

【仙台市】令和7年度小児慢性特定疾病児童等実態把握調査結果

概要（1/4）

R8.7

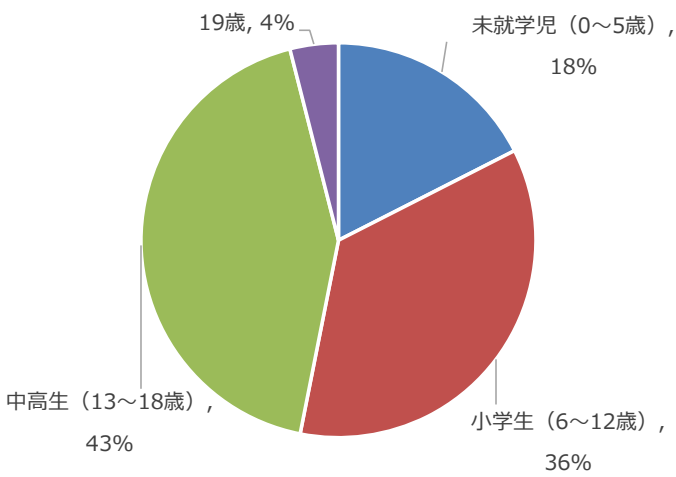
調査概要

経過	小児慢性特定疾病児童等（以下、「小慢児童等」という）について、児童福祉法に基づき平成27年1月より都道府県・政令指定都市等において「小児慢性特定疾病自立支援事業」を開始した。相談支援等の「必須事業」（本市においては、「小慢さぼーとせんたー」）と相互交流支援事業等の「任意事業」がある。令和5年10月の法改正により、任意事業が努力義務化され、これらの任意事業の実施を促進する「実態把握事業」が努力義務の事業として新設された。このことを踏まえ、本市においても受給者を対象に調査を実施したもの		
目的	小慢児童等及びその保護者の生活実態や支援ニーズを把握し、課題の整理を行うとともに、今後の支援施策の充実に資すること		
対象	仙台市において小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を受けている児童等の保護者 1,112人		
方法	電子回答フォーム（インターネット）によるアンケート調査		
期間	令和7年9月1日から令和7年10月31日まで	回答率	15.9%（177件/1,112件）

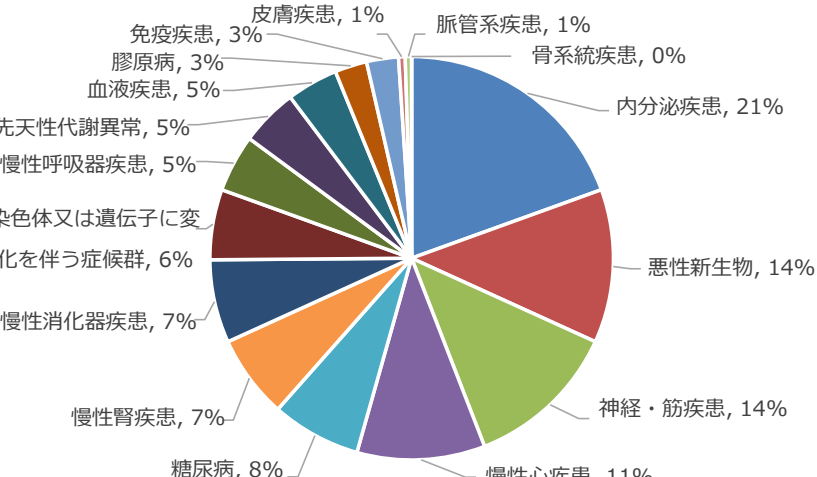
結果概要（抜粋）

小慢児童等の属性に関して

年齢について(問3)



疾患群について(問4,複数回答可)



心身の状態について(問5,複数回答可)

身体障害者手帳を持っている	25%
療育手帳を持っている	25%
精神保健福祉手帳を持っている	1%
発達障害の診断を受けている	11%
あてはまるものはない	56%

医療的ケアの有無について(問6)

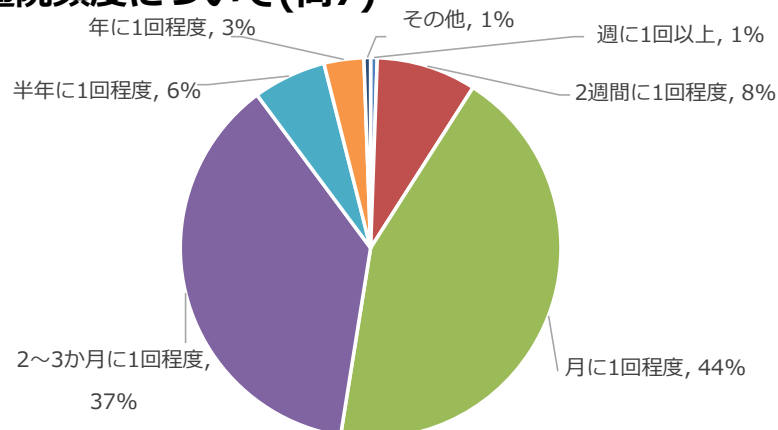
行って（受けて）いる	26%
行って（受けて）いない	74%

【仙台市】令和7年度小児慢性特定疾病児童等実態把握調査結果 概要（2/4）

R8.7

通院・入院の状況に関して

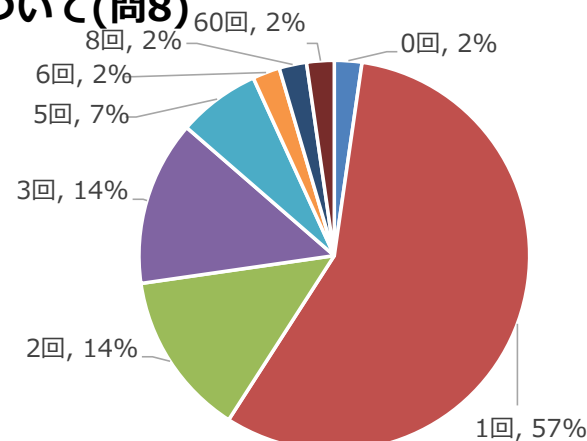
通院頻度について(問7)



直近1年間の入院の有無とその回数について(問8)

入院した	25%
入院していない	75%

※入院日数は、短期間の入院が比較的多いが、30日以上長期入院も一定数みられ、入院期間にはばらつきがみられた。



きょうだいに関して

きょうだい児に関する不安や悩み(問9)とその内容について(問10,上位2つ,複数回答可)

不安や悩みがある	37%	保護者がきょうだいに十分に手をかけられない	47%
不安や悩みはない	37%	親に気を使って本音を言えていないのではないか不安に感じている	42%
きょうだいはいない	26%		

移行期（就学・就労）に関して

学校・保育所等での活動に関する不安の内容について(問12,上位3つ,複数回答可)

進級・進学・就職	72%
体力面	71%
急変・緊急時の対応	55%

※「不安がある」「どちらかという不安がある」との回答の合計

就労に関する不安（問13）とその内容について(問14,上位3つ,複数回答可)

不安がある	62%	職場の理解	92%
不安はない	15%	体力面	88%
まだ考えたことはない	23%	急変・緊急時の対応	82%

※「不安がある」「どちらかという不安がある」との回答の合計

【仙台市】令和7年度小児慢性特定疾病児童等実態把握調査結果 概要（3/4）

R8.7

情報発信・相談支援に関して

医療・福祉サービスの情報の入手方法について (問16,上位3つ,複数回答可)

インターネット・SNS	63%
医療機関や福祉施設	47%
市政だより	24%
：	
情報はほしいが手段がない	7%

※「小慢さぼーとせんたー」約6%(10人)、「宮城県成人移行支援センター」約1%(1人)

情報入手時の困りごとについて(問17,上位4つ,複数回答可)

どこに相談したらいいか分からなかった	47%
特に困らなかった	42%
必要な情報が得られなかった	20%
相談先がなかった	7%

相談できる相手(上位3つ)と相談先がない理由について (問18,複数回答可)

家族や親族	71%
医療機関や福祉施設	62%
学校・保育園等	37%
：	
相談先がない	5%

※「小慢さぼーとせんたー」約2%(3人)、「宮城県成人移行支援センター」0%(0人)

相談先を知らない	3
対応してもらえるか分からない	1
相談先を知らない、対応してもらえないか分からない	2
その他	2

交流・情報交換の機会に関して

必要とされる支援について(問19,上位3つ,複数回答可)

同種の疾病があり成長した大人との交流	82%
学校関係者・医療従事者向けの講演会・情報提供	77%
こどもと同世代の様々な人との交流	77%

※「必要」「どちらかという必要」との回答の合計

自由記述（主な意見）

- ・ 年間の更新手続きの流れが分からない
- ・ 更新手続きが煩雑であるため、デジタル化、簡略化してほしい
- ・ 毎年更新手続きが手間である
- ・ 医療費助成等の所得制限・年齢制限を撤廃してほしい
- ・ 現行の通院介護料の助成額では足りない

- ・ 関連する制度や支援などについて積極的に情報発信してほしい
- ・ 気軽に相談できるツールがほしい

- ・ 小慢児童等の進学や就労についての説明や助言がほしい
- ・ 成人後の受け入れ先や医療費等の補助がなくなることに不安がある
- ・ 小慢児童等ときょうだいと一緒に出かけられる場所を増やしてほしい
- ・ 通院時などでのきょうだい児の預かり先があるとよい
- ・ きょうだいの送迎などに手が回らない
- ・ 小慢児同士やその家族同士が交流、情報交換等できる機会があるとよい
- ・ 家族会や患者会を増やしてほしい

【仙台市】令和7年度小児慢性特定疾病児童等実態把握調査結果 概要（4/4）

R8.7

調査結果からの示唆・課題

①きょうだいに関して

きょうだいのいる保護者の**多くが不安や悩みを抱えており**、きょうだいにかかる**時間的・精神的余裕がないこと**、また、**きょうだいの居場所づくりが求められていることが分かった**

②移行期（就学・就労）に関して

保護者の**多くが小慢児童等の進級・進学・就職に関する不安を抱えており**、小慢児童等の**進学や就労に関する情報が十分に得られていない状況**にあり、特に、就労に関しては**職場の理解や疾病と仕事の両立に不安を抱えていることが分かった**

③情報発信・相談支援に関して

仙台市、宮城県で共同設置している「小慢さぽーとせんたー」や宮城県で設置している「宮城県成人移行支援センター」の利用があまり見られず、**認知度や利用しやすさに課題があること**、また、**行政等による情報発信が不足していることが分かった**

④交流・情報交換の機会に関して

小慢児童等やその家族にとって必要な支援として、**講演会や情報交換会、交流会の需要が高い**

今後の方向性

必須事業

▷今後実施または検討が必要な事項

- ・「小慢さぽーとせんたー」の**認知度向上のための周知方法の検討** ・関係機関との**連携強化**
 - ・医療や福祉サービス等の**効果的な情報発信の手法の検討**
 - ・**相談しやすい体制づくりの検討**
- （令和8年1月より小慢さぽーとせんたーでは、面談・電話・出張に加え、**メール**による相談対応を開始）

努力義務事業

▷令和8年度実施予定の事項（実施済み含む）

- ・**二一ズを踏まえた交流会や講演会の開催（小慢さぽーとせんたー）**
- | | | | |
|------|------------------|------|---------------|
| 6/20 | 子育てに関する交流会・講演会 | 7/18 | 仕事に関する交流会・講演会 |
| 9/21 | きょうだいに関する交流会・講演会 | 12/5 | 就学に関する講演会 |

▷今後実施または検討が必要な事項

- ・必須事業や各種アンケート等をもとに、**交流会や講演会をより充実した内容にするための企画・検討**
 - ・**交流会や講演会以外の自立支援に係る施策の検討**
- （例：きょうだいの一時預かり、ワークショップ、学習支援、身体づくり 等）

仙台市こども若者局
こども家庭保健課 ☎022-214-8189