

新潟市小児慢性特定疾病児童等自立支援員業務実施要領

1 目的

児童福祉法施行令（昭和23年政令第74号）第一条に定める小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）とその家族に対する成人期に向けた切れ目のない支援を行うため、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「小慢自立支援員」という。）を配置し、関係機関と連携した支援を行うことにより、一層の自立促進を図る。

2 実施主体

事業の実施主体は新潟市とし、特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク（以下「ネットワーク」という。）に業務を委託の上、実施するものとする。

3 業務実施体制

- (1) ネットワークの長は、この事業の実施にあたり、小慢自立支援員を新潟県難病相談支援センター（以下「センター」という。）内に1名配置する。なお、人員は原則として同一人を継続して配置する。
- (2) 小慢自立支援員はセンターの相談支援員を兼ねることができる。兼務にあたっては、ネットワークにおいて小慢自立支援員業務とセンター業務の調整を行い、業務を円滑に行うものとし、配置に要する経費は新潟県難病相談支援センター運営事業と按分する。
- (3) 勤務日及び勤務時間は、毎週月曜日から金曜日の午前10時から午後4時（ただし、国民の祝日、12月29日から翌年の1月3日までを除く。）とする。ただし、業務の都合上必要な場合は、上記の勤務日及び勤務時間以外にも勤務を行う。
- (4) 小慢自立支援員の不在時に小慢自立支援員業務に係る連絡等があった場合は、センターにおいて用件等の必要事項を聞き取る等の対応を行い、小慢自立支援員に伝達する。
- (5) 小慢自立支援員の配置にあたっては、別紙様式1により市と協議するものとする。

4 小慢自立支援員の要件

原則として、社会福祉士、保健師、看護師若しくは助産師のいずれかの資格を有する者又は特別支援学校の教員、障がい者職業相談員、障がい福祉サービスの相談支援員等、障がいや慢性疾病を持つ者への相談支援業務経験がある者とする。

5 小慢自立支援員の業務内容

小慢自立支援員は、小慢児童等の自立・就労の円滑化を図るため、小慢児童等とその家族への成人期に向けた切れ目のない支援として、次に掲げる業務を行うこととする。

- (1) 小慢児童等の自立支援に関する相談
 - ア 市から紹介を受けた小慢児童等及びその家族からの電話や対面による相談に対応し、問題点の整理及び情報提供を行う。
 - イ 相談者の抱える問題の解決に資するサービスがある場合は、情報提供に加え、必要に応じて相談者が当該サービスを円滑に利用できるよう、当該窓口担当者との調整を行う。

(2) 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

ア 上記相談のうち，継続した支援が必要な小慢児童等については，小慢児童等の状況，希望等を踏まえ，自立・就労に向けて，小慢児童等とその家族と共に自立支援計画を作成すること及びフォローアップ等を実施する。

イ 必要に応じて，教育機関の受け入れ環境整備，職場実習や就業体験の受け入れ先の確保，公共職業安定所や企業への同行等，学習支援，就職活動の支援及び継続して雇用を維持するための支援を行う。

(3) 相談会・交流会等の企画実施

小慢児童等の自立や将来の終了等への不安の解消を図るため，必要に応じ，相談会や交流会等を実施する。

(4) 協議会への参加

新潟県・新潟市小児慢性特定疾病対策地域協議会の構成員として，協議会に参加し，取り組みの報告及び意見陳述等を行うこととする。

(5) 小慢児童等及びその家族への支援に係る情報収集・提供の強化

小慢児童等やその家族への支援に関する情報提供を強化するため，関係機関や患者会・家族会等に関する情報を収集し，一覧表等を作成する。

(6) その他

小慢自立支援員は，上記（1）～（5）の業務を円滑に実施するため，小慢自立支援員業務に関する研修会等への参加，他県の小慢自立支援員等との情報交換をとおして，対応力の向上を図る。

6 個別支援の対象

(1) 基本的な考え方

小慢児童等の健康，教育等の状態に照らして，成人後に，生活の自立や一般就労が可能と考えられる児童等のうち，円滑な自立・就労への移行のために，個別支援を行うことが必要と考えられる者を主な対象とする。

なお，自立支援は成長過程に応じて実施することが適当であり，支援の対象者は，必ずしも就職活動中又はその直前の時期の者に限らず，必要がある場合には，幼少期からの支援を実施すること。

(2) 具体的な支援対象者の例

具体的には，一般就労を希望するものの一般就労に至らない症状及び発達の程度の小慢児童等が想定される。

このため，例えば，症状等に照らして，自立・就労支援に先立って，障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成 17 年法律第 123 号）等の障がい者福祉施策や発達障害者支援法（平成 16 年法律第 167 号）に基づく発達障がい者支援施策等による支援を行うことが適当な者については，まずはそれらの対策によることが適当である。

また，支援を必要とする小慢児童等に集中的な支援を実施する観点から，自立・就労能力の面で一般の児童との相違点あまり見られない小慢児童等については，支援の優

先度は低いものと考えられる。

このほか、親を亡くしたこと等の事情により、個別の自立支援の必要性が比較的高い小慢児童等も支援の対象にするなど配慮することも考えられる。

7 相談支援対応記録

業務の実施にあたり、支援ケース毎に相談支援対応記録を作成する。また、相談支援内容の傾向の分析と相談支援業務の評価を行い、市の求めに応じて、その業務評価について随時報告する。

8 個人情報保護

本事業に従事するものは、新潟市個人情報保護条例等の関係法令を遵守し、利用者のプライバシーの尊重に万全を期すとともに、正当な理由無くその業務を通じて知り得た個人情報を漏らしてはならない。

9 関係機関との協力・連携

小慢自立支援員は、業務実施にあたっては、市、新潟県地域振興局健康福祉（環境）部、指定小児慢性特定疾病医療機関、教育機関、障がい者支援機関、企業、労働局、患者会・家族会等の関係機関と連携を図るものとする。また、市から別紙様式2-1により小慢児童等とその家族が小慢自立支援員による相談を希望する旨の情報提供を受けた場合には、小慢自立支援員は別紙様式2-2により相談結果を市に連絡するものとする。

なお、市の窓口は、新潟市こども家庭課におく。

10 実績報告

ネットワークは、翌年度4月30日までに、別紙様式3により当該年度の業務実績を市に報告するものとする。

附 則

この要領は、平成28年11月1日から実施する。

附 則

この要領は、平成29年4月1日から実施する。

附 則

この要領は、平成31年4月1日から実施する。

附 則

この要領は、令和3年4月1日から実施する。

附 則

この要領は、令和5年11月14日から実施する。

別紙様式 1

第 号
年 月 日

新潟市長 様

(所在地)

(代表者)

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の配置について (協議)

標記について、下記の者を小児慢性特定疾病児童等自立支援員とし推薦したいので協議
します。

記

- 1 氏名
- 2 経歴
- 3 推薦理由 (別紙可)

【市処理欄】

(結果 :)

課長	課長補佐	係長	担当

※決裁後、協議結果写しを送付

小児慢性特定疾病児童等自立支援連携票

特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク理事長 様

担当：小児慢性特定疾病児童等自立支援員

() 様

新潟市こども家庭課長

住所：

電話：

担当者職・氏名：()

(ふりがな) 受給者氏名	()	性別 男・女	生年 月日	年 月 日
疾病名			受給者番号	
保護者氏名 (続柄)	()	住所		
相談者氏名 (続柄)	()	日中 連絡 先	[連絡相手方： 電話番号 () -]	
基本情報（現病歴、病状経過、疾病の受け止め、家族状況 等）				
【主訴】				
【小児慢性特定疾病児童等自立支援員への連絡事項】				

※本連絡票を NPO 法人新潟難病支援ネットワークに送付することについて、保護者の了解を得ております。

送付年月日 : 年 月 日

小児慢性特定疾病児童等自立支援相談結果連絡票

新潟市こども家庭課長 様

担当 : () 様

特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク理事長

住所 : 新潟市西区真砂 1 - 1 4 - 1

電話 :

担当者 : 小児慢性特定疾病児童等自立支援員
()

(ふりがな) 受給者氏名	()	性別 男・女	生年 月日	年 月 日
受給者番号				
【対応状況】 ・相談対応日時 : 年 月 日 () : ~ : ・相談方法 : 電話・来所・その他 () ・相談者 : 本人 ・ 家族 ()				
【相談内容】 				
【支援内容】 				
【今後の支援方針】 				
【地域への連絡事項】 				

[記入要領]

1 相談受付の状況

年度内に受け付けた相談の件数やその内訳を計上する。

(1) 月別・相談回数別受付件数

表側

新規（年度初回）－年度初回の相談受付件数を計上する。したがって、前年度以前から引き続きの相談であっても、当該年度内で初回の相談であれば、計上する。

継 続－当該年度内で、2回目以降の相談の件数を計上する。

(2) 相談内容別件数

相談者別に、相談内容を計上する。同一人が前回と同一内容の相談をした場合は計上しない。

(3) 受給者年代別・疾患群別相談件数（年度初回相談）（上記1（1）新規の内訳を計上する。）

表頭 年度末時点での年齢の属する年代別に件数を計上する。

表側 疾患群別に計上する。

2 支援活動の状況

(1) 個別支援状況

小慢児童等とその家族への個別支援の状況を、月別に延べ件数で計上する。

(2) 相談会・交流会等の実施状況

2療養生活支援～5その他自立支援は任意事業を計上する。

表側

名 称－相談会、交流会等の名称を記載する。

講 師 等－講師、アドバイザー等の所属、氏名を記載する。

対 象 者－参加対象とした疾病や年代等、対象者について記載する。

開 催 日 時－開催日時を記載する。

場 所－開催場所を記載する。

参 加 者 数－小慢児等本人、家族、支援者等が、それぞれ何名参加したか記載する。

内 容 ・ 成 果－テーマ等の実施内容及びそれに対する参加者の反応等を記載する。

3 自立支援計画の作成状況（月別件数）

表側

新 規－初めて自立支援計画を作成した件数を計上する。

更 新－自立支援計画を更新した件数を計上する。

4 関係機関との調整（月別件数）