

# 地域ブロック別 小児慢性特定疾病児童等 自立支援員連絡会の取組

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8年2月15日

千葉大学附属法医学教育研究センター 三平 元

## 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ とりまとめ（令和2年1月）

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。

# 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

# 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。

# 令和6年度研究の成果：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 要配慮個人情報取扱
- ⑤ 防災対策
- ⑥ 相談支援の技術
- ⑦ 家族への支援

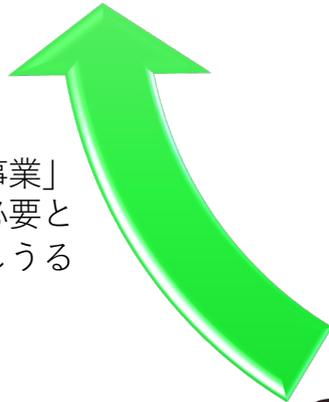
# 令和6年度研究のまとめ：相談—自立支援の循環



アウト  
リーチ



相談  
対応



- こどもが参加する「努力義務事業」を実施している中で、支援が必要と思われるこども・家族を発見しうる

努力義務

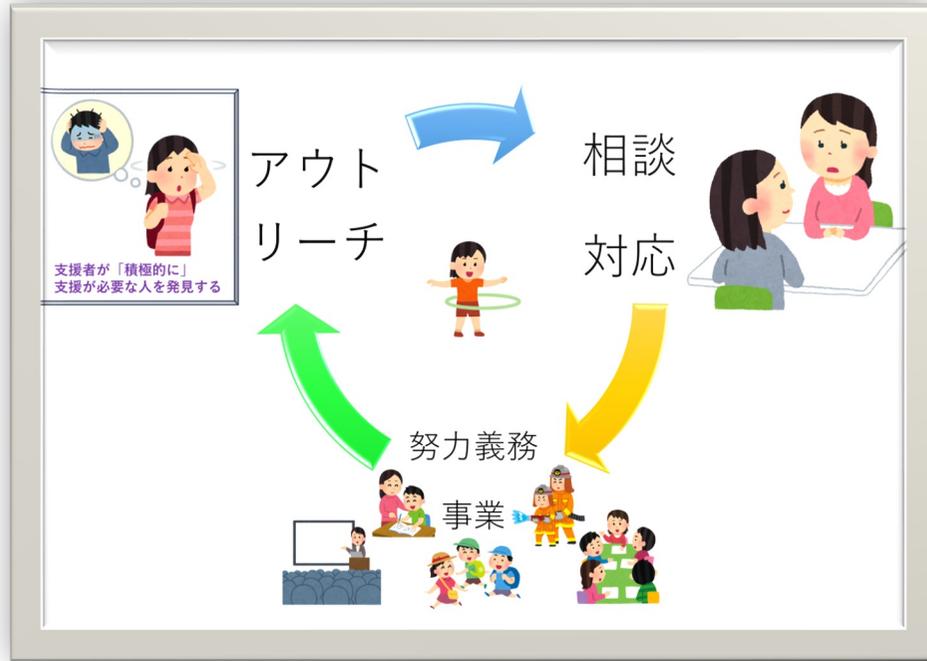


- 相談対応を通じてこどもへの具体的支援のニーズを把握できうる
- ニーズに対応する事業を紹介できる
- ニーズに対応する既存の事業がない場合は、「努力義務事業」を新規で行うことも視野に入りうる

事業



# 令和7年度地域ブロック別小慢自立支援員会議（ブロック会議）



## 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。

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。



「努力義務事業」を通じて、  
小慢児について、

「意見を表明する機会」

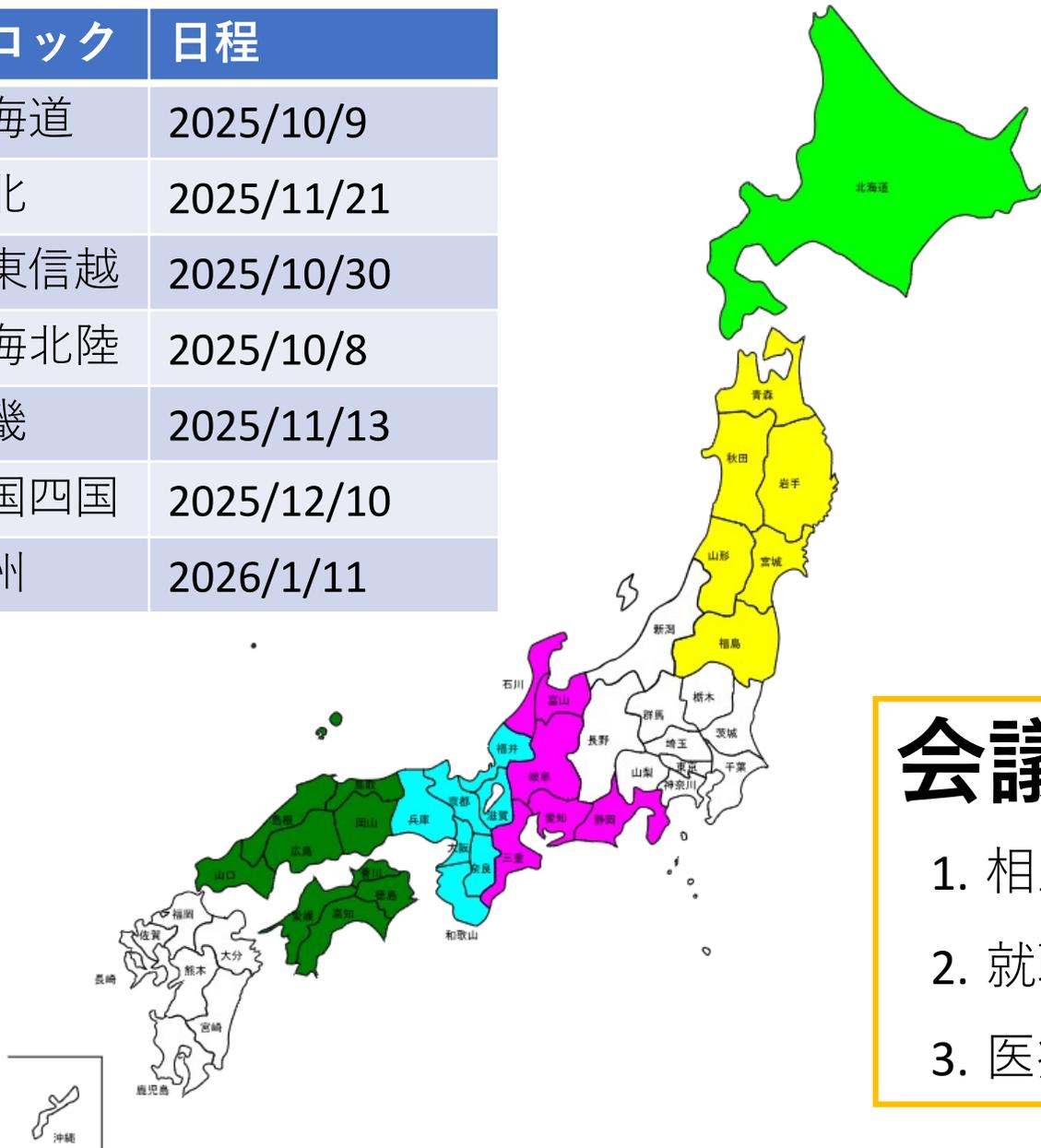
「多様な社会的活動に参画する機会」

が確保されるようにするには？

令和7年度  
検討テーマ

# 令和7年度ブロック会議

ブロック	日程
北海道	2025/10/9
東北	2025/11/21
関東信越	2025/10/30
東海北陸	2025/10/8
近畿	2025/11/13
中国四国	2025/12/10
九州	2026/1/11



## 会議のテーマ

1. 相互交流支援事業
2. 就職支援事業
3. 医療機関との連携

# 【自由発言の内容】 相互交流支援事業

## 行事の「形態」

講演会 + 交流会

キャンプ

プラネタリウム

インクルーシブスポーツ

居場所作り

## 行事の「周知」の方法

受給者証更新時の同封チラシ、DM

医療機関や患者会へチラシ配布

自治体や事業受託団体のwebsite、SNS、公式Line

## 行事実施における工夫

地域の支援団体や患者会、医療機関が行っていた取組を自立支援事業として実施、又は共催

## 事業に関して自由に発言しあう中で、見えてきた「発見」「課題」

参加者が集まらない

当事者（こども・若者）が来ない

ファシリテーターの担い手

行事実施における医療的リスクへの備え

## 【自由発言の内容】 就職支援事業

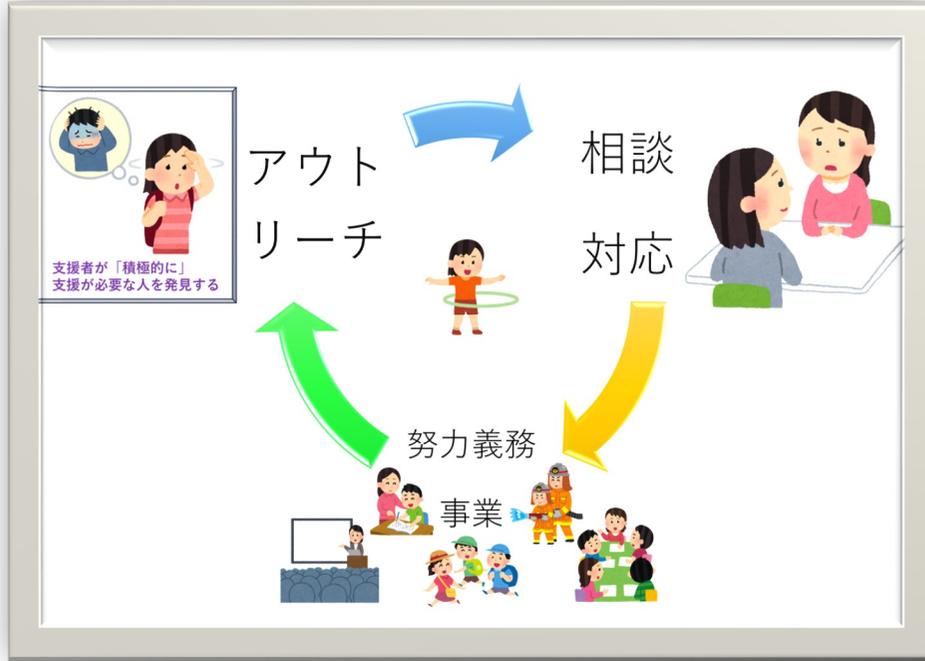
就職支援事業に取り組んでいる自治体は多くなく  
実践内容に関する発言は少なかった。

小慢児を対象とした、職場体験・見学

保護者を対象にした、就職に関する講演会

小慢自立支援事業における「就職支援事業」には、  
「職業準備性を高める支援」の要素があっても  
よいのではないか、という意見もあった。

# まとめ



## 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。

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。



「努力義務事業」を通じて、小慢児について、「意見を表明する機会」「多様な社会的活動に参画する機会」が確保されるようにするには？

令和7年度  
検討テーマ

## まとめ

- 小慢児本人が参加する行事の具体例の共有を一層はかる
- 地域における支援活動との連携を一層充実させる
- 自立支援員は、小慢児と顔をあわせる