

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

成果報告会

(24FC1020)

「研究全体の説明」

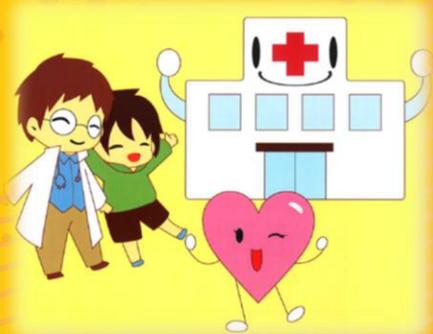
慢性疾病を乗り越えていく子どもたちのためにわたしたちができること

2026年 2月15日

国立大学法人 愛媛大学

大学院医学系研究科 小児・思春期療育学講座

檜垣 高史



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

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

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④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、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

4. 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【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発生した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 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【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

2

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【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

【予算額】 令和5年度予算額：923百万円

<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 等

<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(新設)



- ex
- ・地域のニーズ把握・課題分析【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3項】

レスパイト

相互交流支援事業



- ex
- ・患児同士の交流【第19条の22第3項】

相互交流

就職支援事業



- ex
- ・職場体験【第19条の22第3項】

就職支援

介護者支援事業



- ex
- ・通院の付き添い支援【第19条の22第3項】

きょうだい

その他の自立支援事業



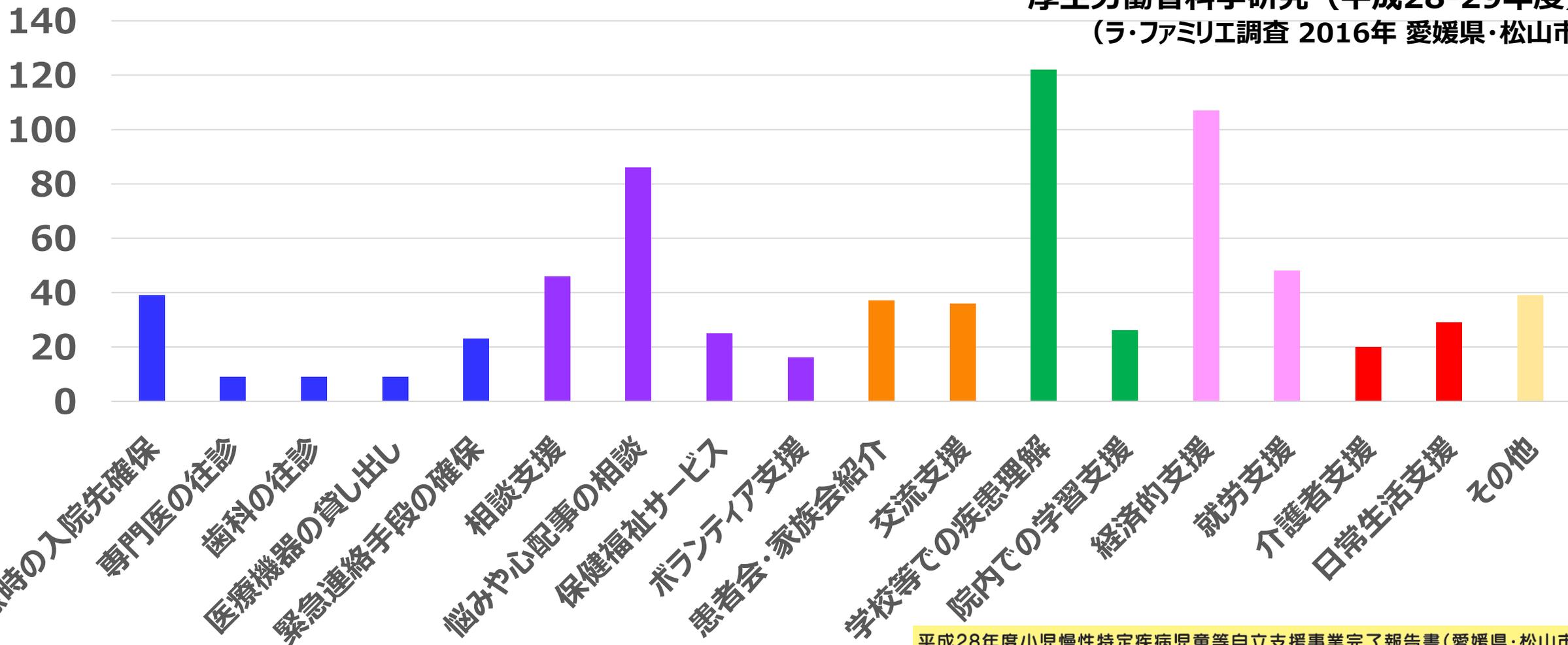
- ex
- ・学習支援
 - ・身体づくり支援【第19条の22第3項】

学習支援

今後希望するサービスや支援

小児慢性特定疾病患者調査

厚生労働省科学研究（平成28-29年度）
（ラ・ファミリエ調査 2016年 愛媛県・松山市）



平成28年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業完了報告書（愛媛県・松山市）

医療・療養

緊急時の入院先確保
緊急連絡手段の確保

相談支援

悩みや心配事の相談
相談支援

交流支援

悩みや心配事の相談
相談支援

就学・学習

学校等での疾患理解
院内での学習支援

就労・経済

経済的支援
就労支援

介護者支援

きょうだい児

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

NICU

就園支援

就学支援

学習支援

就職支援

就活・就労継続

基礎年金

介護支援

胎 出 産 児 生



入 園



入 学

きょうだい



成 人



加 齢



感染症

けが

虫歯

いじめ

突然死



がん

0歳

1歳

2歳

3歳

6歳

12歳

18歳

20歳

30歳

40歳

60歳

80歳

新生児期

乳・幼児期

学童期

思春期

青年期

中年期

高齢期

～ **社 会 生 活** ～

就園

就学・学習・進学

就職

就労継続

基礎を育む・社会へ参加

生活リズム・社会性・
人間関係の大切さを学ぶ

社会的自立・自律

心身の円熟
身体機能の低下

多少の病気
生きがいをもって

小児慢性特定疾病

指定難病

医療的ケア・重心

意思決定支援

移行支援・移行期医療

ホスピス・緩和

社会福祉・公的扶助

「Walking Together in Lifelong Care」



小児慢性特定疾病 対象疾患（16疾患群 801疾病）

悪性新生物

慢性腎疾患

膠原病

慢性心疾患

骨系統疾患

慢性呼吸器
疾患

神経・筋疾患

染色体又は遺伝子
に変化を伴う
症候群

脈管系疾患

慢性消化器
疾患

内分泌疾患

先天性代謝
異常

皮膚疾患

糖尿病

血液疾患

免疫疾患

☆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

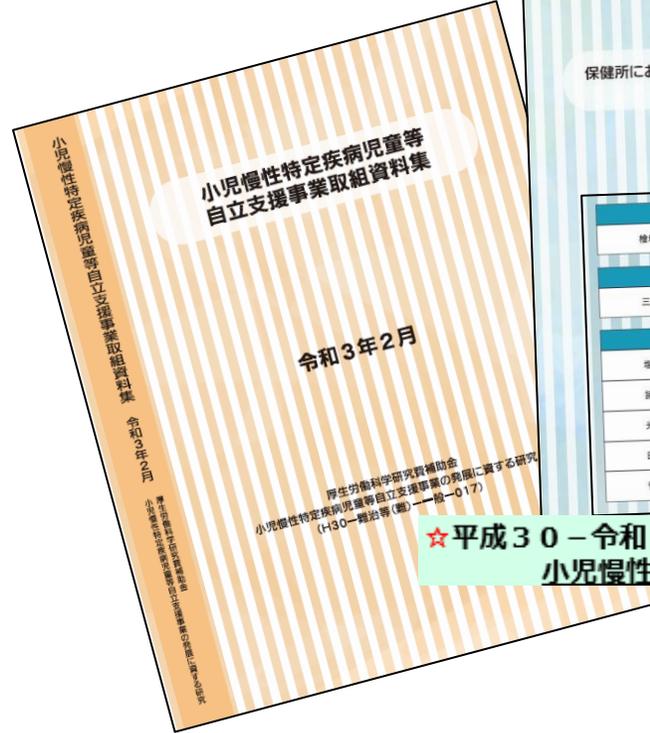
ガイドブックおよび資料集

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

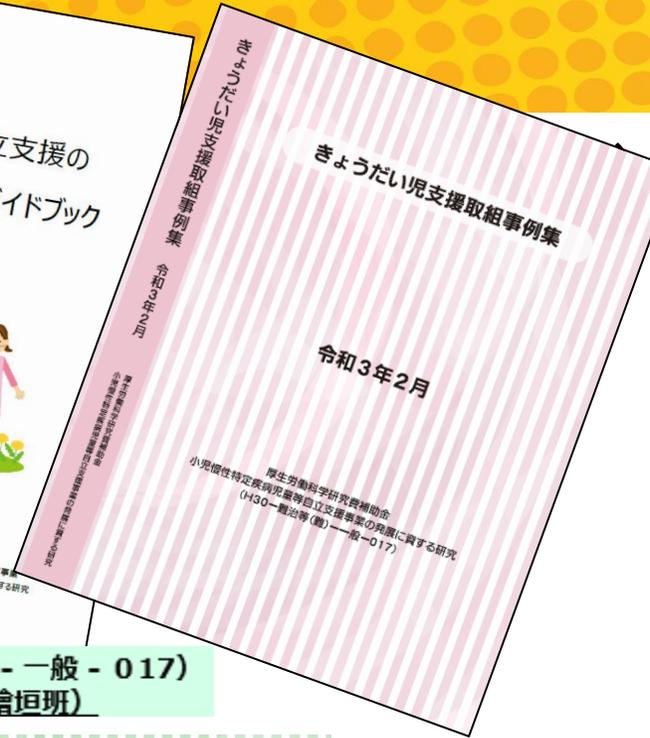
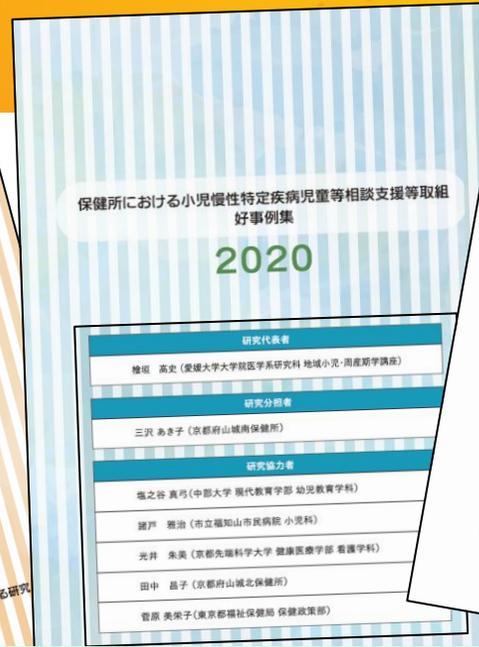
好事例集



☆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

研究 2

研究 3

研究 4

努力義務事業取り組みのためのプログラム作成

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

自立支援員の資質向上

関連施策と自立支援事業の連携

令和6年度（2024）からの継続・展開

実態調査・ヒヤリング・課題抽出

および

結果の分析・検討・情報共有

令和7年度（2025）

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
自立支援事業整備にむけた努力義務事業を活性化させるための情報提供と情報収集

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

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

研修の在り方に関する研究

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

相談対応事例の収集

きょうだい支援に関する研究

自立支援事業の周知・啓発に資する検討

医療ソーシャルワーカーとの連携に関する実態調査

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

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

就国・就学・学習・就労支援・プレコンセプションケアの現状調査

自立支援事業全国実施状況調査（平成27年度から継続：経年的比較）

地域のリソース及び好事例の発掘

支援ガイドの作成

全国共用パンフレットの作成

小慢自立支援員との連携モデルの作成

好事例集（第2版）の作成

努力義務事業モデル集の作成

ホームページの充実

保健所との連携

令和8年度（2026）

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

「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

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
 - 【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」
 - 「きょうだいのウェルビーイング向上に資する取り組みのモデル集」
 - 【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
 - 【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 医療と福祉をリンクさせる研究
 - 【4-4】 保健所との連携



都道府県ブロック別 自立支援員による意見交換会

地方厚生(支)局
(7局1支局1支所)

北海道厚生局(札幌市)

●北海道

北海道
2025/10/09

東北厚生局(仙台市)

●青森県 ●岩手県 ●宮城県
●秋田県 ●山形県 ●福島県

関東信越厚生局(さいたま市)

●茨城県 ●栃木県 ●群馬県 ●埼玉県
●千葉県 ●東京都 ●神奈川県 ●新潟県
●山梨県 ●長野県

東海北陸厚生局(名古屋市)

●富山県 ●石川県 ●岐阜県
●静岡県 ●愛知県 ●三重県

東北
2025/11/21

厚生労働省(東京都)

自立支援事業についての周知・啓発
情報共有・好事例収集

支援者支援

研究班の重要な役割!

近畿
2025/11/13

近畿厚生局(大阪市)

●福井県 ●滋賀県 ●京都府 ●大阪府
●兵庫県 ●奈良県 ●和歌山県

中国四国厚生局(広島市)

●鳥取県 ●島根県 ●岡山県
●広島県 ●山口県 ●徳島県
●香川県 ●愛媛県 ●高知県

関東・信越
2025/10/30

中国四国
2025/12/10

東海・北陸
2025/10/08

四国厚生支局(高松市)

●徳島県 ●香川県 ●愛媛県
●高知県

九州厚生局(福岡市)

●福岡県 ●佐賀県 ●長崎県
●熊本県 ●大分県 ●宮崎県
●鹿児島県 ●沖縄県

九州(沖縄支所)
2026/01/11

沖縄麻薬取締支所(那覇市)
●沖縄県

今年度のテーマ

- 【1】相互交流支援事業について
- 【2】就職支援事業について
- 【3】自立支援員による医療機関との連絡調整について



内部障害は理解されにくい!!

内臓疾患あり
見た目は健常者と同じ



≠



健常者

何ができる

何ができない

何をしてはいけない

を言えるか

理解されにくい



相談支援が必要

ライフステージへの適応

就職 ≠ 自立

社会参加 へのひとつの形態

就職準備（就活）

本人の就労準備（就労に向かう気持ち）
仕事を見つける・決める

+

就労継続

「働き続けることができる」という
視点を持つ

Employability = 雇用されうる能力

・・・就園・就学・・・学習・・・自立・・・移行期・・・就職・・・

Our Mission & Our Hopes



病気とともに、いろいろなハードルを乗り越えて、
社会に出て行こうとしている子どもたちが頑張っている

自分の病気を理解して
会社や同僚に自分で
説明できるように
なること

理解・受容

「できないこと」
「サポートしてほしいこと」
「してはいけないこと」
を伝えられるように
なること

セルフアドボカシー

雇用されうる能力
(**Employability**)
を持つこと



多領域・多職種・専門職が実質的に連携

サポートの必要性を予測し、早期から、専門家として
積極的にかかわっていくことが大切である。



成果報告会

日時 2026年2月15日(日)
10:00~16:00
(オンライン接続開始/9:30~)

午後の部 13:00~16:00

好事例のご紹介

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みについて」

- ① 福岡県医療的ケア児支援センター
医療的ケア児等コーディネーター兼トータルアドバイザー
横田 信也 様
- ② 岐阜県難病団体連絡協議会
小児慢性特定疾病児童等自立支援員
白木 祥子 様
- ③ 愛媛大学大学院教育学研究科 教授
榎木 暢子 様

本イベントは、愛媛大学 睡眠医療センターのご協力のもと、
小児慢性特別疾病児童等自立支援事業の一環として実施します。

医者 付き添い！

車で お遍路

を巡ろう！

一泊二日。生活リズムを整える旅

2025年
8/16(土) ~ 8/17(日)



対象：慢性疾患のある子ども・きょうだい
または、日々の生活リズムを整えたい方 ※いずれも中学生以上

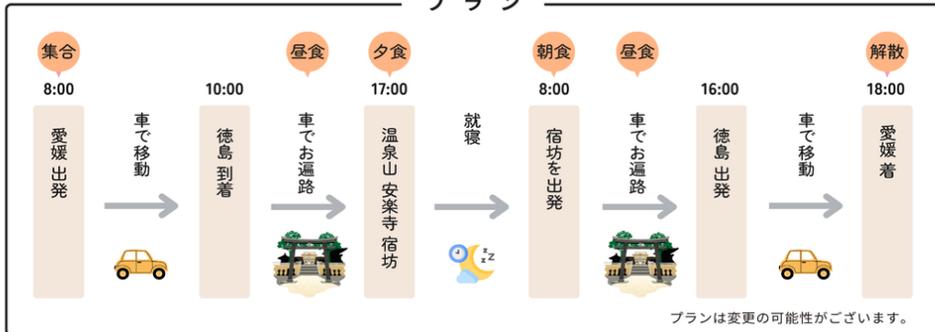
費用：実費 7,000円~8,000円程度 (昼食2回、飲料水、御朱印1ヶ所 1回500)

定員：5名

申し込み： <https://forms.gle/E1eBBZdeZ4KTnSqZ6> ※8月3日(日)締切



プラン



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
〒790-0813 愛媛県松山市萱町4丁目7-2 カネ宮ビル1階



好事例



四国八十八ヶ所



今後の検討課題と目標（新規研究）

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

① 「相談対応モデル集」「先進的な努力義務事業を取りまとめた好事例集」（第2版）の作成
自立支援に関する真のニーズを把握する実態調査結果 → 適切な助言

支援者支援

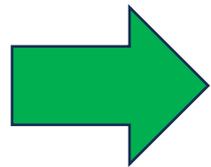
② 自立支援事業の周知・連携強化（大きな課題）
教育現場への周知・連携強化、患者本人への周知 → パンフレット作成
小慢児童本人への支援の実際 → Bio-Phyco-Social Well-Being向上

③ 自立支援員の資質向上をめざす
自立支援員研修会の充実・継続 → 努力義務事業の活性化
自立支援員らが、実際の取り組みや好事例を報告・共有できる機会を設ける
自立支援員の地位向上 資格などを整備

④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の独自性・関連施策との層別化と連携
自立支援事業が、どのライフステージ・支援フェーズを担うのかを整理し、
自立支援事業でなければ対応できない支援内容・機能を明確化する。

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）

Bio-Phyco-Social Well-Being向上

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の出会い、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

