

千葉県における 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業の現状と課題

1

1 小児慢性特定疾病医療費 助成制度受給者状況 (平成31年3月31日時点)

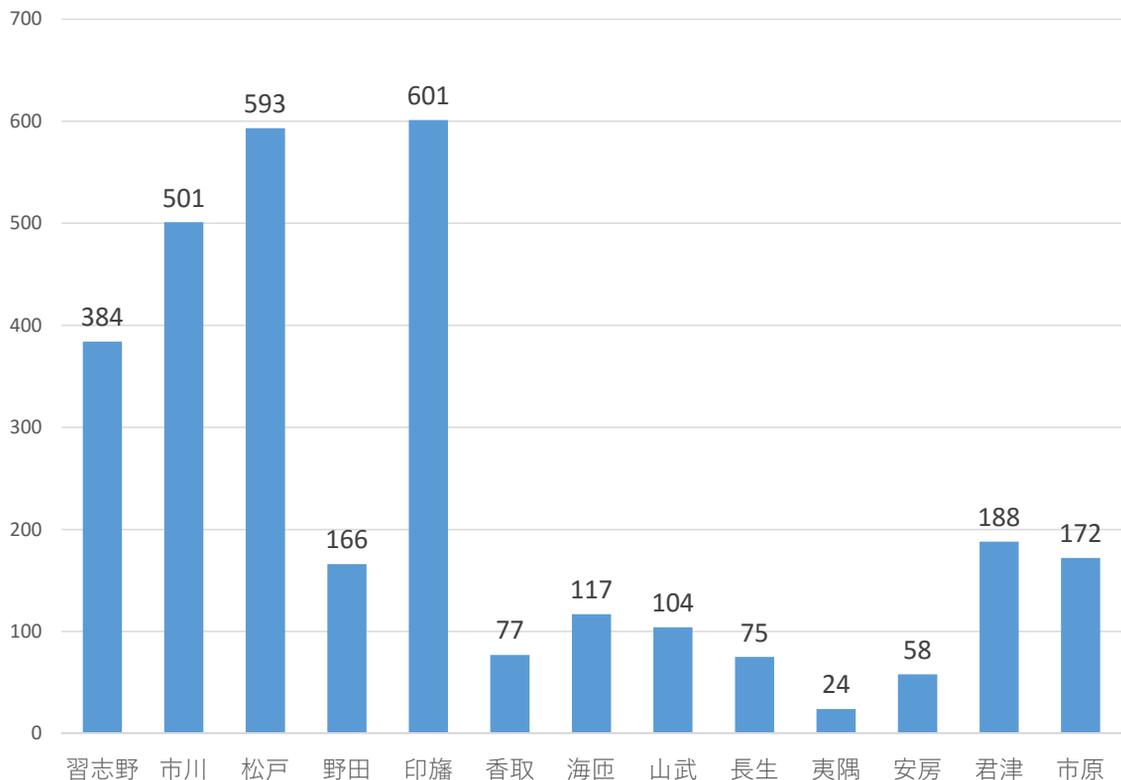
2

保健所・疾患群別受給者数（千葉市、船橋市、柏市を除く）

	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝疾患	血液疾患	免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患	皮膚疾患群	骨系統疾患	脈管系疾患	
県計	3,060	420	207	180	545	660	100	194	69	87	30	237	223	59	13	32	4
習志野	384	59	23	24	56	79	18	29	9	13	4	31	25	10	0	4	0
市川	501	69	37	18	104	114	16	25	8	21	7	31	33	8	1	7	2
松戸	593	31	55	118	131	19	19	25	12	20	5	54	39	9	2	1	1
野田	166	16	11	8	26	52	3	18	2	1	1	13	11	2	1	1	0
印旛	601	75	38	38	103	132	15	39	20	19	7	45	44	13	5	8	0
香取	77	9	2	2	22	19	3	7	2	3	1	3	1	3	0	0	0
海匝	117	18	7	6	20	26	1	3	4	2	0	12	11	4	0	3	0
山武	104	16	10	5	12	20	4	7	2	1	2	7	11	4	1	2	0
長生	75	16	7	3	14	14	2	4	1	3	0	5	5	0	0	0	1
夷隅	24	7	1	0	4	2	3	1	0	0	1	3	1	1	0	0	0
安房	58	11	8	2	8	6	2	9	0	0	0	4	7	1	0	0	0
君津	188	31	15	8	26	35	5	13	5	2	1	14	24	1	3	5	0
市原	172	22	17	11	32	30	9	14	4	2	1	15	11	3	0	1	0

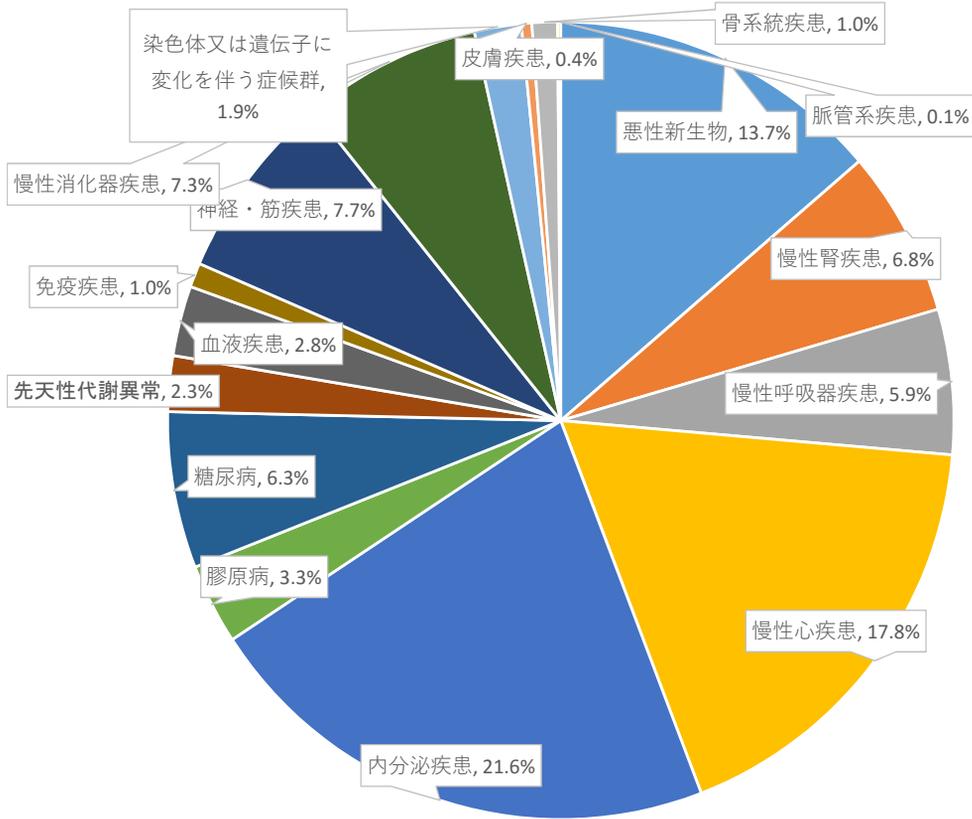
3

保健所別受給者数



4

疾患群別割合



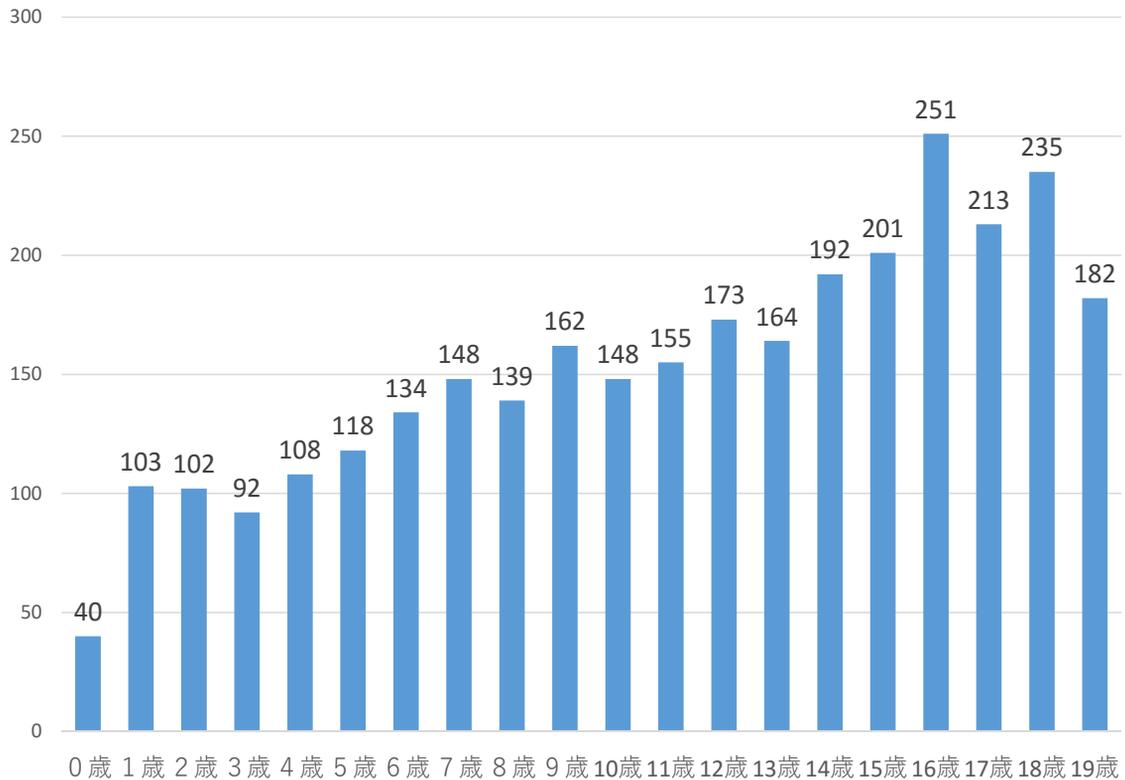
5

千葉県の子供・疾患群別受給者数（千葉市、船橋市、柏市を除く）

	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患	免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患	皮膚疾患群	骨系統疾患	脈管系疾患	
県計	3,060	420	207	180	545	660	100	194	69	87	30	237	223	59	13	32	4
0歳	40	0	0	9	15	4	0	0	0	0	1	2	9	0	0	0	0
1歳	103	6	0	22	40	2	0	0	2	2	1	13	7	7	0	0	1
2歳	102	12	1	20	26	7	0	3	2	3	1	9	5	7	1	3	2
3歳	92	9	5	11	23	6	2	2	1	1	4	10	10	6	2	0	0
4歳	108	22	4	16	19	11	2	1	3	4	2	12	6	3	2	1	0
5歳	118	13	4	16	25	25	3	2	3	3	0	15	3	4	0	2	0
6歳	134	29	5	11	18	25	3	4	3	6	0	15	6	4	0	4	1
7歳	148	22	5	10	26	32	3	4	6	7	2	14	11	2	0	4	0
8歳	139	24	12	9	29	27	3	6	2	7	0	11	6	1	0	2	0
9歳	162	27	3	11	29	50	2	5	5	5	0	12	9	2	0	2	0
10歳	148	24	11	5	12	55	1	9	4	6	3	8	5	0	1	4	0
11歳	155	23	13	3	23	51	5	11	3	4	2	8	6	1	0	2	0
12歳	173	29	13	5	32	55	2	5	4	5	3	11	7	2	0	0	0
13歳	164	27	11	6	24	47	9	11	1	3	0	10	8	2	1	4	0
14歳	192	24	16	5	23	55	6	19	3	8	1	13	13	4	1	1	0
15歳	201	25	17	6	35	50	6	13	4	3	0	18	19	1	2	2	0
16歳	251	30	18	5	35	70	9	21	7	8	4	13	28	2	1	0	0
17歳	213	26	19	1	34	25	18	25	9	5	4	21	24	0	2	0	0
18歳	235	29	33	5	37	36	14	27	4	4	3	10	31	2	0	0	0
19歳	182	19	17	4	40	27	12	26	3	3	0	13	17	0	0	1	0

6

年齢別受給者数



7

2 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業実施状況

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

【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 1/2）

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

<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童自立支援員



<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提案 等

<任意事業>（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2項第1号】

相互交流支援事業



ex
・患児同士の交流
・ワークショップの開催 等
【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex
・通院の付き添い支援
・患児のきょうだいへの支援 等
【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第2項第5号】

厚生労働省健康局難病対策課作成資料より引用

9

必須事業の内容

相談支援の具体的な内容としては、以下のものが考えられるが、地域の実情に応じて都道府県等において適切な相談支援体制を整備し、実施するものとする。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び 歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に 関し必要な内容について相談を行う。

② 巡回相談指導

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。

③ ピアカウンセリング

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立に向けた育成相談

小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

5

必須事業 全国の状況

1.相談支援事業（必須事業）

問1-1 相談支援事業実施状況（H31年4月時点）

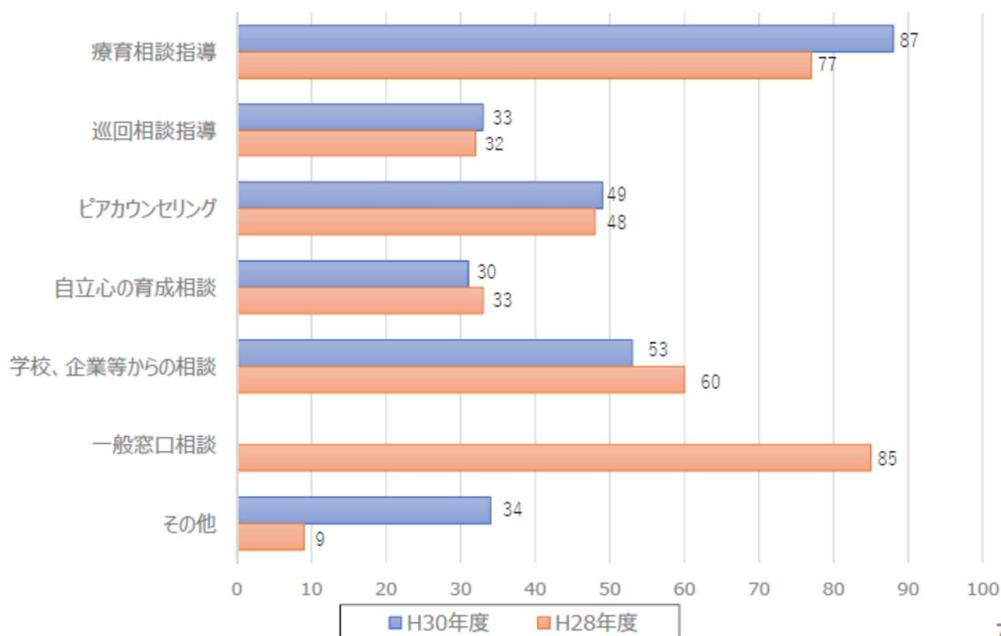


厚生労働省 難病・小児慢性疾病地域共生ワーキンググループ資料
「小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題」より引用 11

必須事業 全国の状況

1.相談支援事業（必須事業）

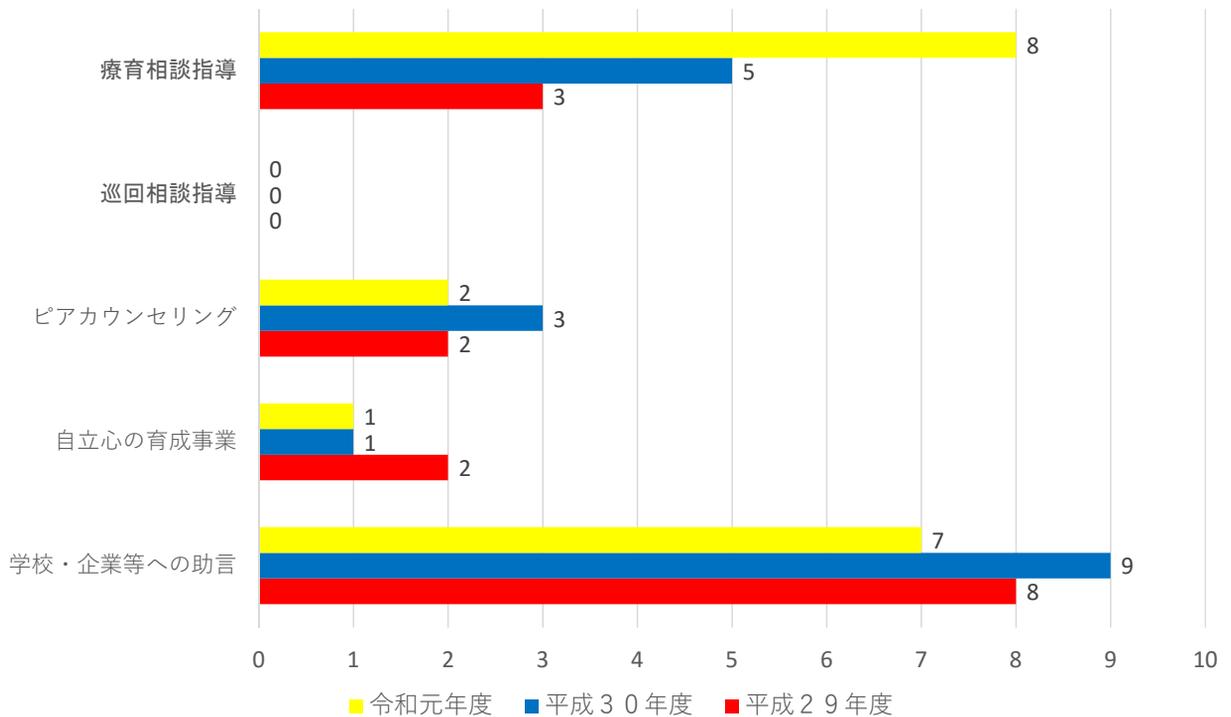
問1-2 相談の内容（重複回答有り）



厚生労働省 難病・小児慢性疾病地域共生ワーキンググループ資料
「小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題」より引用 12

必須事業 千葉県の状況

事業別 実施健康福祉センター数 (n = 13)



※ 令和元年度は11月30日時点

13

保健師による訪問・面接研修（延べ）

		習志野	市川	松戸	野田	印旛	香取	海匝	山武	長生	夷隅	安房	君津	市原
29年度	訪問	65	12	34	7	16	8	6	11	2	0	0	0	17
	面接	458	242	590	281	174	144	117	119	101	55	60	5	123
30年度	訪問	35	19	24	9	14	10	8	13	5	1	2	8	14
	面接	333	157	607	211	103	103	104	20	90	60	29	66	39

上記とは別に、雇い上げの訪問相談員による訪問を実施
（職種：保健師、看護師、PT、ST、社会福祉士等）

訪問延べ件数 平成29年度：20件 平成30年度：13件

14

任意事業の内容

■療養生活支援事業

医療機関その他の適切な場所において、小慢児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。たとえば、医療機関等によるレスパイト事業の実施（第19条の22第2項第1号）

■相互交流支援事業

相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。たとえば、ワークショップの開催、小慢児童等同士との交流、小慢児童等と小児慢性特定疾病に罹患していた者、他の小慢児童等の家族との交流など（第19条の22第2項第2号）

■就職支援事業

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。たとえば、職場体験・職場見学、就労に向けて必要なスキルの習得支援、雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関することなど（第19条の22第2項第3号）

■介護者支援事業

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。たとえば、小慢児童等の通院等の付添い支援、家族の付添い宿泊支援、小慢児童等のきょうだいの預かり支援、家族向け介護実習講座など（第19条の22第2項第4号）

■その他の自立支援事業

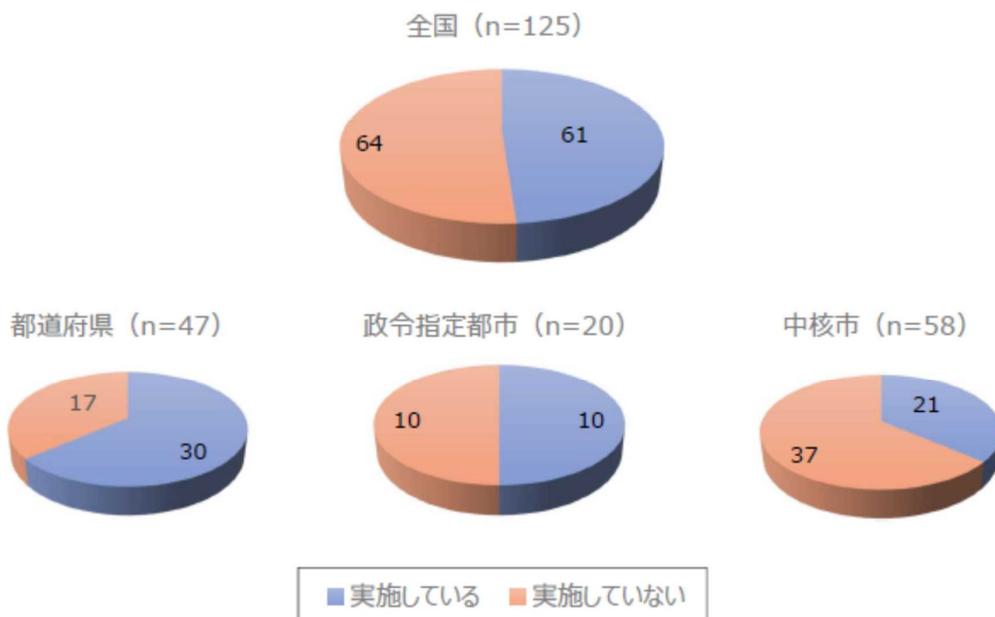
自立に必要な支援を行う。たとえば、長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援、身体づくり支援、自立に向けた健康管理等の講習会、コミュニケーション能力向上支援など（第19条の22第2項第5号）

厚生労働省 難病・小児慢性疾病地域共生ワーキンググループ資料
「小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題」より引用 15

任意事業 全国 の状況

3. 自立支援事業のうち任意事業について

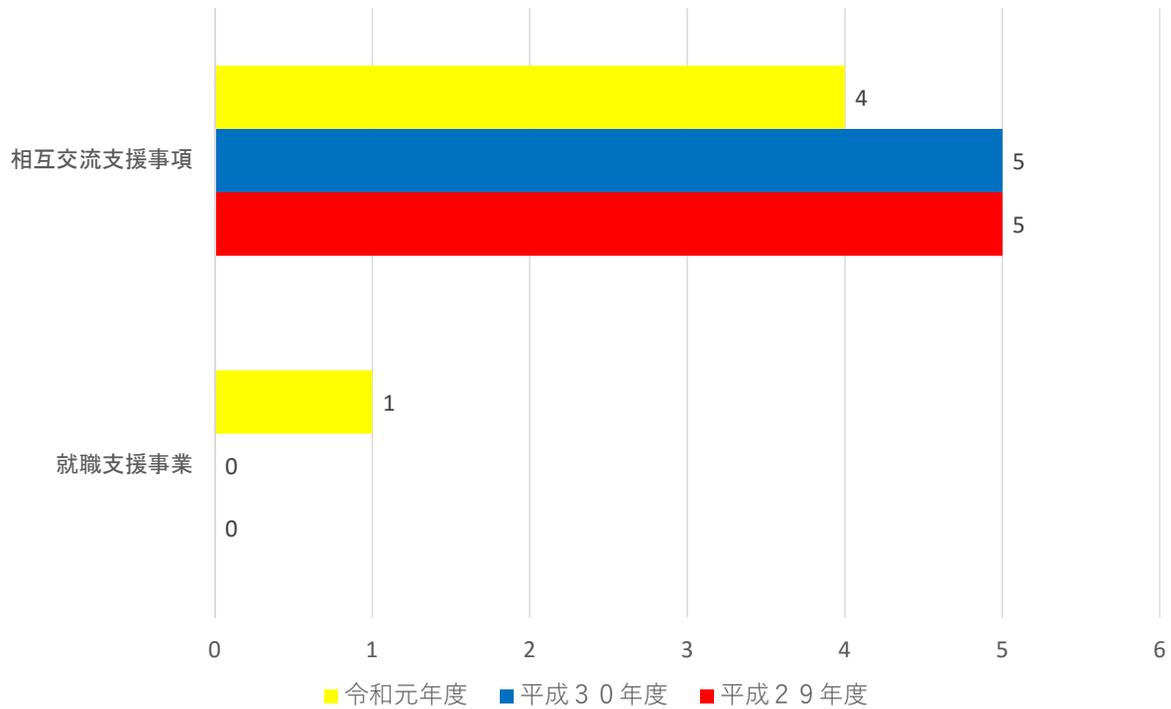
問5-1 任意事業の実施状況（H31年4月時点）



厚生労働省 難病・小児慢性疾病地域共生ワーキンググループ資料
「小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題」より引用 16

任意事業 千葉県の実施状況

任意事業 実施健康福祉センター数 (n = 13)



※ 令和元年度は11月30日時点