

令和6年度 第1回 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会準備会  
(議事次第)

令和6年7月8日(月)  
13:00～15:00  
みなとみらい21・クリーンセンター

1 開会

2 議事

- (1) 横浜市小児慢性特定疾病医療給付事業について
- (2) 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について
- (3) 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査について

3 閉会

横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会準備会 出席者名簿

(敬称略)

氏名	所属・補職
星野 陸夫	神奈川県立こども医療センター 地域連携・家庭支援局長
齋藤 道子	神奈川県立こども医療センター 母子保健推進室 室長代理
福島 慎吾	認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
藤本 恵子	青葉区福祉保健センター こども家庭支援課長

オブザーバー

(敬称略)

氏名	所属・補職
畠中 智美	神奈川県福祉子どもみらい局子ども家庭課

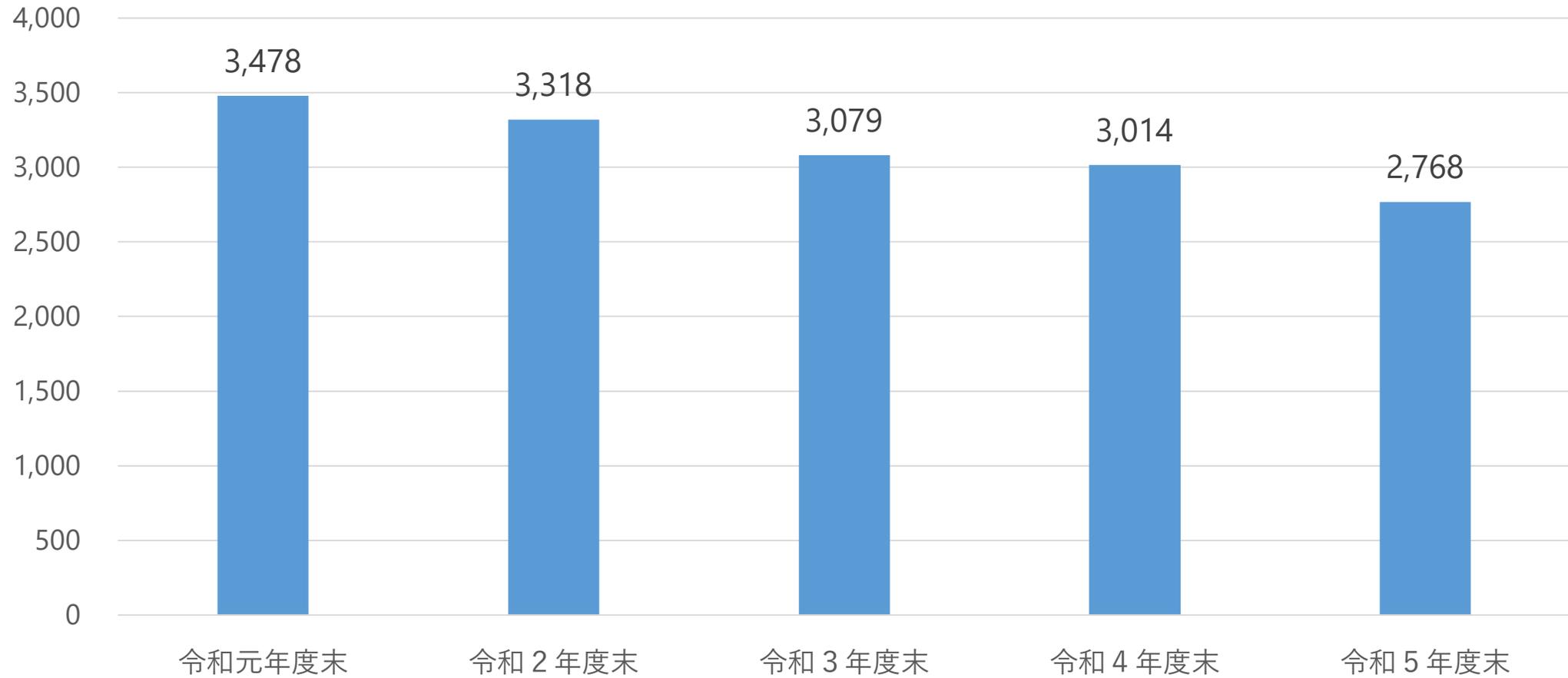
事務局名簿

氏名	所属・補職
榎本 良平	健康福祉局生活福祉部長
山田 洋	健康福祉局医療援助課担当課長
東 慎一郎	健康福祉局医療援助課担当係長
朝倉 崇	健康福祉局医療援助課担当係長
野口 幸彦	健康福祉局医療援助課
小池 はるか	健康福祉局医療援助課

# 横浜市小児慢性特定疾病医療給付事業について

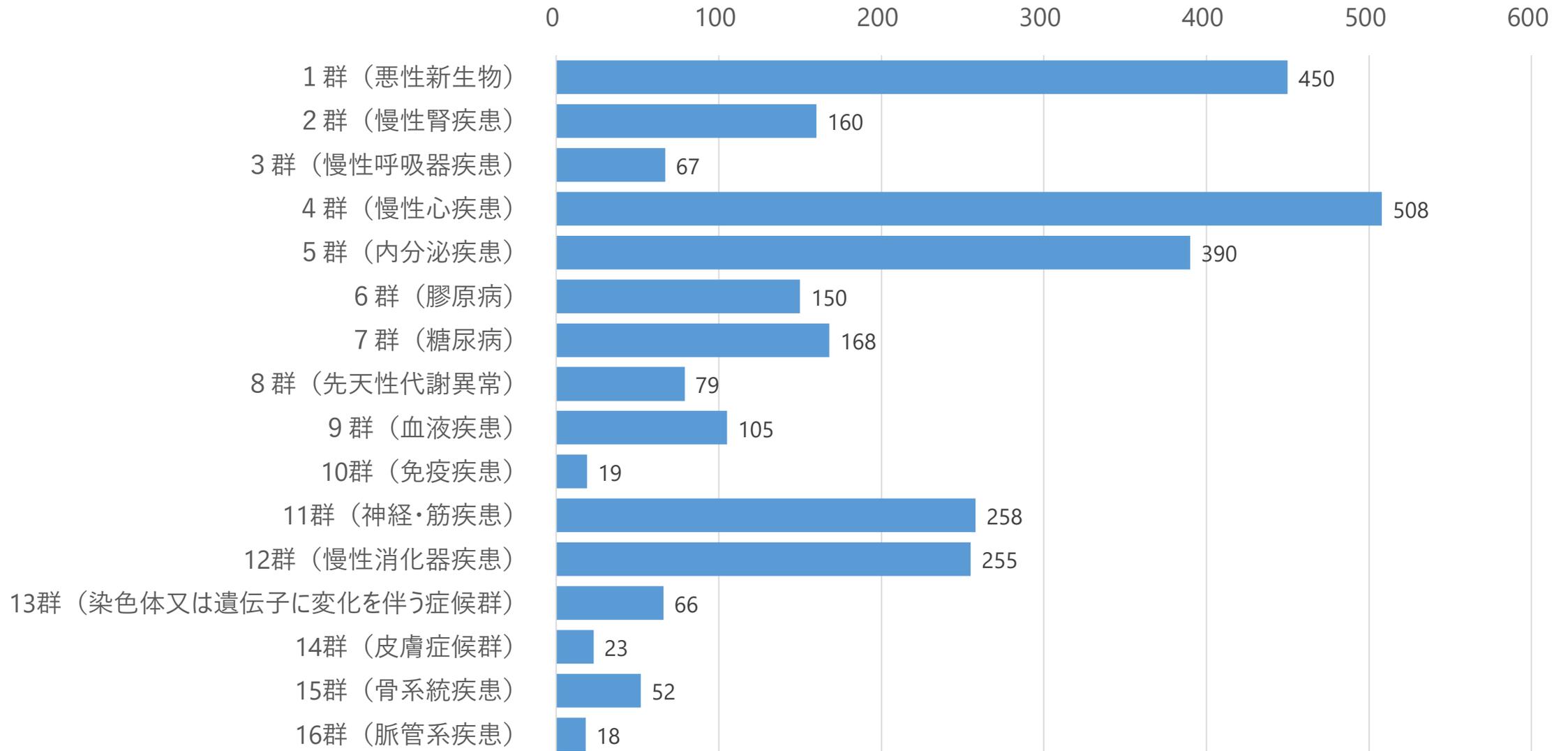
# 小児慢性特定疾病児童の状況（1）

小児慢性特定疾病医療費助成受給者の推移（単位：人）



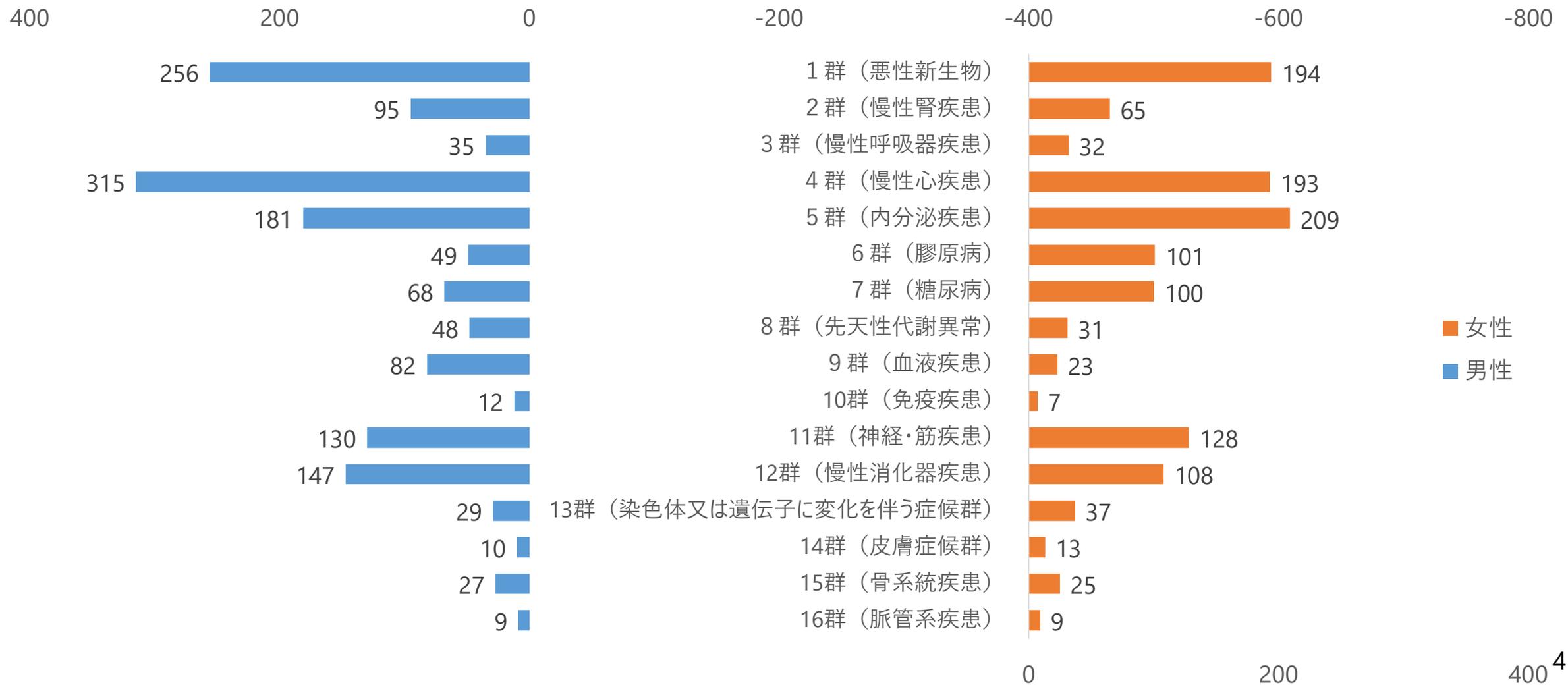
# 小児慢性特定疾病児童の状況（2）

疾患群別受給者数（単位：人）令和5年度末時点



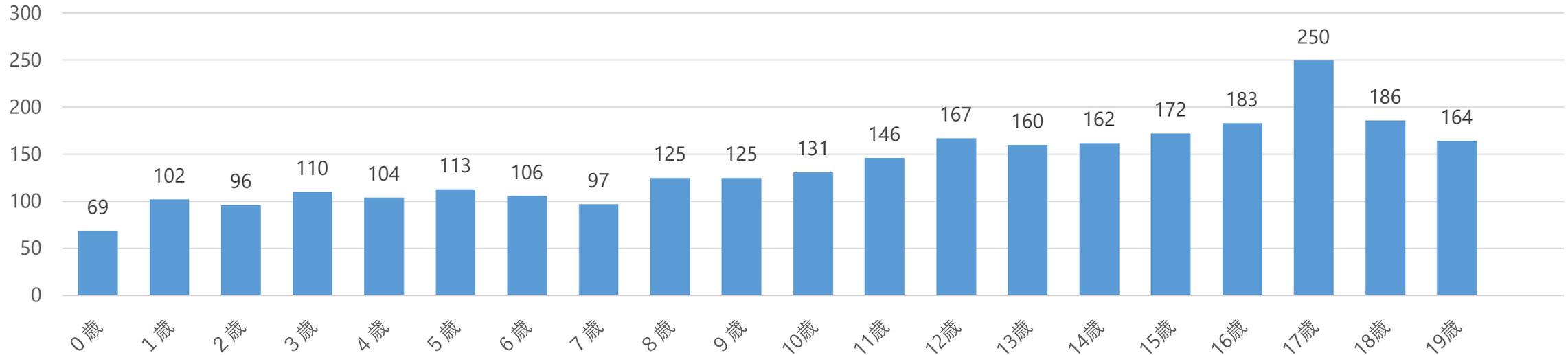
# 小児慢性特定疾病児童の状況（3）

性別・疾患群別受給者数（単位：人） 令和5年度末時点



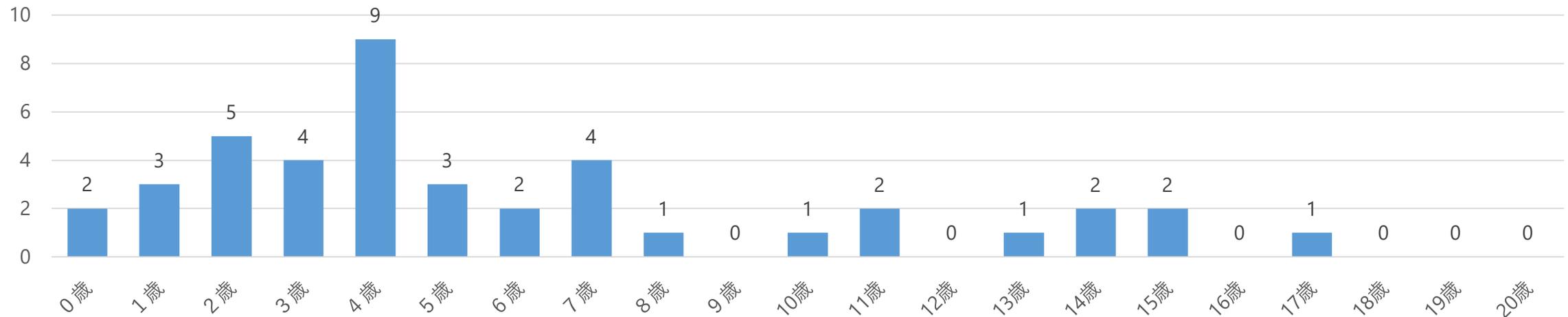
# 小児慢性特定疾病児童の状況（4）

年齢別受給者数（単位：人） 令和5年度末時点



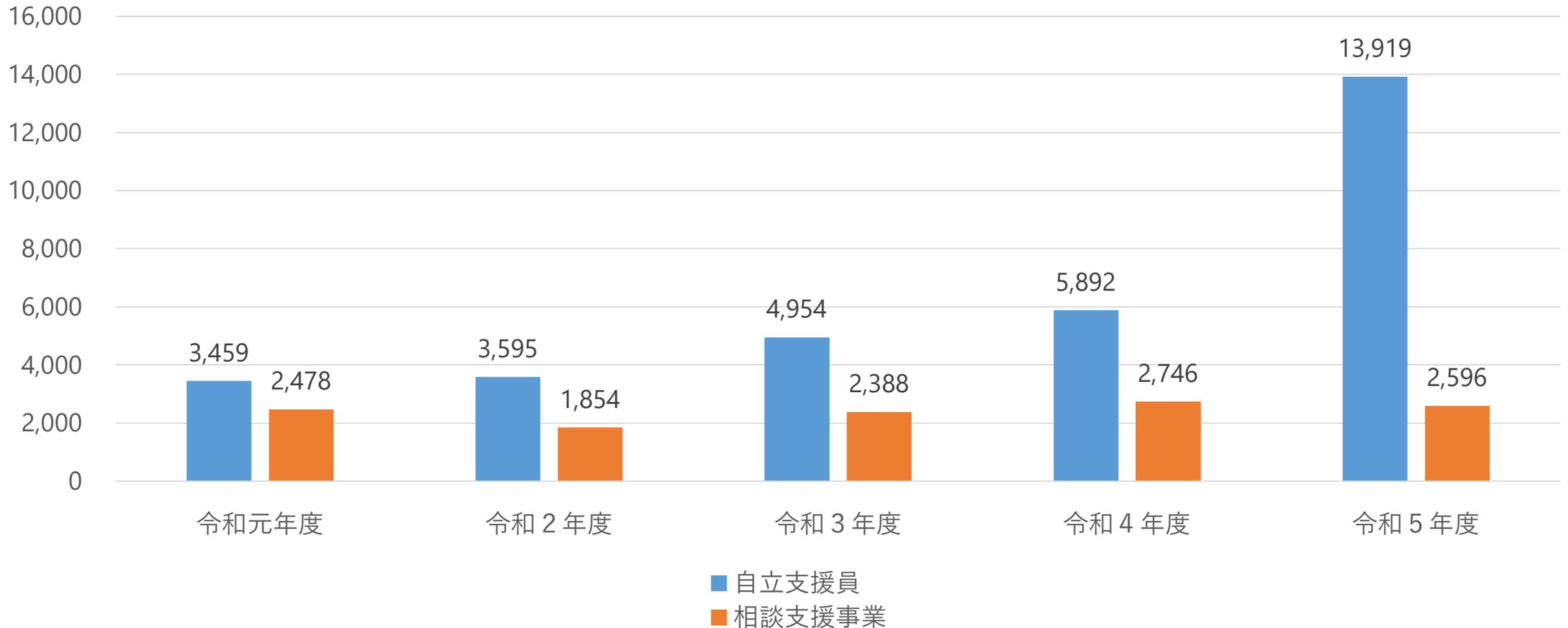
年齢別人工呼吸器装着者数（単位：人） 令和5年度末時点 ※人工呼吸器装着と認定されている方

計：42人



# 自立支援事業（相談支援事業及び自立支援員）における相談状況(1)

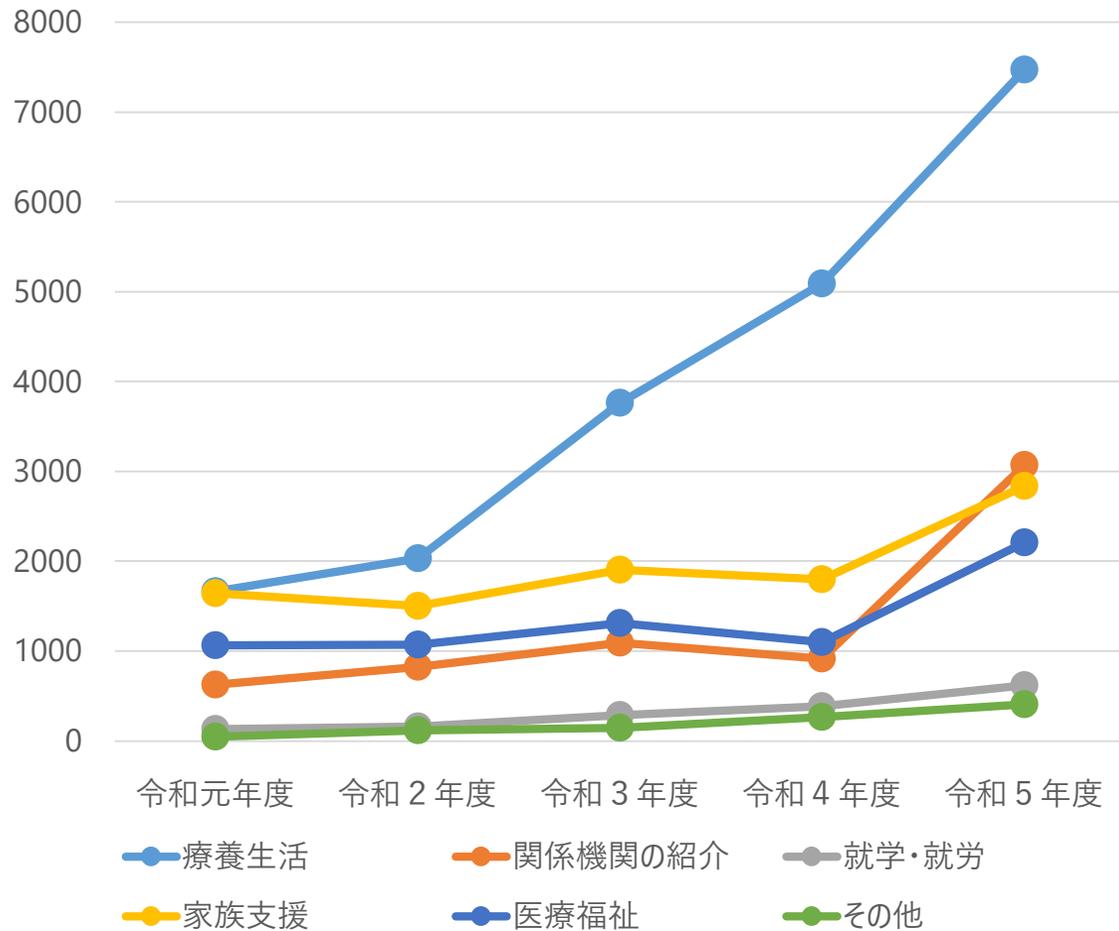
相談件数実績（単位：人）



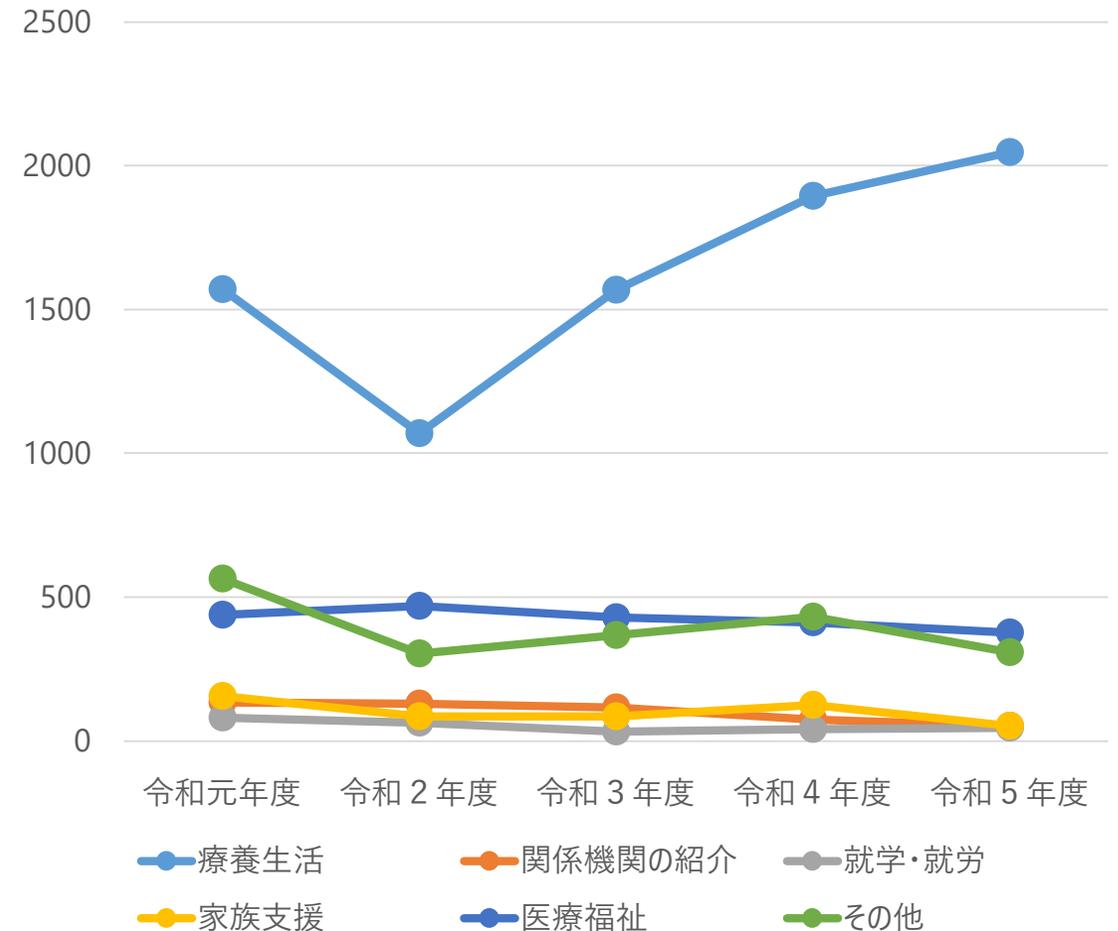
# 自立支援事業（相談支援事業及び自立支援員）における相談状況(2)

## 相談内容別件数（単位：人）

自立支援員による相談内容別件数



相談支援事業による相談内容別件数



# 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会 の設置について

# 背景：改正児童福祉法

改正児童福祉法(令和5年10月施行)により、小児慢性特定疾病児童等(小慢児童等)の療養支援等を強化することとなった。

▼ (小慢児童、難病患者の療養生活支援の強化として)

小慢対策地域協議会 (小慢協議会) 設置の法定化、難病対策地域協議会との連携の努力義務化

▼ (小慢児童等の自立支援の強化として)

▼ 地域の小慢児童等やその保護者の実態把握、課題分析、任意事業の実施・利用を促進する「実態把握事業」を努力義務として追加

▼ 現行の任意事業の実施を努力義務化

改正前 (※必須事業は県立こども医療センターへの委託にて実施中)			改正後 (令和5年10月～)		
自立支援事業	※ 必須事業	相談支援事業	ニーズに対応した相談支援	必須事業	相談支援事業
		小児慢性特定疾病児童等自立支援員	自立支援に係る計画作成、連絡調整等		小児慢性特定疾病児童等自立支援員
	任意事業	療養生活支援事業	レスパイト等	努力義務化	<b>実態把握事業【追加】</b>
		相互交流支援事業	患児同士の交流、ワークショップ等		療養生活支援事業
		就労支援事業	職場体験、就労相談会等		相互交流支援事業
		介護者支援事業	通院の付添支援、きょうだい支援等		就労支援事業
		その他の事業	学習支援、身体づくり支援等		介護者支援事業
				その他の事業	

# 本市における小慢協議会及び自立支援事業の実施に向けたスケジュール（案）

令和5年度：医療費助成の受給者データの整理、関係機関へのヒアリング等の準備  
実態把握事業のリーディングとして「横浜市小児がんに関する実態把握調査」の実施

令和6年度：協議会の準備会発足、実態把握調査の検討・実施

令和7年度：協議会を本格実施、実態把握調査の結果を踏まえた自立支援事業の検討

令和5年度

令和6年度

令和7年度

## 小慢対策地域支援協議会

- 関係機関ヒアリング
- 参加機関調整

- 準備会発足
- 実態把握調査の検討

- 協議会の本格実施

## 自立支援事業

- 受給者データの整理
- 実態把握調査に向けた準備

- 準備会での検討を踏まえ  
実態把握調査の実施

- 調査結果に基づき自立支援事業  
について協議会で検討

# 小慢協議会の構成員

	準備会（令和6年度）	協議会（令和7年度～）（案）
医療従事者	○	○
自立支援員	○	○
患者会または家族会の代表者	○	○
福祉サービス提供者		○
行政機関	○	○
就労支援機関		△（準備会の検討結果による）
教育関係者		△（準備会の検討結果による）

→ 神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会や横浜市難病対策地域協議会等と連携した実施を検討

## 構成員の考え方

慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努める

※小児慢性特定疾病その他の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な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針  
第四の二から抜粋

# 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査 について

# 実態把握調査の概要（案）

## 目的

小児慢性特定疾病児童等の実情を踏まえ、児童福祉法第19条の22に基づく自立支援事業等の企画・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。

## 実態把握で重視するポイント

- (1) 疾病による子どもの生活や成長への影響の把握
- (2) 児童等の生活状況によって、必要としている支援の違いの把握
- (3) 自立支援事業の実施を見据えた課題の把握
- (4) 子どもや保護者が利用できている相談相手や機関の把握

## 対象

横浜市に居住し、令和5年度末時点で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けており、疾患群が「悪性新生物」以外の者 2,318名（ただし、調査実施までに異動（市外転出、死亡）している者を除く）

- (1) 保護者
- (2) 中学生以上の場合は本人 2,318名中 1,070名（46.1%）  
※保護者の同意があれば「保護者向け」と「本人用」それぞれに回答

## 調査事項

①家族と病気の状況、②生活の状況、③外来治療、④入院治療、⑤学校での状況、⑥自治体からの支援等（設問は別紙）  
保護者用 33問 中学生以上の本人用 13問

## 調査方法

郵送法・インターネット回答方式併用（調査票を郵送、回答は郵送又はインターネットによる） ※委託での実施

## 調査期間

令和6年11月～令和6年12月

# 参考：横浜市小児がんに関する実態把握調査について（1）

## 趣旨

小児がんの治療中や治療後の生活の実態や現状を把握し、本市の小児がん対策、小児慢性特定疾患児童等の自立支援の検討に役立てることを目的に行います。

## 調査対象者

小児慢性特定疾病医療受給者証の対象疾病が「悪性新生物」の方

## 回答者

① 保護者

② 中学生以上の場合は本人

※ 保護者の同意があれば「①保護者向け」と「②中学生以上の方向け」それぞれに回答(中学生未満は①保護者のみ)

③ 小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者

※ ③長期フォローアップは受診者または保護者いずれかの回答で可とします。

①～③は個別のアンケートフォームです。

## 案内（アンケート二次元コードつき）配布方法

小児慢性特定疾病医療受給者の保護者宛に、受給者証の送付時に案内を同封。

受給者証の送付時期は、受給者により異なるため、1年間かけて配布。

③長期フォローアップ受診者向けに、横浜市小児がん連携病院（県立こども医療センター、横浜市立大学附属病院、済生会横浜市南部病院）において案内

# 参考：横浜市小児がんに関する実態把握調査について（2）

## 設問数

- ・中学生以上の小児がん患者 12問
- ・小児がん患者の保護者 39問
- ・小児がん治療後の長期フォローアップ受診者または保護者 38問

## 回答方法

- ・オンラインから横浜市電子申請システムにアクセス（協力依頼文の二次元コードまたはURLから）（日本語のみ）
- ・最終回答期限は、令和6年10月31日だが、調査票到着時から翌月末を目途に回答を依頼

## スケジュール

アンケート送付期間（1年間）	令和5年10月送付～令和6年9月送付分まで （小児慢性特定疾病受給者証の送付にあわせて、順次調査）
調査期間（1年間）	令和5年10月送付～令和6年10月31日（木）
調査結果報告	令和6年度中