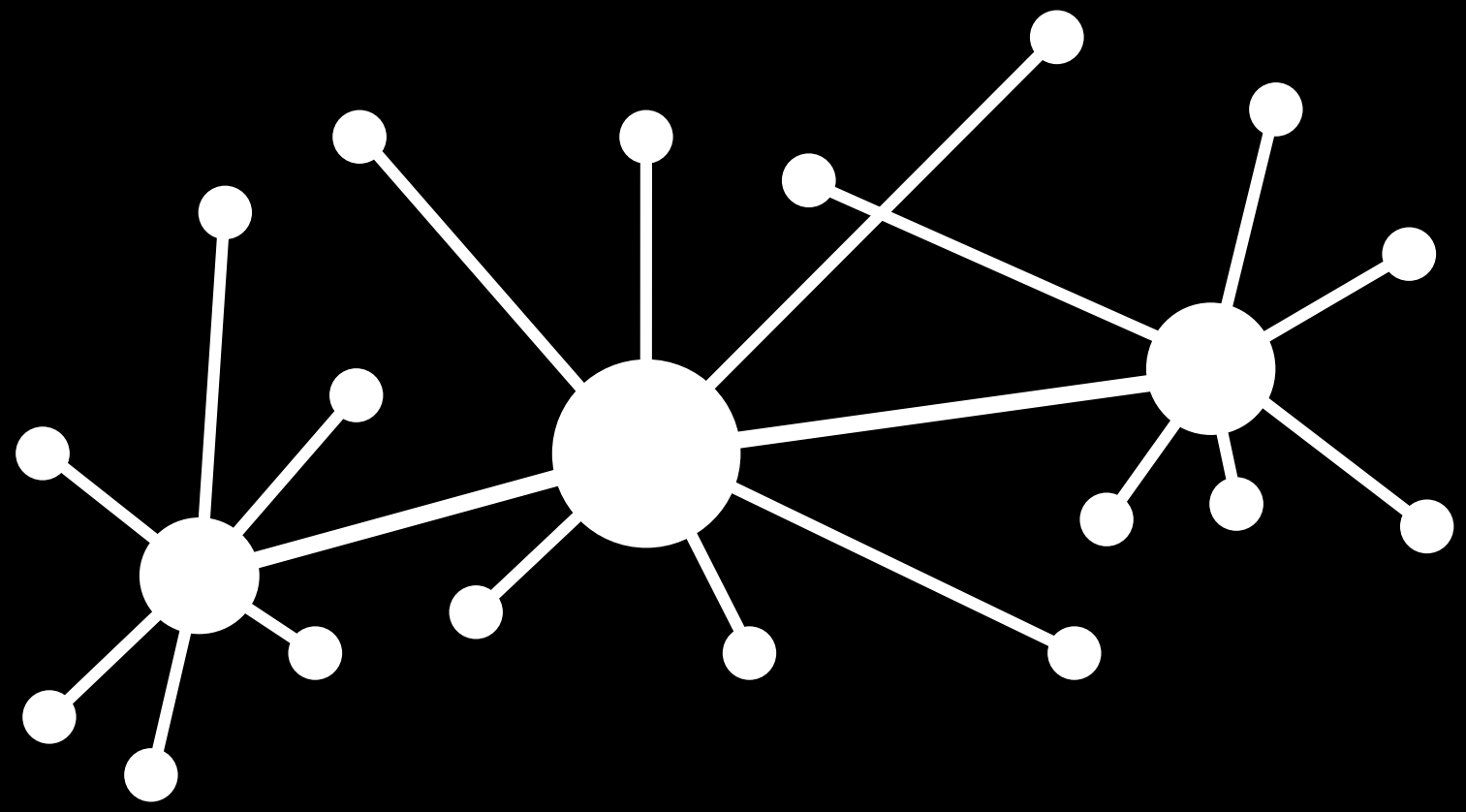


難病の子どもと家族を中心に、暮らし、学び、遊びを横断して支える

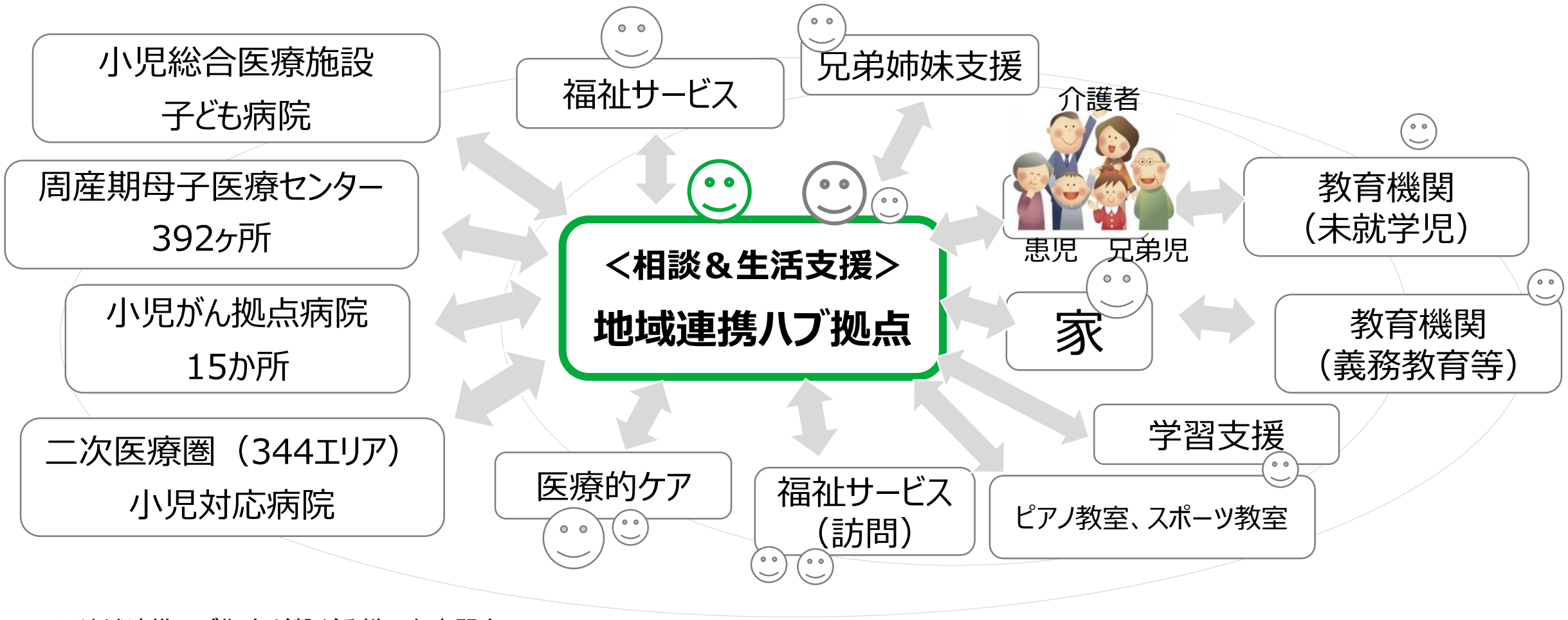
- 「＜相談＆生活支援＞地域連携ハブ拠点」では、難病の子どもと家族を中心に、活動領域を設定し、切れ目ない支援体制を整える。
- 病棟から在宅へ移行するリハビリテーション（心、知識、体の準備）機能を有すると同時に、日常生活の支援拠点としても機能する。



地域連携ハブ拠点



医療・福祉・教育、子ども・家族を支える専門家をつなぐ地域連携のハブ



※地域連携ハブ拠点が繋がる様々な専門家・・・・

訪問診療、訪問看護、居宅介護、通所サービス（児童発達支援、放課後等ディ）、療養通所介護、居宅訪問型保育、医療型（特定）短期入所、移動支援、相談支援、地域生活支援、就労支援（子ども、親）、兄弟姉妹支援、福祉系・医療系・教育系サービスetc

鳥取県×日本財団 共同プロジェクト　プロジェクト全体像

“日本一のボランティア先進県” ～最少の人数で最大の社会貢献～

みんなが支え合う社会づくり

1．中山間地域の生活支援（約5億円）

モデル地域3ヶ所にて、生活支援や地域医療サービスを複合的に行える仕組みを構築する。（移動販売車や拠点の整備等）

2．住民参加型の健康づくり（約0.5億円）

B&G財団や笹川スポーツ財団とも連携し、健康寿命を上げるプログラムを展開する。

3．難病の子供と家族の地域生活支援（約3億円）

小児難病の子供とその家族が地域の中で孤立しないよう、福祉と医療の垣根を越えた体制を構築する。（人材育成及び拠点整備）

福祉保健部
├子育て王国推進局
│　├子育て応援課
│　└子ども発達支援課
└健康医療局
　└医療政策課
　　└医療人材確保室

教育委員会
└特別支援教育課

元気づくり総本部
└とっとり元気戦略課
　└共生社会プロジェクト推進室

みんなが活躍できる社会づくり

4．競技場のバリアフリー化（約6億円）

健常者と障害者が隔てなく協議できる、障害者スポーツの先進モデルとなるよう、競技場（布施運動公園）のバリアフリー化を行う。

5．タクシーのユニバーサルデザイン化（約6億円）

県内を走るタクシーの約1/4（約200台）をユニバーサルデザイン化し、自治体の施策とも連携しながら地域交通のモデルづくりを行う。

6．働く障害者を増やす（約3億円）

福祉作業所において、魅力ある商品づくりと販売力を強化を行うことで、工賃3倍増を実現し一般就労へとつなげる。（モデル事業を17ヵ所で実施予定）

プロジェクトの推進

7．人材育成プログラム（約3億円）

自治体の職員やNPO等の若手リーダー約1,000人を対象に視察研修を実施

8．助成プログラム（約3億円）

新規事業の立上げや横展開を支援するため、1件300万円を上限にした助成を実施

9．情報発信（約0.5億円）

県の魅力、価値を高めていくため、ネットとリアル双方での情報発信を支援

http://totnf.jp/index.html

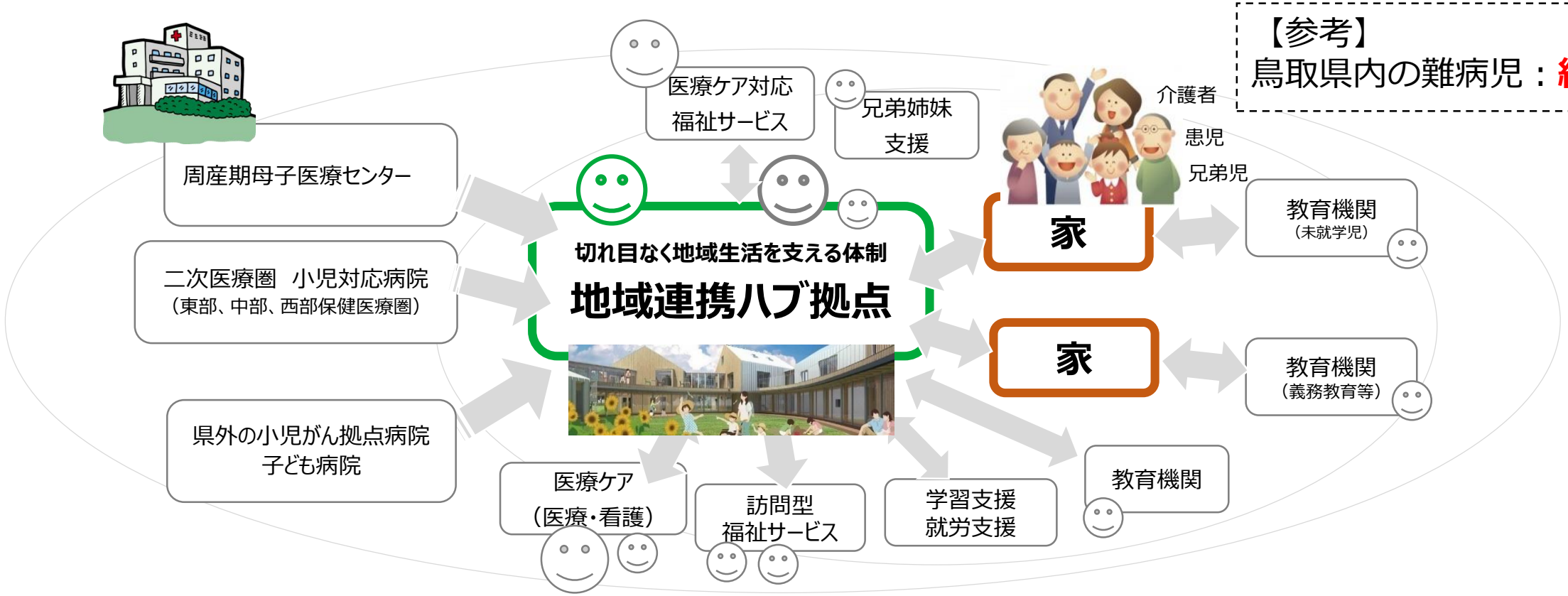
総予算：30億円/5年間

“福祉・医療・教育の連携” 難病の子どもと家族の地域生活支援

難病の子どもと家族への支援体制をつくり、病院からのスムーズな移行と地域生活を支える

- 在宅支援体制を支える人材育成（視察、研修、OJT研修）
- 医療ケアが必要な子ども・家族・兄弟姉妹の生活ニーズを把握し、鳥取らしい生活支援モデルを創る

【参考】
鳥取県内の難病児：**約500人**



難病の子どもと家族の地域生活支援（進捗）

①担い手づくり（県内全域でソーシャルムーブメント）

先進地視察

◎熊本（3月）　◎大阪・神戸（7月）　◎イギリス（10月）

センター長
医師２名
看護士1名
事務員１名　でスタート
H29年度からOJTを本格化

県外研修（人材育成）

◎神戸（5月～9月）※週末開催、全12回

県内の人材育成（地域資源づくり）

◎小児在宅支援センター開設（11月）

ネットワーキング（繋がりづくり）

◎ワールドカフェ（12月）

難病の子どもと家族の地域生活支援（進捗）

②実態調査

・県内の社会資源の実態調査（２０１６年３月）

・難病や重症心身障害等、医療的ケアが必要な子どものいる世帯を対象にした支援ニーズ調査（２０１６年１０月）

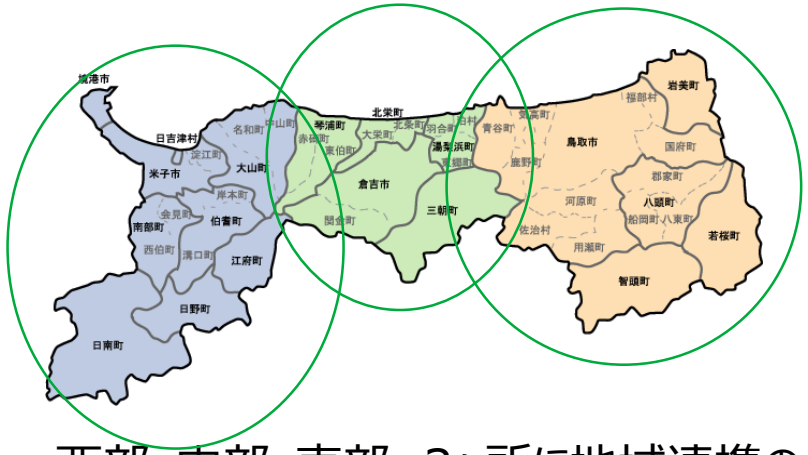
③学習支援

・自宅や病院と学校をICTで結び、学びの機会・プロセスを保障する実証事業（２０１７年～）

④拠点整備（モデルづくりと展開）

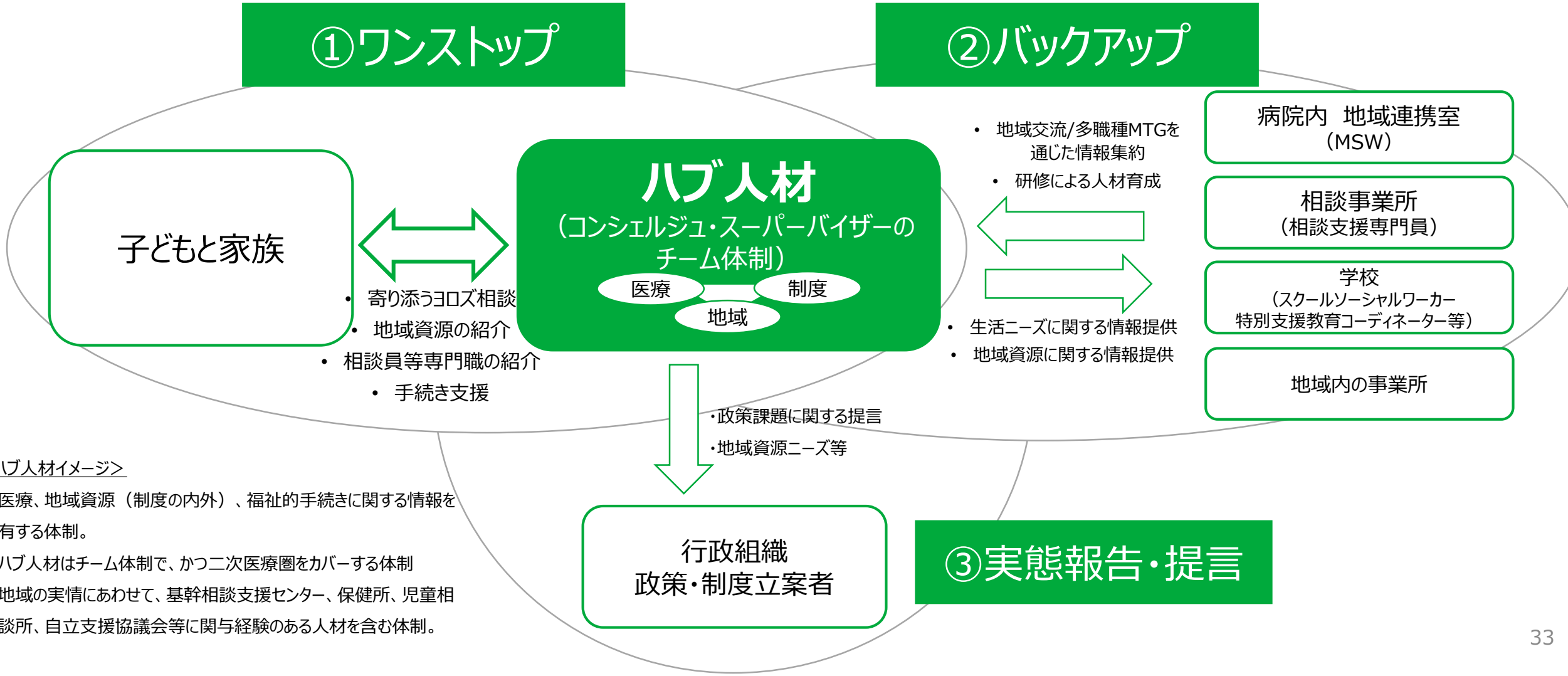
・研修・育成人材を中核に、鳥取らしい生活支援モデル拠点を整備（２０１７年～）

区分	具体的な機能
医療的機能	有床診療所 訪問診療 訪問看護 訪問リハビリ
福祉的機能	日中活動の場 ショートステイ（緊急時の受け入れ） 居宅介護
相談機能	相談支援（医療と福祉をコーディネートできる人材の配置）
地域交流	保護者同士又は地域との交流の場（サロン）



西部・中部・東部、3ヶ所に地域連携のハブとなる拠点を整備

地域連携ハブ拠点（ハブ人材）に求められる３つの役割



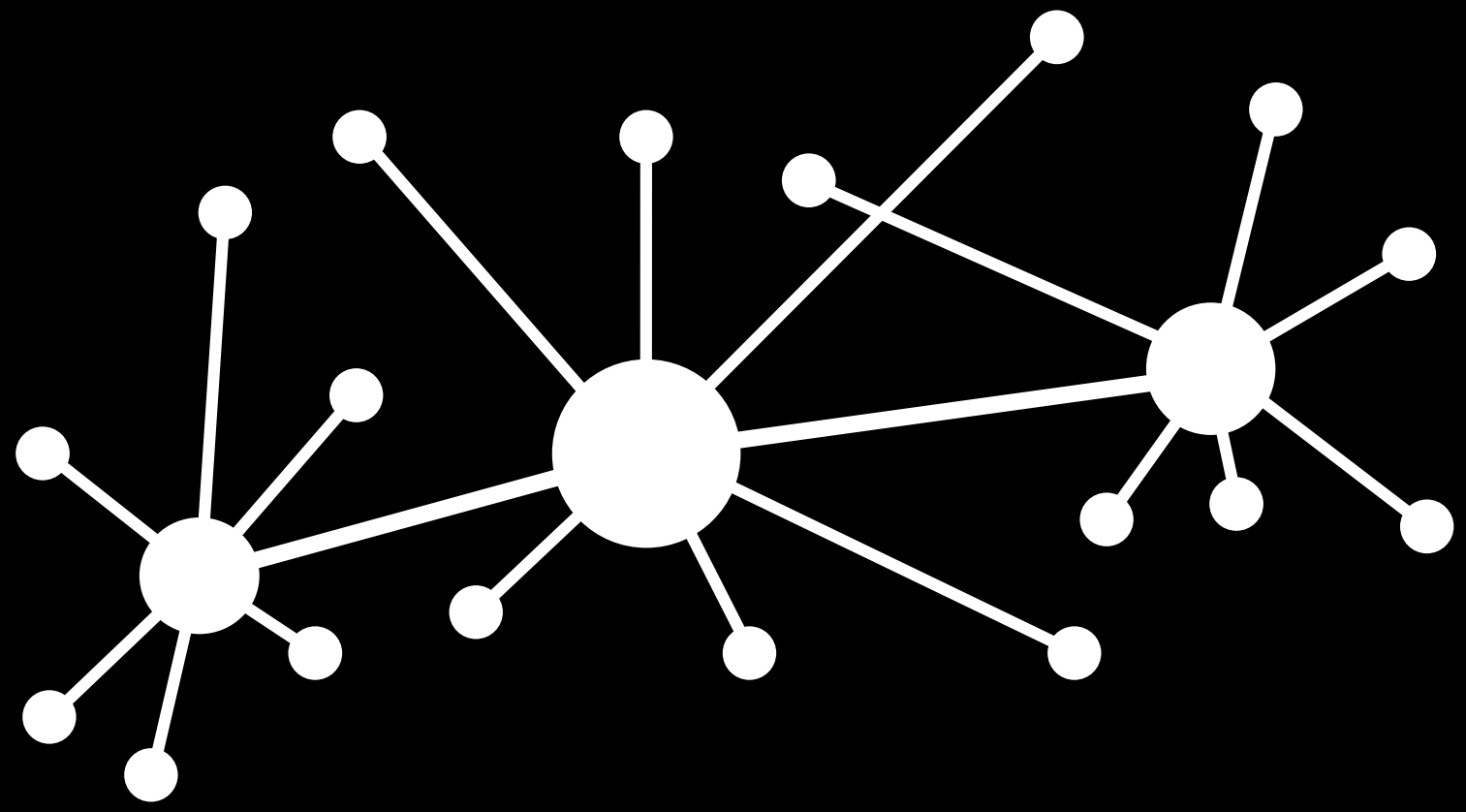
<ハブ人材イメージ>

✓ 医療、地域資源（制度の内外）、福祉的手続きに関する情報を有する体制。

✓ ハブ人材はチーム体制で、かつ二次医療圏をカバーする体制

✓ 地域の実情にあわせて、基幹相談支援センター、保健所、児童相談所、自立支援協議会等に関与経験のある人材を含む体制。

地域連携ハブ拠点



認定NPO法人うりずん（栃木県宇都宮市）の取組み

◎子どもや家族の地域生活を支えるサービス

児童発達支援（重心型）はりゆん

障がいをお持ちのお子様の成長発達を促す支援を行う日中活動の場

放課後等デイサービス（重心型）わらゆん

障がいをお持ちの就学されているお子様の放課後や長期休暇中の活動を提供する場

居宅支援・移動支援 てぃーだ

障がいをお持ちの方のご自宅にスタッフが伺い、一定時間ご家族に代わり、見守り・入浴等を行ったり、外出をお手伝いする

居宅訪問型保育 かなさん

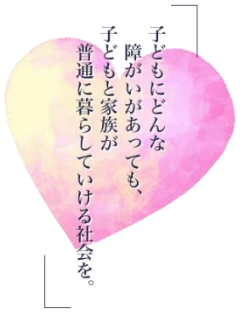
集団保育が難しいと判断されるお子様のご自宅にスタッフが伺い１対1で保育を提供

日中一時支援 うりずん

医療的ケアを必要とする障がいをお持ちの方の日中活動を提供する場

◎研究・提言

◎フィランソロピー・地域交流活動（寄付・秋まつり・交流スペースetc）



認定NPO法人NEXSTEP（熊本県合志市）の取組み

◎子どもや家族の地域生活を支えるサービス

訪問看護ステーション　ステップ♪キッズ

介護保険法、健康保険法に基づいた訪問看護事業

ヘルパーステーション　ドラゴンキッズ

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく障害福祉サービス提供事業および地域生活支援事業

障害児通所支援施設　ボンボン

児童福祉法に基づく障害児 通所支援事業
（児童発達支援、放課後等デイサービス）

福祉有償運送サービス

道路運送法に基づく福祉有償運送サービス事業

相談支援事業

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律、児童福祉法に基づく相談支援事業

小児慢性特定疾病児童等自立支援相談事業
〈熊本県委託事業〉

◎専門人材のバックアップ

小児訪問看護ステーション相談支援センター
〈熊本県委託事業〉

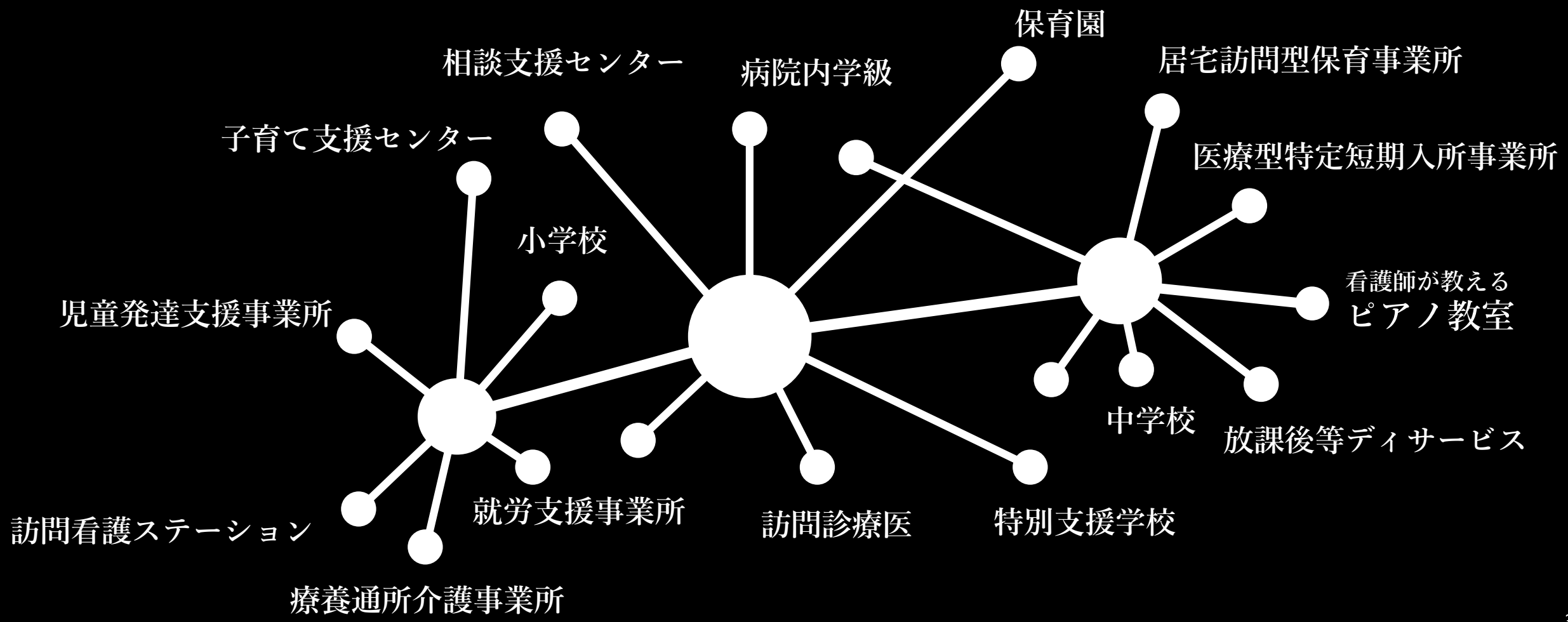
◎フィランソロピー・地域交流活動（寄付・不登校サポート・異業種交流etc）

皆さんの地域における、

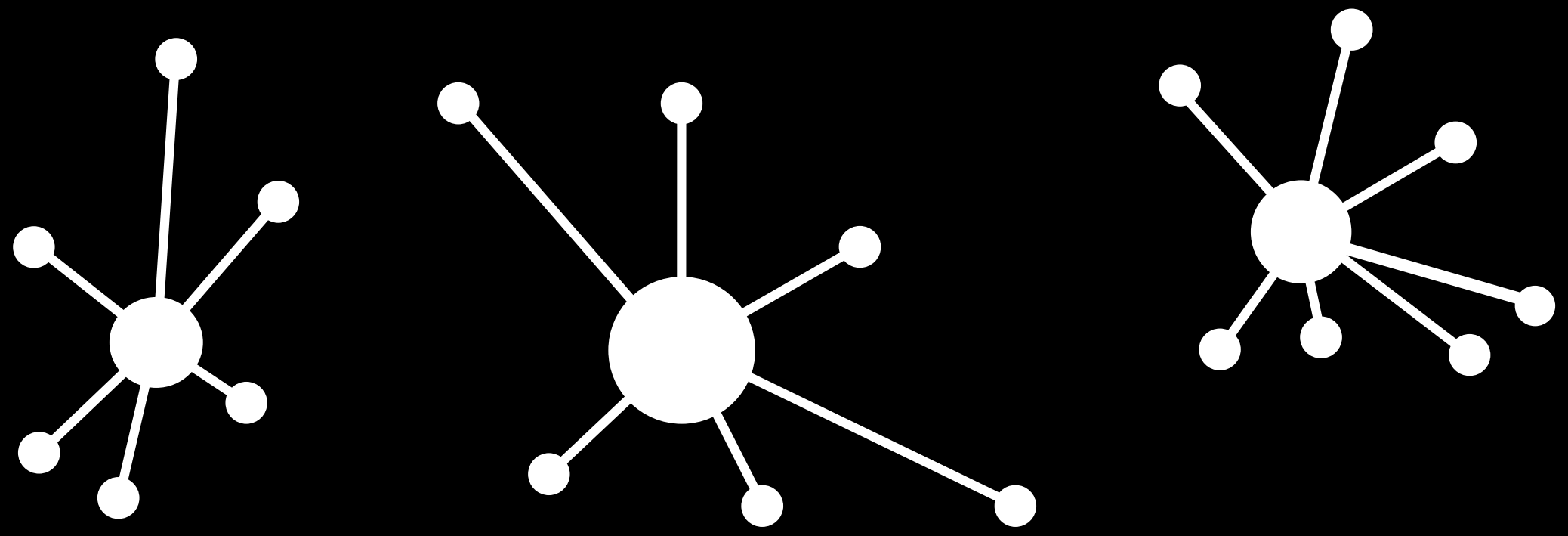
子どもと家族の社会的孤立を防ぐ様々な専門家をつなぐ、

地域連携のハブとは？

様々な専門家をつなぐ地域連携のハブ



地域特性により異なるハブの強み

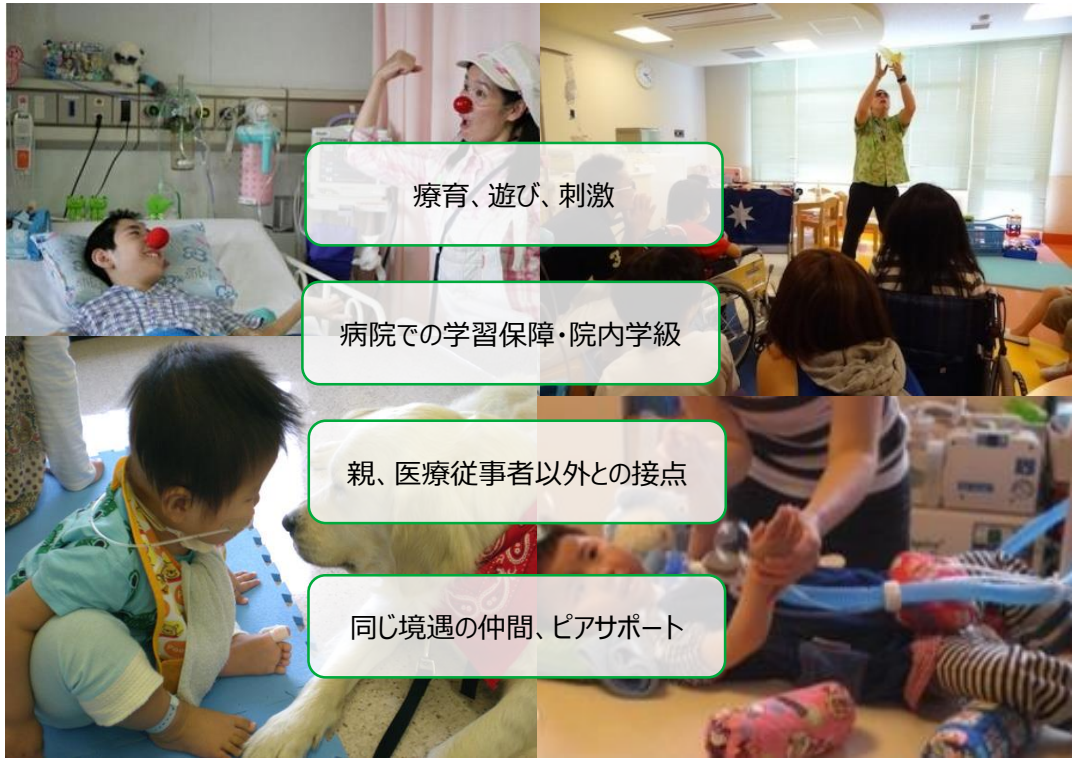


どこにいても　どんな時も

難病の子どもと家族が孤立しない、支え合いの社会を創る

・病棟での入院生活、自宅での生活、どこにいても、子どもは遊び、学び、刺激を受けながら成長。

・病気とつき合う時期、厳しい状態の時期、どんな時でも、子どもの可能性を信じ、家族を支える活動の輪を広げる。



～みんながみんなを支える社会　Share the pain , share the hope , share the future～

難病の子どもと家族を支えるプログラム

日本財団
THE NIPPON FOUNDATION

日本財団の取組み

「孤立をふせぎ、地域生活を支える」モデルづくり

医療機関と連携し「＜相談＆生活支援＞地域連携ハブ拠点」を全国３０か所整備。

※地域の特性、担い手の強み・弱みを対話を通じて理解しながら、地域にあった案件形成を推進

行政、企業、NPO、個人に働きかける目標

市町村を横断した二次医療圏（全国、約３５０エリア）に、最低1カ所は、難病の子どもと家族に寄り添う、「地域連携ハブ拠点」を整備する。

目指す状態

難病の子どもと家族が孤立しない、支え合いの社会を創る

～みんながみんなを支える社会　Share the pain , share the hope , share the future～

私たちのゴール

難病の子どもと家族が孤立しない、支え合いの社会を創る

～みんながみんなを支える社会　Share the pain , share the hope , share the future～

切れ目ない支援　寄り添う人　目標となるモデル

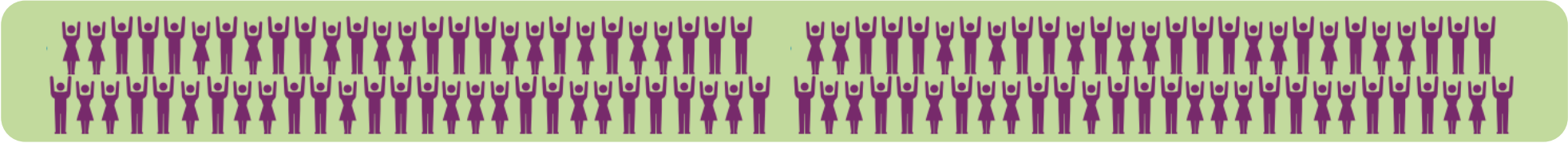
地域生活を支え、孤立をふせぐ

活動領域	医療の領域	福祉の領域	教育の領域	フィランソロピーの領域
活動対象	難病の子ども	難病児の親	兄弟姉妹	難病児の遺族	難病経験者

協働（Collective Impact）

中央省庁	自治体	病院	地域医療機関	教育機関	NPO	企業	親・患児の会

難病の子どもと家族を支えるソーシャルムーブメント



日本財団　ソーシャルイノベーション本部　国内事業開発チーム

難病の子どもと家族を支えるプログラム

担当：高島、沢渡、枡方、中嶋、吉田

kodomo_kjk@ps.nippon-foundation.or.jp