

令和 7 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 8 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 7 年度は、令和 4 年度から引き続き自治体への伴走支援を実施するとともに、自治体における関係機関との連携に関する実証・検討を行い、結果を基に、地域内での効果的な連携手法を取りまとめた手引きを作成した。そのほか、子ども向け実態把握調査

のモデル調査票の更新を行った。

【成果物】

- 地域連携実践手引き
- 子ども向け実態把握調査票 モデル調査票 4 種
 - 中学生以上の小慢児童等向け
 - 小学生の小慢児童等向け
 - 中学生以上のきょうだい向け
 - 小学生のきょうだい向け

【実施した取組】

- 都道府県等への伴走支援
- 都道府県等へのスポット相談
- 自立支援員の役割に関する理解促進のための自治体向けセミナー
- 事業報告会
- 過年度支援自治体へのフォローアップ調査

以上の取組等を通じて、多くの自治体では、小慢児童等自立支援事業について、立ち上げ時のみならず実施・見直し段階においても継続的に相談できる体制が不足しており、事業推進や効果測定に課題を抱えていることが明らかになった。特に、人員不足やノウハウ不足により、事業の効果を適切に評価できず、医療的ケア児以外の小慢児童等への支援や相談支援事業の周知・活用が後回しになる傾向が見られる。また、整備済みの手順マニュアルや他自治体の取組事例についても、十分に理解・活用されておらず、担当者が手探りで対応せざるを得ない状況が続いている。これらを踏まえ、今後、自治体への継続的な支援や相談窓口の整備、効果的な支援モデルや評価方法の提示、自治体間の交流の場の充実などを通じて、自治体が継続的に活用できる支援基盤を構築することが重要である。

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	3
(3) 検討委員会	5
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	7
(1) 伴走支援の支援希望自治体の募集	7
(2) 柏市への支援	10
(3) 横浜市への支援	16
(4) 相模原市への支援	30
(5) 一宮市への支援	36
(6) 三重県への支援	43
(7) 枚方市への支援	54
(8) 大阪市への支援	62
(9) 福山市への支援	71
(10) 熊本県・熊本市への支援	81
(11) スポット相談	96
(12) 自立支援員の役割に関する理解促進のための自治体向けセミナー	97
(13) 事業報告会	99
(14) 過年度支援自治体へのアンケート調査結果	101
3. 地域における効果的な連携手法等に関する手引きの作成	106
(1) 地域における連携手法に関する検討の概要	106
(2) 地域連携実践手引きの作成	108
4. 子ども向け実態把握調査のモデル調査票の更新・作成	109
(1) モデル調査票の更新・作成に関する取組の概要	109
(2) モデル調査票の調査項目	110
5. 考察	114
(1) 自立支援事業について、立ち上げ時だけでなく実行時も継続的に相談できる 仕組みが十分ではない	114
(2) 自立支援事業の効果を十分に測ることができない	114

（３）医療的ケア児以外の小慢児童等への支援が劣後される傾向がある	115
（４）自治体による、相談支援事業の周知・広報が十分でない.....	116
（５）小慢自立支援事業の立ち上げ・見直し手順マニュアルが活用しきれていない	116
（６）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	117
付録.....	118
付録１ 大阪市にて実施した実態把握調査の調査票	119
付録２ 大阪市の実態把握調査 単純集計結果	151
付録３ 熊本県にて実施した実態把握調査の調査票	176
付録４ 熊本県の実態把握調査 単純集計結果	193
付録５ 熊本市にて実施した実態把握調査の調査票	217
付録６ 熊本市の実態把握調査 単純集計結果	234
付録７ 過年度支援自治体へのアンケート調査票.....	254

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。）の配置を求めており、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、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。

令和6年度は、自治体への自立支援事業立ち上げ・見直しに係る伴走支援を実施するとともに、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した。また、自立支援員の業務手引きを作成した。

② 目的

令和7年度事業では、上記の背景を踏まえ、以下の目的のもと事業を実施した。

- 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。
- 地域内の関係機関との連携に関する実証・検討を行い、結果を基に、地域内での効果的な連携手法を取りまとめた手引きを作成する。
- 小慢児童等とそのきょうだいのニーズや困りごとをより正確に把握するために、子ども向け実態把握調査のモデル調査票の更新を行う。

(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	- 検討委員会において、以下について議論を行った ➤ 令和 7 年度の事業方針 ➤ 各自治体への伴走支援をする際の助言 ➤ 地域内での関係機関との連携における効果的な手法 ➤ 子ども向け実態把握調査 モデル調査票の更新内容
伴走支援	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	- 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
自立支援員の役割に関する理解促進のための自治体向けセミナー	- マニュアルの解説や、自立支援員の役割理解のための、ケース検討ワークショップを行う都道府県等向けオンラインセミナーを開催した - 合わせて、都道府県等向けオンラインセミナー内で、自治体同士の交流会も実施した
本事業の事業報告会	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
地域連携実践手引きの作成	地域内の関係機関との連携に関する実証・検討を行い、結果を基に、地域内での効果的な連携手法を取りまとめた手引きを作成した
子ども向け実態把握調査のモデル調査票の更新	小慢児童等とそのきょうだいのニーズや困りごとをより正確に把握するために、子ども向け実態把握調査のモデル調査票の更新を行った
過年度立ち上げ支援実施自治体のフォローアップ調査	令和 5 年度及び令和 6 年度に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 7 年 7 月	事業開始			
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			子ども向け実態 把握調査のモデル 調査票に関する 内容検討
10 月	↑ 都道府県等 向けセミナー準備		支援自治体における 課題抽出・整理、 施策の検討・提案	↑
11 月	↓		スポット 相談対応	↓
12 月	★都道府県等向け セミナー実施 ★第 2 回委員会		↓	↑
令和 8 年 1 月		↑ 過年度支援自治 体へのフォロー アップ調査	事業報告会・ 事例発表会 準備	地域連携実践 手引きに係る 内容検討・実 証、作成
2 月	★第 3 回 委員会	↓ ↓	↓	↓
3 月	★事業報告会・実施			↑ ↓ 手引き修正

(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	横浜市立大学医学部 共同研究員
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 管理者（センター長）
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
大門 佑美	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 疾病分析専門官
北國 梨穂	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 主査
前田 和人	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係長
安斉 舞	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長
佐々木 駆	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

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 シニアマネージャー
堀内 美南	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 シニアアソシエイト
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
リ ヒゼ	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト
西尾 桃香	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト

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 7 年 8 月 28 日	- 事業概要の説明 - 伴走支援の進め方 - 檜垣班との連携方策について - 地域資源連携に係るモデル事業の進め方 - 子ども向け実態把握調査のモデル調査票案
第 2 回 令和 7 年 12 月 11 日	- 伴走支援・個別相談の中間報告 - 努力義務事業をより効果的に実施するための支援方策案 - 子ども向け実態把握調査モデル調査票の検討 - 地域連携実践手引きに係る検討 - 自治体向けセミナーの実施内容報告
第 3 回 令和 8 年 2 月 16 日	- 伴走支援の最終報告 - 令和 5 年度及び令和 6 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の結果の報告 - 子ども向け実態把握調査モデル調査票の報告 - 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
柏市	掛江委員 田添委員
横浜市	諏訪委員 小國委員
相模原市	清田委員 三好委員
一宮市	田添委員 西委員 本田委員
三重県	本田委員 檜垣委員
枚方市	檜垣委員 小國委員
大阪市	西委員 清田委員
福山市	掛江委員 三好委員
熊本県	小倉委員 陶山委員 諏訪委員
熊本市	小倉委員 陶山委員 諏訪委員

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	✓ 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	✓ 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	✓ 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	✓ 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	✓ 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	
柏市	実施済み	実施済（実態把握調査事業）	・ ヒアリングによる現状把握 ・ 実態把握調査の分析 ・ 調査結果を踏まえた事業内容のご提案
横浜市	実施済み	実施済 （相互交流支援事業、実態把握調査事業）	・ ヒアリングによる現状把握 ・ 実態把握調査の分析 ・ 認定 NP0 法人横浜こどもホスピスプロジェクト（以下、「横浜こどもホスピスプロジェクト」という。）へのヒアリング ・ 調査結果を踏まえた事業内容のご提案
相模原市	実施済み	未実施	・ ヒアリングによる現状把握 ・ ヒアリングを踏まえた必須事業の見直し ・ 実態把握調査の実施に向けた担当課内で協議するためのロジック策定、項目・工夫の検討 ・ 連携の見込める関係機関の洗い出し・整理
一宮市	実施済み	実施済み （相互交流支援事業）	・ ヒアリングによる現状把握 ・ 面談時のアンケート項目の改善提案 ・ 関係機関連携のための施策検討
三重県	実施済み	実施済み （就労支援事業）	・ ヒアリングによる現状把握 ・ 実態把握調査の分析 ・ 調査結果を踏まえた事業内容のご提案
枚方市	実施済み	実施済み （相互交流支援事業）	・ ヒアリングによる現状把握 ・ 交流会や独自のアンケート調査の分析 ・ 分析結果を踏まえた事業内容のご提案
大阪市	実施済み	実施済み （相互交流支援事業、実態把握調査事業）	・ ヒアリングによる現状把握 ・ 実態把握調査の項目の検討 ・ 実態把握調査の実査・集計・分析 ・ 調査結果を踏まえた事業内容のご提案 ・ 療養相談会（独自事業）のチラシのご提案
福山市	実施済み	実施済み （相互交流支援事業）	・ ヒアリングによる現状把握 ・ 交流会アンケート調査の分析 ・ 実態把握調査の集計・分析 ・ 分析結果を踏まえた事業内容のご提案

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	
熊本県	実施済み	実施済み (相互交流支援事業、実態把握調査事業、その他の自立支援事業)	- ヒアリングによる現状把握 - 実態把握調査の項目の検討 - 実態把握調査の集計・分析 - 県・市合同で実施している地域支援協議会や研修会の見直し
熊本市	実施済み	実施済み (実態把握調査事業、相互交流支援事業)	- 各保健所と関係機関との連携施策の検討努力義務事業の提案 - 分析結果を踏まえた事業内容のご提案

(2) 柏市への支援

柏市は、令和6年度にスポット相談を実施した。令和7年度の伴走支援では、令和6年度及び令和7年度に実施した実態把握調査の分析を行い、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。

① 打ち合わせ実施状況

柏市と3回の打ち合わせを実施し、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 柏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7年9月24日	- キックオフ - 柏市の現状の実態に関するヒアリング (STEP 1)
第2回 令和7年11月18日	- 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)
第3回 令和7年12月18日	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 11 のとおりである。

図表 11 ヒアリングにより把握した柏市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	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	<相談支援事業> - 窓口には小慢受給者証の取得のみを目的とした方が多く、相談支援につながっていない - 何を相談したらよいか利用者側が理解できていない - 受給者証の申請や更新の時に郵送ではなくなるべく窓口に来て対応いただいている - その際に相談する方が少しずつではあるが増えている <努力義務事業の実施> - コロナ前にはクリスマス会等の交流会が行えていたが、現在は実施できていない - 昨年実態把握調査の結果をもとにした努力義務事業の検討に至っていない <関係機関との連携> - 関係機関の連携体制が十分ではない - 協議会を開催していない
課題	<相談支援事業> - 利用者が何を相談できるかを把握が十分ではないのではないか - 利用者に対して、相談を気軽にできることの発信が十分ではないのではないか <努力義務事業の実施> - 実態把握調査で得たニーズを踏まえた施策検討が十分ではないのではないか <関係機関との連携> - 各連携機関の役割・強みなどが体系的に十分に把握できていないのではないか
目標	<相談支援事業> - 利用者が保健師に何でも相談してよいことを認識している - 困ったときの相談先として思い浮かべてもらえる - 利用者の方の満足度が高まり、また利用したいと思ってもらえている <努力義務事業の実施> - 当事者のニーズを踏まえた努力義務事業を展開できている <関係機関との連携> - 個別の相談やニーズに応えるために積極的に協力できる関係性が築けている

③ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

令和6年度及び令和7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 12 実態把握調査の分析を踏まえた柏市の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
相談支援事業	- 身近な人に相談して解決しないことがあり、適切な相談先を探し求めていることが考えられる ➤ 窓口で保健師に相談をいただくことで、適切なアドバイスや必要に応じて関係機関への連携をすることができ解決の糸口につながるのではないか ➤ 利用者のニーズに合わせた相談者目線の情報提供を行うことで情報を取得しやすくなるのではないか
努力義務事業（相互交流）	- 疾病のない同世代も含む様々な人の疾病の理解や交流を求めていることが考えられる ➤ 周りからの理解に関する支援が求められているのではないか
努力義務事業（遊び・学びの機会）	- 医療的ケアの有無に問わず「自宅や病院での遊び・学びの機会」を求めていることが考えられる ➤ 医療的ケアの有無に関わらず遊びの機会を検討する必要があるのではないか
努力義務事業（学習支援）	- 医療的ケアなしの方よりもありの方の方が「子どもの状態に応じた学習支援」を求めていることが考えられる ➤ 医療的ケアありの方に向けた学習支援が必要なのではないか

④ 施策提案の策定

ヒアリングの情報から、柏市が令和 8 年度に予算要求し、令和 9 年度からの事業開始を実施できる場合を想定して、ロードマップ案を作成した。柏市における人員不足を踏まえ、ニーズが高く、準備負荷が低いものを優先的に実施いただくことを想定してロードマップを策定した。

図表 13 柏市における各施策のロードマップ

				令和8年				令和9年				令和10年				
				1-3	4-6	7-9	10-12	1-3	4-6	7-9	10-12	1-3	4-6	7-9	10-12	1-3
				事業開始												
相談支援事業	適切な関係機関の案内	-			関係機関との コンタクト	関係 機関の 一覧/ 作成	関係機関の フォローアップ	関係機関の 再検討				関係機関の案内	関係機関の フォローアップ			関係機関の フォローアップ 関係機関の 再検討
	お悩み相談会の実施	-			企画立案		定期的実施									
相互交流支援	疾病のある子どもとその家族の交流会の実施	-							企画立案			定期的実施				
	地域の子どもや大人たちとの交流の場の提供	-							企画立案			実施				
努力義務事業	遊び/学びの機会	モノづくり等のワークショップ	ワークショップの実施							企画立案						
	学習支援	学習支援の立ち上げ	交流会の実施 学習支援の対象者の選定 学習支援実施									企画立案	実施			
															実施	

柏市へのヒアリング、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 14 から図表 15 に示すとおり、(Ⅰ) 相談支援事業の強化、(Ⅱ) 小慢児童等とその家族の交流会の実施について提案した。

図表 14 柏市に対する提案 (Ⅰ) 相談支援事業の強化

(Ⅰ) 相談支援事業の強化	
概要	「お悩み相談会の実施」として、利用者が保健師に相談を気軽にしてもよいことを認識し、相談相手として思い浮かべてもらえてもらう取組を行う - 合わせて、関係機関との連携を取り、利用者のニーズに合わせて適切な関係機関にご案内することで、相談件数が増え、適切な関係機関への案内をすることで困りごとを抱えてしまっている利用者を減らすことを目指す
提案の背景にある課題	- 身近な人に相談して解決しないことがあり、適切な相談先を探し求めていることが考えられる - 窓口で保健師に相談をいただくことで、適切なアドバイスや必要に応じて関係機関への連携をすることができ解決の糸口につながるのではないか - 利用者のニーズに合わせた相談者目線の情報提供を行うことで情報を取得しやすくなるのではないか

(I) 相談支援事業の強化	
詳細	• お悩み相談会相談を受ける ➤ まずはお悩み相談会の開催を知っていただくために受給証申請・更新時に周知を実施 ➤ 相談会での回答として（支援ニーズの把握や対応の検討）関係機関の知見を活用し支援 • 関係機関へ繋ぐ ➤ 知見のある関係機関を選定し、連携のハブとして機能するような業務を実施 • 利用者のフォローアップ ➤ 利用者のその後の状況を聞き取り全体の状況を把握 • 関係機関の再検討 ➤ フォローアップを踏まえて、状況に応じて新たに検討すべき関係機関がないか検討

図表 15 柏市に対する提案（Ⅱ）小慢児童等とその家族の交流会の実施

(Ⅱ) 小慢児童等とその家族の交流会の実施	
概要	- 疾患のない同世代との交流の機会を増やす前に、まずは疾患のある方同士の交流会の場を設けて、交流会への参加の心理的なハードルを下げる - 交流会において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を目指す
提案の背景にある課題	- 柏市の令和6年度の実態把握調査において、医療的ケアの有無に限らず「同世代の様々な人との交流」「疾病のある子どもに対する理解の促進」は重要/どちらかという重要な回答数が多く、疾病のない同世代も含む様々な人の疾病の理解や交流を求めていることが考えられる - 周りからの理解に関する支援が求められているのではないか
詳細	- 相談会後の任意参加者での簡易的な交流会の実施 - 親子で参加できるワークショップの開催や、柏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 ➤ 簡易的な交流会 ◇ 対面での相談会を行い、相談会後に、相談会参加者同士での簡単な交流から始める ➤ ワークショップ ◇ オンライン開催の場合： ● 親子で参加できるワークショップを企画して実施する（参考：認定NPO 法人ポケットサポート https://www.pokesapo.com/interact） ◇ 対面開催の場合： ● 前頁の関係機関と連携を取り、ある疾患の患者会の方の講演会や患者会に属していない方も参加できる交流会を企画して実施する ● 先輩家族をゲストに迎えて同じ疾患の方同士の交流会を企画して実施する ● 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 ➤ 他自治体等の取組事例 ◇ 枚方市にて、運動発達に遅れのある児とその家族向けに運動発達に関する講演や補装具の展示や試乗・個別相談会を実施。（カワセミ交流会チラシ） ◇ 医療的ケア児の地域・家族交流会にて、在宅療養に関する医療物品の展示や先輩ママとの交流会を実施。（医療的ケア児 地域・家族交流会）

(3) 横浜市への支援

横浜市では、神奈川県立こども医療センターに委託して必須事業を実施しており、令和7年度の伴走支援では、令和6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等を実施した。

① 打ち合わせ実施状況

横浜市と3回の打ち合わせを実施し、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 16 横浜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7年9月8日	- キックオフ - 横浜市の現状の実態に関するヒアリング（STEP 1）
第2回 令和7年10月20日	- 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）
第3回 令和7年12月2日	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 17 のとおりである。

図表 17 ヒアリングにより把握した横浜市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	・ 実態把握調査の分析を実施し、実施する施策の優先順位付けを行いたい ため伴走支援を希望した
現状	<ニーズの把握と整理> ・ ニーズの把握手段は実態把握調査のみである ・ 横浜市の分析の結果、ニーズが多岐にわたっており、整理がつけられていない <施策検討> ・ 施策立案の際、アイデア出しができるか懸念がある ・ 施策の優先順位付けに懸念がある <関係機関との連携> ・ 横浜こどもホスピスプロジェクト以外の連携先がない <交流会の実施> ・ 横浜こどもホスピスプロジェクトに委託している交流会の内容がニーズに合っているか分からない ・ 神奈川県で実施した際は参加人数が少なかった <自立支援員による支援> ・ 神奈川県立こども医療センターに委託しているが、自立支援員による支援と相談支援の区別が曖昧である
課題	<ニーズの把握と整理> ・ 自立支援員や相談員と定期的に情報共有する仕組みが十分ではないのではないか ・ 実態把握調査の分析及び整理が十分ではないのではないか <施策検討> ・ 施策立案方法や他自治体の施策の事例を把握できていないのではないか ・ 施策検討の進め方が確立されていないのではないか <関係機関との連携> ・ 地域の関係機関との関係構築をどのように実施すればよいか定まっていないのではないか <交流会の実施> ・ ニーズの把握が十分ではないのではないか ・ 神奈川県の交流会では参加者への周知が足りていなかったのではないか <自立支援員による支援> ・ 自立支援員の活動の実態を十分に把握できていないのではないか ・ 委託先機関が自立支援員の役割を把握できていないのではないか
目標	<ニーズの把握と整理> ・ 自立支援員や相談員が把握している患者のニーズを本庁が把握している ・ 実態把握調査の結果から、ニーズの整理ができている <施策検討> ・ 多様な関係者による議論により施策を立案できる ・ 施策を適切な軸を用いて優先順位付けできている

項目	主な内容
	＜関係機関との連携＞ - 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している ＜交流会の実施＞ - ニーズを踏まえた交流会を実施している - 交流会に多くの方が参加している ＜自立支援員による支援＞ - 自立支援員の業務内容が確立されており患者に適切な支援を実施している

③ 実態把握調査の分析やヒアリング内容を踏まえた課題の洗い出し

令和6年度に実施した実態把握調査及び横浜市へのヒアリングを踏まえ、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 18 実態把握調査の分析やヒアリング内容を踏まえた横浜市の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
横浜市の施策検討、事業の運営について	- 自立支援員や相談員と定期的に情報共有する仕組みを構築すべきではないか - 実態把握調査の分析や協議会での議論等による持続的な施策検討の手順を確立させる - 地域の関係機関を調査し、可能な支援を整理すべきではないか - 協議会を活用し、多くの機関と顔の見える関係を構築すべきではないか - 交流会の周知方法を検討すべきではないか
実態把握調査の単純集計結果から明らかとなった課題とニーズ	- 同居している家族や親族以外に相談できる相手や場所が十分ではないため、相談支援の見直しが必要ではないか 「保護者へのカウンセリング（悩み相談）」の回答は少なく、「悩み相談」という名目ではない方法で、相談支援を実施すべきではないか - 単純集計から得られる不安や悩み、必要なことを踏まえて、周りからの理解に関する支援や学習支援、就労支援を実施すべきではないか
実態把握調査の単純集計結果から明らかとなった課題とニーズ	- 介護者支援は、特に障害がある方を対象に実施すべきではないか - 障害がある方や不安や悩みを抱えている方、相談先がない方など多くの属性の方が必要としている「学習支援」を実施すべきではないか - 障害や医療的ケアがない方、不安や悩みを抱えている方、相談先がない方が必要としている「疾病のある子どもに対する理解の促進」に関する支援を実施すべきではないか

④ 横浜こどもホスピスプロジェクトへのヒアリングの実施

横浜市が交流会の実施について委託している横浜こどもホスピスプロジェクトに対し、外部団体の立場として、横浜市の自立支援事業の現状課題や今後についてどのように考えているか明らかにするため、ヒアリングを行った。

図表 19 横浜こどもホスピスプロジェクトへのヒアリング内容

ヒアリング項目	ヒアリング内容の詳細
横浜こどもホスピスプロジェクトの強み	- 医療機関での悩みと生活での悩みは異なるが、生活の中で起こる悩みに寄り添うことができる - 様々な成長発達段階の子どもと出会う中で多様な生きたニーズに触れている
自立支援事業における課題	- ニーズに応える事業展開のためにそれぞれの地域のことをよく知っていくことが必要 - 様々なエリアと繋がり、情報を得ながら展開していくことで、具体的な課題が見えてくる - 生活上の悩みの原因は、地域での普段の生活で必要となる施設やサービスなどのリソース不足、支援の繋がりにくさである
横浜市の患者支援の発展に向けて	- 各地域で患者がどのような生活をしていて、どのようなニーズや課題があって、地域にどのようなリソースがあってというところを把握しながら、一つ一つの悩みを具体的に一緒に考えたい - 相談支援の拠点が医療機関だと、患者は生活に関する悩みの相談をしづらい - 子どもらしく生きる権利として、医療の切り口からできないことを自由度の高い弊団体に支援したい
神奈川県全体の支援について	- 小慢の子どもが多くは横浜市内の医療機関に通っているが、生活拠点となる各地域では各支援機関のケアや診療の経験値が少なく、各圏域が孤軍奮闘していると感じる - 各圏域が持っているリソースを共有しつつ、自治体の枠を超えて連携することで情報交換がしやすく、患者の生活もしやすくなる - 支援者の経験値が上がることで患者の QOL も上がるため、支援者同士のつながりも重視したい - 結局支援者に動いてもらう原動力は「思い」である。街を良くしたいという思いがあれば事業としての形がなくても走ることもあるため、「思い」が活かされるきっかけができたらと思う

⑤ 施策提案の策定

横浜市へのヒアリング、横浜こどもホスピスプロジェクトへのヒアリング及び令和6年度に実施した実態把握調査の分析結果から、ニーズの高い内容について施策の提案を行った。また、各施策に対し評価軸を設けて優先順位を付け、横浜市にて事業を運営しやすいようロードマップ案を作成した。

図表 20 横浜市へ提案した施策と評価軸

：提案する施策 ：評価が高い ：評価が低い					
	ニーズの多さ	期待効果	作業量の少なさ	費用の少なさ	総評
持続的な施策立案 手順の確立	・横浜市様からの ニーズがある	・持続的な支援に繋 がる	・ご提案するため作 業発生はない	・追加費用は発生し ない	・プラス面が多いため優 先
相談支援の見直し	・調査により潜在的 ニーズを推察	・見直しにより支援 が充実する	・見直しのため作業 が発生する	・追加費用は発生し ない	・プラス面が多いため優 先
疾病の理解の 促進のための施策	・患者及び横浜市様 からニーズがある	・－（効果の推測は 難しい）	・一時的に作業が発 生する	・講演会等の費用が 発生する	・患者及び横浜市様から ニーズがあるため実施
自立支援員委託先 との関係性強化	・ニーズは少ない	・業務の質が向上す る	・関係構築のため作 業が発生する	・追加費用は発生し ない	・ニーズ把握や繋ぐ役割 への期待が大きいため 優先
自立支援員と関係 機関との関係構築	・ニーズは少ない	・関係構築による効 果は大きい	・関係構築のため作 業が発生する	・関係構築による費 用発生は多くない	・費用に対する効果が 大きいため優先
交流会の 周知方法の検討	・ニーズは少ない	・現状の周知からの 追加の効果は薄い	・施策によって作業 が発生する	・施策により追加費 用が発生する	・マイナス面が多いため 劣後
就職支援の検討	・ニーズが多い	・ニーズが満たされ る方は限定的	・検討のため作業が 発生する	・委託費用が発生す る	・ニーズはあるが、マイ ナス面が多く、検討の 難易度も高いため劣後
介護者支援 対象者の検討	・障害のある方の ニーズが多い	・検討による効果は 限定的である	・検討のため作業が 発生する	・施策により追加費 用が発生する	・一部ニーズがあるがマ イナス面が多いため劣 後
学習支援の 立ち上げ	・多くの属性の方の ニーズが多い	・多くの方のニーズ が満たされる	・検討のため作業が 発生する	・ボランティアに協 力いただき費用を 抑えることを想定	・プラス面が多いため優 先

図表 21 横浜市のロードマップ

		2025年				2026年				2027年				2028年			
		10-12月	1-3月	4-6月	7-9月	10-12月	1-3月	4-6月	7-9月	10-12月	1-3月	4-6月	7-9月	10-12月			
施策	施策詳細																
持続的な施策立案 手順の確立	ニーズ把握					実態把握調査				実態把握調査							
	施策案の作成	施策案作成								施策案作成				施策案作成			
	施策案の最終化	協議会	最終化							協議会	最終化			協議会	最終化		
相談支援の見直し	相談支援の見直し		ニーズの把握、委託先機関外の患者からの相談支援の充実化														
疾病の理解の促進の ための施策	地域のハブの役割									地域のハブの役割の検討・実施							
	学校や企業等との関係構築		学校や企業との顔の見える関係構築							研修会や講演会の検討・実施							
	情報共有シートの活用		検討	各機関への シートの紹介						情報共有シートの活用							
自立支援員委託先 との関係強化	自立支援員委託先からの 報告会議			報告会議					報告会議				報告会議				
自立支援員と関係 機関との関係構築	現状のヒアリング、施策実施		ヒアリング							各施策の検討・実施							
	関係機関との連携強化		検討・実施														
	情報共有シートの活用		検討	各機関への シートの紹介						情報共有シートの活用							
学習支援の 立ち上げ	実施主体の検討		実施主体 との連携 検討														
	ボランティア等の募集			募集													
	学習支援のための 研修等の実施			外部支援者 との調整	研修												
	学習支援実施										学習支援実施						

横浜市へのヒアリング、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 22 から図表 28 に示すとおり、（Ⅰ）持続的な施策立案手順の確立、（Ⅱ）相談支援の見直し、（Ⅲ）疾病の理解の促進のための施策、（Ⅳ）自立支援員委託先との関係性強化、（Ⅴ）自立支援員と関係機関との関係構築、（Ⅵ）学習支援の実施について提案した。

図表 22 横浜市に対する提案（Ⅰ）持続的な施策立案手順の確立

（Ⅰ）持続的な施策立案手順の確立	
概要	横浜市にて持続的な運営を実現するため、「ニーズ把握」「施策案の作成」「施策案の最終化」の流れを再整理する
提案の背景にある課題	- キックオフミーティングにて、横浜市より施策のアイデア出しや優先順位付けの懸念があるとお伺いした ➤ 施策立案までの手順を整理し、今後も持続的な施策検討を実現することが必要ではないか
詳細	- ニーズの把握について ➤ 実態把握調査からの把握 ◇ 定例の調査実施によりニーズを把握する ◇ 単純集計により全体的なニーズの傾向を把握する ◇ クロス集計により回答者の状態像別のニーズを把握する ➤ 自立支援員からの聞き取り ◇ 自立支援員との定期的な情報交換により、調査からは得られない定性的

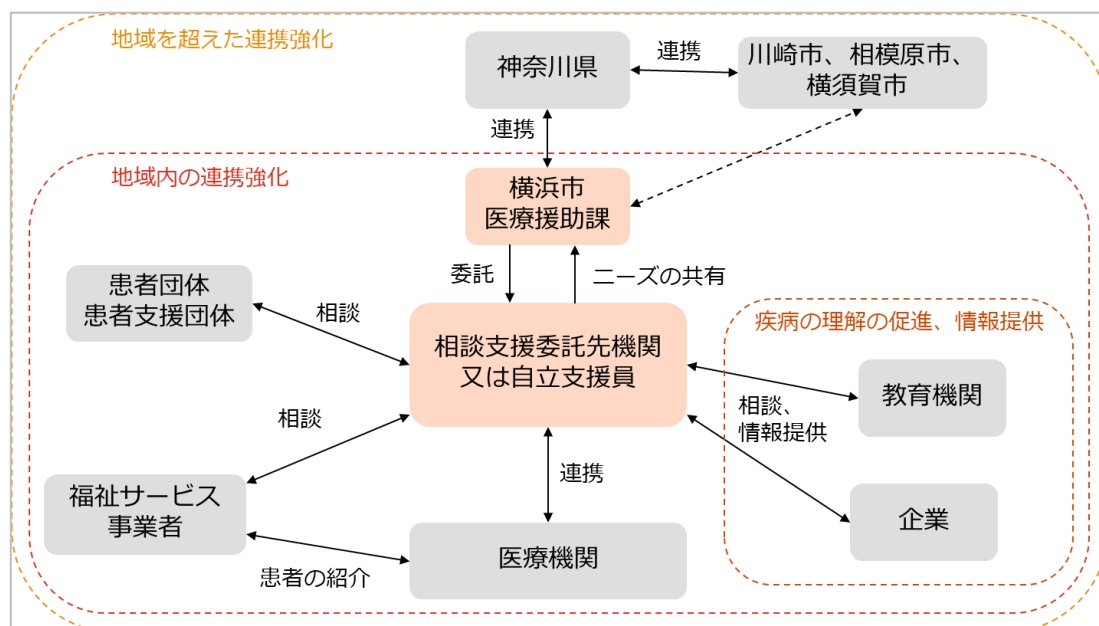
(I) 持続的な施策立案手順の確立

	なニーズを発見する ➤ 横浜こどもホスピスプロジェクト等からの聞き取り ◇ 地域で活動している機関との情報交換によりニーズを発見する • 施策案の作成について ➤ マニュアルの活用 ◇ 「立ち上げ・見直し手順マニュアル」を参照する https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/intractable-disease-system-promotion-business2024-01.pdf ➤ 他自治体事例の横展開 ◇ 神奈川県など他自治体と関係性を深め、事例を参照する ◇ 昨年度以前の難病等制度推進事業の事例を参照する https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/intractable-disease-system-promotion-business2025.html • 施策案の最終化について ➤ 優先順位付け ◇ 適切な判断軸（ニーズの多さ、効果、作業量、費用等）を用いて、施策の優先順位付けを行う ➤ 協議会での施策の意見聴取 ◇ 現状や課題を共有する ◇ 作成した施策案に対して、有識者から様々な視点でご意見をいただく
--	--

図表 23 横浜市に対する提案（Ⅱ）相談支援の見直し

(Ⅱ) 相談支援の見直し	
概要	- 支援の質向上や施策の立案につなげるため、相談支援を進める中で患者のニーズを把握する - 神奈川県立こども医療センター外の患者に対しても相談支援を充実化させる - 地域の支援機関からの相談対応や、地域の支援機関との情報交換を実施し、地域のハブとなる
提案の背景にある課題	- アンケート調査によると家族や親族以外の相談先が十分ではない - アンケート調査によると子どもの成長・発育や病気の悪化への不安の回答率が高い一方、「保護者へのカウンセリング（悩み相談）」を必要とするという選択肢の回答率は低く、不安があるが相談していない方がいる ➤ 相談支援の見直しによって、不安や悩みを抱えている方が相談でき、不安や悩みが解消されるのではないかと ➤ 委託先である神奈川県立こども医療センターの患者以外の対象者にも支援を提供できるような仕組みが必要ではないかと ➤ 地域全体を巻き込んだ支援を実施する必要があるのではないかと
詳細	- 患者のニーズの把握の取組 ➤ 各相談員が相談を受ける際に、困りごとや支援ニーズを聞き取り、一元的に管理する ➤ 把握したニーズを協議会や報告会議以外の場でも定期的に横浜市にお伝えいただく - 委託先医療機関外の患者からの相談支援の充実 ➤ 現在の相談支援における院内、院外からの相談支援の実態を把握する ➤ 院外からの相談が少ない場合、院外の患者に向けた広報・周知の強化を依頼する - 地域のハブの役割 ➤ 医療機関以外の地域の支援機関との連携を強化する（定期的な勉強会や情報交換の場を設定する） ➤ 相談支援を活かして、地域にどのようなニーズや課題があり、どのようなリソースがあるかを把握する ➤ 患者から受けた相談に対して、適切な支援機関に繋ぐ

図表 24 横浜市に対する提案（Ⅱ）相談支援の見直し 連携イメージ



図表 25 横浜市に対する提案（Ⅲ）疾病の理解の促進のための施策

（Ⅲ）疾病の理解の促進のための施策	
概要	- 学校や企業等の関係者への理解促進を目的として、勉強会や講演会等を実施する - 患者が周囲へ病気のことを説明する際に、より正確に情報を伝えるため情報共有シートを活用いただく
提案の背景にある課題	- 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「疾病のある子どもに対する理解の促進」が 44.1%で、ニーズが高いことが明らかになった - 横浜市の自由記述の分析によっても「疾病に対する理解促進」のニーズが様々挙げられた ➤ 周りの方の疾病の理解が進むことで、適切な関わり方ができるようになるのではないかと
詳細	- 学校や企業等との関係構築 ➤ 学校や企業との関係強化 ◇ 自立支援員等を中心とした定期的な会議などで顔を合わせる関係性を構築する ◇ 学校や企業での困りごとを共有いただく ➤ 勉強会や講演会の実施 ◇ 対象者：小慢児童等に関わる学校や企業 ◇ 登壇者：自立支援員やピアサポーター ◇ 実施内容：学校や企業向けの小慢児童の暮らしや自立支援事業の説明 - 就学や就労における情報共有シートの活用 ➤ 情報共有シート（厚労科研檜垣班作成）の活用促進 ◇ 患者やその家族が就学や就労において病気のことを説明する際に、檜垣班作成の情報共有シートを活用いただくことを推奨する ※情報共有シート（「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））

図表 26 横浜市に対する提案（Ⅳ）自立支援員委託先との関係性強化

(Ⅳ) 自立支援員委託先との関係性強化	
概要	- 自立支援員委託先と定期的な情報交換を実施し、活動実態を把握する - ヒアリングを実施した上で、実態に応じた対応策の実施を検討する
提案の背景にある課題	- 自立支援員を委託している神奈川県立こども医療センターからの報告が年1回程度だが義務化されていない - 自立支援員による支援と相談支援との区別が曖昧である ➤ 関係性強化により、委託先の自立支援員による支援の実態が見える化でき、より適切な施策を実施できるのではないか
詳細	- 自立支援員委託先からの報告会議の義務化 ➤ 自立支援員委託先からの報告会議を義務化する ➤ まずは年1回の自立支援員委託先からの報告を義務化する ➤ 報告を受ける際のアジェンダ案 ◇ 報告会の目的確認 ◇ 活動報告、相談内容共有 ◇ 患者のニーズ共有 ◇ 課題・懸念事項 ◇ 改善案、次期施策案 ◇ 今後のスケジュール - 現状のヒアリング ➤ 今後の施策選択のため、現状のヒアリングを実施する ※報告会議での聞き取りでも可 ◇ 院外の相談者はどれくらいいるか ◇ 自立支援員の役割を把握できているか ◇ 繋ぐ先の関係機関と十分に連携できているか 等 - ヒアリング結果を踏まえた施策の検討 ➤ 例1：自立支援員の業務の理解が十分でない場合 ◇ 自立支援員に各種研修会や資料を周知する※これらを認識していない場合 ◇ 成育医療研究センターの自立支援員研修会の周知 ◇ 厚労科研檜垣班の「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集」の周知 ◇ 難病等制度推進事業の「自立支援員業務の手引き」の周知 ➤ 例2：連携先不足の場合 ◇ 連携すべき関係機関の開拓の依頼として、患者支援を繋ぐ役割として、医療機関以外の支援機関（学校、企業、障害福祉サービス事業者、就労支援機関、患者団体、患者支援団体等）との連携を構築いただきたい旨を依頼する ➤ 例3：自立支援員の委託先として十分ではないと判断する場合 ◇ 横浜こどもホスピスプロジェクト等の患者支援団体の調査、ヒアリング

図表 27 横浜市に対する提案（V）自立支援員と関係機関との関係構築

（V）自立支援員と関係機関との関係構築	
概要	- 医療機関以外の地域の関係機関との連携を強化する - 関係機関との連携の際に情報共有シートを活用し、患者の情報を適切に伝える
提案の背景にある課題	- 自立支援員は医療機関に委託されており、医療機関以外との関係構築が十分ではない ➤ 医療機関以外の関係機関との関係構築により、より適切な支援を届けられるのではないか
詳細	- 地域の関係機関との連携強化 ➤ 教育機関や企業、障害福祉サービス事業者、患者団体等との関係強化 ◇ 自立支援員等を中心とした定期的な会議等で顔を合わせる関係性を構築する ◇ 愛媛県では「小児慢性特定疾病自立支援委員会（プロジェクト会議）」を定期的に実施し、問題点や課題を議論している ※檜垣班成果報告会（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/wp-content/uploads/2021/02/3_%E7%A0%94%E7%A9%B6%E5%85%A8%E4%BD%93%E3%81%AE%E8%AA%AC%E6%98%8Ea.pdf） ➤ 自立支援員に交流会等各イベントに参加いただき、各機関と関係構築をしていただく ➤ 日ごろの地域の関係機関との関係性を活かして、患者から繋ぐ先を相談された際に繋ぐ役割を果たす - 情報共有シートの活用 ➤ 情報共有シート（厚労科研檜垣班作成）の活用の促進 ※委託先で管理が明確化されていない場合 ➤ 自立支援員が患者の情報を一元的に管理し、関係機関と連携する際に活用する ※情報共有シート（「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））

図表 28 横浜市に対する提案 (VI) 学習支援の実施

(VI) 学習支援の実施	
概要	- 大学が充実しているという横浜市の特徴を活かした学習支援を実施する - 実施主体となっただけの団体や医療系や福祉系の大学と連携し、小慢児童等に向けた個別の学習支援を実施する
提案の背景にある課題	- 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」が 40.0%とニーズが高いことが分かった - 障害がある方や不安や悩みを抱えている方、相談先がない方など多くの属性の方が「学習支援」を必要としている ➤ 疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢児童の学習面の不安の解消につながるのではない ➤ 小慢の対象者と保護者にとって、頼ることができる大人が増えるのではない ➤ 病気により学習が遅れ自信を失っている子どもの自己肯定感の向上につながるのではない
詳細	- 対象者 ➤ 小慢児童等（まずは障害児、医ケア児以外の方を対象とし、発展的にニーズが多い障害児も検討する） - 実施主体、支援場所の検討 ➤ 実施主体、支援場所の検討：学習支援を実施いただける実施主体や場所を確保する ◇ 横浜こどもホスピスプロジェクトの拠点をお借りする ◇ 学習支援を実施している団体を調査する 等 - 学生ボランティアの募集 ➤ 横浜市の身近な大学や NPO に対して説明会を開催し募集をかける - 研修等の実施 ➤ 学習支援実施のための研修等を実施する ➤ 岡山県の小慢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 NPO 法人ポケットサポート (https://www.pokesapo.com/) と連携し、ご相談する

(4) 相模原市への支援

相模原市では、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。今後の実態把握調査の実施に向けて、調査項目の検討や、調査を踏まえて実現の見込める事業の検討等の支援を実施した。

① 打ち合わせ実施状況

相模原市と3回の打ち合わせを実施し、ヒアリング結果を踏まえて課題を抽出し、施策の提案を行った。

図表 29 相模原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7年9月12日	- キックオフ - 相模原市の現状の実態に関するヒアリング（STEP 1）
第2回 令和7年11月12日	- ヒアリングを踏まえた現状とあるべき姿の整理（STEP 2） - あるべき姿に近づくための課題を特定（STEP 3） - 実態把握調査の実施に向けた調整に係る資料作成（STEP 4） - 実態把握調査の項目検討（STEP 4） - 現在ご使用の相談時アンケート項目の改善検討（STEP 4）
第3回 令和8年1月28日	- 市内・県内の関係機関の整理（STEP 4） - 交流会に関する他自治体事例のご紹介（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 30 のとおりである。

図表 30 ヒアリングにより把握した相模原市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	自立支援事業の実態把握調査や努力義務の事業の将来的な実施に向けて検討したいため、伴走支援を希望した
現状	<相談支援> - 保健師兼自立支援員 1 名、非常勤の保健師 2 名にて相談対応を実施 - 物理的な相談窓口は設けず、基本的に電話にて相談対応を行っている - 小慢児童等は約 500 名いるが、相談件数は「少ない」（具体数不明） <努力義務事業の実施> - 努力義務事業の取組はマンパワー不足もあり未実施 <ニーズの把握> - 受給者証更新時にアンケートを取り、現状のヒアリングを行っている - 実態把握の予算措置を行っておらず実態把握調査は未実施 <関係機関との連携> - 医療的ケア児支援の協議会はある（他課担当）が、小慢児童等に係る協議会は関係者/機関が不明なため未実施 - 各区の子育て支援センターの保健師（計 10 名程）が在宅ケア患者/児の支援を担当 - 難病患者の患者会・家族会があるが実態不明
課題	<相談支援> - 相談支援に関するニーズがどの程度あるか、十分に把握できていないのではないか - ニーズを踏まえた相談支援の体制について十分に検討できていないのではないか <努力義務事業の実施> - 市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか <ニーズの把握> （同上）市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか - 実態把握調査の重要性の理解が肝要ではないか <関係機関との連携> - 関係機関の把握（洗い出し、役割・強みの理解等）が十分でないのではないか
目標	<相談支援> - 支援を必要とする小慢児童等とその家族の相談先として、市の相談窓口が認知されている - 相談を受けた後、適切な支援先へ連携し、ニーズにあった支援を届けることができる <努力義務事業の実施> - 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる

項目	主な内容
	<ニーズの把握> • （同上）市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる <関係機関との連携> • 関係機関との連携体制の整備に向け、医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関等と顔の見える関係性が構築されている • 地域内の関係機関を巻き込んで支援を届けることができる

③ 施策提案の策定

相模原市へのヒアリング等を踏まえ、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 34 に示すとおり、(Ⅰ) 実態把握調査の実施に向けた調整、(Ⅱ) 協働の見込める関係機関の整理、(Ⅲ) 相互交流支援事業の内容に関する設計方法について提案した。

図表 31 相模原市に対する提案 (Ⅰ) 実態把握調査の実施に向けた調整

(Ⅰ) 実態把握調査の実施に向けた調整	
概要	相模原市での実態把握調査について、次年度以降に実施可能となるよう、調査項目の検討や調査の意義についての整理を実施
提案の背景にある課題	- 現在、物理的な相談窓口は設けず、基本的に電話にて小慢児童等とその家族への相談対応を行っている。小慢児童等は市内に約 500 名いるが、相談件数は少ない ➤ 現状やニーズの全体感について十分に把握できていないのではないか
詳細	- 実態把握調査の実施に向けた調整に係る資料作成 ➤ 相模原市の担当課内での調整のため、小慢自立支援事業の重要性や、実態把握調査実施の意義、調査結果の活用方法等について取りまとめを実施 - 実態把握調査の項目検討 ➤ 相模原市内の小慢児童等とその家族の現状を把握するために、実態把握調査にて用いることのできる調査項目を検討 ➤ 合わせて、今後の実施が現実的である「交流会」について、実態把握調査でニーズをくみ取ることができるよう調査項目を検討 - 現在、相談時に使用している独自のアンケート項目の改善提案 ➤ 実態把握調査の実施と並行し、現在使用している独自のアンケート項目についても改善できる点を提案 ➤ 特に、回答者の負担を踏まえて設問数を最小限に抑えつつ、よりニーズや困りごとを把握できるような設問への変更を提案

図表 32 相模原市の独自アンケートの項目に関する提案内容

相模原市様でご利用のアンケート

アンケート項目に関するご提案内容

B4.4.1

小児慢性特定疾病の療養生活について

このアンケートは、療養の療養生活について必要と思われる事項を行う方々の感想の収集に役立てるとともに、小児慢性特定疾病療養生活とその療養生活と療養環境について見直しの際の参考資料となることを必要とする事項を収集することと目的としています。
なお、個人情報につきましては、関係機関に提供いたしません。また、個人を特定できるものに限りません。

ご回答の届くまでとさせていただきます。ご回答に際しては、ご回答の届くまでとさせていただきます。

本人氏名	性別？	年齢	療養開始年度
	男・女	月 日 年	月 日 年
連絡先	自宅・携帯（※）		記入者
	〒 市 区 町 丁目 番 号		本人・母・父・その他（関係者）
住所	市区・市町村・地区		

1. 日常生活について

☐ 日常生活 ☐ 通院（通院先）

☐ 食事・栄養 ☐ 生活リズム ☐ 睡眠・休息 ☐ 学校・通学・行事・活動（通学先）

2. 小児慢性特定疾病の療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

3. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

4. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

5. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

6. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

7. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

8. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

9. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

10. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

11. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

12. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

13. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

14. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

15. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

16. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

17. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

18. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

19. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

20. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

21. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

22. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

23. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

24. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

25. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

26. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

27. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

28. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

29. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

30. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

31. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

32. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

33. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

34. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

35. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

36. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

37. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

38. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

39. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

40. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

41. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

42. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

43. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

44. 療養生活について

☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活 ☐ 療養生活

45. 療養生活について

図表 33 相模原市に対する提案（Ⅱ）協働の見込める関係機関の整理

(Ⅱ) 協働の見込める関係機関の整理	
概要	今後、調査結果を踏まえて新たな取組を円滑に検討できるよう、協働可能な見込みのある関係機関を整理
提案の背景にある課題	- 小慢児童等に係る協議会は関係者/機関が不明なため未実施 - 難病患者の患者会・家族会があるが実態不明 - 関係機関の把握（洗い出し、役割・強みの理解等）が十分でないのではないか
詳細	- 関係機関の洗い出し - 相模原市内や神奈川県内で、小慢児童等とその家族への支援に関係する機関をデスクトップリサーチにて洗い出しを実施 - 医療、障害、教育、家族会及びその他の支援団体等、様々な分野の関係機関について幅広く整理 - 関係機関との役割分担、連携内容の整理方法の提案 - 各関係機関の分野、機関名、所在地、支援内容、強み、連携可能な場面等を一覧で整理できるツールを共有 - 洗い出しを行った関係機関について、連携を行う際の役割や連携内容について以下の一覧等で整理を行うことで、今後の連携の見通しを立てることが可能となる想定

図表 34 相模原市に対する提案（Ⅲ）相互交流支援事業の内容に関する設計方法

(Ⅲ) 相互交流支援事業の内容に関する設計方法	
概要	今後の実施が現実的である「交流会」について、実態把握調査でニーズをくみ取ることができるよう調査項目を検討するとともに、他自治体の実施例を把握する（特に他市と県内で共同実施している事例等）
提案の背景にある課題	- 努力義務事業の取組はマンパワー不足もあり未実施である ➤ 対象者のニーズにマッチした事業について検討できていないのではないか
詳細	- 交流会設計時のポイントの整理 ➤ 設計時のポイントとして、実態把握調査で得た小慢児童等とその家族のニーズや属性等の情報をもとに、交流会を設計することが望まれる。 - 交流会のモデル案の提示 ➤ 目的・効果 ◇ 講演会等により疾病や自立支援の重要性等を理解すること ◇ 小慢児童等とその家族の交流を促進し、同じ悩みや不安のある方同士で話すことで心理的負担の軽減につなげること ➤ 親同士の交流・子ども同士の交流 ◇ 親同士の交流 ● 対面又はオンラインにて、親同士の関係性を構築する ● 交流を円滑化するため、事前にファシリテーター（自立支援員やNPO 法人の職員等）を依頼しておくことがポイント ◇ 子ども同士の交流 ● 工作や料理等のワークショップを通じて交流することで、子どもも楽しむことができる企画とすることができる ● 保護者の方にも同席していただくことで、家族ぐるみでの交流も可能となる - 交流会の他自治体事例の紹介 ➤ 横浜市において、横浜こどもホスピスプロジェクトが横浜市より受託し実施している事業の取組を紹介

(5) 一宮市への支援

一宮市では、保健所の自立支援員 2 名にて相談支援を実施しており、努力義務事業としては I 型糖尿病患者を対象とした交流会を年に一度実施している。令和 7 年度の伴走支援では、一宮市へのヒアリング等をもとに、相談支援の見直し、努力義務事業の検討を実施した。

① 打ち合わせ実施状況

一宮市と 3 回の打ち合わせを実施し、ヒアリング結果を踏まえて課題を抽出し、施策の提案を行った。

図表 35 一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 7 年 9 月 12 日	- キックオフ - 一宮市の現状の実態に関するヒアリング（STEP 1）
第 2 回 令和 7 年 11 月 12 日	- ヒアリングを踏まえた現状とあるべき姿の整理（STEP 2） - あるべき姿に近づくための課題を特定（STEP 3）
第 3 回 令和 8 年 1 月 29 日	- 市内・県内の関係機関の整理（STEP 4） - 面談時アンケート項目の改善検討（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 ヒアリングにより把握した一宮市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	相談支援事業の強化のため、関係機関の把握や自立支援員の役割等について検討したため、伴走支援を希望した
現状	<相談支援> - 保健所の自立支援員 2 名にて療育相談を実施 4 歳未満に対し、保健センターの地区担当保健師にて定期訪問により相談支援を実施。4 歳以上に対しては保健所にてヒアリングやスポットでの相談を実施 - 相談支援が受けられることを市の HP へ掲載していない <努力義務事業の実施> - 年に 1 度、I 型糖尿病患者を対象に講演会・交流会（ピアカウンセリング等）を実施 - 実態把握調査は未実施だが、保健所へ相談に来た患者家族に対するアンケート調査は実施有 <ニーズの把握> - 上記のとおり、保健所での相談対応により、ヒアリングシートを用いてニーズは一部把握している。一方、ニーズを踏まえた関係機関への連携や継続相談対応については未実施 <関係機関との連携> - 関係機関での連携会議（協議会）を年に 1 度、情報共有を主な議題として実施 - 相談対応や支援実施時に連携可能な機関の把握・リストアップは行っていない - 地区担当の保健師と保健所間の連携は、ケース毎の情報共有のみに留まっている
課題	<相談支援> 4 歳以上に対する相談支援の実施体制について、現在の人員体制を踏まえた検討が十分でないのではないか - 相談支援が受けられることについて十分に周知されていないのではないか <努力義務事業の実施> - 市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか - 現状・ニーズにあった努力義務事業の実施を十分に検討できていないのではないか <ニーズの把握> （同上）市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか - 相談対応時に課題の抽出ができるヒアリングシートになっていないのではないか <関係機関との連携>

項目	主な内容
	- 関係機関の洗い出し、役割・強みの把握が十分でないのではないか - 関係機関とどのように連携すればよいか具体的には検討できていないのではないか
目標	<相談支援> - 年齢にかかわらず、切れ目なく継続して支援が受けられる体制が構築されている - 支援を必要とする小慢児童等とその家族の相談先として自立支援員が認知されている <努力義務事業の実施> - 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる <ニーズの把握> (同上) 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる - 相談支援の利用者が満足できる支援を提供する <関係機関との連携> - 関係機関と顔の見える関係性を構築されている - 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ - 関係機関の役割・連携内容の整理 - 協議会の有効な活用方法の検討

③ 施策提案の策定

一宮市へのヒアリング等を踏まえ、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 37 から図表 40 に示すとおり、(Ⅰ) 協議会の活用方法の検討、(Ⅱ) 協働の見込める関係機関の整理、(Ⅲ) 面談時の独自アンケート項目の改善について提案した。

図表 37 一宮市に対する提案(Ⅰ) 協議会の活用方法の検討

(Ⅰ) 協議会の活用方法の検討	
概要	自立支援員と地区担当保健師を含む関係者・関係機関が連携して相談支援等を実施できるよう、協議会の活用方法について検討する
提案の背景にある課題	- 現在、物理的な相談窓口は設けず、基本的に電話にて小慢児童等とその家族への相談対応を行っている。小慢児童等は市内に約 500 名いるが、相談件数は少ない ➤ 現状やニーズの全体感について十分に把握できていないのではないか
詳細	- 協議会の活用方法の検討 ➤ 一宮市保健所内のリソースや現状を踏まえた今後の連携方針や、相談支援事業に係る検討等をアジェンダとした協議会案を提案 ◇ 開催目的 ● 連携可能な機関を把握し、協議会の開催を通して顔の見える関係性を構築すること ● どのような場面でどのような連携を行うのか、協議会で具体的にイメージをつけること ◇ アジェンダ(案) ● 地域におけるニーズやリソースを踏まえた相談支援方法の検討 ● 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 ◇ 構成員 ● 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いな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

図表 38 一宮市に対する提案（Ⅱ）協働の見込める関係機関の整理

（Ⅱ）協働の見込める関係機関の整理	
概要	マンパワーの少ない中で質高く相談支援を実施するために、相談を受けた後に連携可能な関係機関の整理を実施
提案の背景にある課題	- 相談対応や支援実施時に連携可能な機関の把握・リストアップは行っていない - 地区担当の保健師と保健所間の連携は、ケース毎の情報共有のみに留まっている ➤ 関係機関の洗い出し、役割・強みの把握が十分でないのではないか
詳細	- 関係機関の洗い出し ➤ 一宮市内や愛知県内で、小慢児童等とその家族への支援に関係する機関をデスクトップリサーチにて洗い出しを実施 ➤ 医療、障害、教育、家族会及びその他の支援団体等、様々な分野の関係機関について幅広く整理 - 関係機関との役割分担、連携内容の整理方法の提案 ➤ 各関係機関の分野、機関名、所在地、支援内容、強み、連携可能な場面等を一覧で整理できるツールを共有 ➤ 洗い出しを行った関係機関について、連携を行う際の役割や連携内容について以下の一覧等で整理を行うことで、今後の連携の見通しを立てることが可能となる想定

図表 39 一宮市に対する提案（Ⅲ）面談時の独自アンケート項目の改善

（Ⅲ）面談時の独自アンケート項目の改善	
概要	今後の相談支援において、市内の小慢児童等とその家族のニーズをより把握しやすくなるよう、面談時に使用しているアンケートの項目の改善について検討
提案の背景にある課題	- 保健所での相談対応により、ヒアリングシートを用いてニーズは一部把握している。一方、ニーズを踏まえた関係機関への連携や継続相談対応については未実施 ➤ 相談対応時に課題の抽出ができるヒアリングシートになっていないのではないか
詳細	- 現在、相談時に使用している独自のアンケート項目の改善提案 ➤ 実態把握調査の実施と並行し、現在使用している独自のアンケート項目についても改善できる点を提案 - 特に、回答者の負担を踏まえて設問数を最小限に抑えつつ、よりニーズや困りごとを把握できるような設問への変更を提案

図表 40 一宮市の独自アンケートの項目に関する提案内容

[illegible]

(6) 三重県への支援

三重県では、必須事業として三重難病連に相談支援・ピアカウンセリングを委託している。また、努力義務事業として、同じく三重難病連に就労支援を委託しているほか、令和7年度に実態把握調査を実施した。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 打ち合わせ実施状況

三重県と3回の打ち合わせを実施し、ヒアリング結果を踏まえて課題を抽出し、施策の提案を行った。

図表 41 三重県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7年9月19日	- キックオフ - 三重県の現状の実態に関するヒアリング（STEP 1）
第2回 令和7年11月10日	- 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）
第3回 令和8年1月26日	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 42 のとおりである。

図表 42 ヒアリングにより把握した三重県の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	実態把握調査の結果を踏まえ、患者や保護者のニーズ把握や課題分析、それを踏まえた施策検討を実施したいため伴走支援を希望した
現状	<相談支援事業> - 三重難病連に相談支援・ピアカウンセリングを委託している - 相談件数は増加傾向だが、相談内容の詳細を三重県で把握していない - 三重大学の展示コーナーに小慢に関するチラシを設置している - 難病相談支援センターとは、相談を受けた際などに一時的に連携をしているが、定期的な打ち合わせ等は実施していない <努力義務事業の実施> - 本年度の5月初旬～7月末までを期間とした実態把握調査を実施していた - 回答率は約5%（82件）となっている - 難病連に委託して、就労の相談やハローワークと連携した支援を実施している - 来年度以降は、ニーズに合わせた努力義務事業を実施する予定 - 実態把握調査をもとに、予算確保のための根拠を整理したい <関係機関との連携> - 子どもの難病に関する患者会・家族会との連携が少ない
課題	<相談支援事業> - 相談できる内容などの具体的な相談支援の周知ができていないのではないか - 周知方法が偏っているのではないか <努力義務事業の実施> - 就労支援以外の、当事者や保護者のニーズに合わせた事業の検討が十分ではないのではないか - 参加のハードルが低いような努力義務事業の実施が十分に検討できていないのではないか - 実態把握調査をより多くの人に回答いただく工夫が必要ではないか <関係機関との連携> - 具体的な相談内容や、努力義務事業について連携できる機会が十分でないのではないか - 今後の努力義務事業の実施を踏まえ、関係機関の把握が十分ではないのではないか
目標	<相談支援事業> - 効果的な広報・周知を行い、相談支援を受けたい人に必要な支援を提供できている <努力義務事業の実施> - ニーズを踏まえ、優先順位を整理したうえで努力義務事業を実施している

項目	主な内容
	• 多くの方に興味を持ってもらい、実態把握調査への回答率が高くなっている • 小慢児童等の健全な育成と自立促進のために、新しい事業を予算化できている ＜関係機関との連携＞ • 支援ニーズに応じた他機関連携による包括的な支援が提供できている

② 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

令和7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。

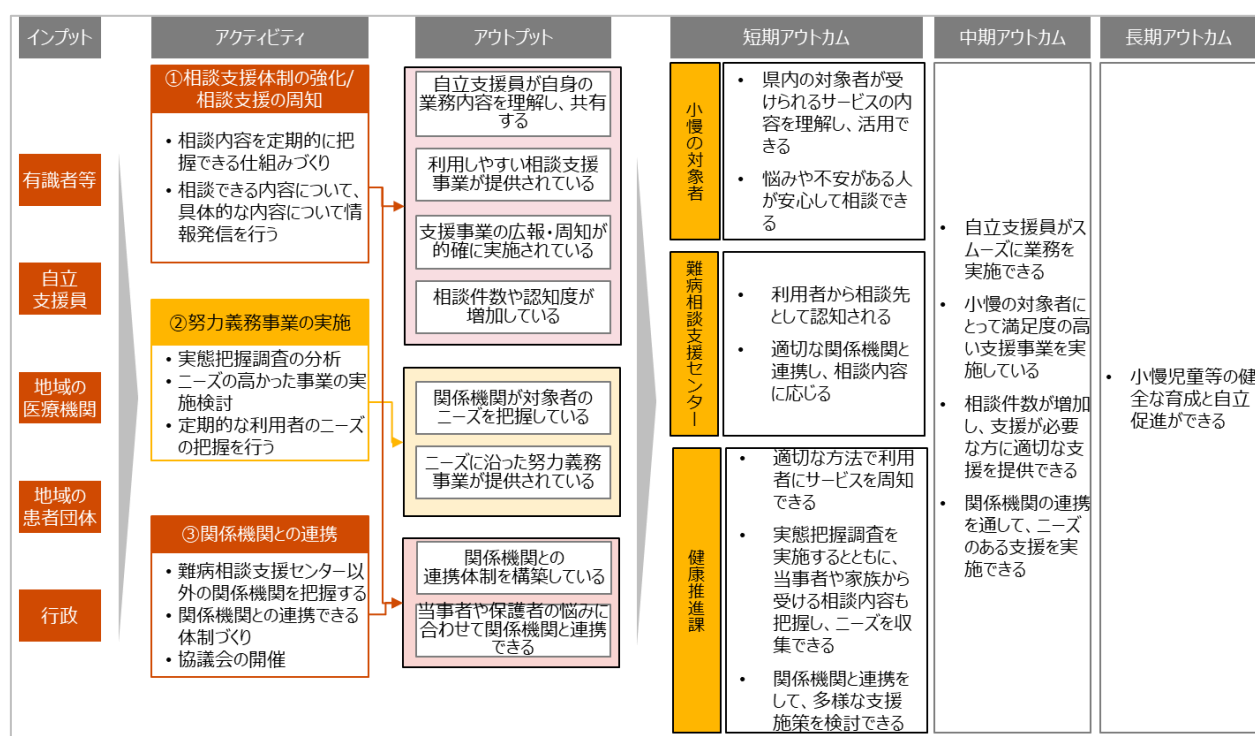
図表 43 実態把握調査の分析を踏まえた三重県の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
相談支援事業	- 自立支援事業や相談支援事業を十分に周知できていないのではないか - 自立支援員を知っていても、相談支援にて具体的にどのような相談をして、どのような対応があるかを知る機会がないのではないか - 一般就労を考えており、就労について不安や悩みを抱えている方が一定数いるが、現在の相談相手である「家族や親族」では就労に関する悩みや不安を解消できないのではないか - 相談にまで至らないが、漠然とした将来や就労への不安を抱える人も多いと考えられる - 具体的な就労のステップを知る機会や働くことについて考える機会があると不安や悩みを解消できるのではないか - 自立支援事業を知らず、相談支援などを受けられる支援の存在を知らない、又はメリットを十分に周知できていないのではないか - 子どもの成長や病気の悪化への不安は、多くの方が持つ不安であるが、同じ疾患を持つ人との交流や先輩保護者と関わることで、不安が和らぐのではないか - 相談窓口の周知が、相談できていない人に届いていないのではないか
努力義務事業	- 家族に対する支援より、子どもに対する支援を希望する回答率が高かった - ニーズが高く、努力義務事業で実施できる「学習支援」「自宅・病院での遊び」「同世代交流」「就労支援」を優先的に実施するとよいのではないか
その他	自治体が発信する情報の分かりやすさへのニーズが高かったことも踏まえ、まずは自立支援事業を知ってもらう周知が必要ではないか

③ 施策提案の策定

ヒアリングの情報や、実態把握調査の結果等から、三重県の支援における長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルを作成した。

図表 44 三重県における支援のロジックモデル



三重県へのヒアリング、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 45 から図表 51 に示すとおり、（Ⅰ）相談支援体制の強化/情報共有のための仕組みづくり、（Ⅱ）相談支援の周知、（Ⅲ）関係機関との連携/協議会（関係機関を知る会）の開催、（Ⅳ）努力義務事業 交流支援の実施、（Ⅴ）努力義務事業 学習支援の実施、（Ⅵ）努力義務事業 就労支援の実施、（Ⅶ）継続的なニーズ把握について提案した。

図表 45 三重県に対する提案（Ⅰ）相談支援体制の強化/情報共有のための仕組みづくり

（Ⅰ）相談支援体制の強化/情報共有のための仕組みづくり	
概要	- 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 - 定期的に難病連と打ち合わせを実施し、相談内容を把握する - 三重県難病相談支援センターで聞いた相談内容を、統一した情報共有シートを用いて記録を取ることで、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想定
提案の背景にある課題	- 相談件数は増加傾向だが、相談内容の詳細を三重県で把握していない - 難病相談支援センターとは、相談を受けた際などに一時的に連携をしているが、定期的な打ち合わせ等は実施していない
詳細	「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 - 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 - 定期的（２～３か月に１回）に、難病連と三重県にて打ち合わせを行い、ニーズをくみ取る

図表 46 三重県に対する提案（Ⅱ）相談支援の周知

(Ⅱ) 相談支援の周知	
概要	- 周知方法の工夫及びチラシ内容の更新によって小慢の対象者に的確に相談支援の情報を提供する - 小慢の対象者や家族に相談支援の具体的なイメージを提供することで、悩みや不安を抱える方が安心して相談できることを狙いとする
提案の背景にある課題	- 実態把握調査により、相談支援を「利用してない（したことがない）」理由として、「何を相談してよいか分からない」が47% 「自分の不安や悩みを吐き出せない」は16%（6件）であった - 自立支援事業を知らず、相談支援などを受けられる支援の存在を知らない、又はメリットを十分に周知できていないのではないか
詳細	- 周知方法の工夫（関係機関へは直接訪問済み） ➤ 利用者向け ◇ 受給者証の申請や更新手続きの際に、チラシを用い、口頭で直接情報提供を実施する ◇ 病院、かかりつけ医やクリニックでもチラシが自由に手に取れるように周知する ➤ HP の記載 ◇ 三重県 HP にもチラシ内容を掲載し、受給者証をお持ちの方が相談できることを周知する - チラシ内容の更新 ➤ 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」のニーズが高かったことも踏まえ、HP を更新する ➤ HP に掲載しているチラシに相談事例を記載することで、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

図表 47 三重県に対する提案（Ⅲ）関係機関との連携/協議会（関係機関を知る会）の開催

（Ⅲ）関係機関との連携/協議会（関係機関を知る会）の開催	
概要	- 小慢について議論できる体制を創り、関係機関と顔合わせする機会を設ける ➤ これにより、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 ➤ また、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	- 小慢に特化して協議する会議体は存在していない - 子どもの難病に関する患者会・家族会との連携が少ない - 難病の連絡協議会は実施している - 鈴鹿では難病対策地域協議会を頻繁に実施しており、他の保健所でも進める方針
詳細	- 会議の議題 ➤ 調査結果の共有 ➤ 県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 ➤ 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 48 三重県に対する提案（Ⅳ）努力義務事業 交流支援の実施

（Ⅳ）努力義務事業 交流支援の実施	
概要	- 親子で参加できる研修会やワークショップを実施し、対面で交流できる企画を実施する ➤ 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ができる ➤ 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	実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「自宅や病院での遊び/学びの機会」87%、「同世代の様々な人との交流」86%を重要視する方が多く、子どもの交流支援へのニーズが高いことが明らかになった
詳細	- 対象者 ➤ 小慢の対象者全員 ➤ 医療的ケアのある方は、支援方法・支援内容を検討する必要がある - 内容案 ➤ 親子で参加できるワークショップを企画して実施する。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 ➤ ワークショップイメージ：「三重病院（こども健康教室として、様々な体験が

(Ⅳ) 努力義務事業 交流支援の実施	
	できるイベントを実施)」(https://mie.hosp.go.jp/common/pdf/children-health-2025.pdf) ➤ 参考：難病ネットにて「病院訪問」や「プレイリーダーの養成」、「遊びのボランティア派遣」を実施（https://nanbyonet.or.jp/infomation/） ➤ 他事業との連携：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（少子対策課子ども応援班：「子どもの学び・体験イベント（くわな子ども食堂わくわくフレンズ主催）」 https://www.pref.mie.lg.jp/TOPICS/m0323600442.htm） ➤ ワークショップの参加へのハードルが高い人向けに、三重大学病院等の医師を講師に呼んだり、家族会の方に講演いただいたりと、情報を得られるような企画も同時に行う

図表 49 三重県に対する提案（Ⅴ）努力義務事業 学習支援の実施

(Ⅴ) 努力義務事業 学習支援の実施	
概要	・ 小慢の対象者に向けた、病気の有無によらない学習支援を活用した、個別の学習支援企画を実施す ➤ 疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢の子どもの学習面の不安の解消につながる ➤ 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がる
提案の背景にある課題	・ 実態把握調査により、「子どもの状態に応じた学習支援」が89%と最も多く、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった
詳細	・ 対象者 ➤ 小慢の対象者 ・ 内容案 ➤ 学習支援イベントの企画 ◇ オンラインでの学習支を実施している認定 NPO 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 ➤ 他機関との連携 ◇ 三重県立かがやき特別支援学校緑ヶ丘校では、三重病院や三重大学医学部附属病院に入院しながら、治療と勉強の両立ができるよう、教育相談を受けているオンラインでの授業配信も実施されている (https://www.mie-c.ed.jp/smidor/soudan/kyouikusoudan.html) ◇ 少子対策課子ども応援班「三重県学習支援・体験活動等支援事業補助金」支援にて、学習支援をしている団体とつながる (https://www.pref.mie.lg.jp/TOPICS/m0323600361.htm) ◇ 無料学習サポートを行うプロジェクト（e スポーツを活用した教育サービスの提供）の紹介 ◇ (https://news.yahoo.co.jp/articles/3c141def34e2b756b19b1f2693f397d8e0e88ae4)

図表 50 三重県に対する提案（VI）努力義務事業 就労支援の実施

(IV) 努力義務事業 就労支援の実施	
概要	- 就労に漠然とした不安を抱えている小慢の対象者に対し、就労のイメージや就労に必要なステップを知ってもらう機会を設ける ➤ 疾病や障害等によって就労面に抱えている不安の解消 ➤ 就労への準備を早め実施する意識づけや、同じ不安を抱える小慢の子どもたちの交流促進にもつながる想定
提案の背景にある課題	- 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた就労支援」が86%と重要視する方が多く、就労について不安や悩みが「ある」と回答したのは70%、一般就労を考えている」は67%と最も多く、であり、就労支援へのニーズが高いことが明らかになった - 就労における悩みが「ある」と回答している方のうち、小学生や中学生が全体の6割程度を占めている
詳細	- 対象者 ➤ 小慢の対象者（医療的ケアの有無に合わせる） - 内容案 ➤ 就労に不安を感じている小慢の対象者や保護者に対し、働くことについて考える・知る機会を提供する ➤ 就労準備に関する講演会の実施 ◇ 家族会や親の会と連携し、先輩保護者や小慢対象であった当事者の方から、様々な職種についている方の体験談をうかがう機会を提供する ◇ 特例子会社7社に連絡を取り、事例のご紹介を依頼する ➤ 職場体験・職場見学 ◇ 三重県特別支援教育課特別支援教育班と連携しながら、早期の職場実習ができる特別支援学校版キャリア教育プログラム構築事業の簡易版などを実施する (https://www.pref.mie.lg.jp/SHIENKYO/HP/39761033912.htm)

図表 51 三重県に対する提案（Ⅶ）継続的なニーズ把握

（Ⅶ）継続的なニーズ把握	
概要	- 受給者証更新・申請手続きや、交流支援などを実施する際に、小慢受給者又はその保護者に口頭での聞き取りや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 ➤ 継続的なニーズ把握を実施することで、ニーズに沿った支援事業を検討できるようになる ➤ 関係機関との連携強化や自立支援員等への認知度の向上につながる
提案の背景にある課題	実態把握調査の回答率は約5%（82件）となっており、調査の実施による小慢全体のニーズの把握ができていない
詳細	- 自立支援員や保健師によるニーズ把握 ➤ 小慢受給者証申請時に、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 ➤ 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 ➤ 小慢の子どもや家族が日常的に関係の深い、医療機関および教育機関に対し、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、小慢自立支援事業およ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 ➤ 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する ➤ その際、小慢自立支援事業およ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 - 交流会後等のニーズの聞き取り ➤ 交流会等の対面のイベントに参加した保護者に、交流会自体の満足度や今後企画してほしい内容をアンケート等で聞き取る

(7) 枚方市への支援

枚方市では、各地区担当保健師が相談支援を実施しており、令和7年度に初めて努力義務事業として交流会を実施した。相談支援の際の面談や、受給者証申請・更新時に実施している独自のアンケートの内容を分析し、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。

③ 打ち合わせ実施状況

枚方市と3回の打ち合わせを実施し、ヒアリング結果を踏まえて課題を抽出し、施策の提案を行った。

図表 52 枚方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7年9月16日	• キックオフ • 枚方市の現状の実態に関するヒアリング（STEP 1）
第2回 令和7年11月12日	• 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）
第3回 令和7年12月22日	• 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 53 のとおりである。

図表 53 ヒアリングにより把握した枚方市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	・ 実態把握調査の結果を踏まえ、患者や保護者のニーズ把握や課題分析、それを踏まえた施策検討や相談支援の周知等を実施したいため伴走支援を希望した
現状	<相談支援事業> ・ 相談支援は各地区担当保健師（38 名）が対応 ・ 相談希望なしの場合でも訪問や電話を行うと困りごとを話してもらえる ・ 相談件数は 41 件 <ニーズの把握> ・ 地域担当の保健師における、利用者の困りごとの全体像の把握が十分ではない ・ 保健師の経験値はバラつきがあり、拾えていないニーズがある ・ アンケートを実施しているが細かいニーズ把握が十分でない <努力義務事業の実施> ・ 「カワセミ交流会」今回が初めての相互交流支援事業のイベントを実施 ・ それ以外の事業の実施に至っていない <関係機関との連携> ・ 子ども支援の関係機関が 30 か所把握 ・ 連携はできているものの、小慢の事業においてタッグが十分ではない
課題	<相談支援事業> ・ 利用者側が相談を気軽にしてもよい場所と十分認知がされていないのではないか ・ 利用者に対して、相談を気軽にできることの発信が十分ではないのではないか <ニーズの把握> ・ 各保健師のヒアリングした情報を集約して管理する仕組みが十分整理できていないのではないか ・ アンケート項目が不足しており、ニーズを十分拾えていないのではないか <努力義務事業の実施> ・ 努力義務事業の検討にあたって、ニーズが把握できていないのではないか ・ ニーズを踏まえた施策の検討に至っていないのではないか <関係機関との連携> ・ 各連携機関と定期的に情報共有する仕組みが十分に整っていないのではないか ・ 各連携機関の役割・強みなどを十分に活かしていないのではないか
目標	<相談支援事業> ・ 利用者が保健師に何でも相談して良いことを認識している <ニーズの把握> ・ 各地域担当の保健師が把握しているニーズを集約できている

項目	主な内容
	• ニーズを踏まえた適切な努力義務事業の実施 • 定量的なニーズが把握できている ＜努力義務事業の実施＞ • 外部有識者の相談を踏まえてイベント企画・運営できている • ニーズを踏まえた努力義務事業を実施している ＜関係機関との連携＞ • 顔の見える体制づくり、関係機関との連携強化ができている • 困った際の連携先が簡易にわかる仕組みづくり

③ 受給者証申請・更新時のアンケート及び個別面談の分析を踏まえた課題の洗い出し

枚方市において実施している、受給者証申請・更新時のアンケート及び個別面談について、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全体像を整理した。

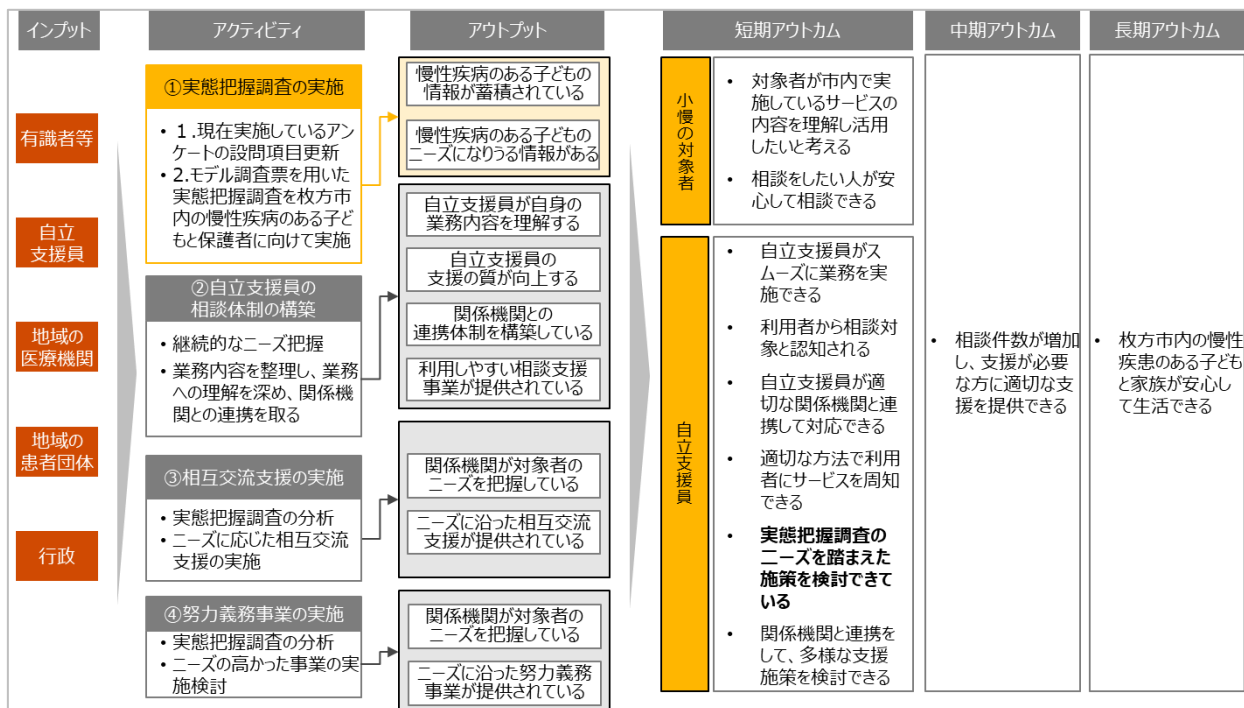
図表 54 受給者証申請・更新時のアンケート及び個別面談の分析を踏まえた枚方市の小慢児童等の全体像

分類	詳細
年齢	アンケート回答者のみ、アンケート及び面談実施者の困りごとありの方のうち、ともに3歳、11歳が最も多い
疾患	アンケート回答者のみ、アンケート及び面談実施者の困りごとありの方のうち、ともに「慢性心疾患」と「神経・筋疾患」が最も多い
医療的ケアの割合	アンケート回答者のみ、アンケート及び面談実施者の困りごとありの方のうち、ともに「医療的ケアあり」は6割以上となっている

④ 施策提案の策定

ヒアリングの情報や、受給者証申請・更新時のアンケートの結果等から、枚方市の支援における長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルを作成した。

図表 55 枚方市における支援のロジックモデル



枚方市へのヒアリング、受給者証申請・更新時のアンケートの結果の分析等を踏まえ、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 56 から図表 58 に示すとおり、(Ⅰ) 受給者証申請・更新時のアンケート項目の改善、(Ⅱ) 交流会開催方法の検討について提案した。

図表 56 枚方市に対する提案(Ⅰ) 受給者証申請・更新時のアンケート項目の改善

(Ⅰ) 受給者証申請・更新時のアンケート項目の改善	
概要	今後の相談支援において、市内の小慢児童等とその家族のニーズをより把握しやすくなるよう、面談時に使用しているアンケートの項目の改善について検討
提案の背景にある課題	アンケート項目が不足しており、ニーズを十分拾えていないのではないか
詳細	- 現在、受給者証申請・更新時に使用している独自のアンケート項目の改善提案 ➤ 将来的な実態把握調査の実施を見据えつつ、並行して、現在使用している独自のアンケート項目についても改善できる点を提案 - 特に、回答者の負担を踏まえて設問数を最小限に抑えつつ、よりニーズや困りごとを把握できるような設問への変更を提案

図表 57 枚方市の受給者証申請・更新時のアンケート項目に関する提案内容

枚方市様でご使用のアンケート		アンケート項目に関するご提案内容													
小児慢性特定疾病のお子さんの療養アンケート(新規申請の方) まるっこセンターでは、お住いの地区の母子保健担当の保健師が療養についてのご相談をお受けしています。このアンケートはみなさまの療養状況を伺い、支援に役立てるとともに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の施策検討に活用します。そのため、アンケートおよび申請書類は、まるっこセンターで内容を確認し、必要時、保健師から電話や訪問をさせていただく場合があります。 ☐ 同意する															
記入者 ☐ 本人 ☐ 家族() ☐ その他() 記入日 年 月 日		1 困りごとの有無を問わず回答者全員に問うことで、ニーズを幅広く抽出できると考えております。 2 また、下記のような選択肢を増やすことで、小児慢性特定疾病児童等とその家族がどのような困りごとを抱えているのか把握し、よりニーズに合った支援内容が検討できるのではないかと考えております。													
お子さんのお名前 性別 男・女 生年 月 日 H-R 年 月 日(歳 か月)		問 16 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。【〇はいくつでも】 <table border="1"> <tr> <td>1. 子どもの成長・発育への不安</td> <td>7. 自分の時間が持たない</td> </tr> <tr> <td>2. 子どもの病気の悪化への不安</td> <td>8. 自分の就労や働き方の悩み</td> </tr> <tr> <td>3. 他の家族への影響</td> <td>9. 近所の人(地域)からの理解</td> </tr> <tr> <td>4. 家庭の経済的な不安</td> <td>10. 自分の不安や悩みを吐き出せない</td> </tr> <tr> <td>5. 家以外の子どもの居場所の確保</td> <td>11. その他()</td> </tr> <tr> <td>6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会</td> <td></td> </tr> </table>		1. 子どもの成長・発育への不安	7. 自分の時間が持たない	2. 子どもの病気の悪化への不安	8. 自分の就労や働き方の悩み	3. 他の家族への影響	9. 近所の人(地域)からの理解	4. 家庭の経済的な不安	10. 自分の不安や悩みを吐き出せない	5. 家以外の子どもの居場所の確保	11. その他()	6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会	
1. 子どもの成長・発育への不安	7. 自分の時間が持たない														
2. 子どもの病気の悪化への不安	8. 自分の就労や働き方の悩み														
3. 他の家族への影響	9. 近所の人(地域)からの理解														
4. 家庭の経済的な不安	10. 自分の不安や悩みを吐き出せない														
5. 家以外の子どもの居場所の確保	11. その他()														
6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会															
住所 市 区 町 丁目 番 号 住 宅 電 話															
所 属 ☐ 在宅 ☐ 保育所(名称) ☐ 幼稚園(名称) ☐ 市立ひらた子ども発達支援センター (〇なのはな 〇すずきの木) ☐ 枚方支援学校(部 年) ☐ 文野支援学校(部 年) ☐ 小学校(年) ☐ 中学校(年) ☐ 高等学校(年) ☐ 大学 ☐ 就労 ☐ その他()															
医療機関名 () 診断名 () 入院中(頻度:) 通院中(頻度:) 入院中(頻度:) 通院中(頻度:) 入院中(頻度:) 通院中(頻度:)															
在宅での医療内容 ☐ なし ☐ あり ☐ 人工呼吸器 ☐ 気管切開・挿管 ☐ 吸引 ☐ 酸素療法 ☐ 胃ろう ☐ 経管栄養 ☐ 中心静脈栄養 ☐ 創傷処置 ☐ ストマケア ☐ 自己導尿 ☐ その他()															
生活状況 移動 ☐ 独歩(器具 〇あり 〇なし) ☐ 車椅子 ☐ バギー ☐ その他() コミュニケーション ☐ 会話(口車道 〇多語文) ☐ 視線 ☐ ジェスチャー ☐ 手話 ☐ その他()															
栄養 ☐ 普通食 ☐ 母乳・ミルク ☐ 離乳食 ☐ 流動食 ☐ 刻み食 ☐ ペースト状 ☐ 栄養補助剤 ☐ その他() 入浴 ☐ 自立 ☐ 一部介助 ☐ 全介助															
排泄 ☐ 自立 ☐ 一部介助 ☐ おむつ 聴力 ☐ 問題なし ☐ 難聴(メガネ 〇あり 〇なし) ☐ 難聴(dB)															
医療・福祉サービス ☐ 身体障害者手帳(級) ☐ 療育手帳(級) ☐ B1 ☐ B2 ☐ 特別児童扶養手当(級) ☐ 障害児福祉手当 ☐ 障害者雇用促進法による在宅生活支援制度 ☐ 訪問看護 ☐ ホームヘルプ ☐ ショートステイ ☐ デイサービス ☐ その他()															
現在、お困りのことはありますか。(複数回答可) ☐ なし ☐ あり ☐ 医療や入院生活 ☐ 本人へのかかり方 ☐ 食事・栄養 ☐ 運動(生活制限) ☐ 歯について ☐ 集団生活(保育園・幼稚園・学校等) ☐ 経済的負担 ☐ その他															
母子保健担当保健師への相談希望 ☐ なし ☐ あり		ご協力ありがとうございました。													
まるっこセンター(令和6年12月改訂)															

問 35 お子さん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。【①～⑤のそれぞれに〇は1つだけ】

	横に回答してください→			
	重要	どちらかというくらい重要	どちらかというくらい重要でない	重要でない
① 自宅や病院での遊び/学びの機会	1	2	3	4
② 疾病のある子ども同士の交流	1	2	3	4
③ 同世代の様々な人との交流	1	2	3	4
④ 子どもの状態に応じた学習支援	1	2	3	4
⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	1	2	3	4
⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流	1	2	3	4
⑦ 保護者へのカウンセリング(悩み相談)	1	2	3	4
⑧ レスバイト(保護者支援のための一時預かり)	1	2	3	4
⑨ 疾病のある子どものきょうだいへの支援	1	2	3	4
⑩ 自治体が発信する情報のわかりやすさ	1	2	3	4
⑪ 疾病のある子どもに対する理解の促進	1	2	3	4

図表 58 枚方市に対する提案（Ⅱ）交流会開催方法の検討

(Ⅱ) 交流会開催方法の検討	
概要	- 交流会の参加者を同じ疾患群や地域に住む人に絞って交流会を実施 ➤ 同じ疾患の方同士でお悩みを共有し合い共感することで心理的負担の軽減になる ➤ 同じ地域の方同士でつながることで今後も定期的に対面でコミュニケーション取る機会を設けやすくなる
提案の背景にある課題	- 令和7年度に初めて実施した交流会である「カワセミ交流会」の次回参加希望について、「参加する」との回答は9人中8人と最も多くなっている。 - カワセミ交流会の満足度について、講演会の満足度は満足と回答された方が、第1部が85.0%、第2部が75.0%に対して第3部は交流会が20.0%、器具展示や体験が25.0%となっている。 - 次回の希望する交流会内容のうち、同じ障害や病気は12人と最も多く、次いで同じ地域が7人と多い。
詳細	- 交流会の参加者を同じ疾患群や地域に住む人に絞って交流会を実施 - 参加者 ➤ 枚方市内の同じ疾患群の0歳～18歳までの児とその家族 ➤ （参加者の疾患群はニーズに応じて選定） - 周知方法 ➤ チラシを対象者へ案内配 ➤ 枚方市のHPやSNS、機関へ案内配布依頼 - 交流会内容 ➤ 小人数のグループ構成で時間内にメンバー変更を行う。可能であれば保健師がファシリテーションを実施することが望ましい ➤ 交流会前半はトークテーマを設けてテーマに沿った会話を流し、交流会後半はフリートークの時間とする ➤ 交流会最後に任意で参加者同士の連絡先交換を促す

（８）大阪市への支援

大阪市は各区の保健福祉センターの保健師及び市保健所の自立支援員にて相談支援を実施している。また、療養相談会（講演会及び交流会）を年４回程実施している。

令和７年度の伴走支援では、実態把握調査の実施、集計及び分析や、実態把握調査の結果を踏まえた自立支援事業の見直し、新規事業の検討について提案を実施した。

① 打ち合わせ実施状況

大阪市と３回の打ち合わせを実施し、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 59 大阪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７年９月４日	- 大阪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７年１１月１１日	- 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)
第３回 令和８年１月２２日	- 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 60 のとおりである。

図表 60 ヒアリングによる大阪市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	実態把握調査の実施を通じたニーズの把握及び療養相談会の内容の見直しや新規事業の検討を実施したいため
現状	<相談支援> - 各区の保健福祉センターの保健師及び市保健所の自立支援員にて相談支援を実施 - 保健福祉センターでは「長期療養児療育指導」として相談を実施。大阪市保健所では各区の統括として、情報連携や相談支援に係る助言、相談会の方針検討等の全体管理を実施 <努力義務事業の実施> - 年に４回程度、独自事業として療養相談会（講演会・交流会・ワークショップ）を実施 - 相談会について、全対象者へ個別周知を行っているが、参加率は約１－２％で減少傾向にある <ニーズの把握>

項目	主な内容
	・ 実態把握調査は未実施だが、相談会の参加者への事後アンケートは実施有 <関係機関との連携> ・ 協議会は開催していない ・ 医療機関は豊富にあり、関係課やNPO等の支援機関、患者会・家族会、ハローワーク、教育委員会とも連携して支援を実施（例；保育に関する不安を把握し、相談会内容に反映する等）
課題	<相談支援> ・ 特に困難なケース等の個別対応はできている一方、市内全体の現状・ニーズを踏まえた相談支援の実施方法について改善の余地があるのではないか <努力義務事業の実施> ・ 市内全体の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか ・ 現状・ニーズにあった相談会やその他の努力義務事業の実施を十分に検討できていないのではないか <ニーズの把握> ・ （同上）市内全体の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか <関係機関との連携> ・ 協議会の活用方法や意義について検討の余地があるのではないか
目標	<相談支援> ・ 支援を必要とする小慢児童等とその家族に対し、ニーズに沿った相談支援を実施することができる <努力義務事業の実施> ・ 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる ・ 支援利用者が満足できる療養相談会を開催する <ニーズの把握> ・ （同上）市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる <関係機関との連携> ・ 協議会を活用した関係機関との連携体制の強化ができている 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

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。特に、療養相談会（交流会）に関する独自の調査項目を提案し、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 61 実態把握調査の概要

調査対象	- 小慢児童等を子に持つ保護者等 698 人 - 中学生以上の小慢児童等 123 人
調査方法	Web アンケート
調査期間	令和 7 年 10 月 10 日～令和 7 年 11 月 14 日

図表 62 実態把握調査の分析を踏まえた大阪市の課題

課題	詳細
潜在的なニーズの把握	- 在宅での生活を支えることへの不安や悩みとして、最多回答は「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」であった - 学校や保育所等での不安としては「学習面」や「体力面」、「急変・緊急時の対応」や「進級・進学」であった - 医療的ケアの有無に応じた支援ニーズとしては、共通点として「同世代の交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多い結果であった。一方で医療的ケアありの方がレスパイトのニーズが高い結果となった - 障がいの有無に応じた支援ニーズとしては、共通点として「同世代の交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」の回答が多い結果であった。一方で障がいありの方がレスパイトのニーズが高い結果となった - 小慢児童等とその家族の相談先について、相談先の最多回答は「同居している家族や親族」、次点は「医療機関」や「同居していない家族や親族」であった。自治体の窓口への相談については 1.7%～3.5% の回答となった ➤ 特に将来的な進学・進級に向けた学習支援に関するニーズが高いと考えられるのではないか ➤ 現在家族や親族に相談している悩みを自治体の窓口相談に依頼し働きかけすることで、市内の小慢児童等とその家族ニーズをより把握しやすくなるのではないか ➤ 自治体からの支援情報の案内・周知や、周囲への疾病のある子どもに対する理解促進について、工夫が考えられるのではないか

課題	詳細
療養相談会の認知・参加率	- 療養相談会の認知有無や、参加・不参加の理由について、「知っているが、参加したことがない」との回答が約7割を占めていた。また、参加理由としてはニーズとの合致、講師の話を聞きたい等が挙げられ、不参加の理由は「相談することがない」が約4割の回答となった - 療養相談会に参加していない方の不安や悩みとしては、全体傾向と同様に「こどもの成長・発育への不安」、「こどもの病気の悪化への不安」について不安であるとの回答が多い結果であった - 療養相談会に参加していない方の支援ニーズとしては、全体の傾向とは大きく変わらず、「子どもの状態に応じた学習支援」や「自治体が発信する情報の分かりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解促進」、「同世代の様々な人との交流」の回答数が多い結果であった - 相談者のいない方の支援ニーズとしては、「こどもの成長・発育への不安」、「こどもの病気の悪化への不安」、「就職の際の疾病理解」について不安や悩みがあるとの回答が多い結果であった ➤ 全体ニーズを踏まえた相談会のテーマ決め・周知を行うことが必要ではないか

④ 施策提案

大阪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 63 から図表 68 に示すとおり、(Ⅰ) 療養相談会に関する工夫、(Ⅱ) 学習支援の設計に係る検討方法、(Ⅲ) 相談窓口の活用に関する工夫、(Ⅳ) 疾病のある子どもに対する理解促進に関する工夫、(Ⅴ) その他の支援（療養相談会のチラシの改善提案）について提案した。

図表 63 大阪市に対する提案（Ⅰ）療養相談会に関する工夫

(Ⅰ) 療養相談会に関する工夫	
概要	• 実態把握調査の結果を踏まえ、学習支援や進学・進級に関するニーズに対応できるイベントとなるよう、療養相談会のプログラム設計を提案 • また、同世代の子ども同士の交流に関するニーズに対応するためのイベント設計とする
提案の背景にある課題	• 現状・ニーズにあった相談会やその他の努力義務事業の実施を十分に検討できていないのではないか
詳細	• プログラムの全体設計 ➤ 実態把握調査の結果から、属性に関わらず、学習支援や進学・進級に関するニーズが高い傾向であるため、学習支援を実施している NPO 法人等を招いた講演会や学習支援の体験が有効である ➤ また、同世代の子ども同士の交流もニーズとして高かったため、現在の取組のとおり交流会の時間を設ける • 実施内容（案） ➤ 講演会・その他イベント ◇ テーマ：進学・進級との向き合い方に関する講演会 ● 小慢児童等の就学や通学に関する有識者による講演（45 分） ● 講演者との質疑応答（15 分） ◇ テーマ：学習支援の体験会 ● 学習支援を実施している NPO 法人等による学習支援の体験（30 分） ➤ 交流会 ◇ テーマ：日常生活におけるお悩み共有 ● 保護者と子ども同士の交流（30 分） ● 現在実施されている遊びや工作ワークショップ等による交流を想定

図表 64 大阪市に対する提案（Ⅱ）学習支援の設計に係る検討方法

(Ⅱ) 学習支援の設計に係る検討方法	
概要	- 学習支援の設計に際し、方針として学習支援の内容、目的、支援対象、支援時期、支援場所、支援施策といった要素について検討が必要となる - 上記の検討を踏まえ、学習支援の実施方針について整理することが有効であると考えられる
提案の背景にある課題	- 現状・ニーズにあった相談会やその他の努力義務事業の実施を十分に検討できていないのではないか - 実態把握調査の結果から、属性に関わらず、学習支援や進学・進級に関するニーズが高い傾向であるため、学習や進学・進級に関する支援が有効であると考えられる
詳細	- 学習支援の実施方針の考え方 ➤ 論点 ◇ 誰に対し、いつ・どこでどのような学習支援を行うのか（対象年齢/医療的ケアの有無/障害の有無 等） ➤ 検討方法 ◇ 普段の相談支援業務のなかで学習支援に関する具体的なニーズをヒアリングする ◇ 有識者や府内の会議等で有識者と意見交換を行う - 外部委託先を選定する際のポイント ➤ 実績・支援の質に着目する ◇ ノウハウ・知見が蓄積されているか ◇ NPO 法人内の体制は盤石か ◇ 療育に関する専門性はあるか 等

図表 65 大阪市に対する提案（Ⅲ）相談窓口の活用に関する工夫

(Ⅲ) 相談窓口の活用に関する工夫	
概要	市内の小慢児童等とその家族に対し、十分な相談支援を実施することができるよう、相談窓口の活用について工夫を行う
提案の背景にある課題	- 実態調査の結果より、相談先として「同居している家族や親族」が最多、次に「医療機関」等が多く、自治体窓口への相談については1.7～3.5%の方から回答があった - 特に、現在家族等に相談している悩みを自治体の窓口で相談いただくよう働きかけることで、市内の小慢児童等とその家族のニーズをより把握しやすくなるのではないか
詳細	- 相談窓口の対応に関する課題と対応施策 - 他の支援機関や医療機関での相談で満足している可能性はあるか - 他機関との連携に関する取組を実施（医療機関と連携し、個別ケースやニーズを把握） - 小慢児童等とその家族は、相談窓口の存在を知っているか - 周知に関する取組を実施（HPでの周知、SNSでの案内等） - 窓口の相談時間や場所は家族にとって利用しやすいか（ハード面） - 相談窓口の利用環境に関する取組を実施（受付時間の見直し、子連れでも来やすい設備かの見直し等） - 窓口の対応や雰囲気は家族にとって利用しやすいか（ソフト面） - 心理的なハードルを下げるための取組を実施（親しみやすい雰囲気作り、プライバシー・安心感の確保等） - 家族は相談によってどんなメリットやサービスが受けられるかを理解しているか - 相談の価値を伝えるための取組（サポート内容の説明、相談の効果の説明等） - 相談窓口の周知に関する取組案 - 目的 - 利用者からの認知度向上や相談件数の増加によって、下記2点につなげること - 経験値および交流の機会が増えることによる自立支援員のスキルの向上や、小慢の子どもや家族と自立支援員の関係性の構築 - 市内の小慢児童等とその家族のニーズをより詳細に把握し、ニーズに適した事業の運営・設計 - 取組の詳細 - 相談窓口の場所、方法、相談可能な内容を示したHPに更新。また、同内容のチラシやリーフレットを作成 - 利用者や関係機関に対し、チラシやリーフレットの直接・単独配布を実施することで、信頼関係を築ききっかけとする - その他、交流会等の利用者との接点のたびに、口頭で相談窓口について説明する - 特に相談できる内容を具体的に記載することで、様々な内容に関する相談を受け付けていることを印象付けることも有効と考えられる

図表 66 大阪市に対する提案（Ⅳ）疾病のある子どもに対する理解促進に関する工夫

（Ⅳ）疾病のある子どもに対する理解促進に関する工夫	
概要	学校や企業等の関係者への理解促進を目的として、講演会等の周知イベントを実施する
提案の背景にある課題	- 実態把握調査にて、子どもの成長や自立のために必要なこととして「疾病のある子どもに対する理解の促進」が「重要」又は「どちらかというとも重要」と回答した割合は約9割で、ニーズが高いことが明らかになった - 周りの方の疾病の理解が進むことで、適切な関わり方ができるようになるのではないか
詳細	- 学校や企業との関係強化 ➤ 自立支援員等を中心とした定期的な会議などで顔を合わせる関係性を構築する ➤ 学校や企業での困りごとを定期的なお電話・メールや連携会議等で共有いただく - 周知イベント（講演会等）の実施 ➤ 対象者：小慢児童等に関わる学校や企業 ➤ 登壇者：自立支援員やピアサポーター ➤ 実施内容：学校や企業向けの小慢児童の暮らしや自立支援事業の説明

図表 67 大阪市に対する提案（Ⅴ）その他の支援

（Ⅴ）その他の支援	
概要	療養相談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	療養相談会の参加申し込み人数が少ない
詳細	- チラシ内容を更新する（図表 68 を参照） ➤ 具体的な参加対象が誰か分かりやすいよう記載する ➤ 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 等

図表 68 大阪市に対する提案（VI）その他の支援

修正内容	チラシと修正箇所
(全体) チラシ下部（緑枠内）の文字量を減らし、フォントサイズや太字化による強調などにより、デザイン性を向上する - 参加対象をわかりやすくするため、対象の記載を「大阪市在住の、長期の療養が必要なお子さまとそのきょうだい」と変更 「※」の3点について、以下のように変更 ※小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちでない方も参加できます。 ※幼児〜小学生程度まで参加可能です。 ※保護者の同伴が必要です。 ※2点目の「※ポンチョは〜」や、右側下部の駐車場料金、※1・※2についてはチラシから削除し、申込書上や申込サイト上に注意事項として詳細を記載する	

（９）福山市への支援

福山市は、相談支援について保健師１名が自立支援院を兼任し対応している。また、年に１度、相談支援事業のピアカウンセリングの一環として講演会及び交流会を実施している。

令和７年度の伴走支援では、令和７年度に実施した実態把握調査の分析や、分析結果を踏まえた相談支援事業及び努力義務事業の見直し、新規立ち上げの提案を実施した。

① 打ち合わせ実施状況

福山市と４回の打ち合わせを実施し、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 69 福山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 7 年 9 月 11 日	福山市への現状の実態に関するヒアリング (STEP 1)
第 2 回 令和 7 年 11 月 10 日	- 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)
第 3 回 令和 7 年 12 月 18 日	- 実態把握調査の分析・ニーズの把握 (STEP 3) - 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)
第 3 回 令和 8 年 1 月 22 日	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 70 のとおりである。

図表 70 ヒアリングによる福山市の現状整理

項目	主な内容
申し込んだ経緯 ・望む支援	実態把握調査の実施を通じたニーズの把握及び交流会の内容の見直しや新規事業の検討を実施したため
現状	<相談支援> - 自立支援員は保健師が兼任し、１名にて対応 - 対面での相談はほとんどなく、電話でのスポット的な相談を受けている - 知見の不足や繋ぎ先が不明である（そのため、今後相談件数が増えた際に対応できないことを懸念） <努力義務事業の実施> - 年年に１度、相談支援事業のピアカウンセリングの一環として講演会及び交流会を実施 - 実態把握調査は現在実施中（～12 月末まで）

項目	主な内容
	<ニーズの把握> - 講演会・交流会についてはアンケートを実施し、参加者のニーズを把握している - 現在実施中の実態把握調査にて、その他の支援全般のニーズ把握を実施 <関係機関との連携> - 関係機関での協議会を年に1度、情報共有を主な議題として実施 - 岡山県との境に位置し、他市・他県へ通院する者もいる。各地域の保健師から福山市保健所を介さず病院へ繋いでおりケース毎の情報が共有されていない - 特にNPO等の支援機関について把握できていない
課題	<相談支援> - 相談支援が受けられることについて十分に周知されていないのではないか - 相談があった際の対応方法（繋ぎ先の検討等）が十分に定まっていないのではないか <努力義務事業の実施> - 市内の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか <ニーズの把握> （同上）市内全体の小慢児童等の現状・ニーズを十分に把握できていないのではないか <関係機関との連携> - 特に各地域の保健師との連携等、関係機関とどのように連携すればよいのか具体的には検討できていないのではないか
目標	<相談支援> - 支援を必要とする小慢児童等とその家族の相談先として自立支援員が認知されている - 保健所にて相談を受けた後、適切な支援先へ連携し、ニーズにあった支援を届けられることができる <努力義務事業の実施> - 市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる <ニーズの把握> （同上）市内の小慢児童等の現状及びニーズを踏まえた努力義務事業を実施することができる - 相談支援の利用者が満足できる支援を提供する <関係機関との連携> - 関係機関との連携体制が構築されている - 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

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。特に、交流会に関する独自の調査項目を設け、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 71 実態把握調査の概要

調査対象	• 小慢児童等を子に持つ保護者等 223 人
調査方法	• Web アンケート
調査期間	• 令和 7 年 9 月 1 日～令和 7 年 12 月 30 日

図表 72 実態把握調査の分析を踏まえた福山市の課題

課題	詳細
市内の小慢児童等とその家族の概況としての実態把握	- 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「疾病のあるこどもに対する理解の促進」の回答が最も多く、次いで「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」が多い回答結果となった - 医療的ケアの有無や障害の有無によらず、全体傾向として「こどもの病気の悪化への不安」の回答が最も多く、次いで、「こどもの成長・発育への不安」が多く、その他の回答については属性毎にばらつきが見られた - 最多回答は「障害児通所施設」であった。利用したいができていないと回答した方は、4件のみであり、上記に加え「その他」の回答が多かった - 講演会や交流会等の取組を通じて、幅広いニーズに対応できるよう、テーマ設定等について検討することが有効ではないか
自立支援員・保健所の認知	- 市の窓口や保健所・支所の保健師は、今後の相談先としてのニーズがある結果となった - 相談先のない方も困りごとを抱えており、特に「こどもの成長・発育への不安」、「こどもの病気の悪化への不安」が最多回答であった - 保健所等でどのような相談ができるのか周知し、相談のメリットを伝えることが必要ではないか
交流会の認知・参加率	- 交流会不参加の理由は「そもそもイベント開催を知らなかった」が最多であった。特に会場参加できない理由は「こどもの世話が忙しい」、「仕事等保護者のことで忙しい」ためが最多であった - 交流会のオンライン開催や、保護者のみでも参加できる形式とすることも検討余地があるのではないか - これまで交流会に参加したことがない方も半数以上の方が以下の不安や悩みを抱えている - 全体傾向と同様に「こどもの成長・発育への不安」、「こどもの病気の悪化への不安」、「こどもの将来の就労への不安」が多かった - これまで交流会に参加したことがない方が考える、成長や自立に必要なことは、「疾病のあるこどもに対する理解の促進」、「こどもの状態に応じた学習支援」、「同世代の様々な人との交流」の回答数が特に多いという結果となった - 半数以上が子どもや保護者同士での交流を希望していた。また、交流希望の方の考える成長や自立のために必要なこととしては、「疾病のあるこどもに対する理解の促進」、「こどもの状態に応じた学習支援」、「疾病のあるこども同士の交流」等であった - 市内全体のニーズを踏まえた講演会・交流会の企画が必要ではないか

④ 施策提案

福山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 73 から図表 78 に示すとおり、(Ⅰ) 相談支援における課題と対応方針の検討、(Ⅱ) 相談窓口の周知、(Ⅲ) 各地域の保健師と福山市保健所との情報共有方法、(Ⅳ) 交流会・講演会に関する工夫、(Ⅴ) 学習支援の工夫、(Ⅵ) 疾病のある子どもに対する理解促進に関する工夫について提案した。

図表 73 福山市に対する提案（Ⅰ）相談支援における課題と対応方針の検討

(Ⅰ) 相談支援における課題と対応方針の検討	
概要	自立支援員にて相談を受ける際、まずは相談窓口について知っていただくこと、更に支援ニーズの汲み取りや対応方法の検討時には外部委託先を活用することを提案
提案の背景にある課題	- 相談支援が受けられることについて十分に周知されていないのではないか - 相談があった際の対応方法（繋ぎ先の検討等）が十分に定まっていないのではないか
詳細	- 相談を受ける際の工夫 ➤ まずは相談窓口を知っていただくための周知を実施 ➤ 支援ニーズの把握や対応の検討に際し、外部委託先の知見を活用し支援 - 関係機関へ繋ぐ際の工夫 ➤ 知見のある外部委託先を選定し、連携のハブとして機能するよう業務を委託 ◇ 費用、業務負担や支援の質等を踏まえて外部委託先の活用について検討

図表 74 福山市に対する提案（Ⅱ）相談窓口の周知

(Ⅱ) 相談窓口の周知	
概要	利用者や各関係機関に対し、適切な内容のチラシ・リーフレット等を配布するとともに、口頭での説明も行うことで、認知度向上や相談件数の増加につながることができると考えられる
提案の背景にある課題	相談支援が受けられることについて十分に周知されていないのではないか
詳細	- 広報・周知の媒体 ➤ 相談窓口の場所、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、利用者、関係機関それぞれを対象にしたものを作成 ➤ 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ねらい - 広報・周知の方法 ➤ 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・単独配布をすることで、その内容を印象付ける ➤ その他、交流会等の利用者との接点のたびに、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、利用者と自立支援員との関係性構築に繋げる ➤ 関係機関に対しては、具体的な相談受付方法や内容について理解し、利用者を自立支援員に繋げてもらうために、関係機関用の事務連絡の配布や、内容の説明を実施し、職員への広報・周知をしていただく

図表 75 福山市に対する提案（Ⅲ）各地域の保健師と福山市保健所との情報共有方法

（Ⅲ）各地域の保健師と福山市保健所との情報共有方法	
概要	情報共有シートやシステムの構築により、過去の相談や支援の履歴を確認しながら更に寄り添った伴走支援や関係機関との連携強化につなぐことができる
提案の背景にある課題	各地域の保健師との連携等、関係機関とどのように連携すればよいか具体的には検討できていないのではないか
詳細	- 情報共有のためのシートやシステムの構築 ➤ 以下の項目について、相談や支援の対応をした際に、自立支援員及び保健所が更新のうえ共有する ◇ 各個人の基本情報（氏名、年齢、疾患名等） ◇ 相談内容及び解消すべき課題、相談時の担当者 ◇ 支援内容 ◇ 支援経過、結果 ◇ 各関係者へのコメント、要望 ➤ 活用イメージ及びメリット ◇ Teams や Excel の共同編集等を活用し、共有に係る業務負担を軽減可能 ◇ 今後新規委託先と協働する場合は、新規委託先と関係機関との連携構築や支援の質向上のために、口頭（電話/対面会議）でも情報共有を行うことで円滑な連携が可能となる ◇ 相談受付時にも当該シートを確認することで、これまでの相談内容等を参照しながらより寄り添った支援を提供することができる ◇ 自立支援員及び保健師が、相談を聞いて終わりにせず、連携機関等に相談内容やニーズを繋ぐことで、具体的な支援の提供に結びつけることができる

図表 76 福山市に対する提案（Ⅳ）交流会・講演会に関する工夫

(Ⅳ) 交流会・講演会に関する工夫	
概要	・ 実態把握調査の結果を踏まえ、様々な幅広いニーズに対応できるイベントとなるよう、イベントのプログラム設計を提案 ・ また、保健所と小慢児童等とその家族との接点を増やす（参加率を上げる）ことで、両者間の信頼関係を強化する
提案の背景にある課題	・ 現状・ニーズにあった交流会・講演会の実施について十分に検討できていないのではないか
詳細	・ 実施内容（案） ➤ 交流会 ◇ テーマ：日常生活におけるお悩み共有 ● 相談先のご案内（15 分） ● 保護者同士の交流（45 分） ● 個別相談会（30 分） ◇ テーマ：ピアカウンセリング（日常生活と就学） ● 先輩家族の体験談（30 分） ● 先輩家族による相談会（45 分） ● 個別相談会（15 分） ◇ テーマ：ピアカウンセリング（日常生活と就労） ● 先輩家族の体験談（30 分） ● 子ども・保護者のワーク（45 分） ● 個別相談会（15 分） ➤ 講演会 ◇ テーマ：小慢と日常生活の基礎知識について ● 医療関係者による日常生活における基礎知識をテーマに講演（55 分） ● 講師との対談（20 分） ● 個別相談会（15 分） ◇ テーマ：子どもの心のケアと育ちについて ● 心理士等による子どもの発達と心のケアの解説（55 分） ● 講師との対談（20 分） ● 個別相談会（15 分） ◇ テーマ：自立支援と将来設計について ● 福祉の専門家による教育・福祉制度の活用に関する講演（55 分） ● 講師との対談（20 分） ● 個別相談会（15 分） ・ 予算配分（案） ➤ スタッフの人件費、会場費、広報費、予備費等の観点から踏まえた予算配分案についても提案を実施

図表 77 福山市に対する提案（Ⅴ）学習支援の工夫

（Ⅴ）学習支援の工夫	
概要	• 実態把握調査の結果から、特にニーズの高かった学習支援についての工夫を検討
提案の背景にある課題	• 現状・ニーズにあった努力義務事業の実施を十分に検討できていないのではない か ➤ 実態把握調査にて、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」を重視する方が多く、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった
詳細	• 学習支援の目的 ➤ 病気や障害等により学習面に課題を抱えている小慢の子どもや保護者の不安を解消し、子どもの自己肯定感向上に寄与 ◇ 同じ不安を抱える小慢の子どもの交流促進にもつながる • 学習支援設計時のポイント ➤ 学習支援に関するノウハウを持つNPO等に学習支援の実施を依頼することで、窓口相談に来た方々にスムーズに事業の案内をすることができる。また、相談を受ける中で出てきたニーズに沿った学習支援の提供が可能 ➤ 年齢や状態等に応じた支援の実施が必要なため、設計時はニーズや属性等の一次情報の把握が必要

図表 78 福山市に対する提案（VI）疾病のある子どもに対する理解促進に関する工夫

（VI）疾病のある子どもに対する理解促進に関する工夫	
概要	学校や企業等の関係者への理解促進を目的として、講演会等の周知イベントを実施する
提案の背景にある課題	- 実態把握調査にて、子どもの成長や自立のために必要なこととして「疾病のある子どもに対する理解の促進」が「重要」又は「どちらかというとも重要」と回答した割合が高く、ニーズが高いことが明らかになった - 周りの方の疾病の理解が進むことで、適切な関わり方ができるようになるのではないか
詳細	- 学校や企業との関係強化 ➤ 自立支援員等を中心とした定期的な会議などで顔を合わせる関係性を構築する ➤ 学校や企業での困りごとを定期的なお電話・メールや連携会議等で共有いただく - 周知イベント（講演会等）の実施 ➤ 対象者：小慢児童等に関わる学校や企業 ➤ 登壇者：自立支援員やピアサポーター ➤ 実施内容：学校や企業向けの小慢児童の暮らしや自立支援事業の説明

(10) 熊本県・熊本市への支援

熊本県は、認定 NPO 法人 NEXTEP（以下、「NEXTEP」という。）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、実態把握調査事業について集計・分析を行うとともに、各保健所の保健師と関係機関が連携して相談支援等を実施できるよう、熊本県及び熊本市の保健師や関係機関を招いた研修会を行った。

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 7 年度に実施した実態把握調査について、本事業で実態把握調査を実施、分析した。

また、令和 6 年度からは熊本県及び熊本市にて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 打ち合わせ実施状況

熊本県・熊本市と 3 回の打ち合わせと関係機関連携のための研修会を実施し、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 79 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 7 年 9 月 19 日	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 7 年 11 月 5 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 8 年 1 月 21 日	- 実態把握調査の分析・ニーズの把握 (STEP 3) - 施策の提案 (STEP 4)
研修会 令和 8 年 2 月 9 日	保健師及び関係機関を含めた研修会を実施

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 80 のとおりである。

図表 80 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	各保健所と関係事業所・関係機関が連携できるような施策を検討しており、体制づくりや今後の方向性の整理をしたく、共同支援を希望。
現状	熊本県	<相談支援> - 相談支援では、NEXTEP と各保健所に自立支援員を一名ずつ配置している - 相談窓口の場所は周知できていない - 申請時の面談における相談内容として、「学校の過ごし方」「就労の相談」が中心 - 相談件数は 47 件 <努力義務事業の実施> - 令和 7 年度には一部の各保健所で実施予定 - NEXTEP に委託し、交流支援や就労支援を一部実施している <ニーズの把握> - 近年災害が多いため、連携できる体制があるか等を問う設問を実態把握調査に追加した - 災害時の対応は市町村が個別支援計画を作成して対応する <関係機関との連携> - 協議会では、昨年度の調査結果を共有したのみとなっている - 各保健所と関係機関が連携できるようにしたい
	熊本市	<相談支援> - 相談支援体制が整っておらず、相談支援について周知できていない - 当事者のニーズは把握しているが、相談に結びついていない - 本年度の実態把握調査にて、相談に焦点を当てた設問を追加 <努力義務事業の実施> 2 か月に 1 回、くまもとばれっとと交流支援を実施している - 更新申請の待ち時間に、くまもとばれっとによるピアカウンセリングを実施したが、利用者は 1 名であった <関係機関との連携> - 窓口担当職員等への研修を実施したい - 協議会では、支援者側にもどのような支援やニーズがあるか、アンケート調査で把握することも良いという意見があった

項目	県・市	主な内容
課題	熊本県	<相談支援> - 支援の充実度は保健所によって温度差があるのではないか - NEXTEP では重心や医療的ケア児の支援が充実しているが、学校に通える子どもなどの相談は少ないのではないか <努力義務事業の実施> - 各保健所にてニーズにあった、地域資源を活かした努力義務事業の実施を検討できていないのではないか <ニーズの把握> - 市町村で個別支援計画を作成するにあたり、連携が可能な関係機関の把握が十分でないのではないか <関係機関との連携> - 医療機関や保健所と定期的に情報共有する仕組みが十分ではないのではないか - マンパワー不足の中、自立支援員の質の向上を図るために、連携する仕組みが十分でないのではないか
	熊本市	<相談支援> - 相談支援員が全ての相談に対応するのではなく、関係機関との連携を実施する必要があることを十分に認知されていないのではないか - 相談できる具体的な内容を周知されていないのではないか <努力義務事業の実施> - ピアカウンセリングの周知が十分でないのではないか - ピアカウンセリングは更新申請時のみの実施（平日）であったため、利用者が少なくなってしまったのではないか <関係機関との連携> - 関係機関と定期的に情報共有する仕組みが十分ではないのではないか - 自立支援員の質の向上を図るために、連携する仕組みが十分でないのではないか
目標	熊本県	<相談支援> - 相談体制の強化を行い、周知を徹底することで、誰でも支援が受けられる - 認定 NPO 法人 NEXTEP の役割と、各保健所の役割が整理され、利用者の満足度が高い相談支援ができている <努力義務事業の実施> - ニーズを踏まえた努力義務事業を実施している - 各保健所で交流会等の実施の機会が増え、多くの方が参加している <ニーズの把握> - 災害時における準備状況を把握し、災害時の対応を各保健所や市町村で共有できている <関係機関との連携> - 顔の見える体制づくり、関係機関との連携強化ができている - 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

項目	県・市	主な内容
	熊本市	<相談支援> • 県のどこにいても支援が受けられる体制を作り、利用者の満足度が高い相談支援ができている • 相談のニーズを整理し、相談支援の利用者が満足できる支援を受けられる <努力義務事業の実施> • ニーズを踏まえた努力義務事業を実施している • ピアカウンセリング等の実施を周知し、支援を求める方に支援を提供できている <関係機関との連携> • 顔の見える体制づくり、関係機関との連携強化ができている • 医療機関、患者団体、福祉機関、教育機関などと連携し、地域を巻き込んだ支援を提供している

③ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

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 81 のとおりである。

図表 81 熊本県における実態把握調査の概要

調査対象	- 小慢児童等を子に持つ保護者等 135 人 - 中学生以上の小慢児童等 14 人
調査方法	Web アンケートによる調査
調査期間	令和 7 年 9 月 22 日～令和 7 年 11 月 30 日

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 82 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	- 不安や悩みを抱えている人が、相談できる場所や相手がおらず相談できていないケースが一定ある - 保健所や認定 NPO 法人 NEXTEP の窓口の周知が、相談できていない人に届いていないのではないかな - 相談窓口を知っている人で、相談窓口を利用した人が増えた可能性がある - 各相談窓口の周知の改善の一案として、実際に窓口を利用した人の感想を聞き取り、周知することが効果的ではないかな - 相談を受けた際に、どのような対応ができるかなどの例を示した周知を行うことで、「相談しても解決できない」という不安を払拭できるのではないかな - 窓口を知っているが利用しない方は必要がないと判断して利用しないケースがある。一方で、窓口を知らない 7 割の方にアプローチをする必要があるのではないかな。 - 移行など将来のことに対して漠然とした不安を抱えている傾向がある。
努力義務事業に関するニーズ	- 昨年度と同様のニーズが見られた一方で、医療的ケアの有無や、障害の有無によるニーズには差異が見られた。 - まずは、対象者を限定した支援の提供を行い、実績を積み上げていくなど、段階的に対象者ごとに努力義務事業を実施するのが望ましいのではないかな。 - 就労を具体的に検討する年齢ではないが、就労に関して漠然とした不安や悩みを抱える人が一定数いるのではないかな。 - 就労に関する悩みが「ない」という回答も多いが、回答者は目の前のことで不安を抱えているため、就労のことまで考える機会が少ないのではないかな。

課題	詳細
災害	• 災害に向けて準備していない、又は一般的な防災バックの準備の回答があり、自身の疾患に関する準備が十分でないのではないか。 • 避難に必要なものや、避難の例など、より具体的な想定や準備できるものについて、知る機会が必要ではないか。
その他	• 自立支援事業の説明を受けていない、又は説明を受けたか分からない方が全体の8割弱を占めている。 • まずは、努力義務事業の実施を積み上げるなど、自立支援事業を認知いただく機会が必要ではないか。

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 83 のとおりである。

図表 83 熊本市における実態把握調査の概要

調査対象	- 小慢児童等を子に持つ保護者等 94 人 - 中学生以上の小慢児童等 12 人
調査方法	Web アンケートによる調査
調査期間	令和 7 年 9 月 9 日～令和 7 年 10 月 19 日

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 84 実態把握調査の分析を踏まえた熊本市の課題

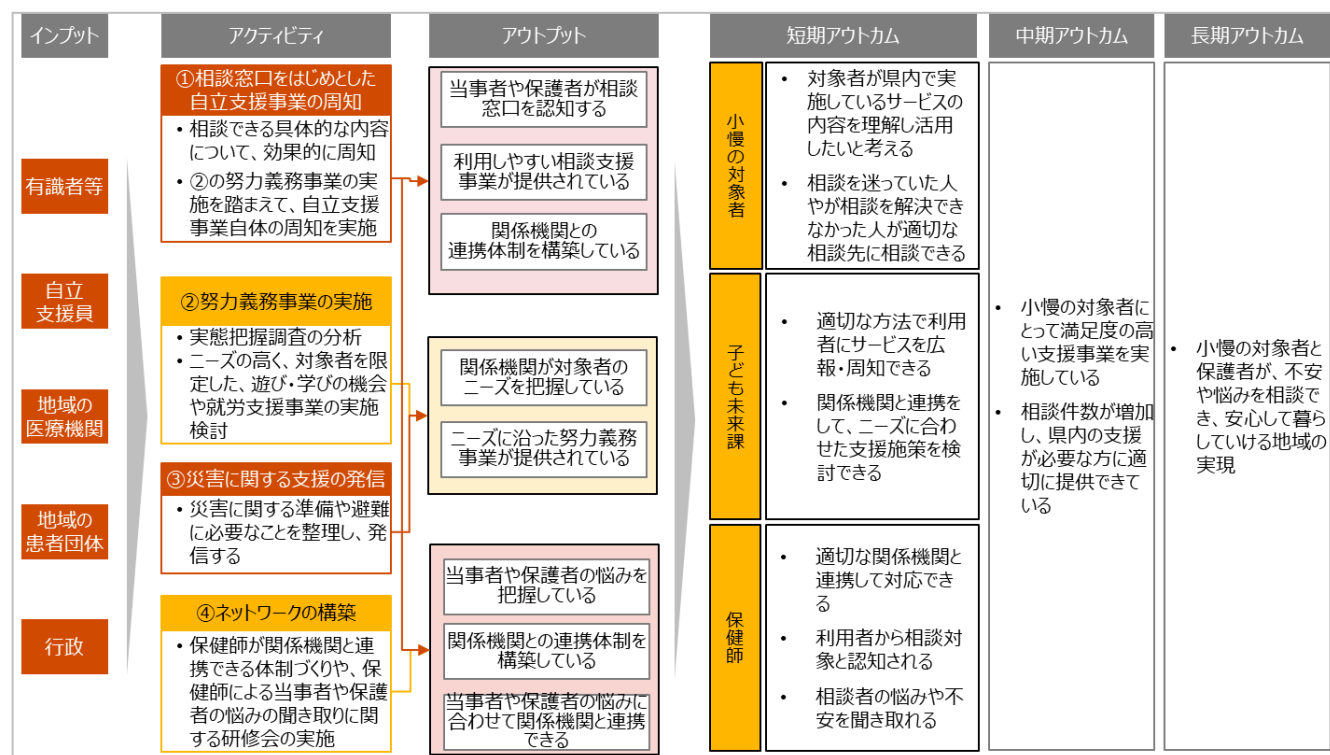
課題	詳細
相談支援事業	- 現在悩みや不安を抱えている人のうち、5 割近くが、「同居している家族や親族」「在籍している保育所・学校」「医療機関」などに相談できている - 一方で、全体的に不安や悩みとして挙げている選択肢の回答率が高くなっているため、昨年度より不安や悩みを感じる方が増えている可能性がある - 不安や悩みを抱えている人が、相談できる場所や相手がおらず相談できていないケースが一定ある - その場合、全体の不安や悩みと比較すると、「自宅以外の子どもの居場所の確保」「子どもの将来の介護・看護」について悩みや不安を抱えている方がいる - 悩みや不安を抱えており、相談を迷っている人が相談ニーズがある層に該当するため、まずは、その方を悩みにフォーカスした相談事例などを周知できると、効果的ではないか - 就労における不安や悩みについて、「同居している家族や親族」に相談しているという回答が多いが、就労に関する不安や悩みは家族や親族では、十分に解消できていないのではないか - 不安や悩みを抱えている人が、相談できる場所や相手がおらず相談できていないケースが一定ある - 不安や悩みを抱えているが相談を迷っている層が就労に関する支援例を周知できると、相談窓口の広報において効果的ではないか - 相談窓口を利用したいと回答している方は、全体の 64.9%を占めている - 相談したい内容として、将来や就業など、今後について相談したい傾向がある

課題	詳細
努力義務事業に関するニーズ	• 昨年度と同様のニーズが見られた • 医療的ケアの有無で回答率が異なるため、「疾病のある子どもに対する理解促進」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」以外の回答を基に、医療的ケアの有無ごとに支援を実施すると効果的ではないか
その他	• 自立支援事業で実施されている内容や、開催場所などの周知が十分でないのではないか

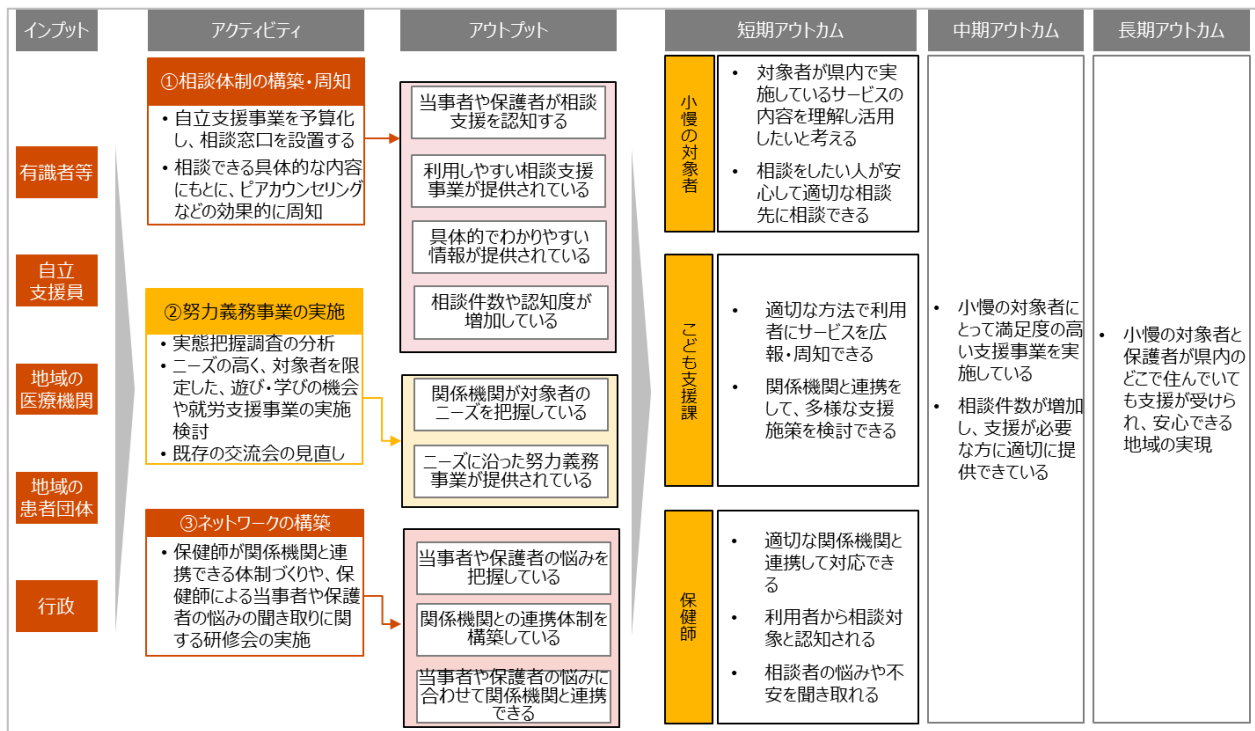
④ 施策提案

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 85 熊本県のロジックモデル



図表 86 熊本市のロジックモデル



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 87 から図表 92 に示すとおり、(Ⅰ) 関係機関との連携体制の構築、(Ⅱ) 相談窓口等の周知、(Ⅲ) 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(Ⅳ) 災害に関する支援の発信について個別に提案した。

図表 87 熊本県・熊本市に対する提案(Ⅰ) 関係機関との連携体制の構築

(Ⅰ) 関係機関との連携体制の構築	
概要	- 関係機関との連携体制を構築するため、実際のケースを用いて関係機関との連携を検討する研修会を実施 - 具体的な連携シーンを想定することによって、関係機関との連携ができる - 関係機関の連絡先や担当者名まで把握することができ、実際に連携が必要な機会にスムーズな相談・調整が可能となる
提案の背景にある課題	保健師の方が当事者や保護者の悩みを聞き取り、関係機関と連携する機会が少なく、関係機関と定期的に情報共有する仕組みが十分ではないのではないか
詳細	- 小慢自立支援事業に関わる保健師と関係機関との連携体制を構築するための研修会を開催する - 参加対象 - 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いる保健師及び関係機関 - 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 - 日時：2月9日(月) 14時～16時30分 - 会場：熊本県庁防災センター地下1階 B01会議室 - 研修内容 【講義】保健師の役割と連携の重要性 【講義】当事者の方が抱える悩み(くまもとぱれっと様による体験談) 【講義】ニーズ・悩みの聞き方(ラ・ファミリエ様による体験談) 【グループワーク】ケースを通した「頼れる人マップ」の作成 - グループワークでは、図表 88 のグループごとのケース検討を通じて、図表 89 の「頼れる人マップ」を作成した - 費用：講師への謝金、その他雑費

図表 88 グループワークにて使用したケース検討資料

	ケース1 (グループ1)	ケース2 (グループ2)	ケース3 (グループ3)	ケース4 (グループ4)
種類	就学・進学	在宅・レスパイト	移行期医療	復学
疾患	一型糖尿病	重症心身障害児 (脳性麻痺等)	先天性心疾患 (フォンタン術後等)	急性リンパ性白血病
課題	幼稚園から小学校にあがる際、学校生活における自己注射、おやつなどに対する小学校の理解が必要	- 出生時から重い障害があり、保護者は24時間のケアに追われる - 保護者の心身も限界にきている一方、先に生まれた兄弟も下の子が生まれて以来、保護者に甘えられないという悩みがある	- 小児期に手術を行い小児科に通っている間は適切な医療が受けられるが、年齢が上がっていくに従い成人医療機関における治療が必要となる - 将来的にはプレコンセプションケアなども必要となるが、若年期に今後の医療の移行を見据えた自律・自立支援が必要となる。	- 小学生であり、約1年の入院期間を経て、病状が安定してきた。現在も通院による抗がん剤治療を行っている - 本人は復学を楽しみにしているが、学習の遅れ、体力の著しい低下、ウィッグ使用などがある - 学校で風邪や感染症へのり患予防がより一層必要
ポイント	「目に見えにくい配慮」、「緊急時の対応」が求められる - インスリン注射や血糖測定という「医療行為」の学校での扱い方 - 低血糖時の補食（おやつを食べる行為）への周囲の理解など、教職員との具体的なルール作りが必要 - 学校に対する理解促進	「高い専門性」、「家族の24時間の拘束」が課題 - 人工呼吸器の管理、喀痰吸引、経管栄養など、複数の医療的ケアが重なる - きょうだい児の影響が大きい	「自己管理が生命に直結する」、「移行による適切な治療が必要」 - 小児科で完結していた治療が、成人以降の心不全管理や、就職・結婚・出産といったライフイベントへの影響を含め、成人循環器科へのスムーズな移行が必要	- 医療から学校にバトンタッチを行うが、学校での役割（掃除、給食の配膳等）をどう考えるか - 病院側と学校側でどのような連携を行っていく必要があるか - 本人に対する学習面のフォロー、心理的ケアを誰が行うか - クラスへの理解をどのように進めるか
連携 (想定)	小慢自立支援員、保健師、教育委員会、学校教諭、主治医等	小慢自立支援員、保健師、訪問看護、障害福祉サービス事業所、医療機関 等	小慢自立支援員、保健師、相談支援専門員、行政担当、小児医療機関、成人期医療機関 等	小慢自立支援員、保健師、学校教員、院内学級担任、主治医、看護師、MSW等

図表 89 グループワークにて使用した「頼れる人マップ」

【グループワーク】ケースを通した「頼れる人マップの作成」		
大項目	中項目	内容
個人ワーク① グループワーク② グループ③ グループワーク④	ケースにおける家族の悩み	-
	悩みに対する対応	現在実施していること
	グループ内の対応方針	今後展開したい支援
	連携すべき関係機関	関係機関名
		名前
		所属
		連絡先
		どんな時に困ったら連絡したよいか
		強み
		実施できること

図表 90 熊本県・熊本市に対する提案（Ⅱ）相談窓口等の周知

(Ⅱ) 相談窓口等の周知	
概要	相談窓口における周知の内容や方法の工夫、それに伴うホームページの充実化を行う
提案の背景にある課題	- 熊本県：相談体制はあるが、相談窓口の場所などが周知できていないのではないか - 熊本市：相談体制を十分に構築できておらず、ニーズは把握しているがそれが相談に結び付いていないのではないか
詳細	- 周知の内容 ➤ 相談窓口の場所、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、利用者、関係機関それぞれ対象にしたものを作成 ➤ 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ていることや相談を迷っている層のニーズに合っていることを印象付け、相談件数の増加につなげる ◇ 熊本県例：移行に関する不安など、熊本県での移行事例や移行に関する情報提供の例などを示す ◇ 熊本市例：自宅以外の子どもの居場所の確保や、子どもの将来の介護・看護に関する過去の相談事例などを参考に、どのような対応をして解決したかを示す - 周知の方法 ➤ 利用者向け ◇ チラシやリーフレットの家庭への直接配布・単独配布を実施することによって、その内容を印象付ける ◇ 他保健師から口頭で説明する機会等にチラシやリーフレットを直接お渡しする ➤ 関係機関向け ◇ 医療機関、患者団体、教育機関、障害児福祉サービス事業所、（熊本県の場合）難病相談支援センター等に対し、具体的な相談支援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、職員への広報・周知をお願いする ◇ それにより、関係機関との連携体制を構築するための契機となる - HP を充実化する ➤ 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」のニーズが高かったことも踏まえ、HP を更新する ◇ 相談支援に関する記載がないため、「受給者証をお持ちの方が使うことができる支援」などの項目を設け、「相談支援」に関する記載を行う等

図表 91 熊本県・熊本市に対する提案（Ⅲ）努力義務事業の実施

(Ⅲ) 努力義務事業の実施	
概要	- 自宅や病院での遊び/学びの機会に関して、親子で参加できるワークショップの開催や、他事業への連携を実施する - 就労支援について、年齢が低く、就労についてまだ考えられていない人が多いため、小慢があった方で就業している方の話を聞く機会を設ける
提案の背景にある課題	ニーズに沿った支援が十分ではないのではないか
詳細	- 自宅や病院での遊び/学びの機会の提供 ➤ 対象者 ◇ 小慢の対象全体 ◇ 医療的ケアのある方は、支援方法・支援内容を検討する必要がある ➤ 内容例（ワークショップ） ◇ 親子で参加できるワークショップを企画して実施する。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 ◇ ワorkshopイメージ：「熊本赤十字病院（プレイルームにおけるボランティアによるイベントを実施）」https://www.kumamoto-med.jrc.or.jp/info-departementale/center/children ◇ 参考：難病ネットにて「病院訪問」や「プレイリーダーの養成」、「遊びのボランティア派遣」を実施（https://nanbyonet.or.jp/infomation/） ◇ 他事業への連携：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（熊本市：こども子育て応援サイト「子育て応援団」https://www.kumamoto-kekkon-kosodate.jp/member/pub/Detail0shirase.aspx?c_id=14&user_id=538&mokbn=2&id=69） - 就労支援に関する取組の実施 ➤ 対象者 ◇ 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 ➤ 目的 ◇ 就労に不安を感じている小慢の対象者や保護者に対し、働くことについて考える・知る機会を提供する ➤ 実施内容 ◇ 就労準備に関する講演会の実施 ● 家族会や親の会と連携し、先輩保護者や小慢対象であった当事者の方から、様々な職種についている方の体験談をうかがう機会を提供する ● （熊本県の場合）特例子会社による実例のご紹介を依頼する ◇ 職場体験・職場見学 （熊本県の場合）「熊本県教育委員会 特別支援学校 進路・就労支援 ガイドブック」（https://www.pref.kumamoto.jp/uploaded/life/254655_764103_misc.pdf）を活用し、熊本県教育委員会と連携しながら、就労に向けたプロセスを説明し、就労のイメージを持ってもらう機会を設ける （熊本市の場合）熊本市障がいサービス課と連携し、就労選択支援について、説明会や交流会の場を設ける

図表 92 熊本県に対する提案（Ⅳ）災害に関する支援の発信

(Ⅳ) 災害に関する支援の発信	
概要	• 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	• 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	• 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、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 ➢ 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7年9月～12月の4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、3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及び会議で行った。

図表 93 スポット相談の概要

自治体	相談内容	対応
茨城県	成人科医療機関に、移行期医療対象患者の受け入れ件数（令和6年度中の疾患群別受け入れ人数）を調査したいが、「移行期医療対象患者の受け入れ」をどのように定義して質問すべきか検討したい	有識者へ確認を行い、茨城県様にて実態を把握したい内容（例：円滑に移行できている患者について、20歳を過ぎてから来院する患者について、等）に応じて調査対象を定義いただくことが良いとして提案を実施
長崎県	長崎県で新たに相互交流支援事業として交流会の実施を検討しているが、具体的な実施イメージがつかない。テーマ、対象や参加者同士のつながりが深まるような工夫について知りたい	他自治体の事例等をもとに交流会の開催方針について会議にて提案を実施
兵庫県 (川西市)	川西市にて昨年度医療的ケア児の実態把握調査を実施。結果、小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業(レスパイト)（看護師が自宅等を訪問し、家族に代わって子の世話をを行う）のニーズが高く、実施に向けて検討したい	関係者も含めた打ち合わせを行い、予算や実施主体等の検討を実施

(12) 自立支援員の役割に関する理解促進のための自治体向けセミナー

① 都道府県等向けオンラインセミナーの開催

都道府県等が自立支援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。

自立支援事業の立ち上げ・見直し方法や自立支援員の業務内容については既にマニュアル等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等の内容を十分に理解していないことが明らかになった。また、他都道府県等の担当者と話をする機会が欲しいとの声が複数あり、自治体間での交流のニーズが高いことが明らかになった。

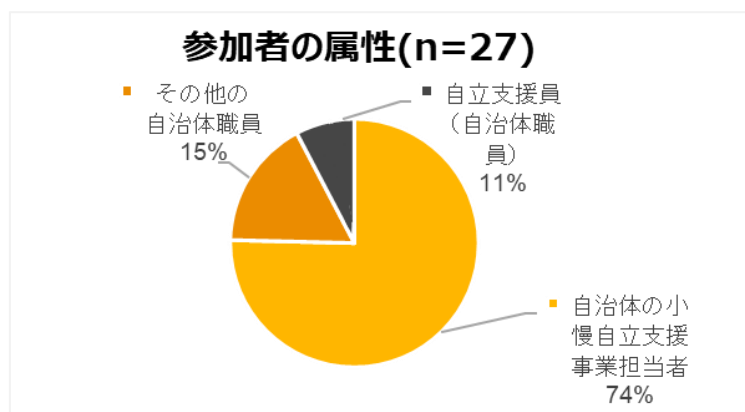
このような状況を踏まえ、セミナーでは、自立支援員による講演、マニュアル等の解説、相談事例を用いた施策検討ワークショップ及び自治体間での交流会を実施した。セミナーの概要、参加者の属性及び事後アンケートの結果は、図表 94 から図表 96 のとおりである。

図表 94 都道府県等向けオンラインセミナーの概要

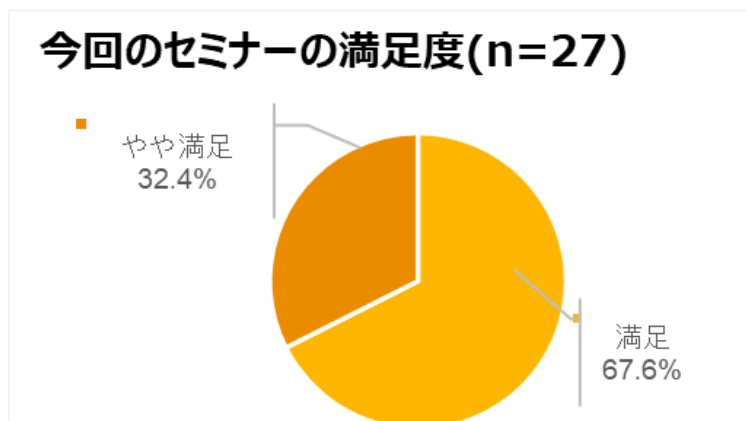
項目	概要
開催日時	令和 7 年 11 月 21 日（金） 9:00～12:00
セミナー対象者	全国の都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市の自立支援事業担当者
開催方法	オンライン形式（Zoom）
開催内容	- 自立支援員による講演 ➤ 自立支援員から見た業務の難しさや事業推進に必要な取組についての講演 - マニュアル及び自立支援員の業務手引きの解説 ➤ マニュアルを踏まえた立ち上げ手順の一連の流れの解説や、手引きを用いた自立支援員の役割の解説を実施 - 相談事例を用いた施策検討ワークショップ ➤ 相談モデル事例 1 件を用いて、相談に対する対応内容の検討及び対応の実行における課題や取りえる工夫の検討についてグループワークで検討 ➤ 自立支援員の業務を体験することで、役割について理解を深める - 他自治体間での交流会 ➤ 他の自治体担当者同士でワークショップの感想や事業の取組状況・等の意見交換を実施 ➤ 意見交換時のトークテーマは以下の 3 つ ◇ ①ワークショップの感想 ◇ ②自治体での事業取組状況 ◇ ③事業における悩み・困りごと

項目	概要
実施後アンケートの結果	- 実施後アンケートの回答率は約 50%であった（参加者：55 名、回答者：27 名） - セミナーに関するご意見やご要望は以下の通り（抜粋） ➤ 講演会・マニュアル類の解説： ◇ 先進的な取組について聞くことができた。自立支援事業全体を担当している本庁としての取組も聞いてみたいと思った ◇ 自立支援員に求められる役割や具体的な取組を知る機会が少なく、こうした機会を有効に活用できればと思う ➤ ワークショップ・交流会： ◇ 他自治体のご担当者と交流することはなかったため、実際の課題や対応状況をお聞きすることができ良かった ◇ 同じ悩みや課題を持っていることや、自立支援事業の取組の工夫を知ることができた貴重な時間だった ◇ 時間があれば他の市町村の現状をもっと伺いたかった/もっと交流したかった

図表 95 自治体向けセミナーの参加者の属性



図表 96 自治体向けセミナーの満足度



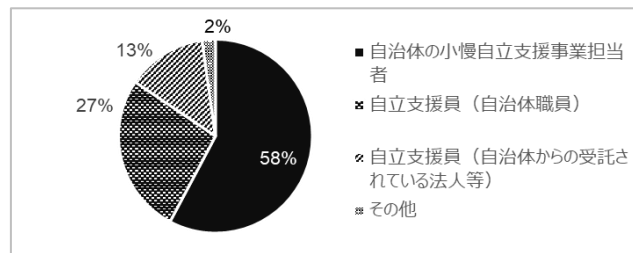
(13) 事業報告会

本事業で実施した伴走支援に関する事業報告会をオンラインで開催し、約 70 名を超える方が参加した。事業報告会の概要、参加者の属性及び事後アンケートの結果は、図表 97 から図表 99 のとおりである。事業報告会における満足度としては、「満足」「やや満足」が全体の 100%であった。

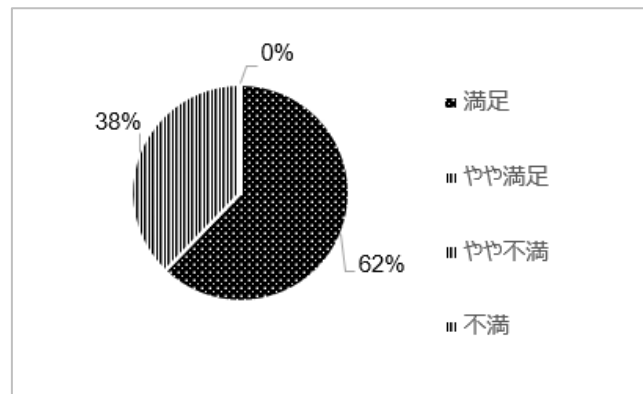
図表 97 事業報告会の概要

項目	概要
開催日時	令和 8 年 3 月 9 日（月）13:00～15:00
セミナー対象者	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	オンライン形式（Zoom）
開催内容	- 立ち上げ支援の説明 ➤ 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 ➤ 活用可能なリソースのご紹介 - 事業報告会 ➤ 今年度支援を実施した横浜市、大阪市、熊本県、熊本市の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 ◇ 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

図表 98 事業報告会の参加者の属性



図表 99 事業報告会の満足度



(14) 過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、昨年度及び一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 100 のとおり調査を実施した。

図表 100 過年度支援自治体への調査概要

項目	概要
調査対象	- 令和 6 年度及び令和 5 年度に支援した自治体 - 回答数：8 自治体
調査方法	アンケート調査（web アンケート形式、メールでのご依頼）
調査期間	令和 8 年 1 月 9 日～令和 8 年 1 月 30 日
調査項目	- 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 ➤ 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 ➤ 提案を受けて実施した事業又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 ◇ 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 ◇ 回答いただいた理由

② 調査結果

本調査は、回収率 53.3%（8 自治体/15 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、「本事業についての提案は受けていない」が 50.0%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」の 25.0%であった。

図表 101 「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	2	25.0%
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	12.5%
立ち上げ支援を受けて予算要求中	1	12.5%
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	4	50.0%
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、「本事業についての提案は受けていない」が 37.5%で最も多く、次いで「立ち上げ支援前から実施済み」が 25.0%と多くなっていた。

図表 102 「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	2	25.0%
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	12.5%
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	1	12.5%
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	12.5%
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（又は予定している）	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	3	37.5%
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、「本事業についての提案は受けていない」が 37.5%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」、「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 12.5%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 103 〔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	1	12.5%
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	12.5%
立ち上げ支援を受けて予算要求中	1	12.5%
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	1	12.5%
本事業についての提案は受けていない	3	37.5%
その他	1	12.5%

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、「本事業についての提案を受けていない」が 37.5%と最も多く、次いで「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を実施している」がそれぞれ 25.0%と多くなっていた。

図表 104 〔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	25.0%
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	2	25.0%
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	1	12.5%
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（又は予定している）	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	3	37.5%
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たが、予算要求をしていない」が 37.5%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」、「立ち上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた」がそれぞれ 25.0%と多くなっていた。

図表 105 〔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	25.0%
立ち上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた	2	25.0%
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	3	37.5%
立ち上げ支援を受け、予算要求するか検討中	1	12.5%
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」が 37.5%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を実施している」、「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」の 12.5%が多かった。

図表 106 〔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	3	37.5%
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	12.5%
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	3	37.5%
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	12.5%
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（又は予定している）	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 2 件の回答があり、「すでに確保している予算内での対応が可能と考えるため」、「移行期医療支援を優先して取り組んでおり、自立支援事業の取組を強化するマンパワーが不足しているため」という回答であった。

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又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 75.0%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 12.5%であった。

図表 107 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	12.5%
課題をやや感じている	6	75.0%
課題を感じることは少ない	1	12.5%
課題を感じることはない	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 75.0%であり、「不要」は 25.0%であった。

図表 108 助言や相談ができる場

	件数	割合
必要	6	75.0%
不要	2	25.0%

3. 地域における効果的な連携手法等に関する手引きの作成

地域における連携について、関係機関との連携、他制度との調整、支援体制の構築・改善を実証的に行い、効果的な実施手法を明らかにした。自治体が、効果的な連携手法等について実践できることを目的として「地域連携実践手引き」を作成し、実施内容や事例の詳細を記載した。

(1) 地域における連携手法に関する検討の概要

自治体外の支援団体との連携や、医療的ケア児、障害児等の類似施策との連携等、効果的に努力義務事業を実施するための方策を検討するため、令和7年度伴走支援自治体との連携に関する施策の実証、支援実践者による検討WG及び過年度の伴走支援自治体等における連携の好事例の取りまとめを実施した。

a) 令和7年度伴走支援自治体との連携に関する施策の実証

- 熊本県への伴走支援のなかで、各保健所の保健師の方と関係機関が連携して相談支援等を行えるよう、研修会の開催とそれによる効果を検証した。
- 研修会の開催に先駆け、連携可能な関係機関を洗い出し、役割の整理を実施した。

b) 支援実践者による検討WG

- NPO 法人等での支援の実践者4名にて、地域における関係機関同士の連携の阻害要因や効果的な手法について検討を行うWGを実施した。
- 具体的な検討項目は、図表109のとおりである。

c) 過年度の伴走支援自治体等における連携の好事例の取りまとめ

- 以下の内容について、地域内の関係機関との連携に関する好事例として取りまとめを行った。
 - 熊本県難病相談支援センターの取組について
 - 熊本県における研修会の実施内容について
 - 鳥取県におけるモデル協議会の実施内容について
 - 水戸市における地域内の連携促進のための保健師の役割について

図表 109 支援実践者による検討 WG での主な検討項目

大項目	設問
連携の課題（阻害要因）について	- 新たに関係機関と連携を行う際に生じる課題としてどのようなものが考えられるか - 連携を実践する中で生じる課題（連携を阻害する要素）としてどのようなものが考えられるか
課題（阻害要因）に対する対応施策について	上記の課題それぞれに対し、どのように対応することが有効か
連携によるメリットについて	- 関係機関と連携することにより、どのような効果があったか（解決された課題等） - 対患者・家族 - 対地域 - 対自団体
効果的な連携方法・好事例について	どのような機関とどのような連携があれば、患者・家族への支援に効果的と考えられるか
実践している連携内容について	- どのような機関とどのような連携をしているか - どのように関係機関と関係性を構築したか - 関係機関との連携において、どのような工夫をしているか（連携促進・維持のための工夫等）

（２）地域連携実践手引きの作成

地域における連携手法に関する検討等をもとに、効果的な連携の実践方法について取りまとめた手引きを作成した。

図表 110 地域連携実践手引きの概要

事例集の 目的	各自立支援事業の実施において、関係機関との連携を十分に推進できていない都道府県等において、効果的な連携手法等を実践可能となることを目的として作成
対象者	各自立支援事業の実施において、関係機関との連携を十分に推進できていない都道府県等
章立て	- はじめに 第１章：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について ➤ 立ち上げ・見直しマニュアルや自立支援員の業務手引き等に記載の、事業の基本情報を掲載 第２－３章：地域資源の連携に係る一般的な課題と対応策について ➤ 実践者による検討や過去支援内容等をもとに、地域資源連携における課題を整理して掲載 ➤ 合わせて、各課題について考えられる対応策（案）を掲載 ➤ 参考として類似分野における支援施策（医療的ケア児やこどもホスピスに関する事業等）を一覧化 第４章：地域内の連携に関する好事例について ➤ 連携の具体的な好事例を掲載

4. 子ども向け実態把握調査のモデル調査票の更新・作成

子どもの意見を十分にくみ取り、子どもが希望する支援を正確に把握するために、小慢児童等とそのきょうだい向けのモデル調査票の更新・作成を行った。更新・作成を行ったモデル調査票の内容は、厚生労働省における「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）に掲載の子ども向けモデル調査票へ反映する。

（１）モデル調査票の更新・作成に関する取組の概要

令和6年度事業における自治体への立ち上げ支援において、当該自治体が独自に行った調査の分析を行った。当該自治体は、保護者向けと子ども向け調査においてリンクする設問を設けており、保護者と子どもの回答差異を見ることができた。また、現在公開されている「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）に掲載の子ども向けのモデル調査票は、設問数が4問であり、保護者向け調査と調査項目が連携していないため子どもの意見を十分にくみ取るには十分ではなかった。これを踏まえ、より正確に小慢児童等のニーズや困りごとを把握するため、また、小慢児童等のきょうだいについても同様に、日常生活におけるニーズや困りごとを把握するために、年齢別のモデル調査票を作成した。

a) 目的

- 子どもの意見を正しく把握できる調査設計にすることで、「こどもまんなか社会」の実現のために真に必要な支援施策を検討可能とすることに貢献する。

b) 作成方法

- 弊社にて類似案件の調査項目等を参考に調査票案を作成し、検討委員会にて調査票案について議論・検討を実施した。

c) モデル調査票の調査対象

- 以下の対象ごとに計4種のモデル調査票を作成した。
 - 中学生以上の小慢児童等
 - 小学生の小慢児童等
 - 中学生以上のきょうだい
 - 小学生のきょうだい

(2) モデル調査票の調査項目

計4種のモデル調査票について、検討委員会での意見等を踏まえて調査項目を策定した。

図表 111 モデル調査票の主な調査項目（中学生以上の小慢児童等向け）

大項目	設問
基本情報	- 回答者 - 患っている小児慢性特定疾病の疾患群名 - 年齢
普段の生活について	- 今の生活で楽しいと思うことは何ですか - 今までに、普段の生活や学校での生活を、思いどおりにできないことがありましたか （あった場合）その理由 - 学校などで、不安なことや困っていることはありますか - 自分の体調の変化を学校の先生や家族に伝えることはできますか
将来について	- 将来、やってみたいことはありますか - 具体的にはどんなことをやってみたいですか - やってみたいことがない理由を教えてください - 将来に向けて、自分の成長や自立のために必要だと思うことは何ですか
必要なサポートについて	- 家族以外で、自分の病気や、困っていることについて相談できる人はいますか - 家族以外で、自分の病気や、困っていることについて相談できる人は誰ですか - 自分と同じような病気の子と会いたいと思いますか - そのように思う理由について教えてください - どんなサポート（手助け）があれば、使ってみたいと思いますか

図表 112 モデル調査票の主な調査項目（中学生以上のきょうだい向け）

大項目	設問
基本情報	- 回答者 - 年齢
普段の生活について	- 今の生活で楽しいと思うことは何ですか - 今までに、普段の生活や学校での生活を、思いどおりにできないことがありましたか （あった場合）その理由 - 家庭や学校などで、不安なことや困っていることはありますか
将来について	- 将来、やってみたいことはありますか - 具体的にはどんなことをやってみたいですか - やってみたいことがない理由を教えてください - 将来に向けて、自分の成長や自立のために必要だと思うことは何ですか
必要なサポートについて	- 家族以外で、自分のきょうだいのことや、困っていることについて相談できる人はいますか - 家族以外で、自分のきょうだいのことや、困っていることについて相談できる人は誰ですか - 自分と同じような立場の子と会いたいと思いますか - そのように思う理由について教えてください - どんなサポート（手助け）があれば、使ってみたいと思いますか

図表 113 モデル調査票の主な調査項目（小学生の小慢児童等向け）

大項目	設問
基本情報	- 回答者 - 患っている小児慢性特定疾病の疾患群名 - 年齢
普段の生活について	- 今（いま）の生活（せいかつ）で楽（たの）しいと思（おも）うことは何（なん）ですか - 学校（がっこう）などで、心配（しんぱい）なことや困（こま）っていることはありますか - 自分（じぶん）の体調（たいちょう）の変化（へんか）を学校（がっこう）の先生（せんせい）や家族（かぞく）に伝（つた）えることはできますか
必要なサポートについて	- 家族（かぞく）以外（いがい）で、自分（じぶん）の病気（びょうき）や、困（こま）っていることについて相談（そうだん）できる人はいますか - 家族（かぞく）以外（いがい）で、自分（じぶん）の病気（びょうき）や、困（こま）っていることについて相談（そうだん）できる人は誰（だれ）ですか - 自分（じぶん）と同（おな）じような病気（びょうき）の子（こ）と会（あ）いたいと思（おも）いますか - そのように思（おも）う理由（りゆう）について教（おし）えてください - 今（いま）の生活（せいかつ）の中（なか）で、誰（だれ）かに手伝（てつだ）ってほしい・助（たす）けてほしいと思（おも）うのはどのようなことですか

図表 114 モデル調査票の主な調査項目（小学生のきょうだい向け）

大項目	設問
基本情報	- 回答者 - 年齢
普段の生活について	- 今（いま）の生活（せいかつ）で楽（たの）しいと思（おも）うことは何（なん）ですか - 学校（がっこう）などで、心配（しんぱい）なことや困（こま）っていることはありますか
必要なサポートについて	- 家族（かぞく）以外（いがい）で、自分（じぶん）の病気（びょうき）や、困（こま）っていることについて相談（そうだん）できる人はいますか - 家族（かぞく）以外（いがい）で、自分（じぶん）の病気（びょうき）や、困（こま）っていることについて相談（そうだん）できる人は誰（だれ）ですか - 自分（じぶん）と同（おな）じような立場（たちば）の子（こ）と会（あ）いた いと思（おも）いますか - そのように思（おも）う理由（りゆう）について教（おし）えてください - 今（いま）の生活（せいかつ）の中（なか）で、誰（だれ）かに手伝（てつだ） ってほしい・助（たす）けてほしいと思（おも）うのはどのようなことですか

5. 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、昨年度及び一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、立ち上げ時だけでなく実行時も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、自立支援事業の新規立ち上げや見直し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、自立支援事業を進めるための取組について、課題を感じている自治体が多いことが改めてわかった。

また、昨年度及び一昨年度伴走支援を実施した自治体への調査において、ほとんどの自治体から、継続的に自立支援事業について相談できる場が必要であるとの回答があった。具体的には、「提案を受けた事業についての進め方に課題を感じる。人員確保が困難で対応出来ていない。」、「運用が十分でなければ効果が最大化できないと感じる」、「より良い事業展開をしたいと思っても、相談先がなく解決に至らない」等の意見があった。

さらに、今年度立ち上げ支援を実施した自治体からは、来年度も引き続き立ち上げ支援に応募したいという意見もあった。

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ついて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、自立支援事業に係る相談対応のための事務局を設置する等、自立支援事業の立ち上げや見直しに関する支援を自治体が継続的に活用できる仕組みがあると望ましい。また、立ち上げ時の支援のみならず、自立支援事業の実施に際しても実施内容の企画支援、関係機関との調整支援及び施策実行の WBS 作成・運用、業務の効果的・効率的な進め方の助言等の実行に伴う伴走支援も必要ではないか。

(2) 自立支援事業の効果を十分に測ることができない

昨年度及び一昨年度に支援した自治体からは、「事業内容が適正かの判断が難しく、ひとまず利用者アンケートをとって確認している」との声が寄せられており、事業の成果や妥当性をどのように評価するかが課題となっていることが明らかになった。現状、多くの自治体では、小慢児童等とその家族の支援の利用有無や悩み事の把握等の「実態把握」は行われているものの、支援によって小慢児童等とその家族の生活がどのように変化したのかを計る「効果」の把握は十分に行われていないと推察する。

この背景には、小慢児童等とその家族を対象とする自立支援事業が、中長期的かつ多面的な効果（小慢児童の生活の質の向上、小慢児童の社会参加の拡大、就労の選択肢の拡大、家族の負担軽減など）をねらいとしている一方で、その成果を短期的な数値指標に還元することが難しいという特性があると考えられる。利用者アンケートは有効な手段の一つであるものの、質問項目や評価軸、分析

方法が自治体ごとに異なる場合、結果を比較検討し、最適な事業の実施モデルを見出すことは安易ではないと考えられる。

したがって、実態把握調査に加え、効果的な支援はどのようなものであるのかについて、国として一定の方向性を提示することも一案ではないか。具体的には、本事業の支援を受けた小慢児等とその家族へのヒアリングを実施し、中長期的な変化を質的に把握することが考えられる。また、こうした調査結果を基に、効果的な支援内容や実施プロセスを整理・抽出し、「効果的な支援のポイント」として事例集等の形式で取りまとめ、自治体へ周知することが有効と考えられる。

なお、小慢児等は、前述の通り病状や障害の有無など様態は様々であるため、個別性が高いことは理解した上で取りまとめる必要がある。

（３）医療的ケア児以外的小慢児等への支援が劣後される傾向がある

今年度実施した自治体向けセミナーや立ち上げ支援を通じて、複数の自治体から「医療的ケア児への支援に話題や施策が偏りがちである」との課題意識が示された。中には、「医療的ケア児への支援について検討する協議会は設置されているが、小慢児等への支援に関する協議会や会議体は未設置であり、医療的ケアのない小慢児等への支援を進めることが難しい」との意見もあった。これは、医療的デバイスが必須な子どもたちの課題が明白であり、支援手法が比較的わかりやすく、従来の障害児支援への支援手法の応用が可能な医療的ケア児支援について、人的、財政的なリソースを優先的に配分しやすいのではないかと考えられる。

医療的ケア児への支援が手厚くなることは良いことである一方で、検討委員会においても、「限られた予算が医療的ケア児に偏ってしまう」、「医療的ケアのない小慢児や家族への支援が十分に届いていない」との指摘があり、小慢児等全体のニーズを把握しきれていないこと、特に通常学級に通うことの多い小慢児等の現状が見えにくいことが課題として浮き彫りになっている。

このため、まずは、自治体による実態把握調査において、医療的ケアのない小慢児等の生活実態とニーズを把握するための工夫を行うことが必要であると考えられる。そのうえで、自治体が福祉や教育等の分野の関係機関を巻き込んで連携しながら、医療的ケアのない小慢児等に対しても質の高い支援を提供していくことが重要ではないか。

小慢児等自立支援事業は、本来、医療的ケアの有無に関わらず小慢児全体を対象とするものであるが、対象が広すぎてどこに支援の焦点を当てたら良いのかを自治体担当者は悩んでいることが伺える。このため、医療的ケア児と医療的ケアのない小慢児等の特性の違いを整理し、それぞれに対して本事業をどのように活用し得るのか、伴走支援等を通じて丁寧に検討する必要があると考えられる。

（４）自治体による、相談支援事業の周知・広報が十分でない

相談支援事業は、自立支援事業の必須事業に位置付けられており、支援の入り口となるとともに、実態把握調査では把握しきれない、小慢児童とその家族のニーズを知ることができる極めて重要な支援である。

しかし、立ち上げ支援を実施した自治体やセミナー参加自治体からは、相談支援事業に関しては、「相談件数が少ない」、「事業の存在自体が十分に知られていない」、「相談ニーズが無いのではないか」といった声を複数いただいた。小慢児童ではない子育てにおいても悩みが無いという家庭は稀であり、国は様々な子育て支援の中に相談支援を組み込んでいることから、相談支援のニーズが無いということは無いと考える。

このため、これは、相談支援事業の具体的内容や利用方法が、小慢児童等とその家族はもとより、医療機関、学校、福祉分野などの関係機関にも十分周知されていないことを示していると考えられる。一方で、「マンパワー不足のため相談件数が増えると対応しきれない可能性がある」との懸念も自治体から寄せられており、広報・周知と相談体制の整備が両輪として進められていない現状がうかがえる。

相談支援事業の効果を最大化するためには、まず小慢児童等とその家族が「相談できる場がある」ことを知り、安心して利用できるようになることが前提となる。その意味で、広報・周知が十分ではない現状は、相談支援事業の効果を十分に引き出せていない状況といえる。しかし、相談件数の増加に対する不安がある中で、単純に周知を強化するだけでは、現場の負担を増大させることになり兼ねない。

このため、マンパワー不足との折り合いをつけながら、適切な相談体制を構築する視点が不可欠である。具体的には、外部委託や他機関との連携による相談機能の分担、オンライン相談の活用など、限られた人員で対応可能なモデルケースを整理し、自治体に提示することが有効ではないか。

さらに、適切な相談対応が可能であることを広く周知するためには、全国の自治体で行われている相談支援に関する広報・周知の取組を収集し、好事例として共有することが重要である。チラシやウェブサイト、学校や医療機関を通じた情報提供など、効果的な周知方法を具体的に紹介することで、各自治体が自地域に合った形で広報・周知を工夫しやすくなるのではないか。

（５）小慢自立支援事業の立ち上げ・見直し手順マニュアルが活用しきれていない

自治体からは、「実態把握調査の実施方法や分析方法が分からない」、「施策へのつなげ方がイメージしづらい」といった声が多数寄せられており、既に周知されている「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」が十分に活用されていない実態が明らかになった。マニュアル自体は整備されているものの、自治体担当者にとっては情報量が多く、具体的な状況に当てはめて、活用するイメージが持ちにくいとも考えられる。また、担当者の異動が多い自治体においては、マニュアルの存在そのものや活用方法が引き継がれていない可能性もあると考えられる。

一方、本事業にて実施した自治体向けセミナーで、マニュアルの内容を解説したところ、「理解が深まった」、「何から着手すべきかが明確になった」との評価が多く寄せられた。このことから、マニュアルは内容の有用性がありつつも、文字情報だけでは十分に理解・活用されにくく、口頭での解説や具体的事例を交えた説明を通じて活用が促進されると考えられる。

したがって、今後はマニュアルを単なる配布資料として位置付けるのではなく、本事業において毎年、マニュアルの解説を取り入れた自治体向けのセミナー等を開催し、その中で実際の事例を用いながら実態把握調査の設計、分析、施策検討のプロセスを具体的に説明することが有効ではないか。

（６）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

今年度、本事業では自治体向けセミナー内で他自治体間での交流会を実施したところ、「他の自治体の現状をもっと伺いたかった」、「もっと交流したかった」との意見が複数寄せられた。自立支援事業は、地域の実情に応じた柔軟な運用が求められる一方で、担当者にとっては「他の自治体はどのように実施しているのか」が見えにくく、担当者は他の自治体と連携することなく、手探りで進めざるを得ない状況に置かれていることが推察される。

本事業では、これまで支援した自治体の取組を整理した事例集を作成しているが、これを単に配布するだけでなく、自治体向けセミナー等の場で解説を加えながら周知することで、各自治体が自らの取組を相対化しやすくなり、具体的な改善のヒントを得られる可能性が高まると考えられる。また、他自治体との関係性を構築する場として、自治体向けセミナー等において、ワークショップや交流会を毎年度開催することが有効ではないか。テーマ別のグループディスカッションや、先進自治体による事例発表と質疑、課題別の情報交換セッションなどを設けることで、単なる情報提供型のセミナーから、双方向性の高い学びと交流の場へと発展させることができると考えられる。

付録1 大阪市にて実施した実態把握調査の調査票

2025/12/16 14:35

【大阪市】（保護者様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

【大阪市】（保護者様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

◎本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さま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、大阪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、回答内容は大阪市内にお渡しいたします。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、保護者様記入用、ご本人様（中学生以上）記入用の2種類がございます。

●ご本人様記入用については、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。ご本人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ご回答をお願いいたします。

●18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。ご本人様（中学生以上）記入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。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。

●ご回答時点での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）5分ほどで回答できます。

●回答期限は、令和7年11月14日（金）までです。

< 3. アンケートの問い合わせ先 >

受付時間：月曜日から金曜日までの10時から17時まで（祝日を除く）

担当者：PwCコンサルティング合同会社 令和7年度難病等制度推進事業事務局（当新、堀内、中辻、向川）

電話番号：080-9185-8968（担当：堀内）

メール：in_cons_rare_disease@pwc.com

< あなたとお子さまのことについて >

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. 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

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=ShareFormPage&subpage=design&m2=1&id=oJQyUSA-skGpcG0wvxVG-vFxDtTAP...> 1/25

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】*

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

父親

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

母親

母親

- ☐ 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

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=ShareFormPage&subpage=design&m2=1&id=oJQyUSA-skGpcG0wvxVG-vFxDtTAP...> 2/25

2025/12/16 14:35

【大阪市】（保護者様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

5. お子さまの年齢をお答えください。(本アンケートへのご回答時点) 【1つ選択】*

- ☐ 0歳
- ☐ 1歳
- ☐ 2歳
- ☐ 3歳
- ☐ 4歳
- ☐ 5歳
- ☐ 6歳

-
- ☐ 7 歲
 - ☐ 8 歲
 - ☐ 9 歲
 - ☐ 10 歲
 - ☐ 11 歲
 - ☐ 12 歲
 - ☐ 13 歲
 - ☐ 14 歲
 - ☐ 15 歲
 - ☐ 16 歲
 - ☐ 17 歲
 - ☐ 18 歲
 - ☐ 19 歲

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. 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. 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. 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

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=ShareFormPage&subpage=design&m2=1&id=oJQyUSA-skGpcG0wvxVG-vFxDtTAP...> 4/25

2025/12/16 14:35

【大阪市】（保護者様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

8. 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患の疾患群名）をお答えください。【主病以外にあてはまるもの全て】

- ☐ 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. 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. いる
- ☐ 2. いない

10. 7. 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】*

- ☐ 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. 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. 入院した

☐ 2. 入院していない

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=ShareFormPage&subpage=design&m2=1&id=oJQyUSA-skGpcG0wvxVG-vFxDtTAP...> 6/25

2025/12/16 14:35

【大阪市】（保護者様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

12. （「1. 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回～3回

☐ 4回～6回

☐ 7回～9回

☐ 10回以上

13. （「1. 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. 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】*

	ひとりでできる	手助けが必要	できない
① 食事をする	☐	☐	☐
② トイレなどの排泄	☐	☐	☐
③ お風呂に入る	☐	☐	☐
④ 寝返りや起き上がり	☐	☐	☐
⑤ 着替えをする	☐	☐	☐
⑥ 外出をする	☐	☐	☐
⑦ 服薬管理	☐	☐	☐

15. お子さま自身の疾患について、お子さまはどの程度理解していますか。【1つ選択】*

- ☐ 1. 完全に理解して、自分で説明できる
- ☐ 2. 概ね理解しており、ある程度説明できる
- ☐ 3. 概ね理解はしているが、説明はできない
- ☐ 4. 少し理解しているが説明はできない
- ☐ 5. まだ理解していない

16. 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】*

- ☐ 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

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=ShareFormPage&subpage=design&m2=1&id=oJQyUSA-skGpcG0wvxVG-vFxDtTAP...> 8/25

2025/12/16 14:35

【大阪市】（保護者様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

17. お子さま自身の疾患について、お子さまに対し、どなたが説明をされましたか。【1つ選択】*

- ☐ 1. 親が説明
- ☐ 2. 医師が説明
- ☐ 3. 医師以外の病院関係者が説明
- ☐ 4. 説明はしていない
- ☐ その他

18. お子さまの病気のことで、家族以外ではどなたに伝えてありますか。【複数回答可】*

- ☐ 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. 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】*

- ☐ 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. 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. 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

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=ShareFormPage&subpage=design&m2=1&id=oJQyUSA-skGpcG0wvxVG-vFxDtTA...> 10/25

2025/12/16 14:35

【大阪市】（保護者様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

21. 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. ある
- ☐ 2. どちらかというところ
- ☐ 3. どちらかというところない
- ☐ 4. ない

22. （「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】

- ☐ 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>

23. お子さまは、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】*

	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	☐	☐	☐
② 幼稚園	☐	☐	☐
③ 小学校（特別支援学級を含む）	☐	☐	☐
④ 中学校（特別支援学級を含む）	☐	☐	☐
⑤ 高等学校（特別支援学級を含む）	☐	☐	☐
⑥ 特別支援学校	☐	☐	☐
⑦ 訪問教育	☐	☐	☐

24. 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. 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

2025/12/16 14:35

【大阪市】（保護者様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

25. お子さま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】*

	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	☐	☐	☐	☐
② 体力面（運動・体調管理）	☐	☐	☐	☐
③ 精神面（本人の情緒）	☐	☐	☐	☐
④ 教職員の理解	☐	☐	☐	☐
⑤ クラスメイトの理解	☐	☐	☐	☐

⑥ 行事等への参加	☐	☐	☐	☐
⑦ 急変・緊急時の対応	☐	☐	☐	☐
⑧ 進級・進学	☐	☐	☐	☐

26. 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. 就労を考えている
- ☐ 2. 就労を考えていない

27. (「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. 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

28. (「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. 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わからないため、今は考えられない

29. 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. ある
- ☐ 2. ない

< 医療・福祉サービス等の支援について >

30. 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】*

- ☐ 1. 身体障がい者手帳を持っている
- ☐ 2. 療育手帳を持っている
- ☐ 3. 精神保健福祉手帳を持っている
- ☐ 4. 発達障がいの診断を受けている
- ☐ 5. あてはまるものはない
- ☐ その他

31. お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園等に在籍する以外に、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. 利用している
- ☐ 2. 利用したいが、利用できていない
- ☐ 3. 利用していない

32. (「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】*

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 放課後等デイサービス

- ☐ 5. 児童発達支援
- ☐ 6. 4・5 以外の障がい児通所支援
- ☐ 7. 障がい児入所支援
- ☐ 8. 短期入所（ショートステイ）
- ☐ 9. 居宅介護
- ☐ 10. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 11. 同行援護
- ☐ 12. 移動支援
- ☐ その他

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=ShareFormPage&subpage=design&m2=1&id=oJQyUSA-skGpcG0wvxVG-vFxDtTA...> 15/25

2025/12/16 14:35

【大阪市】（保護者様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

33.（「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】*

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 放課後等デイサービス
- ☐ 5. 児童発達支援
- ☐ 6. 4・5 以外の障がい児通所支援
- ☐ 7. 障がい児入所支援
- ☐ 8. 短期入所（ショートステイ）

- ☐ 9. 居宅介護
- ☐ 10. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 11. 同行援護
- ☐ 12. 移動支援
- ☐ その他

34.（「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】

- ☐ 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

35. (「 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】「

- ☐ 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

36. 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】*

- ☐ 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. どこを探せばよいが分からなかった
- ☐ 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

37. 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】*

- ☐ 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>

38. あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、保健福祉センターや保健所から「相談できること」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」について説明を受けたことがありますか【1つ選択】*

- ☐ 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

39. 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】*

- ☐ 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

40. 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】*

- ☐ 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. 居住区の保健福祉センターの小児慢性特定疾病の窓口（保健師含む）
- ☐ 8. 保健福祉センターのその他の窓口
- ☐ 9. 大阪市保健所小児慢性特定疾病の窓口（保健師含む）
- ☐ 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. 障がい福祉の相談員（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

41. 小児科から成人期医療機関への移行を検討する上で、困っていることはありますか。【複数回答可】*

- ☐ 1. そもそも、まだ移行について考えていない（考える余裕がない）
- ☐ 2. 成人期医療機関への移行の準備方法がわからない
- ☐ 3. 移行期医療について、相談できる人がいない
- ☐ 4. 移行先の医療機関が決まる目途がたたない
- ☐ 5. 小児科と成人科との連携が取れていない
- ☐ 6. 移行について、子ども又は親から反対を受けている
- ☐ 7. 移行についてかかりつけ医から反対を受けている
- ☐ 8. 移行期医療について情報収集の方法がわからない
- ☐ 9. 子どもが自分で成人期医療機関に通えない
- ☐ 10. 子どもが疾患について自分で説明できない
- ☐ 11. 子どもが自分で服薬管理できない
- ☐ 12. 特になし
- ☐ その他

42. 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】*

	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	☐	☐	☐	☐
② 疾病のある子ども同士の交流	☐	☐	☐	☐
③ 同世代の様々な人との交流	☐	☐	☐	☐
④ 子どもの状態に応じた学習支援	☐	☐	☐	☐
⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	☐	☐	☐	☐
⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流	☐	☐	☐	☐
⑦ 保護者へのカウンセリング（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	☐	☐	☐	☐

43. 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、特に優先順位の高い3つの要素を選んでご回答ください。【3つ選択】*

3個のオプションを選択してください。

- ☐ ① 自宅や病院での遊び/学びの機会
- ☐ ② 疾病のある子ども同士の交流
- ☐ ③ 同世代の様々な人との交流
- ☐ ④ 子どもの状態に応じた学習支援
- ☐ ⑤ 子どもの状態に応じた就労支援
- ☐ ⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流
- ☐ ⑦ 保護者へのカウンセリング（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

44. 大阪市の療養相談会について、毎年受給者証をお持ちの方へ個別通知をしています。療養相談会のご案内が届いていることをご存知でしたか。【1つ選択】*

- ☐ 1. 知っており、参加したことがある
- ☐ 2. 知っているが、参加したことがない
- ☐ 3. 知らない

45. （「1. 知っており、参加したことがある」と回答した方のみ）大阪市の療養相談会に参加したことがある場合、ご参加に至った理由をご回答ください。【複数回答可】*

- ☐ 1. 自身のニーズと内容が合っていたため
- ☐ 2. 参加する講師の話を聞いてみたかったため
- ☐ 3. 相談先がなく困っていたため
- ☐ 4. 友人にすすめられたため
- ☐ 5. 医師にすすめられたため
- ☐ 6. 開催日程とスケジュールの都合が合ったため
- ☐ 7. 動画配信があるため
- ☐ その他

46. (「 2. 知っているが、参加したことがない」と回答した方のみ) 大阪市の療養相談会に参加したことがない場合、その理由をご回答ください。【複数回答可】*

- ☐ 1. 相談することがない
- ☐ 2. 何を相談すれば良いのかわからない
- ☐ 3. ほかに相談できる人がいる
- ☐ 4. 日程・時間があわなかった
- ☐ 5. 会場が遠い
- ☐ 6. 興味がある講演内容でなかった
- ☐ 7. 相談会自体に興味がない
- ☐ 8. 療養が必要な子どもの世話で参加できなかった
- ☐ 9. きょうだい児の世話で参加できなかった
- ☐ 10. 気持ちの面で参加する余裕がない
- ☐ その他

47. 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、「あったら良いな」と思う支援やサービスがあれば、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。

このコンテンツは Microsoft によって作成または承認されたものではありません。送信したデータはフォームの所有者に送信されます。

 Microsoft Forms

【大阪市】（ご本人様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

◎本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さま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、大阪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、回答内容は大阪市内にお渡しいたします。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、保護者様記入用、ご本人様（中学生以上）記入用の2種類がございます。

●ご本人様記入用については、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。ご本人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ご回答をお願いいたします。

●18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。ご本人様（中学生以上）記入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。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。

●ご回答時点での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）5分ほどで回答できます。

●回答期限は、令和7年11月14日（金）までです。

< 3. アンケートの問い合わせ先 >

受付時間：月曜日から金曜日までの10時から17時まで（祝日を除く）

担当者：PwCコンサルティング合同会社 令和7年度難病等制度推進事業事務局（当新、堀内、中辻、向川）

電話番号：080-9185-8968（担当：堀内）

メール：in_cons_rare_disease@pwc.com

ご本人様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歳未満のご本人様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／ご本人様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
・下記の留意事項をご本人様に見せた上で、次ページの回答をお願いいたします。
- ご本人様が18歳以上の場合、「ご本人は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。

お子さまご本人のアンケート回答に同意いただけますか。

- ☐ 同意する
- ☐ 同意しない
- ☐ ご本人は18歳以上

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=ShareFormPage&subpage=design&m2=1&id=oJQyUSA-skGpcG0wvxVG-vFxDtTAPL...> 1/4

2025/12/16 14:36

【大阪市】（ご本人様向け）小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

<アンケートへのご協力（きょうりよく）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。

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. 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

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。】*

- ☐ 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. 特にない
- ☐ 10. わからない・答えられない
- ☐ その他

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. あった
- ☐ 2. どちらかといえばあった
- ☐ 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-4 (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。】*

- ☐ 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монだい
- ☐ 4. まわりの人の性格（せいかく）のмондай
- ☐ 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

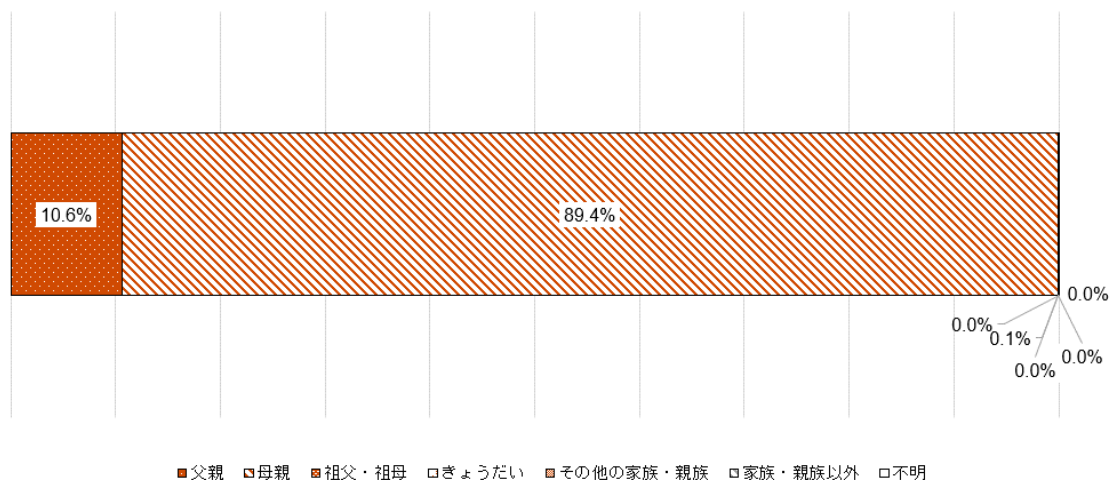
質問はおわりです。ご協力（きょうりょく）ありがとうございました。

このコンテンツは Microsoft によって作成または承認されたものではありません。送信したデータはフォームの所有者に送信されます。

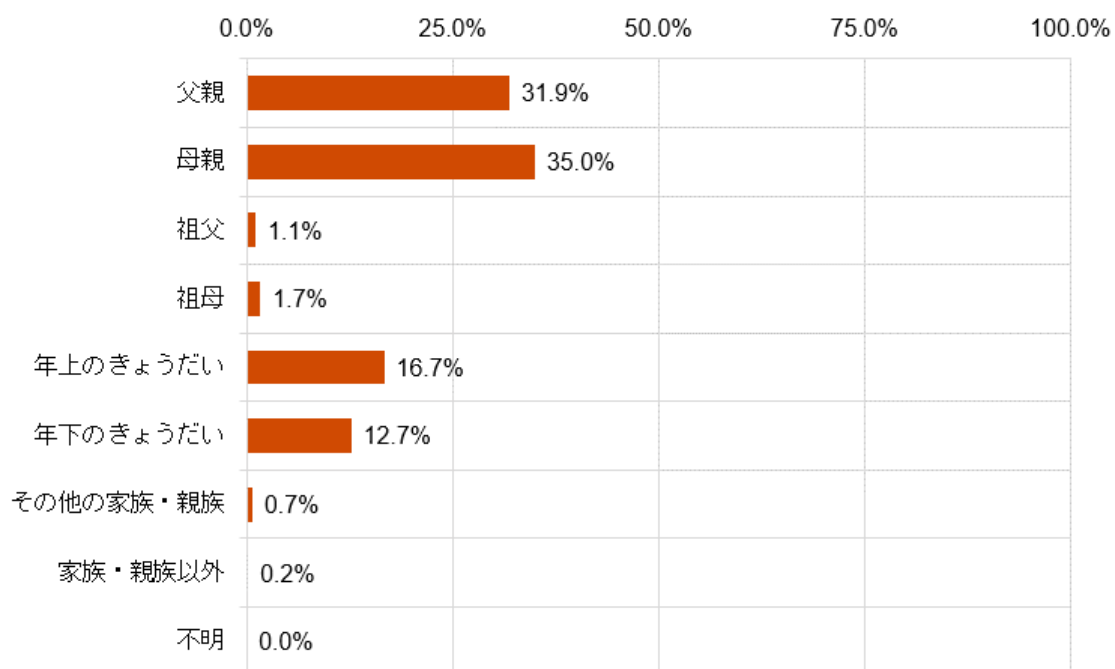
 Microsoft Forms

付録2 大阪市の実態把握調査 単純集計結果

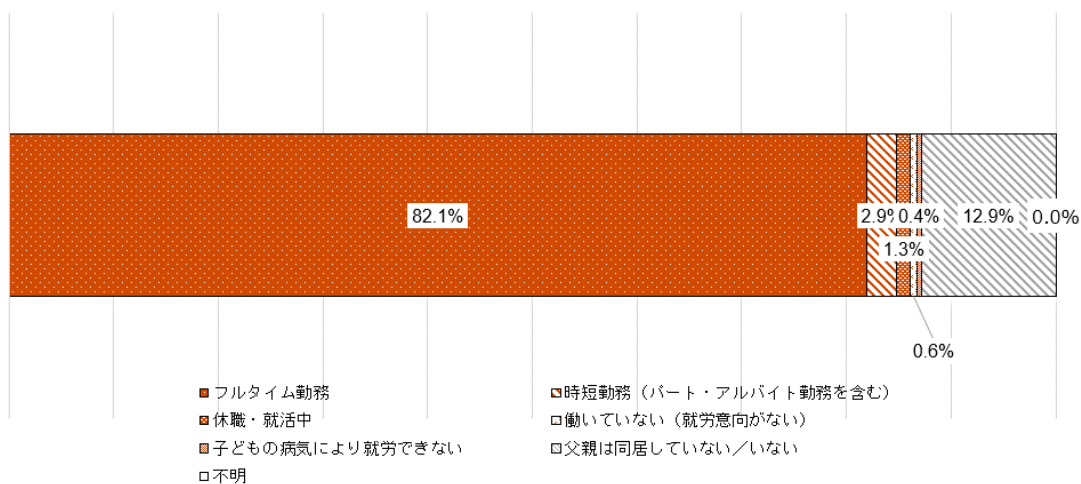
問 1. どなたが回答されていますか。お子さまから見た続柄をお答えください。(n=698、単一回答)



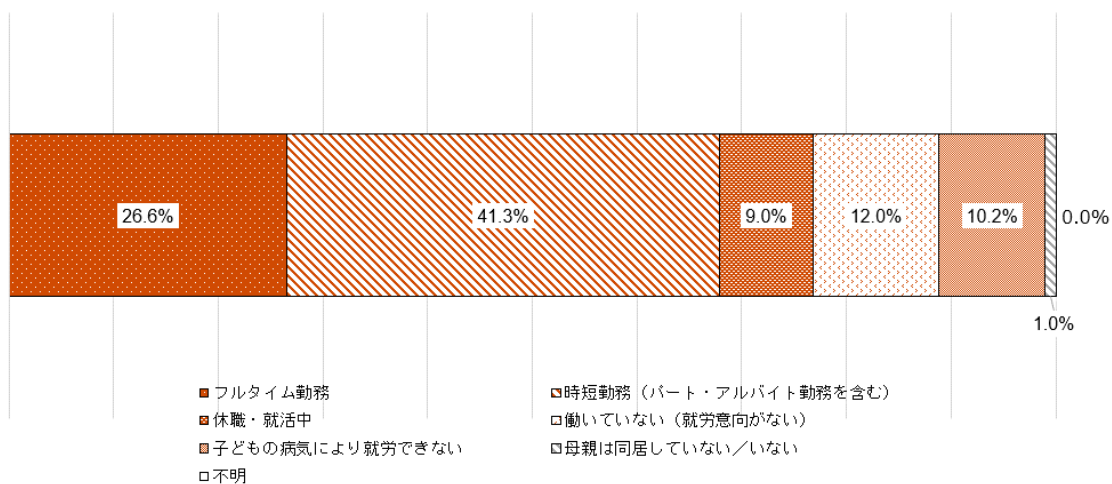
問 2. 現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答えください。(n=698、単一回答)



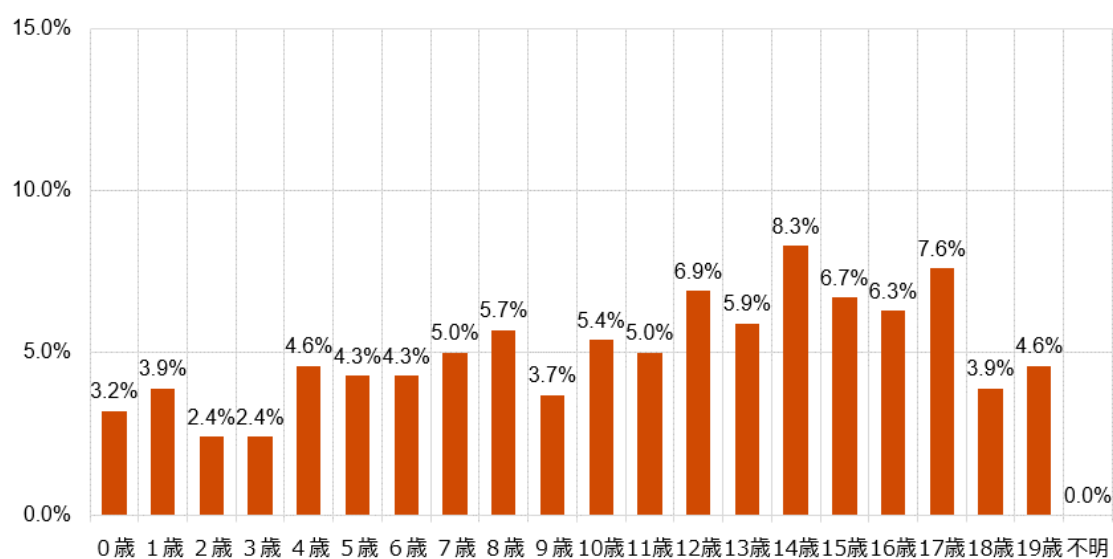
問 3. お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。：父親 (n=698、単一回答)



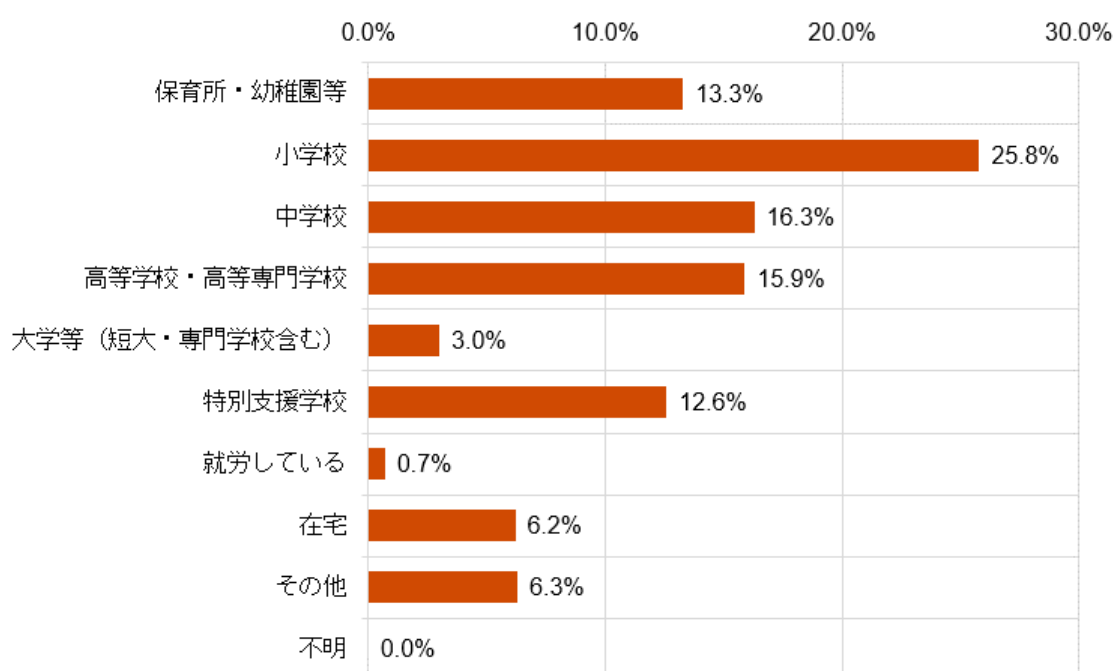
問 4.お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。：母親（n=698、単一回答）



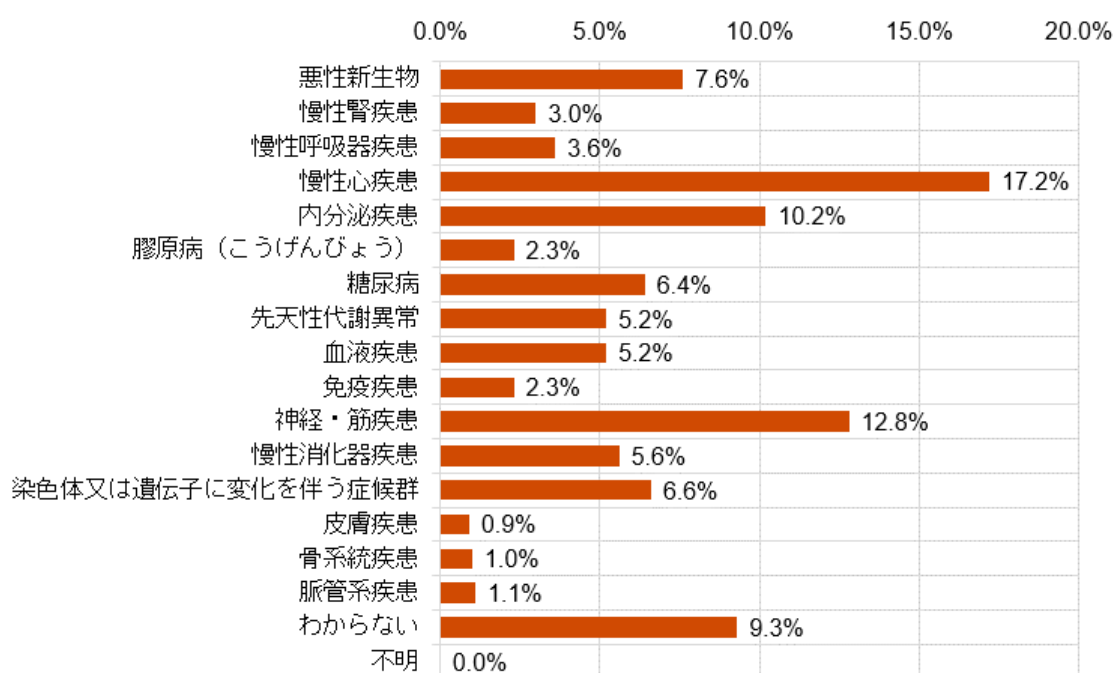
問 5.お子さまの年齢をお答えください。（本アンケートへの回答時点で）（n=698、単一回答）



問 6.お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください（n=698、単一回答）

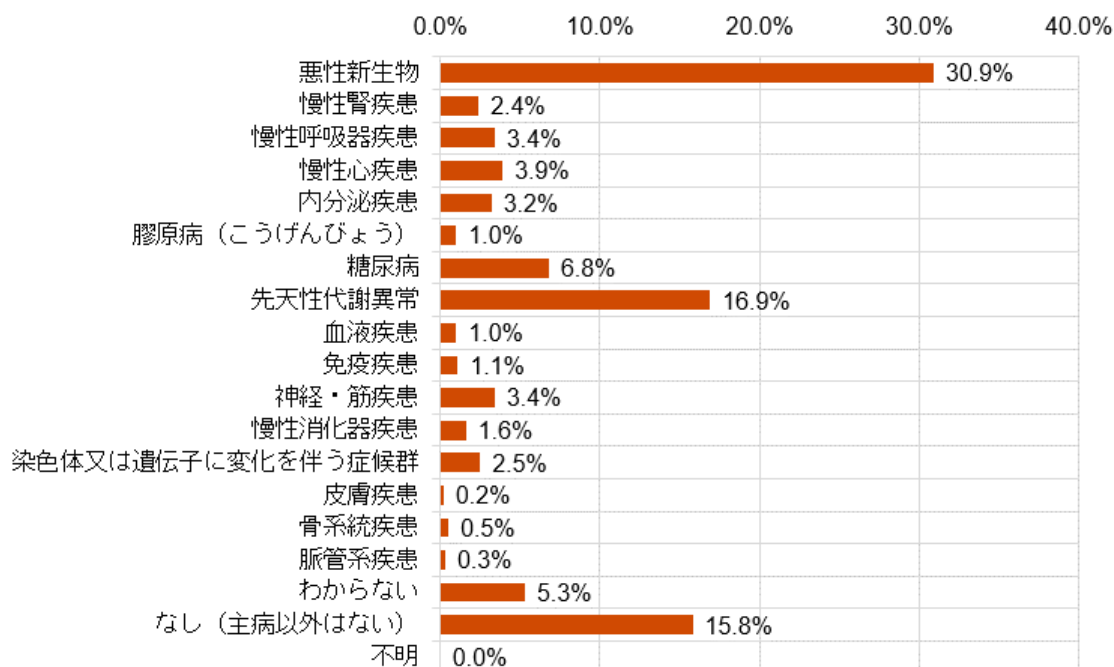


問 7.お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名をお答えください。【主病】（n=698、単一回答）

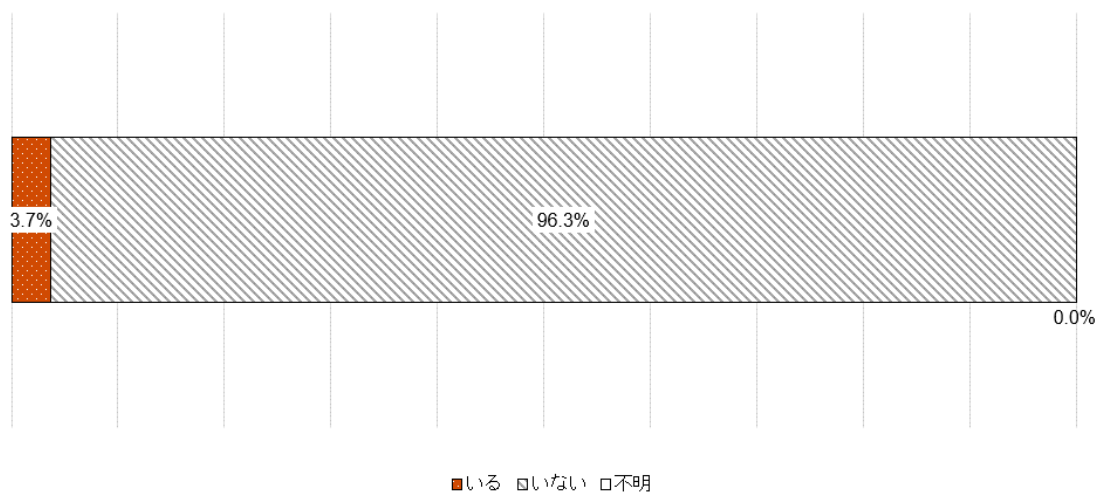


問 8.お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名をお答えください。

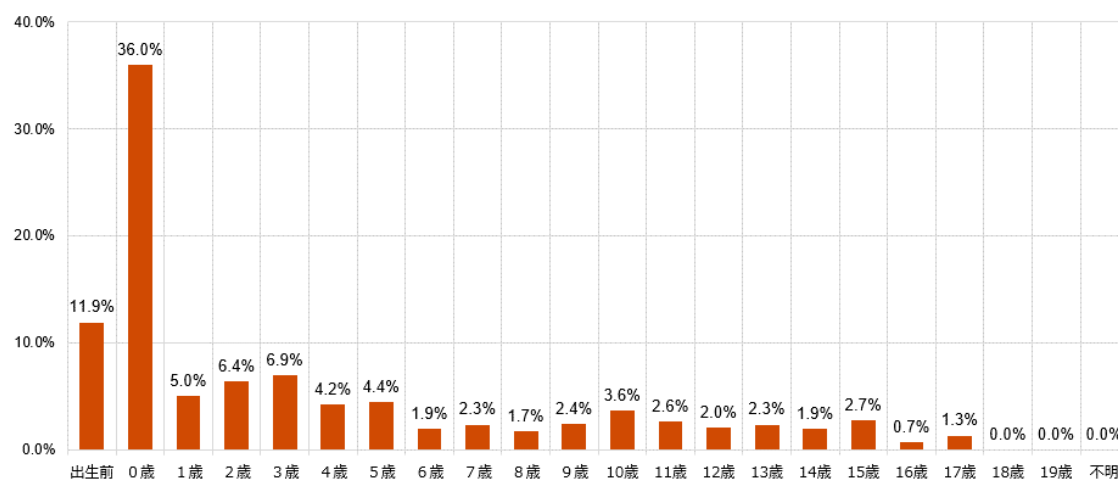
【主病以外にあてはまるもの全て】(n=698、単一回答)



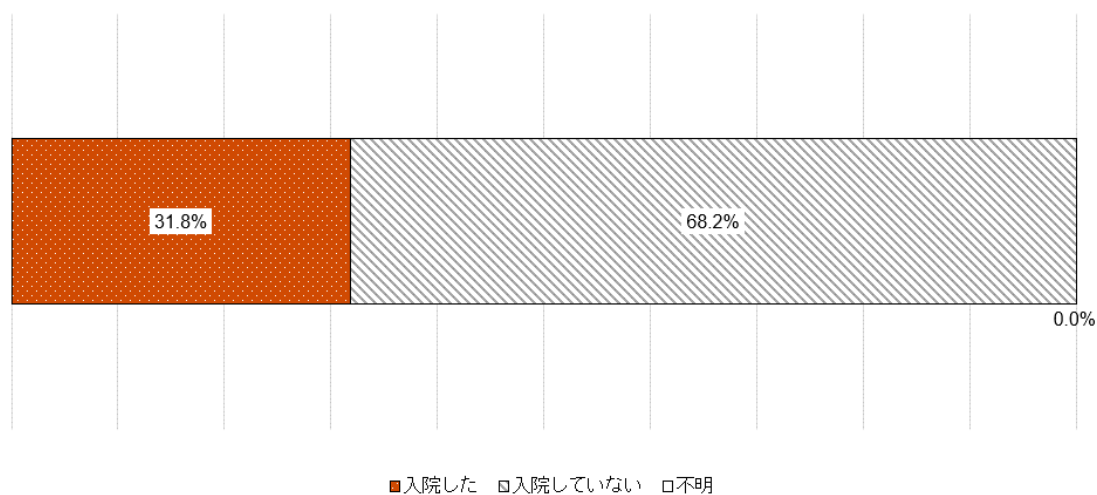
問 9.同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子さま以外で、
小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。(n=698、単一回答)



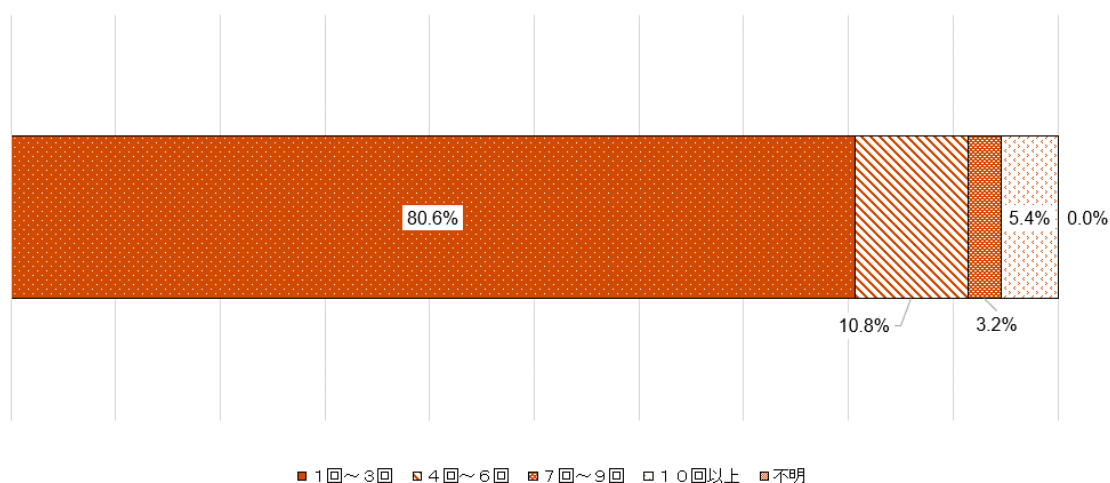
問 10. 問 7. で回答した主病の診断を受けたのは、お子さまが何歳のときですか。(n=698、単一回答)



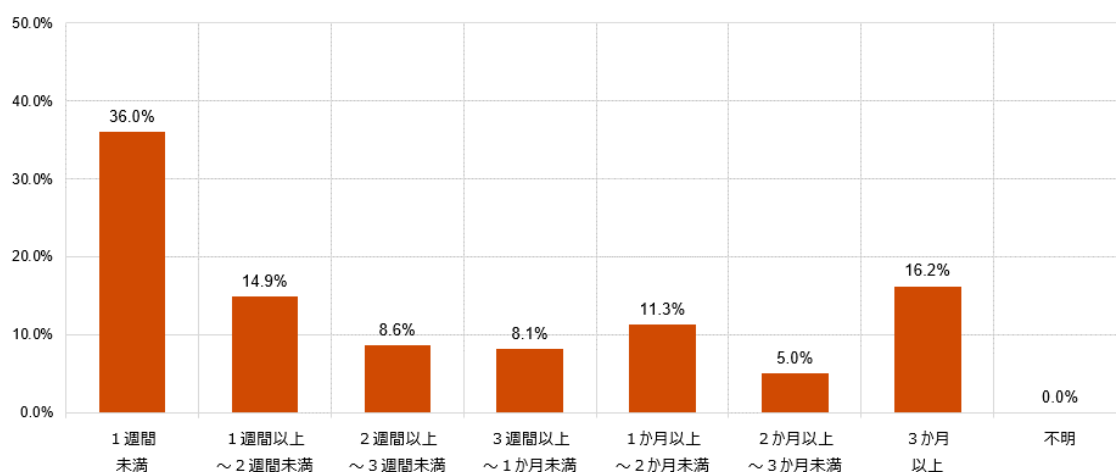
問 11. お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、病院への入院をしたことがありますか
(その他の病気やケガを理由とした入院は除きます)。(n=698、単一回答)



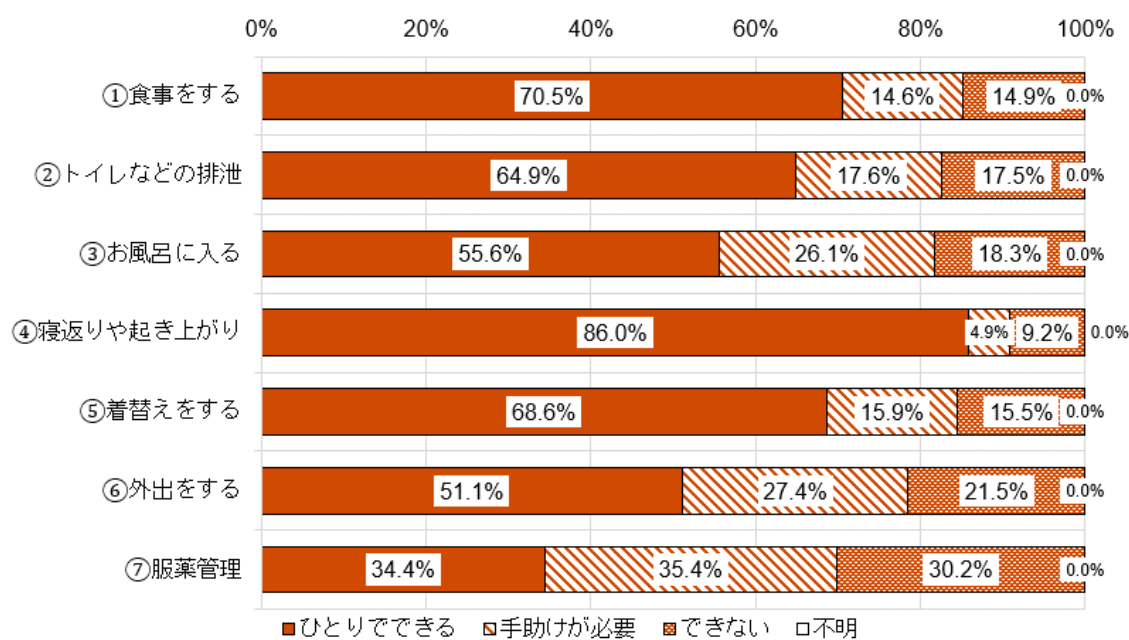
問 12.入院回数をお答えください。(n=222、単一回答)



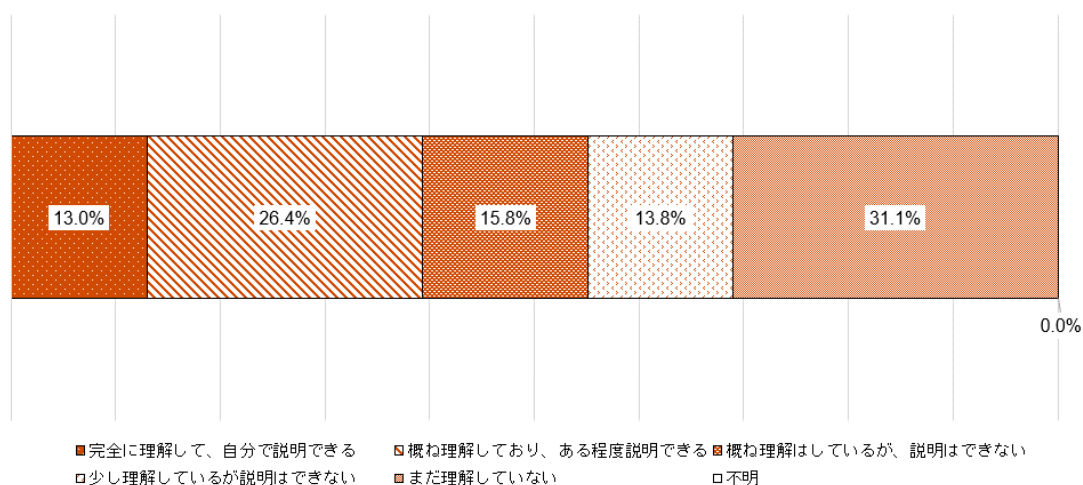
問 13.直近1年間の入院日数のおおよその日数をお答えください。(n=222、単一回答)



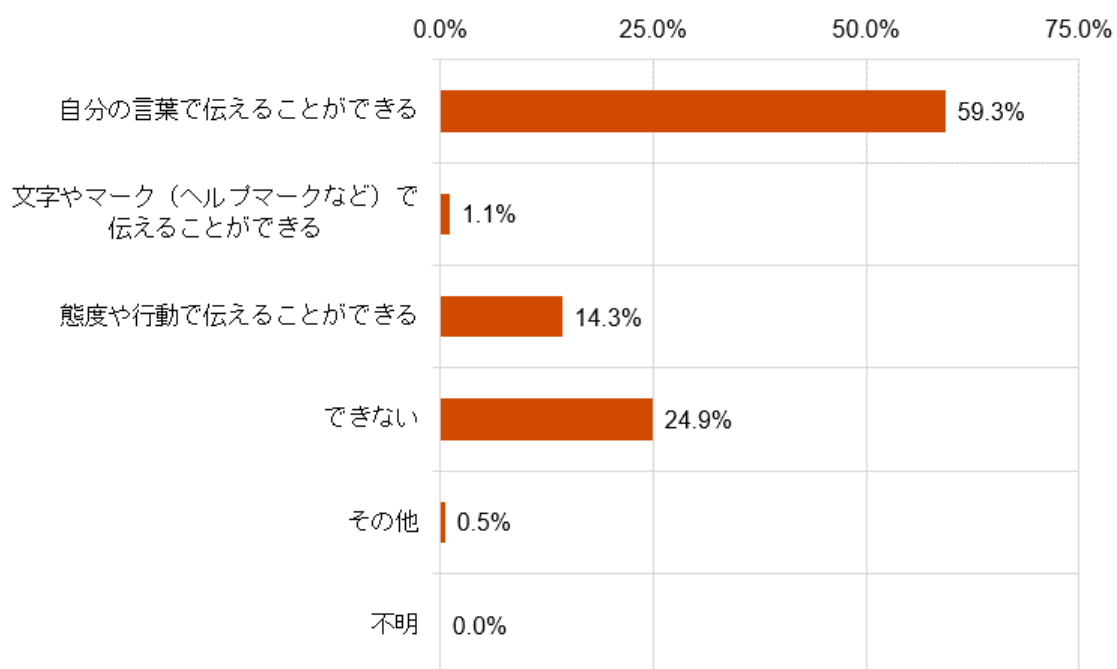
問 14.あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。(n=698、単一回答)



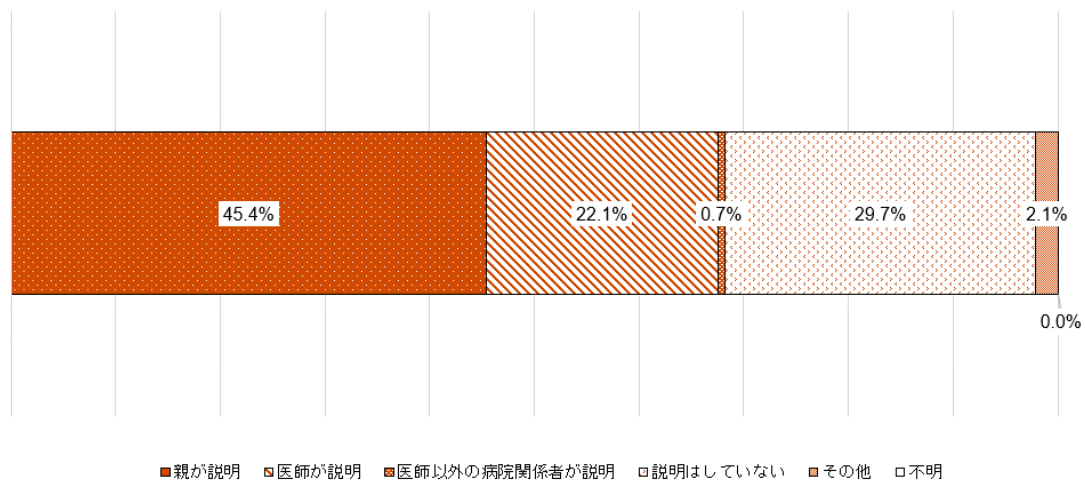
問 15.お子さま自身の疾患について、お子さまはどの程度理解していますか。(n=698、単一回答)



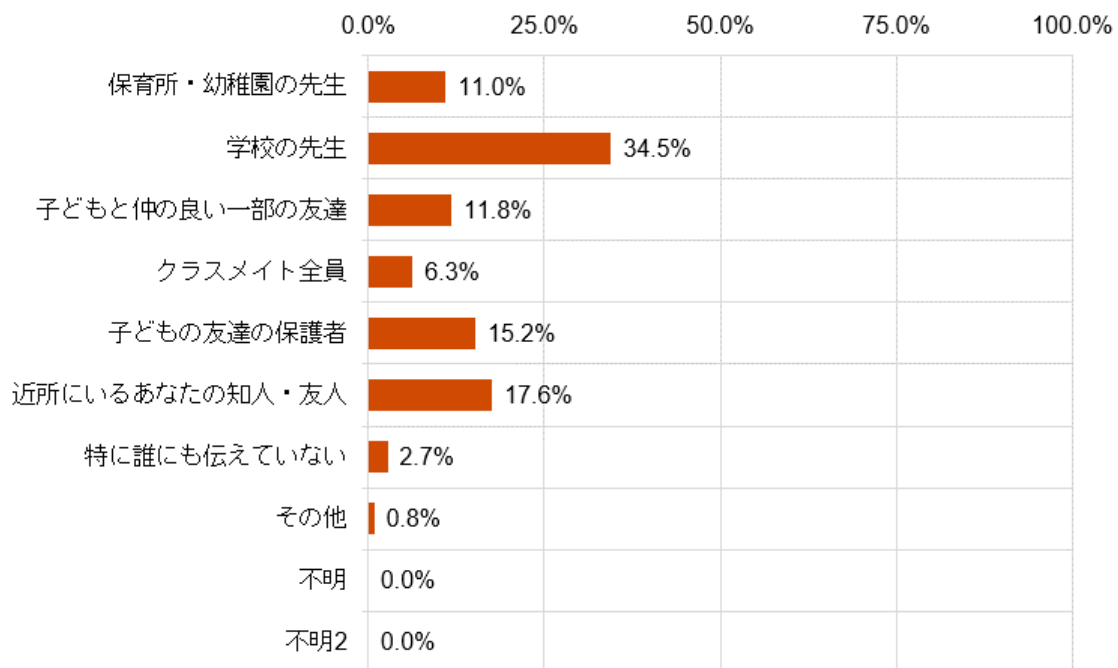
問 16.お子さまは、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができますか。(n=698、複数回答)



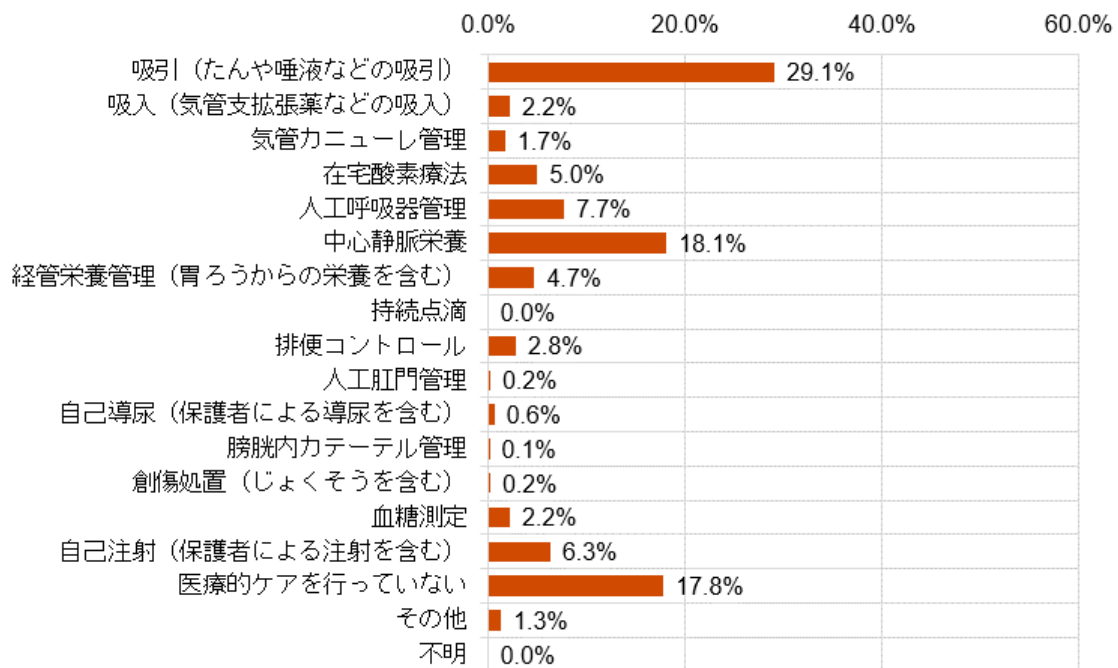
問 17.お子さま自身の疾患について、お子さまに対し、どなたが説明をされましたか。(n=698、単一回答)



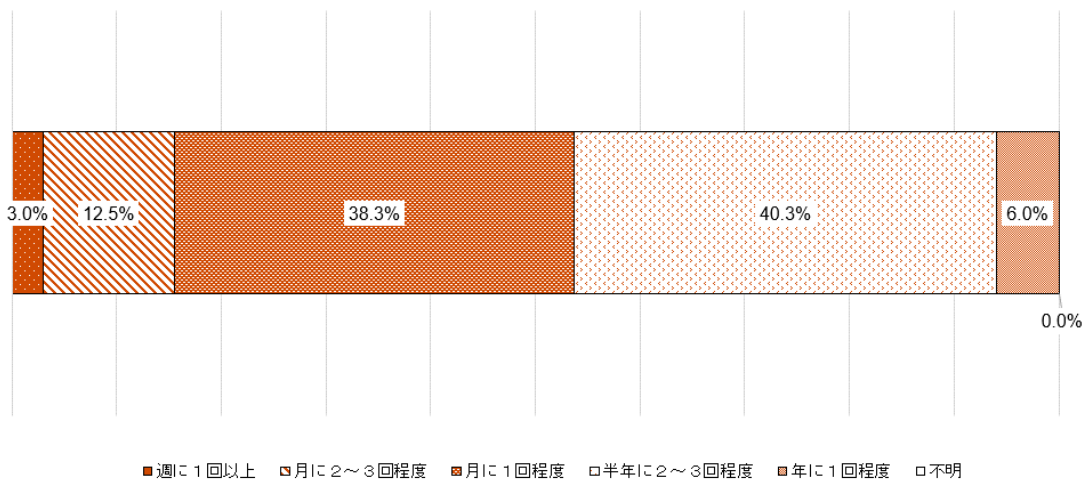
問 18.お子さまの病気のことで、家族以外ではどなたに伝えていますか。(n=698、複数回答)



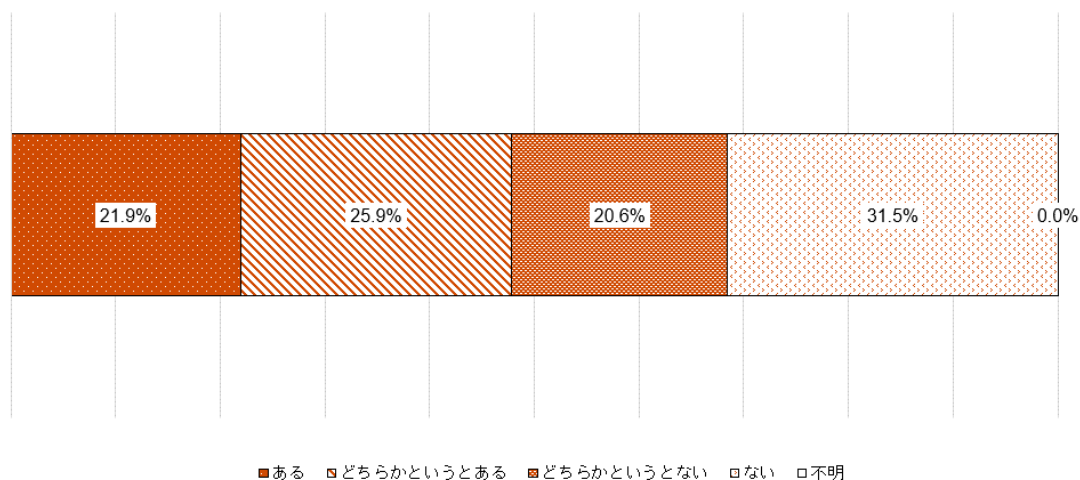
問 19.次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。（n=698、複数回答）



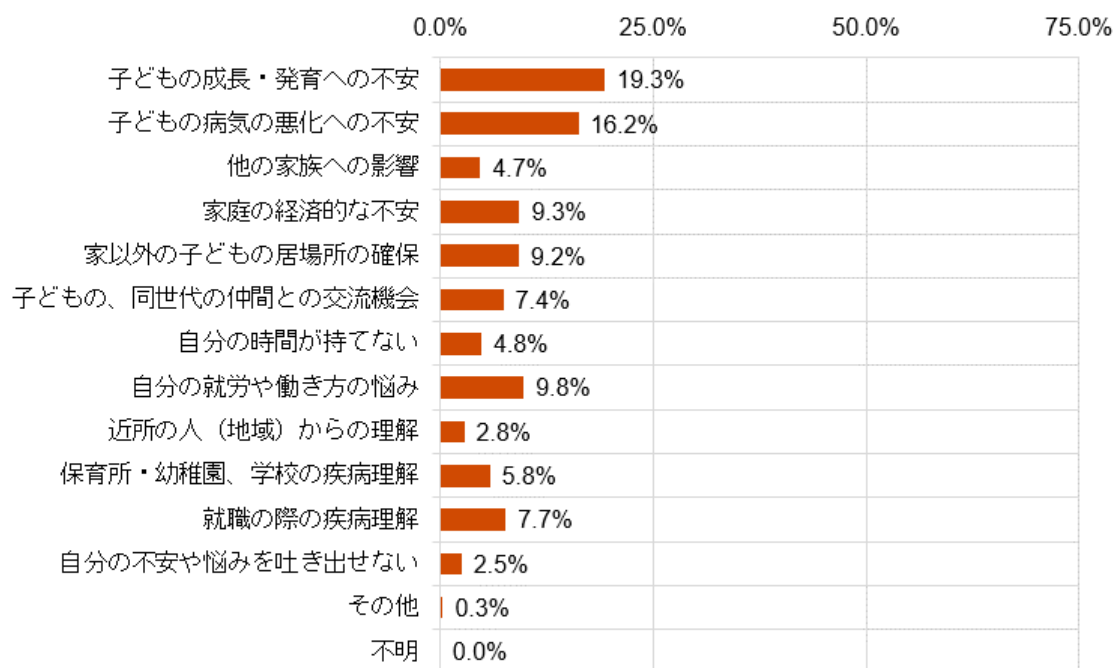
問 20.お子さまの直近 1 年間の病院への通院頻度をお答えください。（n=698、単一回答）



問 21.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。
(n=698、単一回答)

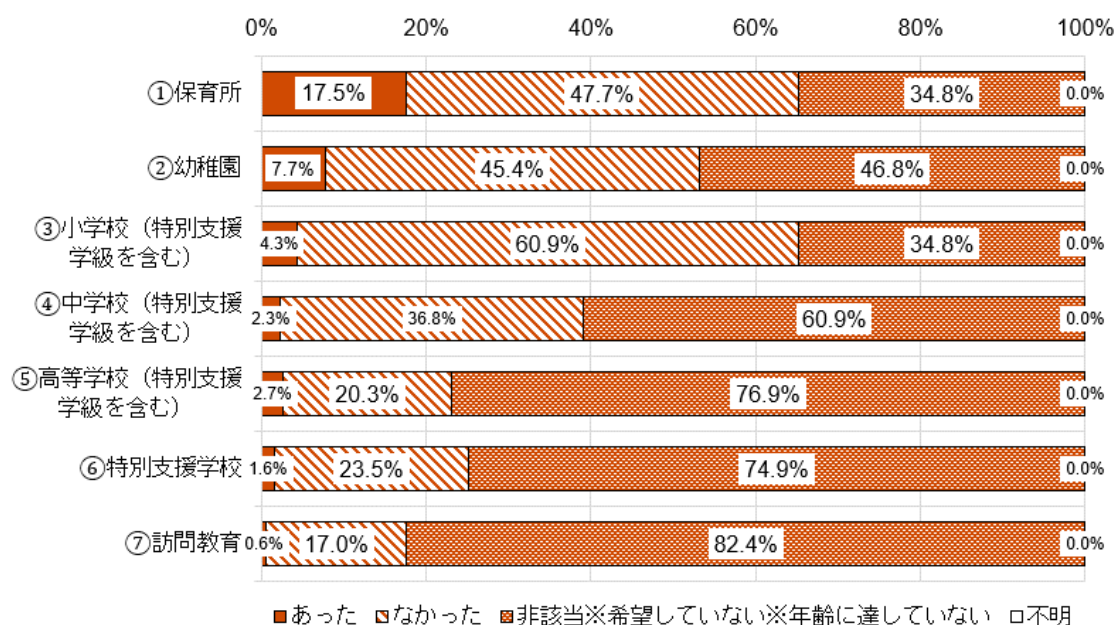


問 22.あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。(n=334、複数回答)

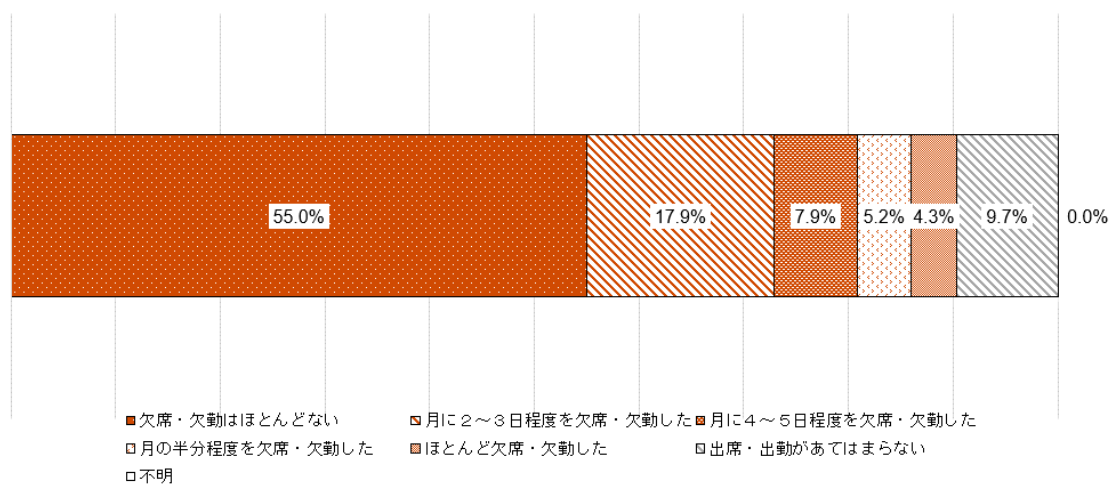


問 23.希望どおりの学校や保育所等への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。

(n=698, 単一回答)

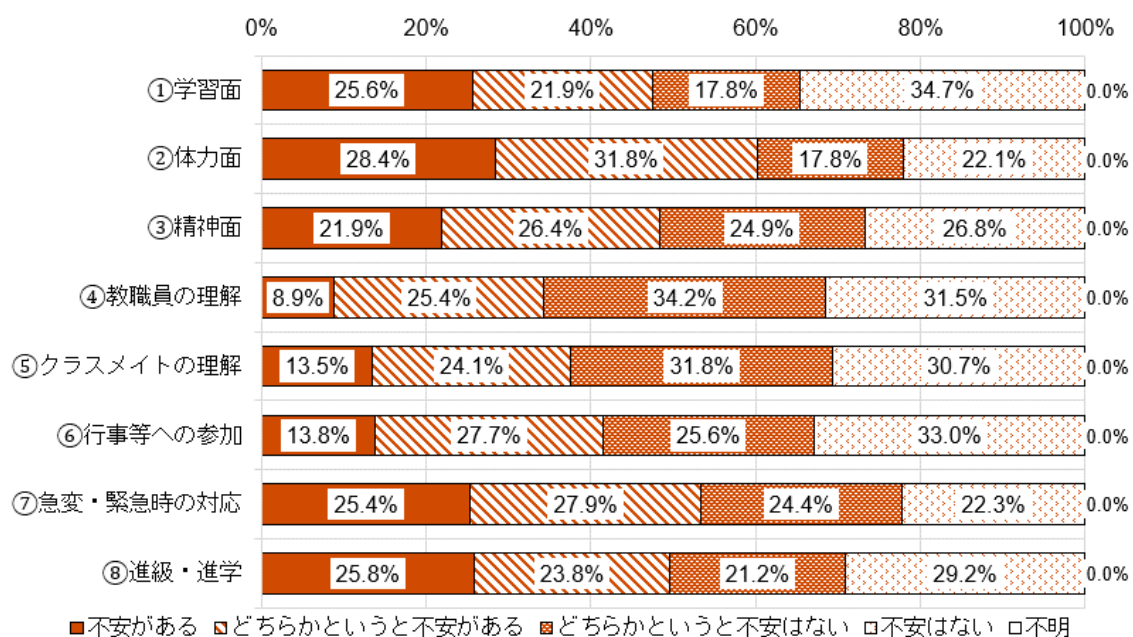


問 24.お子さまの、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。(n=698, 単一回答)

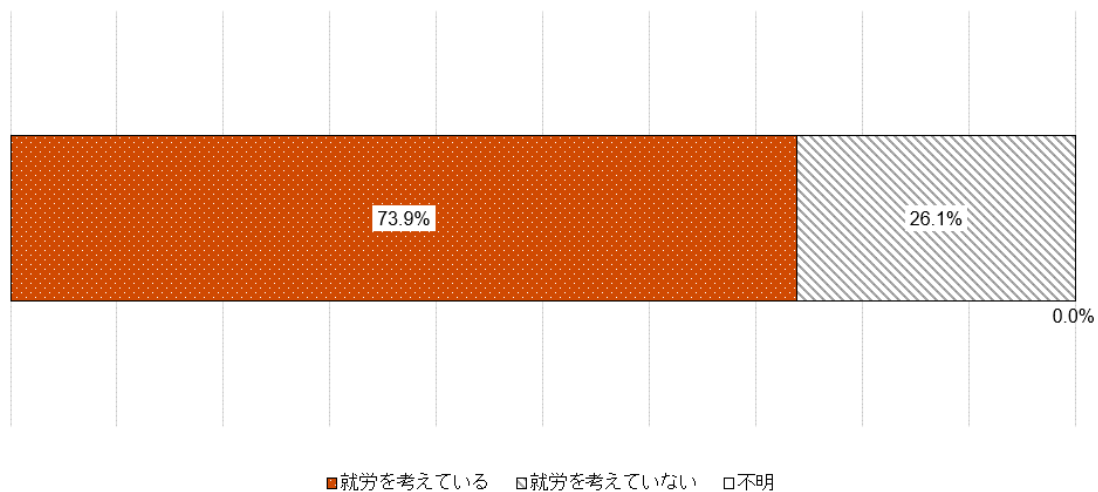


問 25.お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。

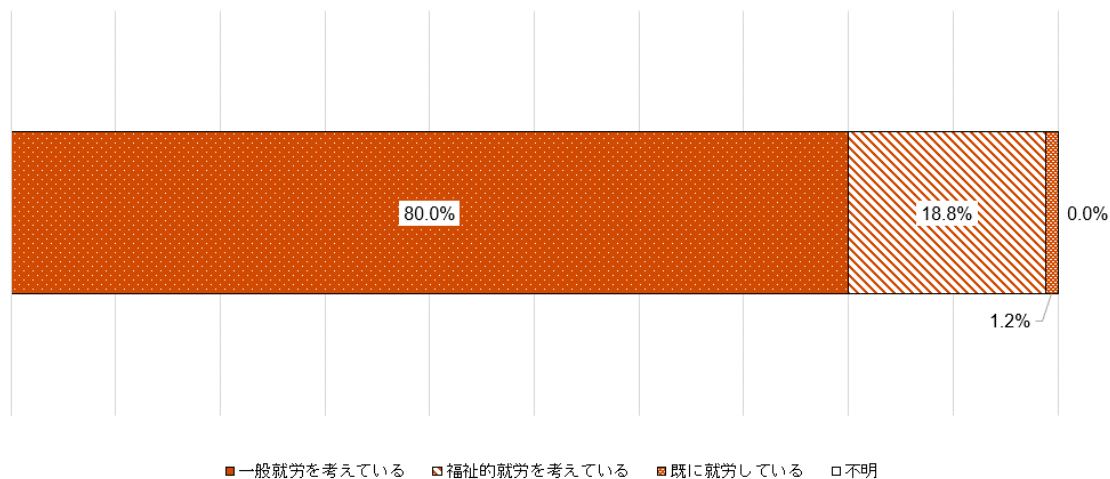
(n=698, 単一回答)



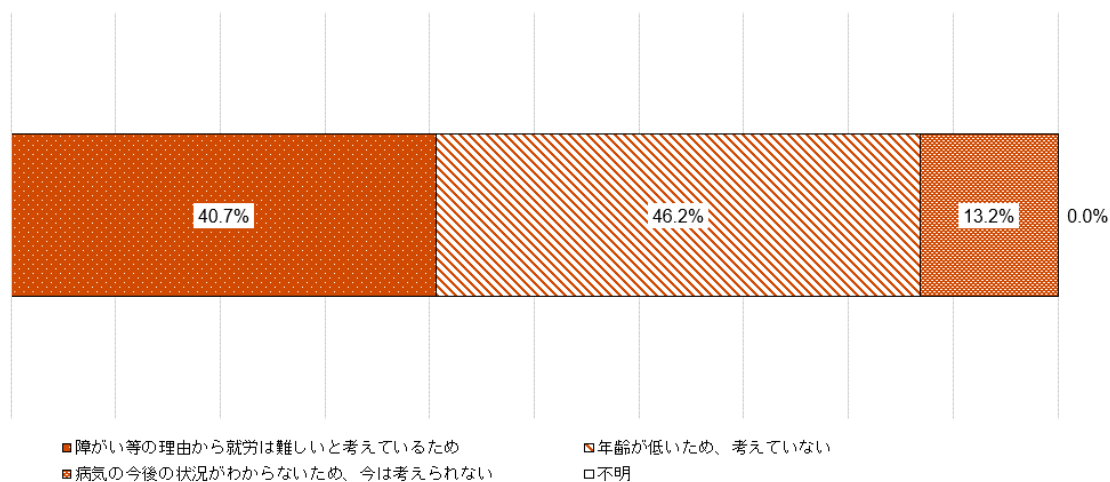
問 26. あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。(n=698、単一回答)



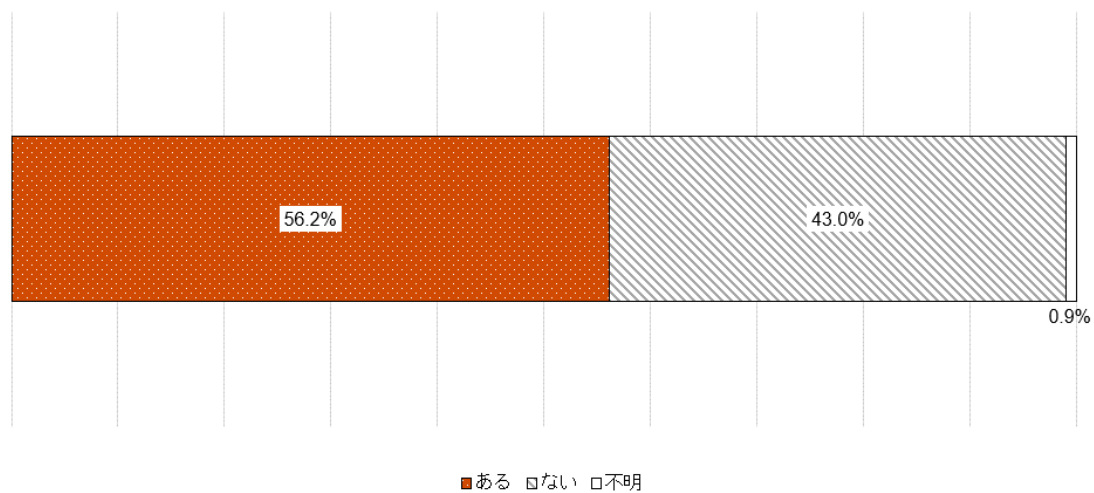
問 27. どの方法での就労を考えていますか。(n=516、単一回答)



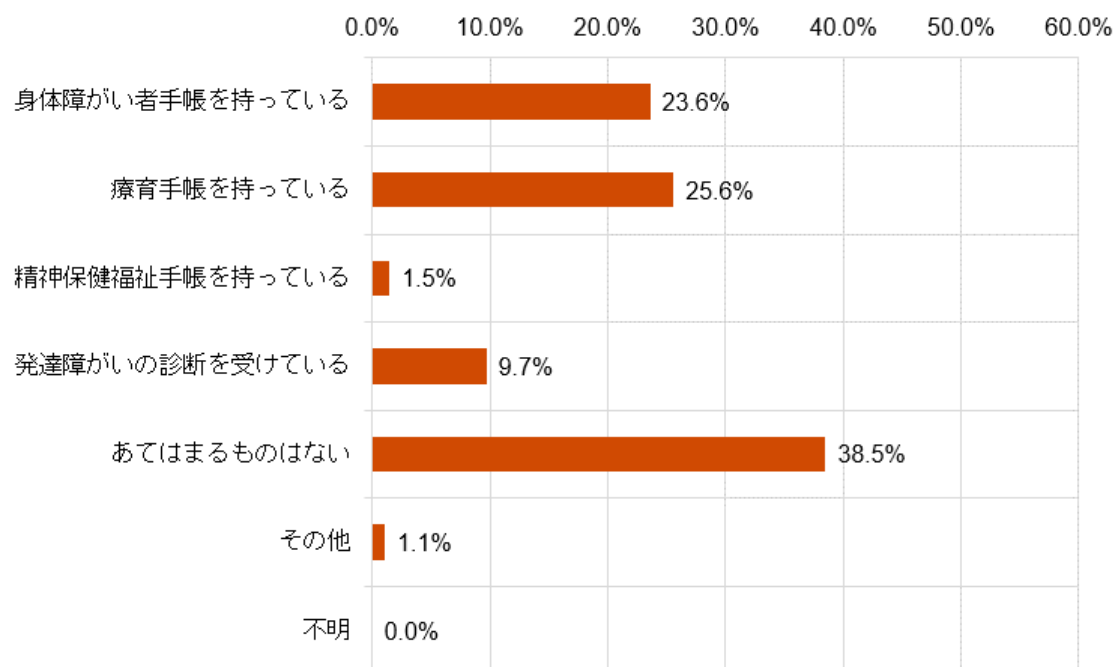
問 28. 就労を考えていない理由をお答えください。(n=182、単一回答)



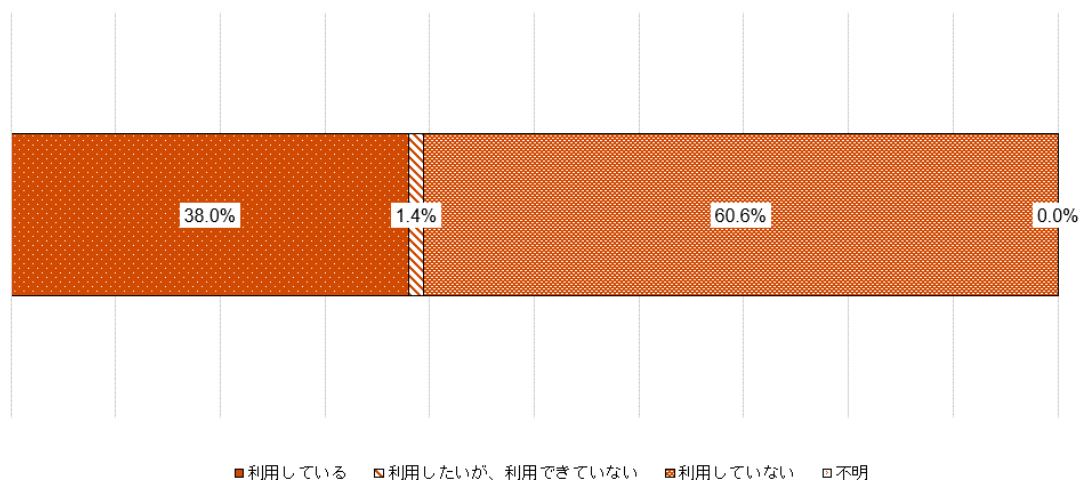
問 29.お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。(n=698、単一回答)



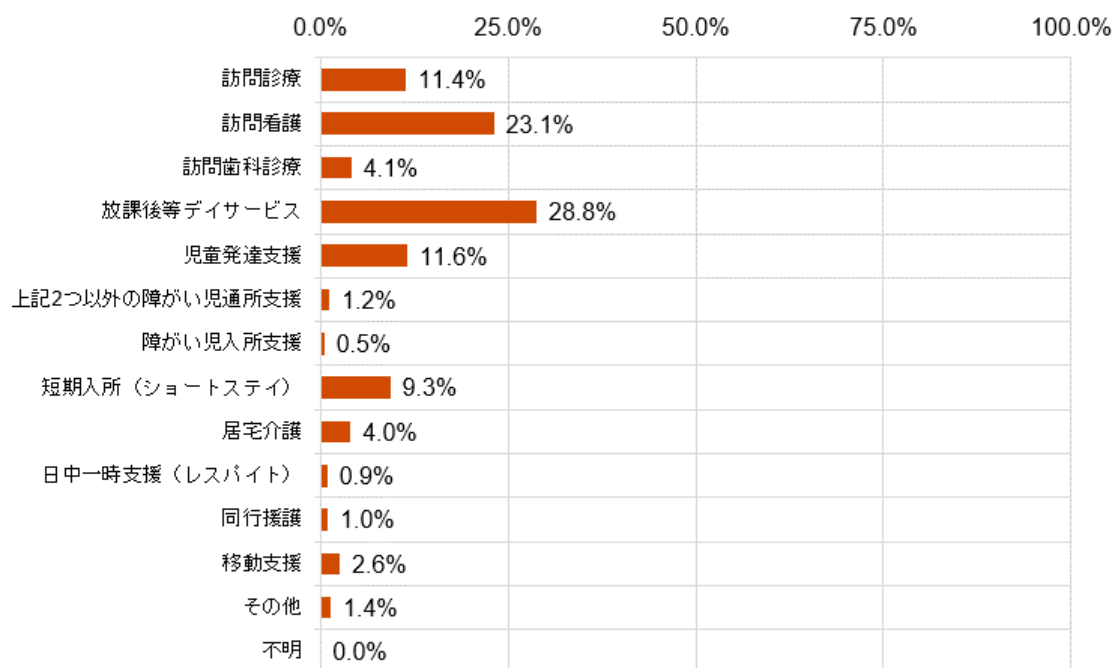
問 30.お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。(n=698、複数回答)



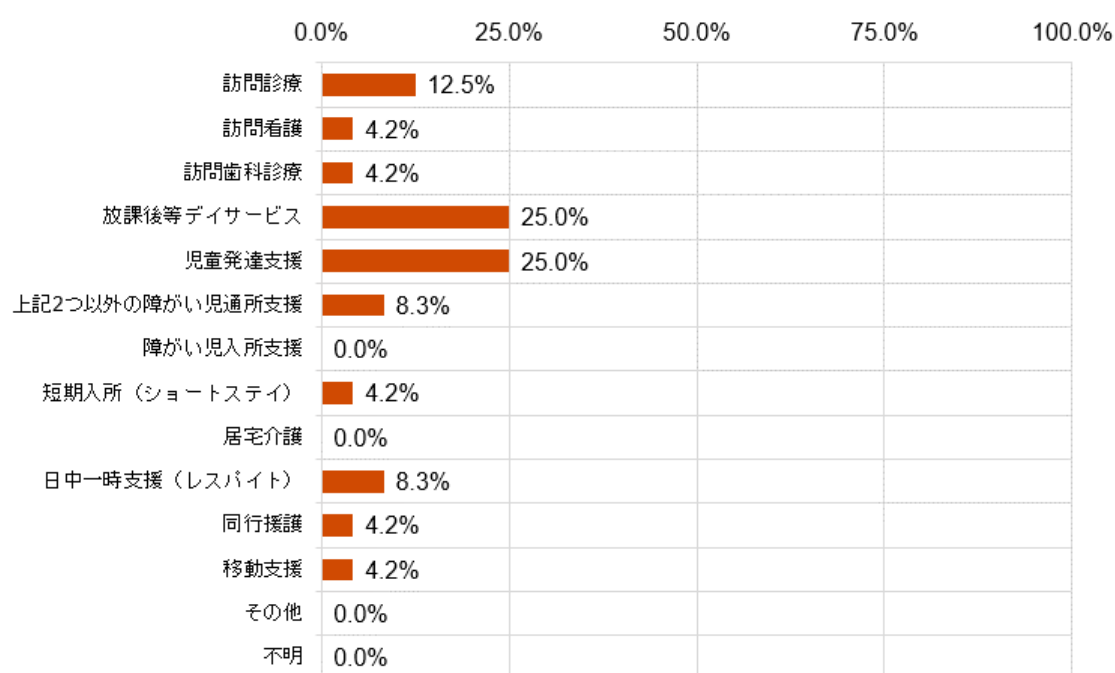
問 31.お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外で、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。(n=698、単一回答)



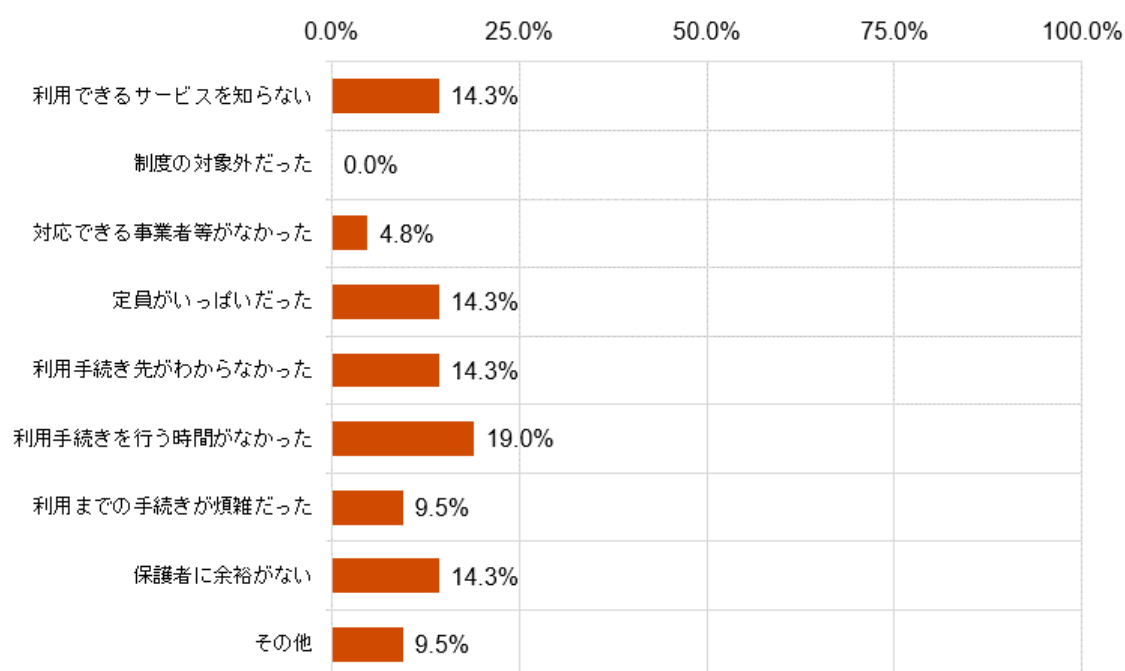
問 32.利用しているサービスをお答えください。(n=265、複数回答)



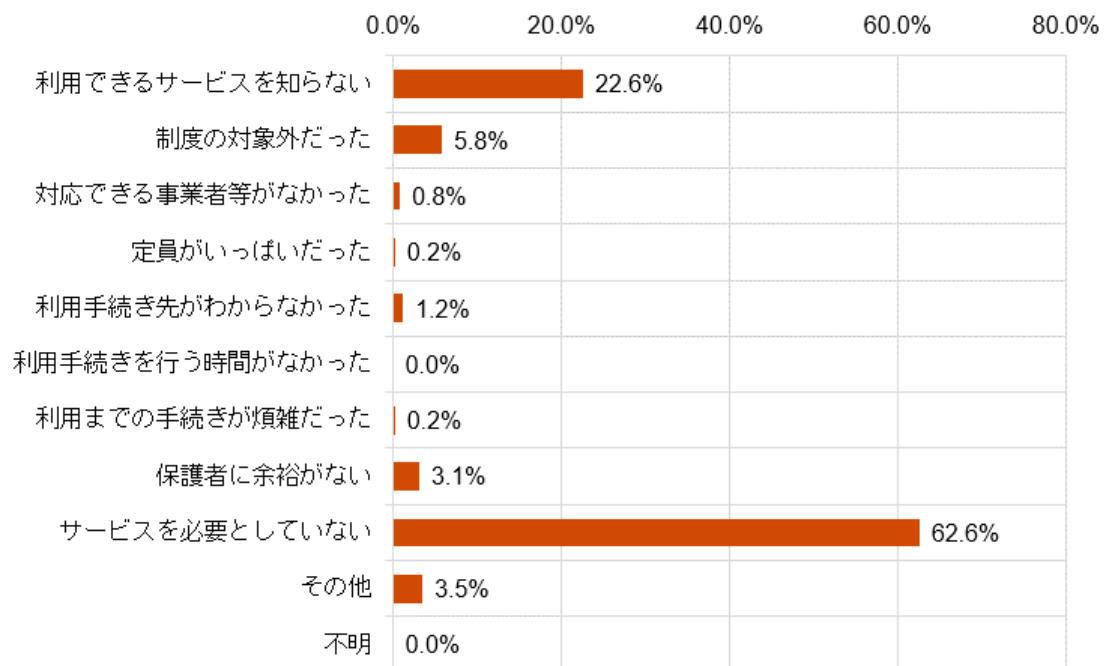
問 33 利用したいサービスをお答えください。(n=10、複数回答)



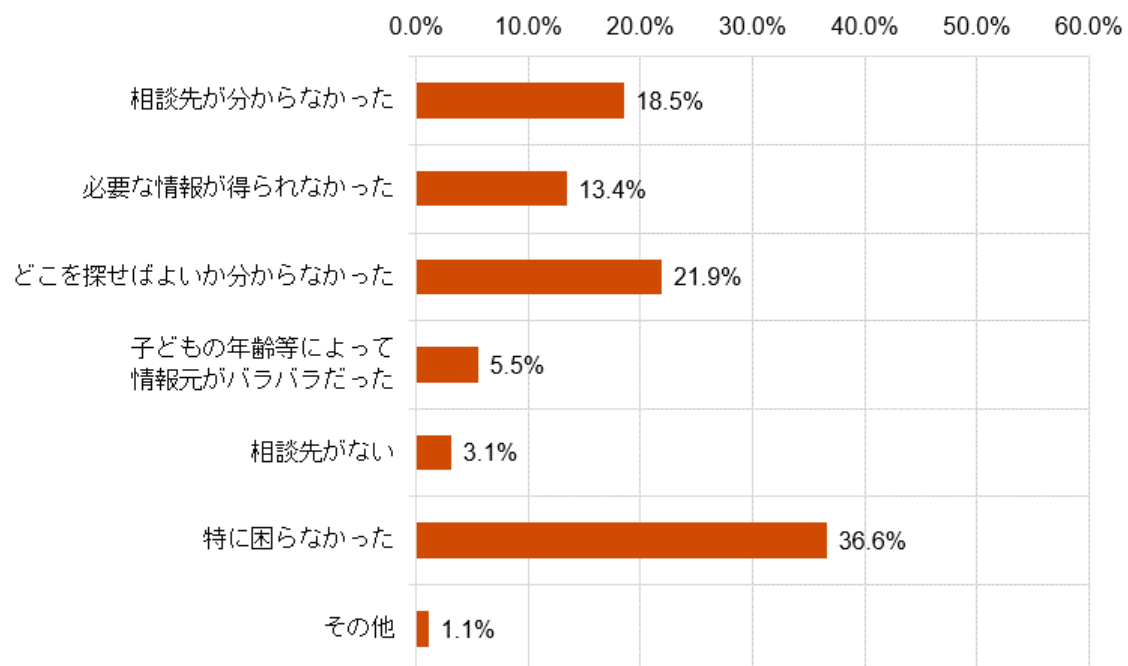
問 34.利用できていない理由をお答えください。(n=10、複数回答)



問 35.利用していない理由をお答えください。(n=423、複数回答)

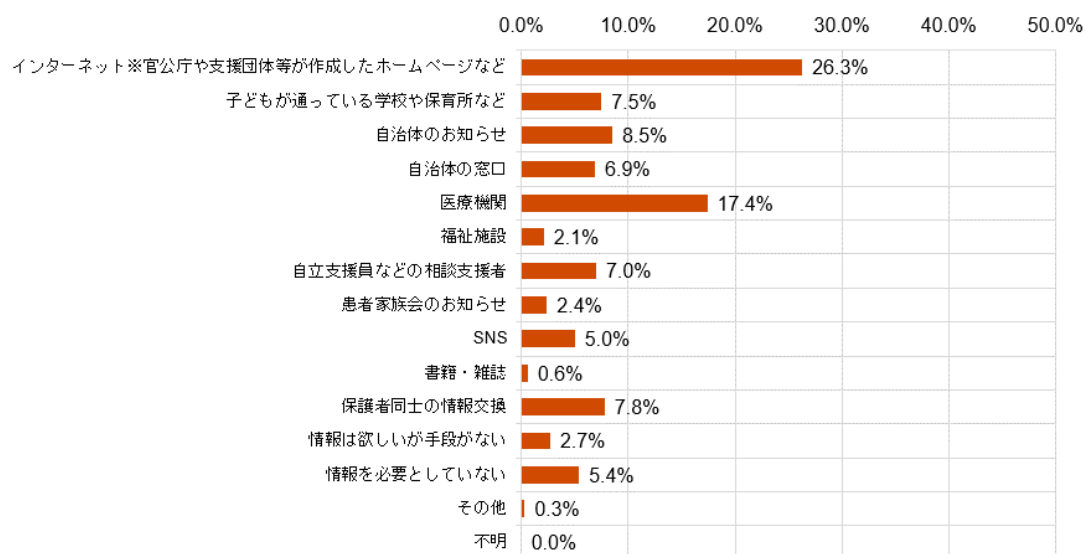


問 36.あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことはありませんか。
(n=698、複数回答)



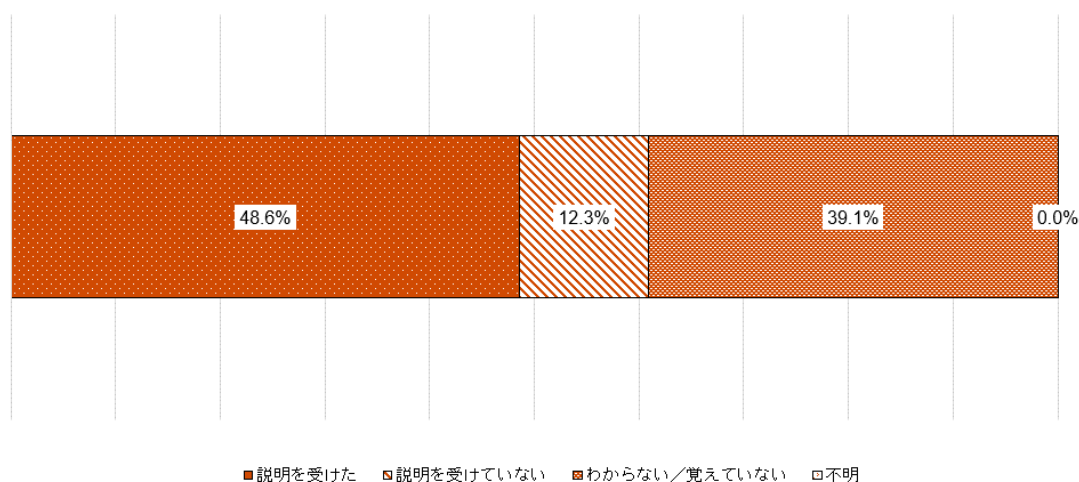
問 37.あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような手段で入手していますか。

(n=698、複数回答)

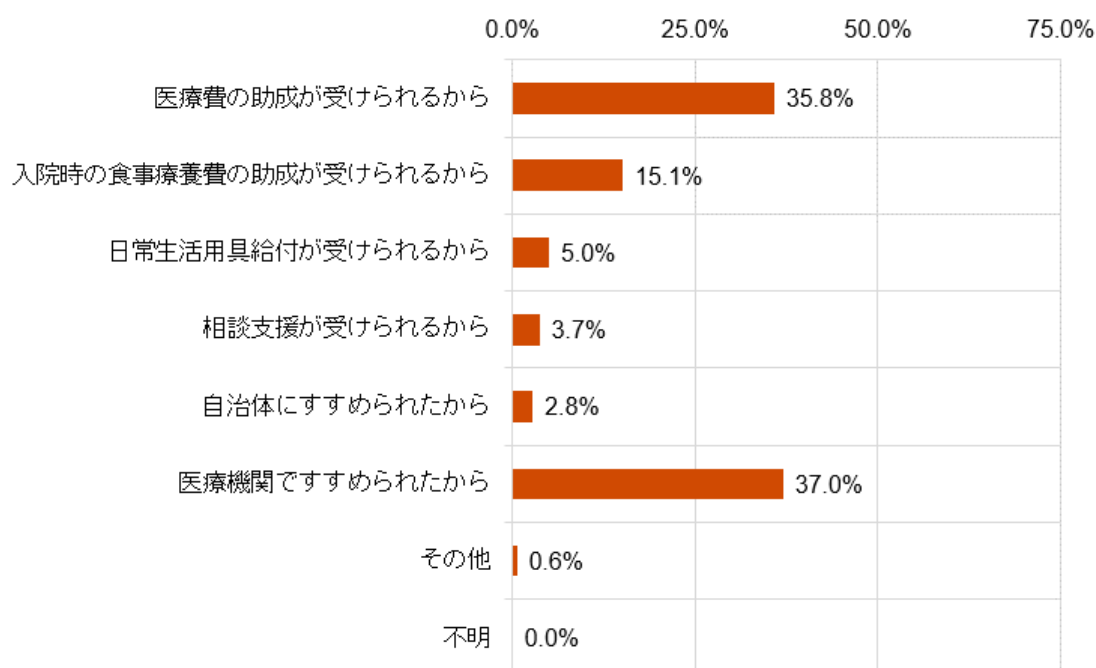


問 38. 小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、保健福祉センターや保健所から「相談できること」や「小児慢性特定疾病に罹患している子どもやその家族への支援」について説明を受けたことがありますか。

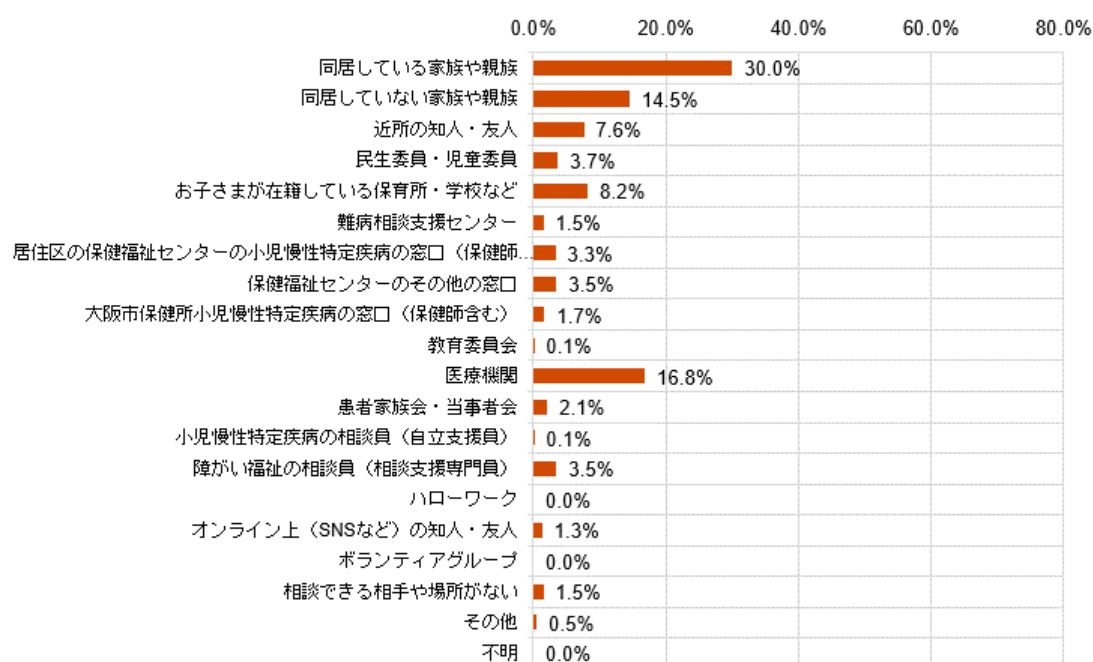
(n=698、単一回答)



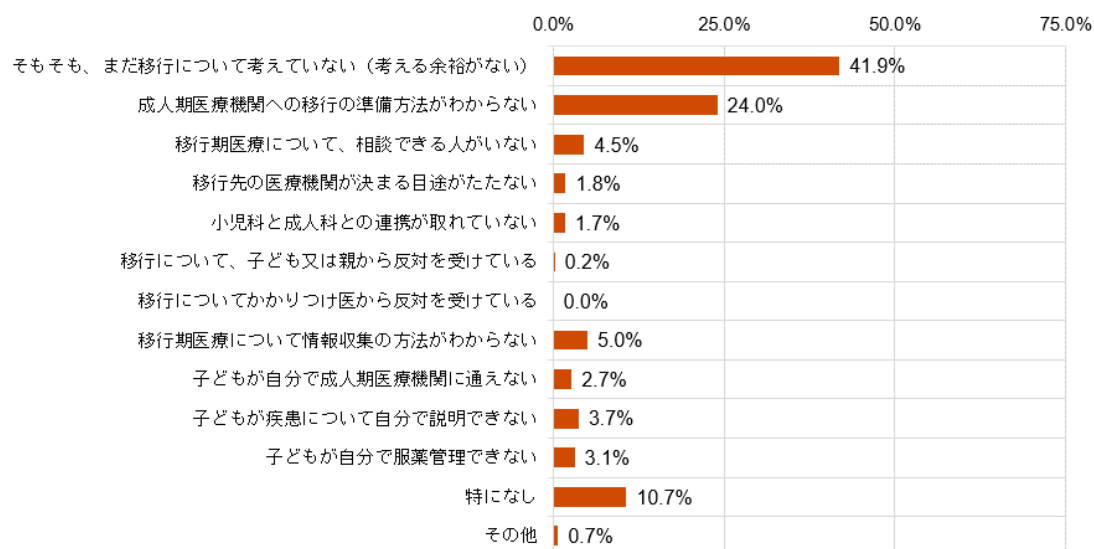
問 39.お子さまの小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください。(n=698、複数回答)



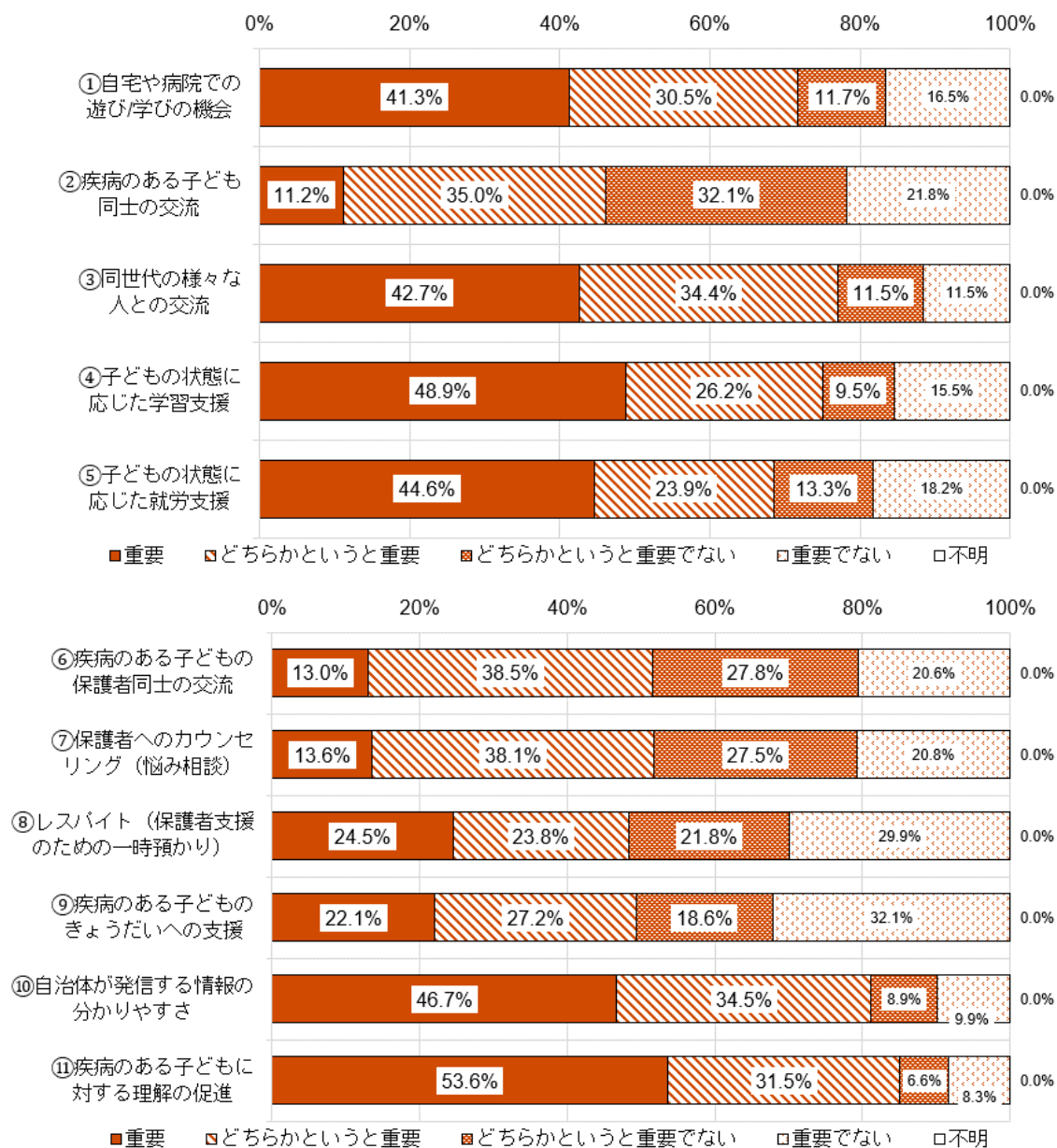
問 40.お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を教えてください。(n=698、複数回答)



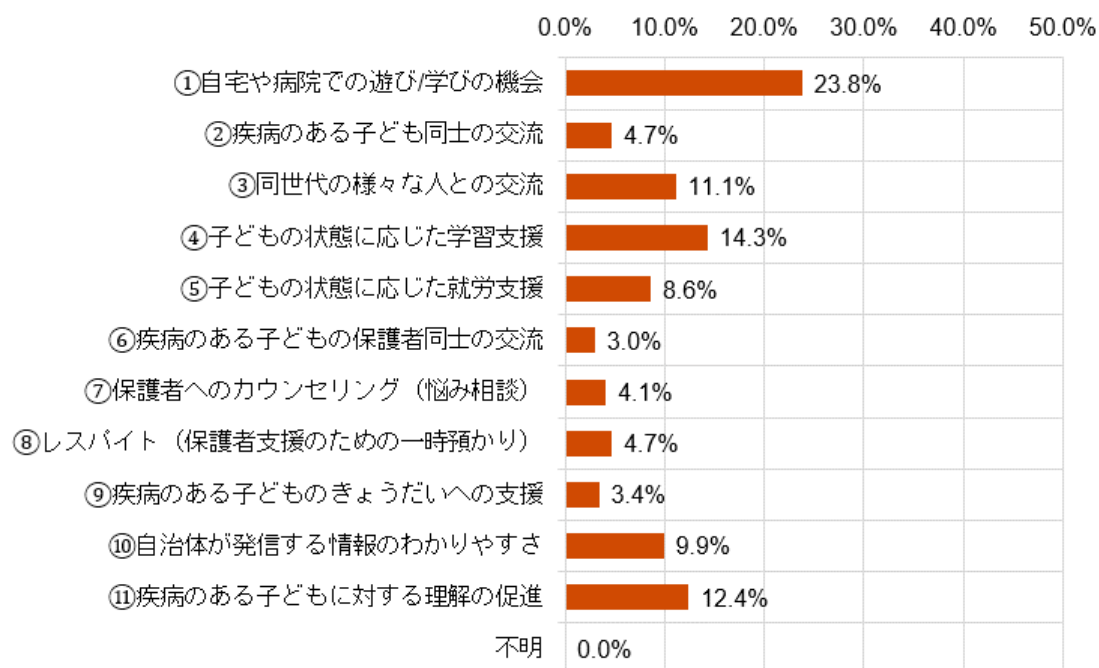
問 41.小児科から成人期医療機関への移行を検討する上で、困っていることはありますか (n=698、複数回答)



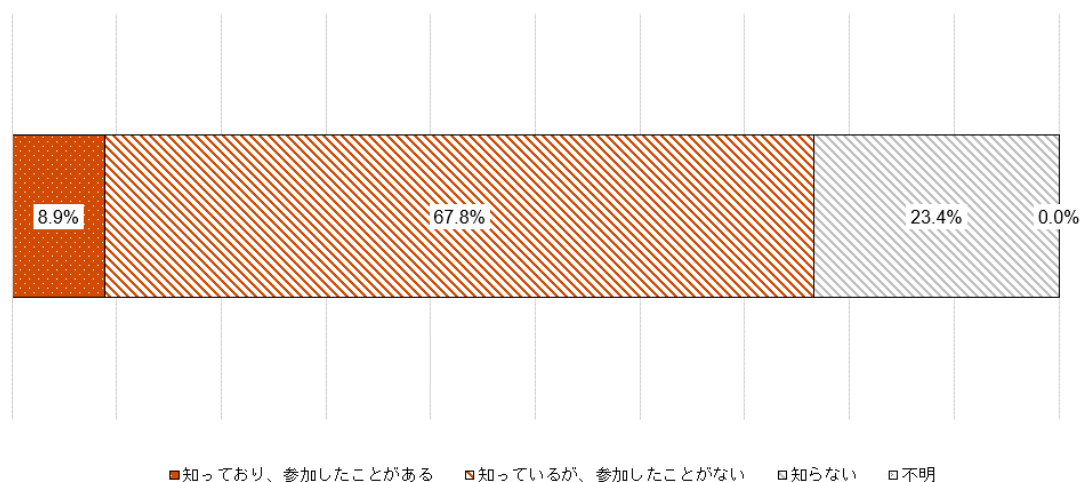
問 42.お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての重要度をお答えください。(n=698, 単一回答)



問 43.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、特に優先順位の高い3つの要素を選んでご回答ください。(n=698、複数回答)

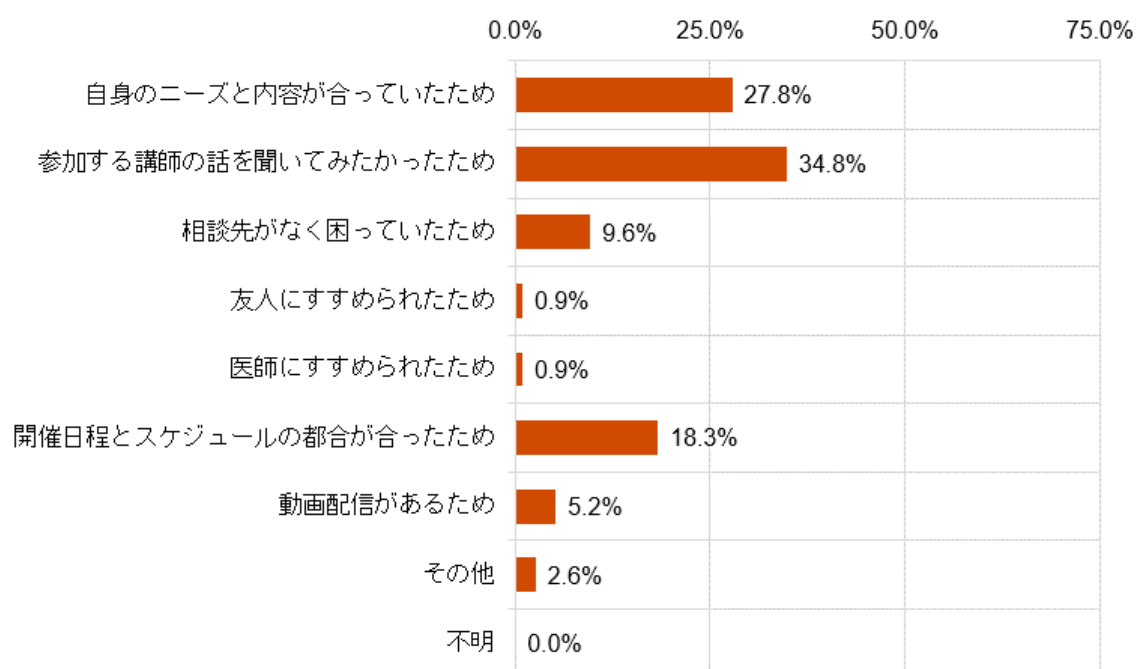


問 44.大阪市の療養相談会について、毎年受給者証をお持ちの方へ個別通知をしております。療養相談会のご案内が届いていることをご存知でしたか。(n=698、単一回答)

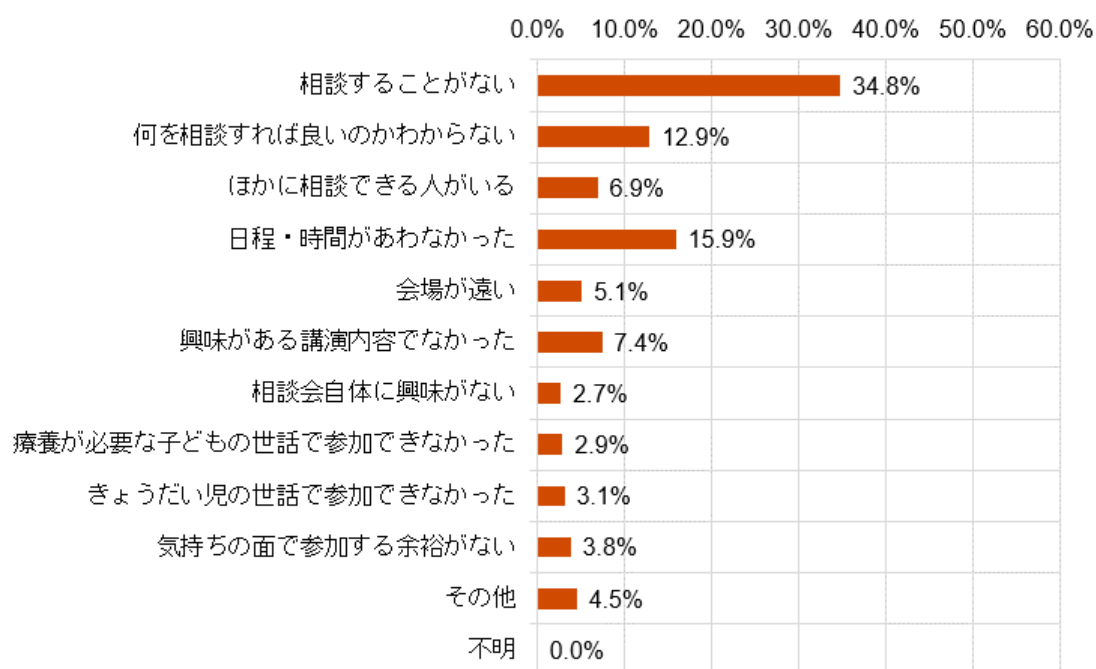


問 45.大阪市の療養相談会に参加したことがある場合、ご参加に至った理由をご回答ください。

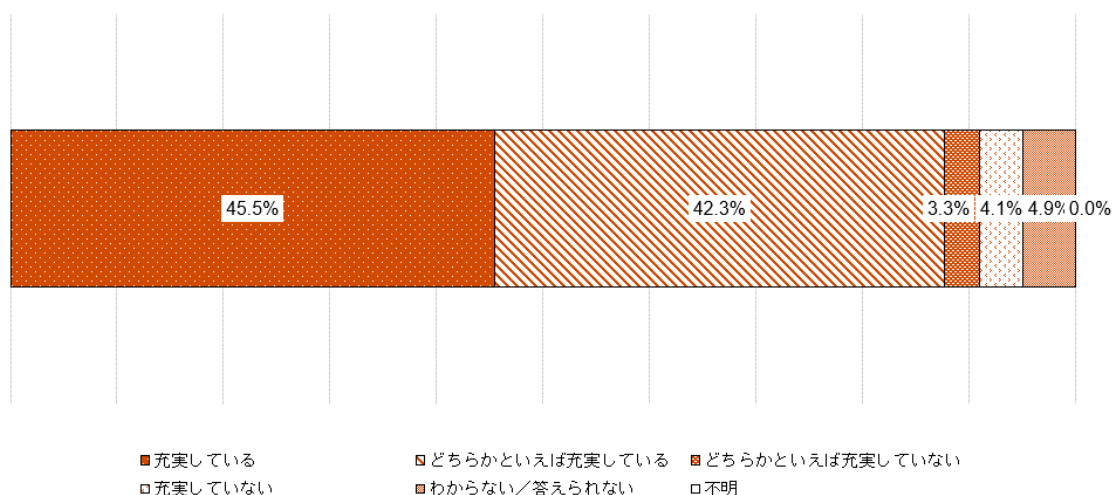
(n=62、複数回答)



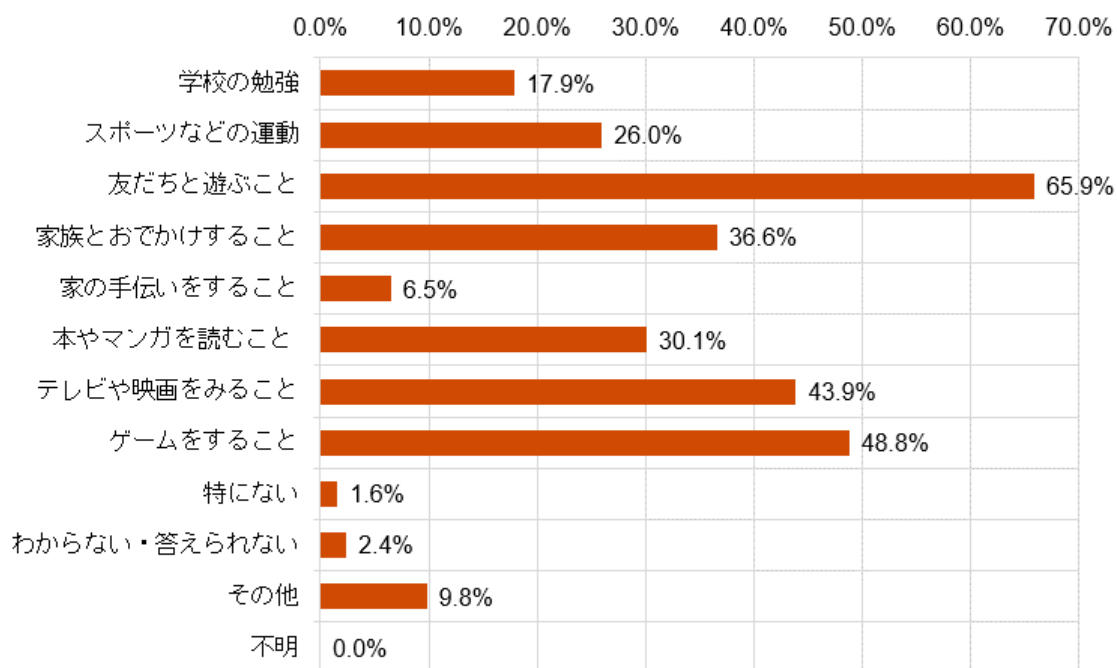
問 46.大阪市の療養相談会に参加したことがない場合、その理由をご回答ください。(n=473、複数回答)



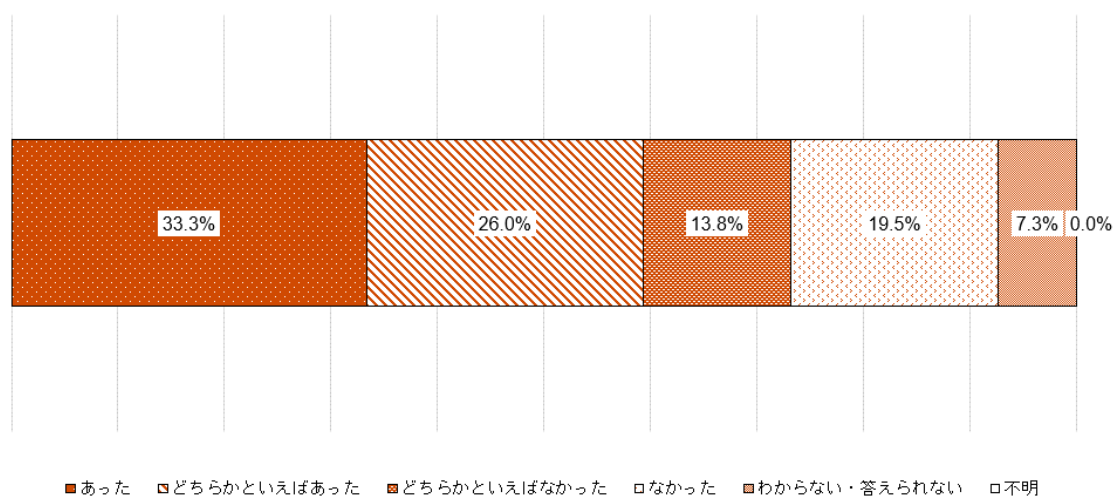
問子-1.あなたは、いまの生活が充実していると思いますか。(n=123、単一回答)



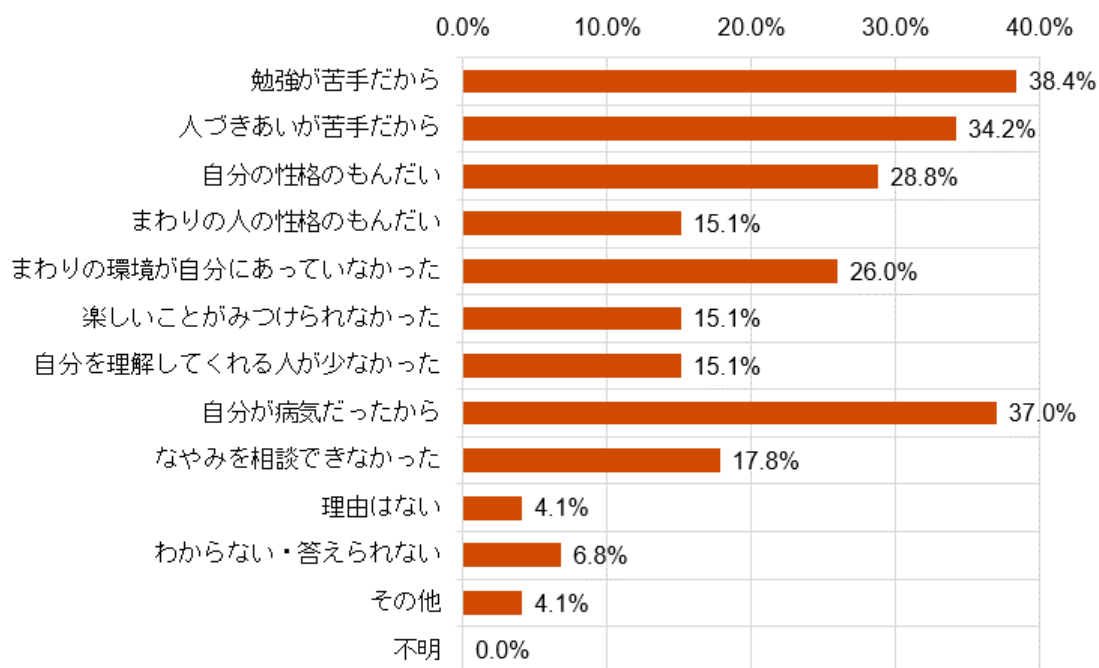
問子-2.いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。
(n=123、複数回答)



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=123、単一回答)



問子-4.思いどおりにできなかった理由を教えてください。(n=10、複数回答)



付録3 熊本県にて実施した実態把握調査の調査票

あなたとお子さまのことについて

問1 お子さまのお住いの地域をお答えください。

1. 熊本市	7. 上益城郡
2. 宇土市、宇城市、下益城郡	8. 八代市、八代郡
3. 荒尾市、玉名市、玉名郡	9. 水俣市、葦北郡
4. 山鹿市	10. 人吉市、球磨郡
5. 菊池市、合志市、菊池郡	11. 天草市、上天草市、天草郡
6. 阿蘇市、阿蘇郡	12. 熊本県外

問2 どなたが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. 父親	4. きょうだい
2. 母親	5. その他の家族・親族
3. 祖父・祖母	6. 家族・親族以外

問3 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」には当てはまりません。

【複数選択可】

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

問4 お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。

4-1:父親

1. フルタイム勤務	4. 働いていない(就労意向がない)
2. 時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)	5. 父親は同居していない／いない

3. 休職・就活中	
-----------	--

4-2:母親

1. フルタイム勤務	4. 働いていない(就労意向がない)
2. 時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)	5. 母親は同居していない／いない
3. 休職・就活中	

問5 お子さまの年齢をお答えください。

令和 7 年 4 月 1 日時点で _____ 歳	
------------------------------	--

問6 お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください。

1. 保育所・幼稚園等	6. 特別支援学校
2. 小学校	7. 就労している
3. 中学校	8. 在宅
4. 高等学校・高等専門学校	9. その他()
5. 大学等(短大・専門学校含む)	

問7 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の主疾患群名(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。

※疾患群は受給者番号(受給者証上部記載の7ケタの番号)の最初の2ケタと同様です。

例)受給者番号が0123456の場合、最初の2ケタは「01」であるため疾患群は

「1. 悪性新生物」

【複数選択可】

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

お子さまの生活状況について

問 8 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。

【複数選択可】

1. 保育所・幼稚園の先生	6. あなたの知人・友人
2. 学校の先生	7. 地域の人
3. 子どもと仲の良い一部の友達	8. その他 ()
4. クラスメイト全員	9. 特に誰にも伝えていない
5. 子どもの友達の保護者	

問9 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。

【複数選択可】

1. 医療的ケアを行っていない	10. 排便コントロール
2. 吸引(たんや唾液などの吸引)	11. 人工肛門管理
3. 吸入(気管支拡張薬などの吸入)	12. 自己導尿(保護者による導尿を含む)
4. 気管カニューレ管理	13. 膀胱内カテーテル管理
5. 在宅酸素療法	14. 創傷処置(じょくそうを含む)
6. 人工呼吸器管理	15. 血糖測定
7. 中心静脈栄養	16. 自己注射(保護者による注射を含む)
8. 経管栄養管理(胃ろうからの栄養を含む)	17. その他()
9. 持続点滴	

問10 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. ある	2. どちらかというところ	3. どちらかというところない	4. ない
-------	---------------	-----------------	-------

1・2を選択した場合 → 問11へ / 3・4を選択した場合 → 問12へ

問11 問10で「1. ある」または「2. どちらかというところ」を選択した場合、あなたの不安や悩みについて当てはまることをお答えください。【複数選択可】

1. 子どもの成長・発育・発達	9. 自分の時間が持てないこと
2. 子どもの病気の悪化	10. 自分の就労や働き方
3. 他の家族への影響	11. 周囲の理解が得られないこと
4. 家庭の経済的なこと	12. 自分の不安や悩みを吐き出せないこと
5. 自宅以外の子どもの居場所の確保	13. 子どもの日常生活に制限があること
6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会	14. 子どもの将来の介護・看護
7. 同じ病気の児を持つ方と知り合う機会がない	15. その他
8. 災害時の対応	

問12 災害時に備えて準備していることはありますか。

1. 準備していない	5. 緊急連絡網
2. 避難行動要支援者名簿の登録（登録者証）	6. 防災バッグ
3. 予備用電源等の確保	7. その他（ ）
4. 事前避難（入院等）の調整	

問13 災害時に相談、連携できる機関はありますか。

1. 特になし	4. 保育所・幼稚園
2. 医療機関（かかりつけ医、訪問看護など）	5. 民生・児童委員
3. 福祉サービス事業所	6. 市町村役場
4. 学校	7. その他（ ）

問14 災害時どんな不安がありますか。

1. 医療機器の使用	4. 福祉避難所の情報不足
2. 治療の継続	5. 特になし
3. 避難所の環境	6. その他（ ）

お子さまの学校等での活動や就労について

問15 お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。(現在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。)

	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	1	2	3	4
② 体力面(運動・体調管理)	1	2	3	4
③ 精神面(本人の情緒)	1	2	3	4
④ 教職員の理解	1	2	3	4
⑤ クラスメイトの理解	1	2	3	4
⑥ 行事等への参加	1	2	3	4
⑦ 急変・緊急時の対応	1	2	3	4
⑧ 進級・進学	1	2	3	4

問16 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。 【複数選択可】

1. 今後の病状がわからないため考えていない	4. 福祉的就労(就労支援)を考えている
2. 年齢が低いため、まだ考えていない	5. 既に就労している
3. 一般就労を考えている	6. 就労は難しい(しない)と考えている

問17 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。

1. ある → 問18へ	2. ない → 問21へ
--------------	--------------

問18 問17で「1. 不安がある」「2. どちらかという不安がある」を選択した場合、不安や悩みについて相談をしましたか。 【複数選択可】

1. 相談した(する予定) → 問19へ	3. 相談しなかった(予定はない) → 問20へ
----------------------	--------------------------

問19 問18で「1. 相談した(する予定)」を選択した場合、誰に相談しましたか(相談する予定ですか)。【複数選択可】

1. 同居している家族や親族	9. 教育委員会
2. 同居していない家族や親族	10. 医療機関
3. 近所の知人・友人	11. 患者家族会・当事者会
4. 民生・児童委員	12. 自立支援員・相談支援専門員
5. お子さまが在籍している 保育所・学校など	13. ハローワーク
6. 難病相談支援センター	14. オンライン上(SNS など)の知人・友人
7. 保健所の小児慢性特定疾病の窓口	15. ボランティアグループ
8. 市町村のその他の窓口	17. その他()

問20 問18で「相談しなかった(予定はない)」を選択した場合、相談しなかった理由としてあてはまるものをお答えください。【複数選択可】

1. 相談する前に解決した	6. 相談する時間がない
2. 相談するほどのことではないと思う	7. 過去に相談したが、役に立たなかった
3. 相談しても解決しないと思う	8. 子どもや家族が相談を望んでいない
4. 相談する相手がいなかった	9. その他()
5. 相談できる場所がない	

医療・福祉サービス等の支援について

問21 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。【複数選択可】

1. あてはまるものはない	4. 精神障害者保健福祉手帳を持っている
2. 身体障害者手帳を持っている	5. 発達障害の診断を受けている
3. 療育手帳を持っている	6. その他()

問22 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外で、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。

1. 利用している → 問23へ	3. 利用していない → 問24へ
2. 利用したいが、利用できていない → 問23,24へ	

問23 問22で「1. 利用している」もしくは「2. 利用したいが、利用できていない」を選択した場合、利用している、もしくは利用を希望しているサービスをお答えください。

【複数選択可】

1. 訪問診療	4. 障害児通所支援
2. 訪問看護	5. 障害児入所支援
3. 訪問歯科診療	6. その他()

問24 問22で「2. 利用したいが、利用できていない」もしくは「3. 利用していない」を選択した場合、利用していない(利用できていない)理由をお答えください。【複数選択可】

1. サービスを必要としていない	5. 定員がいっぱいだった
2. 利用できるサービスを知らない	6. 利用手続き先がわからなかった
3. 制度の対象外だった	7. 時間的な余裕がなかった
4. 対応できる事業者等がなかった	8. その他()

問25 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。【複数選択可】

1. 特に困らなかった	4. 子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった
2. 相談先が分からなかった	5. その他()
3. 必要な情報が得られなかった	

問26 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。【複数選択可】

1. インターネット(ホームページなど)	8. 患者家族会のお知らせ
2. 子どもが通っている学校や保育所など	9. SNS
3. 自治体のお知らせ	10. 書籍・雑誌
4. 自治体の窓口	11. 保護者同士の情報交換
5. 保健所	12. 情報は欲しいが手段がない
6. 医療機関	13. 情報を必要としていない
7. 福祉施設	14. その他()

小児慢性特定疾病対策等の支援について

問27 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(療育相談指導やピアカウンセリング等の「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. 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
-----------	--------------	-----------------

問28 問27で「1.説明を受けた」を選択した場合、支援を活用されましたか。

1.はい → 問29へ	2.いいえ → 問30へ
-------------	--------------

問29 問28で「はい」と選択した場合、どの事業に参加されましたか。 【複数回答可】

1. ピアカウンセリング(更新申請時にご案内を行った事業など)	3. 相談支援事業(熊本県事業)
2. 相互交流支援事業	4. その他()

問30 問28で「いいえ」と選択した場合、その理由についてあてはまるものお答えください。【複数回答可】

1. 必要ないから	4. どんな支援があるか知らないから
2. 参加する時間がないから	5. どこで参加できるか分からないから
3. 参加したいものがないから	6. その他()

問31 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お答えください。【複数選択可】

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

問32 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。

		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
子どもに関すること	① 自宅や病院での遊び/学びの機会	1	2	3	4
	② 疾病のある子ども同士の交流	1	2	3	4
	③ 同世代の様々な人との交流	1	2	3	4
	④ 子どもの状態に応じた学習支援	1	2	3	4
	⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	1	2	3	4
家族に関すること	⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流	1	2	3	4
	⑦ 保護者へのカウンセリング(悩み相談)	1	2	3	4
	⑧ レスパイト(保護者支援のための一時預かり)	1	2	3	4
	⑨ 疾病のある子どものきょうだいへの支援	1	2	3	4
その他	⑩ 自治体が発信する情報の分かりやすさ	1	2	3	4
	⑪ 疾病のある子どもに対する理解の促進	1	2	3	4

問33 現在熊本県内の保健所及び認定 NPO 法人 NEXTEP に設置されている「お子さまの生活全般に関する専用の相談窓口」を知っていますか。

1. 知っている → 問34へ	2. 知らない → 問37へ
-----------------	----------------

問34 問33で「1. 知っている」を選択した場合、相談窓口を利用したことがありますか。

1. 利用したことがある → 問35・36へ	2. 利用したことがない → 問38へ
------------------------	---------------------

問35 問34で「1. 利用したことがある」を選択した場合、どちらの窓口を利用しましたか。

1. 両方
2. 保健所の相談窓口
3. 認定NPO法人NEXTEPの相談窓口

問36 問34で「1. 利用したことがある」を選択した場合、現在の相談体制について困っていることはありますか。 【複数選択可】

1. 困っていることはない
2. 相談手法(対面・電話・メール)が限定的なため、気軽に相談できない
3. 相談窓口が混んでいる
4. 相談しても解決できていない
5. 同じ悩みを持つ保護者に相談する機会がない
6. 相談窓口の場所が自宅から遠い
7. 似たような相談窓口が多く、どこに相談していいかわかりにくい
8. その他()

問37 現在熊本県内の保健所及び認定 NPO 法人 NEXTEP に設置されている「お子さまの生活全般に関する専用の相談窓口」でどのような内容を相談したいですか。

【複数選択可】

1. 保育園・幼稚園・学校への入学について	8. 家族の就労について
2. 保育園・幼稚園・学校での生活について	9. 兄弟の育児について
3. 将来の生活の見通しについて	10. 育児疲労について
4. 学習環境について	11. 小児科から成人医療機関への移行について
5. 子どもの成長・発育・発達について	12. 日常生活用具給付の制度について
6. 子どもの将来の介護・看護	13. 子どもに対する他の福祉制度について
7. 子どもの就労について	14. その他()

問38 問34で「利用したことがない」を選択した場合、利用しなかった理由としてあてあまるものをお答えください。

1. 利用する必要がないと思ったから	5. 他の支援制度を利用し、解決したから
2. 利用する時間がなかった	6. 内容がよく理解できなかったから
3. 利用までの手続きが面倒だったから	7. その他()
4. 子どもや家族が利用を望んでいなかったから	

問39 どのような相談手法が相談しやすいですか。

【複数選択可】

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)

問40 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。

保護者の方へのアンケートは以上です。ご協力ありがとうございました。

宛名のお子さまへのアンケートについて

問1 《保護者様への確認》

お子さま、ご本人による回答をお願いしたいアンケート調査になります。対象となるお子さまは中学生以上です。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」を選択された場合は、アンケート調査はこれで終了となります。

※「同意する」を選択された場合は、お子さまの意向を尊重して、お子さまがご回答いただきますようお願いいたします。

同意する 同意しない

問2 あなたは、今の生活が充実(じゅうじつ)していると思いますか。

充実している	どちらかといえ ば 充実している	どちらかといえ ば 充実していない	充実していない	わからない 答えられない
1	2	3	4	5

問3 今の生活の中で、楽しいことは何ですか。楽しいと思うことを教えてください。

【あてはまるもの全て】

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

問4 今までに、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。

あった	どちらかといえ ば あった	どちらかといえ ば なかった	なかった	わからない 答えられない
1	2	3	4	5

「1. あった」「2. どちらかといえばあった」を選んだ場合 → 問5へ

「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」を選んだ場合
→ 問6へ

問5 問4で「1. あった」もしくは「2. どちらかといえばあった」を選んだ方、
思いどおりにできなかった理由は何ですか。 【あてはまるもの全て】

1. 勉強が苦手(にがて)だから	7. 自分を理解してくれる人が少なかったから
2. 人づきあいが苦手(にがて)だから	8. 自分が病気(びょうき)だから
3. 自分の性格(せいかく)から	9. なやみを相談(そうだん)できなかったから
4. まわりの人の性格(せいかく)から	10. ない
5. まわりの環境が自分に あっていなかったから	11. わからない／答えられない
6. 楽しみを見つけられなかったから	12. その他

問6 今の生活で悩みや心配なことはありますか。

1. ある → 問7へ	2. ない → 問8へ
-------------	-------------

問7 問6で「1. ある」と回答した方、どのような悩みや心配なことがありますか。

--

問8 悩みや心配なことがあるとき、相談できる相手はいますか。 【あてはまるもの全て】

1. 家族や兄弟、親戚(しんせき)	4. 病院の先生や看護師
2. 学校の友達	5. 相談できる相手はいない
3. 学校の先生	6. その他()

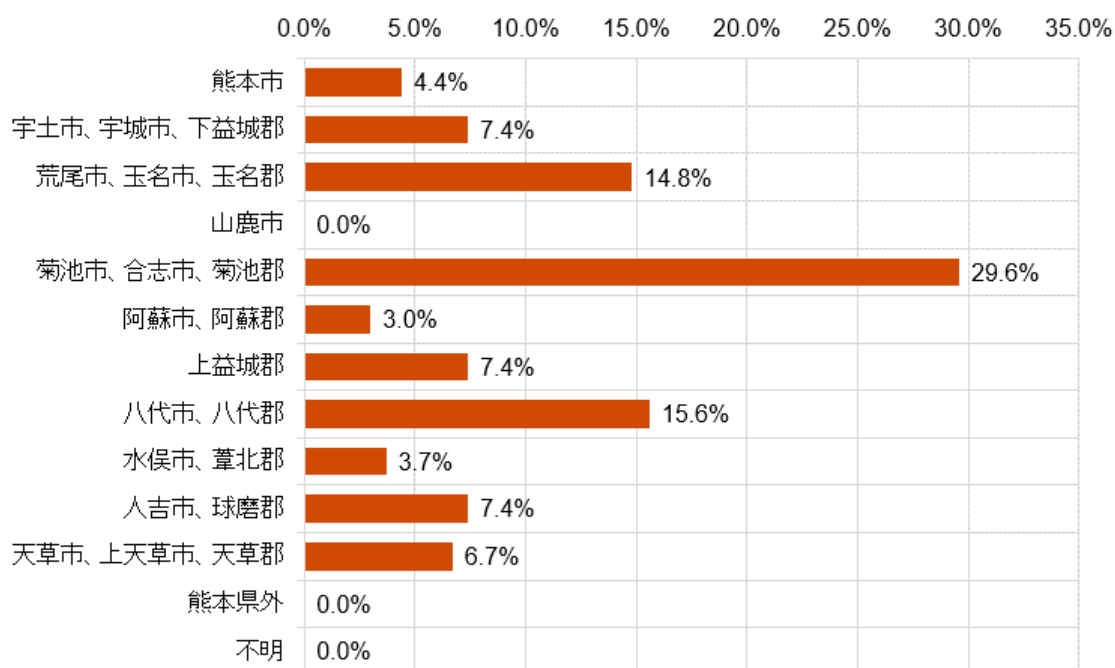
問9 悩みや心配なことがあるとき、専用の相談窓口があれば、利用したいと思いますか。

1. とてもそう思う	4. あまりそう思わない
2. そう思う	5. 全くそう思わない
3. どちらでもない	

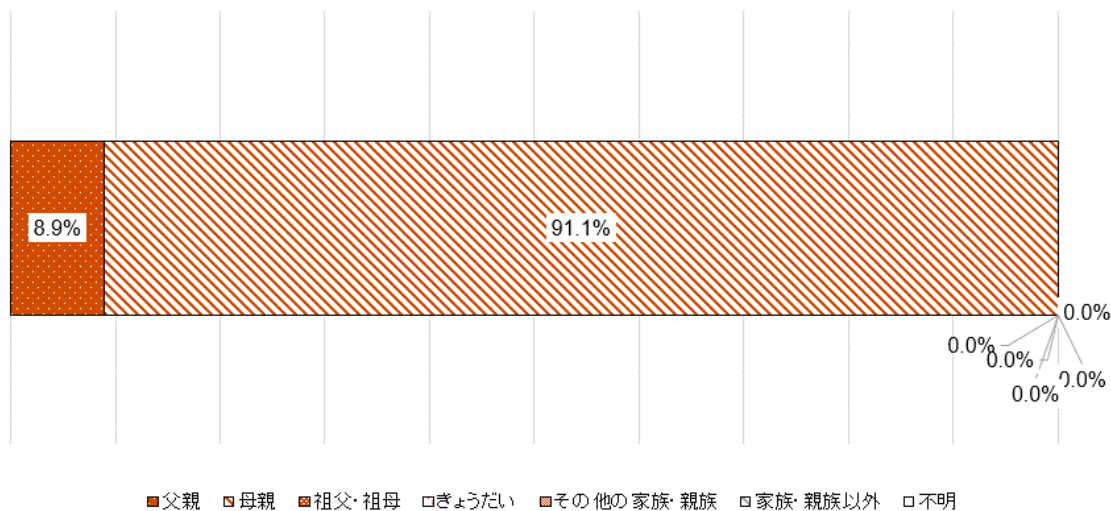
アンケートはこれで終わりです。ありがとうございました。

付録4 熊本県の実態把握調査 単純集計結果

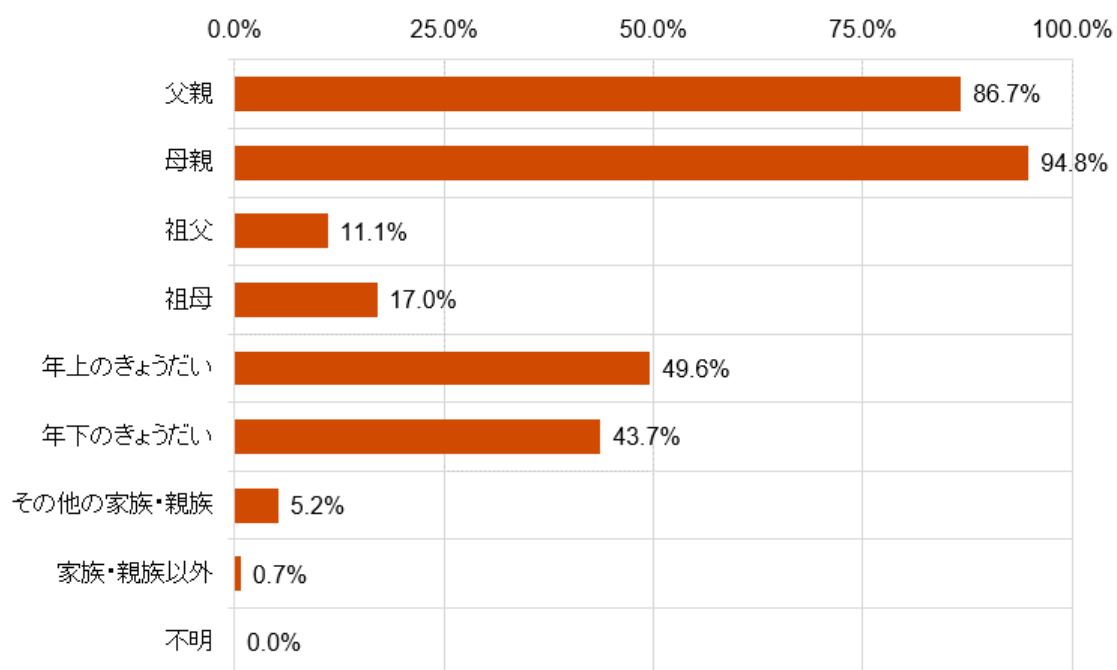
問1.お子さまのお住まいの地域を教えてください。(n=135、単一回答)



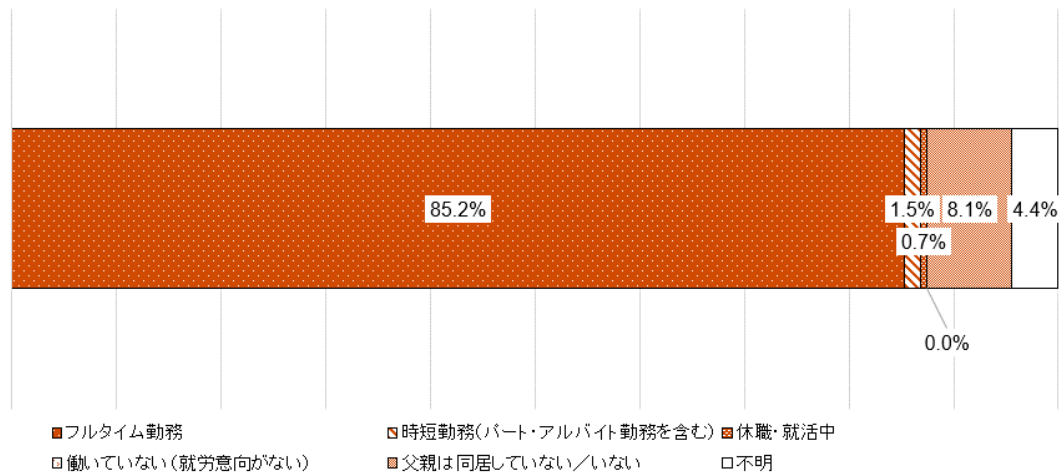
問2.どなたが回答されていますか。お子さまから見た続柄をお答えください。(n=135、単一回答)



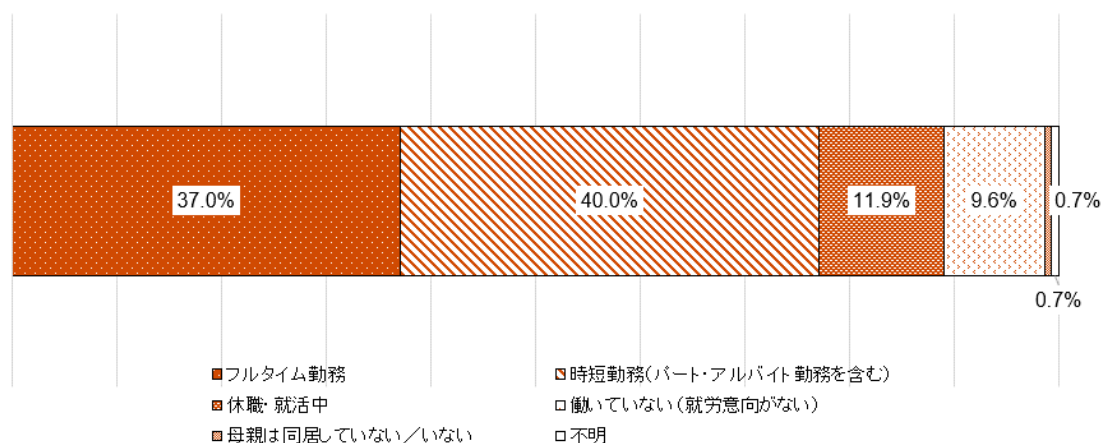
問 3.現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答えください。（n=135、単一回答）



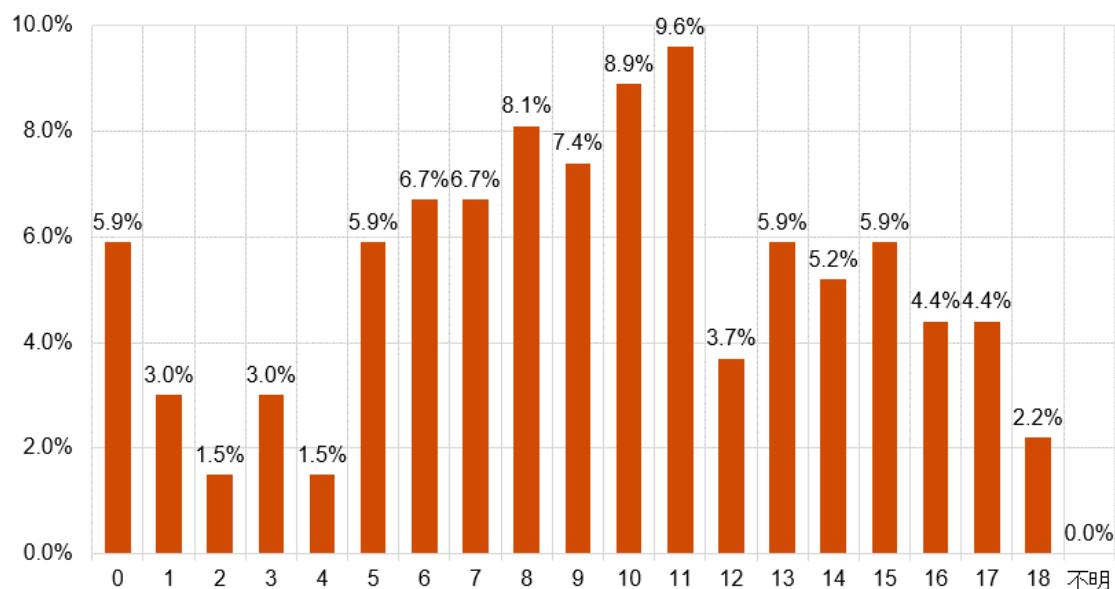
問 4-1.お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。：父親（n=135、単一回答）



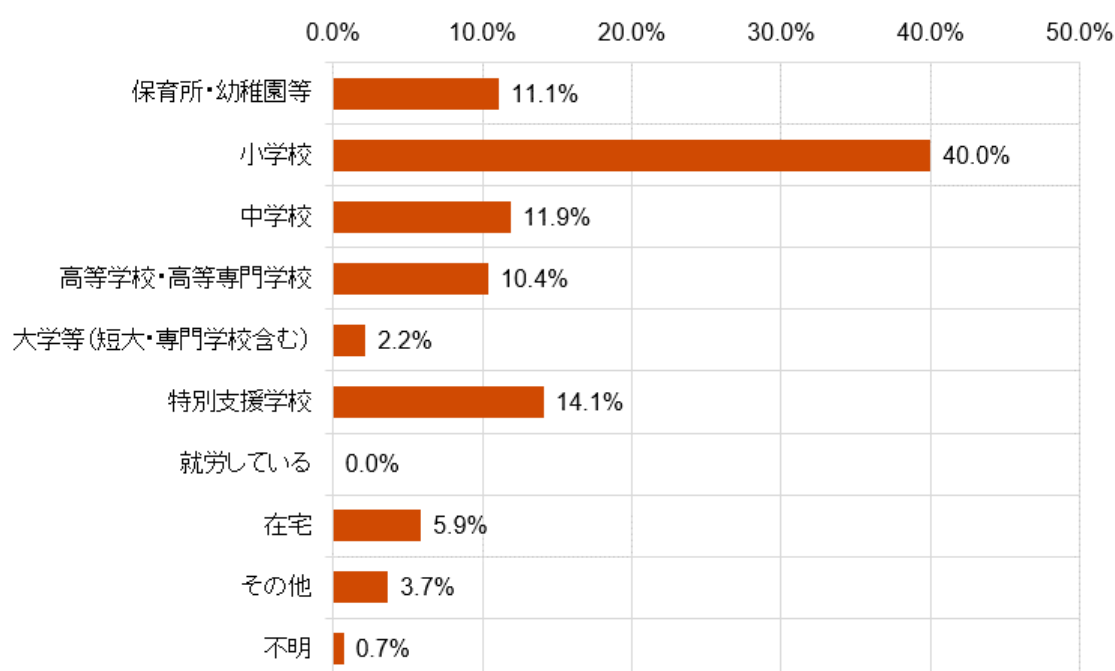
問 4-2.お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。： 母親（n=135、単一回答）



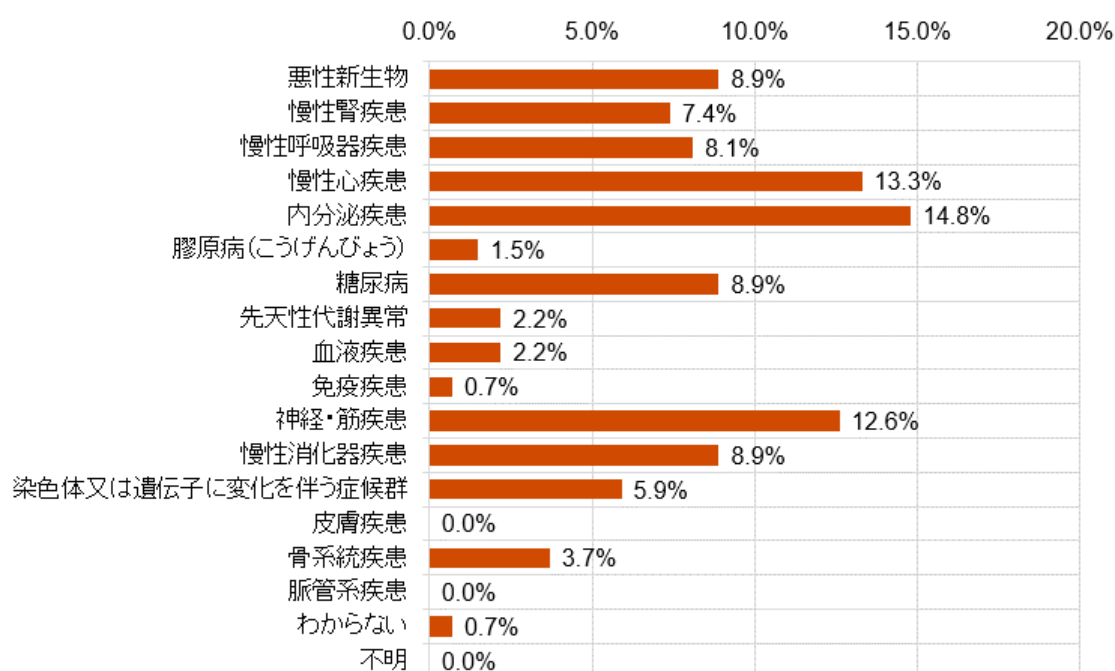
問 5.お子さまの年齢をお答えください。(令和7年4月1日時点で) (n=135、単一回答)



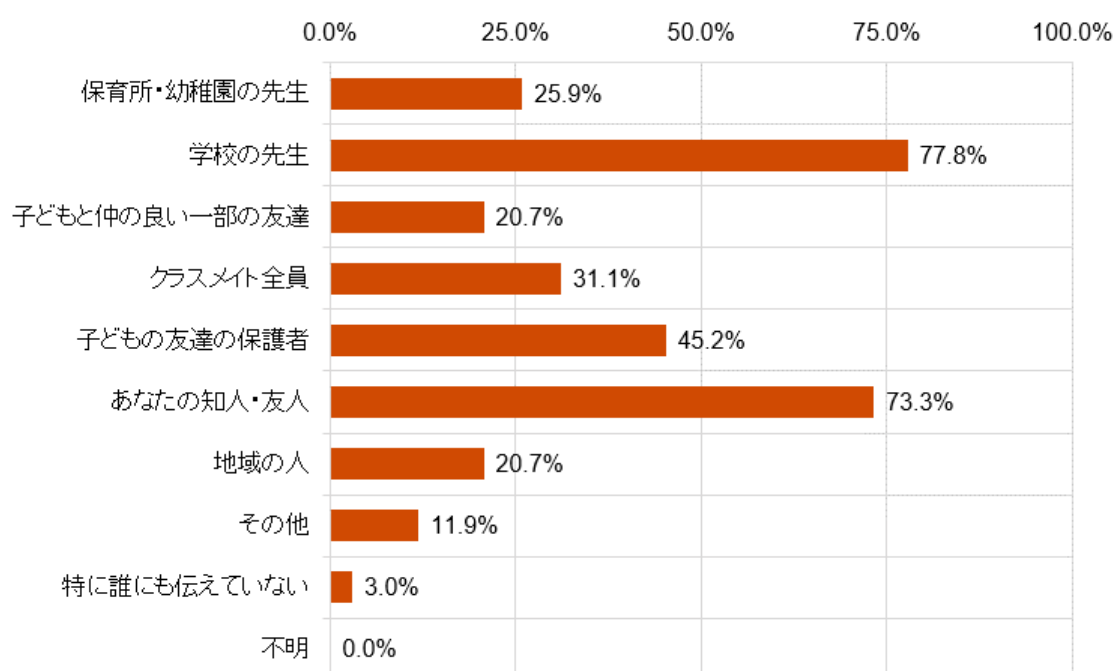
問 6.お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください（n=135、単一回答）



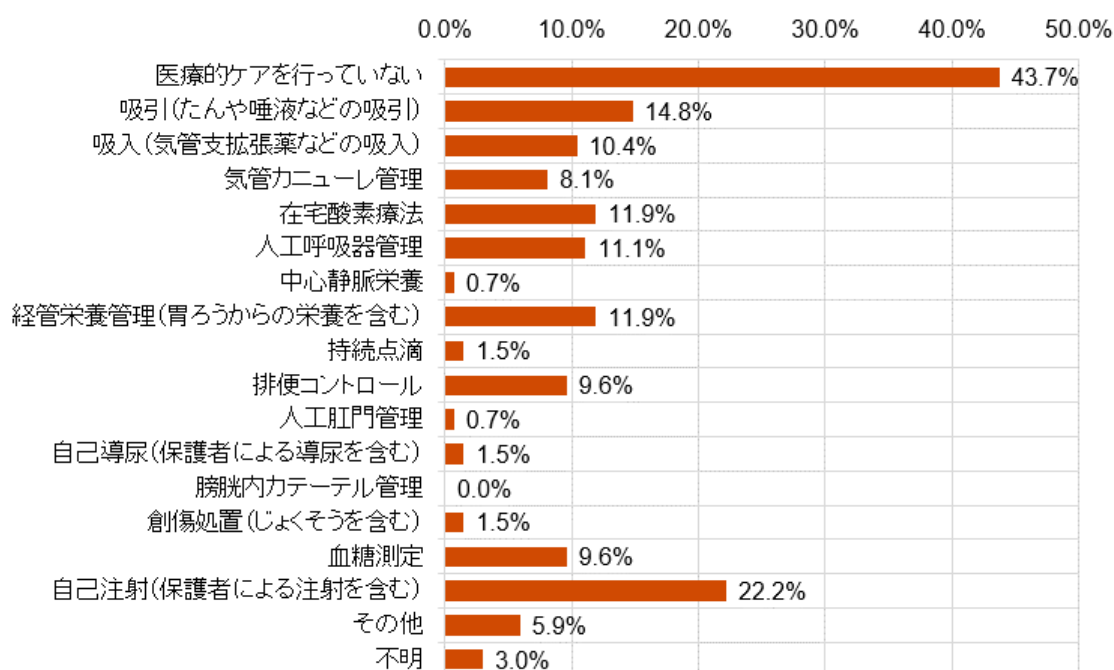
問 7.お子さまが患っている小児慢性特定疾病の主疾患群名をお答えください。（n=135、単一回答）



問 8.お子さまの病気のことで、家族以外ではどなたに伝えていますか。(n=135、複数回答)

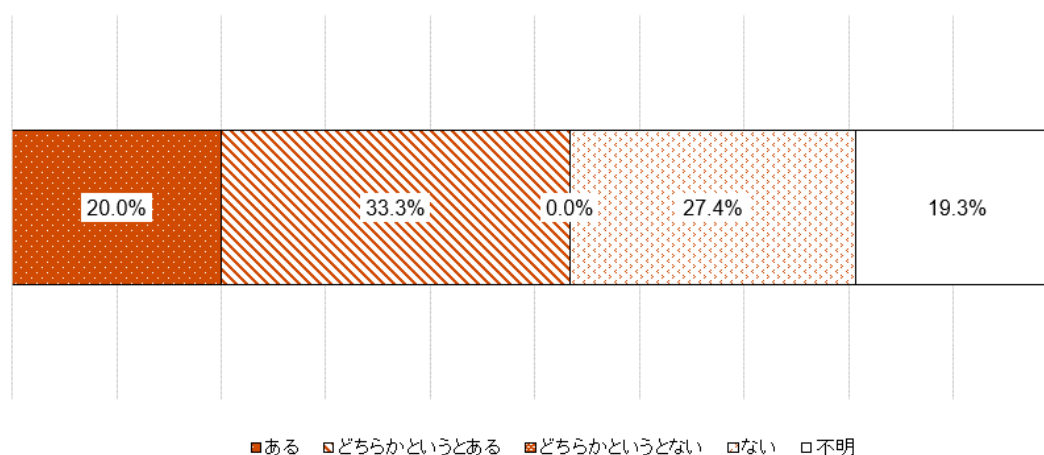


問 9.次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。(n=135、複数回答)

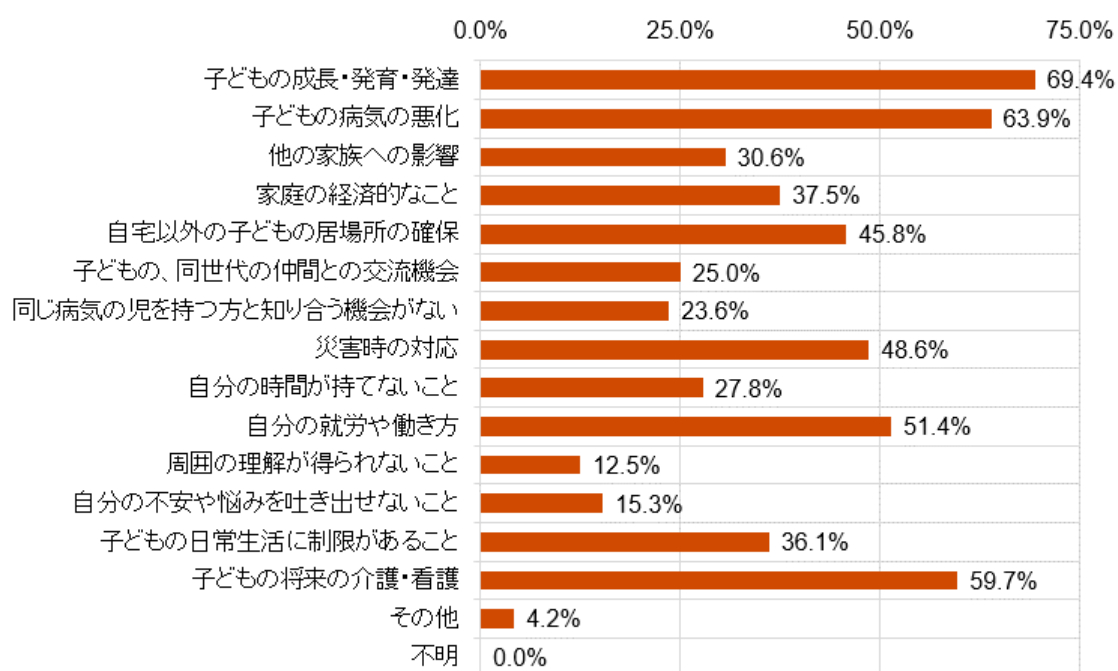


問 10.あなたはお子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。

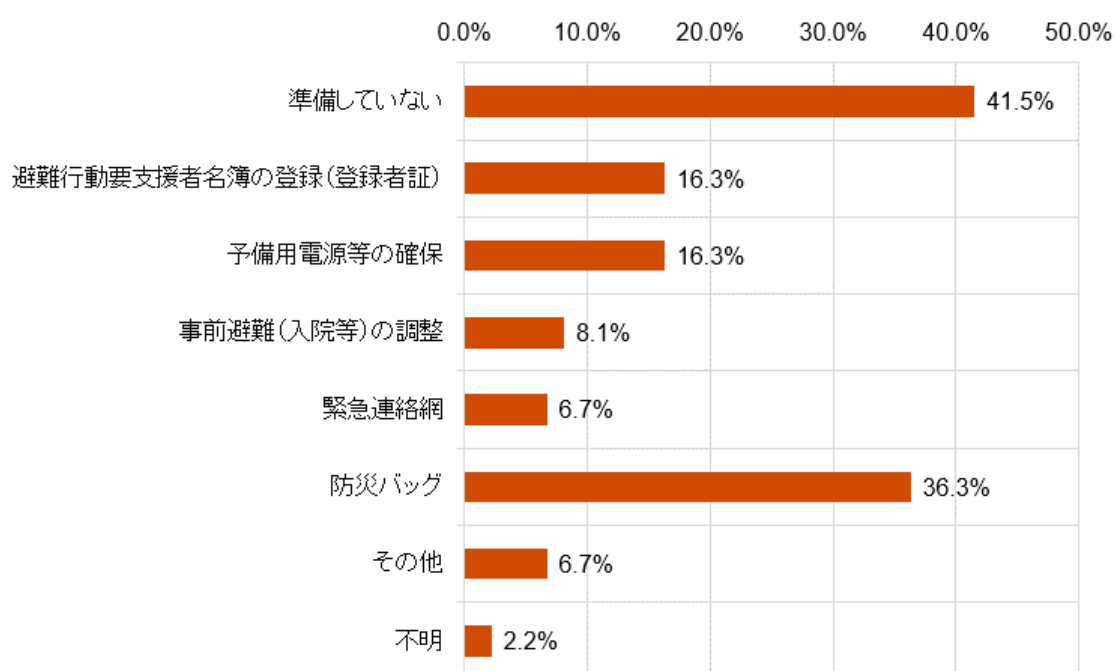
(n=135、単一回答)



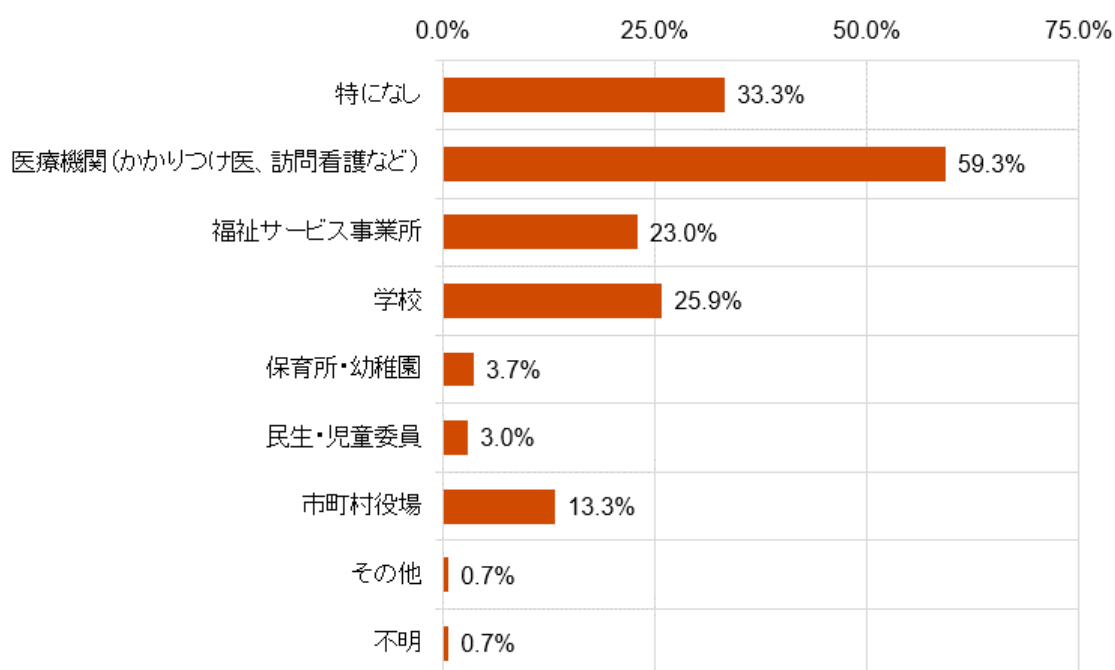
問 11.あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。(n=135、複数回答)



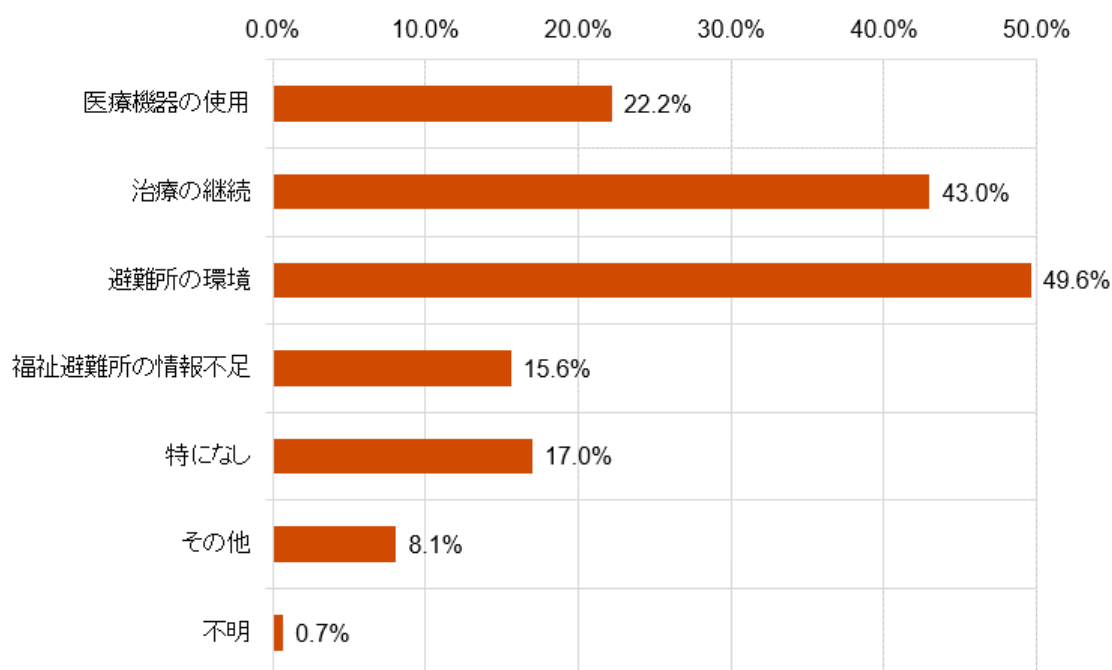
問 12.災害時に備えて準備していることはありますか。(n=135、複数回答)



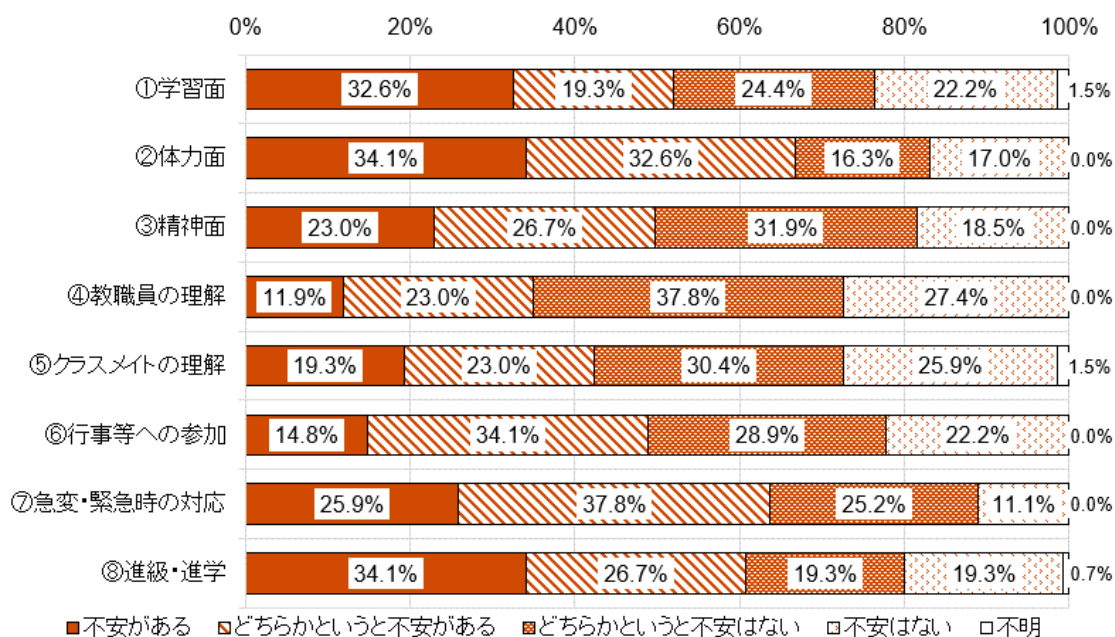
問 13.災害時に相談、連携できる機関はありますか。(n=135、複数回答)



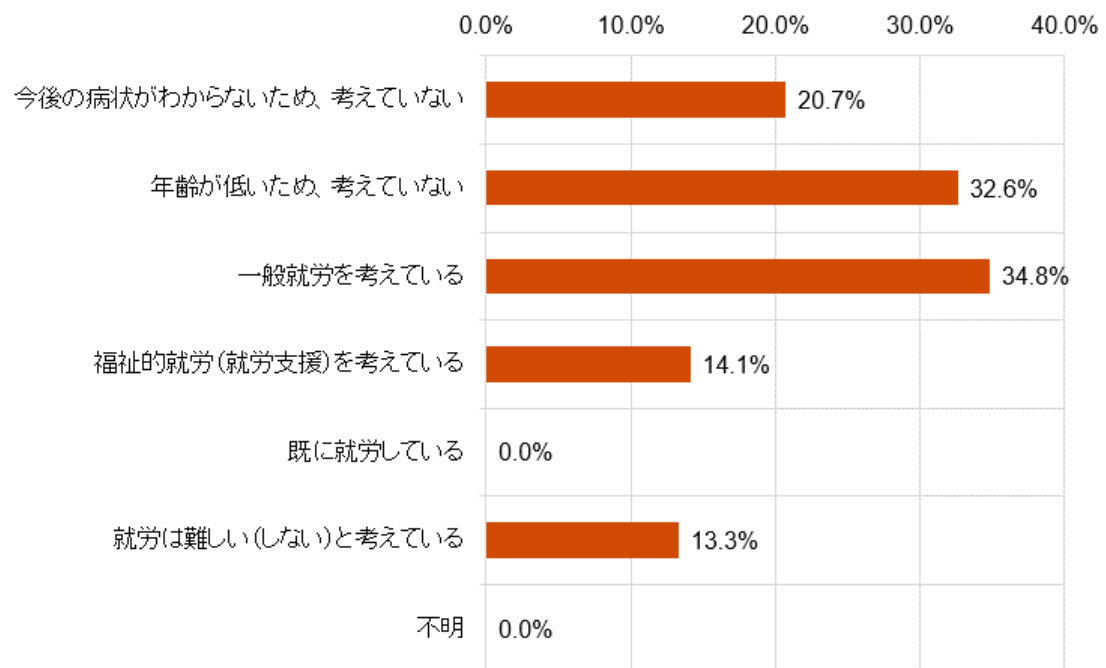
問 14.災害時どんな不安がありますか。(n=135、複数回答)



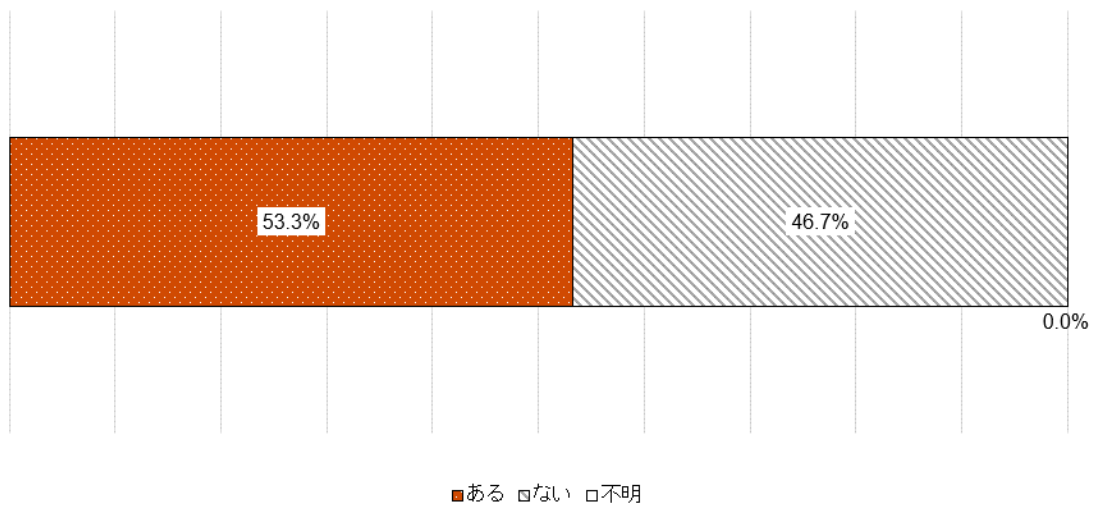
問 15.お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。
(n=135, 単一回答)



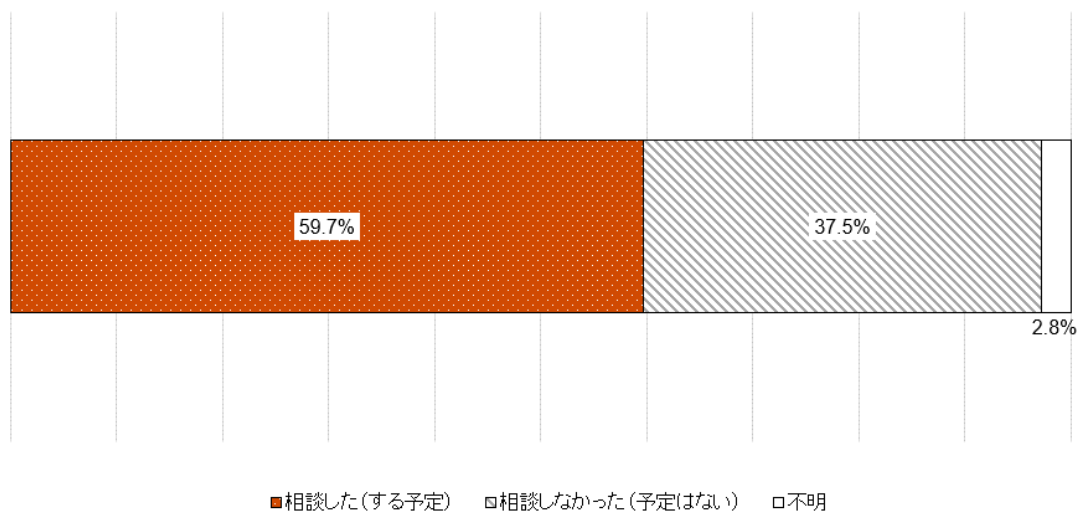
問 16.あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。(n=135、複数回答)



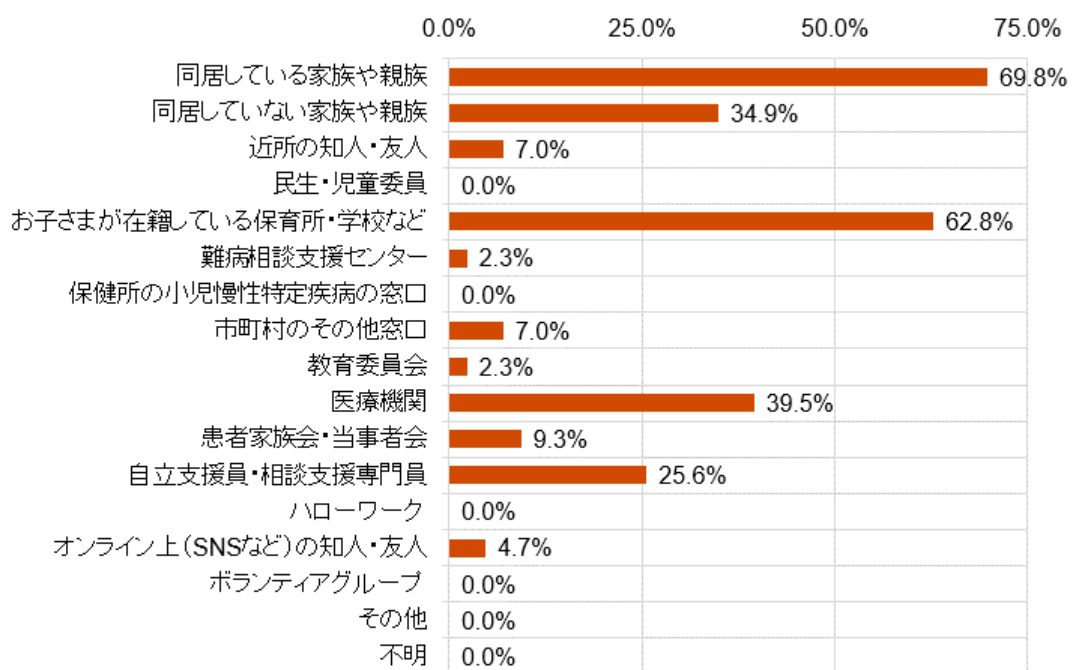
問 17.お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。(n=135、単一回答)



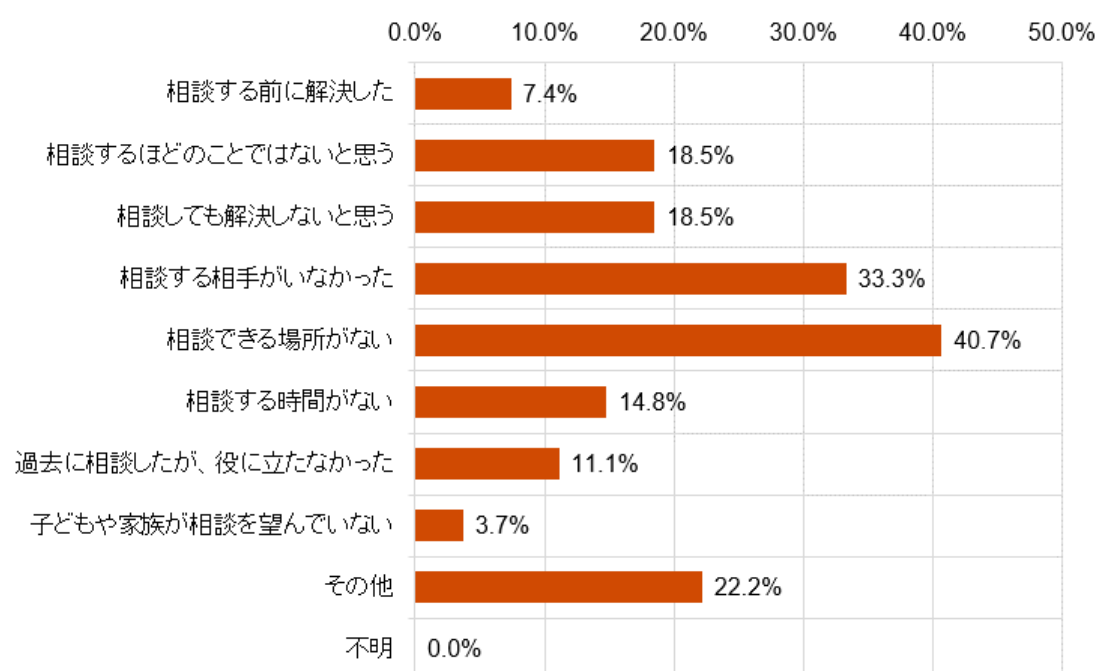
問 18.不安や悩みについて相談をしましたか。(n=72、単一回答)



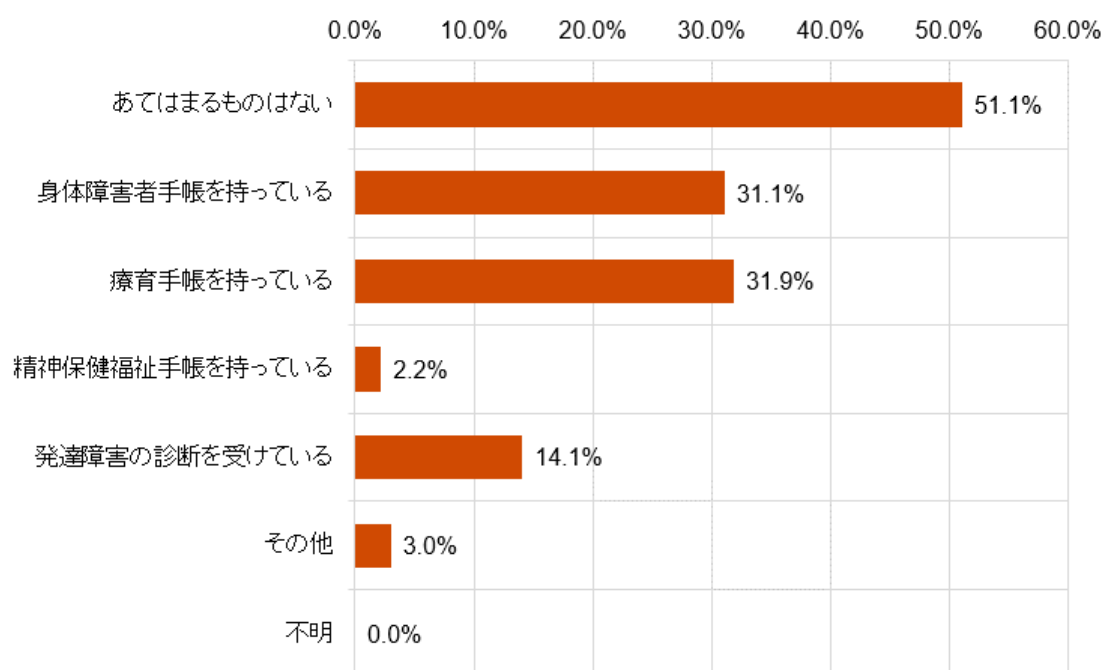
問 19.誰に相談しましたか(相談する予定ですか。)(n=43、複数回答)



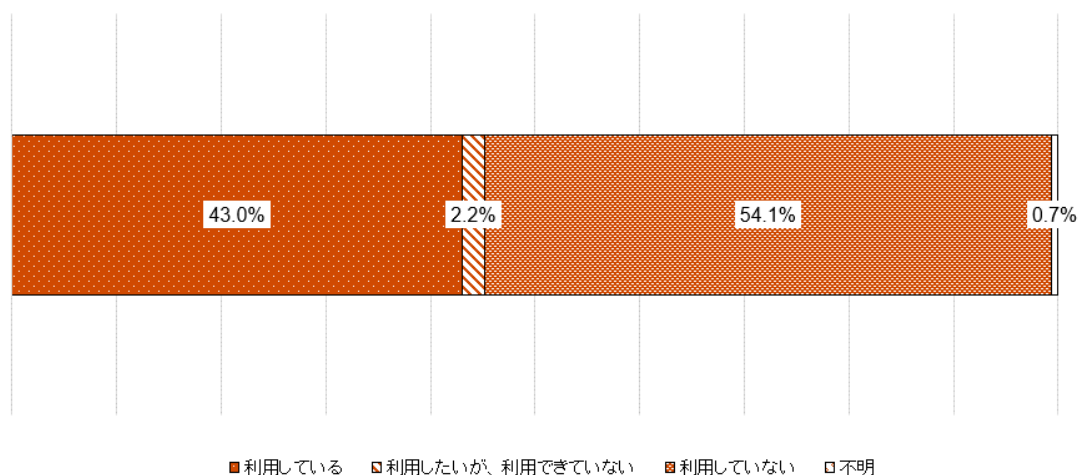
問 20.相談しなかった理由としてあてはまるものをお答えください。(n=27、複数回答)



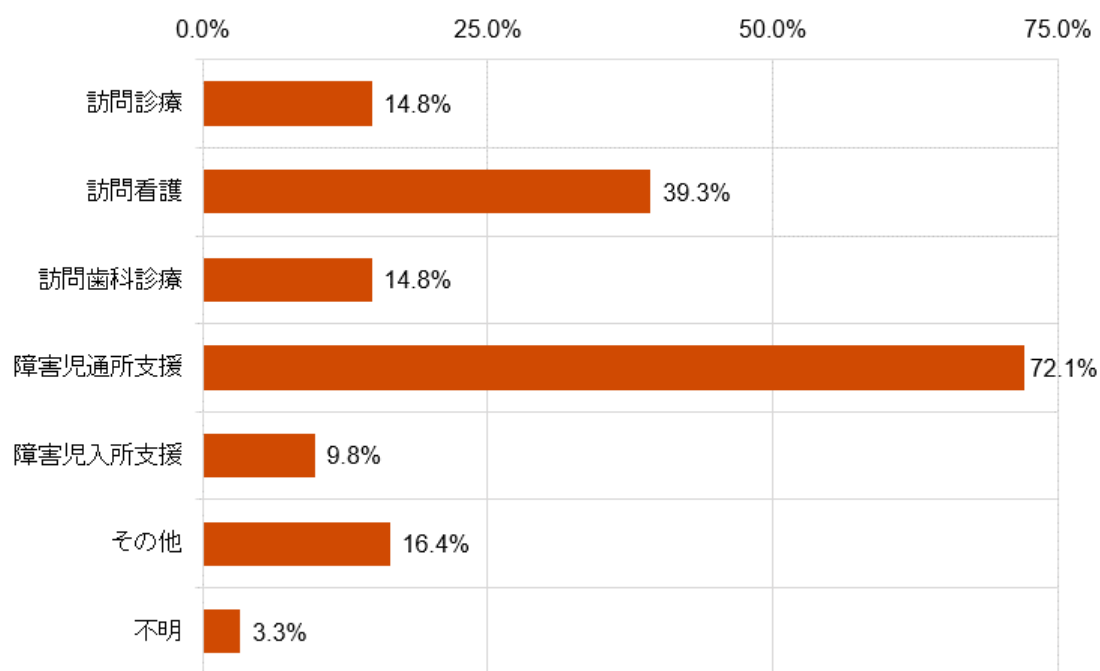
問 21.お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。(n=135、複数回答)



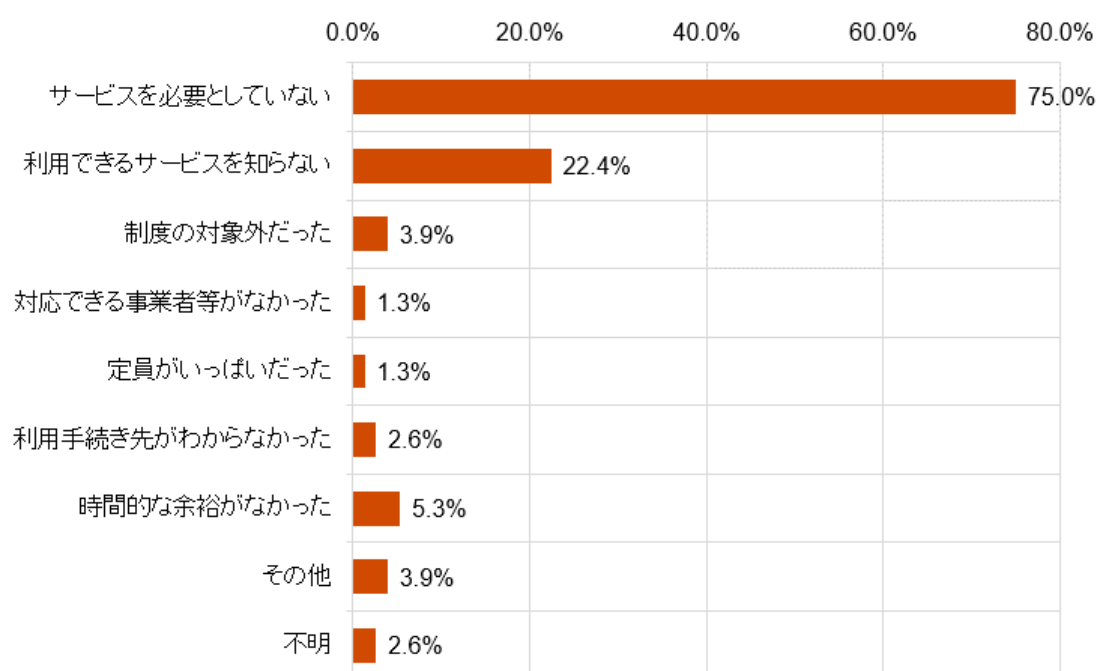
問 22.お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外で、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。(n=135、単一回答)



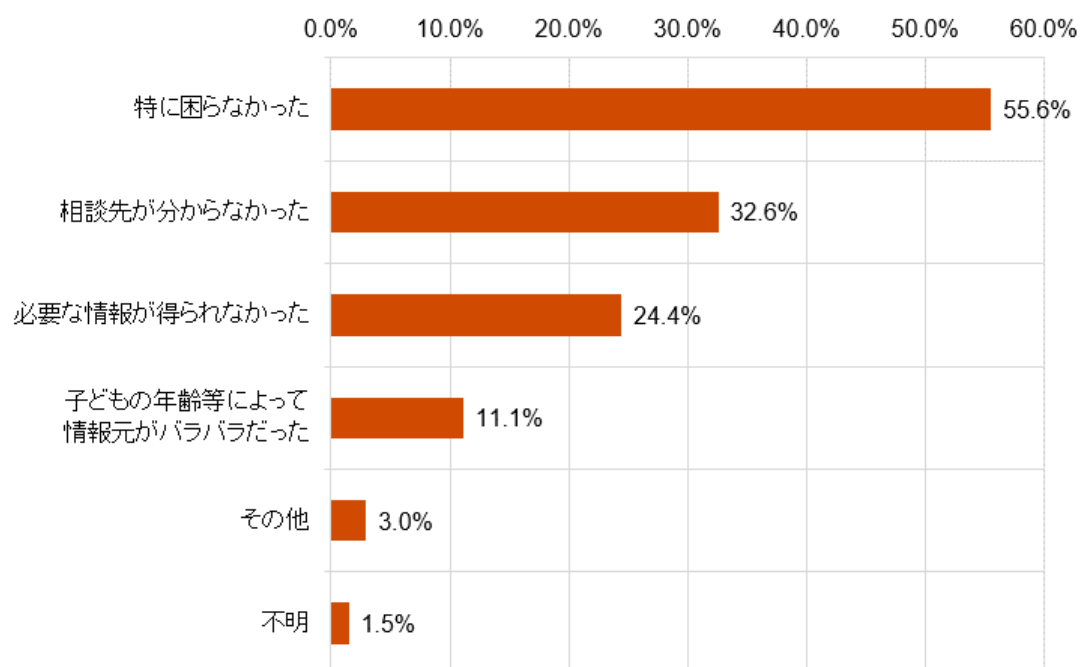
問 23.利用している、もしくは利用を希望しているサービスをお答えください。(n=61、複数回答)



問 24. 利用していない（利用できていない）理由をお答えください。（n=76、複数回答）

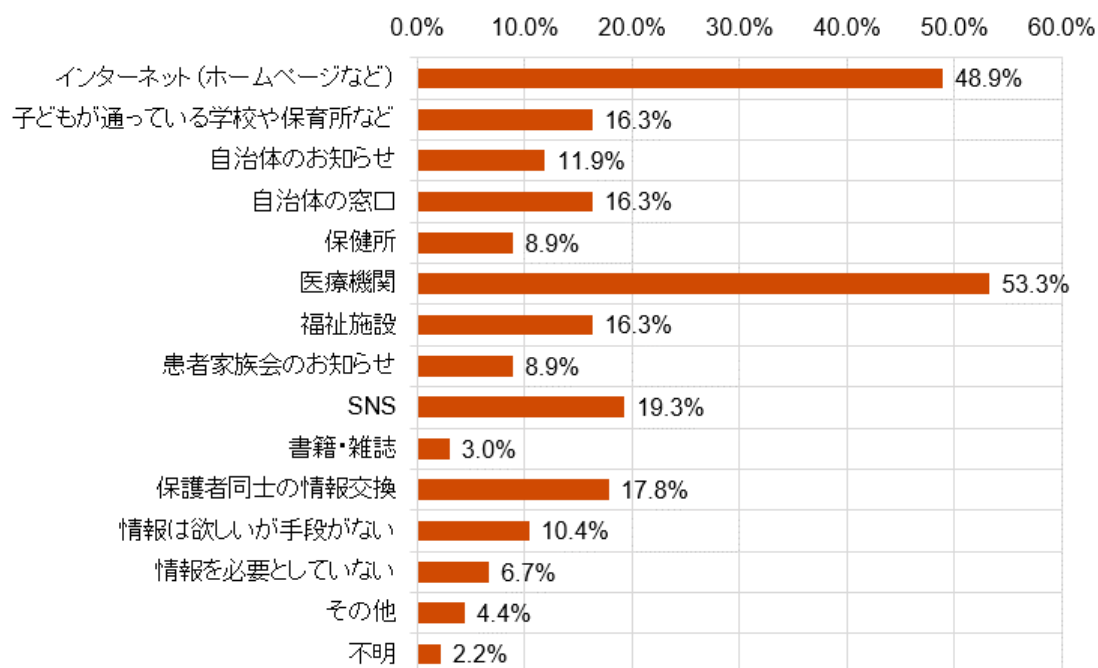


問 25. あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことはありましたか。
(n=135、複数回答)

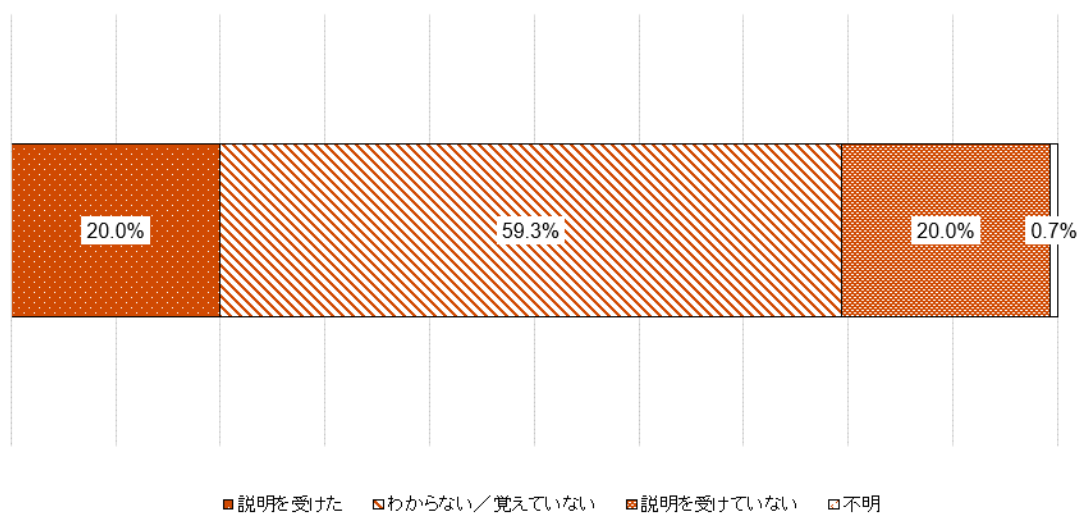


問 26.あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような手段で入手していますか。

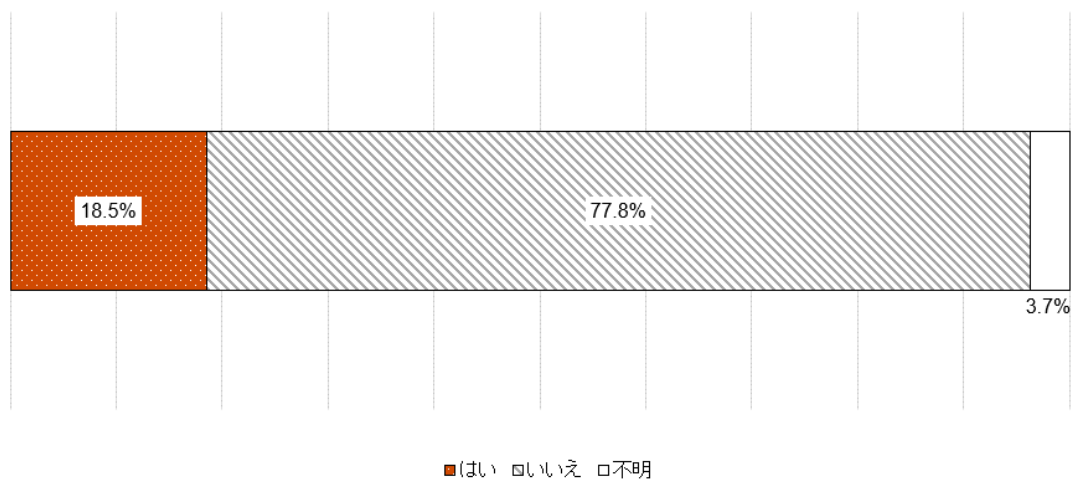
(n=135、複数回答)



問 27.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=135、単一回答)

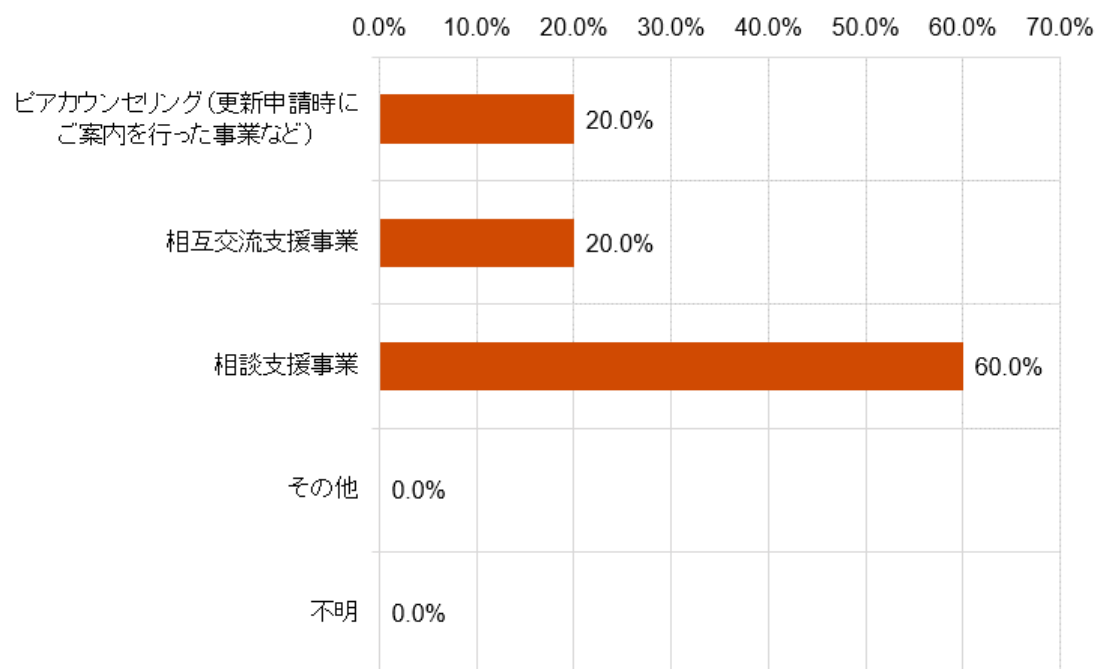


問 28.支援を活用されましたか。(n=27、単一回答)

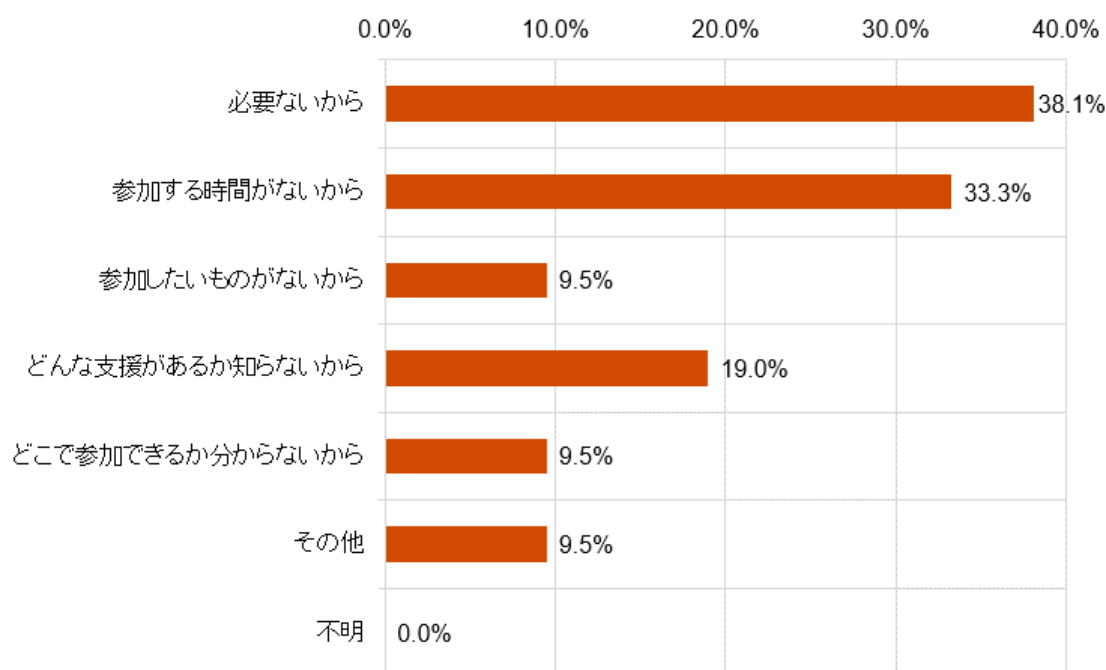


29

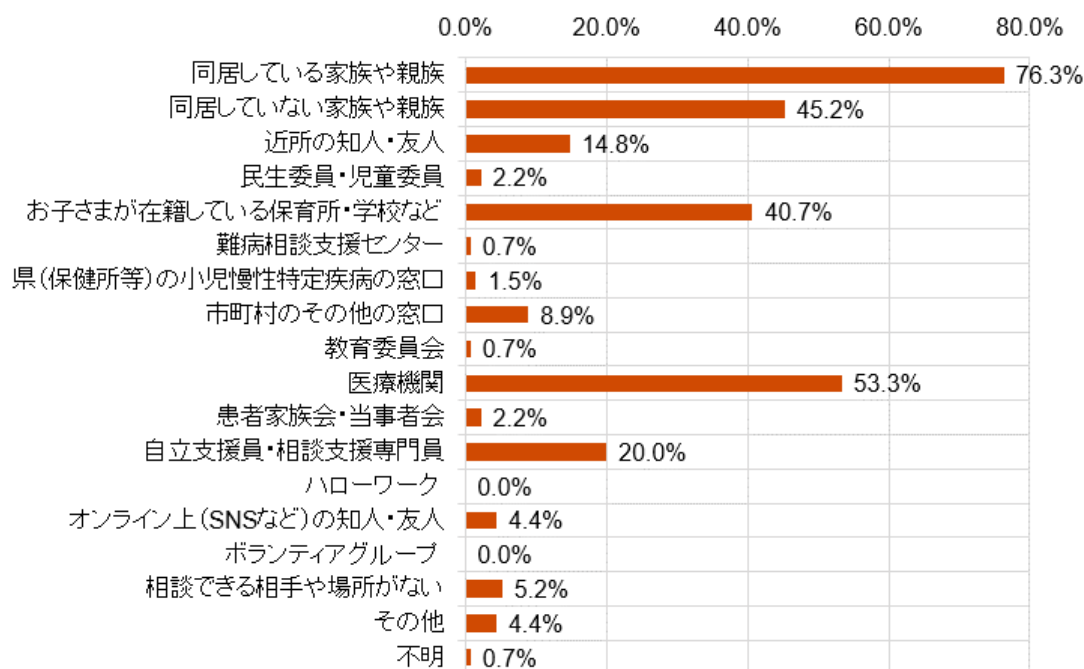
問 29.どの事業に参加されましたか。(n=5、複数回答)



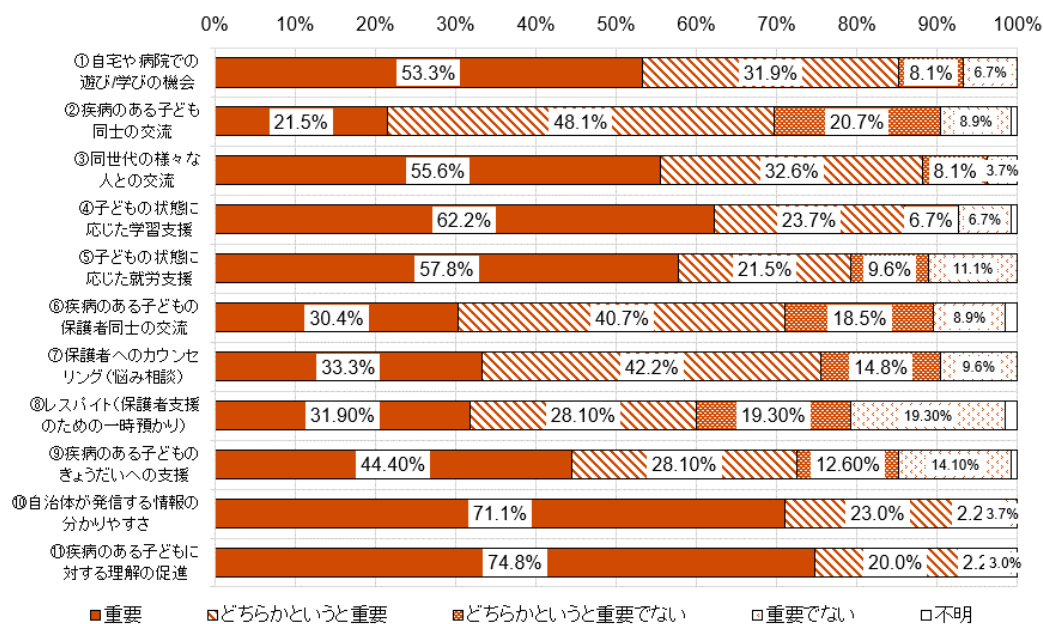
問 30.活用しなかった理由についてあてはまるものをお選びください。(n=21、複数回答)



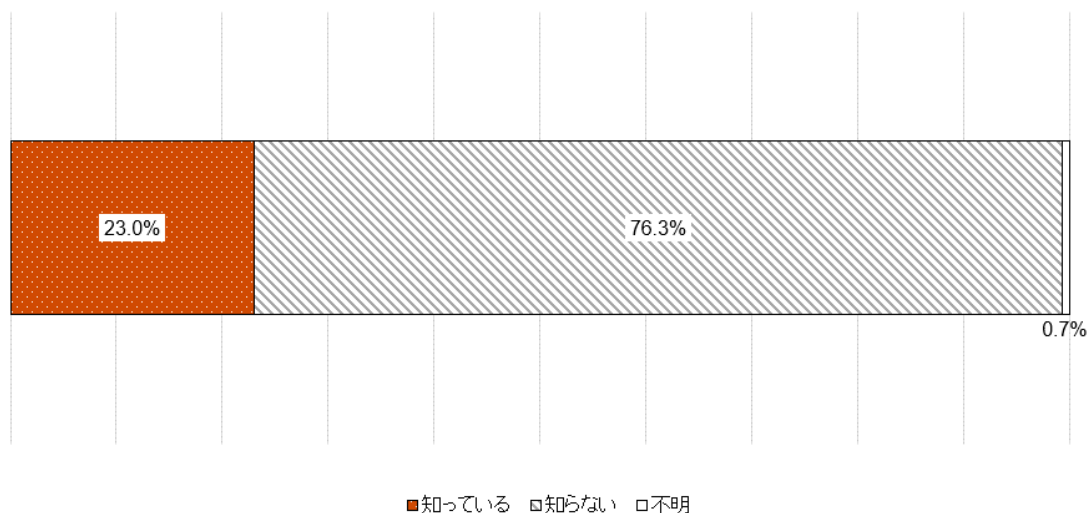
問 31.お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが"相談できる相手や場所"を教えてください。(n=135、複数回答)



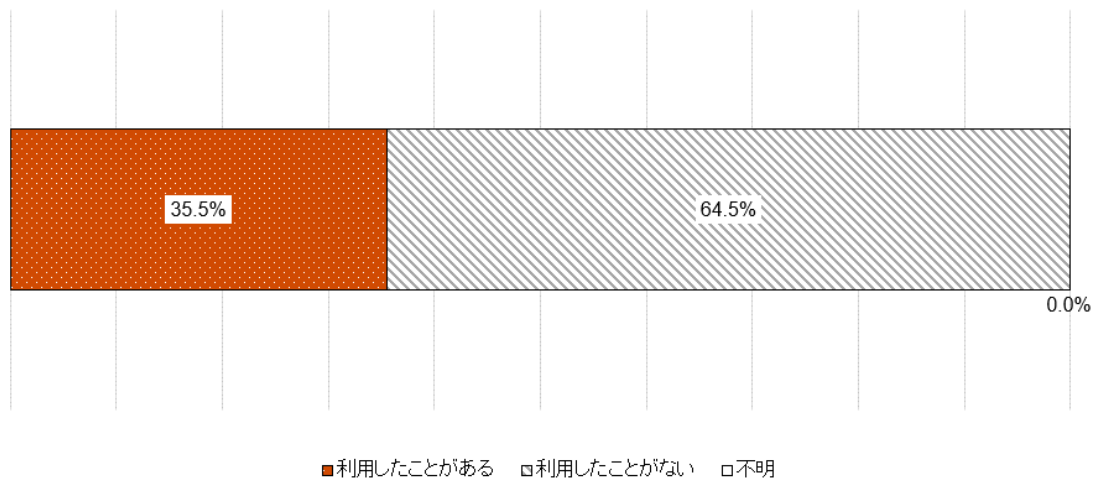
問 32.お子さまの成長や自立のために【現時点】で必要なことについて、あなたにとっての重要度をお答えください。(n=135, 単一回答)



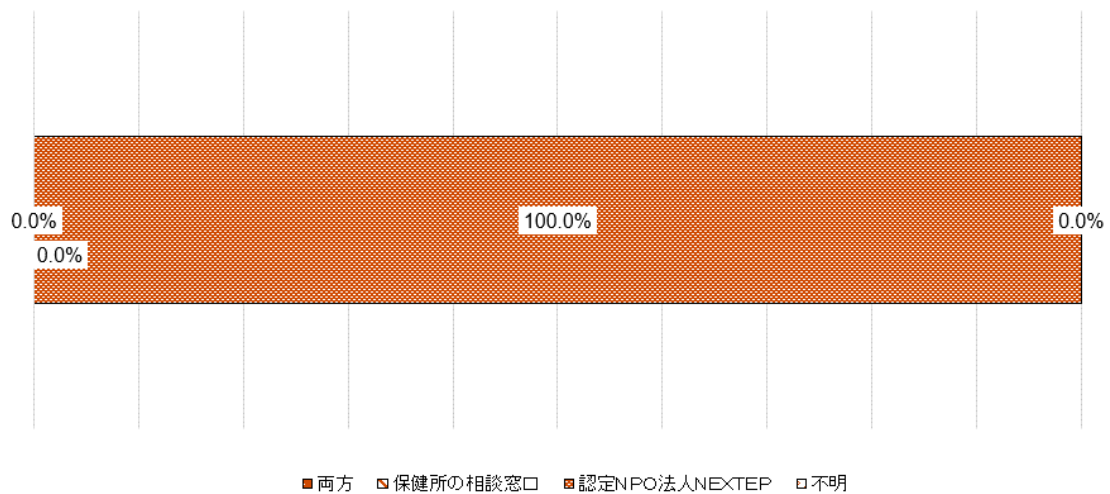
問 33.現在熊本県内の保健所及び認定 NPO 法人 NEXTEP に設置されている「お子さまの生活全般に関する専用の相談窓口」を知っていますか。(n=135, 単一回答)



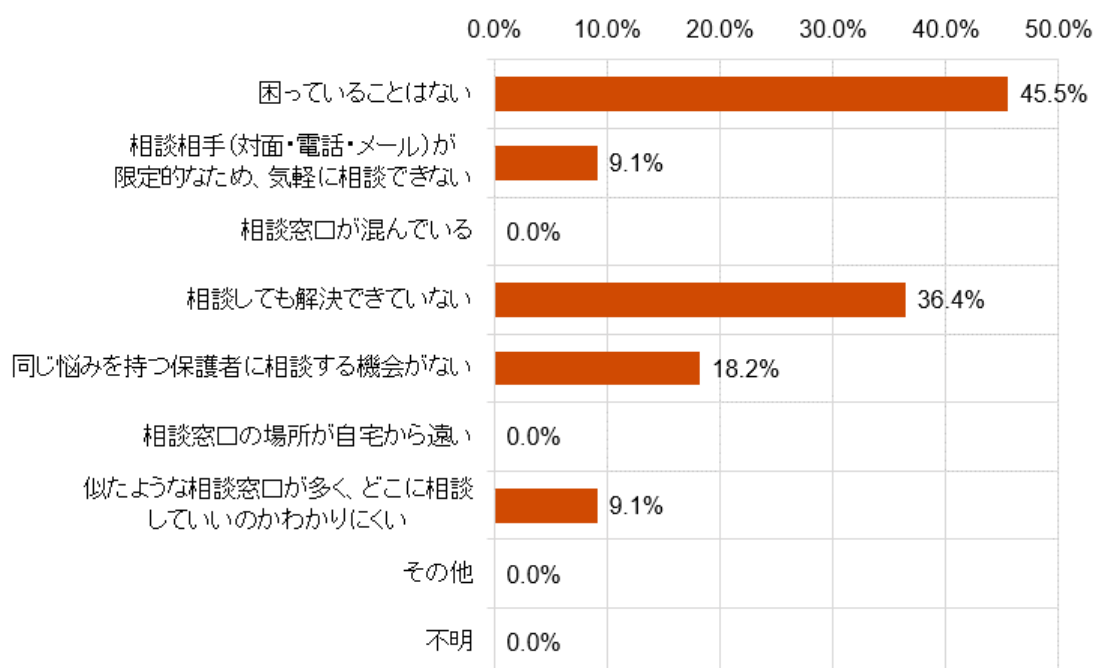
問 34.相談窓口を利用したことがありますか。(n=31、単一回答)



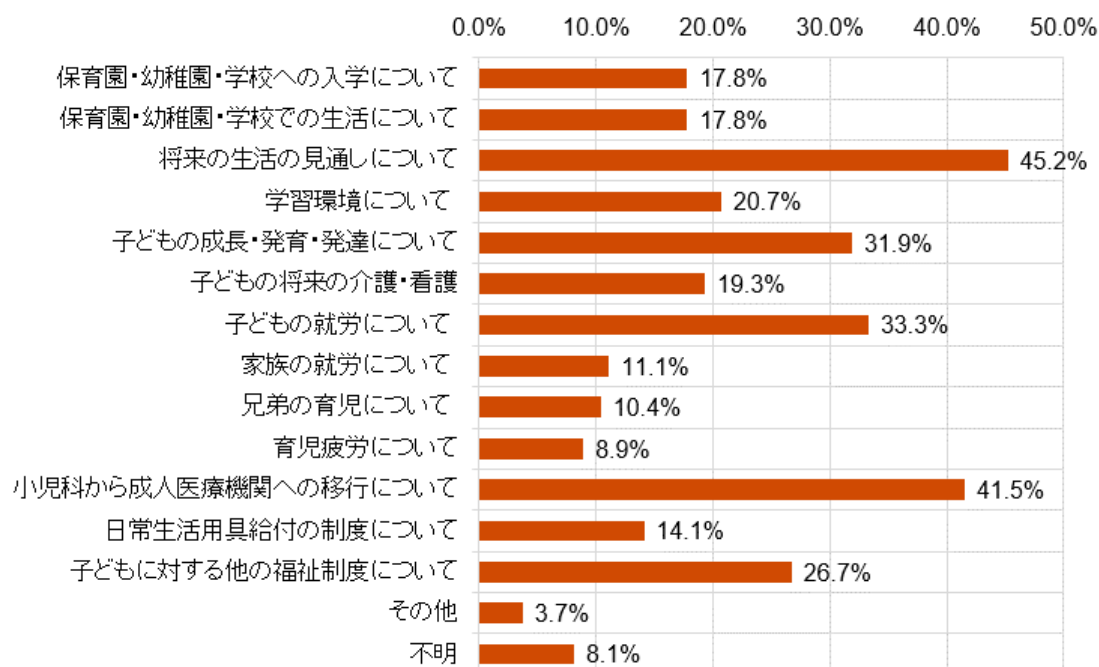
問 35.どちらの窓口を利用しましたか。(n=11、単一回答)



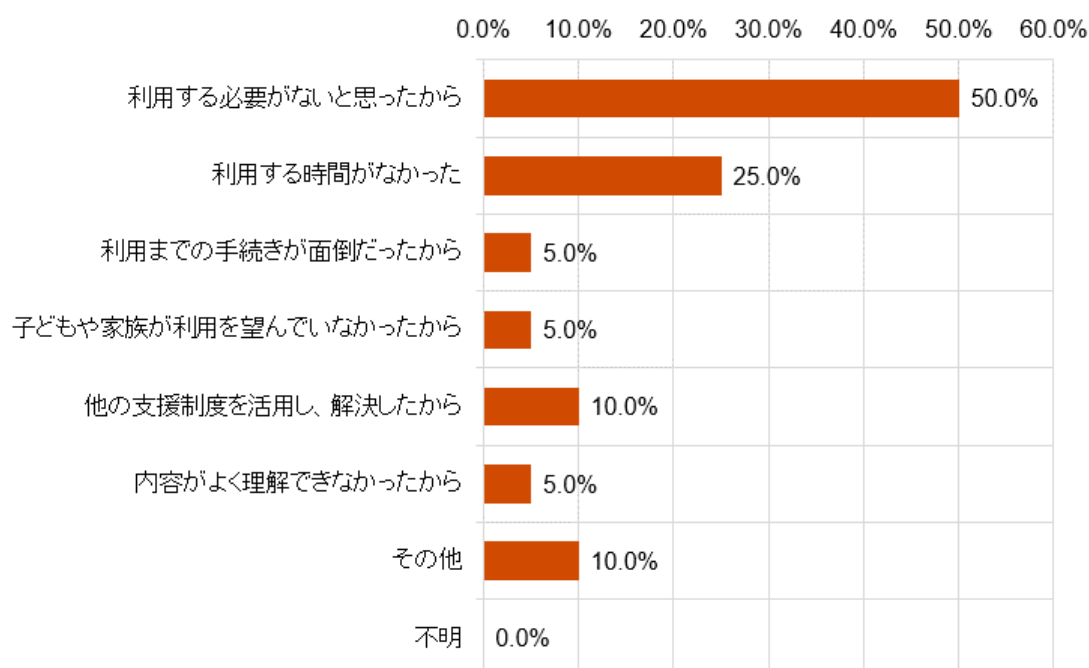
問 36.現在の相談体制について困っていることはありますか。(n=135、複数回答)



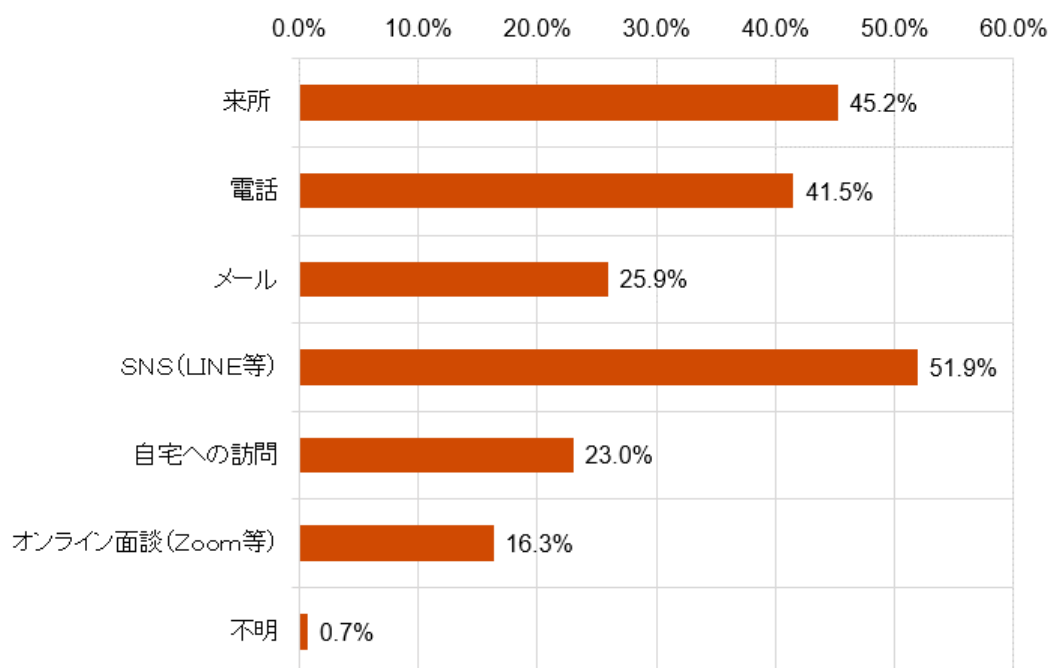
問 37.「お子さまの生活全般に関する専用の相談窓口」でどのような内容を相談したいですか。(n=135、複数回答)



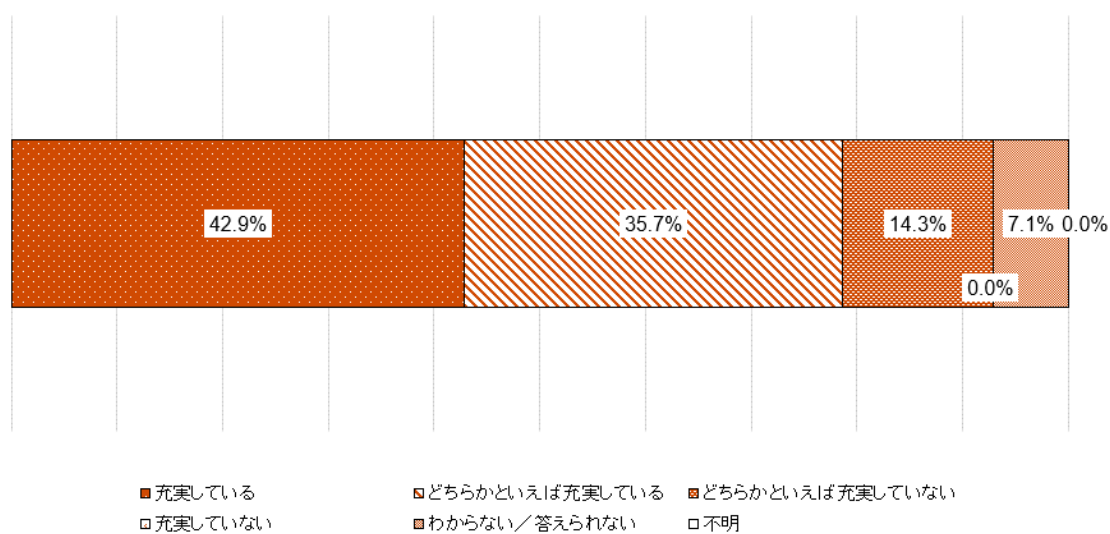
問 38.利用しなかった理由としてあてはまるものをお答えください。(n=20、複数回答)



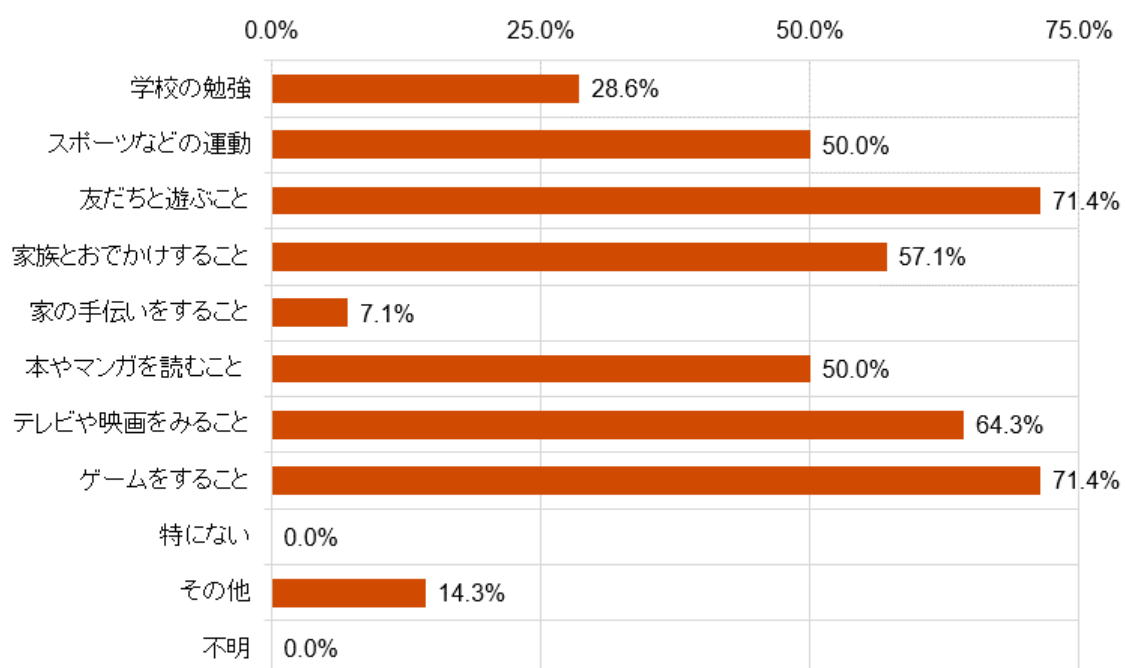
問 39.どのような相談手法が相談しやすいですか。(n=135、複数回答)



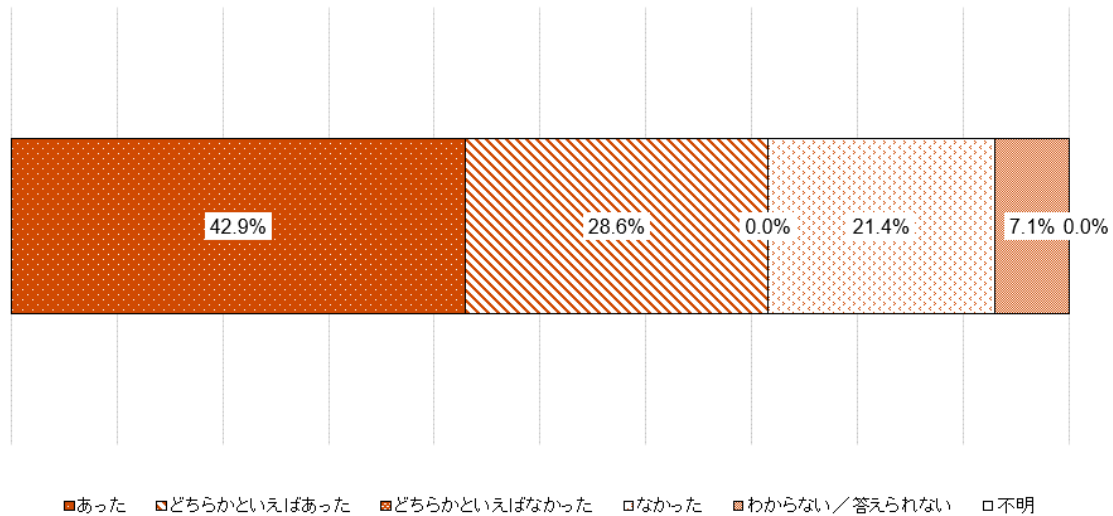
問 2.あなたは、いまの生活が充実していると思いますか。(n=14、単一回答)



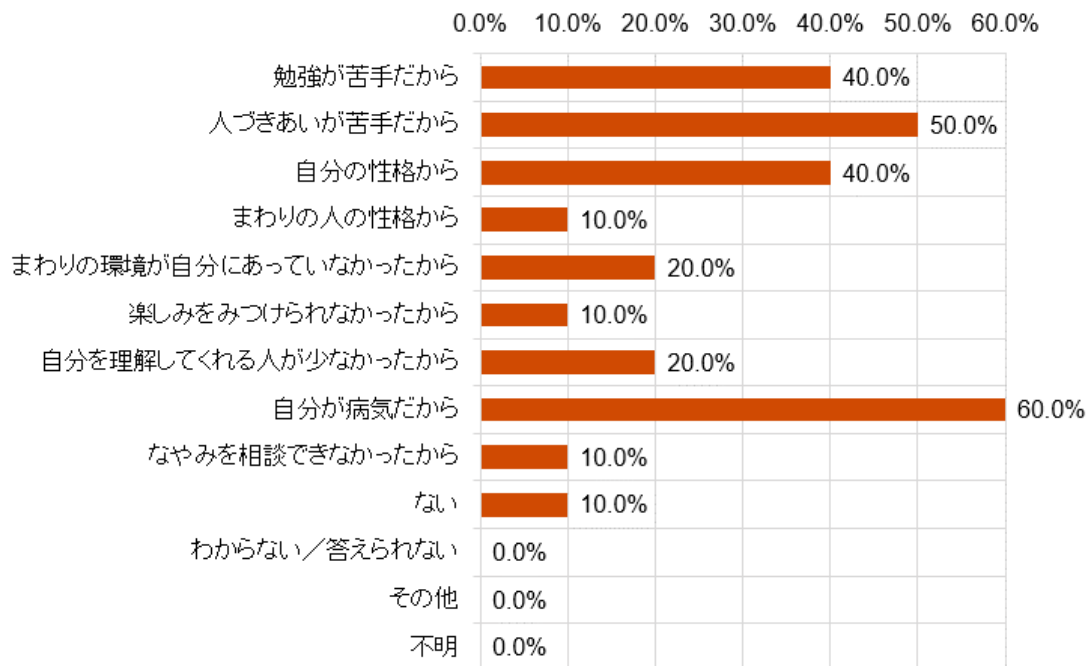
問 3.いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。
(n=14、複数回答)



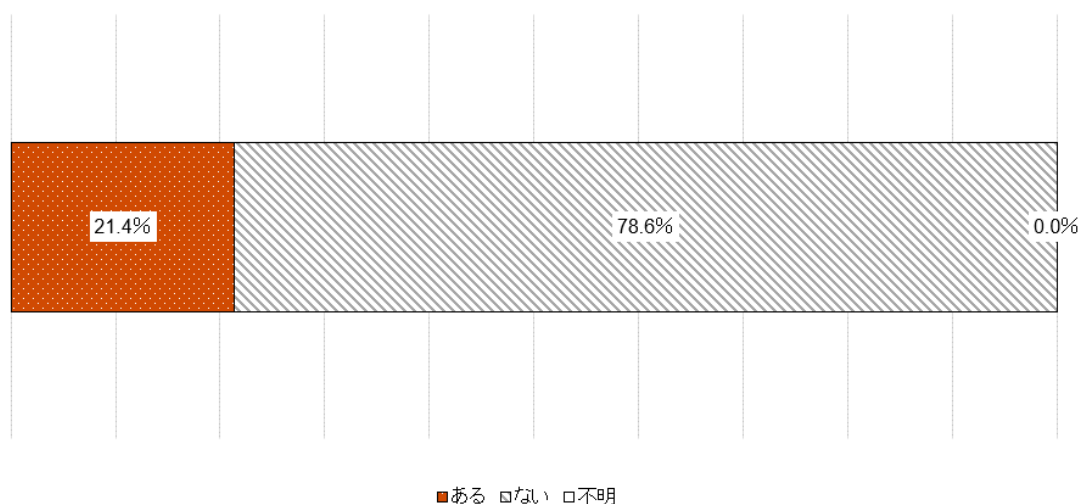
問 4.いままでに、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおりにできなかったことがあったと思いますか。(n=14、単一回答)



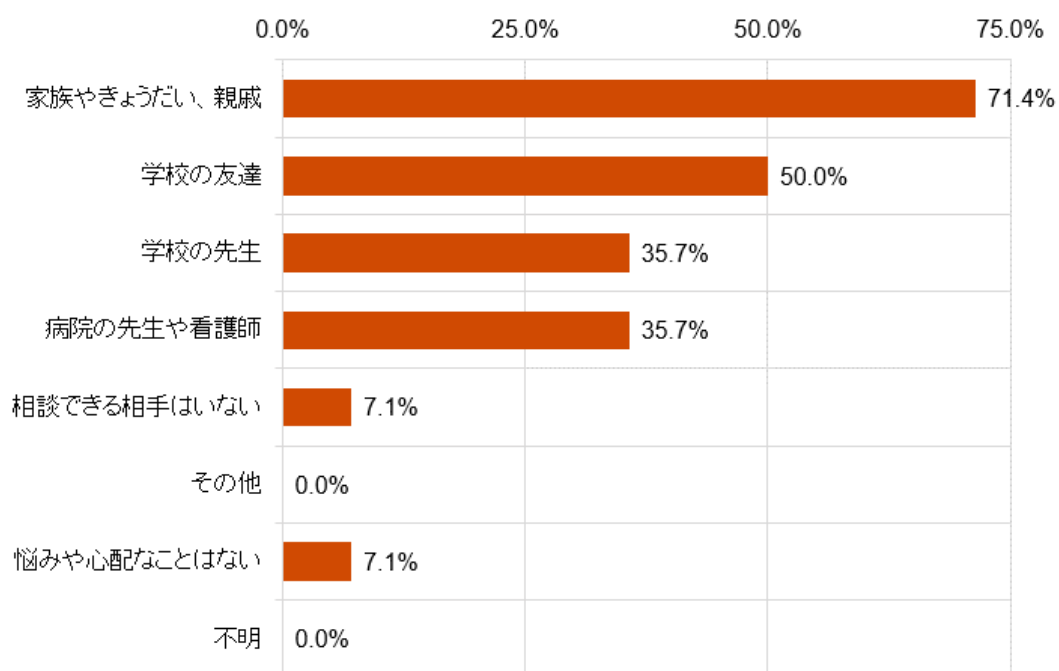
問 5.思いどおりにできなかった理由を教えてください。(n=10、複数回答)



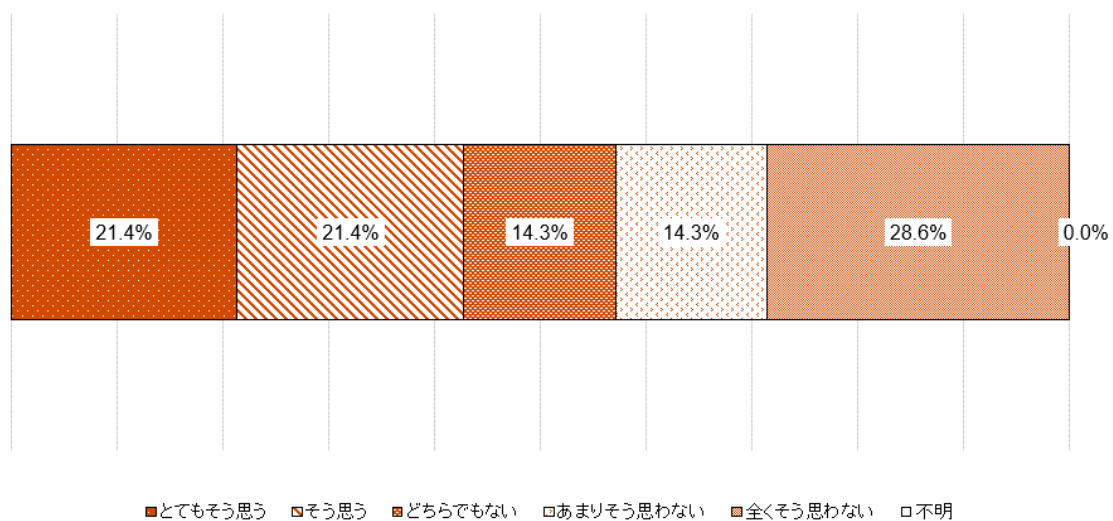
問 6.今の生活で悩みや心配なことはありますか。(n=14、単一回答)



問 8.悩みや心配なことがあるとき、相談できる相手はいますか。(n=14、複数回答)



問 9.悩みや心配なことがあるとき、専用の相談窓口があれば、利用したいと思いますか。
(n=14、単一回答)



小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

「アンケートへのご協力をお願い」

このアンケートは、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちのご家庭にお送りしています。

アンケート結果は、**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やそのご家族を支えるための施策検討に活用する貴重なご意見となります**ので、ご協力をお願いいたします。いただいた回答や意見は、個人が特定されない状態で活用いたします。なお、昨年度のアンケート結果は、小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会にて報告の上、集計結果を熊本市のホームページにて公開しております。

回 答 方 法

- 「保護者（ご家族）の方」と「お子さま（中学生以上）」それぞれに回答フォームを用意しています。
- 下記のQRコードを読み取り、質問に沿って回答してください。（所要時間10分程度）
- 「お子さま」の回答フォームについては、**保護者の方の同意**が必要となります。まず保護者の方が同意の有無について入力した後、お子さまご本人が回答してください。
- 回答日現在でお答えください。
- アンケートの回答期限は、**令和7年10月5日（日）**です。
- 「保護者（ご家族）の方」のご回答について、受給者証をお持ちのお子さまが複数人いらっしゃる場合は、おひとり分ずつのご回答でも、どなたかおひとり分のご回答でも構いません。
- 電子回答が困難で、紙による回答を希望される場合は、下記の問い合わせ先までご連絡ください。

【保護者(ご家族)回答用】



【お子さま(中学生以上)回答用】



【このアンケート調査についての問い合わせ先】

熊本市子ども局子ども育成部子ども支援課

担当者：梶原、村上

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの午前9時から午後5時まで

電話番号：096-328-2158（直通）

あなたとお子さまのことについて

問1 お子さまのお住いの区をお答えください。

1. 中央区	4. 南区
2. 東区	5. 北区
3. 西区	6. その他(熊本市外)

問2 どなたが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. 父親	4. きょうだい
2. 母親	5. その他の家族・親族
3. 祖父・祖母	6. 家族・親族以外

問3 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」には当てはまりません。

【複数選択可】

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

問4 お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。

4-1:父親

1. フルタイム勤務	4. 働いていない(就労意向がない)
2. 時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)	5. 父親は同居していない／いない
3. 休職・就活中	

4-2:母親

1. フルタイム勤務	4. 働いていない(就労意向がない)
2. 時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)	5. 母親は同居していない／いない
3. 休職・就活中	

問5 お子さまの年齢をお答えください。

回答日時点で

_____ 歳

問6 お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください。

1. 保育所・幼稚園等	6. 特別支援学校
2. 小学校	7. 就労している
3. 中学校	8. 在宅
4. 高等学校・高等専門学校	9. その他()
5. 大学等(短大・専門学校含む)	

問7 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の主疾患群名(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。複数の疾病をお持ちの場合は、あてはまる疾患群を全てお答えください。

※疾患群は受給者番号(受給者証上部記載の7ケタの番号)の最初の2ケタと同様です。

例)受給者番号が0123456の場合、最初の2ケタは「01」であるため、疾患群は

「1. 悪性新生物」

【複数選択可】

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

お子さまの生活状況について

問8 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。

	自立している	一部介助が必要	全てにおいて 介助が必要
① 食事をする	1	2	3
② トイレなどの排泄	1	2	3
③ お風呂に入る	1	2	3
④ 寝返りや起き上がり	1	2	3
⑤ 着替えをする	1	2	3
⑥ 外出をする	1	2	3
⑦ 服薬管理	1	2	3

問9 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。

【複数選択可】

1. 保育所・幼稚園の先生	6. クラスメイト全員
2. 学校の先生	7. 地域の人
3. あなたの知人・友人	8. 特に誰にも伝えていない
4. 子どもの友達の保護者	9. その他（ ）
5. 子どもと仲の良い一部の友達	

問10 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。
【複数選択可】

1. 医療的ケアを行っていない	10. 排便コントロール
2. 吸引(たんや唾液などの吸引)	11. 人工肛門管理
3. 吸入(気管支拡張薬などの吸入)	12. 自己導尿(保護者による導尿を含む)
4. 気管カニューレ管理	13. 膀胱内カテーテル管理
5. 在宅酸素療法	14. 創傷処置(じょくそうを含む)
6. 人工呼吸器管理	15. 血糖測定
7. 中心静脈栄養	16. 自己注射(保護者による注射を含む)
8. 経管栄養管理(胃ろうからの栄養を含む)	17. その他()
9. 持続点滴	

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. 週に1回以上	4. 半年に2～3回程度
2. 月に2～3回程度	5. 年に2～3回程度
3. 月に1回程度	6. 年に1回程度

問12 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. ある	2. どちらかというところ	3. どちらかというところない	4. ない
-------	---------------	-----------------	-------

1・2を選択した場合 → 問13へ / 3・4を選択した場合 → 問18へ

問13 問12で「1. ある」または「2. どちらかというところ」を選択した場合、あなたの不安や悩みについて当てはまることをお答えください。【複数選択可】

1. 子どもの成長・発育・発達	9. 自分の時間が持てないこと
2. 子どもの病気の悪化	10. 自分の就労や働き方
3. 他の家族への影響	11. 周囲の理解が得られないこと
4. 家庭の経済的なこと	12. 自分の不安や悩みを吐き出せないこと
5. 自宅以外の子どもの居場所の確保	13. 子どもの日常生活に制限があること
6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会	14. 子どもの将来の介護・看護
7. 同じ病気の児を持つ方と知り合う機会がない	15. その他()
8. 災害時の対応	

問14 問12で「1. ある」または「2. どちらかというところ」を選択した場合、不安や悩みについて相談をしましたか。【複数選択可】

1. 相談した(する予定) → 問15へ	3. 相談しなかった(予定はない) → 問17へ
2. 相談するか迷っている → 問16へ	4. その他()

問15 問14で「1. 相談した(する予定)」を選択した場合、誰に相談しましたか(相談する予定ですか)。【複数選択可】

1. 同居している家族や親族	9. 教育委員会
2. 同居していない家族や親族	10. 医療機関
3. 近所の知人・友人	11. 患者家族会・当事者会
4. 民生委員・児童委員	12. 自立支援員・相談支援専門員
5. お子さまが在籍している 保育所・学校など	13. ハローワーク
6. 難病相談支援センター	14. オンライン上(SNS など)の知人・友人
7. 区役所の小児慢性特定疾病の窓口	15. ボランティアグループ
8. 区役所のその他の窓口	17. その他()

問16 問14で「3. 相談するか迷っている」を選択した場合、迷っている理由としてあてはまるものをお答えください。【複数選択可】

1. 誰に相談すればよいか分からない	6. 過去に相談したが、役に立たなかった
2. 相談しても解決するか分からない	7. 子どもや家族が相談を望んでいない
3. 相談内容が整理できていない (うまく言葉にできない)	8. もう少し様子をみたい
4. 忙しくて時間がとれない	9. 相談先がわからない
5. 相談することに抵抗や不安がある	10. その他()

問17 問14で「相談しなかった(予定はない)」を選択した場合、相談しなかった理由としてあてあまるものをお答えください。【複数選択可】

1. 相談する前に解決した	6. 相談したくない
2. 相談するほどのことではないと思う	7. 相談する時間がない
3. 相談しても解決しないと思う	8. 過去に相談したが、役に立たなかった
4. 相談する相手がいなかった	9. 子どもや家族が相談を望んでいない
5. 相談できる場所がない	10. その他()

お子さまの学校等での活動や就労について

問18 お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。(現在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。)

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

問19 問18で「1. 不安がある」「2. どちらかという不安がある」を選択した場合、不安や悩みについて具体的にお答えください。

問20 問18で「1. 不安がある」「2. どちらかという不安がある」を選択した場合、不安や悩みについて相談をしましたか。 【複数選択可】

1. 相談した(する予定) → 問21へ	3. 相談しなかった(予定はない) → 問23へ
2. 相談するか迷っている → 問22へ	4. その他()

問21 問20で「1. 相談した(する予定)」を選択した場合、誰に相談しましたか(相談する予定ですか)。 【複数選択可】

1. 同居している家族や親族	9. 教育委員会
2. 同居していない家族や親族	10. 医療機関
3. 近所の知人・友人	11. 患者家族会・当事者会
4. 民生委員・児童委員	12. 自立支援員・相談支援専門員
5. お子さまが在籍している 保育所・学校など	13. ハローワーク
6. 難病相談支援センター	14. オンライン上(SNS など)の知人・友人
7. 区役所の小児慢性特定疾病の窓口	15. ボランティアグループ
8. 区役所のその他の窓口	17. その他()

問22 問20で「3. 相談するか迷っている」を選択した場合、迷っている理由としてあてはまるものをお答えください。 【複数選択可】

1. 誰に相談すればよいか分からない	6. 過去に相談したが、役に立たなかった
2. 相談しても解決するか分からない	7. 子どもや家族が相談を望んでいない
3. 相談内容が整理できていない (うまく言葉にできない)	8. もう少し様子をみたい
4. 忙しくて時間がとれない	9. 相談先がわからない
5. 相談することに抵抗や不安がある	10. その他()

問23 問20で「相談しなかった(予定はない)」を選択した場合、相談しなかった理由としてあてあまるものをお答えください。 【複数選択可】

1. 相談する前に解決した	6. 相談したくない
2. 相談するほどのことではないと思う	7. 相談する時間がない
3. 相談しても解決しないと思う	8. 過去に相談したが、役に立たなかった
4. 相談する相手がいなかった	9. 子どもや家族が相談を望んでいない
5. 相談できる場所がない	10. その他()

問24 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。 【複数選択可】

1. 一般就労を考えている	4. 就労は難しい(しない)と考えている
2. 福祉的就労を考えている	5. 年齢が低いため、まだ考えていない
3. 既に就労している	6. 今後の病状がわからないため 考えていない

問25 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。

1. ある → 問26へ	2. ない → 問31へ
--------------	--------------

問26 上記で「1. ある」を選択した場合、不安や悩みについて具体的にお答えください。

--

問27 問25で「1. ある」を選択した場合、不安や悩みについて相談をしましたか(相談する予定ですか)。【複数選択可】

1. 相談した(する予定) → 問28へ	3. 相談しなかった(予定はない) → 問30へ
2. 相談するか迷っている → 問29へ	4. その他()

問28 問27で「1. 相談した(する予定)」を選択した場合、誰に相談しましたか。【複数選択可】

1. 同居している家族や親族	9. 教育委員会
2. 同居していない家族や親族	10. 医療機関
3. 近所の知人・友人	11. 患者家族会・当事者会
4. 民生委員・児童委員	12. 自立支援員・相談支援専門員
5. お子さまが在籍している 保育所・学校など	13. ハローワーク
6. 難病相談支援センター	14. オンライン上(SNS など)の知人・友人
7. 区役所の小児慢性特定疾病の窓口	15. ボランティアグループ
8. 区役所のその他の窓口	17. その他()

問29 問27で「3. 相談するか迷っている」を選択した場合、迷っている理由としてあてはまるものをお答えください。【複数選択可】

1. 誰に相談すればよいか分からない	6. 過去に相談したが、役に立たなかった
2. 相談しても解決するか分からない	7. 子どもや家族が相談を望んでいない
3. 相談内容が整理できていない (うまく言葉にできない)	8. もう少し様子をみたい
4. 忙しくて時間がとれない	9. 相談先がわからない
5. 相談することに抵抗や不安がある	10. その他()

問30 問27で「相談しなかった(予定はない)」を選択した場合、相談しなかった理由としてあてあまるものをお答えください。【複数選択可】

1. 相談する前に解決した	6. 相談したくない
2. 相談するほどのことではないと思う	7. 相談する時間がない
3. 相談しても解決しないと思う	8. 過去に相談したが、役に立たなかった
4. 相談する相手がいなかった	9. 子どもや家族が相談を望んでいない
5. 相談できる場所がない	10. その他()

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

問31 現在、熊本市では自立支援事業(ピアカウンセリング等の「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)を実施していますが、ご存知ですか。

1. はい	2. いいえ	3. わからない
-------	--------	----------

問32 熊本市が実施している自立支援事業に参加したことはありますか。

1. はい→問33へ	2. いいえ→問34へ	3. わからない
------------	-------------	----------

問33 問32で「はい」と選択した場合、どの事業に参加されましたか。 【複数選択可】

1. ピアカウンセリング(更新申請時にご案内を行った事業など)	3. 相談支援事業(熊本県事業)
2. 相互交流支援事業(くまもとぱれっとのおしゃべり会など)	4. その他()

問34 問32で「いいえ」と選択した場合、その理由についてあてはまるものお答えください。 【複数選択可】

1. 必要ないから	4. どんな支援があるか知らないから
2. 参加する時間がないから	5. どこで参加できるか分からないから
3. 参加したいものがないから	6. その他()

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。(以下内容は、自立支援事業として提示されているものです。)

		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
子どもに関すること	① 自宅や病院での遊び/学びの機会	1	2	3	4
	② 疾病のある子ども同士の交流	1	2	3	4
	③ 同世代の様々な人との交流	1	2	3	4
	④ 子どもの状態に応じた学習支援	1	2	3	4
	⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	1	2	3	4
家族に関すること	⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流 (熊本市実施中)	1	2	3	4
	⑦ 保護者へのカウンセリング(悩み相談) (熊本市実施中)	1	2	3	4
	⑧ レスパイト(保護者支援のための一時預かり)	1	2	3	4
	⑨ 疾病のある子どものきょうだいへの支援	1	2	3	4
その他	⑩ 自治体が発信する情報の分かりやすさ (くまっとアプリなど)	1	2	3	4
	⑪ 疾病のある子どもに対する理解の促進	1	2	3	4

問36 お子さまの生活全般に関する専用の相談窓口が開設された場合、利用したいと思いますか。

1. とてもそう思う → 問37へ	4. あまりそう思わない → 問38へ
2. そう思う → 問37へ	5. 全くそう思わない → 問38へ
3. どちらでもない → 問38へ	

問37 問33で「1.とてもそう思う」「2.そう思う」と回答された方、どのような内容を相談したいですか。 【複数選択可】

1. 保育園・幼稚園生活について
2. 学校生活について
3. 将来の生活の見通しについて
4. 日常生活用具給付の制度について
5. 疾患に応じた学習環境について
6. 疾患に応じた就業について
7. 家族の育児疲労について
8. 家族の就業について
9. その他()

問38 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。

保護者の方へのアンケートは以上です。ご協力ありがとうございました。

宛名のお子さまへのアンケートについて

問1 ≪保護者様への確認≫

お子さま、ご本人による回答をお願いしたいアンケート調査になります。対象となるお子さまは中学生以上です。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」を選択された場合は、アンケート調査はこれで終了となります。

※「同意する」を選択された場合は、お子さまの意向を尊重して、お子さまがご回答いただきますようお願いいたします。

同意する

同意しない

問2 今の生活で悩みや心配なことはありますか。

1.ある → 問3へ	2.ない → 問4へ
------------	------------

問3 問2で「1. ある」と回答した方に質問します。どのような悩みや心配なことがありますか。

1. 家での生活のこと	7. 自分の病気のこと
2. 家族やきょうだいのこと	8. 将来のこと
3. 友達のこと	9. わからない
4. 学校の先生のこと	10. 答えられない
5. 学校での生活のこと	11. その他()
6. 勉強のこと	

問4 悩みや心配なことがあるとき、相談できる相手はいますか。 【あてはまるもの全て】

1. 家族や兄弟、親戚(しんせき)	5. その他()
2. 学校の友達	6. 相談できる相手はいない
3. 学校の先生	7. 悩みや心配なことはない
4. 病院の先生や看護師	

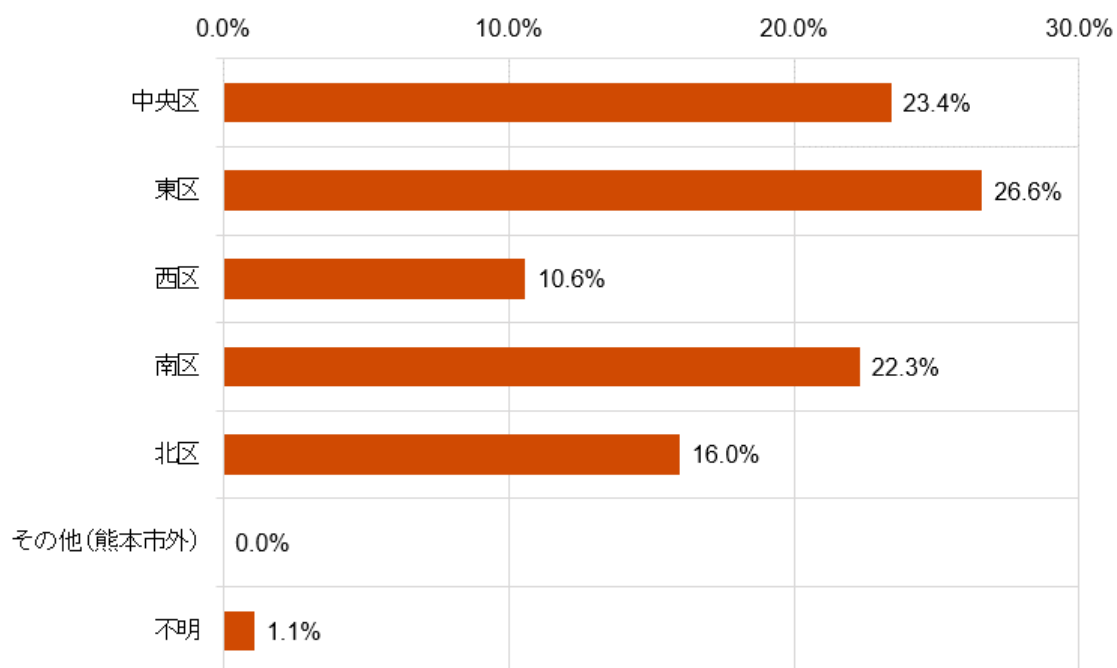
問5 悩みや心配なことがあるとき、専用の相談窓口があれば、利用したいと思いますか。

1. とてもそう思う	4. あまりそう思わない
2. そう思う	5. 全くそう思わない
3. どちらでもない	

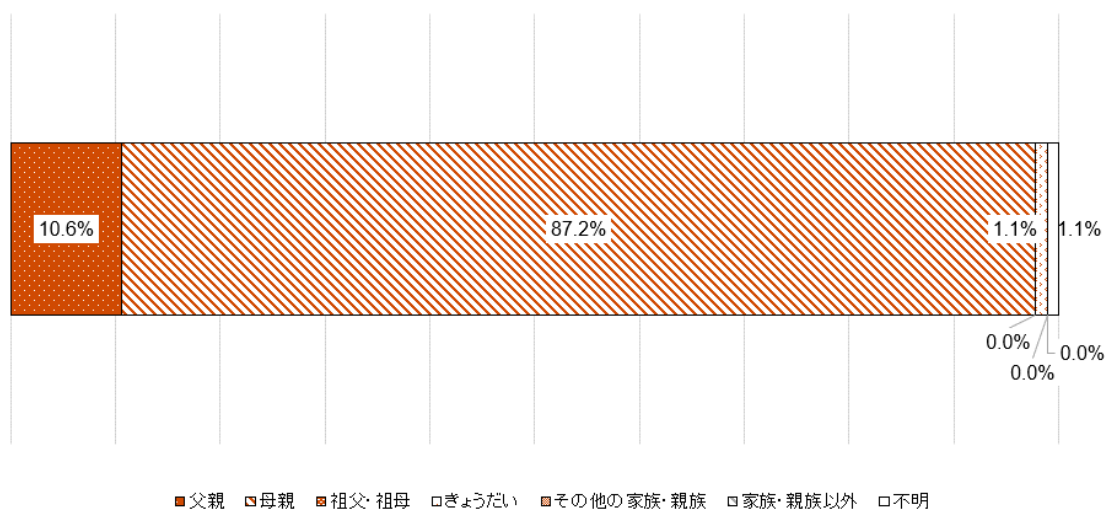
アンケートはこれで終わりです。ありがとうございました。

付録6 熊本市の実態把握調査 単純集計結果

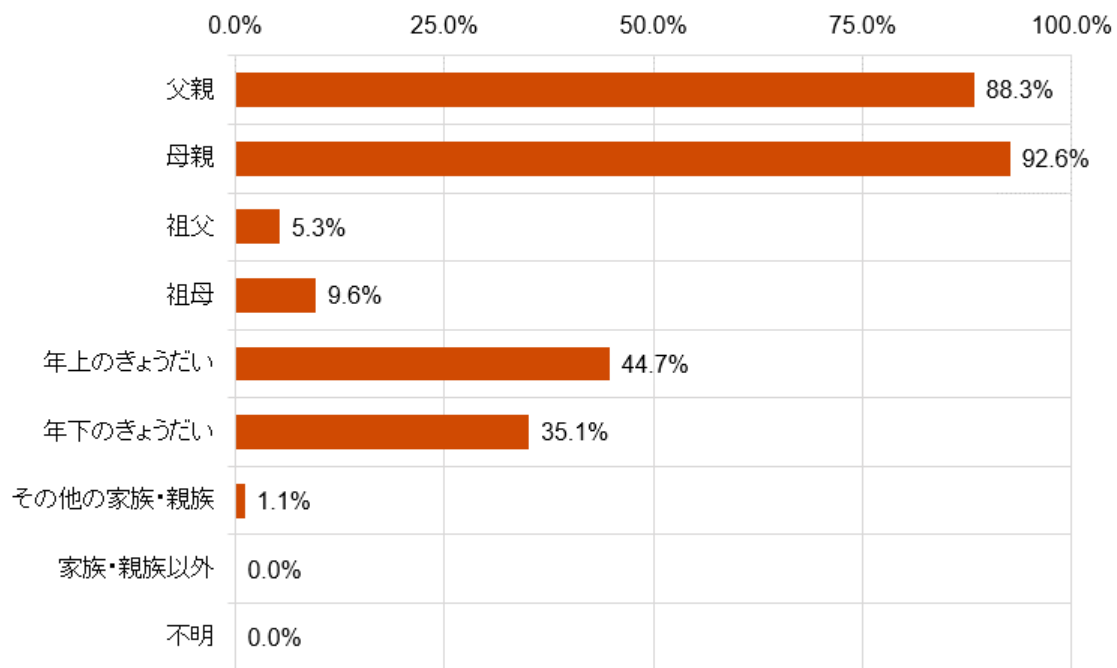
問 1.お子さまのお住まいの区を教えてください。(n=94、単一回答)



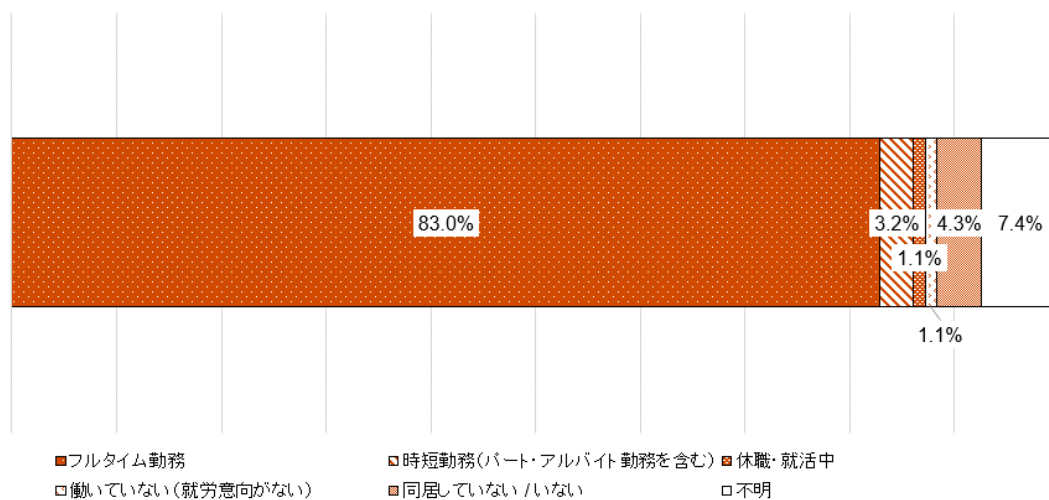
問 2.どなたが回答されていますか。お子さまから見た続柄をお答えください。(n=94、単一回答)



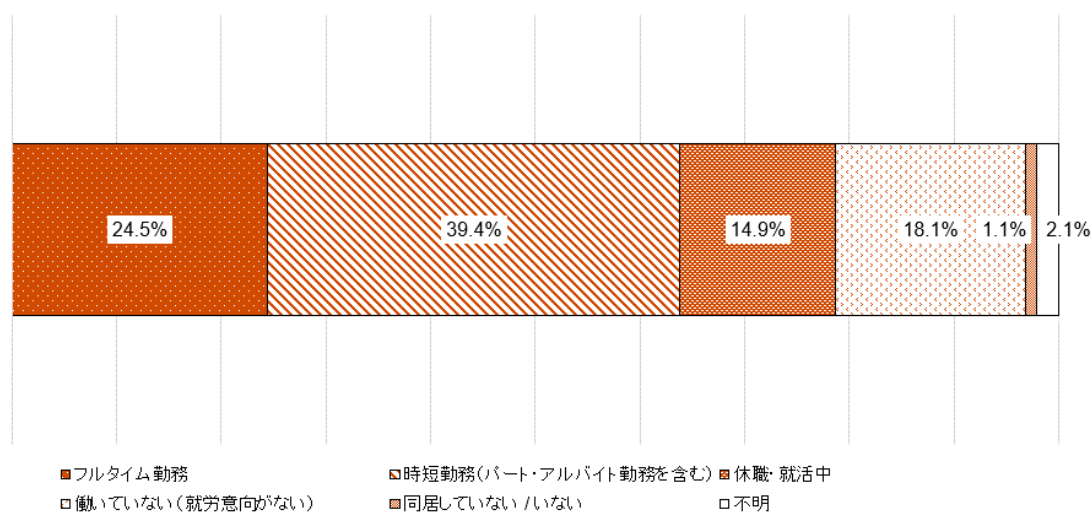
問 3.現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答えください。（n=94、単一回答）



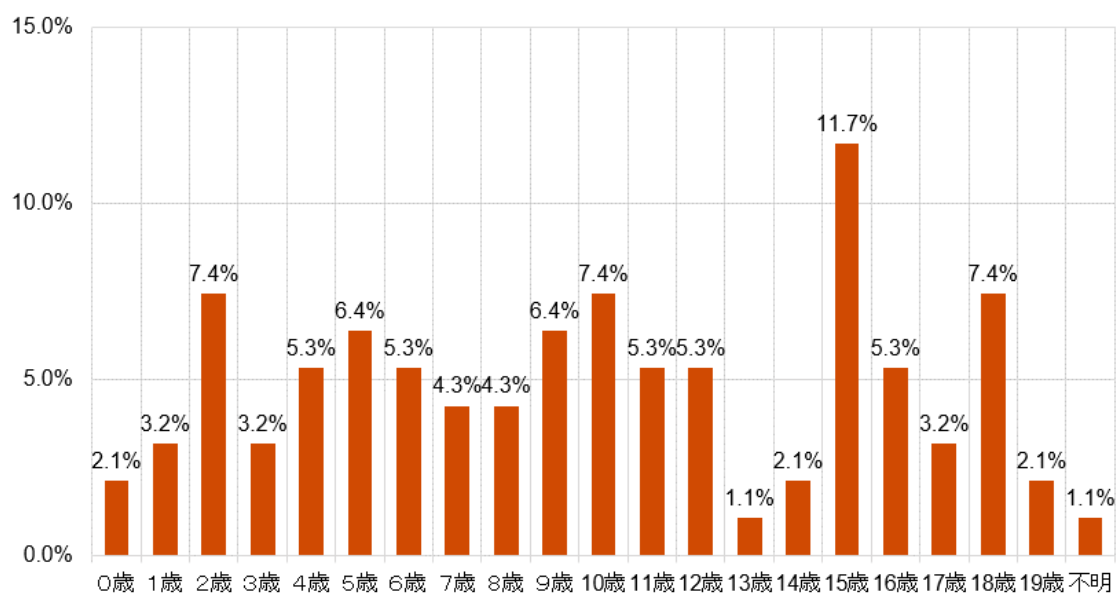
問 4-1.お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。：父親（n=94、単一回答）



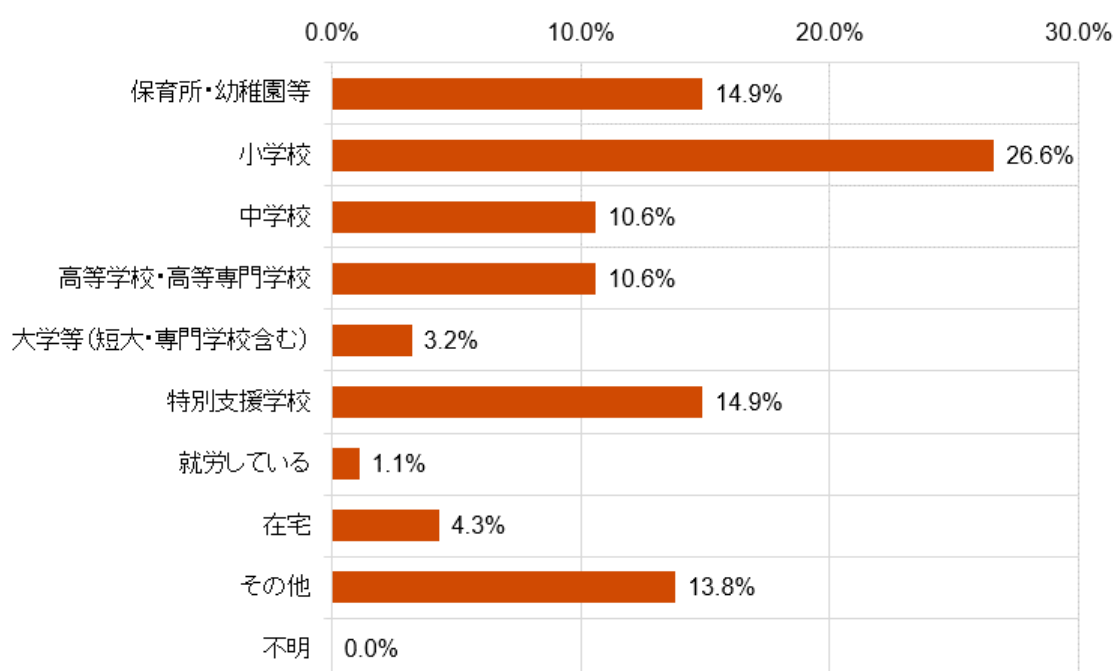
問 4-2.お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。： 母親（n=94、単一回答）



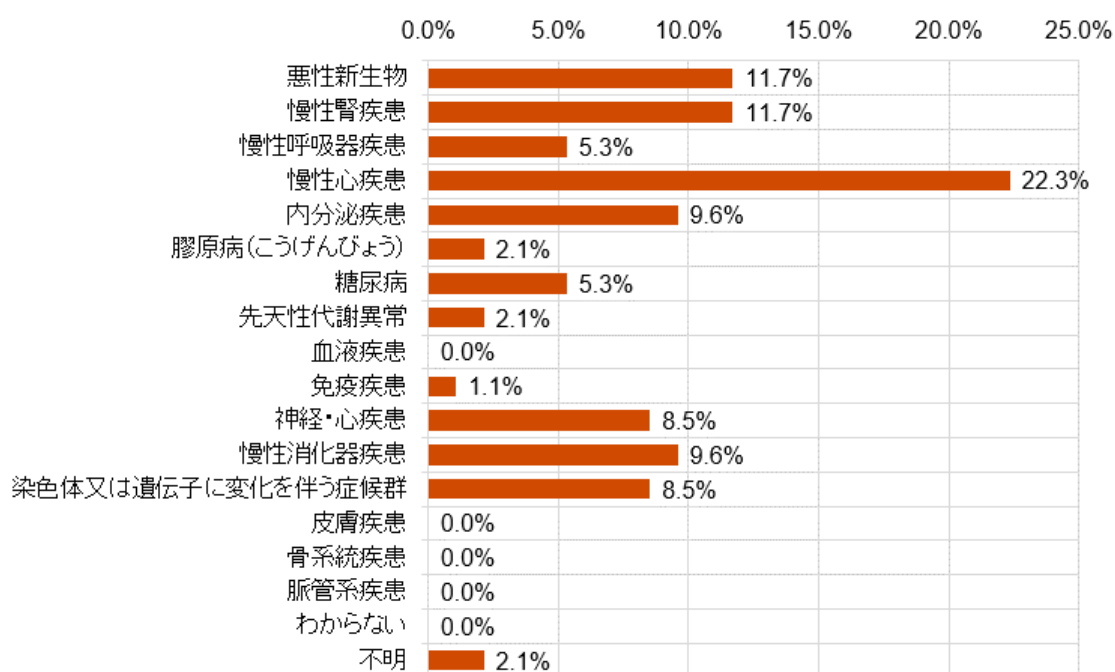
問 5.お子さまの年齢をお答えください。(回答日時時点で) (n=94、単一回答)



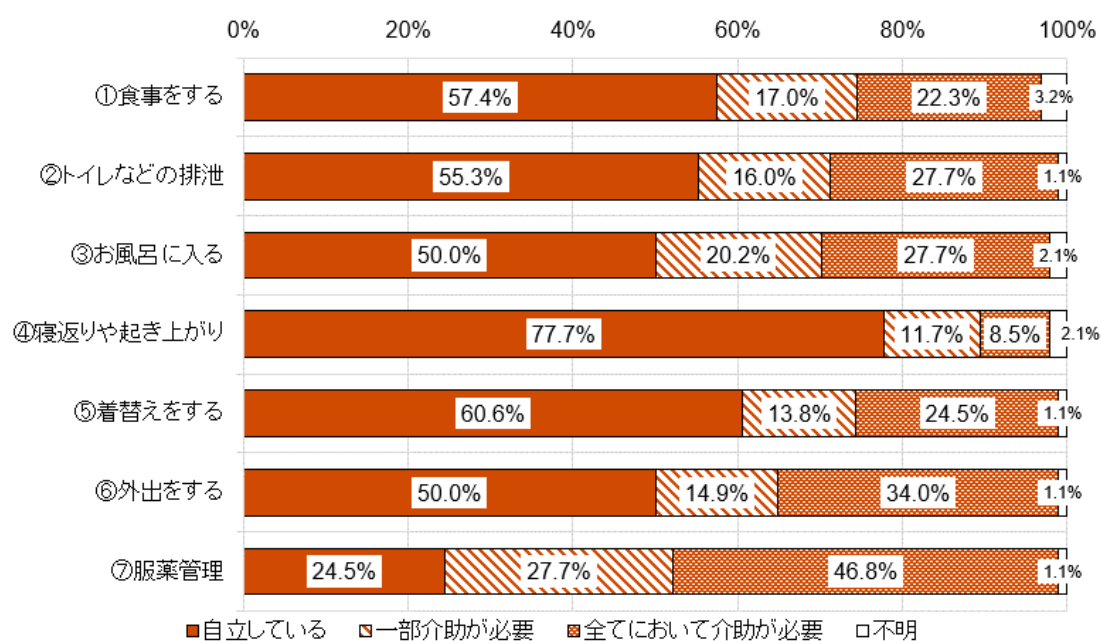
問 6.お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください (n=94、単一回答)



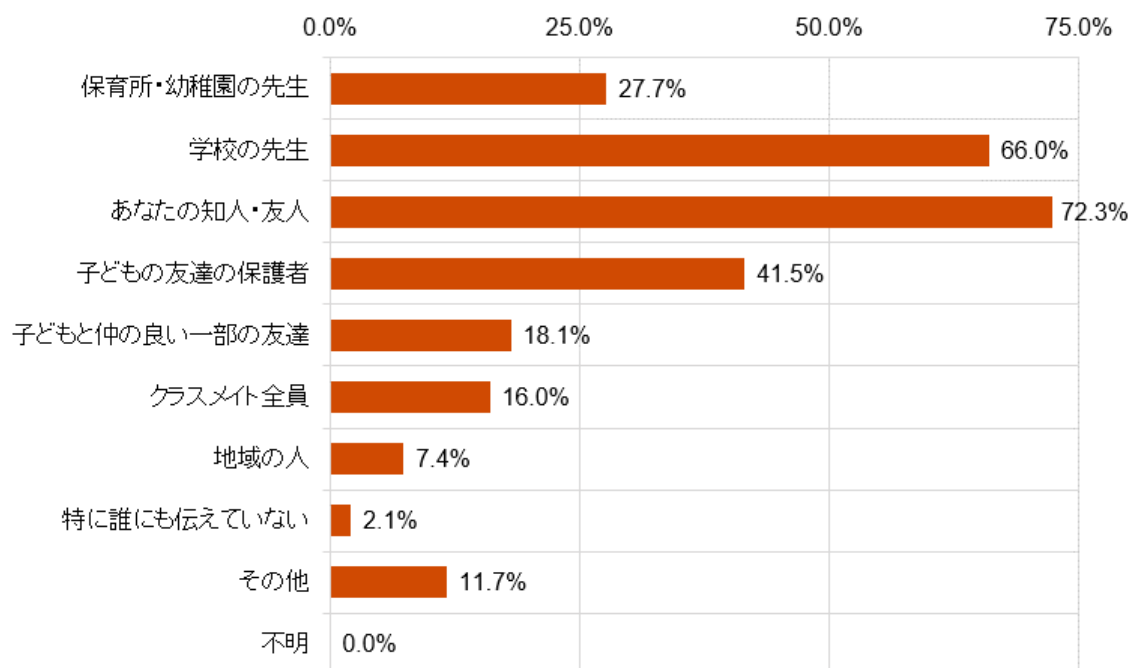
問 7.お子さまが患っている小児慢性特定疾病の主疾患群名をお答えください。 (n=94、単一回答)



問 8.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。(n=94, 単一回答)

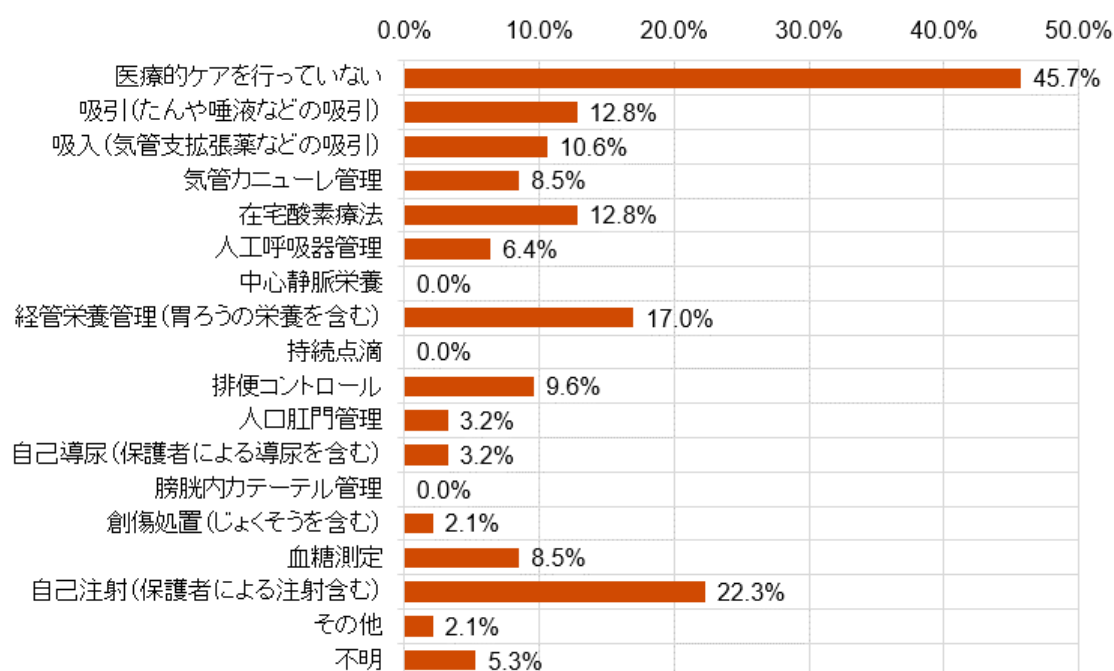


問 9.お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていますか。(n=94, 複数回答)

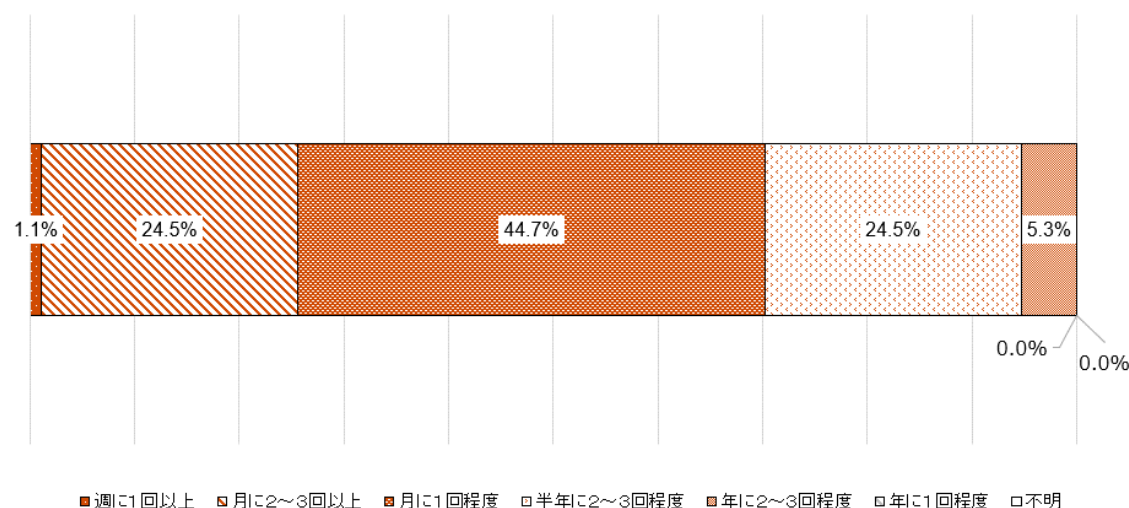


問 10.次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。

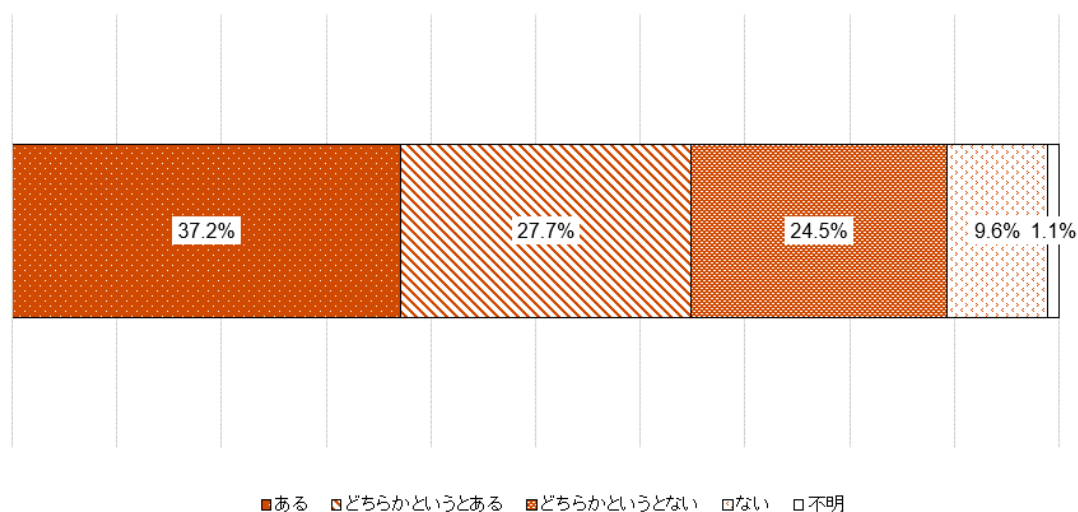
(n=94、複数回答)



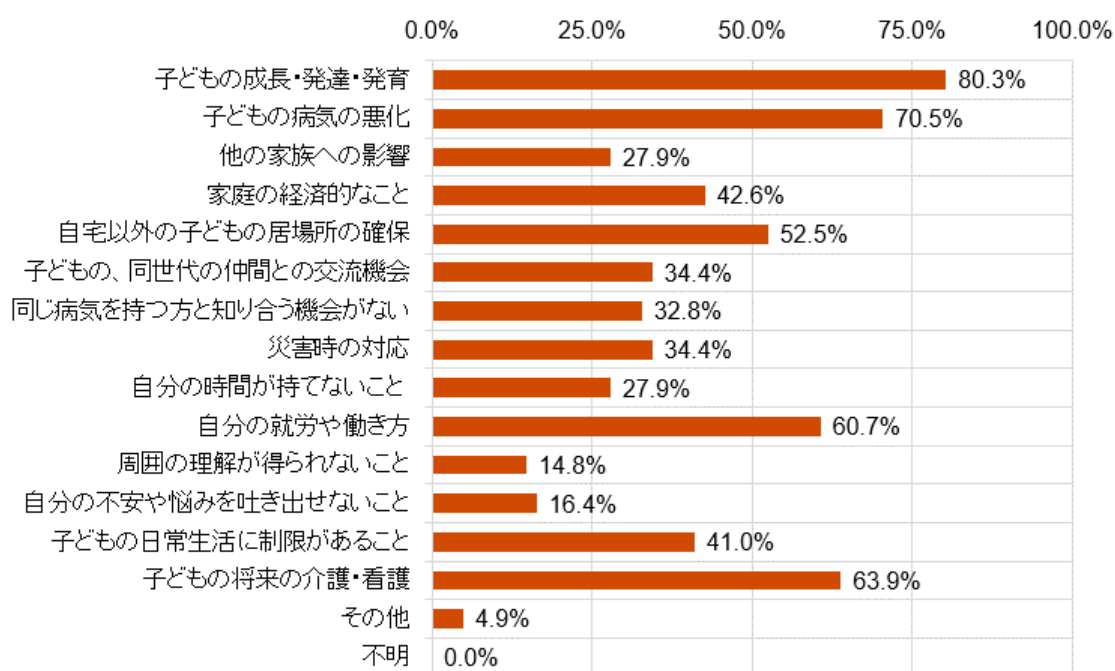
問 11.お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。(n=94、単一回答)



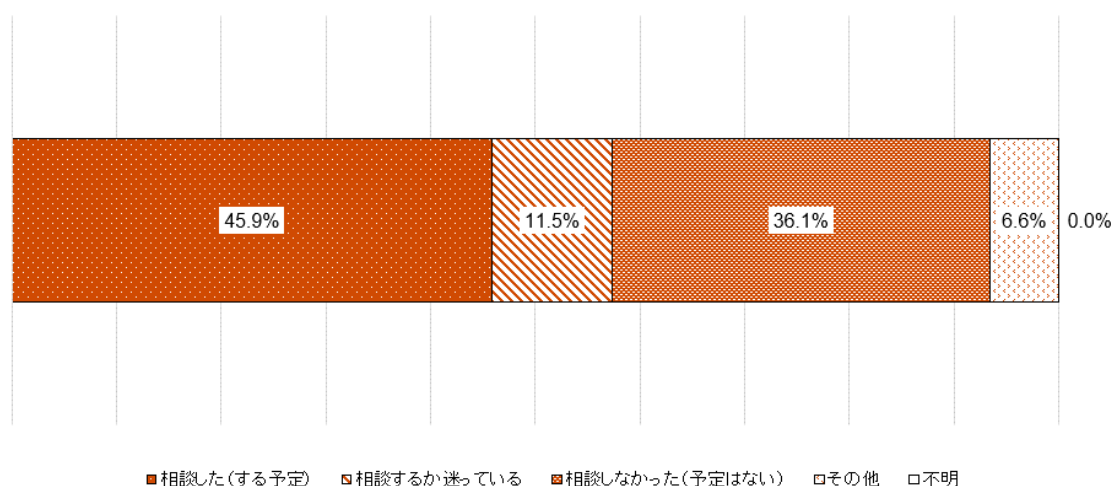
問 12.あなたはお子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。
(n=94、単一回答)



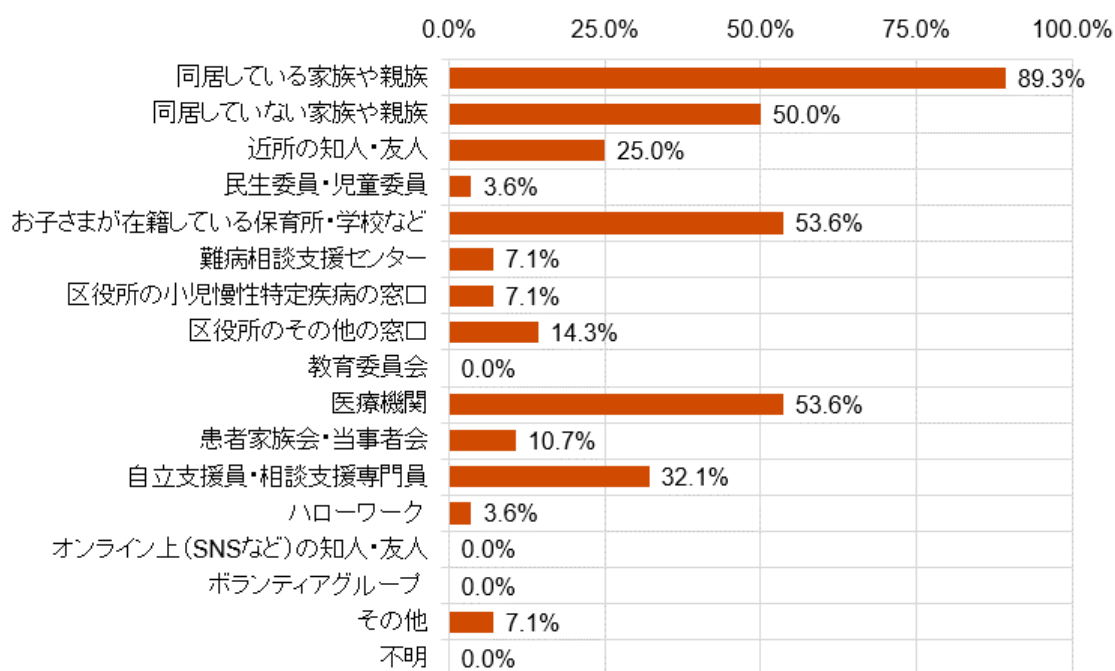
問 13.あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。(n=61、複数回答)



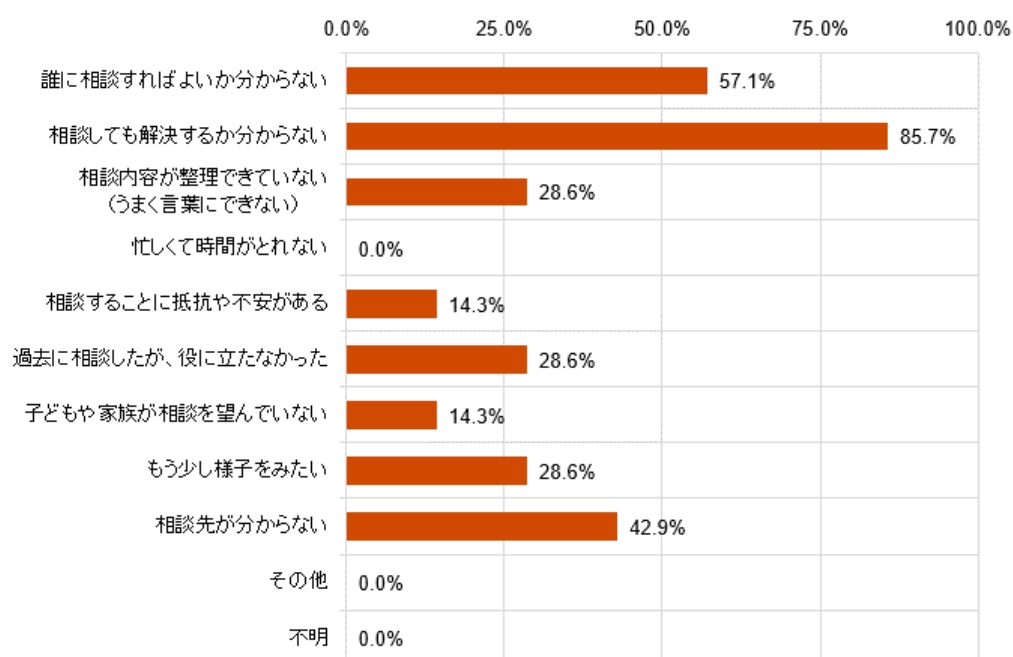
問 14.不安や悩みについて相談しましたか。(n=61、単一回答)



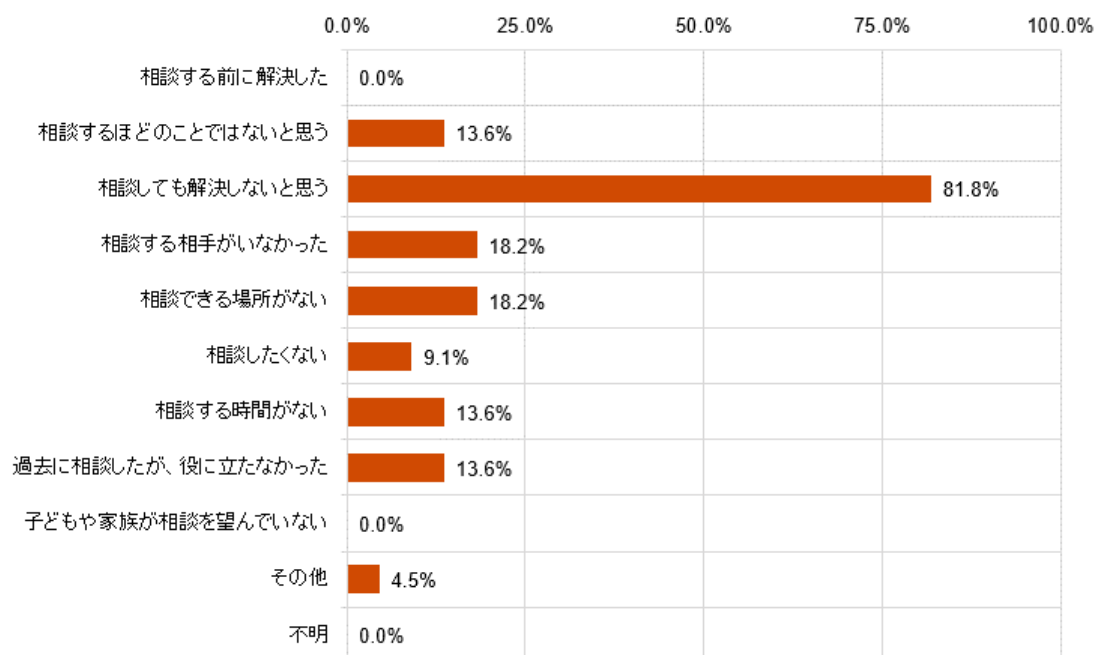
問 15.誰に相談しましたか(相談する予定ですか)。(n=28、複数回答)



問 16.迷っている理由としてあてはまるものをお答えください。(n=7、複数回答)

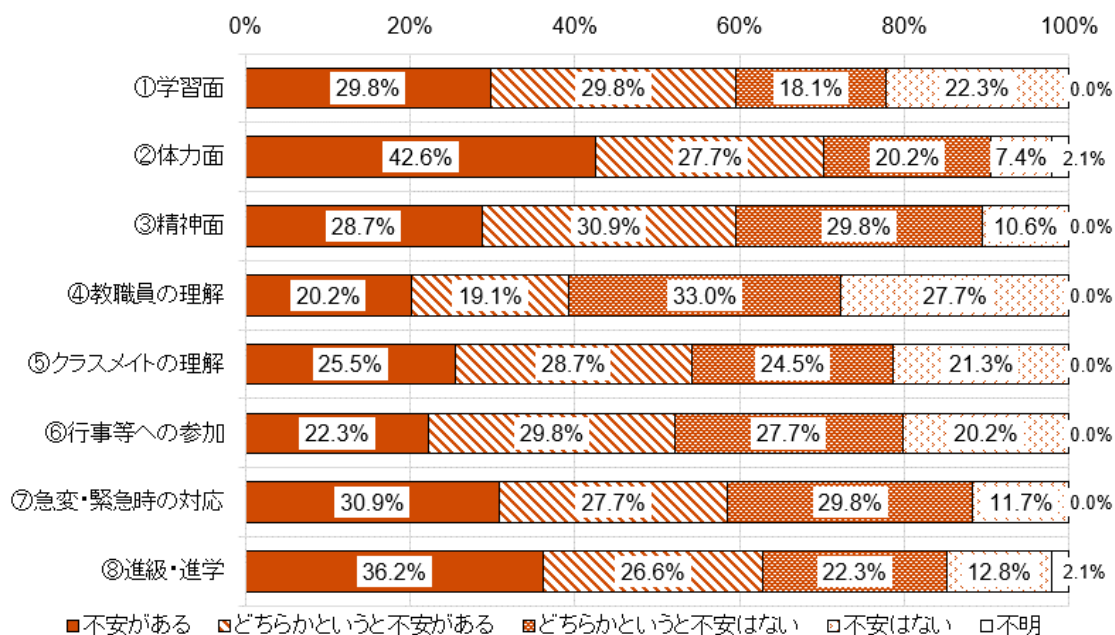


問 17.相談しなかった (する予定がない) 理由としてあてはまるものをお答えください (n=22、複数回答)

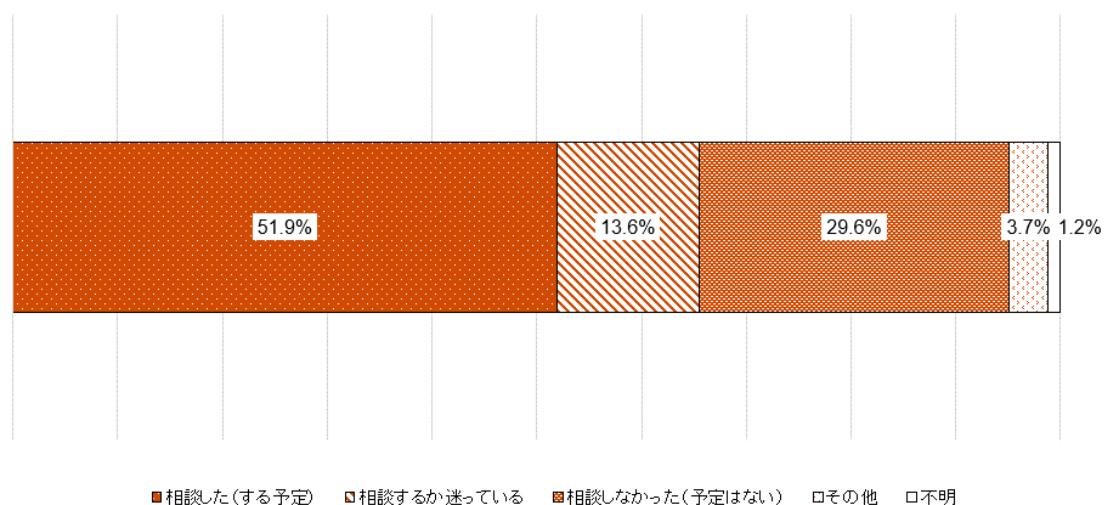


問 18.お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。

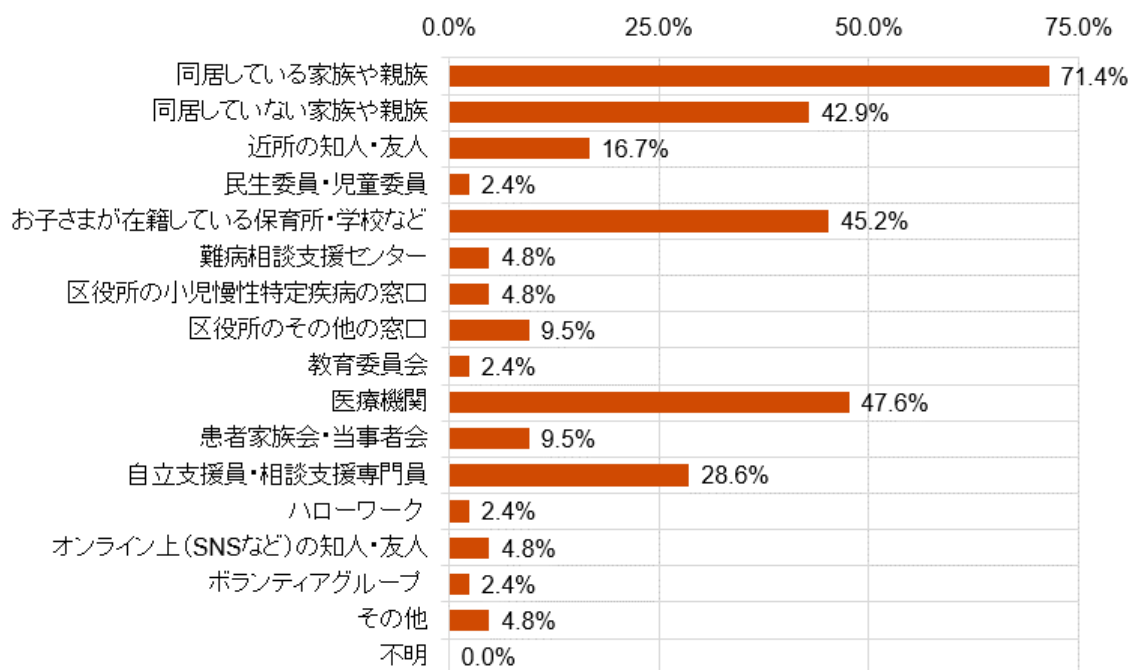
(n=94, 単一回答)



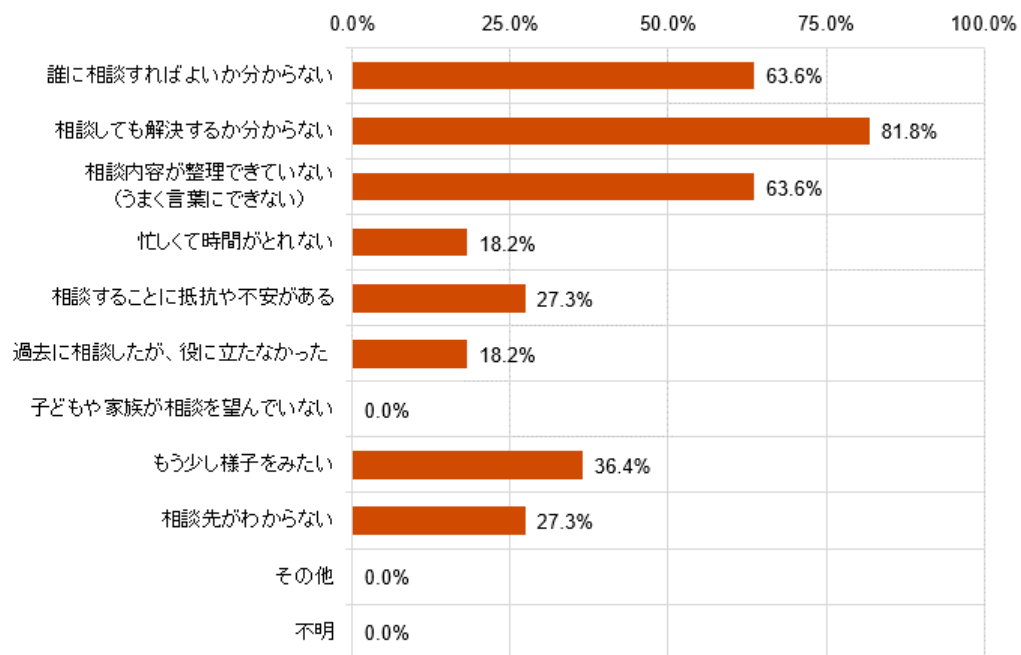
問 20.不安や悩みについて相談しましたか。(n=81, 単一回答)



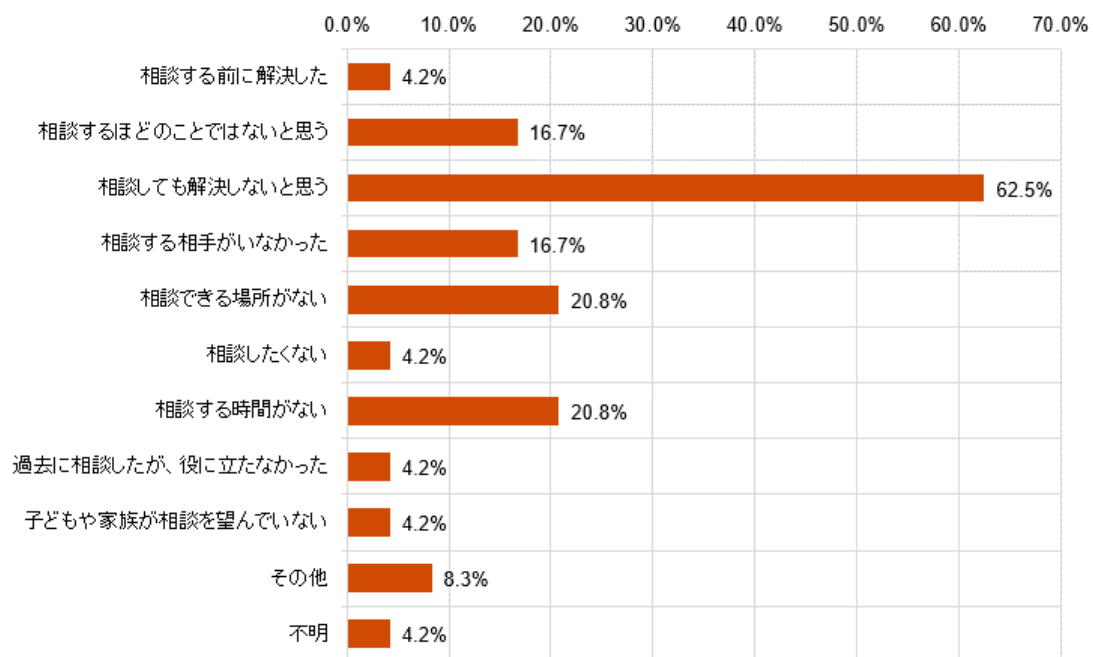
問 21.誰に相談しましたか（相談する予定ですか）。（n=42、複数回答）



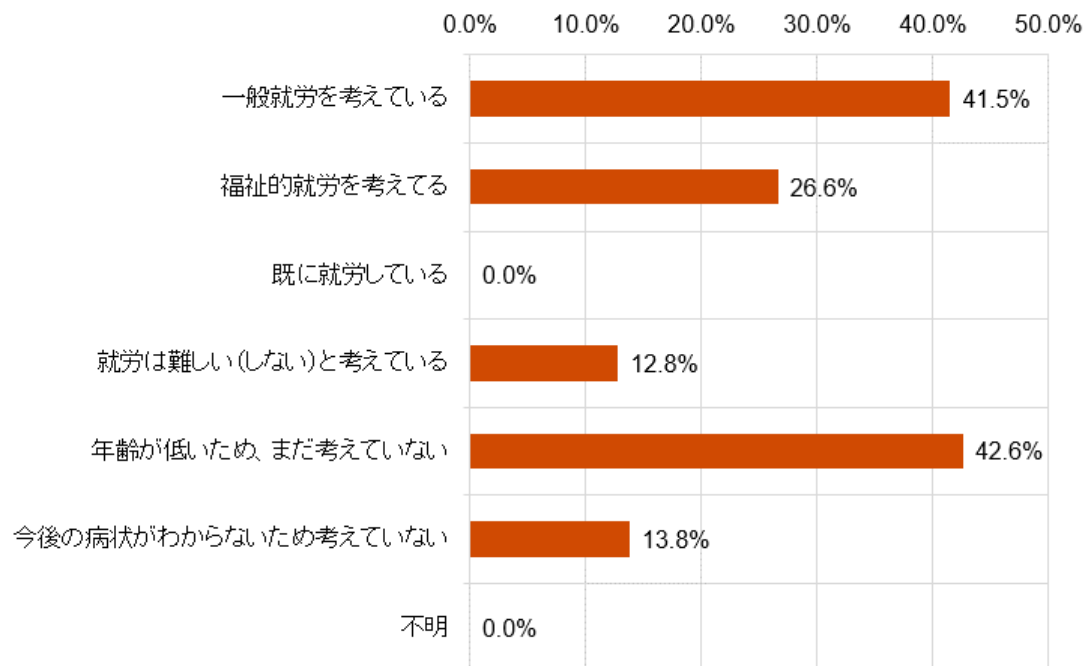
問 22.迷っている理由としてあてはまるものをお答えください。（n=11、複数回答）



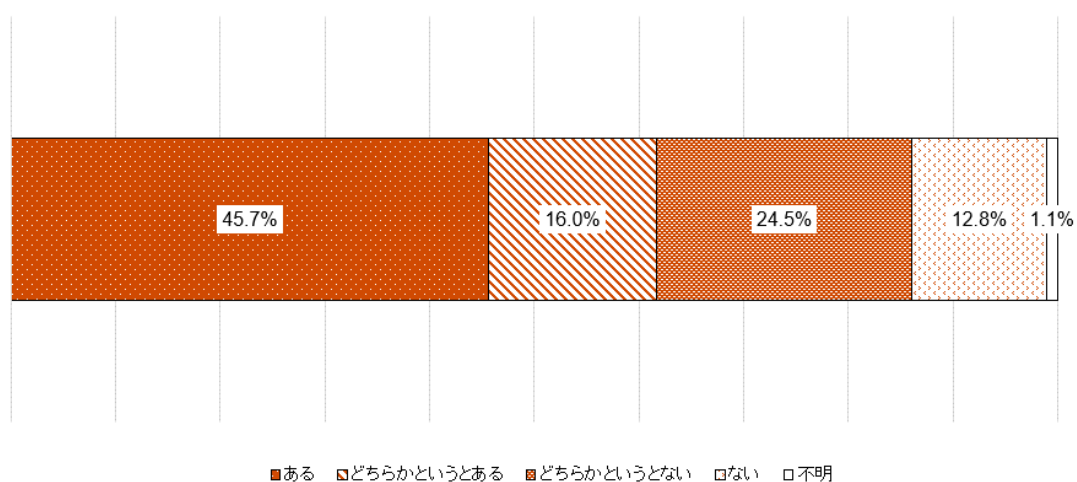
問 23.相談しなかった（する予定がない）理由としてあてはまるものをお答えください（n=24、複数回答）



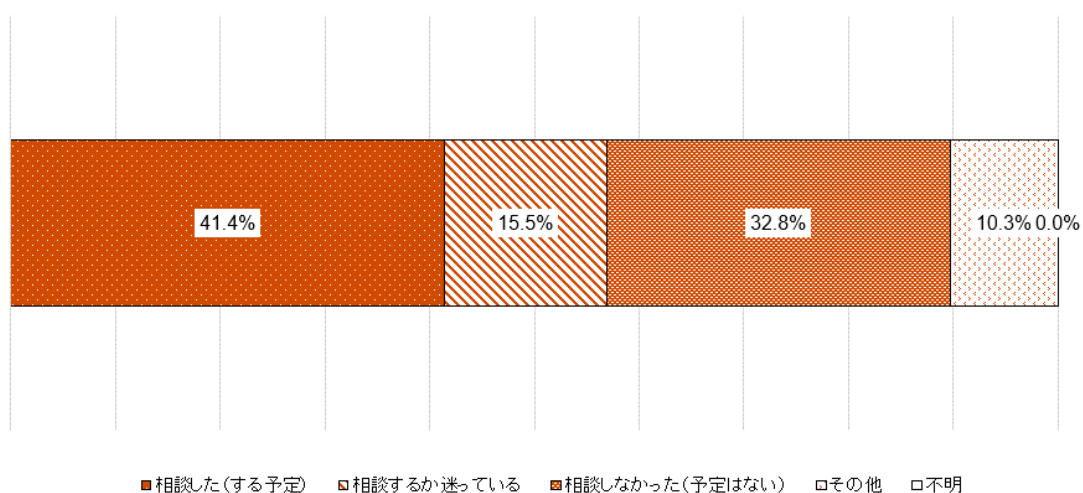
問 24.あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。（n=94、複数回答）



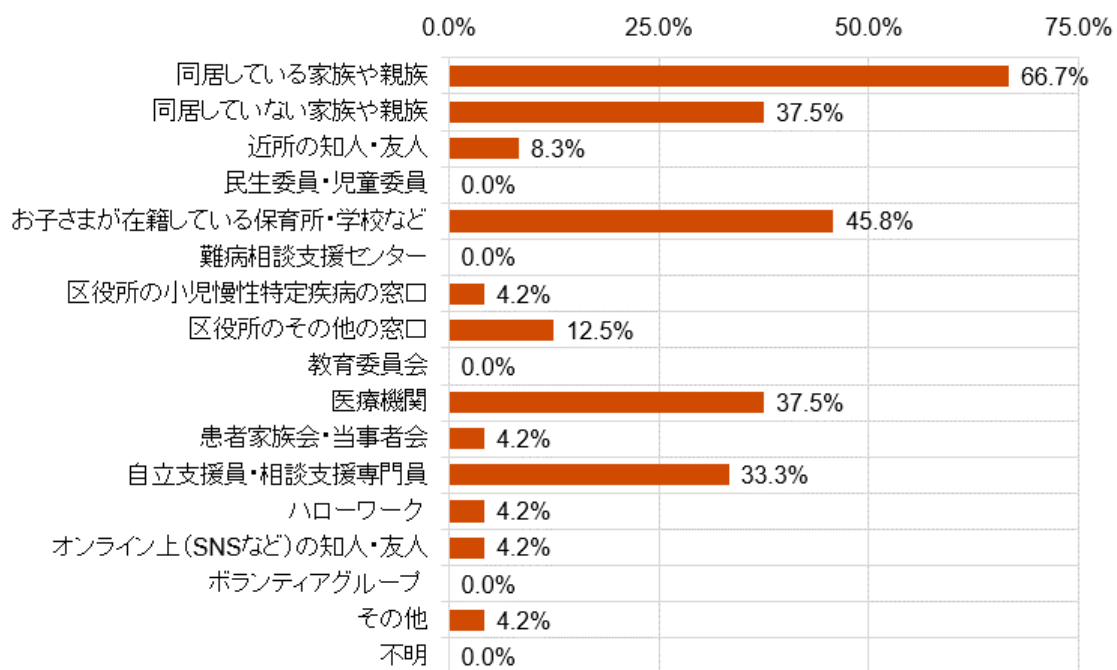
問 25.お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。(n=94、単一回答)



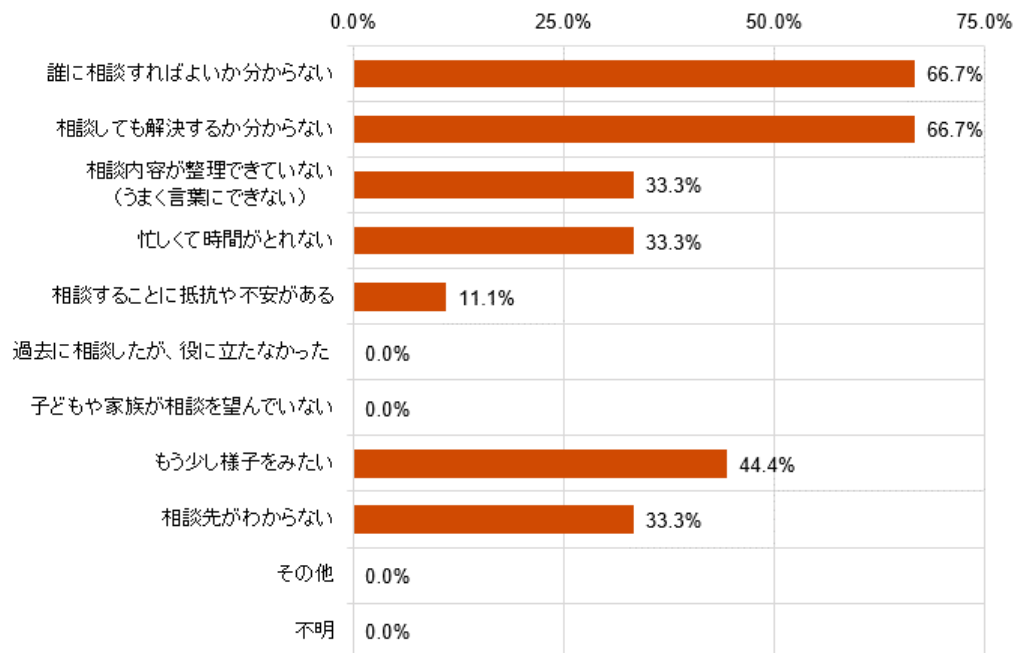
問 27.不安や悩みについて相談をしましたか。(n=58、単一回答)



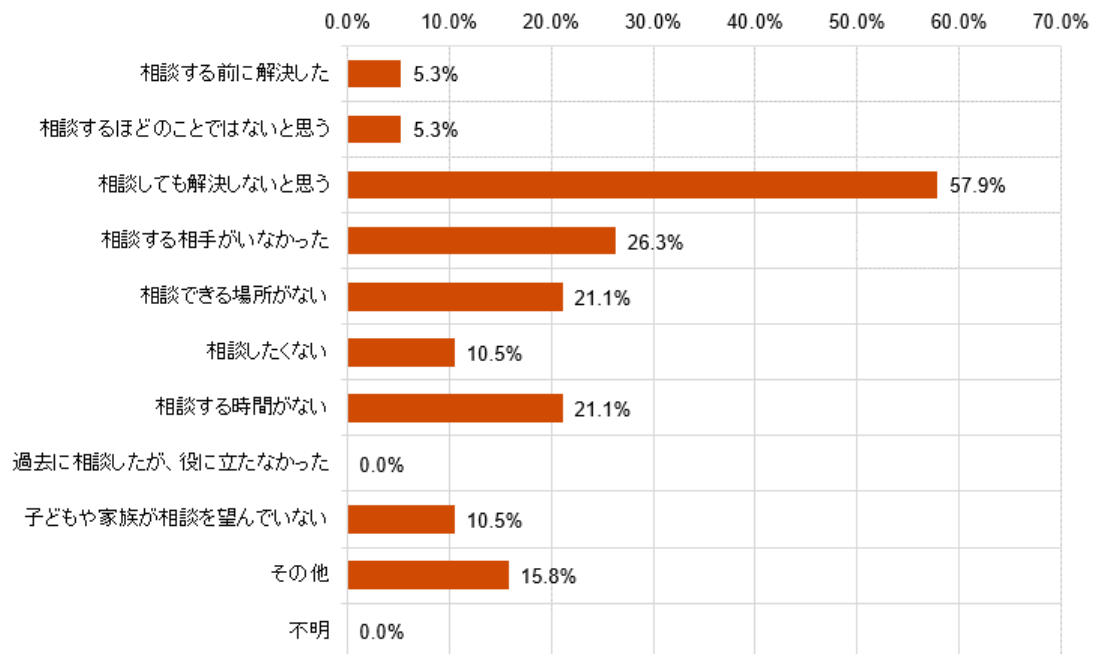
問 28.誰に相談しましたか（相談する予定ですか）。（n=24、複数回答）



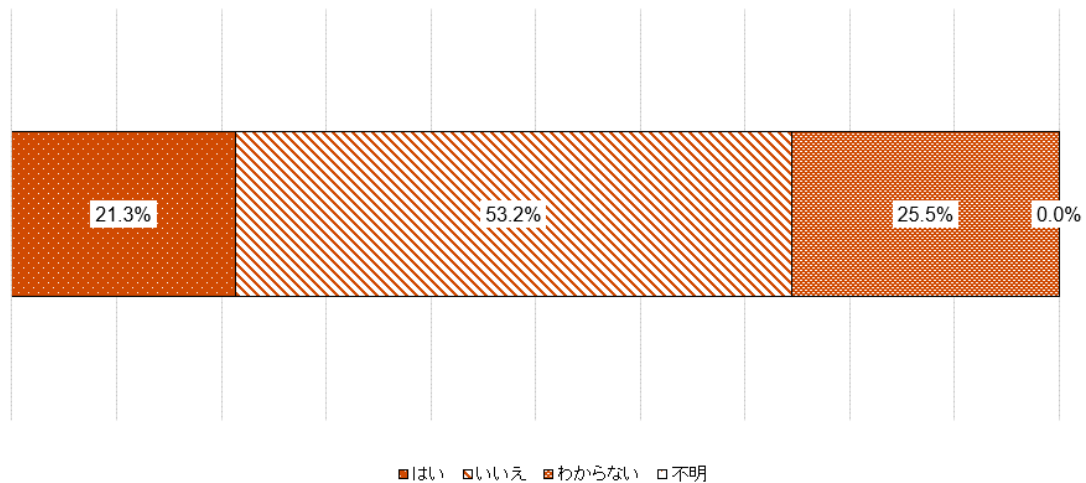
問 29.迷っている理由としてあてはまるものをお答えください。（n=9、複数回答）



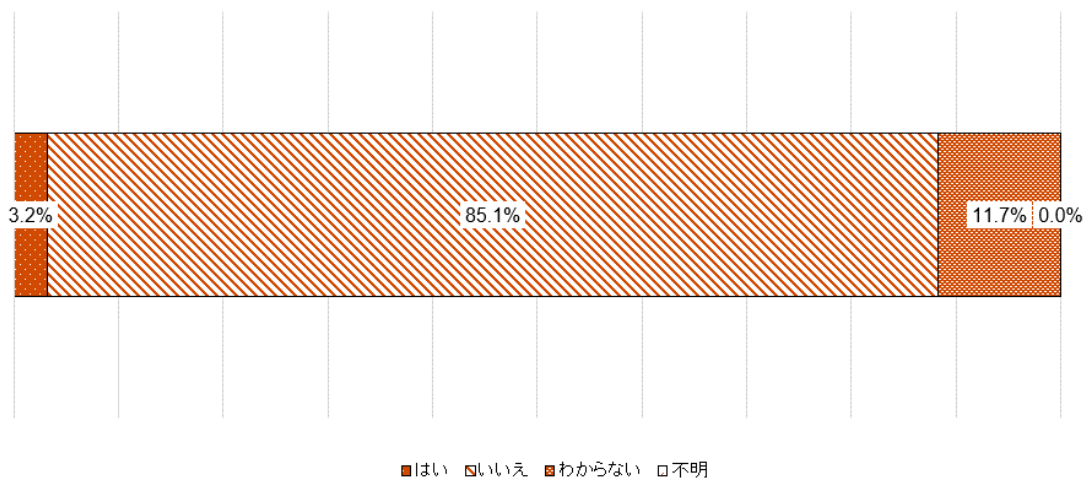
問 30.相談しなかった（する予定がない）理由としてあてはまるものをお答えください（n=19、複数回答）



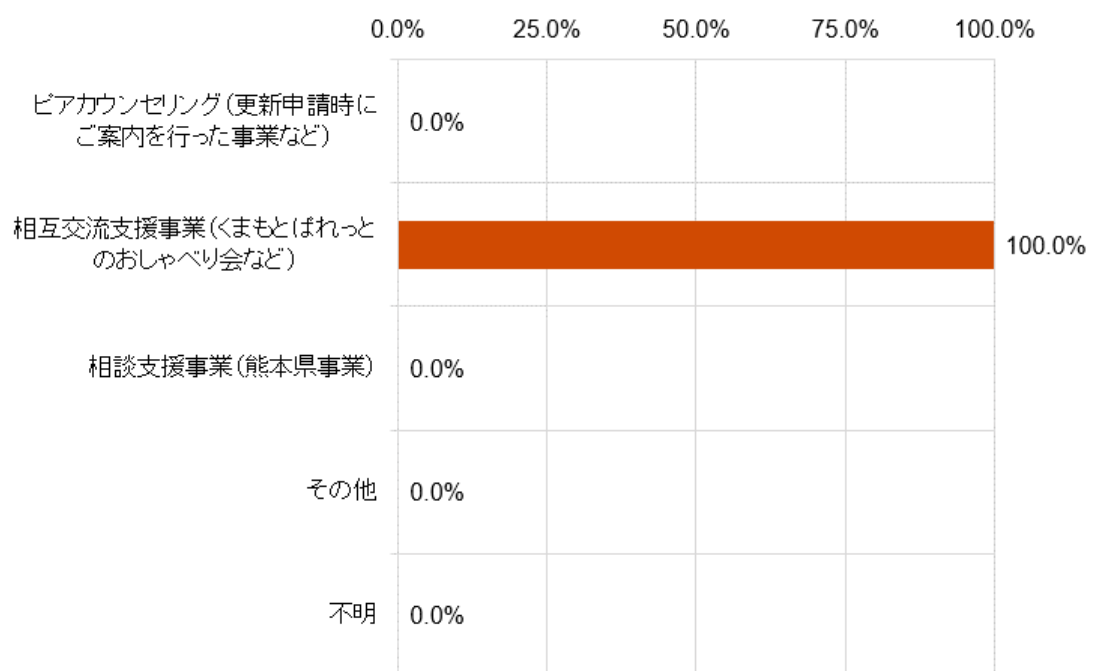
問 31.現在、熊本市では自立支援事業（ピアカウンセリング等の「相談支援」や「小児慢性特定疾病に罹患している子どもやその家族への支援」など）を実施していますが、ご存知ですか。（n=94、単一回答）



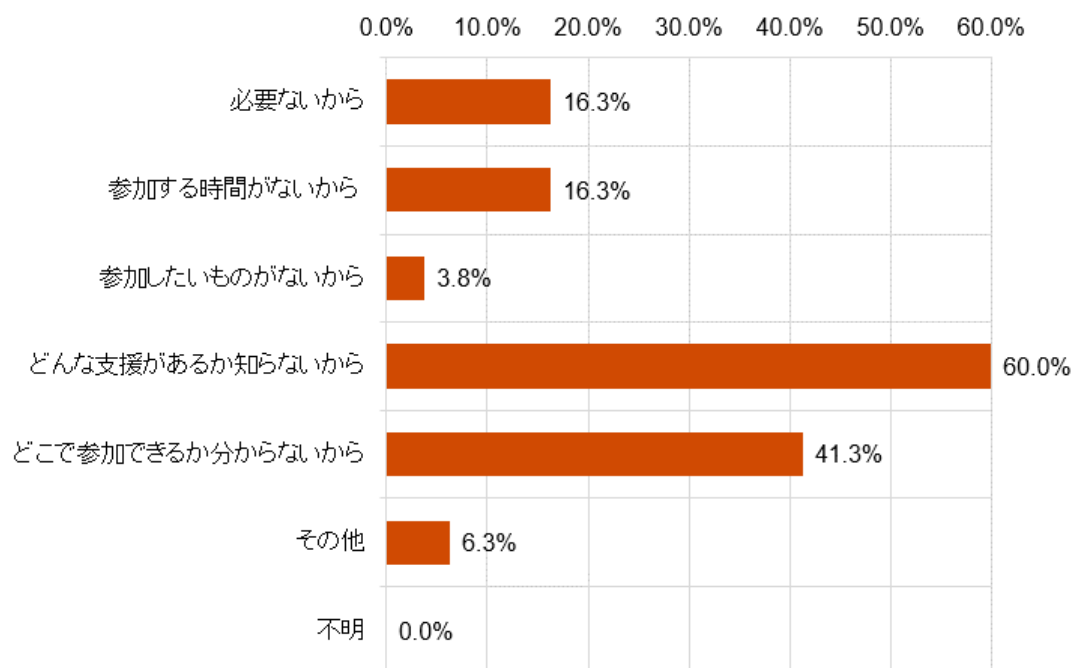
問 32.熊本市が実施している自立支援事業に参加したことはありますか。(n=94、単一回答)



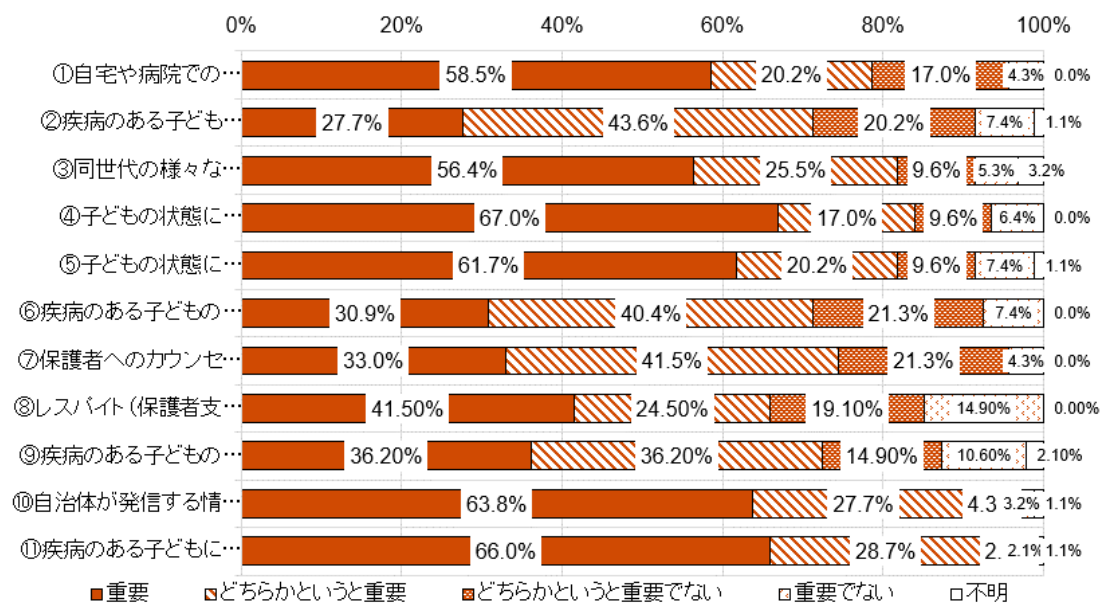
問 33.どの事業に参加されましたか。(n=3、複数回答)



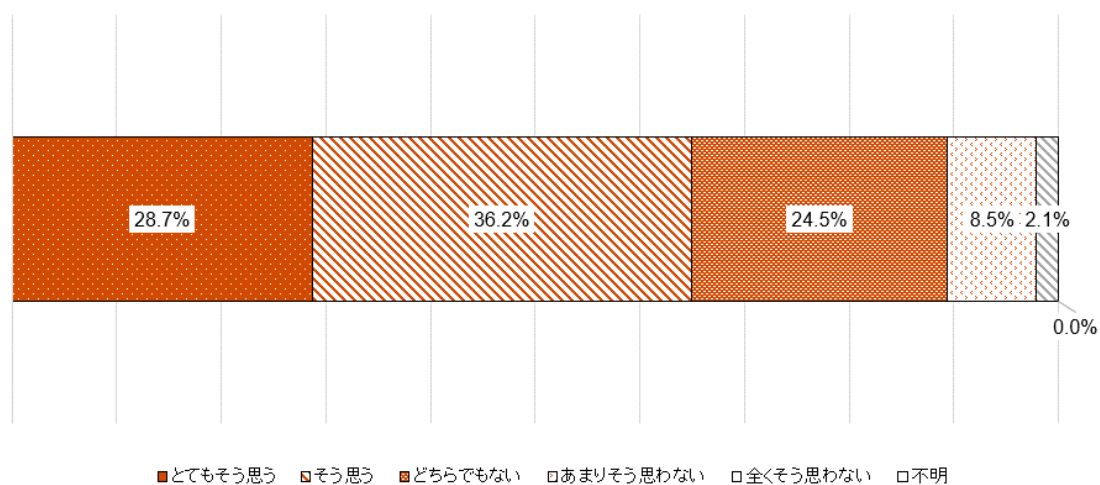
問 34.参加されなかった理由についてあてはまるものをお答えください。(n=80、複数回答)



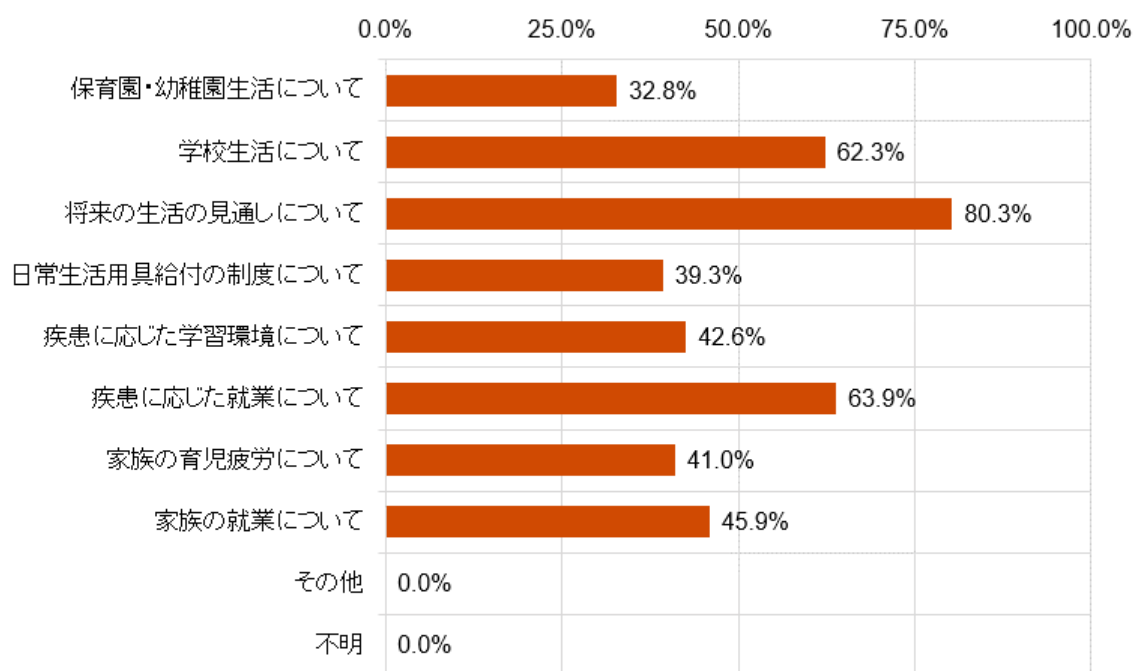
問 35.お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、
あなたにとっての重要度をお答えください。(n=94, 単一回答)



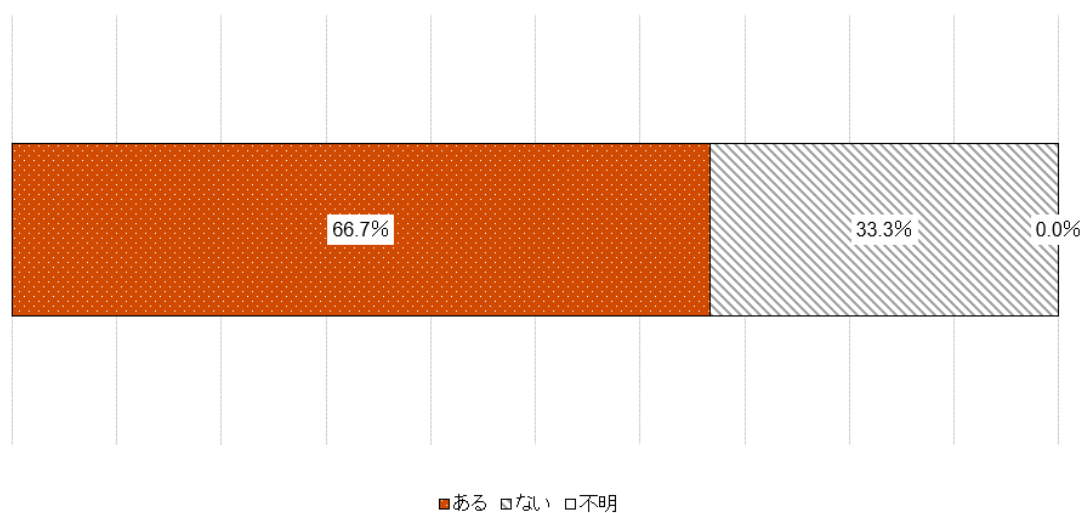
問 36.お子さまの生活全般に関する専用の相談窓口が開設された場合、利用したいと思いますか。
(n=94、単一回答)



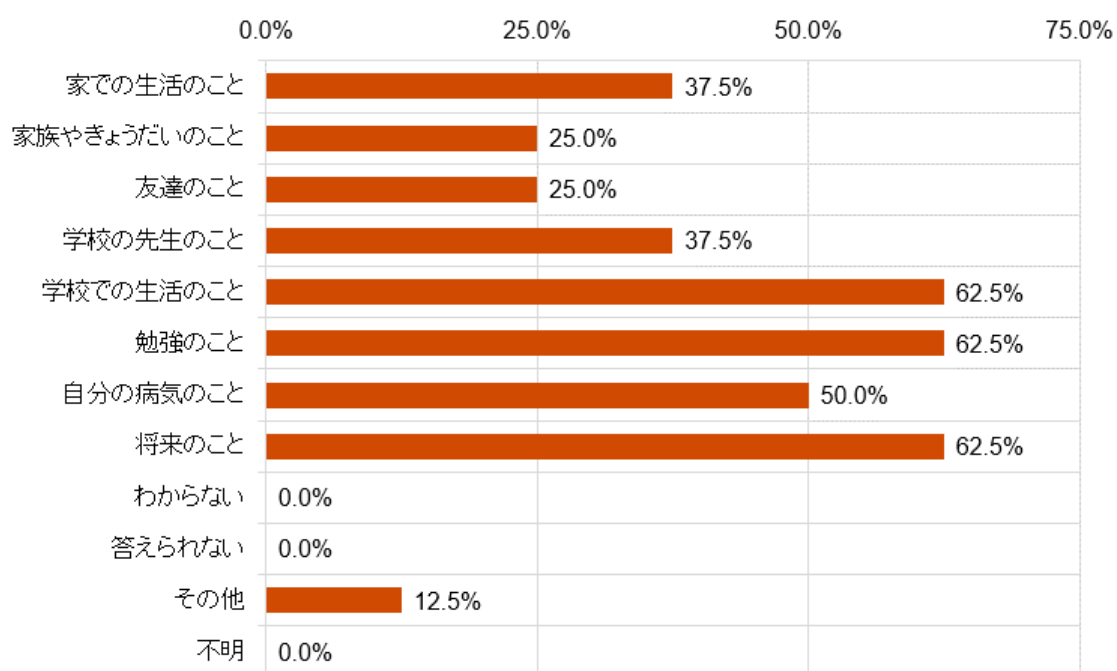
問 37.どのような内容を相談したいですか。(n=61、複数回答)



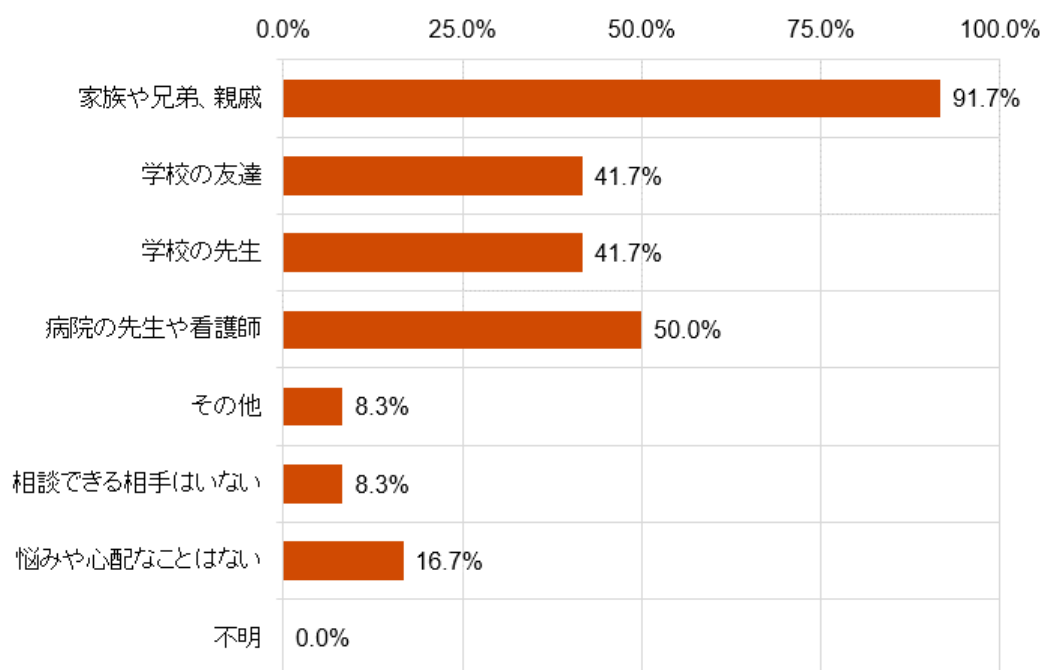
問 2.今の生活で悩みや心配なことはありますか。(n=12、単一回答)



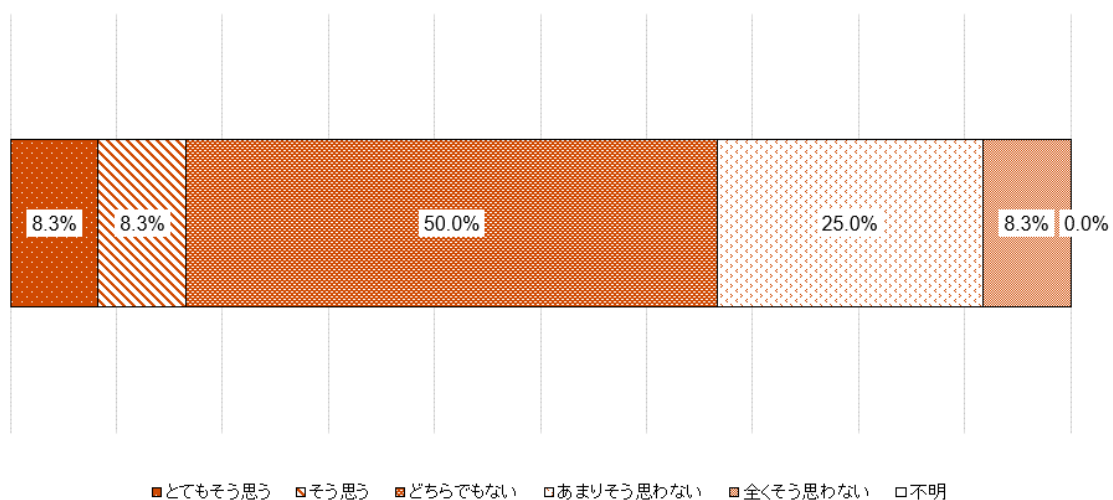
問 3.どのような悩みや心配なことがありますか。(n=8、複数回答)



問 4.悩みや心配なことがあるとき、相談できる相手はいますか。(n=12、複数回答)



問 5.悩みや心配なことがあるとき、専用の相談窓口があれば、利用したいと思いますか。
(n=12、単一回答)



付録7 過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	

令和 7 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 8 年 3 月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社