

令和6年度難病等制度推進事業 課題番号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

支援自治体への提案資料

PwCコンサルティング合同会社
令和7年3月



Agenda

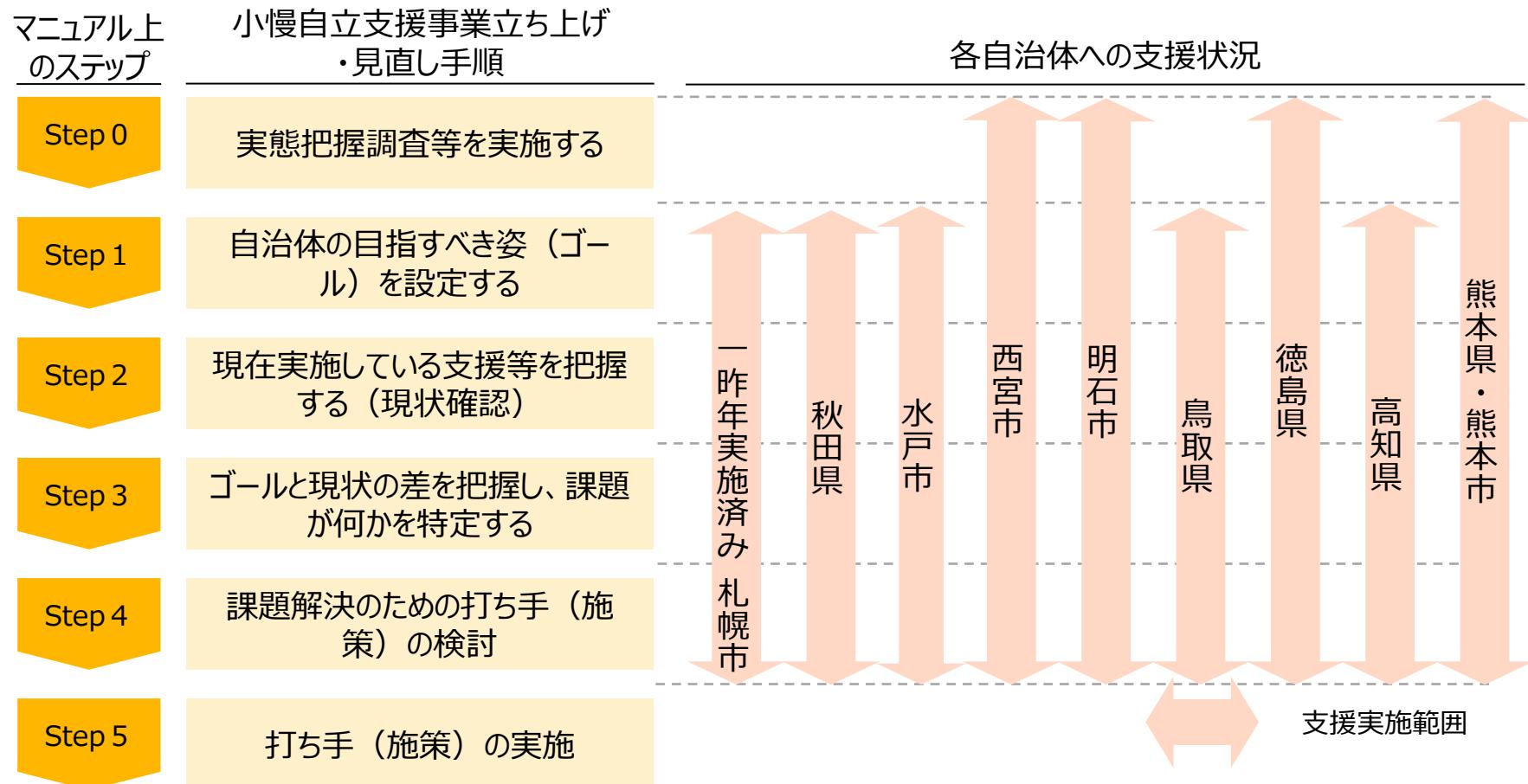
1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像	03
2. 各自治体への立ち上げ支援	07
● 札幌市	07
● 秋田県	25
● 水戸市	53
● 明石市	68
● 西宮市	88
● 鳥取県	102
● 徳島県	120
● 高知県	135
● 熊本県/熊本市	152
2. スポット相談支援	177
3. 調査結果	179
● 明石市	180
● 徳島県	218

1

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
 - 札幌市
 - 秋田県
 - 水戸市
 - 明石市
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 徳島県
 - 高知県
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
 - 明石市
 - 徳島県

1. 立ち上げ・見直し手順および各自治体への支援状況

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に記載された手順を踏まえ、各自治体の状況に応じて支援を実施いたしました。



2-1. 各自治体の目標および支援状況の詳細

今年度立ち上げ支援を実施した自治体への支援状況は下記のとおりです。

支援自治体	必須事業 実施有無	努力義務事業 実施有無	支援内容	本支援の目標	アドバイ ザー
札幌市	○	○ 就職支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 就職支援における「仕事における自分探しのツール」の周知や学習支援等への助言 	① 努力義務事業の見直し	掛江委員 田添委員
秋田県	○	✗	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 過去の実態把握調査の分析 自立支援員の外部委託に向けた財政当局と協議するためのロジック策定 療育相談会のチラシ修正 施策の提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の検討	掛江委員 三好委員
水戸市	○	✗	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 過去の実態把握調査の分析 自立支援員業務手引きを展開 施策の提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の検討	本田委員 諏訪委員
西宮市	○	○ 療養生活 支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 実態把握調査の項目の検討 実態把握調査の実施・分析 施策の提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の見直し	小倉委員 本田委員
明石市	○	○ 災害対応マ ニュアルの作成	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 実態把握調査の項目の検討 実態把握調査の集計・分析結果の共有 実態把握調査における追加クロス集計の実施 施策の提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の見直し	諏訪委員 三好委員
鳥取県	○	✗	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 自立支援員業務手引きを展開 モデル的協議会開催を1月に開催 施策の提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の見直し	小國委員 西委員

2-2. 各自治体の目標および支援状況の詳細

今年度立ち上げ支援を実施した自治体への支援状況は下記のとおりです。

支援自治体	必須事業 実施有無	努力義務事業 実施有無	支援内容	本支援の目標	アドバイザー
徳島県	○	○ 相互交流支援 その他の自立支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 実態把握調査の項目の検討 実態把握調査の集計・分析結果の共有 施策の提案 	① 実態把握調査の実施・分析 ② 努力義務事業の検討	清田委員 檜垣委員
高知県	○	○ 相互交流支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 ラ・ファミリ工の事例紹介 自立支援員業務手引きを1月に展開 相談ノウハウの蓄積に関するご提案 協議会の内容や構成員に関するご提案 自立支援事業の周知に関するご提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の見直し	田添委員 西委員
熊本県	○	○ 相互交流支援	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 実態把握調査の項目の検討 実態把握調査の集計・分析結果の共有 協議会の目的や構成員の再整理をご提案 自立支援員に向けたスキル向上研修会を1月に実施 施策の提案 	① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の検討	清田委員 陶山委員
熊本市	○	○ 相互交流支援			

2

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
 - 札幌市
 - 秋田県
 - 水戸市
 - 明石市
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 徳島県
 - 高知県
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
 - 明石市
 - 徳島県

1. 札幌市「じぶん観察日記」の概要

子どもの早期からの就職準備を促すためのツールとして、札幌市立大学と連携し、「じぶん観察日記」を作成中です。

目的	実態把握調査（R4伴走支援で実施）においてニーズが高かった就職支援の一環として、子どもがヘルスリテラシーを育みながら、仕事について考えるきっかけを作り、早期からの就職準備を促すこと
対象	小学校高学年～中学生
概要	<p>子ども自身が、日記をつけるように以下のワークを行う</p> <ul style="list-style-type: none">・自分の「好きなこと」、「苦手なこと」、「病気のこと」を考え、自分の興味・関心を認識するとともに、ヘルスリテラシーを育む・大人（学校の先生や保護者）へ仕事に関するインタビューを行い、仕事について知り、考えるきっかけを作る
札幌市様の支援ニーズ	<ul style="list-style-type: none">・抜本的な構成の見直しではなく、より良い質問の仕方や、加えると良い内容等に関する助言をいただきたい・多くの子どもに本ツールを使ってもらえるような仕掛けづくりについて助言をいただきたい

じぶん 観察日記

かん さつ にっ き



おとな
大人になった私はどんなおしごとをしてるだろう?
わたし
将来の夢は?

じぶんを観察しながらさがしてみよう!

●自分のこと

わたし名前は です。

わたしの誕生日は 月 日 です。

●「じぶん観察日記」のつけかた

これは、自分ことを知り、それを誰かに伝えるための
日記だよ。

毎日1日分（1ページ）ずつ取り組んでもいいし、
1週間ごとに1日分、1ヶ月ごとに1日分ずつ取り組ん
でもいいよ。
自分のペースで取り組んでいこう！

この日記を書き終える頃には、きっと今はまだ知らない
自分に出会えているよ。

1 日目

今日は 年 月 日 です。
お天気は です。
わたしの気持ちは です。

●あなたの好きなことを3つ書いてみよう。

わたしは今、① すが好きです。

それから、② すも好きです。

どうして①が好きなのかな?
だから。

どうして②が好きなのかな?
だから。

2つの好きな理由は似ているかな? 似ているところを探してみよう!
に似ている。



1

2 日目

今日は 年 月 日 です。
お天気は です。
わたしの気持ちは です。

●他の人からほめられたことを思い出してみよう。

ほかひと
さいきん
最近、わたしは

さん からほめられた。

※ あなたをほめた人は「家族」でも「お友達」でもいいよ。

どうしてほめられたのかな?

したから。

どうしてそれができたのかな?

おもと思ったから。

それはどれくらいがんばってできたことかな? ○印をつけて答えてね。



かんたんだった



ちょっとがんばった



とてもがんばった



2

3
日目

今日は 年 月 日 です。
 お天気は  です。
 わたしの気持ちは  です。

しごと ひと
お仕事している人にインタビューしてみよう！

● 学校の先生 にインタビュー

ひと
インタビューした人
のおなまえ 先生

ひ
インタビューした日 月 日

にがお絵

質問① どうして学校の先生のおしごとを選びましたか？

質問② 学校の先生のおしごとでうれしいことはありますか？

質問③ 学校の先生のおしごとで大変なことはありますか？

質問④ 子どものころになりたかった職業は？

質問⑤ 学校の先生のおしごとができるようになるために
努力したことありますか？


3

4
日目

今日は 年 月 日 です。
 お天気は  です。
 わたしの気持ちは  です。

● インタビューして思ったことを書いてみよう。

がっこう センせい いんじょう か
インタビューする前と後で、【学校の先生】のおしごとの印象は変わった？おも
思ったとおりだったところ
いんじょう か
印象が変わったところ
がっこう センせい たいせつ
【学校の先生】のおしごとの大切なことはなんだろう？

たいせつ
が大切！

しょうらい がっこう センせい
将来、【学校の先生】になってみたいかな？ ○印をつけて答えてね。

- なりたい
- わからない
- なりたくない



4



今日は 年 月 日 です。
お天気は です。
わたしの気持ちは です。

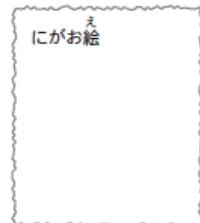
お仕事している人にインタビューしてみよう！

● 身近な おとな にインタビュー

ひと
インタビューした人
のおなまえ さん

その人のおしごと

ひと
インタビューした日
月 日



質問① どうしてそのおしごとを選びましたか？



質問② そのおしごとでうれしいことはありますか？



質問③ そのおしごとで大変なことはありますか？



質問④ 子どものころになりたかった職業は？



質問⑤ 今のおしごとができるようになるために努力したこと
はありますか？



5



今日は 年 月 日 です。
お天気は です。
わたしの気持ちは です。

● インタビューして思ったことを書いてみよう。

まえ あと ひと いんしょう か
インタビューする前と後で、その人のおしごとの印象は変わった？

おも 思ったとおりだったところ



いんしょう か
印象が変わったところ



ひと たいせつ
インタビューした人のおしごとの大切なことはなんだろう？



たいせつ
が大切！

じょうらい
将来、そのおしごとをやってみたくなった？

○印をつけて答えてね。



なりたい



わからない

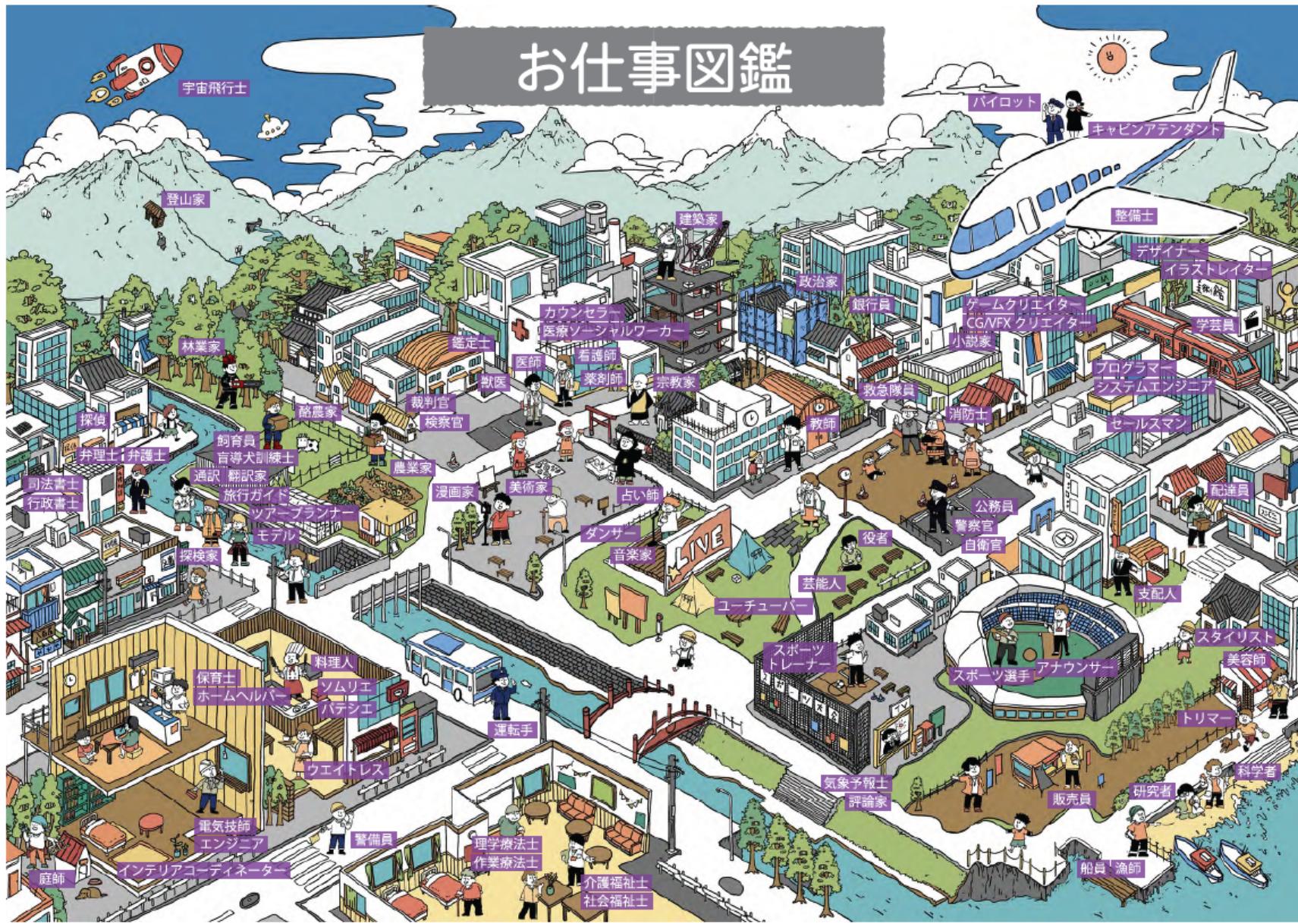


なりたくない



6

お仕事図鑑



7-1
日目

今日は 年 月 日 です。
 お天気は        です。
 わたしの気持ちは        です。

●似ているおしごとを分けてみよう！

【絵をかくしごと】

イラストレーター

画家

デザイナー

漫画家

【乗り物に乗るしごと】



【人とふれるしごと】



【一人でもできるしごと】



【おしゃべりするしごと】



●ワクッとしたおしごとがあったら ✓してみよう。

7-2
日目じぶん わ
こんどは自分で分けてみよう

●似ているおしごとを分けてみよう！

【 】



【 】



【 】



【 】





今日は 年 月 日 です。
お天気は ☀️ ☁️ ☁️ ☀️ ☀️ ☀️ です。
わたしの気持ちは ☺️ ☺️ ☺️ ☺️ ☺️ ☺️ ☺️ です。

●私が気になるおしごとはなに？

7日目のワークで はいくつあったかな？

0～3個 おしごとの分け方を工夫して、再チャレンジしよう！
4個以上 選んだおしごとに共通していることを見つけよう。

先生、介護士、銀行員、警察官

共通しているのは…

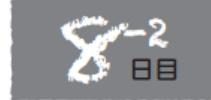
ルールをまもる！ みんなと一緒にするしごと
他の人を助けるおしごと

わたしが をつけたおしごとは、

共通しているのは…

わたしは、こういう↑ おしごとに興味があるんだな…

他にも共通点があるかも… おとなと一緒に見つけてみてね。



●私が気になるおしごとはなに？

ほか きょうつう
他にも「共通していること」ができるおしごとがあるかもしれないよ。
いちど しごとすかん さが
もう一度「お仕事図鑑」から探してみよう！

お仕事
みつけた！

□ _____ □ _____ □ _____

□ _____ □ _____ □ _____

●私が気になるおしごとたちに大切なのは…

したおしごとに共通していることをもう一度ふりかえってみよう。



9 日目

今日は 年 月 日 です。

お天気は ☀️ ☁️ ☁️ ☀️ ☁️ ☀️ です。

わたしの気持ちは 😊 😊 😊 😊 😊 😊 です。

●私の病気を書いてみよう

わからぬことがあるれば家庭やお医者さんに書いてみよう。

わたしは、_____ という病気です。

からだのどこがどんなふうになっている病気なの？

今、使っているおくすりを書いてみよう！



10 日目

今日は 年 月 日 です。

お天気は ☀️ ☁️ ☁️ ☀️ ☁️ ☀️ です。

わたしの気持ちは 😊 😊 😊 😊 😊 😊 です。

①私の苦手（にがて）は何？

- 1 わたしが苦手（にがて）なことを左側に書いてね。
ひだりがわ か
ぜーんぶ書いてみよう。

苦手（にがて）なこと

朝ちゃんと起きること








「やらなきゃいけない」ってわかっていても、できないことってたくさんあるよね。

②どうしたら「苦手」じゃなくなる？
にがて

③どれくらいできそうかを答えよう→
こた

じぶん にがて ほうほう
自分でできる苦手じゃなくする方法

時計の目覚ましをくり返し鳴るようにする



11-1
日目

今日は 年 月 日 です。
お天気は
わたしの気持ちは



●私がとめられていることは何？
わたくし

お医者さんから「気をつけなさい」と言われていることはある？



●我ができないことは何？
わたくし

病気だからできないと思うことをひとつ書いてみよう。



わたしの「できないこと」を「できる」ようにする方法は？
わたしは、_____に

_____してもらうとできる！

でも、少しだったら自分でもできるかな？
わたしは、_____

すれば自分でできる！

11-2
日目

びょうき 病気だからできないと思うことをひとつ書いてみよう。

わたしの「できないこと」を「できる」ようにする方法は?
わたしは、_____に
_____してもらうとできる！

だれ 誰かにたのんでできることと、自分でできることはどう違うのかな?
ちが ちが
違いを書いてみよう。



12
日目

今日は 年 月 日 です。
お天気は _____ です。
わたしの気持ちは  です。

●私が気になるおしごとたちに大切なのは…

7～8日目に したおしごとに共通している「大切な」ことをふり返ってみよう。

にがて
わたしが「苦手なこと」や「できないこと」のせいで
わたくしが気になるおしごとたちに大切なことはできなくなってしまうかな？

関係がある

じぶん、どりょく ほか、ひと たす か ひつよう
じゃあ自分で努力することや他の人の助けを借りる必要があるね。
じぶん
まずは自分でできそうなことからやってみよう！

関係がない

びょうき
わたしが病気でできることは、おしごとに大切なことに影響しないんだね。
めざ み
目指せるおしごとを見つけたね！

●このこと↑を大人にお話ししてみてね。





どんな私かわかったかな？

好きなこときらいなこと
できることできないこと … たくさんあったね。
どんな夢もあなたの努力と、みんなの助けがあれば
きっとかなうよ！

それじゃあ
次は中学生になったらまた会おうね

中学生になった「私」 こんにちは！

この日記を書き始めた頃に苦手だったことは少しできる
ようになったかな？
あの時見つけたお仕事にはまだ興味があるかな？
忘れてしまっていたらもう一度日記を読み直してみよ
う。
さあ！ また次の「じぶん観察日記」を始めよう！



中学生
1 日目

今日は 年 月 日 です。
お天気は ☀️ ☁️ ☁️ ☀️ ☀️ ☀️ です。
わたしの気持ちは 😊 😊 😊 😊 😊 😊 です。

●自分のことを他の人に伝える練習をしてみよう。

自分の好きなことをひとつ書いてね。

上に書いた好きなことを、お友達にも好きになってもらえるように伝えるためにはどう話す？
下の枠の中に書いてみよう。

伝えるためのお話のしかたは相手によって変わるよ。

上に書いた好きなことを、はじめて会ったおとなの人に伝えるためにはどう話す？
下の枠の中に書いてみよう。

お友達に伝えるのと、はじめて会ったおとなの人に伝えるのではどんな違いがあったかな？



今日は 年 月 日 です。
お天気は ☀️ ☁️ ☁️ ☀️ ☀️ ☀️ です。
わたしの気持ちは 😊 😊 😊 😊 😊 😊 😊 です。

●はじめて会うおとなの人とお話するのはドキドキするよね。

あなたのことを知りたがっている、おとなの人もいるよ。自分のことをうまく伝えられるとその人もあなたの味方になってくれることがあるよ。自分のことを伝える練習をしてみよう。

佐々木さんはあなたの将来と一緒に考えてくれる30歳のアドバイザーです。
相手の気持ちを考えながら佐々木さんの質問に答えてみましょう。

今、あなたが興味を持っているお仕事は何ですか？



あなたがそのお仕事にとって大事だと思うことは何ですか？



あなたの病気のことを説明してもらえますか？



今日は 年 月 日 です。
お天気は ☀️ ☁️ ☁️ ☁️ ☀️ ☀️ です。
わたしの気持ちは 😊 😊 😊 😊 😊 😊 😊 です。

レナさんの受けこたえを観察してみよう。あなたの受けこたえとどんな違いがあったかな？

今、あなたが興味を持っているお仕事は何ですか？

私は保育士のお仕事に興味があります。こどもの頃に通った保育園の先生がとても優しくて毎日保育園に行くのが楽しみでした。
私もそんな保育士になりたいと思っています。



そのお仕事にとって大事だと思うことは何ですか？

保育士のお仕事には、優しさと体力が大事だと思います。子どもたちにとって保育園は安心できる場所です。そのためには保育士は優しい気持ちと安全を守るために体力が大事だと思います。



あなたの病気のことを説明してもらえますか？

私は生まれてからずっと○○○○という病気になっています。日常生活では、毎日お薬を飲むことと、1ヶ月に1回の定期診察が必要です。また、季節の変わり目に体調を崩しやすく、体調が戻るには1週間ほどかかることが多いです。



●良い事例がありましたら変更したいと考えています。

あなたとレナさんの受けこたえにはどんな違いがあったかな？ 整理して書いてみよう。



中学生
4 日目

今日は 年 月 日 です。
お天気は ☀️ ☁️ ☁️ ☀️ ☀️ ☀️ です。
わたしの気持ちは 😊 😊 😊 😊 😊 😊 です。

●佐々木さんのアドバイス（伝えかたのコツ）

- ① 相手が質問した理由を想像しながらこたえるようにしましょう。
- ② 最初に質問に対する「こたえ」を返しましょう。ただし、これで終わらず、必ずその理由もこたえるようにしましょう。
- ③ あなたにとっての当たり前が相手にとっても当たり前とは限りません。特にあなたの病気のことは丁寧に説明しましょう。
- ④ あなたの「気持ち」を伝えるための効果的な方法を考えましょう。深い知識や体験談はあなたの気持ちを伝える良い方法のひとつです。

レナさんの受けこたえを振り返り、①～④のアドバイスをチェックしてみよう。

① 最初の質問は「お仕事」を尋ねられているように思うけど、レナさんはその理由も説明していた。佐々木さんは将来と一緒に考えてくれるアドバイザーだから、レナさんはそのことを想像して理由を付け加えたんだと思う。

②

③

④



中学生
5 日目

今日は 年 月 日 です。
お天気は ☀️ ☁️ ☁️ ☀️ ☀️ ☀️ です。
わたしの気持ちは 😊 😊 😊 😊 😊 😊 です。

●コツがわかったところで、もう一度やってみよう！



今、あなたが興味を持っているお仕事は何ですか？





あなたがそのお仕事にとって大事だと思うことは何ですか？





あなたの病気のことを説明してもらえますか？



上手に受けこたえできたかな？

佐々木さんの4つのアドバイスはどんな質問でも意識しようね。



今日は 年 月 日 です。
お天気は です。
わたしの気持ちは です。

●佐々木さんのアドバイス（準備のしかた）

レナさんは保育士のお仕事には「優しさと体力」が大事なことを説明しました。では、これらはどうやったら身につくか考えてみましょう。

■資格 保育士の資格を取るためにには？

- ・実務経験が5年以上で資格取得の試験が受けられる（中卒）。
- ・実務経験が2年以上で資格取得の試験が受けられる（高卒）。
- ・大学（短大）を卒業したら資格取得の試験が受けられる。
- ・保育系の大学（短大）を卒業したら資格が取れる。

資格試験には筆記試験（8科目）と実技試験（音楽・造形・言語から2科目）がある。

レナさんは将来は大学に進学したいと言っているので、保育系の大学に進学することを考えたいですね。

■どうしたら「優しく」なれますか？

小さい時に保育園の先生に「優しく」されたことを思い出して、子どもたちと接する機会を増やていきましょう。自分の通っていた保育園や幼稚園、児童館などでボランティア活動をするのも良い方法ですね。

■どうしたら「体力」がつきますか？

散歩や栄養の偏らない食事、十分な睡眠など、毎日できる体力づくりから挑戦してみましょう。体力づくりには継続が大切です。

■レナさんの病気は保育士になる障がいになりますか？

どんなお仕事でも1年間に一定の日数休むことが義務付けられています。1ヶ月に1回の診察日にお休みを取ることは障がいにはなりません。また、体調が悪くなる時期がはっきりわかっているのであれば、この時期にお休みできるように働くこともできるでしょう。

あなたが興味を持っているお仕事についても調べてみよう！



今日は 年 月 日 です。
お天気は です。
わたしの気持ちは です。

●興味あるお仕事に就くための準備をはじめよう。

「佐々木さんのアドバイス」を参考にしながら、中学生5日目に書いてみた佐々木さんとの受けこたえを見直して、あなたが興味あるお仕事に就くために必要なことを書き出してみよう。

※そのお仕事には資格や専門的な勉強が必要かな？

※そのお仕事に大事だと思っていることを読み返してみよう。

自分を伝えて準備しよう！

大人になる日はどんどん近づいてきているよ。
「じぶん観察日記」でわかった「自分」をたくさんの
人に伝えていけば、興味を持ったお仕事にきっと就け
るよ！



企画・立案：札幌市保健所
原案・構成：細谷多聞・小宮加容子（札幌市立大学）
イラストレーション：加藤ふらの（札幌市立大学大学院 デザイン研究科）

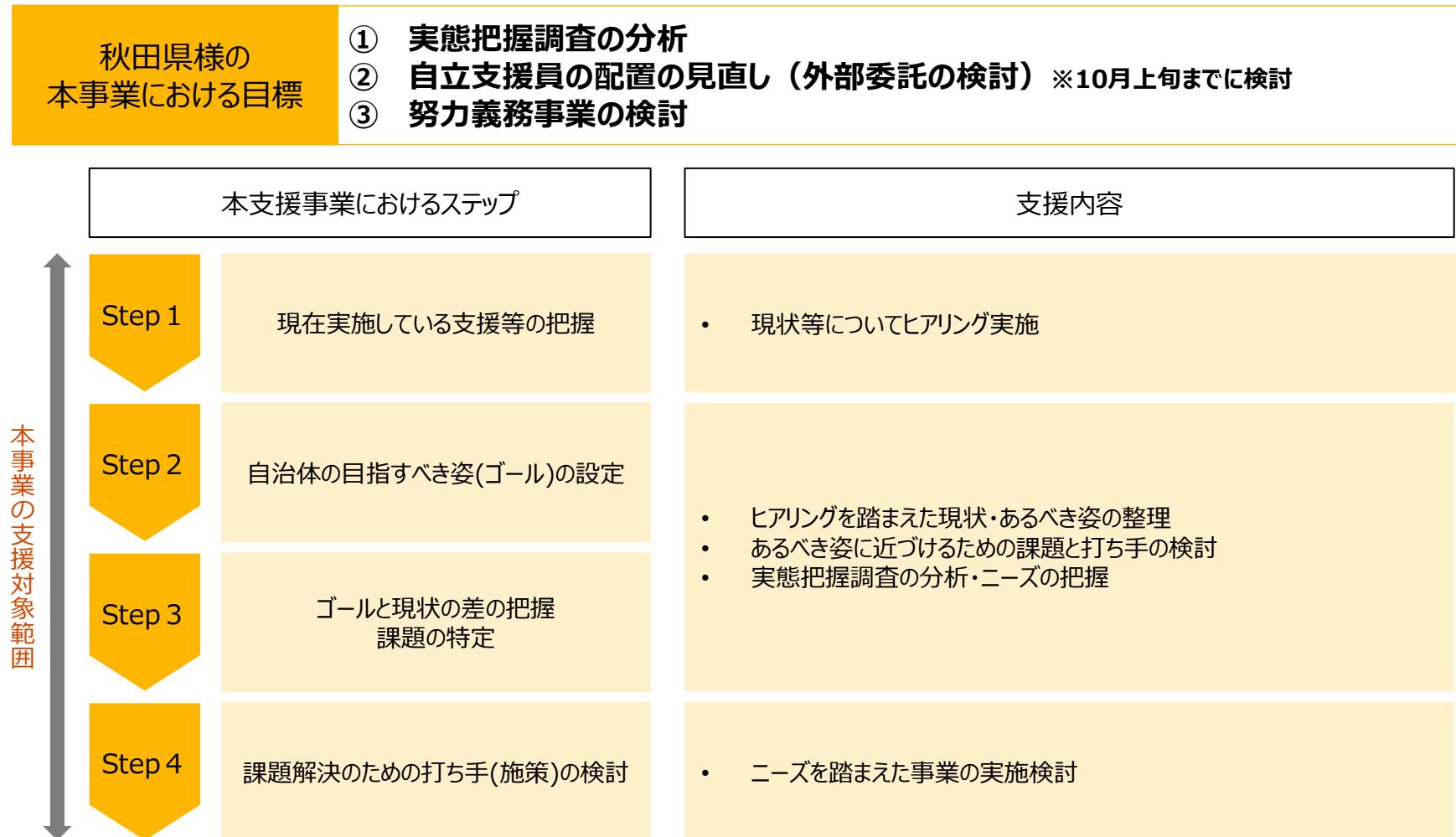
『じぶん観察日記』試験版（改訂）2024年12月16日

2

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
札幌市
秋田県
水戸市
明石市
西宮市
鳥取県
徳島県
高知県
熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
明石市
徳島県

1 - 1. 秋田県様への支援フロー

本事業における秋田県様の目標に向け、①実態把握調査の分析、②自立支援員の配置の見直し、及び③努力義務事業の検討のご提案をして参りました。



1 - 2 . ヒアリングを踏まえた「現状」と「るべき姿」の整理

秋田県様へのヒアリングを踏まえ、「現状（As Is）」と「るべき姿（To Be）」を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	るべき姿（To Be）
自立支援員の配置の見直し	<ul style="list-style-type: none"> 相談ニーズはあるものの、保健所の自立支援員への相談件数が少ない 相談ニーズを踏まえた相談体制の検討ができていない 	<ul style="list-style-type: none"> 患者や保護者のニーズが高い相談内容に応じることができ、多くの方に利用してもらえる自立支援員による相談体制を構築する
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の自立支援員と関係機関が連携して相談対応に応じることができない 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員と関係機関が連携しながら個々の相談内容に応じて適切に対応する
継続的なニーズ把握	<ul style="list-style-type: none"> 対象者の支援ニーズを把握できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 支援ニーズを継続的に把握できる体制を構築する
努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 小慢に関する講演会及び療養相談会を実施している R5に実態把握調査を実施したが、調査結果を踏まえた努力義務事業の検討はまだ行われていない 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査結果を踏まえて努力義務事業を検討し、ニーズに沿った事業を展開する

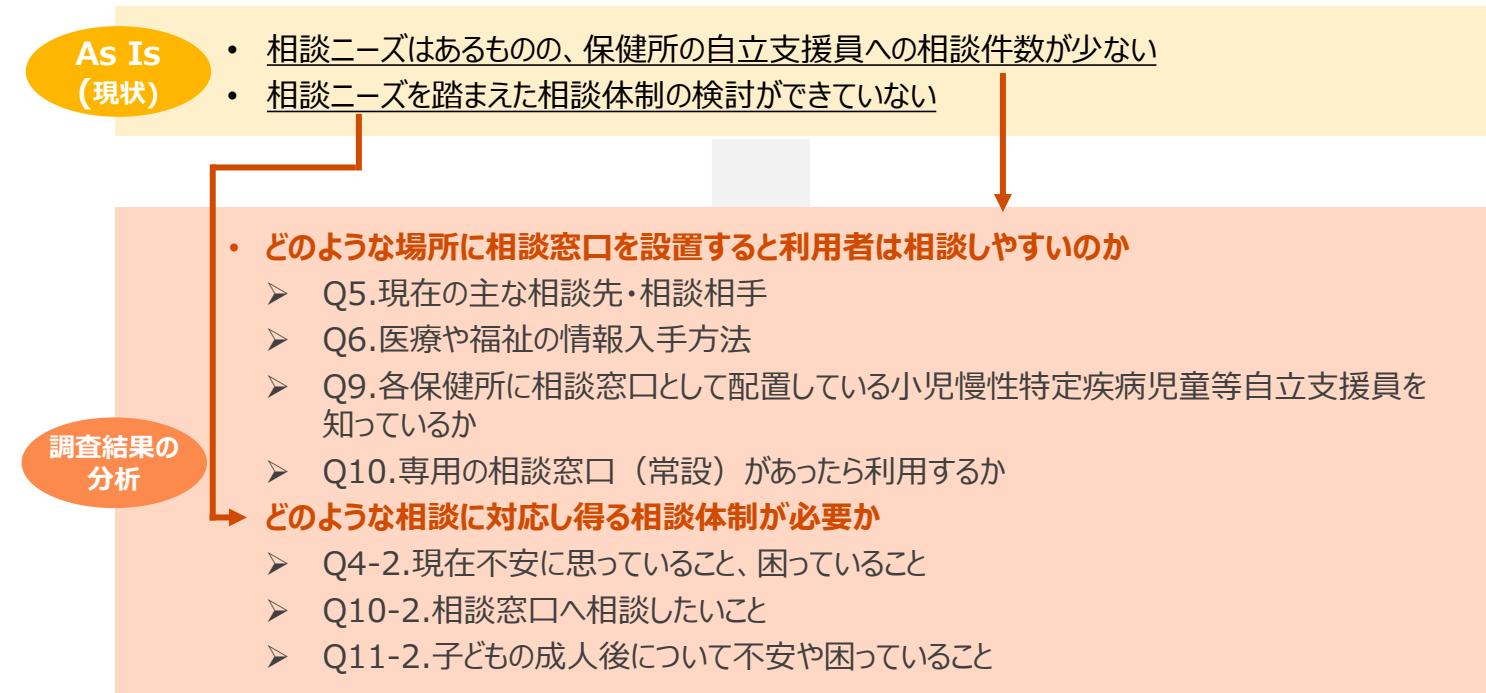
1 - 3 . ヒアリングを踏まえた「課題」の抽出と「支援策」の検討

「現状（As Is）」を「あるべき姿（To Be）」に近づけるために、大きく4つに分けて「課題」を抽出しました。また、「課題」を解決するための「支援策」を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	課題	支援策
相談支援の見直し	<ul style="list-style-type: none"> 相談ニーズはあるものの、保健所の自立支援員への相談件数が少ない 相談ニーズを踏まえた相談体制の検討ができていない 	<ul style="list-style-type: none"> 対象者の相談ニーズに合った相談支援体制が取られていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析 相談支援体制の見直しの提案（外部委託をご提案済み）
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の自立支援員と関係機関が連携して相談対応に応じることができていない 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が相談を受けても、相談内容に応じた適切な支援先へ繋げられないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関を巻き込んだ会議体による連携の提案（ご提案済み）
支援ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 対象者の支援ニーズを把握できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援を通じて支援ニーズを把握し、事業検討の基礎資料とするというサイクルを回せていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 継続的なニーズ把握の方法の提案
努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 小・慢に関する講演会及び療養相談会を実施している R5に実態把握調査を実施したが、調査結果を踏まえた努力義務事業の検討はまだ行われていない 	<ul style="list-style-type: none"> 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析 努力義務事業の提案

2 - 1 . 実態把握調査分析の方向性

- 目標に到達するための施策を検討するに当たって、調査結果から「どのような場所に相談窓口を設置すると利用者は相談しやすいか」、「どのような相談ニーズに対応し得る相談体制が必要か」を抽出しました。



分析結果を踏まえ、相談体制の見直し

2 - 2 . 調査結果-調査概要

- ・ 小児慢性特定疾病医療受給者の保護者のうち、13.6%から回答がありました。
- ・ 児童の年齢は「6～11歳」が37%と最も多く、在籍している保育・教育施設は「小学校」が28%と最も多くなっています。

＜調査概要＞

【調査期間】

令和5年7月12日～11月13日

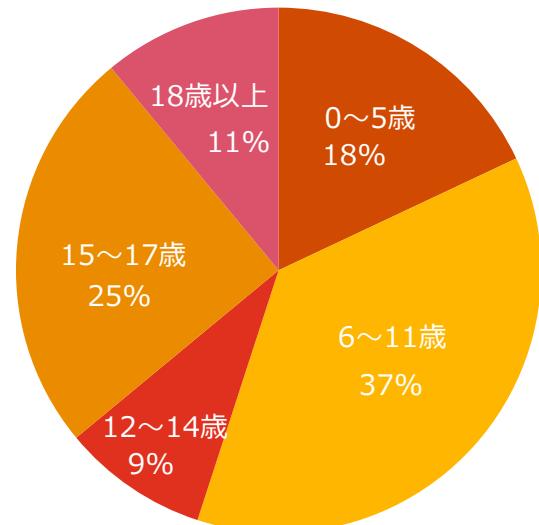
【調査対象】

小児慢性特定疾病医療受給者の保護者（478人）

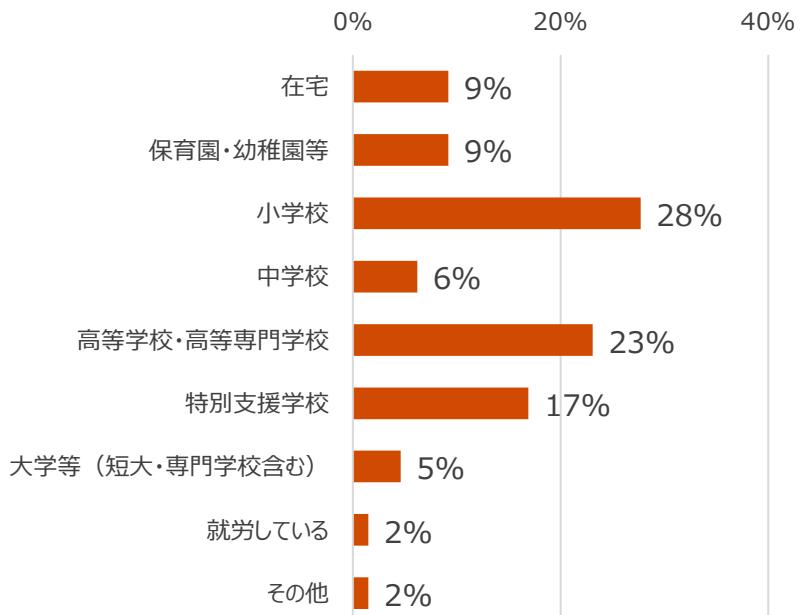
【回答数】

65件（13.6%）

小児慢性特定疾病児童等の年齢（R5.3.31時点）（N=65）



Q1.お子さまが現在在籍している保育・教育施設等をお答えください（N=65）



2 - 3 . 調査結果の分析-相談窓口の設置場所（概要）

- 「相談窓口の設置場所として、行政機関よりも医療機関の方が親和性が高いのではないか」、「県民への自立支援員の周知・広報が不足しているのではないか」という課題が推察されました。

結果

相談先や情報入手先として、行政機関を選択している割合は低い。

- Q5.現在の主な相談先・相談相手
「医療機関・療育機関の医師、看護師等」72%、「家族や親族」72%、…「行政機関」5%
- Q6.医療や福祉サービスの情報入手方法
「インターネット」68%、「医療機関・療育機関」66%、…「自治体の相談窓口」14%

課題

行政機関が相談窓口としての役割を果たせていないのではないか

【推察される要因】

- 対象者と行政機関との日常の接点が少なく、**相談先として身近な存在でない**ことが考えられる
- 対象者の相談したいことが、**行政機関では解決できない内容**であることを考えられる
⇒P11以降で「相談したい内容」を分析

相談ニーズはあるものの、各保健所に相談窓口として配置している自立支援員の認知度が低い

- Q9.各保健所に相談窓口として配置している小児慢性特定疾病児童等自立支援員を知っているか
「知らなかった」95%、「知っていた」5%
- Q10.専用の相談窓口（常設）があつたら利用するか
「利用したい」25%、「どちらかというと利用したい」60%、「どちらかというと利用したくない」11%、「利用したくない」5%

県民への自立支援員の周知・広報が不足しているのではないか

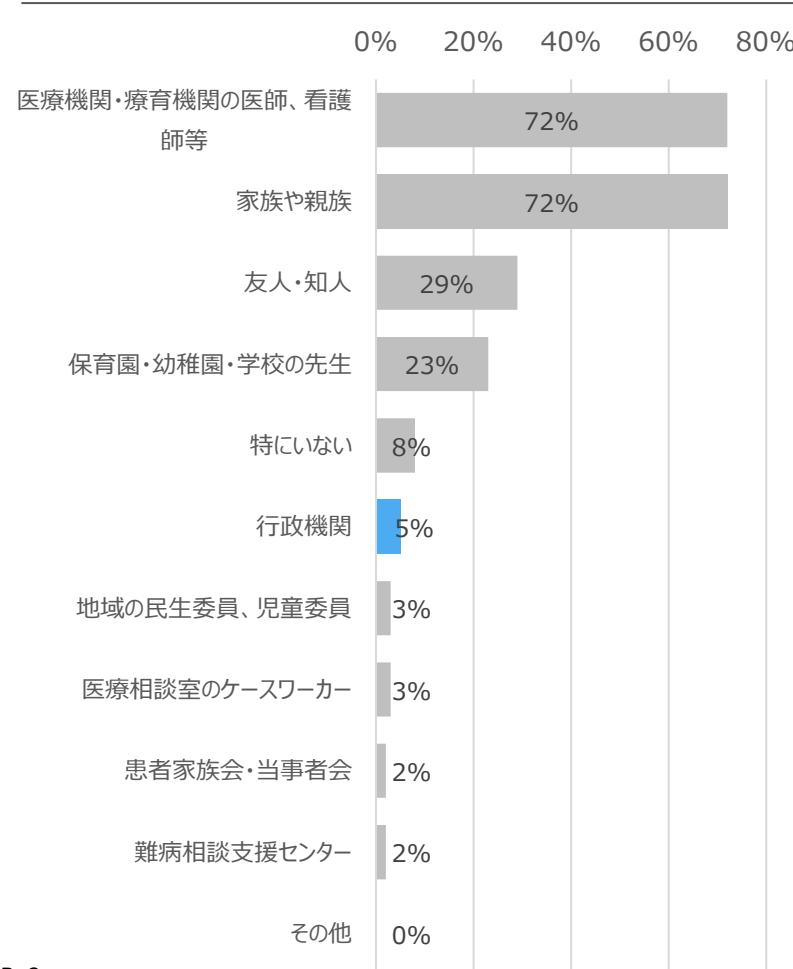
【想定される要因】

- 相談窓口として自立支援員が配置されていることの**周知・広報**そのものが実施されていない
- 周知・広報が実施されていても、**対象者に的確に情報**が届く場所・媒体での周知・広報が不足している

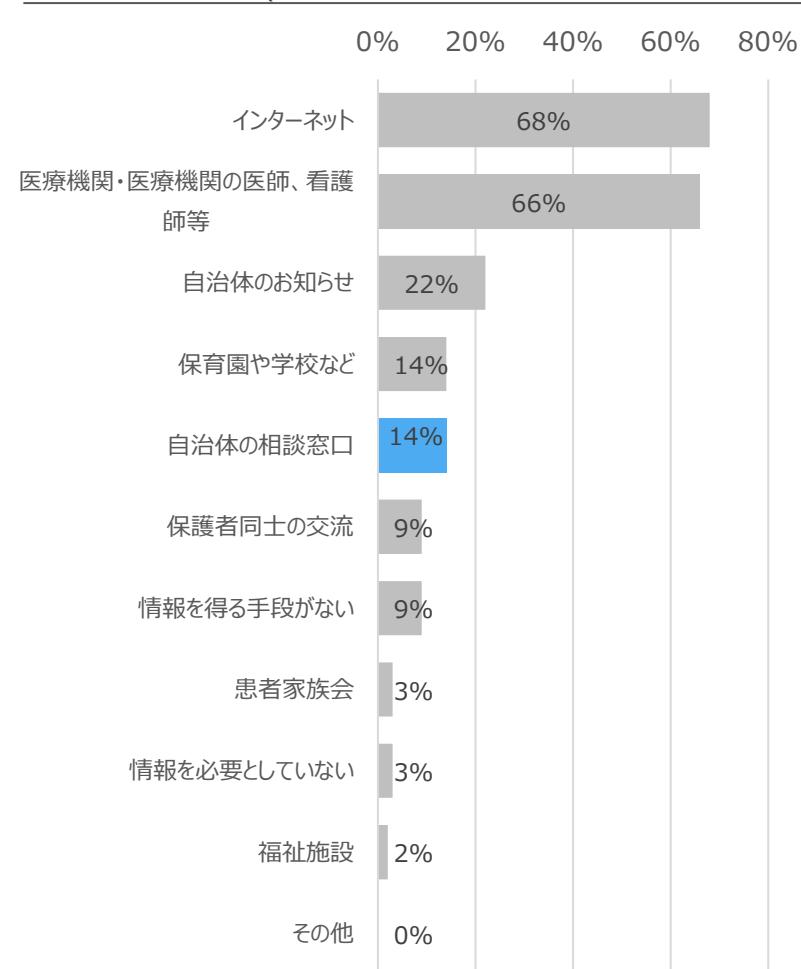
2 - 4 . 調査結果の分析-相談窓口の設置場所（調査結果）

- 「現在の主な相談先・相談相手」として「行政機関」と回答した割合は5%、「医療・福祉サービスの情報入手方法」として、「行政機関の窓口」と回答する割合14%に留まっています。

Q5.現在の主な相談先・相談相手(N = 65) <複数回答可>



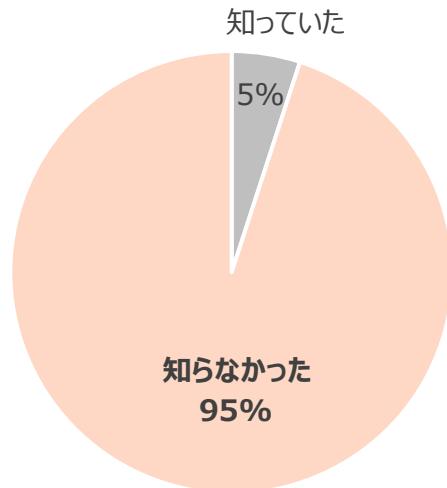
Q6.医療や福祉サービスの情報入手方法(N = 65) <複数回答可>



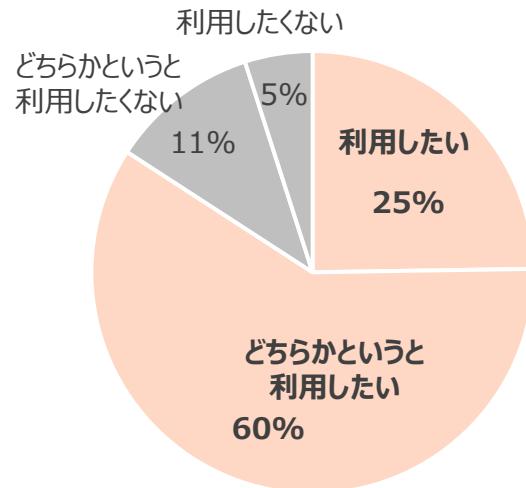
2 - 5 . 調査結果の分析-相談窓口の設置場所（調査結果）

- 各保健所に配置している自立支援員について、ほとんどの回答者が「知らなかった」と回答しています。
- 専用の相談窓口（常設）があつたら、「利用したい」、「どちらかというと利用したい」との回答が85%を占めています。

Q9.各保健所に相談窓口として配置している小児慢性特定疾病児童等自立支援員を知っているか(N = 65)



Q10.専用の相談窓口（常設）があつたら利用したいか(N = 65)



2-6. 調査結果の分析-相談ニーズに対応し得る体制（概要） 1/2

- 「多くの人は医療機関へ相談できているものの、まだ不安が解消できていないのではないか」、「医療機関に相談できているものの、まだ不安が解消されていないのではないか」、「子どもの成人後について相談する場所がないのではないか」という課題が推察されました。

結果

医療機関に相談できいても、専用の相談窓口の利用ニーズが高い

- Q5.現在の主な相談先・相談相手（再掲）
「医療機関・療育機関の医師、看護師等」72%、「家族や親族」72%…「行政機関」5%
- Q5.現在の主な相談先・相談相手で「医療機関・療育機関の医師、看護師等」×Q10.専用の相談窓口（常設）があつたら利用するか
「利用したい」23%、「どちらかというと利用したい」64%、「どちらかというと利用したくない」9%、「利用しくない」4%

現在不安に思っていることとして、「子どもの病気の悪化への不安」と回答する割合が最も高い

- Q4-2.現在あなたが不安に思っていること、困っていること
「子どもの病気の悪化への不安」76%、「子どもの成長・発育への不安」60%、「家庭の経済的な不安」38%、「自分の就労や働き方の悩み」36%、…（略）

相談窓口へ相談したいこととして、「子どもの病気のこと」と回答する割合が最も高い

- Q10-2.相談窓口へ相談したいこと
「子どもの病気のこと」67%、「子どもの成長のこと」49%、「子どもの保育所や学校等のこと」29%、「自分の不安や悩みのこと」16%、「家族や家庭のこと」15%、「その他」15%

課題

医療機関に相談できているものの、まだ不安が解消されていないのではないか

【想定される要因】

- 医療機関への相談は主に受診時に行われると考えられるが、診察時間は限られており、**十分に相談時間を取りきれていないのではないか**

保護者は病気に関する相談をしたいと思っており、行政機関での相談対応は難しいのではないか

【想定される要因】

- 保護者の多くは子どもの病気に関する不安を持っており、**病気のことを相談できる窓口を望んでいるのではないか**
- 行政機関では必ずしも疾病に関する専門知識を有してはおらず、**保護者の相談ニーズにマッチした相談窓口になっていないのではないか**

2-7. 調査結果の分析-相談ニーズに対応し得る体制（概要） 2/2

- 「多くの人は医療機関へ相談できているものの、まだ不安が解消できていないのではないか」、「医療機関に相談できているものの、まだ不安が解消されていないのではないか」、「子どもの成人後について相談する場所がないのではないか」という課題が推察されました。

結果

子どもの成人後について不安を感じている割合が高い

- Q11.子どもの成人後について不安や困っていることはあるか
「ある」69%、「どちらかといふとある」20%、「どちらかといふとない」5%、「ない」6%
- Q11-2.子どもの成人後について不安や困っているもの
「子どもの就労」67%、「子どもの医療費」60%、「子どもの成人科への転科」41%、「子どもの進学」29%…（略）

課題

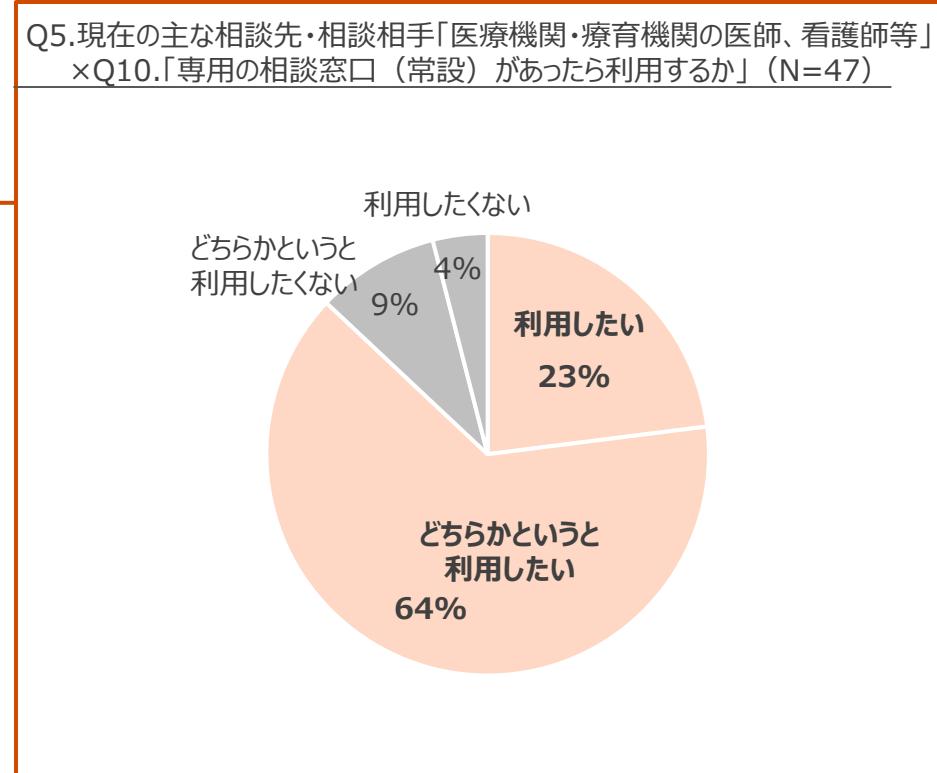
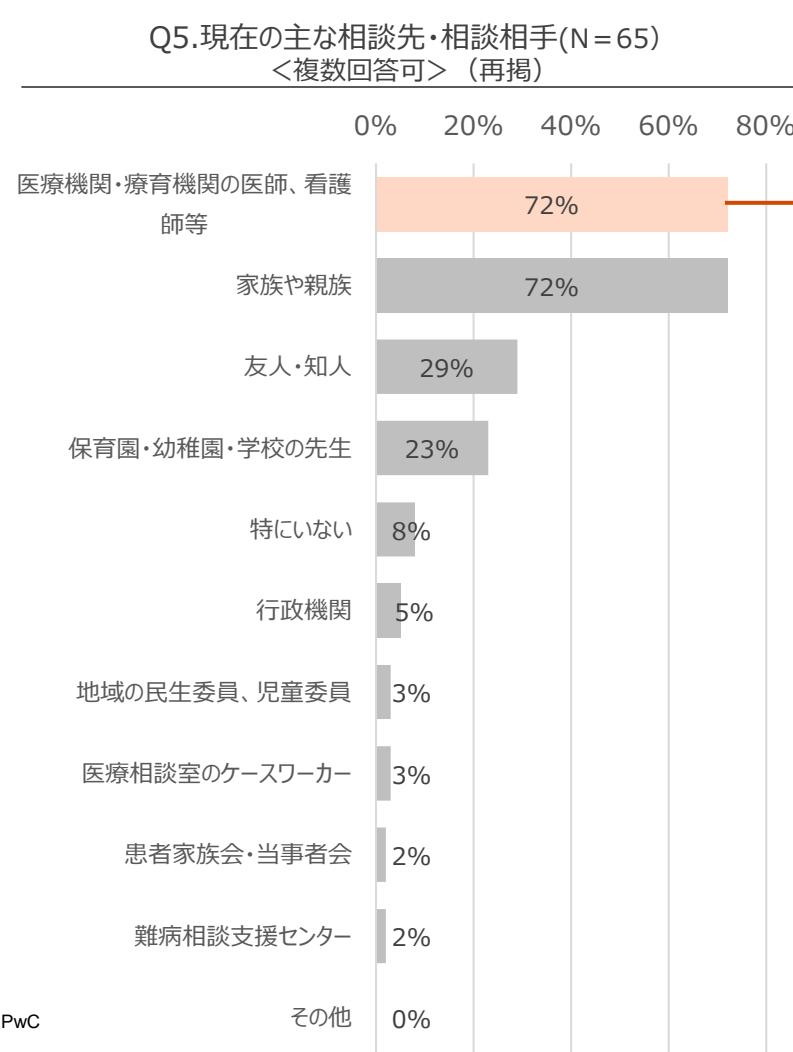
子どもの成人後について相談するできる場所が求められているのではないか

【想定される要因】

- 小児科では子どもの疾患についての相談はできるが、成人後の生活や成人科への転科に関しては相談できないのではないか

2 - 8 . 調査結果の分析-相談ニーズに対応し得る体制（調査結果）

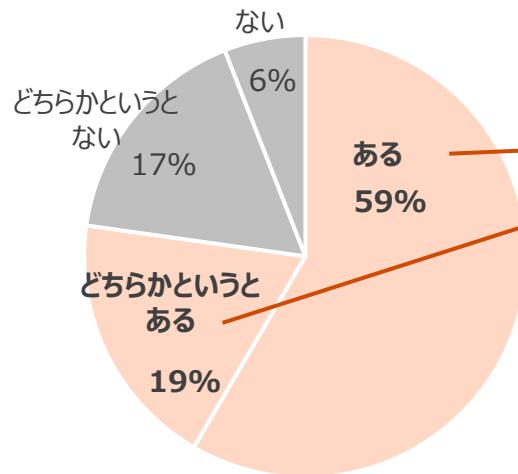
- 「現在の主な相談先・相談相手」として、「医療機関・療育機関の医師、看護師等」が挙げられています。
- また、「医療機関・療育機関の医師、看護師等」と回答した人でも、87%が専用の相談窓口（常設）があつたら「利用したい」または「どちらかというと利用したい」と回答しています。



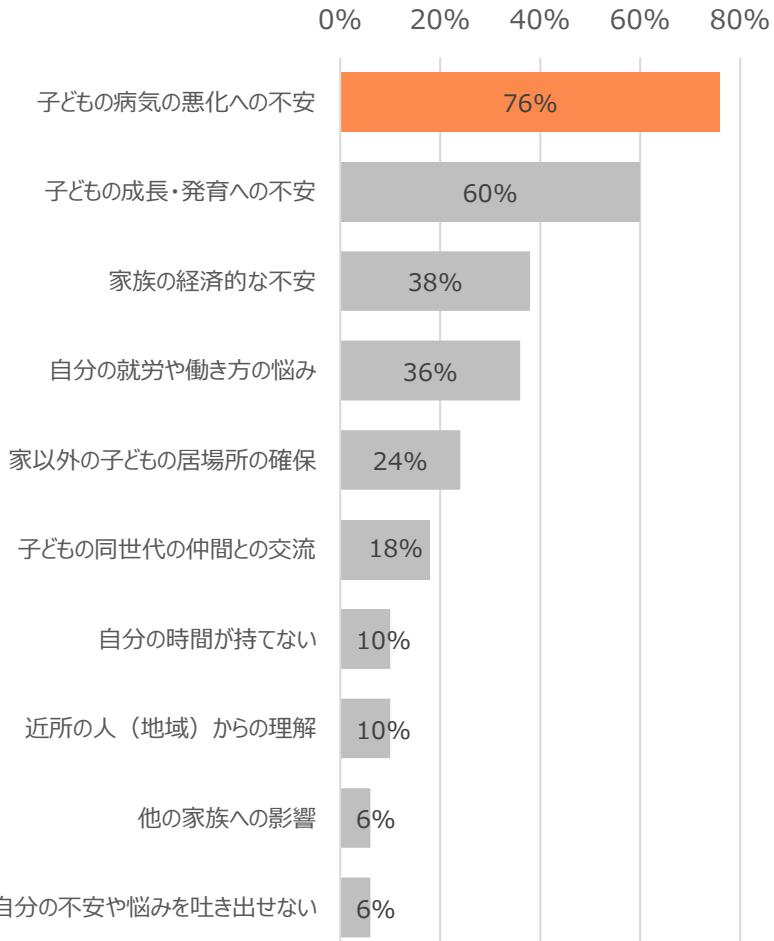
2 - 9 . 調査結果の分析-相談ニーズに対応し得る体制（調査結果）

- 「現在不安に思っていることや困っていること」として、「子どもの病気の悪化への不安」が最も多く挙げられています。

Q4.現在不安に思っていることや困っていることはあるか
(N = 65)



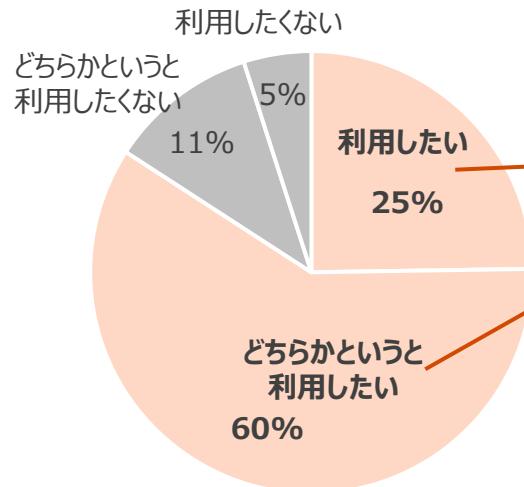
Q4-2.現在不安に思っていることや困っていること
(N = 55) <複数回答可>



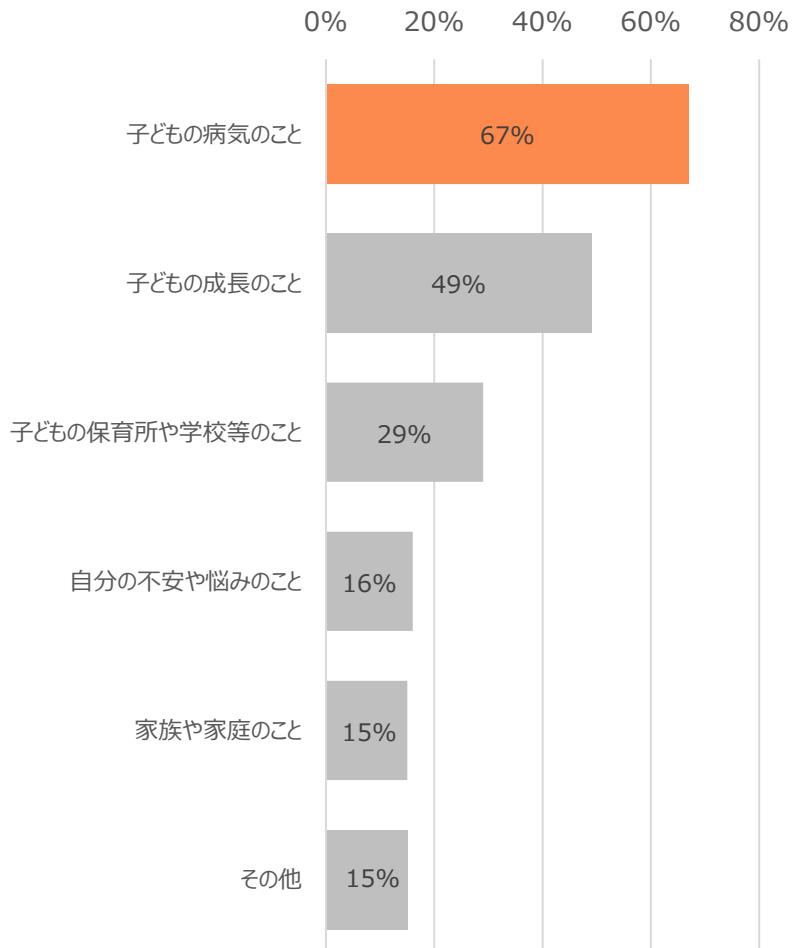
2-10. 調査結果の分析-相談ニーズに対応し得る体制（調査結果）

- 「現在の主な相談先・相談相手」や、「医療・福祉サービスの情報入手方法」としては、行政機関と回答する割合は低い一方、医療機関と回答する割合が高くなっています。

Q10.専用の相談窓口（常設）があつたら利用したいか
(N = 65) [再掲]



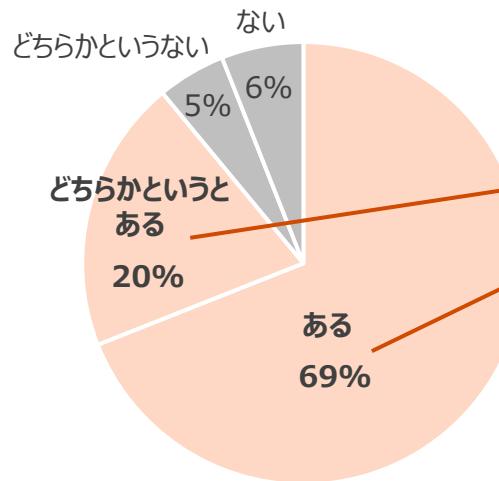
Q10-2.相談窓口へ相談したいこと(N = 55) <複数回答可>



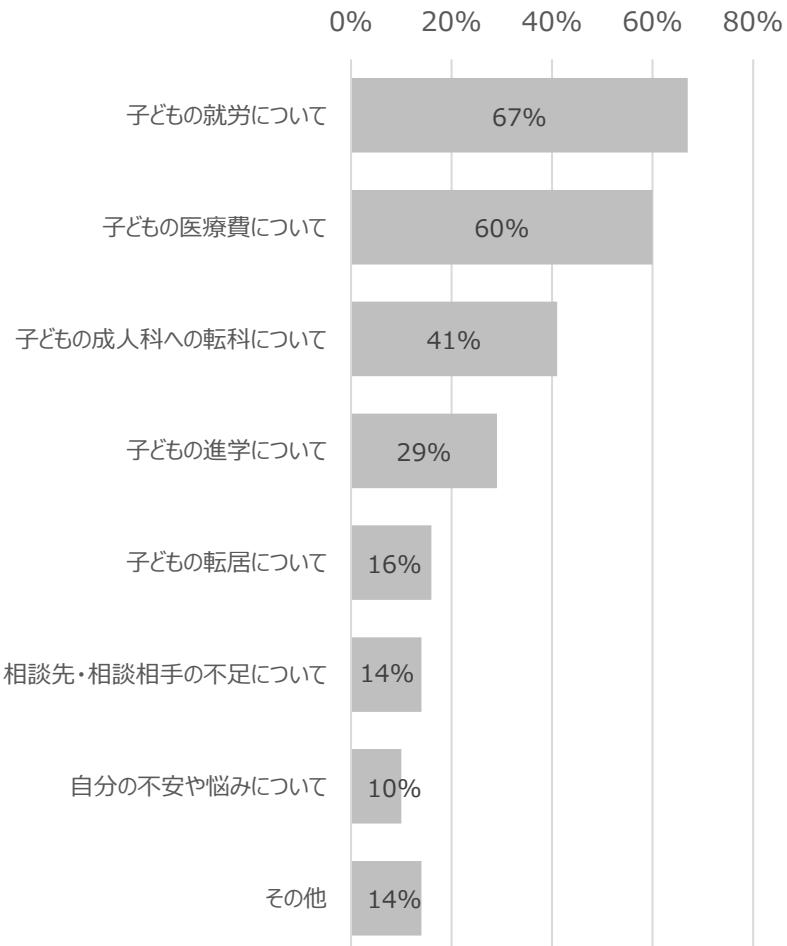
2-11. 調査結果の分析-相談ニーズに対応し得る体制（調査結果）

- 回答者の約9割が子どもの成人後について不安や困っていることが「ある」、「どちらかといふとある」と回答しています。

Q11.子どもの成人後について不安や困っていることはあるか
(N=65)



Q11-2.子どもの成人後についての不安や困っているもの
(N=58) <複数回答可>



2-12. 調査結果の分析-努力義務事業（概要）

調査結果の分析を踏まえ、当事者のニーズを抽出しました。

結果概要

- 学習支援のニーズが高い**

- 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた学習支援」の割合（43%）が高い
- 「学習支援」と回答した方を在籍している保育・教育施設別に見ると、「小学校」（36%）や「特別支援学校」（25%）が高い

- 就労支援のニーズが高い**

- 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた就労支援」の割合（42%）が高い
- 「就労支援」と回答した方を在籍している保育・教育施設別に見ると、「小学校」（32%）や「特別支援学校」（25%）が高い
- 希望する相談・講話会の内容として、「就労支援」の割合（49%）が高い
- 子どもの成人後の不安・困っていることとして、「子どもの就労について」の割合（67%）が高い。
- R5.10の受給者証更新時に秋田県が実施したアンケート※において、就労に関する悩み・不安が複数回答されている。
 - ✓ 入院期間が長くなる為、条件にあった就労場所がない
 - ✓ 難病であるため仕事ができない、学校に通えないなどの不安を抱えている
 - ✓ 現在は高校を卒業し進学していますが今後の就職、仕事がうまくいかない場合の転職など相談できる窓口があればいいと思う。
 - ✓ 現在高1だが、卒業後就職、進学などできるのか不安

想定される課題

- 子どもの学習や就労に関する不安を抱えている方が多い一方で、支援が十分に行われていないのではないか

※ 令和5年10月の受給者証更新時に、保護者に対してアンケートを実施
 【対象者】R5.10の小児慢性特定疾病医療受給者証の更新者 439人
 【回答数】48人（回収率10.9%）

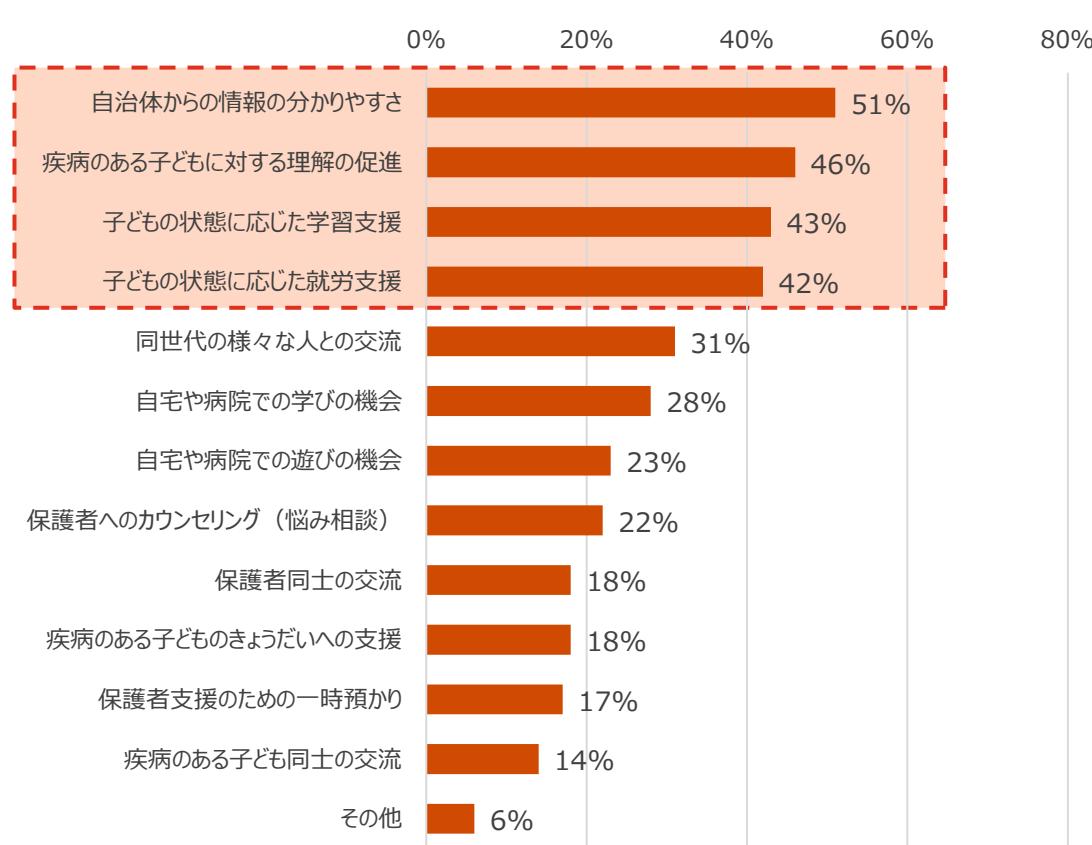
【調査項目】

1. これまでに各相談先に日常生活の悩みや治療等について相談する中で困ったことはありますか
2. (1.で「ある」と回答した場合) 相談する上で困った内容や事例等を記入（自由記述）

2-13.調査結果の分析-努力義務事業（調査結果）

- 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「自治体からの情報の分かりやすさ」が51%と最も多く、次いで「疾病のある子どもに対する理解の促進」が46%、「子どもの状態に応じた学習支援」が43%、「子どもの状態に応じた就労支援」が42%と多くなっています。

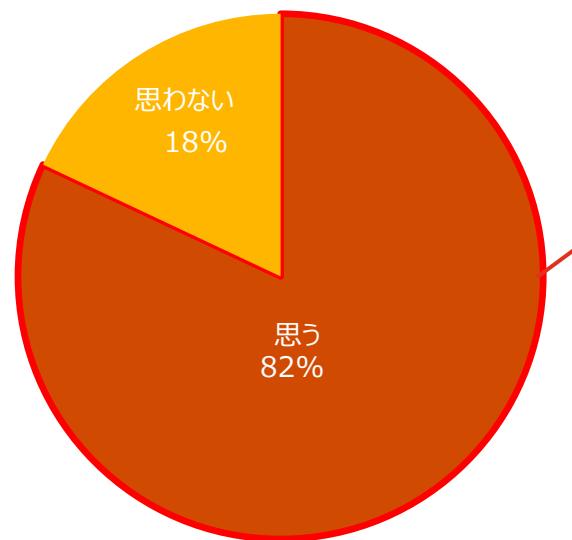
Q2-2.お子さまの成長や自立のために必要なことを全てお答えください (N = 65)



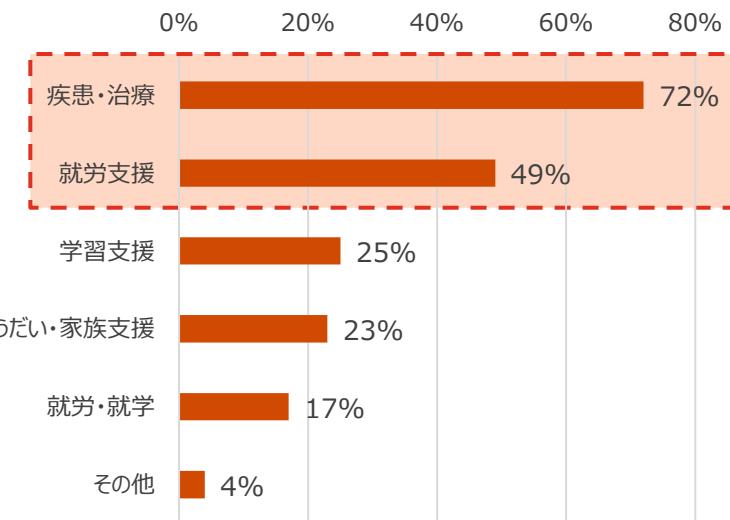
2-14. 調査結果の分析-努力義務事業（調査結果）

- ・ 小児慢性特定疾病特定疾病に関する相談・講話会について、82%が参加したいと「思う」と回答しています。
- ・ 希望する内容として、「疾患・治療」についてが72%と最も多く、次いで「就労支援」が49%と多くなっています。

Q7-1. 小児慢性特定疾病に関する相談・講話会があつたら参加したいと思いますか (N = 65)



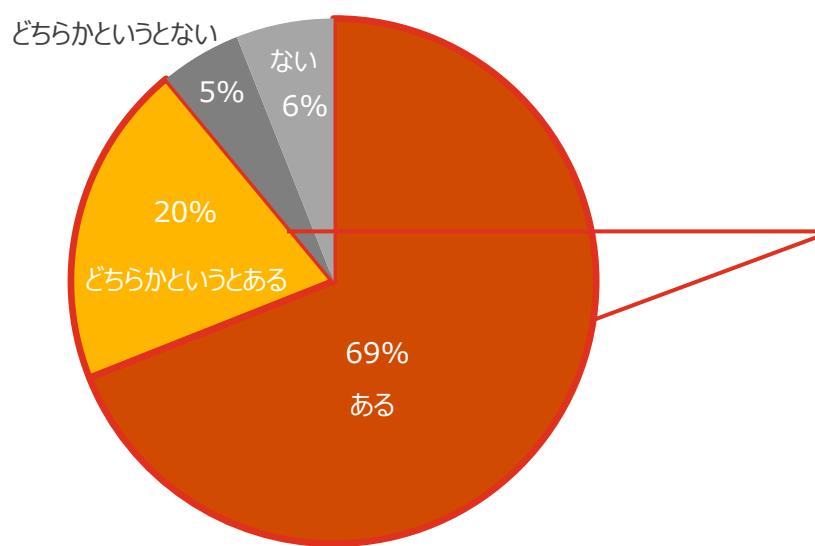
Q7-2. 希望する内容を全てお答えください (N = 53)



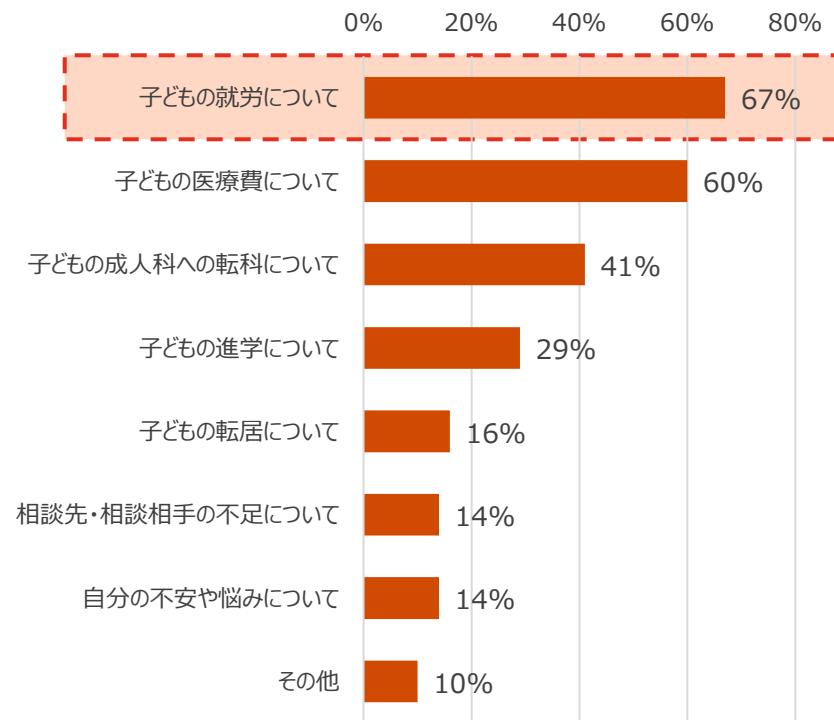
2-15.調査結果の分析-努力義務事業（調査結果）

- 子どもの成人後についての不安や困っていることが「ある」「どちらかとある」と回答した方が89%を占めています。
- 不安や困っていることの内容として、「子どもの就労について」が67%と最も多くなっています。

Q10-1.子どもの成人後について不安や困っていることはありますか
(n=65)



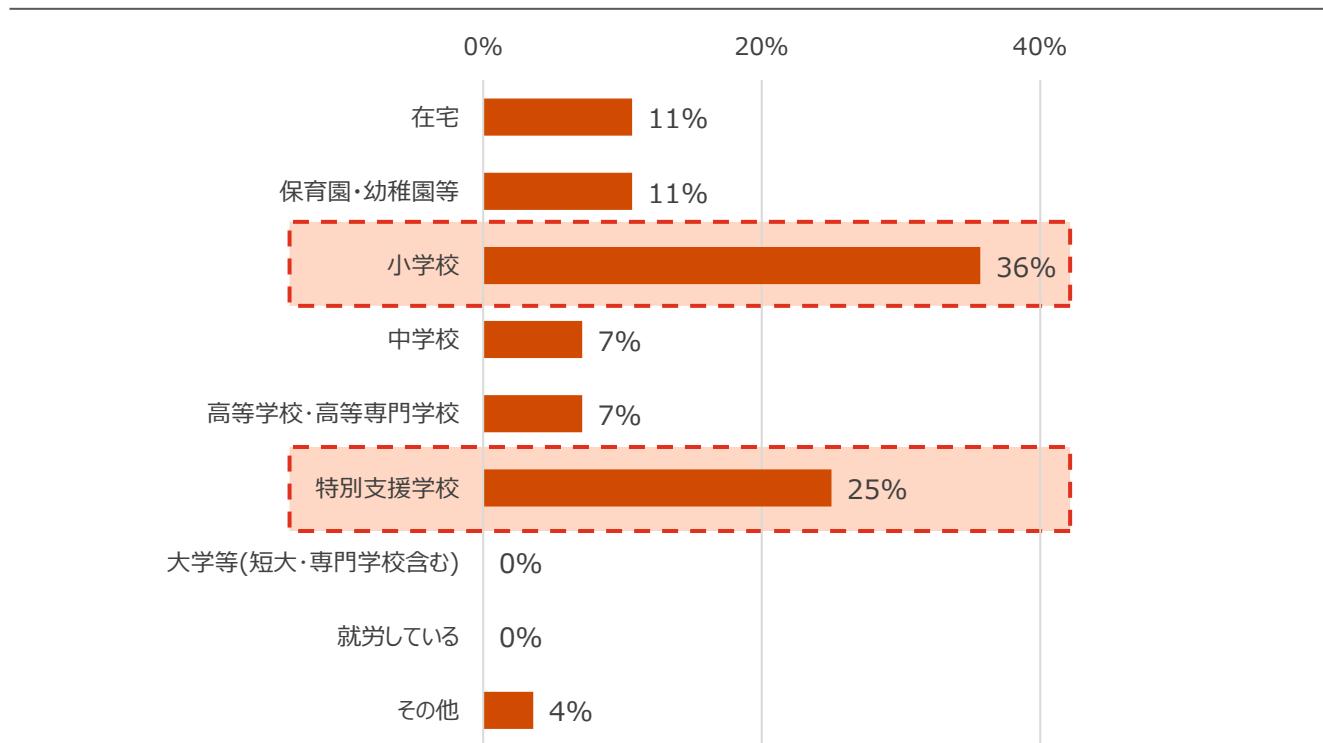
Q2-2.不安や困っているもの全てを選択してください (N = 58)



2-16.調査結果の分析-努力義務事業（調査結果）

- 子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」と回答した方を、在籍している保育・教育施設別にみると、「小学校」が36%で最も多く、次いで「特別支援学校」が25%と多くなっています。

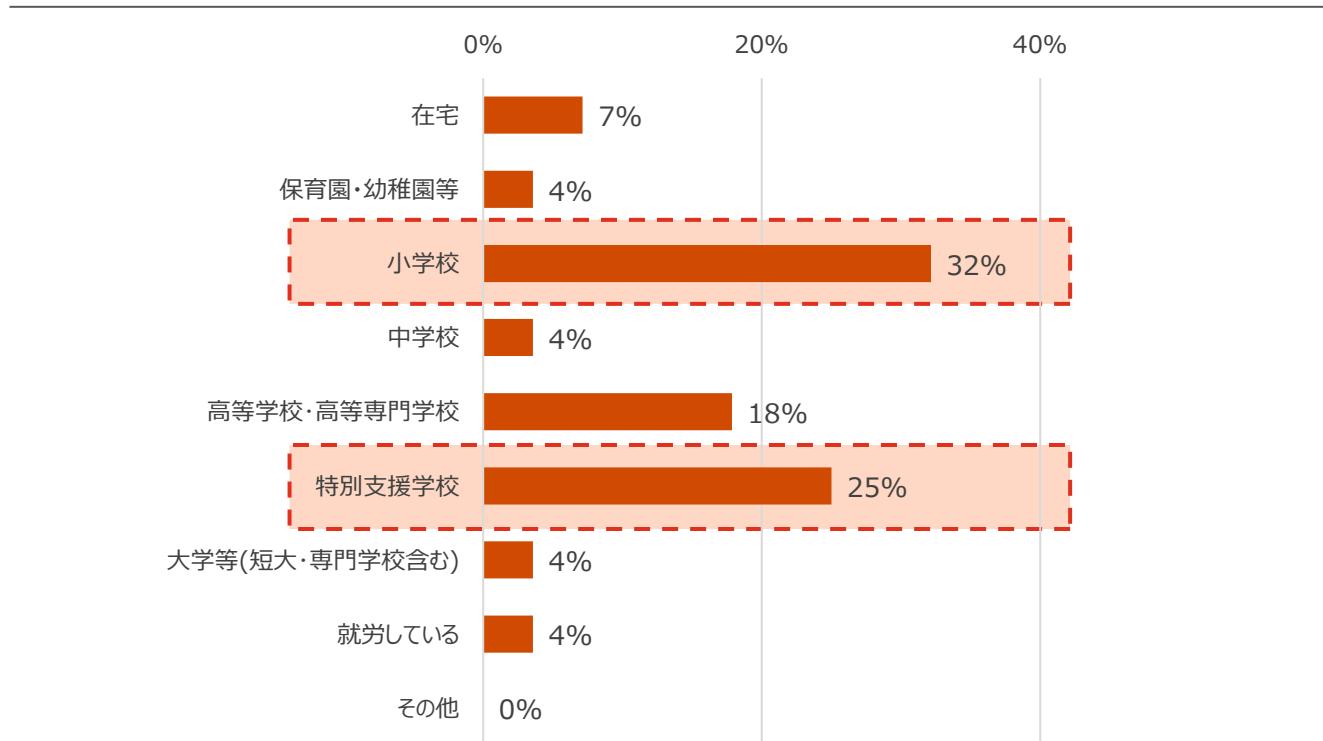
【Q1.現在在籍している保育・教育施設等を答えてください】×【 Q2-2.お子さまの成長や自立のために必要なことを全てお答えください（子ども状態に応じた学習支援を選択）】(N = 28)



2-17.調査結果の分析-努力義務事業（調査結果）

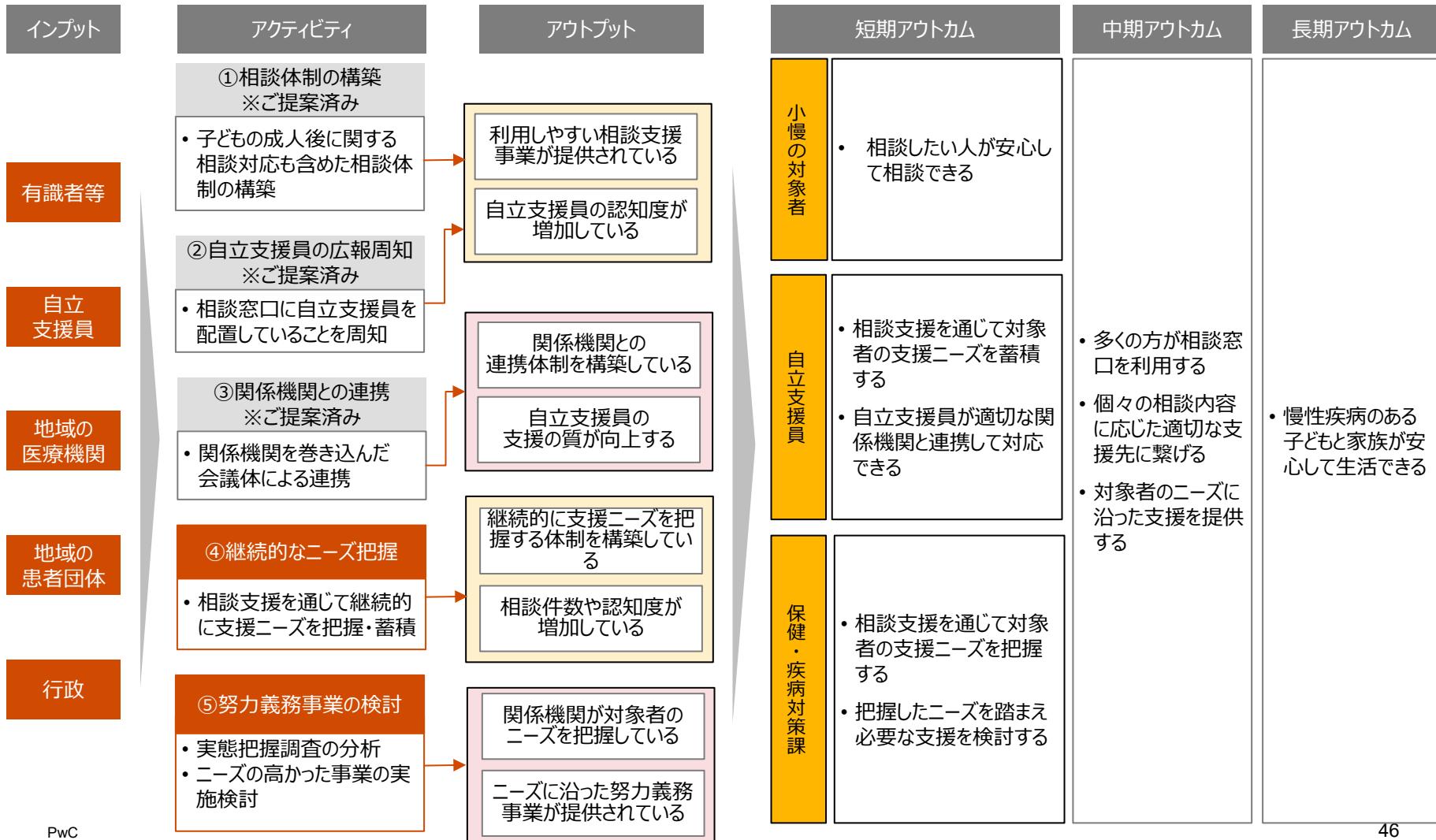
- 子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」と回答した方を、在籍している保育・教育施設別にみると、「小学校」が32%で最も多く、次いで「特別支援学校」が25%と多くなっています。

【Q1.現在在籍している保育・教育施設等を答えてください】×【 Q2-2.お子さまの成長や自立のために必要なことを全てお答えください（子ども状態に応じた就労支援を選択）】(N=27)



3. 秋田県様のロジックモデル

秋田県様の長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



4-1. 子どもの成人後に関する相談対応も含めた相談体制の構架

- 医療機関に自立支援員を配置し、子どもの病気や自立に関する相談に加え、子どもの成人後に関する相談にも一体的に対応します。

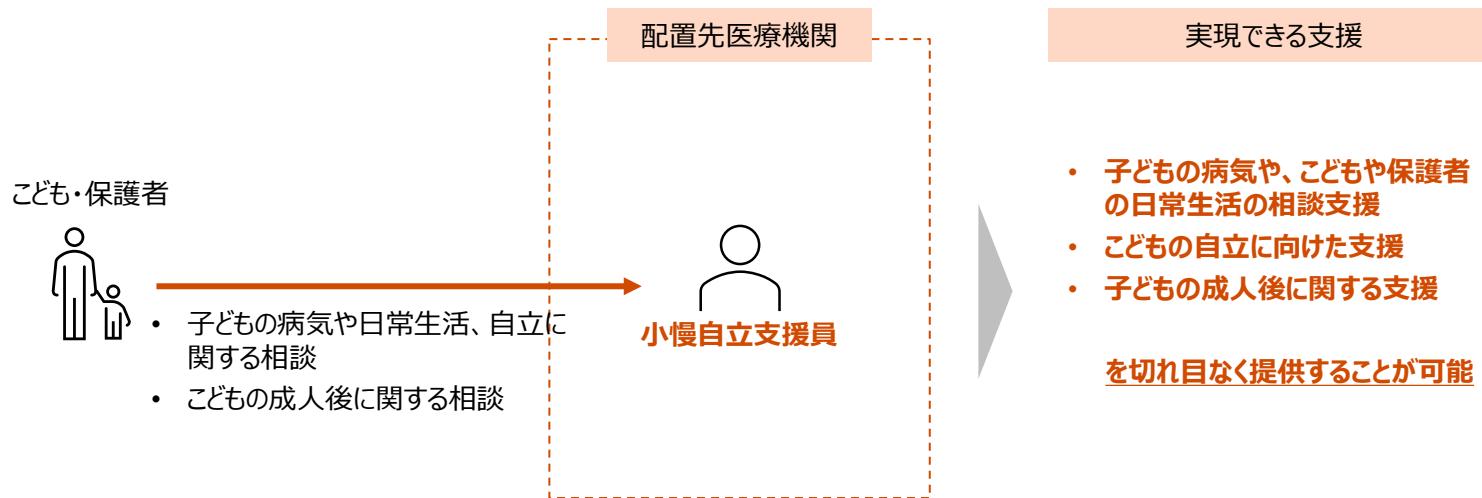
背景

- 子どもの病気に関する相談ができる、常設の相談窓口が求められていると考えられること
- 子どもの成人後について相談できる場所が求められていると考えられること
- 子どもの成人後についての相談対応においても、患者や保護者の自立支援が重要であり、小慢自立支援員としての業務との関連性が高いこと

目的・効果

- 自立支援員の配置先医療機関において、移行期医療に関する相談も合わせて対応することで、**患者や保護者の自立を支援しつつ、スムーズな成人期医療への移行をサポートし、小児期から成人期への切れ目のない支援を行うことが可能**

スキーム



医療機関に配置するメリット

- 子どもの自立に関する支援に加え、相談ニーズの高い子どもの病気に関する相談に応じることができ、多くの保護者が相談窓口を利用する事が想定される
- 小児科から成人科への転科も含めて、子どもの成人後に関する相談にも対応し得る

4 - 2 . 自立支援員に関する周知・広報の実施

- 自立支援員の配置を見直すに当たり、利用者および関係機関それぞれに対し、適切な内容のチラシまたはリーフレットを配布するとともに、口頭での説明にも力を入れることで、相談窓口の認知度向上・相談件数の増加につなげる必要があります。

背景

- 実態把握調査で、相談窓口として自立支援員を配置していることを利用者が知らないことが判明

目的・効果

- 新たに自立支援員を外部へ配置するに当たり、利用者からの認知度向上や相談件数の増加によって、下記 2 点につなげること
 - 経験値および交流の機会が増えることによる少慢の子どもや家族と自立支援員の関係性構築や自立支援員のスキル向上
 - 親の時間的・身体的・精神的負担の軽減、子どもの自立

広報・周知 の媒体

- 相談窓口の場所、方法、相談できる内容を具体的に示したチラシやリーフレットを、利用者、関係機関それぞれを対象にしたものを作成
- 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげるねらい

概要

広報・周知 の方法

- 利用者に対しては、チラシやリーフレットの家庭への直接・単独配布を実施することで、その内容を印象付ける
- その他、現在実施している交流会等を自立支援員の参加のもとを行い、口頭で相談窓口について説明するとともに、チラシやリーフレットを直接お渡しすることで、利用者と自立支援員との関係性構築につなげる
- 関係機関（医療機関、患者団体、教育機関、障害児福祉サービス事業所等）に対しては、具体的な相談受付方法や内容について理解いただき、利用者を自立支援員につなげてもらうために、関係機関用の事務連絡の配布・説明を実施し、職員への広報・周知をしていただく

コスト

- チラシの作成費用（外部委託）、印刷代、その他雑費

4 - 3 . 相談支援の重要性

- 秋田県様の自立支援員の配置の見直しを行うに当たり、相談支援の重要性を整理しました。

- 秋田県内の小児慢性特定疾病のある児童は、令和5年3月31日時点で511人※。（秋田市を除く）
※ 小児慢性特定疾病医療費受給者証の保有者数
- 県内各保健所に小児慢性特定疾病児童等自立支援員（保健師）を配置し、相談支援を実施しているものの、相談件数は令和5年度で6件に留まっている。
- 一方、児童相談所で実施している知的障害児の相談受付件数を見ると、県内の知的障害児数1,329人※に対して、相談件数は451件※と、単純計算で3割以上の知的障害児（の保護者）が相談を利用している。
※ 知的障害児数、相談件数とともに令和4年度の数値。「障害福祉の概況（令和4年度概況）」（秋田県健康福祉部障害福祉課）から引用
- この状況を鑑みると、慢性疾病のある児童の保護者も、相談件数に表れている以上に相談ニーズを有していることが考えられる。この点は、小児慢性特定疾病児童の保護者に対して行ったアンケート調査からも明らかである。
※ Q10.専用の相談窓口（常設）があったら利用したいか…「利用したい」25%、「どちらかというと利用したい」60%
- 小児慢性特定疾病児童に関する相談件数が少ない要因として、「保護者の相談ニーズに対して、行政機関では対応が難しい」、「各保健所に相談窓口があることが認知されていない」等が考えられることが調査結果からもうかがえた。
- このため、相談窓口としての自立支援員を外部委託することにより、小児慢性特定疾病で悩みを抱える誰もが相談しやすい体制を構築することが必要である。
- また、相談支援の重要性は、第一生命研究所によると、「障害者にとって外部の誰かに相談することは、人とのつながりをもたらす社会参加という側面ももつため、well-being（幸せ）を実現する重要な行動の1つだと思われる。そして誰かに相談ができる環境は、安心して暮らすことができる生活の基盤になるだろう。」とされている。
- これは障害者に限らず、小児慢性特定疾病で悩みを抱える子どもやその家族における文脈でも同様であり、相談支援の充実が家族のエンパワメント（力を与えること、自信をつけさせること）に繋がり、子どもの自立を促すこととなる。
- 秋田県では「第3次あきた子ども・若者プラン」において、子ども・若者を社会を構成する担い手として位置づけ、「子ども・若者と大人がお互いを尊重しあいながら、社会を構成する担い手として共に歩んでいくことを目指す」と謳っている。この視点からも、相談支援による小児慢性特定疾病児童の自立の促進は欠かせないものである。
- 小児慢性特定疾病児童の自立を促すことにより、公的サービスを受けながら生活する立場から、社会で活躍できる立場へと移る可能性を増大させることに繋がる。これは秋田県の社会基盤の強化にもつながり得るものである。

4 - 4 . 継続的なニーズ把握

小慢の対象者のニーズに沿った事業を展開し続けるために、継続的なニーズ把握の仕組みづくりをご提案します。

	背景	<ul style="list-style-type: none"> 全県を対象とした調査を十分に実施できておらず、支援ニーズを把握できていない
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 継続的にニーズを把握することで、ニーズに沿った支援事業を検討できるようになる 関係機関との連携強化や自立支援員等への認知度の向上につながる
	概要	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証更新・申請手続きやイベント等の実施時に、小慢受給者（子ども）や保護者に口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する 関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める
施策	子どもへの聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> イベント等に参加した子どもに対し、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する
	保護者への聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく
	医療機関、教育機関への聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる
	家族会や患者会への聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる

5 - 1 . 努力義務事業 学習支援の実施

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「学習支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた学習支援」の割合（43%）が高い 「学習支援」と回答した方を在籍している保育・教育施設別に見ると、「小学校」（36%）や「特別支援学校」（25%）が高い
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢の子どもの学習面の不安の解消につながる 学習面以外でも病気により自信を失っている子どもの自己肯定感を向上させる 小慢の子どもにとって、親や医者以外にも頼ることができる大人がいることを知ってもらう
概要	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援を実施している団体と連携や団体の模倣をし、<u>小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画</u>を実施する 病気のことや多様性に理解のある方や継続的な対応が可能な方にご担当いただくことが望ましい
施策	<p>対象者</p> <ul style="list-style-type: none"> (特にニーズが高かった) 小学生や特別支援学校に通う小慢の対象者
	<p>内容例</p> <ul style="list-style-type: none"> 他と連携した学習支援の機会 <ul style="list-style-type: none"> 秋田県の病児生徒を対象にボランティアによる学習支援を実施している「秋田病児サポート」(https://akiramesasenai.jp/) と連携し、小慢の子どもに学習支援の機会を提供する 「社会福祉法人 秋田県社会福祉協議会」が実施している「あきた子ども応援ネットワーク」(https://www.akita-kodomo-ouen.net/support_cat/study/) には、県北・県央・県南において、学習支援を実施している支援者やその内容が掲載されているので、連携をとる 研修講師案 <ul style="list-style-type: none"> 岡山県の小慢自立支援事業としてオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) と連携を取る

5 - 2 . 努力義務事業 就労支援の実施

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「就労支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

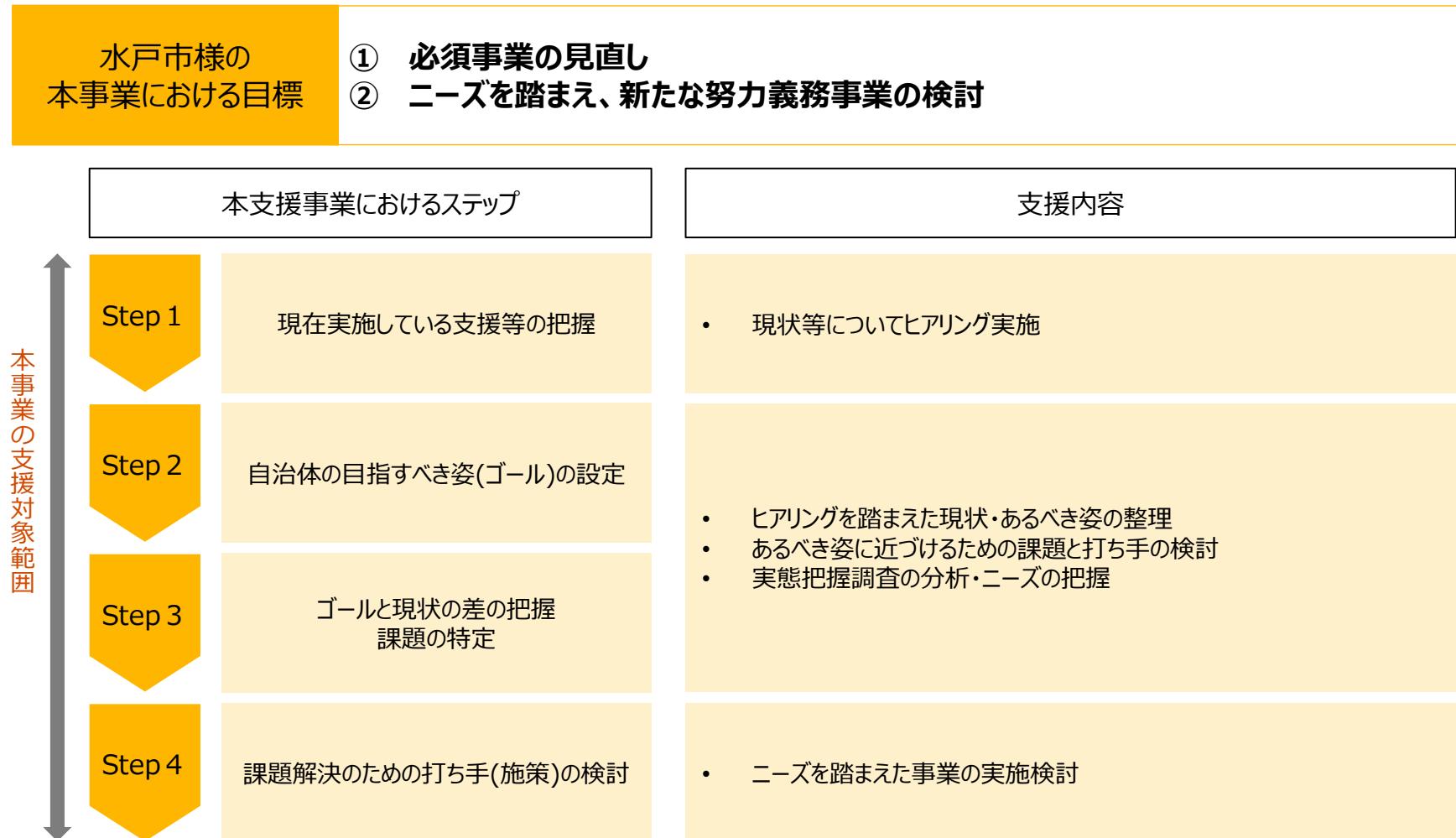
背景	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた就労支援」の割合（42%）が高い 「学習支援」と回答した方を在籍している保育・教育施設別に見ると、「小学校」（32%）や「特別支援学校」（25%）が高い 希望する相談・講話会の内容として、「就労支援」の割合（49%）が高い 	
	<ul style="list-style-type: none"> 疾病や障害等によって就労面に抱えている<u>当事者や保護者の不安の解消</u> <u>就労への準備を早めに実施する意識づけ</u>にもつながる 同じ不安を抱える小慢の子どもたちの交流促進にもつながる 	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 就労が近づく年齢である小慢の対象者や、働くことについて考えるきっかけがない小学生に対し、就労支援を企画し実施する 	
	対象者	<ul style="list-style-type: none"> （特にニーズが高かった）小学生や特別支援学校に通う小慢の対象者
施策 詳細	<ul style="list-style-type: none"> 小学生や特別支援学校に通う小慢の対象者や保護者に対し、働くことについて考える機会や就労をサポートする事業を展開する <ul style="list-style-type: none"> 就労準備に関する講演会の開催 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 小慢対象であった方で様々な職種についている先輩からお話を伺う機会を提供する 職場体験や職場見学 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 秋田県 教育庁 特別支援教育課が実施している「秋田県特別支援学校就労促進フェア」と連携し、特別支援学生が就労に向けてどのような取り組みがあるかを知る機会を提供する ✓ 障害のある方へのサービスとして、職業相談・職業評価、職業準備支援等を実施している秋田障害者職業センター（https://www.jeed.go.jp/location/chiiki/akita/index.html）等と連携し、小慢の対象者に体験の機会を提供する 	
	内容	

2

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
 - 札幌市
 - 秋田県
 - 水戸市
 - 明石市
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 徳島県
 - 高知県
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
 - 明石市
 - 徳島県

1 - 1. 水戸市様への支援フロー

本事業における水戸市様の目標に向け、①必須事業の見直し、及び②新たな努力義務事業の検討のご提案をして参りました。



1 - 2 . ヒアリングを踏まえた「現状」と「るべき姿」の整理

水戸市様へのヒアリングを踏まえ、「現状（As Is）」と「るべき姿（To Be）」を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	るべき姿（To Be）
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 令和4年「実態把握調査」令和6年「重症認定・呼吸器認定向け調査」を実施 調査結果の分析が十分に実施できているか分からない 	<ul style="list-style-type: none"> 調査結果を分析し、ニーズの把握を適格に行っている
必須事業 相談事業	<ul style="list-style-type: none"> 本庁で相談の対応をしているが、人員不足のため、相談先や「いつでも受け付けている」ことの周知ができていない 年に1回ピア相談会を県と合同で実施 中央保健所と水戸市主催の相談会も実施予定 	<ul style="list-style-type: none"> 相談事業により多くの人の悩みを解決できている
努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 属人化している上、マニュアルなどはない 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った事業を展開している

1 - 3 . ヒアリングを踏まえた「課題」の抽出と「支援策」の検討

「現状（As Is）」を「あるべき姿（To Be）」に近づけるために、大きく4つに分けて「課題」を抽出しました。また、「課題」を解決するための「支援策」を検討しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	課題	支援策
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 令和4年「実態把握調査」令和6年「重症認定・呼吸器認定向け調査」を実施 調査結果の分析が十分に実施できているか分からぬ 	<ul style="list-style-type: none"> 調査結果からニーズを抽出できていないのではないか 	実態把握調査の分析・ニーズの把握
必須事業 相談事業	<ul style="list-style-type: none"> 本庁で相談の対応をしているが、人員不足のため、相談先や「いつでも受け付けている」ことの周知ができていない 年に1回ピア相談会を県と合同で実施 中央保健所と水戸市主催の相談会も実施予定 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のニーズが把握できていないため、相談体制の構築の検討ができないのではないか 相談する場所として認知されていないのではないか 	ニーズを踏まえた相談支援事業の再検討
	<ul style="list-style-type: none"> 属人化している上、マニュアルなどはない 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の教育や業務方針が明記されていないのではないか 	自立支援員業務の手引きの提供
努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 水戸市としては事業を実施していない 県が難病の受給者向けに実施しているレスパイト事業にかかわったことはある 予算をかけずに実施できる事業を始めたい 	<ul style="list-style-type: none"> 予算がない中でニーズに沿った支援の実施を検討できていないのではないか 	ニーズを踏まえた努力義務事業の検討

2 - 1 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 在宅での生活を支えることへの不安や悩み（全体）
 - 「ない」8%
 - 「子どもの成長・発育への不安」64%
 - 「子どもの病気の悪化への不安」57%
 - 「通園・通学に関する不安」36%
- 在宅での生活を支えることへの不安や悩み（医療的ケアあり）
 - 「子どもの病気の悪化への不安」79%
 - 「子どもの病気の悪化への不安」75%
 - 「自分の働き方」50%
- 在宅での生活を支えることへの不安や悩み（医療的ケアなし）
 - 「子どもの成長・発育への不安」61%
 - 「子どもの病気の悪化への不安」50%
 - 「通園・通学」36%
- 相談できる相手や場所
 - 「同居している家族や親族」76%
 - 「医療機関」59%
 - 「水戸市や小児慢性疾患の相談窓口」17%
- 生活や学校で困っていること（子ども向け調査）)
 - 「あった」「どちらかといえばあった」28% (n=32)
 - 「体調や健康管理」「学習面」「情緒・精神面」「進学」44% (n=9)

想定される課題

- 「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」が多い一方で、相談できる相手が「親族」という回答が高いことから、不安を解消できていない人がいるのではないか

2 - 2 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 成長や自立のために必要なこと（全体）
 - 「疾病のある子どもに対する理解促進」91%
 - 「自治体の発信情報の分かりやすさ」89%
 - 「学校等や医療機関との橋渡し等」87%
 - 「同世代交流」79%
 - 「学習支援」73%
 - 「学び/遊びの機会」72%

- 成長や自立のために必要なこと（医療的ケアがある場合）
 - 「学び/遊びの機会」「同世代交流」「学習支援」86%
 - 「保護者のカウンセリング」71%

- 成長や自立のために必要なこと（医療的ケアがない場合）
 - 「同世代交流」74%
 - 「学習支援」69%

- あつたらいいなと思うサポート（子どもに対する調査 n=22）
 - 「同じ病気の友達との交流」46%
 - 「遊ぶ機会」36%

想定される課題

- 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられないのではないか
- 医療的ケアがある場合の方がない場合と比べて、全体的な割合が高いことから、医療的ケアがある方の支援が必要なのではないか
- 子ども自身と保護者で希望するサポートの内容に違いがあり、子どもからの意見も今後聴取していく必要があるのではないか

2 - 3 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

②相談支援事業に対する活用度の把握

結果概要

- 医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったこと
 - 「困らなかった」46%
 - 「どこを探せばよいか分からなかった」33%
 - 「相談先が分からなかった」31%

情報の入手手段

- 「医療機関」68%
- 「インターネット」58%
- 「相談支援者（自立支援員当）」13%

自立支援事業の説明の有無

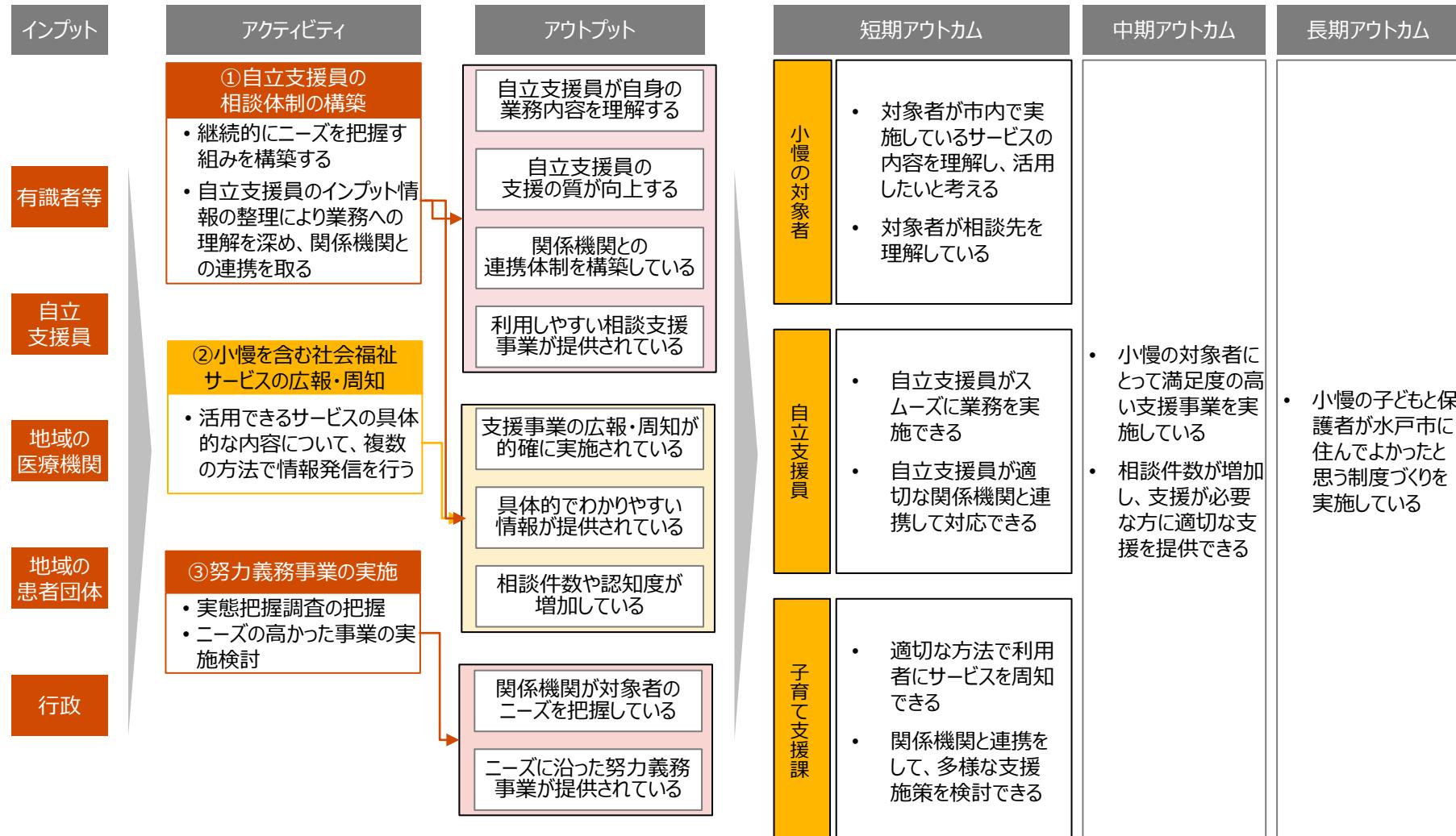
- 「わからない/覚えていない」60%
- 「説明を受けた」28%
- 「説明を受けていない」12%

想定される課題

- サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないか
- 「どこを探せばよいか分からなかった」「相談先がわからない」人がいることから、自立支援員が身近な存在になりきれていないのではないか

3. 水戸市様のロジックモデル

水戸市様の長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



4・1. 自立支援員の相談体制の構築（継続的なニーズ把握）

小慢の対象者のニーズに沿った事業を展開し続けるために、継続的なニーズ把握の仕組みづくりをご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">調査結果の分析が十分に実施できているか分からない						
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">継続的なニーズ把握を実施することで、ニーズに沿った支援事業を検討できるようになる関係機関との連携強化や自立支援員等への認知度の向上につながる						
概要	<ul style="list-style-type: none">イベント等に参加した小慢受給者（子ども）に口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める						
施策	<table><tr><td>子どもへの 聞き取り</td><td><ul style="list-style-type: none">受給者証更新・申請手続きの際に保護者に対して聞き取りを実施していることに加え、イベント等に参加した子どもに対して、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する</td></tr><tr><td>医療機関、 教育機関への 聞き取り</td><td><ul style="list-style-type: none">小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをするその際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる</td></tr><tr><td>家族会や 患者会への 聞き取り</td><td><ul style="list-style-type: none">市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをするその際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる</td></tr></table>	子どもへの 聞き取り	<ul style="list-style-type: none">受給者証更新・申請手続きの際に保護者に対して聞き取りを実施していることに加え、イベント等に参加した子どもに対して、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する	医療機関、 教育機関への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none">小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをするその際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる	家族会や 患者会への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none">市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをするその際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる
子どもへの 聞き取り	<ul style="list-style-type: none">受給者証更新・申請手続きの際に保護者に対して聞き取りを実施していることに加え、イベント等に参加した子どもに対して、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する						
医療機関、 教育機関への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none">小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをするその際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる						
家族会や 患者会への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none">市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをするその際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる						

4 - 2 . 自立支援員の相談体制の構築 インプット情報の整理

対象者に相談支援事業を活用してもらうには、自立支援員の役割意識・相談の質を高めることが重要です。自立支援員を増員する今後に備えて、インプット情報の整理をご提案します。

背景

- ・自立支援員は人手不足な状況
- ・水戸市の自立支援員の業務が属人化しており、自立支援員の教育や業務方針が明記されていない

目的・効果

- ・自立支援員に必要な情報を整理しておくことで、増員した際にもスムーズに業務の説明ができるようになる
- ・相談内容等を確認しながらより寄り添った支援を提供することにつなげることができる

概要

- ・自立支援員のインプット情報を整理する枠組みの構築

施策

詳細

①『自立支援員業務の手引き』

- ・自立支援員に必要な知識等への理解が深まる効果がある
 - 『自立支援員業務の手引き』には、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置づけ、自立支援員への期待値、活躍事例等の情報が掲載されている

②相談支援事業の情報共有シート

- ・相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供することができる
 - 「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」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル (<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>) の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する（各個人の基本情報、本人の様子、今後について、希望する支援について、その他コメント等）

③関係機関の情報共有シート

- ・業務で連携を取った関係機関について自立支援員が記録を取ることで、スムーズな連携の活用につながる
 - Excel等でつなぐ先の一覧表を作成する（関係機関の基本情報、連携の内容等）

5. 小慢を含む社会福祉サービスの広報・周知

小慢を含む社会福祉サービスについて①チラシの作成・配布、②HPの充実化によって小慢の対象者に必要な情報を提供することをご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、「自治体の発信情報の分かりやすさ」が求められていること、情報の入手手段は「医療機関」68%「インターネット」58%「相談支援者（自立支援員等）」13%であり、効果的な情報発信の施策が必要なことが明らかになった 				
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者や家族に必要な情報を提供することで、小慢の対象者の満足度が向上する 				
概要	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の自立支援事業やその他の社会福祉サービス等について、①チラシの作成・配布、②HPの充実化によって小慢の対象者に情報を提供する 				
施策	<table border="1"> <tbody> <tr> <td style="background-color: #FFFACD;">①チラシの作成・配布</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる </td></tr> <tr> <td style="background-color: #FFFACD;">②HPの充実化</td><td> <ul style="list-style-type: none"> HP『みっこ1丁目』(https://www.city.mito.lg.jp/site/kosodate/3647.html)に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」「相談支援事業の情報」を追加する <ol style="list-style-type: none"> 制度の内容 ←現在のHPの目次 <ul style="list-style-type: none"> 対象者 対象となる疾病と状態の程度 申請の手続きについて 医療受給者証の交付について 療養費支給申請について 指定医療機関について 指定医について </td></tr> </tbody> </table>	①チラシの作成・配布	<ul style="list-style-type: none"> 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる 	②HPの充実化	<ul style="list-style-type: none"> HP『みっこ1丁目』(https://www.city.mito.lg.jp/site/kosodate/3647.html)に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」「相談支援事業の情報」を追加する <ol style="list-style-type: none"> 制度の内容 ←現在のHPの目次 <ul style="list-style-type: none"> 対象者 対象となる疾病と状態の程度 申請の手続きについて 医療受給者証の交付について 療養費支給申請について 指定医療機関について 指定医について
①チラシの作成・配布	<ul style="list-style-type: none"> 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる 				
②HPの充実化	<ul style="list-style-type: none"> HP『みっこ1丁目』(https://www.city.mito.lg.jp/site/kosodate/3647.html)に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」「相談支援事業の情報」を追加する <ol style="list-style-type: none"> 制度の内容 ←現在のHPの目次 <ul style="list-style-type: none"> 対象者 対象となる疾病と状態の程度 申請の手続きについて 医療受給者証の交付について 療養費支給申請について 指定医療機関について 指定医について 				

6-1. 努力義務事業の実施（交流支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「交流支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「同世代の様々な人の交流」79%、「自宅や病院での遊び/学びの機会」72%を重要視する方が多く、子どもの交流支援へのニーズが高いことが明らかになった	
	<ul style="list-style-type: none">子ども同士の交流により、子ども自身の視野を広げるとともに、保護者の社会参加のきっかけにもつなげることができる小慢の対象者とコミュニケーションをとる過程で、ニーズの聞き取りも実施することができる	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">親子で参加できるワークショップの開催や他事業への連携を実施する	
	対象者	<ul style="list-style-type: none">小慢の対象者全員
施策 詳細		<ul style="list-style-type: none">ワークショップ<ul style="list-style-type: none">オンライン開催<ul style="list-style-type: none">✓ 親子で参加できるワークショップを企画して実施する対面開催<ul style="list-style-type: none">✓ 子ども食堂等と連携を取り、交流できる企画を実施する✓ 保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とのつながるきっかけとなる想定
内容例	<ul style="list-style-type: none">他事業への連携<ul style="list-style-type: none">子育てイベントを企画している他部署と連携を取り、合同でイベントを実施する（子育てイベント・講座のサイト：https://www.city.mito.lg.jp/site/kosodate/list3-11.html）	

6-2. 努力義務事業の実施（学習支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「学習支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」73%、「自宅や病院での遊び/学びの機会」72%の割合が高く、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢の子どもの学習面の不安の解消につながる 小慢の対象者と保護者にとって、頼ることができる大人が増える 病気により自信を失っている子どもの自己肯定感の向上につながる
概要	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援を実施している団体と連携や団体の模倣をし、小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する 病気のことや多様性に理解のある方や継続的な対応が可能な方にご担当いただくことが望ましい
対象者	<ul style="list-style-type: none"> 対象者 小慢の対象者全員
施策 詳細	<p>内容例</p> <ul style="list-style-type: none"> 場所の提供 <ul style="list-style-type: none"> 水戸市における多様な学習支援を実施している団体 (https://kokocara.palsystem.co.jp/2019/11/25/studyroom310/) と連携を取る ボランティアの募集方法 <ul style="list-style-type: none"> 困窮世帯向けの学習支援 (https://mitokodomo.securesite.jp/wp/business/studysupport/) を模倣してボランティアを募り、ボランティアの方に小慢の方の特性などを研修する 研修の実施 <ul style="list-style-type: none"> 岡山県の小慢自立支援事業としてオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) と連携を取る

7 - 1 . その他の支援事業

優先度は高くはありませんが、ニーズを踏まえて実施できる支援事業をご提案します。

SNSの相談窓口の展開	背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、相談しやすい手法として「来所」49%の次に「電話」「SNS」41%のニーズがあることが分かった
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者にとって、気軽に相談できる環境を整備する 地理的・時間的問題に左右されずに相談支援事業を提供できる
	施策	<ul style="list-style-type: none"> SNS（LINE）を活用した相談支援事業の実施 <ul style="list-style-type: none"> 小慢の相談窓口をSNS（LINE）で作成し、小慢の対象者に周知する 職員がSNS（LINE）を管理し、相談対応を実施する

就労支援	背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた就労支援」76%を重要視する方が多く、就労について不安や悩みが「ある」と回答したのは70%、「一般就労を考えている」77%であり、就労支援へのニーズが高いことが明らかになった
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 疾病や障害等によって就労面に抱えている不安の解消 就労への準備を早めに実施する意識づけにもつながる 同じ不安を抱える小慢の子どもたちの交流促進にもつながる
	施策	<ul style="list-style-type: none"> 就労が近づく年齢である13～15歳の小慢の対象者や保護者に対し、就労をサポートする事業を展開する <ul style="list-style-type: none"> 就労準備に関する講演会 ワークショップ 職場体験 職場見学

7 - 2 . その他の支援事業

優先度は高くはありませんが、ニーズを踏まえて実施できる支援事業をご提案します。

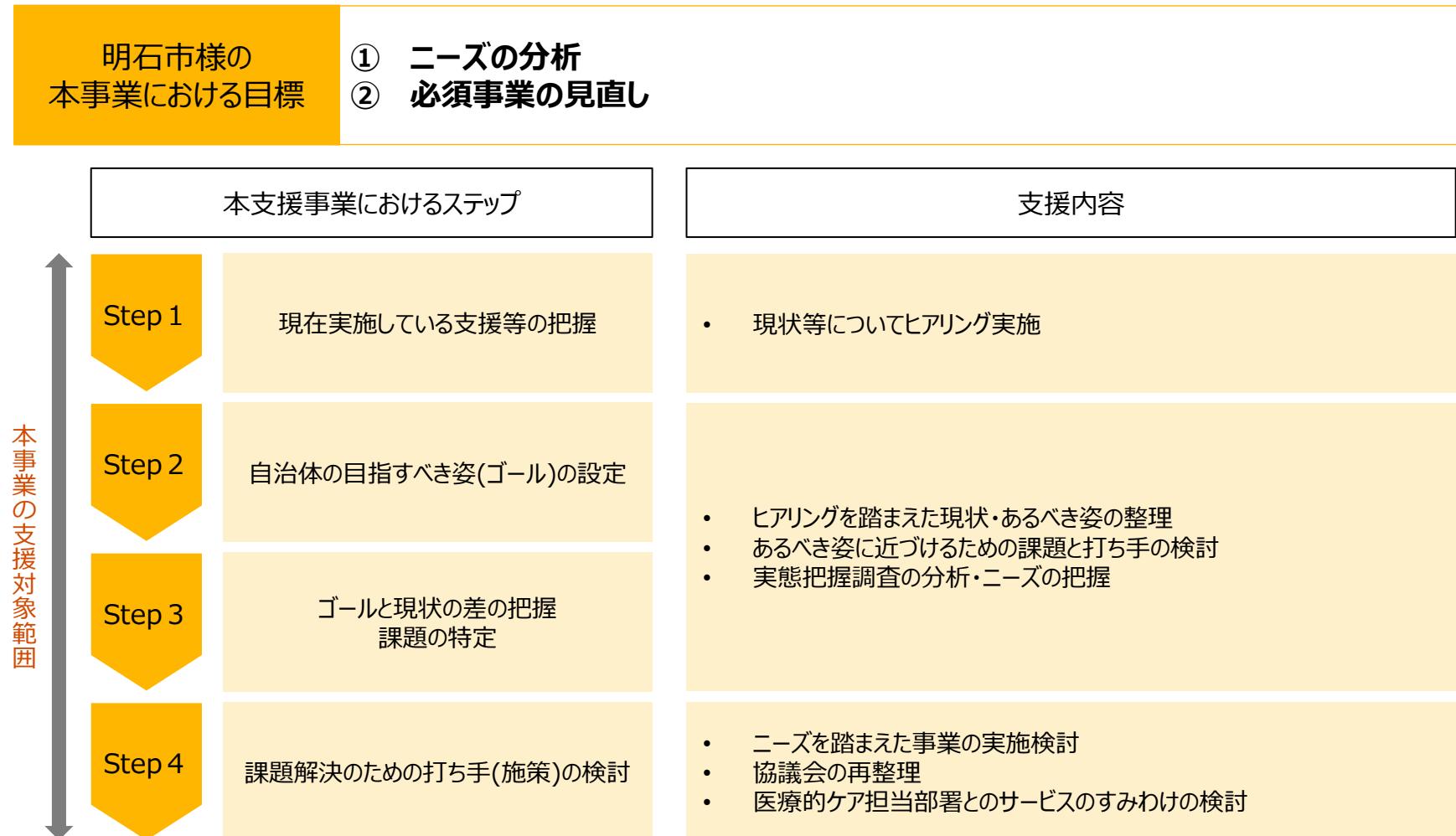
自立支援員 向けの研修	背景	<ul style="list-style-type: none"> ・相談体制の構築の検討ができていない
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援員の役割意識が向上し、対象者に悩みや不安を解決できる場を提供することができる ・自立支援員の横のつながりができる
	施策	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援員の役割意識・相談支援の質の向上のための情報インプット研修の実施 <ol style="list-style-type: none"> 1. 『自立支援員業務の手引き』（後日配布）の解説 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 自立支援員に必要な知識等への理解が深まる効果がある <ul style="list-style-type: none"> ✓ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置づけ ✓ 自立支援員への期待値 ✓ 自立支援員の活躍事例 2. 自立支援員による業務経験の共有 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 相談支援を進める中で、どのような相談内容があったのか等の相談支援事業の事例を学ぶことで、支援の質の向上につなげる効果がある 3. 家族会による小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態の共有 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 小慢の対象者への理解が深まる効果がある

2

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
 - 札幌市
 - 秋田県
 - 水戸市
 - 明石市
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 徳島県
 - 高知県
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
 - 明石市
 - 徳島県

1 - 1. 明石市様への支援フロー

本事業における明石市様の目標に向け、①ニーズの分析、②必須事業の見直し及び③新たな努力義務事業の検討についてご提案をして参りました。



1 - 2 . ヒアリングを踏まえた「現状」と「るべき姿」の整理

明石市様へのヒアリングを踏まえ、「現状（As Is）」と「るべき姿（To Be）」を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	るべき姿（To Be）
ニーズ把握事業検討	<ul style="list-style-type: none"> 令和5年に重症認定の方に困りごとの調査を実施し、困りごととして「災害時対応」、「ショートステイ（在宅レスパイト）がない」、「学校とのトラブル」があることを把握 重症の方との関わりは強いが、小慢全体のニーズは把握できていないため、「実態把握調査」を実施 災害対応を強化する方針のため、小慢全体のニーズを把握したい ニーズを踏まえた事業実施が出来ているのか分からない 	<ul style="list-style-type: none"> 調査結果を分析し、小慢全体のニーズの把握を適格に行い、ニーズに沿った事業を展開している
相談支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の医療費助成は健康推進課、相談対応と地域支援協議会は相談支援課が担当している 現在の相談ニーズは1件 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援課の強みを活かし、相談支援事業により多くの人の悩みを解決できている
必須事業協議会	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の必要性が整理できていない 難病対策地域ネットワーク会議もあるので、医療的ケア担当部署と共に催した方がいいかなどを迷っている 	<ul style="list-style-type: none"> 多様な視点から検討する協議会を開催している
サービスのすみわけ	<ul style="list-style-type: none"> 重症の方は福祉サービスのニーズが多いので、医療的ケア担当部署とのすみわけがむずかしい どちらも市の窓口なので、サービス提供のすみわけをしたい 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア担当部署とのすみわけが適切に実施されている

1 - 3 . ヒアリングを踏まえた「課題」の抽出と支援策の検討

「現状（As Is）」を「あるべき姿（To Be）」に近づけるために、大きく4つに分けて「課題」を抽出しました。また、「課題」を解決するための「支援策」を検討しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	課題	支援策
ニーズ把握 事業検討	<ul style="list-style-type: none"> 令和5年に重症認定の方に困りごとの調査を実施し、困りごととして「災害時対応」、「ショートステイ（在宅レスパイト）がない」、「学校とのトラブル」があることを把握 重症の方との関わりは強いが、小慢全体のニーズは把握できていないため、「実態把握調査」を実施 災害対応を強化する方針のため、小慢全体のニーズを把握したい ニーズを踏まえた事業実施が出来ているのか分からず 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢全体に係る実態把握調査を実施できておらず、（事業や災害時の）ニーズを抽出できていないのではないか 	実態把握調査の分析・ニーズの把握、事業の実施検討
相談支援 事業	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の医療費の助成は健康推進課、相談対応と地域支援協議会は相談支援課が担当している 現在の相談ニーズは1件 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のニーズが把握できていないため、相談体制の構築の検討ができないのではないか 相談先として知られていないのではないか 	相談支援事業の再検討
必須事業 協議会	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の必要性が整理できていない 難病対策地域ネットワーク会議もあり、医療的ケア担当部署と共に協議会が良いか迷っている 	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の運営方針が定まっていないのではないか 	協議会の再整理
サービスのすみわけ	<ul style="list-style-type: none"> 重症の方は福祉サービスのニーズが多いため、医療的ケア担当部署とのすみわけが難しい どちらも市の窓口であるため、サービス提供のすみわけをしたい 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢と医療的ケア児のサービスのすみわけが検討されていないのではないか 	医療的ケア担当部署とのサービスのすみわけの検討

2 - 1 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
 - 「ある」または「どちらかというとある」59%
 - 「子どもの成長・発育への不安」86%
 - 「子どもの病気への悪化への不安」76%
 - 「自分の就労や働き方の悩み」66%
- 相談できる相手や場所
 - 「同居している家族や親族」78%
 - 「保育所や学校」47%
 - 「医療機関」「同居していない家族や親族」43%
 - 「障害福祉の相談員（相談支援専門員）」22%
 - 「小慢の相談員（自立支援員）」0%
- 相談したいこと
 - 「将来の生活の見通し」61%
 - 「就労」35%
 - 「子どもに対する他の福祉制度」33%
- 子ども自身が普段の生活や学校での生活を思い通りにできなかつた経験が生じた理由（子どもに対する調査 n=6）
 - 「自分が病気だったから」67%

想定される課題

- 抱えている不安の内容と相談相手が適していない場合があるのではないか
- 家族や学校、医療機関以外の相談先が“ない”と捉えられているのではないか
- 自立支援員は相談先として捉えられていないのではないか
- 「病気だから学校生活が思い通りにいかなかった。」と考えている子どもたちの自己肯定感をあげる必要があるのではないか

2 - 2 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 成長や自立のために必要なこと（全体）
 - 「自治体の発信情報の分かりやすさ」96%
 - 「疾病のある子どもに対する理解促進」92%
 - 「同世代の様々な人との交流」88%
 - 「学習支援」「自宅や病院での遊び/学びの機会」86%
 - 「就労支援」76%
 - 「保護者へのカウンセリング」74%

- 成長や自立のために必要なこと（医療的ケアがある場合）
 - 「自宅や病院での遊び/学びの機会」92%
 - 「学習支援」85%
 - 「保護者のカウンセリング」85%

- 成長や自立のために必要なこと（医療的ケアがない場合）
 - 「同世代の様々な人との交流」95%
 - 「学習支援」86%
 - 「自宅や病院での遊び/学びの機会」77%
 - 「就労支援」77%

- 就労について
 - 不安や悩みが「ある」70%
 - 「一般就労を考えている」77%

想定される課題

- ニーズに応えられる事業がないのではないか
- 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないか
- 「同世代の様々な人との交流」、「学習支援等の学びの機会」、「就労支援」、「保護者へのカウンセリング」のニーズが高いため、優先的に事業を実施する必要があるのではないか

2 - 3 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

②相談支援事業に対する活用度と認知度等の把握

結果概要	想定される課題
<ul style="list-style-type: none"> 医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったこと <ul style="list-style-type: none"> 「相談先が分からなかった」51% 「どこを探せばよいか分からなかった」47% 「特に困らなかった」35% 	<ul style="list-style-type: none"> サービスの情報を提供し連携する窓口として<u>自立支援員</u>が認知されていないのではないか <u>コーディネーター</u>としての役割を果たす自立支援員がつなぐべきではないか
<ul style="list-style-type: none"> 情報の入手手段 <ul style="list-style-type: none"> 「インターネット」59% 「医療機関」53% 	
<ul style="list-style-type: none"> 成長や自立のために必要なこと <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアがある場合は「保護者のカウンセリング」85% 	
<ul style="list-style-type: none"> 明石市（あかし保健所）の相談窓口の利用状況 <ul style="list-style-type: none"> 相談窓口を「知らない」75% 明石市の相談窓口を「利用したことはある」6% 	<ul style="list-style-type: none"> 不安があるのにもかかわらず、現状は相談窓口の認知度や利用率は低いため、<u>広報・周知に課題があるのではないか</u> 情報入手先や相談先として、<u>相談窓口を認識できていないのではないか</u> 相談手法について、利用者の相談しやすい工夫が必要なのではないか 自治体や保健所、保健センターによる、利用者との適切な機会における関係性の構築が十分ではないのではないか
<ul style="list-style-type: none"> 相談しやすい手法 <ul style="list-style-type: none"> 「来所」49% 「電話」「SNS」41% 	
<ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業の説明の有無 <ul style="list-style-type: none"> 「わからない/覚えていない」53% 「説明を受けた」27% 「説明を受けていない」20%。 	

2 - 4 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

③災害に関するニーズ把握

結果概要

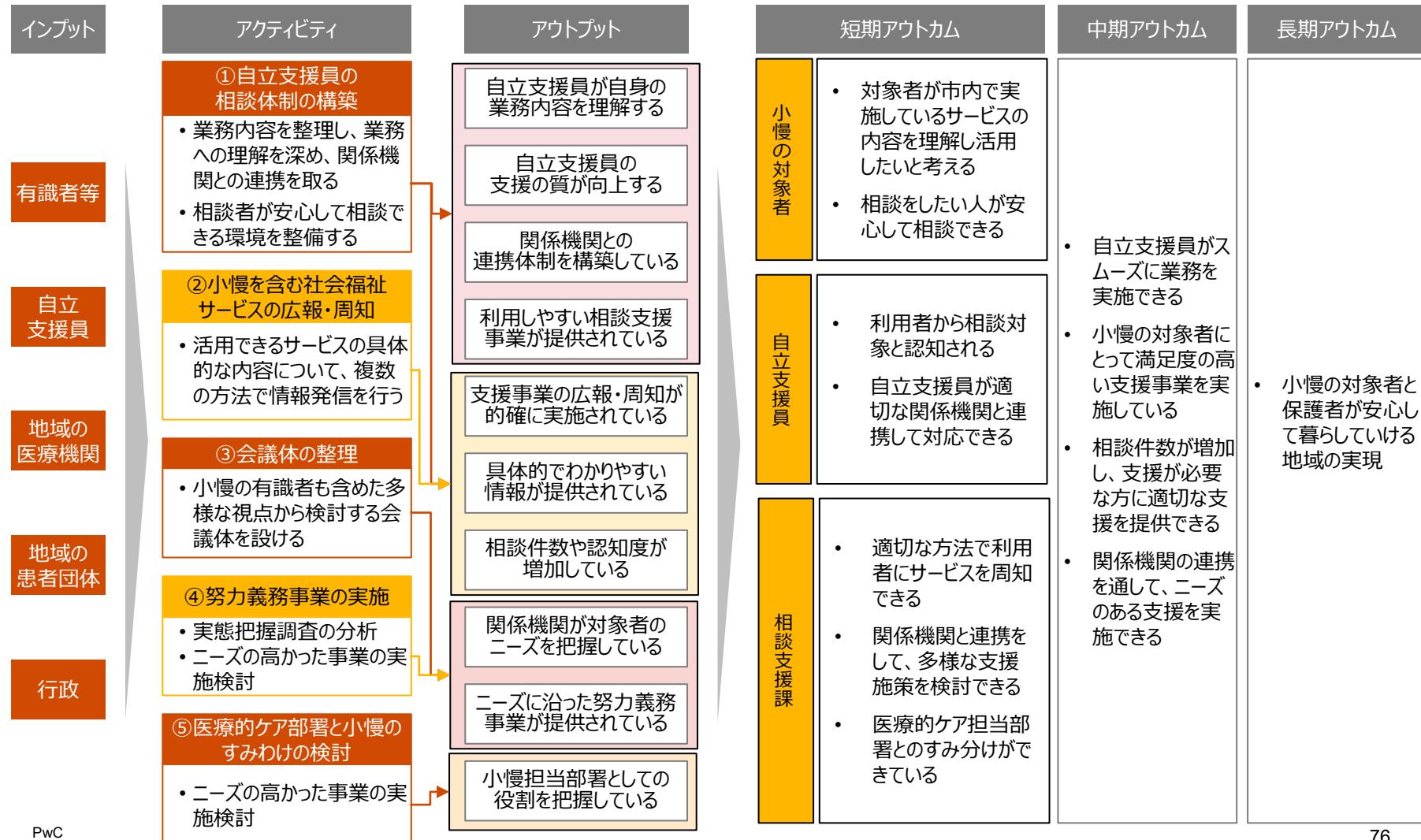
- 災害への心構え
 - 地域のハザードマップを確認状況「確認している」86%
 - 災害に備えての家族での話し合い「話し合っている」71%
- 災害時に不安に思うこと
 - 「水や食料の確保」71%
 - 「服薬中の医療品の確保」61%
 - 医療的ケアが無い場合は「水や食料の確保」73%「避難経路の確認」「服薬中の医薬品の確保」「医療機関との連絡手段の確保」50%
- 災害時の準備や用意で実施していること
 - 「水や食料の確保」61%
 - 「自力で避難できる方法や経路の確認」47%
 - 医療的ケアがない場合は「水や食料の確保」64%「避難経路の確認」55%
- 災害時の備えで希望すること
 - 「疾病に配慮した避難所の設置」71%
 - 「個別避難計画の作成」「医療機器の電源の確保」35%
 - 医療的ケアがない場合は「疾病に配慮した避難所の設置」50%「災害時の対応を周知する啓発イベント」32%

想定される課題

- 災害時の対応については、家族間で共有されている様子であり、不安に思う「水や食料の確保」「避難経路の確認」の準備もできている
- 現在実施できていない医療的ケアがない対象者向けのニーズが高かった「疾病に配慮した避難所の設置」「災害時の対応を周知する啓発イベント」に関する事業を実施すべきではないか
- 災害時の避難先の設備について、用意が十分でない、もしくは情報発信が適切に行われていないうい、利用者に届いていないのではないか
- 災害時における小慢特有の準備を意識するよう、利用者に普及啓発を行っていく必要があるのではないか

3. 明石市様のロジックモデル

明石市様の長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



4・1. 自立支援員の相談体制の構築（継続的なニーズ把握）

相談支援事業の利用者満足度を上げるには、ニーズに沿った相談支援事業の充実化を図る必要があります。そのため、継続的なニーズ把握の仕組みづくりをご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 支援が医療的ケアがある重症者に偏っており、小慢全体において提供できる支援に差がある 調査の実施による小慢全体のニーズの把握ができていない 						
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 継続的なニーズ把握を実施することで、ニーズに沿った支援事業を検討できるようになる 関係機関との連携強化や自立支援員等への認知度の向上につながる 						
概要	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証更新・申請手続きの際に、小慢受給者またはその保護者に口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する 関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める 						
施策	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20%; background-color: #fca; color: black; padding: 5px;">自立支援員 や保健師 によるニーズ 把握</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく </td></tr> <tr> <td style="width: 20%; background-color: #fca; color: black; padding: 5px;">医療機関、 教育機関へ の聞き取り</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる </td></tr> <tr> <td style="width: 20%; background-color: #fca; color: black; padding: 5px;">家族会や 患者会への 聞き取り</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる </td></tr> </table>	自立支援員 や保健師 によるニーズ 把握	<ul style="list-style-type: none"> 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく 	医療機関、 教育機関へ の聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 	家族会や 患者会への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる
自立支援員 や保健師 によるニーズ 把握	<ul style="list-style-type: none"> 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく 						
医療機関、 教育機関へ の聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 						
家族会や 患者会への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 						
詳細							

4 - 2 . 自立支援員の相談体制の構築（情報インプット研修）

対象者に相談支援事業を活用してもらうには、自立支援員の役割意識・相談の質を高めることが重要です。そのために、自立支援員に向けた情報インプット研修の実施をご提案します。

背景

- ・ 相談体制の構築の検討ができていない
- ・ 実態把握調査によって、市民に自立支援事業や相談窓口が認知されていないことが明らかになった

目的・効果

- ・ 自立支援員の役割意識が向上し、対象者に悩みや不安を解決できる場を提供することができる
- ・ 自立支援員の横のつながりができる

概要

- ・ 自立支援員の役割意識・相談支援の質の向上のための情報インプット研修の実施

施策

詳細

研修内容

1. 『自立支援員業務の手引き』（後日配布）の解説
 - 自立支援員に必要な知識等への理解が深まる効果がある
 - ✓ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置づけ
 - ✓ 自立支援員への期待値
 - ✓ 自立支援員の活躍事例
2. 自立支援員による業務経験の共有
 - 相談支援を進める中で、どのような相談内容があったのか等の相談支援事業の事例を学ぶことで、支援の質の向上につなげる効果がある
3. 家族会による小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態の共有
 - 小慢の対象者への理解が深まる効果がある

4 - 3 . 自立支援員の相談体制の構築（情報共有の枠組み構築）

明石市内において、統一した情報共有シートを用いて記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供することができます。

背景

- ・ 相談体制の構築の検討ができていない

目的・効果

- ・ これまでの相談内容等を確認しながらより寄り添った支援を提供することにつなげることができる
- ・ 相談を聞いて終わりにせず、ニーズをくみ取ることで、具体的な支援の提供に結び付けることができる

概要

- ・ 市内で統一した情報共有の枠組みを設け、相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取る

施策

詳細

内容

1. 「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」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル（<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>）の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する
 - 各個人の基本情報
 - 本人の様子
 - 今後について
 - 希望する支援について
 - その他コメント等
2. TeamsやExcelにて共同編集機能等を利用して共有シートを作成する

5. 小慢を含む社会福祉サービスの広報・周知

小慢を含む社会福祉サービスについて①口頭説明、②チラシの作成・配布、③HP/SNSの充実化によって小慢の対象者に必要な情報を提供することをご提案します。

背景

- 実態把握調査により、「自治体からのわかりやすい情報発信」が求められていること、情報の入手手段は「インターネット」59%「医療機関」53%であり、効果的な情報発信の施策が必要なことが明らかになった

目的・効果

- 小慢の対象者や家族に必要な情報を提供することで、小慢の対象者との関係を深めることができる

概要

- 小慢の自立支援事業やその他の社会福祉サービス等について、①口頭説明、②チラシの作成・配布、③HP/SNSの充実化によって小慢の対象者に情報を提供する

施策

詳細

①口頭説明

- 受給者証の申請や更新手続きや相談窓口の利用時に、口頭で直接情報提供を実施する

②チラシの作成・配布

- 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する
- 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく
- 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる

③HP/SNSの充実化

- 自治体のHPやSNSに必要な情報を定期的に掲載する

6 - 1 . 会議体の整理

医療的ケアがある場合だけではなく、医療的ケアがない場合も含めた、小慢全体について協議する会議体を設けることをご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> ・ 小慢に特化して協議する会議体は存在していない ・ 明石市難病対策地域ネットワーク会議（地域対策協議会）を医ケア担当部署と共に実施するか迷っている ・ 明石市難病対策地域ネットワーク会議では、保健・医療・福祉の総合的な支援が必要となるALS等重症神経難病患者の在宅療養生活に関する課題を支援関係機関で共有し、意見、課題解決に向けた方策を検討している 										
	<ul style="list-style-type: none"> ・ 多様な視点から検討する会議体を開催することができる ・ 医療的ケアに絞るのではなく、小慢全体に関する協議の場で、施策検討が行えるようになる 										
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> ・ “明石市難病対策地域ネットワーク会議”で、小慢について議論できる体制を創るために、構成員を新たに加える 										
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>概要</th> <th>会議の議題</th> <th>構成員の役割</th> <th>検討事項</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>会議の議題</td><td> <ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する </td><td> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する </td><td> <ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する </td></tr> </tbody> </table>			概要	会議の議題	構成員の役割	検討事項	会議の議題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する
概要	会議の議題	構成員の役割	検討事項								
会議の議題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する 								
施 策	<table border="1"> <thead> <tr> <th>概要</th> <th>会議の議題</th> <th>構成員の役割</th> <th>検討事項</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>会議の議題</td><td> <ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する </td><td> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する </td><td> <ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する </td></tr> </tbody> </table>			概要	会議の議題	構成員の役割	検討事項	会議の議題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する
概要	会議の議題	構成員の役割	検討事項								
会議の議題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する 								
詳細	<table border="1"> <thead> <tr> <th>概要</th> <th>会議の議題</th> <th>構成員の役割</th> <th>検討事項</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>構成員の役割</td><td> <ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する </td><td> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する </td><td> <ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する </td></tr> </tbody> </table>			概要	会議の議題	構成員の役割	検討事項	構成員の役割	<ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する
概要	会議の議題	構成員の役割	検討事項								
構成員の役割	<ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する 								
検討事項	<table border="1"> <thead> <tr> <th>概要</th> <th>会議の議題</th> <th>構成員の役割</th> <th>検討事項</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>会議の議題</td><td> <ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する </td><td> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する </td><td> <ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する </td></tr> </tbody> </table>			概要	会議の議題	構成員の役割	検討事項	会議の議題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する
概要	会議の議題	構成員の役割	検討事項								
会議の議題	<ul style="list-style-type: none"> ・ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ・ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について ・ 行政 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 行政側の目線で支援事業を検討する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療福祉関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ・ 教育関係者 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 家族会・支援団体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ・ 自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する 2. 小慢に関する有識者の追加を検討する 								

6-2. 明石市難病対策地域ネットワーク会議の構成員の検討

様々な視点から検討する協議会を設けることで、効果的な話し合いが行えると考えました。構成員に、①「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」②小慢に関する有識者の追加を検討することをご提案します。

所属カテゴリ	1	所属先	人数			
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	滋賀県立大学人間看護学部	教授
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	明石市医師会	医師3名
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	明石市歯科医師会	歯科医師
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	明石市薬剤師会	薬剤師
行政	医療 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	明石市立市民病院	患者サポートセンター長、地域医療連携課医療福祉相談係長
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	兵庫県難病相談センター	次長
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	明石市介護サービス事業者連絡会	訪問看護・リハビリテーション部会、 居宅介護支援部会、訪問介護部会 グループホーム小規模多機能部会
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	明石市社会福祉協議会地域総合支援センター本部	課長兼多機関連携担当係長
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	総務局総合安全対策室	地域防災担当課長、係長、
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	消防局情報指令課	主幹兼指令第2係長
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	福祉局生活支援室障害福祉課	総務係長、支援担当課長、 障害者支援担当係長
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	福祉局あかし保健所	副所長兼相談支援担当課長
行政	医療福祉 関係者	教育 関係者	家族会・ 支援団体	自立 支援員	福祉局あかし保健所相談支援課	係長 保健師3名

7 - 1. 努力義務事業の実施（交流支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「交流支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「同世代の様々な人の交流」88%、「自宅や病院での遊び/学びの機会」86%を重要視する方が多く、子どもの交流支援へのニーズが高いことが明らかになった
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">子ども同士の交流により、子ども自身の視野を広げるとともに、保護者の社会参加のきっかけにもつなげることができる小慢の対象者とコミュニケーションをとる過程で、ニーズの聞き取りも実施することができる
概要	<ul style="list-style-type: none">親子で参加できるオンラインワークショップや子ども食堂等と連携を取り、対面で交流できる企画を実施する
施策 詳細	対象者 <ul style="list-style-type: none">小慢の対象者全員
	内容 <ol style="list-style-type: none">オンライン開催<ul style="list-style-type: none">親子で参加できるワークショップを企画して実施する対面開催<ul style="list-style-type: none">子ども食堂等と連携を取り、交流できる企画を実施する保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とのつながるきっかけとなる想定

7-2. 努力義務事業の実施（学習支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「学習支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」86%、「自宅や病院での遊び/遊びの機会」86%の割合が高く、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢の子どもの学習面の不安の解消につながる病気により自信を失っている子どもの自己肯定感の向上につながる
概要	<ul style="list-style-type: none">小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する
施策 詳細	対象者 <ul style="list-style-type: none">医療的ケアがない小慢の対象者
	内容 <ol style="list-style-type: none">オンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート（https://www.pokesapo.com/）と連携を取り、学習支援イベントを企画する明石市の地域学校協働活動の「わくわく地域未来塾」（https://www.city.akashi.lg.jp/kyouiku/ed_seishounen_ka/c-renkei/wakuwaku.html）と連携を取り、学習支援イベントを企画実施する

7 - 3 . 努力義務事業の実施（就労支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「就労支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた就労支援」76%を重要視する方が多く、就労について不安や悩みが「ある」と回答したのは70%、「一般就労を考えている」77%であり、就労支援へのニーズが高いことが明らかになった	
	<ul style="list-style-type: none">疾病や障害等によって就労面に抱えている不安の解消就労への準備を早めに実施する意識づけにもつながる同じ不安を抱える小慢の子どもたちの交流促進にもつながる	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">就労が近づく年齢である小慢の対象者に対し、就労支援を企画し実施する	
	概要	
施策	対象者	<ul style="list-style-type: none">(特にニーズが高かった) 医療的ケアがない小慢の対象者
	詳細 内容	<ul style="list-style-type: none">就労が近づく年齢である13～15歳の小慢の対象者や保護者に対し、就労をサポートする事業を展開する<ul style="list-style-type: none">➤ 就労準備に関する講演会➤ ワークショップ➤ 職場体験➤ 職場見学

7 - 4 . 努力義務事業の実施（災害対応の実施）

ヒアリングと実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「災害対応」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアがある場合は災害時の困りごとを把握し一部議論は進んでいるが、医療的ケアがない場合も含めた災害対策を実施していきたいと考えている 実態把握調査により、「疾病に配慮した避難所の設置」や「災害時の対応を周知する啓発イベント」のニーズが高いことが明らかになった 	
	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアがない人も含めた小慢全体のニーズを満たした災害対応が実施でき、対象者に適切に発信できる 	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 災害に関する周知啓発や避難訓練・災害を想定したワークショップを実施する 	
	対象者	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアがない小慢の対象者
施策	内容	<p>1. 周知啓発</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 以下の情報を①口頭説明②チラシ配布③HPに掲載して発信する <ul style="list-style-type: none"> ✓ 非常時の持ち出し品の一覧 ✓ 疾病がある人でも避難ができる福祉避難所、避難経路 ✓ 学校や病院、保健所等のサポート窓口の記載 <p>(参考：ポケットサポート https://www.pokesapo.site/help/721/)</p> <p>2. 避難訓練・災害を想定したワークショップの実施</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 避難先の確認、経路の確認の重要性を伝える <p>ワークショップ例：防災クロスロードゲーム（開発：京都大学 https://www.u-coop.net/kyodai/crossroad/crossroad.html）</p>

8. その他の支援事業

優先度は高くはありませんが、ニーズを踏まえて実施できる支援事業をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査により、相談しやすい手法として「来所」49%の次に「電話」「SNS」41%のニーズがあることが分かった
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">小慢の対象者にとって、気軽に相談できる環境を整備する地理的・時間的問題に左右されずに相談支援事業を提供できる
概要	<ul style="list-style-type: none">SNS（LINE）を活用した相談支援事業の実施
施策 詳細	<p>内容</p> <ul style="list-style-type: none">小慢の相談窓口をSNS（LINE）で作成し、小慢の対象者に周知する職員がSNS（LINE）を管理し、相談対応を実施する

2

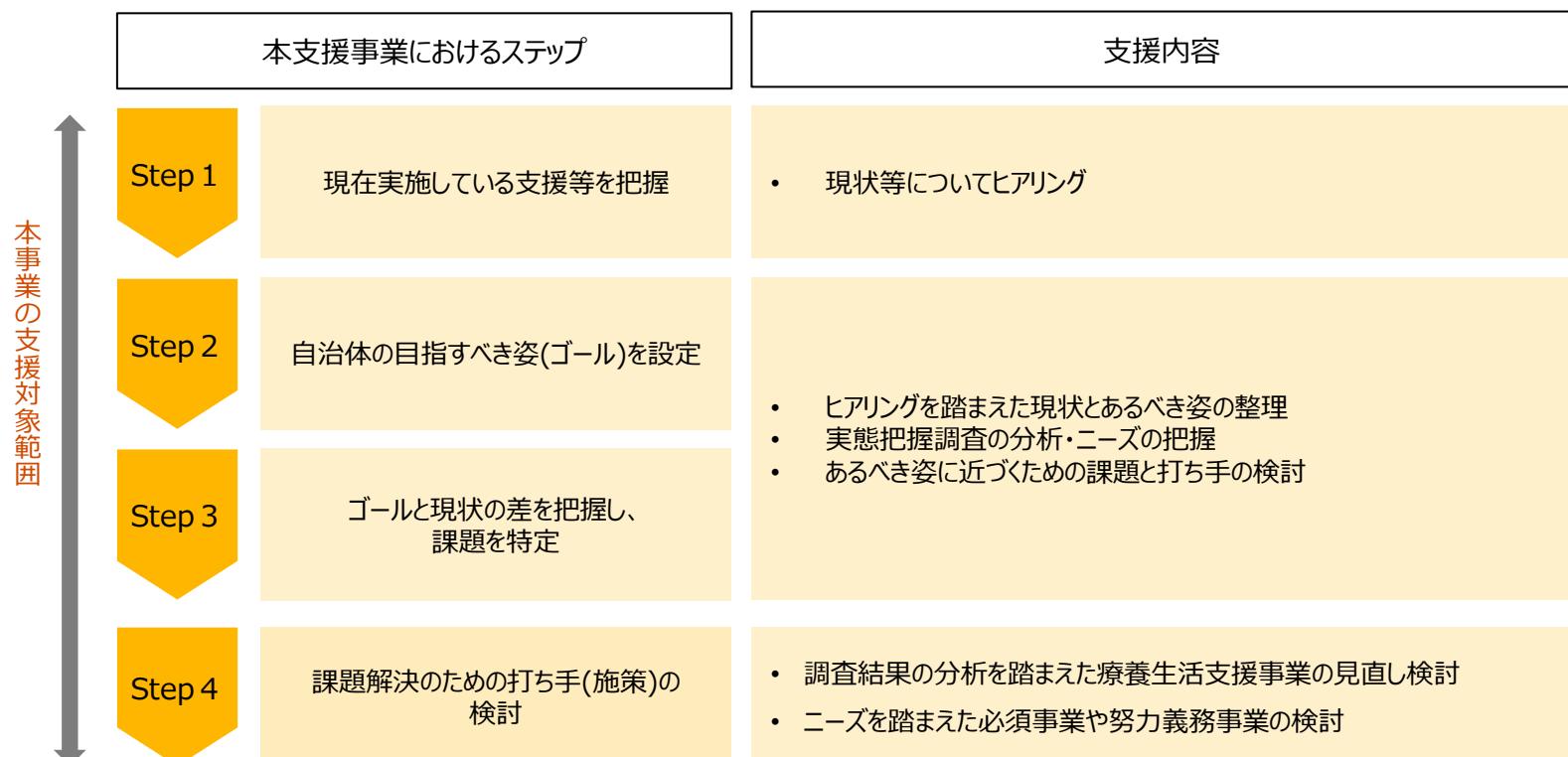
1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
 - 札幌市
 - 秋田県
 - 水戸市
 - 明石市
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 徳島県
 - 高知県
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
 - 明石市
 - 徳島県

1 - 1 . 西宮市様への支援フロー

本事業における西宮市様の目標に向け、①療養生活支援事業の見直し検討、②ニーズの分析、及び③施策の検討のご提案をして参りました。

西宮市様の本事業
における目標

- ① 実態把握調査の結果を踏まえた療養生活支援事業の見直し検討
- ② 医療的ケアの有無によるニーズの分析
- ③ ②を踏まえた施策の検討



1 - 2 . 現状とあるべき姿

キックオフ会議時のヒアリングを踏まえ、西宮市様の小慢自立支援に関する現状（As Is）を洗い出し、それぞれのあるべき姿（To Be）を整理いたしました。

項目	現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
支援養生活事業	<ul style="list-style-type: none">R5の利用者は5件、R6上半期は6件と年間では倍ペース利用者が医療的ケアありの方に偏っている	<ul style="list-style-type: none">医療的ケアの有無に関わらず、レスパイトや家事支援を必要としている方に利用してもらえる特に医療的ケアのない方に家事支援を利用してもらえる
必須事業・努力義務事業 (療養生活支援事業を除く)	<ul style="list-style-type: none">R6から自立支援員を「西宮すなご医療福祉センター」へ配置している自立支援員は医療的ケア児等コーディネーターを兼務している <ul style="list-style-type: none">実態把握事業のみを実施医療的ケアの有無に応じたニーズを把握し、事業を検討したい	<ul style="list-style-type: none">西宮すなご医療福祉センターと連携し、ニーズを踏まえた事業を提供する

1 - 3 . ヒアリングから抽出された課題とあるべき姿

「現状（As Is）」を「あるべき姿（To Be）」に近づけるために、両者の間にある「課題」を抽出し、支援策を検討いたしました。

項目	現状（As Is）	課題	支援策
支援事業 生活養成事務	<ul style="list-style-type: none"> R5の利用者は5件、R6上半期は6件と年間では倍ペース 利用者が医療的ケアありの方に偏っている 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアのない方に事業を認知してもらえていないのではないか 事業内容が正しく周知されていないのではないか ニーズはあるものの、使い勝手の悪い内容になっているのではないか 	①実態把握調査の分析・ニーズの把握、事業内容の見直し
必須事業・努力義務事業 (生活支援事業を除く)	<ul style="list-style-type: none"> R6から自立支援員を「西宮すなご医療福祉センター」へ配置している 自立支援員は医療的ケア児等コーディネーターを兼務している <ul style="list-style-type: none"> 実態把握事業のみを実施 医療的ケアの有無に応じたニーズを把握し、事業を検討したい 	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアのある方への支援に偏らないよう事業を検討する必要があるのではないか 	②実態把握調査の分析・ニーズの把握、努力義務事業の検討

2 - 1 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①療養生活支援事業の周知

結果概要

利用したい層

- ・全体のうち、66%が「利用したい(11.8%)」、「今のところ必要ないが興味はある(54.2%)」と利用に前向き
- ・一方、療養生活支援事業について、事業内容まで知っている方は15.1%に留まる
- ・「利用したい」と回答した方（n=35）のうち、65.8%が「事業があることは知っているが、事業の内容までは知らない（22.9%）」または「事業があることも知らない（42.9%）」と回答している

利用したいと思わない層

- ・「子どもの成長や自立の為に現時点で必要なこと」について、レスポンスを「重要」、「どちらかといえば重要」と回答した方（n=137）のうち、療養生活支援事業を「利用したいと思わない」と回答した方は19%であった
- ・「事業を利用したいと思わない理由」に対し、「手続きが大変そう」、「利用できる時間が少ない」と回答した方（n=15）のうち、「事業があることも知らない」と回答した方は40%、「事業があることは知っているが、事業の内容までは知らない」と回答した方は、33.3%であった

想定される課題や示唆

利用したい層

- ・「利用したい」と回答している方がいる一方で、事業の詳細は知られていない
- ・調査回答の過程で事業内容を知り、利用したいとした方が一定数いたと考えられる

利用したいと思わない層

- ・レスポンスが重要だと感じているものの、事業内容を十分に理解せずに、「利用したいと思わない」と考えている可能性がある
- ・事業内容を知らずに、「利用できる時間が少ない」、「手続きが大変そう」と回答している層が一定数いる

⇒まずは事業の情報を適切に周知することが重要

2 - 2 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

②療養生活支援事業の内容

結果概要

利用したいと思わない層

- ・全体のうち、66%が「利用したい(11.8%)」、「今のところ必要ないが興味はある(54.2%)」と利用に前向き
- ・一方、令和5年度の利用実績は5件にとどまる
- ・子どもの成長や自立のためにレスパイトが「重要」または「どちらかというと重要」と回答したものの、事業を「利用したいと思わない」方は、その理由として、「利用できる時間が少ない（20.8%）」「手続きが大変そう（12.5%）」と回答する割合が全体の事業を「利用したいと思わない」方より2倍程度高い

想定される課題や示唆

利用したいと思わない層

- ・今後療養生活支援事業を利用する層は、利用可能時間や手続き面で利用しづらさを感じている可能性がある
- ・前項の「①療養生活支援事業の周知」と合わせて、利用可能時間の見直しや、より簡易な手続きへの変更によって、利用ハードルが下がり、利用希望者の増加が期待できる

2 - 3 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

③医療的ケア有無ごとのさまざまなニーズ把握

結果概要

- ・ 全体における医療的ケアの有無は、「医療的ケアあり」は32.2%、「医療的ケアなし」は67.7%となっている
- ・ 子どもの成長や自立のために必要なこととして、医療的ケアの有無ごとに比較した場合、特に大きな差が表れたのは以下の通り
 - 「レスパイト」(36.3ポイント差)
 - 「疾病のある子どものきょうだいへの支援」(21.5ポイント差)
 - 「自宅や病院でも遊び/学びの機会」(18.0ポイント差)
 - 「子どもの状態に応じた学習支援」(15.7ポイント差)
- ・ それぞれの子どもの成長や自立のために重要なことは、以下の通り
 - 医療的ケアがある場合
 - ✓ 「子どもの状態に応じた学習支援」82.9%
 - ✓ 「自宅や病院での遊び/学びの機会」79.8%
 - 医療的ケアがない場合
 - ✓ 「同世代の様々な人との交流」73.2%
 - ✓ 「子どもの状態に応じた学習支援」67.2%

想定される課題や示唆

- ・ 医療的ケアのない方が全体の7割弱を占めるが、現在実施している「レスパイト」は、医療的ケアのある方へのニーズが高い事業になっているため、医療的ケアのない方への支援が必要
- ・ 特に医療的ケアのない方にニーズが高かった、同世代の交流支援や学習支援を実施すると効果的ではないか

2 - 4 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

④努力義務事業におけるターゲット把握

結果概要

- ・ 子どもの成長や自立のために重要なことは、以下の通り
➤ 「疾病のある子どもに対する理解の促進」85.2%
➤ 「自治体が発信する情報の分かりやすさ」83.8%
➤ 「同世代の様々な人との交流」76.0%
 - ✓ 同世代交流を「重要/どちらかというと重要」と回答した方の就園・就学等の状況は、「小中学校（通常）」が33.3%で最も多く、次いで「就学前」が26.8%が多い
➤ 「子どもの状態に応じた学習支援」72.3%
 - ✓ 学習支援を「重要/どちらかというと重要」と回答した方の就園・就学等の状況は、「小中学校（通常）」が30.8%で最も多く、次いで「就学前」が27.0%が多い

想定される課題や示唆

- ・ 小中学校に通う方や就学前の方をターゲットとした同世代の交流支援や学習支援のニーズが高い
- ・ 子どもの将来を見据えた同世代の交流支援や学習支援などの支援を実施すると効果的ではないか

3 - 1 . 療養生活支援事業の周知・広報

療養生活支援事業について①サービス内容の多様化、②チラシ内容の変更・配布によって療養生活支援事業を重要だと考えている方に必要な情報を効果的に提供することをご提案します。

背景		<ul style="list-style-type: none"> 「利用したい」と回答している方がいる一方で、事業の詳細は知られていない レスパイトを「重要」、「どちらかといえば重要」と回答した方（n=137）のうち、療養生活支援事業を「利用したいと思わない」と回答した方は19%であった 事業内容を知らずに、「利用できる時間が少ない」、「手続きが大変そう」と回答している層が一定数いる 今後療養生活支援事業を利用する層は、利用可能時間や手続き面で利用しづらさを感じている可能性がある
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 療養生活支援事業の対象となる方に、必要な情報を提供することで、小慢の対象者の満足度を向上させる
概要		<ul style="list-style-type: none"> 療養生活支援事業において、①サービス内容の多様化、②チラシ内容の変更・配布によって対象者に適切な情報を提供する
	①サービス内容の多様化	<ul style="list-style-type: none"> レスパイト・家事援助サービスにとどまらず、学校への付き添いサービスなど、訪問すること以外での支援の種類を記載することを検討する 実態把握調査において、登録事業者先を増やしてほしいという要望があり、今後の登録事業者数について検討する
詳細	②チラシ内容の変更・配布	<ul style="list-style-type: none"> 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく 利用可能な時間が増加していることや、手続きが簡略化していることを印象付け、さらに具体的な利用事例を掲載することで利用件数の増加につなげる（次項にイメージを記載）

3-2. 療養生活支援事業の周知・広報

西宮市 小児慢性特定疾病児童等 療養生活支援事業

小児慢性特定疾病的
お子さんを持つ
ご家族へ

② レスパイ [保護者支援] •
家事援助サービス

① のご案内

きょうだいの行事の時、
お世話をお願いしたいな

この子の病院の受診。
看護師に同行して
ほしいな

病状を学校や園に
説明する時に
同行してほしいな

入院の付き添い中、
少しの時間でいいから
リフレッシュしたいな…

家事を少し
お願いしたいな

対象者
西宮市民で小児慢性特定疾病受給者証を
所持している児童およびそのご家族

サービス内容
下記サービスについて対象の児童1名につき
年間12時間以内「自己負担なし」でご利用いただけます

① レスパイ [保護者支援]
看護師が自宅や入院先を訪問し、ご家族に代わってお子様のお世話をします。

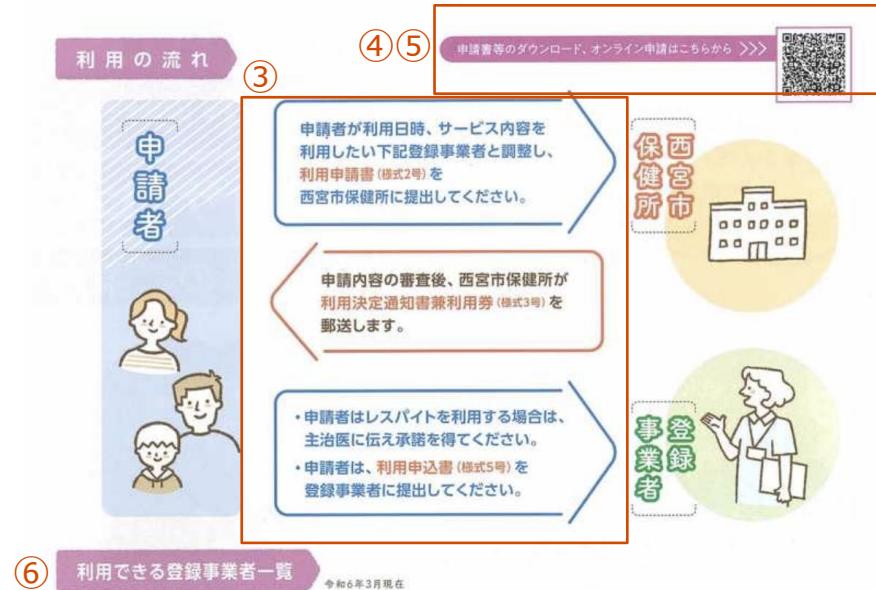
家事援助サービス
ヘルパーが自宅を訪問し、掃除や洗濯、料理などの家事のほか、日用品の買い物
サポートなど、日常生活を送るうえで必要な行為のお手伝いをします。

- 30分単位でのご利用が可能です。
- 訪問看護は医療保険適用分との併用が可能です。
- ※有効期間は申請日から年度末です。
- ※申請額が予算上限に達した日をもって、受付を終了します。



- ① 上部の吹き出し内容と下部のサービス内容が合致していないため、「レスパイ [保護者支援]」を「レスパイ・同行支援」に変更し、吹き出し内容の病院や学校への付き添いも可能である旨を追加する
- ② チラシタイトルを「レスパイ [保護者支援]・同行支援」と記載する

3 - 3 . 療養生活支援事業の周知・広報



ご提案

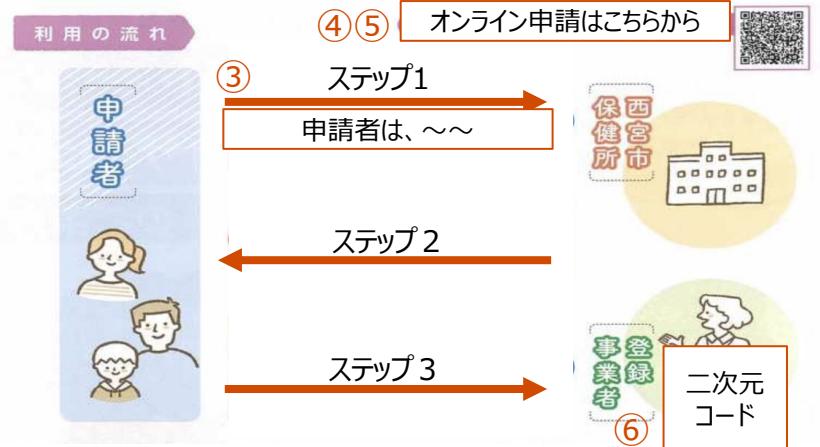
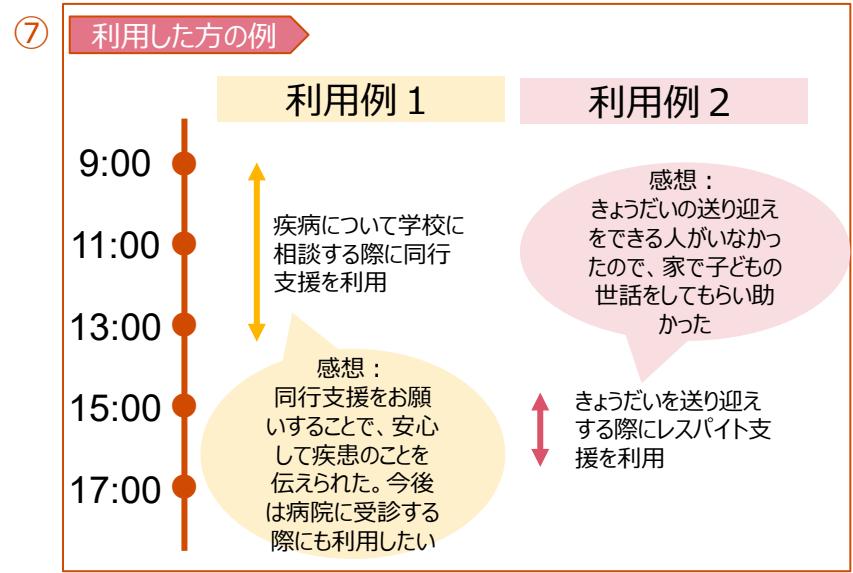
③ 「手続きが大変そう」という偏見をなくすため、手続きが簡単に行えることを記載する

例：「利用の流れ」箇所をステップごとに表示する

- ステップ1：申請者は利用日時や内容を登録事業者と調整し、利用申請書を西宮市保健所に提出する
- ステップ2：申請内容を審査し、西宮市保健所が威容決定通知書兼利用券を郵送する
- ステップ3：申請者は利用申込書を登録事業者に提出する(レスパイト利用時は、主治医の承諾が必要)

- ④ HP上のチラシの二次元コードが読み込めないので、二次元コードで読み込んだ先のリンクをHPに加える
- ⑤ 二次元コードから飛んだリンク先が「西宮市小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業(レスパイト・家事援助サービス)について」のHPになっているため、「オンライン申請はこちから」と記載し、「にじのみやスマート申請」のリンク先に直接飛べるとわかりやすい
- ⑥ チラシ上には登録事業者を一覧で見られる二次元コードを記載し、リンク先には事業者一覧と、あればそれぞれの事業者の公式ページに飛べると良い

3 - 4 . 療養生活支援事業の周知・広報



裏面
(ご提案③～⑦を踏まえた更新イメージ)

ご提案

- ⑦ 事業の情報は丁寧に説明されているが、実際に利用された方の感想や事例（時間・内容）などを記載できると、イメージがつきやすい

4・1. 努力義務事業（交流支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「交流支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、全体の67.7%は「医療的ケアなし」の方となっており、医療的ケアのない方への支援が必要 子どもの成長や自立のために必要なこととして、医療的ケアがない場合は「同世代の様々な人の交流」が73.2%と最も多い 同世代交流を「重要/どちらかというと重要」と回答した方の就園・就学等の状況は、「小中学校（通常）」が33.3%で最も多く、次いで「就学前」が26.8%が多い 	
	<ul style="list-style-type: none"> 子ども同士の交流により、<u>子ども自身の視野を広げるとともに、保護者の社会参加のきっかけにもつながること</u>ができる 小慢の対象者とコミュニケーションをとる過程で、<u>ニーズの聞き取りも実施することができる</u> 	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 親子で参加できる工作などのワークショップの開催や他事業への連携を実施する 	
	対象者	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者のうち、就学前の子どもや小中学生の方
施策	内容例	<ul style="list-style-type: none"> 工作ワークショップの開催 <ul style="list-style-type: none"> 「一般社団法人Child Play Lab.」では、入院中の子ども向けの工作キットを作成し、病気の子どもたちに遊びの機会を提供している (https://congrant.com/project/poco/13574) 病気の子どもが熱中して工作をし、お互いの作品のいいところを伝えていくと、自分の好きなことを表現し、それが受け止められる環境を体験でき、自己受容できる機会となる これを活かし、工作用の資材を準備し、グループで工作をして感想を言い合う機会を設ける また、対面での参加が難しい親子向けには、必要な資材を事前にお伝えし、オンラインで参加できる工作ワークショップを企画して実施する 他事業との連携開催 <ul style="list-style-type: none"> 子育てイベントを企画している西宮市社会福祉協議会地域福祉課と連携を取り、合同でイベントを実施する（子育てイベントサイト： https://www.nishi.or.jp/kosodate/event/tsudou/index.html） 保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とのつながるきっかけとなる想定
		100

4 - 2 . 努力義務事業（学習支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「学習支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、医療的ケアがない場合は、子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた学習支援」67.2%の回答が多く、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった また、学習支援を「重要/どちらかというと重要」と回答した方の就園・就学等の状況は、「小中学校（通常）」が30.8%で最も多く、次いで「就学前」が27.0%が多い 			
	<ul style="list-style-type: none"> 疾病や入院などによって学習面に課題を抱えている小慢の子どもの不安が軽減される 学習面以外でも病気により自信を失っている子どもの自己肯定感を向上させる 小慢の子どもにとって、親や医者以外にも頼ることができる大人がいることを知ってもらう 			
概要	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援を実施している機関と連携し、小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する 病気に理解があり、子どもの話に傾聴できる方にご担当いただくことが望ましい 			
	<table border="1"> <tr> <td>対象者</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者のうち、就学前の子どもや小中学生の方 </td></tr> <tr> <td>内容例</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 学習支援のニーズの把握 <ul style="list-style-type: none"> アンケートや交流会などによって、子どもの勉強面における悩みを広く把握する機会を持つ 他担当課と連携した学習支援の機会 <ul style="list-style-type: none"> 西宮市教育委員会 教育研修課 学習支援サイト「まなみや」 （https://www.nishi.or.jp/kosodate/kyoiku/kyoikuiinkai/manamiya/manamiya.html）にある授業説明動画などを活用して、勉強計画を立てる 研修の実施 <ul style="list-style-type: none"> 岡山県の小慢自立支援事業として、小慢の子どもに対してオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート（https://www.pokesapo.com/）と連携取る </td></tr> </table>	対象者	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者のうち、就学前の子どもや小中学生の方 	内容例
対象者	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者のうち、就学前の子どもや小中学生の方 			
内容例	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援のニーズの把握 <ul style="list-style-type: none"> アンケートや交流会などによって、子どもの勉強面における悩みを広く把握する機会を持つ 他担当課と連携した学習支援の機会 <ul style="list-style-type: none"> 西宮市教育委員会 教育研修課 学習支援サイト「まなみや」 （https://www.nishi.or.jp/kosodate/kyoiku/kyoikuiinkai/manamiya/manamiya.html）にある授業説明動画などを活用して、勉強計画を立てる 研修の実施 <ul style="list-style-type: none"> 岡山県の小慢自立支援事業として、小慢の子どもに対してオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート（https://www.pokesapo.com/）と連携取る 			

2

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
 - 札幌市
 - 秋田県
 - 水戸市
 - 明石市
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 徳島県
 - 高知県
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
 - 明石市
 - 徳島県

1 - 1. 鳥取県様への支援フロー

本事業における鳥取県様の目標に向け、①必須事業の見直し、及び②新たな努力義務事業の検討のご提案をして参りました。



1 - 2 . 鳥取県様の現状とあるべき姿

ヒアリングをもとに、鳥取県における現状の課題（As Is）とあるべき姿（To Be）を整理しました。その結果、主に①自立支援員の役割、②広報・周知、③関係機関の連携に分けて考えています。

項目	現状	あるべき姿（To Be）
自立支援員の役割	<ul style="list-style-type: none"> 今後自立支援員の委託先を変更するに当たり、自立支援員が実施する具体的な業務内容を把握できていない 自立支援員が幅広い相談にすべて対応する必要があるという認識がある 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の行うべき業務内容を体系的に整理し、委託先変更後も自立支援員が適切な関係機関と連携して対応できる 相談をしたい人が安心して相談できる
広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> そもそも自立支援事業や相談窓口について県民に認知されていない 対象者は自立支援事業のメリットを十分に認識できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業や相談支援窓口が小慢患者とその家族に認知され、活用される メリットを発信することにより、相談件数の増加につなげ、支援が必要な方に適切な支援を提供できる
関係機関の連携	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業について関係機関と連携できる仕組みを構築できていない ピアカウンセリングや相互交流支援などニーズのある支援を実施できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関と連携をして、支援施策の検討をする 関係機関との連携体制を構築することにより、小慢患者とその家族に必要な支援を提供できる

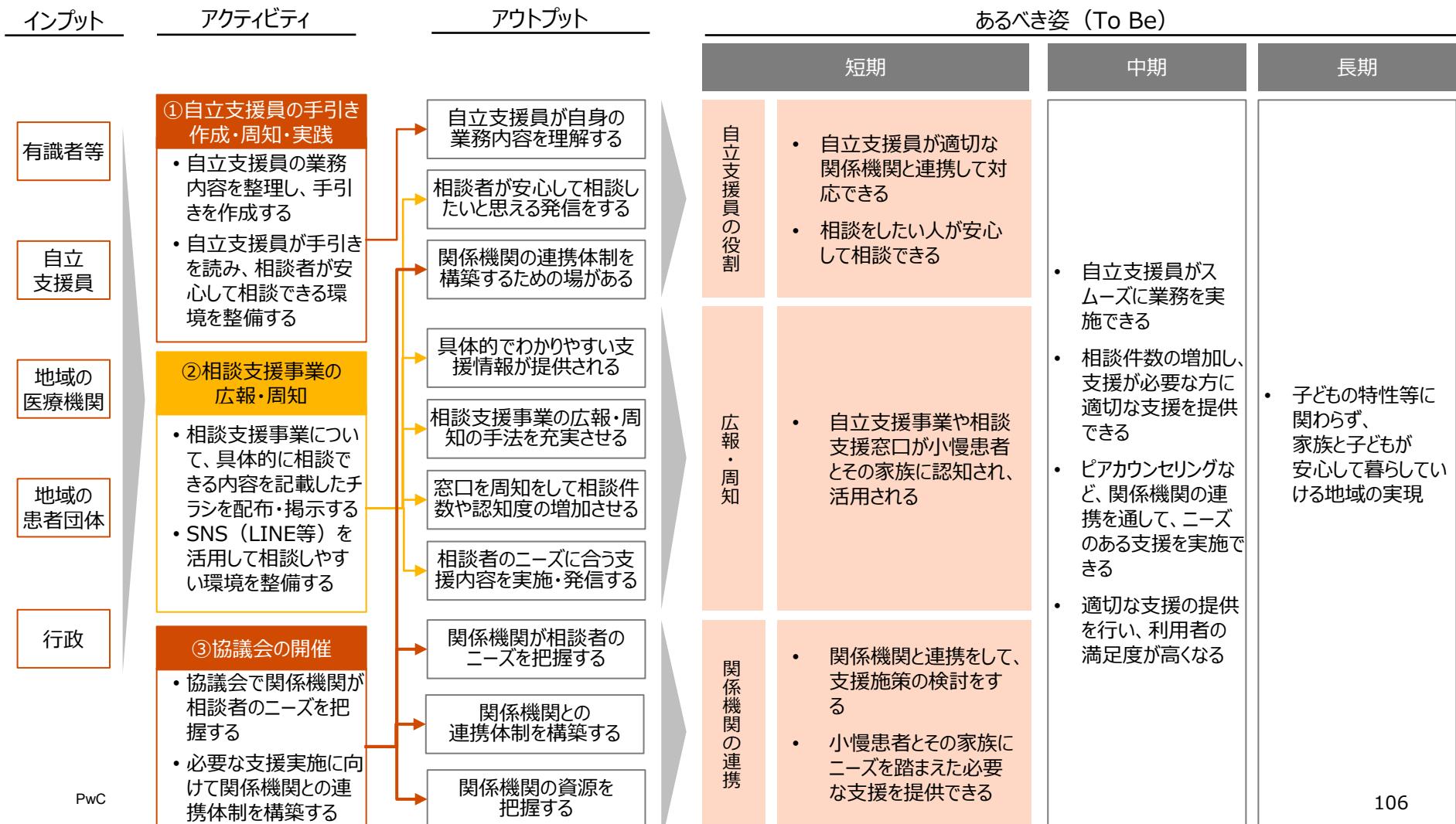
1 - 3 . ヒアリングをもとに抽出した課題

ヒアリングを踏まえ、現状とあるべき姿の差分から①自立支援員の役割、②広報・周知、③関係機関の連携ごとの課題を抽出いたしました。

項目	現状	ヒアリングから抽出される課題
自立支援員の役割	<ul style="list-style-type: none"> 今後自立支援員の委託先を変更するに当たり、自立支援員が実施する具体的な業務内容を把握できていない 自立支援員が幅広い相談にすべて対応する必要があるという認識がある 	<ul style="list-style-type: none"> 自治体ごとに自立支援員の役割は異なっており、鳥取県で実施すべき自立支援員の業務が整理・周知されていない
広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> そもそも自立支援事業や相談窓口について県民に認知されていない 対象者は自立支援事業のメリットを十分に認識できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢患者やその家族が、相談をしたいと思うような具体的な支援内容が周知されていない 現在の自立支援事業に関する発信力が弱い 医療費助成以外のメリットを感じられる効果的な広報や周知ができていない
関係機関の連携	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業について関係機関と連携できる仕組みを構築できていない ピアカウンセリングや相互交流支援などニーズのある支援を実施できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病に特化した議論の機会がない 類似施策の協議会は複数立ち上がっており、小慢の議論をするための有識者と重複し、有識者の負担となる懸念がある ニーズのある支援を実施するための関係機関を把握できていない 自立支援員を中心とした関係者との連携が十分でない

2. 鳥取県様のロジックモデル

鳥取県様のヒアリングを踏まえた課題から考えられる施策、施策によるアウトプットをもとに、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



3-1.自立支援員の手引き作成・周知・実践

自立支援員の業務内容に関する手引きを作成し周知することで、自立支援員の方が業務内容を理解し、地域によるニーズや支援の質の違いに対する施策検討を行い、関係機関との連携を強化して、積極的に自立支援員が情報を効果的に活用することが可能です。

課題

- 自治体ごとに自立支援員の役割は異なっており、鳥取県で実施すべき自立支援員の業務が整理・周知されていない

概要

自立支援員の業務内容を整理し、周知することで実際に業務に活用する

打ち手（施策）

詳細

- 自立支援員の業務内容を整理し、簡易的に自立支援事業の全体像や具体的な業務内容を理解できる内容とする
- 外部委託の例として、実際に自立支援員にインタビューを実施し、自立支援員の活躍例を掲載することで、手引きを活用する自立支援員が実際の業務内容をイメージしやすい内容とする
(次項に「自立支援員手引き構成」)

3-2.自立支援員の手引き構成

自立支援員の業務内容に関する手引きは以下の構成を想定しています。

#	カテゴリー	内容	詳細
1	はじめに	・ 手引きの目的	-
2	自立支援事業の位置づけ	・ 自立支援事業の内容・目的	✓ 事業の目的 ✓ 事業の対象
		・ 必須事業の内容	✓ 相談支援 ✓ 自立支援員の配置
		・ 努力義務事業の内容	✓ 実態把握事業 ✓ 療養支援事業 ✓ 相互交流支援事業 ✓ 就職支援事業 ✓ 介護者支援事業 ✓ その他自立支援
3	自立支援員への期待	・ 自立支援員の役割・業務	✓ 求められる資格 ✓ 求められる能力 ✓ 相談の聴き方・相談を踏まえた支援 ✓ つなぐ支援
		・ 自立支援員に求められる要件等	✓ 自立支援員に求められるスキル ✓ 働くまでのマインドセット
4	自立支援員の活躍事例	・ 東京都	✓ 実施団体名と普段の活動 ✓ 自立支援員として実施している事業
		・ 愛媛県	✓ 関係機関との連携方法 ✓ 関係機関との連携の工夫点
		・ 静岡県	✓ 相談支援の工夫点 ✓ 相談があつた個別支援事例
		・ 水戸市	✓ 努力義務事業の実施内容
5	自立支援事業に係る参考リンク集	-	-
6	おわりに	-	-

4 - 1 . 協議会の開催（検討内容、構成員）

協議会では、ヒアリングでの抽出されたさまざまな課題を、現場や各関係機関の意見を踏まえながら検討することが可能です。本事業ではモデル協議会の開催をご提案します。

課題

- ・ 小児慢性特定疾病に特化した議論の機会がない
- ・ 類似施策の協議会は複数立ち上がっており、小慢の議論するための有識者と重複し、有識者の負担になる懸念がある
- ・ 自立支援員を中心とした関係者（家族会や教育機関など）との連携が十分でない

概要

モデル協議会の開催（2025年1月20日開催）

- ・ 自立支援事業について、具体的な支援の仕方における疑問等を整理
- ・ 地域におけるニーズや、地域のサービス、医療資源等の偏在を加味した今後の支援方法の検討
- ・ 教育機関、家族会などの関係機関と自立支援員との連携方法の検討
- ・ 医療機関
他協議会への重複が少なく、専門分野や所属病院の偏りがない方を構成員に入れる

打ち手（施策）
検討内容

構成員

- ・ 患者会
患者会との連携を強固にし、レスパイト事業や努力義務事業等における連携を検討する
- ・ 教育関係者
教育機関に小慢への理解を深めてもらうために連携する
- ・ 自立支援員
現場での課題や意見等を重視するため、構成員に入れる

4 - 2 . モデル協議会の委員

小慢協議会の設置を目指し、モデル的に実施する協議会としてご参加いただく委員の皆様です。

役割	氏名（敬称略）	所属	専門領域
委員	難波 範行	鳥取大学医学部 周産期・小児医学分野 教授	医療 (小児科)
	前垣 義弘	鳥取大学医学部 脳神経医科学講座 脳神経小児科学分野 教授	医療 (脳神経小児科)
	玉崎 章子	鳥取県医療的ケア児等支援センター	医療 (医療的ケア児)
	山崎 歩	鳥取大学医学部保健学科 看護学専攻 母性・小児家族看護学講座 教授	医療 (小児看護学)
	中西 めぐみ	トリクマカフェ鳥取県店	患者会 (ダウン症)
	足立 恵美	全国心臓病のこどもをまもる会	患者会 (心臓病)
	吉田 祐一郎	鳥取市立高草中学校	教育
	今川 由紀子	自立支援員 (つなぐプロジェクト様)	子育て支援
オブザーバー	小倉 加恵子 松本 夏実 田村 翔 秋山 遼佳	鳥取県子ども家庭部家庭支援課	行政

4 - 3 . 定期的な協議会開催

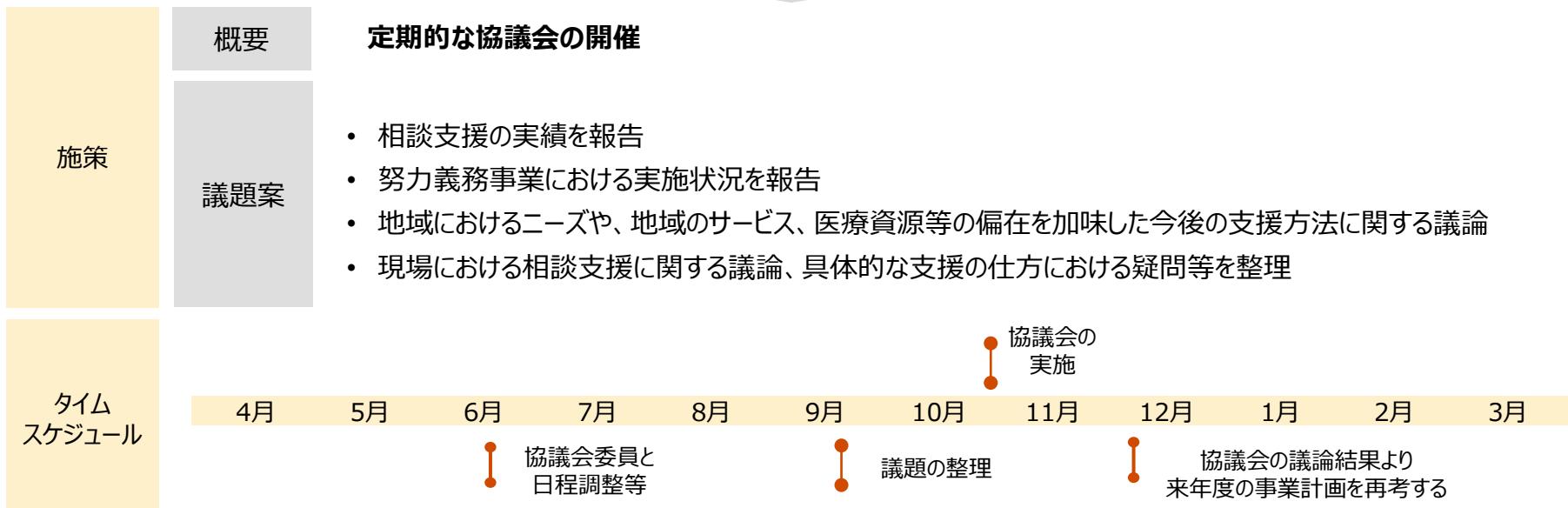
今回モデル的に実施した協議会について、今後の議題案をご提案します。定期的に協議会を開催することで小慢患者やその家族が安心して暮らせる社会の実現を目指します。

現状の課題（As Is）

- ・ 小児慢性特定疾病に特化した議論の機会がない
- ・ 類似施策の協議会は複数立ち上がっており、小慢の議論するための有識者と重複し、有識者の負担になる懸念がある
- ・ 自立支援員を中心とした関係者（家族会や教育機関など）との連携が十分でない

るべき姿（To Be）

- ・ 関係機関と連携をして、支援施策の検討をする
- ・ 関係機関との連携体制を構築することにより、小慢患者とその家族に必要な支援を提供できる



5-1. 相談支援の質向上

まずは、自立支援事業の土台となる相談支援の質を向上させることで、自立支援事業の利用者を増やし、小慢受給者証の申請のメリットになるような事業にすることを最優先事項として提案します。

課題

- 来年度からは過去に委託していた鳥取大学医学部に改めて委託するため、相談支援を受け入れる体制が整っていない
- 実態把握調査では、県民に自立支援事業や相談窓口が認知されておらず、医療費助成以外の利用のメリットも認知されていない

- 相談支援の質の向上のため、つなぐ先である関係機関をリストアップし、関係機関と連携体制を構築する
- 相談支援を進める中で、どのような相談内容があったのかの相談内容事例をノウハウとして蓄積していくことで、支援の質向上につながる
- 相談支援事業が小慢事業申請のメリットとして利用者に認知してもらえるよう、質の高い支援を提供する

支援方法の充実化

- 希望する利用形態として最も需要が高かったLINEに加え、来所面談や電話、メール等の多様な方法で相談支援を実施
- 最初の入口としてLINEを通じて相談支援につながっていただき、その後来所面談や電話等での支援につなげていくことにより、利用者が不安や悩みを相談できる場所にするとともに、継続的なニーズの把握につなげる

概要

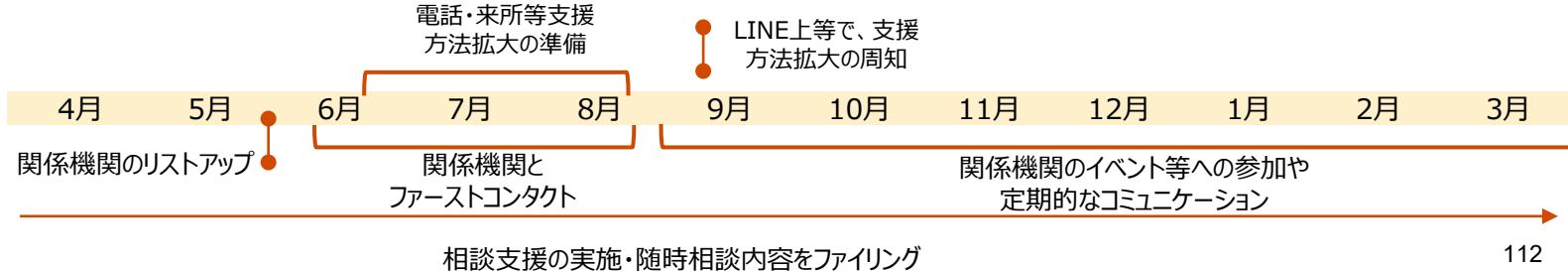
資源把握と関係構築

- 相談に来た患者や家族を必要な資源や支援につなげるため、関係機関や民間の支援団体等をリストアップし把握
- 関係機関や民間の支援団体へと利用者をつなぎやすくするため、関係機関や支援団体との関係構築を行う
- 協議会開催より簡単な関係構築方法として、関係機関が実施するイベント等への自立支援員の積極的な参加を提案

相談内容等のノウハウの蓄積

- 行政の窓口に寄せられた相談を情報共有シート※などにまとめてファイリングし、ノウハウとして蓄積することで今後の支援につなげる
※檜垣班「小慢自立支援事業情報ポータル」：<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%e6%83%85%e5%a0%b1%e5%85%b1%e6%9c%89%e3%82%b7%e3%83%bc%e3%83%88/>（次項に記載）

タイムスケジュール



5-2. 檜垣班作成の情報共有シート

檜垣班では、就園用、小・中・高校生用、就職支援用のシートを作成しております。例として高校生用では、基本情報、希望・願い、本人の様子、及び進学・復学に向けての希望が記載項目となっております。

病気の子どもの 情報共有シート 高校生用		ふりがな		生年月日 年 月 日 (年齢 歳)
		氏名		
		現在の学年	第 ___ 学年	
医療機関の情報		主な医療機関	その他の医療機関	
希望 願い	本人	[現在] [将来、進学・就職に向けて] (高校卒業後) () 年後		
	保護者	[現在] [将来、進学・就職に向けて] (高校卒業後) () 年後		
本人の 様子	病気の 状況	[疾患名・診断名]		
		[治療の状況・手術歴など]		
		[服薬] (臨時薬を含む)		
		[医療的ケアの内容と頻度] (医ケアがある場合)		
		[主治医から本人への説明内容]		
		[生活上の配慮事項] (食事や休憩など、医師からの指示内容を踏まえて記入)		

	[今後の見通し]
家庭・ 地域生活 の状況	
好きなこと 得意なこと <強み>	[学習] (好きな教科、苦手な教科、読み・書き・計算等に関する事、学習空白など)
苦手なこと <困難さ>	[運動・動作] (身体の使い方、必要な補助具など)
	[生活スキル] (身辺自立: 着替え、食事、排泄、身の回りのものの取扱い、など)
	[集団の中での動き] (同年代の友だちと同じペースで活動できるか、など)
	[対人関係]
進学・復学に向けて の希望	[基礎的環境整備 (学校としての施設設備、人員配置など)]
	[合理的配慮 (個別で必要なこと、支援方法など)] (進学先・復学先への引継ぎ、入試・就活における配慮など)

6-1. 自立支援事業・相談支援窓口の広報・周知

自立支援事業および、相談支援窓口についての広報・周知の実施を提案します。

課題

- ・実態把握調査により、自治体からの**自立支援事業の広報・周知が十分でない**ことが判明
- ・実態把握調査より、回答者の8割以上が自立支援相談窓口を知らないと回答し、**相談支援事業の認知がされていない**という課題が明らかになった
- ・小慢患者やその家族が、相談をしたいと思うような具体的な支援内容が周知されていないのではないか
- ・現在の自立支援事業に関する発信力が弱いのではないか
- ・医療費助成以外のメリットを感じられる効果的な広報や周知ができていないのではないか

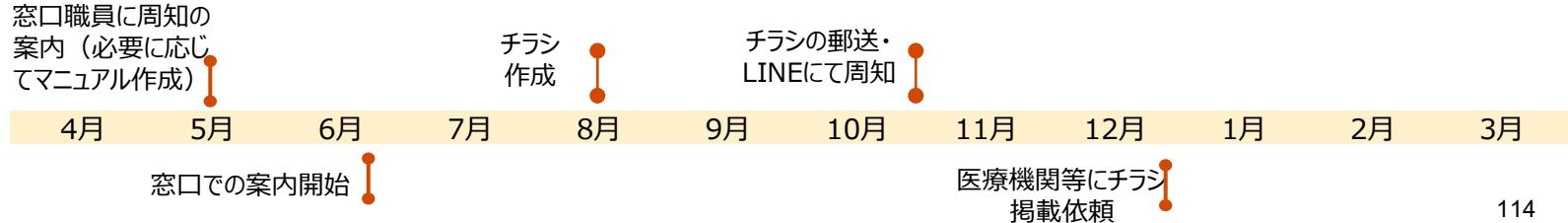
施策

- | | |
|--------------|--|
| ①口頭説明 | <ul style="list-style-type: none"> ・受給者証の申請や更新手続きの際等、行政の窓口において口頭で直接事業の説明を実施 |
| ②チラシの作成・配布 | <ul style="list-style-type: none"> ・事業について、チラシを作成 ・記載事項としては、事業内容や実施主体、受付時間や方法等の基礎情報に加え、どのような相談をすればよいのか、相談することによってどのような支援を受けられるのか（どのようなメリットがあるのか）等がわかるよう、具体的な相談例や実際に支援をできる内容を記載（次項にイメージを記載） <p>例：「学校生活に不安がある」→「不安に思っていることをお伺いし、必要な支援に繋げます」
 「同じ悩みを持っている人とつながりたい」→「患者会を紹介します。また、今後は交流会の開催を計画しています」</p> <ul style="list-style-type: none"> ・利用者に対しては、チラシやリーフレットの家庭への直接・単独配布を実施することで、確実に利用者のもとに届ける ・医療機関や民間団体等にもパンフレットの掲載や配布を依頼、その際、周知をしていただくよう依頼する |
| ③相談・周知媒体の多様化 | <ul style="list-style-type: none"> ・LINE相談を実施するなど、相談者が気軽に相談しやすい環境を整備する ・可能であれば、作成したチラシの広報・周知もLINEを通して実施する |

コスト

- | | |
|-------------------------------------|-------------------------------------|
| ①口頭説明：- | ②リーフレットやパンフレットの作成：デザイン会社委託費、印刷費、郵送費 |
| ③公式LINEの開設・運用費：5,000円/月（※ライトプランの場合） | |

タイムスケジュール



6-2. チラシ内容イメージ

高知県にてご提案したチラシ内容のイメージのように、相談対応の例が記載されており、実際の写真を掲載したりすることで、自立支援事業のイメージがつきやすい内容などを想定しています。

**高知県・高知市
小児慢性特定疾病のお子さんと保護者の方の
なんでも相談窓口**

悩んでいることなど、
どんなことでも気軽に相談してください。
必要があれば関係機関と連携して、問題の解決を図ります
※相談は無料です。秘密は厳守します。

相談対応の例

<相談窓口>

- LINE :
- TEL :
- メールアドレス :
- 相談受付時間 :

LINE
二次元
コード

他の支援について、詳しく知りたい方は裏面をご確認ください

表面

**他にも様々なお悩みに対応したり、
お子さんの育ちを応援したりしています！**

自立支援事業として、下記の支援を実施しています！
交流会や学習会については、今後LINEで発信していくので、
LINEの友達追加をしてみてください。

ピアサポート
「ピア」とは仲間という意味です。慢性疾病を持ちながら成人された方やそのご家族が、同じ立場で不安や悩み、思いをお聞きします。

**LINE
二次元
コード**

写真

交流会
仲間づくり、情報交換を目的とした患者・家族の交流会を開催します。
実際に参加した方の感想：「XXXXXX」

写真

学習会
医師等を講師に招き、学習会を開催しています。
実際に参加した方の感想：「XXXXXX」

お子さんの自立に向けた計画作成・フォローアップ
自立した生活を送れるよう、お子さんの健康や、教育等の状況に合わせて、関係する機関と連携調整し、自立に向けた計画書を作成し支援します。また、お子さんの状況・希望などを踏まえ、フォローアップを行います。

裏面

7. 医療福祉等の必要な情報の提供

自立支援事業以外の情報についても①口頭説明、②チラシの作成・配布、③講演会の実施等を通じて必要な情報を提供することを提案します。

背景

- ・実態把握調査により、自治体からのわかりやすい情報発信が求められていることが明らかになった
- ・医療やサービス等における情報提供のニーズも高いことが判明

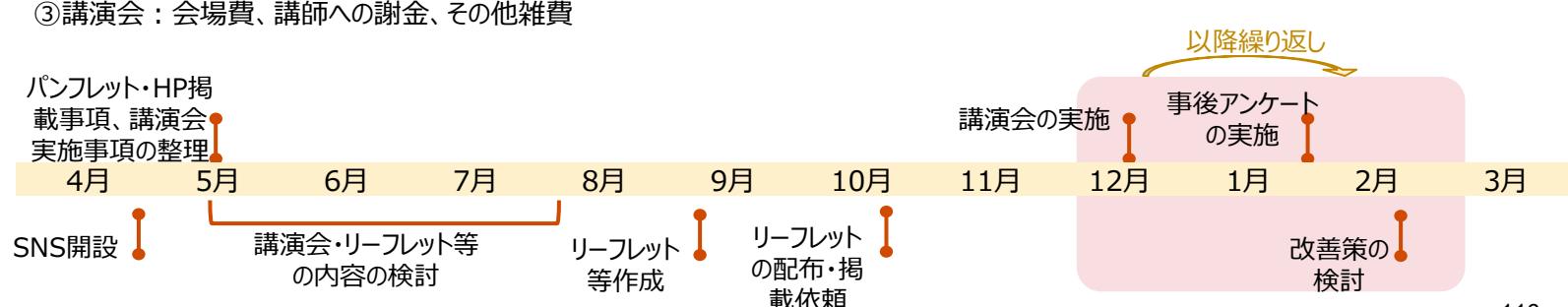
概要

- ・ 小慢患者とその家族との様々な接点において、自立支援事業についての情報や小慢患者や家族が受けられるサービスはもちろんのこと、就労、災害対策等、学校や保育所等の連携に係る情報など、患者や家族が必要とする情報を提供
 - ・ 想定される情報提供方法は主に①口頭説明、②チラシの作成・配布、③講演会の実施
- | | |
|------------|--|
| ①口頭説明 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 受給者証の申請や更新手続きの際等、行政の窓口において、質問に応じて口頭で直接情報提供を実施 ・ パンフレット等があるものについては併せて案内 |
| ②チラシの作成・配布 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成 ・ 利用者に対しては、チラシの家庭への直接・単独配布を実施することで、確実に利用者のもとに届ける ・ 医療機関や民間団体等にもチラシの掲載や配布を依頼、その際、医療機関や団体との関係構築に努める ・ 可能であればSNS（公式LINE等）を活用し、必要な情報を定期的に掲載 |
| ③講演会の実施 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 災害対策や就労に関する情報など、小慢患者の年齢や特性に応じて講演会やセミナーを実施 ・ 行政からの説明だけでなく、有識者にも登壇いただくことで、関係構築にもつながる |

コスト

- ①口頭説明 : -
- ②チラシの作成 : デザイン会社委託費、印刷費、郵送費、チラシの周知、SNS（公式LINE等）の開設・運営費
- ③講演会 : 会場費、講師への謝金、その他雑費

タイムスケジュール



8. 現在実施している努力義務事業の拡充

実態把握調査の結果より、ニーズにの高かった学習支援と子どもの交流支援について、現在実施している支援内容からさらに支援を拡充させることを提案します。

学習支援	背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」を重要視する方が多く、進級や進学が不安だと答える方の割合が高いことから、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった 鳥取県で患者数が多い疾患である「慢性心疾患」「神経・筋疾患」「悪性新生物」に学習支援のニーズが高い
	実施内容	<ul style="list-style-type: none"> 疾病を抱えるお子さんで長期の入院等で学習の遅れがある、クラスになじめない子どもたちや、きょうだい児に対して学習支援を実施している
	概要	<ul style="list-style-type: none"> 窓口に相談に来られた方に学習支援の案内をして、相談を受ける中で出てきたニーズに対応した学習支援の提供を実施する 現在学習支援に参加している方に、参加した感想などフィードバックをいただき、より個別に必要な支援を実施する 学習支援に対面で参加できない人でオンラインでの学習支援のニーズがあれば、オンラインで実施できる学習支援を検討する
子どもの交流支援	背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもと同世代の様々な人の交流」を重要視する方が多く、子ども同士の交流支援へのニーズが高いことが明らかになった
	実施内容	<ul style="list-style-type: none"> 他の子どもたちやボランティアとの交流により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の相互交流事業を実施している 社会性を身につける場として子どもたち一人一人に対して丁寧な支援を実施している
	概要	<ul style="list-style-type: none"> 窓口に相談に来られた方に交流支援の案内をすることで、相談を受ける中で出てきたニーズに対応した交流支援の提供を実施する 保護者にも交流会に同席してもらい、子ども同士が交流している間、保護者同士の交流促進にもつながる 子どもや保護者が同じ不安や悩みを抱えた方と交流し、不安や悩みの軽減につなげることができる

9-1. ニーズに沿った努力義務事業の実施

その他、ニーズが高かった入院時支援、学校や保育所等との連携支援、就労支援、災害対策についても、支援の充実化を検討していただきたいです。

入院時支援

- 入院付き添い時の保護者の困りごととして、「十分な睡眠がとれなかった」「きょうだい児の世話」「十分な食事がとれなかった」「十分な休息が取れなかった」「自宅の家事」「宿泊にかかる費用負担」と答える回答者が5割以上あり、子どもの入院時の保護者やきょうだい児への支援のニーズが高い
 - 付き添いの際、宿泊にかかる費用負担が大きいという課題に対し、行政から**費用面の援助**を実施
 - 付き添いの際に十分な食事がとれなかったという課題に対し、保護者にお弁当の支給を実施
 - 十分な休息や睡眠がとれなかったという課題に対しては、**訪問看護等による付き添い支援**を実施
 - 一時預かりや訪問看護・訪問介護の事業所等に委託し、きょうだい児の預かりや自宅の家事援助を実施

学校や 保育所等との 連携支援

- 障害ありなしに限らず、家以外の居場所となり得る学校や保育所等に、「疾病のある子どもに対する理解」が促進されることへのニーズが高い
- 神経・筋疾患では、「疾病のある子どもに対する理解の促進」が最も多い
 - 学校に伝えるべき事項をまとめた**連絡シートフォーマット**を活用（檜垣班作成、次項に詳細を記載：
<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%E6%83%85%E5%A0%B1%E5%85%B1%E6%9C%89%E3%82%B7%E3%83%BC%E3%83%88/>
 - フォーマットを活用し、保護者が学校や保育所等に対して子どもの疾病や状態、緊急時の対応方法等を伝えることで連携
 - 保育所や学校に対する理解促進のため、教育委員会等を通じて**教育機関、保育所等に説明会を実施**

就労支援

- 医療的ケアのありなしに限らず、就労支援へのニーズが高い
 - 就労が近づく年齢である13～20歳の患者や家族に対し、**就労準備**に関する講演会やワークショップの実施
 - 職場見学等も実施することで**就労に対するイメージが湧きやすくなる**
 - 努力義務事業を委託する一般社団法人つなぐプロジェクトのリソースの活用や、ハローワーク等との関係機関と連携

災害対策

- 子どもの疾病または障害等を考慮した災害時の備えとして、最も回答が多かったのは「避難経路・方法の確認」で、次点は「その他」の約2割で、「特になし」と回答した方が多く、全体の傾向として、子どもの疾病または障害特性を考慮した災害時の備えが不十分であるため、啓発が必要
 - 具体的な啓発方法としては小・慢の方を対象にした**避難訓練の実施**、疾病や特性に応じた**災害時の備えについて講演会の実施、マニュアルの作成・配布**

9-2. 檜垣班作成の情報共有シート（小学校就学用）

学校に伝えるべき事項に関して、檜垣班の小学校就学用の情報共有シートでは、本人や医療機関の情報、希望・願い、本人の様子、希望する支援が記載項目となっております。

病気の子どもの 情報共有シート 小学校就学用		ふりがな		生年月日 年 月 日 (年齢 歳)
医療機関の情報		主な医療機関		他の医療機関
希望・願い	本人 (聞き取り可能な場合)	[現 在] [将 来] ()年後		
	保護者	[現 在] [将 来] ()年後		
本人の 様子	病気の 状況	※ 学校で必要な配慮を受けるための情報なので、ご要望と関連付けてご記入ください [疾患名・診断名]		
		[治療の状況・手術歴など]		
		[服薬] (臨時薬を含む)		
		[医療的ケアの内容と頻度] (医療的ケアがある場合)		
		[主治医から本人への説明内容]		
		[生活上の配慮事項] (食事や休息など、医師からの指示内容を踏まえて記入)		
		[今後の見通し]		

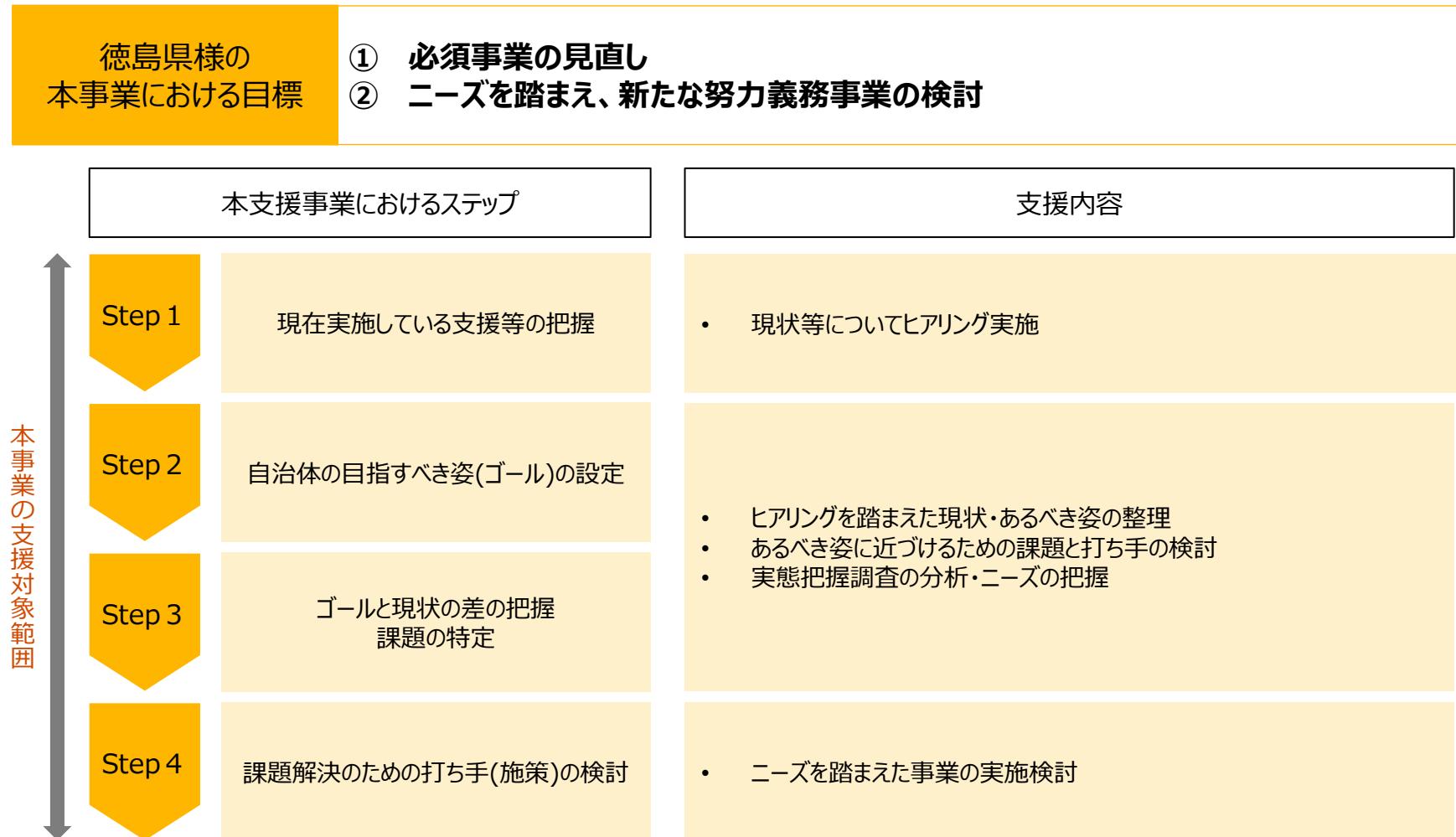
家庭・ 地域生活 の状況	
	[遊び・ことば・かずなど]
	[運動・動作] (身体の使い方、必要な補助具など)
好きなこと 得意なこと <強み>	[生活スキル] (身辺自立: 着替え、食事、排泄、身の回りのものの取扱い、など)
苦手なこと <困難さ>	[集団の中での動き] (同年代の友だちと同じペースで活動できるか、など)
	[子ども同士の関わり、大人との関係など]
希望する支援	[基礎的環境整備(学校としての施設設備、人員配置など)]
	[合理的配慮(個別で必要なこと、支援方法など)]

2

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
 - 札幌市
 - 秋田県
 - 水戸市
 - 明石市
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 徳島県
 - 高知県
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
 - 明石市
 - 徳島県

1 - 1 . 徳島県様への支援フロー

本事業における徳島県様の目標に向け、①必須事業の見直し、及び②ニーズの分析による新たな努力義務事業の検討のご提案をして参りました。



1 - 2 . ヒアリングを踏まえた「現状」と「るべき姿」の整理

徳島県様へのヒアリングを踏まえ、「現状（As Is）」と「るべき姿（To Be）」を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	るべき姿（To Be）
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 全県を対象とした実態把握調査を実施しておらず、支援ニーズを把握できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査を実施し、的確にニーズを把握している
必須事業 (相談支援事業・自立支援員)	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の保健師が相談支援を行うとともに、徳島大学病院に自立支援員を配置 保健師と自立支援員が連携して相談対応できていない 行政（本庁及び保健所）が自立支援員の対応状況を把握していない 	<ul style="list-style-type: none"> 行政と自立支援員が密に連携し、保健所が受けた相談を的確に自立支援員に繋げることができる 行政が自立支援員の対応状況を把握し、相談ニーズを抽出することで、相談体制の見直しや努力義務事業の検討に活かすことができる
	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の相談窓口や自立支援員に関する周知・広報を実施していない 	<ul style="list-style-type: none"> 対象者に適切な周知・広報を行い、多くの方に保健所や自立支援員に相談してもらえる
努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 保健所ごとに事業を実施しており、阿南保健所では相互交流支援事業（在宅療養をしている子どもと親の交流会）を実施した 支援ニーズを把握していないため、ニーズを踏まえた事業展開を検討できていない 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った努力義務事業を展開している

1 - 3 . ヒアリングを踏まえた「課題」の抽出と「支援策」の検討

「現状（As Is）」を「あるべき姿（To Be）」に近づけるために、大きく4つに分けて「課題」を抽出しました。また、「課題」を解決するための「支援策」を検討しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	課題	支援策
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 全県を対象とした実態把握調査を実施しておらず、支援ニーズを把握できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか 	実態把握調査の実施・分析
必須事業 (相談支援事業・自立支援員)	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の保健師が相談支援を行うとともに、徳島大学病院に自立支援員を配置 保健師と自立支援員が連携して相談対応できていない 行政（本庁及び保健所）が自立支援員の対応状況を把握していない 	<ul style="list-style-type: none"> 行政と自立支援員との連携が不十分なのではないか 	相談支援事業の体制の見直し
	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の相談窓口や自立支援員に関する周知・広報を実施していない 	<ul style="list-style-type: none"> 対象者が相談先として保健所や自立支援員を認知していないのではないか 	対象者に相談先として認知してもらえる周知・広報の実施
努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 保健所ごとに事業を実施しており、阿南保健所では相互交流支援事業（在宅療養をしている子どもと親の交流会）を実施した 支援ニーズを把握していないため、ニーズを踏まえた事業展開を検討できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか 	ニーズを踏まえた努力義務事業の検討

2-1. 実態把握調査を踏まえた課題の整理

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- ・ 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
 - 「ある」「どちらかというとある」50%
 - 「子どもの病気への悪化への不安」73%
 - 「子どもの成長・発育への不安」65%
 - 「自分の就労や働き方の悩み」40%

- ・ 相談できる相手や場所
 - 「同居している家族や親族」74%
 - 「医療機関」53%
 - 「同居していない家族や親族」41%
 - 「小児慢性特定疾患の相談員（自立支援員）」0%

- ・ 相談したいこと
 - 「将来の見通し」71%
 - 「子どもの就労について」51%

想定される課題

- ・ 「子どもの病気の悪化への不安」や「子どもの成長・発育への不安」が多い一方で、相談できる相手が「親族」という回答が高いことから、不安を解消できていない人がいるのではないか
- ・ 自立支援員は相談先として捉えられていないのではないか

2 - 2 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 成長や自立のために必要なこと（全体）
 - 「疾病のある子どもに対する理解促進」90%
 - 「自治体の発信情報の分かりやすさ」87%
 - 「学習支援」79%
 - 「就労支援」78%
 - 「自宅や病院での遊び/学びの機会」「同世代交流」69%

- 成長や自立のために必要なこと（医療的ケアがある場合）
 - 「自治体の発信情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解促進」90%
 - 「保護者へのカウンセリング」81%
 - 「学習支援」77%

- 成長や自立のために必要なこと（医療的ケアがない場合）
 - 「疾病のある子どもに対する理解促進」90%
 - 「自治体の発信情報の分かりやすさ」86%
 - 「学習支援」「就労支援」79%

- 就労について
 - 不安や悩みが「ある」70%
 - 「一般就労を考えている」79%

想定される課題

- 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないか
- 「学習支援」「就労支援」「保護者へのカウンセリング」のニーズが高いため、優先的に事業を実施する必要があるのではないか

2 - 3 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

②相談支援事業に対する活用度と認知度等の把握

結果概要

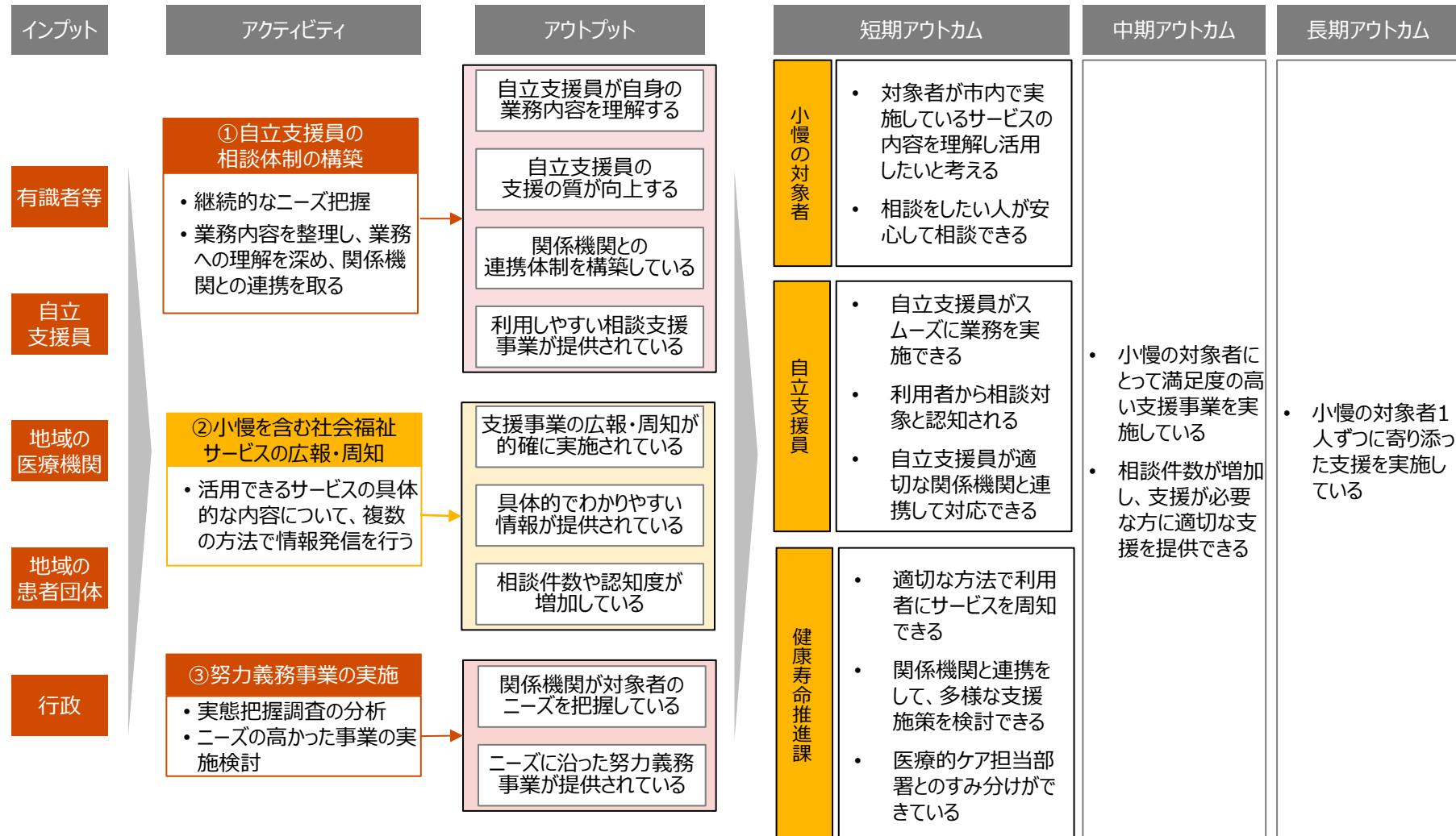
- 医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったこと
 - 「どこを探せばよいか分からなかった」33%
 - 「相談先が分からなかった」32%
 - 「特に困らなかった」48%
- 情報の入手手段
 - 「医療機関」50%
 - 「インターネット」34%
- 相談窓口の知名度
 - 「どちらも知らない」78%「保健師の窓口を知っている」11%
 - 「自立支援員の窓口を知っている」5%「どちらも知っている」6%
- 相談経験
 - 「相談したことがない」64%「両方ある」「保健師に相談した」14%「自立支援員に相談した」9%
- 相談した内容
 - 「子どもに対するほかの福祉制度について」63%
 - 「入園・入学について」38%
- 相談したことがない理由
 - 「相談したいことがない」57%
 - 「どんなことを相談できるかわからない」29%
- 相談しやすい手法
 - 「来所」49%
 - 「電話」「SNS」41%

想定される課題

- サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないか
- 自立支援員のコーディネーター機能が十分ではないのではないか
- 不安があるのにもかかわらず、現状は相談窓口の認知度や利用率は低いため、広報・周知に課題があるのではないか
- 情報入手先や相談先として、相談窓口が認識されていないのではないか
- 相談手法について、利用者の相談しやすい工夫が必要なのではないか

3. 徳島県様のロジックモデル

徳島県様の長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



4・1・自立支援員の相談体制の構築（継続的なニーズ把握）

小慢の対象者のニーズに沿った事業を展開し続けるために、継続的なニーズ把握の仕組みづくりをご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 全県を対象とした調査を十分に実施できておらず、支援ニーズを把握できていない 								
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 継続的にニーズを把握することで、ニーズに沿った支援事業を検討できるようになる 関係機関との連携強化や自立支援員等への認知度の向上につながる 								
概要	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証更新・申請手続きやイベント等の実施時に、小慢受給者（子ども）や保護者に口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する 関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める 								
施策	<table border="1"> <tbody> <tr> <td>子どもへの 聞き取り</td><td> <ul style="list-style-type: none"> イベント等に参加した子どもに対し、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する </td></tr> <tr> <td>保護者への 聞き取り</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく </td></tr> <tr> <td>医療機関、 教育機関への 聞き取り</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる </td></tr> <tr> <td>家族会や 患者会への 聞き取り</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる </td></tr> </tbody> </table>	子どもへの 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> イベント等に参加した子どもに対し、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する 	保護者への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく 	医療機関、 教育機関への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 	家族会や 患者会への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる
子どもへの 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> イベント等に参加した子どもに対し、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する 								
保護者への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく 								
医療機関、 教育機関への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 								
家族会や 患者会への 聞き取り	<ul style="list-style-type: none"> 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 								
詳細									

4・2. 自立支援員の相談体制の構築（情報インプット研修）

対象者に相談支援事業を活用してもらうには、自立支援員（保健師を含む）の役割意識・相談の質を高めることが重要です。そのために、自立支援員に向けた情報インプット研修の実施をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> ・ 保健所の保健師が相談支援を行うとともに、徳島大学病院に自立支援員を配置している ・ 保健師と自立支援員が連携して相談対応できていない ・ 行政（本庁及び保健所）が自立支援員の対応状況を把握していない 				
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自立支援員の役割意識が向上し、対象者に悩みや不安を解決できる場を提供することができる ・ 自立支援員の横のつながりができる 				
概要	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自立支援員の役割意識・相談支援の質の向上のための情報インプット研修の実施 				
施策	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="background-color: #fca; color: black; width: 10%; padding: 5px;">詳細</td><td style="background-color: #fff; color: black; width: 90%; padding: 5px;">研修内容</td></tr> <tr> <td style="background-color: #fca; color: black; height: 150px;"></td><td style="background-color: #fff; color: black; height: 150px;"></td></tr> </table> <ol style="list-style-type: none"> 1. 『自立支援員業務の手引き』（後日配布）の解説 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 自立支援員に必要な知識等への理解が深まる効果がある <ul style="list-style-type: none"> ✓ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置づけ ✓ 自立支援員への期待値 ✓ 自立支援員の活躍事例 2. 情報共有シート等の業務内容の共有 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 自立支援員間の情報共有のためのファイルの管理方法等への理解が深まる 3. 自立支援員による業務経験の共有 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 相談支援を進める中で、どのような相談内容があったのか等の相談支援事業の事例を学ぶことで、支援の質の向上につなげる効果がある 4. 家族会による小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態の共有 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 小慢の対象者への理解が深まる効果がある 	詳細	研修内容		
詳細	研修内容				

4 - 3 . 自立支援員の相談体制の構築（情報共有の枠組み構築）

徳島県内において、統一した情報共有シートを用いて記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供することができます。

背景	<ul style="list-style-type: none">・ 保健師と自立支援員が連携して相談対応できていない・ 行政（本庁及び保健所）が自立支援員の対応状況を把握していない
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">・ 保健師・自立支援員・本庁で小慢の対象者に寄り添った支援を提供することにつなげることができる・ 相談を聞いて終わりにせず、ニーズをくみ取ることで、具体的な支援の提供に結び付けることができる
概要	<ul style="list-style-type: none">・ 徳島県内で統一した情報共有の枠組みを設け、相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取る
施策 詳細	<p>内容</p> <ul style="list-style-type: none">・ 対応<ul style="list-style-type: none">➢ 相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供する・ 記録先<ul style="list-style-type: none">➢ Teamsのアプリケーション（無料版）を用い、ファイル共有を関係者間で実施することができる➢ ファイルは、WordやExcel等で作成する・ ファイルの記録方法<ul style="list-style-type: none">➢ 「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」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/）の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する（各個人の基本情報、本人の様子、今後について、希望する支援について、その他コメント等）

5. 小慢を含む社会福祉サービスの広報・周知

小慢を含む社会福祉サービスについて①口頭説明、②チラシの作成・配布、③HP/SNSの充実化によって小慢の対象者に必要な情報を提供することをご提案します。

背景

- 実態把握調査により、「自治体からのわかりやすい情報発信」87%が求められていること、情報の入手手段は「医療機関」50%「インターネット」34%であり、効果的な情報発信の施策が必要なことが明らかになった

目的・効果

- 小慢の対象者や家族に必要な情報を提供することで、小慢の対象者との関係を深めることができる

概要

- 小慢の自立支援事業やその他の社会福祉サービス等について、①口頭説明、②チラシの作成・配布、③HP/SNSの充実化によって小慢の対象者に情報を提供する

施策

詳細

①口頭説明

- 受給者証の申請や更新手続きや相談窓口の利用時に、口頭で直接情報提供を実施する

②チラシの作成・配布

- 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する
- 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく
- 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる

③HP/SNSの充実化

- 徳島県の小慢の申請手続きのHP (<https://www.pref.tokushima.lg.jp/ippannokata/kenko/iryo/7239194>) に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」「相談支援事業の情報」を追加する
- SNSに必要な情報を定期的に掲載する

6-1. 努力義務事業（学習支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「学習支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」79%、「自宅や病院での遊び/学びの機会」69%の割合が高く、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった	
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢の子どもの学習面の不安の解消につながる小慢の対象者と保護者にとって、頼ることができる大人が増える病気により自信を失っている子どもの自己肯定感の向上につながる	
概要	<ul style="list-style-type: none">学習支援を実施している団体と連携や団体の模倣をし、小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する病気のことや多様性に理解のある方や継続的な対応が可能な方にご担当いただくことが望ましい	
施策	対象者	<ul style="list-style-type: none">小慢の対象者全員
	内容例	<ul style="list-style-type: none">会場案<ul style="list-style-type: none">徳島県の生活困窮者を支援する民間団体等の情報を取りまとめたポータルサイトの『徳島県生活支援ネットワーク』(https://shien.pref.tokushima.lg.jp/support-group/support/disabled/)には、障害者支援のコミュニティや学習支援の場を提供している団体が掲載されている他自治体と連携をとる<ul style="list-style-type: none">岡山県の小慢自立支援事業としてオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) と連携を取る

6-2. 努力義務事業（就労支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「就労支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景		<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた就労支援」78%を重要視する方が多く、就労について不安や悩みが「ある」と回答したのは70%、「一般就労を考えている」79%であり、就労支援へのニーズが高いことが明らかになった
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 疾病や障害等によって就労面に抱えている不安の解消 就労への準備を早めに実施する意識づけにもつながる 同じ不安を抱える小慢の子どもたちの交流促進にもつながる
	概要	<ul style="list-style-type: none"> 就労が近づく年齢である小慢の対象者に対し、就労支援を企画し実施する
	対象者	<ul style="list-style-type: none"> (特にニーズが高かった) 医療的ケアがない小慢の対象者
施策	内容	<ul style="list-style-type: none"> 就労が近づく年齢である13～15歳の小慢の対象者や保護者に対し、就労をサポートする事業を展開する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 就労準備に関する講演会やワークショップ <ul style="list-style-type: none"> ✓ 様々な職種についている元小慢対象者の方等からお話を伺う ➤ 職場体験や職場見学 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 障害のある方へのサービスとして、職業相談・職業評価、職業準備支援等を実施している徳島障害者職業センター (https://www.jeed.go.jp/location/chiiki/tokushima/) 等と連携し、小慢の対象者に体験の機会を提供する
	詳細	

7. その他の支援事業

優先度は高くはありませんが、ニーズを踏まえて実施できる支援事業をご提案します。

電話・SNSの相談窓口の展開	背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、相談しやすい手法として「来所」49%の次に「電話」「SNS」41%のニーズがあることが分かった
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者にとって、気軽に相談できる環境を整備する 地理的・時間的問題に左右されずに相談支援事業を提供できる
	施策	<ul style="list-style-type: none"> 電話を活用した相談支援事業の実施 SNS（LINE）を活用した相談支援事業の実施 <ul style="list-style-type: none"> 小慢の相談窓口をSNS（LINE）で作成し、小慢の対象者に周知する 職員がSNS（LINE）を管理し、相談対応を実施する

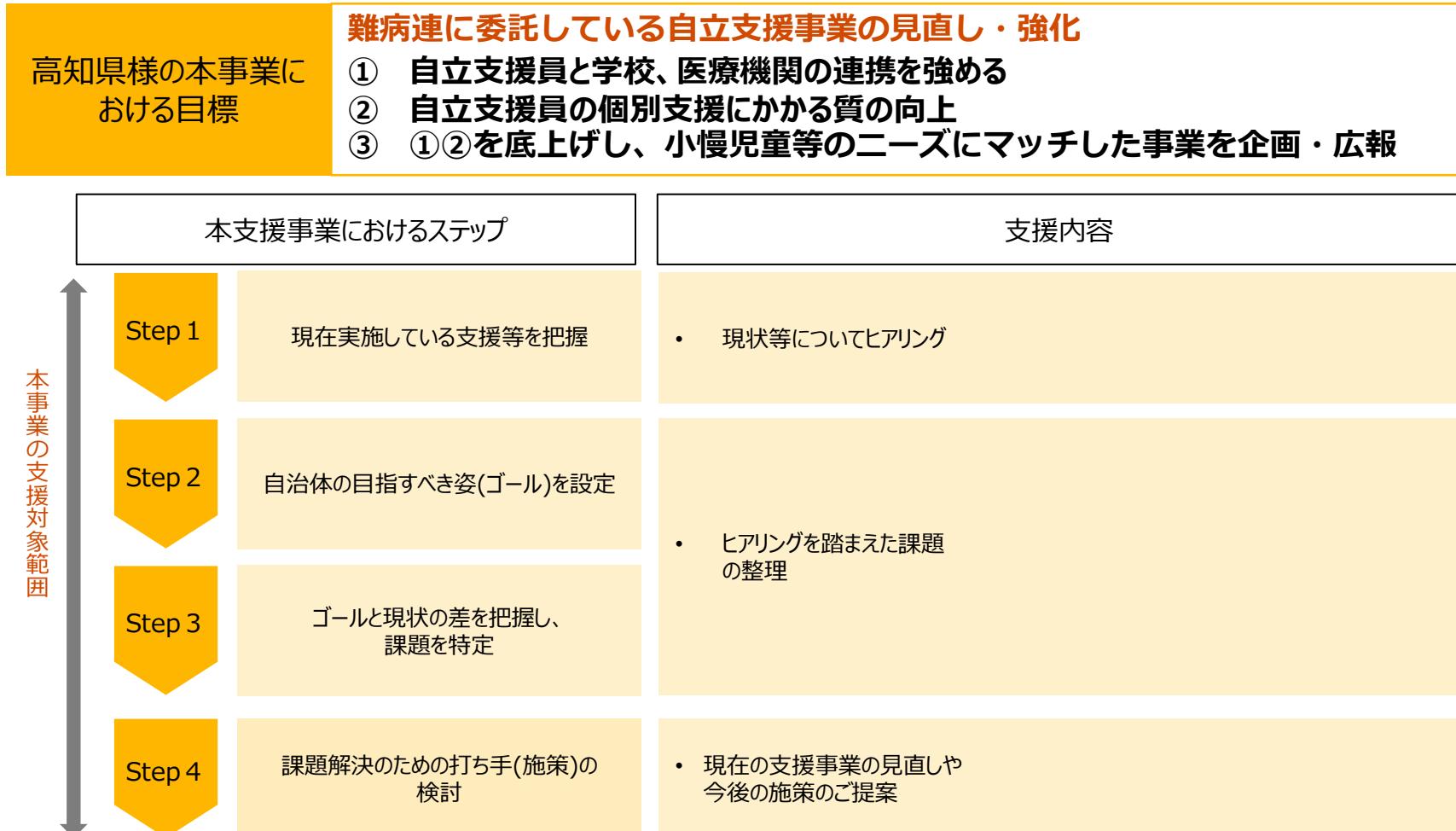
交流支援	背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「自宅や病院での遊び/学びの機会」「同世代の様々な人との交流」69%を重要視する方が多く、子どもの交流支援へのニーズが高いことが明らかになった
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 子ども同士の交流により、子ども自身の視野を広げるとともに、保護者の社会参加のきっかけにもつなげることができる 小慢の対象者とコミュニケーションをとる過程で、ニーズの聞き取りも実施することができる
	施策	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者に対し、ワークショップを実施する <ul style="list-style-type: none"> オンライン開催 <ul style="list-style-type: none"> 親子で参加できるワークショップを企画して実施する 他事業への連携 <ul style="list-style-type: none"> 子ども食堂等と連携を取り、交流できる企画を実施する 保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とのつながるきっかけとなる想定

2

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
 - 札幌市
 - 秋田県
 - 水戸市
 - 明石市
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 徳島県
 - 高知県
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
 - 明石市
 - 徳島県

1 - 1 . 高知県様への支援フロー

本事業における高知県様の目標に向け、①必須事業の見直し、及び②新たな努力義務事業の検討のご提案をして参りました。



1 - 2 . 現状とあるべき姿

キックオフ会議時のヒアリングやR 5 の事業報告書を踏まえ、高知県様の小慢等自立支援に関する現状（As Is）を洗い出し、それぞれのあるべき姿（To Be）を整理いたしました。

項目	現状（As Is）	あるべき姿（To Be）
相談支援体制の構築	<ul style="list-style-type: none"> 高知県と難病連との情報共有の時間はあるが、高知県は自立支援員が個別に対応した内容を把握できていない 自立支援員は相談をうけた後の直接的なアプローチや最終的な対応結果の確認はできていない 	<ul style="list-style-type: none"> 高知県と自立支援員が、実際の対応状況を個別に把握し、実績や知見が蓄積される 自立支援員が、実施する業務内容や自立支援員に求められる要件を理解することで、積極的に相談に対応する
協議会構成の	<ul style="list-style-type: none"> 協議会で扱う議題が重症患者向けの施策検討に偏っている 協議会の構成員は難病に知見のある方が多い 協議会に参加する医師が少ない 	<ul style="list-style-type: none"> 協議会にて小慢における幅広い議論を実施することで、重症患者以外に必要な支援も実施できる 小慢に必要な関係機関を把握し、連携する
広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> 昨年度の事業報告書によると、R 5 年度の各種相談件数（面接・メール・訪問・電話）は、電話相談の5件のみとなっている 各保健所や高知大学医学部附属病院へ小慢事業のリーフレット配布している R 5 年度の交流会・勉強会の機会は1年で7回あり、参加者は合計22名となっている（参加者が0名の会は全体のうち3回） 	<ul style="list-style-type: none"> 窓口があることや相談できる内容が効果的に周知されており、相談件数が増加している 小慢の患者が通う病院へのリーフレットの配布や病院からの周知が実施されている 交流会・勉強会について、より具体的な内容が伝わる周知を行い、参加したい層に支援を提供できている

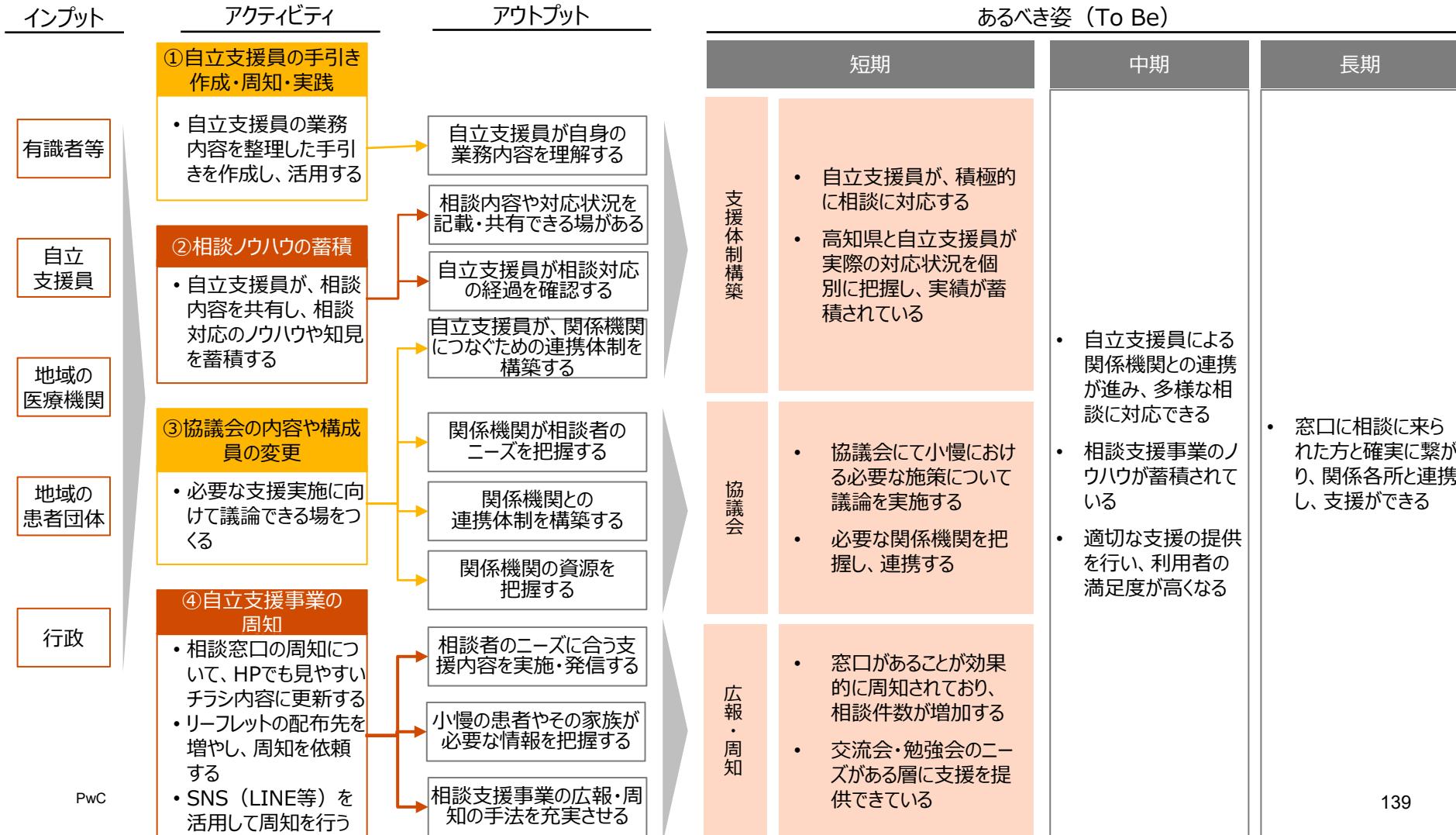
1 - 3 . ヒアリングから抽出された課題とあるべき姿

キックオフ会議時のヒアリングやR 5 の事業報告書を踏まえ、高知県様の小慢等自立支援に関する現状（As Is）とそれぞれのあるべき姿（To Be）の差分から課題を抽出しました。

項目	現状（As Is）	抽出される課題
相談支援体制の構築	<ul style="list-style-type: none"> 高知県と難病連との情報共有の時間はあるが、高知県は自立支援員が個別に対応した内容を把握できていない 自立支援員は相談をうけた後の直接的なアプローチや最終的な対応結果の確認はできていない 	<ul style="list-style-type: none"> 相談内容の共有方法や、相談支援事業における知見・ノウハウを蓄積する方法が確立されていないのではないか 自立支援員がどこまで責任を持って支援を実施するかが理解されていないのではないか
協議会構成会の	<ul style="list-style-type: none"> 協議会で扱う議題が重症者向けの施策検討に偏っている 協議会の構成員は難病に知見のある方が多い 協議会に参加する医師が少ない 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢について議論をする機会や構成員が十分ではないのではないか 小慢の協議会を開催する目的が定まっていないのではないか
広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> 昨年度の事業報告書によると、R 5 年度の各種相談件数（面接・メール・訪問・電話）は、電話相談の5件のみとなっている 各保健所や高知大学医学部附属病院へ小慢事業のリーフレット配布している R 5 年度の交流会・勉強会の機会は1年で7回あり、参加者は合計22名となっている（参加者が0名の会は全体のうち3回） 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢事業のリーフレットに、LINEで相談できることなどが記載されていないからではないか 他病院等の小慢患者にかかわりがある場所での積極的な周知ができていないのではないか 配布先にてリーフレットが活用されていないのではないか 交流会・勉強会のニーズがある層に、より具体的な内容がわかる効果的な周知ができていないのではないか

2. 高知県様のロジックモデル

高知県様のヒアリングを踏まえた課題から考えられる施策、施策によるアウトプットをもとに、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



3-1.自立支援員の手引き作成・周知・実践

自立支援員の業務内容に関する手引きを作成し周知することで、自立支援員の方が業務内容を理解し、地域によるニーズや支援の質の違いに対する施策検討を行い、関係機関との連携を強化して、自立支援員が効果的に情報を活用することが可能です。

課題

- 自立支援員がどこまで責任を持って支援を実施するかが理解されていないのではないか

概要

自立支援員の業務内容を整理し、周知することで実際に業務に活用する

打ち手（施策）

詳細

- 自立支援員の業務内容を整理し、簡易的に自立支援事業の全体像や具体的な業務内容を理解できる内容とする
- 外部委託の例として、実際に自立支援員にインタビューを実施し、自立支援員の活躍例を掲載することで、手引きを活用する自立支援員が実際の業務内容をイメージしやすい内容とする
(次項に「自立支援員手引き構成」)

3-2.自立支援員の手引き構成

自立支援員の業務内容に関する手引きは以下の構成を想定しています。

#	カテゴリー	内容	詳細
1	はじめに	・ 手引きの目的	-
2	自立支援事業の位置づけ	・ 自立支援事業の内容・目的	✓ 事業の目的 ✓ 事業の対象
		・ 必須事業の内容	✓ 相談支援 ✓ 自立支援員の配置
		・ 努力義務事業の内容	✓ 実態把握事業 ✓ 療養支援事業 ✓ 相互交流支援事業 ✓ 就職支援事業 ✓ 介護者支援事業 ✓ その他自立支援
3	自立支援員への期待	・ 自立支援員の役割・業務	✓ 求められる資格 ✓ 求められる能力 ✓ 相談の聴き方・相談を踏まえた支援 ✓ つなぐ支援
		・ 自立支援員に求められる要件等	✓ 自立支援員に求められるスキル ✓ 働く上でのマインドセット
4	自立支援員の活躍事例	・ 東京都	✓ 実施団体名と普段の活動 ✓ 自立支援員として実施している事業 ✓ 関係機関との連携方法 ✓ 関係機関との連携の工夫点 ✓ 相談支援の工夫点 ✓ 相談があつた個別支援事例 ✓ 努力義務事業の実施内容
		・ 愛媛県	
		・ 静岡県	
		・ 水戸市	
5	自立支援事業に係る参考リンク集	-	-
6	おわりに	-	-

4. 相談ノウハウの蓄積

自立支援事業の土台となる相談支援の質を向上させるために、関係機関との連携体制を構築し、対応した相談内容を情報共有することで、ノウハウを蓄積できる環境を整えることを提案します。

課題

- 相談内容の共有方法や、相談支援事業における知見・ノウハウを蓄積する方法が確立されていないのではないか

概要

- 相談内容事例をノウハウとして蓄積する**

打ち手 (施策)

相談内容等のノウハウの蓄積

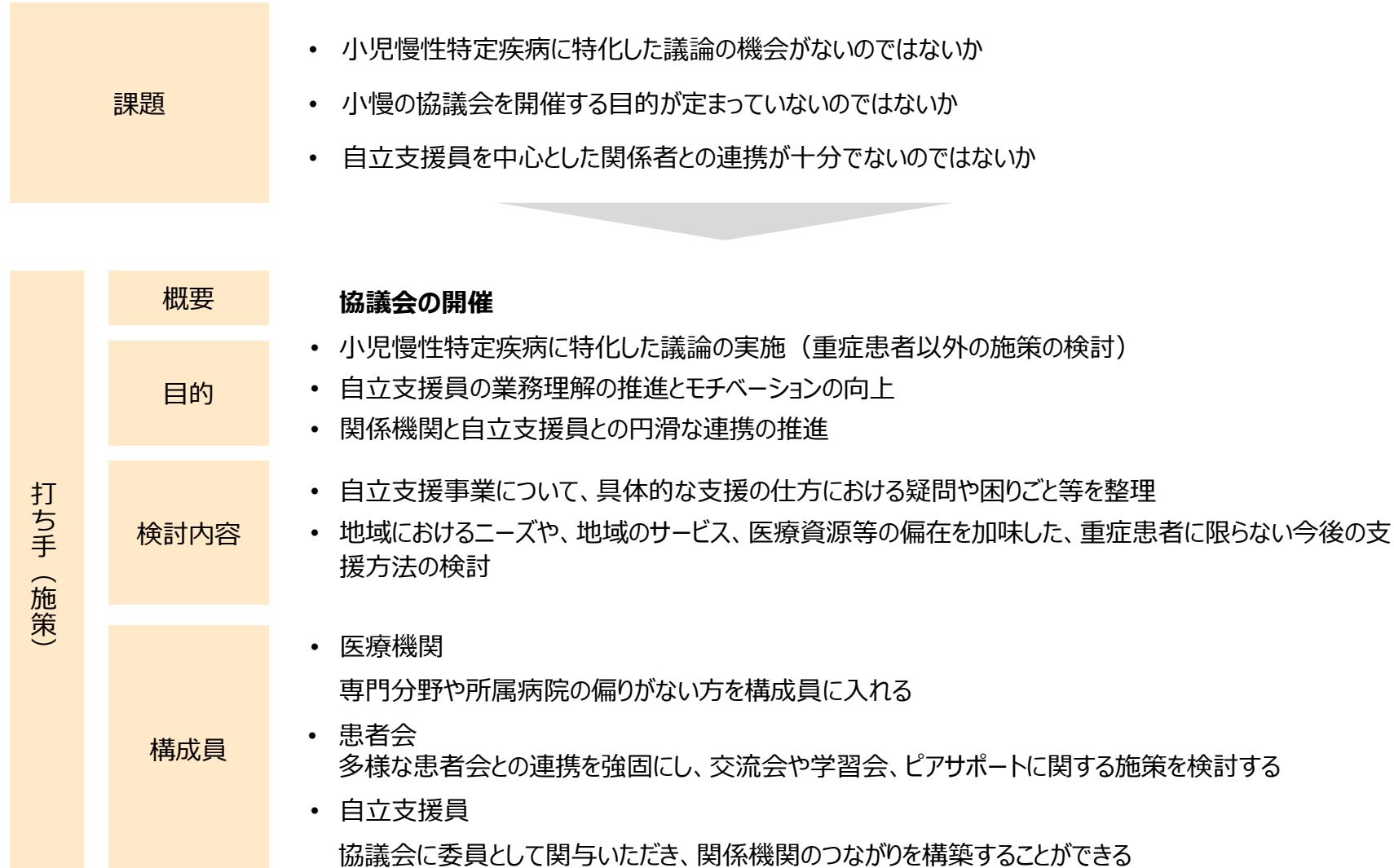
- 自立支援員が、**相談窓口に寄せられた内容（個人が特定されない範囲での疾患名・相談内容・対応内容）**をExcel等に記載し、関係機関へ連携した後の様子についても継続的に記録をとることで、**実績やノウハウを蓄積できる**
- 寄せられた相談についてまとめたExcel等を**高知県に定期的に共有することで、高知県側でも相談内容を把握できる**

記載内容のイメージ図

#	対応状況	疾患名	相談受付日	相談手法	相談内容	対応内容
1	経過確認中	XXX	X/X	電話	YYYYYY	XXXにつなぎ、YYY中
2	関係機関に相談中	ZZZ	Z/Z	来所	ZZZZZ	ZZZZ
3	-	-	-	-	-	-

5-1. 協議会の変更（検討内容、構成員）

協議会では、ヒアリングでの抽出されたさまざまな課題を、現場や各関係機関の意見を踏まえながら小・慢に特化した内容について検討することが可能です。



5 - 2 . 協議会の構成員のご提案

赤字 : 新たな委員候補

小慢協議会での今後の検討内容を踏まえ、協議会として委員の構成員を整理いたしました。

専門領域	所属	氏名	専門分野	選定理由	参考資料
医療	社会福祉法人 土佐希望の家 医療福祉センター	吉川 清志	小児科		
医療	高知大学医学部附属病院	石原 正行	小児科	<ul style="list-style-type: none"> ・ 小児科の他病院に所属する先生であり、小慢患者が通う病院の小児慢性特定疾病指定医であるため 	https://www.pref.kochi.lg.jp/doc/syounimansei/file_contents/file_202410152143734_1.pdf
医療	高知大学医学部附属病院	平野 世紀	内分泌代謝腎臓内科	<ul style="list-style-type: none"> ・ 小児科に限らず、比較的移行しやすい領域を専門とする小児慢性特定疾病指定医であるため 	
医療	小児慢性特定疾病指定医療機関 (高知県・高知市病院企業団立 高知医療センター)	竹村 貴深			
患者会	ピアソーター	西原 正子	-		
患者会	がんの子どもを守る会高知支部 代表幹事	浅岡 修世	小児がん	<ul style="list-style-type: none"> ・ 新たな患者会との連携を図るために 	https://www.ccaj-found.or.jp/about/branch/kochi/
患者会	全国心臓病の子供を守る会 高知県支部	川崎 敬子	心臓病	<ul style="list-style-type: none"> ・ 新たな患者会との連携を図るために 	https://chiiki-kaigo.casio.jp/kochi/info_services/79101
教育	高知県教育委員会事務局 保健体育課	廣田 志保	-		
障害福祉	高知県相談支援専門員協会理事	林 恵			
その他	自立支援員	中村 節子	-		-
その他	高知県難病団体連絡協議会 理事長	竹島 和賀子	-		

6-1. 自立支援事業の周知

自立支援事業を効果的に周知するためには、周知する内容として具体的な相談内容や相談手法の記載、周知方法としてリーフレットの配布先の変更やSNSの活用を提案します。

課題

- ・ 小慢事業のリーフレットに、LINEで相談できることや、具体的な相談できる内容が記載されていない
- ・ 他病院等の小慢患者とその家族にかかわりがある場所での積極的な周知ができていないのではないか
- ・ 配布先にてリーフレットが活用されていないのではないか
- ・ 交流会・勉強会のニーズがある層に、より具体的な内容がわかる効果的な周知ができていないのではないか

概要

- ① 小慢事業リーフレットの更新
- ② リーフレットの配布先の追加
- ③ 周知方法の多様化

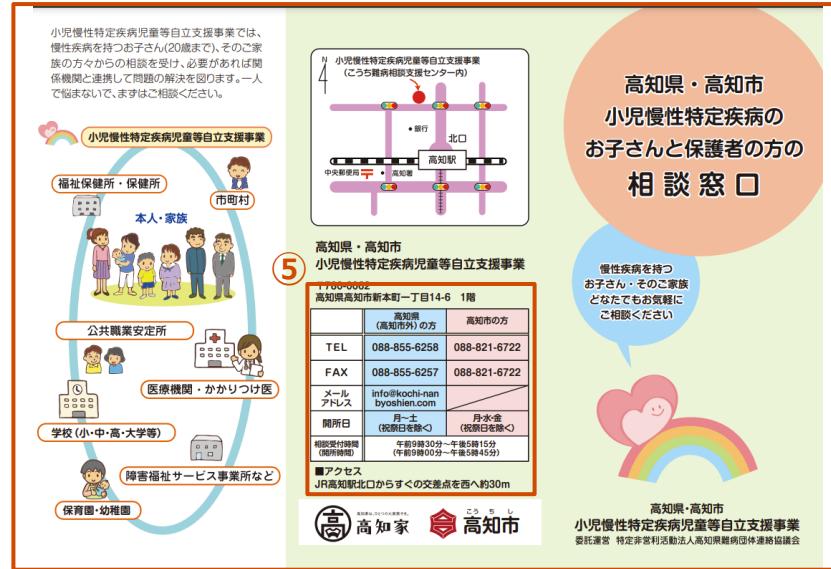
打ち手 (施策)

検討内容

- ① 小慢事業リーフレットの更新（次項に詳細を記載）
 - ・ LINE相談ができるとの追記し、より具体的な相談内容が見えるようにする
 - ・ 3つ折りではなく、一目で内容がわかるリーフレットを作成する
- ② リーフレットの配布先の追加
 - ・ 高知大学附属病院以外で、小慢患者が多く通っている高知医療センター、幡多けんみん病院、学校等にリーフレットを配布する
- ③ 周知方法の多様化
 - ・ SNS（LINE等）を活用して周知を行う
 - ・ リーフレットの配布先にて、自立支援事業に関する周知をしていただくよう、配布時に医師等に依頼する

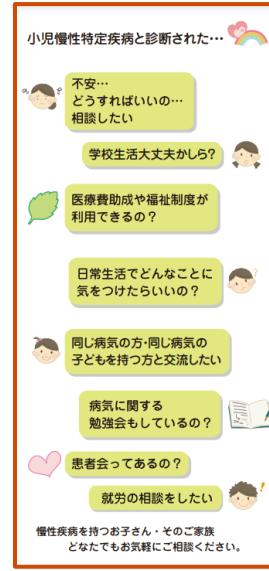
6-2. 自立支援事業の周知（相談窓口に関するリーフレット）

現在の相談窓口に関するリーフレットについて、リーフレットを読む方が必要な情報を整理して読めるような工夫を提案します。



表面

①②



裏面

③⑥

所見

- ① 三つ折りになっているため、開かないと内容がわからず、相談窓口について興味がある方しか中身を確認しにくい
- ② オンラインで見る場合、内容を読み進めにくい
- ③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている

- ④ 相談後、どのような支援を受けられるかがわかるような、対応内容が記載されていない
- ⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない
- ⑥ 交流会や学習会の存在は周知されているが、内容からイメージがつかないところもある
- ⑦ タイトルの表現が固く、興味を持ちにくい

6-3. 自立支援事業の周知（相談窓口に関するリーフレット）

現在の相談窓口に関するリーフレットについて、リーフレットを読む方が必要な情報を整理して読めるような工夫を提案します。

**①② 高知県・高知市
小児慢性特定疾病のお子さんと保護者の方の
③なんでも相談窓口**

悩んでいることなど、
どんなことでも気軽に相談してください。
必要があれば関係機関と連携して、問題の解決を図ります
※相談は無料です。秘密は厳守します。

④ 相談対応の例

<相談窓口>

- ⑤ LINE :
- TEL :
- メールアドレス :
- 相談受付時間 :

他の支援について、詳しく知りたい方は裏面をご確認ください

表面

所見	ご提案内容
<p>① 三つ折りになっているため、開かないと内容がわからず、相談窓口について興味がある方しか中身を確認しにくい</p> <p>② オンラインで見る場合、内容を読み進めにくい</p> <p>③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている</p> <p>④ 相談後、どのような支援を受けられるかがわかるような、対応内容が記載されていない</p> <p>⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない</p>	<p>① チラシ形式ではなく、<u>ポスター掲示できる形式</u>に変更</p> <p>② オンラインでチラシを見る場合、上から下に<u>内容を読み進めやすい内容</u>に変更</p> <p>③ <u>記載する内容を表面と裏面で分けて記載</u>し、表面は相談につながりやすい記載にする</p> <p>④ 相談イメージを持ちやすいよう、<u>どのような相談を受けて対応しているか</u>を記載する</p> <p>⑤ <u>LINE相談ができることを記載</u>し、相談しやすいように<u>二次元コードを記載する</u></p>

6-4. 自立支援事業の周知（相談窓口に関するリーフレット）

現在の相談窓口に関するリーフレットについて、リーフレットを読む方が必要な情報を整理して読めるような工夫を提案します。

	所見	ご提案内容
<p>③⑦ 他にも様々なお悩みに対応したり、お子さんの育ちを応援したりしています！</p> <p>自立支援事業として、下記の支援を実施しています！ 交流会や学習会については、今後LINEで発信していくので、LINEの友達追加をしてみてください。 ⑤</p> <p>ピアサポート 「ピア」とは仲間という意味です。慢性疾病を持ちながら成人された方やそのご家族が、同じ立場で不安や悩み、思いをお聞きします。</p> <p>写真 ⑥</p> <p>交流会 仲間づくり、情報交換を目的とした患者・家族の交流会を開催します。 実際に参加した方の感想：「XXXXXX」⑥</p> <p>学習会 医師等を講師に招き、学習会を開催しています。 実際に参加した方の感想：「XXXXXX」⑥</p> <p>お子さんの自立に向けた計画作成・フォローアップ 自立した生活を送れるよう、お子さんの健康や、教育等の状況に合わせて、関係する機関と連携調整し、自立に向けた計画書を作成し支援します。また、お子さんの状況・希望などを踏まえ、フォローアップを行います。</p> <p>裏面</p>	<p>③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている</p> <p>⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない</p> <p>⑥ 交流会や学習会の存在は周知されているが、内容からイメージがつかないところもある</p> <p>⑦ タイトルの表現が固く、興味を持ちにくい</p>	<p>③ <u>自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容を分け</u>て記載する</p> <p>⑤ 可能であれば、<u>公式LINEにて、交流会や学習会を周知</u>する旨を記載する</p> <p>⑥ 参加を検討する方にとって、参加のハードルを下げるため、可能であれば<u>交流会や学習会に参加した方の簡単な感想や実際の様子が分かる写真</u>を記載する</p> <p>⑦ 興味を持っていただけるよう、<u>タイトルを柔らかい表現にする</u></p>

6-5. 自立支援事業の周知 (交流会・ピアサポート相談のチラシ)

現在の交流会などのチラシについては、雰囲気が分かる説明や申し込みしやすい手法の記載を提案します。



表面

- ① 交流会でできること、ピアサポートで相談できること具体的な内容が記載されていない。交流会やピアサポートの雰囲気がつかめないので、参加してどのような効果があるのか実感しづらい
- ② 申し込みに必ずしも必要でない情報がある
- ③ 「小児慢性特定疾病を持つ」「難病を持つ」という表現が使われている

（慢性特定疾病）
難病を持つ子どものピアサポート
6月相談申込み

2024年6月14日(金)17:00までに、お申し込みください。
(定員に空きがあれば、当日の参加も受け付けます。お気軽にご相談ください。)

申込書

参加される方のお名前	慢性特定疾病(難病)を持つお子さんとの関係	交流会	ピア相談
本人・父・母・その他家族() その他(機関名・職種等)()			
本人・父・母・その他家族() その他(機関名・職種等)()			
本人・父・母・その他家族() その他(機関名・職種等)()			

慢性特定疾病(難病)を持つ お子さんについて 差し入れない範囲で結構です	お名前 年齢 才
--	----------------

以下の内容は、開催内容に急遽変更が生じた時等の連絡に使用させていただきます。

参加者のご住所 市町村まで記入下さい	〒 -
参加者の電話番号	

* 天候等により中止となる場合があります。その際には、こちらの連絡先へ事前にご連絡させていただきます。

お申し込み方法

【電話】088-855-6258 (受付：月～土 9時30分～17時15分)
小児慢性特定疾病児童等自立支援員まで、ご連絡ください。
(①お名前 ②ご住所 ③電話番号 ④お子さんの疾病名などをお伺いします)

【郵送】〒780-0062
高知市新本町一丁目14-6 1階（こうち難病相談センター内）
特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会
高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援員 宛 に郵送ください。
【FAX】088-855-6257 まで「申込書」をFAXください。

高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（高知県委託事業）

裏面

- ④ 申込方法が、電話・郵送・FAXとなっており、気軽に申し込みにくい
- ⑤ 裏面の情報は申し込み方法のみになっている

6-6. 自立支援事業の周知 (交流会・ピアサポート相談のチラシ)

現在の交流会などのチラシについては、雰囲気が分かることで説明や申し込みしやすい手法の記載を提案します。



表面

所見	ご提案内容
<ul style="list-style-type: none"> ① 交流会でできること、ピアサポートで相談できること具体的な内容が記載されていない。交流会やピアサポートの雰囲気がつかめないので、参加の敷居が高く感じられる ② 申し込みに必ずしも必要でない情報がある ③ 「小児慢性特定疾病を持つ」「難病を持つ」という表現が使われている ④ 申込方法が、電話・郵送・FAXとなっており、気軽に申し込みにくい 	<ul style="list-style-type: none"> ① 参加イメージを持ちやすくするため、過去に実施したものの中、「<u>交流会でできることが分かる感想やピアサポート相談した方の感想を掲載する</u>」 ② 「<u>関連性の低い情報は記載せず</u>、気軽に申しめるよう、<u>表面に申し込み方法を記載する</u>」 ③ 「<u>小児慢性特定疾病を持つ」「難病を持つ」という表現を避ける</u>」 ④ 「<u>電話・郵送・FAXの申し込みではなく、気軽にオンラインで申し込みができるようにする。二次元コードを記載する</u>」

6-7. 自立支援事業の周知（交流会・ピアサポート相談のチラシ）

現在の交流会などのチラシについては、雰囲気が分かる説明や申し込みしやすい手法の記載を提案します。

交流会・ピアサポート相談では なにをするの？

X/X (X) XX:XX～XX:XXに交流会・ピアサポート相談を実施しています！

キッズスペースも用意していますので、ご相談がない方でも、お子さんとお気軽にお立ち寄りください。

交流会（X室）⑤

お子さんやご家族の交流会はX室で実施しています。途中入室・途中退出可能ですので、気軽にご参加ください。

ピアサポート相談（Y室）⑤

難病とともに成人された方、難病のお子さんを育てた方など、同じ立場の仲間が、サポーターとして活動しています。

相談会では、日常生活、学校生活、子育てなど気になっていること、普段不安に思っていることなど、気軽に相談してください。

※相談会では、ピアサポート者がお話を聞きしますので、予約が必要です。

ピアサポートでの相談例 ⑤



裏面

所見

- ⑤ 裏面の情報は申し込み方法のみになっている

ご提案内容

- ⑤ 交流会とピアサポート相談が同時にどう行われるかなど、それぞれの実施イメージがわかりやすいように、詳細を明記する

相談することの敷居を下げるため、ピアサポートで相談できることの具体的な内容をや写真を記載する

例：

「学校生活で困っていることがあるが、どのようなサポートをされていたか」

「普段不安に思っているXXについて、同じような経験はあるか」

2

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援

札幌市

秋田県

水戸市

明石市

西宮市

鳥取県

徳島県

高知県

熊本県/熊本市

3. スポット相談支援

4. 調査結果

明石市

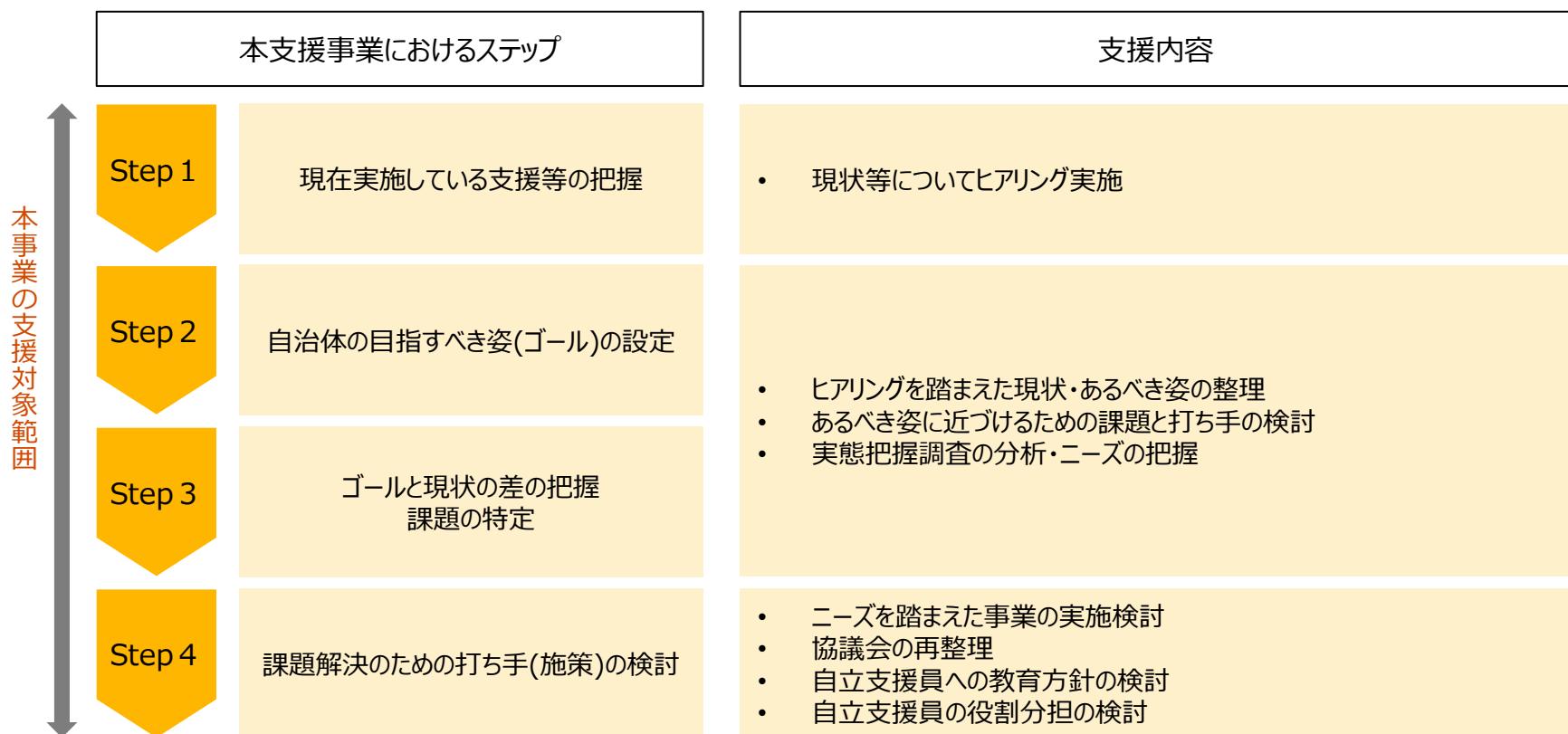
徳島県

1 - 1 . 熊本県様・熊本市様への支援フロー

本事業における熊本県様・熊本市様の目標に向け、①必須事業の見直し、及びニーズの分析による新たな努力義務事業の検討のご提案をして参りました。

熊本県様・熊本市様の
本事業における目標

- ① 必須事業の見直し
- ② ニーズを踏まえ、新たな努力義務事業の検討



1 - 2 . ヒアリングを踏まえた「現状」と「るべき姿」の整理（熊本県）

熊本県様へのヒアリングを踏まえ、「現状（As Is）」と「るべき姿（To Be）」を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	るべき姿（To Be）
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査結果を活用したニーズ把握ができていない 	<ul style="list-style-type: none"> 調査結果を分析し、ニーズの把握を適格に行っている
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 異動による保健師の入れ替わりが多く、自立支援員への研修が十分に実施できていない 自立支援員間で知識や経験に差がある 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が質の高い相談支援を行うことにより、高い満足度が得られている
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 保健所とNEXTEPの両方に自立支援員を配置している 自立支援員は保健所に1人ずつ配置しているが、保健所への相談が少ない 	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の自立支援員の強みを活かし、保健所とNEXTEPの自立支援員の業務役割が適切にすみわけされている
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県の協議会に熊本市が参加する形で協議会が運営されている 協議会には熊本県が選定した関係者が参加している 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った事業を展開している 多様な視点から検討する協議会を開催している

1 - 3 . ヒアリングを踏まえた「課題」と「支援策」の検討（熊本県）

「現状（As Is）」を「あるべき姿（To Be）」に近づけるために、大きく4つに分けて「課題」を抽出しました。また、「課題」を解決するための「支援策」を検討しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	課題	支援策
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査結果を活用したニーズ把握ができない 	<ul style="list-style-type: none"> 回答率が高くなかった等により、調査結果からニーズを抽出できていない 	実態把握調査の分析・ニーズの把握
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> 異動による保健師の入れ替わりが多く、自立支援員への研修が十分に実施できていない 自立支援員間で知識や経験に差がある 	<ul style="list-style-type: none"> 定まった教育が方針がない 自立支援員向けの研修を実施していない 	自立支援員への教育方針の検討
努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 保健所とNEXTEPの両方に自立支援員を配置している 自立支援員は保健所に1人ずつ配置しているが、保健所への相談が少ない 	<ul style="list-style-type: none"> 強みを活かした業務のすみわけができていない 	自立支援員の役割分担の検討
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 相互交流支援事業を実施しているのはNEXTEPのみである ニーズを踏まえた事業実施ができているのかわからない 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った支援事業を実施できていない 保健所が事業を実施できていない 	ニーズを踏まえた事業の実施検討
	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県の協議会に熊本市が参加する形で協議会が運営されている 協議会には熊本県が選定した関係者が参加している 	<ul style="list-style-type: none"> 多様な視点が含まれていない 	協議会の再整理

2 - 1 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理 （熊本県）

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
 - 「ある」または「どちらかというとある」47%
 - 「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気への悪化への不安」65%
 - 「子どもの将来の介護・看護」58%
- 相談できる相手や場所
 - 「同居している家族や親族」86%
 - 「医療機関」50%
 - 「同居していない家族や親族」47%
 - 「自立支援員・相談支援専門員」19%
- 保健所及びNPO法人NEXTEPに設置されている相談窓口で相談したい内容
 - 「将来の生活の見通しについて」「小児科から成人医療機関への移行について」42%
 - 「子どもに対する他の福祉制度について」32%
- 子ども自身が普段の生活や学校での生活を思い通りにできなかつた経験が生じた理由（子どもに対する調査 n=5）
 - 「自分が病気だったから」80%

想定される課題

- 「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」が多い一方で、相談できる相手として「親族」という回答が多いことから、不安を解消できていない人がいるのではないか
- 相談したい内容として多かったのは、「将来の生活の見通しについて」「小児科から成人医療機関への移行について」であり、「親族」などの身近な存在では解消できない内容である。このため保健所やNEXTEPにて解決できるなニーズがあるのではないか
- 「病気だから学校生活が思い通りにいかなかった。」と考えている子どもたちの自己肯定感をあげる必要があるのではないか

2-2. 実態把握調査を踏まえた課題の整理（熊本県）

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 成長や自立のために必要なこと（全体）
 - 「疾病のある子どもに対する理解促進」93%
 - 「自治体の発信情報の分かりやすさ」89%
 - 「同世代交流」88%

- 乳幼児期に必要だったと思う支援やサービス（全体）
 - 「自治体が発信する情報のわかりやすさ」69%
 - 「疾病のある子どもに対する理解促進」63%

- 児童期に必要だったと思う支援やサービス
 - 医療的ケア・障害者手帳がある場合
 - 「同世代交流」「レスパイト」64%
 - 医療的ケア・障害者手帳がない場合
 - 「同世代交流」55%
 - 「学習支援」「理解促進」53%

- 青年期に必要だったと思う支援やサービス
 - 医療的ケア・障害者手帳がある場合
 - 「同世代交流」「学習支援」「保護者カウンセリング」「レスパイト」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」63%
 - 医療的ケア・障害者手帳がない場合
 - 「自治体が発信する情報のわかりやすさ」73%
 - 「同世代交流」「理解促進」67%

想定される課題

- 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないか
- 医療的ケア・障害者手帳がある場合は児童期・青年期に「レスパイト」乳幼児期に「保護者カウンセリング」のニーズが高いが、ニーズに応える施策がないのではないか
- 児童期～青年期においては医療的ケア・障害者手帳の有無に関わらず「同世代交流」「学習支援」のニーズが高いが、ニーズに応える施策がないのではないか

2 - 3 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理（熊本県）

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

②相談支援事業に対する活用度と認知度等の把握

結果概要

- 医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったこと
 - 「どこを探せばよいか分からなかった」28%
 - 「相談先が分からなかった」24%
 - 「特に困らなかった」は59%
- 情報の入手手段
 - 「医療機関」53%
 - 「インターネット」43%

想定される課題

- サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないか
- 自立支援員がコーディネーターとしてのつなぐ役目を果たせていないのではないか

- 相談窓口の認知度と利用状況
 - 「知っている」20%
 - 「利用したことがある」3%
- 専用の相談窓口の利用意向（利用したいか）
 - 「とてもそう思う」「そう思う」55%
- 相談しやすい手法
 - 「SNS（LINE等）」56%
 - 「電話」41%
 - 「来所」39%

- 不安があるのにもかかわらず、現状は相談窓口の認知度や利用率は低いため、広報・周知に課題があるのではないか
- 相談手法について、利用者の相談しやすい工夫が必要ではないか

3-1. ヒアリングを踏まえた「現状」と「るべき姿」の整理（熊本市）

熊本市様へのヒアリングを踏まえ、「現状（As Is）」と「るべき姿（To Be）」を整理しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	るべき姿（To Be）
ニーズ把握事業検討	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の結果を分析できていない 昨年度NEXTEPの委託のための予算要求をしたが通らなかった 	<ul style="list-style-type: none"> 調査結果を分析し、ニーズに沿った事業を展開している
相談支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援員として保健師を兼務で配置している 相談事業としてヘルプ要員を配置しているが、相談支援事業をうまく実施できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業により多くの人の悩みを解決できている
努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 努力義務事業として、患者会と交流の機会を設置している 他の努力義務事業を検討できていない 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った努力義務事業を展開している
必須事業協議会	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県の協議会に熊本市が参加する形で協議会が運営されている 協議会には熊本県が選定した関係者が参加している 	<ul style="list-style-type: none"> 多様な視点から検討する協議会を開催している

3 - 2. ヒアリングを踏まえた「課題」と「支援策」の検討（熊本市）

「現状（As Is）」を「あるべき姿（To Be）」に近づけるために、大きく4つに分けて「課題」を抽出しました。また、「課題」を解決するための「支援策」を検討しました。

項目	ヒアリングから抽出した現状（As Is）	課題	支援策
ニーズ把握事業検討	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の結果を分析できていない 昨年度NEXTEPの委託のための予算要求をしたが通らなかった 	<ul style="list-style-type: none"> 調査結果からニーズを抽出できていないのではないか 予算要求に活かすための、事業の方向性が定まらないのではないか 	実態把握調査の分析・ニーズを踏まえた事業の実施の検討
相談支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援員として保健師を兼務で配置している 相談事業としてヘルプ要員を配置しているが、相談支援事業をうまく実施できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のニーズが把握できていないため、相談体制を最適化できていないのではないか 	相談支援事業の再検討
努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 努力義務事業として、患者会と交流の機会を設置している 他の努力義務事業を検討できていない 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った支援が十分ではないのではないか 	努力義務事業の実施検討
必須事業協議会	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県の協議会に熊本市が参加する形で協議会が運営されている 協議会には熊本県が選定した関係者が参加している 	<ul style="list-style-type: none"> 多様な視点が含まれていないのではないか 	協議会の再整理（進行中）

4 - 1 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理（熊本市）

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要	想定される課題
<ul style="list-style-type: none"> 在宅での生活を支えることへの不安や悩み <ul style="list-style-type: none"> 「ある」または「どちらかというとある」62% 「子どもの成長・発育への不安」69% 「子どもの病気への悪化への不安」65% 「自分の就労や働き方の悩み」60% 	<ul style="list-style-type: none"> 「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気への悪化への不安」が多い一方で、相談できる相手が「親族」という回答が高いことから、<u>不安を解消できていない人がいるのではないか</u>
<ul style="list-style-type: none"> 相談できる相手や場所 <ul style="list-style-type: none"> 「同居している家族や親族」73% 「医療機関」60% 「同居していない家族や親族」37% 「自立支援員・相談支援専門員」21% 	<ul style="list-style-type: none"> 相談したい内容として多かったのは、「将来の生活の見通しについて」「学校生活について」のように、「親族」などの身近な存在では解消できない内容であった。このための専用の相談窓口の開設についてニーズがあるのではないか
<ul style="list-style-type: none"> 相談窓口が開設された場合に相談したい内容 <ul style="list-style-type: none"> 「将来の生活の見通しについて」79% 「学校生活について」62%。 	<ul style="list-style-type: none"> 「病気だから学校生活が思い通りにいかなつた。」と考えている<u>子どもたちの自己肯定感をあげる必要があるのではないか</u>
<ul style="list-style-type: none"> 子ども自身が普段の生活や学校での生活を思い通りにできなかつた経験が生じた理由（子どもに対する調査 n=15） <ul style="list-style-type: none"> 「自分が病気だったから」60% 	

4 - 2 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理（熊本市）

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 成長や自立のために必要なこと（全体）
 - 「疾病のある子どもに対する理解促進」95%
 - 「自治体の発信情報の分かりやすさ」94%
 - 「同世代交流」84%
- 乳幼児期に必要だったと思う支援やサービス
 - 医療的ケア・障害者手帳がある場合
 - ✓ 「遊び/学びの機会」「レスパイト」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」62%
 - 医療的ケア・障害者手帳がない場合
 - ✓ 「自治体が発信する情報のわかりやすさ」59%
 - ✓ 「疾病のある子どもの保護者同士の交流」54%
- 児童期に必要だったと思う支援やサービス
 - 医療的ケア・障害者手帳がある場合
 - ✓ 「学習支援」74%
 - ✓ 「同世代交流」60%
 - 医療的ケア・障害者手帳がない場合
 - ✓ 「学習支援」「疾病のある子どもの保護者同士の交流」50%
- 青年期に必要だったと思う支援やサービス
 - 医療的ケア・障害者手帳がある場合
 - ✓ 「学習支援」88%
 - ✓ 「理解促進」75%
 - 医療的ケア・障害者手帳がない場合
 - ✓ 「自治体が発信する情報のわかりやすさ」71%
 - ✓ 「同世代交流」「学習支援」60%

想定される課題

- 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないか
- 医療的ケア・障害者手帳がある場合は乳幼児期に「レスパイト」のニーズが高いが、ニーズに応える施策がないのではないか
- 児童期～青年期においては医療的ケア・障害者手帳の有無に関わらず「学習支援」「同世代交流」のニーズが高く、ニーズに応える施策を実施すべきではないか

4 - 3 . 実態把握調査を踏まえた課題の整理（熊本市）

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題を整理いたしました。

②相談支援事業に対する活用度と認知度等の把握

結果概要

- 医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったこと
 - 「相談先が分からなかった」33%
 - 「どこを探せばよいか分からなかった」31%
 - 「特に困らなかった」は43%
- 情報の入手手段
 - 「医療機関」57%
 - 「インターネット」50%

想定される課題

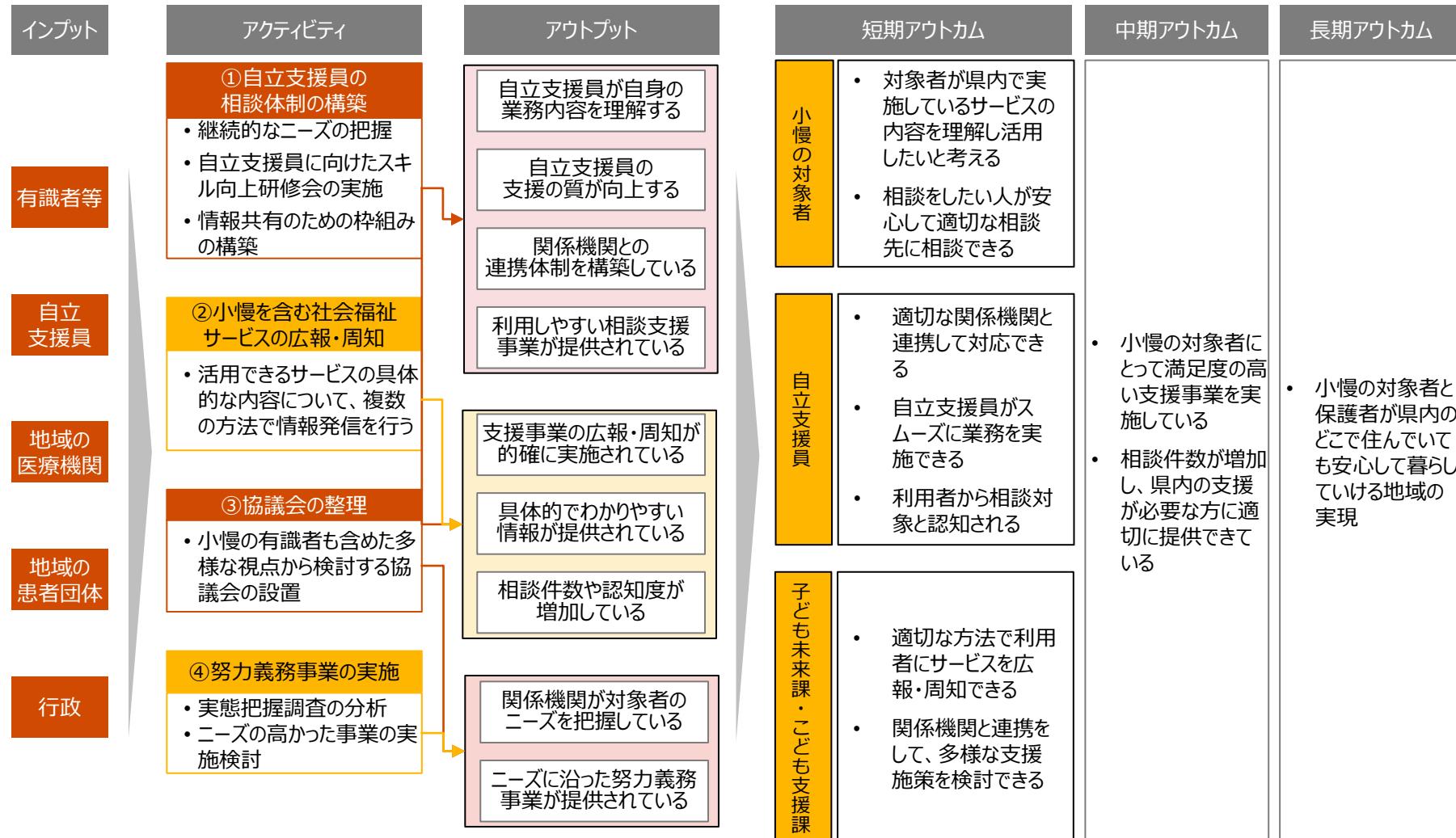
- サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないか
- 自立支援員がコーディネーターとしてのつなぐ役目を果たせていないのではないか

- 相談窓口が開設された場合の利用意向（利用したいか）
 - 「とてもそう思う」「そう思う」65%

- 相談窓口の利用意向は高いため、専用の相談窓口が必要ではないか

5. 熊本県・熊本市様のロジックモデル

熊本県・熊本市様の長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



6-1. 自立支援員の相談体制の構築（継続的なニーズ把握）

小慢の対象者のニーズに沿った事業を展開し続けるために、継続的なニーズ把握の仕組みづくりをご提案します。

背景

- 熊本県：実態把握調査結果を活用したニーズ把握ができていない
- 熊本市：実態把握調査の結果を分析できていない

目的・効果

- 継続的にニーズを把握することで、ニーズに沿った支援事業を検討できるようになる
- 関係機関との連携強化や自立支援員等への認知度の向上につながる

概要

- 受給者証更新・申請手続きやイベント等の実施時に、小慢受給者（子ども）や保護者に口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する
- 関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める

施策

詳細

子どもへの 聞き取り

- イベント等に参加した子どもに対し、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する

保護者への 聞き取り

- 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する
- 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく

医療機関、 教育機関へ の聞き取り

- 小慢の子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする
- その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる

家族会や 患者会への 聞き取り

- 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする
- その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる

6-2. 自立支援員の相談体制の構築（スキル向上研修会）

実態把握調査により、相談したいことを相談すべき人に相談出来ていないことがわかりました。このため、保健所の相談支援に携わる方に対してその実態を伝えるとともに、相談支援スキル向上のための研修会の開催をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none">保健師の入れ替わりが多いため、自立支援員への研修が十分に実施できていない自立支援員間で知識や経験に差がある
目的・効果	<ul style="list-style-type: none">自立支援事業の関係者のスキル・モチベーションの向上相談支援事業の満足度向上
概要	<ul style="list-style-type: none">小慢自立支援事業に関わる人の相談支援スキル向上のための研修会を開催する
施策 詳細	<p>対象者</p> <ul style="list-style-type: none">保健所において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に従事している保健師等熊本県・熊本市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の関係者
	<p>内容</p> <ul style="list-style-type: none">日時<ul style="list-style-type: none">1月29日（水）13時～16時会場<ul style="list-style-type: none">熊本市教育センター4階 大研修室研修内容<ul style="list-style-type: none">【講義】自立支援員に必要な知識【講義】支援現場の実態と自立支援員としての心構え（NEXTEP様による体験談）【講義】小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態（くまもとぱれっと様による体験談）【グループワーク】自立支援員としてできる支援の検討費用<ul style="list-style-type: none">講師への謝金、その他雑費

6 - 3 . 自立支援員の相談体制の構築（スキル向上研修会）

「現状（As Is）」を「あるべき姿（To Be）」に近づけるための手段の一つとして、研修会の実施をご提案します。研修会を実施することで自立支援に関する知識が増え、相談の質の向上につながります。

ヒアリングから抽出した 現状（As Is）	課題	打ち手	目的・効果	あるべき姿 (To Be)
<ul style="list-style-type: none"> 異動による保健師の入れ替わりが多く、自立支援員への研修が十分に実施できていない 自立支援員間で知識や経験に差がある 	<ul style="list-style-type: none"> 定まった教育が方針がない 自立支援員向けの研修を実施していない 	自立支援員への教育方針の検討	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の知識及び資質の向上 自立支援員のモチベーション向上 相談支援事業の満足度向上 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が質の高い相談支援を行うことにより、高い満足度が得られている
背景	<ul style="list-style-type: none"> 保健師の入れ替わりが多いため、自立支援員への研修が十分に実施できていない 自立支援員間で知識や経験に差がある 			
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の知識及び資質・モチベーションの向上 相談支援事業の満足度向上 			
対象者	<ul style="list-style-type: none"> 保健所において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に従事している保健師等 熊本県・熊本市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の担当者等（その他関係者も参加可） 			
日時	<ul style="list-style-type: none"> 1月29日（水）13時～16時（会議室予約は12～17時） 			
会場	<ul style="list-style-type: none"> 熊本市教育センター4階 大研修室（定員150名） 			
内容	<ul style="list-style-type: none"> 【講義】自立支援員に必要な知識 【講義】支援現場の実態と自立支援員としての心構え（NEXTEP様による体験談） 【講義】小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態（くまもとぱれっと様による体験談） 【グループワーク】自立支援員としてできる支援の検討 			
費用	<ul style="list-style-type: none"> 講師への謝金、会場費（保健所での実施を想定）、その他雑費 			

6-4. 自立支援員の相談体制の構築（スキル向上研修会）

相談支援スキル向上研修会のカリキュラムは、3つの講義とグループワークで構成されています。

カリキュラム	カリキュラム詳細	到達目標	登壇者	時間 (計3時間)
【講義】 自立支援員に 必要な知識	<ul style="list-style-type: none"> 研修の目的の説明 小慢の説明 小慢等自立支援事業の説明 自立支援員の役割の説明 サービスやリソースの説明 実態把握調査の結果の報告 	<ul style="list-style-type: none"> 事業や小慢患者やサービスを理解し、小慢患者に対し、適切な相談・助言を円滑に行うことができる 	PwC 当新卓也	20分
【講義】 支援現場の実態 と自立支援員として の心構え	<ul style="list-style-type: none"> 認定NPO法人NEXTEP理事長／小児科医として考える支援の必要性と自立支援員の心構えに関する説明 	<ul style="list-style-type: none"> 相談対応から方針決定、支援実践や関係機関との連携等の、支援の一連の流れを理解する 小慢患者やその家族が安心できる支援を実践することができる 	認定NPO法人 NEXTEP 島津智之先生	40分
【講義】 小児慢性特定疾 病児童の生活や ニーズの実態	<ul style="list-style-type: none"> 現状の説明 体験談の説明（辛かったこと、相談してよかったですと思うこと、保健所に対する認識） 質疑応答 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢患者の生活やニーズの実態を学び、当事者の気持ちに寄り添い、相談・助言を円滑に行うことができる 	くまもとぱれっと 谷口様、佐藤様、廣瀬様	50分 (20分、10分×2人、質問10分)
【グループワーク】 自立支援員として できる支援の検討	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員としてできる支援の議論 他チームと議論内容の共有 	<ul style="list-style-type: none"> 支援のありかたを理解し、関係者同士で円滑なコミュニケーションを取りながら検討できる 	当新(全体説明) 島津先生(講評)	50分 (ワーク40分、準備等10分)

6-5. 自立支援員の相談体制の構築（スキル向上研修会）

カリキュラムは3つの講義とグループワークで構成しました。

時間（計3時間）	カリキュラム	登壇者
13:00～13:05	5分 開会挨拶	熊本県
13:05～13:25	20分 【講義】自立支援員に必要な知識	PwCコンサルティング 水谷
13:25～13:27	2分 登壇者のご紹介	全体司会
13:27～14:07	40分 【講義】支援現場の実態と自立支援員としての心構え	認定NPO法人NEXTEP 代表 島津 智之 様
14:07～14:12	5分 休憩	-
14:12～14:14	2分 登壇者のご紹介	全体司会
14:14～15:04	50分 【講義】小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態	くまもとぱれっと 佐藤 萌 様、 廣瀬 なぎさ 様、谷口 あけみ 様
15:04～15:09	5分 休憩（グループワーク準備）	-
15:09～15:59	50分 (ワーク40分、講評10分) 【グループワーク】自立支援員としてできる支援の検討	PwC 水谷（全体説明） NEXTEP 島津先生(講評)
15:59～16:00	1分 閉会挨拶	熊本県

6-6. 自立支援員の相談体制の構築（情報共有の枠組み構築）

県内において、統一した情報共有シートを用いて記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供することができます。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県：異動による保健師の入れ替わりが多く、自立支援員間で知識や経験に差がある 熊本市：相談支援員として保健師を配置しているが、相談支援事業をうまく実施できていない 		
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 過去の相談事例を確認することで、対応方法のナレッジを増やすことができる 自立支援員が小慢の対象者に寄り添った支援を提供することにつなげることができる 相談を聞いて終わりにせず、ニーズをくみ取ることで、具体的な支援の提供に結び付けることができる 		
概要	<ul style="list-style-type: none"> 県内で統一した情報共有の枠組みを設け、相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取る 		
施策	<table border="1"> <thead> <tr> <th style="background-color: #D9E1F2;">内容例</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> <ul style="list-style-type: none"> 対応 <ul style="list-style-type: none"> 相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供する 記録先 <ul style="list-style-type: none"> Teamsのアプリケーション（無料版）を用い、ファイル共有を関係者間で実施することができる ファイルは、WordやExcel等で作成する ファイルの記録方法 <ul style="list-style-type: none"> 「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」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/）の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する（各個人の基本情報、本人の様子、今後について、希望する支援について、その他コメント等） </td></tr> </tbody> </table>	内容例	<ul style="list-style-type: none"> 対応 <ul style="list-style-type: none"> 相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供する 記録先 <ul style="list-style-type: none"> Teamsのアプリケーション（無料版）を用い、ファイル共有を関係者間で実施することができる ファイルは、WordやExcel等で作成する ファイルの記録方法 <ul style="list-style-type: none"> 「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」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/）の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する（各個人の基本情報、本人の様子、今後について、希望する支援について、その他コメント等）
内容例			
<ul style="list-style-type: none"> 対応 <ul style="list-style-type: none"> 相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供する 記録先 <ul style="list-style-type: none"> Teamsのアプリケーション（無料版）を用い、ファイル共有を関係者間で実施することができる ファイルは、WordやExcel等で作成する ファイルの記録方法 <ul style="list-style-type: none"> 「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」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/）の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する（各個人の基本情報、本人の様子、今後について、希望する支援について、その他コメント等） 			
詳細			

7. 小慢を含む社会福祉サービスの広報・周知

小慢を含む社会福祉サービスについて①口頭説明、②チラシの作成・配布、③HPの充実化によって小慢の対象者に必要な情報を提供することをご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、「自治体からのわかりやすい情報発信」が熊本県で89%熊本市で94%求められていること、情報の入手手段は熊本県「医療機関」53%「インターネット」43%熊本市「医療機関」57%「インターネット」50%であり、効果的な情報発信の施策が必要なことが明らかになった 						
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者や家族に必要な情報を提供することで、小慢の対象者との関係を深めることができる 						
概要	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の自立支援事業やその他の社会福祉サービス等について、①口頭説明、②チラシの作成・配布、③HP/SNSの充実化によって小慢の対象者に情報を提供する 						
施 策 詳細	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20%; background-color: #fff; padding: 5px;">①口頭説明</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 受給者証の申請や更新手続きや相談窓口の利用時に、口頭で直接情報提供を実施する </td></tr> <tr> <td style="width: 20%; background-color: #fff; padding: 5px;">②チラシの作成・配布</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる </td></tr> <tr> <td style="width: 20%; background-color: #fff; padding: 5px;">③HPの充実化</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 熊本県の小慢の申請手続きのHP (https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/35/169599.html) 熊本市の小慢の申請手続きのHP (https://www.city.kumamoto.jp/hpKiji/pub/detail.aspx?c_id=5&id=7088) に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」「相談支援事業の情報」を追加する </td></tr> </table>	①口頭説明	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証の申請や更新手続きや相談窓口の利用時に、口頭で直接情報提供を実施する 	②チラシの作成・配布	<ul style="list-style-type: none"> 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる 	③HPの充実化	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県の小慢の申請手続きのHP (https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/35/169599.html) 熊本市の小慢の申請手続きのHP (https://www.city.kumamoto.jp/hpKiji/pub/detail.aspx?c_id=5&id=7088) に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」「相談支援事業の情報」を追加する
①口頭説明	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証の申請や更新手続きや相談窓口の利用時に、口頭で直接情報提供を実施する 						
②チラシの作成・配布	<ul style="list-style-type: none"> 患者や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる 						
③HPの充実化	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県の小慢の申請手続きのHP (https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/35/169599.html) 熊本市の小慢の申請手続きのHP (https://www.city.kumamoto.jp/hpKiji/pub/detail.aspx?c_id=5&id=7088) に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」「相談支援事業の情報」を追加する 						

8. 協議会の整理

多様な視点の意見を得るために、構成員に行政（熊本県・熊本市）・医療関係者・教育関係者・家族会・支援団体・自立支援員を含めることをご提案します。

背景

- 熊本県の協議会に熊本市が参加する形で協議会が運営され、熊本県が選定した関係者が参加している
- 熊本市が選定した関係者が含まれていない

目的・効果

- 協議会の再整理により、協議会の構成員の所属が広がり、さまざまな意見を得られるようになる
- 多様な視点から検討する協議会を開催することができるようになる

概要

- 多様な視点の意見を得るために、構成員において①教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)を追加すること、②臨時委員を委員に含めることの2つの策を実施する

施策

議題

- 地域におけるニーズや地域のサービス、医療資源等の偏在を加味した今後の支援方法について

詳細

構成員

- 行政：行政側の目線で支援事業を検討する
- 医療関係者：医学的な目線で支援事業を検討する
- 教育関係者：教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する
- 家族会・支援団体：家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する
- 自立支援員：現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する

9 - 1 . 努力義務事業の実施（学習支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「学習支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 熊本県の実態把握調査において、子どもの成長や自立のために必要なこととして「学習支援」を選択したのは、児童期の医療的ケア・障害者手帳がある場合は57%、ない場合は53%、青年期の医療的ケア・障害者手帳がある場合は63%、ない場合は60%だった 熊本市の実態把握調査において、子どもの成長や自立のために必要なこととして「学習支援」を選択したのは、児童期の医療的ケア・障害者手帳がある場合は74%、ない場合は50%、青年期の医療的ケア・障害者手帳がある場合は88%、ない場合は60%だった 				
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢の子どもの学習面の不安の解消につながる 小慢の対象者と保護者にとって、頼ることができる大人が増える 病気により自信を失っている子どもの自己肯定感の向上につながる 				
概要	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援を実施している団体と連携や団体の模倣をし、小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する 病気のことや多様性に理解のある方や、継続的な対応が可能な方に支援を実施いただくことが望ましい 				
施策 詳細	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 15%; background-color: #fce4d6; padding: 5px;">対象者</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアや障害の有無によって支援方法・支援内容を検討する必要がある ただし、特に障害がある方を対象とする場合は、障害種別によって適切な支援内容・方法が異なるため、今後も相談支援等を通じてニーズを把握し、支援対象や支援方法を検討する必要がある </td></tr> <tr> <td style="width: 15%; background-color: #fce4d6; padding: 5px;">内容例</td><td> <ul style="list-style-type: none"> 場所の提供 <ul style="list-style-type: none"> 不登校の小中高校生に対してコミュニティの場やオンライン学習、子ども食堂等を提供している熊本学習支援センター (https://www.klsc.jp/aboutus) と連携を取る 熊本県がひとり親家庭等の子どもたちに対して学びの場・安らぎの場の提供を実施している「地域の学習教室」 (https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/36/50871.html) と連携を取る 他の団体の取組事例 <ul style="list-style-type: none"> 岡山県の小慢自立支援事業としてオンラインで学習支援を実施している認定NPO法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) を参考に支援を検討 </td></tr> </table>	対象者	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアや障害の有無によって支援方法・支援内容を検討する必要がある ただし、特に障害がある方を対象とする場合は、障害種別によって適切な支援内容・方法が異なるため、今後も相談支援等を通じてニーズを把握し、支援対象や支援方法を検討する必要がある 	内容例	<ul style="list-style-type: none"> 場所の提供 <ul style="list-style-type: none"> 不登校の小中高校生に対してコミュニティの場やオンライン学習、子ども食堂等を提供している熊本学習支援センター (https://www.klsc.jp/aboutus) と連携を取る 熊本県がひとり親家庭等の子どもたちに対して学びの場・安らぎの場の提供を実施している「地域の学習教室」 (https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/36/50871.html) と連携を取る 他の団体の取組事例 <ul style="list-style-type: none"> 岡山県の小慢自立支援事業としてオンラインで学習支援を実施している認定NPO法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) を参考に支援を検討
対象者	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアや障害の有無によって支援方法・支援内容を検討する必要がある ただし、特に障害がある方を対象とする場合は、障害種別によって適切な支援内容・方法が異なるため、今後も相談支援等を通じてニーズを把握し、支援対象や支援方法を検討する必要がある 				
内容例	<ul style="list-style-type: none"> 場所の提供 <ul style="list-style-type: none"> 不登校の小中高校生に対してコミュニティの場やオンライン学習、子ども食堂等を提供している熊本学習支援センター (https://www.klsc.jp/aboutus) と連携を取る 熊本県がひとり親家庭等の子どもたちに対して学びの場・安らぎの場の提供を実施している「地域の学習教室」 (https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/36/50871.html) と連携を取る 他の団体の取組事例 <ul style="list-style-type: none"> 岡山県の小慢自立支援事業としてオンラインで学習支援を実施している認定NPO法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) を参考に支援を検討 				

9 - 2 . 努力義務事業の実施（交流支援の実施）

実態把握調査の結果、特にニーズが高かった「交流支援」に関して具体的な実施内容をご提案します。

背景		<ul style="list-style-type: none"> 熊本県の実態把握調査において、子どもの成長や自立のために必要なこととして「同世代交流」を選択したのは、児童期の医療的ケア・障害者手帳がある場合は64%、青年期の医療的ケア・障害者手帳がない場合は55%だった 熊本市の実態把握調査において、子どもの成長や自立のために必要なこととして「同世代交流」を選択したのは、児童期の医療的ケア・障害者手帳がある場合は63%、青年期の医療的ケア・障害者手帳がない場合は67%だった
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 子ども同士の交流により、子ども自身の視野を広げるとともに、保護者の社会参加のきっかけにもつなげることができる 交流会において小慢の対象者とコミュニケーションをとる過程で、ニーズの聞き取りも実施することができる
	概要	<ul style="list-style-type: none"> 親子で参加できるワークショップの開催や、熊本県・熊本市が実施している子ども向けの他事業との連携を実施する
施策	対象者	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアや障害の有無によって実施方法・実施内容を検討する必要がある
	内容例	<ul style="list-style-type: none"> ワークショップ <ul style="list-style-type: none"> オンライン開催 <ul style="list-style-type: none"> 親子で参加できるワークショップを企画して実施する（参考：認定NPO法人ポケットサポート https://www.pokesapo.com/interact） 対面開催 <ul style="list-style-type: none"> 子ども食堂や熊本学習支援センター（前ページ記載）と連携を取り、子ども同士が交流できる企画を実施する 対面開催により保護者同士の交流の機会も生まれ、保護者の社会参加のきっかけや自立支援員とつながるきっかけとなる 他事業との連携 <ul style="list-style-type: none"> 子育てイベントを企画している他部署と連携を取り、合同でイベントを実施する（熊本県HP：https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/35/#ka_headline_0） 他の団体の取組事例 <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアや障害のある方を対象とする場合、他団体における取組事例を参考に検討（山口県）医療的ケア児家族相談会及び交流会 https://www.pref.yamaguchi.lg.jp/uploaded/attachment/199576.pdf

10. SNS・電話の相談窓口の展開

小慢の対象者の相談しやすい方法のニーズを満たすために、SNSや電話の相談窓口を設置することをご提案します。

背景

- 実態把握調査において、相談しやすい手法として相談しやすい手法は「SNS（LINE等）」56%、「電話」41%、「来所」39%であり、「SNS（LINE等）」「電話」のニーズが高いことが分かった。

目的・効果

- 小慢の対象者にとって、気軽に相談できる環境を整備することができる
- 地理的・時間的問題に左右されずに相談支援事業を提供できる

概要

- SNS（LINE）と電話の相談窓口を設置し、気軽に相談できるような体制を設ける

施策

詳細

内容

- SNS（LINE）を活用した相談支援事業の実施
 - 小慢の相談窓口をSNS（LINE）で作成し、HPやチラシ等で小慢の対象者に周知する
 - 職員がSNS（LINE）を管理し、相談対応を実施する
- 電話を活用した相談支援事業の実施
 - HPやチラシ等に記載して電話窓口を周知する
 - 職員が電話にて、相談対応を実施する

11. 予算要求のロジックについて

熊本市様において、専用の相談窓口が必要であることが調査から分かったので、相談窓口の予算要求のロジックとして、「相談支援の重要性について」を整理しました。

- 熊本市内の小児慢性特定疾病のある児童は、令和5年度末時点で937人※。※小児慢性特定疾病医療費受給者証の保有者数。「令和5年度衛生行政報告例（厚生労働省）」から引用。
- 市内各保健所に小児慢性特定疾病児童等自立支援員（保健師）を配置し、相談支援を実施しているものの、相談件数は令和X年度でX件に留まっている。
- 一方、相談支援事業を外部委託している愛媛県の相談受付件数を見ると、愛媛県内の小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数1,158人※に対して、相談件数は年間で延べ1,215件※と、単純計算で少なくとも1人当たり1回は相談を利用している。

※ 小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数は「令和4年度衛生行政報告例（厚生労働省）」、相談受付件数は愛媛県が事業を委託している認定NPO法人ラ・ファミリエ「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業報告書」から引用。ともに令和4年度末時点。
- この状況を鑑みると、熊本市内の慢性疾病のある児童の保護者も、相談件数に表れている以上に相談ニーズを有していることが考えられる。この点は、熊本市が小児慢性特定疾病児童の保護者に対して行ったアンケート調査からも明らかである。

※ Q40. お子さまの生活全般に関する専用の相談窓口が開設された場合、利用したいと思いますか。（n=125）において、「とてもそう思う」「そう思う」65%
- このため、相談窓口としての自立支援員を外部委託することにより、小児慢性特定疾病で悩みを抱える誰もが相談しやすい体制を構築することが必要である。
- また、相談支援の重要性は、第一生命研究所によると、「障害者にとって外部の誰かに相談することは、人とのつながりをもたらす社会参加という側面ももつため、well-being（幸せ）を実現する重要な行動の1つだと思われる。そして誰かに相談ができる環境は、安心して暮らすことができる生活の基盤になるだろう。」とされている。
- これは障害者に限らず、小児慢性特定疾病で悩みを抱える子どもやその家族における文脈でも同様であり、相談支援の充実が家族のエンパワメント（力を与えること、自信をつけさせること）に繋がり、子どもの自立を促すこととなる。
- 熊本市では「熊本市子ども輝き未来プラン2020」において、「子どもが輝くまち くまもと」づくりに取り組むとの基本理念の下、熊本市の子どもたちの姿（ビジョン）のうちのひとつとして、「自分の力で輝いて育つ子どもたち」を掲げている。この視点からも、相談支援による小児慢性特定疾病児童の自立の促進は欠かせないものである。
- 相談支援をきっかけに自立を促すことにより、小児慢性特定疾病児童が、公的サービスを受けながら生活する立場から、社会で活躍できる立場へと移る可能性を高めることにも繋がる。これは熊本市の社会基盤の強化にもつながり得るものである。

予算要求
のロジック
(相談支
援の重要
性)

3

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
 - 札幌市
 - 秋田県
 - 水戸市
 - 明石市
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 徳島県
 - 高知県
 - 熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
 - 明石市
 - 徳島県

1. 個別相談支援の実績

伴走支援している10の自治体以外に、自治体の個別の困りごとに対応するため、個別相談支援を実施しました。現時点でスポット相談対応を実施した自治体は以下の2つです。

自治体名	質問・相談内容とその対応
①静岡県	<ul style="list-style-type: none">静岡県は現在、努力義務事業を実施していない。今後、努力義務事業を実施するにあたって、ニーズ調査として実態把握調査を実施したい。また、調査結果を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会での議題を検討したいので、実態把握調査を実施していただきたい。 ➤ 今後自走することを踏まえ、実態把握調査票の内容を検討し、調査結果を取りまとめる
②柏市	<ul style="list-style-type: none">柏市は自立支援事業を実施していない。兼任の自立支援員が2名いるが、人手が不足しており、何をやればいいかわからない状態。また、相談窓口の周知がされておらず、実態把握調査を実施したが、市民のニーズをとらえることができなかった。 ➤ 来年度の計画立案に間に合うよう、実態把握調査の分析を実施する

4

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
札幌市
秋田県
水戸市
明石市
西宮市
鳥取県
徳島県
高知県
熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
明石市
徳島県

明石市調査結果 自治体への分析結果共有

単純集計

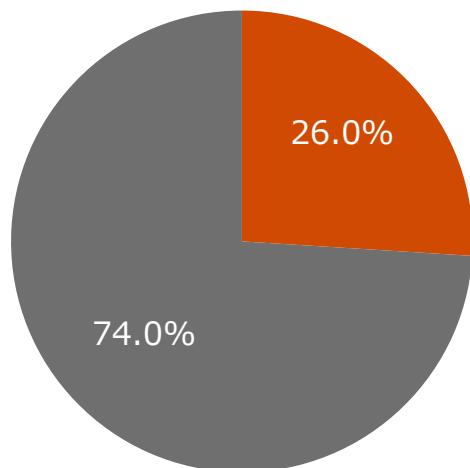
1. 実態把握調査の概要

本事業における明石市様の調査は、9～10月の実査期間 1か月間で実施しました。回答があったのは、調査票を送付した188名の約26%にあたる49名でした。

調査概要

- 実査期間：
9月20日～10月20日
- 調査対象：
明石市小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの保護者さま
- 調査方法：
アンケート調査

調査票を送付した対象者のうち、
回答があった数 (n=188)



■回答あり ■回答なし

2 - 1 . 単純集計の結果概要

「子どもの状況」「医療や福祉サービス」に関する単純集計結果を整理いたしました。

単純集計の結果（全体の傾向）

子どもの状況

医療や福祉サービス

- 主病の診断を受けた時期は、「0歳」41%、「出生前」12%。
- 直近1年以内に小児慢性特定疾病を理由とした入院があった割合は、51%。
- 直近1年間の病院への通院頻度は、「月に1回程度」41%、「半年に2～3回程度」29%、「月に2～3回程度」27%。
- 子どもの病気について家族以外で伝えている人は、「学校の先生」71%、「子どもの友達の保護者」「近所にいるあなたの知人・友人」41%。
- 家庭で医療的ケアに関して、「医療的ケアを行っていない」53%、「在宅酸素療法」22%、「経管栄養管理」20%。
- 障害の有無は、「身体障害者手帳を持っている」49%、「療育手帳を持っている」39%、「発達障害の診断を受けている」8%。がい
- 医療や福祉サービスを利用しているのは、43%。
 - 利用しているサービスは、「放課後等デイサービス」76%、「訪問介護」67%。
 - サービスを利用していない理由は、「サービスを必要としていない」69%、「利用できるサービスを知らない」35%。
- 医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったことは、「相談先が分からなかった」51%、「どこを探せばよいか分からなかつた」47%、「特に困らなかった」35%。
- 情報の入手手段は、「インターネット」59%、「医療機関」53%、「保護者同士の情報交換」43%。
- 自立支援事業の説明について、「わからない/覚えていない」53%、「説明を受けた」27%、「説明を受けていない」20%。

2-2. 単純集計の結果概要

「不安や悩み」「不安や悩みの相談先」に関する単純集計結果を整理いたしました。

単純集計の結果（全体の傾向）

- 不安や悩みの有無については、「ある」または「どちらかというとある」と回答したのは59%。
 - 詳細な不安としては、「子どもの成長・発育への不安」86%、「子どもの病気への悪化への不安」76%、「自分の就労や働き方の悩み」66%。
- 学校や保育所等での不安は、「クラスメイトの理解」59%、「教職員の理解」49%。
- 就労についての不安や悩みについて、「ある」と回答したのは70%。
- 成長や自立のために重要なことは、「自治体の発信情報の分かりやすさ」96%、「疾病のある子どもに対する理解促進」92%、「同世代交流」88%、「学習支援」「自宅や病院での遊び/学びの機会」86%、「就労支援」76%、「保護者へのカウンセリング」74%。
- 相談したいことは、「将来の生活の見通し」61%、「就労」35%、「子どもに対する他の福祉制度」33%
- 相談できる相手や場所は、「同居している家族や親族」78%、「保育所や学校」47%、「医療機関」「同居していない家族や親族」43%、「近所の知人・友人」25%、「障害福祉の相談員（相談支援専門員）」22%、「小・慢の相談員（自立支援員）」0%。
- 明石市（あかし保健所）の相談窓口を知っている人は、25%。
 - そのうち、相談窓口を利用したことはある人は、25%。
- 相談しやすい手法は、「来所」49%、「電話」「SNS」41%。

2 - 3. 単純集計の結果概要

「災害対応」に関する単純集計結果を整理いたしました。

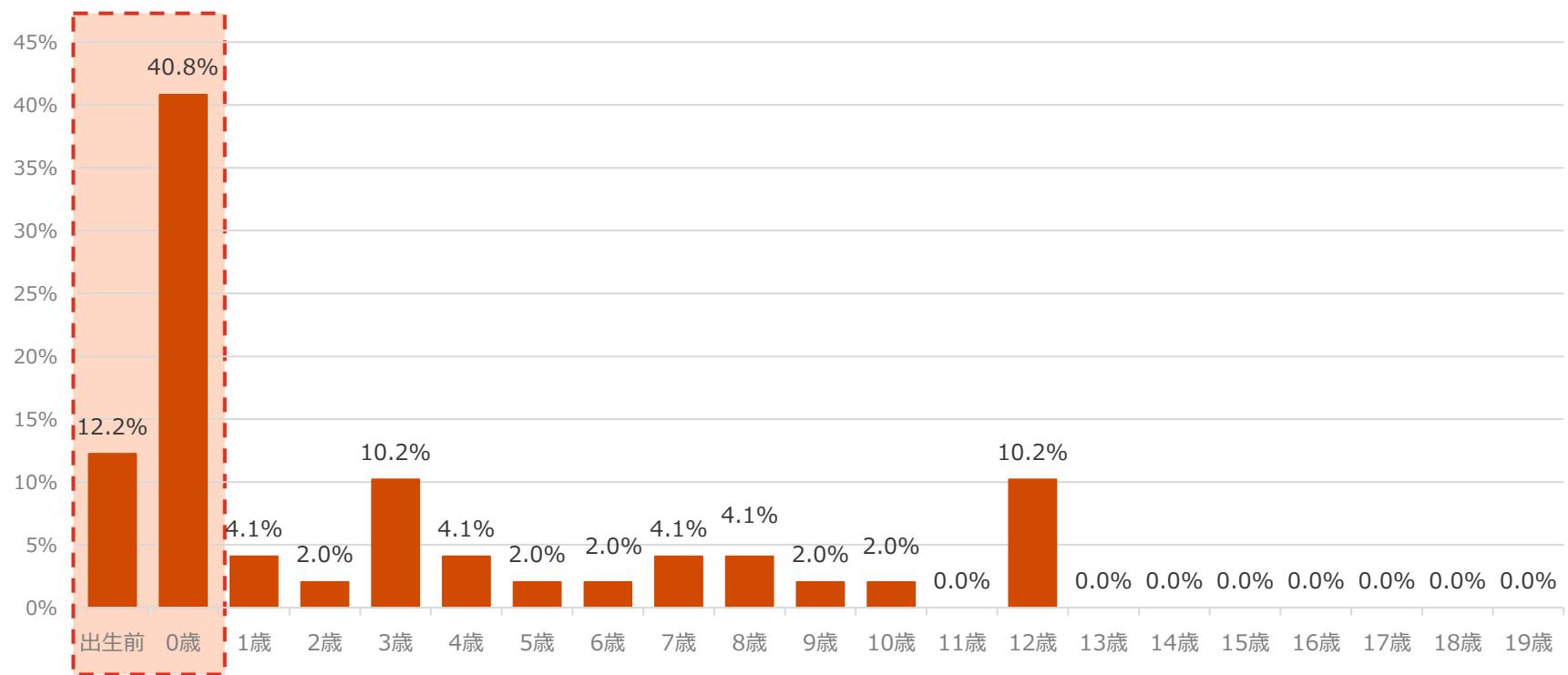
単純集計の結果（全体の傾向）

- ・ 地域のハザードマップを確認状況は、「確認している」86%。
- ・ 災害に備えての家族での話し合いについて、「話し合っている」71%。
- ・ 災害時に不安に思うことは、「水や食料の確保」71%、「服薬中の医療品の確保」61%、「医療機関との連絡手段の確保」53%、「自力で避難できる方法や経路の確認」51%。
- ・ 災害時の準備や用意で実施していることは、「水や食料の確保」61%、「自力で避難できる方法や経路の確認」47%、「服薬中の医療品の確保」43%。
- ・ 災害時の備えで希望することは、「疾病に配慮した避難所の設置」71%、「個別避難計画の作成」「医療機器の電源の確保」35%。

3. [子どもの状況]主病の診断を受けた時期

主病の診断を受けた時期として、最も回答が多かったのが「0歳」41%、次点は「出生前」12%でした。

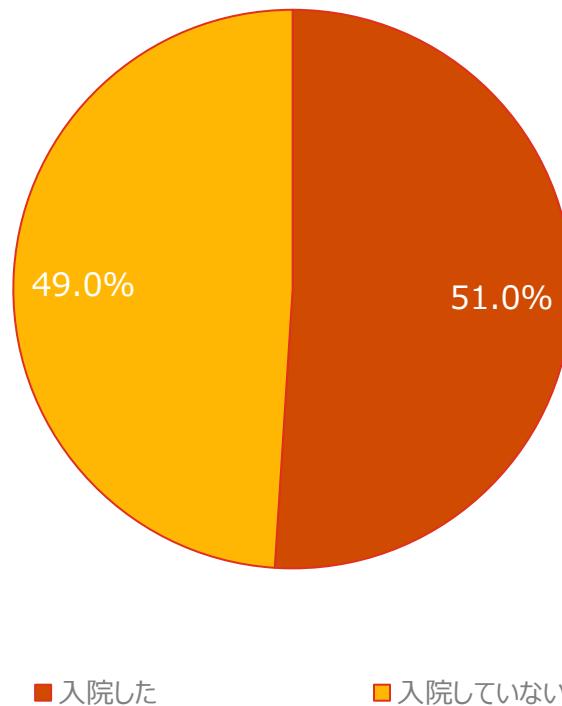
問8 主病の診断を受けたのは、お子さまが何歳のときですか。(n=49)



4. [子どもの状況] 1年以内の小児慢性特定疾病による入院

1年以内に小児慢性特定疾病を理由とした入院があった割合は、51%でした。

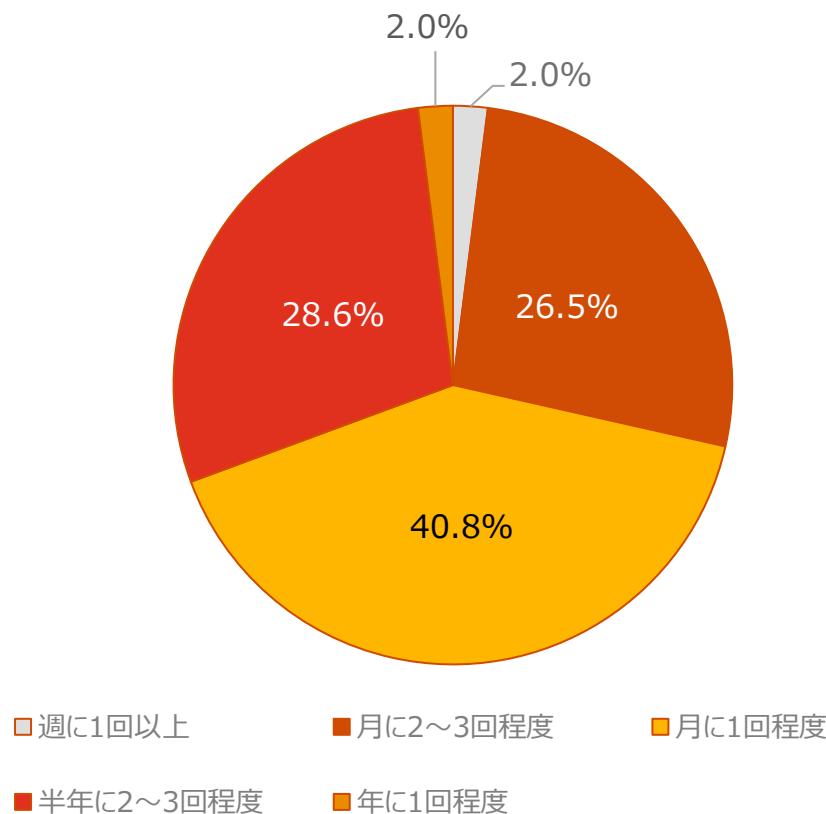
問9-1 お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、
病院への入院をしたことがありますか。(n=49)



5. [子どもの状況]直近1年間の病院への通院頻度

直近1年間の病院への通院頻度は、「月に1回程度」41%が最も多く、次点は「半年に2～3回程度」29%、「月に2～3回程度」27%でした。

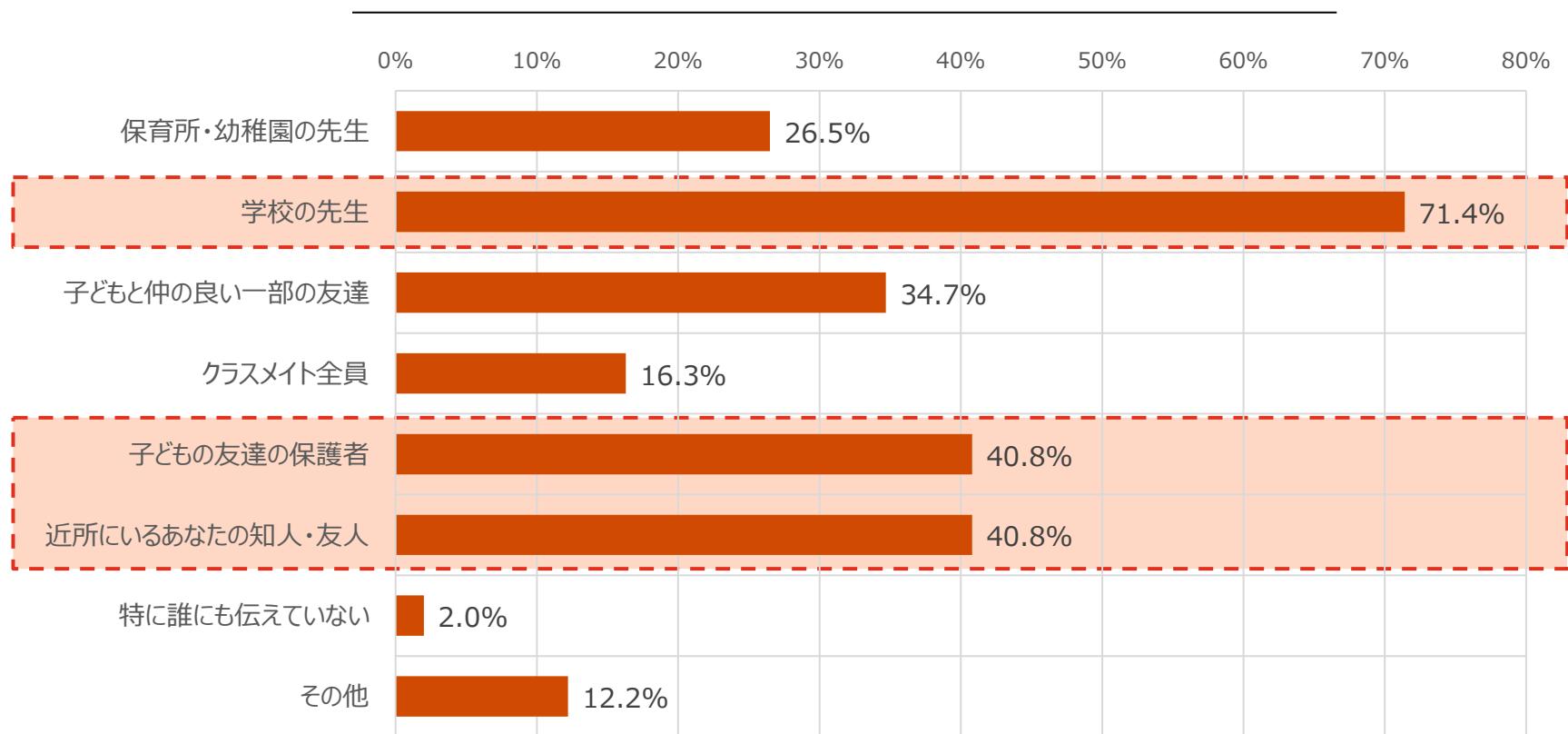
問14 お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。 (n=49)



6. [子どもの状況]子どもの病気について、家族以外で伝えている人

子どもの病気について、家族以外で伝えている人は「学校の先生」71%が最も多く、次点は「子どもの友達の保護者」「近所にいるあなたの知人・友人」40.8%でした。

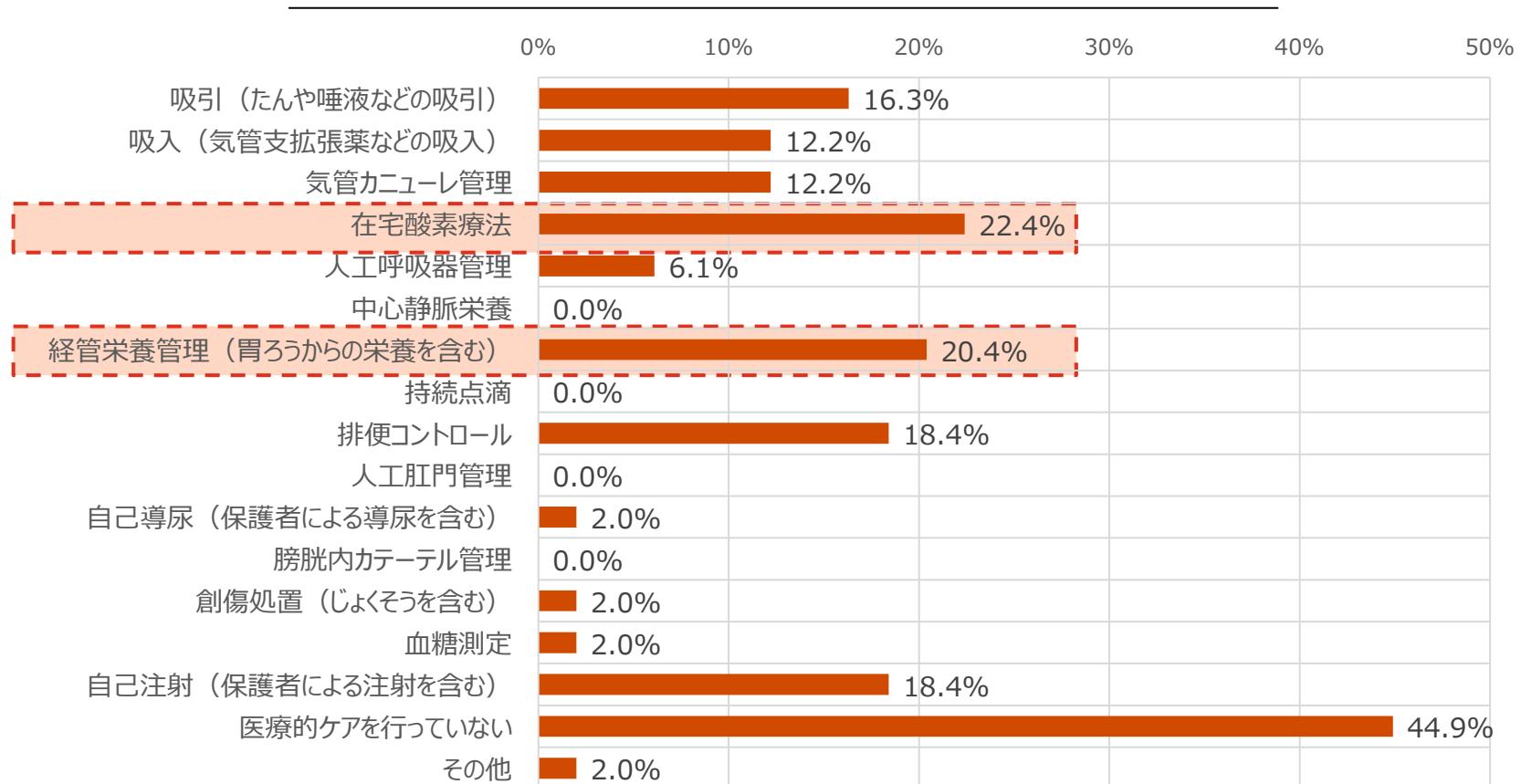
問12 お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていますか。 (n=49)



7. [子どもの状況]子どもが家庭で行って(受けて)いる医療的ケア

家庭で医療的ケアを行っているのは、回答者の53%でした。行っている医療的ケアは、「在宅酸素療法」22%、「経管栄養管理」20%の順で多いという結果になりました。

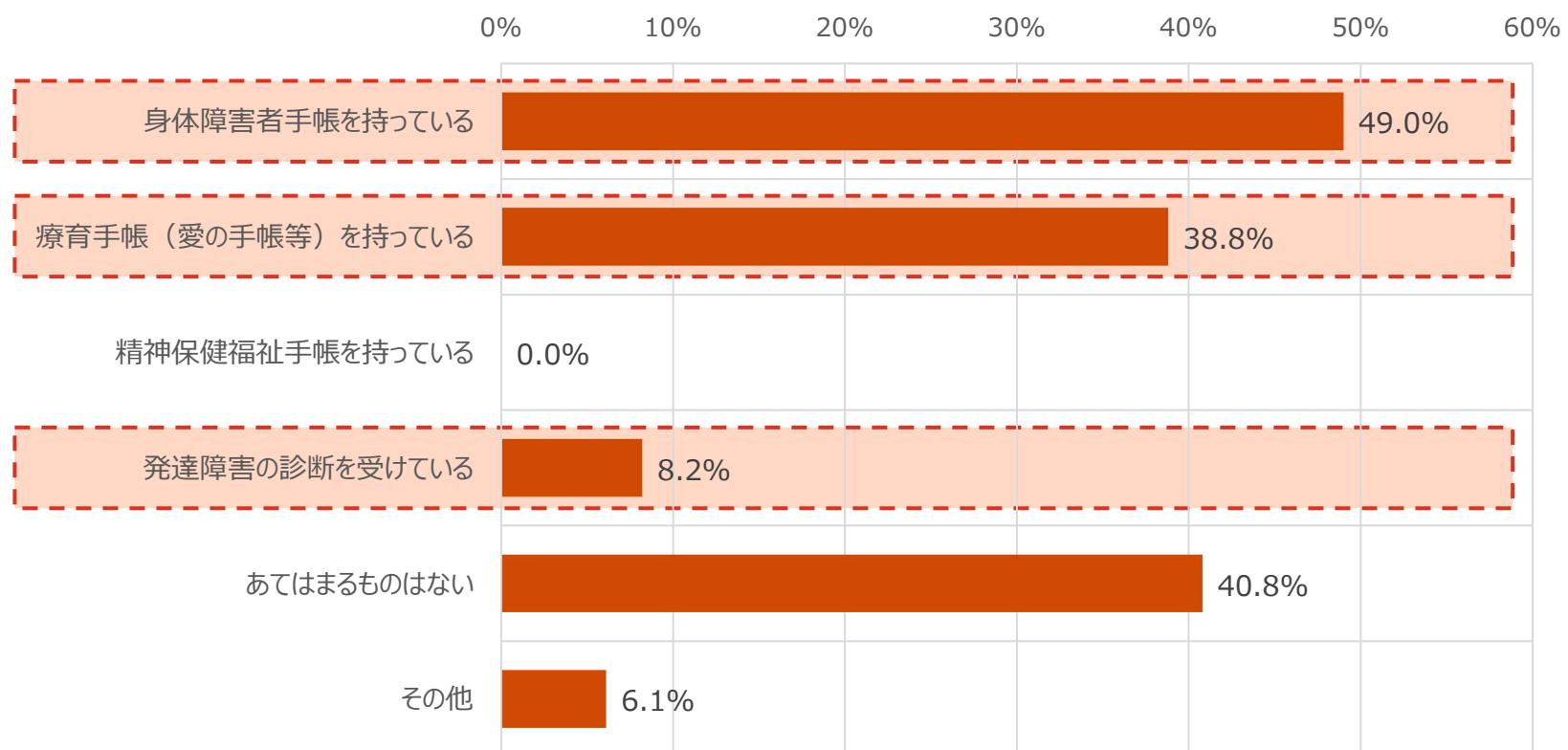
問13 お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケア (n=49)



8. [子どもの状況]障害の有無

障害の有無は、「身体障害者手帳を持っている」のは49%、「療育手帳を持っている」のは39%、「発達障害の診断を受けている」のは8%でした。

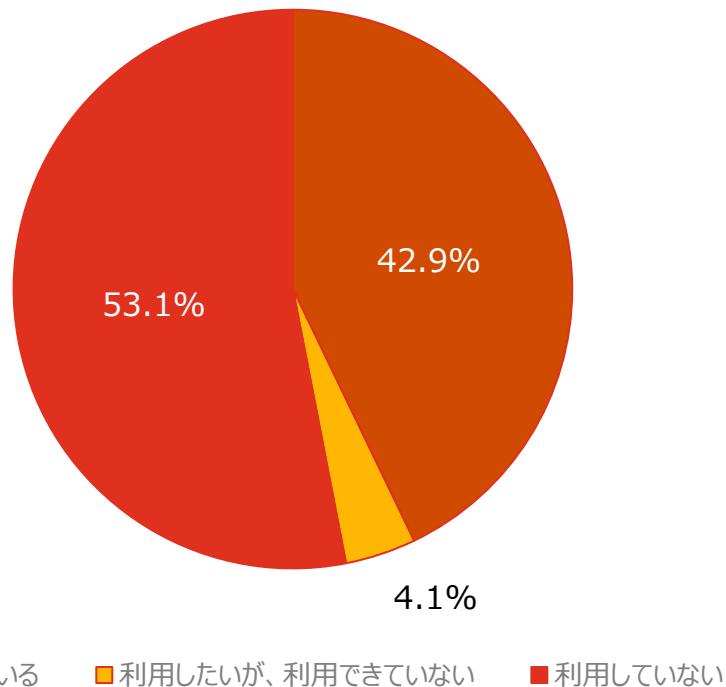
問24 お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。(n=49)



9. [医療や福祉サービス] 医療や福祉に関するサービスの利用

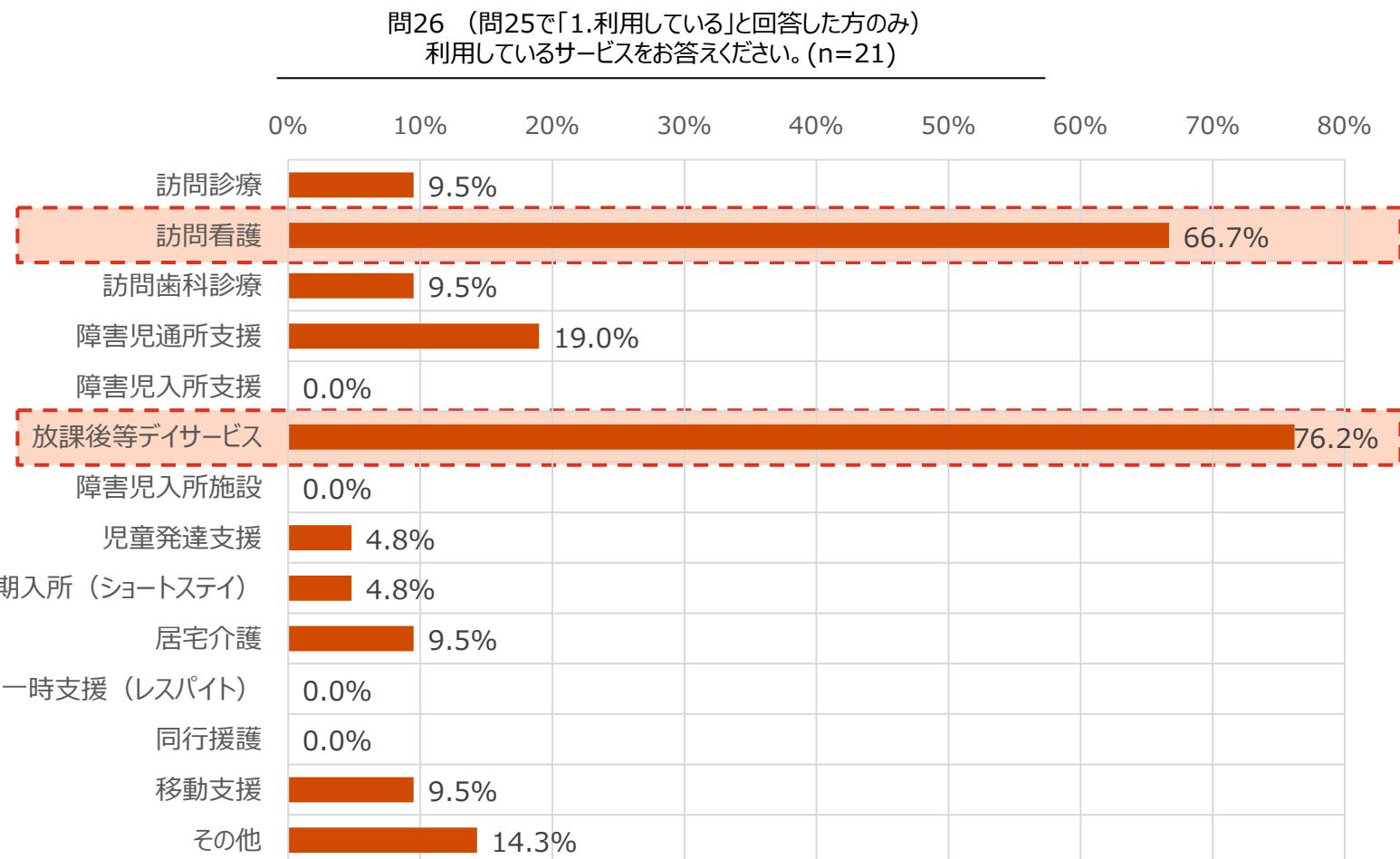
医療や福祉サービスを利用しているのは、43%でした。

問25 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外に、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。 (n=49)



10. [医療や福祉サービス]利用しているサービス

利用しているサービスは、「放課後等デイサービス」76%、「訪問介護」67%の順で多いという結果になりました。

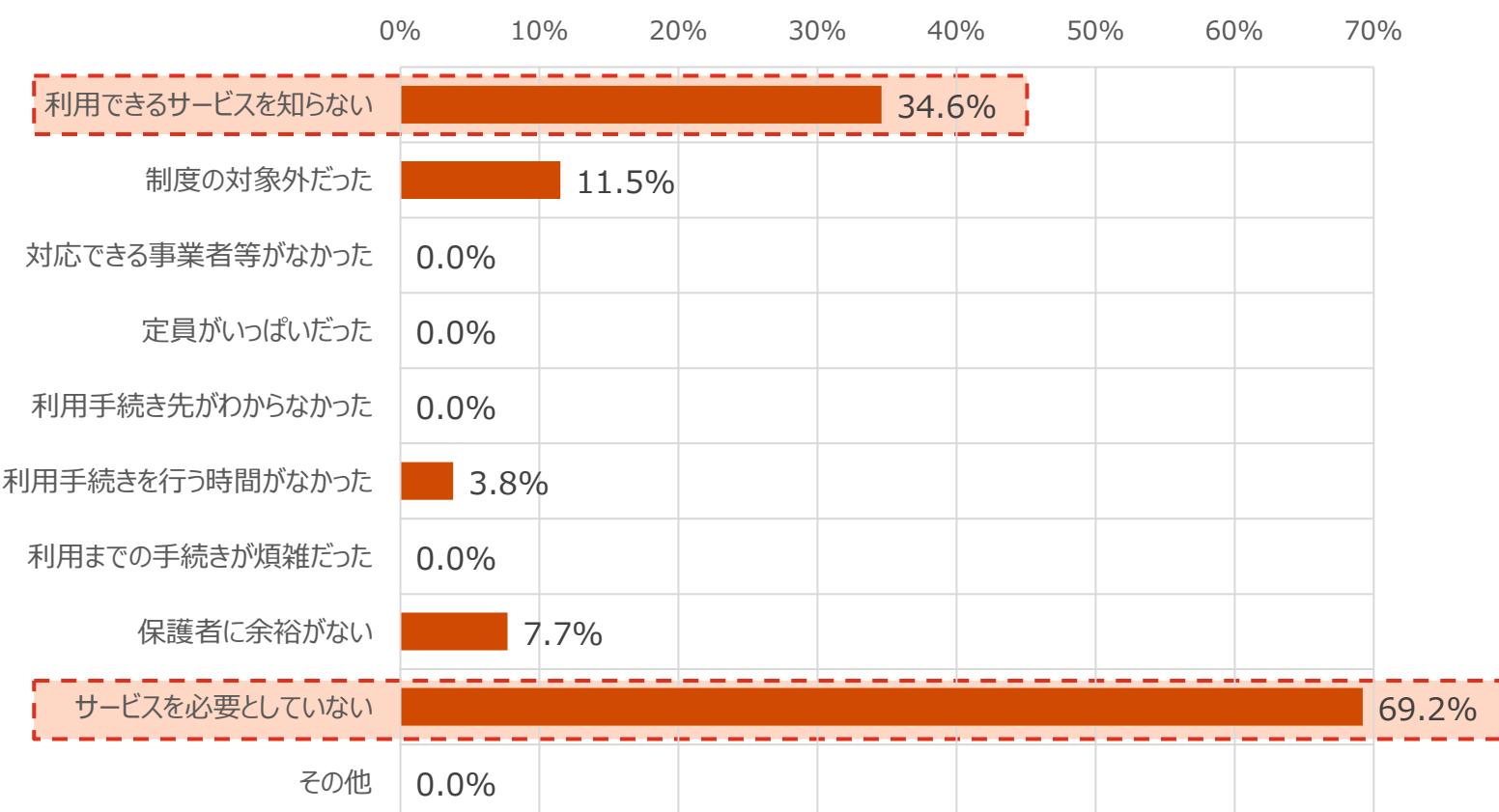


11. [医療や福祉サービス] サービスを利用していない理由

サービスを利用していない理由は、「サービスを必要としていない」69%が最も多く、次点は「利用できるサービスを知らない」35%でした。

問29（問25で「3.利用していない」と回答した方のみ）

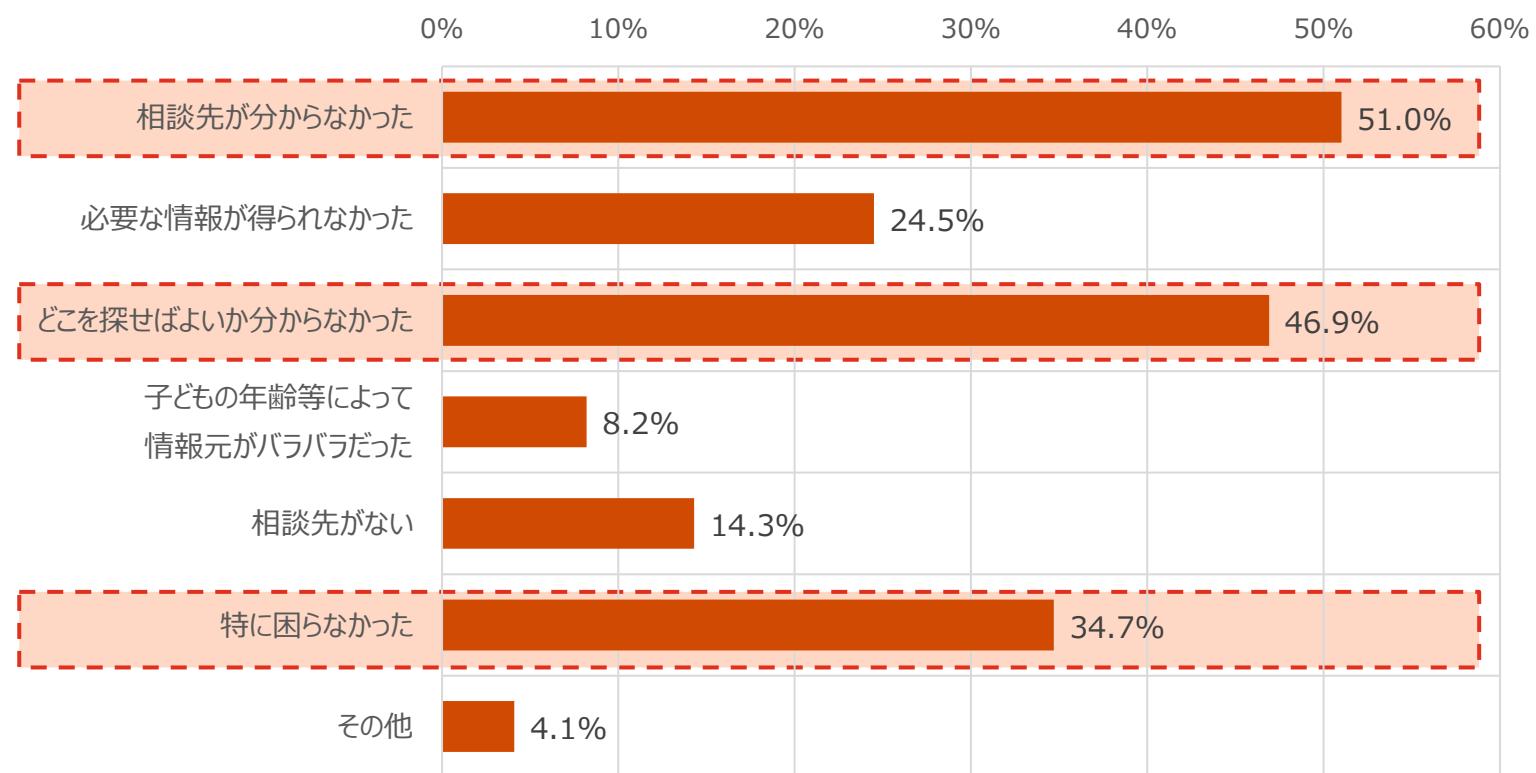
利用していない理由をお答えください。(n=26)



12. [医療や福祉サービス] 情報を入手する際に困ったこと

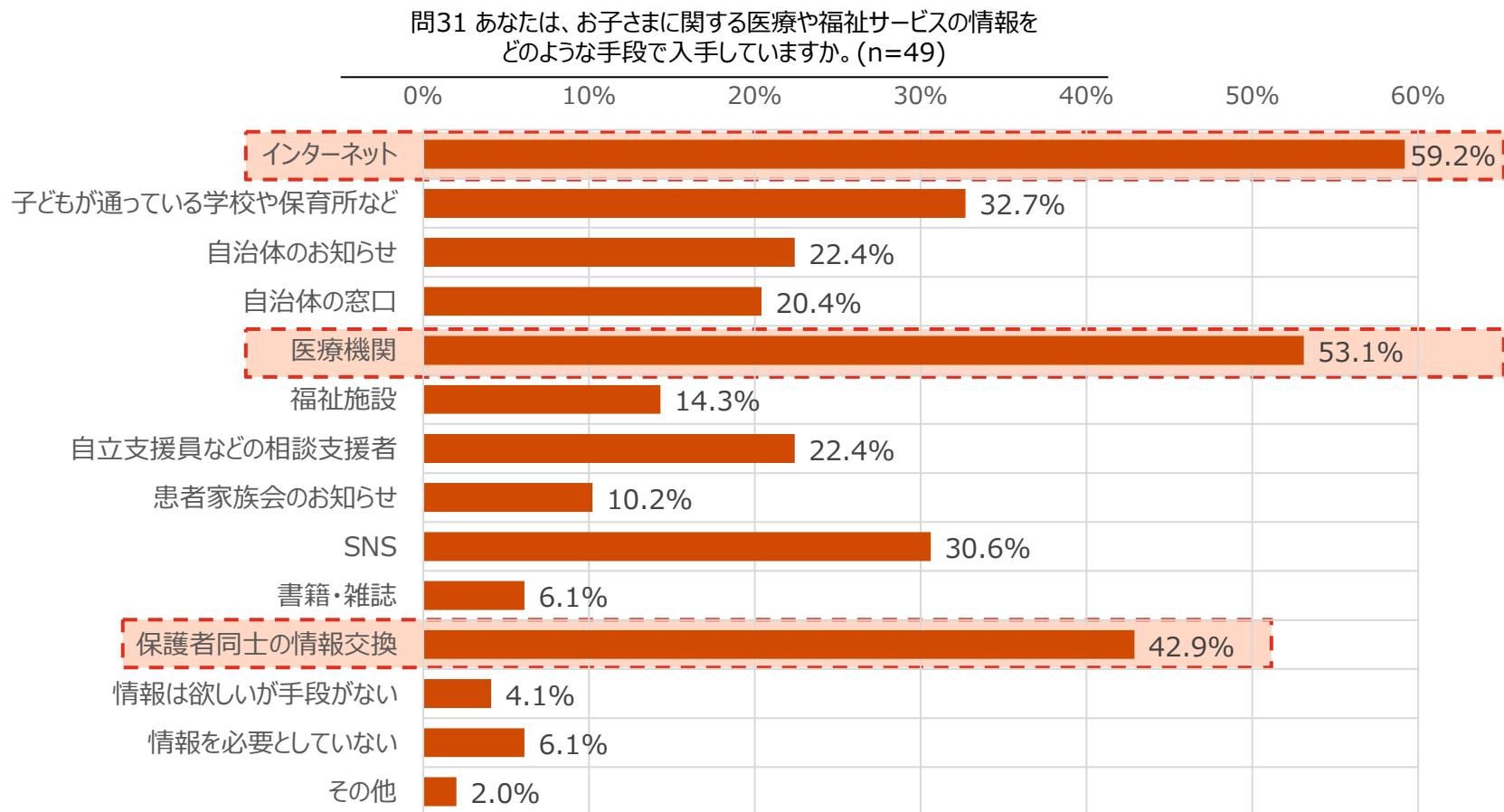
医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったことは、「相談先が分からなかった」51%が最も多く、次点は「どこを探せばよいか分からなかった」47%、「特に困らなかった」35%でした。

問30 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に
困ったことはありましたか。(n=49)



13. [医療や福祉サービス]情報入手手段

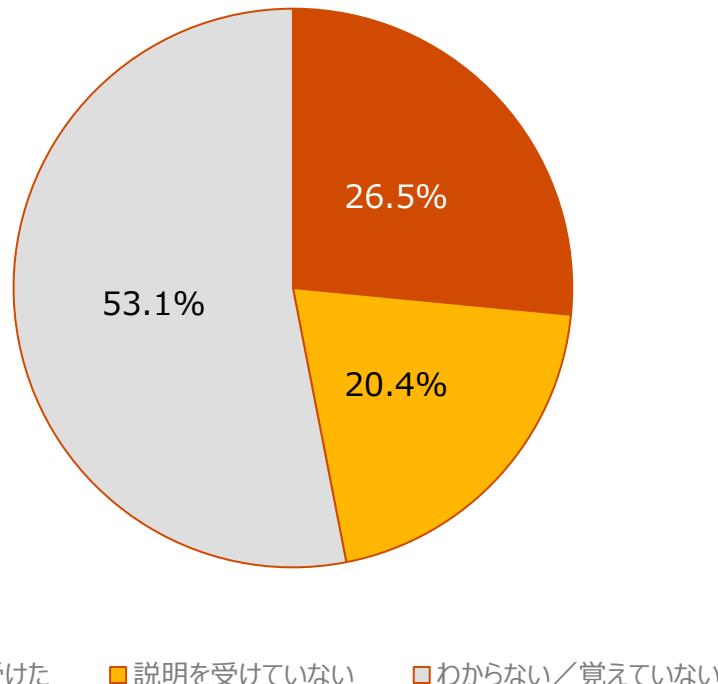
情報入手手段は、「インターネット」59%、「医療機関」53%、「保護者同士の情報交換」43%の順で多いという結果になりました。「情報を必要としていない」と回答したのは、6.1%でした。



14. [医療や福祉サービス]自立支援事業の説明の有無

自立支援事業の説明について、「わからない/覚えていない」53%が最も多く、次点は「説明を受けた」27%、「説明を受けていない」20%でした。

問32 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、
自治体から自立支援事業に関する説明を受けましたか。(n=49)

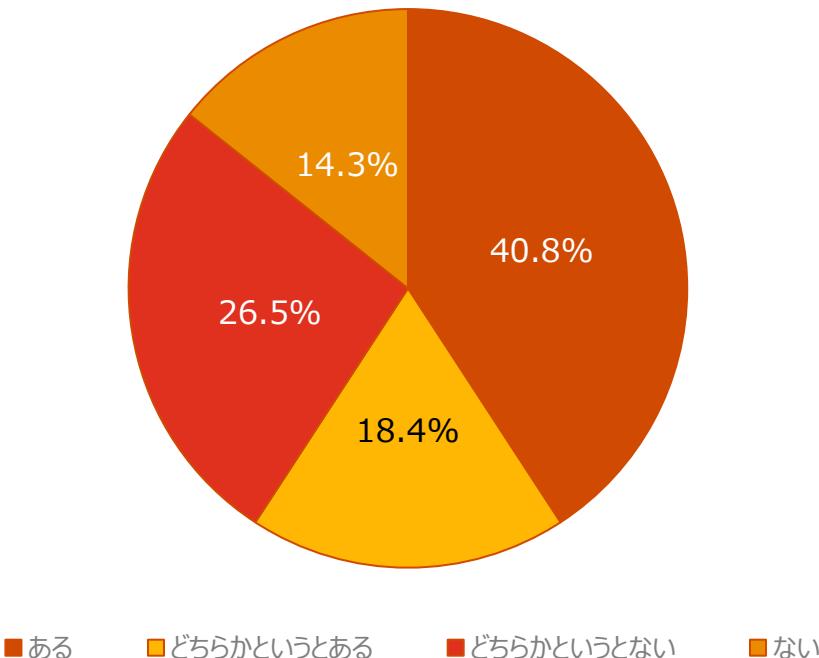


15. [不安や悩み]在宅での生活を支えることの不安や悩みの有無

不安や悩みの有無については、「ある」または「どちらかというとある」と回答したのは59%でした。

問15 お子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。

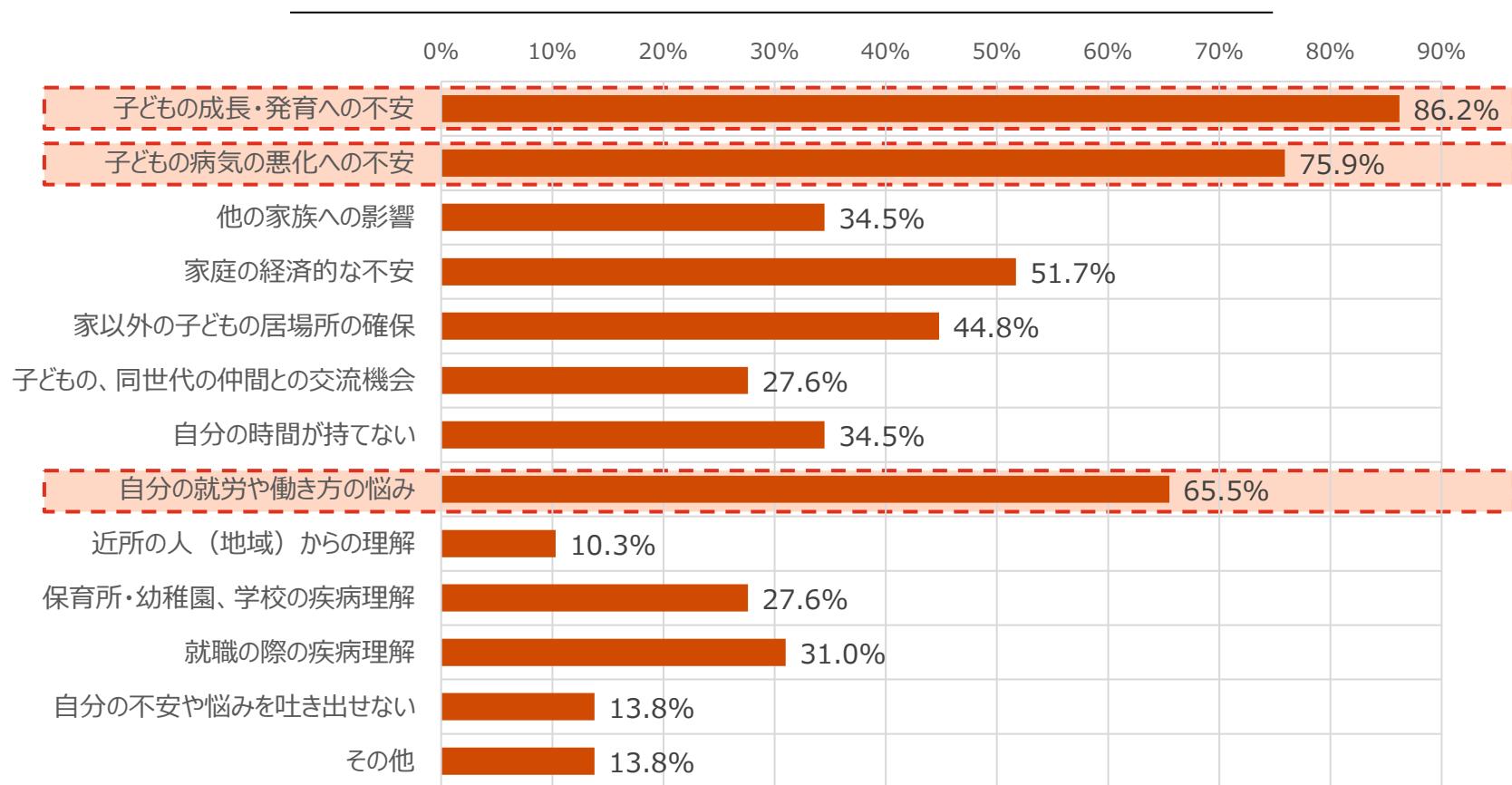
(n=49)



16. [不安や悩み]在宅での生活を支えることの不安や悩みの内容

在宅での生活を支えることの不安や悩みの内容として、「子どもの成長・発育への不安」86%が最も多く、次点は「子どもの病気への悪化への不安」76%、「自分の就労や働き方の悩み」66%でした。

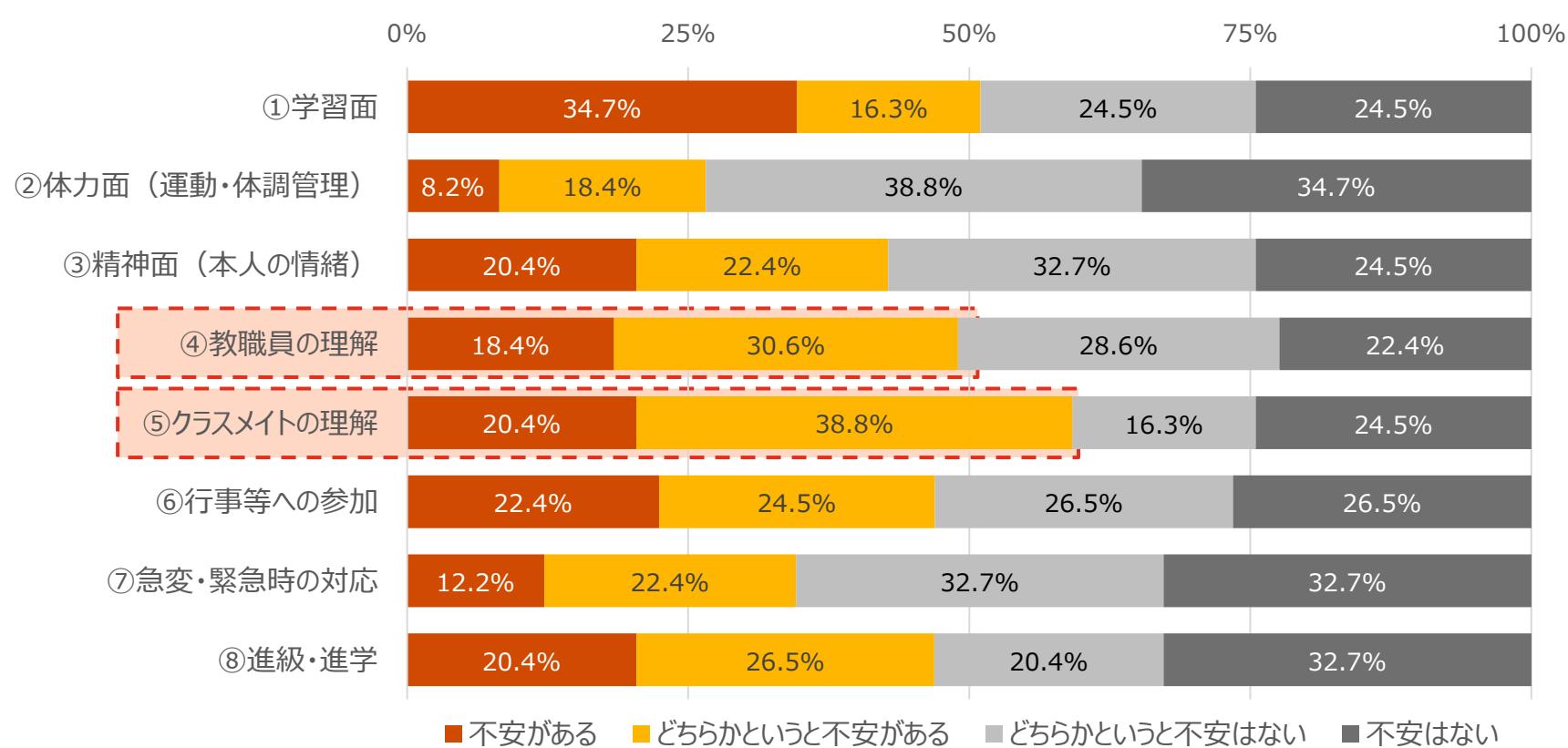
問16 不安や悩みについてあてはまるごとをお答えください。(n=29)



17. [不安や悩み]学校や保育所等での生活についての不安

学校や保育所等での不安として、「クラスメイトの理解」59%が最も多く、次点は「教職員の理解」49%でした。

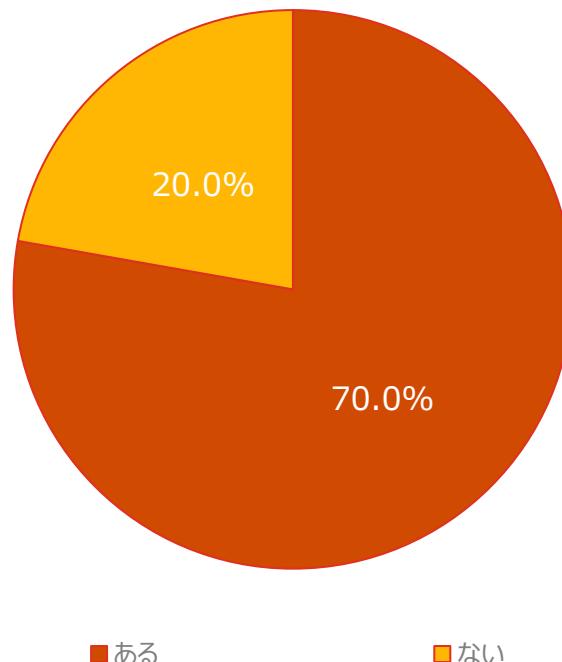
問19 お子様の学校や保育所等での生活について、
あなたが不安に思っていることをお答えください。 (n=49)



18. [不安や悩み]就労についての考え方

就労についての不安や悩みが「ある」と回答したのは70%でした。

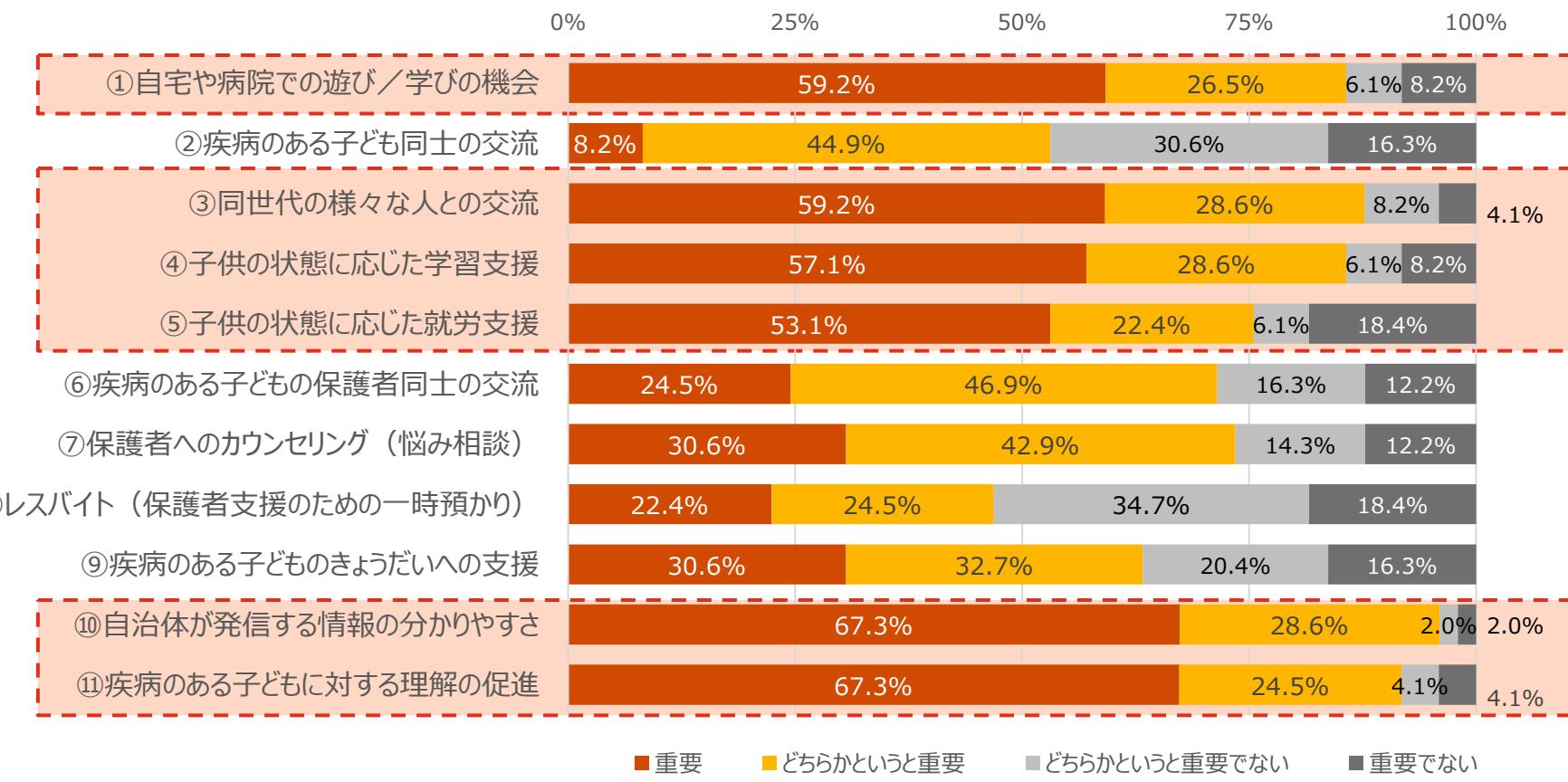
問23 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。(n=10)



19. [不安や悩み]子どもの成長や自立のために必要なことの重要度

成長や自立のために重要なことは、「自治体の発信情報の分かりやすさ」96%、「疾病のある子どもに対する理解促進」92%、「同世代交流」88%、「学習支援」「自宅や病院での遊び/学びの機会」86%、「就労支援」76%と多くなっています。

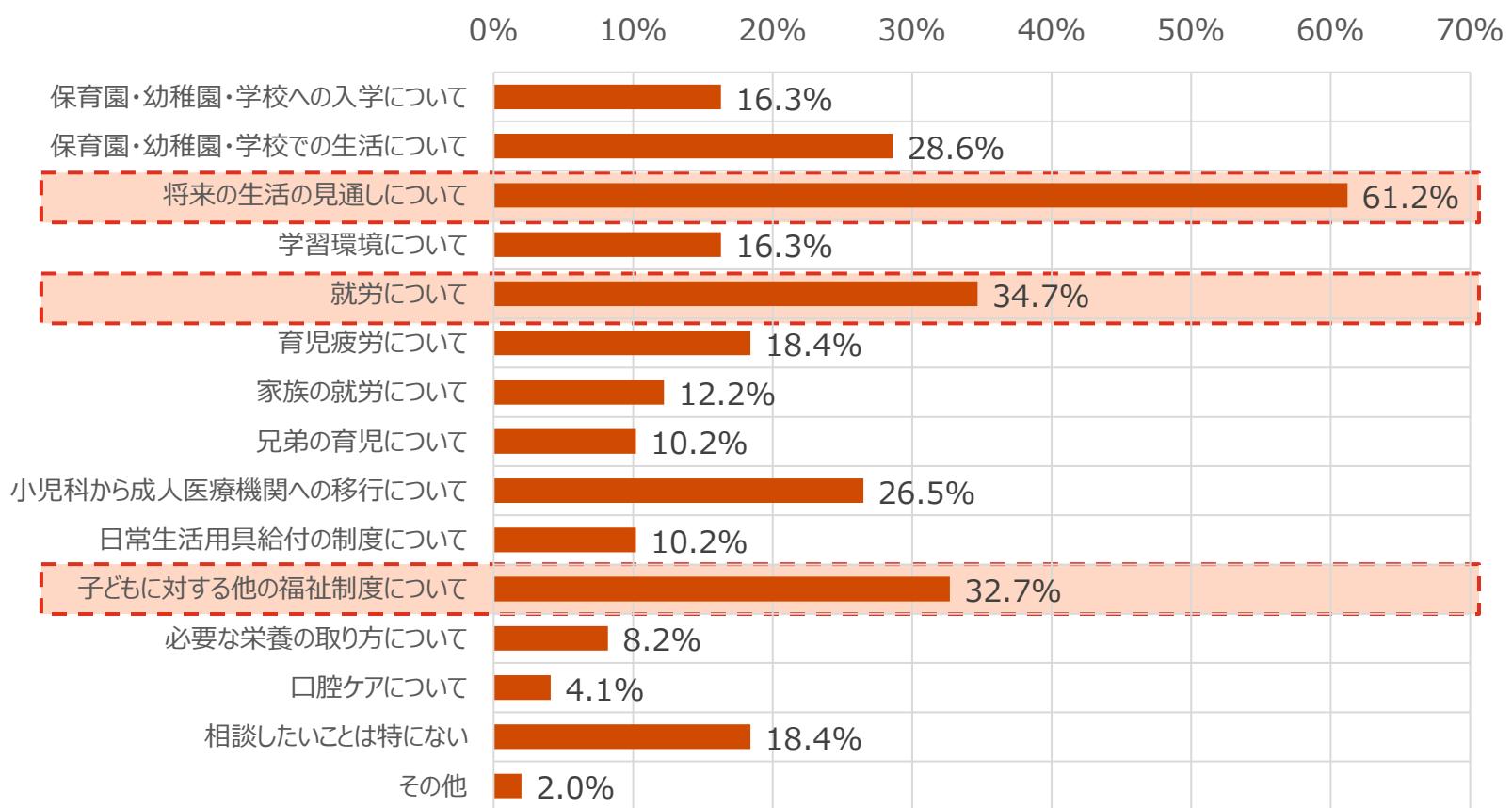
問35 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての
重要度をお答えください。 (n=49)



20. [不安や悩み]相談したいこと

相談したいことは、「将来の生活の見通し」61%が最も多く、次点は「就労」35%、「子どもに対する他の福祉制度」33%でした。

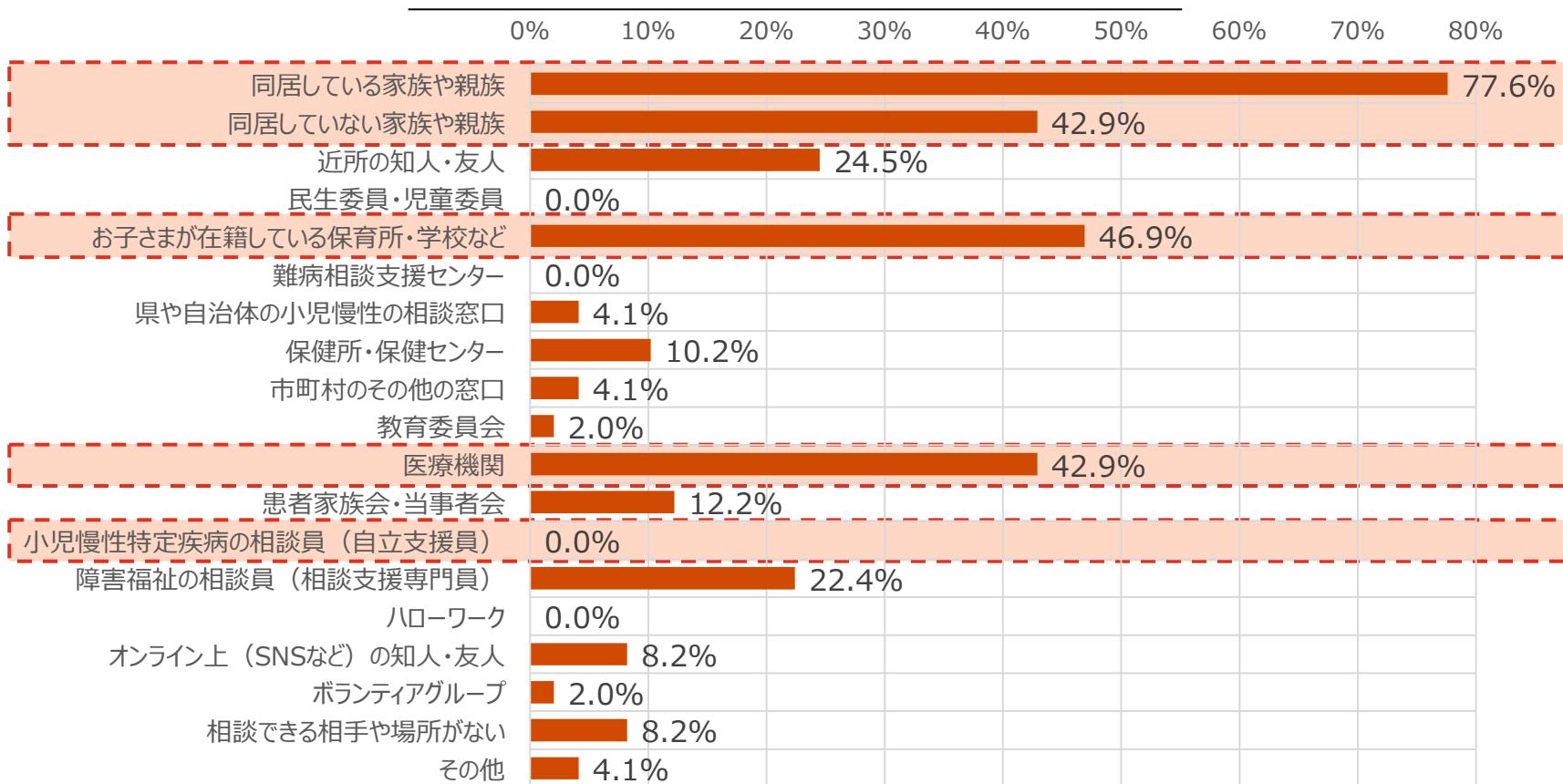
問36 小児慢性特定疾病をお持ちのお子様や家族について、相談したいことはありますか。(n=49)



21. [不安や悩みの相談先]相談できる相手や場所

相談できる相手や場所は、「同居している家族や親族」78%が最も多く、次いで「保育所や学校」47%、「医療機関」「同居していない家族や親族」43%が多くなっています。なお、「小慢の相談員（自立支援員）」は0%でした。

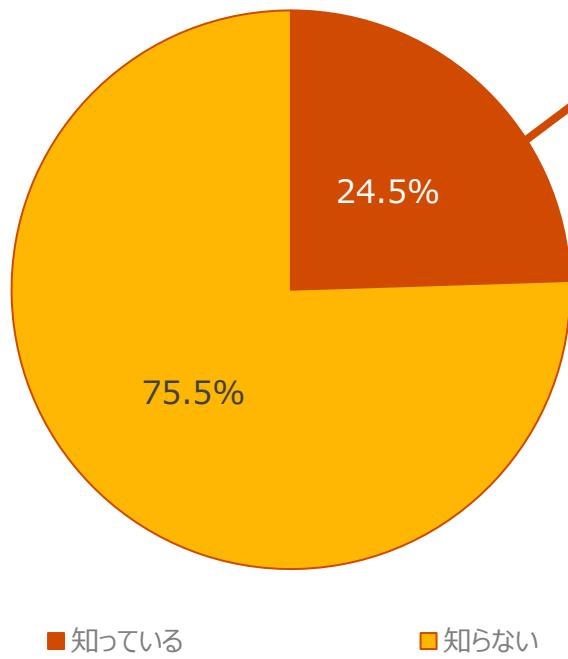
問34 お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を答えてください。(n=49)



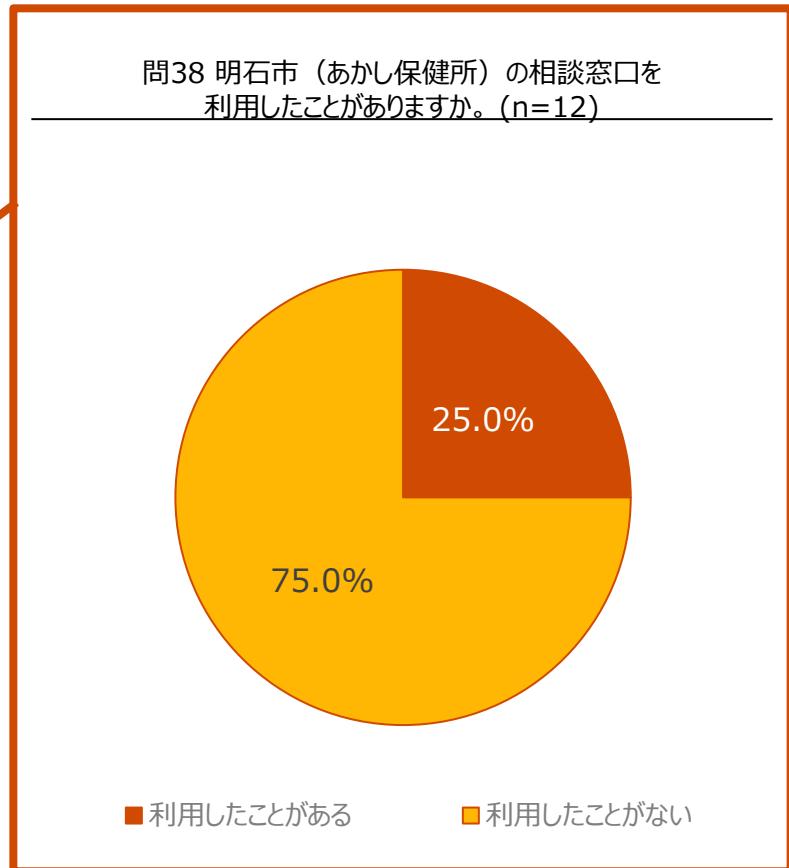
22. [不安や悩みの相談先]明石市の相談窓口の認知状況

明石市（あかし保健所）の相談窓口を知っている人は、25%でした。そのうち、相談窓口を利用したことはある人は、25%でした。回答者の16人に1人が相談窓口を利用したことがあるという結果になりました。

問37 明石市（あかし保健所）の小児慢性特定疾病をお持ちのお子様と
その家族が相談できる相談窓口を知っていますか。（n=49）



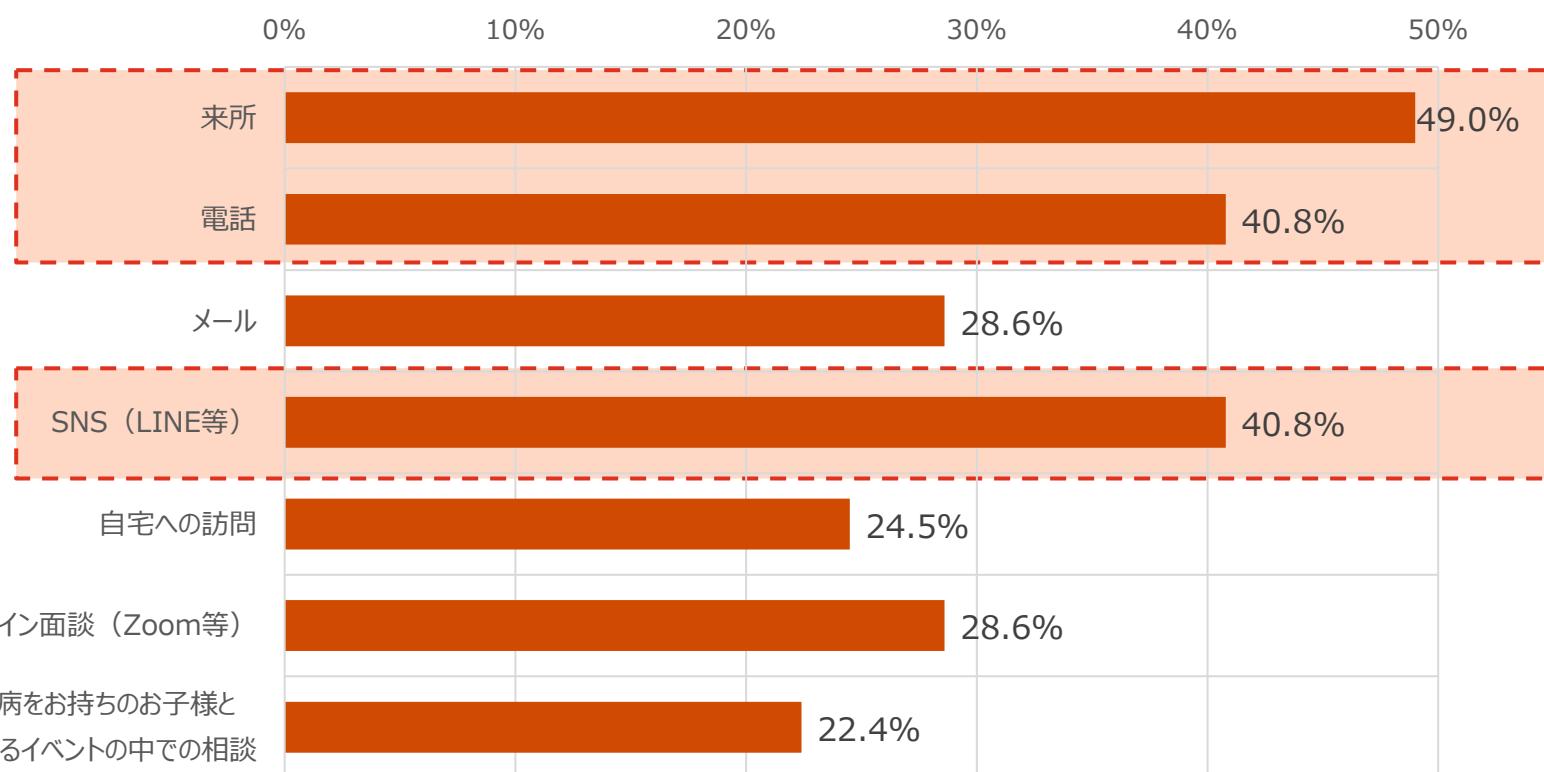
問38 明石市（あかし保健所）の相談窓口を
利用したことがありますか。（n=12）



23. [不安や悩みの相談先]相談しやすい手法

相談しやすい手法は、「来所」49%が最も多く、次点は「電話」「SNS」41%でした。

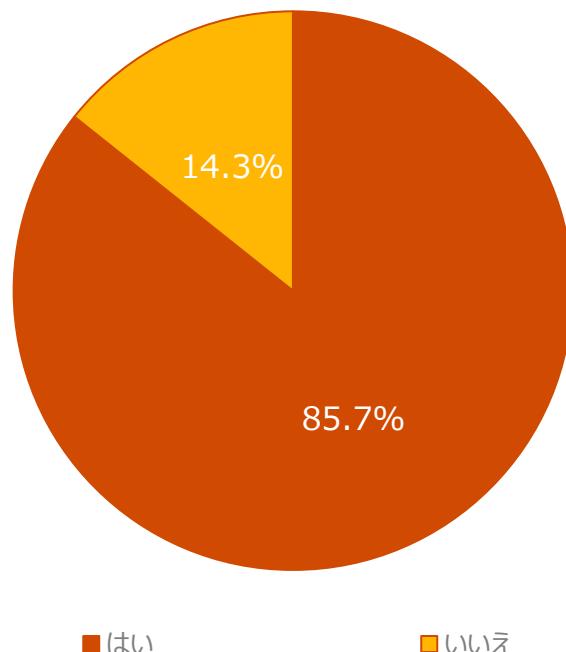
問39 どのような相談手法が相談しやすいですか。(n=49)



24. [災害対応]地域のハザードマップの確認状況

地域のハザードマップを確認状況について、「確認している」のは86%でした。

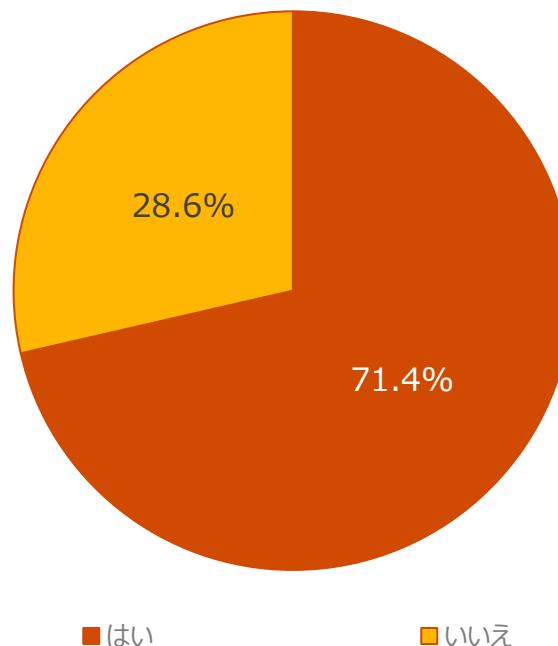
問40 お住いの地域またはご自宅のある地域のハザードマップを確認していますか。
(n=49)



25. [災害対応]災害に備えての家族での話し合い

災害に備えての家族での話し合いについて、「話し合っている」のは71%でした。

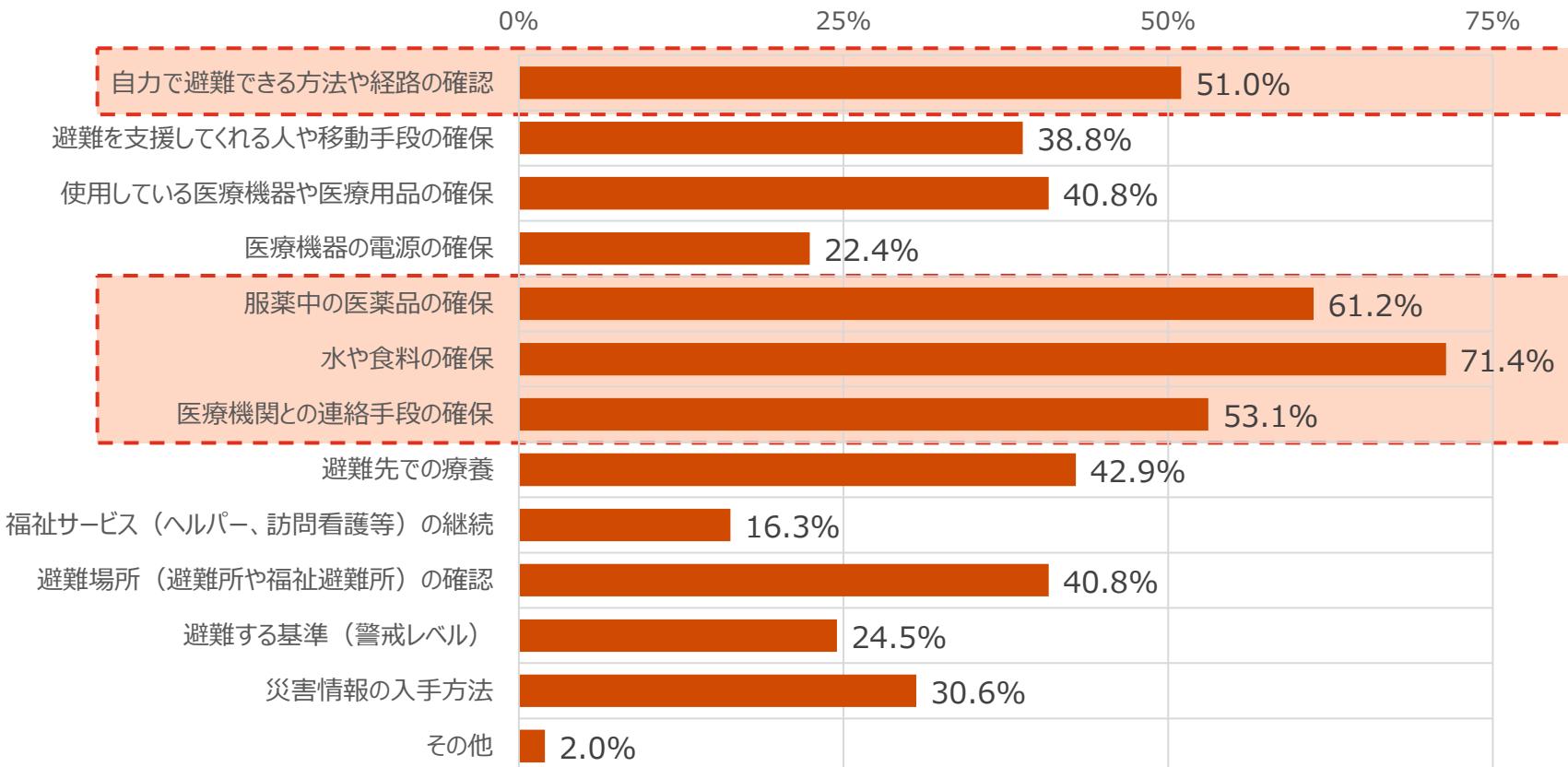
問41 災害に備えて、避難方法・避難先・避難のタイミングなどについて、
家族で話し合っていますか。(n=49)



26. [災害対応]災害時の不安

災害時に不安に思うことは、「水や食料の確保」71%が最も多く、次点は「服薬中の医療品の確保」61%、「医療機関との連絡手段の確保」53%、「自力で避難できる方法や経路の確認」51%でした。

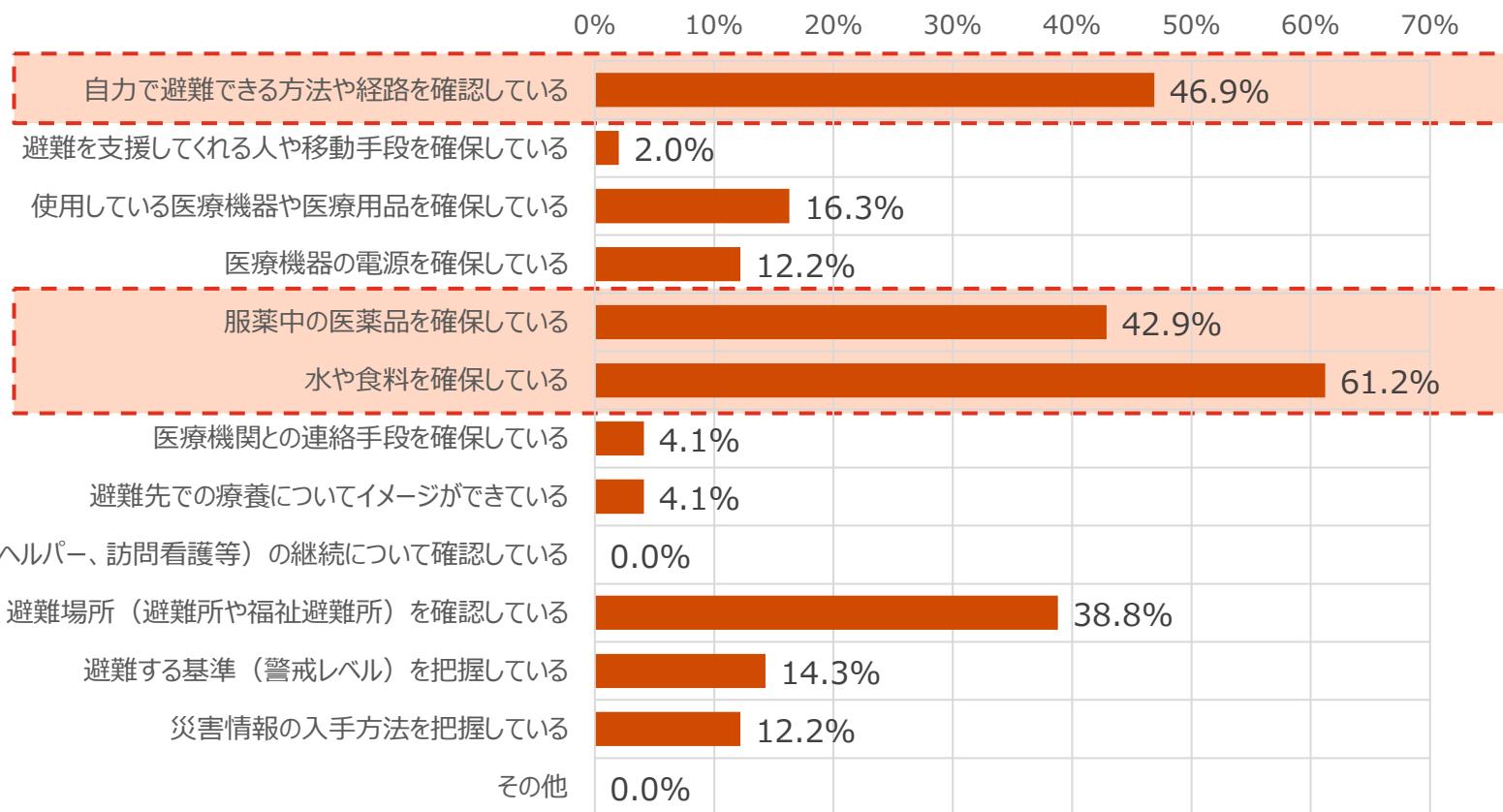
問42 災害時にあなたが不安に思うことについてお答えください。(n=49)



27. [災害対応] 災害のために備えていること

災害時の準備や用意で実施していることは、「水や食料の確保」61%が最も多く、次点は「自力で避難できる方法や経路の確認」47%、「服薬中の医療品の確保」43%でした。

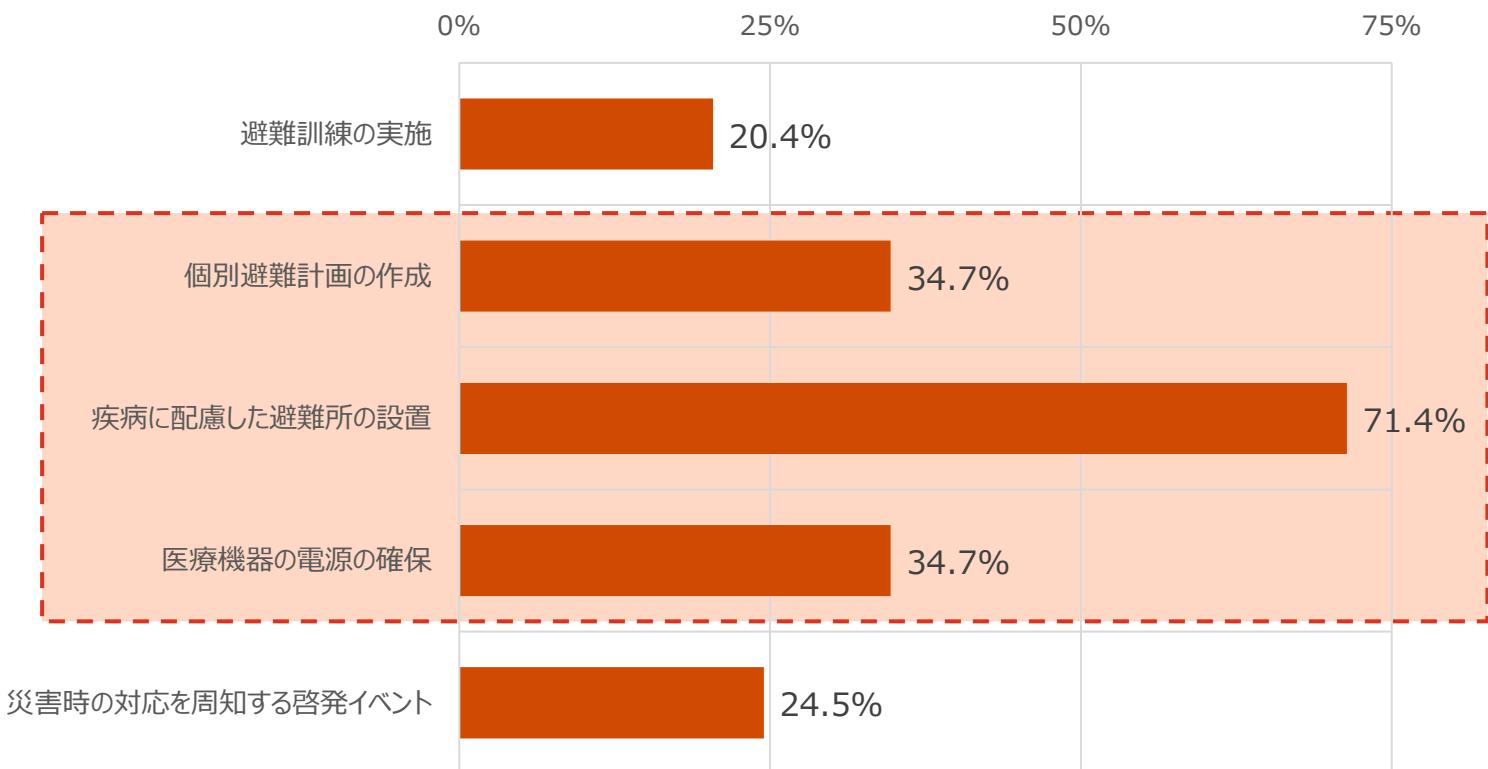
問43 災害時の備えについてどのような準備や用意をしていますか。
(n=49)



28. [災害対応]希望する災害時の備え

災害時の備えで希望することは、「疾病に配慮した避難所の設置」71%が最も多く、次点は「個別避難計画の作成」「医療機器の電源の確保」35%でした。

問44 災害時の備えとしてどのような支援を希望しますか。(n=49)



明石市調査結果
自治体への分析結果共有

クロス集計

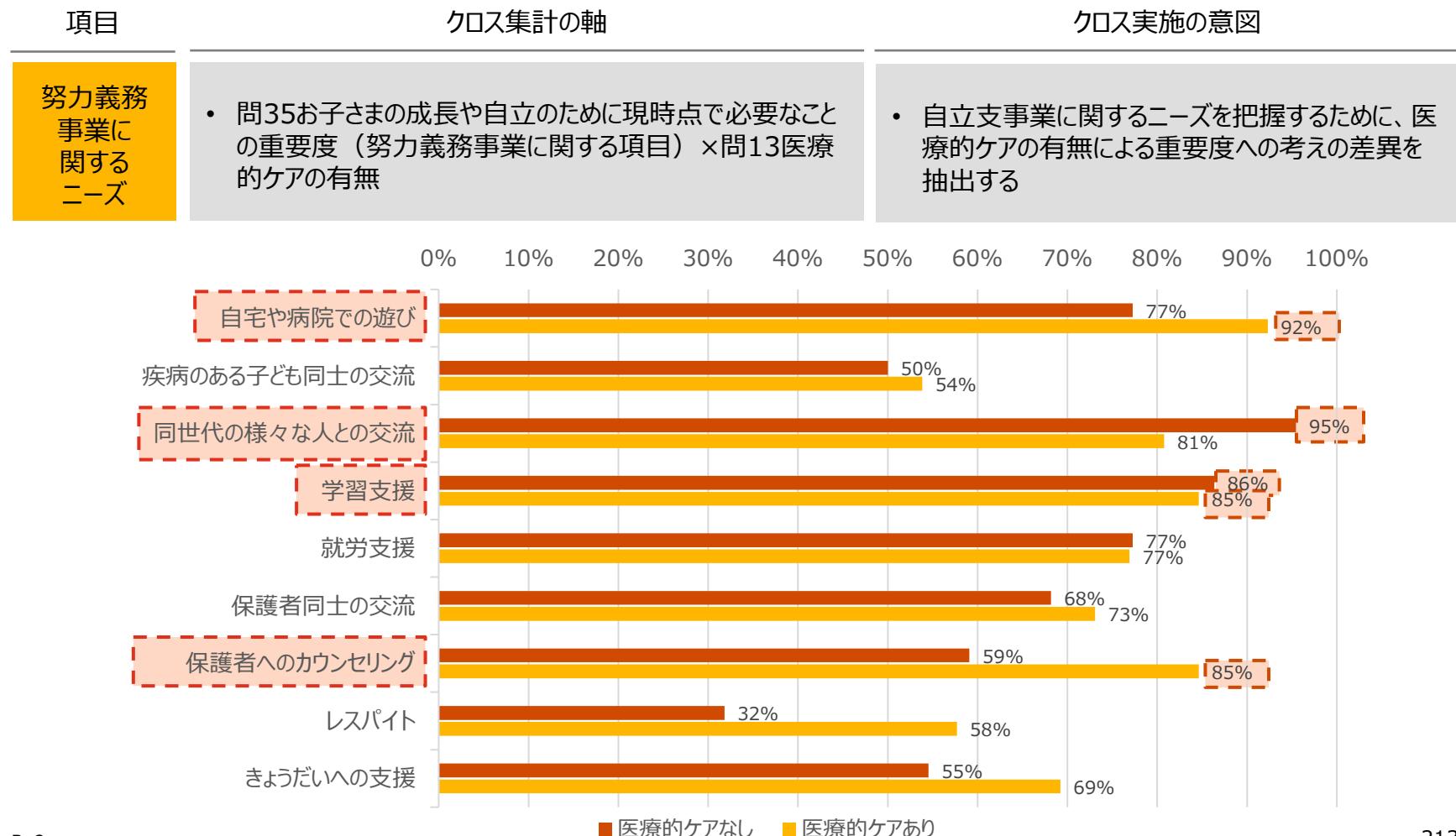
1. クロス集計軸の一覧

単純集計結果を踏まえ、努力義務事業・災害対応・相談支援事業において、医療的ケアの有無によるニーズの差異や新たなニーズを明らかにすることを目的として、以下の内容でクロス集計を実施しました。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
努力義務事業に関するニーズ	<ul style="list-style-type: none">問35お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことの重要度（努力義務事業に関する項目）×問13医療的ケアの有無	<ul style="list-style-type: none">自立支事業に関するニーズを把握するために、医療的ケアの有無による重要度への考え方の差異を抽出する
災害対応に関するニーズ	<ul style="list-style-type: none">問42災害時に不安に思うこと×問13医療的ケアの有無問43災害時の備えについて×問13医療的ケアの有無問44災害時の支援の希望×問13医療的ケアの有無	<ul style="list-style-type: none">災害対応に活かすために、医療的ケアの有無による災害への考え方の差異を抽出する
相談支援事業に関するニーズ	<ul style="list-style-type: none">問37明石市（あかし保健所）の相談窓口を知っているか（「知らない」と回答）×問36相談したいことは何か	<ul style="list-style-type: none">相談支援事業に関する新たなニーズを把握するために、明石市の相談窓口を知らない人が相談したいことを抽出する

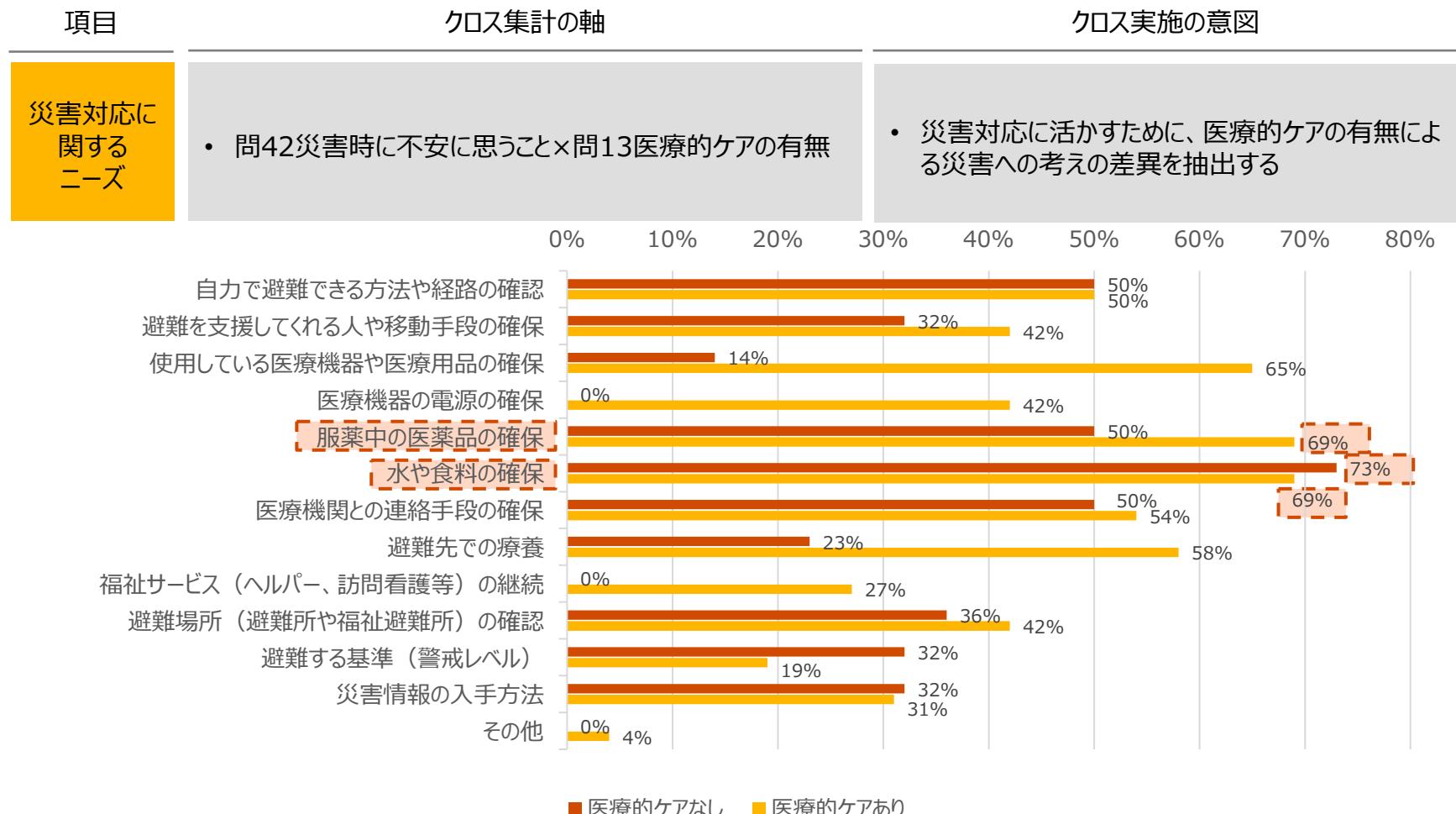
2. 努力義務事業に関するクロス集計

「成長や自立のために必要なことの重要度×医療的ケアの有無」のクロス集計結果は、医療的ケアがない場合は「同世代の様々な人との交流」95%「学習支援」86%、医療的ケアがある場合は「自宅や病院での遊び」92%「保護者のカウンセリング」「学習支援」85%でした。



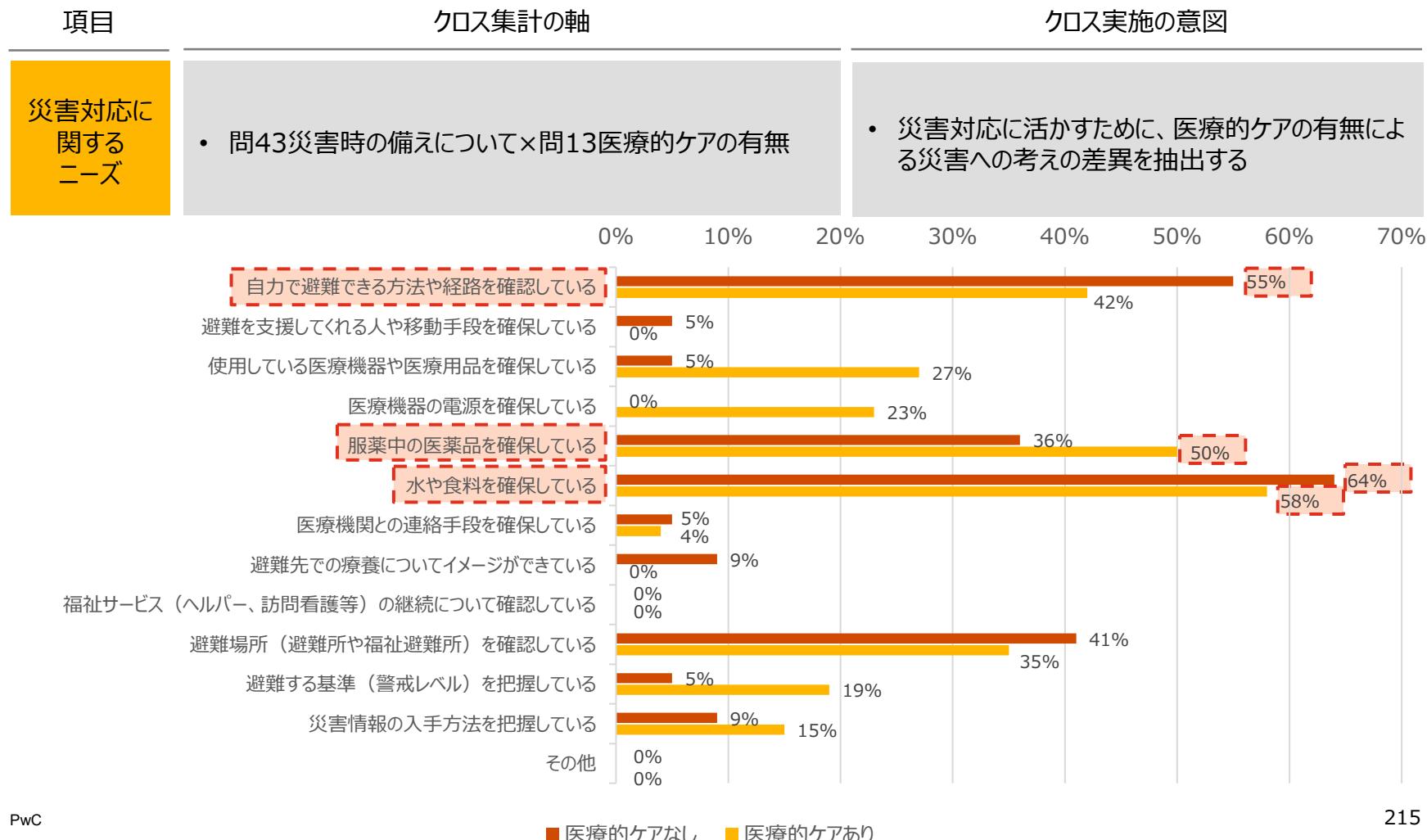
3-1. 災害対応に関するクロス集計

「災害時の不安×医療的ケアの有無」のクロス集計結果は、医療的ケアない場合は「水や食料の確保」73%、医療的ケアがある場合は「水や食料の確保」「服薬中の医療品の確保」69%でした。



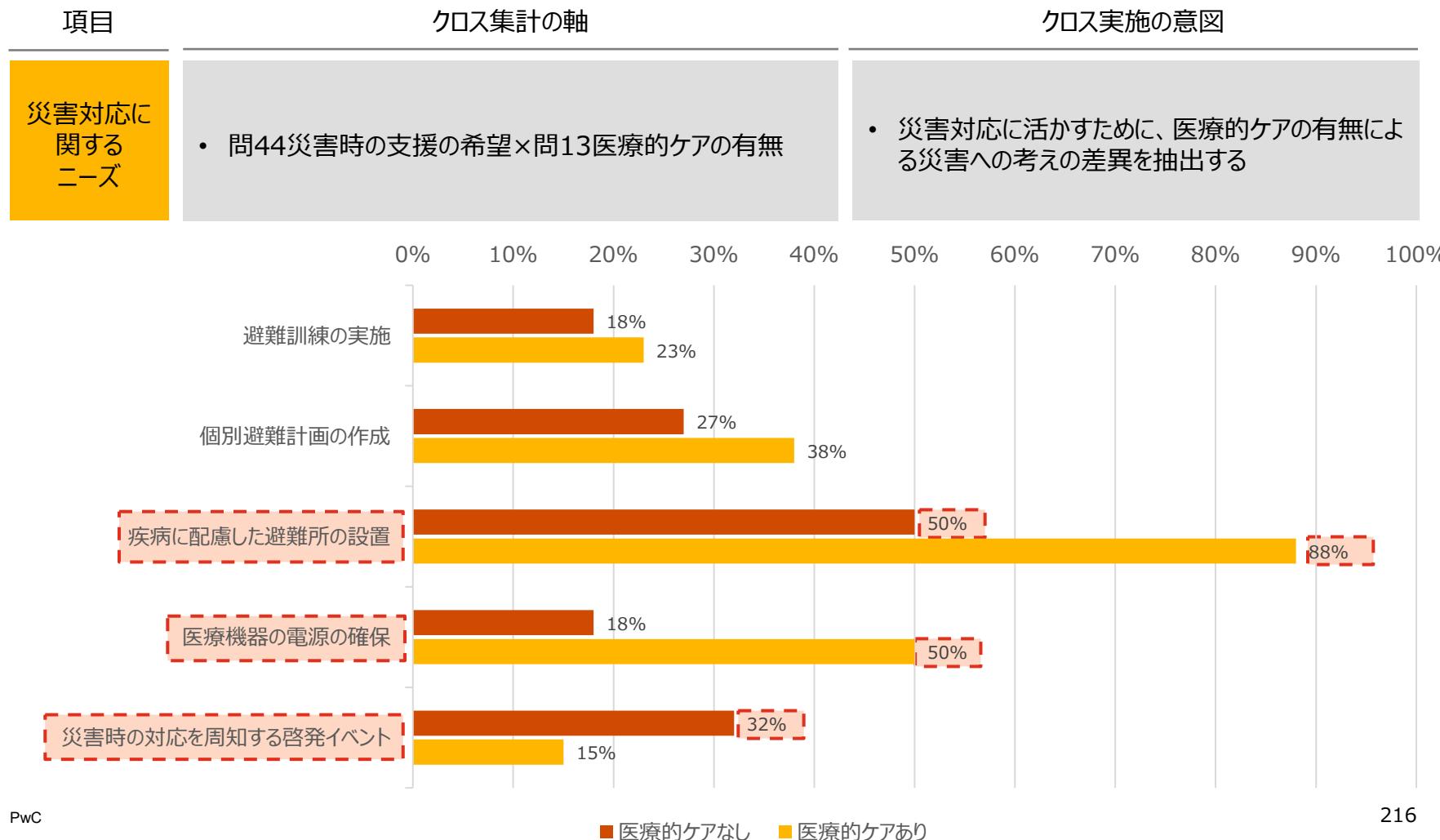
3-2. 災害対応に関するクロス集計

「災害時の備え×医療的ケアの有無」のクロス集計結果は、医療的ケアがない場合は「水や食料の確保」64%「避難方法や経路の確認」55%、医療的ケアがある場合は「水や食料の確保」58%「服薬中の医療品の確保」50%でした。



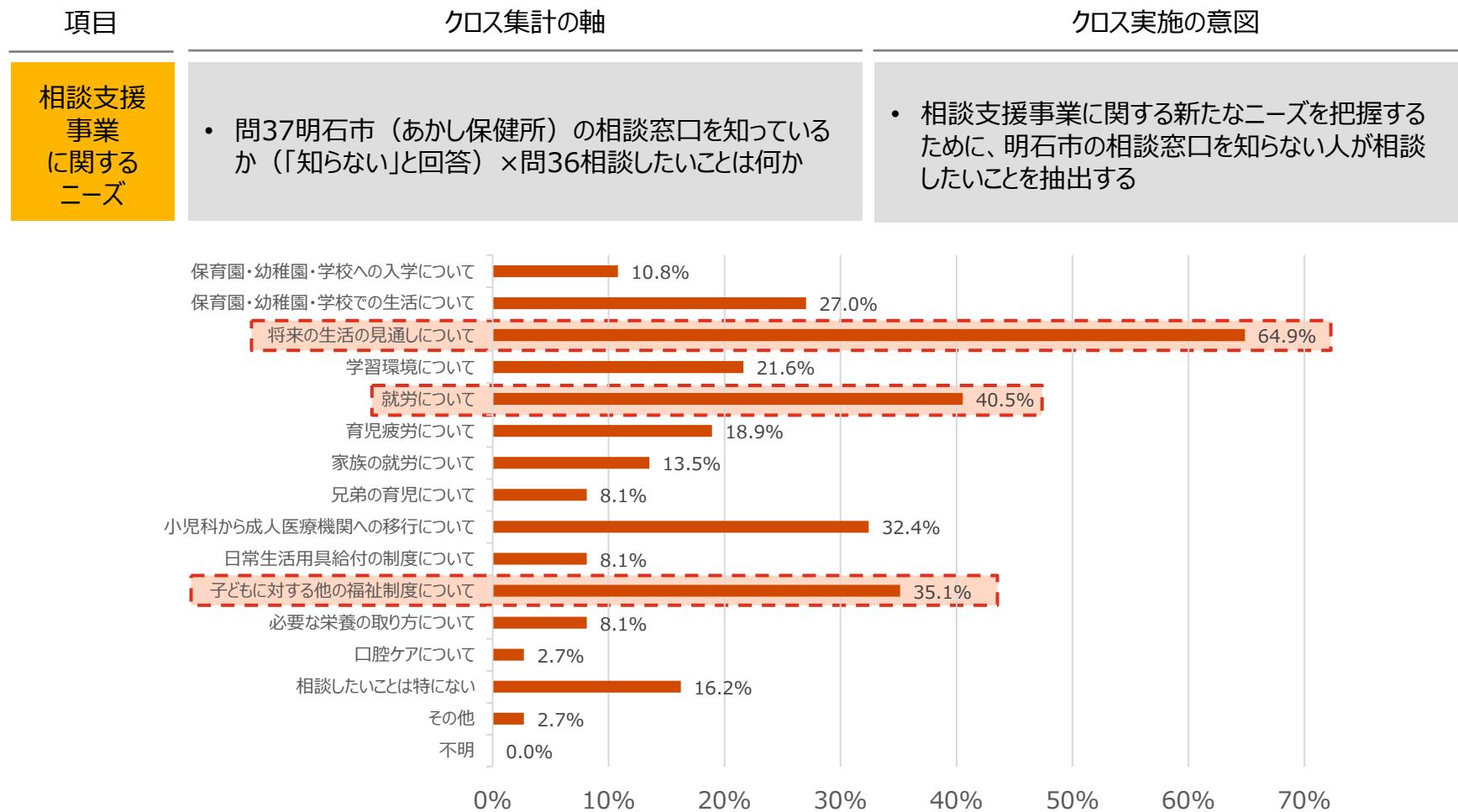
3 - 3 . 災害対応に関するクロス集計

「災害時の支援の希望×医療的ケアの有無」のクロス集計結果は、医療的ケアがない場合は「疾病に配慮した避難所の設置」50%「災害時の啓発イベント」32%、医療的ケアがある場合は「疾病に配慮した避難所の設置」88%「医療機器の電源の確保」50%でした。



4. 相談支援事業に関するクロス集計の結果

「明石市の相談窓口を知らない人×相談したいこと」のクロス集計結果は、「将来の生活の見通しについて」65%「就労について」41%「子どもに対する他の福祉制度について」35%でした。



4

1. 令和6年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への立ち上げ支援
札幌市
秋田県
水戸市
明石市
西宮市
鳥取県
徳島県
高知県
熊本県/熊本市
3. スポット相談支援
4. 調査結果
明石市
徳島県

徳島県調査結果 自治体への分析結果共有

単純集計

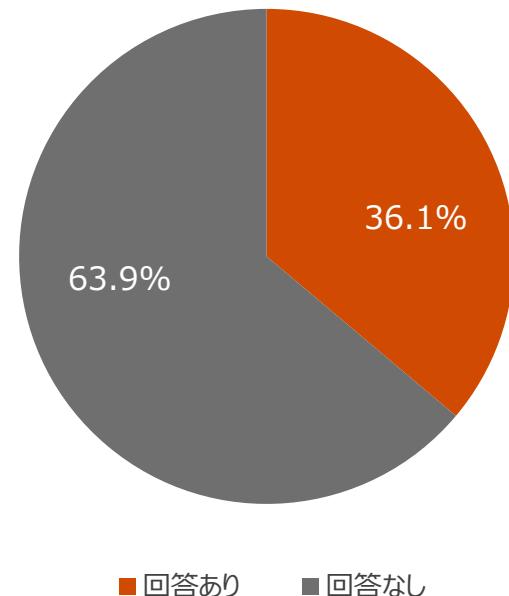
1. 実態把握調査の概要

本事業における徳島県様の調査は、10～11月の実査期間 1か月間で実施しました。回答があったのは、調査票を送付した285名の約36%にあたる103名でした。

調査概要

- 実査期間：
10月8日～11月6日
- 調査対象：徳島県小児慢性特定疾病医療費受給者証をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様
- 調査方法：
アンケート調査

調査票を送付した対象者のうち、
回答があった数 (n=285)



2 - 1 . 単純集計の結果概要

「子どもの状況」と「医療や福祉サービス」に関する単純集計結果を整理いたしました。

子どもの状況

医療や
福祉
サービス

単純集計の結果（全体の傾向）

- 主病の診断を受けた時期で最も多かったのは、「0歳」27%、「5歳」12%。
- 直近1年以内に小児慢性特定疾病を理由とした入院があった割合は、28%。
- 直近1年間の病院への通院頻度は、「半年に2～3回程度」38%、「月に1回程度」35%、「月に2～3回程度」23%。
- 子どもの病気について家族以外で伝えている人は、「学校の先生」78%、「子どもの友達の保護者」「近所にいるあなたの知人・友人」34 %、「近所にいるあなたの知人・友人」31%。
- 家庭で医療的ケアを行っているのは、45%（「自己注射」を医療的ケアに含まない場合は20%）、「自己注射」24%、「血糖測定」9%、「在宅酸素療法」8%。
- 障害の有無は、「身体障害者手帳を持っている」23%、「療育手帳を持っている」22%、「発達障がいの診断を受けている」16%。
- 医療や福祉サービスを利用しているのは、31%。
 - 利用しているサービスは、「放課後等デイサービス」56%、「児童発達支援」31%。
 - サービスを利用していない理由は、「サービスを必要としていない」72%、「利用できるサービスを知らない」24%。
- 医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったことは、「どこを探せばよいか分からなかった」33%、「相談先が分からなかつた」32%。「特に困らなかった」は48%。
- 情報の入手手段は、「医療機関」50%、「インターネット」34%。
- 自立支援事業の説明について、「わからない/覚えていない」49%、「説明を受けていない」30%、「説明を受けた」21%。

2 - 2 . 単純集計の結果概要

「不安や悩み」と「不安や悩みの相談先」に関する単純集計結果を整理いたしました。

単純集計の結果（全体の傾向）

不安や悩み

不安や悩みの相談先

- ・ 不安や悩みの有無については、「ある」または「どちらかというとある」と回答したのは50%。
 - ・ 詳細な不安は、「子どもの病気への悪化への不安」73%、「子どもの成長・発育への不安」65%、「自分の就労や働き方の悩み」40%。
- ・ 学校や保育所等での不安は、「体力面」67%、「急変・緊急時の対応」65%。
- ・ 就労についての不安や悩みについて、「ある」と回答したのは70%。
- ・ 成長や自立のために重要なことは、「疾病のある子どもに対する理解促進」90%、「自治体の発信情報の分かりやすさ」87%、「学習支援」79%、「就労支援」78%、「自宅や病院での遊び/学びの機会」「同世代交流」69%。
- ・ 相談できる相手や場所は、「同居している家族や親族」74%が最も多く、次点は「医療機関」53%、「同居していない家族や親族」41%。「小児慢性特定疾患の相談員（自立支援員）」は0%だった。
- ・ 保健師や小児慢性疾患の相談員（自立支援員）への相談窓口の認知度について、「どちらも知らない」78%、「保健師への相談窓口を知っている」11%、「自立支援員への相談窓口を知っている」5%、「どちらも知っている」6%。
 - ・ 相談経験は、「相談したことがない」64%、「両方に相談したことがある」「保健師に相談したことがある」14%、「自立支援員に相談したことがある」9%。
 - ・ 相談した内容は、「子どもに対するほかの福祉制度について」63%、「入園・入学について」38%。
 - ・ 相談したことがない理由は、「相談したいことがない」57%、「どんなことを相談できるかわからない」29%。
- ・ 困りごとについて保健師や自立支援員に相談意向については、「相談したい」40%。
 - ・ 相談したい内容としては、「将来の見通し」71%、「子どもの就労について」51%。
 - ・ 相談したい形式は、「来所」76%、「電話」42%。
- ・ 「OriHime」貸出の認知度は、「知っている」と答えたのは3%だった。
 - ・ 「OriHime」貸出を知っている人のうち、「利用したことがある」と答えたのは0%だった。
- ・ 阿南保健所において「在宅療養をしている子どもと親の交流会～つながる会～」の実施について、「知っている」と絶えたのは、17%だった。

2 - 3 . 単純集計の結果概要

「移行期」に関する単純集計結果を整理いたしました。

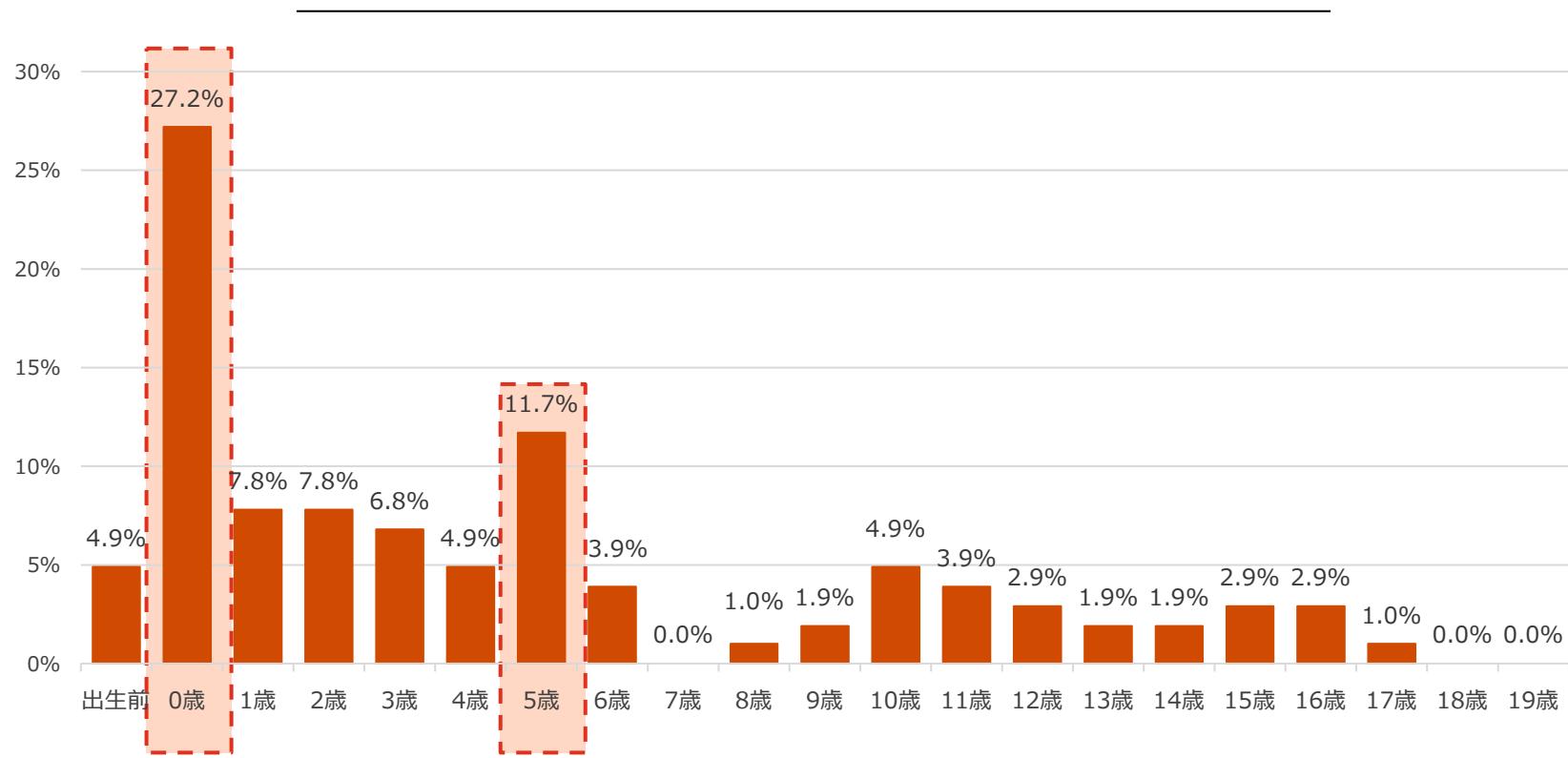
単純集計の結果（全体の傾向）

- 子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科にかわる場合があることについて、「知っている」と答えたのは、41%。
 - ・移行期医療を知ったきっかけは、「主治医からの説明」52%、「WebサイトやSNS等での検索」24%。
- はじめて移行期について説明を受けた時期については、「7歳未満」24%、「13～15歳」17%。「説明を受けていない」と回答したのは36%。
- 小児科から成人の診療科に移行することの子ども自身の認識については、「知らない」48%、「知っている」33%。
- 成人の診療科への移行についての不安や困りごとについては、「子どもが自分自身の病気について理解し、自分で説明できるようになるか不安」48%、「成人期に診療してくれる医療機関を把握できているが、移行できるか不安」36%。
- 子どもが成人するにあたって不安なことは、「就職しても、就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるか不安」64%、次点は「子どもが将来自立して暮らせるか不安」52%。

3. [子どもの状況]主病の診断を受けた時期

主病の診断を受けた時期で最も多かったのは、「0歳」27%、次点は「5歳」12%でした。

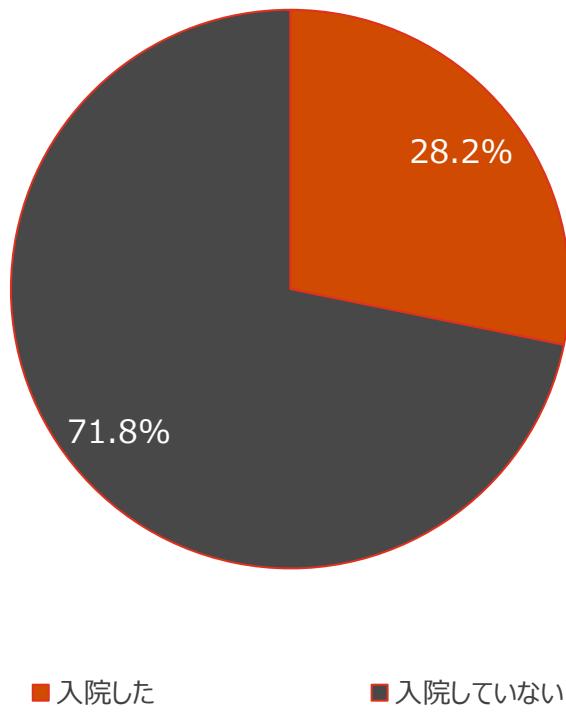
問8 主病の診断を受けたのは、お子さまが何歳のときですか。(n=103)



4. [子どもの状況] 1年以内の小児慢性特定疾病による入院

直近1年以内に小児慢性特定疾病を理由とした入院があった割合は、28%でした。

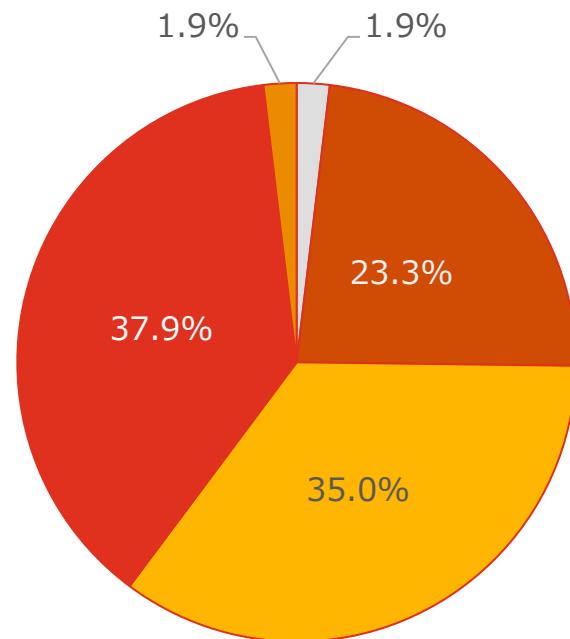
問10-1 お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、
病院への入院をしたことがありますか。(n=103)



5. [子どもの状況]直近1年間の病院への通院頻度

直近1年間の病院への通院頻度は、「半年に2～3回程度」38%が最も多く、次点は「月に1回程度」35%、「月に2～3回程度」23%でした。

問11 お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。(n=103)



□ 週に1回以上

■ 半年に2～3回程度

■ 月に2～3回程度

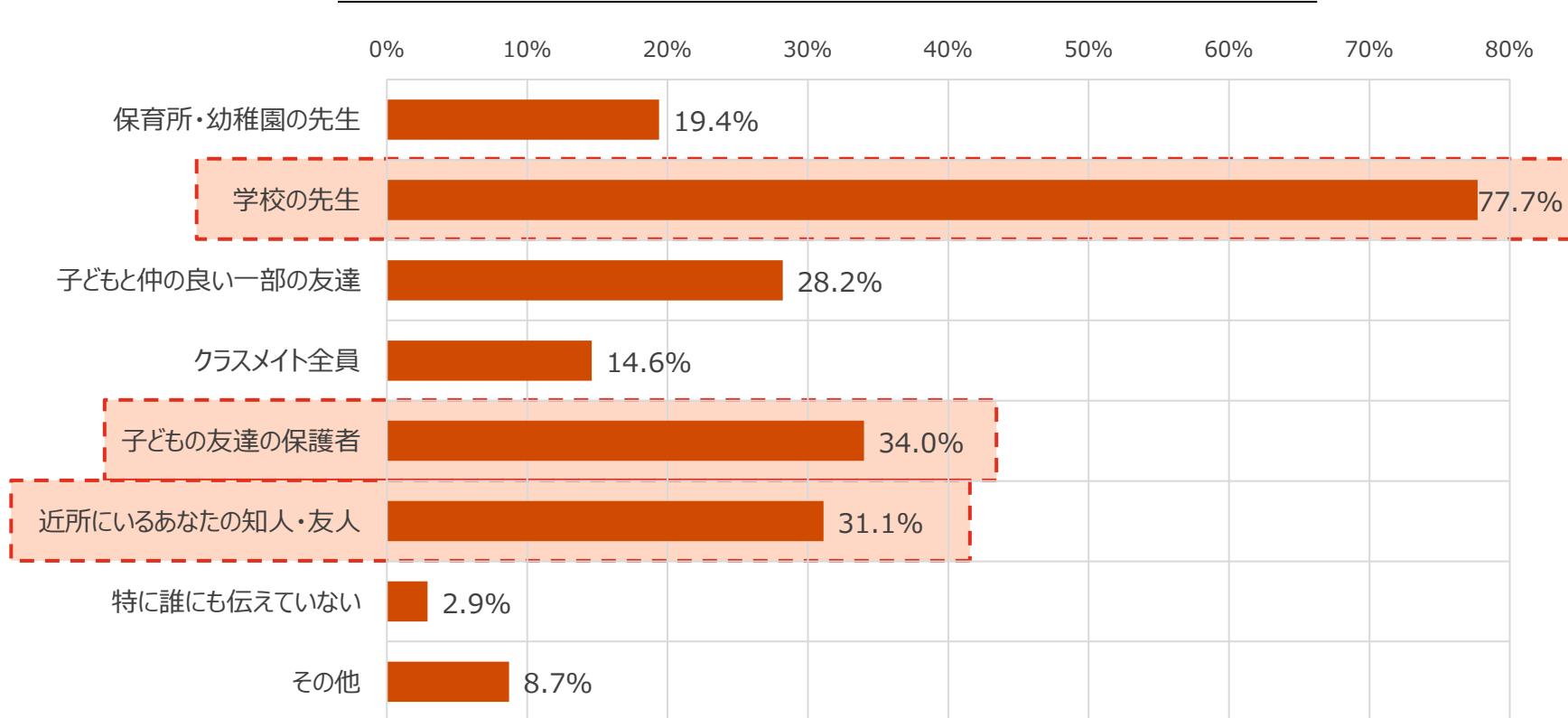
■ 年に1回程度

■ 月に1回程度

6. [子どもの状況] 病気について、家族以外で伝えている人

子どもの病気について家族以外で伝えている人は、「学校の先生」78%が最も多く、次点は「子どもの友達の保護者」34%、「近所にいるあなたの知人・友人」31%でした。

問14 お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていますか。 (n=103)

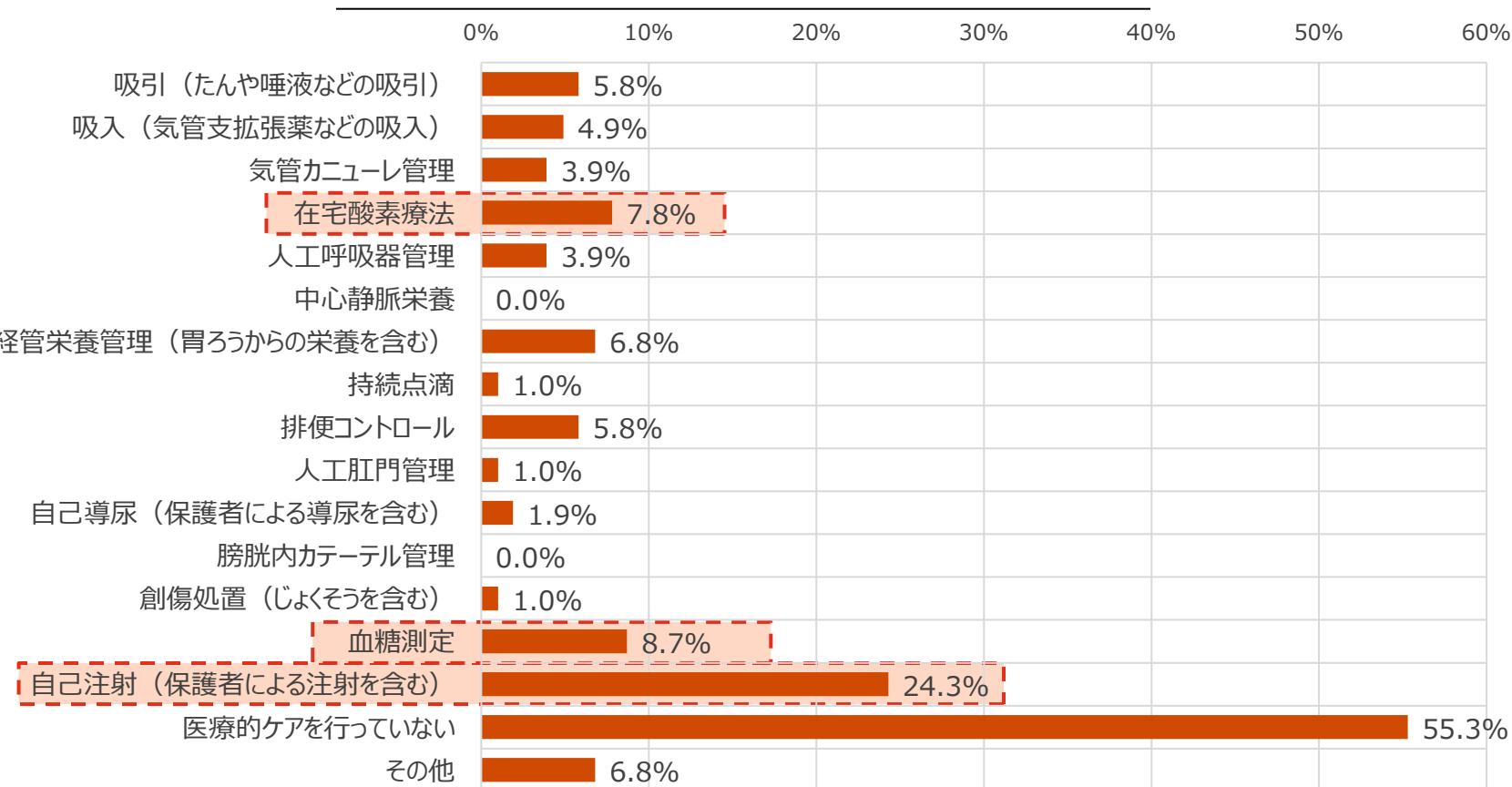


その他：療育の先生、放課後デイの職員、祖父母、訪問看護、職場の上司、就労先、母兄弟義母義姉兄、訪問看護ステーション、発達支援施設など関係先、児発の先生、親戚

7. [子どもの状況]子どもが家庭で行って（受けて）いる医療的ケア

家庭で医療的ケアに関して、医療的ケアを行っているのは45%（「自己注射」を医療的ケアに含まない場合は20%）であり、「自己注射」24%、「血糖測定」9%、「在宅酸素療法」8%の順で多いという結果になりました。

問15 お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケア (n=103)

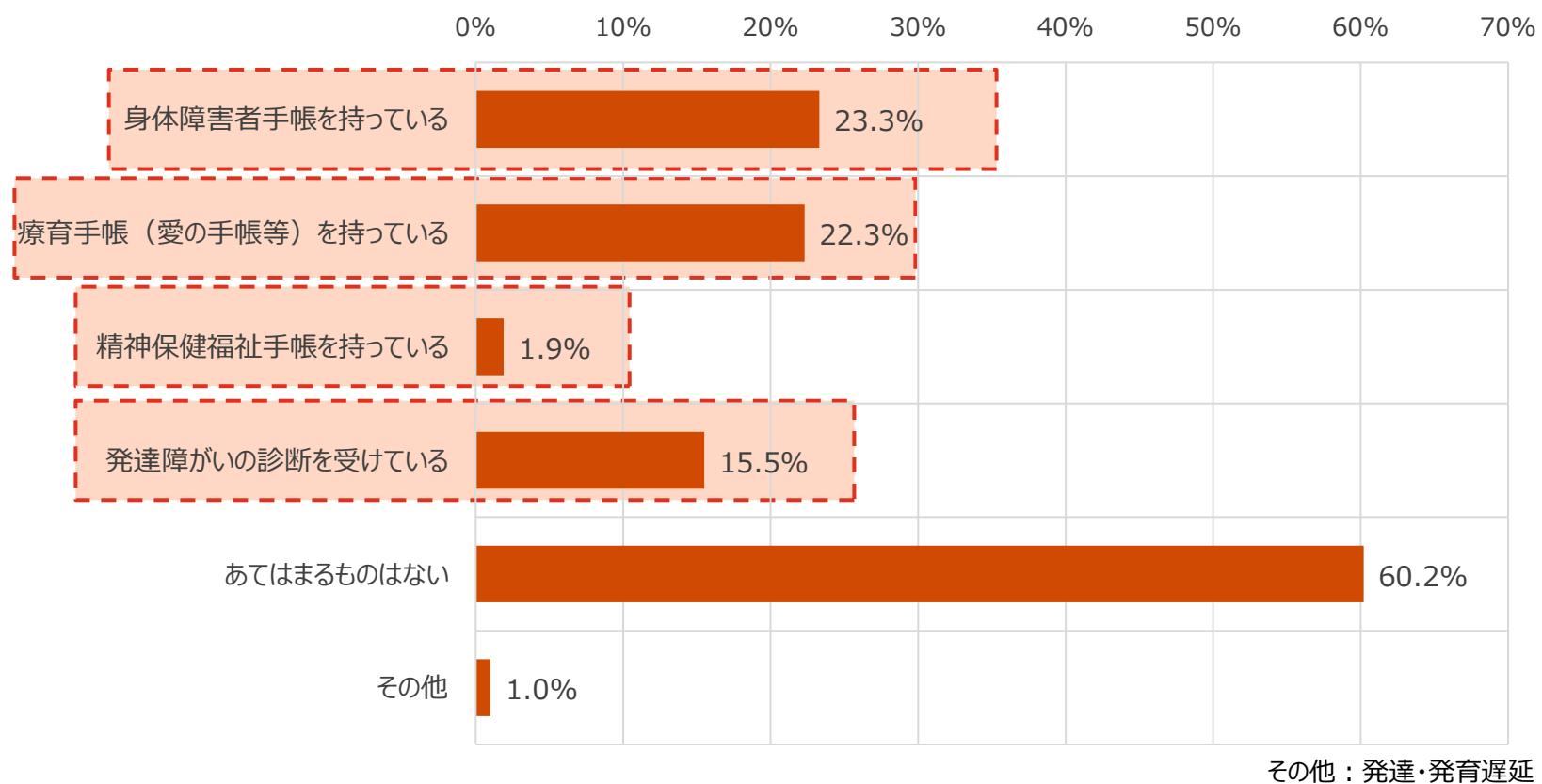


その他：毎日の抗がん剤や抗生物質の服薬、服薬、バイタル測定、投薬以外になし、VNS管理、特になし、食事療法、服薬

8. [子どもの状況]心身の状態

障害の有無は、「身体障害者手帳を持っている」23%、「療育手帳を持っている」22%、「発達障がいの診断を受けている」16%、「精神保健福祉手帳を持っている」2%でした。

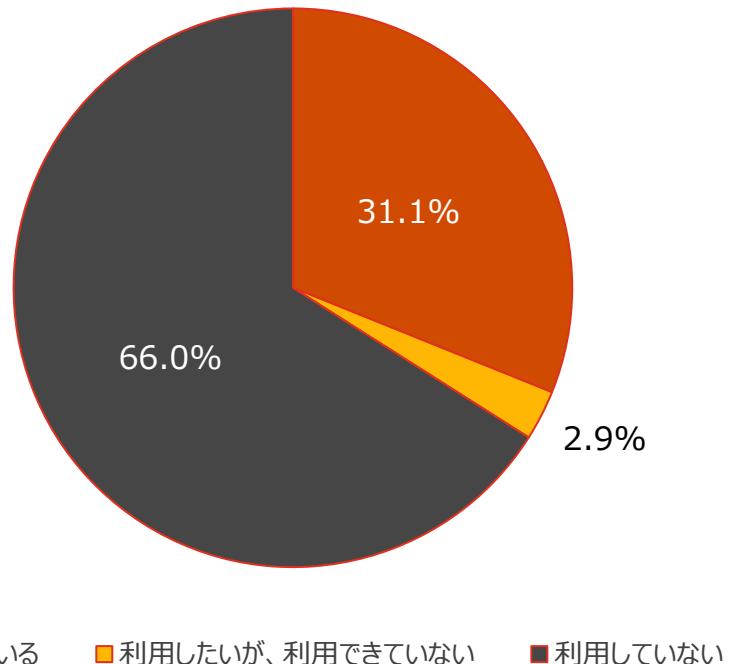
問25 お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。
(n=103)



9. [医療や福祉サービス] 医療や福祉に関するサービスの利用

医療や福祉サービスを利用しているのは、31%でした。

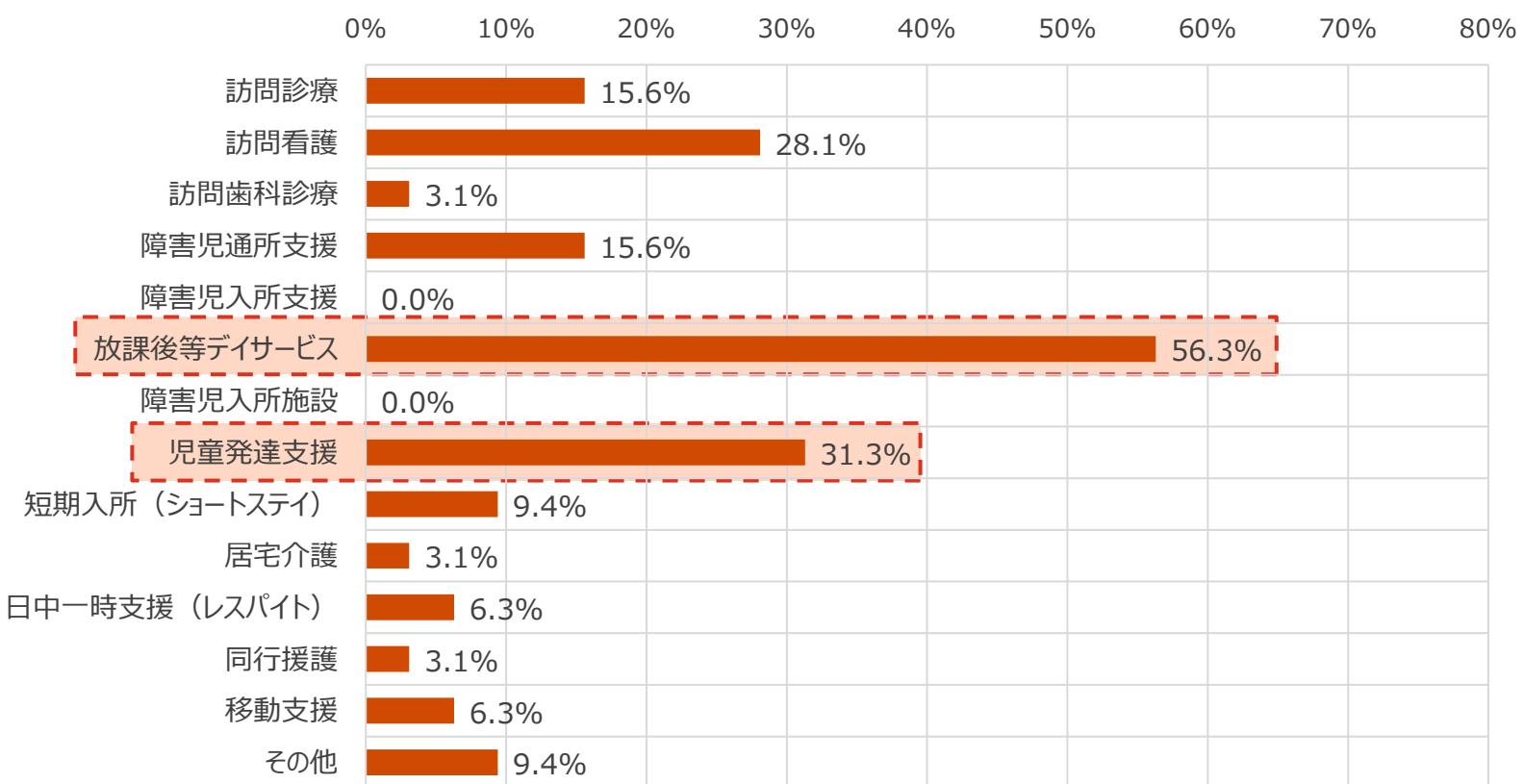
問26 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外に、
医療や福祉に関するサービスを利用していますか。 (n=103)



10. [医療や福祉サービス]利用しているサービス

利用しているサービスは、「放課後等デイサービス」56%が最も多く、次点は「児童発達支援」31%でした。

問27（問26で「1.利用している」と回答した方のみ）
利用しているサービスをお答えください。(n=32)



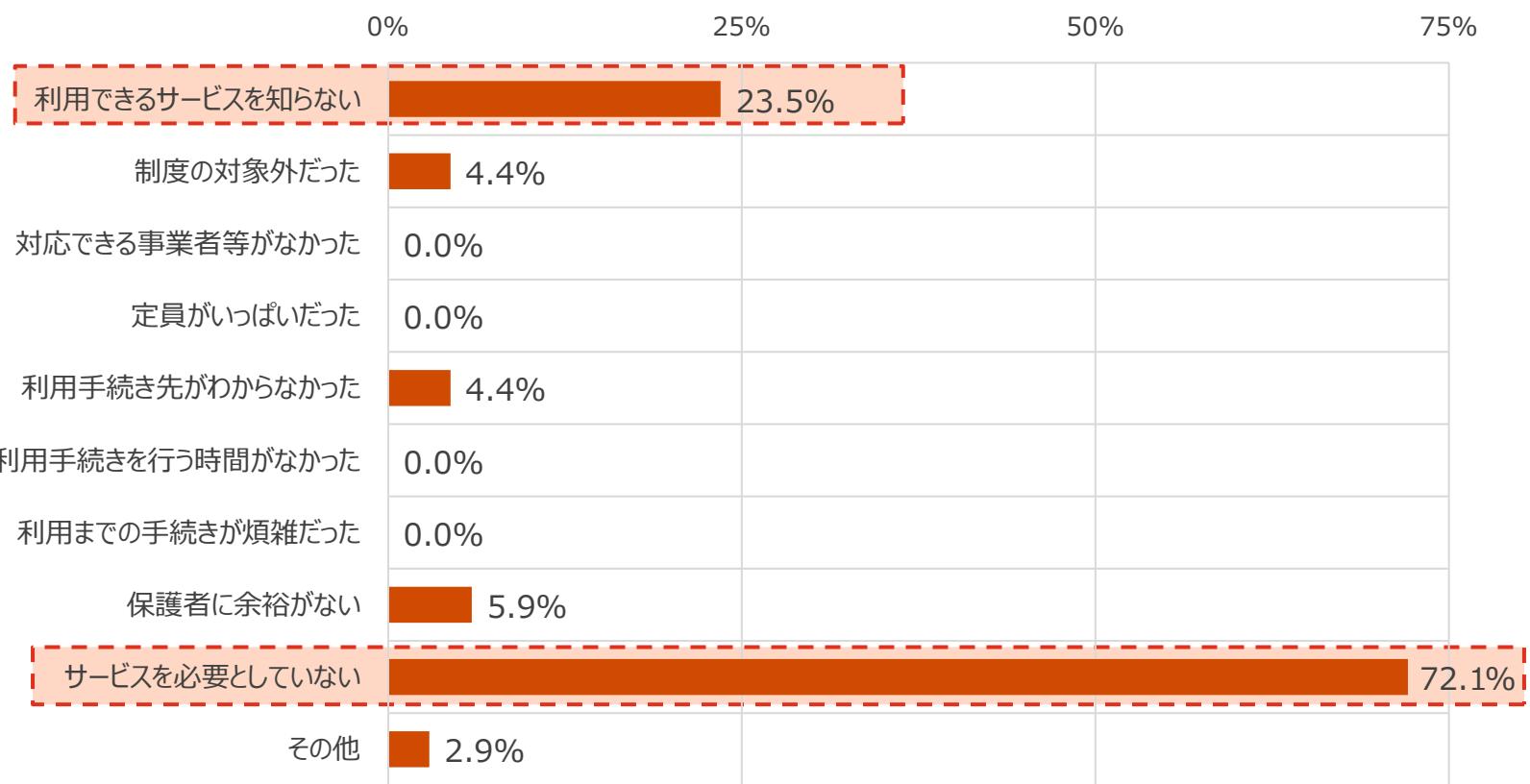
その他：訪問リハビリ、リハビリ、訪問入浴
231

11. [医療や福祉サービス] 利用していない理由

サービスを利用していない理由は、「サービスを必要としていない」72%が最も多く、次点は「利用できるサービスを知らない」24%でした。

問30（問26で「3.利用していない」と回答した方のみ）

利用していない理由をお答えください。(n=68)

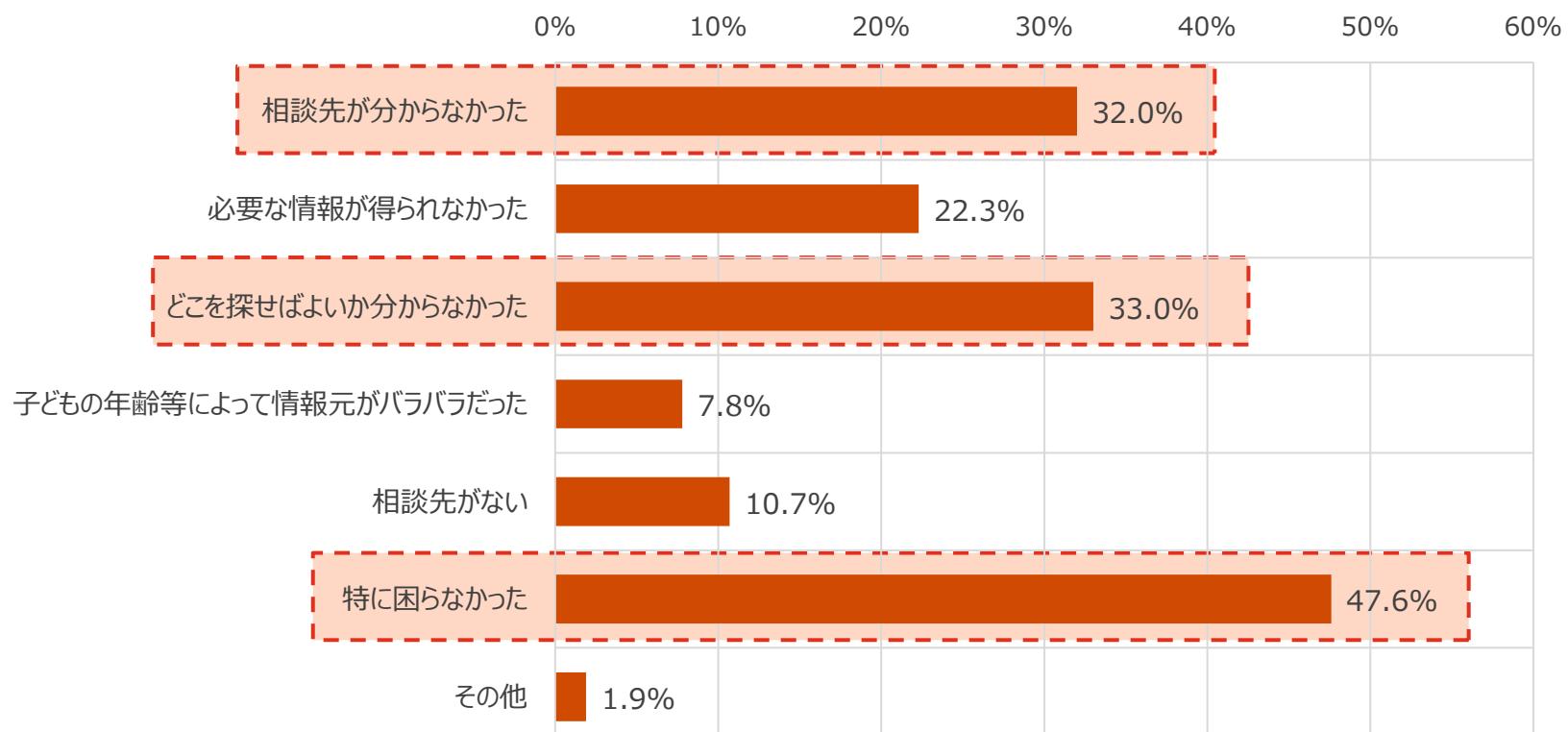


その他：昔使っていたが卒業した、通う体力がなかったのでサービスは利用出来なかった

12. [医療や福祉サービス] 情報を入手する際に困ったこと

医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったことは、「どこを探せばよいか分からなかつた」33%、「相談先が分からなかつた」32%でした。また、「特に困らなかつた」は48%でした。

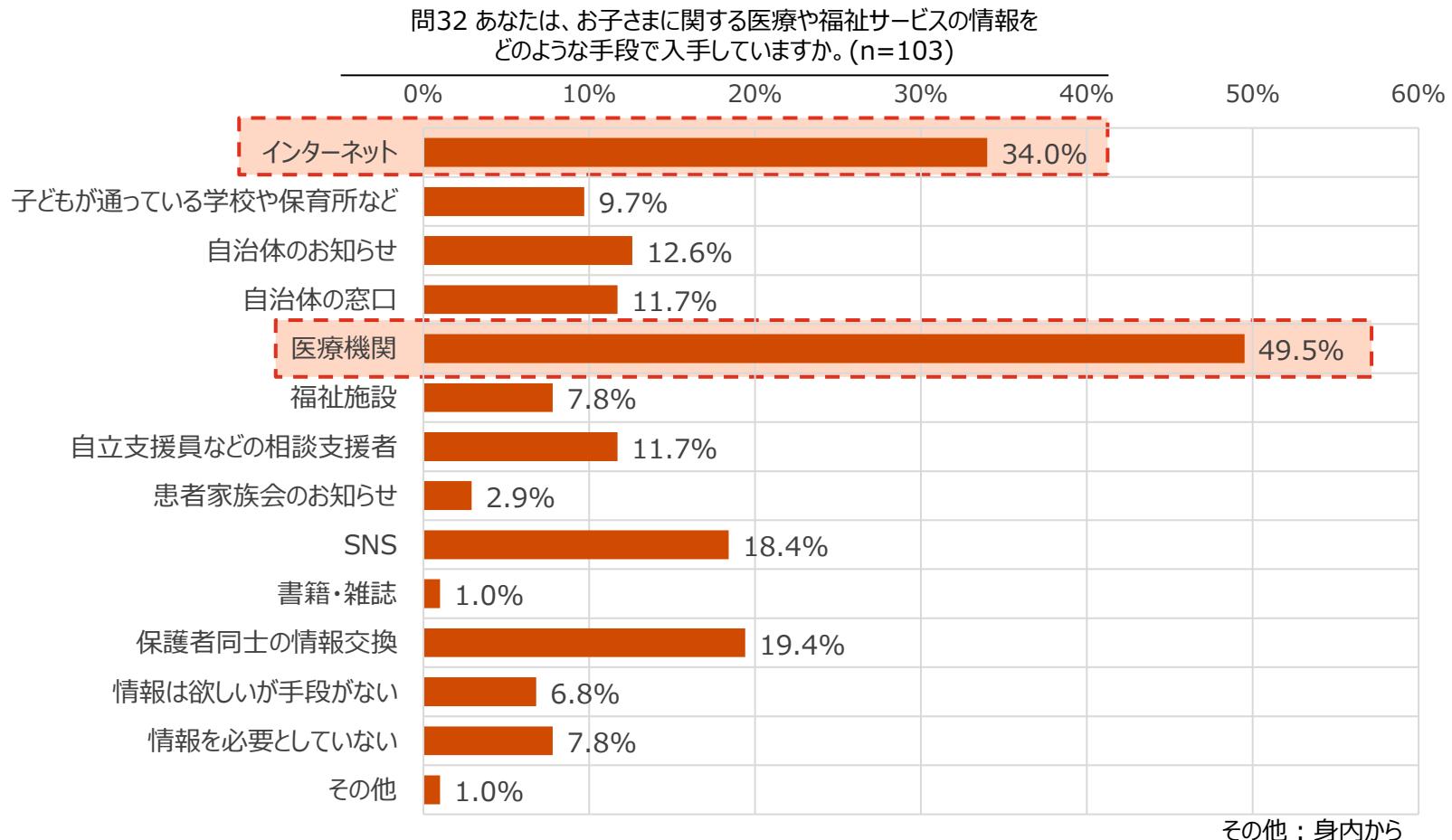
問31 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に
困ったことはありましたか。(n=103)



その他：担当者が変更すると同じ手続きでも言うことが違う場合があつたり誤つたことを勧められたことがあつた、自力でずっと探しているが見学可能などろ少なく本人にあつてゐるか判断ができない、電話対応も悪いところ多い

13. [医療や福祉サービス] 情報入手手段

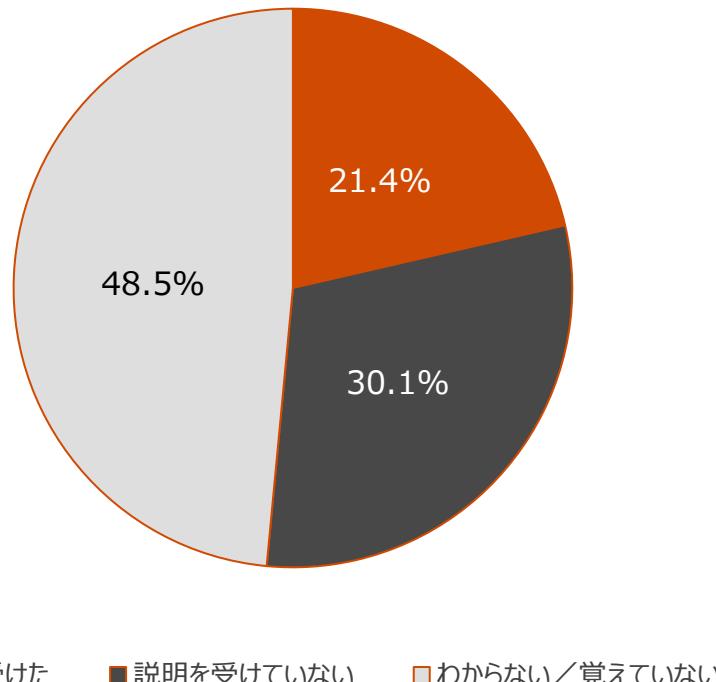
情報の入手手段は、「医療機関」50%が最も多く、次点は「インターネット」34%でした。



14. [医療や福祉サービス]自立支援事業の説明の有無

自立支援事業の説明について、「わからない/覚えていない」49%が最も多く、次点は「説明を受けていない」30%、「説明を受けた」21%でした。

問33 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、
自治体から自立支援事業に関する説明を受けましたか。(n=103)

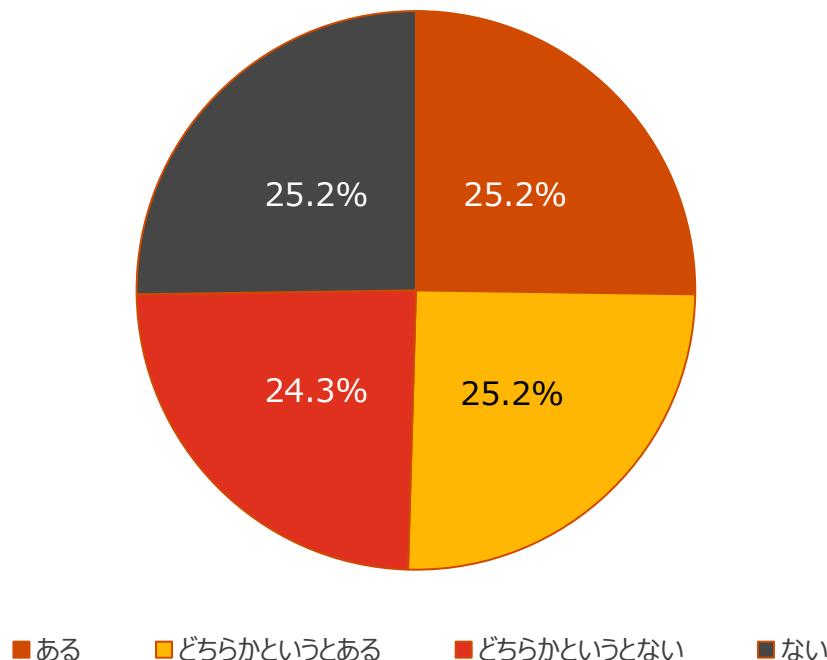


15. [不安や悩み] 生活を支えることへの不安や悩みの有無

不安や悩みの有無については、「ある」または「どちらかというとある」と回答したのは50%でした。

問16 お子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。

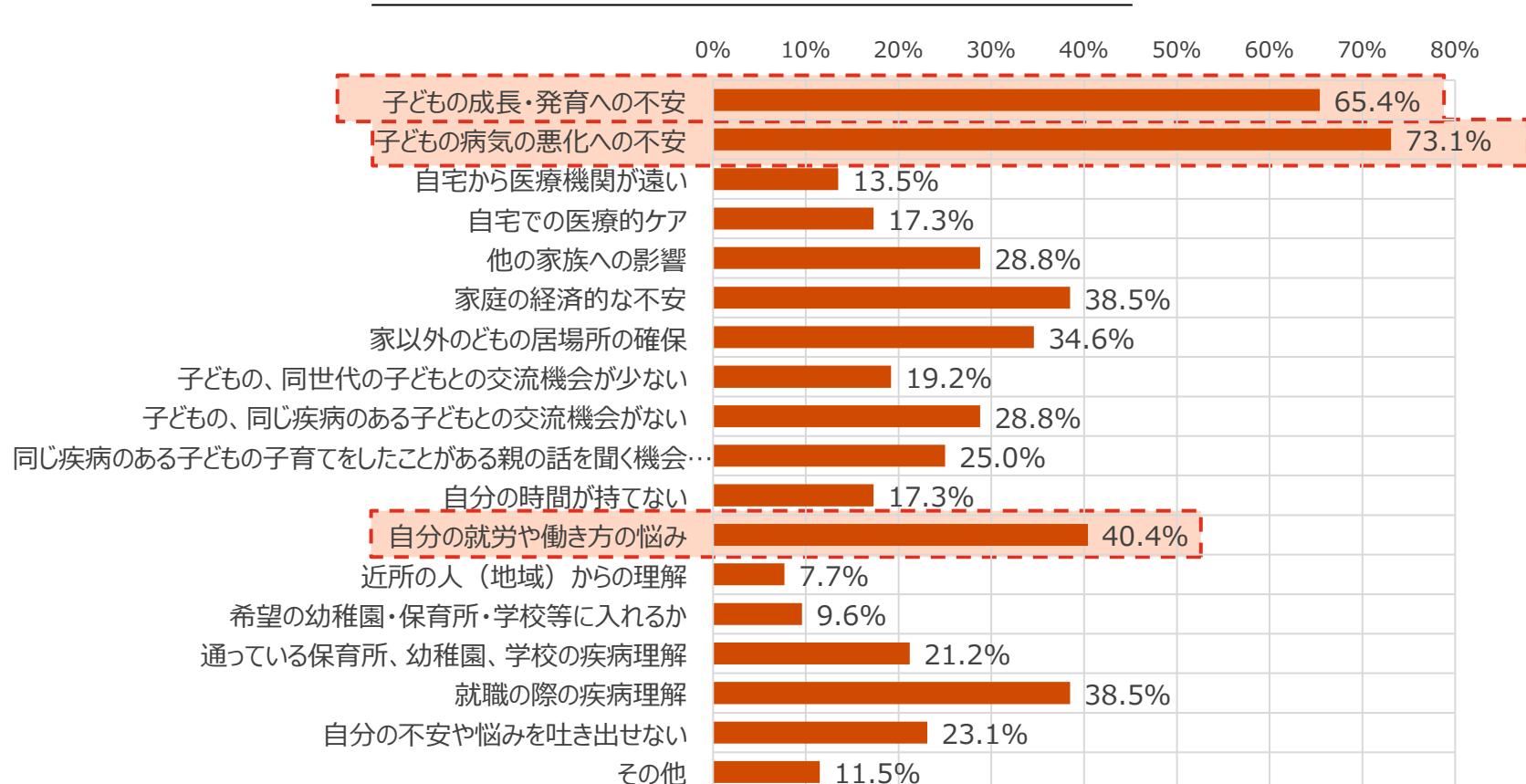
(n=103)



16. [不安や悩み]在宅での生活を支えることの不安や悩みの内容

不安や悩みの内容としては、「子どもの病気への悪化への不安」73%が最も多く、次点は「子どもの成長・発育への不安」65%、「自分の就労や働き方の悩み」40%でした。

問17 不安や悩みについてあてはまるごとをお答えください。(n=52)

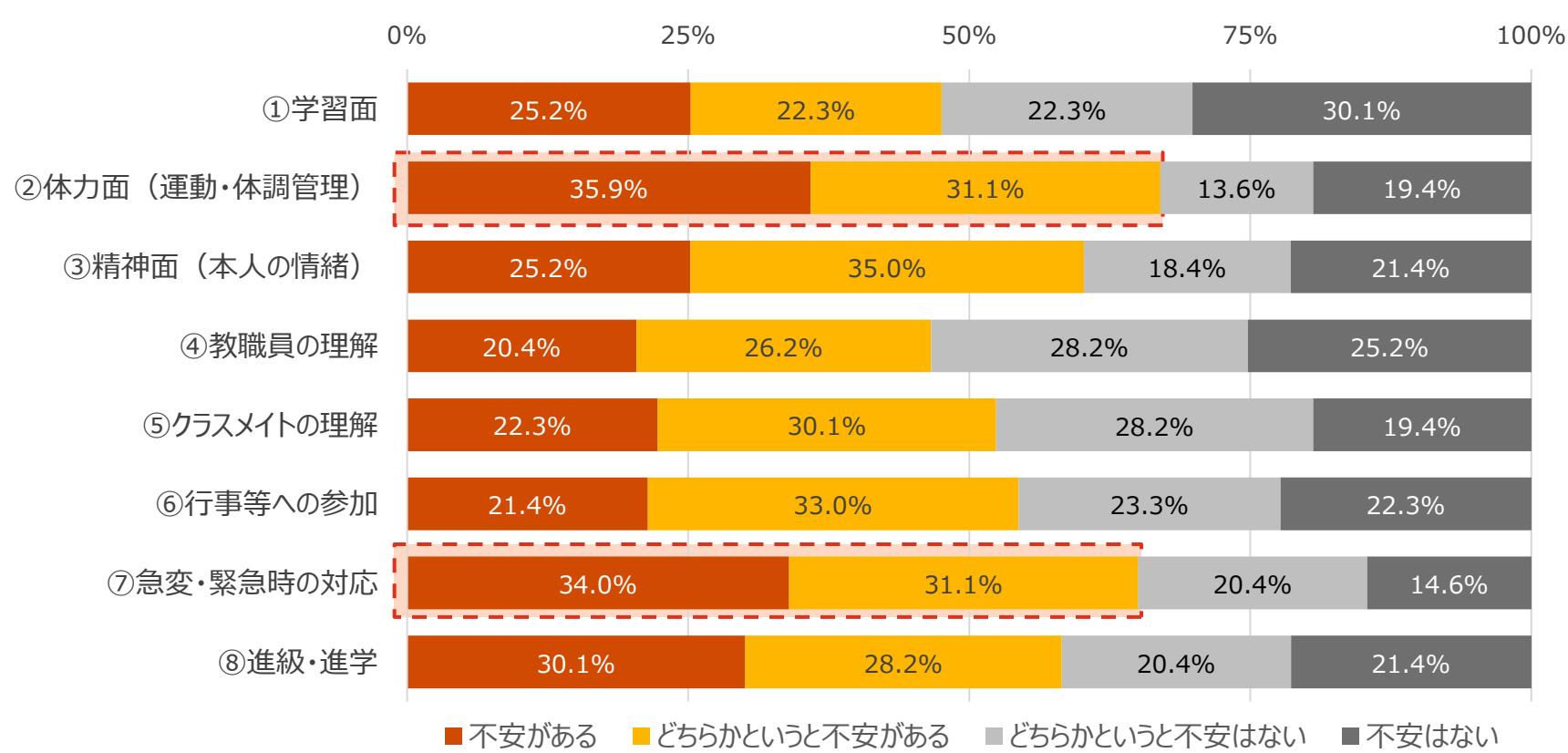


その他：災害時に薬が受け取れるかどうか、親が死んだ後の兄姉との関係・居場所、災害時の対応、親なき後の生活の場の選択肢の少なさ、高校に進学したが出席日数により進級できるのか、被災時に専門医による診察を継続できるか、

17. [不安や悩み]学校や保育所等での生活についての不安

学校や保育所等での不安は、「体力面」67%が最も多く、次点は「急変・緊急時の対応」65%でした。

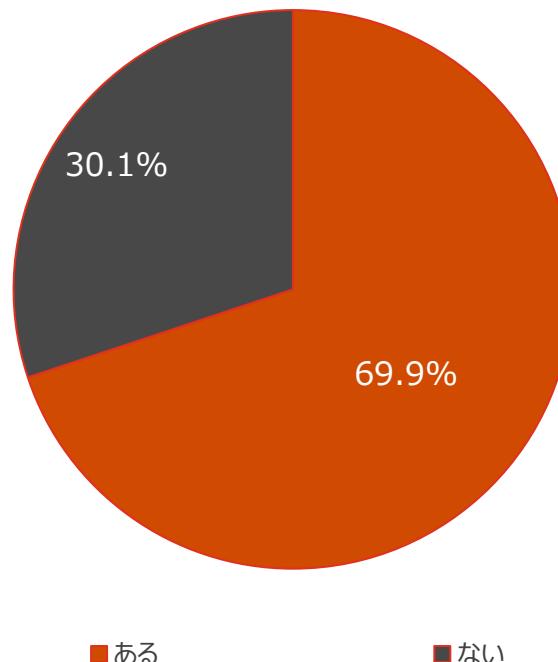
問20 お子様の学校や保育所等での生活について、
あなたが不安に思っていることをお答えください。 (n=103)



18. [不安や悩み]就労についての不安や悩み

就労についての不安や悩みについて、「ある」と回答したのは70%でした。

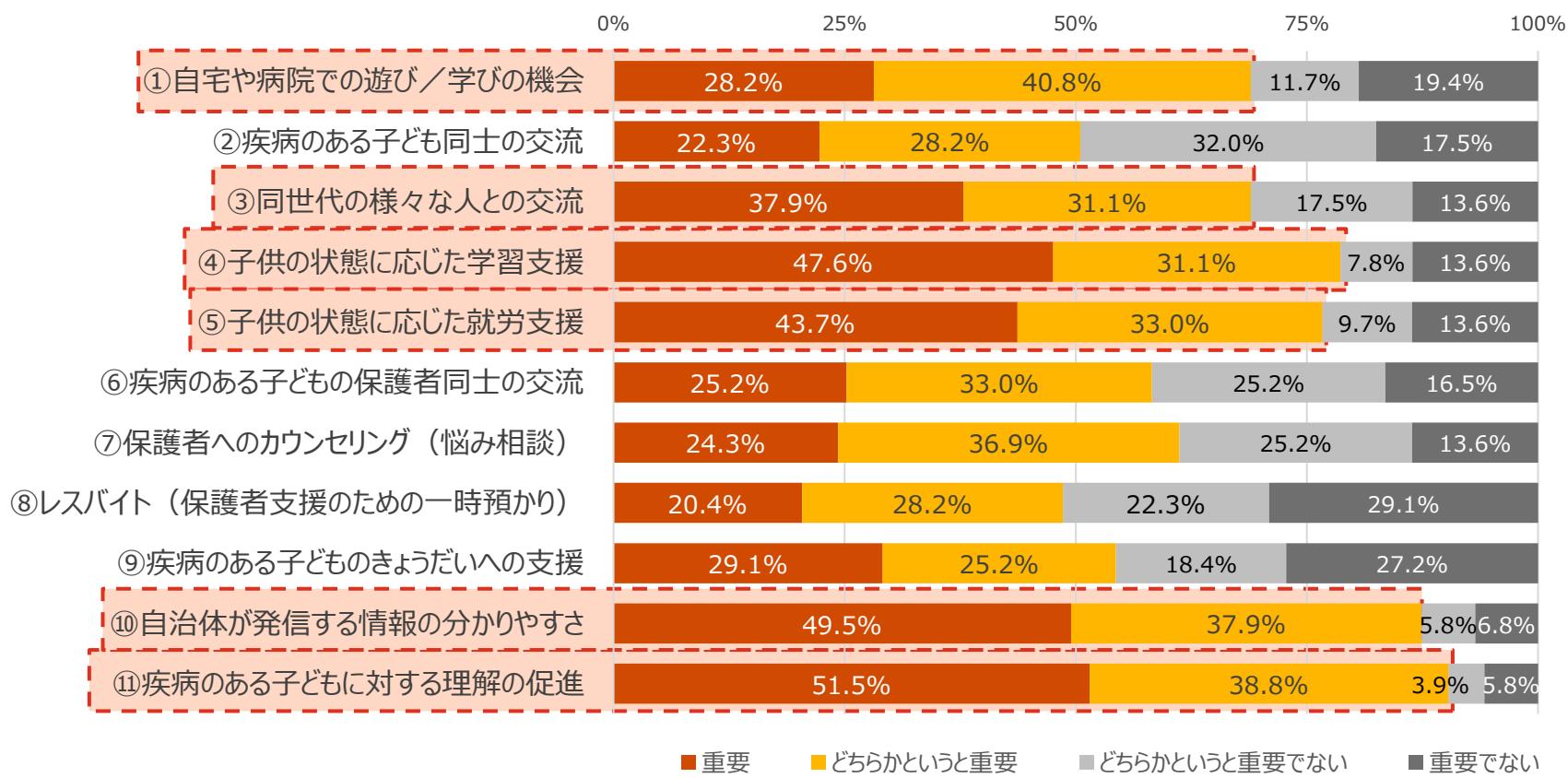
問24 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。 (n=103)



19. [不安や悩み]子どもの成長や自立のために必要なことの重要度

成長や自立のために重要なことは、「疾病のある子どもに対する理解促進」90%が最も多く、次点は「自治体の発信情報の分かりやすさ」87%、「学習支援」79%、「就労支援」78%、「自宅や病院での遊び/学びの機会」「同世代交流」69%でした。

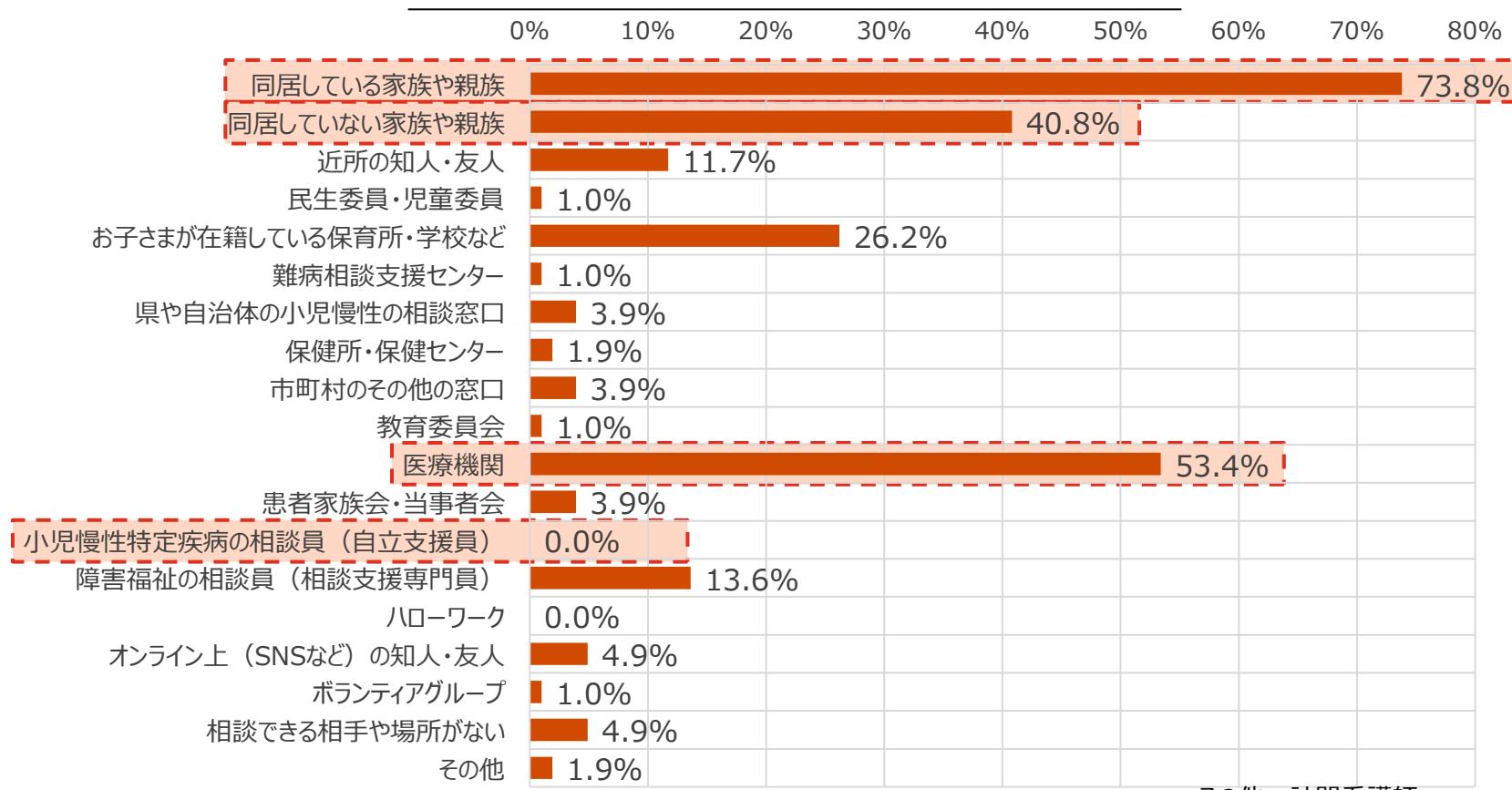
問51 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、
あなたにとっての重要度をお答えください。 (n=103)



20. [不安や悩みの相談先]相談できる相手や場所

相談できる相手や場所は、「同居している家族や親族」74%が最も多く、次点は「医療機関」53%、「同居していない家族や親族」41%だった。「小児慢性特定疾患の相談員（自立支援員）」は0%でした。

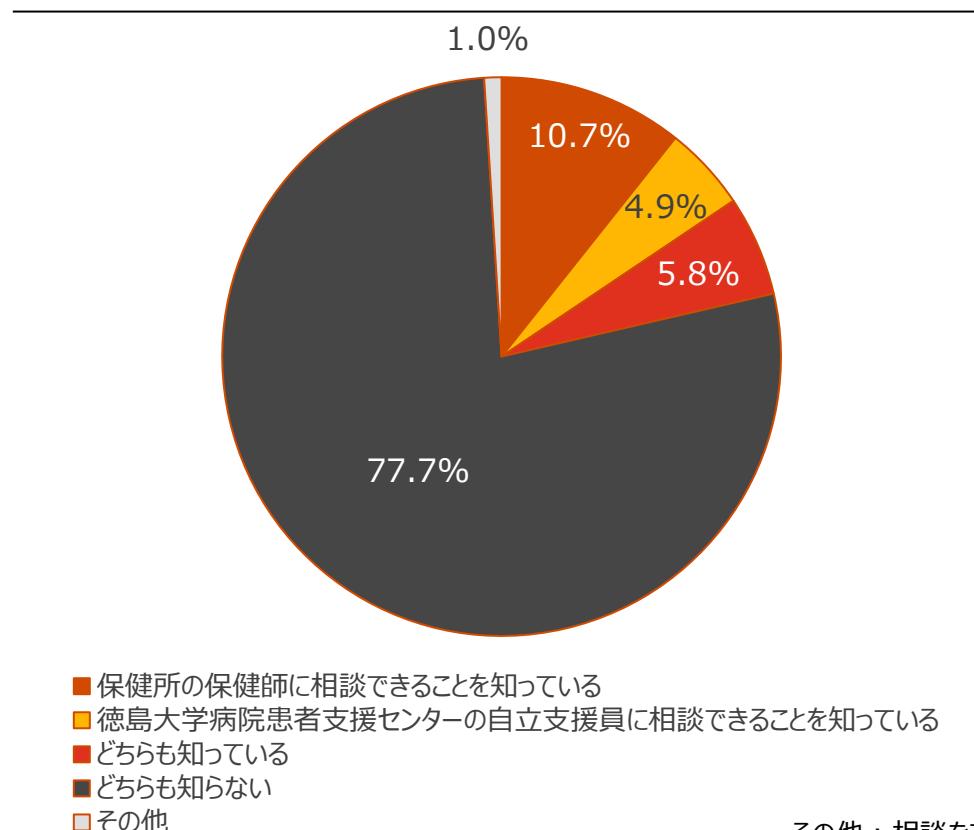
問35 お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を答えてください。(n=103)



21. [不安や悩みの相談先] 相談窓口の認知状況

徳島県内にある保健師や小児慢性疾患の相談員（自立支援員）への相談窓口の認知度について、「どちらも知らない」78%が最も多く、「保健師への相談窓口を知っている」11%、「自立支援員への相談窓口を知っている」5%、「どちらも知っている」6%でした。

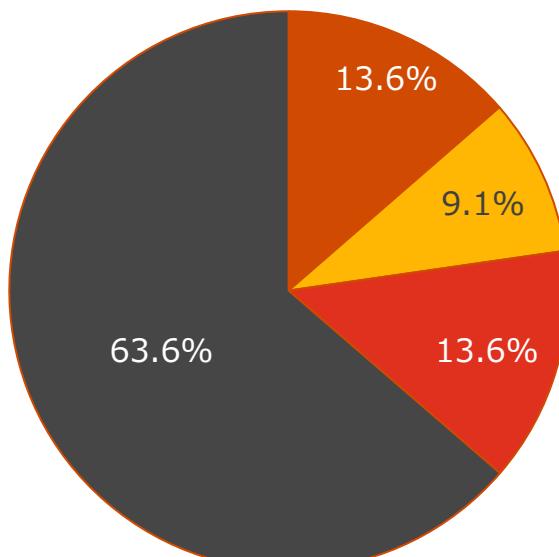
問36 徳島県の各保健所の保健師や、徳島大学病院患者支援センターの
小児慢性疾患の相談員（自立支援員）にお子さまの自立に向けた相談や
ご家庭の困りごとについて相談できることを知っていますか。（n=103）



22. [不安や悩みの相談先] 相談員への相談経験

相談窓口を認知しているに対しての相談窓口への相談経験について、「相談したことがない」64%が最も多く、次点は「両方に相談したことがある」「保健師に相談したことがある」14%、「自立支援員に相談したことがある」9%でした。

問37 保健所の保健師や、徳島大学病院の小児慢性疾患の相談員
(自立支援員)に相談したことはありますか。(n=22)

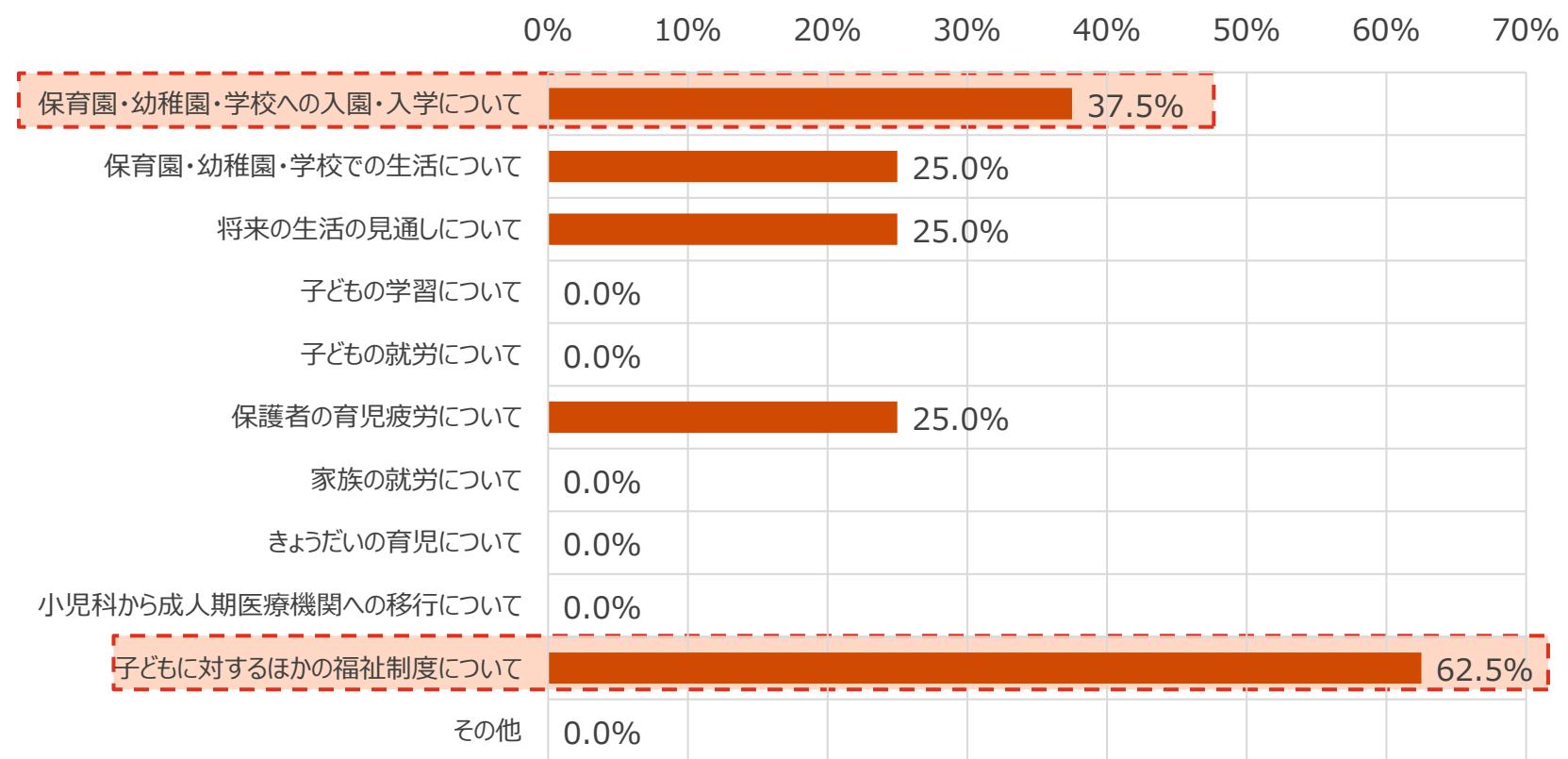


- 保健所の保健師に相談したことがある
- 徳島大学病院の相談員（自立支援員）に相談したことがある
- 両方に相談したことがある
- 相談したことがない

23. [不安や悩みの相談先]相談した内容

相談経験がある人の相談した内容としては、「子どもに対するほかの福祉制度について」63%が最も多く、次点は「保育園・幼稚園・学校への入園・入学について」38%でした。

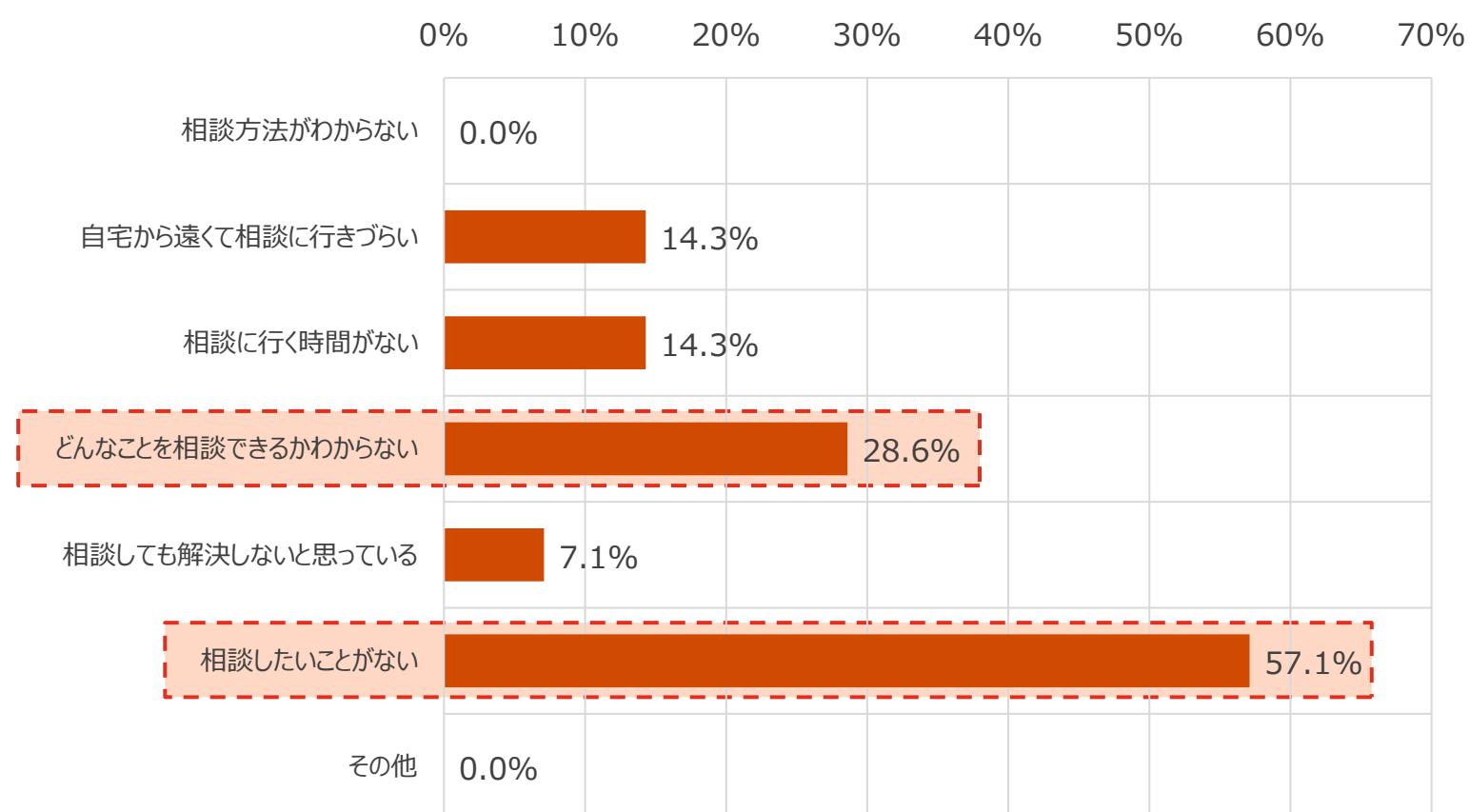
問38（問37で「1.保健所の保健師に相談したことがある」「2.徳島大学病院の相談員（自立支援員）に相談したことがある」「3.両方に相談したことがある」と回答した方）どのような内容を相談しましたか。(n=8)



24. [不安や悩みの相談先]相談したことがない理由

相談窓口を知っているのにもかかわらず、相談したことがない理由は、「相談したいことがない」57%が最も多く、次点は「どんなことを相談できるかわからない」29%でした。

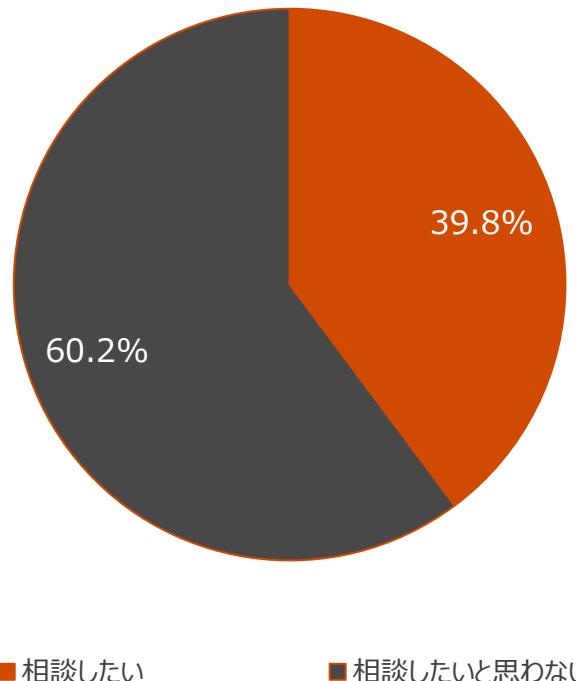
問39（問37で「4.相談したことがない」と回答した方）
相談したことがない理由は何ですか。（n=14）



25. [不安や悩みの相談先] 相談員への相談意向

困りごとについて保健師や自立支援員に相談意向については、「相談したい」40%でした。

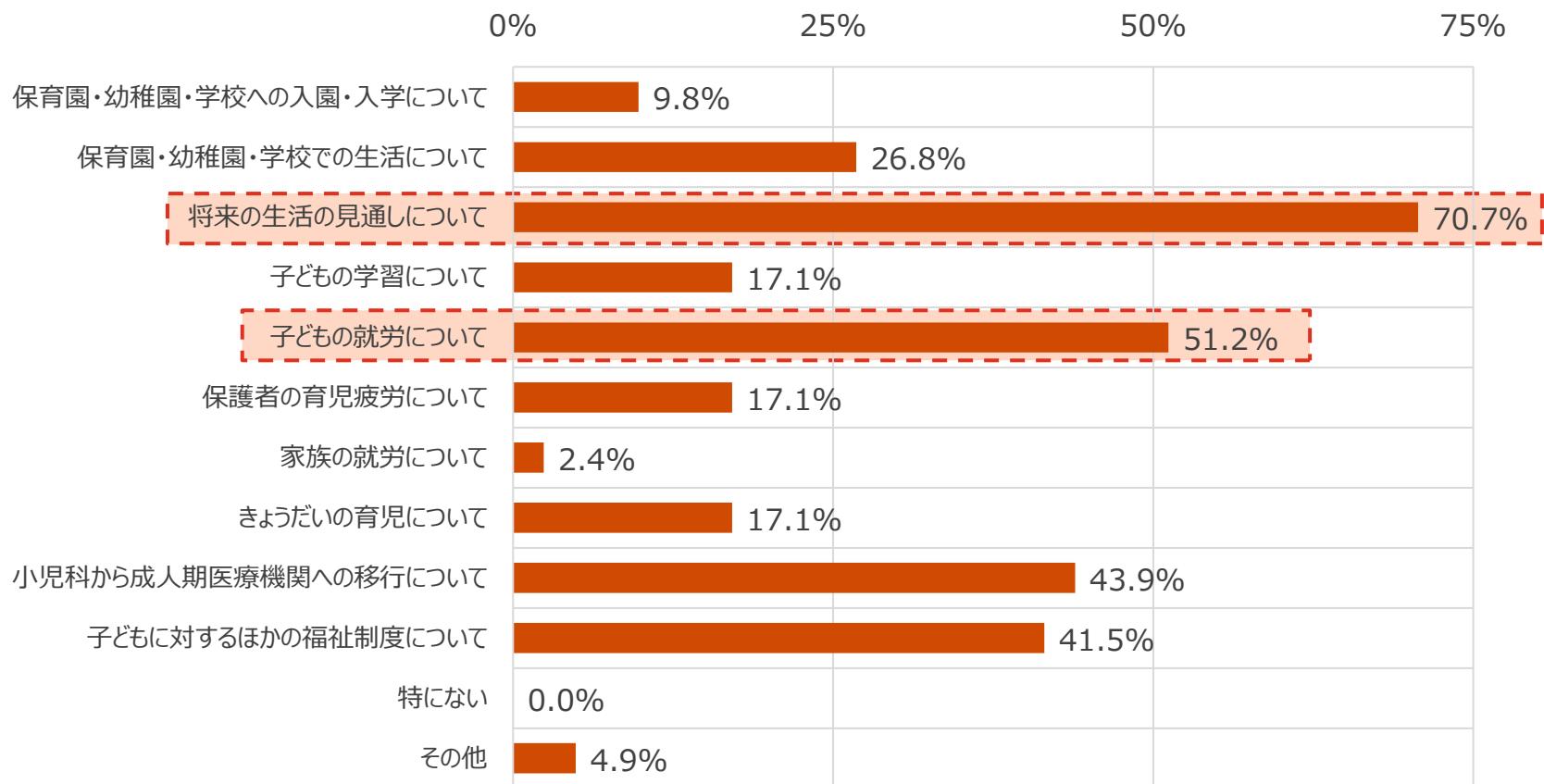
問40 お子さまの自立に向けた相談やご家庭の困りごとについて保健所の保健師や、
徳島大学病院の相談員に相談したいと思いますか。(n=103)



26. [不安や悩みの相談先]相談したい内容

相談したい内容としては、「将来の見通し」71%が最も多く、次点は「子どもの就労について」51%でした。

問41（問40で「1.相談したい」と回答した方）
どんなことを相談したいですか。（n=41）

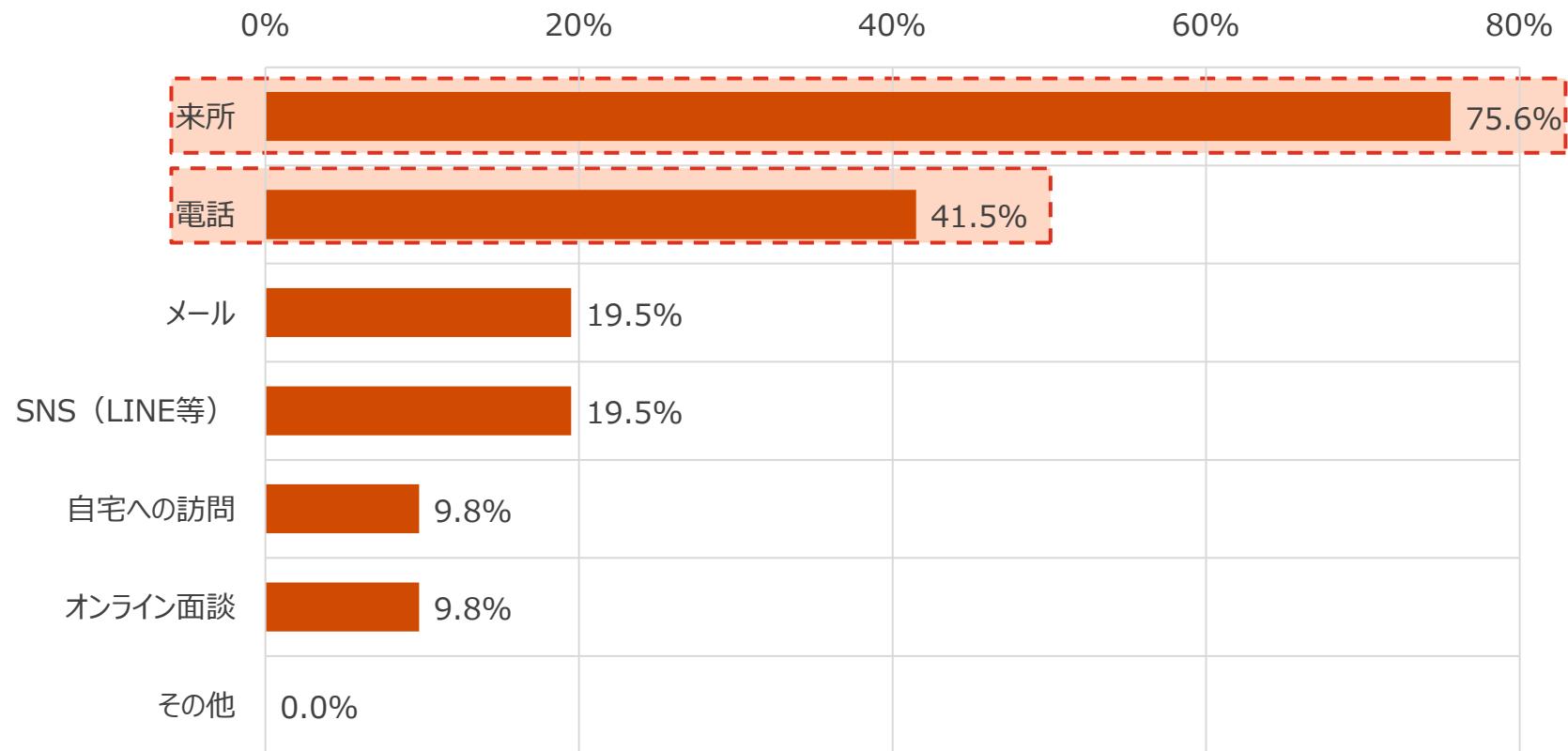


その他：生活での困りごとなど、発達障がいを重複している子の治療の困難さについて、できない検査があることの理解が欲しくどうしたらできるか一緒に考えてくれる人や環境がどとのった病院がほしい

27. [不安や悩みの相談先]相談したい形式

相談したい形式は、「来所」76%が最も多く、次点は「電話」42%でした。

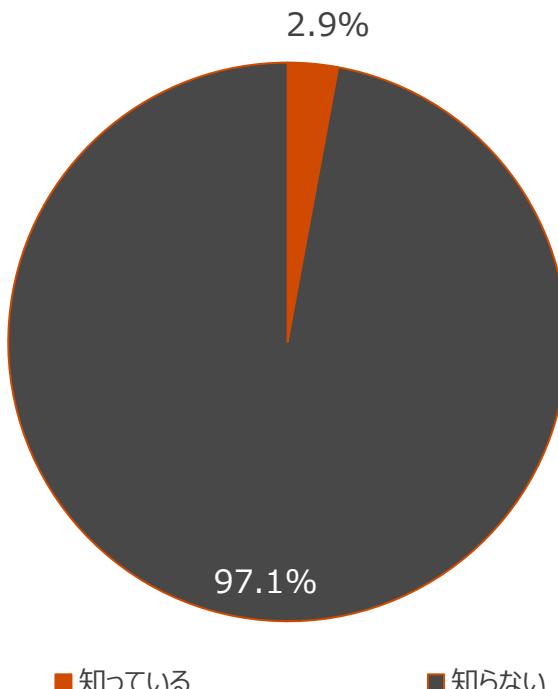
問42 どのような形で相談したいですか。(n=41)



28. [不安や悩みの相談先]分身ロボット「OriHime」貸出の認知

「OriHime」貸出の認知度は、「知っている」と答えたのは3%でした。

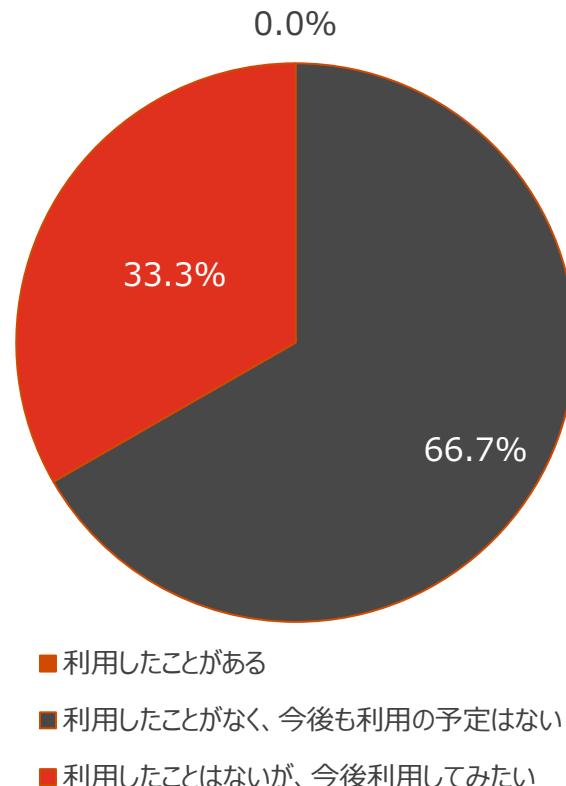
問43 あなたは、徳島県が、受給者証をお持ちのお子さまや保護者を対象に分身ロボット
「OriHime」の貸出を行っていることを知っていますか。(n=103)



29. [不安や悩みの相談先] OriHimeの貸出の利用状況

「OriHime」貸出を知っている人のうち、「利用したことがある」と答えたのは0%でした。

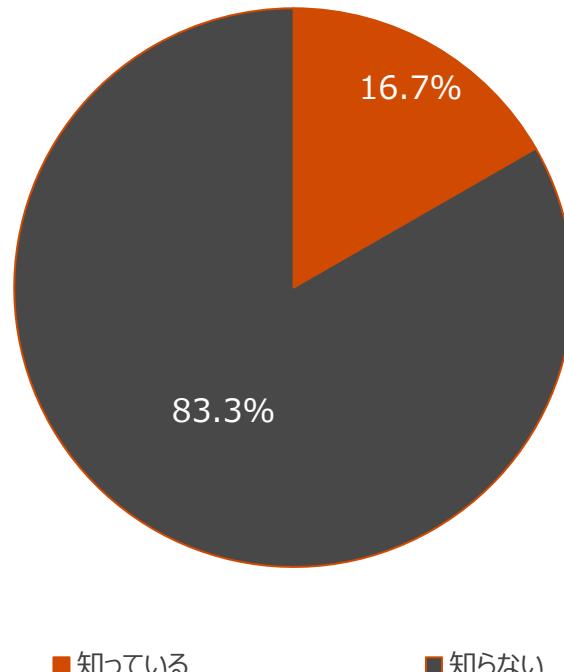
問44 （問43で「1.知っている」と回答した方）
OriHimeの貸出を利用したことがありますか。 (n=3)



30. [不安や悩みの相談先]阿南保健所の「つながる会」の認知度

阿南保健所において「在宅療養をしている子どもと親の交流会～つながる会～」の実施について、「知っている」と絶えたのは、17%でした。

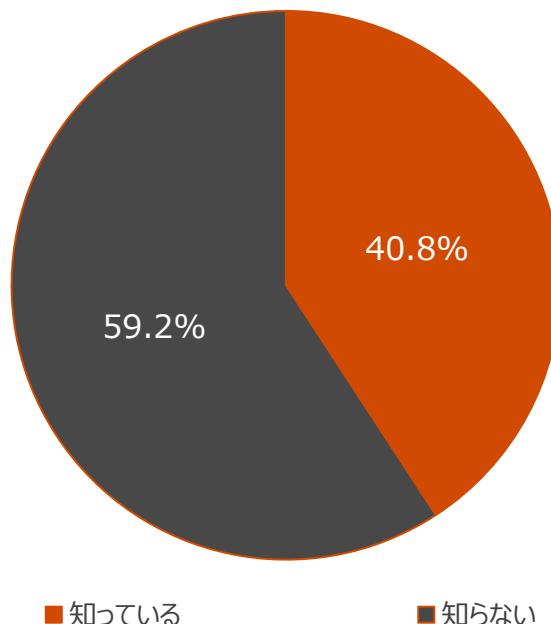
問48 （問3で認定申請の提出先を「3阿南保育所と回答した方）
あなたは阿南保健所において「在宅療養をしている子どもと親の交流会～
つながる会～」を実施していることを知っていますか。（n=6）



31. [移行期]成長に伴い小児科から成人の診療科に移行すること

子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科にかわる場合があることについて、「知っている」と答えたのは、41%でした。

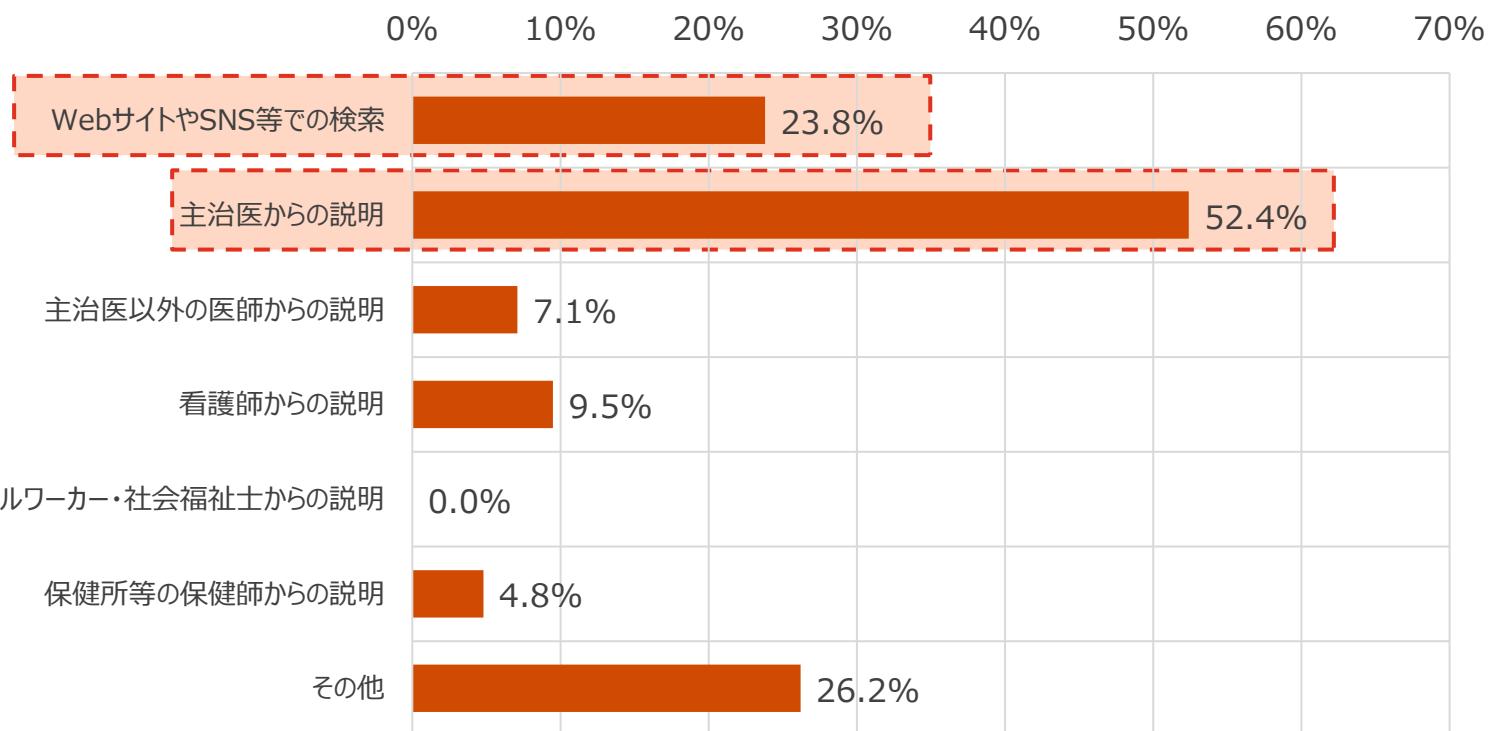
問53 子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科に
かわる場合があることを知っていますか。 (n=103)



32. [移行期]移行期医療を知ったきっかけ

移行期医療を知ったきっかけは、「主治医からの説明」52%が最も多く、次点は、「WebサイトやSNS等での検索」24%でした。

問54 あなたはどのようにして、子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科にかわる場合があることを知りましたか(n=42)

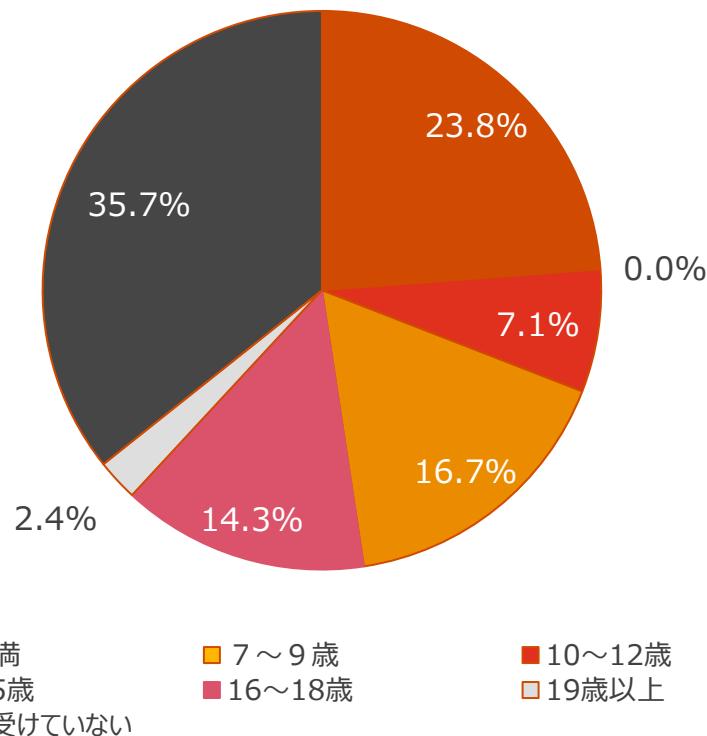


その他：同じ病気をもつ患者会の講演で知った、講演や勉強会など、もともと分かっていたので小児科医に何歳頃までか聞いた、他の病気の経験から、福祉系の勉強しているから、医療機関に勤めている、自身の子どもより大きい子を育てている人から聞いた、親の会、保護者同士の会話、昔から知っていたので、どのように知ったか忘れた、ママ友

33. [移行期]はじめて移行期について説明をうけた時期

はじめて移行期について説明を受けた時期については、「7歳未満」24%が最も多く、次点は「13～15歳」17%だった。また、「説明を受けていない」と回答したのは36%でした。

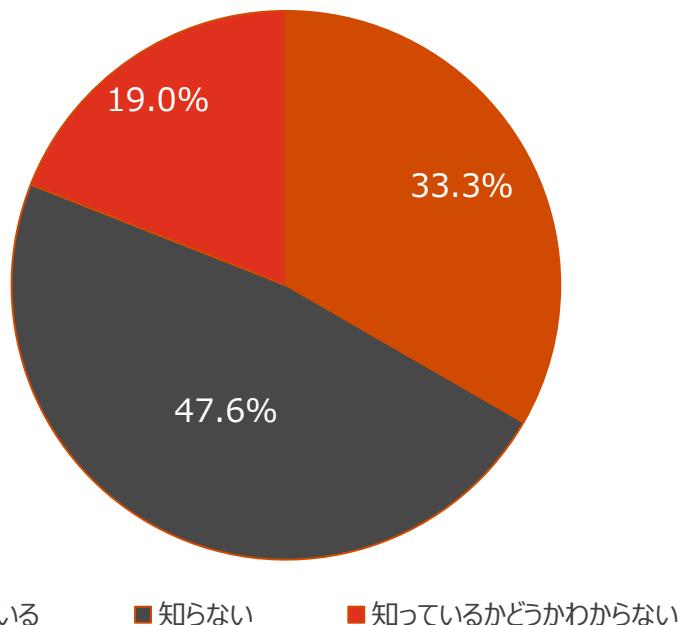
問55 子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科にかわる場合があることについて、あなたが初めて説明を受けたのはお子さまが何歳の時ですか。(n=42)



34. [移行期] 成人の診療科に移行することの子どもの認識

小児科から成人の診療科に移行することの子ども自身の認識については、「知らない」48%が最も多く、次点は「知っている」33%でした。

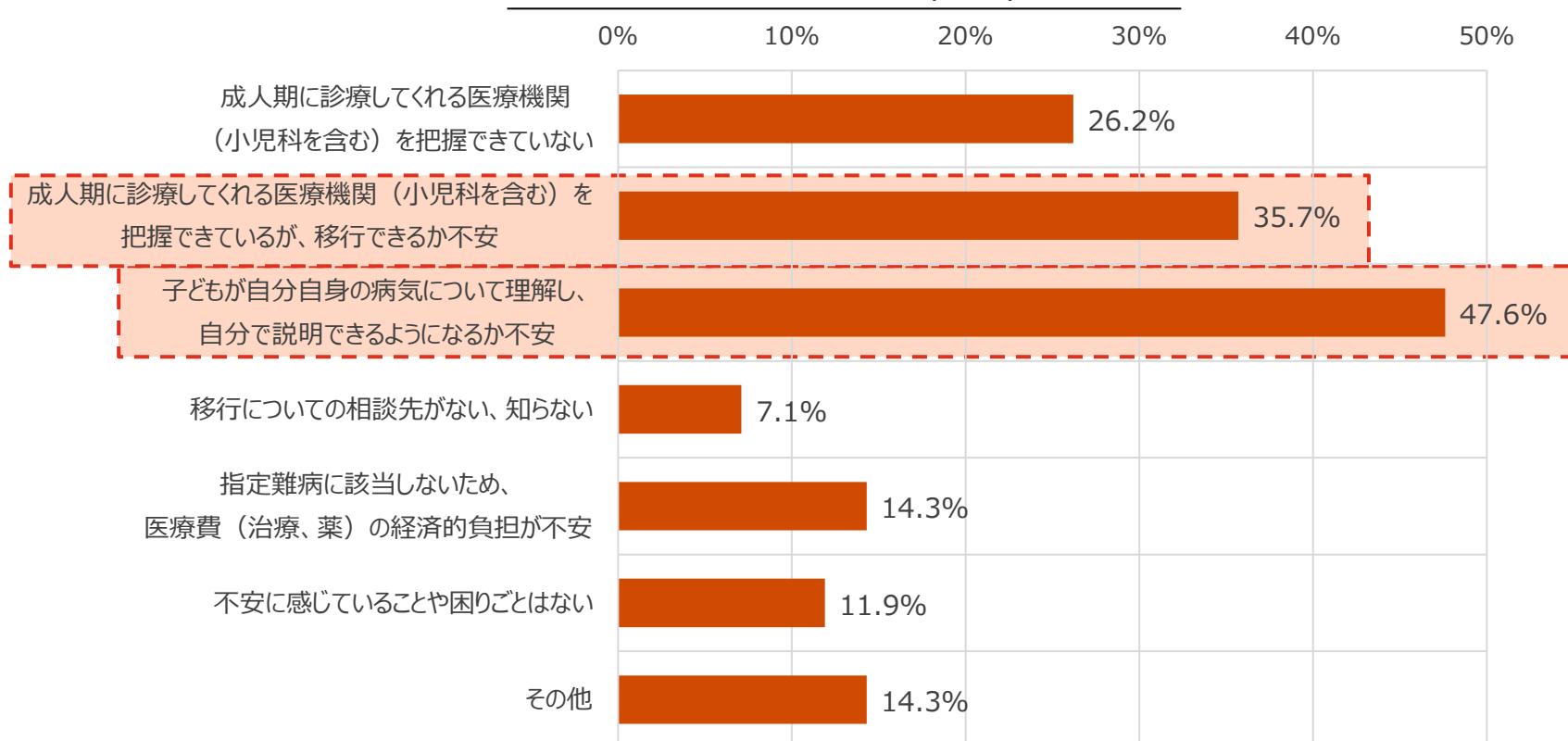
問56 お子さま自身は、大人に成長するに伴い、受診先が小児科から
成人の診療科にかわる場合があることを知っていますか。 (n=42)



35. [移行期]成人の診療科への移行について不安や困りごと

成人の診療科への移行についての不安や困りごとについては、「子どもが自分自身の病気について理解し、自分で説明できるようになるか不安」48%が最も多く、次点は「成人期に診療してくれる医療機関を把握できているが、移行できるか不安」36%でした。

問57 成人の診療科への移行について不安に感じていることや困りごとをお答えください。(n=42)

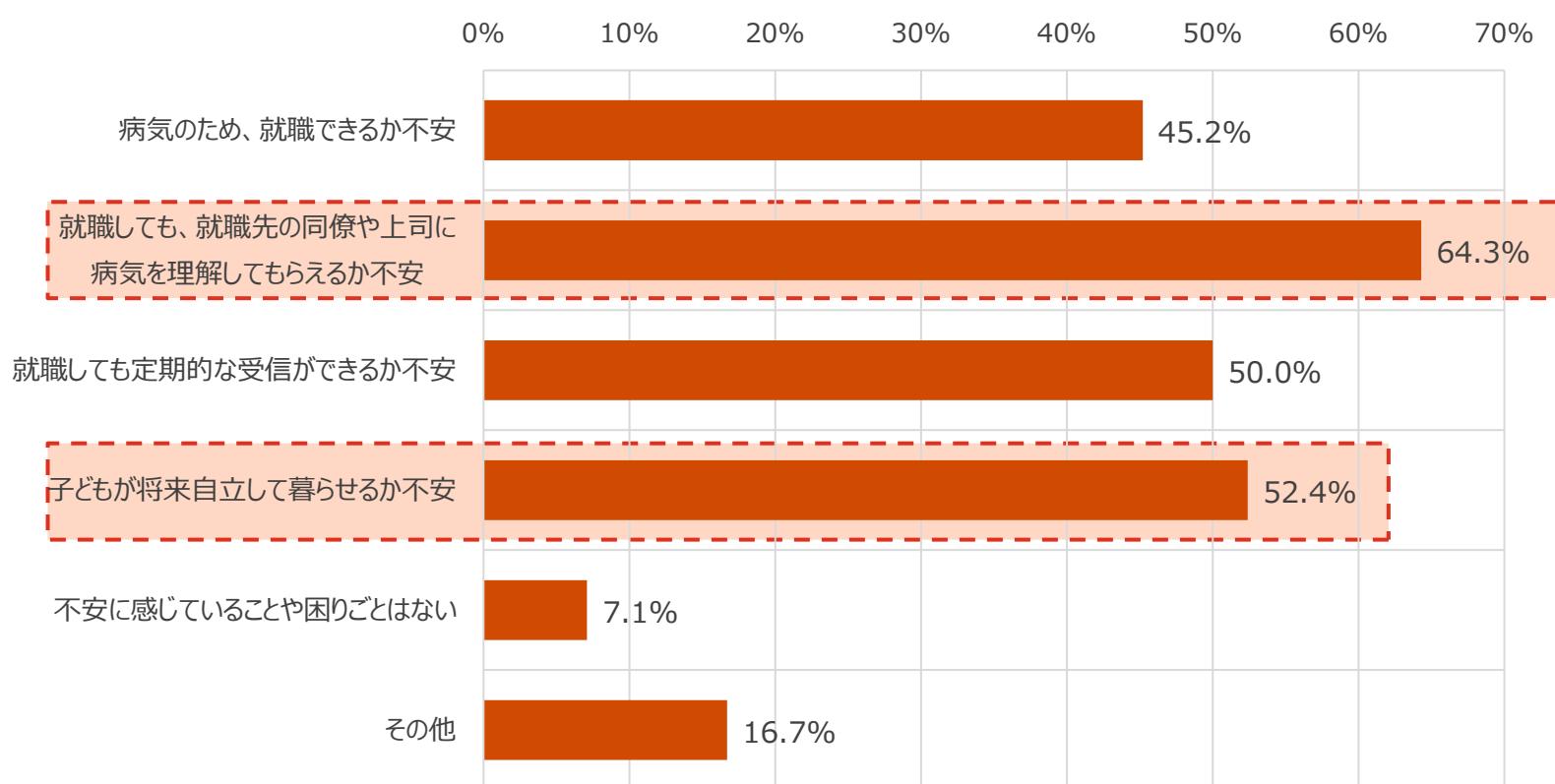


その他：医師は案外カルテを見ないので正確に状態を把握したうえで診てもらえるか心配、指定難病であるが治療内容が高額のためどこまで負担をするようになるのかが不安、移行できることは知っているが医師が変わることでモチベーションが下がらないか少し心配ではある、潰瘍性大腸炎が難病指定からの外れるかもしれないこと、主治医にお任せする、わからない

36. [移行期]今後子どもが成人するにあたって不安なこと

子どもが成人するにあたって不安なことは、「就職しても、就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるか不安」64%が最も多く、次点は「子どもが将来自立して暮らせるか不安」52%でした。

問58 お子さまが今後成人するに当たって、不安に感じていることをお答えください。
(n=42)



その他：就職も自立もできる状態ではない、入れる施設があるか、潰瘍性大腸炎が難病指定から外れるかもしれないこと、現在徳島では専門医がないため、近くの生活介護に入るかどうか、結婚が困難になるのではないかと不安

徳島県調査結果 自治体への分析結果共有

クロス集計

1. クロス集計軸の一覧

単純集計結果を踏まえ、ニーズの差異や新たなニーズを明らかにすることを目的として、以下の内容でクロス集計を実施しました。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
不安や悩み・自立に必要なこと	<ul style="list-style-type: none">問15医療的ケアの有無×問16生活を支えることに不安や悩みの有無、問17生活を支えることの不安の内容、問20学校や保育所等での不安、問51自立に必要なこと問25障害の有無×問16生活を支えることに不安や悩みの有無、問17生活を支えることの不安の内容、問20学校や保育所等での不安、問51自立に必要なこと	<ul style="list-style-type: none">ニーズを把握するために、医療的ケアの有無による不安や自立に必要なことの考え方の差異を抽出するニーズを把握するために、障害者手帳の有無による不安や自立に必要なことの考え方の差異を抽出する
相談支援	<ul style="list-style-type: none">問40相談員への相談意向（「相談したいと思わない」）×問16生活を支えることの不安や悩みの有無、問17生活を支えることの不安の内容	<ul style="list-style-type: none">相談支援事業のニーズを把握するために、相談意向がある人の不安や悩みの内容を抽出する
就労	<ul style="list-style-type: none">問51自立に必要なこと（「5.子どもの状態に応じた就労支援」）×問22どの方法での就労を考えているか	<ul style="list-style-type: none">就労に関する考え方の現状を把握するために、就労支援が必要と考える人の就労方法を抽出する
移行期	<ul style="list-style-type: none">問53成長に伴い小児科から成人の診療科に移行することを知っているか×問15医療的ケアの有無、問25障害の有無	<ul style="list-style-type: none">移行期に関する現状を把握するために、医療的ケア・障害者手帳の有無による認知度の差異を抽出する

2-1. クロス集計の結果概要

「不安や悩み・自立に必要なこと」に関するクロス集計結果を整理いたしました。

クロス集計の結果（全体の傾向）

不安や悩み・自立に必要なこと

医療的ケアの有無

- 「医療的ケアの有無×不安や悩みの有無」のクロス集計結果は、医療的ケアがある場合は「ある」「どちらかというとある」を選択したのは71%、医療的ケアがない場合は「ある」「どちらかというとある」を選択したのは42%。
→悩みがある人は、医療的ケアがある場合の方がない場合に比べて29ポイント高い。
- 「医療的ケアの有無×不安の内容」のクロス集計結果は、医療的ケアがある場合は「子どもの病気の悪化への不安」86%「子どもの成長・発達への不安」59%、医療的ケアがない場合は「子どもの成長・発達への不安」70%「子どもの病気の悪化への不安」63%。
→不安の内容の上位2つは、医療的ケアの有無に関わらず「子どもの病気の悪化への不安」と「子どもの成長・発達への不安」だった。
- 「医療的ケアの有無×学校や保健所での不安」のクロス集計結果は、医療的ケアがある場合は「急変・緊急時の対応」81%「体力面」77%、医療的ケアがない場合は「体力面」63%「精神面」60%。
→学校や保健所での不安は、医療的ケアがある場合は特に「急変・緊急時の対応」の不安が高かった。
- 「医療的ケアの有無×自立に必要なこと」のクロス集計結果は「自治体の発信情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解促進」以外では、医療的ケアがある場合は「保護者へのカウンセリング」81%「学習支援」77%、医療的ケアがない場合は「学習支援」「就労支援」79%。
→「疾病のある子どもに対する理解促進」「自治体の発信情報の分かりやすさ」の他には、医療的ケアがある場合は特に「保護者へのカウンセリング」が高かった。

2-2. クロス集計の結果概要

「不安や悩み・自立に必要なこと」に関するクロス集計結果を整理いたしました。

クロス集計の結果（全体の傾向）

不安や悩み・自立に必要なこと

障害者手帳の有無

- 「障害者手帳の有無×不安や悩みの有無」のクロス集計結果は、障害者手帳がある場合は「ある」「どちらかというとある」を選択したのは68%、障害者手帳がない場合は「ある」「どちらかというとある」を選択したのは39%。
→悩みがある人は、障害者手帳のある場合の方がない場合に比べて29ポイント高い。
- 「障害者手帳の有無×不安の内容」のクロス集計結果は、障害者手帳がある場合は「子どもの病気の悪化への不安」75%「子どもの成長・発達への不安」64%、障害者手帳がない場合は「子どもの病気の悪化への不安」71%「子どもの成長・発達への不安」67%。
→不安の内容の上位2つは、障害者手帳の有無に関わらず「子どもの病気の悪化への不安」と「子どもの成長・発達への不安」だった。
- 「障害者手帳の有無×学校や保健所での不安」のクロス集計結果は、障害者手帳がある場合は「体力面」77%「精神面」76%、障害者手帳がない場合は「急変・緊急時の対応」63%「体力面」61%。
→学校や保健所での不安は、障害者手帳がある場合は特に「急変・緊急時の対応」の不安が高かった。
- 「障害者手帳の有無×自立に必要なこと」のクロス集計結果は「自治体の発信情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解促進」以外では、障害者手帳がある場合は「学習支援」94%「就労支援」88%、障害者手帳がない場合は「学習支援」「就労支援」69%。
→「疾病のある子どもに対する理解促進」「自治体の発信情報の分かりやすさ」の他には、障害者手帳の有無に関わらず「学習支援」「就労支援」が高かった。

2 - 3 . クロス集計の結果概要

「相談支援」「就労」「移行期」に関するクロス集計結果を整理いたしました。

クロス集計の結果（全体の傾向）

相談支援

- 「相談員への相談意向がない場合×不安や悩みの有無」のクロス集計結果は、「ある」「どちらかというとある」を選択したのは40%。
→不安や悩みはあるが、相談意向は現状「ない」と回答している人は40%いる。

就労

- 「自立のために”就労支援”が重要と回答した場合×就労方法」のクロス集計結果は、「一般就労を考えている」が74%でした。
→「一般就労」の就労支援のニーズが高い。

移行期

医療的
無
ケア
の

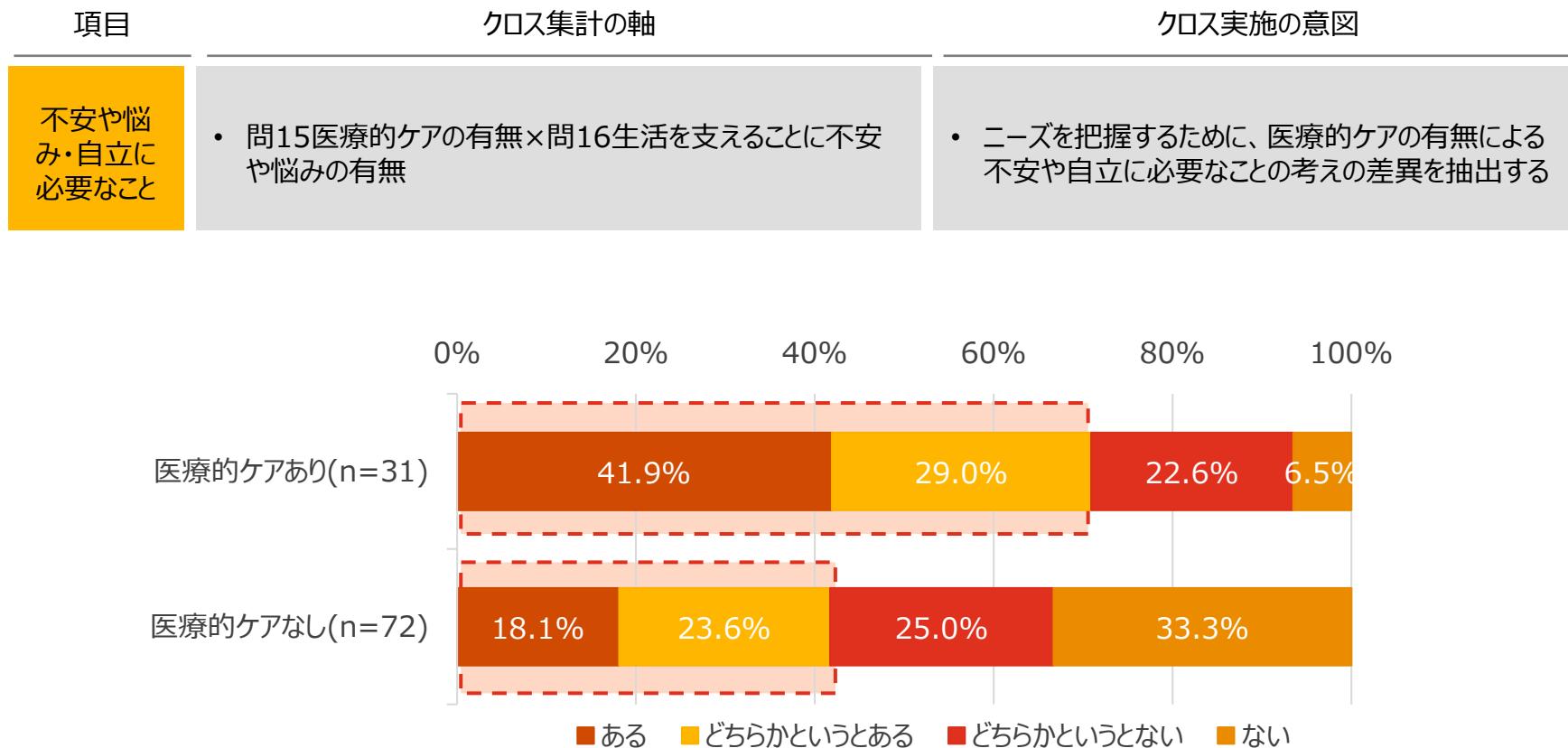
- 「成人の診療に移行することを知っているか×医療的ケアの有無」のクロス集計結果は、医療的ケアがある場合は「知っている」52%、医療的ケアがない場合は「知っている」36%でした。
→「成人の診療の移行」を知っている人の割合は、医療的ケアがある場合の方が無い場合に比べて16ポイント高い。

医療的
有
ケア

- 「成人の診療に移行することを知っているか×医療的ケアの有無」のクロス集計結果は、障害者手帳がある場合は「知っている」37%、障害者手帳がない場合は「知っている」44%でした。
→「成人の診療の移行」を知っている人の割合は、障害者手帳がない場合の方が無い場合に比べて6ポイント高い。

3-1. 不安や悩み・自立に必要なことに関するクロス集計(医療的ケア)

「医療的ケアの有無×不安や悩みの有無」のクロス集計結果は、医療的ケアがある場合は「ある」「どちらかというとある」を選択したのは71%、医療的ケアがない場合は「ある」「どちらかというとある」を選択したのは42%でした。

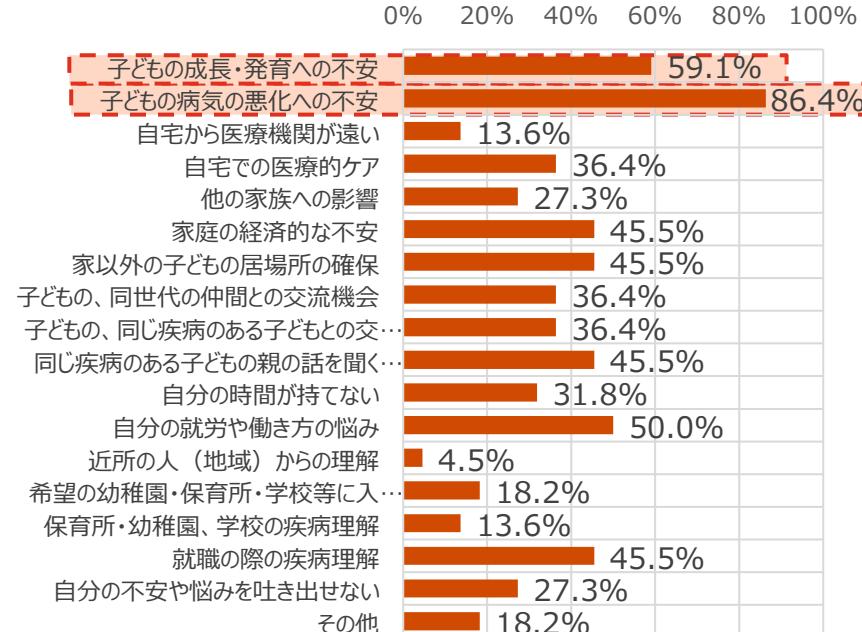


3-2. 不安や悩み・自立に必要なことに関するクロス集計(医療的ケア)

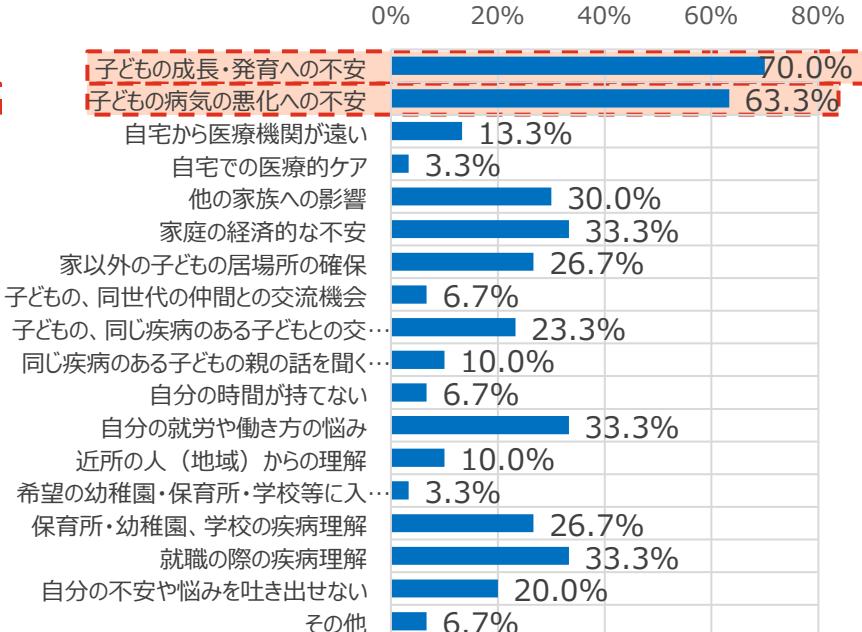
「医療的ケアの有無×不安の内容」のクロス集計結果は、医療的ケアがある場合は「子どもの病気の悪化への不安」86%「子どもの成長・発達への不安」59%、医療的ケアがない場合は「子どもの成長・発達への不安」70%「子どもの病気の悪化への不安」63%でした。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
不安や悩み・自立に必要なこと	<ul style="list-style-type: none"> 問15医療的ケアの有無×問17生活を支えることの不安の内容 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズを把握するために、医療的ケアの有無による不安や自立に必要なことの考え方の差異を抽出する

医療的ケアあり(n=22)

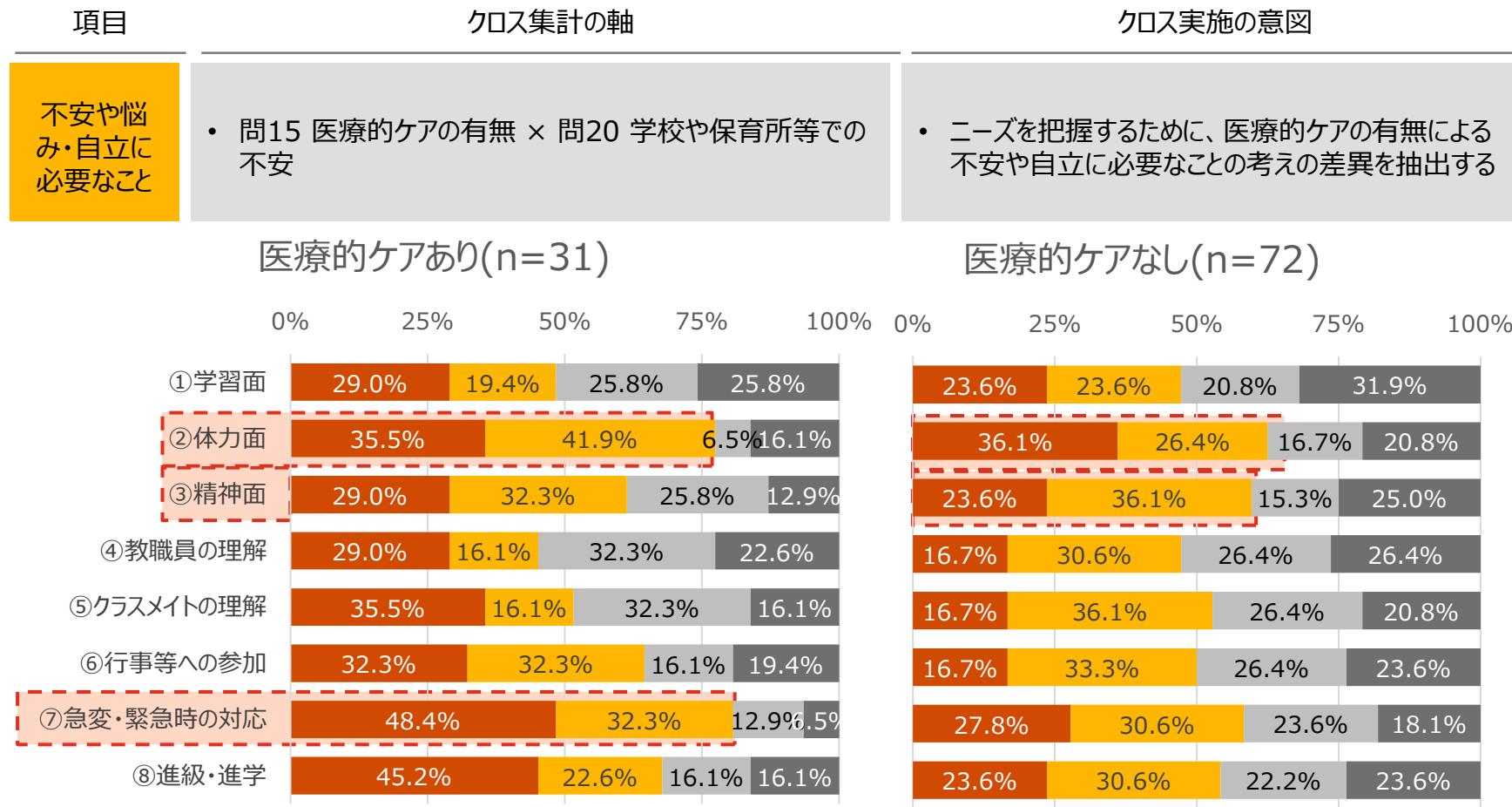


医療的ケアなし(n=30)



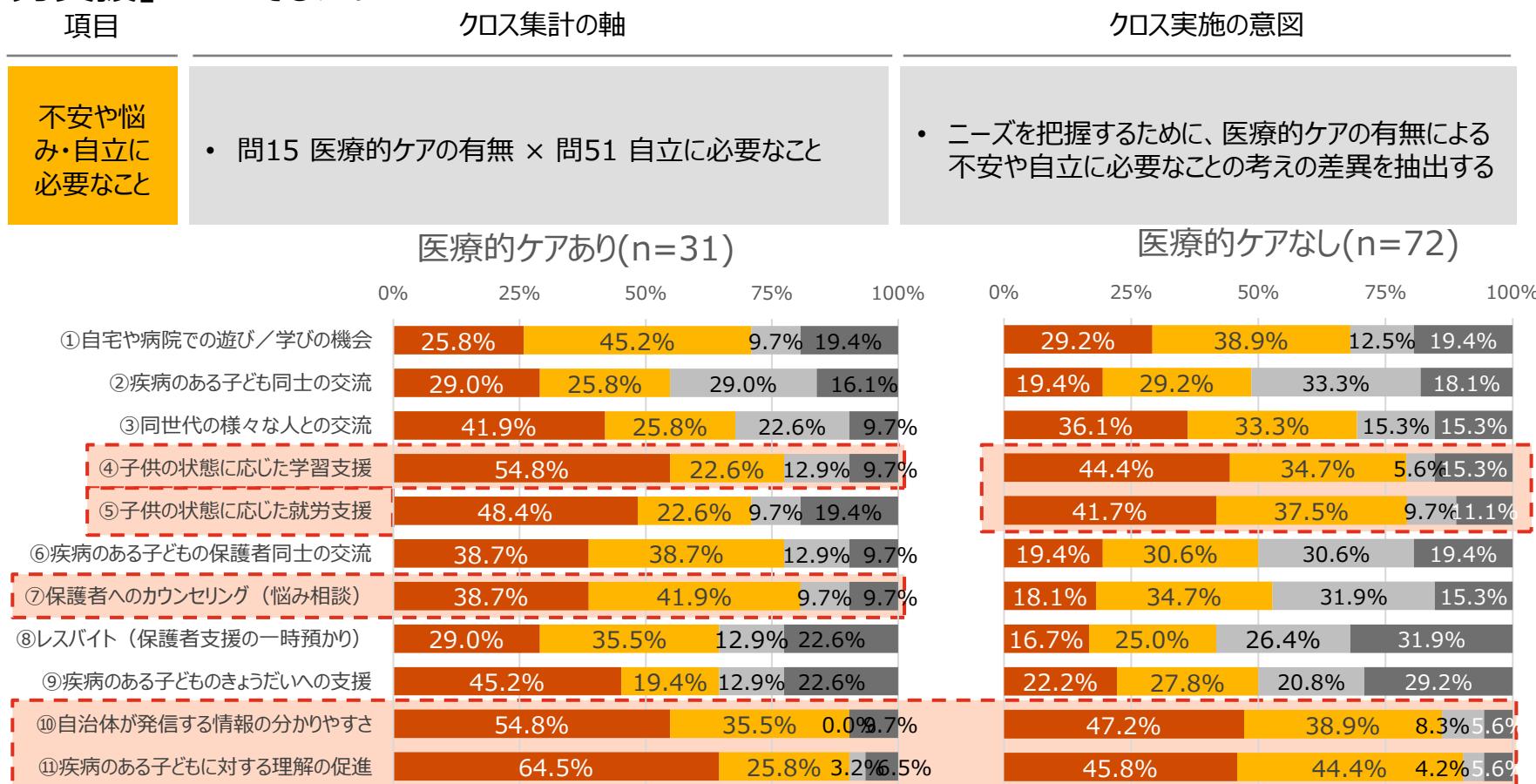
3-3. 不安や悩み・自立に必要なことに関するクロス集計(医療的ケア)

「医療的ケアの有無×学校や保健所での不安」のクロス集計結果は、医療的ケアがある場合は「急変・緊急時の対応」81%が最も多く、次点は「体力面」77%でした。医療的ケアがない場合は「体力面」63%が最も多く、次点は「精神面」60%でした。



3-4. 不安や悩み・自立に必要なことに関するクロス集計(医療的ケア)

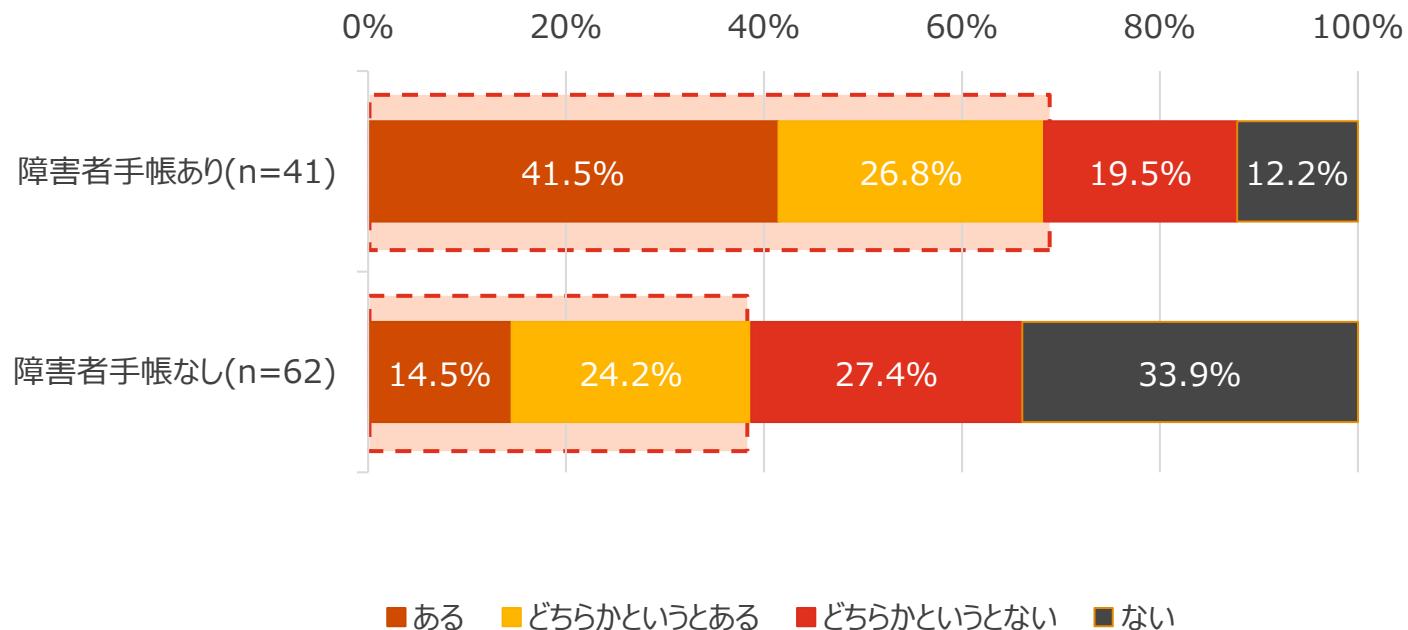
「医療的ケアの有無×自立に必要なこと」のクロス集計結果は「自治体の発信情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解促進」以外では、医療的ケアがある場合は「保護者へのカウンセリング」81%「学習支援」77%、医療的ケアがない場合は「学習支援」「就労支援」79%でした。



4-1. 不安や悩み・自立に必要なことに関するクロス集計(障害者手帳)

「障害者手帳の有無×不安や悩みの有無」のクロス集計結果は、障害者手帳がある場合は「ある」「どちらかというとある」を選択したのは68%、障害者手帳がない場合は「ある」「どちらかというとある」を選択したのは39%でした。

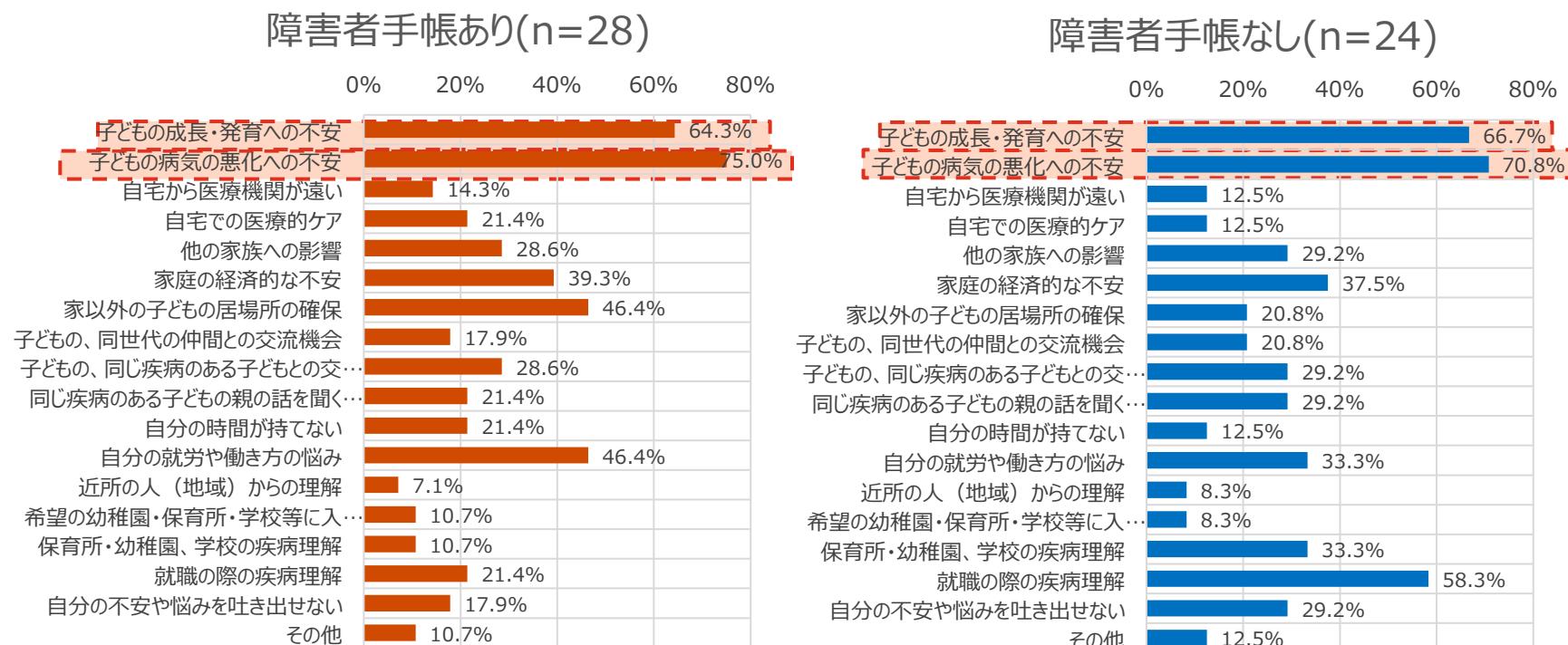
項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
不安や悩み・自立に必要なこと	<ul style="list-style-type: none">問25 障害の有無 × 問16 生活を支えることに不安や悩みの有無	<ul style="list-style-type: none">ニーズを把握するために、障害者手帳の有無による不安や自立に必要なことの考え方の差異を抽出する



4-2. 不安や悩み・自立に必要なことに関するクロス集計(障害者手帳)

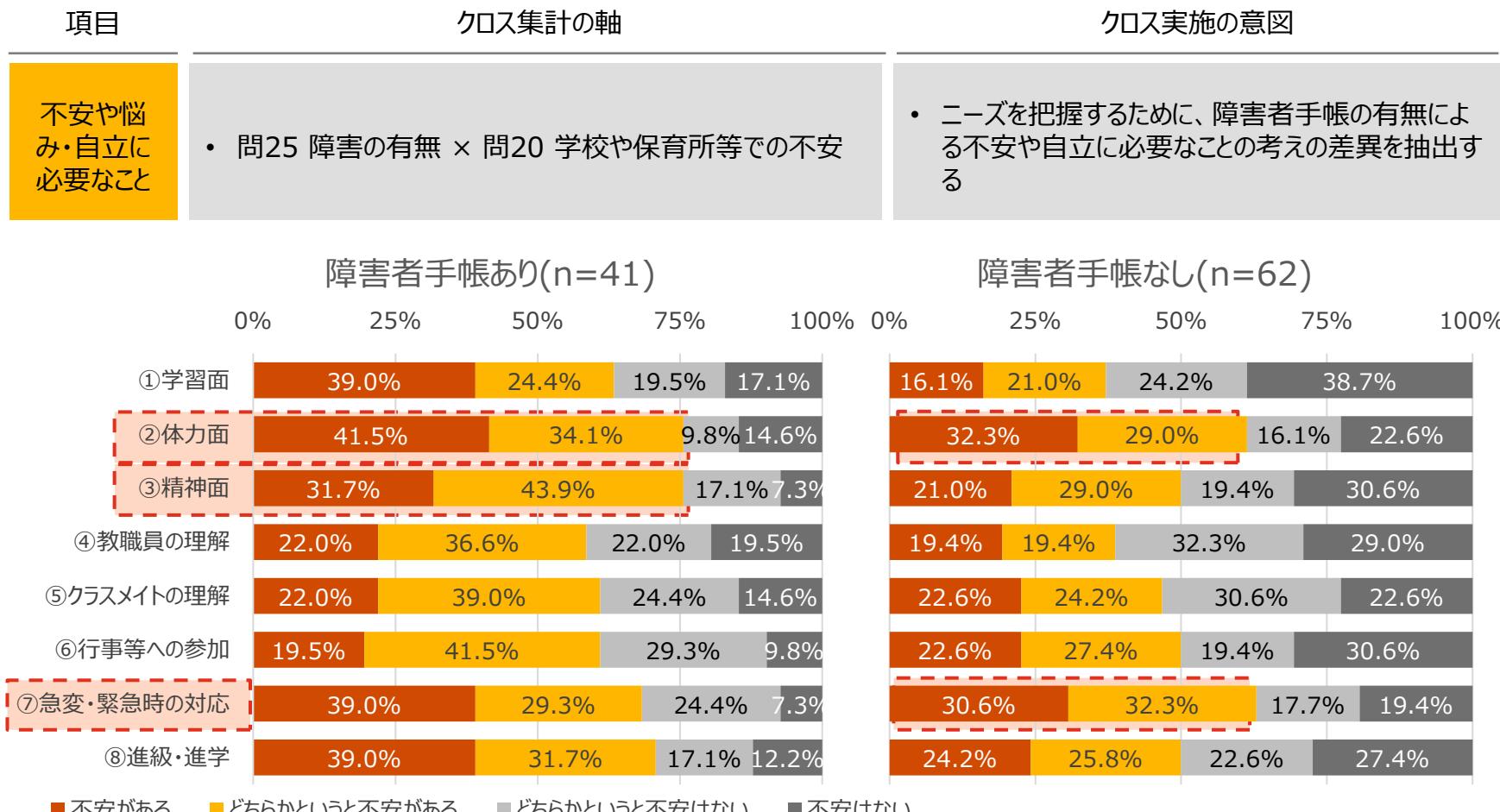
「障害者手帳の有無×不安の内容」のクロス集計結果は、障害者手帳がある場合は「子どもの病気の悪化への不安」75%「子どもの成長・発達への不安」64%、障害者手帳がない場合は「子どもの病気の悪化への不安」71%「子どもの成長・発達への不安」67%でした。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
不安や悩み・自立に必要なこと	<ul style="list-style-type: none"> 問25 障害の有無 × 問17 生活を支えることの不安の内容 	<ul style="list-style-type: none"> ニーズを把握するために、障害者手帳の有無による不安や自立に必要なことの考え方の差異を抽出する



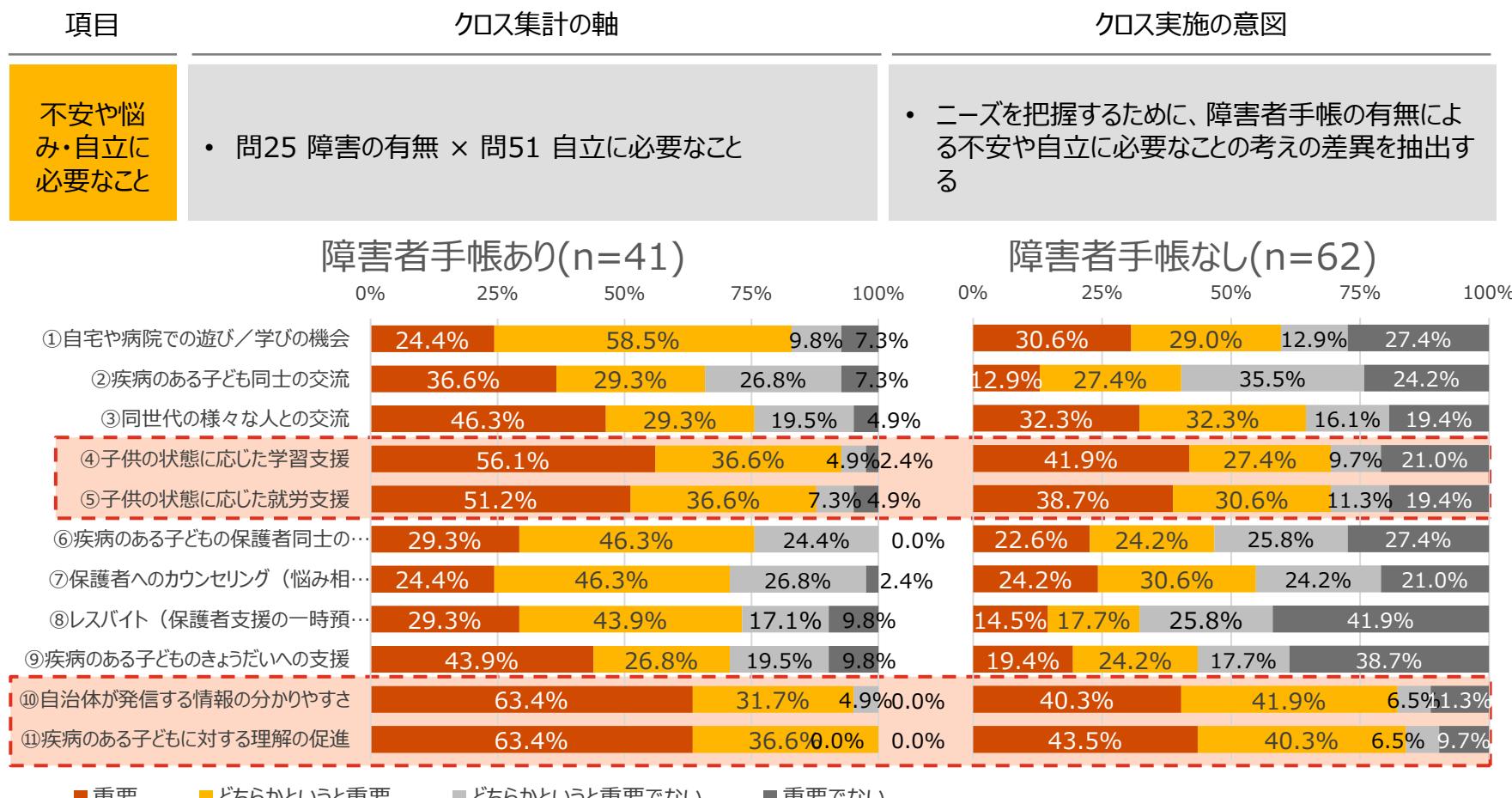
4 - 3 . 不安や悩み・自立に必要なことに関するクロス集計(障害者手帳)

「障害者手帳の有無×学校や保健所での不安」のクロス集計結果は、障害者手帳がある場合は「体力面」77%が最も多く、次点は「精神面」76%でした。障害者手帳がない場合は「急変・緊急時の対応」63%が最も多く、次点は「体力面」61%でした。



4-4. 不安や悩み・自立に必要なことに関するクロス集計(障害者手帳)

「障害者手帳の有無×自立に必要なこと」のクロス集計結果は「自治体の発信情報の分かりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解促進」以外では、障害者手帳がある場合は「学習支援」94%「就労支援」88%、障害者手帳がない場合は「学習支援」「就労支援」69%でした。

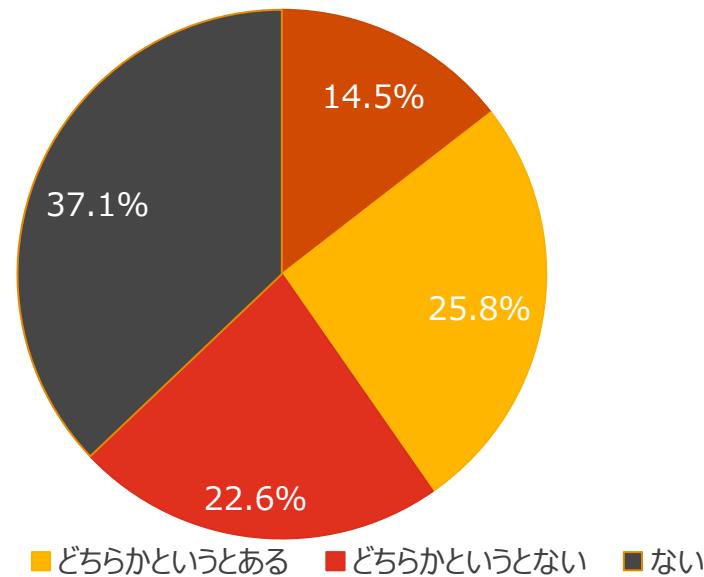


5 - 1 . 相談支援に関するクロス集計

「相談員への相談意向がない場合×不安や悩みの有無」のクロス集計結果は、「ある」「どちらかというとある」を選択したのは40%でした。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
相談支援	<ul style="list-style-type: none">問40 相談員への相談意向（「相談したいと思わない」） × 問16 生活を支えることの不安や悩みの有無	<ul style="list-style-type: none">相談支援事業のニーズを把握するために、相談意向がある人の不安や悩みの内容を抽出する

問16 生活を支えることの不安や悩みの有無(n=62)

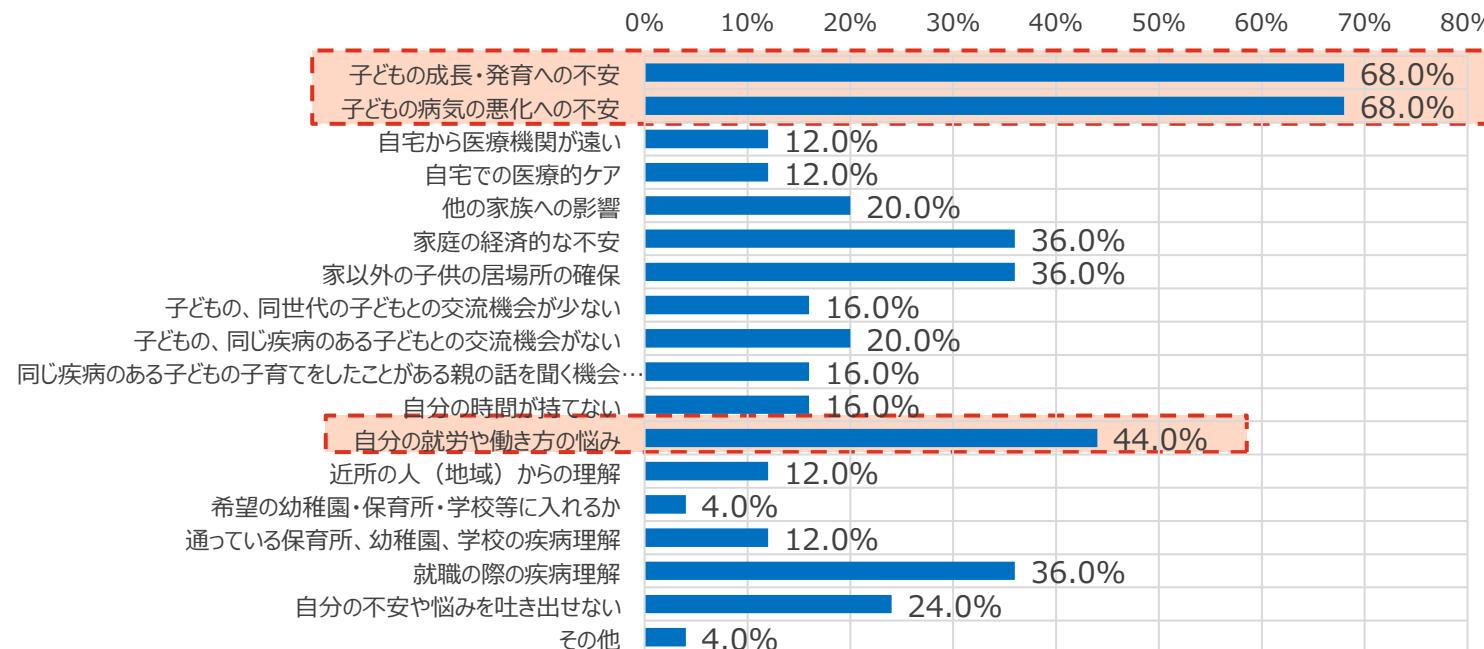


5-2. 相談支援に関するクロス集計

「相談員への相談意向がない場合×不安の内容」のクロス集計結果は、「子どもの成長・発達への不安」「子どもの病気の悪化への不安」68%が最も多く、次点は「自分の就労や働き方の悩み」44%でした。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
相談支援	<ul style="list-style-type: none">問40 相談員への相談意向（「相談したいと思わない」） × 問17 生活を支えることの不安の内容	<ul style="list-style-type: none">相談支援事業のニーズを把握するために、相談意向がある人の不安や悩みの内容を抽出する

問17 生活を支えることの不安の内容(n=25)

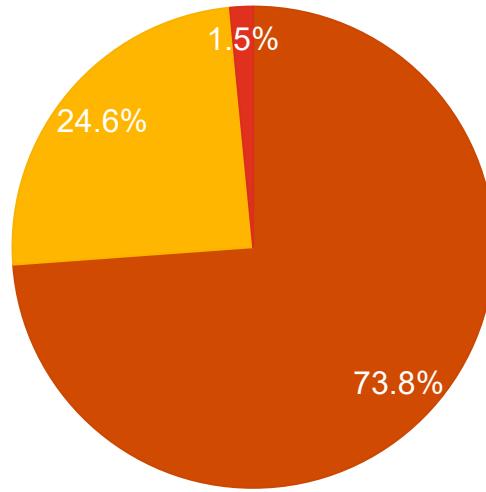


6. 就労に関するクロス集計

「自立のために”就労支援”が重要と回答した場合×就労方法」のクロス集計結果は、「一般就労を考えている」が74%でした。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
就労	<ul style="list-style-type: none">問51 自立に必要なこと(「5.子どもの状態に応じた就労支援」において「重要」「どちらかというと重要」を選択) × 問22 どの方法での就労を考えているか	<ul style="list-style-type: none">就労に関する考え方の現状を把握するために、就労支援が必要と考える人の就労方法を抽出する

問22 どの方法での就労を考えているか(n=65)

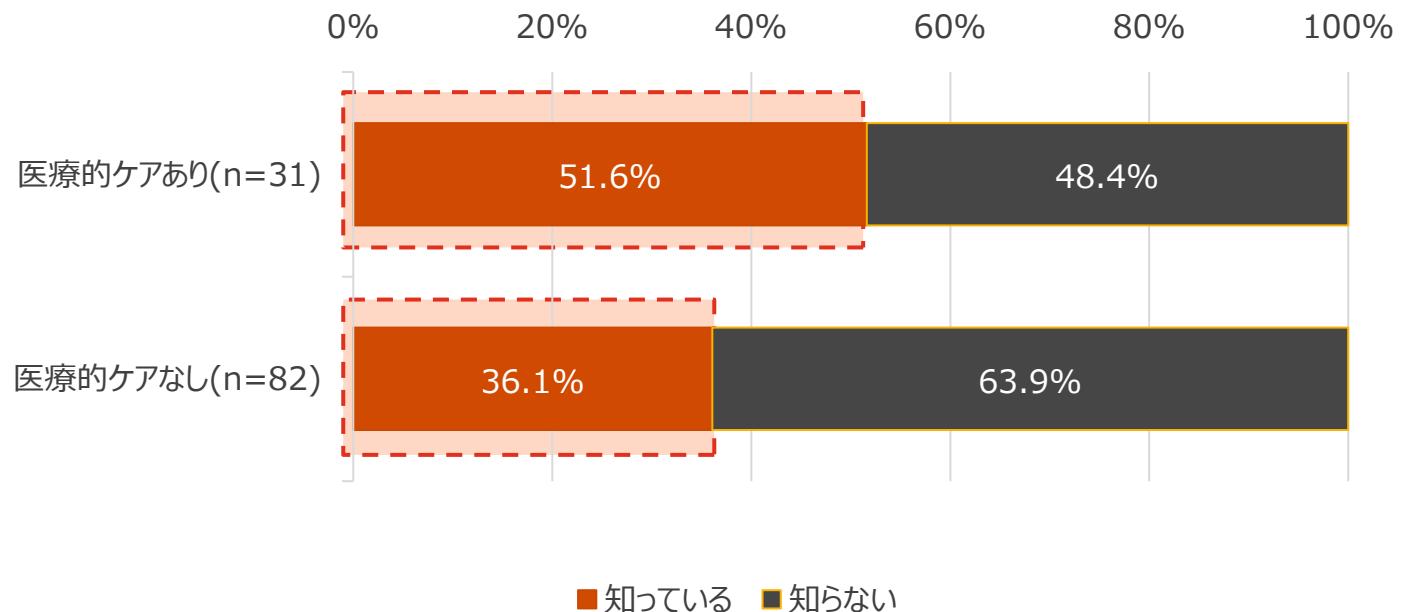


■一般就労を考えている ■福祉的就労を考えている ■すでに就労している

7-1. 移行期に関するクロス集計

「成人の診療に移行することを知っているか×医療的ケアの有無」のクロス集計結果は、医療的ケアがある場合は「知っている」52%、医療的ケアがない場合は「知っている」36%でした。

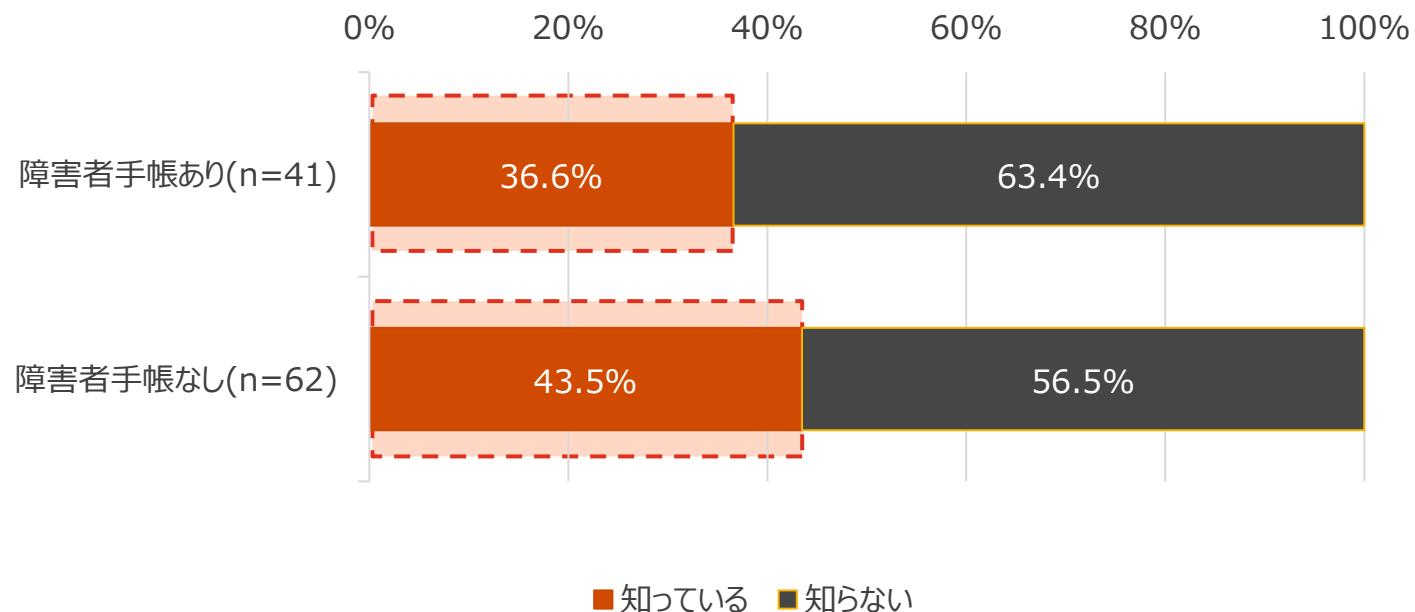
項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
移行期	<ul style="list-style-type: none">問53 成長に伴い小児科から成人の診療科に移行することを知っているか × 問15 医療的ケアの有無	<ul style="list-style-type: none">移行期に関する現状を把握するために、医療的ケア・障害者手帳の有無による認知度の差異を抽出する



7-2. 移行期に関するクロス集計

「成人の診療に移行することを知っているか×医療的ケアの有無」のクロス集計結果は、障害者手帳がある場合は「知っている」37%、障害者手帳がない場合は「知っている」44%でした。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
移行期	<ul style="list-style-type: none">問53 成長に伴い小児科から成人の診療科に移行することを知っているか × 問25 障害の有無	<ul style="list-style-type: none">移行期に関する現状を把握するために、医療的ケア・障害者手帳の有無による認知度の差異を抽出する



Thank you