

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

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	270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	291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	39人
-------	-----	-----	-----

努力義務事業

※数値は左から令和5年度、令和6年度、令和7年度の実績

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	102件
配信件数	573件	680件	734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	477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	277件
-------	------	------	------

※令和7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7年7月20日(日)	病気があっても学校で学ぶには	オンライン配信(29人) (見逃し配信申込数80人)	第3回	令和7年11月30日(日)	情報へのアプローチ	対面(17人)
第2回	令和7年9月6日(土)	病気と付き合いながら働くこと	対面(50人)	第4回	令和8年2月21日(土)	成人移行支援(移行期医療支援)	オンライン配信(23人) (見逃し配信申込数278人)

東京都小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援体制整備事業

参考資料 3

目 的

小児期から成人期への移行期にある小児慢性特定疾病児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携など支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律（自立）支援の実施により、移行期医療支援体制の整備を目的とする。

対 象

都内に在住する小児慢性特定疾病児童等

都の取組み

* 数値は左から：令和5年度、令和6年度、令和7年度の実績

＜東京都移行期医療支援センターに委託して実施＞

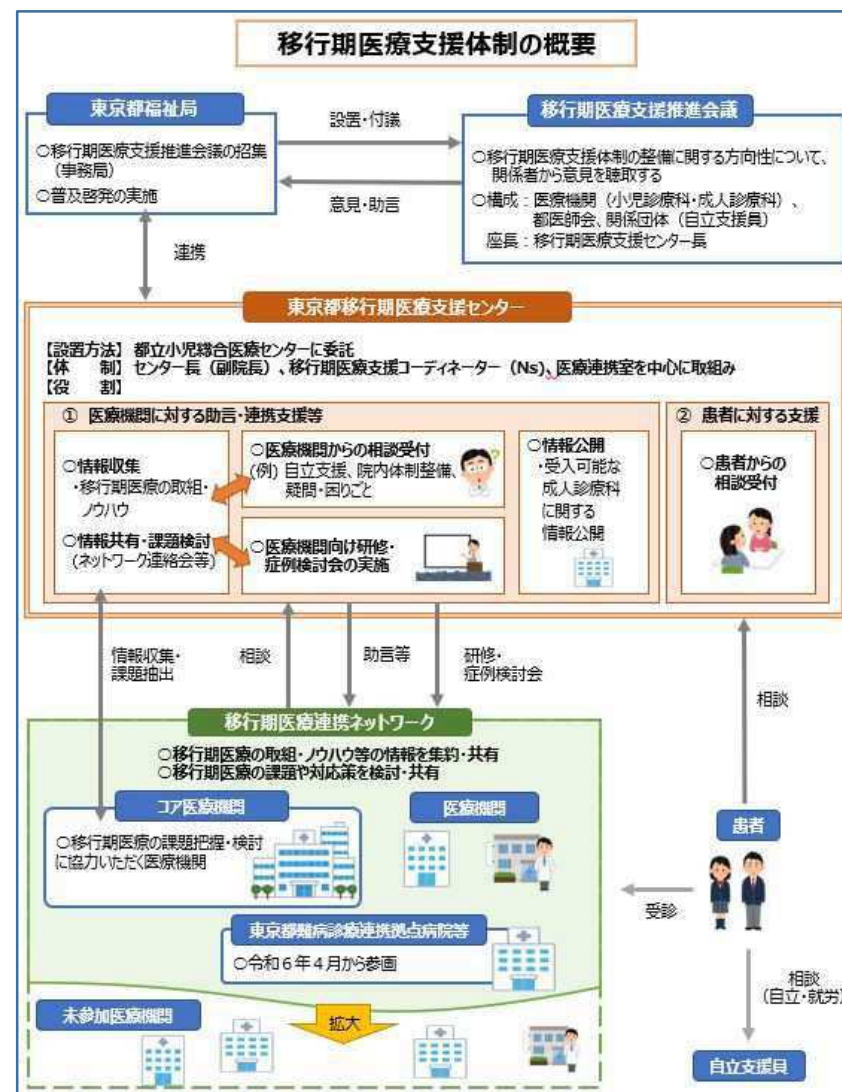
- 相談受付：移行期の児童・家族からの相談支援や、院内体制整備等の相談対応
【実績：19件、22件、39件】
- 東京都難病相談・支援センターとの連携強化のため連絡会に参加【令和8年8月】
- 移行期医療ネットワーク連絡会：各医療機関の取組・ノウハウ等の共有、課題や対応策を検討・共有
【実績：2回、2回、2回】
- 症例検討会：具体的な症例を踏まえて、成人移行支援に取り組もうと考えている医療機関に情報を提供
【実績：3回、2回、2回】
- 教育・研修（見学受け入れ）：移行支援プログラム導入するための支援を施設見学と合わせて実施
【実績：7件、6件、9回】

＜東京都（福祉局）が実施＞

- 移行期医療支援推進会議の開催【令和8年5月】
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業交流会の実施【令和8年2月】
- 普及啓発
医療機関用、患児者保護者向けリーフレット及びチラシを都内全区市町村と連携し配布、「とうきょう子育てスイッチ」への掲載等
- 小児慢性特定疾病児童等の「移行期医療受入可能医療機関検索」の再構築及び公開

＜東京都（保健医療局）が実施＞

- 東京都難病診療連携拠点病院等の指定
- 難病医療ネットワーク事業（移行期医療に係る研修の実施）



東京都小児・AYA世代がん診療連携推進事業

令和8年8月24日
医 療 政 策 部

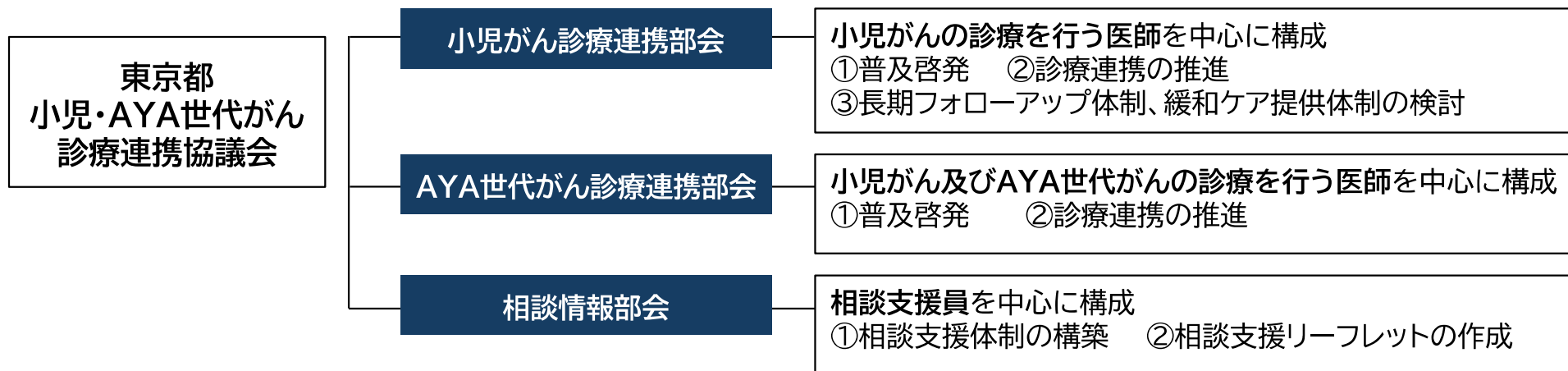
目的 小児・AYA世代がんに関して、高度な診療提供体制を有している都内の医療機関の専門性を生かした診療連携体制を確立することで、患者に対し、速やかに適切な医療等を提供する。

内容 ①東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会の運営
(事務局を東京都立小児総合医療センターに委託)

②小児がん地域連携推進研修会の開催
(小児がん拠点病院、東京都小児がん診療病院から、5施設に委託)

**東京都小児・AYA世代がん診療
連携ネットワーク**

- ・小児がん拠点病院 2施設
- ・東京都小児がん診療病院 13施設



東京都小児・AYA世代がん診療連携推進事業

東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会 令和7年度の主な取組

	議題、検討事項等	研修会、資材など
協議会	各部会の活動報告（2回 / 10月、3月）	—
小児がん診療連携部会	- 昨年度の活動報告 - 今年度の事業計画	- 小児がん診断ハンドブックの改訂、公開 - 市民公開講座（11月） - 小児・AYA世代がん患者のメンタルケア - 症例検討会（2月） - 小児がん地域連携推進研修会（4回 / 8月、1月、3月）
長期フォローアップWG	- 昨年度の活動報告 - 研修会の開催計画	- 長期フォローアップ研修会（3月） - 腫瘍循環器のフォローアップ
緩和ケアWG	- 昨年度の活動報告 - 研修会の開催計画	- 小児緩和ケア研修会（3月） - 終末期をどう支えるか
看護WG	- 昨年度の活動報告 - 研修会の開催計画（グループワーク）	- 小児がん看護研修会（1月） - 皮膚ケア&曝露対策
AYA世代がん診療連携部会	- AYA支援チームの取組みや課題 - 研修会の開催計画	AYA世代支援チーム研修会（9月）
相談情報部会	- 小児がん経験者と家族からの講演 - リーフレット活用方法（グループワーク） - 各施設の困難事例（グループワーク）	患者・家族向けリーフレットの改訂、公開（相談支援リーフレット）

1 令和 6 年度の取組

都立高校に在籍する生徒が、長期入院中に在籍校での学習の継続を希望する場合に、オンラインを活用した授業配信等により、都立特別支援学校に学籍を異動することなく、在籍高校で単位認定を受けられるように支援する事業を試行実施

具体的な取組事例

- ・ 都立小児総合医療センターに入院する都立高校の生徒を対象に実施
- ・ 生徒がタブレット端末等の機器を使用して、入院期間中もオンラインでの対面による課題学習の指導や面談を受けながら、在籍校での学習を継続

2 令和 7 年度以降の取組

都立小児総合医療センター等に入院する都立高校の生徒を対象に継続実施（同時双方向型授業の実施等）

医療的ケア児支援センター

事業の目的

医療的ケア児やその家族が個々の医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにするため、医療的ケア児支援センターを設置し、相談支援や情報提供を行うとともに、支援に関わる人材を養成

事業の内容

- ・開設日 令和4年9月1日
- ・区部1箇所（大塚病院）、多摩地域1箇所（小児総合医療センター）に設置

<利用対象者>

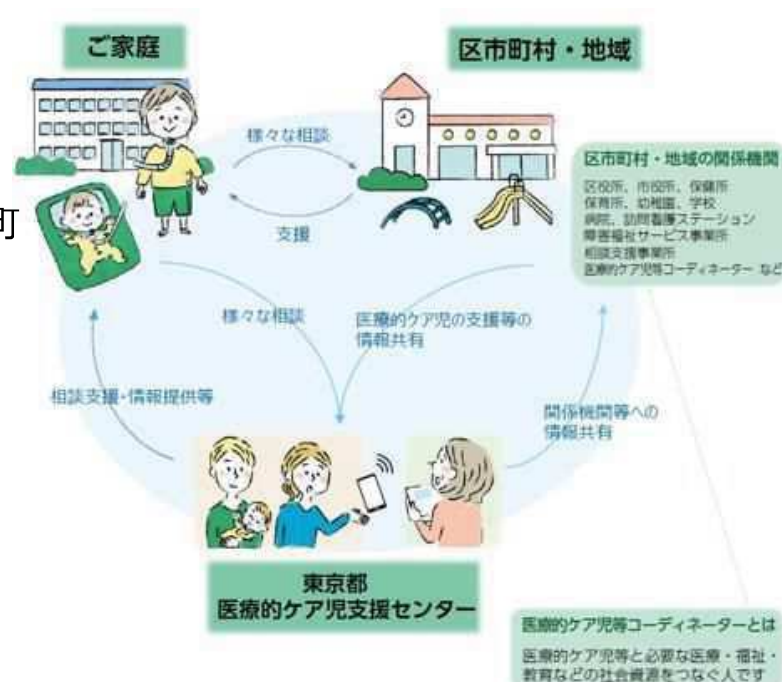
都内在住の医療的ケア児やご家族、支援者、区市町村、関係機関など

<業務内容>

- ・医療的ケア児・そのご家族等に対する相談支援
- ・区市町村、関係機関等への情報提供、連絡調整

<相談受付>

- ・月～金曜日 9～17時（祝日・年末年始除く）
- ・専用電話・WEB問い合わせフォーム



在宅重症心身障害児（者）等訪問事業（重症心身障害児等在宅療育支援事業）

【目的・内容】

ご家族が自信を持ってお子様の在宅療育に当たれるよう、看護師がご家庭を訪問し、健康管理や看護技術の指導、療育に関する相談等の支援を実施

【対象】

東京都内に住所を有し、在宅で生活をする重症心身障害児（者）及び医療的ケア児

お家生活スタート時の不安や疑問に寄り添います

医療的ケア
病院で教えてもらったことが
自宅でするかな...

環境調整
ベッドや
医療機器の配置は
どうしたらいいの？

入浴
安全にお風呂に
入れられるかな

きょうだい
きょうだいや
家族との時間も
大切にしたい

外出や移動
持ち物やバギーへの
移乗方法、
移動中や外出先での
医療的ケア...できるかな

療育
療育って
なんだろう

入院中の相談から
訪問看護も
無料

入院中

お家に帰ってくるお子さんと
ご家族をサポート

- お子さんが入院している医療機関に訪問します。
- ご家族との面接や家庭訪問等をしなが、退院後の生活、療育環境の準備のお手伝いをします。
- 一時外泊のときにご自宅に訪問したり、お子さんのバギー等の移乗や移動のアドバイスをします。

退院後

お子さんご家族の
お家生活をサポート

- 訪問看護師がご自宅に訪問します。
- お子さんの健康管理、医療的ケアの指導や療育の相談ができます。

訪問看護

週1回
看護師による訪問看護

- ・利用料は無料です(主治医の指示書にかかる費用はご利用者の負担となります)。
- ・事業の利用は原則1年以内です。
- ・訪問実施日、時間は原則固定です。
- ・月曜日から金曜日までの午前9時から午後5時までです。ただし、土曜日、日曜日、国民の祝日及び年末年始(12月29日から1月3日まで)は実施していません。
- ・必要な場合のみ(年1回)、医師等による訪問健康診査・療育相談を実施します。



在宅レスパイト・就労等支援事業

1 目的

- 重症心身障害児（者）及び医療的ケア児の家族の休養（レスパイト）や就労等を支援するため、家族に代わって一定時間医療的ケア等を行う訪問看護師の派遣に取り組む区市町村を支援し、重症心身障害児（者）や医療的ケア児の健康の保持とその家族の福祉の向上を推進する。

2 事業概要

- 区市町村が実施する事業に対して、補助を行う。

事項	内容
実施方法	区市町村補助 （区市町村が訪問看護事業者と委託契約し、ケアを実施）
負担割合	都：1／2、区市町村：1／2
補助基準額	15,000円（2時間）～30,000円（4時間）
対象者	次の状態にある者を介護する家族等 ①医療的ケアがある重症心身障害児（者） ②日常生活を営むために医療を要する状態にある在宅の障害児（医療的ケア児） ※利用目的は、家族の休養（レスパイト）または離職防止等（就労等支援）とする
利用時間	年間288時間を超えない範囲（R7年度～）



医療的ケア児ペアレントメンター事業

事業目的

医療的ケア児の子育て経験がある親がペアレントメンターとして、医療的ケア児の親が抱える就労や子育て等に関する不安や悩みへの共感、寄り添い、必要な情報の提供を行うことにより、医療的ケア児の親が安心して子育てと仕事を両立できる環境づくりに寄与する

事業内容

- ①**相談事業** ▶ ペアレントメンターによる寄り添い型のオンライン相談支援 ※個別相談、グループ相談会を実施中
- ②**啓発事業** ▶ 子育てや就労体験談・事例のインターネット媒体を活用した情報発信（[Instagram](#)で情報発信）

R8年度の拡充内容

より利用しやすく、活動しやすく、届けやすい事業とするため、以下を実施します

- ▶ 現行のオンライン相談に加え、**LINE等のメッセージアプリを利用した相談対応**の実施

個別相談の日程調整が難しい状況に対応するため、すきま時間を利用した相談を可能に



- ▶ 専門的知見のあるアドバイザーによりメンターのサポート体制を確保、**外部の知見を活用した取組の実施**（就業に関するオンラインセミナー等）

就業に関する具体的な相談等、当事者家族だけでは対応が困難なケースにも的確に対応



- ▶ **医療的ケア児支援ポータルサイト**を活用した発信力強化

事業のPRの窓口として新ページ作成、メンターインタビュー記事や動画等を掲載

