

令和6年度
神奈川県小児慢性特定疾病児童等
実態把握調査結果報告

令和7年5月
神奈川県

目次

第1章 調査の概要	2
1 調査の目的	2
2 調査設計と回収結果	2
3 報告書の見方	2
第2章 調査結果	4
1 保護者用（18歳以上の元児童を含む）	4
（1）児童等と家族の属性	4
（2）児童等の生活状況	15
（3）児童等の外来治療	28
（4）児童等の入院治療	30
（5）児童等の学校等での活動	34
（6）児童等の災害への備え	35
（7）小児慢性特定疾病対策等の支援	36
2 児童本人用（中学生～18歳未満）	40
（1）普段の生活の意識など	40
3 自由意見	48
（1）保護者または18歳以上の元児童	48
（2）児童本人	54

第1章 調査の概要

1 調査の目的

難病を持つ児童の保護者と児童本人から、現状や考えを聞いて、県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の施策検討の基礎資料とする。

2 調査設計と回収結果

今回の調査は、オープン型のインターネット調査として以下の設計により実施した。

調査対象	(1) 横浜市、川崎市、相模原市及び横須賀市を除く県内に居住する小児慢性特定疾病児童等のうち 18 歳以上の者又は小児慢性特定疾病児童等の保護者（約 2,000 名） (2) 横浜市、川崎市、相模原市及び横須賀市を除く県内に居住する小児慢性特定疾病児童等のうち 12 歳（小学校（義務教育学校の前期課程を含む。）に在籍する者を除く。以下同じ。）から 18 歳に達するまでの者（約 1,000 名）
調査方法	インターネット調査
調査の進め方	①県が、対象者への小児慢性特定疾病医療受給者証の送付時に調査協力の案内用紙を同封することにより回答を依頼 ②対象者は、スマートフォンまたはパソコン等により、インターネットから県の電子申請システムの回答フォームで回答
実施期間	2024 年 9 月 1 日（日）～10 月 31 日（木）
有効回答数	149 サンプル（上記（1）が 87 サンプル、上記（2）が 62 サンプル）

3 報告書の見方

- 調査結果は、原則として各質問の回答数を基数（n）とした百分率（％）で表し、小数第 2 位を四捨五入している。このため、百分率の合計が 100％にならない場合がある。また、

2つ以上の回答ができる複数回答の質問では、回答比率の合計が 100%を超える場合がある。

- クロス集計結果等において、基数（n）となる回答数が少数となる場合は参考までに数値を見る程度に留め、結果の利用には注意を要する。
- 分析コメント本文中の回答選択肢については、省略して表記している場合がある。

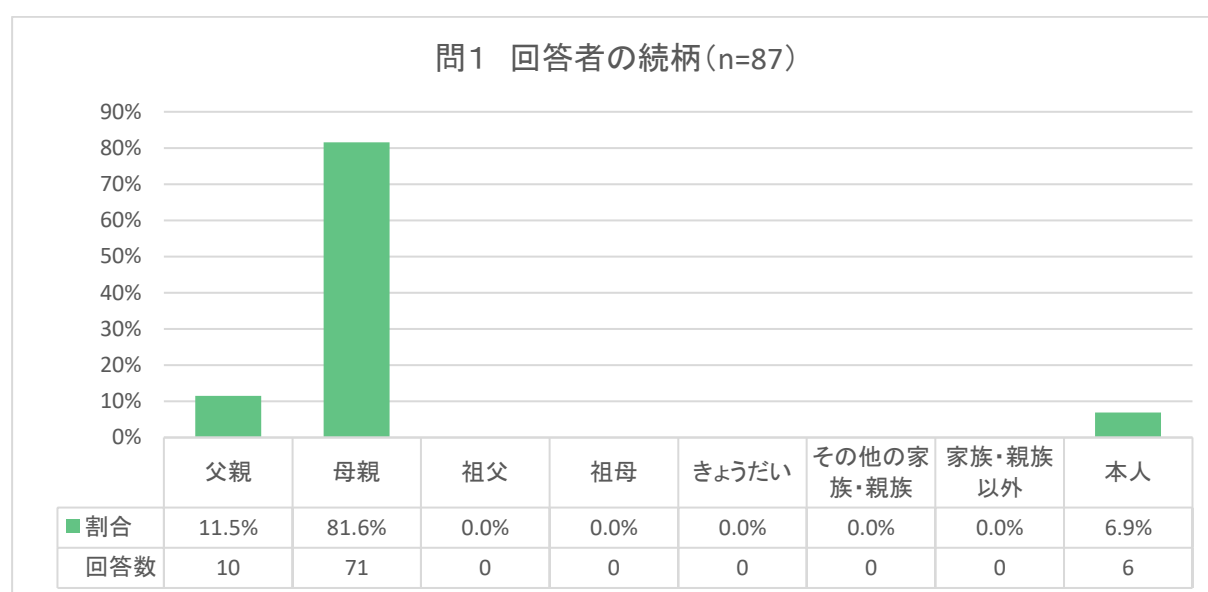
第2章 調査結果

1 保護者用（18歳以上の元児童を含む）

（1）児童等と家族の属性

ア 回答者の続柄

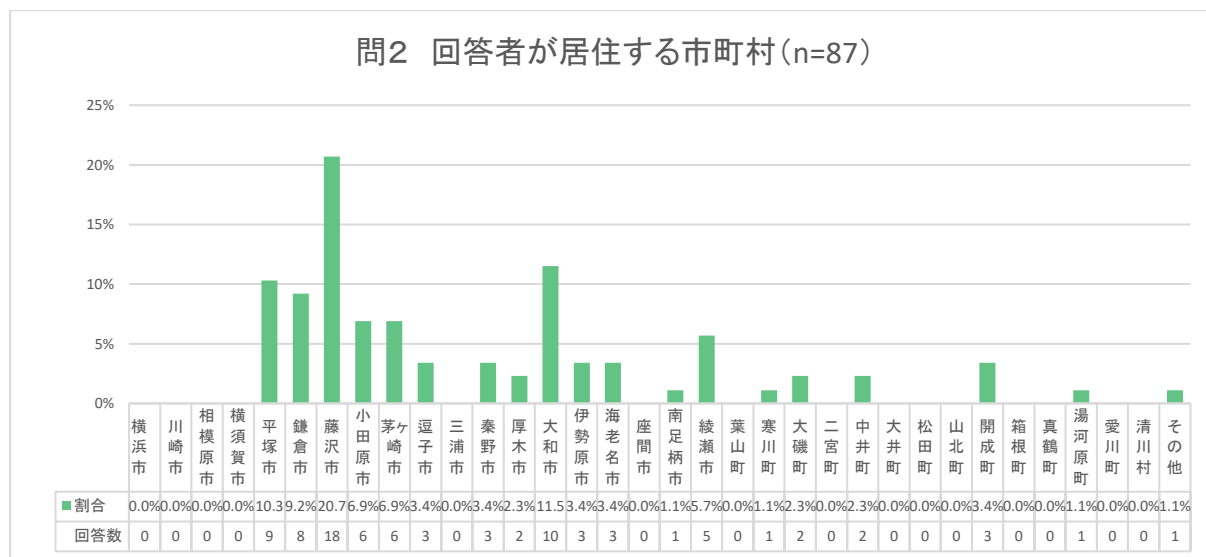
アンケート回答者（以下「回答者」という。）の児童又は成人となった元児童（以下「児童等」という。）からみた回答者の続柄は、「母親」が81.6%、「父親」が11.5%、「本人」が6.9%となっている。



※以下、当調査においてグラフに付加されている「n」は設問に対する回答数を表している。

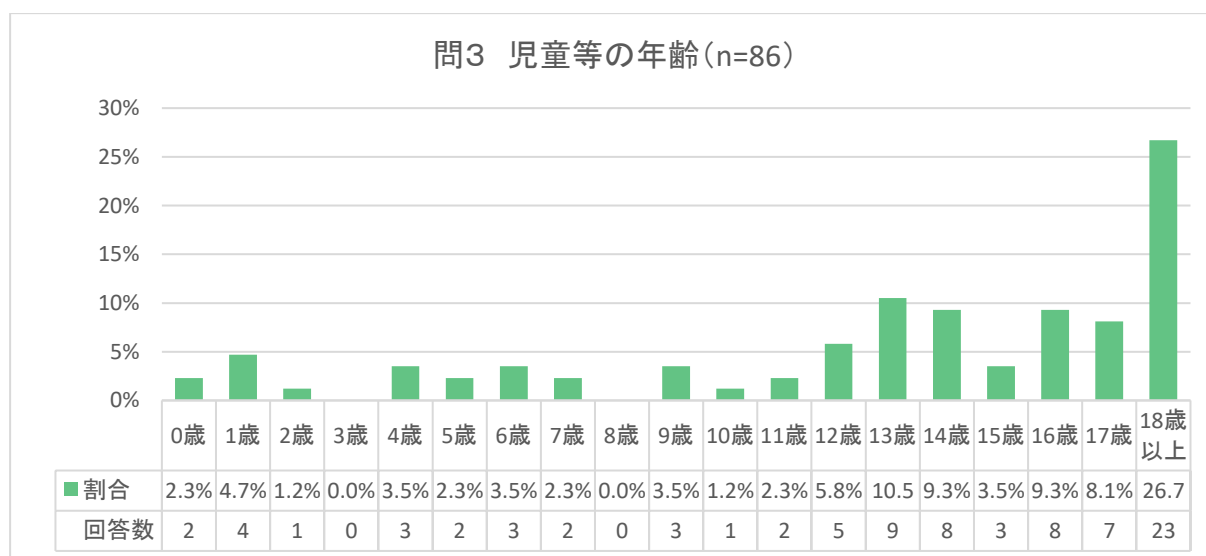
イ 回答者が居住する市町村

回答者が居住する市町村は、「藤沢市」が 20.7%、「大和市」が 11.5%、「平塚市」が 10.3%となっており、一部市町村への偏りが見られる。



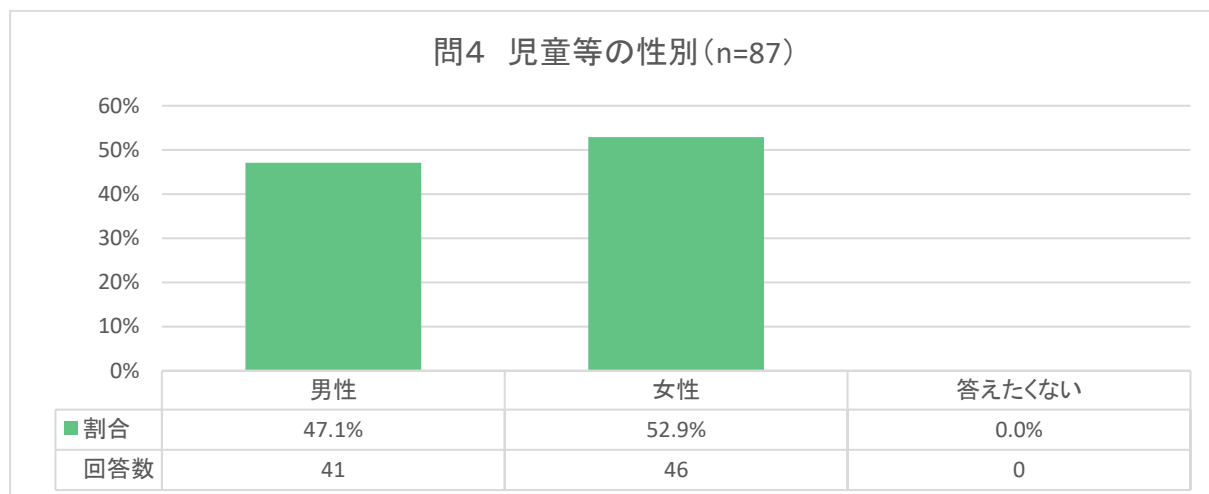
ウ 児童等の年齢

児童等の年齢は、「18歳以上」が 26.7%、「13歳」が 10.3%、「14歳」と「16歳」がそれぞれ 9.3%となっており、比較的高年齢の児童等への偏りが見られる。



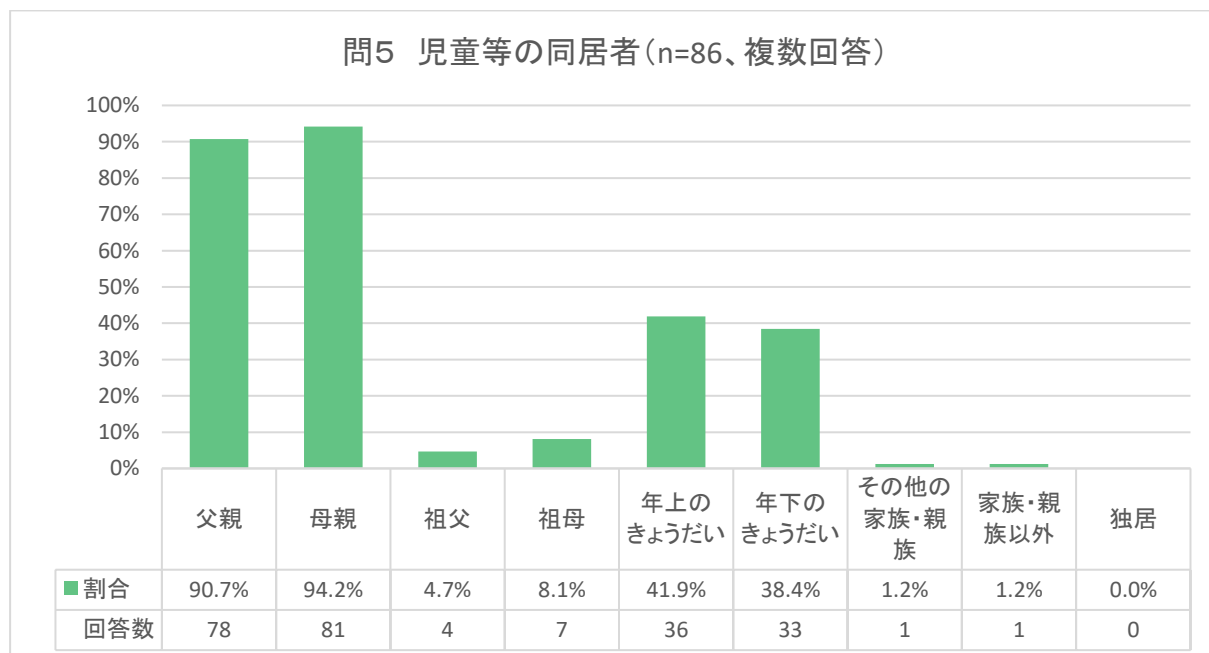
エ 児童等の性別

児童等の性別は、「男性」が47.1%、「女性」が52.9%となっている。



オ 児童等の同居者

児童等の同居者は、「母親」が94.2%、「父親」が90.7%、「年上のきょうだい」が41.9%、「年下のきょうだい」が38.4%となっている。なお、支援を必要としている可能性がより高いと思われるひとり親世帯の割合は、以下の計算※により14.0%と求められる。



※ ひとり親世帯の割合を算出する計算

母親との同居率…A 94.2%、父親との同居率…B 90.7%のとき

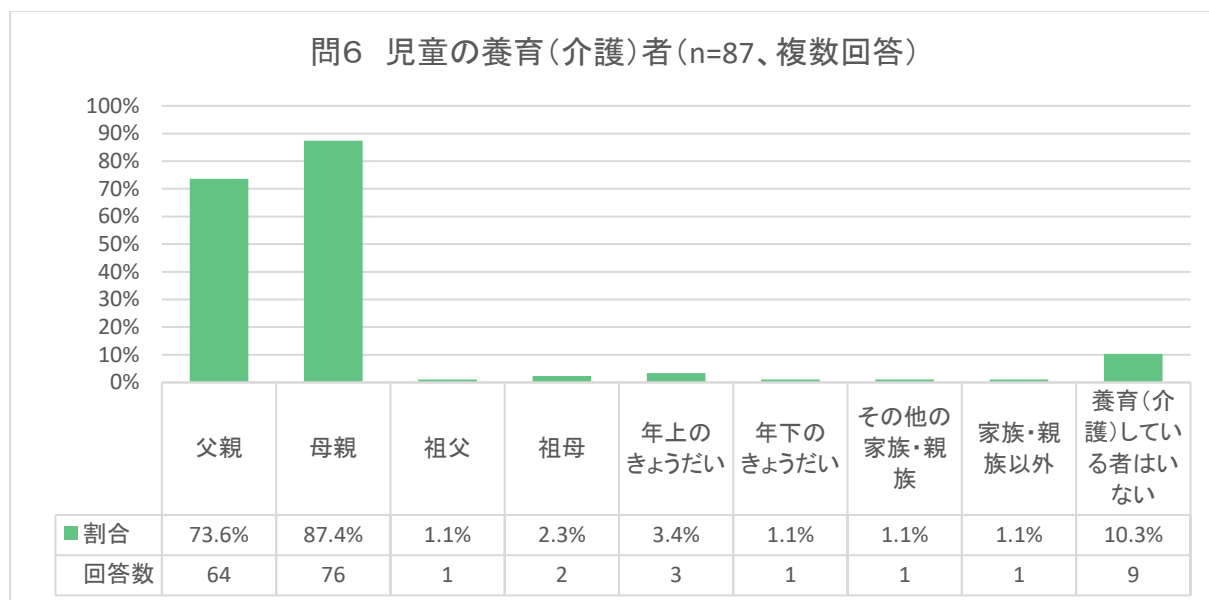
両親の双方との同居率 (A * B) …C 85.4%

母親との非同居率 (1 - A) …D 5.8%、父親との非同居率 (1 - B) …E 9.3%

両親の双方との非同居率（D * E）… F 0.5%、両親の双方又は一方との同居率（1 - F）… G 99.5%
 両親の一方との同居率（=ひとり親世帯の割合）（G - C） 14.0%

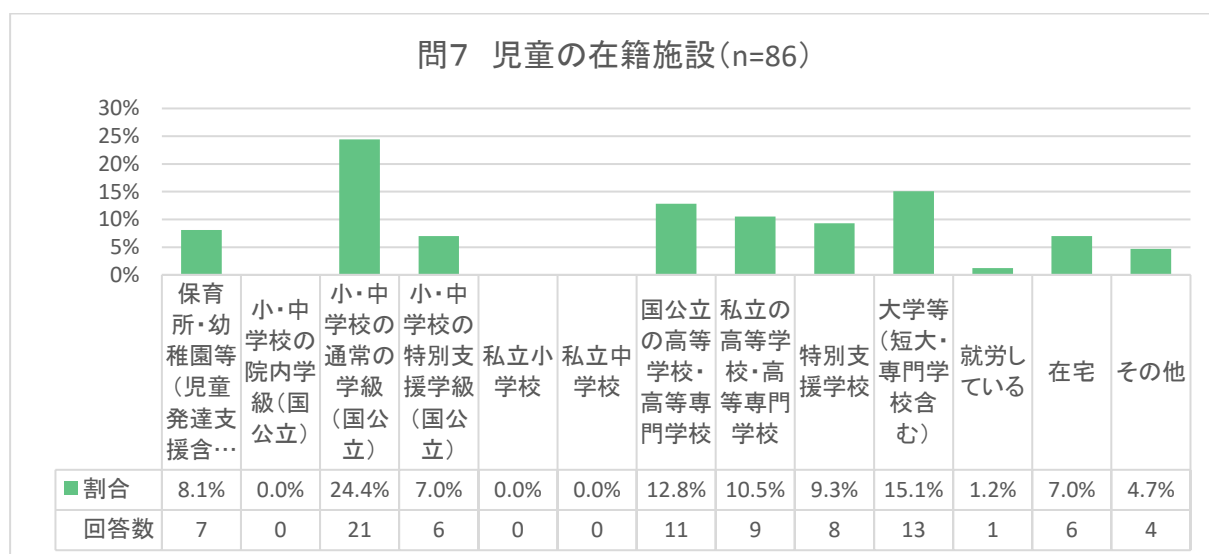
力 児童等の養育（介護）者

児童等の養育（介護）者は「母親」が 87.4%、「父親」が 73.6%となっている。



キ 児童等の在籍施設

児童等の在籍施設は、「小・中学校の通常の学級（国公立）」が 24.4%、「大学等（短大・専門学校含む）」が 15.1%、「国公立の高等学校・高等専門学校」が 12.8%となっている。

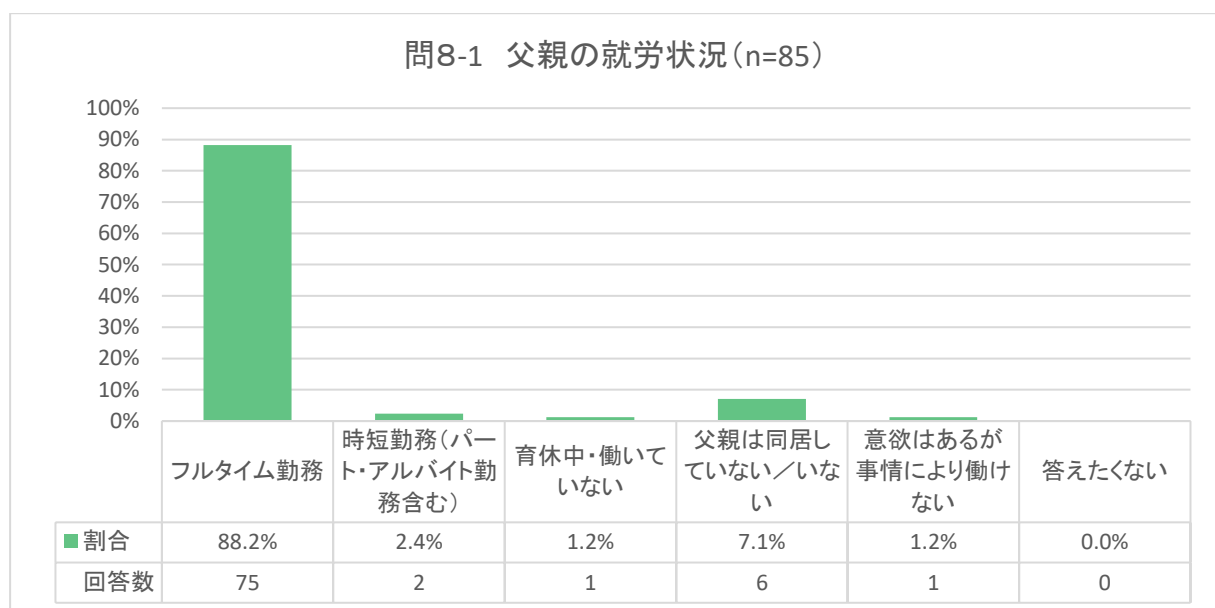


児童等の年代ごとの在籍施設は、0～5歳は「保育所・幼稚園等」が50.0%、「在宅」が33.3%、6～11歳は「小・中学校の通常の学級」が54.5%、「特別支援学校」が27.3%、12～14歳は「小・中学校の通常の学級」が68.2%、「小・中学校の特別支援学級」が18.2%、15～17歳は「私立の高等学校・高等専門学校」が44.4%、「国公立の高等学校・高等専門学校」が38.9%、18歳以上は「大学等（短大・専門学校含む）」が56.5%、「国公立の高等学校・高等専門学校」が17.4%となっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
保育所・幼稚園等（児童発達支援含む）	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
小・中学校の院内学級（国公立）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
小・中学校の通常の学級（国公立）	0.0%	54.5%	68.2%	0.0%	0.0%
小・中学校の特別支援学級（国公立）	0.0%	18.2%	18.2%	0.0%	0.0%
私立小学校	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
私立中学校	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
国公立の高等学校・高等専門学校	0.0%	0.0%	0.0%	38.9%	17.4%
私立の高等学校・高等専門学校	0.0%	0.0%	0.0%	44.4%	4.3%
特別支援学校	0.0%	27.3%	13.6%	11.1%	0.0%
大学等（短大・専門学校含む）	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	56.5%
就労している	0.0%	0.0%	0.0%	5.6%	0.0%
在宅	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	8.7%
その他	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	13.0%
合計	91.7%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

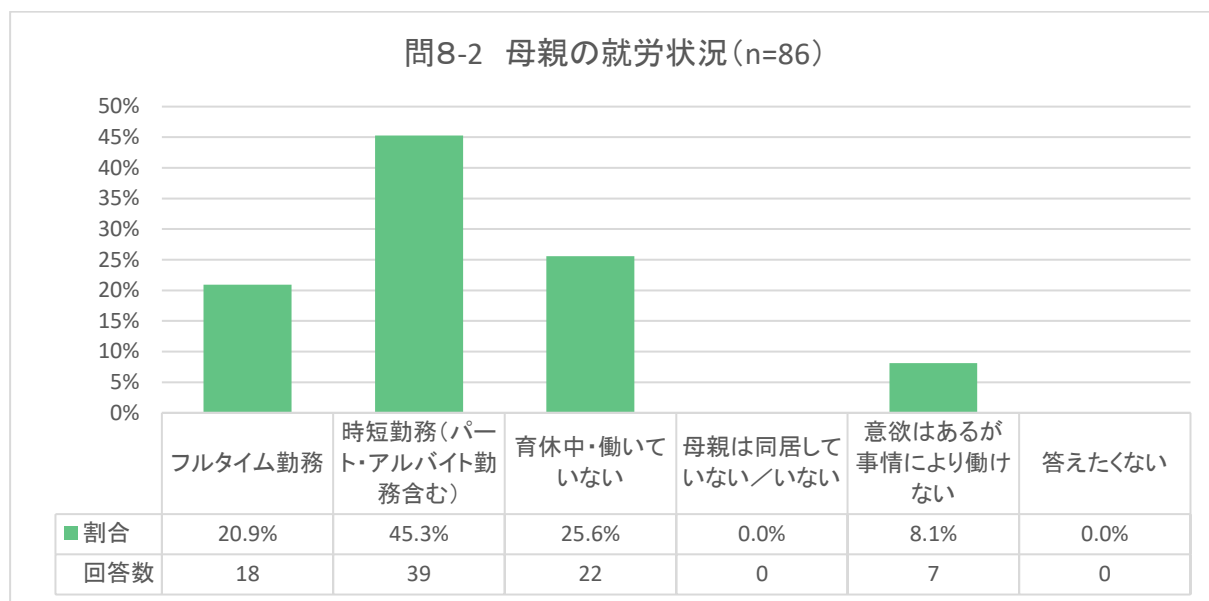
ク 父親の就労状況

児童等の父親の就労状況は、「フルタイム勤務」が88.2%、「父親は同居していない／いない」が7.1%となっている。



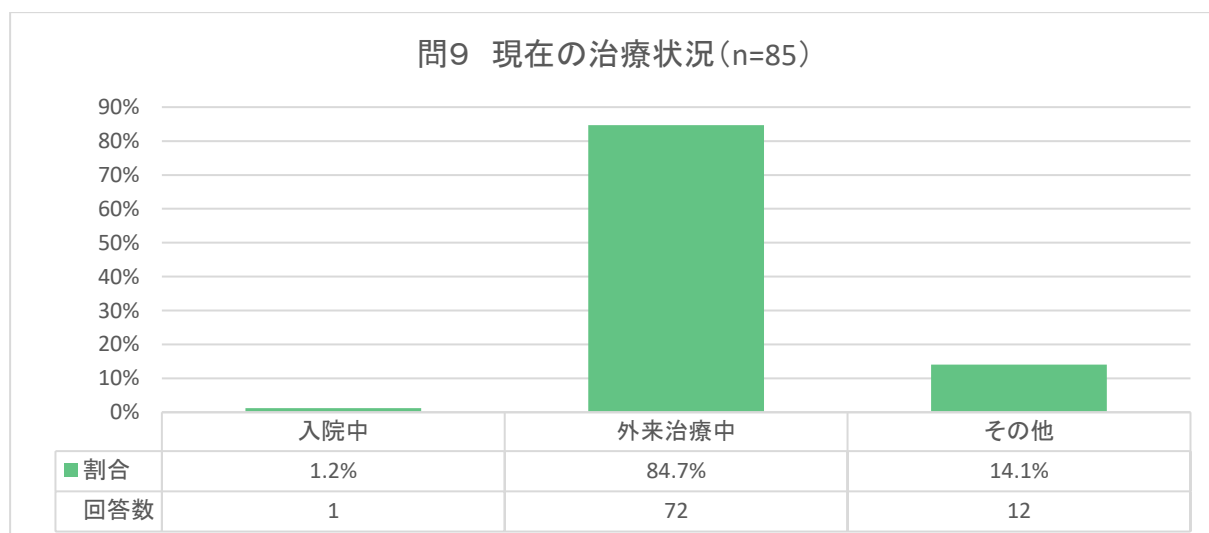
ケ 母親の就労状況

児童等の母親の就労状況は、「時短勤務」が 45.3%、「育休中・働いていない」が 25.6%、「フルタイム勤務」が 20.9%となっている。



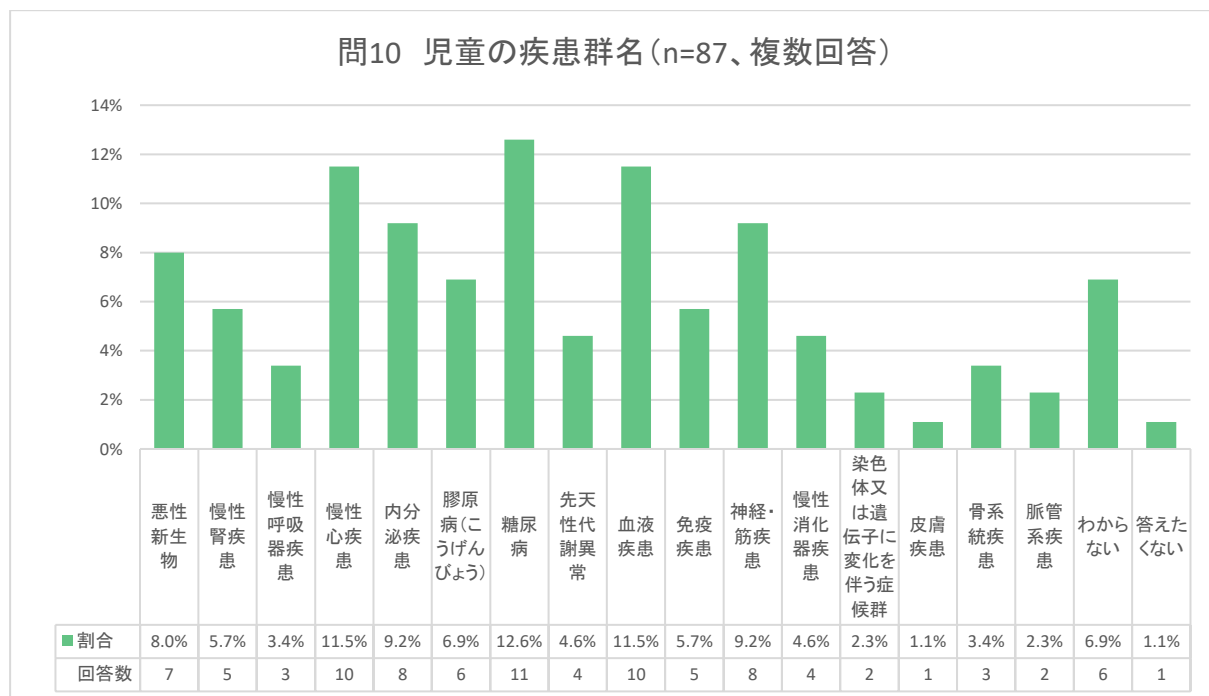
コ 現在の治療状況

児童等の現在の治療状況は、「外来治療中」が 84.7%、「入院中」が 1.2%となっている。



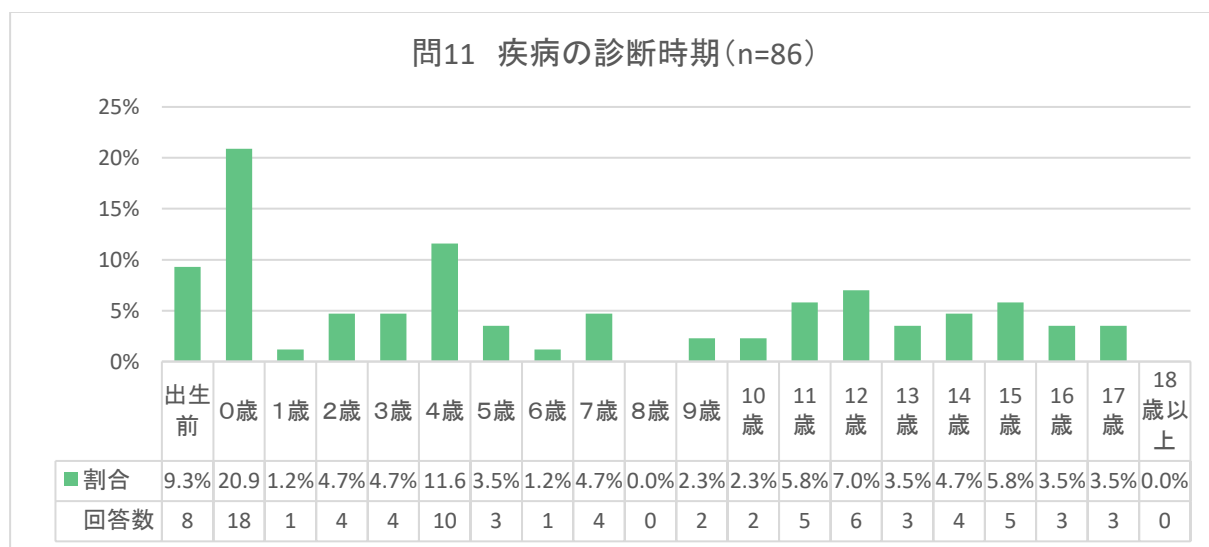
サ 児童等の疾患群名

児童等の疾患群名は、「糖尿病」が 12.6%、「慢性心疾患」と「血液疾患」がそれぞれ 11.5%、「内分泌疾患」と「神経・筋疾患」がそれぞれ 9.2%となっている。



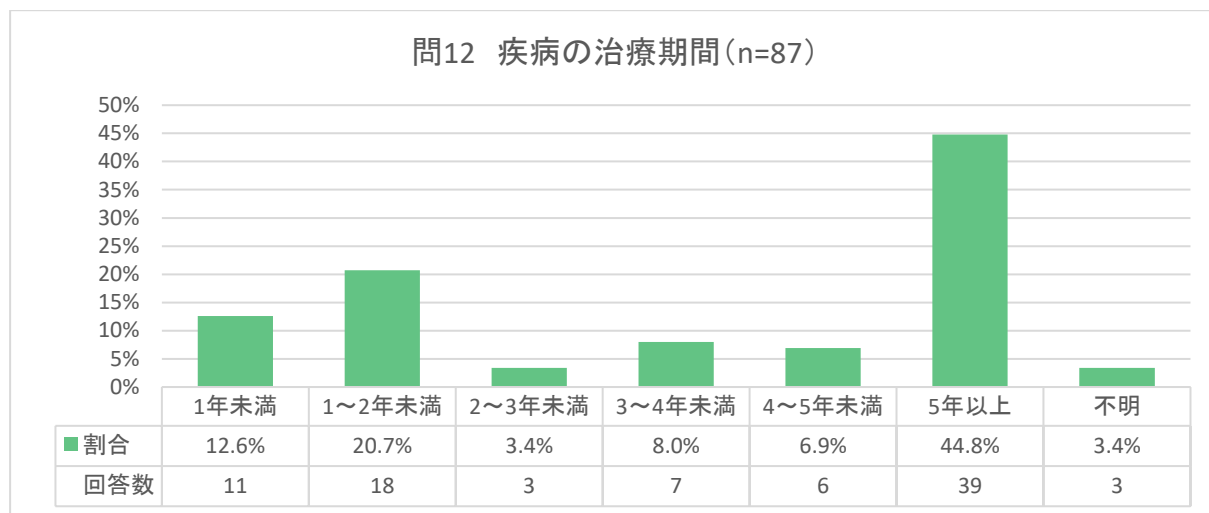
シ 疾病の診断時期

児童等の疾病の診断時期は、「0歳」が 20.9%、「4歳」が 11.6%、「出生前」が 9.3%となっており、児童等の 31.4%は 1歳までに、また、57.1%は 6歳までに、疾病の診断を受けている。



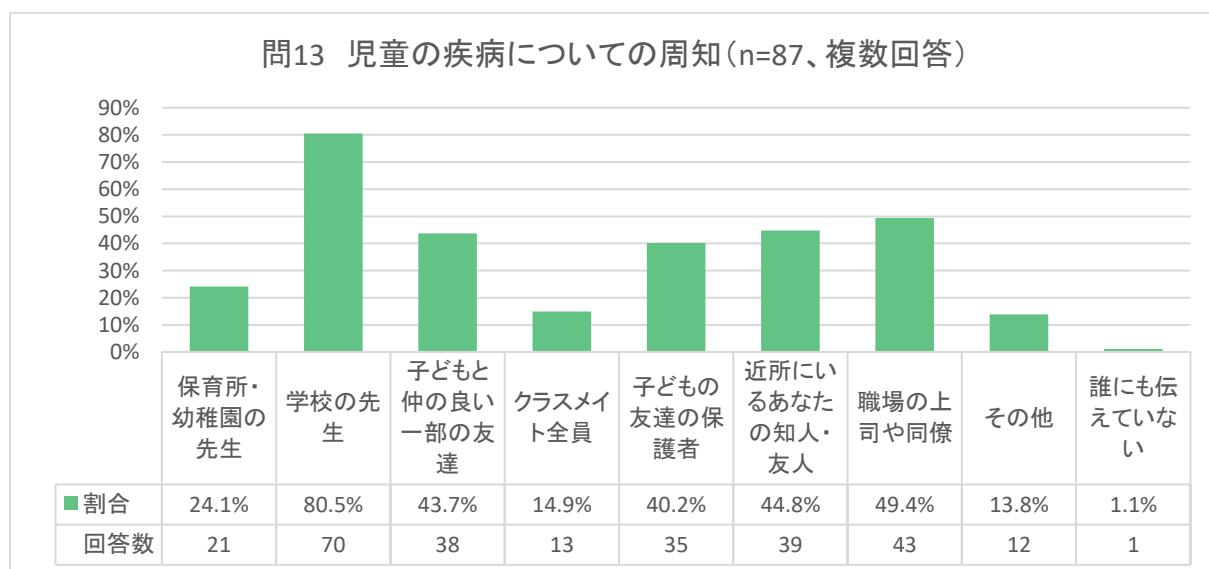
ス 疾病の治療期間

児童等の疾病の治療期間は、「5年以上」が44.8%、「1～2年未満」が20.7%、「1年未満」が12.6%となっている。



セ 児童等の疾病についての周知

児童等の疾病についての周知は、「学校の先生」が80.5%、「職場の上司や同僚」が49.4%、「近所にいるあなたの知人・友人」が44.8%となっている。



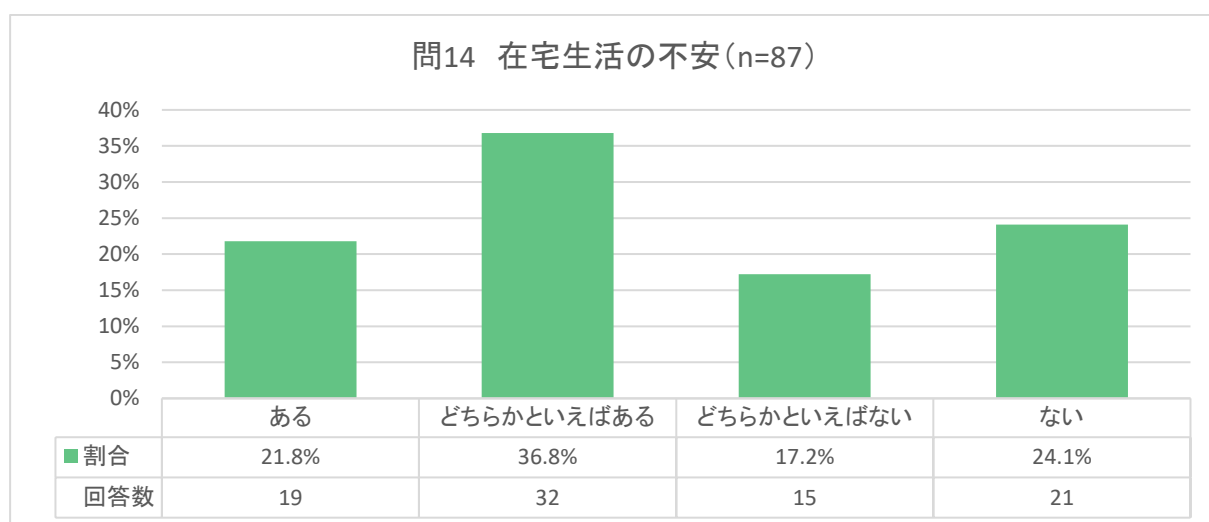
児童等の年代ごとの疾病についての周知先は、0～5歳は「職場の上司や同僚」が58.3%、「保育所・幼稚園の先生」と「近所にいるあなたの知人・友人」がそれぞれ50.0%、6～11歳は「学校の先生」が100.0%、「子どもの友達の保護者」が63.6%、12～14歳は「学校

の先生」が 100.0%、「近所にいるあなたの知人・友人」と「職場の上司や同僚」がそれぞれ 50.0%、15～17 歳は「学校の先生」が 100.0%、「子どもと仲の良い一部の友達」が 55.6%、18 歳以上は「学校の先生」が 82.6%、「子どもと仲の良い一部の友達」が 65.2% となっている。児童等の就学後は、どの年代でも「学校の先生」への周知の割合が最も高く、また、「子どもと仲の良い一部の友達」への周知の割合は、児童等の年代が上がるにつれて高くなっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
保育所・幼稚園の先生	50.0%	36.4%	27.3%	5.6%	13.0%
学校の先生	0.0%	100.0%	100.0%	100.0%	82.6%
子どもと仲の良い一部の友達	0.0%	36.4%	40.9%	55.6%	65.2%
クラスメイト全員	8.3%	0.0%	45.5%	5.6%	4.3%
子どもの友達の保護者	16.7%	63.6%	45.5%	33.3%	43.5%
近所にいるあなたの知人・友人	50.0%	54.5%	50.0%	44.4%	34.8%
職場の上司や同僚	58.3%	45.5%	50.0%	50.0%	43.5%
その他	8.3%	18.2%	18.2%	5.6%	17.4%
誰にも伝えていない	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
回答数	200.0%	354.5%	377.3%	300.0%	304.3%

ソ 在宅生活の不安

児童等の在宅生活の不安は、「ある」が 21.8%、「どちらかといえばある」が 36.8%となっており、回答者の 6 割近く（58.6%）は在宅生活に不安を持っている。



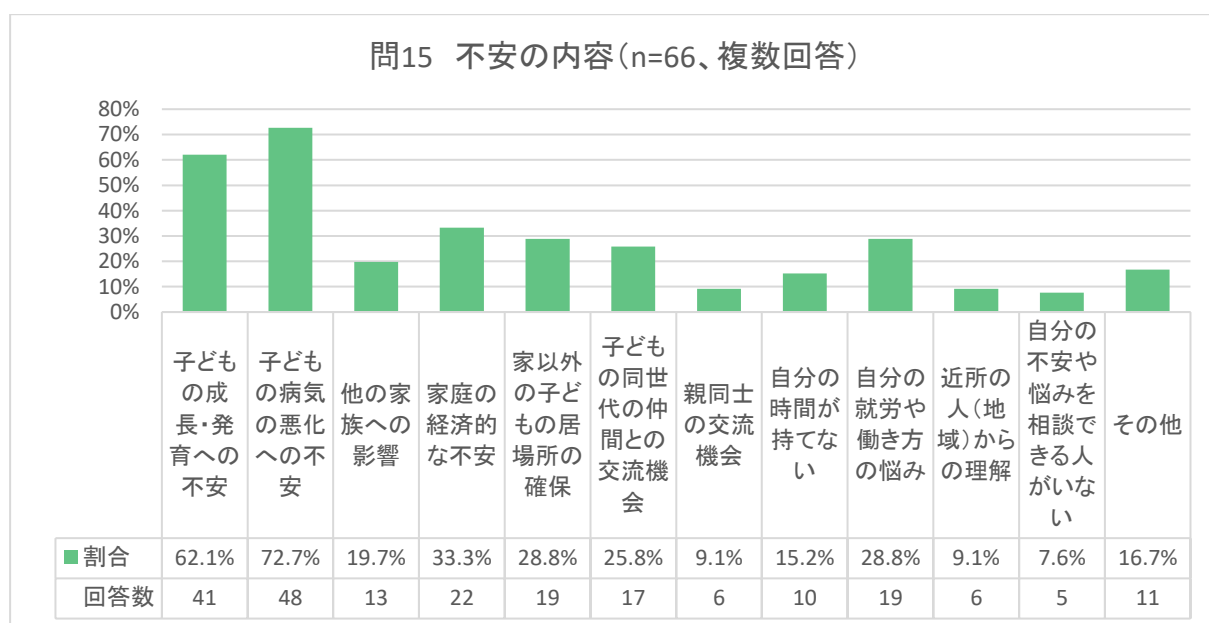
児童等の年代ごとの在宅生活の不安は、0～5 歳は「ある」が 50.0%、「どちらかといえ
ばある」が 16.7%、6～11 歳は「ある」が 9.1%、「どちらかといえ
ばある」が 63.6%、

12～14 歳は「ある」が 18.2%、「どちらかといえばある」が 50.0%、15～17 歳は「ある」と「どちらかといえばある」がそれぞれ 22.2%、18 歳以上は「ある」が 17.4%、「どちらかといえばある」が 34.8%となっている。15 歳未満の児童等については、在宅生活に不安を持っている回答者は 7 割近いが、15 歳以上の児童等については、在宅生活に不安を持っている回答者は 5 割前後となっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
ある	50.0%	9.1%	18.2%	22.2%	17.4%
どちらかといえばある	16.7%	63.6%	50.0%	22.2%	34.8%
どちらかといえばない	16.7%	9.1%	9.1%	27.8%	17.4%
ない	16.7%	18.2%	22.7%	27.8%	30.4%
回答数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

タ 不安の内容

児童等との在宅生活の不安の内容は、「子どもの病気の悪化への不安」が 72.7%、「子どもの成長・発育への不安」が 62.1%となっており、児童等の病気の悪化や成長・発育への不安が、その他の事柄への不安を大きく上回っている。



児童等の年代ごとの在宅生活の不安の内容は、0～5 歳は「子どもの成長・発育への不安」（以下「成長・発育への不安」という）が 83.3%、「子どもの病気の悪化への不安」（以下「病気悪化への不安」という。）と「自分の就労や働き方の悩み」（以下「就労等の悩み」という。）がそれぞれ 66.7%、6～11 歳は「成長・発育への不安」が 63.6%、「病気悪化へ

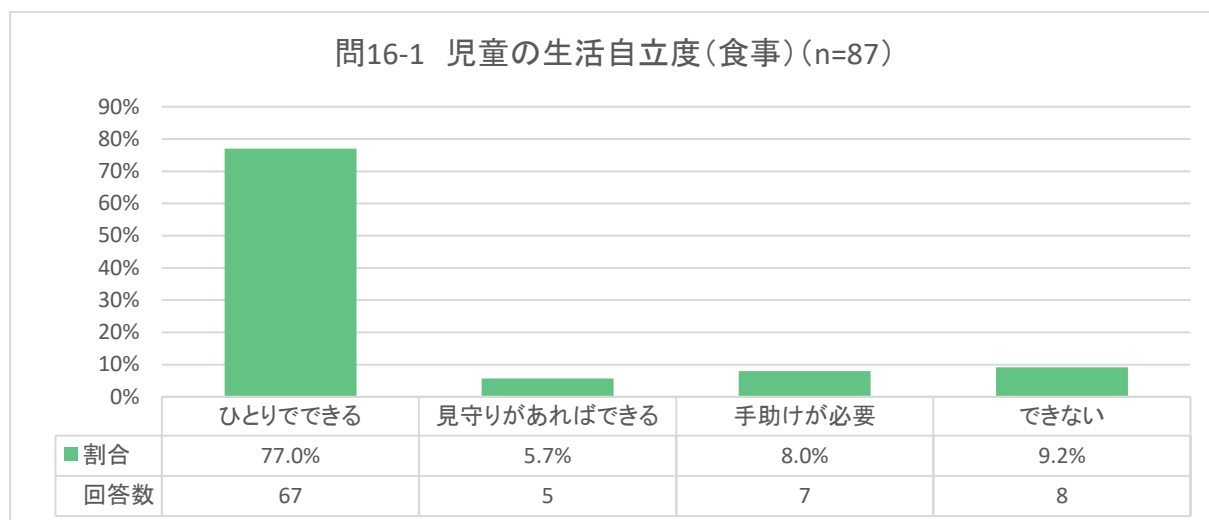
の不安」と「家庭の経済的な不安」（以下「経済的な不安」という。）がそれぞれ 45.5%、12～14 歳は「成長・発育への不安」が 59.1%、「病気悪化への不安」が 54.5%、15～17 歳は「病気悪化への不安」が 50.0%、「成長・発育への不安」が 33.3%、18 歳以上は「病気悪化への不安」が 56.5%、「子どもの同世代の仲間との交流機会」（以下「同世代との交流機会」という。）が 21.7%となっている。「成長・発育への不安」は児童等の年代が上がるにつれて低下するが、「病気悪化への不安」は児童等の年代が上がっても低下しないことがうかがわれる。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
子どもの成長・発育への不安	83.3%	63.6%	59.1%	33.3%	17.4%
子どもの病気の悪化への不安	66.7%	45.5%	54.5%	50.0%	56.5%
他の家族への影響	25.0%	36.4%	9.1%	5.6%	13.0%
家庭の経済的な不安	41.7%	45.5%	22.7%	22.2%	13.0%
家以外の子どもの居場所の確保	41.7%	36.4%	18.2%	16.7%	13.0%
子どもの同世代の仲間との交流機会	50.0%	18.2%	4.5%	16.7%	21.7%
親同士の交流機会	33.3%	9.1%	0.0%	0.0%	4.3%
自分の時間が持てない	41.7%	18.2%	9.1%	0.0%	4.3%
自分の就労や働き方の悩み	66.7%	36.4%	18.2%	0.0%	13.0%
近所の人(地域)からの理解	41.7%	0.0%	0.0%	0.0%	4.3%
自分の不安や悩みを相談できる人がいない	16.7%	9.1%	0.0%	5.6%	4.3%
その他	0.0%	27.3%	4.5%	5.6%	26.1%
回答数	508.3%	345.5%	200.0%	155.6%	191.3%

（２）児童等の生活状況

ア 児童等の生活自立度（食事）

児童等の食事に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 77.0%となっており、児童等の 8 割近くは食事について自立していることがうかがわれる。

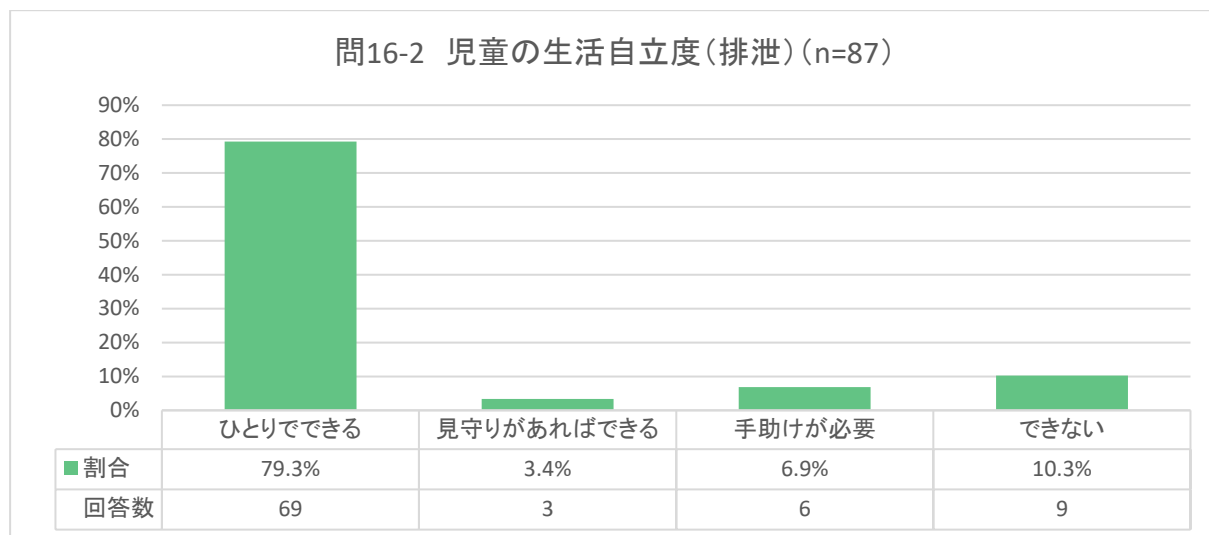


児童等の年代ごとの食事に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 0～5 歳は 16.7%、6～11 歳は 63.6%、12～14 歳は 81.8%、15～17 歳は 88.9%、18 歳以上は 100.0%となっており、6～11 歳からひとりでできる割合が高くなっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
ひとりでできる	16.7%	63.6%	81.8%	88.9%	100.0%
見守りがあればできる	16.7%	9.1%	4.5%	5.6%	0.0%
手助けが必要	41.7%	9.1%	0.0%	5.6%	0.0%
できない	25.0%	18.2%	13.6%	0.0%	0.0%
回答数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

イ 児童等の生活自立度（排泄）

児童等の食事に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 79.3%となっており、児童等の 8 割近くは排泄について自立していることがうかがわれる。

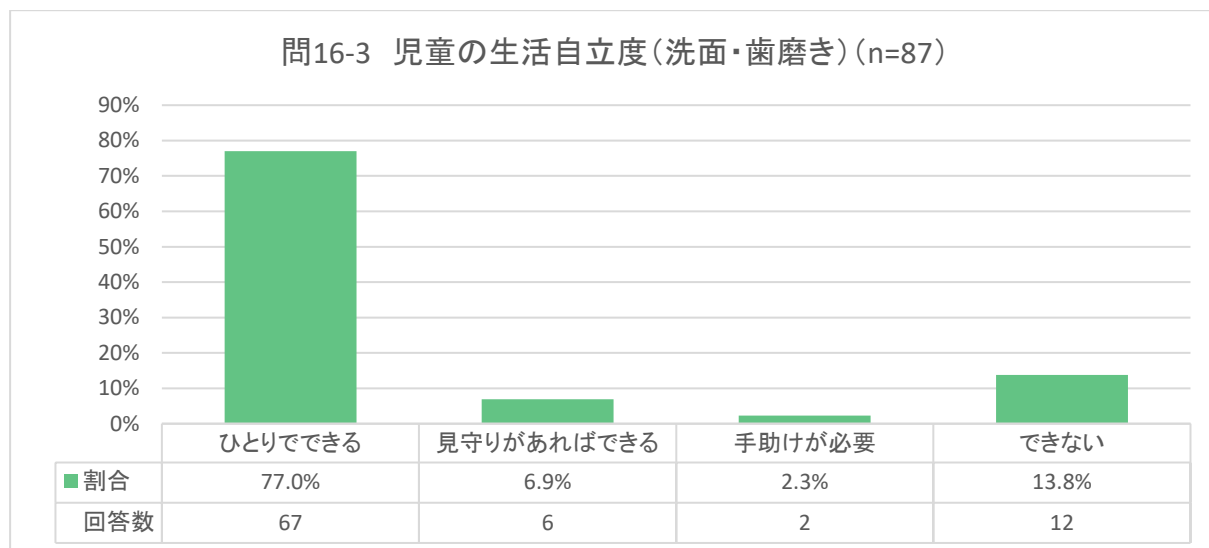


児童等の年代ごとの排泄に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 0～5 歳は 16.7%、6～11 歳は 72.7%、12～14 歳は 86.4%、15～17 歳は 94.4%、18 歳以上は 100.0%となっており、6～11 歳からひとりでできる割合が高くなっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
ひとりでできる	16.7%	72.7%	86.4%	94.4%	100.0%
見守りがあればできる	16.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
手助けが必要	33.3%	9.1%	0.0%	5.6%	0.0%
できない	33.3%	18.2%	13.6%	0.0%	0.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

ウ 児童等の生活自立度（洗面・歯磨き）

児童等の洗面・歯磨きに関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 77.0%となっており、児童等の 8 割近くは洗面・歯磨きについて自立していることがうかがわれる。

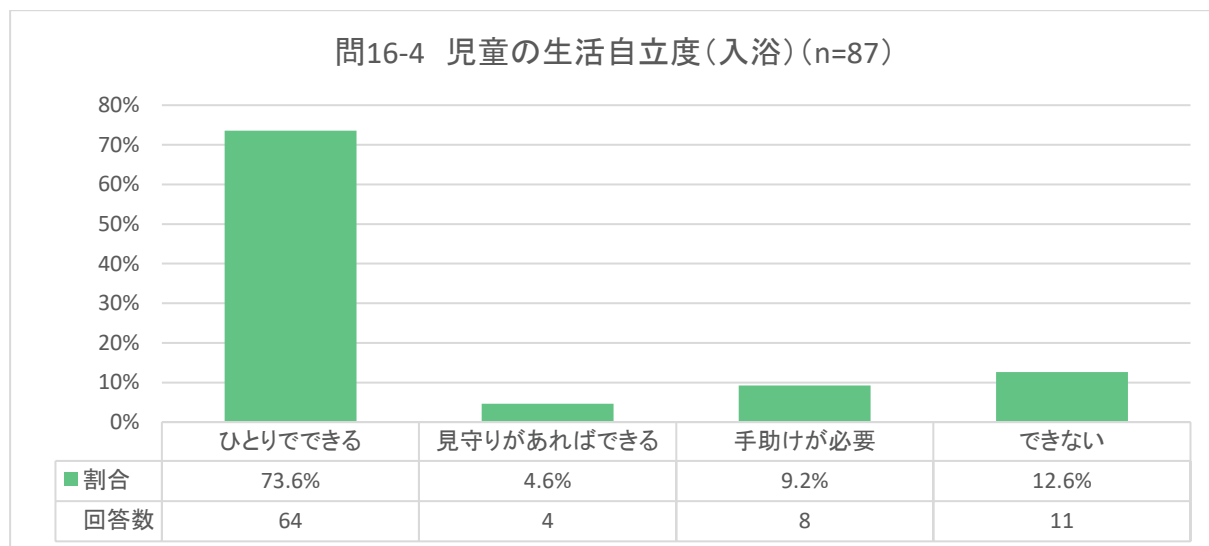


児童等の年代ごとの洗面・歯磨きに関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 0～5 歳は 16.7%、6～11 歳は 63.6%、12～14 歳は 81.8%、15～17 歳は 94.4%、18 歳以上は 100.0%となっており、6～11 歳からひとりでできる割合が高くなっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
ひとりでできる	16.7%	63.6%	81.8%	94.4%	100.0%
見守りがあればできる	25.0%	9.1%	4.5%	0.0%	0.0%
手助けが必要	8.3%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%
できない	50.0%	18.2%	13.6%	5.6%	0.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

エ 児童等の生活自立度（入浴）

児童等の入浴に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 73.6%となっており、児童等の7割以上は入浴について自立していることがうかがわれる。

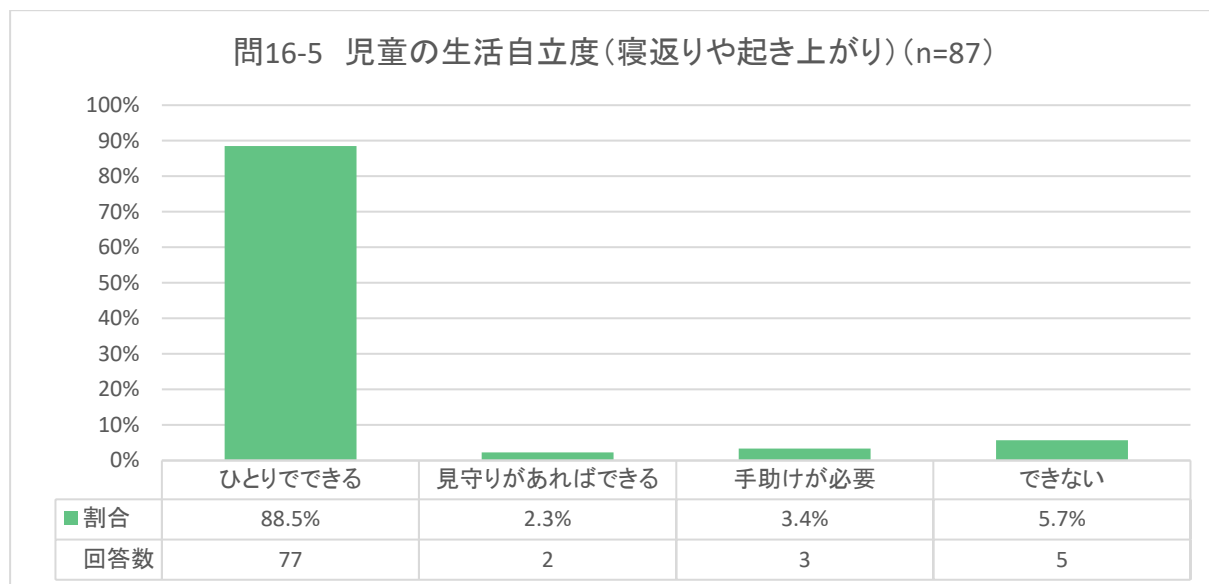


児童等の年代ごとの入浴に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が0～5歳は16.7%、6～11歳は45.5%、12～14歳は77.3%、15～17歳は94.4%、18歳以上は100.0%となっており、6～11歳からひとりでできる割合が高くなっているものの半分に満たず、食事、排泄、洗面・歯磨きよりもその割合は低いものとなっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
ひとりでできる	16.7%	45.5%	77.3%	94.4%	100.0%
見守りがあればできる	8.3%	9.1%	9.1%	0.0%	0.0%
手助けが必要	33.3%	27.3%	0.0%	0.0%	0.0%
できない	41.7%	18.2%	13.6%	5.6%	0.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

オ 児童等の生活自立度（寝返りや起き上がり）

児童等の寝返りや起き上がりに関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 88.5%となっており、児童等の 9 割以上は寝返りや起き上がりについて自立していることがうかがわれる。

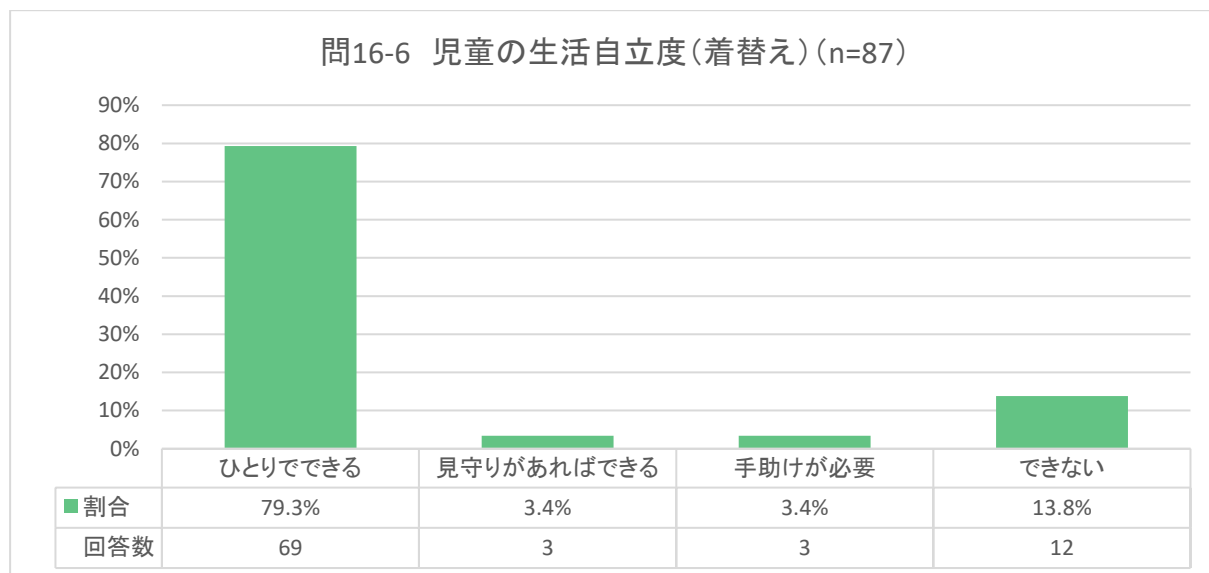


児童等の年代ごとの寝返りや起き上がりに関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 0～5 歳は 66.7%、6～11 歳は 81.8%、12～14 歳は 86.4%、15～17 歳は 94.4%、18 歳以上は 100.0%となっており、6 歳未満でもひとりでできる割合は 7 割近くとなっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
ひとりでできる	66.7%	81.8%	86.4%	94.4%	100.0%
見守りがあればできる	16.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
手助けが必要	8.3%	9.1%	4.5%	0.0%	0.0%
できない	8.3%	9.1%	9.1%	5.6%	0.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

カ 児童等の生活自立度（着替え）

児童等の着替えに関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 79.3%となっており、児童等の 8 割近くは着替えについて自立していることがうかがわれる。

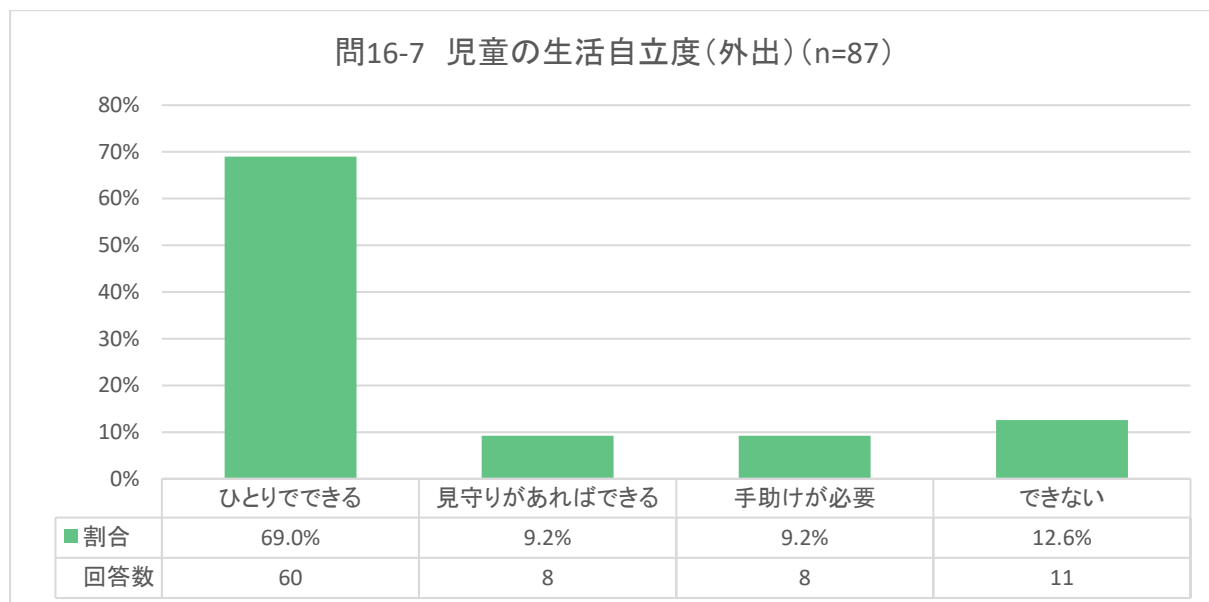


児童等の年代ごとの着替えに関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 0～5 歳は 25.0%、6～11 歳は 72.7%、12～14 歳は 77.3%、15～17 歳は 94.4%、18 歳以上は 100.0%となっており、6～11 歳からひとりでできる割合が高くなっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
ひとりでできる	25.0%	72.7%	77.3%	94.4%	100.0%
見守りがあればできる	8.3%	0.0%	9.1%	0.0%	0.0%
手助けが必要	16.7%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%
できない	50.0%	18.2%	13.6%	5.6%	0.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

キ 児童等の生活自立度（外出）

児童等の外出に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が 69.0%となっており、児童等の7割近くは外出について自立していることがうかがわれる。

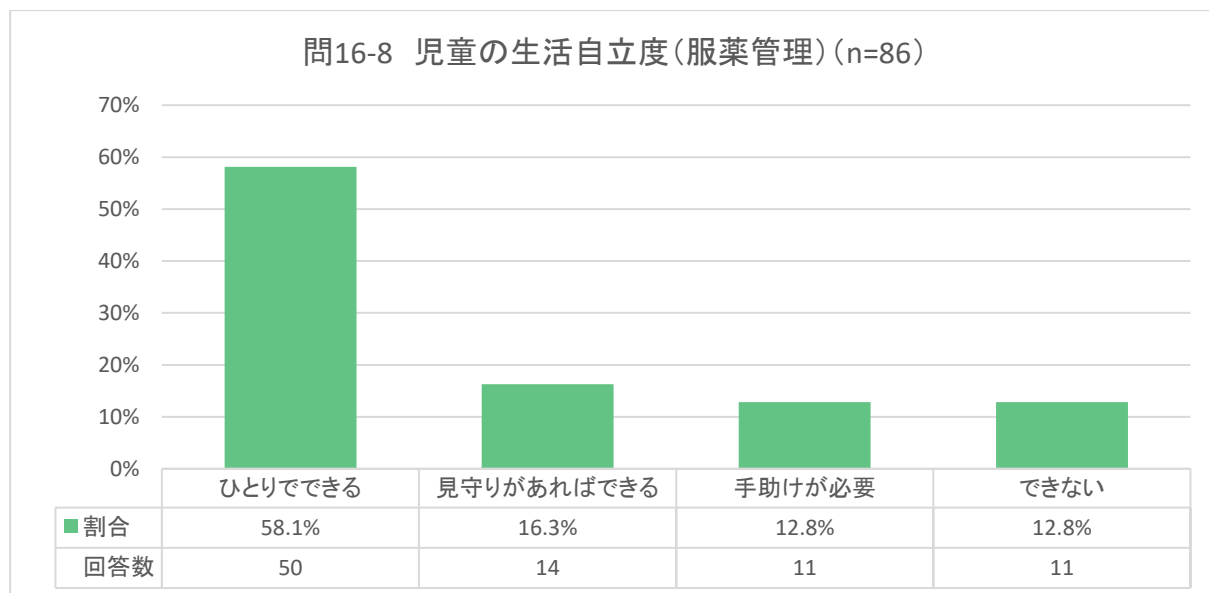


児童等の年代ごとの外出に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が0～5歳は16.7%、6～11歳は45.5%、12～14歳は77.3%、15～17歳は88.9%、18歳以上は87.0%となっており、6～11歳からひとりでできる割合が高くなっているものの半分に満たず、食事、排泄、洗面・歯磨き、寝返りや起き上がり、着替えよりもその割合は低いものとなっている。また、18歳以上でも100.0%に届かず9割近くにとどまっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
ひとりでできる	16.7%	45.5%	77.3%	88.9%	87.0%
見守りがあればできる	8.3%	18.2%	4.5%	5.6%	13.0%
手助けが必要	33.3%	9.1%	4.5%	5.6%	0.0%
できない	41.7%	27.3%	13.6%	0.0%	0.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

ク 児童等の生活自立度（服薬管理）

児童等の服薬管理に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が58.1%となっており、児童等の6割近くは服薬管理について自立していることがうかがわれる。

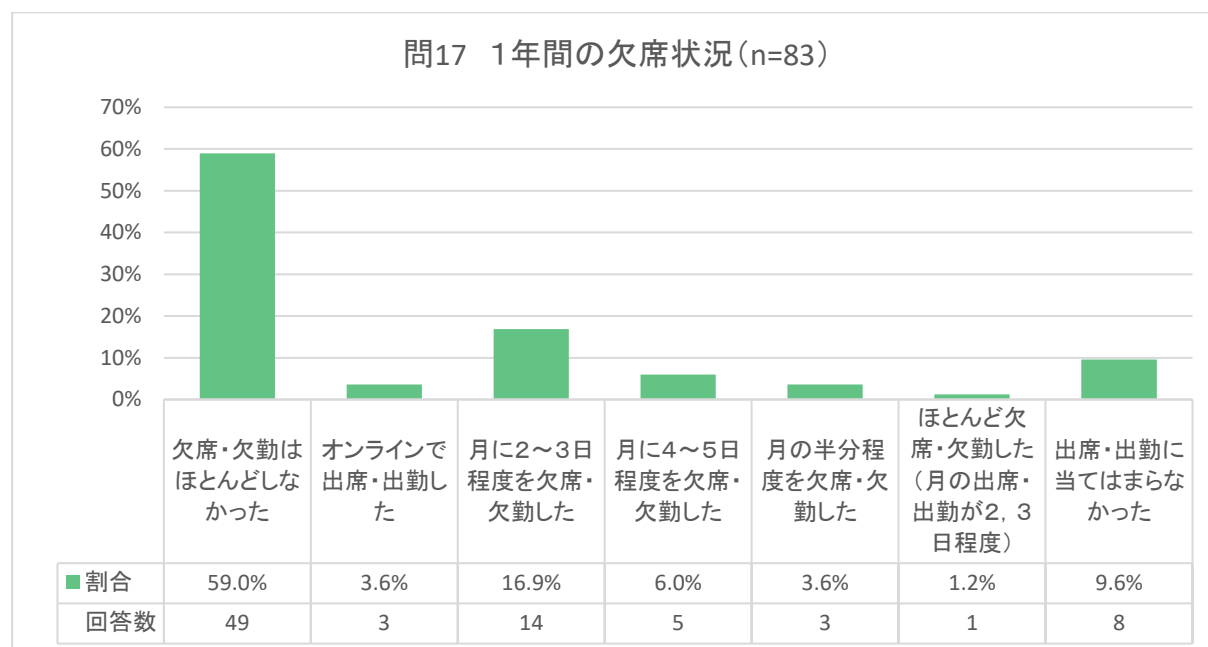


児童等の年代ごとの服薬管理に関する生活自立度は、「ひとりでできる」が0～5歳は9.1%、6～11歳も9.1%、12～14歳は63.6%、15～17歳は77.8%、18歳以上は87.0%となっており、12～14歳からひとりでできる割合が高くなっているものの、食事、排泄、洗面・歯磨き、入浴、寝返りや起き上がり、着替え、外出よりもその割合は低いものとなっている。また、18歳以上でも100.0%に届かず9割近くにとどまっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
ひとりでできる	9.1%	9.1%	63.6%	77.8%	87.0%
見守りがあればできる	9.1%	36.4%	13.6%	16.7%	13.0%
手助けが必要	54.5%	27.3%	4.5%	0.0%	0.0%
できない	27.3%	27.3%	18.2%	5.6%	0.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

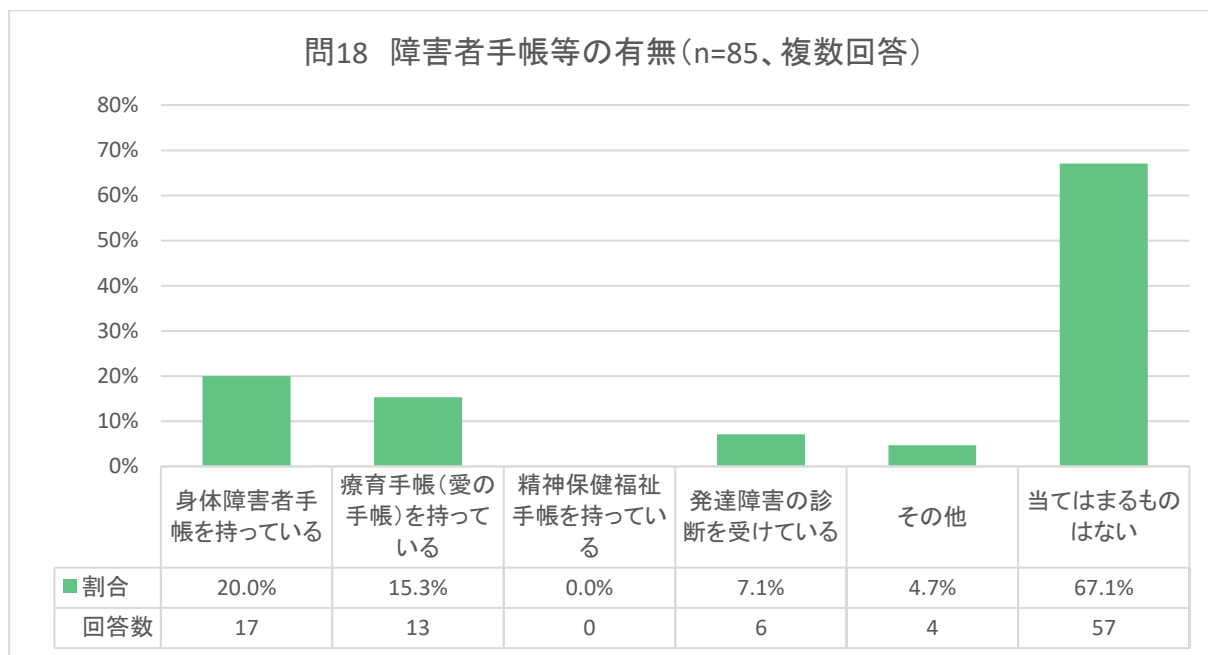
ケ 1年間の欠席状況

児童等の1年間の欠席状況は、「欠席・欠勤はほとんどしなかった」が59.0%、「月に2～3日程度を欠席・欠勤した」が16.9%となっている。オンラインでの出席・出勤も含めると、児童等の6割以上（62.6%）は欠席・欠勤をほとんどしなかったことがうかがわれる。



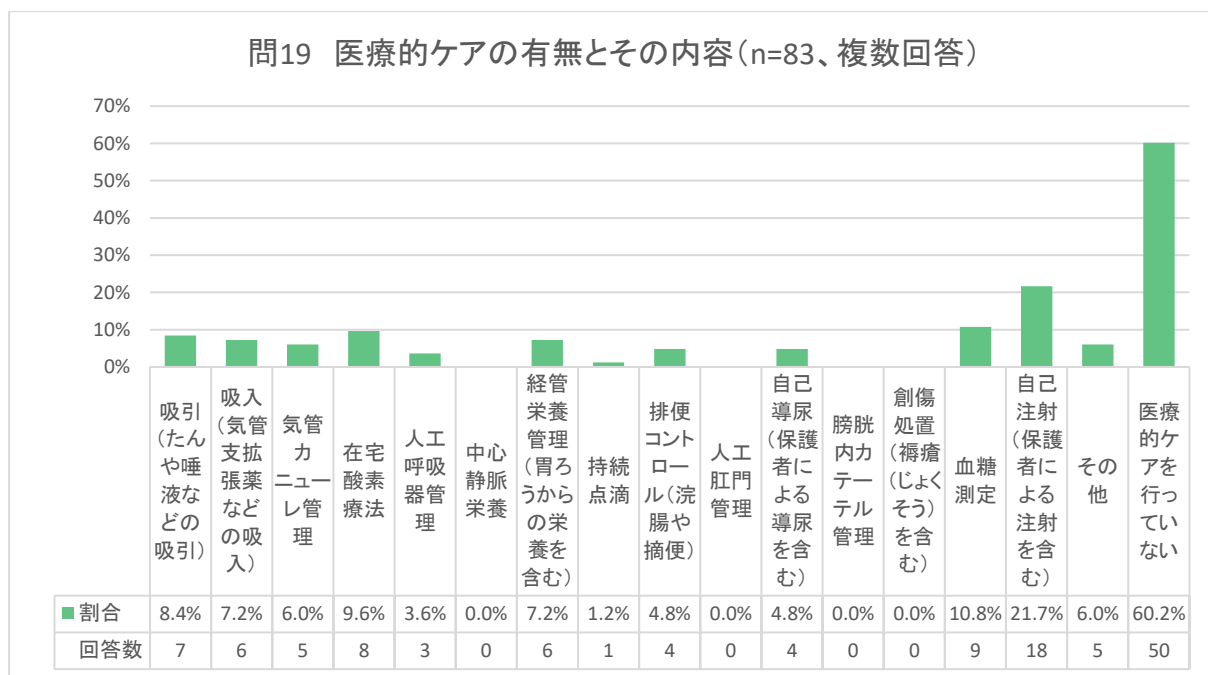
コ 障害者手帳等の有無

児童等の障害者手帳等の有無は、「身体障害者手帳を持っている」が20.0%、「療育手帳（愛の手帳）を持っている」が15.3%となっている一方で、「当てはまるものはない」が67.1%となっており、児童等の7割近くは身体障害者手帳等を持っていないことがうかがわれる。



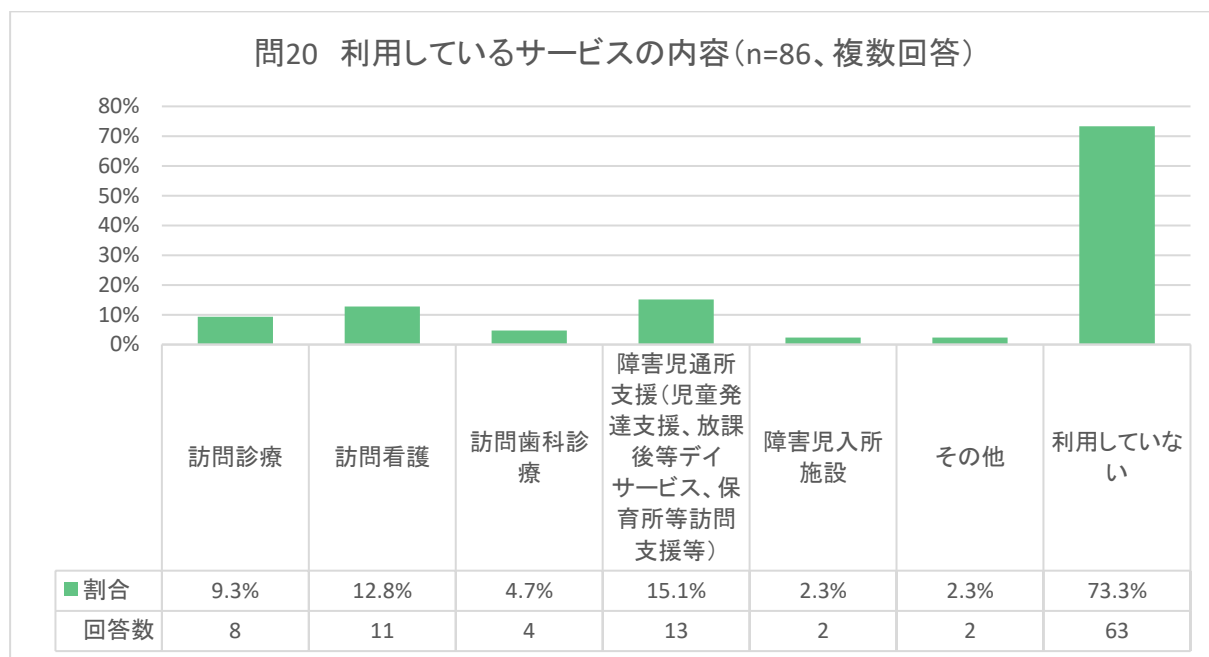
サ 医療的ケアの有無とその内容

児童等の医療的ケアの有無とその内容は、「自己注射(保護者による注射を含む)」が 21.7%、「血糖測定」が 10.8%となっている一方で、「医療的ケアを行っていない」が 60.2%となっており、児童等の6割以上は医療的ケアを行っていないことがうかがわれる。



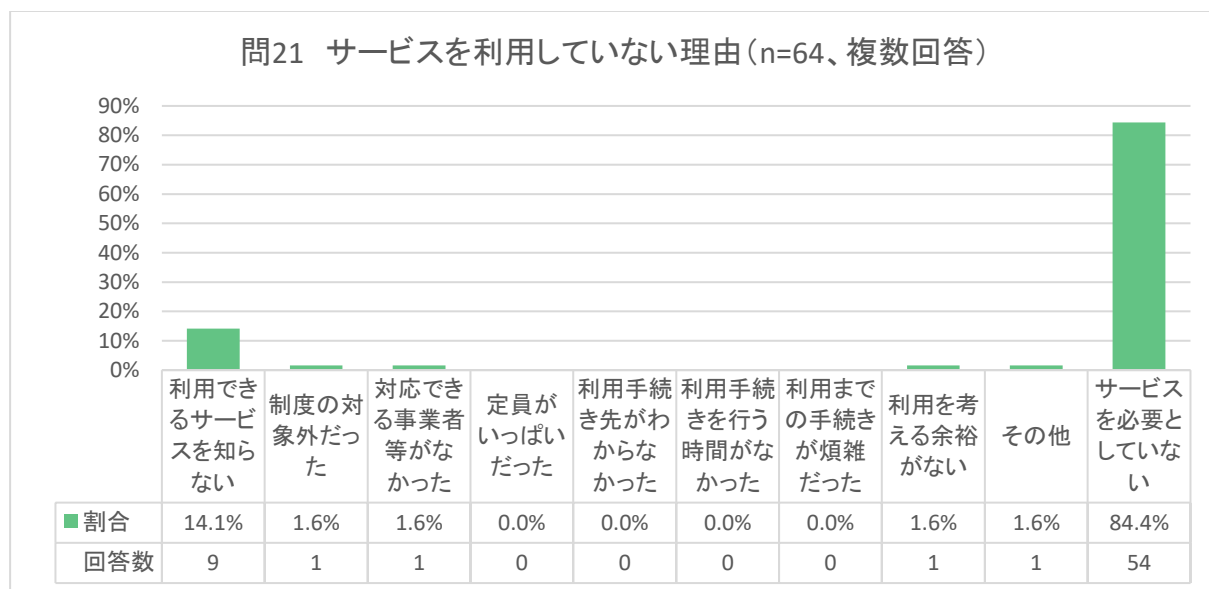
シ 利用しているサービスの内容

児童等が利用しているサービスの内容は、「障害児通所支援（児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援等）」が 15.1%、「訪問看護」が 12.8%となっている一方で、「利用していない」が 73.3%となっており、児童等の7割以上は障害児を対象としたサービスを利用していないことがうかがわれる。



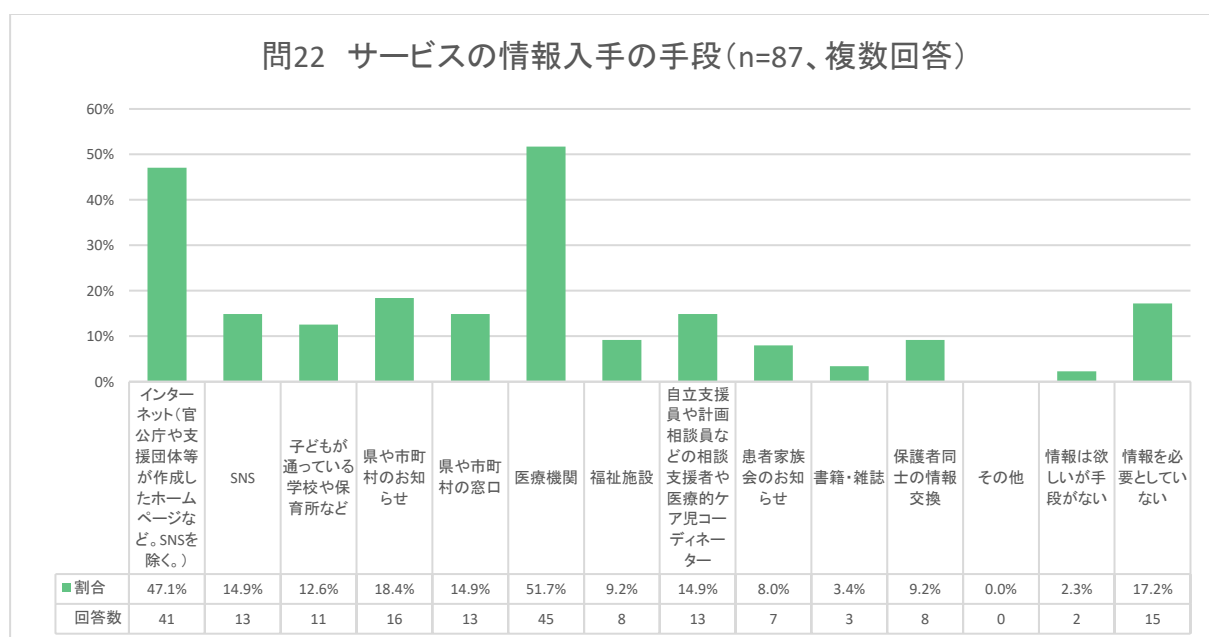
ス サービスを利用していない理由

児童等がサービスを利用していない理由は、「サービスを必要としていない」が 84.4%、「利用できるサービスを知らない」が 14.1%となっており、この2つの理由が回答のほとんどを占めている。



セ サービスの情報入手の手段

児童等が情報を入手する手段は、「医療機関」が 51.7%、「インターネット（官公庁や支援団体等が作成したホームページなど。SNS を除く。）」が 47.1%となっており、この2つの手段の回答数が他の情報入手の手段の回答数を大きく上回っている。



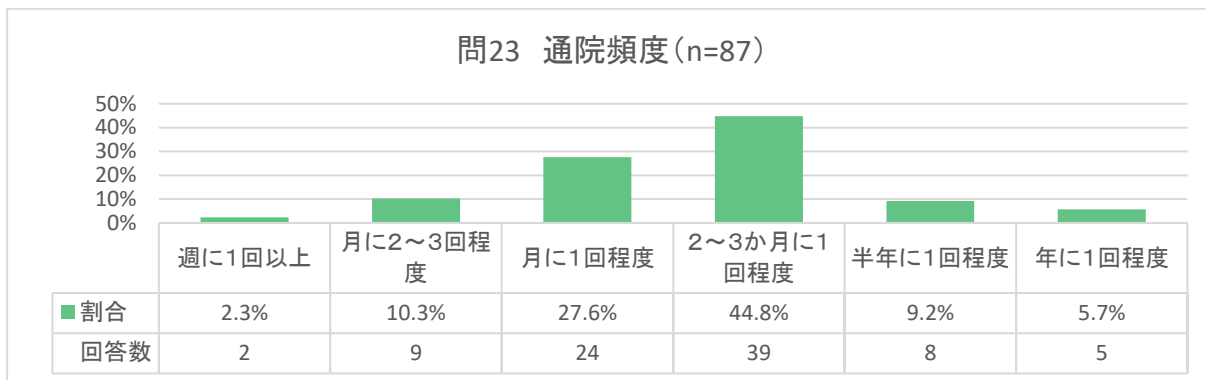
児童等の年代ごとのサービスの情報を入手する手段は、0～5歳は「インターネット（SNSを除く）」が75.0%、「SNS」が58.3%、6～11歳は、「医療機関」が63.6%、「インターネット（SNSを除く）」が54.5%、12～14歳は「医療機関」が63.6%、「インターネット（SNSを除く）」が45.5%、15～17歳は「医療機関」が50.0%、「インターネット（SNSを除く）」が44.4%、18歳以上は「医療機関」が43.5%、「インターネット（SNSを除く）」が34.8%となっている。0～5歳の児童等ではインターネットがサービスの情報入手の最も主要な手段となっているが、それ以外の各年代の児童等では、医療機関がサービスの情報入手の最も主要な手段となっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
インターネット(官公庁や支援団体等が作成したホームページなど。SNSを除く。)	75.0%	54.5%	45.5%	44.4%	34.8%
SNS	58.3%	27.3%	4.5%	0.0%	4.3%
子どもが通っている学校や保育所など	8.3%	36.4%	22.7%	0.0%	0.0%
県や市町村のお知らせ	41.7%	36.4%	9.1%	11.1%	13.0%
県や市町村の窓口	8.3%	36.4%	22.7%	5.6%	8.7%
医療機関	41.7%	63.6%	63.6%	50.0%	43.5%
福祉施設	8.3%	36.4%	9.1%	0.0%	4.3%
自立支援員や計画相談員などの相談支援者や医療的ケア児コーディネーター	16.7%	18.2%	27.3%	11.1%	4.3%
患者家族会のお知らせ	8.3%	27.3%	0.0%	0.0%	13.0%
書籍・雑誌	16.7%	0.0%	4.5%	0.0%	0.0%
保護者同士の情報交換	8.3%	18.2%	18.2%	0.0%	0.0%
その他	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
情報は欲しいが手段がない	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	4.3%
情報を必要としていない	8.3%	18.2%	9.1%	27.8%	21.7%
合計	308.3%	372.7%	236.4%	150.0%	152.2%

(3) 児童等の外来治療

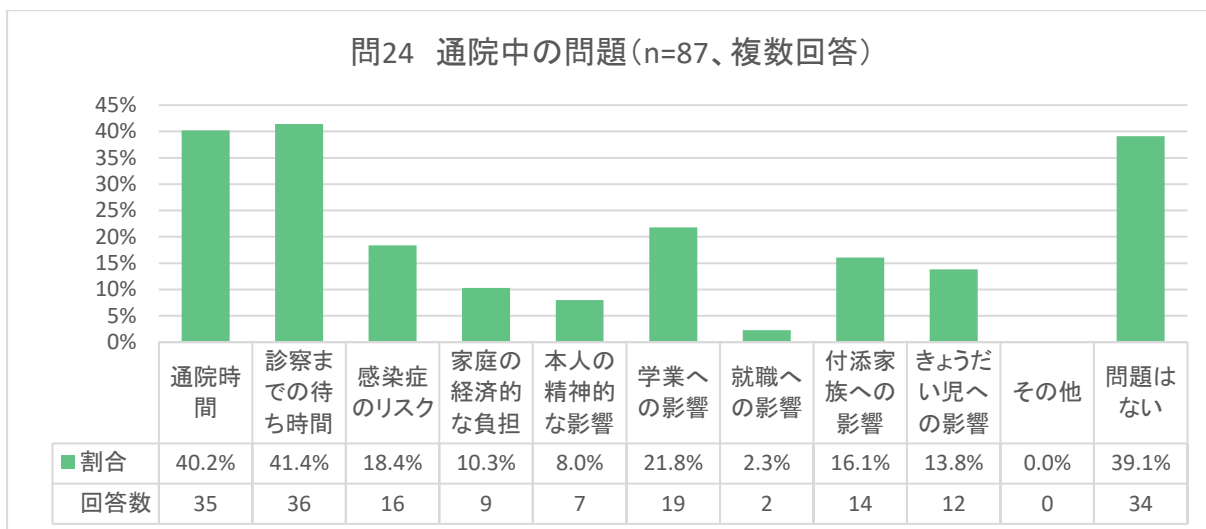
ア 通院の頻度

児童等の通院の頻度は、「2～3か月に1回程度」が44.8%、「月に1回程度」が27.6%となっており、この2つが全体の7割以上（72.4%）を占めている。



イ 通院中の問題

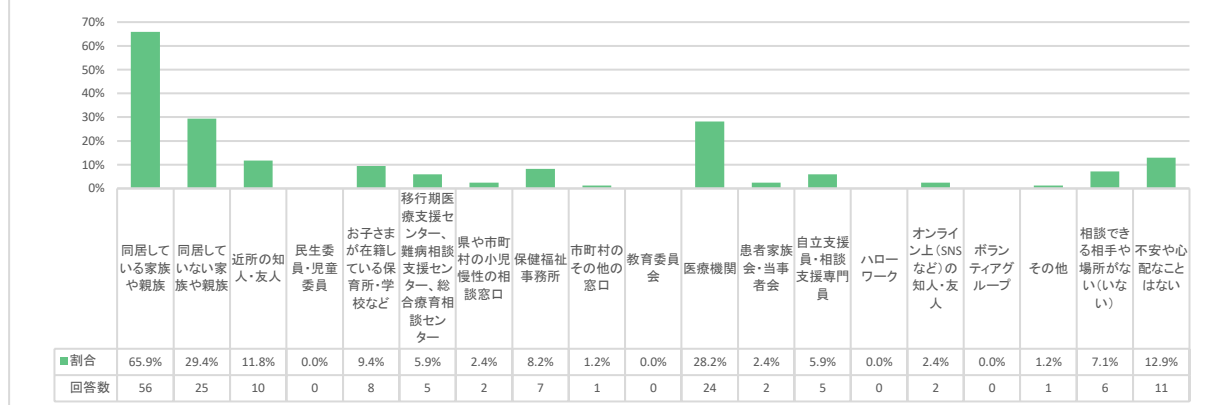
児童等の通院中の問題は、「診察までの待ち時間」が41.4%、「通院時間」が40.2%と、この2つの問題が大きな割合を占めている。



ウ 通院中の相談相手

児童等の通院中の相談相手は、「同居している家族や親族」が65.9%、「同居していない家族や親族」が29.4%、「医療機関」が28.2%となっている。

問25 通院中の相談相手(n=85、複数回答)



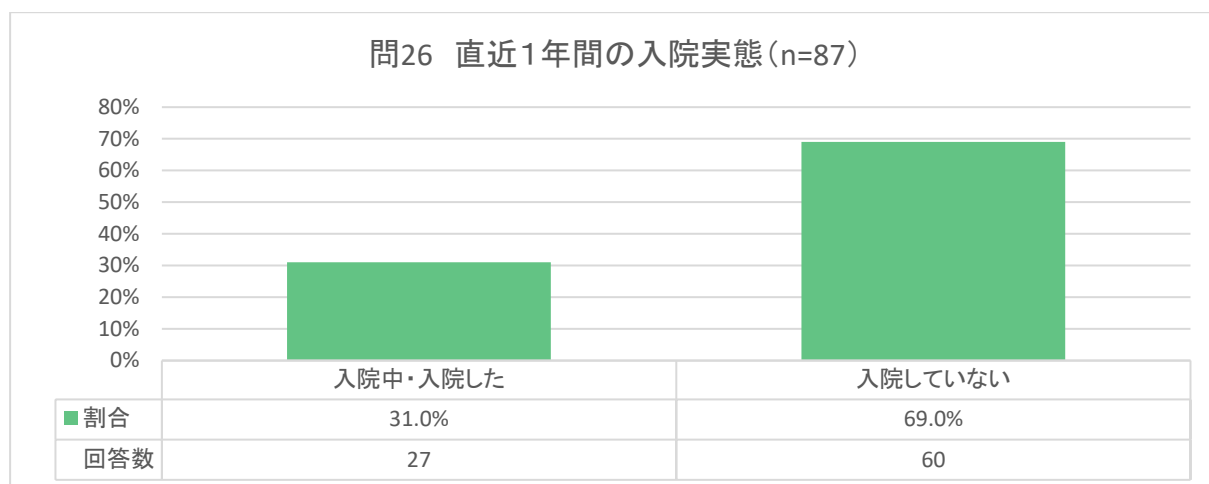
児童等の年代ごとの通院中の相談相手は、0～5歳は「同居している家族や親族」（以下「同居家族等」という。）が83.3%、「同居していない家族や親族」（以下「非同居家族等」という。）が50.0%、6～11歳は「同居家族等」が54.5%、「非同居家族等」が36.4%、12～14歳は「同居家族等」が59.1%、「医療機関」が27.3%、15～17歳は「同居家族等」が66.7%、「医療機関」と「非同居家族等」がそれぞれ38.9%、18歳以上は「同居家族等」が60.9%、「医療機関」が26.1%となっている。どの年代の児童等も、通院中の相談相手は「同居家族等」が最も高い割合となっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
同居している家族や親族	83.3%	54.5%	59.1%	66.7%	60.9%
同居していない家族や親族	50.0%	36.4%	18.2%	38.9%	13.0%
近所の知人・友人	16.7%	9.1%	18.2%	16.7%	0.0%
民生委員・児童委員	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
お子さまが在籍している保育所・学校など	8.3%	18.2%	18.2%	5.6%	0.0%
移行期医療支援センター、難病相談支援センター、総合療育相談センター	8.3%	9.1%	9.1%	0.0%	4.3%
県や市町村の小児慢性の相談窓口	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	4.3%
保健福祉事務所	8.3%	9.1%	4.5%	16.7%	4.3%
市町村のその他の窓口	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	0.0%
教育委員会	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
医療機関	25.0%	18.2%	27.3%	38.9%	26.1%
患者家族会・当事者会	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	8.7%
自立支援員・相談支援専門員	0.0%	9.1%	9.1%	5.6%	4.3%
ハローワーク	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
オンライン上(SNSなど)の知人・友人	8.3%	0.0%	4.5%	0.0%	0.0%
ボランティアグループ	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
その他	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.3%
相談できる相手や場所がない(いない)	0.0%	9.1%	4.5%	16.7%	4.3%
不安や心配なことはない	0.0%	18.2%	18.2%	5.6%	17.4%
合計	208.3%	190.9%	200.0%	211.1%	152.2%

（４）児童等の入院治療

ア 直近１年間の入院実態

児童等の直近１年間の入院実態は、「入院していない」が 69.0%、「入院中・入院した」が 31.0%となっている。

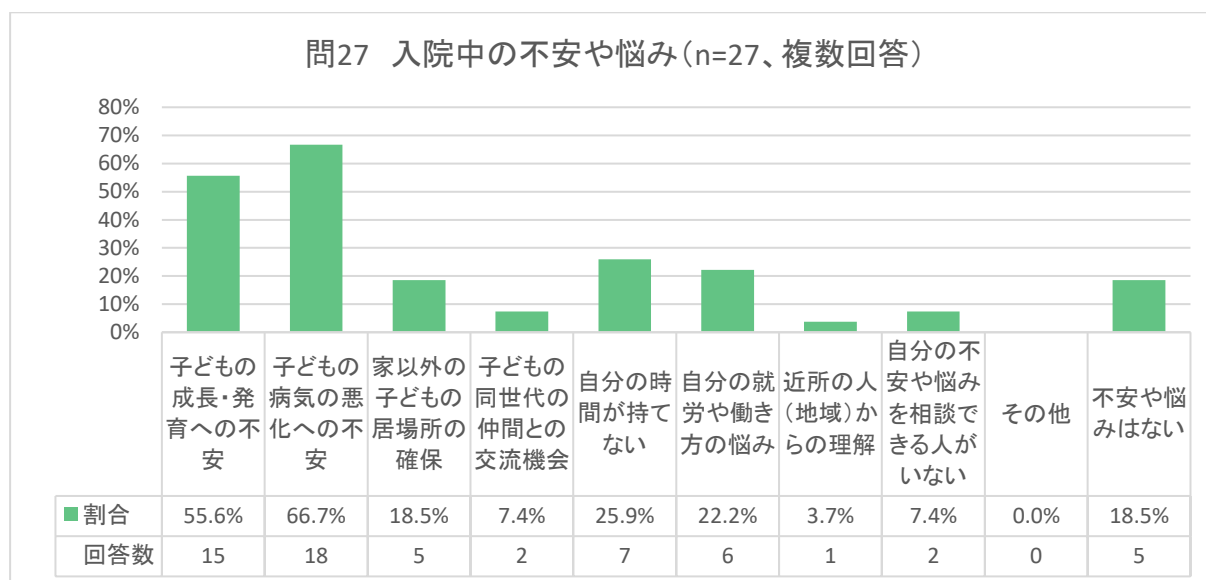


児童等の年代ごとの直近１年間の入院実態は、０～５歳は「入院中・入院した」が 58.3%、「入院していない」が 41.7%、６～１１歳は「入院中・入院した」が 36.4%、「入院していない」が 63.6%、１２～１４歳は「入院中・入院した」が 27.3%、「入院していない」が 72.7%、１５～１７歳は「入院中・入院した」が 27.8%、「入院していない」が 72.2%、１８歳以上は「入院中・入院した」が 21.7%、「入院していない」が 78.3%となっている。「入院中・入院した」の割合は、年代が上がるにつれて低下する傾向にあるが、１８歳以上でも２割以上が入院中か入院したと回答している。

	０～５歳	６～１１歳	１２～１４歳	１５～１７歳	１８歳～
入院中・入院した	58.3%	36.4%	27.3%	27.8%	21.7%
入院していない	41.7%	63.6%	72.7%	72.2%	78.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

イ 入院中の不安や悩み

児童等が直近1年間に入院中・入院した方の入院中の不安や悩みは、「子どもの病気の悪化への不安」が66.7%、「子どもの成長・発育への不安」が55.6%となっており、この2つの不安が高い割合を占めている。

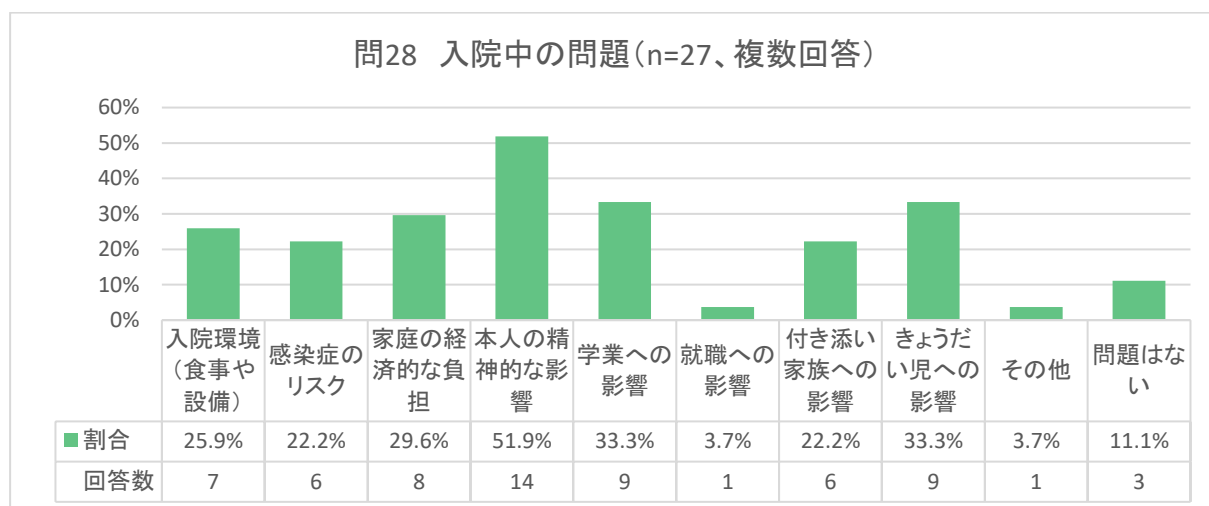


児童等が直近1年間に入院中・入院した方のうち、児童等の年代ごとの入院中の不安や悩みは、0～5歳は「子どもの成長・発育への不安」（以下「成長・発育の不安」という。）が100.0%、「子どもの病気の悪化への不安」（以下「病気悪化の不安」という。）が85.7%、6～11歳は「成長・発育の不安」と「病気悪化の不安」がそれぞれ75.0%、12～14歳は「病気悪化の不安」が83.3%、「成長・発育の不安」と「自分の就労や働き方の悩み」がそれぞれ33.3%、15～17歳は「成長・発育の不安」、「病気悪化の不安」、「自分の時間が持てない」及び「不安や悩みはない」が、それぞれ40.0%、18歳以上は「病気悪化の不安」、「家以外の子どもの居場所の確保」及び「不安や悩みはない」が、それぞれ40.0%となっている。在宅生活の不安と同様に、「成長・発育への不安」は児童等の年代が上がるにつれて低下するが、「病気悪化への不安」は児童等の年代が上がっても低下しないことがうかがわれる。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
子どもの成長・発育への不安	100.0%	75.0%	33.3%	40.0%	20.0%
子どもの病気の悪化への不安	85.7%	75.0%	83.3%	40.0%	40.0%
家以外の子どもの居場所の確保	14.3%	0.0%	16.7%	20.0%	40.0%
子どもの同世代の仲間との交流機会	14.3%	25.0%	0.0%	0.0%	0.0%
自分の時間が持てない	28.6%	25.0%	16.7%	40.0%	20.0%
自分の就労や働き方の悩み	14.3%	25.0%	33.3%	20.0%	20.0%
近所の人(地域)からの理解	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
自分の不安や悩みを相談できる人がいない	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%
その他	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
不安や悩みはない	0.0%	0.0%	16.7%	40.0%	40.0%
合計	285.7%	225.0%	200.0%	200.0%	200.0%

ウ 入院中の問題

児童等が直近1年間に入院中・入院した方の入院中の問題は、「本人の精神的な影響」が51.9%、「学業への影響」と「きょうだい児への影響」がそれぞれ33.3%となっている。



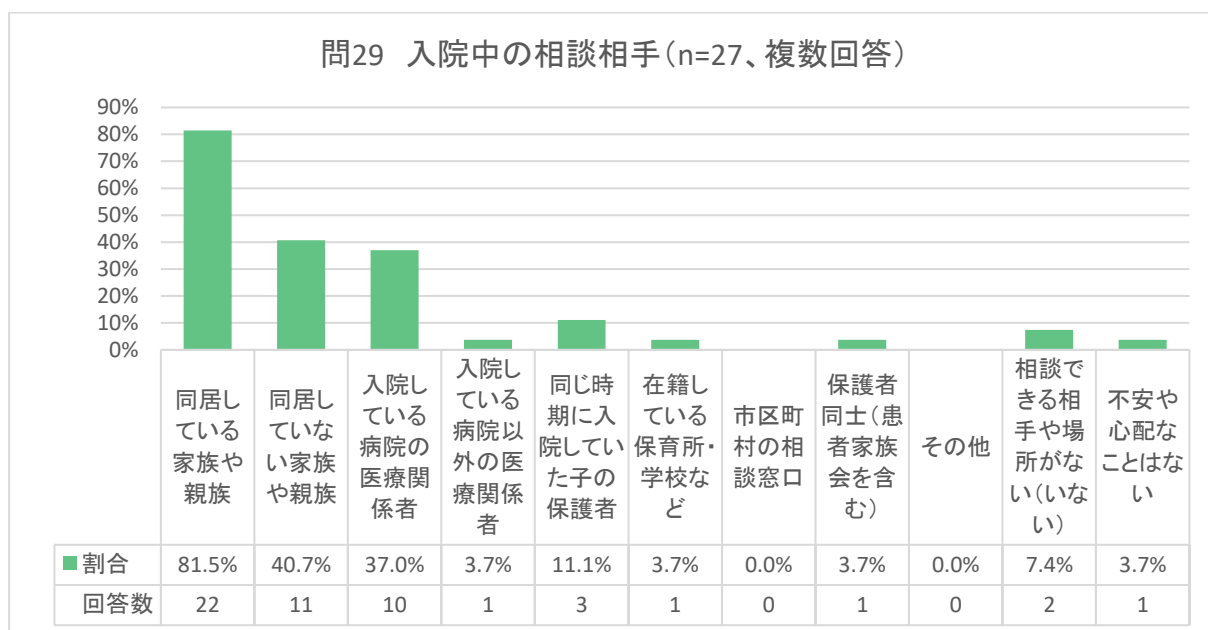
児童等が直近1年間に入院中・入院した方のうち、児童等の年代ごとの入院中の問題は、0～5歳は「本人の精神的な影響」（以下「精神的な影響」という。）が71.4%、「入院環境（食事や設備）」（以下「入院環境」という。）と「家庭の経済的な負担」（以下「経済的な負担」という。）がそれぞれ57.1%、6～11歳は「きょうだい児への影響」が100.0%、「精神的な影響」が75.0%、12～14歳は「入院環境」、「経済的な負担」、「きょうだい児への影響」がそれぞれ33.3%、15～17歳は「学業への影響」が60.0%、「精神的な影響」が40.0%、18歳以上は「精神的な影響」と「学業への影響」がそれぞれ60.0%となっている。全体的には、「精神的な影響」は12～14歳以外の年代で高い割合を占めており、また、

6～11 歳では「きょうだい児への影響」が、15 歳以上では「学業への影響」が高い割合を占めている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
入院環境(食事や設備)	57.1%	25.0%	33.3%	0.0%	0.0%
感染症のリスク	42.9%	50.0%	16.7%	0.0%	0.0%
家庭の経済的な負担	57.1%	25.0%	33.3%	0.0%	20.0%
本人の精神的な影響	71.4%	75.0%	16.7%	40.0%	60.0%
学業への影響	14.3%	25.0%	16.7%	60.0%	60.0%
就職への影響	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%
付き添い家族への影響	42.9%	50.0%	16.7%	0.0%	0.0%
きょうだい児への影響	28.6%	100.0%	33.3%	20.0%	0.0%
その他	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%	0.0%
問題はない	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%	20.0%
合計	314.3%	350.0%	200.0%	140.0%	180.0%

エ 入院中の相談相手

児童等が直近 1 年間に入院中・入院した方の入院中の相談相手は、「同居している家族や親族」が 81.5%、「同居していない家族や親族」が 40.7%、「入院している病院の医療関係者」が 37.0%となっている。



児童等が直近 1 年間に入院中・入院した方のうち、児童等の年代ごとの入院中の相談相手は、0～5 歳は「同居している家族や親族」(以下「同居家族等」という。)が 58.3%、「同

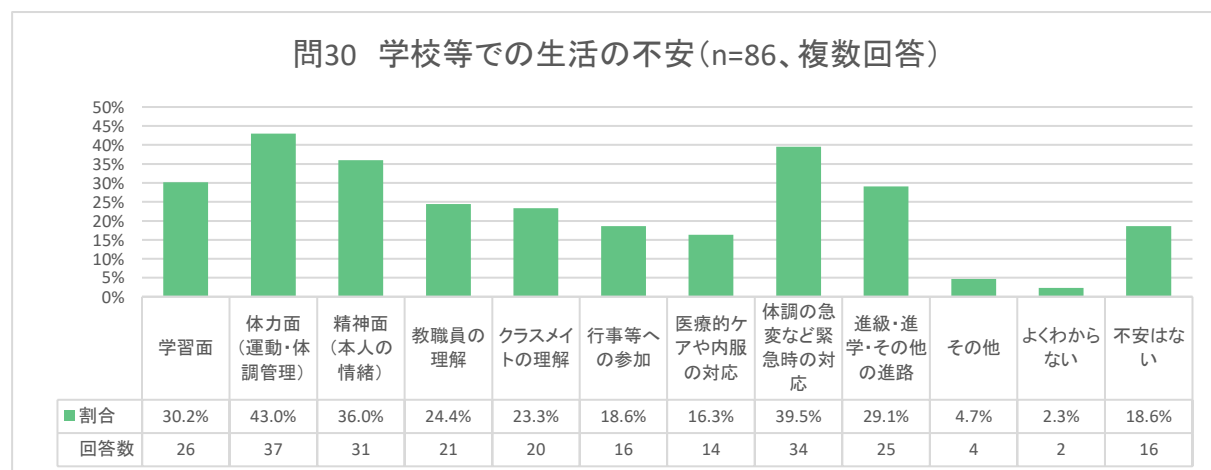
居していない家族や親族」（以下「非同居家族等」という。）が 33.3%、6～11 歳は「同居家族等」が 36.4%、「非同居家族等」が 18.2%、12～14 歳は「同居家族等」と「非同居家族等」がそれぞれ 18.2%、15～17 歳は「入院している病院の医療関係者」（以下「病院の医療関係者」という。）が 22.2%、「同居家族等」が 11.1%、18 歳以上は「同居家族等」が 21.7%、「非同居家族等」と「病院の医療関係者」がそれぞれ 4.3%となっている。どの年代の児童等も「同居家族等」が相談相手となっている割合が高いが、15～17 歳の児童等は「病院の医療関係者」と回答した割合がより高くなっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
同居している家族や親族	100.0%	100.0%	66.7%	40.0%	100.0%
同居していない家族や親族	57.1%	50.0%	66.7%	0.0%	20.0%
入院している病院の医療関係者	28.6%	25.0%	33.3%	80.0%	20.0%
入院している病院以外の医療関係者	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	0.0%
同じ時期に入院していた子の保護者	28.6%	0.0%	16.7%	0.0%	0.0%
在籍している保育所・学校など	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	0.0%
市区町村の相談窓口	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
保護者同士(患者家族会を含む)	0.0%	25.0%	0.0%	0.0%	0.0%
その他	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
相談できる相手や場所がない(いない)	0.0%	0.0%	16.7%	20.0%	0.0%
不安や心配なことはない	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	0.0%
合計	214.3%	200.0%	250.0%	140.0%	140.0%

（５）児童等の学校等での活動

ア 学校等での生活の不安

児童等の学校等での生活の不安は、「体力面（運動・体調管理）」（以下「体力面」という。）が 43.0%、「体調の急変など緊急時の対応」（以下「緊急時」という。）が 39.5%、「精神面（本人の情緒）」（以下「精神面」という。）が 36.0%、「学習面」が 30.2%、「進級・進学・その他の進路」（以下「進路」という。）が 29.1%となっている。



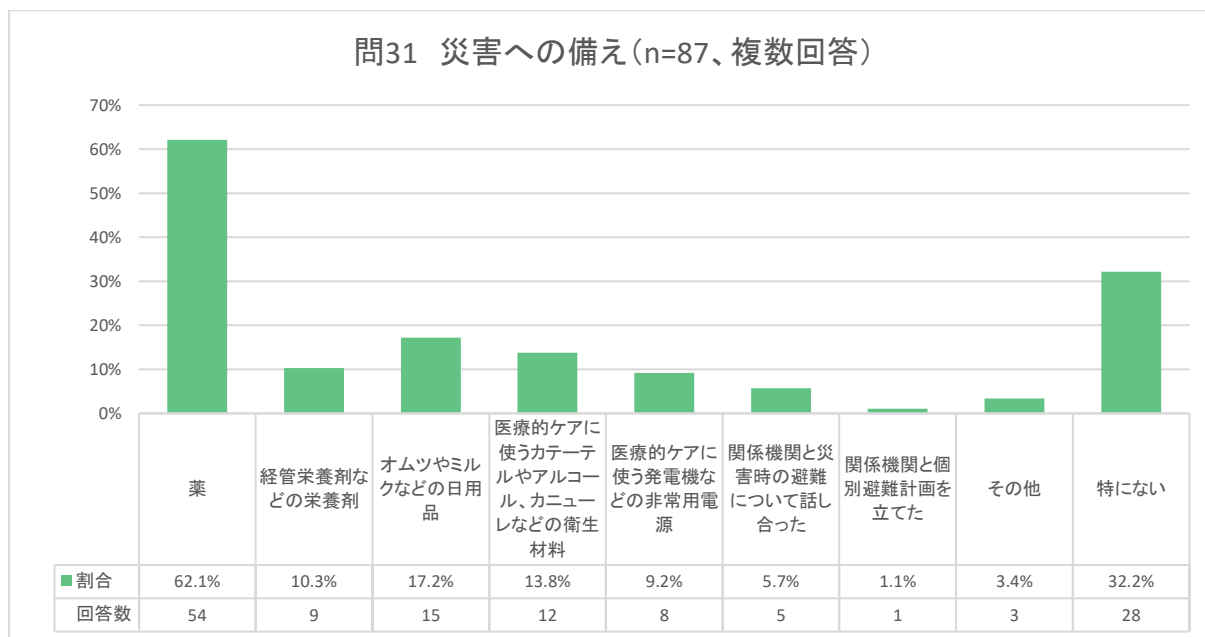
児童等の年代ごとの学校等での生活の不安は、0～5歳は「緊急時」が66.7%、「精神面」と「クラスメイトの理解」がそれぞれ50.0%、6～11歳は「体力面」が45.5%、「学習面」、「精神面」及び「緊急時」がそれぞれ18.2%、12～14歳は「体力面」と「進路」がそれぞれ40.9%、「学習面」、「精神面」及び「教職員の理解」がそれぞれ36.4%、15～17歳は「体力面」が38.9%、「学習面」と「緊急時」がそれぞれ33.3%、18歳以上は「体力面」が47.8%、「緊急時」が43.5%となっている。児童等の学校等での生活の不安は、年代により多少の違いはあるものの、まず「体力面」や「精神面」の不安、次いで「学習面」や「進路」の不安の割合が高くなっている。

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
学習面	25.0%	18.2%	36.4%	33.3%	30.4%
体力面（運動・体調管理）	41.7%	45.5%	40.9%	38.9%	47.8%
精神面（本人の情緒）	50.0%	18.2%	36.4%	27.8%	39.1%
教職員の理解	33.3%	0.0%	36.4%	16.7%	26.1%
クラスメイトの理解	50.0%	0.0%	31.8%	27.8%	8.7%
行事等への参加	33.3%	9.1%	22.7%	11.1%	17.4%
医療的ケアや内服の対応	33.3%	0.0%	18.2%	16.7%	13.0%
体調の急変など緊急時の対応	66.7%	18.2%	31.8%	33.3%	43.5%
進級・進学・その他の進路	25.0%	9.1%	40.9%	22.2%	34.8%
その他	8.3%	9.1%	0.0%	5.6%	4.3%
よくわからない	0.0%	9.1%	0.0%	5.6%	0.0%
不安はない	0.0%	36.4%	22.7%	22.2%	13.0%
合計	366.7%	172.7%	318.2%	261.1%	278.3%

（６）児童等の災害への備え

ア 災害への備え

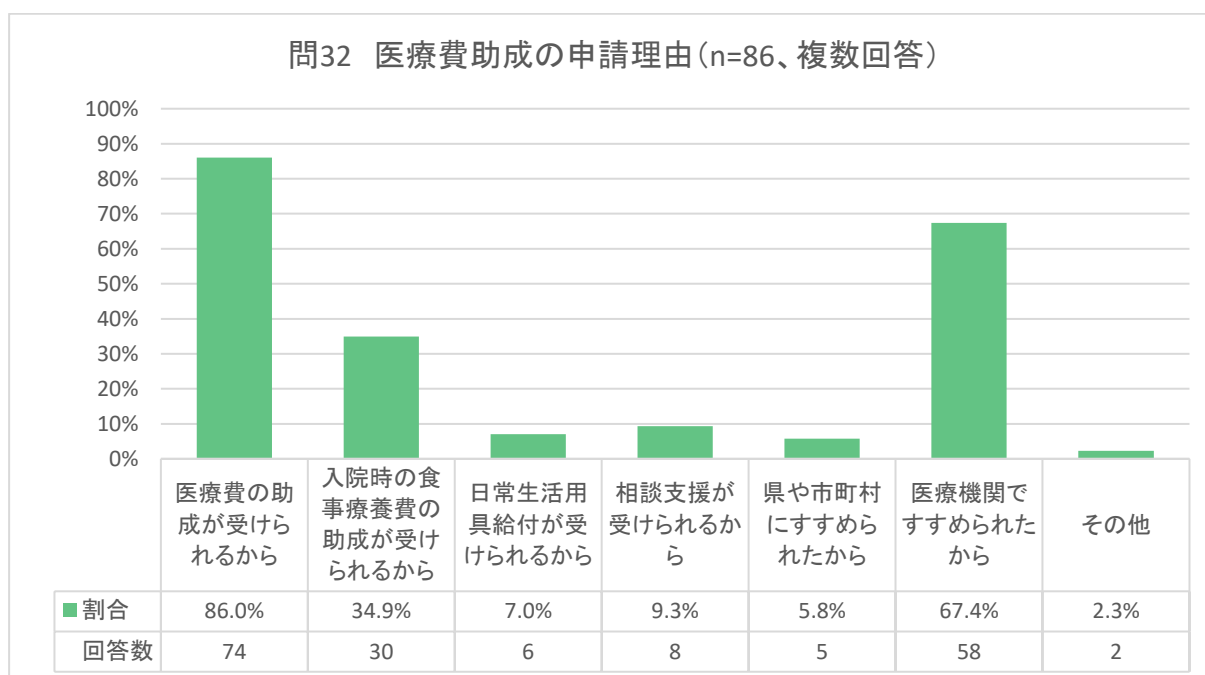
児童等の災害への備えは、「薬」が62.1%と圧倒的に高く、次いで「オムツやミルクなどの日用品」が17.2%となっている。



(7) 小児慢性特定疾病対策等の支援

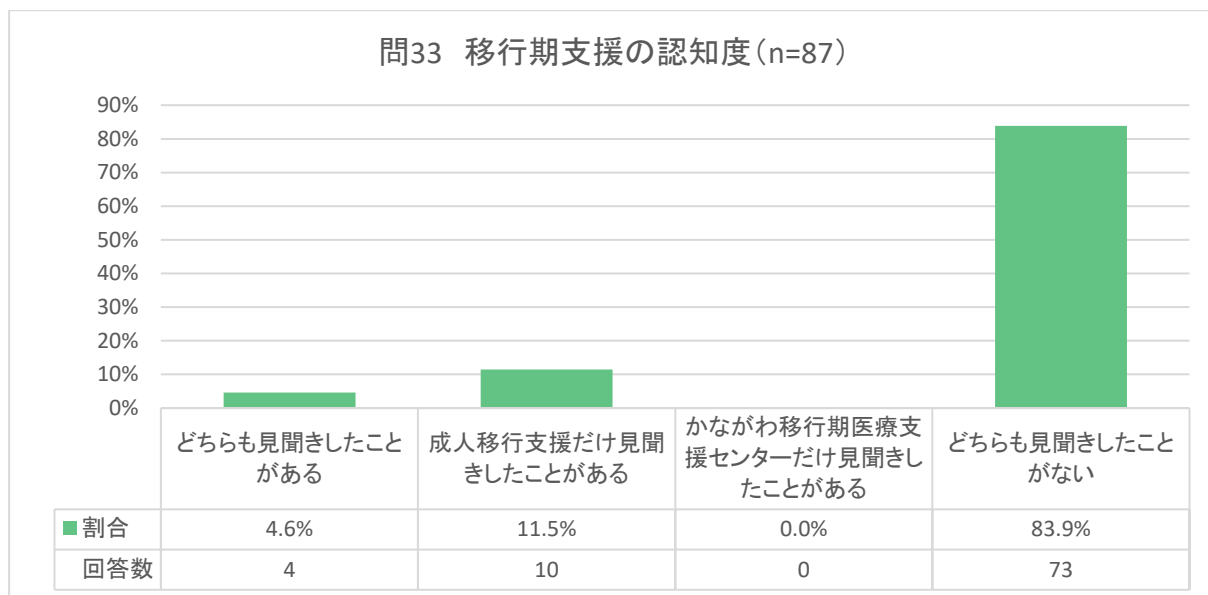
ア 医療費助成の申請理由

児童等の保護者が医療費助成を申請した理由は、「医療費の助成が受けられるから」が86.0%、「医療機関ですすめられたから」が67.4%、「入院時の食事療養費の助成が受けられるから」が34.9%となっている。



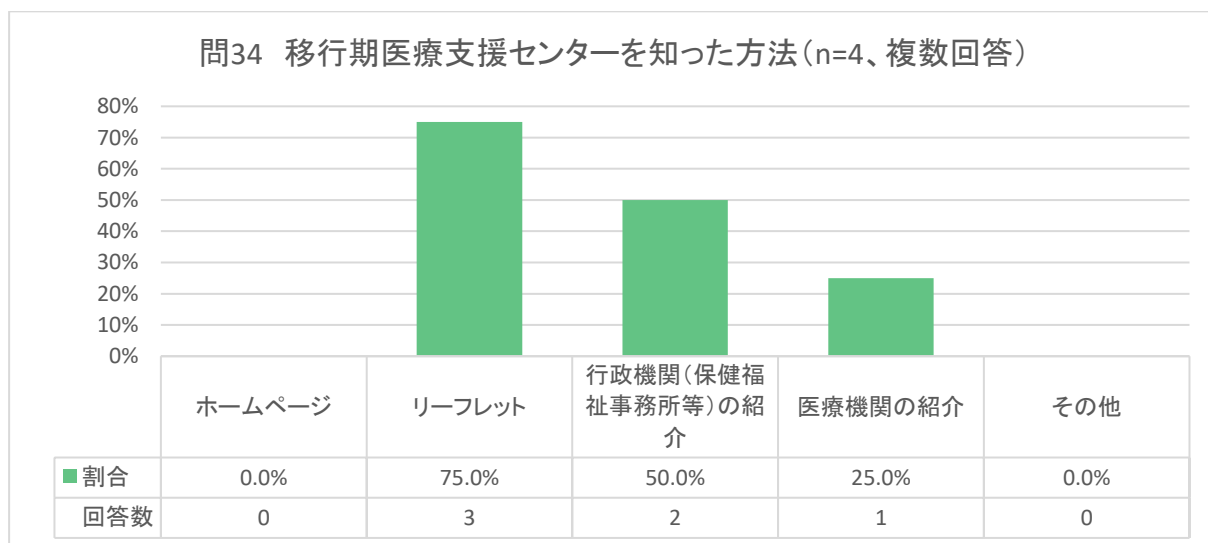
イ 移行期支援の認知度

児童等の保護者の移行期支援の認知度は、「成人移行支援だけ見聞きしたことがある」が11.5%、「どちらも見聞きしたことがある」が4.6%と非常に低い割合となっている。



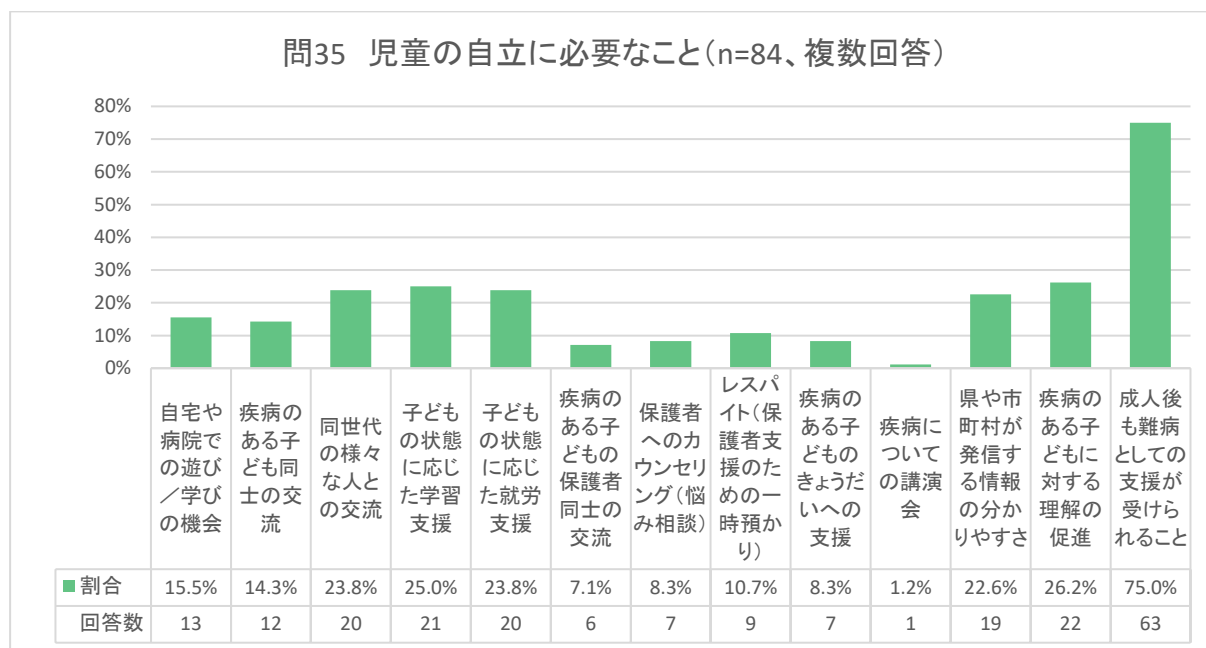
ウ 移行期医療支援センターを知った方法

移行期支援を認知している児童等の保護者（4名）が、かながわ県民センター14階に開設されている「かながわ移行期医療支援センター」を知った方法は、「リーフレット」が75.0%、「行政機関（保健福祉事務所等）の紹介」が50.0%、「医療機関の紹介」が25.0%となっている。



エ 児童等の自立に必要なこと

児童等の自立に必要なことは、「成人後も難病としての支援が受けられること」（以下「難病支援」という。）が 75.0%、「疾病のある子どもに対する理解の促進」（以下「理解促進」という。）が 26.2%、「子どもの状態に応じた学習支援」（以下「学習支援」という。）が 25.0%となっている。



児童等の年代ごとの自立に必要なことは、0～5歳は「自宅や病院での遊び／学びの機会」（以下「遊び／学びの機会」という。）、「学習支援」及び「難病支援」がそれぞれ 41.7%、6～11歳は「難病支援」が 63.6%、「遊び／学びの機会」、「学習支援」及び「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」がそれぞれ 27.3%、12～14歳は「難病支援」が 63.6%、「学習支援」が 31.8%、15～17歳は「難病支援」が 83.3%、「県や市町村が発信する情報の分かりやすさ」が 38.9%、18歳以上は「難病支援」が 91.3%、「子どもの状態に応じた就労支援」と「理解促進」がそれぞれ 34.8%となっている。「難病支援」は0～5歳の児童等では同率1位の割合であるが、他のすべての年代の児童等で最も高い割合となっている。また、「理解促進」は児童等の年代が上がるにつれて割合が高まっている。

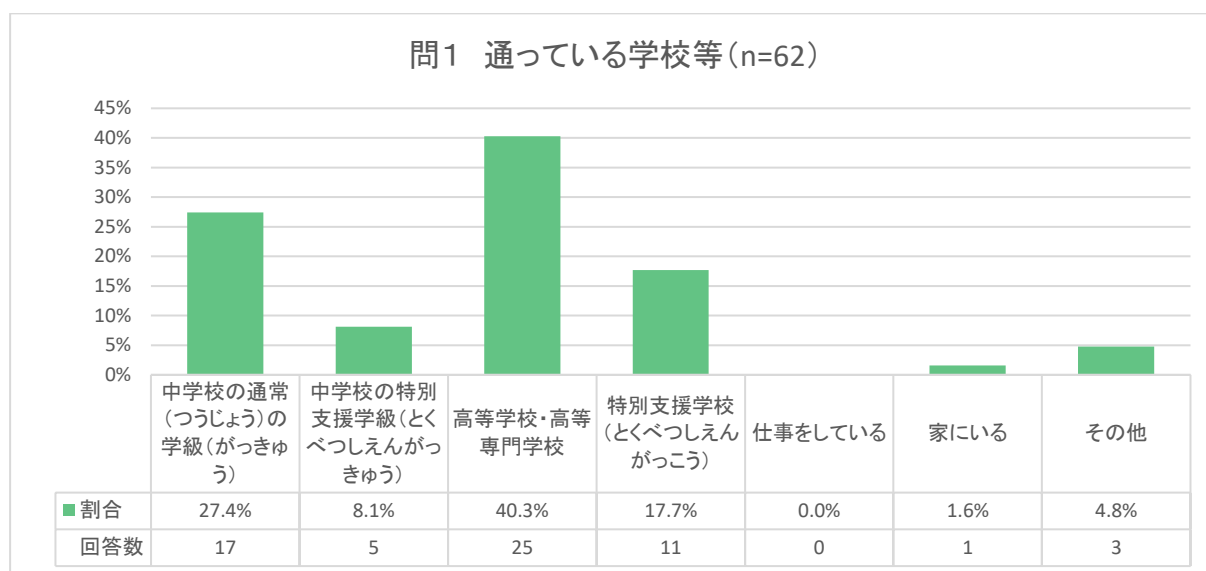
	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳～
自宅や病院での遊び／学びの機会	41.7%	27.3%	9.1%	11.1%	4.3%
疾病のある子ども同士の交流	33.3%	9.1%	9.1%	11.1%	13.0%
同世代の様々な人との交流	33.3%	18.2%	22.7%	16.7%	21.7%
子どもの状態に応じた学習支援	41.7%	27.3%	31.8%	16.7%	8.7%
子どもの状態に応じた就労支援	16.7%	0.0%	22.7%	27.8%	34.8%
疾病のある子どもの保護者同士の交流	16.7%	18.2%	4.5%	0.0%	4.3%
保護者へのカウンセリング(悩み相談)	8.3%	9.1%	4.5%	11.1%	8.7%
レスパイト(保護者支援のための一時預かり)	16.7%	27.3%	13.6%	0.0%	4.3%
疾病のある子どものきょうだいへの支援	16.7%	9.1%	13.6%	5.6%	0.0%
疾病についての講演会	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.3%
県や市町村が発信する情報の分かりやすさ	0.0%	9.1%	27.3%	38.9%	21.7%
疾病のある子どもに対する理解の促進	8.3%	18.2%	27.3%	27.8%	34.8%
成人後も難病としての支援が受けられること	41.7%	63.6%	63.6%	83.3%	91.3%
合計	275.0%	236.4%	250.0%	250.0%	252.2%

2 児童本人用（中学生～18歳未満）

（1）普段の生活の意識など

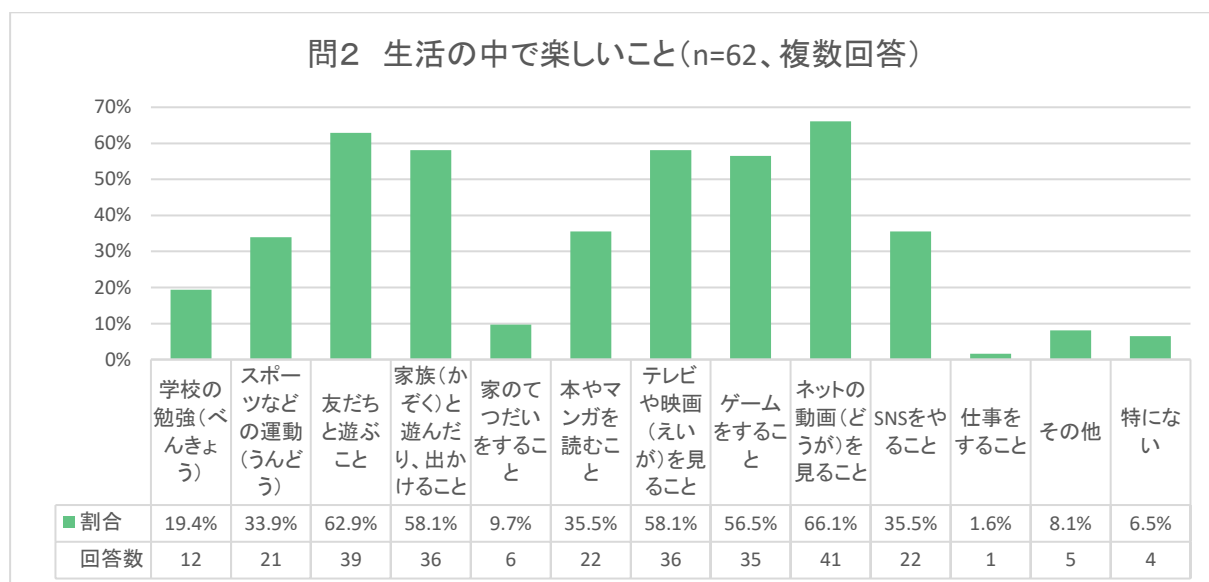
ア 通っている学校等

未成年の児童本人（以下「児童本人」という。）の通っている学校等は、「高等学校・高等専門学校」が 40.3%、「中学校の通常の学級」が 27.4%、「特別支援学校」が 17.7%、「中学校の特別支援学級」が 8.1%となっている。



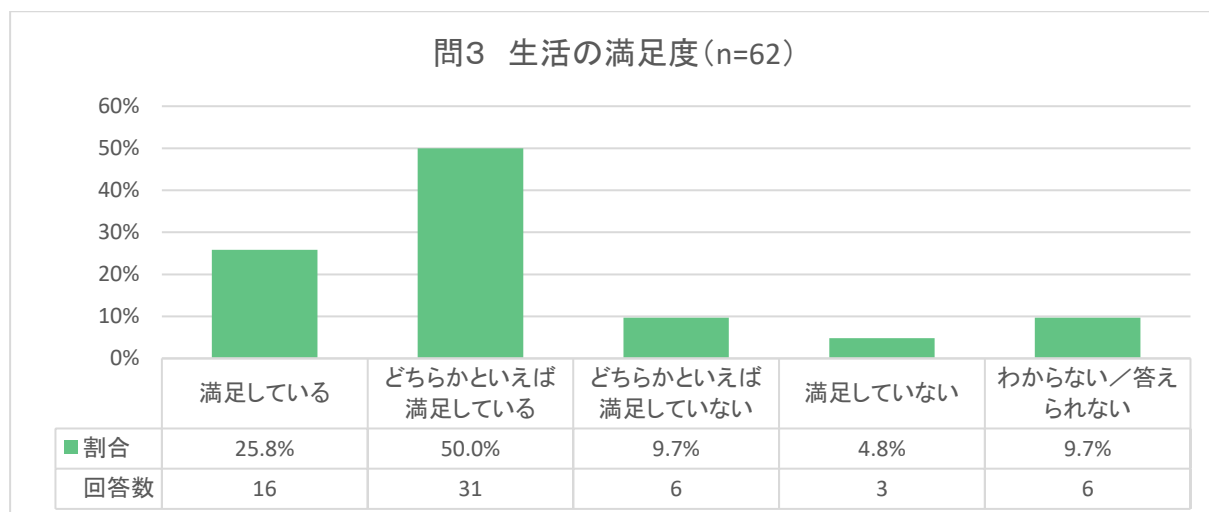
イ 生活の中で楽しいこと

児童本人の生活の中で楽しいことは、「ネットの動画を見ること」が 66.1%、「友だちと遊ぶこと」が 62.9%、「家族と遊んだり、出かけること」と「テレビや映画を見ること」がともに 58.1%、「ゲームをすること」が 56.5%となっている。



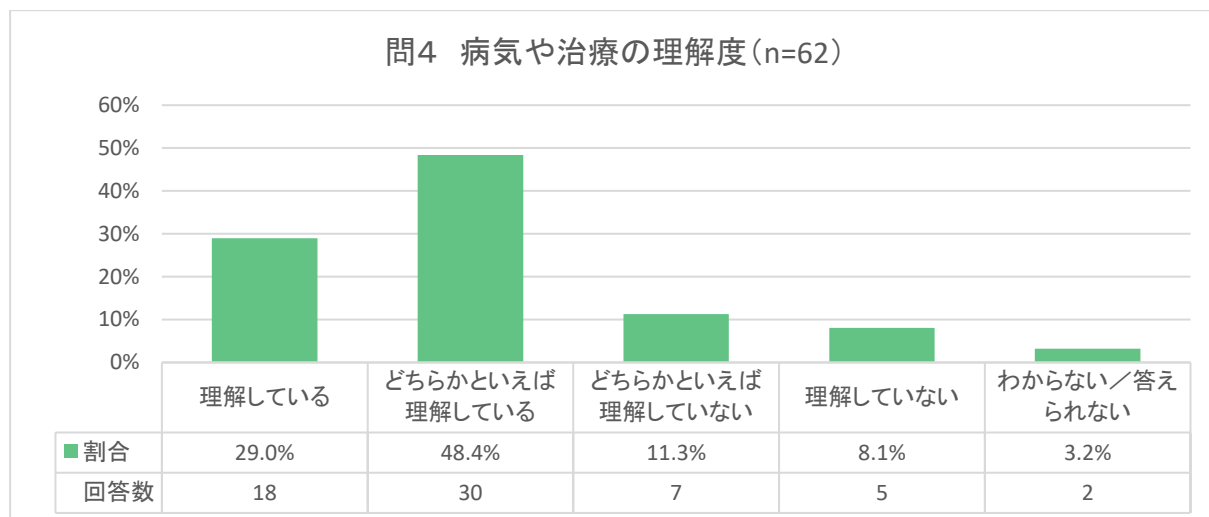
ウ 生活の満足度

児童本人の生活の満足度は、「どちらかといえば満足している」が 50.0%、「満足している」が 25.8%となっている。



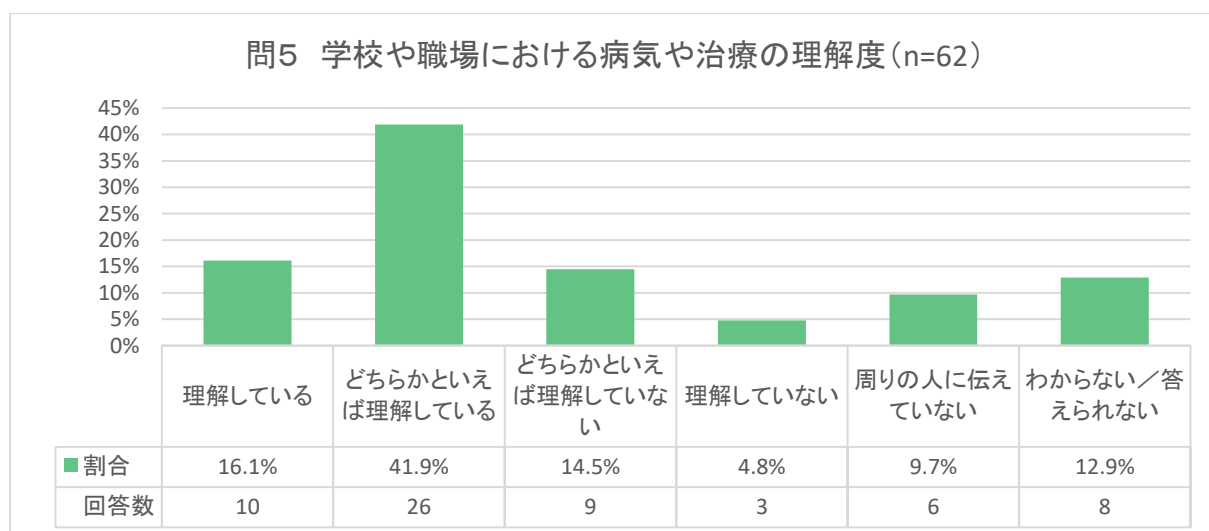
エ 病気や治療の理解度

児童本人の病気や治療の理解度は、「どちらかといえば理解している」が 48.4%、「理解している」が 29.0%となっている。



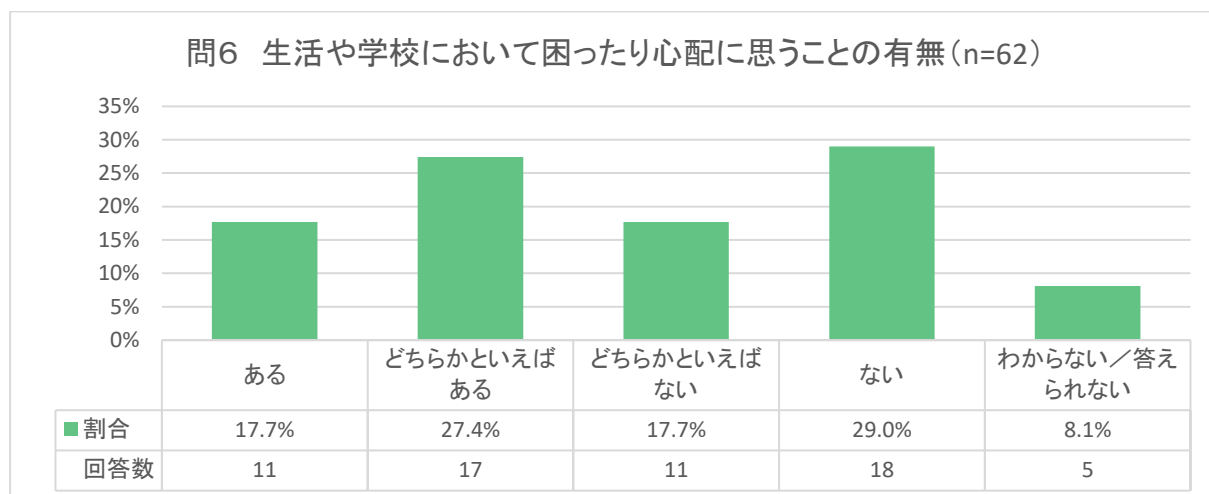
オ 学校や職場における病気や治療の理解度

児童本人の学校や職場における病気や治療の理解度は、「どちらかといえば理解している」が 41.9%、「理解している」が 16.1%となっている。



カ 生活や学校において困ったり心配に思うことの有無

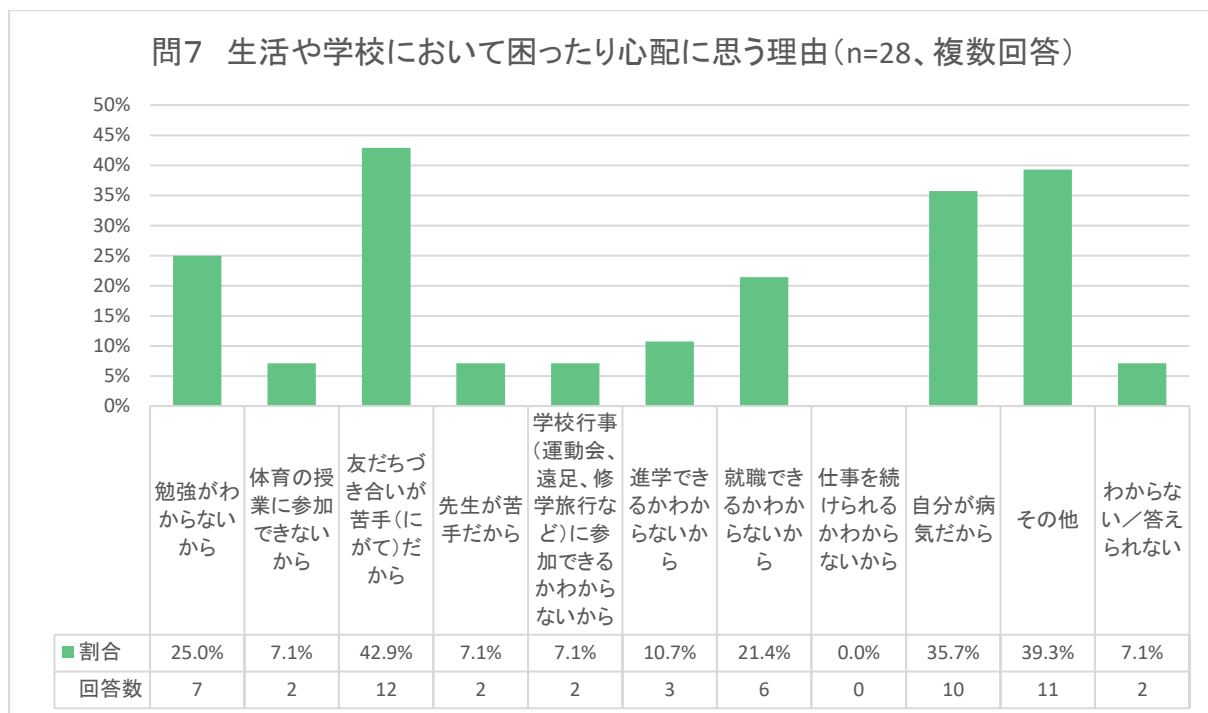
児童本人が生活や学校において困ったり心配に思うことの有無は、「ある」が 17.7%、「どちらかといえばある」が 27.4%となっているが、一方で、「ない」は 29.0%、「どちらかといえばない」は 17.7%となっており、「ある」との回答数と「ない」との回答数が拮抗している。



キ 生活や学校において困ったり心配に思う理由

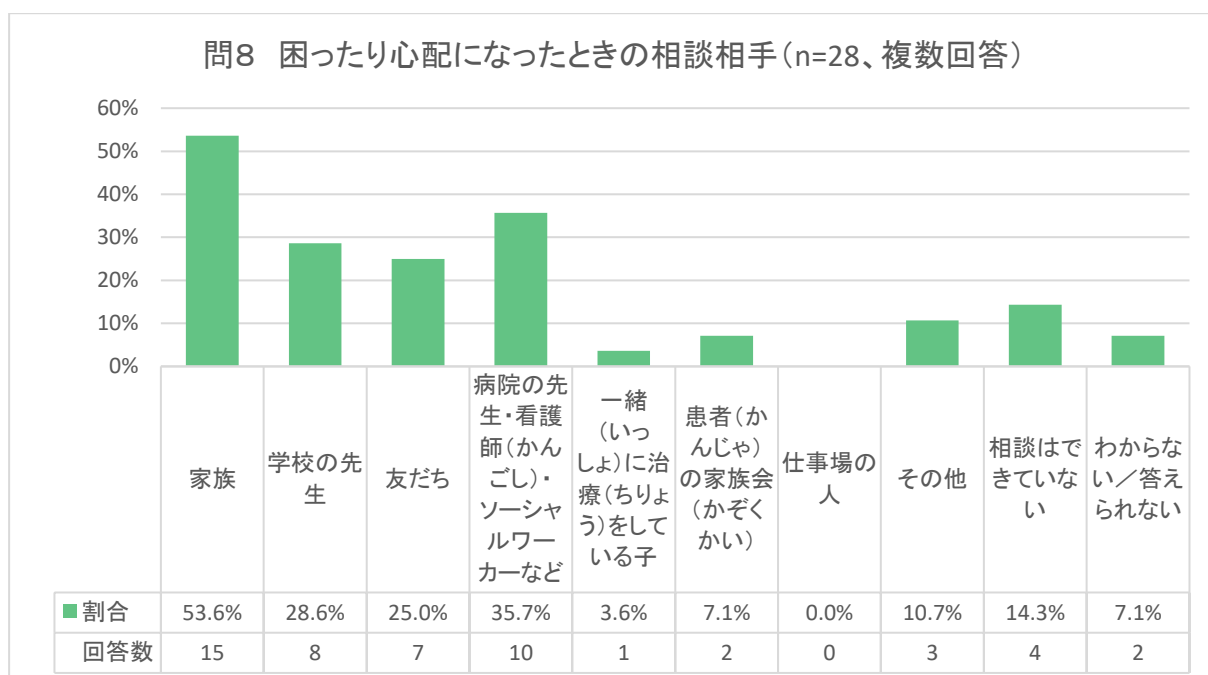
児童本人が生活や学校において困ったり心配に思う理由は、「友だちづき合いが苦手だから」が 42.9%、「自分が病気だから」が 35.7%、「勉強がわからないから」が 25.0%、「就職できるかわからないから」が 21.4%となっている。

なお、回答で 2 番目に多かった「その他」(39.3%)の内容には、「医療的ケア児である本人の体調変化」、「親が倒れた場合のケア」、「遠近感がわからない」等の様々な回答が含まれている。



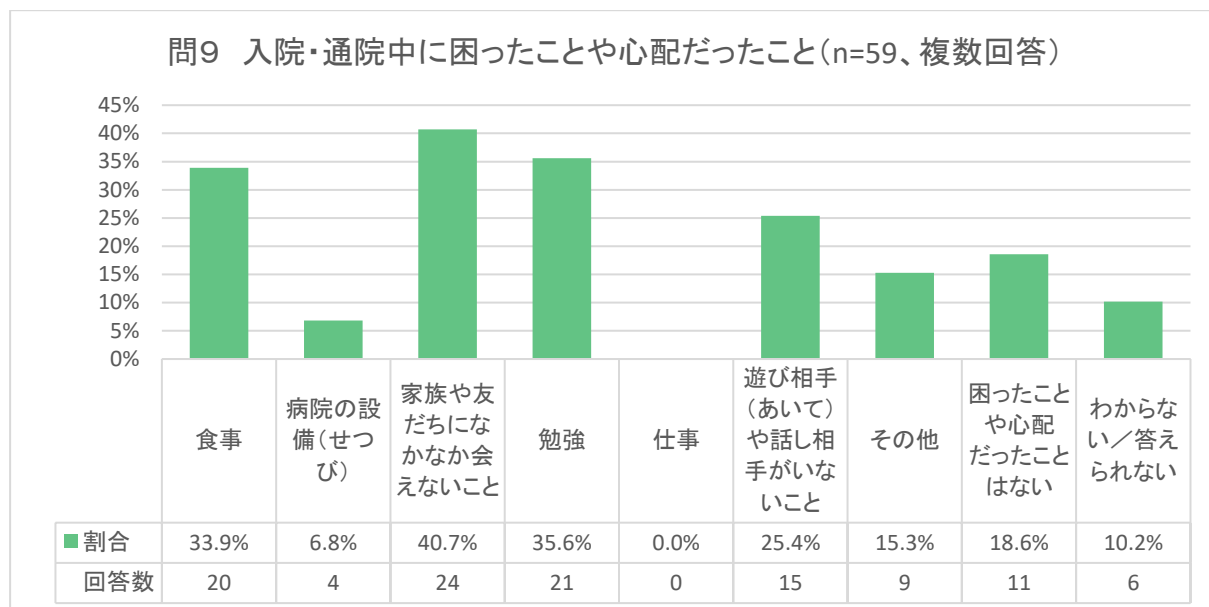
ク 困ったり心配になったときの相談相手

児童本人が困ったり心配になったときの相談相手は、「家族」が 53.6%、「病院の先生・看護師・ソーシャルワーカーなど」が 35.7%、「学校の先生」が 28.6%、「友だち」が 25.0% となっている。



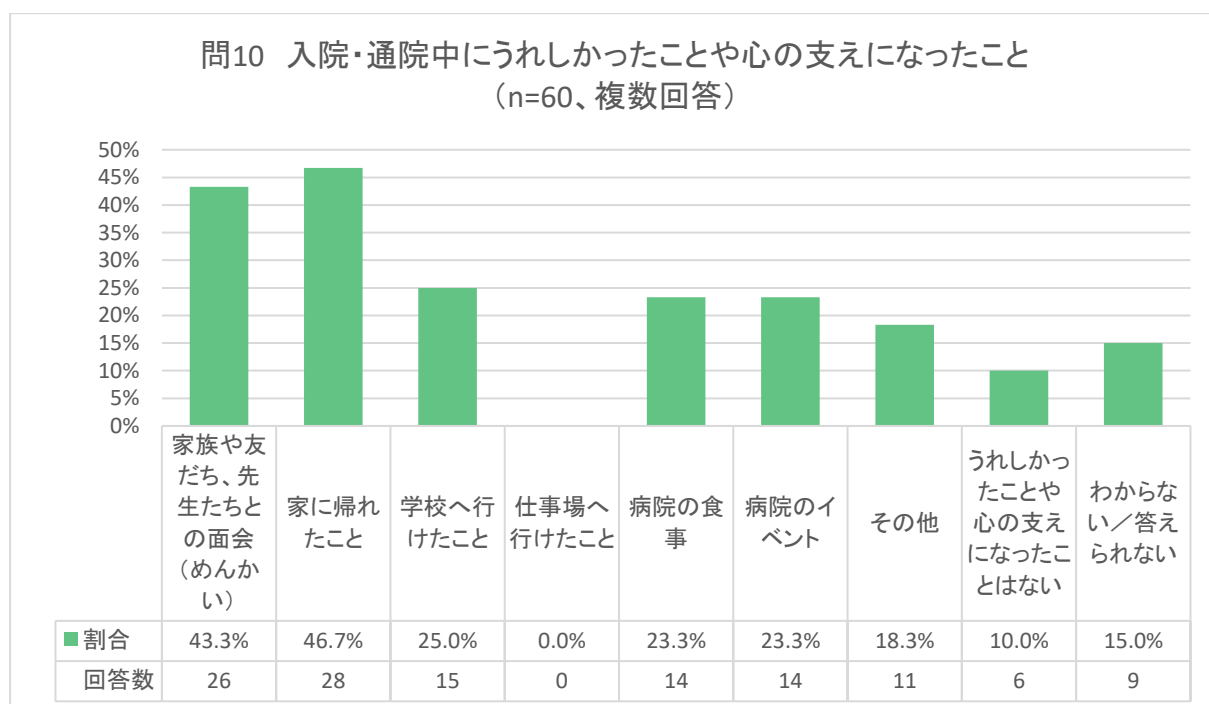
ケ 入院・通院中に困ったことや心配だったこと

児童本人が入院・通院中に困ったことや心配だったことは、「家族や友だちになかなか会えないこと」が40.7%、「勉強」が35.6%、「食事」が33.9%となっている。



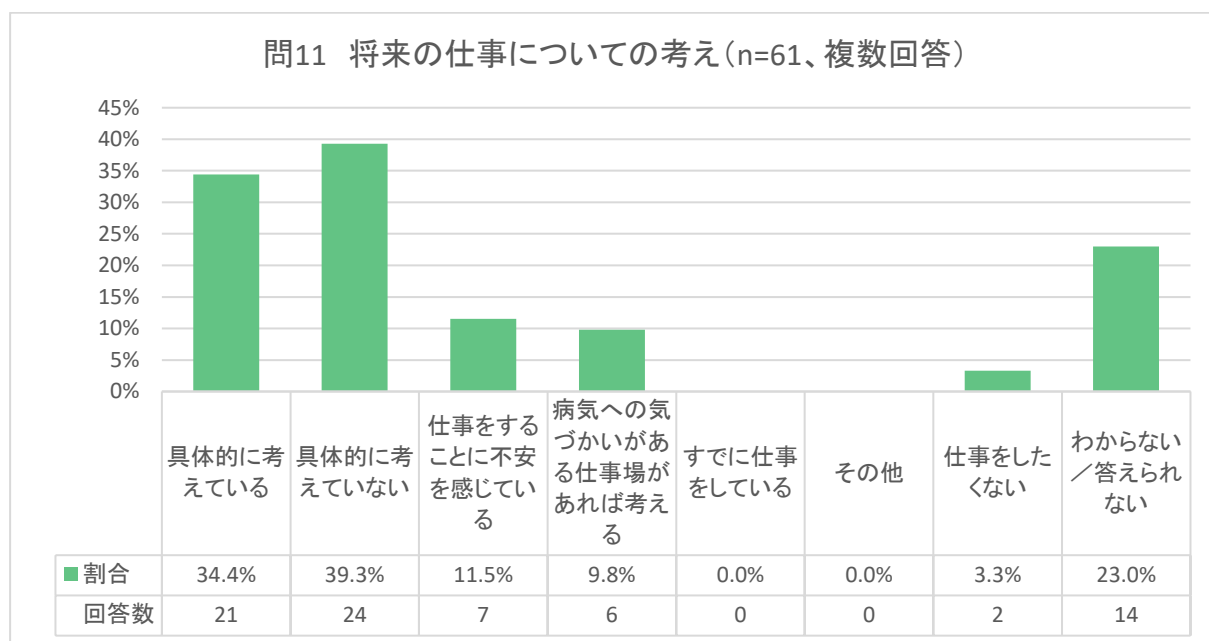
コ 入院・通院中にうれしかったことや心の支えになったこと

児童本人が入院・通院中にうれしかったことや心の支えになったことは、「家に帰れたこと」が46.7%、「家族や友だち、先生たちとの面会」が43.3%となっている。



サ 将来の仕事についての考え

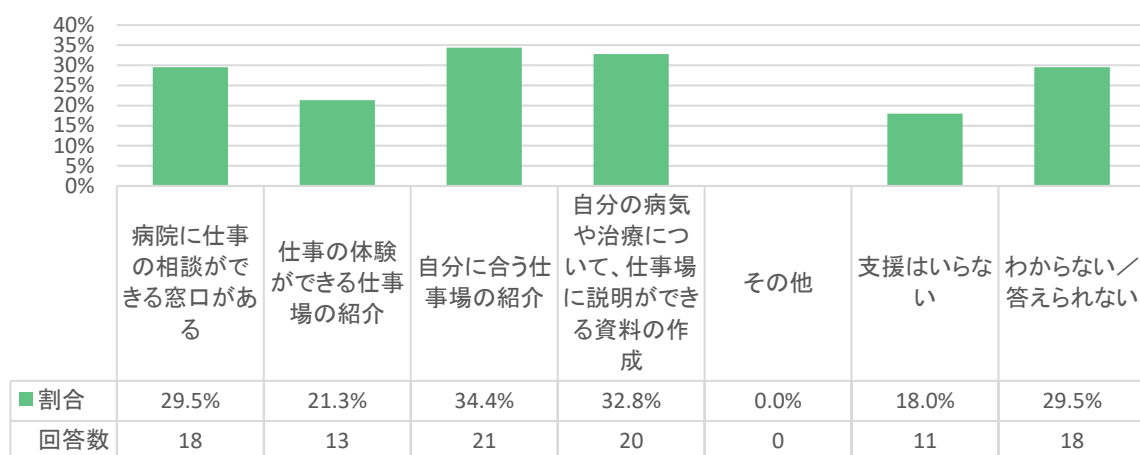
児童本人の将来の仕事についての考えは、「具体的に考えていない」が 39.3%、「具体的に考えている」が 34.4%となっており、児童本人によって考えが分かれることがうかがわれる。



シ 将来の仕事のためにあるとよい支援

児童本人が考える将来の仕事のためにあるとよい支援は、「自分に合う仕事場の紹介」が 34.4%、「自分の病気や治療について、仕事場に説明ができる資料の作成」が 32.8%、「病院に仕事の相談ができる窓口がある」が 29.5%となっている。

問12 将来の仕事のためにあるとよい支援(n=61、複数回答)



3 自由意見

(1) 保護者または 18 歳以上の元児童

＜主な要望＞

- ・ 医療費以外の経済的負担（交通費、装具費用、駐車場代など）も軽減・助成してほしい。
- ・ 成人後も小児慢性特定疾病と同様の経済的支援や制度利用を継続してほしい。
- ・ 申請手続きを一本化・簡素化・デジタル化し、利用可能な支援制度の情報提供を充実してほしい。

ア 経済的な支援

- タクシー券を（支給し）てほしい。
- これから金銭的に心配。
- 沢山の支援やサポート・制度を利用させてもらえてすごく助かっているが、仕事や収入・お金の不安が少しでも軽くなれば、子どものそばに居たいけれど居られないという悲しい気持ちになる親子が居なくなるのになと胸が痛くなる。
- 通院するに辺り、医療費だけでなく交通費や場合によっては飲食費もかかる。しかし、治療でもない行為に対しての助成は当然ない。もう少しそういった部分にも目を向けてもらえるとうり難いと思う。
- 骨髄移植に伴ってリセットされてしまった予防接種の再接種への経済的支援。
- 医療費だけでなく入院付き添いに伴う交通費やきょうだい児の保育料が高み、経済的な負担が大きいので、経済的な負担を助成してほしい。
- I 型糖尿病だが小児慢性特定疾病の認定期間が終わった以降、本人の給与では現在の治療法の継続は医療費が高額なため困難である。本人が病気を持ちながらも社会生活を継続できるようにするためにも慢性特定疾患へ移行できるようなシステムを構築してほしい。
- 難病に扶養者の所得に応じて助成費が変わる必要があるのかと思う。なりたくてなった病気でないのに。
- 高校卒業まで医療費無料なのに、小児慢性特定疾病に申請する為に意見書を自己負担で発行してもらわないといけないのは家計の負担になっている。
- 限度額をもうけず、収入制限を無くしてはどうか。

- 義眼を使用しているが装具での補助がなく高額になる。片目失明は障害者手帳も申請できない状態で義眼は一生使うものなので経済的負担になる。全額はむりでも、半分や、健康保険の負担額をオーバーした分の補助でもいい。
- 一般的な近視用のメガネとは違う治療用メガネを助成の対象として認めてほしい。
- 小田原市立病院に通院しているが、駐車場代が有料で負担があるのを改善してほしい。
- 出生時、通院のため大きい車に買い替える必要があったり、親も一日中病院にいるので外食費や交通費など、出産費用に加えてたくさんのお金が出て行った。病気だとわかった時点でまとまった一時金が出たら助かった。これから生まれてくる児童たちのために、そういった制度を作って欲しい。

イ 制度の運営見直し

- 行政や学校、施設に提出する書類が多く、しかも様式は異なるものの、重複する記載項目が多く、どれも似たような内容となっている。申請の窓口、様式をできるだけ一本化し、できればデジタル化も行い、運営の効率化を進めるべきだと思う。
- 医療費の助成が受けられてありがたいが申請書類毎年揃えるのが手間である。変わらないものは簡略化できるものはして欲しい。
- もう少し申請の手続きが簡素化できるとありがたい。医療機関で意見書をもらい、提出先は保健所と。平日でないとできないことが多い。
- 意見書を病院から送付してもらえないため、遠路はるばる受取りに行くだけで1日潰れてしまうのが困り事ではある。
- 特別障害児手当や障害児手当も、支給される可能性があることを知らせて欲しい。
- 小児の福祉制度や支援などに精通するソーシャルワーカーを病院内や行政機関に配置して欲しい。
- 一年毎の更新の為、医師に意見書を依頼し、そのお金も毎年かかる。更新時期を長くして欲しい。

- 更新申請の案内が個人情報だらけの病名などの記載もある書類なのに、普通郵便でくることにいつも不安を感じている。返信は、簡易書留を指定するなら、更新案内の郵送種類を検討してもらいたい。
- 身体障害者手帳の手続きを担当する市役所の職員がマスクをせずに対応しているのもどうかと思う。相手の立場になって支援していただきたい。

ウ 成人後の支援

- 成人後の継続した経済的支援が絶対に必要。
- 18 歳（20 歳）すぎて成人になった後も、定期通院が無くなるまでの間利用出来たら助かる。高額医療制度を使用するとなっても、小児慢性に比べると金額はかなり上がる（検査があると金額もあがる）。また、妊孕性温存（卵巣・卵子の冷凍保存）をしているため、そちらの病院でも毎年の保管料の支払い・検診がある（これに関しては小児慢性は使用できない）。検診に関しては小児医療証があるうちは無料だが、保管料は実費である。
- 成人後の支援が受けられたら、有難い。
- 成人すれば支援が切れてしまうのが不安である。月 3 万から 5 万はかかると聞いているので、経済的にかなり厳しくなる。注射に血糖測定、やらないわけにはいけないので、成人してからでも援助がほしい。
- 小児慢性特定疾病の助成の後、18 歳以上の成人になってからの助成・支援や体制についての情報がわからないので、情報が欲しい。18 歳以上になった際の支援や助成がどうかわり、変更に向けてどういった準備が必要かなど、情報収集する手段を知りたい。
- 成人後、制度の支援を受けたとしても、医療費負担が現在（小児）の 2 倍になる。成人後、障害者手帳を取得できないケースにおいても、体力的に就労が難しい場合には、まずは医療費だけでも支援の強化を希望する。
- 免疫抑制剤とその他のかかわる薬を服用中だが、一生飲み続けなければいけない薬で今後もずっと治療、薬代、と高額なので、年齢制限が過ぎて小児慢性特定疾患の扱いがなくなってしまうのが不安である。年齢制限をなくして欲しい！
- 大人になっても補助があると金銭的な悩みが軽減されると思う。

- 成人後の医療費の継続支援を希望する。

エ 通園通学通勤への支援

- 体力的に通勤や通学が困難である。通信制の高等教育（通信制高校、通信制大学等）への理解や、フルリモートの就労への理解をお願いする。オンラインで学習や仕事ができる環境を必要とする人間がいるという事について、啓発活動をしていただけると助かる。
- 感染症や抗がん剤による脱毛のため、まだ通園できていない。同年代の子との交流や学びが受けられず心配になることが多い。未就学の疾病の子が集まって遊んだり学べる場所があると嬉しい。
- 金銭的理由などで働かなければならない方もいる。疾病について理解のある保育所があると安心である。
- 中学3年の9月まで院内学級に所属し、退院してから地元の中学校に転入し高校受験をした。公立高校の受験では2年生の成績も加点されるため、他の子より不利だと思った。私立もオープンで受験しなければならず、もっと受験に関してはなんとかならないか。
- 退院後、第三者的な立場で、園や学校側に理解を求め、どのような合理的配慮があれば園・学校生活が望めるようになるかを親・園や学校と調整役的な動きができるソーシャルワーカーがいてほしい。
- きょうだい児の保育の充実を図って欲しい（地域の保育園入園への優先順位を上げる、病院内保育園の充実）
- 持病を抱えながら通う子どもの学校（高校）生活は、通っている本人にとって常に過酷な日々だった。学校によって対応に差が大きいようだが、どここの学校でも安心して通学できる環境を整えて頂きたい。

オ 医療的ケア児への支援

- 子供を預けようと思っても、保育園から断られ続け、今後預け先がないかもしれない。インクルーシブという名前だけが広がる一方、現実はそうではないんだと実感している。

- 保育園や学校などへ看護師の配置を積極的にお願ひしたい。これは医療ケア児だけではなく、その他の児童にとっても必要なことかと思う。
- 医療的ケア児に対する市政の取り組みの低さを感じる。幼稚園に入るにも私立園しかないので片っ端から電話をかけて入園（受け入れ）の可否を確認していた。市が幼稚園と連携をして受け入れ可能な一覧やホームページに掲載するなどすぐにでも改善して欲しい。
- 幼稚園入園後は母子通園で医療的ケア、緊急時対応のため親が別室で待機している。親、家庭、兄弟の負担がとてもある。
- 就学相談については、看護師配置を要望したが、教育委員会との面談を行い言われた事は、前例がないから我々もどうなるかというところ。看護師の配置が難しい場合は家族に協力を願いたいとのこと。就園、就学に向けて市のホームで調べてこの通りに進めていけば良いとうかがわれるものがない。改善していく未来を望む。
- サービスが後手後手で、サービスを選んだり、依頼したい支援がタイムリーに受けられないなど、介護者が疲弊してしまうことが多い。

カ 当事者の交流への支援

- 医療的ケアは必要ないが、逆にサービスを受けない分情報が手に入らない。同じ疾患の先輩家族、ご本人の話を聞いてみたい。
- 2020年4月、コロナ発生とほぼ同時期に1型糖尿病を発症したため、患者同士の交流が皆無の中、14才からの3～4年を過ごしたことの影響は大きいと思う。
- 目以外の事で困りごとは無いが、同じ境遇の人と病院以外で会ったことがない。交流できる場があったら良い。
- 藤沢市内では医療的ケア児の保護者が集まれる場はほとんどない。そのため、健常児の保護者とは分かり合えず、孤独を感じ子供とふたり家で過ごすことになる。

キ 学習への支援

- 学習面でも、復学後は感染症の心配や体力が戻らず疲れやすいなどで学校を休む日が少なくない。中学生ともなると勉強の遅れも出てくるので心配である。

- 疾病とは別に学習の困難やコミュニケーションの困難があり、そちらの方が気になる。

ク 助成への感謝

- 高額治療を受けさせていただき、治療の成果も出てきており、大変感謝しております。
- 治療費の助成においては、非常に助かりました。

ケ 家族への支援

- 精神的、肉体的な負担が大きく、レスパイトや家族へのカウンセリングの強化

コ 休業への支援

- 妻がパート契約で休業申請をしたが、復帰の誓約書を書かないと休業を認めないと職場から言われた。理由は会社負担の社会保険料かと思うが、社会保険料を免除できるなど休業に対する対策をして欲しい。

サ 支援の情報提供

- 支援に関しての説明がかなり不足していると思う。支援内容の通知はされず、当事者が探し回らないと何も補助してもらえないのが現実である。

シ 精神的な支援

- 心のケアを子供本人にも、一緒に暮らす家族にも、受けられるものがあれば嬉しい。

ス 相談への支援

- 進学や就労の相談などをする専門的な場所、そういった機会が欲しい。

セ 調査結果に基づく支援

- アンケートの結果から実際の支援に繋げてほしい。答えさせるだけで何も変わらない気がする。

ソ その他

- 術後良好に過ごしているため、支援が不足しているとは感じたことがない。この先、万が一悪化したら、と考えると不安である。

(2) 児童本人

<主な要望>

- ・ 学習面での支援（分かりやすい指導、体の使いにくさや忘れやすさへの対応、リモート授業など）を充実してほしい。
- ・ 将来にわたり医療費を心配せずに済むような支援制度を整えてほしい。
- ・ 将来の就労や成人後の生活に関する支援を充実してほしい。

ア 学習への支援

- 勉強。
- ボタンを閉めたり、手が使いにくい。バランスが取れなくて自転車に乗れないから、練習をどうしたらやれるのか専門の先生に聞きたい。リハビリをしたい。バレーボールでパスをしても、左と右で腕が上手く使えない。同じ力が入らない。
- 忘れやすくて困っている。イライラしてしまうことがある。うまく説明ができなくて、言いたい事が言えない
- 分かりやすく教えてくれる人

イ 経済的な支援

- 医療費はかかるので、今後も支援があると本当にありがたい。

- 糖尿病は費用が高額である。特に、インスリンポンプの費用が高額の為、小慢が切れた時点で注射管理に切り替える方が多いと聞いている。大人になっても治療を諦めずに良い治療を選択できる支援制度を整えてほしい。
- 将来、医療費を心配せずに生きたい。

ウ 就労への支援

- 仕事に将来ついたとき、病気による仕事の制限がなるべく少ないところと一緒に探してくれる。
- 精神障害を持っていて支援で働けるのが A 型、B 型しかないが B 型は給料が安すぎて話にならないし A 型は障害を持っている子どもの送迎が朝毎日あるため終業時間に間に合わないため仕事をする事ができない。とても困っている。

エ 成人後の支援

- 障害が重複していて全介助が必要なので、ユニバーサルトイレ、体が硬直しやすいので体をほぐしてもらうなど、知識を持ったスタッフさんがいらっしゃるとありがたい。
- 医療的ケア児から、ケア者になった場合、成人した際の福祉サービスが圧倒的に足りないこと。

オ 相談への支援

- 今現在の支援にはとても満足だが、計画相談員が少ない地域で、ずっとセルフプランなので、このままで良いのかという不安。
- 入院中に家族以外の人にも話を聞いてくれる人がいて欲しかった。

カ ハンデがある子どもへの支援

- 子どもが支援やサービスの対象から漏れてしまい、自宅保育の時間が長くなり幼少期に出来る友達との関わりなど貴重な体験などを奪っている気がする。ぜひとも、ハンデがある子どもにも支援やサービスが行き届くよう目を向けて頂きたい。

キ 医療的ケア児への支援

- 肢体不自由児で医ケアが必要だが、重度心身障害児に該当しないため、福祉面でのサービスが満足ではない。具体的には、重心だと利用できる施設が市内に複数あるが、重心ではない場合、利用出来る施設が1つしかない。また利用できる日数が限られる。

ク 外出への支援

- 発作があるので以前は外に出るのもためらうことが多かった。大きくなって落ち着いてきているのでありがたいが、特に小さいうちは外出支援など、やはり大切である。

ケ 制度の運営見直し

- 申請など簡素化してほしい。

コ 通学への支援

- 入院している時に、リモート授業ができるようにしてほしい。

サ 入園への支援

- 現在、未就学時（年中）だが、児童発達支援のみの利用で、地域のこども園に入園できていない。ハンデがあることで、健常児より入園のハードルが高いのは事実である。県としても地域のこども園や保育園に入園出来る仕組みや働きかけを行って頂きたい。

シ その他

- 排泄音が気になる防音性能があるトイレの開発。