

令和 7 年度小児慢性特定疾病児童等 実態把握調査の結果について

令和 8 年 7 月 17 日

仙台市こども若者局こども家庭保健課

調査の背景

◆小児慢性特定疾病自立支援事業とは

- ・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、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、平成27年1月より自立支援事業を実施（児童福祉法第19条の22）



調査の背景

◆児童福祉法の改正に伴う小児慢性特定疾病自立支援事業の強化（令和5年10月1日施行）

- ・地域の小慢児童等やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務の事業**として新設
- ・既存の5つの任意事業を**努力義務化**

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ

必須事業

相談支援事業



個々のニーズ把握・相談支援
・自立支援員による相談支援
・ピアカウンセリング 等

支援ニーズに応じた
事業の実施

【努力義務化】

実態把握事業

地域のニーズ把握・課題分析等【追加】

療養生活支援事業

レスパイト等

相互交流支援事業

患児同士の交流、ワークショップ等

就職支援事業

職場体験、就労相談会等

介護者支援事業

通院の付添支援、きょうだい支援等

その他の事業

学習支援、身体づくり支援等

調査の背景

◆小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和6年度）

- ・ 必須事業である相談支援事業についてはほぼすべての自治体が実施している一方で、**努力義務事業（旧任意事業）については全体的に実施率が低い**

1. 必須事業

	全国(138か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(62か所)	児童相談所設置市(9箇所)
相談支援事業	137か所(99.3%)	47か所(100%)	20か所(100%)	61か所(98.4%)	9か所(100%)
自立支援員の配置	135か所(97.8%)	47か所(100%)	20か所(100%)	61か所(98.4%)	7か所(77.8%)

仙台市・宮城県では
「小慢さぽーとせんたー」
へ委託し実施している

2. 努力義務事業（旧任意事業）

事業名	全国(138か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(62か所)	児童相談所設置市(9箇所)
療養生活支援事業	20か所(14.5%)	9か所(19.1%)	3か所(15.0%)	8か所(12.9%)	0か所(0%)
相互交流支援事業	73か所(52.9%)	30か所(63.8%)	8か所(40.0%)	28か所(45.2%)	7か所(77.8%)
就職支援事業	21か所(15.2%)	11か所(23.4%)	4か所(20.0%)	6か所(9.7%)	0か所(0%)
介護者支援事業	19か所(13.8%)	12か所(25.5%)	2か所(10.0%)	5か所(8.1%)	0か所(0%)
その他自立支援事業	43か所(31.2%)	16か所(34.0%)	7か所(35.0%)	17か所(27.4%)	3か所(33.3%)

仙台市・宮城県では
実施していない

⇒小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を拡充（企画・立案）するにあたっては、
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する必要がある

調査の概要

目的

小児慢性特定疾病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を目的とする。

調査対象

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

調査方法

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

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）

主な調査項目

分類	調査項目
お子さまのことについて	○ 回答者の続柄 ○ 同居者の状況 ○ 年齢 ○ 疾患群 ○ 手帳の有無・発達障害の診断 ○ 医療的ケアの有無・内容 ○ 通院頻度 ○ 入院の有無・回数・日数 ○ きょうだいに関する不安・悩み
就学・就労について	○ 在籍している保育・教育施設等 ○ 学校生活に関する不安 ○ 就労に関する不安 ○ 就労に必要な支援
医療・福祉サービス等の支援について	○ 医療・福祉サービスの利用状況 ○ 利用しているサービスの内容 ○ 情報の入手方法 ○ 情報取得における課題 ○ 相談先の状況
全体について	○ 必要とされる支援内容 ○ 交流会・講演会等イベントの参加意向 ○ 自由意見

単純集計結果 ①

集計結果

小慢児童等の属性について

- ・ 回答者の続柄は「父親・母親」が全体の100%を占めている
- ・ 同居者は「母親」が最も多く、次いで「父親」「きょうだい」となっている
- ・ 年齢は0歳から19歳までまんべんない分布であるが、中高生世代が比較的多くなっている
- ・ 疾患群は「内分泌疾患」が最も多く、次いで「悪性新生物」「神経・筋疾患」となっている
- ・ 障害者手帳を有しておらず、かつ発達障害の診断がない割合が最も多く、約56%となっている
- ・ 医療的ケアを行っている割合は約26%となっている
- ・ 通院頻度は「月に1回程度」が最も多く、次いで「2～3か月に1回程度」となっている
- ・ 過去1年間に入院した割合は約25%となっている
- ・ きょうだいに関する不安や悩みがあると回答した割合は約37%となっている
- ・ その内容としては「保護者がきょうだいに十分に手をかけられない」が最も多く、次いで「親に気を使って本音を言えていないのではないかと不安に感じている」となっている

就学・就労

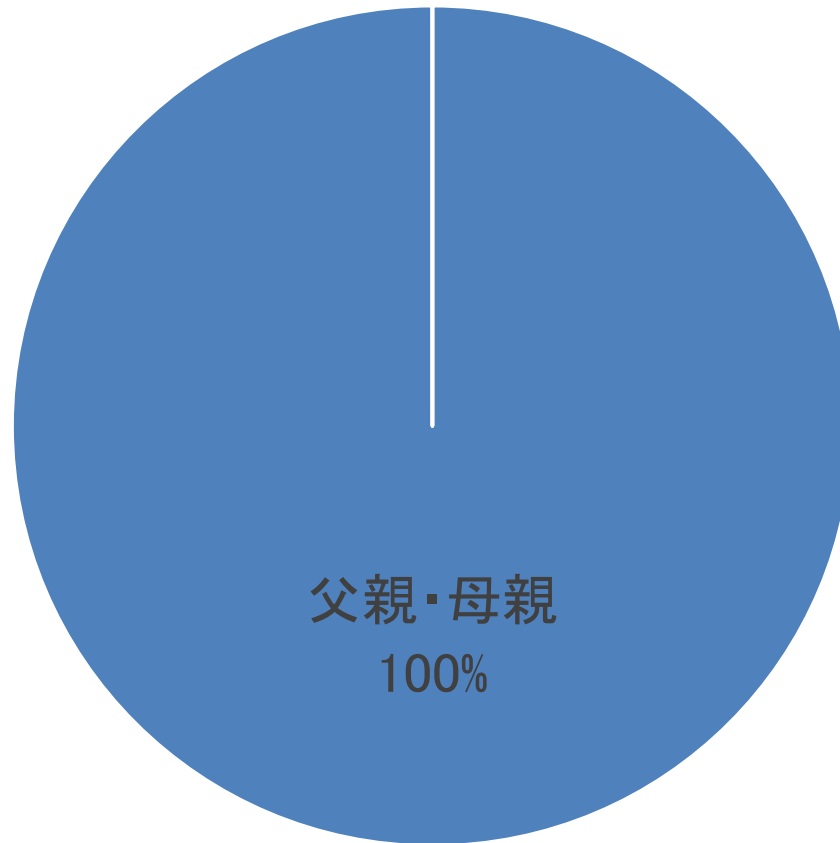
- ・ 在籍している保育・教育施設等はまんべんない分布であるが、通常学級が比較的多くなっている
- ・ 学校生活に関する不安として「進級・進学・就職」「体力面」が多く挙げられている
- ・ 将来の就労に関して不安を感じている割合が多く、約62%となっている
- ・ 不安の内容としては「職場の理解」が最も多く、約92%となっている。

単純集計結果 ②

集計結果	
医療・福祉	・医療・福祉サービスの利用状況は「利用している」が約31%となっている ・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など）」が最も多く、約80%となっている ・情報の入手方法は「インターネット・SNS」が最も多く、次いで「医療機関や福祉施設」となっている ・情報の入手に関する困りごとは「どこに相談したらいいか分からなかった」が最も多く、約47%となっている ・相談先は「家族や親族」が最も多く、次いで「医療機関や福祉施設」となっている
その他	・必要な支援は「同種の疾病があり成長した大人との交流」が最も多く、次いで「学校関係者・医療従事者向けの講演会・情報提供」となっている ・仙台市でイベントを開催する際に、参加しやすい曜日や時間帯については「土日祝；午前中」が最も多く、次いで「土日祝；午後」となっている

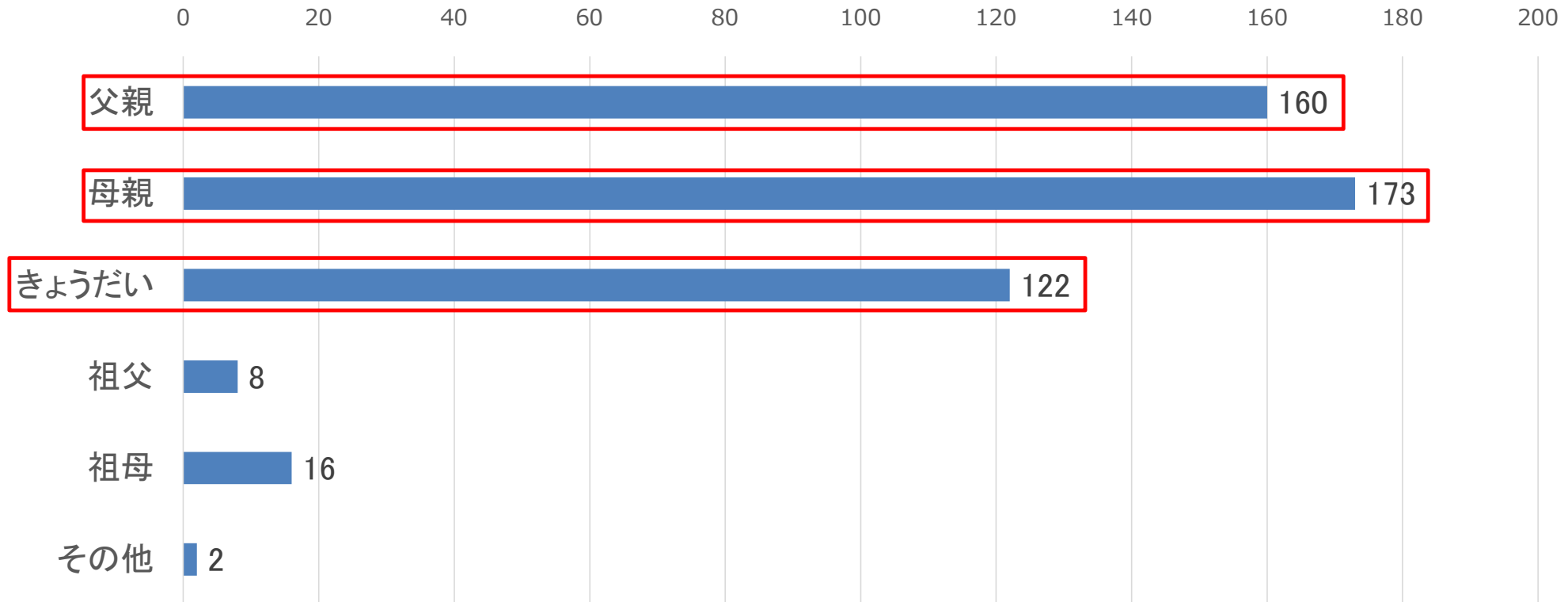
問 1 回答者の続柄

回答者の続柄は「父親・母親」が100%となっている。



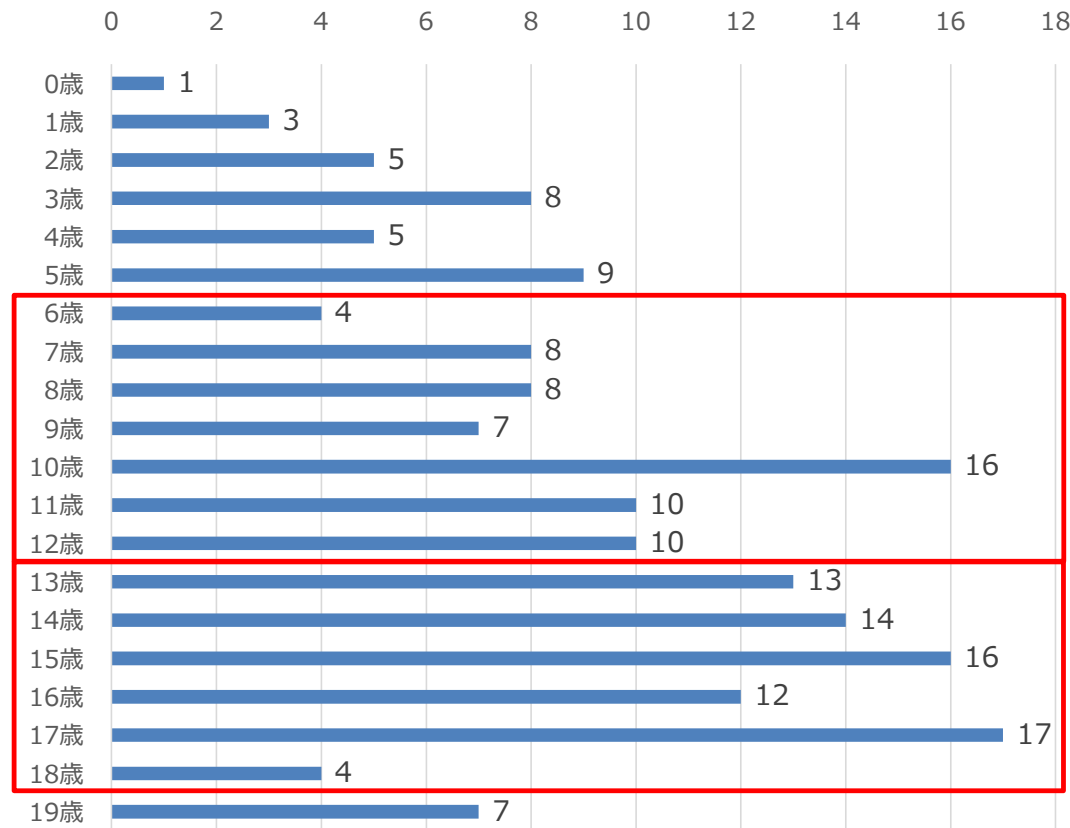
問 2 同居者

同居者は、「母親」が約98%と最も多く、次いで「父親」が約90%、「きょうだい」が約69%、「祖母」が約9%、「祖父」が約5%となっている。



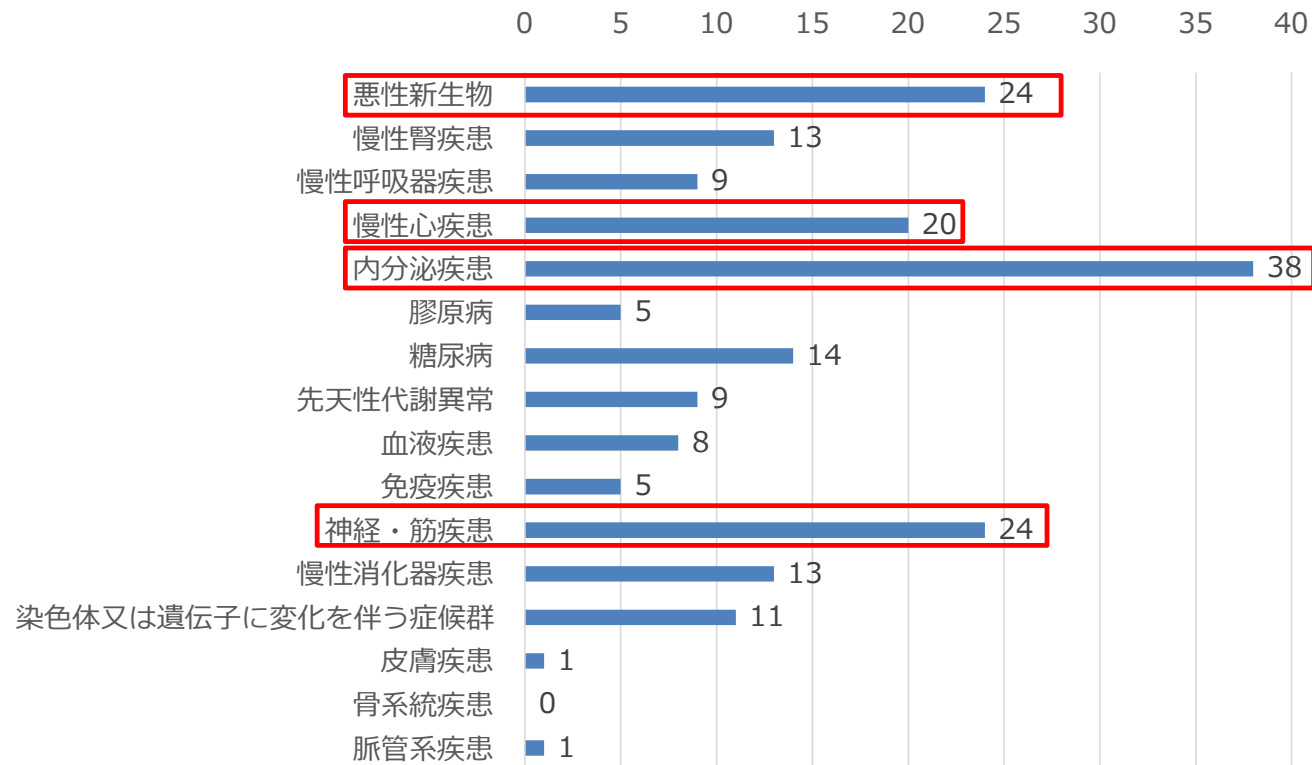
問3 年齢

お子さまの年齢は、中高生（13～18歳）が約43%と最も多く、次いで小学生（6～12歳）が約36%となっている。未就学児（0～5歳）は約18%となっており、全体として0歳から19歳までまんべんない分布であるが、中高生世代が比較的多い。



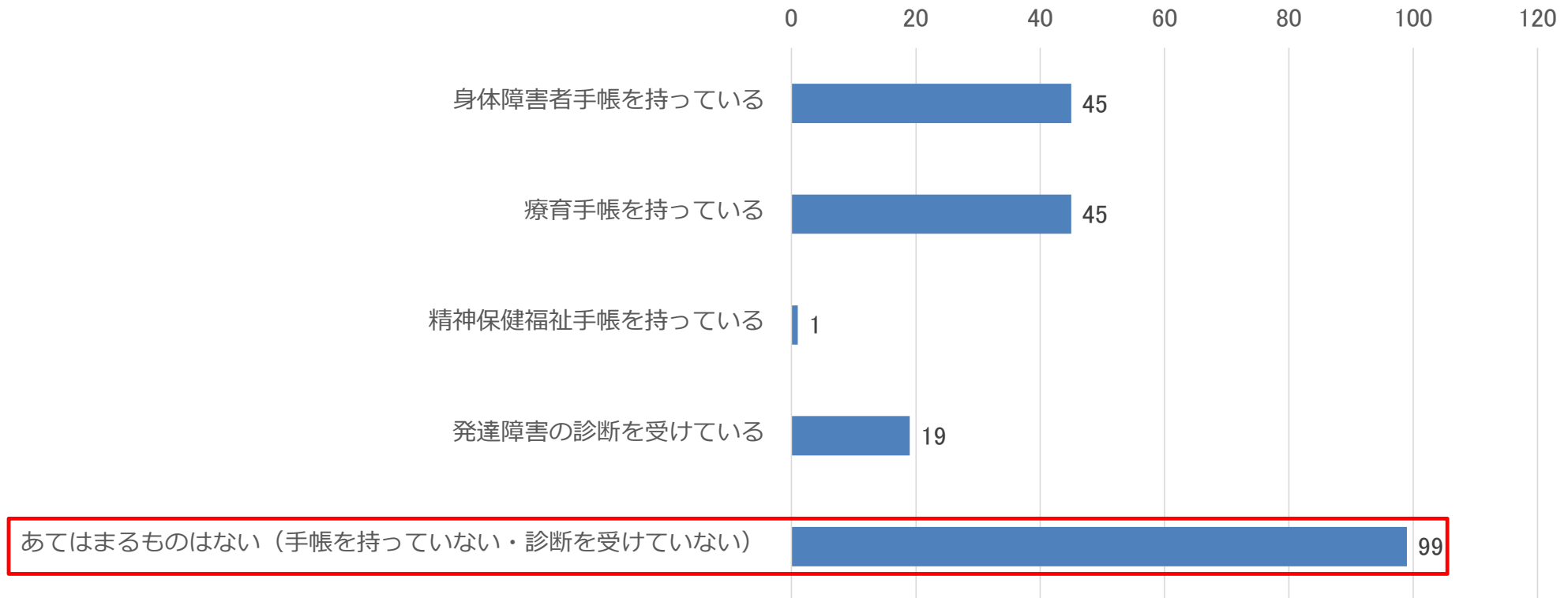
問 4 認定されている疾患群

認定されている疾患群は、「内分泌疾患」が約21%と最も多く、次いで「悪性新生物」および「神経・筋疾患」がいずれも約14%、「慢性心疾患」が約11%となっている。



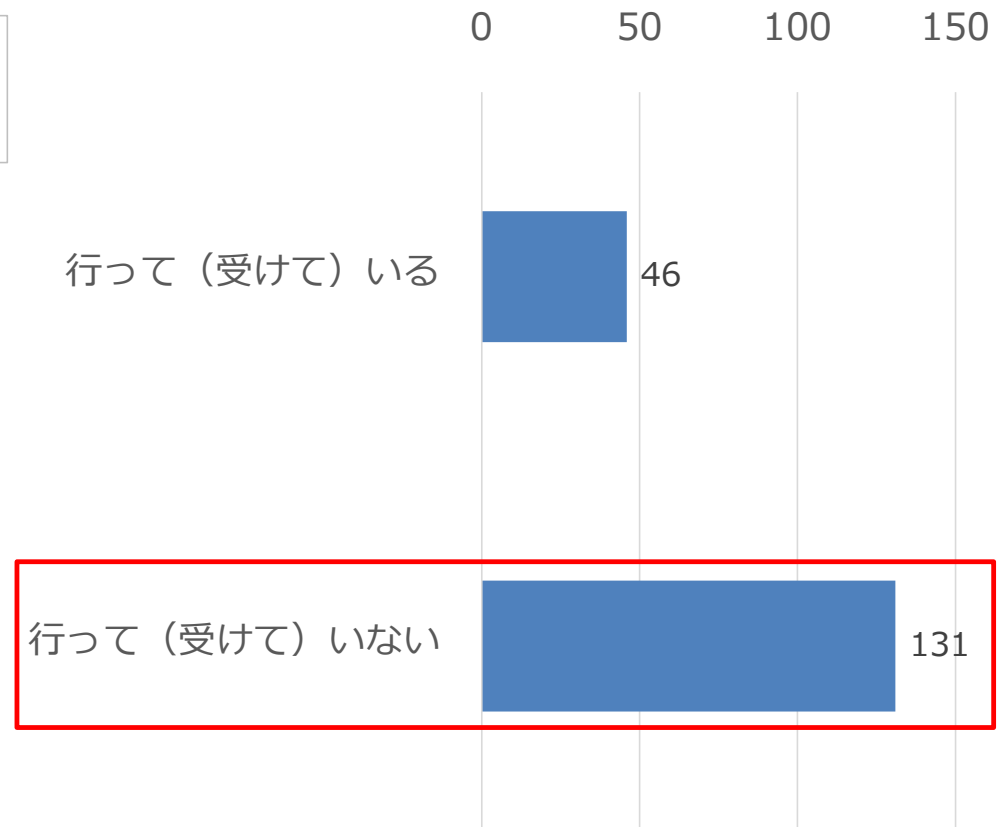
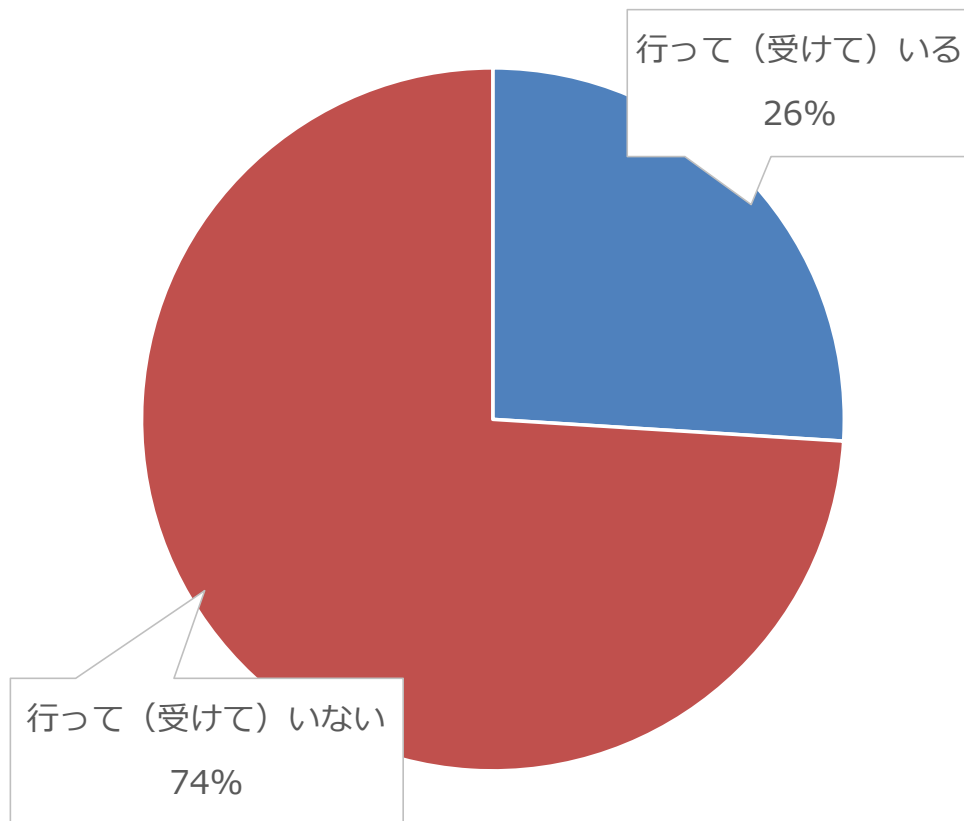
問5 心身の状態（手帳・診断の状況）

心身の状態については、「あてはまるものはない」が約56%と最も多く、障害者手帳を持っていない、かつ発達障害の診断を受けていない者が多くを占めている。一方で、身体障害者手帳および療育手帳はいずれも約25%となっており、発達障害の診断を受けている者は約11%となっている。



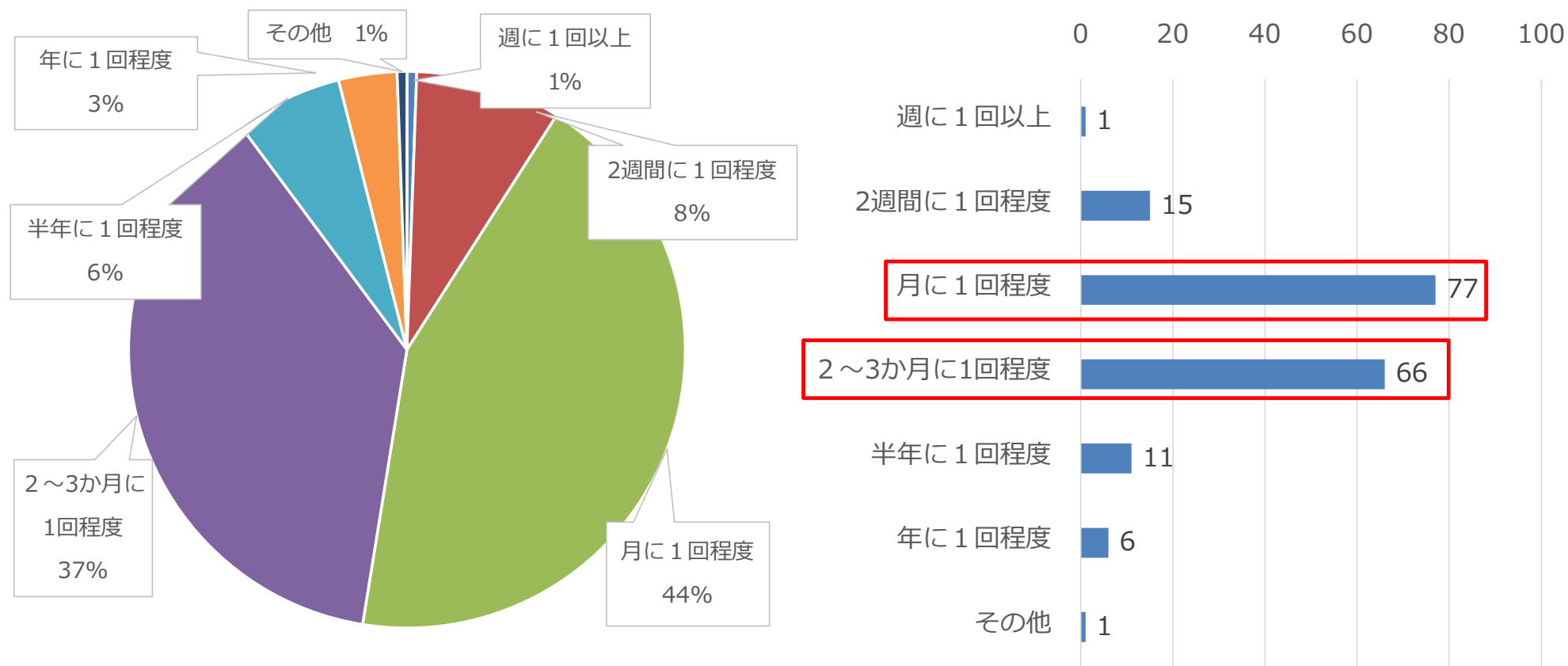
問 6 家庭での医療的ケアの実施状況

家庭で医療的ケアを行って（受けて）いない者が約74%と多数を占めており、行って（受けて）いる者は約26%となっている。



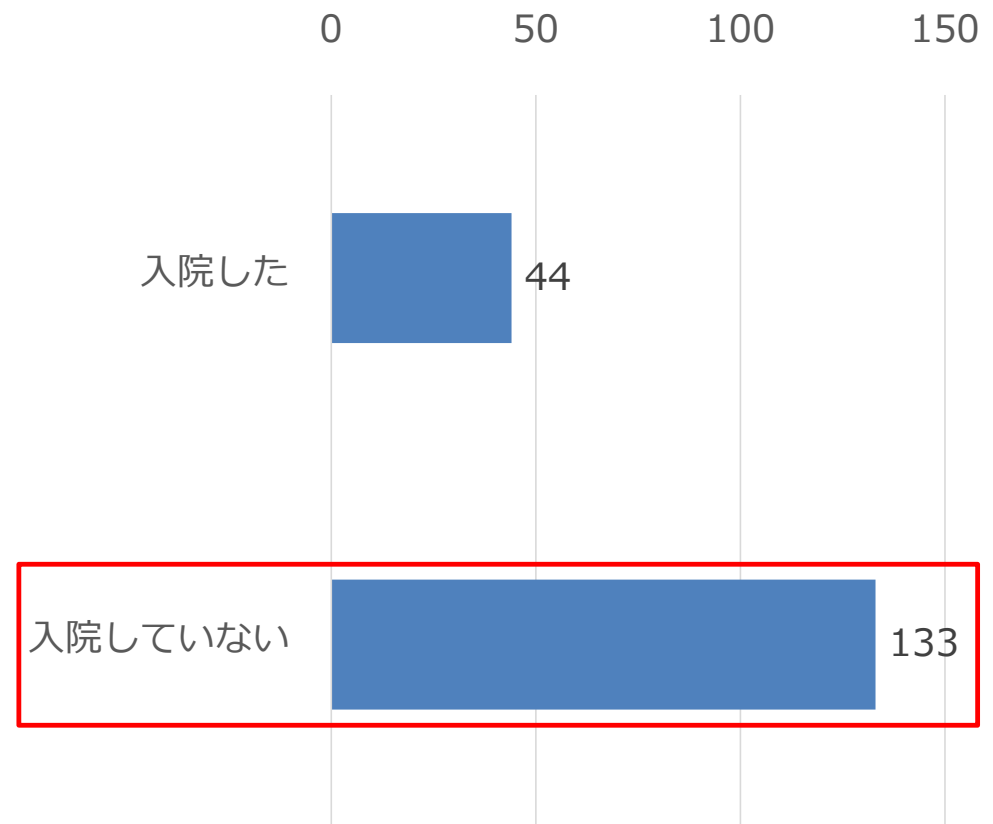
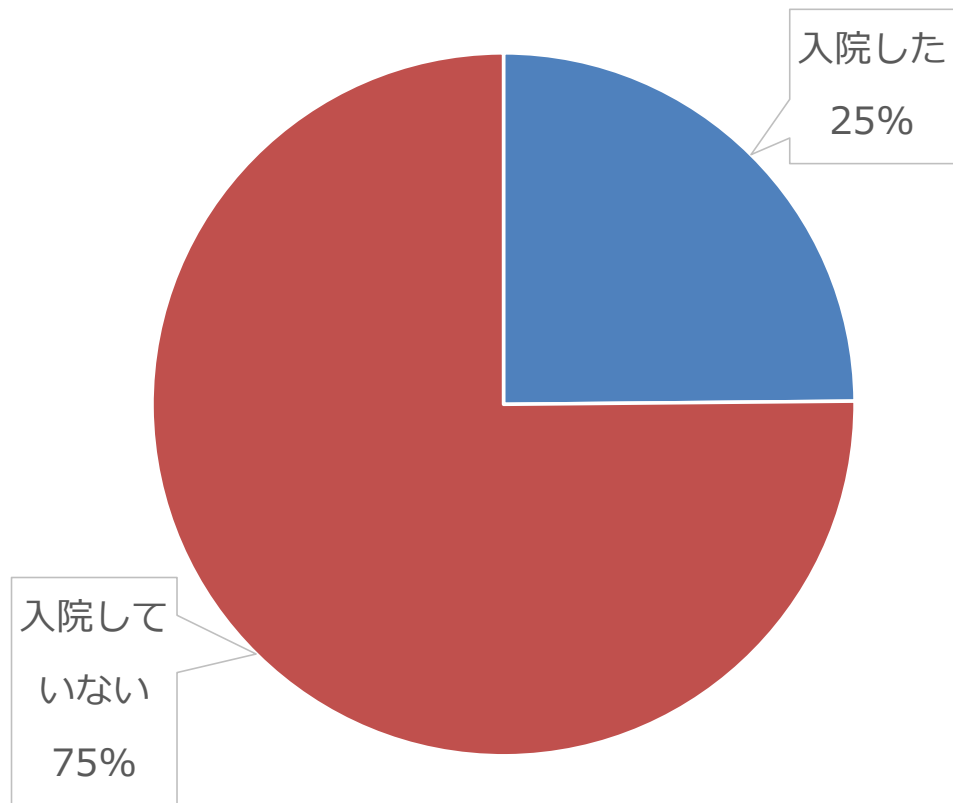
問 7 医療機関への通院頻度（直近1年間）

通院頻度は、「月に1回程度」が約44%と最も多く、次いで「2～3か月に1回程度」が約37%となっている。



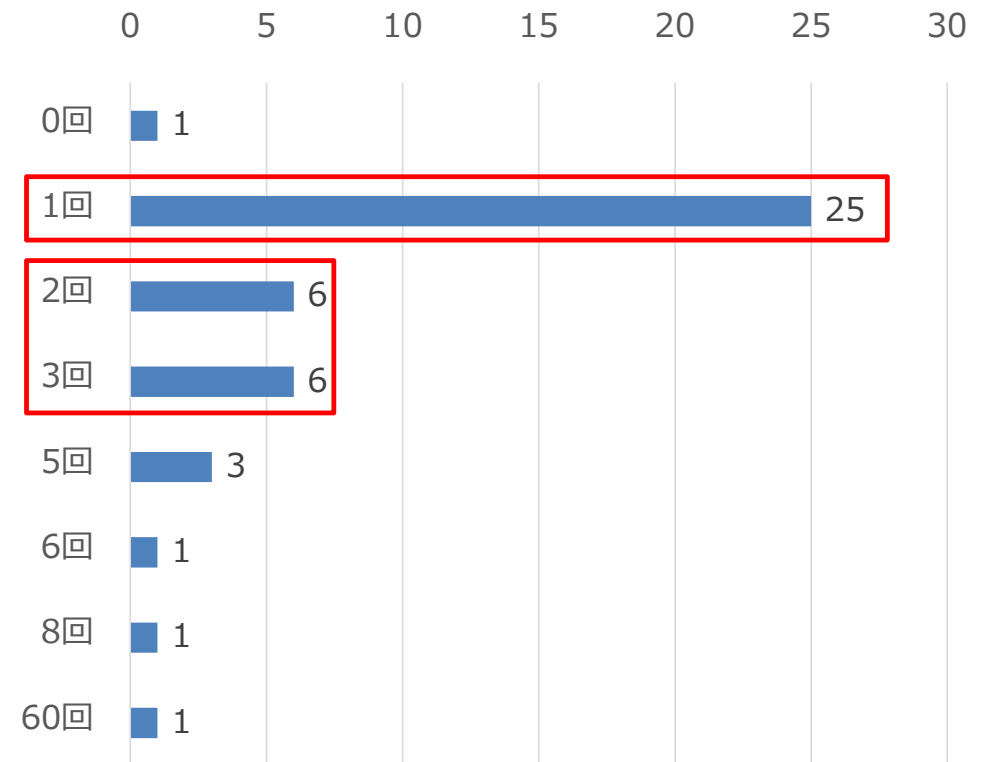
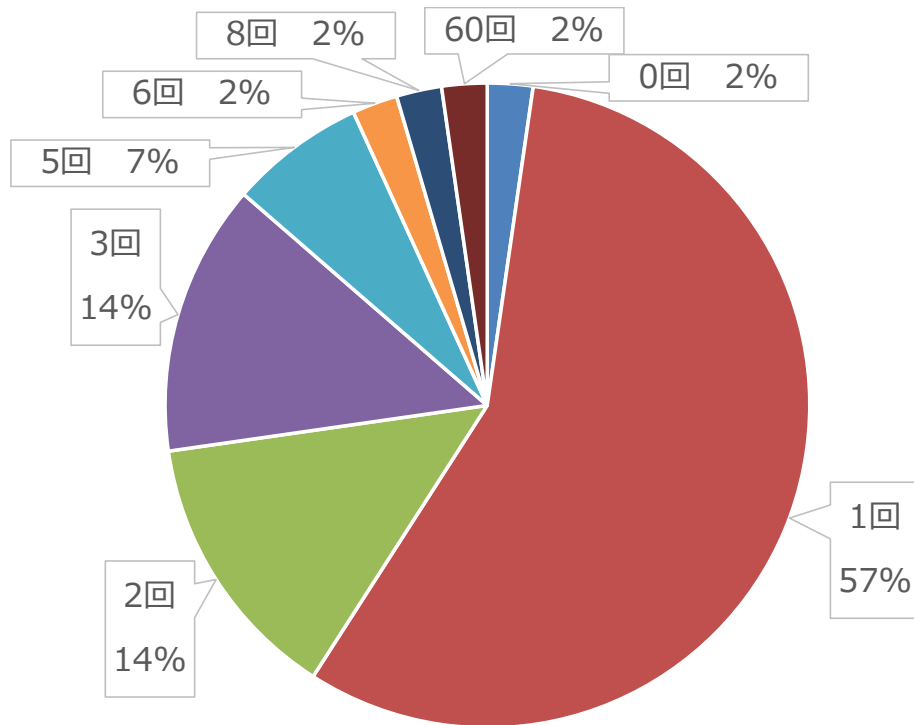
問 8 ① 入院経験の有無（直近1年間）

直近1年間に入院していない者が約75%と多数を占めており、入院した者は約25%となっている。



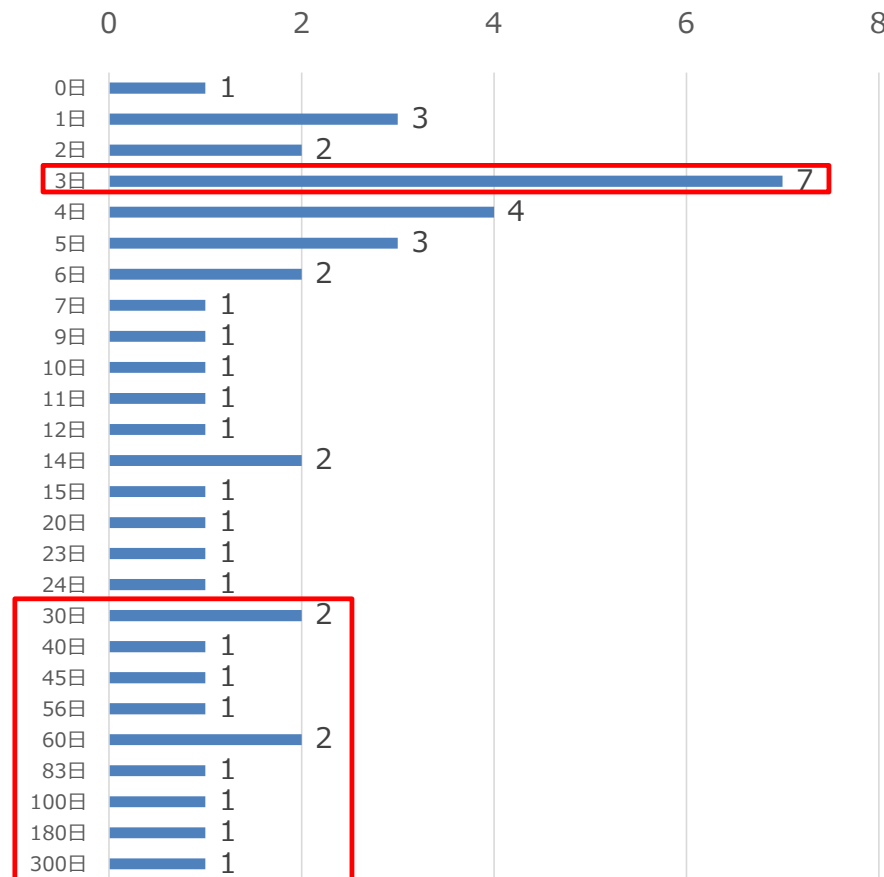
問 8 ② 入院回数（直近1年間）

入院回数は、「1回」が約57%と最も多く、次いで「2回」および「3回」がいずれも約14%となっている。全体として、単回の入院が中心である一方、複数回の入院も一定数みられる。 ※入院回数について回答した者（n=44）を対象



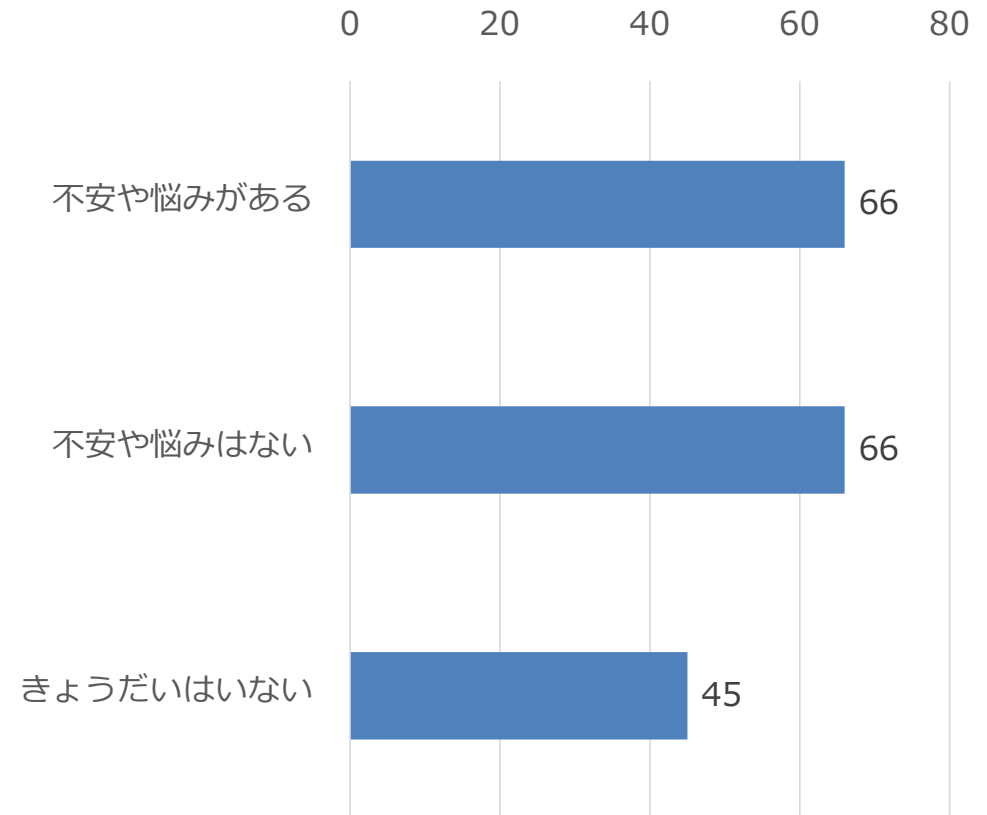
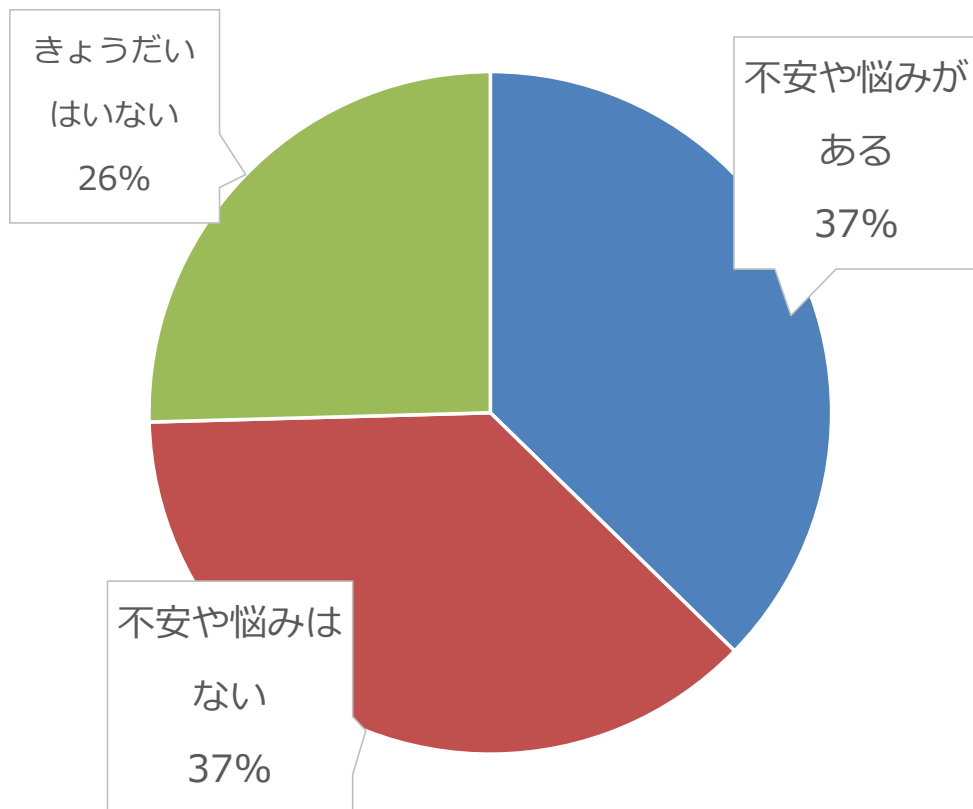
問 8 ③ 入院日数（直近1年間）

入院日数は、「3日」が最も多くみられるなど短期間の入院が中心となっている。一方で、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る。



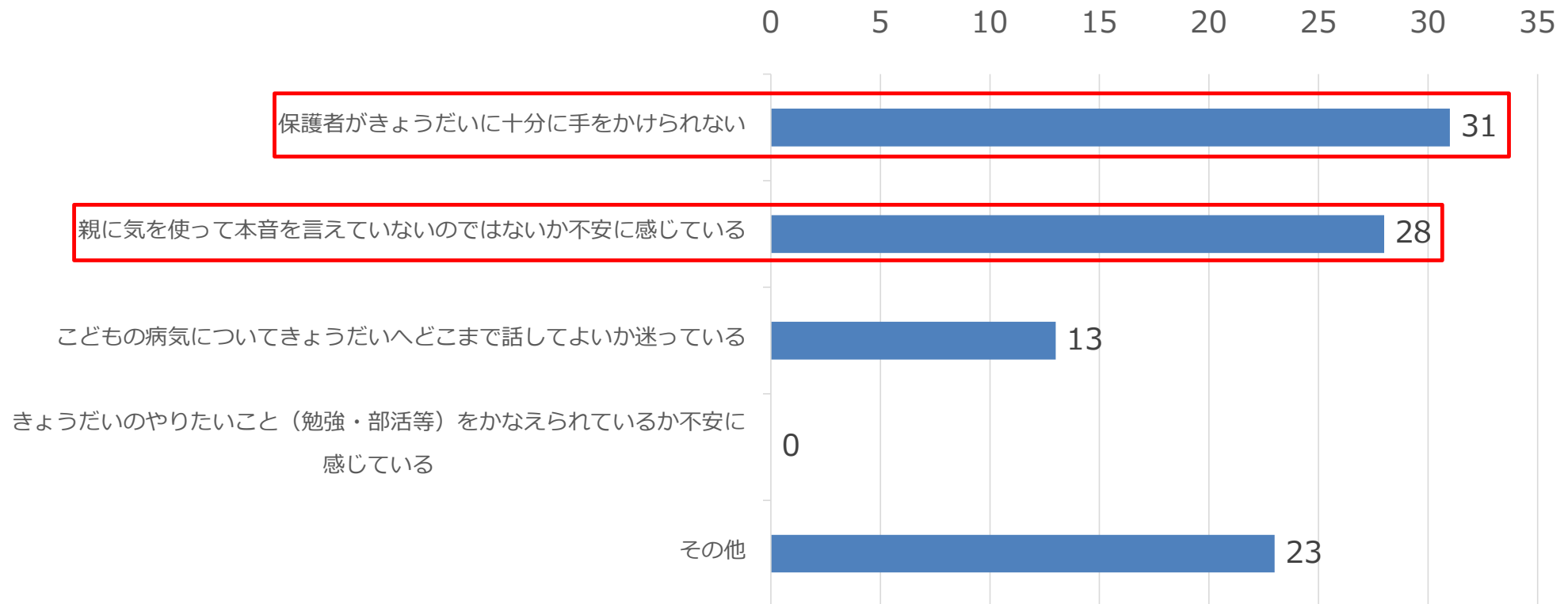
問9 きょうだい児に関する不安・悩み

きょうだい児に関する不安や悩みについては、「ある」と「ない」がいずれも約37%と同程度となっている。また、「きょうだいはいない」は約26%となっている。



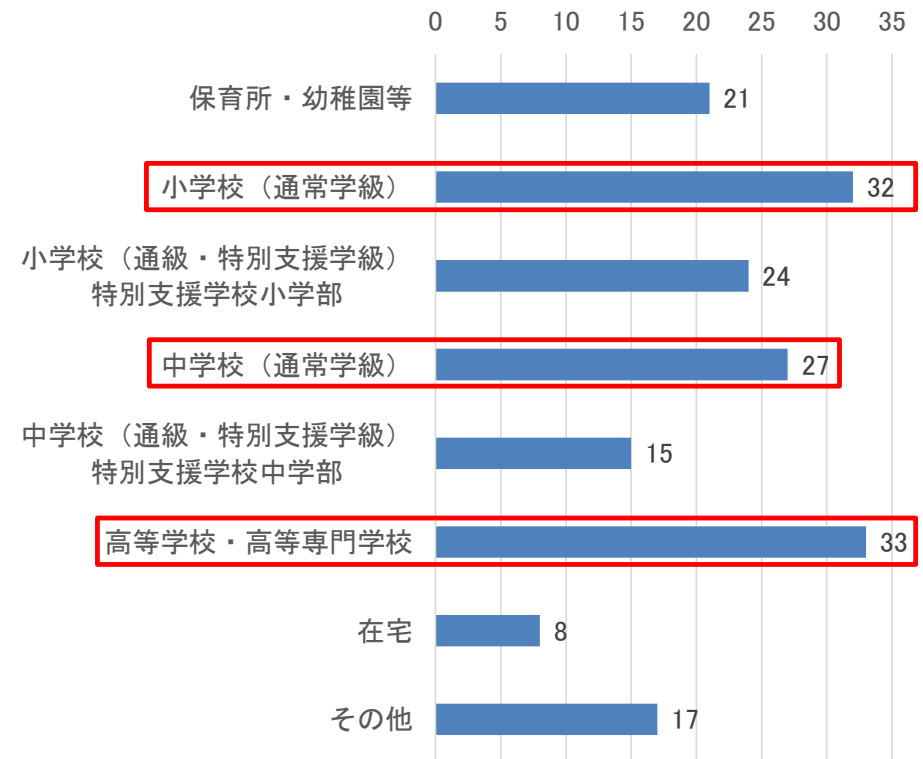
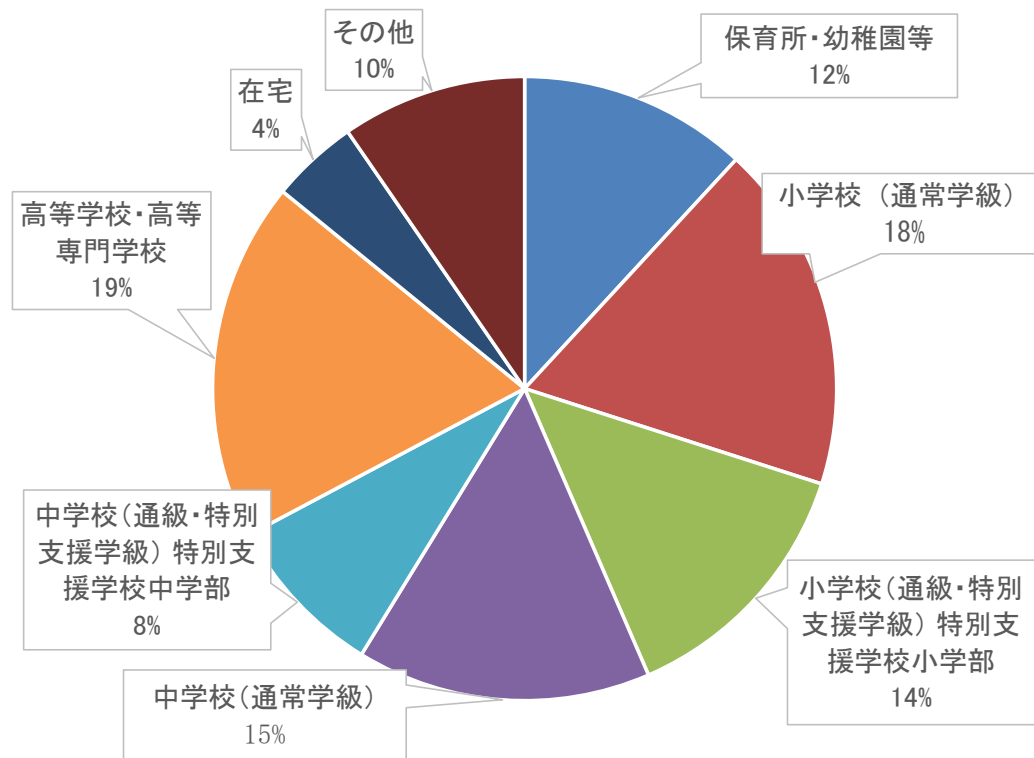
問 10 きょうだい児に関する不安・悩みの内容

不安や悩みの内容は、「保護者がきょうだいに十分に手をかけられない」が約47%と最も多く、次いで「親に気を使って本音を言えていないのではないかな不安に感じている」が約42%となっている。家庭内における関わり方や心理面に関する不安が中心となっている。※不安や悩みがあると回答した者（n=66）を対象



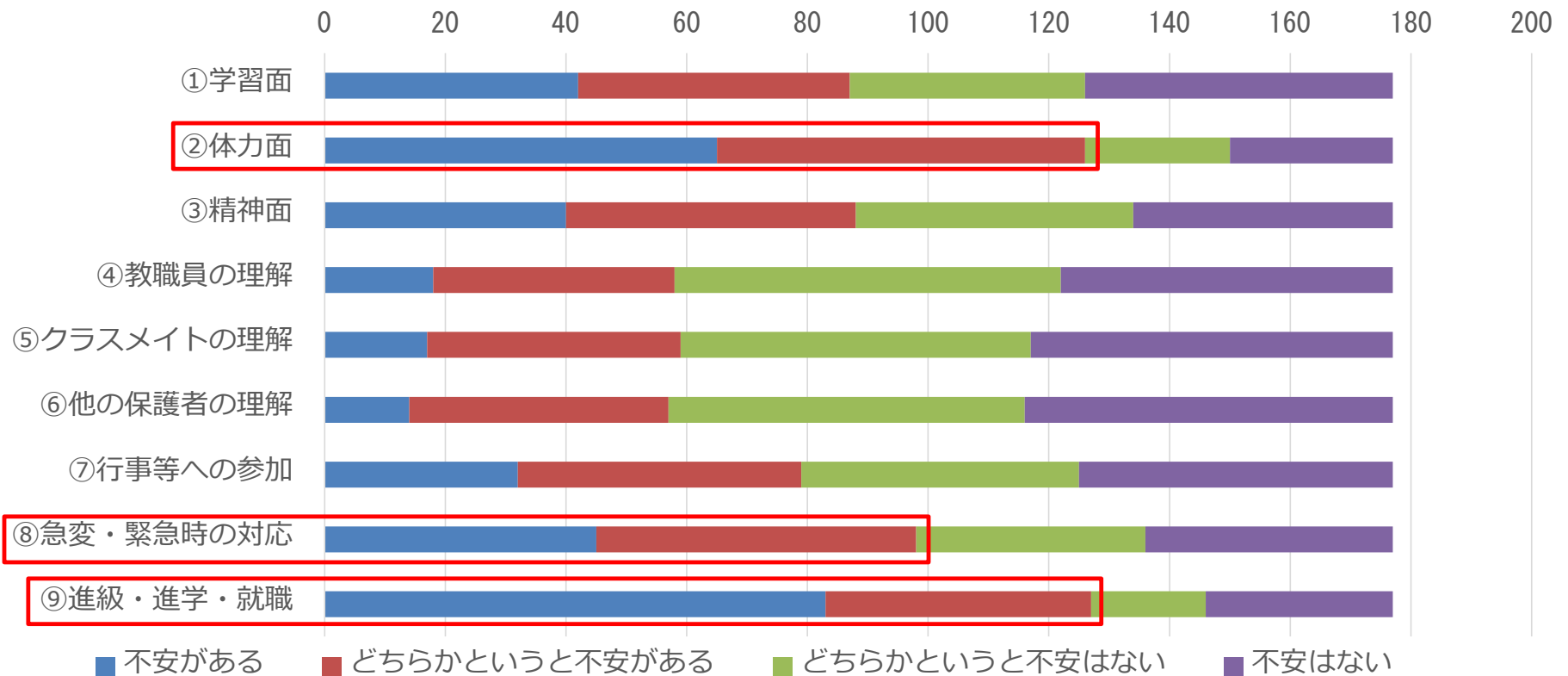
問 1 1 在籍している保育・教育施設等

在籍している保育・教育施設等は、「高等学校・高等専門学校」が約19%と最も多く、次いで「小学校（通常学級）」が約18%、「中学校（通常学級）」が約15%となっている。在籍している保育・教育施設はまんべんない分布であるが、通常学級が比較的多くなっている



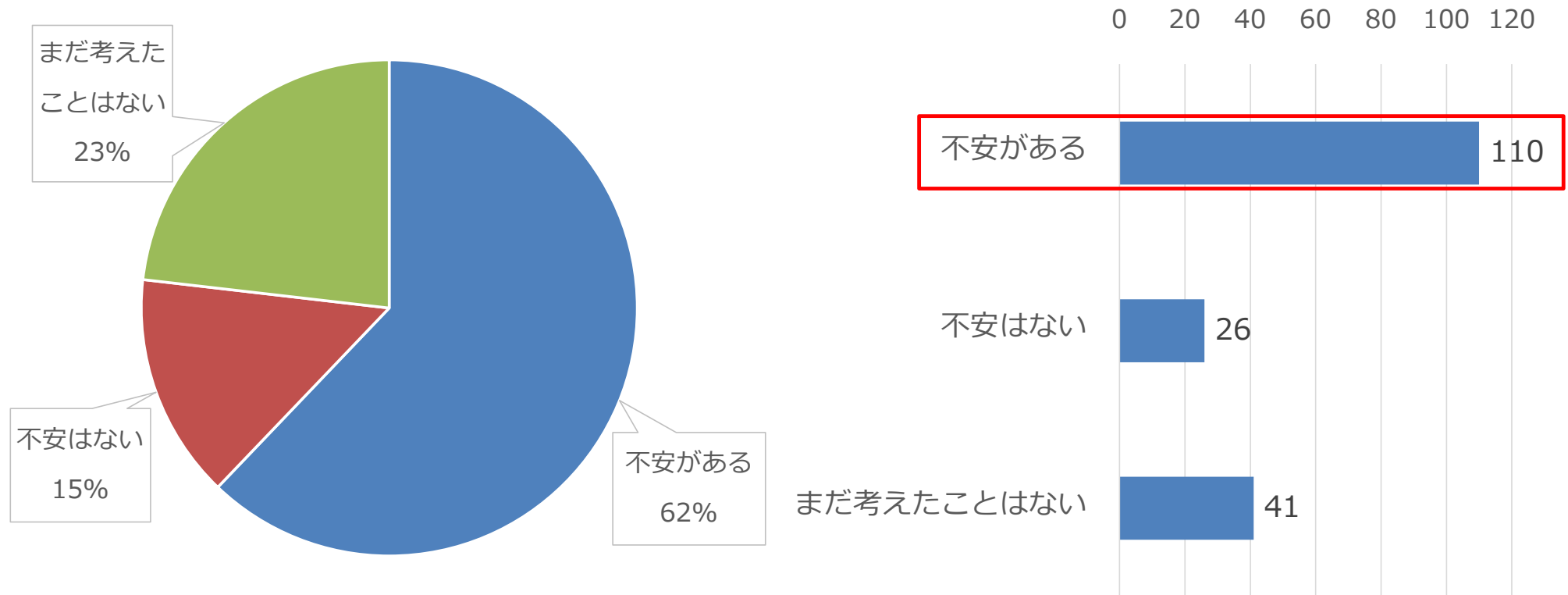
問 1 2 学校・保育所等での活動に関する不安

学校・保育所等での活動に関する不安は、「進級・進学・就職」が約72%と最も高く、次いで「体力面」が約71%、「急変・緊急時の対応」が約55%となっている。



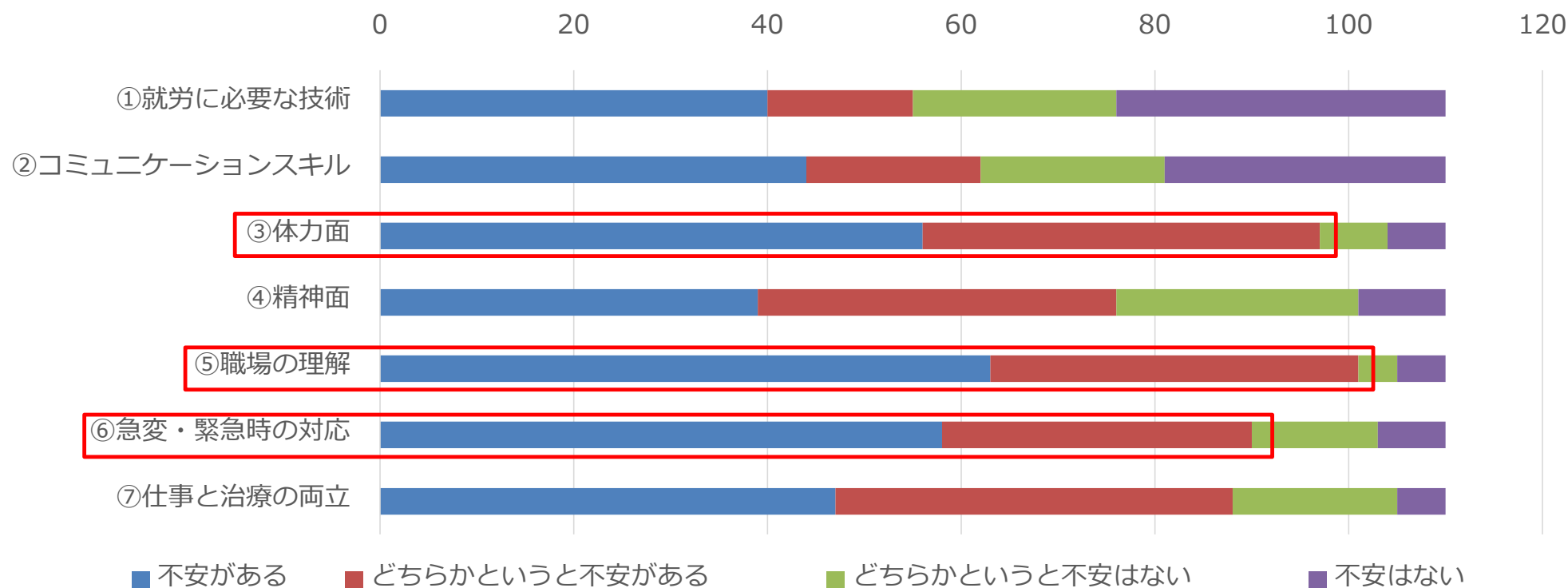
問 1 3 就労に関する不安

就労に関する不安については、「不安がある」が約62%と最も多く、「まだ考えたことはない」が約23%、「不安はない」が約15%となっている。就労に対する不安を抱える者が多数を占めている。



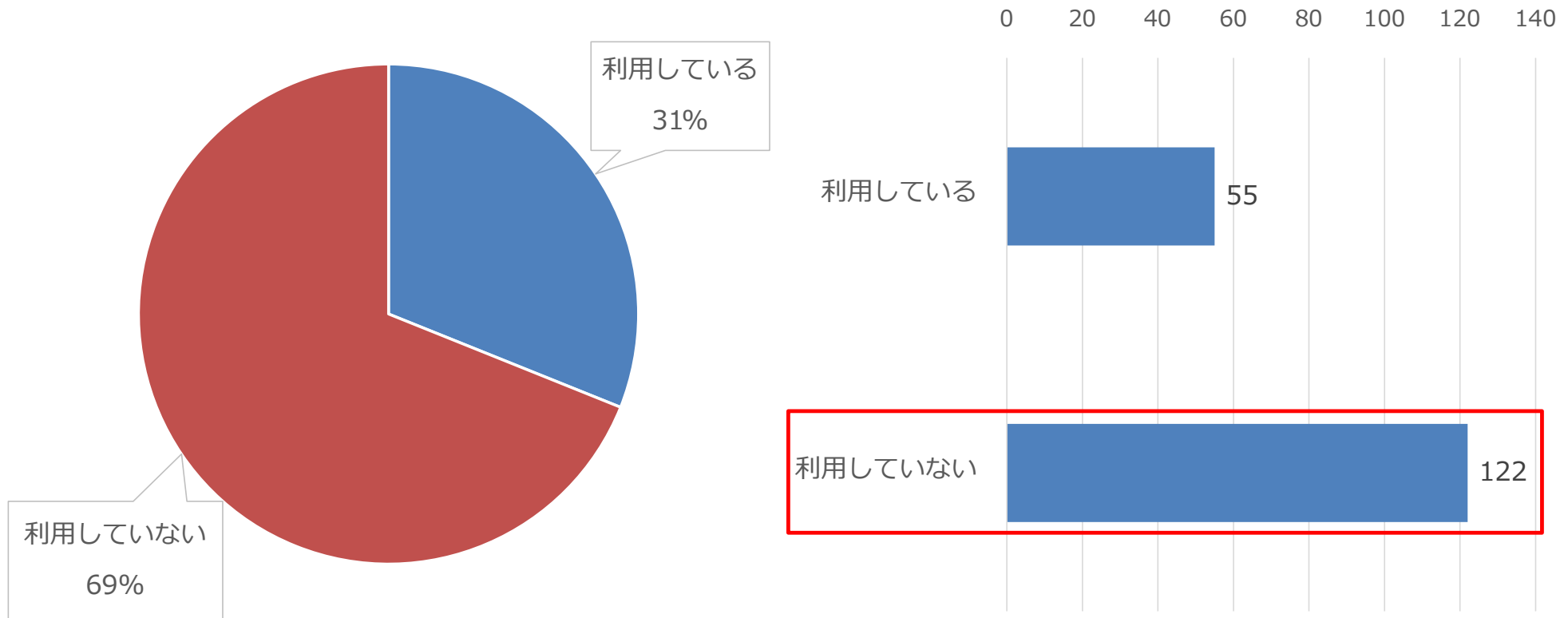
問 1 4 就労に関する不安の内容

就労に関する不安の内容は、「職場の理解」が約92%と最も高く、次いで「体力面」が約88%、「急変・緊急時の対応」が約82%となっている。就労環境や健康面に関する不安が高い状況となっている。※就労に不安があると回答した者（n=110）を対象



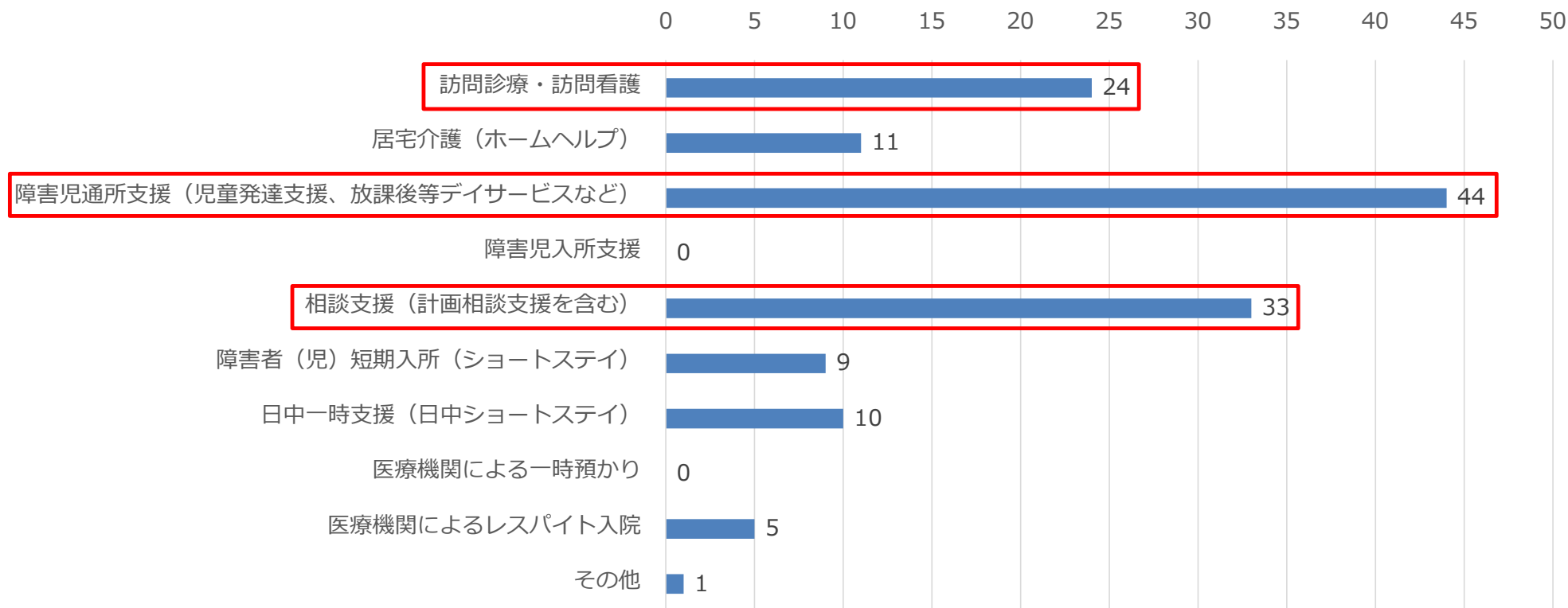
問 1 5 ① 医療・福祉サービスの利用状況

医療・福祉サービスの利用状況は、「利用していない」が約69%と多数を占めており、「利用している」は約31%となっている。



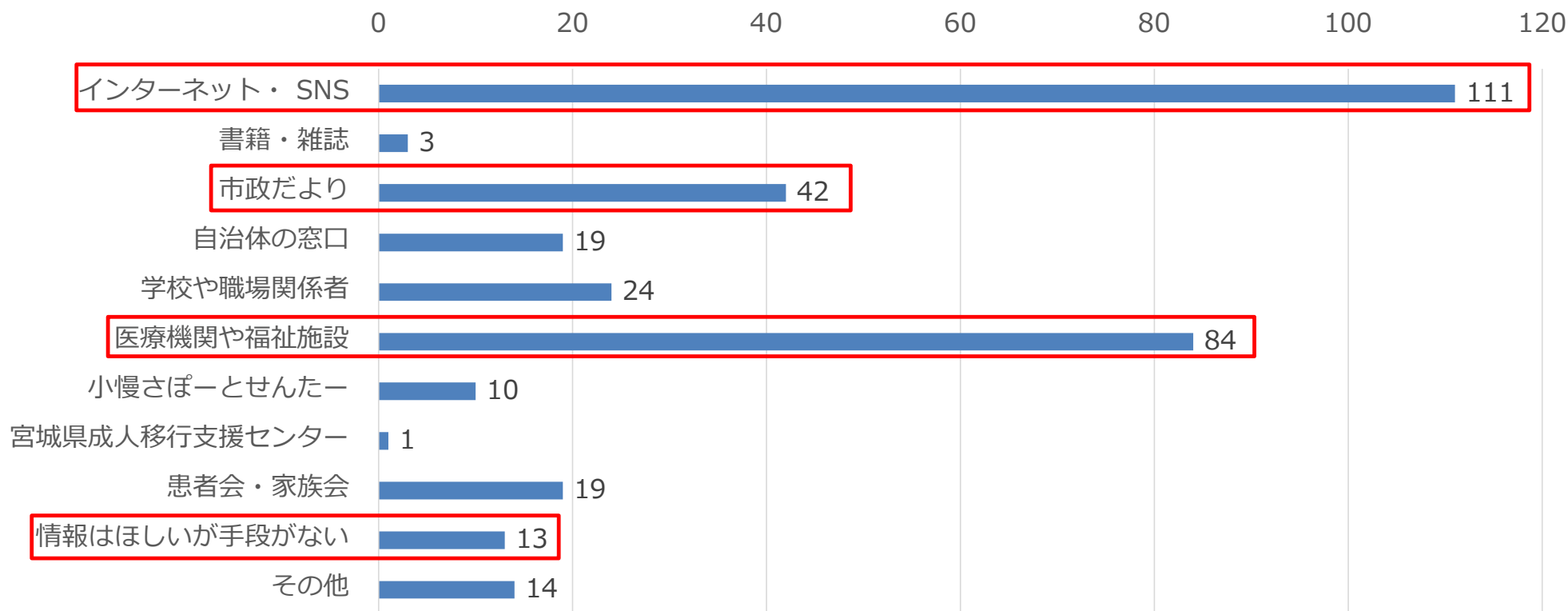
問 1 5 ② 利用しているサービスの内容

利用しているサービスは、「障害児通所支援」が約80%と最も多く、次いで「相談支援」が約60%、「訪問診療・訪問看護」が約44%となっている。一方で、短期入所やレスパイト入院などの一時的な支援の利用は少数にとどまっている。



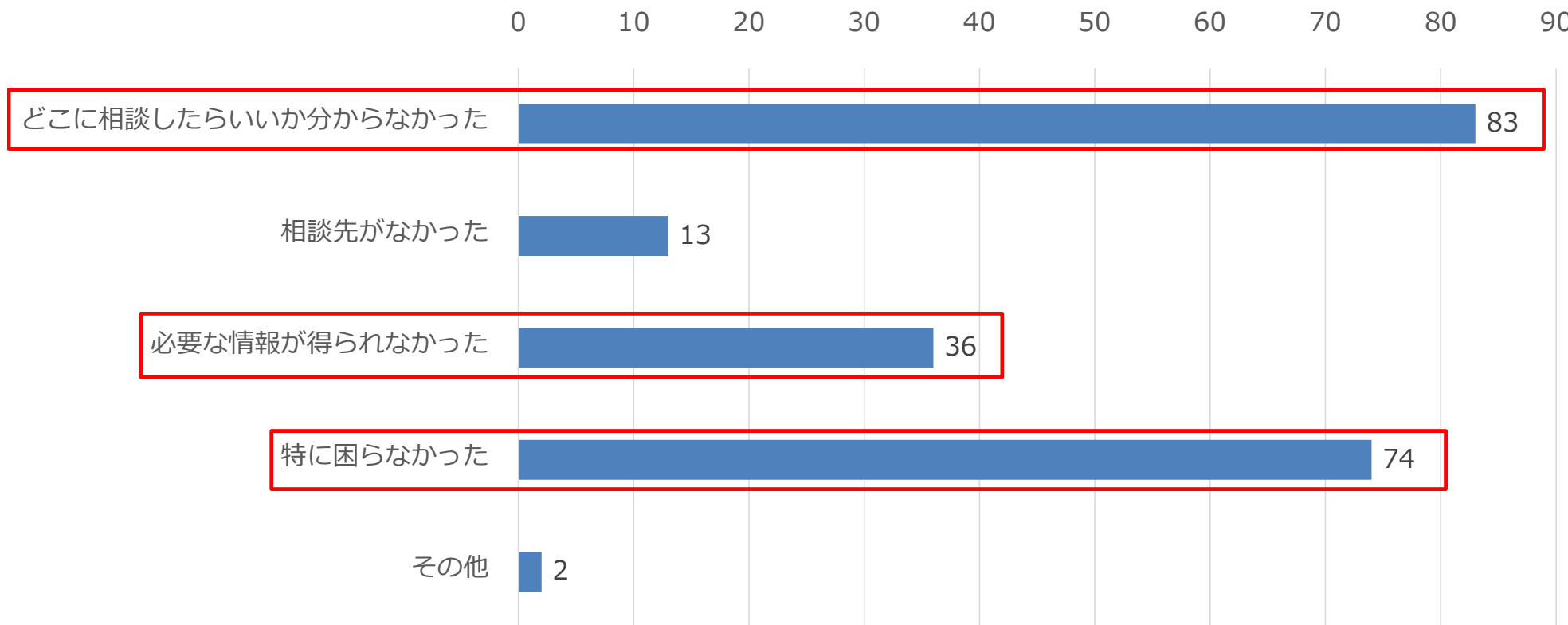
問 1 6 医療・福祉サービスの情報の入手方法

情報の入手方法は、「インターネット・SNS」が約63%と最も多く、次いで「医療機関や福祉施設」が約47%、「市政だより」が約24%となっている。一方で、「情報はほしいが手段がない」とする回答も約7%みられる。



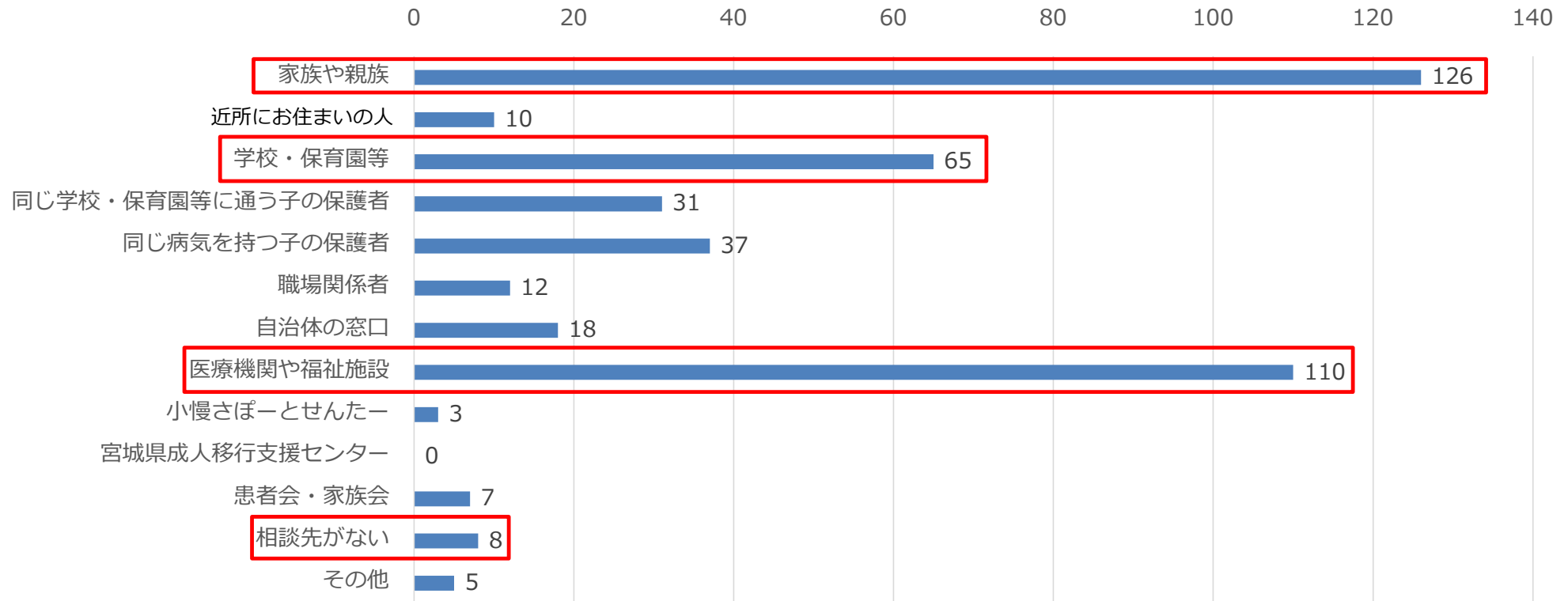
問 17 情報入手時の困りごと

情報入手時の困りごとは、「どこに相談したらいいか分からなかった」が約47%と最も多く、次いで「特に困らなかった」が約42%、「必要な情報が得られなかった」が約20%となっている。



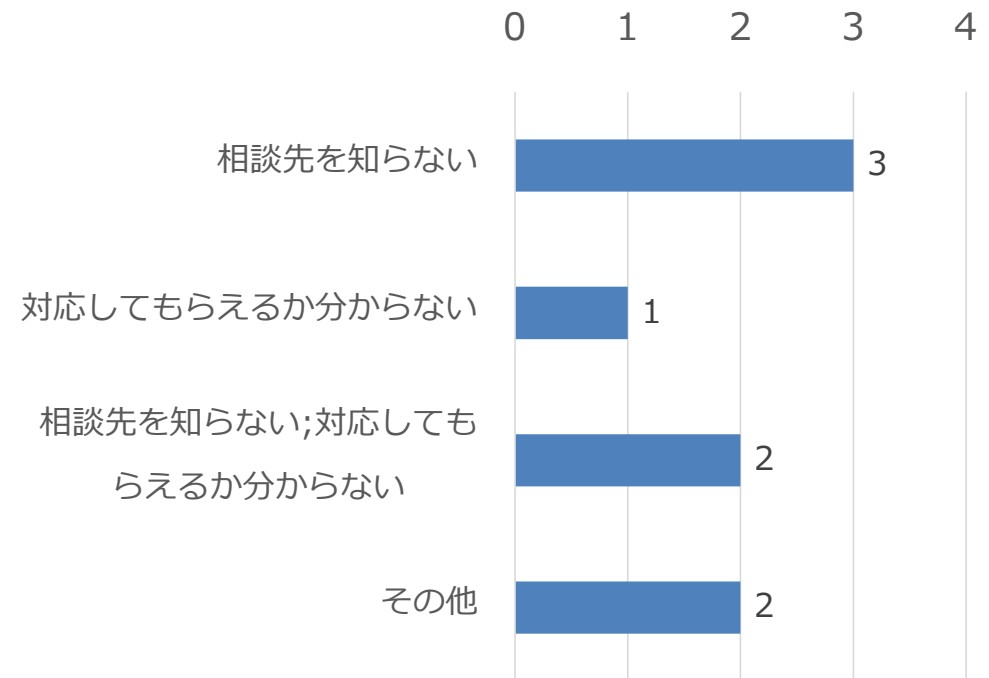
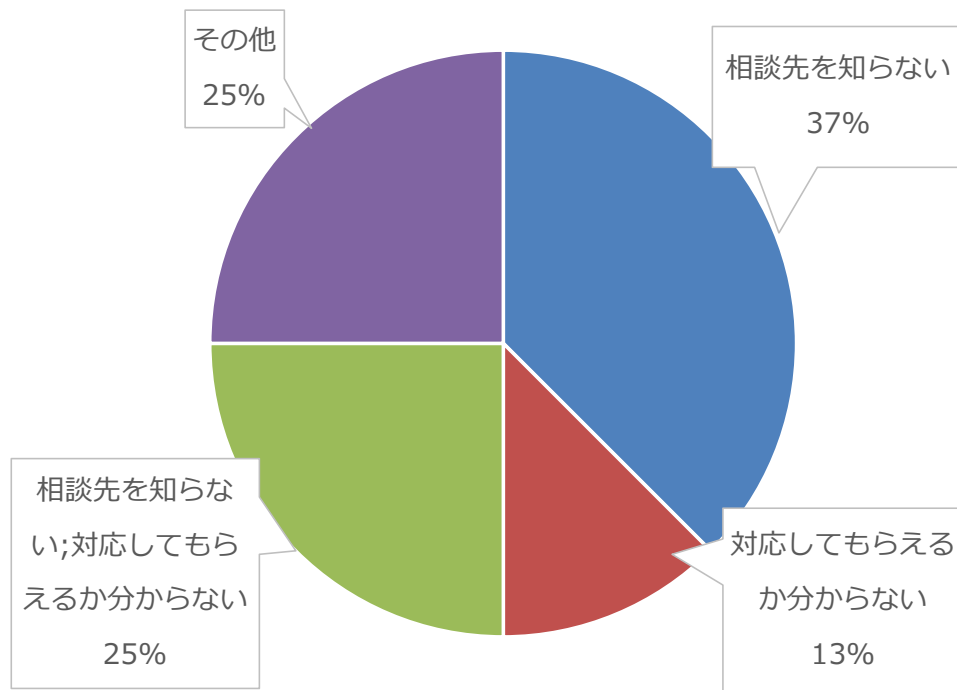
問 1 8 ① 相談できる相手・機関

困りごとや心配なことが生じた際の相談先は、「家族や親族」が約71%と最も多く、次いで「医療機関や福祉施設」が約62%、「学校・保育園等」が約37%となっている。一方で、「相談先がない」とする回答も一定数みられる。



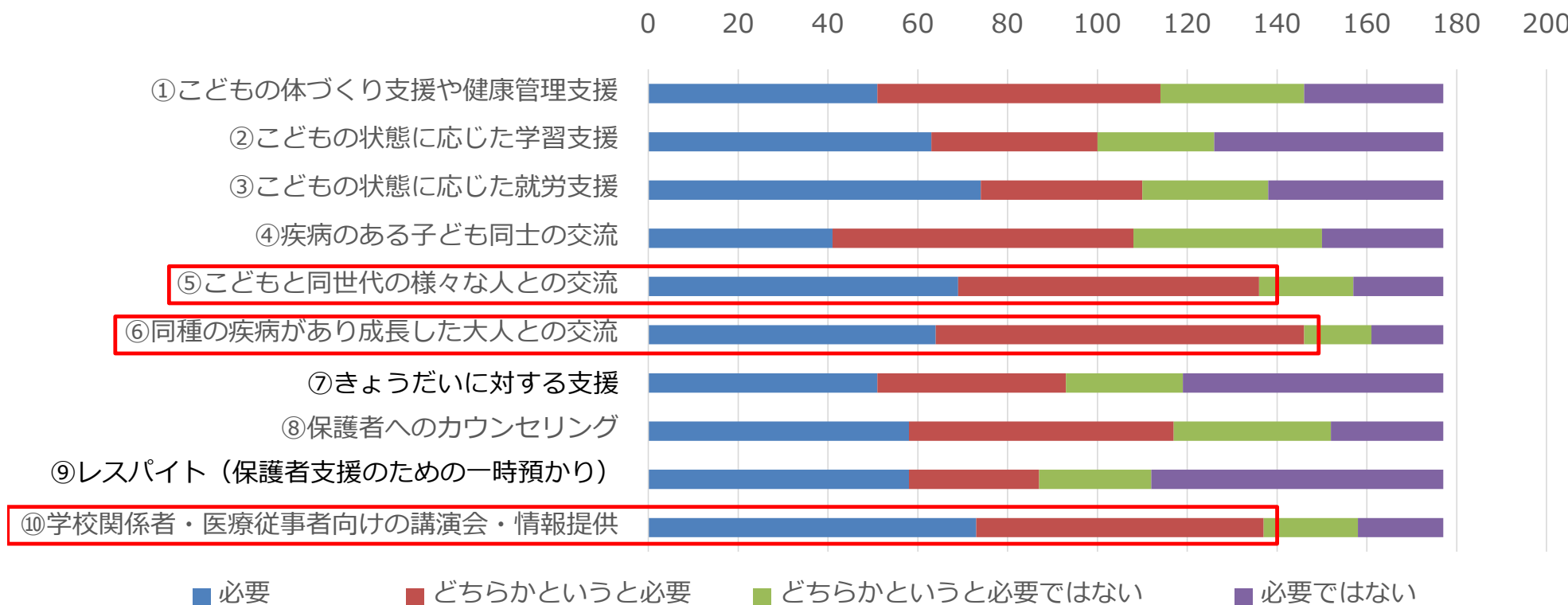
問 1 8 ② 相談先がないと感じた理由

相談先がないと感じた理由は、「相談先を知らない」が約37%と最も多く、「相談先を知らない・対応してもらえるか分からない」が約25%、「対応してもらえるか分からない」が約13%となっている。※相談先がないと回答した者（n=8）を対象



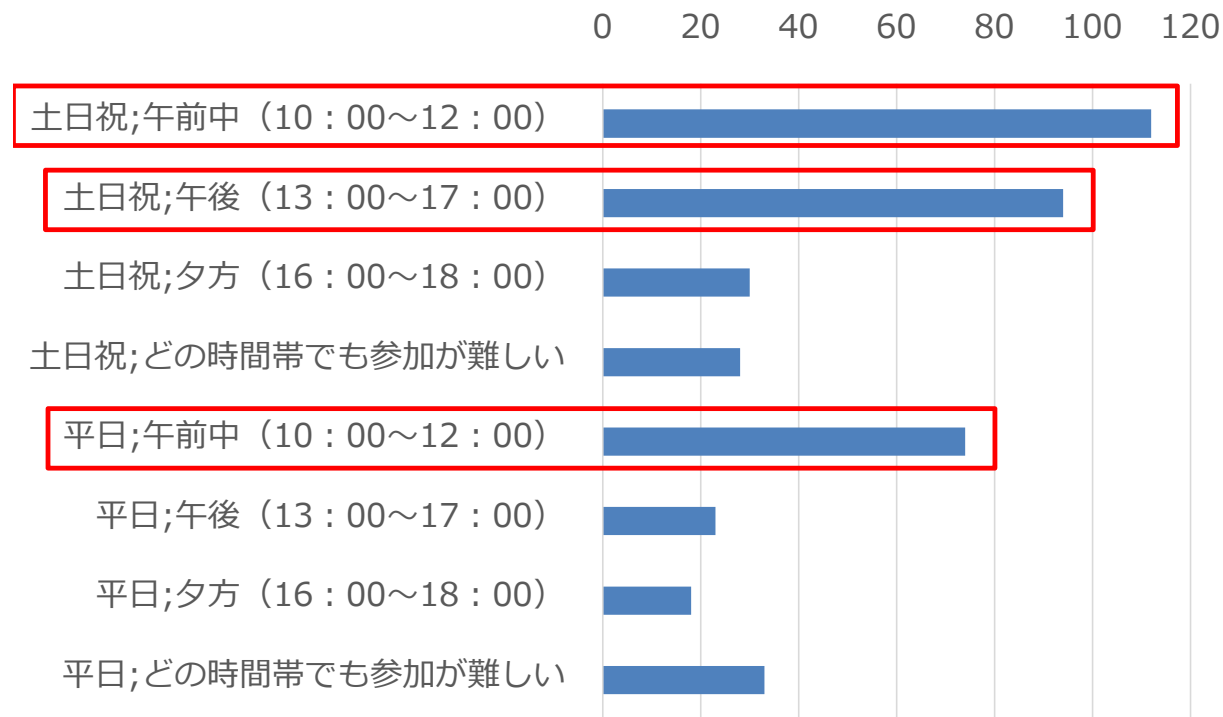
問 1 9 必要とされる支援（優先度）

必要とされる支援は、「同種の疾病があり成長した大人との交流」が約82%と最も高く、次いで「学校関係者・医療従事者向けの講演会・情報提供」および「こどもと同世代の様々な人との交流」がいずれも約77%となっている。全体として、情報提供や交流に関する支援ニーズが高い状況となっている。



問 2 0 参加しやすい曜日・時間帯

参加しやすい曜日・時間帯は、「土日祝の午前中」が約63%と最も多く、次いで「土日祝の午後」が約53%、「平日の午前中」が約42%となっている。全体として土日祝の日中の時間帯が参加しやすい傾向にある。一方で、「どの時間帯でも参加が難しい」とする回答も一定数みられる。



問 2 1 自由記述からみた主な意見

◆医療受給者証の申請・更新手続きに関して

- ・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
- ・毎年の更新手続きが手間である
- ・申請に必要な医療意見書の費用の助成があるとよい

◆医療費や通院介護料の助成、諸手当に関して

- ・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

◆交流・情報交換の機会に関して

- ・小慢児童等同士やその家族同士が知り合い、交流、情報交換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

◆情報提供、相談支援に関して

- ・本来申請できる支援があることを最近まで知らなかった
- ・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（必要な情報が簡単に得られない）
- ・こども、きょうだい向けの絵本やパンフレットがほしい
- ・気軽に相談できるツールがほしい

問 2 1 自由記述からみた主な意見

◆学習支援に関して

- ・体調不良等により学校を休んだ場合の学習の遅れが心配である（学習のフォローがあるとよい）

◆介護者支援に関して

- ・ショートステイやレスパイト、放課後デイサービスができる場所を増やしてほしい
- ・ショートステイやレスパイトの条件（障害の程度や時間帯など）を緩和してほしい
- ・通院付添い、介護時に有給休暇を使用せず休暇を取得できるとよい（欠勤の補償があるとよい）

◆きょうだい支援に関して

- ・小慢児童等とそのきょうだいが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

◆移行期支援に関して

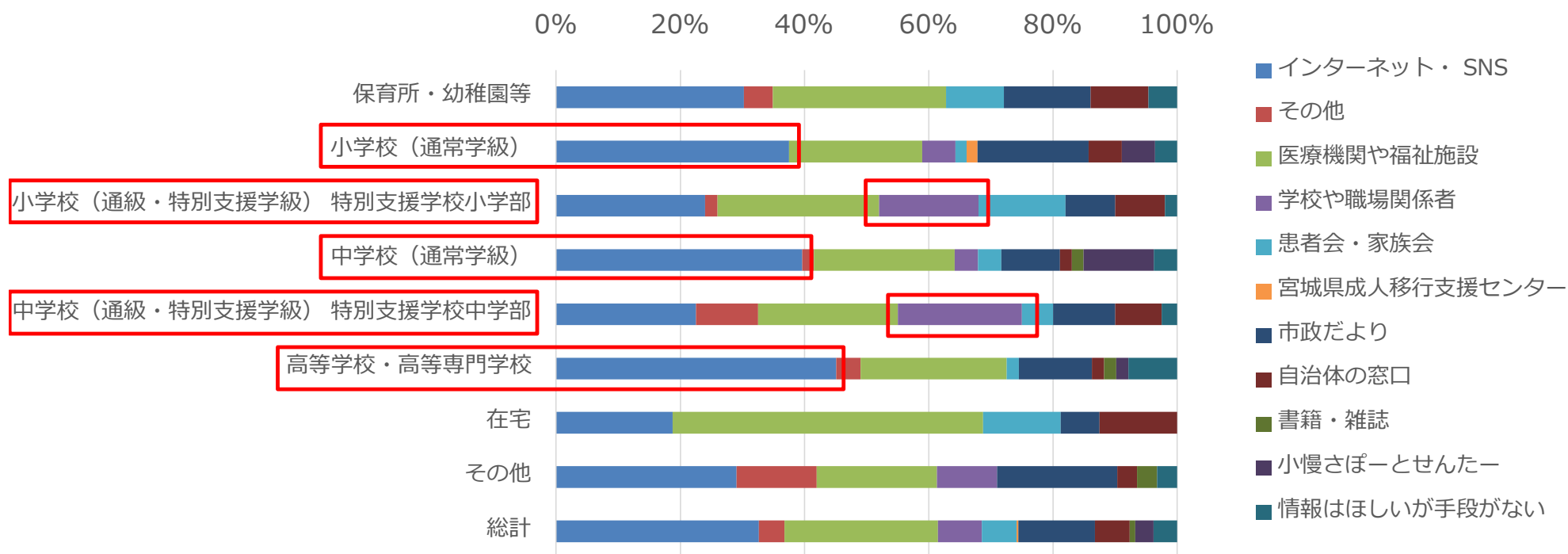
- ・小慢児童等の進学や就労についての説明や助言がほしい
- ・成人後の病院や施設の受け入れ先が心配である
- ・成人後に医療費等の補助がなくなることによる不安がある

クロス集計結果

クロス集計の意図	集計結果
問11 在籍施設 × 問16 情報入手方法 在籍施設によって情報の入手経路に違いがあるかを把握	・いずれの在籍区分においても、「インターネット・SNS」および「医療機関や福祉施設」が主な情報源となっている。 ・特に、小・中学校（通常学級）および高等学校・高等専門学校では「インターネット・SNS」が最も多い。 ・一方、通級・特別支援学級等では「学校や職場関係者」からの情報取得も比較的多く、みられる。
問11 在籍施設 × 問18 相談できる人・機関 在籍施設によって相談先に違いがあるかを把握	・いずれの在籍区分においても、「家族や親族」および「医療機関や福祉施設」が主な相談先となっている。 ・特に、小学校（通常学級）や高等学校では「家族や親族」への相談が多くなっている。 ・一方、通級・特別支援学級や特別支援学校では、「学校・保育園等」や「同じ学校に通う子の保護者」への相談も一定程度みられる。 ・「自治体の窓口」や「患者会・家族会」などの公的機関の利用は全体的に限定的であり、「相談先がない」とする回答も一部みられる。
問11 在籍施設 × 問19 支援ニーズ 在籍施設によって支援ニーズ（基礎支援・交流・家族支援）に違いがあるかを把握	・特別支援学級および在宅において、いずれの支援ニーズもポジティブ割合が高く、全体的にニーズの高さがみられる。 ・特に「学習支援」「就労支援」「関係者向け情報提供」などで顕著となっている。 ・交流に関しては「成人患者との交流」のニーズが最も高く、在宅では「同世代との交流」が100%となっている。 ・一方、通常学級では「患児同士の交流」や「レスパイト」など一部の支援で相対的に低い傾向がみられる。

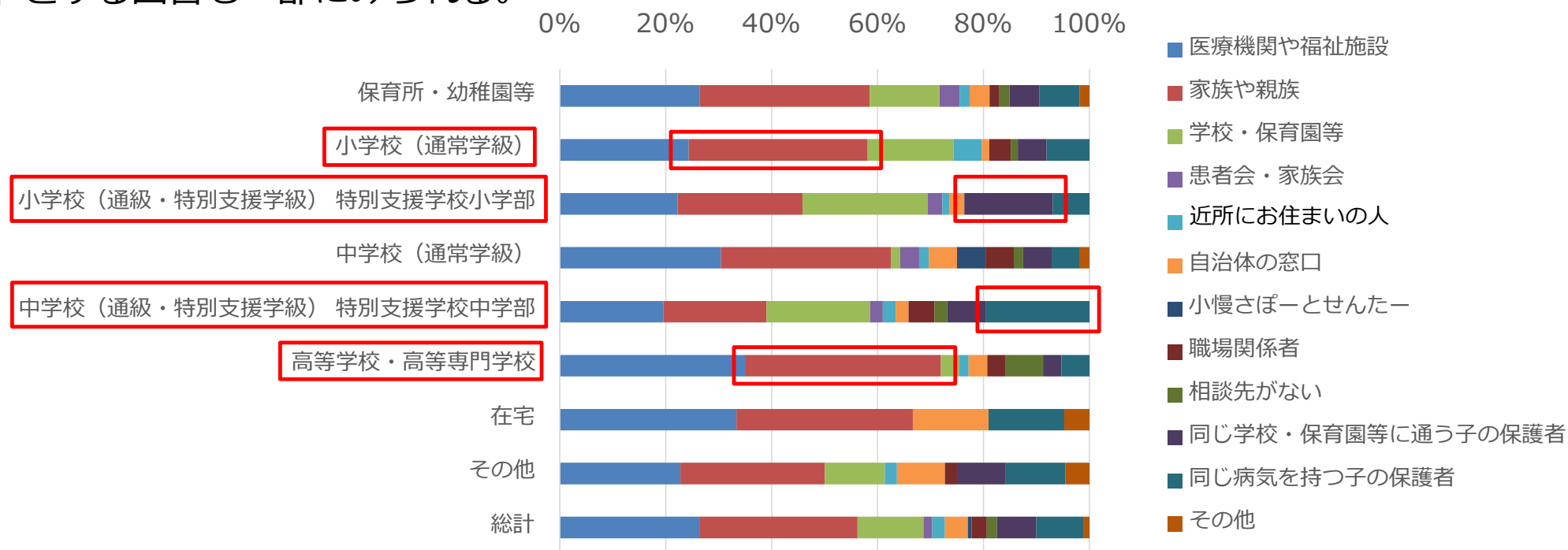
問 1 1 在籍している保育・教育施設別 × 問 1 6 情報入手方法

在籍している保育・教育施設別に情報の入手方法をみると、いずれの区分においても「インターネット・SNS」および「医療機関や福祉施設」が主な情報源となっている。特に、小・中学校（通常学級）、高等学校・高等専門学校では「インターネット・SNS」が最も多くなっている。一方、小・中学校の通級・特別支援学級や特別支援学校では、「学校や職場関係者」からの情報取得が比較的多い。



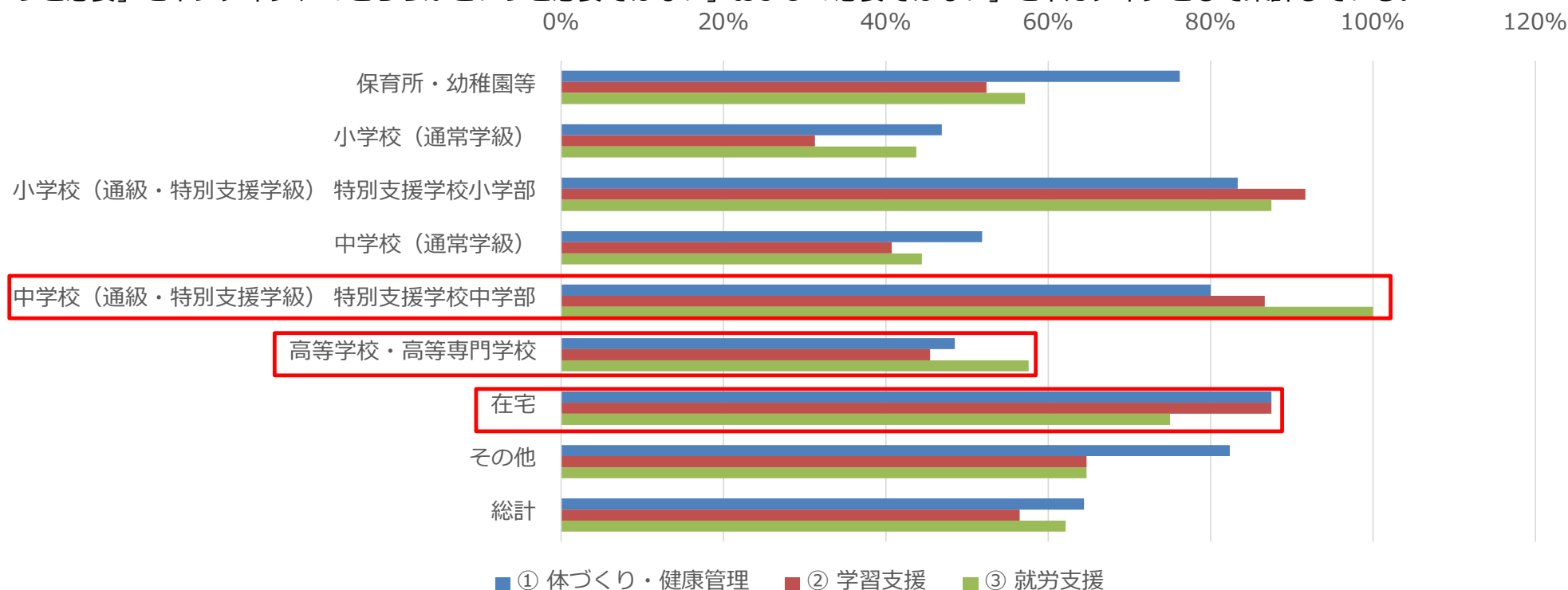
問 1 1 在籍している保育・教育施設別 × 問 1 8 相談先

在籍している保育・教育施設別に相談先をみると、いずれの区分においても「家族や親族」および「医療機関や福祉施設」が主な相談先となっている。特に、小学校（通常学級）や高等学校では「家族や親族」への相談が多くみられる。一方、小・中学校の通級・特別支援学級や特別支援学校では、「学校・保育園等」や「同じ学校に通う子の保護者」への相談も一定程度みられる。また、「自治体の窓口」や「患者会・家族会」などの公的・外部機関の利用は全体的に限定的であり、「相談先がない」とする回答も一部にみられる。



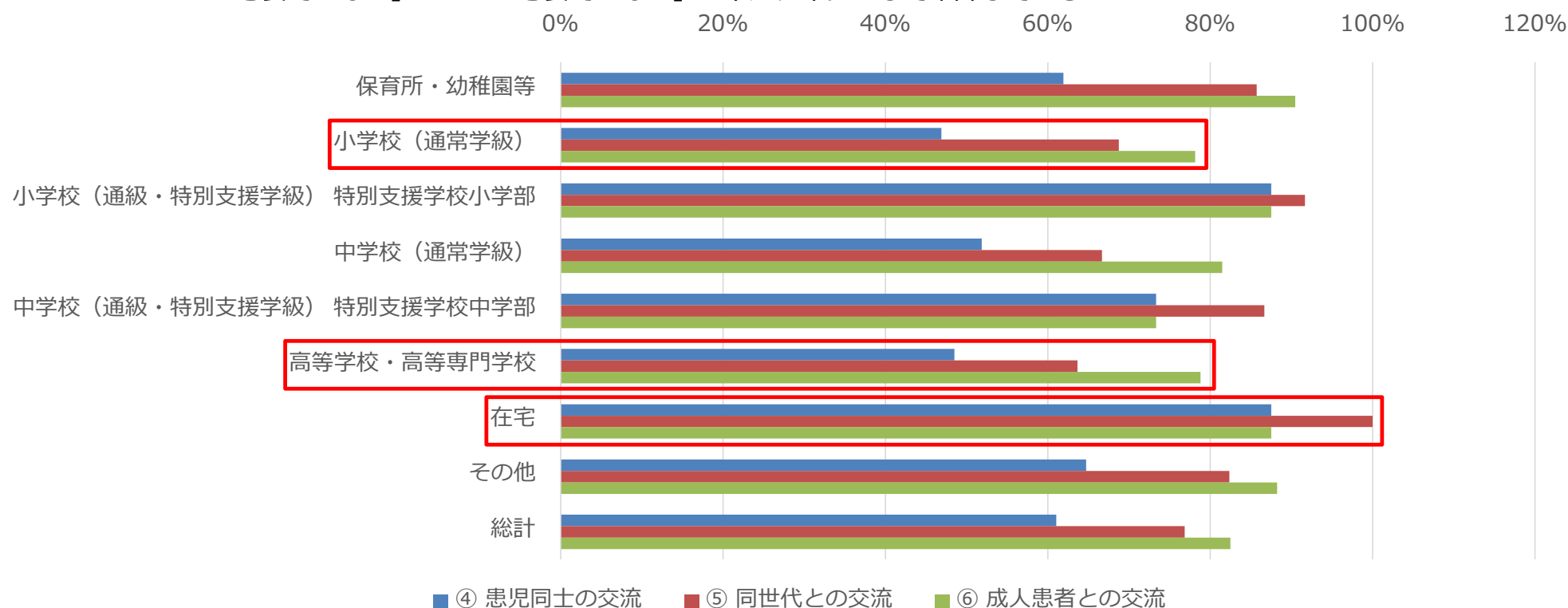
問 1 1 在籍している保育・教育施設別 × 問 1 9 支援ニーズ①～③（ポジティブ率）

在籍している保育・教育施設別に支援ニーズをみると、「必要」および「どちらかという必要」とする回答（以下「ポジティブ」）の割合は、全体で「体づくり・健康管理」が約64%、「就労支援」が約62%、「学習支援」が約56%となっており、いずれの分野においても一定のニーズがみられる。在籍別にみると、小学校・中学校の通級・特別支援学級および特別支援学校においてポジティブ割合が高く、「学習支援」は約92%、「就労支援」は最大で100%となっている。一方、小学校および中学校の通常学級では、いずれの項目も相対的に低い水準となっている。また、在宅の回答では「体づくり・健康管理」および「学習支援」がともに約88%と高く、支援ニーズの高さがうかがえる。高等学校では「就労支援」が約58%と他項目に比べやや高く、進路や将来を見据えた支援ニーズが一定程度みられる。なお、本分析では「必要」および「どちらかという必要」をポジティブ、「どちらかという必要ではない」および「必要ではない」をネガティブとして集計している。



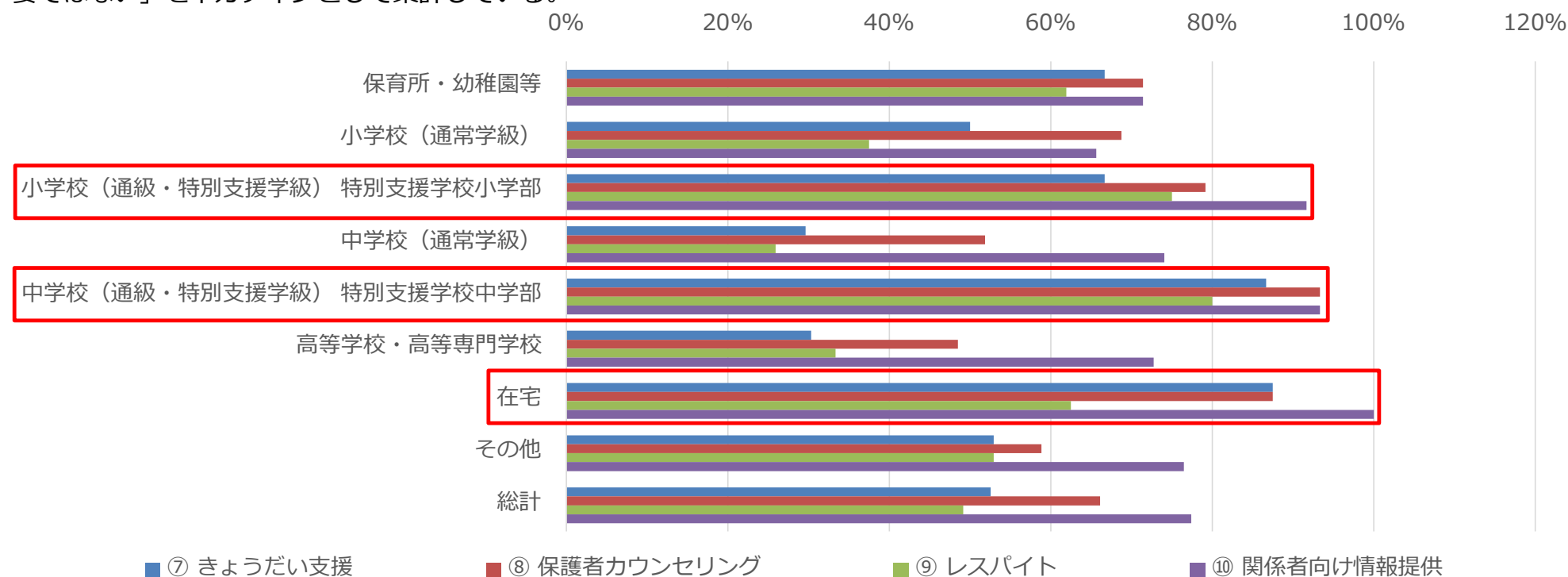
問 1 1 在籍している保育・教育施設別 × 問 1 9 支援ニーズ④～⑥（ポジティブ率）

在籍している保育・教育施設別に交流に関する支援ニーズをみると、「必要」および「どちらかという必要」とする回答（以下「ポジティブ」）の割合は、全体で「成人患者との交流」が約82%と最も高く、次いで「同世代との交流」が約77%、「患児同士の交流」が約61%となっている。在籍別にみると、小学校・中学校の通級・特別支援学級および特別支援学校では、いずれの交流においてもポジティブ割合が高く、「同世代との交流」は約92%となっている。また、在宅では「同世代との交流」が100%と特に高く、交流機会に対するニーズの高さが顕著である。一方、小学校および中学校の通常学級では、「患児同士の交流」は約47%～52%と相対的に低いものの、「成人患者との交流」は約78%～81%と高い水準にあり、将来を見据えた関わりへのニーズがみられる。なお、本分析では「必要」および「どちらかという必要」をポジティブ、「どちらかという必要ではない」および「必要ではない」をネガティブとして集計している。



問 1 1 在籍している保育・教育施設別 × 問 1 9 支援ニーズ⑦～⑩（ポジティブ率）

在籍している保育・教育施設別に家族支援等に関するニーズをみると、「必要」および「どちらかという必要」とする回答（以下「ポジティブ」）の割合は、全体で「関係者向け情報提供」が約77%と最も高く、次いで「保護者カウンセリング」が約66%、「きょうだい支援」が約53%、「レスパイト」が約49%となっている。在籍別にみると、小学校・中学校の通級・特別支援学級および特別支援学校において全体的にポジティブ割合が高く、特に「保護者カウンセリング」および「関係者向け情報提供」はいずれも約90%以上となっている。また、在宅では「関係者向け情報提供」が100%、「きょうだい支援」および「保護者カウンセリング」も約88%と高く、家庭全体への支援ニーズの高さがうかがえる。一方、小学校および中学校の通常学級、高等学校では、「きょうだい支援」や「レスパイト」のポジティブ割合が相対的に低く、支援ニーズの顕在化に差がみられる。なお、本分析では「必要」および「どちらかという必要」をポジティブ、「どちらかという必要ではない」および「必要ではない」をネガティブとして集計している。



調査結果からの示唆・課題

◆きょうだいに関して

- ・きょうだいのいる保護者の半数が「不安や悩みがある」と回答した（Q9）
- ・「不安や悩み」の理由としては「保護者がきょうだいに十分に手をかけられない」「親に気を使って本音を言えていないのではないかと不安に感じている」が多かった（Q10）
- ・きょうだいの預かり先や遊び場の需要があった（Q21）

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、きょうだいにかける時間的・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

◆移行期支援に関して

- ・「保育・教育施設での活動に関する不安」への回答は、「進級・進学・就職」「体力面（運動・体調管理）」で多く、約7割であった（Q12）
- ・「就労に関する不安」についての回答は、「まだ考えたことがない」が約23%、「不安がある」が約62%であり、「不安はない」が約15%であった（Q13）
- ・「就労に関する不安」についての回答は、「職場（上司・同僚）の理解」「体力面（体調管理）」で約9割、「急変・緊急時の対応」、「仕事と治療の両立」で約8割であった。（Q14）
- ・小慢児童等の進学や就労に関する説明や助言の需要があった（Q21）

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、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

調査結果からの示唆・課題

◆情報発信・相談支援に関して

- ・医療や福祉サービスの「情報の入手方法」への回答は、「インターネット・SNS」が約63%と最も多く、次いで「医療機関や福祉施設」が約47%で、「小慢さぽーとせんたー」は10名、「宮城県成人移行支援センター」は1名であった（Q16）
- ・「情報を入手する際に困ったこと」への回答は、「特に困らなかった」が約42%であった一方で、「どこに相談したらいいかわからなかった」が約47%と最も多く、「必要な情報が得られなかった」「相談先がなかった」も一定数見られた（Q17）
- ・「困りごとや心配なことが起きた時に、相談できる人や機関」への回答は、多い順に「家族や親族」「医療機関や福祉施設」「学校や保育園等」で、「小慢さぽーとせんたー」は3名、「宮城県成人移行支援センター」は0名であった（Q18）
- ・必要な情報が行き届いておらず、行政等による積極的な情報発信が求められている（Q21）

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

◆交流・情報交換の機会に関して

- ・小慢児やその家族にとって「必要な支援」についての回答は、「同種の疾病があり成長した大人との交流」が約82%、次いで「学校関係者・医療従事者向けの講演会・情報提供」「こどもと同世代の様々な人との交流」がいずれも約77%であった（Q19）
- ・「講演会等に参加しやすい曜日・時間帯」への回答は、「土日祝日」「午前中」が多かった（Q20）

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こと、また、それらは土日祝日、午前中に開催した場合に参加しやすいことが分かった

今後の方向性

◆必須事業の拡充に向けて

仙台市、宮城県では、必須事業である「相談支援事業」「自立支援員による支援事業」を「小慢さぽーとせんたー」へ委託し実施している。

▷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
- ・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
- ・関係機関（難病支援センター、成人移行支援センター等）との**連携強化**
- ・**相談しやすい体制づくり**の検討

【参考】令和8年1月より、小慢さぽーとせんたーでは、面談・電話・出張による相談対応に加え、**メール**による相談対応を開始

今後の方向性

◆努力義務事業（旧任意事業）の新規実施に向けて

▷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・講演会の開催（小慢さぽーとせんたー）

令和8年6月20日 子育てに関する交流会・講演会

【相互交流支援事業】

7月18日 仕事に関する交流会・講演会

【就職支援事業】

9月21日 きょうだいに関する交流会・講演会

【介護者支援事業】

12月5日 就学に関する講演会

【その他の努力義務事業】

▷ 今後実施または検討が必要な事項

・ 必須事業（小慢さぽーとせんたーによる相談対応など）や交流会・講演会後に実施する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