

東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

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。

対象

都内に在住する小児慢性特定疾病児童等

(努力義務事業は、各児童相談所設置区と協定を締結の上、児童相談所設置区内の小児慢性特定疾病児童等を含めて実施)

取組

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク及びNPO法人東京こどもホスピスプロジェクトに委託して実施

※数値は左：令和5年度実績、右：令和6年度実績

必須事業

電話相談

医師、看護師、社会福祉士などの専門職が相談対応

相談延件数	283件	⋮	382件
-------	------	---	------

ピアサポート

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う

相談延件数	303件	⋮	258件
-------	------	---	------

自立支援員による支援

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による各種支援策の利用計画の作成や関係機関との連絡調整等を行う

相談実人数	61人	⋮	40人
-------	-----	---	-----

努力義務事業

遊びのボランティア

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による病棟や自宅等への訪問・配信等を行う

派遣延件数	123件	⋮	131件
配信件数	573件	⋮	680件

交流会 (※)

小児慢性特定疾病児童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

参加延人数	324人	⋮	305人
-------	------	---	------

学習支援

小児慢性特定疾病児童等に対し、長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援を行う

派遣延件数	197件	⋮	288件
-------	------	---	------

※令和6年度交流会テーマ内容

回	日程	テーマ	開催方式(参加人数)	回	日程	テーマ	開催方式(参加人数)
第1回	令和6年7月27日(土)	病気や障害がある子どもの就職～働くことについていっしょに考えてみませんか～	オンライン配信(40人) (見逃し配信申込数103人)	第3回	令和6年11月23日(土)	移行期医療支援	対面(35人)
第2回	令和6年10月27日(日)	学校生活	対面(10人)	第4回	令和7年1月19日(日)	防災について考えよう～いざという時のために～	オンライン配信(9人) (見逃し配信申込数108人)