

令和3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の実施状況を把握し、今後の課題を検討することを目的として、全国133実施主体を対象に、必須事業及び任意事業の実施状況、慢性疾病児童地域支援協議会の設置・運営状況等を訊ねる調査票を作成し、質問紙調査を実施した。

その結果、今回の調査では、全体的に小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みの増加等は見られなかった。理由としては、本年度も前年度に続き、新型コロナウイルス感染症拡大防止対応等が求められ、担当部門の人員不足により事業の実施が困難な実施主体があったり、対面で予定されていた任意事業等を自粛する判断を行った実施主体があったり、事業の実施を控える状況がみられたためと推察される。

必須事業については、ほぼすべ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できたが、任意事業については、依然として低い実施割合に留まっていることが確認された。その理由としては、ニーズ（どのような任意事業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かわからない、予算が確保できない等が挙げられた。ニーズの把握については、7割以上の実施主体で把握に努めていることが明らかとなっており、今後の具体的な事業展開に繋がることが期待される。

コロナ禍において対面支援の実施に制限が生じる中、各実施主体で大変ご苦労をされている状況が推察された。しかしながら、患者・家族もこのような状況下で更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業の積極的な展開が強く期待される。

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）

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おり、さらに児童福祉法第19条の22第2項に基づき、小慢児童等のニーズ及び地域資源等を勘案し、「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」を展開することとなっている。また、児童福祉法第19条の22第3項に基づき、慢性疾病児童地域支援協議会運営事業として、地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等について関係者が協議する「慢性疾病児童地域支援協議会」を設置し、地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、小児慢性

**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呼んでいる。

当該自立支援事業は、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

特定疾病児童等自立支援事業を進めることとなっている。

本分担研究では、この小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況を把握し、今後の課題を検討することを目的として実施した。

## B. 研究方法

「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」、「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」、「自立支援事業のうち任意事業について」、「慢性疾病児童等地域支援協議会について」の5つのパートから構成されている調査票を作成し、厚生労働省健康局難病対策課を通じて全国133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。記入済みの調査票は、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、集計および解析を行った。

本年度の調査は、令和4年2月に実施し、令和2年度（2020年度）及び令和3年度（2021年度）の状況について把握した。また、当該分担研究において、同様の目的の調査を継続して実施していることから、比較可能な質問については、平成27年度、平成28年度、平成29年度、平成30年度、令和2年度分を掲載し、経年的な取組状況の変化等も示すこととした。

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、政令指定都市に加え、参考資料に示したように中核市、児童相談所設置市が追加されており、調査の対象実施主体数は以下に示した通り、年度により異なる。

◎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

○2019・2020年度分（令和2年12月実施）  
130実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：60、児相設置市：3

○2018年度分（平成31年4月実施）125実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：58

○2017年度分（平成30年4月実施）121実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：54

○2016年度分（平成29年4月実施）115実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：48

○2015年度分（平成28年3月実施）112実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：45

（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、患者情報等と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、任意性を担保し、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、全国133実施主体の内131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「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、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者と行政機関、教育機関、医療機関等の関係機関との連絡調整その他の小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者に必要な支援」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（令和4年2月時点）については、回答のあった全国131実施主体の内2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）

また、令和2年度の実施状況（令和2年12月時点）においても、回答のあった全国129実施主体の内1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、概ね必須事業として取り組みが進んでいることが明らかになった。（図1-1b参照）

### 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93実施主体となっている。次に、学校、企業からの相談対応が63実施主体、続いてピアカウンセリングが43実施主体、自立心の育成相談が37実施主体、巡回相談指導が29実施主体であった（重複回答あり）。平成28年度、平成30年度、令和2年度についても併せて図1-2に示した。

なお、「その他」回答としては、電話や窓口での個別相談支援や訪問相談支援、アンケート調査の実施、講演会及び相談会の開催を挙げている実施主体が多くみられた。

## 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（令和4年1月時点）については、令和3年度は回答のあった131実施主体中97.7%(128実施主体)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）

また、平成27年度から経年的に見ると、年々配置している実施主体の割合は増加しているが、令和3年度は自立支援員の実人員数に減少が見られた。

### 2-2) 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%)に留まり、兼任で業務に当たる者が非常に多い状況が明らかになった。（図2-2参照）

### 2-3) 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%)が常勤雇用であり（図2-3参照）、かつこの常勤者のほとんどが保健師資格を有することが明らかになった。

### 2-4) 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実施主体で作成していたが、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2-4参照）なお、平成30年度、令和2年度の調査票では、前述2-1で自立支援員等を配置していないと回答した実施主体は本設問の回答対象外となる形式としたため、そのようなデータが表示されていることを申し添える。

### 2-5) 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2-4で作成していないと回答した81実施主体の内、22実施主体(27.2%)が「対象者が把握できていない」、14実施主体(17.3%)が「別の形式で作成しているから」、13実施主体(16.0%)が「ニーズがない」、7実施主体(8.6%)が「作成方法が不明」、6実施主体(7.4%)が「準備中」と回答した（R4年2月時点）。（図2-5参照）

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」「関連部門と連携して情報を共有している」等が多く、相談記録を保管するに留めている状況が伺われた。

## 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

### 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、回答のあった131実施主体中100実施主体（76.3%）で何らかのニーズ把握を行っていることが明らかになった（R4年2月時点）。（図3-1参照）

### 3-2) ニーズの把握方法

ニーズの把握方法としては、「自立支援事業の支援の中で相談者から聞き取り」が74実施主体で最も多く、続いて「受給者証の申請時に申請者からの聞き取り」が64実施主体、「自治体内で独自のアンケート調査等を実施」が39実施主体、「自立支援事業の支援の中でアンケート調査を実施」が26実施主体、「当事者・患者団体等から聞き取り調査を実施」が16実施主体、「難治性疾患政策研究班の行う生活実態調査（全国調査）から把握」が7実施主体であった（複数回答可、R4年2月時点）。（図3-2参照）なお、「その他」回答として、「受給者証の申請時にアンケート調査等を実施」、「受給者証交付時に申請者から聞き取り」、「協議会等による把握」を挙げている実施主体が複数みられた。また、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の推進にかかる調査研究」に参加し、ニーズ把握に取り組んでいる実施主体もあった。

## 4) 自立支援事業のうち任意事業について

任意事業とは、児童福祉法第19条の22第2項に基づく、相談支援事業（必須事業）のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として行うことができる「療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業及びその他自立支援事業」をいう。4-1ではいずれかの任意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では任意事業として示されている「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) 任意事業の実施状況

任意事業の実施状況（R4年2月時点）については、全国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%）で何らかの任意事業が実施されていることが確認された。また、都道府県及び政令指定都市においては、約6割が任意事業を実施していると回答しているのに対し、中核市では実施しているとの回答が約3割であった。（図4-1a参照）

また、令和2年度の実施状況（令和2年12月時点）と比較すると、全国129実施主体において61実施主体（47.3%）が実施していると回答しており、令和3年度はわずかに減少が見られたが、全体としては任意事業への取組みの状況は大きく変わらないことが明らかになった。（図4-1b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年度で131実施主体中18実施主体（13.7%）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27年度は112実施主体中5実施主体（4.5%）、平成28年度は115実施主体中9実施主体（7.8%）、平成29年度は121実施主体中17実施主体（14.0%）、平成30年度は125実施主体中15実施主体（12.0%）、令和2年度は129実施主体中13実施主体（10.1%）と推移しており、平成29年度までは徐々に増加の傾向を示し、その後は減少の傾向が続いていたが、令和3年度は増加が見られた。（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年度で131実施主体中41実施主体（31.3%）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27年度は112実施主体中20実施主体（17.9%）、平成28年度は115実施主体中24実施主体（20.9%）、平成29年度は121実施主体中34実施主体（28.1%）、平成30年度は125実施主体中47実施主体（37.6%）、令和2年度は129実施主体中41実施主体（31.8%）と推移しており、平成30年度までは徐々に増加の傾向を示していたが、令和2年度は減少が見られ、令和3年度は停滞している。（図4-2-2参照）なお、相互交流支援事業

は、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年度で131実施主体中13実施主体(9.9%)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27年度は112実施主体中4実施主体(3.6%)、平成28年度は115実施主体中4実施主体(3.5%)、平成29年度は121実施主体中8実施主体(6.6%)、平成30年度は125実施主体中5実施主体(4.0%)、令和2年度は129実施主体中10実施主体(7.8%)と推移しており、平成29年度はわずかに増加が見られ、平成30年度に減少したもののそれ以降は徐々に増加の傾向を示している。(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年度で131実施主体中3実施主体(2.3%)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27年度は112実施主体中4実施主体(3.6%)、平成28年度は115実施主体中4実施主体(3.5%)、平成29年度は121実施主体中8実施主体(6.6%)、平成30年度は125実施主体中5実施主体(4.0%)、令和2年度は129実施主体中3実施主体(2.3%)と推移しており、平成29年度はわずかに増加していたが、その後は減少の傾向を示している。(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年度で131実施主体中22実施主体(16.8%)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27年度は112実施主体中4実施主体(3.6%)、平成28年度は115実施主体中12実施主体(10.4%)、平成29年度は121実施主体中11実施主体(9.1%)、平成30年度は125実施主体中13実施主体(10.4%)、令和2年度は129実施主体中17実施主体(13.2%)と推移しており、令和3年度も増

加が見られ、徐々に増加の傾向を示している。(図4-2-5参照)

#### 4-3) 任意事業を実施していない主な理由

任意事業を実施していない主な理由としては、前述4-1で実施していないと回答した72実施主体の内、21実施主体(全回答の29.2%)が「ニーズを把握していない」、12実施主体(全回答の16.7%)が「どのように実施してよいかわからない」、10実施主体(全回答の13.9%)が「予算を確保できない」、3実施主体(全回答の4.2%)が「他の施策において、実施されているため」、2実施主体(全回答の2.8%)が「実施に向けて準備中」、1実施主体(全回答の1.4%)が「事業を委託できるNPO等がない」と回答した。(図4-3参照)

また、「その他」回答としては、「新型コロナウイルス感染症拡大防止のために予定していた対面での任意事業(主に相互交流支援)を中止したため」という理由が多数を占めた。加えて「マンパワーが不足している」、「必須事業の充実を優先している」、「実施に向けて検討中」等が挙げられた。

#### 4-4) 令和3年度の療養生活支援事業の実施内容

次に、令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業とし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実施主体であり、続いて医療機関による一時預かり(日帰り)が3実施主体、医療機関以外による一時預かり(日帰り)及びレスパイトが各々1実施主体という結果となった。(図4-4参照)

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、医療機関以外によるレスパイト(短期預かり)を実施している実施主体が1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の療養生活支援事業の内容としては、訪問看護によるレスパイト等が挙げられた。

#### 4-5) 令和3年度の相互交流支援事業の実施内容

令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた相互交流支援事業としては、小慢児童およ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36実施主体であった。続いて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9実施主体、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）との交流が6実施主体という結果となった。（図4-5参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、小慢児童およ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）に取り組む実施主体が3箇所あり、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）との交流に取り組んでいる実施主体が1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の相互交流支援事業の内容としては、遊びを通じたボランティアとの交流、医療講演会の開催、就園・就学や就労、災害等のテーマごとに勉強会と交流会を開催等が挙げられた。

#### 4-6) 令和3年度の就職支援事業の実施内容

令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業とし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）が最も多く12実施主体であった。続いて学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等が8実施主体、就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援（就労前準備の支援）及び就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）が各々4実施主体、職場体験や職場見学及び小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）が各々2実施主体という結果となった。（図4-6参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）が3実施主体、就労先で配慮を得られるようなコミュ

ニケーション支援（就労後支援）、小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）及び学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等に取り組んでいる実施主体が各々1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の就職支援事業の内容としては、個別支援の中で就労先との情報交換・共有、18歳を迎える小慢受給者に対し、更新案内に難病患者就職サポーターの出張相談の案内を同封等が挙げられた。

#### 4-7) 令和3年度の介護者支援事業の実施内容

令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた介護者支援事業としては、家族向け介護実習講座等が1実施主体という結果となった。（図4-7参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、小慢児童の通院等の付添支援に取り組んでいる実施主体が1箇所あるのみであった。

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、小児慢性特定疾病児童等介助人派遣事業（家政婦費用の助成）、きょうだい児交流会等が挙げられた。

#### 4-8) 令和3年度のその他の自立支援事業の実施内容

令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれたその他の自立支援事業としては、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14実施主体であった。続いて長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援が8実施主体、自立に向けた健康管理等の講習会及び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）が各々5実施主体、きょうだい児支援に関する研修会が3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2実施主体、小慢児童の身体づく

り支援が1実施主体という結果となった。  
(図4-8参照)

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援、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)、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)及び保育士、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)に取組む実施主体が各々1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の支援事業内容としては、小児慢性特定疾病児童等訪問看護事業として委託先の訪問看護ステーションへの扶助費の支給、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、児の介護にかかる関係機関職員等を対象とした研修会、医療的ケア児の災害の備え(冊子)の作成及び配布、就学・就労支援策としての小慢手帳の作成等が挙げられた。

## 5) 慢性疾病児童等地域支援協議会について

慢性疾病児童等地域支援協議会とは、地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等について関係者が協議するために、各実施主体(都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市)に設置が求められている協議体である。地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を進めることを目的としている。

### 5-1) 慢性疾病児童等地域支援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の設置状況については、令和3年度で回答のあった131実施主体の内69実施主体(52.7%)が既に設置していることが確認された。

また、平成27年度から経年的に見ると、年々設置している実施主体の割合が増加の傾向を示していたが、令和3年度は停滞している状況が明らかになった。(図5-1参照)

### 5-2) 共同開催の協議会等の名称

慢性疾病児童等地域支援協議会については、他の協議会と共同開催で行っている場合も含まれる。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15実施主体、その他としては「医療的ケア児等支援に関する協議会」が8実施主体、「障害(自立支援)に関する協議会」が6実施主体という結果となった。(図5-2参照)また、「その他」の回答としては、「難病対策事業実務者連絡会」や「難病対策懇談会」、「サポート手帳活用委員会」、「母子保健に関する協議会」といった母子保健関係の協議会や、「小児慢性特定疾病審査会全体会」といった既存の小児慢性特定疾病審査会に含む形で運営している実施主体もあった。

### 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が、他方2つの協議会を有する実施主体が1箇所、3つの協議会を有する実施主体が2箇所、4つの協議会を有する実施主体が1箇所、7つの協議会を有する実施主体が1箇所あることが明らかになった。(図5-3参照)

### 5-4) 協議会の開催回数

協議会の開催回数については、令和2年度の開催回数で、最も多いのが1回で37実施主体、続いて0回が24実施主体、3回が3実施主体であった。開催数が多い順では、7回開催が2箇所、4回開催が2箇所、3回開催が3箇所、2回開催が1箇所という結果であった。(図5-4参照)なお、0回との回答については、新型コロナウイルス感染症拡大の影響による中止が多く含まれると推察される。

### 5-5) 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61実施主体、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46実施主体であった。他方、「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する支援方針」及び「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」は各々5実施主体であり、個別のケースについての検討を協議会でやっている実施主体は極めて少ないことが明らかとなった。(図5-5参照)また、「その他」の回答としては、医療的ケア児等への支援体制に関する課題についての情報共有、小児慢性特定疾病児童等ピアサポート事業等の方向性の検討、移行期医療体制整備の現状及び課題に関する内容、さらに災害時における個別避難計画等が挙げられた。

#### D. 結論

今回の調査では、全体的に小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みに増加等は見られなかった。理由としては、本年度も前年度に続き、新型コロナウイルス感染症拡大防止対応等が求められ、担当部門の人員不足により事業の実施が困難な実施主体があったり、対面で予定されていた任意事業等を自粛する判断を行った実施主体があったり、事業の実施を控える状況がみられたためと推察される。

必須事業については、ほぼすべての実施主体において何らかの取組みがなされていることが確認できた。他方、任意事業については、依然として低い実施割合に留まっている状況が確認された。その理由としては、ニーズ(どのような任意事業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かわからない、予算が確保できない等が挙げられた。ニーズの把握については、7割以上の実施主体で把握に努めていることが明らかとなっており、今後の具体的な事業展開に繋がることが期待される。

コロナ禍において対面支援の実施に制限が生じる中、各実施主体で大変ご苦勞をされている状況が推察された。しかしながら、患者・家族もこのような状況下で更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業の積極的な展開が強く期待される。また、実施主体毎に取り組む内容が異なり、また年度によっても実施内容が異なることから、各実施主体での具体的かつタイムリーな自立支援に関する利用者への適切な情報提供が不可欠であると考ええる。

今後は、本調査の結果をもとに必要な追加調査を行い、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



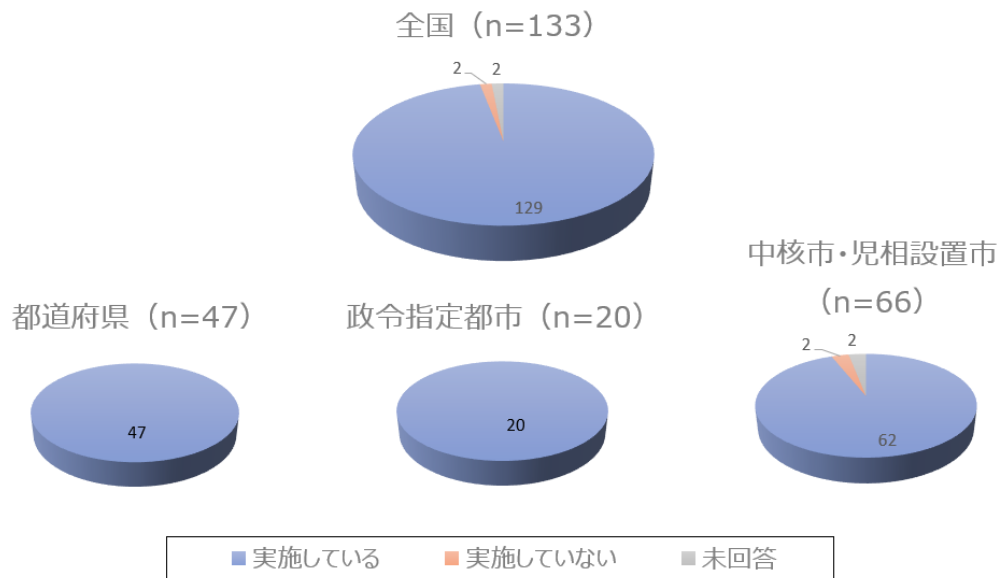


図 1-1a. 相談支援事業の実施状況 (R4 年 2 月時点)

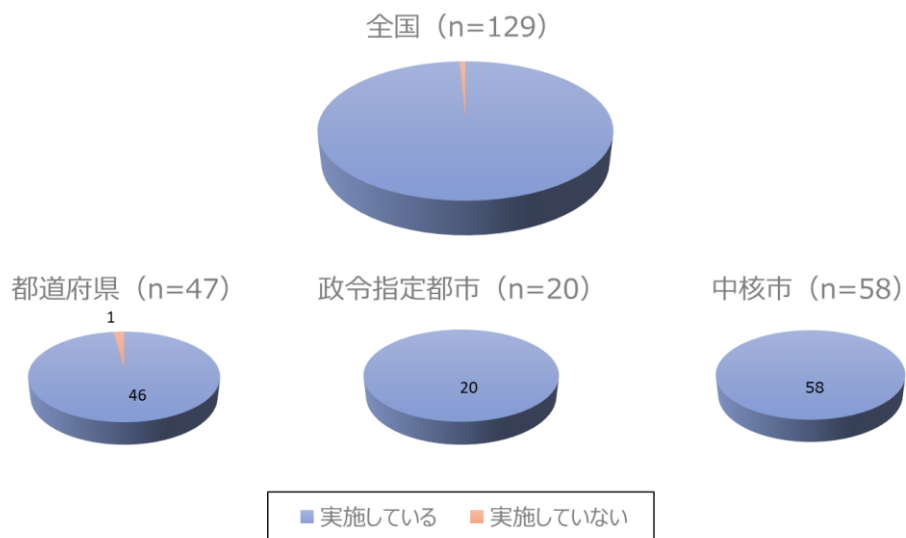


図 1-1b. 相談支援事業の実施状況 (R2 年 12 月時点)

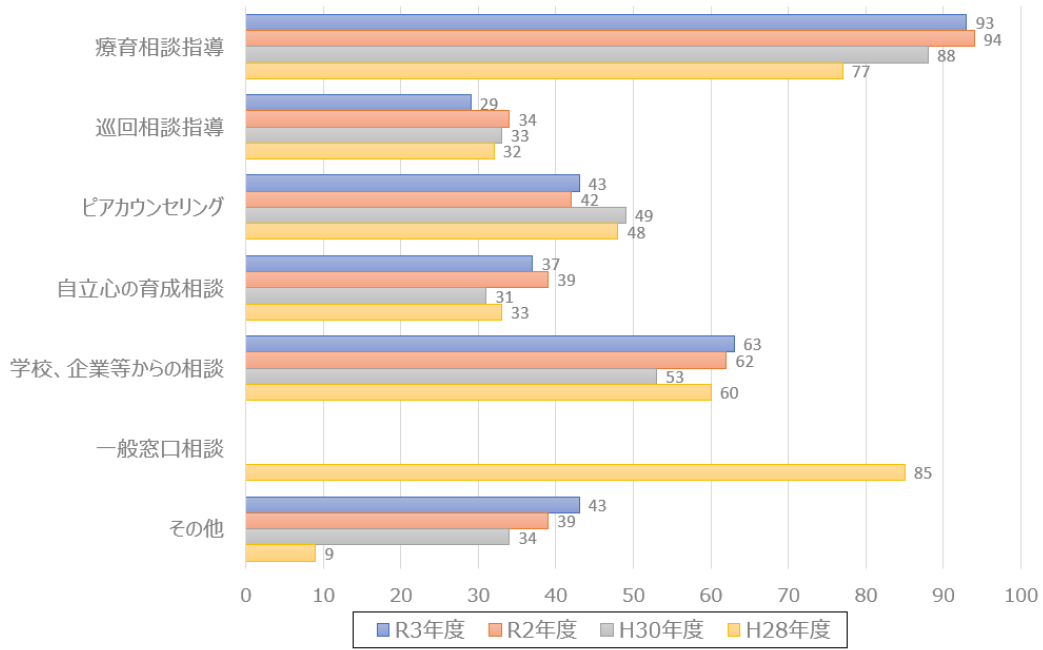


図 1-2. 相談支援事業における相談内容（重複回答あり）

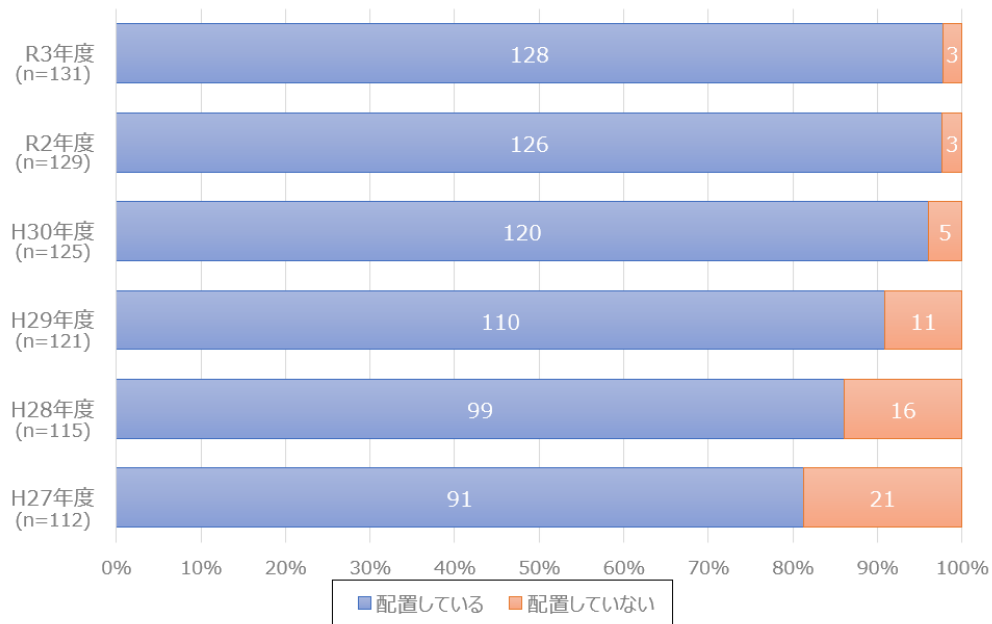


図 2-1. 自立支援員等の配置状況

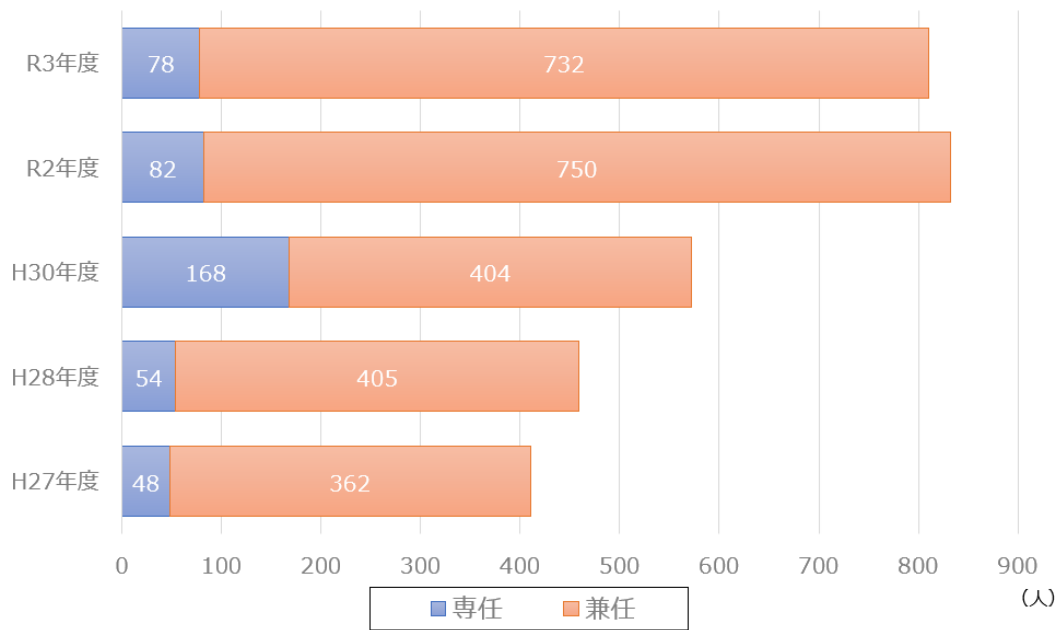


図 2-2. 自立支援員等における専任者の割合

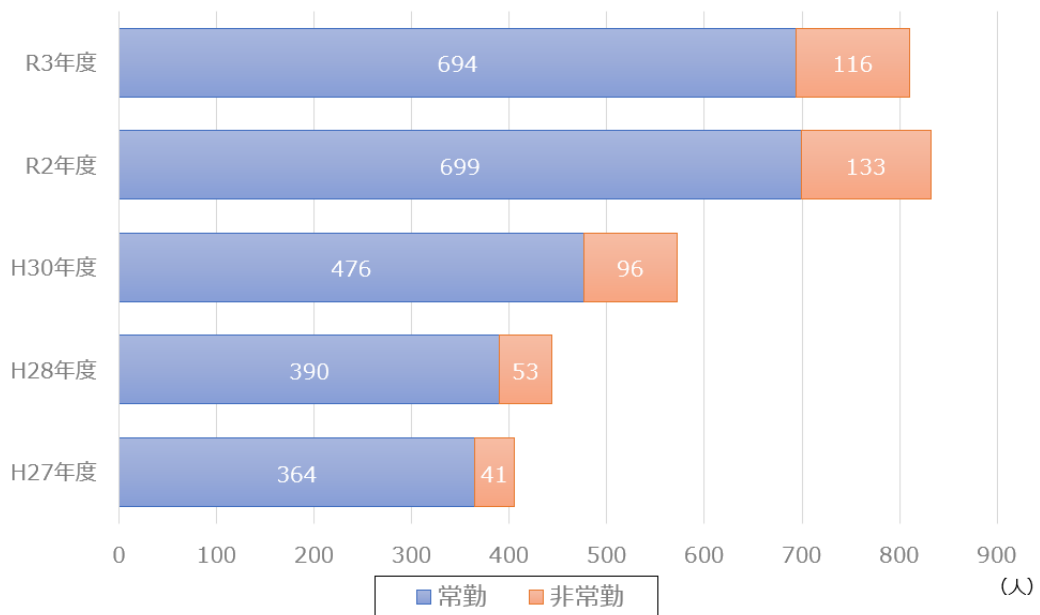


図 2-3. 自立支援員等における常勤者の割合

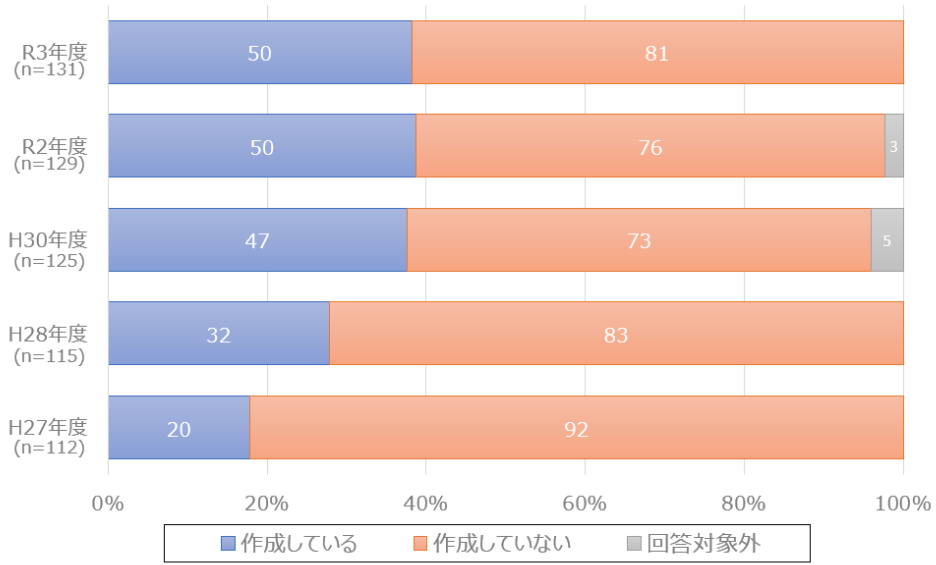


図 2-4. 個別支援計画の作成状況

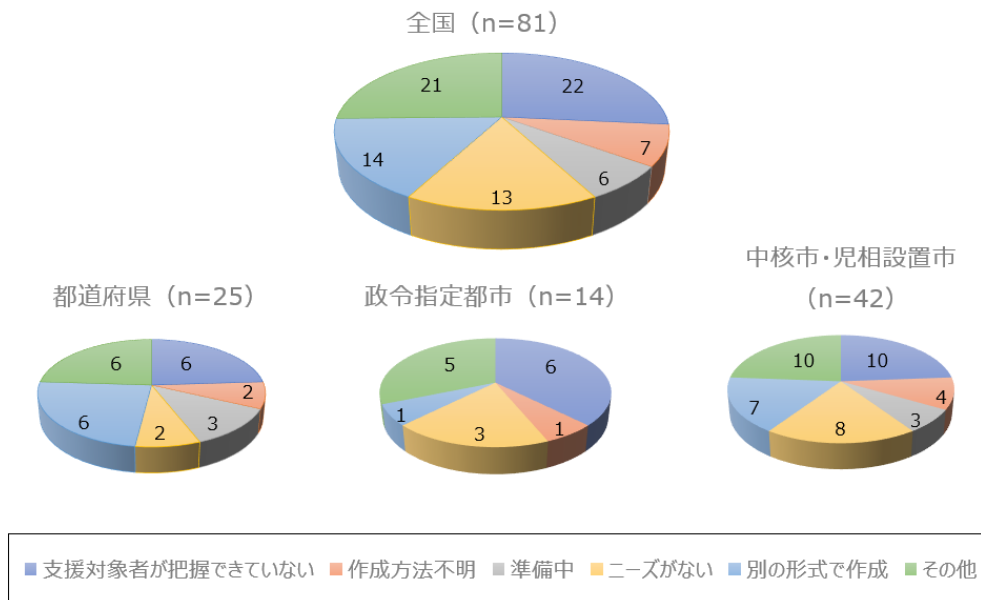


図 2-5. 個別支援計画を作成していない主な理由

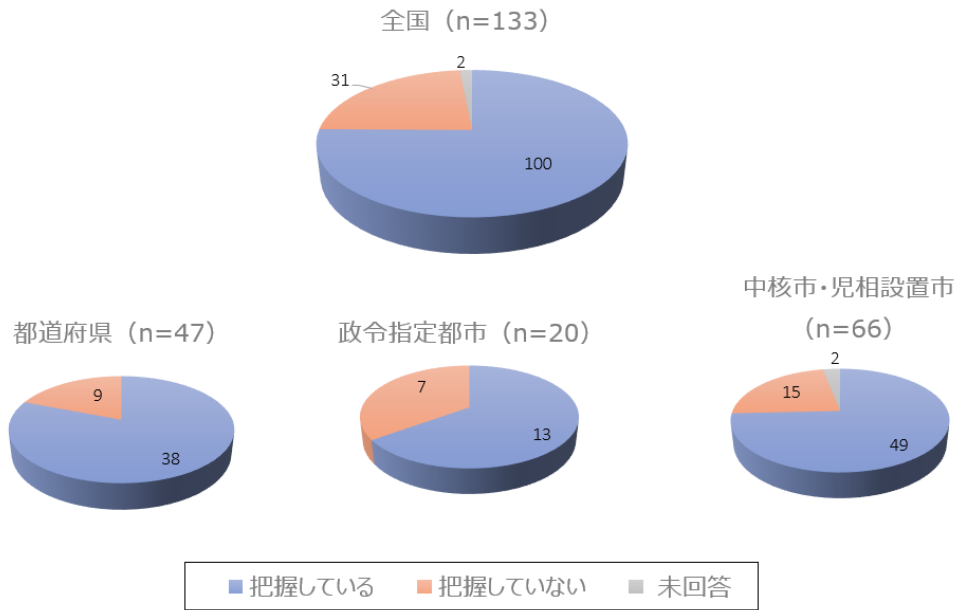


図 3-1. ニーズの把握状況 (R4年2月時点)

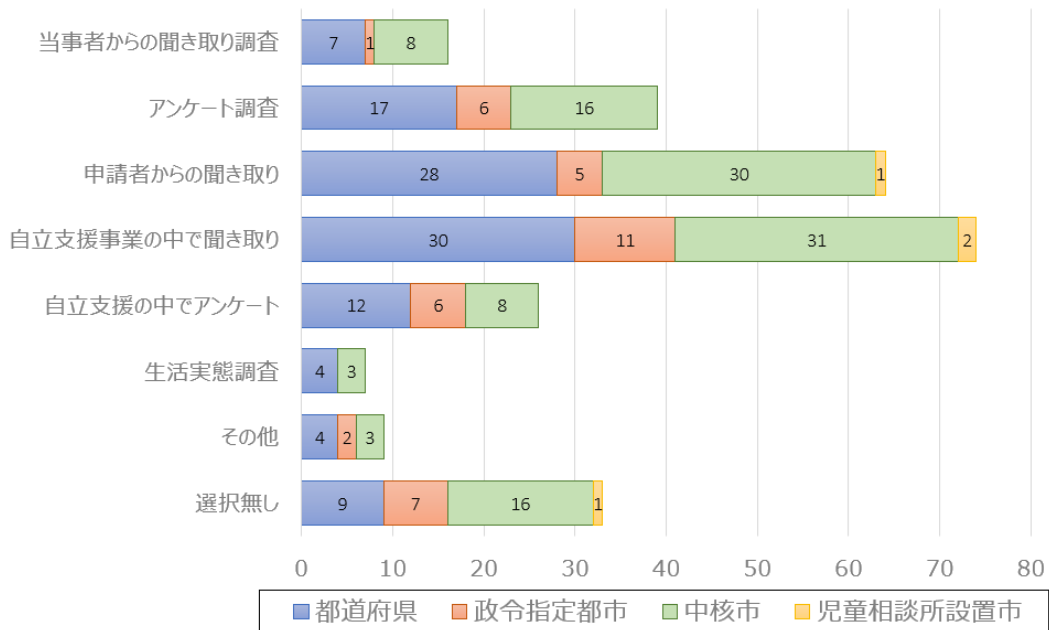


図 3-2. ニーズの把握方法 (複数回答可, R4年2月時点)

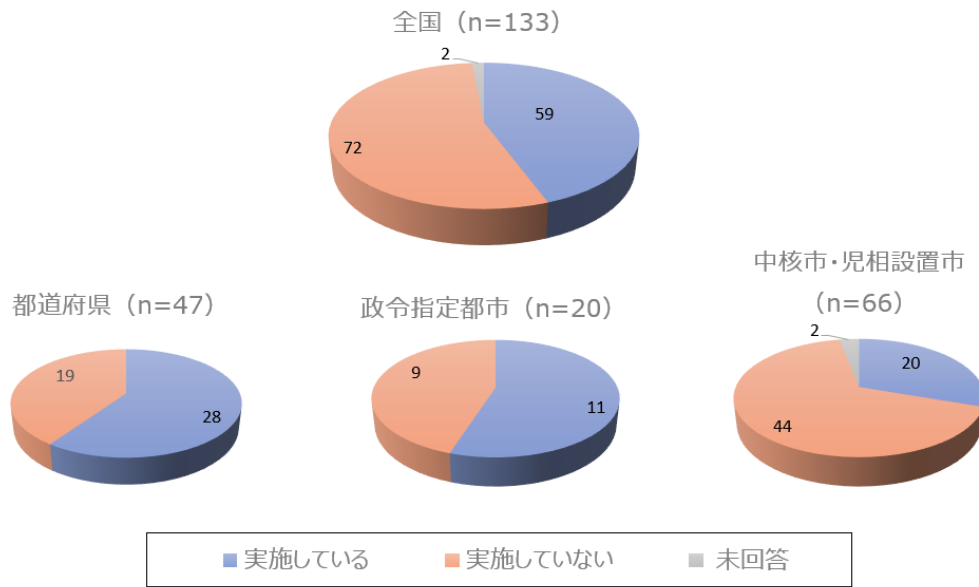


図 4-1a. 任意事業の実施状況（R4 年 2 月時点）

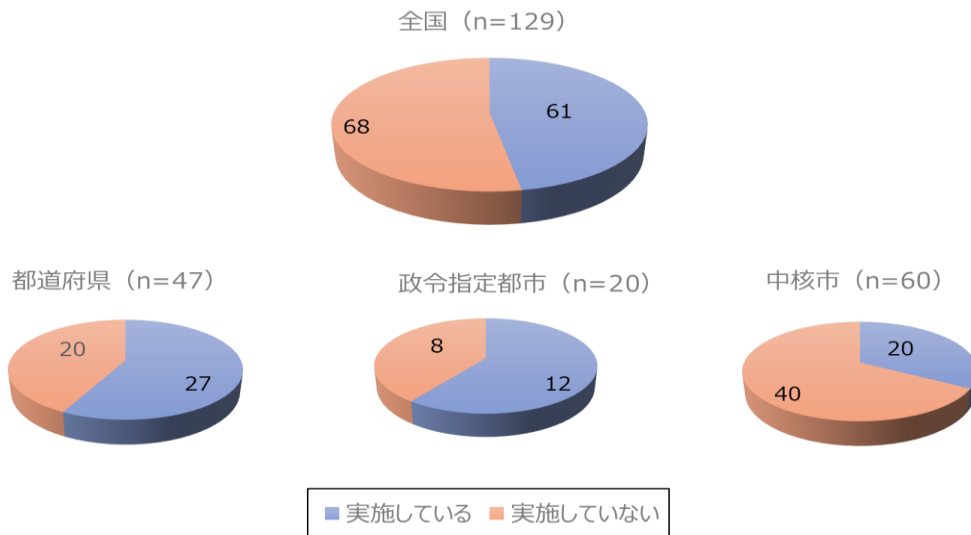


図 4-1b. 任意事業の実施状況（R2 年 12 月時点）

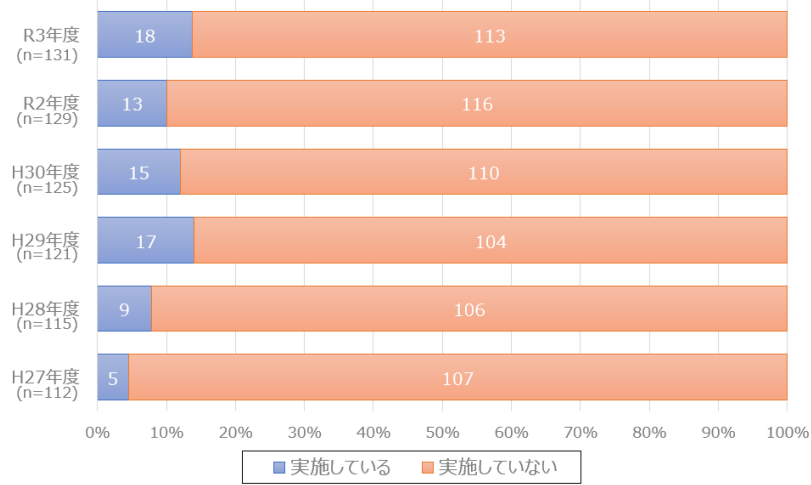


図 4-2-1. 療養生活支援事業の実施状況の推移

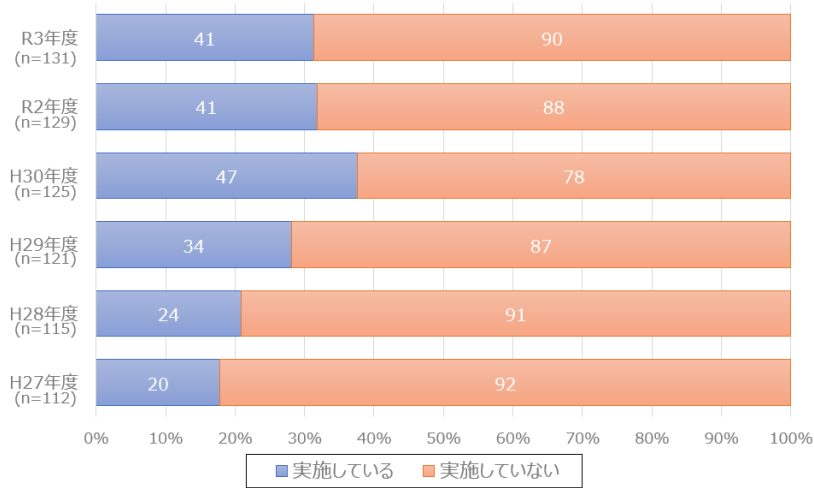


図 4-2-2. 相互交流支援事業の実施状況の推移

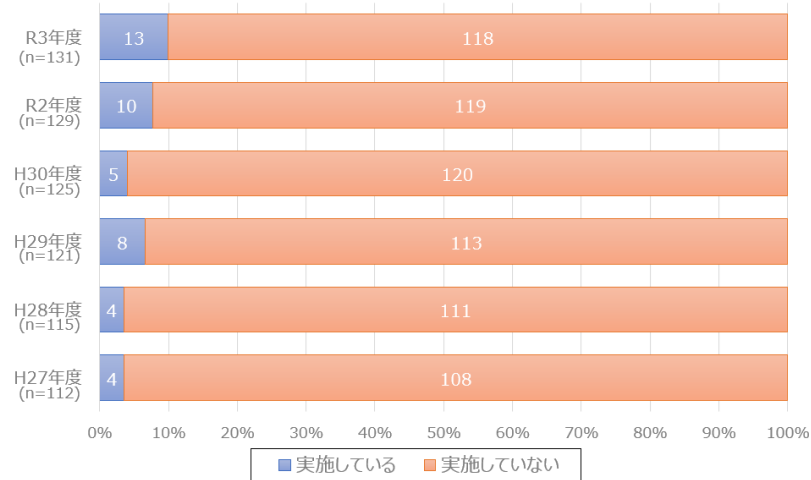


図 4-2-3. 就職支援事業の実施状況の推移

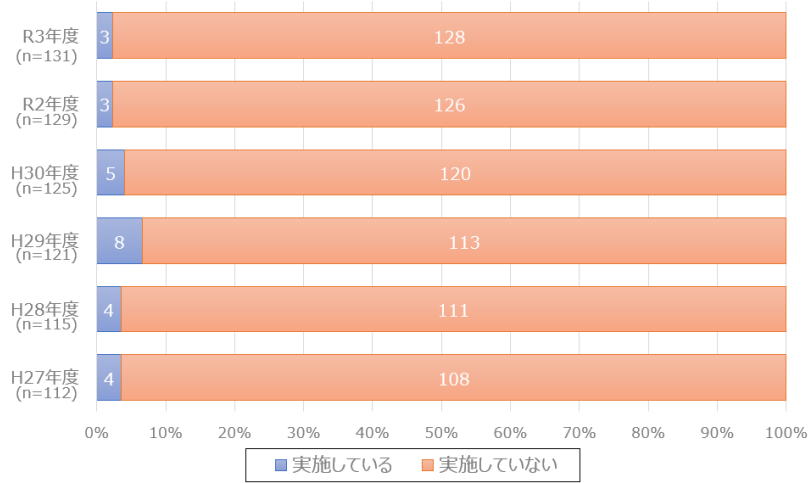


図 4-2-4. 介護者支援事業の実施状況の推移

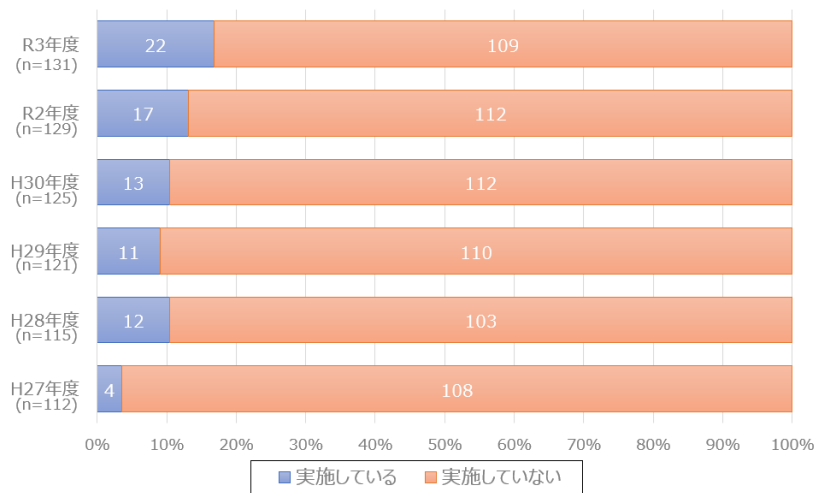


図 4-2-5. その他の自立支援事業の実施の推移



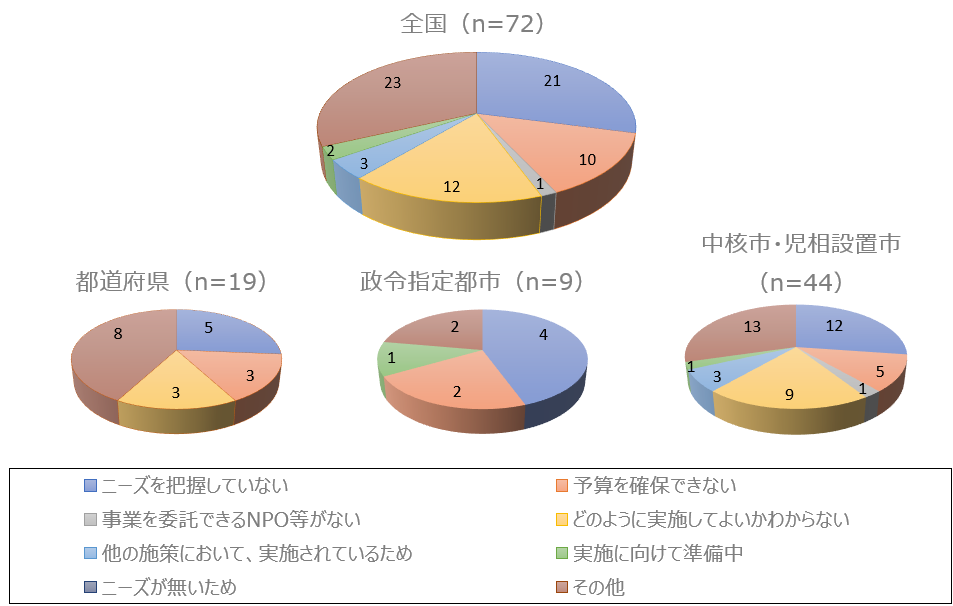


図 4-3. 任意事業を実施していない主な理由

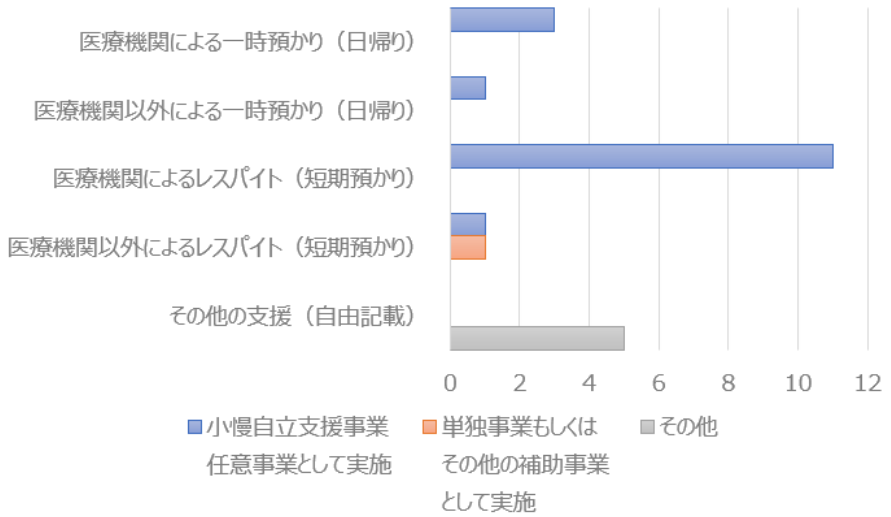


図 4-4. 令和 3 年度の療養生活支援事業の実施内容

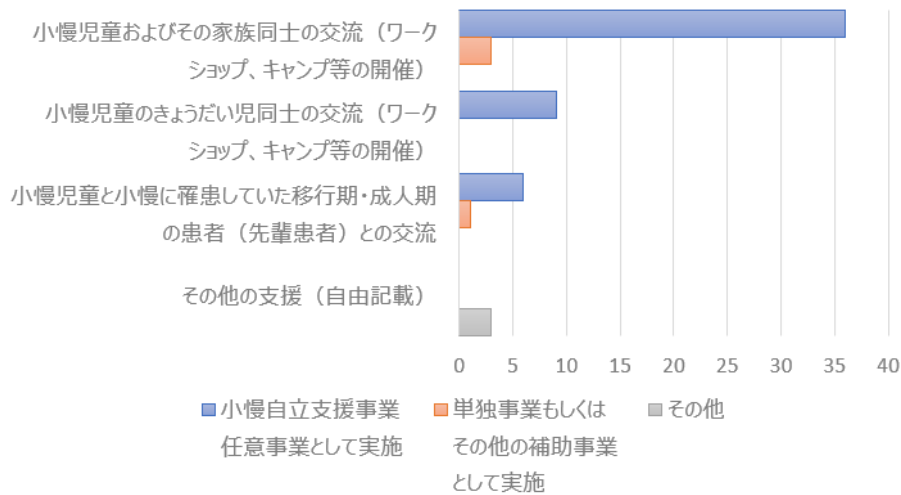


図 4-5. 令和 3 年度の相互交流支援事業の実施内容

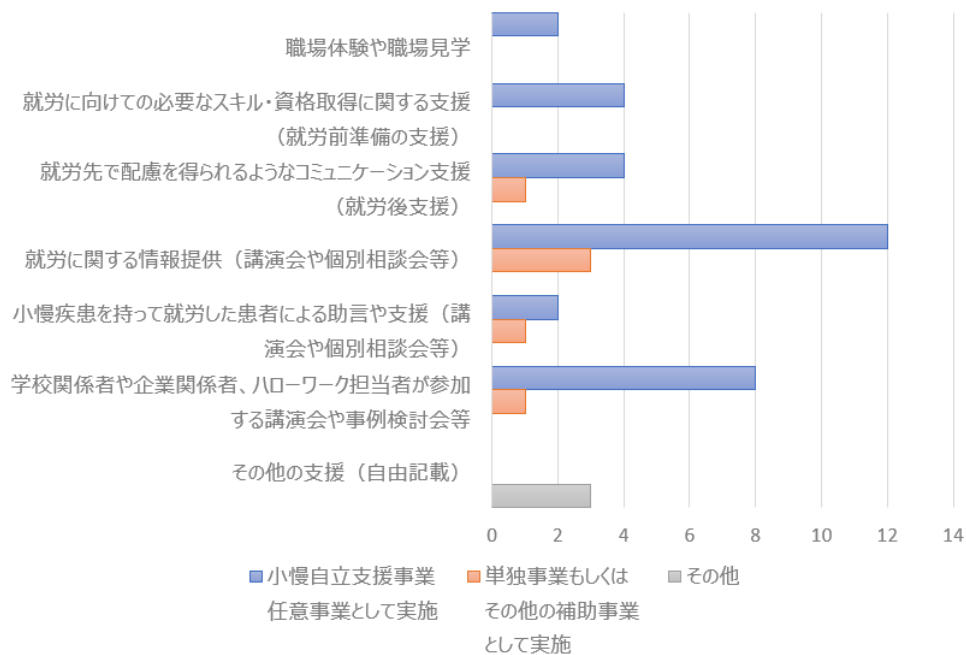


図 4-6. 令和 3 年度の就職支援事業の実施内容

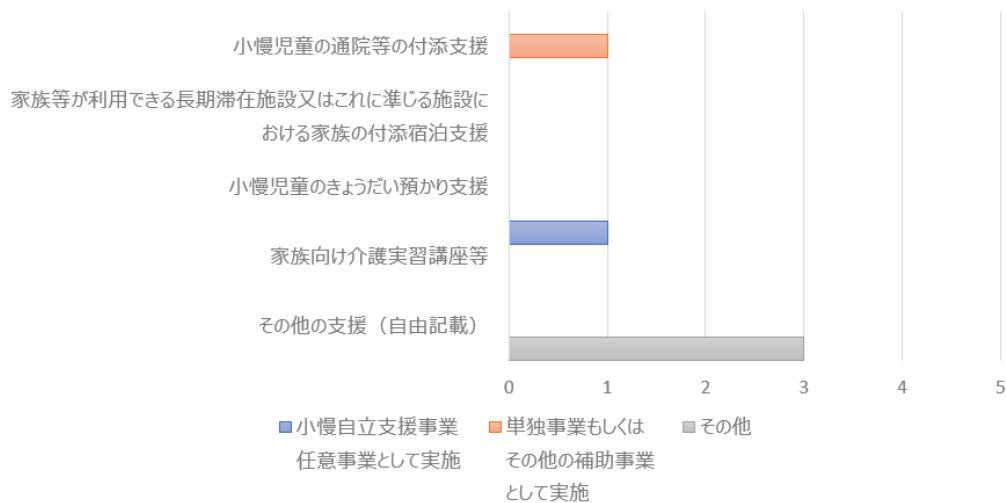


図 4-7. 令和 3 年度の介護者支援事業の実施内容

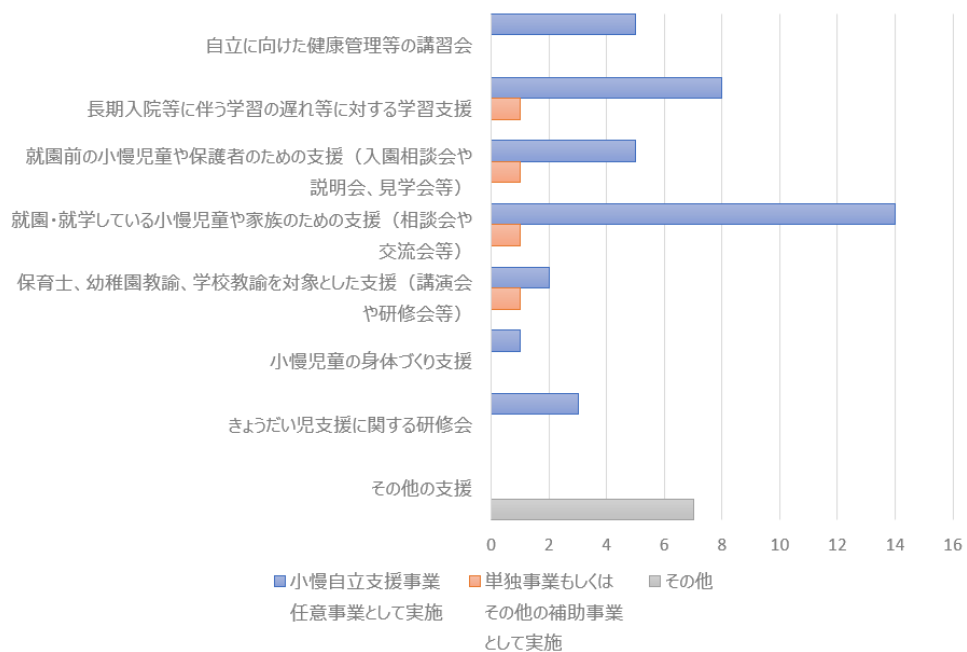


図 4-8. 令和 3 年度のその他の自立支援事業の実施内容

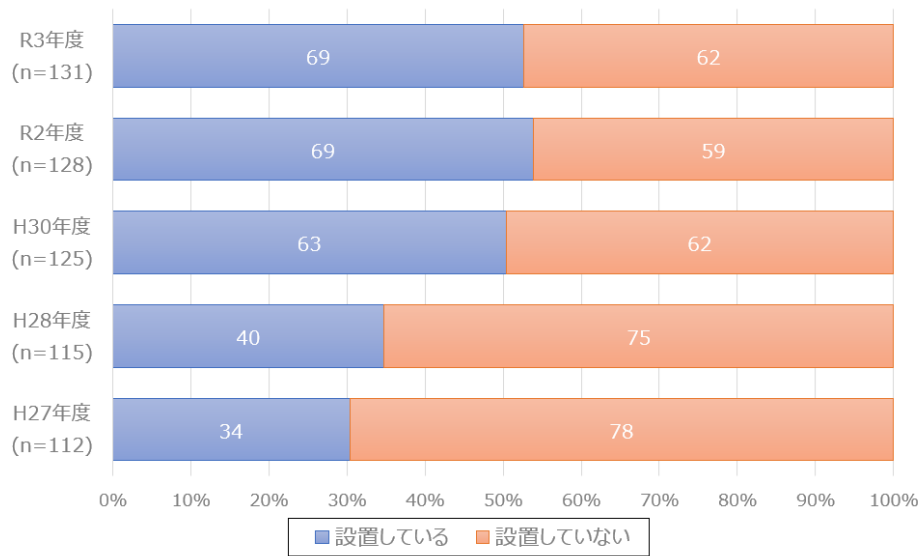


図 5-1. 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移

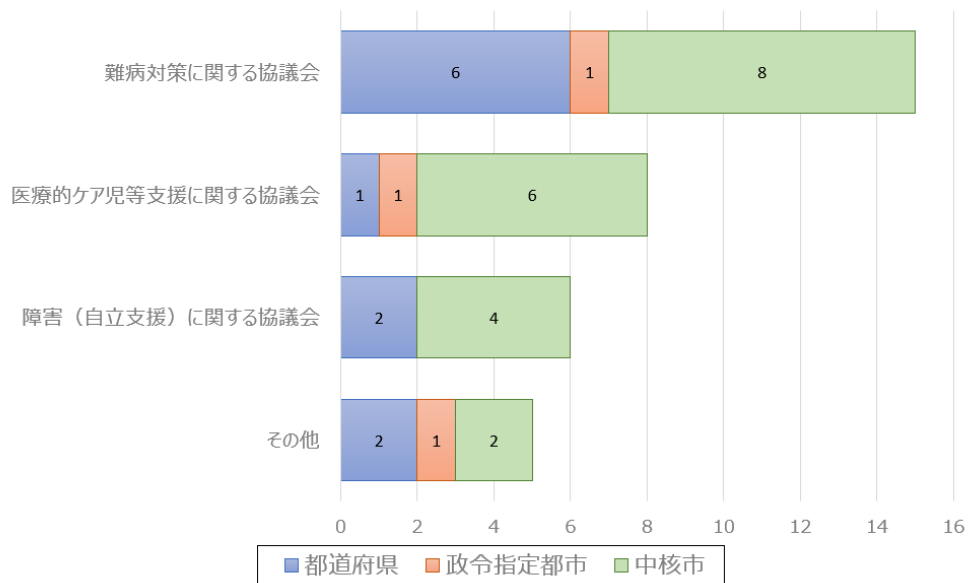


図 5-2. 共同開催の協議会等の名称（R4年2月時点）

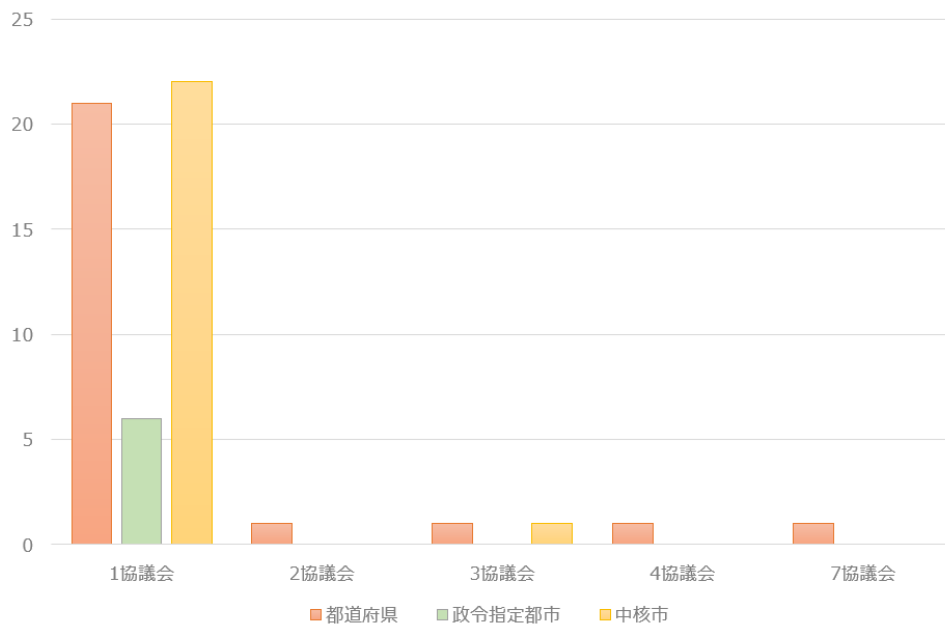


図 5-3. 設置している協議会の数

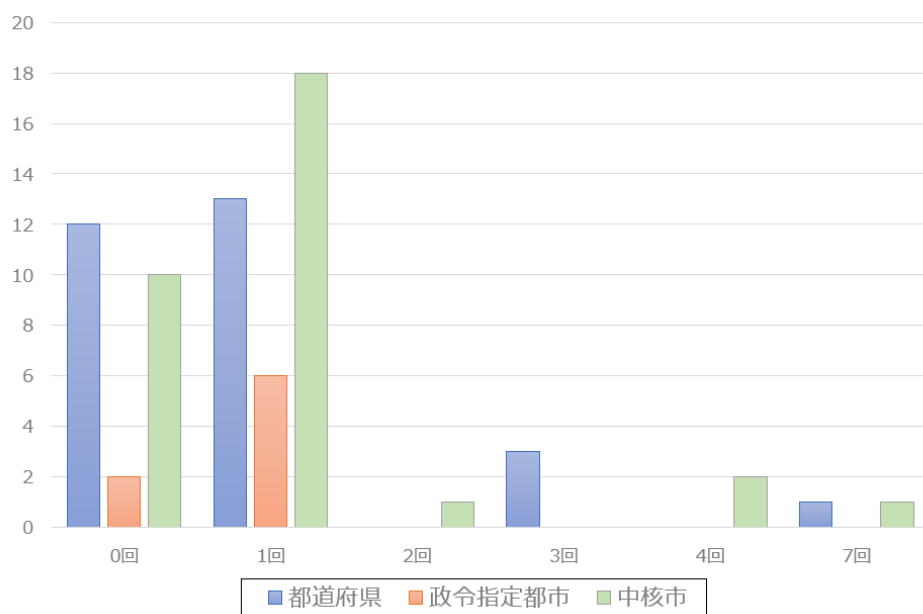


図 5-4. 協議会の開催回数（令和 2 年度）

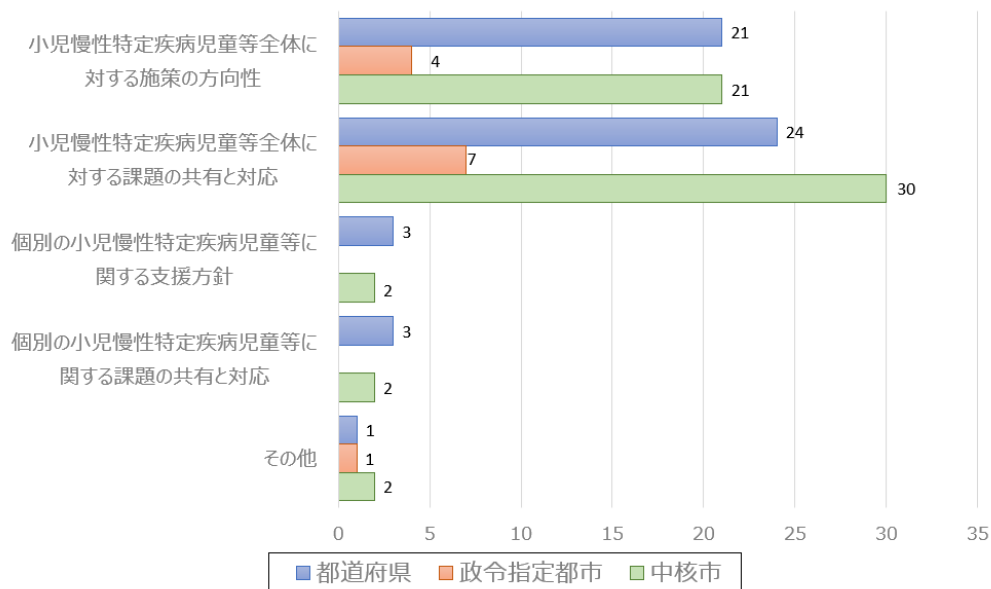


図 5-5. 協議会での主な議論の内容（複数回答）

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

※ 八戸市と荒川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。