

成果報告会



慢性疾病を乗り越えていく子どもたちのために わたしたちができること 「研究全体の説明」

2022年2月13日

国立大学法人 愛媛大学

大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

檜垣 高史



～慢性疾患・難病をのりこえていく子どもたちのために～

子どもたちが、病気を乗り越えて、成長して発達していくことは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育、就労分野の関係者など、子どもに携わるみんなの共通の願いです。

慢性疾患の子どもの**90%以上**が成人期に達する。

(Blum, 1995)

病気を乗り越えて自立していくためには、多くのハードルがある。

ライフステージに合わせた切れ間のない支援体制の構築が必要



「小児慢性特定疾病対策」(H27.1～児童福祉法改正)

医療費助成制度の確立

- ・義務的経費化 (R3.11～)
- ・支援の対象となる疾患の拡充 (現在16疾患群 **788**疾病)
(悪性新生物、慢性心疾患、神経・筋疾患、膠原病、糖尿病など)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- ・新規の法定事業として追加 (平成27年～)



画期的な事業:

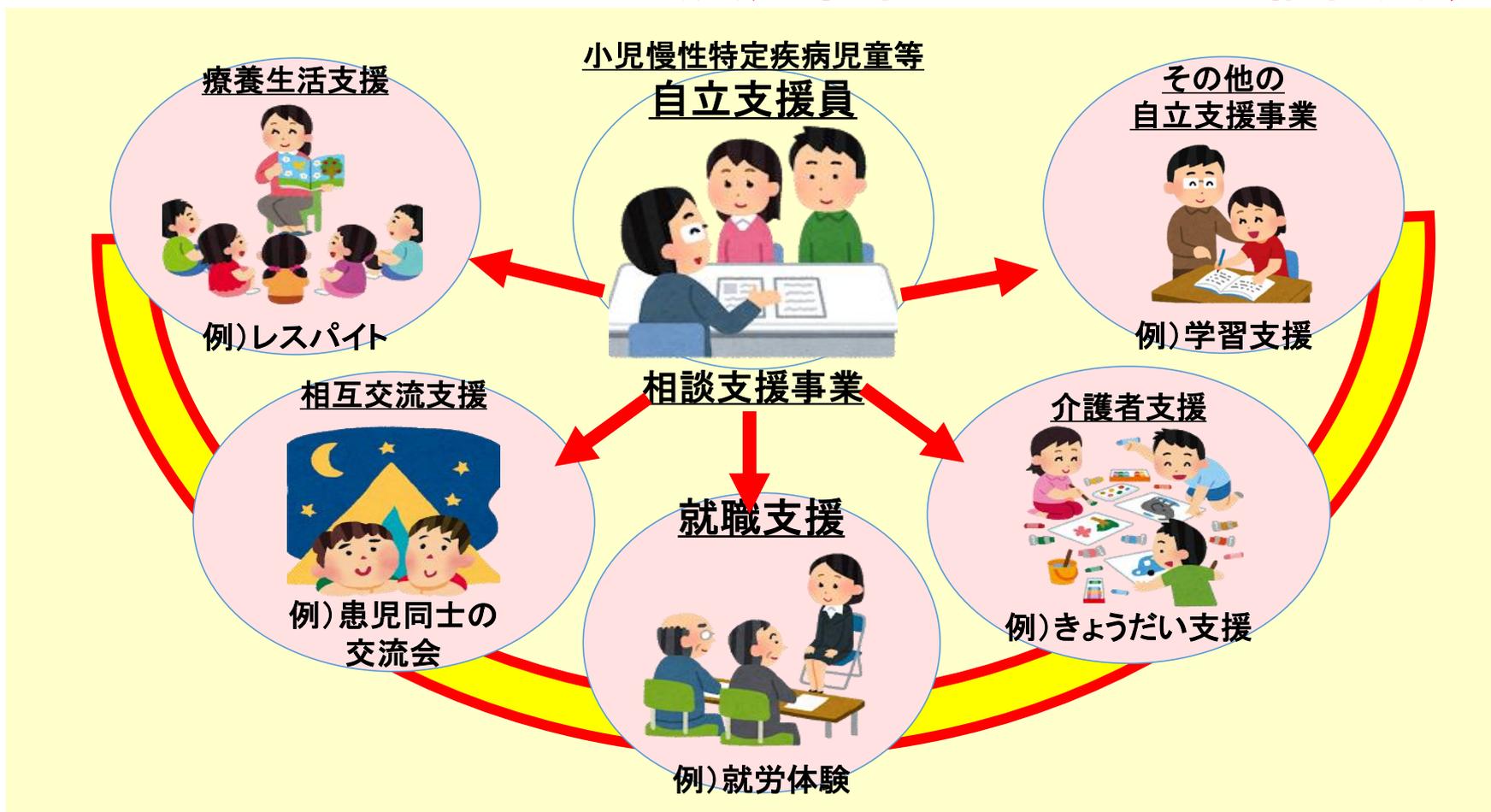
小児慢性特定疾病児への支援の在り方に関する専門委員会より

相談支援事業に加えて、就職支援、きょうだい支援、学習支援等
を提供できる仕組みとなっており、小児慢性特定疾病児童等及び
その家族が抱える悩みを受け止める上で、意義のある事業である。

ニーズや重要性の大きい大切な事業。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

(法定事業 H27.1～児童福祉法改正)



GROWTH, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（檜垣班）

【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】

掛江 直子 国立成育医療研究センター臨床研究センター研究開発監理部生命倫理研究室

三平 元 ひがしまつど小児科／千葉大学附属法医学教育研究センター

石田 也寸志 愛媛県立中央病院 小児医療センター

高田 秀実 愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学講座

落合 亮太 横浜市立大学学術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 京都女子学園京都女子大学・発達教育学部

仁尾 かおり 三重大学大学院医学系研究科 看護学専攻 実践看護学

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

三沢 あき子 京都府山城南保健所／京都府立医科大学 小児科学

新家 一輝 名古屋大学大学院医学系研究科・総合保健学専攻

【研究協力者】

西 朋子 NPOラ・ファミリエ／愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

越智 彩帆 NPOラ・ファミリエ／愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

・

・ 情報を共有していただく、全国のみなさま

【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 NPOラ・ファミリエ／愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

☆平成28－29年度 厚生労働省科学研究 (H28－難治等(難)－一般－036)

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

運営の明確な指針がないため、運営方法を模索

自立支援事業の実態調査

自立支援事業の先進的取組や好事例に関する情報収集

☆平成30－令和2年度 厚生労働省科学研究 (H30－難治等(難)－一般－017)

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

自立支援事業の発展をめざして

- 1 情報収集と情報共有
- 2 自立支援事業（相談支援事業＋任意事業）の充実
- 3 具体的な好事例・成功事例・ノウハウの共有
- 4 自立支援員の育成・サポート（ガイド・資料集・手引き）

☆令和3－令和5年度 厚生労働省科学研究 (21FC1017)

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

小児慢性特定疾病児童等の自立をめざして

- 1 情報収集 真のニーズを把握
- 2 自立支援員の資質向上、研修会の在り方を検討
- 3 任意事業の立ち上げ支援、周知・啓発
- 4 自立支援事業と他施策との連携

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(檜垣班)

ガイドブックおよび資料集

(令和3年3月発行)

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集

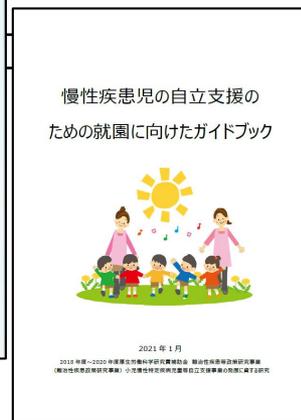
(小慢自立支援事業実施手引き)

- ・ **就園**のための情報共有シート
- ・ **就学**のための病気の子どもの情報共有シート
- ・ **就労**時に主に患者が整理しておくべき情報共有シート

(第2版)を作成!



2 保健所取り組み好事例集

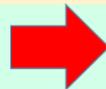


3 就園ガイドブック



4 きょうだい児支援取組事例集

自立支援事業の発展のための基礎資料になる。



これらの資料をもとに、さらに進めていく。

難病・小慢対策の見直しに関する意見書(概要)

(令和3年7月14日)
厚生労働省健康局
難病対策課

地域共生の推進(療養生活支援の強化)

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

- ★ **医療・保健・教育・福祉**等の分野の専門職を含む関係者
家族の**ニーズ**や**課題**を共有し、**連携**して対応
- ★ 地域で**切れ目のない支援** 自立支援事業と**他の支援との連携**の充実
- ★ 医療的ケア児や障害児に関する施策との連携促進
慢性疾病児童等地域支援協議会の意義について示す
難病や医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できる
- ★ 単なる好事例の周知に留まらない**具体的な立上げ支援**
- ★ **任意事業の活性化** 現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施
地域の実態把握を自治体の必須事業とする
任意事業の努力義務化も積極的に検討
- ★ **医師や医療機関に自立支援事業を周知** 受療時に伝えてもらうことが効果的
多様なニーズに応えられる仕組み自体を、**地域の関係者に周知**を図るべき

(抜粋、一部簡略化)

成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針

成育基本法

令和3年2月

- ・ 小児期から成人期にかけて必要な医療を切れ目なく行うことができる移行期医療の支援等、小児慢性特定疾病を抱える児童等の健全な育成に係る施策を総合的に推進する。
- ・ 乳幼児期から学童期にわたり、小児慢性特定疾病や、アレルギー疾患にかかっている児童、医療的ケアを要する児童が、保育所や幼稚園、高等学校等において、安全な環境のもと安心して過ごすため、嘱託医や学校医が主治医やかかりつけ医、看護師等と診療情報を共有し、保健指導等適切な対応がなされるよう学校等への助言・指導を実施するための適切な連携方法を検討する。
- ・ 小児慢性特定疾病を抱える児童等への栄養指導をはじめとした療養相談等の充実を図る。
- ・ 安心・安全で健やかな妊娠・出産、産後の健康管理を支援するため、プレコンセプションケアの実施などの支援を求める者や、支援が必要と認められる成育過程にある者等に対して適切に支援を実施するなど、需要に適切に対応した切れ目のない支援体制を構築する。
- ・ 障害のある子どもができるだけ身近な地域で、障害の特性に応じた療育などが受けられるよう支援するとともに、子どもの成長に必要な集団的な養育のため、保育所や幼稚園等における障害のある子どもの受入体制の整備促進を図る。
- ・ 慢性疾病児童、医療的ケア児及び発達障害児の兄弟姉妹への支援を推進する。

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

令和3～5（2021～2023）年度

分担研究 1

小児慢性特定疾病児童等及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

分担研究 2

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の育成及びさらなる資質向上をめざした、自立支援員研修の在り方に関する検討

分担研究 3

自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の現状・課題分析、任意事業の立ち上げ支援に資する検討

分担研究 4

移行期医療などの他の施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討

研究方法

令和3年度（2021）

調査・ヒヤリング・課題抽出

相談支援の実態調査

（相談内容、相談件数の把握）

実際に支援を受けた患者及び家族からの声を把握

自立支援事業全国実施状況調査（継続：経年的比較）

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集（先行研究で作成）
自立支援員の研修などで試用

情報共有シート（就園、就学、就労）を用いた支援実績の検討

実施主体における患者と家族や医療従事者への自立支援事業の周知・啓発の方法を調査

任意事業の活性化を目指した好事例収集

自立支援員による相談対応の際の関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

慢性疾病児童等地域支援協議会と関連する協議会との連携の実態を調査

令和4年度（2022）

訪問による調査・分析・検討

自立できるための要因を分析し相談支援事業や任意事業の方向性を明示する

各分担研究成果を踏まえて自立支援員の研修等に用いる資料の評価、更新を検討

任意事業の立ち上げ支援課題・ノウハウの整理及び情報提供

自立支援事業と移行期医療等の他の施策との連携における課題を明示

適切な助言

令和5年度（2023）

結果の分析・検討・情報共有

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の研修の在り方を提案

小児慢性特定疾病児童等及び家族ならびに支援関係者へのより分かりやすい情報発信と啓発

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の質的・量的向上および均てん化に向けた情報提供

各実施主体における自立支援事業の立ち上げおよび発展に資する

令和3年度～令和4年度の各分担研究成果を統合して **自立支援事業の手引き**
自立支援事業実施におけるガイド「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集」のバージョンアップ（第2版）

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援個票

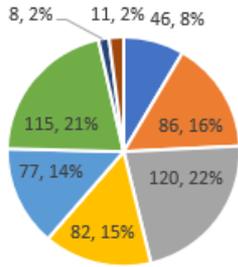
相談日時	() 曜日	相談番号
相談	<input type="checkbox"/> 新規 <input type="checkbox"/> 継続 (当該年度内) <input type="checkbox"/> 継続 (当該年度では初回)	
相談方法	<input type="checkbox"/> 対面 <input type="checkbox"/> 電話 <input type="checkbox"/> 電子メール <input type="checkbox"/> 手紙 <input type="checkbox"/> その他	
相談者	<input type="checkbox"/> 児童本人 <input type="checkbox"/> 家族 (保護者) <input type="checkbox"/> その他関係者	
(複数選択可)	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <p>(新規相談の場合のみ以下選択)</p> <p>相談支援のことを知った場面</p> <input type="checkbox"/> 保健所 <input type="checkbox"/> 医療機関 <input type="checkbox"/> 障害児相談支援事業所 <input type="checkbox"/> 教育に関する機関 <input type="checkbox"/> 就労に関する機関 <input type="checkbox"/> インターネット・新聞等のメディア <input type="checkbox"/> 知人の紹介 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 不明 </div> <div style="width: 45%;"> <p>関係者</p> <input type="checkbox"/> 医療従事者 <input type="checkbox"/> 保健所職員 <input type="checkbox"/> 教育関係者 <input type="checkbox"/> 就労関係者 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 不明 </div> </div>	
患者属性	<input type="checkbox"/> 新生児・乳児 <input type="checkbox"/> 幼児 <input type="checkbox"/> 小学生 <input type="checkbox"/> 中学生 <input type="checkbox"/> 高校生 <input type="checkbox"/> 高校卒業後 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 不明	
疾患群	<input type="checkbox"/> 悪性新生物 <input type="checkbox"/> 神経・筋疾患 <input type="checkbox"/> 慢性腎疾患 <input type="checkbox"/> 慢性消化器疾患 <input type="checkbox"/> 慢性呼吸器疾患 <input type="checkbox"/> 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 <input type="checkbox"/> 慢性心疾患 <input type="checkbox"/> 皮膚疾患群 <input type="checkbox"/> 内分泌疾患 <input type="checkbox"/> 骨系統疾患 <input type="checkbox"/> 膠原病 <input type="checkbox"/> 脈管系疾患 <input type="checkbox"/> 糖尿病 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 先天性代謝異常 <input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/> 血液疾患 <input type="checkbox"/> 免疫疾患	

対応 (複数選択可)	<input type="checkbox"/> 傾聴のみ <input type="checkbox"/> 各種支援策についての情報提供 <input type="checkbox"/> 助言 <input type="checkbox"/> 作成した「各種支援策利用計画書等」の児童・保護者との共有 <input type="checkbox"/> 関係機関との連絡調整 <input type="checkbox"/> その他
	<p>連絡調整した関係機関 (複数選択可)</p> <input type="checkbox"/> 市町村保育主管課、保育所、その他の保育関係機関 <input type="checkbox"/> 市町村児童福祉主管課、その他の児童福祉関係機関 (保育を除く) <input type="checkbox"/> 市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所、その他の障害福祉関係機関 <input type="checkbox"/> 市町村母子保健主管課、保健センター、その他の母子保健関係機関 <input type="checkbox"/> 保健所 <input type="checkbox"/> 幼稚園、学校、教育委員会、その他の教育関係機関 <input type="checkbox"/> ハローワーク、企業、その他の就労関係機関 <input type="checkbox"/> 病院、訪問看護ステーション、その他の医療関係機関 <input type="checkbox"/> 難病相談支援センター <input type="checkbox"/> 地域の患者・家族会、小児児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等 <input type="checkbox"/> その他

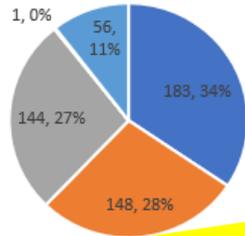
自立支援事業の実数を把握する！

「相談支援個票から」

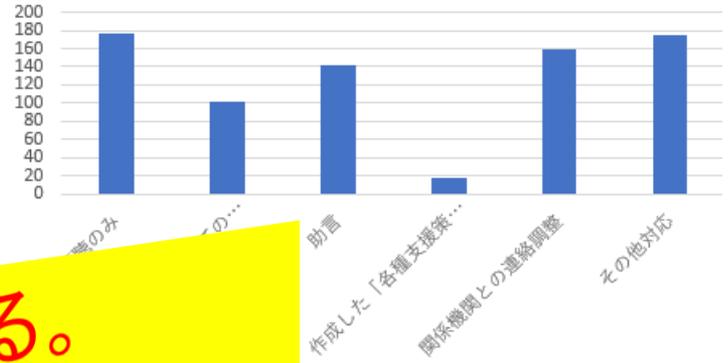
患者属性



相談方法



対応



相談支援の実際を把握する。

相談対応
相談支援のことをどのようにして知ったか？
どのような関係機関調整が必要か？？

- 地域の患者・家族会、小慢児等を支援するNPO法人及び...
- 難病相談支援センター
- 病院、訪問看護ステーション、その他の医療関係機関
- ハローワーク、企業、その他の就労関係機関
- 幼稚園、学校、教育委員会、その他の教育関係機関
- 市町村母子保健主管課、保健センター、その他の母子保健関係機関
- 市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所、その他の障害児相談支援関係機関
- 市町村児童福祉主管課、その他の児童福祉関係機関（保育所等）
- 市町村保育主管課、保育所、その他の保育関係機関

真のニーズは？

自立支援員の活躍！

支援を必要としている方にいかに届けるか！



「自立支援事業を受けた患者及び家族の声から」

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 教授 榎木 暢子

実際に自立支援を受けた患者及び家族からの評価(声)を把握

- ・インタビューから見えてきたこと

(半構造化面接)



- ・自立支援事業の**真のニーズ**
- ・自立支援事業の今後の**目指すべき方向性**
(有効性・必要性 ➡ 改善点・不足している点)

就園(保育)支援

《就園のための情報共有シート》

【氏名】： _____ 【年齢】： _____ 歳 【性別】： _____ 【入院期間】： _____ 日

【病名】： _____

医学的な状況

医療機関名(主治医/担当医)		
受診状況		
治療内容		
就園/集団生活が可能か(医師の許可)		
	配慮の有無	詳細
	有 無	
園で行う服薬や医ケア(医ケアがある場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 医ケア：吸引(鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内) 経管栄養(経鼻、経口、胃薬) 導尿、人工肛門、酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他
体調・症状(早期発見・早期対応方法)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

発達・生活上の配慮

	配慮の有無	詳細
	有 無	
食事	哺乳	<input type="checkbox"/>
	食事	<input type="checkbox"/>
排泄	<input type="checkbox"/>	
睡眠	<input type="checkbox"/>	
遊び行動	身体機能(運動機能)	<input type="checkbox"/>
	環境・場所(室内・園庭)	<input type="checkbox"/>

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
その他			

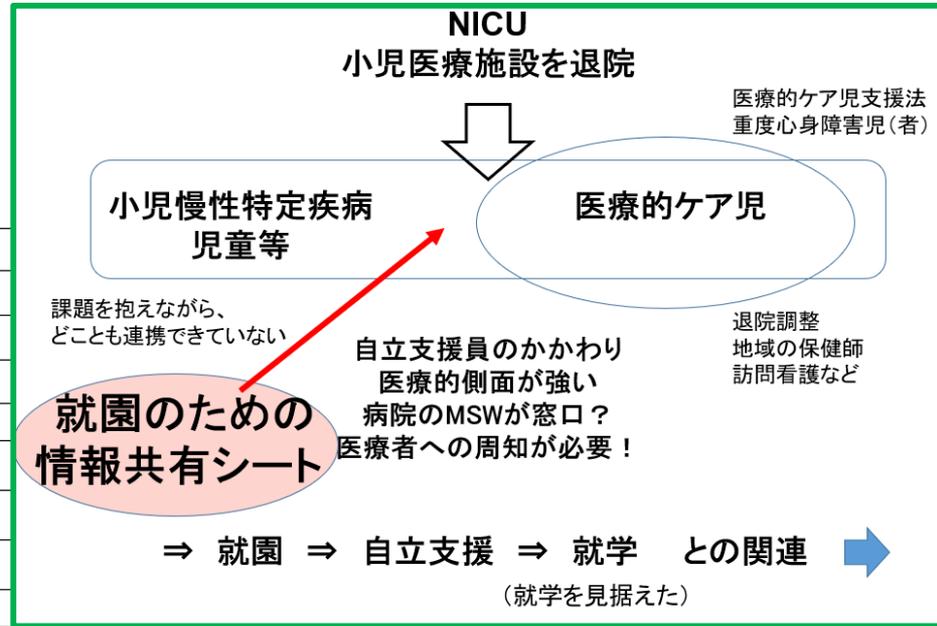
保護者情報

保護者の意向・気持ち	
集団生活への理解	
家族構成・配慮が必要な家族背景	

園の調査内容

年齢相応のクラスでよいか	
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	
地域連携機関の有無	あり・なし 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師(行政)
その他	

疾患の特徴や集団生活上のポイント



全国保育園保健師看護師連絡会に発送して、試用を依頼！

情報を共有することにより、就園しやすくなる！

「小慢児童の就園に関する支援」

三重大学大学院医学系研究科 看護学専攻実践看護学 教授 仁尾 かおり



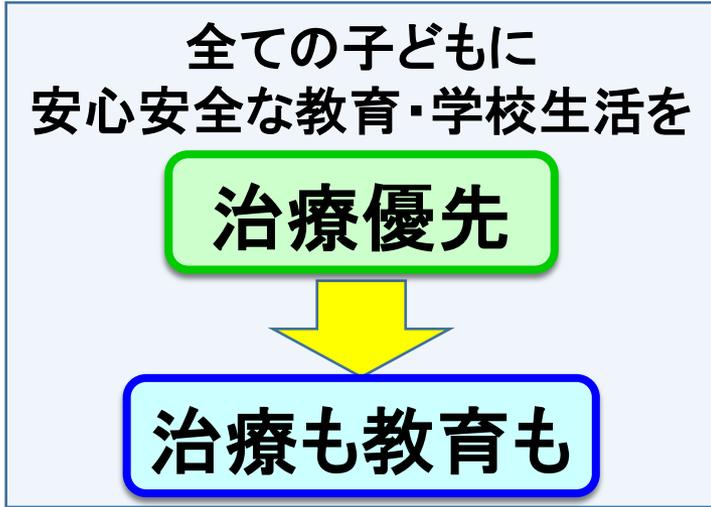
就学・学習支援

「小慢児童等の就学等に関する支援」

京都女子大学 発達教育学部 教育学科 教授 滝川 国芳

「小慢児童等の学習等に関する支援」

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 教授 榎木 暢子



＜病気の子どもの情報共有シート・小学校就学用＞

学校で子どもについて使用するごときの連絡フォームです。保護者の記入を自立支援員が支援します。

病気の子どもの情報共有シート 小学校就学用	ふりがな 氏名	
--------------------------	------------	--

病気の子どもの情報共有シート (就学・学校生活)

希望しない	本人	[現在]
	保護者	[将来] ()年後

本人の様子	病気の状況	[疾患名・診断名]	病気の子どもの情報共有シート 中学生用	ふりがな 氏名	
	治療の状況・手術歴など			[現在]	

自立支援事業として、学習支援に取り組んでいる自治体にヒアリング！

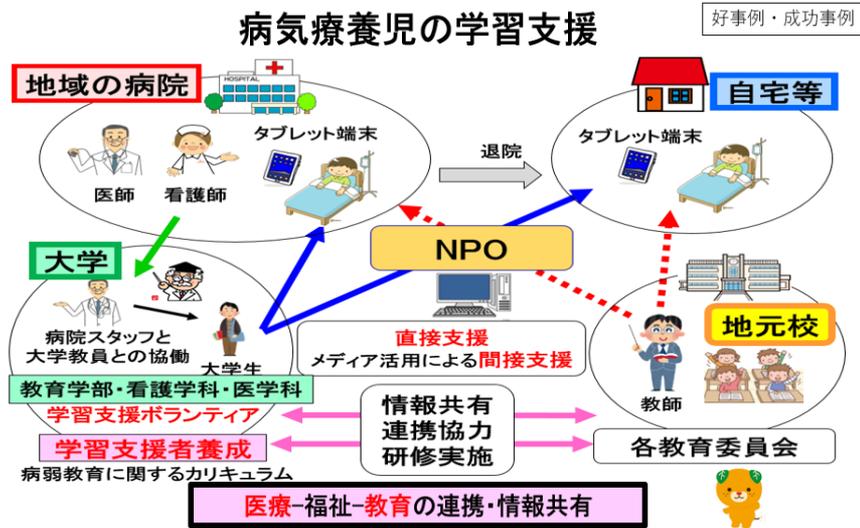
本人の様子	病気の状況	[服薬] (臨時薬を含む)	[疾患名・診断名]
		[医療的ケアの内容と状況]	

＜病気の子どもの情報共有シート・高校生用＞

病気の子どもについて使用するごときの連絡フォームです。保護者の記入を自立支援員が支援します。

希望しない	本人	[現在]
	保護者	[将来、進学・就職に向けて] ()年後

本人の様子	病気の状況	[服薬] (臨時薬を含む)	[疾患名・診断名]
		[医療的ケアの内容と状況]	



リモートによる学習支援 と 対面による学習支援

学習支援のニーズは高い！

就職支援に関する情報共有シート 試作版

年 月 日 作成

フリガナ お名前	男・女	生年月日	(歳)
記入者	本人 ・ ご家族 (お名前)	続柄	
住所	連絡先 緊急連絡先	続柄	
通院先	主治医	連絡先	
疾患の正式な名称	通院頻度	服薬	あり・なし
		服薬による生活への影響	
障害者手帳など	身体障害者 (級) ・ 精神 (級) ・ 療育 (度)	小慢 ・ 難病 ・ その他 ()	
障害者雇用枠利用の意向	無 → 取得の確認をしたことが	ある ・ なし	
医師から勧められている仕事の内容			

仕事を通してやりたいこと	就労にあたって不安なこと
これまでに頑張ってきたこと	仕事上のアピールポイント
周囲から支援を得たい業務や動作	ストレス・疲労を感じやすい場面や対処方法
どのような時に休調を崩しやすいか	安心して仕事をするために必要なこと

注：2021年1月時点までの調査結果に基づく試作版です。
最新版は研究班HP (<https://www.m.ohime-u.ac.jp/shouman/>) に公開予定です。

早期介入が可能

自立支援事業の特徴！

希望する会社・業種・職種	正規職員 ・ 非正規職員 ・ 短時間労働者
希望する勤務形態	就労移行支援 ・ 就労継続支援A型 その他 ()
希望する勤務時間	週 日 ・ 1日 時間 時間外
希望する業務量や作業内容	
希望する通勤方法や時間帯	電車 ・ バス ・ 自家用車 ・ 徒歩
希望する勤務地	
必要なバリアフリー対応	
今までに働いた経験 (アルバイト含む)	Officeの使用経験
仕事に役立つ特技	
自分の病気の特徴や必要	
困った時に相談できる	
仕事をするにあたり、	
仕事をするにあたり、	

注：2021年1月時点までの調査結果に基づく試作版です。
最新版は研究班HP

就職 ~~=~~ 自立
社会参加へのひとつの形態

患者さん・ご家族と支援者が
就労に向けた準備のために共有すべき情報
デルファイ調査

第1段階

- ・ アンケート調査
- ・ 自由記述

第2段階

- ・ 第1段階の結果を踏まえて項目修正
- ・ アンケート調査

第3段階

- ・ 第2段階の調査結果をフィードバック
- ・ アンケート調査

アップデート・試用！

「就労準備のために共有すべき情報 デルファイ法の調査結果」

職業準備性ピラミッド

雇用されうる能力
Employability

一般就労
障害者雇用
福祉的就労

多様な就労形態

自立支援・移行支援
(就労準備)

Goals



本人の
希望



職業適性

基本的労働習慣

対人技能

日常生活管理

疾病・障害
の管理

健康管理

中部大学 現代教育学部 幼児教育学科 塩之谷真弓先生 資料

2019年度版 就業支援ハンドブック, 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構

平成30-令和2年度厚労科研 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(檜垣班) 落合亮太ら

一部改変

任意事業の立ち上げ支援 の方策を検討する

インタビューガイドを作成

研究1)

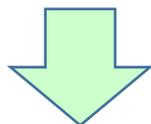
きょうだい支援実施自治体へ、具体的な取り組み内容についてヒアリング

研究2)

研究2)―1

目的: 経験者から知るニーズ そこから見えてくる設問を設定

対象: 成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだい
インタビュー調査



困りごとを明らかにする
どういことがよかった。
よくなかった。
してほしかった。

子どもに関わるいろいろな職種
接し方の案(好助言集)

支援者の利用できる
スクリーニングツール

研究2)―2

学校における小慢児童のきょうだい支援実態/実践事例調査

目的: 学校における慢性疾患に罹患している

子どものきょうだいに対する支援の
実態・実践・好事例を記述する。

対象: 小・中学校 特別支援教育コーディネーター・養護教諭

どうすれば、小慢自立支援事業の推進に繋がるか？

ポータルサイトに成果を共有

きょうだい支援のコンテンツ

寄稿いただいたきょうだい支援団体をマッピング

きょうだい支援団体をマッピング

← 愛媛県

所在地

愛媛県

団体名

認定NPO法人ラ・ファミリエ

活動報告

<https://drive.google.com/file/d/1dKqQWWFCS-k0UGmbYzAmLfsrUQw9prNd/view?usp=sharing>

← 北海道

所在地

北海道

団体名

北海道きょうだいの会



きょうだい支援事例集作成の時にご協力いただいたところ



医療と福祉と教育と就職支援の機能的連携



慢性疾患をのりこえていく子どもたちのために



研究班について



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは

ご相談フォーム

HOME / ご相談フォーム

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に携わっている皆様（職種は問いません）からのご相談にお応えしております。

以下のフォームに必要な事項を入力し、ご送信ください。

研究班内で、担当者や対応などを検討の上、お返事させていただきます。（内容により対応できない場合もあります）

なお、ご相談いただいた内容については、今後の対応のための基礎資料として、個人や自治体が特定されないように匿名化や集計した状態で活用させていただきます。また、ホームページや学会などで公表することがありますので、ご了承ください。

お名前 ※必須

フリガナ ※必須

職種 ※必須

施設名 ※必須

郵便番号 ※必須



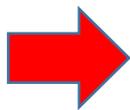
ご相談内容 ※必須

[Empty text input area for consultation content]

研究班内で、担当者や対応などを検討の上、お返事させていただきます。

上記の内容で送信します。よろしければチェックを入れて送信して下さい。

送信



小児慢性情報ポ...	受信日時	サイズ
小児慢性... 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル ご相談フォーム【自動返信】	2022/02/09 (水) 11:44	22 KB

サイトマップ

メッセージ	自立支援事業とは
小児慢性特定疾病対策	社会保障制度について
その他	はじめに
研究概要	研究成果など
支援団体など	リンク
平成28～29年度 好事例集	令和2年度成果報告会プログラム
きょうだい見守り	

「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」 研究班（檜垣班）

事務局

〒791-0295 愛媛県東温市志津川

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

TEL : 089-960-5068 / FAX : 089-960-5071

本ホームページは以下の研究費により運営されてます。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（H30-難治等（難） - 一般 - O17）

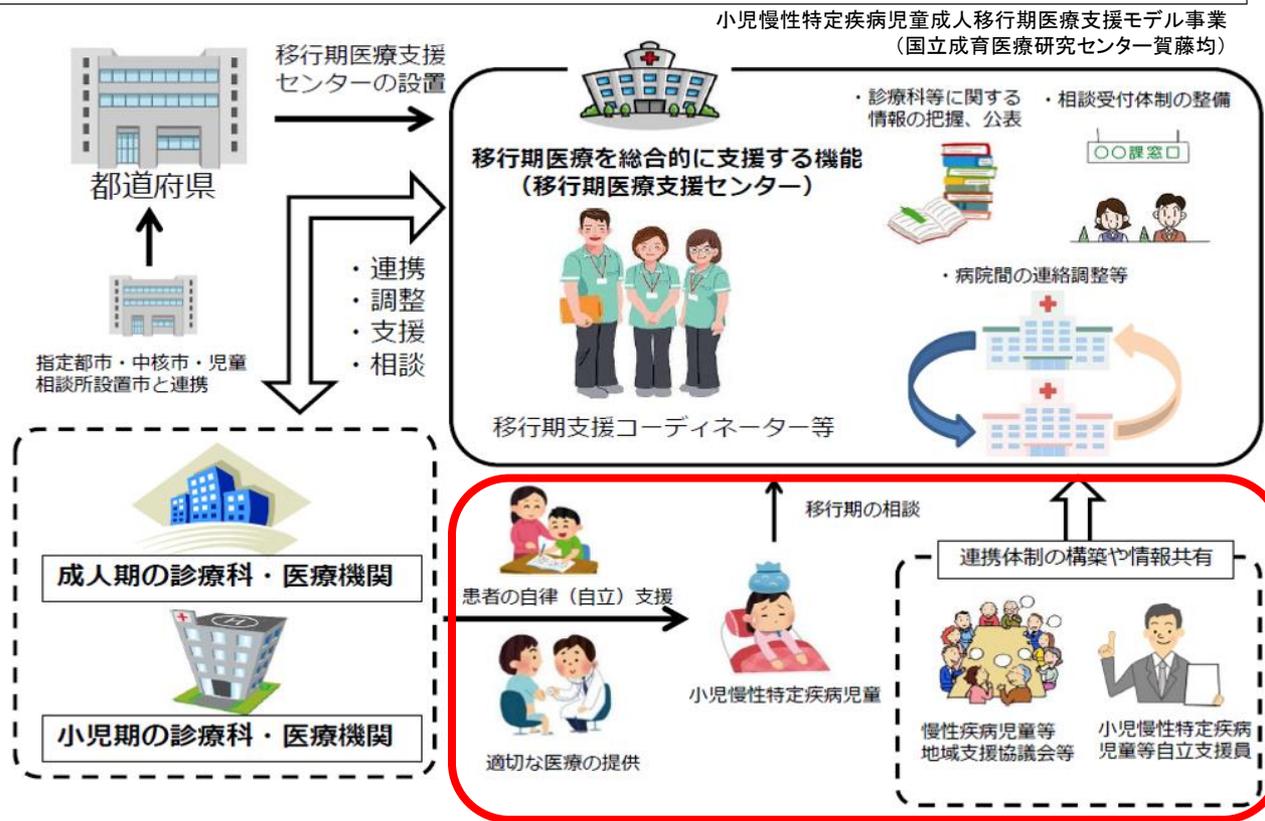
『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究』

Copyright © 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル All Rights Reserved.

その他、各事業の窓口を作成して、ホームページをアップデートしていく予定

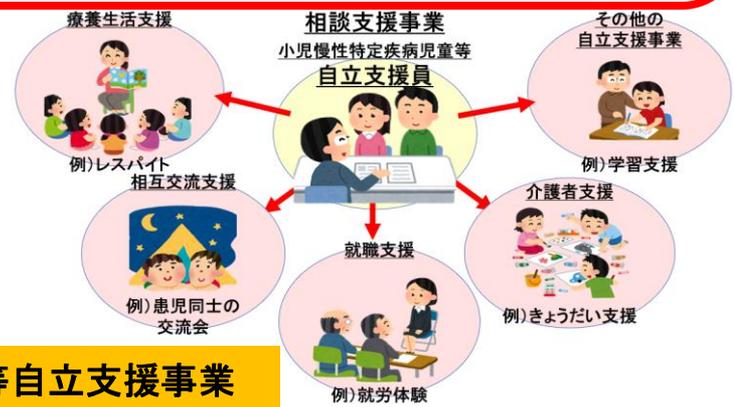
都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

○ 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾病患児等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。

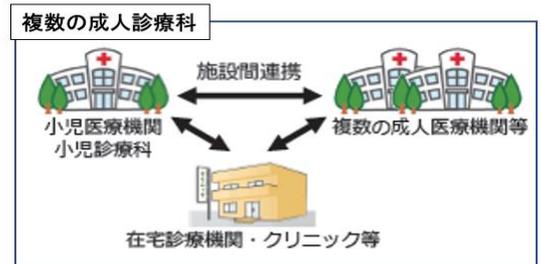
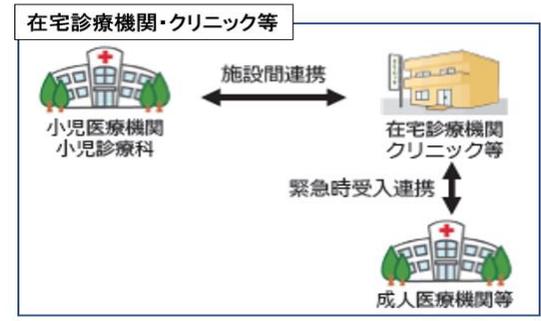


移行支援における課題
 ☆医療体制整備
 ☆自律的な患者を育てる
 自律(自立)支援

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業



医療機関における移行支援体制の構築



・小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援ガイド(ver.1.1)

移行期医療支援センターの設置状況

自治体の窓口	設置場所 (業務委託先)	設置診療科 小児／成人	センター長	特徴		
東京都	東京都立小児総合医療センター	小児期診療科	隣接総合病院と連携	成育・大学などと連携		
埼玉県	埼玉県立小児医療センター	小児期診療科	隣接総合病院と連携	分野によりばらつき 循環器領域は良好		
神奈川県	かながわ県立センター	成人期診療科	神経難病	難病相談支援センター主導	県内医療機関に移行 医療対応可否調査	
千葉県	千葉大学医学部附属病院	成人期診療科	神経内科(代謝内 分泌・血液)	大学の難病支援関連 および県内の病院	大学病院	難病を背景に成人診 療科との連携が良好
長野県	信州大学医学部附属病院	成人期診療科	循環器内科	長野県立こども病院	こども病院と大学病院	子ども病院から出張 子ども病院でも治療
静岡県	静岡県立こども病院	小児期診療科	心臓血管外科	静岡県立総合病院 移行期医療部	こども病院と総合病院	子ども病院から出張 移行期医療部がある
大阪府	大阪府	自立支援事業と移行期支援センターとの関連について調査 (賀藤班と情報共有)			く立ち上げ 協議会	

アンケート作成・詳細をヒアリング調査
コアガイドにも反映させる

檜垣ら、令和2年度 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「檜垣班」
令和2年度 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究「賀藤班」



今後の計画案

1. 既存の移行期医療支援センターに調査

- 移行医療センターは小児科側と成人診療科側のどちら側に置く方がメリットが大きいと思われるか？
- これまでの移行支援の実績は？
- 現在の主な対象疾患・領域は？他の分野にどう広げていくのか？
- 移行支援コーディネーターと小慢自立支援員との連携はあるか？
- 連携先をある程度施設限定して始める方が良いか？広くどこでも対象にする方が良いか？
- 小慢自立支援事業と連携して欲しい点は？
- 苦労している点、困っている点は？

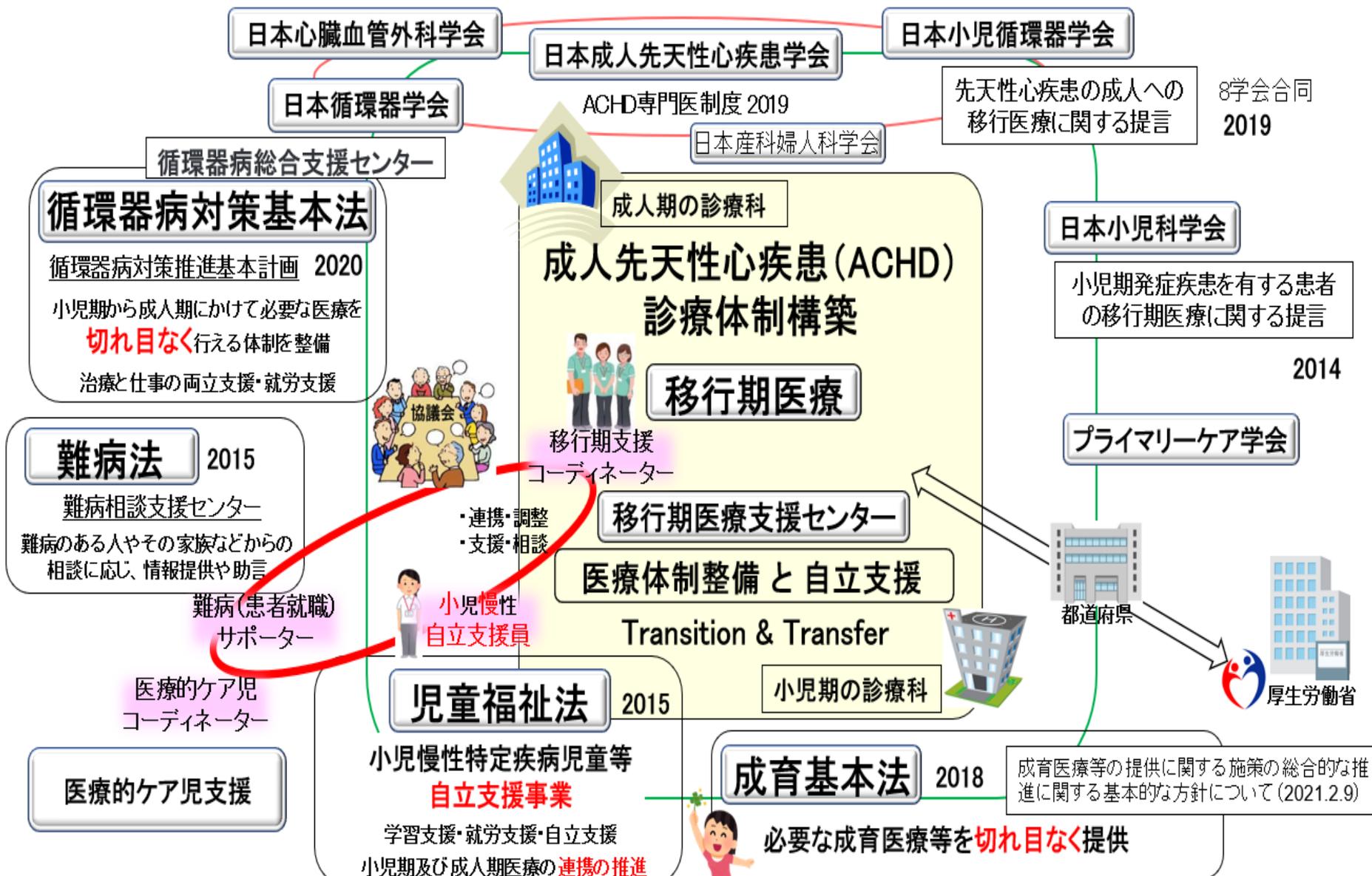
2. 各専門分野(サブスペシャリティ)別の移行医療の方針の違い

- 各学会のガイドラインの内容調査
- 各学会移行医療委員会に対するアンケート調査
- 小慢自立支援事業との連携が可能な点

「自立支援事業と移行期支援センターとの連携について」

愛媛県立中央病院小児医療センター長 石田 也寸志

成人先天性心疾患診療体制を取り巻くしくみ



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目指すところ

潜在的なニーズがある。

自立支援事業：画期的な意義のある事業 周知・啓発

任意事業の展開が必須



早期介入 自立支援事業の特徴。

ライフステージに合わせた切れ間のない支援体制構築

-疾病・就園・就学・学校生活・学習・進学・就労・自立と自律・移行・生涯-

医療-福祉-教育-就労の機能的融合

多領域・多職種・専門職が実質的に連携

支援の必要性を予測し、専門家として、積極的にかかわっていく

～慢性疾病をのりこえていく子どもたちのために～

本研究を契機に、全国の多くの方々と出会い多くのことを学びました。研究協力者をはじめご協力いただきました皆様には、この場をお借りして心より深謝申し上げます。

自立支援事業が一層発展し、この素晴らしい自立支援事業を、少しでも多くの子どもたちとそのご家族に届けていくことができれば幸いです。

これからもご指導ご鞭撻のほどよろしくお願い申し上げます。

ご清聴どうもありがとうございました。



【研究代表者】

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学 檜垣高史