

表 1. 全介助を要する子どもの属性

年齢	診断年齢	治療年数	性別	疾患名	所属
9	0.5	8.5	男	滑脳症 ウエスト症候群	養護学校
10	0	10	男	脳性麻痺	養護学校在籍 週一回訪問教育
11	0	11	女	てんかん	養護学校
11	0	11	男	虚血性脳症後遺症により四肢麻痺	特別支援学校
12	2	10	女	虚血性脳症後遺症により四肢麻痺	特別支援学校
13	1	12	男	リーキーガット症候群	特別支援学校通学
13	不明	不明	男	レノックスガストー	支援学校通学
15	1	14	男	急性脳症後遺症	養護学校在籍
20	3	17	女	レット症候群	デイサービス通所
22	2	20	男	てんかん	在宅 施設入所待機中
22	0	22	男	てんかん	デイサービス通所
22	6	16	男	てんかん	生活介護支援施設通所

図 1. 抽出されたカテゴリー・コードおよび文脈数（全介助群）



※ ( ) は分析対象データ数 242 中の文脈数

表2. 半介助を要する子どもの属性

年齢	診断年齢	治療年数	性別	疾患名	所属
8	2	6	女	リー脳症	特別支援学級
10	1	9	女	レックスガストー症候群	特別支援学校
10	1	9	男	自閉症スペクトラム・ADHD	情緒学級
11	0	11	男	ブラダーウィリー症候群	特別支援学級
12	8	4	男	てんかん	普通学級
12	8	4	女	小児肥満症・自閉症	特別支援学校
12	2	10	男	急性脳症後遺症 てんかん	特別支援学級
13	3	10	男	高機能自閉症	特別支援学級
13	3	10	男	広汎性発達障害	普通学級、情緒学級
16	7	9	女	急性骨髄性白血病 抗がん剤後脳腫瘍 てんかん	病弱学級
17	0	17	女	心内膜未欠損・ダウン症	特別支援学校
17	1	16	女	脳性麻痺	特別支援学校
17	1	16	男	てんかん発作後発達遅滞	支援学校
18	8	10	男	難治性てんかん	知的障害者施設通所
18	2	16	女	フォン・ヴィルブランド病	特別支援学校
19	10	9	男	CHAGE 症候群	就労支援 B 型通所
20	0	20	男	肝外門閉塞症・精神遅滞	作業所通所
21	0	21	女	ブラダーウィリー症候群	B 型作業所通所
22	3	19	男	てんかん・発達障害	授産施設通所
23	4	19	女	アンジェルマン症候群	ケアホーム

図2. 抽出されたカテゴリー・コードおよび文脈数（半介助群）



※ ( ) は分析対象データ数 368 中の文脈数

## 病弱教育における自立支援施策の充実の検討

研究分担者 西牧 謙吾国立障害者リハビリテーションセンター第三診療部長

### 研究要旨

研究3年目（H27年度）は、函館市、札幌市、旭川市の小慢担当部局への質問紙による調査（以下、行政調査）と北海道大学医学部、札幌医科大学医学部、旭川医科大学医学部の各小児科の道内関連病院における専門外来の診療体制の調査（以下、医療調査）を実施した。前者の調査の結果、児童福祉法改正以前から、旧小児慢性特定疾患治療研究事業を実施していたが、相談事業の実績があるのは、札幌市だけであった。慢性疾患児童地域支援協議会の設置予定は、H27年度当初の時点では札幌市は未定、他の2市は設置済み、年度内に設置予定という回答だった。各自治体共通の状況として、母子保健関連事業、児童福祉法関連事業、生活保護施策関連事業、障害者施策関連事業、民間支援組織がそれなりに整備されており、既存施策の利活用が課題と認識されていた。小児慢性特定疾患登録管理データの活用は、進んでおらず、その理由として医療情報中心で活用が難しいとの指摘があった。最新の医療情報、教育、福祉情報などがあれば活用が進むと思われる。小児慢性特定疾患児童手帳の活用も進んでいなかった。医療機関を受診した際の、症状や検査データを記載するなどして、支援機関との情報共有を求める声があった。機関間連携は、函館市は、保健部局と福祉部局の連携実績の報告があったが、札幌市はなく、旭川市は、今後進めていきたいという回答だった。病弱教育の仕組みについての情報は3市とも知っていたが、実際には連携を取ったことがなかった。国立特別支援教育総合研究所の協力を得て、全国病弱特別支援学校長会で作成している「病気の子どもの理解のために」（以下、支援冊子）についての評価を聞いたところ、周知はされていないが、実物を見ての評価は、3市とも高かった。また、日本小児科学会の推進している、「中核病院小児科」「地域小児センター」「地域振興小児科」を基に小児慢性特定疾患の診療体制を調査したところ、北海道の二次医療圏において、慢性疾患外来（専門外来）の受診可能性に大きな地域差を認めた。小児科領域の診療の階層化は、主に救急体制をイメージして作られているが、慢性疾患外来では、厚生労働省も、健康・医療・介護分野で進めているICTの活用（などが今後の課題である。最終年度に、研究成果報告会と自立支援員研修会を兼ねて、医療現場、教育現場、地域行政部門（教

育、保健福祉)の連携方法を提言する公開シンポジウムを実施し、北海道の実態に即した慢性疾患児童等支援ネットワークの構築のためのモデル提示を行った。

#### 研究協力者

原田 正平 (国立成育研究センター研究所  
マスキング研究室長)

### A. 研究目的

本分担研究では、①慢性疾患児の療養を支える医療機関や行政機関への調査を通じて、長期に療養する必要がある慢性疾患児支援の心理社会的課題を整理すること、②医療機関や保健所の現場での事例研究を通じて、慢性疾患児の抱える心理社会的課題を実際に解決する過程で取られた対応方法を検討・評価し、地域にある既存の社会資源を活用した支援ネットワークの構築のためのモデル提示を行うこと、③慢性疾患児の療養を支える関係者向けの啓発ツールである「支援冊子」や情報共有のための ICT (information communication technology) の活用方法の検討を行うことを目的とする。

### B. 研究方法

本年度は、2つの調査を行った。一つは、平成27年4月現在、函館市、札幌市、旭川市の自立支援事業準備状況を知るため、各市の小慢担当部局へ行ったアンケート調査で、もう一つは、北大、札幌大、旭川大各小児科の道内関連病院における専門外来の診療体制の調査である。

#### (1) 函館市、札幌市、旭川市へのアンケート調査

北海道、函館市、札幌市、旭川市の小児慢性特定疾病担当部局の担当者とアンケートの質問内容に回答可能かどうかのすり合

わせを行い、質問用紙を完成した。内容は、小児慢性疾病児童等自立支援事業(旧小児慢性特定疾患治療研究事業)について(実績、関連事業の有無、地域の支援団体、慢性疾患児地域支援協議会の立ち上げ予定、小児慢性特定疾患登録管理データの活用の有無、小児慢性特定疾病児童手帳の活用)、機関間連携について(連携先、連携の具体例)、病弱教育について(病弱特別支援学校、特別支援学級に関する知識、支援冊子の評価)である。最後に、アンケート用紙を示す(※)。

調査対象：北海道、函館市、札幌市、旭川市の小児慢性特定疾病担当部局の担当者(なお、北海道は、地域毎の実情を担当部局では把握できないため、昨年度に個別の保健所調査を行ったので、このアンケート調査の対象から外した。)

調査期間；平成27年4月8日～4月25日

#### (2) 小児慢性特定疾病の診療体制調査

北海道大学医学部小児科学講座、札幌医科大学医学部小児科学講座、旭川医科大学小児科学講座の協力を得て、各講座の関連病院における専門外来(慢性疾患外来)の平成27年1月現在の設置状況について聞き取り調査を行った。

あわせて北海道の小児医療体制に関する行政(厚生労働省、北海道庁)、日本小児科学会、日本小児科医会のウェブサイトで見られる資料およびNPO医学中央雑誌刊行会の運営する医中誌Webを用いた検索で、「北海道小児医療」により得られた文献資料による情報により、北海道における小児慢

性特定疾病の診療体制調査を行った。

#### 倫理面への配慮

研究方法はアンケート調査であり、研究対象者（慢性疾患のある子ども）に対する身体的、心理的社会的不利益はない。アンケート回答者に対して、文書によりインフォームド・コンセントを得て、同意文書をとった。国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認を得て実施している。

### C. 研究結果

(1) 函館市、札幌市、旭川市へのアンケート調査

#### 1. 函館市

函館市では、小児慢性疾病児童等自立支援事業に関わる相談支援事業（必須事業）に関し、法に例示された内容の事業は実施しておらず、小児慢性特定疾病申請時や電話相談等で随時相談を受けている。市独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）や病気の子ども支援にも活用できそうな事業（任意事業に挙げられている各種事業に類似した事業）としては、函館市母子支援連絡システム事業（担当：子ども未来部母子保健課）、思春期保健教室（担当：子ども未来部母子保健課、一部外部委託）、生活保護世帯への就労等意欲喚起プログラム事業（外部委託）、はこだて若者サポートステーション事業（外部委託）が挙げられた。地域の支援団体としては、北海道難病連函館支部、障がい者関係団体が挙げられた。

慢性疾病児童地域支援協議会は、平成27年2月2日に設置された。協議会の構成員は、医師、歯科医師、薬剤師、訪問看護師、

医療ソーシャルワーカー、公共職業安定所職員、学校教育関係者、保健所長、障がい保健福祉課、難病連代表である。自立支援員は、H27年度に委託後 参加予定である。そこでの検討課題としては、小児慢性特定疾病児童等の支援のあり方について関係機関で協議・連携し、今後の支援内容を検討するとのことであった。

函館市では、小児慢性特定疾病児童等の相談は小児慢性特定疾病医療支援の申請窓口である子ども未来部母子保健課で受け、自立支援員へと繋ぐシステムである。自立支援員は、公募により相談事業所（社会福祉法人、NPO 法人等）などへの委託を予定で、すでに障がい福祉サービス相談支援で実績のある委託業者を想定している。自立支援員は、随時、市の担当者と連絡し、小児慢性特定疾病児童等が在宅生活を送るために、医療や福祉、教育・就労等の相談支援を行い、情報共有・支援内容の確認を行うというイメージである。

小児慢性特定疾患登録管理データ活用は行われていなかった。今後、国からの研究成果の情報提供への期待は大きく、多種多様で希少な小児慢性特定疾病の特徴や最新の医療情報などを得て、患者・家族等からの相談支援に活かしたいという希望があった。

小児慢性特定疾病児童手帳（以下、小慢手帳）は希望者に交付することになっているが、積極的に活用がされておらず、最近（H23, 24, 25年度）の交付実績はなかった。小慢手帳を効果的に活用するためには、医療受給者証の新規申請や更新申請等手続きで来所や相談があったときなど、いろいろな機会を利用して小慢手帳を周知し、患者・

家族に活用を促していくこと、小慢手帳は、疾病の診断から治療経過、これまでの病状、日常生活で注意して欲しいことなど記載し、転居や医療機関の変更、進学、就職等で患者本人の環境が変わった際に、必要があれば周囲に提示すると本人や家族がこまかに説明しなくても理解してもらえる資料として使えるとよい、という意見があった。

函館市において、慢性疾患のある子どもに関する、他機関（医療機関、学校）からの相談の窓口は、函館市子ども未来部母子保健課と保健福祉部障がい保健福祉課が担っている。相談者は、保護者、学校、生活保護担当者からが多かった。提供された相談事例を二つ紹介する。

事例1）軟骨無形成症の中学生（保護者からの情報）。身体障害者手帳の申請をしたが該当しなかった。現在は普通学級に通っているが、母が登下校の際に送迎しているものの、体力的に学校を休みがちで学習も追いつかない。高校に進学したいが、本人に適した高校が無い。

事例2）重度の血友病の中学生（実際の相談事例）。病状の不安定さから高額な血液製剤を毎日大量に投与し、かつ生活保護世帯であったことから医療費の全額（多いときは1か月2,800万円）が市費負担であったため、市議会でも問題となった。また、学校からは不安定な病状と学力の面で進路と疾病のコントロールについて相談あり。本人・両親は学力の低さを勉強不足のせいと認識していた。病状の安定のため主治医と面談を重ね、本来の治療法ではないものの改善効果があると報告されていた治療法（リツキサン）を市費で行った結果、病状が安定し、血液製剤も通常の製剤で投与回

数も減らすことができ、医療費は前年度の1/6に縮減できた。また、病状安定により、進学先のイメージを学校や両親・本人が具体的に考えることにつながり、学力の低さについて小児精神科医の受診・診断を受けることで、本人や両親の認識を変えることができた。さらに、療育手帳の取得と知的障がい者対象の特別支援学校高等部への入学に結びつき、職業訓練を受ける環境が整い、自立支援の一助となっている。（ここまでが事例の紹介）

なお函館市において、障害者総合支援法に基づく事業所、児童福祉関係事業所の中で、難病や小児慢性特定疾病にも対応可能な施設は、平成27年4月現在、ないとの回答であった。

また、函館市担当者は、病気の子どもの特別支援教育（病弱教育）についての知識に関し、特別支援学校（病弱）、特別支援学級（病弱）の制度については知っていた。全国特別支援学校病弱教育校長会と国立特別支援教育総合研究所が出している支援冊子（資料1）の存在は知らなかった。実際に内容を見た感想は、装丁、分量、医学的記述については普通、学校生活の配慮はやや良いで、今後、学校関係者から慢性疾患のある子どもの相談があれば支援冊子を使いたいとのことだった。

## 2. 札幌市

札幌市では、小児慢性疾病児童等自立支援事業に関わる相談支援事業（必須事業）として、療育相談指導、巡回相談指導、地域関係者からの相談への対応、小児慢性特定疾病申請時面接を実施している。実績は、療育相談指導事業は、参加人数 H23:75人、H24:100人、H25:139人で、担当は保健師

であった。巡回相談指導事業（平成27年1月から開始）は、参加実績はなかった。事業実施上の課題として、相談支援については、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請時に保健師が療育相談を行うことを主としているが、申請者が時間に余裕が無い等の理由により、相談を実施することができない場合があるとの回答があった。

札幌市で独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）や病気の子どもの支援にも活用できそうな事業（任意事業に挙げられている各種事業に類似した事業として、障がい者（児）相談支援事業、障がい児等療育支援事業、障害者就業・生活支援センター事業、北海道難病連相談室、障がい者就業・生活相談支援事業、家族交流会、保育所（幼稚園）等訪問支援が挙げられた。中でも、利用できそうなものとしては、教育相談事業、身体障害者在宅訪問診査・指導を挙げている。地域にある慢性疾患のある子どもを支援する団体として、全国心臓病の子どもを守る会北海道支部、がんの子どもを守る会北海道支部、胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部、北海道小鳩会が挙げられていた。慢性疾病児童地域支援協議会（またはそれに代わる協議会）の設置は、平成27年4月時点で具体的な計画はなかった。自立支援員の仕組みは、自立支援事業の窓口を札幌市保健所（1か所）が担当し、自立支援員は各区の保健センターにいる小児慢性特定疾病の事務担当者が担当しているとの回答であった。

小児慢性特定疾病登録管理データ活用はしておらず、国から研究成果の情報提供があれば活用したいと回答していた。疾病別

の、特別支援学級や特別支援学校への就学状況について情報があれば、申請を受付た際に支援サービス等の照会について案内できると思われるとコメントがあった。

小児慢性特定疾病児童手帳（以下、小慢手帳）の交付は現在しておらず、平成17年でやめてしまったとのことであった。医療機関を受診した際に、現在の症状や検査データを記載し、学校や保健所での情報共有に利用するのであれば、活用が進むとの意見があった。

医療機関や学校から慢性疾患のある子どもに関する相談の窓口は、各区健康・子ども課、保健所健康企画課で対応している。病気の子どもの支援に関して、外部機関との連携を進める上での課題として、医療機関・訪問看護ステーション以外には、小児慢性特定疾病児童の認識が十分に進んでいないと感じるとの回答があった。難病や小児慢性特定疾患にも対応可能な施設に関する情報提供は、ウェブサイトから見ることができる（[http://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/zigyoshasitei/9\\_shiteiji\\_gyousyaichiran.html](http://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/zigyoshasitei/9_shiteiji_gyousyaichiran.html)）。

札幌市担当者は、病気の子どもの特別支援教育（病弱教育）についての知識に関し、特別支援学校（病弱）、特別支援学級（病弱）の制度については知っていた。全国特別支援学校病弱教育校長会と国立特別支援教育総合研究所が出している支援冊子の存在は知らないという回答であった。実際に内容を見た感想を問うと、装丁、分量、学校生活の配慮については普通、医学的記述はやや良いで、今後、学校関係者から慢性疾患のある子どもの相談があれば支援冊子を使いたいとの回答を得た。

表1 札幌市の自立支援事業

相談支援事業			
◇ 療育相談指導：家庭看護、食事・栄養、歯科保健等に関する指導、福祉制度の照会、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指導を行う。			
○ 障がい者(児)相談支援事業	障がい者やその家族の地域生活を支援するため、在宅福祉サービスの利用援助、社会資源の活用や社会生活力を高めるための支援、ピアカウンセリング、介護相談や情報の提供等を総合的に行う。	相談支援事業所(18か所)	障がい福祉課
○ 障がい児等療育支援事業	障がい者(児)への療育指導、療育支援	相談支援事業所(5か所)	障がい福祉課
○ 教育相談事業	児童・生徒の発達の状態や友人関係、学習のつまづきなどに対して、専門的な助言を行う。必要に応じて、嘱託医による医学的診断を行う。	指導主事	教育相談担当課
○ 相談室	療養生活や医療・福祉制度・年金・住宅改造・福祉機器などに関する相談	北海道難病連	
◇ 巡回相談指導：嘱託の専門医等による療育指導班を編成し、関係各機関と連絡調整のうえ、出張または巡回により相談指導を行う。			
○ 身体障害者在宅訪問診査・指導	医師、理学療法士、作業療法士、身体障害者福祉司等が自宅に訪問し、全身状態や障がい部位の診断、日常生活動作の評価や制度活用の相談を受ける。		身体障害者更生相談所
○ 保育所(幼稚園)等訪問支援	保育所(幼稚園)等に出向いて集団生活に適応するための支援を行う。	各事業所	障がい福祉課
◇ 企業・学校への対応・情報提供			
障害者就業・生活支援センター事業	雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関ネットワークを形成し、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な相談・支援を	札幌市障がい者就業・生活支援センター たすく	
就業支援事業			
障がい者就業・生活相談支援事業	就職や職場への定着が困難、就業経験がない障がい者の相談	就業・生活応援プラザ、就業・生活相談室、障がい就業・生活支援センター	障がい福祉課

### 3. 旭川市

旭川では、小児慢性疾病児童等自立支援事業に関わる相談支援事業（必須事業）は、療育相談指導、巡回相談指導、地域関係者からの相談への対応、地域関係者への情報提供を行っている。平成27年1月1日より小慢相談室を開設し、電話相談、家庭訪問、ケア会議など実施している（旧制度において、相談等は、長期療養児の事業として母子保健分野で担当することになっていたので実績なし）。

独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）や病気の子ども支援にも活用できそうな事業については記載がなかった。関係団体としては、北海道難病連旭川支部が挙がっていた。

慢性疾病児童地域支援協議会（またはそれに代わる協議会）は、平成27年度中に1回実施することになっている。構成員は、旭川市、小慢相談室、病院のケースワーカー等を想定しており、現状についての意見交換や、ケース会議などを行う予定である。

地域支援協議会を立ち上げるにあたり、北海道（上川総合振興局）と打ち合わせを行った（想定される構成員より、旭川市単独ではなく、上川圏域での開催を要望する声があったため）。しかし、上川総合振興局としては、「北海道庁より先に、1つの圏域のみ先行して自立支援事業に係わることはできない」との回答で、事実上、合同開催は難しい状況である。全国的には、都道府県と中核市が合同で協議会を実施した自治体もあり、旭川市としても、単独開催ではなく、合同開催に持って行きたいが、任意事業という位置づけのため難しいという。必須業務である「相談事業」と「自立支援員の配置」を「小慢相談室」として外部委託し（平成27年1月1日より）、職員1名（看護職）常勤配置している。

小児慢性特定疾病登録管理データ活用はしておらず、活用するつもりもないと回答していた。その理由として、現状の患者登録管理データの内容は、医学的な検査データ等のみなので、自立支援事業に活用でき

る内容はないと回答していた。

小児慢性特定疾病児童手帳（以下、小慢手帳）は、希望者に配布しているが、ほとんど実績がない（H23；3件、H24；0件、H25；1件）。小慢手帳の効果的に活用に関する意見として、以下の記述があった。①現状の手帳では、取得するメリットがないので、例えば、小慢手帳を提示することで、バスの利用料の助成や、タクシー代の割引等あれば市民が手帳を取得するメリットも出てくるが、地方の独自財源では難しい。②限られたページ数、かつ、多岐にわたる疾病の状態の中で、誰もが使いやすい1冊の手帳にすることは困難。通常業務の中で、小慢手帳について検討する時間は、地方自治体にはない。小慢手帳については、国である程度イメージを付け、例示して欲しい。③前回の全国会議では、平成27年度中に手帳の改正を行う話があったが、その後、どのような進捗状況になっているのか情報が欲しい。新たに作成するには予算が必要になるが、夏には、次年度予算の計上が始まるので。

他機関（医療機関、学校）からの相談窓口は、小慢相談室、障害福祉課、教育委員会等、相談の内容によって異なる窓口で対応している。小慢相談室を立ち上げるにあたり、市内の大きな病院には、事前説明をし、開設後は、担当者と挨拶回りを実施し、お互い、顔の見える関係が、相談しやすい関係作りをしている。旭川市の社会資源としては、北海道療育園を挙げ、小慢疾病の中でも重度障害の方向けに、短期入所、放課後児童デイサービスを実際に利用しているとのことであった。

旭川市担当者は、病気の子どもの特別支

援教育（病弱教育）についての知識に関し、特別支援学校（病弱）、特別支援学級（病弱）の制度については知っていた。全国特別支援学校病弱教育校長会と国立特別支援教育総合研究所が出している支援冊子の存在は知らないという回答であった。実際に内容を見た感想を問うと、装丁、分量、医学的記述については普通、学校生活の配慮はやや良いで、今後、学校関係者から慢性疾患のある子どもの相談があれば支援冊子を使いたいとの回答だった。

## （2）小児慢性特定疾病の診療体制調査

### 1. 日本及び北海道の小児医療体制

厚生労働省の主催する「子どもの医療制度の在り方等に関する検討会」資料（小児医療に関するデータ、平成27年10月30日）によると、日本全体の小児科を標榜している施設数は平成5年の病院4,026、診療所27,370から、ほぼ一貫して減少しており、平成23年には病院2,745、診療所19,994となっている。一方、小児科医師数（小児科が主たる診療科）及び15歳未満人口に対する小児科医数は、同時期に一貫して増加しており、平成6年の小児科医数13,346人から、平成24年の16,340人となっている。

北海道医療計画[改訂版]によると、平成11年の小児科を標榜する病院は205、診療所は992であり、平成24年にはそれぞれ161、診療所713となっている。小児科医数は平成10年の1,377人（医療施設従事医師数の13.1%）から、平成22年には1,021人（同8.5%）と相対的に著しい減少をみている。

### 2. 小児慢性特定疾病の診療体制

日本小児科学会では、医療の地域特性を

考慮しつつ、質の高い小児医療が継続的に提供できる体制の構築を目指して、国の医療計画と整合性をとりつつ、「中核病院小児科」「地域小児センター」「地域振興小児科」の登録を行いながら、その実態調査を行っている、

それによると北海道では、高度で専門的な医療の提供を行う「中核病院小児科」は3つの大学病院と北海道立子ども総合医療・療育センター（通称：コドモックル）の4つであり、21の二次医療圏をカバーすることは不可能である。そのため、24時間体制で小児二次医療を提供するとされている「地域小児センター」が中核病院小児科と連携、ネットワークを形成して、専門的な医療提供が期待されている。しかし、地域小児科センターが存在しない二次医療圏が12あり、そこでは小規模ではありながら、一次二次医療を担当する「地域振興小児科」が登録され専門的な医療提供を期待されている。

「地域小児センター」「地域振興小児科」の常勤小児科医が、小児循環器学や小児神経学、あるいは小児内分泌学といった専門分野に習熟あるいは専門医資格を有している場合は、その専門分野に限れば、小児慢性特定疾患患児に必要な医療を提供することは可能であるが、もとより小児慢性特定疾患の全ての分野をカバーすることはできない。

そのため、ほぼ全ての専門分野の常勤医師が所属する「中核病院小児科」からの、派遣による慢性疾患外来（専門外来）が行われている。

平成27年4月現在、日本小児科学会に登録されている「地域小児センター」「地域振

興小児科」候補病院リストの施設において、常勤医師または派遣医師による慢性疾患外来（専門外来）の有無を各専門分野に区分して表2に示した。

21 二次医療圏のうち、南檜山を除く 20 二次医療圏では、何らかの慢性疾患外来（専門外来）が開設されていた。しかし、主要な専門分野である循環器、神経、内分泌、血液腫瘍、腎臓、免疫・アレルギー全ての慢性疾患外来（専門外来）が設置されているのは、南渡島、札幌、釧路、根室だけであり、中核病院小児科がある上川中部を加えた5 二次医療圏以外の 16 医療圏在住の小児慢性特定疾患患児は、医療圏を超え、多くは数百 km 移動して、札幌市あるいは旭川市の中核病院小児科受診を余儀なくされている。

（3）慢性疾患児童等支援ネットワークの構築のためのモデル提示

この研究期間中、平成27年1月より小児慢性特定疾患治療研究事業は「小児慢性特定疾患対策」と名称を変え、対象疾患も14疾患群（704 疾病）に拡大され、医療費助成の申請方法、給付水準と対象疾患を見直し、研究の更なる推進と医療の質の向上を進めるとともに、新しく、慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実（以下、自立支援事業）が、対策の柱に位置づけられた。その中で、各都道府県に「慢性疾患児童等地域支援協議会」を設置し、協議会と連携して慢性疾患のある子どもの自立支援を進めるために「自立支援員」制度を設けることになった。北海道における慢性疾患児童等支援ネットワークの構築のためのモデル提示も、この仕組みにあった

形で行われることが求められる。モデルは、平成 26 年度研究成果の中で、北海道モデルのイメージ図を示した（平成 26 年度報告書参照）。モデルのポイントは、4 つである。①札幌市における病弱教育の充実、②コドモックルと手稲養護学校の連携強化と両者セットで、道内巡回相談を行う、③保健所ネットワークを活用、福祉事業者の育成、道難連、児童発達支援センターへの働きかけ、④3 医育大学から療育指導票の活用を進める、である。

小児慢性疾患患者は、県域を越えて、その疾患の拠点病院で治療している。その場合、道州制を視野に入れたモデルが必要になる。北海道は、一つの道が、14 支庁を束ねており、道州制モデルとして、全国にも通用すると考えている。

まず、今後自立支援事業を全国的に展開するためには、小慢疾病を診ている医療を起点として、都道府県レベルで保健所等を活用して、自立支援事業を充実させる。その時には、難病連等の当事者団体に協力を得ることが望ましい。次に、圏域を越えて移動する病気の子どもを支援できるソーシャルワーク力を、病院と都道府県にある病弱特別支援学校または病院に隣接する学校につける。その時には、病弱特別支援学校のセンター的機能を活用する。事件と経費を節約するために ICT を活用する、とまとめることができよう。

実際に、北海道で、上記のことを実現すべく、医療現場、教育現場、地域行政部門（教育、保健福祉）の連携方法を提言する公開シンポジウムを、それぞれの関係者が一堂に会し実施出来た。

#### （4）平成 27 年度のまとめと考察

北海道内の政令指定都市、中核市の小児慢性疾患児童等自立支援事業準備状況の調査を行った。北海道は、平成 28 年度より準備に入るため、札幌市、函館市、旭川市のみ調査になった。小児慢性特定疾患児童地域支援協議会は、函館市が平成 26 年度中に設置され、実働し始めていた。旭川市は、平成 27 年度中に設置予定である。札幌市は、平成 28 年度中の設置を予定している。北海道も、平成 28 年度予算に設置を盛り込んでいる。自立支援員の仕組みは、児童福祉法改正以前の小慢事業や母子保健事業、障害児者支援事業の仕組みを踏襲する傾向にあり、北海道庁を除いて、函館市、旭川市は自立支援員が既に決まっており、札幌市も具体的構想を持っていた。独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）や病気の子ども支援にも活用できそうな事業は、札幌市が群を抜いていた（表 1）。函館市は、成人の難病の相談支援を従来から市立保健所で実施しており、相談支援に関する行政の積み上げがあった。子どもに関しては、成人難病の事業量の 10 分の 1 程度と推定しており、障害者（身体、知的、精神各障害）の相談事業に実績のある事業者への委託する予定であった。やはり、事業展開の幅は、各自治体の社会的インフラの蓄積に依存していることが確認できた。

病弱教育に関しては、社会資源として認識しているものの、組織として、ほとんど連携が取れていない状況がうかがえた。支援冊子に関しては、小慢担当者に知られていないが、内容の評価は高く、今後の活用に期待が持てる。小慢手帳の活用は、北海道においてはほとんど進んでいないことが

改めて確認できた。ただ、各自治体の小慢手帳に求めるニーズは高く、それらを取り込む内容の修正が必要である。

北海道における小児慢性特定疾病の診療体制としては、小児科を標榜している病院、診療所の減少、小児科医数の相対的減少傾向の中で、日本小児科学会が推進している「中核病院小児科」「地域小児センター」「地域振興小児科」という病院の機能分化と連携、ネットワークにより、21の二次医療圏中20医療圏で何らかの慢性疾患外来（専門外来）が維持されていた。

しかし、特定の専門分野の外来のみの医療圏もあり、その場合は、医療圏を超えて受診するか、多くは札幌市と旭川市に局在する「中核病院小児科」を受診せざるを得ず、北海道という地域特性（数百kmの移動距離）での小児慢性特定疾患児の困難さが示された。その困難さの解消のためにも、インターネットなどICTによる遠隔医療の推進等が必要であるが、その実現は今後の課題である。

最後にあたり、考察に代えて一つの提言を行いたい。北海道は、一つの広域自治体に、政令指定都市、中核市があり、大学医学部の関連病院の系列も3大学に集約され、お互いに棲み分けが出来ており、障害福祉の基本自治体を超えて移動する小児慢性特定疾病に必要なサービスのあり方を考える上で、有用な地域である。例えば、小児がん拠点病院は、地方に一つ指定を受けている。今後は、小児慢性特定疾病対策を考えるとときには、都道府県の医療圏域を越えた支援の発想を必要とする。特に、病弱教育の復学支援において必要となる。医療、福祉、教育関係者は、そのような視点をもつ

て小児慢性特定疾病対策を捉える必要性を強調したい。そのためにも、大学医学部や北海道難病連のような、広域に活動し、当事者のニーズをくみ取ることが可能な団体との協働を視野に入れていただきたい。この研究の成果報告会で、北海道の3つの医療機関（北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学）と北海道難病連の参画を得たことは、北海道地域においてこの施策を進める上での大きな成果といえる。

最後に、研究最終年度において、それまでの研究成果を地域の還元する目的で開催した成果報告会を紹介する。平成28年2月13日に、札幌医科大学記念ホールにおいて実施した。参加者は、研究協力者、行政関係者、教育関係者、道難病連などから、90名の参加者があったが、このような関係者が一堂に会する初めての会となった。内容的には、自立支援員研修会を兼ねて、北海道庁、札幌市担当部局からの行政説明、研究分担者からの研究成果報告の他に、慢性疾患児童等地域支援協議会を模したシンポジウムを開催し、北海道における自立支援事業の進展を目指し、医療現場、教育現場、地域行政部門（教育、保健福祉）の連携方法を提言した（資料2）。

謝辞：医療調査に関しては、下記の先生から、情報をいただきました。この場をお借りし、深謝いたします。

北海道大学小児科

有賀 正教授

柳生 一自先生

札幌医科大学小児科

堤 裕幸教授

鎌崎 穂高先生

旭川医科大学小児科  
東 寛教授

**D. 健康危険情報**

総括研究報告書にまとめて記載している。

**E. 研究発表**

1. 学会発表

西牧謙吾；筋ジストロフィーを巡る特別支

援教育の現状と課題、第 49 回日本医学会総  
会 2015 関西

西牧謙吾；障害のある子どもの支援 教  
育・福祉・医療を俯瞰する立場から、日本  
健康相談活動学会 第 12 回学術集会

**F. 知的財産権の出願・登録状況**

なし。



慢性疾病児童等の慢性疾病児童等の自立支援事業に関するアンケート調査 (※)  
(北海道本庁、札幌市、函館市、旭川市版)

平成 27 年 1 月 1 日から、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成等に関して、改正児童福祉法が実施されました。新たに医療費助成の対象となる「小児慢性特定疾病」が、従来の 514 疾病 (11 疾患群) から 704 疾病 (14 疾患群) に拡大され、調査及び研究のさらなる推進と慢性疾病児童等の自立支援事業が実施されます。

中でも自立支援事業は、児童福祉法の趣旨に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、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事業を行うものです。

このアンケートは、平成 27 年 4 月現在、各自治体の自立支援事業準備状況を知るためのものです。今後、医療従事者調査、母子保健関係保健師向け調査と併せて、北海道における自立支援事業の方向性を考えるものです。

以下の問いにお答えください (直接、このファイル上でご回答下さい)。

回答者のプロフィール

市名 ( )  
所属 ( )  
職種 ( )  
連絡先 電話番号 ( )  
Email ( )

1. 小児慢性疾病児童等自立支援事業 (旧小児慢性特定疾患治療研究事業) について

問 1 貴市で行われている小児慢性疾病児童等自立支援事業に関わる相談支援事業 (必須事業) についてお聞きします。

あなたの保健所 (自治体) で相談支援事業を実施していますか。実施している場合、実施している相談支援の具体的な内容に、○をつけて下さい。

○実施している ( )

療育相談指導、巡回相談指導、ピアカウンセリング、自立心の育成相談、  
地域関係者からの相談への対応、地域関係者への情報提供、  
小児慢性特定疾患申請時面接、その他 ( )

○実施していない ( )

相談支援 (旧小慢事業) を行っていない場合、その理由をお答えください。

問2 相談支援を行っている場合、平成23, 24, 25年度の各事業実績（参加者数、主な指導内容、担当者職種（複数回答可））を分かる範囲で教えてください。

(1) 療育相談指導事業

参加人数（ ）

指導内容（ ）

担当職種〔医師、保健師、看護師、管理栄養士、歯科医師、歯科衛生士、心理士、  
その他（ ）〕

(2) 巡回相談指導事業

参加人数（ ）

指導内容（ ）

担当職種〔医師、保健師、看護師、管理栄養士、歯科医師、歯科衛生士、心理士、  
その他（ ）〕

(3) 小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業

参加人数（ ）

指導内容（ ）

担当職種〔医師、保健師、看護師、管理栄養士、歯科医師、歯科衛生士、心理士、  
その他（ ）〕

(4) 上記事業を実施上、課題があればお書き下さい。

問3 貴市で独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）があれば教えてください。また、病気の子ども支援にも活用できそうな事業（任意事業に挙げられている各種事業に類似した事業、例えば児童虐待予防対策、生活保護世帯の子どもの健全育成施策、特別支援教育関連施策、思春期精神保健対策事業など）が分かれば記載して下さい。

事業名（ ）

（ ）

（ ）

（ ）

必要ななら加筆して下さい。

上記の参加人数、指導内容、担当者等が分かる資料があれば提供して下さい。

（資料のコピー、資料のURL等）

問4 地域にある慢性疾患のある子どもを支援する団体を教えてください。

団体名	対象疾患

必要ななら加筆して下さい。

問5 貴市における慢性疾患児地域支援協議会（またはそれに代わる協議会）について

(1) 慢性疾患児地域支援協議会の設置について、具体的な計画はありますか。○をつけて下さい。

(はい いいえ )

はいと答えた方にお聞きします。

(2) いつから、設置しますか。

(いつ )

(3) 協議会の構成員を教えてください。

( )

(4) どのようなことを行う予定ですか。

( )

要項等があれば、提供して下さい。

(5) 貴市における自立支援事業のイメージを教えてください。

サービスの窓口はどこ、誰が自立支援員になるのか、事業の委託先があるか、等々

問6 小児慢性特定疾患登録管理データを、慢性疾患のある子どもの支援に活用していますか？

○をつけてください。

(はい いいえ )

(1) はいと答えた方にお聞きします。

どのようなことに活用していますか？

( )

(2) いいえと答えた方にお聞きします。

① 国から研究成果の情報提供があれば活用したいと思いますか。○をつけて下さ

い。 (はい いいえ )

- ② どのような情報があれば、相談支援等に活用出来るでしょうか。ご意見を伺います。

問7 小児慢性特定疾病児童手帳（以下、小慢手帳）について

- (1) 貴市では、小慢手帳を交付していますか、また、交付する予定はありますか。

○をつけて下さい。 (はい いいえ )

- (2) いいえと答えた方にお尋ねします

交付していないまたは交付する予定がない理由は何ですか？

( )

- (3) はいと答えた方にお尋ねします。

- ①手帳交付の方針は、次のどれですか？ ○をつけて下さい。

(申請者全員、希望者)

- ②小慢手帳の様式に独自の工夫をしていますか？ ○をつけて下さい。

[国の様式そのまま、独自の工夫あり (どんな？ ) ]

- ③手帳を渡す時期は、いつですか？ ○をつけて下さい。

(申請時、その他 ( いつ? ) )

- ④申請時(新規、再)に、手帳の有無を確認していますか？ ○をつけて下さい。

(はい いいえ )

- ⑤申請時(新規、再)に、手帳の説明をしていますか ○をつけて下さい。

(はい いいえ )

- ⑥持っていない人には、手帳を機関間連携のツールと考え、利用を促したことはありますか？

○をつけて下さい。

(はい いいえ )

最近3年間の小慢手帳の交付数を教えてください。

平成23年度 ( ) 冊

平成24年度 ( ) 冊

平成25年度 ( ) 冊

⑦ 小慢手帳の効果的に活用するアイデアがあればお書き下さい。(自由記述)  
例えば、医療機関で渡す等

### 3. 機関間連携について

問1 他機関(医療機関、学校)からの相談についてお尋ねします。

(1) 貴市で医療機関や学校から慢性疾患のある子どもに関する相談の窓口はどこですか?(どこ )

(2) 貴市における相談実績が分かれば教えて下さい。

平成 24、25、26 年度 ( ) 人

どこからの相談でしたか?複数回答可

(保護者、乳幼児健診、医療機関、児童相談所等福祉機関、保育所・学校、その他(誰? )

(3) どのような相談内容でしたか? 印象に残る事例の病名と相談内容をお答えください。

例 アトピー性皮膚炎 子育てについて

問2 病気の子ども支援に関して、外部機関との連携を進める上での課題があればお書き下さい(自由記述)。例えば、対応でうまくいった事例での要因について感じることを教えてください。

問3 貴市の障害者総合福祉法に基づく事業所、児童福祉関係事業所(例えばWAM NET ; <http://www.wam.go.jp/shofukupub/>に出てくる施設)の中で、難病や小児慢性特定疾患にも対応可能な施設があれば、施設名とその施設の特徴を教えてください。ネットで検

索できる情報があれば、教えて下さい。

施設名 ( )

内容 ( )

施設名 ( )

内容 ( )

施設名 ( )

内容 ( )

#### 4. 病弱教育との連携について

現在、文科省では、病気や障害のある子どもの自立や社会参加に向けた主体的な取り組みを支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行う特別支援教育を進めています。ここでは、病気の子どもの特別支援教育（病弱教育）についてお聞きします。

問1 北海道にある病気の子どものための特別支援学校を知っていますか？○をつけて下さい。

(はい いいえ )

問2 病気の子どものための特別支援学級を、小中学校に作ることをご存じですか？ ○をつけて下さい。

(はい いいえ )

国立成育医療研究センターにある小児慢性特定疾病情報センター

(<http://www.shouman.jp/>) HPのトップページから、教育関係者の皆様へ、にお入りいただき、「支援冊子；病気の子どもの理解のために」をご覧ください、以下の問にお答えください。

全国特別支援学校病弱教育校長会では、病気により長期療養している子どもの教育的支援として、教育相談、復学支援、小中学校等の教員向けに「支援冊子；病気の子どもの理解のために」を作成し、情報提供を行っています。

問3 全国特別支援学校病弱教育校長会と国立特別支援教育総合研究所が出している支援冊子を見たことがありますか？ ○をつけて下さい。

(はい いいえ )

(1) はいの場合、どこで知りましたか？

(どこで )

どのように使用していますか？ ( )