

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 令和5年度予算額：923百万円

<必須事業> (第19条の22第1項)

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児等自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

<努力義務事業> (第19条の22第2項及び第3項)

実態把握事業(新設)



ex
・地域のニーズ把握・課題分析
【第19条の22第2項】

療養生活支援事業



ex
・レスパイト
【第19条の22第3項第1号】

相互交流支援事業



ex
・患児同士の交流
・ワークショップの開催 等
【第19条の22第3項第2号】

就職支援事業



ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第3項第3号】

介護者支援事業



ex
・通院の付き添い支援
・患児のきょうだいへの支援 等
【第19条の22第3項第4号】

その他の自立支援事業

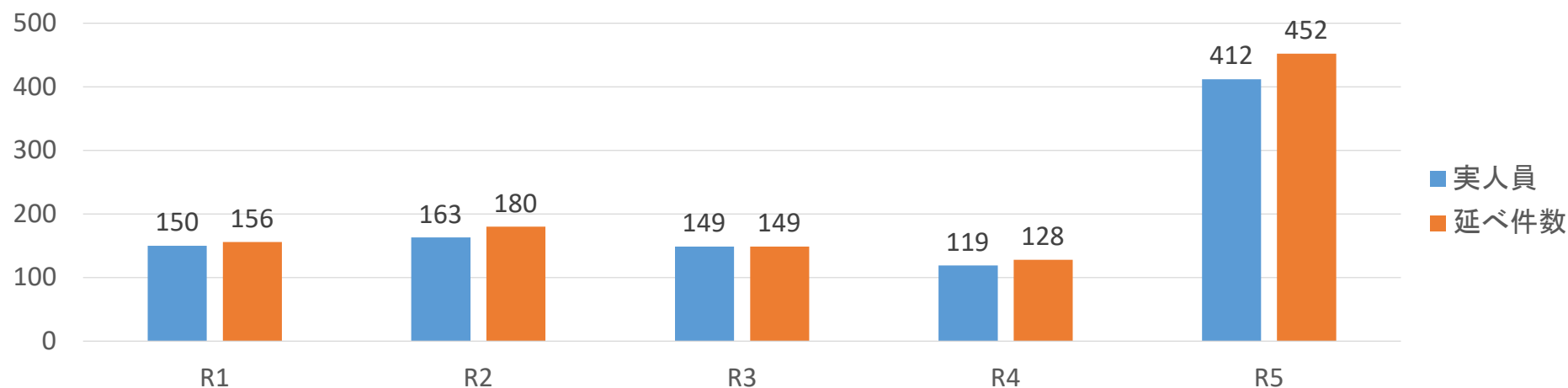


ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第3項第5号】

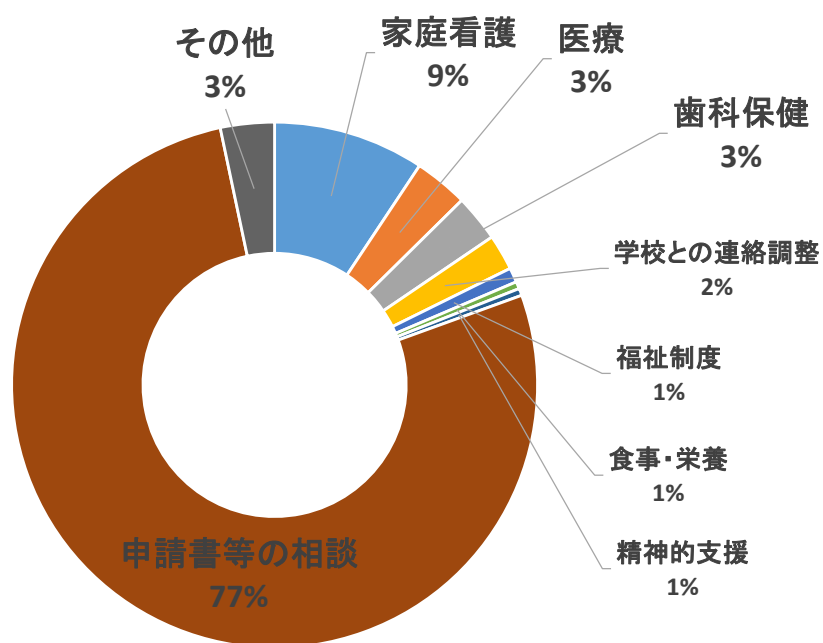
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

◆相談支援事業（必須事業）

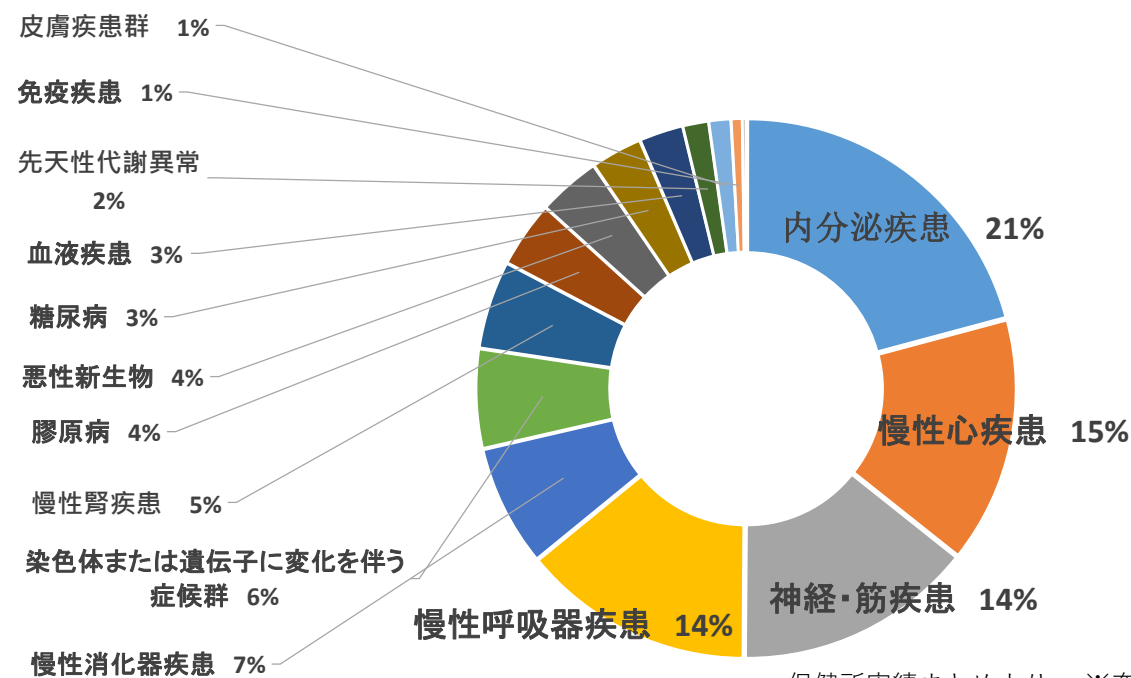
●年度別所内面接件数



●相談内容内訳（令和5年度）



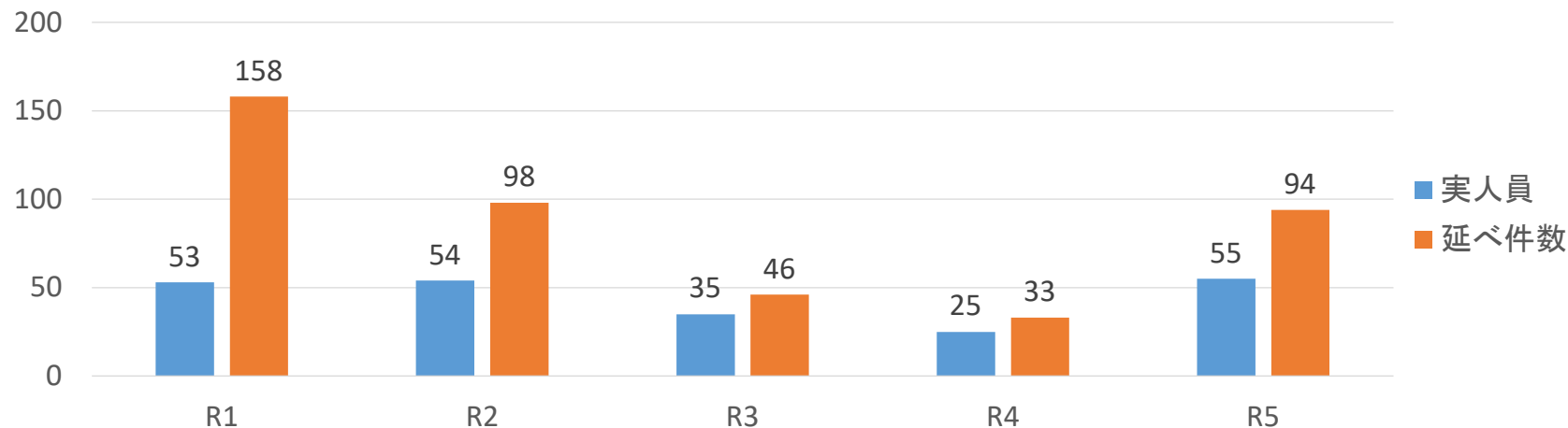
●疾患群別内訳（令和5年度）



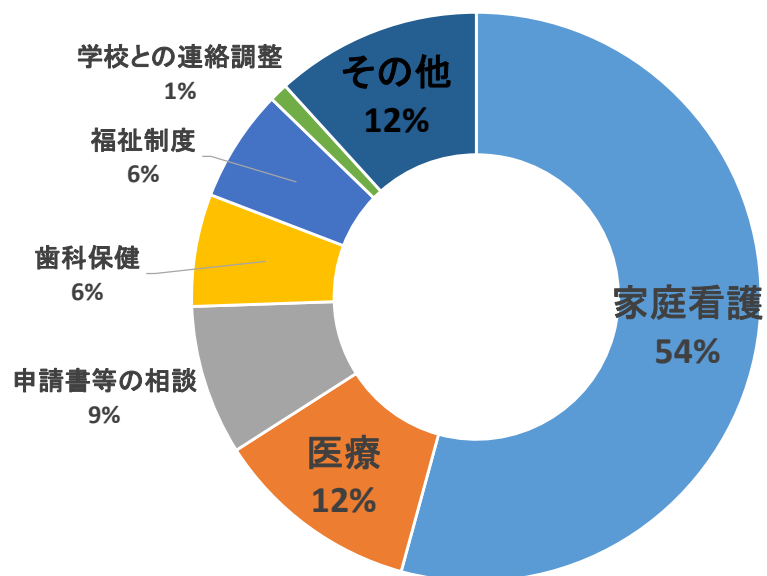
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

◆相談支援事業（必須事業）

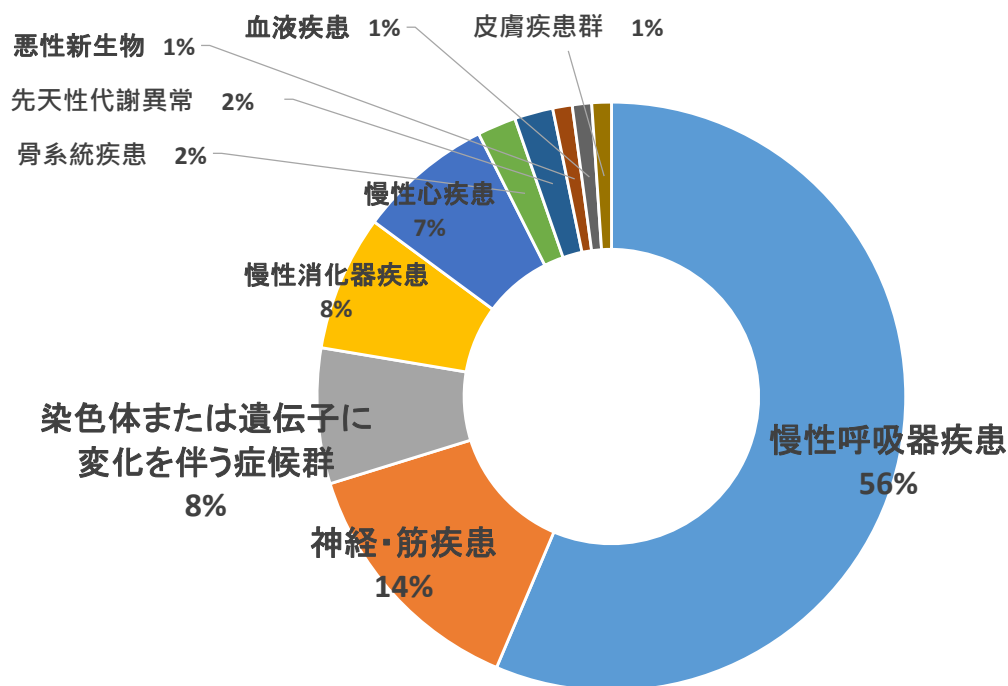
●年度別巡回相談件数



●相談内容内訳（令和5年度）



●疾患群別内訳（令和5年度）



●電話相談件数…1411件（令和5年度実績）

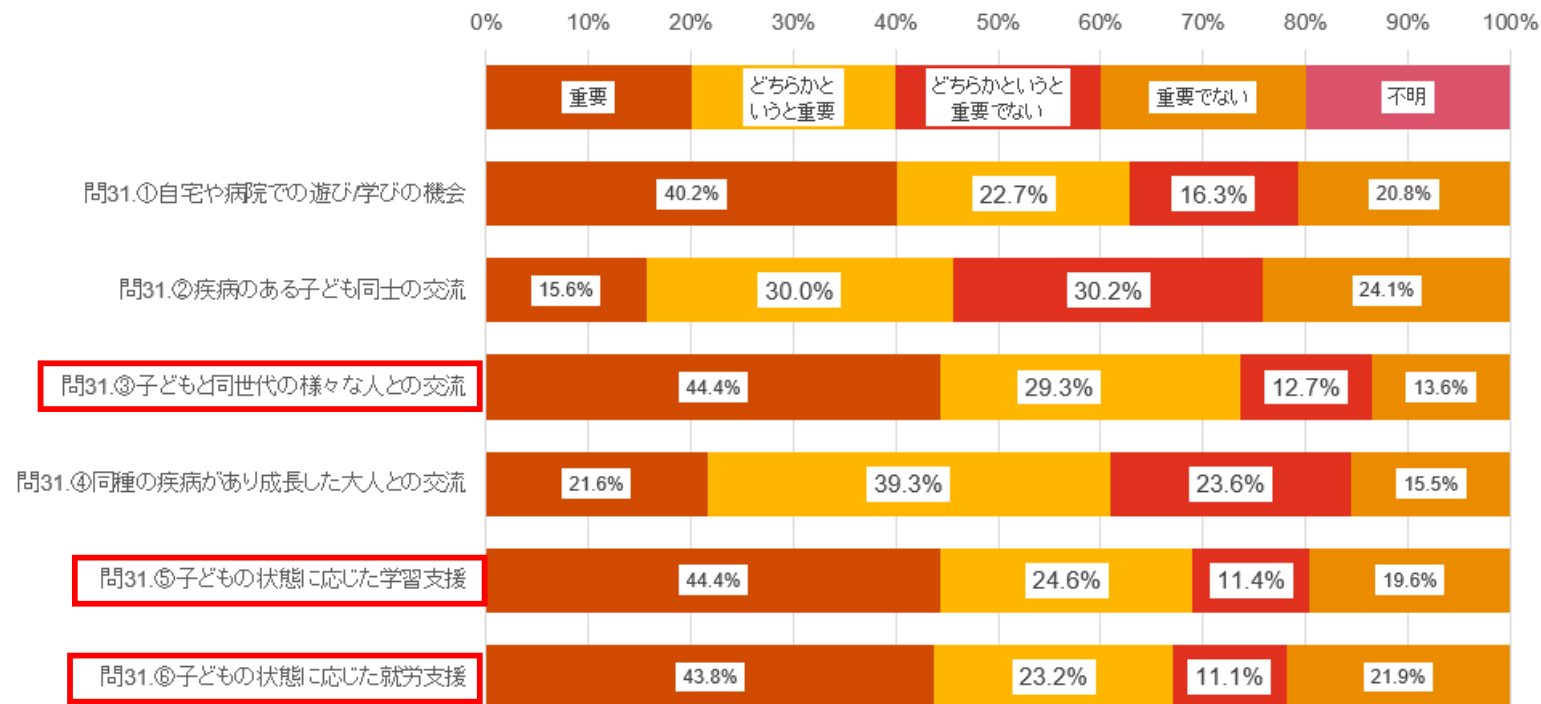
奈良県の自立支援事業実施状況

◆実態把握事業

調査概要

- 目的** 小児慢性特定疾病児童等の実情を踏まえ、療養生活支援事業等の努力義務事業の企画・立案にあたり、必要な情報の収集等を行うことを目的とする。
- 対象** 奈良県内の小児慢性特定疾病の受給者証を発行している児童とその家族
- 調査方法** WEB調査
- 調査期間** 令和4年10月17日（月）～11月11日（金）

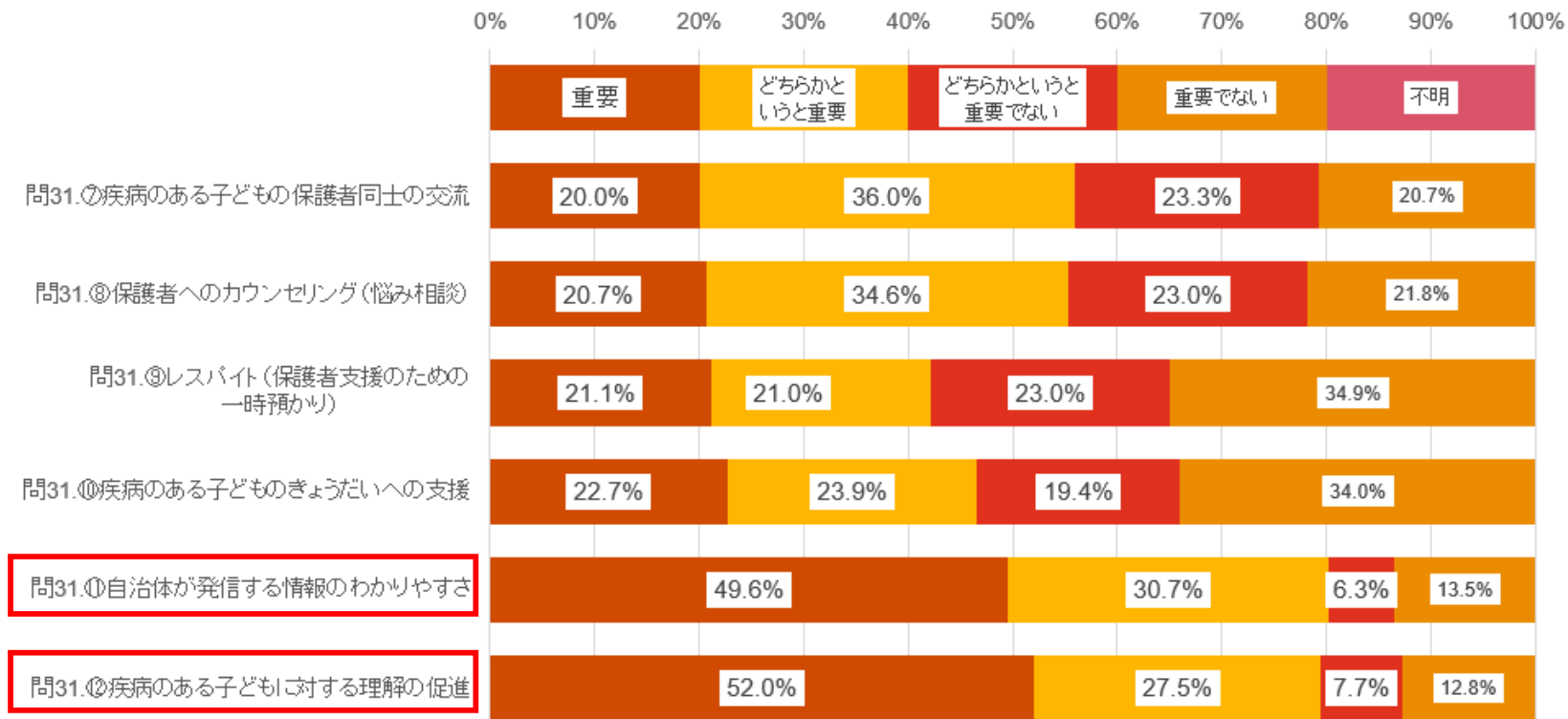
問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(1)



奈良県の自立支援事業実施状況

◆実態把握事業

問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(2)



奈良県小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート結果(保護者用)より

保護者の子どもと同世代の様々な人との交流、学習支援、就労支援について約7割が重要であると回答。また自治体が発信する情報のわかりやすさ、疾病のある子どもに対する理解促進について約8割が重要であると回答。

奈良県の取り組みとしては、相互交流支援事業で実施している疾病のある子ども、保護者同士の交流は引き続き実施。本庁に自立支援員を配置し、協議会等をとおして関係機関、関係課、自立支援員のつながりを構築していくことが必要。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

◆相互交流支援事業（努力義務事業）（全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部委託）

小児慢性特定疾病医療費受給者とその保護者等同士との交流

	令和5年度	令和6年度（予定）
日時	①令和6年2月28日（日） 13:30～15:00 ②令和6年3月3日（日） 14:00～15:30	令和7年3月1日（土） 13:30～15:00
内容	①講演会 「小児慢性特定疾病児の就学前準備について」 講 師：高田 慶応氏 （たかだこどもクリニック 院長） アドバイザー：先輩ママさん ②おひなまつり親子交流会 「児童発達や特別支援教育の選択について」 アドバイザー：大庭 譲治氏 （天理市立丹波市小学校 通級支援担当 特別支援教育士） アドバイザー：磯貝 和世氏 （一般社団法人 空 児童発達支援管理責任者）	おひなまつり親子交流会 テーマ 「みんなで話そう「これからのこと」 ～自律・自立のために小児期からできること～」 講 師：全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部会員親子
会場	①香芝市ふたかみ文化センター ②奈良県社会福祉総合センター	奈良県コンベンションセンター
参加者数	25名	

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

◆医療的ケア児の災害の備え

**医療的ケア児の
災害の備え**

- 人工呼吸器
- 気管切開
- 在宅酸素
- 中心静脈栄養
- 経鼻栄養・胃ろう
- 人工肛門
- 導尿・膀胱留置カテーテル
- その他

()

奈良県

頻発化する地震や豪雨等の災害発生に備えて、医療的ケアを必要とする在宅療養児とその保護者が、「自主防災の備え」として活用し、かつ災害発生時には避難先等において支援者に本児の基本情報や日常の医療的ケアについて適切に伝えるられることを目的に作成。

奈良県ホームページ <https://www.pref.nara.jp/57160.htm>

The collage displays several components of the program:

- A flowchart with red and blue diamonds and arrows, likely detailing the process of disaster response.
- A checklist with multiple rows and columns, possibly for recording medical care details.
- Tables with headers and data columns, used for organizing information.
- Text-based forms with various fields and instructions.