

XI. 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の法令上の位置付け

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、児童福祉法上、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市において、小児慢性特定疾病児童等及びその家族等からの相談に応じ、情報提供・助言を行うほか、関係機関との連絡調整等の事業を行うこととされている。

○児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

第十九条の二十二 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、**小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。**

- 2 都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
 - 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、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の必要な支援を行う事業
 - 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
 - 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
 - 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
 - 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業
- 3 都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。
- 4 前三項に規定するもののほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

- 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】 令和元年度予算額：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

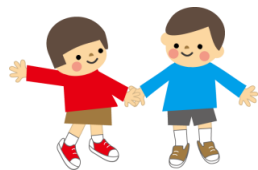
<任意事業> (第19条の22第2項)

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】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）

- 相談支援事業（必須事業）は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施するものであり、各都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市が地域の実情に応じて適切な体制を整備している。

目的

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。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。

相談支援のメニューの例

以下を例を参考とし、都道府県等が地域の実情に応じて適切な相談支援体制を整備し、実施。

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。

自立支援員による支援の例

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ

小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。

② 関係機関との連絡調整等

小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。

③ 慢性疾病児童地域支援協議会への参加

小児慢性疾病児童地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。

等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業）（1/2）

- 任意事業については、療養生活支援事業の例として医療機関等によるレスパイト事業の実施、相互交流支援事業の例としてワークショップや患児・家族等の交流の場の提供等がある。

療養生活支援事業

目的

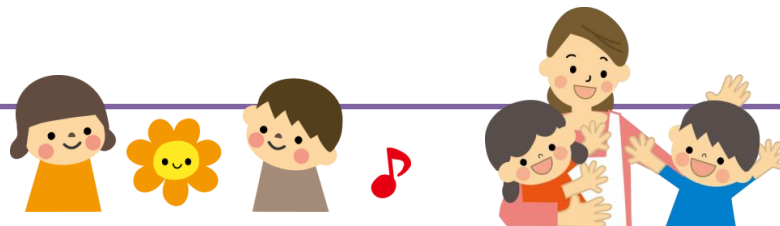
小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

事業内容

医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病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。

<例>

- 医療機関等によるレスパイト事業の実施



相互交流支援事業

目的

小児慢性特定疾病児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。

事業内容

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。

<例>

- ワークショップ
- 小児慢性特定疾病児童等同士の交流、小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者、他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業）（2/2）

- 任意事業においては、就職支援事業の例として職場体験や就職説明会の開催、介護者支援事業の例として通院等の付添、家族の付添宿泊支援、その他の自立支援事業の例として、学習支援等がある。

就職支援事業

目的 働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病にり患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性特定疾病児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立と社会参加の一層の推進を図る。

事業内容 就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

- <例> ・ 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収集、情報提供



介護者支援事業

目的 小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉を向上を図る。

事業内容 介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

- <例> ・ 小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添 ・ 家族の付添宿泊支援
・ 小児慢性特定疾病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 等

その他の自立支援事業

目的 慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。

事業内容 小児慢性特定疾病児童等の自立に必要な支援を行う。

- <例> ・ 長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援 ・ 身体作り支援
・ 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 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（平成30年度）

- 必須事業である相談支援事業については約9割の自治体を実施している一方で、任意事業については全体的に実施率が低い。

1. 必須事業

	全国(121か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(54か所)
相談支援事業 (自立支援員の配置)	110か所(90.9%)	45か所(95.7%)	20か所(100%)	45か所(83.3%)

2. 任意事業

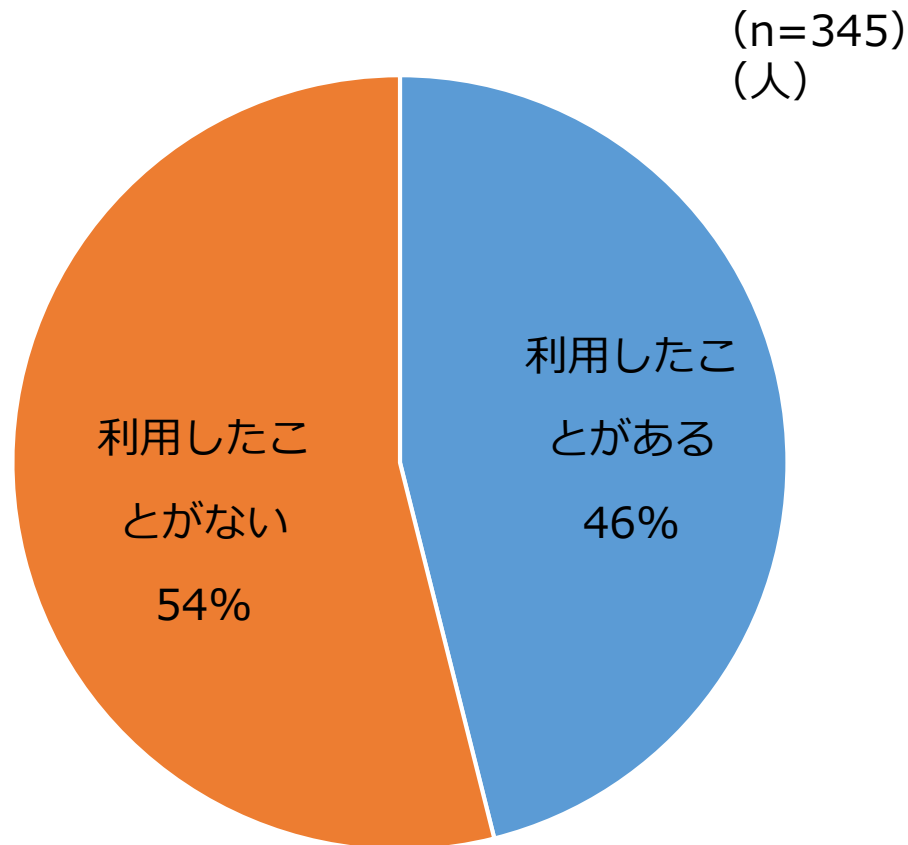
事業名	全国(121か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(54か所)
療養生活支援事業	17か所(14.0%)	9か所(19.1%)	1か所(5.0%)	7か所(13.0%)
相互交流支援事業	33か所(27.3%)	18か所(38.3%)	5か所(25.0%)	10か所(18.5%)
就職支援事業	5か所(4.1%)	2か所(4.3%)	2か所(10.0%)	1か所(1.9%)
介護者支援事業	5か所(4.1%)	3か所(6.4%)	1か所(5.0%)	1か所(1.9%)
その他自立支援事業	16か所(13.2%)	6か所(12.8%)	3か所(15.0%)	7か所(13.0%)

(注) 現在、児童相談所設置市として定められている横須賀市、金沢市、明石市は中核市でもあるため、児童相談所設置市の実施状況は記載していない。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成30年4月）

小慢患者等の支援サービス利用状況

○ 小慢患者等のうち、5割強の患者が支援サービスを利用したことがない。

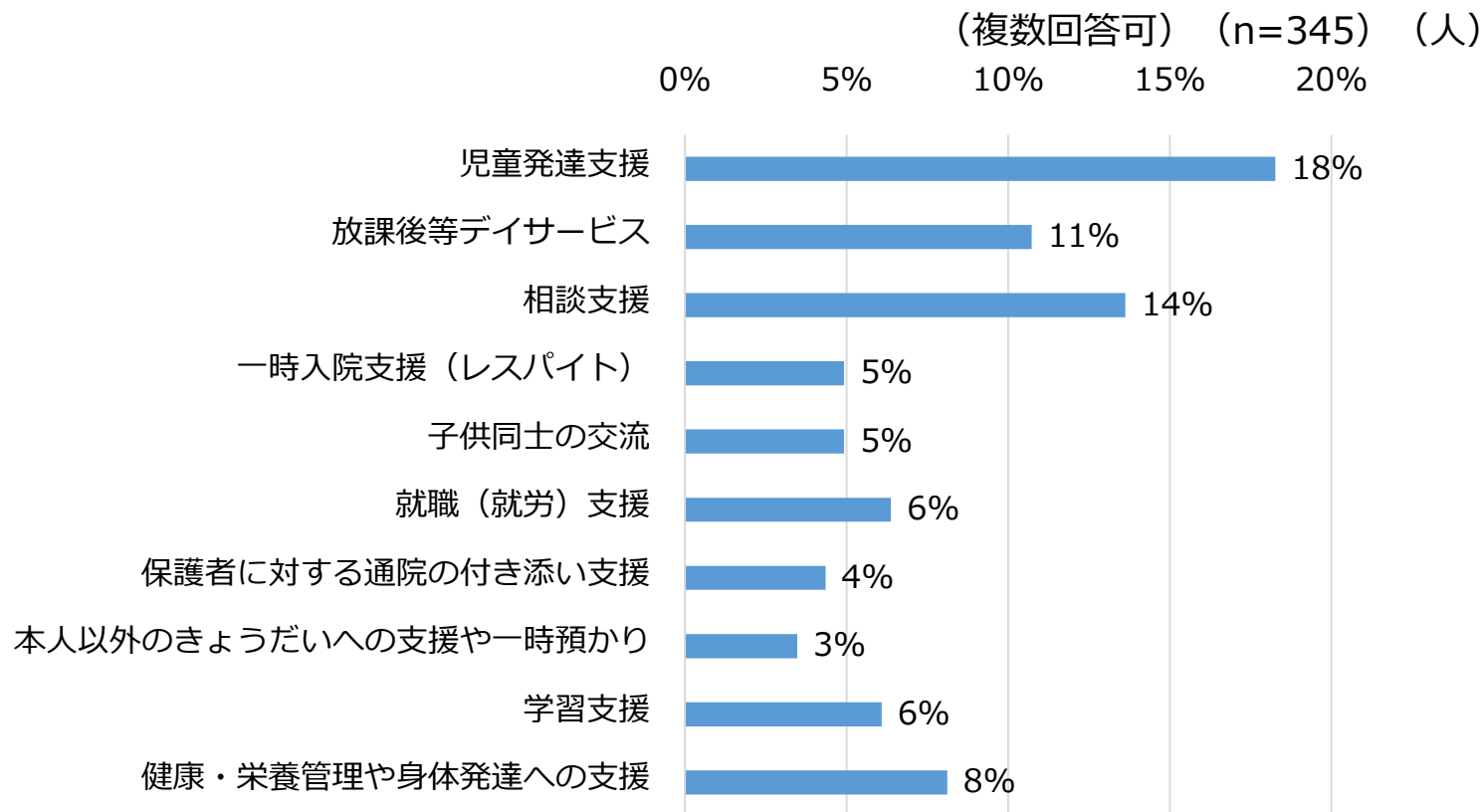


(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

小慢患者等の支援サービス利用状況

- 小児慢性特定疾病患者等に対するアンケートによると、支援サービスの利用状況について、「児童発達支援」が約2割、「相談支援」、「放課後等デイサービス」が約1割であった。

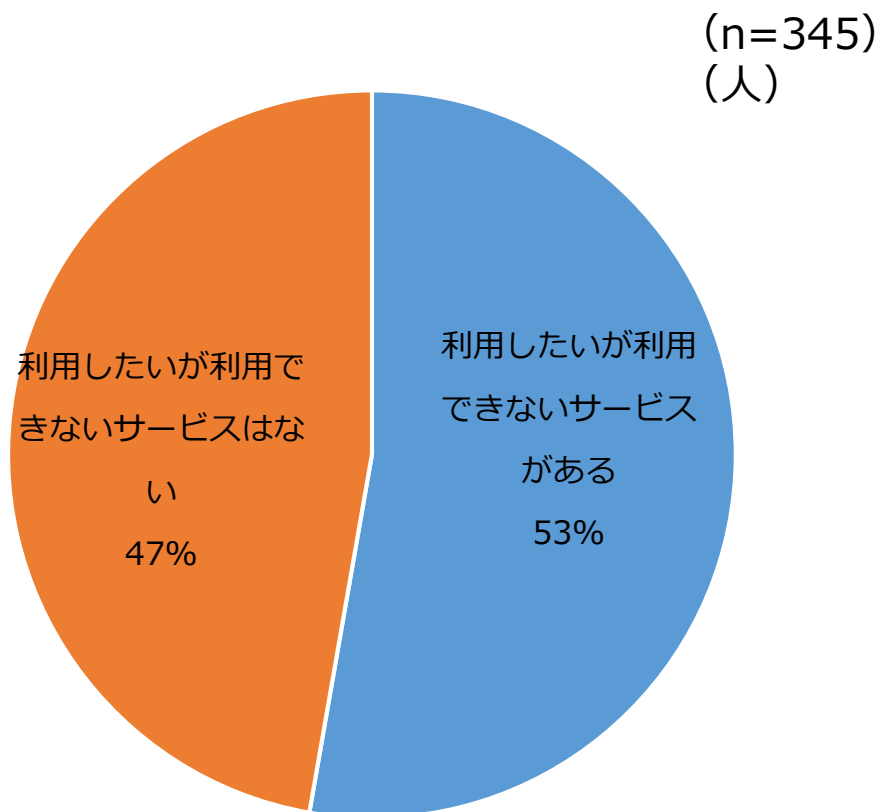


(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

小慢患者等の福祉サービスのニーズへの対応状況

- 小児慢性特定疾病患者等の福祉サービスのニーズへの対応状況について、「利用したいが利用できていない福祉サービスがある」との回答が約5割であった。



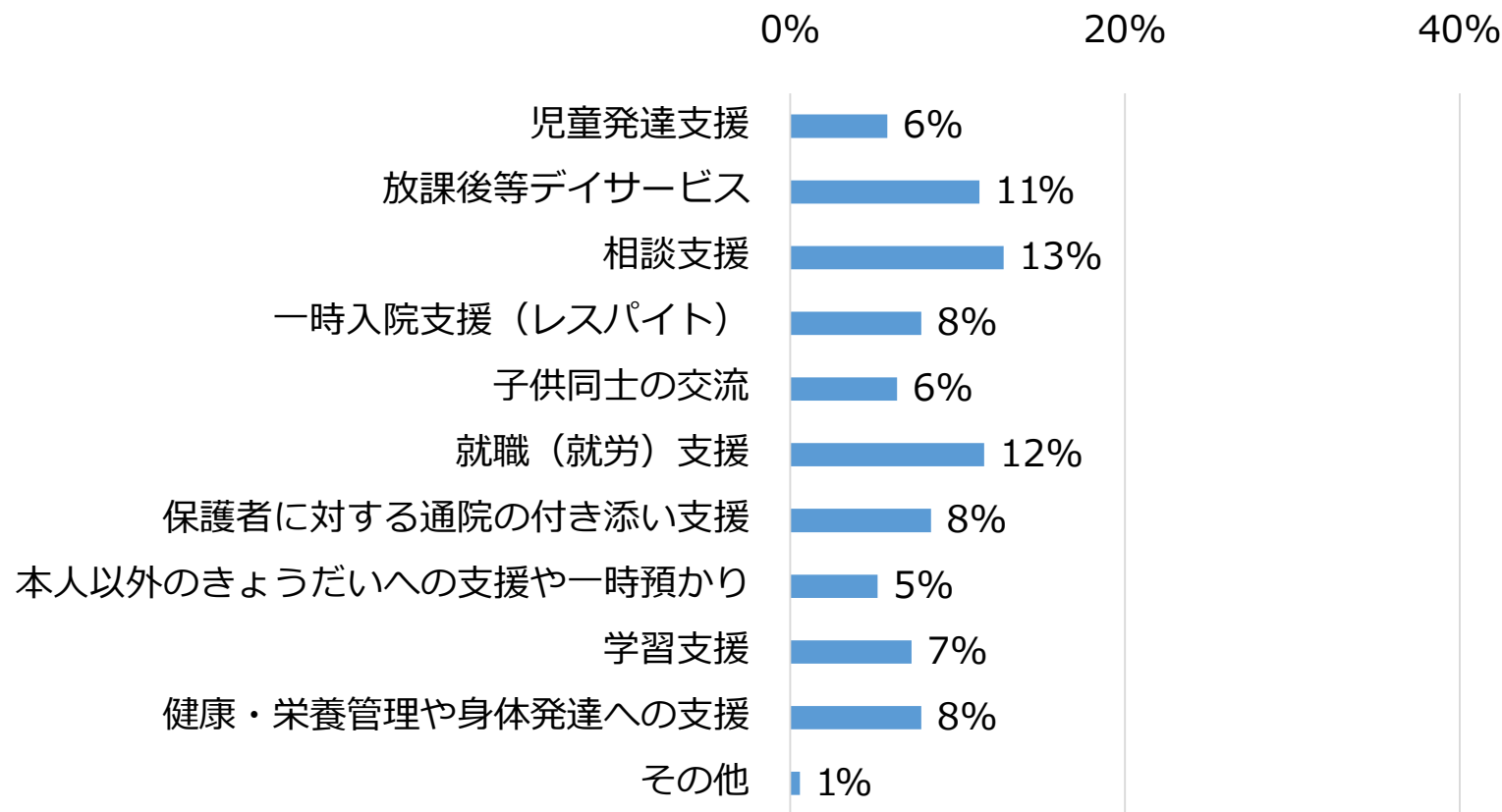
(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

小慢患者等からのニーズが高い福祉サービス

○ 小慢患者等からのニーズが高い福祉サービスについて、「相談支援」「就職支援」「放課後等デイサービス」との回答が多かった。

(複数回答可) (n=345) (人)

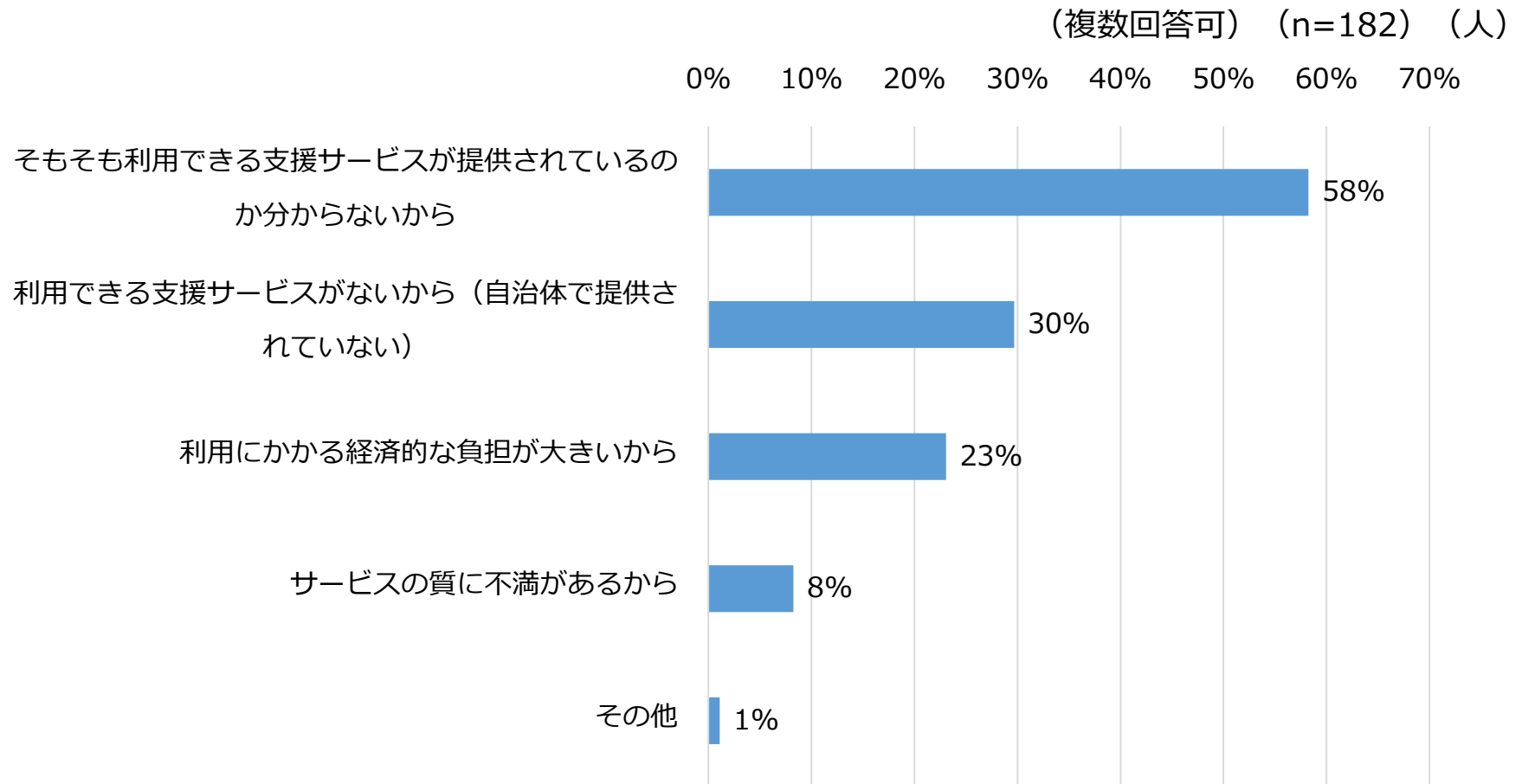


(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

小慢患者等が福祉サービスを利用していない理由

- 福祉サービスを利用していない小慢患者等について、その理由をみると、「そもそも利用できる支援サービスが分からない」との回答が約6割となっており、制度が十分に周知されていない可能性がある。



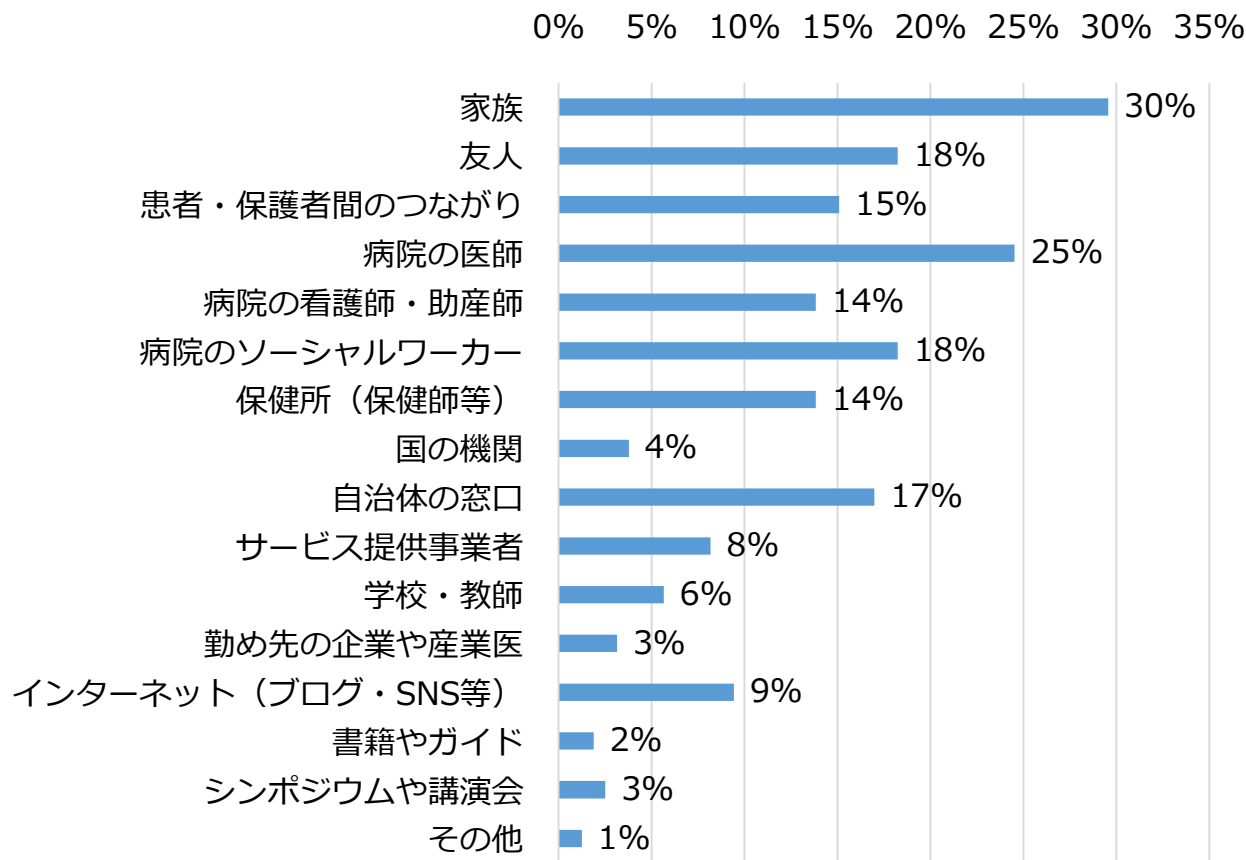
(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

小慢患者等が各種支援事業を知ったきっかけ

○ 小慢患者等が各種支援事業を知ったきっかけについてみると、「家族」「病院の医師」を通じて知ったとの回答が約3割であった。

(複数回答可) (n=159)



(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)