

別紙

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

健 発 0522 第 1 号

平成 29 年 5 月 22 日

一部改正 令和 2 年 3 月 18 日

令和 3 年 3 月 26 日

令和 4 年 3 月 24 日

令和 5 年 9 月 28 日

令和 6 年 3 月 29 日

第 1 目的

児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）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（法第 6 条の 2 第 2 項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）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。

第 2 実施主体

実施主体は、都道府県、指定都市、中核市及び法第 59 条の 4 第 1 項の政令で定める市（特別区を含む。）（以下「都道府県等」という。）とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。

第 3 事業内容

1 相談支援事業について（必須事業）

（1）目的

都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等とその家族について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、日常生活上での悩みや不安等の解消及び小児慢性特定疾病児童等の健康の保持増進及び福祉の向上を図る。

（2）実施内容

都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等とその家族の持つ様々なニーズに対応した相談支援を実施するものとする。

（3）相談支援の例

相談支援の具体的な内容としては、以下に掲げるものが考えられるが、地域の実情に応じて都道府県等において適切な相談支援体制を整備し、実施すること。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小児慢性特定疾病児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。

② 巡回相談指導

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小児慢性特定疾病児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上、出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。

③ ピアカウンセリング

小児慢性特定疾病児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小児慢性特定疾病児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立心の育成相談

小児慢性特定疾病児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状など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の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供

小児慢性特定疾病児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

(4) その他

相談支援事業において療育相談指導を保健所（以下「療育指導実施保健所」という。）が実施する場合は、対象児童等に関する療養等の内容を記載した医療機関からの連絡票により、対象児童等の状況について把握すること。

連絡票は、指定小児慢性特定疾病医療機関（法第6条の2第2項第1号に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。以下「指定医療機関」という。）から対象児童の保護者又は成年患者（同項第2号に規定する成年患者をいう。）を經由して療育指導実施保健所に提出するものとする。

また、療育指導実施保健所が連絡票を受理した際、その旨を指定医療機関に連絡するなど、当該医療機関との十分な連携を図り、あらかじめ連絡票を配布しておくものとする。

さらに、医師からの医療意見書は、その様式を適宜修正することにより、本事業の連絡票と一体のものとして差し支えない。

なお、対象児童等に関する療養等の内容を記載した連絡票は、「診療報酬の算定方法」（平成20年厚生労働省告示第59号）に規定する診療情報提供料（I）の算定要件の対象となるものである。

2 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について（必須事業）

（1）目的

小児慢性特定疾病児童等の自立が円滑に進むよう、小児期から成人期にかけて切れ目のない支援を行う必要がある。

このため、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、小児慢性特定疾病児童等の自立促進を図る。

（2）自立支援員の業務の根拠規定

法第19条の22第1項

※「都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、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厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。」

（3）自立支援員の業務内容

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ

小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。

② 関係機関との連絡調整等

小児慢性特定疾病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等を行う。

③ 小児慢性特定疾病対策地域協議会への参加

都道府県等が設置する法第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。）の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。

（4）個別支援の対象

① 基本的な考え方

2（1）の趣旨を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等の健康、教育等の状態に照らして、成人期に、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者を主な対象とする。

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又はその直前の時期の者に限らず、必要がある場合には、幼少期からの支援を実施すること。

② 支援対象者

具体的には、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程度の小児慢性特定疾病児童等が想定される。

このため、例えば、症状等に照らして、自立・就労支援に先立って、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成 17 年法律第 123 号）等の障害者福祉施策や発達障害者支援法（平成 16 年法律第 167 号）に基づく発達障害者支援施策等による支援を行うことが適当な者については、まずはそれらの対策によることが適当である。

また、支援を必要とする小児慢性特定疾病児童等に集中的な支援を実施する観点から、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児慢性特定疾病児童等については、支援の優先度は低いものと考えられる。

このほか、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児慢性特定疾病児童等も支援の対象にするなど配慮することも考えられる。

（5）個別支援の流れ

① 支援対象者の選定

都道府県等は、ホームページその他の方法による募集、個別の療育相談等の相談対応、市町村、学校及び医療機関との連携等により、支援対象となり得る者を把握する。

支援対象者は、都道府県等に対して自立支援員による個別支援を求めてきた者の中から、上記 2（4）を踏まえ、都道府県等において選定するものとする。

なお、協議会では、関係機関の連携及び情報共有、地域における課題検討等を行うことを目的としており、構成員も関係機関の代表等を想定しているため、自立支援員による個別支援の対象となる者の選定や自立に向けた支援計画の策定を行うことは想定していない。

② 自立支援員による支援の実施

自立支援員は、協議会の構成員として協議会に参加し、また、都道府県等の小児慢性特定疾病対策の担当部局との連携の下、地域における支援対策及び支援機関、地域における課題等を把握し、上記 2（3）①及び②の支援を行う。

（6）自立支援員の要件等

上記 2（3）の業務内容に照らし、業務を適切に実施できる者であればよく、特段の資格要件等は設けない。

例えば、保健師、就労支援機関での相談支援経験者、その他相談支援業務に従事した経験のある者等が想定される。

3 努力義務事業について

(1) 事業の目的

都道府県等は、地域における実情を踏まえ、療養及び介護者の支援、相互交流及び就職の取組並びにその他の自立支援の事業を行うことにより、小児慢性特定疾病児童等の健全育成及び自立促進を図る。

(2) 実施内容

都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等とその家族の状況や取組における関連類似施策の実施状況等を踏まえて、地域において必要とされる事業を効果的に行うものとする。

なお、ここで実施する事業とは児童等の療養や自立促進に直接的に資するものであり、また、サービスの提供等を想定している。

(3) 実施する事業

法第19条の22第2項及び第3項に基づく事業（努力義務事業）として実施する事業は、下記①から⑥までの事業とする。

- ①実態把握事業（別添1）
- ②療養生活支援事業（別添2）
- ③相互交流支援事業（別添3）
- ④就職支援事業（別添4）
- ⑤介護者支援事業（別添5）
- ⑥その他自立支援事業（別添6）

4 小児慢性特定疾病要支援者証明事業について

(1) 事業の目的

法第19条の22第4項に基づき、小児慢性特定疾病児童の保護者又は成年患者に対し「登録者証」を交付し、小児慢性特定疾病にかかっている児童等が小児慢性特定疾病にかかっている事実等を証明することで、小児慢性特定疾病児童等が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにする。

(2) 対象者

法第6条の2第3項に基づく小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費助成の対象となる者

(3) 実施方法

証明する方法は、個人番号カード（行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律（平成25年法律第27号）第2条第7項に規定する個人番号カードをいう。）を提示する方法とする。ただし、当該方法によることができない状況にあるときは、書面により提示する方法とする。

第4 利用者負担

第3に定める事業（4を除く）に係る利用者負担については、都道府県等の判断によるものとする。ただし、その場合においては、利用者の家計の状況等に十分配慮しなければならないものとする。

第5 留意事項

- (1) 都道府県等は本事業の内容を十分に周知し、円滑な実施に努めること。
- (2) 本事業に携わる者は、小児慢性特定疾病児童等の人格を尊重し、その身上等に関する秘密を守り、信条等によって差別的取扱いをしてはならないこと。
- (3) 本事業の実施に当たっては、支援における子どもの事故等に備え、必要に応じ補償保険に加入することが望ましいこと。
- (4) 症状の急変等、緊急時に利用者を受け入れてもらう協力医療機関を必要に応じてあらかじめ選定すること。
- (5) 本事業は、保健、医療、福祉及び教育にわたり幅広い関連性を有するものであることから、医療機関及び関係機関との連携を密にし、協力体制の確立に努めること。

(別添1)

実態把握事業

1. 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（以下「他の努力義務事業」という。）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。

2. 事業内容

地域における小児慢性特定疾病児童等の実態把握の他、他の努力義務事業の実施に関して必要な情報の収集、整理、分析及び評価を行う。

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、情報の収集だけでなく、収集した情報の分析やその評価を行うことで、小児慢性特定疾病児童等や保護者のニーズに沿った努力義務事業の実施に努めること。

(別添2)

療養生活支援事業

1. 目的

小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、もって、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善を図ることを目的とする。

2. 事業内容

相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かることができる医療機関その他適切な場所の確保に努めること。

(別添3)

相互交流支援事業

1. 目的

小児慢性特定疾病児童等が相互に又はボランティア等と交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報の交換及び社会性の涵養を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立の促進を図ることを目的とする。

2. 事業内容

相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、以下の相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

- ア 小児慢性特定疾病児童等同士の交流並びに小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者及び他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流
- イ 小児慢性特定疾病児童等とボランティア等との交流
- ウ ワークショップの開催 等

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。

(別添4)

就職支援事業

1. 目的

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病に罹患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性特定疾病児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立と社会参加の一層の推進を図ることを目的とする。

2. 事業内容

相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、以下の就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

- ア 職場体験、職場見学及び職業訓練
- イ 資格取得支援
- ウ ハローワークその他就労支援機関との連携
- エ 雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関すること 等

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、都道府県等における就労支援に関する部署及び関係機関との円滑な連携に努めること。

(別添5)

介護者支援事業

1. 目的

小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉の向上を図ることを目的とする。

2. 事業内容

相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、以下の介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

- ア 小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添
- イ 家族の付添宿泊支援
- ウ 小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援
- エ 家族向け介護実習講座 等

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。

(別添6)

その他自立支援事業

1. 目的

慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている小児慢性特定疾病児童等について、別添1から別添5までに掲げる事業以外の必要な支援を行い、もって小児慢性特定疾病児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的とする。

2. 事業内容

相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、以下の自立に必要な支援を行う。

- ア 長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援
- イ 身体作り支援
- ウ 自立に向けた健康管理等の講習会
- エ コミュニケーション支援
- オ 通学又は通院に対する患者等への支援 等

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。