

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による 相談支援に関する研究

## 好事例集



## はじめに

子どもたちが、慢性疾病を乗り越えて、成長・発達し、社会的に自立できるようになることは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育など、子どもに携わるみんなの共通の願いです。

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)は、小児期発症疾患を有する患者の医療費を含む社会生活支援を目的とした制度として、当初は小児慢性特定疾患治療研究事業が実施されていました。同事業は児童福祉法の中で、小児期発症の慢性疾患である小児慢性特定疾患を抱える子どもとその家族への公的な支援策として一定の役割を果たしてきました。しかし、現在では医療技術の向上に伴い慢性疾患を持つ小児の長期療養が得られるようになってきたため、医療費助成が裁量的経費によるものであることや、自立支援に関する取り組みが不十分であるなどの課題も指摘されるようになってきました。そのため、「慢性的な疾患を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う」との目的で、平成27年1月の児童福祉法の改正とあわせて同事業の内容が見直され、医療費助成制度は義務的経費化されるとともに、対象疾患の拡充、および新規の法定事業として自立支援事業が追加されました。

自立支援事業は、都道府県・指定都市・中核市(以下「都道府県等」)が主体となり、「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」目的で実施されるものです。自立支援事業では必須事業として、療育相談や巡回相談指導事業をはじめとした「相談支援事業」、および「小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下、自立支援員)による支援事業」が位置づけられています。さらに、任意事業として、「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」などを行うことが推奨されています。しかし、それぞれの都道府県等では、運営にあたっての明確な指針がないため、運営方法を模索しているのが現状であり、運営状況には自治体間で差異があることも指摘されています。

自立支援事業の尚一層の質的及び量的向上のためには、各都道府県等における自立支援事業の実態を把握すること、自立支援事業の先進的取組や好事例に関する情報を収集し具体的な情報を公表することなどが必要であり、本研究班では、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究」の中で、これらを行ってきました。

今回、自立支援事業を担当している13団体をはじめ、多くの方々に研究協力を依頼し、できるだけ具体的な情報を共有させていただきました。各都道府県等で、地域の状況に合わせたユニークな取り組みが行われており、それらの事業を広くご紹介するために、好事例集を発行することができました。ご協力いただきました研究協力者の皆様にはこの場をお借りして深謝申し上げます。今回ご紹介できなかった自治体においてもいろいろな好事例が展開されてい



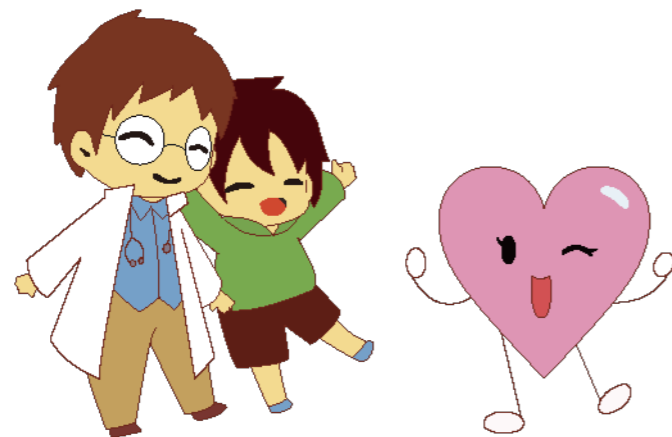
# 小児慢性特定疾病児童等の自立支援

るものと思われ、この研究成果の公表を契機として、情報を共有することができたらと思います。本事例集が今後の自立支援事業の展開に貢献できれば幸いです。

なお、自立支援事業を外部委託する場合は、過去に関連する支援事業の実施実績がある団体が選定されている場合が多いため、本事例集でご紹介する自立支援事業の中には、当該事業による予算措置がされている活動だけでなく、従前より各団体が独自の活動として実施している活動が含まれています。これらは、各地域での自立支援事業と相互に関連していることから、本事例集においては、敢えてこれらを切り分けることなくご紹介することといたしました。

これらの成果により、小慢児童の尚一層の健全育成が図られ、小慢児童及びその保護者・きょうだいがより一層安心して暮らすことのできる地域社会が実現することを願っています。

研究代表者 檜垣高史



## ①慢性疾病児童地域支援協議会運営事業 (平成26年度予算:約0.2億円)

【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



## ②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (平成26年度予算:約2.3億円)(平成27年1~3月分)(満年度約9.3億円)

【事業の目的・内容】 慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う。(法定事業) 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



目次	頁
1. 研究組織	
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況調査の結果について	1-2
3. 委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況	3
4. 事業形態別の好事例の紹介	
<b>4.1 民間事業所が中心となっている事例</b>	
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	5-10
特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス	11-18
特定非営利活動法人ラ・ファミリエ	19-34
認定NPO法人NEXTEP	35-40
かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	41-49
特定非営利活動法人こども医療支援わらびの会	50-54
<b>4.2 医療機関が中心となっている事例</b>	
社会福祉法人北海道療育園／旭川小児慢性特定疾病相談室	56-64
東北大学小児科小慢さぼーとせんたー	65-69
静岡県立こども病院 地域医療連携室	70-75
社会福祉法人びわこ学園 訪問看護ステーションちょこれーと。	76-84
<b>4.3 保健所が中心となっている事例</b>	
京都府乙訓保健所	86-92
<b>4.4 難病支援センターが中心となっている事例</b>	
特定非営利活動法人三重難病連／三重県難病相談支援センター	94-98
難病対策センターひろしま(広島大学病院内)	99-104
5. 相談支援事業実施のコツ集	105-107
6. 編集後記	108

研究代表者	
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
研究分担者	
石田 也寸志	愛媛県立中央病院 小児医療センター
掛江 直子	国立成育医療研究センター臨床研究開発センター小児慢性特定疾病情報室/生命倫理研究室
高田 秀実	愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座
三平 元	千葉大学附属法医学教育研究センター
研究協力者① 自立支援事業担当者	
菅野 芳美	《旭川市》北海道療育園 旭川小児慢性特定疾病相談室
山田 晴絵	《旭川市》旭川市子育て支援部子育て助成課
木村 正人	《宮城県・仙台市》東北大学医学部小児科
福士 清美	《宮城県・仙台市》東北大学病院小児科 小慢さぼーとせんたー
小林 信秋	《東京都》認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
福島 慎吾	《東京都》認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
本田 睦子	《東京都》認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
和田 尚弘	《静岡県》静岡県立こども病院 地域連携室・腎臓内科
城戸 貴史	《静岡県》静岡県立こども病院 地域連携室
河原 洋紀	《三重県》特定非営利活動法人三重県難病相談支援センター
中村 ひとみ	《三重県》特定非営利活動法人三重県難病相談支援センター
口分田 政夫	《滋賀県》びわこ学園医療福祉センター草津
多久島 尚美	《滋賀県》びわこ学園訪問看護ステーションちょこれーと。
三沢 あき子	《京都府》京都府乙訓保健所
宮田 淳子	《京都府》京都府乙訓保健所
高橋 喜義	《大阪府》大阪難病連
楠木 重範	《神戸市・尼崎市・西宮市》特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス
竹内 ひかり	《岡山市》岡山市小児慢性特定疾病児童等相談支援センター
隅田 典子	《広島県・広島市》広島大学難病対策センターひろしま小児相談室
西 朋子	《愛媛県・松山市》特定非営利活動法人ラ・ファミリエ
島津 智之	《熊本県》認定NPO法人NEXTEP
中間 初子	《鹿児島県》かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会
儀間 小夜子	《沖縄県》特定非営利活動法人こども医療支援わらびの会
研究協力者② 当事者および有識者	
猪又 竜	先天性心疾患患者
江口 八千代	日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク
及川 郁子	東京家政大学家政学部児童学科
大藤 佳子	《愛媛県・新居浜市》愛媛県立新居浜病院小児科、特定非営利活動法人ラ・ファミリエ
落合 亮太	横浜市立大学大学院医学群医学研究科看護学専攻がん・先端成人看護学
滝川 国芳	東洋大学文学部教育学科
西村 幸	《愛媛県・松山市》松山市南部地域相談支援センター、特定非営利活動法人ラ・ファミリエ
林 三枝	認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト
水野 芳子	千葉県循環器病センター小児看護専門看護師
宮田 豊寿	愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学講座
檜木 暢子	愛媛大学大学院教育学研究科教育実践高度化専攻特別支援教育
松岡 真里	高知大学医学部看護科臨床看護学講座小児看護学
事務局	
長谷 沙織	愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座
谷田 美佳	《愛媛県・松山市》特定非営利活動法人ラ・ファミリエ



分担研究課題

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査の結果について

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室長/生命倫理研究室長 掛江 直子

### 0:はじめに

本調査は、平成29年3月31日時点の状況を全国115実施主体に対してアンケート調査を行った結果である。本年度の実施主体の内訳は、都道府県:47、政令指定都市:20、中核市:48となっている。本年度回答率は99.1%(114/115 宮崎県未回答)である。したがって、以下の結果集計では、H28年度はn=114(都道府県はn=46)として集計している。なお、昨年度回答率は100%で、112実施主体(都道府県:47、政令指定都市:20、中核市:45)全てから回答いただいている。

### I:基礎情報について

小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数を以下に示す。

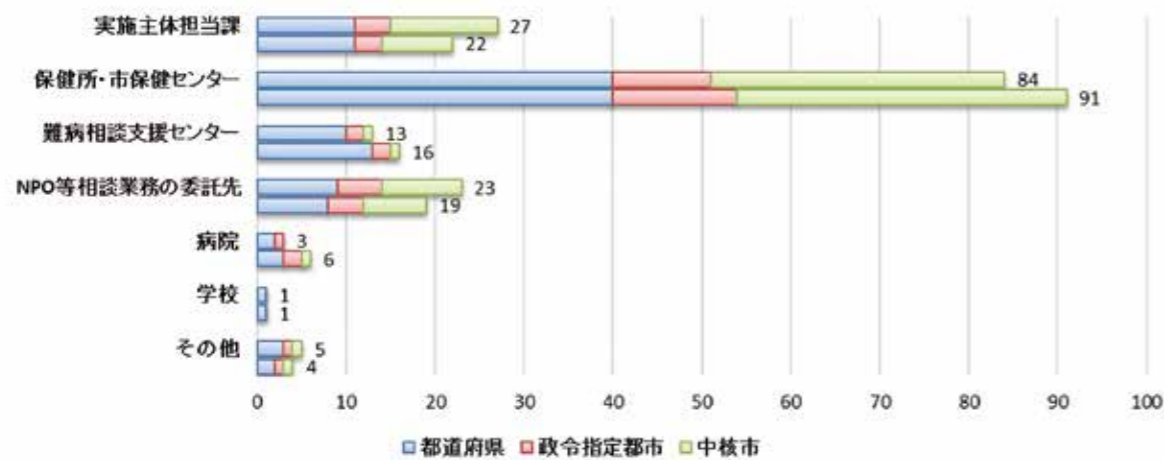


※同一人で2つ以上の疾病を認定されている場合は、それぞれのべ人数で計上されている。(熊本市のみ同一人で2つ以上の疾病を認定されている場合も1人として回答している。)  
※H28年度調査の際には無かった項目の為、比較資料無し。

### II: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

#### 1:必須事業(相談支援事業)

自立支援員の配置状況の変化は以下となっている。(上がH28年度、下がH27年度とした。)



「実施主体の担当課」及び「NPO等相談業務の委託先」が増加し、「保健所・市保健センター」ならびに「難病相談支援センター」、「病院」が、前年度に比べ減少している。

なお、H27年度に自立支援員の人数が多かった京都市と堺市の状況は以下である。

- ・京都市(政令指定都市):118人→120人
- ・堺市(政令指定都市):95人(市保健センター・常勤・兼任)→1人(堺市難病患者支援センター・非常勤・専任)

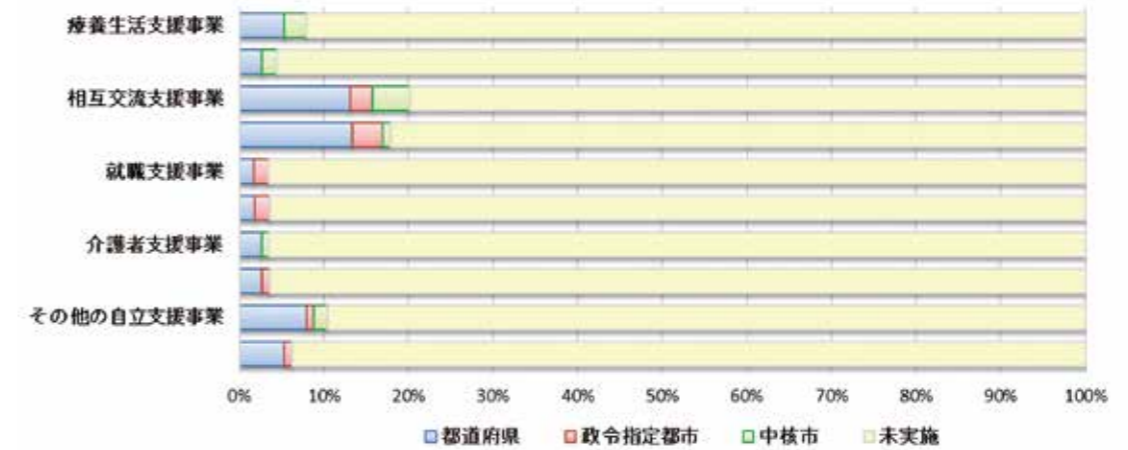
また、本年度自立支援員の人数が20名以上であった実施主体は以下の3か所である。

- ・千葉県(都道府県):55人(H27年度は 0人)
- ・枚方市(中核市):28人(H27年度は 29人)
- ・姫路市(中核市):36人(H27年度は 3人)

以上のことから、実施主体種別(都道府県など)での自立支援員の人数推移に関しては、上記5実施主体の推移によるバイアスが大きいと見られ、全国的な自立支援員の増減を示すことは、本報告においては控えることとした。

### 2:任意事業

各任意事業に関する実施有無の変化を以下に示す。(上がH28年度、下がH27年度とした。)



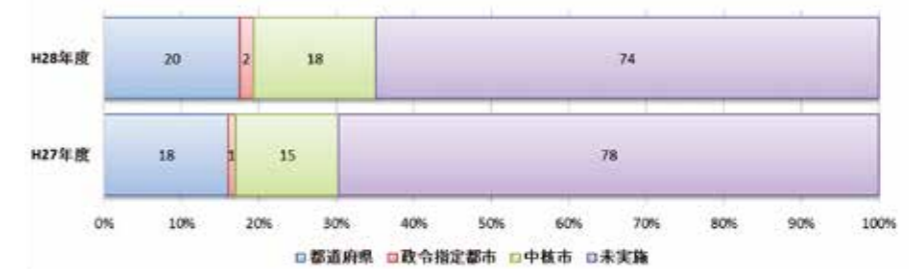
都道府県では、「療養生活支援事業」及び「その他の自立支援事業」が、中核市では「相互交流支援事業」及び「その他の自立支援事業」が微増しており、政令指定都市では「相互交流支援事業」が微減していることが明らかとなった。全体的には、実施していないところがほとんどである。

「課題・国への要望」に多く挙げられた項目を以下に示す。

- ・人材の確保が困難。
- ・予算の確保が困難。(国からの補助の要望を含む)
- ・何をすればよいのかわからない。(好事例、留意点等の情報提供の要望を含む)
- ・ニーズの把握が困難。
- ・[療養生活支援事業] 受け入れ先の入所施設や医療機関がいつばいで実施できない。
- ・[相互交流支援事業] 希少疾病で行くと参加者が少ない。

### III:慢性疾病児童等地域支援協議会

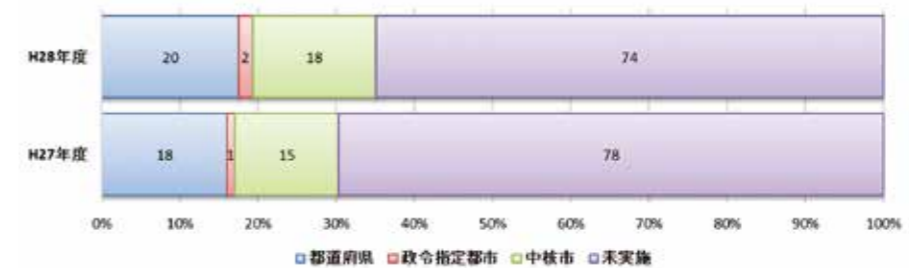
慢性疾病児童等地域支援協議会の実施有無の推移を以下に示す。



前年度に比べ、全体的に微増していることが明らかとなった。

### IV:小児慢性特定疾病児童手帳

小児慢性特定疾病児童手帳の交付状況の推移を以下に示す。



### V:まとめ

制度改正の年に比べ、本年度は全体的に具体的な取組みが増加しているといえる。なお、結果の詳細については、成果報告会で改めて報告したい。

委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況		任意事業							
事業形態	委託元	委託先	相談支援事業	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業(学習支援)	
民間事業所	東京都	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	○*1*4	○*1	○*1*4	○*1	○*1	○*1*4	
	神戸市・尼崎市・西宮市	特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス	○	○*1	○	○	○*1	○	
	愛媛県・松山市	特定非営利活動法人ラ・ファミリエ	○	×	○	○	○	○	
	熊本県	認定NPO法人NEXTEP	○	×	○	×	○	×	
	鹿児島県・鹿児島市	かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	○	×	○	×	×	○	
	沖縄県	特定非営利活動法人こども医療支援わらびの会	○	×	×	×	×	×	
	医療機関	旭川市	社会福祉法人 北海道療育園 旭川小児慢性特定疾病相談室	○	△*1	×	×	×	×
		宮城県・仙台市	東北大学病院小児科 小慢さぼーとせんたー	○	×	×	×	○	×
		静岡県	静岡県立こども病院 地域医療連携室	○	×	×	○*2	×	○*3
		滋賀県	社会福祉法人 びわこ学園 訪問看護ステーションちよこれーと。	○	○	○	×	×	×
保健所		京都府	京都府乙訓保健所	○	×	○	×	×	○*4
	難病支援センター	三重県	特定非営利活動法人 三重難病連 三重県難病相談支援センター	○	×	×	×	×	
		広島県	難病対策センターひろしま (広島大学病院内)	○	×	×	×	×	

\*1 法人としての活動, \*2 長期療養者就職支援事業, \*3 病院独自の学習支援, \*4 都道府県の事業