

令和6年度 第2回 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会準備会
(議事次第)

令和7年3月28日(金)
14:00～16:00
みなとみらい21・クリーンセンター

1 開会

2 議事

- (1) 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の結果について
- (2) 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について

3 閉会

配付資料

- 資料1 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の結果について
- 資料2 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について

横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会準備会 出席者名簿

(敬称略)

氏名	所属・補職
星野 陸夫	神奈川県立こども医療センター 地域連携・家族支援局長
齋藤 道子	神奈川県立こども医療センター 母子保健推進室 室長代理
福島 慎吾	認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
藤本 恵子	青葉区福祉保健センター こども家庭支援課長

オブザーバー

(敬称略)

氏名	所属・補職
畠中 智美	神奈川県福祉子どもみらい局子ども家庭課

事務局名簿

氏名	所属・補職	備考
榎本 良平	健康福祉局生活福祉部長	
山田 洋	健康福祉局医療援助課担当課長	
宮本 直幸	健康福祉局医療援助課担当係長	欠席
朝倉 崇	健康福祉局医療援助課担当係長	
野口 幸彦	健康福祉局医療援助課	
小池 はるか	健康福祉局医療援助課	

横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査 の結果について

横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の概要

1) 調査の目的

小児慢性特定疾病児童等の実情を踏まえ、児童等の健全な育成と自立を促進する事業（自立支援事業）等の企画・立案にあたり、必要な情報の収集等を行うことを目的とする。

2) 調査対象

(i) 横浜市に居住し、令和5年度末時点で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている受給者の保護者。 2,282件

(ii) 横浜市に居住し、令和5年度末時点で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている中学生以上の受給者本人。 1,207件

※令和5年10月から令和6年10月にかけて実施した「横浜市小児がんに関するアンケート」
の対象となった、疾患群が「悪性新生物」の受給者及びその保護者を除く。

3) 調査方法

調査票一式の送付による調査票回収と、ウェブサイト上の電子回答フォーム利用の混合方式

4) 調査実施期間

令和6年11月～令和7年1月

5) 回答状況

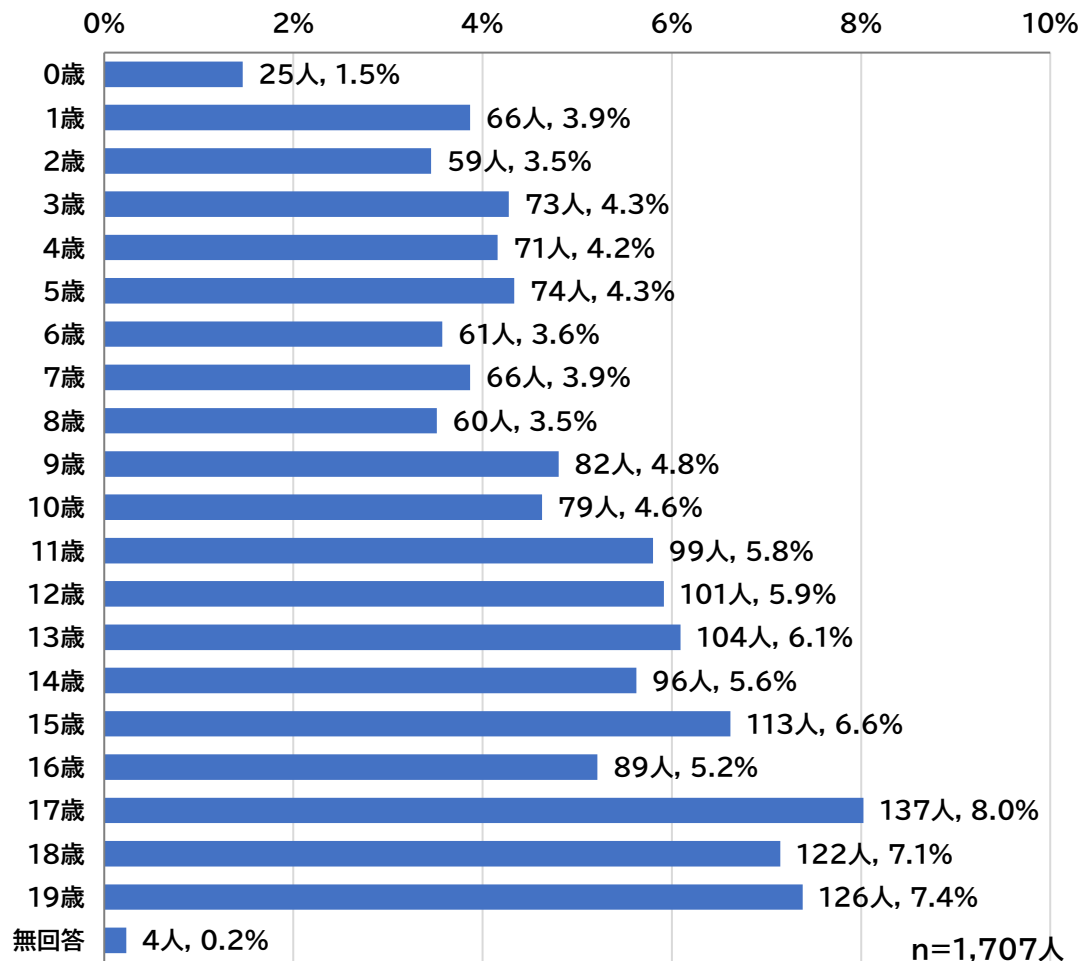
保護者 1,707件（回答率74.8%）

本人 710件（回答率58.8%）

実態把握調査 保護者回答分集計結果（対象児童の属性）

1) 年齢

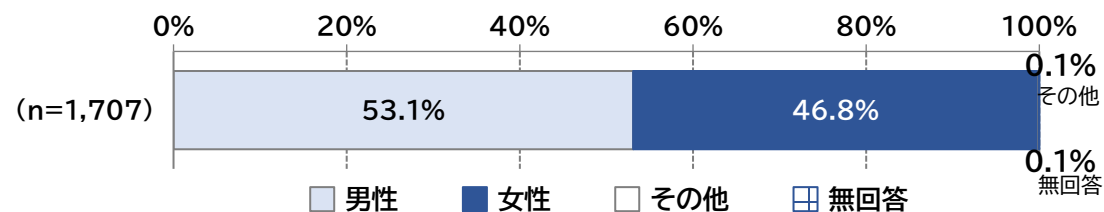
「小児慢性特定疾病児童」の年齢は、「17歳」(8.0%)が最も多く、幅広い年齢に分散していた。



注) 保護者の回答に基づく集計のため、実際の認定状況とは一部異なる

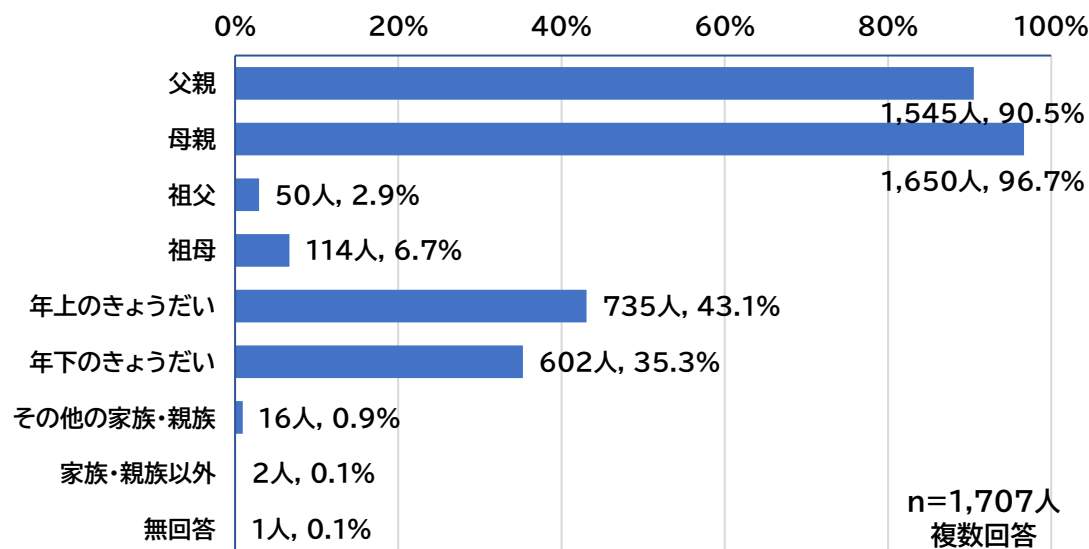
2) 性別

「小児慢性特定疾病児童」の性別は、「男性」が53.1%、「女性」が46.8%であった。



3) 同居の家族

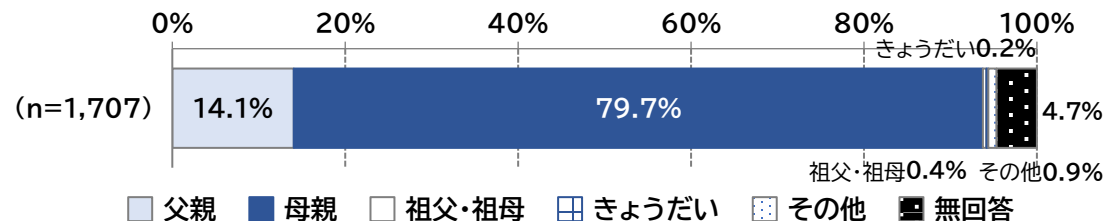
同居の家族では、「母親」(96.7%)が最も多く、次いで「父親」(90.5%)、「年上のきょうだい」(43.1%)、「年下のきょうだい」(35.3%)の順であった。



実態把握調査 保護者回答分集計結果（対象児童の生活状況 1）

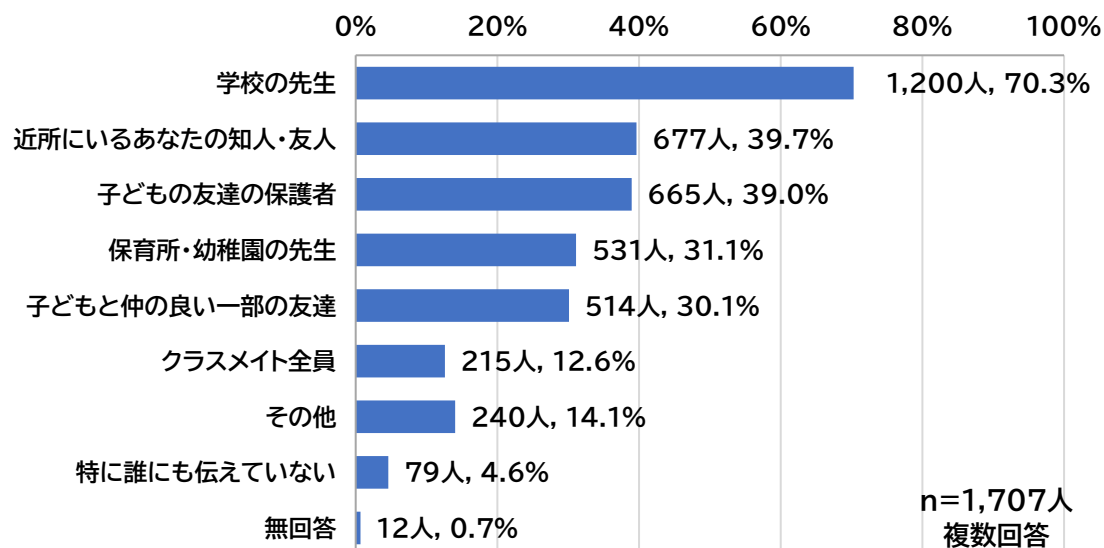
4）主に養育(介護)している方

主に養育(介護)している方は、「母親」(79.7%)が最も多く、次いで「父親」(14.1%)であった。



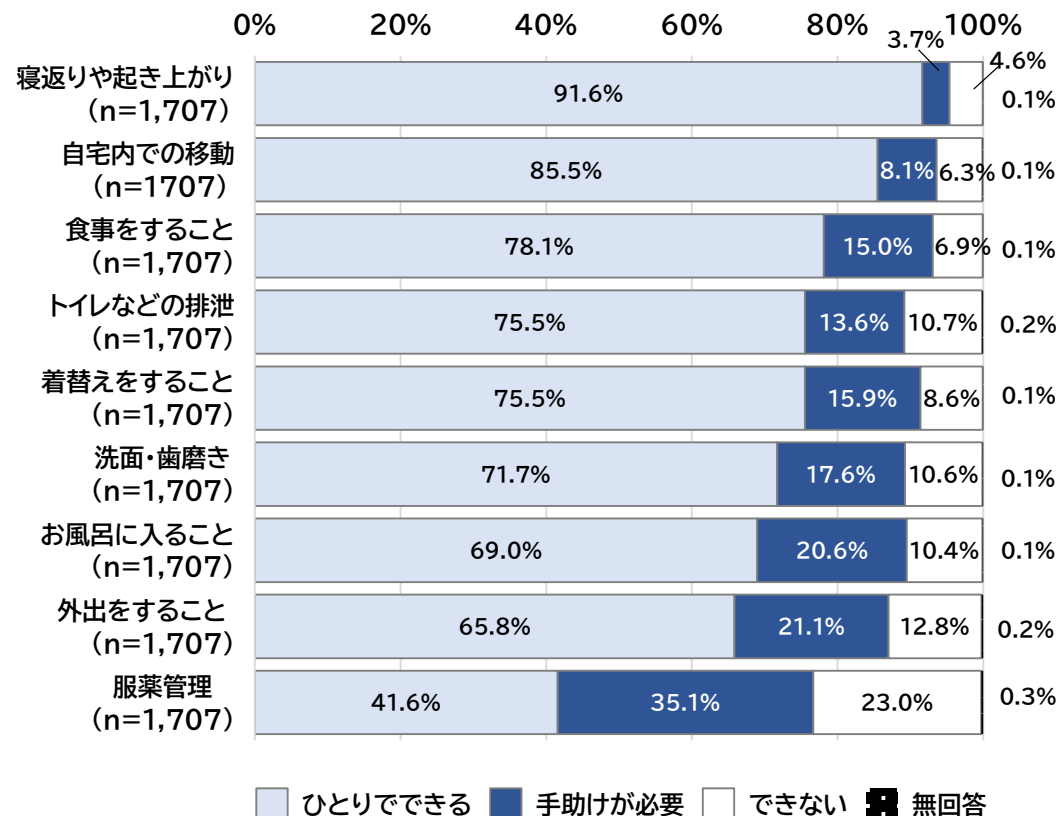
5）家族以外で病気のことを伝えている相手

家族以外で病気のことを伝えている相手は、「学校の先生」(70.3%)が最も多く、次いで、「近所にいるあなたの知人・友人」(39.7%)、「子どもの友達の保護者」(39.0%)、「保育所・幼稚園の先生」(31.1%)、「子どもと仲の良い一部の友達」(30.1%)等の順であった。



6）生活の自立度

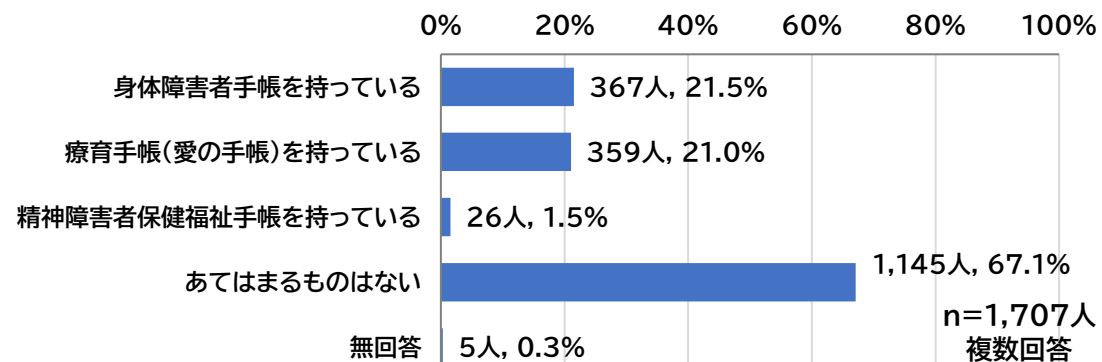
生活の自立度をみる9項目で、“ひとりではできる”割合は、「寝返りや起き上がり」(91.6%)が最も多く、次いで、「自宅内での移動」(85.5%)、「食事をする事」(78.1%)等の順であった。“手助けが必要”な割合は、「服薬管理」(35.1%)が最も多く、次いで「外出をすること」(21.1%)、「お風呂に入ること」(20.6%)等の順であった。また、“できない”の割合は、「服薬管理」(23.0%)が最も多く、次いで「外出をすること」(12.8%)、「トイレなどの排泄」(10.7%)等の順であった。



実態把握調査 保護者回答分集計結果（対象児童の生活状況 2）

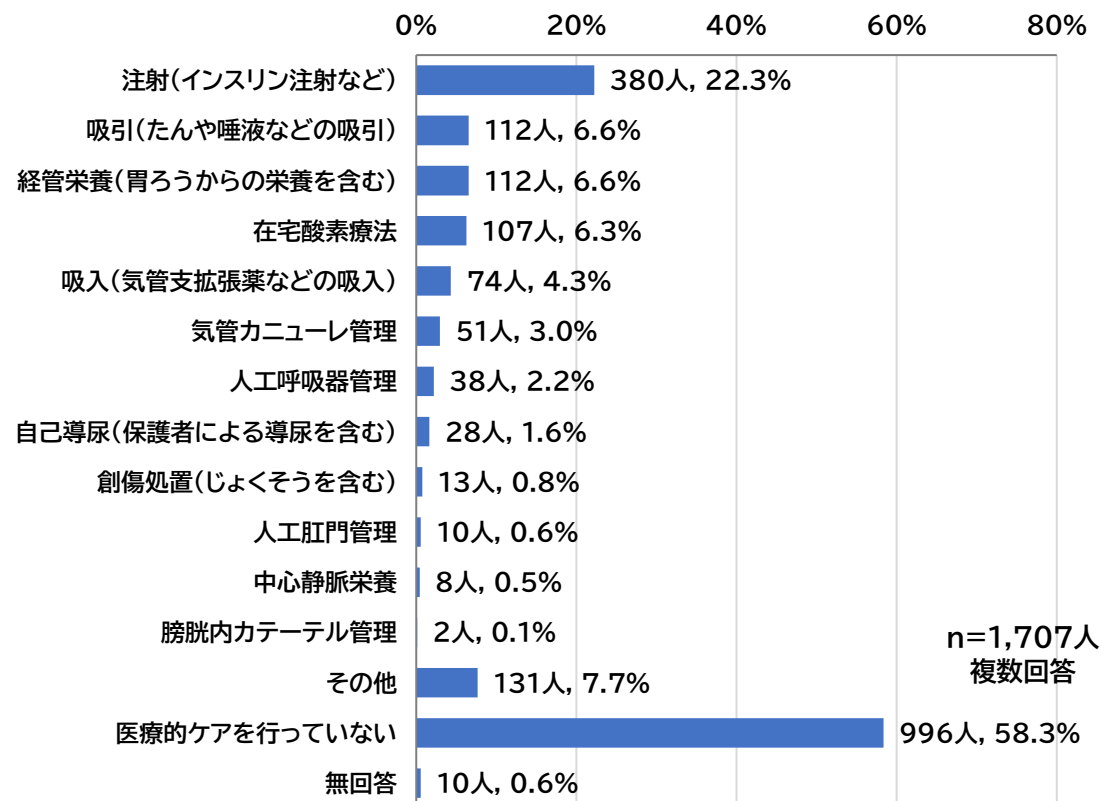
7) 障害者手帳の取得状況

障害者手帳の取得状況は、「あてはまるものはない」（67.1%）が最も多く、「身体障害者手帳を持っている」は21.5%、「療育手帳（愛の手帳）を持っている」は21.0%、「精神障害者保健福祉手帳を持っている」は1.5%であった。



8) 家庭で行っている医療的ケア

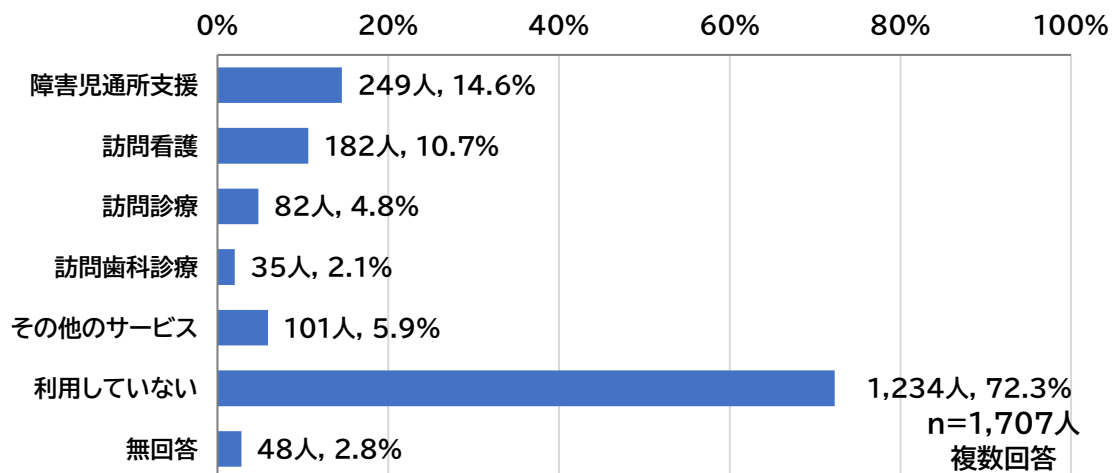
「医療的ケアを行っていない」が58.3%であり、家庭で行っている医療的ケアは、「注射（インスリン注射など）」（22.3%）が最も多かった。



実態把握調査 保護者回答分集計結果（医療や福祉に関するサービスの利用状況）

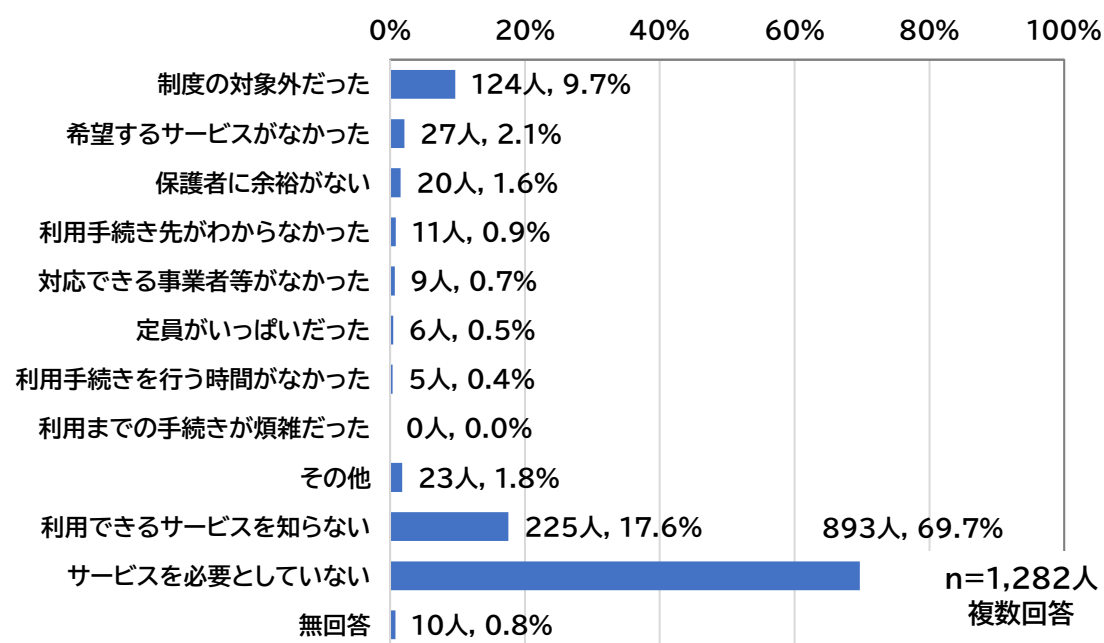
9) 医療や福祉に関するサービスの利用状況

「利用していない」が72.3%であり、次いで「障害児通所支援」(14.6%)、「訪問看護」(10.7%)等の順であった。



10) 医療や福祉に関するサービスを利用していない理由

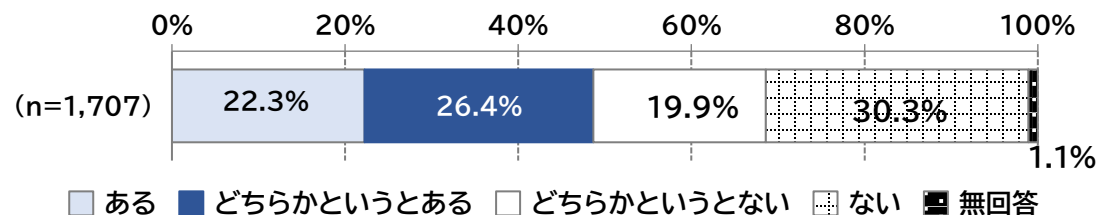
「サービスを必要としていない」(69.7%)が最も多く、次いで、「利用できるサービスを知らない」(17.6%)等の順であった。



実態把握調査 保護者回答分集計結果（生活を支えるうえでの不安や悩み）

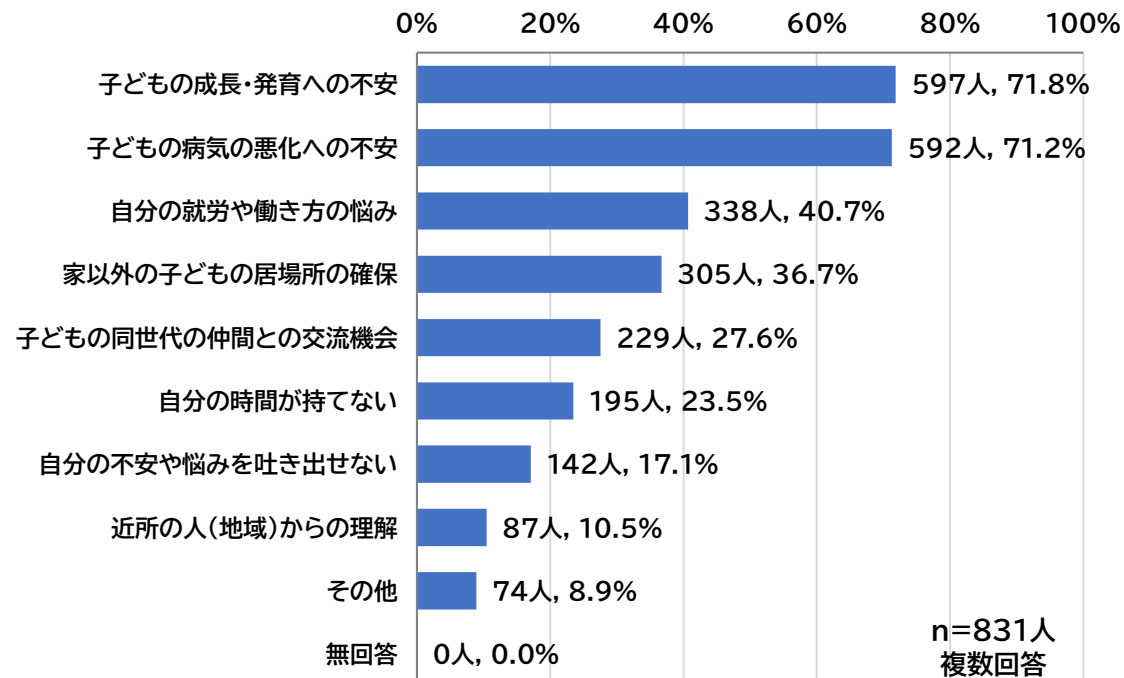
11) 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無

生活を支えるうえでの不安や悩みは、「ない」（30.3％）が最も多く、次いで、「どちらかというところ」（26.4％）であった。「ある」と「どちらかというところ」を合わせた“不安や悩みがある”は48.7％、「どちらかというところ」と「ない」を合わせた“不安や悩みはない”は50.2％であった。



12) 不安や悩みの内容

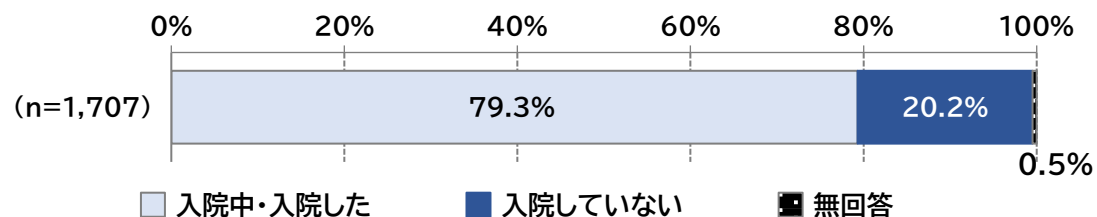
「ある」または「どちらかというところ」に回答した人の不安や悩みの内容は、「子どもの成長・発達への不安」（71.8％）が最も多く、次いで「子どもの病気の悪化への不安」（71.2％）、「自分の就労や働き方の悩み」（40.7％）、「家以外の子どもの居場所の確保」（36.7％）等の順であった。



実態把握調査 保護者回答分集計結果（対象児童の入院治療について）

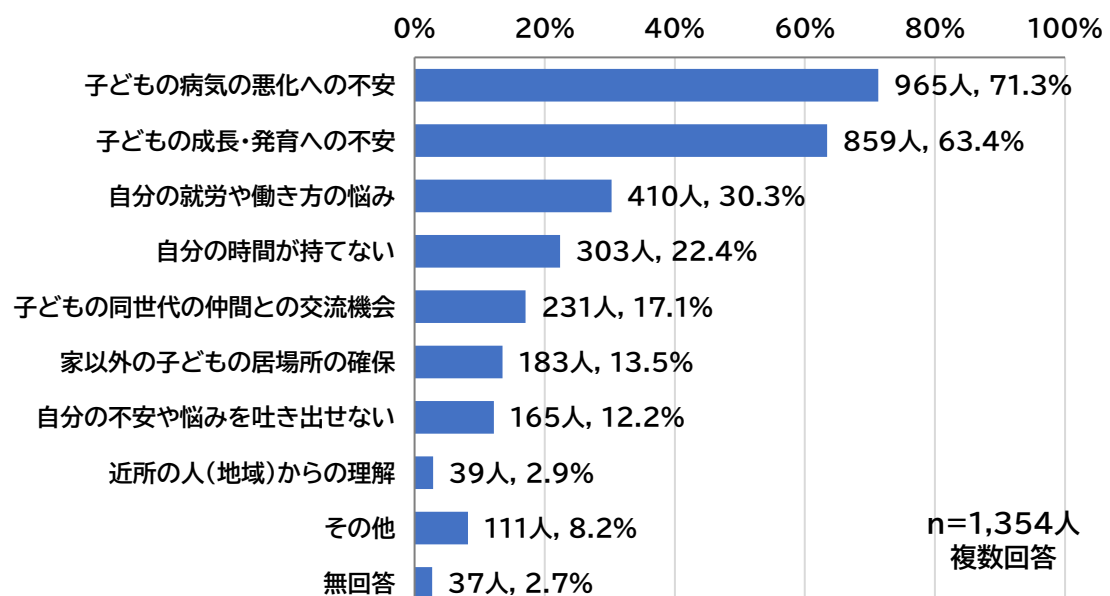
13) 治療のための入院の有無

治療のための入院の有無は、「入院中・入院した」が79.3%、「入院していない」が20.2%であった。



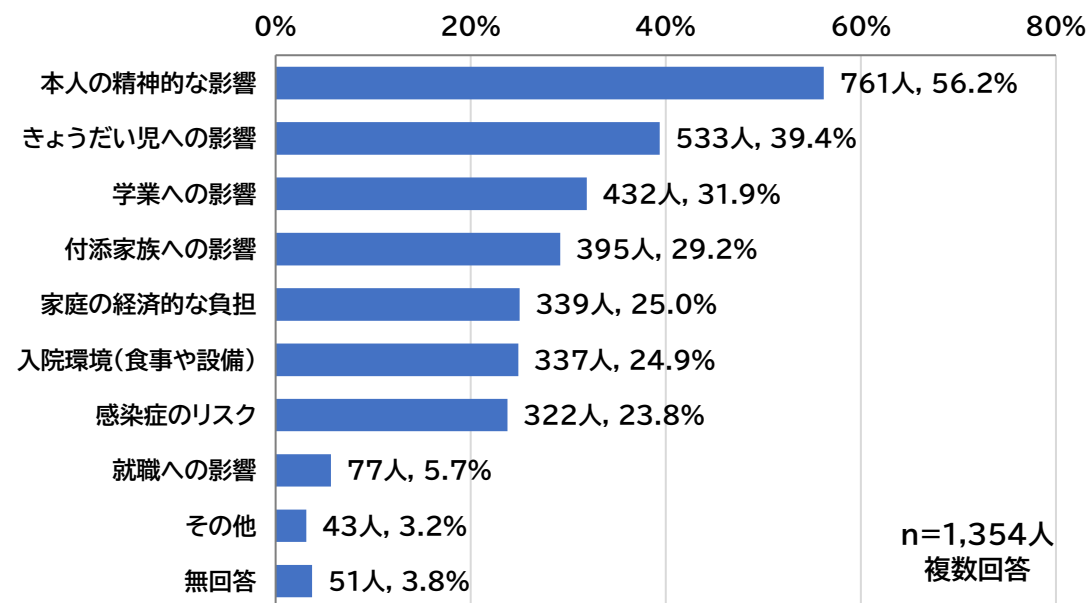
14) 入院中の不安や悩み

治療のために「入院中・入院した」と回答した人の入院中の不安や悩みは、「子どもの病気の悪化への不安」(71.3%)が最も多く、「子どもの成長・発育への不安」(63.4%)、「自分の就労や働き方の悩み」(30.3%)等の順であった。



15) 入院治療中にあった問題

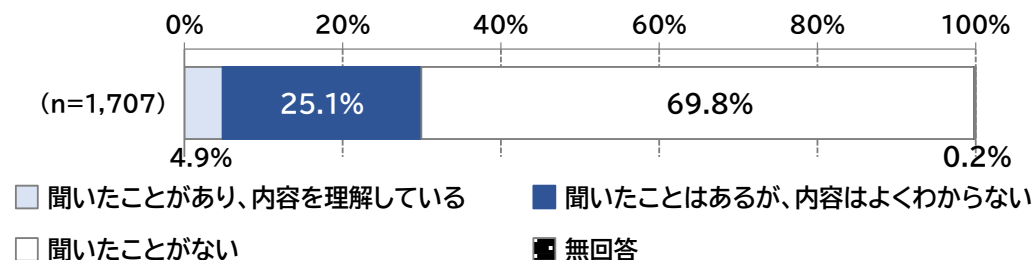
入院治療中にあった問題は、「本人の精神的な影響」(56.2%)が最も多く、次いで、「きょうだい児への影響」(39.4%)、「学業への影響」(31.9%)等の順であった。



実態把握調査 保護者回答分集計結果（成人移行支援について）

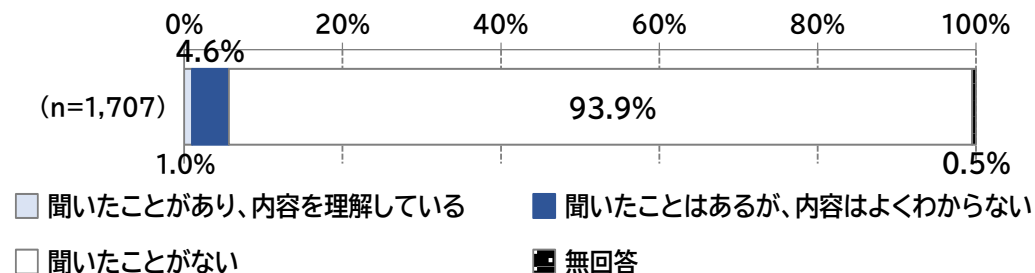
16) 成人移行支援について

成人移行支援について、「聞いたことがない」（69.8%）が最も多く、次いで、「聞いたことはあるが、内容はよくわからない」が25.1%で、「聞いたことがあり、内容を理解している」は4.9%であった。



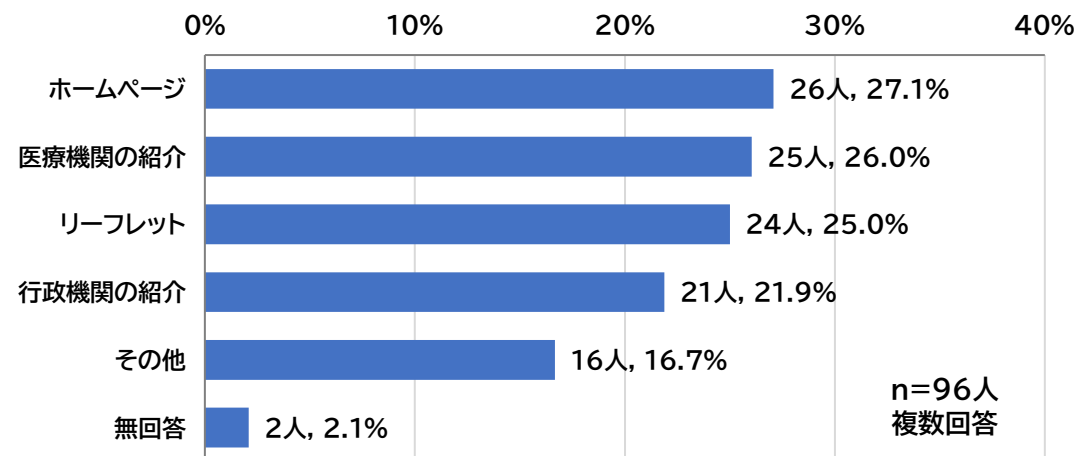
17) 「かながわ移行期医療支援センター」の認知度

「かながわ移行期医療支援センター」について、「聞いたことがない」（93.9%）が最も多く、次いで、「聞いたことはあるが、内容はよくわからない」が4.6%で、「聞いたことがあり、内容を理解している」は1.0%であった。



18) 「かながわ移行期医療支援センター」を知った場所

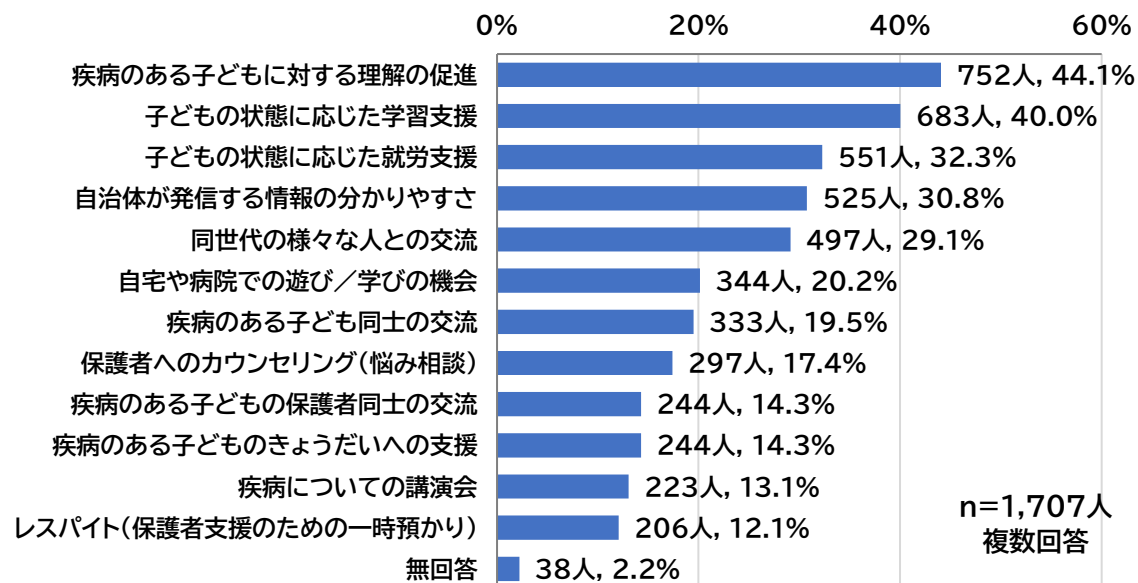
「かながわ移行期医療支援センター」について、「聞いたことがあり、内容を理解している」、「聞いたことはあるが、内容はよくわからない」と回答した人が「かながわ移行期医療支援センター」を知った場所は、「ホームページ」（27.1%）が最も多く、次いで、「医療機関の紹介」（26.0%）、「リーフレット」（25.0%）、「行政機関の紹介」（21.9%）等の順であった。



実態把握調査 保護者回答分集計結果（必要とする支援や配慮 1）

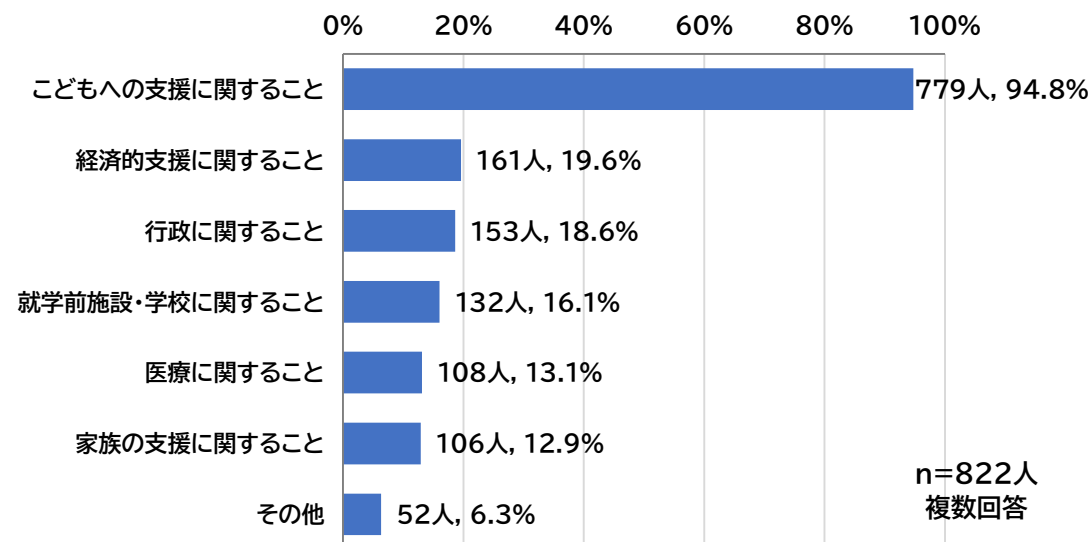
19) 成長や自立に向けて必要だと思うこと

成長や自立に向けて必要だと思うことは、「疾病のある子どもに対する理解の促進」（44.1%）が最も多く、次いで、「子どもの状態に応じた学習支援」（40.0%）、「子どもの状態に応じた就労支援」（32.3%）、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」（30.8%）等の順であった。



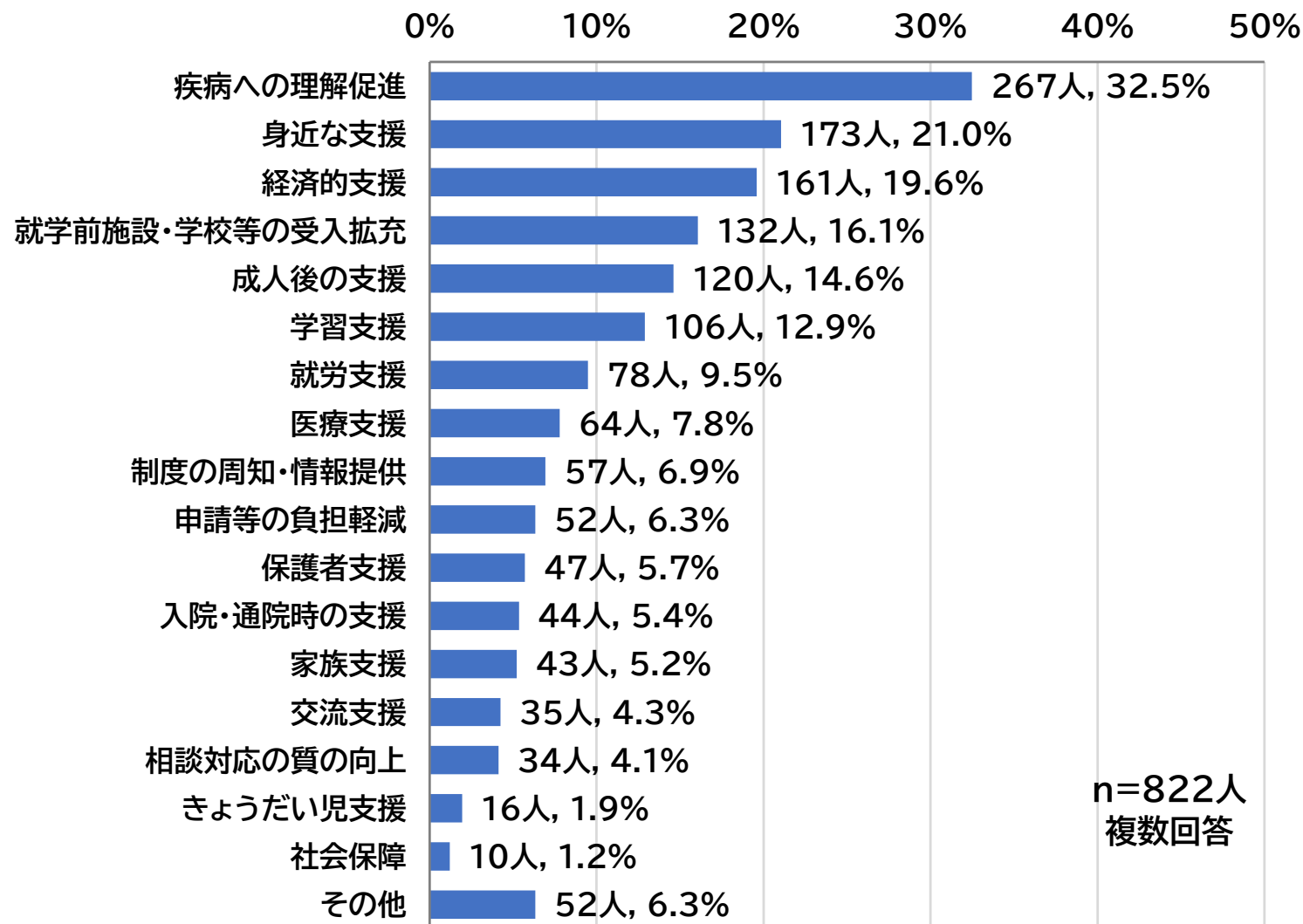
20) 小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮(自由記述設問)

小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮の自由記述では、822人から1,722件の意見をいただいた。大分類項目でみると、「こどもへの支援に関すること」（94.8%）が最も多く、次いで、「経済的支援に関すること」（19.6%）、「行政に関すること」（18.6%）等の順であった。



実態把握調査 保護者回答分集計結果（必要とする支援や配慮2）

「小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮」の内容を中分類項目でみると、「疾病への理解促進」（32.5％）が最も多く、次いで、「身近な支援」（21.0％）、「経済的支援」（19.6％）、「就学前施設・学校等の受入拡充」（16.1％）等の順であった。



実態把握調査 保護者回答分集計結果（必要とする支援や配慮 3）

「小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮」を大分類・中分類・小分類に分けた集計一覧は、次のとおりである。（次頁以降に続く）

大分類	件数	中分類	件数	小分類	件数
こどもへの支援に関すること	908	疾病への理解促進	313	病気への理解促進	155
				見てわからない病気への配慮	63
				差別の撤廃	43
				認定されていない人・病気への支援	17
				ヘルプマーク等の活用	12
				対象疾病の拡大、認定基準の見直し	9
				病名に配慮がほしい(I型糖尿病等)	6
				介助に関する情報の周知	5
				誰でも緊急処置が認められるような制度作り	3
		身近な支援	224	移動支援	23
				病児本人のメンタルケア	21
				居場所(デイサービス、預かり)の拡充	21
				それぞれの状況に応じた支援	18
				バリアフリー、ユニバーサルデザイン	17
				できることを活かせるための配慮	12
				地域間格差の是正	12
				食育・食事	11
				トイレの配慮	11
				適切な支援が受けられない、制度が使えない	10
				病児保育、疾病のある子が過ごせる施設	9
				疾病に関する勉強会やセミナー	8
				訪問診療・訪問看護の拡充、対象の拡大	7
				重複した障害への対応	7
				福祉サービス、支援の充実	6
				物品の支援、レンタル(介護ベッド等)	5
				入所施設(GH等)の拡充	5
				施設等での感染対策	5
				休憩室、スペース(おむつ交換等)	4
				福祉に携わる人材育成、待遇改善	4
				長期的な相談・支援	3
				生活環境、居住環境、住居への支援	3
				遊び場	2

実態把握調査 保護者回答分集計結果（必要とする支援や配慮 4）

「小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮」を大分類・中分類・小分類に分けた集計一覧 - つづき -

大分類	件数	中分類	件数	小分類	件数
こどもへの支援に関すること(続き)		成人後の支援	<div><div></div></div> 127	成人後、対象年齢を外れた後の支援、医療費等	<div><div></div></div> 99
				切れ目のない支援、移行期の支援	<div><div></div></div> 18
				親亡き後、親が高齢化してからの不安	<div><div></div></div> 10
		学習支援	<div><div></div></div> 124	出席日数等の考慮(内申点)	<div><div></div></div> 52
				学習面の支援	<div><div></div></div> 23
				就学サポート、情報提供	<div><div></div></div> 15
				オンライン授業	<div><div></div></div> 12
				受験に際しての配慮	<div><div></div></div> 11
				院内学級の充実	<div><div></div></div> 5
				不登校の支援	<div><div></div></div> 4
				習い事の支援	<div><div></div></div> 2
		就労支援	<div><div></div></div> 82	就業時の配慮	<div><div></div></div> 47
				就職、就労支援	<div><div></div></div> 35
		交流支援	<div><div></div></div> 38	同じ病気の人との交流	<div><div></div></div> 21
				情報発信の場や拠点、サポート	<div><div></div></div> 10
				保護者同士の交流	<div><div></div></div> 4
				本人の意思の尊重	<div><div></div></div> 3
経済的支援に関すること	184	経済的支援	<div><div></div></div> 184	経済的支援、医療費支援、手当の拡充	<div><div></div></div> 95
				所得制限の撤廃	<div><div></div></div> 32
				医療費に含まれない部分の支援	<div><div></div></div> 31
				通所通院の金銭的補助	<div><div></div></div> 15
				診断書、手数料等の負担	<div><div></div></div> 9
				入院時の宿泊費用の無料化	<div><div></div></div> 2

実態把握調査 保護者回答分集計結果（必要とする支援や配慮 5）

「小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮」を大分類・中分類・小分類に分けた集計一覧 - つづき -

大分類	件数	中分類	件数	小分類	件数
行政に関すること	180	申請等の負担軽減	75	手続きが煩雑、簡素化、オンライン化	24
				更新頻度が多い	21
				診断書の提出が負担	11
				認定の継続要否通知	8
				マイナンバーの活用	5
				医療証が使いづらい	4
				手帳取得の支援	2
		制度の周知・情報提供	57	正しい情報提供	57
		相談対応の質の向上	40	相談窓口	20
				職員の資質向上	14
				年金への不安、入れる保険がない	6
		社会保障	8	社会保障(3号廃止)への不安	5
				人材・人員の拡充	3
就学前施設・学校に関すること	162	就学前施設・学校等の受入拡充	162	教員の資質向上、教育現場での理解向上	58
				医療的ケア児の就学前施設への受け入れ	27
				学校での医療行為、学校への看護師配置	19
				インクルーシブ教育、学校教育を通じた理解	18
				医療的ケア児の学校への受け入れ	15
				まわりへの周知	15
				付き添い(通学、校内)の必要性	10

実態把握調査 保護者回答分集計結果（必要とする支援や配慮 6）

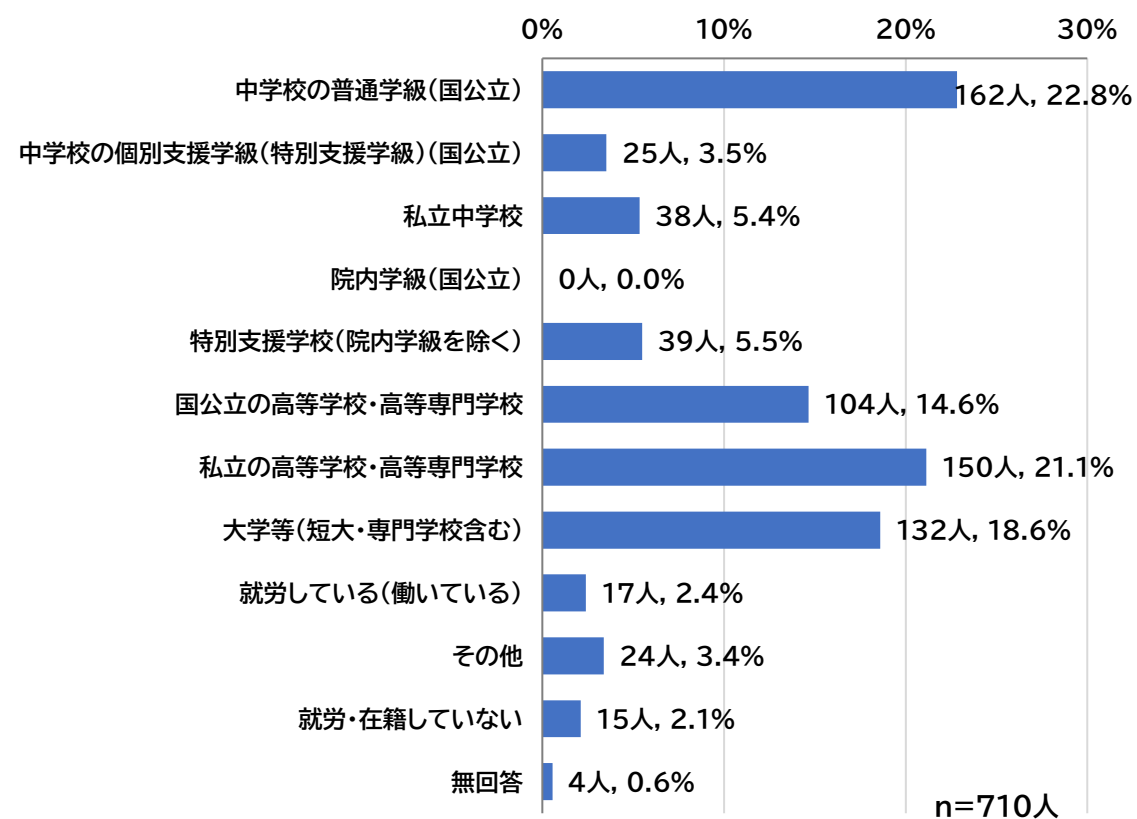
「小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮」を大分類・中分類・小分類に分けた集計一覧 - つづき -

大分類	件数	中分類	件数	小分類	件数
医療に関すること	125	医療	74	病院からの情報提供、医療に関する情報提供	28
				新しい治療、積極的な治療、医療の質向上	23
				すぐ受診できる体制	9
				医療現場での理解	6
				早期発見	5
				予防接種	2
				救急車の適正使用	1
		入院・通院時の支援	51	通所通院の時間的負担	18
				薬の受け取り、投薬の利便性	8
				医療スタッフの人員確保、負担軽減	6
				入院中の家族への支援	6
				病院間、行政等との連携	5
				家族のメンタルケア	4
				入院中のメンタルケア	3
				オンライン診察	1
家族の支援に関すること	110	保護者	47	保護者の「就労・働き方」への支援、理解	47
		家族	46	家族への支援・サポート	32
				家族の体調不良時等の預かり、レスパイト	14
		きょうだい児	17	きょうだい児への支援	9
				きょうだい児の預け先	8
その他	53	その他	53	助かっている、感謝	26
				支援や配慮は必要ない	15
				アンケートについて	6
				まだ考えられない	5
				その他	1
総計	1,722		1,722		1,722

実態把握調査 本人回答分集計結果（生活状況 1）

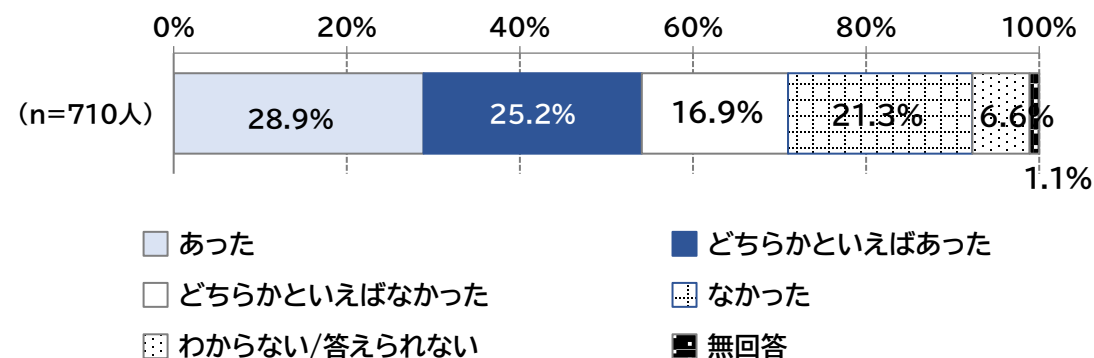
1) 現在通っている学校等

現在通っている学校等は、「中学校の普通学級(国公立)」(22.8%)が最も多く、次いで、「私立の高等学校・高等専門学校」(21.1%)、「大学等(短大・専門学校含む)」(18.6%)、「国公立の高等学校・高等専門学校」(14.6%)等の順であった。



2) ふだんの生活で、思い通りにできなかったことの有無

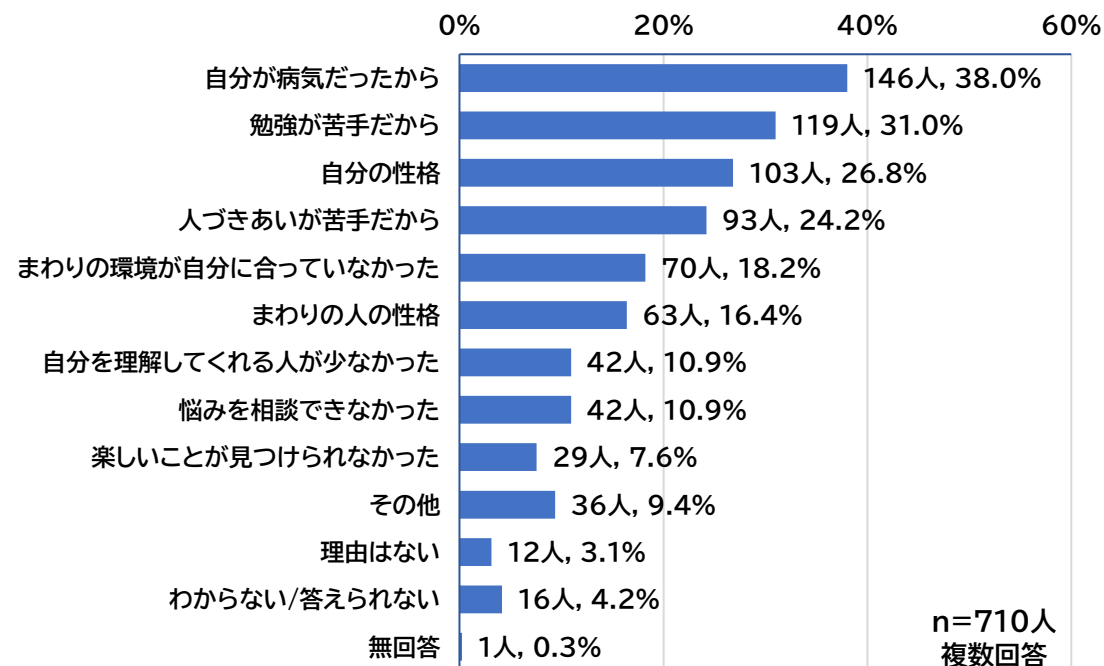
ふだんの生活で、思い通りにできなかったことの有無では、「あった」(28.9%)が最も多く、次いで、「どちらかといえばあった」(25.2%)で両者を合わせた「ふだんの生活で、思い通りにできなかったことがあった」は54.1%であった。



実態把握調査 本人回答分集計結果（生活状況 2）

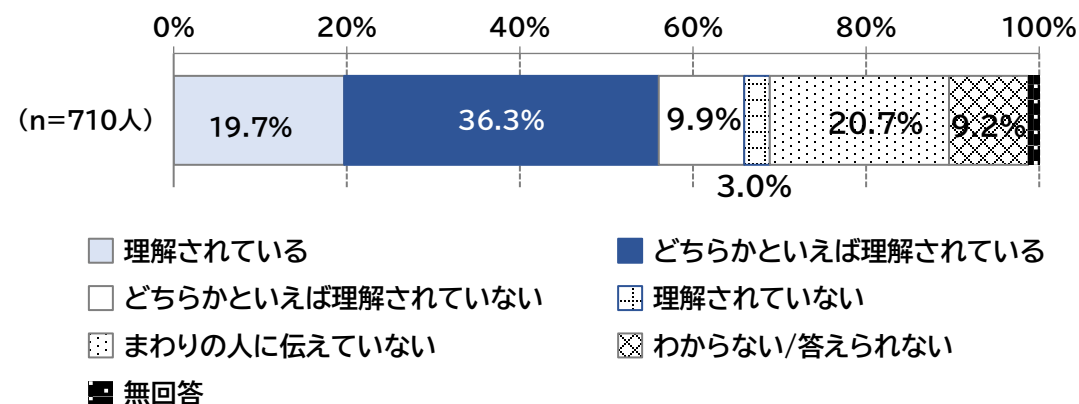
3) 思い通りにできなかったことがあったと思う理由

“思い通りにできなかったことがあった”と回答した理由は、「自分が病気だったから」（38.0%）が最も多く、次いで、「勉強が苦手だから」（31.0%）、「自分の性格」（26.8%）、「人づきあいが苦手だから」（24.2%）等の順であった。



4) 病気や治療のことをまわりからどの程度理解されていると思っているか

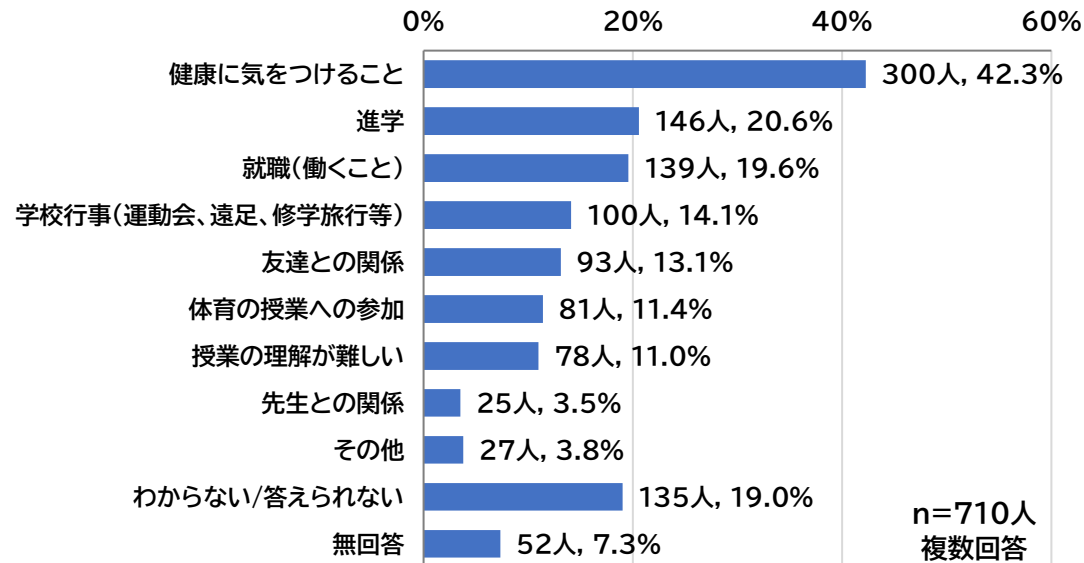
病気や治療のことをまわりからどの程度理解されていると思っているかでは、「どちらかといえば理解されている」（36.3%）が最も多く、次いで、「まわりの人に伝えていない」（20.7%）であった。「理解されている」と「どちらかといえば理解されている」を合わせた“理解されている”と思う人は56.0%であり、「どちらかといえば理解されていない」と「理解されていない」を合わせた“理解されていない”と思う人は12.9%であった。



実態把握調査 本人回答分集計結果（生活を送るにあたっての困りごとや心配ごと）

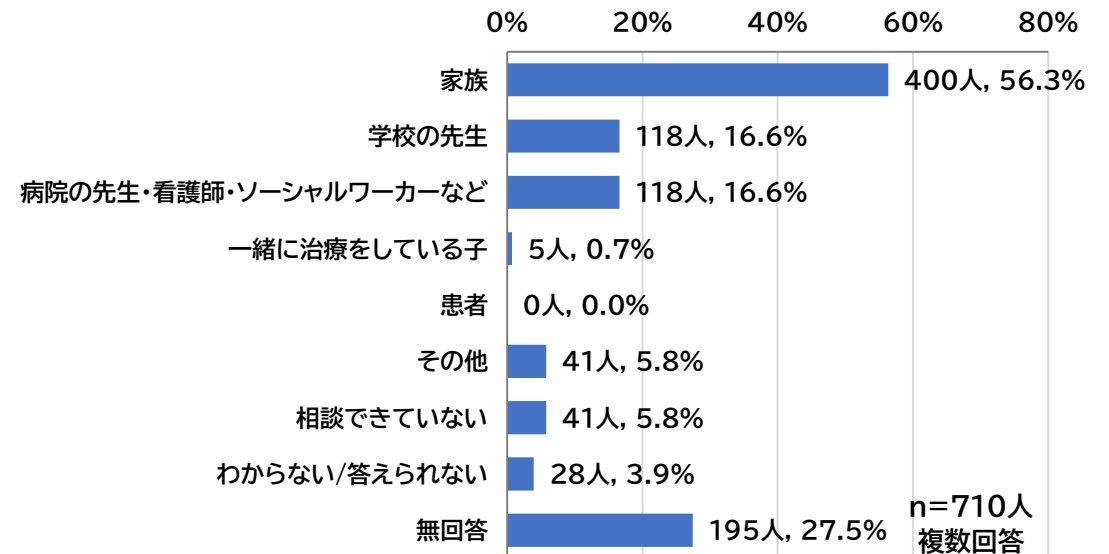
5) 生活を送るにあたって、困っていることや心配なこと

生活を送るにあたって、困っていることや心配なことは、「健康に気をつけること」（42.3％）が最も多く、次いで、「進学」（20.6％）、就職(働くこと)（19.6％）等の順であった。



6) 困りごとや心配ごとの相談相手

困りごとや心配ごとの相談相手は、「家族」（56.3％）が最も多く、次いで、「学校の先生」（16.6％）、「病院の先生・看護師・ソーシャルワーカーなど」（16.6％）等の順であった。

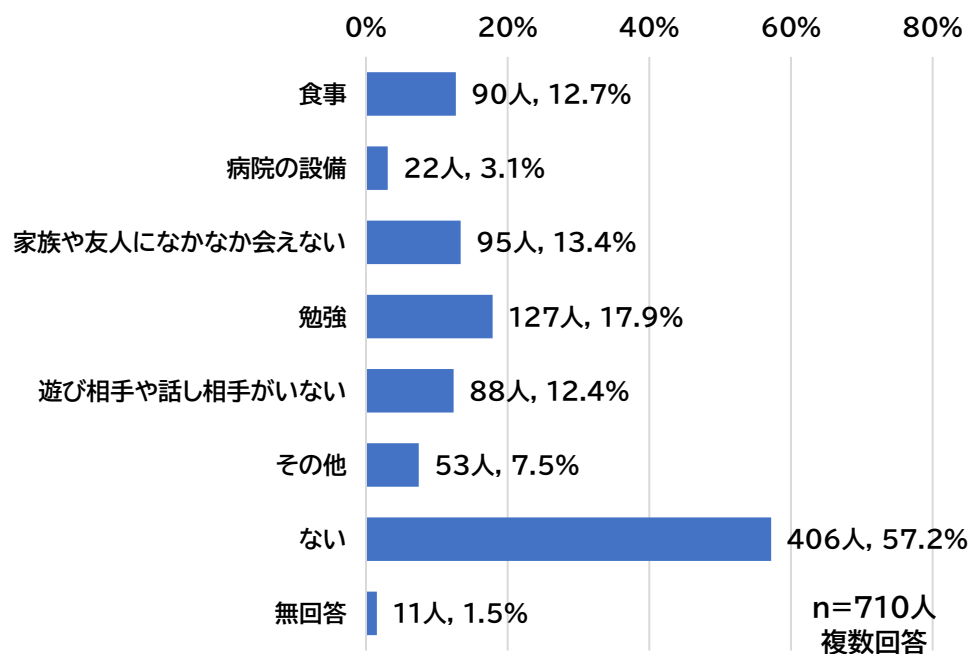


注)誤植のあった選択肢を除外して集計しています

実態把握調査 本人回答分集計結果（入院・通院中の困りごと、将来の仕事について）

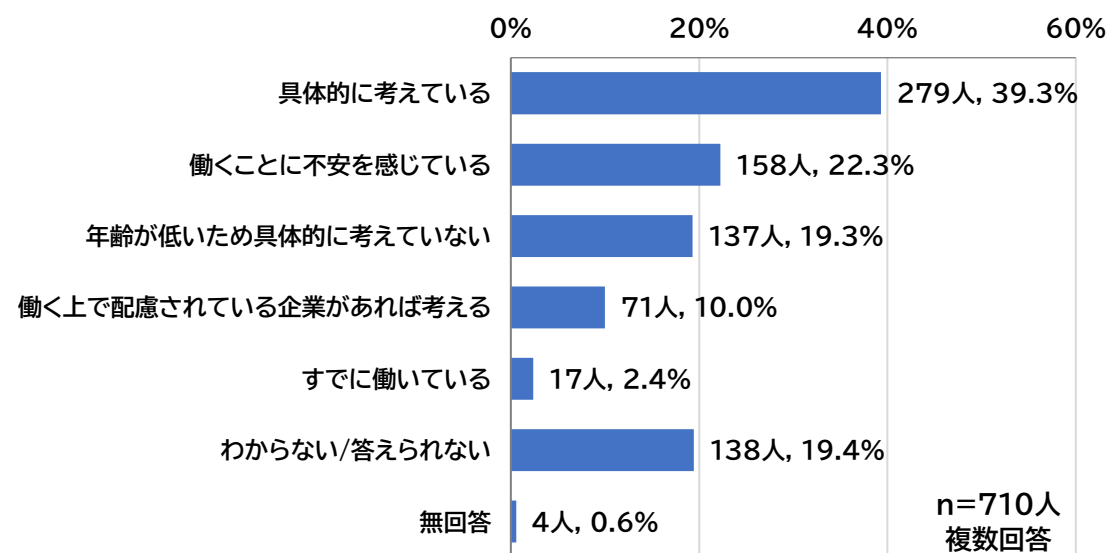
7) 入院・通院中に困っていることや心配なこと

入院・通院中の困りごとや心配ごとは、「ない」(57.2%) が最も多く、次いで、「勉強」(17.9%)、「家族や友人になかなか会えない」(13.4%)、「食事」(12.7%)等の順であった。



8) 将来の仕事について、どのように考えているか

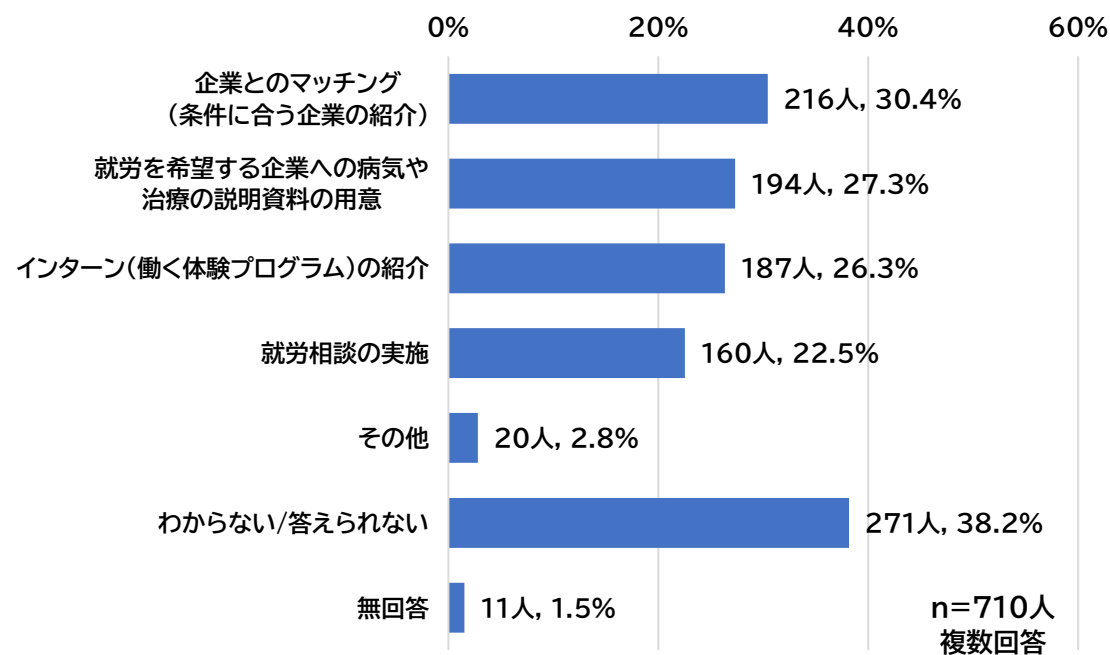
将来の仕事については、「具体的に考えている」(39.3%) が最も多く、次いで、「働くことに不安を感じている」(22.3%)、「年齢が低いため具体的に考えていない」(19.3%)、「働く上で配慮されている企業があれば考える」(10.0%)等であった。



実態把握調査 本人回答分集計結果（必要とするサポート1）

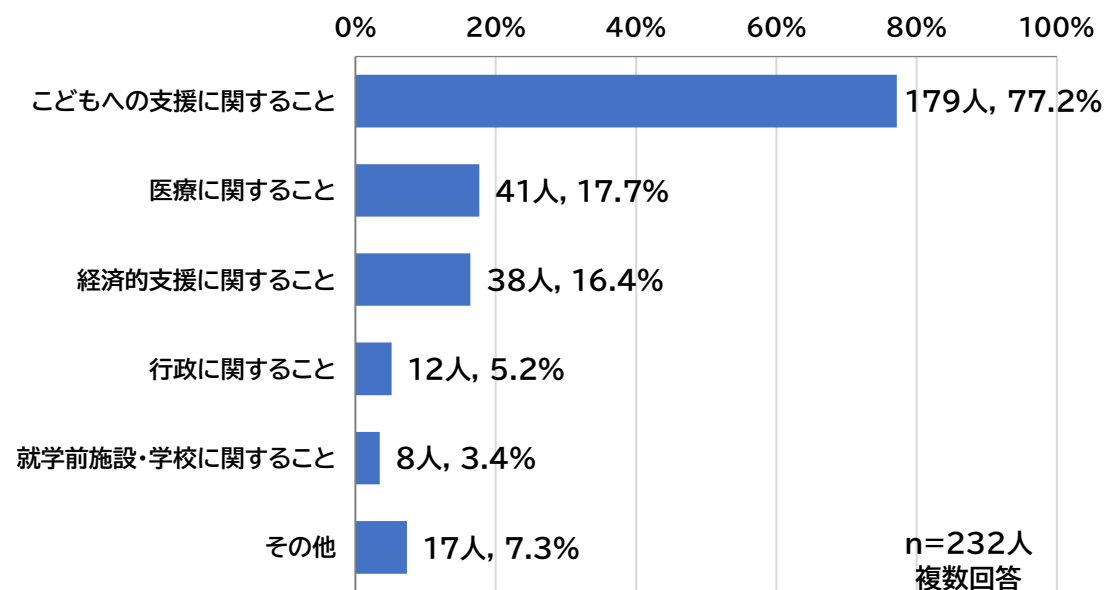
9) 働くことに関してあるとよいサポート

働くことに関してどのようなサポートがあるとよいと思いますかでは、「わからない/答えられない」（38.2%）が最も多く、次いで、「企業とのマッチング（条件に合う企業の紹介）」（30.4%）、「就労を希望する企業への病気や治療の説明資料の用意」（27.3%）、「インターン（働く体験プログラム）の紹介」（26.3%）等の順であった。



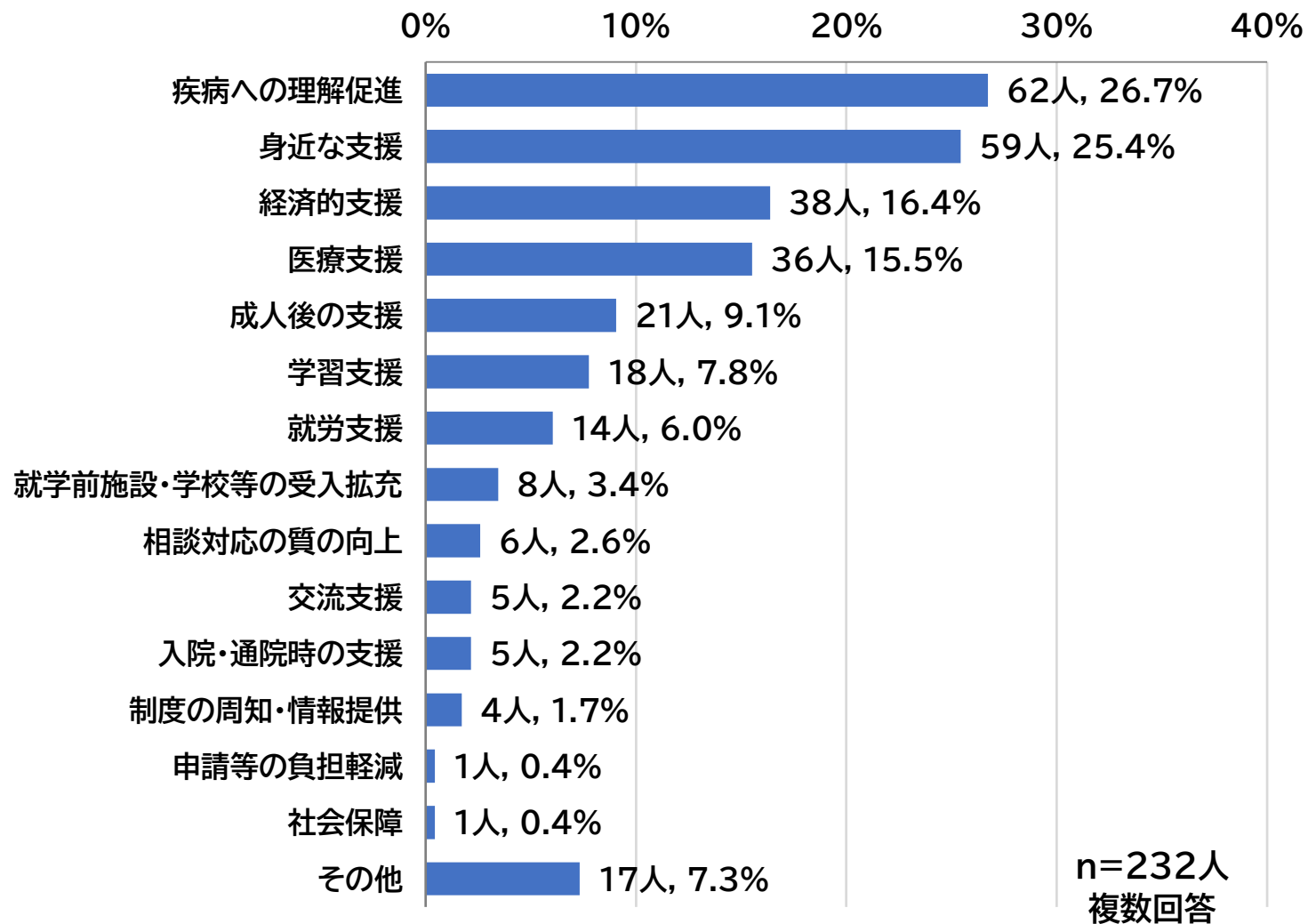
10) 自分の病気についてあるとよい支え(自由記述設問)

自分の病気についてあるとよい支えの自由記述では、232人から295件の意見をいただいた。大分類項目でみると、「こどもへの支援に関すること」（77.2%）が最も多く、次いで、「医療に関すること」（17.7%）、「経済的支援に関すること」（16.4%）等の順であった。



実態把握調査 本人回答分集計結果（必要とするサポート2）

「自分の病気についてあるとよい支え」の内容を中分類項目でみると、「疾病への理解促進」（26.7％）が最も多く、次いで、「身近な支援」（25.4％）、「経済的支援」（16.4％）、「医療支援」（15.5％）等の順であった。



実態把握調査 本人回答分集計結果（必要とするサポート3）

「自分の病気についてあるとよい支え」を大分類・中分類・小分類に分けた集計一覧は、次のとおりである。（次頁に続く）

大分類	件数	中分類	件数	小分類	件数
こどもへの支援に関すること	205	疾病への理解促進	72	病気への理解促進	53
				差別の撤廃	7
				見てわからない病気への配慮	6
				介助に関する情報の周知	3
				認定されていない人・病気への支援	2
				病名に配慮がほしい（I型糖尿病等）	1
		身近な支援	70	友人への打ち明け、そのための支え	9
				食育・食事	8
				サポートしてくれる人の存在	7
				家族の存在	6
				友達の存在	6
				トイレの配慮	5
				できることを活かせるための配慮	5
				身近に相談できる人、話せる人の存在	5
				病児本人のメンタルケア	3
				それぞれの状況に応じた支援	3
				娯楽の提供	3
				先生の実在	3
				バリアフリー、ユニバーサルデザイン	2
				移動支援	2
				休憩室、スペース（おむつ交換等）	1
				居場所（デイサービス、預かり）の拡充	1
				福祉サービス、支援の充実	1
		学習支援	22	出席日数等の考慮（内申点）	14
				オンライン授業	3
				学習面の支援	2
				受験に際しての配慮	2
				就学サポート、情報提供	1
		成人後の支援	21	成人後、対象年齢を外れた後の支援、医療費等	18
				切れ目のない支援、移行期の支援	2
				親亡き後、親が高齢化してからの不安	1
		就労支援	15	就業時の配慮	9
				就職、就労支援	6
		交流支援	5	同じ病気の人との交流	5

実態把握調査 本人回答分集計結果（必要とするサポート4）

「自分の病気についてあるとよい支え」を大分類・中分類・小分類に分けた集計一覧 – つづき –

大分類	件数	中分類	件数	小分類	件数
医療に関すること	42	医療支援	36	新しい治療、積極的な治療、医療の質向上	20
				すぐ受診できる体制	8
				病院からの情報提供、医療に関する情報提供	6
				医療現場での理解	2
		入院・通院時の支援	6	薬の受け取り、投薬の利便性	2
				オンライン診察	1
				通所通院の時間的負担	1
				入院中のメンタルケア	1
				家族のメンタルケア	1
		経済的支援に関すること	39	経済的支援	39
				通所通院の金銭的補助	3
				医療費に含まれない部分の支援	2
行政に関すること	13	制度の周知・情報提供	4	正しい情報提供	4
		申請等の負担軽減	1	更新頻度が多い	1
		相談対応の質の向上	7	相談窓口	6
				職員の資質向上	1
		社会保障	1	年金への不安、入れる保険がない	1
就学前施設・学校に関すること	9	就学前施設・学校等の受入拡充	9	教員の資質向上、教育現場での理解向上	7
				医療的ケア児の学校への受け入れ	1
				インクルーシブ教育、学校教育を通じた理解	1
その他	17	その他	17	支援や配慮は必要ない	10
				助かっている、感謝	3
				アンケートについて	2
				わからない、回答不能	2
	325		325		325

横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会 の設置について

令和 7 年度における横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の構成員

	準備会（令和 6 年度）	協議会（令和 7 年度～）（案）
医療従事者	○	○
自立支援員	○	○
患者会または家族会の代表者	○	○
福祉サービス提供者		○
行政機関	○	○
就労支援機関		△（準備会の検討結果による）
教育関係者		△（準備会の検討結果による）

→神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会や横浜市難病対策地域協議会と情報共有を図りながら実施

スケジュール（予定）

令和7年度は2回実施予定

第1回 7月頃（令和8年度に向けた自立支援事業の方向性に関する検討）

第2回 12月頃（令和8年度に向けた自立支援事業の詳細検討）

