

総 括 調 査 票

調査事業名	(14) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業			調査対象 予 算 額	令和5年度：923百万円 (参考 令和6年度：923百万円)		
府省名	厚生労働省	会計	一般会計	項	特定疾患等対策費	調査主体	本省
組織	厚生労働本省			目	小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業費負担金	取りまとめ財務局	—

①調査事業の概要

【事業の概要】

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「本事業」という。）は、幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において実施するものである。

実施主体：都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

補助率：1/2

根拠条文：児童福祉法第19条の22、第53条

- 本事業は児童福祉法第19条の22第1項に規定されている必須事業と同法第19条の22第2項及び第3項に規定されている努力義務事業等からなり、対象疾病数等の推移は【表1】のとおり。

【表1】対象疾病数・受給者数・予算執行率の推移

	令和2年度	令和3年度	令和4年度
対象疾病数	762疾病	788疾病	788疾病
受給者数	117,753人	115,012人	115,000人
予算執行率	21%	20%	20%

【問題意識】

- 本事業はかねてから任意事業（現努力義務事業）の実施率が低調【表2】となっていたところ、令和5年10月1日より改正児童福祉法（以下「改正法」という。）が施行され、以下のとおり強化された。
- ・これまで任意事業であった各事業を努力義務化
 - ・「実態把握事業」を努力義務の事業として新設
- 改正法施行後、半年が経過したことから、実態調査を行い、改正法施行後の実施状況を調査するとともに実施率が低調な事業については、未実施の要因を調査・分析する。
- また、厚生労働省のHPにおいて公表している実態把握調査の手引き書等が理解され、活用されているか調査する。

<必須事業>（第19条の22第1項）

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療養相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング

小児慢性特定疾病児童等自立支援員

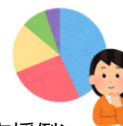


<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用提案

<努力義務事業>（第19条の22第2項及び第3項）

実態把握事業



<支援例>

- ・地域のニーズ把握
課題分析

療養生活支援事業



- ・レスパイト
(一時預かり)

相互交流支援事業



- ・患児同士の交流
・ワークショップの開催

就職支援事業



- ・職場体験
・就労相談会

介護者支援事業



- ・通院の付添い支援
・患児きょうだいへの支援

その他の自立支援事業



- ・学習支援
・身体づくり支援

【表2】任意事業（現努力義務事業）の実施状況

事業名	令和2年度 (129か所)	令和3年度 (131か所)	令和4年度 (135か所)
療養生活支援事業	13か所(10.1%)	18か所(13.7%)	18か所(13.3%)
相互交流支援事業	41か所(31.8%)	41か所(31.3%)	44か所(32.6%)
就職支援事業	10か所(7.8%)	13か所(9.9%)	16か所(11.9%)
介護者支援事業	3か所(2.3%)	3か所(2.3%)	3か所(2.2%)
その他自立支援事業	17か所(13.2%)	22か所(16.8%)	25か所(18.5%)

(出所) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況」

総 括 調 査 票

調査事業名 (14) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

②調査の視点

1. 事業の実施率について

改正法の施行から半年が経過したところ、各事業の実施率は改善しているか。

2. 未実施の要因について

実施率の低調な事業について、何が事業実施の妨げとなっているのか。また、事業実施に当たって何が必要とされているか。

3. 既存手引き書等の活用について

厚生労働省のHPにおいて公表している実態把握調査の手引き書等について、自治体が理解した上で活用できているか。

【調査対象年度】
令和5年度

【調査対象先数】

都道府県 : 47団体
指定都市 : 20団体
中核市 : 62団体
児童相談所設置市 : 8団体
合 計 : 137団体

③調査結果及びその分析

1. 事業の実施率について

(1) 努力義務事業

令和5年度の各努力義務事業の実施状況は【表3】のとおり。

令和4年度調査より相互交流支援事業で17.8%、介護者支援事業で17.5%、その他自立支援事業で18.7%上昇しており、相互交流事業については、半数の自治体において実施されているものの、依然として実施率は低調となっている。

なお、必須事業である相談支援事業は135/137自治体で実施しており、ほぼ全ての自治体において実施済みであった。

【表3】努力義務事業の実施状況

事業名	令和5年度 (137か所)	令和4年度 (135か所)	対前年度
実態把握事業	60か所(43.8%)	-	-
療養生活支援事業	18か所(13.1%)	18か所(13.3%)	▲0.2%
相互交流支援事業	69か所(50.4%)	44か所(32.6%)	+17.8%
就職支援事業	22か所(16.1%)	16か所(11.9%)	+4.2%
介護者支援事業	27か所(19.7%)	3か所(2.2%)	+17.5%
その他自立支援事業	51か所(37.2%)	25か所(18.5%)	+18.7%

(2) 実態把握事業（努力義務事業）

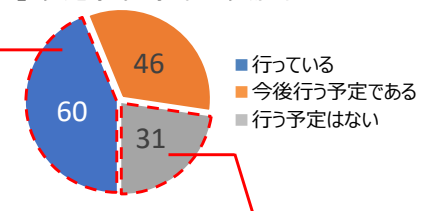
新たに新設された実態把握事業の実施状況は【図1】のとおり。改正法施行前においても93/137自治体で何らかのニーズ調査を行っていたところ、改正法施行により、「今後行う予定である」までを含めた自治体数は106/137自治体と増加しており、努力義務化の効果は一定程度あったものと思われる。

しかし、実態把握事業を実施している自治体においても把握した情報の分析評価まで行っている割合は34/60と約半数に留まっていた【図2】。なお、分析評価を「行う予定はない」とした理由は【図3】のとおり。

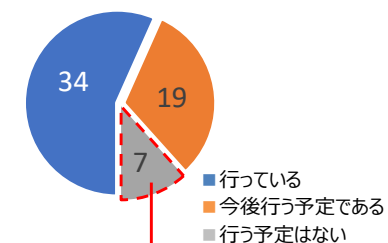
実態把握事業の実施予定がないとした理由は【図4】のとおり。聞き取り調査など他の方法で実施している自治体もある一方、「どう手を付けてよいか分からない」、「人員が不足している」、「必要性が分からない」といった理由で実施予定なしの自治体もあった。

実態を把握し、分析評価まで行っている自治体は34/137と低調であることから、当該事業の実施率を上げる必要があるのではないか。

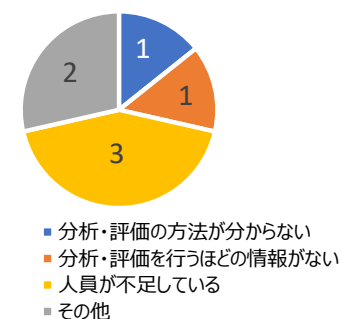
【図1】実態把握事業の実施状況



【図2】分析評価の有無



【図3】行う予定がない理由



【図4】行う予定がない理由



総 括 調 査 票

調査事業名 (14) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

③調査結果及びその分析

2. 未実施の要因について

(1) 未実施の要因分析

各努力義務事業について、未実施となっている要因上位3つを挙げてもらい要因分析を行った。

【表4】は要因上位3つのうち1位を集計したものであるが、いずれの事業についても「ニーズがない又は把握していない」が最も多くの割合を占めていた。単純にニーズがない場合も考えられるが、1. (2)の分析を踏まえるとニーズの把握ができていない、又は把握したニーズの分析評価までできていないことが事業実施に至っていない要因の1つであると推察できる。

【表4】未実施となっている理由

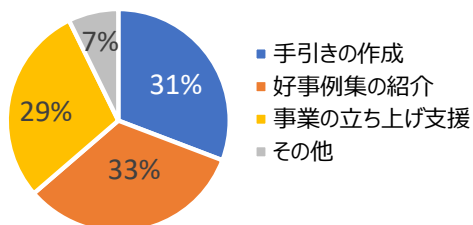
要因/各事業（未実施自治体数）	療養生活支援事業 (119)	相互交流支援事業 (68)	就職支援事業 (115)	介護者支援事業 (110)	その他自立支援事業 (86)
実施に向けて準備中	2 (1.7%)	7 (10.3%)	8 (7.0%)	5 (4.5%)	4 (4.7%)
ニーズがない又は把握していない	39 (32.8%)	27 (39.7%)	46 (40.0%)	49 (44.5%)	37 (43.0%)
他の施策において実施されている	23 (19.3%)	2 (2.9%)	12 (10.4%)	8 (7.3%)	5 (5.8%)
予算を確保できない	12 (10.1%)	3 (4.4%)	7 (6.1%)	9 (8.2%)	7 (8.1%)
人員を確保できない	10 (8.4%)	11 (16.2%)	16 (13.9%)	15 (13.6%)	16 (18.6%)
事業を委託できるNPO等がない	13 (10.9%)	4 (5.9%)	4 (3.5%)	6 (5.5%)	2 (2.3%)
対象人数が少なく事業化できない	3 (2.5%)	3 (4.4%)	3 (2.6%)	2 (1.8%)	2 (2.3%)
どのように実施してよいか分からない	8 (6.7%)	3 (4.4%)	7 (6.1%)	6 (5.5%)	5 (5.8%)
その他	9 (7.6%)	8 (11.8%)	12 (10.4%)	10 (9.1%)	8 (9.3%)

(2) 事業実施に当たり必要と考えるもの

自治体が各努力義務事業の実施に当たり必要と考えるものについては、【図5】のとおりであった。

事業の実施には、モデル的な事例が記載された手引きや好事例の横展開等が有効と推察される。

【図5】事業実施に当たり必要と考えるもの

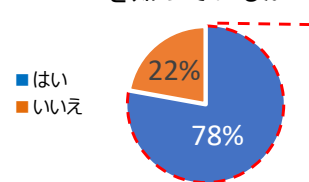


3. 既存手引き書等の活用について

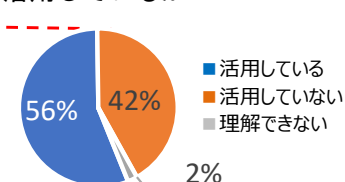
厚生労働省のHPで公表している実態把握調査の手引き書等の活用状況について調査したところ、【図6】、【図7】のとおりであった。

手引き書等を理解した上で活用していると回答したのは全体の44%であり、半数以上が活用まで至っていない状況であったことから、手引き書等の活用まで至る取組が必要ではないか。

【図6】手引き書等の存在を知っているか



【図7】手引き書等を理解し活用しているか



④今後の改善点・検討の方向性

1. 事業の実施率について
2. 未実施の要因について
3. 既存手引き書等の活用について

○ 必須事業の実施率はほぼ100%であるが、努力義務事業について、一部の改善は見られるものの依然として低い水準であることから実施率の更なる改善を図るべき。

○ 小児慢性特定疾病はそれぞれ疾病の程度が異なることから個々のニーズを把握することが重要である。

厚生労働省は各自治体が実態把握事業を効果的に実施できるよう実態把握調査の手引き書等を再度周知するとともに、各自治体が理解した上で、きめ細やかなニーズ把握を可能とする仕組みを構築すべき。

○ また、事業の立ち上げ支援を引き続き実施するとともに立ち上げ支援によって得られた知見等から各事業の実施内容をまとめた事例集等を作成し、周知すべき。