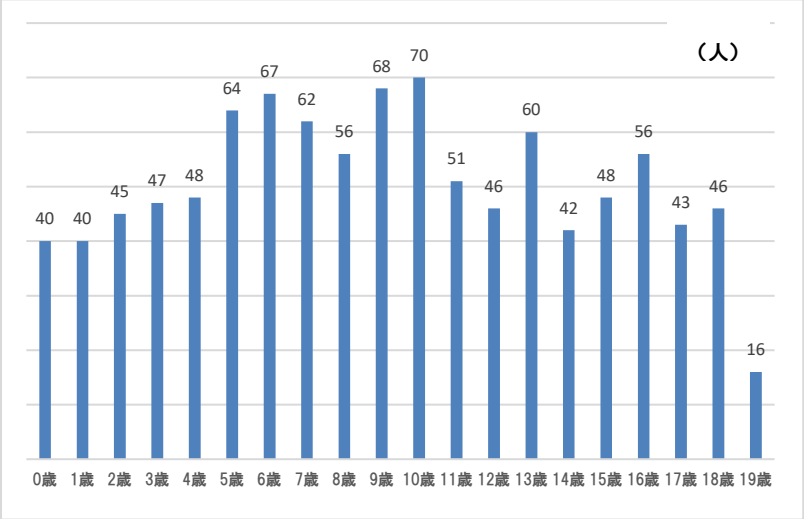
慢性疾患児童に関する療養生活調査（概要）

府内に在住する慢性疾患児童及びその保護者の方を対象に、療養生活の状況や支援ニーズ等に関する調査を以下の通り実施しました。

Ⅰ調査概要

1. 目的：府内（政令市・中核市を除く）の慢性的に疾病がある児童が成人期を迎えても安心して療養生活が送れる支援体制の整備に関する基礎調査とする。
2. 実施時期：平成 30 年 7 月 22 日～8 月 17 日（送付時におしらせした締め切り日）
3. 調査対象：平成 30 年 3 月 31 日現在、小児慢性特定疾病医療費助成を受けておられるお子さまとその保護者のうち、保健所受け取りや、申請時に医療証の送付先住所が別にある場合等を除く 2905 件。
4. 調査方法：自記式アンケート（郵送） ※中学生以上用の調査票については対象のご家庭すべてに送付し、中学生以上でご自分が記入できる場合に回答を依頼しました。
5. 回答状況：有効回答者数　保護者 1015 件（有効回答率　35%）、8～10 歳を除く 11 歳以上の児童 298 件。

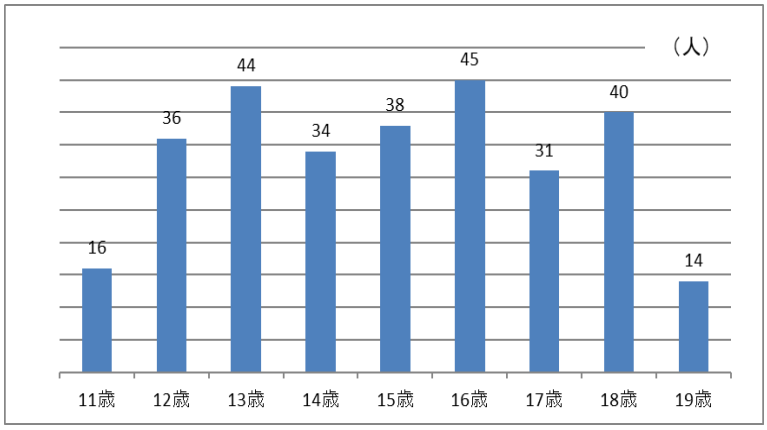
①　保護者が回答した児童の状況　年齢別状況　n1015　図表 1



②児童の疾患別の状況　n1015　図表 2

疾患群名称	送付対象者数	回答者数	回答率
悪性新生物	262	82	31%
血液疾患	67	24	36%
骨系統疾患	21	5	24%
神経・筋疾患	327	141	43%
先天性代謝異常	74	20	27%
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	77	36	47%
糖尿病	137	48	35%
内分泌疾患	789	245	31%
皮膚疾患	9	4	44%
慢性呼吸器疾患	100	38	38%
慢性消化器疾患群	139	43	31%
慢性心疾患	571	225	39%
慢性腎疾患	226	69	31%
脈管系疾患	1	1	100%
免疫疾患	14	6	43%
膠原病	91	28	31%
合計	2905	1015	35%

③　児童が回答した本人の状況　年齢別状況　n298　図表 3

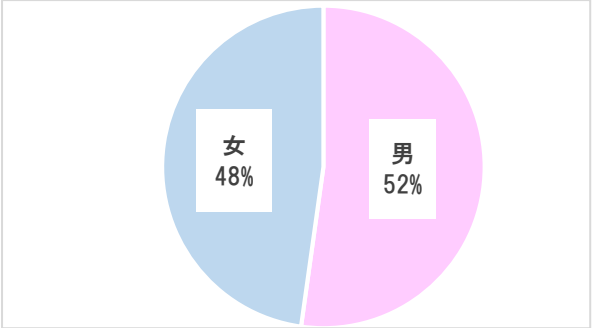


※10 才以下の回答者を除く

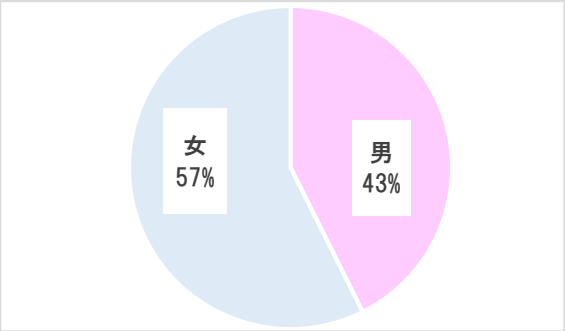
④本人の疾患別状況　n298　図表 4

疾患群名称	回答者数
悪性新生物	26
血液疾患	6
骨系統疾患	2
神経・筋疾患	15
先天性代謝異常	6
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	0
糖尿病	24
内分泌疾患	75
皮膚疾患	2
慢性呼吸器疾患	4
慢性消化器疾患群	26
慢性心疾患	59
慢性腎疾患	33
脈管系疾患	0
免疫疾患	2
膠原病	18
合計	298

⑤ 保護者が回答した児童の男女別状況　n1015　図表 5



⑥ 児童が回答した本人の男女別状況　n298　図表 6

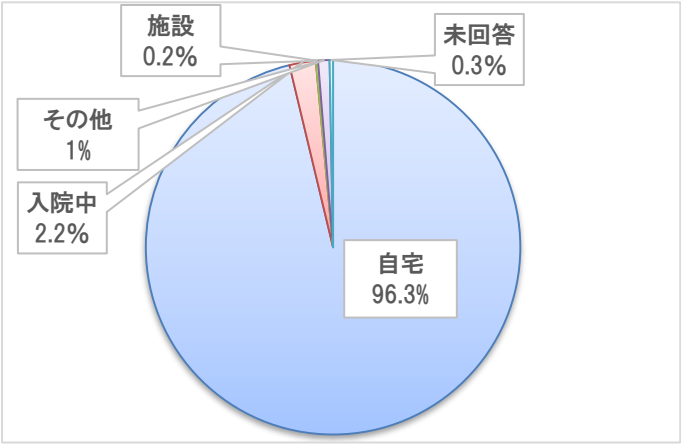


○保護者の回答の 35%が 6 歳未満の乳幼児の保護者でした。また、回答者の 78%は母親でした。

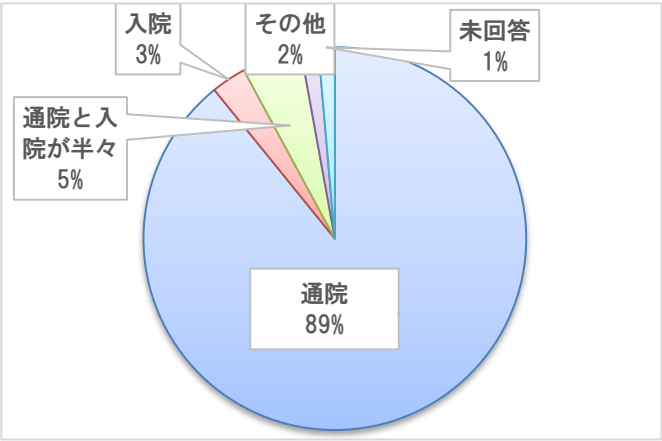
Ⅱ結果の概要

1、お子さまの状況(保護者回答)

(1)児童の生活状況　n1015　図表 7



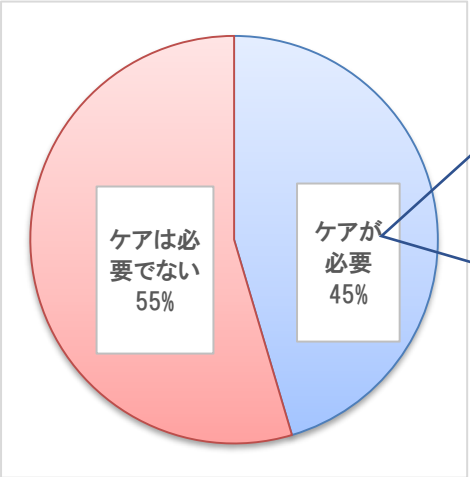
(2)この1年間のお子さまの治療状況　n1015　図表 8



(3)医療的ケアの状況

①必要な「医療的ケア」があるかどうか

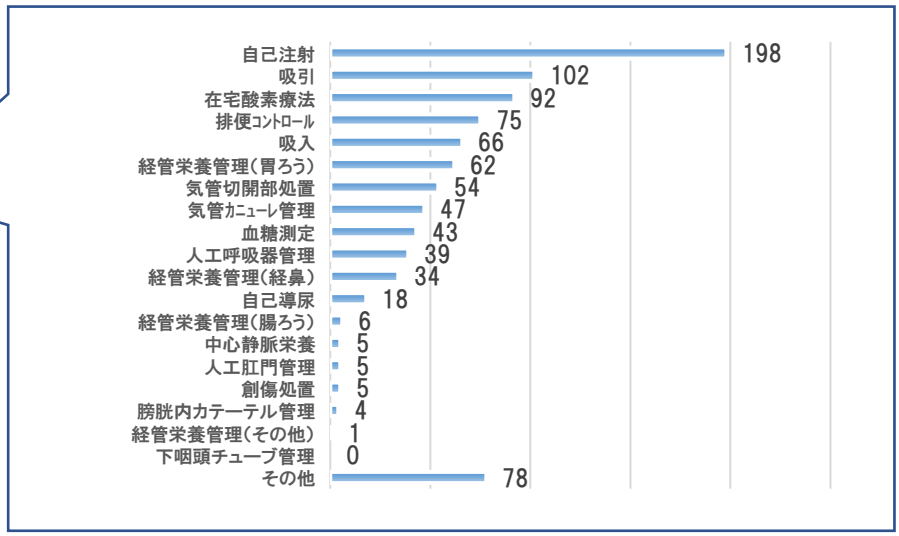
n1015　図表 9



※未回答は「ケアが必要でない」に含む

○「医療的ケア」が必要と回答した 461 人のケアの内容

(複数回答)　(人)　n461　図表 10



②「医療的ケア」が必要な方で、複数のケアをもつ上位5疾患の状況

n461　（人）　図表 11

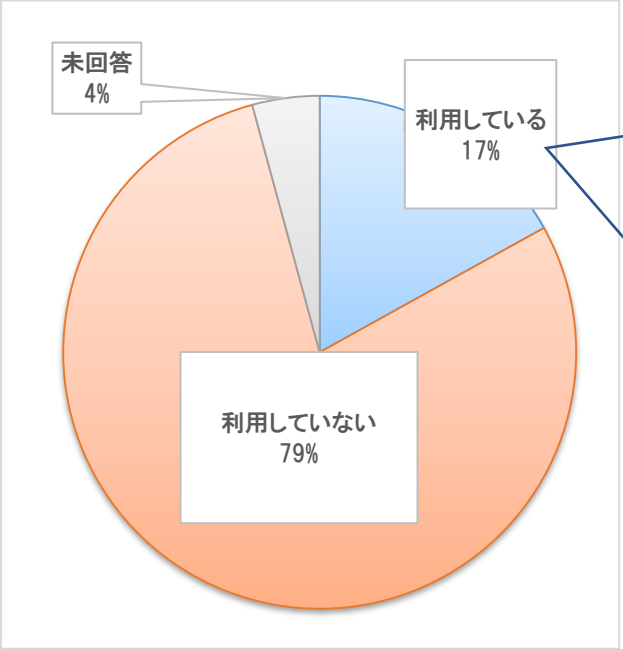
疾患	自己注射	吸引	在宅酸素療法	排便ｺﾝﾄﾛｰﾙ	吸入	経管栄養管理（胃ろう）	気管切開部処置	気管カﾆｭｰﾚ管理	血糖測定	人工呼吸器管理	経管栄養管理（経鼻）	自己導尿	経管栄養管理（腸ろう）	中心静脈栄養	創傷処置	人工肛門管理	膀胱内カテーテル管理	経管栄養管理（その	下咽頭チューブ管理	その他	計
神経・筋疾患	1	44	21	33	26	25	15	13	0	12	12	13	2	0	2	1	2	1	0	10	233
内分泌疾患	118	4	3	5	3	3	1	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	16	157
慢性呼吸器疾患	0	23	17	12	15	14	20	17	0	12	5	2	0	0	1	0	1	0	0	3	142
慢性心疾患	5	12	34	9	11	5	6	6	0	3	7	0	1	1	1	0	0	0	0	10	111
糖尿病	45	0	0	0	0	0	0	0	42	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	93
その他の疾患	29	19	17	16	11	15	12	10	1	11	9	3	2	4	1	4	1	0	0	32	197
計	198	102	92	75	66	62	54	47	43	39	34	18	6	5	5	5	4	1	0	77	933

※各疾患・疾病については資料 P23 もご参照下さい。

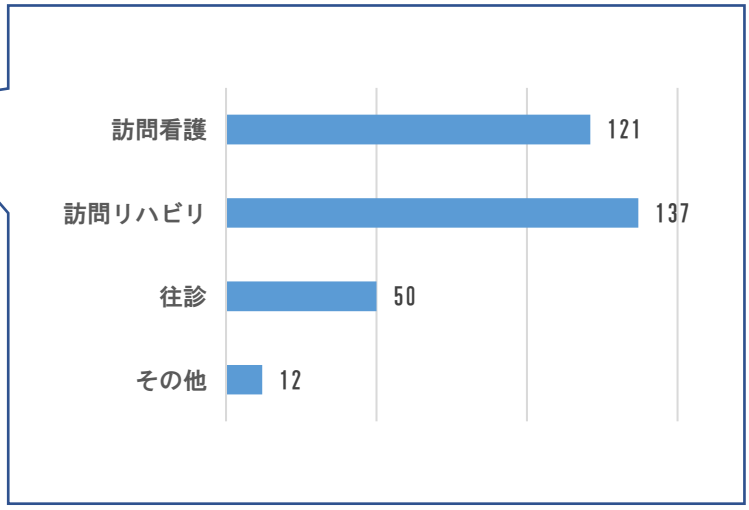
〇児童の生活状況では、96%が自宅で療養しながら生活していました。
〇この 1 年間の治療状況においても、児童の89%が通院しながら在宅で生活をしていました。
〇何らかの医療的ケアが必要な児童は45%でした。そのうち、自己注射が最も多くなっていました。
（自己注射を必要とする児童では、「内分泌疾患」と「糖尿病」が82%を占めていました。）
〇「気管切開処置術」、「気管カニューレ管理」、「人工呼吸器管理」等の医療的ケアが必要な児童は、「神経・筋疾患」、「慢性呼吸器疾患」、「慢性心疾患」に多く、複数の医療的ケアを必要としていました。

2. お子さまの在宅医療・福祉サービスの利用状況（保護者回答）

（1）現在の在宅医療の利用状況　n1015　図表　12



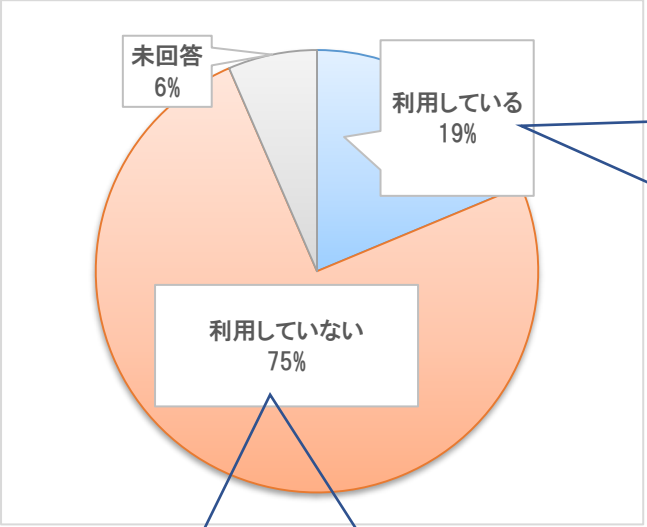
〇利用している内容　（複数回答）（人）　図表 13



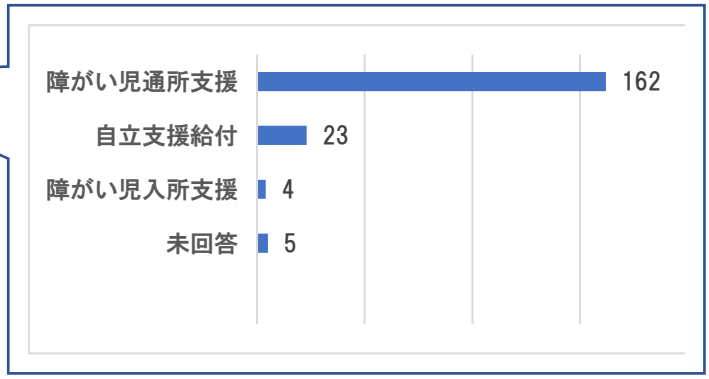
(2)福祉サービスの利用について

<自立支援給付とは>
障がいのある方の自己決定を尊重し、利用者本位のサービス提供を基本とし、障がいのある方が自らサービスを選択し、契約によりサービスを利用する仕組みです。福祉サービスには、介護給付、訓練給付、地域生活支援事業があります。

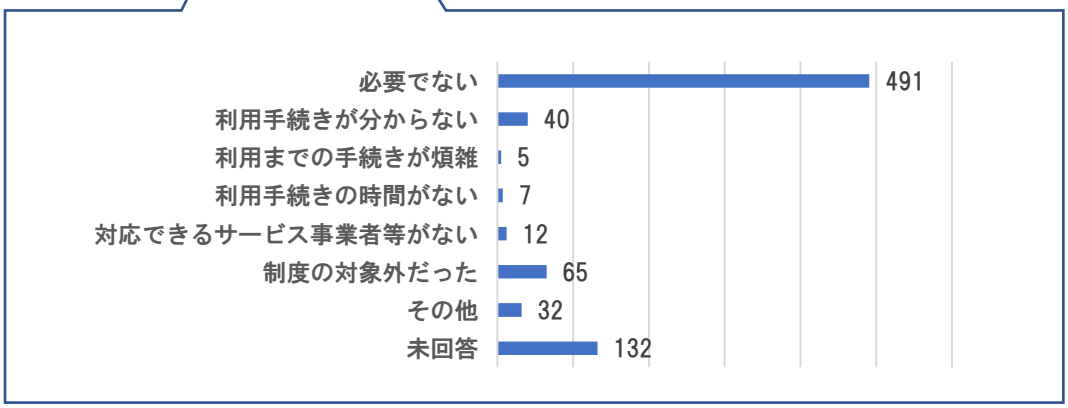
福祉サービスの利用状況 n1015 図表 14



○利用している内容 (複数回答)(人) 図表 15



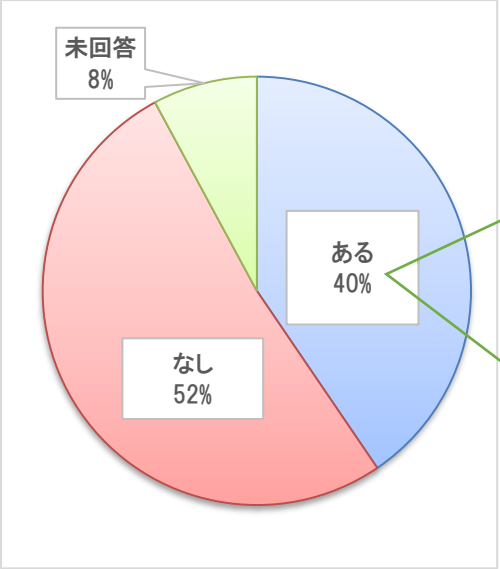
○福祉サービスを利用していない理由 (複数回答)(人) 図表 16



○「在宅医療を利用している児童」は17%であり、複数のサービスを利用していました。
○「福祉サービスを利用している児童」は19%でした。
○「福祉サービスを利用している児童」の「児童の医療的ケア別」では、「自己注射」32%が最も多く、次いで「在宅酸素療法」9%「血糖測定」7%でした。
○「福祉サービスを利用していない児童」の「利用していない理由」は、「必要でない」が最も多くなっており、児童の医療的ケア別では、「自己注射」が最も多く、次いで「血糖測定」、「在宅酸素療法」でした。
また、各々のケアについて「必要でない」と回答した「医療的ケア別」の割合を見てみると、「自己注射」の80%、「血糖測定」の84%、「在宅酸素療法」では49%をしめていました。

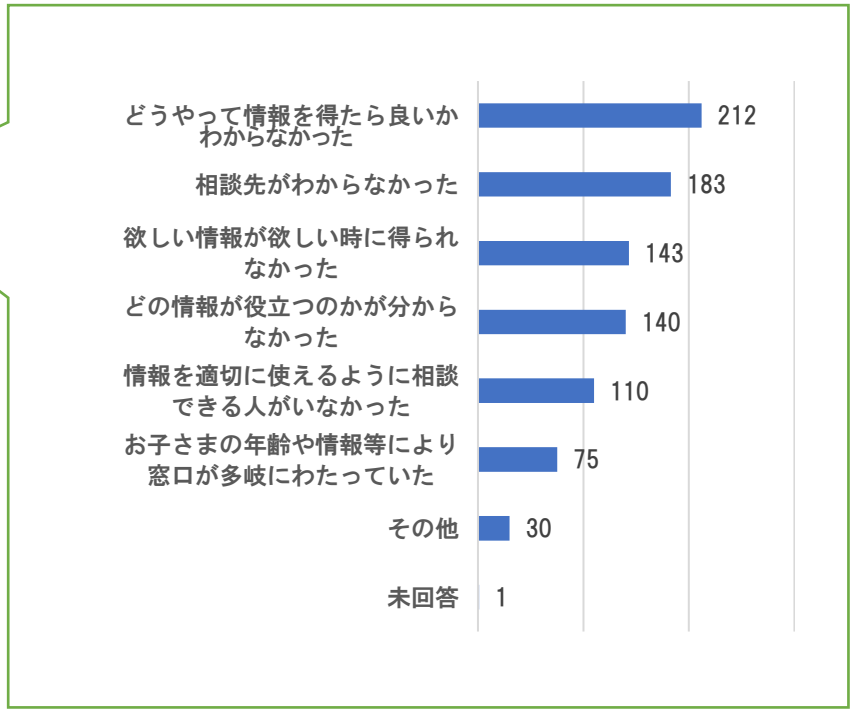
(3)障がい福祉サービスに関する情報を得るにあたり困っていることの有無について

n1015　図表 17



○保護者が情報を得るにあたり困っている内容

複数回答)(人) 図表 18

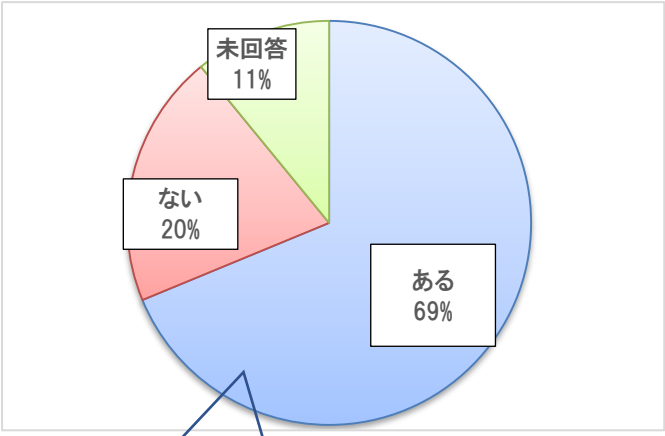


○保護者の40%が、「福祉サービス等に関する情報を得るに当たり困っていることがある」と回答していました。
○困っている内容では、「どうやって情報を得たらよいかわからない」、「相談先がわからない」「欲しい情報が欲しい時に得られなかった」等、適切な情報収集に困っているという回答でした。

(4)学校生活・就労や福祉サービスの利用等について相談できる人や機関について

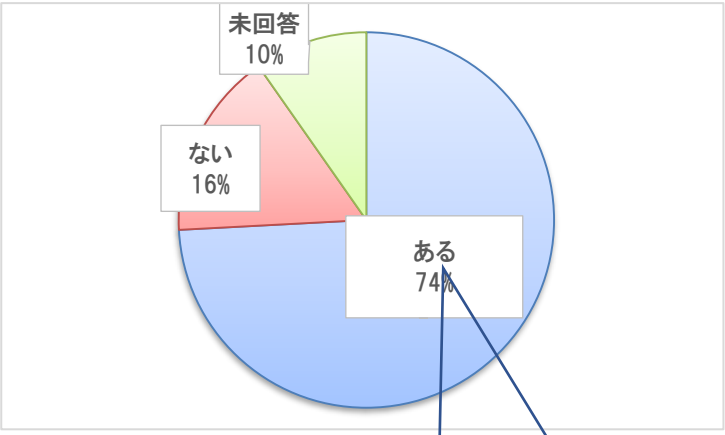
①保護者がお子さまのことについて

相談できる人や機関の有無　　n1015　図表 19

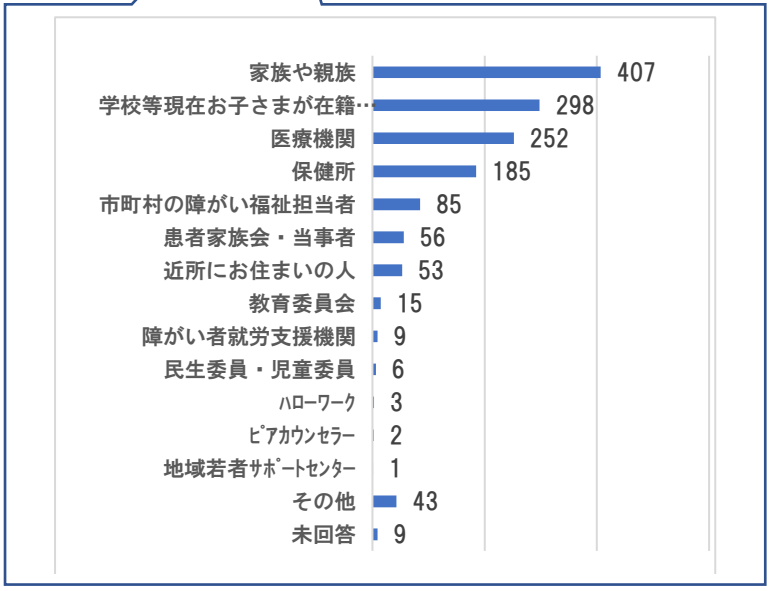


②お子さま自身が、相談できる人や機関の有無

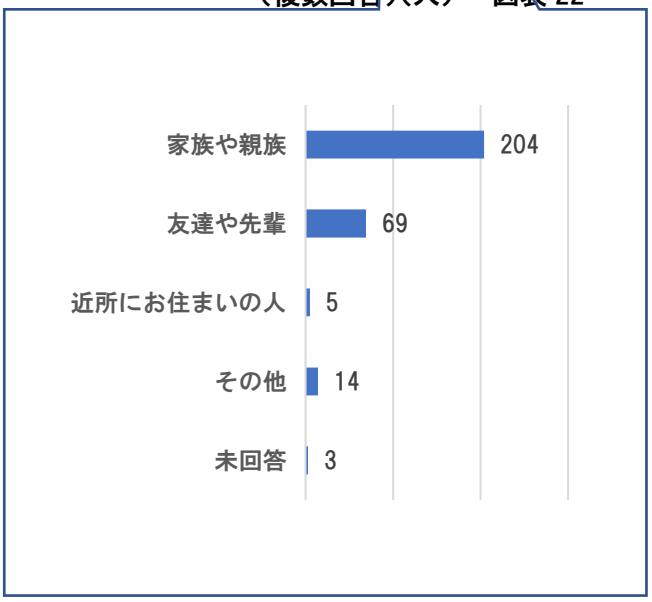
n298　図表 20



（複数回答）（人）　図表 21



（複数回答）（人）　図表 22



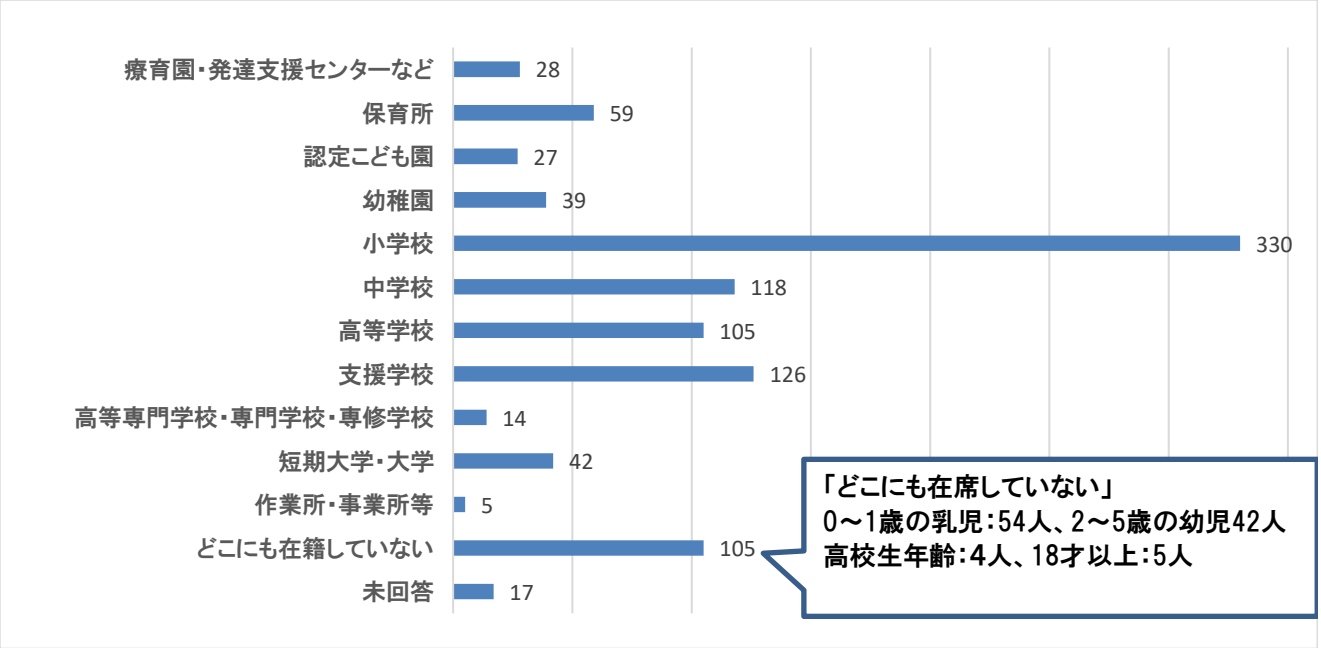
○保護者、児童とも相談できる人や機関は、「家族や親族」が最も多く、次いで、保護者では「児童の所属機関」。児童では、「友達や先輩」等、保護者、児童とも身近な人や機関でした。

○「相談できる人や機関がない」と回答した方の保護者の72%、児童の65%は「相談先等をしらない」と回答しており、そのうち、「相談機関等に相談したいかどうか」については、保護者の60%、児童の20%が「相談したいと思う」と回答していました。

3. 児童の学校等の在籍について（保護者回答）

（1）児童の学校等の在籍状況

n1015　図表 23



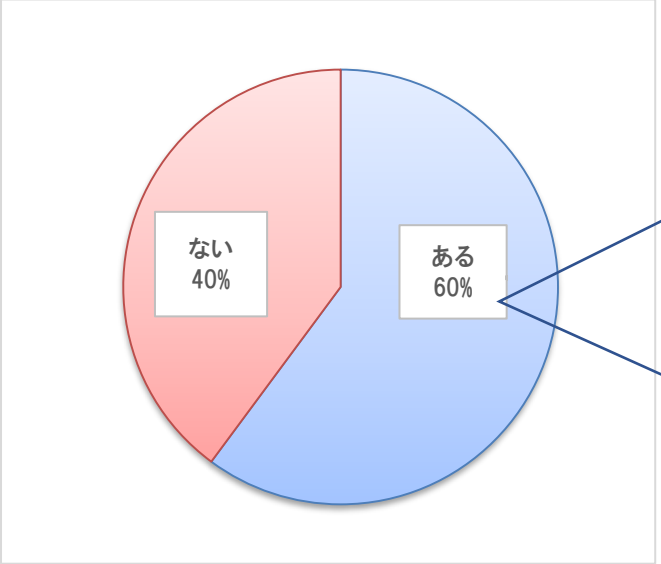
・小学校・中学校：支援学級、通級指導学級の利用を含む　・支援学校：幼稚部～高等部の合計（専攻科は0人のため含まない。）

・通信制高校、単位制高校などは、高等学校に含む

（2）学校生活で困っていることや心配していることについて

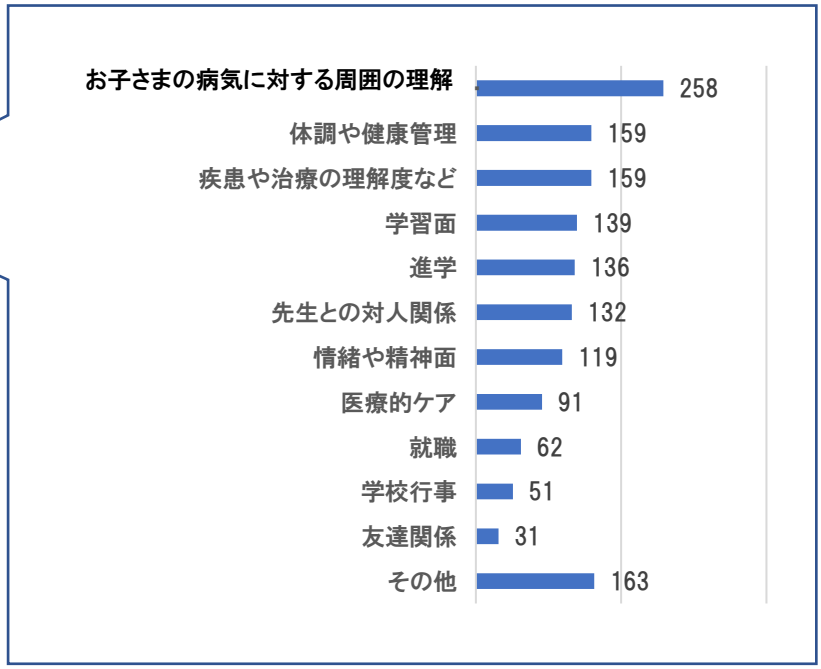
①保護者がお子さまの学校生活で困っている等の有無

（未回答 187 人を除く）　n828　図表 24



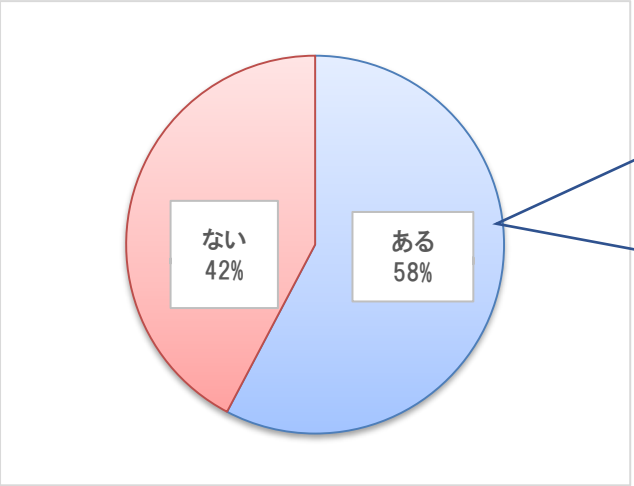
〇保護者が困っている内容

（複数回答）（人）　図表 25

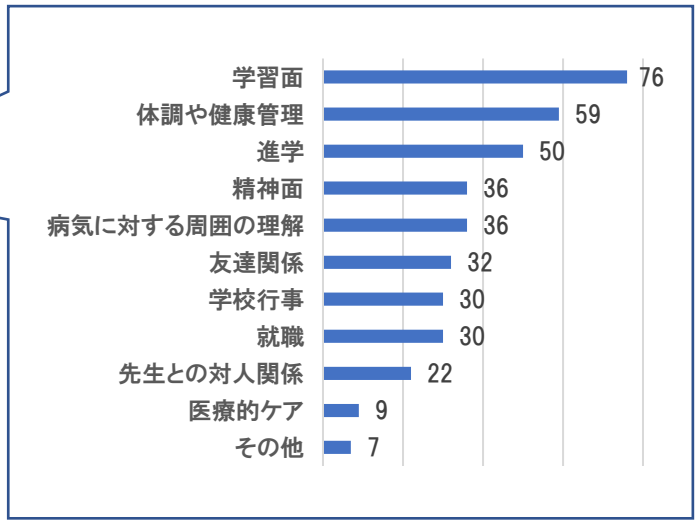


② お子さまが学校生活で困っている等の有無

（未回答 26 人を除く） n272 図表 26



○お子さまが困っている等の内容 （複数回答） 図表 27



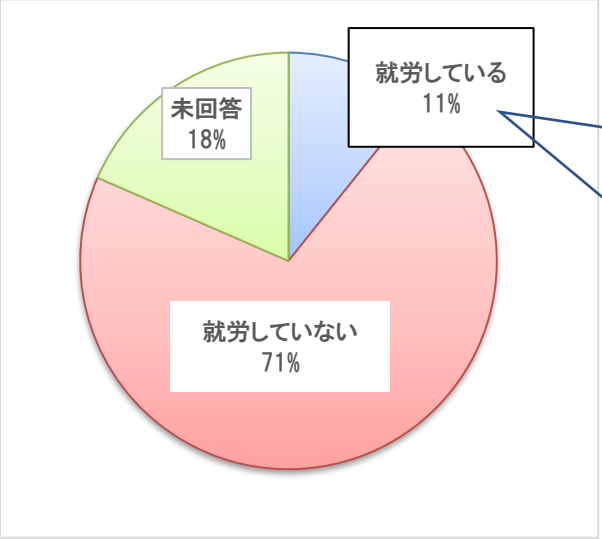
○保護者の60%、児童の58%が、学校生活で困っていることや心配なことがあると回答していました。
○保護者では「お子さまの病気に対する周囲の理解」、児童では「学習面」が最も多く、次いでは、保護者、児童ともに「体調や健康管理」についてでした。

4. お子さまの就労状況について（児童回答）

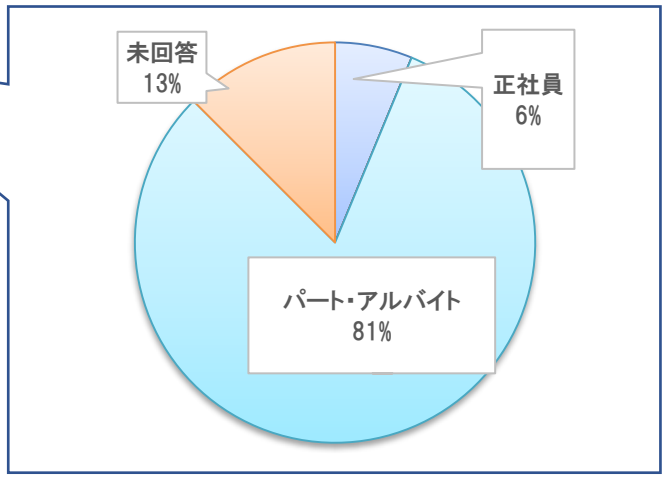
（保護者の回答では、保護者自身の就労状況を記載された可能性がある為、ここではお子さまの回答について掲載しています。）

（1） 現在の就労状況について

○就労の有無、雇用形態等について n298 図表 28



○雇用されている状況 図表 29

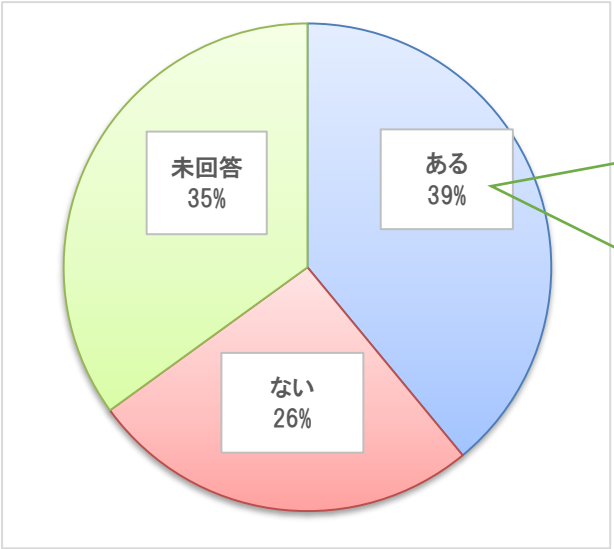


○「就労している」と回答した人の雇用形態は、81%が「パート、アルバイ」トでした。
○「パート、アルバイト」で雇用されているうち、93%は高等学校に在籍している児童でした。
○就学状況と合わせてみると、「どこにも在籍していない」のうち、就学年齢を超えている児童は、就労等（正社員、作業所、デイサービス、各事業所、アルバイト）に就いていました。

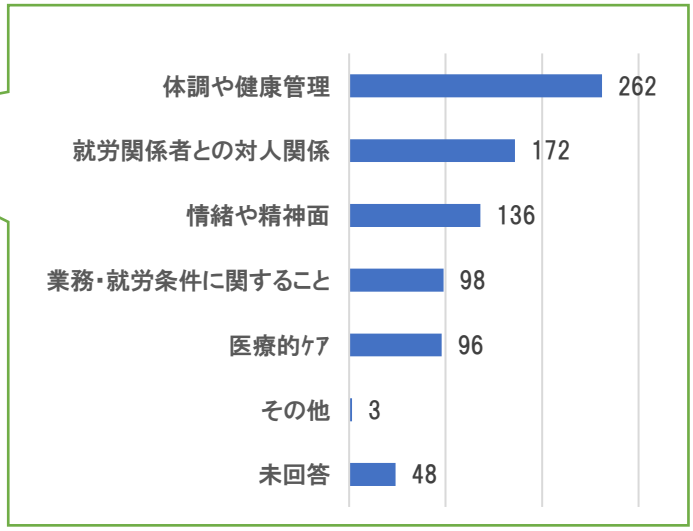
(2)就労して困っていることや就労するにあたり心配していること。

①保護者がお子さまの就労について困っている事や就労にあたり心配な事の有無

n1015　　図表 30

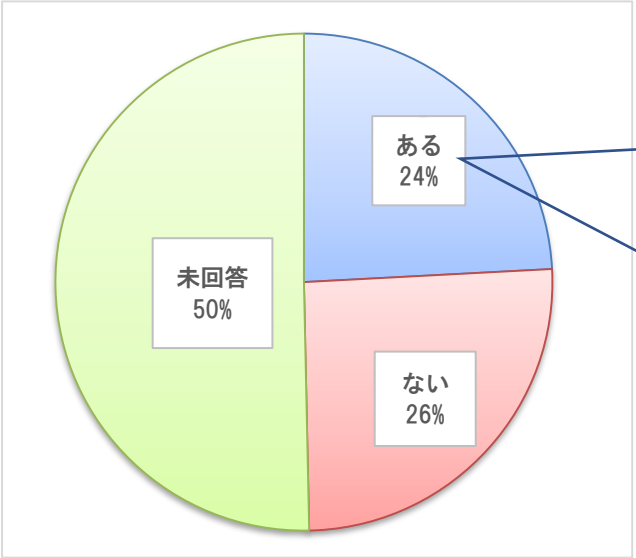


〇困っていることや心配な内容 （複数回答)(人） 図表 31

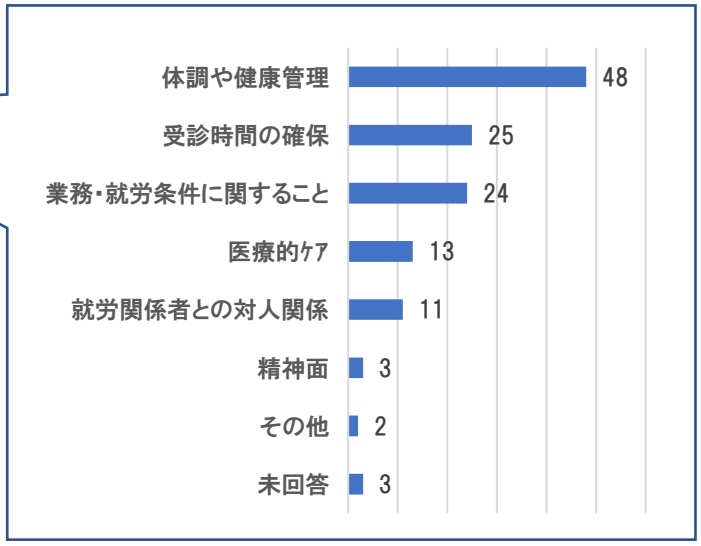


②お子さま自身が就労について困っている事や就労にあたり心配な事の有無

n298　図表 32



〇困っていることや心配な内容 （複数回答)(人） 図表 33



〇保護者の39%、児童の24%が「就労について困っている事や心配な事がある」と回答していました。

〇保護者、児童とも、困っている事や心配な事は、「体調や健康管理」でした。

〇「困っている事や心配な事がない」と回答した40%の方が、「就労を検討していない」と回答していました。
　また、「就労を検討していない」理由では、「年齢が小さいため」が51%を占めていました。

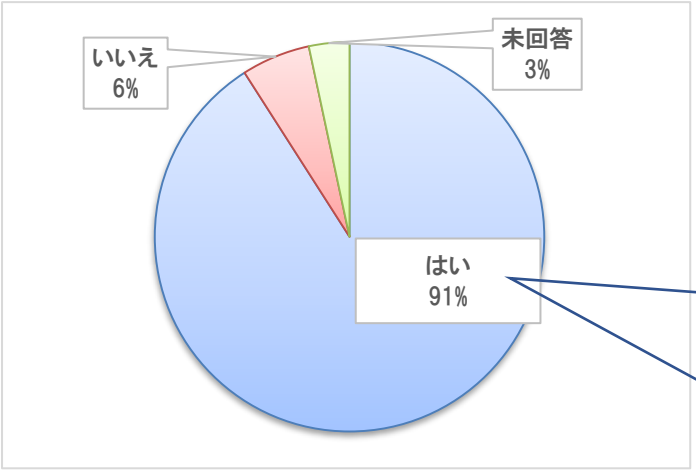
〇「就労を検討していない」の問いについて「未回答」の方の児童の年齢をみてみると、78%が「就学前及び小学生年齢」の保護者でした。

〇児童の「未回答」は、児童回答全体の50%を占めていました。年齢別では中学生が63%、高校生が34%でした。

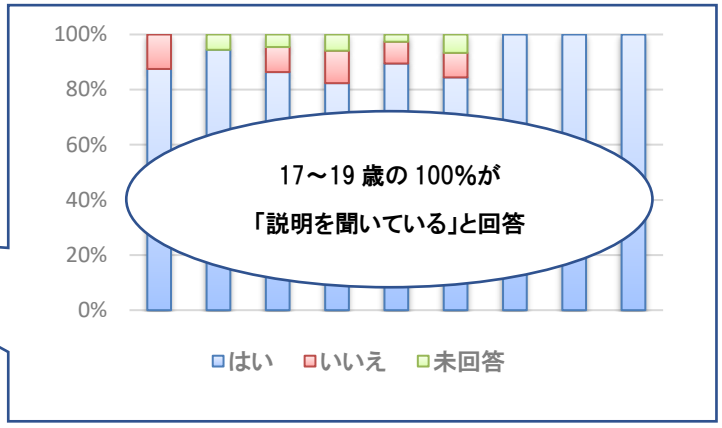
5. お子さまご自身の治療や病気の理解について(児童回答)

(1)ご自身の病気や治療について、医師等の医療職から説明をきいているかどうかについて

n298　図表 34



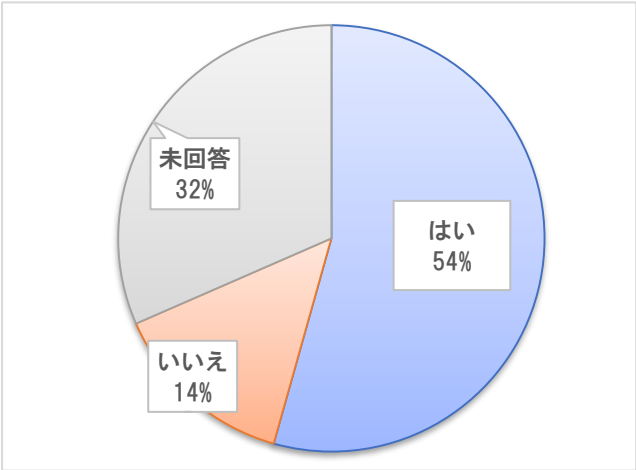
○年齢別の状況　n298　図表 35



(2)お子さま自身が考える自分自身の病気や治療について

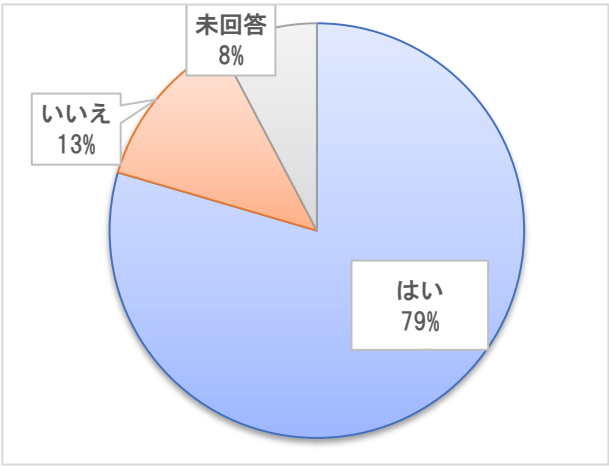
①お子さま自身が自分の症状や治療について自分の意見等を医師等に伝えられるかどうか

n298　図表 36



②お子さま自身が、必要に応じて、学校や職場等に自分の意見等を伝えることができるかどうか

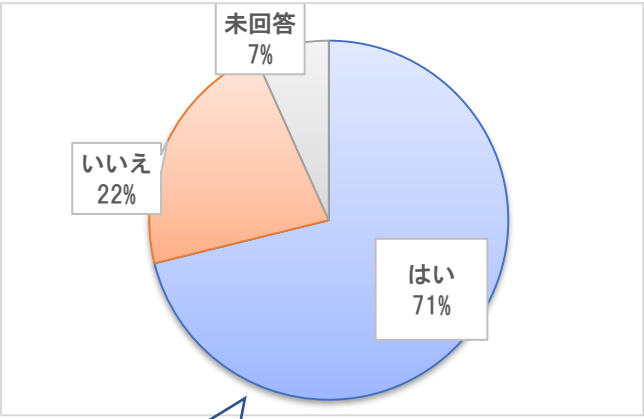
n298　図表 37



○児童の91%が、「自分自身の病気等」について説明を聞いていました。
○説明を聞いている児童の疾患別の状況では、「内分泌疾患」が最も多く、次いで、「慢性心疾患」、「慢性腎疾患」でした。
○「自分自身の病気等について、自分の考えを医師等に伝えられる」と回答した児童は54%でした。
○「自分自身の病気等について、自分の考えを医師等に伝えられる」かについて、「いいえ」と回答した児童の年齢別状況は、13歳29%が最も多く、次いで、16歳21%、12歳17%でした。
　また、「未回答」の年齢別状況では、11歳～15歳の中学生年齢と16歳以上の高校生年齢が各々半数でした。
○「自分自身の病気等について、必要に応じ、学校や職場等に伝えられる」と回答した児童は79%でした。
○「自分自身の病気等について、必要に応じ、学校や職場等に伝えられる」かについて「いいえ」と回答した児童の年齢別状況は、16歳が最も多く、次いで12歳でした。

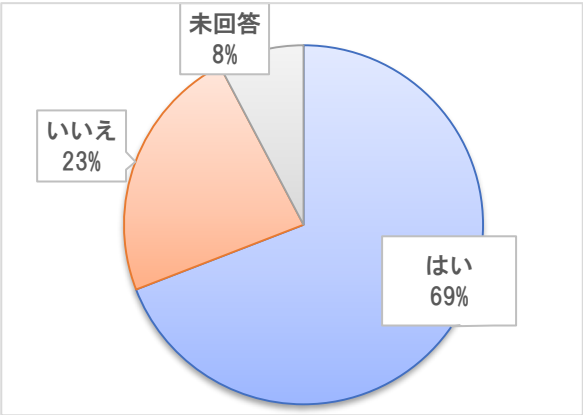
③ お子さま自身が、自分自身のこととして、医師等から説明を受けたいかどうかについて

n298　図表 38

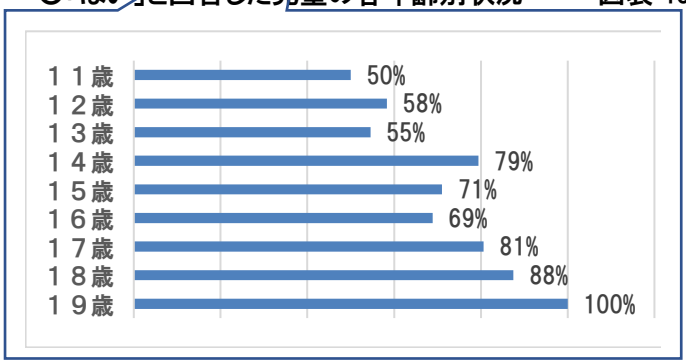


④お子さま自身が病気や治療の説明を受ける準備として「身体の仕組み等の基礎学習」（以下、基礎学習）を必要と思うかどうか

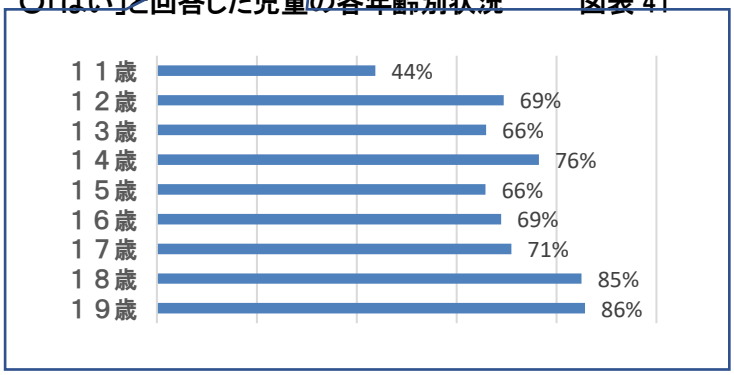
n298　図表 39



〇「はい」と回答した児童の各年齢別状況　図表 40

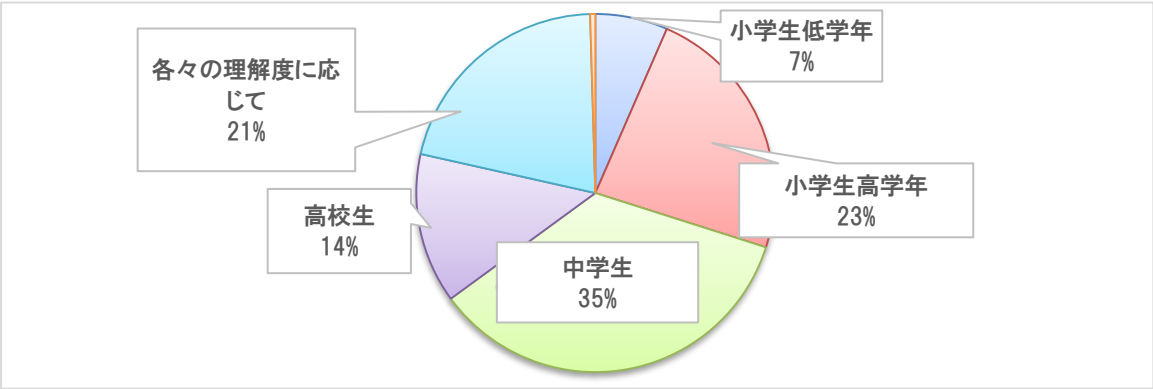


〇「はい」と回答した児童の各年齢別状況　図表 41



⑤ ④において「基礎学習」が必要と回答した児童 211 人のうち、「基礎学習」を受ける場合、適切な時期はいつか

n211　図表 42



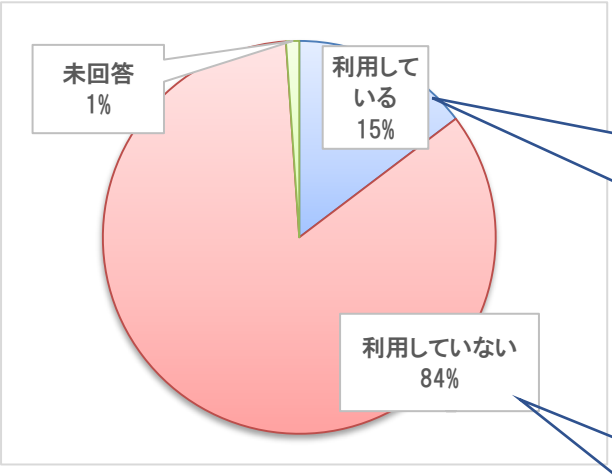
〇児童の71％が、「自分自身の病気等について医師等から説明を受けたい」と回答していました。
〇児童の71％が医師等の説明を受ける準備として、「基礎学習」が必要と回答していました。
〇「基礎学習」を受ける適切な時期について、「中学生」が35％と最も多く、次いで、「小学校高学年」23％、「各々の理解度に応じて」が21％でした。

6. 大阪府子ども健康手帳(小児慢性特定疾病児手帳)の活用について

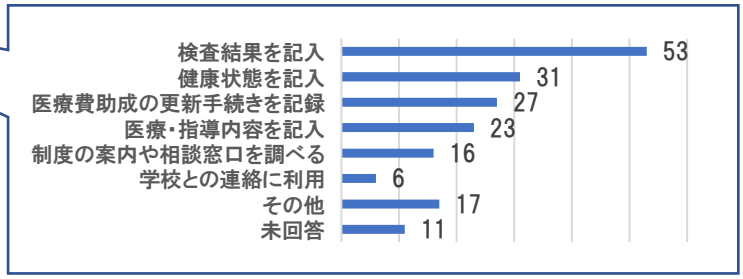
＜大阪府子ども健康手帳とは＞
この手帳は、小児慢性特定疾病児童等(以下、「小慢児童等」という。)の症状が急変した場合、その場にいる周囲の者による児童福祉法第 6 条の 2 第 2 項に規定する小児慢性特定疾病医療機関等への連絡等が速やかに行われ、また、学校生活等において関係者が小慢児童等の症状を正しく理解し適切な対応が図られるよう、本人の健康状態の記録や医療機関の連絡先などの記入をするものです。 また、一貫した治療経過を記録するなど、自らの疾病の状態を記載することにより、自身の疾病の状態の理解及び自己肯定力の強化を図り、小慢児童等の福祉の増進及び自立の支援を図るためのものです。

(1)保護者とお子さまの大阪府こども健康手帳(以下、手帳)の活用状況について

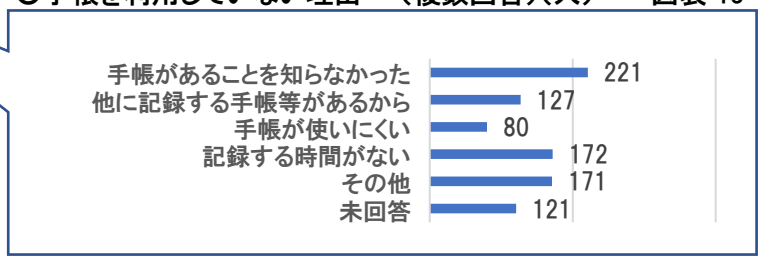
① 保護者の手帳利用状況　　n1015　図表 43 (保護者回答)



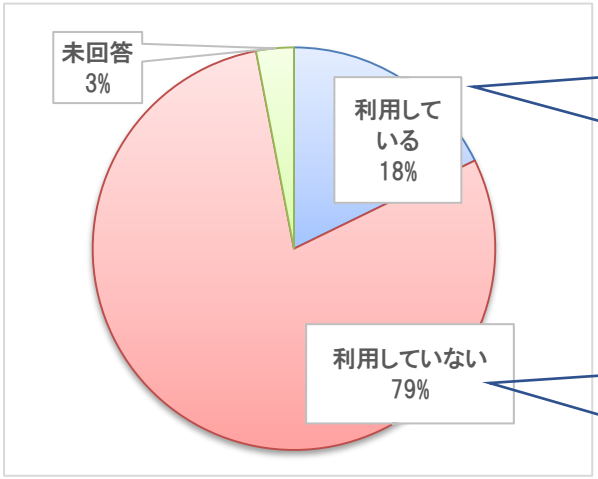
○手帳の利用状況　　(複数回答)(人)　　図表 44



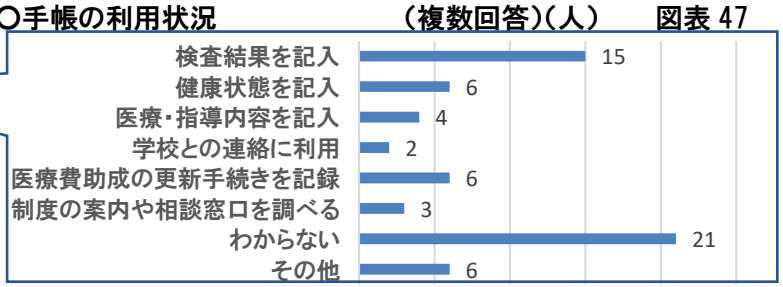
○手帳を利用していない理由　(複数回答)(人)　　図表 45



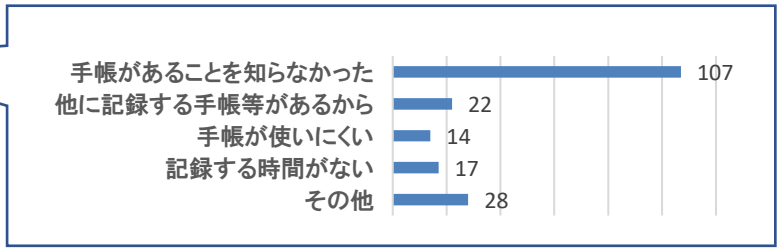
② お子さま自身の手帳利用状況　n298　図表 46(児童回答)



○手帳の利用状況　　(複数回答)(人)　　図表 47



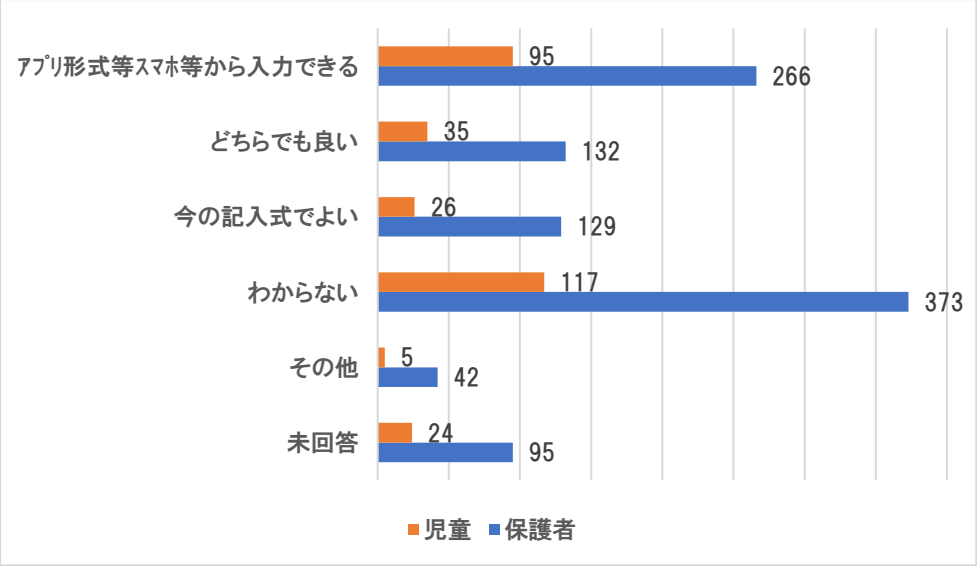
○図表 46 の手帳を利用しない理由 (複数回答)(人)　図表 48



（2）どのような手帳があれば利用しやすいかについて（保護者・児童回答）

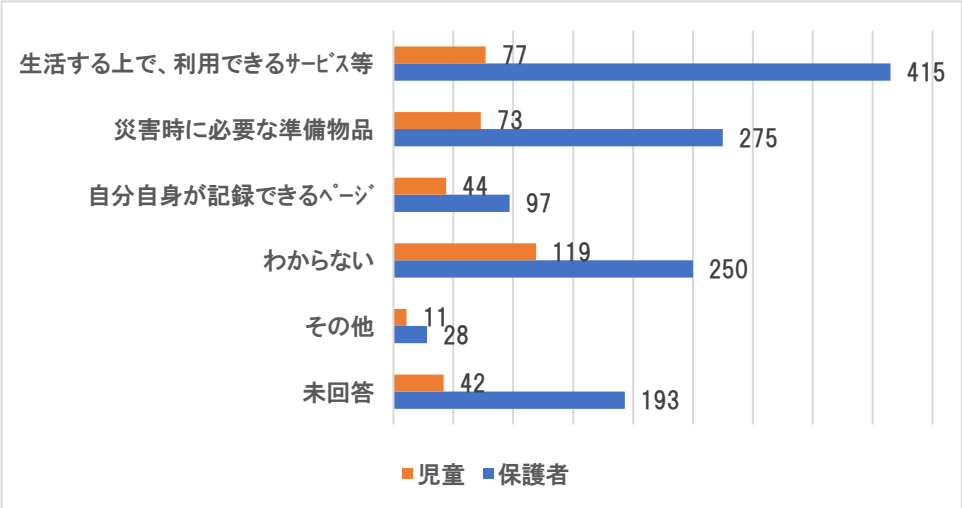
① どのようなツールがあれば利用しやすいか。

保護者n1015、児童n298　図表 49



②追加するとすればどのような情報が必要か。

保護者n1015、児童n298　図表 50



○大阪府子ども健康手帳（以下、手帳）の利用状況は、保護者 15%、児童 18%でした。

○手帳を利用しない理由については、「手帳がある事をしらなかった」が保護者、児童と最も多くなっていました。

○利用しやすい手帳については、「アプリ形式」が保護者、児童ともに多くなっていました。

○手帳への追加情報としては、「災害時に必要な準備物品」「生活する上で利用できるサービス」が保護者、児童とも多くなっていました。

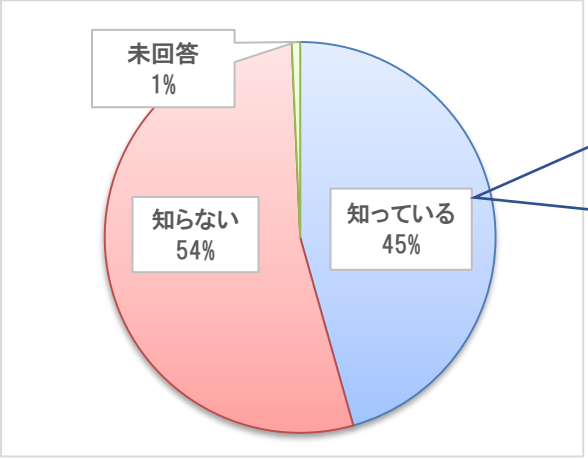
7. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

＜小児慢性特定疾病自立支援事業とは＞（以下、自立支援事業）
慢性的に疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成や自立の促進を図るため、児童及びその家族からの相談に応じ、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等を行うものです。
大阪府では、同じ疾患の方が相談に応じるピアサポート事業や、府の保健所において、学習会や交流会を開催する他、保健師が在宅療養中の家庭訪問、学校等との連絡調整、各種機関・団体が実施している支援策について情報提供する等の自立支援員の役割を担っています。

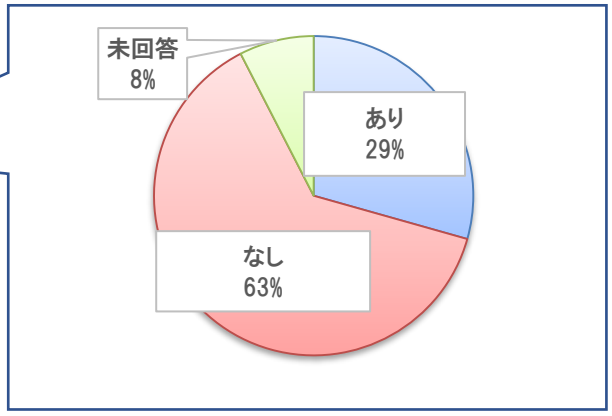
（1）地域の保健所等が実施している講演会や交流会について（保護者回答）

①保護者が地域の保健所が実施する自立支援事業を知っているかどうか。

n1015　図表 51

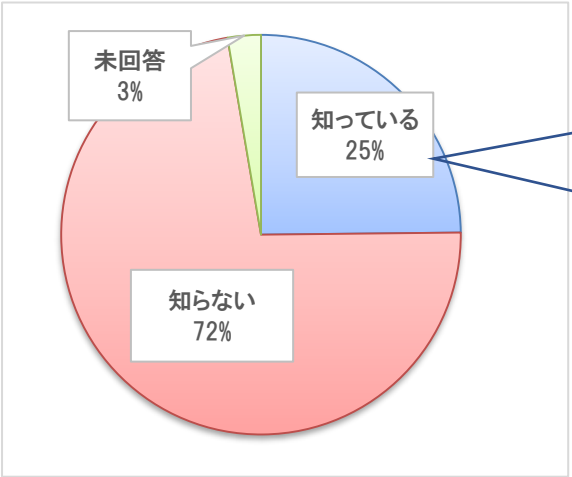


○知っている方について参加したことの有無　図表 52

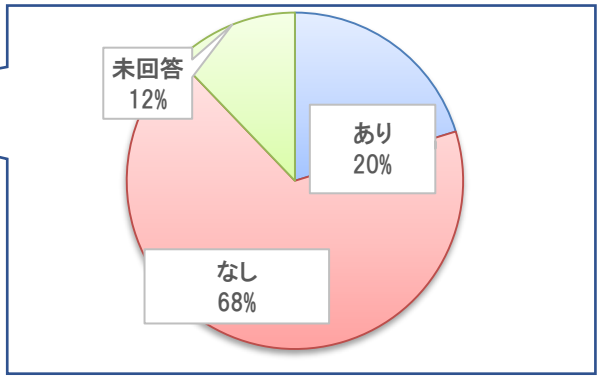


②お子さまが地域の保健所が実施する自立支援事業を知っているかどうか。（児童回答）

n298　図表 53



○知っているお子さまについて参加したことの有無　図表 54

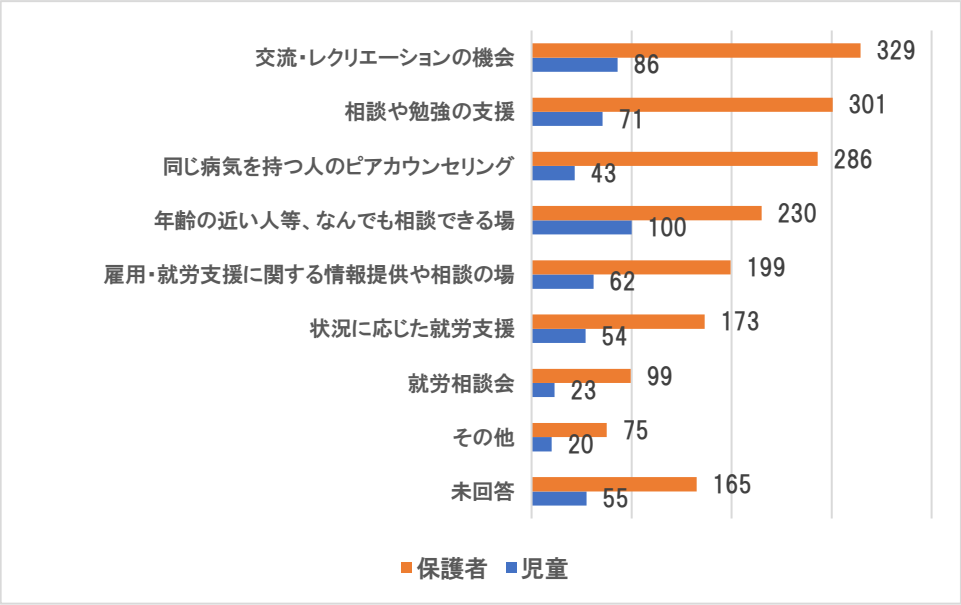


○保護者の54%、児童の72%が「自立支援事業を知らない」と回答していました。
○「自立支援事業を知っている」と回答した保護者45%、児童25%のうち、参加したことがあるのは、保護者29%、児童20%でした。

(2)どのような自立支援事業があればよいと思うかについて

①保護者、お子さまがそれぞれあればよいと思う自立支援事業の内容について(保護者・児童回答)

保護者n1015、児童n298 (複数回答)(人)　　図表 55



○あればよいと思う自立支援事業の内容については、保護者では、「交流・レクリエーションの機会」「相談や勉強の機会」、児童では、「年齢の近い人等、なんでも相談できる場」「交流・レクリエーションの機会」の希望が多くなっていました。

②保護者があればよいと思う自立支援事業「お子さまの疾患別の状況」(回答した方が多い上位 5 疾患の状況)

(複数回答)(人)　　図表 56

疾患群	回答実人員	就労相談会	状況に応じた就労支援	雇用・就労支援に関する情報提供や相談の場	年齢の近い人などなんでも相談できる場	同じ病気を持つ人のﾋﾟｱｶｳﾝｾﾘﾝｸﾞ	相談や勉強の支援	交流ﾚｸﾘｴｰｼｮﾝの機会	その他	のべ回答数計
内分泌疾患	204	22	24	32	49	67	64	67	21	346
慢性心疾患	174	27	42	53	54	55	69	61	14	375
神経・筋疾患	115	14	25	21	29	48	46	53	14	250
悪性新生物	74	8	20	22	21	27	29	26	3	156
慢性腎疾患	60	5	14	12	19	22	17	27	1	117

＜その他の内容(一部抜粋)＞

・同じ病気や目的(進学、就労)を持つ子どもの交流。
・ネットを使った子ども同士の交流や情報交換の場。
・診断後間もない子どもや保護者の交流の場。
・災害に関する準備や支援、訓練。
・子どもがアプリ形式で登録し、自主的に参加できる交流。
・広く多くの人に病気を知ってもらえる取り組み。
・きょうだい児のケア、交流の場。
・保護者が元気になる取り組み。

②お子さまがあればよいと思う自立支援事業について「お子さま自身の疾患別の状況」

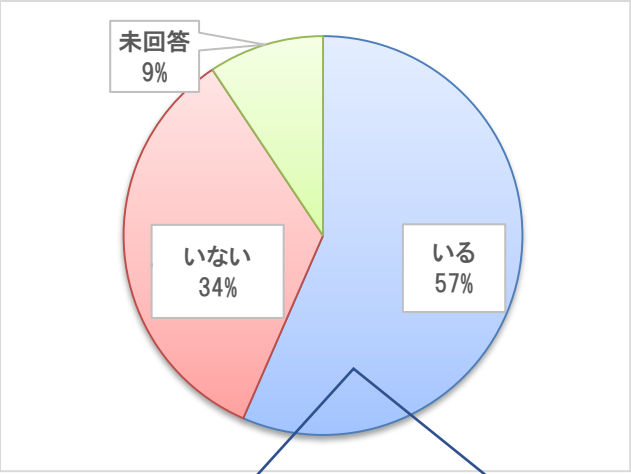
（回答したお子さまが多かった 5 疾患の状況）　（複数回答）（人）　図表 57

疾患群	回答実人数	就労相談会	状況に応じた就労支援	雇用・就労支援に関する情報提供や相談の場	年齢の近い人などなんでも相談できる場	同じ病気を持つ人のﾋﾟｱｶｳﾝｾﾘﾝｸﾞ	相談や勉強の支援	交流ﾚｸﾘｴｰｼｮﾝの機会	その他	のべ回答数計
内分泌疾患	75	6	7	12	33	8	15	21	4	106
慢性心疾患	59	3	11	12	23	8	20	19	5	101
慢性腎疾患	33	4	9	7	8	5	7	9	2	51
慢性消化器疾患	26	3	10	8	6	2	4	3	2	38
悪性新生物	26	1	4	5	4	4	8	9	1	36

＜その他の内容＞　自由記載はありませんでした。

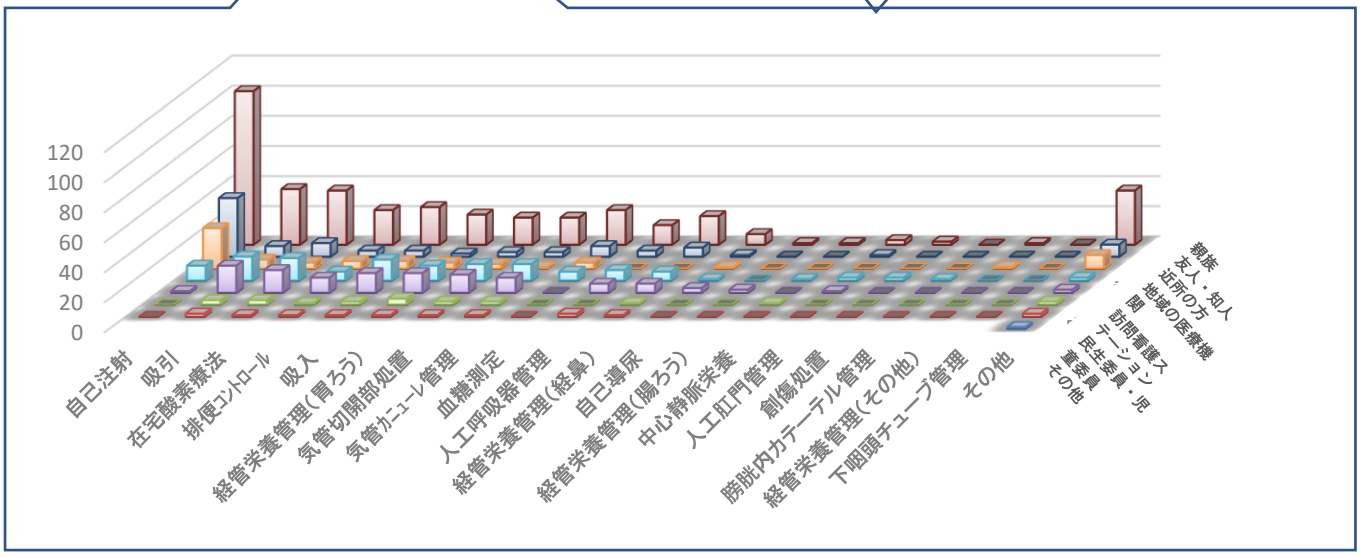
8. 災害時の対応について（保護者回答）

（1）災害時の協力者の有無　　n1015　図表 58

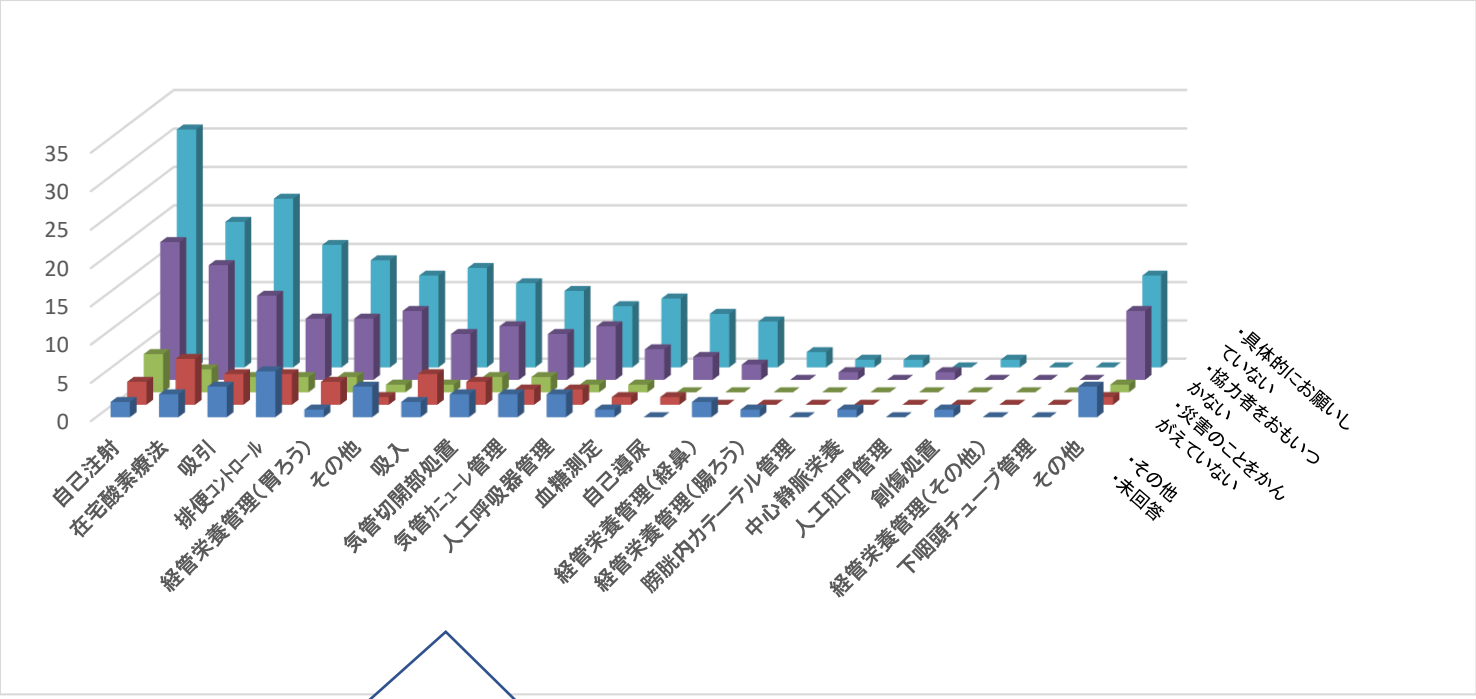


○「災害時に協力者がいる」では、いずれの医療的ケアにおいて、協力者は「親族」がもっと最も多くなっていました。
○「吸引」「在宅酸素療法」「気管切開部処置術」「気管カニューレ管理」等の医療的ケアが必要な方では、「親族」に次いで、「訪問看護ステーション」「地域の医療機関」でした。
○「親族」が、近隣に居住していない場合を踏まえ、近隣や民生・児童委員等、身近にお住まいの方への協力についても考えておくことが必要といえます。

○災害時の協力者の状況（医療的ケア別）　（複数回答）（人）　図表 59



○「災害時に協力者がいない」場合の医療的ケア別状況　（複数回答）（人）　図表 60

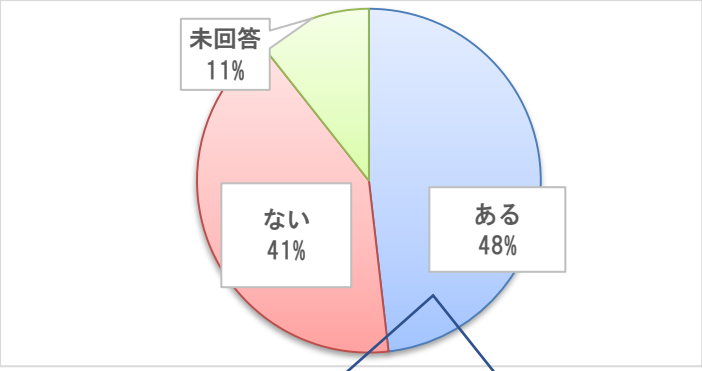


○気管切開部処置」や「気管カニューレ管理」「人工呼吸器管理」等の医療的ケアが必要な方も「協力者がいない」と回答していました。

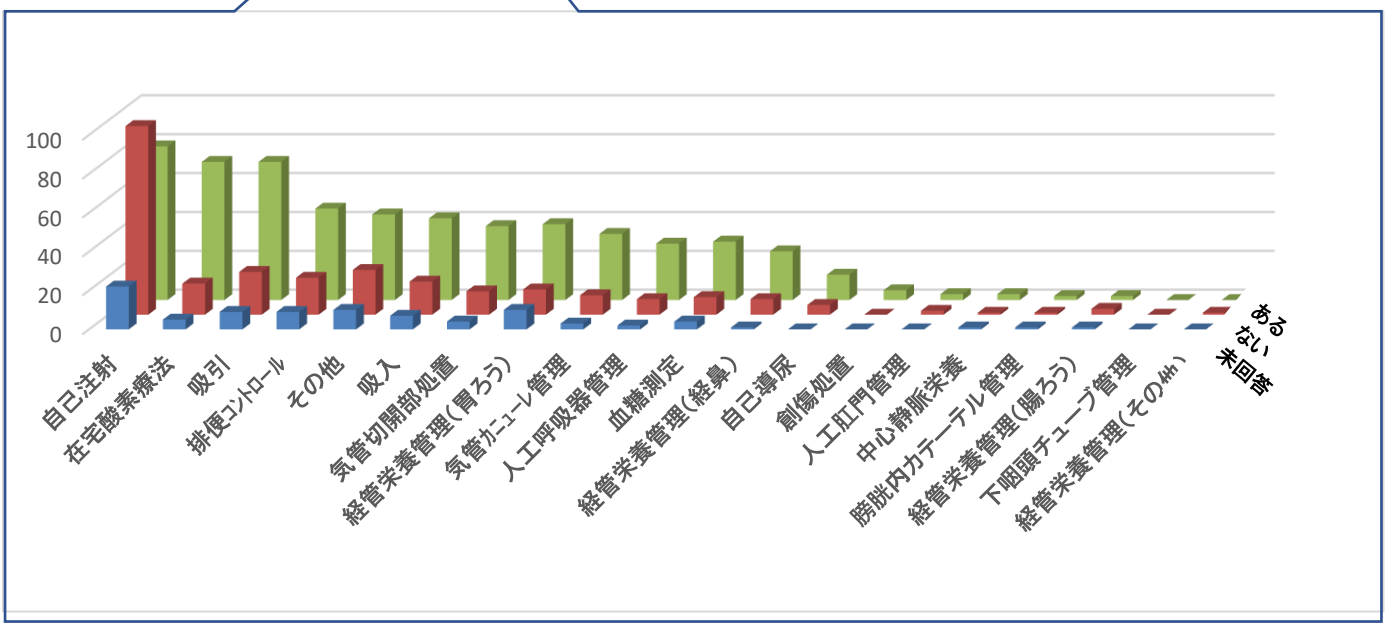
○「協力者がいない理由」は、「協力してもらえると思うが、具体的にお願いしていない」が多くなっていました。
災害時、医療的ケアを持つ児童等の安全を守るため、平常時から周囲の人にお願いするなどの準備が必要といえます。

（2）災害時の準備状況について（保護者回答）

①災害時に準備しているもの　n1015　図表 61



○「災害時に準備しているもの」の有無、医療的ケア別状況　　n1015（複数回答）（人）　図表 62



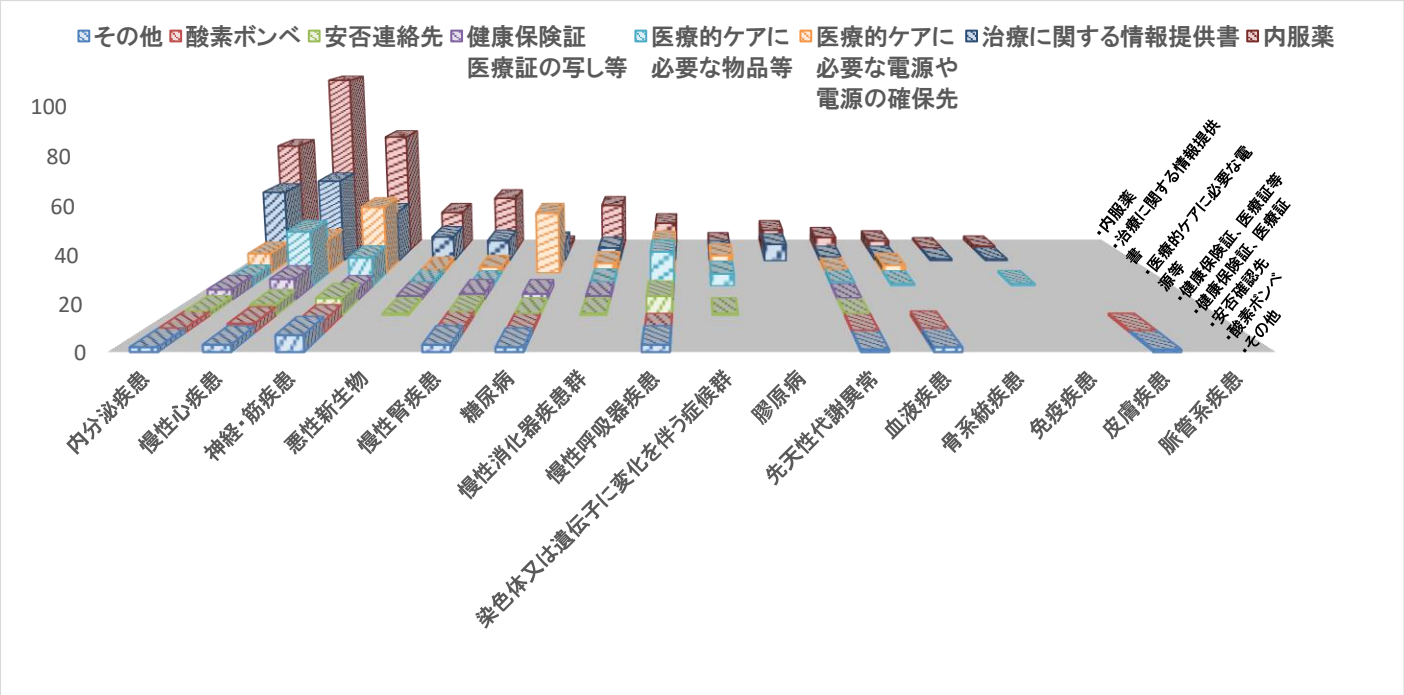
○災害時に準備しているものが「ある」と回答した方は、48%と約半数でした。

○医療的ケア別に、準備物品の有無を見てみると、「ある」と回答した方は、「自己注射」「在宅酸素療法」、「吸引」、「排便コントロール」、「吸入」の順に多くなっていました。

○一方で、準備物品が複数必要な「人工呼吸器管理」においても、23%の方が「準備していない」と回答していまし

②「災害時に準備しているもの」医療的ケア別状況

n489 （複数回答）（人） 図表 63

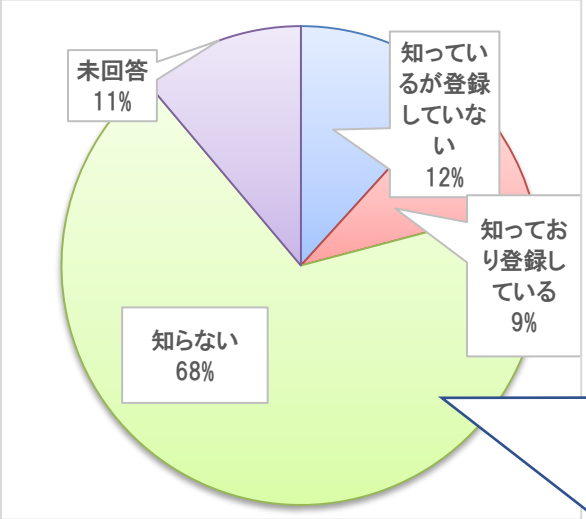


〇いずれの医療的ケアにおいても「医療的ケアに必要な物等」「医療的ケアに必要な電源や電源の確保先」「内服薬」は準備ができている傾向でした。

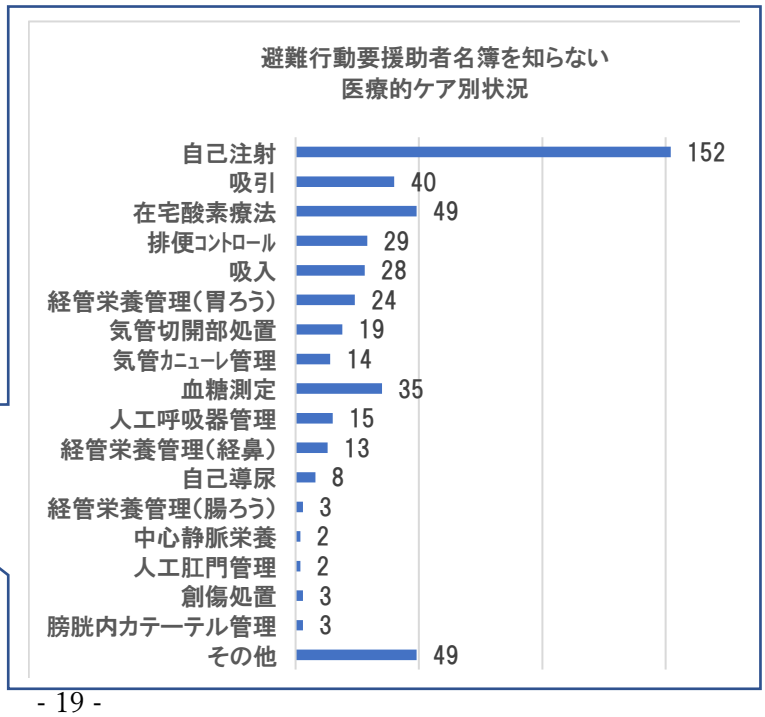
〇全疾患をとおし、「健康保険証、医療証の写し」や「安否確認連絡先」の準備ができていない傾向でした。

（3）災害時対策基本法に基づき市町村が作成する「避難行動要支援者名簿」を知っているかどうかについて

（保護者回答） n1015 図表 64



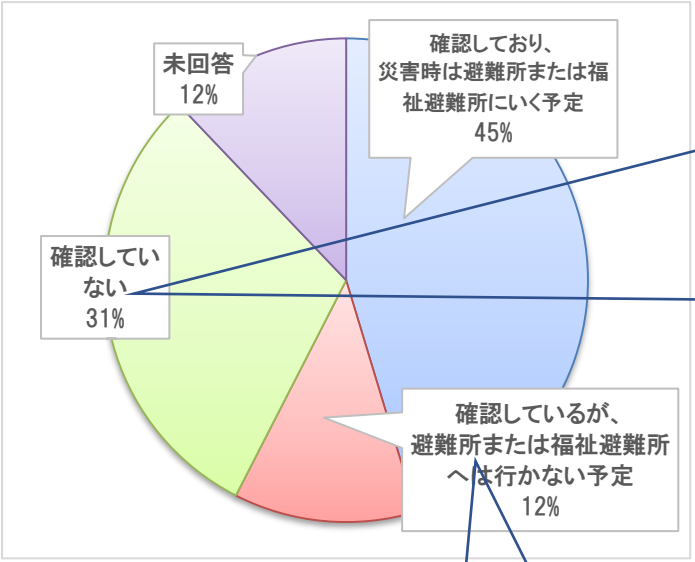
（複数回答）（人） 図表 65



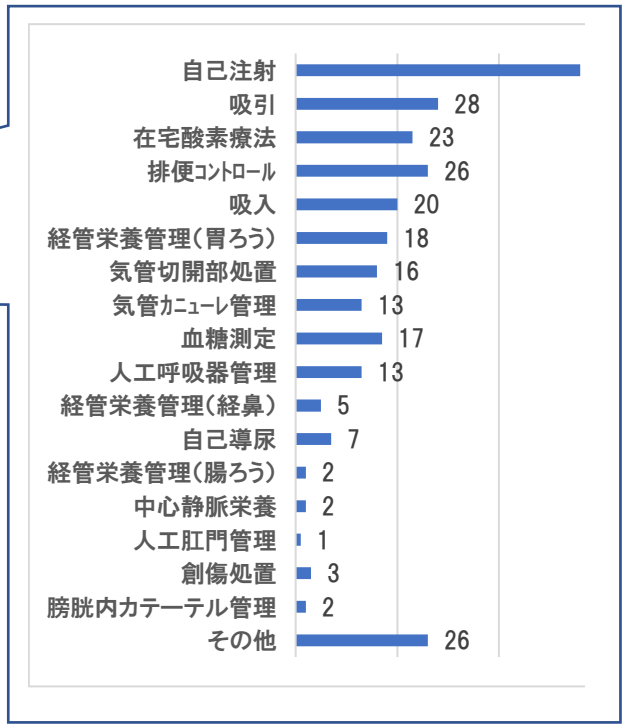
（4）災害時に備えて、避難所の場所を確認しているか。（保護者回答）

〇災害時に避難所の場所を確認していない場合の医療的ケア別状況

n1015　図表 66

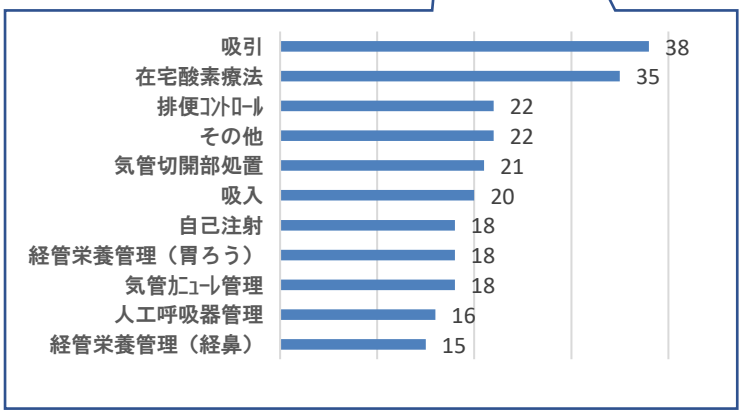


（複数回答）（人）　図表 67



〇図表 66 の「確認しているが、避難所または福祉避難所には行かない予定」のうち医療的ケア別状況

（複数回答）（人）　図表 68



〇保護者の68%が「避難行動要援護者名簿」を知らないと回答しており、医療的ケア別では、「自己注射」が最も多く、次いで、「在宅酸素療法」、「吸引」でした。また、「気管カニューレ管理」「人工呼吸器管理」等、高度な医療的ケアを必要とする児童も含まれていました。

〇「災害に備えて避難所の場所を確認していない」のは、「自己注射」と最も多く、次いで「吸引」「排便コントロール」「気管切開部処置術」「人工呼吸器管理」でした。

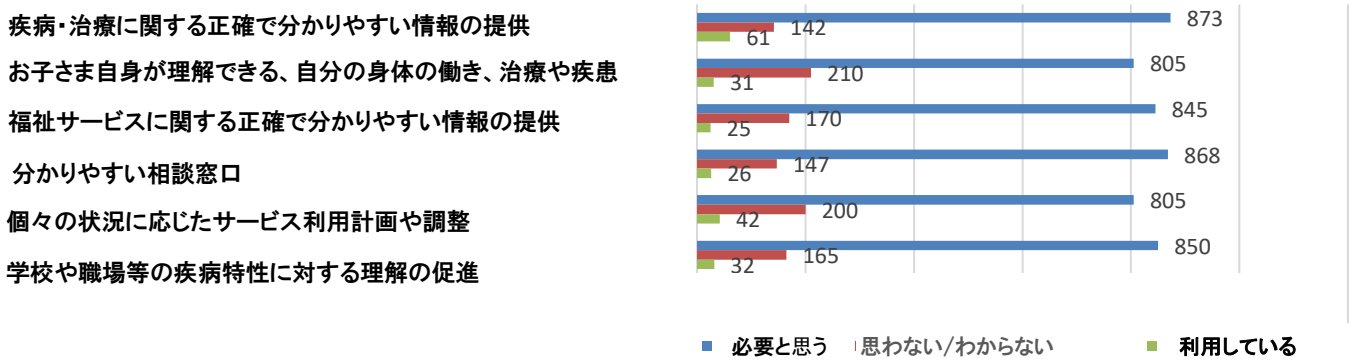
〇「避難所の場所の確認はしているが災害時に避難所に行かない」と回答した保護者は12%であり、医療的ケア別にみてみると、「吸引」が最も多く、ついで、「在宅酸素療法」「排便コントロール」「気管切開部処置」でした。

また、「気管カニューレ管理」「人工呼吸器管理」等、高度なケアが必要な児童も含まれていました。

9. お子さまの育ちや自立について、お子さま自身やご家族にとって必要と思うもの（保護者回答）

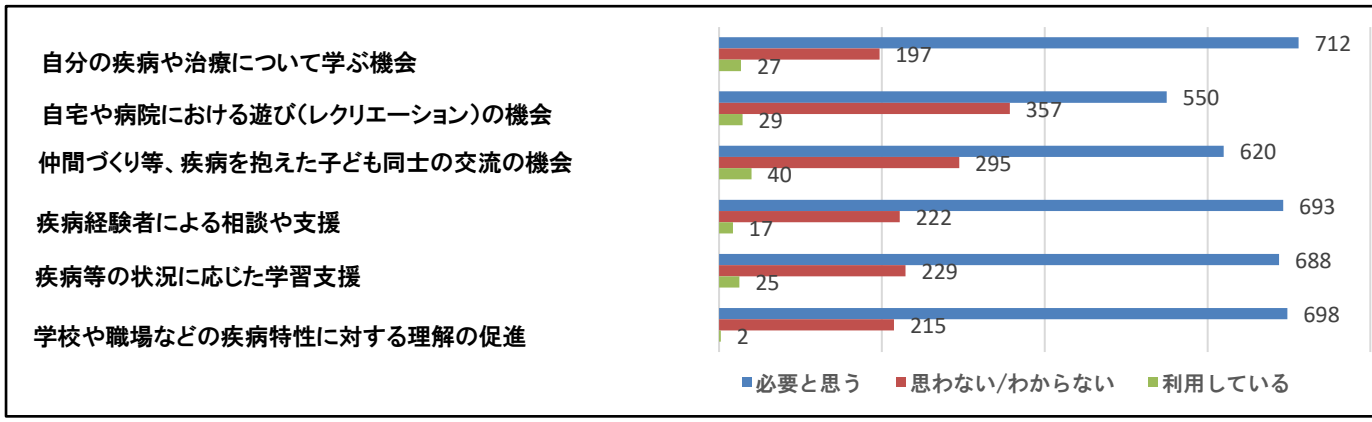
（1）関係機関に関する事

n1015 （複数回答）（人） 図表 69



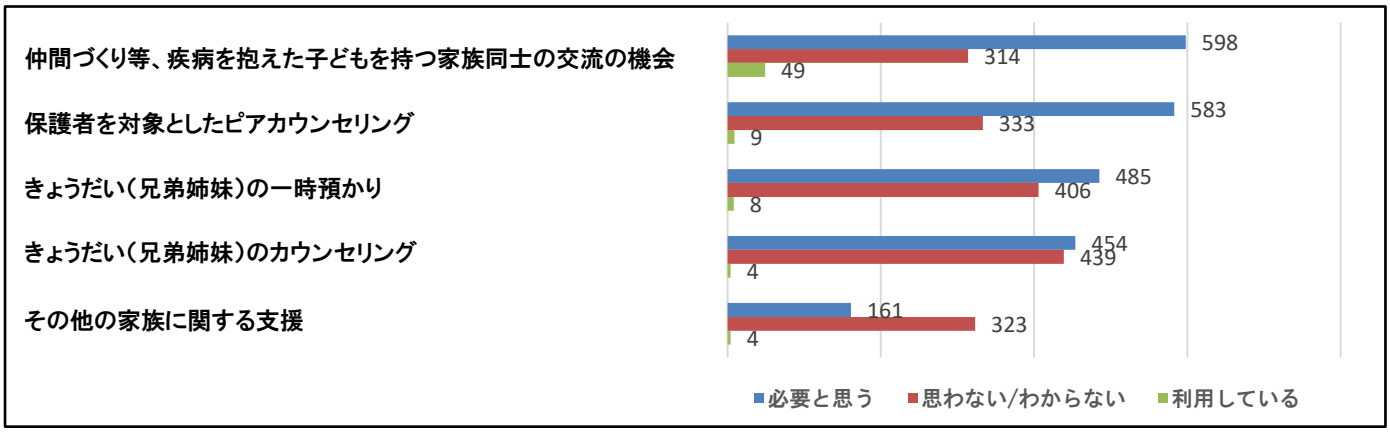
（2）お子さま自身に関すること

n1015 （複数回答）（人） 図表 70



（3）家族に関すること

n1015 （複数回答）（人） 図表 71



（4）その他、必要なこと（自由記載、一部抜粋）

・通院、通学、リハビリ等の移動の支援、送迎サービス

・ショートステイ等、親の体調不良や急な用事の際の受け入れ先の拡充、子どもの情報がきちんと伝わるしくみ

・相談窓口の１本化　・指導ではなく、不安や心配な事を聞いてくれる等の保護者支援

10. まとめ

◎調査結果から、96%の児童が在宅での療養生活を送っており、全体の45%の児童が、なんらかの医療的ケアを必要としていました。また、88%の児童は、学校等に在籍しており、どこにも在席していない児童の92%は、6歳未満の乳幼児でした。

本調査にご協力をいただいた方々は、地域において慢性疾患を抱え、通院をしながら、日常生活を送っている児童が大半でした。また、学校生活や就労について心配な事を持ちつつ、自立支援事業等の行政サービスの利用が少ない実態や災害時の備えが不十分であることがわかりました。こうした状況を踏まえ、保護者や児童の療養生活を支える体制の一環として、療養生活に活用しやすい情報提供や、保護者や児童のニーズに応じた小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の取組が必要といえます。

【調査結果のまとめより】

◎保護者や児童の困り事や心配なことの主な 5 点は次のとおりでした。

1. 障がい福祉サービス等の情報入手について
2. 様々な相談先について
3. 学校生活や就労について
4. 児童自身の自立について
5. 災害の備えについて

◎お子さまの自立のために、お子さま自身や保護者が必要と思う主な 5 点は次のとおりでした。

1. 疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供
2. わかりやすい相談窓口
3. 学校や職場等の疾病特性等の理解の促進
4. 福祉サービス等に関する正確でわかりやすい情報の提供
5. 同じ目的や疾患をもつ交流や仲間づくり等の機会

◎本調査結果、療養生活を支えるため検討が必要な4点は以下のとおりです。

1. 相談先、福祉サービス、災害の備え等に関する情報発信の取組。
2. 子どもの成長や理解度に応じ、適切な時期に治療や病状について、子ども自身に伝える等自立(律)支援の取組。
3. 児童の交流を基盤とした発達促進や相談支援等の自立支援事業の取組。
4. 医療、教育、保健機関等が連携し、疾患の特性をふまえた学校生活支援等の取組。

※表紙のイラストは KYO さんにご協力をいただきました。

<資料：各疾患・疾病について>

○厚生労働省が定める各疾患群・疾病の対象は 16 疾患群 756 疾病です。（平成 30 年度）
各疾病の詳細は、小児慢性特定疾病情報センターのホームページ等で、ご確認いただけます。
リンク先：https://www.shouman.jp/disease/details/07_01_001/

○小児慢性特定疾病　疾患群・疾病名別交付状況について（平成 29 年度の実績）
・大阪府（政令市・中核市を除く）の、受給者の多い 3 疾患群は、内分泌疾患、慢性心疾患、神経・筋疾患です。
・各疾患群のうち、受給者の多い疾患群順の、各上位5疾病の状況
（※骨系統疾患、脈管系疾患の 2 疾患群は平成 29 年度対象外）

疾患群	疾患名	疾患群	疾患名
内分泌疾患	成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものを除く。） 先天性甲状腺機能低下症等 バセドウ病 ゴナドトロピン依存性思春期早発症 成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるもの）	慢性呼吸器疾患	気道狭窄 慢性肺疾患 気管支喘息 先天性中枢性低換気症候群 リンパ管腫／リンパ管腫症
慢性心疾患	ファロー四徴症 心室中隔欠損症 完全型房室中隔欠損症（完全型心内膜床欠損症） 完全大血管転位症 両大血管右室起始症 （タウジッヒ・ビング奇形を除く。）	膠原病	若年性特発性関節炎 全身性エリテマトーデス 皮膚筋炎／多発性筋炎 シェーグレン症候群 混合性結合組織病
神経・筋疾患	点頭てんかん（ウエスト症候群） 脊髄髄膜瘤 もやもや病 レノックス・ガストー症候群 乳児重症ミオクロニーてんかん	先天性代謝異常	ミトコンドリア DNA 突然変異シトリン欠損症 グルコーストランスポーター1（GLUT1）欠損症 フェニルケトン尿症（高フェニルアラニン血症） ウィルソン病

悪性新生物	前駆B細胞急性リンパ性白血病 中枢神経系腫瘍等 神経芽腫 T 細胞性急性リンパ性白血病 ランゲルハンス細胞組織球症	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	ダウン症候群 常染色体異常等（ウィリアムズ症候群、プラダー・ウィリ症候群を除く。） アンジェルマン症候群 13 トリソミー症候群 4p-症候群
慢性腎疾患	微小変化型ネフローゼ症候群 IgA 腎症 巣状分節性糸球体硬化症 膀胱尿管逆流 （下部尿路の閉塞性尿路疾患による場合を除く。） ネフローゼ症候群等	血液疾患	血友病A 免疫性血小板減少性紫斑病 フォンウィルブランド病 再生不良性貧血 血友病B
糖尿病	1 型糖尿病 2 型糖尿病 若年発症成人型糖尿病 （MODY） その他の糖尿病 インスリン受容体異常症	免疫疾患	慢性移植片対宿主病 慢性肉芽腫症 IgG サブクラス欠損症 周期性好中球減少症 シュワッハマン・ダイアモンド症候群
慢性消化器疾患	胆道閉鎖症 潰瘍性大腸炎 クローン病 総排泄控遺存 ヒルシュブルング病	皮膚疾患	レックリングハウゼン病 （神経線維腫症Ⅰ型） 眼皮膚白皮症（先天性白皮症） 色素性乾皮症 ケラチン症性魚鱗癬 道化師様魚鱗癬