

令和 5 年度

(2023 年度)

高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業報告書

特定非営利活動法人高知県難病団体連絡協議会

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

# 1. 概 要

## 1. 業務目的

児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号）第 19 条の 22 の規定に基づき、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「小慢児童等」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ことを目的とする。

## 2. 事業方針

- 1) 相談支援により、必要な情報を提供することで、相談者の抱える不安の軽減を図るとともに、疾患への知識・理解ならびにセルフケアの向上への援助を行う。
- 2) 個別の支援として、状況や希望に応じ自立に向けた計画を策定し、関係構築への方法を助言する。また、自立・就労に向け、関係機関や関係者等との連絡や調整を進めながらフォローアップを行う。
- 3) 課題解決に向け、ピアサポートや交流会、学習会等が必要と考えられ、尚且つ希望がある場合、関係各所と調整を行い、実施を検討する。

## 3. 業務内容

### 1) 対象者

本事業の対象とする小慢児童等は、児童福祉法第 6 条の 2 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病にかかっている児童等とその家族（保護者の居住地が高知市以外の小慢児童等とその家族）とする。

### 2) 事業内容

#### (1) 自立に向けた育成相談

相談支援として、電話やメール、面接、家庭訪問等により、相談援助を行う。面接に関しては原則予約とする。小慢児童等は疾病を抱えながら社会と関わるため、症状の自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談支援を行う。

#### (2) 自立支援に係る各種支援策等利用計画の作成・フォローアップ

小慢児童等の状況や希望等を踏まえ、地域における各種支援策等の活用について、実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を行う。

#### (3) 関係機関との連絡調整

小慢児童等への個別支援として、学校・企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供（日常生活、就労、公共サービス、集団生活等）を行う。

#### (4) 自立支援に関する課題等の検討

小慢児童等の自立支援に関する県内の課題把握や課題解決に向けての対策等の検討を行う。

#### (5) ピアカウンセリング・交流会の開催

小児慢性特定疾病児童であった者やその家族が、同じ問題に直面しているものに寄り添い、相談対応を行うことや、同じ小児慢性特定疾病児童やその家族が交流できる場を提供する。

#### 3) 個別支援の対象者

小慢児童等の健康、教育等の状況に照らして、成人後に、生活の自立や一般就労が可能と考えられる児童等のうち、円滑な自立・就労への移行のために、個別支援を行うことが必要と考えられるものを主な対象とする。

なお、自立支援は成長過程に応じて実施することが適当であり、支援の対象児童等は、必ずしも就職活動中またはその直前の時期のものに限らず必要がある場合には、幼少期からの支援を実施することとする。

- (1) 一般就労を希望するものの、一般就労に至らない症状及び発達の程度の小慢児童等を対象とする。
- (2) 症状等に照らして、自立・就労支援に先立って、障害者総合支援法の障害福祉施策や発達障害者支援法に基づく発達障害支援施策等による支援を行うことが適当なものについては、先ずはそれらの対策によるものとして調整する。
- (3) 自立・就労能力の面で一般の児童との相違点あまり見られない小慢児童等については、相談対応を中心とした支援とする。
- (4) 親を亡くしたこと等の事情により、個別の自立支援の必要性が比較的高い小慢児童等も支援の対象にするなどの配慮を行う。

#### 4. 事業の実施方法

##### 1) 職員配置

小児慢性特定疾病児童等自立支援員	3名
管理責任者	1名

##### 2) 開所日

月11日以上

##### 3) 開所時間

午前9時から午後5時45分まで

##### 3) 実施場所

高知市新本町一丁目14番6号 1階 こうち難病相談支援センター内

#### 5. 関係機関との連携

地域の保健・福祉・医療の関係機関や各種団体と連携を図り、学校や企業への相談援助や情報提供・周知啓発等に努める。実施にあたっては、利用者のプライバシーや人権保護に十分に配慮し、公正及び中立性を確保する。

## 2. 実績報告

### (1) 自立に向けた育成相談

#### ア) 各種相談 (表1)

センター内での面接相談・メール相談・訪問相談は0件、電話相談は5件と全体的に前年度より減少している。本年度のピアサポート(学習会、交流会含む)は、22件であった。

表1 各種相談件数(令和5年度) \*ピアサポートは参加者数

実施月	面接	電話	メール	訪問	ピアサポート	計
4月	0	0	0	0	—	0
5月	0	0	0	0	—	0
6月	0	0	0	0	0	0
7月	0	0	0	0	—	0
8月	0	0	0	0	2	2
9月	0	4	0	0	—	4
10月	0	0	0	0	0	0
11月	0	1	0	0	—	1
12月	0	0	0	0	13	13
1月	0	0	0	0	2	2
2月	0	0	0	0	5	5
3月	0	0	0	0	0	0
計	0	5	0	0	22	27

イ) 相談内容 (表2)

相談内容について、その他では交流希望や税控除などの相談があった。就労に関することは本年度も0件であった。

表2 相談内容別件数 (令和5年度)

	相談内容	相談件数
1	病気・病状に関する事	2
2	対人関係に関する事	1
3	学校生活に関する事	2
4	将来に関する事	1
5	入園・就学に関する事	0
6	就労に関する事	0
7	その他	※6
計		12

- ※その他の内容
- ・経過報告
  - ・税控除について
  - ・児童扶養手当について
  - ・交流希望
  - ・小慢受給者証について

ウ) 疾病別相談対応 (表3)

疾病別に相談、対応した件数を挙げる。

相談内容に関しては、相談記録票に分類項目を盛り込み、統一した基準で集計している。

表3 疾病名別対応集計一覧表 (令和5年度)

疾病名	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
三尖弁閉鎖症	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	2
ロンバーグ病	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
脂肪異常栄養症	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2
クローン病	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
ウィリアムズ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
計	0	0	0	0	1	4	0	1	0	1	0	0	7

【今後の課題と取り組み】

昨年度と比べると相談件数は減少している。

病院・薬局等に事業案内やリーフレットを配り相談窓口があることを周知していく。

本年度はピアサポート相談を2件受けており、「前からピアサポートを受ければよかった」と感想を言われていたので各福祉保健所・市町村へ訪問し広報活動・情報収集をしていく。

(2) 自立支援に係る対応件数（表4）

小慢事業に登録いただいているケースを主の対象者として、情報提供を実施している。その他、関係機関への連絡等がある。

表4 対応件数

月	件数	月	件数
4月	16	10月	0
5月	3	11月	92
6月	28	12月	6
7月	6	1月	12
8月	27	2月	58
9月	0	3月	1
		計	249

【今後の課題と取り組み】

対応件数は、相談会や交流会等の情報提供が主となっている。

対応件数以外では、受給者証更新時に年間事業計画、こうち難病相談支援センターニューズレターへ学習会・交流会の広報資料を同封し、申し込みや問合せがあったりしているので今後も継続していく。

こうち難病相談支援センターホームページでの情報提供を来年度以降も継続していく。

本年度は、学習会広報ちらしを指定医療機関（病院・薬局）へ郵送しておらず、各福祉保健所へ訪問した際に、病院や市町村へも配布していた。

来年度も、登録者・関係機関へ情報提供を行っていく。

(3) ピアサポート (表5)

小慢児童等であった者やその家族が、同じ問題に直面している者に寄り添い、相談対応を行うピアサポーターと自立支援員による相談会 (ピアサポート相談) を、本年度も各福祉保健所管内で1回 (年間5回)、「RDD2024 in KOCHI」でのサブプログラムとして企画実施した。

表5 ピアサポート相談 参加者数 (「学習会・交流会」の参加人数を含む)

	日時	場所	参加者疾病等	参加人数
1	6月24日 13:30~15:30	田野町「田野ふれあいセンター」 (安芸福祉保健所)	—	0
2	8月19日 13:30~15:30	宿毛市「宿毛文教センター」 (幡多福祉保健所)	三尖弁閉鎖症	2
3	10月7日 13:30~15:30	香南市「のいちふれあいセンター」 (中央東福祉保健所)	—	0
※	12月23日 13:30~16:00	高知市「ちよテラホール」 (学習会・交流会)	1型糖尿病 難治性てんかん	13
4	1月20日 13:30~15:30	佐川町「佐川町立 桜座」 (中央西福祉保健所)	ウィリアムズ症候群	2
※	2月25日 13:30~16:00	高知市「かるぽーと小ホール」 (RDD2024 in KOCHI)	不明	5
5	3月2日 13:30~15:30	須崎市「須崎市立市民文化会館」 (須崎福祉保健所)	—	0

【今後の課題と取り組み】

学習会・交流会の参加者は、福祉保健所からのお知らせであったり、こうち難病相談支援センターのニューズレターに同封されていた広報チラシを見てなどであった。

福祉保健所管内の交流会・ピアサポート相談の参加者は、県小慢登録者が申し込みをされており、ピアサポート相談を受けてよかったと感想を言われていた。

来年度も、受給者証更新・発送、こうち難病相談支援センター年間スケジュール・ニューズレターの郵送時に同封していただくようにし、その他にもイベントがあれば配布していく。

#### (4) 学習会・交流

小慢児童やその家族、関係者等を対象に、高知大学医学部附属病院 小児科、高知記念病院 糖尿病内科、高知大学保健管理センターから医師を招き、内分泌・代謝疾患の移行期についての学習会を実施。学習会終了後、医師を交えた交流会を同日開催した。参加者は会場 10 名、オンライン 3 名であった。

表 6 学習会・交流会の開催状況

	開催日時	開催場所	参加人数	内容
1	12月23日 13:30～16:00	ちよテラホール ちより街テラス3階	13	「内分泌・代謝疾患(1型糖尿病含む)の移行期」  【1部】講演 「小児期の内分泌・代謝疾患について」 荒木 まり子 医師(高知大学医学部附属病院 小児科) 「小児科より内科へ 糖尿病との歩み方」 高田 浩史 医師(高知記念病院 糖尿病内科) 「内分泌・代謝疾患の移行期～内科の立場より～」 西山 充 医師(高知大学保健管理センター 教授)  【2部】交流会

#### 【今後の課題と取り組み】

本年度は、第一部は内分泌・代謝疾患（1型糖尿病含む）の移行期についての学習会、第二部は小慢全般対象の交流会を高知市小慢事業との共催で開催した。

広報は、登録関係機関へメール、県小慢登録者へ郵送をしていた。こうち難病相談支援センターのホームページに公開、ニュースレターへ同封していたため、県外からオンラインの参加者がいた。

会場は、ちより街テラス3階 ちよテラホールを初めて利用したが、オンラインでトラブルがあったりしたので事前に下見が必要であった。

託児については、例年通りムッターシューレを利用したが参加者の利用はなかった。ムッターシューレが本年度で廃業となるため、来年度以降をどうするか検討していく。



(5) 広報活動及び関係機関との連絡(表6)

関係機関・各福祉保健所へ小慢事業リーフレットを配布。

表6 (県) 小慢リーフレット配布実績一覧

実施月日	配付先	配付枚数
4月1日	474枚 前年度残	—
4月14日	小慢実務担当者会	50
5月24日	日本新薬	30
6月13日	中央西福祉保健所	10
	須崎福祉保健所	10
	須崎市役所 健康推進課	10
6月20日	幡多福祉保健所	10
	幡多福祉保健所管内(3か所)	30
7月3日	高知大学医学部附属病院 小児科	5
7月10日	幡多福祉保健所管内(5か所)	15
10月7日	のいちふれあいセンター	5
11月13日	安芸福祉保健所	5
	中央西福祉保健所	5
	須崎福祉保健所	5
11月14日	中央東福祉保健所	5
11月28日	幡多福祉保健所	10
	幡多福祉保健所管内(2か所)	15
	計	220

【今後の課題と取り組み】

市町村の担当者等を訪問する取り組みを続けているが、交流会・ピアサポート相談等の小慢事業についての認知度が低いので担当者か所属機関でメール登録をしていただき、当事業の案内を送らせていただけるようにする。

また、こうち難病相談支援センターのホームページでのイベント開催情報の更新についても周知していく。

(6) 会議

本年度は「小児慢性特定疾病等実務担当者会」へ参加している。

(7) その他

本年度より新型コロナウイルス感染症の位置付けが5類感染症となり、ピアサポート相談等の計画していた事業は開催できた。