

令和6年度難病等制度推進事業

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援

事業報告書

令和7年3月

PwC コンサルティング合同会社

はじめに

小児慢性特定疾病に罹患している児童等（以下「小慢児童等」という。）は、幼少期から慢性的な疾病を抱えていることにより、自立に課題がある傾向がある。こうした小慢児童等の自立を支援するため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」という。）は、平成 26 年に改正された児童福祉法により新たに位置付けられ、平成 27 年 1 月から施行されている。

自立支援事業は、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市（以下「都道府県等」という。）を実施主体として、必須事業、努力義務事業を行うこととしている。必須事業は、相談支援事業の実施、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）の配置を求めており、努力義務事業は、小慢児童等の実態や支援ニーズ等を把握するための実態把握事業のほか、地域の実情に合わせて、保護者のレスパイト等を実施する療養生活支援事業、小慢児童等同士や保護者同士の交流を行う相互交流支援事業、就労相談等を行う就職支援事業、通院の付き添いやきょうだい支援等を行う介護者支援事業、学習支援等を行うその他の自立支援事業を行うことが可能である。

厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査」（令和 4 年 12 月時点）によると、必須事業（相談支援事業）は全国で 98.5%が実施しているが、努力義務事業の実施は 49.6%に留まっている。

令和 3 年 7 月に厚生労働省の関係審議会が取りまとめた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」において、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は小慢児童等及びその家族が抱える悩みを受け止める上で、意義のある事業であり、努力義務事業は地域のニーズや支援資源等の実情に応じた事業展開が可能であるという趣旨であり、必要ではないという意味合いではない。「実施方法がわからない」と考えている都道府県等があることから、単なる好事例の周知に留まらない具体的な支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要である」旨の指摘がなされた。

このため、国は令和 3 年度から「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援」を補助事業として実施し、実態把握のためのモデル調査票及び「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル」（以下「マニュアル」という。）を策定するとともに、令和 4 年度からは、立ち上げ支援を希望する自治体に対して、実態把握調査の実施、ニーズ・課題の抽出、施策の提案を行う伴走支援を実施し、当該自治体に対する提案資料を他の自治体の立ち上げの参考になるように公表している。

令和 5 年度は、引き続き伴走支援を実施するとともに、自立支援事業の立ち上げ時に活用可能な既存のマニュアル、厚生労働省「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引書」（令和 4 年 3 月）に掲載のモデル調査票等

を改訂した。

令和6年度は、引き続き、伴走支援により自治体の自立支援事業の新規立ち上げ・既存事業の見直しを支援した。また、自治体の自立支援事業の取組内容等に関する調査を行い、調査結果を基に各自治体で実施している事業の内容をまとめた事例集を作成するとともに、自治体の実態把握事業を効果的に実施するための更なる支援方策を実施した。

目次

1. 事業概要	1
(1) 事業の実施背景及び目的	1
(2) 事業の実施概要	2
(3) 検討委員会	3
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援の結果	6
(1) 伴走支援の支援希望自治体の募集	6
(2) 札幌市への支援	9
(3) 秋田県への支援	13
(4) 水戸市への支援	23
(5) 西宮市への支援	32
(6) 明石市への支援	40
(7) 鳥取県への支援	50
(8) 徳島県への支援	56
(9) 高知県への支援	65
(10) 熊本県・熊本市への支援	74
(11) スポット相談	86
(12) 実態把握事業をより効果的に実施するための支援方策	87
(13) 事業報告会・事例発表会	89
(14) 昨年度支援自治体へのアンケート調査結果	91
3. 自治体の取組内容等に関する調査・事例集の作成	96
(1) 自治体の取組内容等に関する調査の概要	96
(2) 取組事例集の作成	98
4. 考察	99
(1) 自立支援事業について継続的に相談できる仕組みが十分ではない	99
(2) 自立支援員の業務内容や役割の認識が十分ではない	99
(3) 潜在的なニーズを継続的に把握する仕組みが十分ではない	100
(4) 子どものニーズを把握する仕組みが十分ではない	100
(5) 自立支援事業（特に相談支援事業）の周知・広報が十分でない	100
(6) マニュアルを十分に活用しきれていない	101

（７）他自治体の取組を把握する機会や、他自治体と関係性を構築する場が少ない	101
付録.....	102
付録１ 実態把握調査の回答フォーム	103
付録２ 明石市における調査票	132
付録３ 明石市における単純集計結果	166
付録４ 徳島県における調査票	194
付録５ 徳島県における単純集計結果	234
付録６ 昨年度支援自治体へのアンケート調査票	262
付録７ 自治体の取組内容等に関する調査の調査票	263

1. 事業概要

本章では、本事業の実施背景と目的、具体的な事業の実施方法等について記載する。

(1) 事業の実施背景及び目的

① 背景

小児慢性特定疾病に罹患している児童等（以下「小慢児童等」という。）は、幼少期から慢性的な疾病を抱えていることにより、自立に課題がある傾向がある。こうした小慢児童等の自立を支援するため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、平成 26 年に改正された児童福祉法により新たに位置付けられ、平成 27 年 1 月から施行されている。自立支援事業は、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市（以下「都道府県等」という。）を実施主体として、必須事業、努力義務事業を行うこととしている。必須事業では、相談支援事業の実施、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）の配置を求めている。努力義務事業では、地域のニーズを把握し、地域の実情に合わせて、都道府県等が、保護者のレスパイト等を実施する療養生活支援事業、小慢児童等同士や保護者同士の交流を行う相互交流支援事業、就労相談等を行う就職支援事業、通院の付き添いやきょうだい支援等を行う介護者支援事業、学習支援等を行うその他の自立支援事業を行うことが可能である。

厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査」（令和 4 年 12 月時点）によると、必須事業（相談支援事業）は全国で 98.5%が実施しているが、努力義務事業の実施は 49.6%に留まっている。

令和 3 年 7 月に厚生労働省の関係審議会がとりまとめた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」において、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は小慢児童等及びその家族が抱える悩みを受け止める上で、意義のある事業であり、努力義務事業は地域のニーズや支援資源等の実情に応じた事業展開が可能であるという趣旨であり、必要ではないという意味合いではない。

「実施方法がわからない」と考えている都道府県等があることから、単なる好事例の周知に留まらない具体的な支援など、さらに一步踏み込んだ国の取組が必要である」旨の指摘がなされた。

このため、国は令和 3 年度から「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援」を補助事業として実施し、実態把握のためのモデル調査票及び「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル」（以下「マニュアル」という。）を策定するとともに、令和 4 年度からは、立ち上げ支援を希望する自治体に対して、調査の実施、ニーズ、課題の抽出、施策の提案を行う伴走支援を実施し、当該自治体に対する提案資料を他の自治体の立ち上げの参考になるように公表した。

令和 5 年度は、これまでに支援していない自治体を対象とした伴走支援を実施した。その他、自立支援事業の立ち上げ時に活用可能な既存のマニュアル、厚生労働省「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書」（令和 4 年 3 月）に掲載のモデル調査票等を改訂した。なお、本事業は難治性疾患政策研究事業の関係研究班とも連携し実施した。

② 目的

上記の背景を踏まえ、以下の目的のもと事業を実施する。

- 各自治体の自立支援事業の新規立ち上げ・既存事業の見直しに係る伴走支援を行う。
- 各自治体の事業内容を網羅的に把握し、自立支援事業の実施ができていない自治体が参考に
して事業を実施できるような事例集を作成する。
- 地域のニーズを把握するための実態把握事業をより効果的に実施できるような支援方策を
検討する。

(2) 事業の実施概要

本事業の概要は図表 1 のとおりである。

図表 1 事業概要

項目	概要
検討委員会の設置	<ul style="list-style-type: none">• 検討委員会において、以下について議論を行った<ul style="list-style-type: none">➤ 令和 6 年度の事業方針➤ 各自治体への伴走支援をする際の助言➤ 事例集作成のための実態把握調査の調査項目➤ 事例集の内容➤ 実態把握事業をより効果的に実施するための支援方策
伴走支援	<ul style="list-style-type: none">• 10 自治体を対象に、マニュアルに沿って、新規事業の立ち上げ・既存事業の見直しに係る支援を実施した
スポット相談	<ul style="list-style-type: none">• 伴走支援の対象でない自治体において、自立支援事業に関する個別の相談窓口を設置した• 検討委員会の委員等からの助言を踏まえ、自治体からの相談へ回答した
実態把握事業をより効果的に実施するための支援方策	<ul style="list-style-type: none">• マニュアルの解説や、実態把握調査の結果から施策を検討するワークショップを行う自治体向けオンラインセミナーを開催した
本事業の事業報告会・事例発表会	<ul style="list-style-type: none">• 全国の都道府県等を対象に、本事業で実施した立ち上げ支援の内容や、伴走支援の対象自治体の取組を紹介する事業報告会を開催した• 全国的に実施率が低い努力義務事業を実施している自治体の取組事例を全国に共有するための事例発表会を開催した
自治体の取組内容等に関する調査・取組事例集の作成	<ul style="list-style-type: none">• 全ての都道府県等を対象に、各都道府県等における自立支援事業の取組内容等に関する調査を行った• 調査結果を基に、各都道府県等の取組内容を取りまとめた事例集を作成した
令和 5 年度立ち上げ支援実施自治体のフォローアップ調査	<ul style="list-style-type: none">• 立ち上げ支援を受けた自治体における支援後の状況や課題について把握するための調査を実施した

図表 2 のスケジュールで事業を実施した。

図表 2 事業実施スケジュール

時期	事業実施状況			
令和 6 年 6 月	事業開始			
7 月				
8 月	自治体説明会	↑ ↓	支援希望自治体の 募集	↑
9 月	★第 1 回 委員会			自治体の取組内 容等に関する調 査設計
10 月		↑	支援自治体におけ る課題抽出・整理、 施策の検討・提案	↓
11 月	↑ 都道府県等 向けセミナー準備 ↓			↑
			スポット 相談対応	調査実施
12 月	★都道府県等向け セミナー実施 ★第 2 回委員会			↓
令和 7 年 1 月		↑	令和 5 年度支援 自治体へのフォ ローアップ調査	↑
			事業報告会・ 事例発表会 準備	調査のとりま とめ・事例集 作成
2 月	★第 3 回 委員会	↓		↓
3 月	★事業報告会・事例発表会実施			↑
				事例集修正

(3) 検討委員会

本事業では、都道府県等の自立支援事業の立ち上げについて助言を得るための検討委員会を組成し、立ち上げ支援や課題等について議論した。

① 検討委員会委員・事務局体制

検討委員会委員、オブザーバー、及び事務局体制は図表 3 から図表 5 のとおりである。なお、座長には小國 美也子氏が就任した。

図表 3 検討委員会委員

氏名	所属
小國 美也子	鎌倉女子大学児童学部 教授
小倉 加恵子	鳥取県子ども家庭部 参事監/鳥取県倉吉保健所 所長
掛江 直子	国立成育医療研究センター生命倫理研究室 室長/ 小児慢性特定疾病情報室 SV
清田 悠代	NPO 法人しぶたね 代表
陶山 えつ子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 こどもの未来を考える部会 部会長
諏訪 亜季子	香川県立大学保健医療大学 助教
田添 敦孝	社会福祉法人天童会 児童発達支援センターマイム エグゼクティブアドバイザー
西 朋子	認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
檜垣 高史	国立大学法人愛媛大学院医学系研究科 教授
本田 睦子	認定 NPO 法人難病の子ども全国支援ネットワーク 事務局次長
三好 祐也	認定 NPO 法人ポケットサポート 代表

(50 音順、敬称略)

図表 4 オブザーバー

氏名	所属
押木 智也	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
安藤 麻里子	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
西條 晴貴	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 専門官
北國 梨穂	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 主査
藤井 智奈美	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係 係長
萩野 周一	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 小児慢性特定疾病係
近藤 航	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 小児慢性特定疾病係
山口 真理恵	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係

図表 5 事務局

氏名	所属
東海林 崇	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 ディレクター
当新 卓也	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 マネージャー
水谷 祐樹	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアアソシエイト
中辻 瑛理香	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト
高木 史香	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト
向川 大成	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト

② 検討委員会開催概要

検討委員会の実施状況は図表 6 のとおりである。なお、すべてオンラインでの開催とした。

図表 6 委員会議題

開催日	主な議題
第 1 回 令和 6 年 9 月 6 日	<ul style="list-style-type: none"> 事業概要の説明 伴走支援の進め方 自治体の取組内容等に関する調査の調査項目 実態把握事業をより効率的に実施するための支援方策（自治体向けセミナー）
第 2 回 令和 6 年 12 月 19 日	<ul style="list-style-type: none"> 伴走支援の中間報告 スポット相談の支援内容報告 自治体向けセミナーの結果
第 3 回 令和 7 年 2 月 18 日	<ul style="list-style-type: none"> 伴走支援の最終報告 自治体の取組内容等に関する調査を踏まえた事例集の報告 自立支援員業務手引きの報告 令和 5 年度に立ち上げ支援を実施した自治体のフォローアップ調査結果 今年度事業を踏まえた考察

2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援の結果

本章では、本事業において実施した立ち上げ支援の結果について記載する。

(1) 伴走支援の支援希望自治体の募集

① 説明会の開催

伴走支援を希望する自治体を募集するため、全国の都道府県等を対象に説明会を開催し、支援を希望する自治体を募った。

② 募集結果

約 10 日間の応募期間を経て、計 10 自治体から参加申し込みがあり、図表 7 の自治体を支援対象として決定した。

また、各自治体の支援に、検討委員会の委員にアドバイザーとして参画していただき、担当分野等における助言をいただいた。

図表 7 伴走支援の支援対象自治体

自治体	担当委員（敬称略）
札幌市	掛江 田添
秋田県	掛江 三好
水戸市	本田 諏訪
西宮市	小倉 本田
明石市	諏訪 三好
鳥取県	小國 西
徳島県	清田 檜垣
高知県	田添 西
熊本県	清田 陶山
熊本市	清田 陶山

③ 伴走支援の支援フロー

図表 8 のマニュアルに記載している、立ち上げ・見直し手順のステップに基づき支援を実施した。

図表 8 立ち上げ・見直し手順のステップ

立ち上げ・見直し手順のステップ		具体的な取組例
Step 1	現状の実態を把握する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 実態把握調査の実施 (方法：質問紙調査、ヒアリング調査 等) ✓ 現在実施している支援等の確認、整理
Step 2	自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 短期、中期、長期目標の設定
Step 3	ゴールと現状の差を分析・把握し、課題を特定する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 実態把握調査の分析 ✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催
Step 4	課題解決のための打ち手（施策）を検討する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 打ち手（施策）の候補出し ✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催
Step 5	打ち手（施策）を実施する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 打ち手（施策）の決定 ✓ 事業計画の策定 ✓ 予算や委託先の確保

④ 支援対象における自立支援事業の実施状況と支援の概要

支援対象の各自治体にヒアリングを行い、必須事業・努力義務事業の実施状況に基づき、支援を実施した。

図表9 支援した自治体の自立支援事業と支援の概要

自治体	自立支援事業の実施状況		支援内容
	必須事業	努力義務事業	
札幌市	実施済み	実施済み (就職支援事業)	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 就職支援事業における「仕事における自分探しのツール」への助言
秋田県	実施済み	未実施	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 過去の実態把握調査の分析 相談支援事業における相談体制の見直しに係る検討 療育相談会のチラシ修正 努力義務事業の提案
水戸市	実施済み	未実施	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 過去の実態把握調査の分析 自立支援員業務手引きを作成 努力義務事業の提案
西宮市	実施済み	実施済み (療養生活支援事業)	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 実態把握調査の項目の検討 実態把握調査の分析 努力義務事業の提案
明石市	実施済み	実施済み (災害対応マニュアルの作成)	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 実態把握調査の項目の検討 実態把握調査の集計・分析 実態把握調査における追加クロス集計の実施 努力義務事業の提案
鳥取県	実施済み	実施済み	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 自立支援員業務手引きを作成 モデル協議会の開催 努力義務事業の提案
徳島県	実施済み	実施済み (相互交流支援事業、その他の自立支援事業)	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 実態把握調査の項目の検討 実態把握調査の集計・分析 努力義務事業の提案
高知県	実施済み	実施済み (相互交流支援事業)	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 自立支援員業務手引きを作成 相談ノウハウの蓄積に関する提案 協議会の内容や構成員に関する提案 自立支援事業の周知に関する提案
熊本県	実施済み	実施済み (相互交流支援事業)	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングによる課題把握 実態把握調査の項目の検討 実態把握調査の集計・分析 協議会の目的や構成員の再整理を提案 自立支援員に向けたスキル向上研修会の開催 努力義務事業の提案
熊本市	実施済み	実施済み (相互交流支援事業)	

（２）札幌市への支援

札幌市は、令和４年度に伴走支援を実施しており、実態把握調査の実施・分析を行い、必須事業の見直しや努力義務事業の検討について支援した。具体的には、自立支援員の外部委託を含めた検討、ニーズの高かった就労支援や学習支援に対して講演会などを行い、関係機関とのネットワークを構築すること、さらに、札幌市独自の移行期医療支援施策として、自立支援員に移行期医療支援の相談などの役割を付すことを提案した。

今年度は、札幌市が就職支援事業として作成している「じぶん観察日記」の内容の検討に係る支援を実施した。

① 打合せ実施状況

札幌市と１回の打合せを実施し、ヒアリングを踏まえて現在実施している支援等を整理した。

図表 10 札幌市打合せ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第 1 回 令和 6 年 9 月 10 日	<ul style="list-style-type: none">キックオフ札幌市への現状の実態に関するヒアリング (STEP 1)

② じぶん観察日記の概要

札幌市では、就職支援事業として、小慢児童等が自分の「好きなこと」、「苦手なこと」を整理したり、「病気のこと」を考えるための「じぶん観察日記」を作成している。「じぶん観察日記」では、子どもが周りの大人へのインタビュー等を通じて、「じぶん観察日記」を作成することで、将来や仕事について考えるきっかけとすることを目的としている。


図表 11 じぶん観察日記の概要

開催日	主な議題
望む支援	<ul style="list-style-type: none">抜本的な構成の見直しでなく、より良い質問の仕方や、加えると良い内容等に関する助言をいただきたい多くの子どもに本ツールを使ってもらえるような仕掛けづくりについて助言をいただきたい
目的	<ul style="list-style-type: none">令和４年に実施した実態把握調査において、ニーズの高かった就職支援の一環として、子どもがヘルスリテラシーを育みながら、仕事について考えるきっかけを作り、早期からの就職準備を促すこと
対象	<ul style="list-style-type: none">小学校高学年～中学生を対象とする<ul style="list-style-type: none">➤ 小学校５～６年生程度向けと中学生向けを作成する

概要	<ul style="list-style-type: none"> 子ども自身が、日記をつけるように以下のワークを行う <ul style="list-style-type: none"> ➤ 自分の「好きなこと」、「苦手なこと」、「病気のこと」を考え、自分の興味・関心を認識するとともに、ヘルスリテラシーを育む 大人（学校の先生や保護者）へ仕事に関するインタビューを行い、仕事について知り、考えるきっかけを作る
じぶん観察日記の活用イメージ	<ul style="list-style-type: none"> 札幌市の公式 HP の自立支援事業のページに「じぶん観察日記」を掲載する 就労に関するイベントを実施し、ワークショップなどで「じぶん観察日記」を実施する想定 親は目の前のことに精一杯であるため、「じぶん観察日記」を実施する際は自立支援員や学校の先生と一緒に実施する想定

図表 12 じぶん観察日記の一部（小学生向け）

じぶん 観察日記



おとな わたし 大人になった私はどんなおしごとをしてるだろう？
将来の夢は？

じぶんを観察しながら探してみよう！

●自分のこと

わたし名前は です。

わたしの誕生日は 月 日 です。

●「じぶん観察日記」のつけかた

これは、自分のことを知り、それを誰かに伝えるための日記だよ。

毎日1日分（1ページ）ずつ取り組んでもいいし、
1週間ごとに1日分、1ヶ月ごとに1日分ずつ取り組んでもいいよ。

自分のペースで取り組んでいこう！

この日記を書き終える頃には、きっと今はまだ知らない自分に会えているよ。

1 日目

今日は 年 月 日 です。
お天気は です。
わたしの気持ちは です。

●あなたの好きなことを3つ書いてみよう。

わたしは今、① が好きです。
それから、② も好きです。

どうして①が好きなのかな？
 だから。

どうして②が好きなのかな？
 だから。

2つの好きな理由は似ているかな？ 似ているところを探してみよう！
 が似ている。



2 日目

今日は 年 月 日 です。
お天気は です。
わたしの気持ちは です。

●他の人からほめられたことを思い出してみよう。

最近、わたしは さんからほめられた。
※ あなたをほめた人は「家族」でも「お友達」でもいいよ。

どうしてほめられたのかな？
 したから。

どうしてそれができたのかな？
 と思ったから。

それはどれくらいがんばってきたことかな？ ○印をつけて書いてね。

☐

かんたんだった

☐

ちょっとがんばった

☐

とてもがんばった



③ じぶん観察日記への助言

「じぶん観察日記」の内容について、検討委員会にて委員から札幌市に対して助言を行った。助言の内容は図表 13 のとおりである。

今後は、頂いた助言を基に「じぶん観察日記」を更新し、就労に関するイベントなどで実施する体験用として、まずは「じぶん観察日記」の簡易版を作成する。

図表 13 委員の意見

項目	主な内容
表現方法	<ul style="list-style-type: none">就労支援の一環である「じぶん観察日記」について、「苦手なこと」を先に書くのではなく、「できること」を先に書ける方がいい。また、「私がとめられていること」という項目について、「私が気を付けること」という表現が良い最初のページに、周りに助けてくれる人がいることを記載できると良いと思う
実施方法	<ul style="list-style-type: none">子どもが「じぶん観察日記」を実施することを考えると、「じぶん観察日記」のボリュームは多いと考える。子どもたちだけで実施できないと思うので、自立支援員に伴走いただくと良い第三者も含めた保護者が、子どもと一緒に「じぶん観察日記」を実施すると良い。スクールカウンセラーにサポートをお願いするのも良いと思う。特別支援学校で「じぶん観察日記」を実施する場合は、病弱学級で実施するのが良い。また、「じぶん観察日記」には、困った時は SOS を出してよいことを記載した方が良い
「じぶん観察日記」の意義	<ul style="list-style-type: none">親の立場としては、就労について考える余裕がないので、幼い時から将来の見通しを立てるということは重要である

（３）秋田県への支援

秋田県では、各保健所の保健師が自立支援員として相談支援を実施しており、努力義務事業は実施していない。令和５年度に実施した実態把握調査を分析し、相談支援の見直し、努力義務事業の検討のために支援を実施した。

① 打合せ実施状況

秋田県と３回の打合せを実施し、ヒアリングと実態把握調査の分析を踏まえて課題を抽出し、施策の提案を行った。

図表 14 秋田県打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題（マニュアルにおける STEP）
第 1 回 令和 6 年 8 月 28 日	<ul style="list-style-type: none">秋田県の現状の実態に関するヒアリング（STEP 1）療養相談会チラシの修正
第 2 回 令和 6 年 10 月 3 日	<ul style="list-style-type: none">ヒアリングや実態把握調査を踏まえた現状とあるべき姿の整理（STEP 2）実態把握調査の分析・ニーズの把握（STEP 3）あるべき姿に近づくための課題を特定（STEP 3）打ち手の検討（STEP 4）
第 3 回 令和 7 年 2 月 7 日	<ul style="list-style-type: none">ニーズを踏まえた必須事業や努力義務事業の提案（STEP 4）

② ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった現状、課題及び目標は図表 15 のとおりである。

図表 15 ヒアリングにより把握した秋田県の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析を実施し、相談支援事業の見直しや努力義務事業の検討を実施したいため伴走支援を希望した
現状	<p><自立支援員の配置の見直し></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談ニーズはあるものの、保健所の自立支援員への相談件数が少ない 相談ニーズを踏まえた相談体制の検討ができていない <p><関係機関との連携></p> <ul style="list-style-type: none"> 保健所の自立支援員と関係機関が連携して相談対応に応じることができていない <p><継続的なニーズ把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 対象者の支援ニーズを継続的に把握できていない <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病に関する講演会及び療養相談会を実施している 令和 5 年度に実態把握調査を実施したが、調査結果を踏まえた努力義務事業の検討をまだ行っていない
課題	<p><相談支援の見直し></p> <ul style="list-style-type: none"> 対象者の相談ニーズに合った相談支援体制が取られていないのではないか <p><関係機関との連携></p> <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が相談を受けても、相談内容に応じた適切な支援先へ繋げられないのではないか <p><継続的なニーズ把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談支援を通じて支援ニーズを把握し、事業検討の基礎資料とするというサイクルを回せていないのではないか <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか
目標	<p><自立支援員の配置の見直し></p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等や保護者のニーズが高い相談内容に応じることができ、多くの方に利用してもらえる自立支援員による相談体制を構築する <p><関係機関との連携></p> <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員と関係機関が連携しながら個々の相談内容に応じて適切に対応する <p><継続的なニーズ把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 支援ニーズを継続的に把握できる体制を構築する <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査結果を踏まえて努力義務事業を検討し、ニーズに沿った事業を展開する

③ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

令和5年度に実施した実態把握調査について、今後の効果的な支援を考えるために小慢児童等及びその家族のニーズを抽出し、課題を整理した。

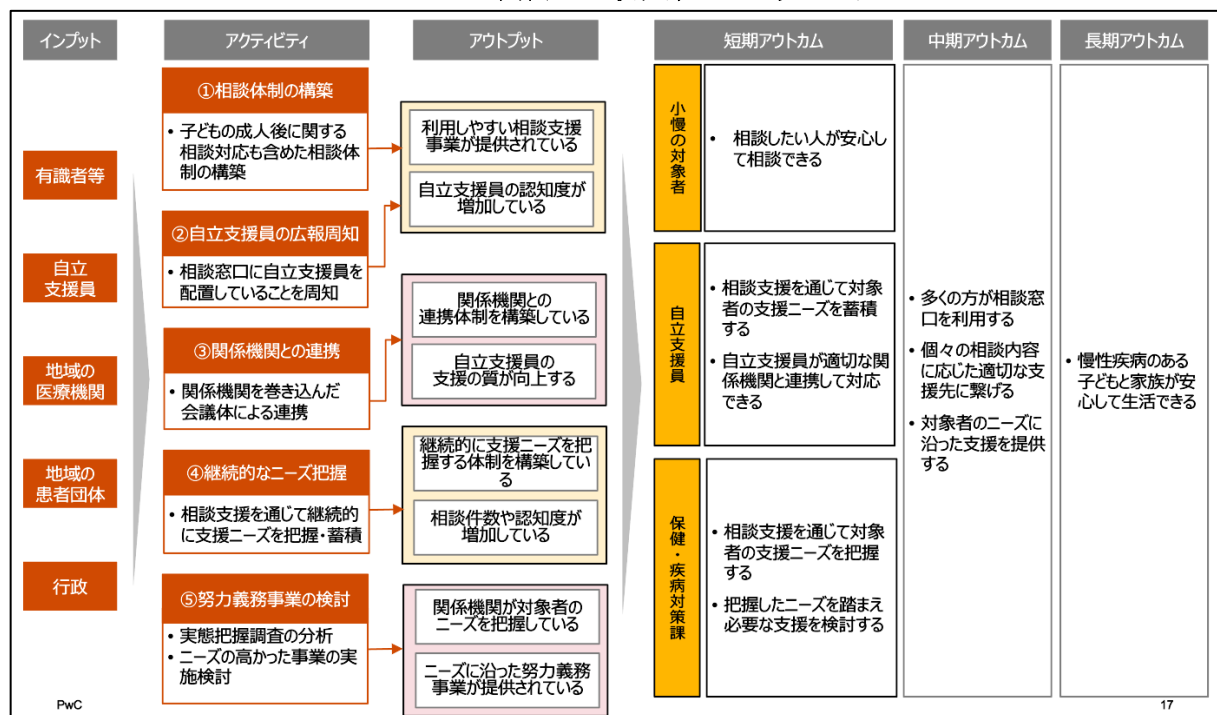
図表 16 実態把握調査の分析を踏まえた秋田県の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> 相談窓口として自立支援員を配置していることを利用者が知らない 行政機関が相談窓口としての役割を果たせていないのではないか 県民への自立支援員の周知・広報が不足しているのではないか
相談ニーズに対応し得る体制	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関に相談できているものの、まだ不安が解消されていないのではないか 保護者は病気に関する相談をしたいと思っており、行政機関での相談対応は難しいのではないか 子どもの成人後について相談できる場所が求められているのではないかと
ニーズに対応した支援	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの学習や就労に関する不安を抱えている方が多い一方で、支援が十分に行われていないのではないかと

④ 施策提案の策定

ヒアリングを通して把握した、秋田県における自立支援事業の目標（短期・中期・長期アウトカム）を設定し、これらを実現するために必要なアウトプット及びアクティビティを整理した。当該ロジックモデルを活用することにより、自立支援事業全体を俯瞰したうえで、課題を踏まえた施策検討を実施することが可能となる。

図表 17 秋田県のロジックモデル



秋田県へのヒアリング、実態把握調査の分析等を踏まえ、利用者からのニーズの高さを考慮し、優先的に実施すべき支援として、図表 18 から図表 26 に示すとおり、(Ⅰ) 相談体制の構築、(Ⅱ) 自立支援員の周知・広報、(Ⅲ) 関係機関との連携、(Ⅳ) 継続的なニーズ把握、(Ⅴ) 努力義務事業の検討、(Ⅵ) その他ご依頼があった事項について提案した。

図表 18 秋田県に対する提案(Ⅰ) 相談体制の構築

(Ⅰ) 相談体制の構築	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関に自立支援員を配置し、小慢児童等の病気や自立に関する相談に加え、小慢児童等の成人後に関する相談にも一体的に対応する 自立支援員の配置先医療機関において、移行期医療に関する相談も合わせて対応することで、小慢児童等や保護者の自立を支援しつつ、スムーズな成人期医療への移行をサポートし、小児期から成人期への切れ目のない支援を行うことを期待できる
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関に相談できているものの、まだ不安が解消されていないのではないか 保護者は病気に関する相談をしたいと思っており、行政機関での相談対応は難しいのではないか 子どもの成人後について相談できる場所が求められているのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関における相談体制を構築する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 医療機関に配置された自立支援員が、小慢児童等や保護者から、病気や日常生活、自立に関する相談や小慢児童等の成人後に関する相談を受け付ける ➤ 以下のような、小児期と成人期にかけて切れ目のない支援を提供する <ul style="list-style-type: none"> ◇ 子どもの病気や、子どもや保護者の日常生活の相談支援 ◇ 子どもの自立に向けた支援 ◇ 子どもの成人後に関する支援 ➤ 医療機関における相談体制を構築することで、小児科から成人診療科への転科も含めて、子どもの成人後に関する相談にも対応し得る

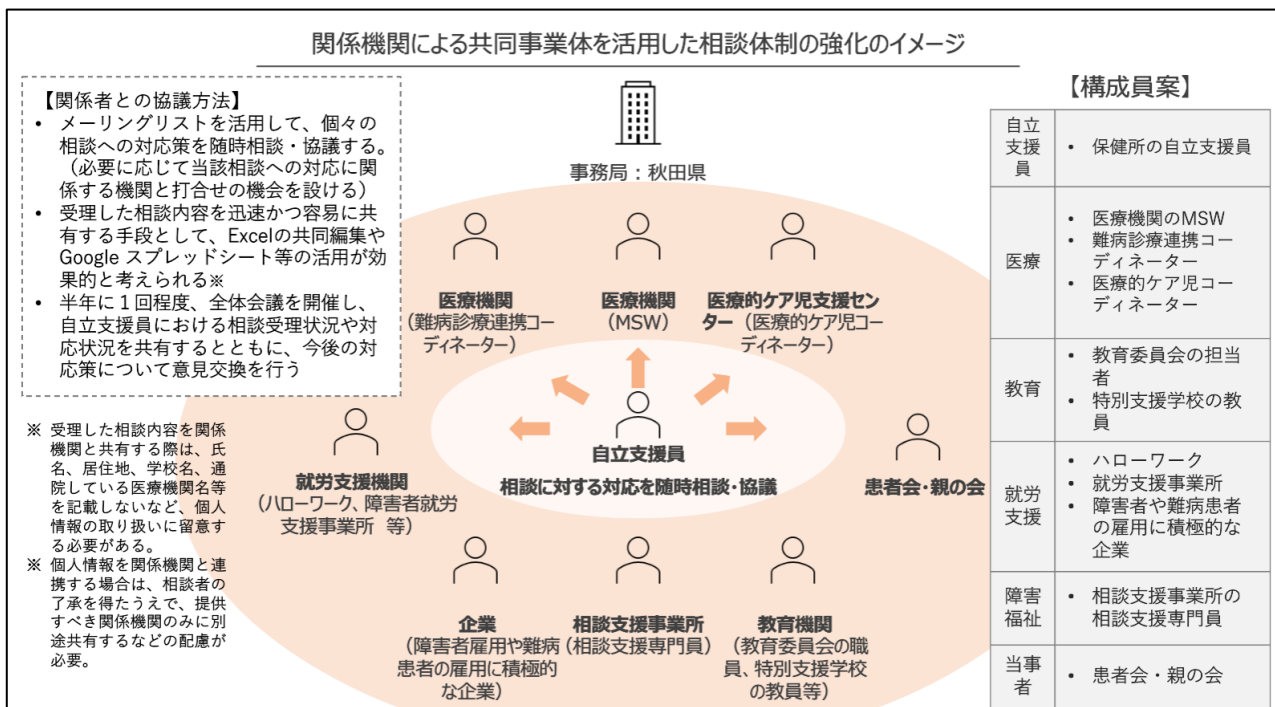
図表 19 秋田県に対する提案（Ⅱ）自立支援員の周知・広報

(Ⅱ) 自立支援員の周知・広報	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の配置を見直すに当たり、利用者及び関係機関それぞれに対し、相談窓口に関するチラシ又はリーフレットを作成・配布するとともに、口頭での説明にも力を入れることで、相談窓口の認知度向上・相談件数の増加につなげる
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 相談窓口として自立支援員を配置していることを利用対象者が知らない 県民への自立支援員の周知・広報が不足しているのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 周知・広報の媒体を作成する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 相談窓口の場所、相談方法、相談できる内容を具体的に示したチラシやリーフレットを、利用対象者、関係機関それぞれを対象として作成 ➤ 特に、相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる 周知・広報の方法を工夫する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 利用対象者に対しては、チラシやリーフレットの家庭への直接・単独配布を実施することで、その内容を印象付ける ➤ その他、現在実施している交流会等を自立支援員の参加のもと行い、口頭で相談窓口について説明するとともに、チラシやリーフレットを直接お渡しすることで、利用対象者と自立支援員との関係性構築につなげる ➤ 関係機関（医療機関、患者団体、教育機関、障害児福祉サービス事業所等）に対しては、具体的な相談受付方法や内容について理解いただき、利用者を自立支援員につなげてもらうために、関係機関用の事務連絡の配布・説明を実施し、関係機関の職員への周知・広報をしていただく

図表 20 秋田県に対する提案（Ⅲ）関係機関との連携

(Ⅲ) 関係機関との連携	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員（保健師）による相談体制の強化に向け、関係機関による共同事業体（コンソーシアム）を組織し、各ケースに対する適切な対応策を柔軟に協議できる体制を構築する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が相談を受けても、相談内容に応じた適切な支援先へつなげられないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 会議体を運営する（図表 21 を参照） <ul style="list-style-type: none"> ➢ 自立支援員、医療機関、就労支援機関、障害福祉サービス事業所、患者会等の関係機関が参画する共同事業体を組織し、自立支援員が受けた相談に対する対応策を様々な視点から協議できる体制を構築 ➢ 構成員を各機関の担当者レベルにし、協議に当たっては対面の会議形式だけでなく、都度メールや必要に応じた打合せなどによることとし、自立支援員が迅速・柔軟にこの相談できる場とする 様々な立場の方を構成員とする <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医療機関（大規模医療機関の MSW、難病診療連携コーディネーター、医療的ケア児コーディネーター） ➢ 患者会・家族会 ➢ 就労支援関係機関 ➢ 企業 ➢ 教育機関（教育委員会、特別支援学校の教員等）、障害福祉サービス事業所等

図表 21 関係機関による共同事業体（コンソーシアム）のイメージ



図表 22 秋田県に対する提案（Ⅳ）継続的なニーズ把握

(Ⅳ) 継続的なニーズ把握	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証の更新・申請手続きやイベント等の実施時に、小慢児童等や保護者に口頭での聞き取り又は簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する 関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援を通じて支援ニーズを把握し、事業検討の基礎資料とするというサイクルを回せていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 継続的にニーズを把握する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 子どもへの聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ✧ 受給者証更新・申請手続きの際に保護者に対して聞き取りを実施していることに加え、イベント等に参加した子どもに対して、口頭での聞き取り又は簡単なアンケートの配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する ➤ 保護者への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ✧ 受給者証更新・申請手続きの際に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する ✧ 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく ➤ 医療機関、教育機関への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ✧ 小慢児童等や家族にとって日常的に関係が深い、医療機関及び教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りを行う ✧ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化につなげる ➤ 家族会や患者会への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ✧ 県内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りを行う ✧ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化につなげる

図表 23 秋田県に対する提案（Ⅴ）努力義務事業の検討

(Ⅴ) 努力義務事業の検討	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 特にニーズが高かった小学生や特別支援学校に通う小慢児童等を対象に、学習支援を実施している団体と連携や団体の模倣をし、小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する 小学生や特別支援学校に通う小慢児童等や保護者に対し、働くことについて考える機会や就労をサポートする事業を展開する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 他団体等と連携した学習支援の機会 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 秋田県の病児生徒を対象にボランティアによる学習支援を実施している「秋田病児サポート」(https://akiramesasenai.jp/) と連携し、小慢の子どもに学習支援の機会を提供する ◇ 「社会福祉法人 秋田県社会福祉協議会」が実施している「あきた子ども応援ネットワーク」(https://www.akita-kodomo-ouen.net/support_cat/study/) には、県北・県央・県南において、学習支援を実施している支援者やその内容が掲載されているので、連携をとる ➤ 研修講師案 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 岡山県の自立支援事業としてオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) と連携を取り、学習支援を行う人材を育成することを目的とした研修会を実施する 就労支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 就労準備に関する講演会の開催 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢児童等であった方で、現在就労している方から就労に関する体験等の話を聞くことができる機会を提供する ➤ 職場体験や職場見学 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 秋田県教育庁特別支援教育課が実施している「秋田県特別支援学校就労促進フェア」と連携し、特別支援学校の生徒が、就労に向けてどのような取組があるかを知る機会を提供する ◇ 職業相談・職業評価、職業準備支援等を実施している秋田障害者職業センター (https://www.jeed.go.jp/location/chiiki/akita/index.html) 等と連携し、小慢児童等に職業体験の機会を提供する

図表 24 秋田県に対する提案（VI）その他の支援

(VI) その他の支援	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 療養相談支援会の参加人数を増やすため、チラシの内容を更新する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 療養相談支援会の参加申し込み人数が少ない
詳細	<ul style="list-style-type: none"> チラシ内容を更新する（図表 25～図表 26 を参照） <ul style="list-style-type: none"> ➤ 具体的な相談の事例がわかる内容とする ➤ 参加申し込みがしやすいように二次元バーコードを記載する ➤ プログラムの内容を整理して、参加する方が見やすいよう記載する

図表 25 秋田県に対する提案（VI）その他の支援（修正前チラシ）

秋田県・秋田市 合同開催 **初**
～療養相談会のお知らせ～

日時 令和6年10月19日（土）
13時30分～16時30分（受付13時から）

場所 秋田県中央地区老人福祉総合エリア1階
（秋田市御所野下堤5丁目1-1）

対象 県内の小児慢性特定疾病児童等やその家族

**<研修室>
講演・相談ブース**

● 講演ブース 13時30分～14時30分

1. 小児慢性特定疾病対策について
秋田県健康福祉部保健・疾病対策課

2. 小児の成長と慢性疾病について
秋田大学医学部附属病院 小児科 高橋 郁子 医師

3. 患者同士や家族同士の繋がり方について
難病のこども支援全国ネットワーク 本田 睦子 氏

※講演のみオンラインでも配信します。
※演題については調整中です。

● 相談ブース 14時30分～16時30分

- ・全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部
- ・県立秋田きらり支援学校
- ・医療的ケア児支援センター「コラソン」
- ・病児学習支援ボランティア人材バンク

**<視聴覚室>
交流ブース**

● 13時30分～16時30分

お子さん同士やご家族同士の交流スペースです。

ワタシも参加するんだッ！

※職員が常駐します。

申込み方法・締切り

10月4日（金）までに右QRコードから秋田県電子申請・届出サービスにアクセス又は、下記まで御連絡ください。

【申込み・問合せ先】秋田県 健康福祉部 保健・疾病対策課
（電話 018-860-1424 メール hoken@pref.akita.lg.jp）

主催：秋田県、秋田市

図表 26 秋田県に対する提案（VI）その他の支援（修正後チラシ）

秋田県・秋田市 合同開催
療養相談会のお知らせ
～小児慢性特定疾病を持つお子様やご家族向け～

日時 令和6年10月19日（土）
13時30分～16時30分（受付13時から）

場所 秋田県中央地区老人福祉総合エリア1階
（秋田市御所野下堤5丁目1-1）

専門家や
支援団体の方の

**講演
ブース**

様々な悩みを
相談できる

**相談
ブース**

参加者同士で
交流できる

**交流
ブース**

※詳細な内容は裏面をご覧ください。

対象 小児慢性特定疾病児童等やそのご家族

こんなお悩み、ありませんか？

どんな支援が受けられるかわからない

自宅療養について悩むがある

同じ悩みを持っている人と繋がりたい

学校生活に不安がある

入院時の学習について心配

プログラム

講演ブース<研修室>13:30～14:30 オンライン配信あり

- 小児慢性特定疾病対策について(10分)
秋田県健康福祉部保健・疾病対策課
- 小児の成長と慢性疾病について(20分)
秋田大学医学部附属病院 小児科 高橋 郁子 小児科医師
- 患者同士や家族同士の繋がり方について(20分)
難病のこども支援全国ネットワーク 本田 睦子 氏

※ 演題は調整中です。
※ オンラインでのご参加の場合、以下からお申し込みいただいた後、リンクを送付いたします。

相談ブース<研修室>14:30～16:30

小児慢性特定疾病を持つお子様やご家族の様々な悩みをご相談いただけます。

【相談対応者】

- ・全国心臓病の子どもを守る会 秋田県支部
- ・県立秋田きらり支援学校
- ・「病弱教育サポートセンターきらり」
- ・医療的ケア児支援センター「コラソン」
- ・病児学習支援ボランティア人材バンク

交流ブース<視聴覚室>13:30～16:30

お子様同士やご家族同士で交流できます！
当日お越しのお子様同士やご家族同士で自由に交流いただけます！

お子様を預かります！
看護職員が常駐しますので、お子様を預けいただけます。その間、講演や相談にご参加いただけます！

他ブースとの行き来は自由です！
お好きなタイミングで他のブースに行き来いただけます。

申込み方法・期限

申込み方法：右記QRコードから申し込み、又は下記問合せ先までご連絡ください。

申込み期限：令和6年10月4日（金）

【問合せ先】秋田県 健康福祉部 保健・疾病対策課
（電話：018-860-1424 メール:hoken@pref.akita.lg.jp）

主催：秋田県、秋田市

(4) 水戸市への支援

水戸市では、本庁の保健師が自立支援員として相談支援を実施しており、努力義務事業は実施していない。本事業では、令和4年度に実施した実態把握調査を分析し、必須事業の見直し、努力義務事業の検討のための支援を中心に実施した。

① 打合せ実施状況

水戸市と3回の打合せを実施し、ヒアリングと実態把握調査の分析を踏まえて課題を抽出し、施策の提案までを支援した。

図表 27 水戸市打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第1回 令和6年9月17日	<ul style="list-style-type: none">水戸市への現状の実態に関するヒアリング (STEP 1)
第2回 令和6年12月9日	<ul style="list-style-type: none">ヒアリングや実態把握調査を踏まえた現状とあるべき姿の整理 (STEP 2)実態把握調査の分析・ニーズの把握 (STEP 3)あるべき姿に近づくための課題を特定 (STEP 3)打ち手の検討 (STEP 4)
第3回 令和6年12月26日	<ul style="list-style-type: none">ニーズを踏まえた必須事業や努力義務事業のご提案 (STEP 4)

② ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった現状、課題及び目標は図表 28 のとおりである。

図表 28 ヒアリングによる水戸市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査や、重症認定・人工呼吸器認定患者の保護者向けの調査を実施したが、マンパワーが不足しており、具体的な活用方法や今後の事業展開について検討できていないため、支援を希望
現状	<p><ニーズの把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 令和4年度に実態把握調査、令和6年度に重症認定・呼吸器認定向け調査を実施 調査結果の分析が十分に実施できているか分からない <p><必須事業（相談支援事業）></p> <ul style="list-style-type: none"> 本庁で相談の対応をしているが、人員不足により多くの相談を受け付けることが難しく、相談窓口に関する周知を行っていない 年に1回、ピア相談会を県と合同で実施 茨城県中央保健所と水戸市主催の相談会も実施予定 相談支援が属人化している上、マニュアルなどはない <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 水戸市としては努力義務事業を実施していない 県が難病の受給者向けに実施しているレスパイト事業に関わったことはある 予算をかけずに実施できる事業を始めたい
課題	<p><ニーズの把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 調査結果からニーズを抽出できていないのではないか <p><必須事業（相談支援事業）></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のニーズが把握できていないため、相談体制の構築の検討ができないのではないか 相談する場所として認知されていないのではないか 自立支援員の教育や業務方針が明記されていないのではないか <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 予算がない中でニーズに沿った支援の実施を検討できていないのではないか
目標	<p><ニーズの把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 調査結果を分析し、ニーズの把握を的確に行っている <p><必須事業（相談支援事業）></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業の実施により、多くの人の悩みを解決できている <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った事業を展開している

③ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

今後の効果的な支援を検討するため、令和4年度に水戸市が実施した実態把握調査の結果を分析し、小慢児童等及びその家族のニーズを抽出した。

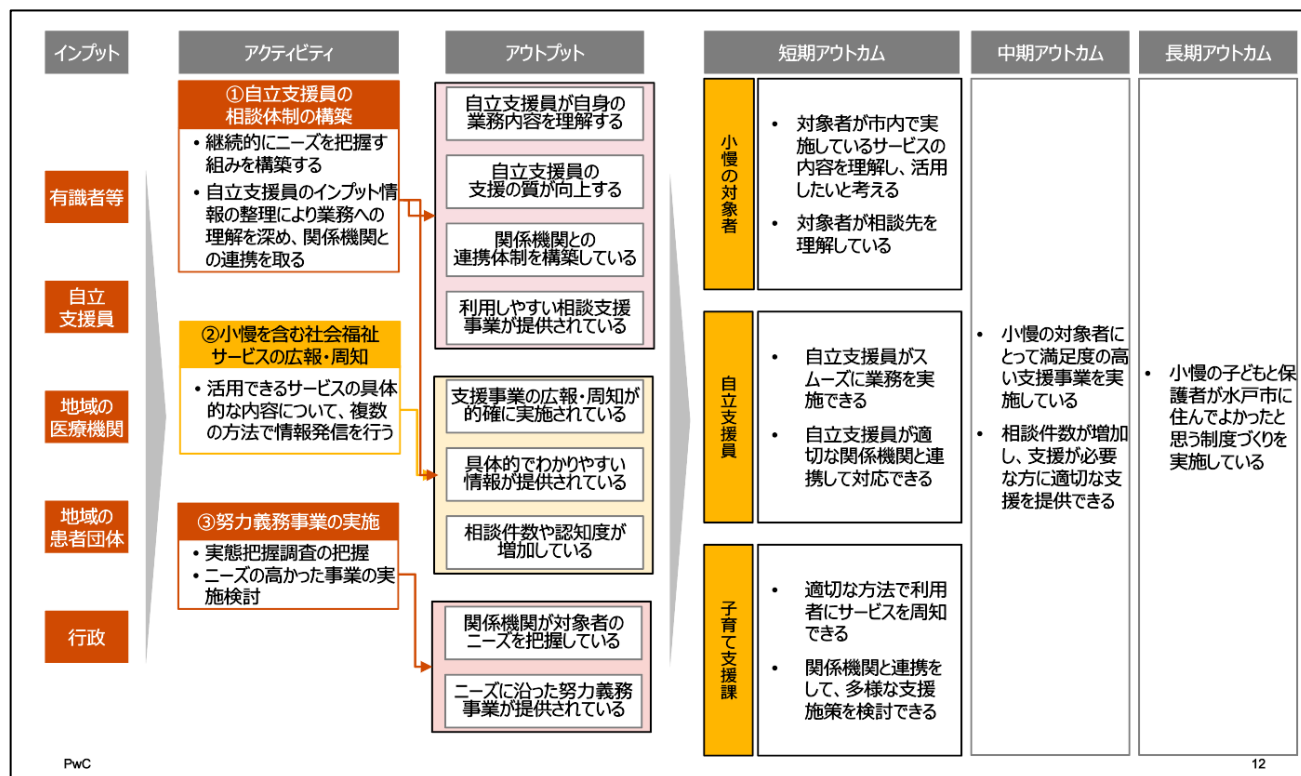
図表 29 実態把握調査の分析を踏まえた水戸市の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> 在宅での生活を支えることへの不安や悩みとして、「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」の回答が多い一方で、相談できる相手が「親族」という回答が高いことから、不安を解消できていない人があるのではないか サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないか 医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったこととして、「どこを探せばよいか分からなかった」、「相談先がわからない」の回答があったことから、自立支援員が身近な存在になりきれていないのではないか
ニーズがある方への支援	<ul style="list-style-type: none"> 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないか 医療的ケアがある方は、医療的ケアがない方よりも全体を占める割合が高く、医療的ケアがある方の支援が必要なのではないか 子ども自身と保護者で希望するサポートの内容に違いがあり、子どもからの意見も今後聴取していく必要があるのではないか

④ 施策提案

水戸市へのヒアリング、実態把握調査の分析等を通して把握した、水戸市における自立支援事業の目標（短期・中期・長期アウトカム）を設定し、これらを実現するために必要なアウトプット及びアクティビティを整理した。当該ロジックモデルを活用することにより、自立支援事業全体を俯瞰したうえで、課題を踏まえた施策検討を実施することが可能となる。

図表 30 水戸市のロジックモデル



水戸市へのヒアリング、実態把握調査の分析等を踏まえ、利用者からのニーズの高さを考慮し、優先的に実施すべき支援として、図表 31 から図表 33 に示すとおり、(Ⅰ) 自立支援員の相談体制の構築、(Ⅱ) 小慢を含む社会福祉サービスの周知・広報、(Ⅲ) 努力義務事業の実施を提案した。また、優先度は高くないが、図表 34 に示すとおり、(Ⅳ) その他ニーズに対応できる支援事業についても提案した。

図表 31 水戸市に対する提案 (Ⅰ) 自立支援員の相談体制の構築

(Ⅰ) 自立支援員の相談体制の構築	
概要	<ul style="list-style-type: none"> イベント等に参加した小慢児童等に口頭での聞き取り又は簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する。関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める 自立支援員の役割の理解促進・相談支援の質の向上のための、自立支援員向けの研修を実施する 情報を共有するための枠組みを設け、相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取る
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のニーズが把握できていないため、相談体制の構築の検討ができないのではないか 相談する場所として認知されていないのではないか 自立支援員の教育や業務方針が明記されていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 継続的にニーズを把握する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 子どもへの聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 受給者証更新・申請手続きの際に保護者に対して聞き取りを実施していることに加え、イベント等に参加した子どもに対して、口頭での聞き取り又は簡単なアンケートを配布し、困りごとや相談ニーズを把握する ➤ 医療機関、教育機関への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢児童等や家族と日常的に関係が深い、医療機関及び教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする ◇ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる ➤ 家族会や患者会への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 市内の家族会や患者会に対し、小慢児童等の困りごとはないか聞き取りをする ◇ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 自立支援員の役割・業務内容等を整理する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 「自立支援員業務手引き」を作成する <ul style="list-style-type: none"> ◇ 他自治体においても自立支援員が役割・業務内容を十分に整理できていないという課題があり、事務局において、全国の自治体に活用してもらえ手引きを作成した ◇ 手引きは、自立支援員の業務内容を整理し、簡易的に自立支援事業の全体像や具体的な業務内容を理解できる内容とする ◇ 外部委託の例として、実際に自立支援員にインタビューを実施し、自立支援員の活躍例を掲載することで、マニュアルを活用する自立支援員が実際の業務内容をイメージしやすい内容とする

	<ul style="list-style-type: none"> ◇ マニュアルの構成は以下のとおり <ul style="list-style-type: none"> ● はじめに 全国の自立支援員の皆様へ ● 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置づけ <ul style="list-style-type: none"> ➢ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容・目的 ➢ 必須事業 ➢ 努力義務事業 ● 自立支援員への期待値 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 自立支援員の役割・業務 ➢ 自立支援員に求められる要件等 ● 自立支援員の活躍事例 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 概要 ➢ 東京都 ➢ 愛媛県 ➢ 静岡県 ➢ 水戸市 ● 自立支援事業に係る参考リンク集 ● おわりに ◇ 「自立支援員業務手引き」の解説を行い、自立支援員に必要な知識等への理解が深める <ul style="list-style-type: none"> ● 「自立支援員業務の手引き」には、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置付け、自立支援員への期待値、活躍事例等の情報が掲載されている ➢ 相談支援事業の情報共有シートを活用する <ul style="list-style-type: none"> ◇ 相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供することができる ◇ 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/）の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する（各個人の基本情報、本人の様子、今後について、希望する支援について、その他コメント等） ➢ 関係機関の情報共有シートを作成する <ul style="list-style-type: none"> ◇ 業務で連携を取った関係機関やその連携内容について自立支援員が記録を取ることで、スムーズな連携の活用につながる ◇ Excel 等でつなぐ先の一覧表を作成する（関係機関の基本情報、連携の内容等）
--	---

図表 32 水戸市に対する提案（Ⅱ）自立支援事業やその他の社会福祉サービスの周知・広報

(Ⅱ) 小慢を含む社会福祉サービスの周知・広報	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業やその他の社会福祉サービス等について、①チラシの作成・配布、②HP の充実化によって小慢の対象者に情報を提供する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> チラシを作成・配布する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 小慢児童等や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する ➤ 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく ➤ 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる HP を充実化する <ul style="list-style-type: none"> ➤ HP「みとっこ1丁目」(https://www.city.mito.lg.jp/site/kosodate/3647.html)に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」、「相談支援事業の情報」を追加する

図表 33 水戸市に対する提案（Ⅲ）努力義務事業の実施

(Ⅲ) 努力義務事業の実施	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 親子で参加できるワークショップを開催したり、他事業への連携を実施したりする 学習支援を実施している団体と連携や団体の模倣をし、小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 調査結果からニーズを抽出できていないのではないか 予算がない中でニーズに沿った支援の実施を検討できていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 交流支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 親子で参加できるワークショップを開催する <ul style="list-style-type: none"> ✧ ワorkshopをオンライン開催する場合、親子で参加できるワークショップを企画して実施する ✧ ワorkshopを対面開催する場合、子ども食堂等と連携を取り、参加する子ども同士や、保護者同士が交流できる企画を実施する ✧ 保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とつながるきっかけとなる想定 ➤ 他事業との連携を行う <ul style="list-style-type: none"> ✧ 子育てイベントを企画している他部署と連携を取り、合同でイベントを実施する（子育てイベント・講座のサイト：https://www.city.mito.lg.jp/site/kosodate/list3-11.html） 学習支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 場所の提供 <ul style="list-style-type: none"> ✧ 水戸市における多様な学習支援を実施している団体（https://kokocara.pal-system.co.jp/2019/11/25/studyroom310/）と連携を取る ➤ ボランティアの募集方法 <ul style="list-style-type: none"> ✧ 困窮世帯向けの学習支援（https://mito-kodomo.securesite.jp/wp/business/studysupport/）を模倣してボランティアを募り、ボランティアの方に対して小慢の方の特性などについて研修を行う ➤ 研修の実施 <ul style="list-style-type: none"> ✧ 岡山県の自立支援事業としてオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート（https://www.pokesapo.com/）と連携を取る

図表 34 水戸市に対する提案（Ⅳ）その他ニーズに対応できる支援事業

(Ⅳ) その他ニーズに対応できる支援事業	
概要	<ul style="list-style-type: none"> • SNS に対応できる相談窓口を展開し、小慢の対象者にとって、気軽に相談できる環境を整備することで、地理的・時間的問題に左右されずに相談支援事業を提供できる • 疾病や障害等によって就労面に抱えている不安を解消するため、就労支援に関する講演会等を開催する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> • 予算がない中でニーズに沿った支援の実施を検討できていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> • SNS の相談窓口を展開する <ul style="list-style-type: none"> ➤ SNS（LINE）を活用した相談支援事業を実施する ➤ 小慢の相談窓口を SNS（LINE）で作成し、小慢の対象者に周知する ➤ 職員が SNS（LINE）を管理し、相談対応を実施する • 就労支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 就労が近づく年齢である 13～15 歳の小慢の対象者や保護者に対し、以下のよう な就労をサポートする事業を展開する <ul style="list-style-type: none"> ◇ 就労準備に関する講演会 ◇ ワークショップ ◇ 職場体験 ◇ 職場見学

（５）西宮市への支援

西宮市に対しては、令和４年度及び令和５年度にも伴走支援を実施し、小慢児童等の保護者を対象にした「小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業」（以下、「レスパイト事業」という。）に関する事業の実施について提案した。今年度は、レスパイト事業について、チラシ内容の更新など利用者の増加を目指してさらなる打ち手を検討した。また、今年度西宮市が実施した実態把握調査の結果を分析し、明らかになったニーズを基に、新たに努力義務事業を提案した。

① 打合せ実施状況

西宮市と３回の打合せを実施し、ヒアリングと実態把握調査の分析を踏まえて課題を抽出し、施策の提案までを支援した。

図表 35 西宮市打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第１回 令和６年９月１７日	<ul style="list-style-type: none">キックオフ西宮市への現状の実態に関するヒアリング (STEP 1)
第２回 令和６年１２月１２日	<ul style="list-style-type: none">ヒアリングや実態把握調査を踏まえた現状とあるべき姿の整理 (STEP 2)実態把握調査の分析・ニーズの把握 (STEP 3)あるべき姿に近づくための課題を特定 (STEP 3)打ち手の検討 (STEP 4)
第３回 令和７年１月３１日	<ul style="list-style-type: none">調査結果の分析を踏まえた療養生活支援事業に係るご提案 (STEP 4)ニーズを踏まえた必須事業や努力義務事業のご提案 (STEP 4)

② ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった現状、課題及び目標は図表 36 のとおりである。

図表 36 ヒアリングによる西宮市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 必須事業・努力支援事業の周知啓発に課題を感じていたことや、関係機関との連携体制の整備を実施するため
現状	<p><療養生活支援事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 令和5年度の利用者は年間で5件であったことに対し、令和6年度の利用者は半期で6件と倍のペースで利用者が増えている 利用者が医療的ケアありの方に偏っている <p><必須事業・努力義務事業（療養生活支援事業を除く）></p> <ul style="list-style-type: none"> 令和6年度から自立支援員を「西宮すなご医療福祉センター」へ配置している 自立支援員は医療的ケア児等コーディネーターを兼務している 努力義務事業（療養生活支援事業を除く）として、実態把握事業のみを実施している 医療的ケアの有無に応じたニーズを把握し、事業を検討したい
課題	<p><療養生活支援事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアのない方に事業を認知してもらえていないのではないか 事業内容が正しく周知されていないのではないか ニーズはあるものの、使い勝手の悪い内容になっているのではないか <p><必須事業・努力義務事業（療養生活支援事業を除く）></p> <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアのある方への支援に偏らないように事業を検討する必要があるのではないか
目標	<p><療養生活支援事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアの有無に関わらず、レスパイトや家事支援を必要としている方に利用してもらえる 特に医療的ケアのない方に家事支援を利用してもらえる <p><必須事業・努力義務事業（療養生活支援事業を除く）></p> <ul style="list-style-type: none"> 西宮すなご医療福祉センターと連携し、ニーズを踏まえた事業を提供する

③ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

療養生活支援事業の見直しや今後の効果的な支援を検討するため、小慢児童等及びその家族のニーズを抽出し、自立支援事業の施策に活用することを想定し、今年度を実施した実態把握調査の追加分析を実施した。

図表 37 実態把握調査の分析を踏まえた西宮市の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
療養生活支援事業の周知	<p><療養生活支援事業を利用したい層></p> <ul style="list-style-type: none"> 「利用したい」と回答している方がいる一方で、事業の詳細は知られていない 調査回答の過程で事業内容を知り、利用したいと感じた方が一定数いたと考えられる <p><療養生活支援事業を利用したいと思わない層></p> <ul style="list-style-type: none"> レスパイトが重要だと感じているものの、事業内容を十分に理解せずに、「利用したいと思わない」と考えている可能性がある 事業内容を知らずに、「利用できる時間が少ない」、「手続きが大変そう」と回答している層が一定数いる <p>☆ 利用したい層・そう思わない層に限らず、まずは事業の情報を適切に周知することが重要ではないか</p>
療養生活支援事業の内容	<p><療養生活支援事業を利用したいと思わない層></p> <ul style="list-style-type: none"> 利用可能時間や手続き面で利用しづらさを感じている可能性がある 前項の「療養生活支援事業の周知」と合わせて、利用可能時間の見直しや、より簡易な手続きへの変更によって、利用ハードルが下がり、利用希望者の増加が期待できる
医療的ケアの有無ごとのさまざまなニーズ把握	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアのない方が全体の7割弱を占めるが、現在実施している「レスパイト」は、医療的ケアのある方へのニーズが高い事業になっているため、医療的ケアのない方への支援が必要 特に医療的ケアのない方にニーズが高かった、同世代の交流支援や学習支援を実施すると効果的ではないか
努力義務事業におけるターゲット把握	<ul style="list-style-type: none"> 小中学校に通う方や就学前の方をターゲットとした同世代の交流支援や学習支援のニーズが高い 子どもの将来を見据えた同世代の交流支援や学習支援などの支援を実施すると効果的ではないか

④ 施策提案

西宮市へのヒアリング、実態把握調査の分析等を踏まえ、利用者からのニーズの高さを考慮し、優先的に実施すべき支援として、図表 38～図表 43 に示すとおり、(Ⅰ)療養生活支援事業の周知・広報、(Ⅱ)交流支援、(Ⅲ)学習支援について提案した。

図表 38 西宮市に対する提案(Ⅰ)療養生活支援事業の周知・広報

(Ⅰ) 療養生活支援事業の周知・広報	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 療養生活支援事業について①サービス内容の多様化、②チラシ内容の変更・配布によって療養生活支援事業を重要だと考えている方に、必要な情報を効果的に提供する 療養生活支援事業の対象となる方に、必要な情報を提供することで、小慢の対象者の満足度の向上につながることを想定
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアのない方に事業を認知してもらえていないのではないか 事業内容が正しく周知されていないのではないか ニーズはあるものの、使い勝手の悪い内容になっているのではないか まずは事業の情報を適切に周知することが重要ではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> サービス内容を多様化する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 実態把握調査において、登録事業者先を増やしてほしいという要望があり、今後の登録事業者数について検討する チラシ内容を変更・配布する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 小慢児童等や家族が必要としている情報に関するチラシを作成し、小慢の対象者に配布する ➤ 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく ➤ 自宅や委託先事業所におけるレスパイト・家事援助サービスだけでなく、学校への付き添いなど、療養生活支援事業を活用可能な場면을複数パターン掲載し、周知する <p>利用可能な時間が増加していることや、手続きが簡略化していることを印象付け、さらに具体的な利用事例を掲載することで利用件数の増加につなげる（図表 39～</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 図表 41 は具体的なチラシ内容のご提案)

図表 39 療養生活支援事業の既存チラシに関するご提案（表面）

西宮市 小児慢性特定疾病児童等 療養生活支援事業

② **レスパイト** [保護者支援]・**家事援助サービス**

① **のご案内**

① 小児慢性特定疾病のお子さんを持つご家族へ

② 病状を学校や園に説明する時に同行してほしいな

③ 入院の付き添い中、少しの時間でいいからリフレッシュしたいな...

④ きょうだいの行事の時、お世話をお願いしたいな

⑤ この子の病院の受診、看護師に同行してほしいな

⑥ 家事を少しお願いしたいな

対象者 西宮市民で小児慢性特定疾病受給者証を所持している児童およびそのご家族

サービス内容 下記サービスについて対象の児童1名につき年間12時間以内「自己負担なし」でご利用いただけます

① **レスパイトサービス** (保護者支援)
看護師が自宅や入院先を訪問し、ご家族に代わってお子様のお世話をします。

家事援助サービス
ヘルパーが自宅を訪問し、掃除や洗濯、料理などの家事のほか、日用品の買い物サポートなど、日常生活を送るうえで必要な行為のお手伝いをします。

■ 30分単位でのご利用が可能です。
■ 訪問看護は医療保険適用分の利用が可能です。
■ 有効期間は申請日から年度末まで。
■ 申請額が予算上限に達した日をもって、受付を終了します。

【お問い合わせ先】 西宮市保健所 保健予防課 難病等医療対策チーム
TEL 0798-26-3669 FAX 0798-33-1174

ご提案

① 上部の吹き出し内容と下部のサービス内容が合致していないため、「レスパイトサービス」を「レスパイト・同行支援」に変更し、吹き出し内容の病院や学校への付き添いも可能である旨を追加する

② チラシタイトルを「レスパイト・同行支援」と記載する

表面

図表 40 療養生活支援事業の既存チラシに関するご提案（裏面①）

利用の流れ

③ 申請者が利用日時、サービス内容を利用したい下記登録事業者と調整し、利用申請書 (※B234) を西宮市保健所に提出してください。

④ 申請内容の審査後、西宮市保健所が利用決定通知書兼利用券 (※B234) を郵送します。

⑤ 申請者はレスパイトを利用する場合は、主治医に伝え承諾を得てください。

⑥ 申請者は、利用申込書 (※B234) を登録事業者に提出してください。

利用できる登録事業者一覧 (令和5年3月現在)

訪問看護サービス	訪問看護ステーションあるうみ
1 阪南訪問看護・リハビリステーション 西宮市東町2-30 0798-20-1887	11 訪問看護ステーションあるうみ 伊丹市幸町5丁目102番地 072-767-6300
2 ケア21メディカル訪問看護・リハビリステーションオーエス三宮 神戸市東灘区東町7丁目8-35(13階) 079-231-2621	12 ケア21西宮 西宮市戸部町5-25(5F) 0798-22-9021
3 ケア21メディカル訪問看護ステーションびーす尼崎 尼崎市長浜2丁目7番11(2F) 06-6433-6921	13 ケア21甲子園口 西宮市天理町26-9(天理ハイブ204号室) 0798-63-2821
4 てとり訪問看護リハビリステーション 西宮市広部町12-53(3F) 0798-20-0003	14 西宮市ホームヘルパー派遣センター 西宮市林田町7-17 0798-68-2712
5 西宮市訪問看護センター 西宮市林田町7番17号 0798-68-2711	15 西宮市甲子園ホームヘルパー派遣センター 西宮市上甲子園5丁目21 0798-37-5661
6 宮衣訪問看護ステーション 西宮市宮衣町2-7 0798-22-7677	16 西宮市小松ホームヘルパー派遣センター 西宮市小松北町2丁目8-5 0798-47-3570
7 パリィ北訪問看護ステーション 西宮 西宮市今津山4丁目6-22(2F) 0798-56-7540	17 ぶーさん 西宮市成成町2-24 0798-33-3427
8 ビーエス訪問看護ステーション 西宮市今津山4丁目10-102 0798-56-8320	18 西宮市こども医療福祉センターヘルパーステーションつくも 西宮市武庫川町2-9 0798-47-4531
9 西宮市こども医療福祉センター訪問看護ステーションつくも 西宮市武庫川町2-9 0798-47-4531	19 特定療養施設入居者 伊丹市幸町5丁目102番地 072-767-6300
10 訪問看護ステーションしゅあーど 伊丹市南池5丁目10番20号 072-764-1080	20 看護会社しゅあーど 伊丹市南池5丁目11番22号 072-765-7673

ご提案

③ 「手続きが大変そう」という偏見をなくするため、手続きが簡単に行えることを記載する

例：「利用の流れ」箇所をステップごとに表示する

- ステップ1：申請者は利用日時や内容を登録事業者と調整し、利用申請書を西宮市保健所に提出する
- ステップ2：申請内容を審査し、西宮市保健所が威容決定通知書兼利用券を郵送する
- ステップ3：申請者は利用申込書を登録事業者に提出する(レスパイト利用時は、主治医の承諾が必要)

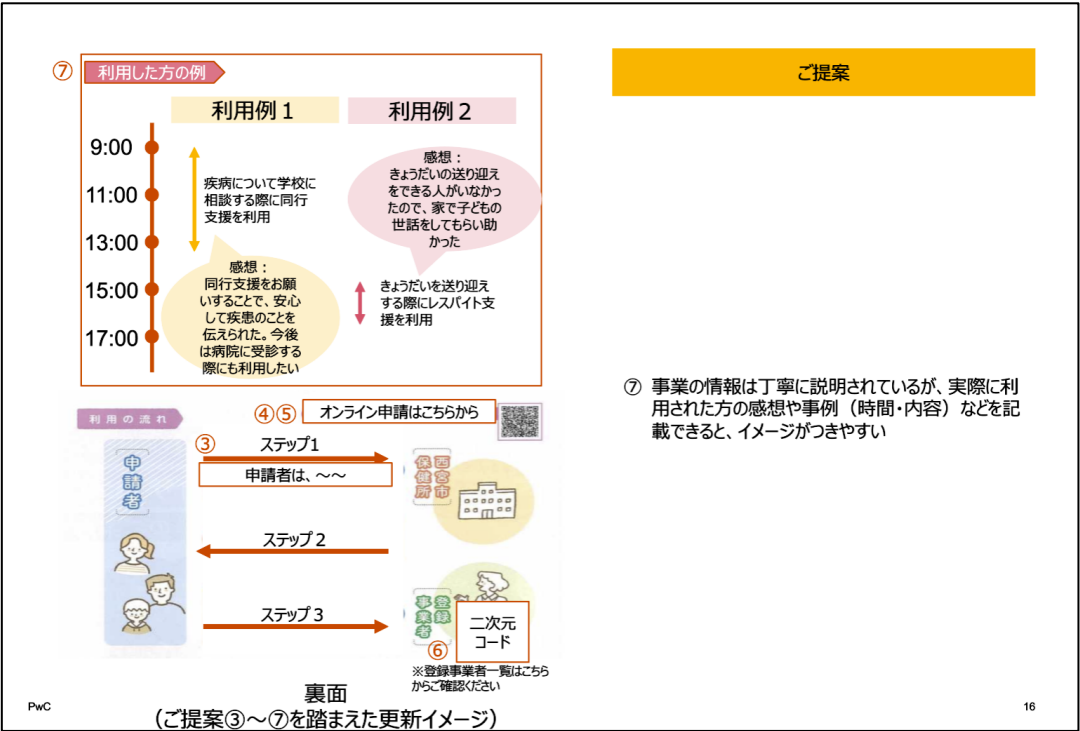
④ HP上のチラシの二次元コードが読み込めないで、二次元コードで読み込んだ先のリンクをHPに加える

⑤ 二次元コードから飛んだリンク先に「西宮市小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業(レスパイト・家事援助サービス)について」のHPになっているため、「オンライン申請はこちらから」と記載し、「にのみやスマート申請」のリンク先に直接飛べるとわかりやすい

⑥ チラシ上には登録事業者を一覧で見られる二次元コードを記載し、リンク先には事業者一覧と、あればそれぞれの事業者の公式ページに飛べると良い

裏面

図表 41 療養生活支援事業の既存チラシに関するご提案（裏面②）



図表 42 西宮市に対する提案（Ⅱ）交流支援

(Ⅱ) 交流支援	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 親子で参加できる工作などのワークショップの開催や他事業への連携を実施する 子ども同士の交流により、子ども自身の視野を広げるとともに、保護者の社会参加のきっかけにもつなげることを想定
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアのある方への支援に偏らないように事業を検討する必要があるのではないか 特に医療的ケアのない方にニーズが高かった、同世代の交流支援や学習支援を実施すると効果的ではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> ニーズのある対象者に向けて実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 小慢の対象者のうち、就学前の子どもや小中学生の方を対象とする 工作ワークショップを開催する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 「一般社団法人 Child Play Lab.」では、入院中の子ども向けの工作キットを作成し、病気の子どもたちに遊びの機会を提供している（https://congrat.com/project/poco/13574） ➤ 病気の子どもが熱中して工作をし、お互いの作品のいいところを伝えていくと、自分の好きなことを表現し、それが受け止められる環境を体験でき、自己受容できる機会となる ➤ これを活かし、工作用の資材を準備し、グループで工作をして感想を言い合う機会を設ける ➤ また、対面での参加が難しい親子向けには、必要な資材を事前にお伝えし、オンラインで参加できる工作ワークショップを企画して実施する 他事業と連携し、イベントを開催する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 子育てイベントを企画している西宮市社会福祉協議会地域福祉課と連携を取り、合同でイベントを実施する（子育てイベントサイト：https://www.nishi.or.jp/kosodate/event/tsudou/index.html） ➤ 保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とのつながるきっかけとなる想定

図表 43 西宮市に対する提案（Ⅲ）学習支援

(Ⅲ) 学習支援	
概要	<ul style="list-style-type: none"> • 学習支援を実施している機関と連携し、小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する • 疾病や入院などによって学習面に課題を抱えている小慢の子どもの不安が軽減されると想定 • 学習面以外でも病気により自信を失っている子どもの自己肯定感を向上させることや、小慢の子どもにとって、親や医者以外にも頼ることができる大人がいることを知ってもらう
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> • 医療的ケアのある方への支援に偏らないように事業を検討する必要があるのではないか • 特に医療的ケアのない方にニーズが高かった、同世代の交流支援や学習支援を実施すると効果的ではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> • ニーズのある対象者に向けて実施する <ul style="list-style-type: none"> ➢ 小慢の対象者のうち、就学前の子どもや小中学生の方を対象とする • 学習支援のニーズを把握する <ul style="list-style-type: none"> ➢ アンケートや交流会などによって、子どもの勉強面における悩みを広く把握する機会を持つ • 他担当課と連携した学習支援の機会を設ける <ul style="list-style-type: none"> ➢ 西宮市教育委員会 教育研修課 学習支援サイト「まなみや」 （https://www.nishi.or.jp/kosodate/kyoiku/kyoikuiinkai/manamiya/manamiya.html）にある授業説明動画などを活用して、勉強計画を立てる • 学習支援を実施している団体と連携する <ul style="list-style-type: none"> ➢ 岡山県の自立支援事業として、小慢の子どもに対してオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート（https://www.pokesapo.com/）と連携を取る

（６）明石市への支援

明石市は市保健所の難病・小慢担当の保健師が自立支援員を担い、必須事業である相談支援事業を実施している。また、努力義務事業として、その他の自立支援事業（医療的ケア児を対象とした個別災害マニュアルの作成）を実施している。

実態把握調査の分析や災害に関する支援の課題の洗い出し等を実施し、さらなる事業の実施や充実化の提案を実施した。

① 打合せ実施状況

明石市と３回の打合せを実施し、ヒアリングと実態把握調査の分析を踏まえて課題を抽出し、施策の提案までを支援した。

図表 44 明石市打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題（マニュアルにおける STEP）
第 1 回 令和 6 年 9 月 12 日	<ul style="list-style-type: none">明石市への現状の実態に関するヒアリング（STEP 1）調査項目案の提案
第 2 回 令和 6 年 11 月 21 日	<ul style="list-style-type: none">ゴールの設定（STEP 2）ヒアリングを基に抽出した課題の共有（STEP 3）実態把握調査の分析・ニーズの把握（STEP 3）施策の提案（STEP 4）
第 3 回 令和 6 年 12 月 20 日	<ul style="list-style-type: none">ヒアリング及び実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し（STEP 3）施策の提案（STEP 4）

② ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった現状、課題及び目標は図表 45 のとおりである。

図表 45 ヒアリングによる明石市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査を実施してニーズを把握する。医療的ケア児担当部署との、役割のすみ分けを行いたいため
現状	<p><ニーズ把握事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 令和5年に重症認定の方に困りごとの調査を実施し、災害時対応・ショートステイ・レスパイト、学校の困りごとを把握 重症の方との関わりは強いが、小慢全体のニーズは把握できていないため、実態把握調査を実施 災害対応を強化する方針のため、小慢全体のニーズを把握したい ニーズを踏まえた事業実施ができていないのか分からない <p><相談支援事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 現在の相談ニーズは1件 <p><必須事業協議会></p> <ul style="list-style-type: none"> 協議会の必要性が整理できていない 難病対策地域ネットワーク会議もあり、医ケア担当部署と共催した方が良いかを迷っている <p><サービスのすみわけ></p> <ul style="list-style-type: none"> 重症の方は福祉サービスのニーズが多いため、医ケア担当部署とのすみわけが難しい どちらも市の窓口であるため、サービス提供のすみわけをしたい
課題	<p><ニーズ把握事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢全体に係る実態把握調査を実施できておらず、(事業や災害時の)ニーズを抽出できていないのではないか <p><相談支援事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のニーズが把握できていないため、相談体制の構築の検討ができないのではないか 相談先として知られていないのではないか <p><必須事業協議会></p> <ul style="list-style-type: none"> 協議会の運営方針が定まっていないのではないか <p><サービスのすみわけ></p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢と医療的ケア児のサービスのすみわけが検討されていないのではないか

目標	<p><ニーズ把握事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 調査結果を分析し、小慢全体のニーズの把握を的確に行い、ニーズに沿った事業を展開している <p><相談支援事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業により多くの人の悩みを解決できている <p><必須事業協議会></p> <ul style="list-style-type: none"> 多様な視点から検討する協議会を開催している <p><サービスのすみわけ></p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢と重症認定の方のサービスのすみわけが適切に実施されている
----	--

③ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

今後の効果的な支援を検討するために小慢児童等及びその家族のニーズを抽出するため、実態把握調査を実施した。災害対応に関する調査項目を提案し、当事者のニーズや支援を行う上での課題を抽出した。

図表 46 実態把握調査の概要

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等を子に持つ保護者等 188 人 中学生以上の小慢児童等 73 人
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> 郵送による配付
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和 6 年 9 月 20 日～令和 6 年 10 月 20 日
有効回答率	<ul style="list-style-type: none"> 保護者等 26.0% (49 人) 児童等 11.0% (8 人)

図表 47 実態把握調査の分析を踏まえた明石市の課題

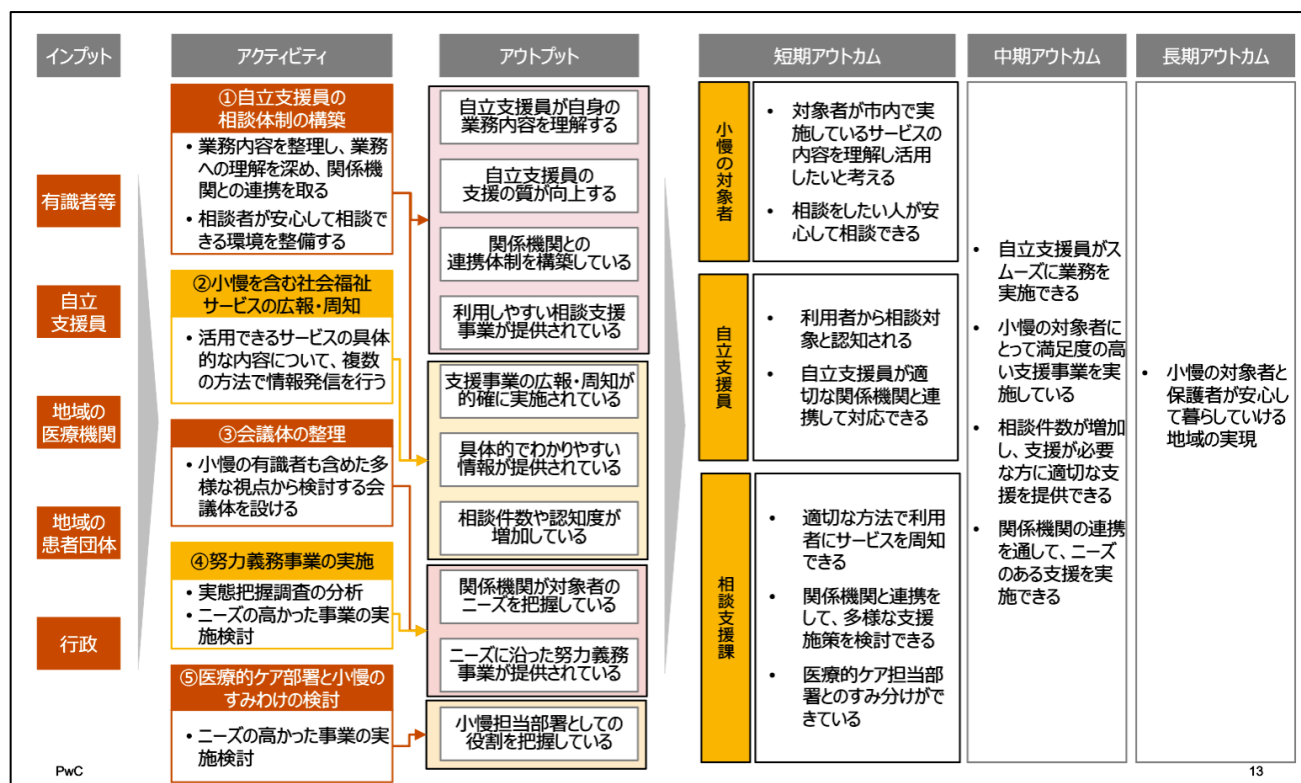
課題	詳細
相談先の周知	<ul style="list-style-type: none"> 在宅での生活を支えることへの不安や悩みとして、「子どもの成長・発育への不安」、「子どもの病気への悪化への不安」、「自分の就労や働き方の悩み」の回答が多い一方、相談先が「同居している家族や親族」が最も多く、「小慢の相談員（相談支援専門員）」の回答はなかった <ul style="list-style-type: none"> 抱えている不安の内容に対して、適切な相談先に相談できていない場合があるのではないか 家族や学校、医療機関以外の相談先が「ない」と捉えられているのではないか 自立支援員は相談先として捉えられていないのではないか 医療や福祉サービスの情報を入手する際に困ったこととして、「相談先が分からなかった」が最も多かった。情報の入手手段として「インターネット」、「医療機関」が多かった <ul style="list-style-type: none"> サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないか コーディネーターとしての役割を果たす自立支援員がつなぐべきではないか 明石市（あかし保健所）の相談窓口の利用状況として、相談窓口を「知らない」が最も多かった。また、相談する場合の相談しやすい手法としては「来所」、「電話」、「SNS」の回答が多かった <ul style="list-style-type: none"> 不安があるのにもかかわらず、現状は相談窓口の認知度や利用率は低いため、周知・広報に課題があるのではないか 情報入手先や相談先として、相談窓口を認識できていないのではないか 相談手法について、利用者の相談しやすい工夫が必要なのではないか
子どもの自己肯定感	<ul style="list-style-type: none"> 子どもに対する調査では、「病気だから学校生活が思い通りにいかなかった」と考えている回答（当該回答数は4件であることに留意）があり、子どもたちの自己肯定感をあげる必要があるのではないか
ニーズに応えられる事業	<ul style="list-style-type: none"> 現在、ニーズに応えられる事業がないのではないか <ul style="list-style-type: none"> 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないか 「同世代の様々な人との交流」、「学習支援等の学びの機会」、「就労支援」、「保護者へのカウンセリング」のニーズが高いため、優先的に事業を実施する必要があるのではないか

災害に関するニーズ	<ul style="list-style-type: none"> 災害時の対応については、家族間で共有されている様子であり、不安に思う「水や食料の確保」、「避難経路の確認」の準備もできている 医療的ケアがない方からのニーズが高かった「疾病に配慮した避難所の設置」、「災害時の対応を周知する啓発イベント」に関する事業を実施すべきではないか 災害時の避難先の設備について、用意が十分でない、もしくは情報発信が適切に行われていないか、利用者に届いていないのではないかな 災害時における、小慢特有の必要な物資や医療機関との連携等の準備を意識するよう、利用者に普及啓発を行っていく必要があるのではないかな
-----------	---

④ 施策提案

ヒアリングや実態把握調査の分析等を通して把握した、明石市における自立支援事業の目標（短期・中期・長期アウトカム）を設定し、これらを実現するために必要なアウトプット及びアクティビティを整理した。当該ロジックモデルを活用することにより、自立支援事業全体を俯瞰したうえで、課題を踏まえた施策検討を実施することが可能となる。

図表 48 明石市のロジックモデル



明石市へのヒアリングや実態把握調査の分析等を踏まえ、利用者からのニーズの高さを考慮し、優先的に実施すべき支援として、図表 49 から図表 53 に示すとおり、(Ⅰ) 自立支援員の相談体制の構築、(Ⅱ) 小慢を含む社会福祉サービスの周知・広報、(Ⅲ) 会議体の整理、(Ⅳ) 努力義務事業の実施、(Ⅴ) 医療的ケア部署と小慢のすみわけとして、その他の自立支援事業について提案した。

図表 49 明石市に対する提案 (Ⅰ) 自立支援員の相談体制の構築

(Ⅰ) 自立支援員の相談体制の構築	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証更新・申請手続きの際に、小慢受給者またはその保護者に口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する。関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める 自立支援員の役割意識・相談支援の質の向上のための情報インプット研修を実施する 市内で統一した情報共有の枠組みを設け、相談や支援の対応をした際に、自立支援員がその記録を取る
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のニーズが把握できていないため、相談体制の構築の検討ができないのではないか 相談先として知られていないのではないか 家族や学校、医療機関以外の相談先が「ない」と捉えられているのではないか 自立支援員が相談先として捉えられていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 継続的にニーズを把握する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 自立支援員や保健師によるニーズ把握 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施し、困りごとや相談ニーズを把握する ◇ 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく ➤ 医療機関、教育機関への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢児童等や家族にとって日常的に関係が深い、医療機関及び教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする ◇ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる ➤ 家族会や患者会への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする ◇ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 自立支援員への情報インプット研修を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 「自立支援員業務手引き」にある以下の解説を行い、自立支援員に必要な知識等への理解を深める <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置づけ ◇ 自立支援員への期待値 ◇ 自立支援員の活躍事例 ➤ 自立支援員による業務経験の共有

	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 相談支援を進める中で、どのような相談内容があったのか等の相談支援事業の事例を学ぶことで、支援の質の向上につなげる効果がある ➤ 家族会による小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態の共有 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢の対象者への理解が深める • 情報共有のための枠組みを構築する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/）の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する。 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 各個人の基本情報 ◇ 本人の様子 ◇ 今後について ◇ 希望する支援について ◇ その他コメント等 ➤ Teams や Excel にて共同編集機能等を利用して共有シートを作成する
--	--

図表 50 明石市に対する提案（Ⅱ）小慢を含む社会福祉サービスの周知・広報

(Ⅱ) 小慢を含む社会福祉サービスの周知・広報	
概要	<ul style="list-style-type: none"> • 小慢の自立支援事業やその他の社会福祉サービス等について、①口頭説明、②チラシの作成・配布、③HP/SNS の充実化によって、小慢の対象者に情報を提供する • 小慢の対象者や家族に必要な情報を提供することを通じて、自立支援員が小慢の対象者や家族との関係を深めることを想定
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> • 情報の入手手段は「インターネット」が 59%、「医療機関」が 53%であり、「自治体のお知らせ」から情報を入手している方は 22.4%、「自治体の窓口」から情報を入手している方は 20.4%と少なかった • 実態把握調査により、「自治体からのわかりやすい情報発信」が求められていることが明らかになった
詳細	<ul style="list-style-type: none"> • 口頭で説明する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 受給者証の申請や更新手続きや相談窓口の利用時に、口頭で直接情報提供を実施する • チラシを作成・配布する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 小慢児童等や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する ➤ 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく ➤ 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる • HP/SNS を充実化する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 自治体の HP や SNS に必要な情報を定期的に掲載する

図表 51 明石市に対する提案（Ⅲ）会議体の整理

(Ⅲ) 会議体の整理	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 「明石市難病対策地域ネットワーク会議」で、小慢について議論できる体制を構築するために、構成員を新たに加える 多様な視点から検討する会議体を開催することができる 医療的ケアに絞るのではなく、小慢全体に関する協議の場で、施策検討が行えるようになる
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の運営方針が定まっていないのではないか 小慢に特化して協議する会議体は存在していない 明石市難病対策地域ネットワーク会議（地域対策協議会）を医ケア担当部署と共催して実施するか迷っている 明石市難病対策地域ネットワーク会議では、保健・医療・福祉の総合的な支援が必要となる ALS 等重症神経難病患者の在宅療養生活に関する課題を支援関係機関で共有し、課題解決に向けた方策を検討している
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 会議の議題を整理する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 以下のような議題を想定 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 市内の現場で生じた小慢に関する疑問等について ◇ 医療福祉機関、教育機関、支援機関、との連携方法の検討について 構成員の役割を整理する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 行政：行政側の目線で支援事業を検討する ➤ 医療福祉関係者：医学的・福祉的な目線で支援事業を検討する ➤ 教育機関：教育機関の目線で支援事業を検討する ➤ 家族会・支援団体：当事者、家族及び支援団体の目線で支援事業を検討する ➤ 自立支援員：自立支援事業の実態や現場の課題等を報告する 今後構成員の追加を検討いただく <ul style="list-style-type: none"> ➤ 「教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)」、「家族会・支援団体」の追加を検討する ➤ 小慢に関する有識者の追加を検討する

図表 52 明石市に対する提案（Ⅳ）努力義務事業の実施

(Ⅳ) 努力義務事業の実施	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査によりニーズが高かった交流支援、学習支援、就労支援、災害対策に関する支援を実施する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 現在、ニーズに応えられる事業がないのではないか 「同世代の様々な人との交流」、「学習支援等の学びの機会」、「就労支援」、「保護者へのカウンセリング」のニーズが高いため、優先的に事業を実施する必要があるのではないか 子どもたちの自己肯定感をあげる必要があるのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 交流支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 親子で参加できるオンラインワークショップや子ども食堂等と連携を取り、対面で交流できる企画を実施する <ul style="list-style-type: none"> ◇ オンライン開催 <ul style="list-style-type: none"> ● 親子で参加できるワークショップを企画、実施する ◇ 対面開催 <ul style="list-style-type: none"> ● 子ども食堂等と連携を取り、交流できる企画を実施する ● 保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とのつながるきっかけとなる想定 学習支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 医療的ケアがない小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施し、病気により自信を失っている子どもの自己肯定感の向上につなげる ➤ オンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) と連携を取り、学習支援イベントを企画する ➤ 明石市の地域学校協働活動の「わくわく地域未来塾」(https://www.city.akashi.lg.jp/kyouiku/ed_seishounen_ka/c-renkei/wakuwaku.html) と連携を取り、学習支援イベントを企画実施する 就労支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 特にニーズが高かった医療的ケアがない小慢の対象者に対し、就労支援を企画し実施する ➤ 就労が近づく年齢である 13～15 歳の小慢の対象者や保護者に対し、就労をサポートする事業を展開する <ul style="list-style-type: none"> ◇ 就労準備に関する講演会 ◇ ワークショップ ◇ 職場体験 ◇ 職場見学 災害対策の支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 医療的ケアがない小慢の対象者に対して、災害に関する周知啓発や避難訓練・災害を想定したワークショップを実施する ➤ 以下の情報を①口頭説明、②チラシ配布、③HP に掲載して発信 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 非常時の持ち出し品の一覧 ◇ 疾病がある人でも避難ができる福祉避難所、避難経路 ◇ 学校や病院、保健所等のサポート窓口の記載 (参考：ポケットサポート https://www.pokesapo.site/help/721/)

	<p>➤ 避難訓練・災害を想定したワークショップの実施</p> <ul style="list-style-type: none"> ☆ 避難先の確認、経路の確認の重要性を伝える ☆ ワorkshop例：防災クロスロードゲーム（開発：京都大学 https://www.u-coop.net/kyodai/crossroad/crossroad.html）を活用する
--	---

図表 53 明石市に対する提案（V）その他の自立支援事業

(V) その他の支援事業	
概要	<ul style="list-style-type: none"> • 小慢の対象者にとって、気軽に相談できる環境を整備し、地理的・時間的問題に左右されずに相談支援事業を提供する • SNS（LINE）を活用した相談支援事業を実施する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> • 相談手法について、利用者の相談しやすい工夫が必要なのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> • 小慢の相談窓口を SNS（LINE）で作成し、小慢の対象者に周知する • 職員が SNS（LINE）を管理し、相談対応を実施する

（７）鳥取県への支援

鳥取県に対しては、令和５年度にも支援を実施したものの、当時は必須事業を立ち上げたばかりであったため、実態把握調査分析等の支援を実施し、ニーズや現状の課題等を把握した。明らかになったニーズにより、必須事業の見直し及び努力義務事業の検討を行い、現在は相互交流支援事業、介護者支援事業（きょうだい支援）、療養生活支援事業、その他の自立支援事業（学習支援）を実施している。

今年度は、努力義務事業や自立支援員を一般社団法人つなぐプロジェクトに委託しているが、受給者証所持者の約９割が鳥取大学医学部附属病院へかかっている状況であり、令和７年度以降は鳥取大学医学部附属病院へ相談窓口を設置する予定である。

① 打合せ実施状況

鳥取県と３回の打合せとモデル協議会を実施し、ヒアリングを踏まえて課題を抽出し、施策の提案までを支援した。

図表 54 鳥取県打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第１回 令和６年９月３日	<ul style="list-style-type: none">鳥取県への現状の実態に関するヒアリング (STEP 1)
第２回 令和６年１０月２５日	<ul style="list-style-type: none">ゴールの設定 (STEP 2)ヒアリングを基に特定した課題の共有 (STEP 3)施策の提案 (STEP 4)
第３回 令和７年１月１０日	<ul style="list-style-type: none">ヒアリング及び実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し (STEP 3)施策の提案 (STEP 4)
モデル協議会 令和７年１月２０日	<ul style="list-style-type: none">今回ご議論いただきたい施策案の提案 (STEP 4)

② ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった現状、課題及び目標は図表 55 のとおりである。

図表 55 ヒアリングによる鳥取県の現状整理

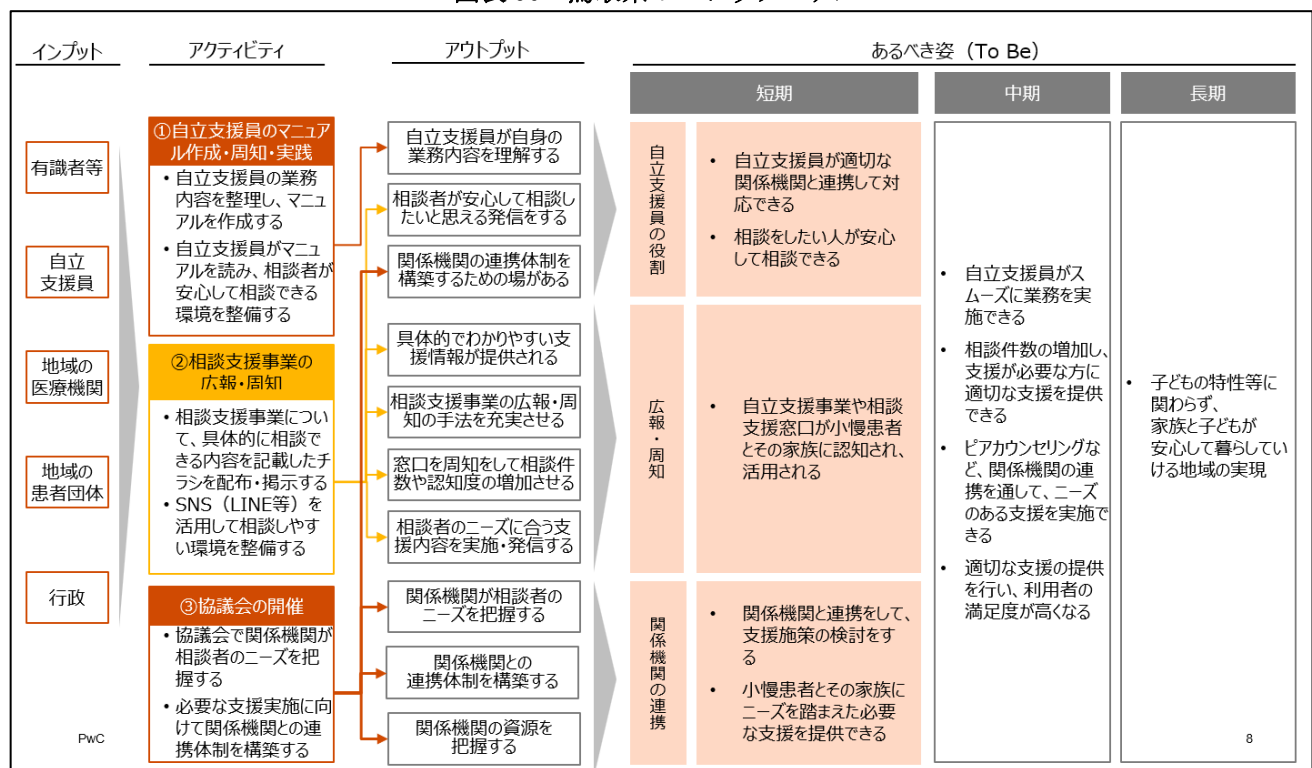
項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 必須事業・努力支援事業の周知啓発に課題を感じていたことや、関係機関との連携体制の整備を実施するため
現状	<p><自立支援員の役割></p> <ul style="list-style-type: none"> 今後自立支援員の委託先を変更するに当たり、自立支援員が実施する具体的な業務内容を把握できていない 自立支援員が幅広い相談にすべて対応する必要があるという認識がある <p><周知・広報></p> <ul style="list-style-type: none"> そもそも自立支援事業や相談窓口について県民に認知されていない 対象者は自立支援事業のメリットを十分に認識できていない <p><関係機関の連携></p> <ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業について関係機関と連携できる仕組みを構築できていない ピアカウンセリングや相互交流支援などニーズのある支援を実施できていない
課題	<p><自立支援員の役割></p> <ul style="list-style-type: none"> 自治体ごとに自立支援員の役割は異なっており、鳥取県で実施すべき自立支援員の業務が整理・周知されていないのではないか <p><周知・広報></p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等やその家族が、相談をしたいと思うような具体的な支援内容が周知されていないのではないか 現在の自立支援事業に関する発信力が弱いのではないか 医療費助成以外のメリットを感じられる効果的な広報や周知ができていないのではないか <p><関係機関の連携></p> <ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病に特化した議論の機会がないのではないか 類似施策の協議会は複数立ち上がっており、小慢の議論をするための有識者と重複し、有識者の負担となる懸念があるのではないか ニーズのある支援を実施するための関係機関を把握できていないのではないか 自立支援員を中心とした関係者との連携が十分でないのではないか
目標	<p><自立支援員の役割></p> <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の行うべき業務内容を体系的に整理し、委託先変更後も自立支援員が適切な関係機関と連携して対応できる 相談をしたい人が安心して相談できる <p><周知・広報></p> <ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業や相談支援窓口が小慢児童等とその家族に認知され、活用される メリットを発信することにより、相談件数の増加につなげ、支援が必要な方に適切な支援を提供できる

	<p>< 関係機関の連携 ></p> <ul style="list-style-type: none"> 関係機関と連携をして、支援施策の検討をする 関係機関との連携体制を構築することにより、小慢児童等とその家族に必要な支援を提供できる
--	---

③ 施策提案

ヒアリングを通して把握した、鳥取県における自立支援事業の目標（短期・中期・長期アウトカム）を設定し、これらを実現するために必要なアウトプット及びアクティビティを整理した。当該ロジックモデルを活用することにより、自立支援事業全体を俯瞰したうえで、課題を踏まえた施策検討を実施することが可能となる。

図表 56 鳥取県のロジックモデル



鳥取県へのヒアリングを踏まえ、利用者からのニーズの高さを考慮し、優先的に実施すべき支援として、図表 57 から図表 59 に示すとおり、(Ⅰ)自立支援員業務手引き作成・周知・実践、(Ⅱ)相談支援事業の周知・広報、(Ⅲ)協議会の開催について提案した。

図表 57 鳥取県に対する提案 (Ⅰ) 自立支援員業務手引き作成・周知・実践

(Ⅰ) 自立支援員業務手引き作成・周知・実践	
概要	<ul style="list-style-type: none"> まずは、自立支援員の業務内容を整理したものを周知し、実際の業務に活用することで、相談者が安心して相談できる環境を整備する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 自治体ごとに自立支援員の役割は異なっており、鳥取県で実施すべき自立支援員の業務が整理・周知されていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 「自立支援員業務手引き」を作成・周知・活用する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 自立支援員の業務内容を整理し、簡易的に自立支援事業の全体像や具体的な業務内容を理解できる内容とする ➤ 外部委託の例として、実際に自立支援員にインタビューを実施し、自立支援員の活躍例を掲載することで、手引きを活用する自立支援員が実際の業務内容をイメージしやすい内容とする ➤ 手引きの構成は以下のとおり <ul style="list-style-type: none"> ◇ はじめに 全国の自立支援員の皆様へ ◇ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置付け <ul style="list-style-type: none"> ● 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容・目的 ● 必須事業 ● 努力義務事業 ◇ 自立支援員への期待値 <ul style="list-style-type: none"> ● 自立支援員の役割・業務 ● 自立支援員に求められる要件等 ◇ 自立支援員の活躍事例 <ul style="list-style-type: none"> ● 概要 ● 東京都 ● 愛媛県 ● 静岡県 ● 水戸市 ◇ 自立支援事業に係る参考リンク集 ◇ おわりに

図表 58 鳥取県に対する提案（Ⅱ）相談支援事業の周知・広報

(Ⅱ) 相談支援事業の周知・広報	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業の周知によって、どこに相談すればよいかわからないと感じている小慢児童等やその家族をなくす 相談支援に対する潜在的なニーズはあるため、自立支援事業や相談窓口で受けられる支援を県民に理解してもらい、小慢受給者証を申請することのメリットとして自立支援事業や相談支援窓口が県民に活用されることを目指す
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等やその家族が、相談をしたいと思うような具体的な支援内容が周知されていないのではないか 現在の自立支援事業に関する発信力が弱いのではないか 医療費助成以外のメリットを感じられる効果的な広報や周知ができていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 口頭で説明する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 受給者証の申請や更新手続きの際等、行政の窓口において口頭で直接事業の説明を実施 チラシを作成、配布する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 事業について、チラシを作成 ➤ 記載事項としては、事業内容や実施主体、受付時間や方法等の基礎情報に加え、どのような相談をすればよいのか、相談することによってどのような支援を受けられるのか（どのようなメリットがあるのか）等がわかるよう、具体的な相談例や実際に支援をできる内容を記載 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 例１：「学校生活に不安がある」→「不安に思っていることをお伺いし、必要な支援につなげます」 ◇ 例２：「同じ悩みを持っている人とつながりたい」→「患者会を紹介します。また、今後は交流会の開催を計画しています」 ➤ 利用者に対しては、チラシやリーフレットの家庭への直接・単独配付を実施することで、確実に利用者のもとに届ける ➤ 医療機関や民間団体等にもパンフレットの掲載や配付を依頼し、その際、周知をしていただくよう依頼する 相談・周知媒体を多様化する <ul style="list-style-type: none"> ➤ LINE 相談を実施するなど、相談者が気軽に相談しやすい環境を整備する ➤ 可能であれば、作成したチラシの周知・広報も LINE を通して実施する

図表 59 鳥取県に対する提案（Ⅲ）協議会の開催

(Ⅲ) 協議会の開催	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関との連携体制を構築し、小慢児童等とその家族に必要な支援を提供することを目指す 関係機関と連携し、それぞれの立場から今後必要な支援施策の検討を行うために、定期的な協議会を開催する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病に特化した議論の機会がないのではないか 類似施策の協議会は複数立ち上がっており、小慢の議論するための有識者と重複し、有識者の負担になる懸念があるのではないか 自立支援員を中心とした関係者（家族会や教育機関など）との連携が十分でないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 今年度、モデル協議会を開催する <ul style="list-style-type: none"> ➤ モデル協議会にて以下を検討内容とする <ul style="list-style-type: none"> ◇ 自立支援事業について、具体的な支援の仕方における疑問等を整理 ◇ 地域におけるニーズや、地域のサービス、医療資源等の偏在を加味した今後の支援方法の検討 ◇ 教育機関、家族会などの関係機関と自立支援員との連携方法の検討 ➤ 構成委員については、医療関係者・家族会・患者会・教育関係者などの立場から参加いただいた <ul style="list-style-type: none"> ◇ 医療機関：他協議会への重複が少なく、専門分野や所属病院の偏りが無い方を構成員に入れる ◇ 患者会：患者会との連携を強固にし、レスパイト事業や努力義務事業等における連携を検討する ◇ 教育関係者：教育機関に小慢への理解を深めてもらうために連携する ◇ 自立支援員：現場での課題や意見等を重視するため、構成員に入れる 定期的に協議会を開催する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 以下を議題案として、年に1回程度協議会を開催する <ul style="list-style-type: none"> ◇ 相談支援の実績を報告 ◇ 努力義務事業における実施状況を報告 ◇ 地域におけるニーズや、地域のサービス、医療資源等の偏在を加味した今後の支援方法に関する議論 ◇ 現場における相談支援に関する議論、具体的な支援の仕方における疑問等を整理

（８）徳島県への支援

徳島県に対しては、令和５年度にスポット相談にて支援を実施し、保健所への相談支援を実施している事例、小慢児童等が少ない他自治体の支援例について紹介した。

相談支援事業は保健所の保健師が担っており、難病相談支援員に自立支援員を委託している。今年度は実態把握調査を実施・分析し、小慢児童等のニーズにマッチした事業の企画・広報を進める支援を実施した。

① 打合せ実施状況

徳島県と３回の打合せを実施し、ヒアリングを踏まえて課題を抽出し、施策の提案を支援した。

図表 60 徳島県打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第１回 令和６年９月１３日	<ul style="list-style-type: none">徳島県への現状の実態に関するヒアリング (STEP 1)
第２回 令和６年１２月１３日	<ul style="list-style-type: none">ゴールの設定 (STEP 2)ヒアリングを基に特定した課題の共有 (STEP 3)施策の提案 (STEP 4)
第３回 令和７年１月３１日	<ul style="list-style-type: none">一部の施策においてより具体的な提案 (STEP 4)

② ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった現状、課題及び目標は図表 61 のとおりである。

図表 61 ヒアリングによる徳島県の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> その他の事業については、どこから始めればよいのか、そもそもニーズがあるかどうかについても把握できていない。 実態把握調査の実施とニーズ把握や課題分析、それをふまえた施策検討を実施したいため
現状	<p><ニーズの把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 全県を対象とした実態把握調査を実施しておらず、支援ニーズを把握できていない <p><必須事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 保健所の保健師が相談支援を行うとともに、徳島大学病院に自立支援員を配置 保健師と自立支援員が連携して相談対応できていない 行政（本庁及び保健所）が自立支援員の対応状況を把握していない 保健所の相談窓口や自立支援員に関する周知・広報を実施していない <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 保健所ごとに事業を実施しており、阿南保健所では相互交流支援事業（在宅療養をしている子どもと親の交流会）を実施した 支援ニーズを把握していないため、ニーズを踏まえた事業展開を検討できていない
課題	<p><ニーズの把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか <p><必須事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 行政と自立支援員との連携が不十分なのではないか 対象者が相談先として保健所や自立支援員を認知していないのではないか <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか
目標	<p><ニーズの把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査を実施し、的確にニーズを把握している <p><必須事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 行政と自立支援員が密に連携し、保健所が受けた相談を的確に自立支援員に繋げることができる 行政が自立支援員の対応状況を把握し、相談ニーズを抽出することで、相談体制の見直しや努力義務事業の検討に活かすことができる 対象者に適切な周知・広報を行い、多くの方に保健所や自立支援員に相談してもらえる <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った努力義務事業を展開している

③ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

今後の効果的な支援を考えるために小慢児童等及びその家族のニーズを抽出し、自立支援事業の施策に活用することを想定し、ウェブ上で回答できるように調査項目を整理し、実態把握調査を実施した。

実態把握調査の概要は図表 62 のとおりである。

図表 62 実態把握調査の概要

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等を子に持つ保護者等 285 人 中学生以上の小慢児童等 131 人
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> 郵送による配付
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和 6 年 10 月 8 日～令和 6 年 11 月 6 日
有効回答率	<ul style="list-style-type: none"> 保護者等 36.1% (285 人) 児童等 22.1% (29 人)

実態調査を踏まえて明らかになった徳島県の課題とニーズを整理した。なお、相談窓口の周知に課題があり、学習支援、就労支援については、特にニーズが高かった項目である。

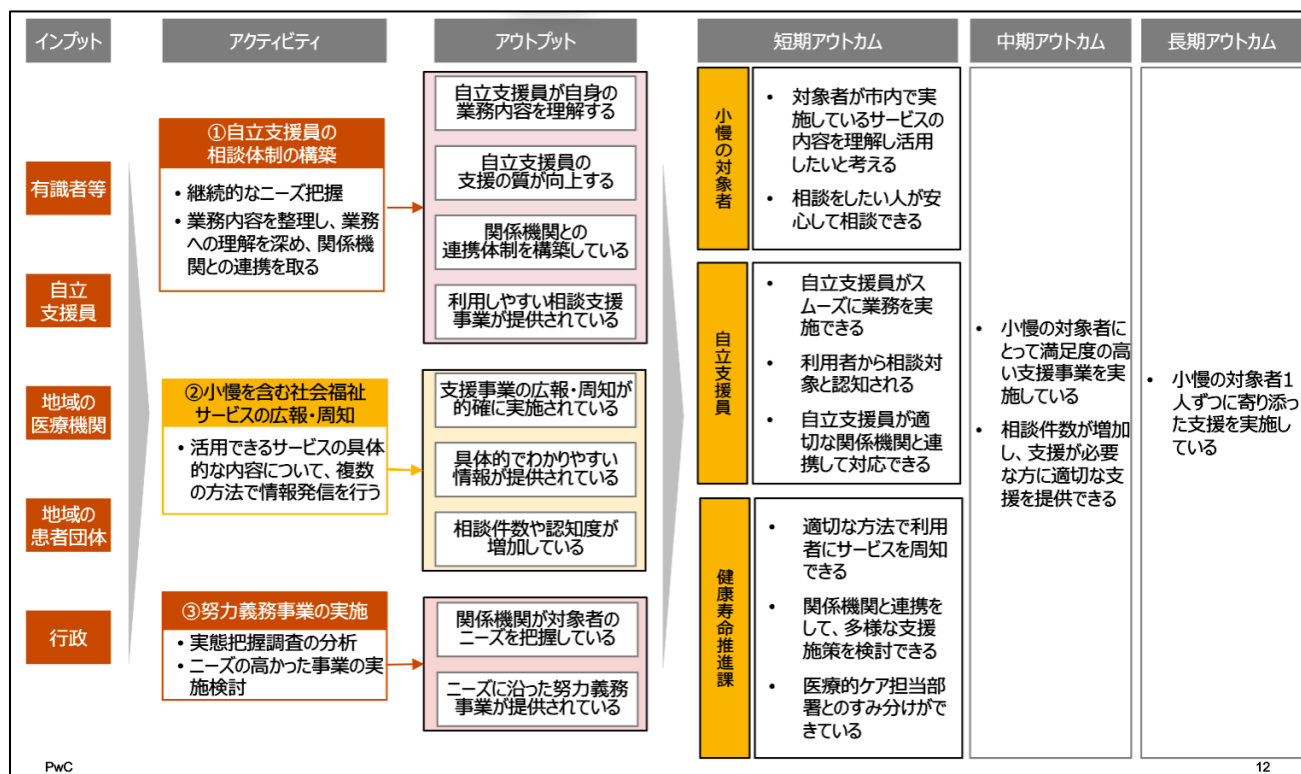
図表 63 実態把握調査の分析を踏まえた徳島県の課題

課題	詳細
相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> 「子どもの病気の悪化への不安」や「子どもの成長・発育への不安」が多い一方で、相談できる相手が「親族」という回答が高いことから、不安を解消できていない人がいるのではないかと 相談できる相手や場所として「小慢の相談員（相談支援専門員）」の回答はなく、自立支援員は相談先として捉えられていないのではないかと サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないかと 自立支援員のコーディネーター機能が十分ではないのではないかと 不安があるのにもかかわらず、現状は相談窓口の認知度や利用率は低いと、周知・広報に課題があるのではないかと 情報入手先や相談先として、相談窓口が認識されていないのではないかと 相談手法について、利用者の相談しやすい工夫が必要なのではないかと
ニーズに応えられる事業	<ul style="list-style-type: none"> 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないかと 「学習支援」、「就労支援」、「保護者へのカウンセリング」のニーズが高いため、優先的に事業を実施する必要があるのではないかと

④ 施策提案

ヒアリングを通して把握した、徳島県における自立支援事業の目標（短期・中期・長期アウトカム）を設定し、これらを実現するために必要なアウトプット及びアクティビティを整理した。当該ロジックモデルを活用することにより、自立支援事業全体を俯瞰したうえで、課題を踏まえた施策検討を実施することが可能となる。

図表 64 徳島県のロジックモデル



徳島県へのヒアリングと実態把握調査の分析等を踏まえ、利用者からのニーズの高さを考慮し、優先的に実施すべき支援として、図表 65 から図表 68 に示すとおり、(Ⅰ) 継続的にニーズを把握し、相談体制を構築、(Ⅱ)努力義務事業の実施、(Ⅲ)自立支援事業・サービスの周知・広報について提案した。また、優先度は高くないが、(Ⅳ) その他ニーズに対応できる支援事業についても提案した。

図表 65 徳島県に対する提案(Ⅰ) 継続的にニーズを把握し、相談体制を構築

(Ⅰ) 継続的にニーズを把握し、相談体制を構築	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証更新・申請手続きやイベント等の実施時に、小慢児童等や保護者に口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する。関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める 自立支援員の役割意識・相談支援の質の向上のための情報インプット研修を実施する 徳島県内で統一した情報共有の枠組みを設け、相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取る
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 対象者が相談先として保健所や自立支援員を認知していないのではないか 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 継続的なニーズ把握として関係者ごとに聞き取りを実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 子どもへの聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ イベント等に参加した子どもに対し、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布し、困りごとや相談ニーズを把握する ➤ 保護者への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢受給者証の申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布し、困りごとや相談ニーズを把握する ◇ 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく ➤ 医療機関、教育機関への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢児童等や家族と日常的に関係が深い、医療機関及び教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする ◇ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる ➤ 家族会や患者会への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする ◇ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 自立支援員への研修を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 「自立支援員業務手引き」の解説を行い、自立支援員に必要な知識等への理解が深める <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置付け ◇ 自立支援員への期待値 ◇ 自立支援員の活躍事例 ➤ 情報共有シート等の業務内容の共有

	<ul style="list-style-type: none"> ◇ 自立支援員間の情報共有のためのファイルの管理方法等への理解が深まる ➤ 自立支援員による業務経験の共有 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 相談支援を進める中で、どのような相談内容があったのか等の相談支援事業の事例を学ぶことで、支援の質の向上につなげる効果がある ➤ 家族会による小慢児童等の生活やニーズの実態の共有 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢の対象者への理解が深まる • 情報共有のための枠組みを構築する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 対応 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供する ➤ 記録先 <ul style="list-style-type: none"> ◇ Teams のアプリケーション（無料版）を用い、ファイル共有を関係者間で実施することができる ◇ ファイルは、Word や Excel 等で作成する ➤ ファイルの記録方法 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル (https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/) の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する（各個人の基本情報、本人の様子、今後について、希望する支援について、その他コメント等）
--	--

図表 66 徳島県に対する提案（Ⅱ）努力義務事業の実施

(Ⅱ) 努力義務事業の実施	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援を実施している団体と連携や団体の模倣をし、小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する 就労が近づく年齢である小慢の対象者に対し、就労支援を企画し実施する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の対象者向けに学習支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 対面で開催する際の会場案 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 徳島県の生活困窮者を支援する民間団体等の情報を取りまとめたポータルサイトの「徳島県生活支援ネットワーク」 (https://shien.pref.tokushima.lg.jp/support-group/support/disabled/) には、障害者支援のコミュニティや学習支援の場を提供している団体が掲載されている ➤ 学習支援を実施している団体と連携 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 岡山県の自立支援事業としてオンラインでの学習支援を実施している認定特定非営利活動法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) と連携を取る 特にニーズが高かった医療的ケアがない小慢の対象者向けに就労支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 就労が近づく年齢である 13～15 歳の小慢の対象者や保護者に対し、就労をサポートする事業を展開する <ul style="list-style-type: none"> ◇ 就労準備に関する講演会やワークショップ ◇ 様々な職種についている元小慢対象者の方等から話を伺う ◇ 職場体験や職場見学 ➤ 障害のある方へのサービスとして、職業相談・職業評価、職業準備支援等を実施している徳島障害者職業センター (https://www.jeed.go.jp/location/c-hiiki/tokushima/) 等と連携し、小慢の対象者に体験の機会を提供する

図表 67 徳島県に対する提案（Ⅲ）自立支援事業・サービスの周知・広報

(Ⅲ) 自立支援事業・サービスの周知・広報	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の自立支援事業やその他の社会福祉サービス等について、①口頭説明、②チラシの作成・配布、③HP/SNS の充実化によって小慢の対象者に情報を提供する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 対象者が相談先として保健所や自立支援員を認知していないのではないか 不安があるのにもかかわらず、現状は相談窓口の認知度や利用率は低いため、周知・広報に課題があるのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 口頭で説明をする <ul style="list-style-type: none"> ➤ 受給者証の申請や更新手続きや相談窓口の利用時に、口頭で直接情報提供を実施する チラシを作成・配布する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 小慢児童等や家族が必要な情報についてチラシを作成し、小慢の対象者に配布する ➤ 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく ➤ 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる HP/SNS を充実化する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 徳島県の小慢の申請手続きの HP (https://www.pref.tokushima.lg.jp/ippan-nokata/kenko/iryo/7239194) に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」、「相談支援事業の情報」を追加する ➤ SNS に必要な情報を定期的に掲載する

図表 68 徳島県に対する提案（Ⅳ）その他ニーズに対応できる支援事業

(Ⅳ) その他ニーズに対応できる支援事業	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 電話・SNS に対応できる相談窓口を展開し、小慢の対象者にとって、気軽に相談できる環境を整備することで、地理的・時間的問題に左右されずに相談支援事業を提供できる 子ども同士の交流支援を実施し、子ども自身の視野を広げるとともに、保護者の社会参加のきっかけにもつなげることを想定。小慢の対象者とコミュニケーションをとる過程で、ニーズの聞き取りも実施することができる
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 相談手法について、利用者の相談しやすい工夫が必要なのではないか 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 電話・SNS の相談窓口を展開する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 電話を活用した相談支援事業の実施 ➤ SNS（LINE）を活用した相談支援事業の実施 ➤ 小慢の相談窓口を SNS（LINE）で作成し、小慢の対象者に周知する ➤ 職員が SNS（LINE）を管理し、相談対応を実施する 交流支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ オンライン開催 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 親子で参加できるワークショップを企画して実施する ➤ 他事業への連携 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 子ども食堂等と連携を取り、交流できる企画を実施する ◇ 保護者同士の交流は社会参加のきっかけや自立支援員とのつながるきっかけとなる想定

（９）高知県への支援

高知県に対しては、令和５年度にスポット相談にて支援を実施し、対応できていないニーズへの対応、切れ目のない支援体制の充実、及び周知・広報についてご提案した。

自立支援事業は、特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会に委託しており、今年度は自立支援員が学校、医療機関とより一層連携を進め、自立支援員の個別支援にかかる質の向上を目指し、小慢児童等のニーズにマッチした事業の企画・広報を進める支援を実施した。

① 打合せ実施状況

高知県と３回の打合せを実施し、ヒアリングを踏まえて課題を抽出し、施策の立案を支援した。

図表 69 高知県打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第１回 令和６年９月１０日	・ 高知県への現状の実態に関するヒアリング (STEP 1)
第２回 令和６年１１月８日	・ ゴールの設定 (STEP 2) ・ ヒアリングを基に特定した課題の共有 (STEP 3) ・ 施策の提案 (STEP 4)
第３回 令和６年１２月２５日	・ 一部の施策においてより具体的な提案 (STEP 4)

② ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった現状、課題及び目標は図表 70 のとおりである。

図表 70 ヒアリングによる高知県の現状整理

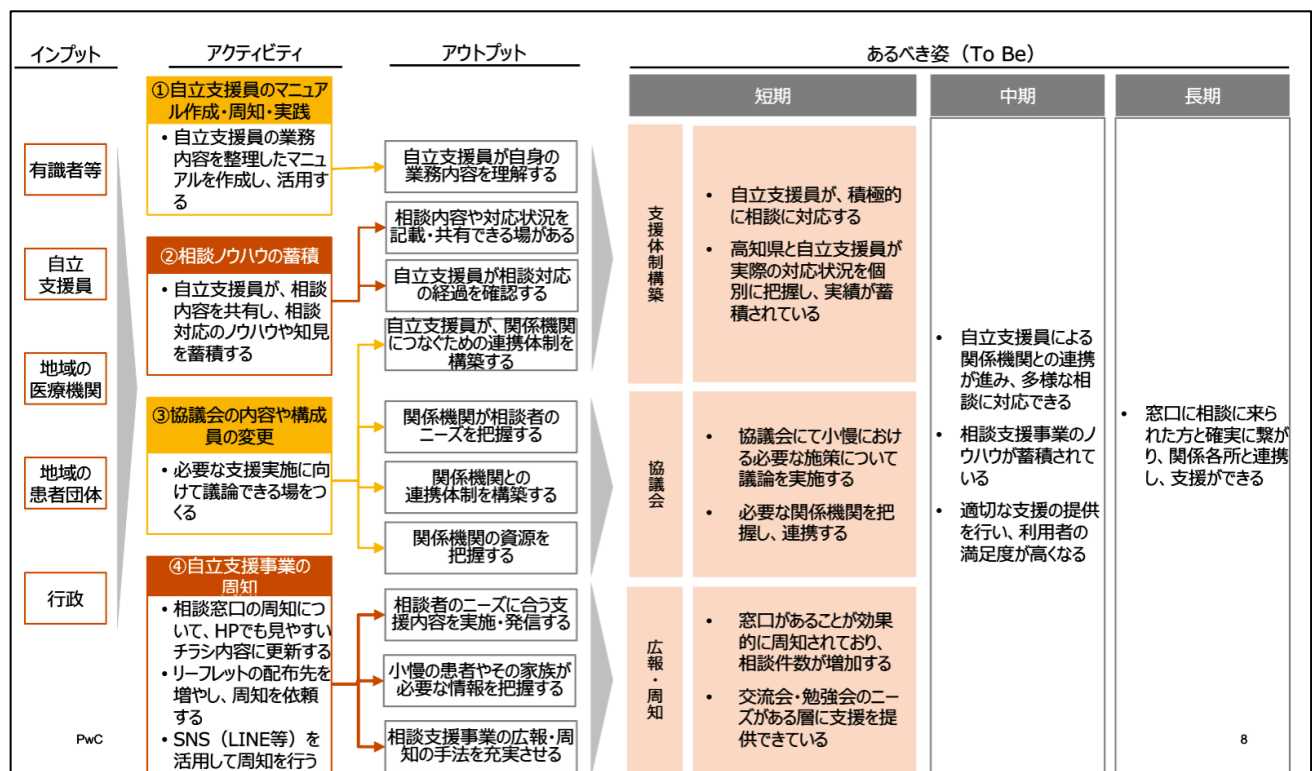
項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 難病連に委託して実施している自立支援事業の見直し・強化を図るため
現状	<p><相談支援体制の構築></p> <ul style="list-style-type: none"> 高知県と難病連との情報共有の時間はあるが、高知県は自立支援員が個別に対応した内容を把握できていない 自立支援員は相談をうけた後の直接的なアプローチや最終的な対応結果の確認はできていない <p><協議会の構成></p> <ul style="list-style-type: none"> 協議会で扱う議題が重症患者向けの施策検討に偏っている 協議会の構成員は難病に知見のある方が多い 協議会に参加する医師が少ない <p><周知・広報></p> <ul style="list-style-type: none"> 昨年度の事業報告書によると、令和 5 年度の各種相談件数（面接・メール・訪問・電話）は、5 件のみ（電話相談）となっている 各保健所や高知大学医学部附属病院へ小慢事業のリーフレット配布している 令和 5 年度の交流会・勉強会の機会は 1 年で 7 回あり、参加者は合計 22 名となっている（参加者が 0 名の会は全体のうち 3 回）
課題	<p><相談支援体制の構築></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談内容の共有方法や、相談支援事業における知見・ノウハウを蓄積する方法が確立されていないのではないか 自立支援員がどこまで責任を持って支援を実施するかが理解されていないのではないか <p><協議会の構成></p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢について議論をする機会や構成員が十分ではないのではないか 小慢の協議会を開催する目的が定まっていないのではないか <p><周知・広報></p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢事業のリーフレットに、LINE で相談できることなどが記載されていないからではないか 他病院等の小慢児童等にかかわりがある場所での積極的な周知ができていないのではないか 配布先にてリーフレットが活用されていないのではないか 交流会・勉強会のニーズがある層に、より具体的な内容がわかる効果的な周知ができていないのではないか
目標	<p><相談支援体制の構築></p> <ul style="list-style-type: none"> 高知県と自立支援員が、実際の対応状況を個別に把握し、実績や知見が蓄積される 自立支援員が、実施する業務内容や自立支援員に求められる要件を理解することで、積極的に相談に対応する

	<p><協議会の構成></p> <ul style="list-style-type: none"> 協議会にて小慢における幅広い議論を実施することで、重症患者以外に必要な支援も実施できる 小慢に必要な関係機関を把握し、連携する <p><周知・広報></p> <ul style="list-style-type: none"> 窓口があることや相談できる内容が効果的に周知されており、相談件数が増加している 小慢児童等が通う病院へのリーフレットの配布や病院からの周知が実施されている 交流会・勉強会について、より具体的な内容が伝わる周知を行い、参加したい層に支援を提供できている
--	---

③ 施策提案

ヒアリングを通して把握した、高知県における自立支援事業の目標（短期・中期・長期アウトカム）を設定し、これらを実現するために必要なアウトプット及びアクティビティを整理した。当該ロジックモデルを活用することにより、自立支援事業全体を俯瞰したうえで、課題を踏まえた施策検討を実施することが可能となる。

図表 71 高知県のロジックモデル



高知県へのヒアリングを踏まえ、利用者からのニーズの高さを考慮し、優先的に実施すべき支援として、図表 72 から図表 81 に示すとおり、（Ⅰ）自立支援員業務手引き作成・周知・実践、（Ⅱ）相談ノウハウの蓄積、（Ⅲ）協議会の内容や構成員の変更、（Ⅳ）自立支援事業の周知について提案した。

図表 72 高知県に対する提案（Ⅰ）自立支援員業務手引き作成・周知・実践

(Ⅰ) 自立支援員業務手引き作成・周知・実践	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員業務手引きを作成し周知することで、自立支援員が業務内容を理解し、地域によるニーズや支援の質の違いに対する施策検討を行う
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員がどこまで責任を持って支援を実施するかが理解されていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 「自立支援員業務手引き」を作成する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 自立支援員の業務内容を整理し、簡易的に自立支援事業の全体像や具体的な業務内容を理解できる内容とする ➤ 外部委託の例として、実際に自立支援員にインタビューを実施し、自立支援員の活躍例を掲載することで、マニュアルを活用する自立支援員が実際の業務内容をイメージしやすい内容とする ➤ マニュアルの構成は以下のとおり <ul style="list-style-type: none"> ◇ はじめに 全国の自立支援員の皆様へ ◇ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の位置付け <ul style="list-style-type: none"> ● 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容・目的 ● 必須事業 ● 努力義務事業 ◇ 自立支援員への期待値 <ul style="list-style-type: none"> ● 自立支援員の役割・業務 ● 自立支援員に求められる要件等 ◇ 自立支援員の活躍事例 <ul style="list-style-type: none"> ● 概要 ● 東京都 ● 愛媛県 ● 静岡県 ● 水戸市 ◇ 自立支援事業に係る参考リンク集 ◇ おわりに

図表 73 高知県に対する提案（Ⅱ）相談ノウハウの蓄積

(Ⅱ) 相談ノウハウの蓄積	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 立支援事業の土台となる相談支援の質を向上させるために、関係機関との連携体制を構築し、対応した相談内容を情報共有することで、ノウハウを蓄積できる環境を整える 他自治体での相談支援事業について知り、日々の業務に活用する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 相談内容の共有方法や、相談支援事業における知見・ノウハウを蓄積する方法が確立されていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 相談内容や支援内容を蓄積する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 自立支援員が、相談窓口に寄せられた内容（対応状況、個人が特定されない範囲での疾患名、相談受付日、相談手法、相談内容、対応内容）を Excel 等に記載し、関係機関へ連携した後の様子についても継続的に記録をとることで、実績やノウハウを蓄積できる ➤ 寄せられた相談についてまとめた Excel 等を高知県に定期的に共有することで、高知県側でも相談内容を把握できる 他法人における相談支援に係るノウハウの共有 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 愛媛県の認定 NPO 法人ラ・ファミリエの自立支援員（西委員）から、高知県の自立支援員に対して相談支援に関する助言を行った

図表 74 高知県に対する提案（Ⅲ）協議会の内容や構成員の変更

(Ⅲ) 協議会の開催	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 協議会では、小慢児童等の現状を理解し、各関係機関の立場から今後検討する自立支援事業の施策について意見をいただく
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病に特化した議論の機会がないのではないか 小慢の協議会を開催する目的が定まっていないのではないか 自立支援員を中心とした関係者との連携が十分でないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の検討内容を整理する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 以下を検討内容とする <ul style="list-style-type: none"> ◇ 自立支援事業について、具体的な支援の仕方における疑問や困りごと等を整理 ◇ 地域におけるニーズや、地域のサービス、医療資源等の偏在を加味した、重症患者に限らない今後の支援方法の検討 構成員を変更する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 医療、患者会、教育、障害福祉などのさまざまな分野の方に委員として参加していただく <ul style="list-style-type: none"> ◇ 医療機関：専門分野や所属病院の偏りがいない方を構成員に入れる ◇ 患者会：多様な患者会との連携を強固にし、交流会や学習会、ピアサポートに関する施策を検討する ◇ 自立支援員：協議会に委員として関与いただき、関係機関のつながりを構築することができる

図表 75 高知県に対する提案（Ⅳ）自立支援事業の周知

(Ⅳ) 自立支援事業の周知	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 周知する内容として具体的な相談内容や相談手法を記載し、周知方法としてリーフレットの配布先の変更を行い、SNS を活用することで自立支援事業を効果的に周知することを図る
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 小慢事業のリーフレットに、LINE で相談できることや、具体的な相談できる内容が記載されていない 他病院等の小慢児童等とその家族にかかわりがある場所での積極的な周知ができていないのではないか 配布先にてリーフレットが活用されていないのではないか 交流会・勉強会のニーズがある層に、より具体的な内容がわかる効果的な周知ができていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 小慢事業リーフレットを更新する（図表 76～図表 81 を参照） <ul style="list-style-type: none"> ➤ LINE 相談ができることの追記し、より具体的な相談内容が見えるようにする ➤ 3 つ折りではなく、一目で内容がわかるリーフレットを作成する リーフレットの配布先を追加する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 高知大学附属病院以外で、小慢児童等が多く通っている高知医療センター、幡多けんみん病院、学校等にリーフレットを配布する 周知方法を多様化する <ul style="list-style-type: none"> ➤ SNS（LINE 等）を活用して周知を行う ➤ リーフレットの配布先にて、自立支援事業に関する周知をしていただくよう、配布時に医師等に依頼する

図表 76 相談窓口に関する既存リーフレット

表面 ①②

裏面 ③④

所見

① 三つ折りになっているため、開かないと内容がわからず、相談窓口について興味がある方しか中身を確認しにくい

② オンラインで見える場合、内容を読み進めにくい

③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている

④ 相談後、どのような支援を受けられるかがわかるような、対応内容が記載されていない

⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない

⑥ 交流会や学習会の存在は周知されているが、内容からイメージがつかないところもある

⑦ タイトルの表現が固く、興味を持ちにくい

図表 77 相談窓口に関するリーフレットのご提案（表面）

表面

所見	ご提案内容
① 三つ折りになっているため、開かないと内容がわからず、相談窓口について興味がある方しか中身を確認しにくい	① チラシ形式ではなく、 ポスター掲示できる形式 に変更
② オンラインで見える場合、内容を読み進めにくい	② オンラインでチラシを見る場合に、上から下に 内容を読み進めやすい内容 に変更
③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている	③ 記載する内容を表面と裏面で分けて記載し 、表面は相談につながりやすい記載にする
④ 相談後、どのような支援を受けられるかがわかるような、対応内容が記載されていない	④ 相談イメージを持ちやすいよう、 どのような相談を受けて対応しているか を記載する
⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない	⑤ LINE相談ができることを記載し 、相談しやすいように 二次元コード を記載する

図表 78 相談窓口に関するリーフレットのご提案（裏面）

③⑦ 他にも様々なお悩みに対応したり、お子さんの育ちを応援したりしています！	所見	ご提案内容
<p>自立支援事業として、下記の支援を実施しています！ 交流会や学習会については、今後LINEで発信していくので、LINEの友達追加をしてみてください。⑤</p> <div data-bbox="228 488 579 589"> <p>ピアサポート 「ピア」とは仲間という意味です。慢性疾患を持ちながら成人された方やそのご家族が、同じ立場で不安や悩み、思いをお聞かせします。</p> </div> <div data-bbox="603 488 722 589"> <p>LINE 二次元コード</p> </div> <div data-bbox="228 622 371 723"> <p>写真 ⑥</p> </div> <div data-bbox="395 622 738 723"> <p>交流会 仲間づくり、情報交換を目的とした患者・家族の交流会を開催します。 実際に参加した方の感想：「XXXXX」⑥</p> </div> <div data-bbox="228 757 579 857"> <p>学習会 医師等を講師に招き、学習会を開催しています。 実際に参加した方の感想：「XXXXX」⑥</p> </div> <div data-bbox="603 757 722 857"> <p>写真 ⑥</p> </div> <p>お子さんの自立に向けた計画作成・フォローアップ 自立した生活を送れるよう、お子さんの健康や、教育等の状況に合わせて、関係する機関と連携調整し、自立に向けた計画書を作成し支援します。また、お子さんの状況・希望などを踏まえ、フォローアップを行います。</p>	<p>③ 自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容が同じ枠の中で記載されており、相談支援の情報が紛れてしまっている</p> <p>⑤ 気軽に相談しやすいLINE相談の記載や、二次元コードの記載がない</p> <p>⑥ 交流会や学習会の存在は周知されているが、内容からイメージがつかないところもある</p> <p>⑦ タイトルの表現が固く、興味を持ちにくい</p>	<p>③ <u>自立支援事業の内容と相談窓口に関する内容を分けて記載する</u></p> <p>⑤ 可能であれば、<u>公式LINEにて、交流会や学習会を周知する旨を記載する</u></p> <p>⑥ 参加を検討する方にとって、参加のハードルを下げるため、可能であれば<u>交流会や学習会に参加した方の簡単な感想や実際の様子が分かる写真を記載する</u></p> <p>⑦ 興味を持ていただけるよう、<u>タイトルを柔らかい表現にする</u></p>

PwC

裏面

10

図表 79 交流会・ピアサポート相談のチラシ

① 交流会・ピアサポート相談	⑤ 6月相談申込み
<p>表面</p> <p>① 交流会・ピアサポート相談</p> <p>② 申し込み</p> <p>③ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>④ 申し込み</p> <p>⑤ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑥ 申し込み</p> <p>⑦ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑧ 申し込み</p> <p>⑨ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑩ 申し込み</p> <p>⑪ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑫ 申し込み</p> <p>⑬ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑭ 申し込み</p> <p>⑮ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑯ 申し込み</p> <p>⑰ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑱ 申し込み</p> <p>⑲ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑳ 申し込み</p> <p>㉑ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉒ 申し込み</p> <p>㉓ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉔ 申し込み</p> <p>㉕ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉖ 申し込み</p> <p>㉗ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉘ 申し込み</p> <p>㉙ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉚ 申し込み</p> <p>㉛ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉜ 申し込み</p> <p>㉝ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉞ 申し込み</p> <p>㉟ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊱ 申し込み</p> <p>㊲ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊳ 申し込み</p> <p>㊴ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊵ 申し込み</p> <p>㊶ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊷ 申し込み</p> <p>㊸ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊹ 申し込み</p> <p>㊺ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊻ 申し込み</p> <p>㊼ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊽ 申し込み</p> <p>㊾ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊿ 申し込み</p>	<p>裏面</p> <p>① 交流会・ピアサポート相談</p> <p>② 申し込み</p> <p>③ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>④ 申し込み</p> <p>⑤ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑥ 申し込み</p> <p>⑦ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑧ 申し込み</p> <p>⑨ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑩ 申し込み</p> <p>⑪ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑫ 申し込み</p> <p>⑬ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑭ 申し込み</p> <p>⑮ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑯ 申し込み</p> <p>⑰ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑱ 申し込み</p> <p>⑲ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>⑳ 申し込み</p> <p>㉑ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉒ 申し込み</p> <p>㉓ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉔ 申し込み</p> <p>㉕ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉖ 申し込み</p> <p>㉗ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉘ 申し込み</p> <p>㉙ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉚ 申し込み</p> <p>㉛ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉜ 申し込み</p> <p>㉝ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㉞ 申し込み</p> <p>㉟ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊱ 申し込み</p> <p>㊲ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊳ 申し込み</p> <p>㊴ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊵ 申し込み</p> <p>㊶ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊷ 申し込み</p> <p>㊸ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊹ 申し込み</p> <p>㊺ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊻ 申し込み</p> <p>㊼ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊽ 申し込み</p> <p>㊾ 交流会・ピアサポート相談</p> <p>㊿ 申し込み</p>

所見

- ① 交流会でできること、ピアサポートで相談できることと具体的な内容が記載されていない。交流会やピアサポートの雰囲気がかめないので、参加してどのような効果があるのか実感しづらい
- ② 申し込みに必要な必要でない情報がある
- ③ 「小児慢性特定疾病を持つ」「難病を持つ」という表現が使われている

- ④ 申込方法が、電話・郵送・FAXとなっており、気軽に申し込みにくい
- ⑤ 裏面の情報は申し込み方法のみにになっている

11

図表 80 交流会・ピアサポート相談のチラシのご提案（表面）

	<p>所見</p> <p>① 交流会でできること、ピアサポートで相談できること具体的な内容が記載されていない。交流会やピアサポートの雰囲気がかめないので、参加の敷居が高く感じられる</p> <p>② 申し込みにも必ずしも必要でない情報がある</p> <p>③ 「小児慢性特定疾病を持つ」「難病を持つ」という表現が使われている</p> <p>④ 申込方法が、電話・郵送・FAXとなっており、気軽に申し込みにくい</p>	<p>ご提案内容</p> <p>① 参加イメージを持ちやすくするため、過去に実施したものうち、<u>交流会でできることが分かる感想やピアサポート相談をした方の感想を掲載する</u></p> <p>② <u>関連性の低い情報は記載せず、気軽に申し込めるよう、表面に申し込み方法を記載する</u></p> <p>③ 「小児慢性特定疾病を持つ」「難病を持つ」という表現を避ける</p> <p>④ 電話・郵送・FAXの申し込みではなく、<u>気軽にオンラインで申し込みができるようにする。二次元コードを記載する</u></p>
PwC	表面	12

図表 81 交流会・ピアサポート相談のチラシのご提案（裏面）

<p>交流会・ピアサポート相談ではなにをするの？</p> <p>X/X (X) XX:XX~XX:XXに交流会・ピアサポート相談を実施しています！</p> <p>キッズスペースも用意していますので、ご相談がない方でも、お子さんとお気軽にお立ち寄りください。</p> <p>交流会 (X室) ⑤ お子さんやご家族の交流会はX室で実施しています。途中入室・途中退出可能ですので、気軽にご参加ください。</p> <p>ピアサポート相談 (Y室) ⑤ 難病とともに成人された方、難病のお子さんを育てた方など、同じ立場の仲間が、サポーターとして活動しています。相談会では、日常生活、学校生活、子育てなど気になること、普段不安に思っていることなど、気軽に相談してください。 ※相談会では、ピアサポーターがお話をお聞きますので、予約が必要です。</p> <p>ピアサポートでの相談例 ⑤</p> <p>写真 ⑤</p>	<p>所見</p> <p>⑤ 裏面の情報は申し込み方法のみにになっている</p>	<p>ご提案内容</p> <p>⑤ 交流会とピアサポート相談が同時にどう行われるかなど、<u>それぞれの実施イメージがわかりやすいように、詳細を明記する</u></p> <p>相談することの敷居を下げるため、ピアサポートで<u>相談できることの内容を写真や写真に記載する</u></p> <p>例： 「学校生活で困っていることがあるが、どのようなサポートをされていたか」 「普段不安に思っているXXについて、同じような経験はあるか」</p>
PwC	裏面	13

(10) 熊本県・熊本市への支援

熊本県は、認定 NPO 法人 NEXTEP に必須事業（相談支援事業及び自立支援員の配置）と努力義務事業（相互交流支援事業）を委託している。今年度は、令和 5 年度に実施した実態把握調査事業を十分に分析できなかったことや回答率が低かったことを踏まえ、あらためて本事業で実態把握調査を実施し、分析を行った。

熊本市は、保健師と相談支援員を自立支援員として配置し、交流支援を実施している。熊本県と同様に、令和 5 年度の実態把握調査の分析が十分でなかったことを踏まえ、あらためて本事業で実態把握調査を実施、分析した。

また、令和 5 年度には、熊本県が開催する協議会に熊本市がオブザーバーとして参加していたが、令和 6 年度からは協議会を合同開催することとなったことを背景に、熊本県・熊本市での共同支援を希望されたため、必須事業や努力義務事業の見直しを実施し、ニーズにあった支援を提案した。

① 打合せ実施状況

熊本県・熊本市と 4 回の打合せと相談支援スキル向上研修会を実施し、ヒアリングを踏まえて課題を抽出し、施策の提案を支援した。

図表 82 熊本県・熊本市打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第 1 回 令和 6 年 9 月 4 日	<ul style="list-style-type: none">熊本県・熊本市への現状の実態に関するヒアリング (STEP 1)
第 2 回 令和 6 年 10 月 28 日	<ul style="list-style-type: none">ゴールの設定 (STEP 2)ヒアリングを基に特定した課題の共有 (STEP 3)施策の提案 (STEP 4)
第 3 回 令和 6 年 11 月 14 日	<ul style="list-style-type: none">一部の施策においてより具体的な提案 (STEP 4)
第 4 回 令和 7 年 1 月 10 日	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査の分析・ニーズの把握 (STEP 3)施策の提案 (STEP 4)

② ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった現状、課題及び目標は図表 83 のとおりである。

図表 83 ヒアリングによる熊本県・熊本市の現状整理

項目	県・市	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	熊本県・熊本市	令和 5 年に、熊本県で協議会を開催し、熊本市はオブザーバーとして参加したが、今年度は合同で協議会を開催するため、令和 5 年に実施した実態把握調査の分析やそれを踏まえた施策を検討したく、共同支援を希望。
現状	熊本県	<p><ニーズの把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査結果を活用したニーズ把握ができていない <p><努力義務事業の実施></p> <ul style="list-style-type: none"> 相互交流支援事業を実施しているのは認定 NPO 法人 NEXTEP のみである ニーズを踏まえた事業実施ができていないのか分からない <p><関係機関との連携></p> <ul style="list-style-type: none"> 熊本県の協議会に熊本市が参加する形で協議会が運営されている 協議会には熊本県が選定した関係者が参加している <p><相談支援></p> <ul style="list-style-type: none"> 異動による保健師の入れ替わりが多く、自立支援員への研修が十分に実施できていない 自立支援員間で知識や経験に差がある 保健所と認定 NPO 法人 NEXTEP の両方に自立支援員を配置している 自立支援員は保健所に 1 人ずつ配置しているが、保健所への相談が少ない
	熊本市	<p><ニーズ把握事業検討></p> <ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の結果を分析できていない 令和 5 年度に認定 NPO 法人 NEXTEP に委託をするための予算要求をしたが通らなかった <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 努力義務事業として、患者会と交流の機会を設置している 他の努力義務事業を検討できていない <p><協議会></p> <ul style="list-style-type: none"> 熊本県の協議会に熊本市が参加する形で協議会が運営されている 協議会には熊本県が選定した関係者が参加している <p><相談支援事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談支援員として保健師を兼務で配置している 相談支援事業としてヘルプ要員を配置しているが、相談支援事業をうまく実施できていない

課題	熊本県	<p><ニーズの把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 回答率が高くなかった等により、調査結果からニーズを抽出できていない <p><努力義務事業の実施></p> <ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った支援事業を実施できていない 保健所が事業を実施できていない <p><関係機関との連携></p> <ul style="list-style-type: none"> 協議会の参加者には多様な立場が含まれていない <p><相談支援></p> <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員に対する定まった教育方針がない 自立支援員向けの研修を実施していない 保健所と認定 NPO 法人 NEXTEP の自立支援員に対して、それぞれの強みを活かした業務のすみわけができていない
	熊本市	<p><ニーズ把握事業検討></p> <ul style="list-style-type: none"> 調査結果からニーズを抽出できていないのではないか 予算要求に活かすための、事業の方向性が定まらないのではないか <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った支援が十分ではないのではないか <p><協議会></p> <ul style="list-style-type: none"> 多様な視点が含まれていないのではないか <p><相談支援事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業のニーズが把握できていないため、相談体制を最適化できていないのではないか
目標	熊本県	<p><ニーズの把握></p> <ul style="list-style-type: none"> 調査結果を分析し、ニーズの把握を適格に行っている <p><努力義務事業の実施></p> <ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った事業を展開している <p><関係機関との連携></p> <ul style="list-style-type: none"> 多様な視点から検討する協議会を開催している <p><相談支援></p> <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が質の高い相談支援を行うことにより、高い満足度が得られている 保健所の自立支援員の強みを活かし、保健所と認定 NPO 法人 NEXTEP の自立支援員の業務役割が適切にすみわけされている
	熊本市	<p><ニーズ把握事業検討></p> <ul style="list-style-type: none"> 調査結果を分析し、ニーズに沿った事業を展開している <p><努力義務事業></p> <ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った努力義務事業を展開している <p><協議会></p> <ul style="list-style-type: none"> 多様な視点から検討する協議会を開催している <p><相談支援事業></p> <ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業により多くの人の悩みを解決できている

③ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

熊本県・熊本市では、小慢児童等及びその家族のニーズを抽出し、自立支援事業の施策に活用することを想定し、ウェブ上で回答できるように調査項目を整理して実態把握調査を実施した。

まずは熊本県の実態把握調査の概要は図表 84 のとおりである。

図表 84 熊本県における実態把握調査の概要

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等を子に持つ保護者等 935 人
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> 郵送による配付
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和 6 年 9 月 30 日～令和 6 年 11 月 3 日
有効回答率	<ul style="list-style-type: none"> 保護者等 11.0% (102 人)

実態調査を踏まえて明らかになった熊本県の課題とニーズを整理した。

図表 85 実態把握調査の分析を踏まえた熊本県の課題

課題	詳細
相談支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 在宅での生活を支えることへの不安や悩みとして、「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」が多い一方で、相談できる相手として「親族」という回答が多く、相談できる相手では不安を解消できていない人がいるのではないかと 相談したい内容として多かったのは、「将来の生活の見通しについて」、「小児科から成人医療機関への移行について」であり、「親族」などの身近な存在では解消できない内容である。このため保健所や認定 NPO 法人 NEXTEP にて解決できるニーズがあるのではないかと
ニーズに応えられる事業	<ul style="list-style-type: none"> 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないかと 医療的ケア・障害者手帳がある場合は、児童期・青年期に必要だったと思う支援・サービスとして「レスパイト」の回答が多く、乳幼児期に必要だったと思う支援・サービスとして「保護者カウンセリング」の回答が多かったが、ニーズに応える施策がないのではないかと 児童期から青年期に必要だったと思う支援・サービスとして、医療的ケア・障害者手帳の有無に関わらず「同世代交流」、「学習支援」のニーズが高いが、ニーズに応える施策がないのではないかと
相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないかと 自立支援員がコーディネーターとしてのつなぐ役目を果たせていないのではないかと 不安があるのにもかかわらず、現状は相談窓口の認知度や利用率は低いため、周知・広報に課題があるのではないかと 相談手法について、利用者が相談しやすくなるような工夫が必要ではないかと

熊本市も同様に、実態把握調査を実施した。熊本市の実態把握調査の概要は図表 86 のとおりである。

図表 86 熊本市における実態把握調査の概要

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等を子に持つ保護者等 878 人
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> 郵送による配付
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和 6 年 8 月 27 日～令和 6 年 10 月 31 日
有効回答率	<ul style="list-style-type: none"> 保護者等 14.2% (125 人)

実態調査を踏まえて明らかになった熊本市の課題とニーズを整理した。

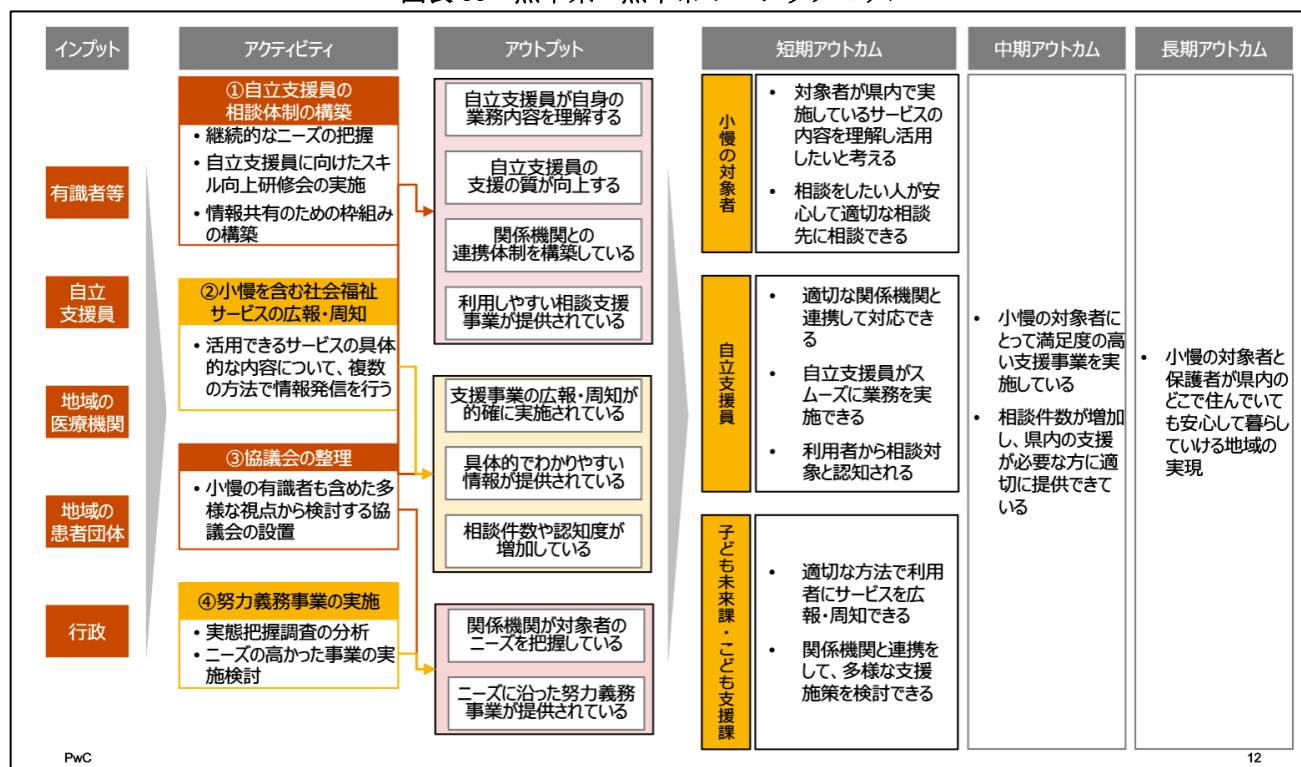
図表 87 実態把握調査の分析を踏まえた熊本市の課題

課題	詳細
相談支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 在宅での生活を支えることへの不安や悩みとして、「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」の回答が多い一方で、相談できる相手が「親族」という回答が高いことを踏まえると、抱えている不安の内容に対して、適切な相談先に相談できていない場合があるのではないか 相談したい内容として多かったのは、「将来の生活の見通しについて」、「学校生活について」のように、「親族」などの身近な存在では解消できない内容であった。このための専用の相談窓口の開設についてニーズがあるのではないか
ニーズに応えられる事業	<ul style="list-style-type: none"> 「病気だから学校生活が思い通りにいかなかった。」と考えている子どもたちの自己肯定感をあげる必要があるのではないか 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないか 医療的ケア・障害者手帳がある場合は、乳幼児期に必要だったと思う支援・サービスとして「レスパイト」の回答が高いが、ニーズに応える施策がないのではないか 児童期・青年期に必要だったと思う支援・サービスとしては、医療的ケア・障害者手帳の有無に関わらず「学習支援」、「同世代交流」の回答が多く、ニーズに応える施策を実施すべきではないか
相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないか 自立支援員が、相談者を関係機関等へつなぐコーディネーターとしての役割を果たせていないのではないか 相談窓口の利用意向は高いため、専用の相談窓口が必要ではないか

④ 施策提案

ヒアリングや実態把握調査の分析等を通して把握した、熊本県・熊本市における自立支援事業の目標（短期・中期・長期アウトカム）を設定し、これらを実現するために必要なアウトプット及びアクティビティを整理した。当該ロジックモデルを活用することにより、自立支援事業全体を俯瞰したうえで、課題を踏まえた施策検討を実施することが可能となる。

図表 88 熊本県・熊本市のロジックモデル



PwC

12

熊本県・熊本市へのヒアリングや実態把握調査の分析等を踏まえ、利用者からのニーズの高さを考慮し、優先的に実施すべき支援として、図表 89 から図表 93 に示すとおり、(Ⅰ)自立支援員の相談体制の構築、(Ⅱ)小慢を含む社会福祉サービスの周知・広報、(Ⅲ)協議会の整理、(Ⅳ)努力義務事業の実施について提案した。また、ヒアリングや実態把握調査を踏まえ、熊本県に対しては(Ⅴ) SNS・電話の相談窓口の提案について個別に提案した。

図表 89 熊本県・熊本市に対する提案(Ⅰ) 自立支援員の相談体制の構築

(Ⅰ) 自立支援員の相談体制の構築	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 受給者証更新・申請手続きやイベント等の実施時に、小慢児童等や保護者に口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートの配布を実施することで、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握する。関係機関にも現状やニーズのヒアリングを実施し、連携を深める 自立支援事業に関わる人の相談支援スキル向上のための研修会を開催する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員に対する定まった教育や方針がない 自立支援員向けの研修を実施していない 保健所と認定 NPO 法人 NEXTEP の自立支援員に対して、それぞれの強みを活かした業務のすみわけができていない 「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」が多い一方で、相談できる相手が「親族」という回答が高く、相談できる相手では不安を解消できていない人がいるのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 継続的なニーズ把握として関係者ごとに聞き取りを実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 子どもへの聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ イベント等に参加した子どもに対し、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布し、困りごとや相談ニーズを把握する ➤ 保護者への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢受給者証申請時に、口頭での聞き取りまたは簡単なアンケートを配布し、困りごとや相談ニーズを把握する ◇ 相談がある方については別途連絡を取り、具体的な支援の検討につなげていく ➤ 医療機関、教育機関への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 小慢の子どもや家族と日常的に関係が深い、医療機関及び教育機関に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする ◇ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる ➤ 家族会や患者会への聞き取り <ul style="list-style-type: none"> ◇ 市内の家族会や患者会に対し、小慢の対象者で困りごとはないか聞き取りをする ◇ その際、自立支援事業及び自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつなげる 相談支援スキル向上研修会を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 保健所の相談支援に携わる方に対してその実態を伝えるとともに、相談支援スキル向上のための研修会の開催 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 対象 <ul style="list-style-type: none"> ● 保健所において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に従事して

	<p>いる保健師等</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 熊本県・熊本市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の関係者 <p>◇ 日時：1月29日（水）13時～16時（会議室予約は12～17時）</p> <p>◇ 会場：熊本市教育センター4階 大研修室（定員150名）</p> <p>◇ 研修内容</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 【講義】自立支援員に必要な知識 ● 【講義】支援現場の実態と自立支援員としての心構え（認定NPO法人NEXTTEP様による体験談） ● 【講義】小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態（くまもとばれっと様による体験談） ● 【グループワーク】自立支援員としてできる支援の検討 <p>◇ 費用：講師への謝金、その他雑費</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 情報共有のための枠組みを構築する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 対応 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 相談や支援の対応をした際に自立支援員が記録を取ることで、過去の履歴を確認しながら、利用者に寄り添った伴走支援を提供する ➤ 記録先 <ul style="list-style-type: none"> ◇ Teamsのアプリケーション（無料版）を用い、ファイル共有を関係者間で実施することができる ◇ ファイルは、WordやExcel等で作成する ➤ ファイルの記録方法 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」研究班（檜垣班）自立支援事業情報ポータル（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/）の「就園・就学・就労のための情報共有シート」を活用する（各個人の基本情報、本人の様子、今後について、希望する支援について、その他コメント等）
--	--

図表 90 熊本県・熊本市に対する提案（Ⅱ）小慢を含む社会福祉サービスの周知・広報

(Ⅱ) 小慢を含む社会福祉サービスの周知・広報	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の自立支援事業やその他の社会福祉サービス等について、①口頭説明、②チラシの作成・配布、③HP/SNS の充実化によって小慢の対象者に情報を提供する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないか 対象者のニーズにマッチした事業を実施できていないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 口頭で説明をする <ul style="list-style-type: none"> ➤ 受給者証の申請や更新手続きや相談窓口の利用時に、口頭で直接情報提供を実施する チラシを作成・配布する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 小慢児童等や家族が必要な情報について、チラシを作成し、小慢の対象者に配布する ➤ 医療機関や教育機関、民間団体等にもチラシを配布し、掲示していただく ➤ 特に相談できる内容を具体的に記載することで、様々な内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげる HP を充実化する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 熊本県の小慢の申請手続きの HP (https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/35/169599.html) ➤ 熊本市の小慢の申請手続きの HP (https://www.city.kumamoto.jp/hpKiji/public/detail.aspx?c_id=5&id=7088) に「小慢の対象者が使うことができる福祉サービスの情報先」、「相談支援事業の情報」を追加する

図表 91 熊本県・熊本市に対する提案（Ⅲ）協議会の整理

(Ⅲ) 協議会の整理	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 多様な視点の意見を得るために、構成員において①教育関係者(教育委員会・特別支援学校等)を追加すること、②臨時委員を委員に含めることの2つの策を実施する 協議会の再整理により、協議会の構成員の所属が広がり、さまざまな意見を得られるようにすることを想定する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の参加者には多様な立場が含まれていない
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 議題を整理する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 以下を議題として想定する <ul style="list-style-type: none"> ◇ 地域におけるニーズや地域のサービス、医療資源等の偏在を加味した今後の支援方法について 様々な立場の方を構成員とする <ul style="list-style-type: none"> ➤ 行政：行政側の目線で支援事業を検討する ➤ 医療関係者：医学的な目線で支援事業を検討する ➤ 教育関係者：教育機関に小慢への理解を深めてもらう連携を強固にし、支援事業を検討する ➤ 家族会・支援団体：家族会や患者会、支援団体との連携を強固にし、支援事業を検討する ➤ 自立支援員：現場での課題や意見等を発信し、支援事業を検討する

図表 92 熊本県・熊本市に対する提案（Ⅳ）努力義務事業の実施

(Ⅳ) 努力義務事業の実施	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援を実施している団体と連携や団体の模倣をし、小慢の対象者に向けた個別の学習支援企画を実施する 交流支援として、親子で参加できるワークショップの開催や、熊本県・熊本市が実施している子ども向けの他事業との連携を実施する
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> ニーズに沿った支援が十分ではないのではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 対象者 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 医療的ケアや障害の有無によって支援方法・支援内容を検討する ◇ ただし、特に障害がある方を対象とする場合は、障害種別によって適切な支援内容・方法が異なるため、今後も相談支援等を通じてニーズを把握し、支援対象や支援方法を検討する必要がある ➤ 場所の提供 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 不登校の小中高校生に対してコミュニティの場やオンライン学習、子ども食堂等を提供している熊本学習支援センター (https://www.klsc.jp/aboutus) と連携を取る ◇ 熊本県がひとり親家庭等の子どもたちに対して学びの場・安らぎの場の提供を実施している「地域の学習教室」 (https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/36/50871.html) と連携を取る ➤ 他の団体の取組事例 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 岡山県の自立支援事業としてオンラインで学習支援を実施している認定 NPO 法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) を参考に支援を検討 交流支援を実施する <ul style="list-style-type: none"> ➤ 対象者 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 医療的ケアや障害の有無によって実施方法・実施内容を検討する ➤ ワークショップ <ul style="list-style-type: none"> ◇ オンライン開催：親子で参加できるワークショップを企画して実施する（参考：認定 NPO 法人ポケットサポート https://www.pokesapo.com/interact） ◇ 対面開催：子ども食堂や熊本学習支援センター（前ページ記載）と連携を取り、子ども同士が交流できる企画を実施する ◇ 対面開催により保護者同士の交流の機会も生まれ、保護者の社会参加のきっかけや自立支援員とつながるきっかけとなる ➤ 他事業との連携 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 子育てイベントを企画している他部署と連携を取り、合同でイベントを実施する（熊本県 HP：https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/35/#ka_headline_0） ➤ 他の団体の取組事例 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 医療的ケアや障害のある方を対象とする場合、他団体における取組事例を参考に検討 ◇ （山口県）医療的ケア児家族相談会及び交流会 https://www.pref.yamaguchi.lg.jp/uploaded/attachment/199576.pdf

図表 93 熊本県に対する提案（Ⅴ）SNS・電話の相談窓口の提案

（Ⅴ）SNS・電話の相談窓口の提案	
概要	<ul style="list-style-type: none"> • SNS（LINE）と電話の相談窓口を設置し、気軽に相談できるような体制を設ける
提案の背景にある課題	<ul style="list-style-type: none"> • 相談手法について、利用者の相談しやすい工夫が必要ではないか
詳細	<ul style="list-style-type: none"> • SNS（LINE）を活用した相談支援事業の実施 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 小慢の相談窓口を SNS（LINE）で作成し、HP やチラシ等で小慢の対象者に周知する ➤ 職員が SNS（LINE）を管理し、相談対応を実施する • 電話を活用した相談支援事業の実施 <ul style="list-style-type: none"> ➤ HP やチラシ等に記載して電話窓口を周知する ➤ 職員が電話にて、相談対応を実施する

(11) スポット相談

自治体への立ち上げ支援は様々な形で実施するのが有効であると考え、伴走支援に加えてスポットでの相談支援を実施した。これは、「自立支援事業の立ち上げ、見直しを考えている中で、伴走支援までは不要であるものの、気軽に相談できるところがあれば助かる」との声が自治体からあり、それに応えるものである。

令和6年10月～12月の3か月間にわたり、立ち上げ支援に申し込んでいないものの、自立支援事業について困りごとや悩みを抱える自治体から個別に相談を受け付け、2つの自治体からの相談に対応した。

自治体からの相談は原則メールで受け付け、事務局からの回答はメールで行った。

図表 94 スポット相談の概要

自治体	相談内容	対応
静岡県	<ul style="list-style-type: none"> 現在、努力義務事業を実施していない 今後、努力義務事業を実施するにあたって、ニーズ調査として実態把握調査を実施したい また、調査結果を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会での議題を検討したいので、実態把握調査を実施していただきたい 	<ul style="list-style-type: none"> 支援として以下を実施 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 調査項目の検討 ➤ 調査フォーマット（Google フォーム）を活用いただき調査を実施 ➤ 調査結果（各回答の一覧）を提供
柏市	<ul style="list-style-type: none"> 現在、相談支援事業のみ実施している 兼任の自立支援員が2名いるが、人手や経験が不足しており、何をやればいいのかわからない状態である 市が相談窓口であることの周知がされておらず、実態把握調査を実施したが、市民のニーズをとらえることができなかった。別の視点で分析をし、市民のニーズがあるのかを知りたい 結果の数値が他の自治体と比較をして、高い数値であるのか、低い数値であるのかわからない 	<ul style="list-style-type: none"> 来年度の計画立案に間に合うよう、実態把握調査の分析を実施し、他自治体の傾向とも比較しながら、以下を提案 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 努力義務事業のニーズが高かったため、まずは人員を掛けずに、地域リソースを活用して実施する ➤ 自立支援員の役割を果たすために必要な、「①相談に来てもらえるよう、的確な周知広報を行う」とことと、「②相談があった際に、相談内容に応じた適切な支援につなぐためのノウハウを持つ」ことについて助言 ➤ 調査結果より相談ニーズ自体はあるが、相談窓口が市民に認識されていないことが推察されるため、相談窓口の周知・広報が必要

(12) 実態把握事業をより効果的に実施するための支援方策

① 都道府県等向けオンラインセミナーの開催

都道府県等が実態把握事業をより効果的に実施するための支援として、都道府県等の自立支援事業の担当者、自立支援員等を対象にしたオンラインセミナーを開催した。

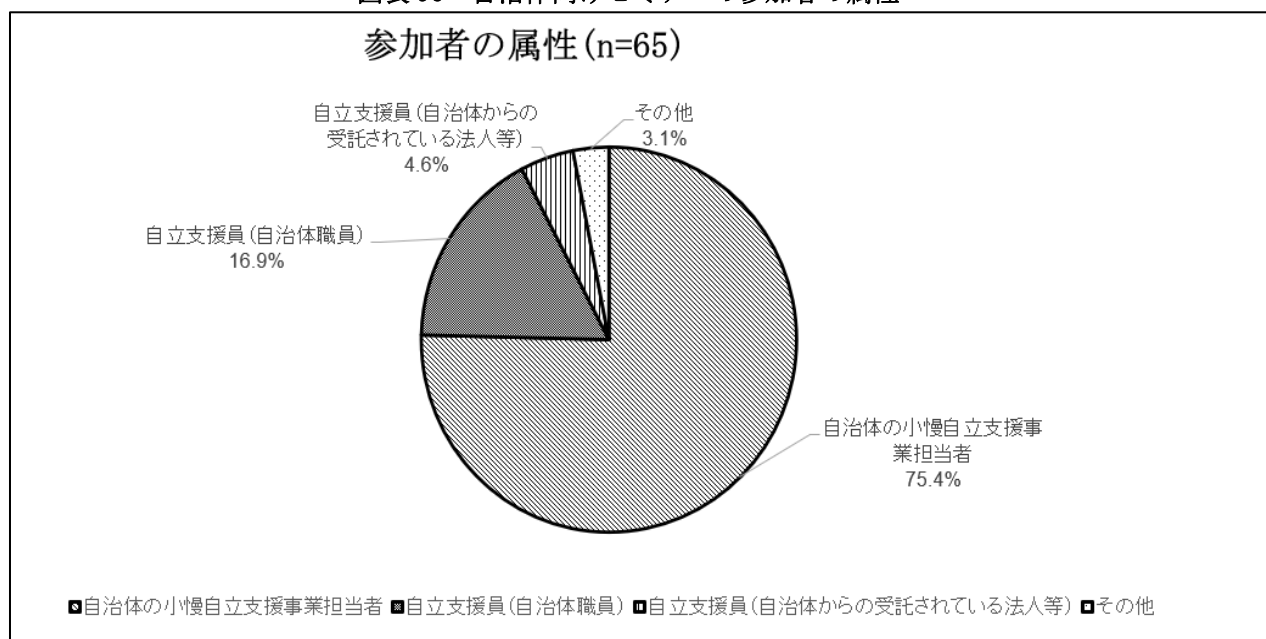
実態把握調査の実施方法・分析手法は既にマニュアルへ掲載しているものの、伴走支援の支援団体へのヒアリング等により、都道府県等の職員がマニュアルの内容を十分に理解していないことが明らかになった。

このような状況を踏まえ、セミナーでは、患者家族会による講演、マニュアルの解説及び実態把握調査の活用方法を習得するためのワークショップを実施した。セミナーの概要、参加者の属性及び事後アンケートの結果は、図表 95 から図表 97 のとおりである。

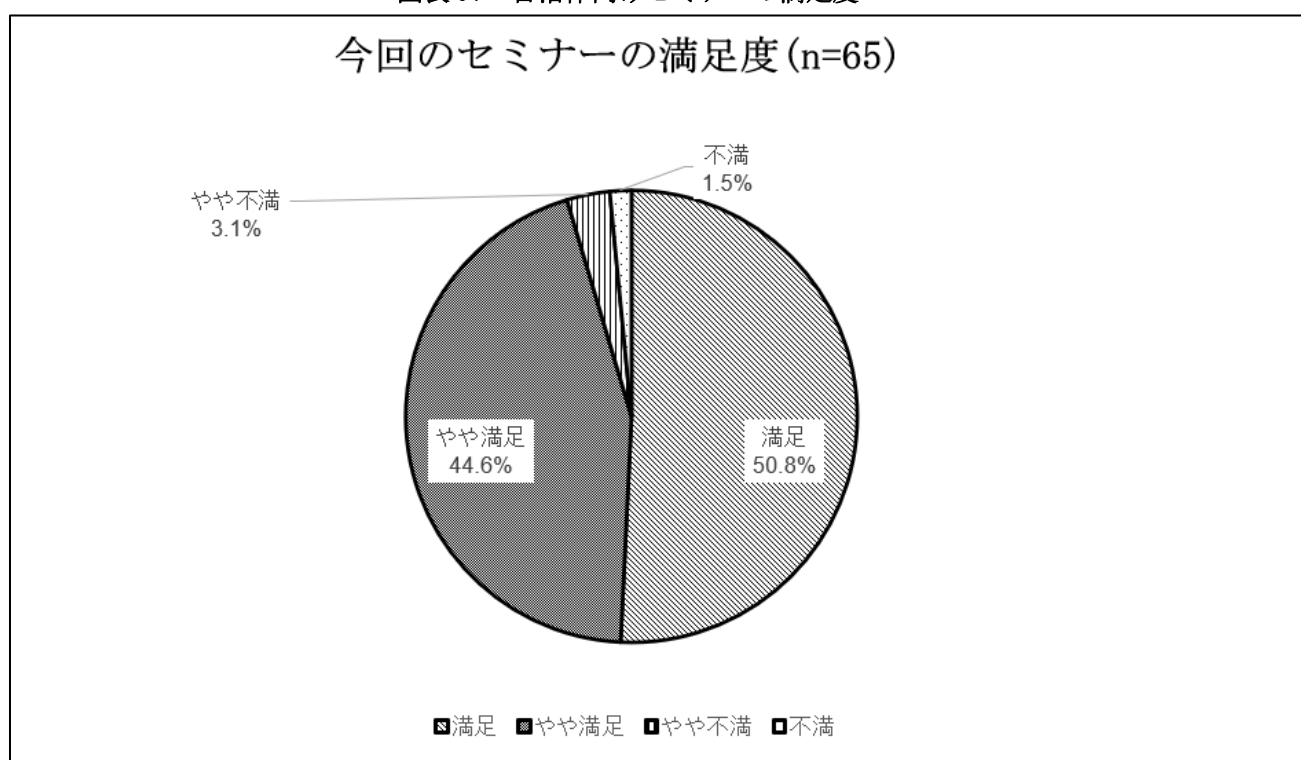
図表 95 都道府県等向けオンラインセミナーの概要

項目	概要
開催日時	<ul style="list-style-type: none"> 令和 6 年 12 月 10 日（火）13:00～16:00
セミナー対象者	<ul style="list-style-type: none"> 全国の都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市の自立支援事業担当者、自立支援員、相談支援事業を実施する保健師 等
開催方法	<ul style="list-style-type: none"> オンライン形式（Zoom）
開催内容	<ul style="list-style-type: none"> 患者家族会による講演 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 患者本人や家族の生活上の課題や、その課題に対して必要な支援（自立支援事業に関連する支援）の講演 マニュアルの解説 <ul style="list-style-type: none"> ➤ マニュアルを踏まえた立ち上げ手順の一連の流れの解説 分析結果を用いた施策検討ワークショップ <ul style="list-style-type: none"> ➤ ワークショップで使用する仮定の調査結果、分析結果の説明 ➤ 調査結果、分析結果を用いて施策の検討（グループワーク） ➤ 各グループでの検討結果の全体共有、学識者からの講評

図表 96 自治体向けセミナーの参加者の属性



図表 97 自治体向けセミナーの満足度



② Web 形式の調査フォームの活用

実態把握調査を効果的に実施するために、調査の回収、集計及び分析がしやすい Web 形式の調査フォーム（付録 1 を参照）を作成し、伴走支援で実施する実態把握調査では当該フォームを使用している。

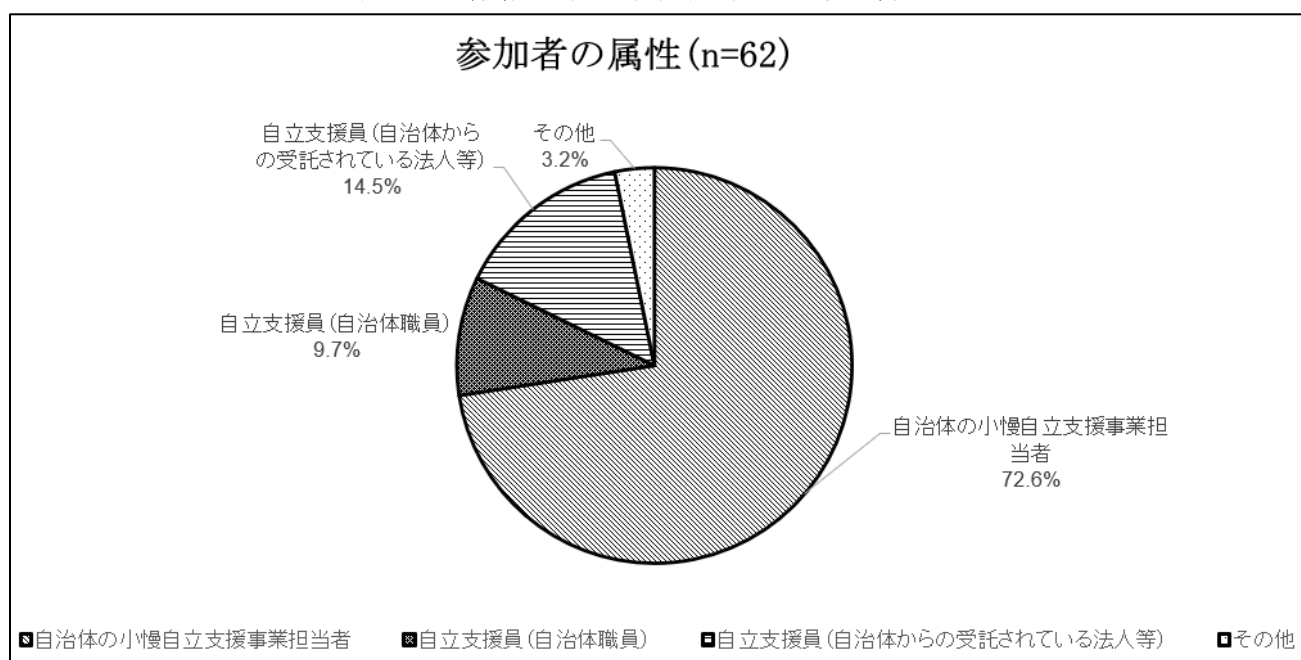
(13) 事業報告会・事例発表会

本事業で実施した伴走支援に関する事業報告会と、自治体の努力義務事業の実施内容を紹介する事例発表会をオンラインで開催し、約 130 名を超える方が参加した。事業報告会・事例発表会の概要、参加者の属性及び事後アンケートの結果は、図表 98 から図表 100 のとおりである。事業報告会・事例発表会における満足度としては、「満足」「やや満足」が全体の 98.4%を占めている。

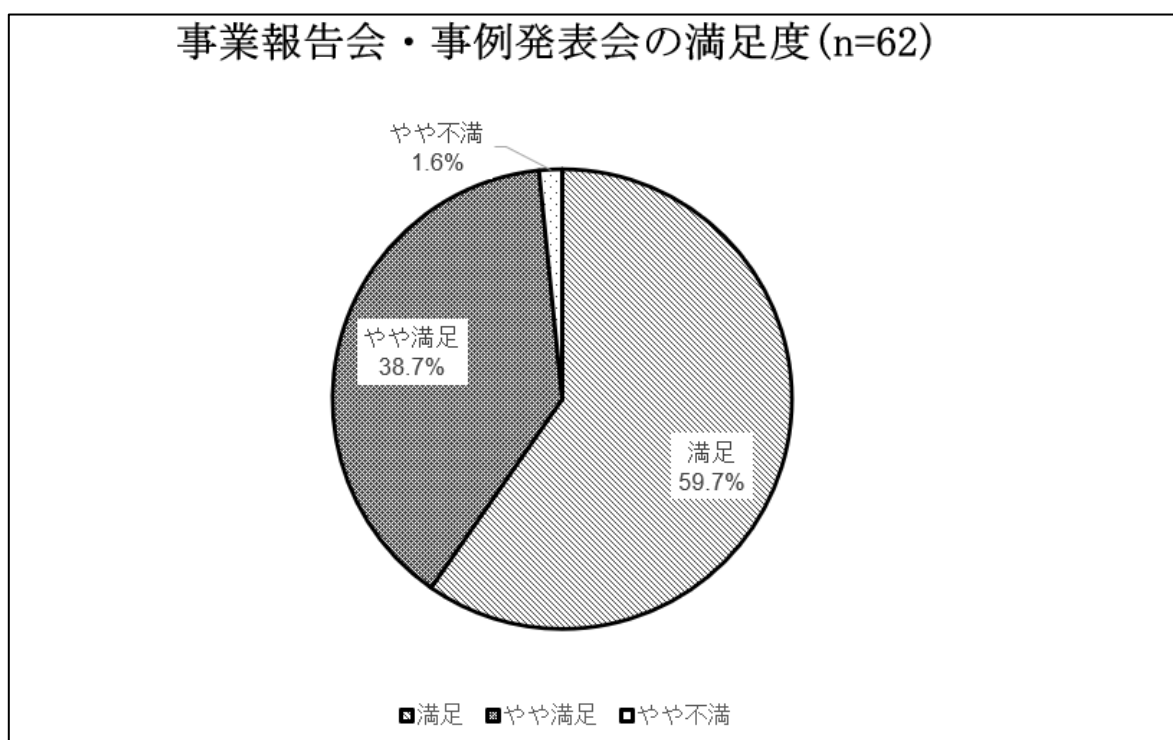
図表 98 事業報告会・事例発表会の概要

項目	概要
開催日時	<ul style="list-style-type: none">令和 7 年 3 月 7 日（金）10:00～12:30
セミナー対象者	<ul style="list-style-type: none">全国の都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市の自立支援事業担当者、自立支援員、相談支援事業を実施する保健師 等
開催方法	<ul style="list-style-type: none">オンライン形式（Zoom）
開催内容	<ul style="list-style-type: none">立ち上げ支援の説明<ul style="list-style-type: none">➤ 立ち上げ支援の意義➤ 今年度の自治体への支援状況の報告➤ 新しく活用可能なリソースのご紹介事業報告会<ul style="list-style-type: none">➤ 今年度支援を実施した明石市と熊本県担当者に登壇いただき、以下テーマに沿って、座談会形式で伴走支援について説明<ul style="list-style-type: none">◇ 立ち上げ支援に手を挙げるに至った背景◇ 実態把握調査における工夫や実態把握調査より明らかになったこと◇ 伴走支援を受け、検討している施策事例発表会<ul style="list-style-type: none">➤ 沖縄県・越谷市・神戸市担当者に登壇いただき、以下テーマに沿って、現在実施している努力義務事業について説明<ul style="list-style-type: none">◇ 現在実施している努力義務事業の内容や実施するに至った背景◇ 努力義務事業を実施するまでに苦労したことやその解決方法◇ 自立支援事業を実施する中で浮かび上がってきた現在の課題や今後の方針

図表 99 事業報告会・事例発表会の参加者の属性



図表 100 事業報告会・事例発表会の満足度



(14) 昨年度支援自治体へのアンケート調査結果

本事業の効果及び伴走支援を実施した自治体における支援後の状況を把握するため、昨年度支援した自治体を対象とした調査を実施した。なお、設問回答における構成割合は、小数第二位を四捨五入しているため、合計が 100%にならない場合がある。

① 調査概要

図表 101 のとおり調査を実施した。

図表 101 昨年度支援自治体への調査概要

項目	概要
調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 昨年度支援した以下 7 自治体 <ul style="list-style-type: none"> 千葉県、山梨県、西宮市、鳥取県、愛媛県、松山市、長崎県
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> アンケート調査（Excel 様式、メールでのご依頼）
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和 7 年 1 月 15 日～令和 7 年 2 月 7 日
調査項目	<ul style="list-style-type: none"> 以下それぞれの設問を、必須事業：相談支援、必須事業：自立支援員、努力義務事業について設定 <ul style="list-style-type: none"> 立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について 立ち上げ支援によって提案された内容の実施について 「予算要求はしていない」、「実施の予定はない」と回答された場合、その理由 その他設問 <ul style="list-style-type: none"> 提案を受けて実施した事業または既に実施されている事業を運用するうえで、課題を感じているか <ul style="list-style-type: none"> 現在課題がある場合、課題に対する対応されているか 立ち上げ支援だけではなく、事業の PDCA を回せるよう、運用中の事業の課題抽出、課題を感じていればその改善策などの助言や相談ができる場が必要か <ul style="list-style-type: none"> 回答いただいた理由

② 調査結果

本調査は、回収率 100%（7 自治体/ 7 自治体）であった。

設問 1：〔必須事業：相談支援〕提案内容に関する予算措置の状況

相談支援に関する提案内容に関する予算措置の状況は、「立ち上げ支援前から予算措置を実施済」が 85.7%で最も多く、次いで「本事業についての提案は受けていない」の 14.3%であった。

図表 102 〔必須事業：相談支援〕提案内容に関する予算措置の状況

	件数	割合
立ち上げ支援前から予算措置を実施済	6	85.7%
立ち上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた	0	0.0%
立ち上げ支援を受けて予算要求中	0	0.0%
立ち上げ支援を受けて予算要求を実施したが、予算がつかなかった	0	0.0%
立ち上げ支援を受けたが、予算要求をしていない	0	0.0%
立ち上げ支援を受け、予算要求するか検討中	0	0.0%
立ち上げ支援を受け、予算要求をせずとも実施可能であった	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	1	14.3%
その他	0	0.0%

設問 2：〔必須事業：相談支援〕提案内容の実施状況

相談支援に関する提案内容の実施状況は、「立ち上げ支援前から実施済み」が 57.1%で最も多く、次いで「立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中」が 28.6%と多くなっている。

図表 103 〔必須事業：相談支援〕提案内容の実施状況

	件数	割合
立ち上げ支援前から事業実施済み	4	57.1%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している	0	0.0%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中	2	28.6%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施は予定していない	0	0.0%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業以外の事業を実施している（または予定している）	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	1	14.3%
その他	0	0.0%

設問 3 : [必須事業：自立支援員] 提案内容に関する予算措置の状況

自立支援員に関する提案内容に関する予算措置の状況は、「立ち上げ支援前から予算措置を実施済」が 42.9%で最も多く、次いで「本事業についての提案は受けていない」の 28.6%が多かった。また、「立ち上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた」、「立ち上げ支援を受けて予算要求中」がそれぞれ 14.3%と、立ち上げ支援を受けた自治体では、予算要求に向けて動き出している、又はすでに予算がついたと回答があった。

図表 104 [必須事業：自立支援員] 提案内容に関する予算措置の状況

	件数	割合
立ち上げ支援前から予算措置を実施済	3	42.9%
立ち上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた	1	14.3%
立ち上げ支援を受けて予算要求中	1	14.3%
立ち上げ支援を受けて予算要求を実施したが、予算がつかなかった	0	0.0%
立ち上げ支援を受けたが、予算要求をしていない	0	0.0%
立ち上げ支援を受け、予算要求するか検討中	0	0.0%
立ち上げ支援を受け、予算要求をせずとも実施可能であった	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	2	28.6%
その他	0	0.0%

設問 4 : [必須事業：自立支援員] 提案内容の実施状況

自立支援員に関する提案内容の実施状況は、「立ち上げ支援前から事業実施済み」、「立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中」及び「本事業についての提案を受けていない」がそれぞれ 28.6%と最も多く、「立ち上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している」が 14.3%であった。

図表 105 [必須事業：自立支援員] 提案内容の実施状況

	件数	割合
立ち上げ支援前から事業実施済み	2	28.6%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している	1	14.3%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中	2	28.6%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施は予定していない	0	0.0%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業以外の事業を実施している (または予定している)	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	2	28.6%
その他	0	0.0%

設問 5：「努力義務事業」提案内容に関する予算措置の状況

努力義務事業における提案内容に関する予算措置の状況は、「立ち上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた」が 42.9%で最も多く、次いで「立ち上げ支援前から予算措置を実施済み」が 28.6%であった。

図表 106 「努力義務事業」提案内容に関する予算措置の状況

	件数	割合
立ち上げ支援前から予算措置を実施済	2	28.6%
立ち上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた	3	42.9%
立ち上げ支援を受けて予算要求中	1	14.3%
立ち上げ支援を受けて予算要求を実施したが、予算がつかなかった	0	0.0%
立ち上げ支援を受けたが、予算要求をしていない	1	14.3%
立ち上げ支援を受け、予算要求するか検討中	0	0.0%
立ち上げ支援を受け、予算要求をせずとも実施可能であった	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	0	0.0%
その他	0	0.0%

設問 6：「努力義務事業」提案内容の実施状況

努力義務事業における提案内容の実施状況は、「立ち上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している」が 42.9%で最も多く、次いで「立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中」の 28.6%が多かった。また、「立ち上げ支援前から事業実施済み」、「立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施は予定していない」はそれぞれ 14.3%であった。

図表 107 「努力義務事業」提案内容の実施状況

	件数	割合
立ち上げ支援前から事業実施済み	1	14.3%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している	3	42.9%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中	2	28.6%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業の実施は予定していない	1	14.3%
立ち上げ支援を受けて提案のあった事業以外の事業を実施している (または予定している)	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	0	0.0%
その他	0	0.0%

設問 7：予算要求をしていない理由

当該設問については該当する回答が 0 件だった。

設問 8：事業を運用する上での課題

提案を受けて実施した事業または既に実施されている事業を運用する上で、「課題をやや感じている」が 71.4%で最も多く、次いで「課題を強く感じている」、「課題を感じることは少ない」がそれぞれ 14.3%であった。

図表 108 事業を運用する上での課題

	件数	割合
課題を強く感じている	1	14.3%
課題をやや感じている	5	71.4%
課題を感じることは少ない	1	14.3%
課題を感じることは少ない	0	0.0%

設問 9：助言や相談ができる場

助言や相談ができる場について、「必要」が 85.7%であり、「不要」は 14.3%であった。

図表 109 助言や相談ができる場

	件数	割合
必要	6	85.7%
不要	1	14.3%

3. 自治体の取組内容等に関する調査・事例集の作成

自治体の取組内容等に関する調査では、自立支援事業の実施内容を調査し、以下事業ごとに実施内容を整理した事例集を作成した。自治体が具体的な事業内容を検討したり、事業を実施したりすることを促すことを目的とし、実施内容や事例の詳細を記載した。

(1) 自治体の取組内容等に関する調査の概要

各自治体の自立支援事業の実施内容を把握するため、自治体の取組内容等に関する調査を実施した。

a) 調査のねらい・目的

- 自治体の取組事例集を作成するために、各自治体の自立支援事業の実施内容を把握する。

b) 調査対象

- すべての都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市

c) 調査方法

- 厚生労働省を通じて各都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市に調査票を配付した。
調査票は、Excel で作成した。

d) 調査項目

- 具体的な調査項目は、図表 110 のとおりである（詳細は付録 7 に記載）。

e) 回収率

- 100%（すべての対象者より回収）

図表 110 主な調査項目

大項目	設問
設問 1. 基本情報	<ul style="list-style-type: none"> 自治体名 小児慢性特定疾病の受給者証の保有者数 担当部署 担当者名 連絡先（電話番号・メールアドレス）
設問 2. 必須事業	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業 相談窓口の設置場所 受け付けている相談の内容 相談の受付方法（対面、電話、SNS 等） 事業を実施するための予算 小児慢性特定疾病児童等自立支援員 <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の外部委託の有無（委託している場合、委託先団体及びその団体を選定した理由、自治体担当者と自立支援員との情報共有の方法） 自立支援員の人数（専任・兼任別、常勤・非常勤別） 自立支援員の業務内容 事業を実施するための予算
設問 3. 努力義務事業	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握事業 <ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の実施頻度 直近で行った実態把握調査の対象・内容・方法 外部委託の有無（委託している場合、委託している業務の範囲） 調査結果の活用方法 実態把握調査の課題 事業を実施するための予算 療養生活支援事業 <ul style="list-style-type: none"> 事業の実施経緯 療養生活支援事業の支援内容（対象、利用可能時間数、利用可能時間帯、委託団体） 事業を実施するための予算 相互交流支援事業 <ul style="list-style-type: none"> 事業の実施経緯 相互交流支援事業の支援内容（外部委託している場合、委託先の団体名） 事業を実施するための予算 就職支援事業 <ul style="list-style-type: none"> 事業の実施経緯 就職支援事業の支援内容（外部委託している場合、委託先の団体名） 事業を実施するための予算 介護者支援事業 <ul style="list-style-type: none"> 事業の実施経緯 介護者支援事業の支援内容（外部委託している場合、委託先の団体名） 事業を実施するための予算 その他の自立支援事業 <ul style="list-style-type: none"> 事業の実施経緯 事業の実施内容（外部委託している場合、委託先の団体名） 事業を実施するための予算

設問 4. その他	<ul style="list-style-type: none"> 自治体同士の連携 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 自治体同士や関係機関との連携有無（連携している場合、連携した経緯、連携して実施している内容） 予算要求時の訴求ポイント 自立支援員の外部研修の参加有無 自治体における自立支援員向けの研修の実施有無（実施している場合、研修内容）
設問 5. マニュアル	<ul style="list-style-type: none"> マニュアルがあることを知っているか マニュアルを活用して自立支援事業の立ち上げ・見直しの検討を行ったことがあるか マニュアルの分かりづらい点や実態に即していない点 マニュアルに追加すべき事項

（２）取組事例集の作成

自治体の取組内容等に関する調査の結果をもとに、事業ごとに各自治体で取り組んでいる内容をまとめた事例集を作成した。

図表 111 取組事例集の概要

背景	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業は、さまざまな状態・状況の子どもと家族の支援を行えるよう、都道府県等の裁量で多様な支援を実施できる一方で、自治体担当者から事業の実施方法が分からないという意見がある
事例集の目的	<ul style="list-style-type: none"> 各自立支援事業を実施できていない都道府県等や事業の見直しを検討している都道府県等において、事業検討の参考としていただく
対象者	<ul style="list-style-type: none"> 各自立支援事業を実施できていない都道府県等 事業の見直しを検討している都道府県等
章立て	<ul style="list-style-type: none"> はじめに 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要 各自治体の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況 各事業の実施状況 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 必須事業 ➤ 実態把握事業 ➤ 療養生活支援事業 ➤ 相互交流支援事業 ➤ 就職支援事業 ➤ 介護者支援事業 ➤ その他の自立支援事業

4. 考察

本事業において、各自治体への立ち上げ支援、スポット相談、検討委員会における議論、昨年度支援自治体へのアンケート調査、自治体の取組内容等に関する調査及び自治体向けセミナーを通して、自治体の皆様及び検討委員会の委員より様々なご意見を頂戴した。本事業での取組及びご意見を踏まえた、自立支援事業を推進するうえでの課題等について考察する。

（１）自立支援事業について継続的に相談できる仕組みが十分ではない

立ち上げ支援やスポット相談を実施する中で、自治体だけでは実態把握調査の分析を十分に実施できていないことや、人員不足により、自立支援事業について検討する時間を十分に確保できていないことなど、課題を感じている自治体が多いことが改めて明らかになった。

また、昨年度伴走支援をした自治体への調査において、ほとんどの自治体から、継続的に事業について相談できる場が必要だという回答があった。また、今年度立ち上げ支援を実施した自治体からは、来年度も立ち上げ支援に応募したいという意見もあり、本事業の立ち上げ支援やスポット相談は、自立支援事業を推進するにあたり有効であると考えられる。

これらの現状を踏まえ、自立支援事業の立ち上げや見直しに課題を感じている自治体に対して、継続的な立ち上げ支援やスポット相談が必要だと考えられる。今後は、立ち上げ支援等を継続しつつ、既存のマニュアル及び本事業で作成した「取組事例集」や「自立支援員業務手引き」を活用して、自治体の困りごとに合わせて個別に対応できる仕組みが有効ではないか。

また、自治体の取組内容等に関する調査において、努力義務事業の実施率は、療養生活支援事業は12.4%、就職支援事業は14.6%、介護者支援事業は10.9%、その他の自立支援事業は29.9%と、一部の努力義務事業の実施率は未だ高くないことが明らかになった。他自治体で実施している努力義務事業の内容を知りたいという声も多く、今後、努力義務事業の実施を推進するには、「取組事例集」に記載している、各自治体の努力義務事業の実施内容を参考にさせていただくことに加え、ニーズの高い努力義務事業を実施するためのツールがあると効果的ではないか。例えば、小慢児童等が大人になり、就労した事例などをまとめた事例集があれば、様々な自治体で就労支援を実施する際に活用できると考えられる。

（２）自立支援員の業務内容や役割の認識が十分ではない

伴走支援をした自治体より、自立支援員が業務内容や求められている役割を正しく認識できていなかったり、新たに配置された自立支援員が何から始めたら良いかわからないという課題が多く挙げられたことを踏まえ、新たに「自立支援員業務手引き」を作成した。

また、自治体の取組内容等に関する調査において、自立支援員を1人配置していると回答した自治体が37.3%と最も多くなっている。しかし、自立支援員は、業務量や相談内容の専門性という観点から、寄せられる全ての相談に1人で対応することは難しいと考えられる。

検討委員会では、自立支援員は研修を通じてその役割を学び、関係機関と連携して、それぞれの得意分野をかけあわせたチームを構築することが重要だという意見があった。

これらを踏まえ、本事業で作成した手引きを全国に周知していくことが効果的ではないか。手引きには、自立支援員の業務内容や役割、他自治体の自立支援員の取組を掲載している。この手引きを活用することにより、自立支援員として配置されて間もない方が何から始めたら良いのか、どのような役割が求められているのかを理解し、自立支援員が円滑に相談支援等を始めることができるのではないかと考えられる。手引きの活用に加え、自立支援員のモチベーションの向上等を目的として、各自治体が自立支援員に対し、研修を実施することも一案ではないか。

（３）潜在的なニーズを継続的に把握する仕組みが十分ではない

検討委員会では、実態把握調査などで子どもや保護者のニーズをもとに自立支援事業を実施している自治体は、交流会や相談支援等の小慢児童等や家族と接する機会に、継続的にニーズを読み取る姿勢が必要だという意見があった。小慢児童等やその保護者は、実際に課題に直面するまで支援が必要なことに気づいていない場合や、そもそも支援があることを知らない場合がある。交流会や相談支援などの機会の折に、小慢児童等や家族が持つ潜在的なニーズを継続的に把握するとともに、小慢児童等や家族に様々な支援が存在することを知っていただくことが必要だと考えられる。

（４）子どものニーズを把握する仕組みが十分ではない

立ち上げ支援で実施した実態把握調査結果の中には、保護者向け調査と子ども向け調査との間で回答に差が見られたため、子どもの意見をしっかりと把握することも重要だと考えられる。このために、子どもの意見を具体的に把握できるように、調査項目を充実させることが必要ではないか。

（５）自立支援事業（特に相談支援事業）の周知・広報が十分でない

立ち上げ支援やスポット相談を実施する中で、相談窓口を訪れる利用者が少ないため、相談ニーズが少ないと考える自治体が多かった。しかし、実態把握調査の結果を見ると、悩みを抱えている方や相談窓口の利用ニーズがある方は多く、相談件数が少ないことは相談支援事業について周知・広報が十分でないことが課題として考えられる。

これを踏まえ、まずは相談支援事業等を周知するためのチラシに、より具体的な相談内容やそれに対する支援例を記載するなど、記載内容を充実させることが効果的だと考えられる。チラシを読んだ方が支援のイメージをつかみやすく、相談してみたいと考える人が増えるのではないかと考えられる。「自立支援員業務手引き」に、自立支援事業やイベントを周知するための具体的なチラシ案を掲載しているため、それを参考にチラシを作成し、周知することが有効である。

また、検討委員会では、患者会、教育委員会、医療機関等の関係機関に実態把握調査の結果を共有するなど、まずは実態を関係機関に共有し、関係機関が連携をして支援を実施していくことが重要だという意見があった。このため、当事者や保護者に限らず、関係機関への周知・広報を実施することも必要だと考えられる。

（６）マニュアルを十分に活用しきれていない

立ち上げ支援、スポット相談及び自治体向けセミナーを実施する中で、実態把握調査の結果を分析する方法や、施策検討のための調査結果の活用方法がわからないという自治体の声が多かった。昨年度改定したマニュアルには、実態把握調査の分析方法やその活用方法が記載されているが、自治体担当者はマニュアルを十分に活用しきれていないと考えられる。

この点については、自治体向けセミナーでマニュアルの解説を実施したところ、マニュアルの内容について理解が深まったという声が多かった。

これらを踏まえ、今後は、マニュアルを十分に活用できていない自治体の職員向けに、マニュアルをより具体的に説明するような研修会を定期的に開催することが有効ではないか。

（７）他自治体の取組を把握する機会や、他自治体と関係性を構築する場が少ない

現在は、自治体の事業担当者が他自治体の自立支援事業の実施内容を把握する機会は少ない。

自治体向けセミナーの事後アンケートにて、今後開催してほしいイベントを訊ねたところ、他自治体での取組状況や課題を共有できる機会の提供を希望する声があった。

こうした状況を踏まえ、今後は、事業ごとに各自治体での実施内容をまとめている「取組事例集」を、（４）に先述した自治体職員向けの研修会にて周知すると効果的ではないか。

さらに、自治体職員向けの研修会では、他自治体と交流できるワークショップを開催することで、自治体間で自立支援事業の担当者同士の関係性を構築できると考えられる。

小児慢性特定疾病児童等の生活に関する アンケート

<このアンケート調査について>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、統計的な処理を行い、〇〇県・〇〇市の受給者証をお持ちの児童等の自立を支援する事業（以下「自立支援事業」）などの施策検討に活用いたします。

いただいた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありませんが、回答内容は、〇〇県・〇〇市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

- アンケートは、保護者記入用、お子さま（中学生以上）記入用の2種類がございます。
- お子さま記入用については、お子さまがご自身でご回答いただくものとなっておりますが、お子さまが未成年の場合には、保護者の同意が必要となりますので、保護者が同意される場合のみ、回答をお願いします。
- 18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子さま（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 令和6年〇月〇日現在の状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね10分～15分で回答できます。
- 回答期限は、令和6年〇月〇日（〇）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時／13時から17時まで

電話番号：XX

メール：XX

担当者：XX（XX）・XX（XX）

* 必須の質問です

<あなたとお子さまのことについて>

1. 問1 どなたがこの調査票に回答されていますか。お子さまから見た続柄をお *
答えください。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 父親
☐ 2. 母親
☐ 3. 祖父・祖母
☐ 4. きょうだい
☐ 5. その他の家族・親族
☐ 6. 家族・親族以外

2. 問2 現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答え *
ください。※1年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません【複
数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 父親
☐ 2. 母親
☐ 3. 祖父
☐ 4. 祖母
☐ 5. 年上のきょうだい
☐ 6. 年下のきょうだい
☐ 7. その他の家族・親族
☐ 8. 家族・親族以外

3. 問3-1 お子さまと同居している父親の就労状況をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. フルタイム勤務
- ☐ 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- ☐ 3. 休職・就活中
- ☐ 4. 働いていない（就労意向がない）
- ☐ 5. 子どもの病気により就労できない
- ☐ 6. 父親は同居していない／いない

4. 問3-2 お子さまと同居している母親の就労状況をお答えください。3-2：母親 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. フルタイム勤務
- ☐ 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- ☐ 3. 休職・就活中
- ☐ 4. 働いていない（就労意向がない）
- ☐ 5. 子どもの病気により就労できない
- ☐ 6. 母親は同居していない／いない

- 5。 問4 お子さまの年齢をお答えください。(令和〇年〇月〇日時点)【数字を記入】 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 0 歳
- ☐ 1 歳
- ☐ 2 歳
- ☐ 3 歳
- ☐ 4 歳
- ☐ 5 歳
- ☐ 6 歳
- ☐ 7 歳
- ☐ 8 歳
- ☐ 9 歳
- ☐ 1 0 歳
- ☐ 1 1 歳
- ☐ 1 2 歳
- ☐ 1 3 歳
- ☐ 1 4 歳
- ☐ 1 5 歳
- ☐ 1 6 歳
- ☐ 1 7 歳
- ☐ 1 8 歳
- ☐ 1 9 歳

- 6。 問5 お子さまが、現在、在籍している保育・教育機関等をお答えください。 *
- 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 保育所・幼稚園等
- ☐ 2. 小学校
- ☐ 3. 中学校
- ☐ 4. 高等学校・高等専門学校
- ☐ 5. 大学等（短大・専門学校含む）
- ☐ 6. 特別支援学校
- ☐ 7. 就労している
- ☐ 8. 在宅
- ☐ その他: _____

- 7。 問6-1 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。 【主病】 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 悪性新生物
- ☐ 2. 慢性腎疾患
- ☐ 3. 慢性呼吸器疾患
- ☐ 4. 慢性心疾患
- ☐ 5. 内分泌疾患
- ☐ 6. 膠原病（こうげんびょう）
- ☐ 7. 糖尿病
- ☐ 8. 先天性代謝異常
- ☐ 9. 血液疾患
- ☐ 10. 免疫疾患
- ☐ 11. 神経・筋疾患
- ☐ 12. 慢性消化器疾患
- ☐ 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ☐ 14. 皮膚疾患
- ☐ 15. 骨系統疾患
- ☐ 16. 脈管系疾患
- ☐ 17. わからない

8. 問6-2 お子様が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。 【主病以外にあてはまるもの全て】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 悪性新生物
- ☐ 2. 慢性腎疾患
- ☐ 3. 慢性呼吸器疾患
- ☐ 4. 慢性心疾患
- ☐ 5. 内分泌疾患
- ☐ 6. 膠原病（こうげんびょう）
- ☐ 7. 糖尿病
- ☐ 8. 先天性代謝異常
- ☐ 9. 血液疾患
- ☐ 10. 免疫疾患
- ☐ 11. 神経・筋疾患
- ☐ 12. 慢性消化器疾患
- ☐ 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ☐ 14. 皮膚疾患
- ☐ 15. 骨系統疾患
- ☐ 16. 脈管系疾患
- ☐ 17. わからない
- ☐ 18. なし（主病以外はない）

9. 問7 同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子さま以外で、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. いる
- ☐ 2. いない

10. 問8 問6-1で回答した主病の診断を受けたのは、お子さまが何歳のときですか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 出生前
☐ 0 歳
☐ 1 歳
☐ 2 歳
☐ 3 歳
☐ 4 歳
☐ 5 歳
☐ 6 歳
☐ 7 歳
☐ 8 歳
☐ 9 歳
☐ 10 歳
☐ 11 歳
☐ 12 歳
☐ 13 歳
☐ 14 歳
☐ 15 歳
☐ 16 歳
☐ 17 歳
☐ 18 歳
☐ 19 歳

11. 問9-1 お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、病院への入院をしたことがありますか（その他の病気やケガを理由とした入院は除きます）。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 入院した（問9-2へ） 質問 12 にスキップします
☐ 2. 入院していない（問10へ） 質問 14 にスキップします

問9-1で「1. 入院した」と答えた方

12. 問9-2（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）入院回数をお答えください。★
【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1回～3回
☐ 4回～6回
☐ 7回～9回
☐ 10回以上

13. 問9-3（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）直近1年間の入院日数のおおよその日数をお答えください。 ※ 1年間の累計日数 【1つ選択】★

1つだけマークしてください。

- ☐ 1週間未満
☐ 1週間以上～2週間未満
☐ 2週間以上～3週間未満
☐ 3週間以上～1か月未満
☐ 1か月以上～2か月未満
☐ 2か月以上～3か月未満
☐ 3か月以上

<お子さまの生活状況について>

14. 問10 あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。【そ *
れぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	ひとり ででき る	手助け が必要	できな い
① 食 事をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② ト イレな どの排 泄	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ お 風呂に 入る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 寝 返りや 起き上 がり	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 着 替えを する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 外 出をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 服 薬管理	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. 問11 お子さまは、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができますか。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 自分の言葉で伝えることができる
☐ 2. 文字やマーク（ヘルプマークなど）で伝えることができる
☐ 3. 態度や行動で伝えることができる
☐ 4. できない
☐ その他: _____

16. 問12 お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていますか。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 保育所・幼稚園の先生
☐ 2. 学校の先生
☐ 3. 子どもと仲の良い一部の友達
☐ 4. クラスメイト全員
☐ 5. 子どもの友達の保護者
☐ 6. 近所にいるあなたの知人・友人
☐ 7. 特に誰にも伝えていない
☐ その他: _____

17. 問13 次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお *
答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 吸引（たんや唾液などの吸引）
- ☐ 2. 吸入（気管支拡張薬などの吸入）
- ☐ 3. 気管カニューレ管理
- ☐ 4. 在宅酸素療法
- ☐ 5. 人工呼吸器管理
- ☐ 6. 中心静脈栄養
- ☐ 7. 経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）
- ☐ 8. 持続点滴
- ☐ 9. 排便コントロール
- ☐ 10. 人工肛門管理
- ☐ 11. 自己導尿（保護者による導尿を含む）
- ☐ 12. 膀胱内カテーテル管理
- ☐ 13. 創傷処置（じょくそうを含む）
- ☐ 14. 血糖測定
- ☐ 15. 自己注射（保護者による注射を含む）
- ☐ 16. 医療的ケアを行っていない
- ☐ その他: _____

18. 問14 お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。【1 *
つ選択】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 週に1回以上
- ☐ 2. 月に2～3回程度
- ☐ 3. 月に1回程度
- ☐ 4. 半年に2～3回程度
- ☐ 5. 年に1回程度

19. 問15 あなたはお子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じる *
ことはありますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. ある (→問16へ) 質問 20 にスキップします
☐ 2. どちらかというところ (→問16へ) 質問 20 にスキップします
☐ 3. どちらかというところない (→問17へ) 質問 21 にスキップします
☐ 4. ない (→問17へ) 質問 21 にスキップします

問15で「1. ある」「2. どちらかというところ」と回答した方

20. 問16 (問15で「1. ある」「2. どちらかというところ」に回答した方のみ) あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 子どもの成長・発育への不安
☐ 2. 子どもの病気の悪化への不安
☐ 3. 他の家族への影響
☐ 4. 家庭の経済的な不安
☐ 5. 家以外の子どもの居場所の確保
☐ 6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会
☐ 7. 自分の時間が持てない
☐ 8. 自分の就労や働き方の悩み
☐ 9. 近所の人(地域)からの理解
☐ 10. 保育所・幼稚園、学校の疾病理解
☐ 11. 就職の際の疾病理解
☐ 12. 自分の不安や悩みを吐き出せない
☐ その他: _____

<お子さまの学校等での活動や就労について>

- 21。 問17 お子様は、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校 *
や保育所等への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。
【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	あった	なかった	非該当 ※希望 してい ない※ 年齢に 達して いない
① 保 育所	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 幼 稚園	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 小 学校 (特別 支援学 級を含 む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 中 学校 (特別 支援学 級を含 む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 高 等学校 (特別 支援学 級を含 む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 特 別支援 学校	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 訪 問教育	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22。 問18 お子さまの、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。【1 *
つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 欠席・欠勤はほとんどない
- ☐ 2. 月に2～3日程度を欠席・欠勤した
- ☐ 3. 月に4～5日程度を欠席・欠勤した
- ☐ 4. 月の半分程度を欠席・欠勤した
- ☐ 5. ほとんど欠席・欠勤した
- ☐ 6. 出席・出勤があてはまらない

23. 問19 お子様の学校や保育所等での生活について、あなたが不安に思っていることにお答えください。（施設等を利用していない場合は過去・将来の不安としてお答えください） 【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	不安がある	どちらかという不安がある	どちらかという不安はない	不安はない
① 学習面	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 体力面 (運動・体調管理)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 精神面 (本人の情緒)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 教職員の理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ クラスメイトの理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 行事等への参加	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 急変・緊急時の対応	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑧ 進級・進学	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24. 問20 あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。 *
- 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 就労を考えている（→問21へ） 質問 25 にスキップします
- ☐ 2. 就労を考えていない（→問22へ） 質問 26 にスキップします

問20で「1. 就労を考えている」と回答した方

25. 問21（問20で「1. 就労を考えている」と回答した方のみ）どの方法での就労を考えていますか。 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 一般就労を考えている
- ☐ 福祉的就労を考えている
- ☐ 既に就労している

問20で「2. 就労を考えていない」と回答した方

26. 問22（問20で「2. 就労を考えていない」と回答した方のみ）就労を考えていない理由をお答えください。 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 障害等の理由から就労は難しいと考えているため
- ☐ 2. 年齢が低いため、考えていない
- ☐ 3. 病気の今後の状況がわからないため、今は考えられない

27. 問23 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. ある
- ☐ 2. ない

<医療・福祉サービス等の支援について>

28。 問24 お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。 *

【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 身体障害者手帳を持っている
- ☐ 2. 療育手帳（愛の手帳等）を持っている
- ☐ 3. 精神保健福祉手帳を持っている
- ☐ 4. 発達障害の診断を受けている
- ☐ 5. あてはまるものはない
- ☐ その他: _____

29。 問25 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外に、医療 *
や福祉に関するサービスを利用していますか。 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 利用している（→問26へ） 質問 30 にスキップします
- ☐ 2. 利用したいが、利用できていない（→問27へ）
質問 31 にスキップします
- ☐ 3. 利用していない（→問29へ） 質問 33 にスキップします

問25で「1. 利用している」と回答した方

- 30。 問26（問25で「1. 利用している」と回答した方のみ）利用しているサービスをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 障害児通所支援
- ☐ 5. 障害児入所支援
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 障害児入所施設
- ☐ 8. 児童発達支援
- ☐ 9. 短期入所（ショートステイ）
- ☐ 10. 居宅介護
- ☐ 11. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 12. 同行援護
- ☐ 13. 移動支援
- ☐ その他: _____

質問 34 にスキップします

問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方

31. 問27（問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方のみ）利用したいサービスをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 障害児通所支援
- ☐ 5. 障害児入所支援
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 障害児入所施設
- ☐ 8. 児童発達支援
- ☐ 9. 短期入所（ショートステイ）
- ☐ 10. 居宅介護
- ☐ 11. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 12. 同行援護
- ☐ 13. 移動支援
- ☐ その他: _____

32. 問28（問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方のみ）利用できていない理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 利用できるサービスを知らない
- ☐ 2. 制度の対象外だった
- ☐ 3. 対応できる事業者等がなかった
- ☐ 4. 定員がいっぱいだった
- ☐ 5. 利用手続き先がわからなかった
- ☐ 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- ☐ 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- ☐ 8. 保護者に余裕がない
- ☐ その他: _____

質問 34 にスキップします

問25で「3. 利用していない」と回答した方

- 33。 問29（問25で「3. 利用していない」と回答した方のみ）利用していない理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 利用できるサービスを知らない
- ☐ 2. 制度の対象外だった
- ☐ 3. 対応できる事業者等がなかった
- ☐ 4. 定員がいっぱいだった
- ☐ 5. 利用手続き先がわからなかった
- ☐ 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- ☐ 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- ☐ 8. 保護者に余裕がない
- ☐ 9. サービスを必要としていない
- ☐ その他: _____

- 34。 問30 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことは * ありましたか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 相談先が分からなかった
- ☐ 2. 必要な情報が得られなかった
- ☐ 3. どこを探せばよいか分からなかった
- ☐ 4. 子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった
- ☐ 5. 相談先がない
- ☐ 6. 特に困らなかった
- ☐ その他: _____

- 35。 問31 あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような *
手段で入手していますか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. インターネット※官公庁や支援団体等が作成したホームページなど（SNSは除く）
- ☐ 2. 子どもが通っている学校や保育所など
- ☐ 3. 自治体のお知らせ
- ☐ 4. 自治体の窓口
- ☐ 5. 医療機関
- ☐ 6. 福祉施設
- ☐ 7. 自立支援員などの相談支援者
- ☐ 8. 患者家族会のお知らせ
- ☐ 9. SNS
- ☐ 10. 書籍・雑誌
- ☐ 11. 保護者同士の情報交換
- ☐ 12. 情報は欲しいが手段がない
- ☐ 13. 情報を必要としていない
- ☐ その他: _____

<小児慢性特定疾病対策等の支援について>

- 36。 問32 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、自治体か *
ら自立支援事業（「相談支援」や「小児慢性特定疾病に罹患している子ども
やその家族への支援」など）に関する説明を受けましたか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 説明を受けた
- ☐ 2. 説明を受けていない
- ☐ 3. わからない／覚えていない

37. 問33 お子さまの小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 医療費の助成が受けられるから
- ☐ 2. 入院時の食事療養費の助成が受けられるから
- ☐ 3. 日常生活用具給付が受けられるから
- ☐ 4. 相談支援が受けられるから
- ☐ 5. 自治体にすすめられたから
- ☐ 6. 医療機関ですすめられたから
- ☐ その他: _____

38. 問34 お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を教えてください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 同居している家族や親族
- ☐ 2. 同居していない家族や親族
- ☐ 3. 近所の知人・友人
- ☐ 4. 民生委員・児童委員
- ☐ 5. お子さまが在籍している保育所・学校など
- ☐ 6. 難病相談支援センター
- ☐ 7. 県や自治体の小児慢性の相談窓口
- ☐ 8. 保健所・保健センター
- ☐ 9. 市町村のその他の窓口
- ☐ 10. 教育委員会
- ☐ 11. 医療機関
- ☐ 12. 患者家族会・当事者会
- ☐ 13. 小児慢性特定疾病の相談員（自立支援員）
- ☐ 14. 障害福祉の相談員（相談支援専門員）
- ☐ 15. ハローワーク
- ☐ 16. オンライン上（SNSなど）の知人・友人
- ☐ 17. ボランティアグループ
- ☐ 18. 相談できる相手や場所がない
- ☐ その他: _____

39. 問35 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての重要度をお答えください。【それぞれ1つ選択】 *

1行につき1つだけマークしてください。

	重要	どちらかという 重要	どちらかという 重要でない	重要でない
① 自宅 や病院 での遊 び/学 びの機 会	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 疾病 のある 子ども 同士の 交流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 同世 代の 様々な 人との 交流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 子ど もの状 態に応 じた学 習支援	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 子ど もの状 態に応 じた就 労支援	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 疾病 のある 子ども の保護 者同士 の交流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 保護 者への カウ ン	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

セリン
グ(暫
み相
談)

⑧ レス
パイト
(保護
者支援
のため
の一時
預かり)

☐ ☐ ☐ ☐

⑨ 疾病
のある
子ども
のきよ
うだい
への支
援

☐ ☐ ☐ ☐

⑩ 自治
体が発
信する
情報の
わかり
やすさ

☐ ☐ ☐ ☐

⑪ 疾病
のある
子ども
に対す
る理解
の促進

☐ ☐ ☐ ☐

40. 問36 小児慢性特定疾病の子どもやその家族への支援について、不足している支援や行政 への要望があれば、ご自由にお書きください。

保護者の方への質問はこれで終了です。ご協力ありがとうございました。

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

<このアンケート調査について>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、〇〇県・〇〇市の受給者証をお持ちの児童等の自立を支援する事業（以下「自立支援事業」）などの施策の検討に活用いたします。

頂いた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありませんが、回答内容は、〇〇県・〇〇市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

- アンケートは、保護者記入用、お子さま（中学生以上）記入用の2種類がございます。
- お子さま記入用については、お子様がご自身でご回答いただくものとなっておりますが、お子様が未成年の場合には、保護者の同意が必要となりますので、保護者が同意される場合のみ、回答をお願いします。
- 18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子さま（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 令和6年〇月〇日現在の状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね（おおむね）2分～5分で回答できます。
- 回答期限は、令和6年〇月〇日（〇）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時／13時から17時まで

電話番号：XX

メール：XX

担当者：XX（XX）・XX（XX）

* 必須の質問です

お子さまへのアンケートについて

<保護者様への確認>

問子-1～4は、お子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。
対象となるお子さまは中学生以上です。
18歳未満のお子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

- 「同意しない」を選択した場合／お子さまが小学生以下の場合
・アンケートはこれで終了です。
- 「同意する」を選択した場合
・下記の留意事項をお子さまに見せた上で、次ページの回答をお願いいたします。
- 子どもが18歳以上の場合、「子どもは18歳以上」を選択してください。
- いずれにも選択がない場合
・保護者様の同意が得られなかったため、仮に問子-1以降に回答が記載されても、回答データは削除します。

1. お子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

1つだけマークしてください。

- ☐ 同意する
- ☐ 同意しない
- ☐ 子どもは18歳以上

<アンケートへのご協力（きょうりょく）のおねがい>

- ・アンケートの結果は、病気をかかえながら家庭や学校などで生活している子ども達を支えるために役立ってます。
- ・アンケートでは、ふだんの家での生活や、学校での生活についての、あなたの意見をお聞きます。
- ・あなたの考えに近い答えの番号に○をつけてください。
- ・答えたくない質問や、わからない質問は、「わからない・答えられない」を選択してください。

2. 問子-1 あなたは、いまの生活が充実（じゅうじつ）していると思いますか。【当てはまるものを1つ選んでください。】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 充実している
☐ 2. どちらかといえば充実している
☐ 3. どちらかといえば充実していない
☐ 4. 充実していない
☐ 5. わからない・答えられない

3. 問子-2 いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。【当てはまるものをすべて選んでください。】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 学校の勉強（べんきょう）
☐ 2. スポーツなどの運動（うんどう）
☐ 3. 友達と遊ぶこと
☐ 4. 家族（かぞく）とおでかけすること
☐ 5. 家の手伝いをする事
☐ 6. 本やマンガを読むこと
☐ 7. テレビや映画（えいが）をみること
☐ 8. ゲームをすること
☐ 9. 特にな
☐ 10. わからない・答えられない
☐ その他: _____

4. 問子-3 いままで、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおり ★
にできなかったことがあったと思いますか。【当てはまるものを1つ選んで
ください。】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. あった（問子-4へ） 質問5にスキップします
☐ 2. どちらかといえばあった（問子-4へ） 質問5にスキップします
☐ 3. どちらかといえばなかった
☐ 4. なかった
☐ 5. わからない・答えられない

問子-3で選択肢（せんたくし）1・2「あった・どちらかといえばあった」に回答した方

5. 問子-4（問子-3で選択肢1・2「あった・どちらかといえばあった」に回答 ★
した方のみ）そう思う理由を教えてください。【当てはまるものをすべて選
んでください。】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 勉強（べんきょう）が苦手（にがて）だから
☐ 2. 人づきあいが苦手（にがて）だから
☐ 3. 自分の性格（せいかく）のもんだい
☐ 4. まわりの人の性格（せいかく）のもんだい
☐ 5. まわりの環境（かんきょう）が自分にあっていなかった
☐ 6. 楽しいことがみつけれなかった
☐ 7. 自分を理解（りかい）してくれる人が少なかった
☐ 8. 自分が病気（びょうき）だったから
☐ 9. なやみを相談（そうだん）できなかった
☐ 10. 理由はない
☐ 11. わからない・答えられない
☐ その他: _____

～ 質問はおわりです。ご協力（きょうりょく）ありがとうございました。 ～

【保護者用】小児慢性特定疾病児童等の ニーズに関するアンケート

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、明石市小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、統計処理を行い、明石市の小児慢性特定疾病事業の検討に活用いたします。

いただいた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありません。回答内容は、明石市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

- アンケートは、保護者用、お子さま（中学生以上）用の2種類がございます。
- お子さま用については、お子さまにご回答いただくことができるようであれば、ご回答をお願いします。お子さまが未成年の場合には、保護者が同意される場合のみ、ご回答をお願いします。
- 18歳以上の方は、保護者の同意は不要です。お子さま（中学生以上）用のアンケートにご回答をお願いいたします。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 回答時点での状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね10分～15分で回答できます。
- 回答期限は、令和6年10月21日（月）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時／13時から17時まで

電話番号：070-3125-9732

メール：jp_cons_rare_disease@pwc.com

担当者：令和6年度難病等制度推進事業事務局（当新、水谷、中辻、西村）

* 必須の質問です

<あなたとお子さまのことについて>

1. 問1 どなたがこの調査票に回答されていますか。お子さまから見た続柄をお *
答えください。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 父親
☐ 2. 母親
☐ 3. 祖父・祖母
☐ 4. きょうだい
☐ 5. その他の家族・親族
☐ 6. 家族・親族以外

2. 問2 現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答え *
ください。※1年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません【複
数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 父親
☐ 2. 母親
☐ 3. 祖父
☐ 4. 祖母
☐ 5. 年上のきょうだい
☐ 6. 年下のきょうだい
☐ 7. その他の家族・親族
☐ 8. 家族・親族以外

3. 問3-1 お子さまと同居している父親の就労状況をお答えください。【1つ選 *
択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. フルタイム勤務
☐ 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
☐ 3. 休職・就活中
☐ 4. 働いていない（就労意向がない）
☐ 5. 子どもの病気により就労できない
☐ 6. 父親は同居していない／いない

- 4。 問3-2 お子さまと同居している母親の就労状況をお答えください。3-2：母親 ★
親【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. フルタイム勤務
- ☐ 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- ☐ 3. 休職・就活中
- ☐ 4. 働いていない（就労意向がない）
- ☐ 5. 子どもの病気により就労できない
- ☐ 6. 母親は同居していない／いない

5. 問4 お子さまの年齢をお答えください。(令和〇年〇月〇日時点)【数字を記入】 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 0歳
- ☐ 1歳
- ☐ 2歳
- ☐ 3歳
- ☐ 4歳
- ☐ 5歳
- ☐ 6歳
- ☐ 7歳
- ☐ 8歳
- ☐ 9歳
- ☐ 10歳
- ☐ 11歳
- ☐ 12歳
- ☐ 13歳
- ☐ 14歳
- ☐ 15歳
- ☐ 16歳
- ☐ 17歳
- ☐ 18歳
- ☐ 19歳

6. 問5 お子さまが、現在、在籍している保育・教育機関等をお答えください。 *
- 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 保育所・幼稚園等
- ☐ 2. 小学校
- ☐ 3. 中学校
- ☐ 4. 高等学校・高等専門学校
- ☐ 5. 大学等（短大・専門学校含む）
- ☐ 6. 特別支援学校
- ☐ 7. 就労している
- ☐ 8. 在宅
- ☐ その他: _____

- 7。 問6-1 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。 【主病】 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 悪性新生物
- ☐ 2. 慢性腎疾患
- ☐ 3. 慢性呼吸器疾患
- ☐ 4. 慢性心疾患
- ☐ 5. 内分泌疾患
- ☐ 6. 膠原病（こうげんびょう）
- ☐ 7. 糖尿病
- ☐ 8. 先天性代謝異常
- ☐ 9. 血液疾患
- ☐ 10. 免疫疾患
- ☐ 11. 神経・筋疾患
- ☐ 12. 慢性消化器疾患
- ☐ 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ☐ 14. 皮膚疾患
- ☐ 15. 骨系統疾患
- ☐ 16. 脈管系疾患
- ☐ 17. わからない

8. 問6-2 お子様が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。【主病以外にあてはまるもの全て】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 悪性新生物
- ☐ 2. 慢性腎疾患
- ☐ 3. 慢性呼吸器疾患
- ☐ 4. 慢性心疾患
- ☐ 5. 内分泌疾患
- ☐ 6. 膠原病（こうげんびょう）
- ☐ 7. 糖尿病
- ☐ 8. 先天性代謝異常
- ☐ 9. 血液疾患
- ☐ 10. 免疫疾患
- ☐ 11. 神経・筋疾患
- ☐ 12. 慢性消化器疾患
- ☐ 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ☐ 14. 皮膚疾患
- ☐ 15. 骨系統疾患
- ☐ 16. 脈管系疾患
- ☐ 17. わからない
- ☐ 18. なし（主病以外はない）

9. 問7 同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子さま以外で、小児慢性特 *
定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. いる
- ☐ 2. いない

10. 問8 問6-1で回答した主病の診断を受けたのは、お子さまが何歳のときです *
か。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 出生前
☐ 0歳
☐ 1歳
☐ 2歳
☐ 3歳
☐ 4歳
☐ 5歳
☐ 6歳
☐ 7歳
☐ 8歳
☐ 9歳
☐ 10歳
☐ 11歳
☐ 12歳
☐ 13歳
☐ 14歳
☐ 15歳
☐ 16歳
☐ 17歳
☐ 18歳
☐ 19歳

11. 問9-1 お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、病院 *
への入院をしたことがありますか（その他の病気やケガを理由とした入院は
除きます）。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 入院した（問9-2へ） 質問12にスキップします
☐ 2. 入院していない（問10へ） 質問14にスキップします

問9-1で「1. 入院した」と答えた方

- 12。 問9-2（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）入院回数をお答えください。 *
- 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1回～3回
- ☐ 4回～6回
- ☐ 7回～9回
- ☐ 10回以上

- 13。 問9-3（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）直近1年間の入院日数のおお *
- よその日数をお答えください。 ※1年間の累計日数 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1週間未満
- ☐ 1週間以上～2週間未満
- ☐ 2週間以上～3週間未満
- ☐ 3週間以上～1か月未満
- ☐ 1か月以上～2か月未満
- ☐ 2か月以上～3か月未満
- ☐ 3か月以上

<お子さまの生活状況について>

問9-1で「1. 入院した」と答えた方

- 12。 問9-2（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）入院回数をお答えください。 ＊
【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1回～3回
☐ 4回～6回
☐ 7回～9回
☐ 10回以上

- 13。 問9-3（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）直近1年間の入院日数のおお ＊
よその日数をお答えください。 ※1年間の累計日数 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1週間未満
☐ 1週間以上～2週間未満
☐ 2週間以上～3週間未満
☐ 3週間以上～1か月未満
☐ 1か月以上～2か月未満
☐ 2か月以上～3か月未満
☐ 3か月以上

<お子さまの生活状況について>

14. 問10 あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。【それぞれ1つ選択】 *

1行につき1つだけマークしてください。

	ひとり ででき る	手助け が必要	できな い
① 食 事をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② ト イレな どの排 泄	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ お 風呂に 入る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 寝 返りや 起き上 がり	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 着 替えを する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 外 出をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 服 薬管理	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- 15。 問11 お子さまは、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができますか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 自分の言葉で伝えることができる
☐ 2. 文字やマーク（ヘルプマークなど）で伝えることができる
☐ 3. 態度や行動で伝えることができる
☐ 4. できない
☐ その他: _____

- 16。 問12 お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていきますか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 保育所・幼稚園の先生
☐ 2. 学校の先生
☐ 3. 子どもと仲の良い一部の友達
☐ 4. クラスメイト全員
☐ 5. 子どもの友達の保護者
☐ 6. 近所にいるあなたの知人・友人
☐ 7. 特に誰にも伝えていない
☐ その他: _____

17. 問13 次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお *
答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 吸引（たんや唾液などの吸引）
- ☐ 2. 吸入（気管支拡張薬などの吸入）
- ☐ 3. 気管カニューレ管理
- ☐ 4. 在宅酸素療法
- ☐ 5. 人工呼吸器管理
- ☐ 6. 中心静脈栄養
- ☐ 7. 経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）
- ☐ 8. 持続点滴
- ☐ 9. 排便コントロール
- ☐ 10. 人工肛門管理
- ☐ 11. 自己導尿（保護者による導尿を含む）
- ☐ 12. 膀胱内カテーテル管理
- ☐ 13. 創傷処置（じょくそうを含む）
- ☐ 14. 血糖測定
- ☐ 15. 自己注射（保護者による注射を含む）
- ☐ 16. 医療的ケアを行っていない
- ☐ その他: _____

18. 問14 お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。【1 *
つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 週に1回以上
- ☐ 2. 月に2～3回程度
- ☐ 3. 月に1回程度
- ☐ 4. 半年に2～3回程度
- ☐ 5. 年に1回程度

19. 問15 あなたはお子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じる *
ことはありますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. ある（→問16へ） 質問 20 にスキップします
☐ 2. どちらかというところ（→問16へ） 質問 20 にスキップします
☐ 3. どちらかというところない（→問17へ） 質問 21 にスキップします
☐ 4. ない（→問17へ） 質問 21 にスキップします

問15で「1. ある」「2. どちらかというところ」と回答した方

20. 問16（問15で「1. ある」「2. どちらかというところ」に回答した方の
み）あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。【複数
回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 子どもの成長・発育への不安
☐ 2. 子どもの病気の悪化への不安
☐ 3. 他の家族への影響
☐ 4. 家庭の経済的な不安
☐ 5. 家以外の子どもの居場所の確保
☐ 6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会
☐ 7. 自分の時間が持てない
☐ 8. 自分の就労や働き方の悩み
☐ 9. 近所の人（地域）からの理解
☐ 10. 保育所・幼稚園、学校の疾病理解
☐ 11. 就職の際の疾病理解
☐ 12. 自分の不安や悩みを吐き出せない
☐ その他: _____

<お子さまの学校等での活動や就労について>

- 21。 問17 お子様は、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校 *
や保育所等への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。
【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	あった	なかった	非該当 ※希望 してい ない※ 年齢に 達して いない
① 保 育所	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 幼 稚園	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 小 学校 (特別 支援学 級を含 む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 中 学校 (特別 支援学 級を含 む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 高 等学校 (特別 支援学 級を含 む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 特 別支援 学校	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 訪 問教育	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- 22。 問18 お子さまの、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。【1 *
つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 欠席・欠勤はほとんどない
- ☐ 2. 月に2～3日程度を欠席・欠勤した
- ☐ 3. 月に4～5日程度を欠席・欠勤した
- ☐ 4. 月の半分程度を欠席・欠勤した
- ☐ 5. ほとんど欠席・欠勤した
- ☐ 6. 出席・出勤があてはまらない

- 23。 問19 お子様の学校や保育所等での生活について、あなたが不安に思っていることにお答えください。（施設等を利用していない場合は過去・将来の不安としてお答えください） 【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	不安がある	どちらかという不安がある	どちらかという不安はない	不安はない
① 学習面	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 体力面 (運動・体調管理)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 精神面 (本人の情緒)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 教職員の理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ クラスメイトの理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 行事等への参加	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 急変・緊急時の対応	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑧ 進級・進学	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24. 問20 あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。 *
- 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 就労を考えている（→問21へ） 質問 25 にスキップします
- ☐ 2. 就労を考えていない（→問22へ） 質問 26 にスキップします

問20で「1. 就労を考えている」と回答した方

25. 問21（問20で「1. 就労を考えている」と回答した方のみ）どの方法での *
- 就労を考えていますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 一般就労を考えている
- ☐ 福祉的就労を考えている
- ☐ 既に就労している

質問 28 にスキップします

問20で「2. 就労を考えていない」と回答した方

26. 問22（問20で「2. 就労を考えていない」と回答した方のみ）就労を考え *
- ていない理由をお答えください。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 障害等の理由から就労は難しいと考えているため
- ☐ 2. 年齢が低いため、考えていない
- ☐ 3. 病気の今後の状況がわからないため、今は考えられない

27. 問23 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. ある
- ☐ 2. ない

<医療・福祉サービス等の支援について>

28. 問24 お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。★
【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 身体障害者手帳を持っている
- ☐ 2. 療育手帳（愛の手帳等）を持っている
- ☐ 3. 精神保健福祉手帳を持っている
- ☐ 4. 発達障害の診断を受けている
- ☐ 5. あてはまるものはない
- ☐ その他: _____

29. 問25 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外に、医療★
や福祉に関するサービスを利用していますか。 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 利用している（→問26へ） 質問 30 にスキップします
- ☐ 2. 利用したいが、利用できていない（→問27へ）
質問 31 にスキップします
- ☐ 3. 利用していない（→問29へ） 質問 33 にスキップします

問25で「1. 利用している」と回答した方

- 30。 問26（問25で「1. 利用している」と回答した方のみ）利用しているサービスをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 障害児通所支援
- ☐ 5. 障害児入所支援
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 障害児入所施設
- ☐ 8. 児童発達支援
- ☐ 9. 短期入所（ショートステイ）
- ☐ 10. 居宅介護
- ☐ 11. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 12. 同行援護
- ☐ 13. 移動支援
- ☐ その他: _____

質問 34 にスキップします

問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方

- 31。 問27（問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方のみ）利用したいサービスをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 障害児通所支援
- ☐ 5. 障害児入所支援
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 障害児入所施設
- ☐ 8. 児童発達支援
- ☐ 9. 短期入所（ショートステイ）
- ☐ 10. 居宅介護
- ☐ 11. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 12. 同行援護
- ☐ 13. 移動支援
- ☐ その他: _____

- 32。 問28（問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方のみ）利用できていない理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 利用できるサービスを知らない
- ☐ 2. 制度の対象外だった
- ☐ 3. 対応できる事業者等がなかった
- ☐ 4. 定員がいっぱいだった
- ☐ 5. 利用手続き先がわからなかった
- ☐ 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- ☐ 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- ☐ 8. 保護者に余裕がない
- ☐ その他: _____

質問 34 にスキップします

問25で「3. 利用していない」と回答した方

- 33。 問29（問25で「3. 利用していない」と回答した方のみ）利用していない理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 利用できるサービスを知らない
- ☐ 2. 制度の対象外だった
- ☐ 3. 対応できる事業者等がなかった
- ☐ 4. 定員がいっぱいだった
- ☐ 5. 利用手続き先がわからなかった
- ☐ 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- ☐ 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- ☐ 8. 保護者に余裕がない
- ☐ 9. サービスを必要としていない
- ☐ その他: _____

- 34。 問30 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことは ★ ありましたか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 相談先が分からなかった
- ☐ 2. 必要な情報が得られなかった
- ☐ 3. どこを探せばよいか分からなかった
- ☐ 4. 子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった
- ☐ 5. 相談先がない
- ☐ 6. 特に困らなかった
- ☐ その他: _____

35. 問31 あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような *
手段で入手していますか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. インターネット※官公庁や支援団体等が作成したホームページなど（SNSは除く）
- ☐ 2. 子どもが通っている学校や保育所など
- ☐ 3. 自治体のお知らせ
- ☐ 4. 自治体の窓口
- ☐ 5. 医療機関
- ☐ 6. 福祉施設
- ☐ 7. 自立支援員などの相談支援者
- ☐ 8. 患者家族会のお知らせ
- ☐ 9. SNS
- ☐ 10. 書籍・雑誌
- ☐ 11. 保護者同士の情報交換
- ☐ 12. 情報は欲しいが手段がない
- ☐ 13. 情報を必要としていない
- ☐ その他: _____

<小児慢性特定疾病対策等の支援について>

36. 問32 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、自治体か *
ら自立支援事業（「相談支援」や「小児慢性特定疾病に罹患している子ども
やその家族への支援」など）に関する説明を受けましたか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 説明を受けた
- ☐ 2. 説明を受けていない
- ☐ 3. わからない／覚えていない

- 37。 問33 お子さまの小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 医療費の助成が受けられるから
- ☐ 2. 入院時の食事療養費の助成が受けられるから
- ☐ 3. 日常生活用具給付が受けられるから
- ☐ 4. 相談支援が受けられるから
- ☐ 5. 自治体にすすめられたから
- ☐ 6. 医療機関ですすめられたから
- ☐ その他: _____

- 38。 問34 お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を教えてください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 同居している家族や親族
- ☐ 2. 同居していない家族や親族
- ☐ 3. 近所の知人・友人
- ☐ 4. 民生委員・児童委員
- ☐ 5. お子さまが在籍している保育所・学校など
- ☐ 6. 難病相談支援センター
- ☐ 7. 県や自治体の小児慢性の相談窓口
- ☐ 8. 保健所・保健センター
- ☐ 9. 市町村のその他の窓口
- ☐ 10. 教育委員会
- ☐ 11. 医療機関
- ☐ 12. 患者家族会・当事者会
- ☐ 13. 小児慢性特定疾病の相談員（自立支援員）
- ☐ 14. 障害福祉の相談員（相談支援専門員）
- ☐ 15. ハローワーク
- ☐ 16. オンライン上（SNSなど）の知人・友人
- ☐ 17. ボランティアグループ
- ☐ 18. 相談できる相手や場所がない
- ☐ その他: _____

- 39。 問35 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての重要度をお答えください。【それぞれ1つ選択】 *

1行につき1つだけマークしてください。

	重要	どちらかという と重要	どちらかという と重要でない	重要でない
① 自宅や病院での遊び/学びの機会	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 疾病のある子ども同士の交流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 同世代の様々な人との交流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 子どもの状態に応じた学習支援	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 保護者へのカウン	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

セリン
グ（悩
み相
談）

⑧ レス
パイト
（保護
者支援
のため
の一時
預かり）

☐ ☐ ☐ ☐

⑨ 疾病
のある
子ども
のきょう
だい
への支
援

☐ ☐ ☐ ☐

⑩ 自治
体が発
信する
情報の
わかり
やすさ

☐ ☐ ☐ ☐

⑪ 疾病
のある
子ども
に対す
る理解
の促進

☐ ☐ ☐ ☐

- 40。 問36 小児慢性特定疾病をお持ちのお子様や家族について、相談したいこと *
はありますか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 保育園・幼稚園・学校への入学について
- ☐ 2. 保育園・幼稚園・学校での生活について
- ☐ 3. 将来の生活の見通しについて
- ☐ 4. 学習環境について
- ☐ 5. 就労について
- ☐ 6. 育児疲労について
- ☐ 7. 家族の就労について
- ☐ 8. 兄弟の育児について
- ☐ 9. 小児科から成人医療機関への移行について
- ☐ 10. 日常生活用具給付の制度について
- ☐ 11. 子どもに対する他の福祉制度について
- ☐ 12. 必要な栄養の取り方について
- ☐ 13. 口腔ケアについて
- ☐ 14. 相談したいことは特にない
- ☐ その他: _____

- 41。 問37 明石市（あかし保健所）の小児慢性特定疾病をお持ちのお子様とその *
家族が相談できる相談窓口を知っていますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 知っている（→問38へ）
- ☐ 2. 知らない（→問39へ） 質問 43 にスキップします

問37で「1. 知っている」と回答した方

- 42。 問38 明石市（あかし保健所）の相談窓口を利用したことはありますか。
【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 利用したことがある
- ☐ 2. 利用したことがない

43. 問39 どのような相談手法が相談しやすいですか。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 来所
- ☐ 2. 電話
- ☐ 3. メール
- ☐ 4. SNS（LINE等）
- ☐ 5. 自宅への訪問
- ☐ 6. オンライン面談（Zoom等）
- ☐ 7. 小児慢性特定疾病をお持ちのお子様とその家族が参加できるイベントの中での相談

災害時の対策について

44. 問40 お住まいの地域またはご自宅のある地域のハザードマップを確認していますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. はい
- ☐ 2. いいえ

45. 問41 災害に備えて、避難方法・避難先・避難のタイミングなどについて、家族で話し合っていますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. はい
- ☐ 2. いいえ

46. 問42 災害時にあなたが不安に思うことについてお答えください。
【複数回答可】

★

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 自力で避難できる方法や経路の確認
- ☐ 2. 避難を支援してくれる人や移動手段の確保
- ☐ 3. 使用している医療機器や医療用品の確保
- ☐ 4. 医療機器の電源の確保
- ☐ 5. 服薬中の医薬品の確保
- ☐ 6. 水や食料の確保
- ☐ 7. 医療機関との連絡手段の確保
- ☐ 8. 避難先での療養
- ☐ 9. 福祉サービス（ヘルパー、訪問看護等）の継続
- ☐ 10. 避難場所（避難所や福祉避難所）の確認
- ☐ 11. 避難する基準（警戒レベル）
- ☐ 12. 災害情報の入手方法
- ☐ その他: _____

47. 問43 災害時の備えについてどのような準備や用意をしていますか。
【複数回答可】

★

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 自力で避難できる方法や経路を確認している
- ☐ 2. 避難を支援してくれる人や移動手段を確保している
- ☐ 3. 使用している医療機器や医療用品を確保している
- ☐ 4. 医療機器の電源を確保している
- ☐ 5. 服薬中の医薬品を確保している
- ☐ 6. 水や食料を確保している
- ☐ 7. 医療機関との連絡手段を確保している
- ☐ 8. 避難先での療養についてイメージができています
- ☐ 9. 福祉サービス（ヘルパー、訪問看護等）の継続について確認している
- ☐ 10. 避難場所（避難所や福祉避難所）を確認している
- ☐ 11. 避難する基準（警戒レベル）を把握している
- ☐ 12. 災害情報の入手方法を把握している
- ☐ その他: _____

48. 問44 災害時の備えとしてどのような支援を希望しますか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 避難訓練の実施
- ☐ 2. 個別避難計画の作成
- ☐ 3. 疾病に配慮した避難所の設置
- ☐ 4. 医療機器の電源の確保
- ☐ 5. 災害時の対応を周知する啓発イベント

無題のセクション

49. 問45 小児慢性特定疾病の子どもやその家族への支援について、不足している支援や行政への要望があれば、ご自由にお書きください。【自由記述】

保護者の方への質問はこれで終了です。送信を押してご提出をお願いいたします。
ご協力ありがとうございました。

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。

Google フォーム

【お子さま用】小児慢性特定疾病児童等のニーズに関するアンケート

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、明石市小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、明石市の小児慢性特定疾病事業の検討に活用いたします。

頂いた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありません。回答内容は、明石市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

- アンケートは、保護者用、お子さま（中学生以上）用の2種類がございます。
- お子さま用については、お子さまにご回答いただくことができるようであれば、ご回答をお願いします。お子さまが未成年の場合には、保護者が同意される場合のみ、ご回答をお願いします。
- 18歳以上の方は、保護者の同意は不要です。お子さま（中学生以上）用のアンケートにご回答をお願いいたします。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 回答時点での状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね（おおむね）2分～5分で回答できます。
- 回答期限は、令和6年10月21日（月）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時／13時から17時まで

電話番号：070-3125-9732

メール：jp_cons_rare_disease@pwc.com

担当者：令和6年度難病等制度推進事業事務局（当新、水谷、中辻、西村）

* 必須の質問です

お子さまへのアンケートについて

<保護者様への確認>

問子-1～4は、お子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。

対象となるお子さまは中学生以上です。

18歳未満のお子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

- 「同意しない」を選択した場合／お子さまが小学生以下の場合
・アンケートはこれで終了です。
- 「同意する」を選択した場合
・下記の留意事項をお子さまに見せた上で、次ページの回答をお願いいたします。
- 子どもが18歳以上の場合、「子どもは18歳以上」を選択してください。
- いずれにも選択がない場合
・保護者様の同意が得られなかったため、仮に問子-1以降に回答が記載されても、回答データは削除します。

1. お子さまのアンケート回答に同意いただけますか。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 同意する
- ☐ 同意しない
- ☐ 子どもは18歳以上

<アンケートへのご協力（きょうりょく）のおねがい>

・アンケートの結果は、病気をかかえながら家庭や学校などで生活している子ども達を支えるために役立っています。

・アンケートでは、ふだんの家での生活や、学校での生活についての、あなたの意見をお聞きます。

・あなたの考えに近い答えの番号に○をつけてください。

・答えたくない質問や、わからない質問は、「わからない・答えられない」を選択してください。

2. 問子-1 あなたは、いまの生活が充実（じゅうじつ）していると思いますか。【当てはまるものを1つ選んでください。】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 充実している
- ☐ 2. どちらかといえば充実している
- ☐ 3. どちらかといえば充実していない
- ☐ 4. 充実していない
- ☐ 5. わからない・答えられない

3. 問子-2 いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。【当てはまるものをすべて選んでください。】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 学校の勉強（べんきょう）
- ☐ 2. スポーツなどの運動（うんどう）
- ☐ 3. 友だちと遊ぶこと
- ☐ 4. 家族（かぞく）とおでかけすること
- ☐ 5. 家の手伝いをする事
- ☐ 6. 本やマンガを読むこと
- ☐ 7. テレビや映画（えいが）をみること
- ☐ 8. ゲームをすること
- ☐ 9. 特にない
- ☐ 10. わからない・答えられない
- ☐ その他: _____

4. 問子-3 いままで、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおり ★
にできなかったことがあったと思いますか。【当てはまるものを1つ選んで
ください。】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. あった（問子-4へ） 質問5にスキップします
- ☐ 2. どちらかといえばあった（問子-4へ） 質問5にスキップします
- ☐ 3. どちらかといえばなかった
- ☐ 4. なかった
- ☐ 5. わからない・答えられない

問子-3で選択肢（せんたくし）1・2「あった・どちらかといえばあった」に回答した方

5. 問子-4（問子-3で選択肢1・2「あった・どちらかといえばあった」に回答 ★
した方のみ）そう思う理由を教えてください。【当てはまるものをすべて選
んでください。】

当てはまるものをすべて選択してください。

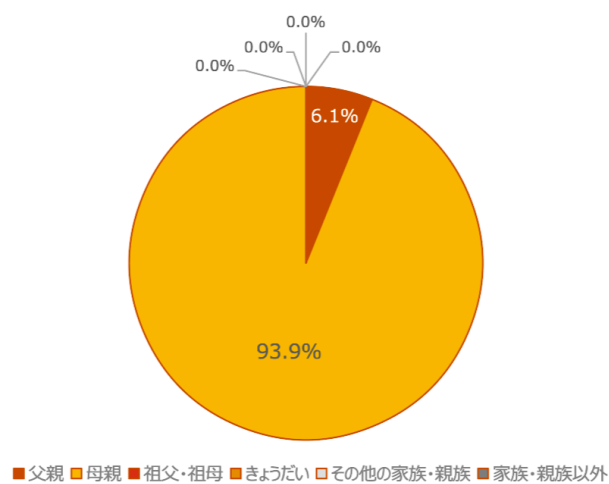
- ☐ 1. 勉強（べんきょう）が苦手（にがて）だから
- ☐ 2. 人づきあいが苦手（にがて）だから
- ☐ 3. 自分の性格（せいかく）のもんだい
- ☐ 4. まわりの人の性格（せいかく）のもんだい
- ☐ 5. まわりの環境（かんきょう）が自分にあっていなかった
- ☐ 6. 楽しいことがみつけられなかった
- ☐ 7. 自分を理解（りかい）してくれる人が少なかった
- ☐ 8. 自分が病気（びょうき）だったから
- ☐ 9. 自分の病気（びょうき）のことをまわりに言えなかった
- ☐ 10. なやみを相談（そうだん）できなかった
- ☐ 11. 理由はない
- ☐ 12. わからない・答えられない
- ☐ その他: _____

～ 質問はおわりです。送信（そうしん）をおしてください。ご協力（きょうりょく）
ありがとうございました。～

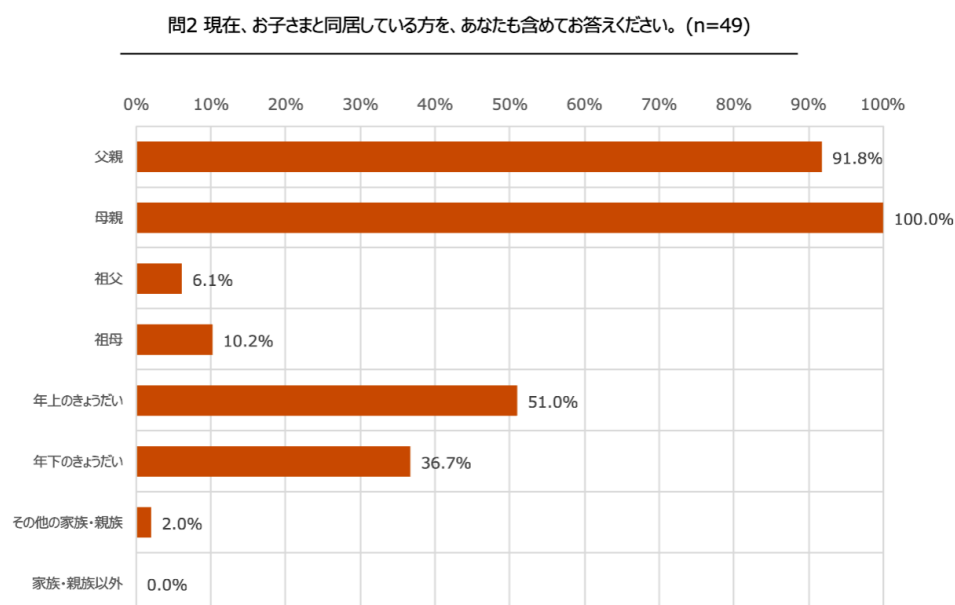


1. 回答者の続柄

問1. どなたがこの調査票に回答されていますか。(n=49)

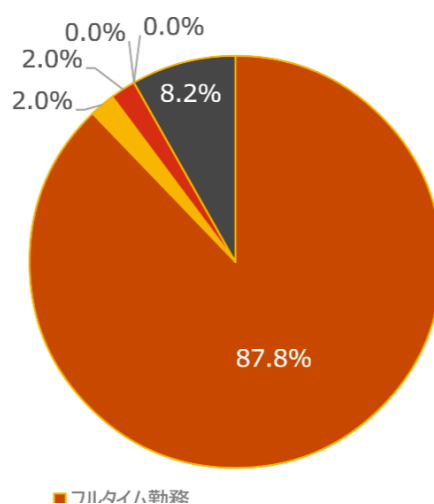


2. 同居している家族



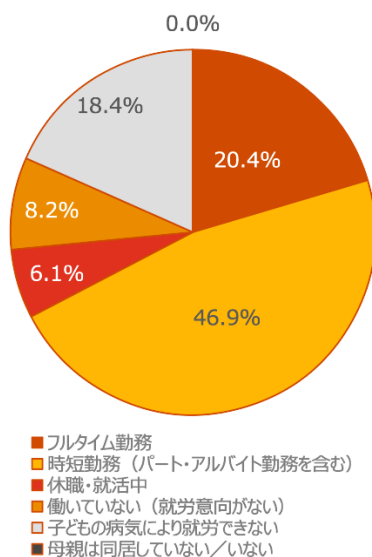
3. 同居している父親の就労状況

問3-1 お子さまと同居している父親の就労状況をお答えください。(n=49)



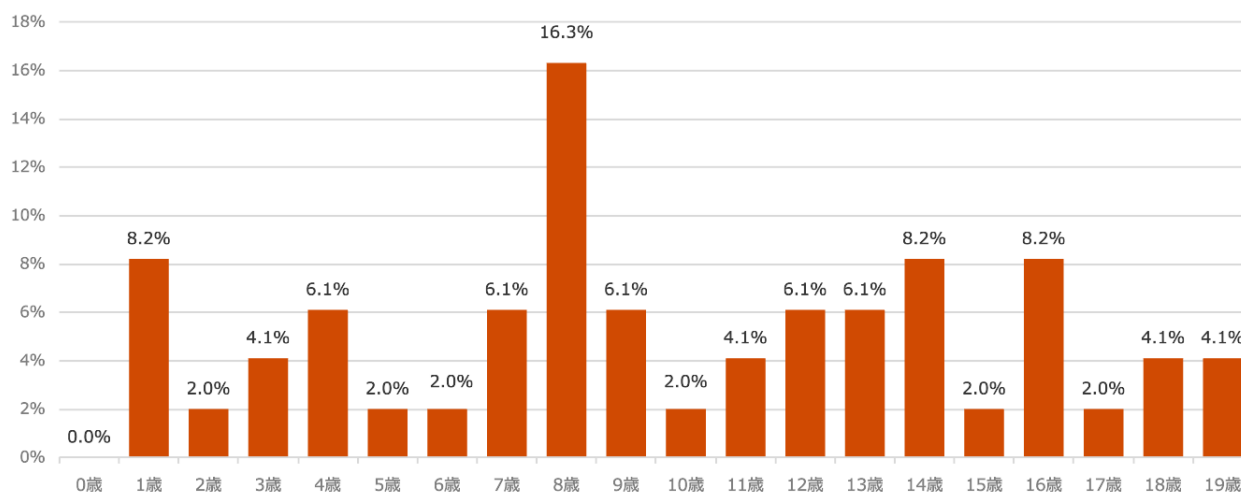
4. 同居している母親の就労状況

問3-2 お子さまと同居している母親の就労状況をお答えください。(n=49)



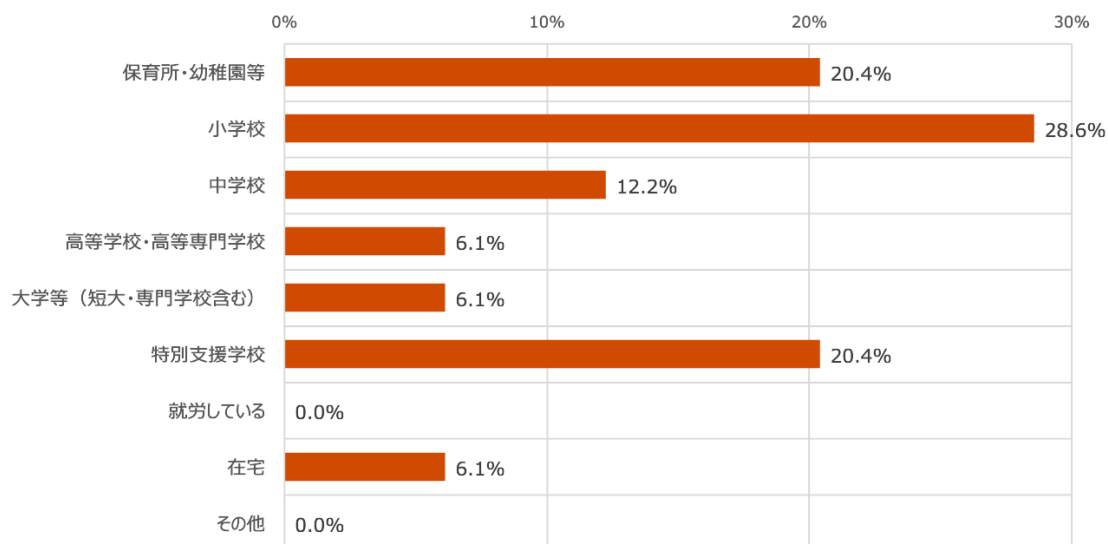
5. こどもの年齢

問4 お子さまの年齢をお答えください。(n=49)



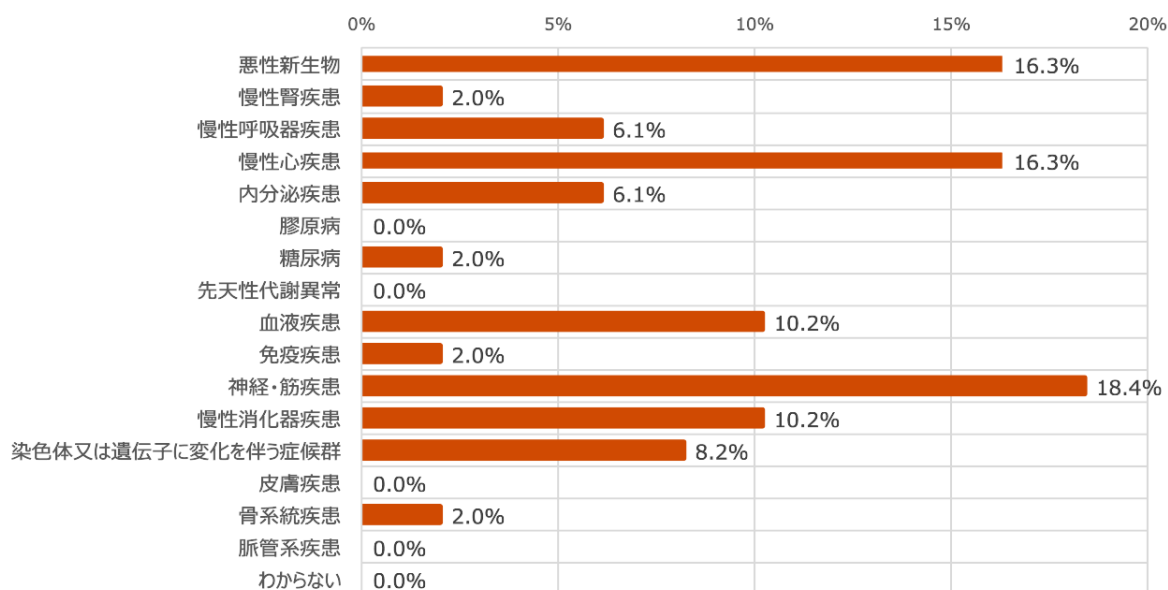
6. こどもの在籍している保育・教育機関等

問5 お子さまが、現在、在籍している保育・教育機関等をお答えください。(n=49)

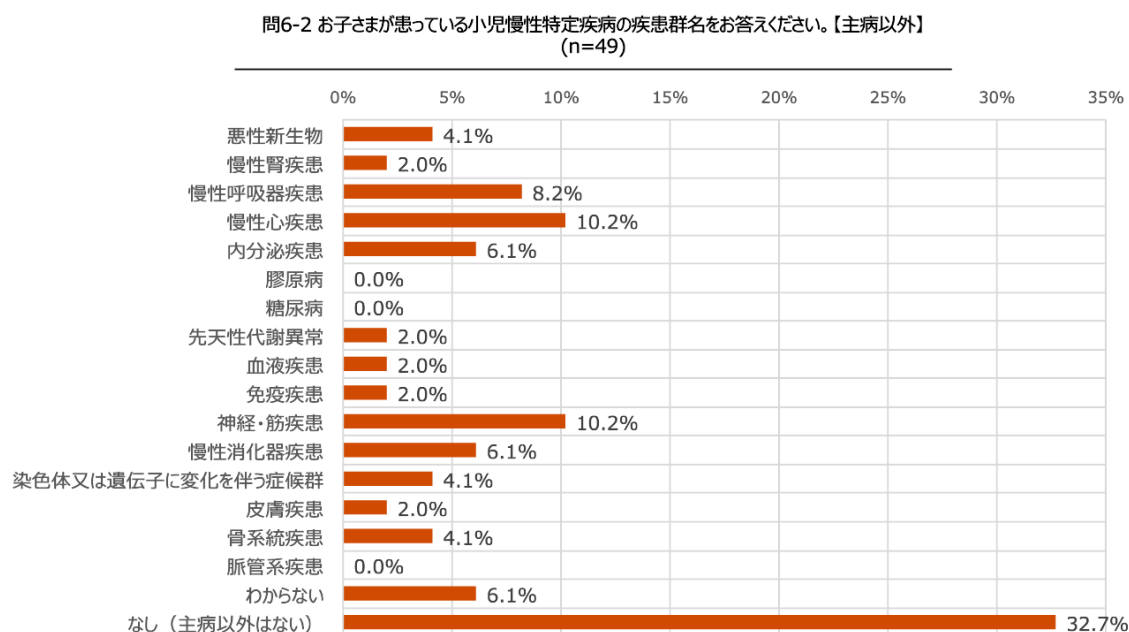


7. こどもの小児慢性特定疾病の疾患群名（主病）

問6-1 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名をお答えください。【主病】
(n=49)

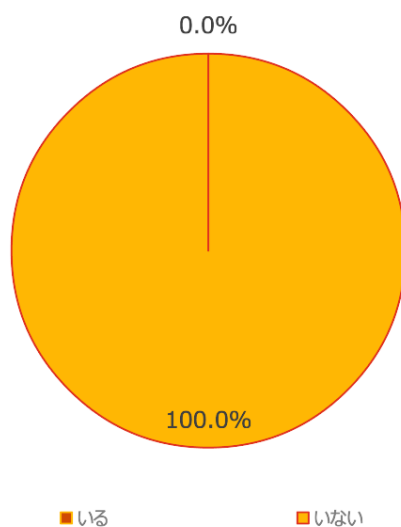


8. こどもの小児慢性特定疾病の疾患群名（主病以外）



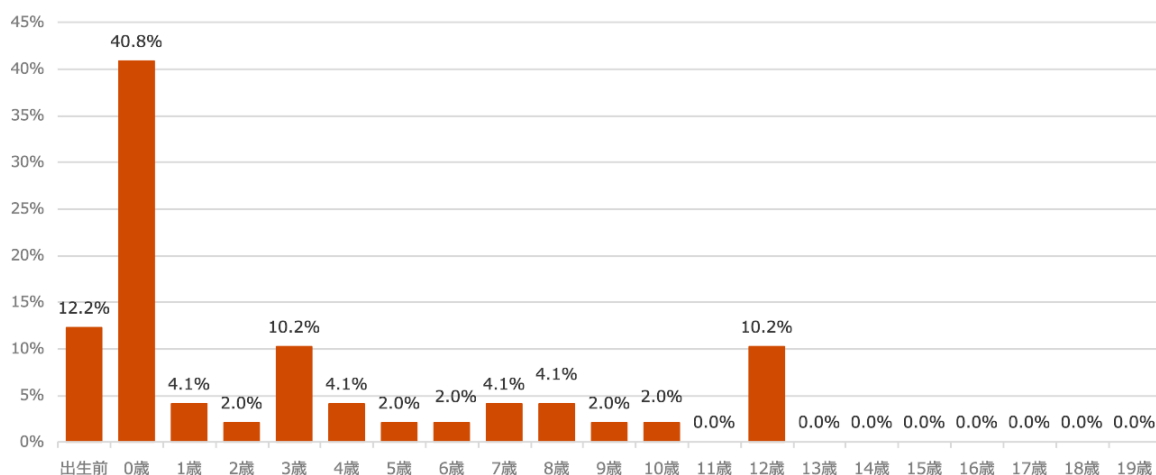
9. 小児慢性特定疾病の受給者証を持っている同居きょうだい

問7 同居しているごきょうだいの中に、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。(n=49)



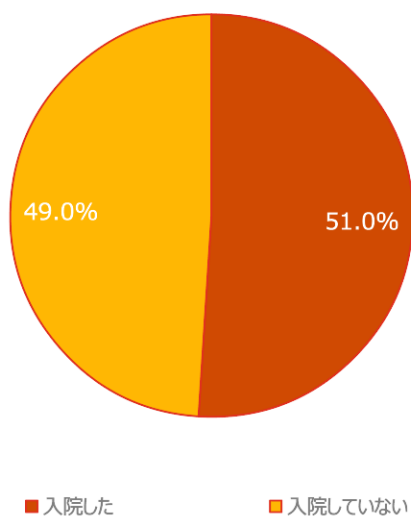
10. 主病の診断を受けた時期

問8 主病の診断を受けたのは、お子さまが何歳のときですか。(n=49)



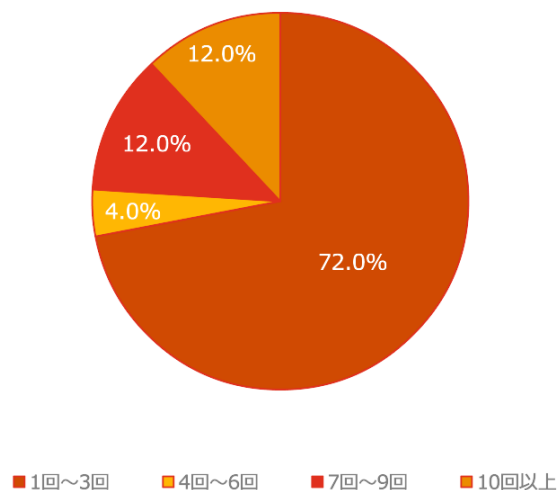
11. 1年以内の小児慢性特定疾病による入院

問9-1 お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病をを理由として、病院への入院をしたことがありますか。(n=49)



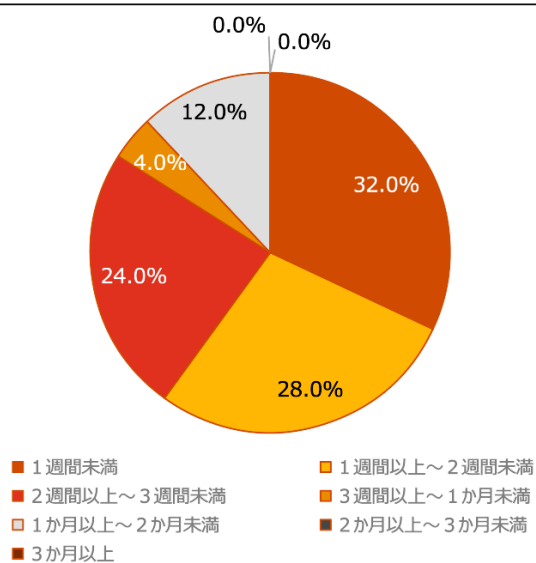
12. 1年以内の小児慢性特定疾病による入院回数

問9-2 入院回数をお答えください。(n=25)

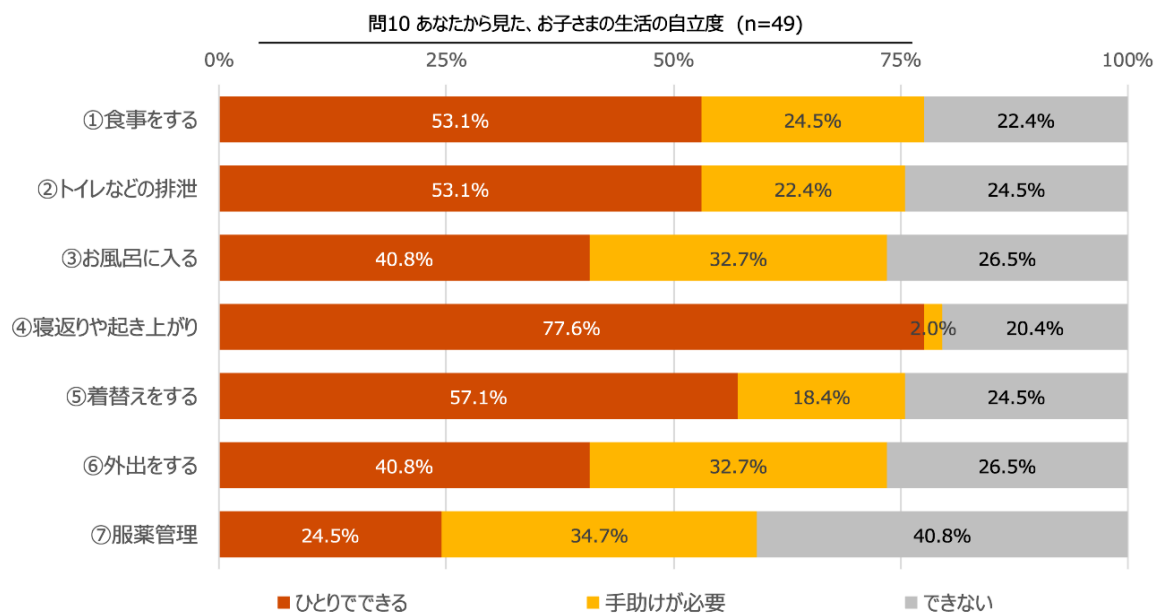


13. 1年以内の小児慢性特定疾病による入院日数

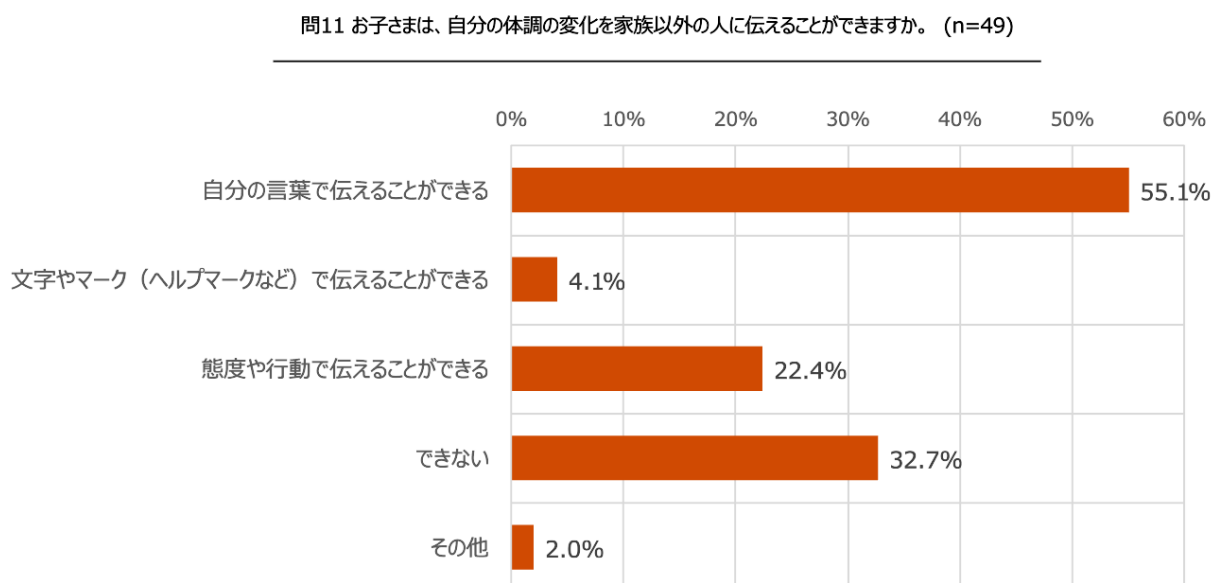
問9-3 入院日数のおおよその日数をお答えください。※ 1年間の累計日数 (n=25)



14. こどもの生活の自立度

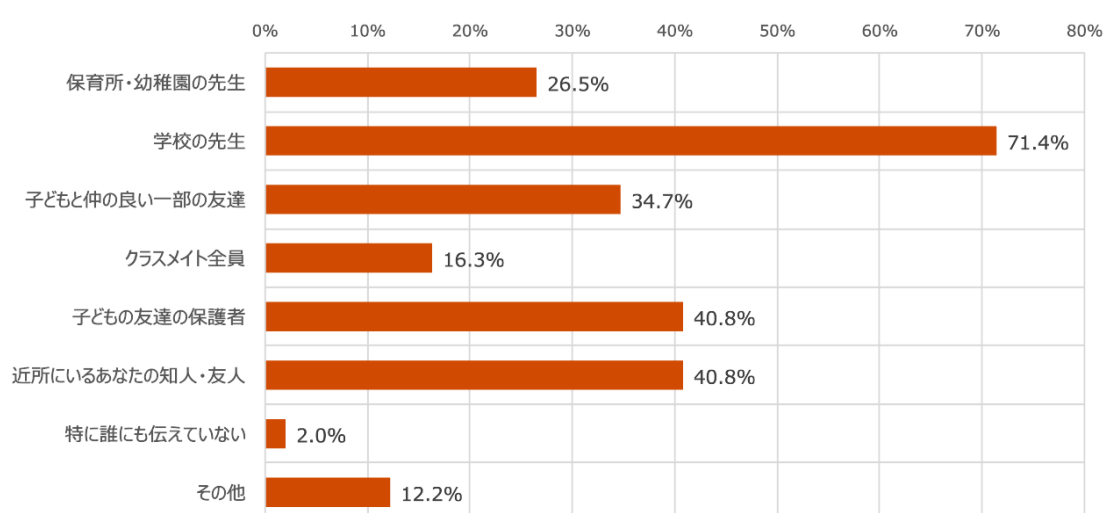


15. こどもが体調の変化を家族以外の人に伝えられるか



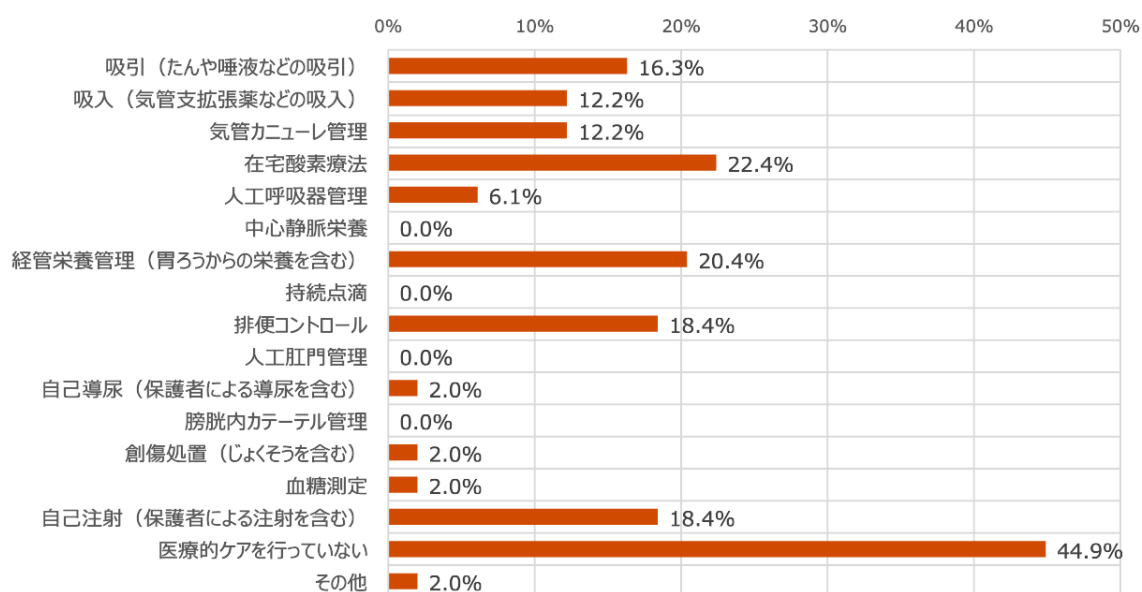
16. こどもの病気について、家族以外で伝えている人

問12 お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていますか。(n=49)



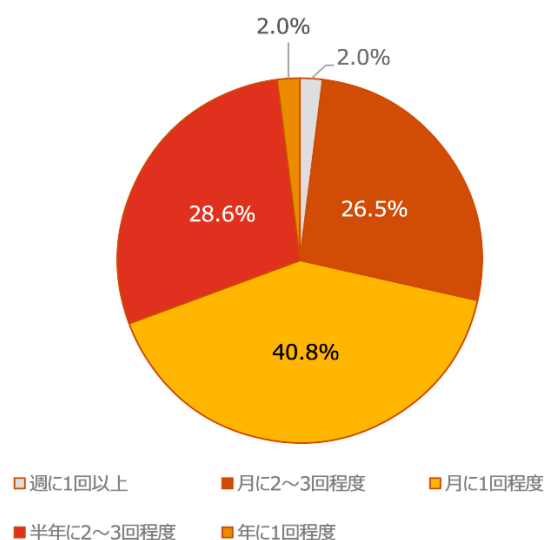
17. こどもが家庭で行って（受けて）いる医療的ケア

問13 お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケア (n=49)



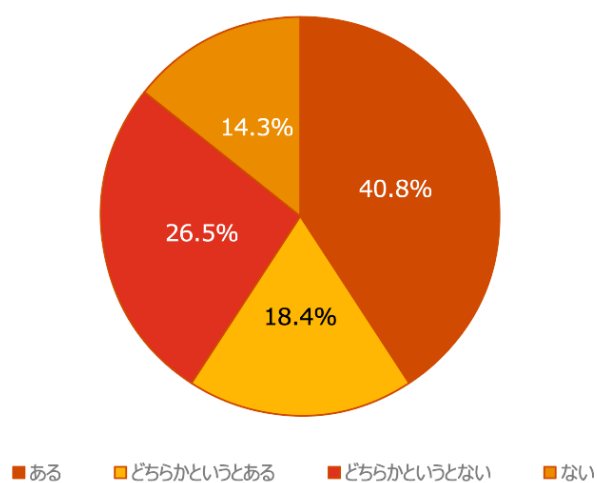
18. 直近 1 年間の病院への通院頻度

問14 お子さまの直近 1 年間の病院への通院頻度をお答えください。(n=49)

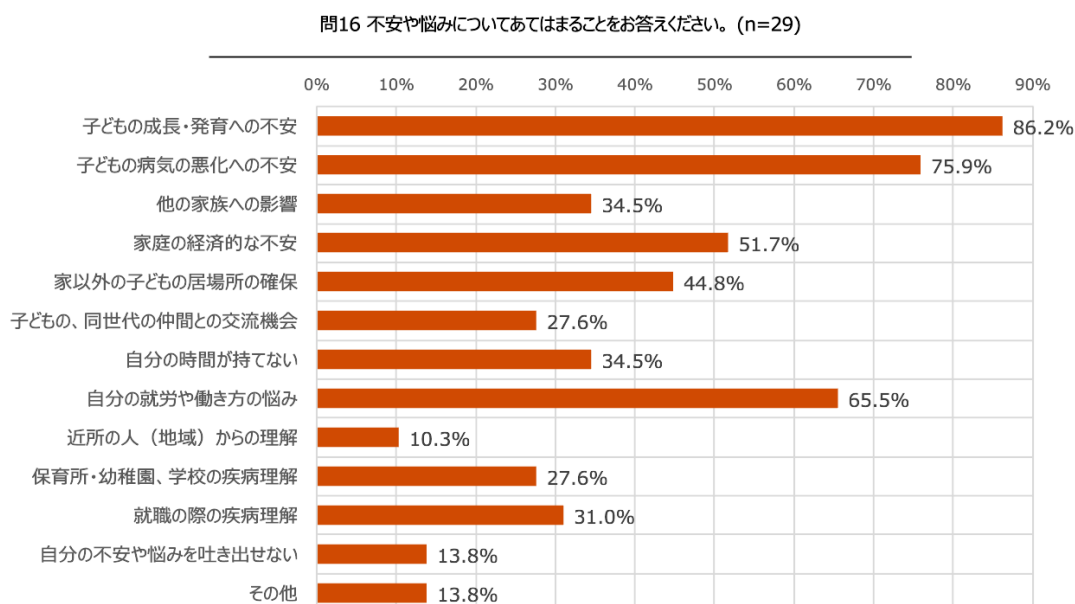


19. 在宅での生活を支えることへの不安や悩みの有無

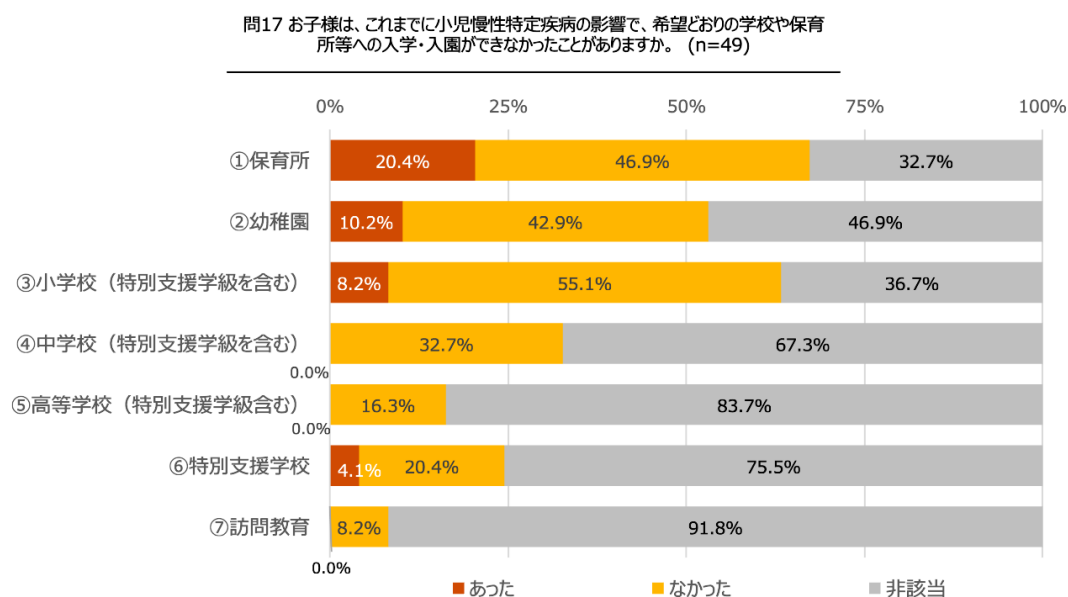
問15 お子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。(n=49)



20. 在宅での生活を支えることの不安や悩みの内容

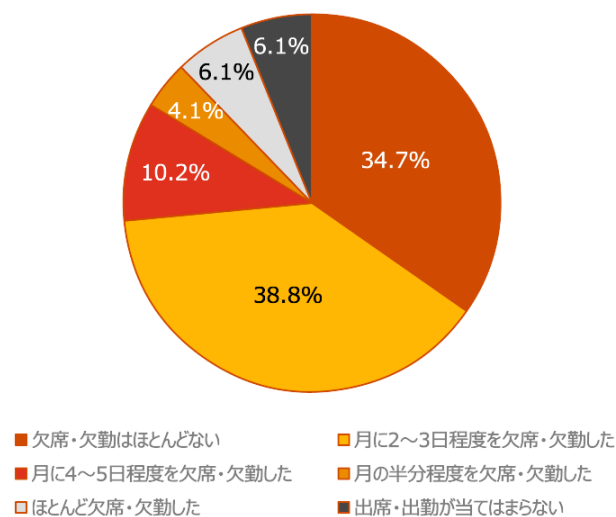


21. 希望通りの入学・入園ができなかった経験



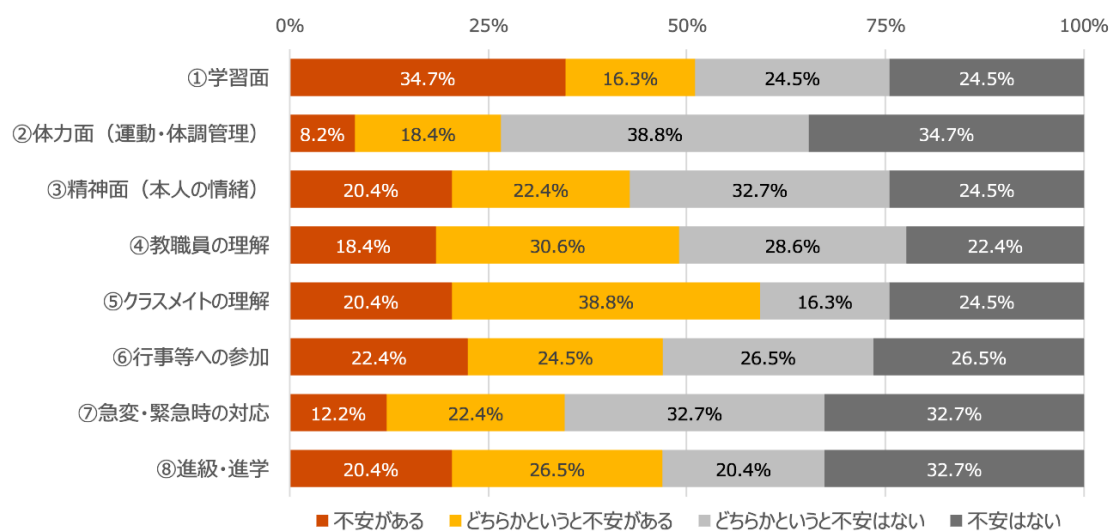
22. 欠席・欠勤状況

問18 お子さまの、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。 (n=49)



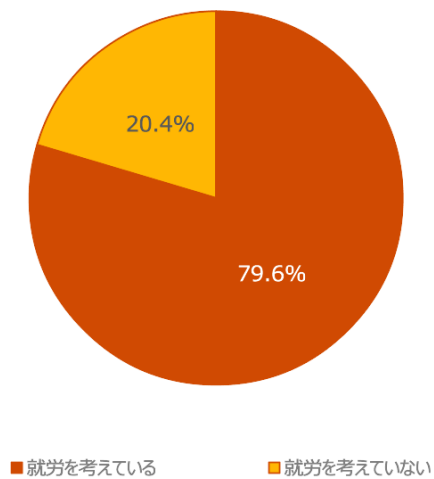
23. 学校や保育所等での生活についての不安

問19 お子様の学校や保育所等での生活について、あなたが不安に思っていることをお答えください。 (n=49)



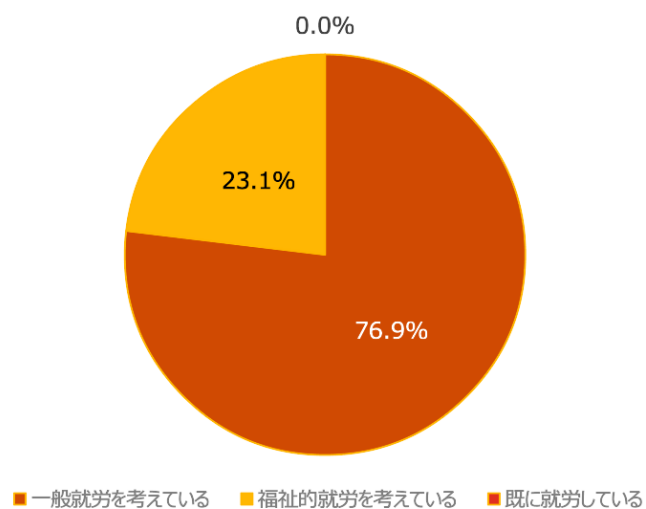
24. 就労についての考え

問20 あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。 (n=49)



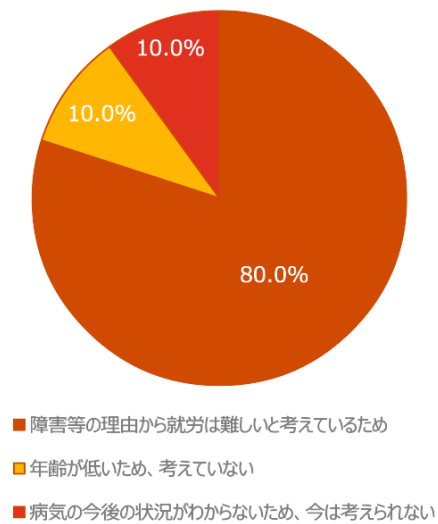
25. 考えている就労方法

問21 (問20で「1.就労を考えている」と回答した方のみ)
どの方法での就労を考えていますか。 (n=39)



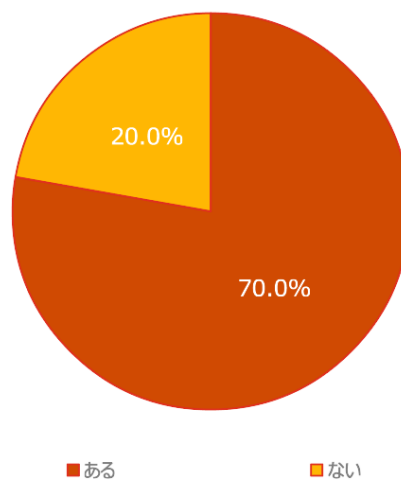
26. 就労を考えていない理由

問22 (問20で「2.就労を考えていない」と回答した方のみ)
就労を考えていない理由をお答えください。(n=10)

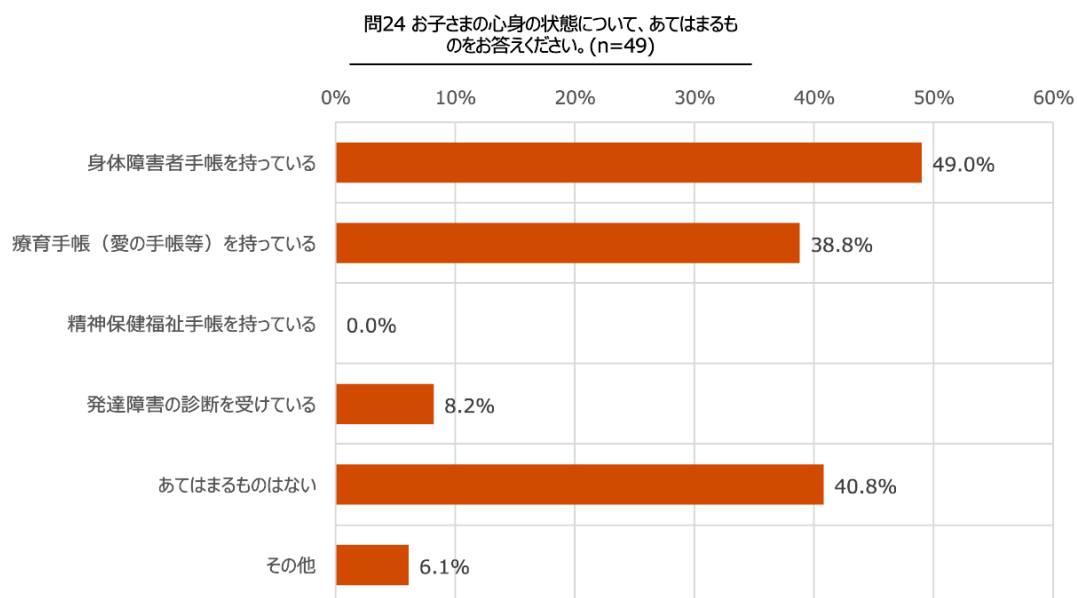


27. 就労についての不安や悩み

問23 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。(n=10)

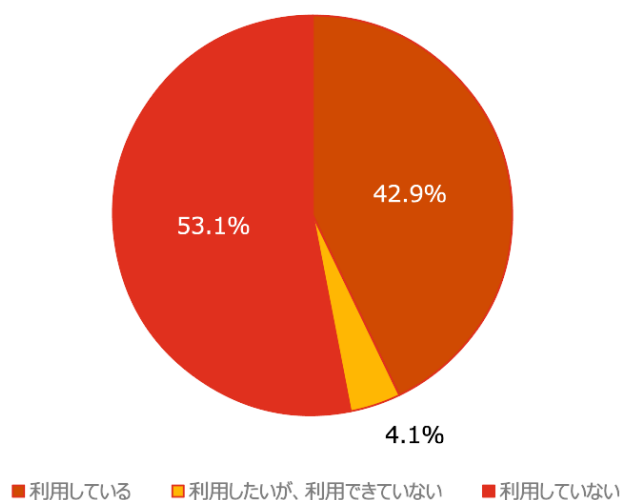


28. 心身の状態

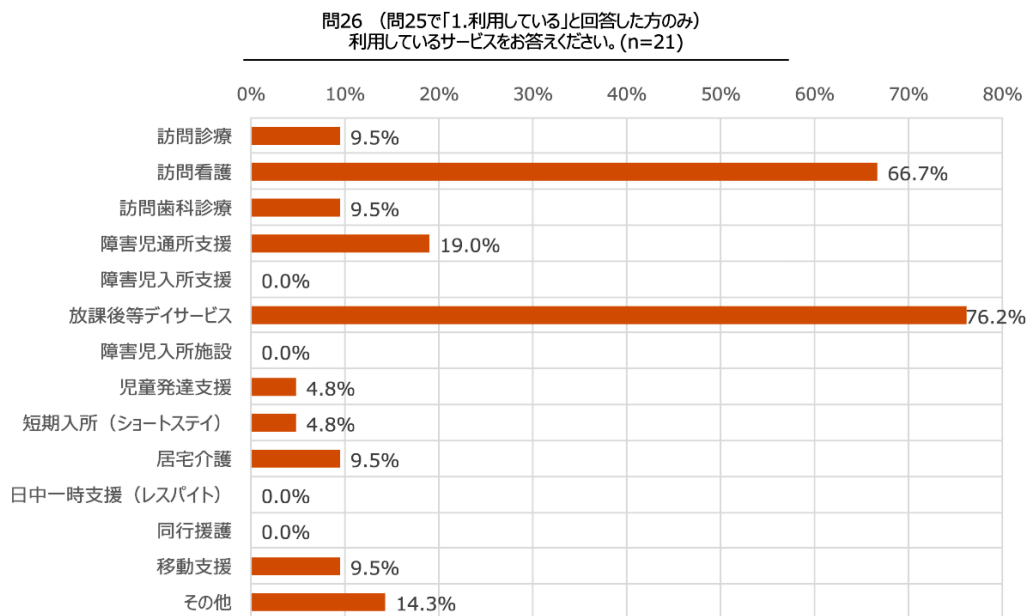


29. 医療や福祉に関するサービスの利用

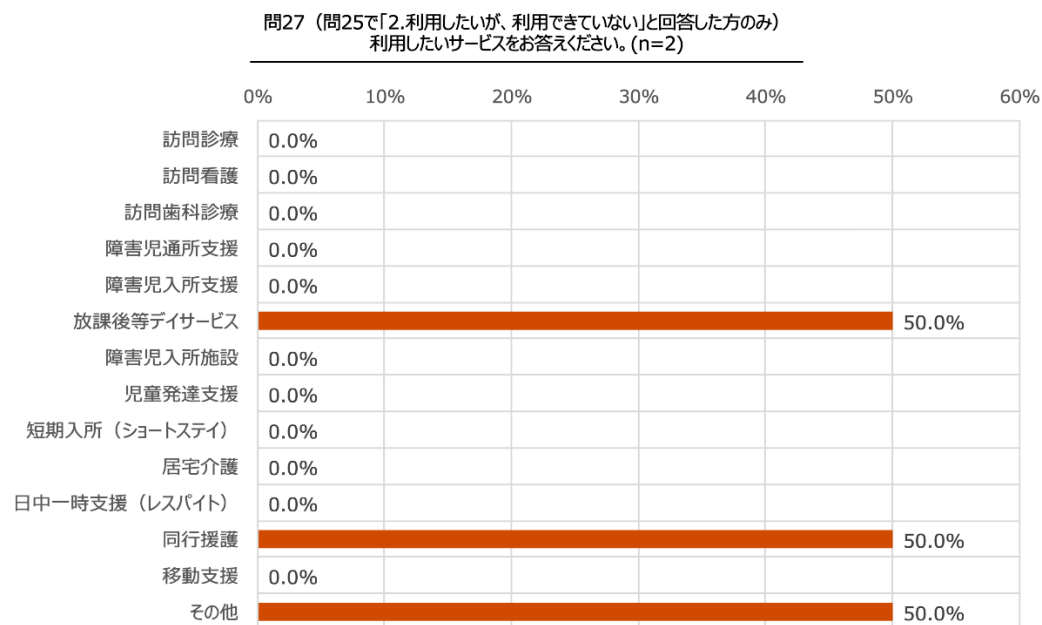
問25 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外に、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。(n=49)



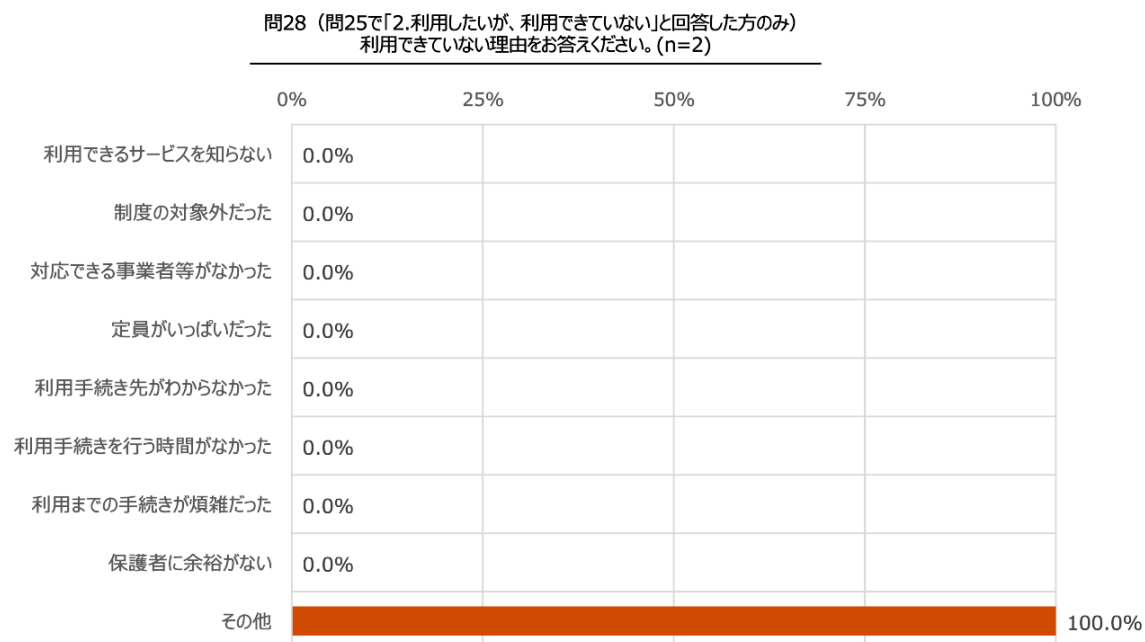
30. 利用している医療や福祉に関するサービス



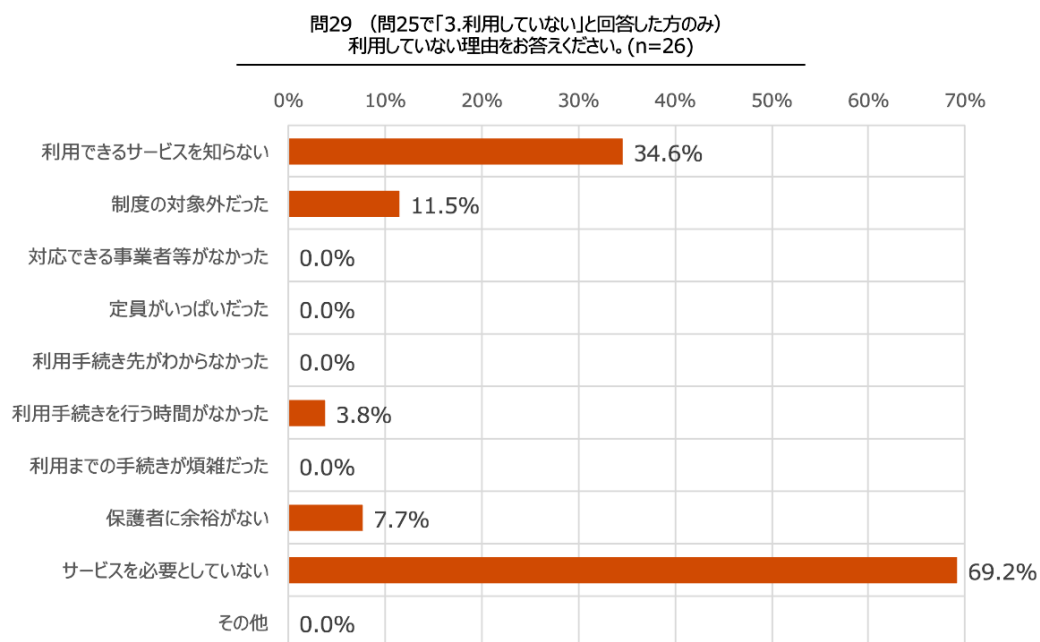
31. 利用したい医療や福祉に関するサービス



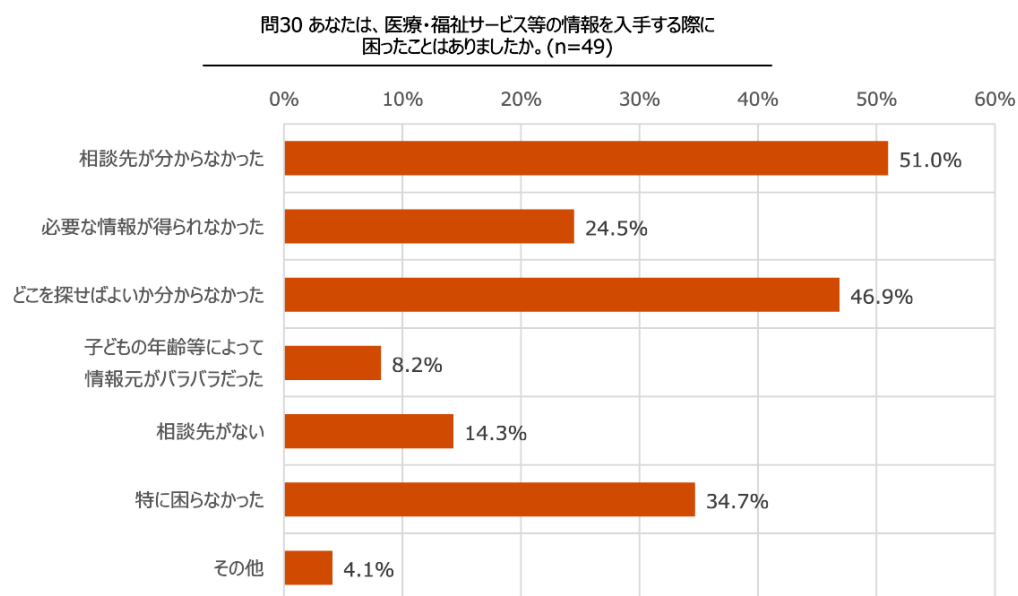
32. 医療・福祉サービスを利用できていない理由



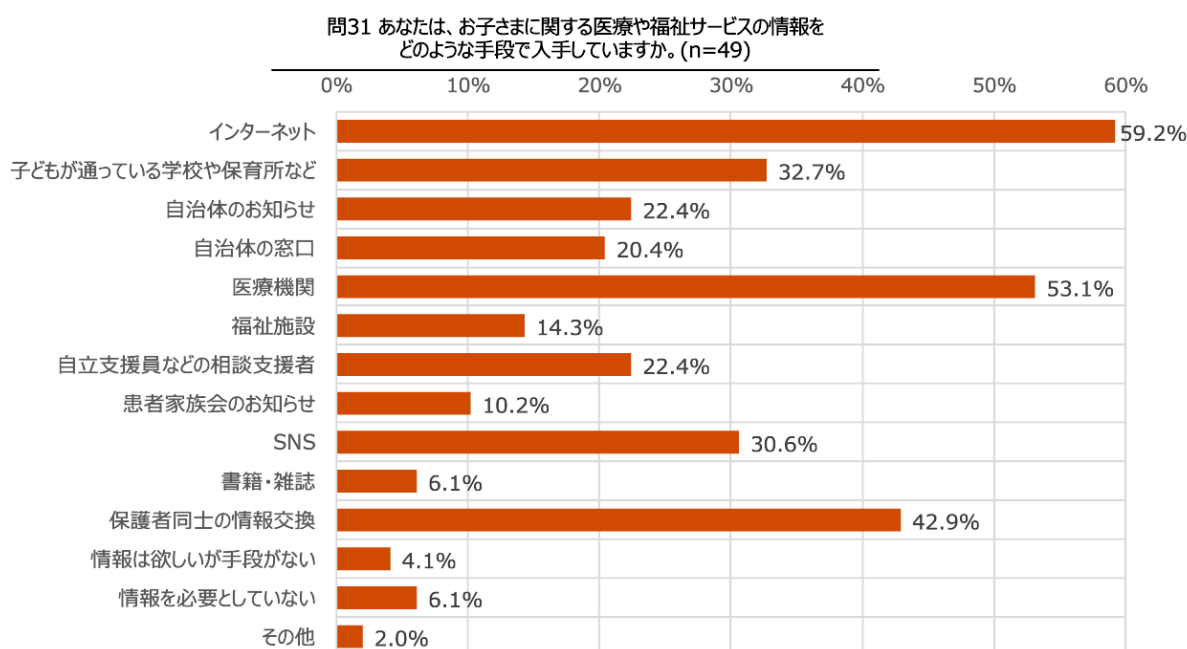
33. 医療・福祉サービスを利用していない理由



34. 医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったこと

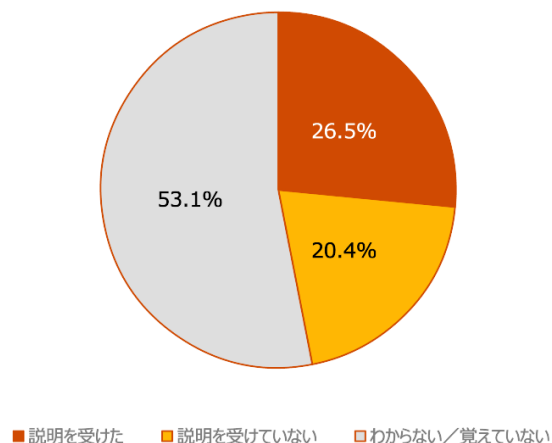


35. 医療・福祉サービス等の情報入手手段



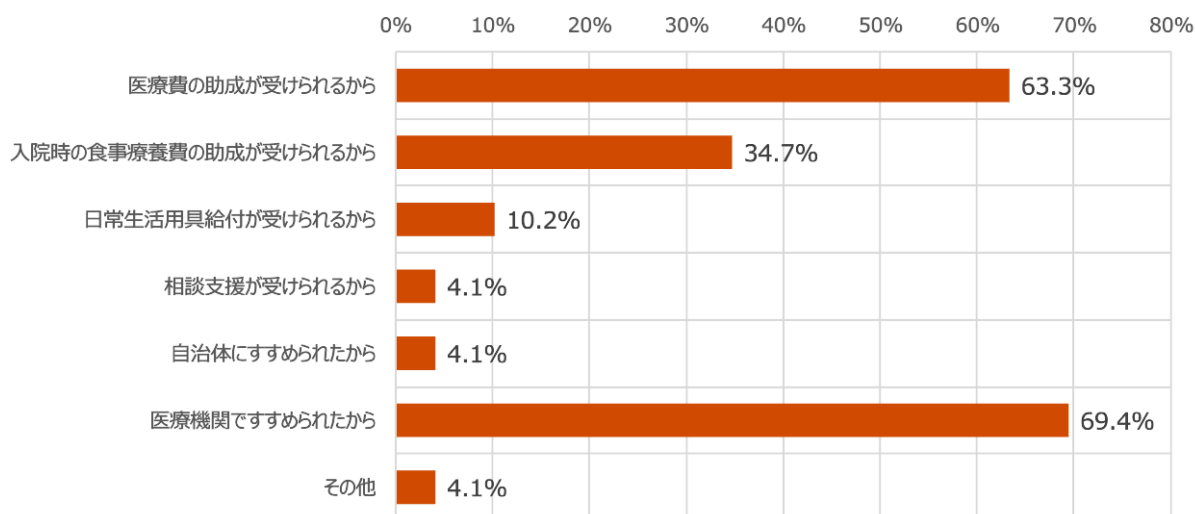
36. 自立支援事業の説明の有無

問32 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、自治体から自立支援事業に関する説明を受けましたか。(n=49)

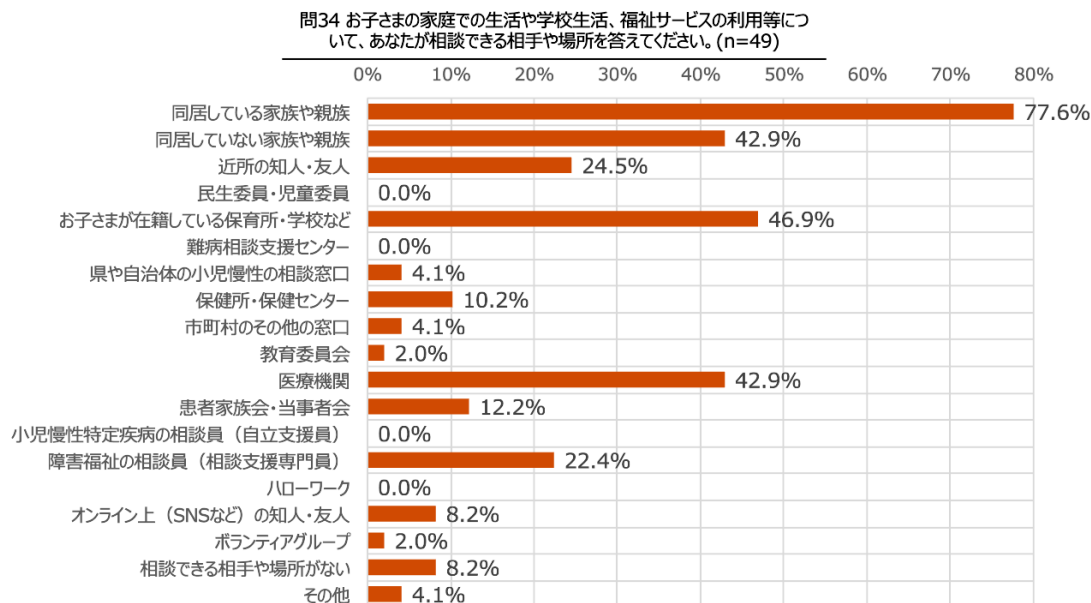


37. 小児慢性特定疾病医療費助成の申請理由

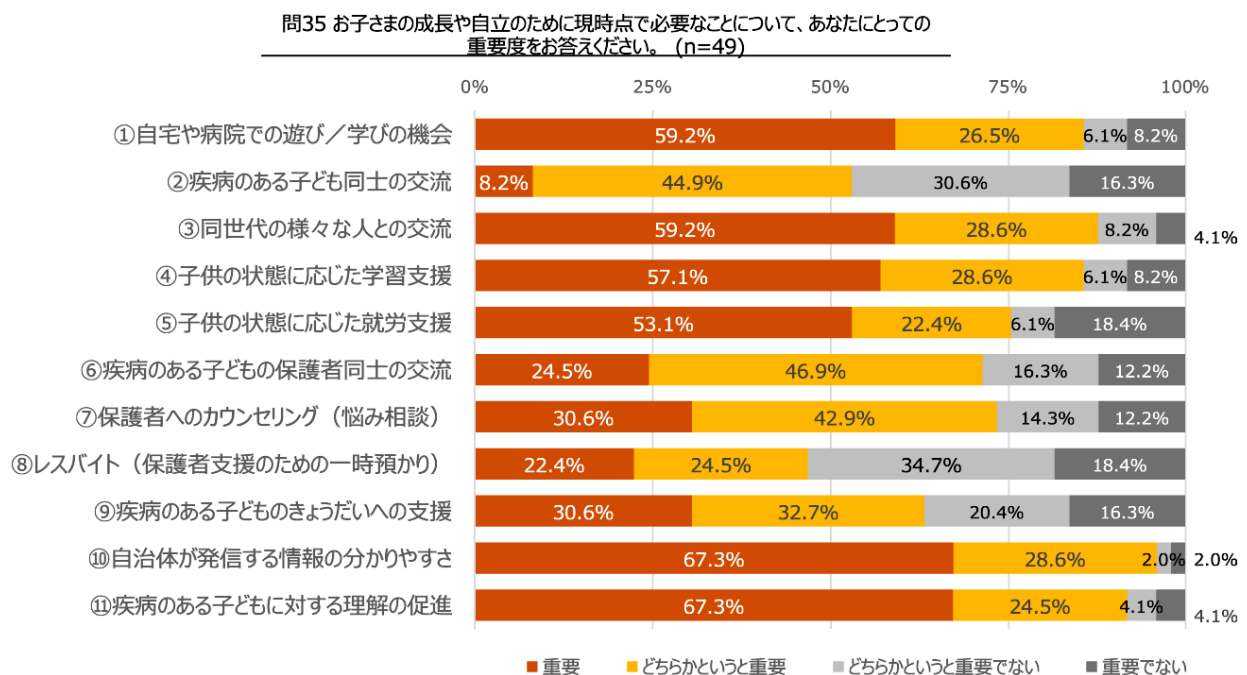
問33 お子さまの小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください。(n=49)



38. 相談できる相手や場所

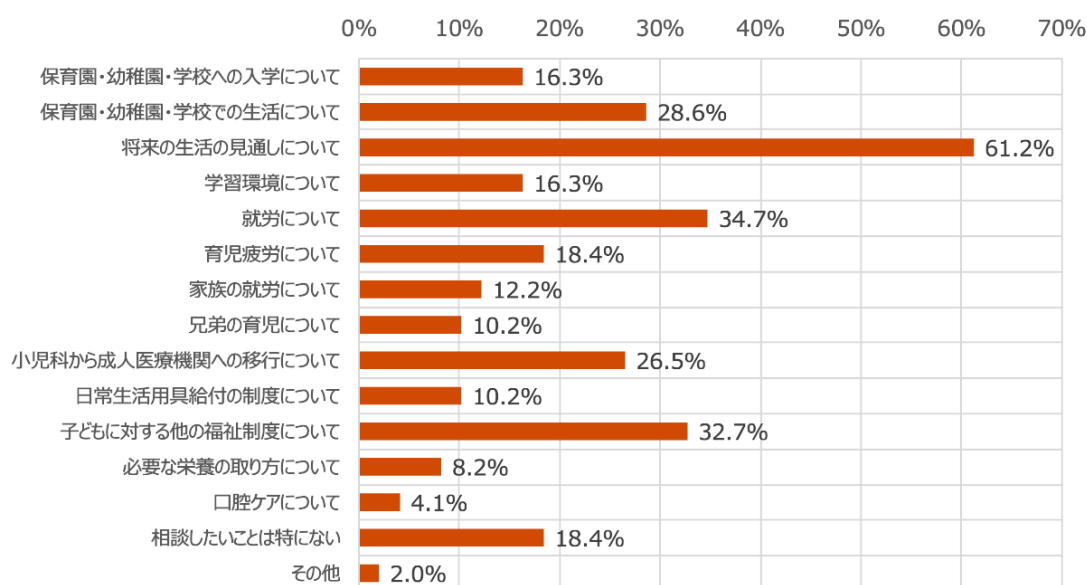


39. こどもの成長や自立のために必要なことの重要度



40. 相談したいこと

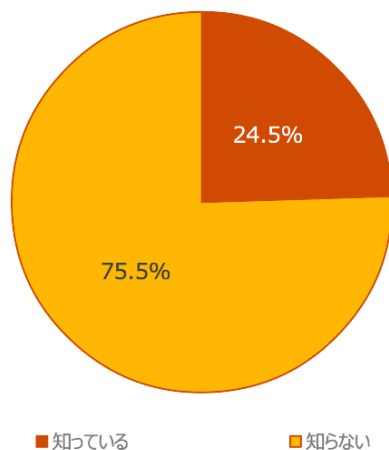
問36 小児慢性特定疾病をお持ちのお子様や家族について、相談したいことはありますか。(n=49)



PwC

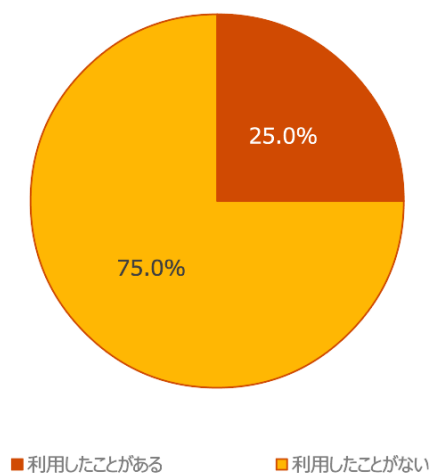
41. 明石市の相談窓口の認知状況

問37 明石市（あかし保健所）の小児慢性特定疾病をお持ちのお子様とその家族が相談できる相談窓口を知っていますか。(n=49)



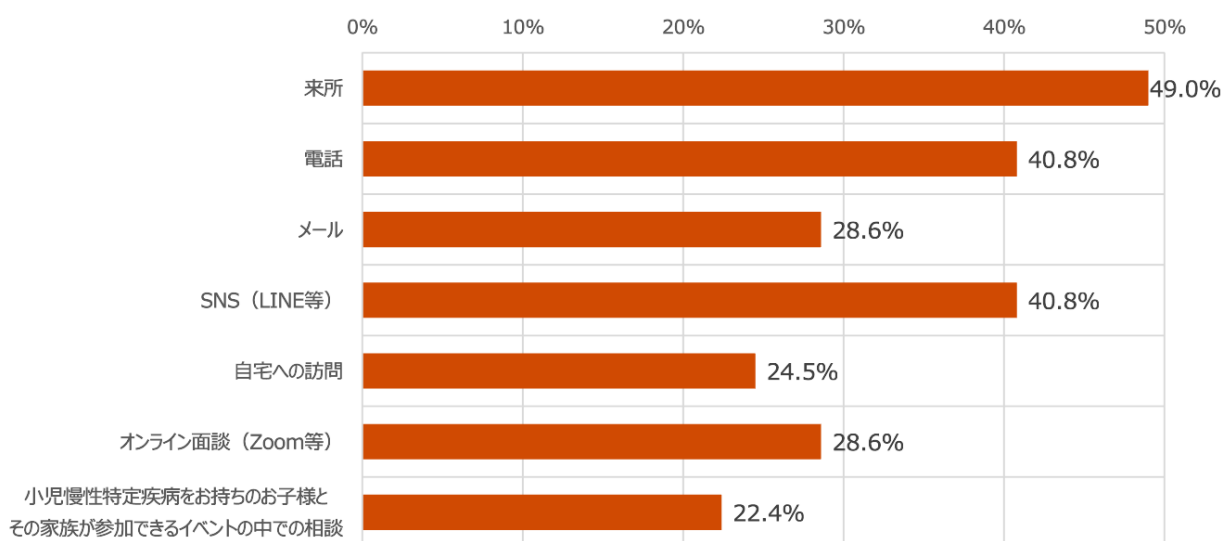
42. 明石市の相談窓口の利用経験

問38 明石市（あかし保健所）の相談窓口を利用したことがありますか。(n=12)



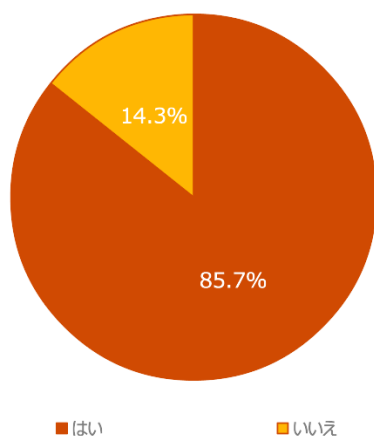
43. 相談しやすい手法

問39 どのような相談手法が相談しやすいですか。(n=49)



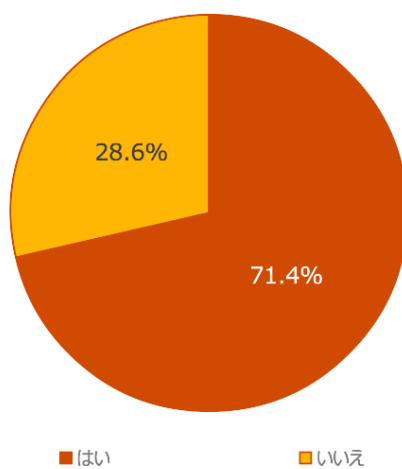
44. 地域のハザードマップの確認状況

問40 お住いの地域またはご自宅のある地域のハザードマップを確認していますか。
(n=49)



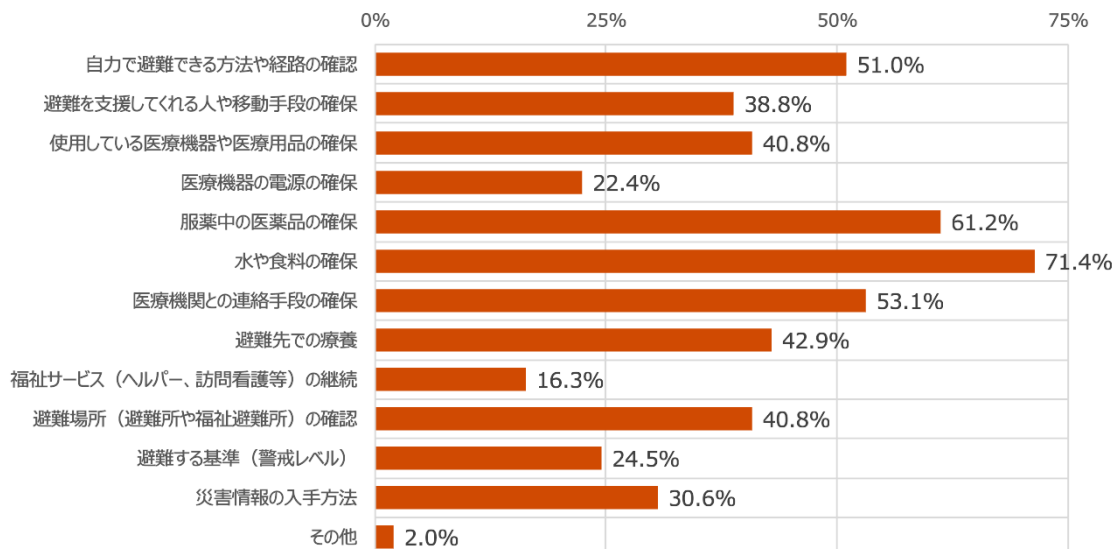
45. 災害に備えての家族での話し合い

問41 災害に備えて、避難方法・避難先・避難のタイミングなどについて、
家族で話し合っていますか。(n=49)



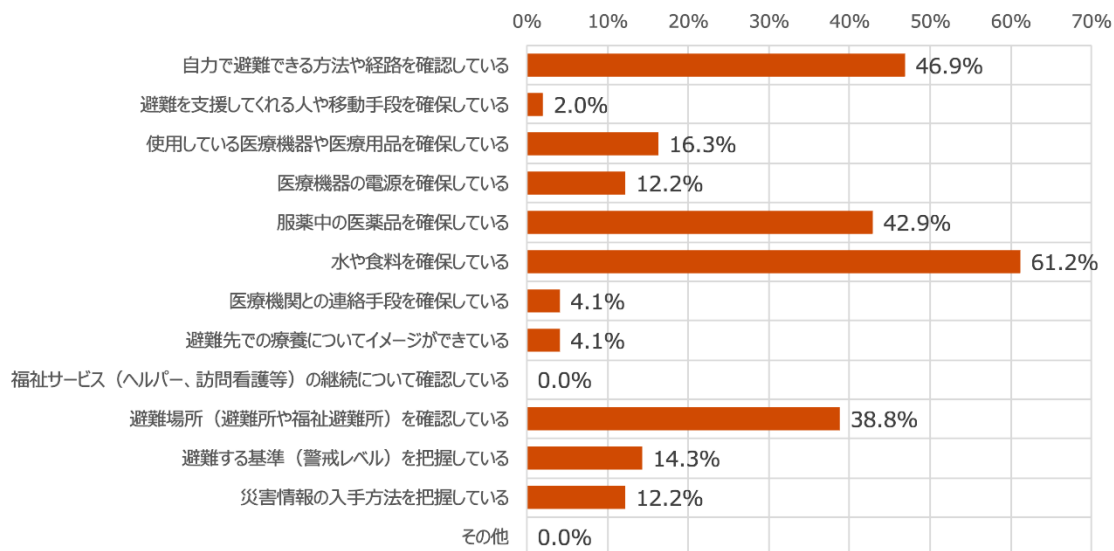
46. 災害時の不安

問42 災害時にあなたが不安に思うことについてお答えください。(n=49)



47. 災害時のために備えていること

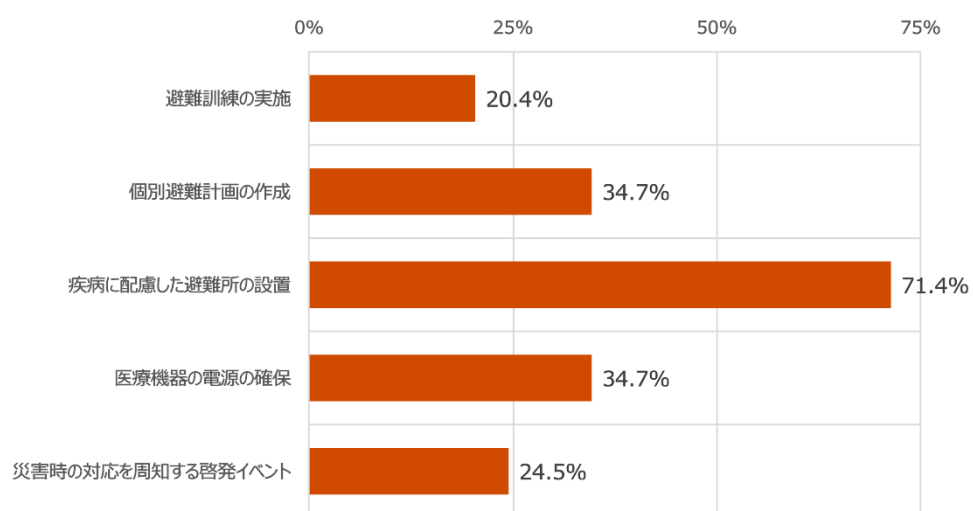
問43 災害時の備えについてどのような準備や用意をしていますか。(n=49)



PwC

48. 希望する災害時の備え

問44 災害時の備えとしてどのような支援を希望しますか。(n=49)

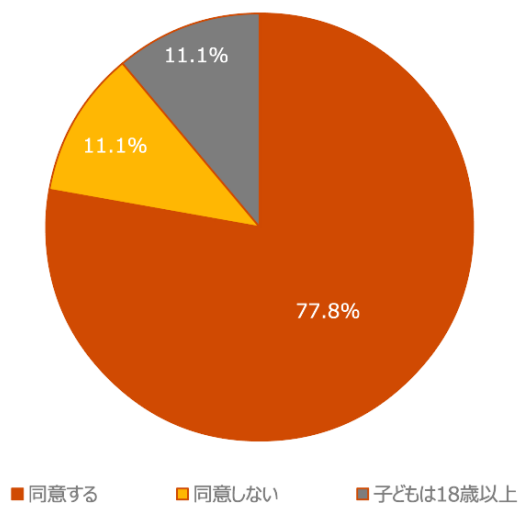


2

子ども向け調査の結果

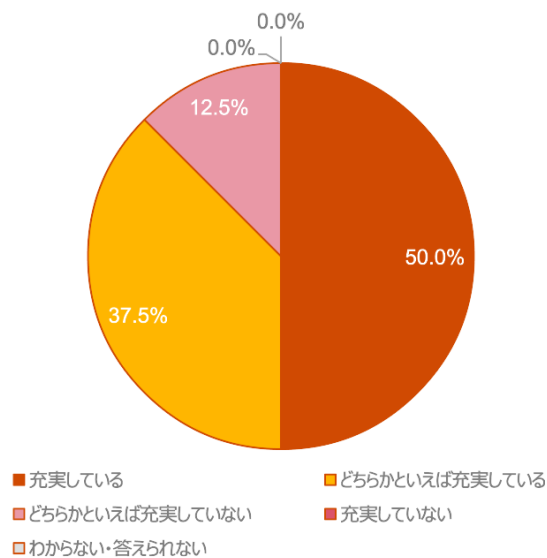
1. アンケートへの同意

1. お子さまのアンケート回答に同意いただけますか。(n=9)



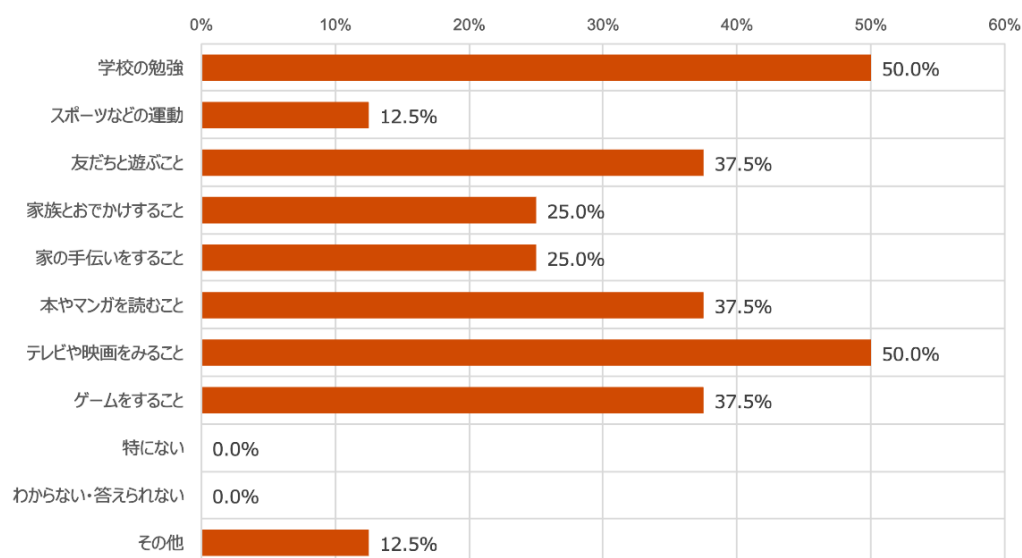
2. 生活の充実度

問子-1 あなたは、いまの生活が充実していると思いますか。(n=8)



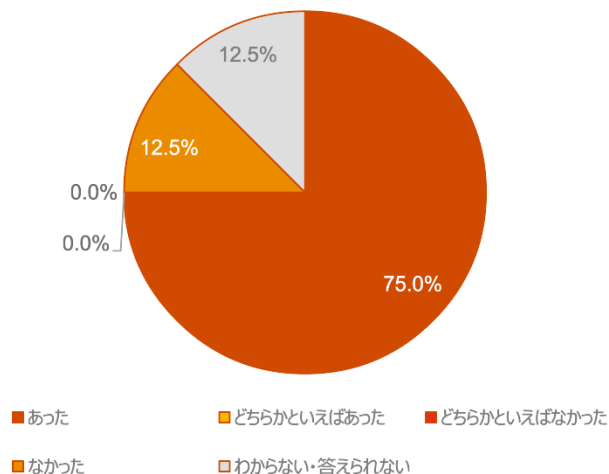
3. いまの生活の中で楽しいこと

問子-2 いまの生活の中で、楽しいことは何ですか。(n=8)



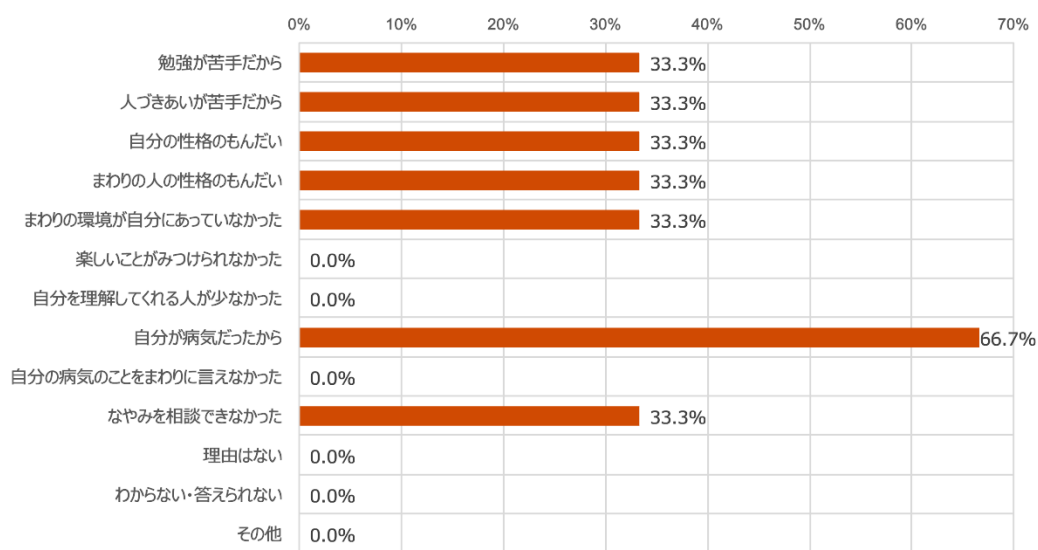
4. ふだんの生活や学校での生活を思い通りにできなかった経験

問子-3 いままでに、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおりにできなかったことがあったと思いますか。(n=8)



5. 思い通りにできなかった理由

問子-4 そう思う理由を教えてください。(n=6)



【保護者様用】小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

<このアンケート調査について>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、徳島県小児慢性特定疾病医療費受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、統計的な処理を行い、徳島県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業などの施策検討に活用いたします。

いただいた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありません。回答内容は、徳島県にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 回答にあたってのお願い>

●アンケートは、保護者用、お子さま（中学生以上）用の2種類がございます。この回答フォームは<保護者様用>です。

●お子さま用については、お子さまご本人に回答いただくことができるようであれば、「お子さま（中学生用）」の二次元バーコードから回答フォームにお入りいただき、ご回答をお願いいたします。お子さまが未成年の場合には、保護者が同意の上、ご回答をお願いします。お子さまが18歳以上の場合には、保護者の同意は不要です。

●18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子さま（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。

●設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。

●各質問には、回答時点での状況についてご回答をお願いします。

●本アンケートは、概ね10分～15分で回答できます。

●回答期限は、令和6年11月5日（火）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から17時まで

電話番号：070-3125-9732

メール：jp_cons_rare_disease@pwc.com

担当者：令和6年度難病等制度推進事業事務局（当新、水谷、中辻、西村、高木）

* 必須の質問です

<あなたとお子さまのことについて>

1. 問1 どなたがこの調査票に回答されていますか。お子さまから見た続柄をお *
答えください。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 父親
☐ 2. 母親
☐ 3. 祖父・祖母
☐ 4. きょうだい
☐ 5. その他の家族・親族
☐ 6. 家族・親族以外

2. 問2 現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答え *
ください。※1年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません。
【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 父親
☐ 2. 母親
☐ 3. 祖父
☐ 4. 祖母
☐ 5. 年上のきょうだい
☐ 6. 年下のきょうだい
☐ 7. その他の家族・親族
☐ 8. 家族・親族以外

- 3。 問3 小児慢性特定疾病児童医療費助成の認定申請書は、どちらの保健所に ★
提出しましたか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 徳島保健所
- ☐ 2. 吉野川保健所
- ☐ 3. 阿南保健所
- ☐ 4. 美波保健所
- ☐ 5. 美馬保健所
- ☐ 6. 三好保健所
- ☐ 7. わからない

- 4。 問4-1 お子さまと同居している父親の就労状況をお答えください。【1つ選 ★
択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. フルタイム勤務
- ☐ 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- ☐ 3. 休職・就活中
- ☐ 4. 働いていない（就労意向がない）
- ☐ 5. 子どもの病気により就労できない
- ☐ 6. 父親は同居していない／いない

5. 問4-2 お子さまと同居している母親の就労状況をお答えください。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. フルタイム勤務
- ☐ 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- ☐ 3. 休職・就活中
- ☐ 4. 働いていない（就労意向がない）
- ☐ 5. 子どもの病気により就労できない
- ☐ 6. 母親は同居していない／いない

6。 問5 （回答日時点の） お子さまの年齢をお答えください。 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 0歳
- ☐ 1歳
- ☐ 2歳
- ☐ 3歳
- ☐ 4歳
- ☐ 5歳
- ☐ 6歳
- ☐ 7歳
- ☐ 8歳
- ☐ 9歳
- ☐ 10歳
- ☐ 11歳
- ☐ 12歳
- ☐ 13歳
- ☐ 14歳
- ☐ 15歳
- ☐ 16歳
- ☐ 17歳
- ☐ 18歳
- ☐ 19歳

7. 問6 お子さまが、現在、在籍している保育・教育機関等をお答えください。 *
- 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 保育所・幼稚園等
- ☐ 2. 小学校
- ☐ 3. 中学校
- ☐ 4. 高等学校・高等専門学校
- ☐ 5. 大学等（短大・専門学校含む）
- ☐ 6. 特別支援学校
- ☐ 7. 就労している
- ☐ 8. 在宅
- ☐ その他: _____

- 8。 問7-1 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。 【主病】 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 悪性新生物
- ☐ 2. 慢性腎疾患
- ☐ 3. 慢性呼吸器疾患
- ☐ 4. 慢性心疾患
- ☐ 5. 内分泌疾患
- ☐ 6. 膠原病（こうげんびょう）
- ☐ 7. 糖尿病
- ☐ 8. 先天性代謝異常
- ☐ 9. 血液疾患
- ☐ 10. 免疫疾患
- ☐ 11. 神経・筋疾患
- ☐ 12. 慢性消化器疾患
- ☐ 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ☐ 14. 皮膚疾患
- ☐ 15. 骨系統疾患
- ☐ 16. 脈管系疾患
- ☐ 17. わからない

- 9。 問7-2 お子様が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病 * 医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。 【主病以外】【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 悪性新生物
- ☐ 2. 慢性腎疾患
- ☐ 3. 慢性呼吸器疾患
- ☐ 4. 慢性心疾患
- ☐ 5. 内分泌疾患
- ☐ 6. 膠原病（こうげんびょう）
- ☐ 7. 糖尿病
- ☐ 8. 先天性代謝異常
- ☐ 9. 血液疾患
- ☐ 10. 免疫疾患
- ☐ 11. 神経・筋疾患
- ☐ 12. 慢性消化器疾患
- ☐ 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ☐ 14. 皮膚疾患
- ☐ 15. 骨系統疾患
- ☐ 16. 脈管系疾患
- ☐ 17. わからない
- ☐ 18. なし（主病以外はない）

- 10。 問8 問7-1で回答した主病の診断を受けたのは、お子さまが何歳のときですか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 出生前
☐ 0歳
☐ 1歳
☐ 2歳
☐ 3歳
☐ 4歳
☐ 5歳
☐ 6歳
☐ 7歳
☐ 8歳
☐ 9歳
☐ 10歳
☐ 11歳
☐ 12歳
☐ 13歳
☐ 14歳
☐ 15歳
☐ 16歳
☐ 17歳
☐ 18歳
☐ 19歳

- 11。 問9 同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子さま以外で、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. いる
☐ 2. いない

12. 問10-1 お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、病院 *
への入院をしたことがありますか（その他の病気やケガを理由とした入院は
除きます）。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 入院した（問10-2へ） 質問 13 にスキップします
☐ 2. 入院していない（問11へ） 質問 15 にスキップします

問10-1で「1. 入院した」と答えた方

13. 問10-2 入院回数をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1回～3回
☐ 4回～6回
☐ 7回～9回
☐ 10回以上

14. 問10-3 直近1年間の入院日数のおおよその日数をお答えください。 ※1 *
年間の累計日数 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1週間未満
☐ 1週間以上～2週間未満
☐ 2週間以上～3週間未満
☐ 3週間以上～1か月未満
☐ 1か月以上～2か月未満
☐ 2か月以上～3か月未満
☐ 3か月以上

- 15。 問11 お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 週に1回以上
☐ 2. 月に2～3回程度
☐ 3. 月に1回程度
☐ 4. 半年に2～3回程度
☐ 5. 年に1回程度

<お子さまの生活状況について>

- 16。 問12 あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。【そ *
- それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	ひとり ででき る	手助け が必要	できな い
① 食 事をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② ト イレな どの排 泄	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ お 風呂に 入る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 寝 返りや 起き上 がり	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 着 替えを する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 外 出をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 服 薬管理	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. 問13 お子さまは、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができますか。【複数回答可】★

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 自分の言葉で伝えることができる
☐ 2. 文字やマーク（ヘルプマークなど）で伝えることができる
☐ 3. 態度や行動で伝えることができる
☐ 4. できない
☐ その他: _____

18. 問14 お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていきますか。【複数回答可】★

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 保育所・幼稚園の先生
☐ 2. 学校の先生
☐ 3. 子どもと仲の良い一部の友達
☐ 4. クラスメイト全員
☐ 5. 子どもの友達の保護者
☐ 6. 近所にいるあなたの知人・友人
☐ 7. 特に誰にも伝えていない
☐ その他: _____

19. 問15 次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお *
 答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 吸引（たんや唾液などの吸引）
- ☐ 2. 吸入（気管支拡張薬などの吸入）
- ☐ 3. 気管カニューレ管理
- ☐ 4. 在宅酸素療法
- ☐ 5. 人工呼吸器管理
- ☐ 6. 中心静脈栄養
- ☐ 7. 経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）
- ☐ 8. 持続点滴
- ☐ 9. 排便コントロール
- ☐ 10. 人工肛門管理
- ☐ 11. 自己導尿（保護者による導尿を含む）
- ☐ 12. 膀胱内カテーテル管理
- ☐ 13. 創傷処置（じよくそうを含む）
- ☐ 14. 血糖測定
- ☐ 15. 自己注射（保護者による注射を含む）
- ☐ 16. 医療的ケアを行っていない
- ☐ その他: _____

20. 問16 あなたはお子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じる *
 ことはありますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. ある（→問17へ） 質問 21 にスキップします
- ☐ 2. どちらかというところある（→問17へ） 質問 21 にスキップします
- ☐ 3. どちらかというところない（→問18へ） 質問 22 にスキップします
- ☐ 4. ない（→問18へ） 質問 22 にスキップします

問16で「1. ある」、「2. どちらかというところある」と回答した方

21. 問17 あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。★
【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 子どもの成長・発育への不安
- ☐ 2. 子どもの病気の悪化への不安
- ☐ 3. 自宅から医療機関が遠い
- ☐ 4. 自宅での医療的ケア
- ☐ 5. 他の家族への影響
- ☐ 6. 家庭の経済的な不安
- ☐ 7. 家以外の子どもの居場所の確保
- ☐ 8. 子どもの、同世代の子どもとの交流機会が少ない
- ☐ 9. 子どもの、同じ疾病のある子どもとの交流機会がない
- ☐ 10. 同じ疾病のある子どもの子育てをしたことがある親の話を聞く機会がない
- ☐ 11. 自分の時間が持てない
- ☐ 12. 自分の就労や働き方の悩み
- ☐ 13. 近所の人（地域）からの理解
- ☐ 14. 希望の幼稚園・保育所・学校等に入れるか
- ☐ 15. 通っている保育所、幼稚園、学校の疾病理解
- ☐ 16. 就職の際の疾病理解
- ☐ 17. 自分の不安や悩みを吐き出せない
- ☐ その他: _____

<お子さまの学校等での活動や就労について>

22. 問18 お子様は、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校^{*}や保育所等への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。
【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	あった	なかった	非該当 ※希望していない※ 年齢に達していない
① 保育所	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 幼稚園	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 小学校 (特別支援学級を含む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 中学校 (特別支援学級を含む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 高等学校 (特別支援学級を含む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 特別支援学校	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 訪問教育	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- 23。 問19 お子さまの、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。【1 *
つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 欠席・欠勤はほとんどない
- ☐ 2. 月に2～3日程度を欠席・欠勤した
- ☐ 3. 月に4～5日程度を欠席・欠勤した
- ☐ 4. 月の半分程度を欠席・欠勤した
- ☐ 5. ほとんど欠席・欠勤した
- ☐ 6. 出席・出勤があてはまらない

24. 問20 お子様の学校や保育所等での生活について、あなたが不安に思っていること*
 をお答えください。（施設等を利用していない場合は過去・将来の不安としてお答えください） 【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	不安がある	どちらかという不安がある	どちらかという不安はない	不安はない
① 学習面	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 体力面 (運動・体調管理)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 精神面 (本人の情緒)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 教職員の理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ クラスメイトの理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 行事等への参加	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 急変・緊急時の対応	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑧ 進級・進学	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

25. 問21 あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 就労を考えている（→問22へ） 質問 26 にスキップします
☐ 2. 就労を考えていない（→問23へ） 質問 27 にスキップします

問21で「1. 就労を考えている」と回答した方

26. 問22 どの方法での就労を考えていますか。 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 一般就労を考えている
☐ 2. 福祉的就労を考えている
☐ 3. 既に就労している

質問 28 にスキップします

問21で「2. 就労を考えていない」と回答した方

27. 問23 就労を考えていない理由をお答えください。 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 障がい等の理由から就労は難しいと考えているため
☐ 2. 年齢が低いため、考えていない
☐ 3. 病気の今後の状況が分からないため、今は考えられない

28. 問24 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. ある
☐ 2. ない

<医療・福祉サービス等の支援について>

- 29。 問25 お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。 ★
【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 身体障害者手帳を持っている
☐ 2. 療育手帳（愛の手帳等）を持っている
☐ 3. 精神保健福祉手帳を持っている
☐ 4. 発達障がい診断を受けている
☐ 5. あてはまるものはない
☐ その他: _____

- 30。 問26 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外に、医療 ★
や福祉に関するサービスを利用していますか。 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 利用している（→問27へ） 質問 31 にスキップします
☐ 2. 利用したいが、利用できていない（→問28へ）
質問 32 にスキップします
☐ 3. 利用していない（→問30へ） 質問 34 にスキップします

問26で「1. 利用している」と回答した方

31. 問27 利用しているサービスをお答えください。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 障がい児通所支援
- ☐ 5. 障がい児入所支援
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 障がい児入所施設
- ☐ 8. 児童発達支援
- ☐ 9. 短期入所（ショートステイ）
- ☐ 10. 居宅介護
- ☐ 11. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 12. 同行援護
- ☐ 13. 移動支援
- ☐ その他: _____

質問 35 にスキップします

問26で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方

32. 問28 利用したいサービスをお答えください。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 障がい児通所支援
- ☐ 5. 障がい児入所支援
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 障がい児入所施設
- ☐ 8. 児童発達支援
- ☐ 9. 短期入所（ショートステイ）
- ☐ 10. 居宅介護
- ☐ 11. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 12. 同行援護
- ☐ 13. 移動支援
- ☐ その他: _____

33. 問29 利用できていない理由をお答えください。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 利用できるサービスを知らない
- ☐ 2. 制度の対象外だった
- ☐ 3. 対応できる事業者等がなかった
- ☐ 4. 定員がいっぱいだった
- ☐ 5. 利用手続き先がわからなかった
- ☐ 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- ☐ 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- ☐ 8. 保護者に余裕がない
- ☐ その他: _____

質問 35 にスキップします

問26で「3. 利用していない」と回答した方

34. 問30 利用していない理由をお答えください。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 利用できるサービスを知らない
- ☐ 2. 制度の対象外だった
- ☐ 3. 対応できる事業者等がなかった
- ☐ 4. 定員がいっぱいだった
- ☐ 5. 利用手続き先がわからなかった
- ☐ 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- ☐ 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- ☐ 8. 保護者に余裕がない
- ☐ 9. サービスを必要としていない
- ☐ その他: _____

35. 問31 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことは *
ありましたか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 相談先が分からなかった
- ☐ 2. 必要な情報が得られなかった
- ☐ 3. どこを探せばよいか分からなかった
- ☐ 4. 子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった
- ☐ 5. 相談先がない
- ☐ 6. 特に困らなかった
- ☐ その他: _____

36. 問32 あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような *
手段で入手していますか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. インターネット※官公庁や支援団体等が作成したホームページなど（SNSは除く）
- ☐ 2. 子どもが通っている学校や保育所など
- ☐ 3. 自治体のお知らせ
- ☐ 4. 自治体の窓口
- ☐ 5. 医療機関
- ☐ 6. 福祉施設
- ☐ 7. 自立支援員などの相談支援者
- ☐ 8. 患者家族会のお知らせ
- ☐ 9. SNS
- ☐ 10. 書籍・雑誌
- ☐ 11. 保護者同士の情報交換
- ☐ 12. 情報は欲しいが手段がない
- ☐ 13. 情報を必要としていない
- ☐ その他: _____

<小児慢性特定疾病対策等の支援について>

- 37。 問33 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、自治体か *
ら自立支援事業（「相談支援」や「小児慢性特定疾病に罹患している子ども
やその家族への支援」など）に関する説明を受けましたか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 説明を受けた
☐ 2. 説明を受けていない
☐ 3. わからない／覚えていない

- 38。 問34 お子さまの小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えくだ *
さい。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 医療費の助成が受けられるから
☐ 2. 入院時の食事療養費の助成が受けられるから
☐ 3. 日常生活用具給付が受けられるから
☐ 4. 相談支援が受けられるから
☐ 5. 自治体にすすめられたから
☐ 6. 医療機関ですすめられたから
☐ その他: _____

39. 問35 お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を教えてください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 同居している家族や親族
- ☐ 2. 同居していない家族や親族
- ☐ 3. 近所の知人・友人
- ☐ 4. 民生委員・児童委員
- ☐ 5. お子さまが在籍している保育所・学校など
- ☐ 6. 難病相談支援センター
- ☐ 7. 県や自治体の小児慢性の相談窓口
- ☐ 8. 保健所・保健センター
- ☐ 9. 市町村のその他の窓口
- ☐ 10. 教育委員会
- ☐ 11. 医療機関
- ☐ 12. 患者家族会・当事者会
- ☐ 13. 小児慢性特定疾病の相談員（自立支援員）
- ☐ 14. 障害福祉の相談員（相談支援専門員）
- ☐ 15. ハローワーク
- ☐ 16. オンライン上（SNSなど）の知人・友人
- ☐ 17. ボランティアグループ
- ☐ 18. 相談できる相手や場所がない
- ☐ その他: _____

40. 問36 徳島県の各保健所の保健師や、徳島大学病院患者支援センターの小児慢性特定疾病の相談員（自立支援員）に、お子さまの自立に向けた相談やご家庭の困りごとについて相談できることを知っていますか。【複数回答可】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 保健所の保健師に相談できることを知っている（→問37へ）
質問 41 にスキップします
- ☐ 2. 徳島大学病院患者支援センターの自立支援員に相談できることを知っている（→問37へ） 質問 41 にスキップします
- ☐ 3. どちらも知っている（→問37へ） 質問 41 にスキップします
- ☐ 4. どちらも知らない（→問40へ） 質問 44 にスキップします
- ☐ その他: _____

問36で「1. 保健所の保健師に相談できることを知っている」、「2. 徳島大学病院患者支援センターの自立支援員に相談できることを知っている」、「3. どちらも知っている」と回答した方

41. 問37 保健所の保健師や徳島大学病院の相談員（自立支援員）に相談したことはありますか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 保健所の保健師に相談したことがある（→問38へ）
質問 42 にスキップします
- ☐ 2. 徳島大学病院の相談員（自立支援員）に相談したことがある（→問38へ）
質問 42 にスキップします
- ☐ 3. 両方に相談したことがある（→問38へ） 質問 42 にスキップします
- ☐ 4. 相談したことがない（→問39へ） 質問 43 にスキップします

問37で「1. 保健所の保健師に相談したことがある」、「2. 徳島大学病院の相談員（自立支援員）に相談したことがある」、「3. 両方に相談したことがある」と回答した方

42. 問38 どのような内容を相談しましたか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 保育園・幼稚園・学校への入園・入学について
- ☐ 2. 保育園・幼稚園・学校での生活について
- ☐ 3. 将来の生活の見通しについて
- ☐ 4. 子どもの学習について
- ☐ 5. 子どもの就労について
- ☐ 6. 保護者の育児疲労について
- ☐ 7. 家族の就労について
- ☐ 8. きょうだいの育児について
- ☐ 9. 小児科から成人期医療機関への移行について
- ☐ 10. 子どもに対する他の福祉制度について
- ☐ その他: _____

質問 44 にスキップします

問37で「4. 相談したことがない」と回答した方

43。 問39 相談したことがない理由は何ですか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 相談する方法がわからない
☐ 2. 自宅から遠くて相談に行きづらい
☐ 3. 相談に行く時間がない
☐ 4. どんなことを相談できるかわからない
☐ 5. 相談しても解決しないと思っている
☐ 6. 相談したいことがない
☐ その他: _____

44。 問40 お子さまの自立に向けた相談やご家庭の困りごとについて、保健所の*保健師や徳島大学病院の相談員に相談したいと思いますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 相談したい (→問41へ) 質問 45 にスキップします
☐ 2. 相談したいと思わない (→問43へ) 質問 47 にスキップします

問40で「1. 相談したい」と回答した方

45。 問41 どんなことを相談したいですか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 保育園・幼稚園・学校への入園・入学について
☐ 2. 保育園・幼稚園・学校での生活について
☐ 3. 将来の生活の見通しについて
☐ 4. 子どもの学習について
☐ 5. 子どもの就労について
☐ 6. 保護者の育児疲労について
☐ 7. 家族の就労について
☐ 8. きょうだいの育児について
☐ 9. 小児科から成人期医療機関への移行について
☐ 10. 子どものに対する他の福祉制度について
☐ 11. 特にない
☐ その他: _____

46. 問42 どのような形で相談したいですか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 来所
- ☐ 2. 電話
- ☐ 3. メール
- ☐ 4. SNS(LINE等)
- ☐ 5. 自宅への訪問
- ☐ 6. オンライン面談
- ☐ その他: _____

47. 問43 あなたは、徳島県が、受給者証をお持ちのお子さまや保護者を対象に*
分身ロボット「OriHime（おりひめ）」（※）の貸出を行っていることを知
っていますか。※ 「OriHime」は、タブレット等からインターネットを経
由して遠隔で操作することができるロボットです。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 知っている（→問44へ） 質問 48 にスキップします
- ☐ 2. 知らない（→問48へ） 質問 53 にスキップします

問43で「1. 知っている」と回答した方

48. 問44 OriHimeの貸出を利用したことがありますか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 利用したことがある（→問45へ） 質問 49 にスキップします
- ☐ 2. 利用したことがなく、今後も利用の予定はない（→問48へ）
質問 53 にスキップします
- ☐ 3. 利用したことはないが、今後利用してみたい（→問48へ）
質問 53 にスキップします

問44で「1. 利用したことがある」と回答した方

49. 問45 OriHimeはどこで使用しましたか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 自宅
☐ 2. 入院中の病室
☐ その他: _____

50. 問46 OriHimeはどのように活用しましたか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 学校の授業や行事に遠隔で参加
☐ 2. 学校以外の学習（塾など）に遠隔で参加
☐ 3. 地域のイベントに遠隔で参加
☐ 4. 友人との交流
☐ 5. 家族・親族との交流
☐ 6. スポーツ観戦等の行楽
☐ その他: _____

51. 問47-1 「OriHime」の貸出の満足度はどのくらいですか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. とても満足
☐ 2. やや満足
☐ 3. ふつう
☐ 4. やや不安
☐ 5. とても不満

52. 問47-2 満足度の理由を自由に記入してください。

「問3 小児慢性特定疾病児童医療費助成の認定申請書は、どちらの保健所に提出しましたか。」で、「3. 阿南保健所」と回答した方のみお答えください。

53. 問48 あなたは、阿南保健所において「在宅療養をしている子どもと親の交流会～つながるか会～」(以下「つながる会」といいます)を実施していることを知っていますか。※ 「つながる会」は、在宅療養をしている小児慢性特定疾病の子どもとその保護者同士がつながりを持つための交流会です。
【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 知っている (→問49へ) 質問 54 にスキップします
☐ 2. 知らない (→問51へ) 質問 57 にスキップします

問48で「1. 知っている」と回答した方

54. 問49 「つながる会」に参加したことはありますか。【1つ選択】*
1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 参加したことがある (→問50へ) 質問 55 にスキップします
☐ 2. 参加したことがない (→問51へ) 質問 57 にスキップします

問49で「1. 参加したことがある」と回答した方

55. 問50-1 「つながる会」の満足度はどのくらいですか。【1つ選択】*
1つだけマークしてください。

- ☐ 1. とても満足
☐ 2. やや満足
☐ 3. ふつう
☐ 4. やや不満
☐ 5. とても不満

56。 問50-2 満足度の理由を自由に記入してください。

57. 問51 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての重要度をお答えください。【それぞれ1つ選択】 *

1行につき1つだけマークしてください。

	重要	どちらかという と重要	どちらかという と重要でない	重要でない
① 自宅や病院での遊び/学びの機会	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 疾病のある子ども同士の交流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 同世代の様々な人との交流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 子どもの状態に応じた学習支援	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 保護者へのカウン	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

セリン
グ（悩
み相
談）

⑧ レス
バイト
（保護
者支援
のため
の一時
預かり）

☐ ☐ ☐ ☐

⑨ 疾病
のある
子ども
のきよ
うだい
への支
援

☐ ☐ ☐ ☐

⑩ 自治
体が発
信する
情報の
わかり
やすさ

☐ ☐ ☐ ☐

⑪ 疾病
のある
子ども
に対す
る周り
の方々
の理解
の促進

☐ ☐ ☐ ☐

- 58。 問52 小児慢性特定疾病の子どもやその家族への支援について、不足している支援や行政への要望があれば、ご自由にお書きください。

<移行期医療について>

- 59。 問53 子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科に *
かわる場合があることを知っていますか。 ※子どもから大人への橋渡しをする
医療を「移行期医療」といいます。 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 知っている (→問54へ) 質問 60 にスキップします
- ☐ 2. 知らない
セクション 31 (保護者の方への質問はこれで終了です。ご協力ありがとうございました。) にスキップ

問53で「1. 知っている」と回答した方

- 60。 問54 あなたはどのようにして、子どもが大人に成長するに伴い、受診先 *
が小児科から成人の診療科にかわる場合があることを知りましたか。【複数
回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. WebサイトやSNS等での検索
- ☐ 2. 主治医からの説明
- ☐ 3. 主治医以外の医師からの説明
- ☐ 4. 看護師からの説明
- ☐ 5. 医療ソーシャルワーカー・社会福祉士からの説明
- ☐ 6. 保健所等の保健師からの説明
- ☐ その他: _____

- 61。 問55 子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科に *
かわる場合があることについて、あなたが初めて説明を受けたのはお子さま
が何歳の時ですか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 7歳未満
☐ 2. 7～9歳
☐ 3. 10～12歳
☐ 4. 13～15歳
☐ 5. 16～18歳
☐ 6. 19歳以上
☐ 7. 説明は受けていない

- 62。 問56 お子様自身は、大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診 *
療科に担当がかわる場合があることを知っていますか。 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 知っている
☐ 2. 知らない
☐ 3. 知っているかどうかわからない

- 63。 問57 成人の診療科への移行について、不安に感じていることや困りごとを *
お答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 成人期に診療してくれる医療機関（小児科を含む）を把握できていない
☐ 2. 成人期に診療してくれる医療機関（小児科を含む）を把握しているが、移行
できるか不安
☐ 3. 子どもが自分自身の病気について理解し、自分で説明できるようになるか不
安
☐ 4. 移行についての相談先がない、知らない
☐ 5. 指定難病に該当しないため、医療費（治療、薬）の経済的負担が不安
☐ 6. 不安に感じていることや困りごとはない
☐ その他: _____

64. 問58 お子さまが今後成人するに当たって、不安に感じていることをお答え ★
ください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 病気のため、就職できるか不安
☐ 2. 就職しても、就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるか不安
☐ 3. 就職しても定期的な受診ができるか不安
☐ 4. 子どもが将来自立して暮らせるか不安
☐ 5. 不安に感じていることや困りごとはない
☐ その他: _____

保護者の方への質問はこれで終了です。ご協力ありがとうございました。

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。

Google フォーム

＜お子さま（中学生以上）用＞小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

＜このアンケート調査について＞

＜1. アンケートについて＞

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療費受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、統計的な処理を行い、徳島県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業などの施策検討に活用します。

いただいた回答や意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありません。回答内容は徳島県にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

＜2. 回答にあたってのお願い＞

- アンケートは、保護者記入用、お子さま（中学生以上）記入用の2種類がございます。**この回答フォームは＜お子さま（中学生以上）用＞です。**
- お子様用については、お子さまご本人に回答いただくことができるのであれば、ご回答をお願いいたします。お子さまが未成年の場合には、保護者が同意の上、ご回答をお願いいたします。お子さまが18歳以上の場合は、保護者の同意は不要です。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 各質問には、回答時点での状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね（おおむね）2分～5分で回答できます。
- 回答期限は、令和6年11月5日（火）までです。

＜3. アンケートの問い合わせ先＞

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から17時まで

電話番号：070-3125-9732

メール：jp_cons_rare_disease@pwc.com

担当者：令和6年度難病等制度推進事業事務局（当新、水谷、中辻、西村、高木）

***必須の質問です**

お子さまへのアンケートについて

＜保護者様への確認＞

問子-1～4は、お子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。

対象となるお子さまは中学生以上です。

18歳未満のお子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

- 「同意しない」を選択した場合／お子さまが小学生以下の場合
・アンケートはこれで終了です。
- 「同意する」を選択した場合
・下記の＜アンケートへのご協力をお願い＞をお子さまに見せた上で、次ページの回答をお願いいたします。
- 子どもが18歳以上の場合、「子どもは18歳以上」を選択してください。
- いずれにも選択がない場合
・保護者様の同意が得られなかったため、仮に問子-1以降に回答が記載されても、回答データは削除します。

1. お子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

1つだけマークしてください。

- ☐ 同意する
- ☐ 同意しない
- ☐ 子どもは18歳以上

＜アンケートへのご協力（きょうりょく）のお願い＞

・アンケートの結果は、病気をかかえながら家庭や学校などで生活している子ども達を支えるために役立てます。

・アンケートでは、ふだんの家での生活や、学校での生活についての、あなたの意見をお聞きます。

・あなたの考えに近い答えの番号に○をつけてください。

・答えたくない質問や、わからない質問は、「わからない・答えられない」を選択してください。

2. 問子-1 あなたは、いまの生活が充実（じゅうじつ）していると思いますか。【当てはまるものを1つ選んでください。】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 充実している
- ☐ 2. どちらかといえば充実している
- ☐ 3. どちらかといえば充実していない
- ☐ 4. 充実していない
- ☐ 5. わからない・答えられない

3. 問子-2 いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。【当てはまるものをすべて選んでください。】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 学校の勉強（べんきょう）
- ☐ 2. スポーツなどの運動（うんどう）
- ☐ 3. 友だちと遊ぶこと
- ☐ 4. 家族（かぞく）とおでかけすること
- ☐ 5. 家の手伝いをする
- ☐ 6. 本やマンガを読むこと
- ☐ 7. テレビや映画（えいが）をみる
- ☐ 8. ゲームをすること
- ☐ 9. 特にな
- ☐ 10. わからない・答えられない
- ☐ その他: _____

- 4。 問子-3 いままで、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおり ★
にできなかったことがあったと思いますか。【当てはまるものを1つ選んで
ください。】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. あった（問子-4へ） 質問5にスキップします
☐ 2. どちらかといえばあった（問子-4へ） 質問5にスキップします
☐ 3. どちらかといえばなかった
☐ 4. なかった
☐ 5. わからない・答えられない

問子-3で選択肢（せんたくし）1・2「あった・どちらかといえばあった」に回
答した方

- 5。 問子-4（問子-3で選択肢1・2「あった・どちらかといえばあった」に回答 ★
した方のみ）そう思う理由を教えてください。【当てはまるものをすべて選
んでください。】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 勉強（べんきょう）が苦手（にがて）だから
☐ 2. 人づきあいが苦手（にがて）だから
☐ 3. 自分の性格（せいかく）のもんだい
☐ 4. まわりの人の性格（せいかく）のもんだい
☐ 5. まわりの環境（かんきょう）が自分にあっていなかった
☐ 6. 楽しいことがみつけれなかった
☐ 7. 自分を理解（りかい）してくれる人が少なかった
☐ 8. 自分が病気（びょうき）だったから
☐ 9. なやみを相談（そうだん）できなかった
☐ 10. 理由はない
☐ 11. わからない・答えられない
☐ その他: _____

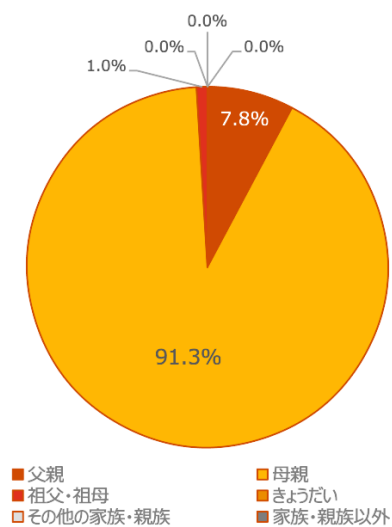
～ 質問はおわりです。ご協力（きょうりょく）ありがとうございました。 ～

1

保護者向け調査の結果

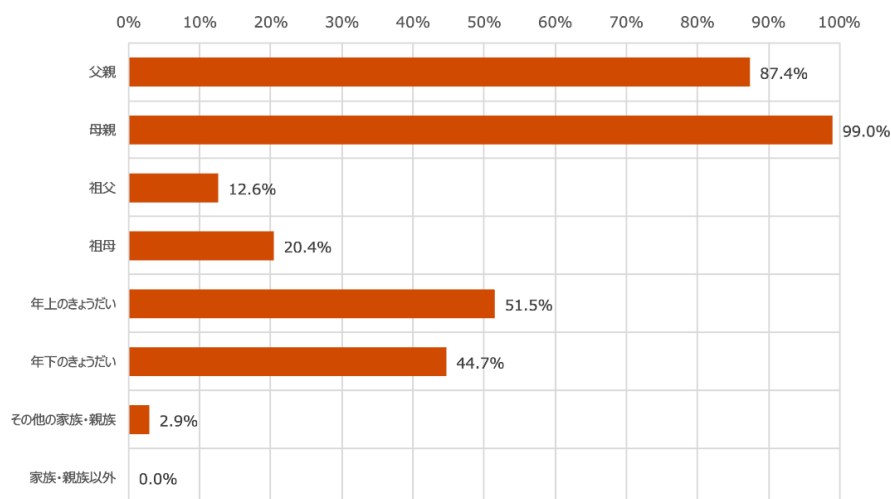
1. 回答者の続柄

問1. どなたがこの調査票に回答されていますか。(n=103)



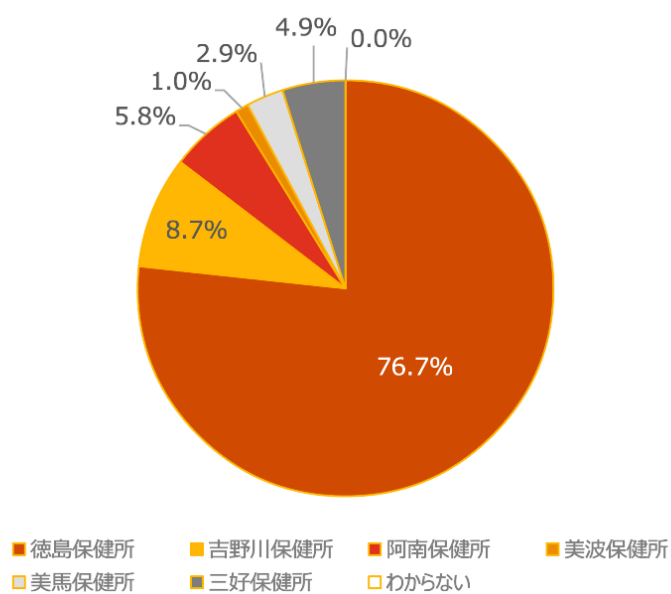
2. 同居している家族

問2 現在、お子さまと同居している方を、あなたも含めてお答えください。(n=103)



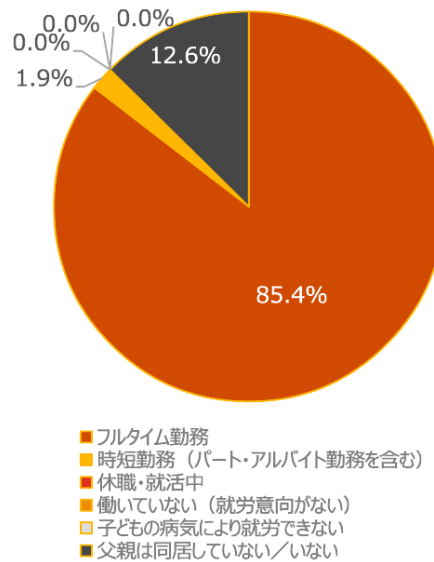
3. 認定申請書の提出先保健所

問3 小児慢性特定疾病児童医療費助成の認定申請書は、
どちらの保健所に提出しましたか。(n=103)



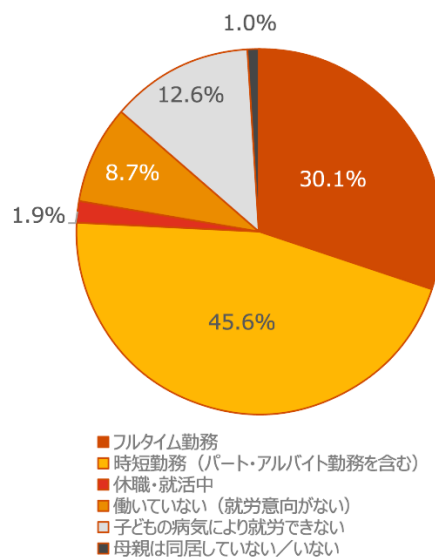
4. 同居している父親の就労状況

問4-1 お子さまと同居している父親の就労状況をお答えください。(n=103)



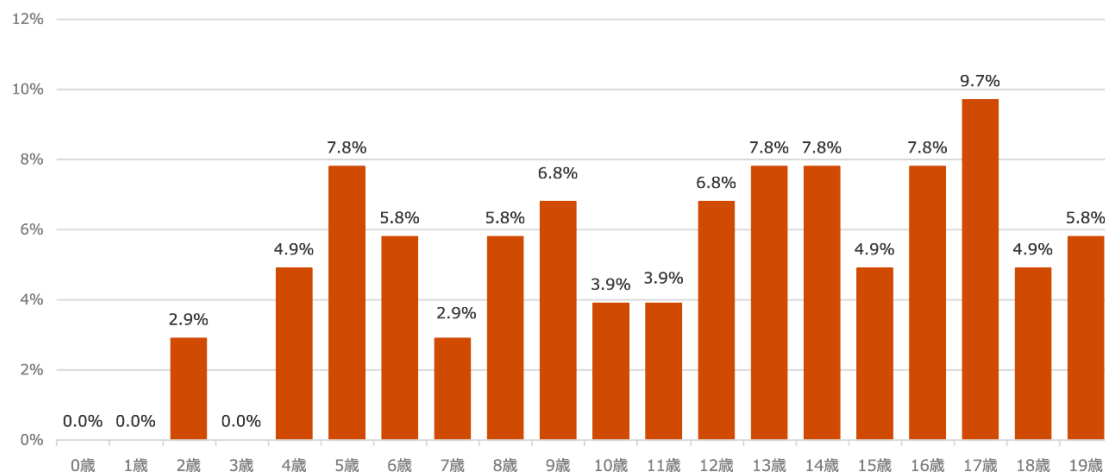
5. 同居している母親の就労状況

問4-2 お子さまと同居している母親の就労状況をお答えください。(n=103)



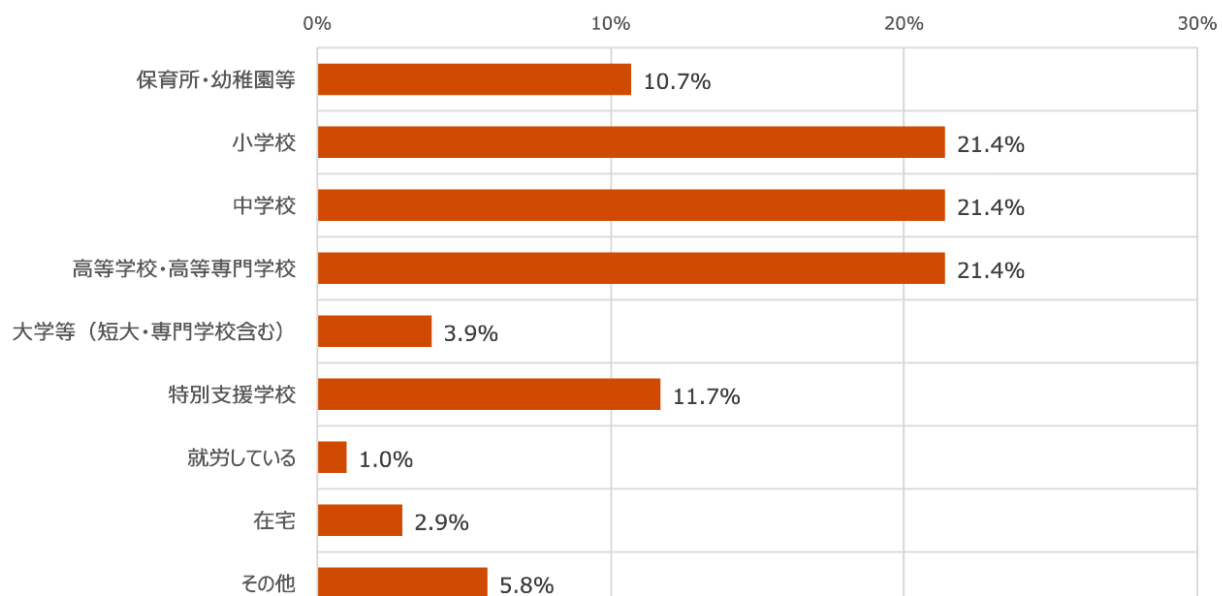
6. 子どもの年齢

問5 お子さまの年齢をお答えください。(n=103)



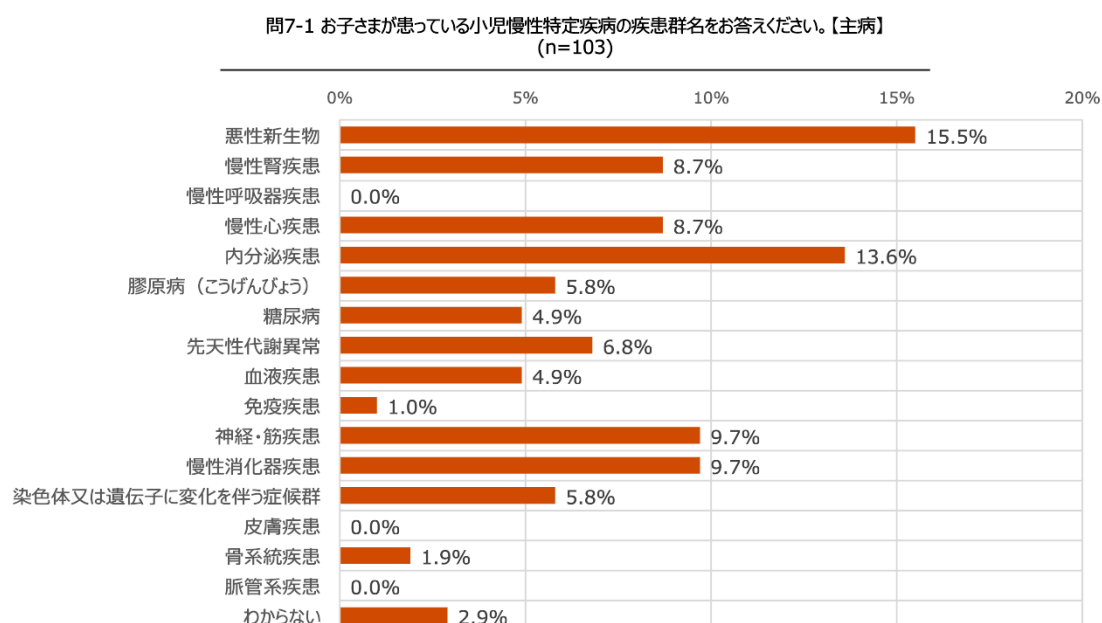
7. 子どもの在籍している保育・教育機関等

問6 お子さまが、現在、在籍している保育・教育機関等をお答えください。(n=103)

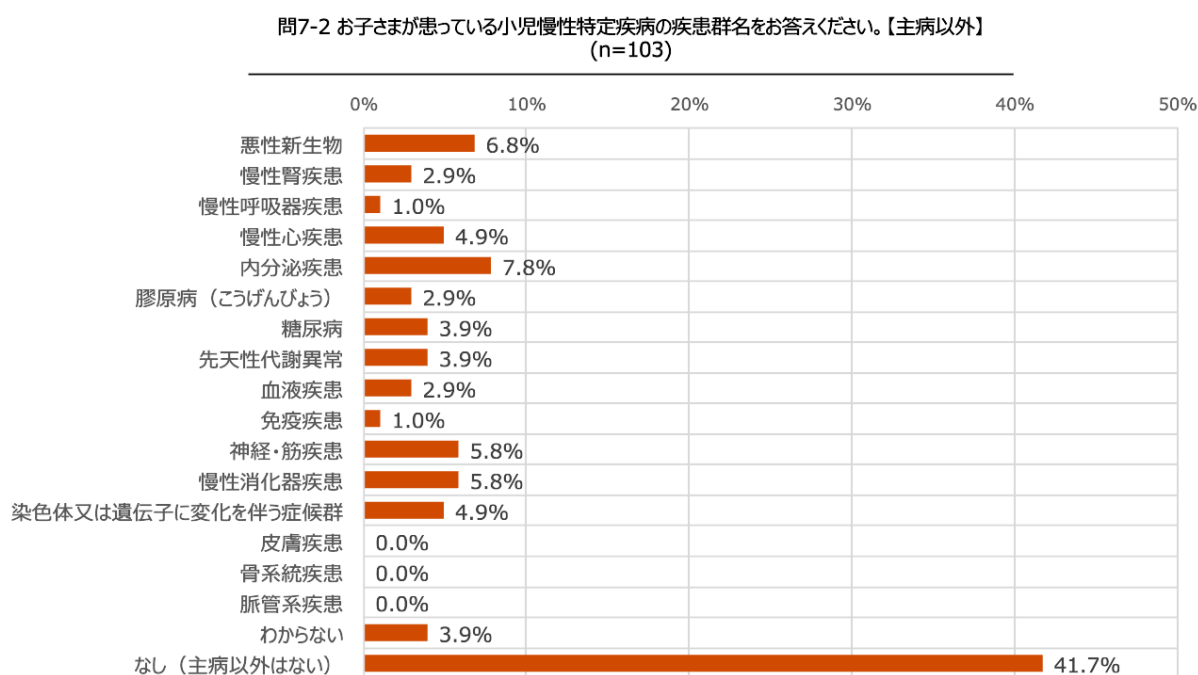


その他：児童発達支援事業所、発達支援センターすぎのこ、通信制高等学校、発達支援センター、デイサービス、児童発達支援施設

8. 子どもの小児慢性特定疾病の疾患群名（主病）

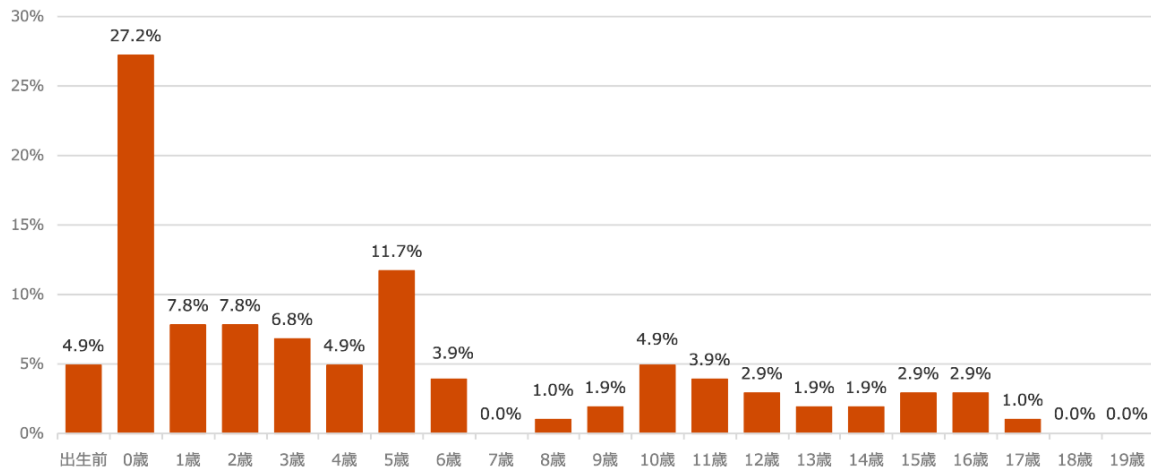


9. 子どもの小児慢性特定疾病の疾患群名（主病以外）



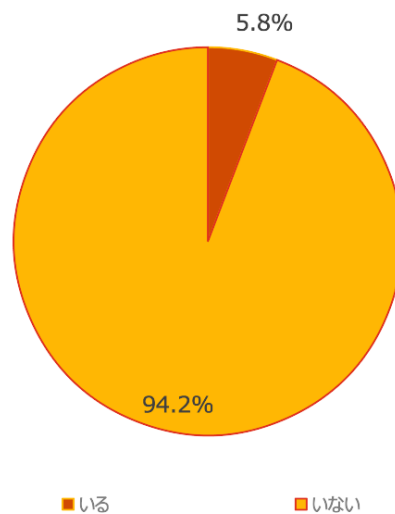
10. 主病の診断を受けた時期

問8 主病の診断を受けたのは、お子さまが何歳のときですか。(n=103)



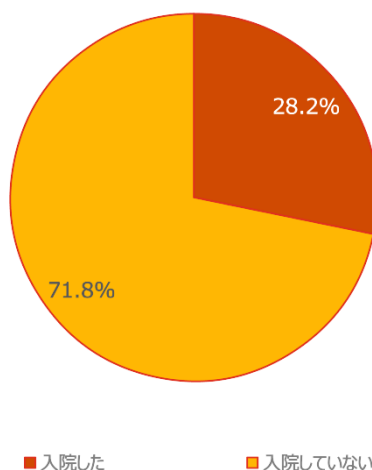
11. 小児慢性特定疾病の受給者証を持っている同居きょうだい

問9 同居しているごきょうだいの中に、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。(n=103)



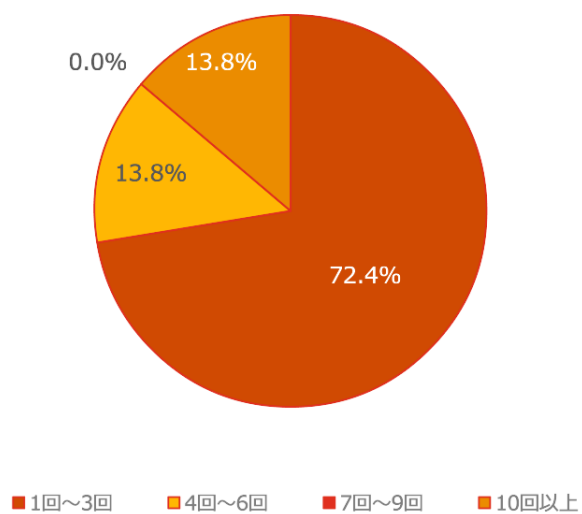
12. 1年以内の小児慢性特定疾病を理由とした入院

問10-1 お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、
病院への入院をしたことがありますか。(n=103)



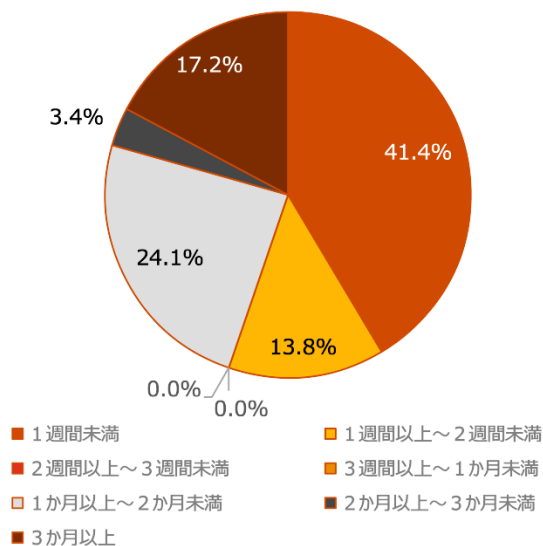
13. 1年以内の小児慢性特定疾病を理由とした入院回数

問10-2 入院回数をお答えください。(n=29)



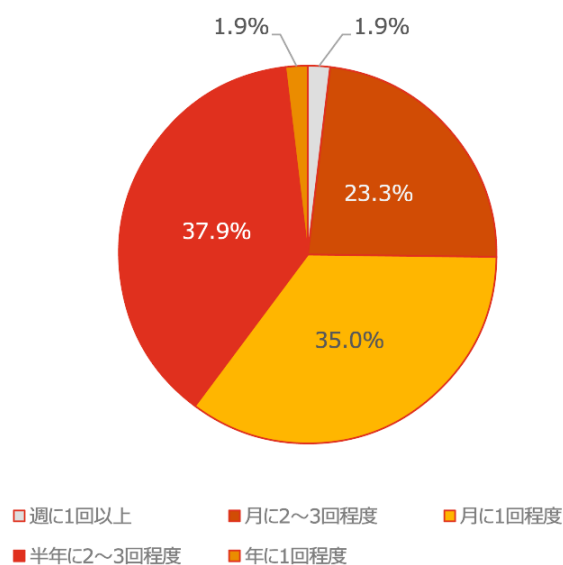
14. 1年以内の小児慢性特定疾病を理由とした入院日数

問10-3 入院日数のおおよその日数をお答えください。※ 1年間の累計日数
(n=29)

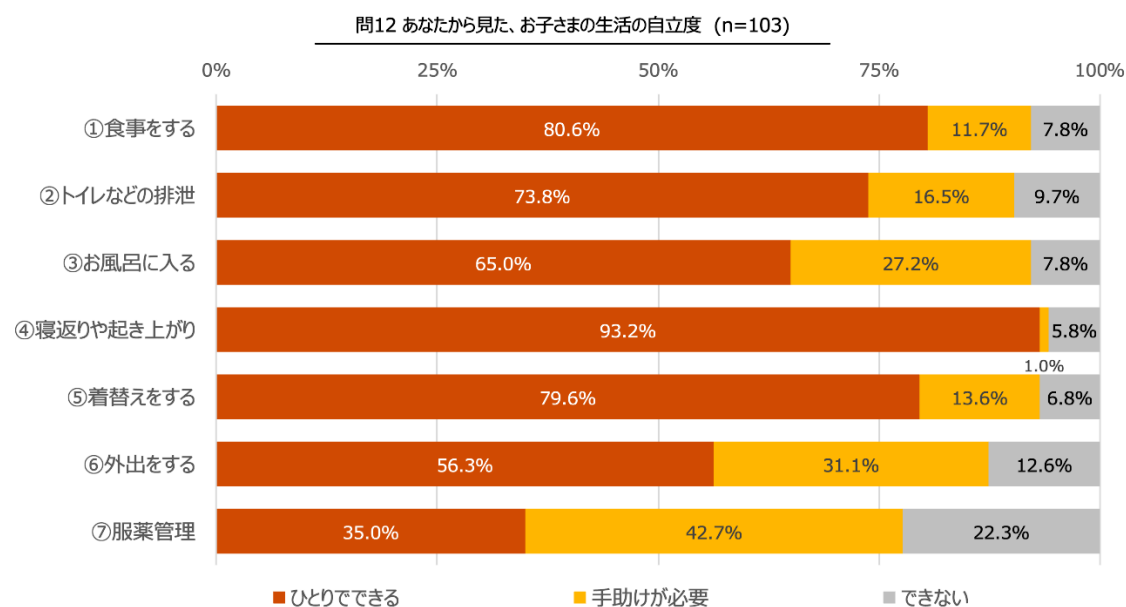


15. 直近1年間の病院への通院頻度

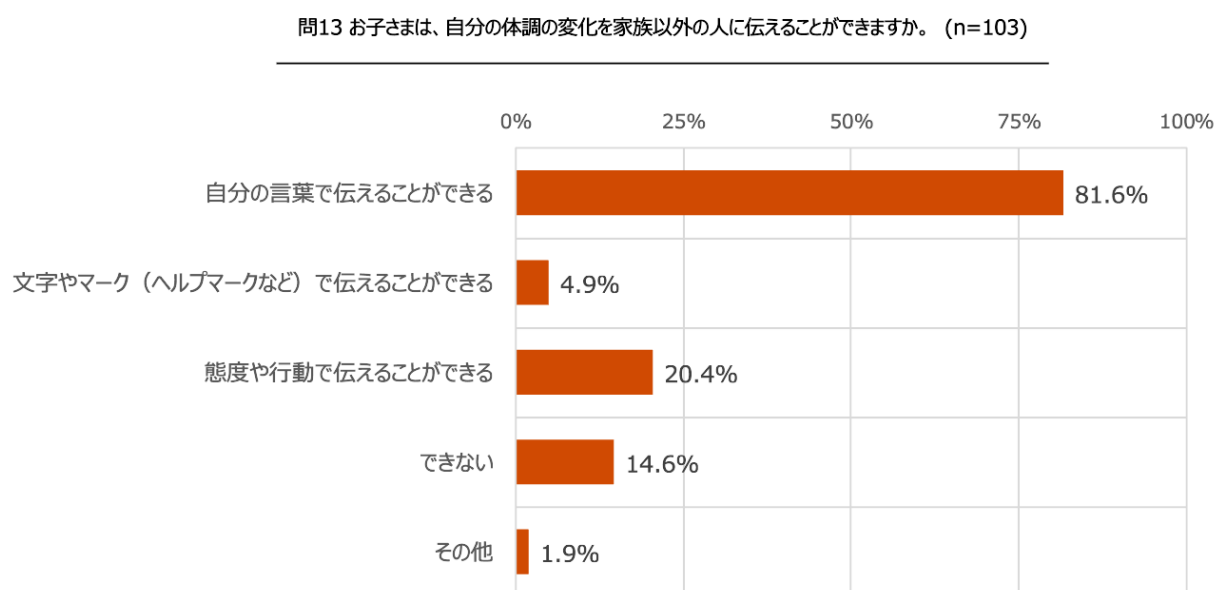
問11 お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。(n=103)



16. 子どもの生活の自立度



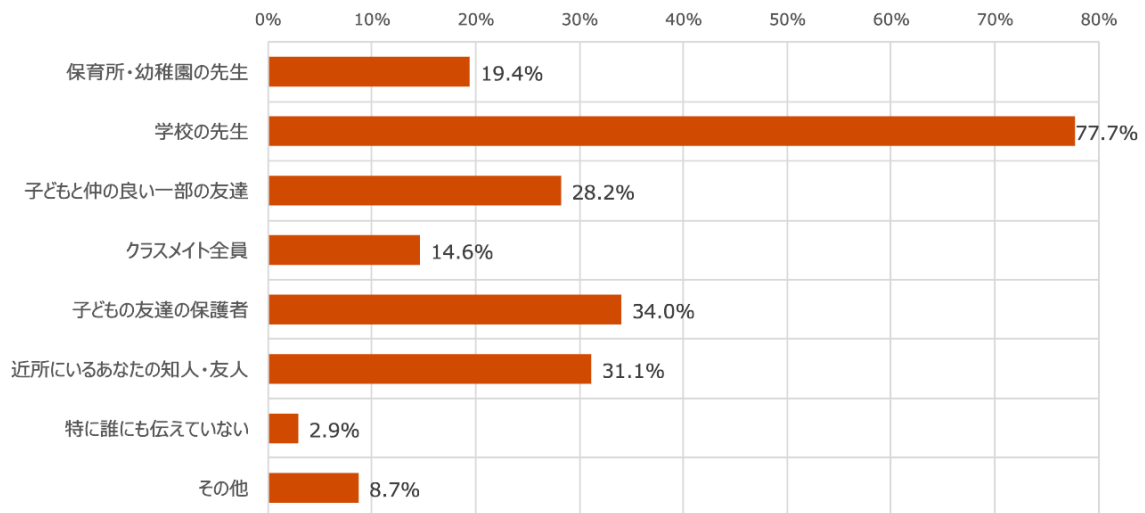
17. 子どもが体調の変化を家族以外の人に伝えられるか



その他：場面緘黙があり、場合によるが額き程度なら相手に伝えられる、体調しだいでは伝えることができない

18. 子どもの病気のことについて、家族以外で伝えている人

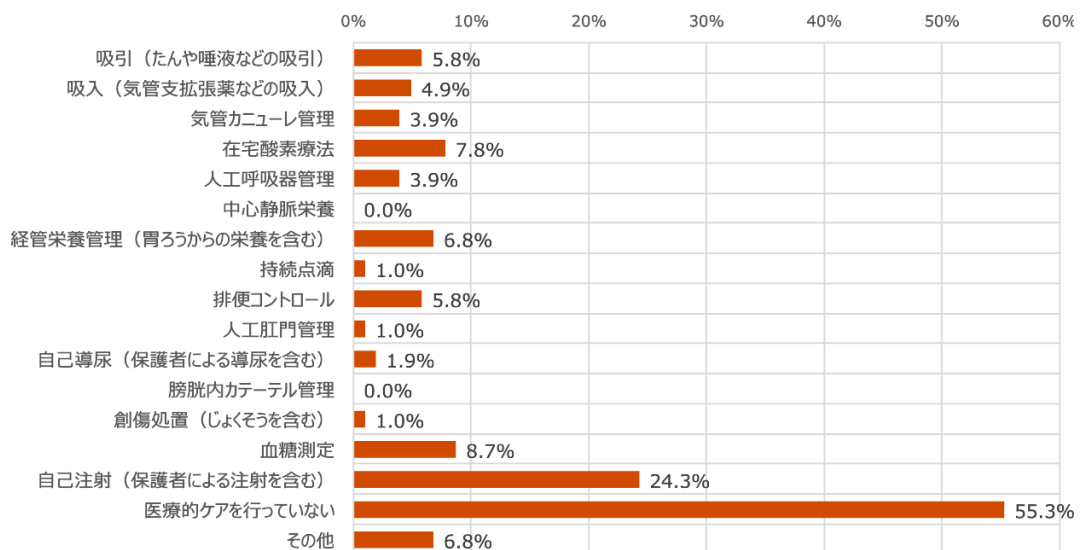
問14 お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていますか。(n=103)



その他：療育の先生、放課後デイの職員、祖父母、訪問看護、職場の上司、就労先、母兄弟義母義姉兄、訪問看護ステーション、発達支援施設など関係先、児発の先生、親戚

19. 子どもが家庭で行って（受けて）いる医療的ケア

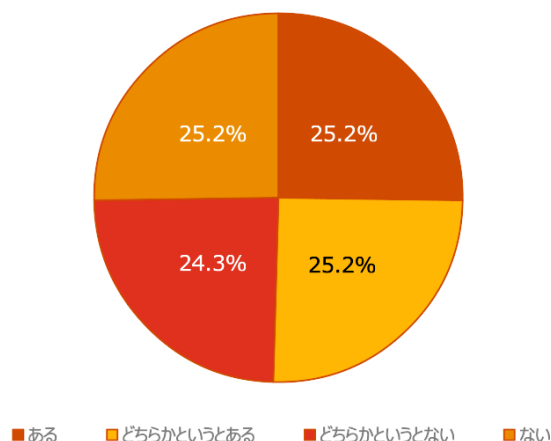
問15 お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケア (n=103)



その他：毎日の抗がん剤や抗生物質の服薬、服薬、バイタル測定、投薬以外になし、VNS管理、特になし、食事療法、服薬

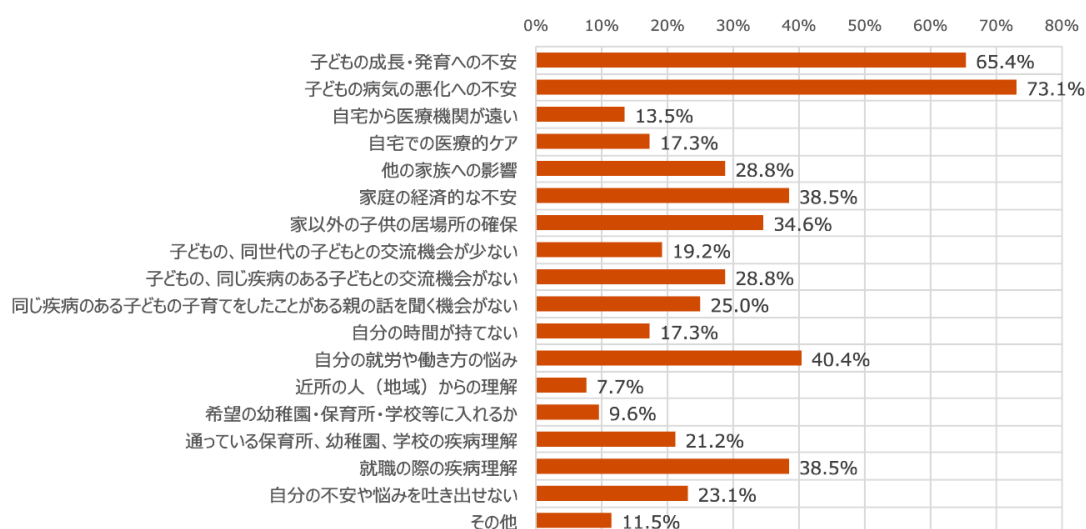
20. 在宅での生活を支えることへの不安や悩みの有無

問16 お子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。
(n=103)



21. 在宅での生活を支えることの不安や悩み

問17 不安や悩みについてあてはまることをお答えください。(n=52)

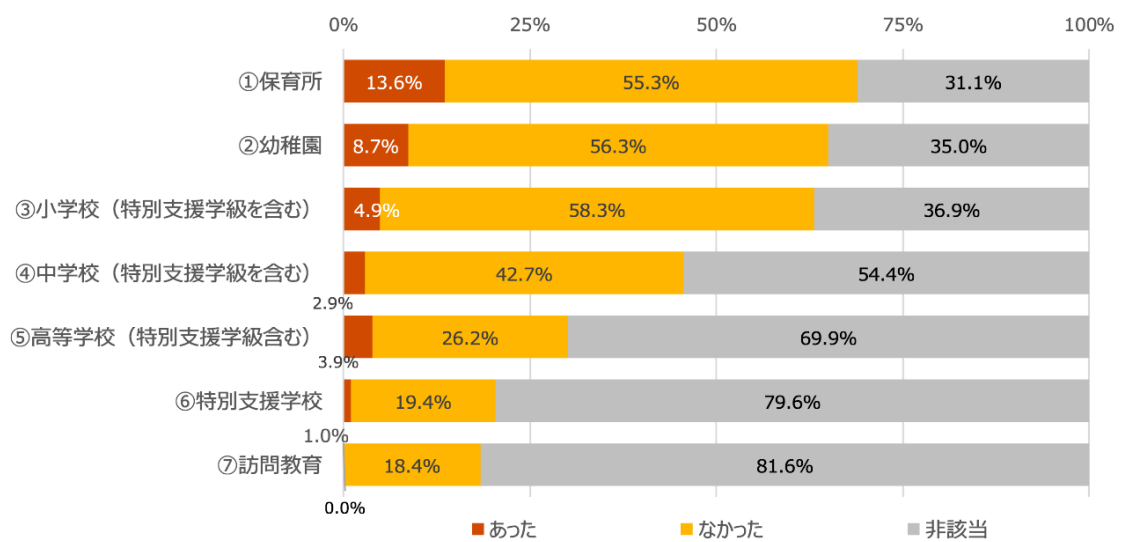


その他：災害時に薬が受け取れるかどうか、親が死んだ後の兄姉との関係・居場所、災害時の対応、親なき後の生活の場の選択肢の少なさ、高校に進学したが出席日数により進級できるのか、被災時に専門医による診察を継続できるか、

PwC

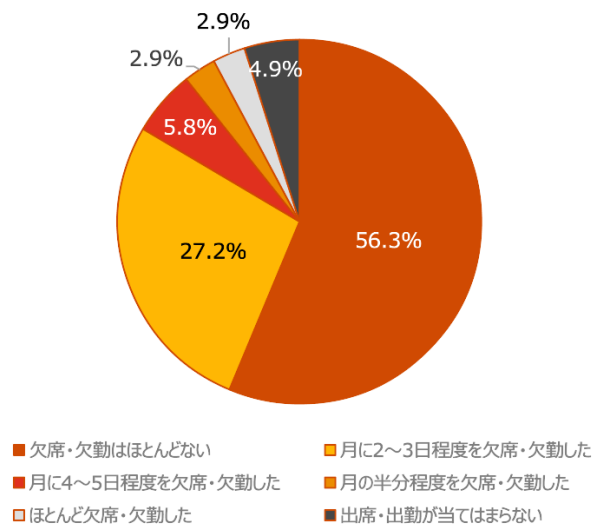
22. 希望通りの入学・入園ができなかった経験

問18 お子様は、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校や保育所等への入学・入園ができなかったことがありますか。(n=103)

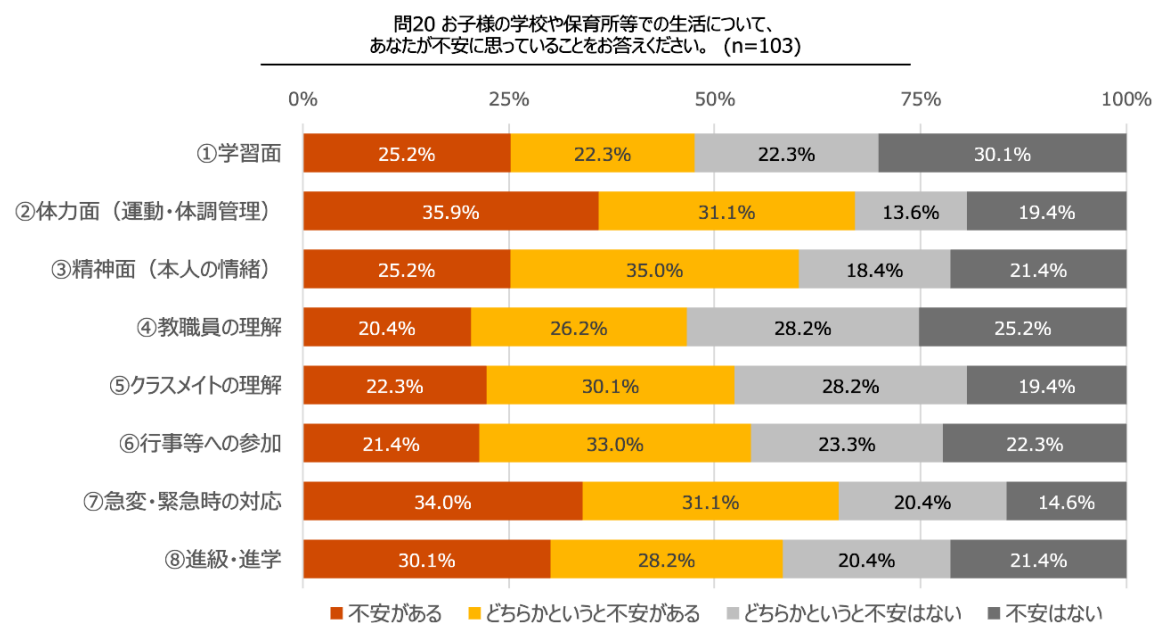


23. 欠席・欠勤状況

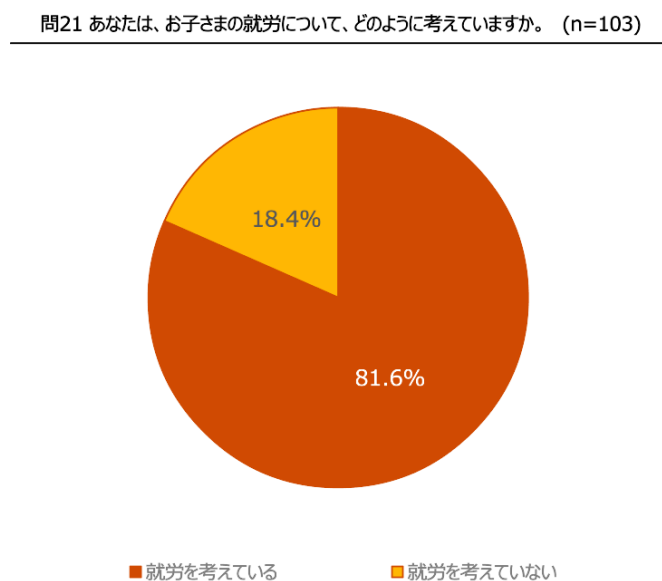
問19 お子さまの、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。(n=103)



24. 学校や保育所等での生活についての不安

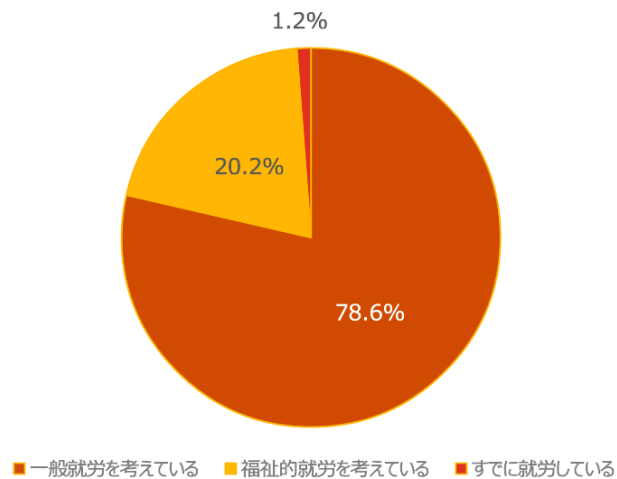


25. 就労についての考え



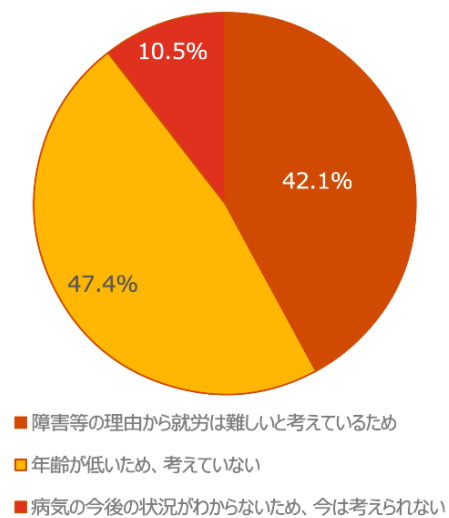
26. 考えている就労方法

問22 (問21で「1.就労を考えている」と回答した方のみ)
どの方法での就労を考えていますか。(n=84)



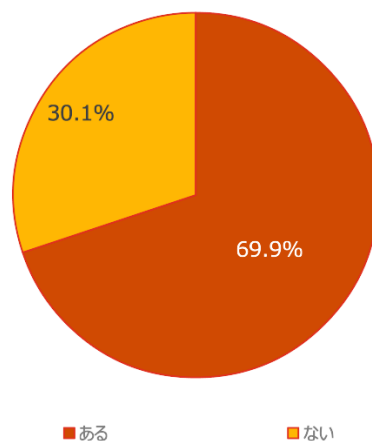
27. 就労を考えていない理由

問23 (問21で「2.就労を考えていない」と回答した方のみ)
就労を考えていない理由をお答えください。(n=19)



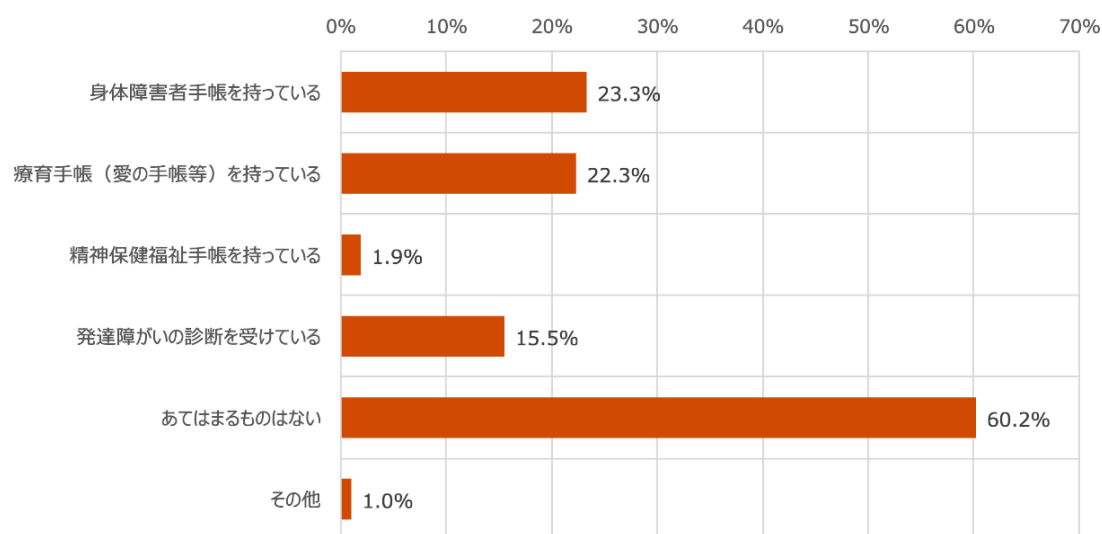
28. 就労についての不安や悩み

問24 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。(n=103)



29. 心身の状態

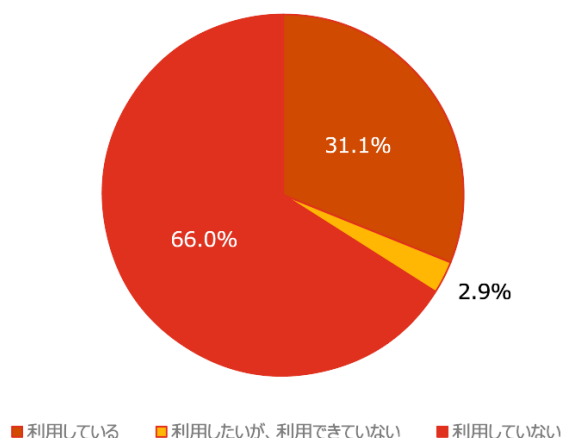
問25 お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。(n=103)



その他：発達・発育遅延

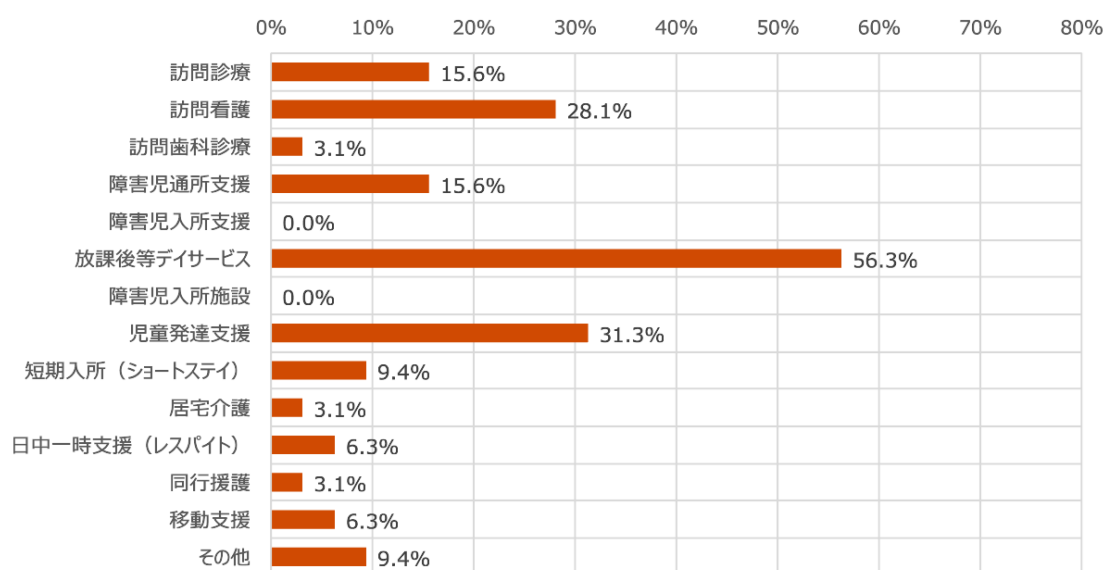
30. 医療や福祉に関するサービスの利用

問26 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外に、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。(n=103)



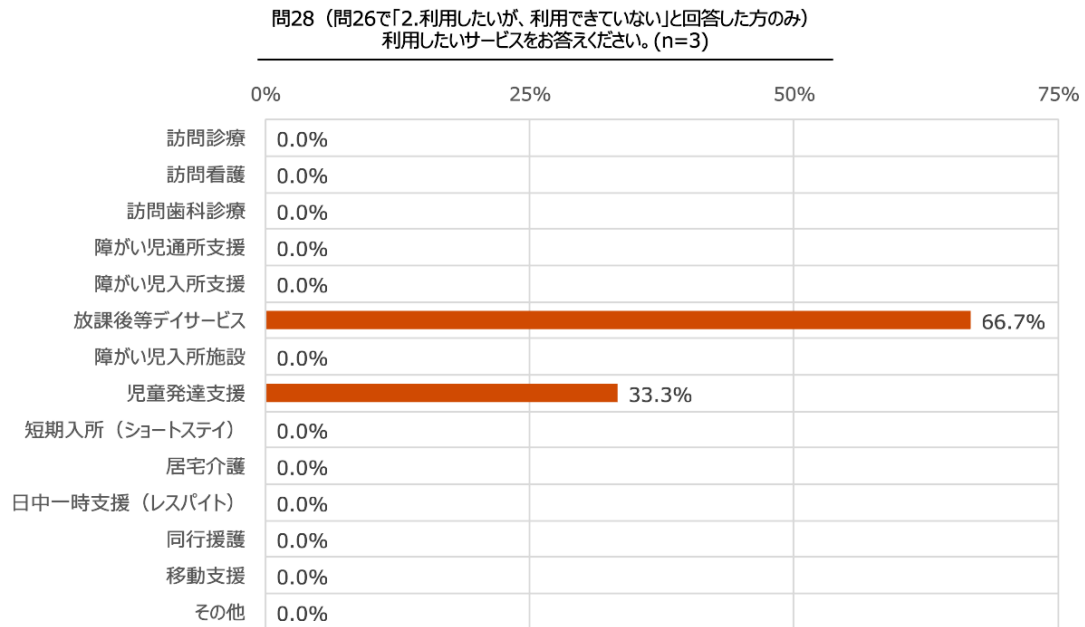
31. 利用している医療や福祉に関するサービス

問27 (問26で「1.利用している」と回答した方のみ)
利用しているサービスをお答えください。(n=32)

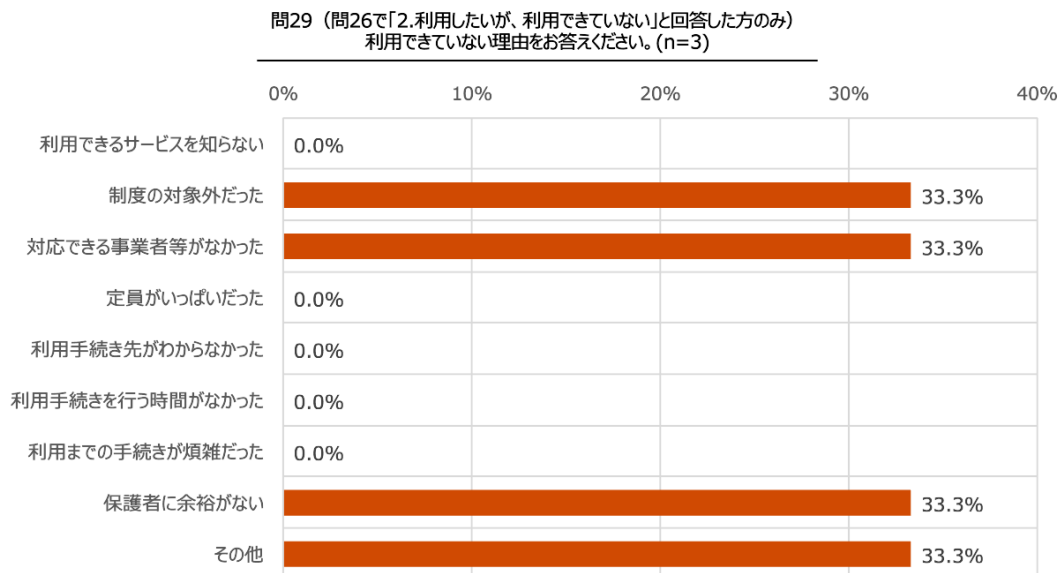


その他：訪問リハビリ、リハビリ、訪問入浴

32. 利用したい医療や福祉に関するサービス

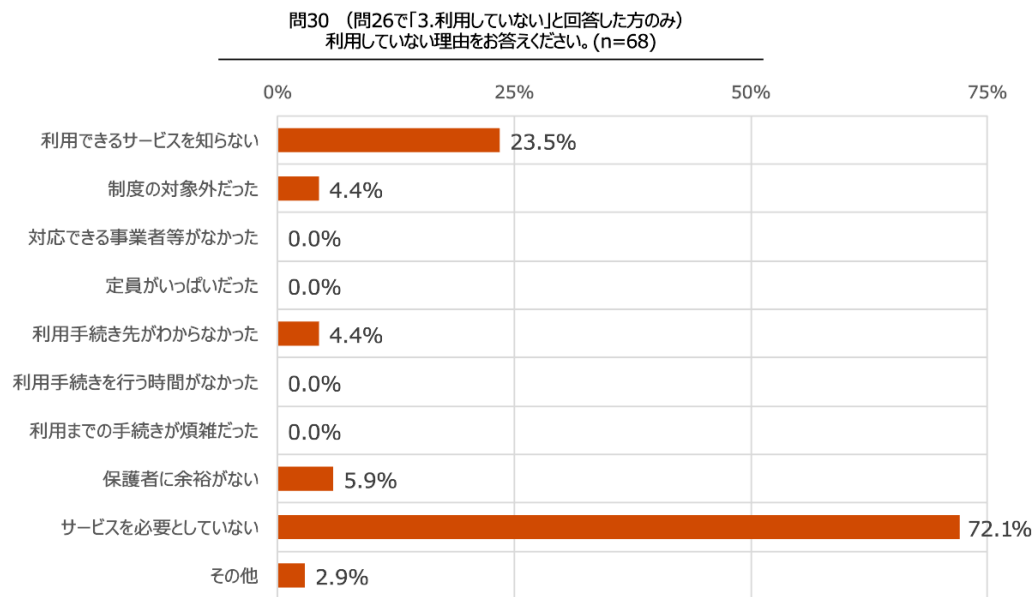


33. 医療・福祉サービスを利用できていない理由



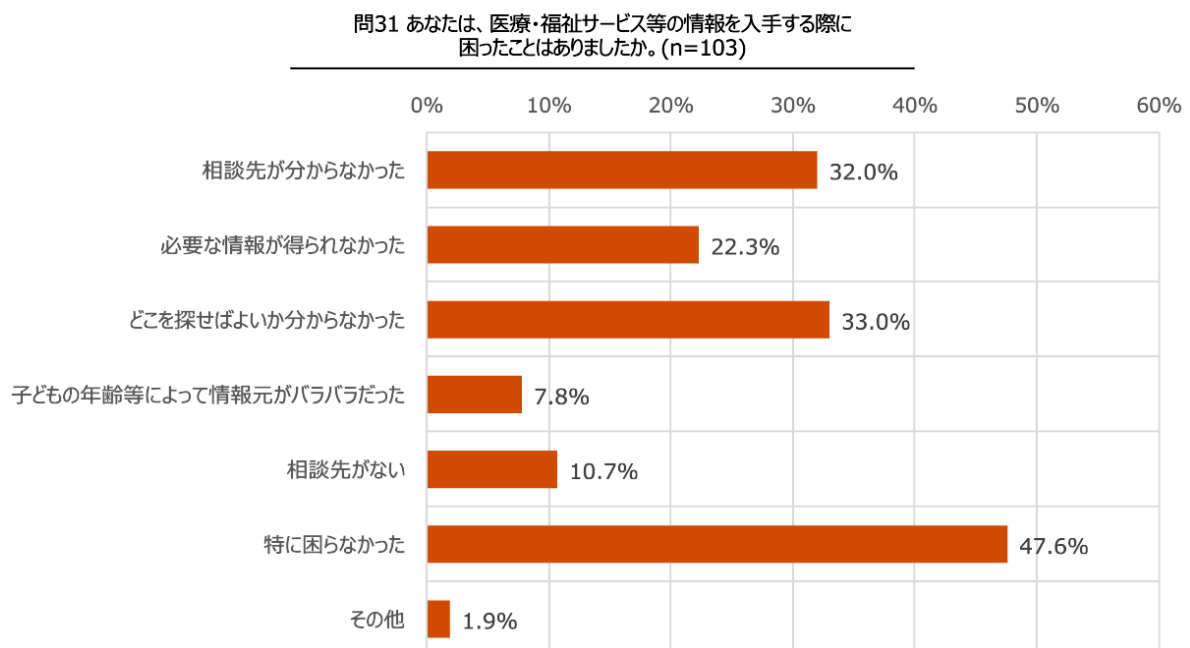
その他：免疫抑制剤服用のため感染対策面が気になる

34. 医療・福祉サービスを利用していない理由



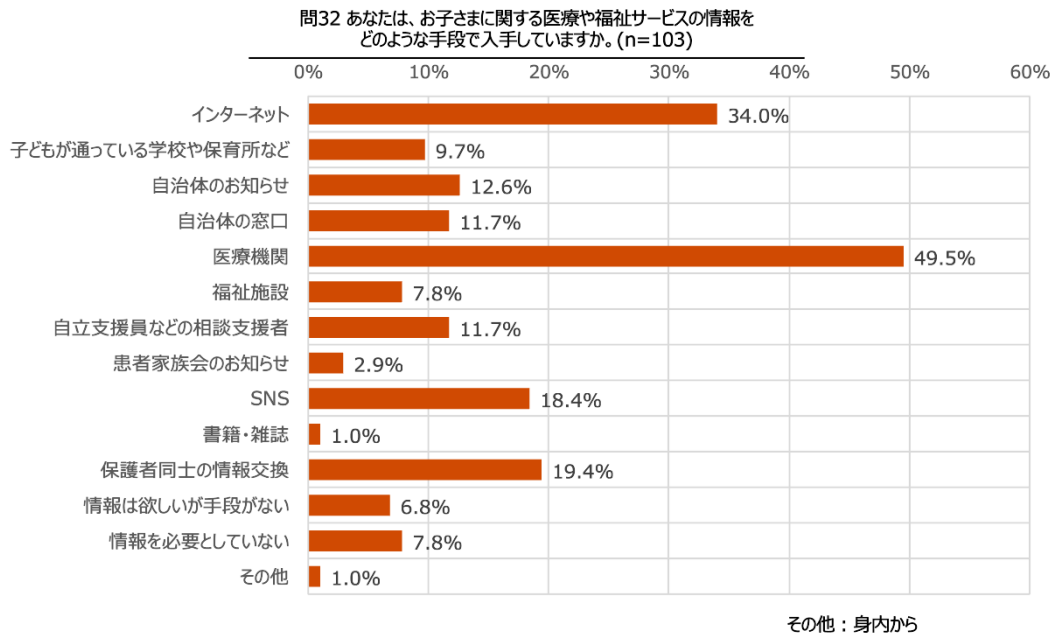
その他：昔使っていたが卒業した、通う体力がなかったのでサービスは利用出来なかった

35. 医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったこと



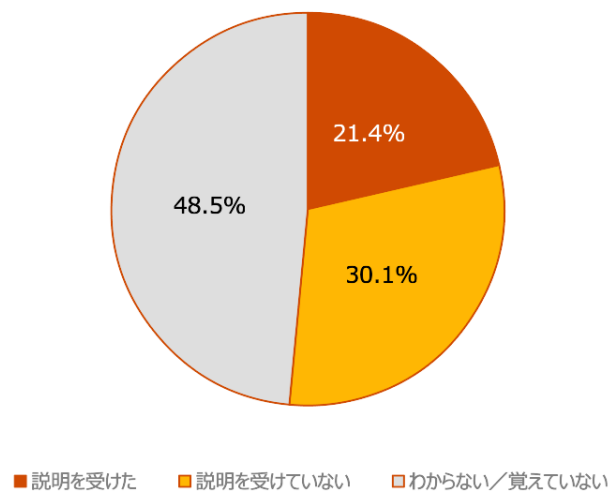
その他：担当者が変更すると同じ手続きでも言うことが違う場合があったり誤ったことを勧められたことがあった、自力でずっと探しているが見学可能なおとなしく本人にアっているか判断ができない、電話対応も悪いところ多い

36. 医療・福祉サービス等の情報入手手段

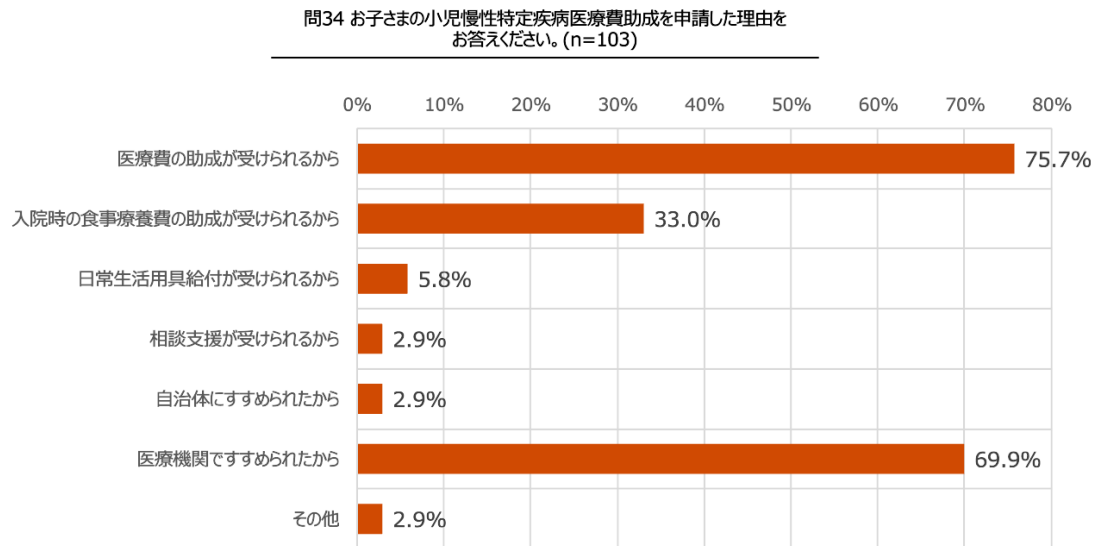


37. 自立支援事業の説明の有無

問33 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、自治体から自立支援事業に関する説明を受けましたか。(n=103)

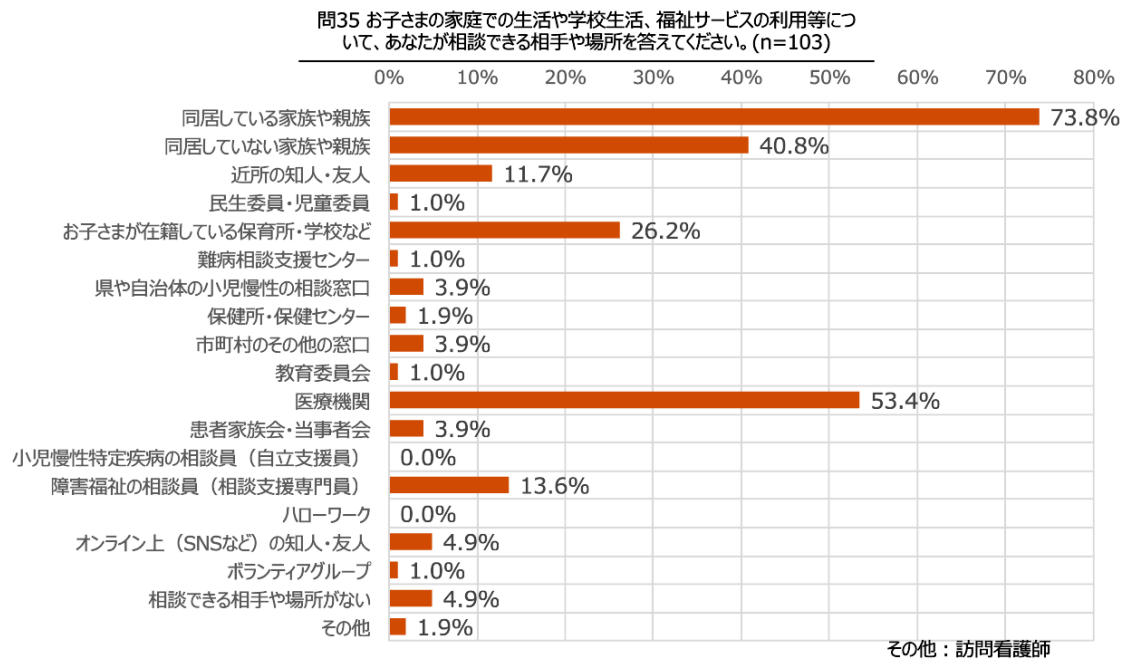


38. 小児慢性特定疾病医療費助成の申請理由



その他：担当医と相談した、親に進められたから、子どもは歩くのが遅く疲れやすい障がい者パーキングバミット

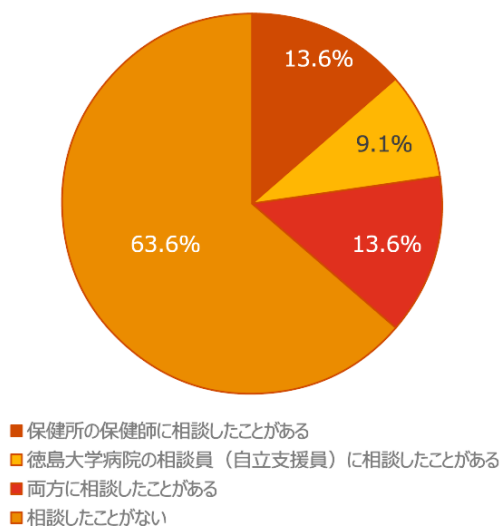
39. 相談できる相手や場所



PwC

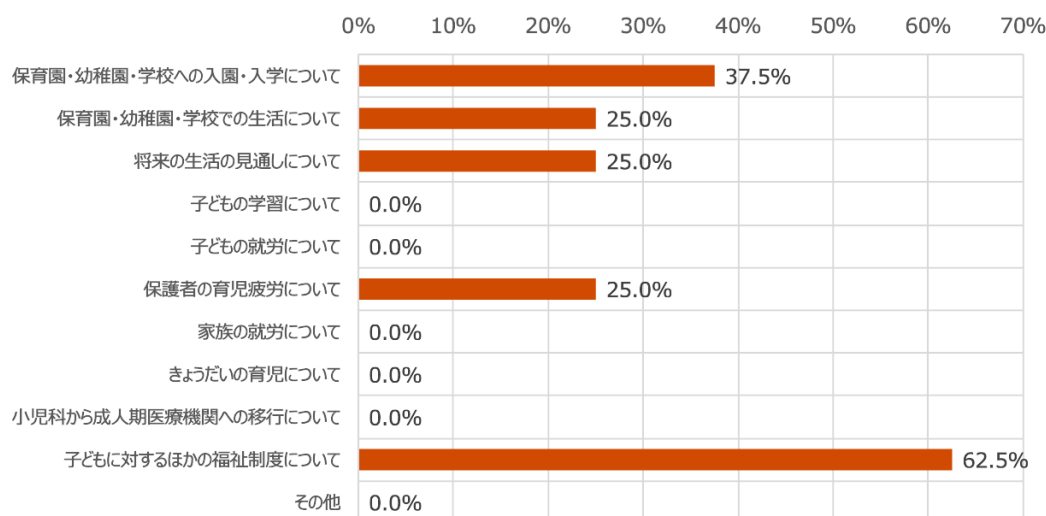
41. 保健所の保健師や・徳島大学病院の相談員への相談経験

問37 保健所の保健師や、徳島大学病院の小児慢性疾患の相談員（自立支援員）に相談したことはありますか。（n=22）



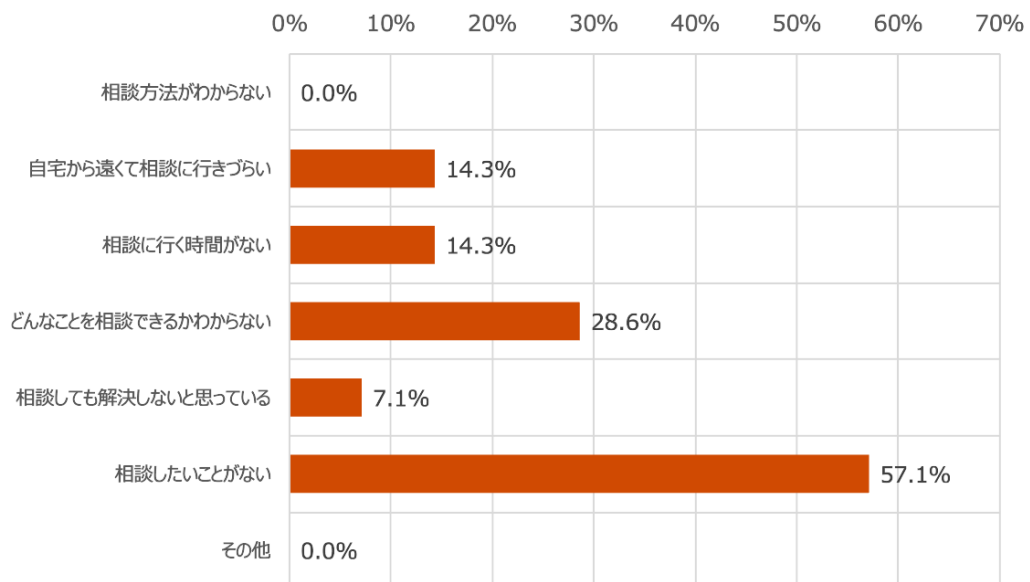
42. 相談した内容

問38 （問37で「1.保健所の保健師に相談したことがある」「2.徳島大学病院の相談員（自立支援員）に相談したことがある」「3.両方に相談したことがある」と回答した方）どのような内容を相談しましたか。（n=8）



43. 相談したことがない理由

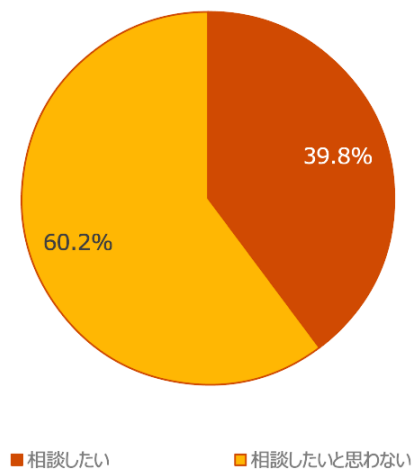
問39 (問37で「4.相談したことがない」と回答した方)
相談したことがない理由は何ですか。(n=14)



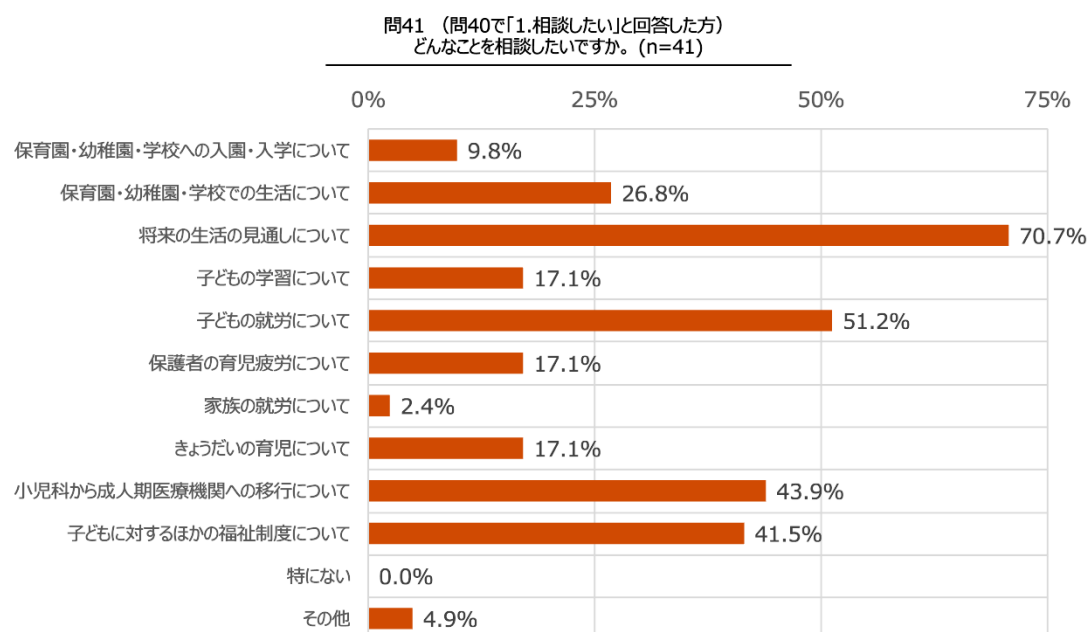
PwC

44. 保健所の保健師や徳島大学病院の相談員への相談意向

問40 お子さまの自立に向けた相談やご家庭の困りごとについて保健所の保健師や、徳島大学病院の相談員に相談したいと思いますか。(n=103)

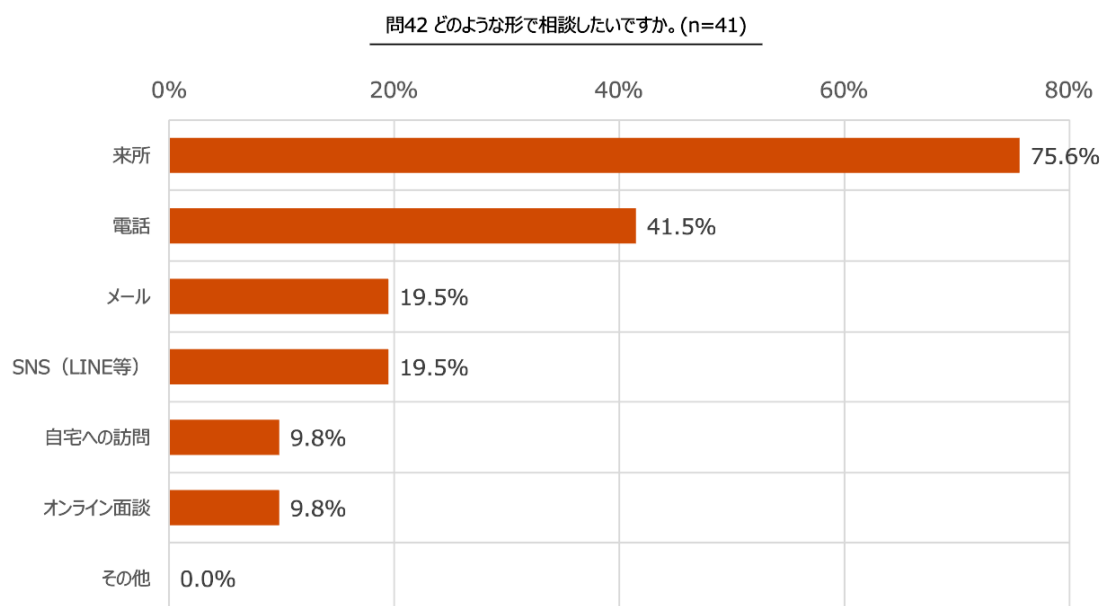


45. 相談したい内容



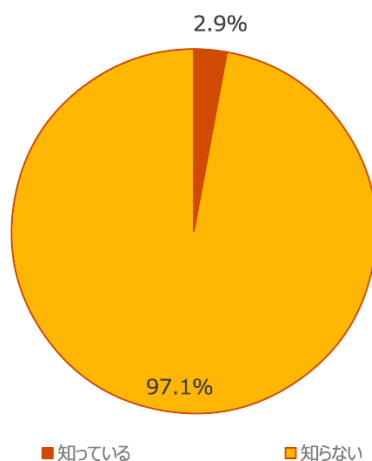
その他：生活での困りごとなど、発達障がい重複している子の治療の困難さについて、できない検査があることの理解が欲しくどうしたらできるか一緒に考えてくれる人や環境がととのった病院がほしい

46. 相談したい形式



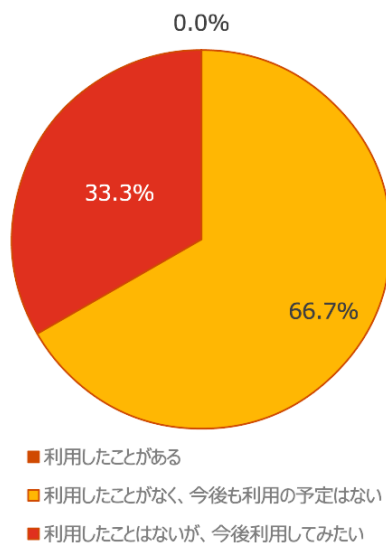
47. 分身ロボット「OriHime」貸出の認知

問43 あなたは、徳島県が、受給者証をお持ちのお子さまや保護者を対象に分身ロボット「OriHime」の貸出を行っていることを知っていますか。(n=103)



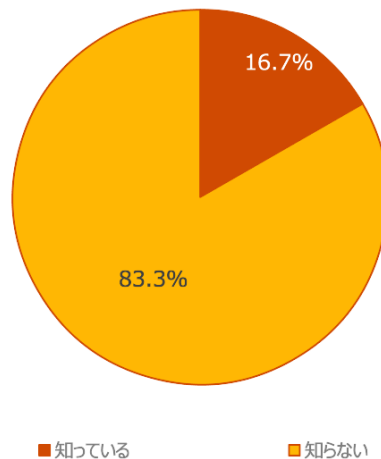
48. OriHimeの貸出の利用状況

問44 (問43で「1.知っている」と回答した方)
OriHimeの貸出を利用したことがありますか。(n=3)



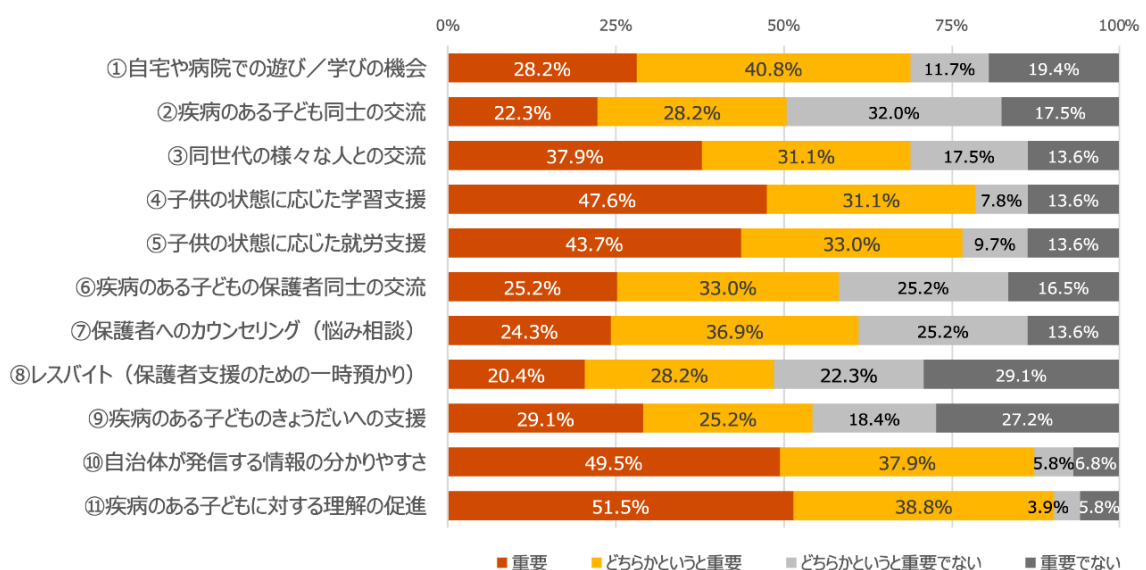
49. 阿南保健所での「つながる会」の実施について

問48 (問3で認定申請の提出先を「3阿南保育所と回答した方」
あなたは阿南保健所において「在宅療養をしている子どもと親の交流会～
つながる会～」を実施していることを知っていますか。(n=6)



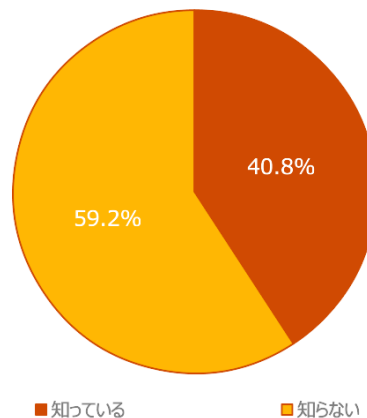
50. 子どもの成長や自立のために必要なことの重要度

問51 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、
あなたにとっての重要度をお答えください。(n=103)



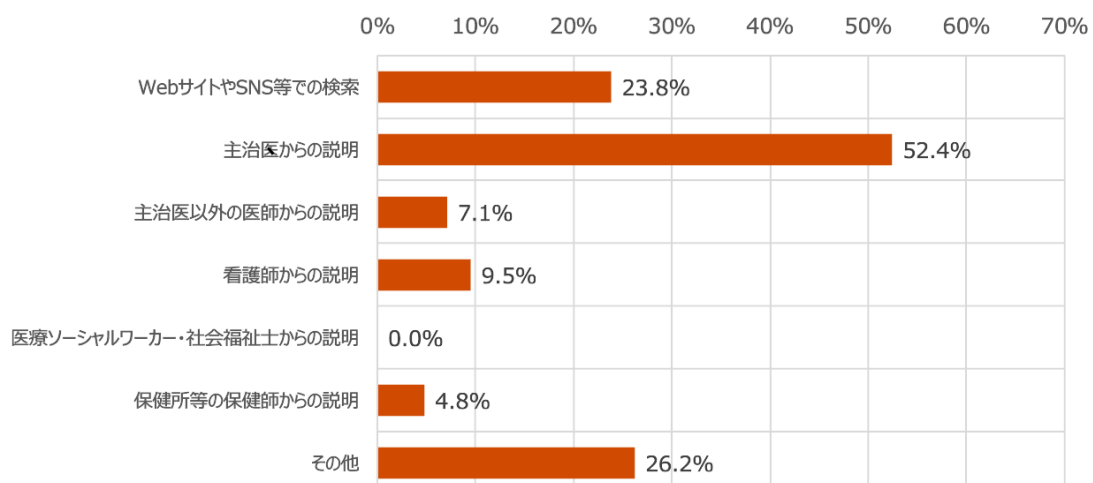
51. 成長に伴い小児科から成人の診療科に移行すること

問53 子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科にかわる場合があることを知っていますか。(n=103)



52. 移行期医療を知ったきっかけ

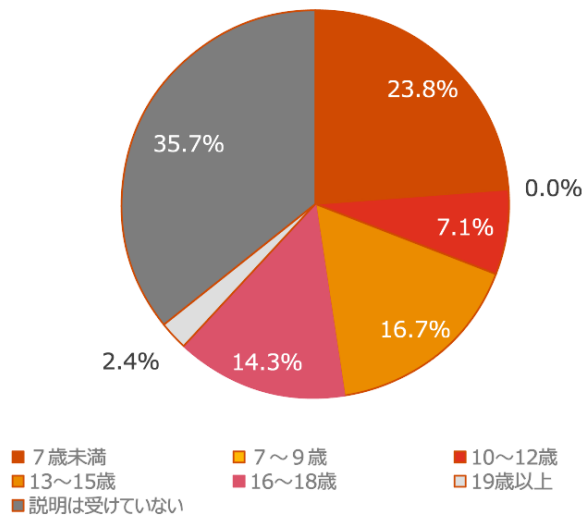
問54 あなたはどのようにして、子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科にかわる場合があることを知りましたか(n=42)



その他：同じ病気をもつ患者会の講演で知った、講演や勉強会など、もともと分かっていたので小児科医に何歳頃までか聞いた、他の病気の経験から、福祉系の勉強しているから、医療機関に勤めている、自身の子どもより大きい子を育てている人から聞いた、親の会、保護者同士の会話、昔から知っていたので、どのように知ったか忘れた、ママ友

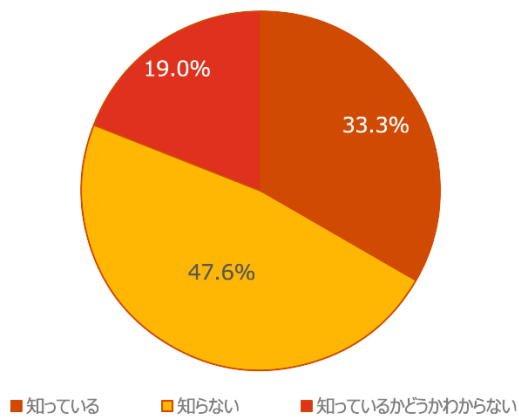
53. はじめて移行期について説明を受けた時期

問55 子どもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科にかわる場合があることについて、あなたが初めて説明を受けたのはお子さまが何歳の時ですか。(n=42)

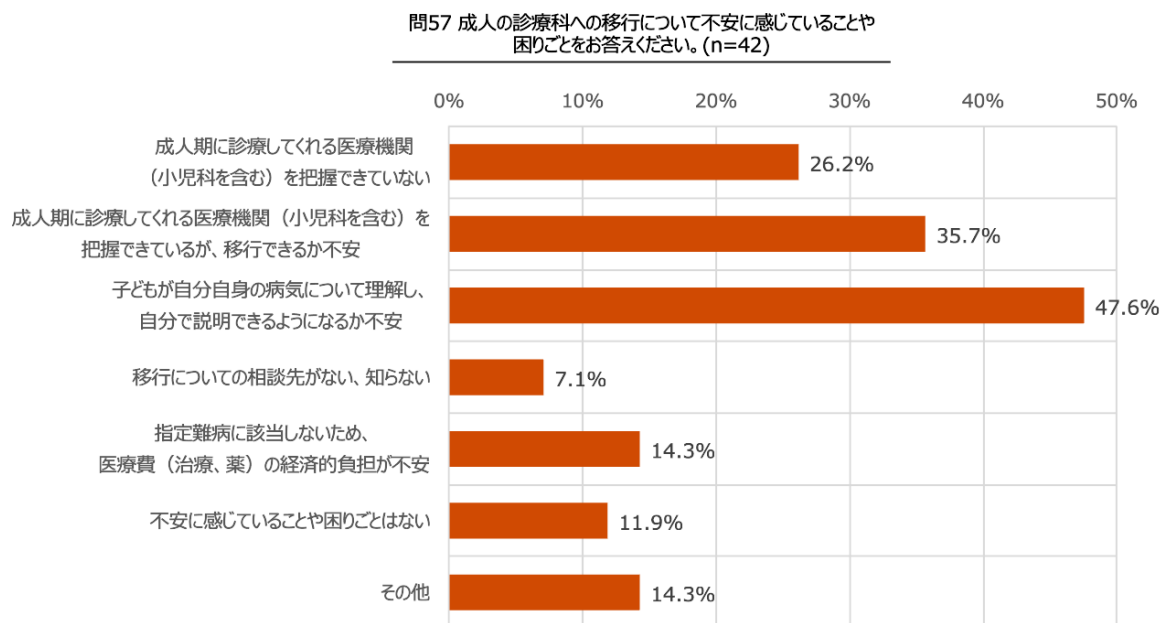


54. 小児科から成人の診療科に移行することの子どもへの認識

問56 お子さま自身は、大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科にかわる場合があることを知っていますか。(n=42)

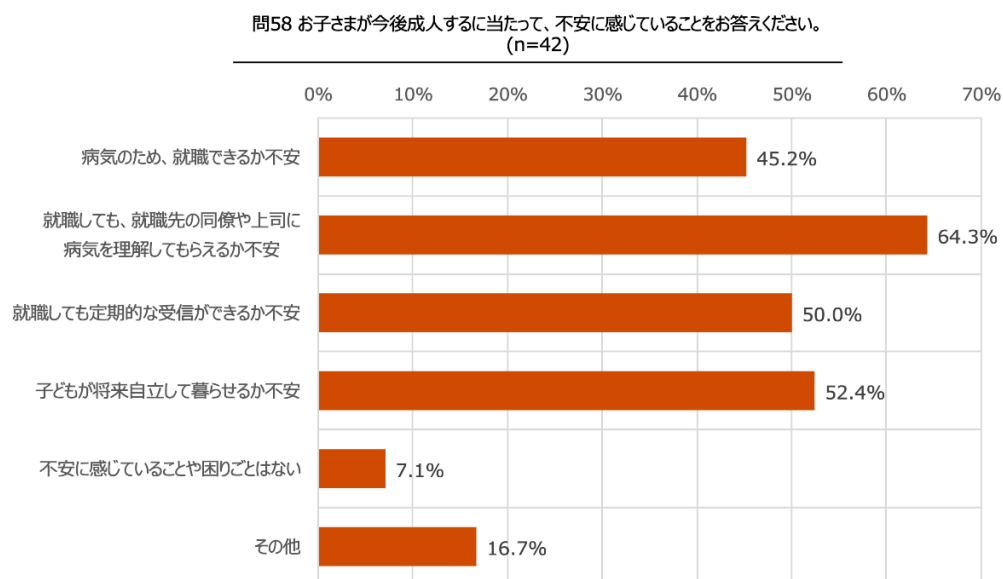


55. 成人の診療科への移行について不安や困りごと



その他：医師は案外カルテを見ないので正確に状態を把握したうえで診てもらえるか心配、指定難病であるが治療内容が高額のためどこまで負担をするようになるのか不安、移行できることは知っているが医師が変わることでモチベーションが下がらないか少し心配ではある、潰瘍性大腸炎が難病指定からの外れるかもしれないこと、主治医にお任せする、わからない

56. 今後子どもが成人するにあたって不安なこと



その他：就職も自立もできる状態ではない、入れる施設があるか、潰瘍性大腸炎が難病指定から外れるかもしれないこと、現在徳島では専門医が少ないため、近くの生活介護に入れるかどうか、結婚が困難になるのではないかと不安

付録6 昨年度支援自治体へのアンケート調査票

設問番号	項目	回答	自由記述
設問1	立上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（必須事業：相談支援）	1. 立上げ支援前から予算措置を実施済 2. 立上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた 3. 立上げ支援を受けて予算要求中 4. 立上げ支援を受けて予算要求を実施したが、予算がなかった 5. 立上げ支援を受けたが、予算要求をしていない 6. 立上げ支援を受け、予算要求するか検討中 7. 立上げ支援を受け、予算要求をせずとも実施可能であった 8. 本事業についての提案は受けていない 9. その他	
設問2	立上げ支援によって提案された内容の実施について（必須事業：相談支援）	1. 立上げ支援前から事業実施済み 2. 立上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している 3. 立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中 4. 立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施は予定していない 5. 立上げ支援を受けて提案のあった事業以外の事業を実施している（または予定している） 6. 本事業についての提案は受けていない 7. その他	
設問3	立上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（必須事業：自立支援員）	(設問1と同じ選択肢)	
設問4	立上げ支援によって提案された内容の実施について（必須事業：自立支援員）	(設問2と同じ選択肢)	
設問5	立上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（努力義務事業（旧任意事業））	(設問1と同じ選択肢)	
設問6	立上げ支援によって提案された内容の実施について（努力義務事業（旧任意事業））	(設問2と同じ選択肢)	
設問7	設問1～設問6において1つでも実施「予算要求はしていない」（予算要求せずに実施可能な場合を除く）「実施の予定はない」と回答された場合、その理由を教えてください。		
設問8	提案を受けて実施した事業または既に実施されている事業を運用する上で、課題を感じていることはありますか。課題を感じている場合（選択肢1・2を選択された場合）、その課題と、現在その課題に対してどのように対応されているかについて、教えてください。（自由記述欄）	1. 課題を強く感じている 2. 課題をやや感じている 3. 課題を感じることは少ない 4. 課題を感じることはない	
設問9	立上げ支援だけでなく、事業のPDCAを回せるよう、運用中の事業の課題抽出、課題を感じていればその改善策などの助言や相談が出来る場が必要ですか。回答いただいた理由について、教えてください。（自由記述欄）	1. 必要 2. 不要	

付録7 自治体の取組内容等に関する調査の調査票

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施内容に関する調査

本調査は、全国の自治体における自立支援事業の取組内容を取りまとめ、事例集をつくることを目的としております。事例集は令和7年4月頃に全国の自治体へ公表いたします。
ご多忙の折大変恐縮ですが、調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

提出先：難病等制度推進事業事務局（Pwコンサルティング合同会社） jp_cons_rare_disease@pwc.com

調査に関する問い合わせ先：jp_cons_rare_disease@pwc.com，080-4090-9525

調査時点：令和6年10月1日

回答期日：11月25日（月）

※セルの色について

・オレンジ色：回答を記載いただきたいセル（記載完了後は白色になります。）

・黄色：回答された数字の合計値が異なるため、再確認していただきたいセル

分類	問番 号	調査項目	回答方式	選択肢/回答方法	回答欄
I. 基本情報					
	1	自治体名	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	2	小児慢性特定疾病医療の受給者証の保有者数（2024年4月1日時点）	数値回答	(回答欄に記載してください) ※半角数値で、単位は付けずに入力してください	
	3	担当部署（部局・課・係名）	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	4	担当者氏名	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	5	担当者連絡先（電話番号・メールアドレス）	自由記述	(回答欄に記載してください)	
II. 必須事業の実施内容					
1. 相談支援事業について					
(相談支援事業を実施している自治体を対象)	6	相談支援事業を実施していますか。	単一回答	1 はい 2 いいえ	
	7	相談窓口はどこに設置していますか。	単一回答	1 本庁（本庁に併設する保健所である場合を除く） 2 保健所 3 外部委託先 4 その他（右欄に詳細を記入してください）	
	8	どのような相談対応などを行っていますか。	複数回答	1 療育相談指導 2 巡回相談指導 3 ピアカウンセリング 4 自立に向けた育成相談 5 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供 6 その他（右欄に詳細を記入してください）	
	9	（問8で3を選択した場合）誰がピアカウンセリングを実施していますか。	複数回答	1 患者会・家族会に所属する方 2 小児慢性特定疾病児童等の子育て経験者 3 その他（右欄に詳細を記入してください）	
	10	相談はどのように受け付けていますか。	複数回答	1 窓口（対面） 2 訪問 3 電話 4 メール 5 インターネット（HP等の問合せフォーム等（メールによるものを除く）） 6 SNS（ライン、X、Facebook等） 7 その他（右欄に詳細を記入してください）	
	11	（問10で「6 SNS（ライン、X、Facebook等）」を選択した場合）活用しているSNSを具体的に記入してください。	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	12	本事業を実施するための予算について、当てはまるものをすべて選択してください。	複数回答	1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金を活用している 2 自治体における単独事業にて実施している 3 予算を使わずに事業を実施している	
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について (自立支援員を配置している自治体を対象)					
	13	小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」）を配置していますか。	単一回答	1 配置している 2 配置していない	
	14	自立支援員の外部委託の有無を教えてください。	単一回答	1 委託している 2 委託していない	
	15	（自立支援員を外部委託している場合）どのような団体に委託していますか。	複数回答	1 疾病のある子どもへの支援を行っている団体 2 障害のある子どもへの支援を行っている団体 3 一般の子育て支援や家庭支援を行っている団体 4 医療機関 5 教育機関 6 患者団体 7 その他（右欄に詳細を記入してください）	
	16	（自立支援員を外部委託している場合）委託している団体名を教えてください。	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	17	（自立支援員を外部委託している場合）委託先として問16の団体を選定した理由を具体的に教えてください。	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	18	（自立支援員を外部委託している場合）自治体と委託先とで連携して支援を行うためには、自治体担当者や委託先の自立支援員との情報共有が重要です。自治体担当者や委託先の自立支援員との情報共有をどのように行っているか、具体的に教えてください。 (例：情報共有シートを作成して各相談内容を随時共有している、月に一度自治体担当者や自立支援員が参加する担当者会議を開催し、相談内容や支援内容を共有している、等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	19	（自立支援員を外部委託している場合）自治体と委託先で連携を行っている場合、どのような課題がありますか。 (例：定期的に相談内容や支援内容を共有できていない等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	

20	自立支援員の人数に関して、保有資格等別の自立支援員の「専任・兼任」、「常勤・非常勤」の人数をそれぞれ記入してください。 ※複数の資格等を有する者は、任命に当たり重視したものに計上してください 「専任・兼任」の合計人数と「常勤・非常勤」の合計人数が一致しない場合は、セルの色が黄色くなります。合計が一致するように記載してください。 自立支援員の合計人数は、「専任と兼任」の人数の合計が自動で計算されます。 ※半角数値で、単位は付けずに入力してください	数値回答	保健師 合計（自動計算）	0		
			うち専任			合計0人
			うち兼任			
			うち常勤			合計0人
			うち非常勤			
			看護師 合計（自動計算）	0		
			うち専任			合計0人
			うち兼任			
			うち常勤			合計0人
			うち非常勤			
			社会福祉士 合計（自動計算）	0		
			うち専任			合計0人
			うち兼任			
			うち常勤			合計0人
			うち非常勤			
			医師 合計（自動計算）	0		
			うち専任			合計0人
			うち兼任			
			うち常勤			合計0人
			うち非常勤			
			心理士（臨床心理士、公認心理師等）合計（自動計算）	0		
			うち専任			合計0人
			うち兼任			
			うち常勤			合計0人
			うち非常勤			
			教員・教員OB 合計（自動計算）	0		
			うち専任			合計0人
			うち兼任			
うち常勤			合計0人			
うち非常勤						
相談支援の経験を有する者（資格を有さない者）合計（自動計算）	0					
うち専任			合計0人			
うち兼任						
うち常勤			合計0人			
うち非常勤						
保育士 合計（自動計算）	0					
うち専任			合計0人			
うち兼任						
うち常勤			合計0人			
うち非常勤						
民生委員・児童委員 合計（自動計算）	0					
うち専任			合計0人			
うち兼任						
うち常勤			合計0人			
うち非常勤						
特に資格や経験等の要件なし 合計（自動計算）	0					
うち専任			合計0人			

			うち兼任		
			うち常勤		
			うち非常勤		合計0人
			事務職員 合計（自動計算）	0	
			うち専任		合計0人
			うち兼任		
			うち常勤		合計0人
うち非常勤					
その他（右欄に詳細を記入してください）					

		21 自立支援員はどのような業務を実施していますか。	複数回答	1 相談対応 2 個別支援計画の作成 3 個別支援計画のフォローアップ（計画内容の実現に向けた支援） 4 関係機関との連絡調整 5 小児慢性特定疾病対策地域協議会への参加 6 その他（右欄に詳細を記入してください）	
		22 本事業を実施するための予算について、当てはまるものをすべて選択してください。	複数回答	1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金を活用している 2 自治体における単独事業にて実施している 3 予算を使わずに事業を実施している	
Ⅲ. 努力義務事業の実施内容					
1. 実態把握事業について					
(実態把握事業を実施している自治体が対象)	23 実態把握事業を実施していますか。	単一回答	1 実施している 2 実施していない		
	24 どのくらいの頻度で実態把握を行っていますか。	単一回答	1 毎年 2 2年に一度 3 3年に一度 4 5年に一度 5 必要と判断した都度		
	25 どのような方法で実態把握調査を実施していますか。	複数回答	1 アンケートを実施 2 直接聞き取りを実施 3 その他（右欄に詳細を記入してください）		
実態把握調査をアンケートで実施する場合	26 (実態把握調査をアンケートで実施する場合) 直近に行った実態把握について、対象を教えてください。 ※把握の目的や把握内容が異なる調査を複数実施している場合は、それぞれの調査について回答してください。（例：市内の小児慢性特定疾病医療の受給者証を保有している本人または家族）	自由記述	(回答欄に記載してください)		
	27 厚生労働省が公開している実態把握調査モデル調査票（ https://www.mhlw.go.jp/content/001277467 ）	単一回答	1 使用している 2 使用していない		
実態把握調査を聞き取りにて実施する場合	28 実態把握調査モデル調査票を使用している場合、モデル調査票の項目以外に自治体独自の設問を設けていますか。あればその内容を記入してください。（例：災害時の対応に関する設問、等）	自由記述	(回答欄に記載してください)		
	29 (実態把握調査を聞き取りにて実施する場合) どのような機会に聞き取りをしていますか。	複数回答	1 受給者証申請時 2 相談支援をする時 3 講演会や交流会等のイベント開催時 4 その他（右欄に詳細を記入してください）		
	30 どのような内容を聞き取っていますか。（例：利用している医療・福祉サービス、等）	自由記述	(回答欄に記載してください)		

	31 本事業を外部委託していますか。	単一回答	1 委託している 2 委託していない		
	32 (外部委託している場合) どのような業務内容を委託していますか。	複数回答	1 調査項目の検討 2 調査票の作成 3 調査票の配布 4 回答の集計 5 回答の分析 6 その他（右欄に詳細を記入してください）		
	33 実態把握調査の調査結果を分析し、ニーズの把握ができましたか。	単一回答	1 よく把握できた 2 把握できた 3 あまり把握できていない 4 把握できていない		
	34 分析した結果は、具体的にどのように活用しましたか。（例：明らかになった支援ニーズを踏まえ、努力義務事業の事業内容を検討した、協議会での議論に活用）	自由記述	(回答欄に記載してください)		
	35 実態把握を行うにあたっての課題はありますか。	複数回答	1 調査すべき対象が分からない 2 調査すべき項目が分からない 3 適切な調査方法が分からない 4 実態把握を行うマンパワーが足りない 5 予算が足りない 6 把握した結果の分析方法が分からない 7 分析結果の活用方法が分からない 8 その他（右欄に詳細を記入してください） 9 特になし		
	36 本事業を実施するための予算について、当てはまるものをすべて選択してください。	複数回答	1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金を活用している 2 自治体における単独事業にて実施している 3 予算を使わずに事業を実施している		

2. 療養生活支援事業について					
(療養生活支援事業を実施している自治体が対象)	37 療養生活支援事業を実施していますか。	単一回答	1 実施している 2 実施していない		
	38 本事業を実施している背景を教えてください。（例：実態把握調査の結果レスパイトのニーズが高いことが分かったため、患者団体から実施の要望があったため、等）	自由記述	(回答欄に記載してください)		
	39 本事業の利用対象者を具体的に記入してください。（例：小児慢性特定疾病受給者証を所持している児童及び家族）	自由記述	(回答欄に記載してください)		
	40 本事業による支援内容を具体的に記入してください。（例：日曜の一時預かり、○日間まで宿泊可の一時預かり、等）	自由記述	(回答欄に記載してください)		
	41 本事業を外部委託している場合、どのような事業所に委託していますか。（例：訪問看護サービス事業所、訪問介護サービス事業所、医療機関、等）	自由記述	(回答欄に記載してください)		
	42 本事業を外部委託している場合、委託している事業所数を記入してください。	数値回答	(回答欄に記載してください) ※半角数値で、単位は付けずに入力してください		
	43 本事業を実施するための予算について、当てはまるものをすべて選択してください。	複数回答	1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金を活用している 2 自治体における単独事業にて実施している 3 予算を使わずに事業を実施している		

3. 相互交流支援事業について	44	相互交流支援事業を実施していますか。	単一回答	1 実施している 2 実施していない	
				(回答欄に記載してください)	
	45	本事業を実施している背景を教えてください。 (例：実態把握調査の結果、小児児童や家族同士の交流のニーズが高いことが分かったため、患者団体から実施の要望があったため、等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	46	本事業の実施内容を具体的に記入してください。 (例：小児児童と保護者同士の交流の場としてワークショップを開催している、小児児童の家族の悩みや不安を共有・解消するため、保護者同士の交流会を開催している 等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	47	本事業を外部委託している場合、委託先の団体名をすべて記入してください。	自由記述	(回答欄に記載してください)	
4. 就職支援事業	48	本事業を実施するための予算について、当てはまるものをすべて選択してください。	複数回答	1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金を活用している 2 自治体における単独事業にて実施している 3 予算を使わずに事業を実施している	
	49	就職支援事業を実施していますか。	単一回答	1 実施している 2 実施していない	
				(回答欄に記載してください)	
	50	本事業を実施している背景を教えてください。 (例：実態把握調査の結果、就職支援のニーズが高いことが分かったため、患者団体から実施の要望があったため、等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	51	本事業の実施内容を具体的に記入してください。 (例：年に〇回、〇〇を講師に招き、就労に関する講演会を開催している、障害福祉の就労移行支援事業所に委託して、小児児童等の就労に関する相談窓口を設置している 等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
(就職支援事業を実施している自治体が対象)	52	本事業を外部委託している場合、委託先の団体名をすべて記入してください。	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	53	本事業を実施するための予算について、当てはまるものをすべて選択してください。	複数回答	1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金を活用している 2 自治体における単独事業にて実施している 3 予算を使わずに事業を実施している	

5. 介護者支援事業について	54	介護者支援事業を実施していますか。	単一回答	1 実施している 2 実施していない	
				(回答欄に記載してください)	
	55	本事業を実施している背景を教えてください。 (例：実態把握調査の結果、介護者支援のニーズが高いことが分かったため、患者団体から実施の要望があったため、等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	56	本事業の実施内容を具体的に記入してください。 (例：小児児童のきょうだいの預かり支援をしている、小児児童の通院・退院の付き添い支援をしている 等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	57	本事業を外部委託している場合、委託先の団体名をすべて記入してください。	自由記述	(回答欄に記載してください)	
6. その他の自立支援事業	58	本事業を実施するための予算について、当てはまるものをすべて選択してください。	複数回答	1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金を活用している 2 自治体における単独事業にて実施している 3 予算を使わずに事業を実施している	
	59	その他の自立支援事業を実施していますか。	単一回答	1 実施している 2 実施していない	
				(回答欄に記載してください)	
	60	その他の自立支援事業の実施内容を具体的に記入してください。 (例：長期的な入院により、学校の勉強に遅れている場合の学習支援、今後自立するために健康管理や自分の病気を知るための講習会 等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	61	問60に回答いただいた自立支援事業を実施している背景を教えてください。 (例：実態把握調査の結果、〇〇支援のニーズが高いことが分かったため、患者団体から〇〇支援の要望があったため、等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
(その他の自立支援事業を実施している自治体が対象)	62	本事業を外部委託している場合、委託先の団体名をすべて記入してください。	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	63	本事業を実施するための予算について、当てはまるものをすべて選択してください。	複数回答	1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金を活用している 2 自治体における単独事業にて実施している 3 予算を使わずに事業を実施している	

IV. その他					
1. 自治体同士の連携	64	自立支援事業において、他の自治体と連携を行っていますか。	単一回答	1 連携している 2 連携していない	
	65	どのような経緯で他の自治体と連携することになりましたか。	自由記述	(回答欄に記載してください)	
(自治体同士の連携がある自治体が対象)	66	他の自治体とどのような連携を実施していますか。実施している内容を具体的に教えてください。 (例：定期的な打ち合わせの場を設けている、管内市町村や近隣市町村が参加する講習会で利用者からの相談内容を共有している、等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	67	令和6年度の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業にかかる費用、貴自治体にて予算計上していますか。	単一回答	1 している 2 していない	
2. 予算要求時の訴求ポイント (予算計上している自治体が対象)	68	財政当局に予算要求する際に、上記事業についてどのような説明をしていますか。工夫しているところがあれば教えてください。 (例：実態把握調査におけるエビデンスを活用する、協議会での有識者の発言を活用している、等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	69	自立支援事業を実施する際に、関係機関との連携（上記他自治体との連携を除く）をしていますか。	単一回答	1 している 2 していない	
3. 関係機関との連携 (関係機関との連携をしている自治体が対象)	70	関係機関と連携するために、どのようにネットワークの構築を実施していますか。	複数回答	1 協議会を開催する 2 自立支援員が関係機関を把握し、連絡を取る 3 各自治体が関係機関を把握し、連絡を取る 4 他領域の関係機関を活用する 5 患者団体に連絡を取る 6 小児慢性特定疾病に関する勉強会・研修会を実施する 7 自立支援事業を委託する 8 その他（右欄に詳細を記入してください）	
	71	自立支援員を外部研修に参加させていますか。 (例：自立支援員研修会【基礎編】【アドバンス編】)	単一回答	1 参加させている 2 参加させていない	
4. 自立支援員研修 (自立支援員向けの研修を実施している自治体が対象)	72	貴自治体において、自立支援員向けの研修を実施していますか。	単一回答	1 はい 2 いいえ	
	73	(研修を行っている場合) 研修の内容を具体的に記入してください。	自由記述	(回答欄に記載してください)	

V. 立ち上げ支援マニュアルについて					
1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げ・見直し手順マニュアル (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げ・見直し手順マニュアルを知っている自治体が対象)	74	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げ・見直し手順マニュアル	単一回答	1 知っている 2 知らない	
	75	マニュアルを活用して自立支援事業の立ち上げ・見直しの検討を行ったことはありますか。	単一回答	1 ある 2 ない	
	76	(マニュアルを活用している場合) マニュアルを活用した際に分かりづらい点や実態に即していない点があれば教えてください。 (例：マニュアルの通り、ステップごとに見直すことができなかった、等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	77	(マニュアルを活用していない場合) マニュアルを活用していない理由を教えてください。 (例：マニュアルを具体的にどのように活用するかわからない、等)	自由記述	(回答欄に記載してください)	
	78	マニュアルに追加した方がよい事項を教えてください。 (例：実態把握調査の分析結果によるニーズの把握や活用方法)	自由記述	(回答欄に記載してください)	

令和6年度難病等制度推進事業

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援

発 行 日：令和7年3月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社