

事業目的

児童福祉法第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。

必須事業

【相談支援事業】

- ① **電話相談**
月～金 11-15時 医師、看護師、社会福祉士などが対応
- ② **医療機関でのピアサポート**
東京都立小児総合医療センターなど計3機関で実施

【自立支援員による支援】 → 自立支援員の設置

- ① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ
- ② 関係機関との連絡調整等
- ③ 事業の普及啓発

努力義務事業

【相互交流支援事業】

○遊びのボランティア（平成27年4月から実施）

長期入院中や在宅療養中の子供を対象に、遊びのボランティアが病棟や自宅等に訪問し、遊びを通じて病気や治療に対する不安を軽くすることを目的とする。

○交流会（平成29年度から年4回程度実施）

「慢性疾患を抱える児童等の実態調査」(平成29年2月東京都福祉保健局発行)の結果から明らかとなった「6つの困り」をテーマに、「5大ニーズ」に添う取組として、患児やその家族等に必要な情報を提供するとともに、相互に交流する機会を設けることにより、小児慢性特定疾病児童等の自立の促進を図る。

【その他の自立支援事業】(令和5年4月から実施)

長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援
長期の入院等により学習に遅れが生じている小児慢性特定疾病児童(小・中学生)に対して、学習支援員による学習指導を実施

慢性疾患を抱える児童等の実態調査（平成29年2月）

都内(八王子市除く)における平成27年8月1日現在の小慢児童等の保護者6,690名に対し生活状況等の調査を実施

<調査結果から明らかになったこと>

【6つの困り】

- 1 兄弟姉妹に関すること
- 2 保護者自身に関すること
- 3 学校生活
- 4 就労に関すること
- 5 情報に関すること
- 6 相談に関すること

【5大ニーズ】

- 1 疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報
- 2 わかりやすい相談窓口
- 3 福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報
- 4 学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進
- 5 個々の状況に応じたサービス利用計画や調整

調査結果を反映