

令和 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、全国 137 実施主体を対象に質問紙調査を実施した。改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）により、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、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取り組まれていることが確認された。努力義務事業（旧任意事業）については、何らかの事業を実施しているとの回答が約 6 割となり、前年度に比べ増加が見られた。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や、10 月 1 日からの改正児童福祉法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となったことを受けて、具体的な取り組みが推進されたものと推察される。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、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となった。

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）」等が示されているので、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。

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）

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。

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

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、「自立支援事業のうち努力義務事業（旧任意事業）」について、「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）について」の 5 つ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 137 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。

本年度の調査は、令和 6 年 1 月 26 日から 2 月 7 日に実施し、令和 4 年度（2022 年度）及び令和 5 年度（2023 年度）の状況を把握した。回答時点で当該年度内に予定されている事業内容等を含めて質問しているため、実績には見込みを含む。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、比較可能な設問については、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、令和 3 年度、令和 4 年度分を掲載し、経年的な取組状況の変化も示すこととした。

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、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。

◎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

○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、全国 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、全国 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）

また、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おり、相談支援事業については、ほぼ全ての実施主体で取組まれて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 92 実施主体が実施していた。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 50 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 27 実施主体であった（複数回答あり）。平成 28 年度、平成 30 年度、令和 2 年度、令和 3 年度、令和 4 年度についても併せて図 1-2 に示したが、傾向としては同様であった。

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、福祉制度の紹介やガイドブックの作成、関係機関との連絡調整の実施、アンケート調査の実施、講演会や相談会、交流会の開催等が挙げられていた。

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 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）

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数は増加しており、令和 5 年度は自立支援員等の実人員数においても増加が見られた。

2-2) 自立支援員等の外部委託の有無

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 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 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、この常勤者 844 名のうち 717 名（85.0%）が保健師資格を有する者であることが明らかになった。

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 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）

なお、平成 30 年度、令和 2 年度の調査では、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当該設問の回答対象外としていたため、データの収集条件が異なる点を申し添える。

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 83 実施主体のうち 16 実施主体（19.3%）が「対象者が把握できていない」、13 実施主体（15.7%）が「別の形式で作成しているから」、9 実施主体（10.8%）が「作成方法が不明」、同じく 9 実施主体（10.8%）が「ニーズがない」、2 実施主体（2.4%）が「準備中」と回答した。（図 2-6 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。その他、「関連部門と連携して情報を共有している」、「マンパワー不足」等の回答も挙げられた。

3) 実態把握事業（努力義務事業）について

実態把握事業とは、改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）により新設された事業であり、地域における小慢児童等やその保護者の実情の把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する事業である。

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、前年度のニーズ把握の取組状況とほぼ変わらず、137 実施主体中 102 実施主体（74.5%）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。（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、「受給者証の申請時に申請者からの聞き取り」が 60 実施主体で最も多く、続いて「自治体内で独自のアンケート調査等を実施」が 57 実施主体、「自立支援事業の支援の中で相談者から聞き取り」が 52 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 32 実施主体、「当事者・患者団体等から聞き取り調査を実施」が 18 実施主体、「厚労科研の研究班の行なう全国調査等から把握」が 9 実施主体であった（複数回答可）。（図 3-2 参照）

なお、「その他」回答として、「協議会

や各種会議等での情報共有」、「新規申請時に申請者にアンケートを実施」等が挙げられた。また、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を受けてニーズ把握に取り組んでいるとの回答も見られた。

また、前年度に比べ、把握方法として自治体内で独自のアンケート調査（質問紙調査）等を実施との回答数が増えており、約 4 割の実施主体で実施されていることが明らかになった。

3-3) 実態把握の実施頻度

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たところ、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」という回答が多かった。また、「受給者証の申請時や自立支援事業の支援の中でニーズ把握を行っている」、「具体的な把握方法について検討できていない」、「どう進めればいいのか分からない」という回答も見られた。

4) 自立支援事業のうち努力義務事業（旧任意事業）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 ではいずれかの努力義務事業（旧任意事業）に取り組んでいるかについての実施状況を示し、4-2 では努力義務事業（旧任意事業）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) 努力義務事業（旧任意事業）の実施状況

努力義務事業（旧任意事業）の実施状況については、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（旧任意事業）が実施されていることが確認された。（図 4-1a 参照）

また、令和 4 年度の実施状況（令和 4 年 12 月時点）が全国 135 実施主体のうち 67 実施主体（49.6%）が実施しているとの結果であったことと比較し、令和 5 年度は努力義務事業（旧任意事業）を実施している実施主体数に増加が見られた。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や、令和 5 年 10 月 1 日からの改正児童福祉法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たことを受けて、具体的な取り組みが推進されたものと推察される。（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 5 年度で 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。

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%）、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%）と推移しており、平成 29 年度以降減少傾向にあったが、令和 3 年度に増加に転じたもののその

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 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 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%）、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%）と推移しており、平成 30 年度までは増加傾向にあり、令和 2 年度に減少した後は停滞が見られたが、令和 5 年度は大きく増加が見られた。（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 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、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%）、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%）と推移しており、平成 30 年度に減少が見られ、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 5 年度で 137 実施主体中 16 実施主体（11.7%）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 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%）、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%）と推移しており、平成 29 年度はわずかに増加したものの、平成 30 年度以降は取り組む実施主体が少数であったが、令和 5 年度は大きく増加が見られた。

（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 5 年度で 137 実施主体中 33 実施主体（24.1%）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%）、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%）と推移しており、令和 5 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) 努力義務事業（旧任意事業）を実施していない主な理由

努力義務事業（旧任意事業）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 52 実施主体のうち 16 実施主体（30.8%）が「ニーズを把握していない」、9 実施主体（17.3%）が「どのように実施してよいかわからない」、5 実施主体（9.6%）が「実施に向けて準備中」、4 実施主体（7.7%）が「予算を確保できない」、2 実施主体（3.8%）が「事業を委託できる NPO 等がない」、同じく 2 実施主体（3.8%）が「他の施策において、実施されているため」、1 実施主体（1.9%）が「ニーズが無い」と回答した。（図 4-3 参照）

また、「その他」回答としては、「実施に向けて検討中」、「マンパワーが不足している」、「実施していたが、参加者が少

なかった」等が挙げられた。

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、今後の実施に向けた検討の有無を尋ねたところ、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）

また、検討していない理由としては、「実態把握調査を実施し、ニーズを把握した上で検討予定」、「必須事業である相談支援事業の充実を図っている」、「共同実施しており、単独での実施は検討していない」、「どこからやればいいのか分からない」等が挙げられた。

4-5) 令和 5 年度の療養生活支援事業の実施内容

次に、令和 5 年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）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、続いて医療機関以外によるレスパイト（短期預かり）が 3 実施主体、医療機関による一時預かり（日帰り）が 1 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、医療機関によるレスパイト（短期預かり）及び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各々 3 箇所、医療機関以外による一時預かり（日帰り）を実施している実施主体が 2 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、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) 令和 5 年度の相互交流支援事業の実施内容

令和 5 年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）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 56 実施主体で、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 19 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、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）を実施している実施主体が 6 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、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) 令和 5 年度就職支援事業の実施内容

令和 5 年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）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。続いて職場体験や職場見学、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が各々 2 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 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、就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）を実施している実施主体が 7 箇所、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を実施している実施主体が各々 2 箇所、職場体験や職場見学、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）を実施して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、トリセツシートの作成、個別支援の中での就職に関する相談対応が挙げられた。

4-8) 令和5年度の介護者支援事業の実施内容

令和5年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）として取組まれた介護者支援事業としては、保護者同士の交流（ワークショップ等の開催）が最も多く7実施主体であった。続いて小慢児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、小慢児のきょうだい児支援に関する研修会が4実施主体、小慢児の通院等の付添支援、家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる施設における家族の付添宿泊支援、小慢児のきょうだい預かり支援及び家族向け介護実習講座等が各々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、保護者同士の交流（ワークショップ等の開催）を実施している実施主体が3実施主体、小慢児の通院等の付添支援を実施している実施主体が2実施主体、小慢児のきょうだい預かり支援及び家族向け介護実習講座等を実施して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）等が挙げられた。

4-9) 令和5年度のその他の自立支援事業の実施内容

令和5年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）として取組まれたその他の自立支援事業としては、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援が最も多く13実施主体であった。続いて就園前の小慢児や

保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）及び就園・就学している小慢児や家族のための支援（相談会や交流会等）が各々11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8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4実施主体という結果となった。（図4-9参照）

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、NICU退院時の支援（周産期医療との連携）を実施している実施主体が8箇所、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援を実施している実施主体が5箇所、プレコンセプションケア（妊娠前からの健康管理等）を実施している実施主体が4箇所、就園前の小慢児や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）を実施している実施主体が3箇所、就園・就学している小慢児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）を実施している実施主体が各々2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、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) 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）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、小慢児等及び難

病の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性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) 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

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）の設置状況については、前年度の慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況からわずかに増加が見られ、令和5年度で137実施主体のうち77実施主体（56.2%）が設置していると回答した。

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数は増加している。（図5-1-1参照）

なお、設置していないと回答した60実施主体に協議会設置についての検討の有無を尋ねたところ、約4割（23実施主体）が検討していると回答したが、約6割（37実施主体）は検討していないと回答した。また、都道府県においては6割、政令指定都市では7.5割が検討していると回答しているのに対し、中核市・児童相談所設置市では約2割に留まることが明らかになった。（図5-1-2参照）

5-2) 共同開催の協議会等の名称

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）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23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6実施主体、「障害（自立支援）に関する協議会」が1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、「小児慢性特定疾病審査会全体会」「難病対策事業実務者連絡会」、「母子保健推進協議会」、「必要に応じて、他の協議会や個別ワーキンググループを開催して実施している」との回答が見られた。

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。

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23実施主体あった。（図5-3参照）

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尋ねたところ、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）が既に連携し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、令和4年度の開催回数で、最も多いのが1回で51実施主体、続いて0回が17実施主体、2回が4実施主体、3回が3実施主体、4回及び6回が各々1実施主体であった。開催数が多い順では、6回開催が1箇所、4回開催が1箇所、3回開催が3箇所、2回開催が4箇所、1回開催が51箇所という結果であった。

（図5-5参照）

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69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55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課題の共有と対応」が9実施主体、「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する支援方針」が7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5-6参照）

また、「その他」の回答としては、慢性疾病児童等に対する医療体制の現状、移行期医療支援体制の推進に関する協議等が挙

げられた。

D. 結論

今回の調査では、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。

努力義務事業(旧任意事業)については、何らかの事業を実施しているとの回答が約 6 割となり、前年度までに比べ増加が見られた。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支援の実施を再開したことや、令和 5 年 10 月 1 日施行の改正児童福祉法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たことを受けて、具体的な取り組みが推進されたものと推察される。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)等を実施との回答数が増えており、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

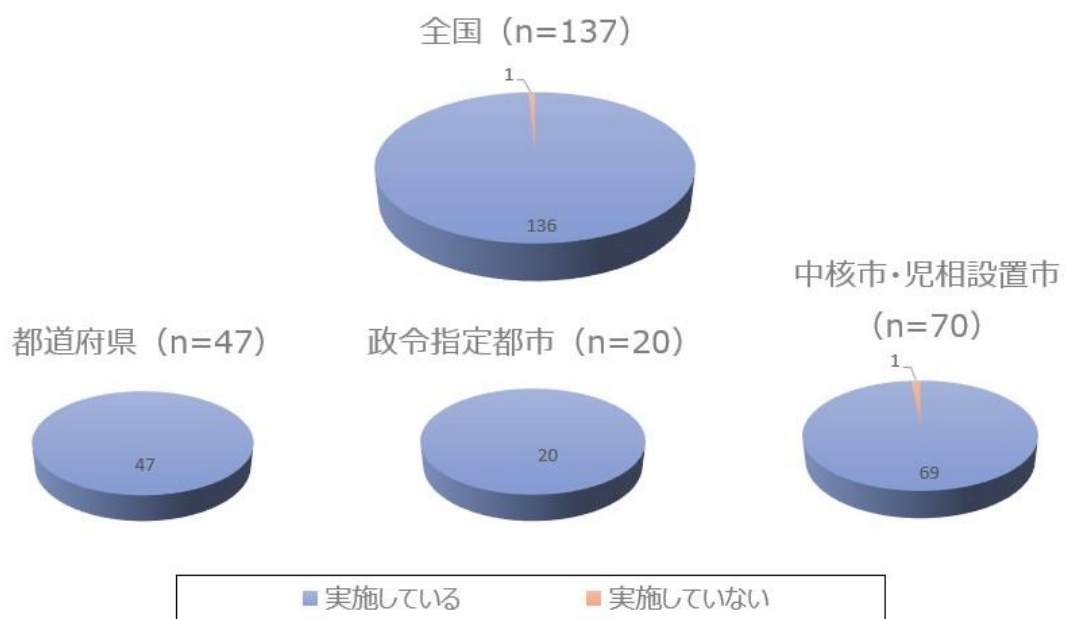


図 1-1a. 相談支援事業の実施状況（R5 年度）

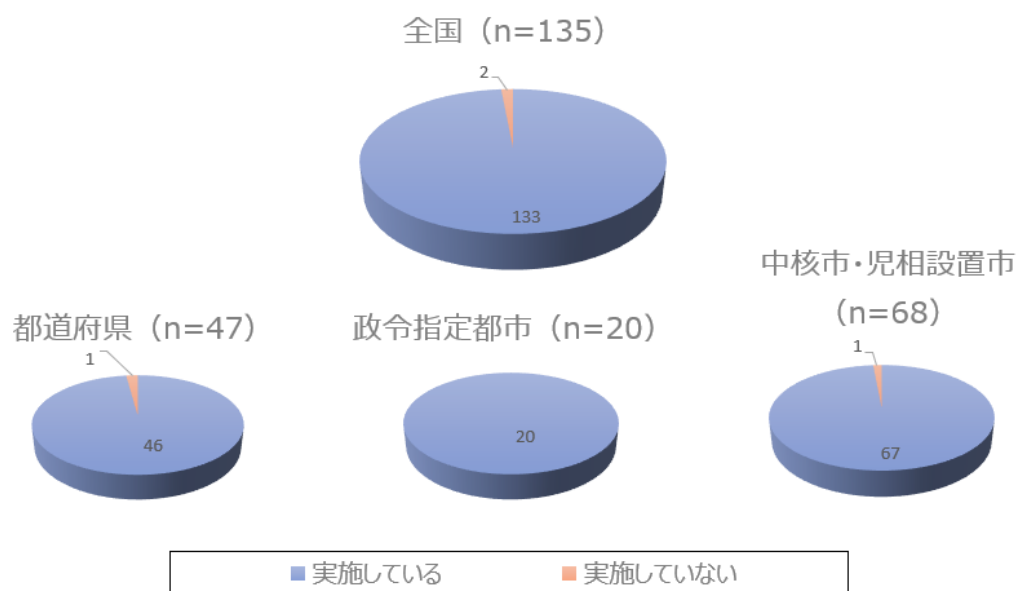


図 1-1b. 相談支援事業の実施状況（R4 年 12 月時点）

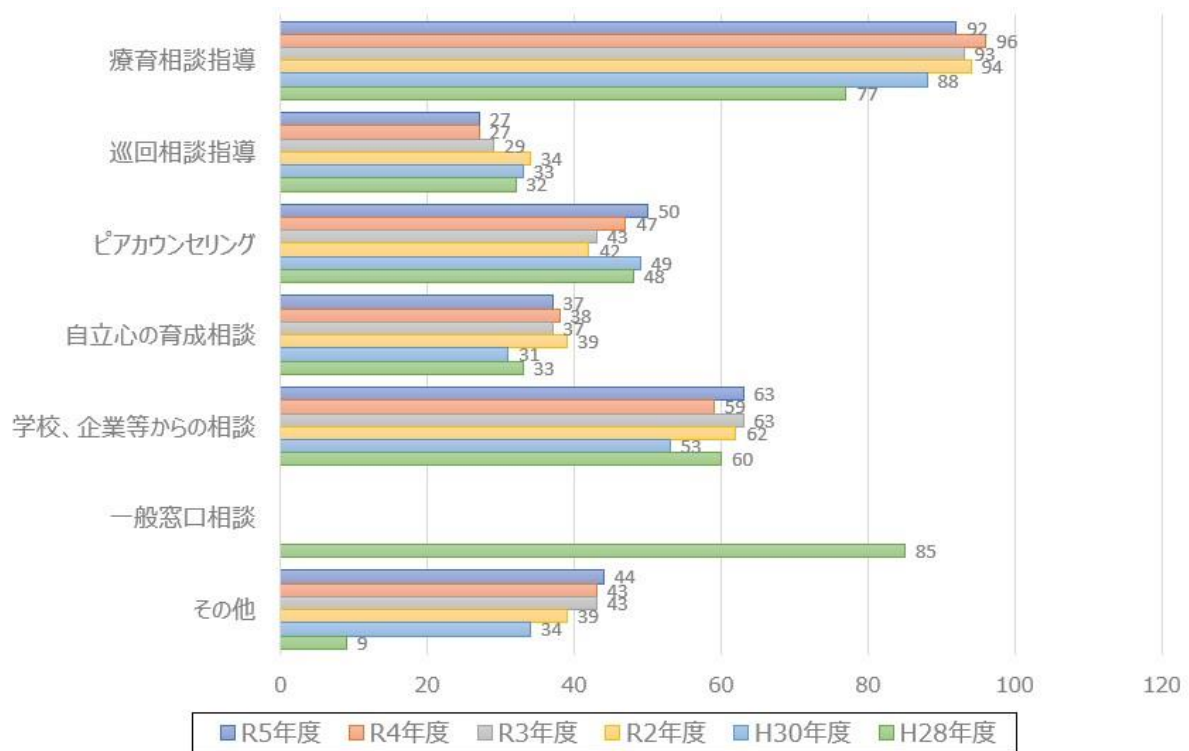


図 1-2. 相談支援事業における相談内容（複数回答あり）

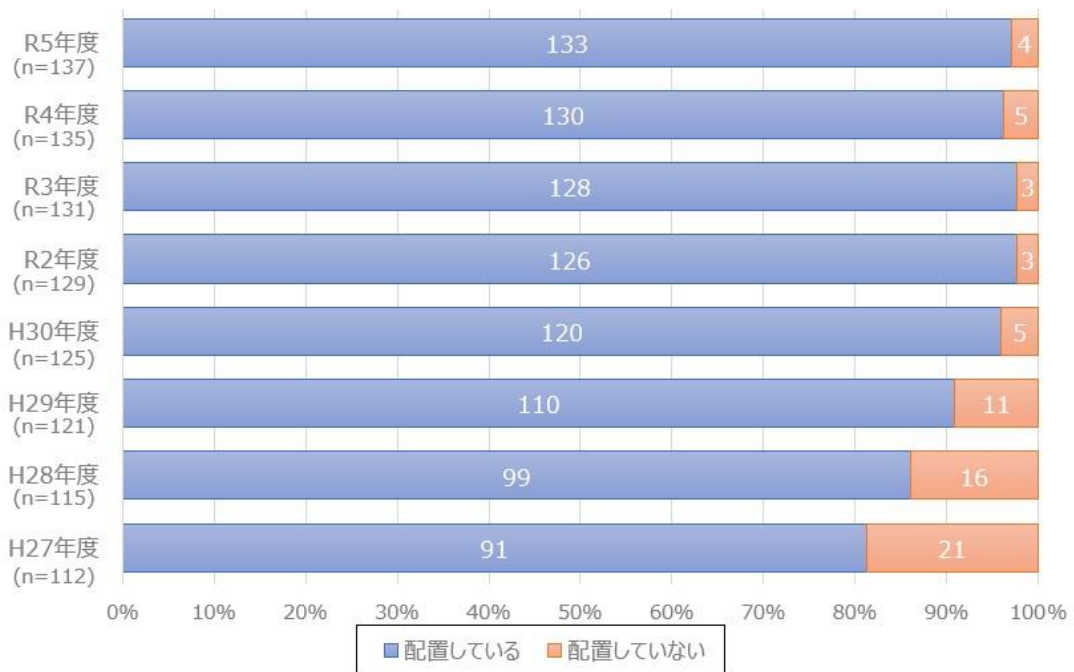


図 2-1. 自立支援員等の配置状況

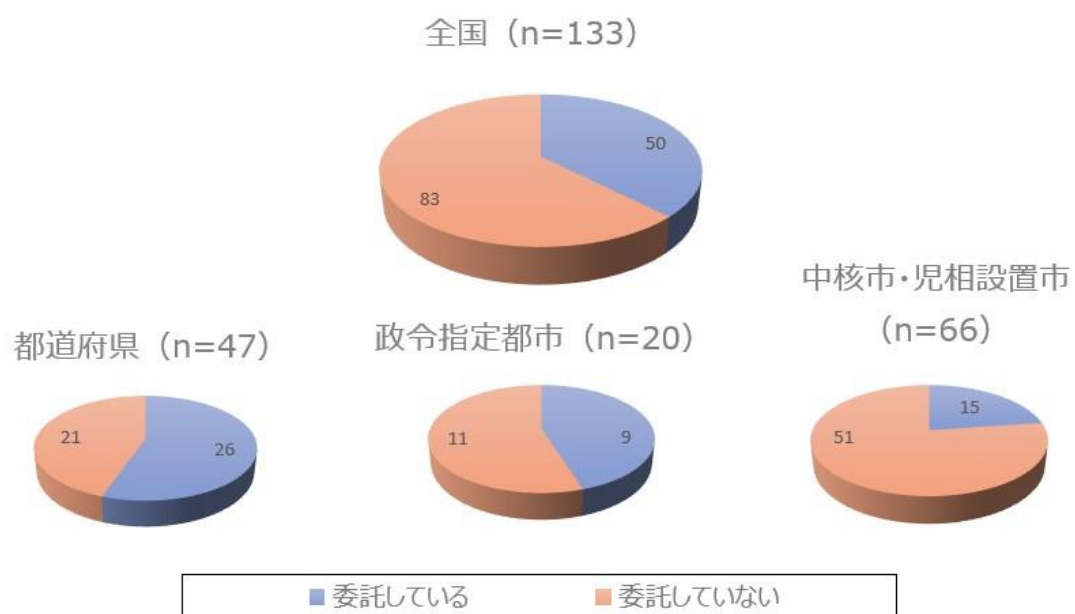


図 2-2. 自立支援員等の外部委託の有無

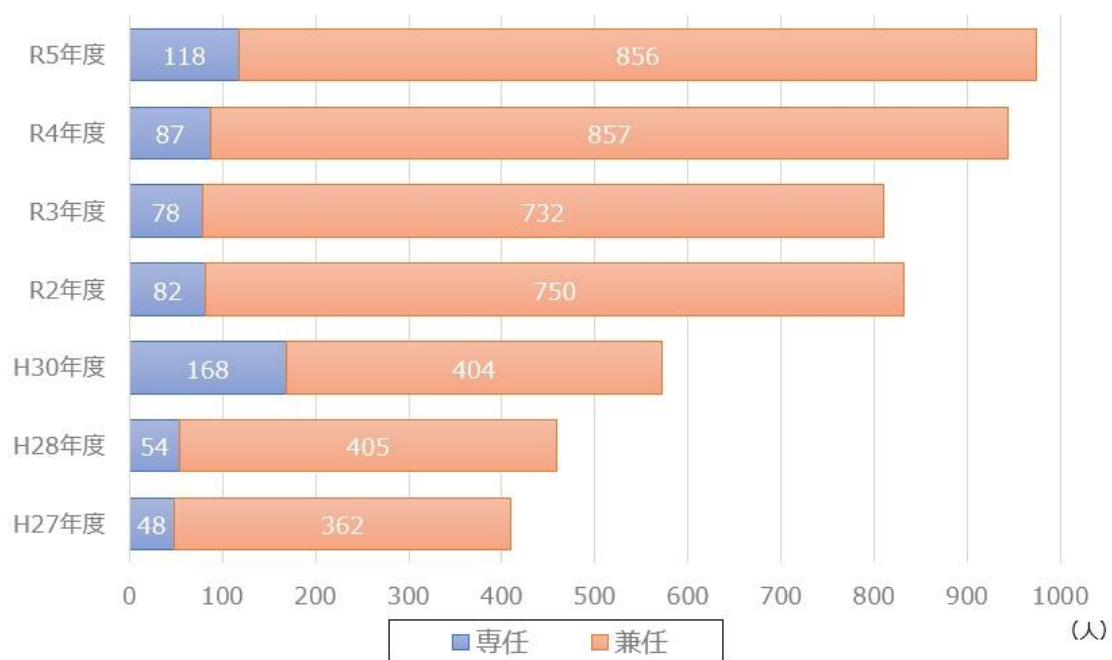


図 2-3. 自立支援員等における専任者の割合

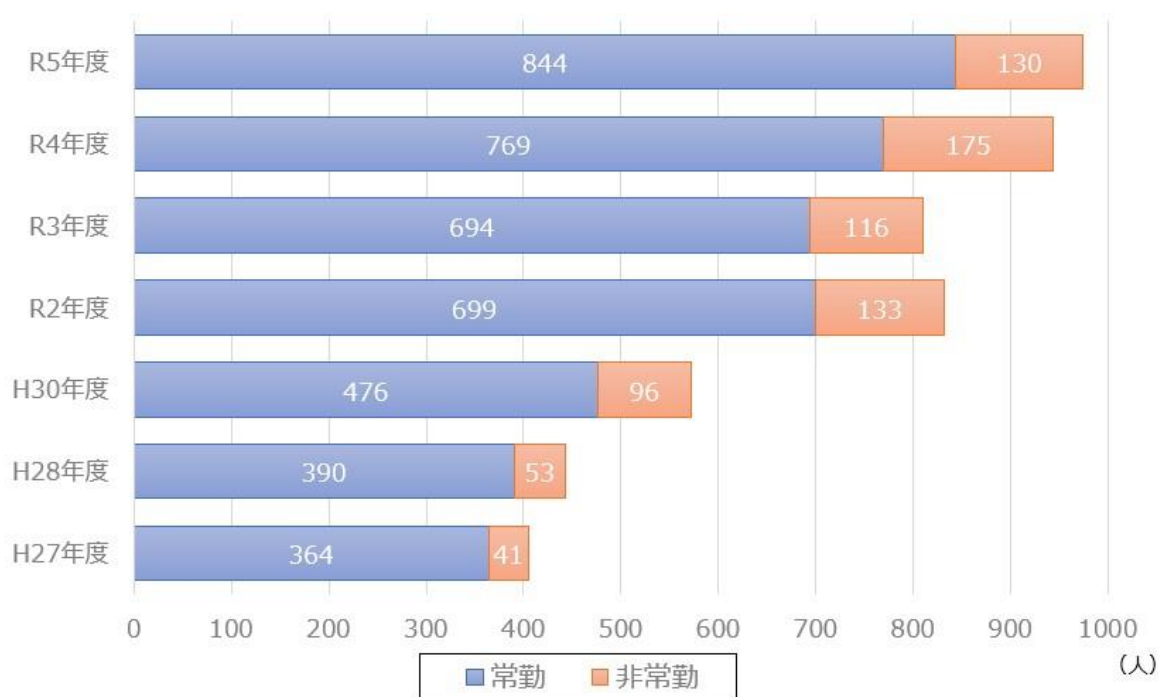


図 2-4. 自立支援員等における常勤者の割合

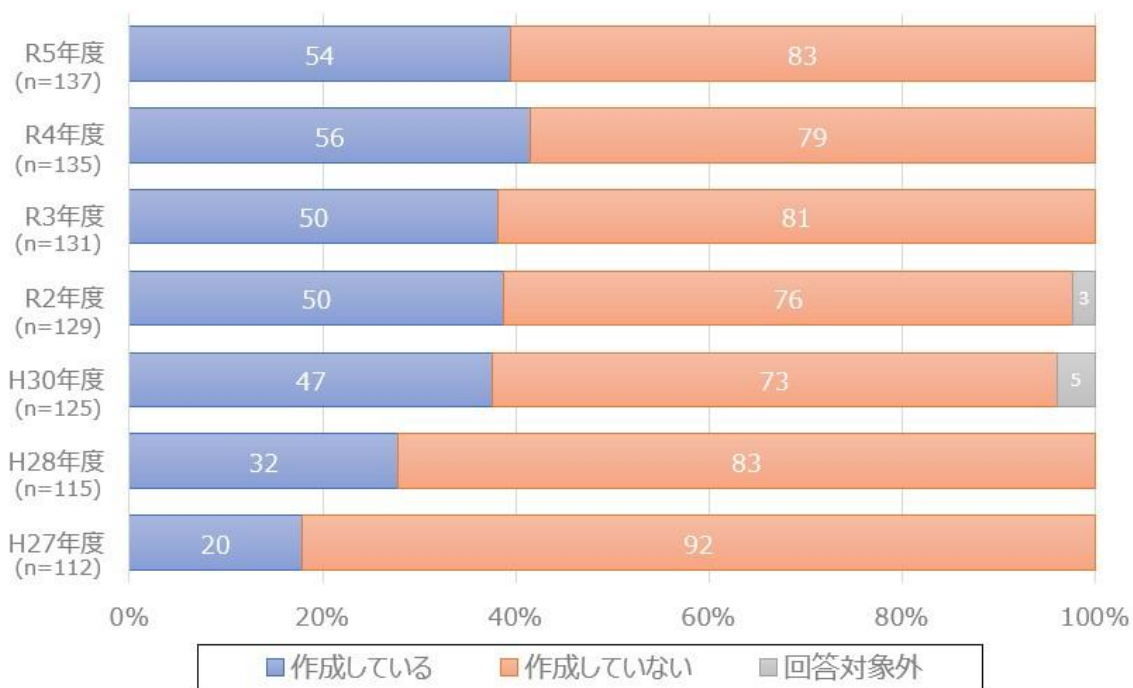


図 2-5. 個別支援計画の作成状況

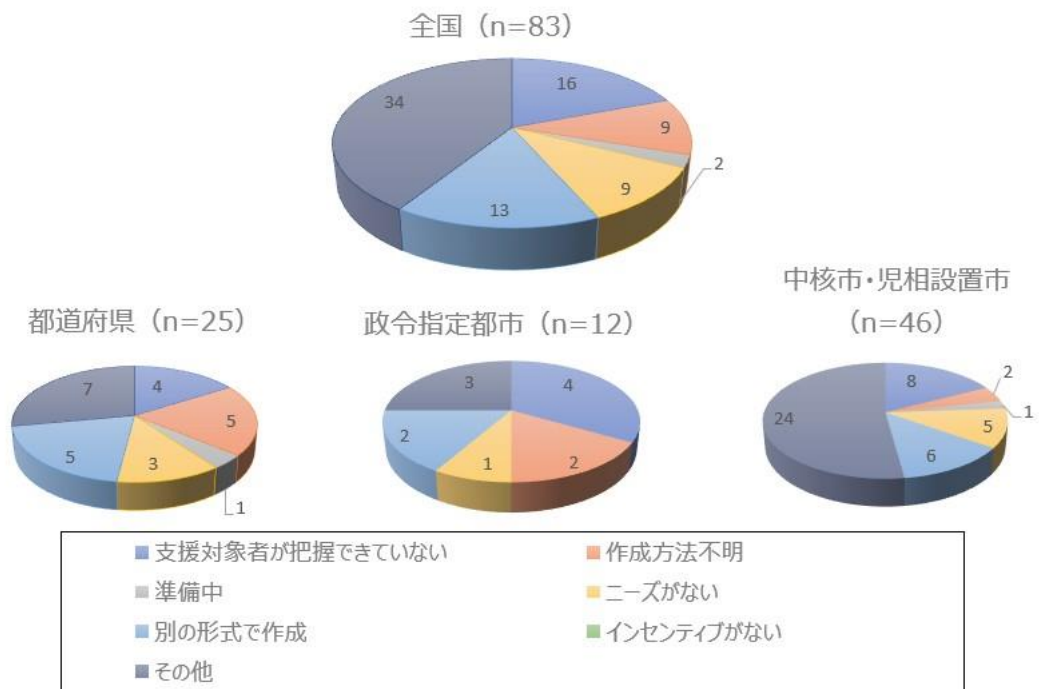


図 2-6. 個別支援計画を作成していない主な理由

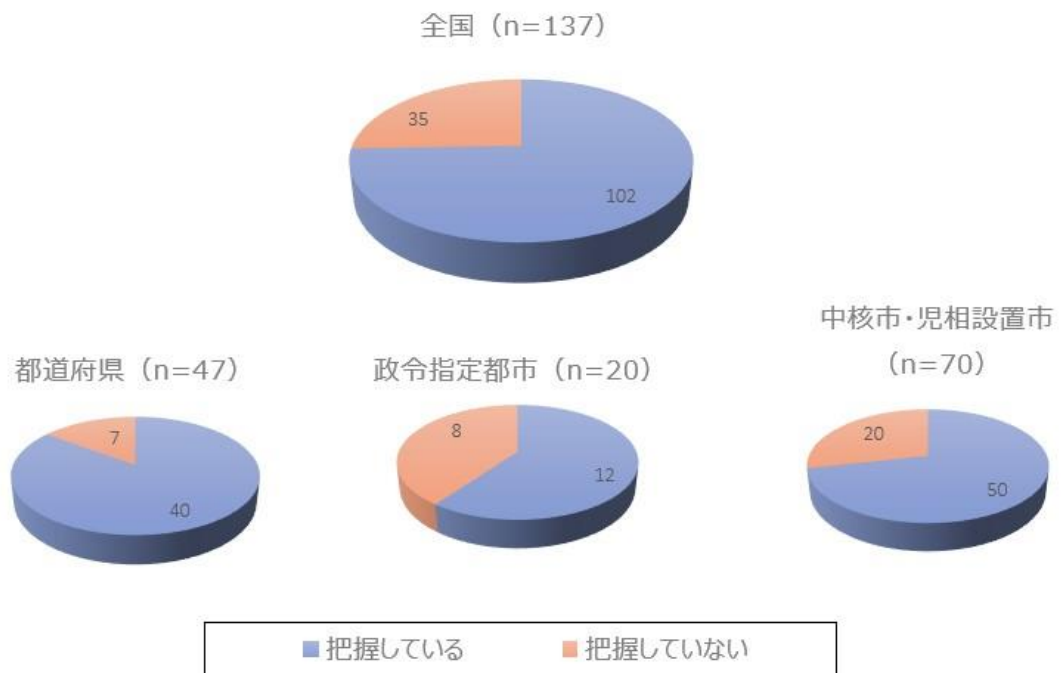


図 3-1. ニーズの把握状況

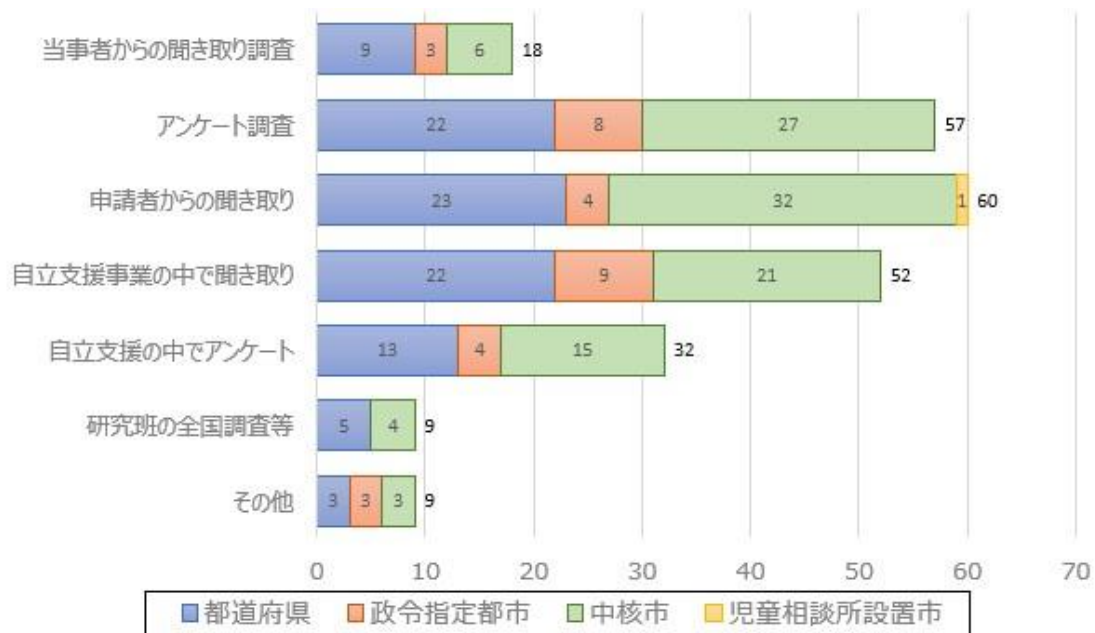


図 3-2. ニーズの把握方法（複数回答可）

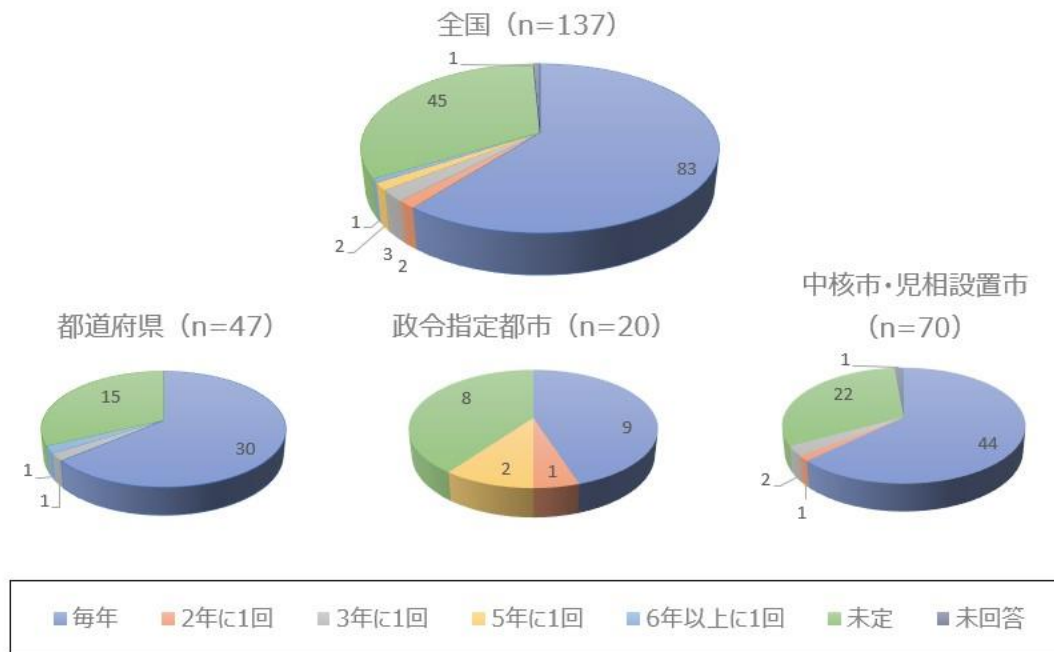


図 3-3. 実態把握の実施頻度（予定）

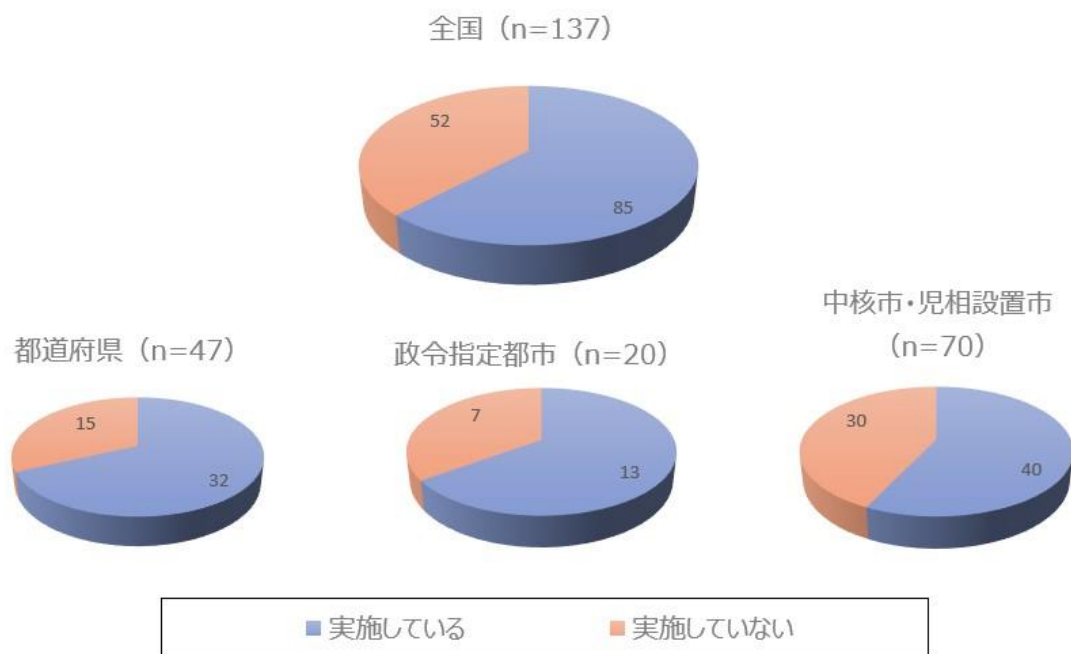


図 4-1a. 努力義務事業（旧任意事業）の実施状況（R5 年度）

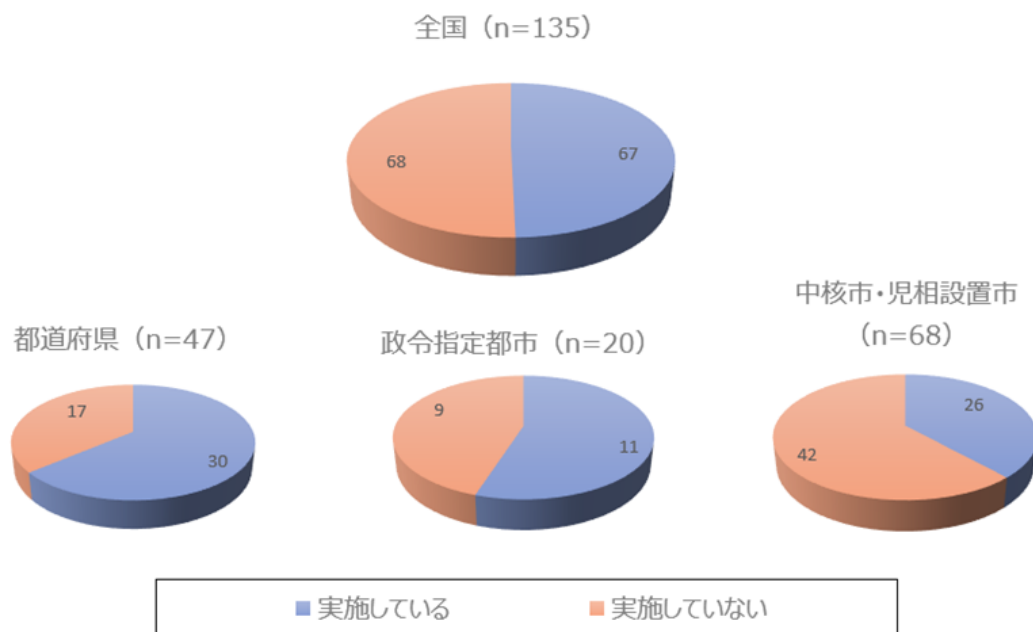


図 4-1b. 任意事業の実施状況（R4 年 12 月時点）

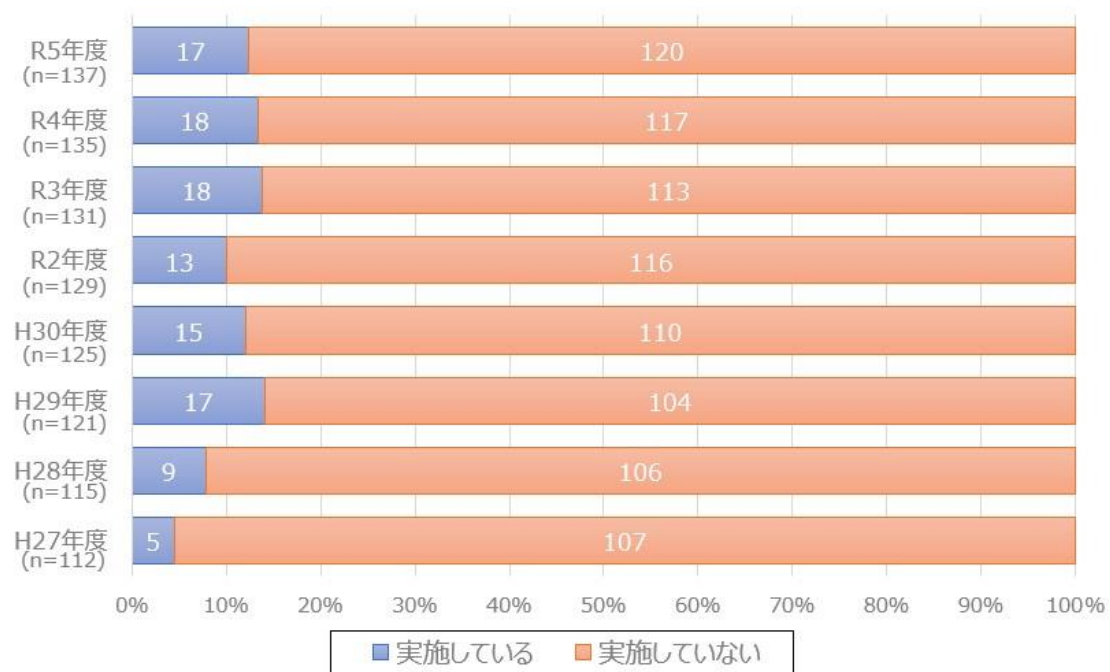


図 4-2-1. 療養生活支援事業の実施状況の推移

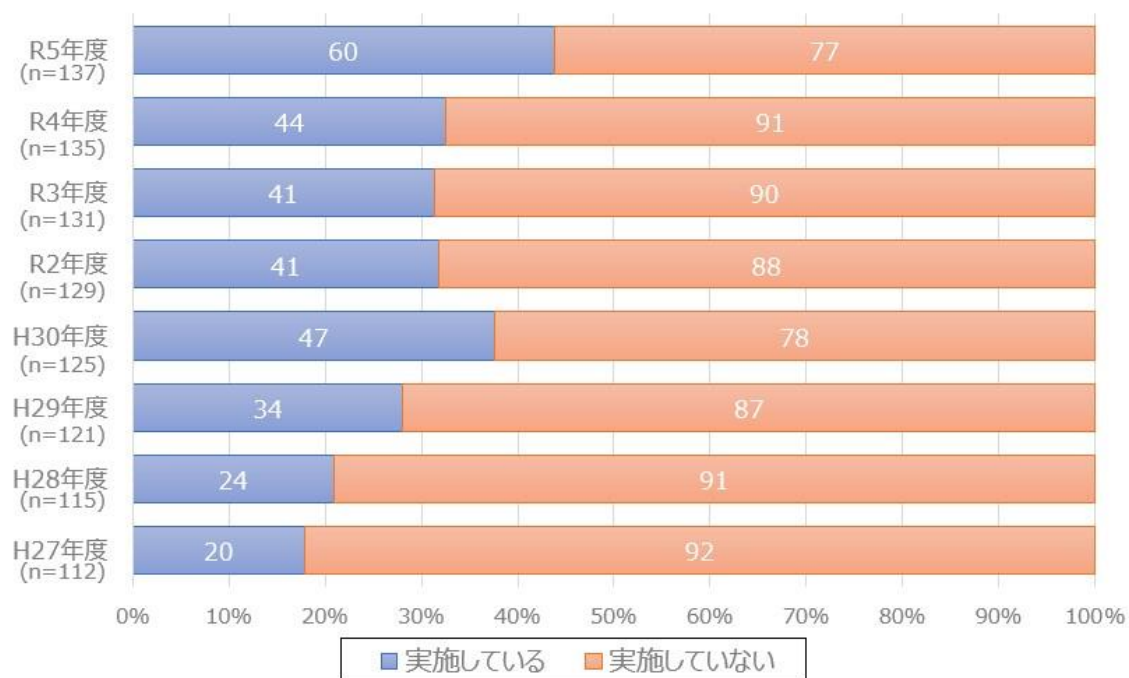


図 4-2-2. 相互交流支援事業の実施状況の推移

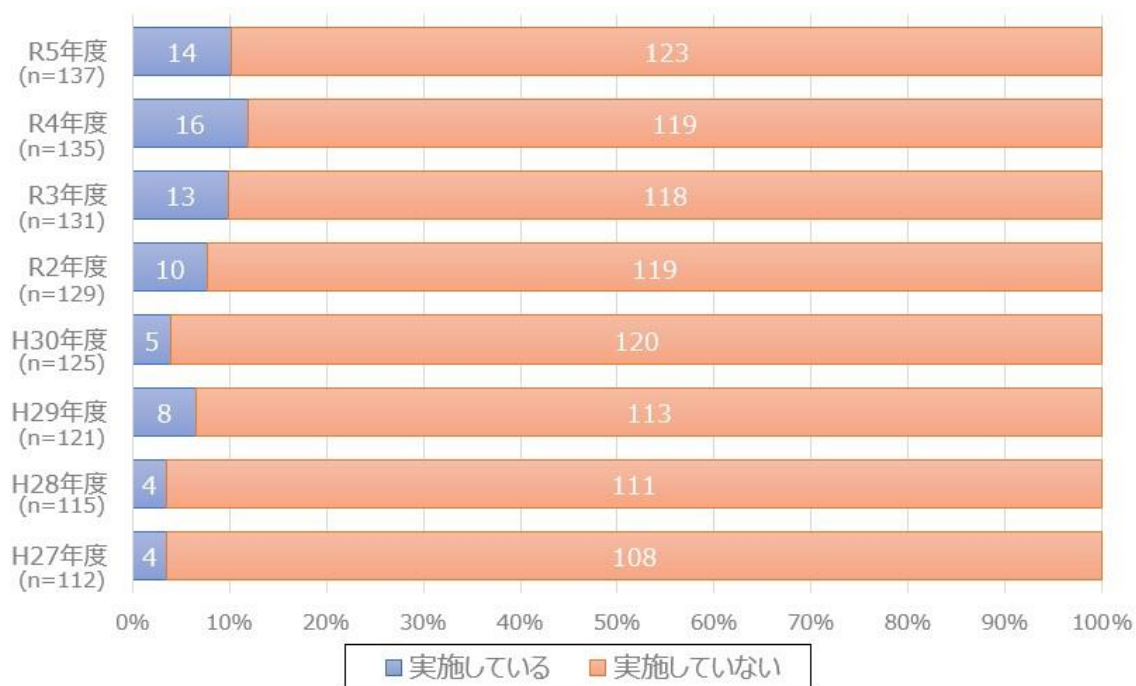


図 4-2-3. 就職支援事業の実施状況の推移

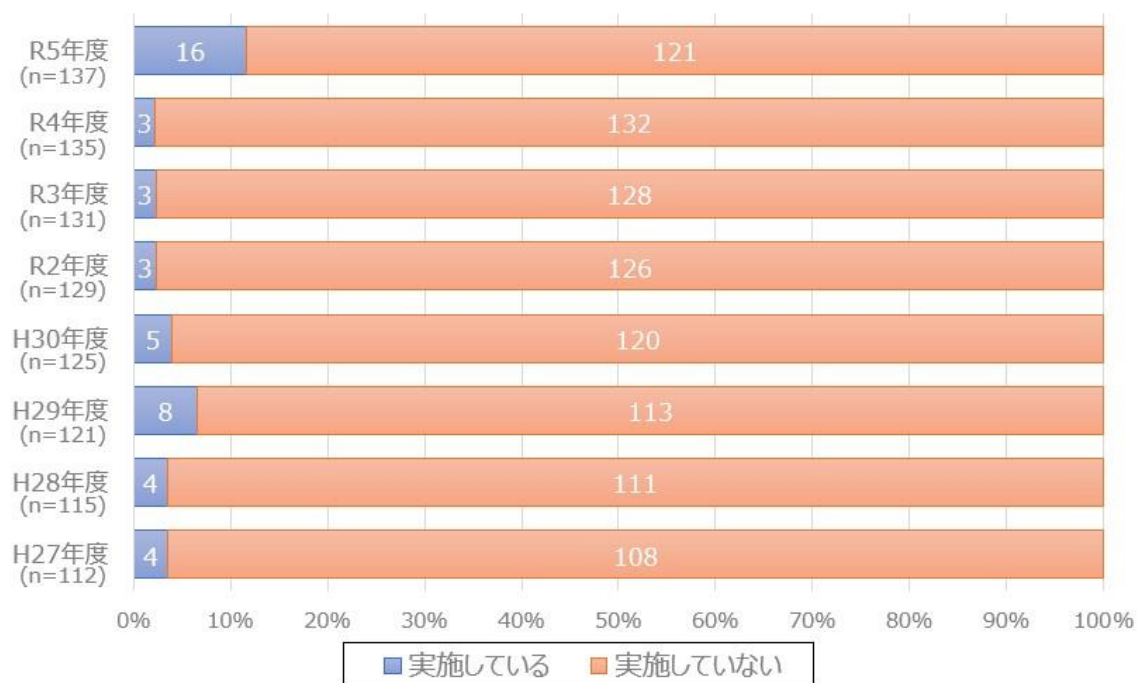


図 4-2-4. 介護者支援事業の実施状況の推移

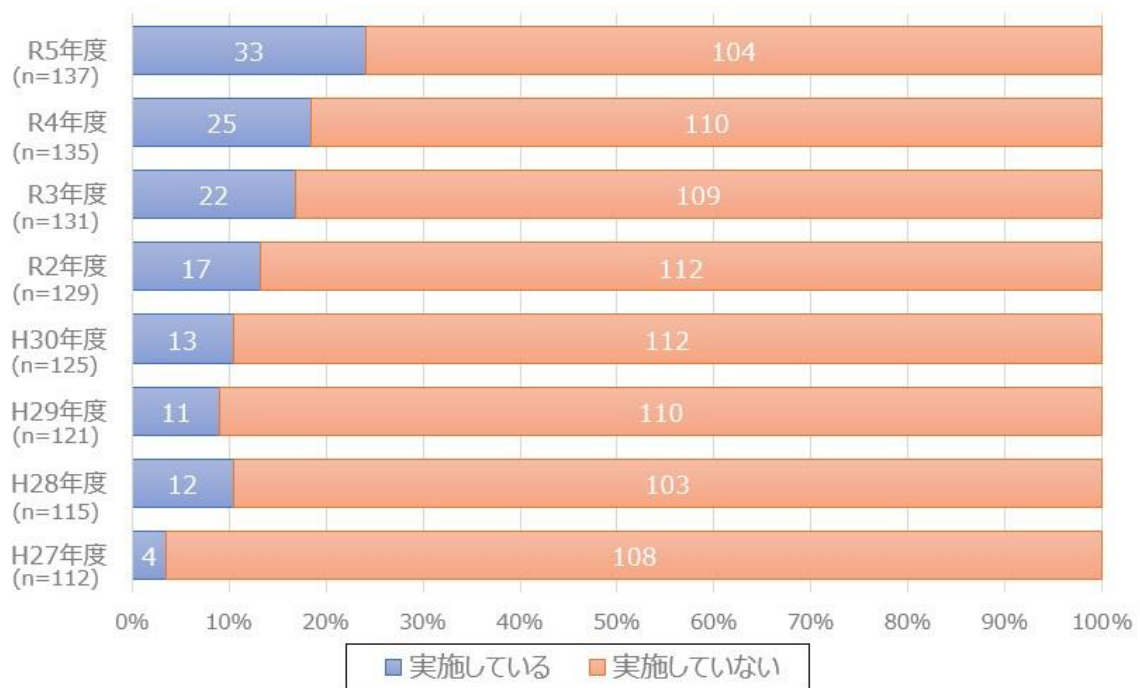


図 4-2-5. その他の自立支援事業の実施状況の推移

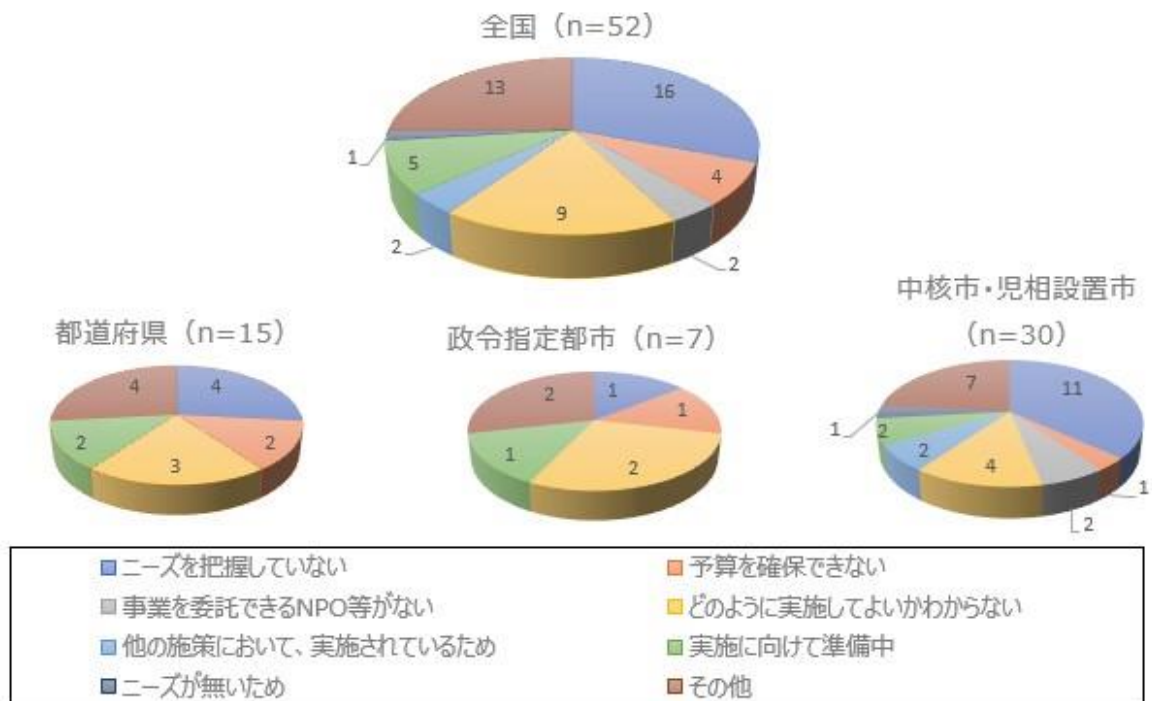


図 4-3. 努力義務事業（旧任意事業）を実施していない主な理由

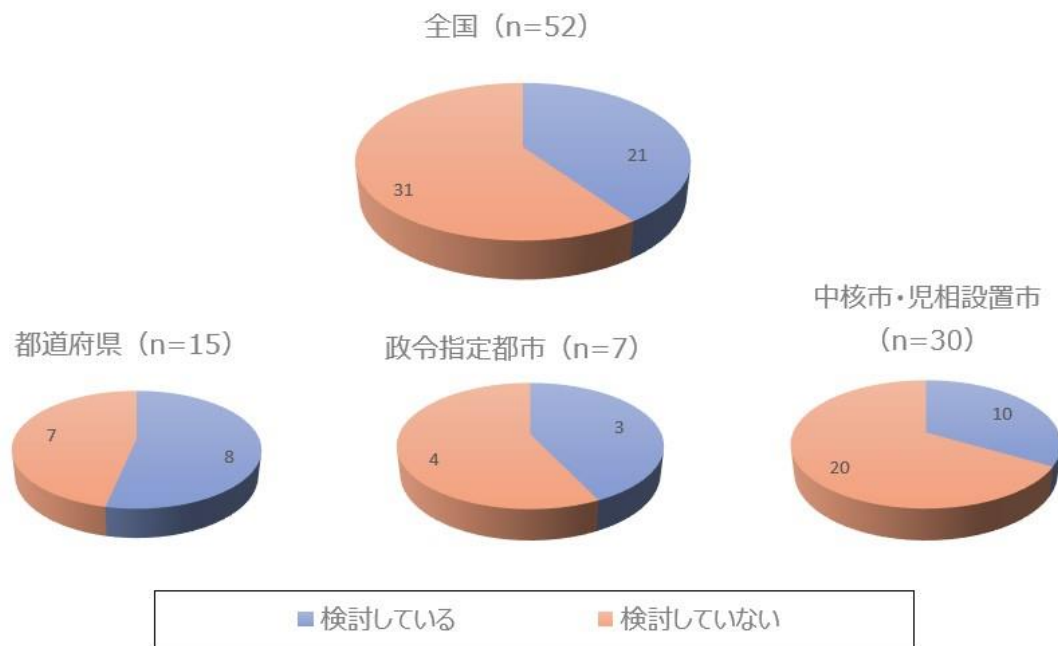


図 4-4-1. 努力義務事業の実施に向けた検討の有無



図 4-4-2. 今後実施予定の努力義務事業

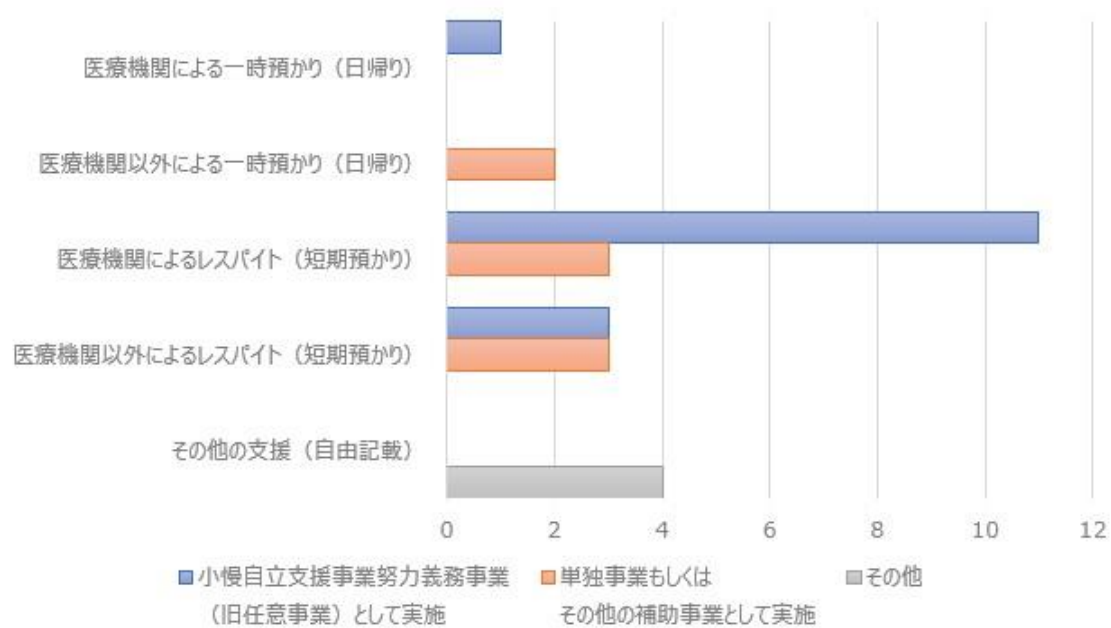


図 4-5. 令和 5 年度の療養生活支援事業の実施内容

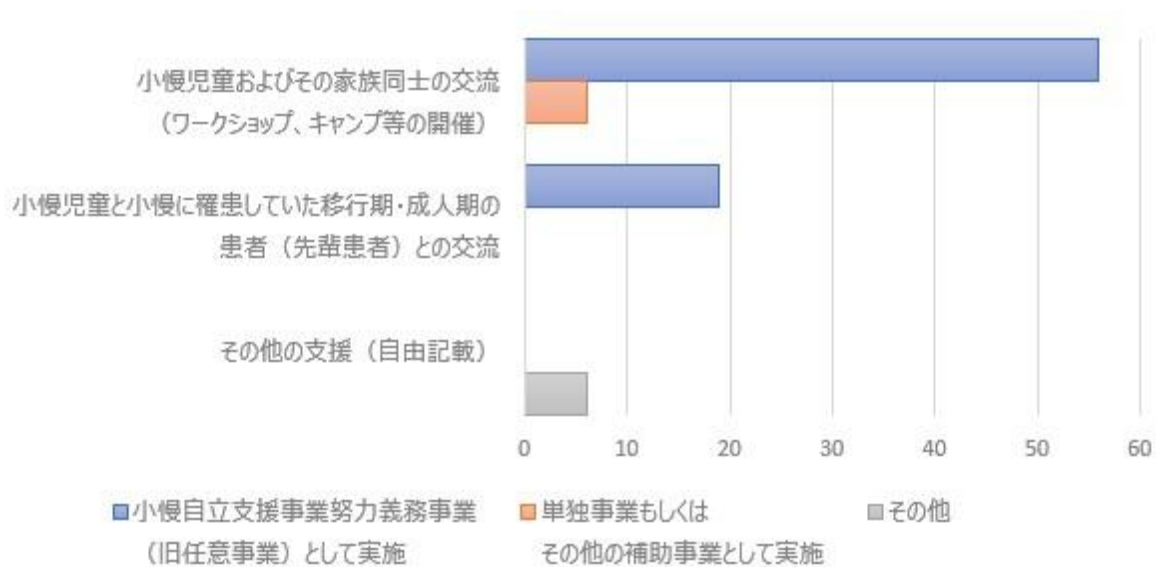


図 4-6. 令和 5 年度の相互交流支援事業の実施内容

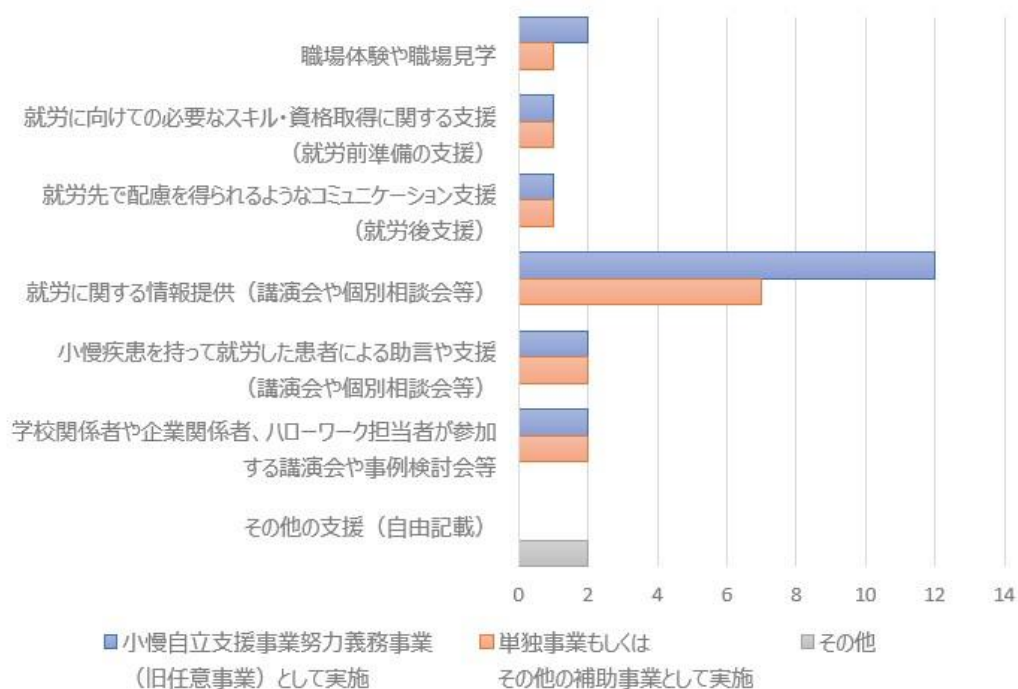


図 4-7. 令和 5 年度の就職支援事業の実施内容



図 4-8. 令和 5 年度の介護者支援事業の実施内容

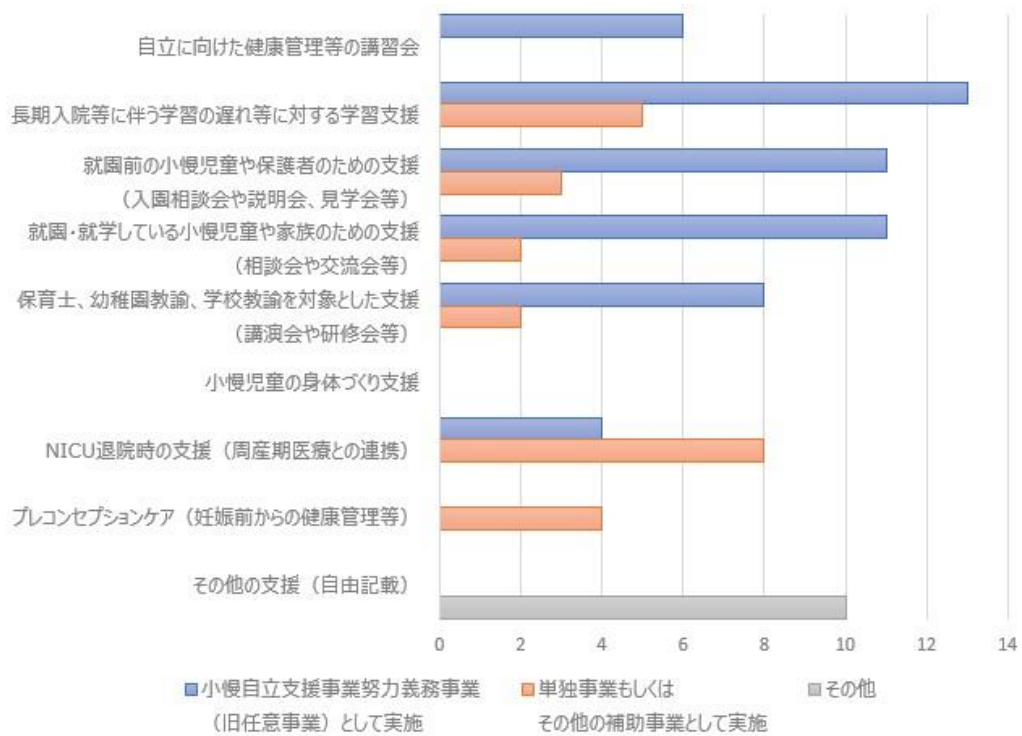


図 4-9. 令和 5 年度のその他の自立支援事業の実施内容

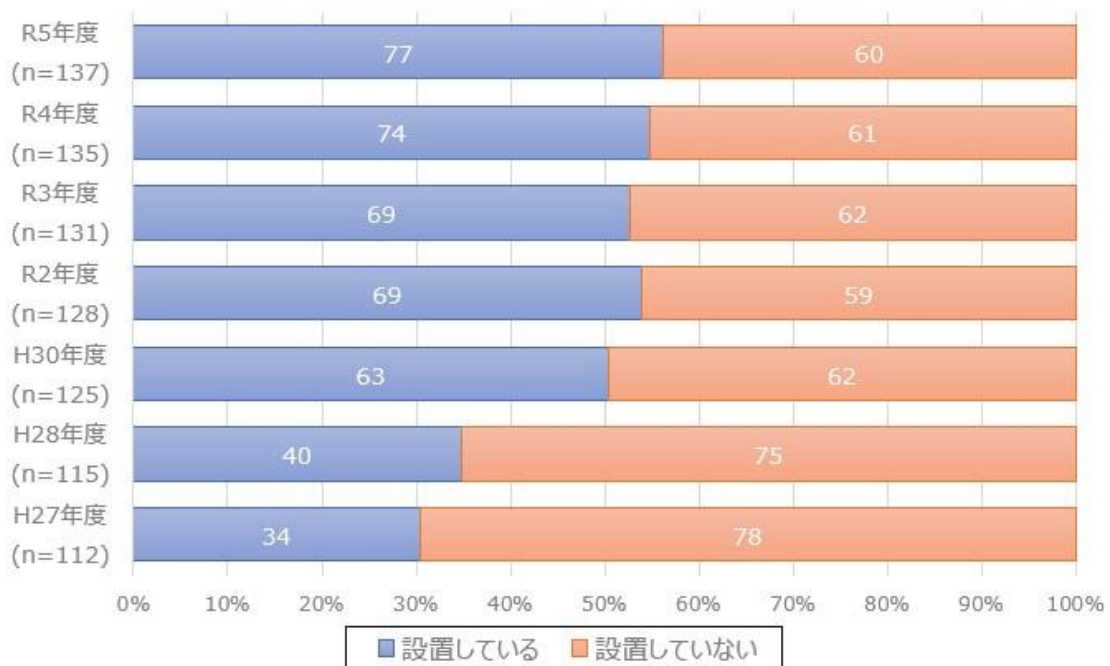


図 5-1-1. 小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾病児童等地域支援協議会）の設置状況の推移

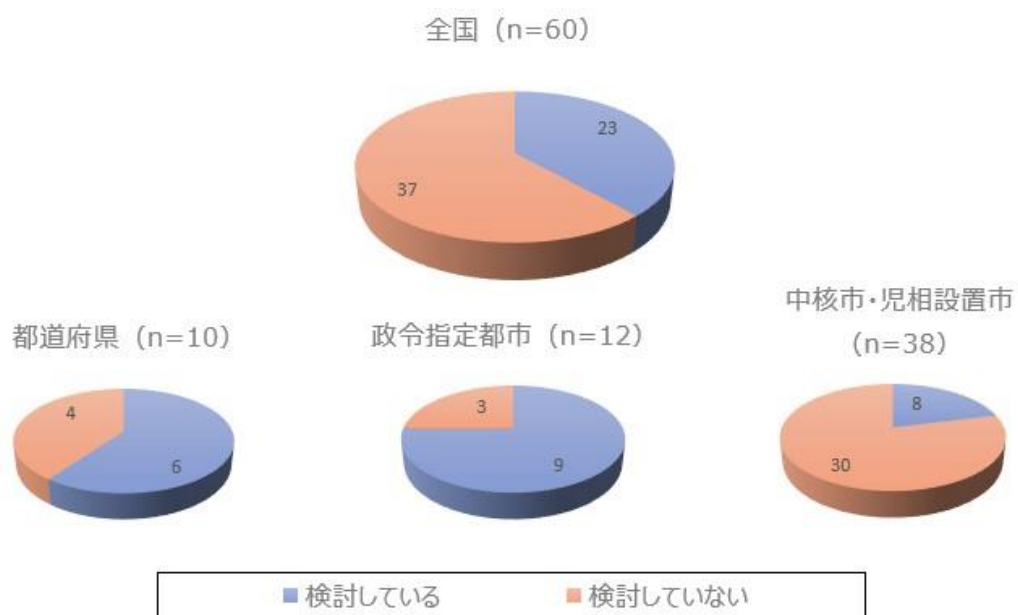


図 5-1-2. 協議会設置についての検討の有無

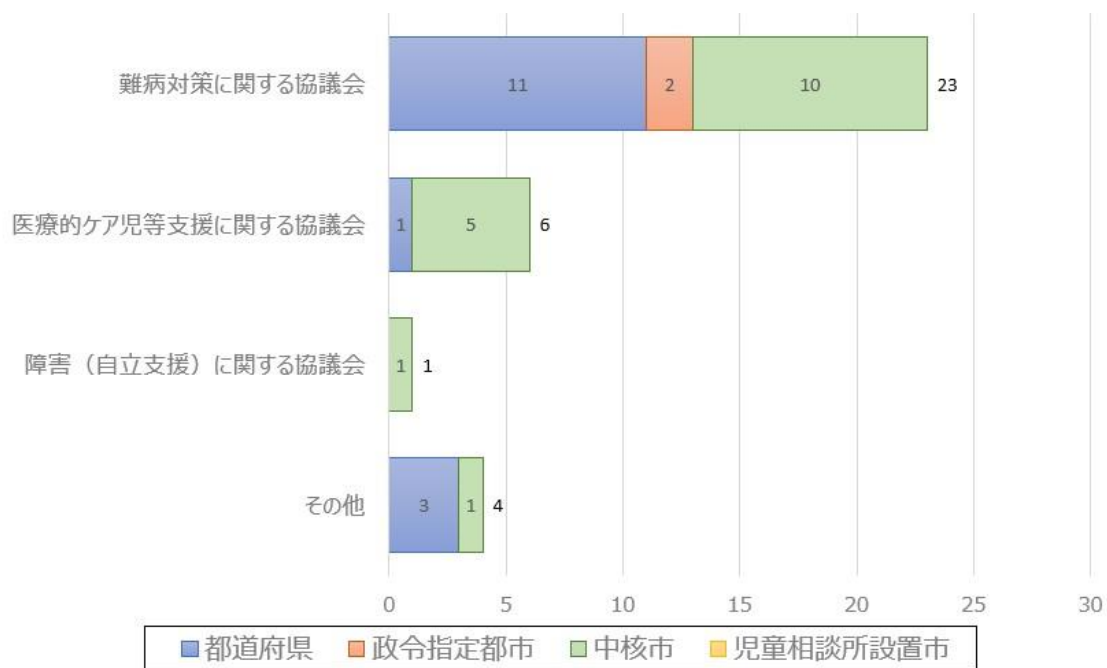


図 5-2. 共同開催の協議会等の名称

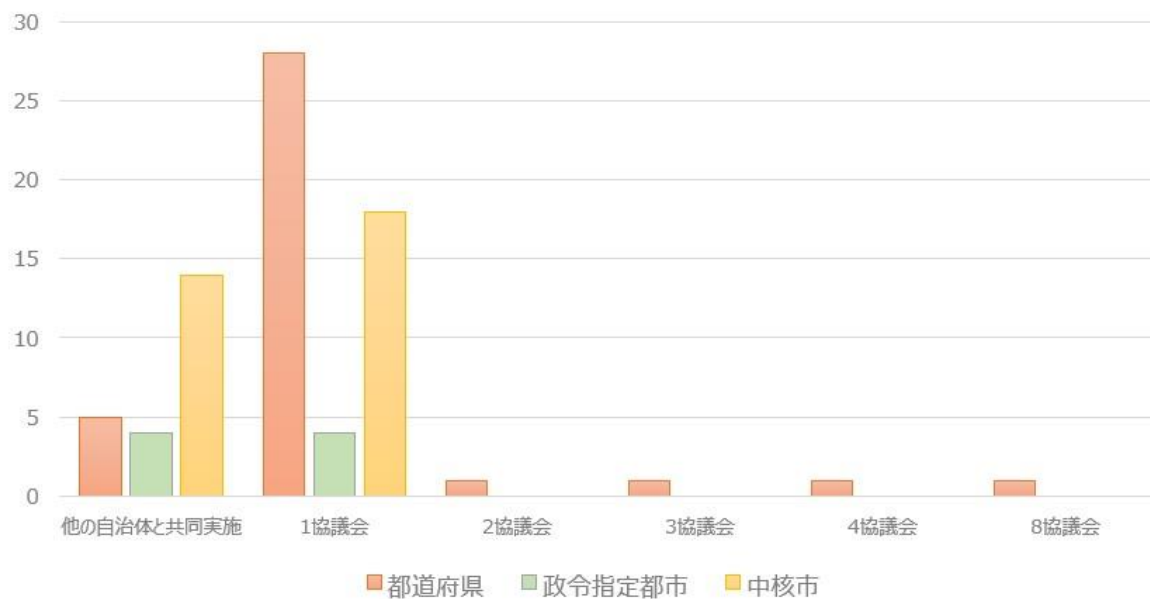


図 5-3. 設置している協議会の数

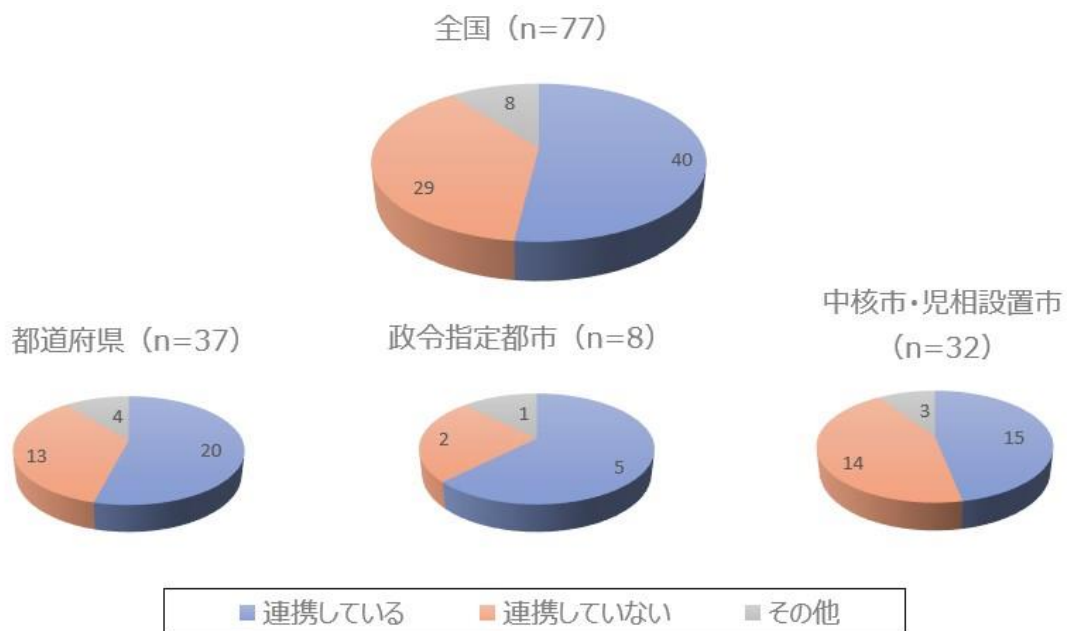


図 5-4. 難病対策地域協議会との連携状況

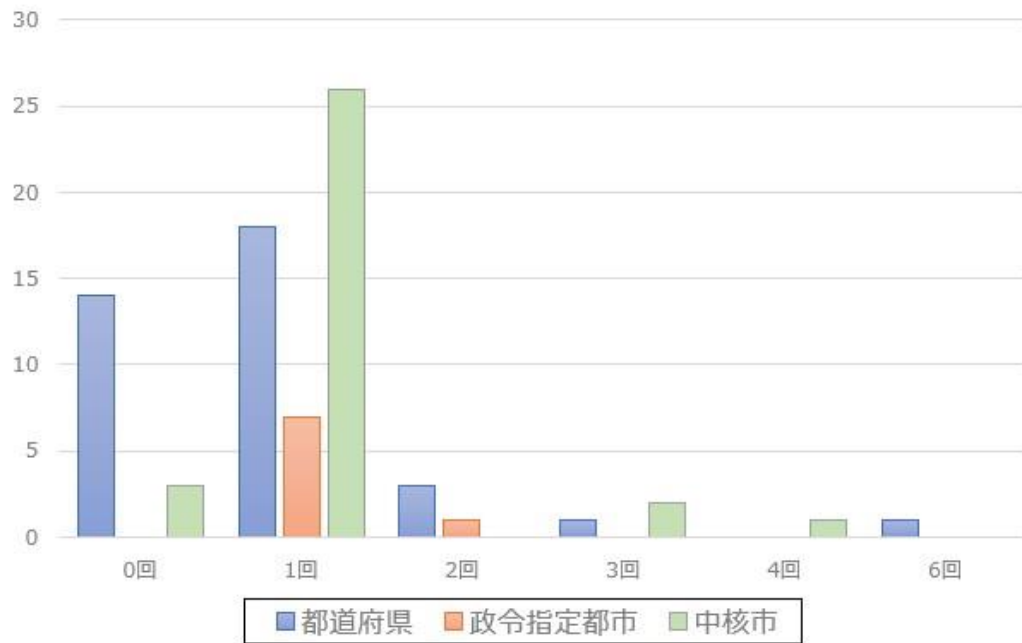


図 5-5. 協議会の開催回数（令和4年度）

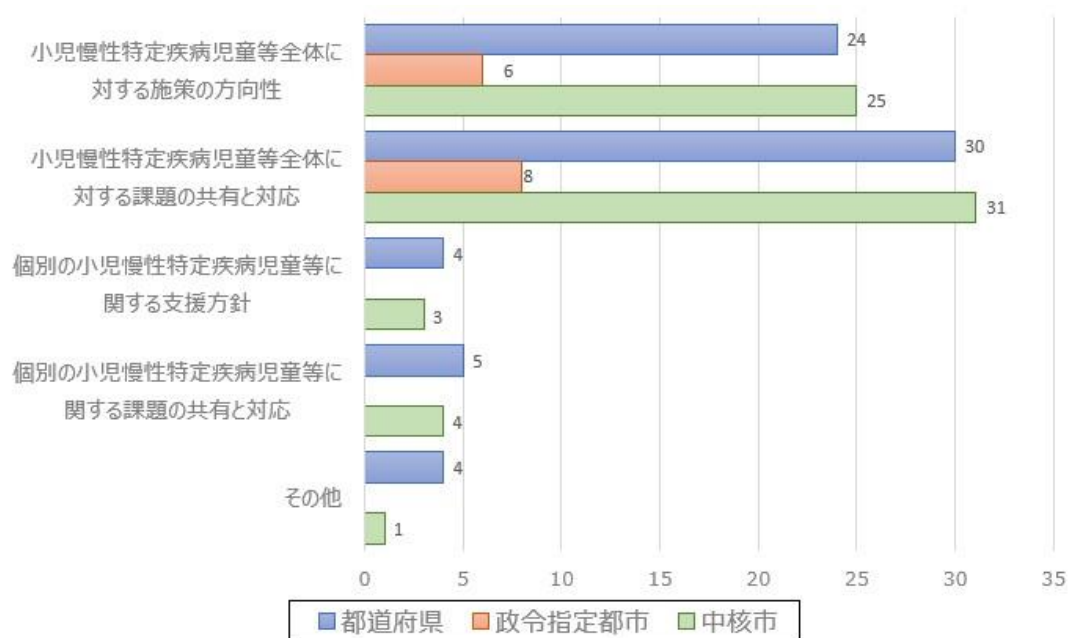


図 5-6. 協議会での主な議論の内容（複数回答）

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
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。