



全国ブロック別会議の状況 と 相談対応モデル集の作成

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
成果報告会

令和7年2月16日

千葉大学付属法医学教育研究センター 三平 元

小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するためには、医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、**個々の児童等**及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援のあり方を考え、連携して対応していくべきである。

その際には、相談支援事業を通じて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）等がニーズや課題を把握していくことがまずは重要であり、自立支援員の更なる資質の向上も必要となってくる。

資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要との意見もあった。また、医療費助成の申請手続の機会等を活用したニーズ把握も重要である。

さらに、こうした取組を通じて把握した個々のニーズや課題を地域の関係者で共有し、積み重ねていくことにより、地域における任意事業の企画及び実施につなげていく必要がある。

- 各種支援策の概要を把握
- 支援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築
- 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知
- 「傾聴」、「対応と一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上

相談支援にあたっての準備

- 各種支援策の概要を把握
- 支援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築
- 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知
- 「傾聴」、「対応を一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上

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年度）研究報告書より抜粋

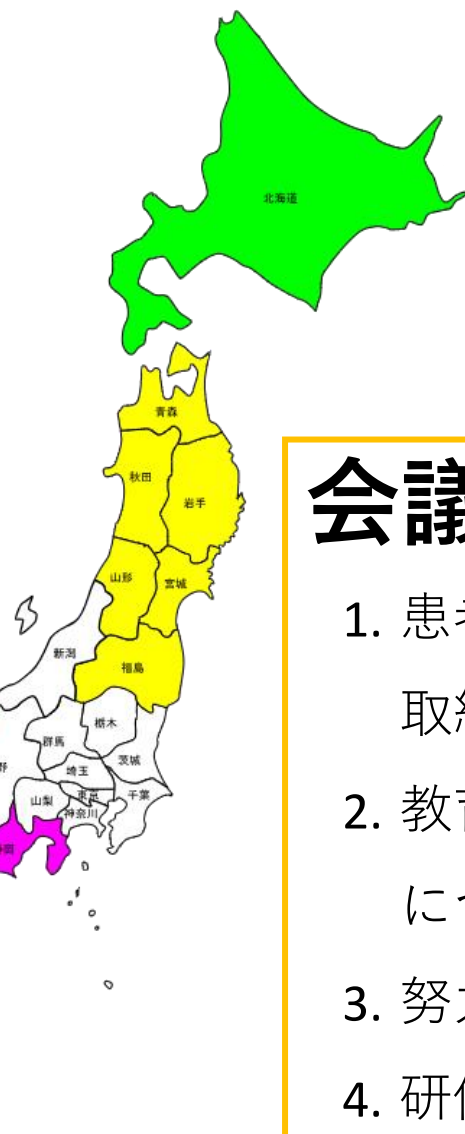
これらの準備について、自立支援員がどのような研修を受けたいかが明らかにされていない。そこで、効果的に自立支援員研修をおこなうために、これらの準備について自立支援員から意見を伺うこととした。

【方法】

厚生局が所管する都道府県を一つの単位としてブロックを作り、各ブロックごとにWeb会議システムを用いて会議を行い、相談支援にあたっての準備に関し意見交換を行い、研修の在り方について整理する。

ブロック会議

ブロック	日程
北海道	2024/9/11
東北	2024/11/22
関東信越	(未実施)
東海北陸	2025/1/22
近畿	2024/11/7
中国四国	2024/12/25
九州	(未実施)



会議のテーマ

1. 患者・家族へのアウトリーチのための取組について
2. 教育現場との連携に関する取組と課題について
3. 努力義務事業の実施について
4. 研修会等で扱ってほしい内容について

研修会等で扱ってほしい内容

- 支援が必要な者を探しにいく姿勢（アウトリーチ）
- 困難事例の共有
- 先進的な取組事例
- 努力義務事業について対象者への広報
- 努力義務事業：相互交流支援事業において、集まったこどもをどう支援するか？
その方向性（目標・目的）や、目的達成のための方法・工夫について
- 学校における小慢児への取組に関する知識
- 患者が学校に期待する配慮を、学校に伝える工夫
- 移行期の段階にある者への支援
- 防災に関すること
- レスパイトケア
- 家族支援
- きょうだい支援
- 親なき後の支援

こども基本法（基本理念）

第三条 こども施策は、次に掲げる事項を基本理念として行われなければならない。

- 一 全てのこどもについて、個人として尊重され、その基本的人権が保障されるとともに、差別的取扱いを受けることがないようにすること。
- 二 全てのこどもについて、適切に養育されること、その生活を保障されること、愛され保護されること、その健やかな成長及び発達並びに**その自立が図られること**その他の福祉に係る権利が等しく保障されるとともに、教育基本法（平成十八年法律第百二十号）の精神にのっとり**教育を受ける機会が等しく与えられること**。
- 三 全てのこどもについて、その年齢及び発達の程度に応じて、**自己に直接関係する全ての事項に関して意見を表明する機会**及び**多様な社会的活動に参画する機会**が確保されること。
- 四 全てのこどもについて、その年齢及び発達の程度に応じて、**その意見が尊重され、その最善の利益が優先して考慮されること**。

孤独・孤立対策推進法（基本理念）

孤独・孤立対策；

「孤独・孤立の状態となることの**予防**」も含まれる

第二条 孤独・孤立対策は、次に掲げる事項を基本理念として行われなければならない。

- 一 孤独・孤立の状態は人生のあらゆる段階において何人にも生じ得るものであり、社会の変化により孤独・孤立の状態にある者の問題が深刻な状況にあることに鑑み、孤独・孤立の状態にある者の問題が社会全体の課題であるとの認識の下に、**社会のあらゆる分野において孤独・孤立対策の推進を図ることが重要である**ことを旨とすること。
- 二 孤独・孤立の状態となる要因及び孤独・孤立の状態が多様であることに鑑み、孤独・孤立の状態にある者及びその家族等（以下「当事者等」という。）の立場に立って、**当事者等の状況に応じた支援が継続的に行われるようにすること**を旨とすること。
- 三 当事者等に対しては、その意向に沿って当事者等が社会及び他者との関わりを持つことにより孤独・孤立の状態から脱却して日常生活及び社会生活を円滑に営むことができるようになることを目標として、必要な支援が行われるようにすることを旨とすること。

研修しておきたい事項（研究班暫定案）

① アウトリーチ：支援者が「積極的に」

支援が必要な小慢児を発見する

② 小慢児について、意見を表明する機会の確保

③ 小慢児について、多様な社会的活動に参画する機会の確保

④ 要配慮個人情報情報の取扱

⑤ 防災対策

⑥ 相談支援の技術

⑦ 家族への支援

アウトリーチ

アウトリーチ

支援者が「積極的に」
支援が必要な人を発見する



訪問診療



訪問支援

相談に来るのを待つスタンス でよい？

アウトリーチ等継続支援事業における対象者の把握方法

潜在的な相談者の把握に向けて

- 問題が深刻になる原因として、本人や世帯が問題に気づいていない、または、どうすればいいか分からずに問題が放置されている場合が考えられる。

また、既存の相談窓口を知らなかったり、思いつかない場合、相談に行くことに心理的な抵抗感がある場合などもあり、相談に来るのを待つスタンスでは時間の経過とともに問題が深刻化してしまう恐れがある。

- 支援が届いていない者・世帯を早期に支援につなげていくためには、地域の関係者や様々な社会資源を通じて、積極的に対象となり得る者の情報を収集することが必要。
- アウトリーチ等を展開する上で必要な情報提供を受けるためには、地域住民が集まる居場所等をまわるなど、日頃からの地域の様々な関係者と良好な関係性を構築しておくとともに、情報提供の手段等を取り決めておくことが必要。

アウトリーチ



支給申請時に アウトリーチ

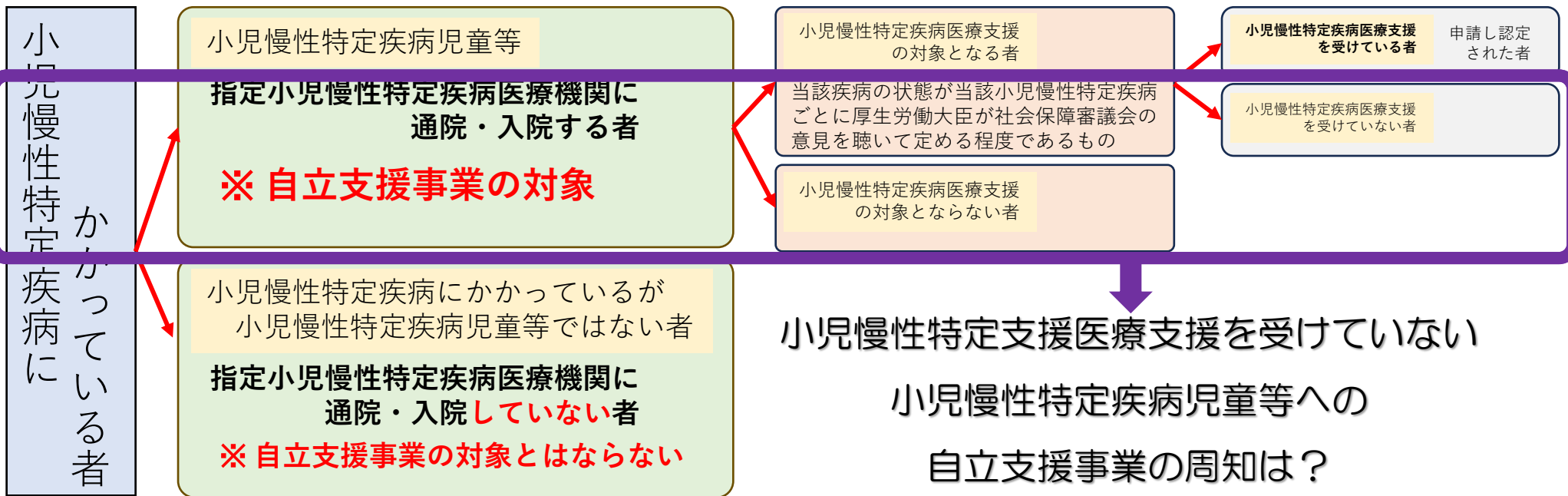


小慢児童（及びその家族）と
小慢自立支援員が
顔の見える関係になる！



医療費支給申請時の面談

用語	児童福祉法における規定
小児慢性特定疾病	この法律で、小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者（以下「児童等」という。）が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであつて、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。
小児慢性特定疾病児童等	この法律で、小児慢性特定疾病児童等とは、次に掲げる者をいう。 一 都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定小児慢性特定疾病医療機関」という。）に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童（以下「小児慢性特定疾病児童」という。） 二 指定小児慢性特定疾病医療機関に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童以外の満二十歳に満たない者（政令で定めるものに限る。以下「成年患者」という。）
小児慢性特定疾病医療支援	この法律で、小児慢性特定疾病医療支援とは、小児慢性特定疾病児童等であつて、当該疾病の状態が当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療（当該小児慢性特定疾病に係るものに限る。）をいう。
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。



子育てに関する問題やニーズの把握

多くの子育て家庭にとっては、そのニーズに応じた支援を自ら適切に選択することは必ずしも容易でなく、自らのニーズ自体を的確に認識できない場合も多い。

子育て家庭の個別ニーズは、往々にして、**愚痴のような何気ない日常の相談**から把握されるものであり、そうした相談を行うためには、例えば地域子育て支援拠点や保育所等の**保護者等が日常的、継続的に利用できる敷居の低い場所**が有効である

日常的、継続的に
利用できる場所…
皆様の知っている
あの場所は？



アウトリーチ



神戸市・尼崎市より小慢自立支援事業を受託している
「公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金」さんの取組

居場所で アウトリーチ



小慢児童（及びその家族）と
小慢自立支援員が
顔の見える関係になる！

11月の よりみち

その時その時の自分のペースで
できること
大切なことを
「よりみち」しながら
一緒にみつけれれる場所

場所： チャイルド・ケモ・ハウス
開放時間： 10:00～16:00
参加費： 無料
電話： 078-303-5335



チャイケモ
HP



よりみち
HP



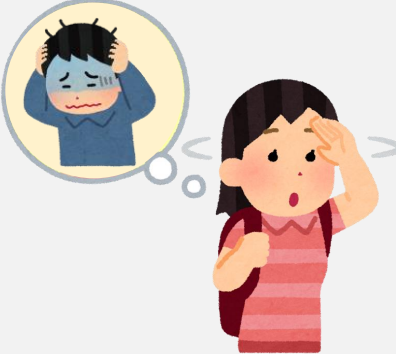
よりみち
Instagram

みどりの印の日にはチャイケモの一部を開放しています。
※オンラインの日はハウスの開放はありません

きょうだいさんもお家族さんぜひお越しください。

MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT	SUN
				1 よりみち式 自習室	2	3
4	5 ボードゲーム の日	6	7	8	9	10
11 クラフト スペース	12	13	14 うんどう？ の日	15	16	17
18 よりみち 図書委員会	19	20	21	22 オンライン の日	23	24
25	26 ぽっと ひといきDAY 音楽鑑賞会	27	28	29	30	

アウトリーチ



支援者が「積極的に」
支援が必要な人を発見する

努力義務事業で アウトリーチ



小慢児童（及びその家族）と
小慢自立支援員が
顔の見える関係になる！

愛媛県・松山市より小慢自立支援事業を受託している
「認定特定非営利活動法人ラ・ファミリエ」さんの取組

この事業は愛媛県・松山市より委託されている事業です

2024 愛南町

ひめ 媛っこすくす あい 愛キャンプ

日時: 8月17日(土)~18日(日)

場所: 愛南町信都ふれあい交流館
対象: 愛媛県在住の小児慢性特定疾病のある子どもとそのきょうだい
主催: 認定NPO法人ラ・ファミリエ

定員 20名程度
参加条件 小学生以上、1泊2日参加可能な方
参加費 小学生 4,500円/中学生以上 6,500円
バス利用の場合 別途+3,000円/人
お申し込み方法 QRコードの申し込みフォームよりお申し込みください。
申込締切 2024年7月15日(月)

スケジュール(予定)

日程	時間	内容
8月17日(土)	12:00	開会式・健康診断・レクリエーション・夕食
8月18日(日)	10:00	健康診断・レクリエーション・朝食・レクリエーション・夕食

お問い合わせ先
認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室
〒790-0813 愛媛県松山市東町4丁目7-2 カネ宮ビル1F
TEL/FAX 089-916-6035 E-mail: lafamille@cc-sodan.jp

きょうだいさん集まれ！ ボウリング大会

参加費 無料

2024. 05.25(土) 13:00~15:00

きょうだいさん同士でボウリングを楽しもう！
仲間と一緒に、わいわい楽しい時間を過ごしませんか？

対象: 愛媛県の小児慢性特定疾病のある
子どものきょうだいさん

場所: ラウンドワン スタジアム 松山店
(愛媛県松山市東長戸1丁目3-10)

定員: 5組程度
参加費: 賞状代 390円
お申込: QRコードより (※切: 5月17日(金))

認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室
愛媛県松山市東町4丁目7-2 カネ宮ビル1階
TEL/FAX: 089-916-6035
E-mail: lafamille@cc-sodan.jp
ラ・ファミリエは愛媛県・松山市より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を受託しています。

愛媛県・松山市より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を受託しています。

夏休み宿題大作戦！

宿題のある子どもたち！集まれ！

2023年
7月22日(土)
14:00~16:00

時間内なら どの時間に来てでもOK

場所: ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室
(〒790-0813 愛媛県松山市東町4丁目7-2 カネ宮ビル1階)

- 対象: 愛媛県在住の病気の子どもやきょうだい
- 参加費: 無料
- 条件: HPやSNS等に活動の写真を掲載可能な方

ワーク、プリント、ポスター、作文など……
夏休みの宿題を持ちよって みんなでやろう！

Study

お問い合わせ先
認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室
TEL/FAX: 089-916-6035 Mail: lafamille@cc-sodan.jp

まとめ



アウト
リーチ

相談
対応



努力義務
事業

