

第 1 回 小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査に係る協議会

令和 8 年 4 月 28 日

本協議会に係る背景

国の動き

- ・ **成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針**（令和 5 年 3 月）
「ライフステージに応じたこどもの療育環境への支援の充実」が盛り込まれる
 - ・ **こども大綱**（令和 5 年 12 月 22 日閣議決定）
「こどもホスピスの全国普及に向けた取組を進める」
 - ・ **経済財政運営と改革の基本方針（骨太の方針）**（令和 7 年 6 月 13 日閣議決定）
「こどもホスピスの普及に向けた取組」の推進が指摘される
 - ・ **こどもホスピス支援モデル事業（こども家庭庁）**
「LTC※にあるこどものような、重い病気のこどもであっても、体験や成長発達の手機が保障され、家族を含め孤立せずになれる地域を作ることを目指し、様々な立場の専門家や支援者との顔の見える関係が地域で構築されるよう、「こどもホスピス」を地域で支援するためのモデル事業を実施」
- こうした状況を踏まえ、令和 8 年度、小児緩和ケア等が必要な子供やその家族について、生活実態やニーズ等を把握するための調査を実施

※LTC（Life-Threatening Conditions:生命を脅かされる状態）

| | 特徴 | 主な病気および状態 |
|---|---|--------------|
| ① | 根治療法が奏功することもあるが、うまくいかない場合もある病態 | 小児がん、先天性心疾患等 |
| ② | 早期の死は避けられないが、治癒によって予後の延長が期待できる | 神経筋疾患等 |
| ③ | 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる | 代謝性疾患、染色体異常等 |
| ④ | 不可逆的な重度の障がいに伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある | 重度脳性麻痺等 |

小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査の目的

- ①いわゆるLTCとされる病気の子供の概数と状態像
- ②子供の年齢、きょうだい児も含めた家族の状況等に応じた支援ニーズの確認
- ③支援ニーズと既存事業との関係性

- ◎医療機関向け調査 ◎支援団体向け調査 ◎当事者団体向け調査 ◎当事者、保護者、きょうだい児向け調査
 ●小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定データによる分析

参考：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について地域支援の充実により自立促進を図る制度

| | 都実施 | | 都実施 | 都未実施 | |
|------|----------------------------|--------|----------------------|-------------------------------------|------------------------------|
| 必須事業 | 相談支援事業 (電話相談 ピアサポート) | 努力義務事業 | 相互交流支援事業 | 介護者支援事業 ・通院の付き添い支援 ・きょうだい児支援等 | 就職支援事業 ・職場体験 ・就労相談会 |
| | 自立支援員 | | その他の自立支援事業 (学習支援) | 療養生活支援事業 ・レスパイト | 実態把握事業 ・地域のニーズ把握 ・課題分析 |

スケジュール

