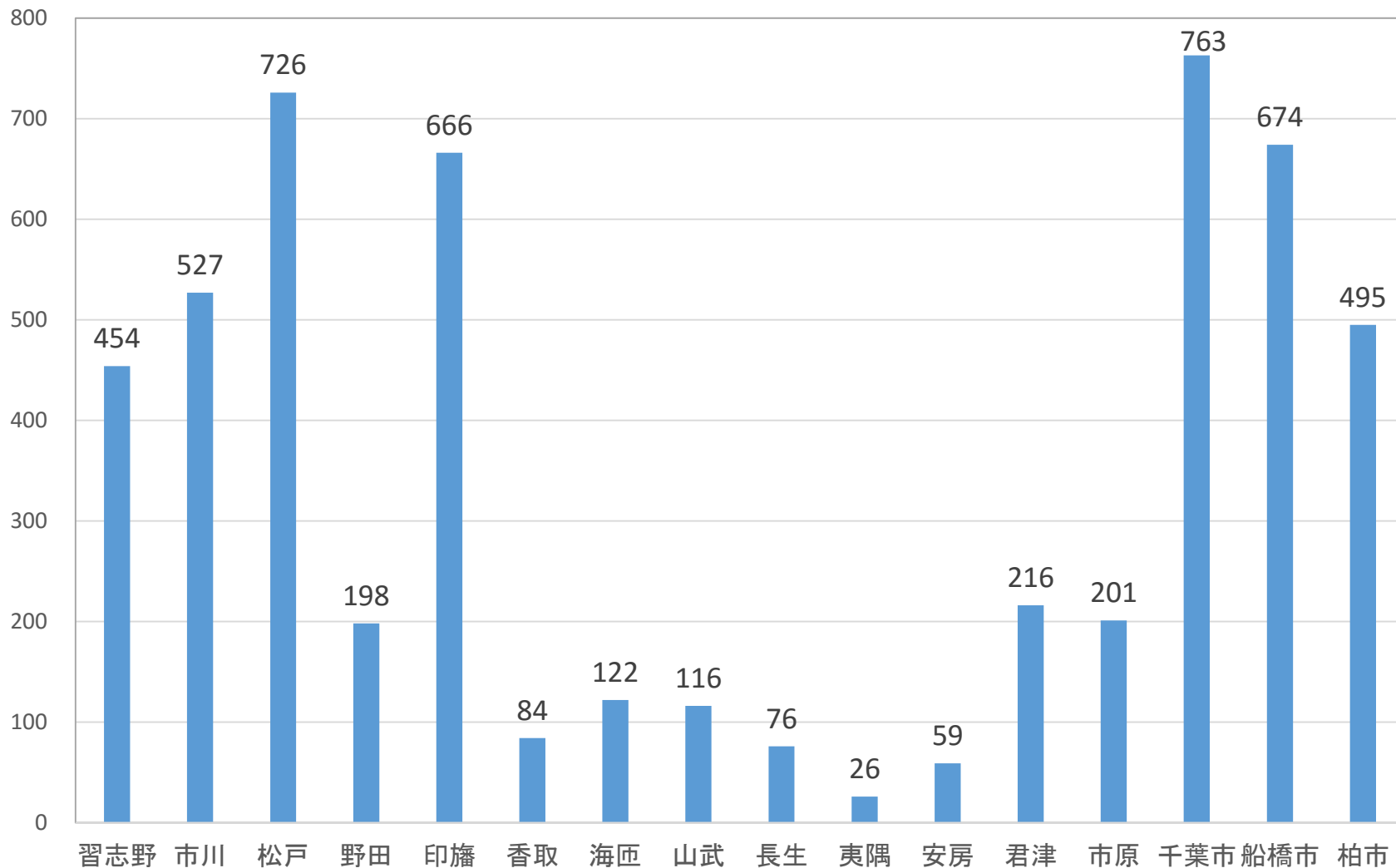


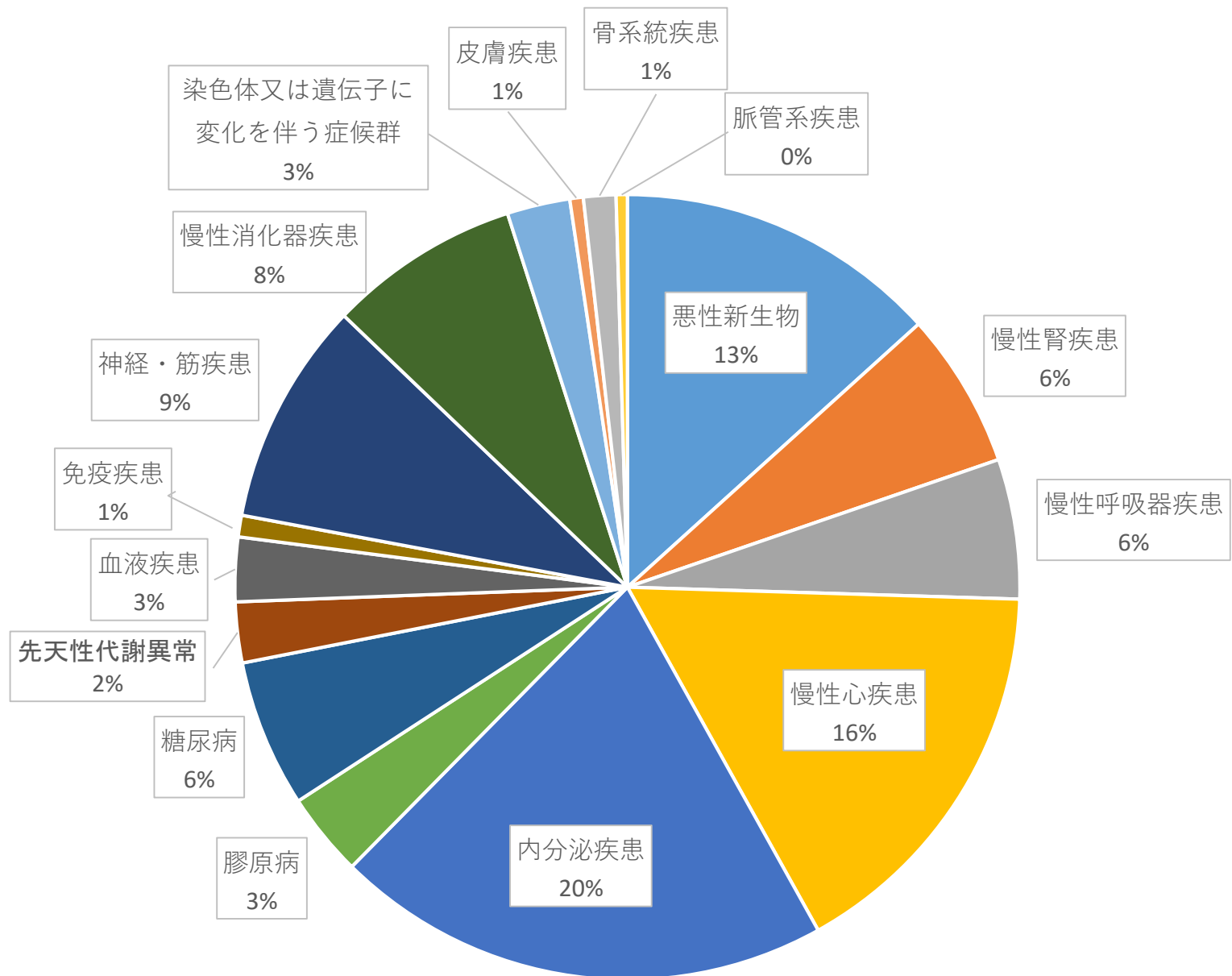
千葉県における 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業の現状と課題

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

令和2年度保健所別小児慢性特定疾病医療費助成受給者数



令和2年度末 疾患群別受給者の状況



年齢・疾患群 別受給者数 (政令・中核市除く)		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	3,258	454	213	208	528	652	108	194	80	91	27	294	254	87	19	40	9
0歳	39	0	2	9	15	2	0	0	1	0	0	3	3	4	0	0	0
1歳	110	5	0	20	39	5	0	0	3	1	1	16	8	12	0	0	0
2歳	108	12	3	17	23	9	2	1	3	2	0	17	5	13	0	0	1
3歳	131	17	2	22	36	4	0	1	4	7	3	18	5	10	0	1	1
4歳	120	17	2	18	25	14	1	4	2	4	1	13	4	6	1	5	3
5歳	123	19	11	11	23	13	3	4	4	3	4	13	9	4	2	0	0
6歳	123	28	6	15	16	19	2	3	2	4	1	11	7	4	3	1	1
7歳	136	17	6	15	25	31	4	4	3	3	1	15	4	0	0	3	0
8歳	147	28	5	11	19	33	3	6	4	6	0	17	6	4	0	4	1
9歳	172	24	4	10	24	41	6	7	5	6	2	21	12	5	0	5	0
10歳	154	27	15	9	26	28	5	8	2	7	1	15	8	1	0	2	0
11歳	182	30	7	12	28	57	2	7	6	6	0	12	10	3	0	2	0
12歳	160	26	15	5	13	62	1	9	5	4	1	8	5	0	2	4	0
13歳	173	26	14	4	22	53	6	13	3	3	2	12	10	1	0	4	0
14歳	201	32	14	5	37	58	6	7	4	5	2	14	13	3	0	1	0
15歳	203	31	21	6	24	47	15	19	5	2	0	12	13	2	2	3	1
16歳	263	29	26	7	27	62	12	27	3	10	1	20	29	6	1	2	1
17歳	246	25	23	6	40	44	11	25	4	7	0	22	31	2	4	2	0
18歳	271	38	20	5	36	53	13	25	8	7	3	14	45	2	1	1	0
19歳	196	23	17	1	30	17	16	24	9	4	4	21	27	0	3	0	0

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

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【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 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の提案 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】

1. 相談支援事業(必須事業) 第19条の22第1項

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。

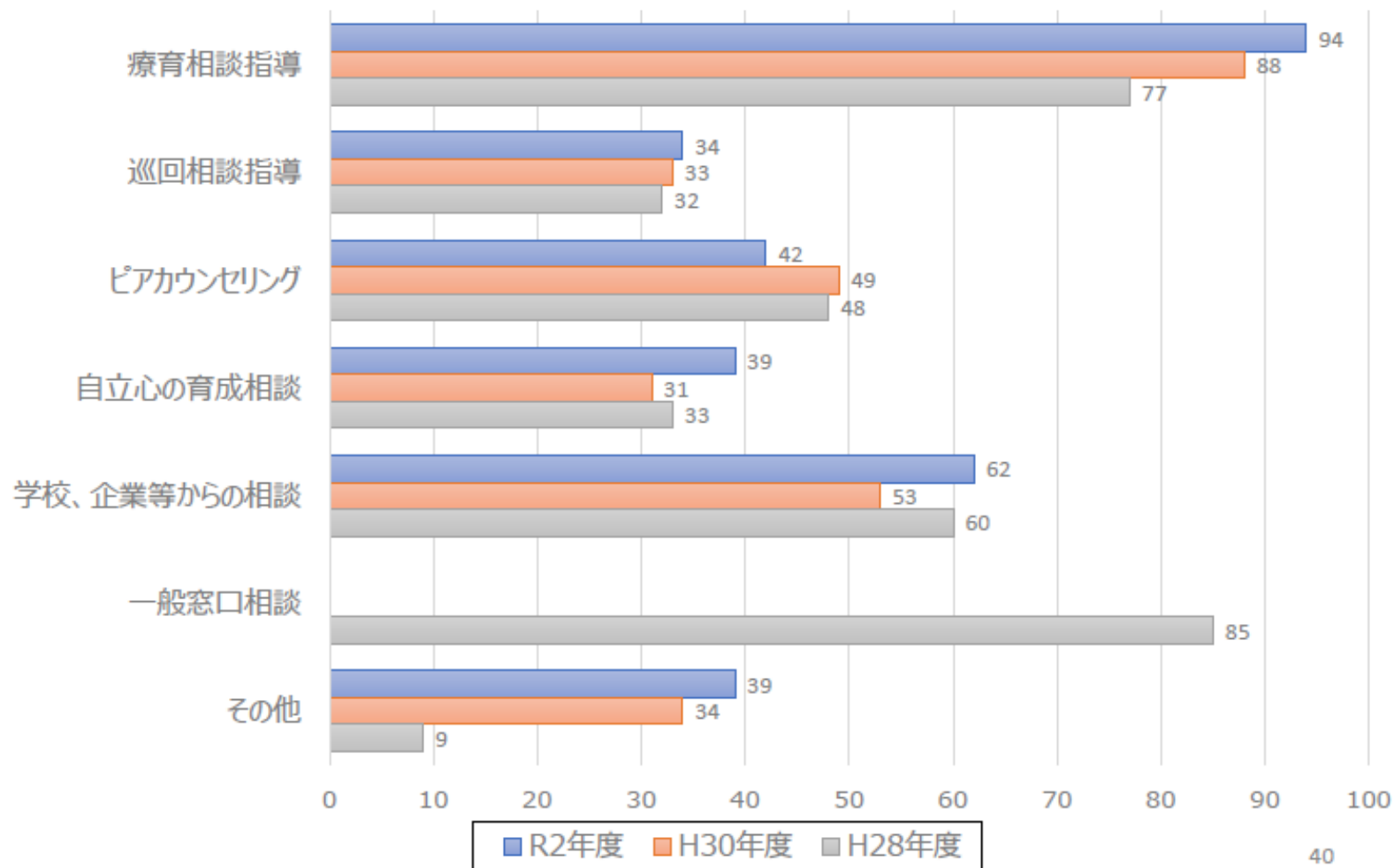
⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

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。

必須事業 全国の状況

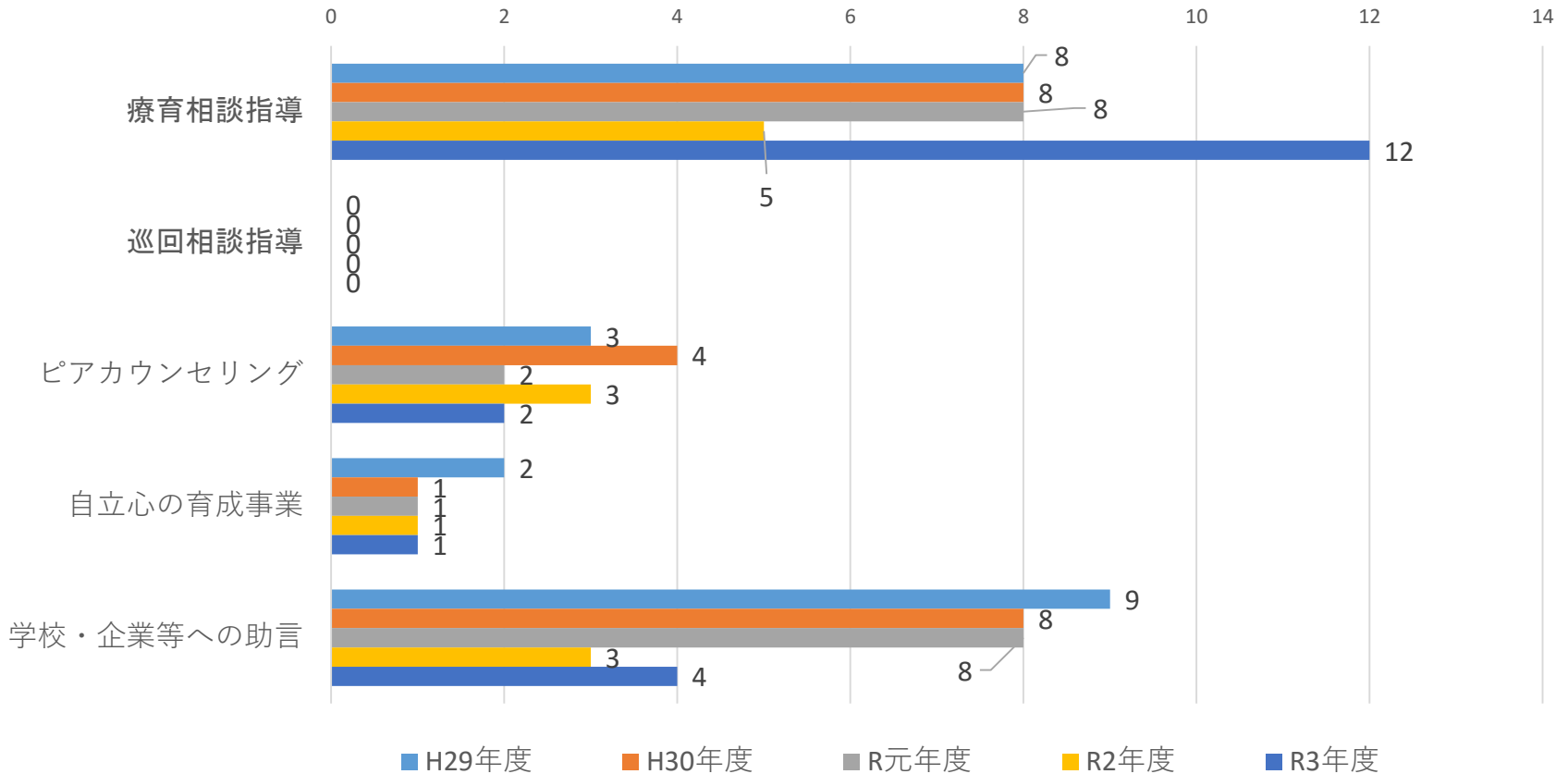
1.相談支援事業（必須事業）

問1-2 相談の内容（重複回答有り）



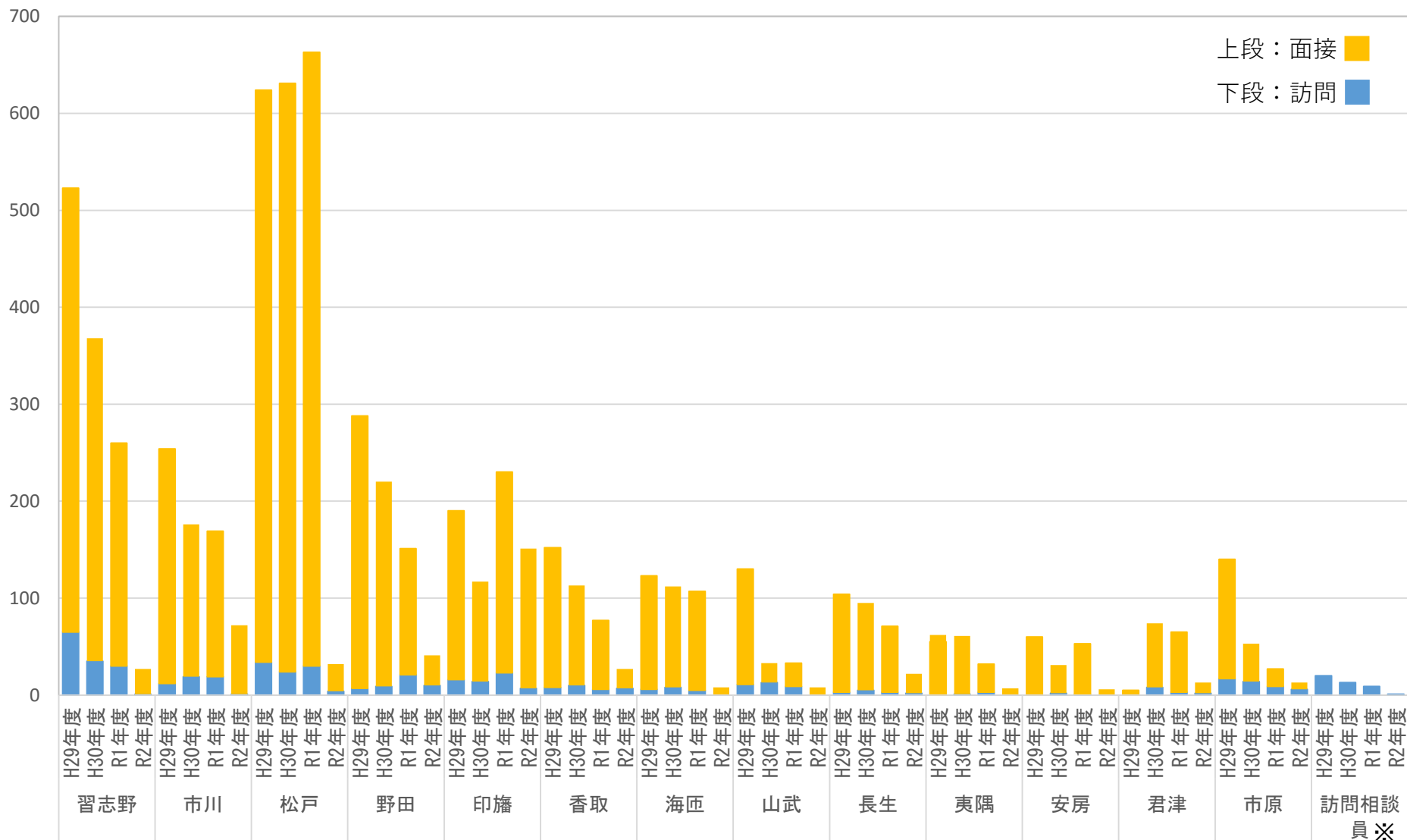
必須事業 千葉県の実況

事業別保健所数 (n=13)



※ 令和3年度は12月末時点

保健師による訪問・面接件数（延べ）



※訪問相談員：個別の相談、指導、助言等を行う看護師・栄養士・理学療法士等

2.任意事業（第19条の22第2項）

■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）

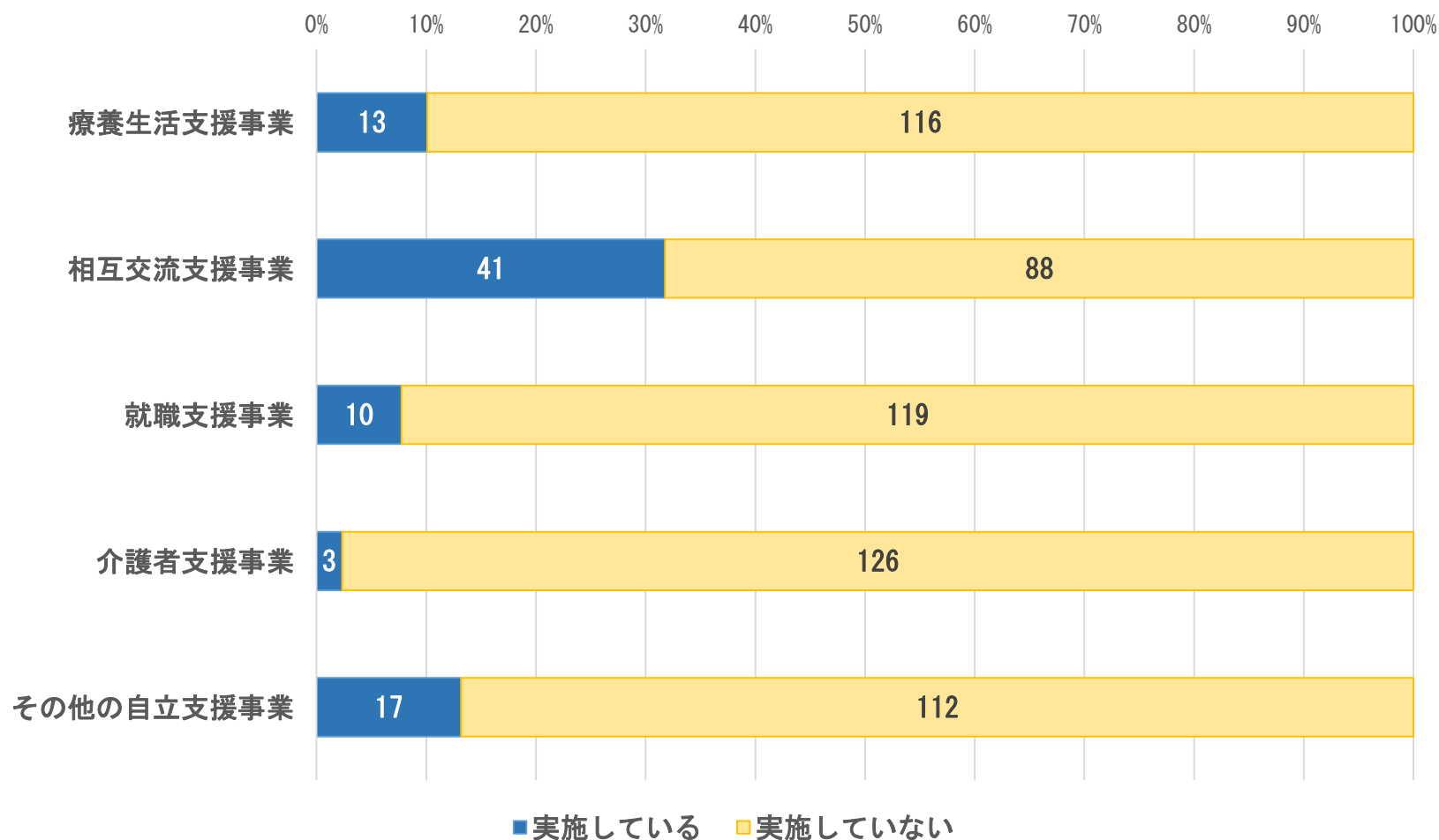
■その他の自立支援事業

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）

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

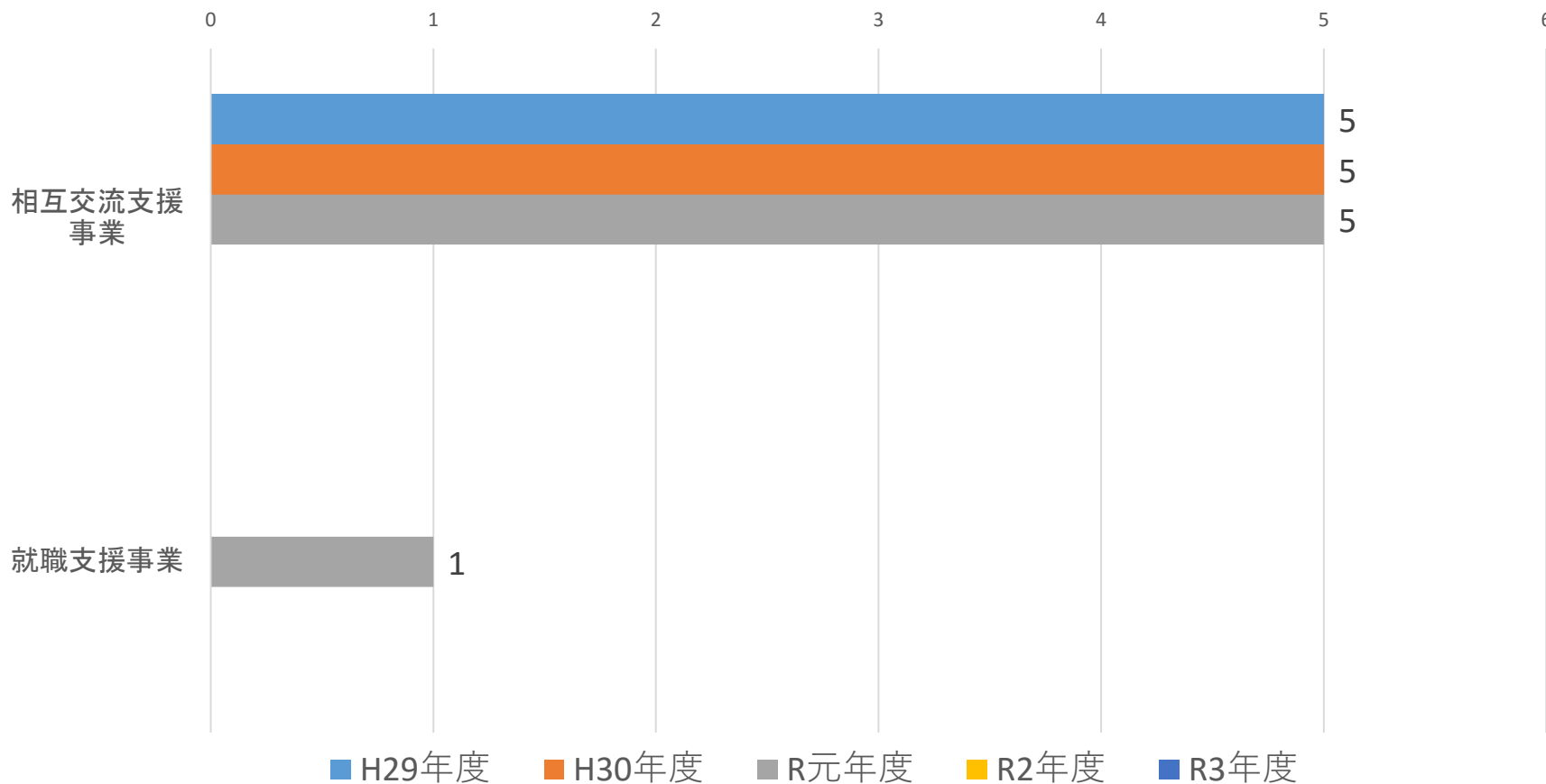
問5-1 任意事業の実施状況（2020年度）



■実施している □実施していない

任意事業 千葉県の実施状況

任意事業 実施保健所数 (n=13)



※ 令和3年度は12月末時点

現状の課題（行政）

- 訪問の必要性和感染リスクとの兼ね合いが難しい。
- 所内で新型コロナ対応が最優先となり、従来のように面接・訪問等を実施することが困難。
- 令和2年度は小慢自動更新のため面接機会が減少。
- 令和3年度は、小慢の継続更新の際、保護者と面接実施できるようになったが、感染予防の観点から、短時間の面接や児本人との接触機会の減少、療養状況の把握が困難。
- 個別支援の機会の減少により、支援者同士の情報交換の機会も減少。
- 感染対策により、退院前カンファレンスに参加できない。
- 相互交流事業（講習会や研修会等）を企画するが、次の流行予測がつかず実行が困難。
- ヤングケアラーの早期発見、把握、必要な支援へのつながりや、きょうだい支援等の取組が期待されている。
- 移行期医療の推進に向け、自立支援事業の充実と医療・保健・福祉・教育等関係機関の連携の促進が求められている。

現状の課題（患者・支援者）

- コロナの影響で受診間隔が長くなり、医療機関での相談がしにくい。
- 児の退院前にケアの指導を受けることができず、ケアの手技に不安が残る。
- コロナの影響で医療的ケア児が福祉サービスの利用回数制限があり、意欲低下と活動量が低下した。
- 外部の施設の利用を勧めても、感染リスクを心配して、外出をためらってしまう。
- 感染防止対策として、従来のような集合形式での患者会の開催が困難。
- コロナ対策として、退院時カンファレンスが開催されないまま自宅に戻るケースが増え、関係者間で情報共有する機会が減り、対応が大変。

今後の取組み

- 医療費助成に係る申請時のほか各種機会をとらえて、訪問や面接等実施し、必要な支援と情報が届くように工夫する。
- オンラインやオンデマンド等を活用していく。
- 移行期支援センター、難病相談支援センター、患者会など関係機関との連携を図る。
- ヤングケアラーも踏まえて支援や事業に取り組む。
- 自立支援に向けて共通ツール等の検討。
- 担当者研修会等開催し、知識や資質向上を図る。
- 慢性疾患児童等自立支援協議会の開催。