

令和4年度難病等制度推進事業

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

事業報告書

令和5年3月

PwC コンサルティング合同会社

はじめに

小児慢性特定疾病に罹患している児童等（以下「小慢児童等」という。）は、幼少期から慢性疾患を抱えていることにより、自立に課題がある傾向がある。こうした小慢児童等の自立を支援するため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、平成 26 年に改正された児童福祉法により新たに位置付けられ、平成 27 年 1 月から施行されている。

厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査」（令和 4 年 3 月時点）によると、必須事業は全国で約 97%が実施しているが、任意事業の実施は約 44%に留まっている。

これらの状況を踏まえて、厚生労働省の関係審議会が提出した「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は小慢児童等及びその家族が抱える悩みを受け止める上で、意義のある事業であり、任意事業は地域のニーズや支援資源等の実情に応じた事業展開が可能であるという趣旨であり、必要ではないという意味合いではないとの指摘がなされた。

また、「実施方法がわからない」と考えている都道府県等があることから、単なる好事例の周知に留まらない具体的な支援など、さらに一步踏み込んだ国の取組が必要である、との指摘もなされた。

本事業では、有識者検討委員会を組成し、本事業による立ち上げ支援の対象として選定された自治体（以下「支援対象自治体」という。）への支援内容について議論を行った。また、検討委員会の委員には、支援対象自治体のアドバイザーに就任（支援対象自治体ごとに検討委員 2 名ずつ）いただき、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げ、見直しについて助言をいただいた。

具体的な立ち上げ支援としては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に係る現状のヒアリング、ニーズ調査の集計・分析、見直し方針や今後の取組に係る打合せ及び提案を行った。

支援を行った経過や提案内容について、報告書に取りまとめるとともに、今後、多くの自治体の参考となるよう、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアルを策定した。

本事業の検討会においても、本報告書や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアルが都道府県等の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げ・見直しを検討する際の一助となることを期待するとの意見があった。

目次（ページ数未定稿）

1. 事業目的と方法.....	1
(1) 背景・目的.....	1
(2) 事業実施内容.....	2
(3) 事業実施経過.....	7
2. 事業実施結果.....	8
(1) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現場の取組み事例のヒアリング.....	8
(2) 支援対象自治体の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援.....	11
3. 考察.....	36
(1) 自治体担当者が効率的かつ短時間で制度を理解できる仕組みが必要.....	36
(2) 支援対象が幅広く、施策決定が出来ない.....	36
(3) 実態把握調査の活用が不十分.....	37
(4) 事業立ち上げ・見直しを行うきっかけがない.....	37
(5) 事業を委託する団体が地域にない.....	38
(6) 立ち上げ提案した事業の継続性や評価を行う機会がない.....	38
(7) 立ち上げや見直しを恒常的に相談出来る場所がない.....	39
(8) まとめ.....	39

資料編（別添）

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援 提案資料
3. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援 実態把握調査

1. 事業目的と方法

本章では、本事業の背景と目的、目的を実現するための方法について記載する。

(1) 背景・目的

1) 背景

小児慢性特定疾病に罹患している児童等（以下「小慢児童等」という。）は、幼少期から慢性疾患を抱えていることにより、自立に課題がある傾向がある。こうした小慢児童等の自立を支援するため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、平成26年に改正された児童福祉法により新たに位置付けられ、平成27年1月から施行されている。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市（以下「都道府県等」という。）を実施主体として、必須事業、任意事業を行うこととしている。必須事業は、相談支援事業の実施、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。）の配置を求めており、任意事業は、地域の実情や地域のニーズに合わせて、都道府県等が、保護者のレスパイト等を実施する療養生活支援事業、小慢児童等同士や保護者同士の交流を行う、相互交流支援事業、就労相談等を行う、就職支援事業、通院の付き添いやきょうだい支援等を行う介護者支援事業、学習支援等を行うその他の自立支援事業を行うことを求めている。

厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査」（令和4年3月時点）によると、必須事業は全国で約97%が実施しているが、任意事業の実施は約44%に留まっている。

これらの状況を踏まえて、厚生労働省の関係審議会が提出した「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は小慢児童等及びその家族が抱える悩みを受け止める上で、意義のある事業であり、任意事業は地域のニーズや支援資源等の実情に応じた事業展開が可能であるという趣旨であり、必要ではないという意味合いではないとの指摘がなされた。

また、「実施方法がわからない」と考えている都道府県等があることから、単なる好事例の周知に留まらない具体的な支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要である、との指摘もなされた。

2) 目的

以上の背景のもと、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実践や専門的知識を持った者とともに、都道府県等が小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げを行う際の支援を行う。

また、都道府県等が小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げを行う際に参考になるようなマニュアルを策定する。

(2) 事業実施内容

1) 支援を希望する都道府県等の募集

① 説明会の開催

令和 4 年度に立ち上げ支援を希望する都道府県等を募集するため、全国の都道府県等を対象に説明会を開催した。説明会において、立ち上げ支援の手順や内容を説明し、立ち上げを希望する自治体からエントリーを行っていただくこととした。

② 募集結果

約 3 週間の応募期間を経て、都道府県 5 カ所（長野県、岐阜県、静岡県、奈良県、長崎県）、指定都市 1 か所（札幌市）、中核市 2 か所（西宮市、久留米市）から支援希望があった。

図表 1 支援対象自治体

都道府県	長野県
	岐阜県
	静岡県
	奈良県
	長崎県
指定都市	札幌市
中核市	西宮市
	久留米市

2) 検討委員会

本事業では、都道府県等の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げについて助言を得るための検討委員会を組成し議論をした。

① 検討委員会委員・事務局体制

検討委員会委員は図表2のとおりである。なお、座長には指名により小國氏が就任した。

図表2 検討委員会委員

氏名	所属	備考
沖 侑香里	静岡きょうだい会 代表	支援実践者
小國 美也子	鎌倉女子大学児童学部 教授	学識経験者
小倉 加恵子	鳥取県子育て・人材局家庭支援課 参事	支援実践者・自治体有識者
掛江 直子	国立成育医療研究センター生命倫理研究室室長 小児慢性特定疾病情報室 SV	学識経験者
陶山 えつ子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 副代表	患者団体
諏訪 亜季子	香川県立大学保健医療大学 助教	支援実践者・学識有識者
田添 敦孝	社会福祉法人天童会 児童発達支援センターマイム エグゼクティブアドバイザー	支援実践者・学校関係者
西 朋子	認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事	支援実践者
檜垣 高史	国立大学法人愛媛大学院医学系研究科 教授	学識経験者
福島 慎吾	認定 NPO 法人難病の子ども全国支援ネットワーク 専務理事	患者団体・支援実践者
三好 祐也	認定 NPO 法人ポケットサポート 代表	支援実践者

(五十音順、敬称略)

検討委員会オブザーバー及び実施事務局の体制は図表3及び4のとおりである。

図表3 オブザーバー

氏名	所属
江崎 治朗	厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐
神田 純	厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐
倉澤 秀之	厚生労働省健康局難病対策課 難病調査研究係長
大成 温子	厚生労働省健康局難病対策課 小児慢性特定疾病係 主査
大坪 亜也菜	厚生労働省健康局難病対策課 小児慢性特定疾病係

(敬称略)

図表4 事務局

氏名	所属
東海林 崇	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 ディレクター
栗城 尚史	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 マネージャー
当新 卓也	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 マネージャー

② 検討委員会開催状況

検討委員会の実施状況は次のとおりである。なお、新型コロナウイルス感染症の感染拡大状況を踏まえ、会議は全てオンライン開催とした。

図表 5 検討委員会開催状況

開催日	主な議題
第1回 令和4年8月4日	<ul style="list-style-type: none"> 令和4年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援事業の内容 立ち上げ支援希望自治体の選定について
第2回 令和4年12月9日	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組（函館市 障害者生活支援センターぱすてる、栃木県） 立ち上げ支援対象自治体の支援状況について
第3回 令和5年2月7日	<ul style="list-style-type: none"> 報告書骨子案の確認

3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現場の取組み事例のヒアリング

検討委員会の中で小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に取り組んでいる事業所や自治体からのヒアリングを行った。ヒアリングに参加いただいた者は図表6のとおりである。ただし、栃木県は担当者の都合がつかなかったため、会議には出席せず資料のみ紹介した。

図表 6 ヒアリング対象

氏名	所属
鈴木 真由美	社会福祉法人侑愛会ぱすてる 課長補佐
三柴 友美	栃木県健康増進課難病対策担当（欠席）

4) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援希望自治体への支援

希望があった8自治体全てに対して立ち上げ支援を実施した。

① 検討委員の担当自治体割り当て

各自治体の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げについて助言等を行うため、専門性等を考慮し、検討委員各2名をアドバイザーとして、各自治体に割り当てを行った。

図表 7 検討委員の担当自治体

長野県	小國 美也子、西 朋子
岐阜県	諏訪 亜季子、陶山 えつ子
静岡県	沖 侑香里、小倉 加恵子
奈良県	小倉 加恵子、西 朋子
長崎県	檜垣 高史、三好 祐也
札幌市	掛江 直子、田添 敦孝
西宮市	諏訪 亜季子、福島 慎吾
久留米市	掛江 直子、福島 慎吾

(敬称略)

② 各自治体へヒアリング

各自治体に対しては、最初にアドバイザーと弊社によるヒアリングを行った。ヒアリングにより、現状や課題を確認するとともに、支援の方向性を自治体、アドバイザー、事務局の三者で確認することができた。

図表 8 ヒアリング項目

③ アンケート調査

支援対象自治体のうち、岐阜県、静岡県、奈良県は管内の利用者の実態把握を行うためのアンケート調査を実施した。アンケート調査は、厚生労働省のHPに掲載のある「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引書」に掲載されている「小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査」を基本とし、各自治体の希望に合わせた調査票を設計した。

調査は、回答率の向上や回答者の負担軽減を鑑み、スマートフォンやパソコンから回答可能なWEB方式とした。

図表 9 アンケート調査の実施手順

a. WEB 調査票作成	<ul style="list-style-type: none">・「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引書」に掲載されている「小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査」を基本の型として Googleform により調査票を作成した。・自治体が希望する設問を追加した。
b. WEB 調査票の QR コード付手紙作成	<ul style="list-style-type: none">・利用者に WEB 調査に回答してもらうため、WEB 調査の趣旨や回答方法等を記した手紙を作成した。
c. 手紙封入	<ul style="list-style-type: none">・手紙を自治体から頂いた封筒に封入。・封入する封筒の数は、各自治体が発行している小児慢性特定疾病受給者証の数とした。
d. 手紙送付	<ul style="list-style-type: none">・利用者の個人情報保護の観点から、封筒への宛名は各自治体において宛名シールを貼るなどし、各自治体から発送していただいた。
e. 問い合わせ対応	<ul style="list-style-type: none">・調査期間中は、専用の電話を設け利用者が不明点等の問い合わせが出来る体制とした。
f. 集計	<ul style="list-style-type: none">・WEB 調査のため、回収作業が不要であり、各自治体の調査締め切り日以降に集計作業を行った。

④ 提案

ヒアリングやアンケート調査を行った結果、見えてきた課題に対して、今は出来てないが、今後実現可能な範囲で何が出来るかについて、自治体と打合せを重ね、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業の見直し、任意事業の創設等の提案を行った。自治体への提案資料は別冊資料として本報告書に添付する。

(3) 事業実施経過

本事業は、次の経過で事業を実施した。

図表 10 事業経過

	検討委員会・ 報告書	支援対象自治体の 募集・選定	支援対象自治体の立ち上げ支援
令和4年 6月		↑ 説明会の開催	
7月		↓ 募集	
8月	第1回委員会	↑ 選定	↑ 8自治体の立ち上げ・見直し支援開始
9月			
10月			↑ 岐阜県、静岡県、奈良県 実態把握調査 実査
11月			↓ 8自治体 立ち上げ・見直し提案
12月	第2回委員会 ヒアリング		↑ 実態把握調査 集計・分析
令和5年 1月	報告書作成		↓ 岐阜県、静岡県、奈良県 調査結果踏まえた提案
2月	第3回委員会		↑ 立ち上げマニ ュアル策定
3月	報告書まとめ		

2. 事業実施結果

本章では、本事業において実施した事業の結果について記載する。

(1) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現場の取組み事例のヒアリング

ヒアリング概要について記載する。

1) 社会福祉法人侑愛会ぱすてる 函館市の小児慢性特定疾病児童等自立支援員の取組み

社会福祉法人侑愛会は、知的障害の方の生活を支える施設入所支援といった事業を中心に活動しており、障害福祉サービスの特定相談、一般相談、障害児相談支援や、基幹相談支援センター事業も実施している。

図表 11 函館市の自立支援員の取組み

自立支援員としての活動	<ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の自立支援員として相談支援を実施。 ・例えば、発病してADLが急激に変化し、障害福祉サービスの利用が必要となったケースや、発病がきっかけではないが、不登校になってしまったケース等の相談があり、伴走支援を行っていた。 ・当事者会や家族会への紹介。 ・療育支援講演会を年2回程度実施。例えば、当事者同士のつながりが出来るよう、疾患を指定した座談会や茶話会を実施。また、先輩当事者から学校生活をどのように過ごしてきたかなどについての講演会を実施。
活動してみてもの感想	<ul style="list-style-type: none"> ・相談支援は、障害や疾病という分野に関わらず、寄り添うことが基本であることを再確認。 ・特に子どもに対しては、子どもが少しでも楽しいと思えることは何か、成長段階に合わせた関わりとは何かなど、想像力を働かせる必要がある。本人を主役として、本人主体の支援をどう展開していくのが重要。 ・進行形の難病や、治療が困難な疾病を抱えるケースの場合、保護者への声掛け、連絡などに迷いが生じることがある。 ・相談員として自身のメンタルコントロールをしっかりと行うことが重要。 ・開設から20年以上が経過している事業所だからこそ、地域の方々や学校関係者などに認知していただいております、円滑なやりとりを出来ることが多い。 ・民間のため、相談員の異動が少なく関係性を維持できる。 ・自立生活支援事業は長期的に子どもの生活を考えていく必要がある。
課題と感じていること	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者生活センターという名称に違和感がある保護者もいる。 ・小慢児童等向けのサービスがない。 ・小児科で入院すると付添が必須となったり、その子の治療に保護者が付きっきりになってしまったりするため、きょうだい児へのサポートが必要。 ・北海道では高度な医療を受ける際には、札幌市の医療機関を受診することが必要。常に見守りが必要であると就労できなくなることもある。また、移動費用、宿泊費用など経済的負担が重くなる。 ・札幌市の医療機関に行く場合、転籍せざるを得ないこともあり、学習面でも課題も多い。

2) 栃木県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組み

栃木県は、必須事業、任意事業共に取り組んでおり、任意事業において多様なサービスを展開している点が自治体の取組みとして進んでいる。

図表 12 栃木県の自立支援事業の取組み

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の配置	<ul style="list-style-type: none"> ・ 県の健康増進課に 1 名配置 ・ 小慢児童等及び家族への相談支援、支援に係る関係機関の連絡調整等
小児慢性特定疾病児童等ピアサポート事業	<ul style="list-style-type: none"> ○目的 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、小慢児童等の家族が抱える悩みや不安の解消を図ること。 ○実施主体 栃木県 県は養成講座を修了し、ピアサポート活動の意向を確認できた者に対してピアサポーター証を交付し、ピアサポーターとして委嘱事業の実施は、県と契約した医療機関に委託（現在 2 か所）。 ○活動頻度 月 1～2 回程度 (委託先の医療機関での対面相談、ZOOM を用いたオンライン相談) (※新型コロナウイルス感染症の影響等により相談件数が少ない。)
小児慢性特定疾病児童等介助人材派遣事業	<ul style="list-style-type: none"> ○目的 在宅において人工呼吸器を装着した小慢児童等の介護を行う者の疾病等により介護ができない時に、小慢児童等が医療機関に一時的に入院できるように支援する。 ○実施主体 事業の実施は、県と契約した医療機関に委託（現在 9 か所）。 ○利用要件 栃木県内（宇都宮市を除く。）に住所を有する下記のいずれかに該当する者（満 20 歳に達している者を除く。）であって、慢性的な疾病に起因して人工呼吸器を装着し、又は気管切開を実施した在宅で療養している小慢児童等及びその家族。 <ul style="list-style-type: none"> ・ 小児慢性特定疾病医療費受給者 ・ 小児慢性特定疾病医療費受給者証所持歴のある者 ・ 小児慢性特定疾病医療受診券所持歴のある者
小児慢性特定疾病児童等訪問看護事業	<ul style="list-style-type: none"> ○目的 人工呼吸器を装着した小慢児童等を対象として、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を利用した場合に、その費用の一部を県が助成する。 ○実施主体 事業の実施は、県と契約した訪問看護ステーションに委託（現在 5 か所）。 ○利用要件 栃木県内（宇都宮市を除く。）に住所を有する小児慢性特定疾病医療費の受給者（満 20 歳に達している者を除く。）で、かつ当該小児慢性特定疾病を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める者。 ○利用限度 1 年度内において 100 回を利用限度とする。 原則として、1 週間につき 5 回を限度とする。 ※ただし、対象者の病状等の状況から特に必要と認められる場合は、1 年度内に 100 回の範囲内で 1 週間につき 5 回を超える訪問看護を行うことができるものとする。

<p>小児慢性特定 疾病児童等自 立訓練事業</p>	<p>○目的 小慢児童等が、疾病の知識や自己管理に必要なとされる技術の獲得をとおしてセルフケア能力を高めるとともに、同じ疾病をもつ小慢児童等の相互交流により、社会的自立に必要なコミュニケーション能力の向上、児童同士の情報交換及び社会性の涵養を図る。</p> <p>○実施主体 事業の実施は、県と委託した患者団体等。</p> <p>○対象者 栃木県内に住所を有する下記のいずれかに該当する者（満 20 歳に達している者を除く。）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾病医療費受給者 ・小児慢性特定疾病医療費受給者証所持歴のある者 ・小児慢性特定疾病医療受診券所持歴のある者 <p>○事業内容</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小慢児童等が自己管理に必要なセルフケア能力を高めるため、日常生活で必要とされる疾病に関する知識、医学的管理技術等を習得できるよう、医師、看護師、管理栄養士等を講師とした健康教育を実施する。 ・小慢児童等が社会的に自立する上で必要なコミュニケーション能力の向上や社会性の涵養を図るため、小慢児童等同士の情報交換や疾病の罹患経験者、ボランティア及び医療関係者と意見交換を行うための交流会を開催する。 <p>【過去実績】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・アレルギーサマーキャンプ ・成長ホルモン自己注射キャンプ 等
------------------------------------	--

(2) 支援対象自治体の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援

自治体ごとにニーズが異なっており、それぞれのニーズを踏まえた伴走支援を行った。各自治体への支援内容は次のとおり。

図表 13 支援対象自治体への支援結果

	ニーズ調査	必須事業見直し	任意事業立ち上げ・見直し	移行期医療支援推進
長野県		○	○	
岐阜県	○	○	○	○
静岡県	○	○	○	
奈良県	○	○	○	
長崎県		○	○	○
札幌市		○	○	○
西宮市		○	○	
久留米市		○		

1) 長野県への支援

① 打合せ状況

打合せは、オンラインで行い、不足するところは電話、メールで確認などを行った。

図表 14 長野県打合せ状況

開催日	主な議題
第1回 令和4年9月13日	<ul style="list-style-type: none"> ・キックオフ（アドバイザー紹介） ・ヒアリング
第2回 令和4年10月17日	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリング踏まえた現状整理 ・提案に向けた方針の共有

② 現状と課題及び望む支援

長野県の現状、課題、望む支援についてヒアリングを通じて明らかにした。

図表 15 長野県の現状と課題

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援員（看護師）を本庁に配置。 ・自立支援員が直接相談対応することもある。 ・管内に10カ所ある保健所がそれぞれ相談対応実施。 ・任意事業は交流支援事業を実施したが、参加者が少ない。
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・本庁に自立支援員を配置しつつ、自立支援員の役割を果たせるようにしたい。 ・相談場所を明示できていなかった。 ・保健所等の支援者が、小慢児童等のことを理解できていない。 ・県庁内で新規事業を企画できるマンパワーがなかった。 ・現在行っている支援も充実しているとは言えないので、小慢児童等とその家族を支える仕組みづくりをしていきたい。
望む支援	<ul style="list-style-type: none"> ・任意事業を交流支援以外に増やしたい。 ・予算確保が困難なため、費用がかからない方法で検討したい。 ・つなぐ支援を強化していきたい。

③ 提案

長野県への提案については、必須事業、任意事業併せて行った。長野県の考える支援ビジョンをゴール、現状をスタートと仮定した。そのスタートからゴールまでの間にどのような課題があるのかを、ニーズ調査で確認し、それを埋めるために必要な施策を提案した。

図表 16 長野県への提案までの支援の流れ

項目	目的・効果
1. ヒアリングの実施	<ul style="list-style-type: none">・ヒアリングにより、長野県の現状、課題、目指すべきビジョン等を確認することにより、現時点で何が出来ておらず、何が必要で、どのような方向性に向かえば良いのかを、長野県、アドバイザー、事務局で確認。・ヒアリングにより、長野県側としても新たな気づきがあった。
2. ヒアリングを踏まえた課題深堀り等	<ul style="list-style-type: none">・新たな気づきを踏まえ、長野県において今後何をすべきかを改めて検討。・検討したことについて、再度事務局で整理を行い、足りない視点等について助言。
3. ニーズ調査結果等分析	<ul style="list-style-type: none">・長野県が実施したニーズ調査結果を分析し、どこに課題があるのかを確認。
4. 課題を踏まえた提案	<ul style="list-style-type: none">・ヒアリング、ニーズ調査結果分析を踏まえ、長野県の課題を明らかにした。・課題を踏まえた、提案を実施。
5. 提案の意識合わせ	<ul style="list-style-type: none">・提案が長野県の実現可能な範囲なのか等について、長野県と事務局によってすり合わせを実施。・すり合わせた結果より、実現可能な提案へと修正。

図表 17 長野県への提案概要

項目	主な内容
1. 長野県の目指す小児慢性特定疾病児童と家族への支援ビジョン	<ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾病自立支援員が本庁にいる場合の支援施策を改めて検討したい。 ・現在、相談支援はじめ、十分な支援が出来ていないので、小慢の子どもたちの成長を支援し、保護者を支える支援をしていきたい。
2. 長野県のニーズ調査結果分析	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅生活の悩みは、保護者の5割超が不安であると回答しており、その内容は、「子どもの成長、発育」、「子どもの病気の悪化」、「自分の就労や働き方の悩み」との回答が多かった。 ・子どもの就労に関しては、保護者の5割超が不安であると回答。生活全般についての相談先は、「家族」、「医療機関」、「保育所・学校等」が多かった。「自立支援員・相談支援専門員」との回答も2割弱あった。 ・自立のために必要であると考えられているのは、「自治体が発信する情報のわかりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」、「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」との回答が多かった。
3. 長野県保健所調査結果分析	<ul style="list-style-type: none"> ・保健所の相談支援については、「小児慢性特定疾病の知識が不足している」との回答が最も多く、経験やマンパワーが不足しているという回答が3件ずつあった。
4. 長野県の課題	<p>(相談支援事業)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・悩んだ時には、自立支援員や保健所に相談してよいことをもっと周知すべきではないか。 ・保健所職員の相談支援スキル、小慢知識、関係施策知識等についての学ぶ機会が必要ではないか。 <p>(自立支援員)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・必要な情報発信や疾病の理解促進策について検討すべきではないか。 <p>(任意事業)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・交流会を実施した結果、参加人数が少なかったということであったが、交流会のテーマは適切であったか。
5. 長野県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業見直し）ご提案	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援員を本庁に配置するメリットを活かし、自立支援員は、利用者からの直接相談に加え、保健所のSスーパーバイザーとして保健所からの相談や関係機関の紹介、勉強会の開催など行い、保健所が円滑に相談支援を行える体制の構築を目指す。
6. 長野県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業見直し）ご提案	<ul style="list-style-type: none"> ・任意事業の予算確保が難しい場合には、サービスの提供は難しいが、予算をあまり使わずに可能な支援をニーズ調査等の結果を踏まえて検討する必要がある。 ・就労をテーマにした講演会・交流支援の実施 ・子ども食堂との橋渡し

④ 提案を踏まえた対応

図表 18 提案を踏まえた長野県の対応

項目	目的・効果
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について (必須事業)	・令和4年度に引き続き、令和5年度予算において予算措置。 引き続き令和6年度に向けて必要な予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について (任意事業)	・令和5年度予算において新たに予算をつける予定。 引き続き令和6年度に向けて必要な予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について (必須事業)	・予算措置に関わらず実施可能なため、引き続き実施予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について (任意事業)	・令和5年度は予算措置ができたため、令和5年度からの実施を目指す。

2) 岐阜県への支援

① 打合せ状況

打合せは、オンラインで行い、不足するところは電話、メールで確認などを行った。

図表 19 岐阜県打合せ状況

開催日	主な議題
第1回 令和4年9月1日	・アンケート調査の調査方法ご相談
第2回 令和4年9月6日	・キックオフ（アドバイザー紹介） ・ヒアリング
第3回 令和4年11月16日	・ヒアリング踏まえた現状整理 ・提案に向けた方針の共有
第4回 令和5年1月10日	・実態把握調査の結果共有 ・実態把握調査踏まえた任意事業の提案の方針

② 現状と課題及び望む支援

岐阜県の現状、課題、望む支援についてヒアリングを通じて明らかにした。

図表 20 岐阜県の現状と課題

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none">・ 自立支援員は、岐阜県の難病連に委託。・ 相談支援は、自立支援員に加えて保健所で対応。・ 任意事業、移行期医療支援は出来ていない。
課題	<ul style="list-style-type: none">・ 自立支援員が、コーディネートを実施出来ていない。・ 保健所圏域ごとにコーディネートしたいが、自立支援員のマンパワーが足りない。・ 親が困っている時にどこに相談してよいかわからない。・ 他施策の把握が出来ていない。・ ニーズの正確な把握が出来ていない。
望む支援	<ul style="list-style-type: none">・ ニーズ調査の実施。・ 必須事業を見直してコーディネートできる体制へ。・ 任意事業の立ち上げ。

③ 提案

岐阜県への提案については、必須事業と任意事業を分けて行った。必須事業では、岐阜県の考える支援ビジョンをゴールとして設定した。これを踏まえ、岐阜県担当者が予算要求等により、自立支援員の増員を試みたが、短期的に実現が難しいことがわかり、代替策を提案した。任意事業については、実態把握調査からニーズを抽出し、特にニーズの高かった、交流支援、就労支援、学習支援について提案するとともに、移行期医療支援についても提案した。

図表 21 岐阜県への提案までの支援の流れ

項目	目的・効果
1. ヒアリングの実施	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリングにより、岐阜県の現状、課題、目指すべきビジョン等を確認。岐阜県担当者の中で今後の方向性や、今後行うべきことについてはある程度見通せていた。 ・しかし、ヒアリングで有識者からの助言により、岐阜県側としても新たな気づきがあった。
2. 岐阜県の検討踏まえた対応	<ul style="list-style-type: none"> ・岐阜県の担当者は自立支援員を増員すべく、予算要求や外部委託先候補への打診等を試みたが、短期的に自立支援員を増員することは困難であることがわかった。 ・これを踏まえて、代替策について岐阜県、弊社で検討し、必須事業見直しの提案を行った。
3. 実態把握調査結果等分析	<ul style="list-style-type: none"> ・1,153件を対象とした調査に457件の回答があった。 ・実態把握調査の結果から、以下の通りニーズを分析した。 ・「子どもと同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」、「子どもの状態に応じた就労支援」について約7割が重要であると回答している。 ・「自治体が発信する情報のわかりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」について約8割が重要であると回答している。 ・ニーズの高かった、学習支援、就労支援の観点から、子どもの年齢を見ると、12歳、15歳～18歳がボリュームゾーンであることがわかり、学習支援、就労支援が直ぐに必要な年齢であるため、優先順位を高めて取り組む必要があるのではないか。 ・子供の就労について「一般就労を考えている」が52.4%と過半数となっており、子供の就労の不安や悩みについては「ある」が61.8%となっている。慢性疾患を抱えながら、一般就労するため、子どもたちの自立を促しつつ、専門機関との連携を強めていく必要があるのではないか。
4. 課題を踏まえた提案	<ul style="list-style-type: none"> ・必須事業については、ヒアリングを踏まえて提案を行った。 ・任意事業については、実態把握調査結果を踏まえて提案を行った。
5. 提案の意識合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・提案内容が実現可能かについて意識合わせを実施。

図表 22 岐阜県への提案概要（必須事業）

項目	主な内容
1. 岐阜県の目指す小児慢性特定疾病児童と家族への支援ビジョン	<ul style="list-style-type: none"> 岐阜県のヒアリングを通じて「保健所圏域ごとに相談支援、関係者とのネットワーク構築、移行期医療支援を行っていく」という目指すべきビジョンが具体的に見えてきた。
2. 岐阜県の支援ビジョン実施の課題	<ul style="list-style-type: none"> 各保健所圏域に相談支援を実施し、ニーズを集約するとともに、コーディネートできる機関（人材）の配置が必要ではないか。 加えて、その機関（人材）の周知広報を実施し、利用者に広く知らせることが必要ではないか。 この課題解決のため、岐阜県内で自立支援員を各地域に配置できるよう委託先の検討や、予算要求等を新たに試みた。しかし、様々なハードルがあり、短期的実現が難しいことが判明。
3. 課題を踏まえた必須事業見直しのご提案	<ul style="list-style-type: none"> 委託先の検討や予算確保において様々なハードルがあったことから、現在実施している支援内で岐阜県の支援ビジョンを実現する方法について、保健所を中心としたネットワークの構築と自立支援員の役割明確化について提案する。

図表 23 岐阜県への提案概要（任意事業）

項目	主な内容
1. 交流支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 多様な子どもたちの交流を行うため、子ども食堂や子育て支援活動団体との連携等を実施。
2. 就労支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 就労に近い年齢の児童が多いことから、自立支援員とハローワークの連携による就労支援の実施。
3. 学習支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 既に岐阜県内で実施している、母子家庭や困窮世帯向けの学習支援事業を横展開し、小慢児童等にも拡充。
4. 移行期医療支援	<ul style="list-style-type: none"> 任意事業に加え、移行期医療支援についても実施可能なネットワーク構築や普及啓発について提案。

④ 提案を踏まえた対応

図表 24 提案を踏まえた岐阜県の対応

項目	目的・効果
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（必須事業）	<ul style="list-style-type: none"> 令和5年度は元々の事業を活用して実施する。 令和6年度以降、必要に応じて予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（任意事業）	<ul style="list-style-type: none"> 令和5年度は元々の事業を活用して実施する。 令和6年度以降、必要に応じて予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について（必須事業）	<ul style="list-style-type: none"> 予算措置に関わらず実施可能なため、令和5年度からの実施を目指す。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について（任意事業）	<ul style="list-style-type: none"> 予算措置に関わらず実施可能なものについては、令和5年度からの実施を目指す。 令和6年度に向けて、必要な予算確保を目指す。

3) 静岡県への支援

① 打合せ状況

打合せは、オンラインで行い、不足するところは電話、メールで確認などを行った。

図表 25 静岡県打合せ状況

開催日	主な議題
第1回 令和4年9月5日	・アンケート調査の調査方法ご相談
第2回 令和4年9月13日	・キックオフ（アドバイザー紹介） ・ヒアリング
第3回 令和4年11月16日	・ヒアリング踏まえた現状整理 ・提案に向けた方針の共有
第4回 令和5年1月12日	・実態把握調査の結果共有 ・実態把握調査踏まえた任意事業の提案の方針

② 現状と課題及び望む支援

静岡県の現状、課題、望む支援についてヒアリングを通じて明らかにした。

図表 26 静岡県の現状と課題

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援員はこども病院に委託。 ・相談支援は、自立支援員に加えて保健所で対応。 ・保健所ごとに講演会等を企画しているが、実施に差がある。 ・任意事業は、相互交流支援事業を実施。 ・移行期医療支援センターをこども病院に設置。 ・本庁では、予算確保や要綱、計画の作成など実施。
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・交流支援事業以外を実施する根拠がない。 ・ニーズ把握が出来ていない。 ・個別ケースの深掘りが出来ていない。 ・人事異動、マンパワー不足により新事業の企画など出来ていない。 ・相談窓口として保健所が十分に活動出来ていない。 ・保健所と自立支援員の連携が十分に出来ていない。
望む支援	<ul style="list-style-type: none"> ・任意事業を検討する際、根拠に出来るようニーズ調査の実施。 ・保健所圏域ごとにニーズを検討できるように保健所圏域ごとのデータ抽出。 ・必須事業における保健所、自立支援員の役割分担。

③ 提案

静岡県への提案については、必須事業と任意事業を分けて行った。必須事業では、保健所と自立支援員の連携や役割分担が曖昧であったので、具体的な役割分担について提案した。任意事業については、実態把握調査からニーズを抽出し、特にニーズの高かった、交流、就労支援、学習支援、自身のマネジメント意識向上のための移行期医療について提案した。

図表 27 静岡県への提案までの支援の流れ

項目	目的・効果
1. ヒアリングの実施	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリングにより、静岡県の現状、課題等を確認。目指すべきビジョンについて静岡県より回答が得られなかったため、現状認識や課題についての考えを聞くようにした。
2. ヒアリング踏まえた対応	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリング後、静岡県において各保健所と打合せを行った。 ・保健所窓口で令和4年度から導入していたヒアリングシートについて、ニーズを拾えるよう活用していくことを確認した。 ・行政からの情報の発信、交流会などしてほしいとの声があった。 ・保健所と自立支援員の役割分担をどうするか、静岡県、弊社で検討。 ・これを踏まえて、必須事業における、自立支援員、保健所の役割の見直しについての提案を行った。
3. ニーズ調査結果等分析	<ul style="list-style-type: none"> ・1,275件を対象とした調査に383件の回答があった。 ・実態把握調査の結果から、以下の通りニーズを分析した。 ・「子どもと同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」、「子どもの状態に応じた就労支援」について7割以上が重要であると回答している。 ・「自治体が発信する情報のわかりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」について約8割が重要であると回答している。 ・静岡県には移行期医療支援センターが設置されているが、子どもの学校等での活動について、不安に思っていることについて、体力面（運動・体調管理）、急変・緊急時の対応について6割程度不安であるとの回答であった。体調管理や緊急時等の自身のマネジメントは移行期に向けた自律（自立）支援にとって重要な要素であると考えた。
4. 課題を踏まえた提案	<ul style="list-style-type: none"> ・必須事業については、ヒアリングを踏まえて提案を行った。 ・任意事業については、実態把握調査結果を踏まえて提案を行った。
5. 提案の意識合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・提案内容が実現可能かについて意識合わせを実施。

図表 28 静岡県への提案概要（必須事業）

項目	主な内容
1. 静岡県の現状	・静岡県のヒアリングを通じて、静岡県は、自立支援員の配置、相談支援の実施、任意事業の実施、移行期医療支援センターの設置を行っている。
2. 静岡県の課題	・小児慢性特定疾病児童等への支援メニューとしては、全て実施しているが、静岡県こども家庭課へのヒアリングを通じて「保健所ごとに相談支援の内容や対応状況に差がある」、「相談支援で集約すべきニーズの拾い上げが十分出来ていない」、「自立支援員と保健所がうまく連携できていない」ことがわかった。
3. 課題を踏まえた必須事業見直しのご提案	・委託先の検討や予算確保において様々なハードルがあったことから、現在実施している支援内で静岡県の支援ビジョンを実現する方法について、保健所を中心としたネットワークの構築と自立支援員の役割明確化について提案する。

図表 29 静岡県への提案概要（任意事業）

項目	主な内容
1. 子育て支援団体の交流支援につなぐ	・保健所が県内の子育て支援団体と小慢児童等・保護者の間に入り、子育て支団体に対する理解促進、受け入れ促進を実施。
2. こども病院が実施している支援の拡充	・現在、こども病院では、こども病院に入院・通院している子どもたちのための学習支援、就労支援を実施。 ・今後は、県内の小慢児童等も幅広く対象とし実施していく。
3. 移行期医療支援の体制構築及び移行期医療を講演会、勉強会により周知	・移行期医療支援を促進するため、関係者間の体制を構築。 ・移行への準備を早くから始められるように、移行の重要性や必要性の周知、広報を実施。

④ 提案を踏まえた対応

静岡県においては、予算措置を行わず、事業実施を行う予定。

図表 30 提案を踏まえた静岡県の対応

項目	対応
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（必須事業）	・既存の予算の範囲内で対応予定。
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（任意事業）	・既存の予算の範囲内で対応予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について（必須事業）	・既存の予算の範囲内で令和5年度から実施予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について（任意事業）	・予算措置に関わらず実施可能なため、令和5年度からの実施を目指す。

4) 奈良県への支援

① 打合せ状況

打合せは、訪問、オンラインで行い、不足するところは電話、メールで確認などを行った。

図表 31 奈良県打合せ状況

開催日	主な議題
第1回 令和4年9月2日	・アンケート調査の調査方法ご相談
第2回 令和4年10月28日	・キックオフ（アドバイザー紹介） ・ヒアリング
第3回 令和4年11月11日	・ヒアリング踏まえた現状整理 ・自立支援員の業務等の共有 ・提案に向けた方針の共有
第4回 令和5年1月13日	・ヒアリング踏まえた現状整理 ・提案に向けた方針の共有

② 現状と課題及び望む支援

奈良県の現状、課題、望む支援についてヒアリングを通じて明らかにした。

図表 32 奈良県の現状と課題

項目	主な内容
現状	・自立支援員の募集をしていたがここ数年応募がない。 ・医療的ケア児のいる家庭には訪問してしる。 ・小慢児童等の新規受付については、相談支援を行っている。 ・コロナ前は、交流支援事業を行っていた。
課題	・自立支援員がおらず、保健所の個別支援では限界がある。 ・ニーズ把握が出来ていない。 ・コロナもあり、ここ数年事業が前進できていない。 ・人事異動、マンパワー不足により新事業の企画など出来ていない。 ・保健所と自立支援員の連携が出来ていない。
望む支援	・5年前のニーズ調査を最新のニーズに更新するためのニーズ調査。 ・市町村ごとのニーズ把握を行いたい。 ・自立支援員の委託先の助言。

③ 提案

奈良県への提案については、必須事業と任意事業を分けて行った。必須事業は、今年度実施したニーズ調査実施中であったため、5年前のニーズ調査をもとに相談体制の強化について提案した。任意事業については、実態把握調査からニーズを抽出し、特にニーズの高かった、交流支援、保護者カウンセリング、就労支援、学習支援について提案した。

図表 33 奈良県への提案までの支援の流れ

項目	目的・効果
1. ヒアリングの実施	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリングにより、奈良県の現状、課題、目指すべきビジョン等を確認。
2. ヒアリング踏まえた対応	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリング後、奈良県において自立支援員の委託先打診を行った。 ・しかし、委託先の反応が良いわけではなかったため、検討委員会の有識者のうち、団体所在自治体から自立支援員の業務を受託している検討委員から、自立支援員の業務内容や自立支援員として重要なことなどを共有いただいた。 ・これにより、奈良県も委託先の具体的イメージが出来た。 ・これを踏まえて、委託先や必須事業のあり方について、提案。
3. ニーズ調査結果等分析	<ul style="list-style-type: none"> ・1,609件を対象とした調査に643件の回答があった。 ・実態把握調査の結果から、以下の通りニーズを分析した。 ・「子どもと同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」、「子どもの状態に応じた就労支援」について約7割が重要であると回答している。 ・「自治体が発信する情報のわかりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」について約8割が重要であると回答している。 ・平成29年度の調査でニーズの高かった「疾病のある子どもの保護者同士の交流」「保護者へのカウンセリング」についても、未だ56%程度と一定のニーズがあることがわかった。
4. 課題を踏まえた提案	<ul style="list-style-type: none"> ・必須事業については、ヒアリングを踏まえて提案を行った。 ・任意事業については、実態把握調査結果を踏まえて提案を行った。
5. 提案の意識合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・提案内容が実現可能かについて意識合わせを実施。

図表 34 奈良県への提案概要（必須事業）

項目	主な内容
1. 奈良県の現状	<ul style="list-style-type: none"> ・奈良県のヒアリングを通じて、奈良県は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組がほとんど出来てない」と感じており、「県全体として小慢の子が気軽に相談できる体制を構築していきたい」と希望していることがわかった。 ・現状の支援を確認すると、医療的ケアのある子への支援は行えているが、それ以外の慢性疾患のある子どもへの支援ができていなかった。また、現在、自立支援員の委託先候補に打診しているところであるが、選定は適切であったのか検証が必要。
2. 奈良県の過去のアンケート調査分析	<ul style="list-style-type: none"> ・平成 30 年に公表された奈良県「小児慢性特定疾病を抱える児童等実態調査報告書」（以下「奈良県調査」という）によると、医療的ケアなしの割合が 5 割超となっている。医療的ケアの内容を見ると、成長ホルモン注射等の自己注射が最も多い。 ・奈良県調査によると、障害者手帳を持っている者は 3 割程度であった。また、障害福祉サービスを必要としていない者が 7 割程度であった。 ・奈良県調査によると、患者本人の困り事があると回答したのが、5 割超であり、その内容は、「日常生活の制限」「将来の介護・看護が不安」「将来の経済的不安」との回答が多かった。 ・奈良県調査によると、保護者の困り事があると回答したのが、6.5 割程度であり、その内容は、「仕事」「経済的なこと」「将来の介護・看護」「同じ病児の親と知り合う機会がない」「災害時対応」との回答が多かった。 ・奈良県調査によると、今後希望する支援「あり」と回答した者が 5 割超であり、「医療や福祉サービスに関する情報提供」「利用できるサービスの相談場所」「患者、親同士の交流会」「親による相談支援」との回答が多かった。
3. 奈良県の課題	<ul style="list-style-type: none"> ・小慢児童等の受給者の大半に支援が行き届いていないのではないかと。 ・困り事がある保護者が 6 割、半数以上が支援を必要としている。 ・情報を得たり、相談を求めたりする声が多いが、対応出来ていない。
4. 課題を踏まえた必須事業の見直しのご提案	<ul style="list-style-type: none"> ・保健所、自立支援員、患者会等が小慢児童等とその家族の様々な相談に対応できる体制を提案。

図表 35 奈良県への提案概要（任意事業）

項目	主な内容
1. 患者会に委託している交流支援事業の拡充	<ul style="list-style-type: none"> ・今年度から再開する交流支援事業で実施している、小慢児童等同士、保護者同士の交流は引き続き実施。 ・これに加えピアサポート活動として、経験豊富な保護者による、相談支援や子どもの成長の様々なフェーズにおける助言を実施。
2. 奈良県各地で展開されている子ども食堂へつなぐ	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援員が「奈良子ども食堂ネットワーク」に参画する。 ・ネットワークに参画することにより、小慢の理解促進、小慢児童等の参加、受け入れの促進を行う。
3. 中長期的課題として引き続き検討	<ul style="list-style-type: none"> ・上記事業を展開しつつ、自立支援員のネットワークを構築し、その中で企業への理解促進等を進める。

③ 提案を踏まえた対応

図表 36 提案を踏まえた奈良県の対応

項目	目的・効果
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（必須事業）	<ul style="list-style-type: none"> ・専任の自立支援員について、令和4年度までは、週3回勤務の予算だったが、令和5年度からはフルタイム勤務の予算に増額となる予定。 ・引き続き令和6年度に向けて必要な予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（任意事業）	<ul style="list-style-type: none"> ・令和5年度予算において、相互交流事業については、予算措置予定。引き続き令和6年度に向けて必要な予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について（必須事業）	<ul style="list-style-type: none"> ・令和5年度から自立支援員を採用できるよう人材募集を行う。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について（任意事業）	<ul style="list-style-type: none"> ・相互交流事業については、1回分の予算だが、予算範囲内で提案内容が実施できないかどうか検討したい。

5) 長崎県への支援

① 打合せ状況

打合せは、オンラインで行い、不足するところは電話、メールで確認などを行った。

図表 37 長崎県打合せ状況

開催日	主な議題
第1回 令和4年8月25日	<ul style="list-style-type: none"> ・キックオフ（アドバイザー紹介） ・ヒアリング
第2回 令和4年10月19日	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリング踏まえた現状整理 ・現時点の課題について ・提案に向けた方針の共有
第3回 令和4年11月4日	<ul style="list-style-type: none"> ・提案内容のすり合わせ

② 現状と課題及び望む支援

長崎県の現状、課題、望む支援についてヒアリングを通じて明らかにした。

図表 38 長崎県の現状と課題

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自立支援員は、本庁職員が兼務しており、直接相談は受けない。 ・ 保健所の医療費申請があった際に相談を受けている。 ・ 離島には巡回相談を実施。 ・ 任意事業は何も出来ていない。
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自立支援員を本庁職員が担い、直接相談を受けないスタイルについてこのままで良いのか。 ・ 相談支援についても、見直しが必要であることを改めて感じた。 ・ 小慢の担当者が 2 人しかおらず、マンパワーが足りず今まで、任意事業の立ち上げなど出来ていなかった。 ・ 支援者を全く知らず、任意事業を始める場合でもどこに相談してよいかわからない。
望む支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 小慢児童等と家族の生活の質を高める事業を作りたい。 ・ ニーズ調査を実施したが、分析出来ていないため、ニーズを分析してほしい。

③ 提案

長崎県への提案については、必須事業と任意事業を併せて行った。必須事業は、自立支援員の外部委託を含めた検討、任意事業は、予算をかけないで行える講演会などの情報提供を行うことから始めることを提案した。

図表 39 長崎県への提案までの支援の流れ

項目	目的・効果
1. ヒアリングの実施	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリングにより、長崎県の現状、課題、目指すべきビジョン等を確認。
2. ヒアリング踏まえた対応	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリング後、長崎県において自立支援員の予算要求や委託先打診等を行った。 ・ これらを踏まえて、今後どのような事業展開が可能かを検討。
3. ニーズ調査結果等分析	<ul style="list-style-type: none"> ・ 昨年行ったニーズ調査結果を分析し、長崎県のビジョンと現状にどのような課題があるのかをニーズ調査の結果の観点からも検討。
4. 課題を踏まえた提案	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリング、アンケート調査結果を踏まえて、必須事業の見直し、任意事業の実施、移行期医療支援の啓発について提案。
5. 提案の意識合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 予算要求の状況により、自立支援員の外部委託経費について予算確保が難しいことも想定し、予算が確保出来た場合、確保できなかった場合の両者にフォーカスを当てて、提案。

図表 40 長崎県への提案概要

項目	主な内容
1. 長崎県の目指す小児慢性特定疾病児童と家族への支援ビジョン	<ul style="list-style-type: none"> ・長崎県のヒアリングを通じて、「小児慢性疾病児童とその家族の生活の質を高める事業を作り上げたい」、「県が今後実施する事業を点ではなく線でつなげていきたい」といった目指すべきビジョンが見えてきた。 ・長崎県の目指すべきビジョンの実現のためには、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業、任意事業をうまく展開することに加え、移行期医療支援の体制確保が必要である。
2. 長崎県の現在の支援の実施状況	<ul style="list-style-type: none"> ・現在の支援の実施状況については、以下のとおりであるが、目指すべき支援ビジョンには届いていないのが現状である。
3. 長崎県のニーズ調査分析	<ul style="list-style-type: none"> ・昨年実施した「小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査報告書～長崎県～」(以下「長崎県調査」という。)を分析した。子どもの在宅生活についての悩みがあると回答したのが55%超。悩みの内容は、「子どもの成長・発育」、「子どもの病気の悪化」、「家庭の経済的不安」が多かった。 ・相談相手は、「家族」、「保育所・学校等」、「医療機関」という回答が多く、「保健所」や「自立支援員・相談支援専門員」との回答は比較的少なかった。 ・就労への不安については、56%超が不安があると回答している。子どもの将来見込については、「一般就労を考えている」「年齢が低いため考えていない」との回答が多かった。 ・子どもの自立のためには「自治体が発信する情報のわかりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」が必要であるとの回答が多かった。
4. 長崎県の現在の支援を踏まえた課題	<ul style="list-style-type: none"> ・目指すべき支援ビジョン(ゴール)に到着するため、現在の支援(スタート)とのギャップが課題であるが、ヒアリングや長崎県調査を踏まえ、主に以下の課題があることがわかった。 ・相談相手は家族、医療機関にほぼ限定されており、保健所が相談可能な場所であると認知されていない。 <ul style="list-style-type: none"> ・学校生活や就労に対する不安がある。 ・子どもの交流や学習支援、就労支援が必要。 ・わかりやすい情報発信、理解促進が必要。 ・移行期医療の説明を受けたことがない者がいる。 ・子どもが自分で病気を説明できるか不安な者がいる。
5. 長崎県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(必須事業)のご提案	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援員を本庁配置から外部委託に変更し、専門的な相談が可能な体制を構築するとともに、必要な支援につなぐコーディネートを実施してはどうか。また、巡回支援を継続しつつ、外出が困難な方や、離島にお住まいの方が相談しやすいSNS等に対応してはどうか。 ・予算が確保できなかった場合、ピアサポートの相談体制等の充実を行ってはどうか。この場合、本庁自立支援員が主導し、各保健所のスキルアップを図る必要がある。
6. 長崎県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(任意事業)、移行期医療支援のご提案	<ul style="list-style-type: none"> ・任意事業においては、児童や家族に向けたサービスの展開が望ましいが、まずは、ニーズの高かった、自立に資する「わかりやすい情報発信」、「疾病理解の促進」を行い、事業発展につなげるのはどうか。 ・また、移行期医療についても合わせて任意事業の一環として情報発信を行ってはどうか。

④ 提案を踏まえた対応

図表 41 提案を踏まえた長崎県の対応

項目	対応
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について (必須事業)	・令和5年度予算において予算措置予定。 引き続き令和6年度に向けて必要な予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について (任意事業)	・令和5年度は予算要求を行っていないが、必須事業の進捗をみながら令和6年度に向けて必要な予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について (必須事業)	・令和5年度に予算措置予定のため、令和5年度から自立支援事業を外部委託する方向で実施予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について (任意事業)	・必須事業の進捗をみながら、令和6年度に向けて予算や委託先確保を目指す。

6) 札幌市への支援

① 打合せ状況

打合せは、訪問、オンラインで行い、不足するところは電話、メールで確認などを行った。

図表 42 札幌市打合せ状況

開催日	主な議題
第1回 令和4年8月26日	・キックオフ（アドバイザー紹介） ・ヒアリング
第2回 令和4年9月22日	・ヒアリング踏まえた現状整理 ・現時点の課題について
第3回 令和4年10月5日	・札幌市小児慢性特定疾病部会部会長事前レク随席
第4回 令和4年10月28日	・札幌市小児慢性特定疾病部会資料レビュー ・提案内容すり合わせ
第5回 令和4年11月29日	・札幌市小児慢性特定疾病部会にて札幌市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の提案を説明

② 現状と課題及び望む支援

札幌市の現状、課題、望む支援についてヒアリングを通じて明らかにした。

図表 43 札幌市の現状と課題

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自立支援員は、各区の保健師が担当している。 ・ 相談支援も保健所の保健師が受けている。 ・ 任意事業は何も出来ていない。 ・ 北海道が移行期医療支援センター立ち上げの動きがあり、札幌市でも移行期医療支援に関心がある。
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 従来、小慢児童等に係る予算要求を行っていたが、根拠となるニーズが把握出来ていなかったため、予算が認められなかった。 ・ 小慢児童等のことを議論する協議会がなかった。難病と切り分けて設置し、前年度に第1回を開催。 ・ ニーズ調査を実施したが、課題の洗い出しが出来ていない。
望む支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 札幌市が実施したニーズ調査から、障害福祉サービスを受けている子や、医療的ケアがある子を除いたデータの分析をお願いしたい。 ・ 札幌市の部会で自立支援事業の見直しを議論したいので、部会資料として提案資料を作成してほしい。

③ 提案

札幌市への提案については、必須事業と任意事業を併せて行った。必須事業は、自立支援員の外部委託を含めた検討、任意事業は、ニーズの高かった就労支援、学習支援など予算をかけないで行える講演会などを行い、ネットワークを構築すること、更に、札幌市独自の移行期医療支援施策として、自立支援員に移行期医療支援の相談などの役割を付すことを提案した。

図表 44 札幌市への提案までの支援の流れ

項目	目的・効果
1. ヒアリングの実施	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリングにより、札幌市の現状、課題、目指すべきビジョン等を確認。 ・ 札幌市の希望する支援内容が明確であったため、ニーズ調査の分析方針を共有。
2. ニーズ調査結果等分析	<ul style="list-style-type: none"> ・ 弊社において、札幌市が公表した調査結果から、障害福祉サービス受給者、医療的ケアのある者（自己注射を除く）、障害手帳所持者を除いた、慢性疾患のみのデータを抽出し、札幌市の小慢全体のデータと比較分析を実施。
3. ヒアリング踏まえた対応	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリング後のニーズ調査の分析状況について共有。 ・ 部会の議題設定や、提案方針等検討。
4. 部会準備	<ul style="list-style-type: none"> ・ 部会長と部会当日の議題設定、方針について検討。
5. 提案内容すり合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 札幌市、部会長と部会資料を共有し、部会提出資料及びその提案内容のすり合わせを実施。
6. 部会での説明	<ul style="list-style-type: none"> ・ 部会に出席し、札幌市の有識者に対し、札幌市への提案内容説明。

図表 45 札幌市への提案概要

項目	主な内容
1. 札幌市小慢児童等と家族の実態調査	<ul style="list-style-type: none"> ・札幌市の小慢全体のデータと比較して、相談先で困ることがあると回答した者の割合は少ない。 ・相談先で困ることとして、小児慢性特定疾病の知識を持った専門の相談窓口がないと回答している者が多い。 ・自立に必要なだと「とても思う」「思う」と回答した割合を抽出したところ、「疾病・治療の情報提供」、「社会保障サービス等の情報提供」、「医療、就学相談窓口」、「小慢の専門相談窓口」を必要だと思う者の割合が9割超であった。 ・全体の調査との比較でも、「学習支援」が必要だと回答した割合のみ大きく、差がみられた。
2. 実態調査の結果を踏まえた課題	<ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾病の病状、制度等に見識の深い小児慢性特定疾病に特化した相談窓口が必要ではないか。 ・保護者に対しては、子どもが低年齢であっても、就労について準備が必要であることを周知する必要があるのではないか。 ・就労につなげるためにも学習支援は重要であり、施策の検討が必要ではないか。 ・北海道の移行期医療支援センターの設置とあわせて、札幌市でも独自の移行期医療支援施策の検討が必要ではないか。
3. 課題を踏まえた札幌市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(必須事業)のご提案	<ul style="list-style-type: none"> ・札幌市は、相談支援を各区保健センターの保健師が担い、自立支援員を保健所に配置しているが、前述の課題を踏まえ、必須事業として以下の体制を構築することを提案する。
4. 課題を踏まえた札幌市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(任意事業)のご提案	<ul style="list-style-type: none"> ・予算を比較的抑えられる講演会、勉強会から始め、サービス等につなげていくことも有効である。札幌市の調査においては、就労支援のニーズが高かったため、以下の事業を展開してはどうか。 ・短期的には、就労支援をテーマとした講演会、先輩患者との交流会 ・中長期的には、企業の理解促進、就労体験・就労先確保
5. 課題を踏まえた札幌市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(移行期医療支援)のご提案	<ul style="list-style-type: none"> ・実態把握調査では、移行期の意義・重要性の理解が課題であることが明確であったこと及び北海道は面積も広く市町村数も多いことから、札幌市においては、札幌市独自の移行期医療支援の推進を検討してはどうか。 ・国の移行期医療支援センターに係る事業費は、都道府県を対象としていることから、札幌市においては、自立支援事業のスキームを活用した推進を図ってはどうか。

④提案を踏まえた対応

図表 46 提案を踏まえた札幌市の対応

項目	対応
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について (必須事業)	<ul style="list-style-type: none"> 令和 6 年度に向けて、必要な予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について (任意事業)	<ul style="list-style-type: none"> 令和 5 年度予算において一部を措置。引き続き令和 6 年度に向けて必要な予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について (必須事業)	<ul style="list-style-type: none"> 令和 6 年度に向けて、予算や委託先確保を目指す。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について (任意事業)	<ul style="list-style-type: none"> 令和 5 年度に予算措置が出来たため、令和 5 年度から一部実施予定。引き続き令和 6 年度に向けて、予算や委託先確保を目指す。

7) 西宮市への支援

① 打合せ状況

打合せは、訪問、オンラインで行い、不足するところは電話、メールで確認などを行った。

図表 47 西宮市打合せ状況

開催日	主な議題
第1回 令和4年8月24日	<ul style="list-style-type: none">・キックオフ（アドバイザー紹介）・ヒアリング
第2回 令和4年9月20日	<ul style="list-style-type: none">・予算削減方策について・委託先への交渉方法について

② 現状と課題及び望む支援

西宮市の現状、課題、望む支援についてヒアリングを通じて明らかにした。

図表 48 西宮市の現状と課題

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none">・自立支援員は、神戸市のNPOに委託している。・相談支援は、当該NPOと難病連で対応している。・保健所でも相談対応実施。・任意事業は何も出来ていない。
課題	<ul style="list-style-type: none">・神戸市のNPOには、兵庫県内の他市も委託しているが、西宮市の小慢受給者への支援実績が少ないことから委託金額を見直したい。・削減した委託金額の範囲内で、任意事業を実施したい。
望む支援	<ul style="list-style-type: none">・小慢の事業の整理や見直しについて相談したい。・相談できる場がなかったので、相談できるだけでありがたい。・費用削減なども一緒に考えてほしい。

③ 提案

西宮市への提案については、必須事業と任意事業を併せて行った。必須事業は、委託金額の減らし方、委託団体への交渉方法、任意事業は西宮市が希望していたレスパイト事業について、幅広く提案した。

図表 49 西宮市への提案までの支援の流れ

項目	目的・効果
1. ヒアリングの実施	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリングにより、西宮市の現状、課題、目指すべきビジョン等を確認。 ・西宮市は、事業見直しの相談相手としての伴走支援を望んでいたため、都度必要な支援を実施することとした。
2. 必須事業見直し	<ul style="list-style-type: none"> ・弊社において、現在の委託金額を分析し、削減金額案を提示。 ・委託団体への削減策の交渉方法共有。
3. ニーズ調査分析	<ul style="list-style-type: none"> ・西宮市の医療的ケア調査や障害者等実態調査から、レスパイトのニーズがあるか分析。
4. 任意事業提案	<ul style="list-style-type: none"> ・委託金額の減額分が確定した後、削減金額で可能な事業とその金額を提案。
5. 提案内容すり合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・提案内容の実現可能性についてすり合わせ。 ・任意事業の金額について、説明可能な範囲で委託金額の削減金額に近づけた。
6. 利用者負担の有無	<ul style="list-style-type: none"> ・利用者負担導入有無について、メリット、デメリット等整理。

図表 50 西宮市への提案概要

項目	主な内容
1. 西宮市の課題	<ul style="list-style-type: none"> ・西宮市では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が開始した時から、NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウスに自立支援員及び相談支援事業を委託している。しかし、相談支援実績が想定よりも少ないことから、委託額を調整することを検討。 ・西宮市では任意事業が未実施であり、委託費を削減できた額を財源に新たな事業を導入することを検討。
2. 委託金額削減のご提案	<ul style="list-style-type: none"> ・NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウスには、兵庫県内 3 自治体が自立支援員の委託を行っている。現在の委託額を分析し、削減交渉の考え方として以下を提案した。 ・人件費を市場価格に、法定福利費を正確に計算し、単価を上げる。一方、相談実績を加味し、週 5 日勤務は不要と考え、週 3 日程度にし、全体予算の削減を図る。
3. 任意事業の検討	<ul style="list-style-type: none"> ・任意事業を検討するにあたり、西宮市へのヒアリング、「医療的ケアを必要とする子供に関する調査」、「障害者等実態調査」を踏まえ、西宮市の想いを実現する施策を検討。 ・前述のヒアリング等の結果を踏まえ、西宮市の想いが調査結果のニーズとも合致していることを踏まえ、レスパイト事業について、限られた予算を最大限効果的に活用するため、訪問看護、家事援助を活用したレスパイトケア事業を提案。

④ 提案を踏まえた対応

必須事業の一部をスクラップし、任意事業の予算を確保し事業実施予定。

図表 51 提案を踏まえた西宮市の対応

項目	対応
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について (必須事業)	-
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について (任意事業)	・令和5年度予算において予算措置。 引き続き令和6年度に向けて必要な予算を要求していく予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について (必須事業)	-
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について (任意事業)	・令和5年度に予算措置が出来たため、令和5年度から実施予定。

8) 久留米市への支援

① 打合せ状況

打合せは、訪問、オンラインで行い、不足するところは電話、メールで確認などを行った。

図表 52 久留米市打合せ状況

開催日	主な議題
第1回 令和4年8月31日	<ul style="list-style-type: none"> ・キックオフ（アドバイザー紹介） ・ヒアリング
第2回 令和4年10月21日	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリング踏まえた現状整理 ・今後の方向性
第3回 令和4年11月9日	<ul style="list-style-type: none"> ・ピアカウンセリング養成 ・福岡の患者会共有 ・今後の方針共有

② 現状と課題及び望む支援

久留米市の現状、課題、望む支援についてヒアリングを通じて明らかにした。

図表 53 久留米市の現状と課題

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援員は、以前は医療機関に委託していたが、委託先が辞退されたことにより、保健所の職員を自立支援員としている。 ・医療機関に出張して相談支援を行っている。 ・任意事業はレスパイト事業を実施している。
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・相談支援、レスパイト事業を実施しているが、実績が少ない。 ・自立支援員を委託したいが、委託先がない。 ・委託が良いのか方針が決まらない。 ・相談支援実績少ないが、ニーズがないのか、有るのであれば相談支援に力を入れたい。
望む支援	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援員の委託や相談支援の在り方について相談にのってほしい。

③ 提案

久留米市への提案については、必須事業の見直しについて行った。必須事業は、過去のニーズ調査から、相談支援の実績がない真の理由を検証し、現在の相談支援施策の見直しについて、提案。

図表 54 久留米市への提案までの支援の流れ

項目	目的・効果
1. ヒアリングの実施	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリングにより、久留米市の現状、課題、目指すべきビジョン等を確認。 ・久留米市は、必須事業、任意事業の実施をしているが、実績を鑑み、実施方法の見直しが必要であることがわかった。
2. ニーズ調査分析	<ul style="list-style-type: none"> ・久留米市が過去に実施したアンケート調査を分析し、相談支援ニーズについて検証。
3. 必須事業見直し提案	<ul style="list-style-type: none"> ・アンケート調査のニーズを踏まえて、相談支援の見直しを提案。
4. 提案内容すり合わせ	<ul style="list-style-type: none"> ・提案内容の実現可能性についてすり合わせ。

図表 55 久留米市への提案概要

項目	主な内容
1. 久留米市の課題	<ul style="list-style-type: none"> 久留米市では、必須事業、任意事業ともに施策の実施を行っていたが、実績がなかったため、そもそも、支援のニーズがないのではないかと考えていた。また、限られた予算でどのような事業展開が可能か検討することとした。
2. 課題の深堀り	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリング等を通じて久留米市の考える課題を深堀りし、その課題に対する施策の検討を行った。なお、今年度は、必須事業にフォーカスをあてて見直しの検討を行った。
3. 久留米市アンケート調査の分析	<ul style="list-style-type: none"> 悩み事については、継続受給者は困り事がないと4割弱の方が回答しているが、新規申請の方で悩み事がないという回答は少なかった。 新規、継続ともに集団生活や治療に関する悩みがあると回答している割合が比較的多い。 相談先があるとしている者でも、相談先は、病院、家族、友人との回答が多い。 悩み事等で回答の多かった治療に関することは、病院で相談可能であるが、集団生活に関すること等について、相談できていない可能性がある。 出張相談を行っていることを知らず、当該アンケート調査で初めて知った割合が、新規受給者で約8割、継続受給者で約6割であった。 出張相談の利用形態として、電話・オンライン希望との回答が、新規受給者で約8割、継続受給者で約6割であった。
4. 施策の検討	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングやアンケート調査を踏まえると、当初ニーズがないのではないかと考えていたが、ニーズは確実にあることがわかった。しかし、ニーズにマッチした施策が行えておらず、利用者に施策がリーチできていなかったのではないかと。
5. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）のご提案	<ul style="list-style-type: none"> ニーズにマッチした施策を行う必要があるが、限られた予算で最大限の効果を得るため、家族の気持ちに寄り添い、家族の不安軽減を図る、ピアカウンセリング（相談支援）事業を導入し、確実に利用者へ届く広報の実施を提案する。

④ 提案を踏まえた対応

図表 56 提案を踏まえた久留米市の対応

項目	目的・効果
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（必須事業）	<ul style="list-style-type: none"> ピアカウンセリング事業について提案を受けた。これまでの予算を組み替え、令和5年度予算要求中。
立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（任意事業）	<ul style="list-style-type: none"> 療養生活支援事業について提案を受けた。予算要求には至っていない。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について（必須事業）	<ul style="list-style-type: none"> 令和5年度予算要求が通れば、実施予定。
立ち上げ支援によって提案された内容の実施の有無について（任意事業）	-

3. 考察

本章では、検討委員会での議論や自治体への立ち上げ支援を通じて明らかになった小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の見直し、立ち上げを検討する上での今後の課題について言及する。

(1) 自治体担当者が効率的かつ短時間で制度を理解できる仕組みが必要

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の事業内容については、厚生労働省が作成したスライド資料、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金交付要綱」（以下「交付要綱」という。）、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱」（以下「実施要綱」という。）に詳細が記載されている。

しかし、都道府県等担当者は、複数事業を担当していることが多く、交付要綱、実施要綱の詳細まで読み込む時間がなく、制度趣旨、事業内容の理解が十分ではないことがある。

現在使用しているスライド資料に、足りない情報を補足しつつ、交付要綱や実施要綱を簡素化した、都道府県等担当者がわかりやすい内容のスライド資料を作成するなどの工夫が必要と考えられる。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援に寄与する人材を育成することを目的として「小児慢性特定疾病児童等 自立支援員研修会」（2014 年度より国立成育医療研究センター及び特定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク が共催、2022 年度より厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業として国立成育医療研究センターが主催）が毎年開催されている。この研修会では小児慢性特定疾病制度の基礎知識、事業の仕組み、関連領域の知見についての情報提供を行っており、当該研修会の活用も有効であるとの意見もあった。

<https://transition-support.jp/jiritsu/workshop>

(2) 支援対象が幅広く、施策決定が出来ない

小児慢性特定疾病は、令和 3 年 11 月現在で、16 疾患群 788 疾病が対象となっており、例えば、重症心身障害児のように身体障害者手帳、知的障害者手帳ともに 1 級の児童や、成長ホルモンの投与が主の治療であり、日常生活を送る際の支障が少ない児童まで様々な状態像の児童がいる。

このため、どの状態像の児童と家族に焦点を当てて支援内容を決定すれば良いのかの検討が困難といった意見がある。

しかし、実態把握調査を行うことにより、全体としてどのような支援が望まれているのかがわかる。まずはあまり状態像にこだわりすぎず、状態像横断的に求められている施策に優先順位を付し、順番に対応していくことが必要ではないか。

なお、障害児支援施策が使える児童は障害部門に任せて、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業においては、当該事業のみ対象になる児童に焦点を当てている自治体もある。

(3) 実態把握調査の活用が不十分

2022年12月に可決された改正児童福祉法において、小慢児童等とその家族の実態把握を行うことが、都道府県等の努力義務とされた。一部の都道府県等においては、既に実態把握調査を過去に実施している場合がある。

しかし、当該調査の分析、公表まで行っている場合でも、それを施策決定にうまく活用することが難しいとの意見が聞かれた。

実態把握調査を今後検討する都道府県等も、既に実施している都道府県等におかれても、2022年3月に日本能率協会総合研究所が厚生労働省の補助事業を活用して策定した「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引書」（以下「手引書」という。）の活用が望まれる。手引書には、実態把握調査の具体的設問や調査の進め方、調査結果の分析視点が掲載されているので参考にされたい。

ただし、調査票の内容については、都道府県等の状況や実態に応じて、設問内容の加除を行い、真に必要な設問設定を検討する必要がある。

(4) 事業立ち上げ・見直しを行うきっかけがない

小児慢性特定疾病の担当は、前述のとおり複数業務を担当していることが多いため新たな小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を立ち上げるきっかけがなかったり、きっかけがあっても他の事業が忙しく検討が進まないという状況が支援対象自治体のヒアリングを通じて分かった。

事業の推進が滞ることは、当該地域の小慢児童等と家族にとって深刻な問題である。

本事業が事業立ち上げ・見直しのきっかけになったという声も支援対象自治体からのヒアリングによりわかった。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を立ち上げ・見直しをしたいが、きっかけがないため、立ち上げ支援をきっかけにして、事業の推進をしたい、という都道府県等からのニーズがある限り、本事業の継続が必要であるとする。

(5) 事業を委託する団体が地域にない

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げを行いたいが、委託する団体がないので、実施が難しいということも、支援対象自治体からのヒアリングを通じて分かった。

地域にもよるが、小児慢性特定疾病や慢性疾患の子どもたちへの支援を行っている団体は全国的にも多くはない。しかし、都道府県等が考えている事業内容によっては、活用可能なリソースが地域にある場合も考えられる。

例えば、学習支援であれば、病気特性を理解しつつ支援を実施している団体がベストな選択肢であるが、学習支援という一面を切り取ると、ひとり親家庭向け、貧困世帯向けなどでサービスを提供している団体や退職した学校教員の団体がある。子どもの状態によってはこれらの支援の活用が可能なのではないかと考える。また、退職した学校教員の団体の場合、教育委員会を通じた学校教員OBの活用も考えられる。

具体的には、地域住民やNPO法人等が主体となり、無料または低価格で子どもたちに食事を提供するコミュニティの場である、こども食堂において、学習支援を実施していたり、子ども、親同士の交流を促進していたり、といった支援を行っている団体もある。こうした場に適応出来る小児慢性特定疾病児童等も少なくはないと考えており、適切に繋いでいくことが重要ではないか。

なお、団体に委託する際には、委託先の団体が適切に事業を実施出来ているかなどのマネジメントが必須となる。委託団体が1か所であれば、都道府県等の本庁と事業内容やゴール設定についてよくすり合わせを行う必要がある。委託団体の数が増えてきて、本庁だけではマネジメントが困難な場合には、小児慢性特定疾病児童等自立支援員に、本庁とつなぐ役割をお願いするなどの工夫が必要となる。

(6) 立ち上げ提案した事業の継続性や評価を行う機会がない

本事業は、立ち上げ支援事業であるため、立ち上げや見直しのきっかけを行う際のきっかけとなり、新たな事業を考える手段としては有効であると考えているが、本事業により提案した事業が実際に実施されたかや、実施した事業の効果検証などを実施する機会がない。本来、事業の実施や実施した事情の効果検証などを行うのは、都道府県等の業務ではあるが、提案した事業のフォローアップが可能であればより良いという意見があった。

また、立ち上げ支援の中で予め、PDCAサイクルを都道府県等が回せるように、アウトプット、アウトカムなどの指標設定が出来るとなお良いという意見があった。

(7) 立ち上げや見直しを恒常的に相談出来る場所がない

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業においては、前述のように都道府県等の担当者が複数の事業を担当していたり、事業内容の裁量が多いことにより、事業立ち上げや見直しに苦慮している場合が少なくない。このため、本事業で立ち上げを表明した都道府県等のように、いつでも立ち上げ・見直しについて恒常的に相談出来る機関を望む意見があった。相談出来る機関については、小児慢性特定疾病だけでなく、医療的ケア児・障害児支援、子育て支援施策等、関連施策に精通しているステークホルダーと連携し、都道府県等からの相談に乗り、バックアップ出来ることが重要である。

(8) まとめ

本事業において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の見直し・立ち上げを行いたいと考えている8自治体の支援を行ったが、(1)～(7)に記した課題や困り事が複数の自治体で見られた。

任意事業は地域の実情に応じて自治体の裁量で実施されるものではあるが、その前提には必須事業である相談支援や自立支援員のコーディネートを通じたニーズ把握が重要である。今回の支援対象自治体でも、任意事業の見直しを通して、必須事業を含めた組立が必要であることを実感したという意見が多数聞かれ、当初想定しなかった気づきや課題が得られたと言える。

また、支援対象自治体からは、「長年の懸案であった事業見直しが、本事業により解決された」、「斬新な提案により事業の推進が出来た」等のご意見をいただき、令和5年度から新たな事業の実施や予算措置がなされた事業もあり、支援対象自治体の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の見直し・立ち上げについて本事業は一定の寄与を果たしたのではないかと考える。

令和4年度難病等制度推進事業

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援

発行日：令和5年3月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社