

令和7年11月28日 埼玉県難病対策協議会

小児慢性特定疾病対策地域協議会との
相互連携について

埼玉県保健医療部
健康長寿課 母子保健担当

小児慢性特定疾病対策地域協議会

埼玉県小児慢性特定疾病対策地域協議会

小慢児童等が成人期に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するため、小慢児童等の健全育成を図るとともに、小慢児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。（児童福祉法第19条の23 第1項）

実施主体 埼玉県、さいたま市、川越市、越谷市及び川口市（5団体で共同開催）

構成

委員 15名 任期 2年（再任可）

- ・保健・医療に従事する者（医師会、専門医療機関、保健所長会、小慢審査会）
- ・市町村保健、福祉部局
- ・教育、就労支援関係機関
- ・患者、家族会

小慢児童等及び難病の患者への支援体制の整備を図り、必要な医療等を切れ目なく提供するため、難病対策地域協議会との連携を図るよう努めることが求められている。（児童福祉法第19条の23第4項）

埼玉県小児慢性特定疾病対策地域協議会での協議事項

- ・ 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する。
(児童福祉法第19条の23第2項)
- ・ 自立支援事業を実施するに当たり、関係機関等から意見を伺う。 (児童福祉法第19条の22 第5項)

令和6年度の協議事項

- (1) 小児慢性特定疾病対策の実施状況
- (2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況
 - ア 必須事業の実施状況（長期療養児教室・ピアカウンセリング事業）
 - イ 努力義務事業の実施状況（相互交流支援事業）
- (3) 埼玉県難病対策協議会との相互連携について
- (4) その他小児慢性特定疾病児童等への支援策（移行期医療支援センターとの連携）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

概要

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、小慢児童等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。（児童福祉法第19条の22）

自立支援事業

令和5年10月1日施行の改正児童福祉法により、小慢児童等自立支援事業の強化が図られた。

必須事業

- ・相談支援事業
- ・自立支援員による支援

努力義務事業

- ・実態把握事業
- ・就職支援事業
- ・療養生活支援事業
- ・介護者支援事業
- ・相互交流支援事業
- ・その他自立支援事業

埼玉県における自立支援事業

必須事業 . . . 長期療養児教室、ピアカウンセリング事業

努力義務事業 . . . 相互交流支援事業

埼玉県における自立支援事業の実施状況

必須事業

長期療養児教室

日常生活上の不安軽減や健康増進・福祉向上のために必要な情報の提供等を行う。県保健所で実施。

R 6 年度実績 集団指導 7回開催 305名参加
研修会・会議 10回開催 350名参加

ピアカウンセリング事業

同様の経験のある養育者等から患者家族へ助言を行い、養育の負担軽減を図る。
当事者団体に委託して実施。

R 6 年度実績 ピアカウンセリング事業 32名参加
ピアカウンセラー養成研修 19名参加

努力義務事業

相互交流支援事業

小慢児童等が相互に又はボランティア等と交流することで、情報の共有を図るとともにコミュニケーション能力の向上や社会性を育み、小児慢性児童等の自律促進を図る。
クリスマス親子交流会、地域交流イベントなど

R 6 年度実績 6事業開催 157名参加

移行期医療支援体制整備事業

移行期医療における課題

出典：厚生労働省「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」
(平成29年10月25日健難発1025第1号)

医療体制の課題

- ・ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が十分ではない。
- ・ 成人診療科の医師が小児期発症の疾患に関する必要な知識や臨床経験を積む機会が限られる。
- ・ 成人診療科は小児診療科と異なり、専門ごとに分科していることが多く、複数の診療科受診が必要。

患者自律支援の課題

- ・ 医療を患者自身の意思で決定できるようになることが必要であるが、小児慢性特定疾病の患者を支援する体制が十分に構築されていない。
- ・ 成人期医療では、小児期から転科してきた患者・家族からの相談（学業、就労と治療の両立等）に必ずしも十分に対応できない。

埼玉県移行期医療支援センター

委託先

埼玉県立小児医療センター

設置年月

平成31年4月

業務内容

① 相談窓口の設置（令和6年度実績 586件）

② 患者・医療機関の自律（自立）支援の取組支援

・患者・家族への相談支援 ・医療機関への相談支援 ・セミナーの開催等による啓発
・ホームページやリーフレット等による周知 ・受入れ医療機関に関する情報把握及び活用

③ 関係機関との連携

④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携

昨年度の小慢協議会での主な意見

- 知的障害の児童でも、普通高校に進学して資格を取って就職したケースもある。就労不安の軽減のため、普通高校への進学も含めた積極的なサポートをしていただきたい。
- 小慢で患者数が多い1型糖尿病が指定難病になっていない。医療費が高く自立支援の障害になる。
- 移行期支援は大切なテーマである。医療の進歩で患者も長生きできるようになったが、医療側や経済的支援の体制ができていない状況だ。
- 小慢の患者が全員難病指定になれば良いと思う。
- こども医療費も自治体によって扱いが異なるので、制度を理解していないと患者が困ってしまう。
- 小児科医が小慢を習う機会が少なく、小慢を知らない医師も増えるのではと危惧している。
- 医師が先天性疾患の経験が少ないことが課題。ずっと同じ患者を診てみたい医師も多くいるが、16歳以上は小児科で診られない病院もある。医療界全体で課題を解決していくけたら良い。
- 知的障害を持つ方は通常の大人の病院では受け入れられず、小児病院に引き続き入院している方が少なからずいる。患者会等で大人の病院へのかかり方を学び、併診しながら少しづつ移行していく方もいる。
- 医師以外にも、ソーシャルワーカーなどを含めて経済的な情報をアップデートしながら患者支援をしていただきたい。