

令和3年度～5年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班
分担研究課題

小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題

研究分担者：掛江直子（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室長/小児慢性特定疾病情報室SV）

研究要旨

小児慢性特定疾病対策の一環で実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、「小慢自立支援事業」とする）の実施状況を把握し、当該事業における課題を検討することを目的として、令和3年度全国133実施主体、令和4年度135実施主体、令和5年度137実施主体を対象に質問紙調査を実施した。令和5年度は年度途中の10月に改正児童福祉法が施行され、小慢自立支援事業については、実態把握事業が努力義務の事業として新設され、またこれまで任意事業とされていた5つの支援事業の実施が努力義務化され、当該事業の強化が図られた。さらに、同改正法では、小児慢性特定疾病対策協議会が法定化されるとともに難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設され、地域における支援体制の強化が図られた。これらの制度改正を踏まえ本分担研究では、必須事業及び実態把握事業、努力義務事業（旧任意事業）の実施状況、小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾病児童等地域支援協議会）の設置・運営状況等を把握するための調査票を作成し、調査を実施した。

結果としては、必須事業については、今期3か年はほぼ全ての実施主体において取り組まれていることが明らかになった。任意事業（努力義務事業）については、何らかの事業を実施しているとの回答が、令和3年度44.4%、令和4年度49.6%、令和5年度62.0%と、特に令和5年5月から新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置付けが5類感染症に移行したことを受けて対面支援等の実施を再開したことや、10月1日からの改正児童福祉法施行によりこれまでの任意事業が努力義務化されたことにより、急な増加が見られたものと推察される。

当該研究班による好事例集等に加え、難病等制度推進事業において「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3年度）」や「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（令和4年度）」等を参照の上、地域のニーズ及び社会資源を踏まえて、小慢児童等及びその家族に対して必要な自立支援が届けられる体制が全国のあらゆる地域で整うことが期待される。

研究協力者：
服部ことの（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 研究補助員）

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策では、慢性的な疾病を抱える児童やその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行うこととなっている。これを小児慢性特定疾

病児童等自立支援事業という。

改正児童福祉法（令和5年10月1日施行）により小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化が図られ、児童福祉法第19条の22第1項に基づく必須事業として、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」）を配置すること、及び「相談支援事業」を展開することとなっていることに加え、改正後においては、児童福祉法第19条の22第2項に基づき、地域の小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」）

やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行う「実態把握事業」に努めることとされた。さらに児童福祉法第 19 条の 22 第 3 項に基づき、第 2 項の実態把握事業で把握した地域の実情を踏まえ、これまで任意事業とされていた「療養生活支援事業」、「相互交流支援事業」、「就職支援事業」、「介護者支援事業」、「その他の自立支援事業」の実施が努力義務化された。

また、児童福祉法第 19 条の 23 第 1 項に基づき「小児慢性特定疾病対策地域協議会」の設置が法定化され、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小慢児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うこととされ、児童福祉法第 19 条の 23 第 4 項に基づき、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設され、小慢児童等の成人期に向けた支援を一層推進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組むこととされた。

本分担研究では、この小慢自立支援事業の実施状況を把握し、当該事業における課題を検討することを目的として、質問紙調査を実施した。

B. 研究方法

調査票は、「相談支援事業（必須事業）」について、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について」、「実態把握事業（努力義務事業）」について（令和 5 年度のみ）、「自立支援事業のうち任意事業もしくは努力義務事業について」、「慢性疾病児童等地域支援協議会もしくは小児慢性特定疾病対策地域協議会について」等のパートから構成されるものを作成し、厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課を通じて、全国の実施主体の担当者に対してメールで調査票を送付し回答を依頼した。回答結果については、厚生労働省難病対策課と国立成育医療研究センター生命倫理研究室で共有し、集計及び解析を行った。

なお、小児慢性特定疾病対策における実施主体は、都道府県、政令指定都市に、中核市、児童相談所設置市が追加されており

（参考資料 1 参照）、調査の対象となる実施主体の数は以下に示す通り、年度により異なる。今期 3 か年は、下記の通りである。

◎2022・2023 年度分（令和 6 年 1 月実施）
137 実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、
中核市：62、児相設置市：8

◎2021・2022 年度分（令和 4 年 12 月実施）
135 実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、
中核市：62、児相設置市：6

◎2020・2021 年度分（令和 4 年 2 月実施）
133 実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、
中核市：62、児相設置市：4

（倫理面への配慮）

本調査は、行政を対象とした事業の実施状況調査であり、患者情報等は取り扱うことはないことから、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針の対象ではない。しかしながら、調査の目的、方法、意義、情報の取扱い等については文書で説明を行い、任意性を担保して調査協力を依頼する等、倫理面への配慮を行いつつ実施した。

C. 研究結果及び考察

本調査は、令和 3 年度全国 133 実施主体、令和 4 年度 135 実施主体、令和 5 年度 137 実施主体から回答を得ており、集計結果は以下の通りであった。なお、過去の結果との比較、経年的な取組みの変化等についても、適宜併せて示した。また、調査項目により訊ねている期間が異なる場合等、回答数が異なるので、注意されたい。さらに、調査項目は厚生労働省難病対策課との協議によって検討され、毎年同じ内容とはなっていないため、経年的変化を示すことが出来る結果は一部に留まることを予め承知されたい。

1) 相談支援事業（必須事業）について

相談支援事業とは、児童福祉法第 19 条の 22 第 1 項に基づき実施される事業であり、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と

して、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業」をいう。

以下に、その実施状況等についての結果を示す。

1-1) 相談支援事業の実施状況

相談支援事業の実施状況については、令和5年度の137実施主体のうち1実施主体を除いて全ての実施主体において実施されていることが確認された。(図1-1a 参照)

令和4年度の実施状況(令和4年12月時点)においても、全国135実施主体のうち2実施主体を除いて全ての実施主体が実施していると回答して(図1-1b 参照)、令和3年度の実施状況(令和4年2月時点)においても、回答のあった全国131実施主体のうち2実施主体を除いて全ての実施主体が実施していると回答しており(図1-1c 参照)、必須事業として概ね取組みが進んでいることが明らかになった。

1-2) 相談支援事業の相談の内容

相談支援事業の相談の内容については、療育相談指導が最も多く次に、学校、企業からの相談対応、続いてピアカウンセリング、自立心の育成相談、巡回相談指導と続いた(複数回答あり)。この傾向については、今期3か年で変動はなかった。

2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員等による支援について

2-1) 自立支援員等の配置状況

自立支援員等の配置状況については、令和3年度は回答のあった131実施主体中128実施主体(97.7%)で、令和4年度は135実施主体中130実施主体(96.3%)で、令和5年度は137実施主体中133実施主体(97.1%)で自立支援員等を1名以上配置していることが確認された。(図2-1 参照)

2-2) 自立支援員等の外部委託の有無

当該設問は令和5年度に新しく追加されたものである。前述2-1で配置していると

回答した133実施主体に自立支援員等の外部委託の有無を尋ねた。結果、約4割(50実施主体)は外部に委託しており、約6割(83実施主体)は委託していないことが明らかになった。また、都道府県及び政令指定都市では約5割が委託していたが、中核市・児童相談所設置市では委託している実施主体は約2割に留まった。(図2-2 参照)

委託先の団体または担当者の選定にあたり重視した事項については、小児慢性特定疾病に関する知識や相談支援に関する経験・体制を有すること、関係機関との連携を図ることができること、という回答が多く挙げられた。また、相談事業や支援事業の実績、成人後の切れ目ない自立支援のために難病と連携した支援を行えること、多くの小慢児童等が受診している医療機関や小児在宅支援を実施している指定医療機関であること、患者、家族の気持ちに寄り添う支援を実施できること、との回答も見られた。

2-3) 自立支援員等における専任者の割合

自立支援員等における専任者の割合については、令和3年度で810名中78名(9.6%)、令和4年度で944名中87名(9.2%)、令和5年度で974名中118名(12.1%)に留まり、兼任で業務に当たる者の割合が非常に高い状況が示された。(図2-3 参照)

2-4) 自立支援員等における常勤者の割合

自立支援員等における常勤者の割合については、令和3年度で810名中694名(85.7%)、令和4年度で944名中769名(81.5%)、令和5年度で974名中844名(86.7%)が常勤雇用であり(図2-4 参照)、さらに、今期3か年を通じて、この常勤者のうち大多数が保健師資格を有する者であった。

2-5) 個別支援計画の作成状況

次に、個別支援計画の作成状況については、令和3年度では約4割(50実施主体)、令和4年度では約4割(56実施主体)、令和5年度では約4割(54実施主体)で作成していたが、依然として約6割の実施主体では作成していない状況が明らかとなった。(図2-5 参照)

2-6) 個別支援計画を作成していない主な

理由

個別支援計画を作成していない主な理由としては、前述 2-5 で作成していないと回答した実施主体のうち令和 3 年度は 22 実施主体（27.2%）、令和 4 年度は 17 実施主体（21.5%）、令和 5 年度は 16 実施主体（19.3%）が「対象者が把握できていない」と回答した。続いて「別の形式で作成している」、「作成方法が不明」、「ニーズがない」、「準備中」といった回答があり、今期 3 か年では同様の傾向が見られた。（図 2-6a, 2-6b, 2-6c 参照）

また、「その他」回答としては、「単発もしくは短期的な相談等が多く個別支援計画を作成するまでに至らない」等、個別支援計画を立てて継続的に支援するような相談案件が少ない状況も推察された。

3) 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握について

地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握については、改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）により実態把握事業となった。しかしながら、これまでも地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握については、その重要性を鑑み把握を行ってきたので、以下に今期 3 か年の結果を示す。

3-1) 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握

地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズを把握しているかどうかについては、令和 3 年度は 131 実施主体中 100 実施主体（76.3%）、令和 4 年度は 135 実施主体中 102 実施主体（75.6%）、令和 5 年度は 137 実施主体中 102 実施主体（74.5%）で、今期 3 か年ではほぼ変わらない状況が明らかになった。（図 3-1a, 3-1b, 3-1c 参照）

3-2) ニーズの把握方法

ニーズの把握方法としては、令和 3 年度ならびに令和 4 年度では「受給者証の申請時に申請者からの聞き取り」および「自立支援事業の支援の中で相談者から聞き取り」が多かったが、令和 5 年度では「自治体内で独自のアンケート調査等を実施」が大幅に増加した。これは、法改正による努力義

務事業となったことや、令和 5 年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業による立ち上げ支援、さらに難病等制度推進事業において「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 3 年度）」や「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（令和 4 年度）」を公表してきたことの成果であると推察される。（図 3-2a, 3-2b, 3-2c 参照）

3-3) 実態把握の実施頻度

当該設問は実態把握事業が努力義務事業として新設されたことに伴い、今後の実施頻度の予定について尋ねるために追加した設問である。令和 5 年度に回答のあった 136 実施主体のうち「毎年」との回答が最も多く 83 実施主体（61.0%）であった。続いて「3 年に 1 回」が 3 実施主体、「2 年に 1 回」「5 年に 1 回」が各々 2 実施主体、「6 年以上に 1 回」が 1 実施主体であった。（図 3-3 参照）

また、未定である理由としては「令和 5 年度に実施した実態把握調査の結果を踏まえて検討する」、「実態把握の実施方法及び頻度等について検討中である」という回答が多く見られた。

4) 自立支援事業のうち任意事業および努力義務事業について

改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）によりこれまで任意事業であった 5 つの事業の実施が努力義務化され、児童福祉法第 19 条の 22 第 3 項に基づき、第 2 項に基づく実態把握事業の実施等により把握した地域の実情を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、療養生活支援事業（1 号）、相互交流支援事業（2 号）、就職支援事業（3 号）、介護者支援事業（4 号）、その他の自立支援事業（5 号）のうち必要があると認めるものを行うよう努めるものとされた。

4-1 ではいずれかの事業に取り組んでいるかについての実施状況を示し、4-2 では「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」「その他

の自立支援事業」について、各々の実施状況の結果を示す。

4-1) 任意事業および努力義務事業の実施状況

当該事業の実施状況については、任意事業として実施していた令和3年度は133実施主体の内、回答のあった131実施主体において59実施主体（45.0%）が、令和4年度では全国135実施主体のうち67実施主体（49.6%）が何らかの任意事業を実施していた。努力義務事業となった令和5年度では、全国137実施主体のうち85実施主体（62.0%）で何らかの努力義務事業が実施されていることが確認され、年度途中での努力義務化ではあったが、これまでに比べ取り組む実施主体に増加が見られた。これには、令和5年5月から新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置付けが5類感染症に移行したことを受けて、これまで自粛を余儀なくされていた対面支援等の実施を再開したことも影響していると推察される。（図4-1a, 4-1b, 4-1c 参照）

4-2-1) 療養生活支援事業の実施状況の推移

療養生活支援事業の実施状況については、令和3年度は131実施主体中18実施主体（13.7%）、令和4年度は135実施主体中18実施主体（13.3%）令和5年度は137実施主体中17実施主体（12.4%）が実施していると回答した。

経年的に見ると、令和3年度に増加したもののその後は停滞している。（図4-2-1 参照）

4-2-2) 相互交流支援事業の実施状況の推移

相互交流支援事業の実施状況については、令和3年度は131実施主体中41実施主体（31.3%）、令和4年度は135実施主体中44実施主体（32.6%）、令和5年度で137実施主体中60実施主体（43.8%）が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成30年度は125実施主体中47実施主体（37.6%）と、これまでに比べ増加が見られたが、その後の新型コロナウイルス感染症感染拡大を受けて令和2年度、令和3年度は3割程度まで減少し、令和4年度も同様に3割程度に留まっていた。これに対して、令和5

年度は大きく増加が見られたのは、感染症拡大による対面事業の自粛が解除されたことが影響していると推察される。（図4-2-2 参照）

なお、相互交流支援事業は、努力義務事業（旧任意事業）の中では最も取り組む実施主体の多い事業であった。

4-2-3) 就職支援事業の実施状況の推移

就職支援事業の実施状況については、令和3年度は131実施主体中13実施主体（9.9%）、令和4年度は135実施主体中16実施主体（11.9%）、令和5年度で137実施主体中14実施主体（10.2%）が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、令和2年度以降は徐々に増加の傾向を示していたが、令和5年度は減少となった。（図4-2-3 参照）

4-2-4) 介護者支援事業の実施状況の推移

介護者支援事業の実施状況については、令和3年度は131実施主体中3実施主体（2.3%）、令和4年度は135実施主体中3実施主体（2.2%）と、実施割合は極めて低い状況であったが、令和5年度は137実施主体中16実施主体（11.7%）と増加の傾向が見られた。（図4-2-4 参照）

4-2-5) その他の自立支援事業の実施状況の推移

その他の自立支援事業の実施状況については、令和3年度は131実施主体中22実施主体（16.8%）、令和4年度は135実施主体中25実施主体（18.5%）、令和5年度は137実施主体中33実施主体（24.1%）が実施していると回答し、徐々にではあるが増加の傾向を示している。（図4-2-5 参照）

4-3) 任意事業および努力義務事業を実施していない主な理由

当該事業を実施していない主な理由を、前述4-1で実施していないと回答した実施主体に訊ねた。結果、「ニーズを把握していない」、「どのように実施してよいかわからない」がいずれの年度においても、主な理由として挙げている実施主体が比較的多いことが明らかとなった。（図4-3a, 4-3b, 4-3c 参照）

また、令和3年度、令和4年度で3番目

に多く理由として挙げられていた「予算を確保できない」については、令和 5 年度では 5 番目となっており、努力義務事業となったことにより自治体内での予算確保のハードルが低くなったのではないかと期待される。この点については、今後の調査において丁寧に評価していく必要があるだろう。

4-4) 努力義務事業の実施に向けた検討の有無

任意事業が努力義務化されたことを受け、新たな設問として、今後の実施に向けた検討の有無を尋ねた。結果、努力義務事業を実施していないと回答した 52 実施主体のうち約 4 割 (21 実施主体) が「検討している」と回答したが、約 6 割 (31 実施主体) は「検討していない」と回答した。(図 4-4-1 参照)

「検討している」と回答した実施主体で今後実施を予定している事業として最も多かったのは、相互交流支援事業で 13 実施主体であった。続いてその他の自立支援事業が 7 実施主体、就職支援事業が 5 実施主体、介護者支援事業が 3 実施主体、療養生活支援事業が 1 実施主体であった。(図 4-4-2 参照)

4-5) 療養生活支援事業の実施内容

今期 3 か年において取組まれた療養生活支援事業としては、医療機関によるレスパイト (短期預かり) が最も多く 11 実施主体で実施されていた。令和 3 年度は医療機関による一時預かり (日帰り) が 3 実施主体、令和 4 年度、5 年度は医療機関以外によるレスパイト (短期預かり) が 3 実施主体であった。また、令和 4 年度以降は、自治体による単独事業もしくはその他の補助事業としての一時預かりやレスパイトの取組みが増加していた。(図 4-5a, 4-5b, 4-5c 参照)

なお、その他の療養生活支援事業の内容としては、レスパイト訪問看護事業、専門医による医療的ケア児のための医療電話相談等が挙げられた。

4-6) 相互交流支援事業の実施内容

今期 3 か年において取組まれた相互交流支援事業としては、小慢児童及びその家族同士の交流 (ワークショップ、キャンプ等の開催) が最も多く、令和 3 年度、4 年度

では 36 実施主体、令和 5 年度では 56 実施主体であった。また、小慢児童と小慢に罹患していた移行期・成人期の患者 (先輩患者) との交流については、令和 3 年度は 6 実施主体、令和 4 年度は 7 実施主体、令和 5 年度では 19 実施主体と、急増する結果となった。(図 4-6a, 4-6b, 4-6c 参照)

なお、その他の相互交流支援事業の内容としては、ボランティアとの交流、講演会・交流会の開催等が挙げられた。

4-7) 就職支援事業の実施内容

今期 3 か年において取組まれた就職支援事業としては、就労に関する情報提供 (講演会や個別相談会等) が最も多いことが明らかになった。この就労に関する情報提供については、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としても多く取り組まれている結果となった。(図 4-7a, 4-7b, 4-7c 参照)

4-8) 介護者支援事業の実施内容

今期 3 か年において取組まれた介護者支援事業としては、令和 5 年度の保護者同妃の購入 (ワークショップ等の開催) が、最も多く、自立支援事業として実施しているのが 7 実施主体、自治体単独事業もしくはその他の補助事業として実施しているのが 3 実施主体という結果であった。次いで、小慢児童のきょうだい児同士の交流 (ワークショップ、キャンプ等の開催) が 6 実施主体、小慢児童のきょうだい児支援に関する研修会が 4 実施主体であった。(図 4-8a, 4-8b, 4-8c 参照)

令和 3 年度、4 年度では、小慢児童の通院等の付き添い支援、小慢児童のきょうだい預かり支援が主であった状況と比べ、令和 5 年度は様々な取組みが試みられている点が興味深い。

なお、その他の介護者支援事業の内容としては、通院介護費用交付事業、介助人派遣事業 (家政婦費用の助成) 等が挙げられており、これについては今期 3 か年で内容に変化は見られなかった。

4-9) その他の自立支援事業の実施内容

今期 3 か年において取組まれたその他の自立支援事業としては、令和 3 年度では就園・就学している小慢児童や家族のための

支援（相談会や交流会等）が最も多く 15 実施主体、令和 4 年度では 10 実施主体、令和 5 年度では 14 実施主体であった。令和 5 年度は、図 4-2-5 に示す通り、その他の自立支援事業への取組みが前年度の 25 実施主体から 33 実施主体に急増しており、最も多く取組まれていた事業としては、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援 18 実施主体（単独事業もしくはその他の補助事業での取組みを含む、以下同様）、続いて就園前の小慢児童や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）が 14 実施主体、就園・就学している小慢児童や家族のための支援（相談会や交流会等）が 13 実施主体、自立に向けた健康管理等の講習会が 6 実施主体、NICU 退院時の支援（周産期医療との連携）が 12 実施主体、保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会等）が 10 実施主体という結果となった。（図 4-9a, 4-9b, 4-9c 参照）

なお、その他の支援事業内容としては、訪問看護事業（診療報酬で定められた回数を超える訪問看護に対する助成）、ガイドブックやハンドブックの作成、移行期医療に関する講演会、災害対策等が挙げられた。

5) 慢性疾病児童等地域支援協議会および小児慢性特定疾病対策地域協議会について

改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）により、児童福祉法第 19 条の 23 第 1 項に基づき「小児慢性特定疾病対策地域協議会」の設置が法定化され、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小慢児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとされ、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市に対し、協議会を置くよう努めるものとされた。また、当該協議会及び難病対策地域協議会は、小慢児童等及び難病の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小慢児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとされた。

5-1) 協議会の設置状況の推移

慢性疾病児童等地域支援協議会および小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置状況については、令和 4 年度までの慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況 135 実施主体のうち 74 実施主体（54.8%）から令和 5 年度ではわずかに増加が見られ、137 実施主体のうち 77 実施主体（56.2%）が設置している状況が確認された。（図 5-1-1 参照）

また、設置していないと回答した実施主体に協議会設置についての検討の有無を訊ねた設問では、令和 4 年度は約 3 割（20 実施主体）が、令和 5 年度は約 4 割（23 実施主体）が設置を検討していると回答したが、残りの実施主体では設置を検討していないことが明らかになった。特に、中核市・児童相談所設置市では設置を検討していない割合が高いことが明らかになった。（図 5-1-2a, 5-1-2b 参照）

5-2) 共同開催の協議会等の名称

協議会については、他の協議会と共同開催で行っている場合が含まれる。共同で開催されている協議会等の名称としては、「難病対策に関する協議会」が最も多く、続いて「医療的ケア児等支援に関する協議会」という結果であった。（図 5-2a, 5-2b, 5-2c 参照）

5-3) 設置している協議会の数

設置している協議会の数としては、1 実施主体に 1 協議会という回答が大多数を占めた。また、令和 5 年度では、協議会数が 2 協議会、3 協議会、4 協議会及び 8 協議会の実施主体が各々 1 箇所あることが明らかになった。他方、令和 4 年度では、3 協議会、7 協議会及び 22 協議会、令和 3 年度では、2 協議会、3 協議会、4 協議会及び 7 協議会という回答を得ており、協議会の設置について実施主体内で設置形態が定まっていない地域もあることが推察された。（図 5-3a, 5-3b, 5-3c 参照）

また、他の実施主体と共同で協議会を実施していると回答した実施主体が、令和 4 年度で 18 実施主体、令和 5 年度で 23 実施主体あることが明らかになった。

5-4) 難病対策地域協議会との連携の有無

難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設されたことに伴い、難病対策地域

協議会との連携の有無を訊ねる設問を追加した。結果、協議会を設置していると回答した 77 実施主体のうち約半数（40 実施主体）が既に難病対策地域協議会と連携して運営されていることが確認された。（図 5-4 参照）

また、「その他」回答としては、「難病対策地域協議会に委員として参加している」、「小児慢性特定疾病対策地域協議会に難病対策担当課が参加している」「共同設置を検討中」「難病対策地域協議会が未設置である」等の回答が挙げられた。

5-5) 協議会の開催回数

協議会の開催回数については、前年度実績を訊ねる設問とした。結果、令和 4 年度実績で、最も多いのが年 1 回開催で 51 実施主体、続いて 0 回（開催なし）が 17 実施主体、年 2 回が 4 実施主体、年 3 回が 3 実施主体、年 4 回及び年 6 回が各々 1 実施主体であった。これに対し、令和 3 年度実績では、最も多いのが年 1 回開催で 40 実施主体、続いて 0 回（開催なし）が 21 実施主体、年 2 回及び年 3 回が各々 4 実施主体、年 4 回及び年 6 回が各々 2 実施主体であった。（図 5-5a, 5-5b 参照）

5-6) 協議会での主な議論の内容

協議会での議論の内容については、最も多い回答が「小児慢性特定疾病児童等全体に対する課題の共有と対応」で令和 5 年度 69 実施主体、令和 4 年度 66 実施主体、令和 3 年度 61 実施主体であった。続いて「小児慢性特定疾病児童等全体に対する施策の方向性」が令和 5 年度 55 実施主体、令和 4 年度 51 実施主体、令和 3 年度 46 実施主体であり、今期 3 か年で傾向に変化はなかった。他方、「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する課題の共有と対応」と回答した実施主体は、令和 5 年度で 9 実施主体、令和 4 年度で 7 実施主体、令和 3 年度で 5 実施主体、また「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する支援方針」と回答した実施主体は、令和 5 年度で 7 実施主体、令和 4 年度、令和 3 年度は 5 実施主体であった。これらの結果から、協議会では個別のケースに関する検討ではなく、施策の方向性を検討する実施主体が多いことが明らかとなっ

た。（図 5-6a, 5-6b, 5-6c 参照）

D. 結論

今期の調査では、必須事業については、本年度もほぼ全ての実施主体において何らかの取り組みがなされていることが確認された。

任意事業及び努力義務事業については、45.0%→49.6%→62.0%と増加の傾向が見られ、任意事業の努力義務化の効果に加え、当該研究班の分担研究課題において取組んできた様々な働きかけや情報提供の成果が出てきている可能性が示唆された。また、難病等制度推進事業による自立支援事業の立上げ支援の成果もこの任意事業（現在の努力義務事業）への取組み増加に寄与したと推察される。

他方、努力義務事業が実施できない理由としては、依然としてニーズ（どのような支援が求められているのか）が把握できていない、どのように実施してよいのかわからない、との回答が約半数を占めた。

実態把握事業については、前年度のニーズ把握の取組状況とほぼ変わらず約 75%の実施主体で把握に努めていることが明らかになった。把握方法としては、前年度に比べ、自治体内で独自のアンケート調査（質問紙調査）等を実施との回答が増えており、約 4 割の実施主体で実施されていることがわかった。

当該研究班による好事例集等に加え、難病等制度推進事業において「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 3 年度）」や「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（令和 4 年度）」等が示されている。これらを活用のうえ、地域のニーズ及び社会資源を踏まえて、小慢児童等及びその家族に対して必要な自立支援が届けられる体制が全国のあらゆる地域で整うことが期待される。

今後は、より詳細な事業実態ならびに課題を明らかにすることにより、当該自立支援事業の強化並びに更なる普及に寄与したいと考える。

E. 研究発表
1. 論文発表
なし

2. 学会発表
なし

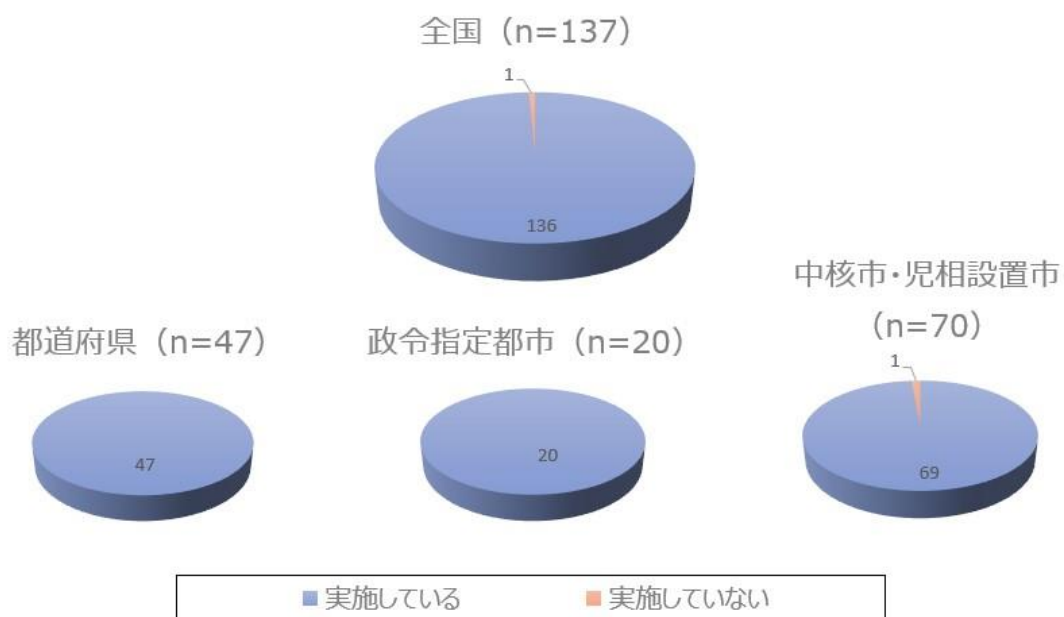


図 1-1a. 相談支援事業の実施状況（R5 年度）

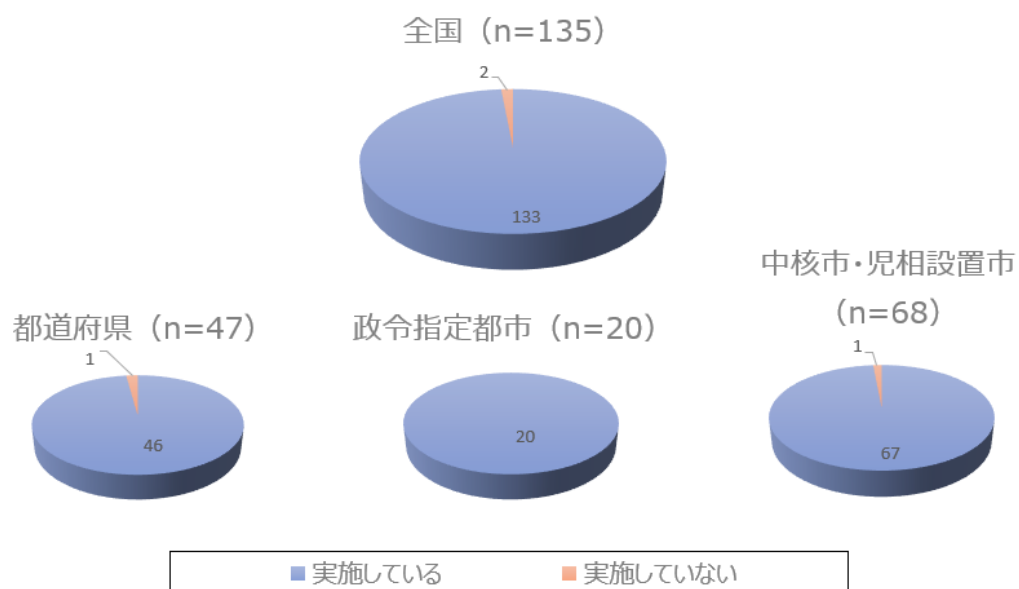


図 1-1b. 相談支援事業の実施状況（R4 年度）

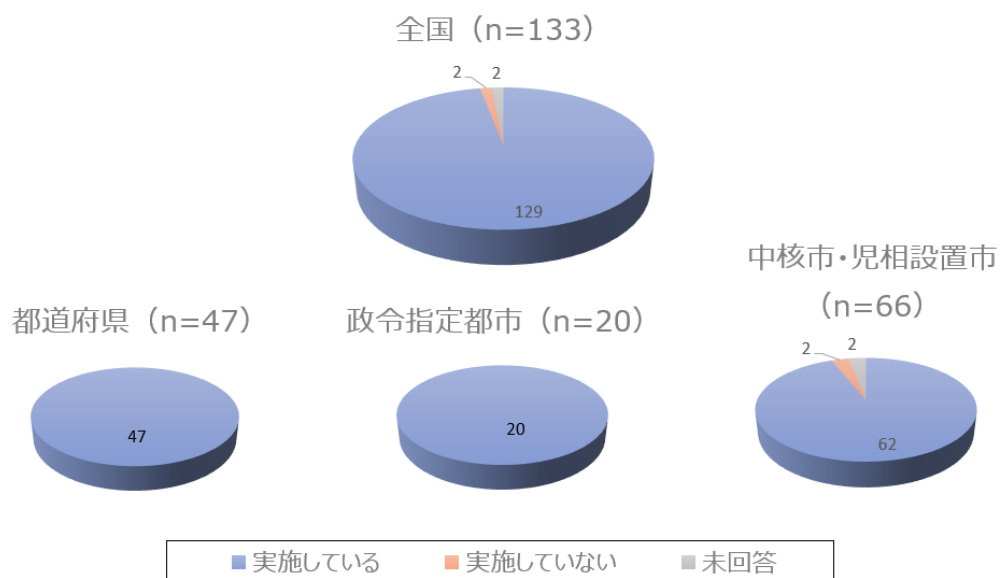


図 1-1c. 相談支援事業の実施状況 (R3 年度)

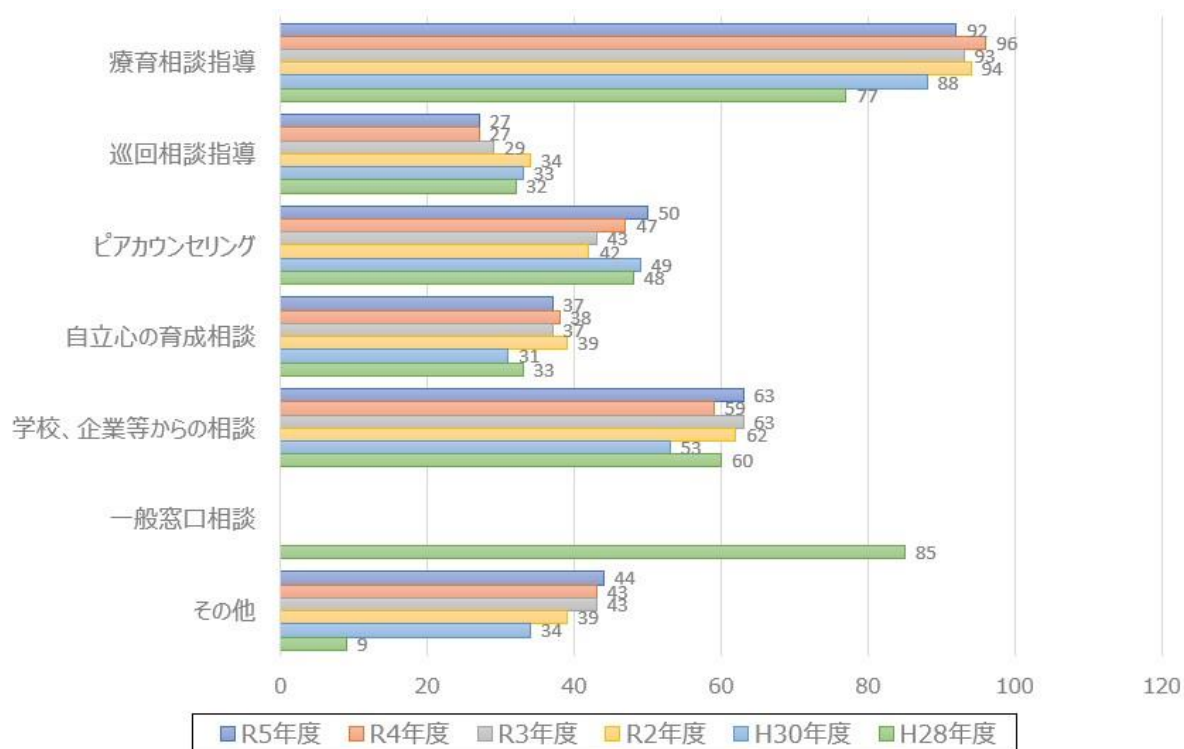


図 1-2. 相談支援事業における相談内容 (複数回答あり)

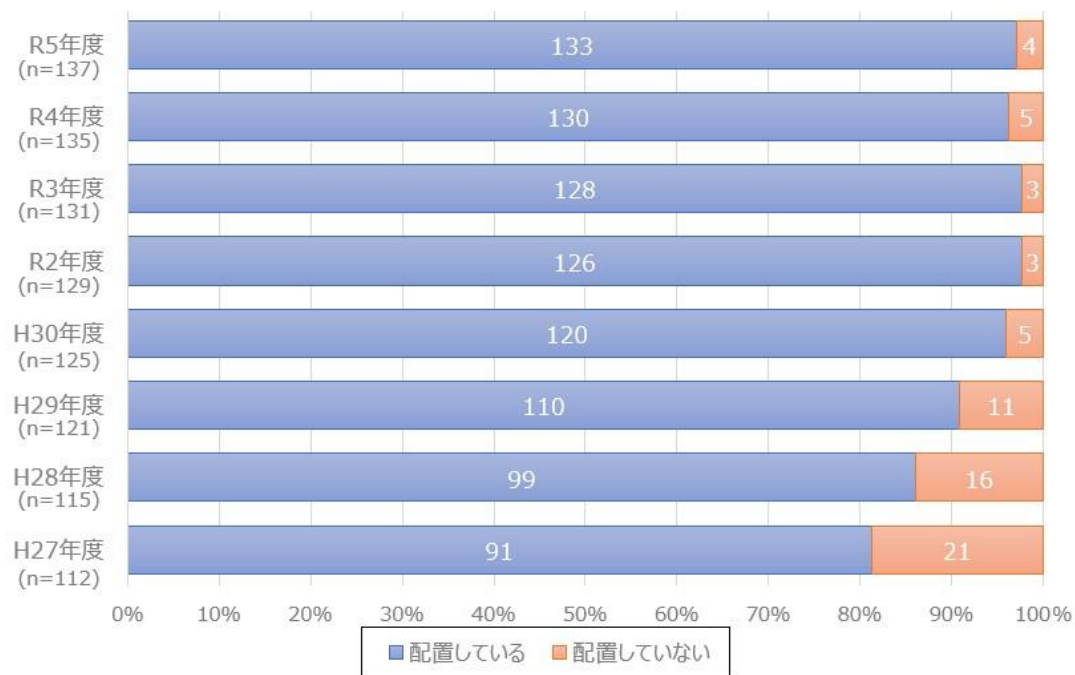


図 2-1. 自立支援員等の配置状況

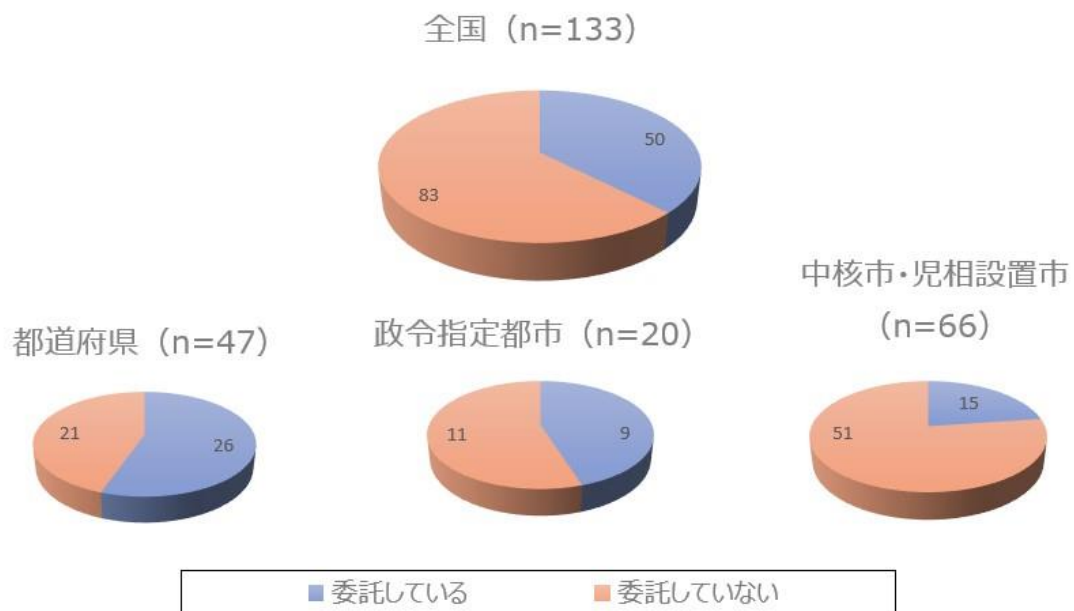


図 2-2. 自立支援員等の外部委託の有無

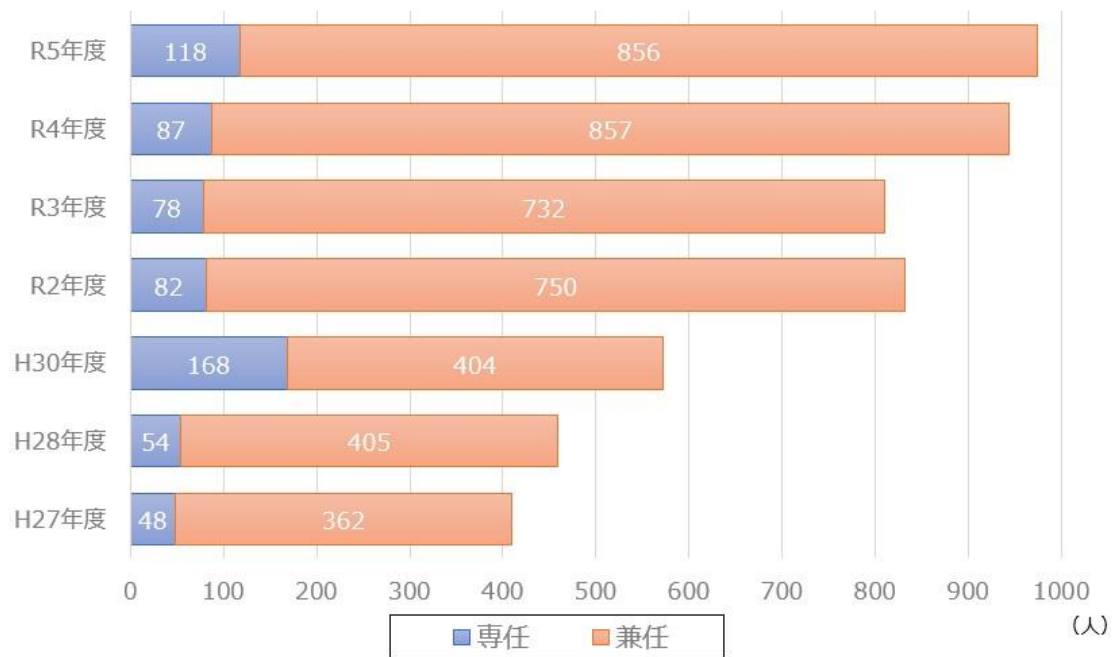


図 2-3. 自立支援員等における専任者の割合

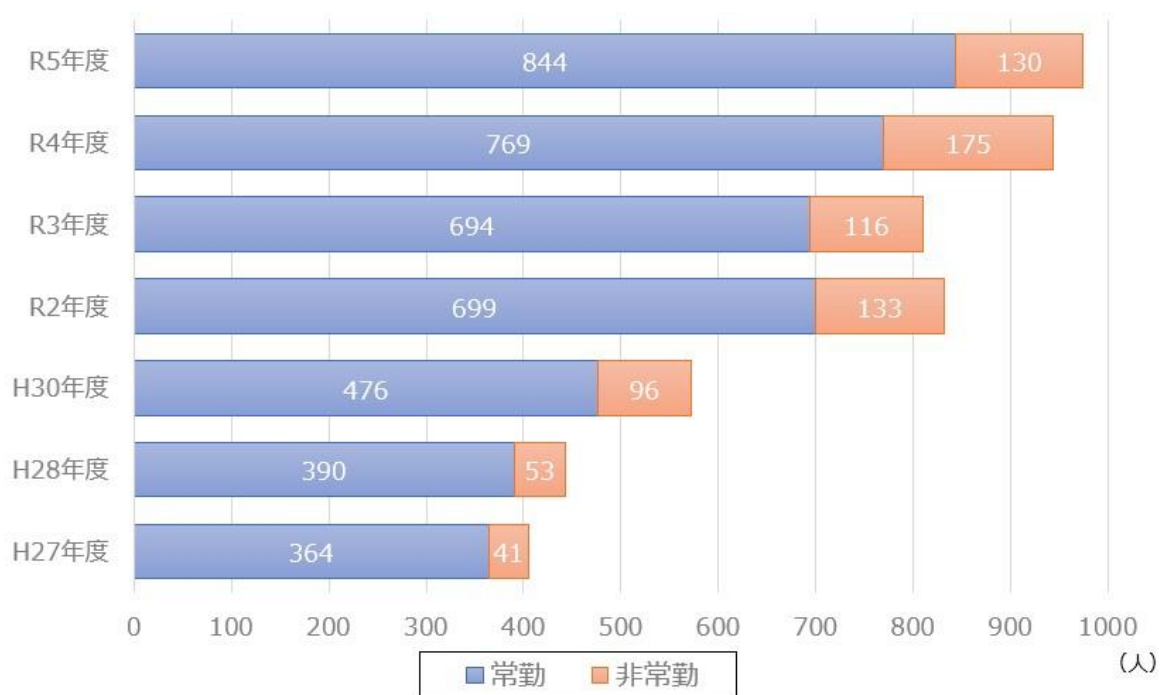


図 2-4. 自立支援員等における常勤者の割合

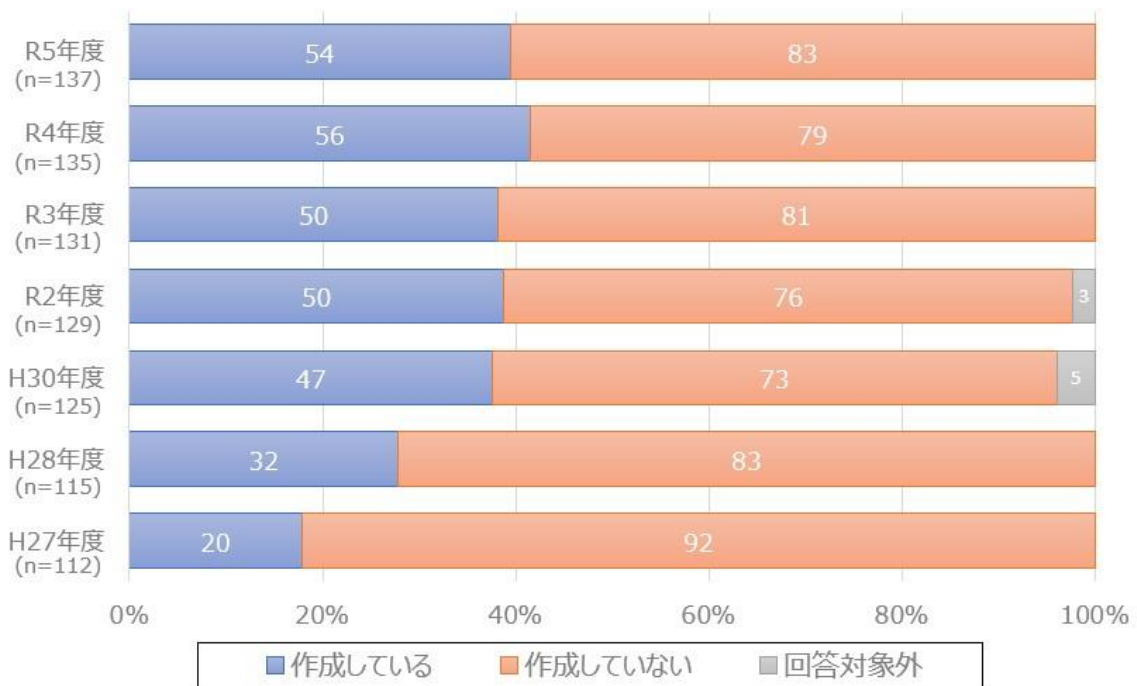


図 2-5. 個別支援計画の作成状況

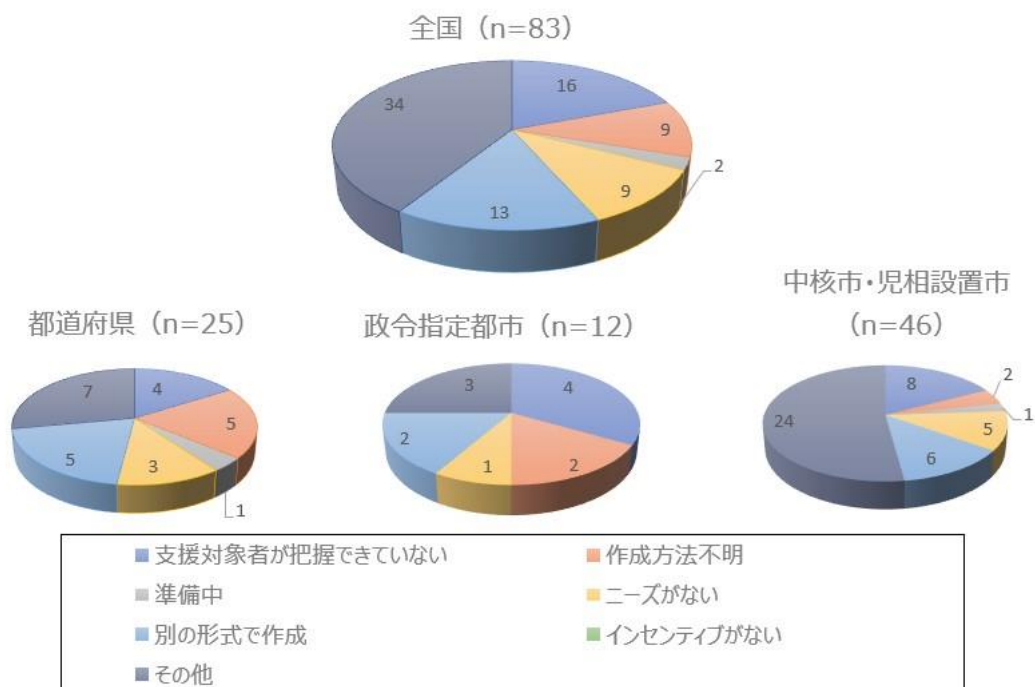


図 2-6a. 個別支援計画を作成していない主な理由（R5 年度）

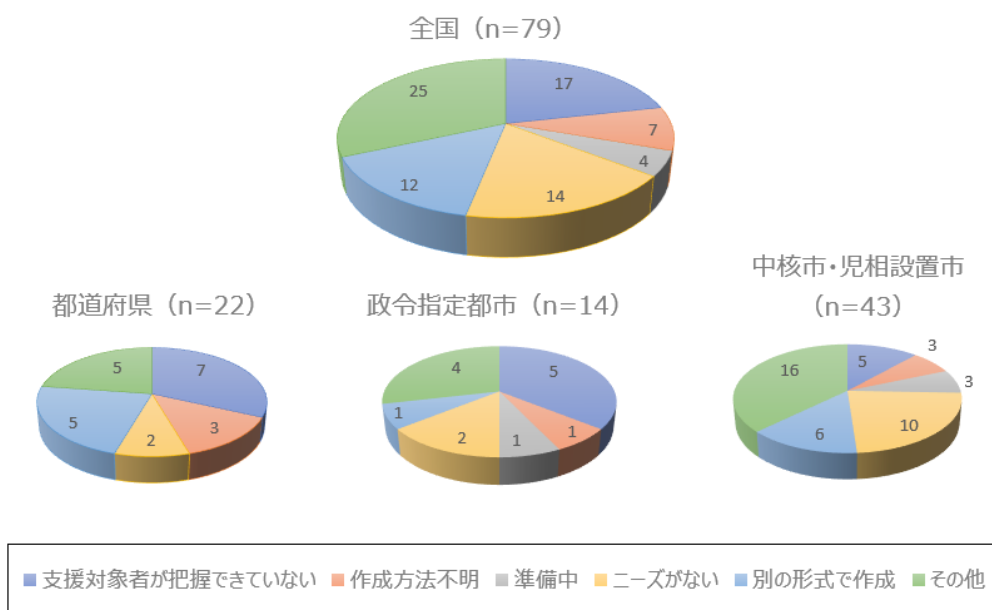


図 2-6b. 個別支援計画を作成していない主な理由 (R4 年度)

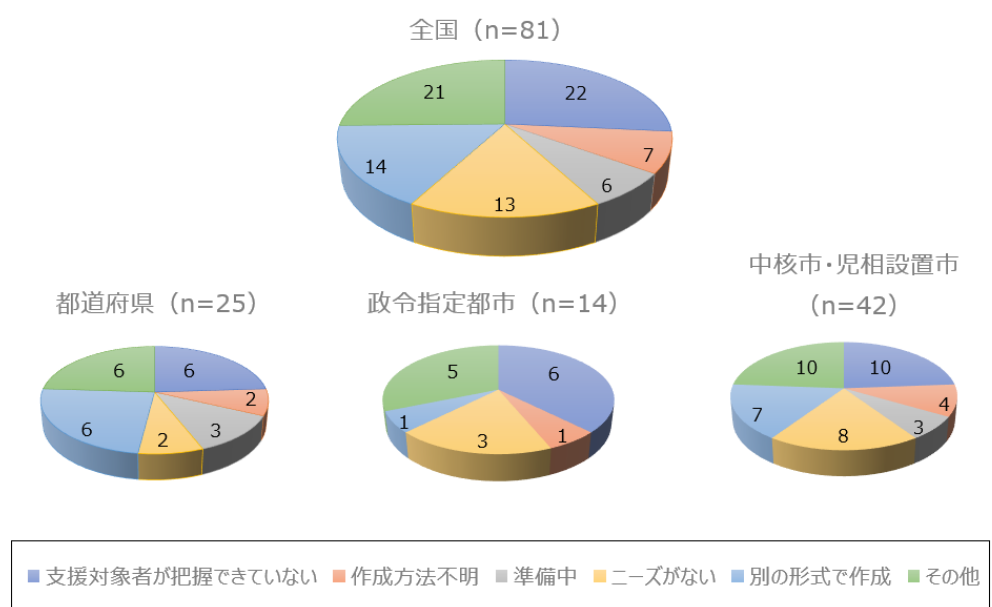


図 2-6c. 個別支援計画を作成していない主な理由 (R3 年度)

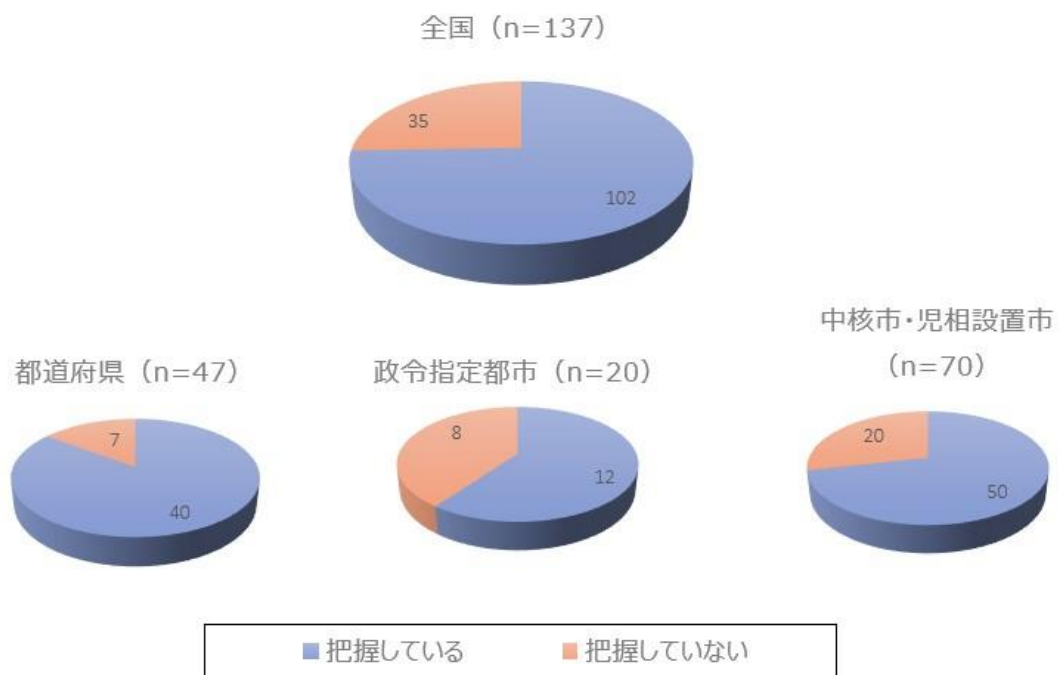


図 3-1a. ニーズの把握状況（R5 年度）

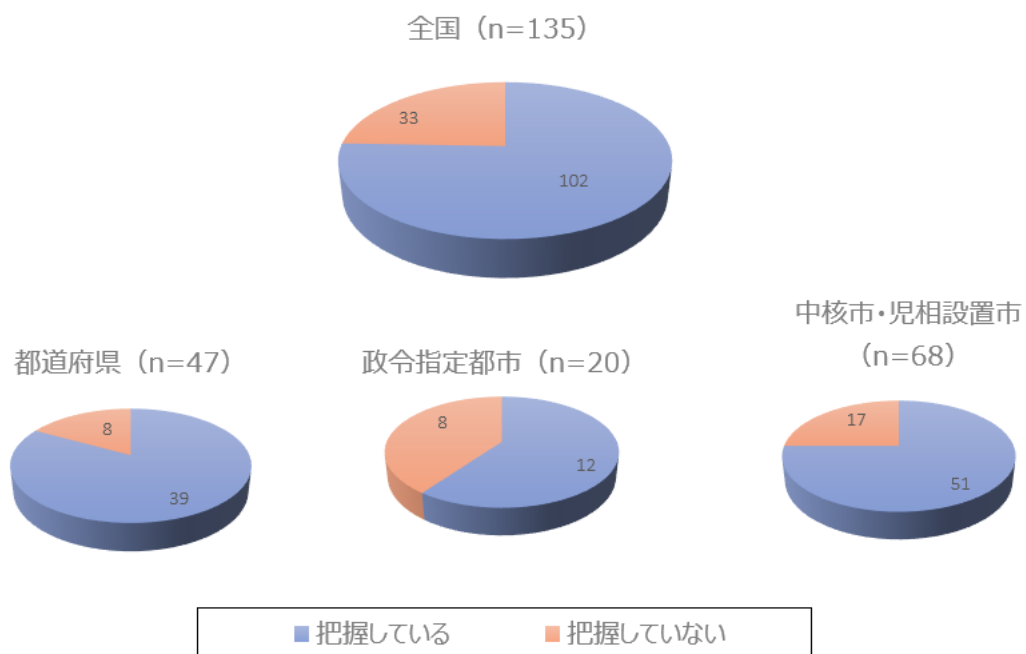


図 3-1b. ニーズの把握状況（R4 年度）

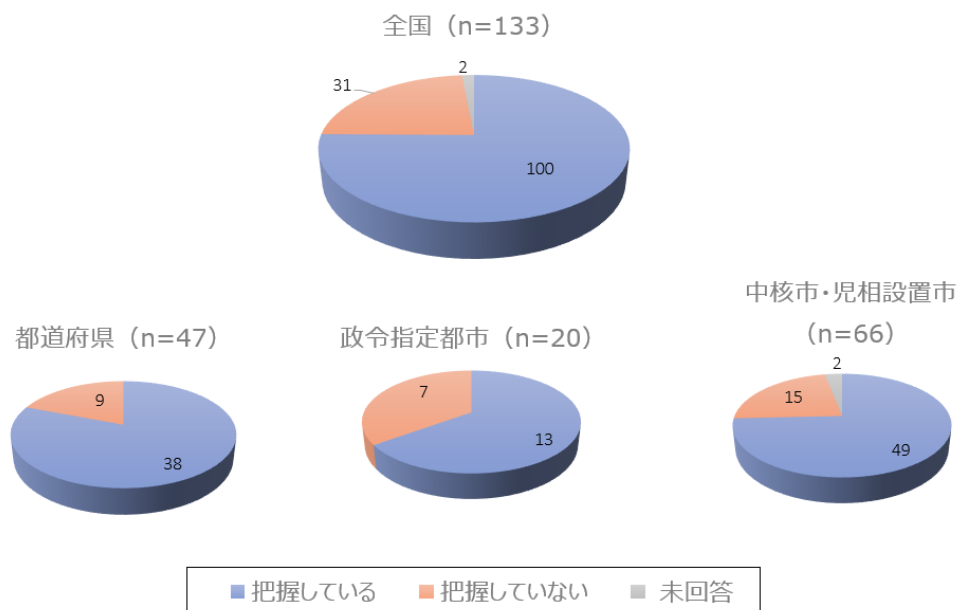


図 3-1c. ニーズの把握状況 (R3 年度)

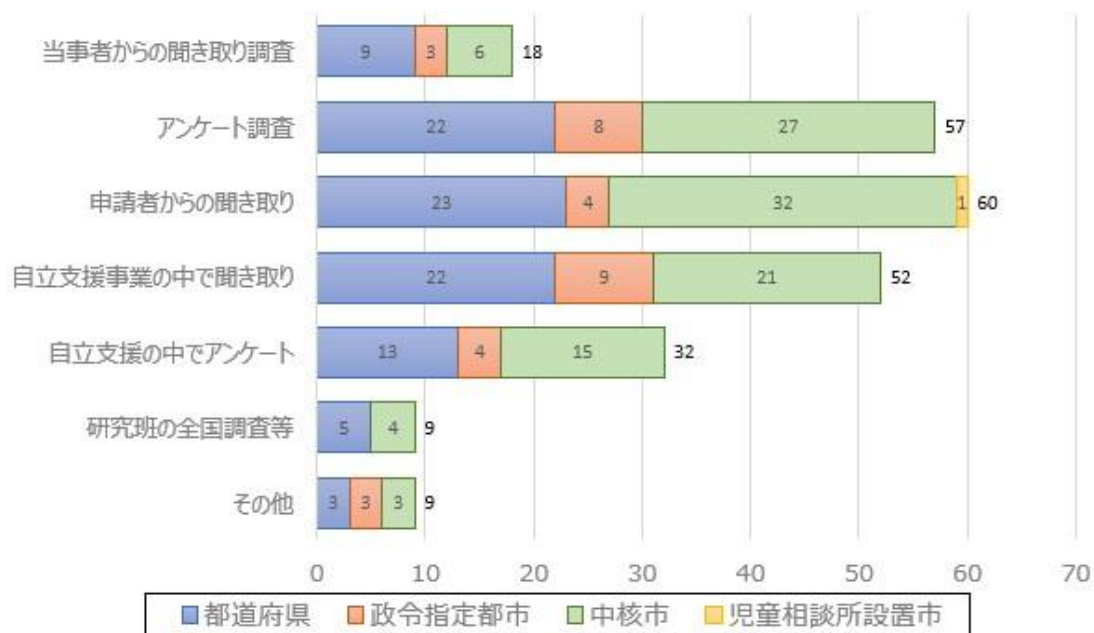


図 3-2a. ニーズの把握方法 (複数回答可, R5 年度)

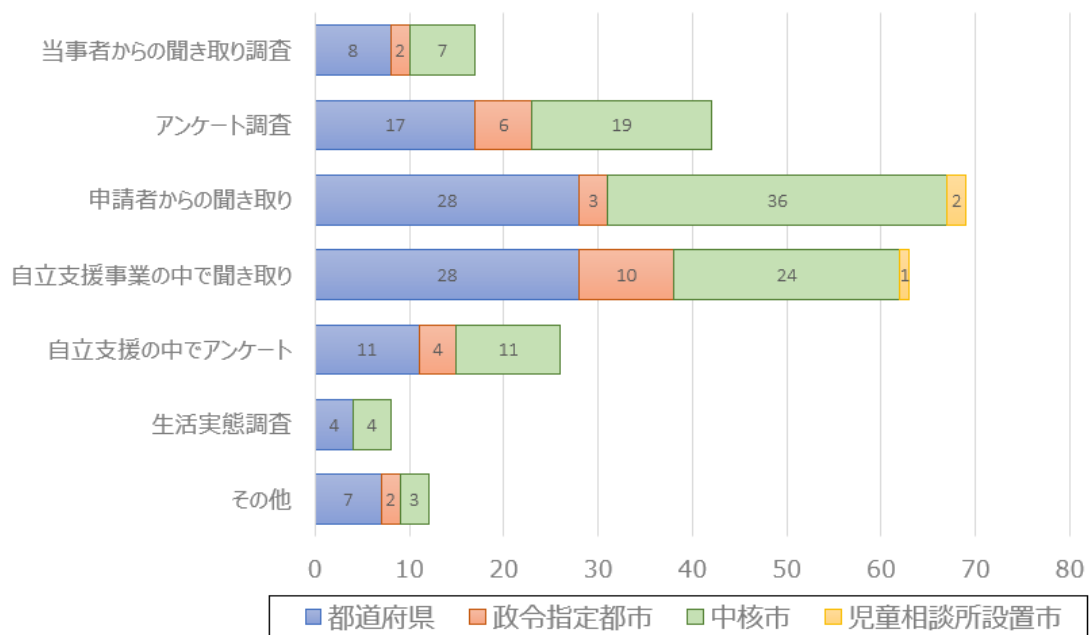


図 3-2b. ニーズの把握方法（複数回答可, R4 年度）

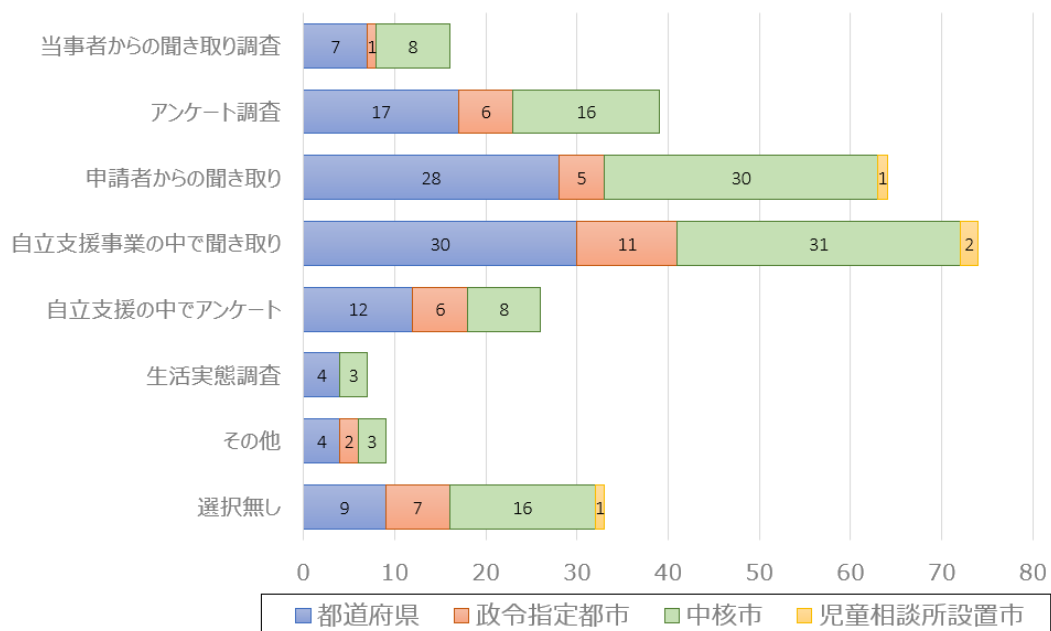


図 3-2c. ニーズの把握方法（複数回答可, R3 年度）

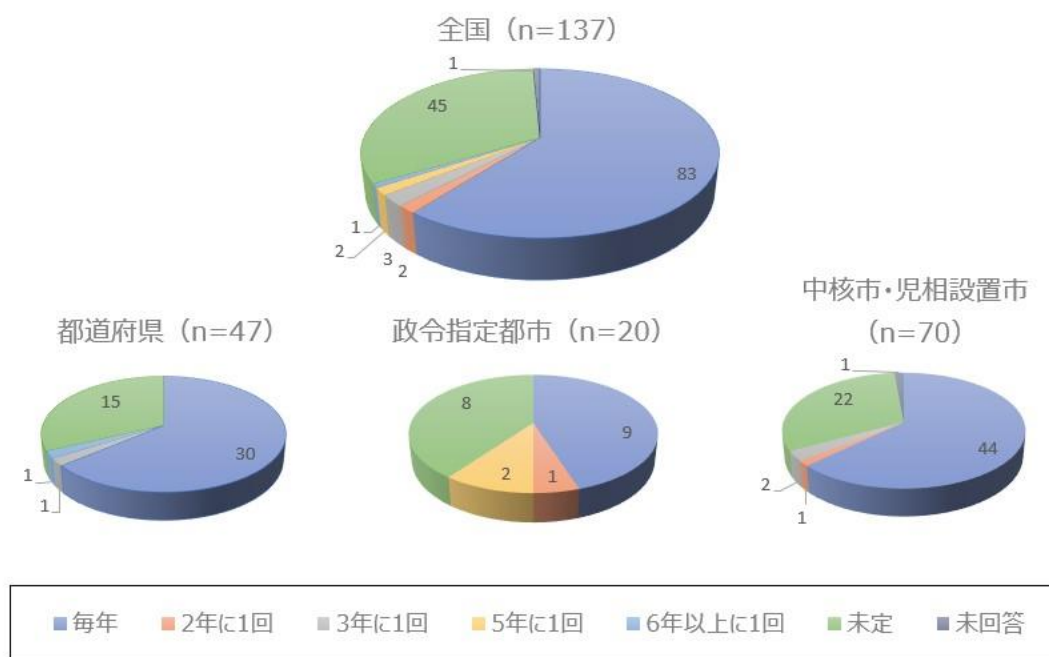


図 3-3. 実態把握の実施頻度（予定）

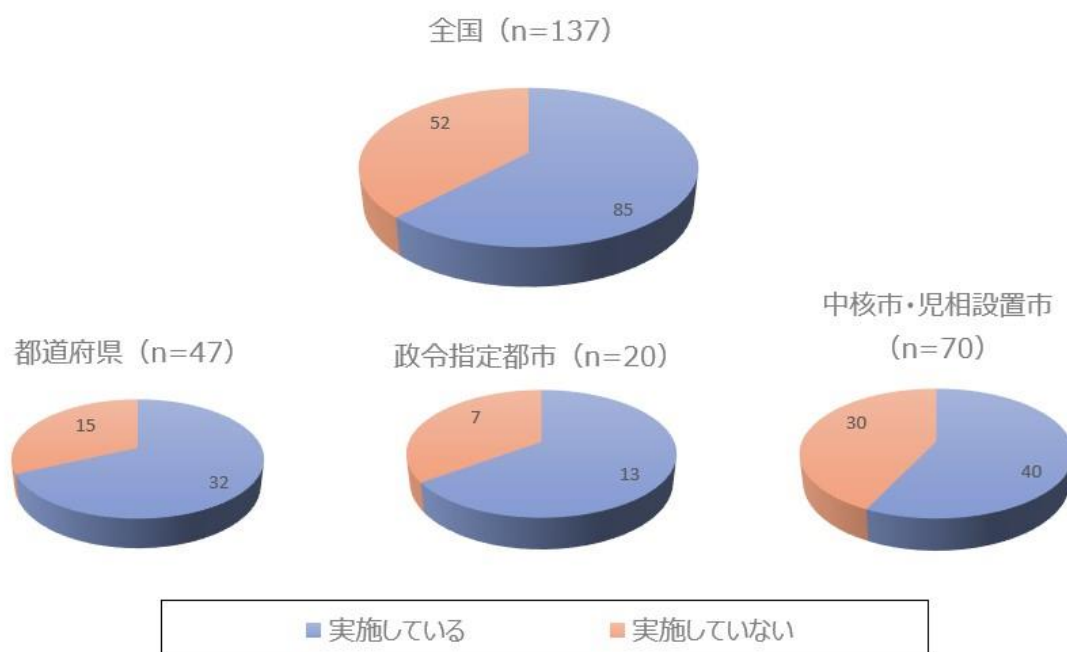


図 4-1a. 努力義務事業（旧任意事業）の実施状況（R5 年度）

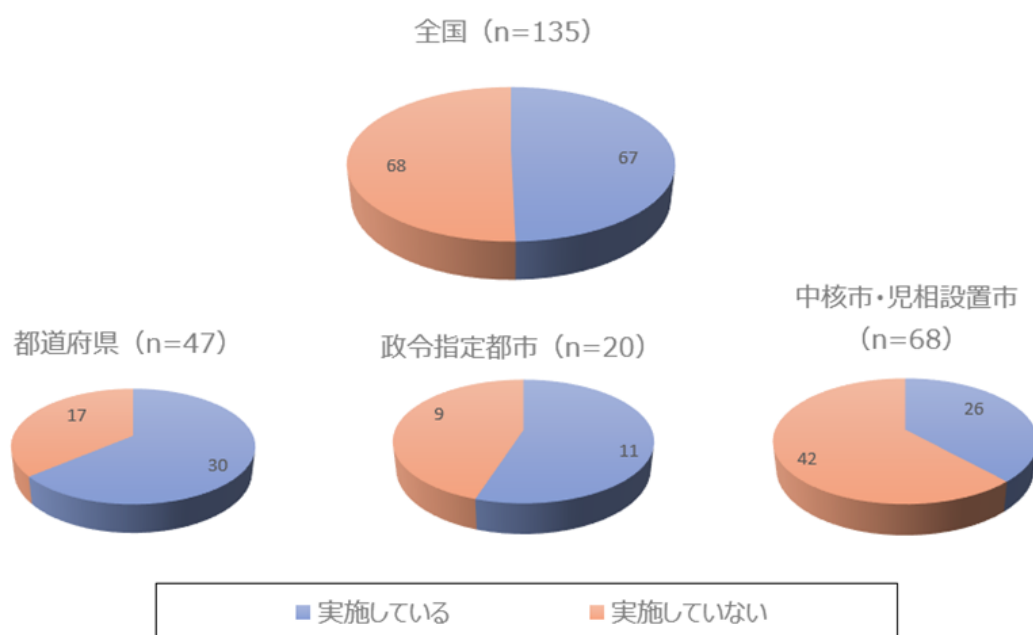


図 4-1b. 任意事業の実施状況 (R4 年度)

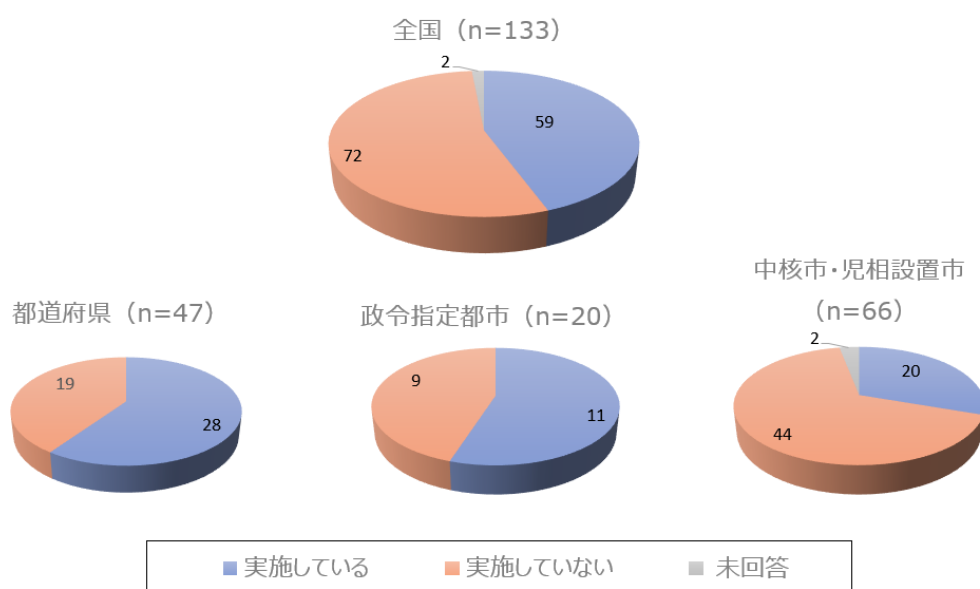


図 4-1c. 任意事業の実施状況 (R3 年度)

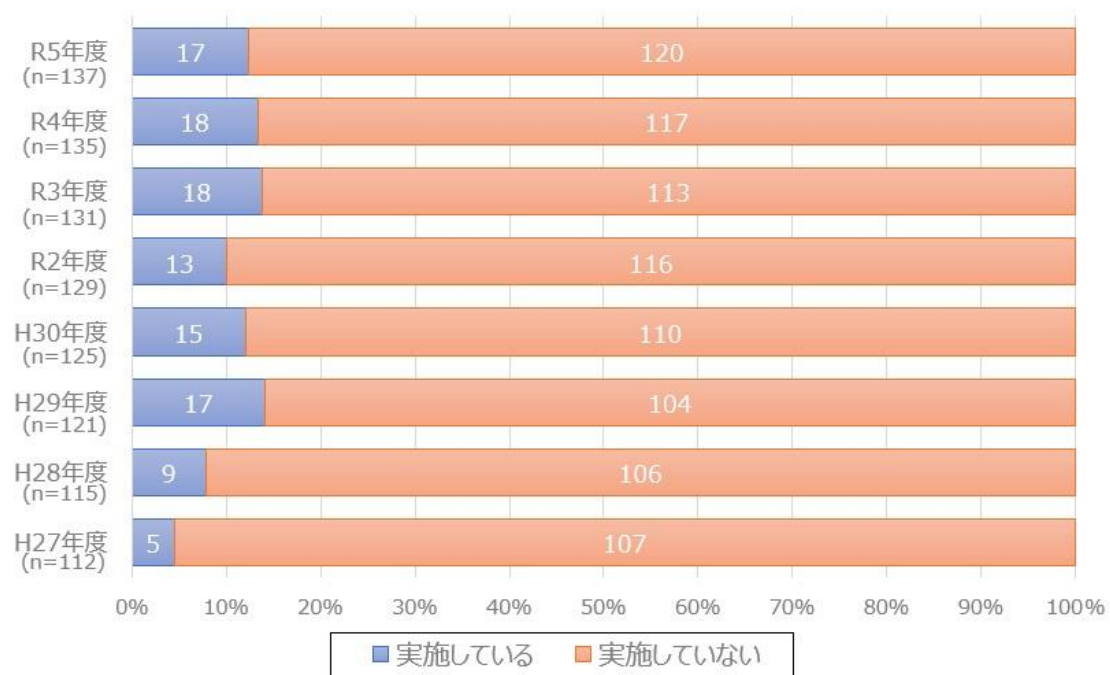


図 4-2-1. 療養生活支援事業の実施状況の推移

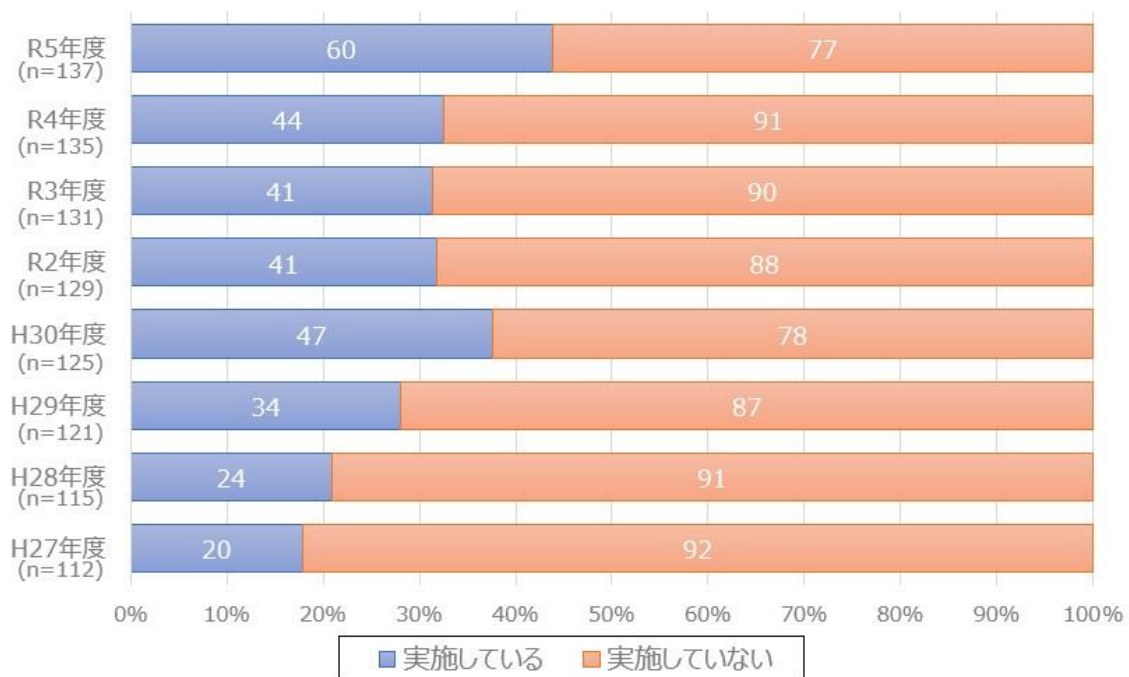


図 4-2-2. 相互交流支援事業の実施状況の推移

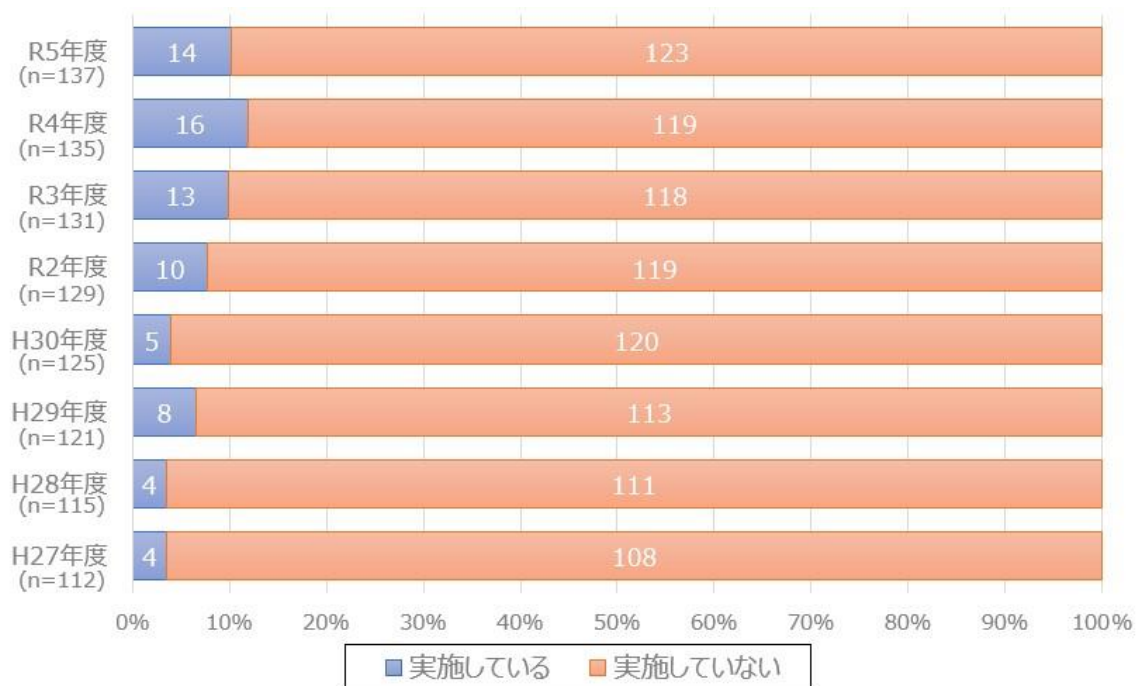


図 4-2-3. 就職支援事業の実施状況の推移

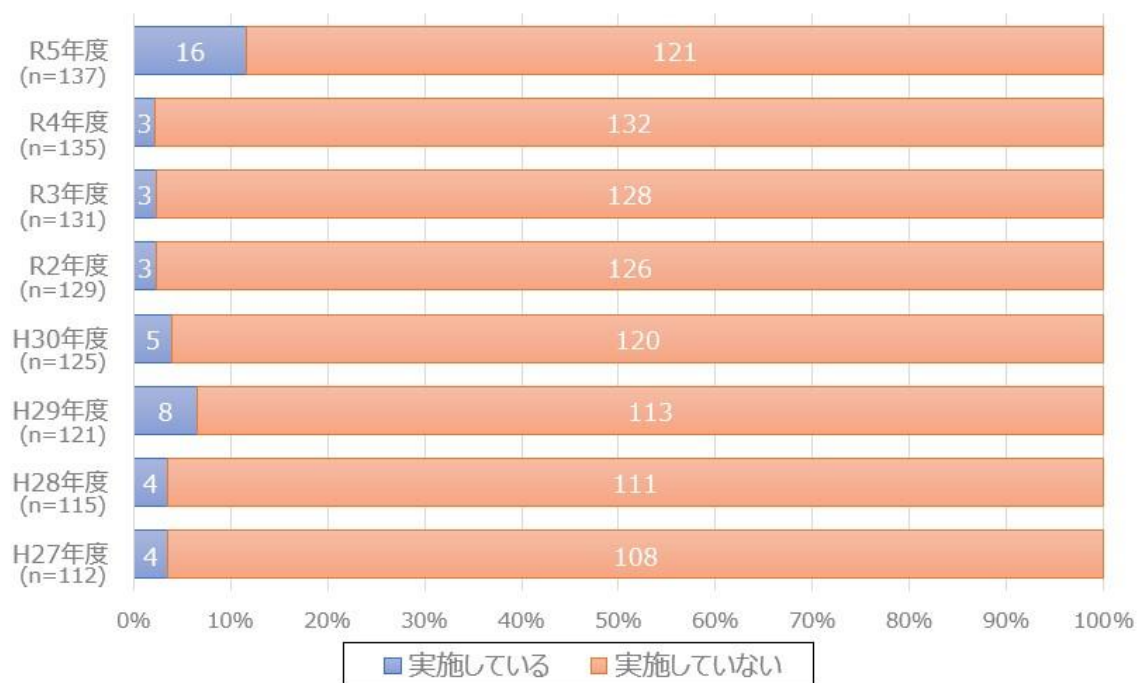


図 4-2-4. 介護者支援事業の実施状況の推移

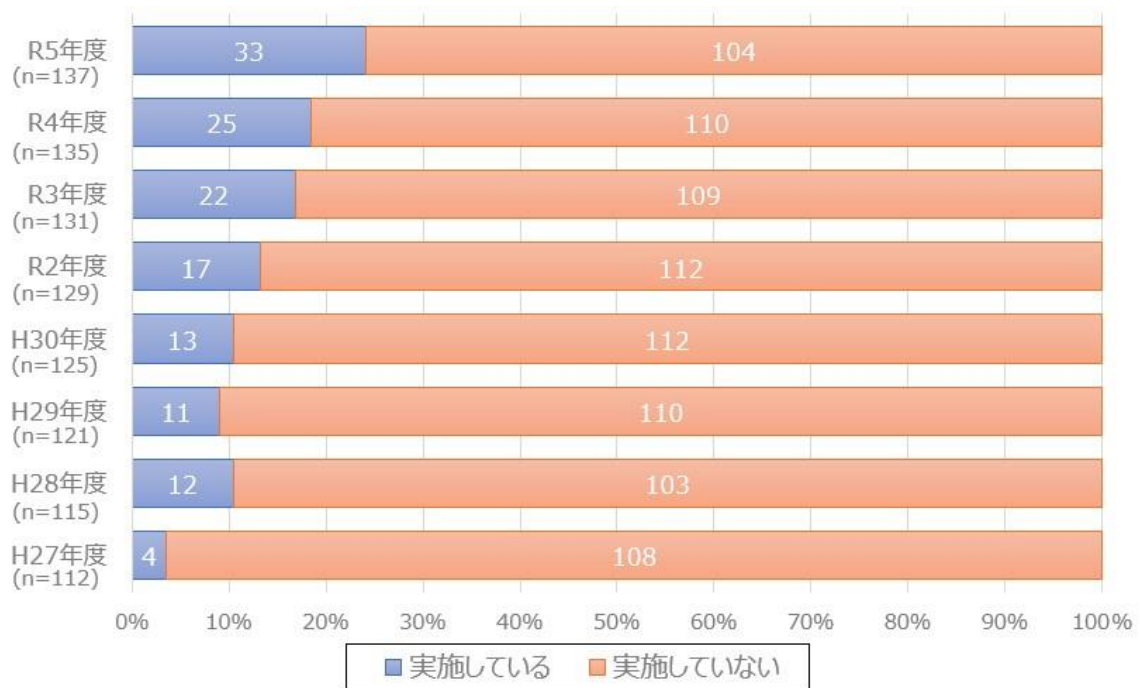


図 4-2-5. その他の自立支援事業の実施状況の推移

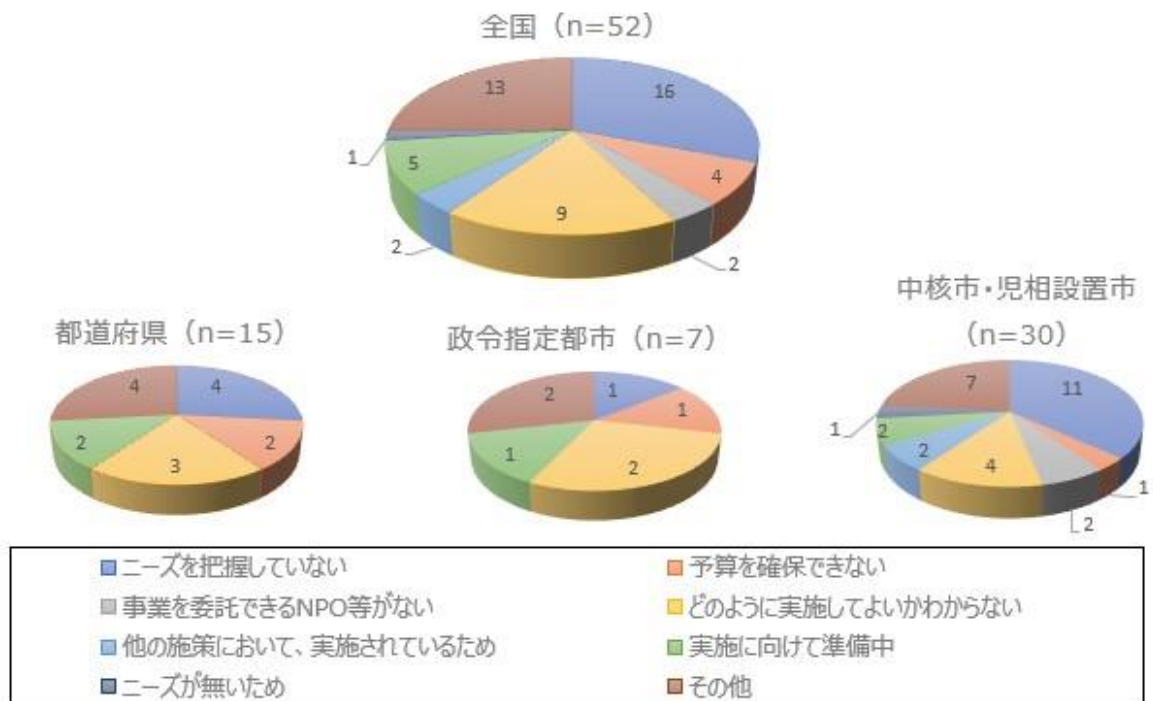


図 4-3a. 努力義務事業（旧任意事業）を実施していない主な理由（R5 年度）

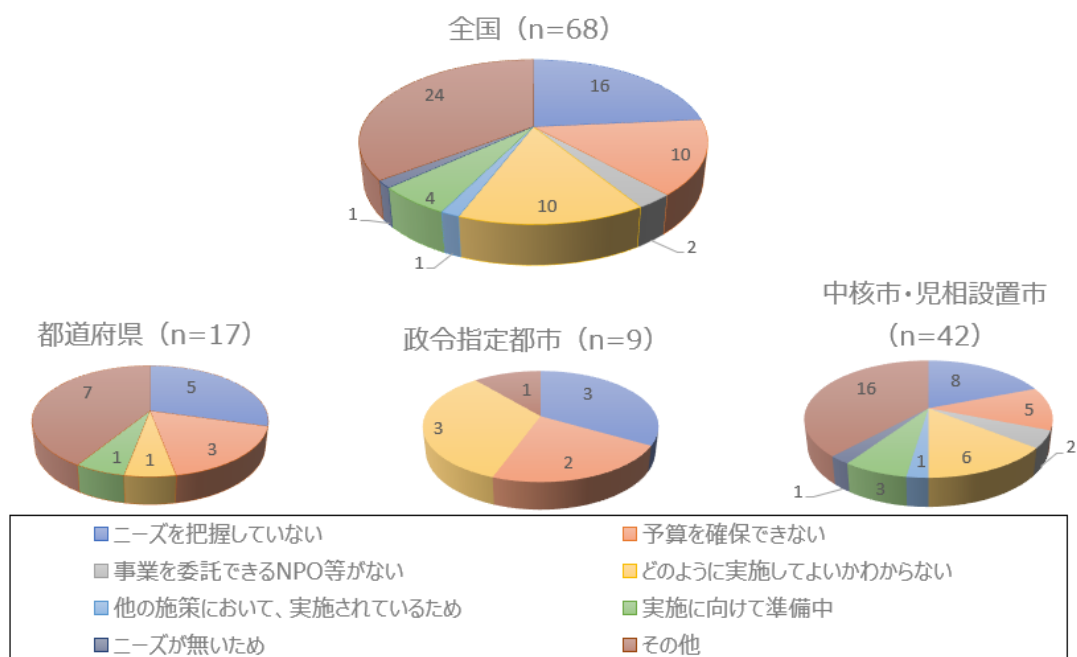


図 4-3b. 任意事業を実施していない主な理由 (R4 年度)

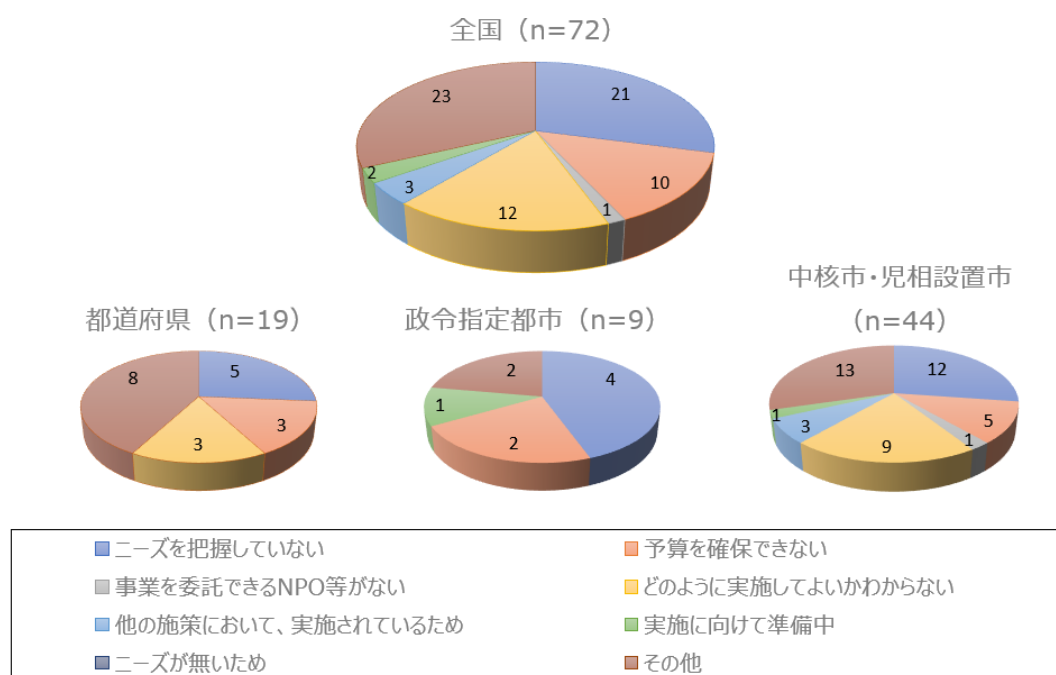


図 4-3c. 任意事業を実施していない主な理由 (R3 年度)

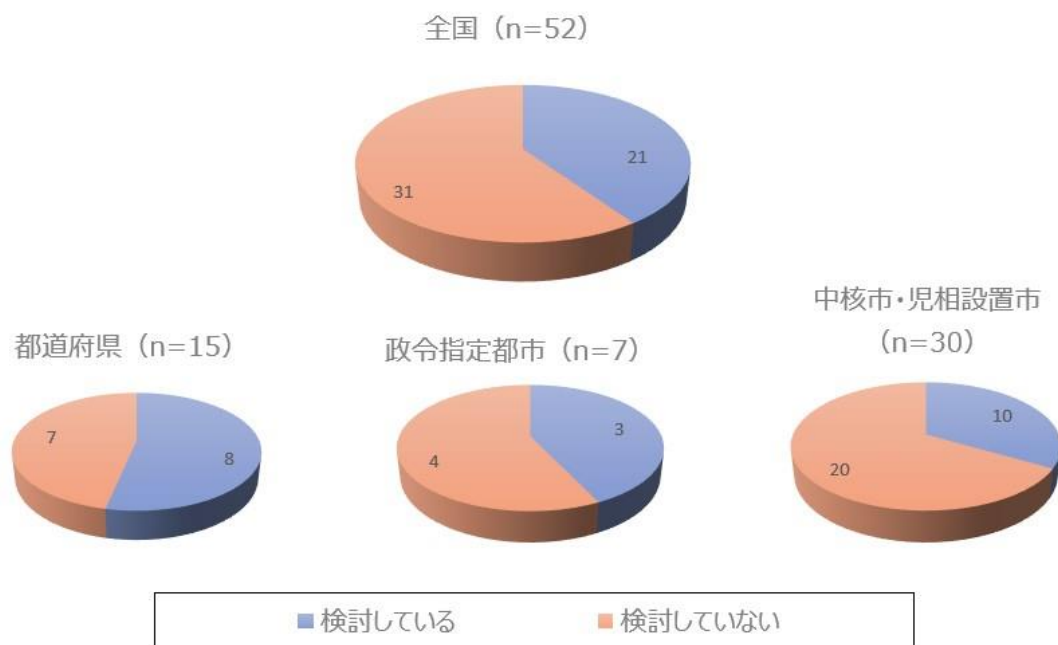


図 4-4-1. 努力義務事業の実施に向けた検討の有無

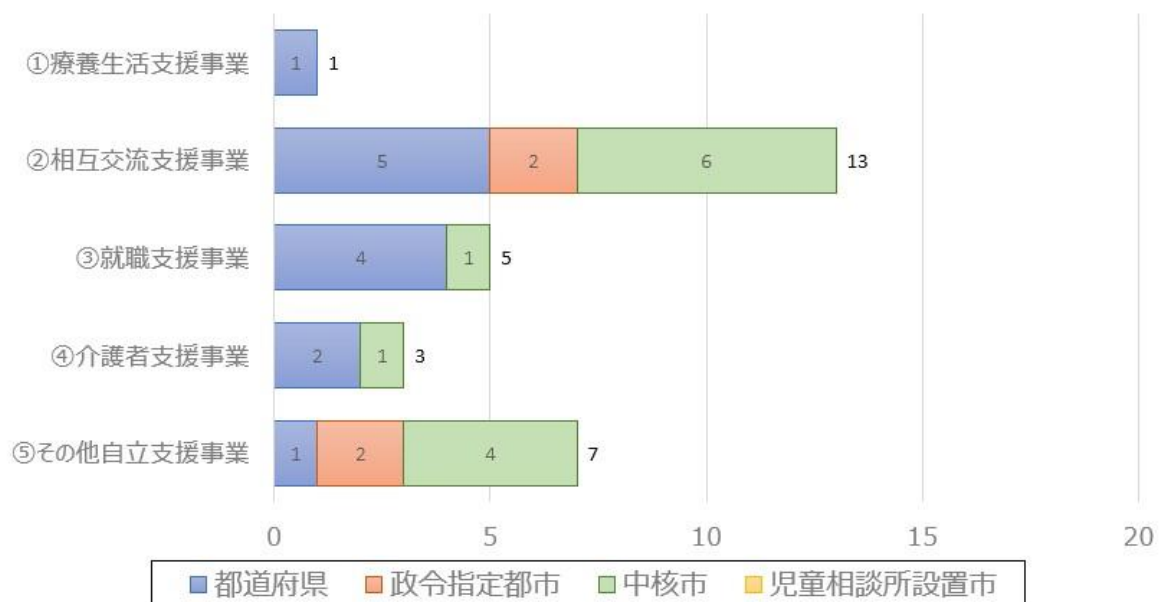


図 4-4-2. 今後実施予定の努力義務事業

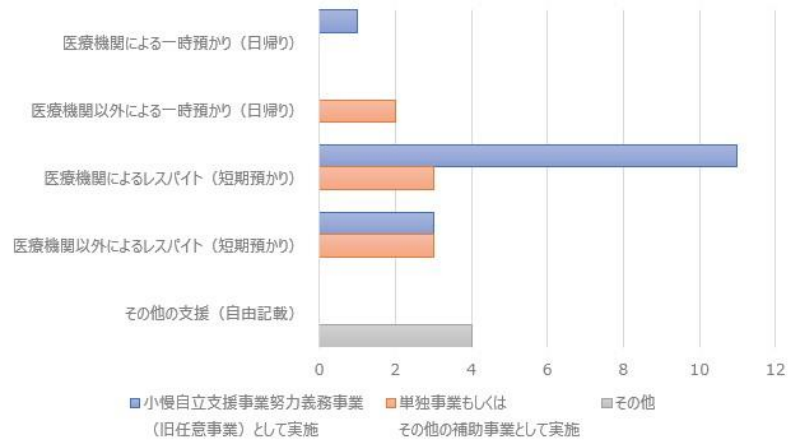


図 4-5a. 令和 5 年度の療養生活支援事業の実施内容

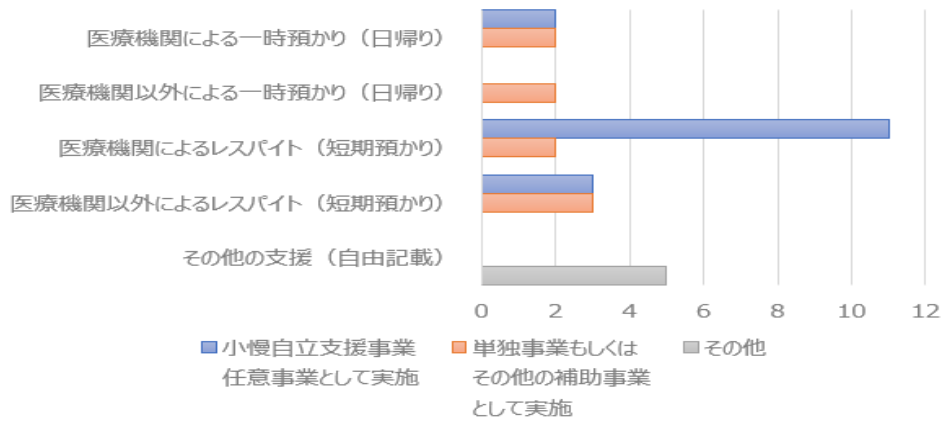


図 4-5b. 令和 4 年度の療養生活支援事業の実施内容

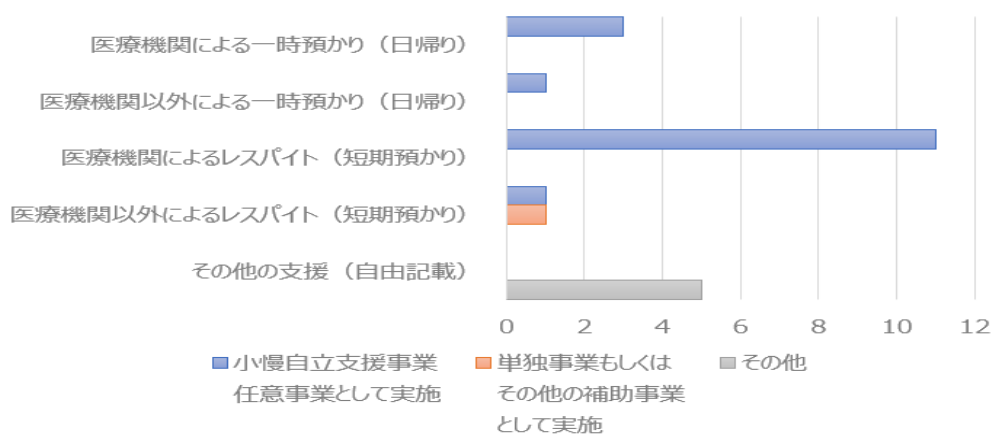


図 4-5c. 令和 3 年度の療養生活支援事業の実施内容

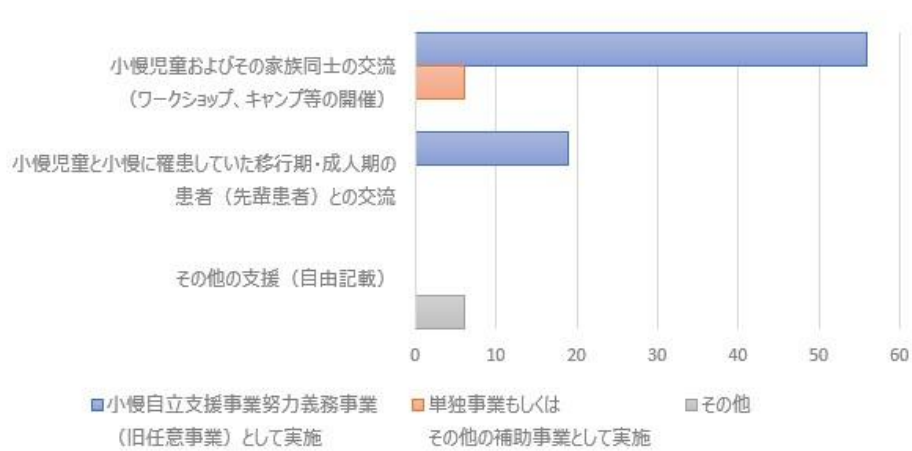


図 4-6a. 令和 5 年度の相互交流支援事業の実施内容

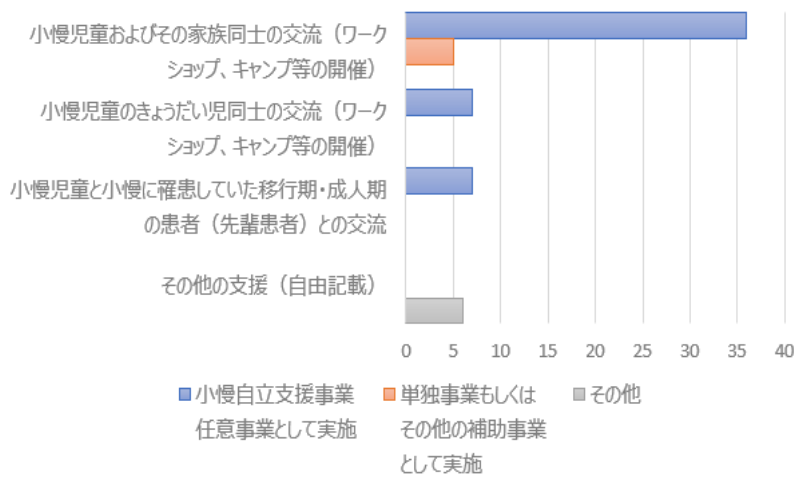


図 4-6b. 令和 4 年度の相互交流支援事業の実施内容

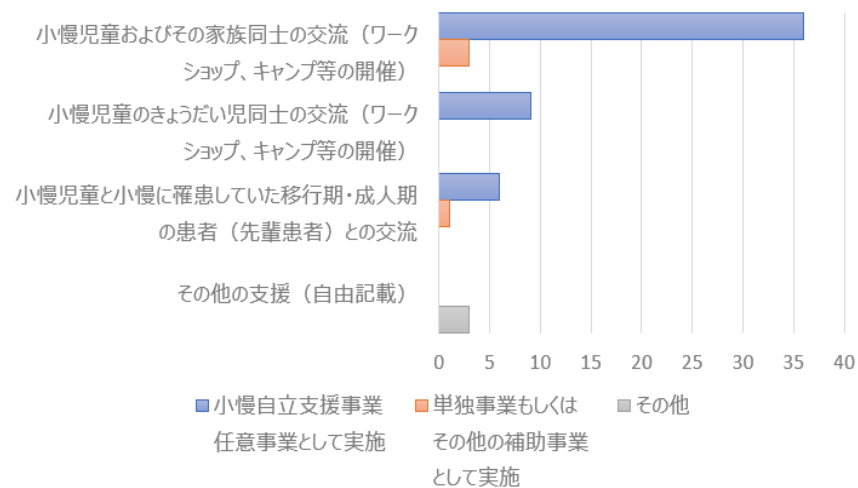


図 4-6c. 令和 3 年度の相互交流支援事業の実施内容

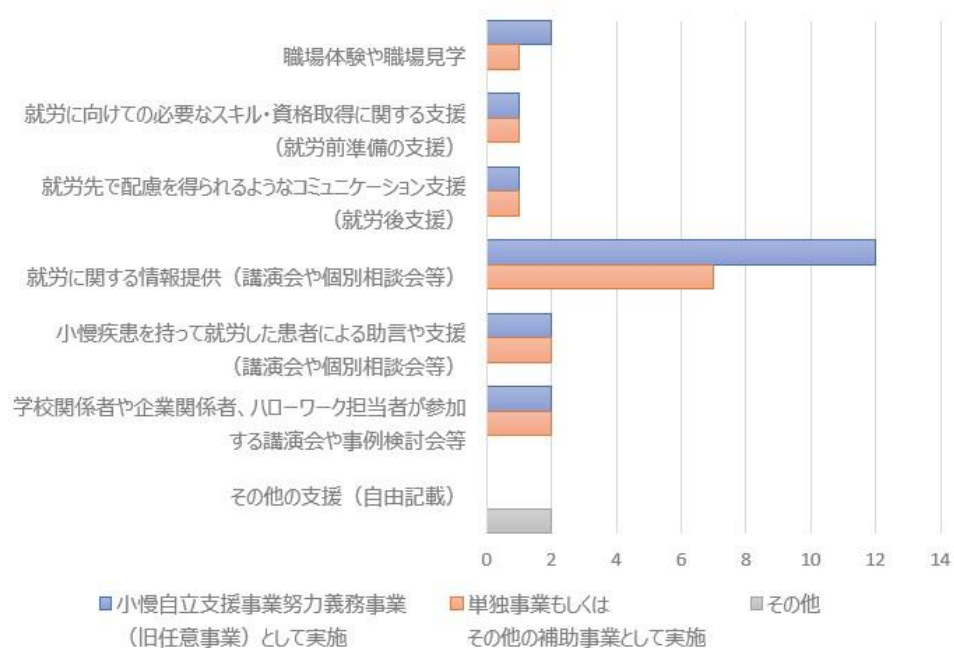


図 4-7a. 令和 5 年度の就職支援事業の実施内容

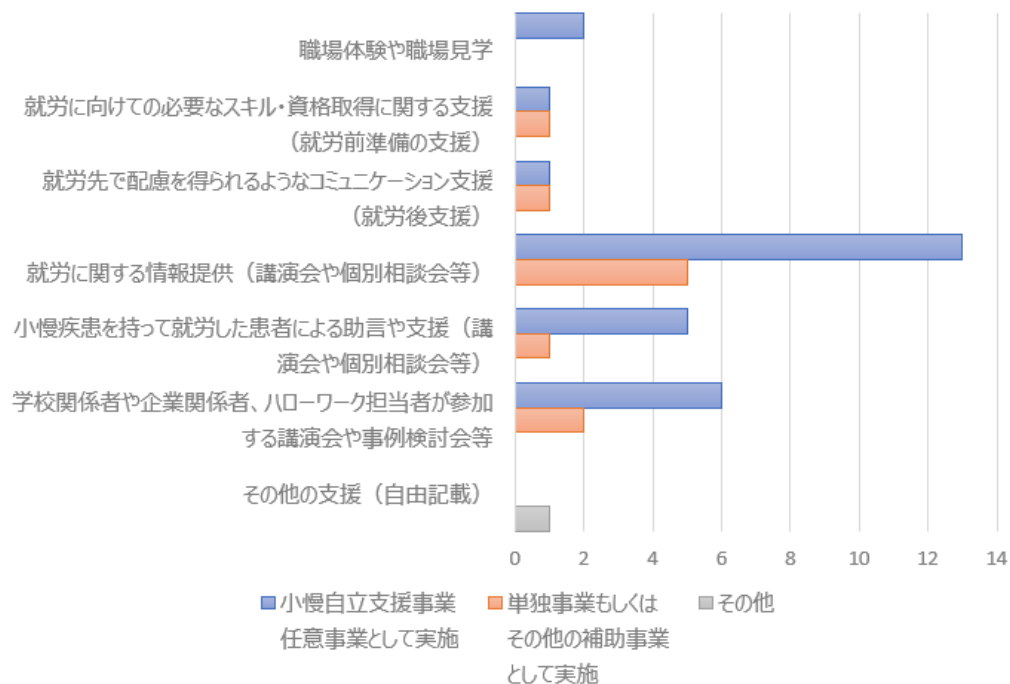


図 4-7b. 令和 4 年度の就職支援事業の実施内容

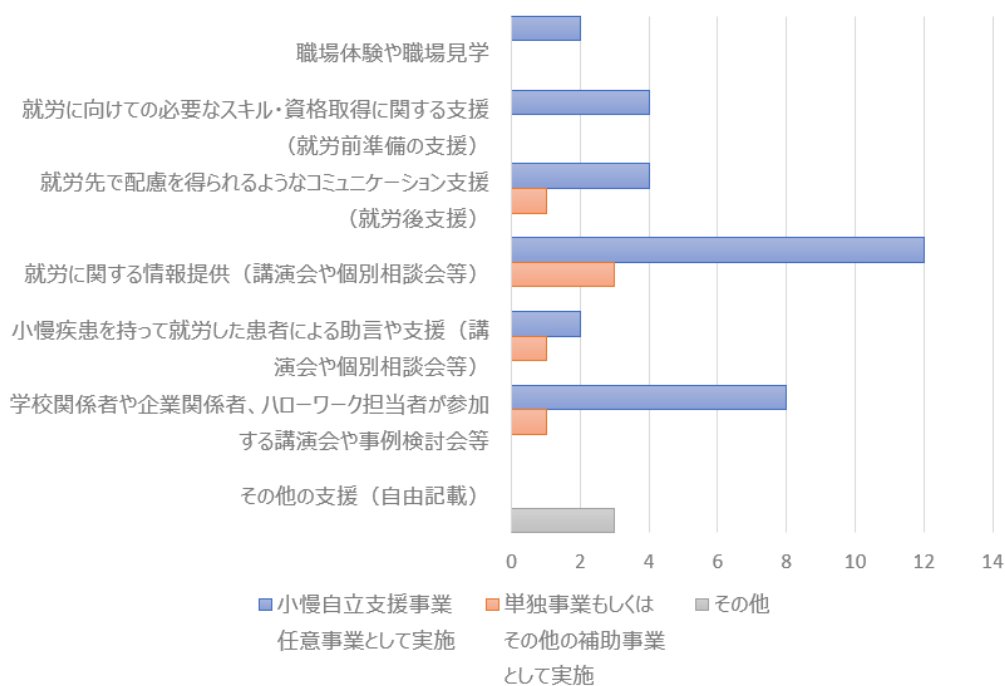


図 4-7c. 令和 3 年度の就職支援事業の実施内容

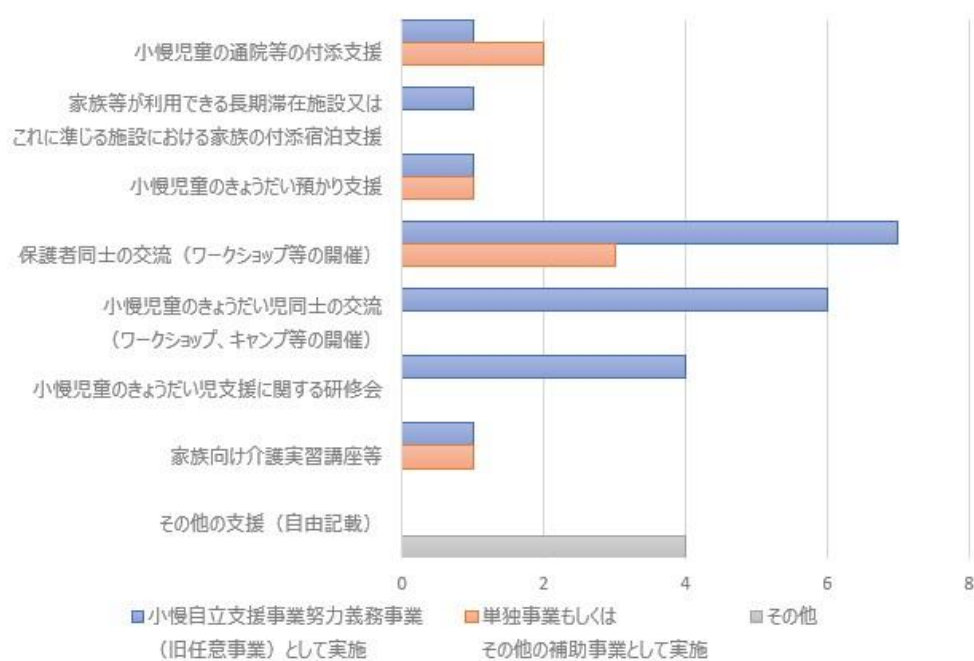


図 4-8a. 令和 5 年度の介護者支援事業の実施内容

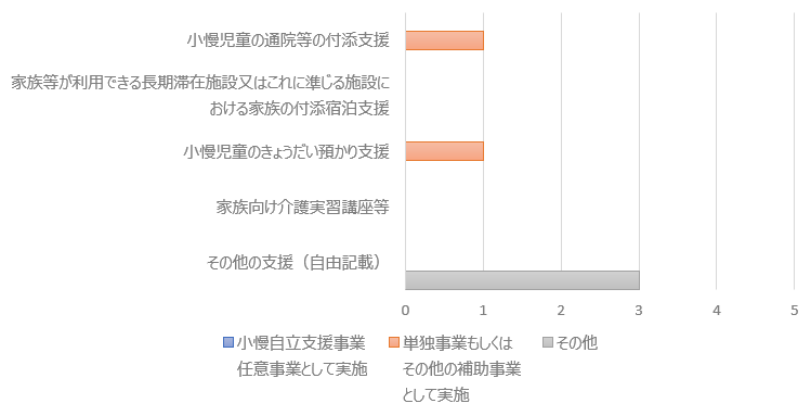


図 4-8b. 令和 4 年度の介護者支援事業の実施内容

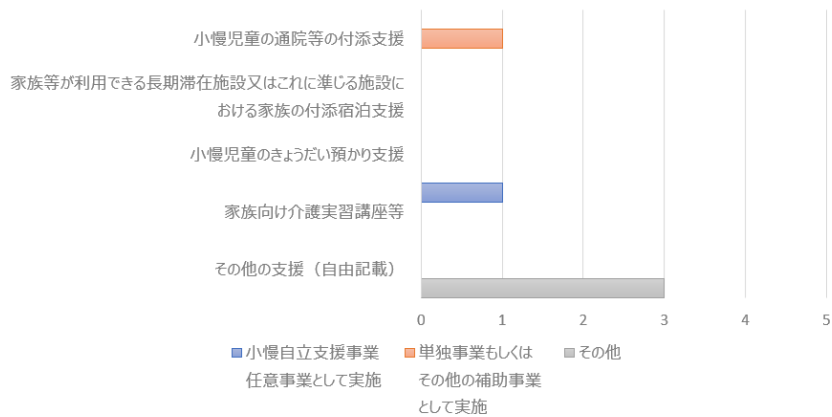


図 4-8c. 令和 3 年度の介護者支援事業の実施内容

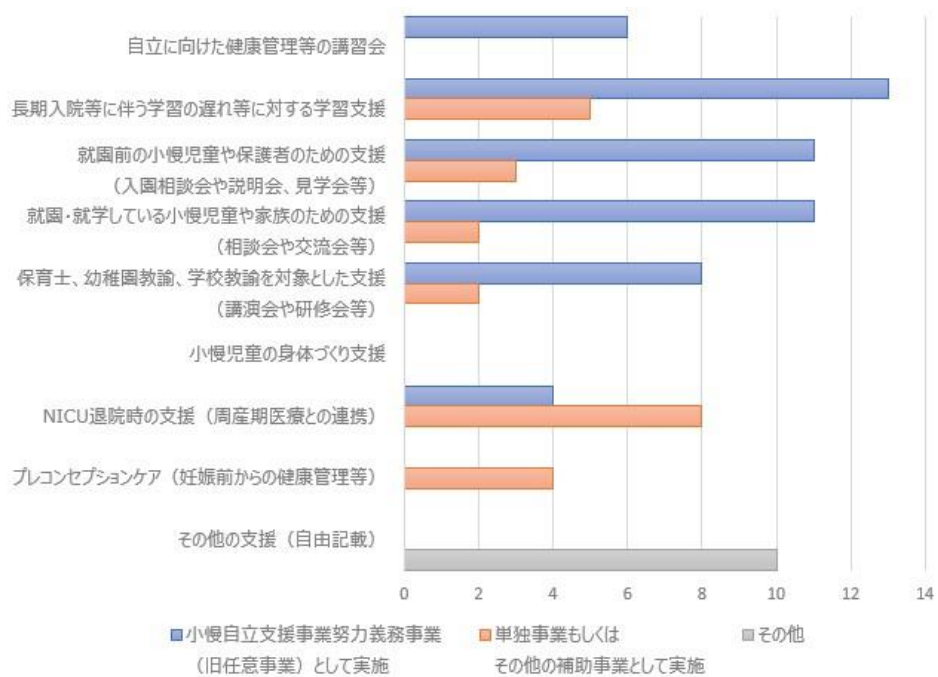


図 4-9a. 令和 5 年度のその他の自立支援事業の実施内容

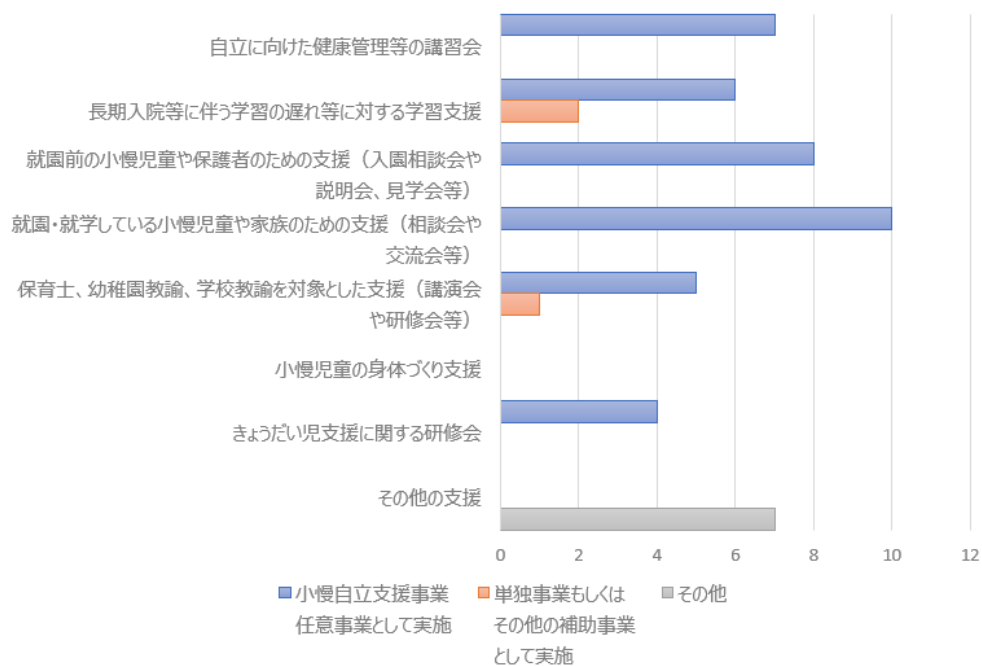


図 4-9b. 令和 4 年度のその他の自立支援事業の実施内容

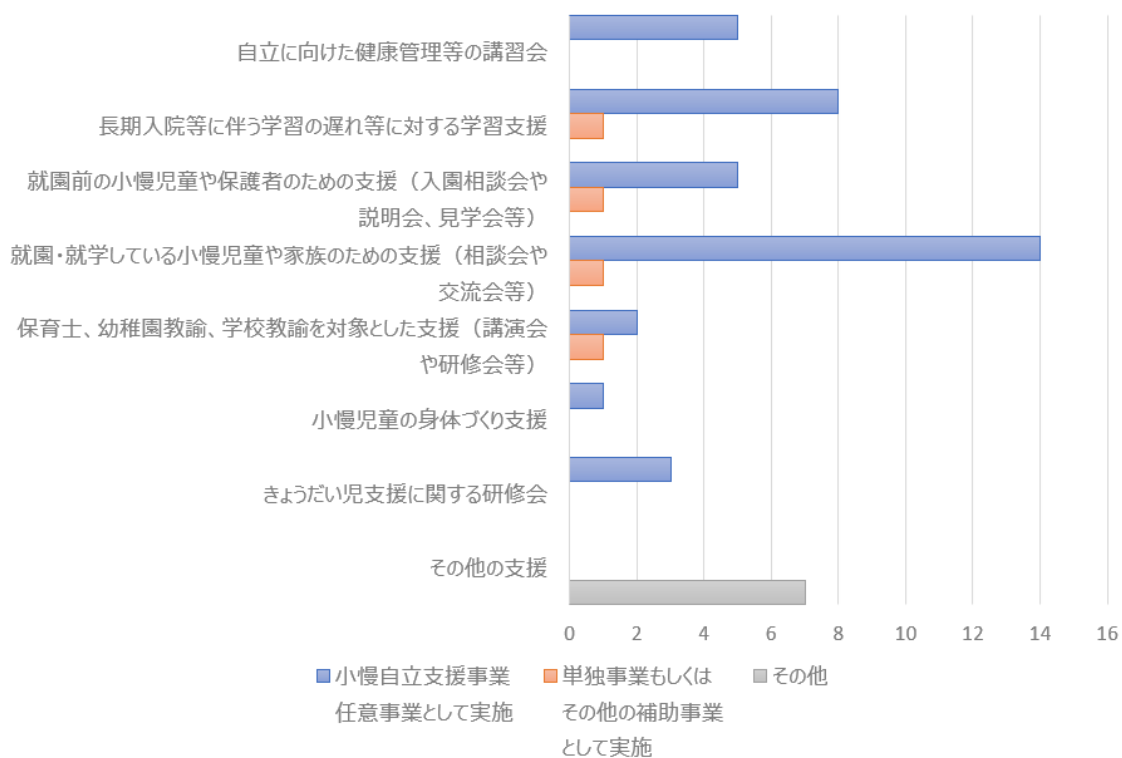


図 4-9c. 令和 3 年度のその他の自立支援事業の実施内容

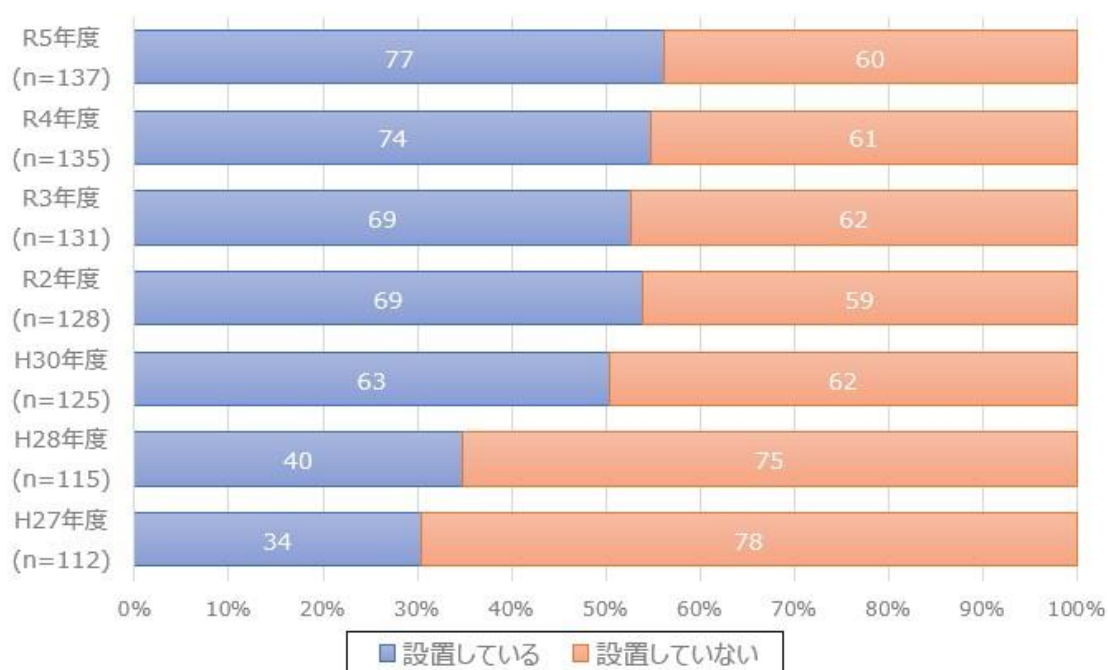


図 5-1-1. 小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾病児童等地域支援協議会）の設置状況の推移

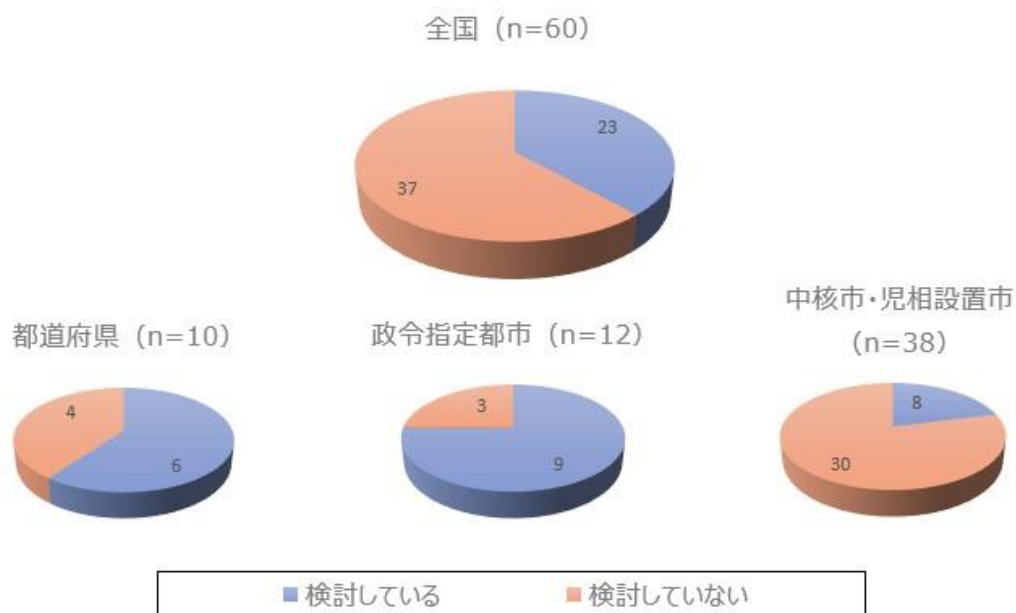


図 5-1-2a. 協議会設置についての検討の有無（R5 年度）

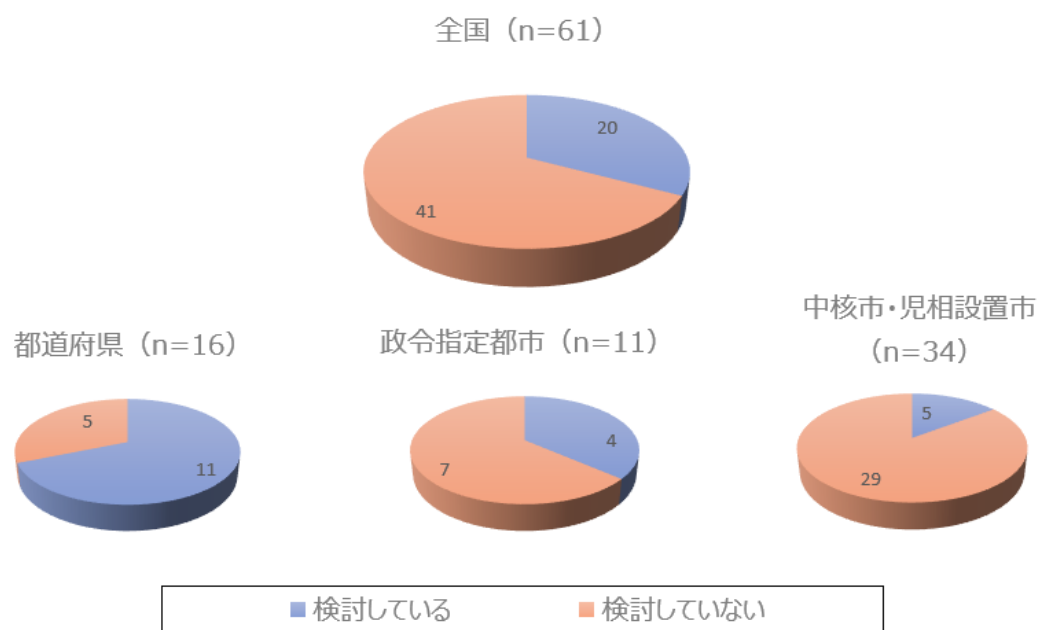


図 5-1-2b. 協議会設置についての検討の有無 (R4 年度)

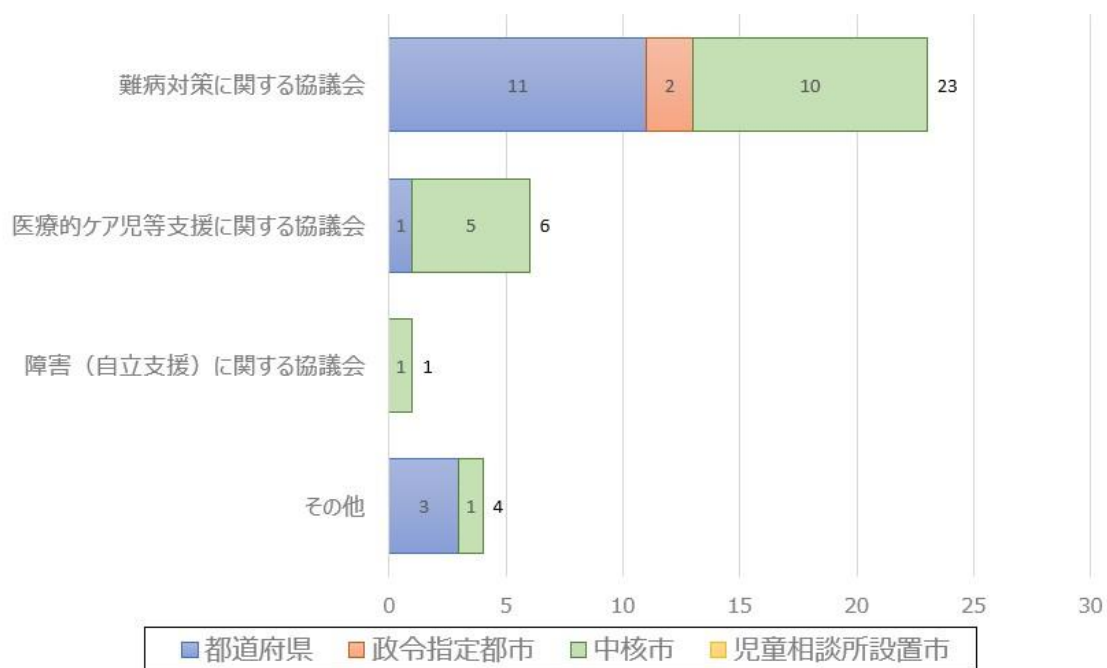


図 5-2a. 共同開催の協議会等の名称（R5 年度）

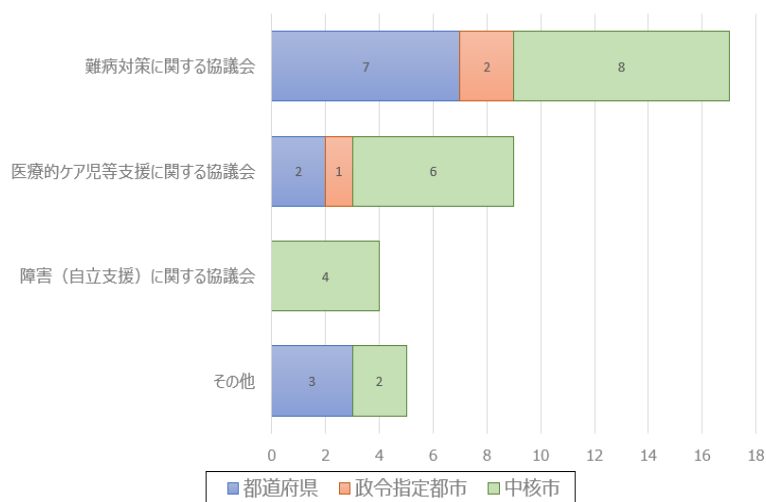


図 5-2b. 共同開催の協議会等の名称（R4 年度）

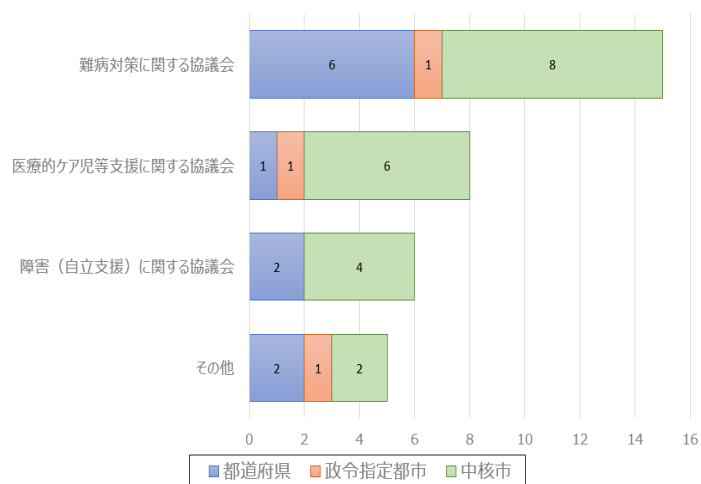


図 5-2c. 共同開催の協議会等の名称（R3 年度）

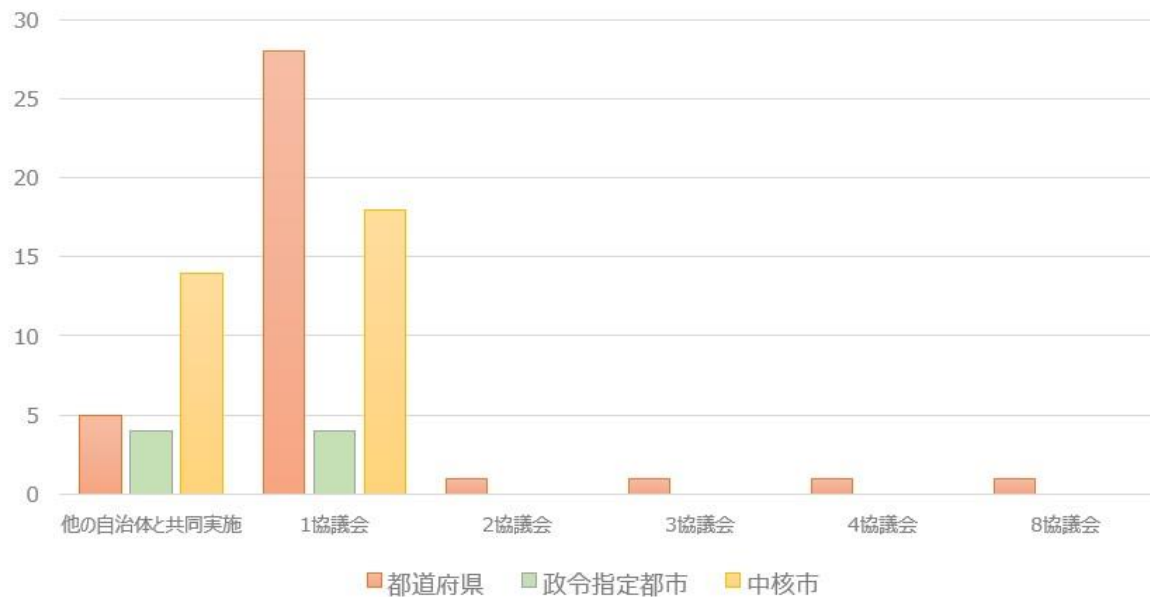


図 5-3a. 設置している協議会の数（R5 年度）

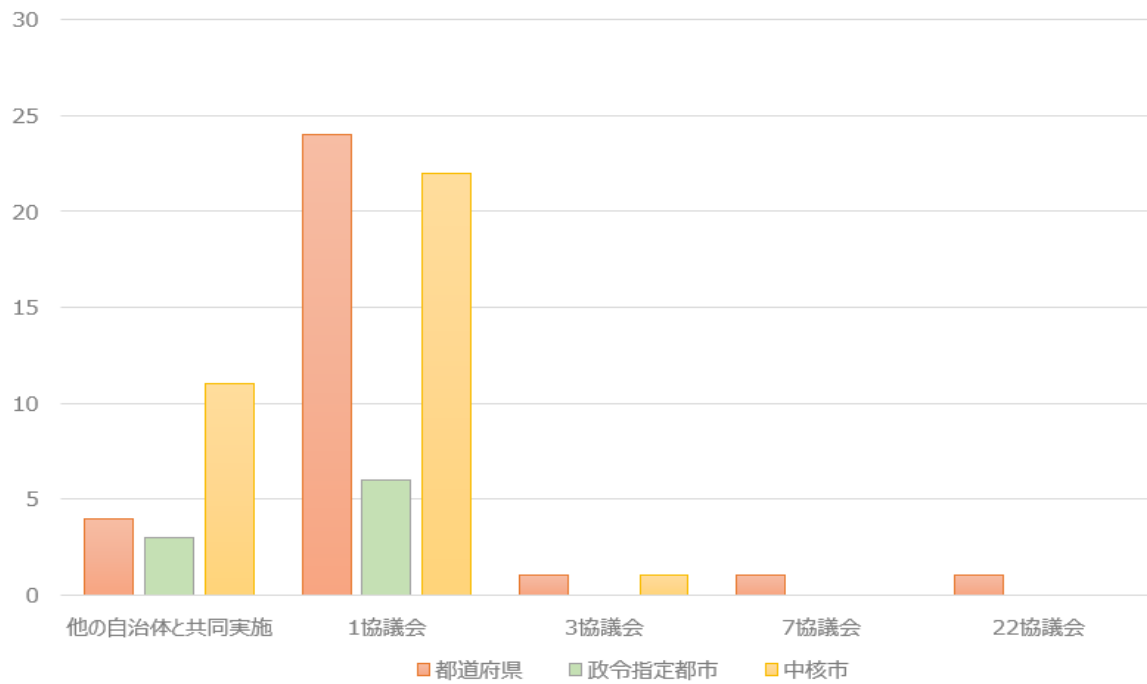


図 5-3b. 設置している協議会の数（R4 年度）

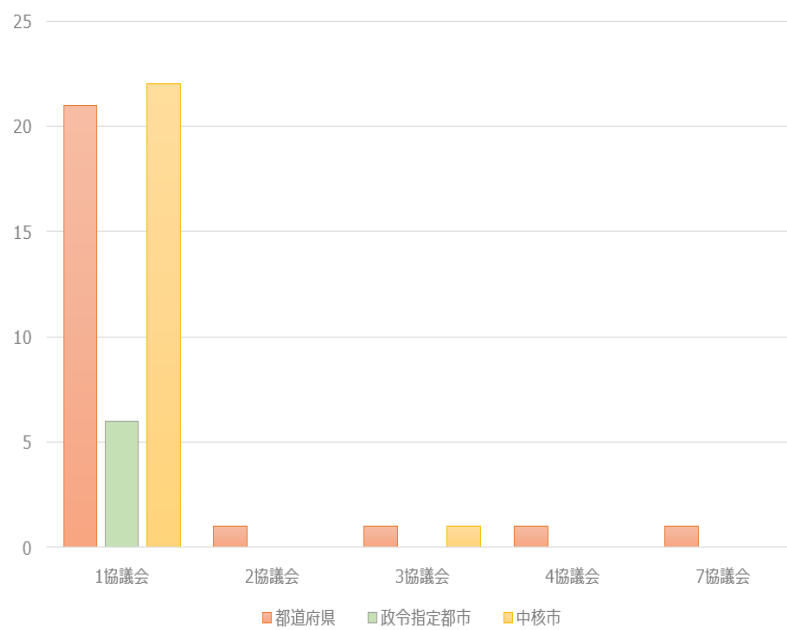


図 5-3c. 設置している協議会の数（R3 年度）

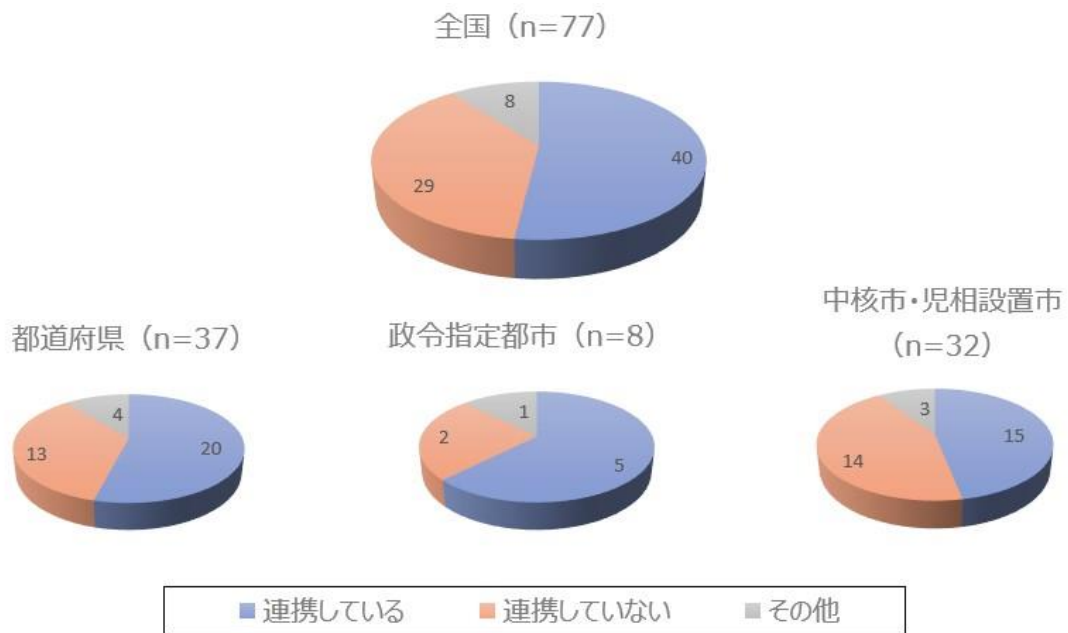


図 5-4. 難病対策地域協議会との連携状況（R5 年度）

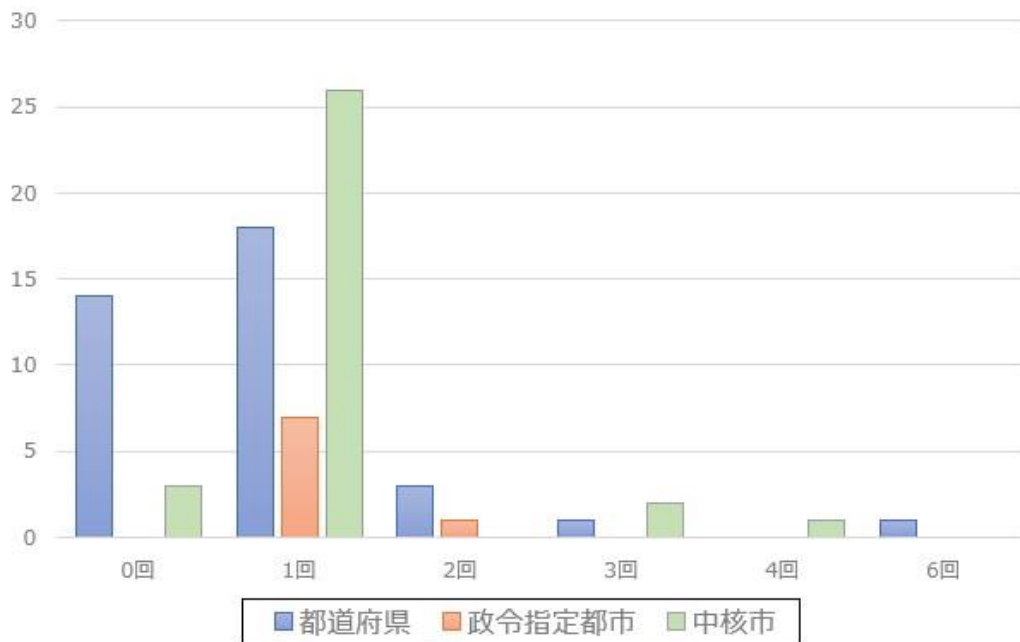


図 5-5a. 協議会の開催回数（令和 4 年度）

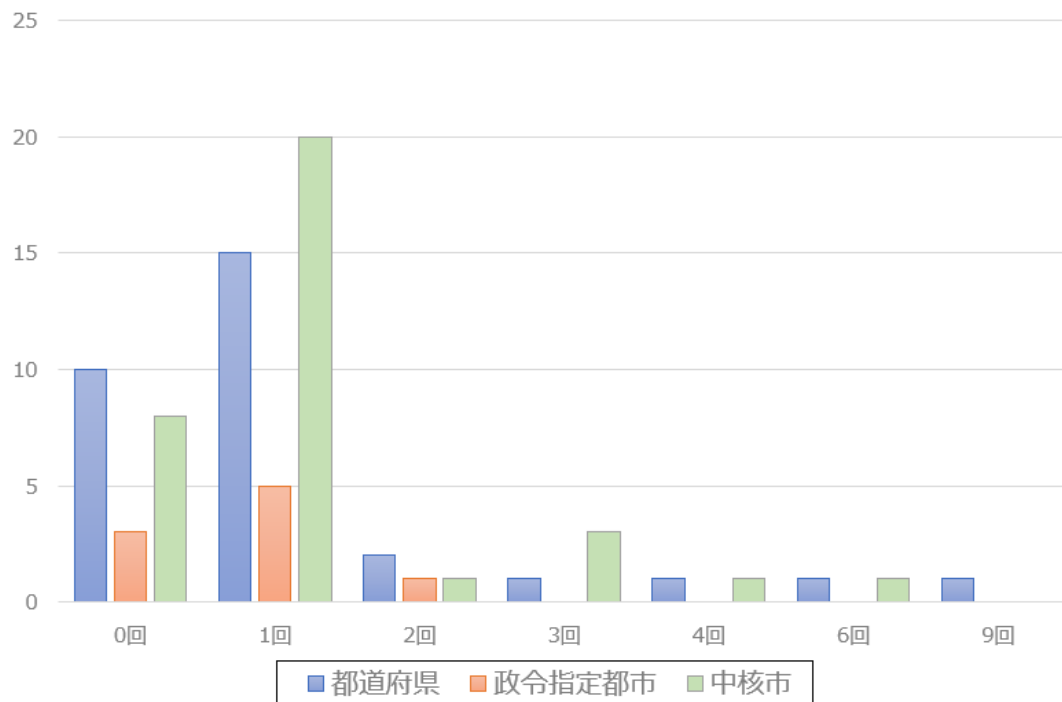


図 5-5b. 協議会の開催回数（令和 3 年度）

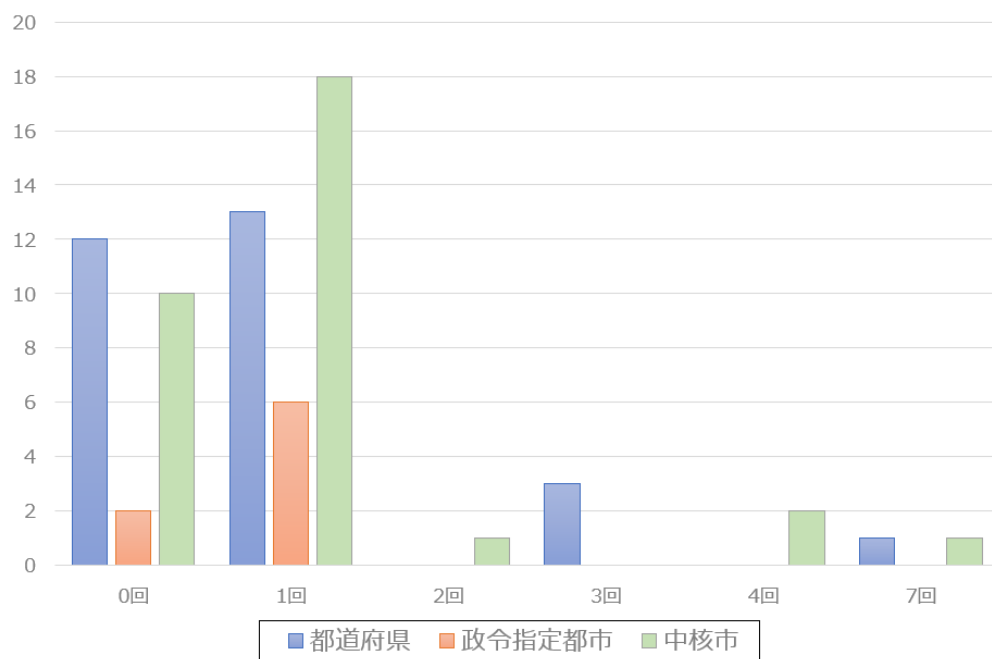


図 5-5c. 協議会の開催回数（令和 2 年度）

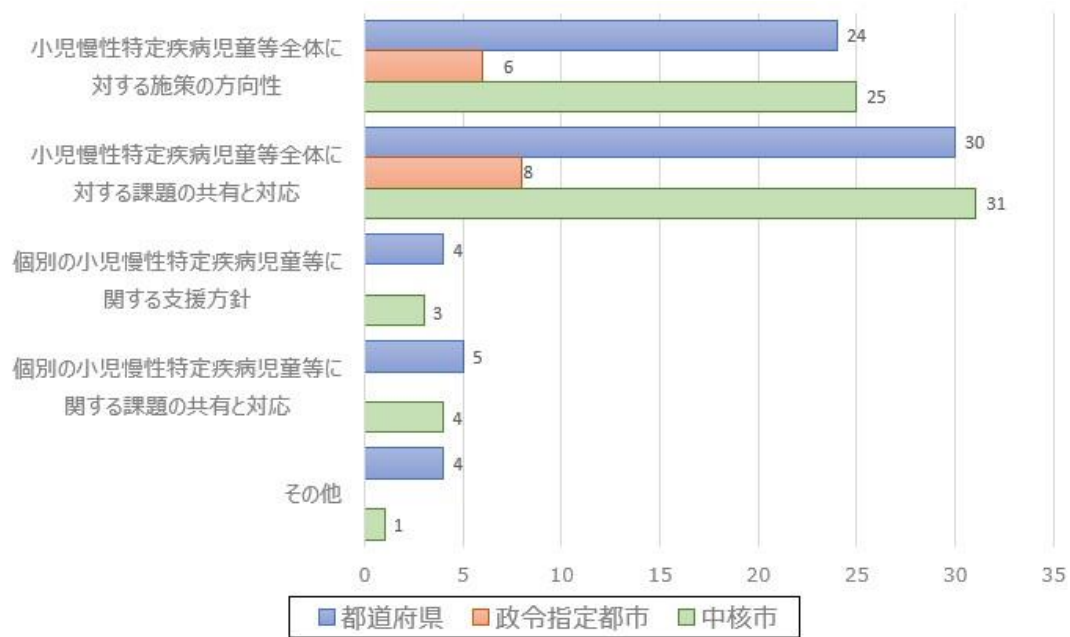


図 5-6a. 協議会での主な議論の内容（複数回答, R5 年度）

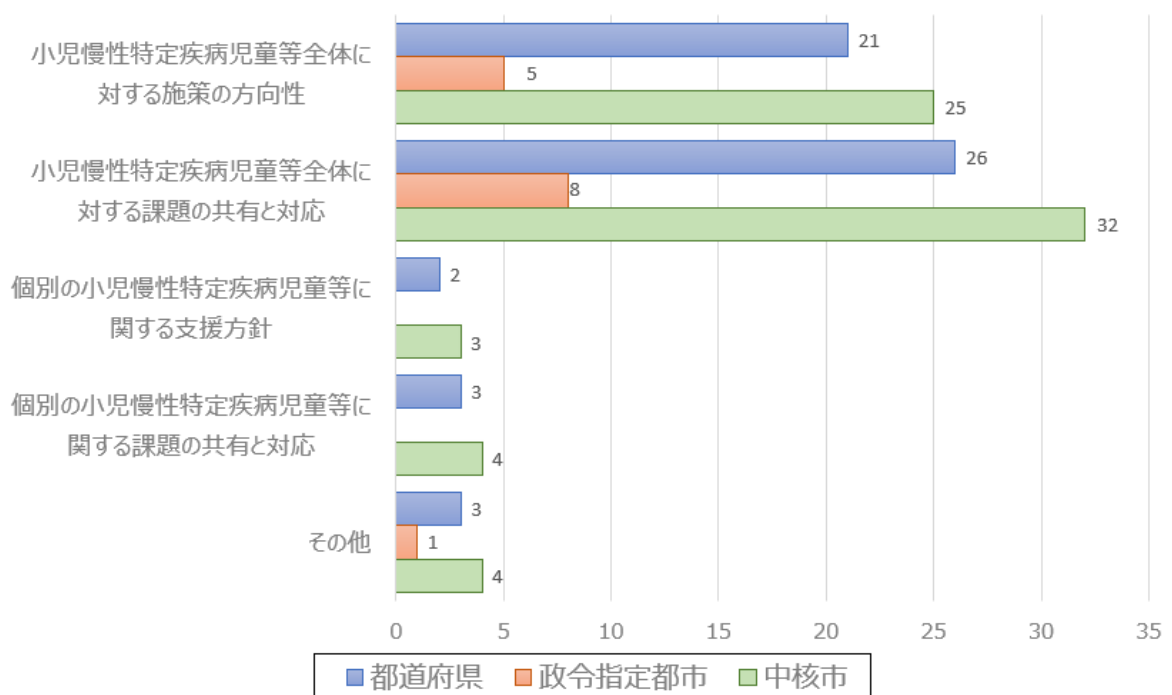


図 5-6b. 協議会での主な議論の内容（複数回答, R4 年度）

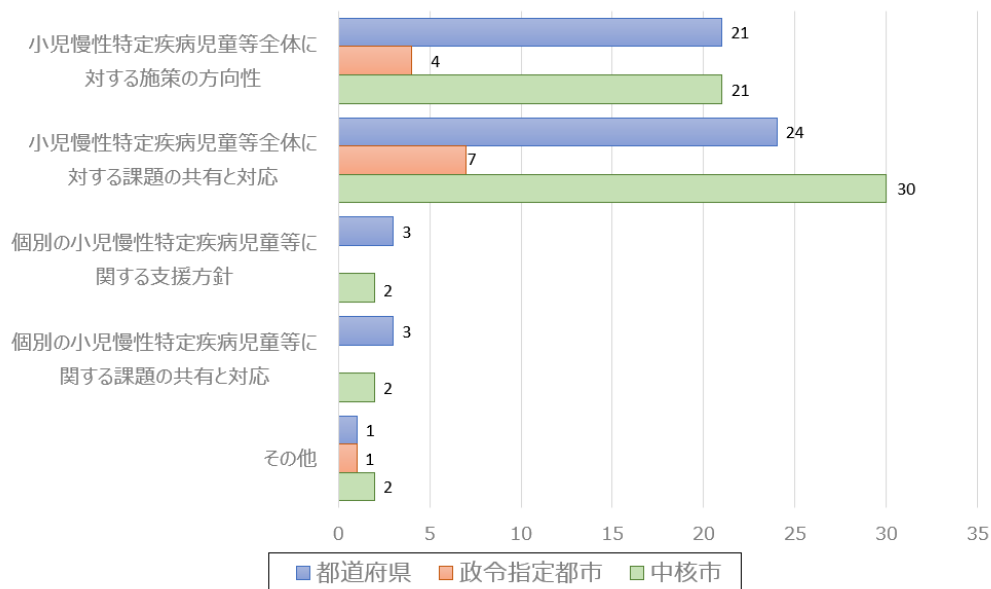


図 5-6c. 協議会での主な議論の内容（複数回答, R3 年度）

参考資料 1.

年月	都道府県数	政令指定都市数	中核市数	(追加された中核市名)			児童相談所設置市数	(追加された児童相談所設置市名)		合計
2015(H27)年 4 月	47	20	45	越谷市	八王子市		0			112
2016(H28)年 4 月	47	20	47	呉市	佐世保市		0			114
2017(H29)年 1 月	47	20	48	八戸市※			0			115
2018(H30)年 4 月	47	20	54	福島市	川口市	八尾市	0			121
				明石市	鳥取市	松江市				
2019(H31)年 4 月	47	20	58	山形市	福井市	甲府市	0			125
				寝屋川市						
2020(R2)年 4 月	47	20	60	水戸市	吹田市		2	世田谷区	江戸川区	129
2020(R2)年 7 月	47	20	60				3	荒川区※		130
2021(R3)年 4 月	47	20	62	松本市	一宮市		4	港区		133
2022(R4)年 4 月	47	20	62				5	中野区		134
2022(R4)年 7 月	47	20	62				6	板橋区※		135
2023(R5)年 2 月	47	20	62				7	豊島区※		136
2023(R5)年 10 月	47	20	62				8	葛飾区※		137

※ 八戸市、荒川区、板橋区、豊島区、葛飾区は年度の途中で追加されており、「年度初めの数」と「年度末の数」が違うので注意。