

令和6年度-令和8年度 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の自立支援に資する研究

(24FC1020)

成果報告会

「研究全体の説明」

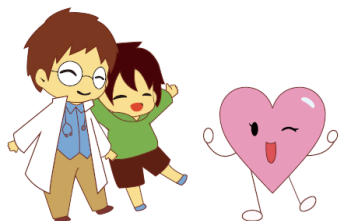
慢性疾病を乗り越えていく子どもたちのためにわたしたちができること

2025年 2月16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





檜垣 高史 -Takashi Higaki-

愛媛大学大学院医学系研究科

地域小児・周産期学講座（小児科／小児循環器）

移行期・成人先天性心疾患センター

認定NPO法人 ラ・ファミリエ



『子どもたちが、病気を乗り越えて、成長して発達して、自立していくことは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育分野、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。』

慢性疾病児童に対する支援施策

児童福祉法改正（平成27年～）

医療費助成
義務的経費化

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



厚生労働省科学研究

★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）

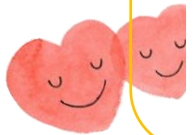
★令和3－令和5年度 厚生労働省科学研究

(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



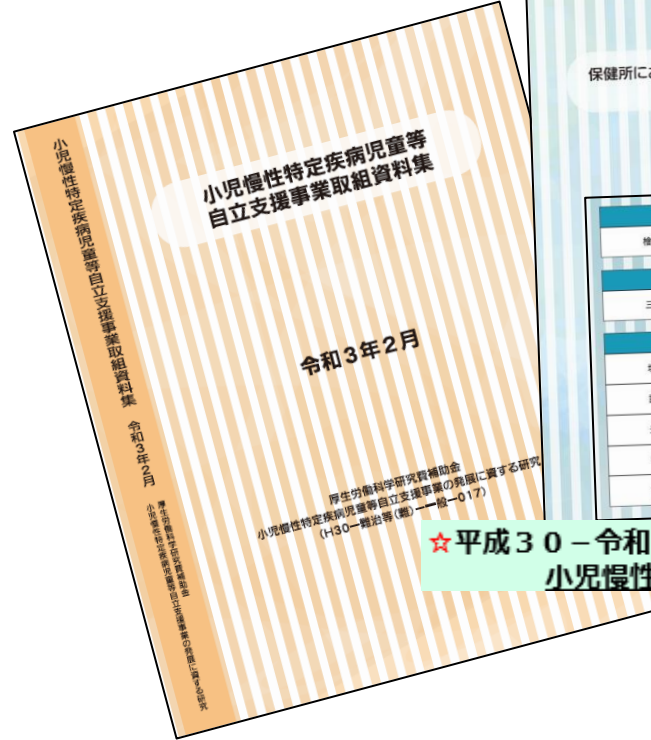
ガイドブックおよび資料集

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

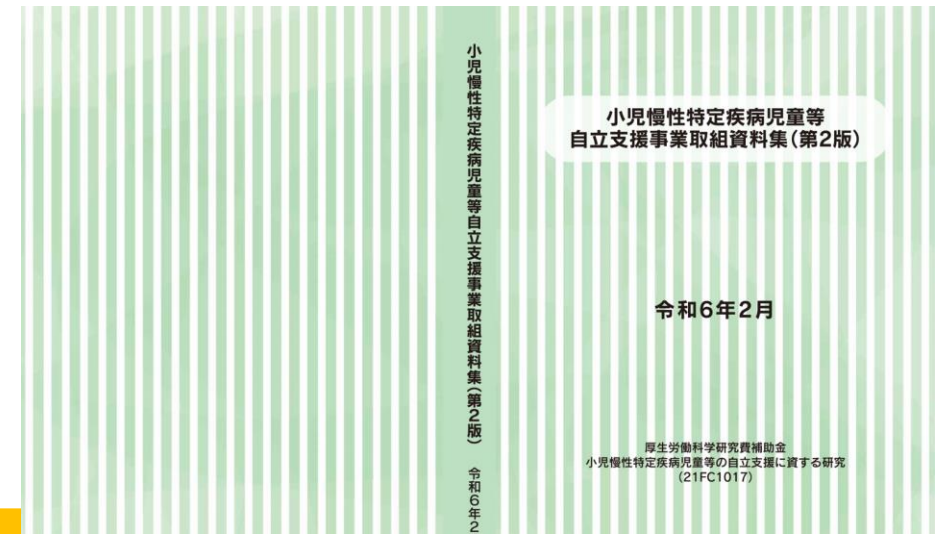
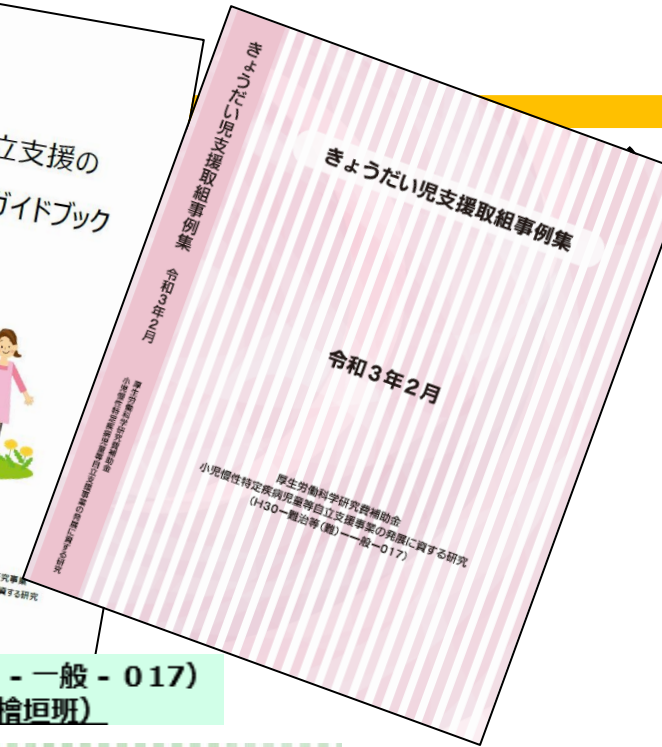
好事例集



☆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 (檜垣班)



☆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 (檜垣班)



☆令和2-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自立支援事業の発展に資する研究 (檜垣班)

☆ 令和6 – 令和8年度 厚生労働省科学研究

(24FC1020)

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

支援者支援により努力義務事業を活性化させる

- 1 努力義務事業取り組みのためのプログラム作成
- 2 効果的な支援を把握するための実態調査
- 3 資質向上をめざした研修の在り方に関する研究
- 4 関連施策との連携における現状分析と課題抽出



小児慢性特定 疾病児童等 自立支援 事業

(H27.1～児童福祉法改正)

＜新規法定事業＞



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・児童相談所設置市

補助率：1/2

根拠条文：児童福祉法第19条の22、第53条

小児慢性特定 疾病児童等 自立支援 事業

(H27.1～児童福祉法改正)

＜新規法定事業＞



本事業は児童福祉法第19条の22第1項に規定されている**必須事業**と同法第19条の22第2項及び第3項に規定されている**努力義務事業**等からなる。

本事業はかねてから任意事業（現努力義務事業）の実施率が低調

難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する
(令和5年10月～ **努力義務化**)

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）

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援員



＜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

＜努力義務事業＞（第19条の22第2項及び第3項）

実態把握事業



＜支援例＞

- ・地域のニーズ把握
- ・課題分析

療養生活支援事業



- ・レスパイト

レスパイト

相互交流支援事業



- ・患児同士の交流

相互交流

就職支援事業



- ・職場体験

就職支援

介護者支援事業



- ・通院の付添い支援

きょうだい

その他の自立支援事業



- ・学習支援

学習支援

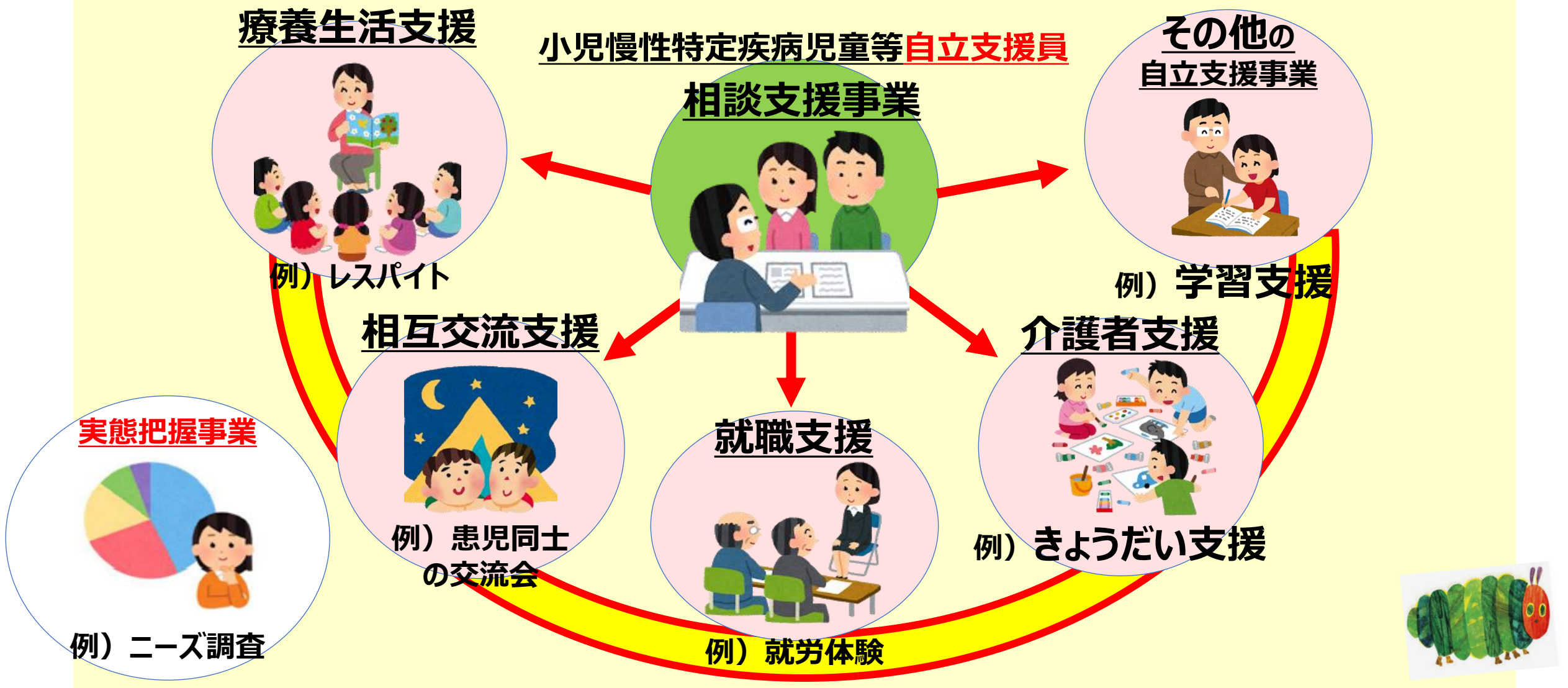
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

任意事業 → 努力義務事業の実施状況

事業名	令和2年度 (129か所)	令和3年度 (131か所)	令和4年度 (135か所)	令和5年度 (137か所)	対前年度
実態把握事業				60か所(43.8%)	-
療養生活支援事業	13か所(10.1%)	18か所(13.7%)	18か所(13.3%)	18か所(13.1%)	▲0.2%
相互交流支援事業	41か所(31.8%)	41か所(31.3%)	44か所(32.6%)	69か所(50.4%)	+17.8%
就職支援事業	10か所(7.8%)	13か所(9.9%)	16か所(11.9%)	22か所(16.1%)	+4.2%
介護者支援事業	3か所(2.3%)	3か所(2.3%)	3か所(2.2%)	27か所(19.7%)	+17.5%
その他自立支援事業	17か所(13.2%)	22か所(16.8%)	25か所(18.5%)	51か所(37.2%)	+18.7%

(出所) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況」

子どもたちの自立のためには、**努力義務（任意）事業の展開が必須**である。

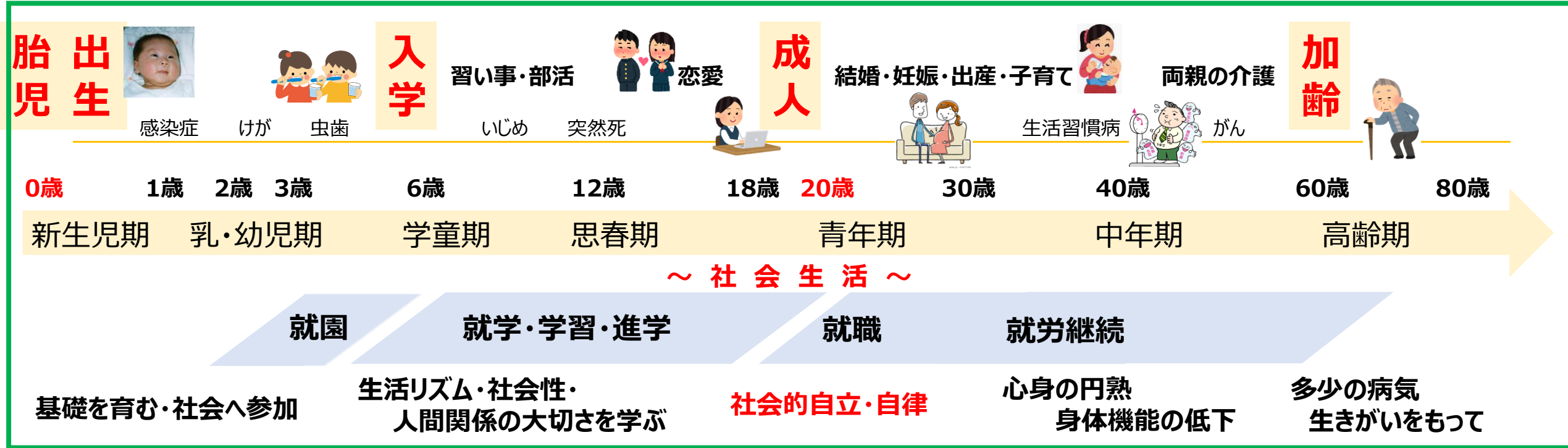


GROWTH, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE

ライフステージへの適応

①慢性疾患を抱えるこどもたちのライフステージ

※ 小児慢性疾病のこどもの約90%、先天性心疾患のこどもの95%以上が成人に達する



病気療養中の子どもたちは…患者であると同時に、成長段階にある一人の人間

自立していくためには、**多くのハードル**がある

病気の子どもの**社会的自立**を目指して…医療・保健・福祉・教育・就労… の連携

私たちのめざすところ（願い）

—研究班の目標—



【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 愛媛県立医療技術大学・保健科学部 臨床検査学

落合 亮太 筑波大学・医学医療系

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 大阪公立大学・大学院看護学研究科実践看護科学領域 家族支援看護科学分野 小児看護学

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 長野県諏訪保健所／信州大学・医学部 小児医学教室

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 次世代育成看護学

太田 雅明 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児保健医療学講座

城戸 貴史 静岡県立こども病院 医療連携部 地域医療連携室

田中 恭子 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター こころの診療部

森谷 京子 愛媛大学医学部附属病院 小児科

【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

千阪 俊行 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児保健医療学講座

小出 沙由紀 愛媛大学大学院 看護学専攻 基盤・実践看護学講座 小児発達看護学

宮田 豊寿 愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学講座

.....

..全国の協力者のみなさま..

【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

研究計画

- 【分担研究 1】 努力義務事業取り組みのためのプログラム作成
 - 地域ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会を行う
 - 「相談対応モデル集」を改訂
 - 「先進的な努力義務事業を取りまとめた好事例集」(第2版)を作成
- 【分担研究 2】 小慢児童及びその家族に対する自立支援に関する効果的な支援を把握するための実態調査
 - 【2-1】 実際に自立支援を受けた患者及び家族からの声を把握する インタビュー調査
 - 【2-2】 小慢児童のきょうだいへの支援に関する研究
 - 「学童期及び思春期の段階にあるこどもに接する職種のためのきょうだいへの対応ガイド」
 - 【2-3】 子どものヘルスリテラシー促進のための多職種の意思決定支援ツールの開発とリエゾン体制の構築
意志決定を多職種で支援するガイドを作成
 - 【2-4】 就園・就学・学習支援、就労支援、プレコンセプションケアの現状調査及び分析
 - 【2-5】 自立支援事業全国実施状況調査(継続:経年的比較)
- 【分担研究】
 - 【3-1】 自立支援員の更なる資質向上をめざした研修の在り方に関する研究
 - 【3-2】 自立支援事業の周知・啓発及び努力義務事業の活性化に資する研究
- 【分担研究 4】 移行期医療、周産期医療等、関連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
 - 【4-1】 移行期医療との連携
 - 「小児慢性特定疾病児童自立支援事業と成人移行期医療支援センターとの連携調査」
 - 【4-2】 周産期医療との連携
 - 【4-3】 医療ソーシャルワーカー(MSW)との連携
 - 【4-4】 保健所との連携



小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

令和6～8（2024～2026）年度

努力義務事業を活性化させるための自立支援員による相談支援及び努力義務事業に対する支援（支援者支援）に資する研究

研究 1

努力義務事業取り組みのための
プログラム作成

令和6年度（2024）からの継続・展開

令和7年度（2025）・・・

地域ブロック別小児慢性特定
疾病児童等自立支援員連絡会

相談対応事例の収集

情報収集のもとアンケート調査
先進的な努力義務事業における
好事例の収集・取りまとめ

地域のリソース及び好事例の発掘

好事例集（第2版）の作成

令和8年度（2026）・・・

研究 2

小慢児童等及びその家族に対
する効果的支援を把握する

実態調査・ヒヤリング・課題抽出

実際に自立支援を受けた患者及び家
族からの声を把握する

きょうだい支援に関する研究

子どものヘルスリテラシー促進のため
の意思決定支援ツールの開発

就園・就学・学習・就労支援・
プレコンセプションケアの現状調査

支援ガイドの作成

努力義務事業モデル集の作成

小慢児童および家族へのより分かりやすい情報発信と啓発

研究 3

自立支援員の資質向上

および

研修の在り方に関する研究

自立支援事業の周知・啓発
に資する検討

全国共用パンフレットの作成

ホームページの充実

研究 4

関連施策と自立支援事業の連携

結果の分析・検討・情報共有

移行期医療、周産期医療、医
療的ケア等、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

医療ソーシャルワーカーとの
連携に関する実態調査

小慢自立支援員との
連携モデルの作成

保健所との連携

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施マニュアル」を作成

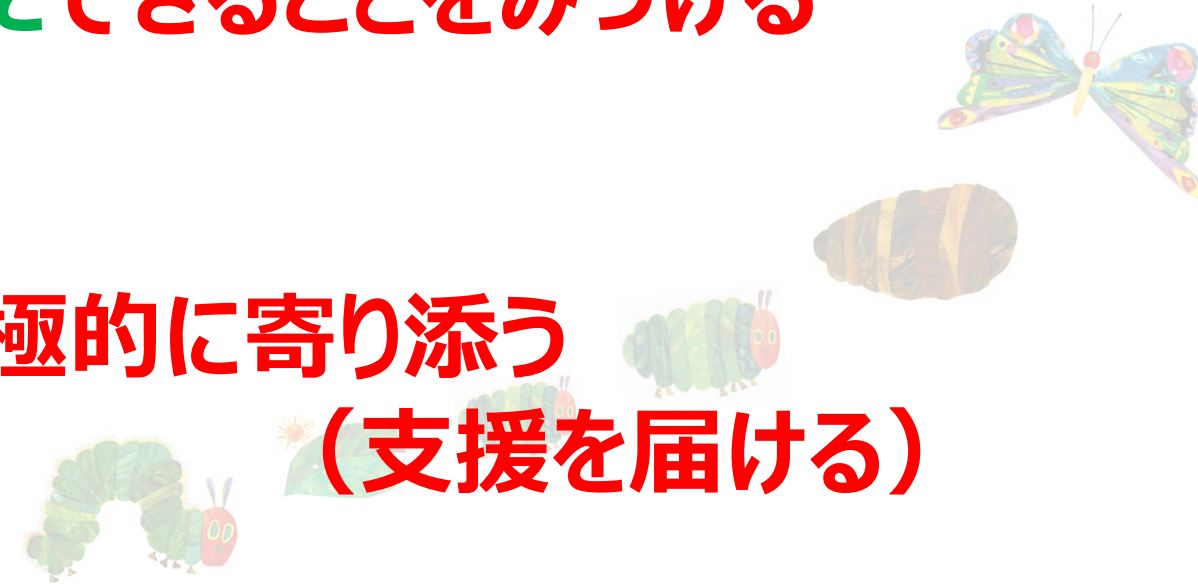
小慢自立支援事業の質的・量的向上および均てん化

支援者支援により、努力義務事業が活性化され、もって小慢児童及びその家族のウェルビーイング向上に寄与

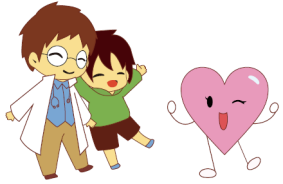
支援を必要としている方々が
求めていること（自立支援事業でできること）を知る

支援者として子どもたちのためにできることをみつける

➡ 専門家として、積極的に寄り添う
（支援を届ける）



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）



**ご清聴どうもありがとうございました
今後ともご指導ご鞭撻のほどよろしくお願いいたします。**



全国の多くの方々と出会い、多くのことを学ぶことが、本研究班の宝物です。
ご協力いただきました皆様に、この場をお借りして心より深謝申し上げます。

自立支援事業がより一層発展し、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。



E-mail higaki.takashi.mg@ehime-u.ac.jp