

和歌山県難病・こども保健相談支援センターの取り組み
2025/02/16

和歌山県難病・こども保健相談支援センター

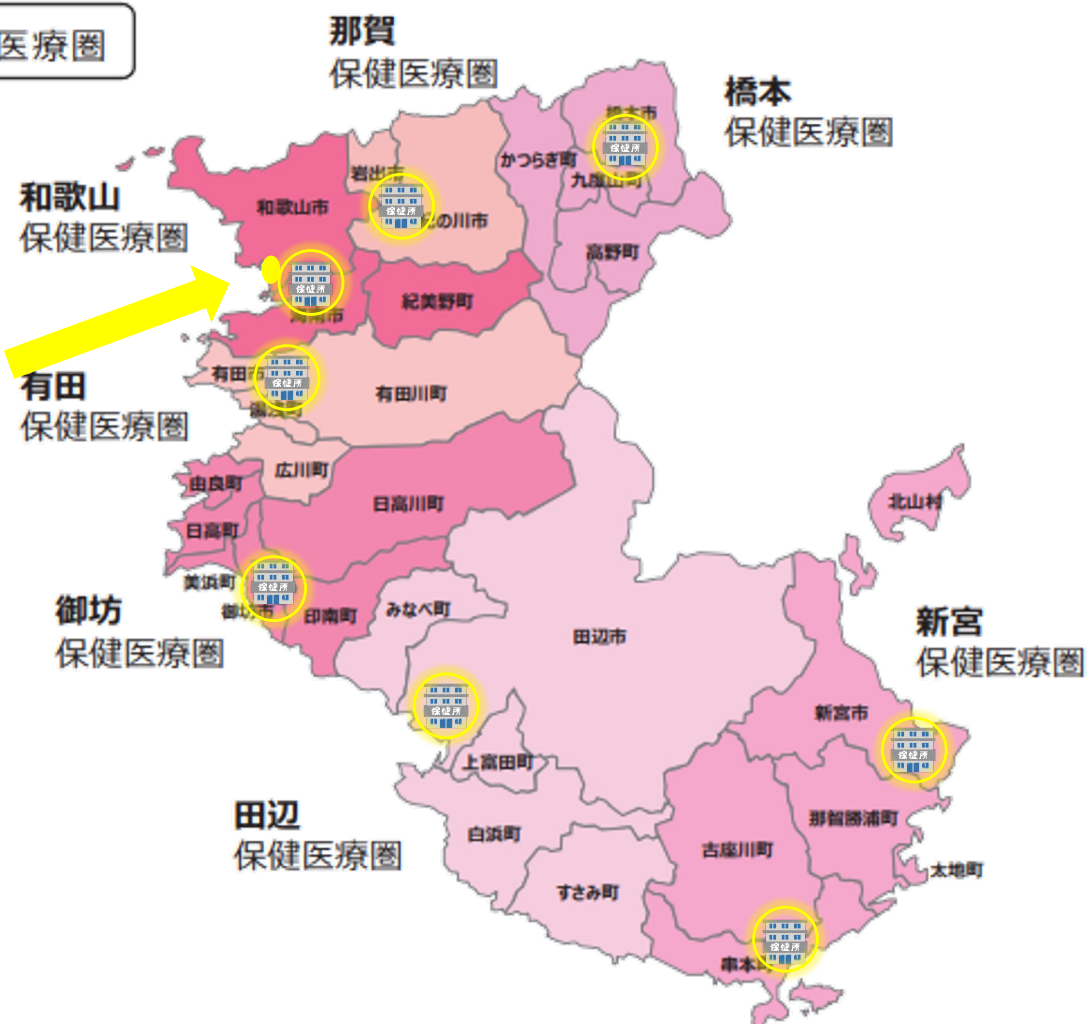
和歌山県はこんなところ

- 人口 913,297人 (R6年1月1日現在 住民基本台帳)
- 世帯数 443,513世帯 (R6年1月1日現在 住民基本台帳)
- 高齢化率 33.6% (R6年1月1日現在 住民基本台帳) **全国12位！**
- 出生数 5,238人 (令和4年人口動態統計)
- 出生率 5.8 (令和4年人口動態統計) **全国34位！**
- 産業 みかん、うめ、かき など
- 観光 熊野古道 (世界遺産)
高野山 (世界遺産)
南紀白浜
潮岬 (本州最南端)



医療圏と当センターの位置関係

二次保健医療圏



和歌山県難病・こども保健相談支援センターの歴史

- 平成11年6月「子ども保健福祉相談センター」として開設
- 場所は県立医科大学附属病院の3階にあるが、病院の組織に属さない

県の相談機関

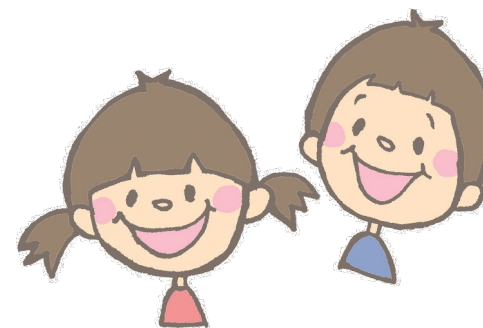
- 平成18年4月に改組し、「難病・子ども保健相談支援センター」となる
- 令和6年4月に「難病・こども保健相談支援センター」と名称変更された
- 対象は、難病患者及び長期療養のこどもとその家族
- めざすものは「**難病患者及び長期療養児が安心して暮らせる環境づくり**」

職員紹介

- 保健師 3名 (所長含む)
- 福祉職 2名

(保健師と福祉職がペアとなり、こどもの相談、大人の相談を担当)

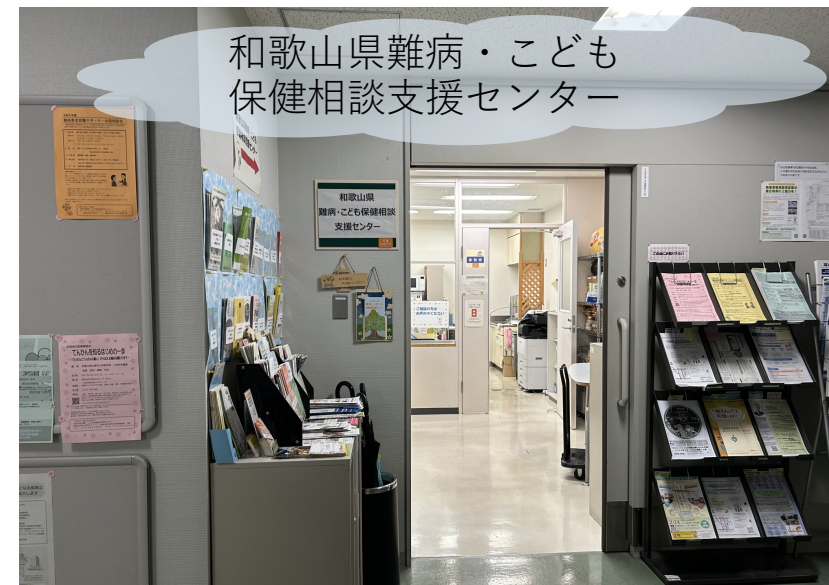
- 事務職 1名
- 事務補助職員 1名



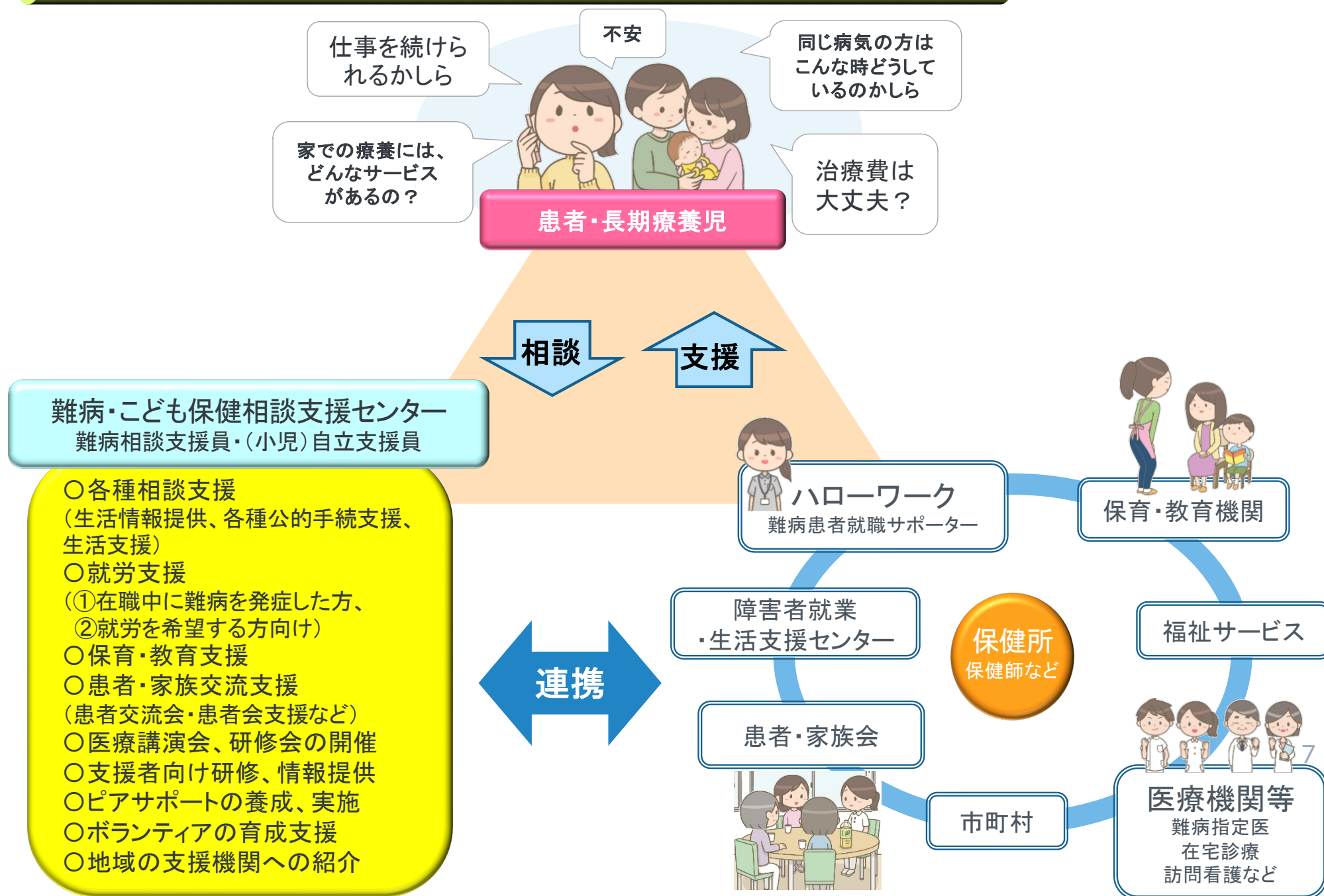
当センターの写真



- 院内学級（小学部、中学部）
 - 小児成育医療支援室（発育・発達相談）
- を通り抜けた場所に、
当センターは配置されています。



難病・こども保健相談支援センターの事業内容



和歌山県における難病等長期療養児支援体制

児童福祉法(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業)

【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・児童相談所設置市 1/2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【当該制度の開始】 平成27年1月から

事業内容

必須事業

【相談支援事業】県立保健所および県難病・こども保健相談支援センター

●電話/来所相談 月～金(9:00～17:45) 保健師、社会福祉士等が対応

【自立支援員による支援】県難病・こども保健相談支援センターに1名配置

●患児個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案

●関係機関との連絡調整(和歌山県医療的ケア児等支援センターとの連携)

●県立保健所および市町村の後方支援



和歌山県医療的ケア児等支援センター
各市町村こども家庭センター等関係機関との連携

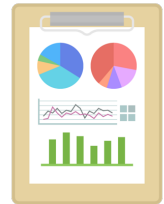
努力義務事業

【実態把握事業】和歌山県庁健康推進課

●対象:令和5年10月1日現在 小児慢性特定疾病医療受給者の
家族および中学以上のこども(和歌山市を除く)

●回答者・回収率:236名/471名(回収率約50%)

●方法:無記名郵送法による自記式アンケート調査。
住所地の保健所から対象者あてに郵送し、対象者が調査用紙に回答。
記入済み調査票は、住所地の保健所に返送する。



難病の患者に対する医療等に関する法律(療養生活環境整備事業)

【事業の目的・内容】

難病の患者及びその家族等に対する相談支援や、難病の患者に対する医療等に係る人材育成、在宅療養患者に対する訪問看護、指定難病の患者に対し指定難病にかかっている事実を証明する事業を行うことにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市

【国庫負担率】 1/2(都道府県・指定都市1/2)

【根拠条文】 難病の患者に対する医療等に関する法律第28条

【当該制度の開始】 平成27年1月から

事業内容

一般事業

県難病・こども保健相談支援センター

【相談支援】

●電話/来所相談 月～金(9:00～17:45) 保健師、社会福祉士等が対応

【患者家族会支援】

●疾患別交流会(年6回)、患者家族会の支援

【ボランティア支援】

●遊びのサポーター養成講座、難病ボランティア養成講座(各年1回)

【講演・研修会】

●難病患者や家族等に対する講演会(年6回)

●保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会(年2回)



ハローワーク・相談支援事業所・
障害者就業・生活支援センター等関係機関との連携

就労支援事業

県難病・こども保健相談支援センター

●相談支援:電話/来所相談 月～金(9:00～17:45) 社会福祉士等が対応

●難病患者就職サポーター出張相談会(年12回)

●就労・年金・療養相談会(年5回)

●難病患者の就労に関する講演会(年1回)

●就労関係機関連絡会議(年1回)



ピア・サポート

県難病・こども保健相談支援センター

●難病ピア・サポーター養成講座(年1回)

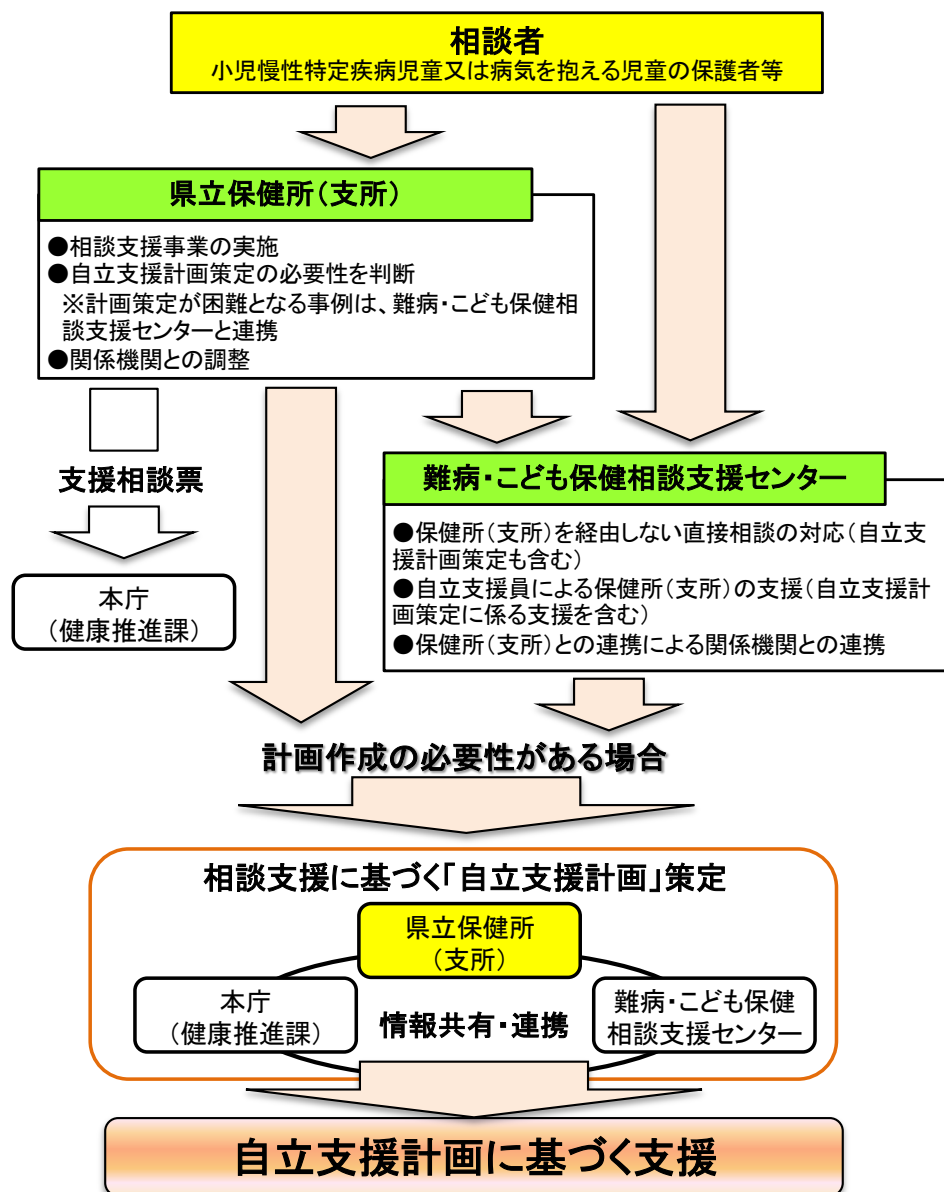
●難病ピア・サポーターフォローアップ研修(年1回)

●難病ピア・サポーター派遣事業(交流会に派遣)



自立支援における県立保健所との連携

自立支援計画策定による支援スキーム



自立支援計画策定について

①支援計画策定者

⇒「県立保健所」において、小児慢性特定疾病医療費助成に係る新規申請受付時に別紙「支援相談票」に沿って聞き取りを実施(継続申請の場合は必要に応じて)

※ 健康推進課への書類進達時に支援相談票の写しを提出。聞き取りが困難であった場合は後日提出する旨を連絡。自立支援計画策定に至った場合は、自立支援計画の写しも提出する。

※ 受給者証交付時に個人情報の取り扱いにかかる同意について確認(別紙)。同意書を健康推進課へ提出する。

⇒「難病・こども保健相談支援センター」において、来所相談時に聞き取りを実施。自立支援計画策定に至った場合は個人情報の取扱いにかかる同意について確認後同意が得られた対象について、自立支援計画を管轄保健所に提出する。

②保健所による策定が困難である場合

⇒ 困難事例等については自立支援員と協働で支援計画策定。

③関係機関との調整について

⇒ 自立支援計画を保健所(支所)単独で策定した場合は、保健所(支所)が実施する。難病・こども保健相談支援センターの支援を受けた場合は、両者が連携して実施。

④他機関で支援計画が策定されている場合

⇒ 支援内容が重複している場合は、新たに計画を策定する必要なし。当該機関との情報共有、連携によって小慢児童等の自立を支援。

自立支援計画策定の判断について

①医療面、②療養生活、③集団生活、④進路、⑤精神面、⑥経済面、⑦その他から判断する。(1項目のみでも支援計画の策定対象となる)

【きっかけとなる相談の例】

①医療面

・こどもの病気の経過や将来への影響について

②療養生活

・(出血傾向があるなど)こどもの日常生活について ・病気の再燃が怖くて過保護になることの不安

③集団生活

・学校側に病気についてどこまで話せばよいか ・学校への説明を手伝ってほしい

④進路

・看護師の配置など、医療面のケアが整っている学校や卒業後の就業について

⑤精神面

・(反抗期など)病気を持つこどもとの接し方が分からない ・主治医が小児科から内科医になりこどもが戸惑っている

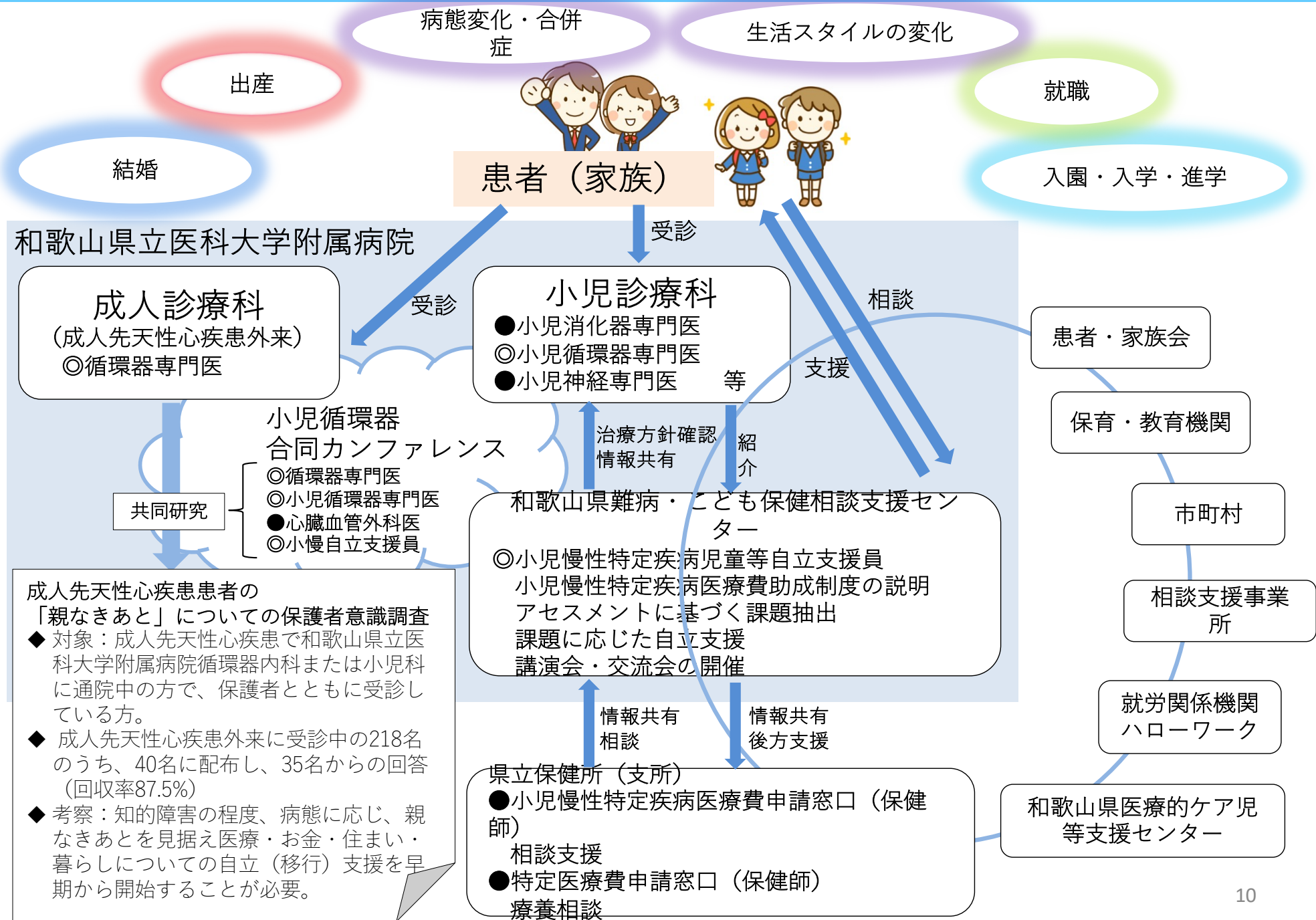
⑥経済面

・卒業後の生活に不安がある

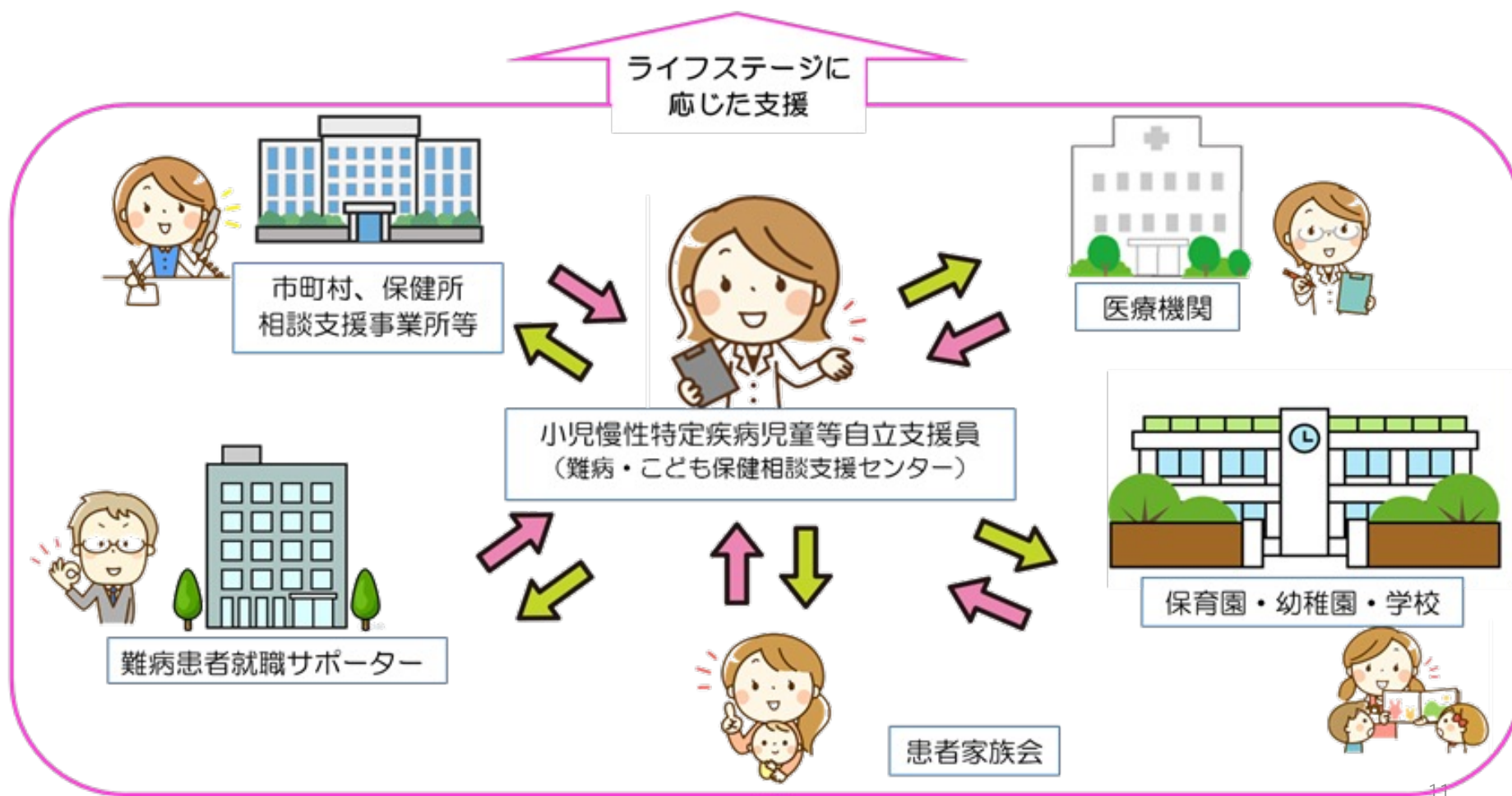
⑦その他

・利用できる福祉制度について ・小児慢性特定疾病に申請したばかり、何をどうしたらよいか分からない ・患者会の情報について ・同じ病気を持つこどもの保護者と交流がしたい ・思春期で対応が難しい時がある ・他のご家族の話が聞きたい

自立支援における和歌山県立医科大学附属病院との連携

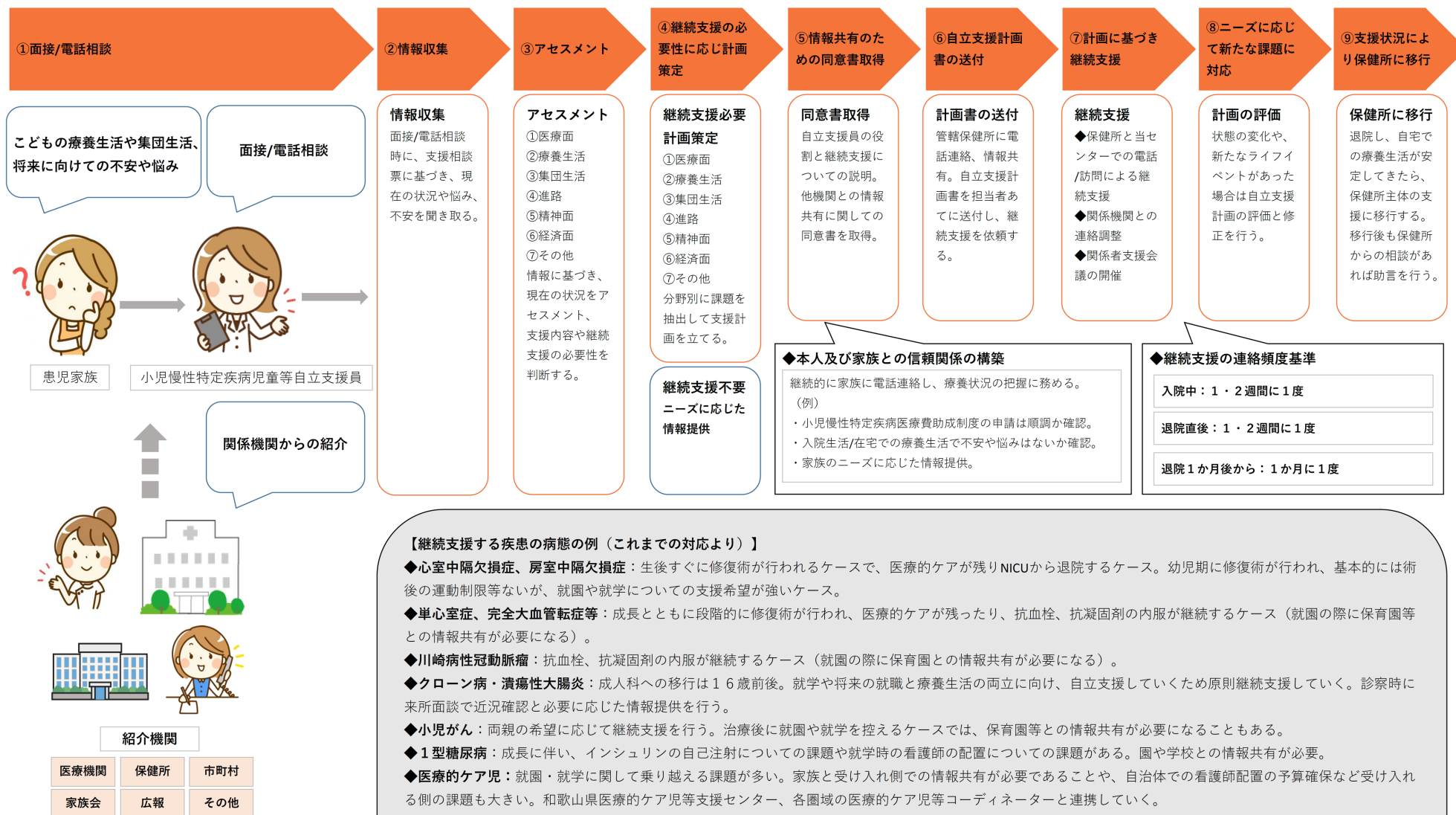


和歌山県小児慢性特定疾病児童等自立支援員の活動



和歌山県小児慢性特定疾病児童等自立支援員の活動

【和歌山県難病・こども保健相談支援センター 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応マニュアル】

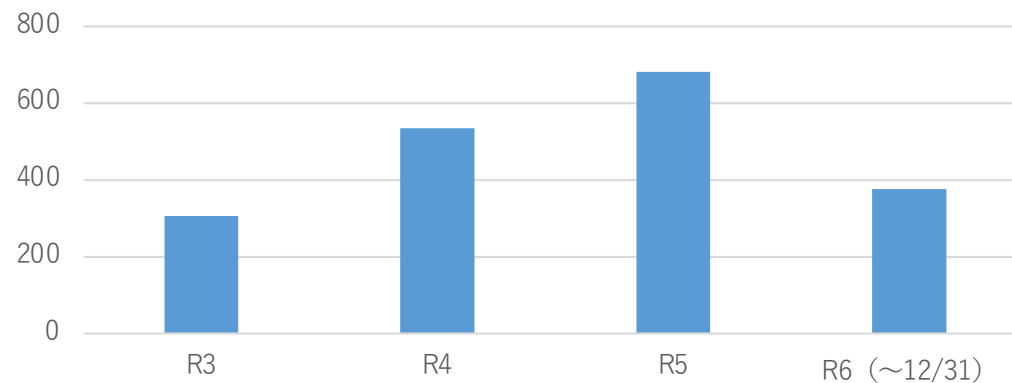


難病・こども保健相談支援センターにおけるこどもの相談状況

【相談状況の推移（面接・電話含む）】

年度	件数
R3	307
R4	535
R5	682
R6（～12/31）	376

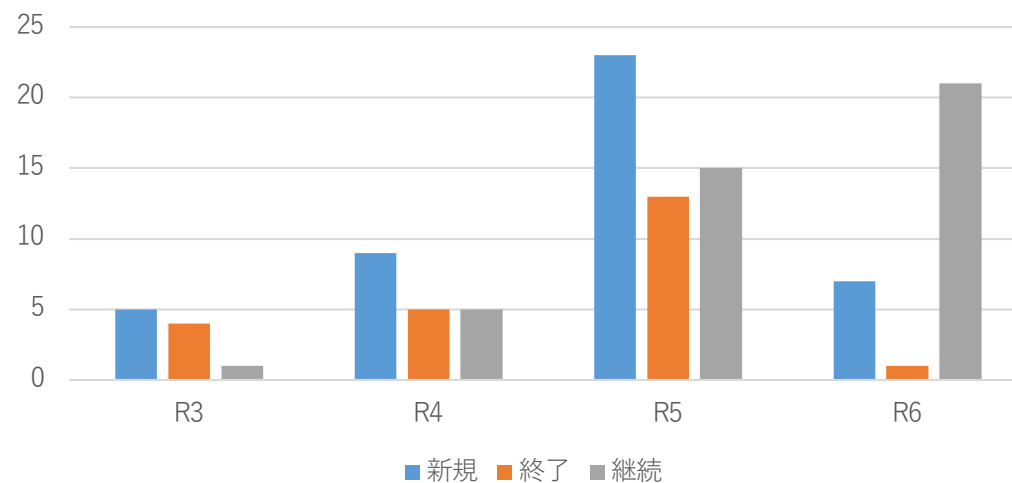
相談状況の推移（面接・電話含む）



【年度別自立支援計画策定件数】

年度	新規	終了	継続
R3	5	4	1
R4	9	5	5
R5	23	13	15
R6	7	1	21

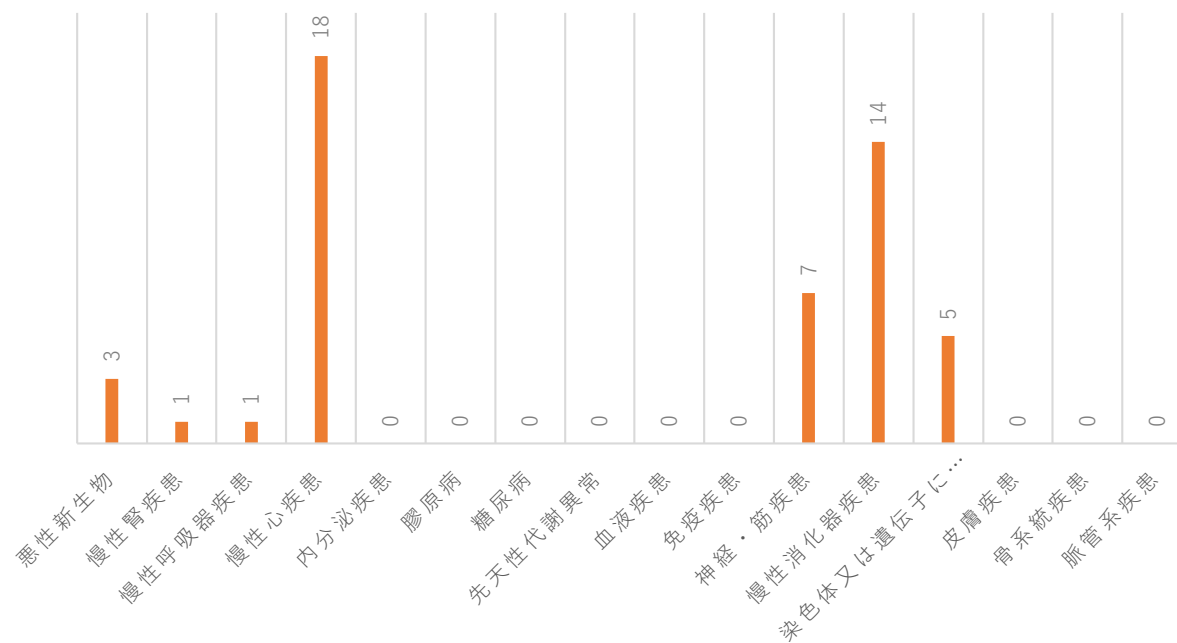
年度別自立支援計画策定件数



疾患群別計画策定件数

疾患群別計画策定件数 (R3.10.1～R6.12.31時点)	
疾患群	人数
悪性新生物	3
慢性腎疾患	1
慢性呼吸器疾患	1
慢性心疾患	18
内分泌疾患	0
膠原病	0
糖尿病	0
先天性代謝異常	0
血液疾患	0
免疫疾患	0
神経・筋疾患	7
慢性消化器疾患	14
染色体又は遺伝子に 変化を伴う症候群	5
皮膚疾患	0
骨系統疾患	0
脈管系疾患	0
	49

疾患群別計画策定人数（R3.10.1～R6.12.31時点）



○計画策定を行った疾患群は多い順で「慢性心疾患」「慢性消化器疾患」「神経・筋疾患」。

○計画に「慢性心疾患」が多い理由

- ・ 県内小児慢性特定疾病医療費助成受給者の中で最も多い疾患群である。
- ・ NICUからの退院時に医療的ケアを有することがある。
- ・ 医療的ケアがある場合や、術後長期的に抗血小板薬、抗凝固薬の内服を要する場合もあり、地域の保育園に就園することへの家族の不安がある。
- ・ 心臓手術前に小児慢性特定疾病医療費助成制度の申請を行うことが多い。
- ・ 主治医が難病・こども保健相談支援センターを紹介することが多い。

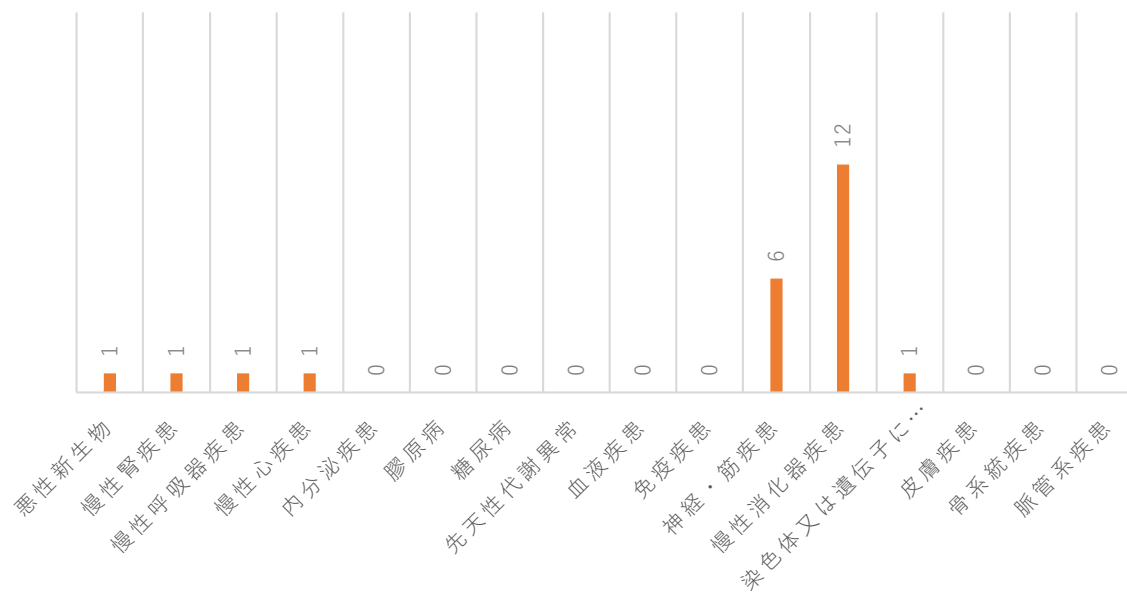
○計画に「慢性消化器疾患」が多い理由

- ・ 病状により長期入院（3か月程度）が必要になることがある。
- ・ 生涯にわたり食事制限や薬物療法が必要であり、学校との両立、就職活動との両立、成人科への移行など成人期に向け患児の自立支援や移行期医療支援が欠かせない。
- ・ 思春期前後の発症により、不登校などの問題を起こしているケースがある。
- ・ 認知発達に問題なく、ADLも自立しているため、また小学校以上の場合は市町村保健師の介入が希薄となりがちであるため、支援者がいない。
- ・ 主治医が難病・こども保健相談支援センターを紹介することが多い。

疾患群別計画策定後継続件数

疾患群別計画策定後継続件数 (R3.10.1～R6.12.31時点)	
疾患群	人数
悪性新生物	1
慢性腎疾患	1
慢性呼吸器疾患	1
慢性心疾患	1
内分泌疾患	0
膠原病	0
糖尿病	0
先天性代謝異常	0
血液疾患	0
免疫疾患	0
神経・筋疾患	6
慢性消化器疾患	12
染色体又は遺伝子に 変化を伴う症候群	1
皮膚疾患	0
骨系統疾患	0
脈管系疾患	0
	23

疾患群別計画策定後継続件数
(R3.10.1～R6.12.31時点)



○継続支援を行っている疾患群は多い順で「慢性消化器疾患」「神経・筋疾患」。

○継続支援ケースに「慢性消化器疾患」が多い理由

- ・生涯にわたり食事制限や薬物療法が必要であり、学校との両立、就職活動との両立、成人科への移行など成人期に向け患児の自立支援が欠かせない。年齢に応じた支援や情報提供が必要であるため、両親が希望する間は継続支援が必要。
- ・思春期前後の発症により、不登校などの問題を起こしているケースがある。
- ・小学校以上であるため市町村保健師の介入が少なく、また認知発達に問題がないため、ADLも自立しており支援者がいない。

○継続支援ケースに「神経・筋疾患」が多い理由

- ・全身の筋力が徐々に低下していく進行性の疾病であるため、両親の精神的負担が大きい。また利用できる制度やサービスが進行とともに増えていくため、状況に応じた情報提供が必要。指定難病への移行も含め、継続的に支援していく必要があるため。

※継続不要となったケースは、医療的ケア児等コーディネーターにつながった、保健所保健師主体の継続支援に移行した、医療的ケアが不要となった、就園ができた、死亡したなど。こちらからの定期的な連絡が終了する際は困ったときはいつでも保健所や当センターに相談するよう声掛けをし、何か不安なことがあれば母親から連絡してきてくれるようになっている。

【相談支援（コーディネート）についての課題】

1. 難病・こども保健相談支援センターは自宅への訪問活動を行うことが困難。
2. 最終的には各保健所と連携しての支援になるが、保健所により市町村や医療機関との連携状況、担当者の経験値に差があるため、課題を共有しにくい。
3. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や自立支援員についての周知ができていないため、病気のあるこどもさんや家族が自ら相談に来ることが少ない。（当センターで小児慢性の制度説明の際生活状況の聞き取りをして初めて抱えている課題が出てくる。＝地域に課題を有する家庭が潜在している。）
4. 乳幼児医療費助成制度があるため、すべての方が小児慢性特定疾病医療費助成制度を継続して利用するとは限らない。

【現時点で考えらえる改善策】

1. 保健所との連携強化
2. 県内の自立支援に関する支援（質）の均一化
3. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の周知
4. 病気のこどもに関する相談窓口についての周知

小児慢性特定疾病児童に対する支援の充実に向けて

1. 小児慢性特定疾病担当者意見交換会を開催→保健所との連携強化

連携強化のため、自立支援の視点について伝達と保健所保健師との顔の見える関係づくりに努めた。

2. 小慢児等自立支援のためのアセスメント項目の作成→支援の均一化

課題抽出にむけ、どのような情報を集める必要があるかを考え「小児慢性特定疾病児童等自立支援のためのアセスメント項目」を各発達段階別に作成した。

ゴードンの「機能的健康パターンを基盤とした小児用アセスメントガイド」および、介護保険法の「課題分析標準項目」、大阪母子医療センター作成の「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を参考に作成。

→すべての内容を情報収集する必要はなく、あくまで目安として作成。

3. 疾患別自立支援計画事例集の作成→支援の均一化

自立支援計画を作成する際、初めは様々な参考書を見ながら、自立支援員研修で学んだことを盛り込み作成することに非常に時間がかかっていた。

継続支援を続ける中で同じ疾患の同時期の患児さんに、似通った課題があることに気づき、それらを盛り込んだ疾患別自立支援計画事例集を作成。

4. 医大病院内スタッフ（看護師・医師）向け研修→自立支援員の周知

地域の理解と支援の和をひろげる取り組み

【和歌山県難病の子ども家族会】

- 平成12年3月に結成
- 事務局：和歌山県難病・こども保健相談支援センター内
- 9疾病の10の家族会で構成

活動内容

啓発活動

学習会

キャンプの開催

代表者の交流会



→地域の関係機関の連携強化を図る

～理解と支援の和がひろがる～

