

令和 6 年度
(2024 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が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	2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

4) 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は4件、電話相談は3件、訪問相談は0件と電話相談が減少し面接相談が増加したが、毎年全体の件数は少ない。本年度のピアサポート(学習会、交流会含む)は、3件であった。

メール相談は通年殆どなく本年度も0件であった。

表1 各種相談件数(令和6年度)

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	1	1
7月	2	1	0	0	1	4
8月	0	0	0	0	1	1
9月	0	0	0	0	—	0
10月	0	0	0	0	0	0
11月	0	0	0	0	—	0
12月	1	1	0	0	—	2
1月	1	1	0	0	0	2
2月	0	0	0	0	—	0
3月	0	0	0	0	0	0
計	4	3	0	0	3	10

イ)相談内容(表2)

相談内容について、その他ではピアサポート相談内で子どもの学校でのことや気持ちへの寄り添い方を同じ病気の子どものいるサポートへ相談しアドバイスを受けられていた。就園・就学について、今は困っていないが今後相談するかもしれないという方もいた。

表2 相談内容別件数(令和6年度)

	相談内容	相談件数
1	病気・病状に関する事	6
2	対人関係に関する事	0
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	※5
計		14

※他の内容

- ・子どもの気持ちへの寄り添い方
- ・セカンドオピニオンについて
- ・言語療法を受けられるところを知りたい
- ・臨床調査個人票について
- ・福祉サービスに関する事

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6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
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
家族性地中海熱	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
高CPK血症	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
膠原病	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
三尖弁閉鎖症	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
コレネリア・デ・ラング症候群	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
前眼部形成異常	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
痙攣重積型(二相性)急性脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2
完全型房室中隔欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
計	0	0	1	4	1	0	0	0	2	2	0	0	10

【今後の課題と取り組み】

前年度と比べると相談件数は3件増えているが全体的に少ない状況が続いている。

本年度は学習会と相談会を同時開催しており医師に直接相談できるようになっていた。

各福祉保健所・市町村に協力をお願いし、学習会・交流会・ピアサポート相談を小慢患児に周知してもらうことと小慢事業の案内をしてもらえるようにする。

メールでの相談もできることを知らせていく。

(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	27	10月	0
5月	13	11月	0
6月	76	12月	19
7月	21	1月	0
8月	1	2月	83
9月	11	3月	0
計			251

【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。

各市町村へのメール登録も、職員個人では異動があるため担当機関のメールアドレスを登録していく。

交流会・ピアサポート相談開催前には、実施する福祉保健所管内の市町村へ情報提供を引き続き行っていく。

(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、問題に直面している相談者に寄り添い、相談対応を行うピアサポート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各1回(年間5回)実施し、今年度は初めてキッズ☆バリアフリーフェスティバル内で相談コーナーに参加した。

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	参加者疾患等	参加人数
1	6月15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)	クリッペル・トレノニー・ウェーバー 症候群	5
※	6月29日 13:30～15:30	高知市「ふくし交流プラザ」 (キッズ☆バリアフリーフェスティバル)	—	0
※	7月14日 13:30～16:00	高知市「高知会館」 (相談会・学習会・交流会)	家族性地中海熱 皮膚筋炎/多発性筋炎 膠原病	18
2	8月17日 13:30～15:30	宿毛市「宿毛まちのえき林邸」 (幡多福祉保健所)	コレネリア・デ・ランゲ症候群	3
3	10月26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
4	1月25日 13:30～15:30	田野町「田野町ふれあいセンター」 (安芸福祉保健所)	—	0
※	3月1日 12:30～16:00	高知市文化プラザかるぽーと (RDD2025)	プラダーリ・ウイリ症候群	2
5	3月15日 13:30～15:30	佐川町「佐川町立桜座」 (中央西福祉保健所)	—	0

【今後の課題と取り組み】

本年度のピアサポート相談は、3件で内2件は初めて相談された方で、当事業に新規登録をされた。

市町村の保健師から交流会・ピアサポート相談があることを聞き、初めて参加された方がいた。

交流会・ピアサポート相談では、特に相談がなく交流のみでも参加してもらえることを市町村の担当者に説明し、案内してもらうようにする。

(4) 相談会・学習会・交流

小慢児童やその家族、関係者等を対象に、聖マリアンナ医科大学 教授、高知病院 小児科医長を招き、小児膠原病の移行期についての学習会を実施。

学習会前に個別相談会を実施し、相談は2件あった。一人オンラインでの相談予定の方がうまく接続できずにキャンセルとなった。

学習会終了後、医師を交えた交流会を同日開催した。オンラインでは家族・支援者の参加者があった。参加者は会場 14 名、オンライン 4 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	7月14日 10:00～16:00	高知会館 3階「飛鳥」	18	<p>【1部】個別相談会</p> <p>【2部】学習会 座長:藤枝 幹也 医師 (高知大学医学部内 高知地域医療支援センター センター長)</p> <p>講演テーマ:「小児膠原病の移行期について」 「子どもの病気とつきあうために」 前田 明彦 医師 (独立行政法人国立病院機構 高知病院 小児科医長)</p> <p>「小児リウマチ・膠原病疾患の今後の展開」 森 雅亮 医師 (東京医科歯科大学 障害免疫学講座/ 聖マリアンナ医科大学 リウマチ・膠原病生涯治療センター 教授)</p> <p>【3部】交流会</p>

【今後の課題と取り組み】

本年度は、第一部は医師による個別相談、第二部は小児膠原病の移行期についての学習会、第三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、受給者証への同封、登録関係機関へメール、各福祉保健所管内へちらしを配布した。本年度から Google フォームでの申し込みができるようにし、会場、オンラインの申し込みがあったがオンラインから会場へ変更し、予約が重複することもあった。

会場は、高知会館「飛鳥」と個別相談用に個室を借り、会場と個室で相談を受けた。

オンラインでの不具合があった場合の連絡手段をオリエンテーリングで伝えていくようにする。Zoom でのチャットやメールで知らせもらうようにする。

オンライン参加者へのアンケートを Word で送信してもらうようにしていたが、Google フォームでしてほしいという意見が出たので、次年度からアンケート用紙に QR コードを載せ、どちらかで答えてもらうようにする。

(5) 広報活動及び関係機関との連絡(表6)

「難病の日」イベント、キッズバリアフリーフェスティバル、各福祉保健所や市町村へ小慢事業リーフレット、広報資料を配布。

表6 小慢リーフレット、事業案内 配布実績一覧

実施月日	配付先	配付枚数
4月18日	小慢実務担当者会	25
23日	国立病院機構 高知病院	5
25日	県立ふくし交流プラザ	5
6月12日	幡多福祉保健所	5
12日	幡多福祉保健所管内(5か所)	15
14日	安芸・中央東福祉保健所管内(3か所)	6
20日	須崎福祉保健所	10
20日	中央西福祉保健所管内(3か所)	6
29日	県立ふくし交流プラザ	30
12月10日	宿毛市福祉事務所	5
計		112

【今後の課題と取り組み】

本年度は、各福祉保健所や市町村への学習会広報をしたときにリーフレット・事業案内を配布し、市町村へは主に事業案内を渡していた。

「難病の日」や「RDD」などのイベント時などに、会場に設置するほか、オーテピアへ小慢関連の書籍・絵本があるスペースに置いてもらえるようにする。

病院の小児科、薬局などにも置かせてもらえるように広報していく。

(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

新しく広報資料を作成し、センターホームページに載せたり、福祉保健所・市町村に配布し周知してもらう。

交流会・ピアサポート相談ちらしも参加者の声などを記載し、相談がなくとも参加できることをお知らせできるようにしていく。