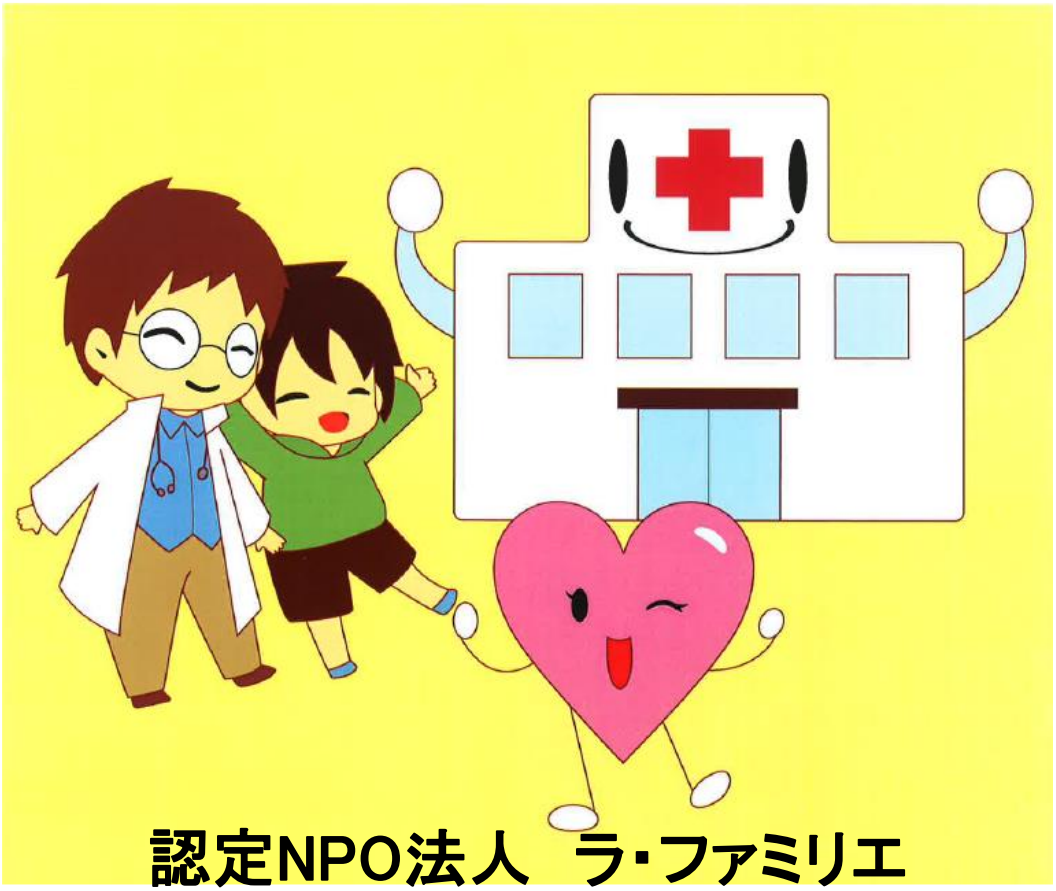
令和2年度　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業成果報告会（愛媛県・松山市）
WAM助成（社会福祉振興助成事業）シンポジウム

令和3年2月28日

『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について』



認定NPO法人　ラ・ファミリエ

愛媛大学大学院医学系研究科　地域小児・周産期学講座

檜垣　高史

福井初美

『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について』

♡自立支援事業について
厚生労働省科学研究などの全国の情報提供も含めて

☆相談支援事業（窓口機能、ニーズ、周知方法など）
- 認定NPO法人ラ・ファミリエ
- 保健所

☆任意事業

療養生活支援	レスパイト
相互交流支援	交流会、キャンプ
その他	就園・就学・学校生活・学習支援
就職支援	就職支援・就労継続支援
	移行期医療への連動
介護者支援	きょうだい支援

♡愛媛における自立支援事業の目指すところ

小児慢性疾病　患児のライフステージ

慢性疾病を持つ子どもの約 90%が成人期に達する。(Blum,1995)

GROWTH, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE

医療費助成
親やきょうだいの負担軽減

就園・就学
復学・学習支援
就労支援

自立
自律

移行
生涯医療

小児慢性疾患の死亡者数、死亡率の比較

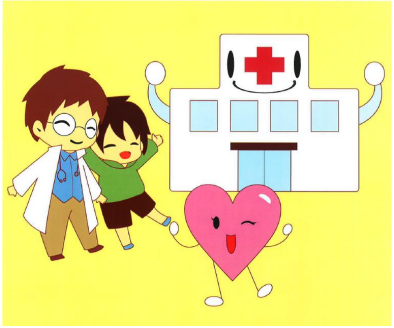
	1975年		2006年	
	死亡者数	死亡率	死亡者数	死亡率
悪性新生物	1,824	5.52	524	2.32
慢性腎疾患	153	0.46	9	0.04
ぜんそく	176	0.53	18	0.08
慢性心疾患	937	2.84	146	0.65
糖尿病	36	0.11	6	0.03
先天性代謝異常	64	0.19	30	0.13
血液・免疫疾患	207	0.63	35	0.16
その他の対象疾患	61	0.18	9	0.04
合計	3,458	10.46	777	3.44

加藤忠明　小児保健研究　67:701, 2008より引用、一部改変

こどもの病気は治る！

子どもたちが、病気を乗り越えて、成長して発達していくことは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育、就労など子どもに携わるみんなの共通の願いです。

病気を乗り越えた子供たちが、成長・発達し、小児期から成人期に移行して、自立していくためには、多くのハードルを乗り越えていかなければなりません。



こどもは、必ず大人になる！！

悩み相談、就園・就学・学習支援、きょうだい支援、就職・就労継続支援など、身体的、知的、精神的にも、体調に合わせた支援体制の構築が必要である。

「小児慢性特定疾病対策」（H27.1～児童福祉法改正）

医療費助成制度の確立

M-SWEETS

- 義務的経費化
- 支援の対象となる疾患の拡充（現在16疾患群 762疾病）
  （悪性新生物、慢性心疾患、神経・筋疾患、膠原病、糖尿病など）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 新規の法定事業として追加

小児慢性特定疾病児への支援の在り方に関する専門委員会より

画期的な事業：

相談支援事業に加えて、就職支援、きょうだい支援、学習支援等を提供できる仕組みとなっており、小児慢性特定疾病児童等及びその家族が抱える悩みを受け止める上で、**意義のある事業である。**

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

「幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る」

相談支援事業

＜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自立支援員

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の提案　等

＜任意事業＞（第19条の22第２項）

療養生活支援事業

ex

レスパイト

相互交流支援事業

ex

相互交流

就職支援事業

ex

就職支援

介護者支援事業

ex

きょうだい

その他の自立支援事業

ex

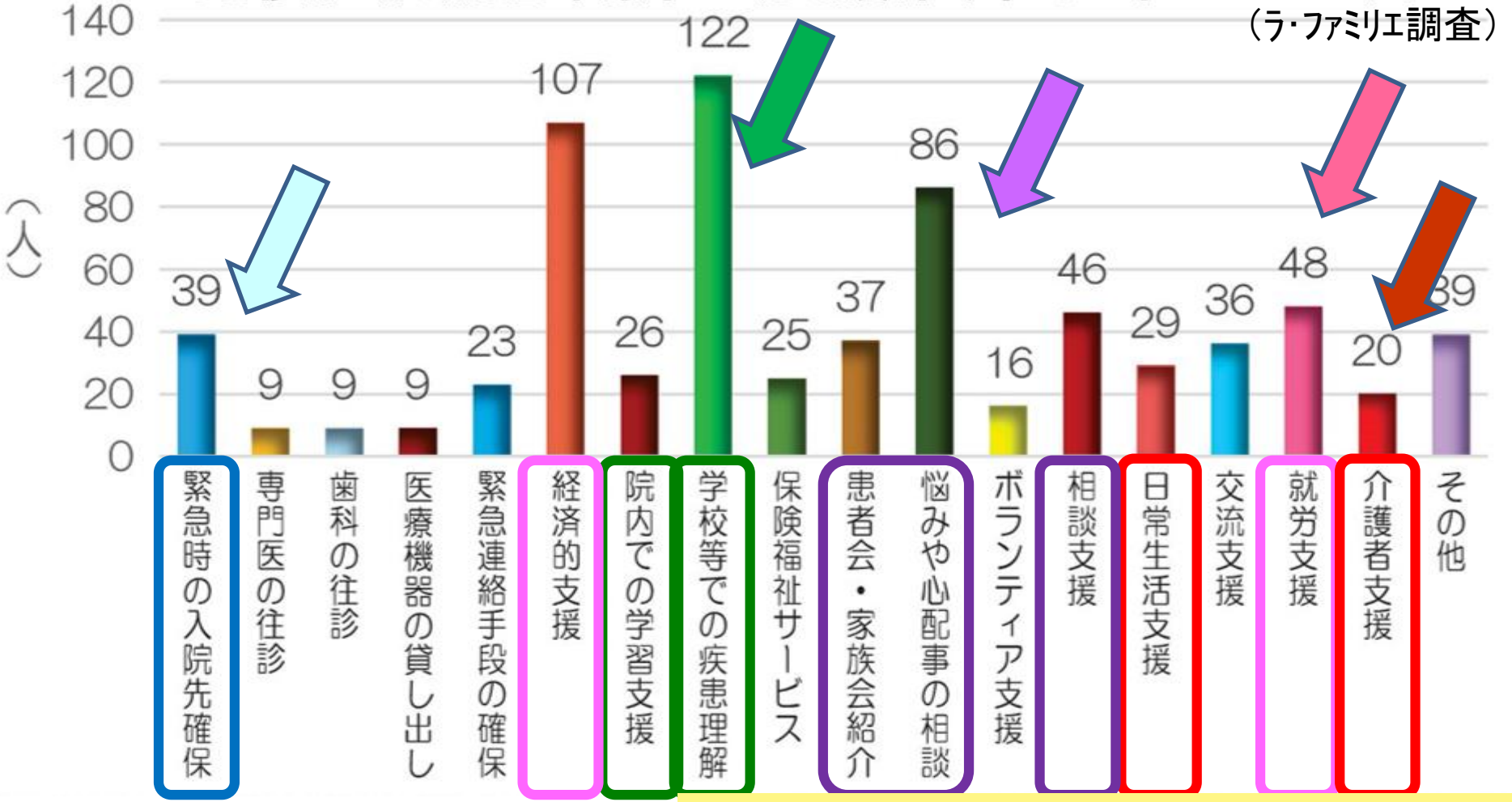
学習支援

厚生労働省科学研究
平成28-29年度

今後希望するサービスや支援

小児慢性疾病患者調査（愛媛県、松山市　2016年）

（ラ・ファミリエ調査）



平成28年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業完了報告書（愛媛県・松山市）

医療	相談支援	就学・学習	就労・経済	介護者支援
緊急時の入院先確保 緊急連絡手段の確保	悩みや心配事の相談 相談支援	学校等での疾患理解 院内での学習支援	経済的支援 就労支援	きょうだい児

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

GROWTH, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE

小児慢性特定疾病児童等
自立支援員

相談支援事業

療養生活支援

例）レスパイト

その他の
自立支援事業

例）学習支援

相互交流支援

例）患児同士
の交流会

介護者支援

例）きょうだい
支援

就職支援

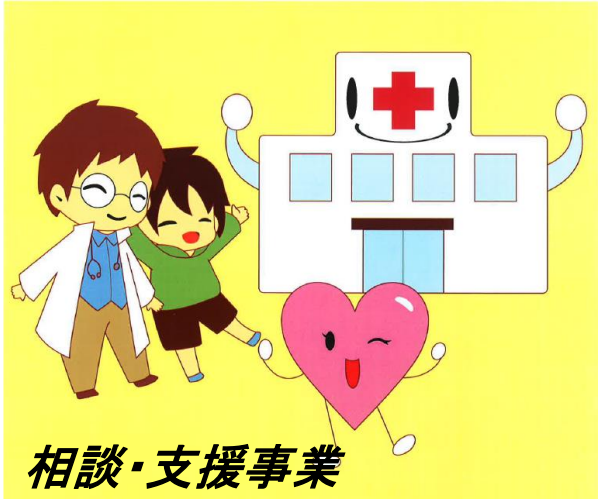
例）就労体験

認定NPO法人 ラ･ファミリエの取り組み

ラ･ファミリエの取り組み

La famille

ファミリーハウス あい Family House



病気の子どもたちとそのご家族を支援する

認定NPO法人 ラ・ファミリエの取り組み

平成15年～

小児医療関係者	自立支援員
保育・幼稚園関係者	相談支援専門員
学校・教育関係者	社会福祉士、社会保険労務士
企業・就労関係者	学生・ボランティアの方々
患者・家族会	行政関連

1　難病児家族滞在施設「ファミリーハウスあい」の運営

2　慢性疾患・難病のある子どもたち及び家族に対する相談・支援事業

病気の子どもたちとそのご家族を支援する

認定NPO法人 ラ・ファミリエの取り組み

La famille

ファミリーハウス あい Family House

プロジェクト1

“ファミリーハウスあい” 2003年～

長期入院をする子どもとご家族が一緒に生活できるための**滞在施設を運営**しています。

小児がんや、生まれつきの心臓病のある子どもたちや、未熟児で生まれた赤ちゃんや、救急疾患で入院した患者さんのご家族などに利用していただいています。

病気の子どもたちとそのご家族を支援する

認定NPO法人 ラ・ファミリエの取り組み

La famille

プロジェクト2

“慢性疾患・難病のある子どもたち及び家族に対する相談・支援事業”

“小児慢性特定疾病児童等自立支援事業“

2015年～法定事業（愛媛県、松山市から委託）

受託研究・共同研究費：

2014　WAM　小児慢性疾患児（者）自立支援事業助成金
2017～　支援自動販売機
2017-18　日本財団　地域連携ハブ拠点のモデルづくり助成金
2017-19　ベネッセ　重い病気を抱える子どもたちの学び支援活動助成金
2020　WAM　社会的自立が困難な先天性心疾患患児者の発達支援ﾈｯﾄﾜｰｸ形成事業
2020　ドコモ　入院や療養中の学習支援のためのICTを活用した支援者育成事業
☆厚生労働省科学研究　平成２８-２９年度　補助金（檜垣班）
☆厚生労働省科学研究　平成３０-令和２年度　補助金（檜垣班）

など

愛媛県・松山市

愛媛大学小児科外来

自立支援員

外来面談室

相談・支援外来

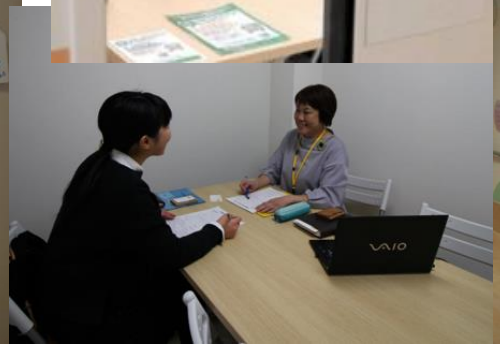
第2、第4　木曜日
第1、第3　月曜日

平成26年10月～

県立中央病院小児科　隣接！

地域こどものくらし保健室

2021年1月　移転しました！



愛媛大学医学部小児科外来　直結　　相談・支援外来！

La famille
～認定NPO法人ラ・ファミリエ～

『愛媛モデル』

地域子どものくらし保健室

ファミリーハウス

相談窓口

愛媛大学 小児科外来

地域子どものくらし保健室

移動相談カー（にこにこ号）

県立中央病院

ファミリーハウスあい

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

相談支援（ピア・就園・就学・学習・きょうだい・相互交流・就職 など）

自立支援員　社会福祉士　臨床心理士

移行支援

学校・教育委員会
就園・就学相談・学習支援

企業・事業所
雇用・就労体験・施設訪問

多様な形態

多領域・多職種の連携

情報共有・連携

医療

プロジェクト委員会

小児慢性特定疾病自立支援委員会

相談支援事業・システム開発

医師・看護師

支援企業・事業所

自立支援員・相談支援専門員

行政（愛媛県・松山市）

社会福祉士　保育・幼稚園関連　学校・教育関連　就労関連

患者・家族会

問題点・課題

多様な就学・学習・就労形態

小児慢性特定疾病自立支援委員会(プロジェクト委員会)

2020年度はWEBを利用して。

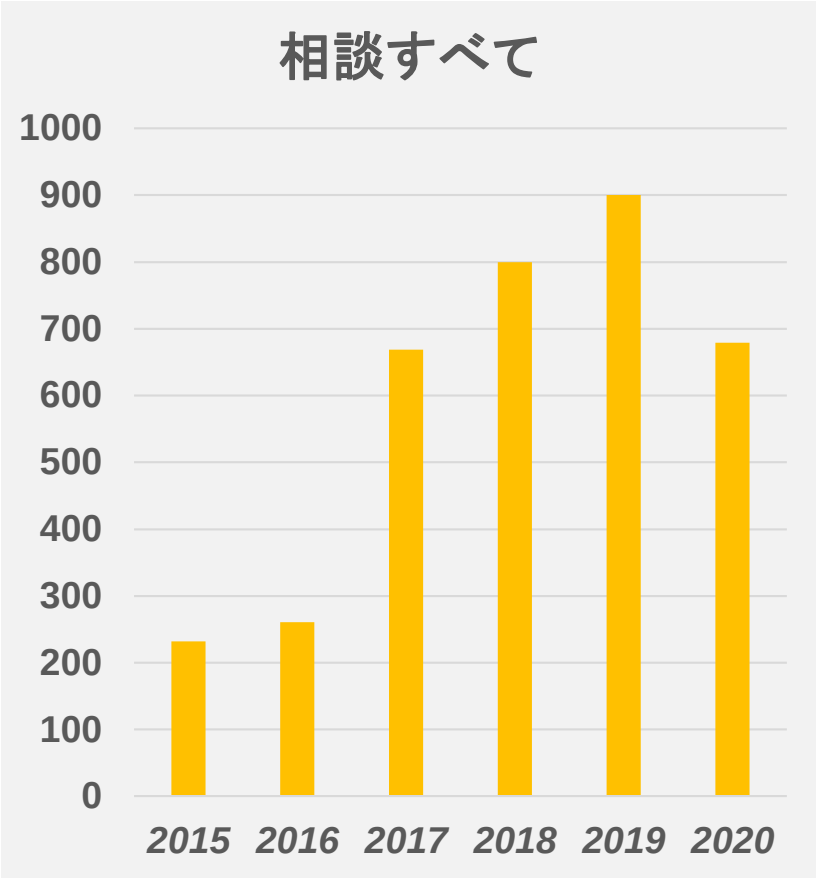
必須事業

相談支援事業

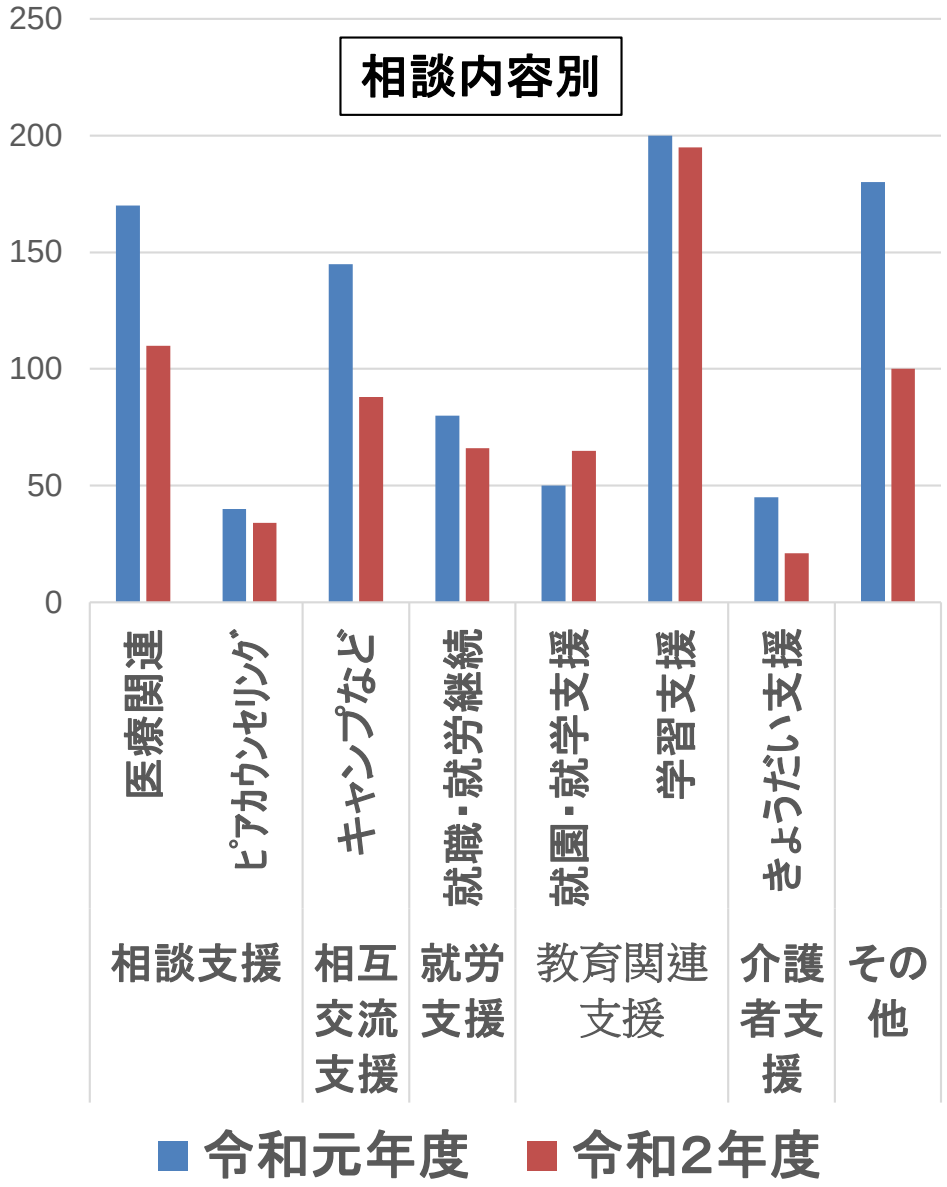
・相談窓口機能
・ニーズの把握
・周知、案内

相談件数の推移

（愛媛県・松山市）



2020年度は、
～2020.1.31まで



自立支援事業の連携モデル

行政

都道府県・中核市
政令指定都市
児童相談所設置市

保健所

保健師・自立支援員

病院・福祉施設

サポートセンター
自立支援員

医療機関

自立支援員

NPO
支援団体

地域

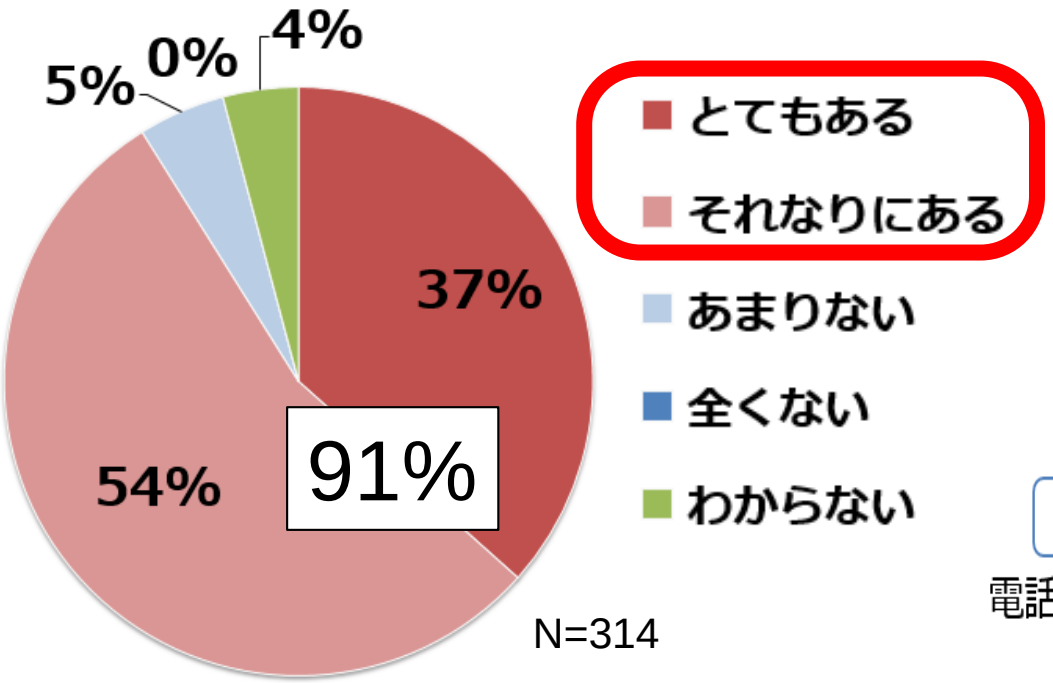
企業

ハローワーク

教育委員会

教育機関

小慢相談支援事業における保健所の果たす役割はどの程度だと思いますか？



N=314

保健所での課題・・・・・

相談窓口 ➡ ニーズの把握 ➡ 任意事業への展開

保健師 ≠ 小慢自立支援員 ⇨ 小慢自立支援員研修会受講

小児慢性特定疾病医療費助成の窓口でもあり、関係機関と連携して「つなぐ」役割
申請時に面談ができ、ニーズの把握と介入のチャンスがある。

切れ目のない支援で

慢性疾病や医療的ケアのある
お子さんとご家族のためのご案内

ふくろうガイドブック

vol.3

お子さんの療養生活に役立つ、保健・医療・福祉
就園や就学、患者会などの情報をご案内し

青　森　市
令和２年 12 月

2　各種相談窓口について

3　青森市の子育て支援について

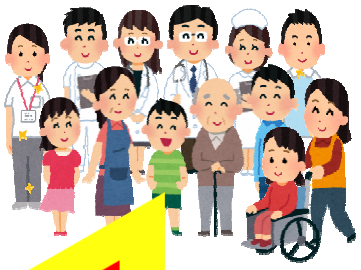
◆地域子育て支援センター

4　医療費等の助成や給付について

お子さんを対象とした医療費の助成や給付について紹介します。

	事業名（助成・給付）	対象 ・ 内容
医療費助成	子ども医療費助成	児童の入院・通院分にかかる医療費（保険診療の自己負担分）を助成します。 〔対象〕 0 歳から中学校 3 年生までの児童 ※所得制限等の要件があります。 ※国民健康保険加入の 0 歳児に限り所得制限はありません。
	ひとり親家庭等医療費助成	ひとり親家庭等の母・父及び児童の入院・通院分にかかる医療費（保険診療の自己負担分）を助成します。 〔対象〕 ① ひとり親家庭の母または父及び児童（未婚で 18 歳到達後の 3 月 31 日まで） ② 父母のいない児童 ③ 母または父が重度心身障がい者の家庭の障がい者でない母または父及び児童 ※所得制限等の要件があります。
	未熟児養育医療	身体の発育が未熟なまま生まれ、指定養育医療機関の医師が入院養育を必要と認めた場合に、必要な医療を給付します。 〔対象〕 出生時の体重が 2,000 グラム以下、もしくは医師が入院養育を必要と認めた場合（1 歳未満） ※ 生計を同一にする世帯全員に課税された市町村民税額の合計額により、世帯の月額の自己負担額が決定されます。
	小児慢性特定疾病医療費助成	国の指定する小児の慢性疾病にかかり、疾病ごとに定められた基準を満たしているかたを対象に、指定医療機関での治療等に係る医療費の一部を助成します。（制度の詳細は p. 1 ～ 2 をご覧ください。） 〔対象〕 18 歳未満の児童(ただし、18 歳到達時点において本事業の対象になっており、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 歳未満のかたも対象となります。)
	難病の医療費助成（特定医療受給者証の申請先）	国の指定する「指定難病」と診断され、疾病ごとに定められた認定基準を満たしているかたを対象に難病法に基づき指定された「指定医療機関」での治療等に係る医療費の一部を助成します。 〔対象〕 指定難病と診断されているかたであって、以下の 1~3 に該当するかた 1 病状の程度が指定難病の疾病ごとに決められた認定基準（重症度分類基準）を満たすかた又は、上記の認定基準を満たさないものの、指定難病に係る医療費の総額（10 割の額）が 33,330 円を超える月が年間 3 回以上あるかた 2 青森県内に住所を有しているかた ※患者さんが 1 8 歳未満の場合は、青森県内に住所を有している保護者のかた 3 公的医療保険（国民健康保険や健康保険など）に加入しているかた又は生活保護受給者

保健所における取組好事例集



の支援体制

相談窓口

がい児保育の相談【p.26～27】

育て支援課

病院・訪問看護ステーション

○主治医、看護師、医療ソーシャルワーカーによるケア
○訪問看護師等によるケア【p.17】
○在宅移行時のケース支援会議の開催

教育関係

○教育支援に関わる相談
○就学時健康診断
担当課：青森市教育研修センター、
学務課【p.27～31】

就労支援関係

○難病や障がいのあるかたの職業相談や職業紹介
○就業・生活支援
○職業訓練
就労支援の関係機関【p.32～33】

乳幼児期

学童期

成人期

ワンストップ

○福祉サービス利用のための相談
○支援計画の作成
○医療的ケア児の支援
相談支援事業所【p.22】

家族会

○悩みの共有、共感できる仲間同士のサポート
○交流会、相談、講演会、勉強会など
各患者会【p.34～36】

【p.○】･･･ふくろうガイドブック内の参照ページです。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業　情報ポータル

https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/

ホーム　メッセージ　みんなで学ぶ　研究班について　支援団体など　リンク

慢性疾患をのりこえていく子どもたちのために

研究班について

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは

ホーム　メッセージ　みんなで学ぶ　研究班について　支援団体など　リンク

はじめに

HOME / はじめに

これまでの経緯（小児期発症疾患を有する患者の支援制度）

子どもたちが、慢性疾患を乗り越えて、成長して、発達し、社会的に自立できるようになることは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育など、子どもに携わるみんなの共通の願いです。
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下、自立支援事業)は、小児期発症疾患を有する患者の医療費を含む社会生活支援を目的とした制度として、当初は小児慢性特定疾患治療研究事業が実施されていました。同事業は児童福祉法の中で、小児期発症の慢性疾患である小児慢性特定疾病を抱える子どもとその家族への公的な支援策として一定の役割を果たしてきました。しかし、現在では医療技術の向上に伴い治療は飛躍的に進歩し、慢性疾患を有している患児が、社会生活に参加する機会も多くなり、成人期に達する患児も増加してきています。慢性疾病を持つ小児の長期療養が得られるようになってきたため、医療費助成が高額の経費によるものであることや、自立支援に関する取り組みが不十分であるなどの課題も指摘されるようになってきました。そのため、「慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う」との目的で、平成27年1月の児童福祉法の改正とあわせて同事業の内容が見直され、医療費助成制度は義務的経費化されるとともに、対象疾患の拡充、および新規の法定事業として自立支援事業が追加されました。

自立支援事業の現状

自立支援事業は、都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市（以下「実施主体」）が主体となり、「幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の面裏に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る」目的で実施されるものです。
自立支援事業では必須事業として、療育相談や巡回相談指導事業をはじめとした「相談支援事業」、および「小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下、自立支援員)による支援事業」が位置づけられています。さらに、任意事業として、「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」などを行うことが推奨されています。しかし、それぞれの実施主体では、運営にあたっての明確な指針がないため、運営方法を模索しているのが現状であり、運営状況には自治体間で差異があることも指摘されています。

自立支援事業の発展のための研究班の取り組み

自立支援事業の尚一層の質的及び量的向上のためには、各実施主体における自立支援事業の実態を把握するとともに、自立支援事業の先進的取組や好事例に関する情報を収集し具体的な情報を公表することなどが必要です。

本研究班では、具体的な情報収集に努め、（1）好事例集を発行することにより情報共有し、（2）全国実施状況調査の解析を継続して行い経年的変化を把握し課題を抽出し、研究のなかで明らかになった小慢児童とその家族のニーズに即した新規研究も随時追加して、（3）2018-2019年度に行った自立支援員による相談対応、保健所の役割、保育所・幼稚園への就園、就学・学習支援、就労支援、きょうだい児支援、移行期支援についての実態調査および相談事例のモデル対応集などに基づいて、すべての情報をまとめて、自立支援員のための自立支援事業実施手引きや自立支援員研修教材の作成を目指し、今後の自立支援事業の発展に貢献できるように取り組んでいます。
これらの研究成果により、小慢児童の尚一層の健全育成が図られ、小慢児童とその保護者やきょうだいが、より一層安心して暮らすことのできる地域社会が実現することを願っています。

みなさまのご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（H30－難治等（難）－一般－017）
『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究』研究班代表
国立大学法人　愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座
横堀　高史

メッセージ

HOME / メッセージ

～慢性疾患をのりこえていく子どもたちのために～

小児期の疾患を乗り越えて、子どもたちが成長、発達し、社会的に自立できるようになることは、小児保健・小児医療をはじめ、子どもに携わるみんなの願いのひとつです。しかし、そこには乗り越えていかないといけない多くのハードルがあり、悩み事の相談、就園・就学・学習支援、きょうだい支援、就職・就労継続支援など、生活上の不安や困難、精神的・経済的苦痛など、実際にはそれぞれ個々にあった支援が必要です。
病気と向き合いながらも、自立を目指して、子どもたちとそのご家族の笑顔が増えるように、みんなで一緒に取り組んでいきたいと思います！

小児慢性特定疾病対策

HOME / 小児慢性特定疾病対策

「小児慢性特定疾病対策」（H27.1～児童福祉法改正）

小児期発症疾患を有する患者の医療費を含む社会生活支援を目的とした制度として、本邦では小児慢性特定疾患治療研究事業が従来から実施されてきました。同事業は児童福祉法の中で、小児期発症の慢性疾患である小児慢性特定疾病を抱える子どもとその家族への公的な支援策として一定の役割を果たしてきましたが、医療費助成が高額の経費によるものであることや、自立支援に関する取り組みが不十分であるなどの課題が指摘されていました。
そのため、これらを踏まえて、平成27年1月の児童福祉法の改正とあわせて同事業の内容が見直され、医療費助成制度は義務的経費化されるとともに、対象となる疾患の拡充(令和元年7月1日時点で16疾患群762疾病)、および新規の法定事業として小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が追加されました。

研究概要

HOME / 研究概要

厚生労働省科学研究（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

平成２８－２９年度
小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究
（Ｈ２８－難治等（難）－一般－０３６）

平成３０－３２年度
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究
（Ｈ３０-難治等（難）－一般－０１７）

愛媛県・松山市における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の連携

愛媛県・松山市

保健所

紹介

愛媛大学病院小児科
（出張相談）

紹介・連携

その他の
病院小児科

患者会

紹介

ラ・ファミリエ
地域子どものくらし
保健室
相談支援事業

相互交流事業
療育キャンプなど

患者団体

就職支援事業
お仕事体験
職業体験
職能研修

企業

ハローワーク

介護者支援事業
きょうだい支援

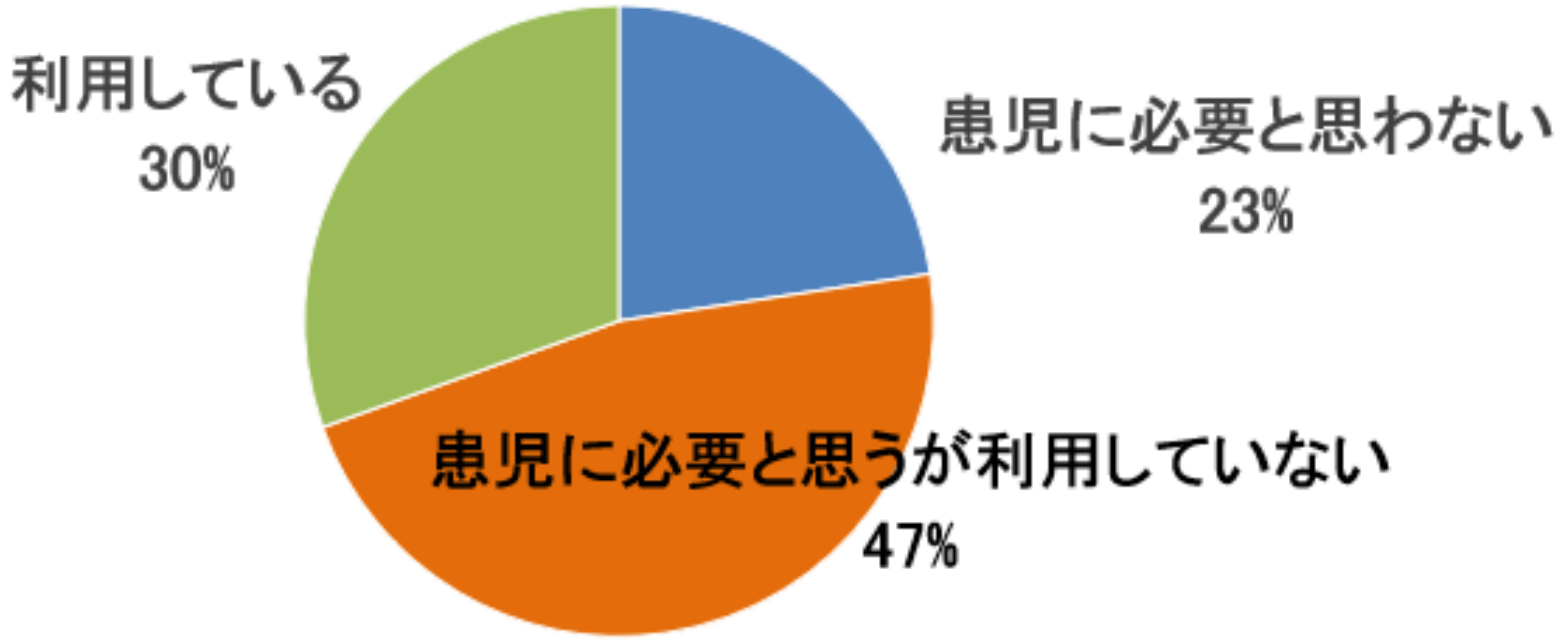
学習支援
個別支援
（病院内・大学研究室・自宅）
就園・就学支援

大学
教育学部

大学
医学部
看護学部

自立支援事業の利用状況

小慢患児とその保護者を対象とした実態調査では、約半数の47%が「必要としているが利用していない」と回答し、23%が「自立支援事業を必要としない」、30%が「利用している」と回答した（n=4890）。



注）未回答は集計から外している

出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」（賀藤班）
慢性疾病を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する実態調査　　掛江直子先生の資料より

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

慢性疾病を乗り越えていく子どもたちのために
わたしたちができることは？？？

この画期的な事業を、
　必要としている支援のニーズを正確に把握し、
　支援を必要としている子どもたちとそのご家族に、
　いかに届けていけるのか、いかに届けていくのか、
ということが、ポイントである。

医療者は？？
支援者は？？　自立支援員は？？？
保健所は？？　NPOは？？
行政は　？？

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

GROWTH, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE

小児慢性特定疾病児童等
自立支援員

相談支援事業

療養生活支援

例）レスパイト

その他の
自立支援事業

例）学習支援

相互交流支援

例）患児同士
の交流会

介護者支援

例）きょうだい
支援

就職支援

例）就労体験

任意事業

その他の支援事業

就園･就学･学習支援

平成30-令和2年度　補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
（H30 - 難治等（難）- 一般 - 017）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究（檜垣班）

2021年2月11日
厚生労働科学研究補助金
「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」

「小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析」

及川郁子（東京家政大学）
小柴梨恵（横浜市磯子区洋光台福澤保育センター）
仁尾かおり（三重大学）
西田みゆき（順天堂大学）
野間口千香穂（宮崎大学）
福田篤子（東京立正短期大学）
安　真理（平磯保育園）
吉木美恵（花山認定こども園）

小慢児　受け入れのための判断基準の違い
(受入れにあたり特に重視する項目)

基準内容	受入れ経験　有 N＝22		受入れ経験　無 N=37	
	施設数	%	施設数	%
集団保育が可能な病状であるか	13	59.1	18	48.6
保育士の加配が必要か	11	50.0	10	27.0
どの程度介助（年齢相応以外）が必要か	8	36.4	8	21.6
緊急時の対応ができるか	6	27.3	16	43.2
看護職の加配が可能か	1	4.5	12	32.4

慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック

2021 年 1 月

2018 年度～2020 年度厚生労働科学研究費補助金　難治性疾患等政策研究事業
（難治性疾患政策研究事業）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

ガイドブックの構成

１．ガイドブック作成にあたって
２．子どもにとっての集団活動の意義
３．就園相談の流れとの就園のための情報共有シートの活用方法
４．就園のための情報共有シートの記載例
①白血病
②ネフローゼ症候群
③慢性肺疾患
④慢性心不全
⑤プラダーウィリ症候群
⑥１型糖尿病
⑦血友病
⑧ウエスト症候群
⑨二分脊椎・水頭症
⑩鎖肛

入院中の子どもに教育は必要か

病気の子どもたちの社会的自立を目指して

治療優先

全ての子どもに
安心安全な教育・学校生活を

教育・医療・福祉の実質的連動

長期入院による学習空白

病気やけがにより長期入院（30日以上）した患児への対応

調査期間：平成25年4月1日～平成26年3月31日　機関：国公私立の小、中学校、高等学校、特別支援学校

学習指導（授業）の方法	小・中学校（n=2,386）	高校（n=951）
自校の教員が病院等に訪問し、ベッドサイド等を借りて学習指導を実施	17.2%	10.4%
他校の教員が病院等に訪問し、ベッドサイド等を借りて学習指導を実施	16.3%	0.9%
学習指導を実施していない	47.9%	71.9%

❸13:45～14:00

『入院・外来との連携の重要性』

愛媛大学大学院小児科学講座 助教　森谷 京子

院内学級との連携
復学に向けて
など

文部科学省：長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果.
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm
文部科学省：平成27年度学校基本調査.
http://www.e-stat.go.jp/SG1/eatat/NewList.do?tid=000001011528

2020年度ドコモ市民活動団体助成事業

入院している子って
勉強どうしてるの？

病気の子の気持ちや
支援を学びたい

学習支
何だろ

もたちの
なりたい

❹14:00～14:15

『学習支援の報告』

愛媛大学医学部医学科　1回生　山下 真奈

学習支援ボランティア研修会

＼オンラインで開催いたします／

ラ・ファミリエでは、病気による入院や自宅療養などにより、学習が遅れがちな子どもたちに対する学習支援や、その支援者を育成する研修会を実施しています。

La famille

ONLINE

任意事業

介護者支援事業
きょうだい支援

病児の
きょうだい支援
について

きょうだい支援について

きょうだいのサポートの重要性

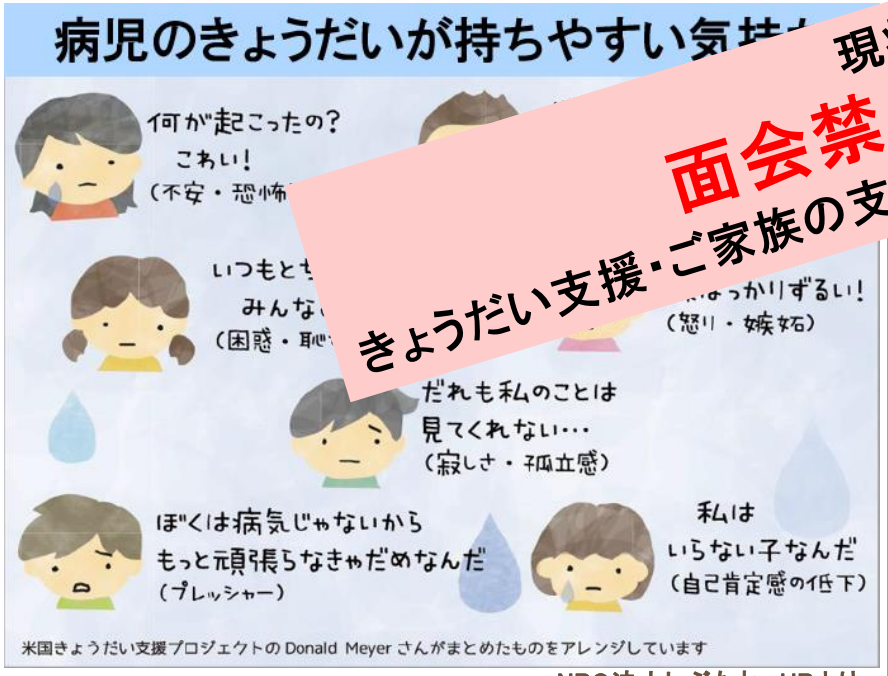
子ども時代に抱える心理的な負担が人格形成に影響

・思春期、青年期、大人になっても生きづらいまま
　→予防できることがある
・保護者の将来イメージがきょうだいの将来イメージ
　→保護者のサポートも必要

課題

・きょうだい支援の相談を受けれている人は少ない
・きょうだい支援の制度や施策がない
・きょうだい支援に取り組んでいる団体やボランティアや啓発。

きょうだい支援とは？？？



NPO法人しぶたね　HPより

現状の入院

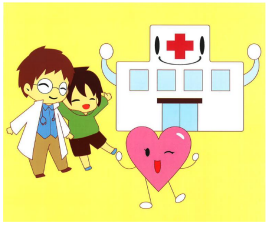
面会禁止・面会制限

きょうだい支援・ご家族の支援について、新たな取り組みが必要！

支援

声をかける
話をする
きょうだいと遊ぶ
入院中の子どものイベントに、きょうだいも参加できる
入院生活についてのオリエンテーションをする
入院している子どもの病状について説明する
退院時にきょうだいにメダル等を贈呈する
きょうだいに関する絵本や書物を読み聞かせたりする
きょうだいと職員間での交換日記をする
きょうだいの一時預かりのシステムがある
きょうだいを預かる部屋やスペースがある
グリーフケア

任意事業



就職支援事業

就職・就労継続支援

就職 ≠ 自立

社会参加へのひとつの形態

＊集中治療・退院・通院
＊就園・就学・教育・学習
＊経験・コミュニケーション能力・社会性
＊自信・自己肯定感
＊疾患の理解・受容して乗り越える

平成30-令和2年度　補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
（H30 - 難治等（難）- 一般 - 017）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究（檜垣班）

小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する企業対象調査

目的

就労における課題を企業の視点から明らかにする

就労支援における自立支援員の役割を検討する

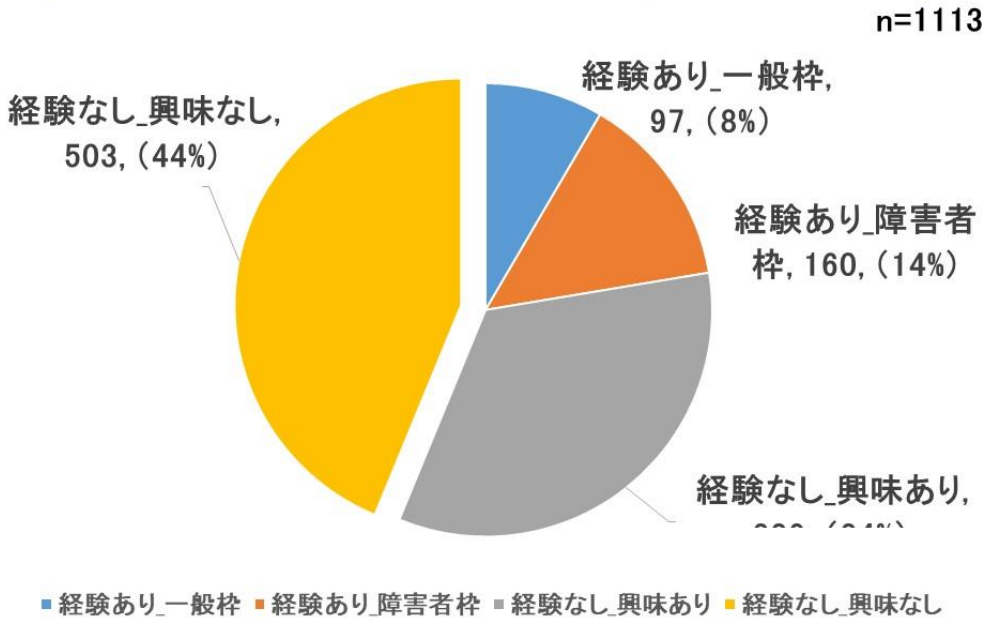
対象と方法

3,354名（大企業　2018年）、4,000名（日創研経営研究会、愛媛県中小企業連合　2019年）

- 愛媛大学　檜垣高史
- 横浜市立大学　落合亮太
- 全国心臓病の子どもを守る会・患者本人　猪又　竜
- 東洋大学　榎本淳子
- 静岡県立こども病院　城戸貴史
- 認定NPO法人　ラ・ファミリエ　西　朋子
- 公益財団法人　日本訪問看護財団　西村　幸
- 認定NPO法人　ハートリンクワーキングプロジェクト　林　三枝
- 東京情報大学　水野芳子

大企業 と 中小企業

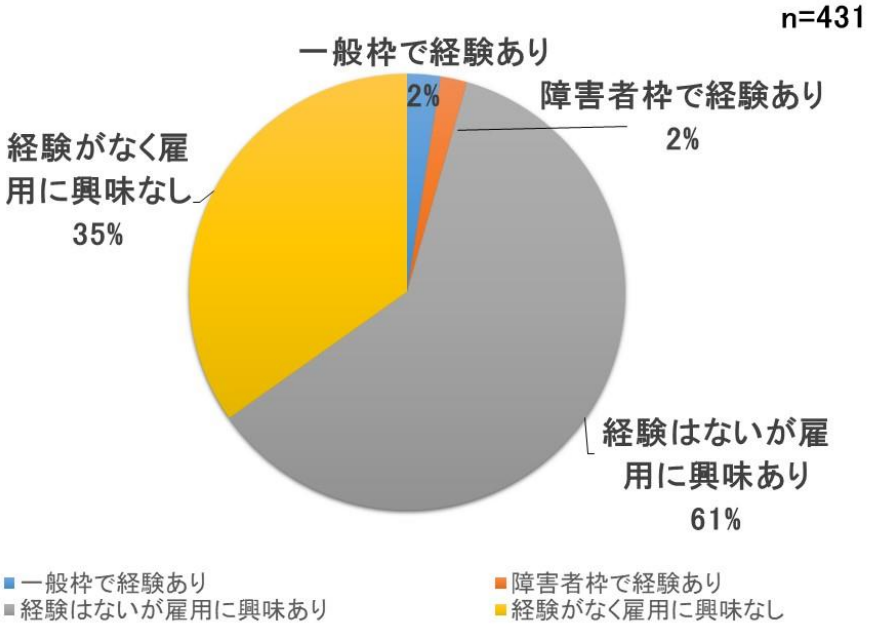
小慢患者の雇用経験



大企業

中小企業

小慢患者の雇用経験



落合ら、厚労科研　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 平成31年度分担研究報告書　2020.

大企業 と 中小企業

仮想事例：疾患を知っているか

n=1113

大企業

	先天性心疾患		小児がん	
	n	%	n	%
よく知っている	206	18.5	208	18.7
名前だけ知っている	635	57.1	816	73.3
知らない	272	24.4	89	8.0

仮想事例：疾患を知っているか

n=431

中小企業

	先天性心疾患		小児がん	
	n	%	n	%
よく知っている	26	6.5	44	10.9
名前だけ知っている	222	55.1	305	75.7
知らない	155	38.5	54	13.4

落合ら、厚労科研　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 平成31年度分担研究報告書　2020.

Question 1

この患者さんを雇用することは可能ですか？

事　例

先天性心疾患術後（生まれつきの心臓病）を有する患者

- 専門学校卒
- 月1回通院
- 階段は頑張れば登れるが疲れる
- 重いものは持てない
- 長時間勤務は難しい
- 利尿剤を内服

  1時間に1回ほどの頻度でトイレに行く必要がある

雇用するにあたり、どのような情報が必要ですか？

小慢患者に行なっている配慮（抜粋）

	大企業業 n=221	中小企業 n=16
	% or SD	% or SD
短時間労働	52.9	68.8
長期休暇しても雇用継続	34.4	37.5
フレックス制	25.8	18.8
職務内容の配慮	12.7	25.0
障害者のインターン受付	12.7	0.0
在宅ワーク	11.3	12.5
仕事/生活に関する相談支援体制	10.4	12.5/0.0
主治医と職務環境について相談	10.4	12.5
能力開発機会の提供	9.5	6.3
従業員の幸せを最優先	9.0	25.0
外部機関との連携支援体制	6.3	18.8

雇用にあたり心配なこと（抜粋）

大企業　N=1113 /中小企業　N=403	大企業/中小企業 先天性心疾患		大企業/中小企業 小児がん	
	%	%	%	%
適当な仕事があるか	66.6	74.2	68.9	72.5
勤務時間を配慮できるか	43.7	39.2	42.7	38.7
勤務場所を配慮できるか	41.5	29.8	35.1	28.0
バリアフリー対応できるか	33.1	45.7	17.8	32.3
公平に給与・昇給昇格などを検討できるか	30.7	46.4	29.5	47.1
従業員が障害特性を理解できるか	28.5	43.7	28.8	42.7
長期休業した場合対応できるか	25.2	32.5	26.8	32.3
雇用継続が困難な場合の受け皿があるか	*	38.2	*	37.7

雇用にあたり知りたいこと（抜粋）

大企業　N=1113 /中小企業　N=403	大企業/中小企業 先天性心疾患		大企業/中小企業 小児がん	
	%	%	%	%
どのような配慮が必要か	72.4	75.4	67.0	73.0
労働意欲があるか	51.4	63.5	46.5	62.8
パソコンや語学などのスキルがあるか	39.5	45.9	31.7	44.2
突然の欠勤や長期休業の可能性があるか	39.4	30.3	35.3	32.0
能力的に貢献できるか	35.7	41.4	37.1	45.4
一般的マナーを身につけているか	35.1	36.7	25.8	26.6
本人が体調悪化前に相談できるか	31.8	44.4	31.6	39.7

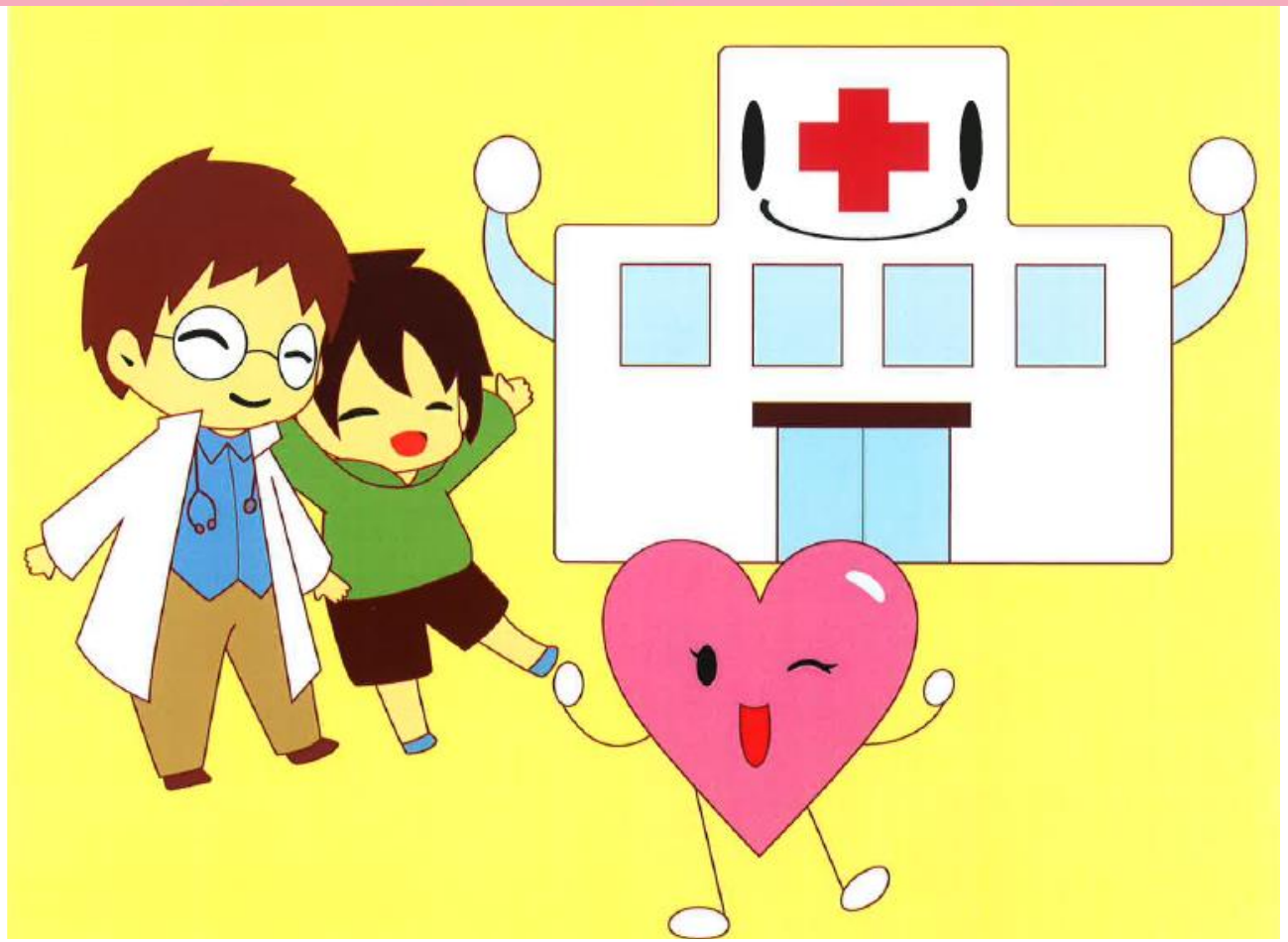
自立支援員がいれば役立つか

大企業　N=1113 ／ 中小企業　N=403	大企業/中小企業 先天性心疾患		大企業/中小企業 小児がん	
	%	%	%	%
とても思う	13.4	46.7	10.8	44.4
まあ思う	48.5	31.8	41.5	31.0
どちらとも言えない	29.2	15.9	34.6	17.6
あまり思わない	5.2	3.7	7.9	5.2
思わない	3.7	2.0	5.2	1.7

先天性心疾患患者の疾患開示

		一般雇用（n=89）		障害者雇用（n=85）	
		n	%	n	%
就職時、職場に病気を伝えたか	伝えた	78	87.6%	85	100.0%
	伝えていない	11	12.4%	0	0.0%
誰に病気を伝えたか	雇用主	27	34.6%	23	27.1%
（伝えている者のみ, n=163）	人事担当	41	52.6%	63	74.1%
	上司	30	38.5%	46	54.1%
	同僚	18	23.1%	30	35.3%

青木 美千代(全国心臓病の子どもを守る会). 先天性心疾患患者の移行期の現状と課題 ～患者･家族の立場から～
第21回日本成人先天性心疾患学会学術集会･総会(2019年1月12日) 発表資料から守る会の承認を得て引用･改変



就労支援
企業側から見た視点

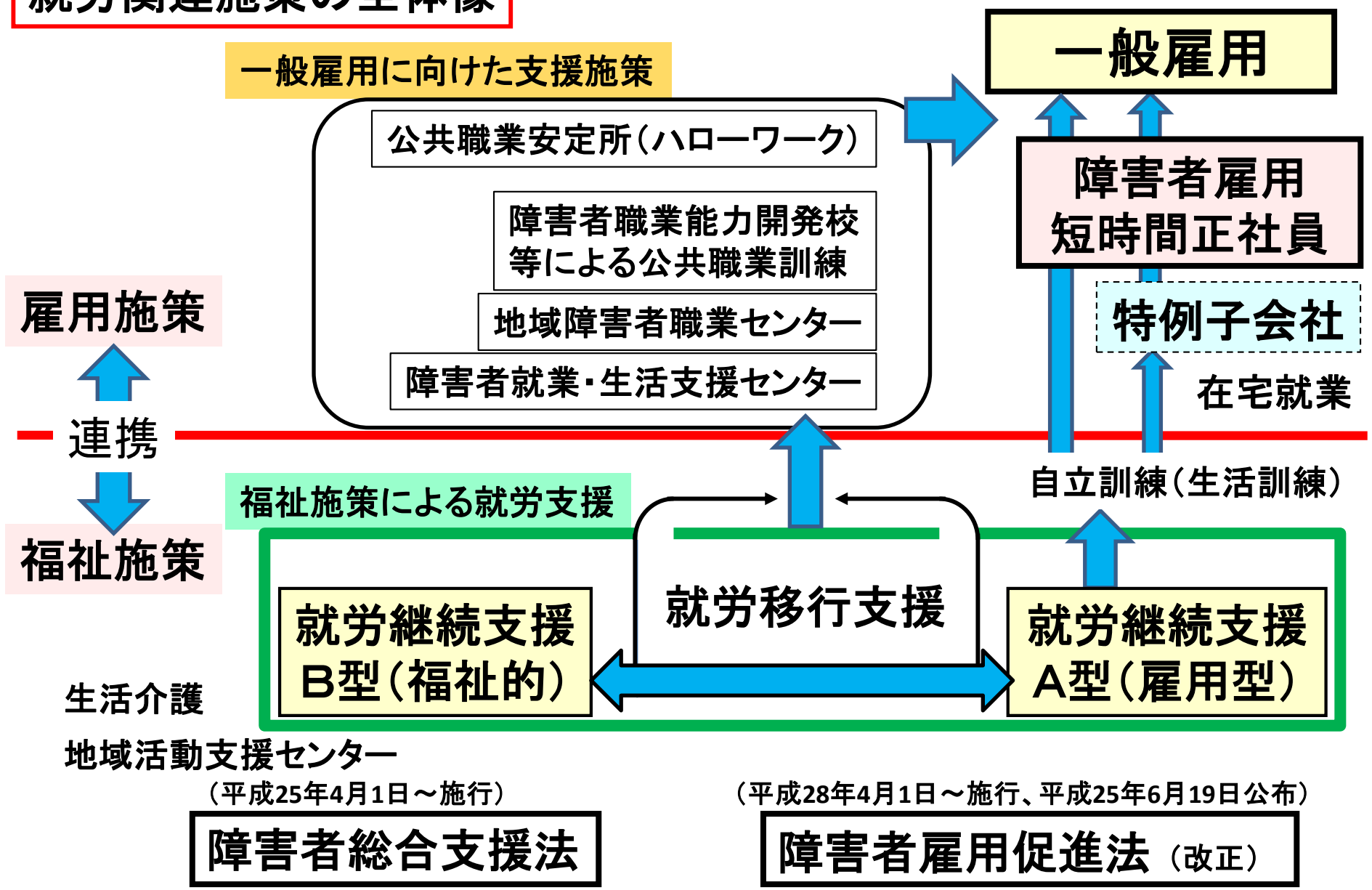
- １、病気のことをよく知らない
- ２、人手不足だが雇う余裕がない
- ３、このような問題があることさえ知らない
  ※中小企業の場合専門部署等がない

日創研経営研究会本部副会長
株式会社マルブン　代表取締役　眞鍋さまより

障害者雇用　会社にとってのメリット（中小企業）

就労支援施策の体系

就労関連施策の全体像



（平成25年4月1日～施行）

障害者総合支援法

（平成28年4月1日～施行、平成25年6月19日公布）

障害者雇用促進法（改正）

障害者雇用の状況

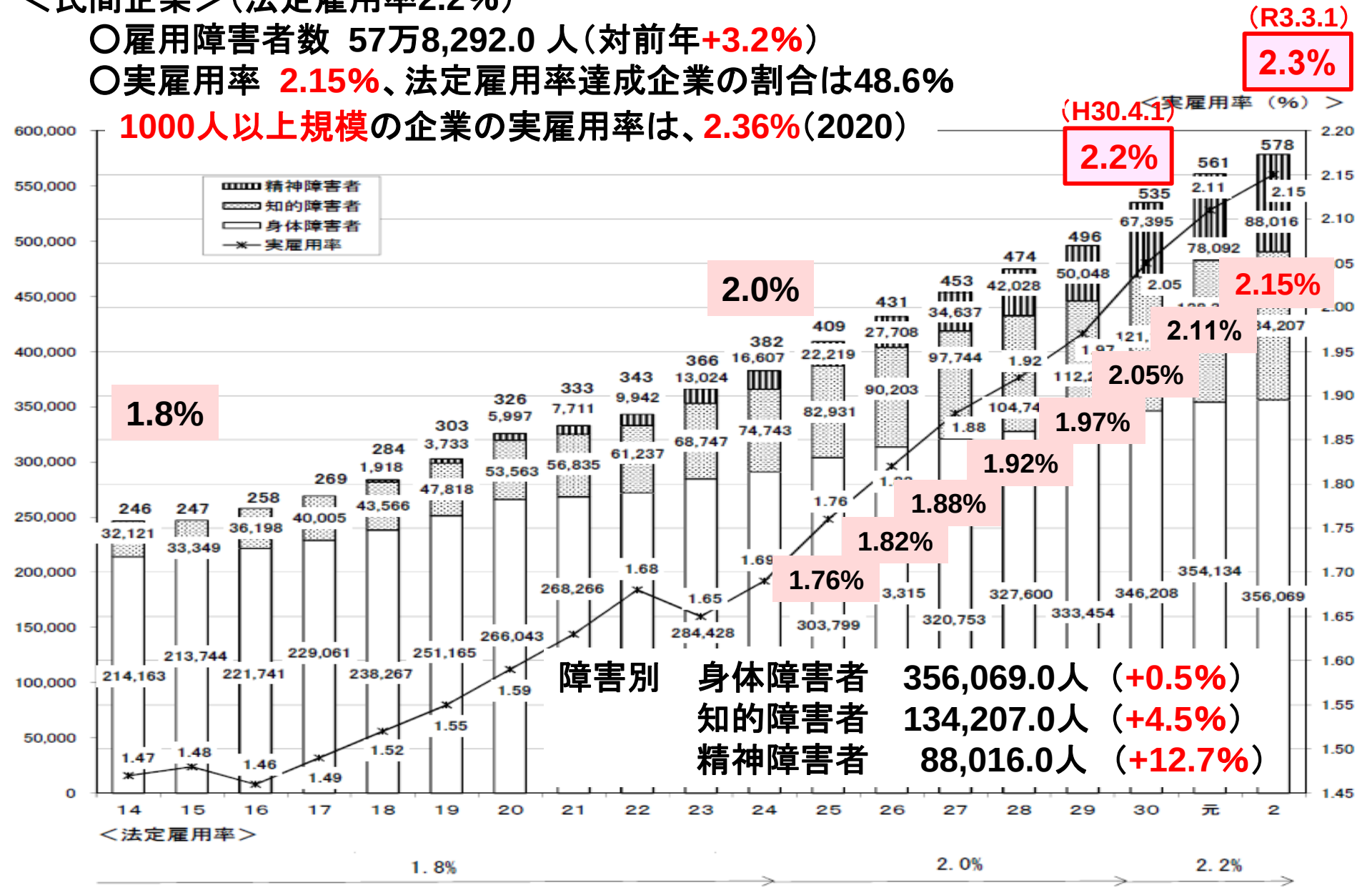
（令和3年1月15日）

＜民間企業＞（法定雇用率2.2%）

○雇用障害者数　57万8,292.0 人（対前年+3.2%）

○実雇用率　2.15%、法定雇用率達成企業の割合は48.6%

1000人以上規模の企業の実雇用率は、2.36%（2020）

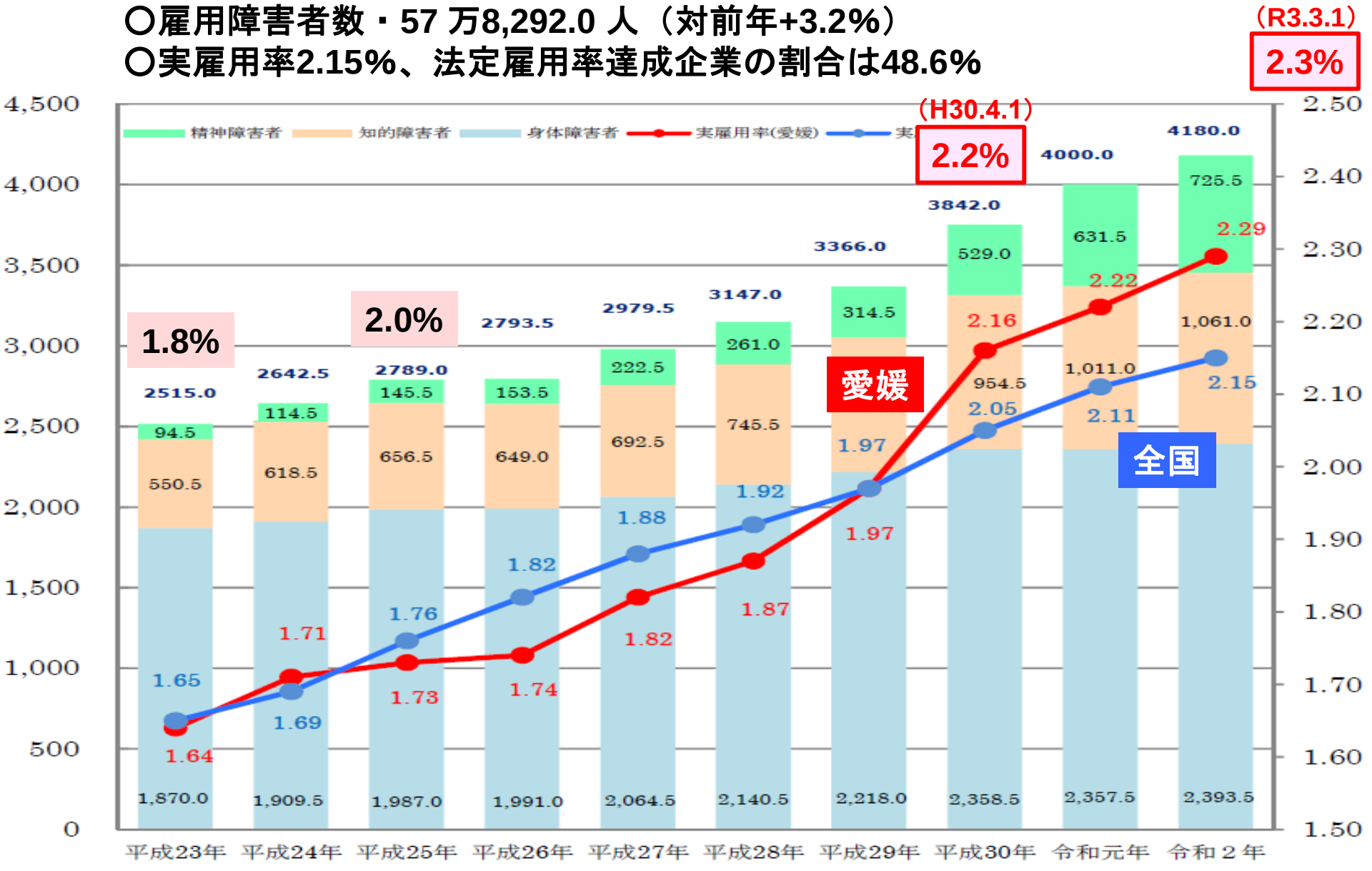


障害者雇用の状況 （令和3年1月15日）

＜民間企業＞（法定雇用率2.2%）

〇雇用障害者数・57 万8,292.0 人（対前年+3.2%）

〇実雇用率2.15%、法定雇用率達成企業の割合は48.6%



令和元年度 障害者の職業紹介状況等

厚生労働省 Ministry of Health, Labour and Welfare

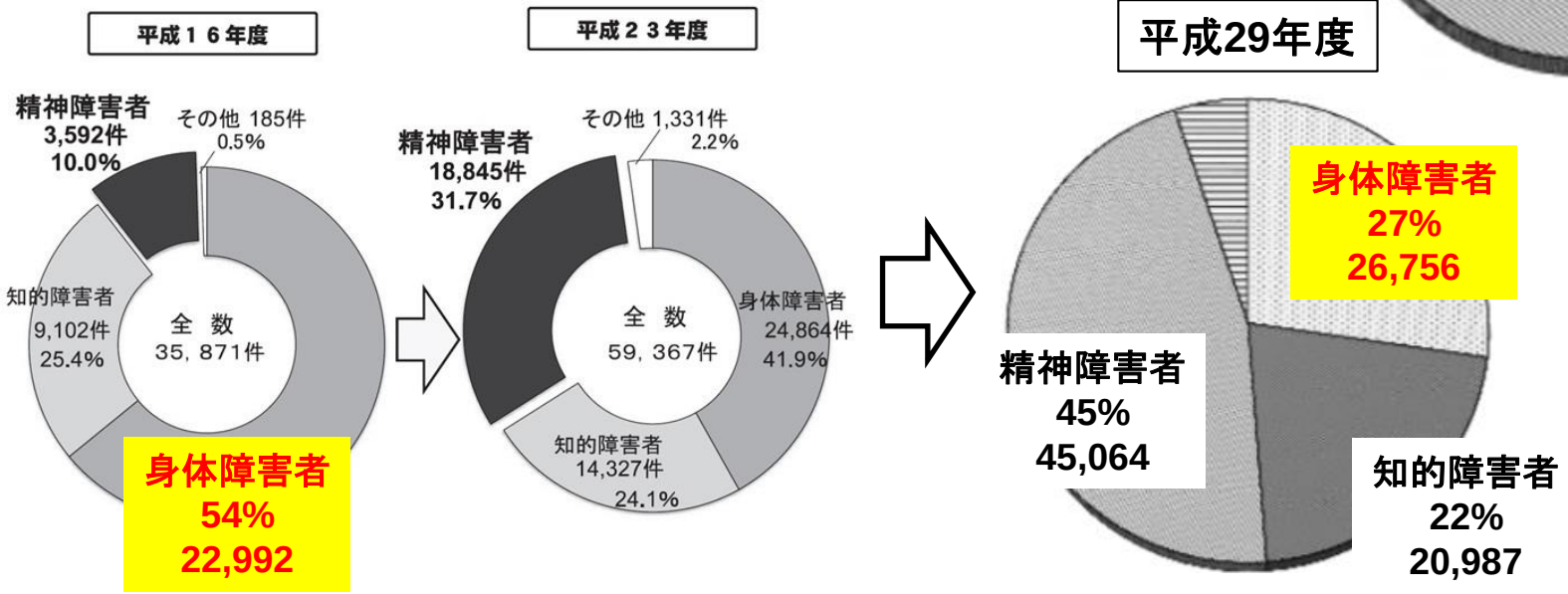
令和２年６月22日

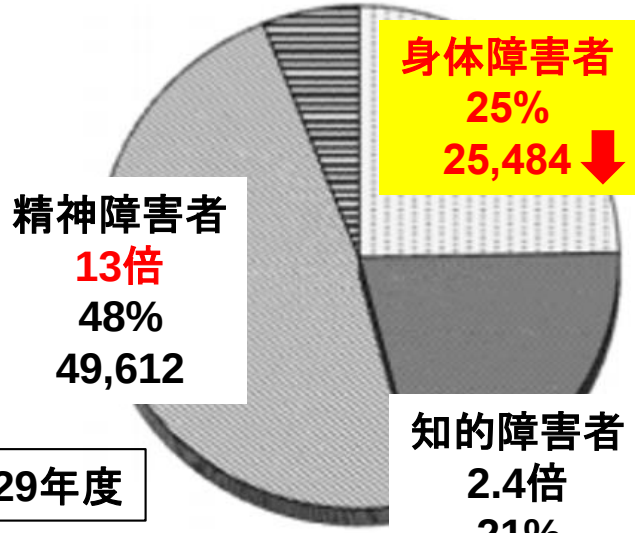
ハローワークを通じた障害者の就職件数が11年連続で増加

● 就職率（就職件数／新規求職申込件数）は46.2%で、対前年度差2.2ポイントの減となりました。

	就職件数（件）	対前年度差（比）	就職率（%）（対前年度差）
身体障害者	25,484	1,357件減（5.1%減）	41.1（2.7ポイント減）
知的障害者	21,899	335件減（1.5%減）	59.4（2.7ポイント減）
精神障害者	49,612	1,572件増（3.3%増）	46.2（1.2ポイント減）
その他の障害者	6,168	965件増（18.5%増）	36.6（3.8ポイント減）
合 計	103,163	845件増（0.8%増）	46.2（2.2ポイント減）

雇用人数は増えているが慢性疾病患児にとっては依然として厳しい





小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究（檜垣班）

就労支援班　落合亮太ら、2021.02.11

Employability

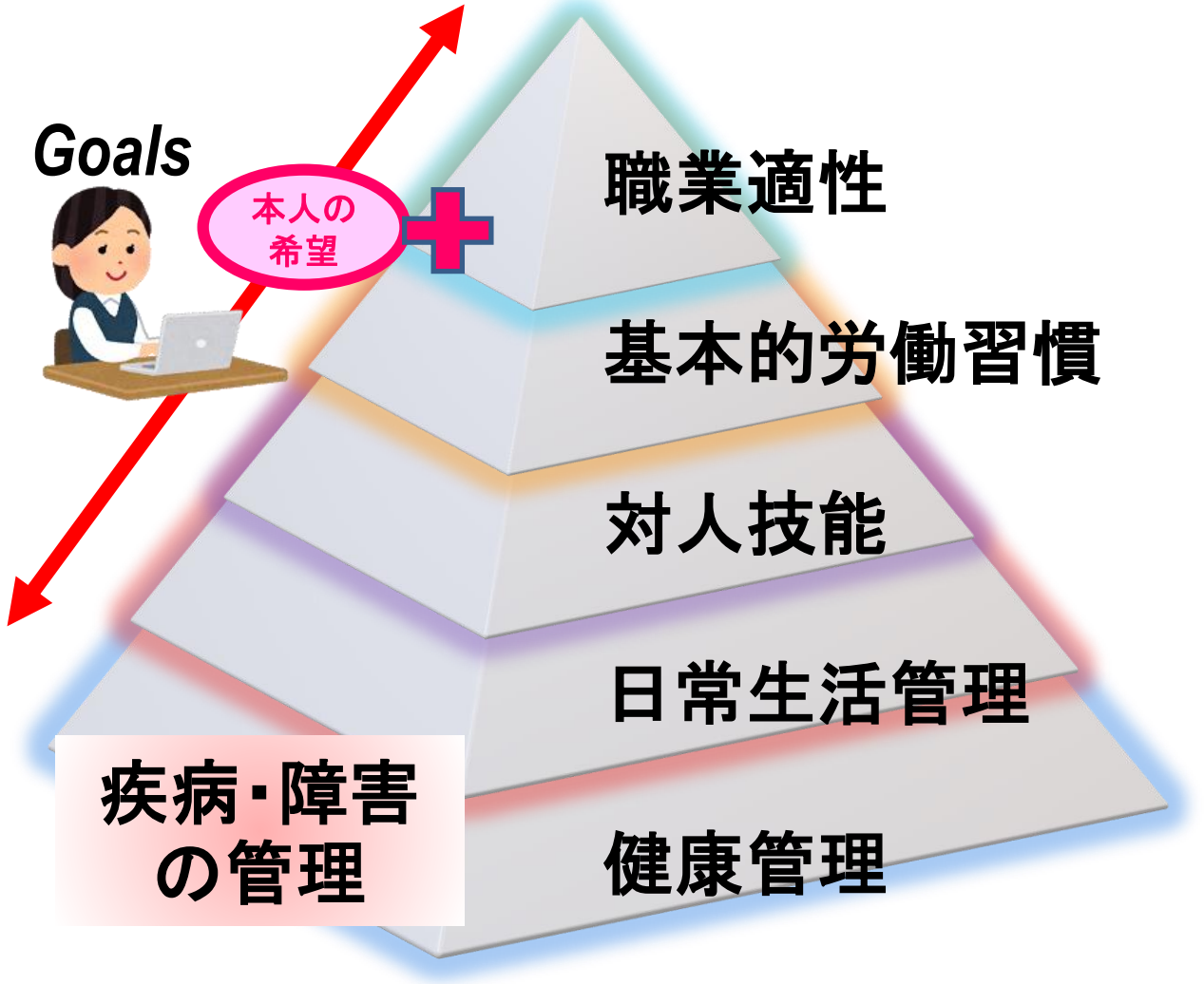
一般就労

障害者雇用

福祉的就労

多様な就労形態

自立支援・移行支援
（就労準備）



中部大学 現代教育学部　塩之谷様　資料

2019年度版 就業支援ハンドブック,独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構

就職（就職・就労継続）支援について

研究成果

就労における課題が、
企業の視点から明らかにされた。

就職 ≠ 自立
社会参加へのひとつの形態

就労支援における自立支援員の役割を検討できる

自立支援事業の特徴！

早期介入が可能
さあ就職と思って悩んだのではちょっと間に合わない
早い段階から相談・支援していくのは非常に大切

医療分野と就労分野などが有機的連携

**身体障害者（内部障害者）の自立・就労に向けて、
サポート（支援・教育）するシステム構築が必要！**

任意事業

相互交流支援事業

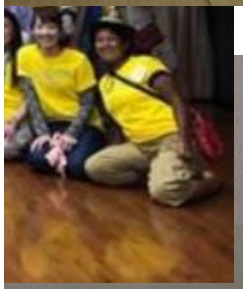
媛っこすくすく愛キャンプ

2015

2019

2016

2020 ??



2018

2017

コロナに負けるな！

❷13:30～13:45

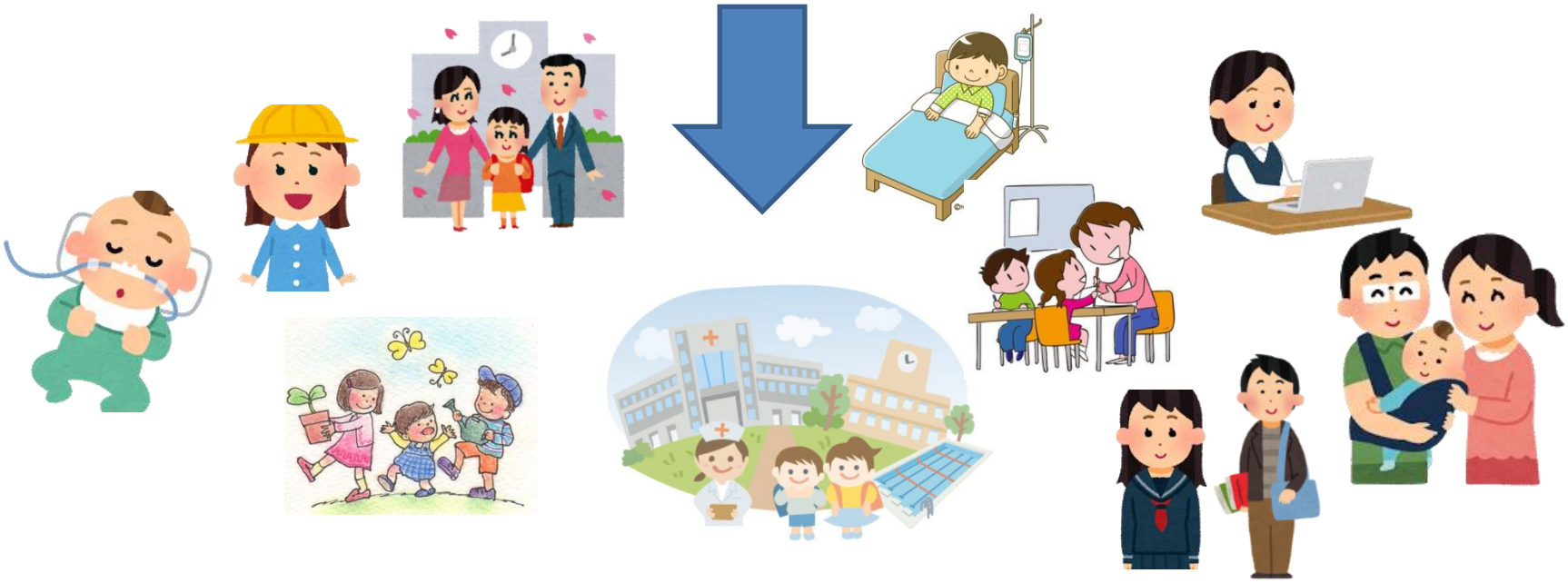
『小慢児童とコロナの付き合い方』

愛媛県立中央病院 小児科主任部長、認定NPO法人ラ･ファミリエ 理事　**山本 英一**

任意事業

その他の支援事業

移行期支援



都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

都道府県

移行期医療支援センターの設置

指定都市・中核市と連携

・連携
・調整
・支援
・相談

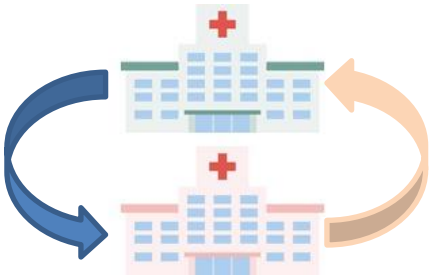
移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）

移行期支援コーディネーター等

・診療科等に関する情報の把握、公表

・相談受付体制の整備

・病院間の連絡調整等



成人期の診療科・医療機関

小児期の診療科・医療機関

患者の自律（自立）支援

適切な医療の提供

移行期の相談

小児慢性特定疾病児童

連携体制の構築や情報共有

慢性疾病児童等地域支援協議会等

小児慢性特定疾病児童等自立支援員

移行期医療支援センターの設置状況

	自治体の窓口	設置場所 (業務委託先)	設置診療科 小児／成人	センター長	連携	特徴	特徴・課題
東京都	東京都	東京都立小児総合 医療センター	小児期診療科	小児循環器	東京都立多摩総合 医療センター	隣接総合病院と連携	成育・大学病院などと 連携
埼玉県	埼玉県	埼玉県立小児医療 センター	小児期診療科	代謝内分泌 それぞれの分野	埼玉赤十字病院	隣接総合病院と連携	分野によりばらつき
神奈川県	かながわ県民 センター	国立病院機構 箱根病院	成人期診療科	神経難病	神奈川難病相談支援 センター・県内の病院	難病相談支援センター 主導	県内医療機関に移行 医療対応可否調査
千葉県	千葉県	千葉大学医学部 附属病院	成人期診療科	神経内科(代謝 内分泌・血液)	大学の難病支援関連 および県内の病院	大学病院	難病を背景に成人診療 科との連携が良好
長野県	長野県	信州大学医学部 附属病院	成人期診療科	循環器内科	長野県立こども病院	こども病院と大学病院	子ども病院から出張 子ども病院でも治療
静岡県	静岡県	静岡県立こども病院	小児期診療科	心臓血管外科	静岡県立総合病院 移行期医療部	こども病院と総合病院	子ども病院から出張 移行期医療部がある
大阪府	大阪府	大阪母子医療センター	小児期診療科	小児内分泌	府内の難病医療提供 体制病院	こども病院と関連施設	いち早く立ち上げ 協議会

愛媛県においても、これから取り組んでいく課題

患者の自立（自律）と成人期医療体制への移行

循環器病対策基本法

循環器病対策推進基本計画（R2.10.27）

小児期から成人期にかけて必要な医療を切れ目なく行える体制を整備

治療と仕事の両立支援・就労支援

がん対策基本法

2016

学習と治療の両立・必要な支援

児童福祉法

2015

小児慢性特定疾病児童等

自立支援事業

学習支援・就労支援・自立支援

成人期の診療科

移行期医療支援センター

Adult Congenital Heart Disease（ACHD）

コーディネーター

移行期医療

愛媛大学
移行期・成人先天性心疾患センター（2021.1～）

Transition

医療体制整備と自立支援

Transition & Transfer

小児期の診療科

自立支援員

成育基本法

2018

必要な成育医療等を切れ目なく提供

成人移行支援
コアガイド
バージョンアップ
Health
Care
Transition
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて
成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班
研究代表者　窪田　満

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のポイント！

潜在的なニーズがある。

自立支援事業：画期的な意義のある事業

任意事業の展開が必須

早期介入　自立支援事業の特徴。

支援の必要性を**予測**し、**専門家として、**積極的にかかわっていく

ライフステージに合わせた切れ間のない支援体制構築

−疾病・就園・就学・学校生活・学習・進学・就労・自立と自律・移行・生涯−

医療−福祉−教育−就労の機能的融合

多領域・多職種・専門職が実質的に連携

ご支援をいただいている方々

「ラ・ファミリエ 支援自販機」設置のお願い

特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

ラ・ファミリエは、病気や障害を持つ子どもとその家族を支援するNPO法人です。
慢性疾病などで長期入院する子どもや家族のための滞在施設の運営、相談事業、
お仕事体験など、様々な支援活動を行っています。

＜慢性疾病をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト＞

小児慢性疾病をもつ子どもたちおよび若者が、成長・自立し、安心して
社会に適応し、生きがいを持って生活できるよう支援することを目的に、
実態調査やサロンの開設、交流会の開催、研修や職業体験活動を
実施しています。

支援自販機とは

自動販売機を「募金箱」として活用いたします。
売り上げの一部を「ラ・ファミリエ」が行っているさまざまな
支援活動の一部として使用させていただくものです。

株式会社クロスサービス

グループホーム　むく
ケアサポート　まつやま
ほのかのぬくもり

どうもありがとうございました。

ラ・ファミリエ支援自販機を設置していただきました。

ラ･ファミリエ支援自販機を、設置していただいています。

株式会社　冨永金物建材

支援自動販売機

ご支援、どうもありがとうございました。

私たちは、日本一古い金物屋として
日本の街づくりのお役に立ちます。

ナカフードサービス

株式会社よんやく

(株)ナカフードサービス
代表取締役　中　周作　氏　　中　篤史　氏

新居浜支店長
濱中　浩　様
支店室長
近藤　晶　様

「ラ･ファミリエ 支援自販機」設置のお願い

特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

ラ・ファミリエは、病気や障害を持つ子どもとその家族を支援するNPO法人です。
慢性疾病などで長期入院する子どもや家族のための滞在施設の運営、相談事業、
お仕事体験など、様々な支援活動を行っています。

<慢性疾病をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト>
小児慢性疾病をもつ子どもたちおよび若者が、成長・自立し、安心して社会に適応し、生きがいを持って生活できるよう支援することを目的に、実態調査やサロンの開設、交流会の開催、研修や職業体験活動を実施しています。

支援自販機とは

自動販売機を「募金箱」として活用いたします。
売り上げの一部を「ラ・ファミリエ」が行っているさまざまな支援活動の一部として使用させていただくものです。

ご支援をいただいている方々

法人会員	募金箱設置ご協力	寄付・寄贈、支援自販機等
いとう小児科	（医）むかいだ小児科	（株）マルブン
（株）今井自動車・今井重機	（医）山下小児科	花王株式会社社会貢献部
（医）上田小児科医院	（有）リハビリテーションみかん	なか小児科医院
（認定NPO）うりずん	（医）和光会	レデイ薬局ハート会
エヒメ酸素（株）	（医）わたなべ皮ふ科形成外科	松山湯築ライオンズクラブ
岡本耳鼻咽喉科小児科	愛信会（附属病院売店）	（株）冨永金物建材
（医）かざはやクリニック	専修学校愛媛医療専門大学校	株式会社　愛媛新聞社
（医）勤有会　きら病院	徳丸小児科	株式会社　大屋
（医）くす小児科	㈱大五木材	株式会社ナカフードサービス
税理士法人　源代会計事務所	西原耳鼻咽喉科	株式会社よんやく新居浜支店
小泉小児科	まつうら小児科（松山市）	グループホームむく
（株）三和医科器械	まつうら小児科（西条市）	ケアサポートまつやま
高松帝酸（株）新居浜事業所	マミーズファミリー	四国コカ・コーラボトリング株式会社
永井こどもクリニック	むかいだ小児科	ドラッグストアMAC保内店
松山笠置記念心臓血管病院	ゆらりうちうみ	ほのかのぬくもり
（株）マリンランドひらばえ	レデイ薬局	
みかんこどもクリニック	渡辺小児科麻酔科医院	

（順不同・敬称略）

平成31年・令和元年度

ご支援をいただいている方々

令和2年度

飯尾小児科・内科
いとう小児科
かざはやクリニック
くす小児科
なか小児科
まつうら小児科（松山市）
まつうら小児科（西条市）
みかんこどもクリニック
むかいだ小児科
わたなべ皮ふ科形成外科
永井こどもクリニック
岡本耳鼻咽喉科小児科
勤有会　きら病院
山下小児科
小泉小児科
松山笠置記念心臓血管病院
上田小児科医院
西原耳鼻咽喉科
渡辺小児科麻酔科医院
徳丸小児科
（医）和光会
愛信会（附属病院売店）
エヒメ酸素（株）
ドラッグストアMAC保内店
レデイ薬局
（株）トーヨー防災
（株）ナカフードサービス
（株）マリンランドひらばえ
花王株式会社社会貢献部
株式会社　マルブン
株式会社　愛媛新聞社
株式会社　大屋
株式会社ナカフードサービス
株式会社よんやく新居浜支店
高松帝酸（株）新居浜事業所
（株）今井自動車・今井重機
（株）三和医科器械
四国コカ・コーラボトリング株式会社
（株）大五木材
（株）冨永金物建材
小泉製瓦
有限会社　ラポール
(有)リハビリテーションみかん
グループホームむく
ケアサポートまつやま
ほのかのぬくもり
マミーズファミリー
ゆらりうちうみ
松山道後ライオンズクラブ
専修学校愛媛医療専門大学校

（順不同　敬称略）

どうもありがとうございました。今後ともよろしくお願いいたします。

ご支援をいただいている方々

平成31年・令和元年度

明石　昌美	塩見　光恵	松永　京子
秋月　智幸	篠原　聖子	松本　修平
磯田　コズエ	神野　克典	宮田　豊寿
井上　哲志	仙波　純子	三好　祐也
井原　三和	曽我部　達郎	森　鎮夫
今井　幸子	高田　秀実	森岡　千歳
今井　由美子	田中　輝和	森谷　友造
今村　真由美	冨永　和子	森本　千里
打田　俊司	鳥越　鈴美	諸岡　亮
宇山　祐子	永井　功造	薬師寺　香奈子
大藤　佳子	中越　こずえ	山澤　満
大西　省二	中越　利佳	山下　みすず
大森　尚子	中村　雅子	山本　博之
尾崎　光男	西村　幸	山本　真理子
越智　和志	西村　勝利	横田　吟子
樫木　暢子	檜垣　高史	吉田　和弘
鎌田　真弓	日野　伸二	吉田　貴子
川淵　晃明	藤井　靖久	吉田　泰祥
川淵　真典	二神　啓恵	渡部　七花
川本　純子	松浦　清美	渡部　雅愛
阪上　茂孝	松下　ヤス子	
佐藤　貴虎	松田　幹子	

令和2年度

上城戸　裕子	桐岡　敦子	西尾　朋教
池内　真也	楠木　重範	西村　勝利
石田　ノリ子	久保田　多美	藤岡　澄
出海　美紀	後藤　悟志	松浦　清美
井原　三和	塩見　光莉	松浦　秀二
上田　英憲	重岡　真美	松下　ヤス子
大上　さおり	須山　楓	松永　京子
大木　春菜	高本　愛	松本　修平
大城　良雄	田中　輝和	丸山　可津成
大森　圭子	谷川　洋子	宮崎　光倫
岡本　サツキ	谷口　祥子	森　さとみ
尾崎　光男	谷田　美佳	森　鎮夫
越智　和志	玉井　美貴	薬師寺　香奈子
小野　洋文	藤堂　信子	山澤　満
織田　朋子	徳永　洋子	横田　吟子
加藤　美樹	冨永　和子	吉田　泰祥
紙田　潤子	永井　功造	渡部　七花
川本　純子	中越　利佳	
菊池　千恵子	中村　雅子	

（敬称略）

どうもありがとうございました。今後ともよろしくお願いいたします。

南海放送賞

みんなの笑顔が増えますように！

ラ・ファミリエに相談すればなんとかなるかも・・・

地域子どものくらし保健室

～慢性疾病をのりこえていく子どもたちのために～

この素晴らしい自立支援事業を、少しでも多くの子どもたちとそのご家族に届けていくことができれば幸いです。

多くのボランティアの方々をはじめ、ご協力いただきました皆様には、この場をお借りして心より深謝申し上げます。

ラ・ファミリエのスタッフ一同、力を合わせて、子どもたちの笑顔が増えるように、携わるみんなの笑顔が増えていくように、真摯に取り組んでまいる所存です。

これからもご指導ご鞭撻のほどどうぞよろしくお願い申し上げます。

ご清聴どうもありがとうございました。