

令和7年度 第2回 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会

(議事次第)

令和7年12月12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）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

3 閉会

配付資料

資料1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会 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
斎藤 道子	神奈川県立こども医療センター 母子保健推進室
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
津村 明美	特定非営利活動法人 横浜こどもホスピスプロジェクト
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
榎本 良平	健康福祉局生活福祉部長
田中 康之	健康福祉局医療援助課担当課長
東 慎一郎	健康福祉局医療援助課担当係長
朝倉 崇	健康福祉局医療援助課担当係長
佐藤 真弓	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

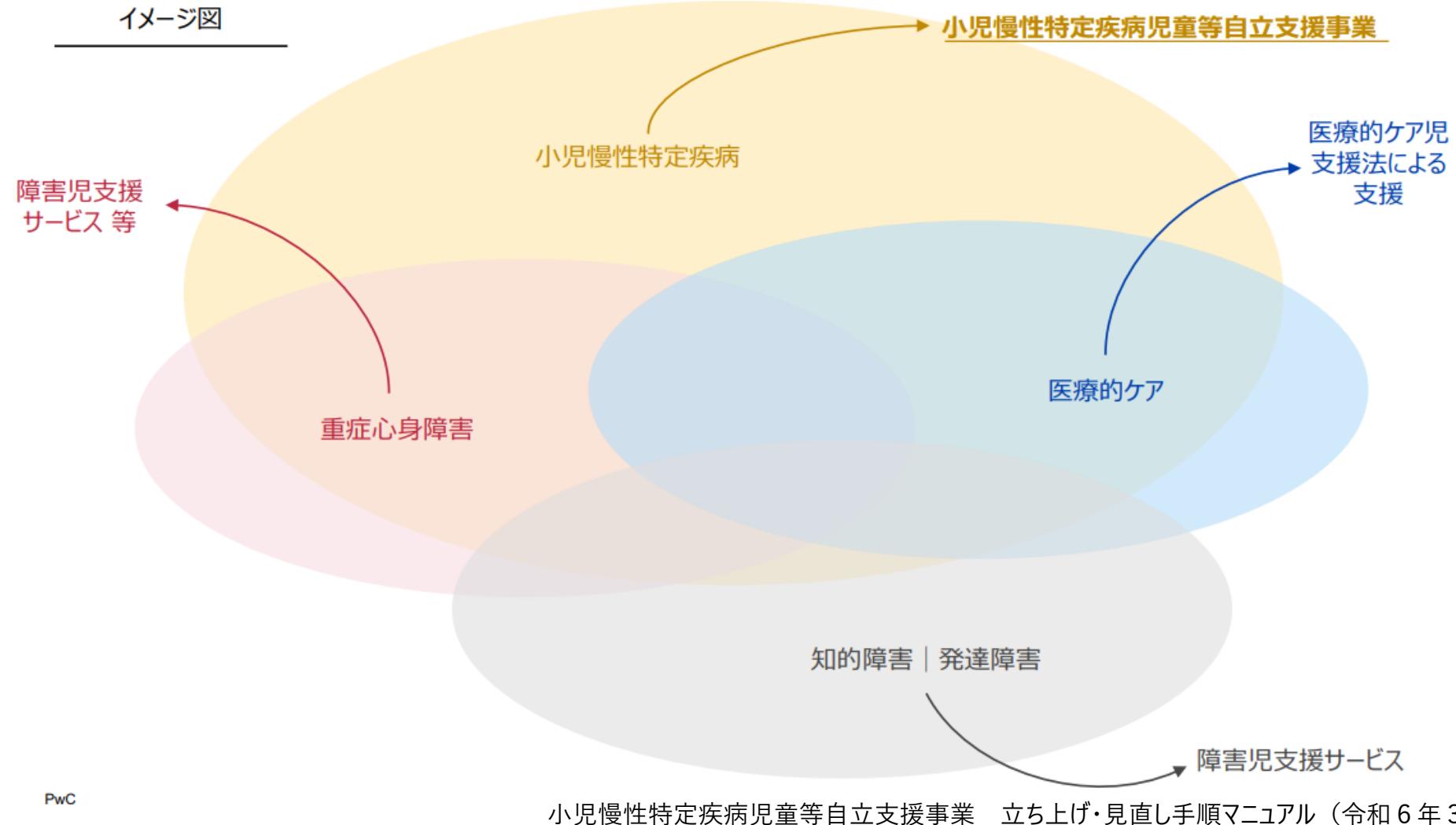
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

1 横浜市における現在の自立支援の取組状況

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業創設の背景

令和7年8月14日
令和7年度 第1回 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会資料から抜粋

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、長期間慢性疾患にかかっていることにより、支援が必要な子どもとその家族に対する支援が従来ありませんでした。このため、慢性疾患のある子どもと家族への支援は、様々な制度の隙間に落ちてしまっていました。これを踏まえ、慢性疾患のある子どもたちとその家族を支援するために創設されました。



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容（必須事業）

令和7年8月14日
令和7年度 第1回 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会資料から抜粋

以下の例を参考とし、地域の実情に応じて適切な相談支援体制を整備し、実施することとなっており、本市では県立こども医療センターへの委託にて実施。

事業名	内容
相談支援事業	<p>① 療育相談指導 医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。</p> <p>② 巡回相談指導 現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。</p> <p>③ ピアカウンセリング 小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。</p> <p>④ 自立に向けた育成相談 小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるために、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。</p> <p>⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供 小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。</p>
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	<p>① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ 小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。</p> <p>② 関係機関との連絡調整等 小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。</p> <p>③ 小児慢性特定疾病対策地域協議会への参加 小児慢性特定疾病対策地域協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。等</p>

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容（努力義務事業）

令和7年8月14日
令和7年度 第1回 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会資料から抜粋

改正児童福祉法（令和5年10月施行）により、実態把握事業が創設され、従来の任意事業が努力義務化され、本市では令和6年度から順次実施。

事業名	内容	本市の取組状況
実態把握事業（創設）	地域における小児慢性特定疾病児童等の実態把握の他、他の努力義務事業の実施に関して必要な情報の収集、整理、分析及び評価を行う。 <例> 地域のニーズ把握・課題分析等	令和6年度に「 <u>横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査</u> 」として実施
療養生活支援事業	医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。 <例> 医療機関等によるレスパイト事業の実施	未実施
相互交流支援事業	小児慢性特定疾病児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。 <例> ワークショップ、小児慢性特定疾病児童等同士の交流、小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾患に罹患していた者、他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流	令和7年度から、 <u>特定非営利活動法人 横浜こどもホスピスプロジェクト</u> へ委託にて実施
就労支援事業	就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。 <例> ・職場体験、職場見学・就労に向けて必要なスキルの習得支援 ・雇用・就労支援施策に関する情報収集、情報提供	未実施
介護者支援事業	通院の付添支援、きょうだい支援等 <例> ・小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添・家族の付添宿泊支援 ・小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援・家族向け介護実習講座等	令和7年度から、 <u>きょうだい児支援を主として特定非営利活動法人 横浜こどもホスピスプロジェクト</u> へ委託にて実施
その他の事業	学習支援、身体づくり支援等 <例> ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援・身体作り支援 ・自立に向けた健康管理等の講習会・コミュニケーション能力向上支援等	未実施

2 小兒慢性特定疾病兒童等實態把握調查追加分析

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（1）

小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析

目的：令和6年度に実施した調査では分析していなかった疾患群別の生活状況の実態やニーズを把握するため

結果：下記及び次頁以降のとおり

※調査は、本人回答と保護者回答があるが、疾患群がわかっているため保護者回答分のみ追加分析

（1）現在の治療状況

		合計	問11 小児慢性特定疾病的疾患群名																			
			慢性心疾患	内分泌疾患	慢性消化器疾患	変化色体又は遺伝子に	染色体又は遺伝子に	神経・筋疾患	糖尿病	慢性腎疾患	免疫疾患	血液疾患	膠原病	慢性呼吸器疾患	先天性代謝異常	骨系統疾患	脈管系疾患	皮膚疾患	悪性新生物	わからない	答えたくない	無回答
	全体	1,707	20.5	12.3	9.0	8.7	7.9	7.6	7.4	5.7	4.9	4.4	4.3	4.1	2.9	1.3	0.6	0.4	5.4	0.9	1.7	
問10 現在の治療状況	入院中	25	32.0	0.0	16.0	24.0	12.0	0.0	8.0	0.0	0.0	4.0	16.0	8.0	0.0	4.0	4.0	0.0	4.0	0.0	0.0	
	外来治療中	1,545	19.3	13.0	9.1	8.6	8.2	8.3	7.6	5.9	4.8	4.7	4.1	4.2	3.0	1.2	0.6	0.3	5.2	0.9	1.0	
	その他	124	35.5	7.3	7.3	8.1	4.8	0.8	4.8	4.8	6.5	0.8	4.0	2.4	1.6	1.6	0.0	0.8	8.1	1.6	2.4	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（2）

（2）最初に診断されたときの年齢

		合計	問12 最初に診断されたときの年齢																		
			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	無回答	
全体		1,707	10.7	33.9	5.0	4.4	5.6	3.7	4.2	3.1	2.5	2.5	2.6	4.0	2.6	3.1	3.7	3.5	4.2	0.7	
問11 小児慢性特定疾患群名	悪性新生物	6	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	16.7	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0	0.0	
	慢性腎疾患	126	3.2	14.3	7.9	15.1	7.1	6.3	4.8	1.6	2.4	4.0	2.4	5.6	3.2	4.0	7.1	6.3	4.8	0.0	
	慢性呼吸器疾患	73	13.7	63.0	5.5	0.0	1.4	1.4	2.7	0.0	0.0	1.4	0.0	2.7	1.4	4.1	1.4	0.0	1.4	0.0	
	慢性心疾患	350	38.3	51.1	3.1	2.3	1.1	0.3	0.9	0.6	0.6	0.0	0.6	0.0	0.0	0.0	0.3	0.6	0.0	0.3	
	内分泌疾患	210	2.9	21.0	4.3	3.8	11.9	8.6	7.1	5.7	6.7	5.2	4.8	5.7	4.3	1.9	2.4	1.4	2.4	0.0	
	膠原病	75	0.0	2.7	0.0	2.7	10.7	2.7	5.3	5.3	2.7	2.7	4.0	8.0	6.7	6.7	10.7	18.7	10.7	0.0	
	糖尿病	129	0.0	0.8	4.7	5.4	7.0	6.2	14.7	8.5	7.0	7.0	4.7	10.1	3.1	5.4	5.4	6.2	3.9	0.0	
	先天性代謝異常	70	0.0	65.7	7.1	4.3	7.1	2.9	1.4	1.4	1.4	0.0	1.4	4.3	0.0	2.9	0.0	0.0	0.0	0.0	
	血液疾患	84	2.4	35.7	8.3	4.8	11.9	7.1	7.1	2.4	1.2	2.4	0.0	4.8	3.6	1.2	0.0	2.4	4.8	0.0	
	免疫疾患	97	2.1	6.2	5.2	7.2	8.2	3.1	2.1	8.2	3.1	3.1	3.1	7.2	3.1	10.3	11.3	8.2	8.2	0.0	
	神経・筋疾患	135	10.4	53.3	9.6	7.4	4.4	2.2	1.5	1.5	1.5	0.0	2.2	3.0	0.7	1.5	0.0	0.0	0.7	0.0	
	慢性消化器疾患	154	2.6	29.9	0.6	2.6	0.6	1.9	1.9	1.3	0.6	2.6	3.2	2.6	8.4	5.8	10.4	8.4	16.2	0.0	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	8.7	61.7	8.1	0.7	2.7	3.4	5.4	0.7	0.0	0.7	1.3	1.3	0.0	2.0	1.3	0.7	1.3	0.0	
	皮膚疾患	11	18.2	36.4	0.0	0.0	18.2	0.0	9.1	0.0	0.0	9.1	0.0	0.0	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
	骨系統疾患	49	14.3	42.9	6.1	4.1	10.2	2.0	4.1	4.1	0.0	2.0	0.0	6.1	2.0	2.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
	脈管系疾患	22	9.1	40.9	0.0	13.6	4.5	4.5	4.5	4.5	0.0	4.5	4.5	0.0	0.0	4.5	0.0	0.0	4.5	0.0	
	わからない	92	10.9	35.9	6.5	3.3	1.1	3.3	2.2	4.3	3.3	3.3	4.3	3.3	2.2	4.3	4.3	3.3	4.3	0.0	
	答えたくない	16	18.8	25.0	6.3	0.0	6.3	0.0	6.3	0.0	0.0	6.3	6.3	6.3	6.3	0.0	0.0	0.0	12.5	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（3）

（3）生活の自立度「食事をすること」

	合計	問15-1 生活の自立度「食事をすること」			
		ひとりでできる	手助けが必要	できない	無回答
全体	1,707	78.1	15.0	6.9	0.1
問11 小児慢性特定疾患群名					
悪性新生物	6	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性腎疾患	126	88.9	6.3	4.0	0.8
慢性呼吸器疾患	73	50.7	21.9	27.4	0.0
慢性心疾患	350	67.1	25.4	7.4	0.0
内分泌疾患	210	89.5	9.0	1.4	0.0
膠原病	75	98.7	1.3	0.0	0.0
糖尿病	129	96.1	3.9	0.0	0.0
先天性代謝異常	70	72.9	12.9	14.3	0.0
血液疾患	84	92.9	6.0	1.2	0.0
免疫疾患	97	95.9	3.1	1.0	0.0
神経・筋疾患	135	36.3	37.0	26.7	0.0
慢性消化器疾患	154	92.2	5.8	1.9	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	45.0	34.9	20.1	0.0
皮膚疾患	11	72.7	18.2	9.1	0.0
骨系統疾患	49	75.5	18.4	6.1	0.0
脈管系疾患	22	72.7	27.3	0.0	0.0
わからない	92	71.7	22.8	5.4	0.0
答えたくない	16	87.5	6.3	6.3	0.0

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

（4）生活の自立度「自宅内での移動」

	合計	問15-2 生活の自立度「自宅内での移動」			
		ひとりでできる	手助けが必要	できない	無回答
全体	1,707	85.5	8.1	6.3	0.1
問11 小児慢性特定疾患群名					
悪性新生物	6	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性腎疾患	126	94.4	0.8	4.0	0.8
慢性呼吸器疾患	73	64.4	15.1	20.5	0.0
慢性心疾患	350	80.6	12.9	6.3	0.3
内分泌疾患	210	95.7	2.4	1.9	0.0
膠原病	75	100.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	129	99.2	0.8	0.0	0.0
先天性代謝異常	70	80.0	7.1	12.9	0.0
血液疾患	84	96.4	2.4	1.2	0.0
免疫疾患	97	96.9	3.1	0.0	0.0
神経・筋疾患	135	41.5	28.9	29.6	0.0
慢性消化器疾患	154	95.5	1.9	2.6	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	60.4	20.8	18.8	0.0
皮膚疾患	11	81.8	0.0	18.2	0.0
骨系統疾患	49	75.5	18.4	6.1	0.0
脈管系疾患	22	95.5	4.5	0.0	0.0
わからない	92	88.0	7.6	4.3	0.0
答えたくない	16	100.0	0.0	0.0	0.0

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（4）

（5）生活の自立度「トイレなどの排泄（自己導尿を含む）」

	合計	問15-3 生活の自立度「トイレなどの排泄（自己導尿を含む）」				
		ひとりでできる	手助けが必要	できない	無回答	
全体	1,707	75.5	13.6	10.7	0.2	
問11 小児慢性特定疾患群名						
悪性新生物	6	100.0	0.0	0.0	0.0	
慢性腎疾患	126	84.9	8.7	4.8	1.6	
慢性呼吸器疾患	73	46.6	27.4	26.0	0.0	
慢性心疾患	350	63.4	20.9	15.4	0.3	
内分泌疾患	210	91.0	5.7	3.3	0.0	
膠原病	75	100.0	0.0	0.0	0.0	
糖尿病	129	98.4	1.6	0.0	0.0	
先天性代謝異常	70	74.3	8.6	17.1	0.0	
血液疾患	84	92.9	6.0	1.2	0.0	
免疫疾患	97	94.8	4.1	1.0	0.0	
神経・筋疾患	135	29.6	34.8	35.6	0.0	
慢性消化器疾患	154	85.7	8.4	5.8	0.0	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	43.0	28.9	28.2	0.0	
皮膚疾患	11	72.7	9.1	18.2	0.0	
骨系統疾患	49	71.4	20.4	8.2	0.0	
脈管系疾患	22	72.7	22.7	4.5	0.0	
わからない	92	67.4	20.7	12.0	0.0	
答えたくない	16	75.0	12.5	12.5	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

（6）生活の自立度「洗面・歯磨き」

	合計	問15-4 生活の自立度「洗面・歯磨き」				
		ひとりでできる	手助けが必要	できない	無回答	
全体	1,707	71.7	17.6	10.6	0.1	
問11 小児慢性特定疾患群名						
悪性新生物	6	100.0	0.0	0.0	0.0	
慢性腎疾患	126	83.3	9.5	6.3	0.8	
慢性呼吸器疾患	73	41.1	34.2	24.7	0.0	
慢性心疾患	350	56.0	30.6	13.4	0.0	
内分泌疾患	210	86.2	9.5	4.3	0.0	
膠原病	75	100.0	0.0	0.0	0.0	
糖尿病	129	93.8	6.2	0.0	0.0	
先天性代謝異常	70	74.3	5.7	20.0	0.0	
血液疾患	84	86.9	11.9	1.2	0.0	
免疫疾患	97	91.8	7.2	1.0	0.0	
神経・筋疾患	135	26.7	35.6	37.8	0.0	
慢性消化器疾患	154	85.1	9.1	5.8	0.0	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	37.6	34.2	28.2	0.0	
皮膚疾患	11	63.6	9.1	27.3	0.0	
骨系統疾患	49	73.5	16.3	10.2	0.0	
脈管系疾患	22	63.6	36.4	0.0	0.0	
わからない	92	66.3	20.7	13.0	0.0	
答えたくない	16	68.8	18.8	12.5	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（5）

（7）生活の自立度「お風呂に入ること」

	合計	問15-5 生活の自立度「お風呂に入ること」				
		ひとりでできる	手助けが必要	できない	無回答	
全体	1,707	69.0	20.6	10.4	0.1	
問11 小児慢性特定疾患名						
悪性新生物	6	100.0	0.0	0.0	0.0	
慢性腎疾患	126	81.7	9.5	7.9	0.8	
慢性呼吸器疾患	73	32.9	42.5	24.7	0.0	
慢性心疾患	350	51.1	35.7	13.1	0.0	
内分泌疾患	210	83.3	13.3	3.3	0.0	
膠原病	75	100.0	0.0	0.0	0.0	
糖尿病	129	92.2	7.8	0.0	0.0	
先天性代謝異常	70	74.3	5.7	20.0	0.0	
血液疾患	84	85.7	13.1	1.2	0.0	
免疫疾患	97	90.7	9.3	0.0	0.0	
神経・筋疾患	135	23.7	40.0	36.3	0.0	
慢性消化器疾患	154	83.1	11.0	5.8	0.0	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	33.6	38.9	26.8	0.7	
皮膚疾患	11	63.6	18.2	18.2	0.0	
骨系統疾患	49	63.3	24.5	12.2	0.0	
脈管系疾患	22	68.2	27.3	4.5	0.0	
わからない	92	64.1	22.8	13.0	0.0	
答えたくない	16	68.8	18.8	12.5	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

（8）生活の自立度「寝返りや起き上がり」

	合計	問15-6 生活の自立度「寝返りや起き上がり」				
		ひとりでできる	手助けが必要	できない	無回答	
全体	1,707	91.6	3.7	4.6	0.1	
問11 小児慢性特定疾患名						
悪性新生物	6	100.0	0.0	0.0	0.0	
慢性腎疾患	126	95.2	0.8	3.2	0.8	
慢性呼吸器疾患	73	69.9	11.0	19.2	0.0	
慢性心疾患	350	90.9	5.4	3.7	0.0	
内分泌疾患	210	97.6	0.5	1.9	0.0	
膠原病	75	100.0	0.0	0.0	0.0	
糖尿病	129	100.0	0.0	0.0	0.0	
先天性代謝異常	70	90.0	1.4	8.6	0.0	
血液疾患	84	97.6	1.2	1.2	0.0	
免疫疾患	97	99.0	1.0	0.0	0.0	
神経・筋疾患	135	60.7	14.1	25.2	0.0	
慢性消化器疾患	154	96.8	1.3	1.9	0.0	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	77.9	12.1	10.1	0.0	
皮膚疾患	11	81.8	9.1	9.1	0.0	
骨系統疾患	49	85.7	6.1	8.2	0.0	
脈管系疾患	22	95.5	4.5	0.0	0.0	
わからない	92	94.6	3.3	2.2	0.0	
答えたくない	16	100.0	0.0	0.0	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（6）

（9）生活の自立度「着替えをすること」

	合計	問15-7 生活の自立度「着替えをすること」				
		ひとりでできる	手助けが必要	できない	無回答	
全体	1,707	75.5	15.9	8.6	0.1	
問11 小児慢性特定疾患群名						
悪性新生物	6	100.0	0.0	0.0	0.0	
慢性腎疾患	126	87.3	7.1	4.8	0.8	
慢性呼吸器疾患	73	46.6	27.4	26.0	0.0	
慢性心疾患	350	62.3	25.7	12.0	0.0	
内分泌疾患	210	88.6	9.0	2.4	0.0	
膠原病	75	100.0	0.0	0.0	0.0	
糖尿病	129	97.7	2.3	0.0	0.0	
先天性代謝異常	70	74.3	11.4	14.3	0.0	
血液疾患	84	90.5	8.3	1.2	0.0	
免疫疾患	97	94.8	5.2	0.0	0.0	
神経・筋疾患	135	29.6	36.3	34.1	0.0	
慢性消化器疾患	154	89.0	6.5	4.5	0.0	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	45.0	32.9	22.1	0.0	
皮膚疾患	11	72.7	18.2	9.1	0.0	
骨系統疾患	49	73.5	14.3	12.2	0.0	
脈管系疾患	22	63.6	36.4	0.0	0.0	
わからない	92	67.4	26.1	6.5	0.0	
答えたくない	16	68.8	25.0	6.3	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

（10）生活の自立度「外出をすること」

	合計	問15-8 生活の自立度「外出をすること」				
		ひとりでできる	手助けが必要	できない	無回答	
全体	1,707	65.8	21.1	12.8	0.2	
問11 小児慢性特定疾患群名						
悪性新生物	6	100.0	0.0	0.0	0.0	
慢性腎疾患	126	81.0	10.3	7.1	1.6	
慢性呼吸器疾患	73	37.0	37.0	26.0	0.0	
慢性心疾患	350	46.6	35.1	18.0	0.3	
内分泌疾患	210	81.9	13.8	4.3	0.0	
膠原病	75	96.0	2.7	1.3	0.0	
糖尿病	129	89.1	8.5	2.3	0.0	
先天性代謝異常	70	68.6	11.4	20.0	0.0	
血液疾患	84	82.1	15.5	2.4	0.0	
免疫疾患	97	89.7	10.3	0.0	0.0	
神経・筋疾患	135	17.0	41.5	41.5	0.0	
慢性消化器疾患	154	81.2	11.0	7.8	0.0	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	26.8	39.6	32.9	0.7	
皮膚疾患	11	72.7	9.1	18.2	0.0	
骨系統疾患	49	65.3	22.4	12.2	0.0	
脈管系疾患	22	63.6	31.8	4.5	0.0	
わからない	92	63.0	21.7	15.2	0.0	
答えたくない	16	62.5	18.8	18.8	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（7）

(11) 生活の自立度「服薬管理」

問11 小児慢性特定疾患群名	合計	問15-9 生活の自立度「服薬管理」			
		ひとりでできる	手助けが必要	できない	無回答
全体	1,707	41.6	35.1	23.0	0.3
悪性新生物	6	50.0	50.0	0.0	0.0
慢性腎疾患	126	50.0	34.9	14.3	0.8
慢性呼吸器疾患	73	20.5	34.2	45.2	0.0
慢性心疾患	350	28.6	40.0	30.6	0.9
内分泌疾患	210	46.2	37.6	16.2	0.0
膠原病	75	73.3	24.0	2.7	0.0
糖尿病	129	57.4	36.4	6.2	0.0
先天性代謝異常	70	32.9	40.0	27.1	0.0
血液疾患	84	36.9	36.9	25.0	1.2
免疫疾患	97	68.0	25.8	6.2	0.0
神経・筋疾患	135	18.5	31.9	49.6	0.0
慢性消化器疾患	154	55.8	31.2	13.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	13.4	35.6	51.0	0.0
皮膚疾患	11	36.4	45.5	18.2	0.0
骨系統疾患	49	30.6	53.1	16.3	0.0
脈管系疾患	22	27.3	54.5	18.2	0.0
わからない	92	42.4	28.3	29.3	0.0
答えたくない	16	50.0	31.3	18.8	0.0

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（8）

(12) 1年間の欠席・病気による休暇の情報

	合計	問16 1年間の欠席・病気による休暇の情報						
		ほとんどない 程度	月に2~3日 程度	月に4~5日 程度	月の半分程度	ほとんど欠席・ 休暇した	わからない	無回答
全体	1,707	62.4	21.1	5.3	2.6	3.5	4.6	0.5
問11 小児慢性特定疾患の疾患群名	悪性新生物	6	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	慢性腎疾患	126	61.9	23.0	7.9	1.6	4.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	73	41.1	31.5	6.8	6.8	4.1	9.6
	慢性心疾患	350	52.9	23.7	6.0	2.9	3.4	10.6
	内分泌疾患	210	76.2	14.3	1.0	4.3	2.9	1.4
	膠原病	75	74.7	16.0	6.7	1.3	1.3	0.0
	糖尿病	129	71.3	17.1	5.4	0.0	4.7	1.6
	先天性代謝異常	70	75.7	15.7	4.3	0.0	4.3	0.0
	血液疾患	84	66.7	22.6	1.2	1.2	3.6	3.6
	免疫疾患	97	59.8	26.8	2.1	6.2	4.1	1.0
	神経・筋疾患	135	45.2	28.1	11.1	5.2	5.9	4.4
	慢性消化器疾患	154	60.4	21.4	5.8	3.2	5.8	2.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	45.6	26.2	10.7	7.4	2.7	6.7
	皮膚疾患	11	45.5	27.3	9.1	9.1	9.1	0.0
	骨系統疾患	49	65.3	24.5	2.0	4.1	0.0	4.1
	脈管系疾患	22	50.0	40.9	0.0	4.5	0.0	4.5
	わからない	92	64.1	16.3	4.3	0.0	2.2	12.0
	答えたくない	16	43.8	12.5	18.8	12.5	6.3	6.3

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（9）

(13) 障害者手帳の取得状況

問11 小児慢性特定疾患の疾患群名	合計	問17 障害者手帳の取得状況					
		て身体に障害者手帳を持つ	を療育持つ手帳（愛の手帳）	帳精神を持つ障害者いる保健福祉手	あてはまるものはない	無回答	
全体	1,707	21.5	21.0	1.5	67.1	0.3	
悪性新生物	6	16.7	16.7	0.0	66.7	0.0	
慢性腎疾患	126	17.5	12.7	1.6	74.6	0.8	
慢性呼吸器疾患	73	49.3	46.6	1.4	32.9	0.0	
慢性心疾患	350	37.7	26.0	1.7	50.9	0.0	
内分泌疾患	210	7.6	18.1	1.4	78.6	0.0	
膠原病	75	0.0	1.3	0.0	97.3	1.3	
糖尿病	129	0.8	4.7	0.8	93.0	1.6	
先天性代謝異常	70	22.9	25.7	1.4	65.7	0.0	
血液疾患	84	8.3	10.7	2.4	83.3	1.2	
免疫疾患	97	6.2	4.1	3.1	89.7	0.0	
神経・筋疾患	135	60.0	57.0	3.7	22.2	0.0	
慢性消化器疾患	154	19.5	8.4	1.9	72.7	0.0	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	38.3	59.7	2.7	29.5	0.0	
皮膚疾患	11	27.3	18.2	9.1	63.6	0.0	
骨系統疾患	49	22.4	20.4	0.0	67.3	0.0	
脈管系疾患	22	13.6	9.1	4.5	77.3	0.0	
わからない	92	19.6	15.2	1.1	77.2	0.0	
答えたくない	16	6.3	25.0	0.0	75.0	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（10）

(14) 家庭で行っている医療的ケア

問11 小児慢性特定疾患群名	合計	問18 家庭で行っている医療的ケア															無回答
		射注など（ヘ）インスリン注	吸引など（引）吸（へ）き（たん）や唾液（な）を含む（か）	う経の栄養（へ胃ろう）を含む（か）	在宅酸素療法	吸入（へ）気管支拡張薬	気管力ニユーレ管理	人工呼吸器管理	自己導尿（へ保護者）に	う創傷処置（へじよくそ）を含む（か）	人工肛門管理	中心静脈栄養	膀胱内カテーテル管	その他	医療的ケアを行つて		
全体	1,707	22.3	6.6	6.6	6.3	4.3	3.0	2.2	1.6	0.8	0.6	0.5	0.1	7.7	58.3	0.6	
悪性新生物	6	83.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0	
慢性腎疾患	126	4.8	2.4	4.8	3.2	1.6	0.0	0.0	1.6	0.0	0.0	0.0	0.0	7.9	80.2	1.6	
慢性呼吸器疾患	73	11.0	50.7	32.9	38.4	39.7	42.5	23.3	2.7	6.8	0.0	1.4	1.4	5.5	12.3	1.4	
慢性心疾患	350	1.7	4.0	5.4	15.1	3.4	1.1	1.1	0.9	0.0	0.6	0.0	0.0	6.3	74.6	0.3	
内分泌疾患	210	52.9	2.9	2.9	1.9	3.3	1.0	1.0	0.0	0.5	0.0	0.5	0.0	6.7	39.0	0.5	
膠原病	75	18.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	1.3	80.0	0.0	
糖尿病	129	91.5	0.0	0.0	0.0	0.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.1	4.7	0.0	
先天性代謝異常	70	5.7	5.7	7.1	1.4	1.4	2.9	4.3	1.4	1.4	0.0	1.4	0.0	10.0	78.6	0.0	
血液疾患	84	32.1	1.2	2.4	2.4	0.0	1.2	0.0	2.4	1.2	0.0	0.0	0.0	8.3	54.8	0.0	
免疫疾患	97	17.5	0.0	0.0	1.0	2.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	5.2	73.2	2.1	
神経・筋疾患	135	1.5	27.4	25.9	15.6	15.6	8.9	8.1	9.6	4.4	0.0	0.0	0.0	10.4	53.3	0.0	
慢性消化器疾患	154	15.6	0.6	5.8	1.9	1.3	0.6	0.6	2.6	0.0	3.9	3.9	0.6	10.4	63.0	1.9	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	23.5	20.1	18.8	13.4	10.7	5.4	4.7	1.3	0.0	0.0	0.0	0.0	9.4	42.3	0.0	
皮膚疾患	11	9.1	9.1	9.1	18.2	9.1	9.1	9.1	9.1	9.1	0.0	0.0	0.0	45.5	45.5	0.0	
骨系統疾患	49	42.9	16.3	8.2	14.3	8.2	6.1	4.1	2.0	0.0	2.0	0.0	2.0	6.1	32.7	0.0	
脈管系疾患	22	0.0	4.5	4.5	0.0	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	27.3	63.6	0.0	
わからない	92	14.1	1.1	1.1	2.2	1.1	1.1	1.1	2.2	1.1	1.1	0.0	0.0	5.4	76.1	0.0	
答えたくない	16	18.8	6.3	6.3	6.3	6.3	6.3	6.3	0.0	0.0	6.3	0.0	0.0	18.8	50.0	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（11）

(15) 現在利用している医療や福祉に関するサービス

問11 小児慢性特定疾患群名	合計	問19 現在利用している医療や福祉に関するサービス						
		障害児通所支援	訪問看護	訪問診療	訪問歯科診療	その他のサービス	利用していない	無回答
全体	1,707	14.6	10.7	4.8	2.1	5.9	72.3	2.8
悪性新生物	6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	83.3	16.7
慢性腎疾患	126	7.1	2.4	1.6	0.0	4.8	81.7	7.1
慢性呼吸器疾患	73	30.1	41.1	31.5	20.5	9.6	38.4	5.5
慢性心疾患	350	15.7	13.4	4.6	1.1	8.9	64.0	2.3
内分泌疾患	210	11.9	3.3	0.5	0.5	1.9	83.3	2.9
膠原病	75	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	98.7	1.3
糖尿病	129	2.3	0.8	0.0	0.0	2.3	91.5	3.1
先天性代謝異常	70	14.3	8.6	4.3	1.4	8.6	75.7	1.4
血液疾患	84	7.1	4.8	3.6	0.0	3.6	81.0	3.6
免疫疾患	97	2.1	1.0	1.0	0.0	1.0	93.8	1.0
神経・筋疾患	135	42.2	36.3	17.0	8.9	23.7	28.1	2.2
慢性消化器疾患	154	3.2	7.8	1.3	0.6	2.6	85.7	3.2
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	49.7	25.5	12.1	5.4	12.8	33.6	0.0
皮膚疾患	11	18.2	18.2	9.1	9.1	0.0	72.7	0.0
骨系統疾患	49	26.5	14.3	4.1	6.1	6.1	69.4	0.0
脈管系疾患	22	9.1	9.1	4.5	0.0	4.5	72.7	0.0
わからない	92	8.7	9.8	4.3	1.1	7.6	75.0	2.2
答えたくない	16	25.0	12.5	0.0	0.0	6.3	62.5	0.0

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

(16) 在宅での生活を支えることへの不安や悩みの有無

問11 小児慢性特定疾患群名	合計	問23 在宅での生活を支えることを感じる不安や悩みの有無				
		ある	どちらかどいとある	どちらかどいとない	ない	無回答
全体	1,707	22.3	26.4	19.9	30.3	1.1
悪性新生物	6	66.7	0.0	16.7	16.7	0.0
慢性腎疾患	126	13.5	27.8	16.7	40.5	1.6
慢性呼吸器疾患	73	43.8	26.0	12.3	15.1	2.7
慢性心疾患	350	24.0	28.9	18.0	28.3	0.9
内分泌疾患	210	18.1	21.4	19.0	40.5	1.0
膠原病	75	8.0	22.7	22.7	46.7	0.0
糖尿病	129	20.2	34.9	26.4	17.1	1.6
先天性代謝異常	70	24.3	20.0	21.4	34.3	0.0
血液疾患	84	13.1	22.6	27.4	36.9	0.0
免疫疾患	97	13.4	28.9	26.8	28.9	2.1
神経・筋疾患	135	54.8	31.1	9.6	4.4	0.0
慢性消化器疾患	154	23.4	24.7	22.7	27.9	1.3
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	38.9	32.2	16.1	12.8	0.0
皮膚疾患	11	18.2	63.6	18.2	0.0	0.0
骨系統疾患	49	26.5	22.4	18.4	30.6	2.0
脈管系疾患	22	22.7	36.4	18.2	22.7	0.0
わからない	92	15.2	16.3	22.8	44.6	1.1
答えたくない	16	18.8	12.5	25.0	43.8	0.0

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（12）

(17) 在宅での生活を支える不安や悩み

	合計	問24 在宅での生活を支える不安や悩み											
		へ子ど の不も の成 長・ 発育	へ子ど の不も の病 気の 悪化	の自 分の 就 労や 働き 方	場 家 所 以 外の 確 保 子 ど の居	間 子 と ど も の 交 流 機 会 代 の 仲	い 自 分 の 時 間 が 持 て な	吐 自 己 出 せ 不 安 い や 悩 み を	う 自 分 の 不 安 い や 悩 み を	近 の 理 解 人 (地 域) か	そ の 他	無 回 答	非 該 当
全体	831	71.8	71.2	40.7	36.7	27.6	23.5	17.1	10.5	8.9	0.0		
問11 小児慢性特定疾患の疾患群名													
悪性新生物	4	75.0	75.0	25.0	25.0	25.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0		
慢性腎疾患	52	69.2	82.7	36.5	25.0	23.1	13.5	23.1	7.7	7.7	0.0		
慢性呼吸器疾患	51	82.4	66.7	51.0	47.1	35.3	45.1	19.6	13.7	5.9	0.0		
慢性心疾患	185	78.9	74.1	42.7	39.5	32.4	22.7	15.1	12.4	7.6	0.0		
内分泌疾患	83	84.3	53.0	32.5	41.0	24.1	22.9	20.5	15.7	9.6	0.0		
膠原病	23	34.8	95.7	26.1	4.3	4.3	0.0	17.4	0.0	17.4	0.0		
糖尿病	71	43.7	76.1	21.1	15.5	19.7	11.3	16.9	5.6	18.3	0.0		
先天性代謝異常	31	80.6	58.1	54.8	54.8	16.1	41.9	25.8	22.6	0.0	0.0		
血液疾患	30	50.0	50.0	36.7	23.3	30.0	20.0	23.3	0.0	3.3	0.0		
免疫疾患	41	56.1	85.4	26.8	19.5	12.2	9.8	22.0	4.9	4.9	0.0		
神経・筋疾患	116	78.4	85.3	57.8	60.3	39.7	50.9	19.0	17.2	10.3	0.0		
慢性消化器疾患	74	70.3	87.8	39.2	25.7	27.0	13.5	17.6	2.7	5.4	0.0		
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	106	78.3	62.3	53.8	56.6	32.1	40.6	24.5	20.8	11.3	0.0		
皮膚疾患	9	88.9	77.8	33.3	44.4	44.4	22.2	22.2	33.3	0.0	0.0		
骨系統疾患	24	95.8	62.5	58.3	37.5	29.2	25.0	20.8	16.7	4.2	0.0		
脈管系疾患	13	76.9	76.9	23.1	23.1	30.8	23.1	30.8	7.7	7.7	0.0		
わからない	29	75.9	65.5	37.9	44.8	27.6	13.8	10.3	3.4	13.8	0.0		
答えたくない	5	60.0	80.0	60.0	40.0	40.0	40.0	0.0	20.0	0.0	0.0		

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（13）

(18) 相談できる相手や場所

問11 小児慢性特定疾患群名	合計	問26 相談できる相手や場所												
		親同族居している家族や	援医通院員関係していいる病院支の	や同親族していらない家族	族保護者同士（患者家	所在・学校など	同じ子の期に通院して	区役所の相談窓口	員療通院係り者以外の自立病院支援医	その他の	所相談できる相手や場	所がなない相手や場	無回答	
全体	1,707	74.5	44.8	42.1	12.1	8.0	6.3	6.2	5.3	4.2	5.2	1.7		
悪性新生物	6	66.7	50.0	66.7	33.3	16.7	16.7	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0		
慢性腎疾患	126	66.7	44.4	39.7	7.9	6.3	3.2	5.6	3.2	4.8	9.5	5.6		
慢性呼吸器疾患	73	80.8	49.3	43.8	19.2	12.3	8.2	6.8	16.4	2.7	4.1	1.4		
慢性心疾患	350	78.3	36.6	47.7	12.0	8.3	7.4	7.7	5.4	6.0	5.4	0.6		
内分泌疾患	210	72.4	44.8	38.1	10.0	6.7	5.7	3.8	1.0	2.4	6.2	1.4		
膠原病	75	74.7	45.3	41.3	6.7	9.3	1.3	5.3	0.0	2.7	4.0	1.3		
糖尿病	129	64.3	55.0	30.2	10.1	1.6	8.5	3.1	2.3	3.1	5.4	2.3		
先天性代謝異常	70	75.7	42.9	40.0	18.6	7.1	5.7	0.0	10.0	4.3	2.9	0.0		
血液疾患	84	73.8	52.4	41.7	7.1	3.6	3.6	0.0	6.0	4.8	4.8	0.0		
免疫疾患	97	74.2	42.3	41.2	3.1	4.1	6.2	4.1	1.0	1.0	5.2	2.1		
神経・筋疾患	135	82.2	41.5	48.9	28.1	15.6	11.9	16.3	11.1	7.4	4.4	0.0		
慢性消化器疾患	154	71.4	47.4	40.9	7.8	3.2	6.5	1.9	5.8	1.9	7.8	1.3		
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	79.2	51.0	48.3	28.9	18.1	11.4	10.1	14.1	4.0	2.0	1.3		
皮膚疾患	11	63.6	54.5	45.5	18.2	9.1	9.1	0.0	0.0	9.1	9.1	0.0		
骨系統疾患	49	87.8	57.1	42.9	14.3	16.3	6.1	4.1	6.1	0.0	2.0	0.0		
脈管系疾患	22	81.8	45.5	40.9	4.5	9.1	0.0	4.5	0.0	4.5	9.1	4.5		
わからない	92	77.2	43.5	41.3	9.8	7.6	5.4	9.8	3.3	6.5	5.4	1.1		
答えたくない	16	68.8	43.8	43.8	25.0	12.5	12.5	6.3	6.3	6.3	0.0	0.0		

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（14）

(19) 入院への不安や悩み

問11 小児慢性特定疾患の疾患群名	合計	問28 入院中の不安や悩み										
		へ子どもの病気の悪化	へ子どもの成長・発育	の自分の就労や働き方	い自分の時間が持てな	間子どもの交流機会代の仲	場所以外の子どもの居	吐き出せないや悩みを	ら近所の理解人（地域）か	その他	無回答	非該当
全体	1,354	71.3	63.4	30.3	22.4	17.1	13.5	12.2	2.9	8.2	2.7	
悪性新生物	6	100.0	100.0	33.3	16.7	16.7	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	
慢性腎疾患	113	82.3	64.6	35.4	17.7	15.0	14.2	14.2	2.7	7.1	1.8	
慢性呼吸器疾患	65	64.6	66.2	38.5	36.9	23.1	20.0	16.9	6.2	6.2	0.0	
慢性心疾患	335	72.5	65.7	31.6	28.7	16.1	12.5	12.8	3.9	7.5	3.3	
内分泌疾患	89	57.3	62.9	28.1	20.2	7.9	12.4	6.7	0.0	14.6	2.2	
膠原病	66	78.8	59.1	24.2	9.1	21.2	3.0	15.2	1.5	9.1	4.5	
糖尿病	120	70.8	55.8	19.2	11.7	15.8	11.7	10.8	3.3	9.2	4.2	
先天性代謝異常	52	57.7	67.3	19.2	25.0	9.6	17.3	11.5	3.8	11.5	3.8	
血液疾患	59	61.0	57.6	30.5	20.3	20.3	8.5	16.9	0.0	6.8	5.1	
免疫疾患	80	71.3	57.5	30.0	18.8	21.3	10.0	11.3	2.5	10.0	1.3	
神経・筋疾患	125	90.4	64.0	40.8	40.0	24.8	24.8	18.4	5.6	8.8	1.6	
慢性消化器疾患	126	81.7	69.8	36.5	19.8	24.6	14.3	11.9	1.6	8.7	1.6	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	112	65.2	64.3	41.1	35.7	18.8	19.6	15.2	9.8	7.1	4.5	
皮膚疾患	10	80.0	60.0	50.0	40.0	40.0	30.0	30.0	20.0	20.0	0.0	
骨系統疾患	35	45.7	71.4	42.9	34.3	20.0	20.0	11.4	2.9	2.9	2.9	
脈管系疾患	22	81.8	68.2	36.4	22.7	22.7	18.2	18.2	0.0	9.1	0.0	
わからない	66	66.7	72.7	21.2	19.7	15.2	9.1	10.6	0.0	3.0	1.5	
答えたくない	11	45.5	72.7	36.4	27.3	9.1	27.3	0.0	0.0	0.0	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（15）

(20) 入院治療中にあった問題

問11 小児慢性特定疾患群名	合計	問29 入院治療中にあったな問題										
		本人の精神的な影響	きょうだい児への影響	学業への影響	付添家族への影響	家庭の経済的な負担	備（入院環境（食事や設備））	感染症のリスク	就職への影響	その他	無回答	非該当
全体	1,354	56.2	39.4	31.9	29.2	25.0	24.9	23.8	5.7	3.2	3.8	
悪性新生物	6	50.0	83.3	33.3	0.0	66.7	33.3	50.0	0.0	0.0	0.0	
慢性腎疾患	113	64.6	38.9	43.4	25.7	34.5	25.7	34.5	6.2	1.8	2.7	
慢性呼吸器疾患	65	55.4	43.1	24.6	47.7	30.8	32.3	36.9	10.8	4.6	0.0	
慢性心疾患	335	49.6	43.9	22.4	34.0	26.0	30.1	31.6	8.1	3.3	4.2	
内分泌疾患	89	61.8	33.7	23.6	27.0	28.1	27.0	18.0	4.5	2.2	4.5	
膠原病	66	59.1	36.4	63.6	12.1	21.2	9.1	13.6	1.5	0.0	3.0	
糖尿病	120	72.5	30.0	34.2	14.2	20.8	11.7	7.5	7.5	1.7	4.2	
先天性代謝異常	52	44.2	46.2	25.0	28.8	17.3	28.8	21.2	7.7	5.8	3.8	
血液疾患	59	64.4	35.6	40.7	32.2	11.9	20.3	15.3	1.7	3.4	10.2	
免疫疾患	80	63.8	43.8	57.5	22.5	17.5	21.3	23.8	3.8	3.8	1.3	
神経・筋疾患	125	51.2	48.0	20.8	47.2	30.4	41.6	28.8	4.8	4.0	1.6	
慢性消化器疾患	126	67.5	33.3	54.0	27.0	26.2	27.8	31.7	5.6	4.8	1.6	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	112	50.0	48.2	17.0	45.5	22.3	29.5	30.4	8.0	3.6	4.5	
皮膚疾患	10	90.0	30.0	60.0	30.0	50.0	40.0	60.0	10.0	0.0	0.0	
骨系統疾患	35	54.3	40.0	31.4	40.0	28.6	20.0	22.9	2.9	2.9	2.9	
脈管系疾患	22	63.6	40.9	31.8	40.9	36.4	18.2	13.6	4.5	4.5	9.1	
わからない	66	53.0	27.3	24.2	22.7	30.3	28.8	21.2	4.5	4.5	3.0	
答えたくない	11	18.2	36.4	18.2	36.4	36.4	36.4	18.2	27.3	0.0	0.0	

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（16）

(21) 入院中の不安や心配なことを相談できる相手や場所

	合計	問30 入院中の不安や心配なことを相談できる相手や場所													
		親同族居している家族や や同居していな い家族	援員通院 員療育の 関係してい む者	医療機関に いる病院支 の者	員通院含む の者	通院以外の 自立支援医	員療関係者 の者	同じ時 期に保 護者	所在・籍 学など	在籍してい る保育	区役所の相 談窓口	族保護者同士 会含む	(患者家)	その他	相談で きる相手や 場所
全体	1,354	78.4	48.6	46.8	5.1	8.8	6.0	4.1	13.0	3.5	5.0	0.5			
問11 小児慢性特定疾患群名	悪性新生物	6	66.7	50.0	66.7	0.0	50.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	
	慢性腎疾患	113	77.0	46.9	40.7	4.4	8.8	8.0	3.5	8.0	4.4	8.0	0.9		
	慢性呼吸器疾患	65	84.6	41.5	47.7	15.4	9.2	6.2	9.2	20.0	4.6	4.6	0.0		
	慢性心疾患	335	81.5	55.5	44.2	3.9	9.3	4.8	4.5	14.9	3.0	4.8	0.6		
	内分泌疾患	89	76.4	40.4	46.1	0.0	13.5	6.7	0.0	15.7	2.2	9.0	0.0		
	膠原病	66	74.2	43.9	42.4	1.5	4.5	7.6	3.0	6.1	3.0	6.1	1.5		
	糖尿病	120	70.8	43.3	59.2	0.0	5.0	2.5	1.7	7.5	2.5	4.2	0.0		
	先天性代謝異常	52	80.8	44.2	38.5	7.7	11.5	1.9	3.8	7.7	1.9	1.9	0.0		
	血液疾患	59	74.6	45.8	61.0	3.4	8.5	6.8	0.0	10.2	3.4	5.1	0.0		
	免疫疾患	80	80.0	47.5	50.0	3.8	6.3	5.0	3.8	6.3	2.5	3.8	0.0		
	神経・筋疾患	125	84.0	53.6	44.0	9.6	10.4	12.8	8.8	28.0	4.8	3.2	0.8		
	慢性消化器疾患	126	76.2	42.9	53.2	4.0	8.7	2.4	2.4	9.5	3.2	7.1	0.0		
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	112	85.7	52.7	51.8	12.5	10.7	8.0	8.0	29.5	3.6	1.8	0.0		
	皮膚疾患	10	70.0	60.0	50.0	10.0	0.0	20.0	0.0	20.0	10.0	0.0	0.0		
	骨系統疾患	35	91.4	42.9	60.0	8.6	11.4	11.4	5.7	17.1	0.0	0.0	0.0		
	脈管系疾患	22	86.4	50.0	45.5	0.0	0.0	4.5	4.5	4.5	4.5	0.0	9.1		
	わからない	66	74.2	50.0	37.9	1.5	6.1	4.5	4.5	7.6	6.1	9.1	0.0		
	答えたくない	11	81.8	63.6	45.5	9.1	18.2	0.0	9.1	36.4	0.0	9.1	0.0		

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（17）

(22) 「成人移行支援」について聞いたことがあるか

問11 小児慢性特定疾患の疾患群名	合計	問31「成人移行支援」について聞いたことがあるか			
		容 をい 理た 解こ してが いあ り、 内	内 容い はた よこ くと わは かあ らる なが い、	聞 いた こと がな い	無 回 答
全体	1,707	4.9	25.1	69.8	0.2
悪性新生物	6	0.0	66.7	33.3	0.0
慢性腎疾患	126	7.1	23.0	69.8	0.0
慢性呼吸器疾患	73	6.8	28.8	63.0	1.4
慢性心疾患	350	6.0	26.0	67.7	0.3
内分泌疾患	210	3.3	19.0	77.6	0.0
膠原病	75	9.3	36.0	54.7	0.0
糖尿病	129	2.3	16.3	79.8	1.6
先天性代謝異常	70	8.6	27.1	64.3	0.0
血液疾患	84	3.6	20.2	76.2	0.0
免疫疾患	97	4.1	19.6	76.3	0.0
神経・筋疾患	135	8.1	34.1	57.8	0.0
慢性消化器疾患	154	1.3	30.5	68.2	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	4.7	36.9	58.4	0.0
皮膚疾患	11	9.1	27.3	63.6	0.0
骨系統疾患	49	0.0	30.6	69.4	0.0
脈管系疾患	22	0.0	18.2	81.8	0.0
わからない	92	3.3	17.4	79.3	0.0
答えたくない	16	6.3	25.0	68.8	0.0

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（18）

(23) 成長や自立のために現時点で必要だと思うこと

		合計	問34 成長や自立のために現時点で必要だと思うこと														無回答
問11 小児慢性特定疾患群名			対疾する病のある子の理解を促進するために応じ	子ども支援状態に応じ	子ども労働支援状態に応じ	報自治の分体がかり発信する情	の同世代の様々な人と	/自宅びやの病院会での遊び	士疾の交流ある子ども同	リンガへ悩のみ力相談ンセ	保護者へ懼の相談ンセ	保護者ある子どもの交も	きようのだいある子どもの支援の	会疾についての講演	カリレスパためのパイトへ一時保育者		
	全体	1,707	44.1	40.0	32.3	30.8	29.1	20.2	19.5	17.4	14.3	14.3	13.1	12.1	2.2		
	悪性新生物	6	50.0	50.0	33.3	16.7	50.0	0.0	33.3	16.7	50.0	33.3	50.0	0.0	0.0		
	慢性腎疾患	126	37.3	43.7	32.5	33.3	29.4	24.6	11.1	22.2	13.5	16.7	15.9	8.7	6.3		
	慢性呼吸器疾患	73	38.4	57.5	31.5	26.0	32.9	30.1	16.4	11.0	15.1	19.2	2.7	45.2	1.4		
	慢性心疾患	350	36.3	52.0	35.4	26.0	34.3	27.4	15.7	15.4	11.7	18.3	10.0	16.9	1.1		
	内分泌疾患	210	54.8	30.0	24.8	35.7	26.7	8.6	14.8	23.3	11.9	9.0	18.6	6.7	1.0		
	膠原病	75	50.7	34.7	32.0	40.0	22.7	10.7	12.0	14.7	8.0	8.0	13.3	1.3	2.7		
	糖尿病	129	58.9	11.6	33.3	33.3	21.7	7.8	50.4	11.6	20.9	1.6	10.9	2.3	3.1		
	先天性代謝異常	70	48.6	48.6	45.7	28.6	22.9	17.1	24.3	20.0	18.6	17.1	14.3	17.1	2.9		
	血液疾患	84	47.6	28.6	28.6	27.4	23.8	19.0	25.0	16.7	13.1	13.1	10.7	6.0	6.0		
	免疫疾患	97	41.2	37.1	29.9	33.0	19.6	12.4	19.6	14.4	10.3	8.2	21.6	4.1	3.1		
	神経・筋疾患	135	43.0	51.9	35.6	25.9	34.1	30.4	15.6	20.0	22.2	26.7	8.1	36.3	0.7		
	慢性消化器疾患	154	43.5	33.1	42.2	37.7	26.0	11.7	23.4	16.9	12.3	13.6	26.6	5.8	0.0		
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	149	41.6	53.0	39.6	20.1	32.9	18.1	15.4	14.1	18.8	19.5	6.0	27.5	2.0		
	皮膚疾患	11	36.4	45.5	45.5	9.1	45.5	18.2	18.2	9.1	27.3	0.0	0.0	9.1	0.0		
	骨系統疾患	49	63.3	49.0	34.7	30.6	36.7	16.3	18.4	20.4	16.3	10.2	4.1	14.3	0.0		
	脈管系疾患	22	40.9	40.9	9.1	18.2	31.8	31.8	13.6	36.4	13.6	36.4	0.0	9.1	4.5		
	わからない	92	39.1	40.2	14.1	44.6	28.3	41.3	16.3	19.6	16.3	10.9	16.3	9.8	0.0		
	答えたくない	16	31.3	50.0	25.0	25.0	25.0	50.0	31.3	0.0	6.3	18.8	0.0	12.5	0.0		

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

令和7年度の取組 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査追加分析（19）

(24) 小児慢性特定疾患に必要な支援や配慮

		合計	問35 小児慢性特定疾患に必要な支援や配慮																		
			疾病への理解促進	身近な支援	経済的支援	受入学前充施設・学校等の支援	成人後の支援	学習支援	就労支援	医療支援	制度の周知・情報提供	申請等の負担軽減	保護者支援	入院・通院時の支援	家族支援	交流支援	相談対応の質の向上	きょうだい児支援	社会保障	無回答	
全体		822	32.5	21.0	19.6	16.1	14.6	12.9	9.5	7.8	6.9	6.3	5.7	5.4	5.2	4.3	4.1	1.9	1.2	0.0	
問11 小児慢性特定疾患の疾患群名	悪性新生物	5	40.0	0.0	0.0	40.0	20.0	0.0	0.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0
	慢性腎疾患	59	23.7	23.7	20.3	16.9	18.6	23.7	13.6	3.4	5.1	8.5	13.6	10.2	8.5	6.8	1.7	1.7	5.1	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	35	20.0	28.6	22.9	22.9	8.6	5.7	0.0	0.0	8.6	2.9	14.3	5.7	14.3	2.9	2.9	5.7	0.0	0.0	0.0
	慢性心疾患	149	28.2	16.8	24.2	16.1	12.8	10.7	9.4	6.7	5.4	10.7	10.1	3.4	4.7	4.7	6.7	4.0	0.7	0.0	0.0
	内分泌疾患	91	39.6	12.1	14.3	15.4	11.0	11.0	12.1	18.7	7.7	6.6	3.3	6.6	4.4	3.3	3.3	0.0	2.2	0.0	0.0
	膠原病	41	31.7	14.6	34.1	9.8	14.6	29.3	26.8	2.4	7.3	7.3	0.0	9.8	2.4	0.0	2.4	2.4	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	85	41.2	7.1	10.6	16.5	50.6	5.9	5.9	10.6	5.9	3.5	1.2	5.9	1.2	3.5	0.0	0.0	2.4	0.0	0.0
	先天性代謝異常	34	29.4	20.6	17.6	23.5	11.8	14.7	14.7	8.8	5.9	11.8	2.9	2.9	2.9	0.0	0.0	5.9	0.0	0.0	0.0
	血液疾患	33	45.5	24.2	15.2	9.1	3.0	9.1	0.0	6.1	3.0	6.1	0.0	12.1	6.1	12.1	6.1	0.0	6.1	0.0	0.0
	免疫疾患	58	32.8	13.8	22.4	5.2	10.3	27.6	15.5	3.4	1.7	0.0	0.0	5.2	1.7	1.7	6.9	0.0	1.7	0.0	0.0
	神経・筋疾患	85	29.4	36.5	24.7	15.3	8.2	7.1	4.7	3.5	8.2	8.2	11.8	2.4	9.4	4.7	8.2	1.2	1.2	0.0	0.0
	慢性消化器疾患	78	29.5	32.1	26.9	15.4	9.0	16.7	7.7	9.0	9.0	3.8	7.7	6.4	5.1	6.4	2.6	1.3	1.3	0.0	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	70	31.4	27.1	24.3	18.6	2.9	7.1	8.6	8.6	10.0	4.3	11.4	1.4	5.7	0.0	11.4	1.4	0.0	0.0	0.0
	皮膚疾患	10	30.0	30.0	20.0	30.0	10.0	10.0	10.0	10.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	31	45.2	32.3	22.6	32.3	12.9	3.2	12.9	3.2	16.1	9.7	6.5	0.0	6.5	3.2	0.0	6.5	0.0	0.0	0.0
	脈管系疾患	10	30.0	0.0	20.0	20.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0	10.0	0.0	10.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	わからない	31	32.3	19.4	12.9	16.1	12.9	16.1	3.2	6.5	0.0	12.9	0.0	6.5	9.7	3.2	6.5	0.0	0.0	0.0	0.0
	答えたくない	7	14.3	42.9	0.0	14.3	14.3	0.0	28.6	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

注)網掛けは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している

3 令和 7 年度の自立支援事業に係る新たな取組

令和7年度の自立支援事業に係る新たな取組

1. 相互交流支援事業

日時：2026年2月15日 10時から15時

会場：上永谷駅前地域ケアプラザ

対象：小児慢性特定疾病を持つ子どもときょうだいを含む家族

内容：パティシエや消防士等のお仕事体験や家族と一緒に楽しめる遊びブース、カフェブースの設置
親同士や子ども同士、それぞれの座談会ブースの合計4つのブースを設置し、
小児慢性特定疾病を持つ子どもと家族の相互交流の場とする

2. 介護者支援事業

日時：2026年1月25日 10時から14時

会場：上永谷駅前地域ケアプラザ

対象：小児慢性特定疾病を持つ子どものきょうだいと家族（主には、乳幼児から小学生までのきょうだい児）

内容：きょうだい児と保護者が一緒にクラフト作業（作業中、きょうだい児が保護者とゆっくり遊ぶことができるよう病児保育を実施）
その他、参加者同士が自由に話せる場を提供

3. メーリングリストの開設

自立支援事業（イベント）の情報や制度変更などをメールで配信するメーリングリストを開設

名称：横浜市小児慢性特定疾病情報ML

形式：オープン形式（読者登録及び読者解除は自由に可能）

運用：令和7年12月～

4 令和 8 年度以降の自立支援事業

実態把握調査の結果を踏まえた支援ごとの求めている方の整理

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援を活用し、各支援ごとに求めている方の回答割合を整理

支援内容	求めている方の回答割合	
相談支援	<ul style="list-style-type: none">在宅での不安や悩みが「子どもの成長・発育への不安」（全体）：71.8%在宅での不安や悩みが「子どもの病気の悪化への不安」（全体）：71.2%在宅での不安や悩みが「自分の悩みを吐き出せない」（「相談できる相手や場所がない」）：50.0%必要だと思うことが「保護者へのカウンセリング」（「相談できる相手や場所がない」）：22.0%	<p>在宅での不安や悩みとして「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」を抱えている保護者は7割を超える。 →相談を受け止め、一人ひとりにあった自立支援が求められていると考えられる。</p>
学習支援	<ul style="list-style-type: none">成長や自立のために必要なことが「学習支援」<ul style="list-style-type: none">全体：40.0%「障害あり」「医ケアあり」の方：57.8%「障害あり」「医ケアなし」の方：56.8%「障害なし」「医ケアなし」の方：33.7%「不安がある」の方：48.3%「成長・発育への不安」の方：54.3%「病気の悪化への不安」の方：47.0%「相談できる相手や場所がない」の方：38.6%	<p>成長や自立のために必要なこととして「学習支援」を回答した保護者は4割で、そのうち「障害あり」の方の回答割合は5割を超える。 また、「成長・発育への不安」を抱えている方の回答割合も5割を超える。 →学習支援では、障害のある方への配慮や、成長・発育への不安を相談できる機能が必要と考えられる。</p>
就労支援	<ul style="list-style-type: none">生活を送るうえで困っていることや心配ごとが「就職」（本人）：19.6%成長や自立のために必要なことが「就労支援」<ul style="list-style-type: none">「障害あり」「医ケアあり」の方：42.2%「障害あり」「医ケアなし」の方：50.2%「不安がある」の方：38.3%「相談できる相手や場所がない」の方：38.6%	<p>生活を送るうえで困っていることや心配ごとが「就職」と回答したご本人は約2割。成長や自立のために必要なこととして「就労支援」と回答した保護者のうち、「障害あり」の方の回答割合が高い。 →障害の程度によるが、障害者雇用も含めた支援が必要と考えられる。</p>
交流会	<ul style="list-style-type: none">成長や自立のために必要なことが子どもの交流又は保護者の交流（全体）：50.9%必要だと思うことが「疾病のある子ども同士の交流」（「障害なし」「医ケアあり」）：28.1%	<p>交流について「同世代の様々な人との交流」「疾病のある子ども同士の交流」「疾病のある子どもの保護者同士の交流」の選択肢が分かれていたが、足し合わせた回答割合は5割を超える。 →交流する対象を子ども同士などに限定せず、幅広い交流ができることが望ましいと考えられる。（本日の論点1）</p>
理解の促進のための支援	<ul style="list-style-type: none">成長や自立のために必要なことが「疾病のある子どもに対する理解の促進」<ul style="list-style-type: none">全体：44.1%「障害なし」「医ケアあり」の方：56.8%「障害なし」「医ケアなし」の方：40.7%「不安がある」の方：43.1%「相談できる相手や場所がない」の方：42.0%	<p>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」の回答割合は全体で4割を超え、そのうち「医療的ケアあり」の方の回答割合が高い。 →疾病を抱えていることに加えて、それに伴う医療的ケアについての理解を促す必要があると考えられる。</p>

表：令和7年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援に係る資料から抜粋

令和8年度以降の自立支援事業について

前頁の整理を踏まえて、9つの施策候補と、新たに取り組むべき優先度の高い6つの施策（青枠囲み）が提案された

	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	・一（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

表：令和7年度小児慢性特定疾患児童等自立支援事業立ち上げ支援に係る資料をもとに作成

■：評価が高い
□：評価が低い

相談支援事業及び自立支援員（いずれも必須事業）の充実として提案された施策 &

新たに取り組むべきものとして提案された施策（疾病の理解の促進）（本日の論点2）

新たに取り組むべきものとして提案された施策（学習支援）（本日の論点3）

自立支援事業の実施に向けて議論いただきたいポイント

1. すでに取り組んでいる事業の充実（相互交流支援事業）

- 成長や自立のために必要なこととして「同世代の様々な人との交流」「疾病のある子ども同士の交流」「疾病のある子どもの保護者同士の交流」それぞれの回答割合は2割弱だが、足し合わせた回答割合は5割を超えており、交流する対象を子ども同士などに限定せず、幅広い交流ができることが望ましいと考えられる。

→今後の相互交流支援事業は、どのような内容にすると、より充実したものになるか。

2. 新たに取り組むべき事業（疾病の理解の促進）

- 疾病の理解のための促進はニーズが高く、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」の回答割合は全体で4割を超え、そのうち「医療的ケアあり」の方の回答割合が高い（「障害なし」「医療的ケアあり」の方で56.8%）。

→疾病を抱えていることに加えて、それに伴う医療的ケアについての理解を促す必要があると考えられるが、

- 理解促進のスタートとして、学校や企業など、どのような対象に働きかけることがよいか
- どのような手法（講演会、パンフレットの作成など）が効果的か

3. 新たに取り組むべき事業（学習支援）

- 学習支援が提案されたところであり、成長や自立のために必要なこととして「学習支援」を回答した保護者は4割で、そのうち「障害あり」の方の回答割合は5割を超える。また、「成長・発育への不安」を抱えている方の回答割合も5割を超える。

→障害のある方への配慮や、成長・発育への不安を相談できる機能が必要と考えられるが、

- 具体的に求められている学習支援とはどのようなものか
- どのような実施主体が、どのように学習支援を実施できるか