

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に係る アンケート調査について

令和5年12月21日
宮城県保健福祉部
疾病・感染症対策課

委員の皆様にご議論いただきたい点

令和5年10月1日に施行された改正児童福祉法により、小児慢性特定疾病児童等(以下「小慢児等」という。)に対する自立支援事業のうち、任意とされていた5つの事業に実態把握事業が加わり努力義務化された。本県においては、これまで任意事業は実施しておらず、ニーズを把握していない。そこで今回、小慢児等の保護者に対し調査を行い、課題やニーズを明らかにし、必要な支援について検討するにあたり、その調査内容等について御協議をお願いします。

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に係る国の動き

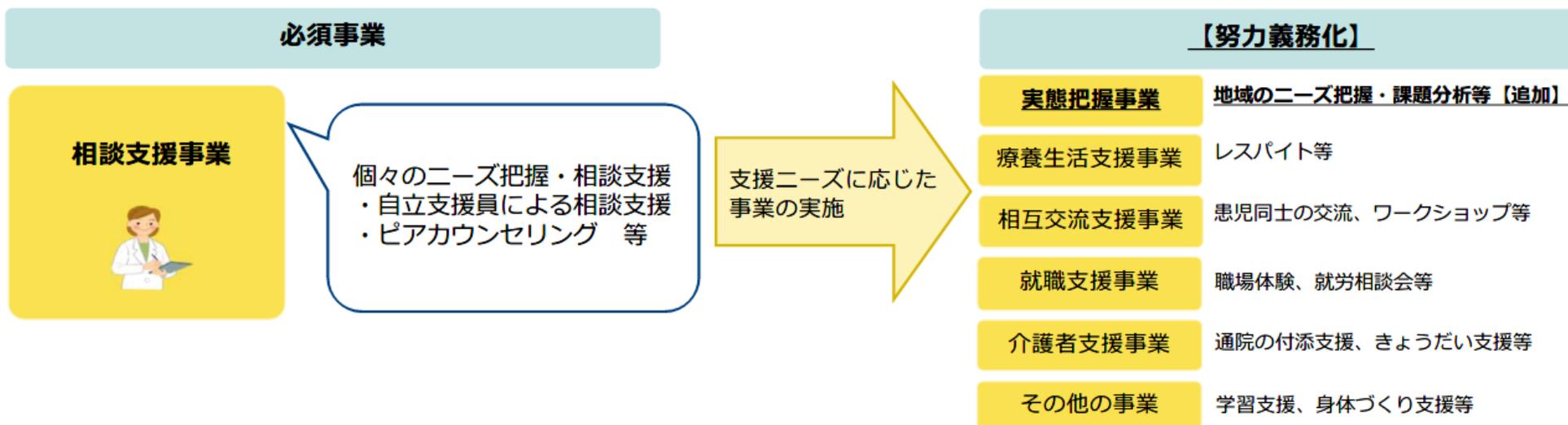
施行時期	国の施策・通知	内容
平成26年度	改正児童福祉法の施行	・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の開始 自治体に対し、国の研究班で取りまとめた好事例集等の周知(平成28年～)
令和3年度	小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査	<p><任意事業の課題></p> <ul style="list-style-type: none"> ・任意事業の実施率が低い ・未実施の理由:「実施方法がわからない」「ニーズを把握できていない」「予算がない」 <p>➤</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <ul style="list-style-type: none"> ○実態把握を通じて地域のニーズや課題を把握する必要性 ○自治体に対し、単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組の必要性 </div>
	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立上げ支援	<p><目的></p> <p>支援を希望する自治体に対し、事業の立上げ等に関する専門的知識を有する者を派遣し、円滑な事業の立上げを支援するとともに、そこで得られた調査研究の成果を集約し、全国共通で活用できる「自立支援事業立上げ支援マニュアル(仮称)」を構築し、全国へ横展開を図る。</p> <p><実施自治体></p> <p>3県(秋田県、長野県、長崎県)</p>
	【手引書】 小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書	自治体における慢性疾病のある児童等とその家族のニーズや課題を把握するための実態把握に焦点をあてて手法を整理
令和4年度	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立上げ支援	<p><目的></p> <ul style="list-style-type: none"> ・自立支援事業の実践や専門的知識を持った者とともに、都道府県等が立上げを行う際の支援 ・都道府県等が自立支援事業の立上げを行う際に参考になるようなマニュアルの策定 <p><実施自治体></p> <p>5県(長野県、岐阜県、静岡県、奈良県、長崎県)、1指定都市(札幌市) 2中核市(西宮市、久留米市)</p>
	【報告書】 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進立上げ支援事業報告書	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p><立上げ・見直しにおける課題></p> <ol style="list-style-type: none"> ①自治体担当者が効率的かつ短時間で制度を理解できる仕組みが必要 ②支援対象が幅広く、施策決定が出来ない ③実態把握調査の活用が不十分 ④事業立上げ・見直しを行うきっかけがない ⑤事業を委託する団体が地域にない ⑥立上げ提案した事業の継続性や評価を行う機会がない ⑦立上げや見直しを恒常的に相談出来る場所がない </div> <p style="text-align: center;">▼</p>
	【マニュアル】 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立上げ・見直し手順マニュアル	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <ul style="list-style-type: none"> ○立上げ・見直し手順をマニュアル化 ○自治体に周知策定 </div>
令和5年度	10月 改正児童福祉法の施行	<ul style="list-style-type: none"> ・自立支援事業(任意事業)の努力義務化 ・「慢性疾病児童等地域支援協議会」を「小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」とし、法定化

2 児童福祉法改正の概要（令和5年10月1日施行）

改正の概要

- 改正児童福祉法が施行され、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が以下のとおり強化された。
 - ・地域の小慢児童等やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「実態把握事業」を努力義務の事業として新設。
 - ・現行の任意事業の実施を努力義務化。
- 国では、令和3年度より、自立支援事業を推進するための実態把握調査の手引き書の作成や、立ち上げ支援事業等を実施しており、その成果を周知するとともに、今後も、こうした支援を継続することとしている。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ※



3 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

(1)目的

慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等(以下「小慢児等」という。)及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行う。

(2)根拠法令等

法律 児童福祉法第19条の22

(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業)

国要綱 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

県要綱 宮城県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

4 本県及び全国の実施状況

区分	事業名	内容	実施率 (%) ※1	本県の 実施状況
			令和4年度	
必須事業	相談支援事業	療育相談指導、巡回相談指導	97.0	小慢さぽーと センターに 委託実施
		ピアカウンセリング、自立に向けた育成相談		
		学校、企業等の地域関係者からの相談への対応・情報提供		
	小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援	自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ	97.7	
		関係機関との連絡調整等		
		慢性疾病児童等地域支援協議会への参加		
任意事業	療養生活支援事業	慢性疾病のある児童等の一時預かり、療養管理など	10.3	実施なし
	相互交流支援事業	相互交流を行う機会の提供など	27.2	
	就職支援事業	労働に関する支援又は雇用情報の提供など	11.8	
	介護者支援事業	介護者の負担軽減に資する支援	0	
	その他の自立支援事業	学習支援、身体づくり教室、健康管理等の講習会など	18.4	

任意事業を行っていない最大の理由※2(回答数の多い順)

- 1 ニーズを把握していない
- 2 どのように実施して良いかわからない
- 3 予算を確保できない
- 4 他の施策において、実施されているため
- 5 実施に向けて準備中

※1 厚生労働省調査「小児慢性特定疾病等自立支援事業等の実施状況について」(令和4年度)

※2 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病等自立支援事業の実施状況調査」(令和4年3月)

5 調査概要（案）

（1）目的

任意事業の支援内容は多岐にわたるため、小慢児等の保護者等に対し調査を行い、課題やニーズを明らかにし、必要な支援について検討する。

（2）対象者

小児慢性特定疾病医療受給者（対象患者の保護者）及び18歳以上の対象患者の養育者（仙台市を除く。）

約1,100人

（3）調査方法

郵送によるアンケートの実施

回答はGoogleフォームによる回答及び郵送（受取人払い）による返送

（4）調査内容

国が作成した、「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書」をもとに作成

（5）調査時期

令和6年2月