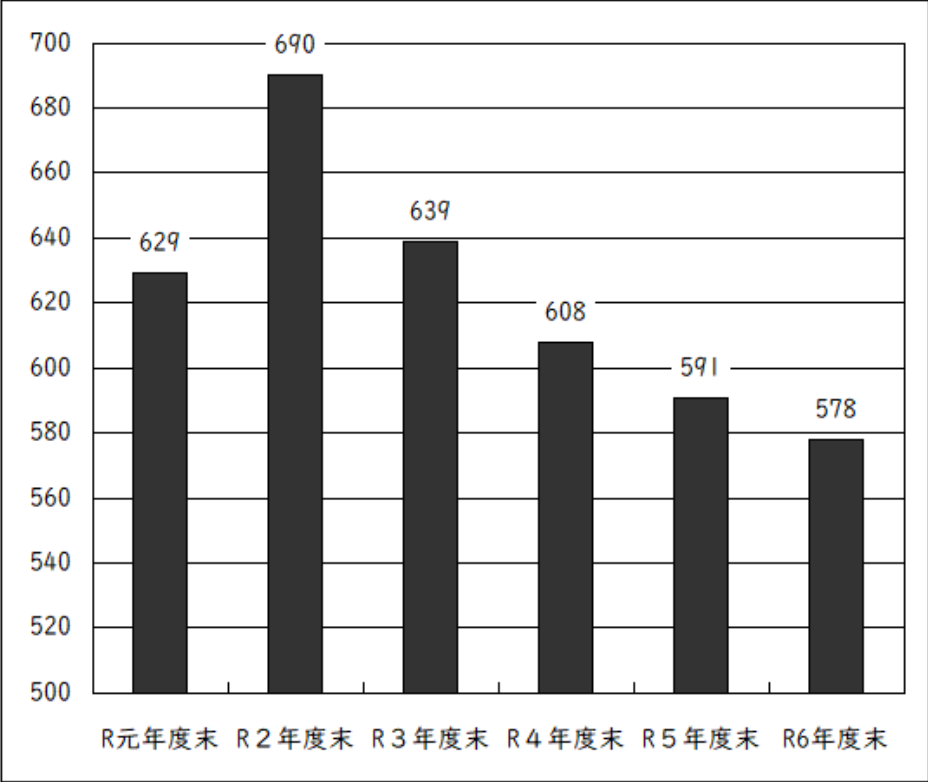


小児慢性特定疾病対策について

Ⅰ. 小児慢性特定疾病対策医療費助成について①

（Ⅰ）受給者数（各年度末時点）



（高知市含む、単位：人）

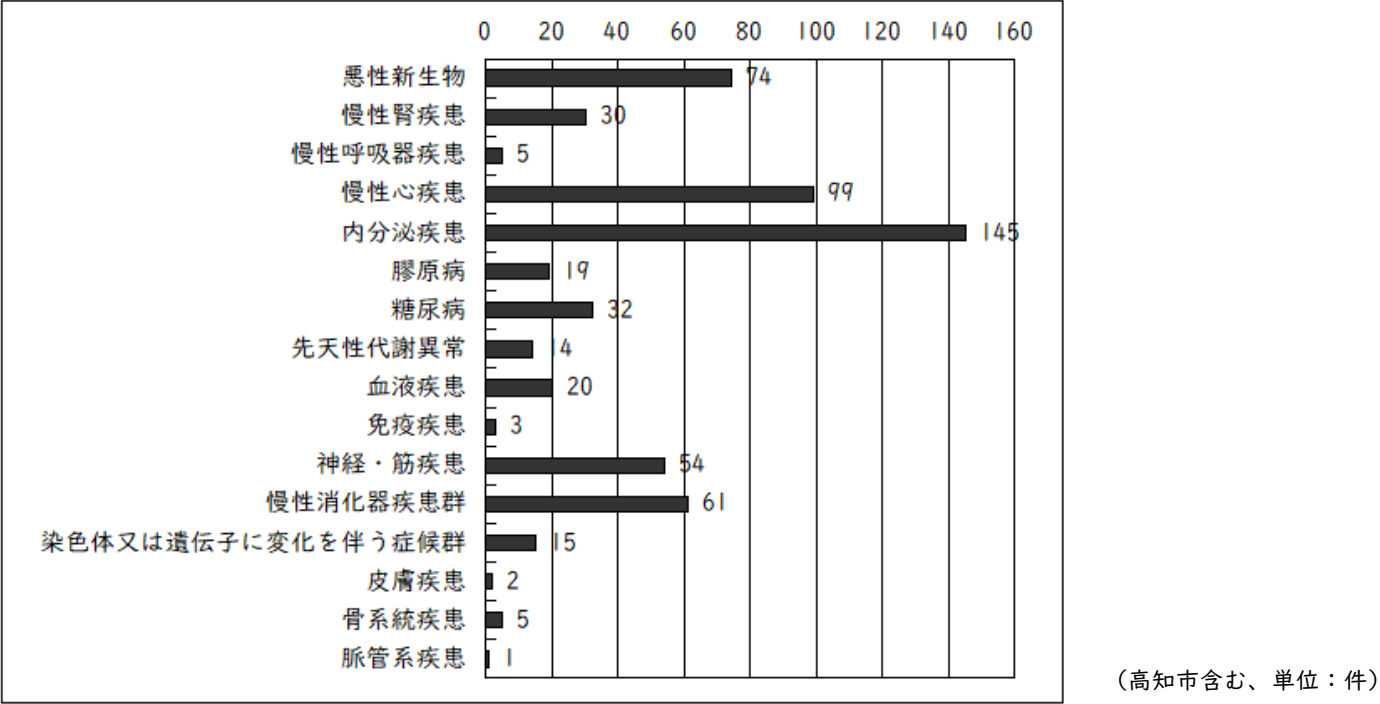
（Ⅱ）各福祉保健所別と高知市の受給者数（R7.3.31時点）

	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	64	30	49	250	329	579
うち、人工呼吸器使用者数	0	2	0	0	3	5	4	9

（単位：人）

I. 小児慢性特定疾病対策医療費助成について②

(3) 疾患群別の受給件数 (R7.3.31時点)



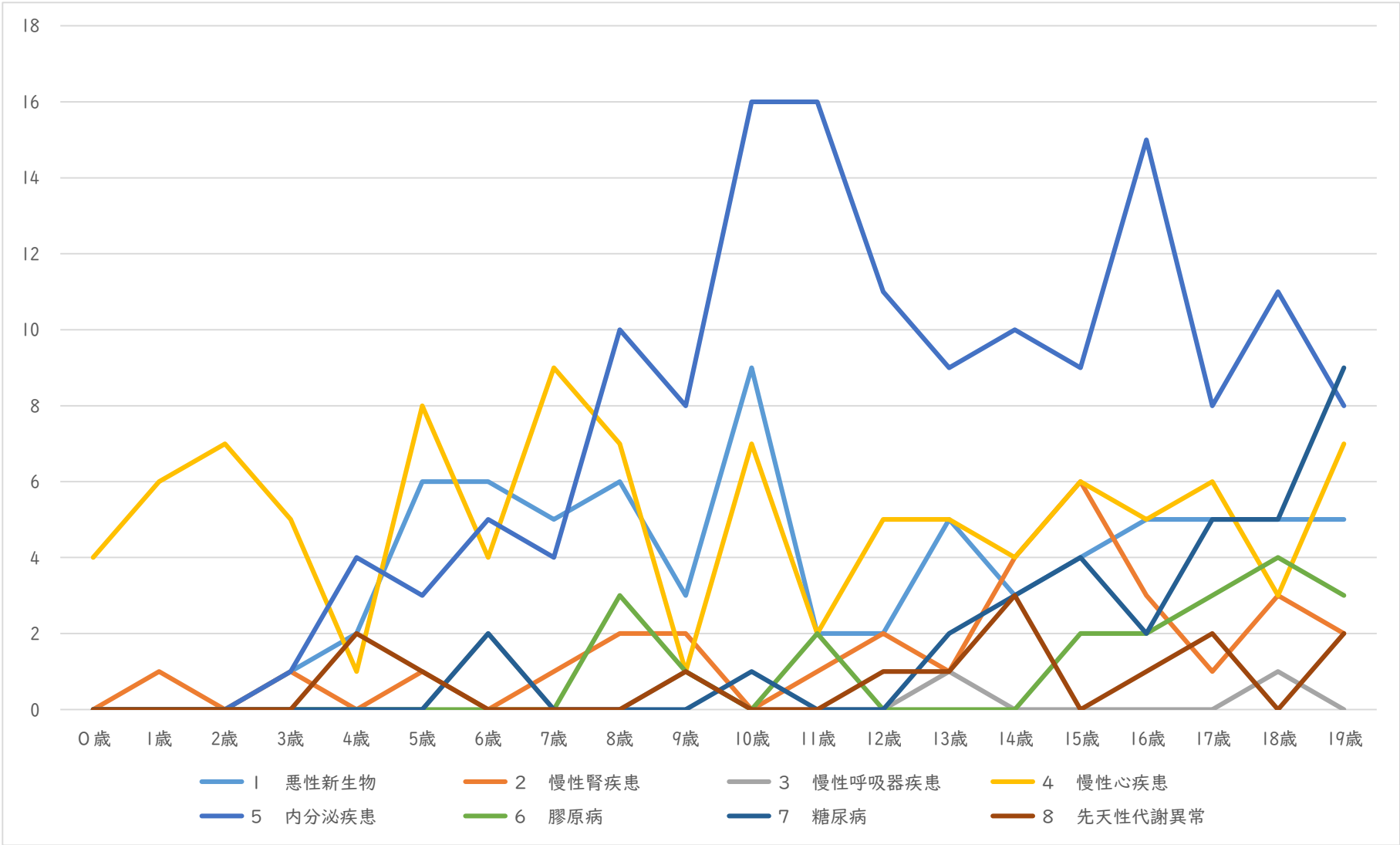
(4) 受給件数上位5疾患 (R7.3.31時点)

	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。）	76
2	1型糖尿病	29
3	クローン（Crohn）病	27
4	前駆B細胞急性リンパ性白血病	20
5	潰瘍性大腸炎	18

(高知市含む、単位：件)

I. 小児慢性特定疾病対策医療費助成について③

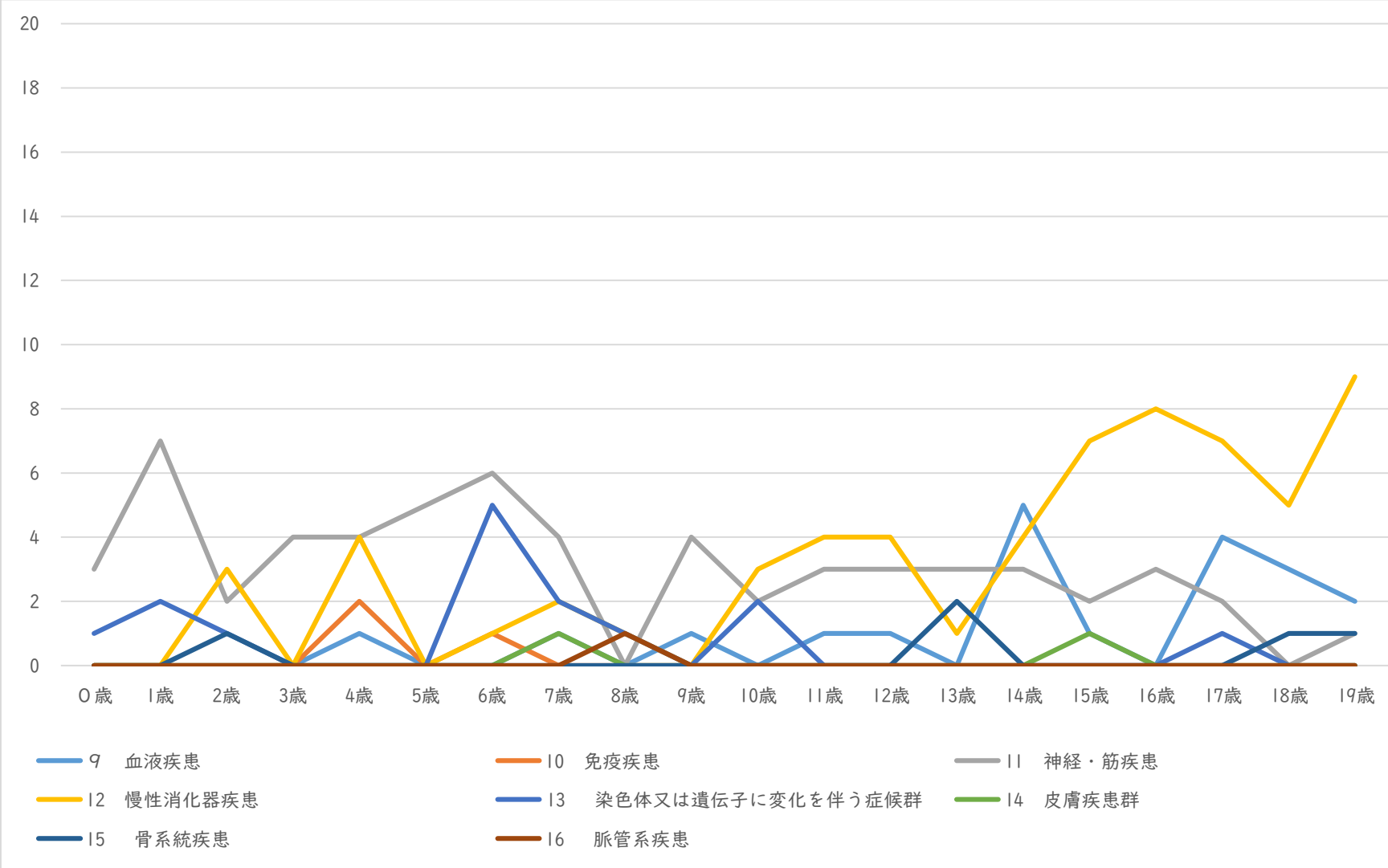
(5) 疾患群別 年代別の受給件数① (R7.3.31時点)



(高知市含む、単位：件)

1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成について④

(5) 疾患群別 年代別の受給件数② (R7.3.31時点)



(高知市含む、単位：件)

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について①

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、ウェスト症候群、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、ウェスト症候群、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
R6年度	若年性骨髓探求性白血病、（副）二次孔型心房中隔欠損症、重症筋無力症、混合型胚細胞腫瘍、前駆B細胞急性リンパ性白血病、胆道閉鎖症、左心低形成症候群、常染色体異常、痙攣重積型（二相性）急性脳症、完全房室ブロック、21－水酸化酵素欠損症、腎機能障害	来所、訪問電話20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

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について②

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の件数（R6年度）

項目		件数	相談内容	疾患名
各種相談	面接	4	・病気、病状に関すること ・学校生活に関すること ・将来に関すること ・その他（子どもの気持ちの寄り添い方、セカンドオピニオンについて、臨床調査個人票について、言語療法や福祉サービスについて）	・クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群 ・家族性地中海熱 ・高CPK血症 ・膠原病 ・三叉弁閉鎖症 ・コルネリア・デ・ランゲ症候群 ・前眼部形成異常 ・痙攣重積型（二相性）急性脳症 ・完全型房室中隔欠損症
	電話	3		
	メール	0		
	訪問	0		
	ピアサポート	3		
登録者等への情報提供		251	—	—
学習会・交流会		18	小児膠原病の移行期について	
関係機関等への広報（事業リーフレットの配布）		112		

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

- ・定期的に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

3 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化

【方法】

- ・PwCコンサルティング合同会社（厚生労働省委託先）に依頼し、下記の目標に向け、自立支援事業の見直し・強化を図った。

【目標】

- ①自立支援員と学校、医療機関の連携を強める
- ②自立支援員の個別支援にかかる質の向上
- ③①②を底上げし、小慢児童等のニーズにマッチした事業を企画・広報する

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R5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
協議会の構成	<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、R5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 R5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

PwC

厚生労働省（<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>）から引用

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R5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
協議会の構成	<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、R5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 R5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

PwC

138

厚生労働省（<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>）から引用

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の業務に活用する

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」)

PwC

厚生労働省 (<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>) から引用

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	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 事業の目的 ✓ 事業の対象
		必須事業の内容	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 相談支援 ✓ 自立支援員の配置
		努力義務事業の内容	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 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	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 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	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 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	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 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 ✓ 相談があった個別支援事例 ✓ 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	-	-

PwC

厚生労働省 (<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>) から引用

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

打ち手（施策）

概要

- 相談内容事例をノウハウとして蓄積する

相談内容等のノウハウの蓄積

- 自立支援員が、相談窓口寄せられた内容（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	YYYYY	XXXにつなぎ、YYY中
2	関係機関に相談中	ZZZ	Z/Z	来所	ZZZZZ	ZZZZ
3	-	-	-	-	-	-

PwC 厚生労働省（<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>）から引用

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

打ち手（施策）

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

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相談ができることの追記し、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

PwC 145

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。



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 オンラインで見える場合、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

PwC

厚生労働省 (<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>) から引用

（小児慢性特定疾病）難病のお子さんご家族のなんでも相談窓口

小児慢性特定疾病児童等自立支援員が相談をお受けします。
慢性疾患のあるお子さん（20歳まで）・そのご家族、支援者など、どなたでもお気軽にご相談ください。
※相談無料。秘密は厳守します。

子どもが難病と診断された… この先どうなるのか不安…
お医者さんにこんなこと聞いてもいいのかな？ 誰かに気持ちを聞いてもらいたい

	高知県（高知市以外）の方	高知市の方
電話番号	088-855-6258	088-821-6722
F A X	088-855-6257	088-821-6722
開所日	月～土 (祝祭日を除く)	月・水・金 (祝祭日を除く)
相談受付時間 (開所時間)	午前9時30分～午後5時15分 (午前9時00分～午後5時45分)	
お問い合わせ フォーム	こうち難病相談支援センターHP URL/kouchi-nanbyoshien.com	

高知県・高知市
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
〒780-0062 高知県高知市新本町一丁目14-6 1階

病気のこと、学校のこと、将来のことなど様々な問題を一緒に考えていきます。
お子さんやご家族の状況等をふまえ、関係機関と連携して問題の解決を図ります。

ピアサポート
難病がありながら成人された方、難病のあるお子さんを育てられた方など同じ立場の仲間がサポーターとして不安や悩み、思いをお聴きします。
参加した方の感想
・話を聞いてもらい心が軽くなった など

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。
参加した方の感想
・色々な経験や意見が聞けて良かった
・同じ立場の人と交流できたので良かった など

小児慢性特定疾病に関する情報の提供
病気に関する情報や、各機関・団体等が実施している支援についての情報提供を行います。

電話・面談・訪問など各種相談支援
療養・日常生活・福祉サービスの利用方法・学校生活・就職など、なんでもご相談をお受けします。

お知らせ
こうち難病相談支援センターホームページに交流会・ピアサポート相談などの情報を公開しております。
お問い合わせフォームからメール相談もできます。

【改善点】

- ① 内容が確認しやすいようA5サイズのチラシにした。
- ② 気軽に相談ができるようこうち難病相談支援センターホームページのQRコードを載せた。今後はLINEでの相談も導入予定のため、LINEのQRコードも掲載する。
- ③ センターホームページ内の「お問い合わせフォーム」から相談できることを新たに記載した。
- ③ ピアサポート、交流会のイメージを持ちやすくするため、参加した方の感想を記載した。
- ④ 柔らかい印象を持たせるため、イラストを増やした。
- ⑤ 「（小児慢性特定疾病）難病のお子さんご家族のなんでも相談窓口」に変更した。