

平成30～令和2年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業

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班

成果報告会

2021年2月11日

# 小児慢性特定疾病対策における 自立支援事業に関する現状と課題

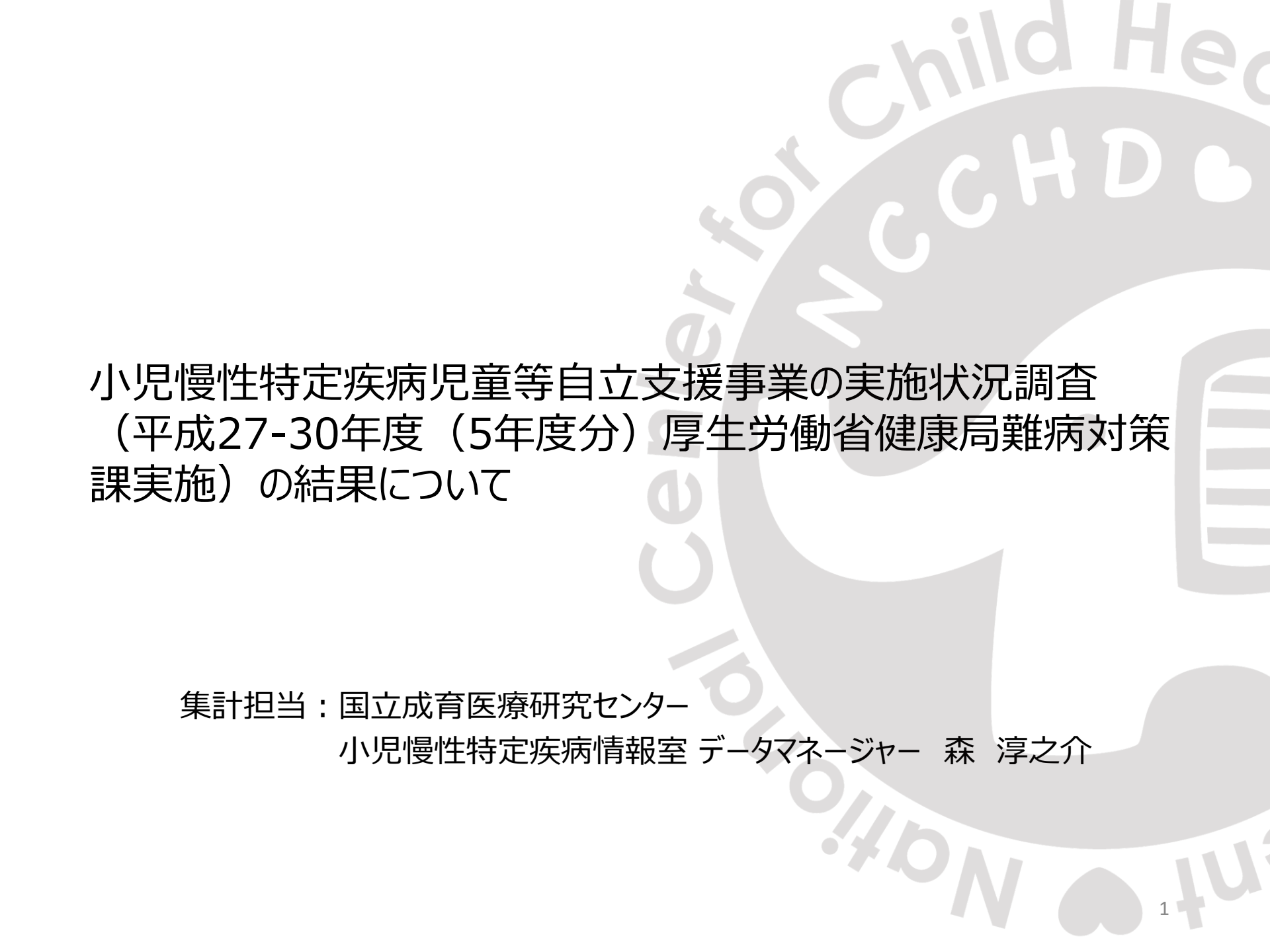
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

生命倫理研究室長

小児慢性特定疾病情報室SV

掛江 直子





小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査  
（平成27-30年度（5年度分）厚生労働省健康局難病対策  
課実施）の結果について

集計担当：国立成育医療研究センター

小児慢性特定疾病情報室 データマネージャー 森 淳之介

# 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

## <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の提案 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】

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況調査

方 法：厚生労働省健康局難病対策課によるメール調査

対 象：小児慢性特定疾病対策に取り組む実施主体

◎2019・2020年度分（令和2年12月実施）130実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：60、児相設置市：3

○2018年度分（平成31年4月実施）125実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：58

○2017年度分（平成30年4月実施）121実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：54

○2016年度分（平成29年4月実施）115実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：48

○2015年度分（平成28年3月実施）112実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：45

結果報告：厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）

「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」班

（研究代表者：檜垣高史）の分担研究課題として報告予定

年月	都道府県数	政令指定都市数	中核市数	追加された中核市			児童相談所設置市数	追加された児童相談所設置市		合計
2015(H27)年4月	47	20	45	越谷市	八王子市		0			112
2016(H28)年4月	47	20	47	呉市	佐世保市		0			114
2017(H29)年1月	47	20	48	八戸市※			0			115
2018(H30)年4月	47	20	54	福島市	川口市	八尾市	0			121
				明石市	鳥取市	松江市				
2019(H31)年4月	47	20	58	山形市	福井市	甲府市	0			125
				寝屋川市						
2020(R2)年4月	47	20	60	水戸市	吹田市		2	世田谷区	江戸川区	129
2020(R2)年7月	47	20	60				1	荒川区※		130

※八戸市と荒川区は年度の途中で追加されており、「年度初めの数」と「年度末の数」が違うので注意。

# 1. 相談支援事業(必須事業) 第19条の22第1項

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、実施するものとする。

## 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。

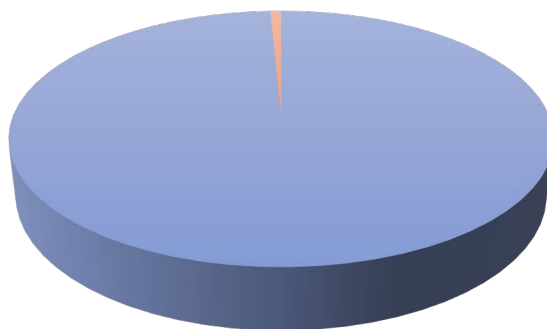
## ⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

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。

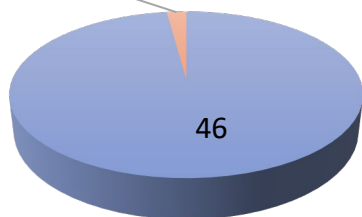
# 1. 相談支援事業（必須事業）

## 問1-1 相談支援事業実施状況（2020年度）

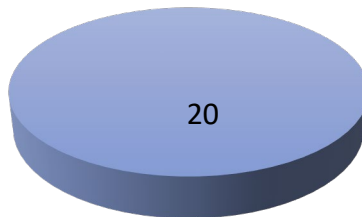
全国（n=129）



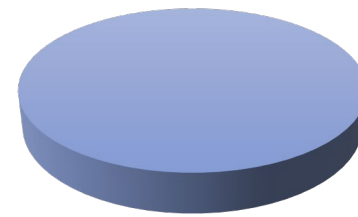
1 都道府県（n=47）



政令指定都市（n=20）



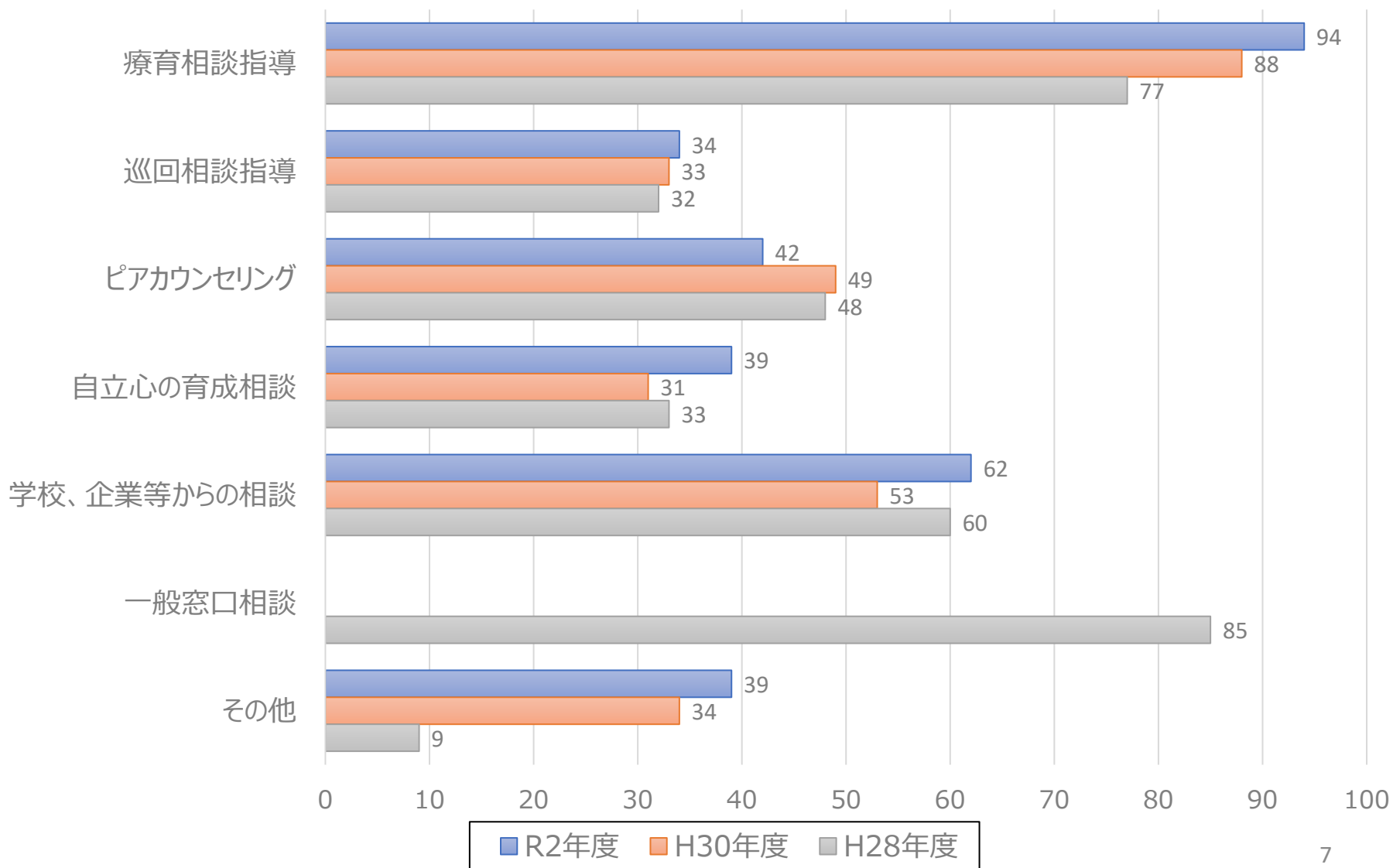
中核市（n=58）



■ 実施している ■ 実施していない

# 1.相談支援事業（必須事業）

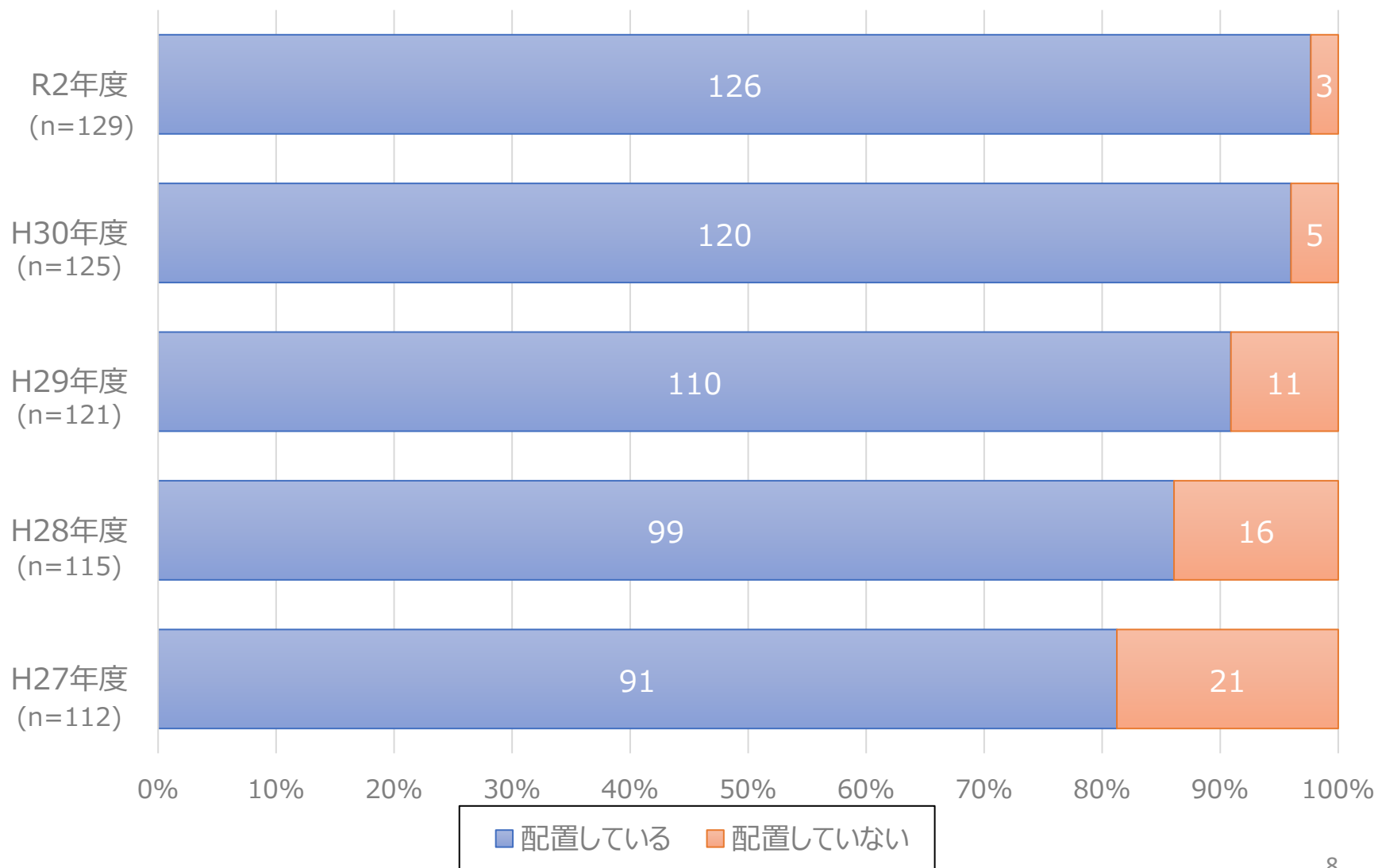
## 問1-2 相談の内容（重複回答有り）





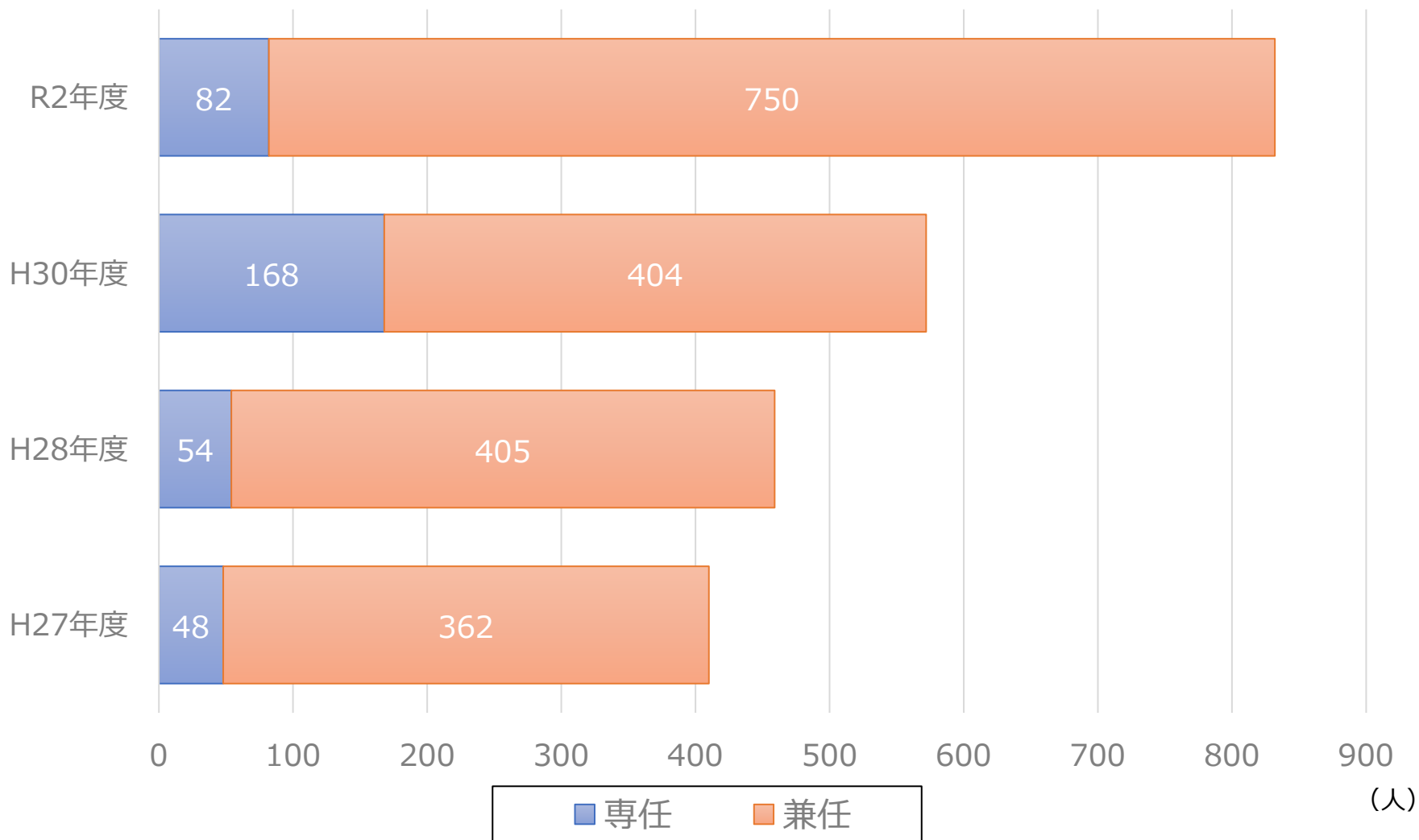
# 1.相談支援事業（必須事業）

## 問2 自立支援員等の配置について（配置の有無）



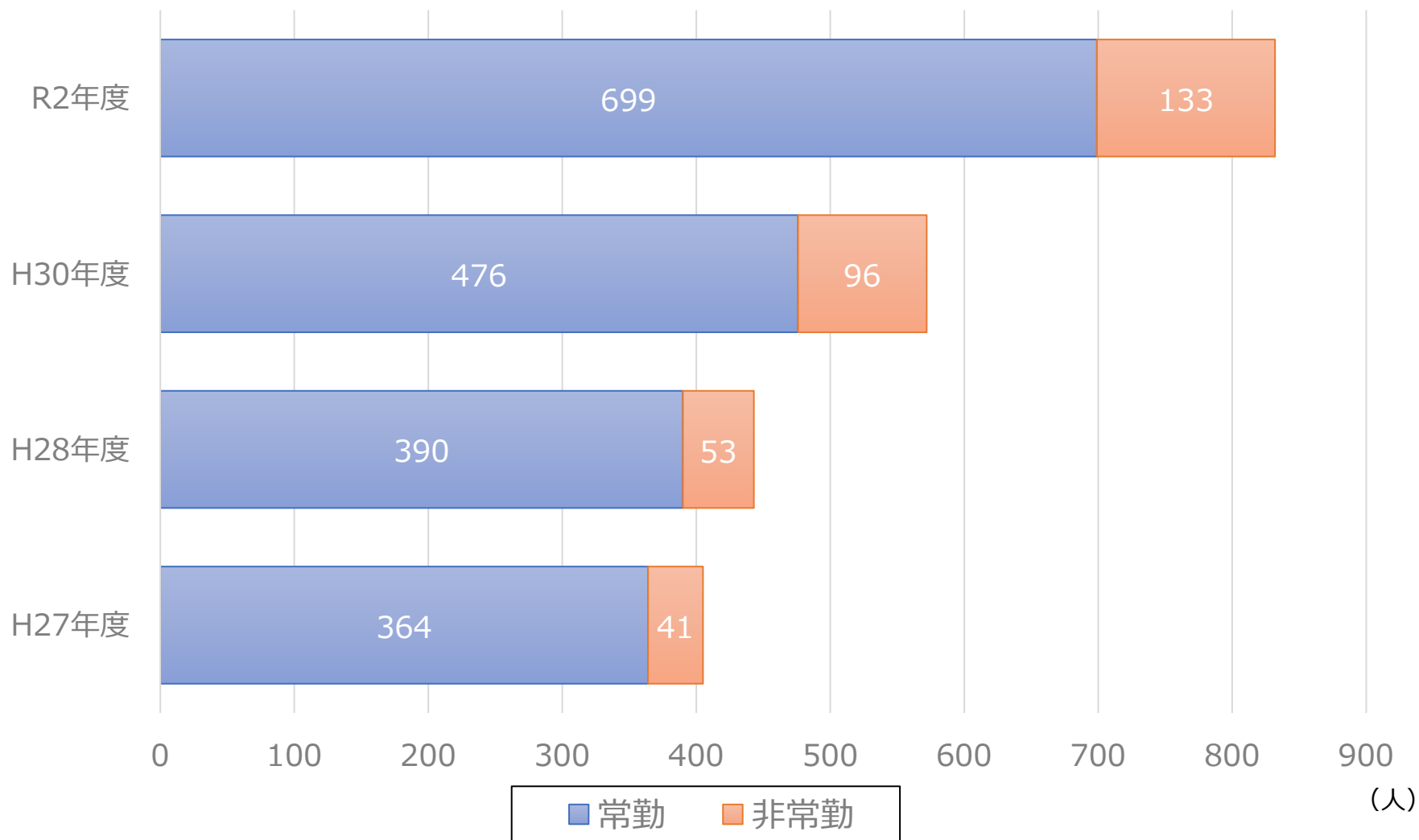
# 1.相談支援事業（必須事業）

問3-1 自立支援員等の配置について（専任・兼任の人数推移）



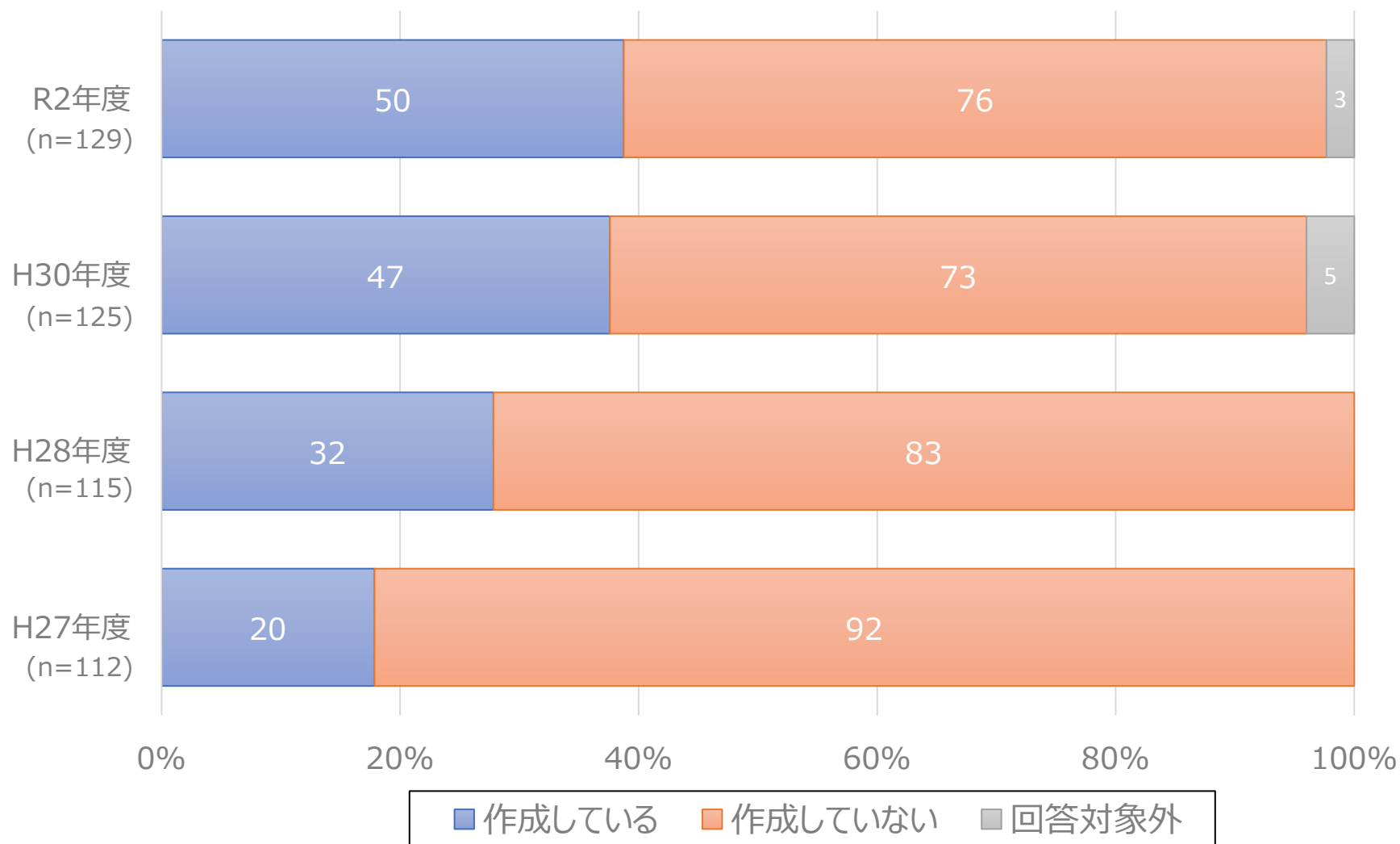
# 1. 相談支援事業（必須事業）

問3-2 自立支援員等の配置について（常勤・非常勤の人数推移）



# 1.相談支援事業（必須事業）

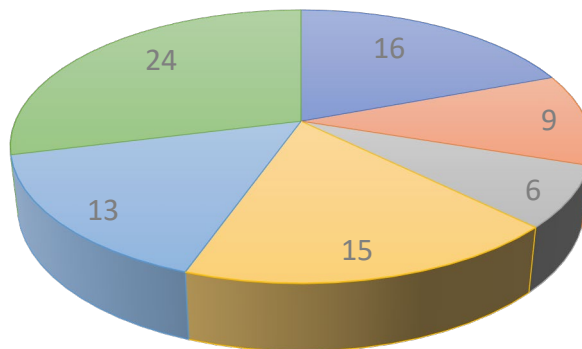
## 問3-3 個別支援計画の作成状況推移



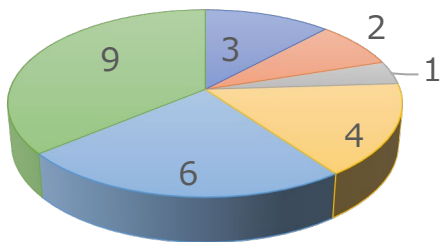
# 1.相談支援事業（必須事業）

問3-4 個別支援計画を作成していない最大の理由（2020年12月時点）

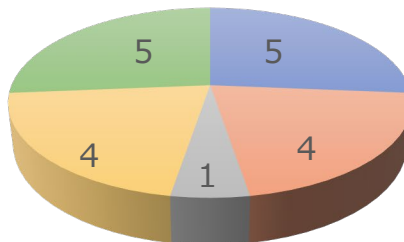
全国（n=76）



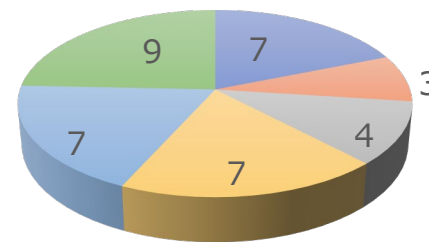
都道府県（n=25）



政令指定都市（n=14）



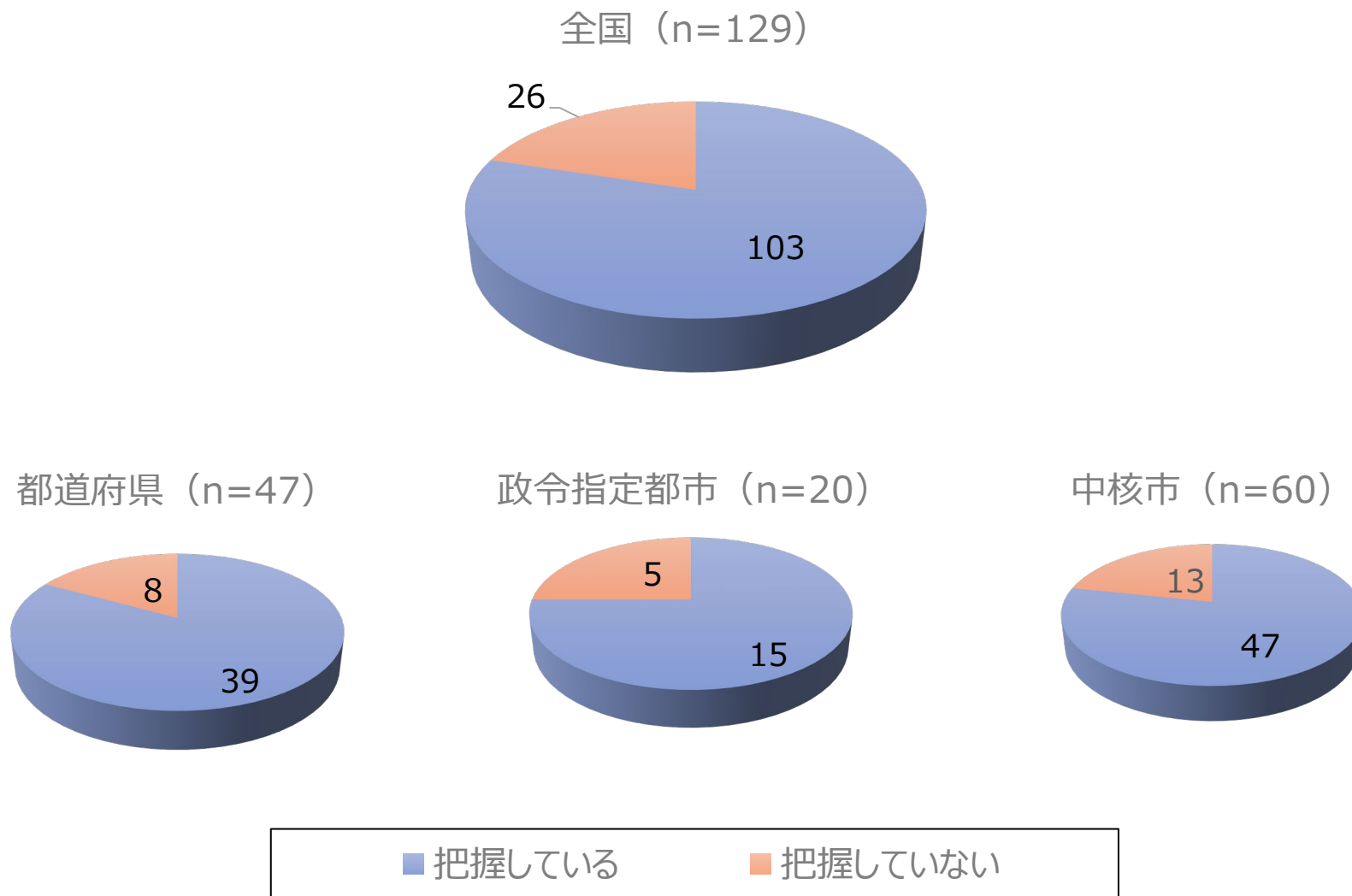
中核市（n=35）



■ 支援対象者が把握できていない ■ 作成方法不明 ■ 準備中 ■ ニーズがない ■ 別の形式で作成 ■ その他

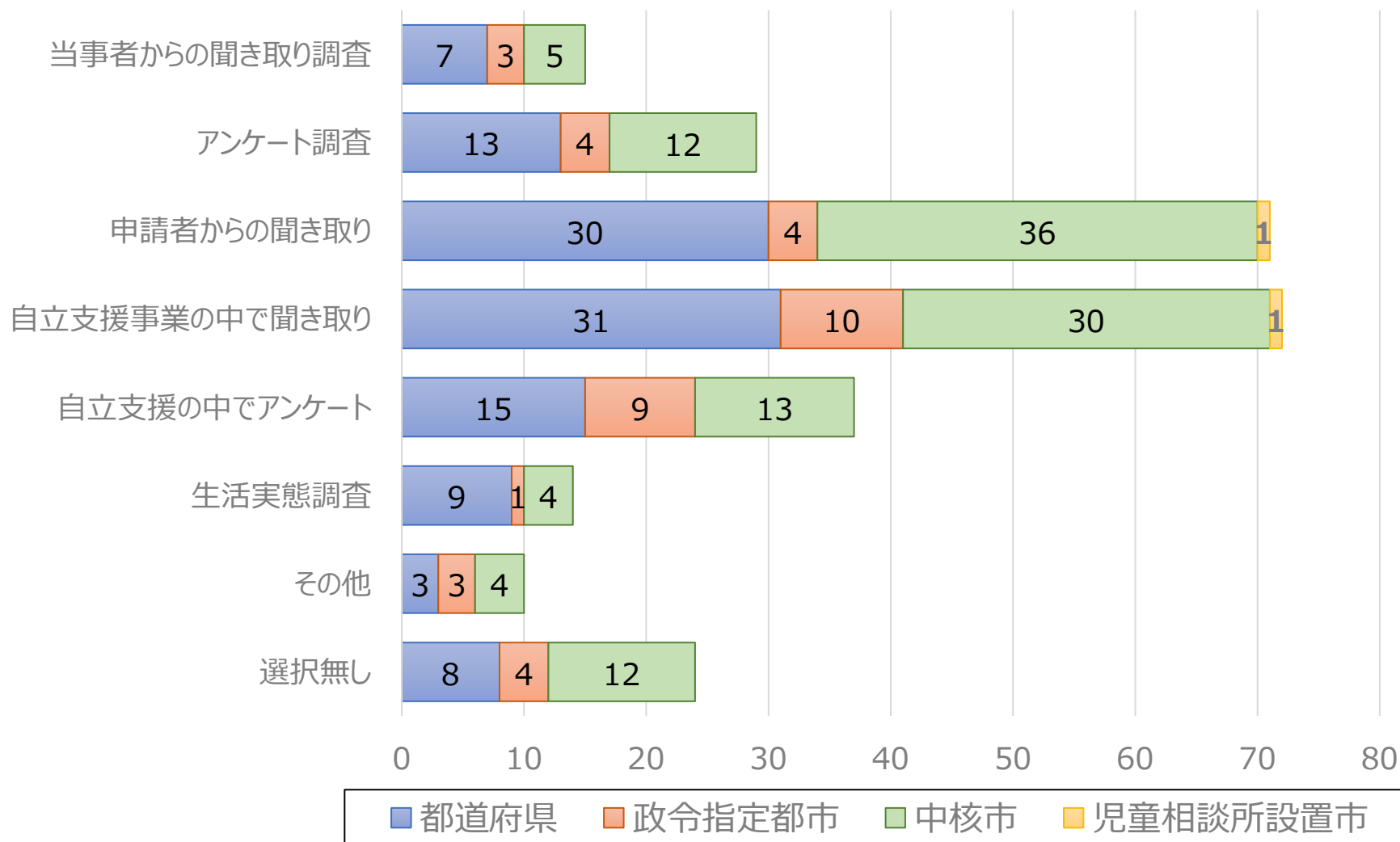
## 2. 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握

問4-1 ニーズを把握しているか（2020年度）



## 2.地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握

問4-2 ニーズの把握方法（複数回答、2020年度）



## 2.任意事業（第19条の22第2項）

### ■療養生活支援事業

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。たとえば、医療機関等によるレスパイト事業の実施（第19条の22第2項第1号）

### ■相互交流支援事業

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。たとえば、ワークショップの開催、小慢児童等同士との交流、小慢児童等と小児慢性特定疾病に罹患していた者、他の小慢児童等の家族との交流など（第19条の22第2項第2号）

### ■就職支援事業

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。たとえば、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など（第19条の22第2項第3号）

### ■介護者支援事業

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。たとえば、小慢児童等の通院等の付添い支援、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（第19条の22第2項第4号）

### ■その他の自立支援事業

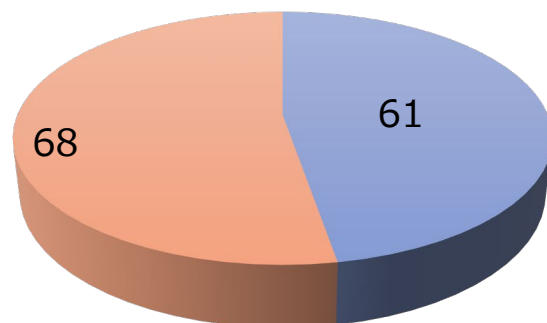
自立に必要な支援を行う。たとえば、長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援、身体づくり支援、自立に向けた健康管理等の講習会、コミュニケーション能力向上支援など（第19条の22第2項第5号）



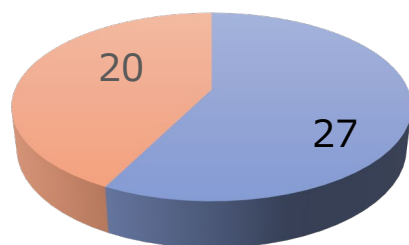
### 3. 自立支援事業のうち任意事業について

#### 問5-1 任意事業の実施状況（2020年度）

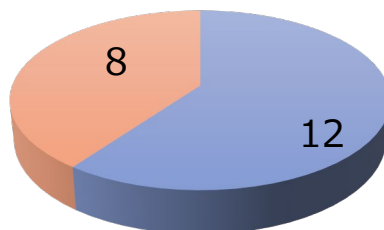
全国（n=129）



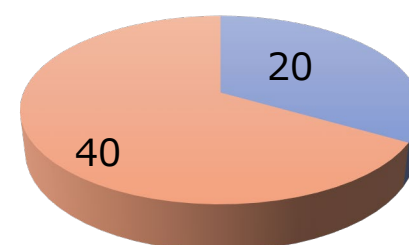
都道府県（n=47）



政令指定都市（n=20）



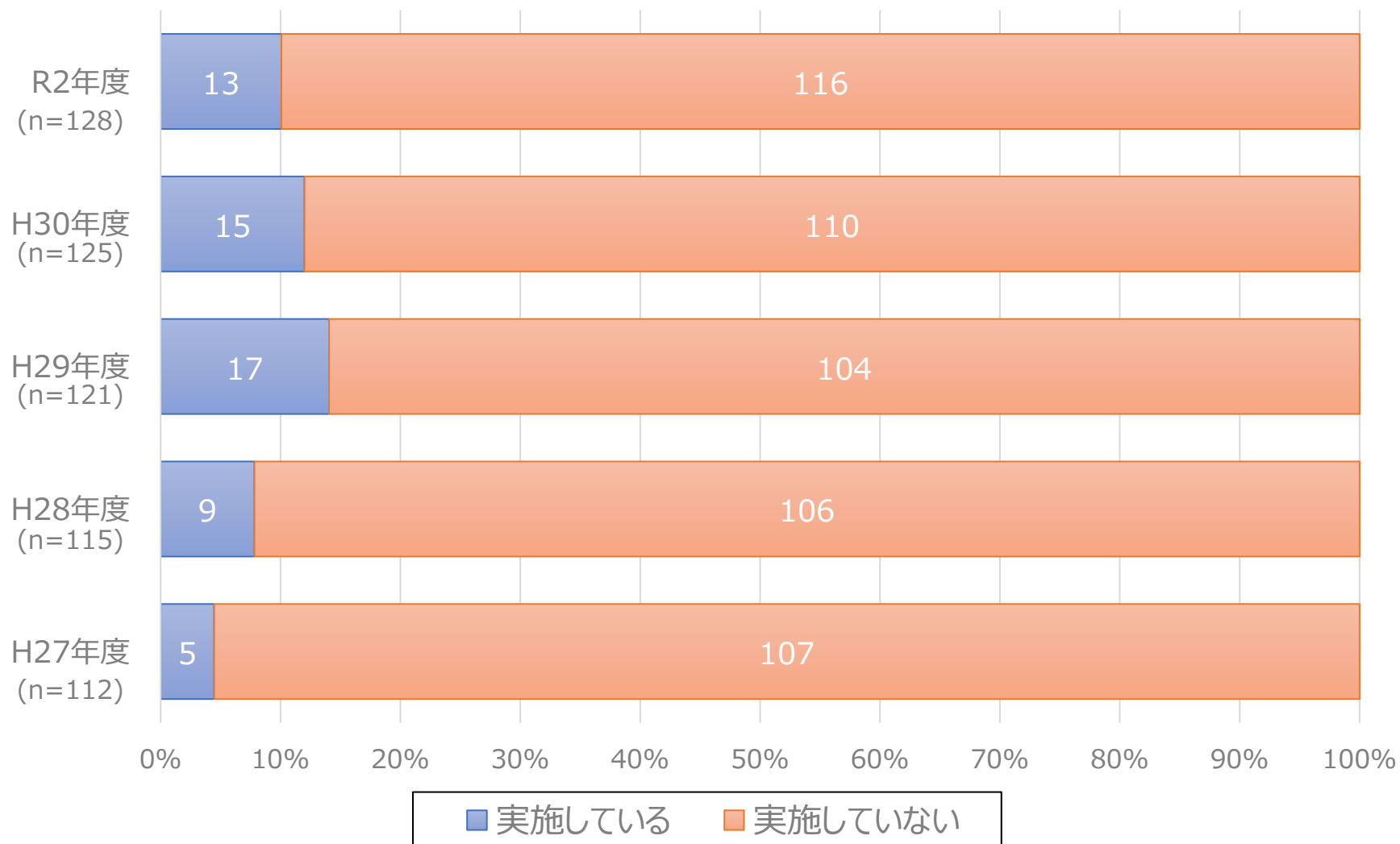
中核市（n=60）



■ 実施している ■ 実施していない

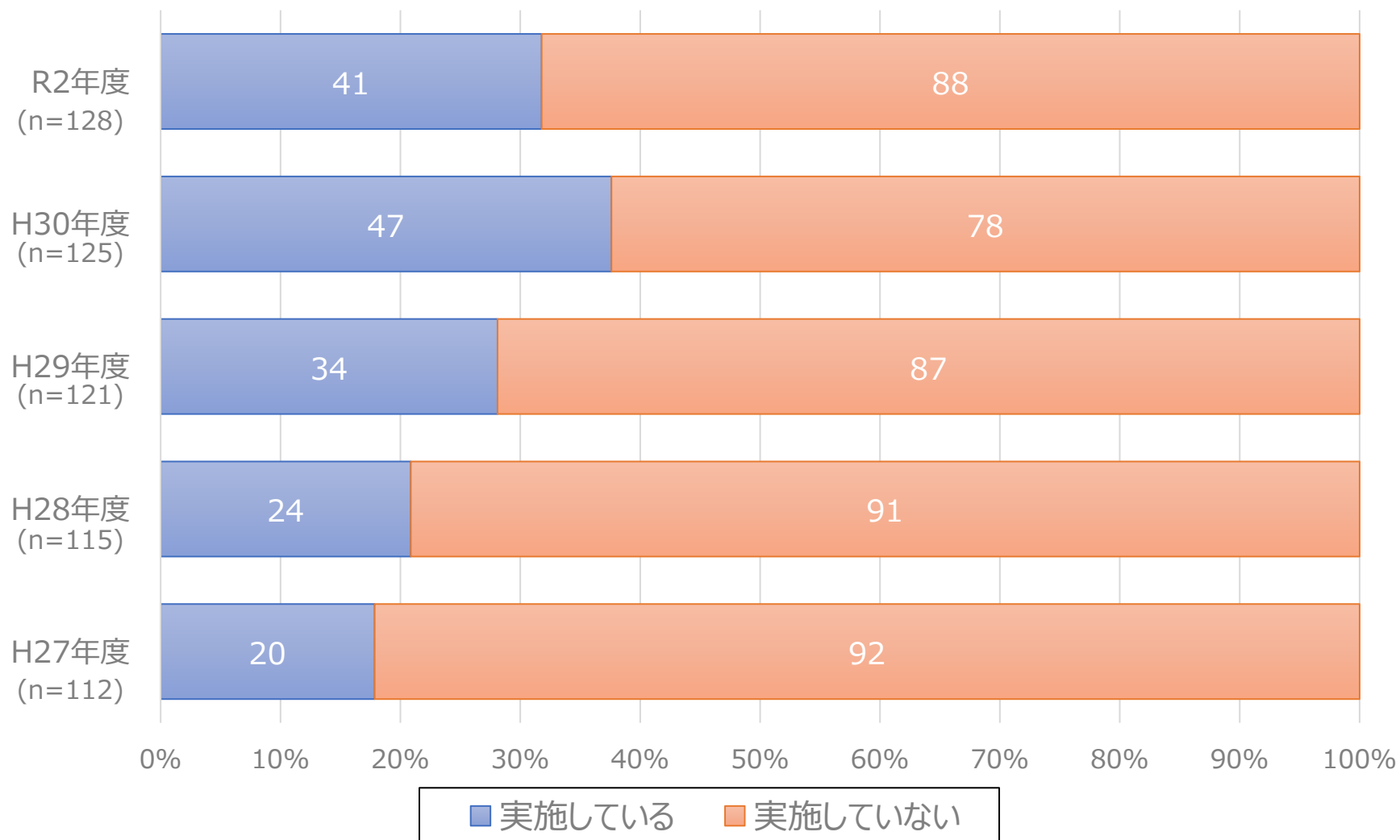
### 3. 自立支援事業のうち任意事業について

#### 問5-2 ① 療養生活支援事業の推移



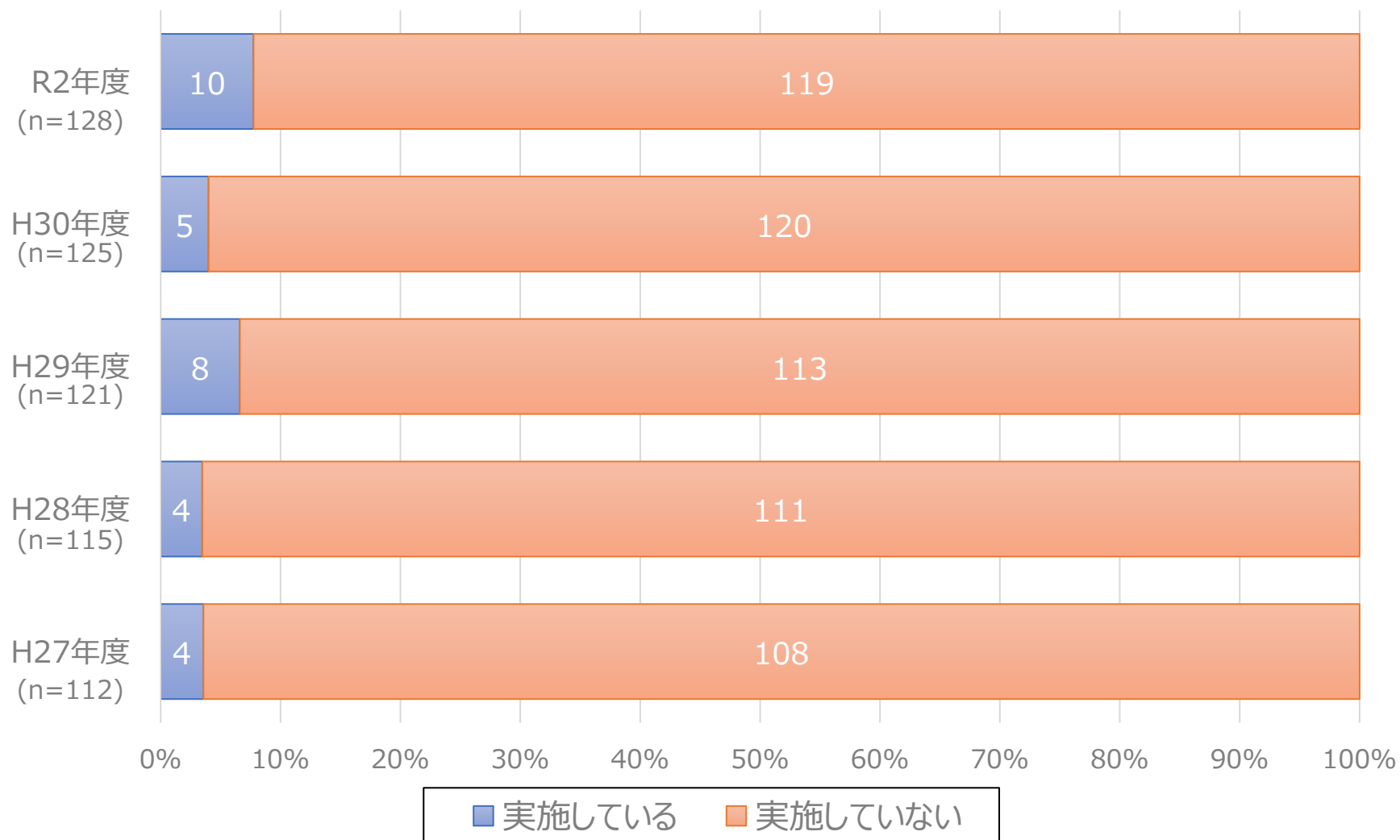
### 3. 自立支援事業のうち任意事業について

#### 問5-2 ② 相互交流支援事業の推移



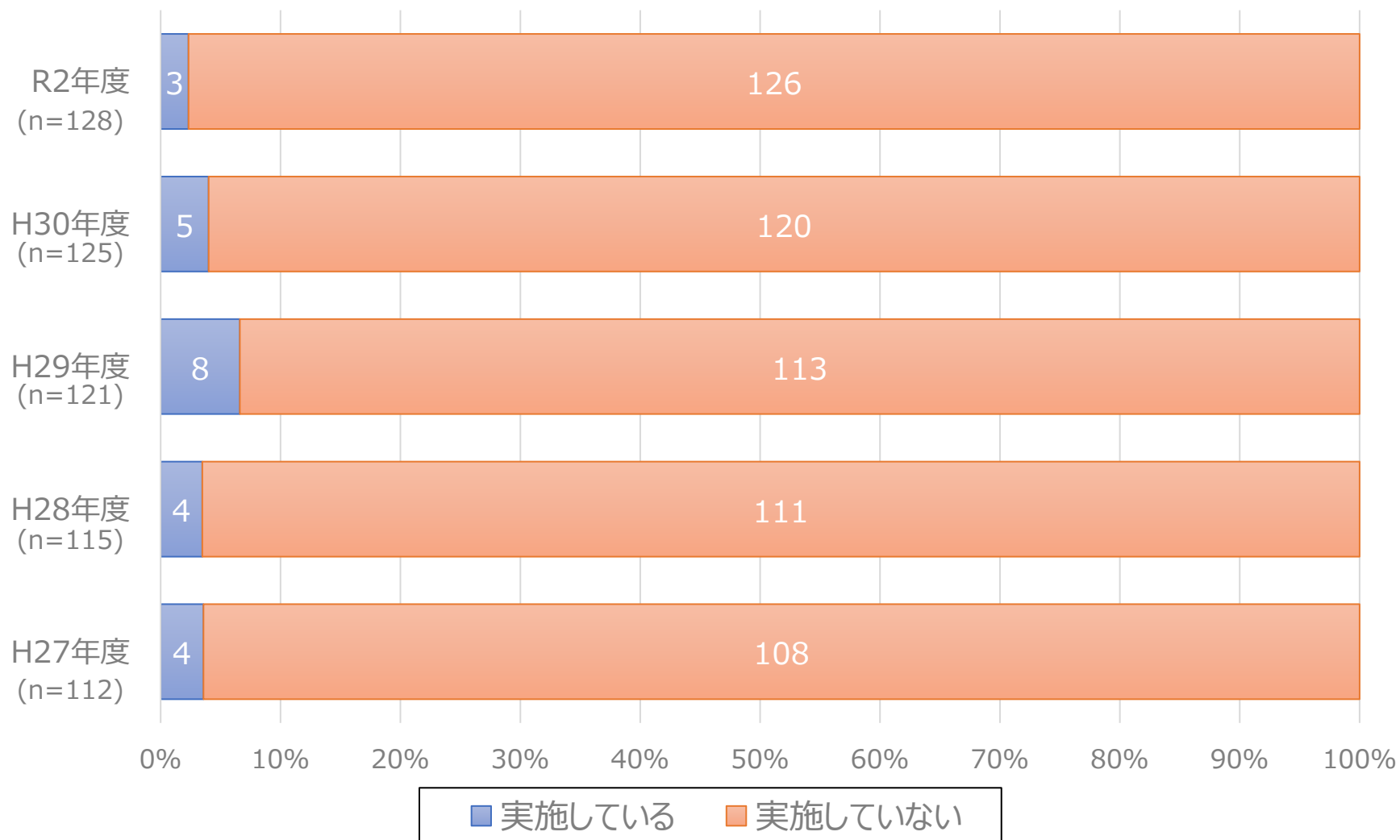
### 3. 自立支援事業のうち任意事業について

#### 問5-2 ③ 就職支援事業の推移



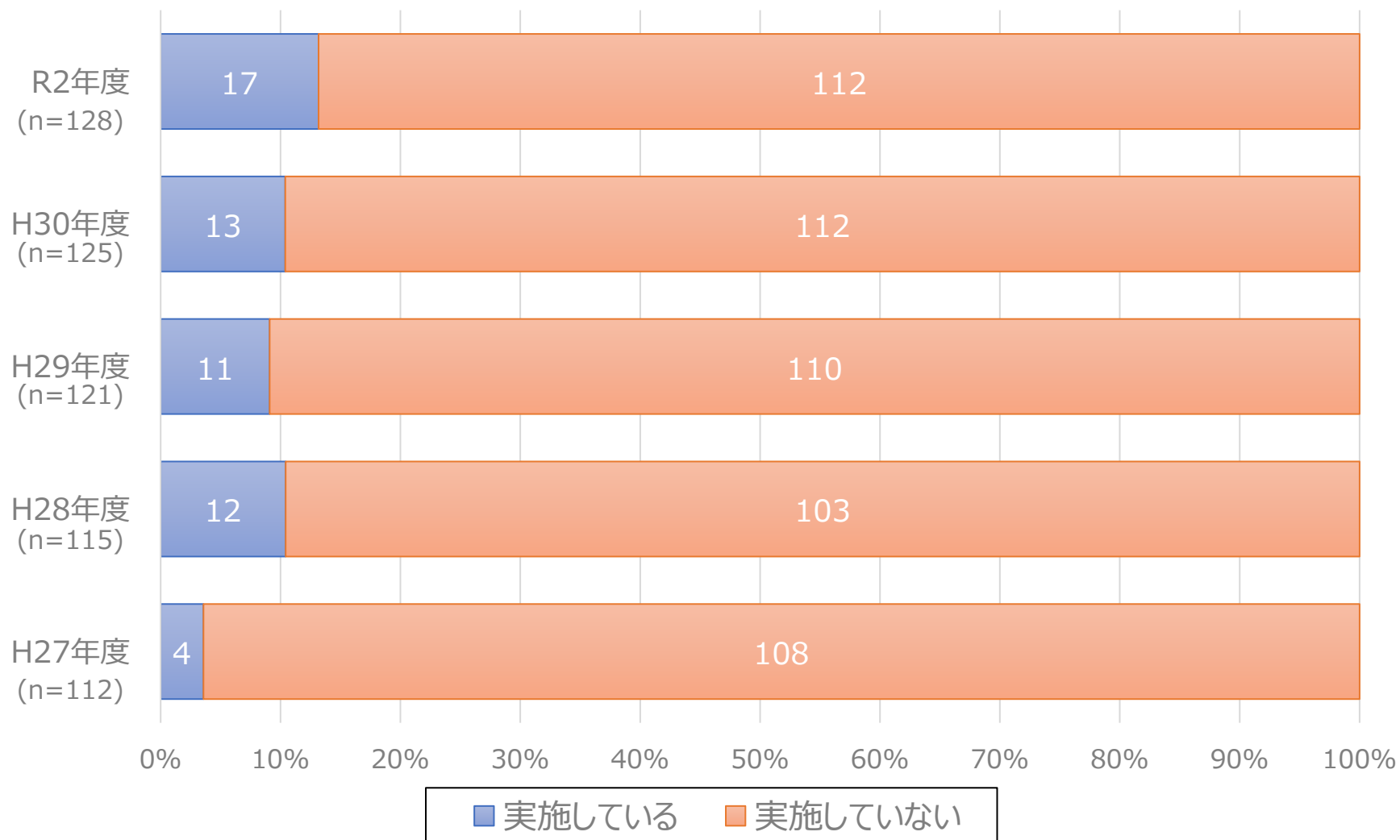
### 3. 自立支援事業のうち任意事業について

#### 問5-2 ④ 介護者支援事業の推移



### 3. 自立支援事業のうち任意事業について

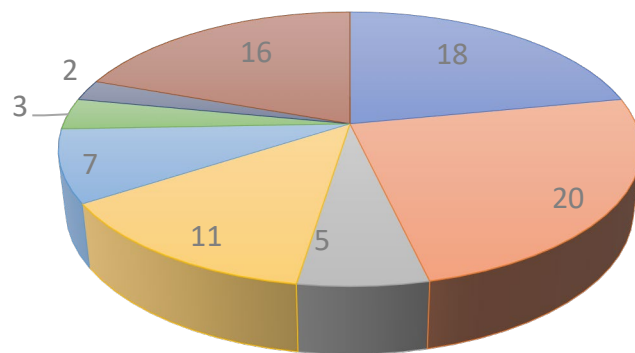
#### 問5-2 ⑤ その他の自立支援事業の推移



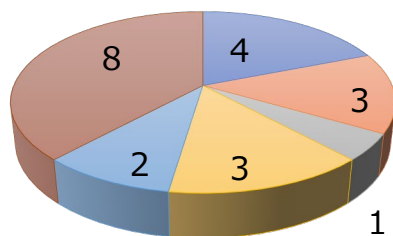
### 3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-3 任意事業を行っていない最大の理由（2020年度）

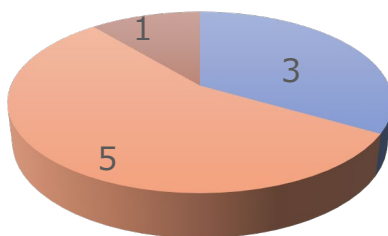
全国（n=68）



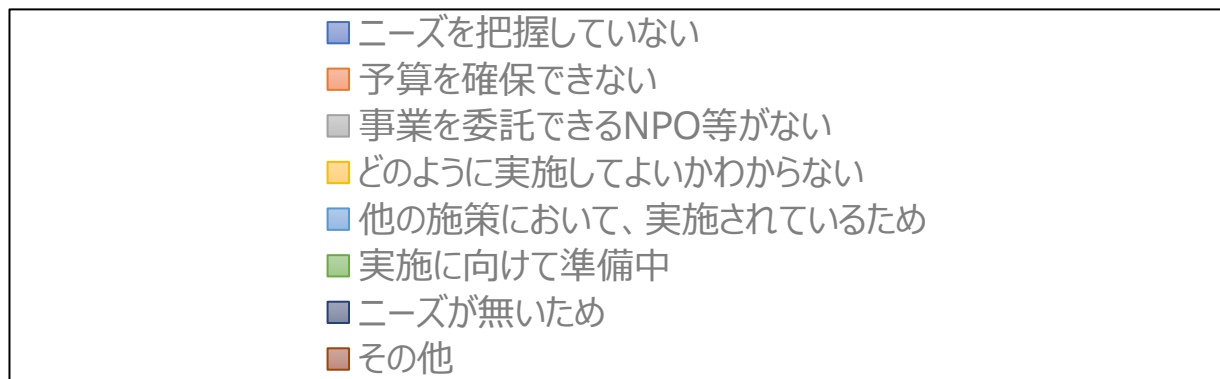
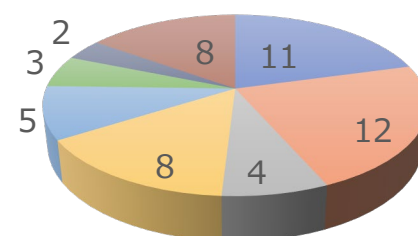
都道府県（n=20）



政令指定都市（n=8）



中核市（n=40）



# 過去3年間の自立支援等の実施状況

事業	取り組み	小慢自立支援事業 任意事業として実施	単独事業もしくは その他の補助事業 として実施	実施なし
療養生活支援事業	医療機関による一時預かり（日帰り）	3	2	125
	医療機関以外による一時預かり（日帰り）	2	1	127
	医療機関によるレスパイト（短期預かり）	11	2	117
	医療機関以外によるレスパイト（短期預かり）	2	1	127
	その他の支援（自由記載）	3		127
相互交流支援事業	小慢児童およびその家族同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）	50	10	72
	小慢児童のきょうだい児同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）	13	0	117
	小慢児童と小慢に罹患していた移行期・成人期の患者（先輩患者）との交流	7	1	122
	その他の支援（自由記載）	8		122
就職支援事業	職場体験や職場見学	2	0	128
	就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援（就労前準備の支援）	2	0	128
	就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）	3	0	127
	就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）	12	1	117
	小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）	3	2	125
	学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等	6	1	123
	その他の支援（自由記載）	6		124

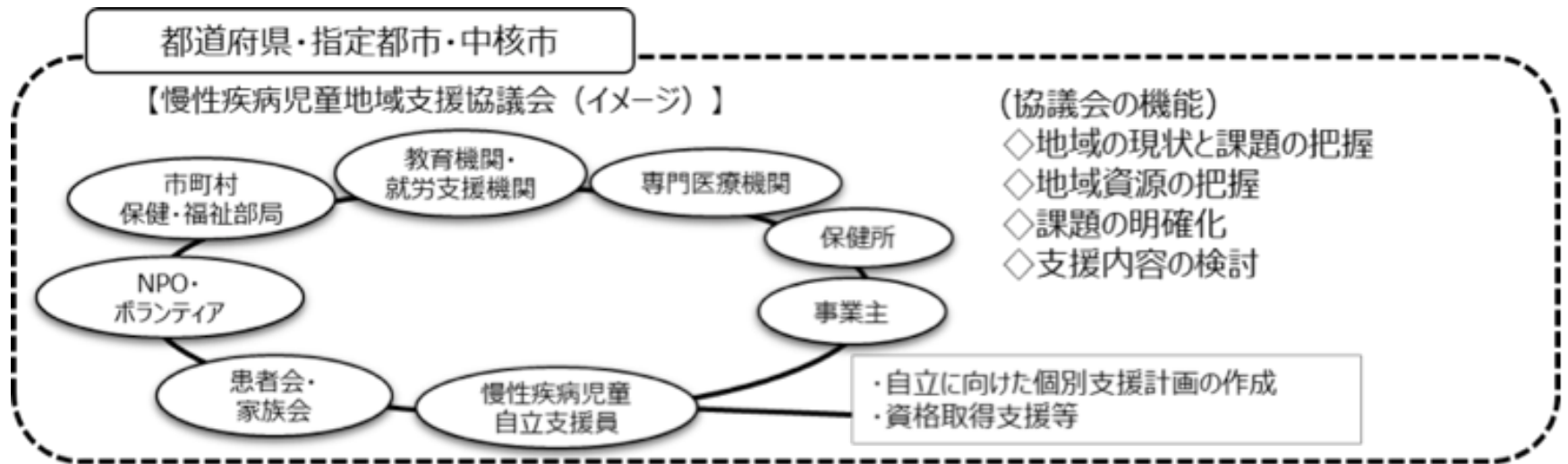


## 過去3年間の自立支援等の実施状況

事業	取り組み	小慢自立支援事業 任意事業として実施	単独事業もしくは その他の補助事業 として実施	実施なし
介護者支援事業	小慢児童の通院等の付添支援	1	1	128
	家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる施設における家族の付添宿泊支援	3	0	127
	小慢児童のきょうだい預かり支援	1	0	129
	家族向け介護実習講座等	0	0	130
	その他の支援（自由記載）	4		126
その他自立支援事業	自立に向けた健康管理等の講習会	7	1	123
	長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援	8	1	121
	就園前の小慢児童や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）	12	0	118
	就園・就学している小慢児童や家族のための支援（相談会や交流会等）	15	4	113
	保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会等）	8	0	122
	小慢児童の身体づくり支援	2	0	128
	きょうだい児支援に関する研修会	11	2	117
	その他の支援（自由記載）	12		118

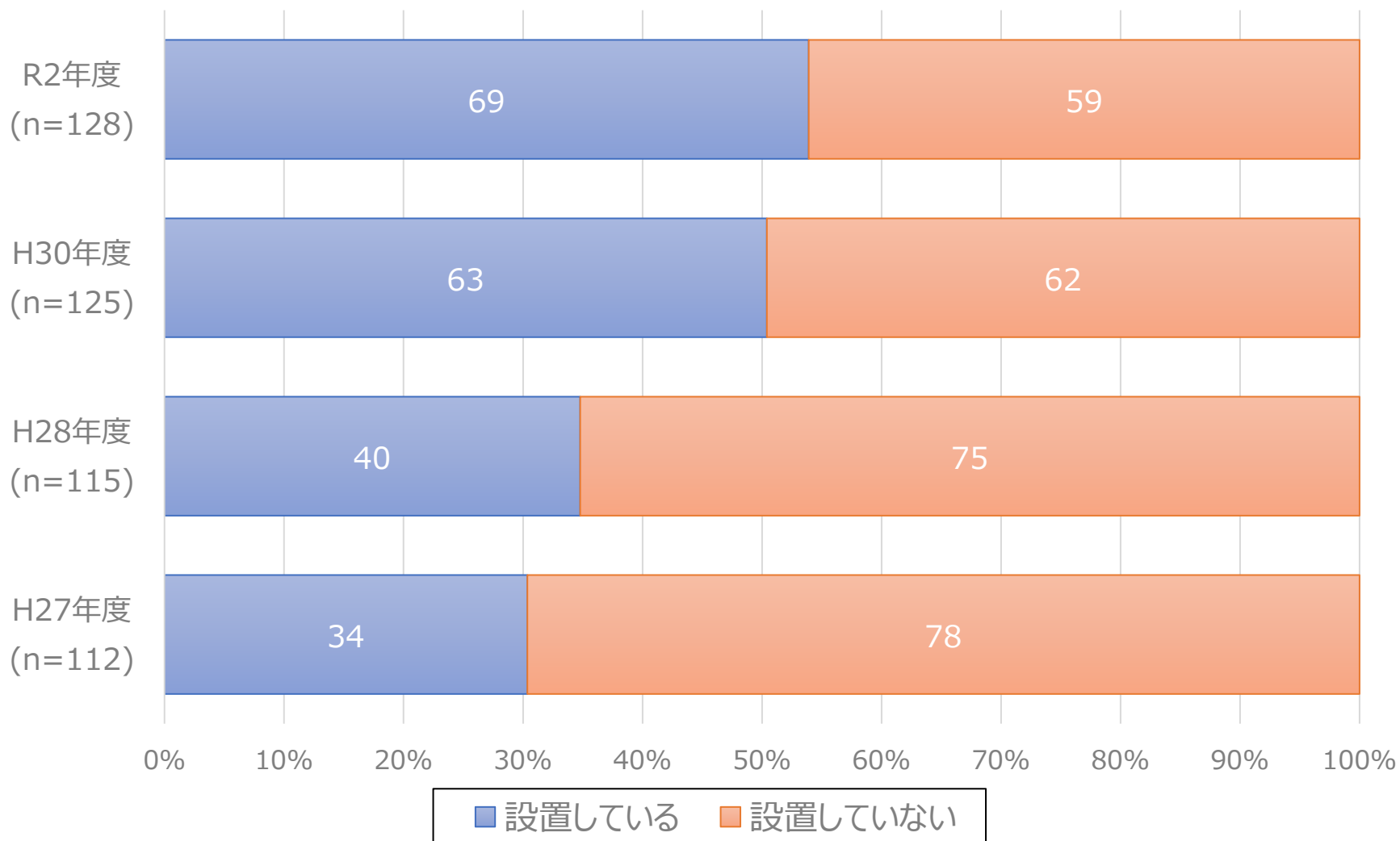
# 4.慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

新制度では、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こととなり、各実施主体（都道府県、指定都市、中核市）に「慢性疾病児童等地域支援協議会」が設置され、地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を進めていくこととなった。



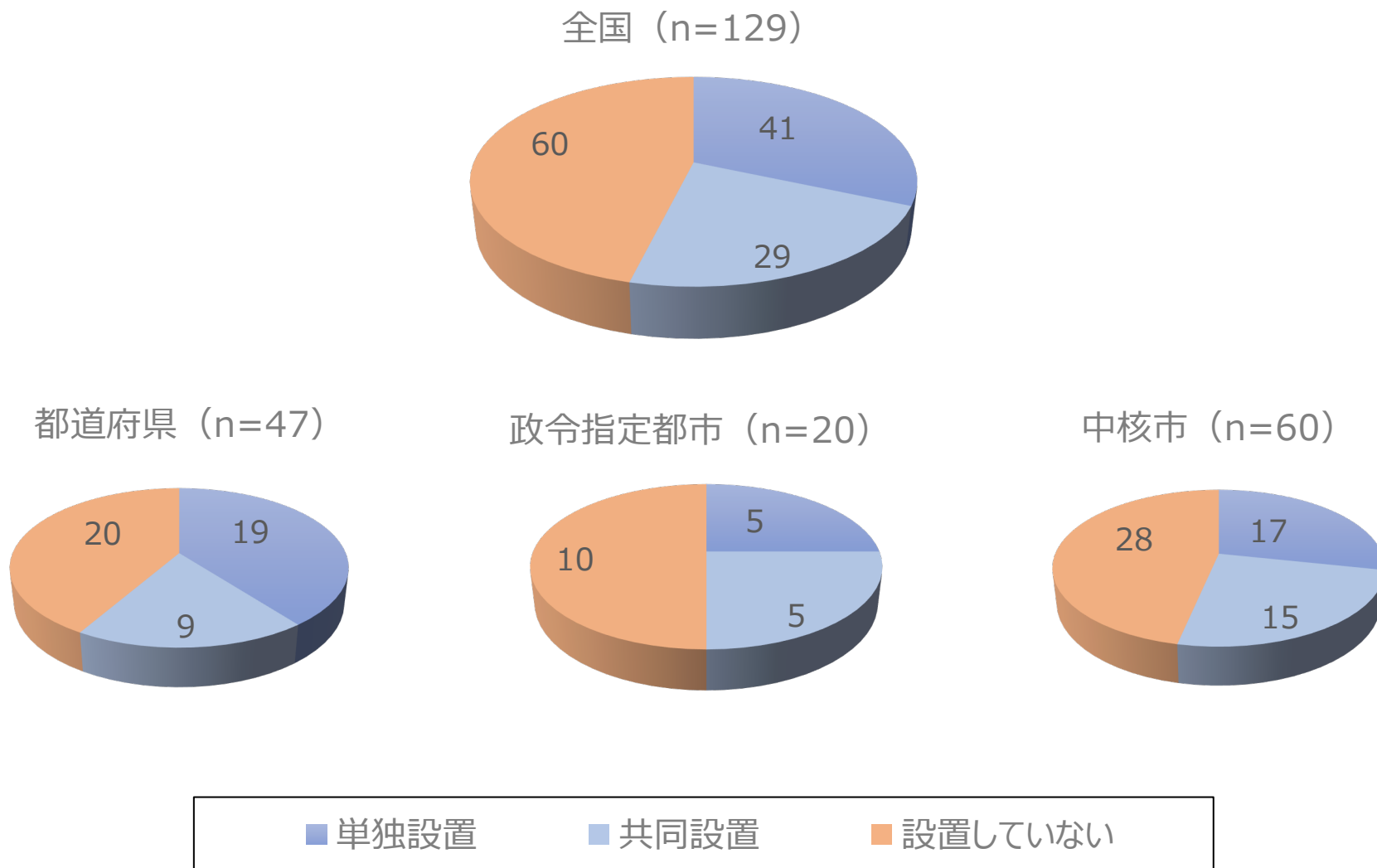
## 4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-1 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移



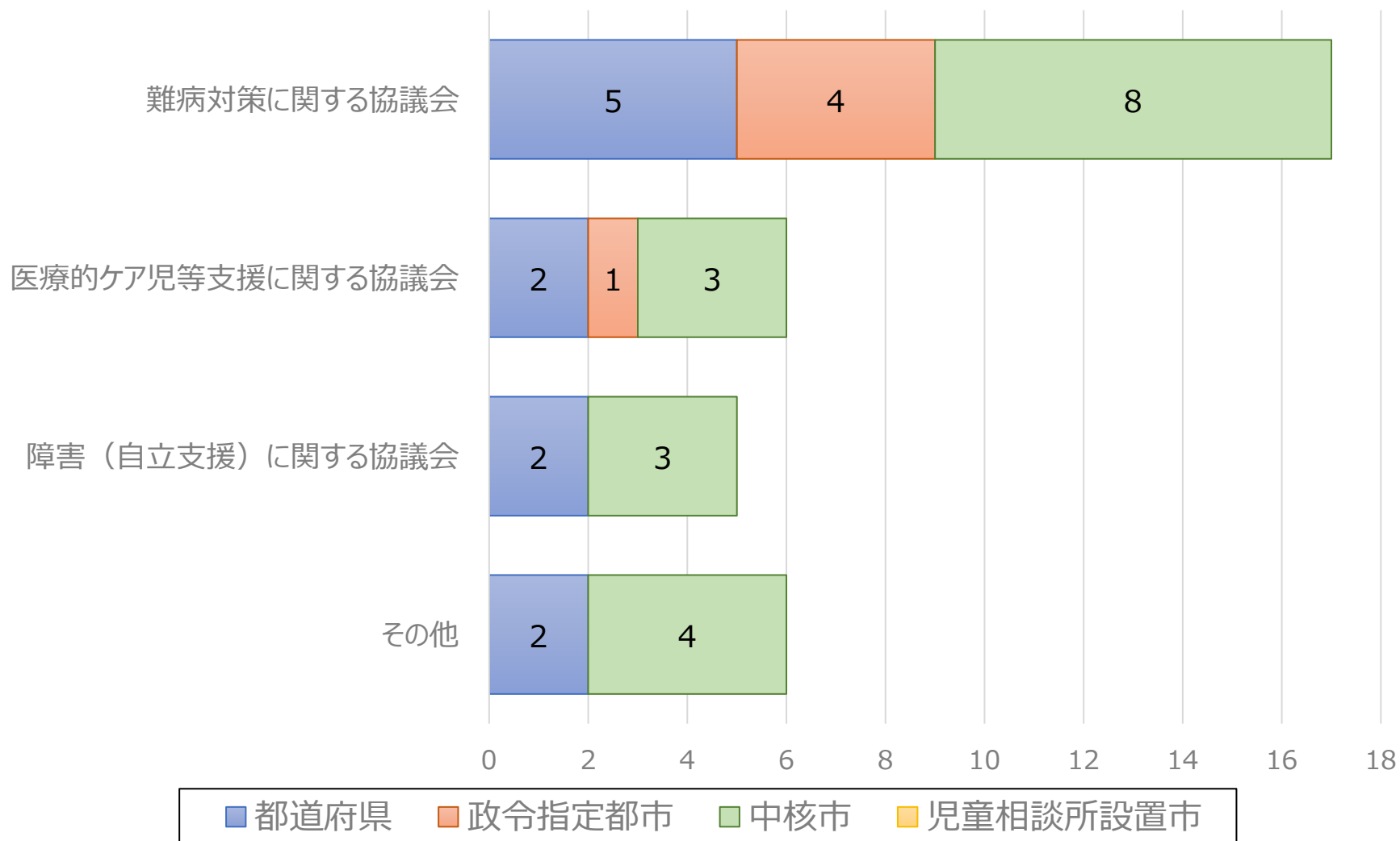
## 4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-1 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況（2020年度）



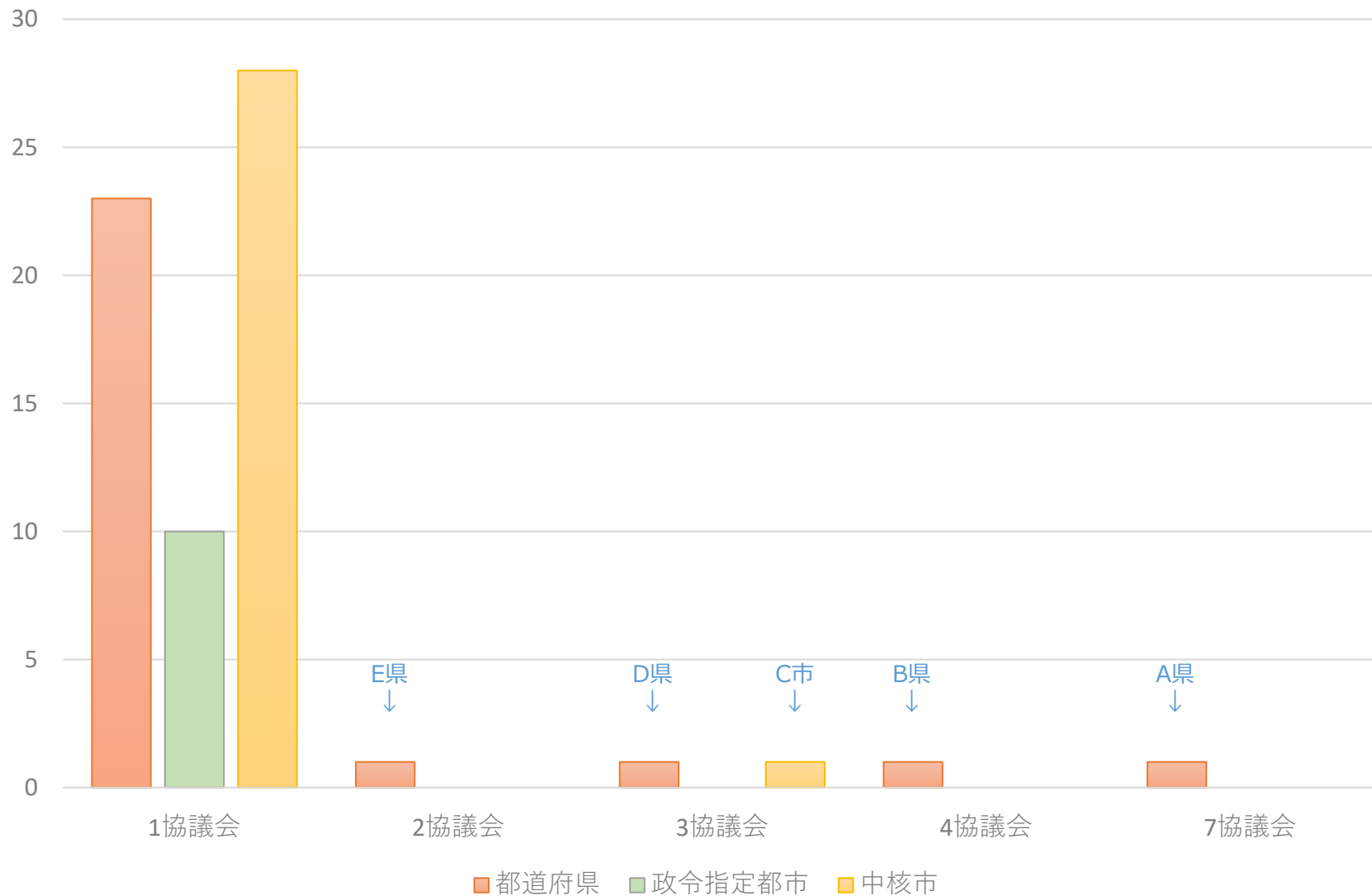
## 4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-2 共同開催の協議会等の名称（2020年度）



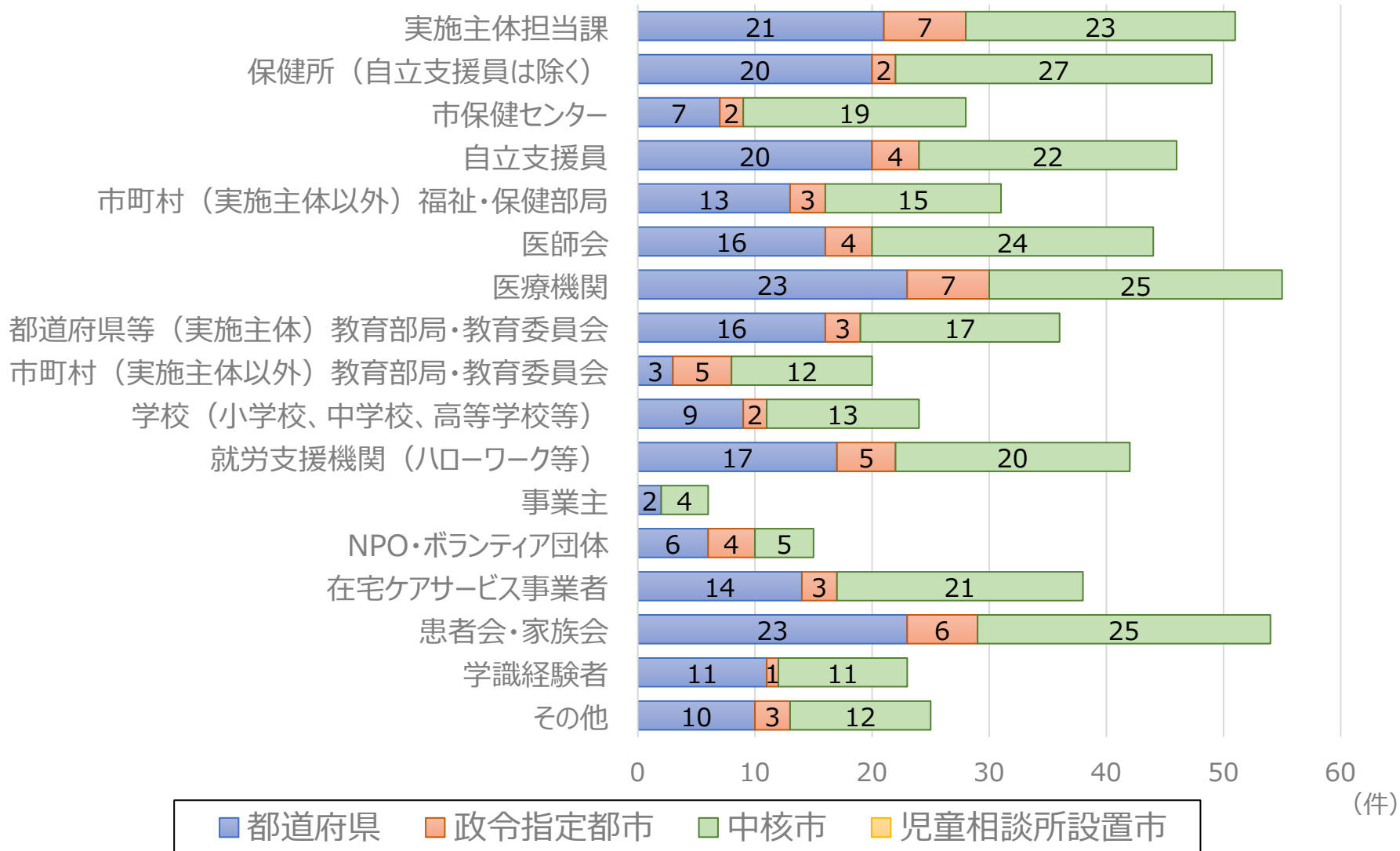
# 4.慢性疾病児童等地域支援協議会

## 問6-3 設置協議会数



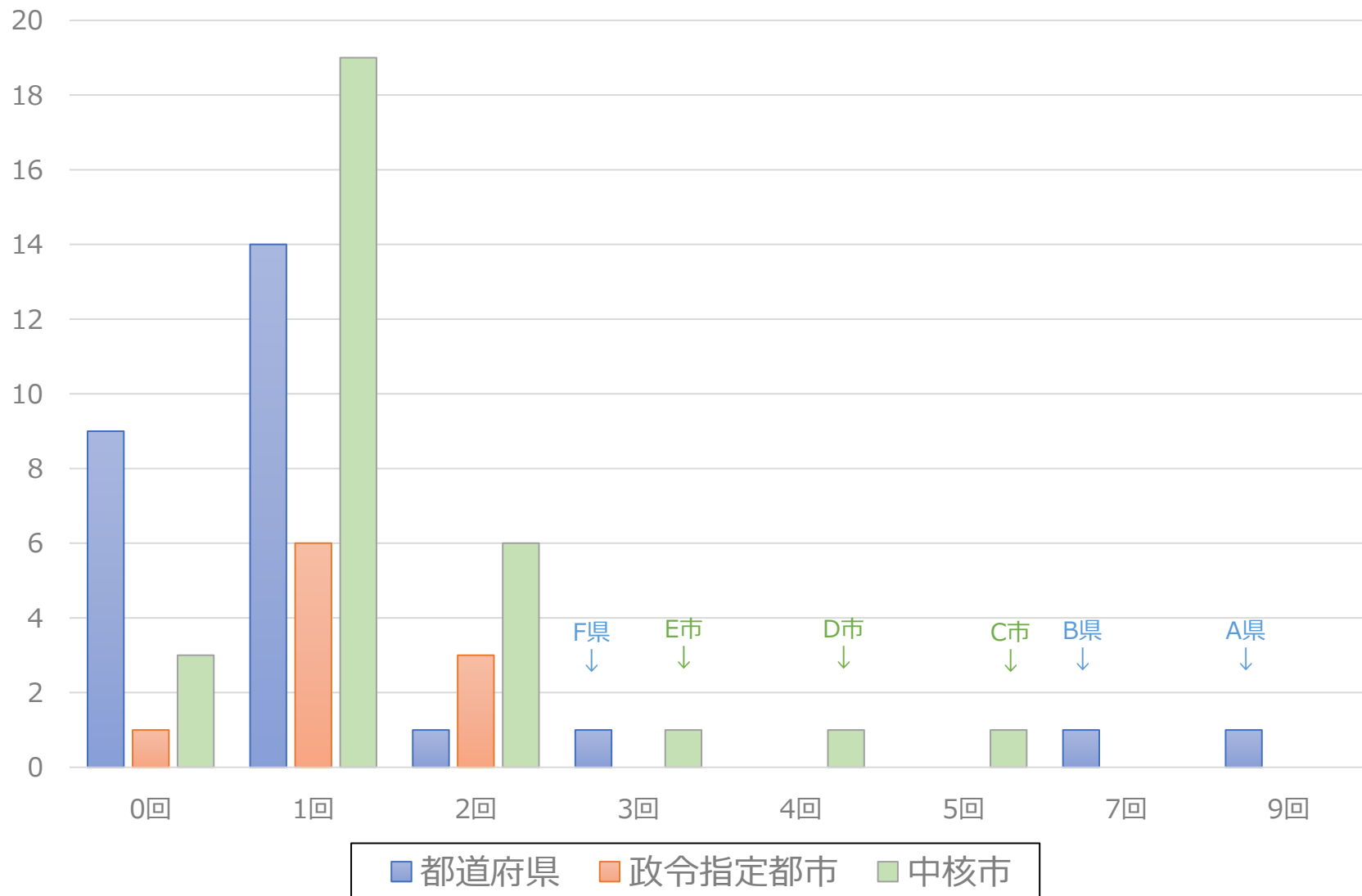
# 4.慢性疾病児童等地域支援協議会

## 問6-4 協議会の構成員（2020年度）



## 4.慢性疾病児童等地域支援協議会

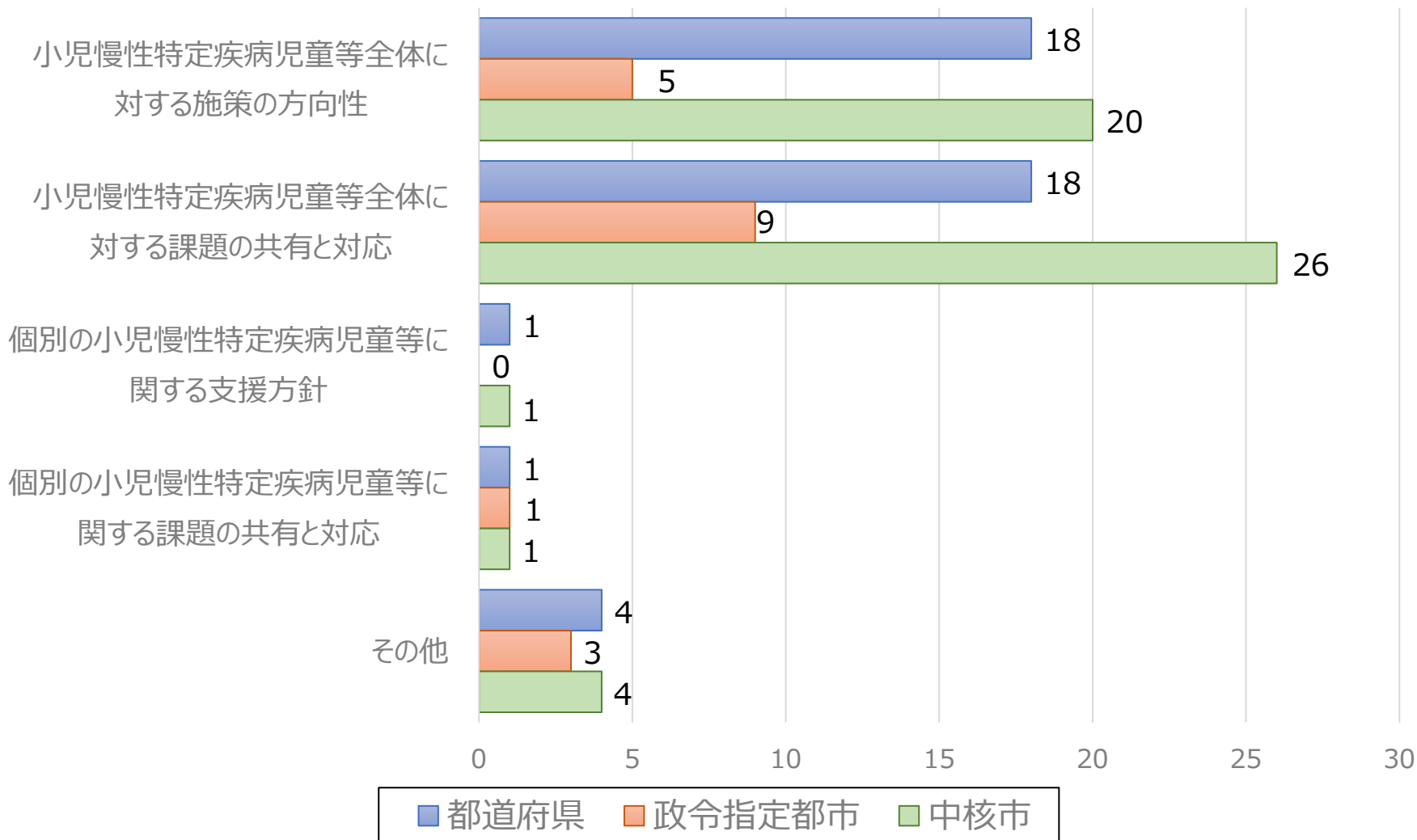
問6-5 協議会の開催回数（2019年度）





## 4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-6 議論の内容 (2019年度, n=125)



## 4.慢性疾病児童等地域支援協議会

### 問6-5 議論内容（その他の内容）（2019年度）

自治体名	内容
A県	小児慢性特定疾病児童等ピアサポート事業及び移行期医療体制整備の現状及び今後の方向性について書面協議
B県	自立支援事業の実施状況の共有、移行期支援についての意見交換
C県	新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響により、開催を中止とした。
D市	小慢部会の立ち上げについて
E市	事業実績の報告
F市	台風19号における災害対応の振り返り
G市	各患者団体からの意見等の聴取
H市	自立支援事業を2019年度から開始のため、情報共有と事業周知を実施。
I市	患者、家族、関係団体へのアンケートによる就学・就労ニーズ調査



## まとめ（自立支援事業の現状と課題）

# 自立支援事業の現状と課題

- 必須事業については、ほぼすべての実施主体において何らかの取り組みがなされていることが確認できた。他方、他の研究班で実施している生活実態調査の結果では、患児に必要と考えるが実際には支援を利用していないとの回答が多く、**自立支援が必要な患児・家族にその支援ならびに支援の情報が届いていない現状がある**ことが明らかとなっている。
- 実施主体毎に取り組む内容が異なり、また年度によっても実施内容が異なることから、自立支援の事業展開の基礎として利用者への適切な情報提供がなかなか難しいようである。
- 誰が、どのような自立支援が求めているかのニーズ把握等に注力し、個々の患児の病態や発達段階、家庭環境等に合わせた自立支援が提供される体制作りが必要である。また、将来的な自立について思いが及ばない患児家族に対し、将来問題を生じないように発病時から将来の自立を考えながら闘病・成長していくことを支援することが重要であり、ニーズとして問題が生じてからの対応だけでは不十分ではないかと考える。
- 任意事業については、依然として低い実施状況に留まっているが、実施できない理由として、どのような任意事業が求められているのかが把握できていないこと、予算が確保できないこと等が挙げられていることから、先行している実施主体の成功事例等を調査・紹介する等、具体的な実施主体への支援を進める必要があるだろう。
- コロナ禍において対面支援の実施に制限が生じる中、本年度は各実施主体で大変なご苦労をされている状況が推察された。しかしながら、患者・家族もこのような状況下で**更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業の積極的な展開が強く期待される。**

# 本年度の自立支援員研修会

(難病の子ども支援全国ネットワーク・国立成育医療研究センター 共催)

## ➤ 自立支援員研修会 基礎編

2020年 10月 8日・9日

(Zoomによる開催)

## ➤ 自立支援員研修会 アドバンス編

2021年 3月 12日

13:00～18:00 (～19:00)

(Zoomによる開催予定)

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 -

### 第9回 自立支援員研修会

【アドバンス編】

当研修会の修了証を有し、現在自立支援員として活動している方のため

本研修会は、平成27年1月より改正施行された小児慢性特定疾病対策における「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の推進、及びより有効かつ適正な実施に寄与することを目的として、既に自立支援員として地域で活動しておられる方々を対象に企画したものです。今回は、コロナ禍における自立支援の目標を見据えるために、「自立とは何か」についてグループワークをメインとし、多岐にわたる自立支援の様々な課題のうち就学支援・就労支援に焦点をあて、自立支援員の日々の業務における課題等を共有・検討し、様々な解決策を模索することにより、今後の活動に活かす検討スキルを身に付けていただきたいと思います。

**日 時** ■ 2021年3月12日(金)  
午後13時00分～18時00分

**開催形式** ■ Zoomによるオンライン

**内 容** ■ 就学・就労のケーススタディ/情報交換 など

**主 催** ■ 国立研究開発法人国立成育医療研究センター  
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

**後 援** ■ 厚生労働省、文部科学省、公益社団法人日本小児科学会(予定を含む)

**受講資格** ■ 自立支援員研修会の修了証を有する者で、現在、自立支援員として支援活動に従事している者

**定 員** ■ 先着 14名(予定)

**受講料** ■ 無料

**講 師** ■ 赫多久美子(立教大学兼任講師) (敬称略)

 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター  
National Center for Child Health and Development

 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

【問い合わせ先】  
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク  
〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル  
TEL: 03-5840-5972 FAX: 03-5840-5974  
E-mail: ganbare@nanbyonet.or.jp