

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援 事業の実施状況について

令和6年1月24日（水）

令和5年度千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会

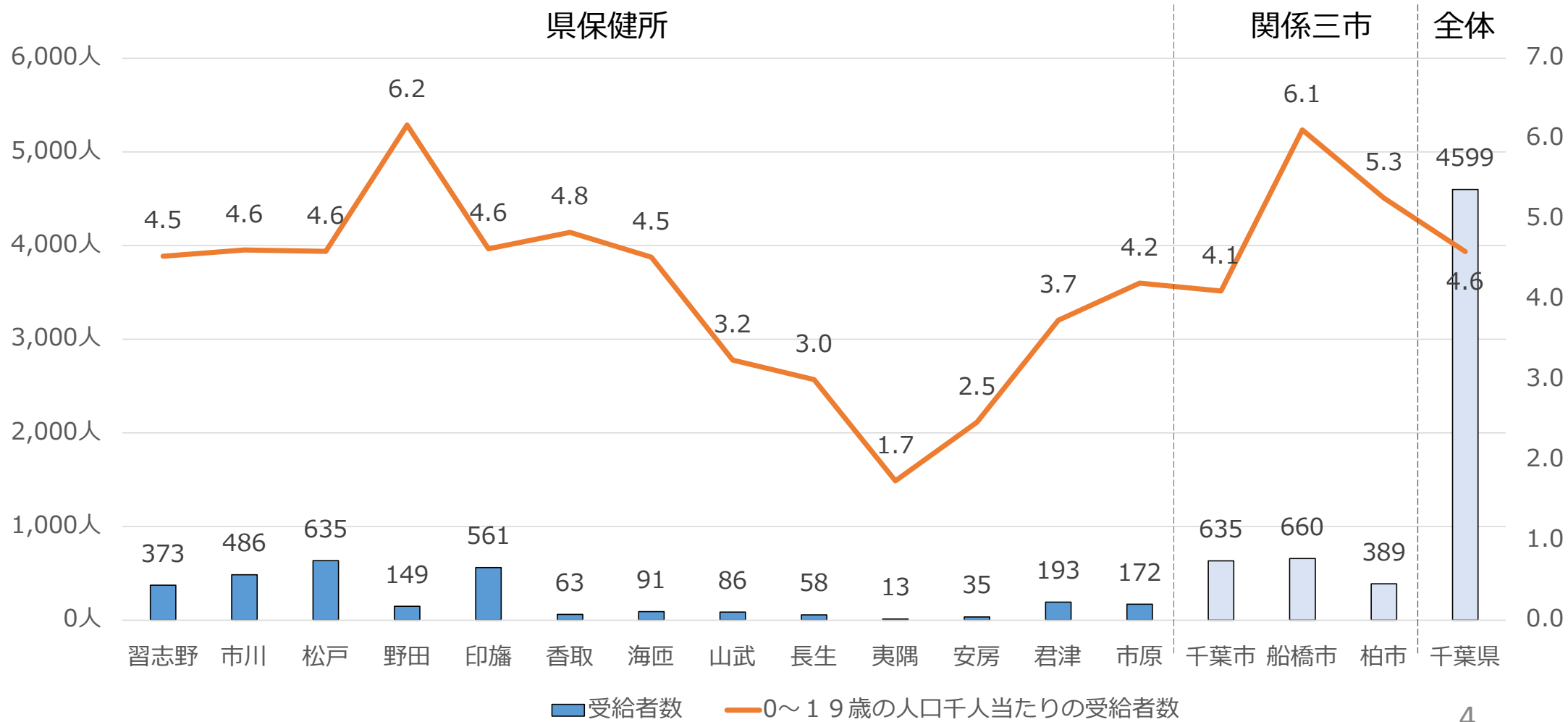
# 次第

- 小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者数（令和4年度末時点）
  - ・保健所別小児慢性特定疾病医療費助成受給者数
  - ・疾患群別受給者数
  - ・年齢・疾患群別小児慢性特定疾病医療費受給者数
- 令和5年度（11月末時点）までの事業の実施状況
  - ・必須事業（第19条の22第1項）の実施状況
  - ・任事事業（第19条の22第2項）の実施状況
  - ・疾病対策課の主な取組み

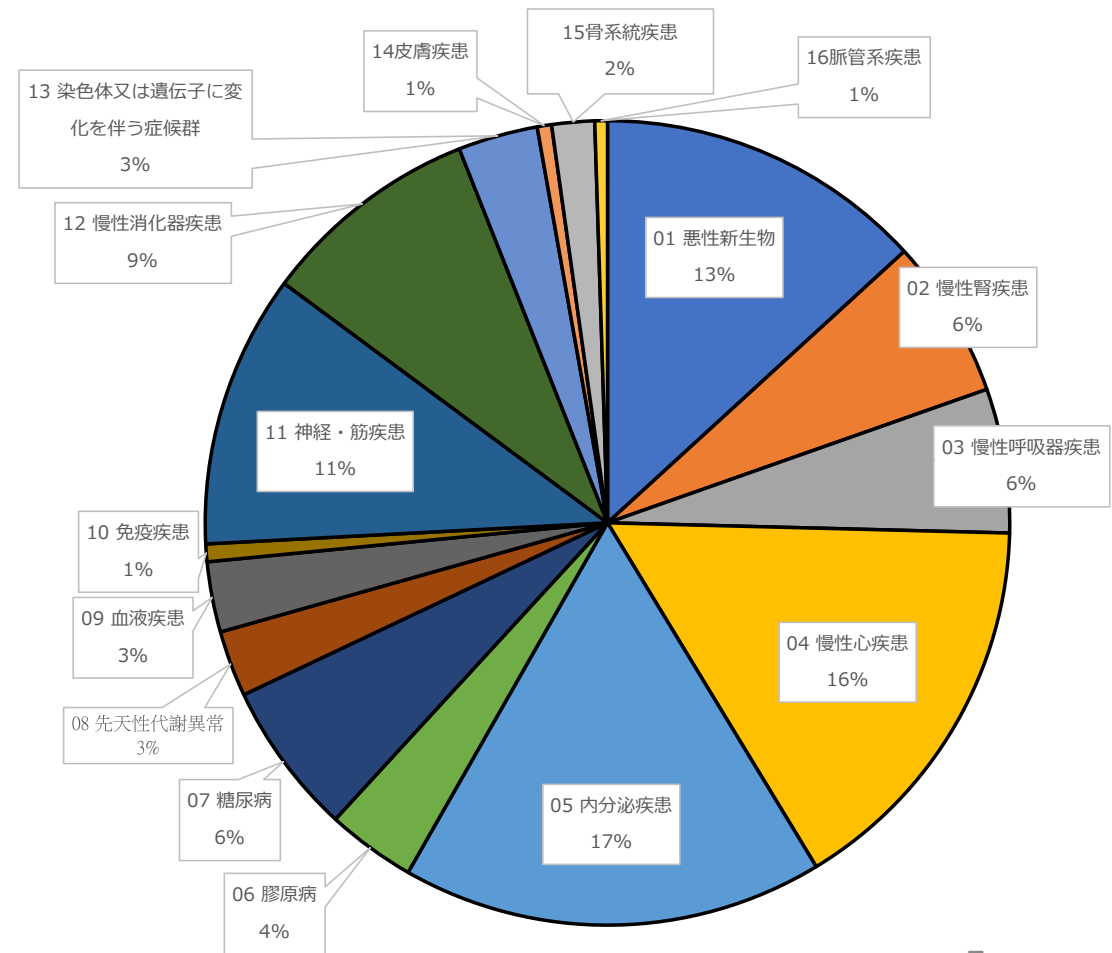
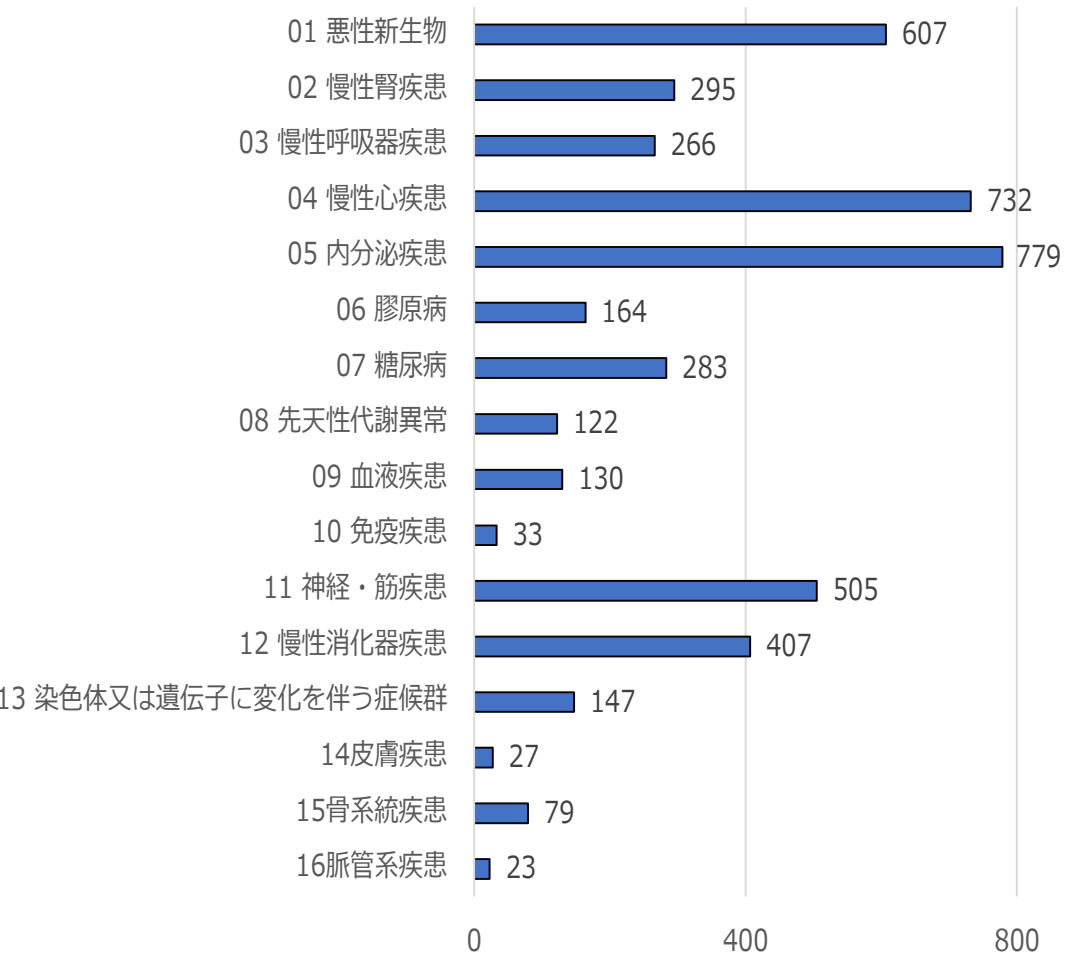
# 小児慢性特定疾病医療費助成制度 受給者数（令和4年度末時点）

- 保健所別小児慢性特定疾病医療費助成受給者数
- 疾患群別受給者数
- 年齢・疾患群別小児慢性特定疾病医療費受給者数

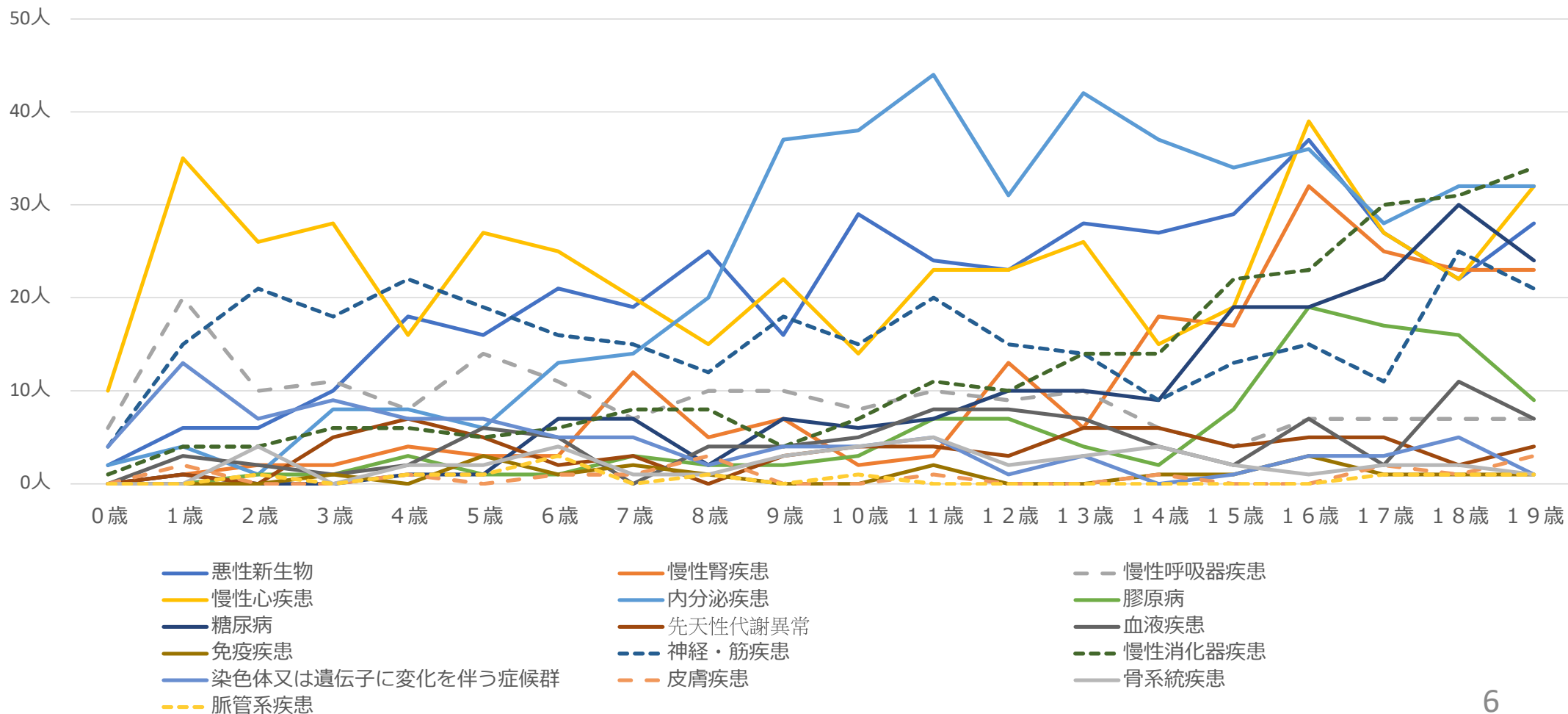
# 保健所別小児慢性特定疾病医療費助成受給者数



# 疾患群別受給者数



# 年齢・疾患群別小児慢性特定疾病医療費受給者数



# 令和5年度（11月末時点）までの 事業の実施状況

- 必須事業（第19条の22第1項）の実施状況
- 任事事業（第19条の22第2項）の実施状況
- 疾病対策課の主な取組み

# 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 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】

## 難病法・児童福祉法の一部改正に伴う変更点 (令和5年10月1日施行)

- ・「任意事業」の実施が努力義務化され、「**努力義務事業**」に名称変更。
- ・任意事業の実施及び利用を促進すべく、「**実態把握事業**」が努力義務事業に追加。



# 必須事業（第19条の22第1項） の実施状況

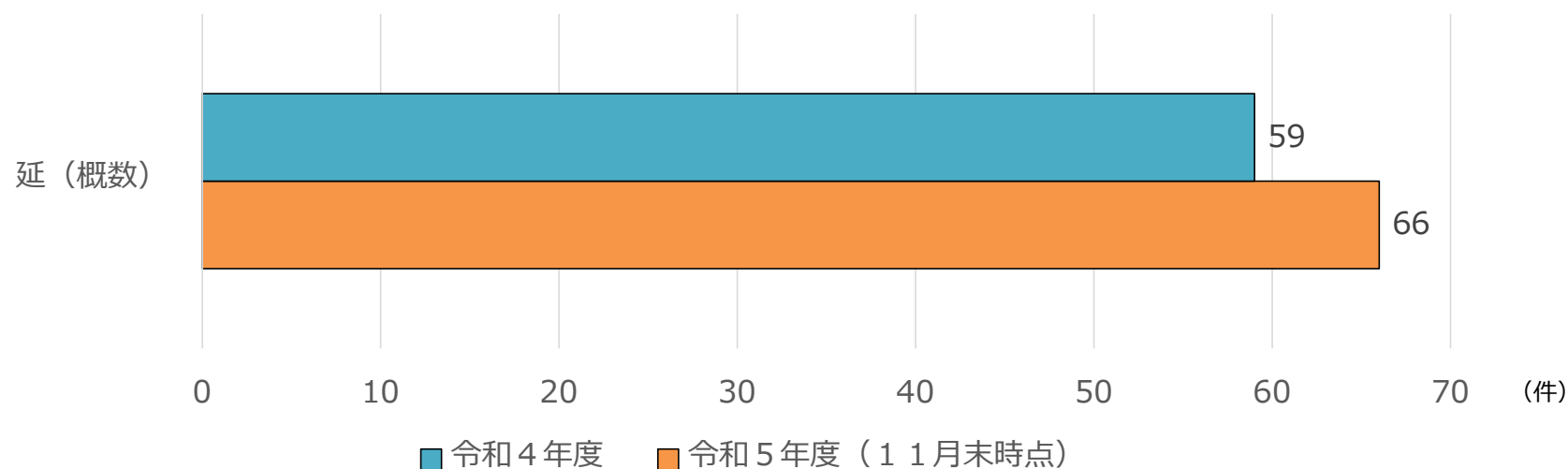
1. 療育相談指導
2. ピアカウンセリング
3. こころの育成相談
4. 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供

# 必須事業（第19条の22第1項）の実施状況

## 1. 療育相談指導

小慢児童等やその家族の療養上の不安解消を図るため、医師等が適宜、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、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。

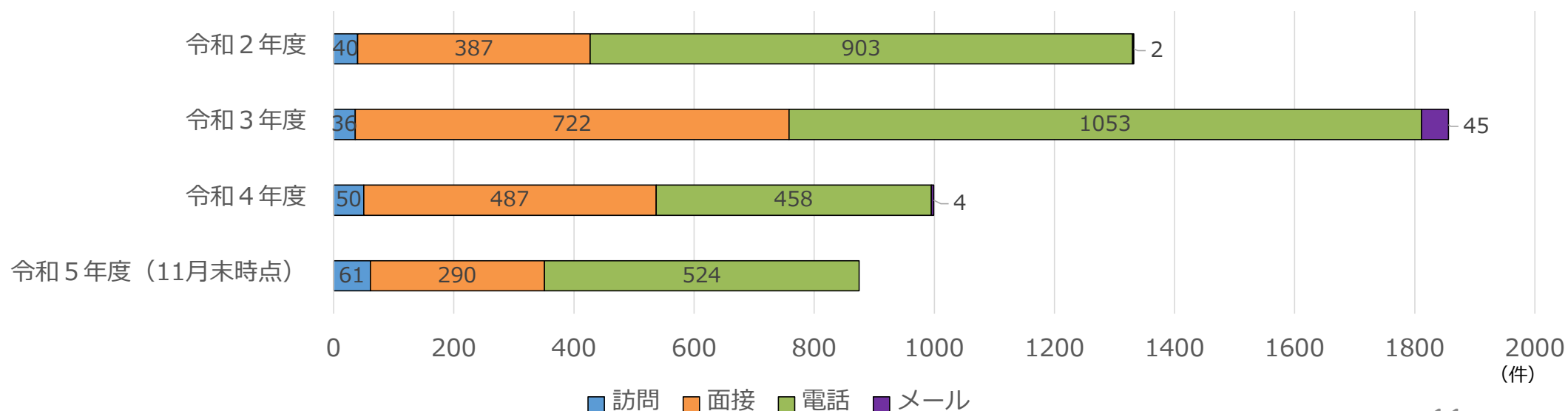
### ① 療育指導連絡票に基づく相談延件数（概数）



# 必須事業（第19条の22第1項）の実施状況

## ② 保健師による訪問・面接・電話等延件数（療育指導連絡票に基づかない相談を含む）

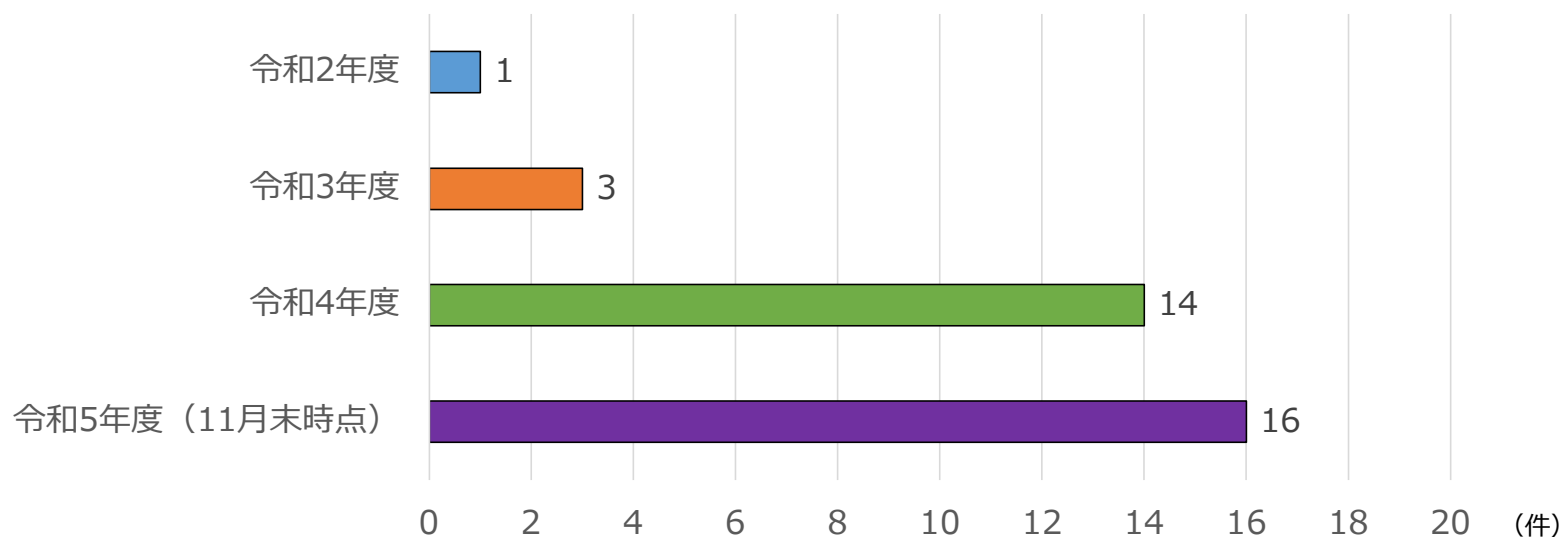
療育指導連絡票の提出や相談希望があった場合に限らず、新規申請者、更新申請者、人工呼吸器装着、医療的ケア児など、各保健所で判断し、対象者に療養上の困りごと等ないか確認、相談を実施している。



# 必須事業（第19条の22第1項）の実施状況

## ③ 訪問相談員派遣事業による訪問延件数

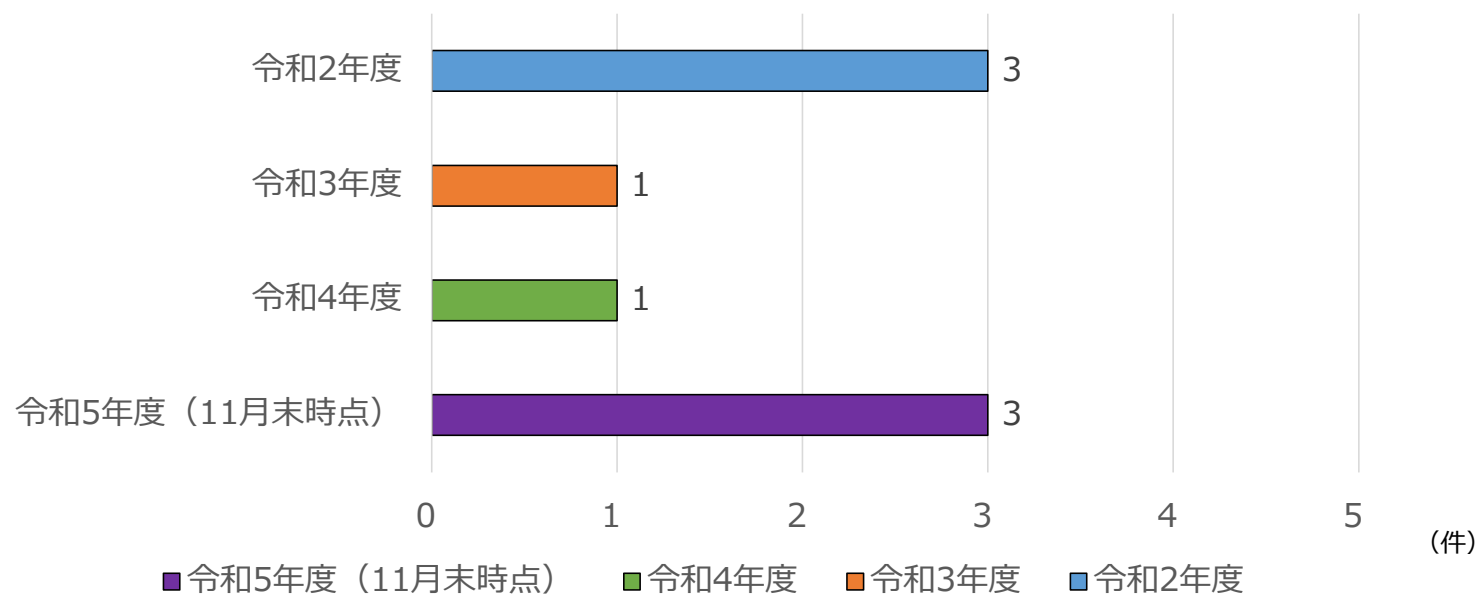
小慢児童等やその家族が抱える日常生活上の悩みについて、プライバシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師、臨床心理士等を訪問相談員として派遣する。



# 必須事業（第19条の22第1項）の実施状況

## 2. ピアカウンセリング

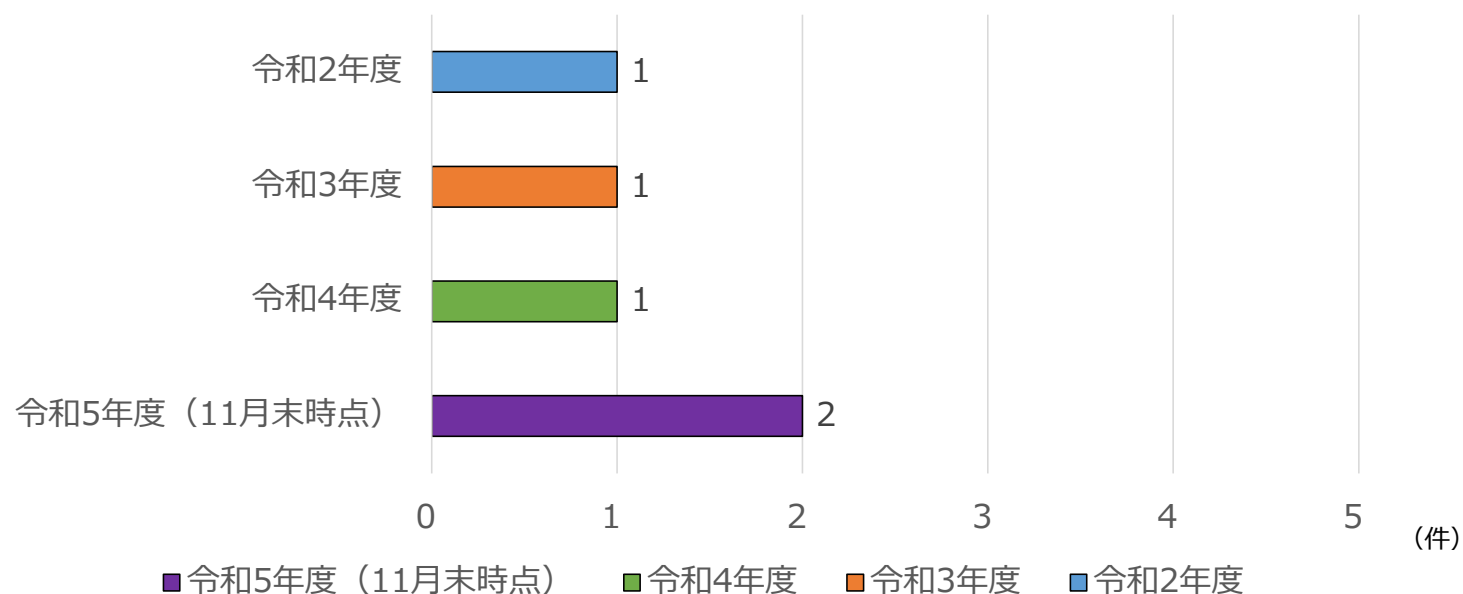
小慢児童等本人及び養育経験者等が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等及び家族の不安解消を図る。



# 必須事業（第19条の22第1項）の実施状況

## 3. こころの育成相談

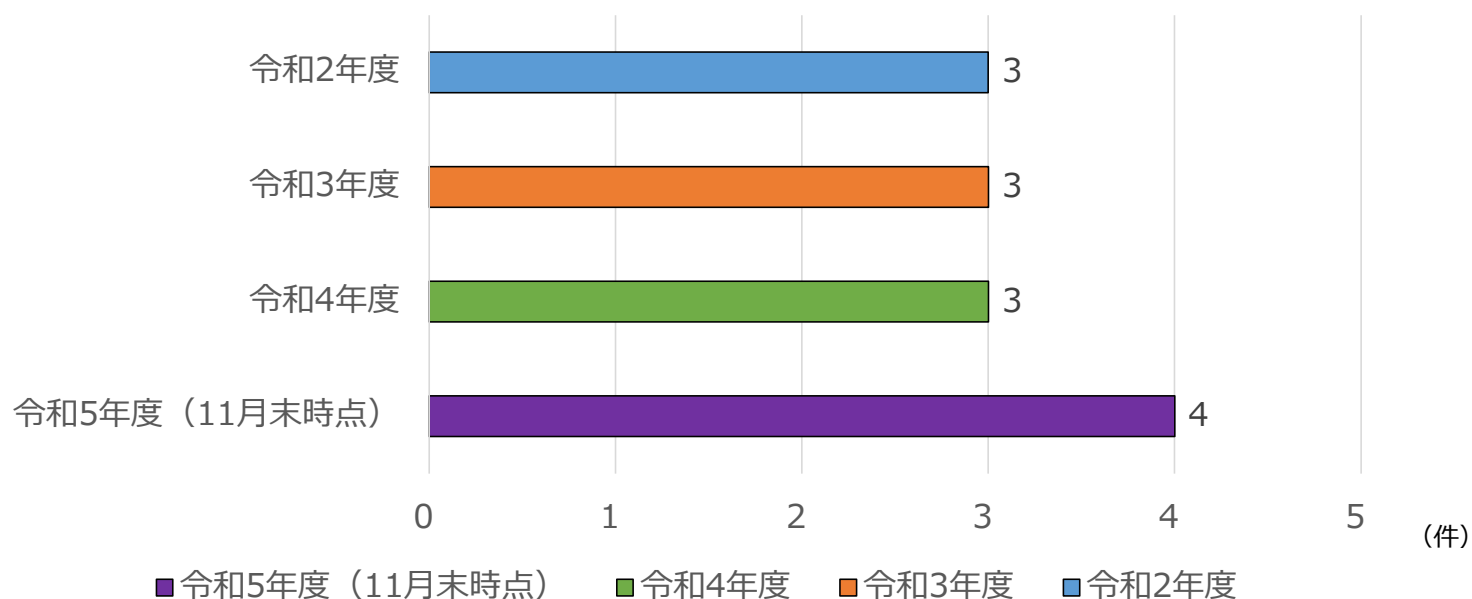
小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面の相談を行う。



# 必須事業（第19条の22第1項）の実施状況

## 4. 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供

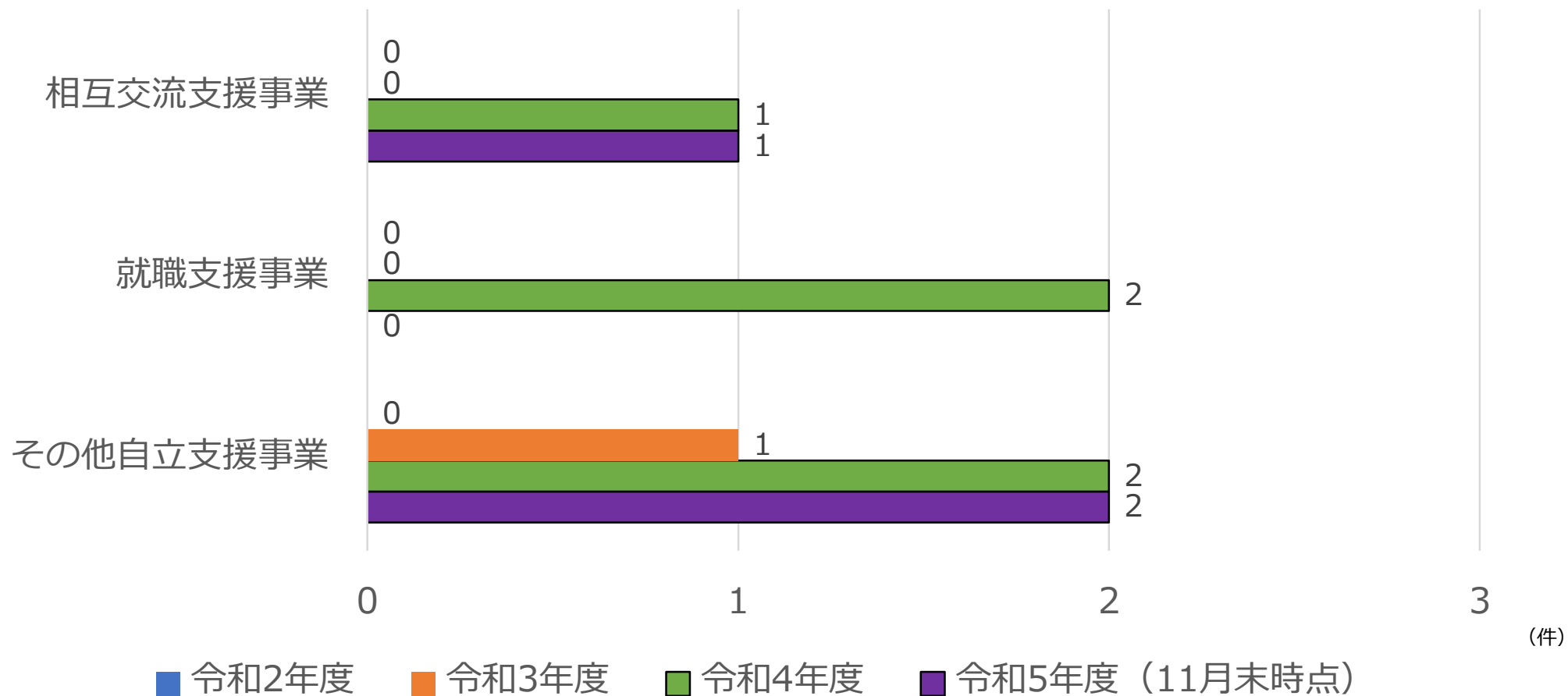
小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。



# 任意事業（第19条の2第2項） の実施状況



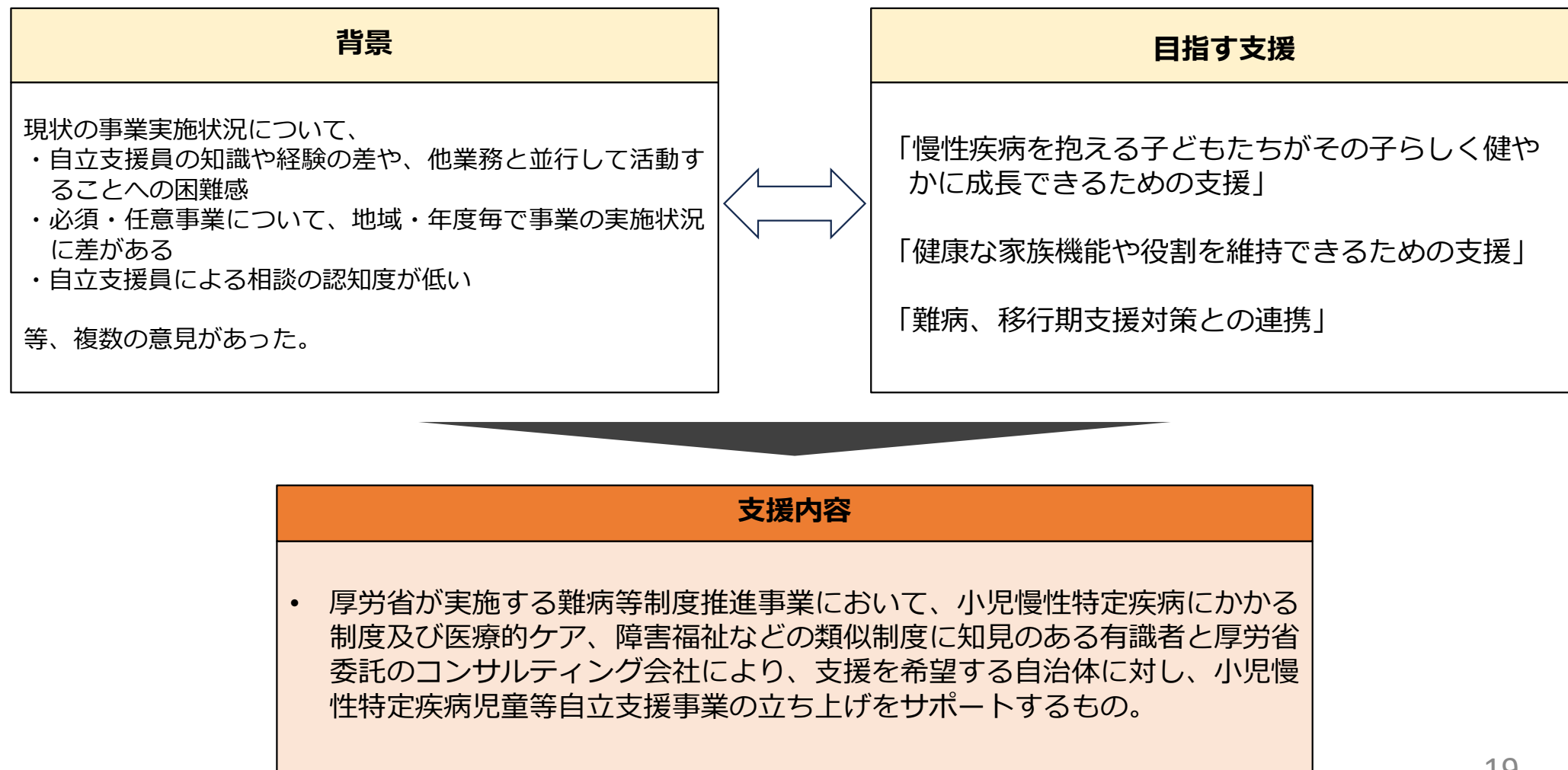
# 任意事業（第19条の22第2項）の実施状況



# 疾病対策課の主な取組

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援
- ② 小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修の実施

# 取組① | 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援



## 取組② | 小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修の実施

### 1. 自立支援員研修会の周知

国立成育医療研究センターが毎年開催している研修会。自立支援員の有すべき基礎知識や先進事例の紹介等、実際に自立支援事業を展開していくうえで有益な情報を提供することを目的に実施されている。

令和5年度までの受講者数：19名（うち、修了証交付者12名）

上記の内、現在、自立支援事業に従事している者：8名

### 2. 研修会の開催

疾病対策課が毎年開催する研修会。難病相談事業及び小慢自立支援事業を担当する保健師等向けに開催している研修。

今年度は、自立支援員の知識・技術、モチベーションの向上を目的とした研修を実施。