

資料 6.

令和 6 年度高知県小児慢性特定疾病対策
地域協議会について

令和6年度 高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会

令和6年6月6日（木） 18：30 から 20:30 まで

高知県庁本庁舎 2階 第二応接室



会 議 次 第

開 会

高知県健康政策部健康対策課長 あいさつ

会長、副会長の選任

議 題

- 1 小児慢性特定疾病対策について（資料1）
 - ・小児慢性特定疾病医療費助成について
 - ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

- 2 県内の小児慢性特定疾病対策にかかる取組状況について
 - ・各委員からの取組報告（参考資料1）
 - ・小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査結果の報告（資料2、3）

- 3 今後の取組の方向性について （資料なし）

- 4 その他（資料4）

高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会 出席者名簿

委員

組織		役 職	氏 名	備考
小児慢性特定疾病指定医	1	高知県小児慢性特定疾病指定医	吉川 清志	
患者・家族の会	2	ピアサポーター	西原 正子	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	3	高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援員	中村 節子	
その他医療、保健、福祉、教育、就労支援関係者	4	高知県相談支援専門員協会理事	林 恵	
	5	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	
	6	高知県難病団体連絡協議会理事長	竹島 和賀子	
	7	高知県教育委員会事務局 保健体育課	廣田 志保	

高知市、各福祉保健所

組織		役 職	氏 名	備考
高知市 子育て給付課	1	課長補佐	宅間 美絵	
	2	係長	有田 澄子	
	3	主事	田井野 啓介	
安芸福祉保健所 健康障害課	4	チーフ (母子・感染症担当)	濱田 麻愛	Web 参加
	5	主査	小松 芽以	
中央東福祉保健所 健康障害課	6	チーフ (母子・感染症担当)	村石 文香	
	7	主幹	大野 淑	
中央西福祉保健所 健康障害課	8	チーフ (母子・感染症担当)	今井 希美	Web 参加
須崎福祉保健所 健康障害課	9	チーフ (母子・感染症担当)	中岡 朋子	
	10	専門員	森澤 和	
幡多福祉保健所 健康障害課	11	課長兼チーフ (母子・感染症担当)	宗崎 由香	Web 参加
	12	主幹	寺岡 みゆき	

事務局

組織		役職	氏名	備考
健康対策課	1	課長	川内 敦文	
	2	補佐（疾病対策担当） 兼チーフ（新興感染症担当）	松岡 智加	
	3	チーフ（難病担当）	吉松 恵	
	4	主査	高橋 咲季	

高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会設置要綱

(趣旨)

第1条 高知県内（高知市を除く）に居住する小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）が、成人期に自立することができるよう、地域での支援体制を確立するため、地域の状況及び課題を整理し、必要な対策を検討するため法第19条の23第1項に規定する小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任務)

第2条 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小慢児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。具体的には、次に掲げる事項について協議するものとする。

- (1) 小慢児童等とその家族の現状と課題の把握
- (2) 小慢児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有
- (3) 小慢児童等のニーズに応じた支援内容（「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」等）の検討
- (4) 小慢児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進のあり方
- (5) その他、小慢児童等について必要なこと

(組織)

第3条 協議会は、委員15名以下をもって組織する。

2 委員は、次に掲げる者のうちから、知事が委嘱する。

- (1) 小児慢性特定疾病指定医
- (2) 患者・家族の会
- (3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員
- (4) その他医療、保健、福祉、教育、就労支援関係者
- (5) その他知事が必要と認めた者

(任期)

第4条 委員の任期は就任の日の属する年度の翌年度末とする。ただし、再任を妨げない。

2 委員が欠けた場合における補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(会長及び副会長)

第5条 協議会に会長及び副会長各1名を置く。

- 2 会長は委員の互選により、副会長は会長の指名による。
- 3 会長は、協議会を代表し、会務を総括する。
- 4 会長に事故あるとき、又は欠けたときは、副会長がその任務を代行する。

(会議)

第6条 協議会の会議（以下「会議」という。）は会長が招集する。

- 2 会議の議長は、会長が当たる。
- 3 会議は、委員の過半数が出席しなければ、議事を開き、及び議決をすることができない。
- 4 会議の議事は、出席した委員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。
- 5 会長が必要と認めるときは、会議に委員以外の者の出席を求めることができる。

(連携)

第7条 小慢児童等及び難病の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小慢児童等に対しての必要な医療等を切れ目なく提供するため、難病の患者に対する医療等に関する法律に規定する難病対策地域協議会と連携するものとする。

(秘密を守る義務)

第8条 委員及び事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

(事務局)

第9条 協議会の事務局は、高知県健康政策部健康対策課に置く。

(その他)

第10条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関して必要な事項は、会長が別に定める。

(附則)

この要綱は、平成27年7月7日から施行する。

(附則)

この要綱は、令和5年12月22日から施行する。

高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会委員名簿

(任期：令和6年4月1日から令和8年3月31日)

組織	役職	氏名
(1) 小児慢性特定疾病 指定医	1 高知県小児慢性特定疾病指定医	吉川 清志
(2) 患者・家族の会	2 ピアサポーター	西原 正子
(3) 小児慢性特定疾病 児童等自立支援員	3 高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援員	中村 節子
(4) その他医療、保健、 福祉、教育、就労 支援関係者	4 高知県相談支援専門員協会理事	林 恵
	5 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
	6 高知県難病団体連絡協議会 理事長	竹島 和賀子
	7 高知県教育委員会事務局 保健体育課	廣田 志保

資料 1 .

小児慢性特定疾病対策について

小児慢性特定疾病対策について

1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について①

■ 概要

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担の一部を助成するもの。

■ 対象者

小児慢性特定疾病（以下）にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度である児童等が対象

- ◎慢性に経過する疾病であること
- ◎生命を長期に脅かす疾病であること
- ◎症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
- ◎長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること

- ・上記の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。
- ・18歳未満の児童等（ただし、18歳到達時点で交付を受けており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には20歳の前日まで）

■ 申請先（窓口）

申請者である保護者または児童等の住所地が高知市以外の場合は高知県（福祉保健所もしくは健康対策課）、高知市内の場合は高知市子育て給付課

■ 対象疾病数

788疾病（16疾患群）

1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について②

■ 受給者証の新規交付にあたって

- ・高知県では、“小児慢性特定疾病児童手帳 ライフノート”、“小児慢性特定疾病医療費医療受給者証の交付にあたって（ピンク色のチラシ）”を同封

ピンク色のチラシの内容（抜粋）

1 受給者証について

- ・対象となる医療費
- ・受給者証を使用できる医療機関
- ・受給者証に記載された1か月の自己負担額の管理
- ・届出事項に係る変更手続き

2 相談先について

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援員の周知
- ・福祉保健所による訪問支援等

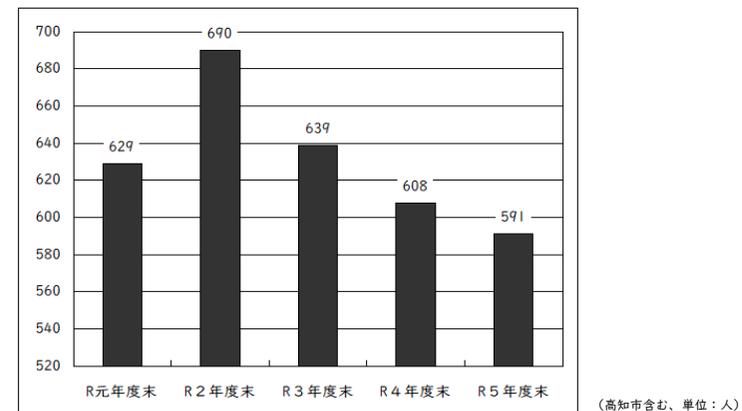
3 福祉サービスについて

- ・日常生活用具給付事業

- ・高知市では、“小児慢性特定疾病児童手帳 ライフノート”、“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相談窓口”を同封

1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について③

(1) 受給者数（各年度末時点）

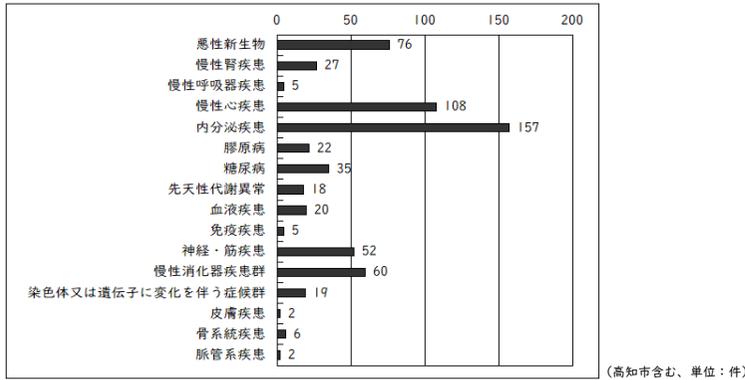


(2) 各福祉保健所別と高知市の受給者数（R6.3.31時点）

	安芸	中央東	中央西	須崎	幡多	福祉保健所の計	高知市	総計
受給者数	15	92	63	33	50	253	338	591
うち、人工呼吸器使用者数	0	2	0	0	2	4	5	9

1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について④

(3) 疾患群別の受給件数 (R6.3.31時点)



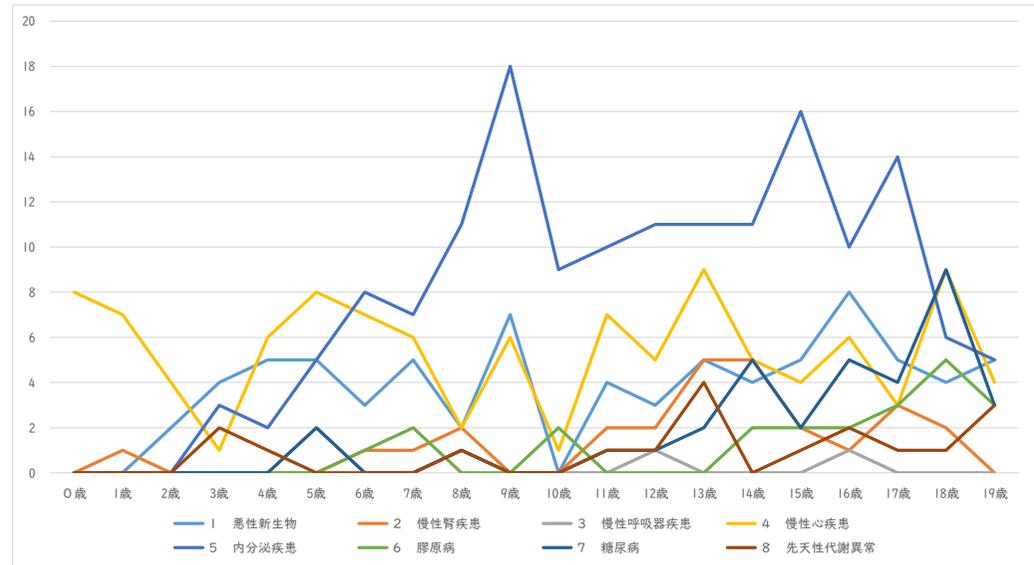
(4) 受給件数上位5疾患 (R6.3.31時点)

順位	疾患名	件数
1	成長ホルモン (GH)分泌不全性低身長症 (脳の器質的原因によるものを除く。)	74
2	I型糖尿病	31
3	クローン (Crohn) 病	25
4	前駆B細胞急性リンパ性白血病	22
5	潰瘍性大腸炎	15
5	バセドウ (Basedow) 病	15

(高知市含む、単位：件)

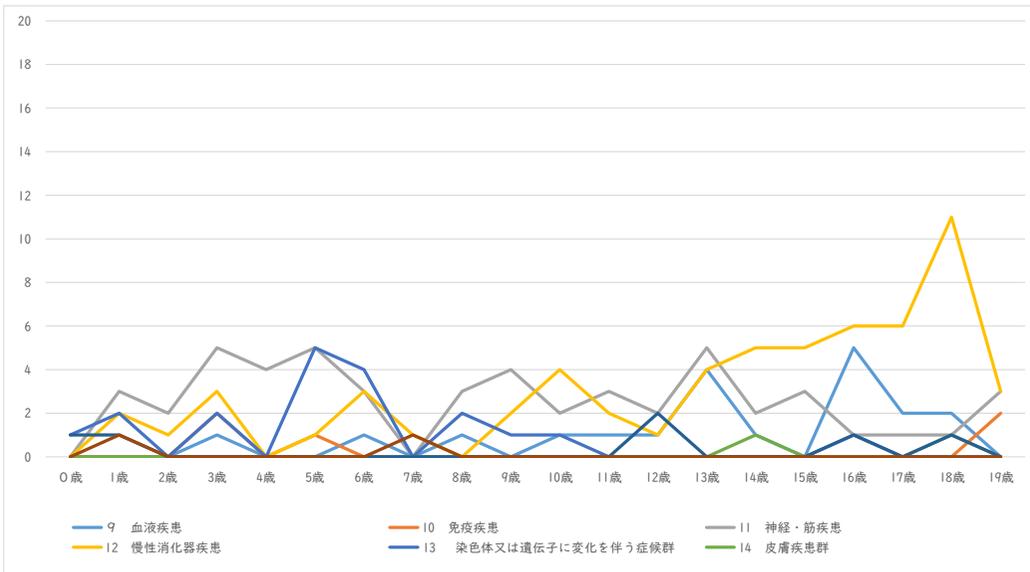
1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について⑤

(5) 疾患群別 年代別の受給件数① (R6.3.31時点)



1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について⑥

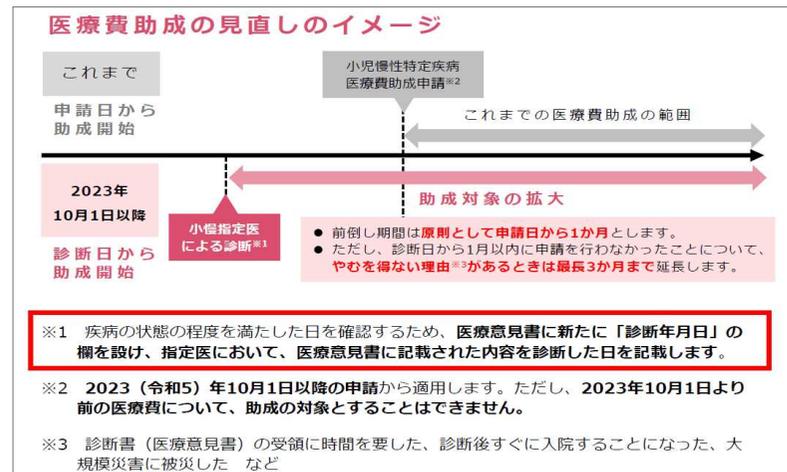
(5) 疾患群別 年代別の受給件数② (R6.3.31時点)



2. 小児慢性特定疾病対策医療費の支給開始日の遡りについて

これまで、小児慢性特定疾病医療費の支給開始日は「申請の受理日」としていましたが、令和5年10月1日より取り扱いが変更され「小児慢性特定疾病の対象要件をみたと医師が判断した日」まで遡りができるようになった。

(医療機関に医療意見書の作成を依頼してから受領できるまでに日数がかかることが多く、これまで申請日より前に生じた医療費については、小児慢性特定疾病による医療費助成を受けることができなかった。)



3. 小児慢性特定疾病の医療費助成制度に係る成長ホルモン治療基準の撤廃について

これまで、成長ホルモン治療に対して小児慢性特定疾病医療費助成を受けるためには「成長ホルモン治療用医療意見書」を提出し、認定審査を受ける必要がありましたが、令和6年4月1日より、成長ホルモン治療に対する認定審査が不要となった。
これに伴い、原病の医療意見書とは別に提出が必要であった「成長ホルモン治療用医療意見書」は不要となった。

2024年3月31日まで
成長ホルモン治療の医療費助成を受けるには、小児慢性特定疾病の受給者証があっても、「成長ホルモン治療用医療意見書」を提出し、認定を受けることが必要でした。



2024年4月1日から
小児慢性特定疾病の受給者証があれば、医師が治療に必要だと判断した場合には、成長ホルモン治療に係る医療費の助成が受けられます。
(※)



(※補足)

- 小児慢性特定疾病医療費の支給認定に必要な「医療意見書」は引き続きご提出ください。
- 医療費助成の対象となる成長ホルモン治療は、小児慢性特定疾病及びその合併症等に対する治療であって、保険適用されているものに限ります。
- ご自身が投与を受ける成長ホルモン治療が医療費助成の対象となるか等については、主治医にご相談ください。

9 小児慢性特定疾病情報センターホームページから引用

4. 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業について

日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、次の用具を給付する（ただし、小児慢性特定疾病に係る施策以外の法による施策及び障害者総合支援法による施策の対象とはならない者に限る）。

■対象者
小児慢性特定疾病対策医療費助成事業の対象者

■実施主体
市町村

■給付対象品目
便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具（手すり、スロープ、歩行器等）、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車椅子（電動以外の場合）、頭部保護帽、電気式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー（吸入器）、パルスオキシメーター、ストーマ装具（消化器系）、ストーマ装具（尿路系）、人工鼻

■給付実績

年度	市町村数	給付品目
令和元年度	3	電気式たん吸引器、歩行支援用具、入浴補助用具、車椅子（電動以外の場合）、ネブライザー
令和2年度	2	電気式たん吸引器、歩行支援用具、入浴補助用具
令和3年度	4	電気式たん吸引器、特殊寝台、入浴補助用具、特殊マット、歩行支援用具
令和4年度	0	—
令和5年度	0	—

5. 小児慢性特定疾病から難病等への移行にかかる支援について

■20歳を迎える小児慢性特定疾病医療費受給者への案内
小児慢性特定疾病医療費受給者のうち、難病法における特定医療費（指定難病）医療費助成への移行が可能な方に対し、特定医療費（指定難病）医療費受給者証の新規申請にかかる案内を送付。
切れ目なく医療費助成が受けられるよう支援している。

■若年がん患者への在宅療養支援（R6から開始）

現状・課題

○国民の5割以上は、治る見込みのない病気になる場合、最期を迎えたい場所に「自宅」を希望している。
○若年がん患者が利用できる在宅療養支援制度は、20歳までは小児慢性特定疾病医療費助成制度があり、40歳以上では公的介護保険サービスがあるが、**20歳から39歳までは在宅療養に対する公的支援が限定的であり、本人及び家族の経済的な負担が大きい。**
※出典：厚生労働省「令和4年度人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査」

	0～19歳	20～39歳	40～64歳	65歳～
医療費助成（小児慢性等）	●	●	●	●
小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業	●	●	●	●
医療保険サービス	訪問診療	●	●	●
	訪問看護	●	●	●
障害福祉サービス又は介護保険サービス（40歳以上）	居宅介護（ホームヘルプ）	△	×	△
	貸与	△	×	△
	福祉用具購入	△	×	△
介護保険制度			※原則65歳以上	
			※40～64歳：末期がん（特定疾病）	

※障害者手帳を持っていない想定。△は、医師等により必要性が認められた場合は可。

高知県の取り組み

- 令和6年度より、市町村への間接補助として「若年がん患者在宅療養支援事業」を創設。
- 20歳から39歳までの末期がん患者に対し、1人当たり 上限54,000円/月（サービス利用料の上限額 60,000円/月）を補助。

事業の対象となるサービスは、訪問介護、訪問入浴介護、福祉用具貸与、福祉用具購入

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について①

■概要
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。

■対象者
慢性疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う者

<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童等自立支援員

<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
・地域の二一把握・課題分析
【第19条の22第2項】

療養生活支援事業

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】

相互交流支援事業

ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第3項第3号】

就職支援事業

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】

介護者支援事業

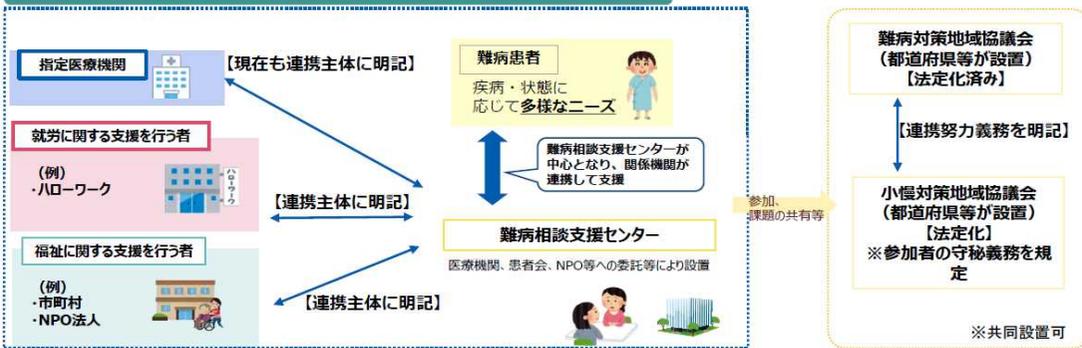
ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第3項第5号】

その他の自立支援事業

改正の概要

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたり、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であることから、**難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記**された。
- 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要があることから、難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会が法定化**されるとともに、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設**された。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ

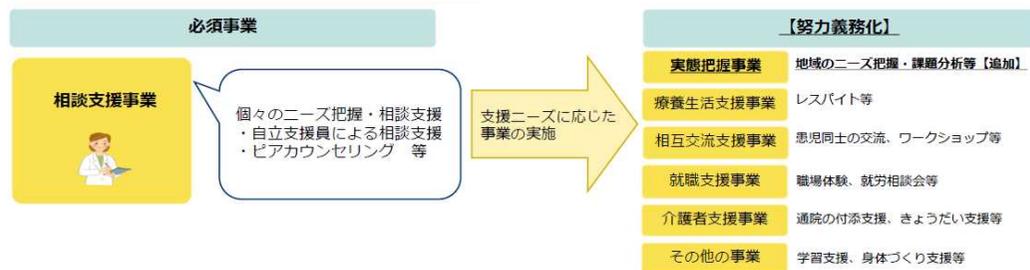


13

改正の概要

- 児童福祉法が改正され、**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**。
- 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、今年度も、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



14

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について②

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について③

区分	事業名	内容(例)	本県での実施状況
必須事業	相談支援事業	自立に向けた相談支援、療育相談指導、巡回相談 等	各福祉保健所で実施
	小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援	関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し 患者個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案 等	高知県難病団体連絡協議会 へ委託し実施
努力義務事業	実態把握事業	地域のニーズ把握・課題分析	R5年度に健康対策課で実施
	療養生活支援事業	レスパイト	-
	相互交流支援事業	患児同士の交流、ワークショップの開催 等	小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援で実施
	就職支援事業	職場体験、就労相談会	-
	介護者支援事業	通院の付き添い支援、患児のきょうだいへの支援 等	-
その他の自立支援事業	学習支援、身体づくり支援 等	-	

15

各福祉保健所における相談支援事業の件数

年度	疾患名	件数
R元年度	18トリソミー症候群、筋ジストロフィー、第4脳室退形成性上衣腫、ウエスト症候群、I型糖尿病	訪問5件
R2年度	筋ジストロフィー、ダウン症	訪問2件
R3年度	左視床退形成性星細胞腫、ウエスト症候群、脊髄髄膜瘤	訪問7件
R4年度	-	0件
R5年度	リンパ管腫、脊髄髄膜瘤、単心室症、痙攣重積型(2相性)急性脳症、クローン病、ターナー症候群、I型糖尿病、完全房室ブロック、先天性胆道拡張症、痙攣重積型二相性急性脳症、成長ホルモン分泌不全性低身長症	来所、訪問、電話22件

課題

- ・医療機関からの療育指導連絡票の活用がされていない。医療機関との連携強化が必要
- ・個別対応ケースが少ないため、支援者の経験が少ない

16

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について④

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の件数（R5年度）

項目	件数	相談内容	疾患名
各種相談	面接	0	・病気、病状に関すること ・学校生活に関すること ・対人関係に関すること ・将来に関すること ・その他（経過報告、税控除や児童扶養手当について、交流の希望、受給者証について）
	電話	5	
	メール	0	
	訪問	0	
	ピアサポート	22	
登録者等への情報提供	249	—	—
学習会・交流会	13	内分泌・代謝疾患（1型糖尿病含む）の移行期	
関係機関等への広報 （事業リーフレットの配布）	220		

課題

各種相談

- ・訪問相談の実績がない
- ・ピアサポーターの育成は行えているが、相談件数は少ない
- ・学校と連携したケース対応が行えていないため、学校への周知が必要

情報提供、広報

- ・情報提供や広報は行っているが、個別ニーズの把握が難しい

センターの人材確保

- ・専門職の確保、定着が難しい

交流会

- ・定期的を実施しているものの参加者が少なく、ニーズ等把握した内容の検討が必要

参考資料 1 .

各委員からの取組報告

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。

資料 2.

小児慢性特定疾病児童等の生活に関する アンケート調査結果の報告

令和5年度 小児慢性特定疾病児童等の生活に関する アンケート調査について

1. 小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査について

- 目的
小児慢性特定疾病児童等及び家族の生活状況等の把握及び支援における課題やニーズの抽出を行い、自立支援事業の強化を図る
- 対象者
小児慢性特定疾病医療受給者の保護者等（高知市含む） 804名
- 実施者
高知県健康対策課、高知市子育て給付課
- 調査方法
郵送によるアンケートの実施。回答は高知県電子申請システムによるWeb回答
- 調査内容
国が示す「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」及び平成27年度に高知県が実施した「日常生活や医療・福祉に関するアンケート」をもとに作成
- 調査基準日
令和5年5月末時点
- 調査期間
令和5年6月5日から10月20日まで
- 回答者数及び調査結果
55名、調査結果は別に示すとおり

2

2. 調査結果から見えてきたこと

①さまざまな場面で不安や悩みを抱えている（問17-1、問17-2、問20、問21、問22）

【在宅での生活】
58%の方が不安や悩みを抱えている。特に、「成長・発育への不安」は7割、「病気の悪化への不安」は6割以上

【学校や保育所等での活動についての不安】
「体力面（運動・体調管理）」と「進級・進学」への不安は6割以上

【自立や将来についての不安や心配】
子ども自身の疾患理解や疾患受容ができるか、やりたくてもできないことに折り合いをつけられるか
集団生活による感染リスクもあるなかで、神経質になりすぎず社会性を身につけてもらいたいが、親としてそのさじ加減が難しい

②医療機関や学校との関係は構築できている（問16-1、問28）

③今後希望する支援やニーズが一定数ある（問30、問31）

【子どもの成長や自立のために必要なこと】
「同世代の様々な人との交流」が8割以上、
「自治体が発信する情報のわかりやすさ」と「疾病のある子どもに対する理解の促進」が7割以上
交流会への参加は数居が高い気がして、参加する勇気が出ずにいるので、内容や雰囲気を知りたい。
学習会に参加してどんなふうに生活が変化したのか分かるような事例を知りたい。

【希望する支援】
「入園・進学・進学・就労時の関係機関との調整・連携」が5割を超え、
「保育園や幼稚園、学校生活等、集団生活での助言や支援」「医療知識へのサポートや医療機関との関係構築等への助言や支援」が4割以上

④小慢事業に関する周知が十分でない、相談窓口の認識や活用がされていない（問25、問26、問27、問28）

「どこを探せばよいか分からなかった」「相談先が分からなかった」
「受給者証の申請時や更新時における小慢事業に関する説明を受けた」33%

3

3. 対応できていないニーズと、ニーズへの対応（案）

対応できていないニーズ

ニーズへの対応（案）

- ①医療機関や学校と連携した関係性の構築 → ①医療機関や学校を通じて、福祉保健所や自立支援員等が実施する小慢事業や相談窓口を周知
- ②学校との調整や集団生活における助言と周囲からの理解促進 → ②学校に対する自立支援員の活動周知や理解の促進から個別支援につなげる
- ③医療知識習得のサポート → ③学習会での知識習得につなげるため、学習会の広報や周知の強化・工夫
- ④家族の精神的、時間的負担の軽減支援 → ④交流会での保護者同士やピアサポーターとのつながりや情報交換につなげるための広報や周知の強化・工夫
- ①や②を実施するなかで医療機関や学校から挙がってきたニーズへの個別支援
- ⑤小慢の診断を受けた直後からの支援と情報の発信 → ⑤福祉保健所保健師や自立支援員による個別支援や相談窓口、活動の案内
- 必要に応じたピアサポーターへのつなぎ

4

資料 3.

小児慢性特定疾病児童等の生活に関する
アンケート調査結果の報告

令和5年度 小児慢性特定疾病児童等の生活に関する アンケート調査結果

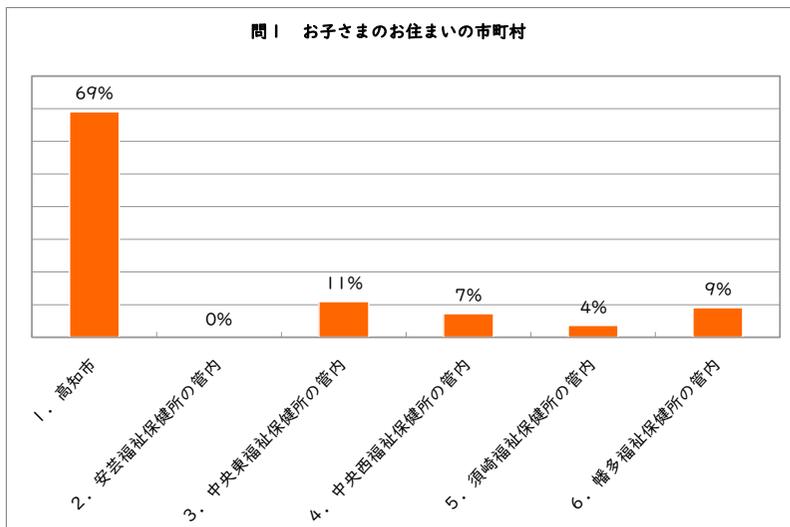
調査対象者：高知県（高知市含む）にお住まいの小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちのお子さまの保護者（ご家族の方）804名
 調査実施者：高知県健康対策課、高知市子育て給付課
 回答方法：Web回答
 回答期間：令和5年6月5日から10月20日
 回答時点：令和5年5月末時点の状況に基づく
 回答者数：55名

問1から問9

回答者と子どものことについて

問1. お住まいの市町村

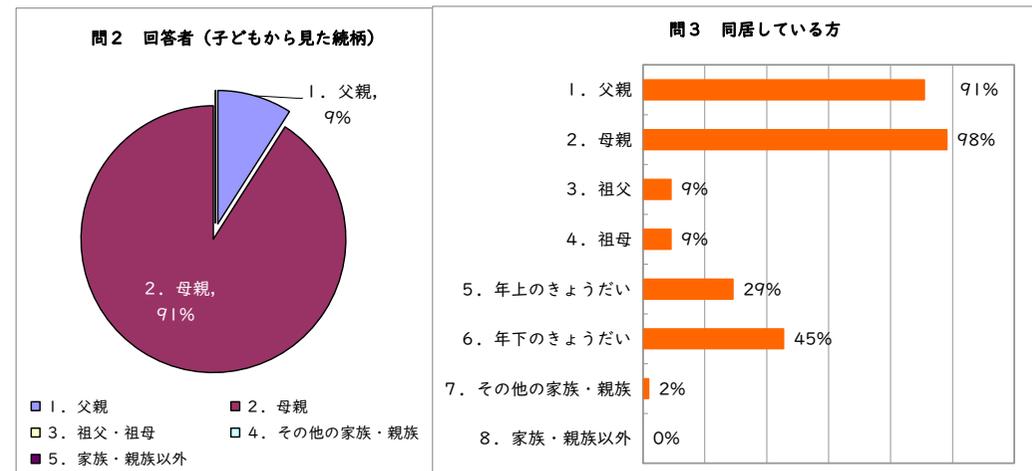
「高知市」が最も多く69%となっており、「安芸福祉保健所の管内」は0%となっている。



問2. 回答者の続柄

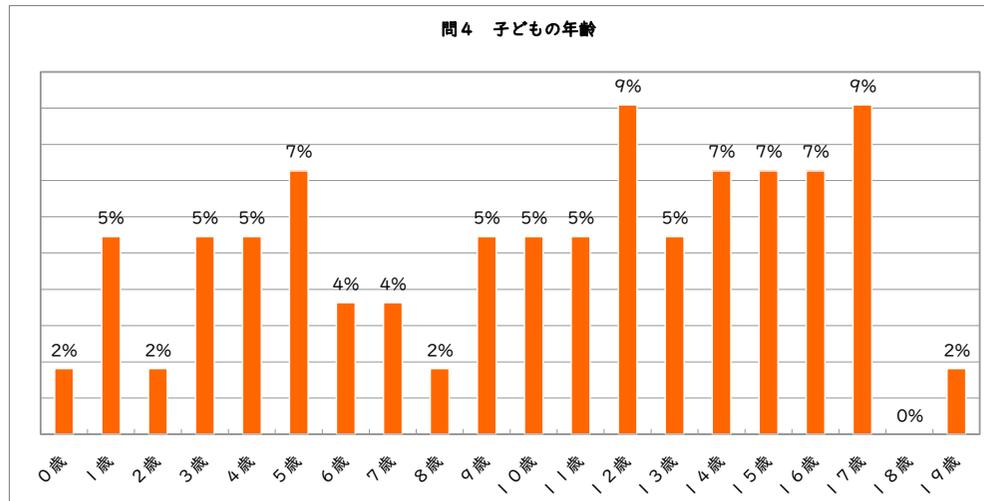
問3. 同居者

回答者は、子どもから見た続柄で「母親」が91%で最も多く、「父親」が9%だった。子どもと同居している方は、「母親」が98%、「父親」が91%、「年下のきょうだい」45%、「年上のきょうだい」29%である。



問4. 子どもの年齢（令和5年5月末時点）

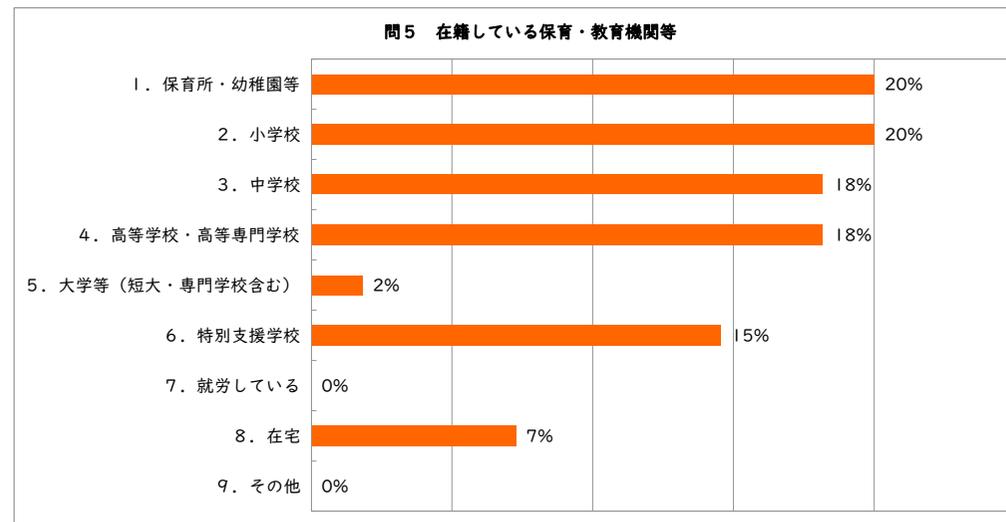
「12歳」と「17歳」が9%で最も多く、次いで、「5歳」「14歳」「15歳」「16歳」が7%である。



5

問5. 在籍している保育・教育施設等

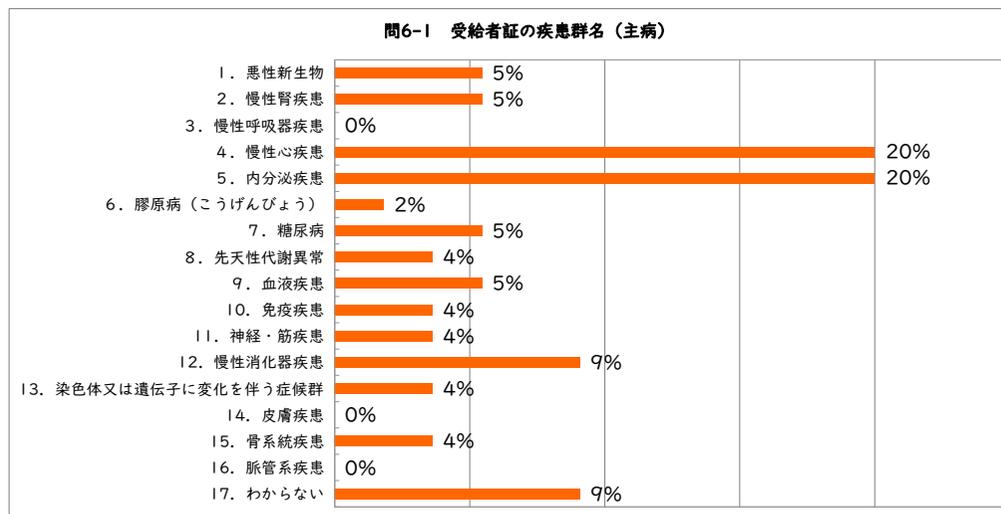
現在、在籍しているのは「保育所・幼稚園等」「小学校」が最も多く20%で、「在宅」は7%である。



6

問6-1. 疾患の種類（主病）

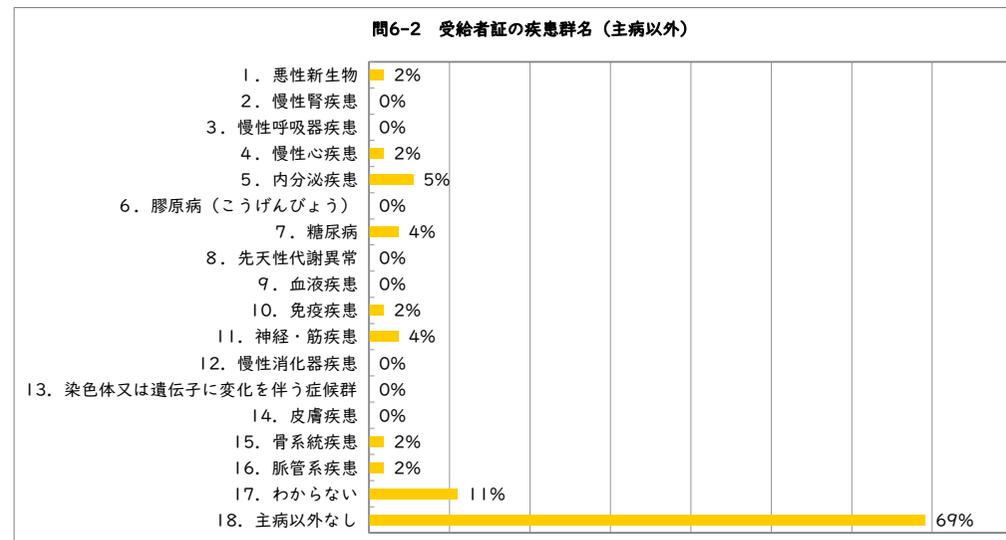
子どもの疾患について、主病は「慢性心疾患」「内分泌疾患」が20%で最も多く、次いで、「慢性消化器疾患」「わからない」が9%である。



7

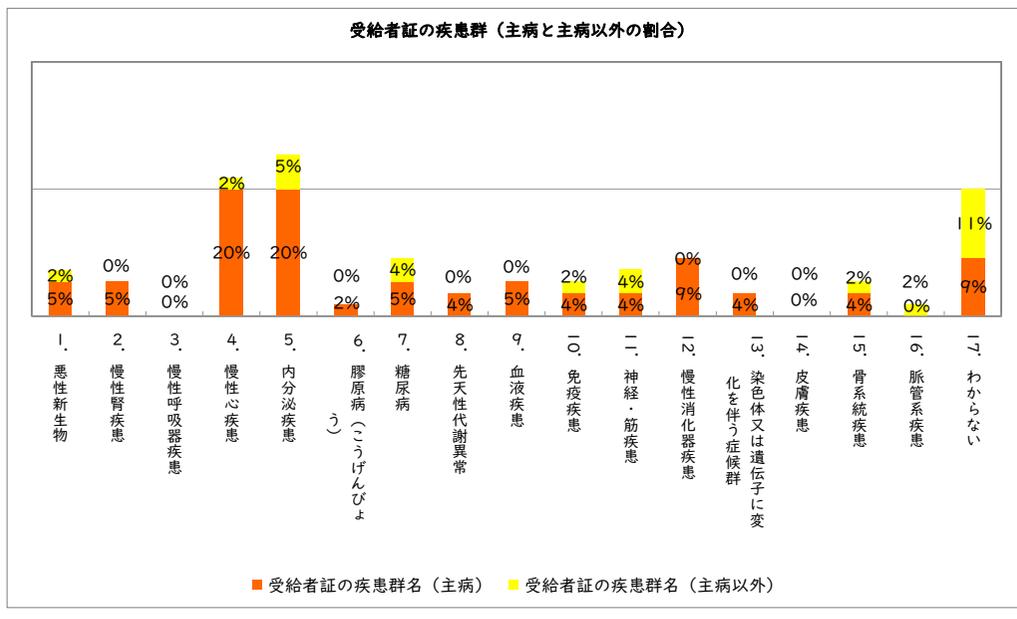
問6-2. 疾患の種類（主病以外）

子どもの疾患について、「主病以外なし」が69%で最も多く、主病以外の疾患として「内分泌疾患」「糖尿病」「神経・筋疾患」「悪性新生物」「慢性心疾患」「免疫疾患」「骨系統疾患」「脈管系疾患」が5%以下の割合である。



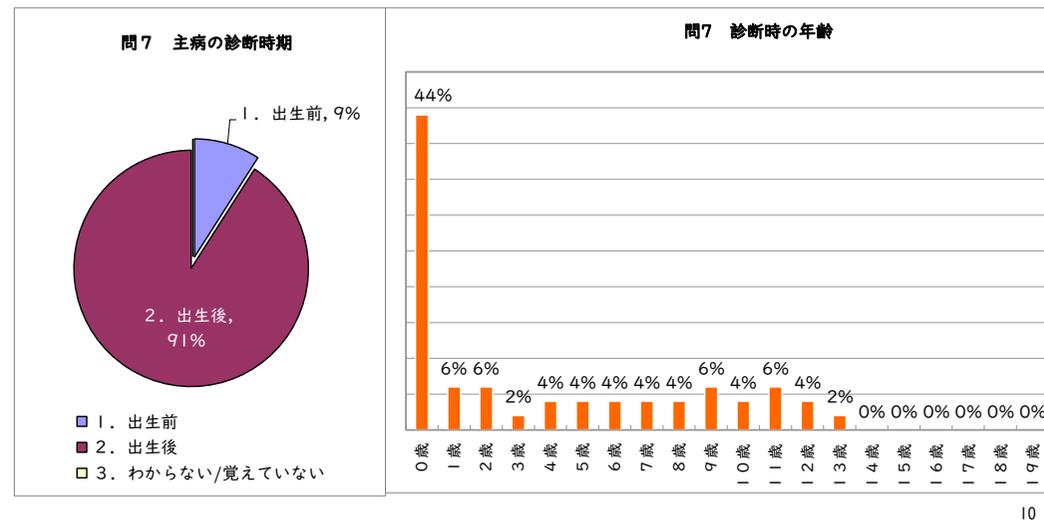
8

疾患の種類 (主病と主病以外の割合)



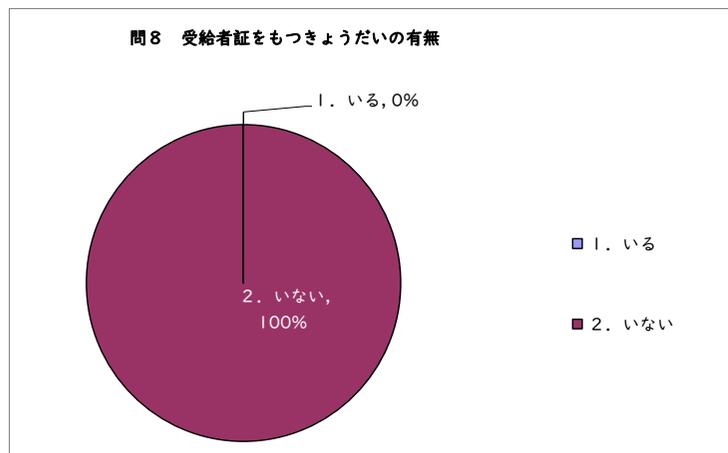
問7. 診断時期と子どもの年齢

主病の診断時期は「出生後」が91%、「出生前」が9%となっている。診断年齢は「0歳」が44%と最も多く、そのほかは「1歳」から「13歳」までに広く分布している。



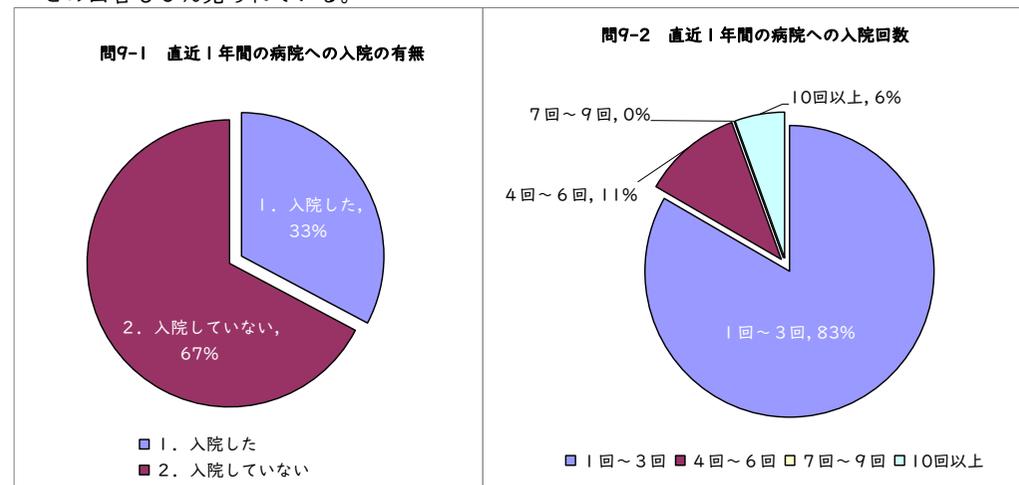
問8. 受給者証を持つきょうだいの有無

受給者証を持つきょうだいは「いない」が100%である。



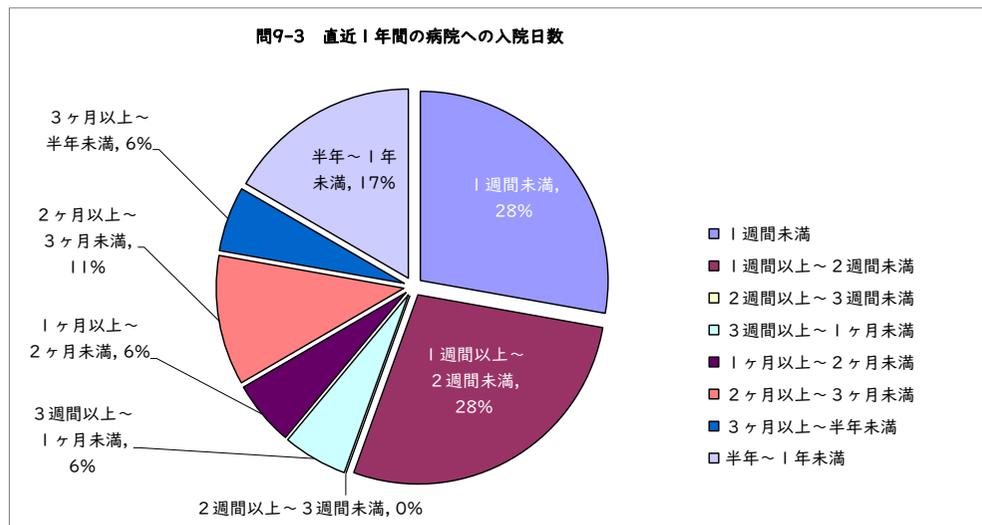
問9-1. 直近1年間の入院の有無 問9-2. 直近1年間の入院の回数

直近1年間の入院の有無は、「入院していない」が67%、「入院した」が33%となっている。また、入院回数については「1回～3回」が8割以上を占めているもの、中には「10回以上」との回答も6%見られている。



問9-3. 直近1年間の入院の日数

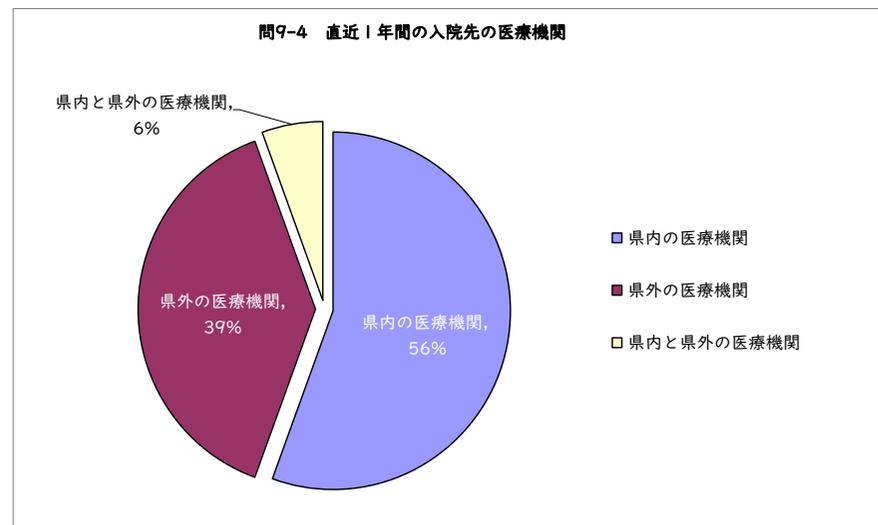
入院日数は「1週間未満」と「1週間以上～2週間未満」が28%となっており、合計すると半数以上が2週間未満の入院となっている。



13

問9-4. 直近1年間の入院先の医療機関

入院先の医療機関は、「県内の医療機関」が56%、「県外の医療機関」が39%である。



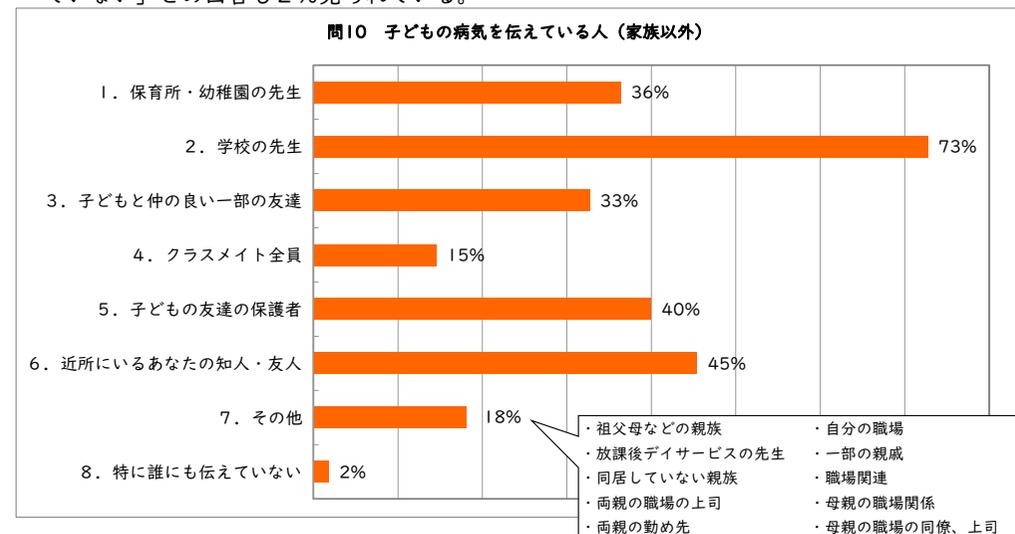
14

問10から問17

子どもの生活状況について

問10. 回答者が、子どもの病気について伝えている人（家族以外で）

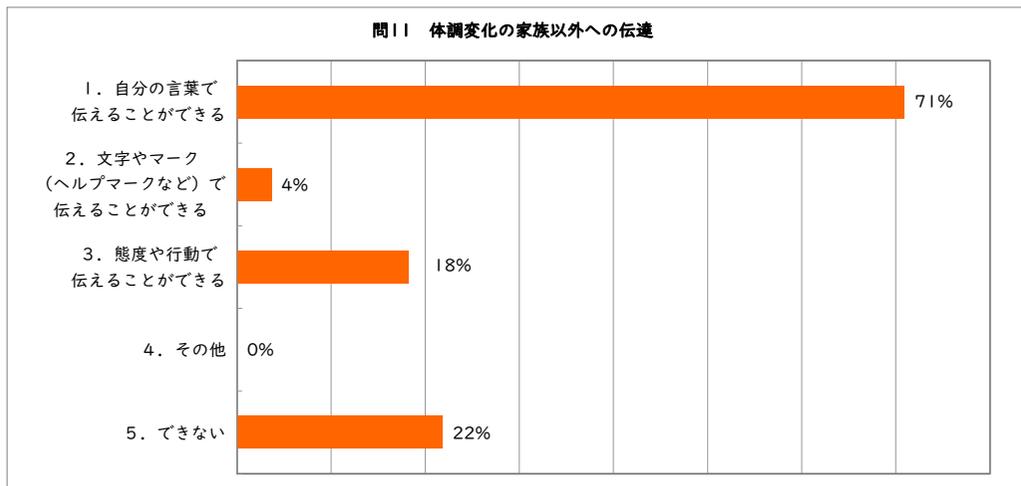
家族以外で子どもの病気について伝えている人は「学校の先生」が最も多く73%である。「その他」としては、両親の職場が多く挙げられていた。また、その一方で「特に誰にも伝えていない」との回答も2%見られている。



15

問11. 子どもは、自身の体調の変化について 家族以外に伝えることはできるか

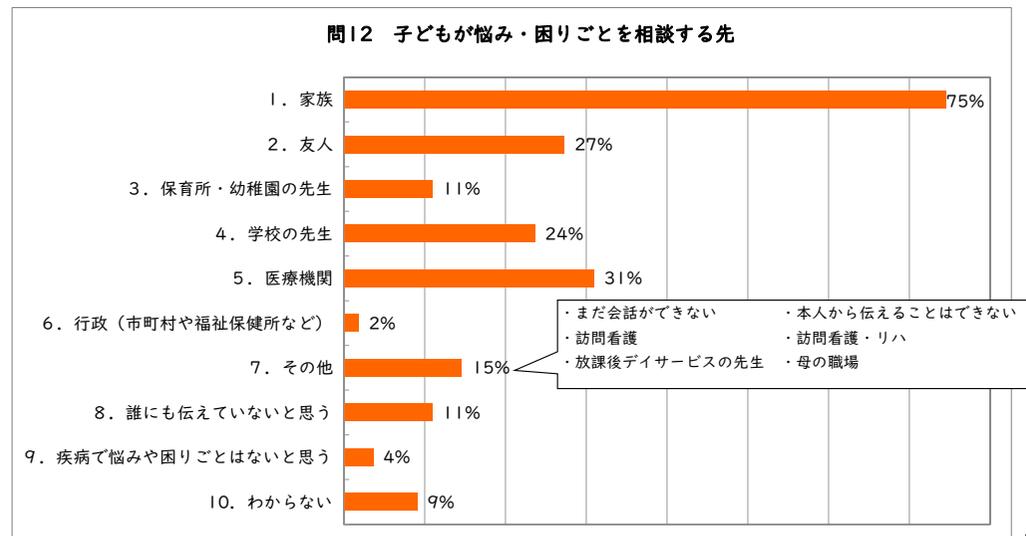
自身の体調変化について、家族以外に「自分の言葉で伝えることができる」が71%と最も多く、次いで「できない」22%、「態度や行動で伝えることができる」が18%である。



17

問12. 子どもが悩み・困りごとを相談する先 (回答者の知っている範囲)

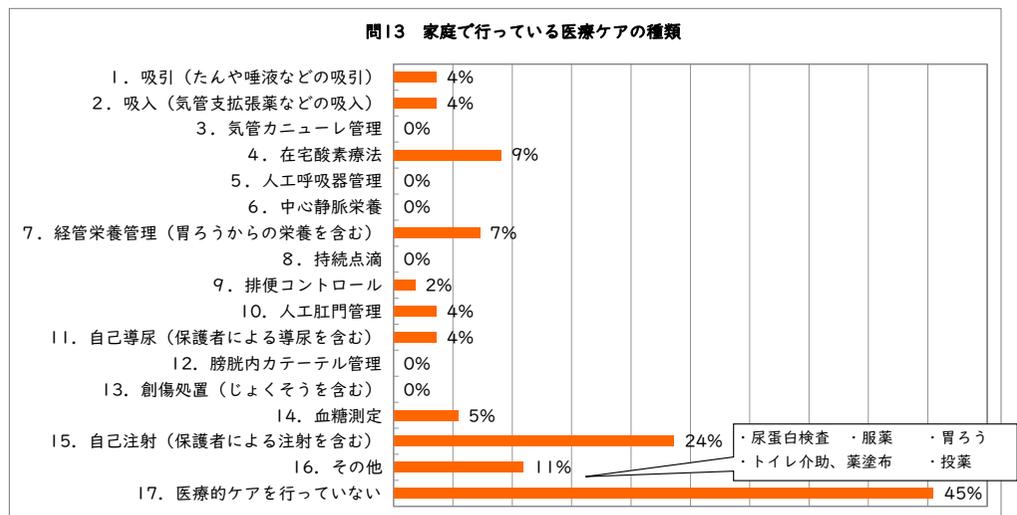
子どもが悩み・困りごとを相談する先として「家族」が75%、「医療機関」が31%、「友人」が27%、「学校の先生」が24%である。



18

問13. 家庭で行っている医療的ケアの種類

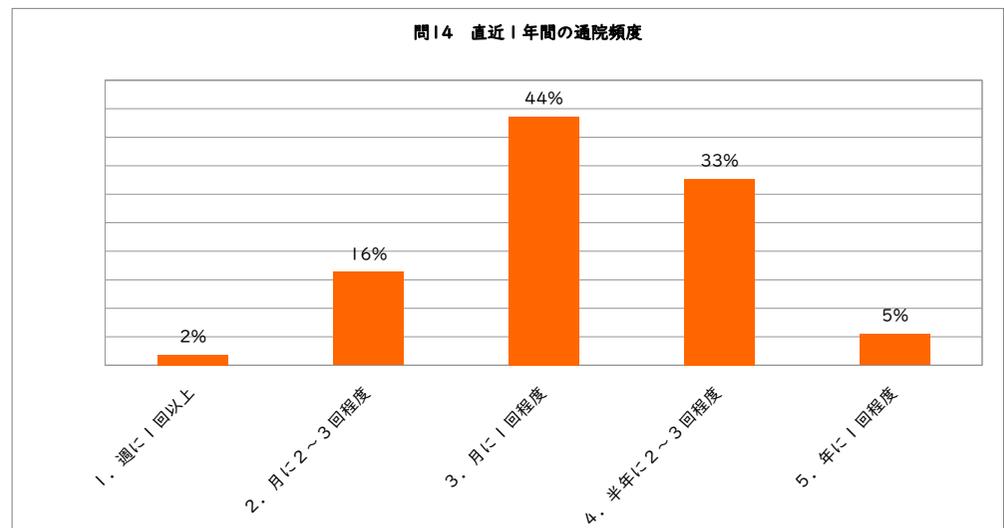
家庭で行っている医療的ケアの種類として、「医療的ケアを行っていない」が最も多く45%で、次いで、「自己注射(保護者による注射を含む)」が24%である。



19

問14. 直近1年間の通院頻度

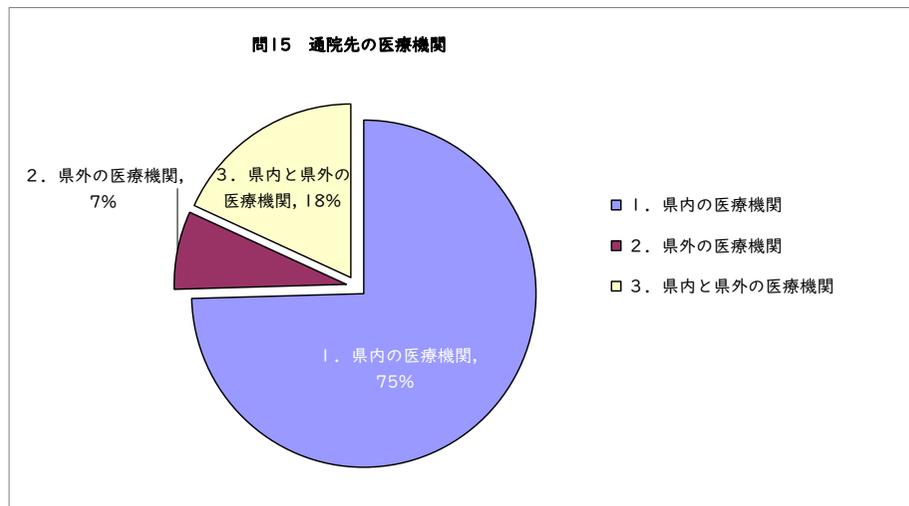
直近1年間の通院頻度は、「月に1回程度」が44%、「半年に2~3回程度」が33%である。



20

問15. 直近1年間の通院先の医療機関

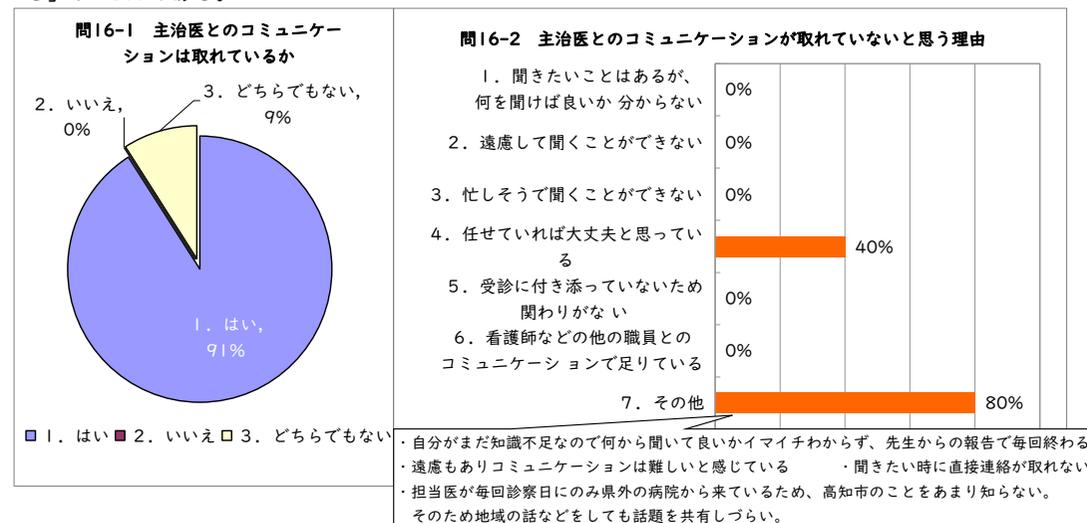
通院先の医療機関は「県内の医療機関」が75%、「県内と県外の医療機関」が18%、「県外の医療機関」が7%である。



21

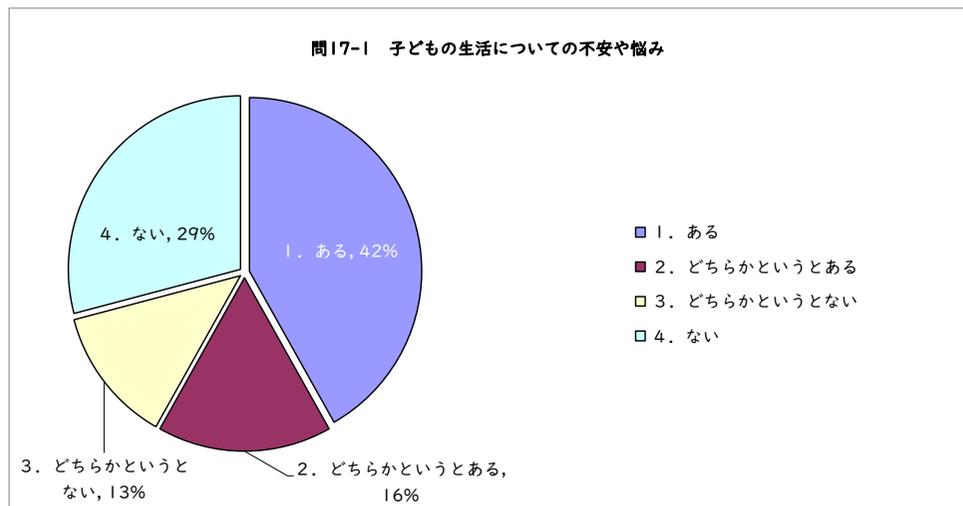
問16-1. 主治医とのコミュニケーションは取れているか 問16-2. コミュニケーションを取れていないと思う理由

主治医とのコミュニケーションは取れているかについて「はい」は91%、「どちらでもない」は9%である。取れていない理由について、「その他」の理由の他、「任せていれば大丈夫と思っている」が40%である。



問17-1. 在宅での生活を支えることへの不安や悩み

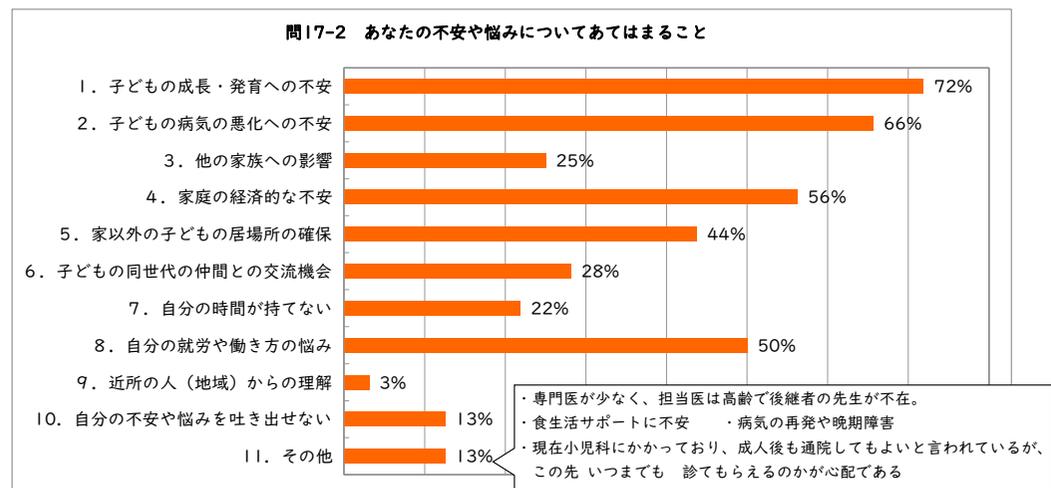
子どもの生活についての不安や悩みは「ある」「どちらかという」とあるは合計で58%、「どちらかという」とない「ない」は合計で42%である。



23

問17-2. 在宅での生活を支えることへの不安や悩みの詳細

子どもの生活についての不安や悩みの詳細は、「子どもの成長、発育への不安」が72%で最も多く、「子どもの病気の悪化への不安」が66%である。「その他」では、移行期医療に関しても聞かれている。

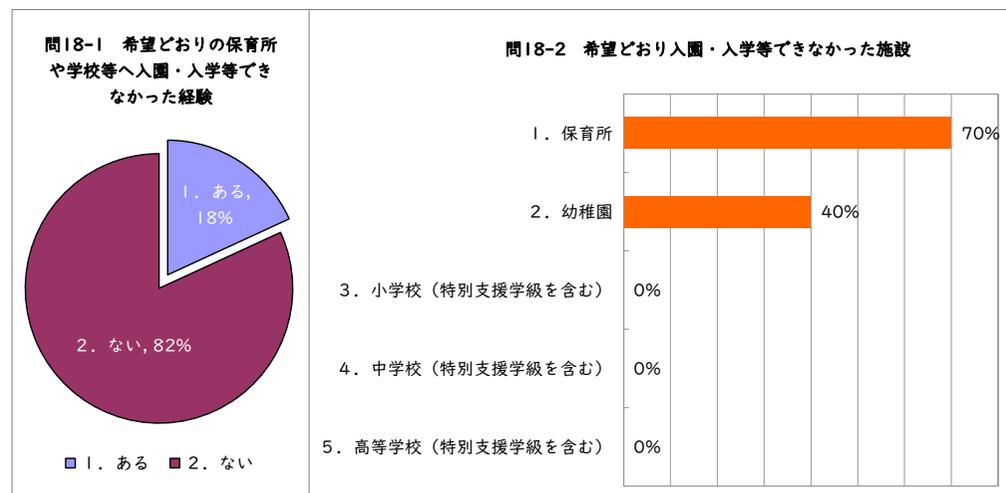


問18から問22

子どもの学校等での活動や就労について

問18. 希望どおり入園等できなかった経験の有無

希望どおりに入園・入学できなかった経験は「ある」が18%となっており、その全てが「保育所」と「幼稚園」である。また、小学校以上については、本調査回答者は希望どおり入学できている。

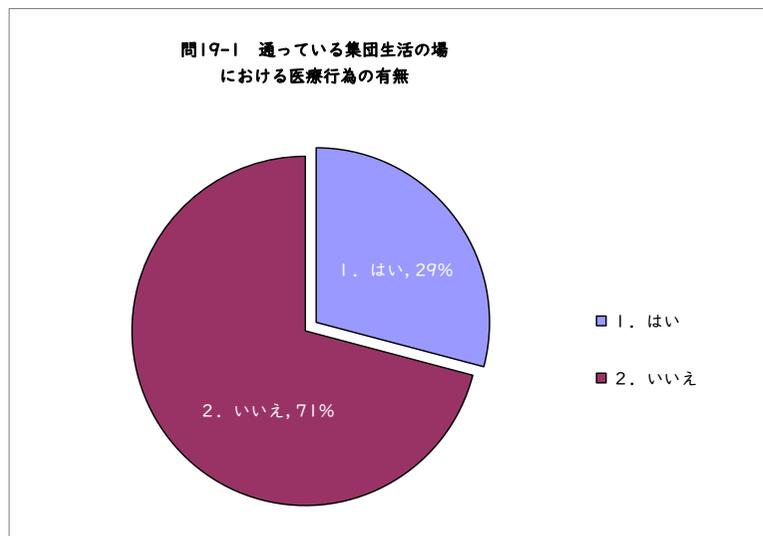


25

26

問19-1. 通っている集団生活の場での医療行為の有無

通っている集団生活の場（保育所・幼稚園・学校・職場等）での医療行為は、「はい」が29%、「いいえ」が71%である。

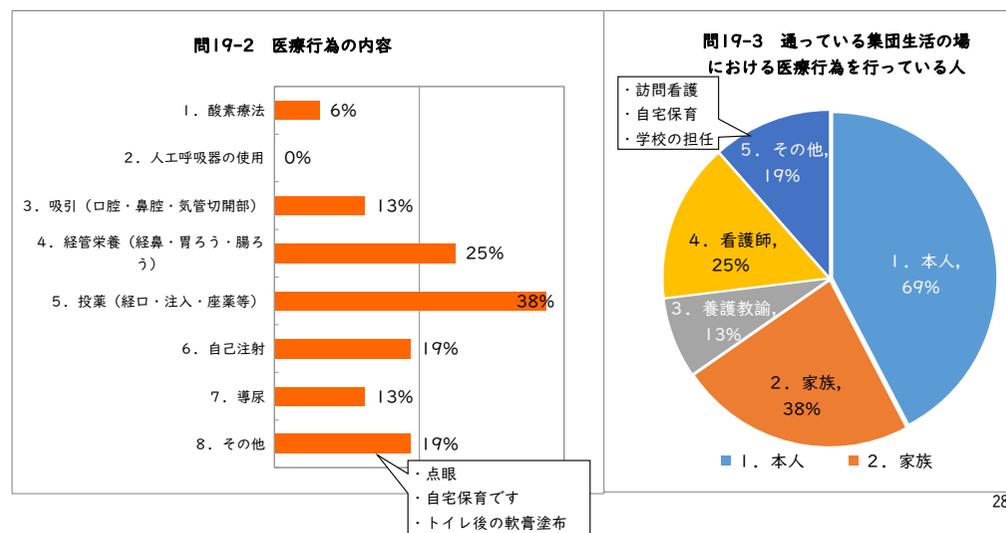


27

問19-2. 集団生活の場での医療行為の内容

問19-3. 医療行為を行う人

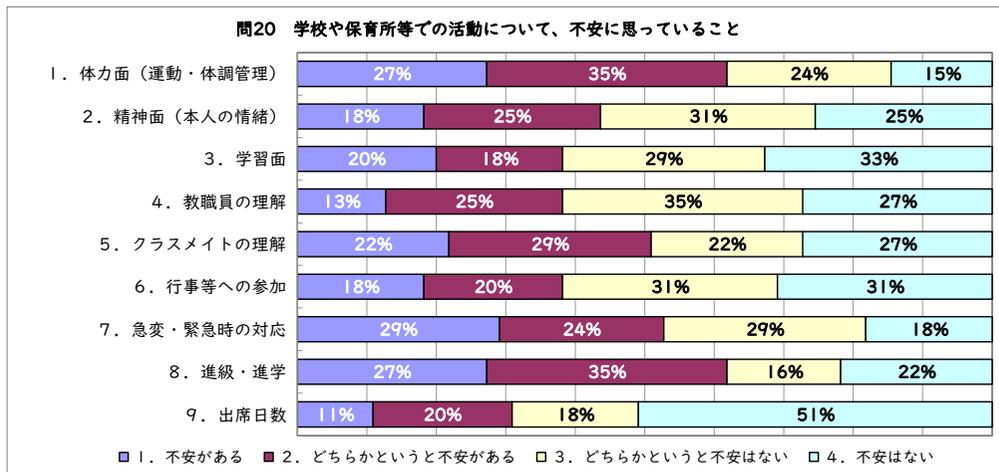
通っている集団生活の場での医療行為の内容は、「投薬（経口・注入・座薬等）」が38%、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）」が25%である。また、医療行為を行っている人は「本人」が69%、「家族」が38%、「養護教諭」が13%、「看護師」が25%である。



28

問20. 学校や保育所等での活動についての不安 (利用していない場合は、過去・将来の不安を含む)

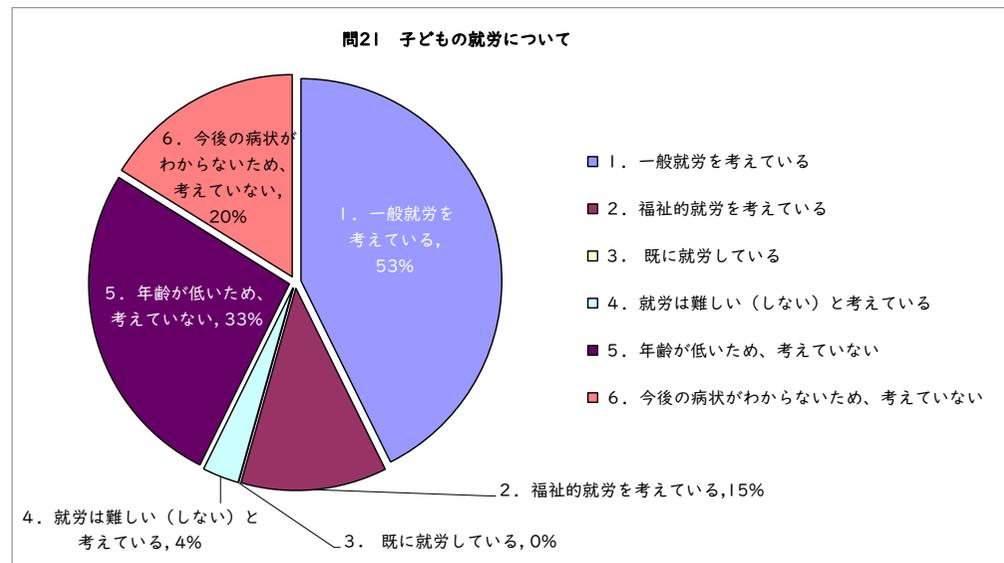
不安があることとして「急変・緊急時の対応」が29%、次いで「体力面（運動・体調管理）」と「進級・進学」が27%である。
不安があることと、どちらかという不安があるを合計すると、「体力面（運動・体調管理）」と「進級・進学」が62%で最も多い。



29

問21. 子どもの就労について考えていること

「一般就労を考えている」が53%で、次いで「年齢が低いため考えていない」が33%である。



30

問22. 子どもの自立・将来についての不安や心配①

子どもの発育・発達に関することや、子自身の疾患理解や自立に関すること、経済面、学校の理解、緊急時の対応などが挙げられている。

- ・子供の身体的成長が今後どうなるのかということには気になってはいる。
- ・2歳を過ぎたにもかかわらず、言葉が十分にせず、同世代との関わりもほとんどないため、発達面での不安が大きい。保育所等への通園を早くさせてあげたいが、感染症にかかるリスクも大きいので通園が難しく悩ましい。（感染症にかかるとう療が止まるため再発リスクが高まると言われている）
- ・会話ができるようになるか
- ・食事制限がそれまで多く、体調管理が厳しい
- ・本人は肢体不自由で、自力で立つこと（歩くこと）や座ることもできません。現在5歳ですが、これから先も体は成長していくと思うので、本人の体格が大きくなっていった時にどこまで私（父親）が介助できるかが不安です。
また、本人の成長に伴い自宅の改修等の費用もかかってくるのかな、と思っています。
- ・運動制限がかかれば、やりたいことをやれない可能性
- ・就学、進学、就職
- ・日常生活、入園、就学、就労、社会生活、収入、親亡きあと
- ・就学前で小学校での学校生活に不安がある。

31

問22. 子どもの自立・将来についての不安や心配②

- ・1 今後の病気の進行具合。
2 移植になるかななどの不安。
3 今後大人になってきたときの子供自身が病気に対して理解を示してくれるか。
4 大人になり小児慢性の手帳がなくなり、その時の通院費、薬代など金銭面での不安。
- ・治療費が必要のため、社会保障が子どもが成長しても今のまま維持されるのか。
- ・今後の病状、就労、結婚、出産、小慢終了後の医療費、成人としての経済的自立
- ・完治する病気ではなく、予後も不明で成長するにつれてもっと悪くなるかもしれず。これからどうなっているかの不安と、自立する歳になった時の医療費が特に不安に感じています。
今は支援級在籍ですが、高校以上にはそれがなく進学就職の際にも選択肢が限られるのではないかと…本人が望む様にならなかった時の精神的な面も心配です。
- ・高知県内では治療や急変時の対応が難しいと言われているため、有事の際にどのようにしてかかりつけの東京の病院へ行くか不安である。
- ・来年から小学校に上がります。持病はあっても、一般的な小学校には行けませんが、毎日昼食後の粉薬があり、それを自分でこぼさず飲むにはまだ難しいので、学校へ頼めるのか不安です。
また、持病の指標で、便の色が1つの手段になりますが、大きくなってきて便の色を大人が確認するのが難しいです。ですが、まだ本人に確認させてもしっかり判別できているのか、本当に大丈夫か話は何度もしていますし、大人になるにつれて身につけなければならない事なので、やらせられないと思いつつも不安があります。

32

問22. 子どもの自立・将来についての不安や心配③

- まず、子供本人が長期的に治療継続していく必要がある病気である事をどこまで理解出来ているのかと考えます。それなりに伝えているつもりではありますが、全てを伝えすぎると未来が辛いのではないかと考え、曖昧な説明になってしまっています。また、私自身、子供と共に診察を聞いているため医師に将来の事を踏まえた説明求めると子供も一緒に聞いてしまうと深い聞けずにはいます。また、本人はしんどさがあっても決して自分からは訴えません。色々な事が制限されるのも、再発を診断されるのもおそれているのかと思います。どの様に声をかけて不安を取り除いて自分から症状を訴えられる様にすれば良いのか悩みます。学校の先生には症状や気をつけていただきたい事も伝えていますが、先生によっては全く理解されていないのではないかと感じます。疲れやすい、骨がもろいなど理解されないのでしょうか。骨折をして学校から帰ってきたのに学校側は、全く知らない事もありました。少し気にかけて欲しいという気持ちは図々しいのでしょうか。友達との遊びは、沢山させてやりたいのですが、集団で室内での遊びは感染症もあり本人、親とも不安があります。神経質になりすぎず、日常生活を送り社会性を身につけていければ良いのですがさじ加減が難しいです。
- 疾患で制限されている学校活動があるので、みんなと同じようにできない時に病気を受け入れて、周りにも病気でできないと伝えられるか、周りからも理解があるか、やりたくてもできないことに折り合いをつけられるか。本人が就労や結婚を希望した時に、希望通りにいけるか。疾患のために生活に少し制限があるので、そのことで就きたい職に就けないかもしれないと思う。
- 日常生活では特に心配はないですが、毎日自己注射をしているため、宿泊を伴う行事は施設側への薬剤管理の周知やクラスメイトの理解を得られるか等が気になるところです。事前に伝えて理解が得られれば問題ないかと思います。

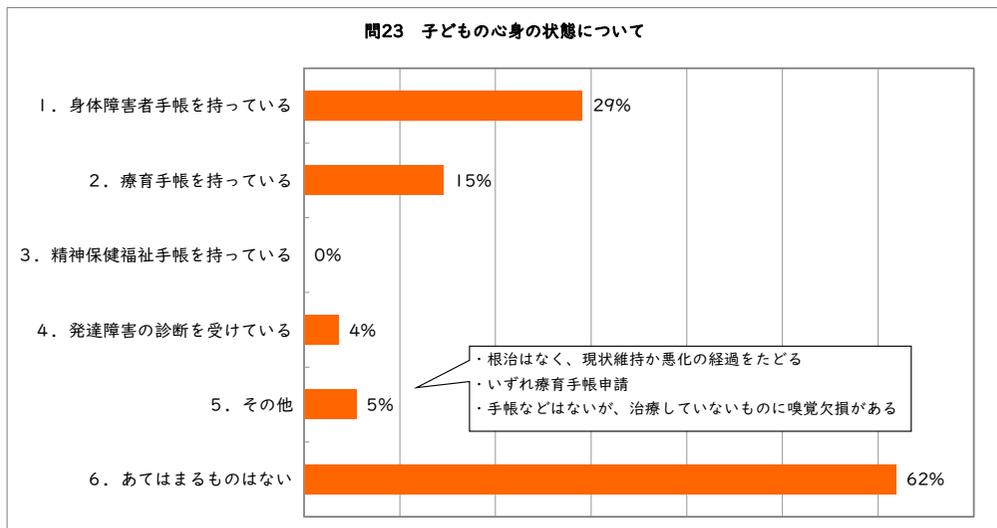
33

問23から問26

医療・福祉サービス等の支援について

問23. 子どもの心身の状態について悩みの詳細

手帳の所持等について、「あてはまるものはない」が62%、次いで「身体障害者手帳を持っている」が29%である。

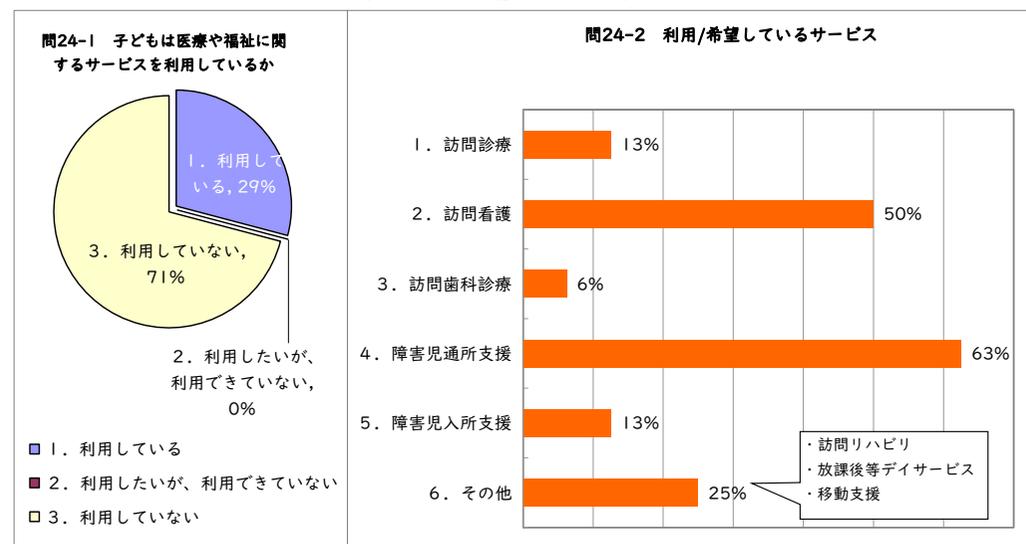


35

問24-1. 医療・福祉サービスの利用の有無

問24-2. 利用もしくは利用を希望しているサービスの内容

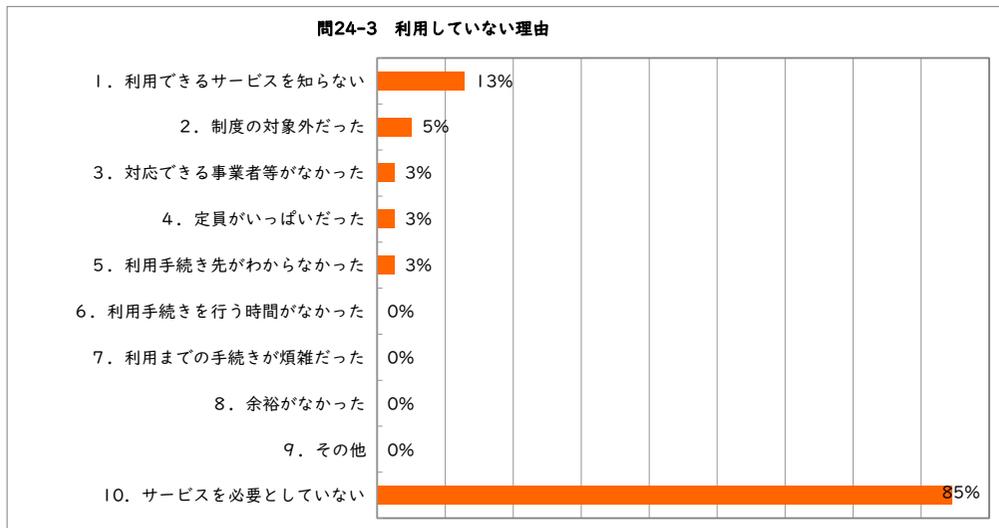
医療や福祉に関するサービスは「利用していない」が71%となっている。使用している、利用を希望しているサービスは「障害児通所支援」が63%と最も多くなっている。



36

問24-3. 医療・福祉サービスを利用していない理由

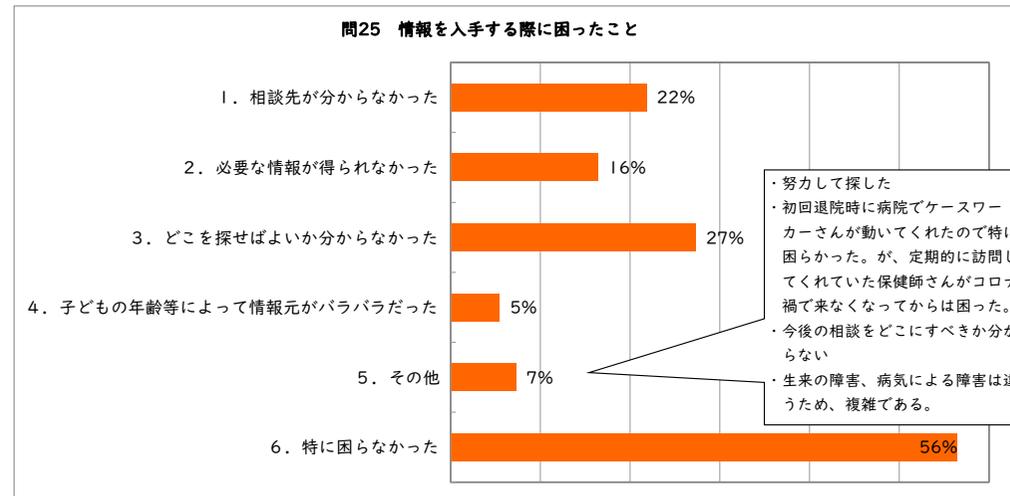
「サービスを必要としていない」が85%だが、なかには「利用できるサービスを知らない」「利用手続き先がわからなかった」や、「対応できる事業者等がなかった」「定員がいっぱいだった」等もあった。



37

問25. 医療・福祉サービス等の情報入手する際に困ったこと

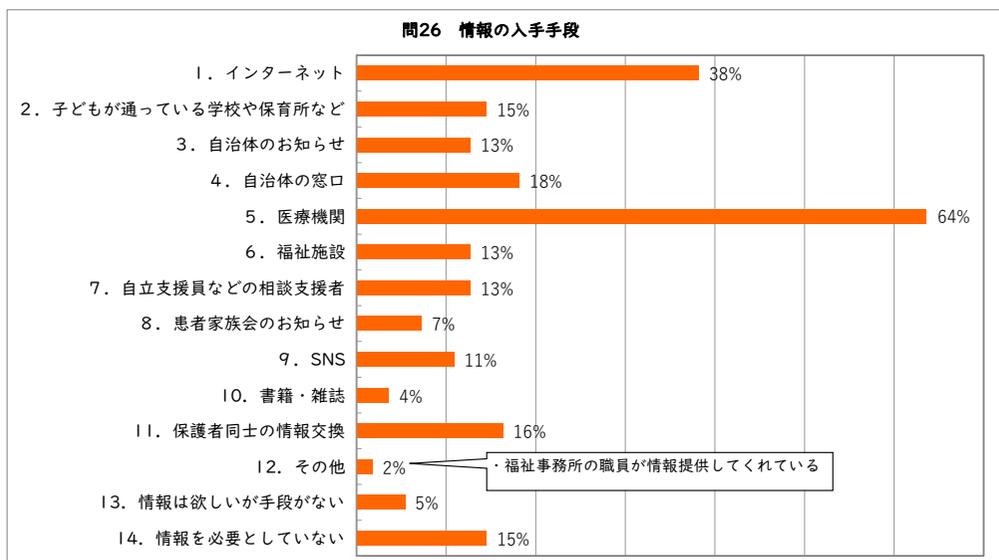
「特に困らなかった」が56%だが、「どこを探せばよいか分からなかった」が27%、「相談先が分からなかった」が22%である。



38

問26. 医療・福祉サービス等の情報の入手手段

情報の入手手段として「医療機関」が64%と最も多く、「インターネット（※官公庁や支援団体等が作成したホームページなどSNSは除く）」が38%である。



39

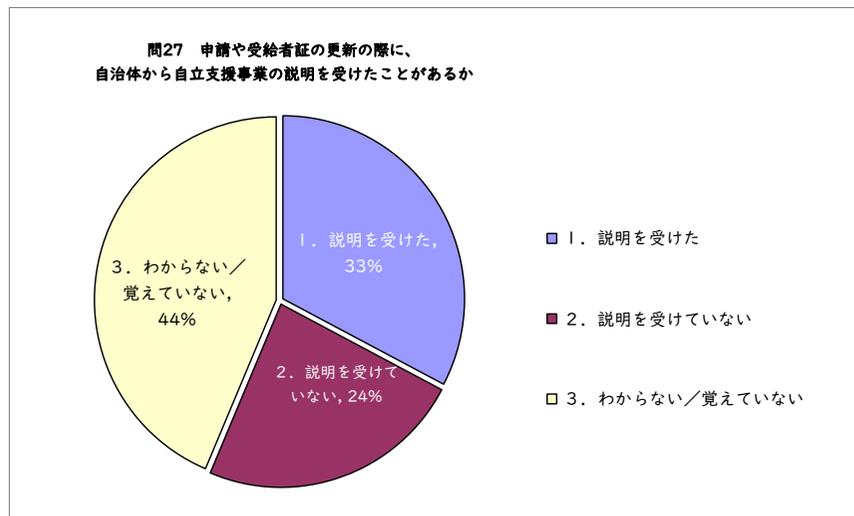
問27から問32

小児慢性特定疾病対策等の支援について

40

問27. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する説明の有無

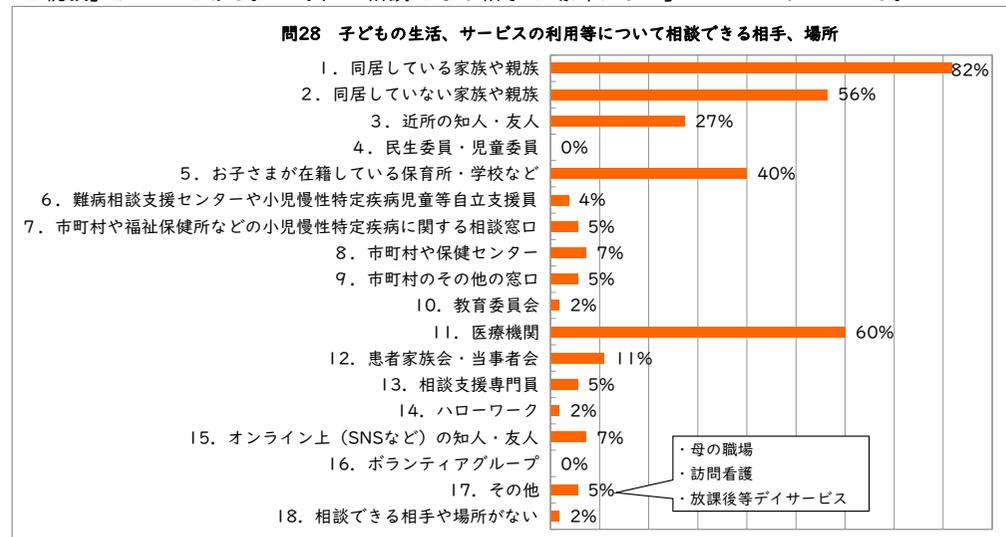
自治体から、自立支援事業に関する説明を「説明を受けた」が33%、「説明を受けていない」「わからない/覚えていない」が68%である。



41

問28. 子どもの生活やサービスの利用等に関する相談先

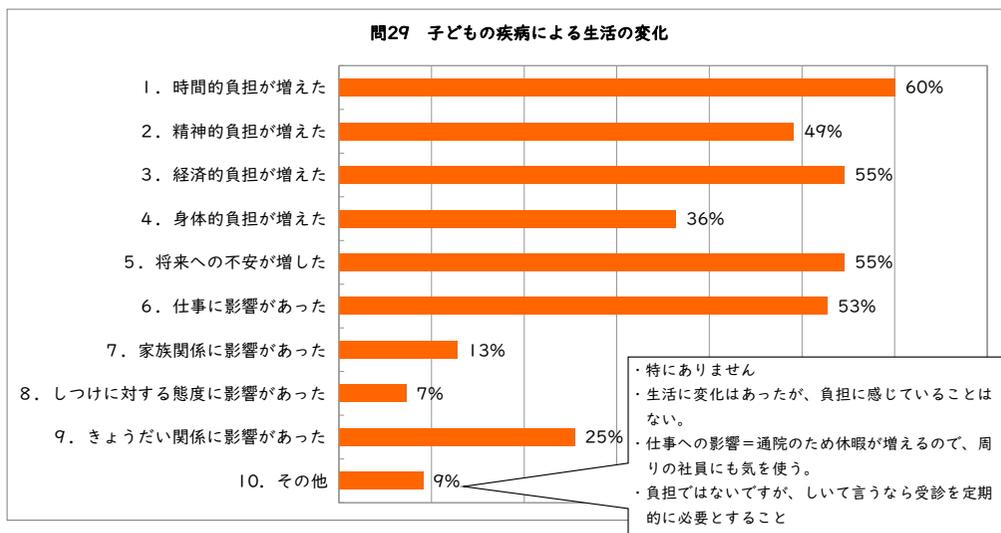
相談先は、「同居している家族や親族」82%、次いで「医療機関」60%、「同居していない家族や親族」が56%である。一方、「相談できる相手や場所がない」は2%となっている。



42

問29. 子どもの疾病による家族の生活変化①

子どもの疾病による家族の生活変化について、「時間的負担が増えた」が60%、「経済的負担が増えた」「将来への不安が増した」が55%、「仕事に影響があった」が53%である。

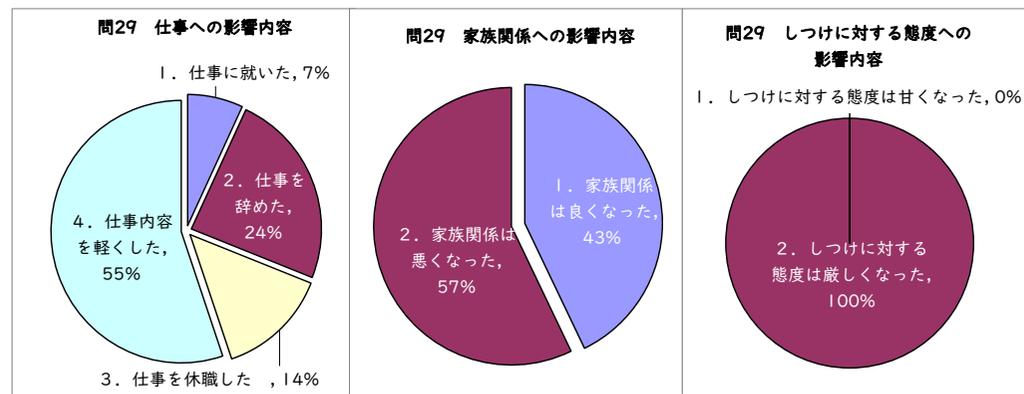


問29. 仕事、家族関係、しつけに対する態度への影響の詳細②

仕事への影響内容として「仕事内容を軽くした」「仕事を辞めた」「仕事を休職した」が93%、「仕事に就いた」が7%である。

家族関係への影響内容として、「家族関係は良くなった」43%、「家族関係は悪くなった」57%である。

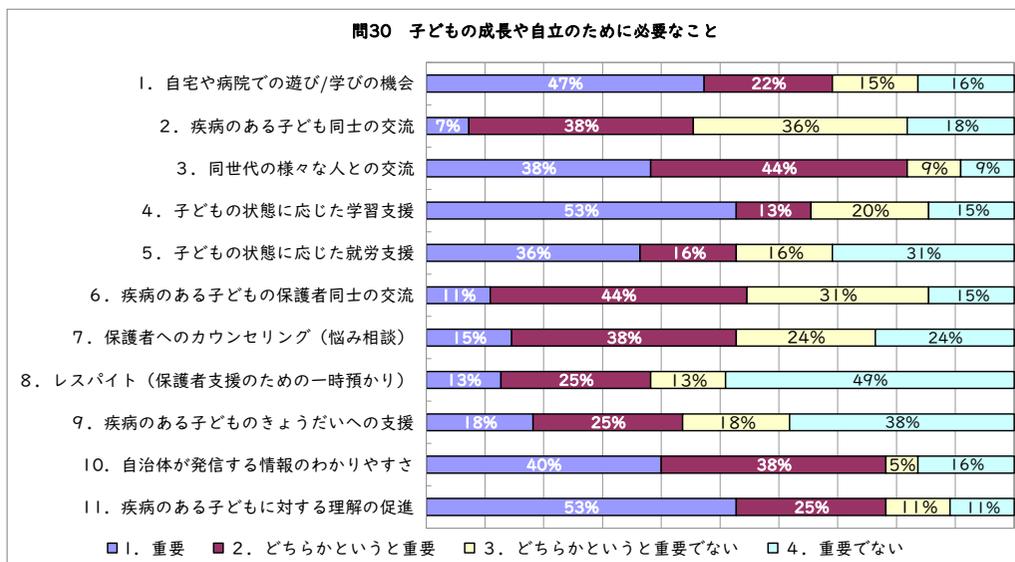
しつけに対する態度への影響内容として、「しつけに対する態度は厳しくなった」が100%を占めている。



44

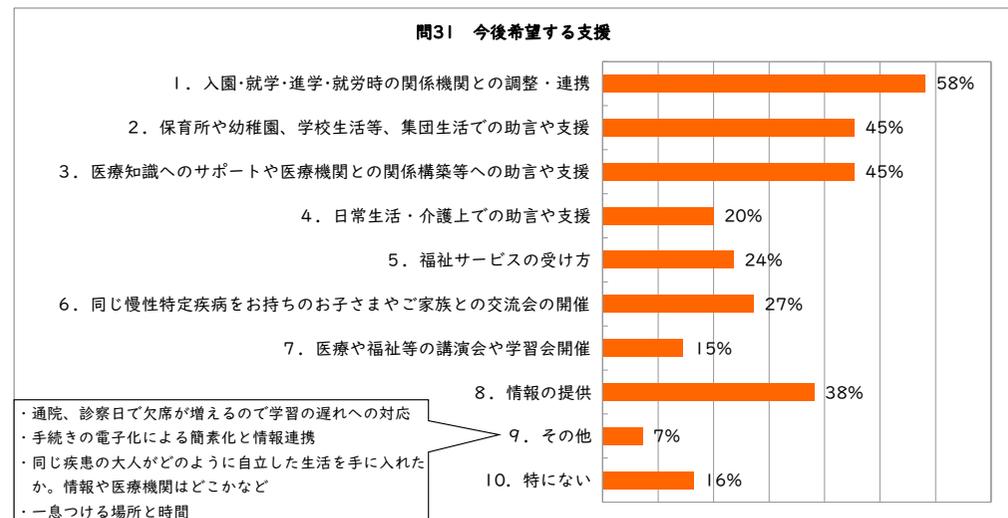
問30. 子どもの成長や自立のために必要なこと

重要と回答した方が最も多かった項目は、「病気のある子どもに対する理解の促進」と「子どもの状態に応じた学習支援」で53%である。また、重要・どちらかというかと重要と回答した方が多かった項目は、「同世代の様々な人との交流」で82%である。



問31. 今後希望する支援

「入園・就学・進学・就労時の関係機関との調整・連携」が58%で、「保育園や幼稚園、学校生活等、集団生活での助言や支援」と「医療知識へのサポートや医療機関との関係構築等への助言や支援」が45%である。



問32. ご要望やお気づきの点など①

【行政への要望①】

〈小児慢性特定疾病医療受給者証の手続きの簡素化に関すること等〉

- ・子供のケアで手一杯な中、小児慢性だけではないが、毎年必要な書類の記入等が多い。簡略化やデジタル化できれば助かる。
- ・毎年の受給者証の申請のための診断書の費用も助成の対象になると助かりますが。
- ・毎年の更新申請が、大変だと思います。
- ・大変助かる制度ではあるのですが、毎年の申請の書類提出など、自動更新できるようにすることを希望します。
- ・医療費支給、助かります。提出書類も、最低限かと思えます。これ以上だと、入院付き添い中では少し負担があるかもしれません。世帯調書などは、前回提出してあるものを印字していただけたら、追加や訂正で済むので助かります。
- ・病気にもよりますが、長期の病気で小児慢性特定疾病の継続申請されている方が多いと思います。申請書類の提出を何年かに1回にして頂けたら保護者の負担も減ると思います。コロナが蔓延している時に一度だけ申請の提出が必要なかったのが助かりましたが…医療期間の変更手続き不要になり、助かります。

問32. ご要望やお気づきの点など②

【行政への要望②】

〈小児慢性特定疾病医療受給者証以外のサービス等に関すること〉

- ・高知市のホームページに更新されている申請書類について、PDFファイルだけでなく、ExcelまたはWordファイルも公開してほしい。例年同内容を手書きするのは大変。少しでも申請にかかる負担を減らしたい。電子申請可能、QRコードでのアンケートがもっと増えると良い。(障害児ときょうだい児がいる家庭は、学校、放課後等デイサービス、福祉関係の書類を毎月複数かつ、通院、仕事の調整をしています。細木病院、療育センターの予約もオンラインになるとさらに負担が軽減できて助かります)
- ・外科的処置や検査の場合、県内では出来ない為、県外の病院で入院、処置、手術になり、その病院のクラークの方に聞いたのですが、心臓カテーテル検査の際、中四国のほぼ全県が小慢を使用出来るそうですが、高知は使用できません。育成医療の受給者証を申請する様に言われます。小慢を使用出来ると入院時の食事代がすごく助かります。申請窓口で尋ねると、一旦育成医療等を使用し食事代を支払いした後に、その領収書をもって行くと払い戻しして頂けるとの事でそうさせて頂きましたが、初めから小慢を使用出来れば、育成医療の申請、何度も窓口に行かなければならない等が省けるので、助かります。県外の自治体では可能にしていることが、なぜ高知では出来ないのですか？疑問に思っています。ご検討よろしくお願い致します。
- ・乳幼児医療費受給者証の適応を高知県外の医療機関も入れて欲しい。

問32. ご要望やお気づきの点など③

【行政への要望③】

〈情報発信に関すること〉

- ・小児慢性特定疾病の子供を持ち、福祉サービスを必要としている家庭でも、得ている情報にかなり差があるのでは、と思います。我が家では、たまたま相談支援員の方が担当してくれ、そこから通所支援、訪問リハビリ、短期入所等のサービスの手配をしていただきました。すべての家庭に平等に情報を届けるというのは難しいかもしれませんが、情報発信には力を入れていただきたいと思っています。
- ・自治体が行っている支援や手当の受給など、対象者なのを知ってる方や知らない方がまちまちで、統一して情報を得られるようにもっと周知徹底する術を考えて欲しい。
- ・どのような支援があるのか、どのような時にどこへ相談すれば良いのか、いまいちわからないまま今までやってきました。年齢とともに困り事悩み事も変わってくるので、教えて頂きたいです。
- ・圧倒的に時間が足りません。母親も重度の鬱を診断されており、家事の一切を1人でやらなくてはいけない状況が行動を制約しています。情報等も出向いた医療機関でたまたま見かけたり知らされたりする程度なのであるところにはあるのですが、自身の手元までは届いてない感じがします。
- ・小児慢性特定疾病の制度を自分で調べ、申請をしました。必要な人皆に、きちんとその制度が使える様にこちらから調べなくても良いとなると良いと思います。

49

問32. ご要望やお気づきの点など④

【学校・保育所等に関すること】

- ・学校給食メニューの対応
- ・長期入院だったので、院内学級での勉強に切り替えたが、確か転校扱いだったと思う。元の学校に籍がなくなるのが、戻れないような気持ちになってつらかった。
- ・保育園に入園する際に初めてのケースなので前例がないと言われることが多くてこちらから提案することが多かったです。それでも対応してくれていた市役所の方にはお世話になりました。疾患がある立場として保育園でのクラスメイトや保護者への理解をどうしたらいいのかがいまよく分からない部分もまだあります。
- ・入院が10日ほどで、退院後も数日自宅療養しましたが、丁度テスト前で学校から課題などが届く事もなく、院内学校に転校するには手続きが必要との事で、コロナ禍で保護者も付けなかった為、自力で勉強するしかありませんでした。今後もし入院したら、またこんな感じかもと思うと不安です。短期間でも勉強を教えてもらえるようなシステムがあれば嬉しいです。

50

問32. ご要望やお気づきの点など⑤

【相談支援に関すること】 〈同じ病気を持つ子や家族との交流等について〉

- ・同じ病気をもつ子どもや家族と交流できる場に参加していけるようにしたいと考えています。
- ・疾患のある保護者同士のつながりで情報交換ができたので、そのような場が増えたらいいと思う。
- ・子供はもう高校生ですが、慢性特定疾患の相談会など、最近になってお知らせが来るが、子供が小さい頃、病気が分かった頃にこういうのがあったら気持ちも救われたと思う。あの頃はなかったのが、今の方は良いなあと思う。
- ・県外の病院へ入院し、治療をして、高知へ帰ってきました。県外では子どもと同じ病気の子どもも多く、入院中に保護者との交流もあり、同じ病気を抱える親同士、支え合い、長期間、付き添った母はすごく救われました。退院後もSNSで情報交換しながら、助けられています。高知で過ごしていると、同じ病気の人と会う機会はないです。交流できたらうれしいと思いますが、交流会も敷居が高い気がして、いまひとつ、参加する勇気が出ずにあります。交流会の日時はチラシで分かりますが、どんな内容か、どんな雰囲気か、もう少し詳しく知りたいです。(SNSなどですでに広報されているのかも知れませんが…情報に疎くて、すみません。)
- ・入院、手術等は基本的に見学の病院になるため、県内の同じ病気にかかっている人との交流の機会があればよかったと感じている。(現在17歳なので、今はそこまで必要としていないが)
- ・学習会などの案内をいただくのだが、それだけを見て参加する人はかなり意識の高い人だと思う。どんなことをどんなふう相談していいのかわからない人も多くいると思うので、会の案内だけではなく、実際に相談センターなどを、どんなふう利用してどんな風に生活が変化したのかわかるような事例を、広報に載せたりして、相談の仕方がわかるようにしたりする必要があるかと思う。

問32. ご要望やお気づきの点など⑥

【相談支援に関すること】

〈疾患によらず気軽に話せる場や環境の整備について等〉

- ・「まさかうちの子が」「ふつうと違う」という考えが頭の中をぐるぐるしています。表面上では平気に見えても、かなりナイーブな部分なのだなど、当事者になって感じました。元気な人ほどです。保育園などでは、なかなか周りの子どもにそういう話もする機会が無いと思います(保育士の遠慮もあると思います)対象児がいてもいなくても、そんな話をする機会が何に1度でも作れたらいいのにな、と感じます。(歯磨き教室や、交通安全教室のような感覚で)
- ・疾患のない保護者や子どもにも疾患に関わらず色々な人がいるということへの理解が深まるようになってほしいと思う。
- ・我が子の病気について沢山の人が知ってもらうことで、生きやすくなればいいなあと思っています。

52

問32. ご要望やお気づきの点など⑦

【相談支援に関すること】〈その他〉

- ・先天性の疾患だったが、生まれるまで分からなかったので、自分達も病気の理解、何をしたらいいのかが分からないまま、バタバタと日が過ぎていった。病気と聞くと先も不安があるし、家族へのサポートも大事。
- ・家族会が高知にもあれば良いのと思います。医師や薬剤師の方が丁寧に説明して下さるので助かっています。
- ・診断された時が一番不安で心配でしたが、受診時以外は家族に相談するしかなく、自分で予後や病態について調べて不安になる毎日だったので、受診以外にも病気の予後や事例について相談にのってもらえる支援があればよかったですとおもいます。
- ・また、病院との連携について、病名を告知された後に、フォローに入れる体制などが必要と思う。

53

問32. ご要望やお気づきの点など⑧

【成人後に関すること】

- ・小学生の間は医療費が助かっていましたが（高知市の子ども医療費受給）、来年から中学生で自己負担がかかることがとても不安です。
高い医療費がかかっているが、自己負担分だけの支払いということに、大変ありがたく思うのですが、とても不安です。
- ・ほとんどの子が治らない病気やおもうので、子供達が大人になってからの保証などを確立していただきたい。
- ・成人した時に経済的自立をどう確保できるかの選択肢を示す取組み
- ・成人した時の医療費に関して知りたい。

54

問32. ご要望やお気づきの点など⑨

【その他】

- ・人口的に見て割合も少なく、我が子に合った福祉サービスはないものだと思っているが、あれば知りたい。例えば免疫力の低いこどもを預かってくれる衛生的な施設等。保育所は多少の鼻水が出てても預けるものだと思っているので入園させられず。子の命を考えるなら仕事を休職せざるを得ず、育児を取得できる期間だったからまだ退職せずに済んでいる。
SNS上で知り合った保護者さん達は退職を余儀なくされている方も多く。他の選択肢が取れるようになると大変ありがたい。
- ・毎月の通院で時間を割かれるが、親の体調が悪いときには子供だけで病院に行くわけにもいかず、難しい時もあるので、そこをサポートしてくれるような仕組みもあったらいいのには思う。
- ・手術前までは特に、同じ病気の子を持つ方がSNS上でしか見つけることができず、県内でも同じ病気の方と知り合うことができず不安を共有できるといっていました。しかし、感染症にも気を遣っていたので、頻繁に外出したいとは思いませんでした。
手術後の安心感と、保育園に通い始め、様々な風邪をもらってき始めたこと、保育園で先生方と子どものご話をできるようになってからは、不安感や外出への躊躇はなくなってきました。
- ・子供は治ると信じています。その姿がとても立派だと思っています。その子が大人になっても生活できる環境になっていたらと思います。
- ・制度があるのはありがたいです
- ・アンケートを取って何か変わるのでしょか？症状の軽い重いだけでなくやはり軽くても介護用品等経済的にかんがりの打撃があります。色々工夫してますが難しい事もあります。助けて下さい。

問32. ご要望やお気づきの点など⑩

【その他】

- ・県外への毎月の交通費の負担が大きく、子供も親も移動疲れもあり、高知県に専門の医師がいてほしい。
- ・高知県の中で対応出来る病院や施設が市内にしかないため、田舎に住んでいる者には移動距離やガソリン代などの負担がかかる。
- ・現在はないですが、先天性のため小学2年までは大変でした。鼻腔栄養、在宅酸素、保育園の受け入れは難しかった。
親の息抜きができる施設や、看護師免許を持った方の協力が得られると助かったかなと思います。
- ・病院受診の会計時に小児慢性特定疾病の受給者証がある事で時間が掛かってしまうのが改善をされたら良いなどと思う。
- ・とにかく情報を得るのに苦労した。障害者手帳を取得した時にやっと、受けられる支援の一覧をもらった。自分で同じ病気の方のブログを検索しなければ、手帳を申請すること自体思いつかなかった。
胎児が病気である事が分かった時点で、役所のどこに相談すればいいのか、産科で教えてもらえればと思う。同じ病気の子供はどんな助成を受けているのかと、医師や看護師に聞いても、知らない、、、だそうです。役所と、疾病の診断を下す病院との連携を望みます。
- ・問22の不安や心配を書かせていただきありがとうございます。家庭内でもあのような内容は雰囲気が悪くなるので、なかなか吐き出す事が出来ません。誰かに訴えられる機会をもらえて少し楽になりました。ありがとうございました。

56

議事録概要

令和6年度高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会 議事概要

- 1 **日時** 令和6年6月6日（木）18:30 から 20:30 まで
- 2 **場所** 高知県庁本庁舎2階 第二応接室
- 3 **出席** 委員7名、高知市3名、福祉保健所9名、事務局4名
- 4 **議事** 会長、副会長の選任
 - (1) 小児慢性特定疾病対策について
 - ・小児慢性特定疾病医療費助成について
 - ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
 - (2) 県内の小児慢性特定疾病対策にかかる取組状況について
 - ・各委員からの取組報告
 - ・小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査結果の報告
 - (3) 今後の取組の方向性について
 - (4) その他

5 議事の経過の概要

会長は、委員の互選により吉川委員（高知県小児慢性特定疾病指定医）が、副会長は会長の指名により竹島委員（高知県難病団体連絡協議会理事長）が選出され、会長の議事進行により、各議題について事務局の説明を受け、協議が行われた。

議事

(1) 小児慢性特定疾病対策について

・委員から、資料1 スライド4 (1) 受給者数について、令和2年度から令和5年度を比較すると大幅に減少しているが、令和2年度のみ受給者数が多い要因はあるのか、との質問があり、事務局から、令和2年度は新型コロナウイルス感染症の発生状況を鑑み、受給者証の有効期間が1年間延長され審査等を実施しなかったため、令和2年度のみ受給者数が多くなっていると考えられる旨を回答した。

・委員から、相談件数が少ないことについてはあまり心配することはなく、相談できる体制があることと、自立支援員などの相談先をしっかりと周知することの大切さを感じたとの発言があった。

・委員から、相談を受けた際に初めて聞くような病気が沢山あり、対応するまでに時間がかかったり、苦慮している。何かヒントをいただけないかと発言があった。他の委員から、病気についてはその病気を診断された主治医が一番良く知っていること、病名を恐れすぎず、生活の事情に合った支援をしていくことが基本であること、条件を全てそろえて支援するのではなく、一緒に走りながら一緒に学んでいく姿勢が必要だとの発言があった。

・委員から、小慢児の親として一番困ったのは、自分たちが病気に罹ったとき、子どもの送迎の手当がないことだとの話があった。委員の居住地市町村は利用できる送迎の支援はなかったが、他の市町村

では利用できるサービスもある。市町村によって対応が変わるものなのか、ニーズがあるときに何かすぐに手だてを打つことはできないのかと感じているとの意見があった。事務局から、市町村独自のサービスもあることを回答。委員から、本当に困っているその時に、何かひねり出しながら一緒に考えていただきたいと思う。一つずつ解決することで、問題が少なくなっていくと思うため、一つこういった問題があったこと、いまどうなのかということ事務局でも考えてほしい旨の意見があった。

(2) 県内の小児慢性特定疾病対策にかかる取組状況について (各委員からの取組報告について)

- ・委員から、高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援員の立場として取組状況の報告があった。

ピアサポート相談や学習会、その他のイベントについては、登録者にお知らせを送付するとともに、高知新聞のすこやか欄に掲載している。昨年度実施した学習会・交流会の参加者からは勉強になったとの声も聞かれ、今年度は小児膠原病の移行期をテーマに学習会を実施予定との報告があった。また、市町村の保健師と話すなかで、小慢の受給者証を持っていることを言われないと分からない、何か困り事があってもどこへ相談して良いかわからないといったことも聞かれたため、今後も定期的に市町村訪問をするなど連携を図っていききたい旨の報告があった。

- ・委員から、ピアサポーターの立場として取組状況の報告があった。

ピアサポート相談に来られた方のなかには、保健師の支援が入っていない方もいるため、専門的な立場から一緒に支援してほしい。内分泌や心臓疾患は見た目では分かりづらいので、先生や周りの子どもたちにもなかなか理解してもらえない場合もある。例えば、病気でしんどくて休まなければいけないというときに、あの子は怠けて休んでいると言われるなど、子どもたちに対する理解の場がもう少し必要ではないかなと考えている。また、18歳以降も支援をつなげていてもらいたいとの意見があった。

- ・委員から小児慢性特定疾病指定医療機関の1つの立場として取組状況の報告があった。

医療費助成の申請時は、先生（医師）を通じ相談室へ繋がっている。また、県外では乳幼児医療が使えないので、そういったことも踏まえ、説明を行っている。さらに、乳児の場合は、身体障害者手帳の申請に至らないことも多いので、小児慢性特定疾病の日常生活用具の申請をして在宅に帰るケースもある。また、学校に薬を置く必要がある場合や、緊急時の対応や日常的な配慮について、小児専門看護師が中心になり作成したパンフレットを提供するとともに、要請があれば学校等へ説明へ行っている。他にも、ケース会の実施や、外来で学校の先生と話をする機会を設けるなどしている。保育園や学校によっては、前例がないため話がスムーズに進まないことがあるし、私たちもどこにつなげて良いのかを迷うところがあるため、保健師や自立支援員につなげていくと良いことを改めて感じた。さらに、例えば18トリソミーの乳児のレスパイト先がなく、1歳になるまで訪問看護での頻回な訪問や、訪問看護による在宅レスパイト事業等を使いながら何とかしのいだケースがあったので、乳児のレスパイト事業を検討いただきたいとの意見があった。

これに対して別の委員から、医療機関でもレスパイトできる制度があるので活用を検討していただきたいとの意見があった。

・委員から、高知県相談支援専門員協会の立場として取組状況の報告があった。

医療的ケア児等支援センターと重なる部分ではあるが、小児慢性特定疾病という疾患ではなく医療行為があるかどうかが重視されていると感じた。福祉サービスを利用するときには必ず相談支援専門員がつくので、病名ではなく、どのような生活への困難性がある、どのようなサービスや人の手を必要としているかに目を向けて動くことや、今後はさらに自立支援員とも連携していきたいとの意見があった。

・委員から、高知県教育委員会事務局 保健体育課の立場として取組状況の報告があった。

県教育委員会では各市町村教育委員会に対し、令和3年に成立した医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律に基づき、医療的ケア児への適切な支援を行っていただくよう通知している。学校は集団生活の場であるため、教員が病気について理解することはもちろん、周りの子どもたちにも見守ってもらったり、異常があったらすぐ教員に知らせてもらったりする等、子どもたちに力を貸してもら場合もある。教員は、保護者や主治医の方に教えていただくことを大事にし、お互いに理解を深めていくことが大切だと考えている。また、生活管理指導表に記載されている医師の指示に従い、児童生徒が最大限力を発揮できる活動は何かという視点で、学習内容を検討するよう養護教諭へ周知している。子どもたちは少しでもクラスの仲間と同じことができたときには、明るい表情になり、成長をしていく姿が見られるので、保護者や本人、主治医と連携を図りながら、QOLを大切に、個々に合わせた判断をしていかなければならないと感じた。また、そういった話をするとき、自立支援員など間に入る方がいることも重要であると感じたとの意見があった。

・委員から、高知県難病団体連絡協議会の立場として取組状況の報告があった。

地域では、民生委員や町内会、学校へ相談がなされていると思う。こういった患者がいるところや関わっている方のところ、また、その地域へ出向いて、関係者と連携を取り、進めていかなければいけないと感じたとの意見があった。

(小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査結果の報告について)

・委員から、相談場所は準備されているが、相談を受けられる場所の周知が重要だと思う。医療機関や学校に対し、様々なネットワークを活用し、相談場所を周知することが必要であるとの意見があった。

・委員から、どの疾患であっても悩みの質や不安の内容は変わらないものがあると感じた。ピアサポート相談は気持ちの軽減につながるということを、より多くの方に伝えていきたい。医療機関や学校でも話すことができない心の声を私たちがすくい上げていくという意味で、今後もピアサポート相談を続けていきたいと発言があった。

・委員から、病気の名前に圧倒されず、それぞれの皆さんがそれぞれの立場でまずは話を聞き、ピアサポーターや自立支援員につないでいけば良いと思ったとの意見があった。

・委員から、小児慢性特定疾病のお子さんたちで、動くことや話すこと、学校へ行くことができ、か

つ、医療がサポートをすることで生活が成り立っている方が最も手が届いていないのではないかと。福祉サービスが介入していない場合は、相談支援専門員が関われないので、そういうところこそ、自立支援員やピアサポーターが活躍できる場だと感じた。さらに、福祉と医療が上手く交われない部分で、自立支援員やピアサポーターに動いてもらいたいとの意見があった。

- ・委員から、掘り起こされてないニーズがあるような感じがするため、今後はさらに自立支援員やピアサポーターが活躍できるよう、今後もこういったことを皆で共有していきたいとの意見があった。

(3) 今後の取組の方向性について

事務局から、小児慢性特定疾病児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾病を抱えていても安心して暮らせる地域社会の実現を図るため、その支援内容等に関する関係者等の意見を聴取し、協議すること及び難病対策地域協議会とも連携して取り組む旨を報告し、了承された。

(4) その他

- ・意見なし