

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」
総合研究報告書

自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

研究分担者 落合 亮太（横浜市立大学大学院医学群医学研究科看護学専攻がん・先端成人看護学）
高田 秀実（愛媛大学大学院医学系研究科地域小児科学講座）
三沢 あき子（京都府立医科大学小児科学）
檜垣 高史（愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座）

研究要旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、実施主体が都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市となっており、地域による支援の充実により慢性疾患を抱える子どもの自立促進を図っている。しかし、自立支援事業の実施内容は、都道府県等間で差異があることが指摘されている。（平成 27 年度全国実施状況調査；厚生労働省）相談支援事業は多くの実施主体において実施されているが、任意事業の実施率はまだ低い。また、ニーズの把握や 予算の確保、実施方法などがわからないとの意見があり、任意事業を活性化させるためには、現状を分析して好事例を周知するなど、成功事例の紹介など具体的な対応を検討する必要がある。

本項では、小児慢性特定疾病自立支援事業の任意事業の取り組み（相互交流支援事業、介護者支援事業、その他自立支援事業）、および任意事業ではないが関連する各自治体での取り組みについて、好事例を紹介した。

研究協力者

三好祐也 認定特定非営利活動法人ポケットサポート 代表理事
手嶋佐千子 北九州市小児慢性特定疾病支援室 小慢主任自立支援員（看護師）
西朋子 認定 NPO 法人 ラ・ファミリエ／愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座 理事・自立支援員／事務

政令市、中核市における相談支援が必須事業として位置づけられたが、その取組には地域格差が指摘されており、事業実施の普及と均てん化が求められている。

相談支援事業は多くの実施主体において実施されているが、任意事業の実施率はまだ低い。また、ニーズの把握や 予算の確保、実施方法などがわからないとの意見もある。

任意事業を活性化させるために、現状を分析して好事例を周知することを目的とする。

A. 研究目的

平成 27 年 1 月の改正児童福祉法施行により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、小慢自立支援事業）が法定化され、都道府県、

B. 調査方法

小児慢性特定疾病自立支援事業の任意事業

の取り組み（相互交流支援事業、介護者支援事業、その他自立支援事業）、および任意事業ではないが関連する各自治体での取り組みについて、好事例を紹介した。

C. 調査結果

小児慢性特定疾病自立支援事業の任意事業の取り組みについて

① 認定特定非営利活動法人 ポケットサポート（岡山市（政令指定都市））

取り組み内容：相互交流支援、ピアサポート

② 京府中丹東保健所（舞鶴市・綾部市）（中核市）

取り組み内容：きょうだい支援

③ 認定 NPO 法人 ラ・ファミリエ愛媛県（都道府県）

取り組み内容：

就職支援事業：研修、お仕事体験、就労体験、面接練習、シンポジウムの開催など

その他（学習支援事業）：病気療養児への学習支援・ボランティア育成

任意事業ではないが関連する各自治体での取り組み

① 北九州（政令指定都市）

取り組み内容：学習支援や出張相談

② 福岡県（都道府県）

取り組み内容：

こども病院での相談会や、各疾患に関する研修会、

ピアサポーターの育成、患児家族交流会、レスパイト支援、就労支援

上記の取組を好事例集として、自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析として小児慢性特定疾病児童等自立支援取組資料集にまとめた。

D. 考察

相互交流支援事業、介護者支援事業、就職支援事業、その他自立支援事業については、各地域の特性を生かして、小児慢性特定疾病自立支援事業の任意事業の取り組みとしてだけでなく、任意事業ではないが関連する事業として、各自治体での取り組みとして提供されている場合もある。

任意事業を活性化していくためには、小児慢性特定疾病自立支援事業について周知し、各地域での連携をすすめていくことが重要であると思われた。

E. 結論

収集した情報を周知・共有し、各地域において連携をすすめることによって、小慢自立支援事業の充実・発展につなげていきたい。

謝辞

本調査にご協力いただいた保健所の方々に深謝いたします。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし