慢性疾病を抱える児童等の実態調査

報告書

平成２９年２月

東京都福祉保健局

慢性疾病を抱える児童等の実態調査

報告書

目　次

【この報告書における調査結果の見方】

○回答率（%）について
　回答率は、小数点以下第２位で四捨五入し、小数点以下第１位まで表示してるため、合計値は必ずしも 100%にならない場合があります。

○文章中の「お子さん」の定義について
　この報告書において「お子さん」は、「小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けている児童等」の意味で使用しています。

○「0.0」の取扱い方について
　グラフの割合で「0.0」になっているものは、回答者はいるが、回答率にすると「0.0」になるものを表しています。（回答者がいない場合は、表示していません。）

○疾患群名の省略について
　疾患群「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」は「染色体又は遺伝子」と省略しています。

○集計表１及び２の回答率（%）について
　複数回答（当てはまるもの全てに☑）の設問の場合、回答は選択肢ごとの有効回答に対して、それぞれの割合を示していますが、合計値は１００．０%で表示しています。

Ⅰ　調査の概要

Ⅰ　調査の概要

１　調査目的

（１）都内（中核市である八王子市を除く。）の小児慢性特定疾病児童等とその家族の生活実態及び支援に対するニーズを明確にし、既存事業に反映させるとともに、次年度以降の事業構築の基礎資料とする。

（２）慢性疾病を抱える児童等の自立支援に資するよう、結果を関係機関に還元する。

２　調査対象

平成 27 年 8 月 1 日現在、小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けている児童等の保護者 6,690 人とする。

３　調査の方法

疾患についての回答欄を設けず、調査票に疾患群が判別できるようマークを付けた。

小児慢性特定疾病医療費支給認定の申請者情報をもとに、郵送配布、郵送回収を行った。

４　調査実施期間

平成 27 年 11 月 20 日から平成 27 年 12 月 21 日まで

５　調査票回収数

有効回収数　2,579 件（有効回収率　38.6％　　宛先不明 8 件を除く。）

６　調査票の回収状況

疾患群	発送数（認定者）		宛先不明	回収数		回収率
	A（件）	割合%	B	C（件）	割合%	C/A−B
悪性新生物	911	13.6	1	367	14.2	40.3%
慢性腎疾患	415	6.2	1	162	6.3	39.1%
慢性呼吸器疾患	186	2.8		86	3.3	46.2%
慢性心疾患	1,534	22.9	1	551	21.4	35.9%
内分泌疾患	1,735	25.9		612	23.7	35.3%
膠原病	177	2.6	3	83	3.2	47.7%
糖尿病	390	5.8		163	6.3	41.8%
先天性代謝異常症	255	3.8	1	109	4.2	42.9%
血液疾患	212	3.2		72	2.8	34.0%
免疫疾患	35	0.5		9	0.3	25.7%
神経・筋疾患	505	7.5	1	220	8.5	43.7%
慢性消化器疾患	282	4.2		124	4.8	44.0%
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	45	0.7		15	0.6	33.3%
皮膚疾患	8	0.1		6	0.2	75.0%
合計	6,690	99.8	8	2,579	99.8	38.6%

7　主な調査項目

（１）お子さんの日常生活の様子

（２）お子さんの各種制度の認定状況や福祉サービス等の利用状況

（３）家族の状況

（４）お子さんのそれぞれの育ちや自立について、必要と思うもの

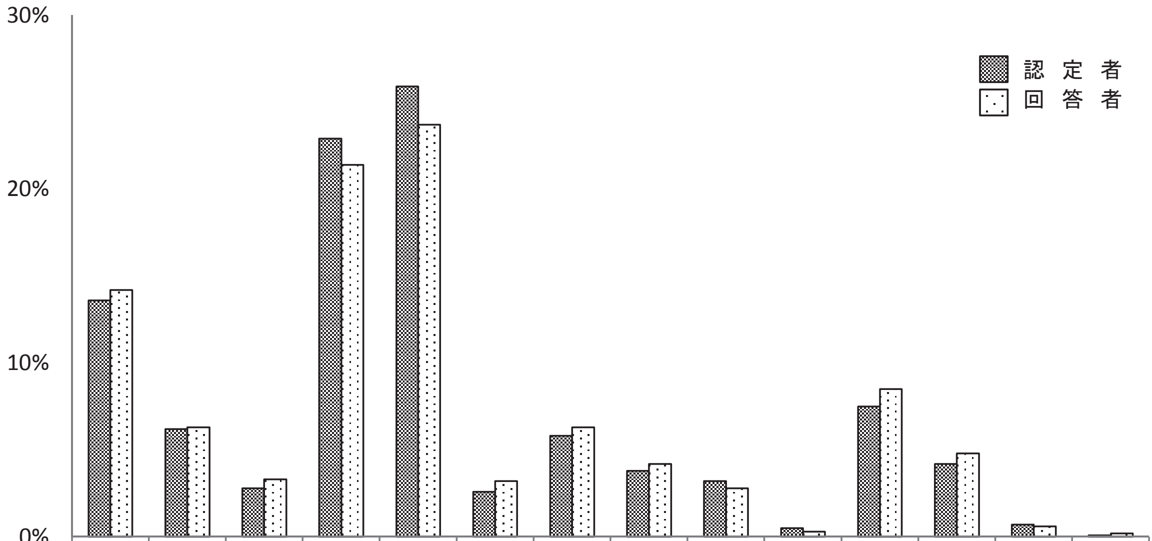
8　調査実施機関

株式会社アストジェイ

9　回答者のお子さんの属性

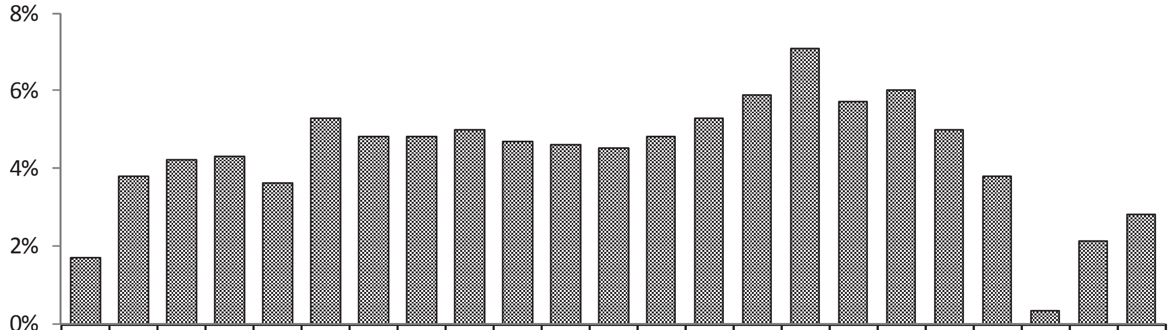
（１）　小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けている児童等と回答者のお子さんの比較
（疾患群別、男女別、年齢別、重症度認定の有無）

お子さんの主たる疾病の疾患群



	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患	免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	染色体又は遺伝子	皮膚疾患
認定者(n=6,690)	13.6	6.2	2.8	22.9	25.9	2.6	5.8	3.8	3.2	0.5	7.5	4.2	0.7	0.1
回答者(n=2,579)	14.2	6.3	3.3	21.4	23.7	3.2	6.3	4.2	2.8	0.3	8.5	4.8	0.6	0.2

年齢別の構成

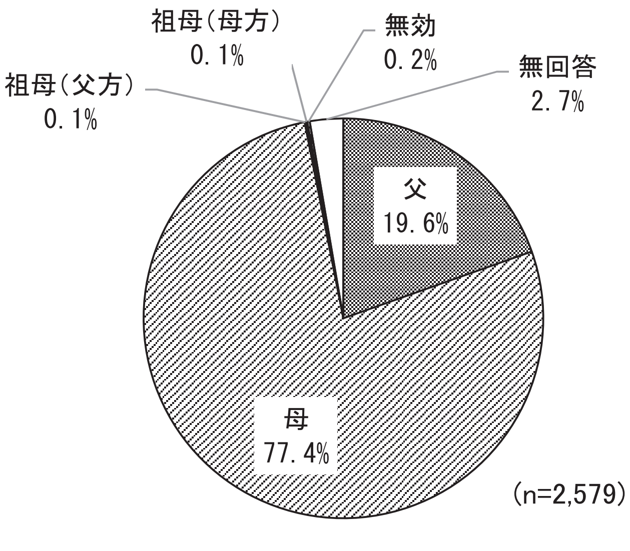


n=2,579	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	20歳	無効	無回答
人数	45	98	109	110	92	136	124	125	129	120	118	117	124	137	151	182	146	154	130	99	8	54	71
%	1.7	3.8	4.2	4.3	3.6	5.3	4.8	4.8	5.0	4.7	4.6	4.5	4.8	5.3	5.9	7.1	5.7	6.0	5.0	3.8	0.3	2.1	2.8

※平成 27 年 8 月 1 日時点での医療費助成認定者を調査対象者として抽出し、調査は 11 月に実施したため、集計上では 20 歳が計上されている。

（２）本調査票の記入者

本調査票の記入者



Ⅱ　調査結果

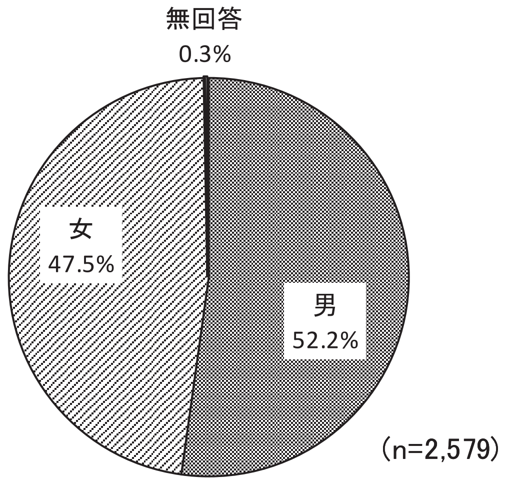
Ⅱ　調査結果

１　お子さんについて（設問１）

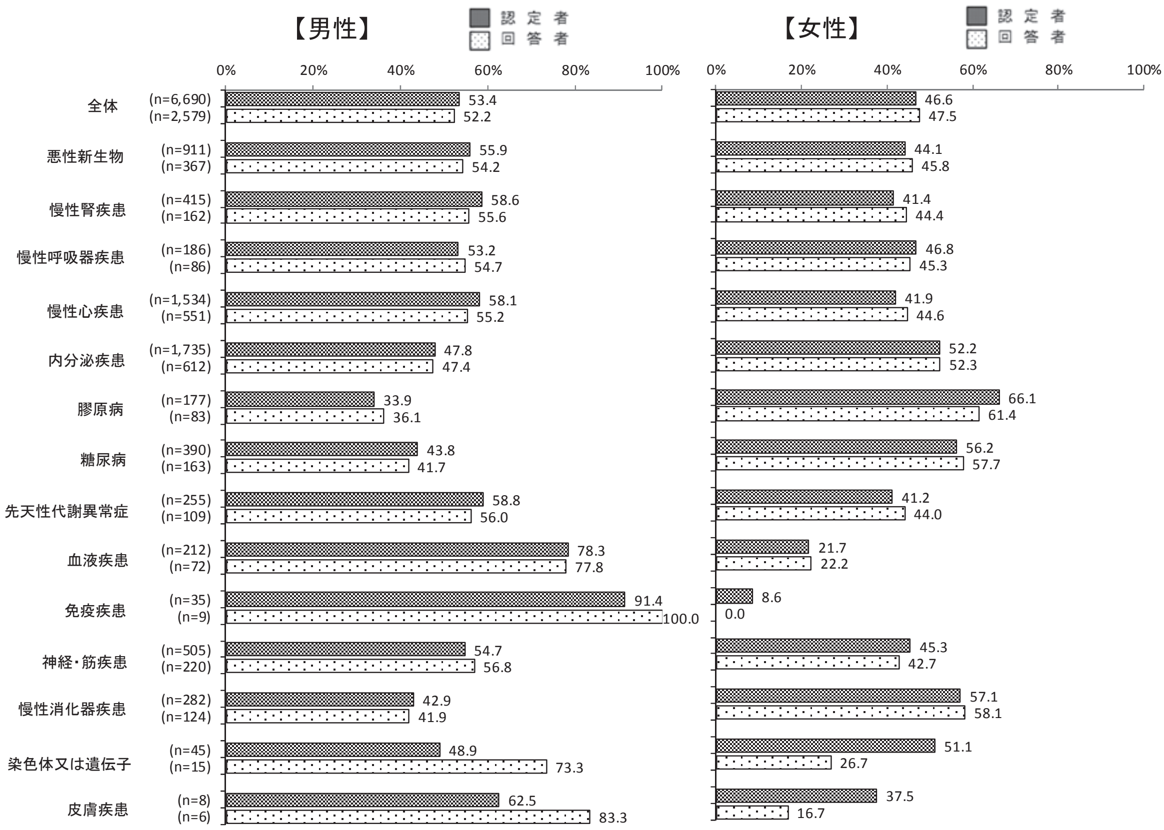
（１）お子さんの性別

１（１）性別

図表１－１　お子さんの性別



男女別の構成

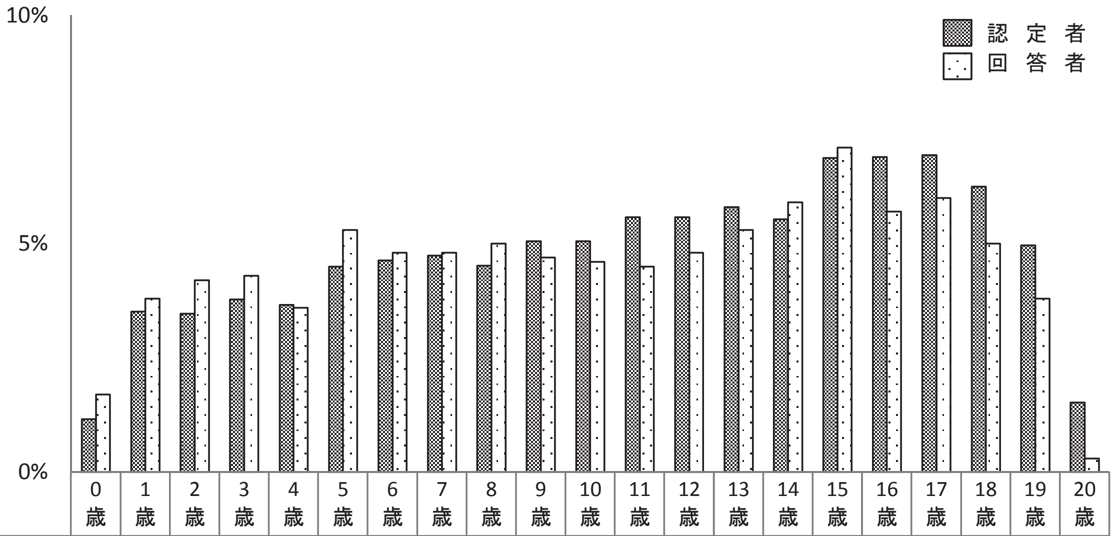


（２）お子さんの生年月（年齢）

１（２）生年月

お子さんの年齢については、「0 歳」から「19 歳」まで幅広く分布している。

図表１－２　お子さんの年齢



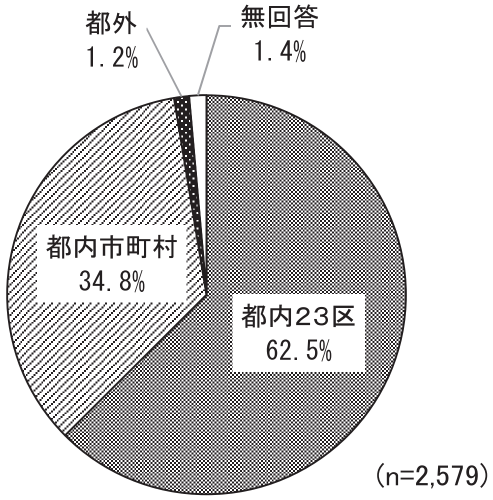
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	20歳
▩認定者(n=6,690)	1.2	3.5	3.5	3.8	3.7	4.5	4.6	4.7	4.5	5.1	5.1	5.6	5.6	5.8	5.5	6.9	6.9	6.9	6.2	5.0	1.5
□回答者(n=2,579)	1.7	3.8	4.2	4.3	3.6	5.3	4.8	4.8	5.0	4.7	4.6	4.5	4.8	5.3	5.9	7.1	5.7	6.0	5.0	3.8	0.3

※平成 27 年 8 月 1 日時点での医療費助成認定者を調査対象者として抽出し、調査は 11 月に実施したため、集計に 20 歳（8 人）が計上されている

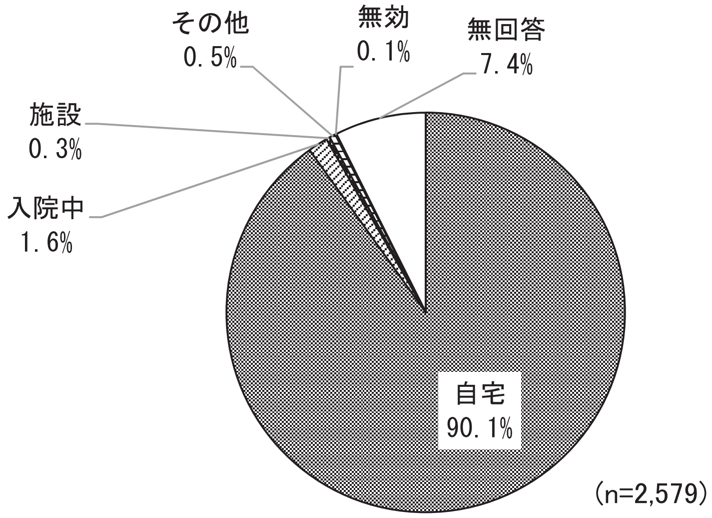
（３）お子さんの住まい

１（３）お子さんの住まい①②

図表１－３－１　お子さんの居住地域



図表１－３－２　お子さんの居住場所



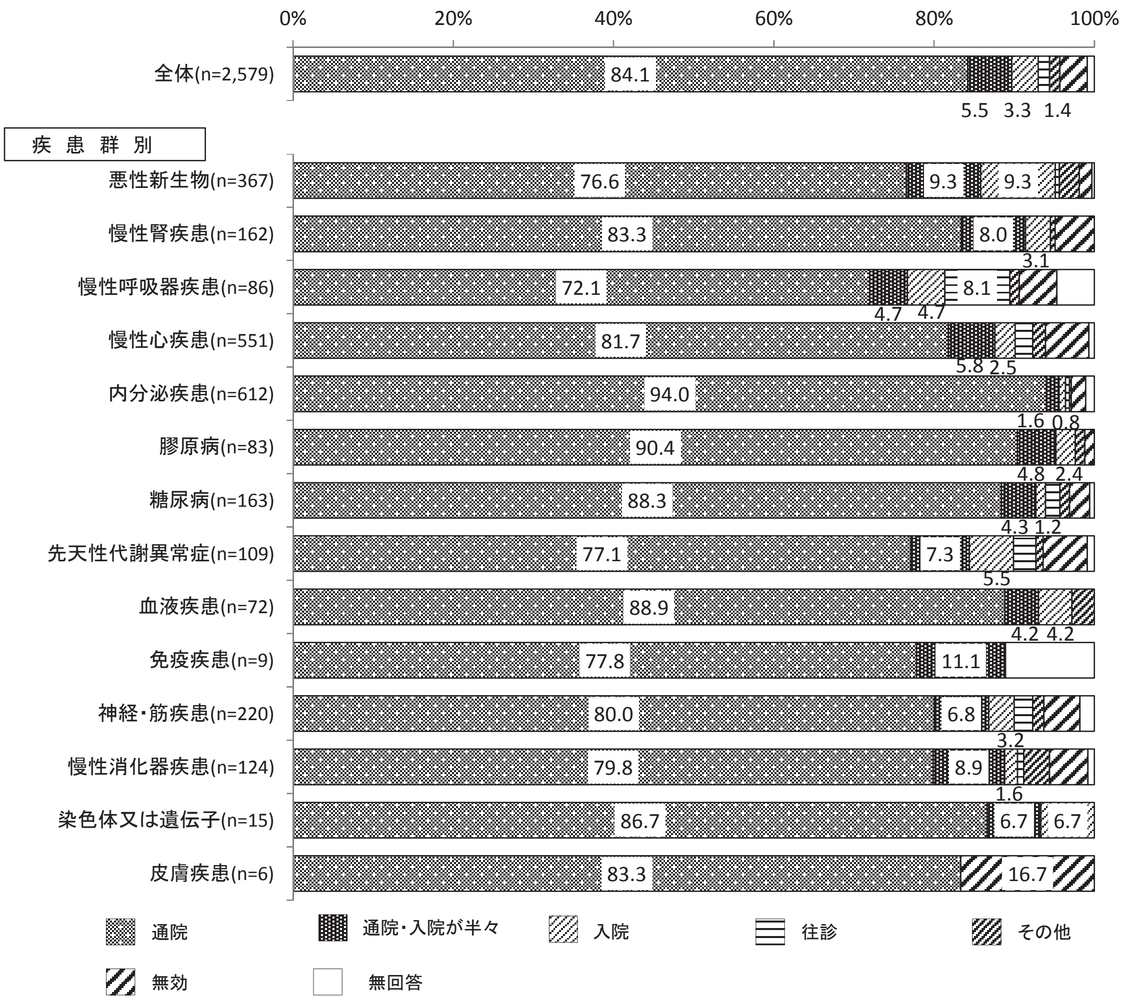
（４）お子さんの治療内容や身体の状況

①　この一年間の主な治療状況

１（４）お子さんの治療内容や身体の状況について
①　この一年間の主な治療状況

この一年間の主な治療状況については、全体でみると「通院」が 84.1%、「通院・入院が半々」が 5.5% となっている。

各疾患群における主な治療状況の割合を比較すると、「通院」では『内分泌疾患』が 94.0%、「通院・入院が半々」では『免疫疾患』が 11.1%、「入院」では『悪性新生物』が 9.3%、「往診」では『慢性呼吸器疾患』が 8.1%と、それぞれ最も高くなっている。



図表１－４－１　この一年間の主な治療状況

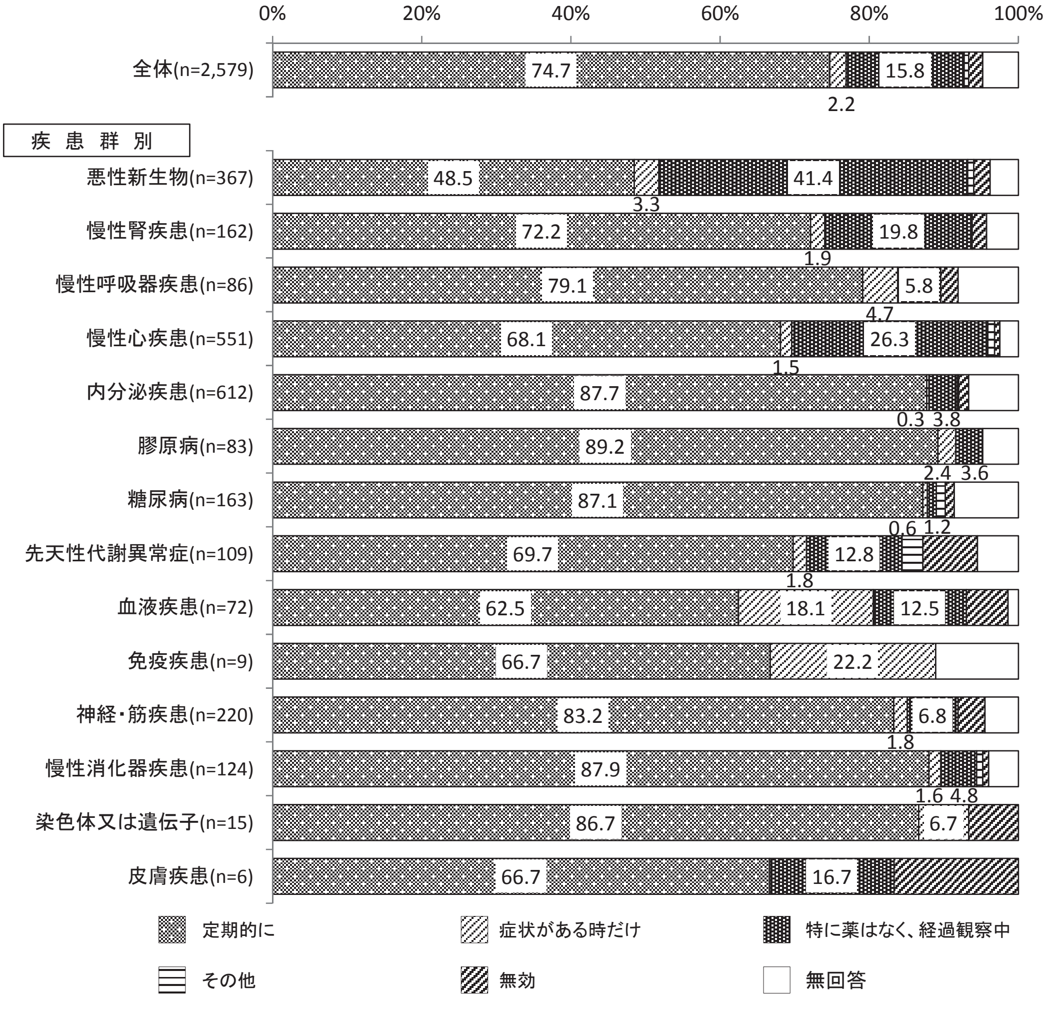
②　現在の医師の処方による薬の使用状況

１（４）②　現在の医師の処方による薬の使用状況

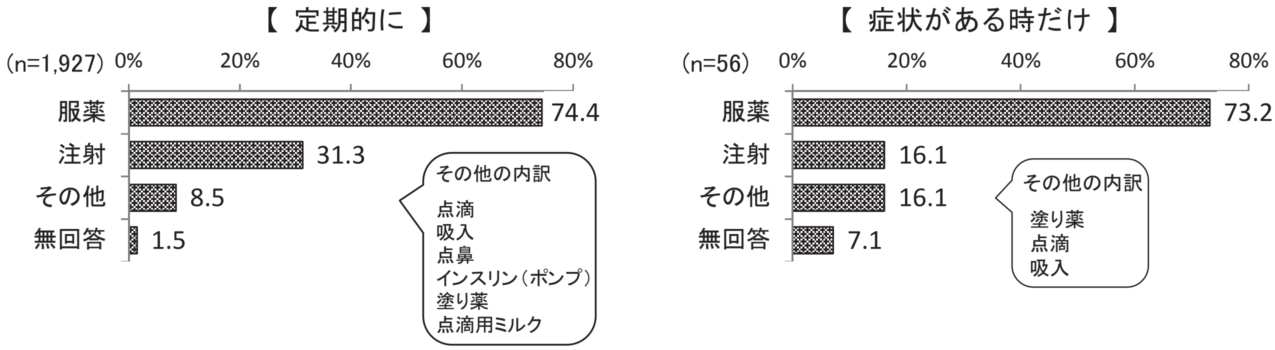
現在の医師の処方による薬の使用状況については、全体でみると「定期的に」が 74.7%、「特に薬はなく、経過観察中」が 15.8%となっている。

各疾患群における「定期的に」の割合を比較すると、『膠原病』が 89.2%と最も高く、次いで『慢性消化器疾患』87.9%となっている。「特に薬はなく、経過観察中」では、『悪性新生物』が 41.4%と最も高く、次いで『慢性心疾患』が 26.3%となっている。

図表１－４－２①　現在の医師の処方による薬の使用状況（複数回答）



図表１－４－２②　薬の使用の内容（複数回答）



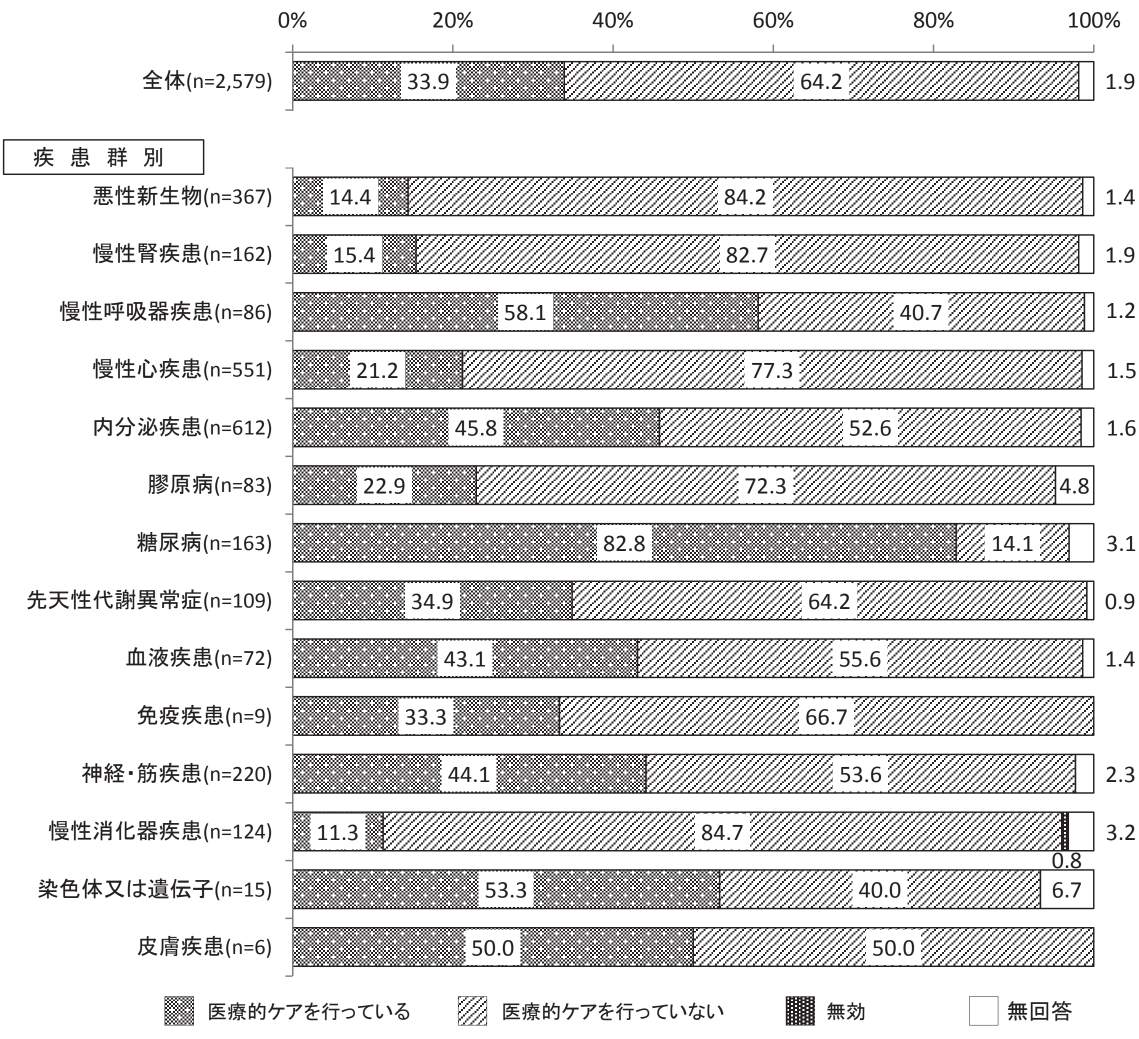
③　現在の家庭で行っている医療的ケア

１（４）③　現在の家庭で行っている医療的ケア

現在の家庭で行っている医療的ケアについては、全体でみると「医療的ケアを行っていない」が 64.2%、「医療的ケアを行っている」が 33.9%となっている。

各疾患群における「医療的ケアを行っていない」の割合を比較すると、『慢性消化器疾患』が 84.7%と最も高く、次いで『悪性新生物』が 84.2%となっている。「医療的ケアを行っている」では、『糖尿病』が 82.8%と最も高く、次いで『慢性呼吸器疾患』が 58.1%となっている。

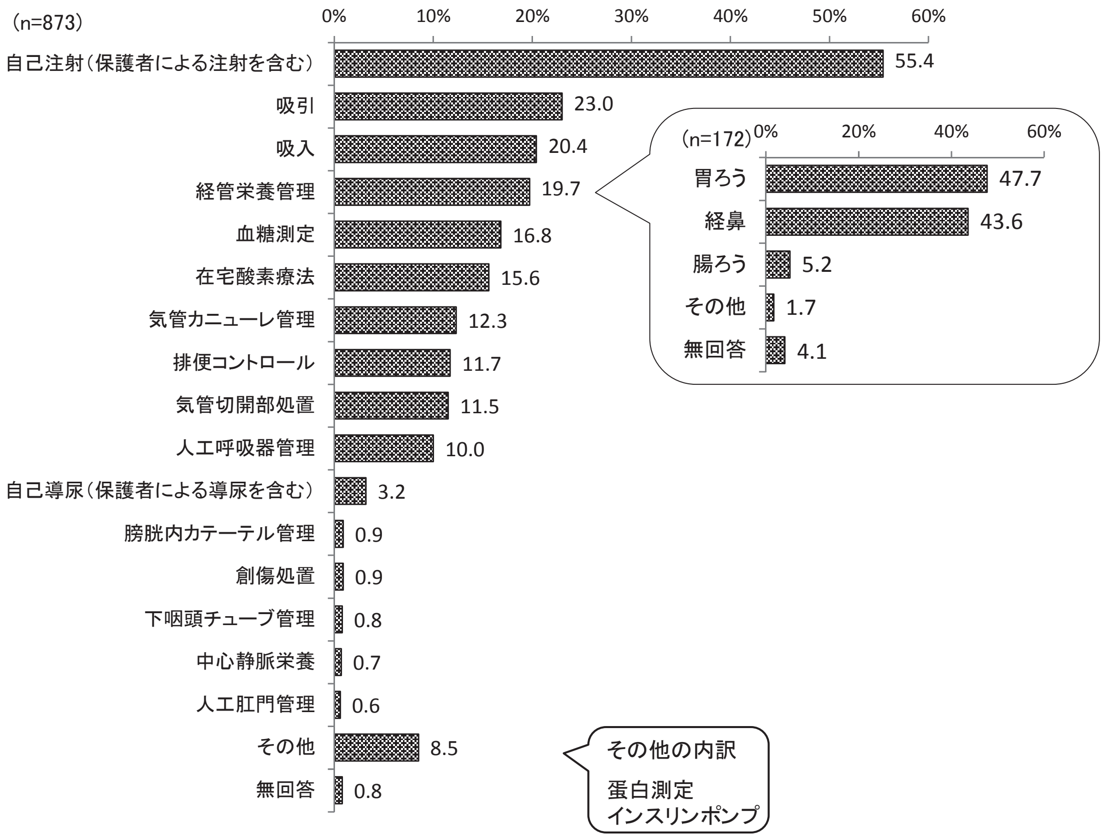
図表１－４－３　現在の家庭で行っている医療的ケア



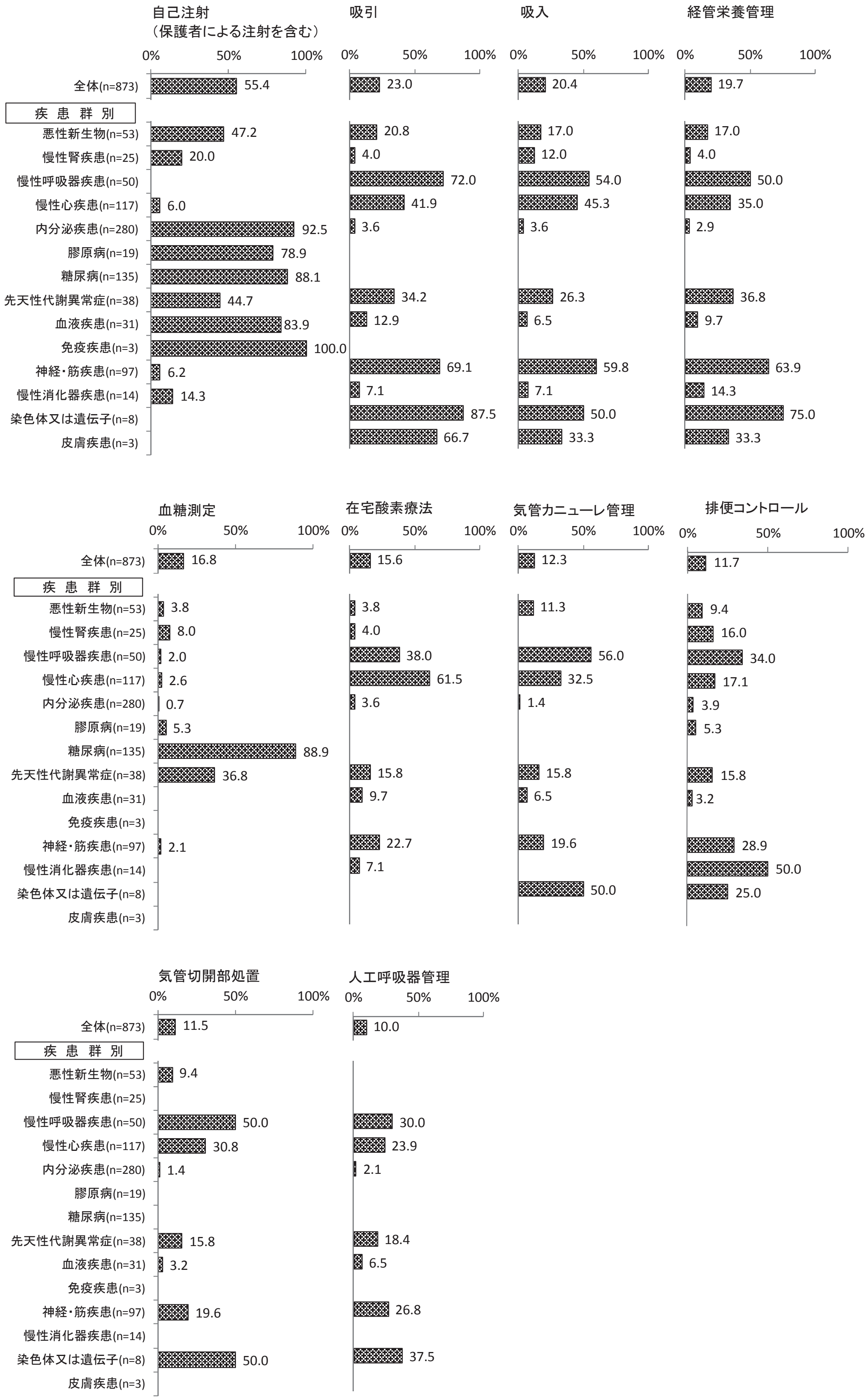
④　「医療的ケアを行っている」と回答した方のみ、ケアの内容

１（４）④　「医療的ケアを行っている」と回答した方のみ、ケアの内容

図表１－４－４①　ケアの内容（複数回答）



図表１－４－４②　ケアの内容（疾患群別―上位 10 項目）



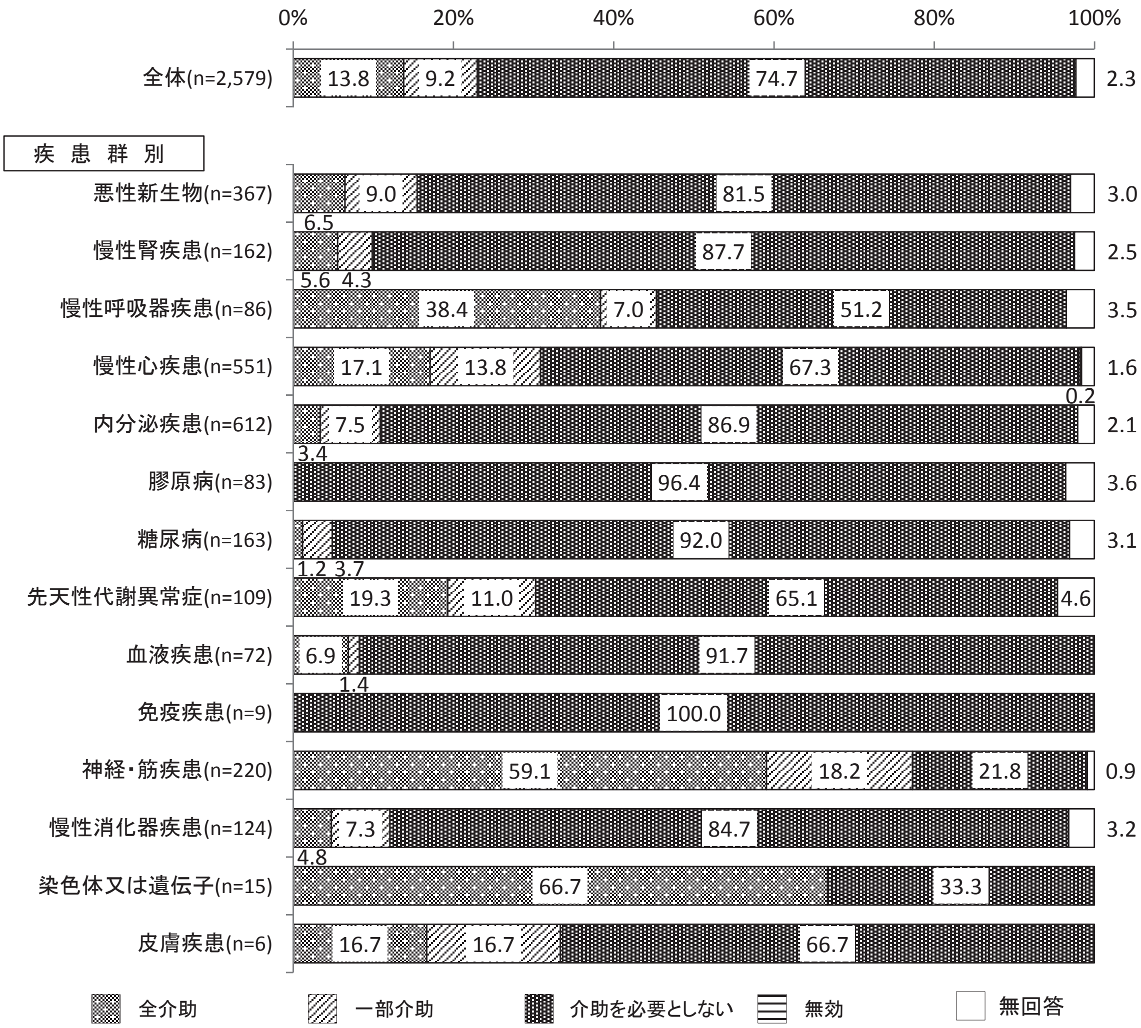
⑤　現在の日常生活動作（身の回りのこと）

１（４）⑤　現在の日常生活動作（身の回りのこと）

日常生活動作については、各動作に共通して『神経・筋疾患』『慢性呼吸器疾患』における「全介助」の割合が高くなっている。各動作での、『神経・筋疾患』『慢性呼吸器疾患』における「全介助」のそれぞれの割合をみると、【食事】では 59.1%、38.4%、【排せつ】では 63.6%、38.4%、【入浴】では 65.0%、39.5%、【移動】では 60.0%、34.9%、【洗面、整髪、着替え等の身支度】では 64.1%、38.4%となっている。

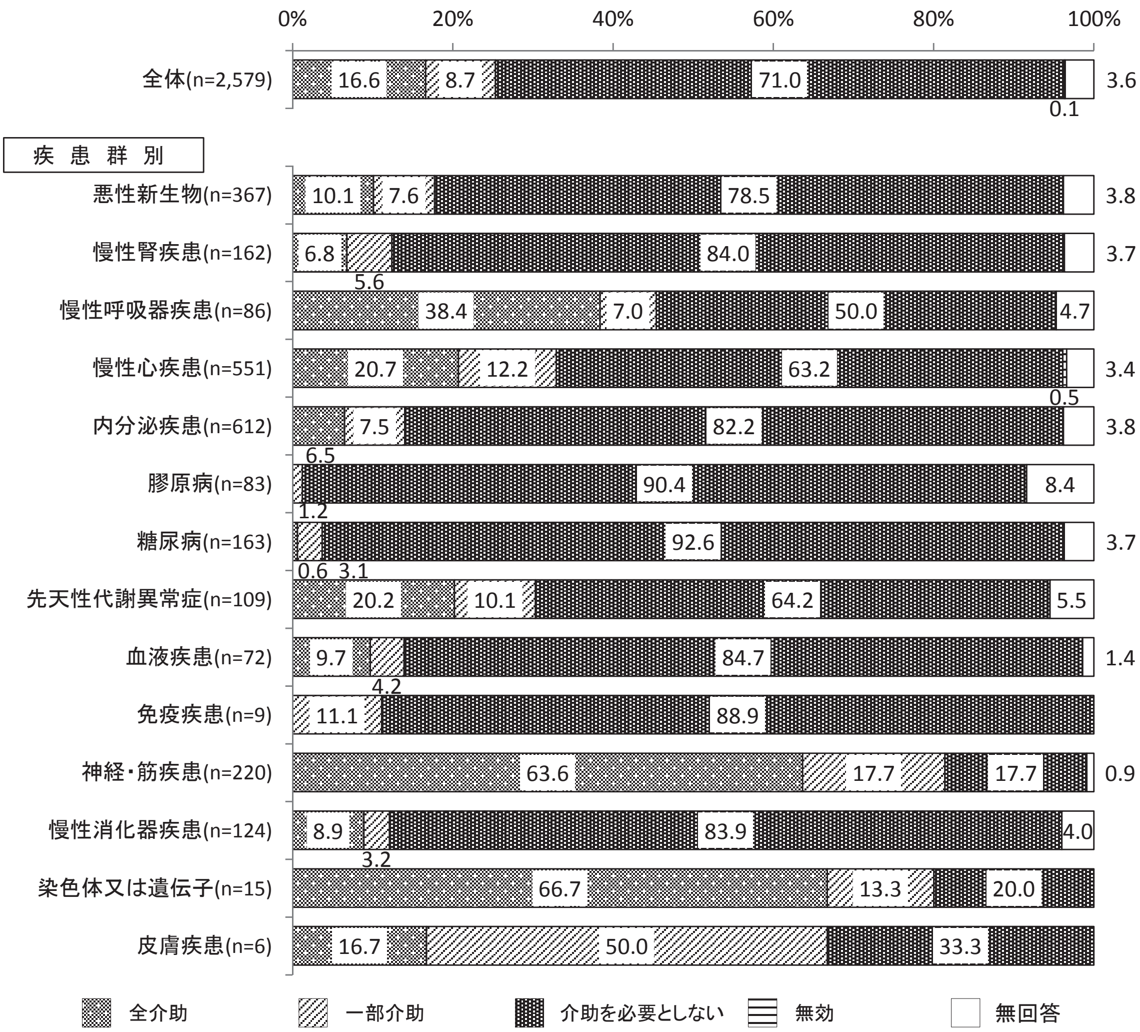
【食事】

図表１－４－５①　食事の介助状況



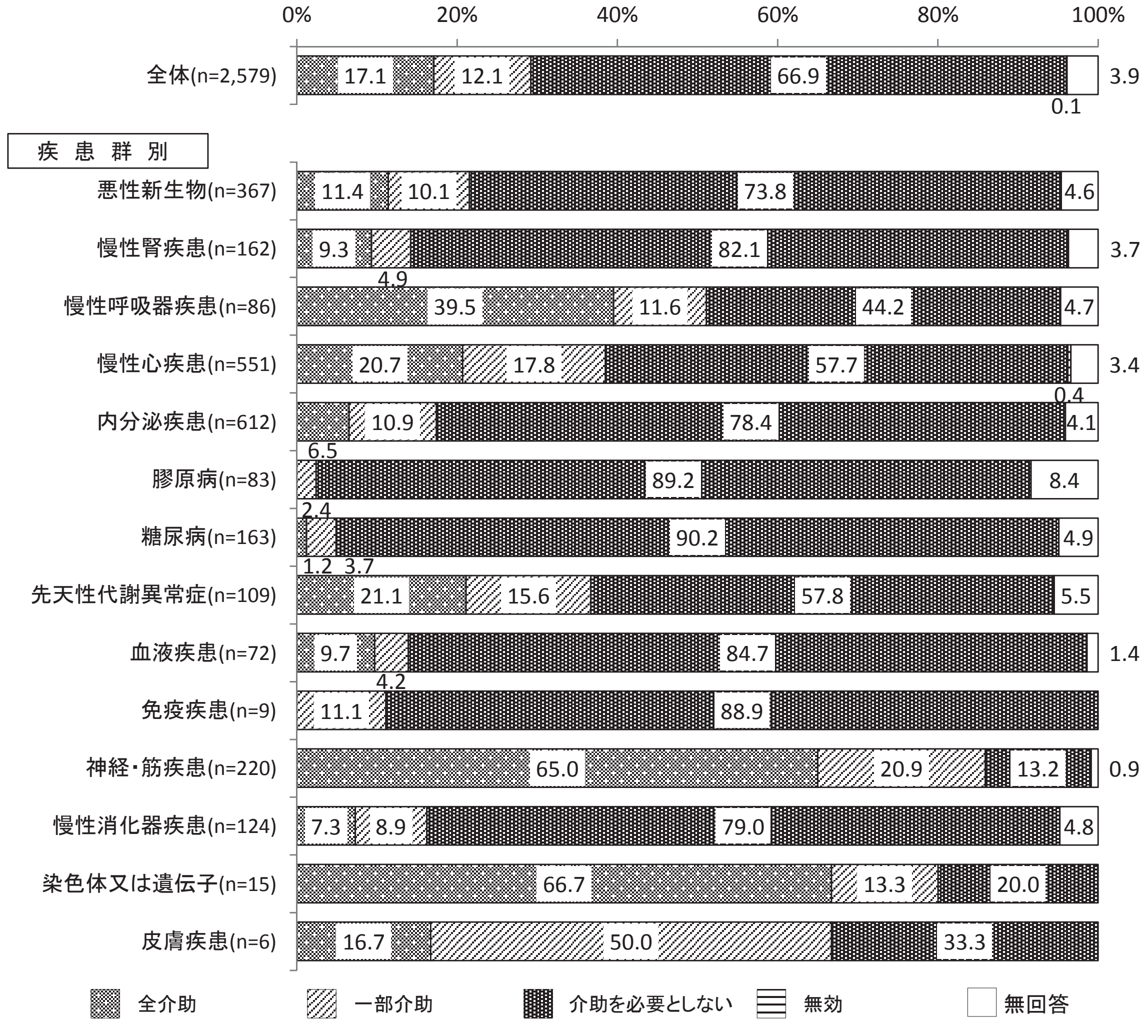
【排せつ】

図表１－４－５②　排せつの介助状況



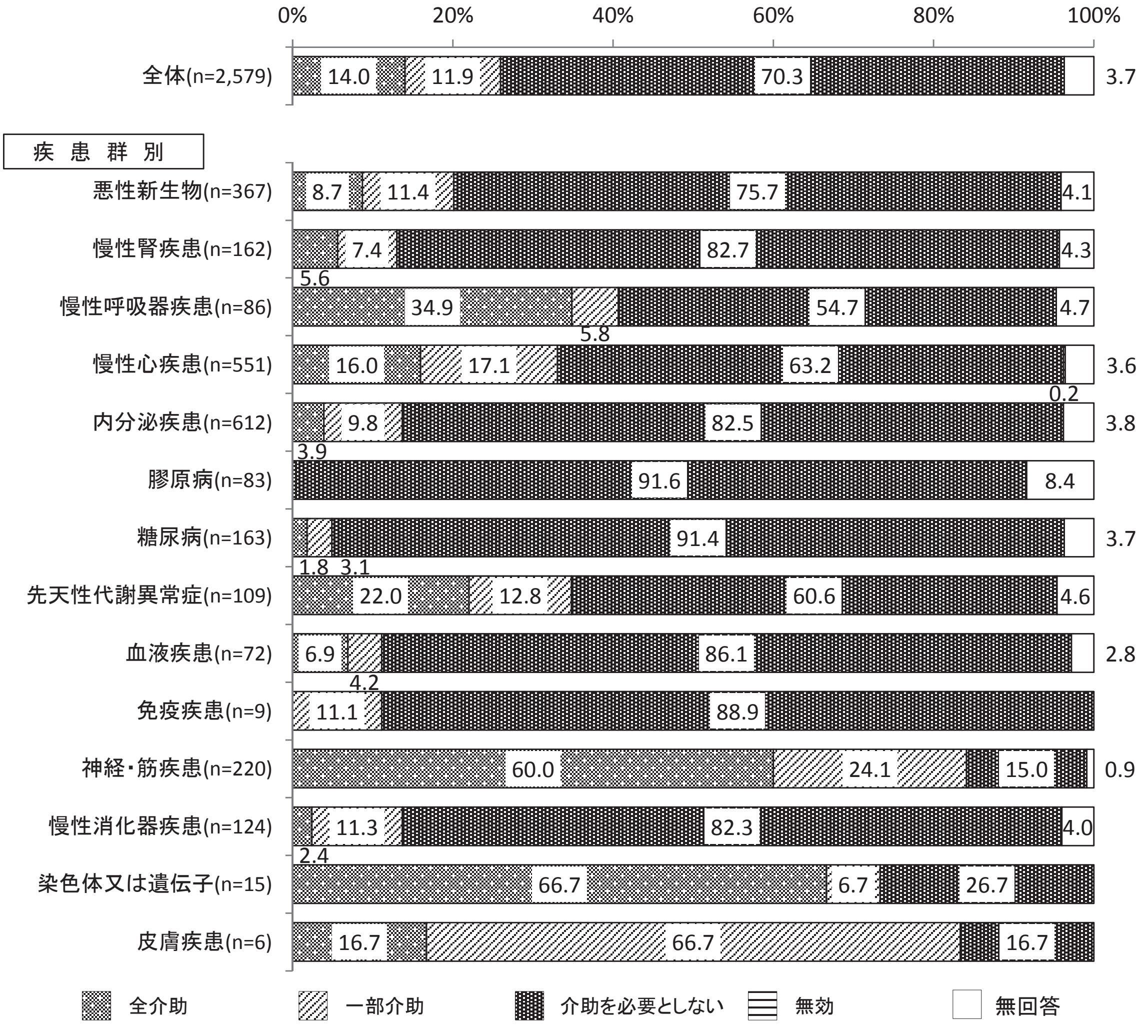
【入浴】

図表１－４－５③　入浴の介助状況



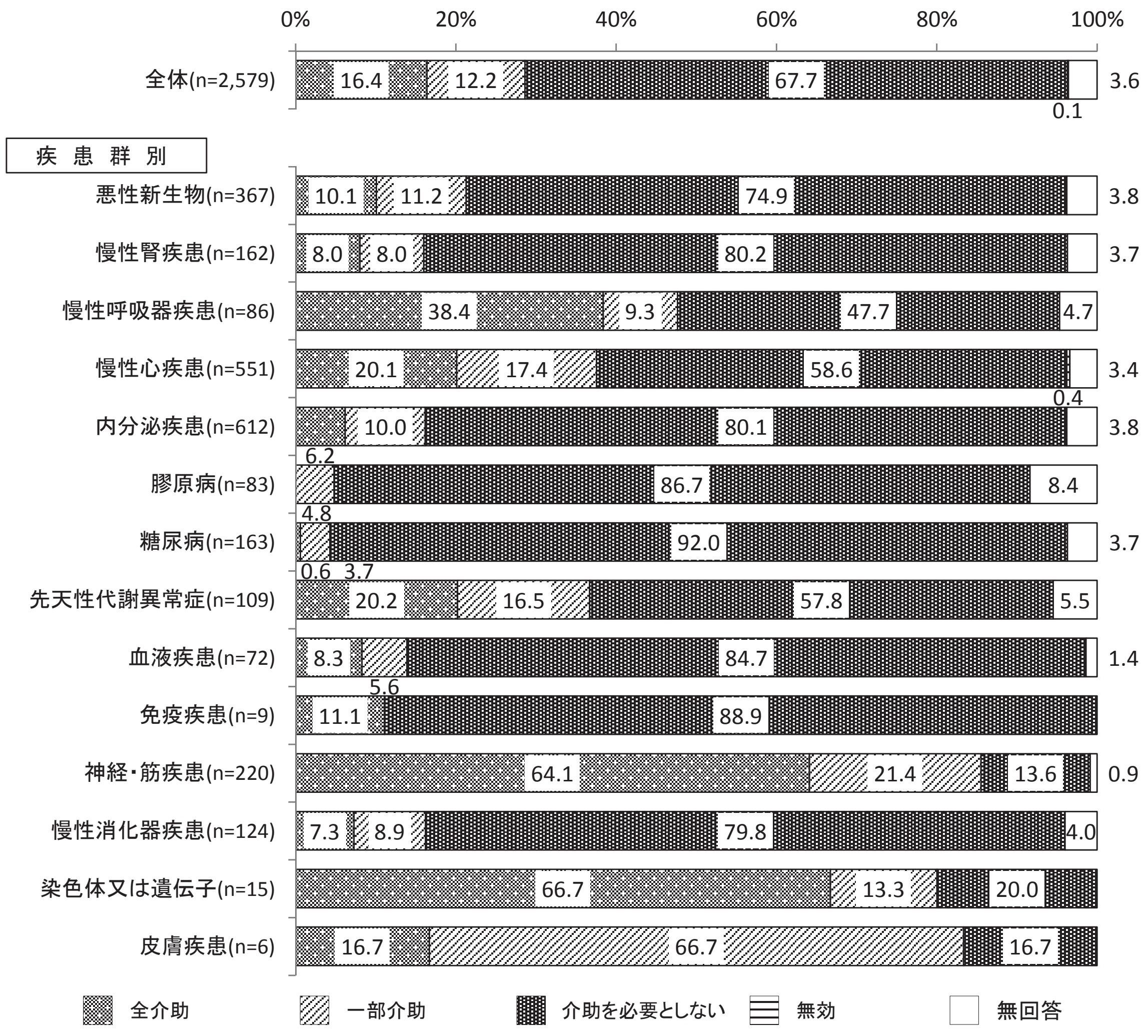
【移動】

図表１－４－５④　移動の介助状況



【洗面、整髪、着替え等の身支度】

図表１－４－５⑤　身支度の介助状況

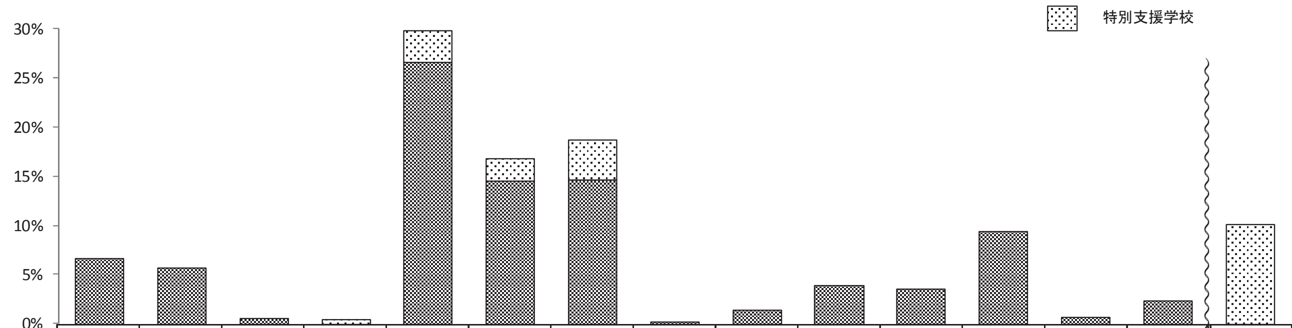


（５）お子さんの学校等の在籍状況

①　現在の学校等の在籍状況

１（５）お子さんの学校等の在籍状況について
①　現在の学校等の在籍状況

図表１－５－１①　現在の学校等の在籍状況

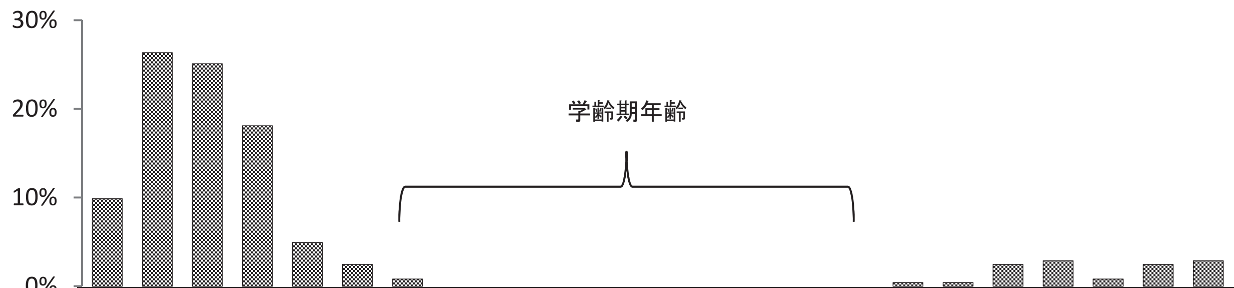


n=2,579	保育所	幼稚園	認定こども園	特別支援学校（幼稚部）	小学校	中学校	高等学校（専攻科含む）	高等専門学校	専門学校専修学校	短期大学、大学	その他	どこにも在籍していない	無効	無回答	特別支援学校（再掲）
人数	169	146	12	10(10)	769（82）	434(60)	482（106）	6	36	101	91	243	18	62(1)	259
%	6.6	5.7	0.5	0.4(0.4)	29.8（3.2）	16.8(2.3)	18.7（4.1）	0.2	1.4	3.9	3.5	9.4	0.7	2.4(0.0)	10.0

注）小学校、中学校、高等学校それぞれには特別支援学校を含む
特別支援学校については幼稚部、小学部、中学部、高等部があるがそれらを合計したものを参考として図の右側に再掲している。
（　）の数字は、特別支援学校の内数

「どこにも在籍していない」と回答した 243 人の年齢内訳は下表のとおりであった。

図表１－５－１②　「どこにも在籍していない」の年齢別内訳



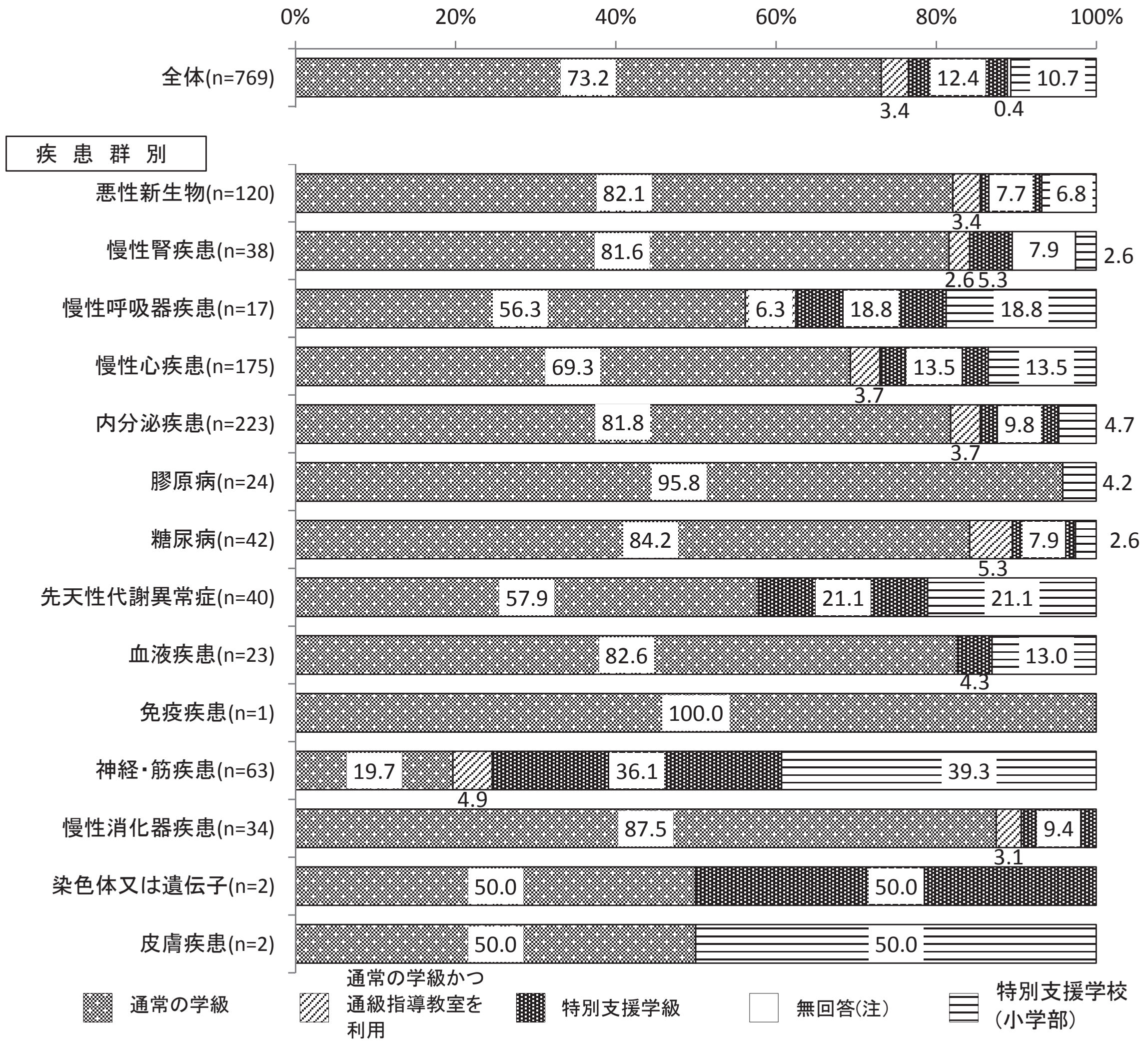
n=243	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	20歳	無効	無回答
人数	24	64	61	44	12	6	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	6	7	2	6	7
%	9.9	26.3	25.1	18.1	4.9	2.5	0.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.4	0.4	2.5	2.9	0.8	2.5	2.9

※平成 27 年 8 月 1 日時点での医療費助成認定者を調査対象者として抽出し、調査は 11 月に実施したため、集計に 20 歳が計上されている

小・中学校在籍者における学級別の在籍状況は下図のとおりである。

学級別の在籍状況【小学校】

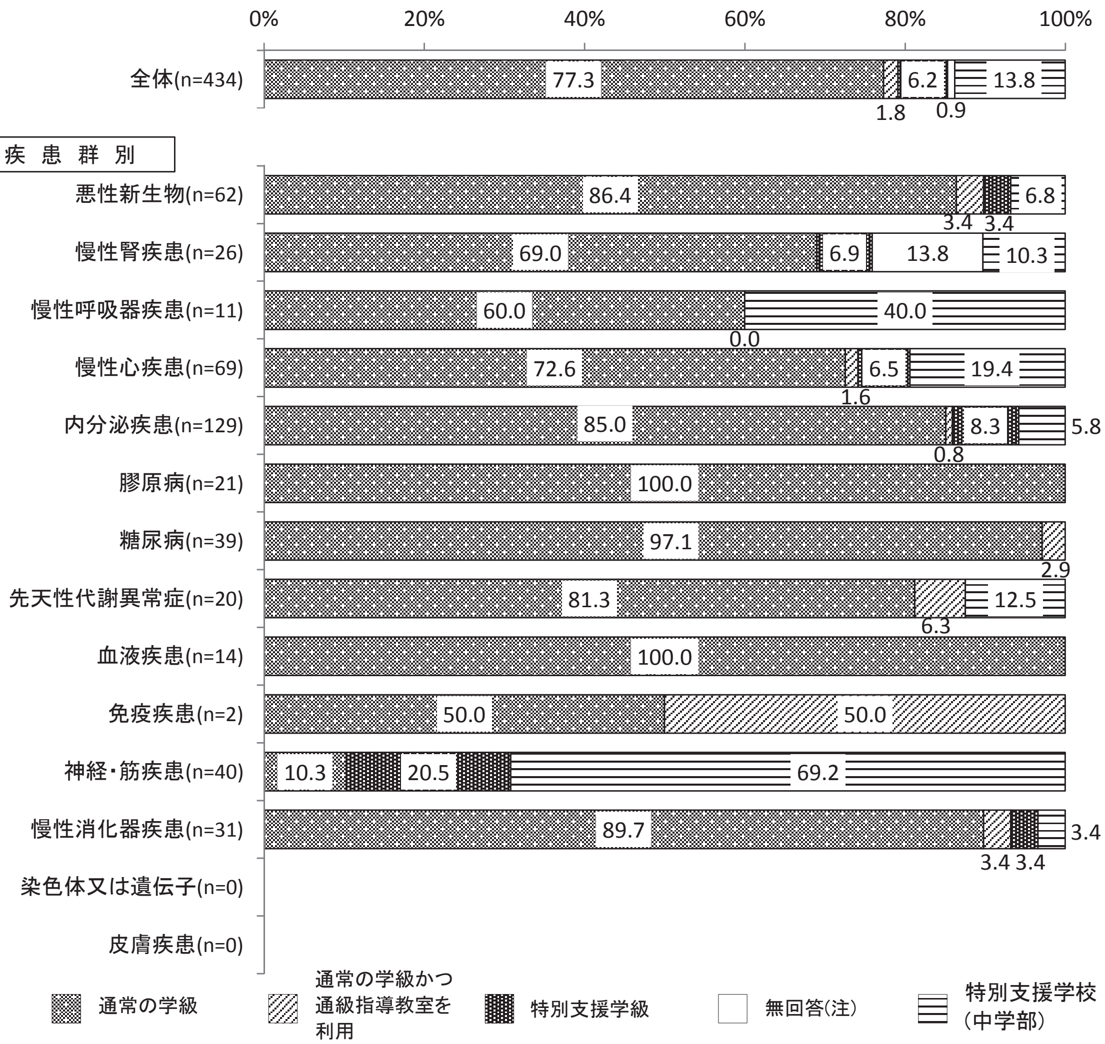
図表１－５－１③　学級別の在籍状況【小学校】



注）小学校に在籍していると回答したもののうち、その内訳が無回答だったものをここでは無回答としている。

学級別の在籍状況【中学校】

図表１－５－１④　学級別の在籍状況【中学校】

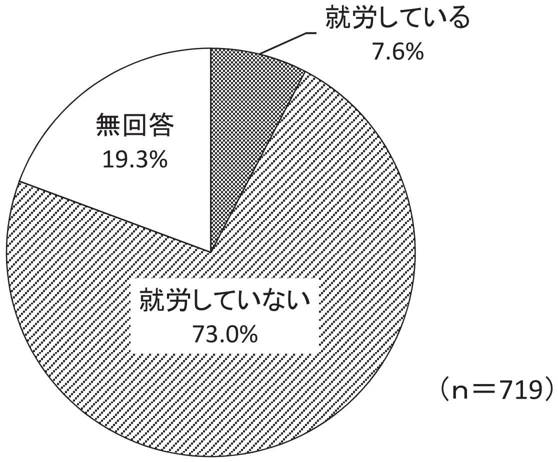


注）中学校に在籍していると回答したもののうち、その内訳が無回答だったものをここでは無回答としている。

②　現在の就労状況

１（５）②　現在の就労状況

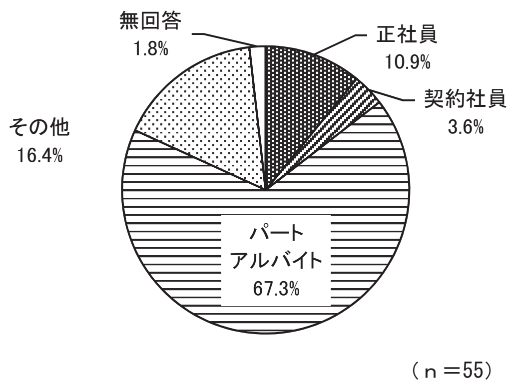
図表１－５－２①　就労状況



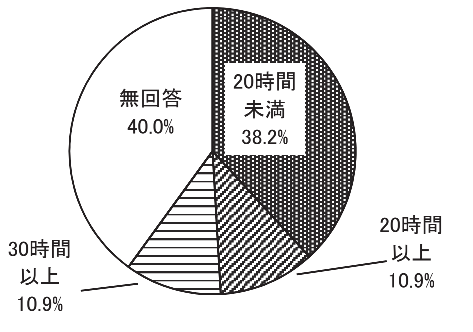
注）本設問は回答対象者を全員としたが、ここではお子さんの年齢が１５歳以上のみ集計した。

図表１－５－２②　「就労している」と回答した方の雇用形態と勤務時間

【 雇用形態 】



【 勤務時間 】



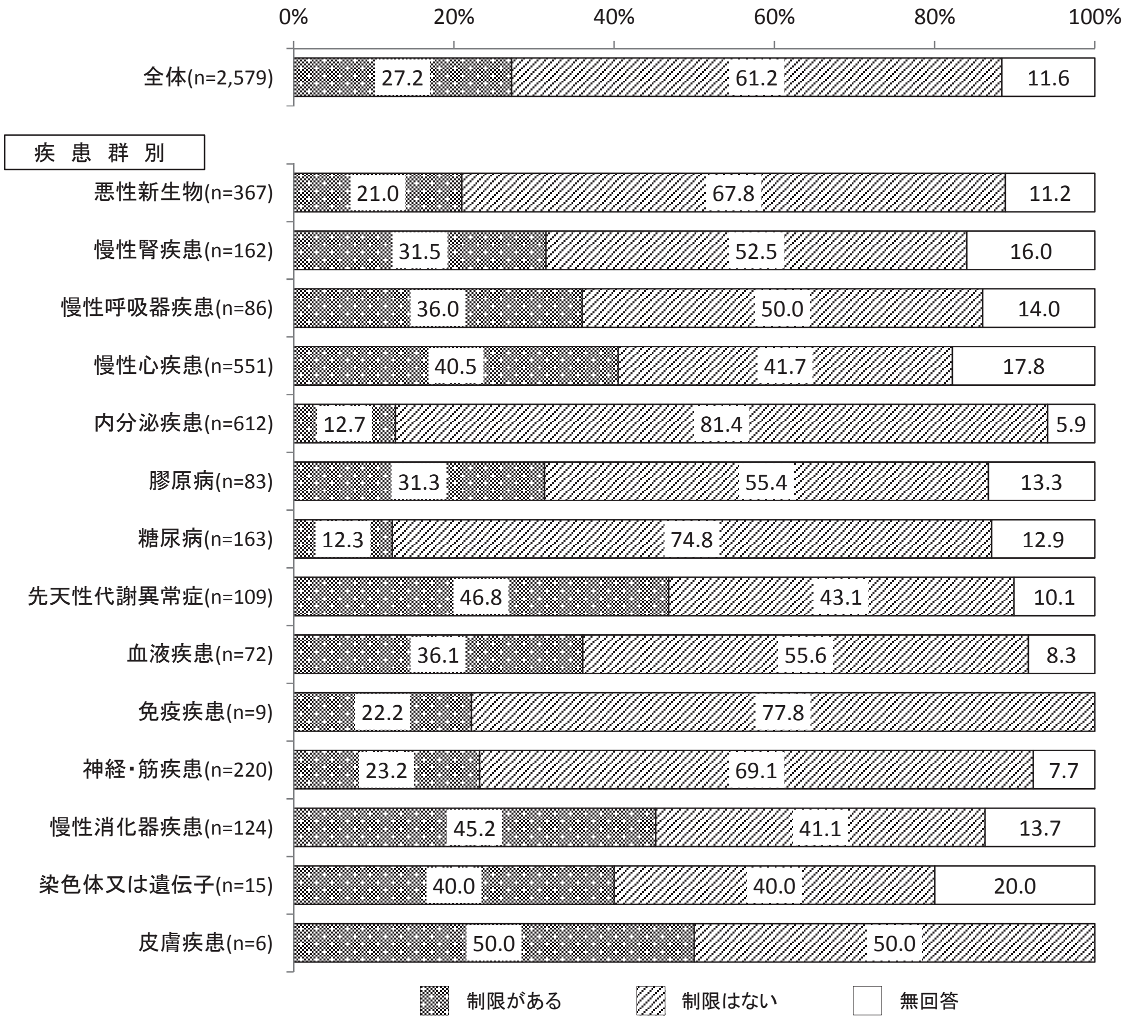
③　現在、医師から指示のある行動制限・生活上の注意点

１（５）③　現在、医師から指示のある行動制限・生活上の注意点

行動制限・生活上の注意点については、全体でみると「制限はない」が 61.2%、「制限がある」が 27.2%となっている。

各疾患群における「制限はない」の割合を比較すると、『内分泌疾患』が 81.4%と最も高く、次いで『免疫疾患』が 77.8%となっている。「制限がある」では、『皮膚疾患』が 50.0%と最も高く、次いで『先天性代謝異常』が 46.8%となっている。

図表１－５－３①　行動制限・生活上の注意点（複数回答）

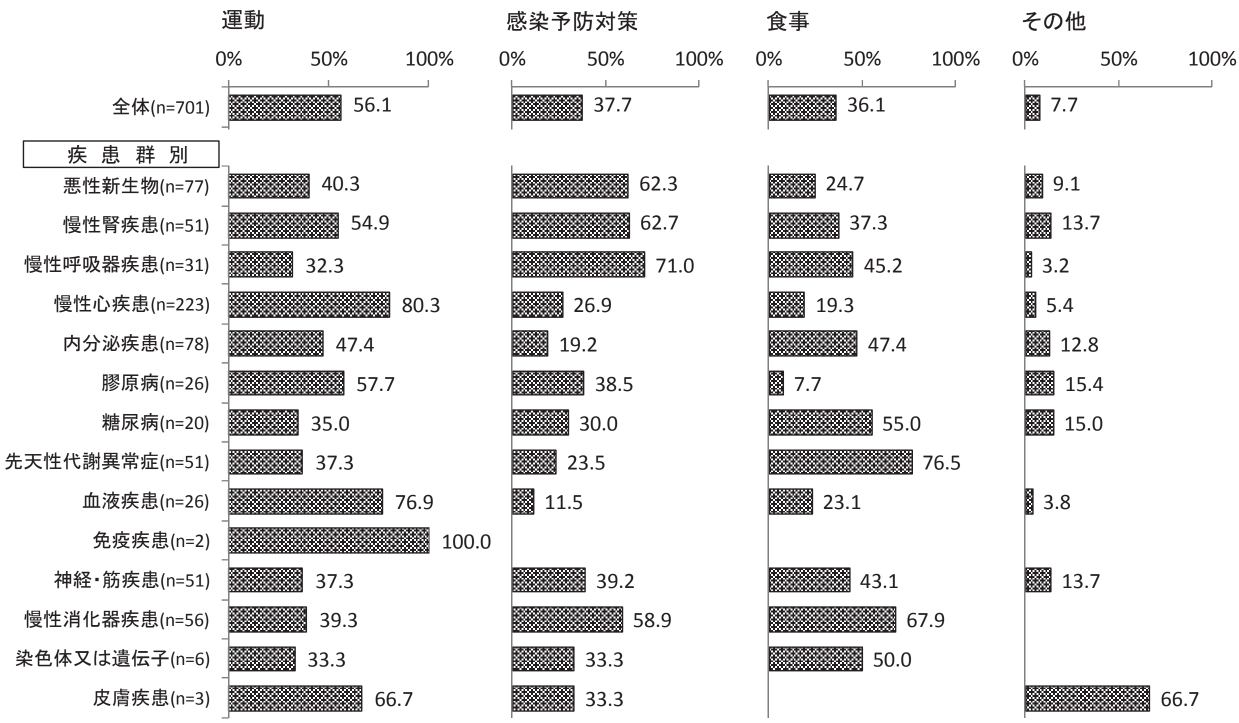


行動制限・生活上の注意点が「ある」と回答した方の具体的内容は、下図のとおりである。

具体的内容についてみると、「運動」が 56.1％と最も高く、次いで「感染予防対策」が 37.7％、「食事」が 36.1％となっている。

各疾患群における「運動」の割合を比較すると、『免疫疾患』が 100.0％と最も高く、次いで『慢性心疾患』が 80.3％となっている。「感染予防対策」では、『慢性心疾患』が 71.0％と最も高く、次いで『慢性呼吸器疾患』が 62.7％となっている。「食事」では、『先天性代謝異常』が 76.5％と最も高く、次いで『慢性消化器疾患』が 67.9％となっている。

図表１－５－３②　行動制限・生活上の注意点の内容



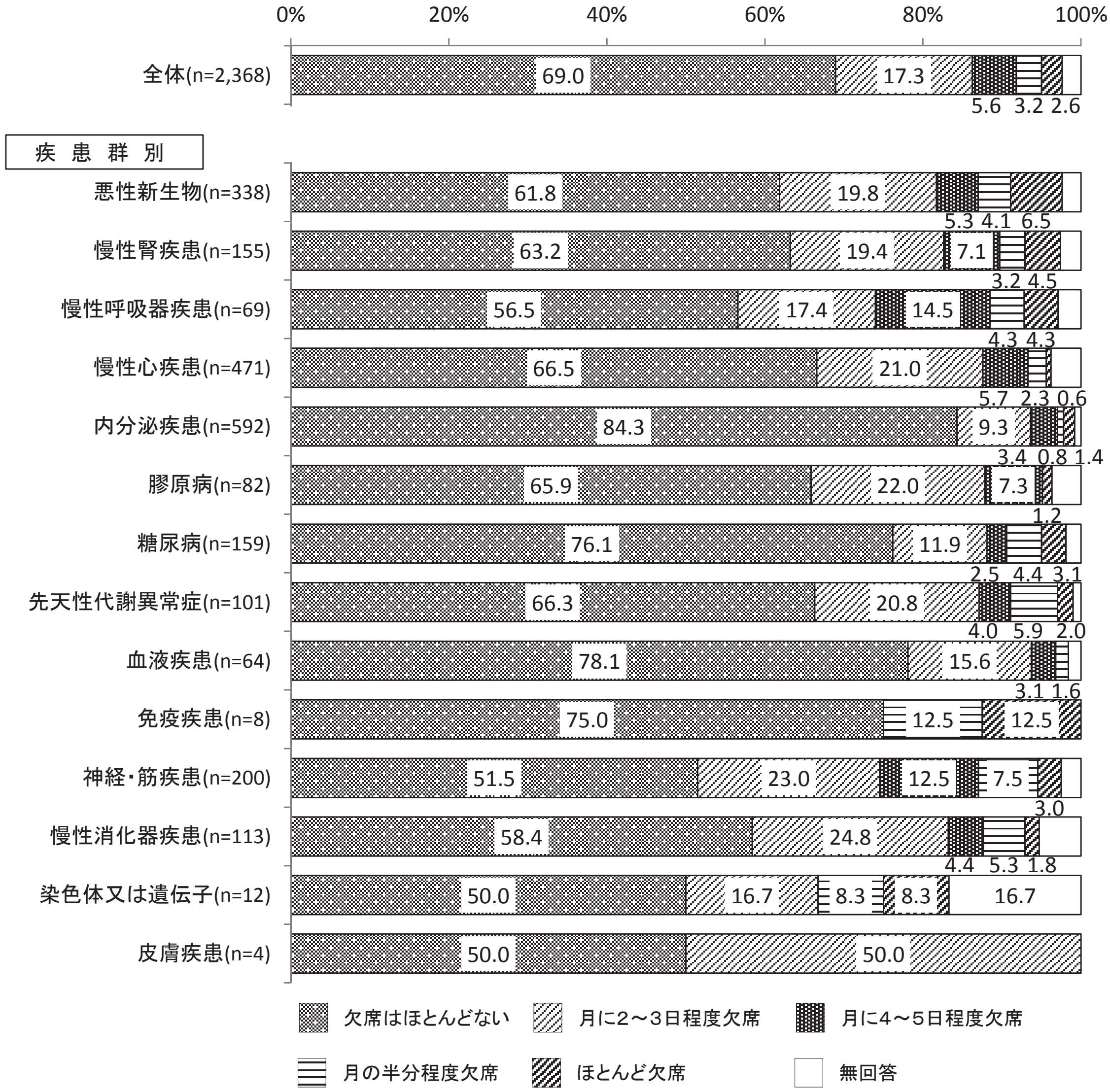
④　この一年間の欠席・欠勤（以下「欠席」という）状況

1（５）④　この一年間の欠席・欠勤（以下「欠席」という）状況

一年間の欠席状況については、全体でみると「欠席はほとんどない」が 69.0%、「月に 2～3 日程度欠席」が 17.3%、「月に 4～5 日程度欠席」が 5.6%となっている。

各疾患群における「月の半分程度欠席」と「ほとんど欠席」を合わせた《月の半分以上欠席》の割合を比較すると、『免疫疾患』が 25.0%と最も高く、次いで『染色体又は遺伝子』が 16.6%となっている。

図表１－５－４　一年間の欠席状況



注）ここでの集計では、「問１（５）①　現在の学校等の在籍状況」で「どこにも在籍していない」と回答し、かつ「問１（５）②　現在の就労状況」で「就労していない」と回答された方を除いて実施している。

（６）お子さんの各種制度の認定状況

①　各種手帳所持・等級

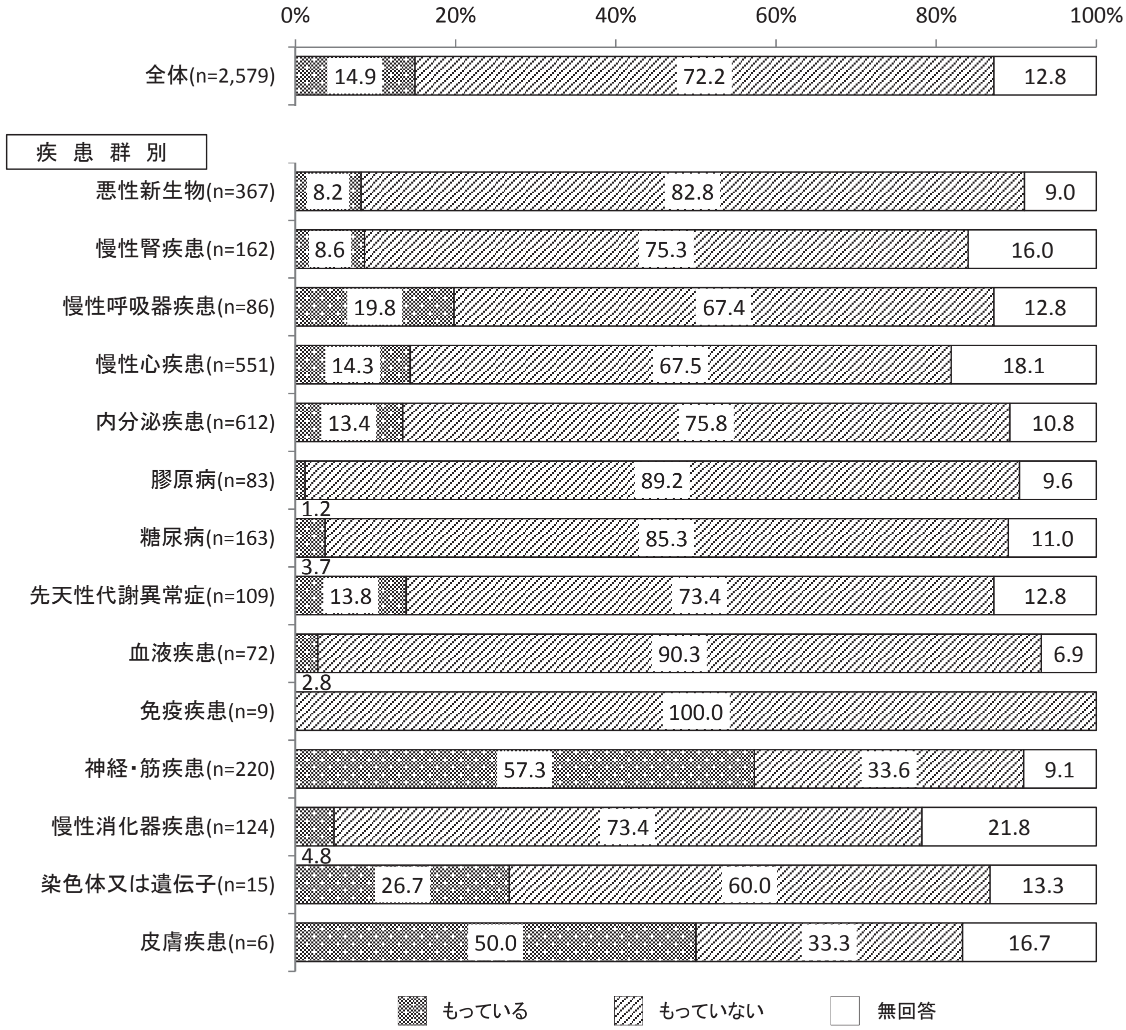
１（６）お子さんの各種制度の認定状況について
　①　各種手帳所持・等級

【療育手帳（愛の手帳）】

療育手帳（愛の手帳）の所持については、全体でみると「もっていない」が 72.2%、「もっている」が 14.9%となっている。

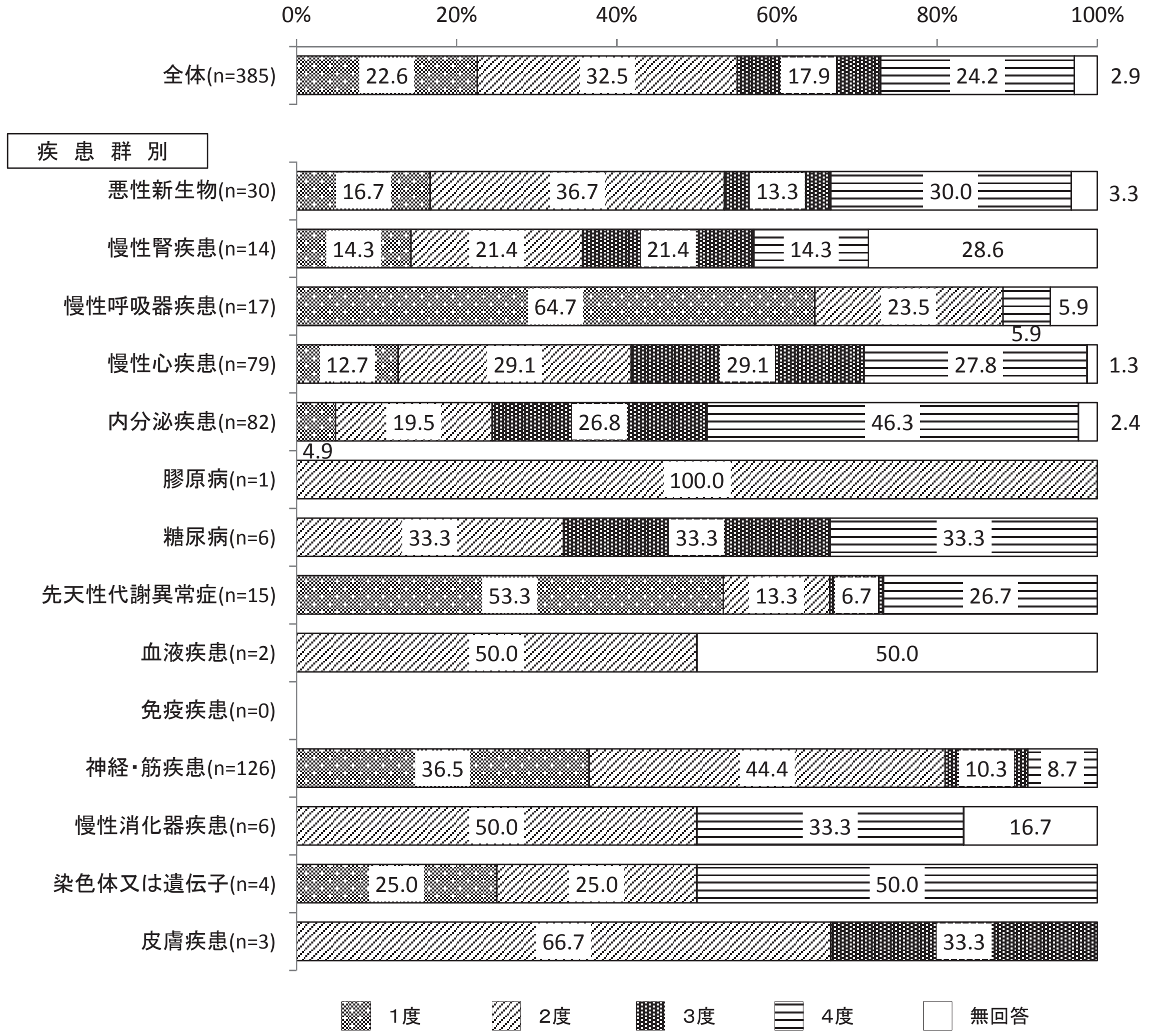
各疾患群における「もっている」の割合を比較すると、『神経・筋疾患』が 57.3%で最も高く、次いで『皮膚疾患』が 50.0%となっている。

図表１－６－１①　療育手帳（愛の手帳）の所持状況



療育手帳（愛の手帳）を持っていると回答した方の障害程度（度数）は、下図のとおりである。

図表１－６－１②　療育手帳（愛の手帳）所持者（児）の障害程度（度数）

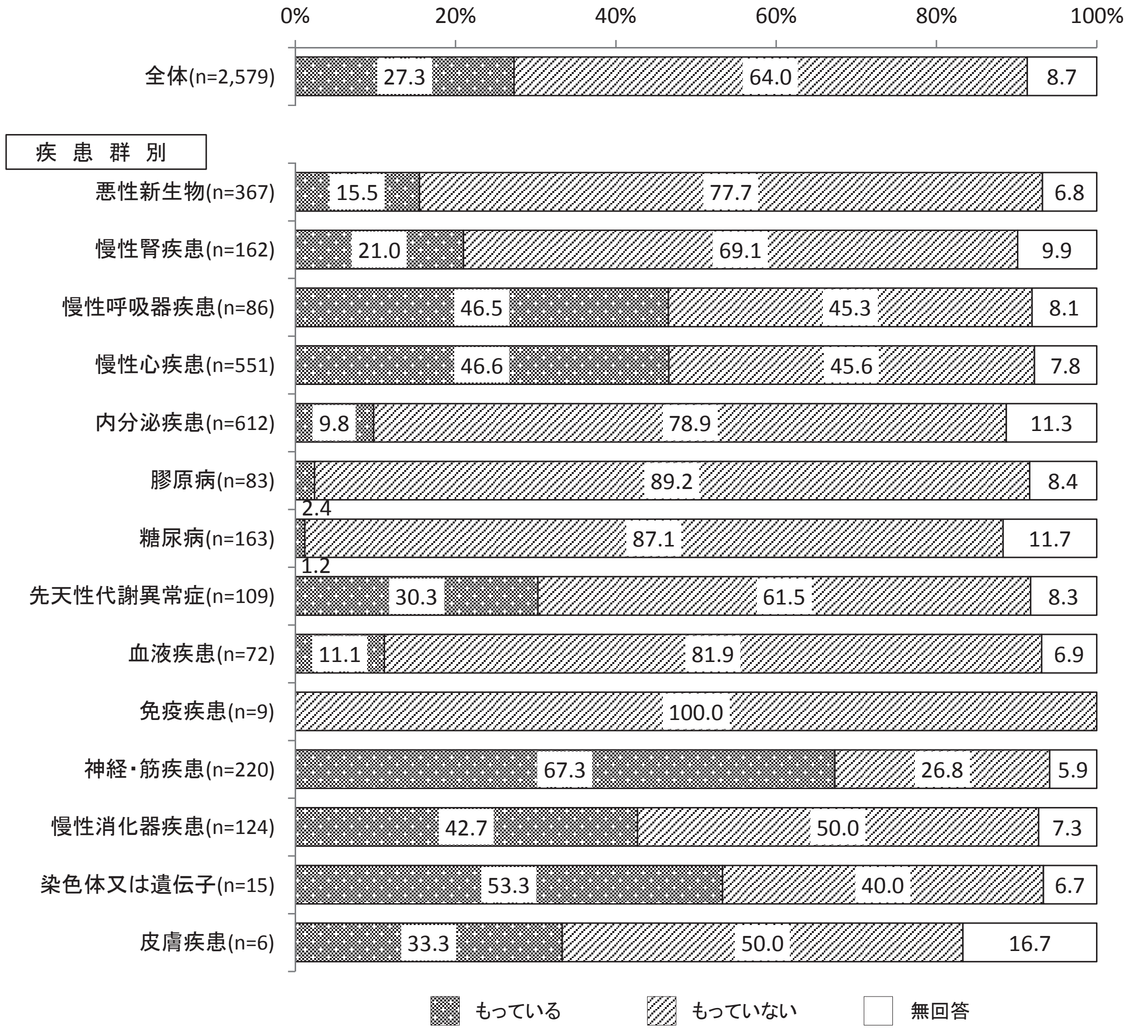


【身体障害者手帳】

身体障害者手帳の所持については、全体でみると「もっていない」が 64.0%、「もっている」が 27.3%となっている。

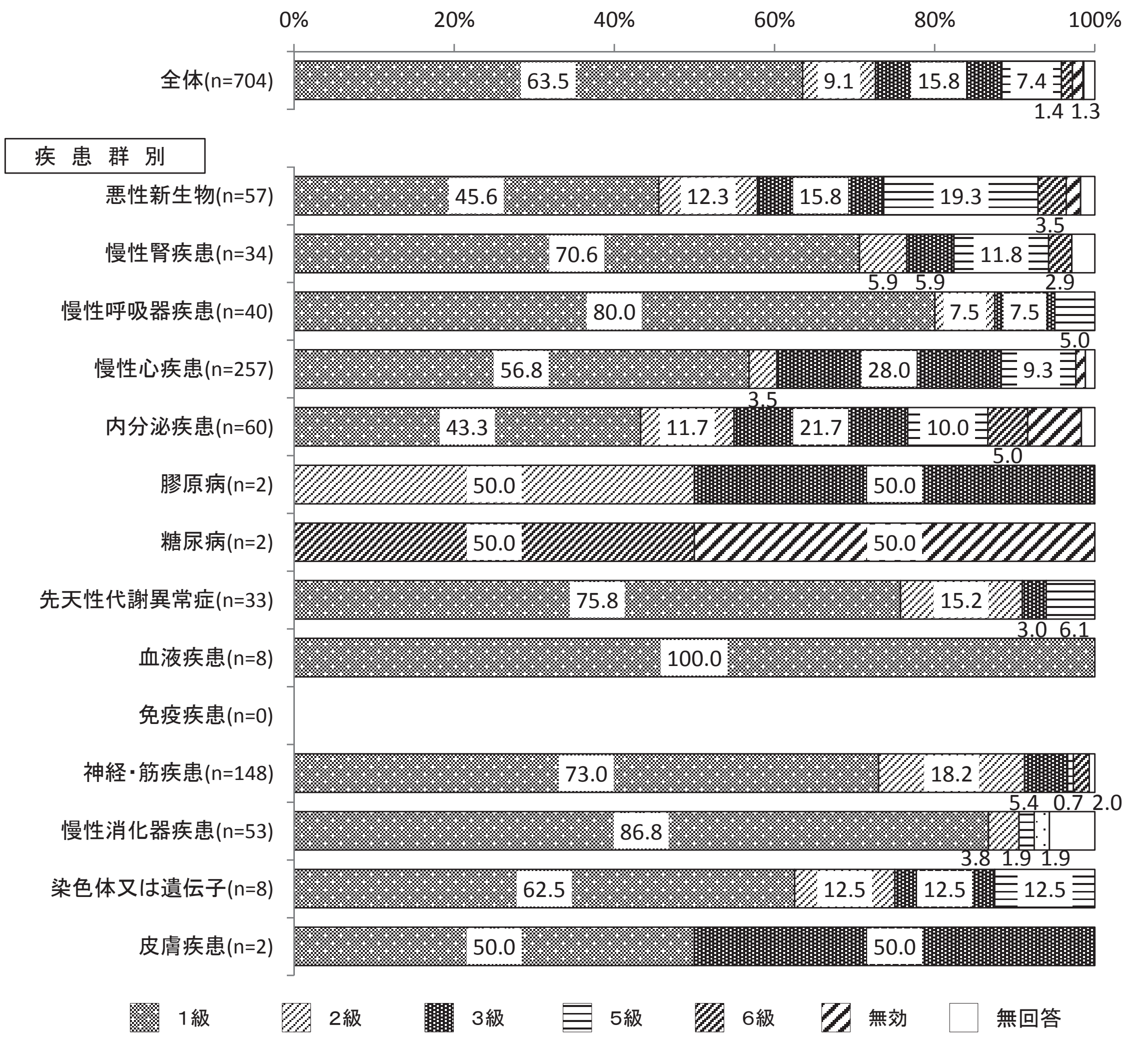
各疾患群における「もっている」の割合を比較すると、『神経・筋疾患』が 67.3%で最も高く、次いで『染色体又は遺伝子』が 53.3%となっている。

図表１－６－１③　身体障害者手帳の所持状況



身体障害者手帳を持っていると回答した方の障害程度（等級）は、下図のとおりである。

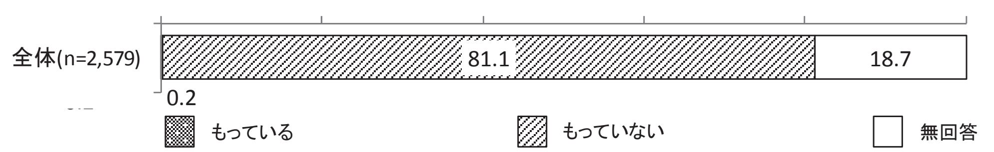
図表１－６－１④　身体障害者手帳所持者（児）の障害程度（等級）



【精神保健福祉手帳】

精神保健福祉手帳の所持については、全体でみると「もっている」が 0.2%となっている。

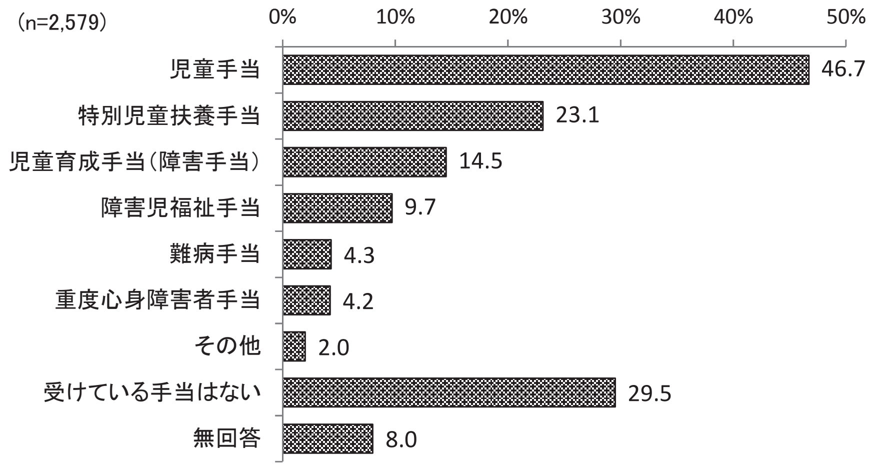
図表１－６－１⑤　精神保健福祉手帳の所持状況



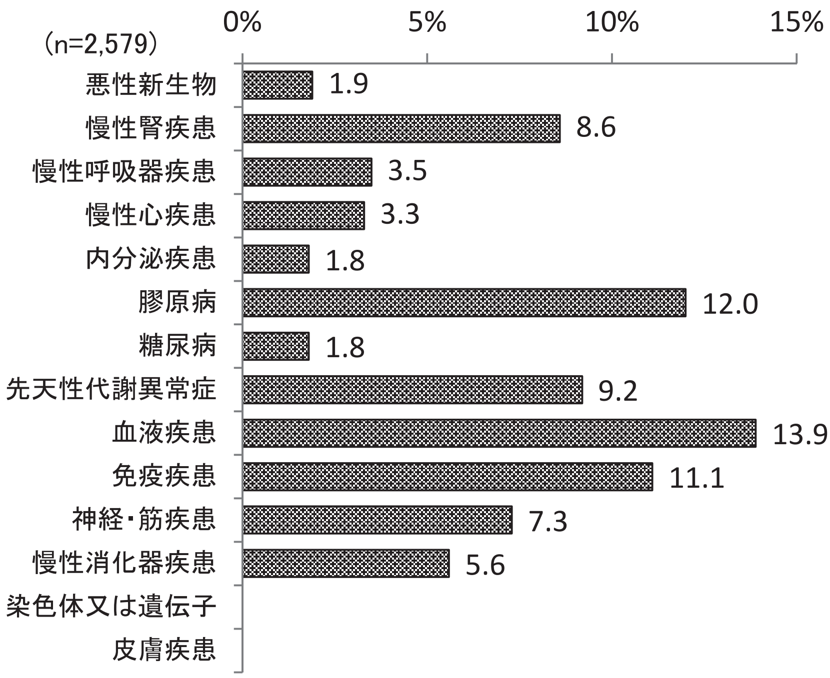
②　現在、受けている手当

１（６）②　現在、受けている手当

図表１－６－２①　各種手当の受給状況（複数回答）



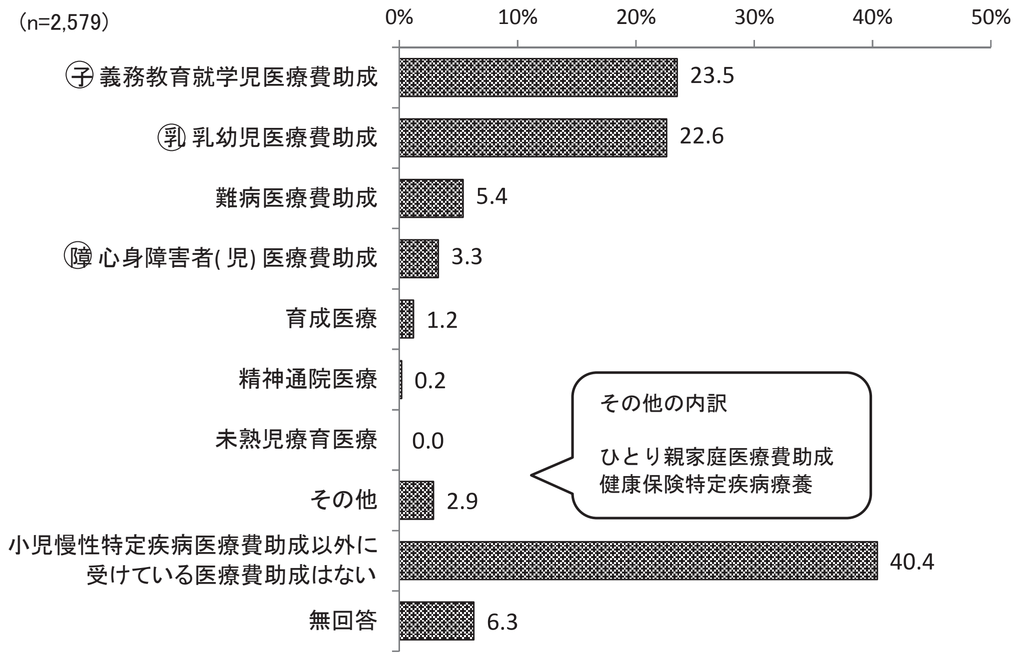
図表１－６－２②　難病手当（再掲）



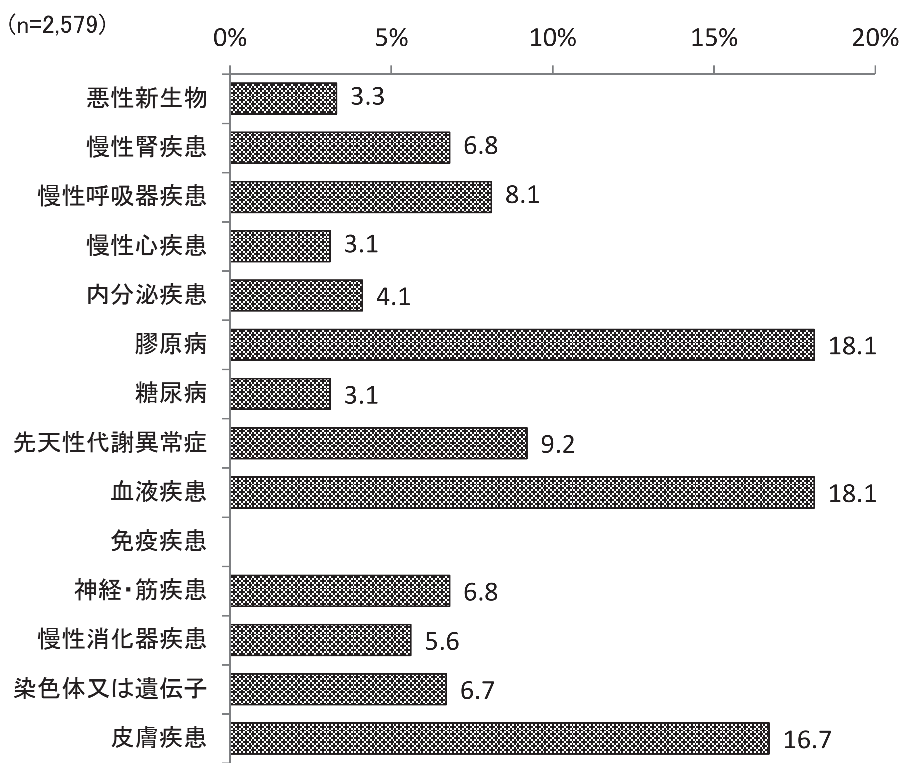
③　現在、受けている医療費助成

１（６）③　現在、受けている医療費助成

図表１－６－３①　各種医療費助成の認定状況（複数回答）



図表１－６－３②　難病医療費助成の認定状況（再掲）

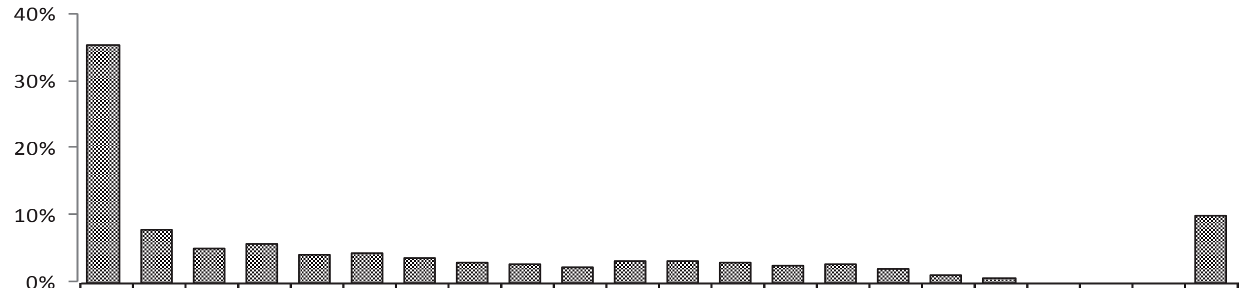


２　小児慢性特定疾病制度について（設問２）

（１）病気の確定診断年齢

２（１）お子さんが、小児慢性特定疾病医療費助成で認定されている病気の確定診断を受けたのは、おいくつの時ですか？

図表２－１　病気の確定診断を受けた年齢



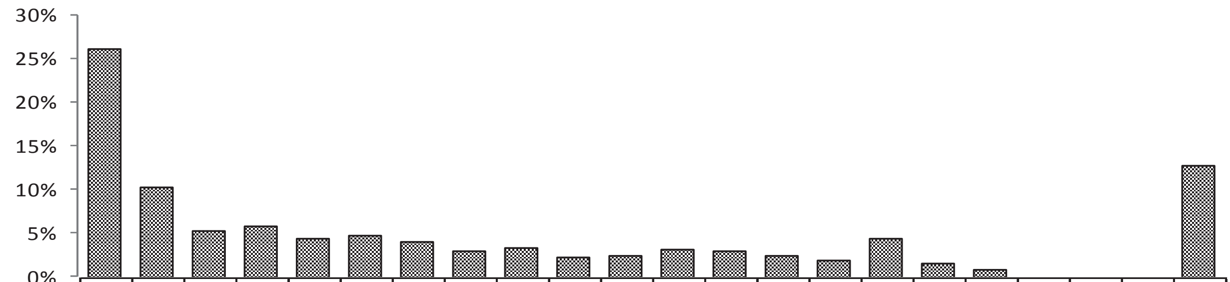
n=2,579	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	20歳	無回答
人数	911	201	128	144	105	108	94	72	67	53	78	77	72	60	68	49	23	12	1	−	−	256
%	35.3	7.8	5.0	5.6	4.1	4.2	3.6	2.8	2.6	2.1	3.0	3.0	2.8	2.3	2.6	1.9	0.9	0.5	0.0			9.9

注）集計では「ヶ月」については切捨てをしている。（例：0 歳 3 ヶ月→0 歳として集計）

（２）小児慢性特定疾病医療費助成を初めて認定された年齢

２（２）お子さんが、小児慢性特定疾病医療費助成を初めて認定されたのは、おいくつの時ですか？

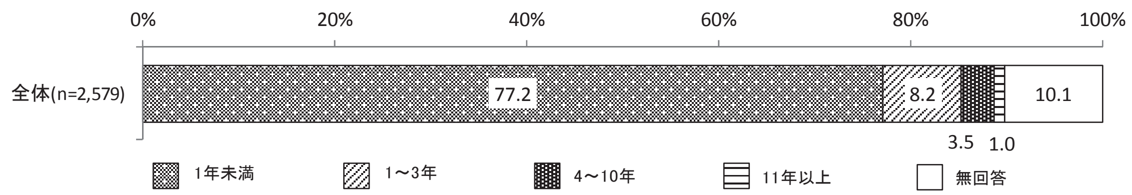
図表２－２－１　小児慢性特定疾病医療費助成を初めて認定された年齢



n=2,579	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	20歳	無回答
人数	671	263	135	150	111	120	101	74	82	56	63	77	74	62	48	110	35	19	1	−	−	327
%	26.0	10.2	5.2	5.8	4.3	4.7	3.9	2.9	3.2	2.2	2.4	3.0	2.9	2.4	1.9	4.3	1.4	0.7	0.0			12.7

注）平成 27 年 8 月 1 日時点での認定対象者に対して、11 月に実施した調査において、11 月 1 日時点での年齢を調査したことにより、集計上では 18 歳（1 人）が計上されている。

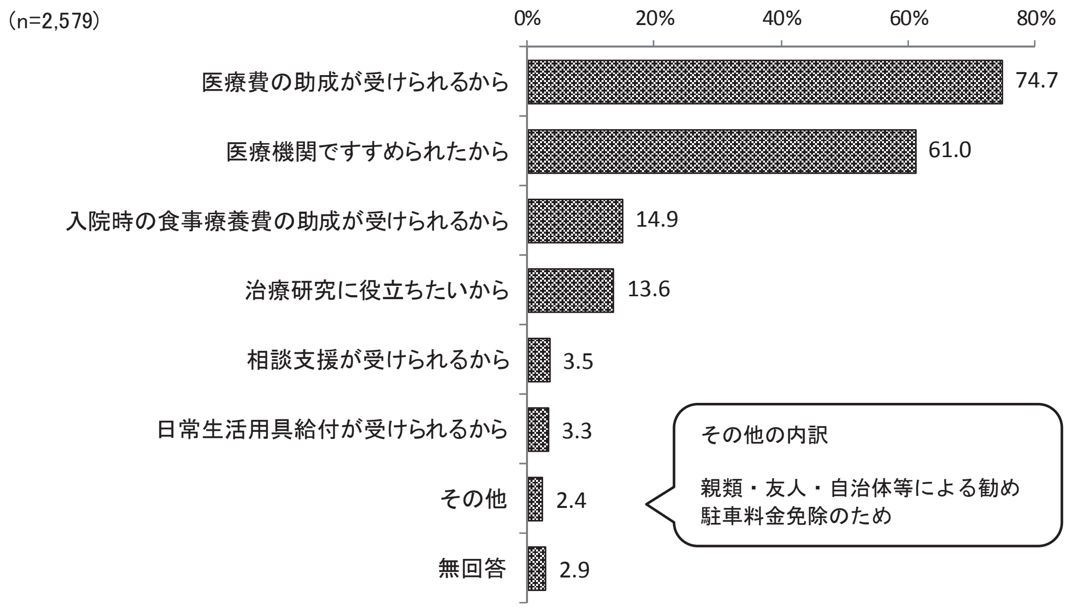
図表２－２－２　病気の確定診断から小児慢性特定疾病医療費助成を受けるまでの期間



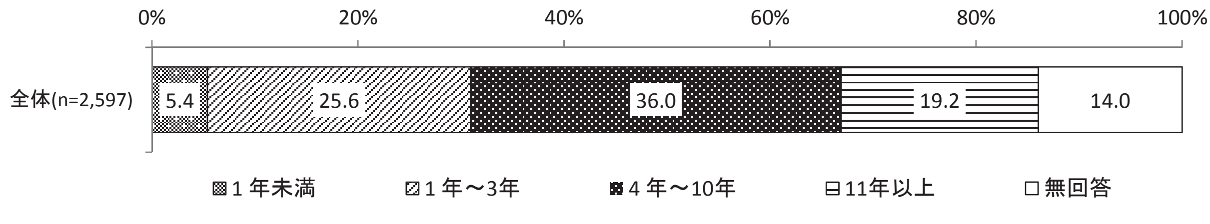
２（３）小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由は何ですか？

（３）小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由

図表２－３　小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由（複数回答）



図表２－２－３　病気の確定診断から本調査までの期間



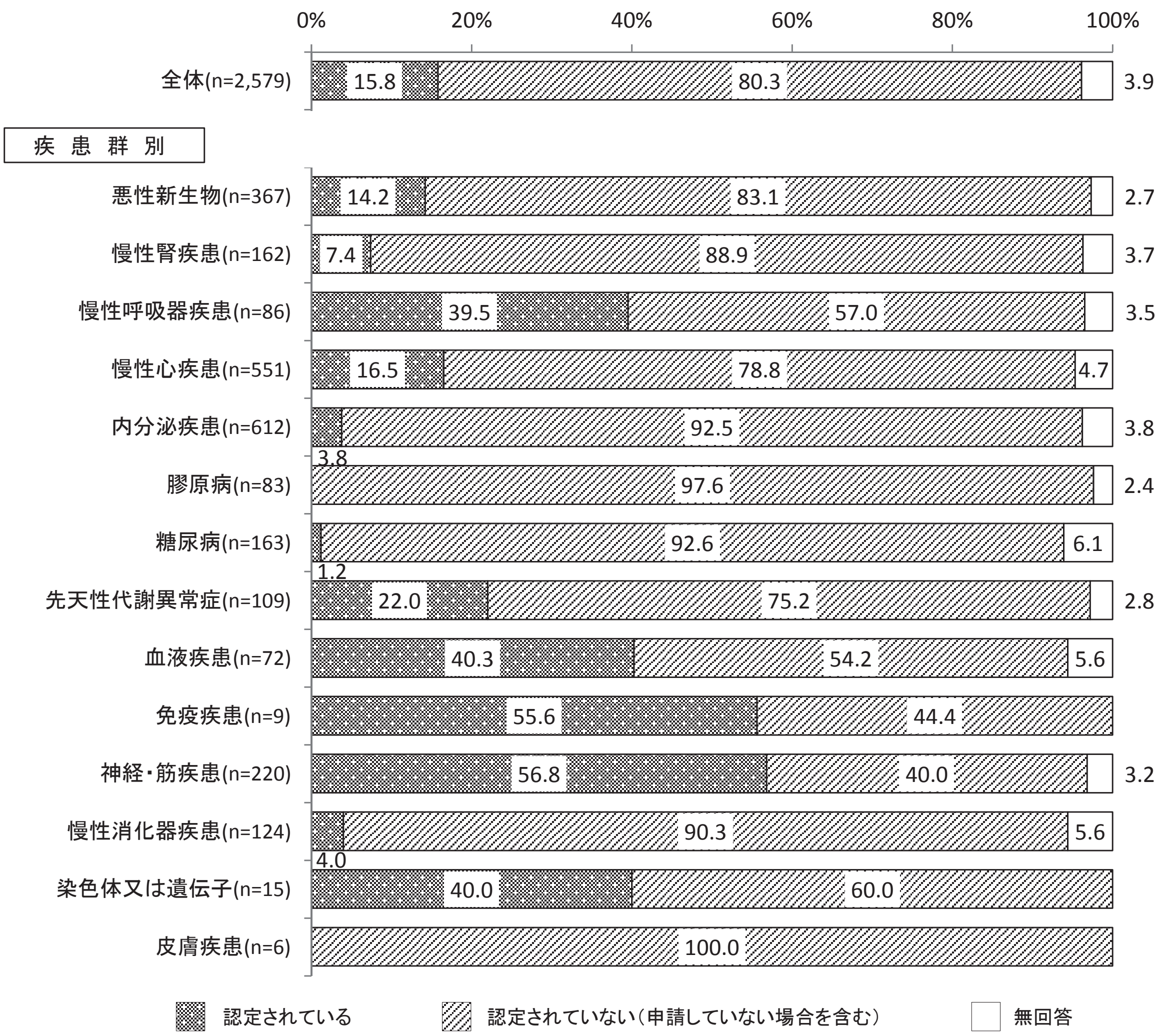
（４）重症度認定の有無

２（４）お子さんは、現在重症度認定（※）を受けていますか？（※「小児慢性特定疾病医療受給者証」の重症認定に「○」がついているかどうか）（申請していない場合を含む。）

重症度認定の有無については、全体でみると「認定されていない」が 80.3%、「認定されている」が 15.8%となっている。

各疾患群における「認定されている」の割合を比較すると、『神経・筋疾患』が 56.8%で最も高く、次いで『免疫疾患』が 55.6%となっている。

図表２－４　重症度認定の有無

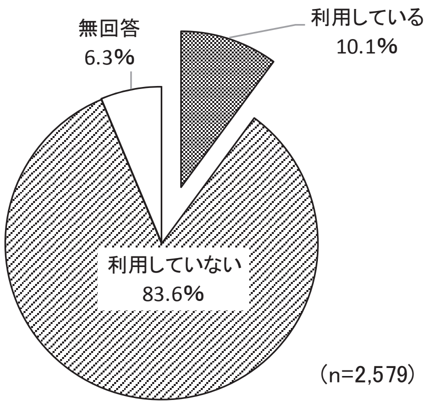


（５）小児慢性特定疾病児童手帳の利用

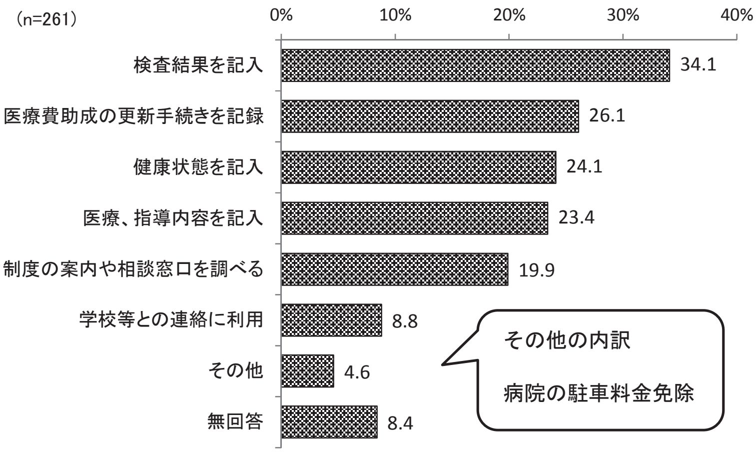
２（５）小児慢性特定疾病児童手帳を利用していますか？

図表２－５－１　小児慢性特定疾病児童手帳の利用の有無とその内容

【利用の有無】



【利用の内容】（複数回答）

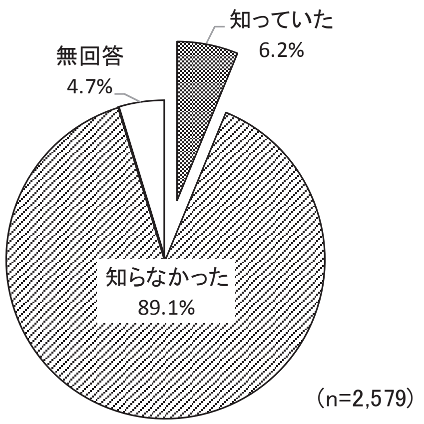


（６）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の認知度

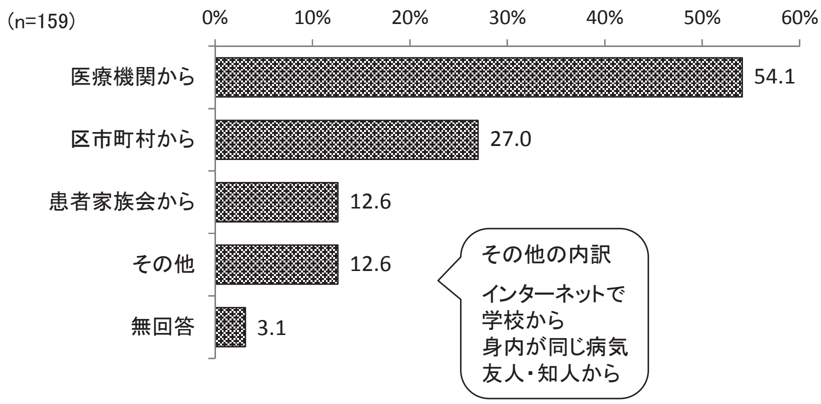
２（６）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を知っていましたか？

図表２－６－１　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の認知度とその情報源

【認知度】



【情報源】（複数回答）



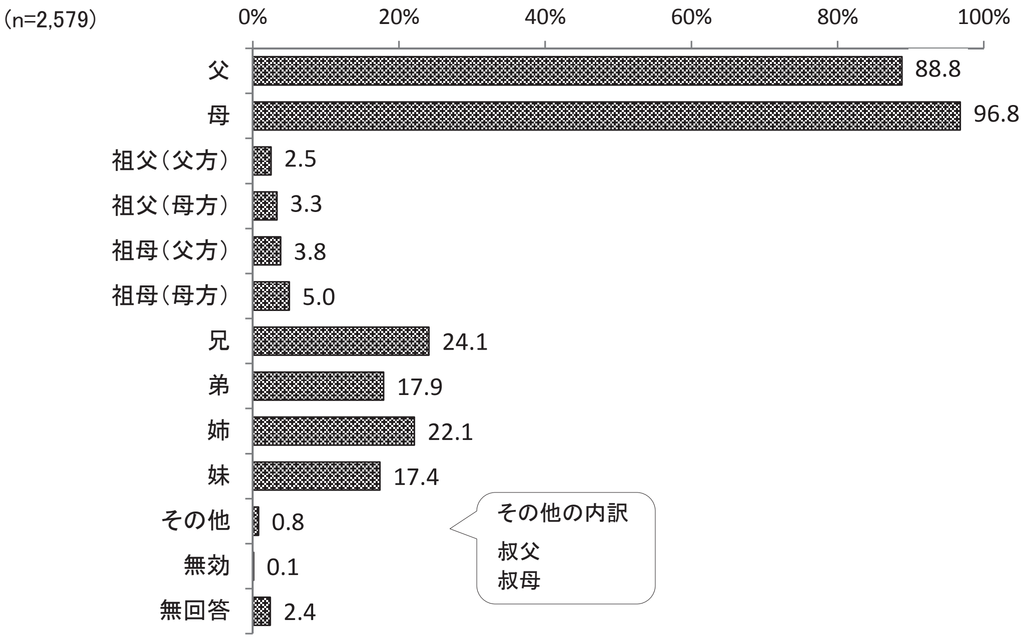
３　ご家族の状況について（設問３）

（１）お子さんと同居している家族

①　お子さんと同居している家族

３（１）お子さんと同居しているご家族について ①　お子さんと同居している方を御記入ください

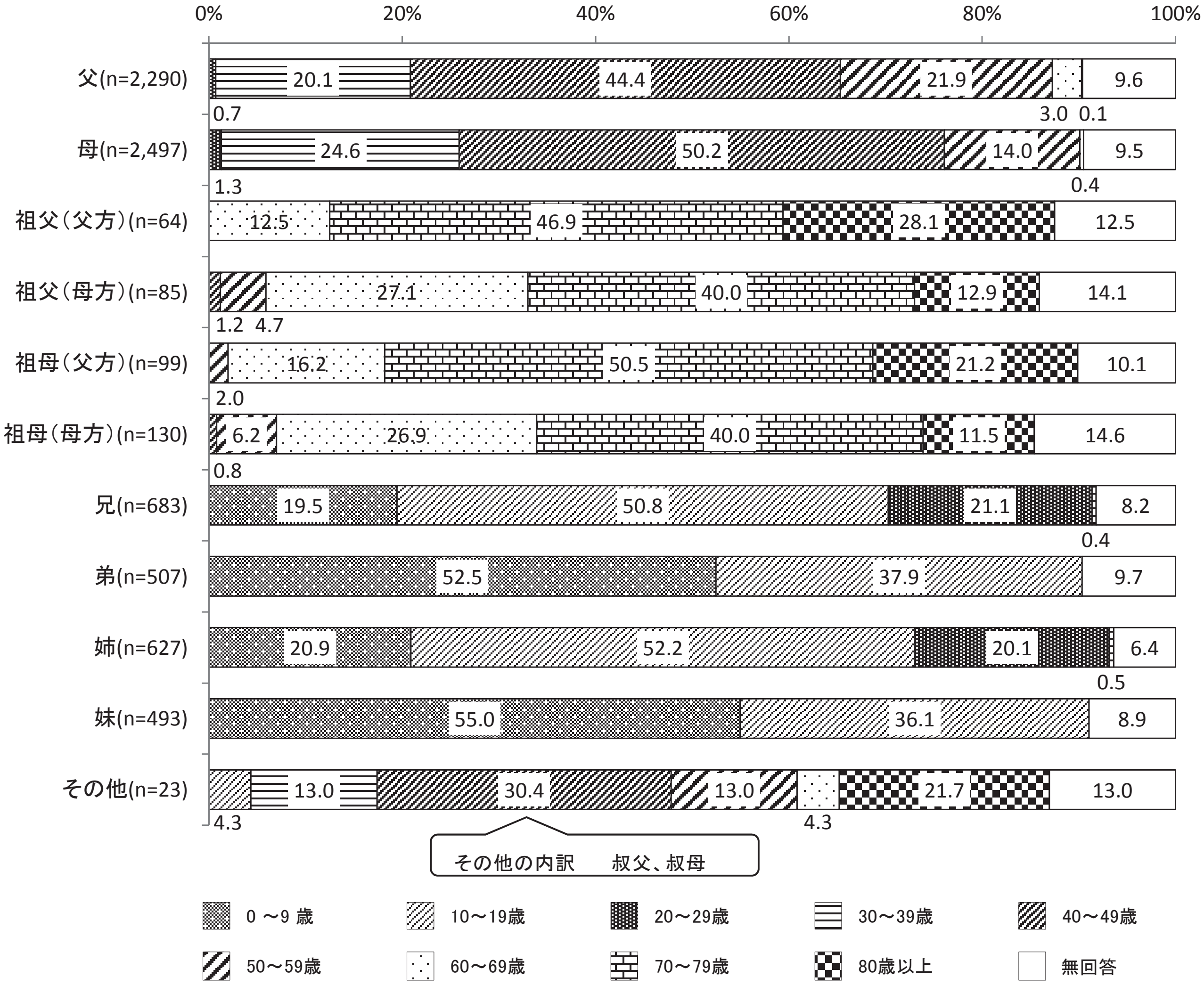
図表３－１－１　お子さんと同居している家族（複数回答）



② 同居家族の年齢

３（１）②　お子さんと同居している方の年齢を御記入ください

図表３－１－２　同居家族の年齢（複数回答）

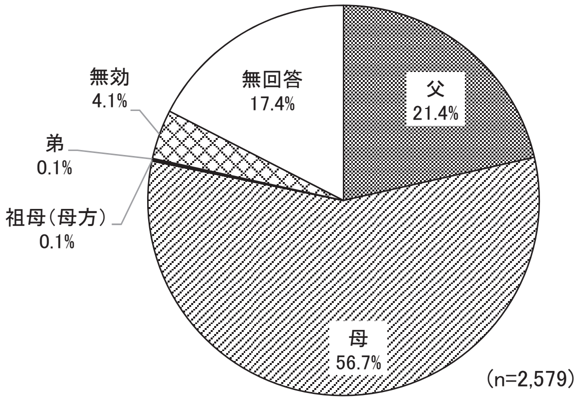


注）兄弟姉妹については、一世帯に複数いた場合には、その分を実数(n)に計上している

③　主な養育者（介護者）

３（１）③　お子さんの主な養育者（介護者）を御記入ください

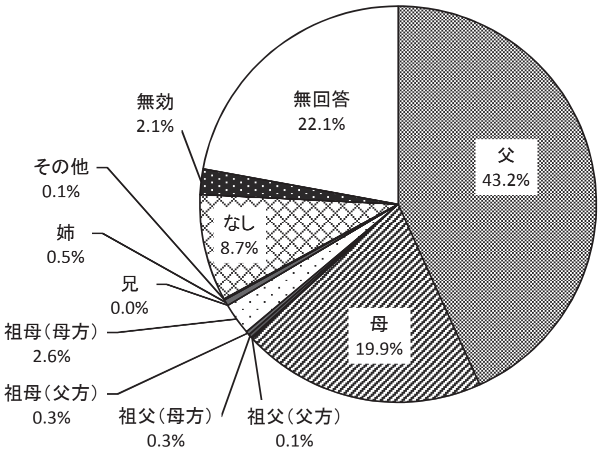
図表３－１－３　主な養育者（介護者）



④　次の養育者（介護者）

図表３－１－４　次の養育者（介護者）

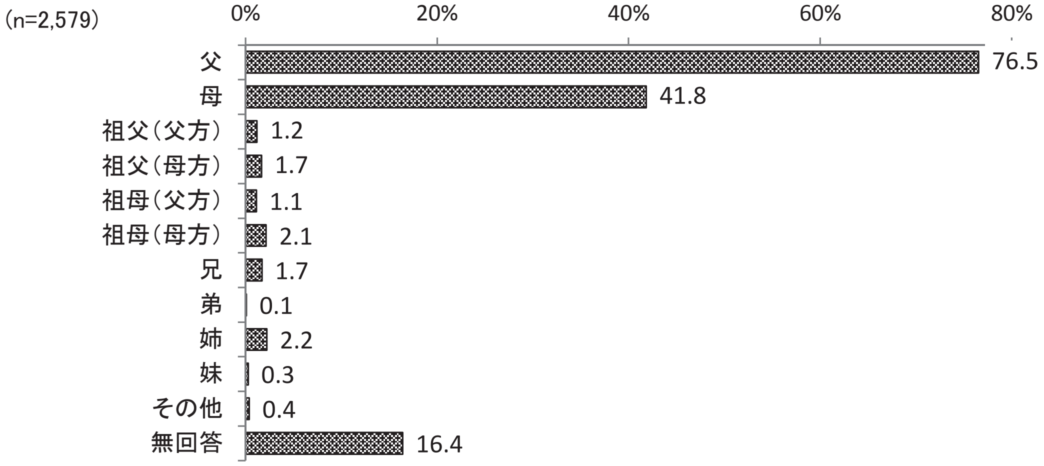
３（１）④　次の養育者（介護者）を御記入ください



⑤　就労中の方全て

３（１）⑤　同居しているご家族の中で、就労中の方を御記入ください

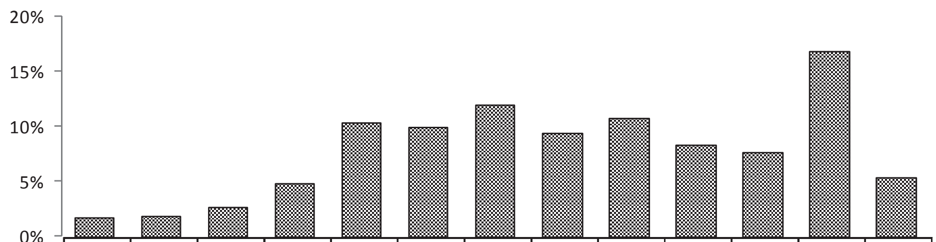
図表３－１－５　就労中の同居家族（複数回答）



（２）世帯年収

３（２）昨年（平成 26 年）の世帯年収について

図表３－２　世帯年収



n=2,579	なし	100万円未満	100～200万円未満	200～300万円未満	300～400万円未満	400～500万円未満	500～600万円未満	600～700万円未満	700～800万円未満	800～900万円未満	900～1000万円未満	1000万円以上	無回答
人数	42	45	68	120	263	253	306	239	273	212	193	430	135
%	1.6	1.7	2.6	4.7	10.2	9.8	11.9	9.3	10.6	8.2	7.5	16.7	5.2

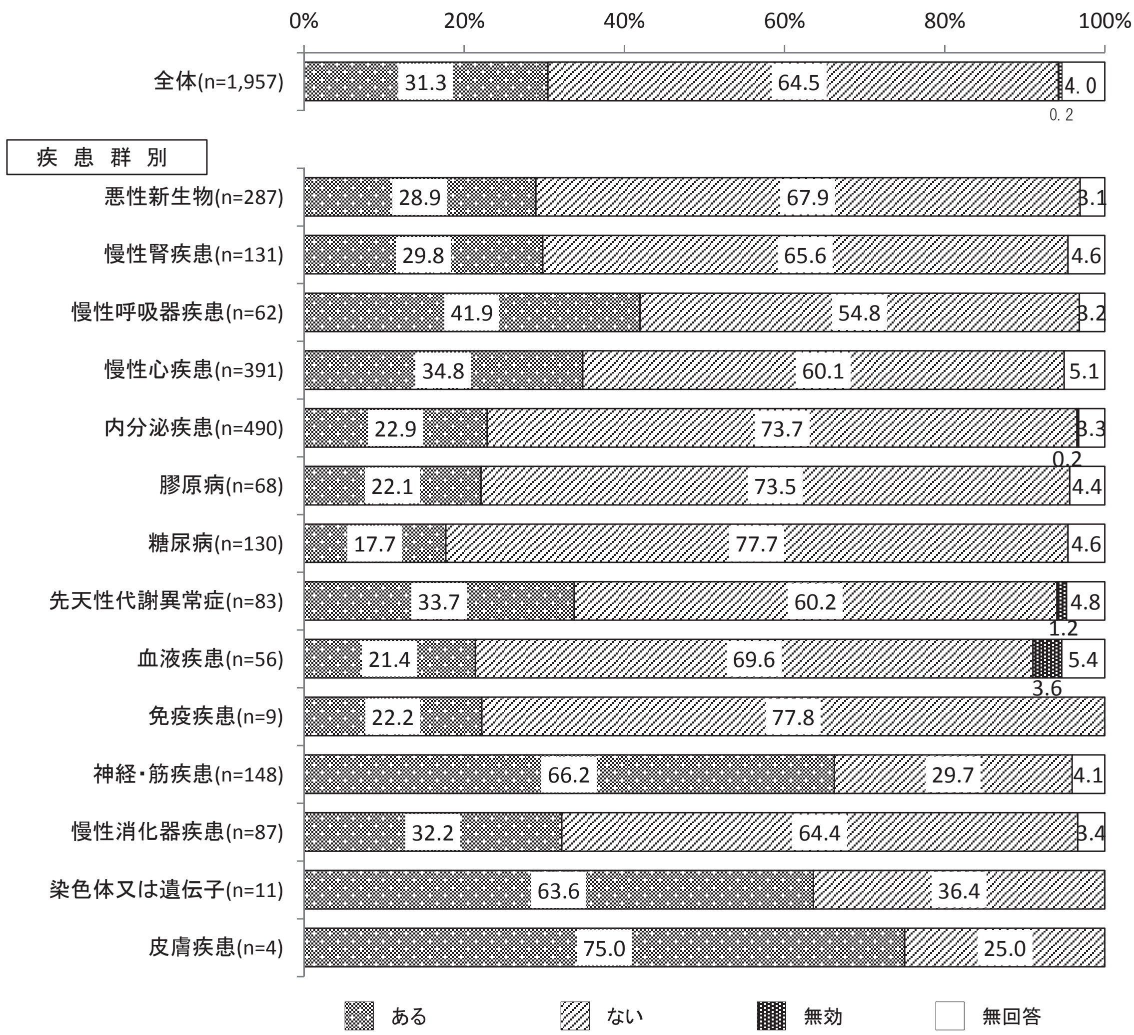
（３）お子さんの兄弟姉妹について困っていることや心配していること

３（３）現在、保護者がお子さんを育てていく中で、お子さんの兄弟姉妹に関して困っていることや心配していることはありますか？

お子さんの兄弟姉妹について困っていることや心配していることの有無では、「ない」が 64.5%、「ある」が 31.3%となっている。

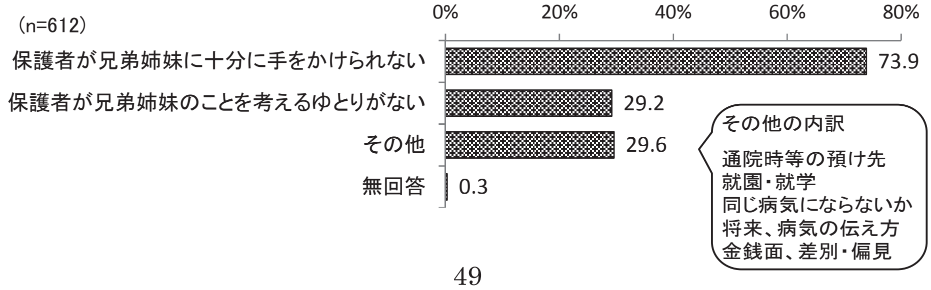
各疾患群における「ある」の割合を比較すると、『皮膚疾患』が 75.0%と最も高く、次いで『神経・筋疾患』が 66.2%となっている。

図表３－３－１　お子さんの兄弟姉妹について困っていることや心配していることの有無



注）ここでの集計は、３（３）で「兄弟姉妹はいない」と回答した人は除いて実施している。

図表３－３－２　お子さんの兄弟姉妹について困っていることや心配していることの内容（複数回答）



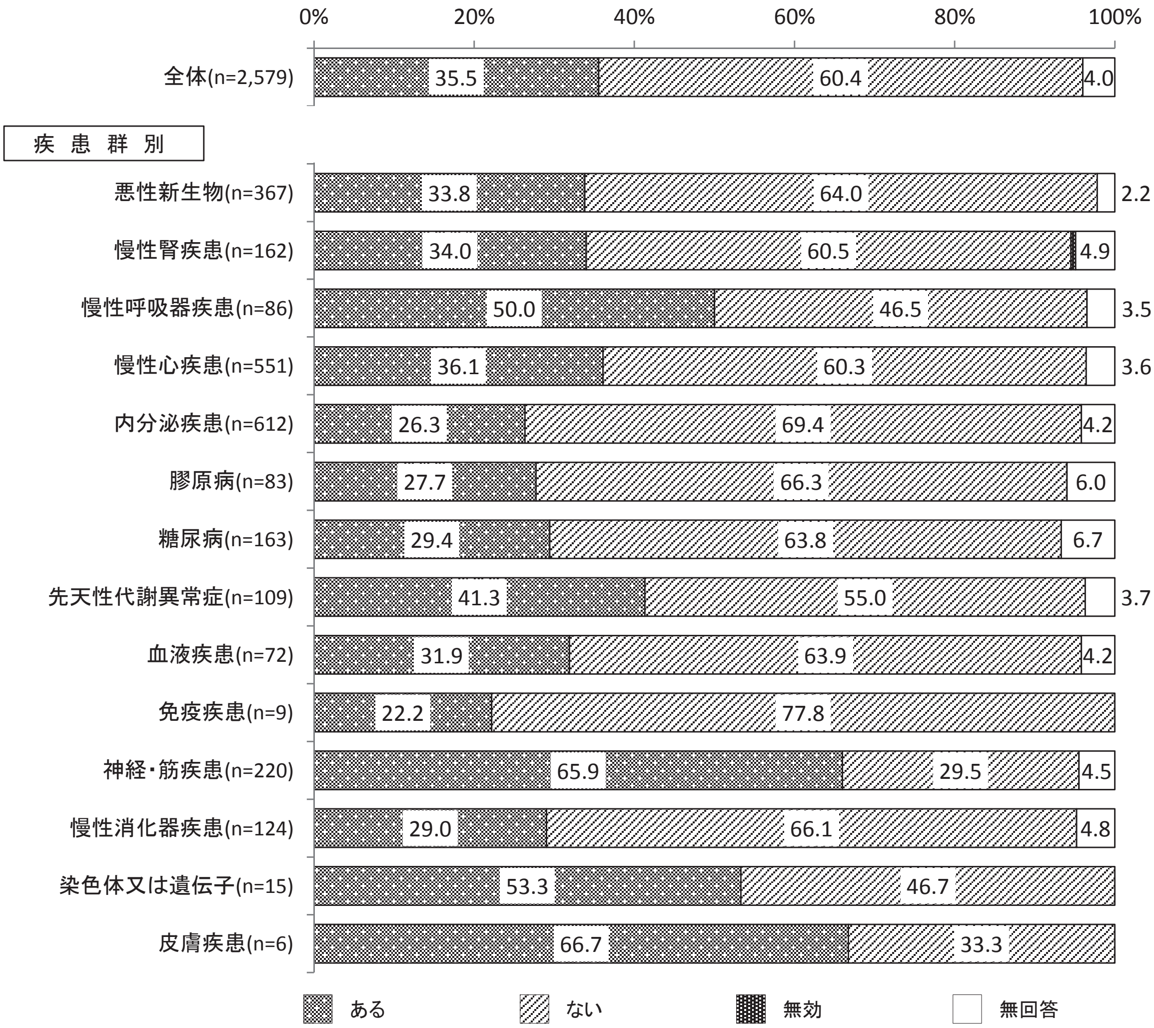
（４）保護者自身について困っていることや心配していること

３（４）現在、保護者がお子さんを育てていく中で、保護者自身に関して困っていることや心配していることはありますか？

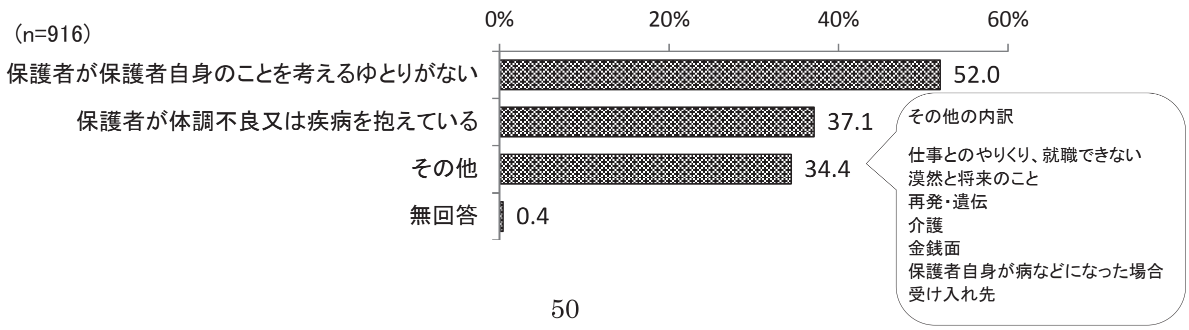
保護者自身について困っていることや心配していることの有無では、「ない」が 60.4%、「ある」が 35.5%となっている。

各疾患群における「ある」の割合を比較すると、『皮膚疾患』が 66.7%と最も高く、次いで『神経・筋疾患』が 65.9%となっている。

図表３－４－１　保護者自身について困っていることや心配していることの有無



図表３－４－２　保護者自身について困っていることや心配していることの内容（複数回答）

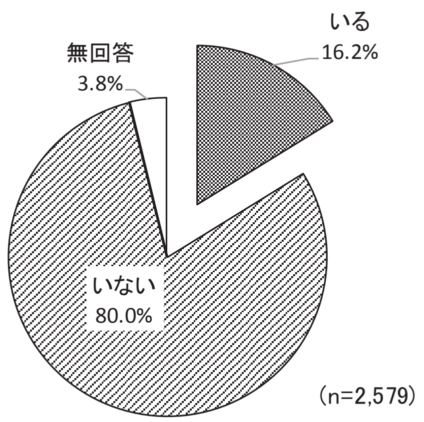


（５）保護者が療育や介護をしている人の有無

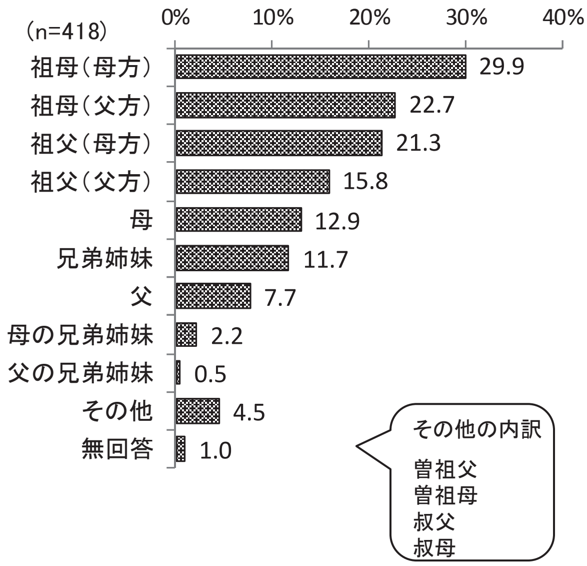
３（５）現在、お子さん以外のご家族で、病気や高齢等により、保護者が療育や介護をしている人はいますか？（介護を必要とする人は、別居の方を含みます。介護の頻度は問いません。）

図表３－５　保護者が療育や介護をしている人の有無やその続柄

【有無】



【続柄】（複数回答）



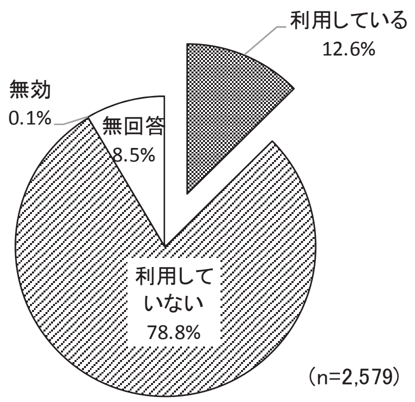
４　公的な福祉サービス等の利用状況や内容について（設問４）

（１）公的な子育てサービス利用について

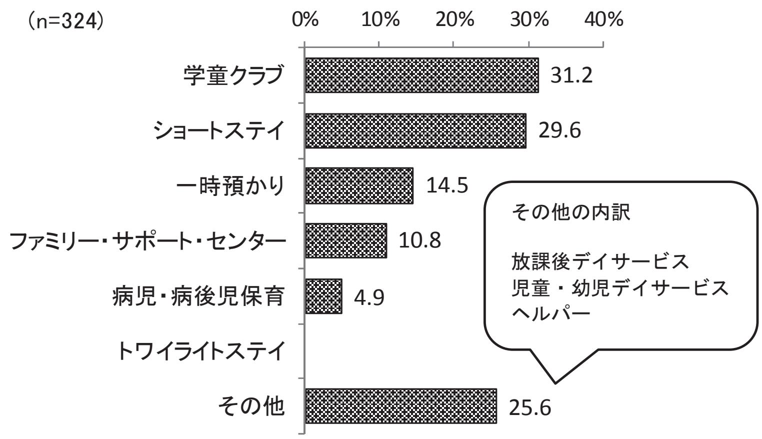
４（１）現在、保育園・幼稚園等に在籍する以外で、公的な子育てサービスを利用していますか？

図表４－１　公的な子育てサービス利用の有無やその内容

【利用の有無】



【サービス内容】（複数回答）



公的な子育てサービスの内容

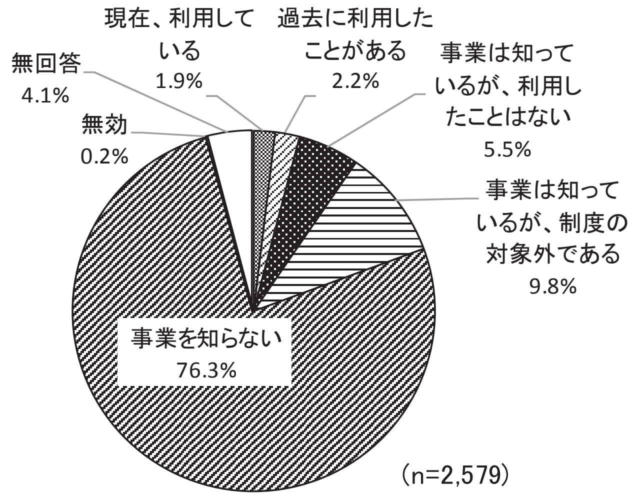
名称	サービスの内容
ファミリー・サポート・センター	「育児の援助を行う人（提供会員）」と「育児の援助を受ける人（依頼会員）」が会員になり、保育所等への子供の送迎、保育所の開始前や終了後、買い物等外出時の子供の預かりをはじめとした子育て支援
一時預かり	保護者の疾病や災害等に伴い、緊急・一時的な保育を必要とする時、また、育児疲れによる保護者の心理的・肉体的負担を軽減するため、保育所、認定こども園その他の場所において、児童を一時的に預かる支援
ショートステイ（短期入所生活援助）	家庭において児童を養育することが一時的に困難になった場合や、経済的な理由により緊急一時的に母子を保護することが必要な場合等において、原則7日以内で児童養護施設等の実施施設において児童の養育・保護を行うもの
トワイライトステイ（夜間養護等）	保護者が仕事その他の理由により平日の夜間又は休日に不在となり、家庭において児童を養護することが困難となった場合等において、その時間につき実施施設において児童を保護し、食事の提供等を行うもの
病児・病後児保育	病中又は病気の回復期にあるため、集団保育が困難であるが、入院の必要のない状態であって、区市町村が必要と認めた概ね10歳未満の児童について、医療機関、保育所、児童の自宅等において保育及び看護ケアを行うもの
学童クラブ	保護者が仕事等により、昼間家庭にいない都内小学校に就学している児童に対し、授業終了後等に小学校の余裕教室、児童館等を利用して適切な遊びや生活の場を与えるもの

（２）現在の在宅医療・障害福祉サービスの利用状況について

①　「東京都重症心身障害児在宅療育支援事業」の利用について

４（２）現在の在宅医療・障害福祉サービスの利用状況について
　①　「東京都重症心身障害児在宅療育支援事業」を利用していますか？

図表４－２－１　「東京都重症心身障害児在宅療育支援事業」の利用の有無

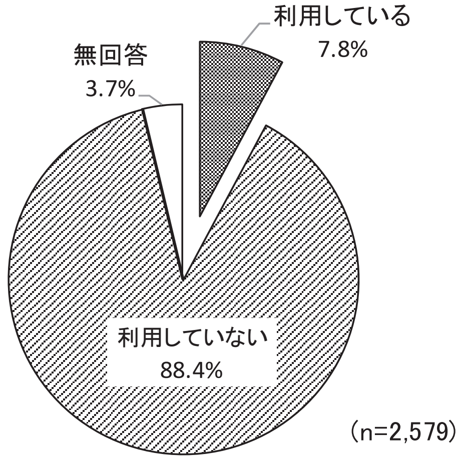


②　在宅医療の利用について

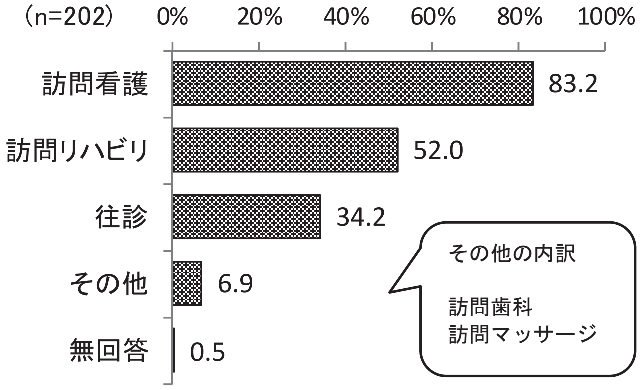
４（２）②　在宅医療を利用していますか？

図表４－２－２　在宅医療の利用の有無やその内容

【利用の有無】



【利用の内容】（複数回答）



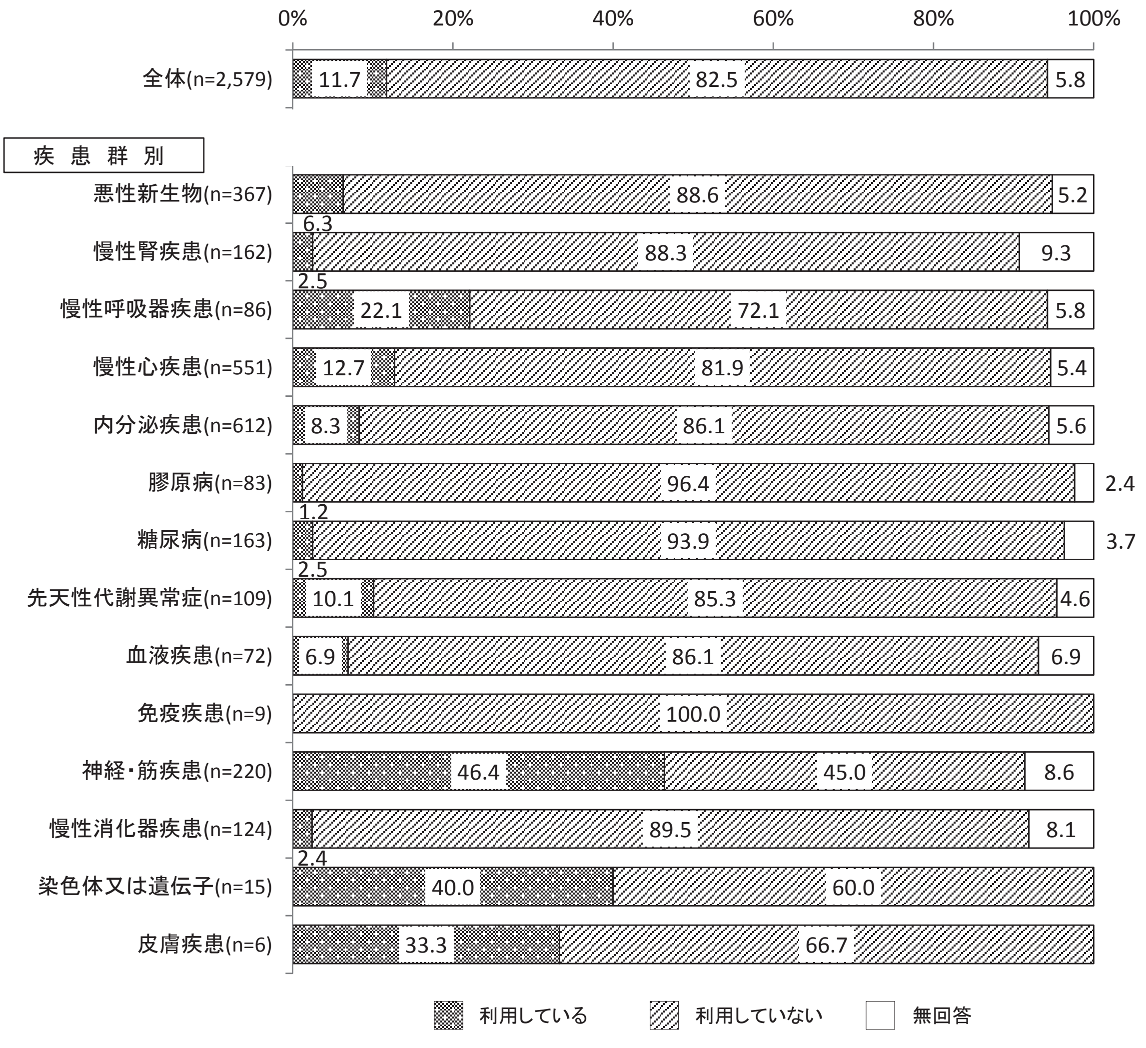
③ 障害福祉サービスの利用について

４（２）③　障害福祉サービスを利用していますか？

障害福祉サービスの利用については、全体でみると「利用していない」が 82.5%、「利用している」が 11.7%となっている。

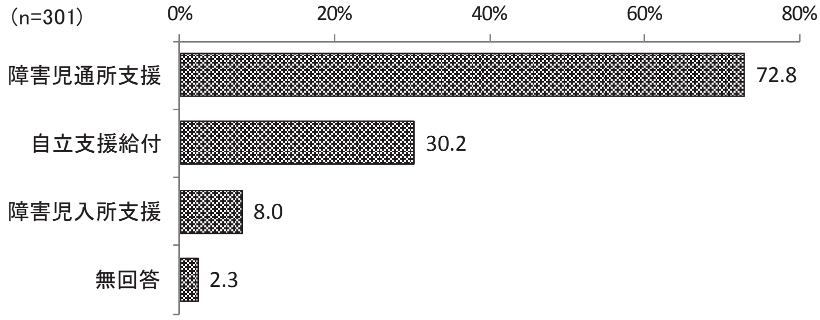
各疾患群における「利用している」の割合を比較すると、『神経・筋疾患』が 46.4%で最も高く、次いで『染色体又は遺伝子』が 40.0%なっている。

図表４－２－３①　障害福祉サービスの利用の有無



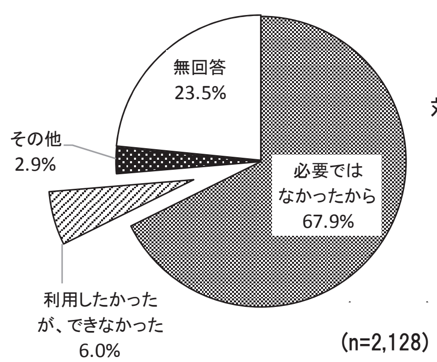
【障害福祉サービスを「利用している」と回答した方が利用しているサービス内容】

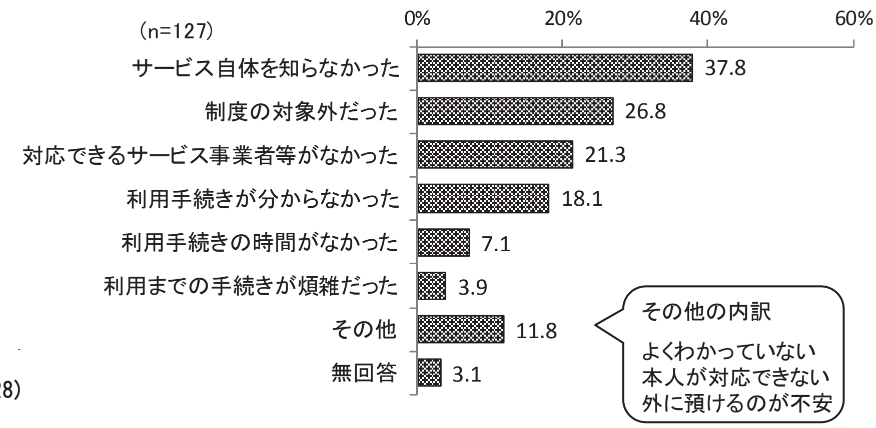
図表４－２－３②　利用している障害福祉サービスの内容（複数回答）



【障害福祉サービスを「利用していない」と回答した方が利用していない理由】

図表４－２－３③　障害福祉サービスを利用していない理由





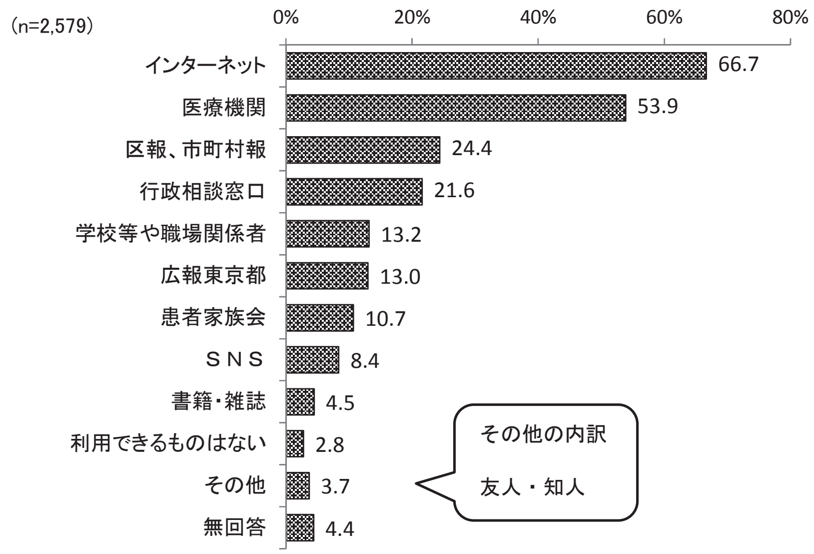
障害福祉サービスの内容

名称		サービスの内容
自立支援給付	居宅介護	障害児の居宅で、入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事、生活等に関する相談・助言等の生活全般にわたる援助（サービスの種類として、身体介護、家事援助、通院介助等）を行うもの
	重度訪問介護	重度の肢体不自由及び知的障害・精神障害により、行動上著しい困難を有し常時介護を必要とする障害児に、居宅で入浴等の介護や生活全般にわたる援助を総合的にう行うもの
	同行援護	視覚障害により移動に著しい困難を有する障害児の外出同行し、移動に必要な情報を提供するとともに、移動の援護、介護等を行うもの
	行動援護	知的障害、精神障害により行動上著しい困難を有する障害児で常時介護を要する人に、行動する際に生じる危険を回避するために必要な援護や外出時の介護等を行うもの
	重度障害者等包括支援	常時介護を要し、介護の必要性がとても高い障害児に、居宅介護等複数の障害福祉サービスを包括的に行うもの
	ｼｮｰﾄｽﾃｲ（短期入所）	居宅で介護する人が病気の場合等、一時的に自宅での生活に支障がある障害児に、短時間、夜間も含め施設等で入浴等の必要な援助を行うもの
障害児通所支援	児童発達支援	児童発達支援センター等に、未就学の障害児を保護者のもとから通わせて、日常生活における基本的動作の指導、独立自活に必要な知識技能の付与又は集団生活への適応のための訓練を提供するもの（児童発達支援センターには、「医療型」と「福祉型」がある。）
	放課後等デイサービス	就学している障害児について、授業の終了後や夏休み等の長期休業日に通わせ、生活能力向上のための訓練や社会との交流促進を行うもの
	保育所等訪問支援	保育所等を利用中又は今後利用する予定の障害児について、保育所等における集団生活の適応のための専門的な支援を必要とする場合に、保育所等を訪問して支援するもの
障害児入所支援		障害児であって、心身や家庭の状況等を勘案して、入所による支援、医学的治療が必要と認められる児童に対し、日常生活の指導、独立自活に必要な知識技能の付与等を行うもの（入所支援には、「医療型」、「福祉型」がある。）

（３）保護者が利用できる福祉サービス関連情報の取得方法について

４（３）現在、福祉サービス等に関する情報を得るために、家族・親族からの情報以外で保護者が利用できる媒体や窓口は何ですか？

図表４－３　情報取得のために利用できる媒体や窓口（複数回答）



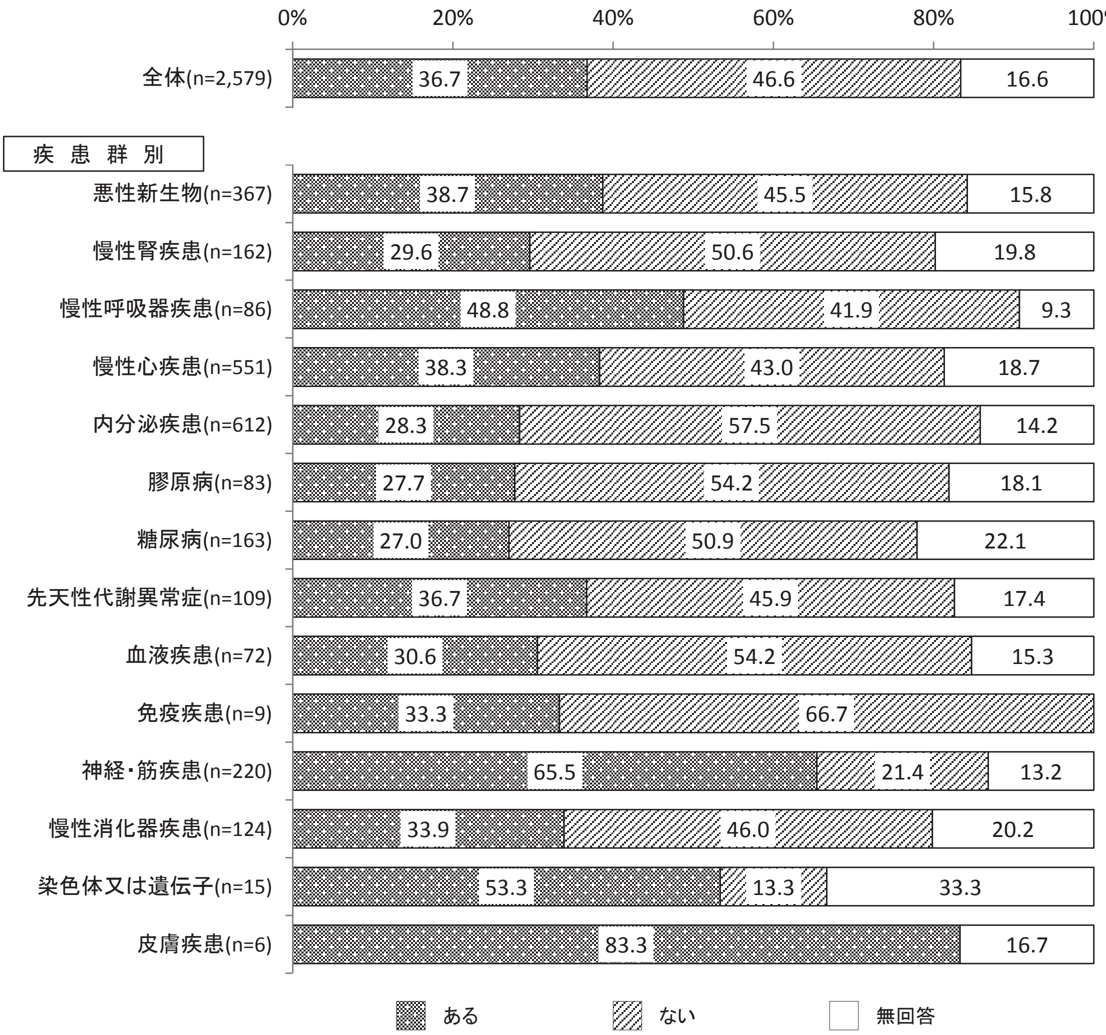
（４）福祉サービス関連情報の取得で困った経験について

４（４）福祉サービス等に関する情報を得るに当たり、困ったことはありますか？

福祉サービス関連情報の取得に当たり困ったことについては、全体でみると「ない」が 46.6%、「ある」が 36.7%となっている。

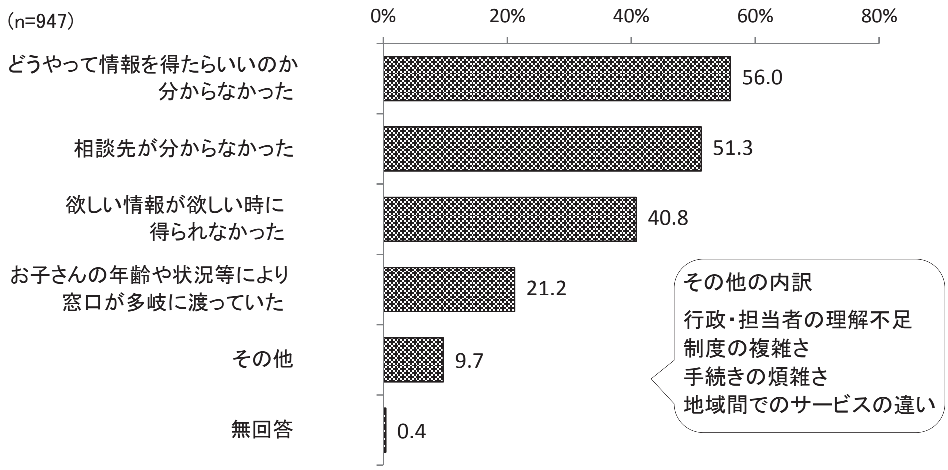
各疾患群における「ある」の割合を比較すると、『皮膚疾患』が 83.3%と最も高く、次いで『神経・筋疾患』が 65.5%となっている。

図表４－４－１　福祉サービス関連情報の取得で困ったことの有無



福祉サービス関連情報の取得で困ったことが「ある」と回答した方の具体的内容は、下図のとおりである。

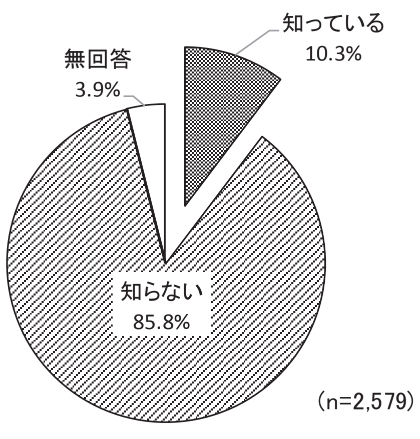
図表４－４－２　福祉サービス関連情報の取得で困ったことの内容（複数回答）

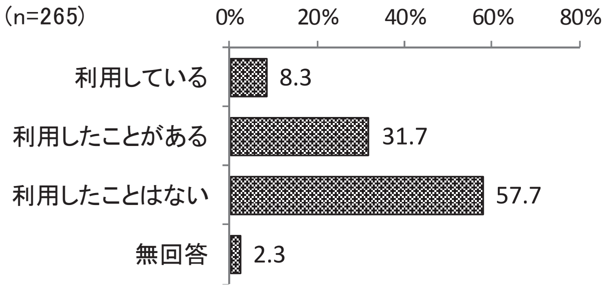


（５）ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」について

４（５）ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」（国立成育医療研究センター運営）を知っていますか？

図表４－５　ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」の認知度・利用状況





５　学校生活について（設問５）

（１）お子さんの学校生活で保護者が困っていることや心配事について

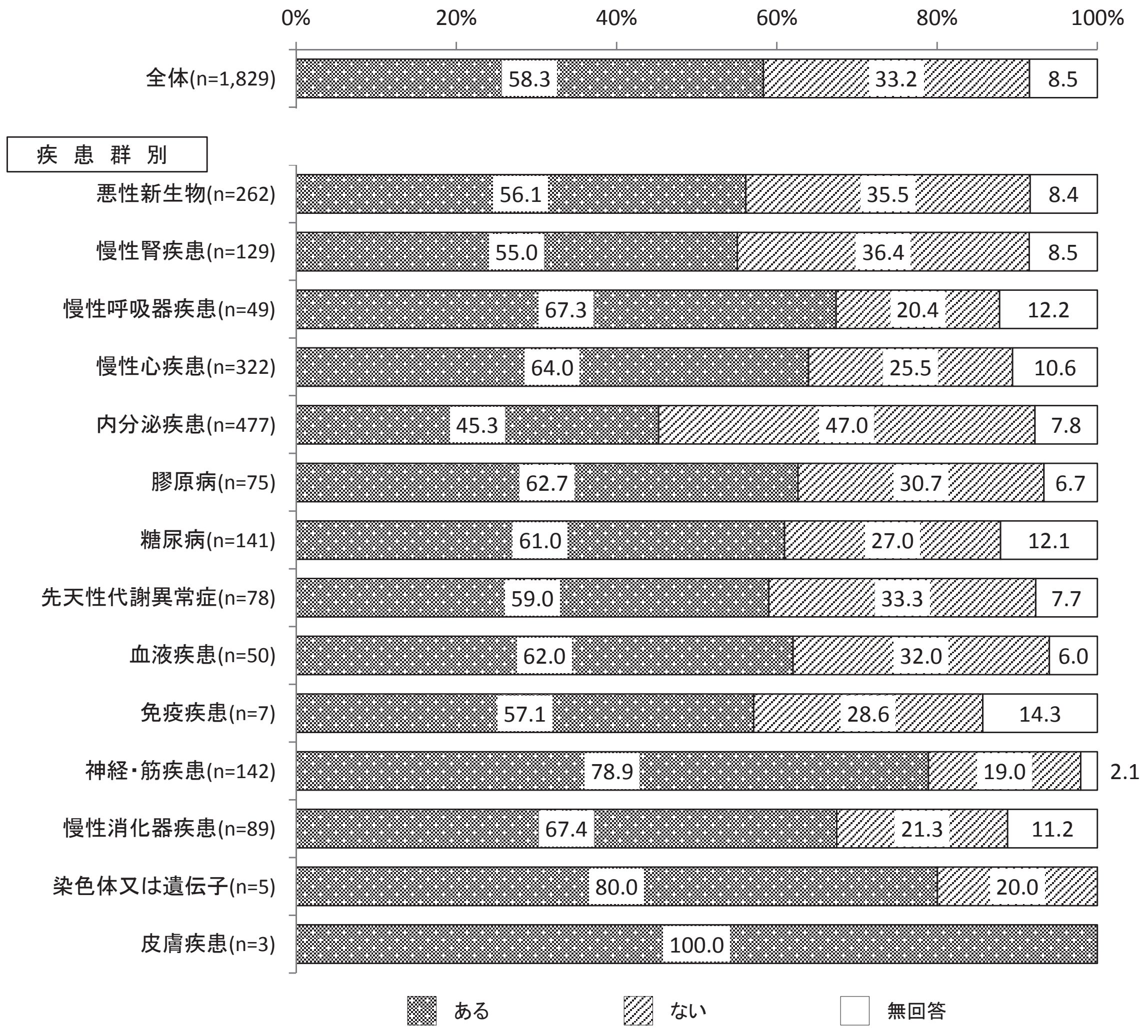
５　（お子さんが学齢期以上に在学中の方のみ回答対象）

現在、お子さんが学校生活を送るに当たって、保護者が困っていることや心配していることはありますか？

お子さんが学齢期以上に在学中の方の、お子さんが学校生活を送るに当たって、保護者が困っていることや心配していることの有無については、全体でみると「ある」が 58.3%、「ない」が 33.2%となっている。

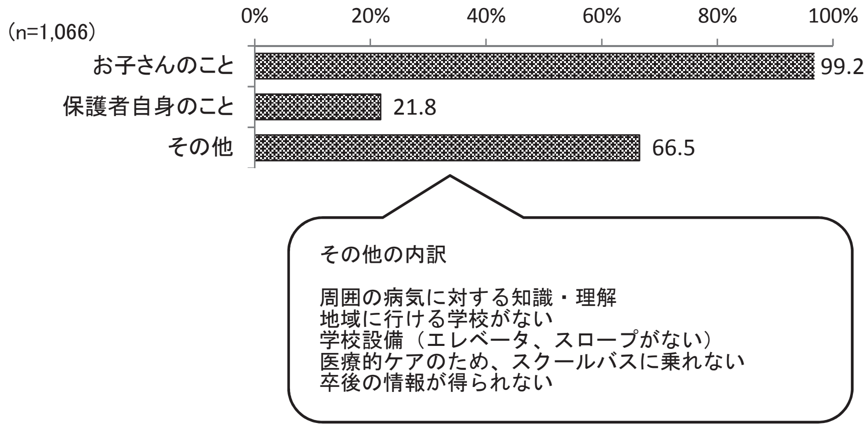
各疾患群における「ある」の割合を比較すると、『皮膚疾患』が 100.0%と最も高く、次いで『染色体又は遺伝子』が 80.0%で高くなっている。

図表５－１　お子さんの学校生活で保護者が困っていることや心配事の有無

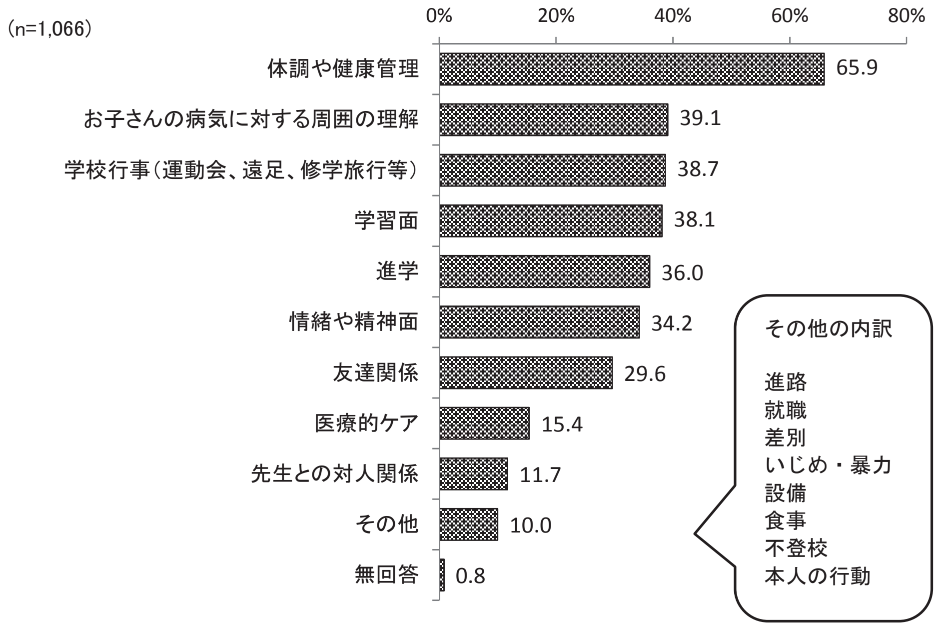


お子さんが学校生活を送るに当たり保護者が困っていることや心配していることが「ある」と回答した方の心配事の内容は下図のとおりである。

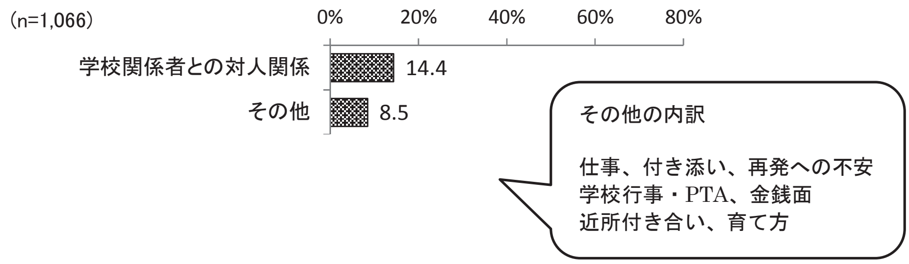
図表５－２　お子さんの学校生活で保護者が困っていることや心配事の内容（複数回答）



＜お子さんの学校生活に関わる心配事の内容＞（複数回答）



＜保護者自身のこと＞



６　就労について（設問６）

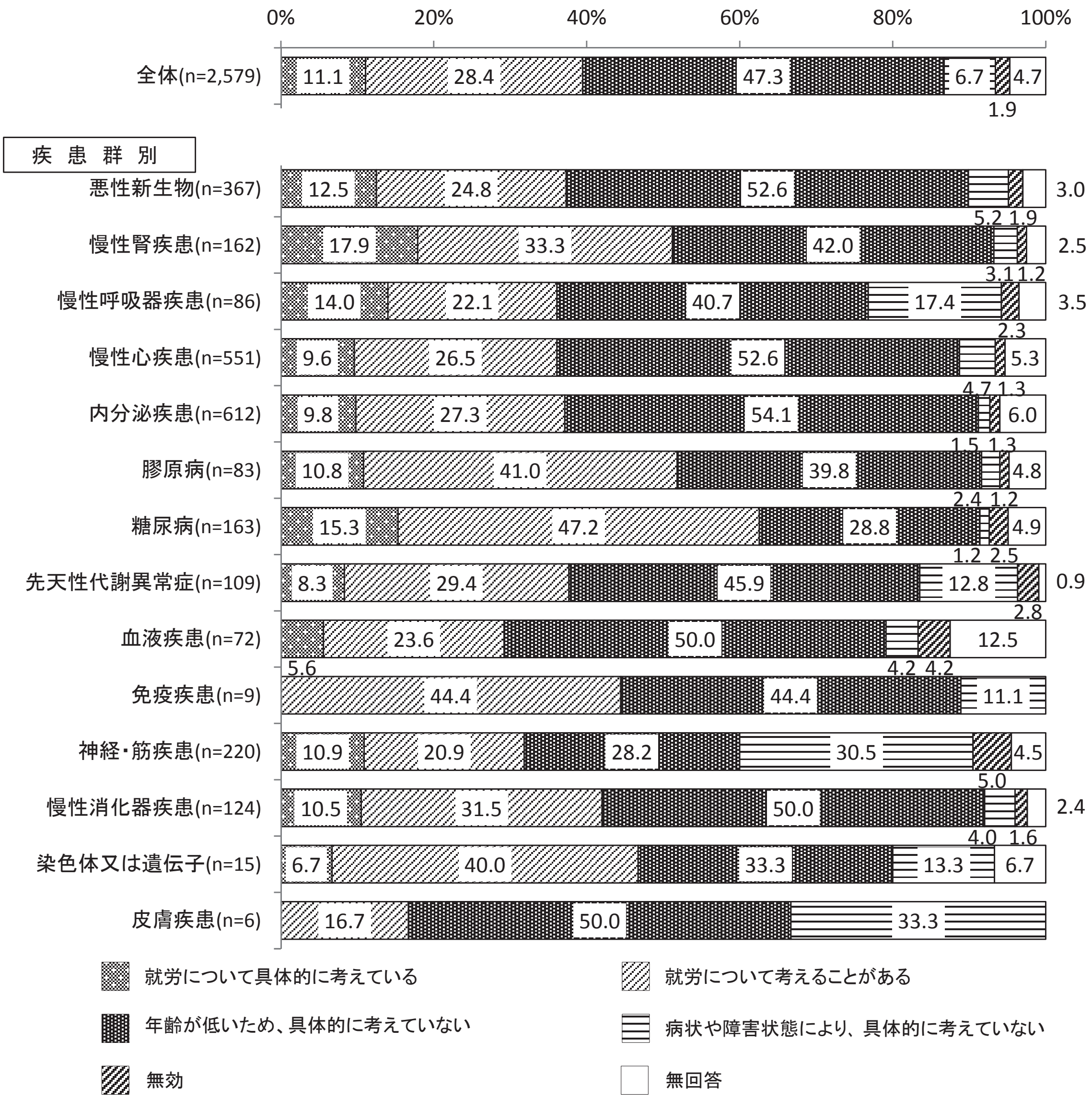
（１）お子さんの就労について

６（１）現在、お子さんの就労について、どの程度考えていますか？

お子さんの就労については、「年齢が低いため、具体的に考えていない」が 47.3%、「就労について考えることがある」が 28.4%、「就労について具体的に考えている」が 11.1%となっている。

各疾患群における「就労について具体的に考えている」と「就労について考えることがある」の２つを合わせた≪考えている≫の割合を比較すると、『糖尿病』が 62.5%と最も高く、次いで『膠原病』が 51.8%となっている。

図表６－１　お子さんの就労について



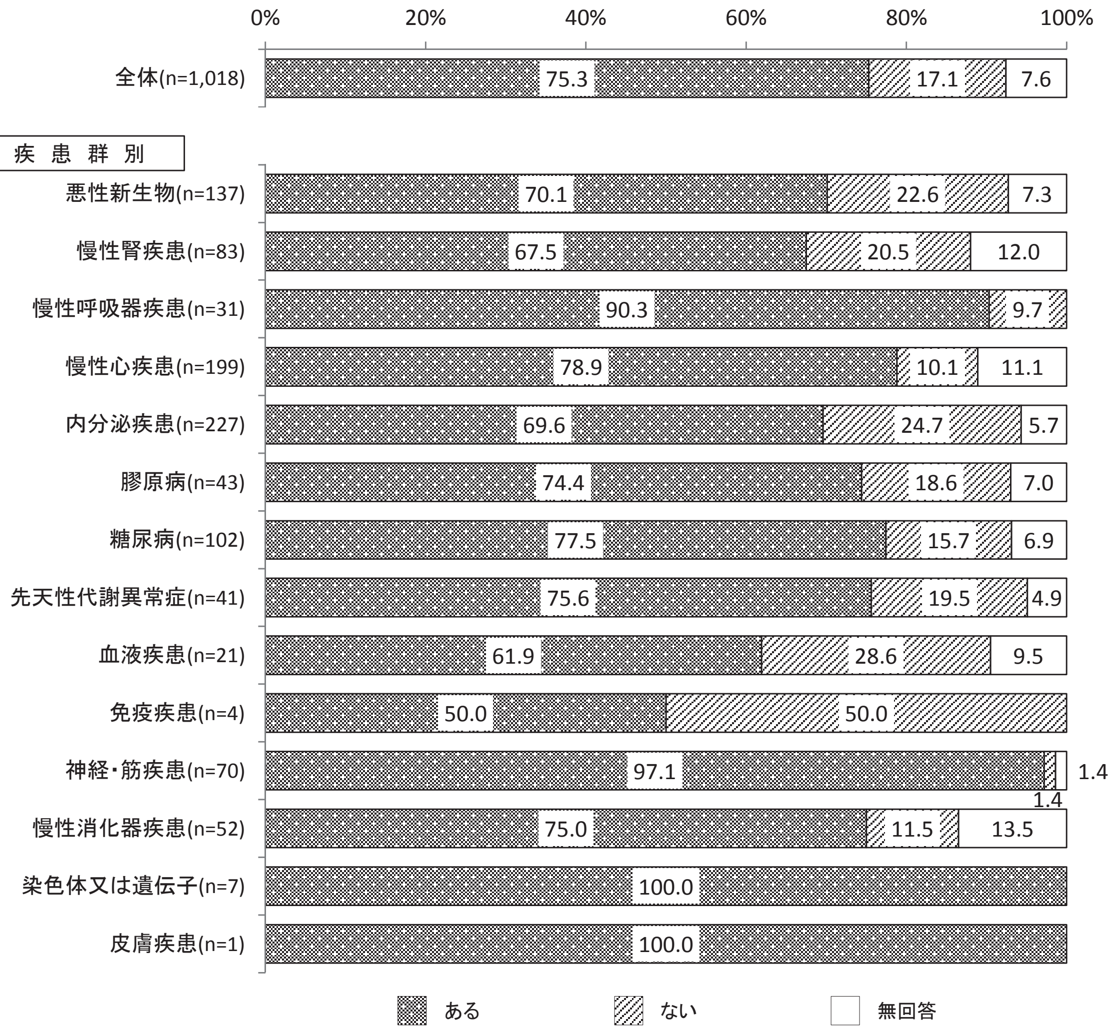
（２）保護者が、お子さんの就労上、困っていることや心配していることについて

６（２）保護者が、お子さんの就労上、困っていることや心配していることはありますか？

お子さんの就労について《考えている》と回答した方について、就労上困っていることや心配事の有無をみると、「ある」が 75.3%、「ない」が 17.1%となっている。

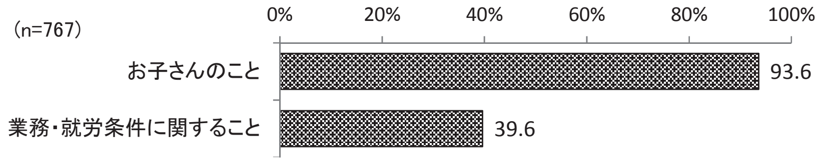
各疾患群における「ある」の割合を比較すると、『染色体又は遺伝子』及び『皮膚疾患』がともに 100.0%と最も高く、次いで『神経・筋疾患』が 97.1%となっている。

図表６－２－１　お子さんの就労上困っていることや心配事の有無

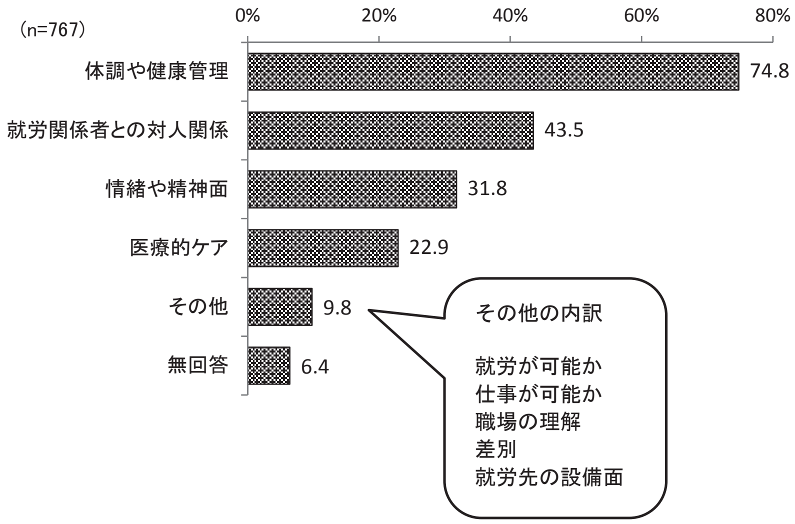


お子さんの就労について「具体的に考えている」「考えることがある」と回答し、かつ、就労上困っていることや心配事が「ある」と回答した方の具体的内容は下図のとおりである。

図表６－２－２　お子さんの就労に関わる心配事等の内容（複数回答）



【お子さんの就労に関わる心配事の内容（複数回答）】

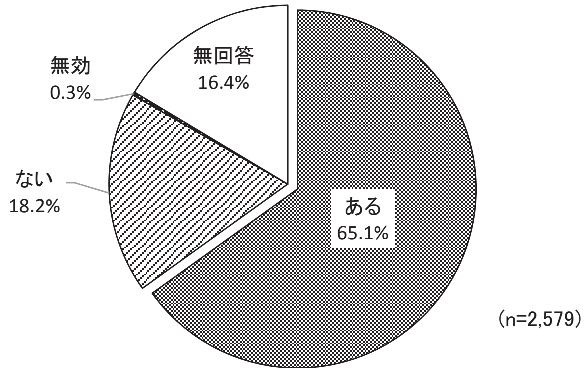


7　相談先について（設問７）

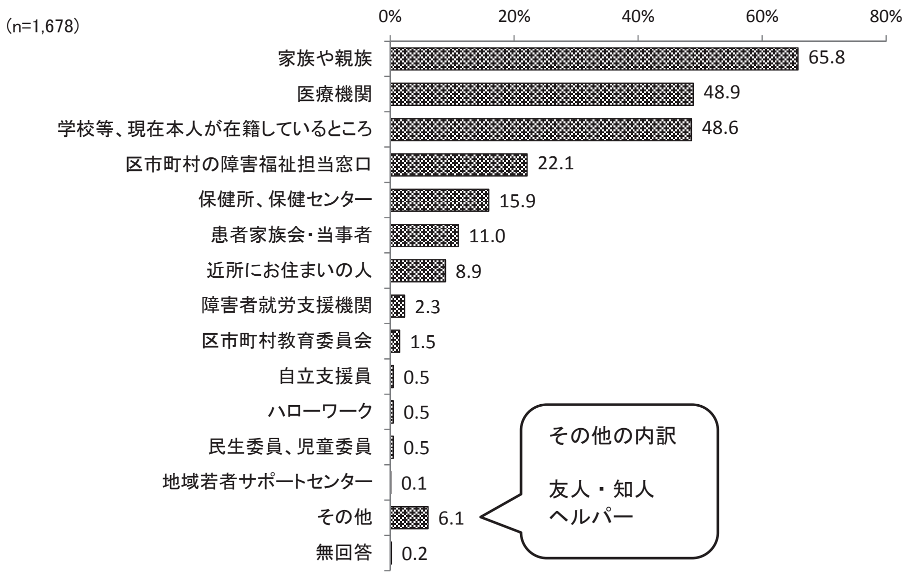
（１）相談先の有無

７（１）福祉サービスの利用や、学校生活、就労等で困ることや心配なことが起きた時、保護者が相談できる人や機関はありますか

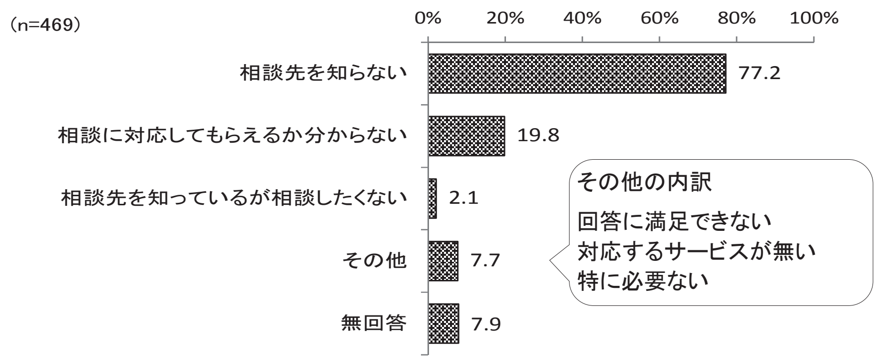
図表７－１　相談先の有無



図表７－２　具体的な相談先（複数回答）



図表７－３　相談先がない理由（複数回答）

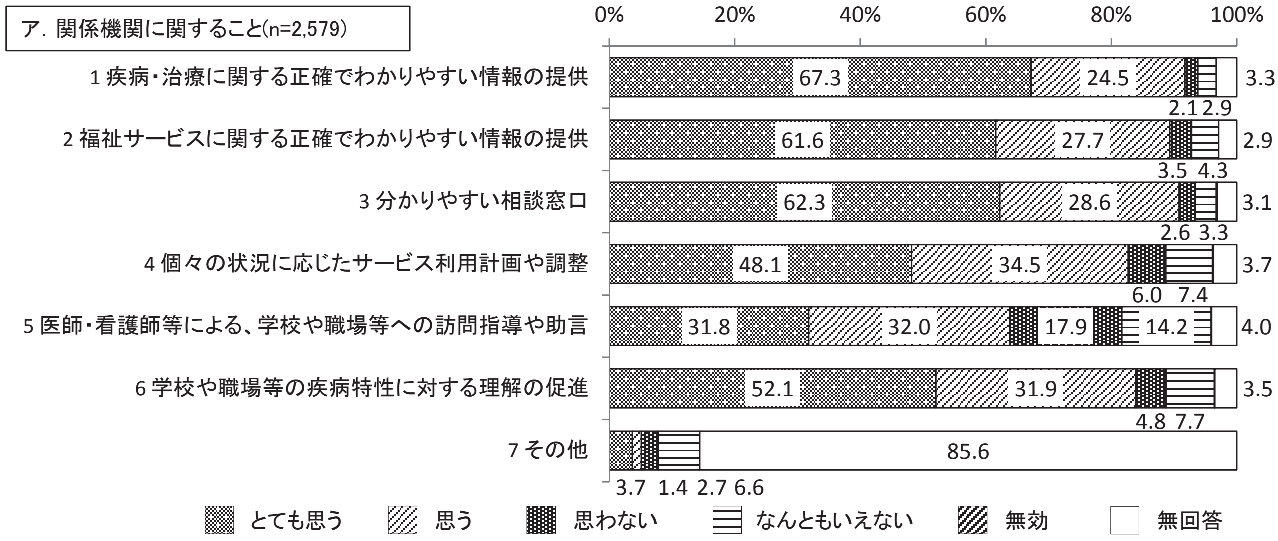


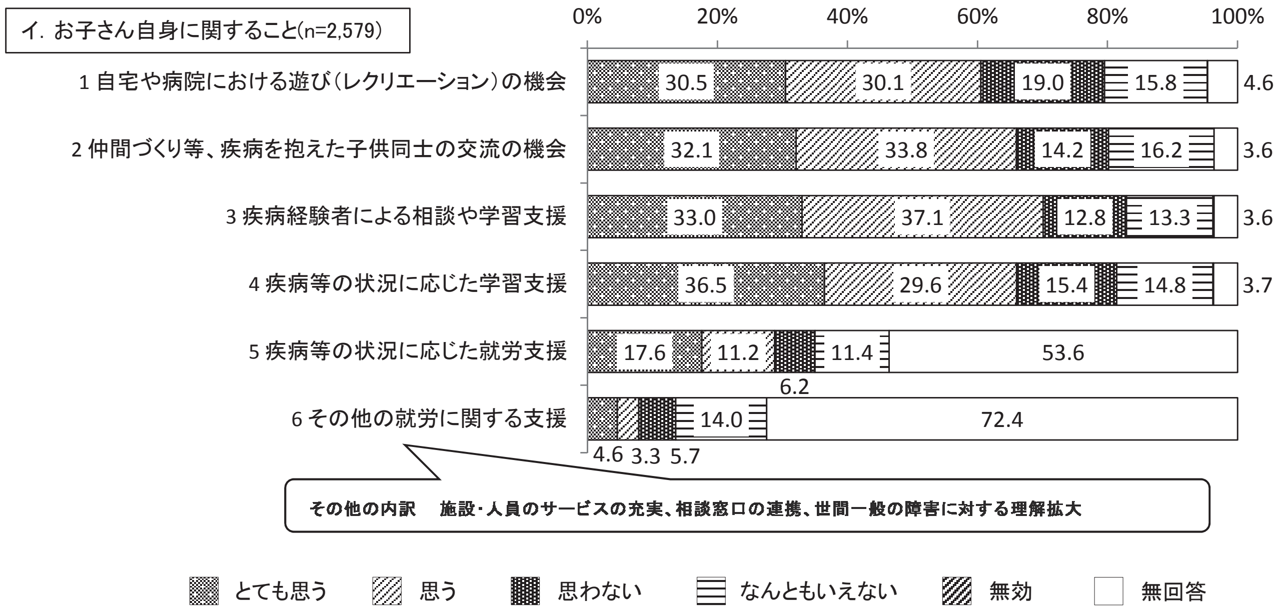
8　お子さんのそれぞれの育ちや自立について（設問８）

（１）お子さん自身やご家族にとって必要と思うもの

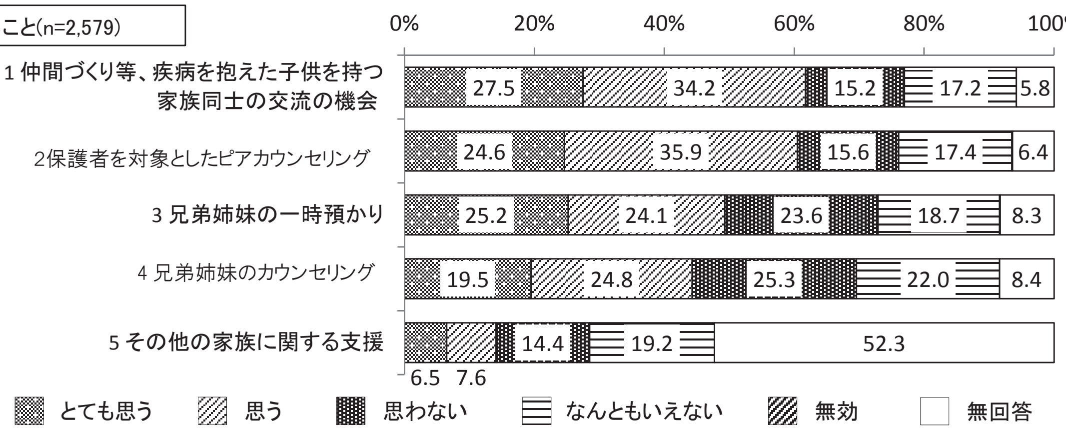
８　（１）現在、お子さんの育ちや自立のために、お子さん自身やご家族にとって必要と思うものは何ですか？

図表８－１　お子さん自身やご家族にとって必要と思うもの

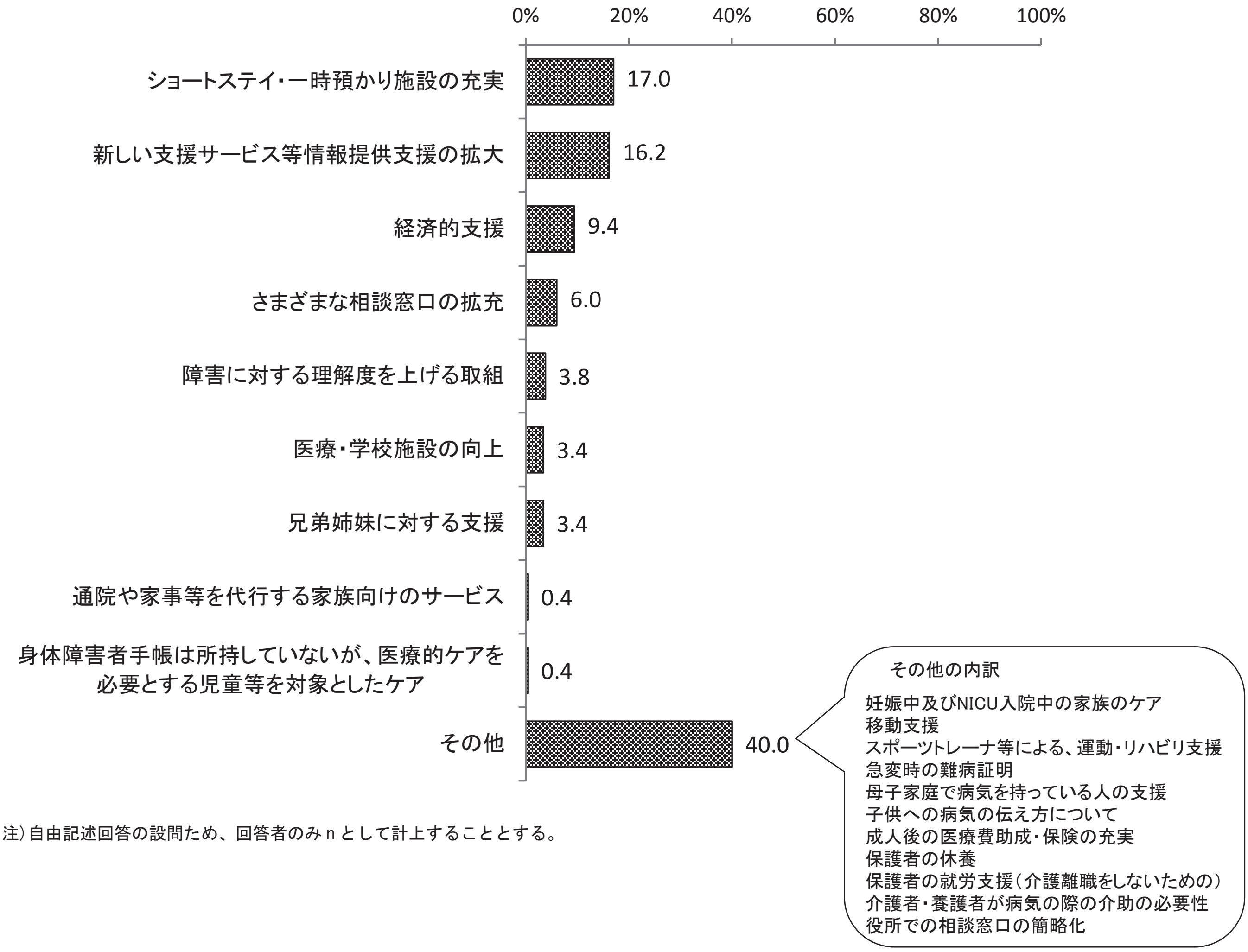




ウ．家族に関すること(n=2,579)



エ．その他の必要と思う支援(n=235)



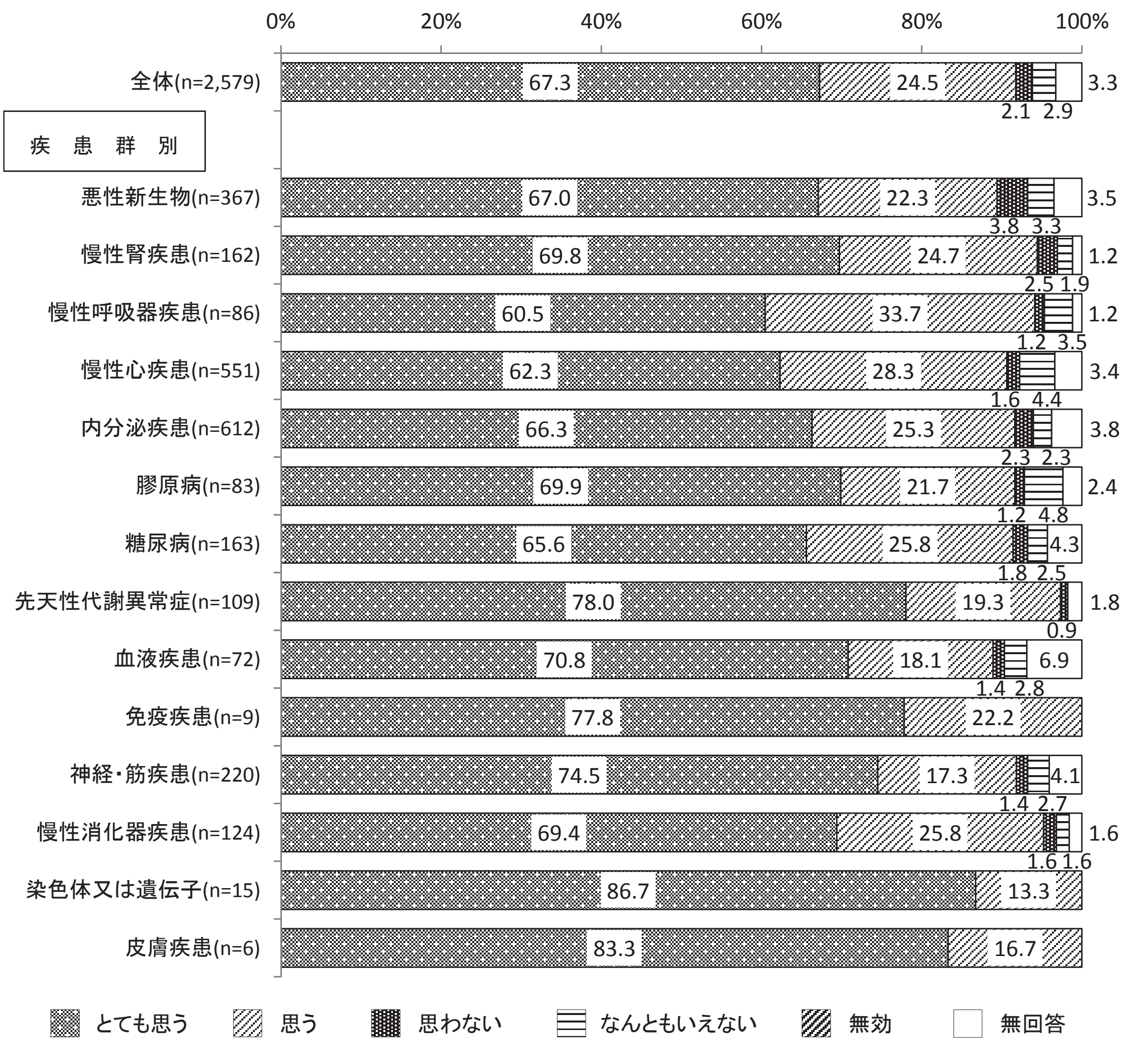
注）自由記述回答の設問ため、回答者のみｎとして計上することとする。

ア　関係機関に関すること

【アー１　疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供】

「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報提供」については、「とても思う」が 67.3%と最も高く、次いで「思う」が 24.5%となっている。

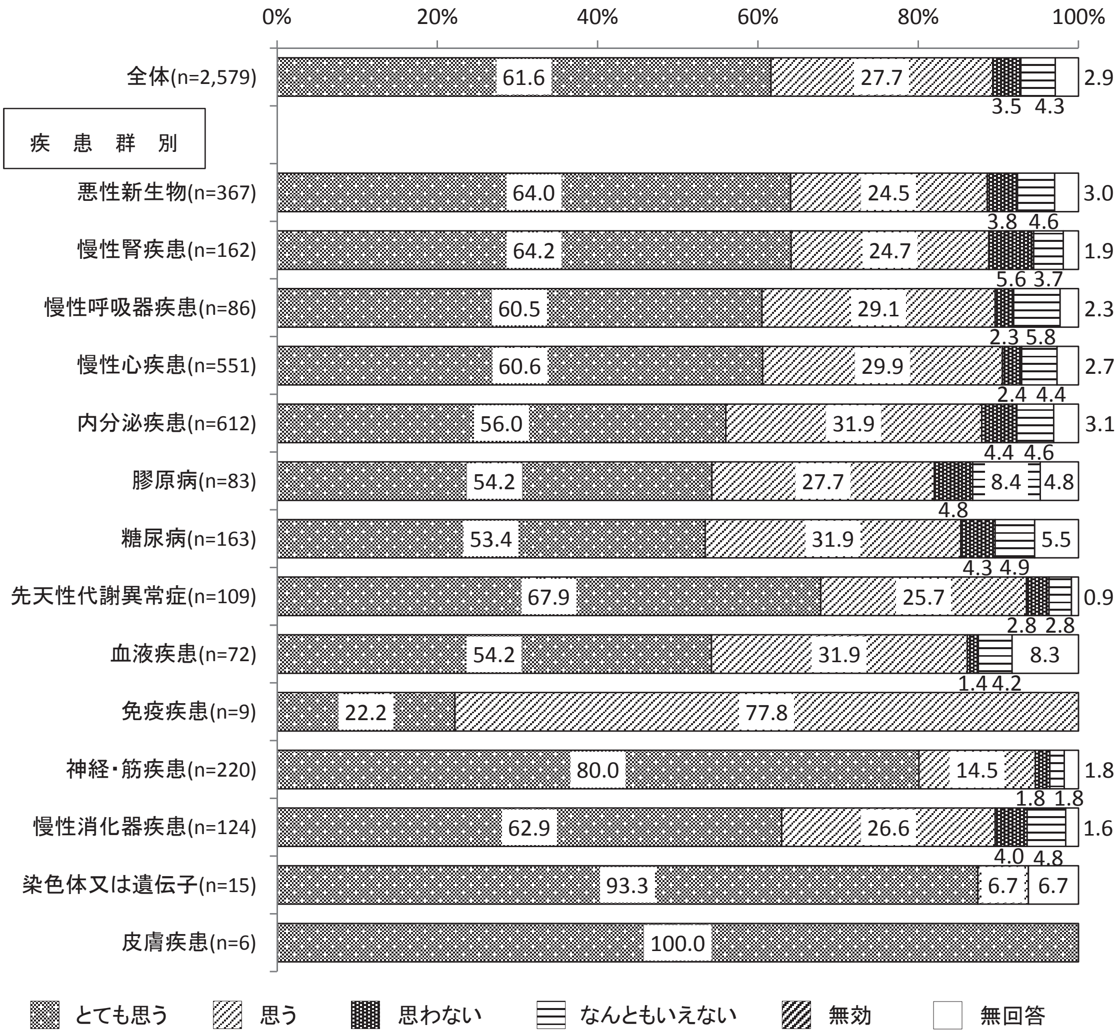
図表８－１－ア①　疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供



【ア－２　福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供】

「福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報提供」については、「とても思う」が 61.6％と最も高く、次いで「思う」が 27.7％となっている。

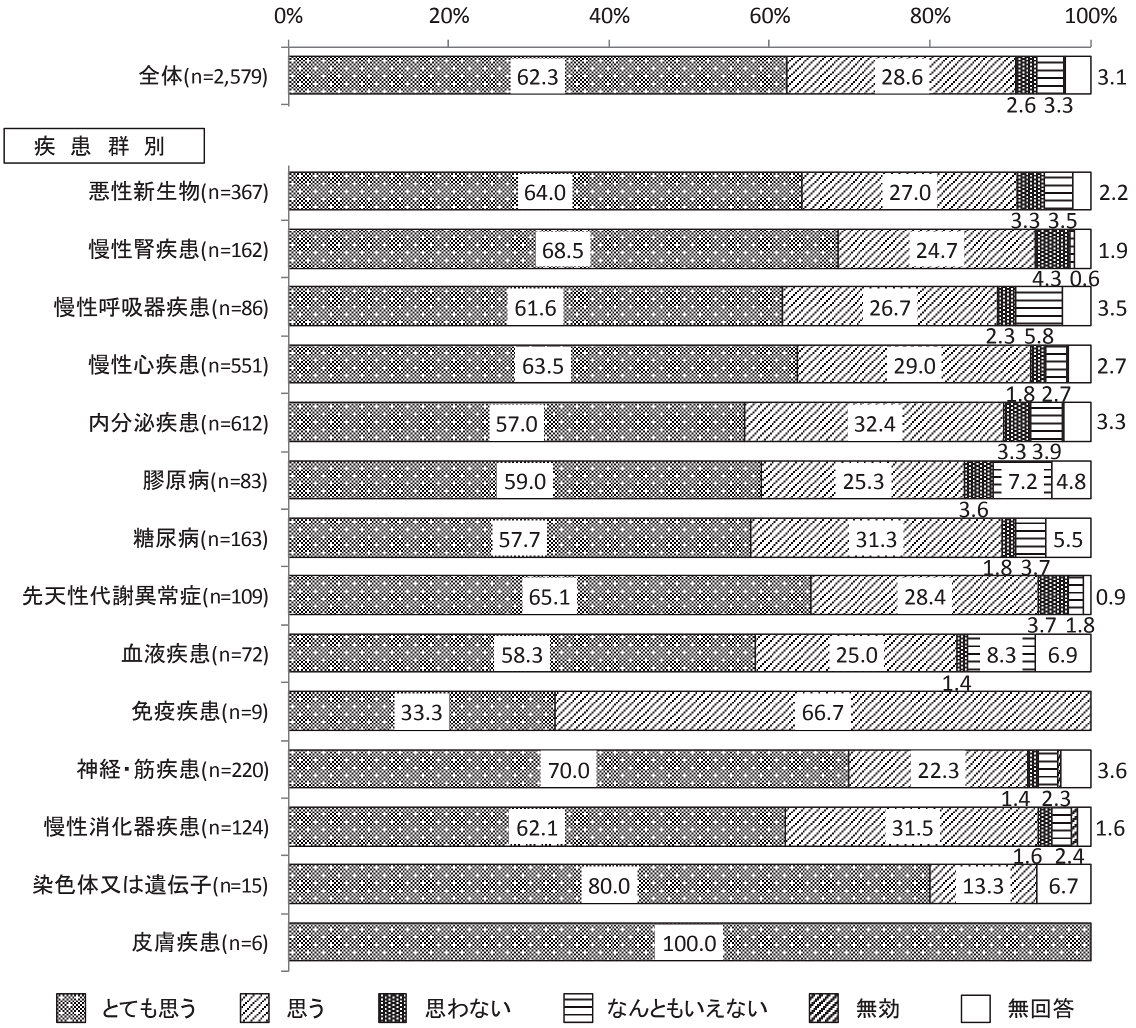
図表８－１－ア②　福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供



【ア－３　分かりやすい相談窓口】

「分かりやすい相談窓口」については、「とても思う」が 62.3％と最も高く、次いで「思う」が 28.6％となっている。

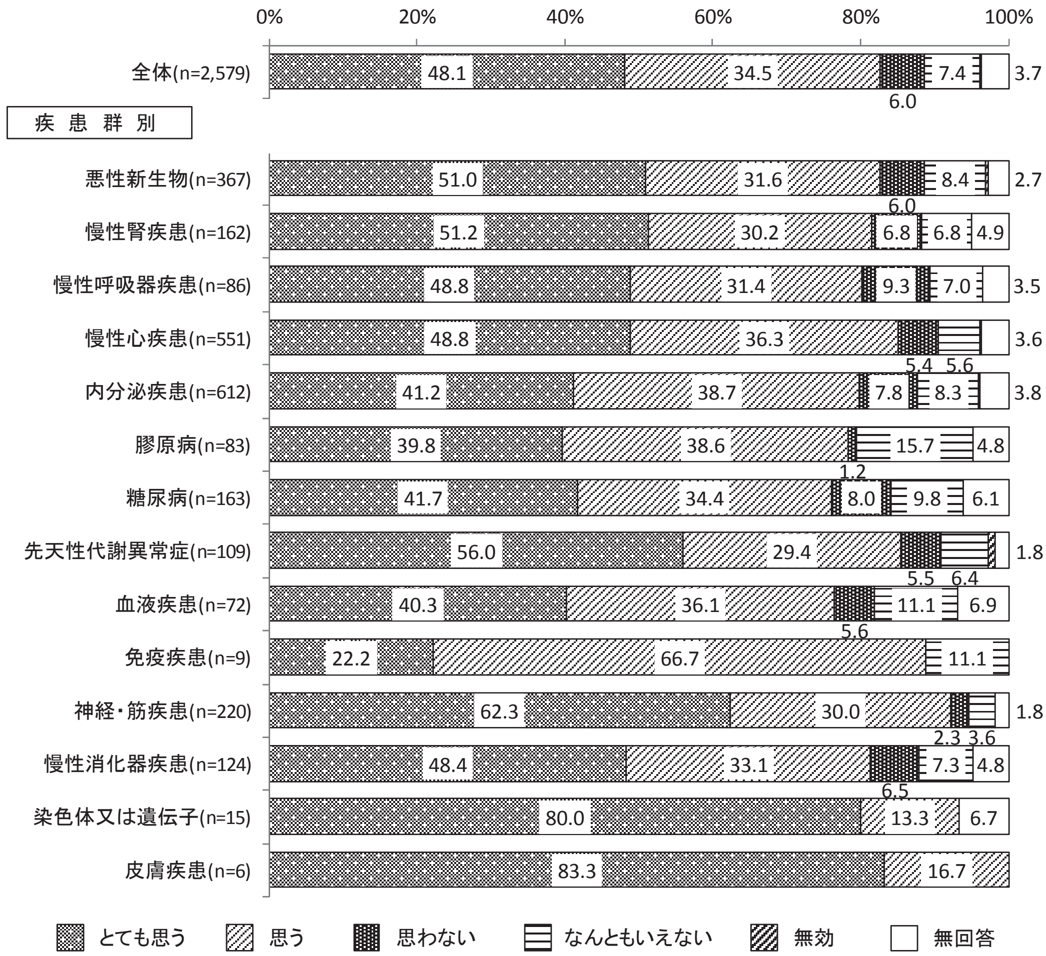
図表８－１－ア③　分かりやすい相談窓口



【アー４　個々の状況に応じたサービス利用計画や調整】

「個々の状況に応じたサービス利用計画や調整」については、「とても思う」が 48.1%と最も高く、次いで「思う」が 34.5%となっている。

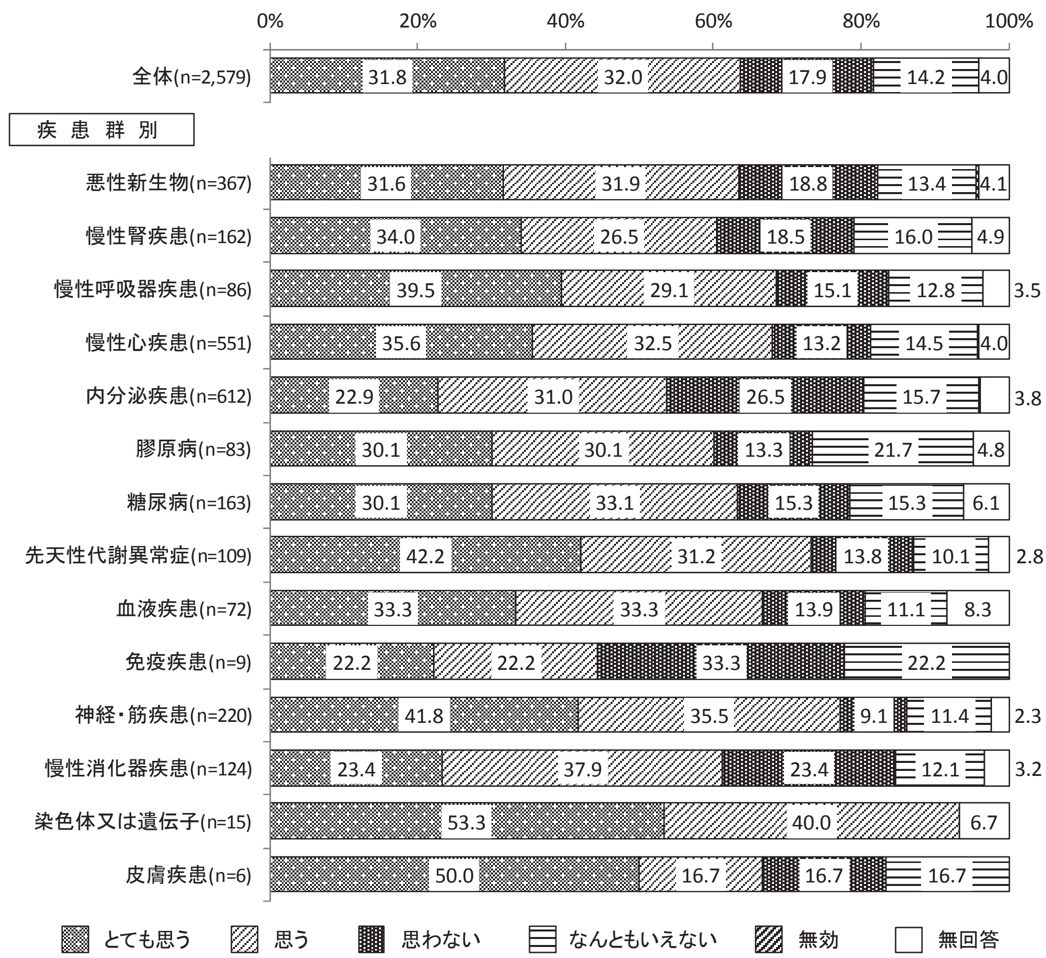
図表８－１－ア④　個々の状況に応じたサービス利用計画や調整



【アー５医師・看護師等による、学校や職場等への訪問指導や助言】

「医師・看護師等による、学校や職場等への訪問指導や助言」については、「思う」が 32.0%と最も高く、次いで「とても思う」が 31.8%となっている。

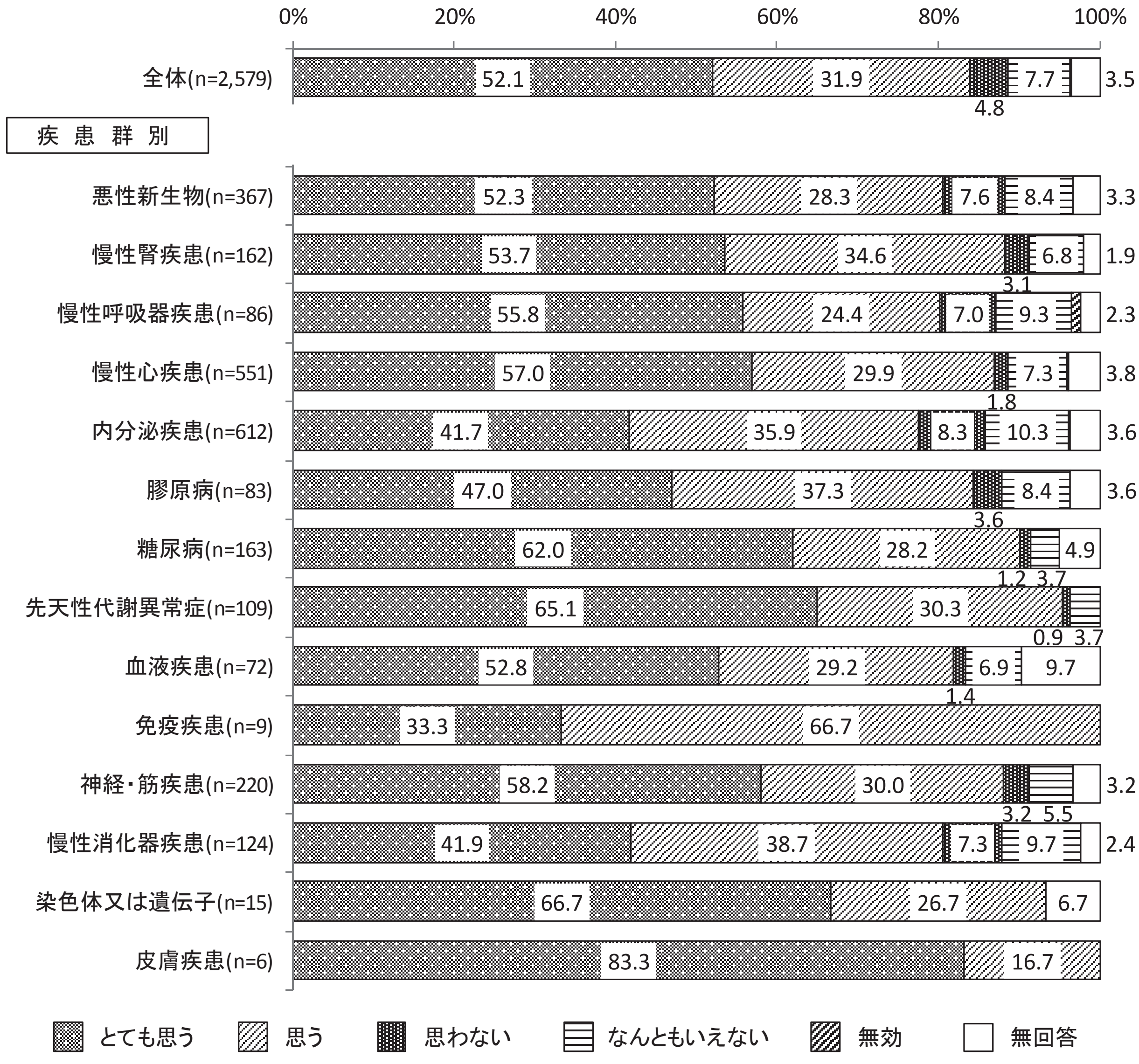
図表８－１－ア⑤　医師・看護師等による、学校や職場等への訪問指導や助言



【アー６　学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進】

「学校や職場等の疾病特性に対する理解促進」については、「とても思う」が 52.1%と最も高く、次いで「思う」が 31.9%となっている。

図表８－１－ア⑥　学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進

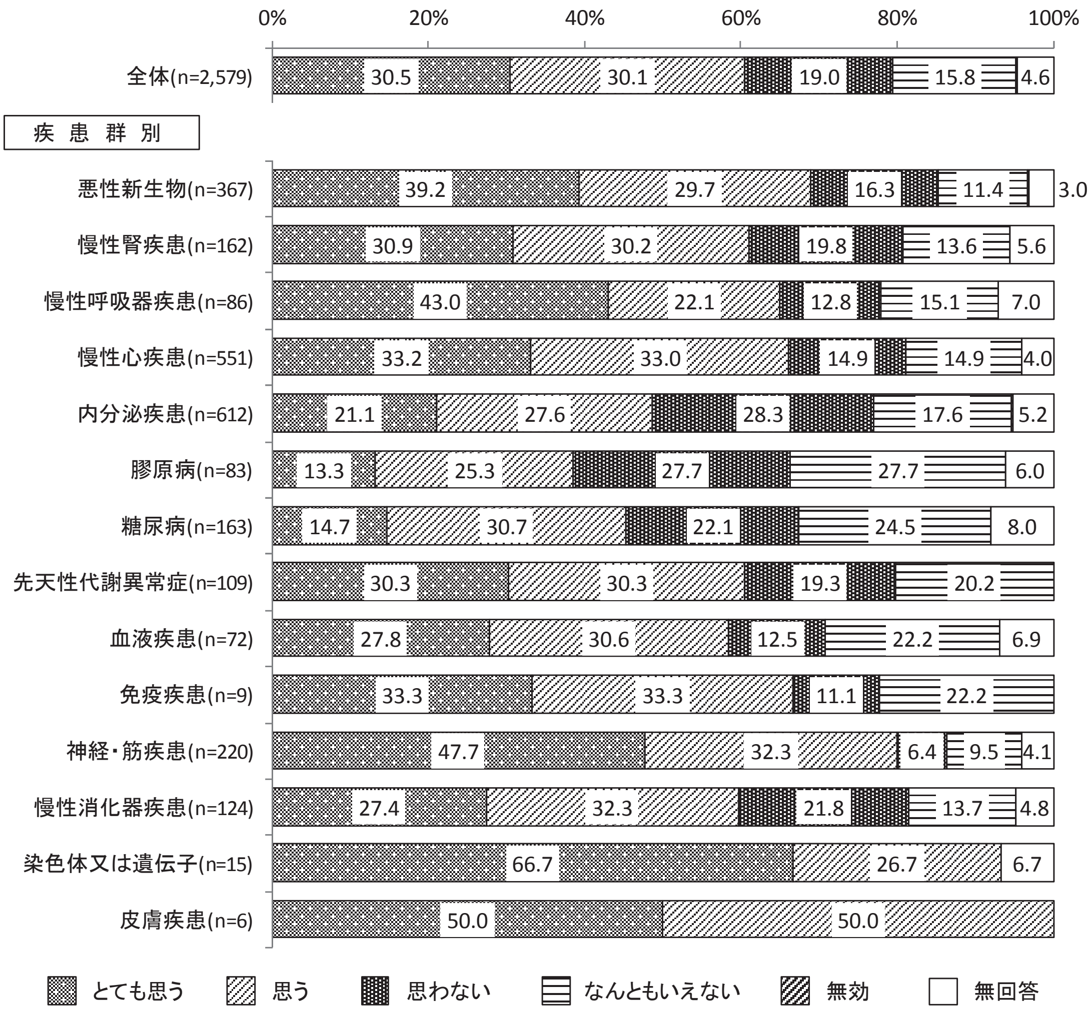


イ　お子さん自身に関すること

【イ－１　自宅や病院における遊び（レクリエーション）の機会】

「自宅や病院における遊び（レクリエーション）の機会」については、「とても思う」が 30.5％と最も高く、次いで「思う」が 30.1％となっている。

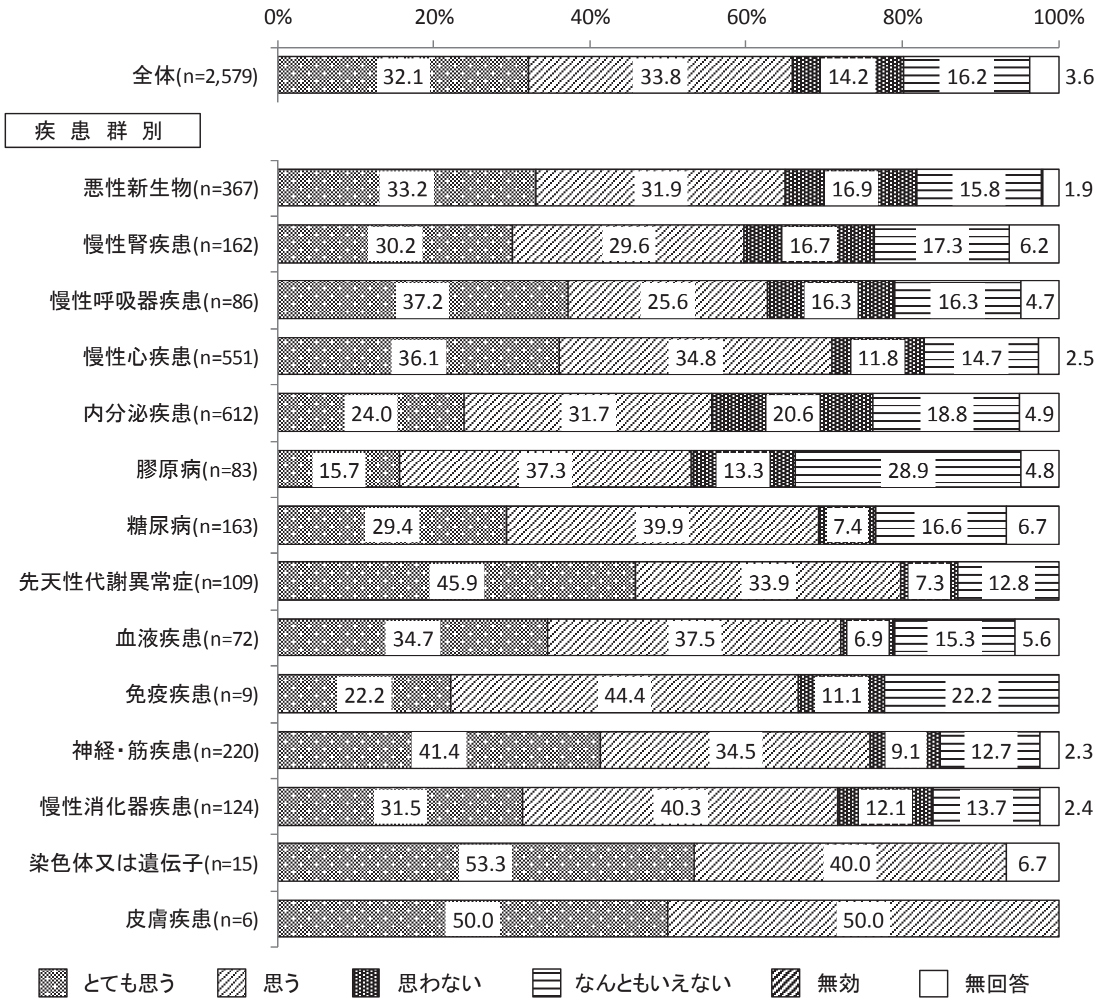
図表８－１－イ①　自宅や病院における遊び（レクリエーション）の機会



【イー２　仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会】

「仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会」については、「思う」が 33.8％と最も高く、次いで「とても思う」が 32.1％となっている。

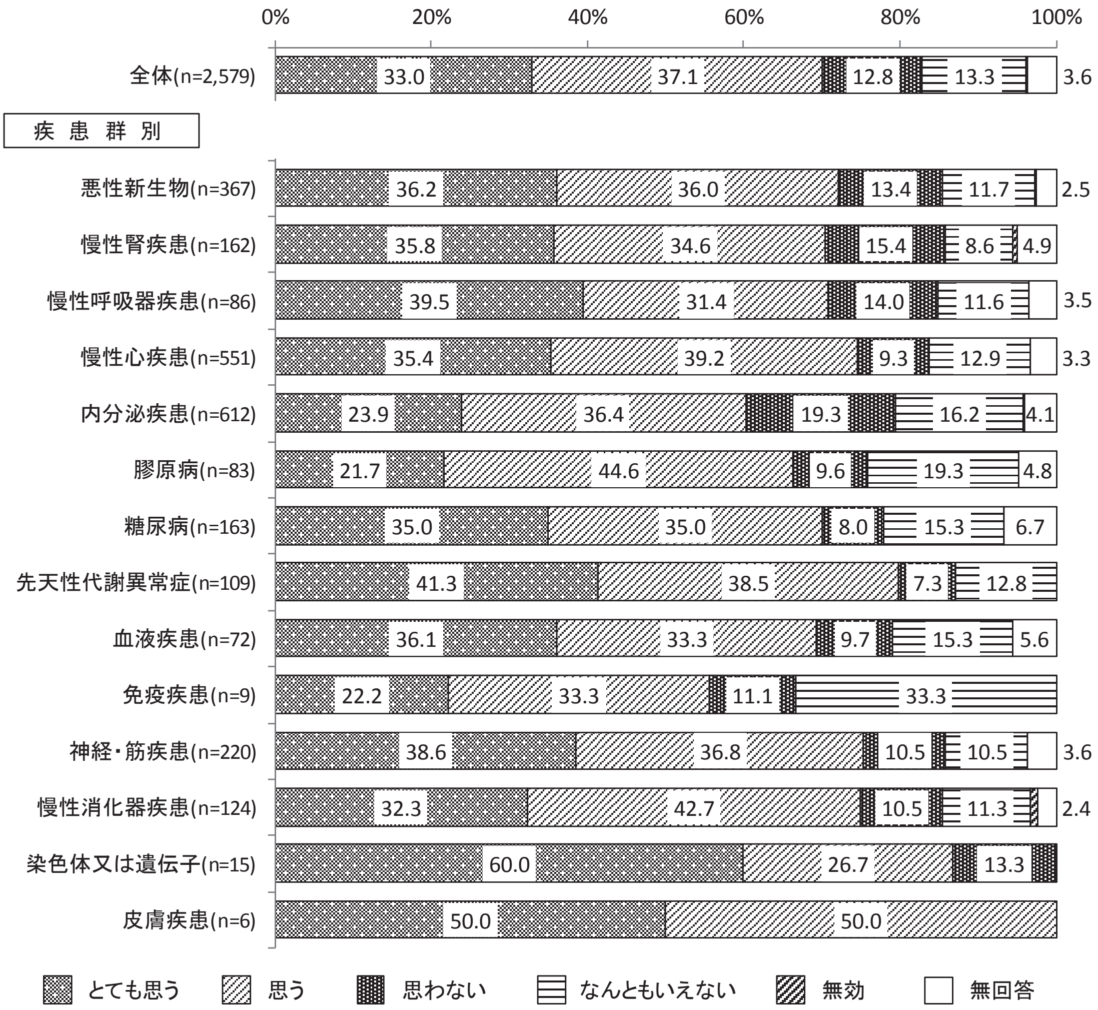
図表８－１－イ②　仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会



【イー３　疾病経験者による相談や学習支援】

「疾病経験者による相談や学習支援」については、「思う」が 37.1％と最も高く、次いで「とても思う」が 33.0％となっている。

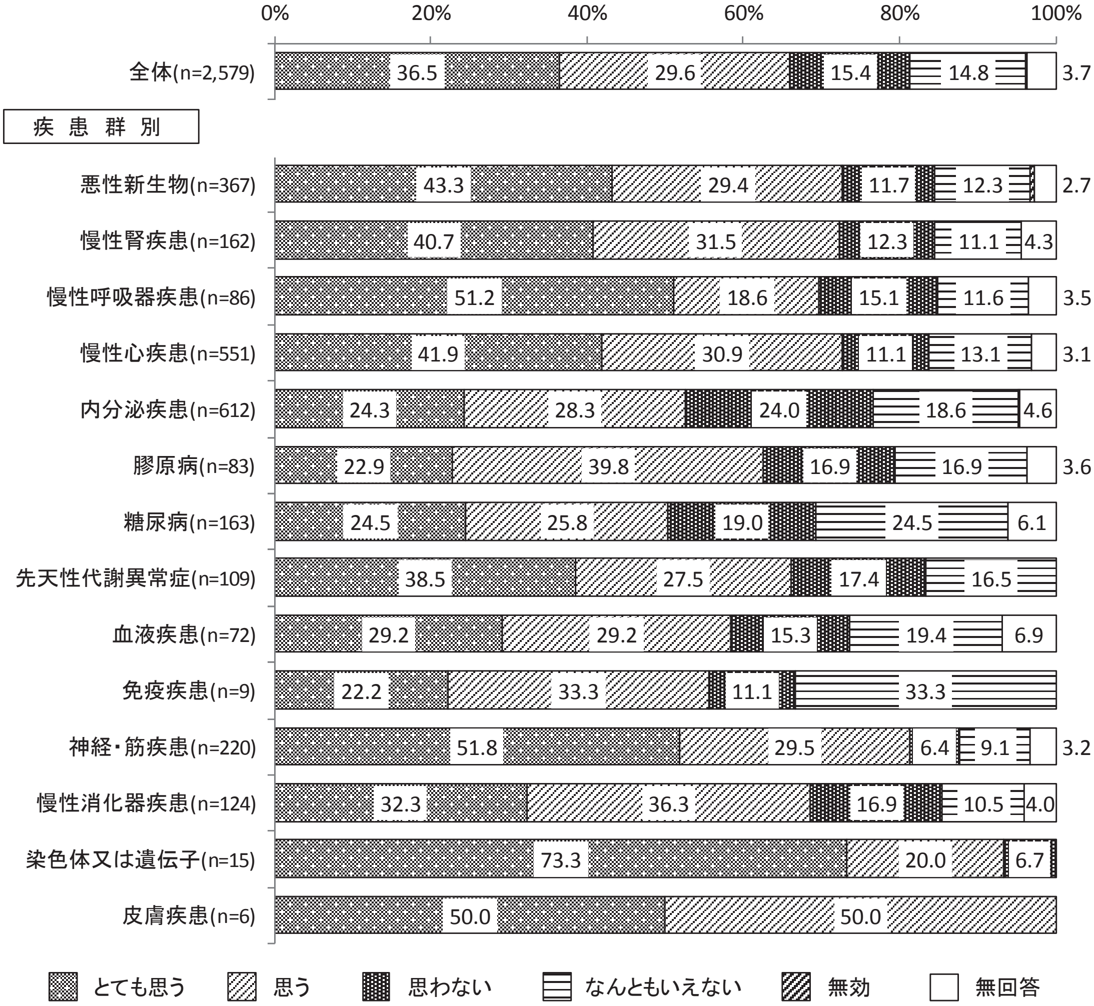
図表８－１－イ③　疾病経験者による相談や学習支援



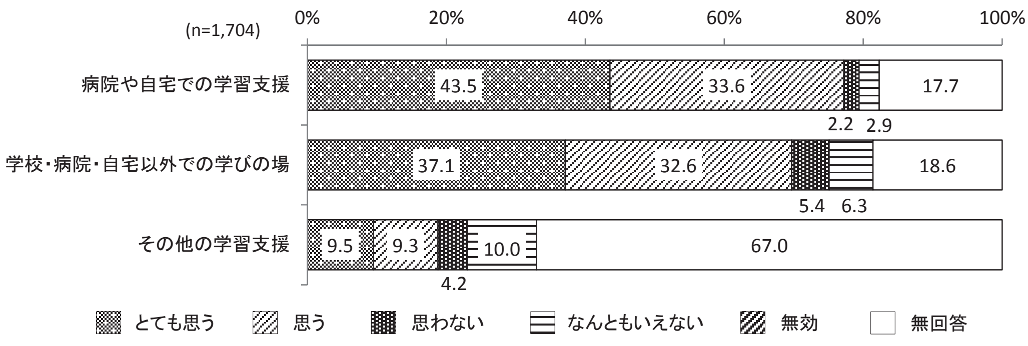
【イ－４　疾病等の状況に応じた学習支援】

「疾病等の状況に応じた学習支援」については、「とても思う」が 36.5%と最も高く、次いで「思う」が 29.6%となっている。

図表８－１－イ④　疾病等の状況に応じた学習支援



【疾病等の状況に応じた学習支援の具体的な内容】（複数回答）

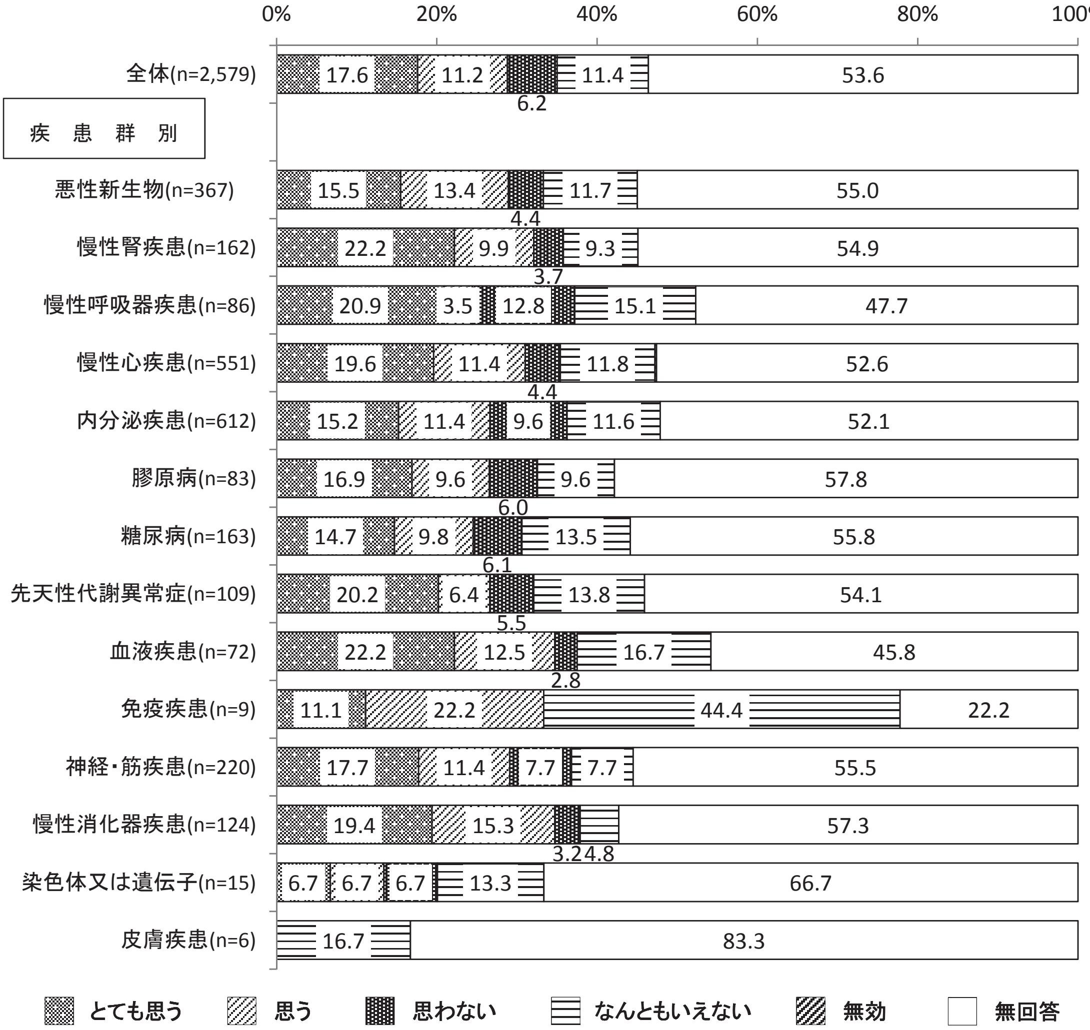


注）この設問は、「疾病等の状況に応じた学習支援」について、「とても思う」「思う」と回答した方(n=1, 704)を対象としている。

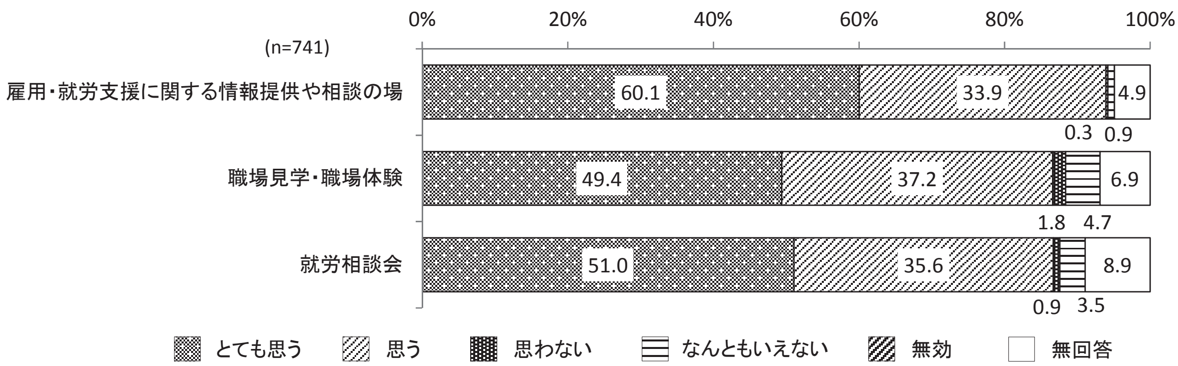
【イー５　疾病等の状況に応じた就労支援】

「疾病等の状況に応じた就労支援」については、「とても思う」が 17.6%と最も高く、次いで「思う」が 11.2%となっている。

図表８－１－イ⑤　疾病等の状況に応じた就労支援



【疾病等の状況に応じた就労支援の具体的な内容】（複数回答）



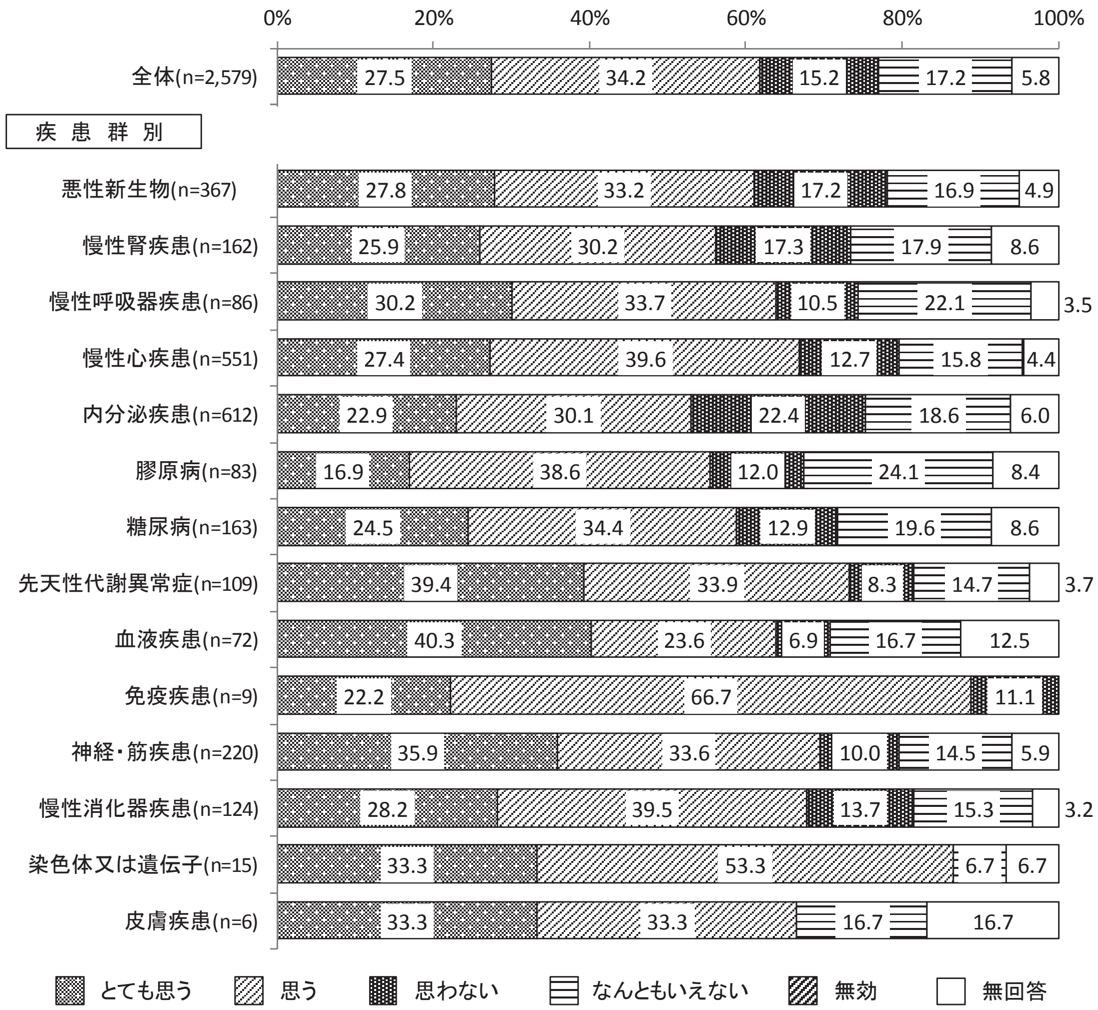
注）この設問は、「疾病等の状況に応じた就労支援」について、「とても思う」「思う」と回答した方(n=741)を対象としている。

ウ　家族に関すること

【ウ－１　仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会】

「自宅や病院における遊び（レクリエーション）の機会」については、「思う」が 34.2%と最も高く、次いで「とても思う」が 27.5%となっている。

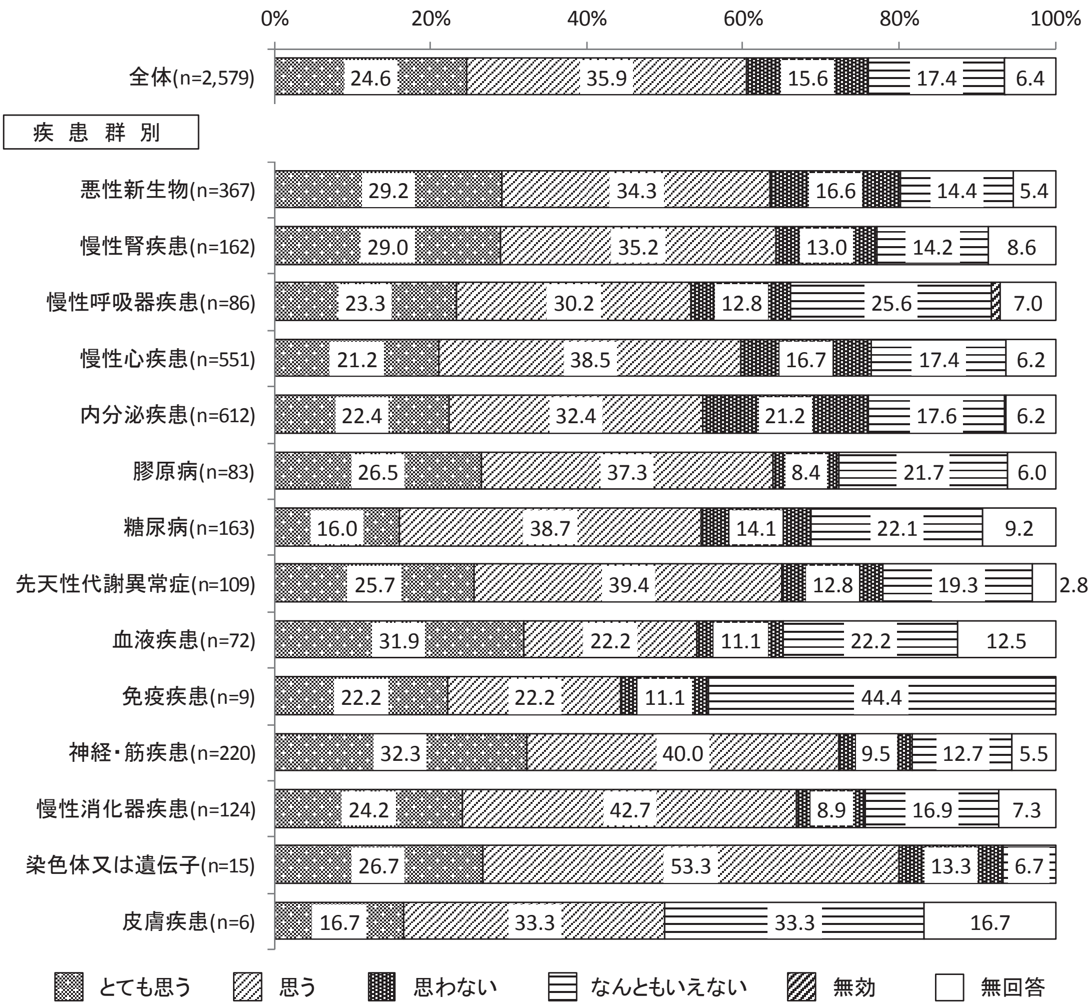
図表８－１－ウ①　仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会



【ウー２　保護者を対象としたピアカウンセリング】

「保護者を対象としたピアカウンセリング」については、「思う」が 35.9%と最も高く、次いで「とても思う」が 24.6%となっている。

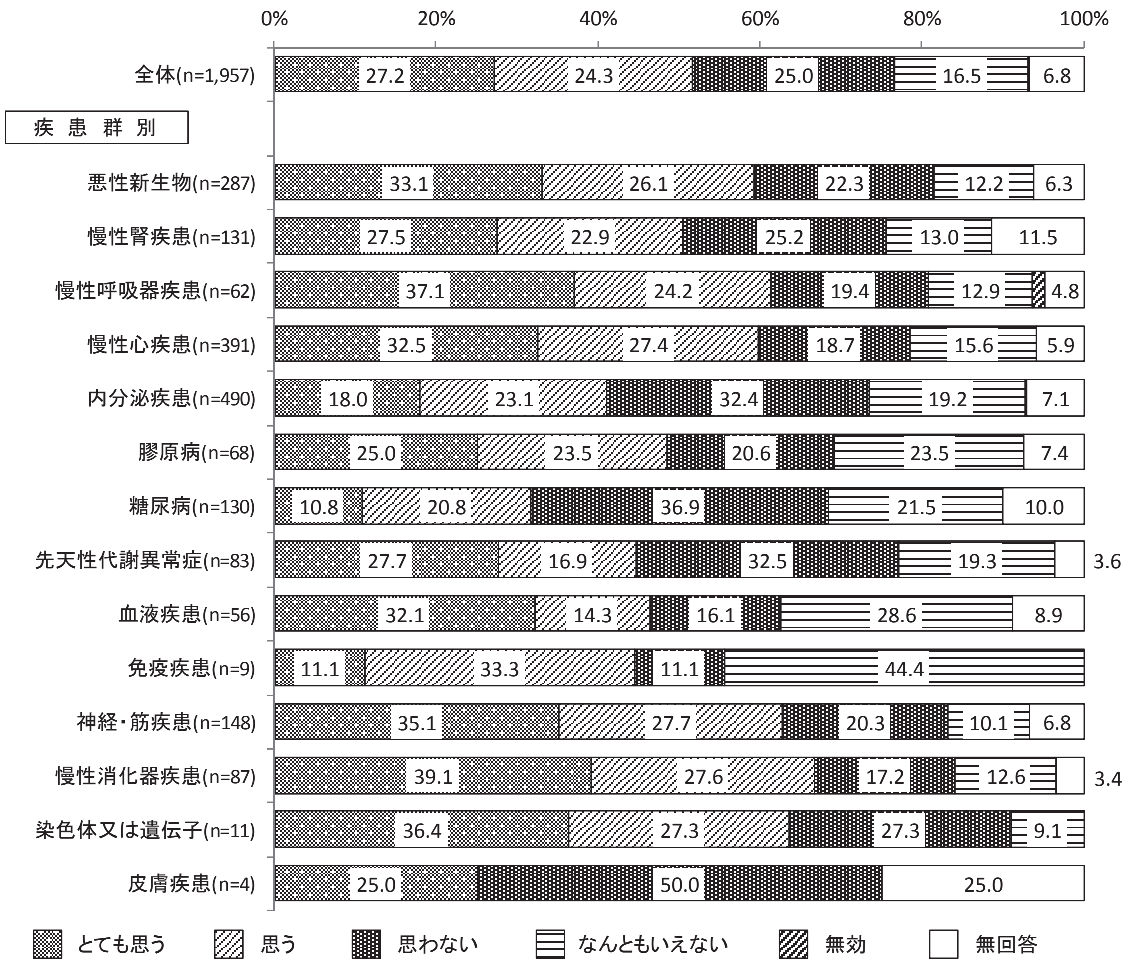
図表８－１－ウ②　保護者を対象としたピアカウンセリング



【ウー３　兄弟姉妹の一時預かり】

兄弟姉妹がいるお子さんの保護者のうち（n=1,957）、「兄弟姉妹の一時預かり」については、「とても思う」が 27.2%と最も高く、次いで「思う」が 24.3%となっている。

図表８－１－ウ③　兄弟姉妹の一時預かり

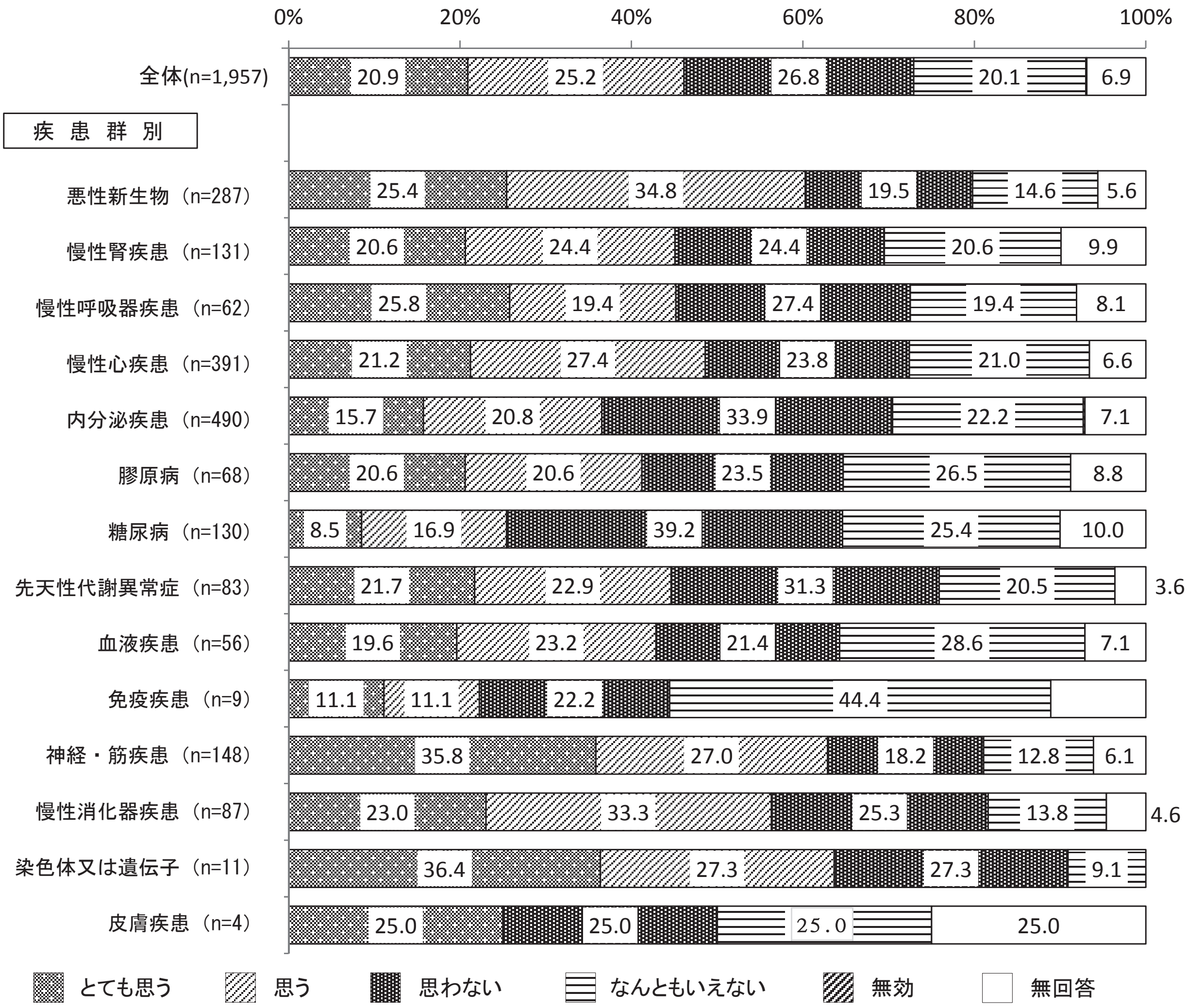


注）ここでの集計は、３（３）で「兄弟姉妹はいない」と回答した人は除いて実施している。

【ウー４　兄弟姉妹のカウンセリング】

兄弟姉妹がいるお子さんの保護者のうち（n=1,957)、「兄弟姉妹のカウンセリング」については、「思わない」が 26.8%と最も高く、次いで「思う」が 25.2%となっている。

図表８－１－ウ④　兄弟姉妹のカウンセリング

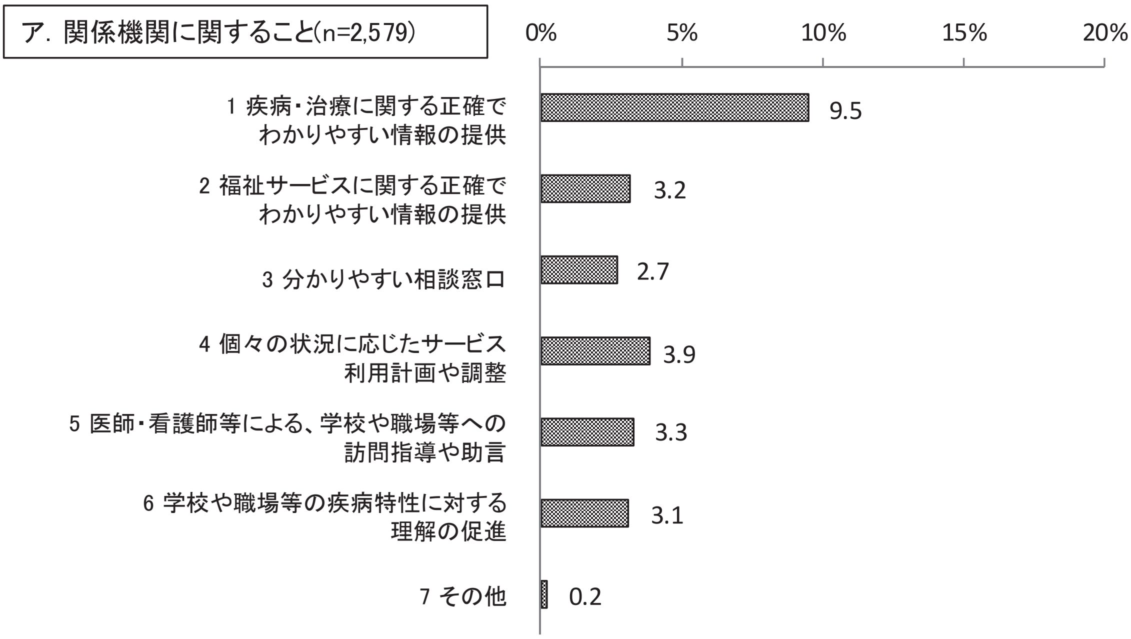


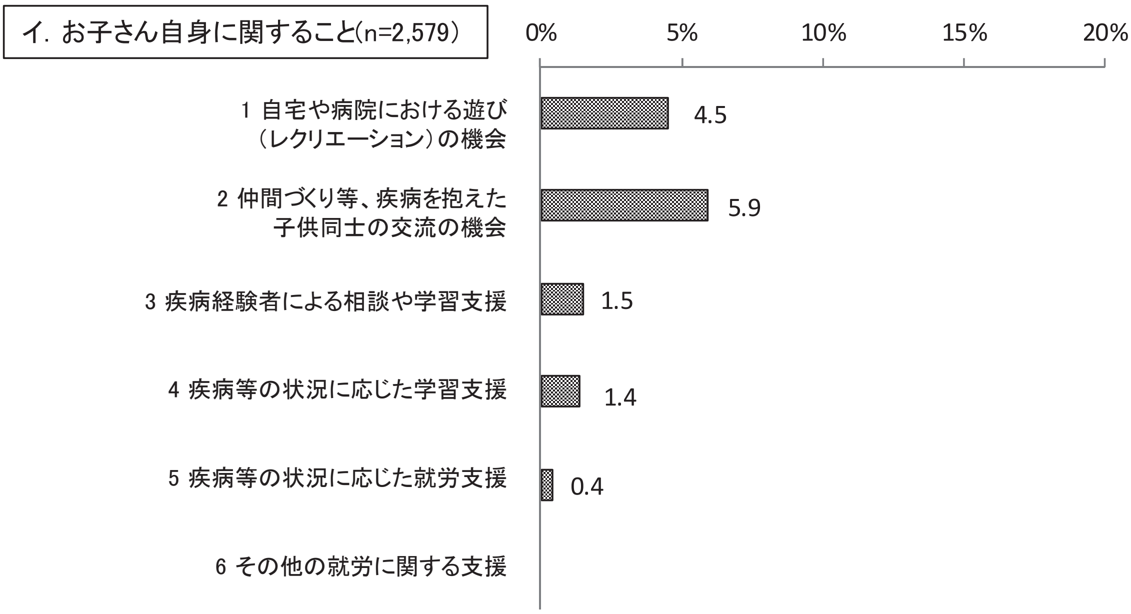
注）ここでの集計は、３（３）で「兄弟姉妹はいない」と回答した人は除いて実施している。

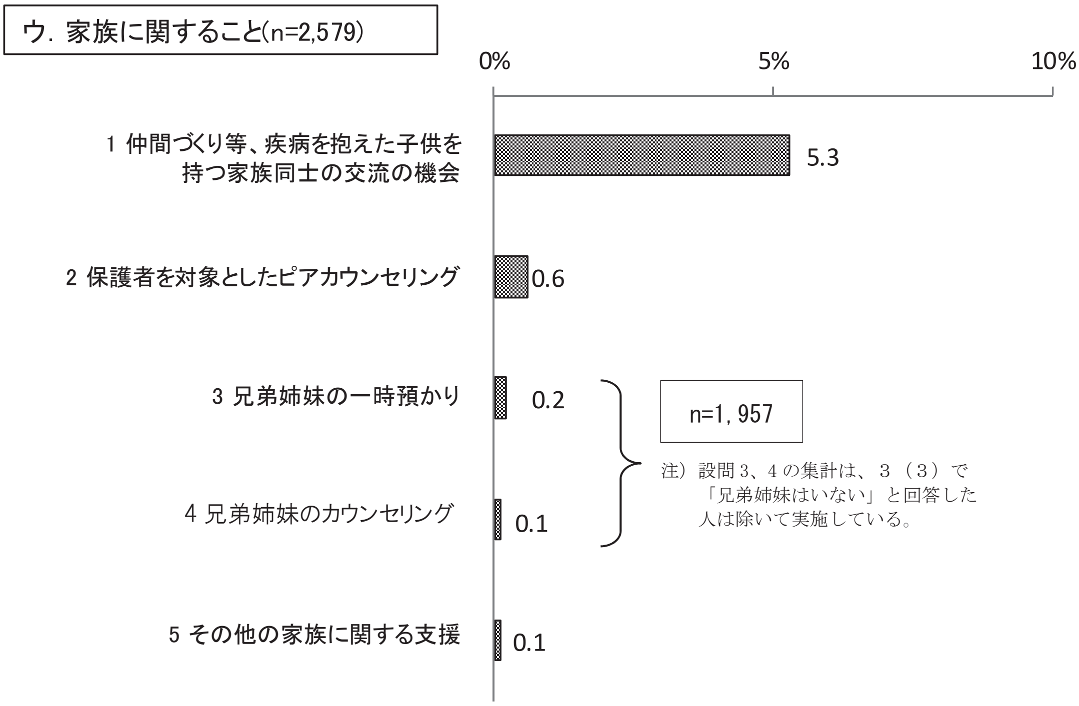
（２）現在利用している支援

８　（２）現在、お子さんの育ちや自立のために、現在利用しているものはなんですか？

図表８－２－１　【現在利用している支援】（複数回答）

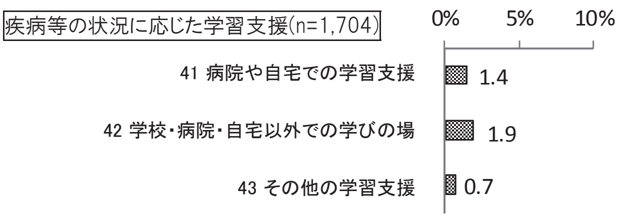




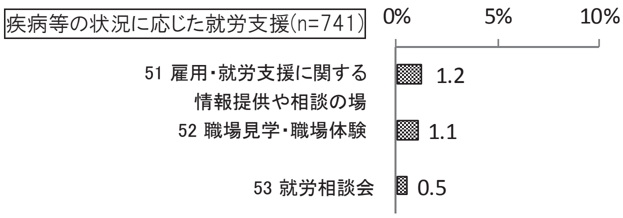


図表８－２－２　現在利用している支援（詳細）

【疾病等の状況に応じた学習支援】（複数回答）



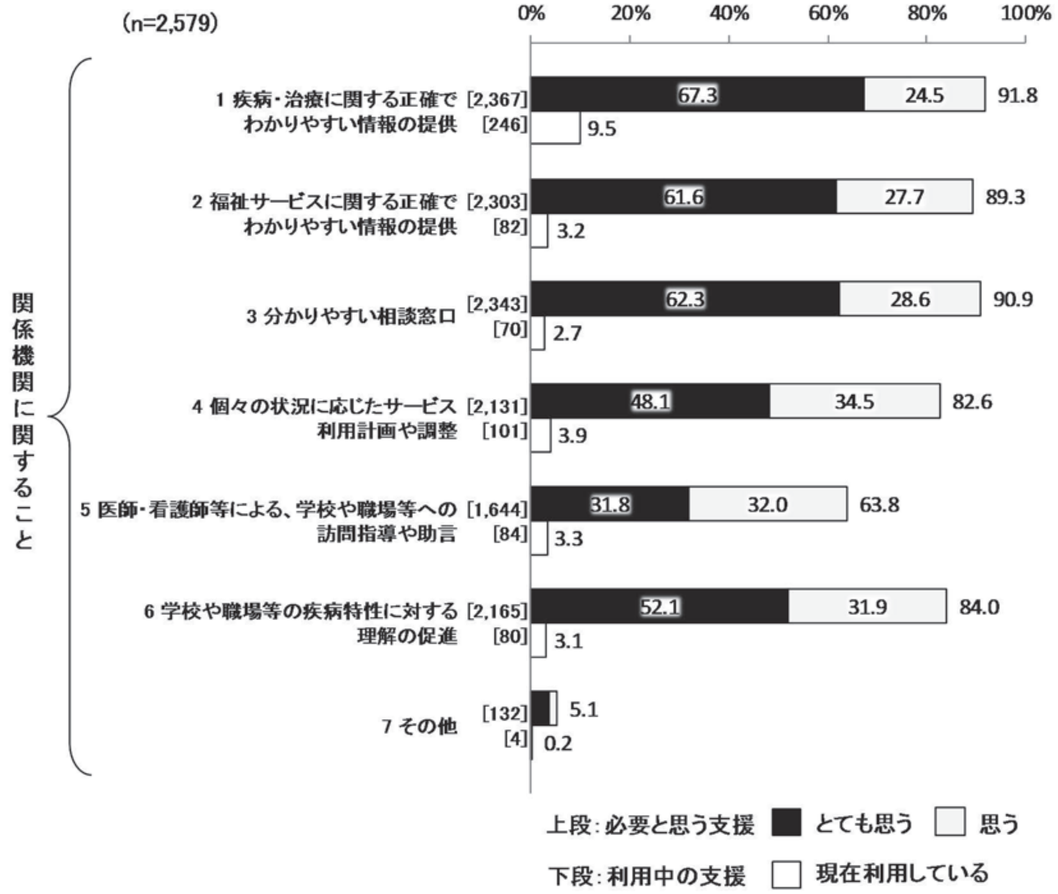
【疾病等の状況に応じた就労支援】（複数回答）



（３）必要と思う支援と現在利用している支援の比較

【関係機関に関すること】

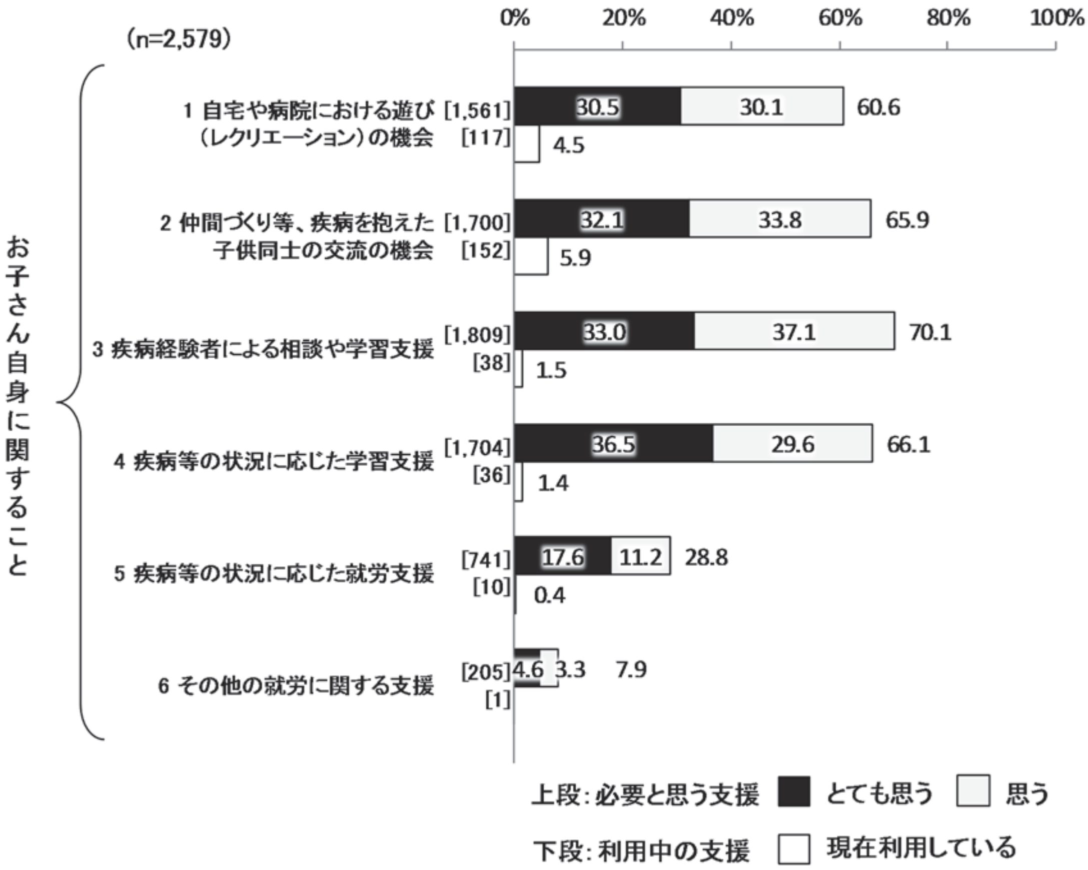
図表８－３－１　必要と思う支援と現在利用している支援【関係機関に関すること】



［　］内の数字は、回答件数

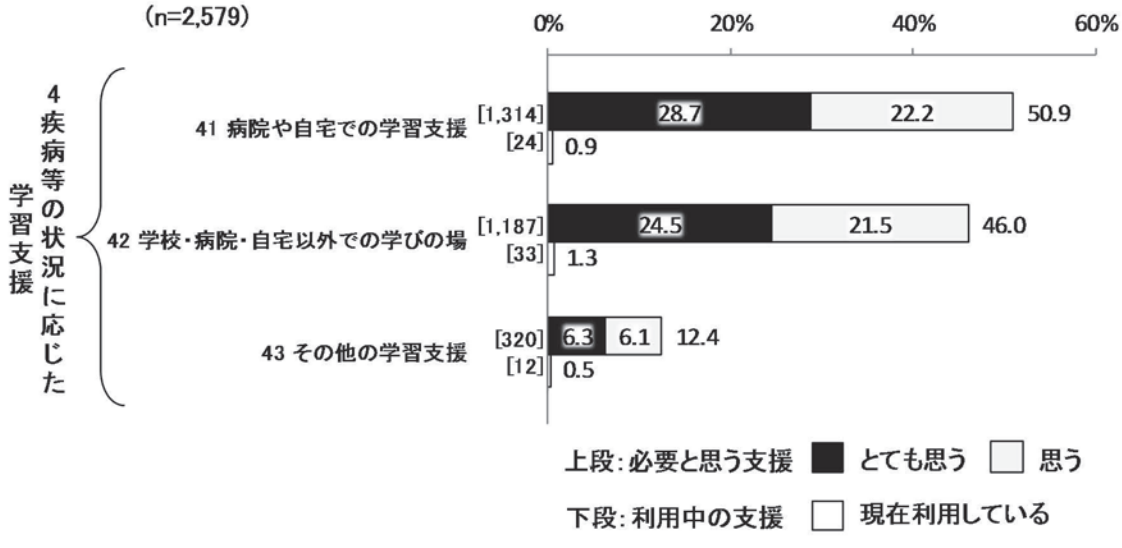
【お子さん自身に関すること】

図表８－３－２　必要と思う支援（再掲）と現在利用している支援【お子さん自身に関すること】



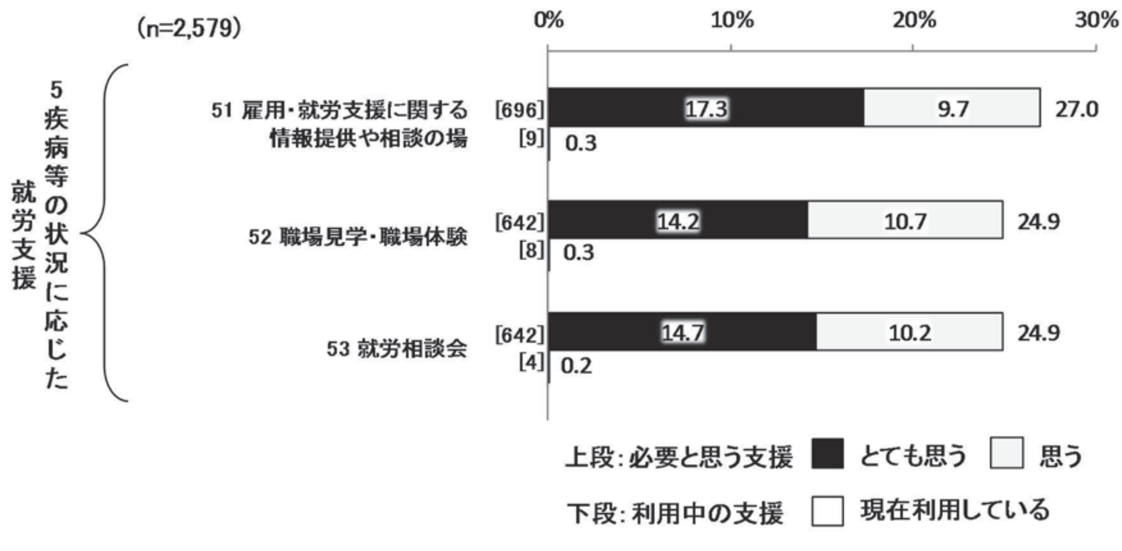
［　］内の数字は、回答件数

図表８－３－２－１　必要と思う支援と現在利用している支援（詳細）
【疾病等の状況に応じた学習支援】



［　］内の数字は、回答件数

図表８－３－２－２　必要と思う支援と現在利用している支援（詳細）
【疾病等の状況に応じた就労支援】

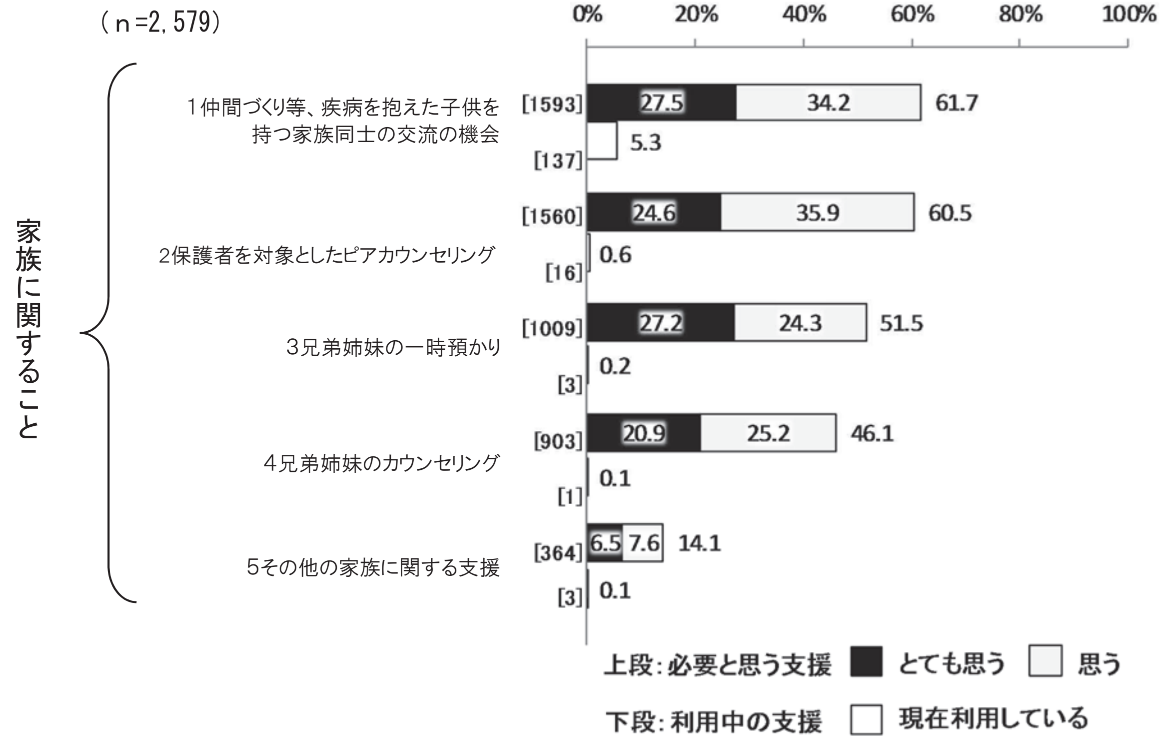


［　］内の数字は、回答件数

※注）必要と思う支援と現在利用している支援を併記するため、必要と思う支援の割合の算出の際の母数（ｎ）には2,579を採用した。そのため、先の頁に掲載した割合と異なる値となっている。

【家族に関すること】

図表８－３－３　必要と思う支援と現在利用している支援【家族に関すること】



[　　]内の数字は、回答件数

ただし、3,4の必要と思う支援については、実際の利用状況と比較するため、回答があったものから兄弟姉妹がいない人を除いた件数となっている。

Ⅲ　考察

Ⅲ　考察

1　調査概要等

本調査は、都内の小児慢性特定疾病児童等（以下「児童等」という。）とその家族の生活実態及び支援に対するニーズを明確にし、東京都の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に反映させるとともに、次年度以降の事業構築の基礎資料とすること、また、児童等とその家族の自立支援に資するよう、結果を保健、福祉、医療、教育、就労支援等の関係機関に還元することを目的として実施した。

本章では、自立支援事業の今後の取組を検討していくため、前章までの調査結果に基づき、児童等とその家族の生活実態や支援に対するニーズ等の考察を行い、課題と今後の方向性を整理する。

2　調査結果

（1）児童等の属性、身体の状況、家族の状況等の実態【設問１から３まで】

ア　児童等の回答時の性別、年齢、住まいについて【設問１（１）から（３）まで】

性別は男女比 1.1 で、年齢は制度上の対象である 0 歳から 20 歳まで（P11 注釈参考）幅広く分布しており、5 歳以下（就学前）が約 2 割、6 歳以上 15 歳以下が約 5 割、16 歳以上が約 2 割であった。居住地域は 23 区内が 3 分の 2、市町村が 3 分の 1 であり、居住場所は 9 割が「自宅」であった。

イ　児童等の回答時の治療内容や身体の状況について【設問１（４）①から⑤まで】

「この 1 年間の主な治療状況」は、「通院」が 8 割以上、「入院」、「通院・入院が半々」、「往診」は合わせて約 1 割であった。また、7 割以上が医師の処方による薬を定期的に使用していた。

現在、家庭で医療的ケアを「行っている」のは約 3 割で、その内、ケアの内容は「自己注射」が約 6 割と最も高く、次いで「吸引」、「吸入」、「経管栄養管理」がそれぞれ約 2 割であった。疾患群別にみると、医療的ケアを行っている割合が最も高いのは「糖尿病」で約８割、次いで「慢性呼吸器疾患」が約 6 割であった。

「日常生活動作」（以下「ADL」という。）は、「食事」、「排せつ」、「入浴」、「移動」、「身支度」のいずれにおいても、「全介助」又は「一部介助」（以下「介助が必要」という。）の割合が約 2～3 割であった。疾患群別にみると、全ての動作について介助を必要としている割合が最も高いのは「神経・筋疾患」で約 8 割、次いで「染色体又は遺伝子」が約 7 割であった。

ウ　児童等の学校等の在籍状況、就労状況について【設問１（５）①から④まで】

ほとんどの児童等が、学校等に在籍しており、「どこにも在籍していない」児童等は 1 割に満たなかった。「通常の学級」に在籍している割合は、小学校は約 7 割、中学校は約８割であった。疾患群別にみると、「神経・筋疾患」では、「通常の学級」の割合が、小・中学校ともに約 1 割から 2 割と低かった。

「現在、医師から指示のある行動制限・生活上の注意点」は、「制限はない」児童等は約６割であった。

「この 1 年間の欠席・欠勤状況」は、「欠席・欠勤はほとんどない」、「月に 2～3 日程度欠席・欠勤」の児童等が合わせて約 9 割であった。

エ　児童等の各種手帳の所持状況、受けている手当・医療費助成について【設問１（６）①から③】

「療育手帳（愛の手帳)」所持率は約 1 割で、疾患群別にみると、「神経・筋疾患」が約 6 割と最も高く、次いで「皮膚疾患」が約 5 割であった。

「身体障害者手帳」(以下「障害者手帳」という。) 所持率は約 3 割で、疾患群別にみると、「神経・筋疾患」が約 7 割と最も高く、「慢性呼吸器疾患」、「慢性心疾患」、「染色体又は遺伝子」が約 5 割であった。

各種手当については、約 3 割が「受けている手当はない」、医療費助成については、約 4 割が「小児慢性特定疾病医療費助成以外に受けている医療費助成はない」と回答していた。

オ　小児慢性特定疾病制度について　【設問２（１）から（６）まで】

認定疾病の確定診断を受けた年齢は、0 歳が約 4 割と最も高く、就学までに約 6 割以上の児童等が確定診断を受けていた。

疾病の確定診断から小児慢性特定疾病医療費助成を受けるまでの期間は、約 8 割が「1 年未満」であったが、「11 年以上」という回答もあった（1.0%)。申請した理由は、「医療費の助成が受けられるから」が約 7 割、「医療機関ですすめられたから」が約 6 割であった一方、「治療研究に役立ちたいから」は約 1 割、「相談支援が受けられるから」は 1 割に満たなかった。

「重症度認定」は約 2 割が受けており、疾患群別にみると、「神経・筋疾患」が約 6 割、次いで「免疫疾患」が約 6 割、「慢性呼吸器疾患」、「血液疾患」、「染色体又は遺伝子」がそれぞれ約 4 割であった。

「小児慢性特定疾病児童手帳」の利用率は、約 1 割であった。

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の認知度は、1 割に満たなかった。

カ　家族の状況について　【設問３（１）から（５）まで】

児童等の「主な養育者」は「母」が約 6 割と最も多く、次いで「父」が 2 割であった。「次の養育者」は「父」が約 4 割、「母」が約 2 割であり、「なし」が約 1 割であった。「父」の約 8 割、「母」の約 4 割が就労していた。

「お子さんの兄弟姉妹について困ることや心配していること」は、兄弟姉妹がいる児童等の保護者の約 3 割が「ある」と回答していた。その内容は、「保護者が兄弟姉妹に十分に手をかけられない」が 7 割を超えていた。

「保護者自身に関して困っていることや心配していること」は、約 4 割が「ある」と回答していた。その内容は、「自身のことを考えるゆとりがない」が約 5 割と最も高く、次いで「体調不良又は疾病を抱えている」が約 4 割であった。

「お子さん以外に保護者が療育や介護をしている人」が「いる」割合は約 2 割であった。

（１） 児童等の属性、身体の状況、家族の状況等の実態から

- 児童等の治療状況、医療的ケア、ＡＤＬ等は疾患群によって多様であった。全体では家庭において、医療的ケアや日常生活動作に関する各設問で介助を必要としない児童等はそれぞれ約７割おり、学校や職場にほぼ毎日出席・出勤している児童等は約９割いることが分かった。そのため、地域の中では、慢性疾病を抱えていない児童等と同様あるいはそれに近い日常生活を送っているように見える児童等もいると考えられるが､約７割のお子さんは医師の処方により薬を定期的に使用していた。
- 児童等の療育手帳（愛の手帳）及び身体障害者手帳の所持率は低く、各種手当や小児慢性特定疾病医療費助成以外の医療費助成を受けていない方がいた。
- 小児慢性特定疾病児童手帳の利用率や自立支援事業の認知度は低かった。

（２）公的な福祉サービス等、学校生活、就労、相談先の利用状況や困り・心配の実態【設問４から７】

ア　公的な子育て・福祉サービス等の利用状況　【設問４（１）（２）】

各サービス等の利用率は､「公的な子育てサービス」､「障害福祉サービス」がそれぞれ約１割､「東京都重症心身障害児在宅療養支援事業（過去の利用、制度対象外と回答した場合も含む)」､「在宅医療」はどちらも１割に満たなかった。

また、「障害福祉サービス」を「利用していない」と８割以上が回答し、その理由は「必要ではなかったから」が約７割と最も多かった。一方で、「利用したかったが、できなかった」という回答もあった。「利用したかったが、できなかった」理由で最も多かったのは、「サービス自体を知らなかった」で、次いで「制度の対象外だった」､「対応できるサービス事業者等がなかった」であった。

イ　福祉サービス等に関する情報を得るための媒体や窓口と情報を得るに当たり困ったこと
【設問４（３）（４）】

「福祉サービス等に関する情報を得るために保護者が利用できる媒体や窓口」（以下「利用媒体・窓口」という。）は、「インターネット」が最も多く約７割、次いで「医療機関」が約５割であった。「区報、市町村報」､「行政相談窓口」は約２割､「学校等や職場関係者」､「広報東京都」､「患者家族会」は約１割であった。

「福祉サービス等に関する情報を得るに当たり困ったこと」は､約４割が「ある」と回答していた。その内容として多かったのは､「どうやって情報を得たらいいのか分からなかった」､次いで「相談先が分からなかった」､「欲しい情報が欲しい時に得られなかった」であった。

ウ　ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」（国立成育医療研究センター運営）の認知度
【設問４（５）】

当サイトの認知度は約１割で、そのうち「利用している」､「利用したことがある」は合わせて約４割であった。

エ　学校生活で保護者が困っていることや心配していること　【設問５】

児童等が学齢期以上で在学中と回答した保護者のうち､「学校生活を送るに当たって保護者が困っ

ていることや心配していること」については、約6割が「ある」と回答した。その内容は、「体調や健康管理」が約 7 割と最も高く、次いで「お子さんの病気に対する周囲の理解」、「学校行事」、「学習面」、「進学」がそれぞれ約4割であった。

オ　就労について保護者が考えている程度、困っていることや心配していること　【設問６（１）（２）】

児童等の就労について、約4割の保護者が「具体的に考えている」、「考えることがある」（以下《考えている》という。）と回答した。《考えている》のうち、児童等の就労上、「困っていることや心配していること」が「ある」と回答したのは約8割であった。その内容は、「体調や健康管理」が約7割、「就労関係者との対人関係」が約4割であった。

カ　保護者が相談できる人や機関　【設問７】

「福祉サービスの利用等で困ることや心配なことが起きた時、相談できる人や機関」について「ある」と回答した保護者は約7割で、そのうち、相談先として最も多かったのは「家族や親族」が約7割、次いで「医療機関」、「学校等、現在本人が在籍しているところ」がそれぞれ約5割であった。「区市町村の障害福祉担当窓口」、「保健所、保健センター」はそれぞれ約2割であった。

一方、「相談できる人や機関はない」（以下「相談先がない」という。）は約2割であった。その理由は、「相談先を知らない」が約 8 割と最も多く、次いで「相談に対応してもらえるか分からない」が約2割であった。

（２）公的な福祉サービス等、学校生活、就労、相談先の利用状況や困り・心配の実態から

●障害福祉サービスについては、障害福祉サービスを知らないために、利用したくてもできていない保護者がいた。
●情報入手のために利用している主な媒体・窓口は「インターネット」、「医療機関」であった。
●ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」の認知度・利用率は低かった。
●相談先がないと回答した保護者は、その理由を「相談先を知らない」、「相談に対応してもらえるか分からない」としていた。

！　２　調査結果（１）（２）より：設問１～７までに明らかとなった「困りや心配」

1　兄弟姉妹のいる児童等の保護者は、<u>兄弟姉妹</u>について
2　<u>保護者自身</u>について
3　福祉サービス等の<u>情報入手</u>について
4　<u>学校生活</u>について
5　児童等の<u>就労</u>について
6　<u>相談先</u>について

これらを、以下「６つの困り」という。

（３）児童等の育ちや自立のために必要と思うもの、現在利用しているものの実態　【設問８】

ア　関係機関に関すること　【設問８（１）ア、（２）ア】

各関係機関の提供する支援等について「お子さんの育ちや自立のために必要」と「とても思う」「思う」（以下「必要と思う」という。）と回答した割合を設問順にみると、「１疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報」、「２　福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報」、「３　分かりやすい相談窓口」はそれぞれ約 9 割、「４　個々の状況に応じたサービス利用計画や調整」は約 8 割、「５　医師・看護師等による、学校や職場等への訪問指導や助言」は約 6 割、「６　学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進」は約 8 割であった。

また、「現在利用している」割合は、いずれの項目も 1 割に満たなかった。

イ　児童等自身に関すること　【設問８（１）イ、（２）イ】

「必要と思う」と回答した割合を設問順にみると、「１　自宅や病院における遊び（レクリエーション）の機会」は約 6 割、「２　仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会」、「３　疾病経験者による相談や学習支援」、「４　疾病等の状況に応じた学習支援」はそれぞれ約 7 割、「５　疾病等の状況に応じた就労支援」は約 3 割であった。なお、「５　疾病等の状況に応じた就労支援」については、「無回答」が 5 割以上であった。

また、「現在利用している」割合は、いずれの項目も 1 割に満たなかった。

ウ　家族に関すること　【設問８（１）ウ、（２）ウ】

「必要と思う」と回答した割合を設問順にみると、「１　仲間づくり等、疾病を抱えた子供を持つ家族同士の交流の機会」は約 6 割、「２　保護者を対象としたピアカウンセリング」は約 6 割、「３　兄弟姉妹の一時預かり」は約 5 割、「４　兄弟姉妹のカウンセリング」は約 4 割であった。

また、「現在利用している」割合は、いずれの項目も 1 割に満たなかった。

（３）児童等の育ちや自立のために必要と思うもの、現在利用しているものの実態から

- **関係機関に関することの結果では、「必要と思う」割合が高かったのは、「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供」、「分かりやすい相談窓口」であった。**
- **児童等自身に関することの結果では、「必要と思う」割合が高かったのは、「仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会」、「疾病経験者による相談や学習支援」であった。また、就労について「疾病等の状況に応じた就労支援」は約 3 割であった。**
- **家族に関することの結果では、「必要と思う」割合が高かったのは、保護者自身や兄弟姉妹への支援であった。**
- **いずれの設問においても、「現在利用している」の割合は低かった。**

！ 2　調査結果（３）より

設問８で、児童等のそれぞれの育ちや自立について「必要と思う」割合が高かったもの

●全 15 設問中「必要と思う」割合が高かった上位 5 設問は、いずれも関係機関に関することであった。

１　「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報」

２　「分かりやすい相談窓口」

３　「福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報」

４　「学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進」

５　「個々の状況に応じたサービス利用計画や調整」

これらを、以下「５大ニーズ」という。

3　まとめ

調査結果を踏まえ、今後に向けた課題と支援策を整理した。

（1）正確で分かりやすい情報の充実と提供

調査結果から、障害福祉サービスを利用していない方の約４割は、それらの存在を知らず、福祉サービス等の情報を得る上で困ったことのある方の半数が、情報の入手方法や相談先が分からなかった。

約 2 割の保護者が、相談先がないと回答しており、その理由は、主に「相談先を知らない」、「相談に対応してもらえるか分からない」ためであった。

また、支援ニーズとしては、疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供や、福祉サービスに関する政策でわかりやすい情報の提供、分かりやすい相談窓口の３つが上位を占めていた。

これらのことから、今後は、疾病・治療や福祉サービスに関する情報、身近な相談窓口の情報を、正確で分かりやすく集約・整理し、提供していくことが必要である。

情報の集約・整理に当たっては、小児慢性特定疾病医療費助成制度の内容やメリットに加え、「小児慢性特定疾病児手帳」、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」、ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」等、必要な情報を網羅しておく。

情報提供の方法としては、現在、利用している媒体として７割近くがインターネットをあげていることから、ホームページ等を活用した周知を中心に検討することが効果的と考える。なお一覧性のある紙媒体でも情報を提供できるようにすることも必要である。

情報提供の時期としては、病気の確定診断時や医療費助成の申請といった機会をとらえ、医療機関や区市町村窓口において、あわせて相談対応を図ることも必要である。

困りを抱えている保護者は、相談先として、約５割が「医療機関」、「学校等、現在本人が在籍しているところ」、約２割が「区市町村の障害福祉担当窓口」、約１割が「患者家族会」をあげている。これらの関係機関でも適切な対応が図れるよう、集約・整理した情報を提供する等の取組を行う必要がある。

（２）地域における支援体制の強化

地域において、児童等とその家族を支援する機関は、福祉、保健、医療、教育、就労支援機関、ＮＰＯ等と様々である。

身近な行政サービスを行う区市町村では、母子保健、子育て支援、障害福祉など担当部署が分かれており、身体に障害のある児童や長期療養児を対象とした「療育相談」は、保健所の役割となっている。

地域においては、これらの様々な関係機関が、児童等の自立に向けた支援に連携して取り組んでいく必要がある。

調査結果では、「福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供」や「分かりやすい相談窓口」を必要だと「とても思う」、「思う」と回答した方の割合を児童等の年齢別にみると、乳幼児を持つ保護者の割合が高かった（Ｐ239、244 参照)。医療費助成申請の受付や、乳幼児健診の実施主体である区市町村では、乳幼児の保護者について、情報提供や相談のニーズに適切に対応し、必要に応じて支援につなげる必要がある。

また、「個々の状況に応じたサービスの利用計画や調整」が５大ニーズの一つとなったことから、家族や親族以外の相談先として回答が多かった「医療機関」や「学校等、現在本人が在籍しているところ」をはじめ、実際に児童等とその家族に関わる様々な機関が、児童等とその家族の状況やニーズに応じ、その都度柔軟に情報提供や調整機能を果たすことが求められていると考えられる。

そのような支援体制が醸成されるためには、地域関係者が、児童等の疾病特性を理解するだけでなく、その生活状況は多様であり、かつ成長過程にあることの認識を高め、お互いの役割を理解することが重要であると考えられる。

そのためには、本調査結果を関係機関へ還元することに加え、今後、連携に必要な各支援窓口等の情報の共有化、講演会の開催、児童等とその家族・疾病経験者の体験談等、実際の事例を共有・検討する場の設置等が有用であると考えられる。

（３）　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実

平成 27 年１月より児童等とその家族及び関係機関を対象として実施している「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」について、調査結果から認知度が低いことが明らかとなった。そのことから、医療費助成の新規認定者全員に配布している「小児慢性特定疾病児童手帳」（以下「手帳」という。）に本事業について引き続き掲載するほか、パンフレットの郵送やホームページの活用等により、本事業の周知の徹底を継続していく。さらに医療機関、行政相談窓口、学校や就労支援機関等の関係機関に対しても、改めて周知を図り、申請や相談等を受けた際に事業の活用を促していくことも必要である。また、手帳には福祉サービスや相談窓口等の情報を掲載し、児童等の健康管理や関係機関との情報共有にも活用できるものとする必要がある。

都は、本事業において、医師・看護師等の専門職による電話相談、児童等の養育経験者によるピアカウンセリング、自立支援員による各種関係機関との連絡調整や情報提供、「遊びのボランティア」が病棟や自宅等に訪問し遊びの機会を提供するなど、各種取組を行っている。今後は、保護者自身や、児童等の兄弟姉妹についての困りや心配を抱えている保護者もいることから、児童等とその家族同士の交流等、家族支援を行っていくことも必要である。

児童等の育ちや自立に必要だと思うものとして、疾病経験者による相談や学習支援、疾病等の状況に応じた学習支援については、それぞれ約７割の保護者が必要であると回答した。また、疾病

等の状況に応じた就労支援については、約３割の保護者が必要であると回答した。これらのことから、今後は、教育や就労等の各分野と連携を図り、児童等への学習支援や就労支援等、児童等の自立に向けた支援の更なる充実を検討していくことが必要である。

Ⅳ　参考資料

Ⅳ　参考資料

1　慢性疾病を抱える児童等の実態調査（調査票）

○慢性疾病を抱える児童等の実態調査（調査票）

★本調査は、保護者の方がご記入ください。調査票でいう「お子さん」とは、受給者証の受診者です。★

ご記入されている方は、お子さんからみてどなたですか？当てはまるもの一つに☑
□ 父　□ 母　□ 祖父（父方）　□ 祖父（母方）　□ 祖母（父方）　□ 祖母（母方）
□ その他（　　　　　　　　　　　　　　　）

1　小児慢性特定疾病医療費助成を受けているお子さんについて、お聞きします。

(1) 性別	□ 男　□ 女
(2) 生年月	西暦　　　年　　月
(3) お子さんの住まい①	□ 都内２３区　□ 都内市町村　□ 都外
お子さんの住まい②	□ 自宅　□ 入院中　□ 施設　□ その他
(4) お子さんの治療内容や身体の状況について	① この一年間の主な治療状況（主なものひとつに☑） □ 通院　□ 入院　□ 通院・入院が半々　□ 往診 □ その他（　　　　　　　　　　　　　　　）
	② 現在の医師の処方による薬の使用状況（主なものひとつに☑・【 】内の当てはまるもの全てに☑） □ 定期的に　【□服薬　□注射　□その他（　　　　　　）】をしている □ 症状がある時だけ　【□服薬　□注射　□その他（　　　　　　）】をしている □ 特に薬はなく、経過観察中 □ その他　（　　　　　　　　　　　　　　　）
	③ 現在の家庭で行っている医療的ケア □ 医療的ケアを行っている　⇒　④⑤を回答し、(5)へお進みください □ 医療的ケアを行っていない　⇒　⑤を回答し、(5)へお進みください
	④「医療的ケアを行っている」と回答した方のみ、ケアの内容（当てはまるもの全てに☑） □ 吸引　□ 吸入　□ 気管カニューレ管理　□ 気管切開部処置　□ 下咽頭チューブ管理 □ 在宅酸素療法　□ 人工呼吸器管理　□ 中心静脈栄養 □ 経管栄養管理⇒【 □経鼻 □胃ろう □腸ろう　□ その他（　　　　　　）】 □ 排便コントロール　□ 人口肛門管理　□ 自己導尿（保護者による導尿を含む） □ 膀胱内カテーテル管理　□創傷処置　□ 血糖測定 □ 自己注射（保護者による注射を含む）　□ その他（　　　　　　）
	⑤ 現在の日常生活動作（身の回りのこと）（主なものひとつに☑） 食事　□ 全介助　（全面的に介助を要する） □ 一部介助　（おかずを刻んでもらう等一部介助を要する） □ 介助を必要としない
	排せつ　□ 全介助　（全面的に介助を要する） □ 一部介助　（便座に座らせてもらう等一部介助を要する） □ 介助を必要としない
	入浴　□ 全介助　（全面的に介助を要する） □ 一部介助　（体を洗ってもらう等一部介助を要する） □ 介助を必要としない
	移動　□ 全介助　（全面的に介助を要する） □ 一部介助　（手を貸してもらう等一部介助を要する） □ 介助を必要としない
	洗面、整髪、着替え等の身支度 □ 全介助　（全面的に介助を要する） □ 一部介助　（手を貸してもらう等一部介助を要する） □ 介助を必要としない
(5) お子さんの学校等の在籍状況について ①この質問でいう「保育所」には、認可、認可外（認証含む）、小規模、家庭的保育（保育ママ）を含みます。	① 現在の学校等の在籍状況（当てはまるものに☑） □ 保育所　□ 幼稚園　□ 認定こども園 □ 小学校　⇒【□通常の学級　□通常の学級かつ通級指導教室を利用　□特別支援学級】 □ 中学校　⇒【□通常の学級　□通常の学級かつ通級指導教室を利用　□特別支援学級】 □ 特別支援学校　⇒【□幼稚部　□小学部　□中学部　□高等部　□専攻科】 □ 高等学校（専攻科含む）　□高等専門学校　□専門学校、専修学校 □ 短期大学、大学　□その他（　　　　　　）　□ どこにも在籍していない
	② 現在の就労状況 □ 就労している（【　】内の当てはまるものに☑） ⇒【雇用形態：□正社員　□派遣労働者　□契約社員（有期労働契約）　□パート・アルバイト □短時間正社員　□在宅ワーカー　□その他（　　　　　　）】 ⇒【勤務時間：□週２０時間未満　□週２０時間以上３０時間未満　□週３０時間以上　】 □ 就労していない
	③ 現在、医師から指示のある行動制限・生活上の注意点（当てはまるものに☑） □ 制限がある（【　】内の当てはまるもの全てに☑） ⇒【□食事　□運動　□感染予防対策　□その他（　　　　　　）】 □ 制限はない
④欠席・欠勤は、年間を平均してお答えください。	④ この一年間の欠席・欠勤（以下「欠席」という）状況（一番近いものひとつに☑） □ 欠席はほとんどない　□ 月に２～３日程度欠席　□ 月に４～５日程度欠席 □ 月の半分程度欠席　□ ほとんど欠席

(6) お子さんの各種制度の認定状況について	① 各種手帳所持・等級（当てはまるものに☑）
	療育手帳（愛の手帳）　□ もっている ⇒ 【□1度　□2度　□3度　□4度】 □ もっていない
	身体障害者手帳　□ もっている ⇒ 【□1級　□2級　□3級　□4級　□5級　□6級】 □ もっていない
	精神保健福祉手帳　□ もっている ⇒ 【□1級　□2級　□3級】 □ もっていない
	その他　（　　　　）
②手当の名称は、お住まいの自治体により異なることがあります。手当の内容については、「別紙」をご覧ください。	② 現在、受けている手当（当てはまるもの全てに☑） □ 重度心身障害者手当　□ 児童育成手当（障害手当）　□ 障害児福祉手当 □ 特別児童扶養手当　□ 児童手当　□ 難病手当 □ その他（手当名：　　　　） □ 受けている手当はない
	③ 現在、受けている医療費助成（当てはまるもの全てに☑） □ 難病医療費助成　□ 未熟児療育医療　□育成医療　□精神通院医療 □障心身障害者(児)医療費助成　□乳乳幼児医療費助成　□子義務教育就学児医療費助成 □ その他（医療費助成制度名：　　　　） □ 小児慢性特定疾病医療費助成以外に受けている医療費助成はない

2　小児慢性特定疾病制度について、お聞きします。

(1) お子さんが、小児慢性特定疾病医療費助成で認定されている病気の確定診断を受けたのは、おいくつの時ですか？
（複数疾病を認定されている場合は、主たる疾病の診断年齢をご記入ください。）

（　　　　）歳　（　　　　）か月

(2) お子さんが、小児慢性特定疾病医療費助成を初めて認定されたのは、おいくつの時ですか？

（　　　　）歳　（　　　　）か月

(3) 小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由はなんですか？（当てはまるもの全てに☑）

□ 医療費の助成が受けられるから　□ 治療研究に役立ちたいから　□ 入院時の食事療養費の助成が受けられるから
□ 日常生活用具給付が受けられるから　□ 相談支援が受けられるから　□ 医療機関ですすめられたから
□ その他（　　　　）

(4) お子さんは、現在重症度認定（※）を受けていますか （※「小児慢性特定疾病医療受給者証」の重症認定に「○」がついているかどうか）

□ 認定されている　□ 認定されていない（申請していない場合を含む）

(5) 小児慢性特定疾病児手帳を利用していますか？（当てはまるもの全てに☑）

□ 利用している（〔 〕内の当てはまるもの全てに☑）
⇒ 〔□検査結果を記入　□健康状態を記入　□医療、指導内容を記入　□学校等との連絡に利用
□医療費助成の更新手続きを記録　□制度の案内や相談窓口を調べる　□その他（　　　　）〕
□ 利用していない

(6) 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を知っていましたか？

□ 知っていた（【 】内の当てはまるもの全てに☑）
⇒ 【□医療機関から　□患者家族会から　□区市町村から　□その他（　　　　）】
□ 知らなかった

3　ご家族の状況について、お聞きします。

(1) お子さんと同居しているご家族について
③、④については、主な方ひとりに☑　④については、次の養育者（介護者）に該当する方がいない場合は、「なし」に☑

	父	母	祖父（父方）	祖父（母方）	祖母（父方）	祖母（母方）	兄弟姉妹（下の枠内に兄弟姉妹の別を記入）				※その他	なし
①お子さんと同居の方全てに☑	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	
②年齢をご記入ください												
③主な養育者（介護者）に☑	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	
④次の養育者（介護者）に☑	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
⑤就労中の方全てに☑	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	

(2) 昨年（平成26年）の世帯年収について（当てはまるものひとつに☑）

ここでは、お子さんと生計を一にしている方の給与等の総支払額合計をお答えください。				
	□ なし	□ 100万円未満	□ 100～200万円未満	□ 200～300万円未満
	□ 300～400万円未満	□ 400～500万円未満	□ 500～600万円未満	□ 600～700万円未満
	□ 700～800万円未満	□ 800～900万円未満	□ 900～1000万円未満	□ 1000万円以上

(3) 現在、保護者がお子さんを育てていく中で、お子さんの兄弟姉妹に関して困っていることや心配していることはありますか？

□ ある（〔 〕内の当てはまるもの全てに☑） → 〔□ 保護者が兄弟姉妹のことを考えるゆとりがない
□ 保護者が兄弟姉妹に十分に手をかけられない
□ その他（　　　　）〕
□ ない
□ 兄弟姉妹はいない

(4) 現在、保護者がお子さんを育てていく中で、保護者自身に関して困っていることや心配していることはありますか？

□ ある（〔 〕内の当てはまるもの全てに☑） → 〔□ 保護者が保護者自身のことを考えるゆとりがない
□ 保護者が体調不良又は疾病を抱えている
□ その他（　　　　）〕
□ ない

(5) 現在、お子さん以外のご家族で、病気や高齢等により、保護者が療育や介護をしている人はいますか？
（介護を必要とする人は、別居の方を含みます。介護の頻度は問いません。）
☐ いる （以下の枠内の当てはまるもの全てに☑）
☐ いない

☐ 兄弟姉妹	☐ 父	☐ 母	☐ 祖父（父方）	☐ 祖父（母方）
☐ 祖母（父方）	☐ 祖母（母方）	☐ 父の兄弟姉妹	☐ 母の兄弟姉妹	☐ その他（ ）

※その他は、お子さんからみた続柄等をご記入ください。

4 公的な福祉サービス等の利用状況や内容について、お聞きします。（サービス内容詳細は「別紙」をご覧ください。）

(1) 現在、保育園・幼稚園等に在籍する以外で、公的な子育てサービスを利用していますか？

☐ 利用している（〔 〕内の当てはまるもの全てに☑）
⇒〔☐ ファミリー・サポート・センター ☐ 一時預かり ☐ ショートステイ ☐ トワイライトステイ
☐ 病児・病後児保育 ☐ 学童クラブ
☐ その他（ ）〕
☐ 利用していない

(2) 現在の在宅医療・障害福祉サービスの利用状況について

①「東京都重症心身障害児在宅療育支援事業」を利用していますか？
☐ 現在、利用している ☐ 過去に利用したことがある ☐ 事業は知っているが、利用したことはない
☐ 事業は知っているが、制度の対象外である ☐ 事業を知らない

② 在宅医療を利用していますか？
☐ 利用している（【 】内の当てはまるもの全てに☑）
⇒【☐ 往診 ☐ 訪問看護 ☐ 訪問リハビリ ☐ その他 （ ）】
☐ 利用していない

③ 障害福祉サービスを利用していますか？
☐ 利用している（【 】内の当てはまるもの全てに☑）
⇒【☐ 自立支援給付 ☐ 障害児通所支援 ☐ 障害児入所支援 】
☐ 利用していない（〔 〕内の当てはまるもの全てに☑）
⇒〔☐ 必要ではなかったから ☐ その他（ ）
☐ 利用したかったが、できなかった ⇒⇒（〔 〕内の該当する理由の全てに☑）〕
⇒〔☐ サービス自体を知らなかった ☐ 利用手続きが分からなかった ☐ 利用までの手続きが煩雑だった
☐ 利用手続きの時間がなかった ☐ 対応できるサービス事業者等がなかった ☐ 制度の対象外だった
☐ その他（ ）〕

(3) 現在、福祉サービス等に関する情報を得るために、家族・親族からの情報以外で保護者が利用できる媒体や窓口は何ですか？
（当てはまるもの全てに☑）

☐ インターネット ☐ ＳＮＳ ☐ 医療機関 ☐ 行政相談窓口 ☐ 学校等や職場関係者
☐ 広報東京都 ☐ 区報、市町村報 ☐ 書籍・雑誌 ☐ 患者家族会 ☐ 利用できるものはない
☐ その他 （ ）

(4) 福祉サービス等に関する情報を得るに当たり、困ったことはありましたか？

☐ ある（〔 〕内の当てはまるもの全てに☑）
⇒〔☐ 相談先が分からなかった ☐ どうやって情報を得たらいいのか分からなかった
☐ 欲しい情報が欲しい時に得られなかった ☐ お子さんの年齢や状況等により窓口が多岐に渡っていた
☐ その他（ ）〕
☐ ない

(5) ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」（国立成育医療研究センター運営）を知っていますか？

☐ 知っている（【 】内の当てはまるものひとつに☑）
⇒【☐ 利用している ☐ 利用したことがある ☐ 利用したことはない 】
☐ 知らない

5 学校生活について、お聞きします。

5は、お子さんが学齢期以上に在学中の方のみ、お答えください。

現在、お子さんが学校生活を送るに当たって、保護者が困っていることや心配していることはありますか？
☐ ある （以下の①～③について、当てはまるもの全てに☑）
☐ ない

① お子さんのこと	☐ 体調や健康管理 ☐ 情緒や精神面 ☐ 学習面 ☐ 友達関係 ☐ 先生との対人関係 ☐ 医療的ケア ☐ 学校行事（運動会、遠足、修学旅行等） ☐ お子さんの病気に対する周囲の理解 ☐ 進学 ☐ その他 （ ）
② 保護者自身のこと	☐ 学校関係者との対人関係 ☐ その他（ ）
③ その他	☐ （具体的に） （ ）

6　就労について、お聞きします。

6は、お子さんの就労の有無にかかわらず、全ての方が答えください。

(1) 現在、お子さんの就労について、どの程度考えていますか？

□ 就労について具体的に考えている
□ 就労について考えることがある
☑の方は(2)へ

□ 年齢が低いため、具体的に考えていない
□ 病状や障害状態により、具体的に考えていない
☑の方は7へ

(2) 保護者が、お子さんの就労上、困っていることや心配していることはありますか？

□ ある　（以下の①及び②について、当てはまるもの全てに☑）
□ ない

① お子さんのこと	□ 体調や健康管理　□ 情緒や精神面　□ 就労関係者との対人関係 □ 医療的ケア　□ その他（　　）
② 業務･就労条件に関すること	□ ある（具体的に） （　　）

7　相談先について、お聞きします。

7は、全ての方がお答えください。

福祉サービスの利用や、学校生活、就労等で困ることや心配なことが起きた時、保護者が相談できる人や機関はありますか？

□ ある（〔　〕内の当てはまるもの全てに☑）

⇒〔
□ 家族や親族　□ 近所にお住まいの人　□ 民生委員、児童委員
□ 学校等、現在本人が在籍しているところ　□ 区市町村の障害福祉担当窓口　□ 区市町村教育委員会
□ 保健所、保健センター　□ 医療機関　□ 患者家族会・当事者　□ 自立支援員　□ 地域若者サポートセンター
□ 障害者就労支援機関（障害者就業･生活支援センター、就労支援センター、障害者職業センター）　□ ハローワーク
□ その他（　　）〕

□ ない（〔　〕内の当てはまるもの全てに☑）

⇒〔
□ 相談先を知らない　□ 相談に対応してもらえるか分からない　□ 相談先を知っているが相談したくない
□ その他（　　）〕

8　お子さんのそれぞれの育ちや自立について、お聞きします。

(1) 現在、お子さんの育ちや自立のために、お子さん自身やご家族にとって必要と思うものは何ですか？
各項目ごとに、表中（1）の当てはまる番号にひとつずつ☑

(2) 現在利用しているものを、表中（2）に全て☑

	(1)必要と思うもの				(2)現在利用しているもの
	①とても思う	②思う	③思わない	④何ともいえない	
ア　関係機関に関すること					
1 疾病･治療に関する正確でわかりやすい情報の提供	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
2 福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
3 分かりやすい相談窓口	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
4 個々の状況に応じたサービス利用計画や調整	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
5 医師･看護師等による、学校や職場等への訪問指導や助言	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
6 学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
7 その他（具体的に：　　）	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
イ　お子さん自身に関すること					
1 自宅や病院における遊び（レクリエーション）の機会	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
2 仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
3 疾病経験者による相談や学習支援	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
4 疾病等の状況に応じた学習支援	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
4で①②と回答された方のみ　病院や自宅での学習支援	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
4で①②と回答された方のみ　学校･病院･自宅以外での学びの場	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
4で①②と回答された方のみ　その他の学習支援（　　）	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
5 疾病等の状況に応じた就労支援	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
5で①②と回答された方のみ　雇用･就労支援に関する情報提供や相談の場	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
5で①②と回答された方のみ　職場見学･職場体験	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
5で①②と回答された方のみ　就労相談会	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
6 その他の就労に関する支援（具体的に：　　）	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
ウ　家族に関すること					
1 仲間づくり等、疾病を抱えた子供を持つ家族同士の交流の機会	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
2 保護者を対象としたピアカウンセリング	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
3 兄弟姉妹の一時預かり	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
4 兄弟姉妹のカウンセリング	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
5 その他の家族に関する支援（具体的に：　　）	□ ①	□ ②	□ ③	□ ④	□
エ　その他の必要と思う支援					

9　その他、ご意見等ありましたら、お聞かせください。

以上で調査は終了です。ご協力ありがとうございました。お手数ですが**12月16日（水）まで**に投函いただきますようお願いいたします。

2　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業検討会

１　目的

慢性的な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及び自立促進を図るため、検討会を設置し協議する。

２　検討会日程及び内容

	開催日	検討内容
第１回	平成２８年２月１０日（水曜日）	1　検討会の目的、検討事項の確認 2　東京都小児慢性特定疾病医療費支給認定状況(報告) 3　東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について （１）自立支援事業の概要 （２）自立支援事業の取組報告 （３）「慢性疾病を抱える児童等の実態調査」について
第２回	平成２８年３月９日（水曜日）	「慢性疾病を抱える児童等の実態調査」について （１）　第一回検討会議事録について （２）　第一回検討会における意見の報告書での取扱いについて （３）　検討事項に係るクロス集計結果について （４）　報告書の考察と全体像について （５）　実態調査結果を踏まえた今後の自立支援事業の展開について （６）　具体的取組案に関する意見交換等

３　検討会委員

【外部委員】

	区　分	氏　名	所　　属　　等
1	【会長】 学識経験者	岡　　明	東京大学大学院医学系研究科小児医学講座教授
2	学識経験者	及川　郁子	聖路加国際大学看護学部小児看護学教授
3	学識経験者	清水　洋子	東京女子医科大学大学院看護学研究科地域看護分野／看護学部地域看護学教授
4	学識経験者	滝川　国芳	東洋大学文学部教育学科／大学院文学研究科教授
5	ｿｰｼｬﾙﾜｰｶｰ	鈴木　　彩	国立研究開発法人国立成育医療研究センター　医療連携・患者支援センター
6	就労支援機関	清家　政江	社会福祉法人ＪＨＣ板橋会 障害者就業・生活支援センター　　ワーキング・トライ センター長
7	関係団体	福島　慎吾	認定ＮＰＯ法人難病のこども支援全国ネットワーク常務理事
8	患者団体	芝崎 久美子	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会副会長
9	自立支援員	小林　信秋	認定ＮＰＯ法人難病のこども支援全国ネットワーク会長
10	自立支援員	本田　睦子	認定ＮＰＯ法人難病のこども支援全国ネットワーク
11	自立支援員	香月　雅子	認定ＮＰＯ法人難病のこども支援全国ネットワーク
12	区部代表	阿部　敦子	杉並保健所　保健予防課長（特別区予防担当課長会から推薦）
13	市部代表	遠藤 也寸子	羽村市福祉健康部障害福祉課長（東京都市障害担当課長会から推薦）

【内部委員・オブザーバー・事務局】

	区　分	氏　名	所　　属　　等
14	内部委員	大石　修	東京都多摩立川保健所 保健対策課長
15	〃	瀬川　裕之	福祉保健局障害者施策推進部障害児・療育担当課長
16	〃	飯野　雄資	教育庁都立学校教育部特別支援学校改革推進担当課長
17	オブザーバー	安岡　洋平	株式会社アストジェイ社会環境調査部社会調査部長
18	事　務　局	播磨　あかね	少子社会対策部事業推進担当課長
19		奥村　朝子	少子社会対策部家庭支援課母子医療助成係長
20		高島　義弥	少子社会対策部家庭支援課母子保健係長
21		菅原　美栄子	少子社会対策部家庭支援課母子保健担当係長
22		井水　正恵	少子社会対策部家庭支援課母子保健係
23		鈴木　泰弘	少子社会対策部家庭支援課母子医療助成係
24		中嶋　大佑	少子社会対策部家庭支援課母子保健係
25		篠崎　育子	保健政策部地域保健推進担当課長
26		奥山　典子	保健政策部保健政策課保健指導調整係長

※　所属等は、平成 28 年 3 月現在のものである。

Ⅴ　集計表１
（疾患群別単純集計）

小児慢性特定疾病医療費助成を受けているお子さんの主たる疾病

	全 体	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常症	血液疾患	免疫疾患	神経・筋疾患
	2579	367	162	86	551	612	83	163	109	72	9	220
	100.0	14.2	6.3	3.3	21.4	23.7	3.2	6.3	4.2	2.8	0.3	8.5

	全 体	慢性消化器疾患	染色体又は遺伝子	皮膚疾患	無回答
	2579	124	15	6	−
	100.0	4.8	0.6	0.2	−

本調査票の記入者（保護者）

		全 体	父	母	祖父（父方）	祖父（母方）	祖母（父方）	祖母（母方）	その他	無効	無回答
全 体		2579	505	1996	−	−	2	3	−	4	69
		100.0	19.6	77.4	−	−	0.1	0.1	−	0.2	2.7
主たる疾病	悪性新生物	367	93	262	−	−	−	1	−	2	9
		100.0	25.3	71.4	−	−	−	0.3	−	0.5	2.5
	慢性腎疾患	162	34	122	−	−	1	−	−	−	5
		100.0	21.0	75.3	−	−	0.6	−	−	−	3.1
	慢性呼吸器疾患	86	13	72	−	−	−	−	−	−	1
		100.0	15.1	83.7	−	−	−	−	−	−	1.2
	慢性心疾患	551	95	443	−	−	−	−	−	−	13
		100.0	17.2	80.4	−	−	−	−	−	−	2.4
	内分泌疾患	612	124	468	−	−	1	1	−	1	17
		100.0	20.3	76.5	−	−	0.2	0.2	−	0.2	2.8
	膠原病	83	12	69	−	−	−	−	−	−	2
		100.0	14.5	83.1	−	−	−	−	−	−	2.4
	糖尿病	163	30	127	−	−	−	1	−	−	5
		100.0	18.4	77.9	−	−	−	0.6	−	−	3.1
	先天性代謝異常症	109	18	87	−	−	−	−	−	1	3
		100.0	16.5	79.8	−	−	−	−	−	0.9	2.8
	血液疾患	72	19	50	−	−	−	−	−	−	3
		100.0	26.4	69.4	−	−	−	−	−	−	4.2
	免疫疾患	9	4	5	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	44.4	55.6	−	−	−	−	−	−	−
	神経・筋疾患	220	38	172	−	−	−	−	−	−	10
		100.0	17.3	78.2	−	−	−	−	−	−	4.5
	慢性消化器疾患	124	24	99	−	−	−	−	−	−	1
		100.0	19.4	79.8	−	−	−	−	−	−	0.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	15	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	100.0	−	−	−	−	−	−	−
	皮膚疾患	6	1	5	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	16.7	83.3	−	−	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−

1(1)お子さんの性別について

		全 体	男	女	無効	無回答
全 体		2579	1347	1225	−	7
		100.0	52.2	47.5	−	0.3
主たる疾病	悪性新生物	367	199	168	−	−
		100.0	54.2	45.8	−	−
	慢性腎疾患	162	90	72	−	−
		100.0	55.6	44.4	−	−
	慢性呼吸器疾患	86	47	39	−	−
		100.0	54.7	45.3	−	−
	慢性心疾患	551	304	246	−	1
		100.0	55.2	44.6	−	0.2
	内分泌疾患	612	290	320	−	2
		100.0	47.4	52.3	−	0.3
	膠原病	83	30	51	−	2
		100.0	36.1	61.4	−	2.4
	糖尿病	163	68	94	−	1
		100.0	41.7	57.7	−	0.6
	先天性代謝異常症	109	61	48	−	−
		100.0	56.0	44.0	−	−
	血液疾患	72	56	16	−	−
		100.0	77.8	22.2	−	−
	免疫疾患	9	9	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−
	神経・筋疾患	220	125	94	−	1
		100.0	56.8	42.7	−	0.5
	慢性消化器疾患	124	52	72	−	−
		100.0	41.9	58.1	−	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	11	4	−	−
		100.0	73.3	26.7	−	−
	皮膚疾患	6	5	1	−	−
		100.0	83.3	16.7	−	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

1(2)お子さんの生年月(月齢)について

		全 体	0 歳	1 歳	2 歳	3 歳	4 歳	5 歳	6 歳	7 歳	8 歳	9 歳
全 体		2579	32	87	111	108	94	129	117	136	123	129
		100.0	1.2	3.4	4.3	4.2	3.6	5.0	4.5	5.3	4.8	5.0
主たる疾病	悪性新生物	367	－	8	9	31	18	26	16	20	19	26
		100.0	－	2.2	2.5	8.4	4.9	7.1	4.4	5.4	5.2	7.1
	慢性腎疾患	162	2	－	5	7	2	5	8	9	9	3
		100.0	1.2	－	3.1	4.3	1.2	3.1	4.9	5.6	5.6	1.9
	慢性呼吸器疾患	86	3	5	7	3	5	3	6	4	6	2
		100.0	3.5	5.8	8.1	3.5	5.8	3.5	7.0	4.7	7.0	2.3
	慢性心疾患	551	18	38	36	27	30	36	31	26	30	31
		100.0	3.3	6.9	6.5	4.9	5.4	6.5	5.6	4.7	5.4	5.6
	内分泌疾患	612	1	10	20	17	16	29	23	40	28	29
		100.0	0.2	1.6	3.3	2.8	2.6	4.7	3.8	6.5	4.6	4.7
	膠原病	83	－	－	－	3	－	3	1	5	2	3
		100.0	－	－	－	3.6	－	3.6	1.2	6.0	2.4	3.6
	糖尿病	163	1	1	4	－	1	3	3	7	4	7
		100.0	0.6	0.6	2.5	－	0.6	1.8	1.8	4.3	2.5	4.3
	先天性代謝異常症	109	2	－	6	5	4	4	4	6	4	5
		100.0	1.8	－	5.5	4.6	3.7	3.7	3.7	5.5	3.7	4.6
	血液疾患	72	1	3	2	3	5	3	6	5	5	5
		100.0	1.4	4.2	2.8	4.2	6.9	4.2	8.3	6.9	6.9	6.9
	免疫疾患	9	－	－	1	1	－	－	－	－	1	－
		100.0	－	－	11.1	11.1	－	－	－	－	11.1	－
	神経・筋疾患	220	－	11	11	9	7	11	16	10	10	6
		100.0	－	5.0	5.0	4.1	3.2	5.0	7.3	4.5	4.5	2.7
	慢性消化器疾患	124	1	8	10	2	3	6	2	4	4	8
		100.0	0.8	6.5	8.1	1.6	2.4	4.8	1.6	3.2	3.2	6.5
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	3	3	－	－	1	－	1	－	1	2
		100.0	20.0	20.0	－	－	6.7	－	6.7	－	6.7	13.3
	皮膚疾患	6	－	－	－	－	2	－	－	－	－	2
		100.0	－	－	－	－	33.3	－	－	－	－	33.3
	無回答	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

		全 体	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳
全 体		2579	115	124	112	142	139	173	163	158	135	101
		100.0	4.5	4.8	4.3	5.5	5.4	6.7	6.3	6.1	5.2	3.9
主たる疾病	悪性新生物	367	13	22	8	25	17	19	25	24	16	12
		100.0	3.5	6.0	2.2	6.8	4.6	5.2	6.8	6.5	4.4	3.3
	慢性腎疾患	162	3	7	6	10	5	10	20	13	12	13
		100.0	1.9	4.3	3.7	6.2	3.1	6.2	12.3	8.0	7.4	8.0
	慢性呼吸器疾患	86	1	2	－	2	3	7	4	11	5	3
		100.0	1.2	2.3	－	2.3	3.5	8.1	4.7	12.8	5.8	3.5
	慢性心疾患	551	26	20	21	17	20	27	20	23	28	13
		100.0	4.7	3.6	3.8	3.1	3.6	4.9	3.6	4.2	5.1	2.4
	内分泌疾患	612	39	37	40	42	36	44	35	29	34	24
		100.0	6.4	6.0	6.5	6.9	5.9	7.2	5.7	4.7	5.6	3.9
	膠原病	83	8	2	3	6	7	8	8	8	4	5
		100.0	9.6	2.4	3.6	7.2	8.4	9.6	9.6	9.6	4.8	6.0
	糖尿病	163	3	8	8	10	12	21	15	20	15	12
		100.0	1.8	4.9	4.9	6.1	7.4	12.9	9.2	12.3	9.2	7.4
	先天性代謝異常症	109	9	8	3	8	6	5	8	5	3	5
		100.0	8.3	7.3	2.8	7.3	5.5	4.6	7.3	4.6	2.8	4.6
	血液疾患	72	3	2	2	1	5	7	4	3	2	2
		100.0	4.2	2.8	2.8	1.4	6.9	9.7	5.6	4.2	2.8	2.8
	免疫疾患	9	－	－	－	1	－	1	－	4	－	－
		100.0	－	－	－	11.1	－	11.1	－	44.4	－	－
	神経・筋疾患	220	8	10	15	9	16	15	14	10	13	9
		100.0	3.6	4.5	6.8	4.1	7.3	6.8	6.4	4.5	5.9	4.1
	慢性消化器疾患	124	2	6	6	11	12	8	8	8	3	2
		100.0	1.6	4.8	4.8	8.9	9.7	6.5	6.5	6.5	2.4	1.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	－	－	－	－	－	1	2	－	－	－
		100.0	－	－	－	－	－	6.7	13.3	－	－	－
	皮膚疾患	6	－	－	－	－	－	－	－	－	－	1
		100.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	16.7
	無回答	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

		全 体	20歳	無効	無回答
全 体		2579	30	50	71
		100.0	1.2	1.9	2.8
主たる疾病	悪性新生物	367	4	2	7
		100.0	1.1	0.5	1.9
	慢性腎疾患	162	7	2	4
		100.0	4.3	1.2	2.5
	慢性呼吸器疾患	86	−	1	3
		100.0	−	1.2	3.5
	慢性心疾患	551	7	12	14
		100.0	1.3	2.2	2.5
	内分泌疾患	612	4	14	21
		100.0	0.7	2.3	3.4
	膠原病	83	2	1	4
		100.0	2.4	1.2	4.8
	糖尿病	163	3	2	3
		100.0	1.8	1.2	1.8
	先天性代謝異常症	109	−	5	4
		100.0	−	4.6	3.7
	血液疾患	72	−	−	3
		100.0	−	−	4.2
	免疫疾患	9	−	−	−
		100.0	−	−	−
	神経・筋疾患	220	1	5	4
		100.0	0.5	2.3	1.8
	慢性消化器疾患	124	2	5	3
		100.0	1.6	4.0	2.4
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	1	−
		100.0	−	6.7	−
	皮膚疾患	6	−	−	1
		100.0	−	−	16.7
	無回答	−	−	−	−
		−	−	−	−

1(3)①お子さんの住まい①について

		全 体	都内 23区	都内 市町村	都外	無効	無回答
全 体		2579	1613	898	32	1	35
		100.0	62.5	34.8	1.2	0.0	1.4
主たる疾病	悪性新生物	367	227	128	6	−	6
		100.0	61.9	34.9	1.6	−	1.6
	慢性腎疾患	162	91	66	1	−	4
		100.0	56.2	40.7	0.6	−	2.5
	慢性呼吸器疾患	86	54	29	3	−	−
		100.0	62.8	33.7	3.5	−	−
	慢性心疾患	551	347	186	3	1	14
		100.0	63.0	33.8	0.5	0.2	2.5
	内分泌疾患	612	399	199	11	−	3
		100.0	65.2	32.5	1.8	−	0.5
	膠原病	83	48	32	1	−	2
		100.0	57.8	38.6	1.2	−	2.4
	糖尿病	163	104	55	3	−	1
		100.0	63.8	33.7	1.8	−	0.6
	先天性代謝異常症	109	69	39	1	−	−
		100.0	63.3	35.8	0.9	−	−
	血液疾患	72	52	20	−	−	−
		100.0	72.2	27.8	−	−	−
	免疫疾患	9	5	4	−	−	−
		100.0	55.6	44.4	−	−	−
	神経・筋疾患	220	129	86	1	−	4
		100.0	58.6	39.1	0.5	−	1.8
	慢性消化器疾患	124	75	47	1	−	1
		100.0	60.5	37.9	0.8	−	0.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	8	6	1	−	−
		100.0	53.3	40.0	6.7	−	−
	皮膚疾患	6	5	1	−	−	−
		100.0	83.3	16.7	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−

1(3)②お子さんの住まい②について

		全　体	自宅	入院中	施設	その他	無効	無回答
全　体		2579	2324	41	7	13	2	192
		100.0	90.1	1.6	0.3	0.5	0.1	7.4
主たる疾病	悪性新生物	367	321	14	–	–	–	32
		100.0	87.5	3.8	–	–	–	8.7
	慢性腎疾患	162	150	2	–	–	–	10
		100.0	92.6	1.2	–	–	–	6.2
	慢性呼吸器疾患	86	76	3	2	1	–	4
		100.0	88.4	3.5	2.3	1.2	–	4.7
	慢性心疾患	551	488	8	1	4	1	49
		100.0	88.6	1.5	0.2	0.7	0.2	8.9
	内分泌疾患	612	567	2	1	1	–	41
		100.0	92.6	0.3	0.2	0.2	–	6.7
	膠原病	83	74	–	–	1	–	8
		100.0	89.2	–	–	1.2	–	9.6
	糖尿病	163	150	1	–	2	1	9
		100.0	92.0	0.6	–	1.2	0.6	5.5
	先天性代謝異常症	109	96	3	1	1	–	8
		100.0	88.1	2.8	0.9	0.9	–	7.3
	血液疾患	72	65	–	–	–	–	7
		100.0	90.3	–	–	–	–	9.7
	免疫疾患	9	8	–	–	–	–	1
		100.0	88.9	–	–	–	–	11.1
	神経・筋疾患	220	195	4	2	2	–	17
		100.0	88.6	1.8	0.9	0.9	–	7.7
	慢性消化器疾患	124	116	2	–	1	–	5
		100.0	93.5	1.6	–	0.8	–	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	13	2	–	–	–	–
		100.0	86.7	13.3	–	–	–	–
	皮膚疾患	6	5	–	–	–	–	1
		100.0	83.3	–	–	–	–	16.7
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

1(4)①お子さんのこの一年間の主な治療状況（主なものひとつに☑）

		全　体	通院	入院	通院・入院が半々	往診	その他	無効	無回答
全　体		2579	2170	85	143	36	34	87	24
		100.0	84.1	3.3	5.5	1.4	1.3	3.4	0.9
主たる疾病	悪性新生物	367	281	34	34	2	9	6	1
		100.0	76.6	9.3	9.3	0.5	2.5	1.6	0.3
	慢性腎疾患	162	135	5	13	–	1	8	–
		100.0	83.3	3.1	8.0	–	0.6	4.9	–
	慢性呼吸器疾患	86	62	4	4	7	1	4	4
		100.0	72.1	4.7	4.7	8.1	1.2	4.7	4.7
	慢性心疾患	551	450	14	32	12	9	30	4
		100.0	81.7	2.5	5.8	2.2	1.6	5.4	0.7
	内分泌疾患	612	575	5	10	3	1	11	7
		100.0	94.0	0.8	1.6	0.5	0.2	1.8	1.1
	膠原病	83	75	2	4	–	1	1	–
		100.0	90.4	2.4	4.8	–	1.2	1.2	–
	糖尿病	163	144	2	7	3	2	4	1
		100.0	88.3	1.2	4.3	1.8	1.2	2.5	0.6
	先天性代謝異常症	109	84	6	8	3	1	6	1
		100.0	77.1	5.5	7.3	2.8	0.9	5.5	0.9
	血液疾患	72	64	3	3	–	2	–	–
		100.0	88.9	4.2	4.2	–	2.8	–	–
	免疫疾患	9	7	–	1	–	–	–	1
		100.0	77.8	–	11.1	–	–	–	11.1
	神経・筋疾患	220	176	7	15	5	3	10	4
		100.0	80.0	3.2	6.8	2.3	1.4	4.5	1.8
	慢性消化器疾患	124	99	2	11	1	4	6	1
		100.0	79.8	1.6	8.9	0.8	3.2	4.8	0.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	13	1	1	–	–	–	–
		100.0	86.7	6.7	6.7	–	–	–	–
	皮膚疾患	6	5	–	–	–	–	1	–
		100.0	83.3	–	–	–	–	16.7	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–

1(4)②現在の医師の処方による薬の使用状況（主なものひとつに☑）

		全 体	定期的に	症状がある時だけ	特に薬はなく、経過観察中	その他	無効	無回答
全 体		2579 100.0	1927 74.7	56 2.2	407 15.8	15 0.6	50 1.9	124 4.8
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	178 48.5	12 3.3	152 41.4	3 0.8	8 2.2	14 3.8
	慢性腎疾患	162 100.0	117 72.2	3 1.9	32 19.8	− −	3 1.9	7 4.3
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	68 79.1	4 4.7	5 5.8	− −	2 2.3	7 8.1
	慢性心疾患	551 100.0	375 68.1	8 1.5	145 26.3	5 0.9	4 0.7	14 2.5
	内分泌疾患	612 100.0	537 87.7	2 0.3	23 3.8	1 0.2	8 1.3	41 6.7
	膠原病	83 100.0	74 89.2	2 2.4	3 3.6	− −	− −	4 4.8
	糖尿病	163 100.0	142 87.1	1 0.6	2 1.2	2 1.2	2 1.2	14 8.6
	先天性代謝異常症	109 100.0	76 69.7	2 1.8	14 12.8	3 2.8	8 7.3	6 5.5
	血液疾患	72 100.0	45 62.5	13 18.1	9 12.5	− −	4 5.6	1 1.4
	免疫疾患	9 100.0	6 66.7	2 22.2	− −	− −	− −	1 11.1
	神経・筋疾患	220 100.0	183 83.2	4 1.8	15 6.8	− −	8 3.6	10 4.5
	慢性消化器疾患	124 100.0	109 87.9	2 1.6	6 4.8	1 0.8	1 0.8	5 4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	13 86.7	1 6.7	− −	− −	1 6.7	− −
	皮膚疾患	6 100.0	4 66.7	− −	1 16.7	− −	1 16.7	− −
	無回答	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −

1(4)②-1現在の医師の処方による定期的に使用している薬の状況（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	服薬	注射	その他	無回答
全 体		1927 100.0	1433 74.4	603 31.3	163 8.5	28 1.5
主たる疾病	悪性新生物	178 100.0	147 82.6	48 27.0	29 16.3	3 1.7
	慢性腎疾患	117 100.0	113 96.6	11 9.4	9 7.7	2 1.7
	慢性呼吸器疾患	68 100.0	67 98.5	4 5.9	10 14.7	－ －
	慢性心疾患	375 100.0	360 96.0	19 5.1	22 5.9	9 2.4
	内分泌疾患	537 100.0	285 53.1	309 57.5	27 5.0	4 0.7
	膠原病	74 100.0	57 77.0	29 39.2	8 10.8	2 2.7
	糖尿病	142 100.0	28 19.7	117 82.4	13 9.2	5 3.5
	先天性代謝異常症	76 100.0	57 75.0	25 32.9	9 11.8	－ －
	血液疾患	45 100.0	21 46.7	23 51.1	4 8.9	1 2.2
	免疫疾患	6 100.0	1 16.7	4 66.7	1 16.7	－ －
	神経・筋疾患	183 100.0	173 94.5	8 4.4	19 10.4	1 0.5
	慢性消化器疾患	109 100.0	108 99.1	6 5.5	8 7.3	1 0.9
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	13 100.0	13 100.0	－ －	1 7.7	－ －
	皮膚疾患	4 100.0	3 75.0	－ －	3 75.0	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

1(4)②-2現在の医師の処方による症状がある時だけ使用している薬の状況（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	服薬	注射	その他	無回答
全 体		56 100.0	41 73.2	9 16.1	9 16.1	4 7.1
主たる疾病	悪性新生物	12 100.0	9 75.0	2 16.7	3 25.0	2 16.7
	慢性腎疾患	3 100.0	2 66.7	－ －	1 33.3	－ －
	慢性呼吸器疾患	4 100.0	4 100.0	－ －	1 25.0	－ －
	慢性心疾患	8 100.0	8 100.0	－ －	－ －	－ －
	内分泌疾患	2 100.0	1 50.0	－ －	2 100.0	－ －
	膠原病	2 100.0	2 100.0	－ －	－ －	－ －
	糖尿病	1 100.0	－ －	－ －	－ －	1 100.0
	先天性代謝異常症	2 100.0	2 100.0	－ －	－ －	－ －
	血液疾患	13 100.0	6 46.2	5 38.5	1 7.7	1 7.7
	免疫疾患	2 100.0	1 50.0	1 50.0	－ －	－ －
	神経・筋疾患	4 100.0	3 75.0	－ －	1 25.0	－ －
	慢性消化器疾患	2 100.0	2 100.0	1 50.0	－ －	－ －
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1 100.0	1 100.0	－ －	－ －	－ －
	皮膚疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

1(4)③現在の家庭で行っている医療的ケア

		全　体	医療的ケアを行っている	医療的ケアを行っていない	無効	無回答
全　体		2579	873	1657	1	48
		100.0	33.9	64.2	0.0	1.9
主たる疾病	悪性新生物	367	53	309	−	5
		100.0	14.4	84.2	−	1.4
	慢性腎疾患	162	25	134	−	3
		100.0	15.4	82.7	−	1.9
	慢性呼吸器疾患	86	50	35	−	1
		100.0	58.1	40.7	−	1.2
	慢性心疾患	551	117	426	−	8
		100.0	21.2	77.3	−	1.5
	内分泌疾患	612	280	322	−	10
		100.0	45.8	52.6	−	1.6
	膠原病	83	19	60	−	4
		100.0	22.9	72.3	−	4.8
	糖尿病	163	135	23	−	5
		100.0	82.8	14.1	−	3.1
	先天性代謝異常症	109	38	70	−	1
		100.0	34.9	64.2	−	0.9
	血液疾患	72	31	40	−	1
		100.0	43.1	55.6	−	1.4
	免疫疾患	9	3	6	−	−
		100.0	33.3	66.7	−	−
	神経・筋疾患	220	97	118	−	5
		100.0	44.1	53.6	−	2.3
	慢性消化器疾患	124	14	105	1	4
		100.0	11.3	84.7	0.8	3.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	8	6	−	1
		100.0	53.3	40.0	−	6.7
	皮膚疾患	6	3	3	−	−
		100.0	50.0	50.0	−	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

1(4)④「医療的ケアを行っている」と回答した方のみ、ケアの内容（当てはまるもの全てに☑）

		全体	吸引	吸入	気管カニューレ管理	気管切開部処置	下咽頭チューブ管理	在宅酸素療法	人工呼吸器管理	中心静脈栄養	経管栄養管理
全体		873	201	178	107	100	7	136	87	6	172
		100.0	23.0	20.4	12.3	11.5	0.8	15.6	10.0	0.7	19.7
主たる疾病	悪性新生物	53	11	9	6	5	–	2	–	–	9
		100.0	20.8	17.0	11.3	9.4	–	3.8	–	–	17.0
	慢性腎疾患	25	1	3	–	–	–	1	–	–	1
		100.0	4.0	12.0	–	–	–	4.0	–	–	4.0
	慢性呼吸器疾患	50	36	27	28	25	3	19	15	3	25
		100.0	72.0	54.0	56.0	50.0	6.0	38.0	30.0	6.0	50.0
	慢性心疾患	117	49	53	38	36	–	72	28	–	41
		100.0	41.9	45.3	32.5	30.8	–	61.5	23.9	–	35.0
	内分泌疾患	280	10	10	4	4	1	10	6	–	8
		100.0	3.6	3.6	1.4	1.4	0.4	3.6	2.1	–	2.9
	膠原病	19	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	糖尿病	135	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	先天性代謝異常症	38	13	10	6	6	–	6	7	1	14
		100.0	34.2	26.3	15.8	15.8	–	15.8	18.4	2.6	36.8
	血液疾患	31	4	2	2	1	–	3	2	–	3
		100.0	12.9	6.5	6.5	3.2	–	9.7	6.5	–	9.7
	免疫疾患	3	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	97	67	58	19	19	3	22	26	–	62
		100.0	69.1	59.8	19.6	19.6	3.1	22.7	26.8	–	63.9
	慢性消化器疾患	14	1	1	–	–	–	1	–	2	2
		100.0	7.1	7.1	–	–	–	7.1	–	14.3	14.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	8	7	4	4	4	–	–	3	–	6
		100.0	87.5	50.0	50.0	50.0	–	–	37.5	–	75.0
	皮膚疾患	3	2	1	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	66.7	33.3	–	–	–	–	–	–	33.3
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

		全体	排便コントロール	人口肛門管理	自己導尿（保護者による導尿を含む）	膀胱内カテーテル管理	創傷処置	血糖測定	自己注射（保護者による注射を含む）	その他	無回答
全体		873	102	5	28	8	8	147	484	74	7
		100.0	11.7	0.6	3.2	0.9	0.9	16.8	55.4	8.5	0.8
主たる疾病	悪性新生物	53	5	–	4	1	1	2	25	10	1
		100.0	9.4	–	7.5	1.9	1.9	3.8	47.2	18.9	1.9
	慢性腎疾患	25	4	–	2	2	1	2	5	12	2
		100.0	16.0	–	8.0	8.0	4.0	8.0	20.0	48.0	8.0
	慢性呼吸器疾患	50	17	1	6	3	2	1	–	7	–
		100.0	34.0	2.0	12.0	6.0	4.0	2.0	–	14.0	–
	慢性心疾患	117	20	2	3	–	2	3	7	6	–
		100.0	17.1	1.7	2.6	–	1.7	2.6	6.0	5.1	–
	内分泌疾患	280	11	–	4	–	–	2	259	7	1
		100.0	3.9	–	1.4	–	–	0.7	92.5	2.5	0.4
	膠原病	19	1	–	–	–	1	1	15	3	–
		100.0	5.3	–	–	–	5.3	5.3	78.9	15.8	–
	糖尿病	135	–	–	–	–	–	120	119	10	2
		100.0	–	–	–	–	–	88.9	88.1	7.4	1.5
	先天性代謝異常症	38	6	–	1	–	–	14	17	5	–
		100.0	15.8	–	2.6	–	–	36.8	44.7	13.2	–
	血液疾患	31	1	–	–	–	–	–	26	1	–
		100.0	3.2	–	–	–	–	–	83.9	3.2	–
	免疫疾患	3	–	–	–	–	–	–	3	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	100.0	–	–
	神経・筋疾患	97	28	1	7	2	1	2	6	9	–
		100.0	28.9	1.0	7.2	2.1	1.0	2.1	6.2	9.3	–
	慢性消化器疾患	14	7	1	–	–	–	–	2	3	1
		100.0	50.0	7.1	–	–	–	–	14.3	21.4	7.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	8	2	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	25.0	–	–	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	3	–	–	1	–	–	–	–	1	–
		100.0	–	–	33.3	–	–	–	–	33.3	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

1(4)④-1経管栄養を行っている方のみ、管理の方法

		全 体	経鼻	胃ろう	腸ろう	その他	無回答
全 体		172	75	82	9	3	7
		100.0	43.6	47.7	5.2	1.7	4.1
主たる疾病	悪性新生物	9	5	4	–	–	–
		100.0	55.6	44.4	–	–	–
	慢性腎疾患	1	1	–	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–	–
	慢性呼吸器疾患	25	5	16	2	–	3
		100.0	20.0	64.0	8.0	–	12.0
	慢性心疾患	41	22	15	1	1	2
		100.0	53.7	36.6	2.4	2.4	4.9
	内分泌疾患	8	5	3	–	–	–
		100.0	62.5	37.5	–	–	–
	膠原病	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	糖尿病	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	先天性代謝異常症	14	6	5	1	2	–
		100.0	42.9	35.7	7.1	14.3	–
	血液疾患	3	–	2	1	–	–
		100.0	–	66.7	33.3	–	–
	免疫疾患	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	62	25	34	3	–	2
		100.0	40.3	54.8	4.8	–	3.2
	慢性消化器疾患	2	2	–	1	–	–
		100.0	100.0	–	50.0	–	–
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	6	4	2	–	–	–
		100.0	66.7	33.3	–	–	–
	皮膚疾患	1	–	1	–	–	–
		100.0	–	100.0	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–

1(4)⑤a現在の日常生活動作（身の回りのこと）の状況　食事（主なものひとつに☑）

		全 体	全介助	一部介助	介助を必要としない	無効	無回答
全 体		2579	356	237	1926	1	59
		100.0	13.8	9.2	74.7	0.0	2.3
主たる疾病	悪性新生物	367	24	33	299	–	11
		100.0	6.5	9.0	81.5	–	3.0
	慢性腎疾患	162	9	7	142	–	4
		100.0	5.6	4.3	87.7	–	2.5
	慢性呼吸器疾患	86	33	6	44	–	3
		100.0	38.4	7.0	51.2	–	3.5
	慢性心疾患	551	94	76	371	1	9
		100.0	17.1	13.8	67.3	0.2	1.6
	内分泌疾患	612	21	46	532	–	13
		100.0	3.4	7.5	86.9	–	2.1
	膠原病	83	–	–	80	–	3
		100.0	–	–	96.4	–	3.6
	糖尿病	163	2	6	150	–	5
		100.0	1.2	3.7	92.0	–	3.1
	先天性代謝異常症	109	21	12	71	–	5
		100.0	19.3	11.0	65.1	–	4.6
	血液疾患	72	5	1	66	–	–
		100.0	6.9	1.4	91.7	–	–
	免疫疾患	9	–	–	9	–	–
		100.0	–	–	100.0	–	–
	神経・筋疾患	220	130	40	48	–	2
		100.0	59.1	18.2	21.8	–	0.9
	慢性消化器疾患	124	6	9	105	–	4
		100.0	4.8	7.3	84.7	–	3.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	10	–	5	–	–
		100.0	66.7	–	33.3	–	–
	皮膚疾患	6	1	1	4	–	–
		100.0	16.7	16.7	66.7	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–

1(4)⑤b現在の日常生活動作（身の回りのこと）の状況　排せつ（主なものひとつに☑）

		全　体	全介助	一部介助	介助を必要としない	無効	無回答
全　体		2579	427	225	1831	3	93
		100.0	16.6	8.7	71.0	0.1	3.6
主たる疾病	悪性新生物	367	37	28	288	−	14
		100.0	10.1	7.6	78.5	−	3.8
	慢性腎疾患	162	11	9	136	−	6
		100.0	6.8	5.6	84.0	−	3.7
	慢性呼吸器疾患	86	33	6	43	−	4
		100.0	38.4	7.0	50.0	−	4.7
	慢性心疾患	551	114	67	348	3	19
		100.0	20.7	12.2	63.2	0.5	3.4
	内分泌疾患	612	40	46	503	−	23
		100.0	6.5	7.5	82.2	−	3.8
	膠原病	83	−	1	75	−	7
		100.0	−	1.2	90.4	−	8.4
	糖尿病	163	1	5	151	−	6
		100.0	0.6	3.1	92.6	−	3.7
	先天性代謝異常症	109	22	11	70	−	6
		100.0	20.2	10.1	64.2	−	5.5
	血液疾患	72	7	3	61	−	1
		100.0	9.7	4.2	84.7	−	1.4
	免疫疾患	9	−	1	8	−	−
		100.0	−	11.1	88.9	−	−
	神経・筋疾患	220	140	39	39	−	2
		100.0	63.6	17.7	17.7	−	0.9
	慢性消化器疾患	124	11	4	104	−	5
		100.0	8.9	3.2	83.9	−	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	10	2	3	−	−
		100.0	66.7	13.3	20.0	−	−
	皮膚疾患	6	1	3	2	−	−
		100.0	16.7	50.0	33.3	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−

1(4)⑤c現在の日常生活動作（身の回りのこと）の状況　入浴（主なものひとつに☑）

		全　体	全介助	一部介助	介助を必要としない	無効	無回答
全　体		2579	440	311	1725	2	101
		100.0	17.1	12.1	66.9	0.1	3.9
主たる疾病	悪性新生物	367	42	37	271	−	17
		100.0	11.4	10.1	73.8	−	4.6
	慢性腎疾患	162	15	8	133	−	6
		100.0	9.3	4.9	82.1	−	3.7
	慢性呼吸器疾患	86	34	10	38	−	4
		100.0	39.5	11.6	44.2	−	4.7
	慢性心疾患	551	114	98	318	2	19
		100.0	20.7	17.8	57.7	0.4	3.4
	内分泌疾患	612	40	67	480	−	25
		100.0	6.5	10.9	78.4	−	4.1
	膠原病	83	−	2	74	−	7
		100.0	−	2.4	89.2	−	8.4
	糖尿病	163	2	6	147	−	8
		100.0	1.2	3.7	90.2	−	4.9
	先天性代謝異常症	109	23	17	63	−	6
		100.0	21.1	15.6	57.8	−	5.5
	血液疾患	72	7	3	61	−	1
		100.0	9.7	4.2	84.7	−	1.4
	免疫疾患	9	−	1	8	−	−
		100.0	−	11.1	88.9	−	−
	神経・筋疾患	220	143	46	29	−	2
		100.0	65.0	20.9	13.2	−	0.9
	慢性消化器疾患	124	9	11	98	−	6
		100.0	7.3	8.9	79.0	−	4.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	10	2	3	−	−
		100.0	66.7	13.3	20.0	−	−
	皮膚疾患	6	1	3	2	−	−
		100.0	16.7	50.0	33.3	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−

1(4)⑤d現在の日常生活動作（身の回りのこと）の状況　移動（主なものひとつに☑）

		全　体	全介助	一部介助	介助を必要としない	無効	無回答
全　体		2579	361	308	1813	1	96
		100.0	14.0	11.9	70.3	0.0	3.7
主たる疾病	悪性新生物	367	32	42	278	–	15
		100.0	8.7	11.4	75.7	–	4.1
	慢性腎疾患	162	9	12	134	–	7
		100.0	5.6	7.4	82.7	–	4.3
	慢性呼吸器疾患	86	30	5	47	–	4
		100.0	34.9	5.8	54.7	–	4.7
	慢性心疾患	551	88	94	348	1	20
		100.0	16.0	17.1	63.2	0.2	3.6
	内分泌疾患	612	24	60	505	–	23
		100.0	3.9	9.8	82.5	–	3.8
	膠原病	83	–	–	76	–	7
		100.0	–	–	91.6	–	8.4
	糖尿病	163	3	5	149	–	6
		100.0	1.8	3.1	91.4	–	3.7
	先天性代謝異常症	109	24	14	66	–	5
		100.0	22.0	12.8	60.6	–	4.6
	血液疾患	72	5	3	62	–	2
		100.0	6.9	4.2	86.1	–	2.8
	免疫疾患	9	–	1	8	–	–
		100.0	–	11.1	88.9	–	–
	神経・筋疾患	220	132	53	33	–	2
		100.0	60.0	24.1	15.0	–	0.9
	慢性消化器疾患	124	3	14	102	–	5
		100.0	2.4	11.3	82.3	–	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	10	1	4	–	–
		100.0	66.7	6.7	26.7	–	–
	皮膚疾患	6	1	4	1	–	–
		100.0	16.7	66.7	16.7	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–

1(4)⑤e現在の日常生活動作（身の回りのこと）の状況　洗面、整髪、着替え等の身支度（主なものひとつに☑）

		全　体	全介助	一部介助	介助を必要としない	無効	無回答
全　体		2579	423	315	1746	2	93
		100.0	16.4	12.2	67.7	0.1	3.6
主たる疾病	悪性新生物	367	37	41	275	–	14
		100.0	10.1	11.2	74.9	–	3.8
	慢性腎疾患	162	13	13	130	–	6
		100.0	8.0	8.0	80.2	–	3.7
	慢性呼吸器疾患	86	33	8	41	–	4
		100.0	38.4	9.3	47.7	–	4.7
	慢性心疾患	551	111	96	323	2	19
		100.0	20.1	17.4	58.6	0.4	3.4
	内分泌疾患	612	38	61	490	–	23
		100.0	6.2	10.0	80.1	–	3.8
	膠原病	83	–	4	72	–	7
		100.0	–	4.8	86.7	–	8.4
	糖尿病	163	1	6	150	–	6
		100.0	0.6	3.7	92.0	–	3.7
	先天性代謝異常症	109	22	18	63	–	6
		100.0	20.2	16.5	57.8	–	5.5
	血液疾患	72	6	4	61	–	1
		100.0	8.3	5.6	84.7	–	1.4
	免疫疾患	9	1	–	8	–	–
		100.0	11.1	–	88.9	–	–
	神経・筋疾患	220	141	47	30	–	2
		100.0	64.1	21.4	13.6	–	0.9
	慢性消化器疾患	124	9	11	99	–	5
		100.0	7.3	8.9	79.8	–	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	10	2	3	–	–
		100.0	66.7	13.3	20.0	–	–
	皮膚疾患	6	1	4	1	–	–
		100.0	16.7	66.7	16.7	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–

1(5)①現在の学校等の在籍状況（当てはまるものに☑）

		全 体	保育所	幼稚園	認定こども園	小学校	中学校	特別支援学校	高等学校（専攻科含む）	高等専門学校	専門学校 専修学校	短期大学 大学
全 体		2579	169	146	12	687	374	259	376	6	36	101
		100.0	6.6	5.7	0.5	26.6	14.5	10.0	14.6	0.2	1.4	3.9
主たる疾病	悪性新生物	367	27	27	2	109	55	27	55	1	4	11
		100.0	7.4	7.4	0.5	29.7	15.0	7.4	15.0	0.3	1.1	3.0
	慢性腎疾患	162	6	7	1	35	22	13	38	−	8	14
		100.0	3.7	4.3	0.6	21.6	13.6	8.0	23.5	−	4.9	8.6
	慢性呼吸器疾患	86	4	5	−	13	6	14	15	−	−	2
		100.0	4.7	5.8	−	15.1	7.0	16.3	17.4	−	−	2.3
	慢性心疾患	551	41	49	3	141	50	54	53	−	7	18
		100.0	7.4	8.9	0.5	25.6	9.1	9.8	9.6	−	1.3	3.3
	内分泌疾患	612	50	29	3	205	113	36	91	4	10	20
		100.0	8.2	4.7	0.5	33.5	18.5	5.9	14.9	0.7	1.6	3.3
	膠原病	83	4	−	−	23	21	1	23	−	−	7
		100.0	4.8	−	−	27.7	25.3	1.2	27.7	−	−	8.4
	糖尿病	163	2	3	−	38	37	4	47	−	5	10
		100.0	1.2	1.8	−	23.3	22.7	2.5	28.8	−	3.1	6.1
	先天性代謝異常症	109	7	6	−	30	14	12	16	−	−	6
		100.0	6.4	5.5	−	27.5	12.8	11.0	14.7	−	−	5.5
	血液疾患	72	7	5	−	20	14	4	8	−	−	4
		100.0	9.7	6.9	−	27.8	19.4	5.6	11.1	−	−	5.6
	免疫疾患	9	−	1	−	1	2	−	4	−	−	−
		100.0	−	11.1	−	11.1	22.2	−	44.4	−	−	−
	神経・筋疾患	220	10	7	2	37	12	87	6	−	−	4
		100.0	4.5	3.2	0.9	16.8	5.5	39.5	2.7	−	−	1.8
	慢性消化器疾患	124	9	7	1	32	28	2	19	1	2	5
		100.0	7.3	5.6	0.8	25.8	22.6	1.6	15.3	0.8	1.6	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	1	−	−	2	−	3	1	−	−	−
		100.0	6.7	−	−	13.3	−	20.0	6.7	−	−	−
	皮膚疾患	6	1	−	−	1	−	2	−	−	−	−
		100.0	16.7	−	−	16.7	−	33.3	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−

		全 体	その他	どこにも在籍していない	無効	無回答
全 体		2579	91	243	18	61
		100.0	3.5	9.4	0.7	2.4
主たる疾病	悪性新生物	367	7	35	2	5
		100.0	1.9	9.5	0.5	1.4
	慢性腎疾患	162	2	10	3	3
		100.0	1.2	6.2	1.9	1.9
	慢性呼吸器疾患	86	6	19	1	1
		100.0	7.0	22.1	1.2	1.2
	慢性心疾患	551	22	92	8	13
		100.0	4.0	16.7	1.5	2.4
	内分泌疾患	612	9	22	2	18
		100.0	1.5	3.6	0.3	2.9
	膠原病	83	2	1	−	1
		100.0	2.4	1.2	−	1.2
	糖尿病	163	5	7	−	5
		100.0	3.1	4.3	−	3.1
	先天性代謝異常症	109	5	9	1	3
		100.0	4.6	8.3	0.9	2.8
	血液疾患	72	1	8	−	1
		100.0	1.4	11.1	−	1.4
	免疫疾患	9	−	1	−	−
		100.0	−	11.1	−	−
	神経・筋疾患	220	28	21	1	5
		100.0	12.7	9.5	0.5	2.3
	慢性消化器疾患	124	1	13	−	4
		100.0	0.8	10.5	−	3.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	3	3	−	2
		100.0	20.0	20.0	−	13.3
	皮膚疾患	6	−	2	−	−
		100.0	−	33.3	−	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

1(5)①-1現在、小学校に在籍している方で、学級の種類（当てはまるものに☑）

		全 体	通常の学級	通常の学級かつ通級指導教室を利用	特別支援学級	無効	無回答
全 体		687 100.0	563 82.0	26 3.8	95 13.8	－ －	3 0.4
主たる疾病	悪性新生物	109 100.0	96 88.1	4 3.7	9 8.3	－ －	－ －
	慢性腎疾患	35 100.0	31 88.6	1 2.9	2 5.7	－ －	1 2.9
	慢性呼吸器疾患	13 100.0	9 69.2	1 7.7	3 23.1	－ －	－ －
	慢性心疾患	141 100.0	113 80.1	6 4.3	22 15.6	－ －	－ －
	内分泌疾患	205 100.0	175 85.4	8 3.9	21 10.2	－ －	1 0.5
	膠原病	23 100.0	23 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
	糖尿病	38 100.0	32 84.2	2 5.3	3 7.9	－ －	1 2.6
	先天性代謝異常症	30 100.0	22 73.3	－ －	8 26.7	－ －	－ －
	血液疾患	20 100.0	19 95.0	－ －	1 5.0	－ －	－ －
	免疫疾患	1 100.0	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
	神経・筋疾患	37 100.0	12 32.4	3 8.1	22 59.5	－ －	－ －
	慢性消化器疾患	32 100.0	28 87.5	1 3.1	3 9.4	－ －	－ －
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2 100.0	1 50.0	－ －	1 50.0	－ －	－ －
	皮膚疾患	1 100.0	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

1(5)①-2現在、中学校に在籍している方で、学級の種類（当てはまるものに☑）

		全 体	通常の学級	通常の学級かつ通級指導教室を利用	特別支援学級	無効	無回答
全 体		374 100.0	337 90.1	8 2.1	27 7.2	－ －	2 0.5
主たる疾病	悪性新生物	55 100.0	51 92.7	2 3.6	2 3.6	－ －	－ －
	慢性腎疾患	22 100.0	20 90.9	－ －	2 9.1	－ －	－ －
	慢性呼吸器疾患	6 100.0	6 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性心疾患	50 100.0	45 90.0	1 2.0	4 8.0	－ －	－ －
	内分泌疾患	113 100.0	102 90.3	1 0.9	10 8.8	－ －	－ －
	膠原病	21 100.0	21 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
	糖尿病	37 100.0	34 91.9	1 2.7	－ －	－ －	2 5.4
	先天性代謝異常症	14 100.0	13 92.9	1 7.1	－ －	－ －	－ －
	血液疾患	14 100.0	14 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
	免疫疾患	2 100.0	1 50.0	1 50.0	－ －	－ －	－ －
	神経・筋疾患	12 100.0	4 33.3	－ －	8 66.7	－ －	－ －
	慢性消化器疾患	28 100.0	26 92.9	1 3.6	1 3.6	－ －	－ －
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	皮膚疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

1(5)①-3現在、特別支援学校に在籍している方の種類（当てはまるものに☑）

		全 体	幼稚部	小学部	中学部	高等部	専攻科	無効	無回答
全 体		259	10	82	60	103	3	－	1
		100.0	3.9	31.7	23.2	39.8	1.2	－	0.4
主たる疾病	悪性新生物	27	－	8	4	13	2	－	－
		100.0	－	29.6	14.8	48.1	7.4	－	－
	慢性腎疾患	13	1	1	3	8	－	－	－
		100.0	7.7	7.7	23.1	61.5	－	－	－
	慢性呼吸器疾患	14	1	3	4	6	－	－	－
		100.0	7.1	21.4	28.6	42.9	－	－	－
	慢性心疾患	54	1	22	12	18	－	－	1
		100.0	1.9	40.7	22.2	33.3	－	－	1.9
	内分泌疾患	36	2	10	7	17	－	－	－
		100.0	5.6	27.8	19.4	47.2	－	－	－
	膠原病	1	－	1	－	－	－	－	－
		100.0	－	100.0	－	－	－	－	－
	糖尿病	4	－	1	－	2	1	－	－
		100.0	－	25.0	－	50.0	25.0	－	－
	先天性代謝異常症	12	－	8	2	2	－	－	－
		100.0	－	66.7	16.7	16.7	－	－	－
	血液疾患	4	－	3	－	1	－	－	－
		100.0	－	75.0	－	25.0	－	－	－
	免疫疾患	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－
	神経・筋疾患	87	4	24	27	32	－	－	－
		100.0	4.6	27.6	31.0	36.8	－	－	－
	慢性消化器疾患	2	－	－	1	1	－	－	－
		100.0	－	－	50.0	50.0	－	－	－
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	1	－	－	2	－	－	－
		100.0	33.3	－	－	66.7	－	－	－
	皮膚疾患	2	－	1	－	1	－	－	－
		100.0	－	50.0	－	50.0	－	－	－
	無回答	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－

1(5)②現在の就労状況について

		全 体	就労している	就労していない	無効	無回答
全 体		2579	128	1898	－	553
		100.0	5.0	73.6	－	21.4
主たる疾病	悪性新生物	367	17	279	－	71
		100.0	4.6	76.0	－	19.3
	慢性腎疾患	162	8	110	－	44
		100.0	4.9	67.9	－	27.2
	慢性呼吸器疾患	86	4	66	－	16
		100.0	4.7	76.7	－	18.6
	慢性心疾患	551	27	399	－	125
		100.0	4.9	72.4	－	22.7
	内分泌疾患	612	30	462	－	120
		100.0	4.9	75.5	－	19.6
	膠原病	83	4	58	－	21
		100.0	4.8	69.9	－	25.3
	糖尿病	163	15	106	－	42
		100.0	9.2	65.0	－	25.8
	先天性代謝異常症	109	4	84	－	21
		100.0	3.7	77.1	－	19.3
	血液疾患	72	5	50	－	17
		100.0	6.9	69.4	－	23.6
	免疫疾患	9	－	9	－	－
		100.0	－	100.0	－	－
	神経・筋疾患	220	6	169	－	45
		100.0	2.7	76.8	－	20.5
	慢性消化器疾患	124	7	89	－	28
		100.0	5.6	71.8	－	22.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	1	12	－	2
		100.0	6.7	80.0	－	13.3
	皮膚疾患	6	－	5	－	1
		100.0	－	83.3	－	16.7
	無回答	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－

1(5)②-1現在就労している方の雇用形態（当てはまるものに☑）

		全 体	正社員	派遣労働者	契約社員（有期労働契約）	パート・アルバイト	短時間正社員	在宅ワーカー	その他	無効	無回答
全 体		128 100.0	34 26.6	1 0.8	6 4.7	57 44.5	4 3.1	4 3.1	15 11.7	3 2.3	4 3.1
主たる疾病	悪性新生物	17 100.0	5 29.4	− −	− −	8 47.1	1 5.9	1 5.9	2 11.8	− −	− −
	慢性腎疾患	8 100.0	2 25.0	− −	− −	4 50.0	1 12.5	− −	− −	− −	1 12.5
	慢性呼吸器疾患	4 100.0	1 25.0	− −	− −	2 50.0	− −	− −	1 25.0	− −	− −
	慢性心疾患	27 100.0	10 37.0	− −	2 7.4	11 40.7	1 3.7	− −	3 11.1	− −	− −
	内分泌疾患	30 100.0	8 26.7	1 3.3	2 6.7	10 33.3	1 3.3	2 6.7	4 13.3	1 3.3	1 3.3
	膠原病	4 100.0	− −	− −	− −	4 100.0	− −	− −	− −	− −	− −
	糖尿病	15 100.0	2 13.3	− −	− −	10 66.7	− −	− −	3 20.0	− −	− −
	先天性代謝異常症	4 100.0	1 25.0	− −	− −	3 75.0	− −	− −	− −	− −	− −
	血液疾患	5 100.0	1 20.0	− −	− −	3 60.0	− −	− −	− −	− −	1 20.0
	免疫疾患	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −
	神経・筋疾患	6 100.0	2 33.3	− −	2 33.3	− −	− −	− −	1 16.7	− −	1 16.7
	慢性消化器疾患	7 100.0	2 28.6	− −	− −	2 28.6	− −	1 14.3	1 14.3	1 14.3	− −
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1 100.0	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	1 100.0	− −
	皮膚疾患	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −
	無回答	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −

1(5)②-2現在就労している方の勤務時間（当てはまるものに☑）

		全 体	週20時間未満	週20時間以上30時間未満	週30時間以上	無効	無回答
全 体		128 100.0	28 21.9	14 10.9	23 18.0	− −	63 49.2
主たる疾病	悪性新生物	17 100.0	3 17.6	1 5.9	3 17.6	− −	10 58.8
	慢性腎疾患	8 100.0	3 37.5	1 12.5	− −	− −	4 50.0
	慢性呼吸器疾患	4 100.0	2 50.0	− −	− −	− −	2 50.0
	慢性心疾患	27 100.0	4 14.8	− −	8 29.6	− −	15 55.6
	内分泌疾患	30 100.0	7 23.3	6 20.0	4 13.3	− −	13 43.3
	膠原病	4 100.0	2 50.0	− −	− −	− −	2 50.0
	糖尿病	15 100.0	6 40.0	3 20.0	1 6.7	− −	5 33.3
	先天性代謝異常症	4 100.0	− −	1 25.0	1 25.0	− −	2 50.0
	血液疾患	5 100.0	− −	1 20.0	1 20.0	− −	3 60.0
	免疫疾患	− −	− −	− −	− −	− −	− −
	神経・筋疾患	6 100.0	1 16.7	1 16.7	3 50.0	− −	1 16.7
	慢性消化器疾患	7 100.0	− −	− −	2 28.6	− −	5 71.4
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1 100.0	− −	− −	− −	− −	1 100.0
	皮膚疾患	− −	− −	− −	− −	− −	− −
	無回答	− −	− −	− −	− −	− −	− −

1(5)③現在、医師から指示のある行動制限・生活上の注意点について（当てはまるものに☑）

		全 体	制限がある	制限はない	無効	無回答
全 体		2579	701	1579	−	299
		100.0	27.2	61.2	−	11.6
主たる疾病	悪性新生物	367	77	249	−	41
		100.0	21.0	67.8	−	11.2
	慢性腎疾患	162	51	85	−	26
		100.0	31.5	52.5	−	16.0
	慢性呼吸器疾患	86	31	43	−	12
		100.0	36.0	50.0	−	14.0
	慢性心疾患	551	223	230	−	98
		100.0	40.5	41.7	−	17.8
	内分泌疾患	612	78	498	−	36
		100.0	12.7	81.4	−	5.9
	膠原病	83	26	46	−	11
		100.0	31.3	55.4	−	13.3
	糖尿病	163	20	122	−	21
		100.0	12.3	74.8	−	12.9
	先天性代謝異常症	109	51	47	−	11
		100.0	46.8	43.1	−	10.1
	血液疾患	72	26	40	−	6
		100.0	36.1	55.6	−	8.3
	免疫疾患	9	2	7	−	−
		100.0	22.2	77.8	−	−
	神経・筋疾患	220	51	152	−	17
		100.0	23.2	69.1	−	7.7
	慢性消化器疾患	124	56	51	−	17
		100.0	45.2	41.1	−	13.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	6	6	−	3
		100.0	40.0	40.0	−	20.0
	皮膚疾患	6	3	3	−	−
		100.0	50.0	50.0	−	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

1(5)③-1医師の指示による行動制限がある方の制限内容（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	食事	運動	感染予防対策	その他	無回答
全 体		701	253	393	264	54	1
		100.0	36.1	56.1	37.7	7.7	0.1
主たる疾病	悪性新生物	77	19	31	48	7	−
		100.0	24.7	40.3	62.3	9.1	−
	慢性腎疾患	51	19	28	32	7	−
		100.0	37.3	54.9	62.7	13.7	−
	慢性呼吸器疾患	31	14	10	22	1	1
		100.0	45.2	32.3	71.0	3.2	3.2
	慢性心疾患	223	43	179	60	12	−
		100.0	19.3	80.3	26.9	5.4	−
	内分泌疾患	78	37	37	15	10	−
		100.0	47.4	47.4	19.2	12.8	−
	膠原病	26	2	15	10	4	−
		100.0	7.7	57.7	38.5	15.4	−
	糖尿病	20	11	7	6	3	−
		100.0	55.0	35.0	30.0	15.0	−
	先天性代謝異常症	51	39	19	12	−	−
		100.0	76.5	37.3	23.5	−	−
	血液疾患	26	6	20	3	1	−
		100.0	23.1	76.9	11.5	3.8	−
	免疫疾患	2	−	2	−	−	−
		100.0	−	100.0	−	−	−
	神経・筋疾患	51	22	19	20	7	−
		100.0	43.1	37.3	39.2	13.7	−
	慢性消化器疾患	56	38	22	33	−	−
		100.0	67.9	39.3	58.9	−	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	6	3	2	2	−	−
		100.0	50.0	33.3	33.3	−	−
	皮膚疾患	3	−	2	1	2	−
		100.0	−	66.7	33.3	66.7	−
	無回答	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−

1(5)④学校等に在籍または、就労しているお子さんのこの一年間の欠席・欠勤（以下「欠席」という）状況（一番近いものひとつに☑）

		全　体	欠席はほとんどない	月に2～3日程度欠席	月に4～5日程度欠席	月の半分程度欠席	ほとんど欠席	無効	無回答
全　体		2282 100.0	1605 70.3	389 17.0	128 5.6	72 3.2	58 2.5	－ －	30 1.3
主たる疾病	悪性新生物	328 100.0	206 62.8	65 19.8	17 5.2	14 4.3	21 6.4	－ －	5 1.5
	慢性腎疾患	148 100.0	97 65.5	29 19.6	10 6.8	5 3.4	6 4.1	－ －	1 0.7
	慢性呼吸器疾患	67 100.0	39 58.2	11 16.4	10 14.9	3 4.5	3 4.5	－ －	1 1.5
	慢性心疾患	445 100.0	307 69.0	94 21.1	26 5.8	9 2.0	3 0.7	－ －	6 1.3
	内分泌疾患	573 100.0	485 84.6	53 9.2	20 3.5	5 0.9	7 1.2	－ －	3 0.5
	膠原病	81 100.0	54 66.7	18 22.2	6 7.4	－ －	1 1.2	－ －	2 2.5
	糖尿病	154 100.0	119 77.3	17 11.0	4 2.6	7 4.5	5 3.2	－ －	2 1.3
	先天性代謝異常症	96 100.0	65 67.7	19 19.8	4 4.2	6 6.3	2 2.1	－ －	－ －
	血液疾患	63 100.0	50 79.4	10 15.9	2 3.2	1 1.6	－ －	－ －	－ －
	免疫疾患	8 100.0	6 75.0	－ －	－ －	1 12.5	1 12.5	－ －	－ －
	神経・筋疾患	195 100.0	103 52.8	44 22.6	24 12.3	14 7.2	6 3.1	－ －	4 2.1
	慢性消化器疾患	110 100.0	66 60.0	26 23.6	5 4.5	6 5.5	2 1.8	－ －	5 4.5
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	10 100.0	6 60.0	1 10.0	－ －	1 10.0	1 10.0	－ －	1 10.0
	皮膚疾患	4 100.0	2 50.0	2 50.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

注）n＝2282は、「設問1（5）①現在の学校等の在籍状況」で「どこにも在籍していない」「無効」「無回答」と回答した322人のうち、「問1（5）②現在の就労状況」で「就労している」と回答した25人を除いた297人を、全体の2579から引いた数である。

1(6)①a療育手帳の所持（愛の手帳）について（当てはまるものに☑）

		全　体	もっている	もっていない	無効	無回答
全　体		2579 100.0	385 14.9	1863 72.2	－ －	331 12.8
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	30 8.2	304 82.8	－ －	33 9.0
	慢性腎疾患	162 100.0	14 8.6	122 75.3	－ －	26 16.0
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	17 19.8	58 67.4	－ －	11 12.8
	慢性心疾患	551 100.0	79 14.3	372 67.5	－ －	100 18.1
	内分泌疾患	612 100.0	82 13.4	464 75.8	－ －	66 10.8
	膠原病	83 100.0	1 1.2	74 89.2	－ －	8 9.6
	糖尿病	163 100.0	6 3.7	139 85.3	－ －	18 11.0
	先天性代謝異常症	109 100.0	15 13.8	80 73.4	－ －	14 12.8
	血液疾患	72 100.0	2 2.8	65 90.3	－ －	5 6.9
	免疫疾患	9 100.0	－ －	9 100.0	－ －	－ －
	神経・筋疾患	220 100.0	126 57.3	74 33.6	－ －	20 9.1
	慢性消化器疾患	124 100.0	6 4.8	91 73.4	－ －	27 21.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	4 26.7	9 60.0	－ －	2 13.3
	皮膚疾患	6 100.0	3 50.0	2 33.3	－ －	1 16.7
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

1(6)①a-1療育手帳(愛の手帳)を所持している方の等級について(当てはまるものに☑)

		全 体	1度	2度	3度	4度	無効	無回答
全 体		385 100.0	87 22.6	125 32.5	69 17.9	93 24.2	－ －	11 2.9
主たる疾病	悪性新生物	30 100.0	5 16.7	11 36.7	4 13.3	9 30.0	－ －	1 3.3
	慢性腎疾患	14 100.0	2 14.3	3 21.4	3 21.4	2 14.3	－ －	4 28.6
	慢性呼吸器疾患	17 100.0	11 64.7	4 23.5	－ －	1 5.9	－ －	1 5.9
	慢性心疾患	79 100.0	10 12.7	23 29.1	23 29.1	22 27.8	－ －	1 1.3
	内分泌疾患	82 100.0	4 4.9	16 19.5	22 26.8	38 46.3	－ －	2 2.4
	膠原病	1 100.0	－ －	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
	糖尿病	6 100.0	－ －	2 33.3	2 33.3	2 33.3	－ －	－ －
	先天性代謝異常症	15 100.0	8 53.3	2 13.3	1 6.7	4 26.7	－ －	－ －
	血液疾患	2 100.0	－ －	1 50.0	－ －	－ －	－ －	1 50.0
	免疫疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	神経・筋疾患	126 100.0	46 36.5	56 44.4	13 10.3	11 8.7	－ －	－ －
	慢性消化器疾患	6 100.0	－ －	3 50.0	－ －	2 33.3	－ －	1 16.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	4 100.0	1 25.0	1 25.0	－ －	2 50.0	－ －	－ －
	皮膚疾患	3 100.0	－ －	2 66.7	1 33.3	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

1(6)①b身体障害者手帳の所持について(当てはまるものに☑)

		全 体	もっている	もっていない	無効	無回答
全 体		2579 100.0	704 27.3	1651 64.0	－ －	224 8.7
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	57 15.5	285 77.7	－ －	25 6.8
	慢性腎疾患	162 100.0	34 21.0	112 69.1	－ －	16 9.9
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	40 46.5	39 45.3	－ －	7 8.1
	慢性心疾患	551 100.0	257 46.6	251 45.6	－ －	43 7.8
	内分泌疾患	612 100.0	60 9.8	483 78.9	－ －	69 11.3
	膠原病	83 100.0	2 2.4	74 89.2	－ －	7 8.4
	糖尿病	163 100.0	2 1.2	142 87.1	－ －	19 11.7
	先天性代謝異常症	109 100.0	33 30.3	67 61.5	－ －	9 8.3
	血液疾患	72 100.0	8 11.1	59 81.9	－ －	5 6.9
	免疫疾患	9 100.0	－ －	9 100.0	－ －	－ －
	神経・筋疾患	220 100.0	148 67.3	59 26.8	－ －	13 5.9
	慢性消化器疾患	124 100.0	53 42.7	62 50.0	－ －	9 7.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	8 53.3	6 40.0	－ －	1 6.7
	皮膚疾患	6 100.0	2 33.3	3 50.0	－ －	1 16.7
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

1(6)①b-1身体障害者手帳を所持している方の等級について（当てはまるものに☑）

		全 体	1級	2級	3級	4級	5級	6級	無効	無回答
全 体		704	447	64	111	52	10	9	1	10
		100.0	63.5	9.1	15.8	7.4	1.4	1.3	0.1	1.4
主たる疾病	悪性新生物	57	26	7	9	11	2	1	–	1
		100.0	45.6	12.3	15.8	19.3	3.5	1.8	–	1.8
	慢性腎疾患	34	24	2	2	4	1	–	–	1
		100.0	70.6	5.9	5.9	11.8	2.9	–	–	2.9
	慢性呼吸器疾患	40	32	3	3	2	–	–	–	–
		100.0	80.0	7.5	7.5	5.0	–	–	–	–
	慢性心疾患	257	146	9	72	24	–	3	–	3
		100.0	56.8	3.5	28.0	9.3	–	1.2	–	1.2
	内分泌疾患	60	26	7	13	6	3	4	–	1
		100.0	43.3	11.7	21.7	10.0	5.0	6.7	–	1.7
	膠原病	2	–	1	1	–	–	–	–	–
		100.0	–	50.0	50.0	–	–	–	–	–
	糖尿病	2	–	–	–	–	1	1	–	–
		100.0	–	–	–	–	50.0	50.0	–	–
	先天性代謝異常症	33	25	5	1	2	–	–	–	–
		100.0	75.8	15.2	3.0	6.1	–	–	–	–
	血液疾患	8	8	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–	–	–	–	–
	免疫疾患	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	148	108	27	8	1	3	–	–	1
		100.0	73.0	18.2	5.4	0.7	2.0	–	–	0.7
	慢性消化器疾患	53	46	2	–	1	–	–	1	3
		100.0	86.8	3.8	–	1.9	–	–	1.9	5.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	8	5	1	1	1	–	–	–	–
		100.0	62.5	12.5	12.5	12.5	–	–	–	–
	皮膚疾患	2	1	–	1	–	–	–	–	–
		100.0	50.0	–	50.0	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–

1(6)①c精神保健福祉手帳の所持について（当てはまるものに☑）

		全 体	もっている	もって いない	無効	無回答
全 体		2579	6	2091	–	482
		100.0	0.2	81.1	–	18.7
主たる疾病	悪性新生物	367	1	317	–	49
		100.0	0.3	86.4	–	13.4
	慢性腎疾患	162	–	128	–	34
		100.0	–	79.0	–	21.0
	慢性呼吸器疾患	86	–	63	–	23
		100.0	–	73.3	–	26.7
	慢性心疾患	551	–	413	–	138
		100.0	–	75.0	–	25.0
	内分泌疾患	612	3	520	–	89
		100.0	0.5	85.0	–	14.5
	膠原病	83	–	74	–	9
		100.0	–	89.2	–	10.8
	糖尿病	163	1	142	–	20
		100.0	0.6	87.1	–	12.3
	先天性代謝異常症	109	–	85	–	24
		100.0	–	78.0	–	22.0
	血液疾患	72	–	66	–	6
		100.0	–	91.7	–	8.3
	免疫疾患	9	–	9	–	–
		100.0	–	100.0	–	–
	神経・筋疾患	220	1	166	–	53
		100.0	0.5	75.5	–	24.1
	慢性消化器疾患	124	–	93	–	31
		100.0	–	75.0	–	25.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	–	11	–	4
		100.0	–	73.3	–	26.7
	皮膚疾患	6	–	4	–	2
		100.0	–	66.7	–	33.3
	無回答	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–

1(6)①c-1精神保健福祉手帳を所持している方の等級について（当てはまるものに☑）

		全 体	1級	2級	3級	無効	無回答
全 体		6	–	4	–	–	2
		100.0	–	66.7	–	–	33.3
主たる疾病	悪性新生物	1	–	–	–	–	1
		100.0	–	–	–	–	100.0
	慢性腎疾患	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	慢性呼吸器疾患	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	慢性心疾患	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	内分泌疾患	3	–	2	–	–	1
		100.0	–	66.7	–	–	33.3
	膠原病	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	糖尿病	1	–	1	–	–	–
		100.0	–	100.0	–	–	–
	先天性代謝異常症	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	血液疾患	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	免疫疾患	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	1	–	1	–	–	–
		100.0	–	100.0	–	–	–
	慢性消化器疾患	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–

1(6)②お子さんが現在受けている手当について（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	重度心身障害者手当	児童育成手当（障害手当）	障害児福祉手当	特別児童扶養手当	児童手当	難病手当	その他	受けている手当はない	無回答
全 体		2579	109	375	249	597	1204	110	51	760	206
		100.0	4.2	14.5	9.7	23.1	46.7	4.3	2.0	29.5	8.0
主たる疾病	悪性新生物	367	7	40	19	75	177	7	2	116	23
		100.0	1.9	10.9	5.2	20.4	48.2	1.9	0.5	31.6	6.3
	慢性腎疾患	162	3	18	7	29	61	14	6	55	15
		100.0	1.9	11.1	4.3	17.9	37.7	8.6	3.7	34.0	9.3
	慢性呼吸器疾患	86	8	21	19	25	39	3	2	28	5
		100.0	9.3	24.4	22.1	29.1	45.3	3.5	2.3	32.6	5.8
	慢性心疾患	551	14	103	70	189	284	18	7	126	37
		100.0	2.5	18.7	12.7	34.3	51.5	3.3	1.3	22.9	6.7
	内分泌疾患	612	7	42	22	59	297	11	12	202	57
		100.0	1.1	6.9	3.6	9.6	48.5	1.8	2.0	33.0	9.3
	膠原病	83	1	3	–	3	36	10	1	29	9
		100.0	1.2	3.6	–	3.6	43.4	12.0	1.2	34.9	10.8
	糖尿病	163	1	8	1	21	56	3	1	67	20
		100.0	0.6	4.9	0.6	12.9	34.4	1.8	0.6	41.1	12.3
	先天性代謝異常症	109	9	20	14	26	47	10	4	41	4
		100.0	8.3	18.3	12.8	23.9	43.1	9.2	3.7	37.6	3.7
	血液疾患	72	2	3	2	11	34	10	1	22	6
		100.0	2.8	4.2	2.8	15.3	47.2	13.9	1.4	30.6	8.3
	免疫疾患	9	–	–	–	–	4	1	–	4	–
		100.0	–	–	–	–	44.4	11.1	–	44.4	–
	神経・筋疾患	220	53	91	84	111	98	16	6	35	17
		100.0	24.1	41.4	38.2	50.5	44.5	7.3	2.7	15.9	7.7
	慢性消化器疾患	124	–	21	8	39	59	7	6	32	12
		100.0	–	16.9	6.5	31.5	47.6	5.6	4.8	25.8	9.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	4	4	3	8	9	–	3	1	1
		100.0	26.7	26.7	20.0	53.3	60.0	–	20.0	6.7	6.7
	皮膚疾患	6	–	1	–	1	3	–	–	2	–
		100.0	–	16.7	–	16.7	50.0	–	–	33.3	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

1(6)③お子さんが現在受けている医療費助成（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	難病医療費助成	未熟児養育医療	育成医療	精神通院医療	[障] 心身障害者(児) 医療費助成	[乳] 乳幼児医療費助成	[子] 義務教育就学児医療費助成	その他	小慢医療費助成以外に受けている助成はない	無回答
全 体		2579	139	1	32	6	86	583	606	75	1042	162
		100.0	5.4	0.0	1.2	0.2	3.3	22.6	23.5	2.9	40.4	6.3
主たる疾病	悪性新生物	367	12	−	1	−	5	92	73	10	167	21
		100.0	3.3	−	0.3	−	1.4	25.1	19.9	2.7	45.5	5.7
	慢性腎疾患	162	11	−	−	1	4	22	33	7	79	13
		100.0	6.8	−	−	0.6	2.5	13.6	20.4	4.3	48.8	8.0
	慢性呼吸器疾患	86	7	−	1	1	6	29	15	1	27	2
		100.0	8.1	−	1.2	1.2	7.0	33.7	17.4	1.2	31.4	2.3
	慢性心疾患	551	17	1	23	−	24	185	122	15	173	38
		100.0	3.1	0.2	4.2	−	4.4	33.6	22.1	2.7	31.4	6.9
	内分泌疾患	612	25	−	2	1	7	108	162	19	269	43
		100.0	4.1	−	0.3	0.2	1.1	17.6	26.5	3.1	44.0	7.0
	膠原病	83	15	−	−	−	−	6	23	3	42	4
		100.0	18.1	−	−	−	−	7.2	27.7	3.6	50.6	4.8
	糖尿病	163	5	−	−	2	1	11	30	5	106	9
		100.0	3.1	−	−	1.2	0.6	6.7	18.4	3.1	65.0	5.5
	先天性代謝異常症	109	10	−	−	−	2	24	27	5	46	3
		100.0	9.2	−	−	−	1.8	22.0	24.8	4.6	42.2	2.8
	血液疾患	72	13	−	−	−	2	15	17	3	24	4
		100.0	18.1	−	−	−	2.8	20.8	23.6	4.2	33.3	5.6
	免疫疾患	9	−	−	−	−	−	−	2	−	5	2
		100.0	−	−	−	−	−	−	22.2	−	55.6	22.2
	神経・筋疾患	220	15	−	−	1	32	53	69	6	48	12
		100.0	6.8	−	−	0.5	14.5	24.1	31.4	2.7	21.8	5.5
	慢性消化器疾患	124	7	−	4	−	3	28	27	1	53	10
		100.0	5.6	−	3.2	−	2.4	22.6	21.8	0.8	42.7	8.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	1	−	1	−	−	8	4	−	3	−
		100.0	6.7	−	6.7	−	−	53.3	26.7	−	20.0	−
	皮膚疾患	6	1	−	−	−	−	2	2	−	−	1
		100.0	16.7	−	−	−	−	33.3	33.3	−	−	16.7
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−

2(1)お子さんが、小児慢性特定疾病医療費助成で認定されている病気の確定診断を受けた年齢（複数疾病を認定されている場合は、主たる疾病の診断年齢）

		全 体	0 歳	1 歳	2 歳	3 歳	4 歳	5 歳	6 歳	7 歳	8 歳	9 歳
全 体		2579	911	201	128	144	105	108	94	72	67	53
		100.0	35.3	7.8	5.0	5.6	4.1	4.2	3.6	2.8	2.6	2.1
主たる疾病	悪性新生物	367	54	34	36	27	20	15	18	15	11	13
		100.0	14.7	9.3	9.8	7.4	5.4	4.1	4.9	4.1	3.0	3.5
	慢性腎疾患	162	17	17	21	13	4	5	8	7	4	6
		100.0	10.5	10.5	13.0	8.0	2.5	3.1	4.9	4.3	2.5	3.7
	慢性呼吸器疾患	86	21	16	4	5	2	4	1	1	3	−
		100.0	24.4	18.6	4.7	5.8	2.3	4.7	1.2	1.2	3.5	−
	慢性心疾患	551	403	29	13	7	3	5	5	2	1	−
		100.0	73.1	5.3	2.4	1.3	0.5	0.9	0.9	0.4	0.2	−
	内分泌疾患	612	151	23	13	56	48	51	29	25	26	17
		100.0	24.7	3.8	2.1	9.2	7.8	8.3	4.7	4.1	4.2	2.8
	膠原病	83	3	3	6	7	8	2	6	4	5	2
		100.0	3.6	3.6	7.2	8.4	9.6	2.4	7.2	4.8	6.0	2.4
	糖尿病	163	4	7	8	8	8	13	14	8	12	10
		100.0	2.5	4.3	4.9	4.9	4.9	8.0	8.6	4.9	7.4	6.1
	先天性代謝異常症	109	39	10	6	5	6	4	4	3	2	2
		100.0	35.8	9.2	5.5	4.6	5.5	3.7	3.7	2.8	1.8	1.8
	血液疾患	72	35	8	7	2	1	3	3	3	−	1
		100.0	48.6	11.1	9.7	2.8	1.4	4.2	4.2	4.2	−	1.4
	免疫疾患	9	5	1	1	−	−	−	1	−	−	−
		100.0	55.6	11.1	11.1	−	−	−	11.1	−	−	−
	神経・筋疾患	220	84	41	10	13	4	5	5	2	2	1
		100.0	38.2	18.6	4.5	5.9	1.8	2.3	2.3	0.9	0.9	0.5
	慢性消化器疾患	124	82	8	3	1	−	1	−	1	1	1
		100.0	66.1	6.5	2.4	0.8	−	0.8	−	0.8	0.8	0.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	10	2	−	−	−	−	−	1	−	−
		100.0	66.7	13.3	−	−	−	−	−	6.7	−	−
	皮膚疾患	6	3	2	−	−	1	−	−	−	−	−
		100.0	50.0	33.3	−	−	16.7	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−

		全 体	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳
全 体		2579	78	77	72	60	68	49	23	12	1	−
		100.0	3.0	3.0	2.8	2.3	2.6	1.9	0.9	0.5	0.0	−
主たる疾病	悪性新生物	367	17	27	16	20	10	8	5	3	−	−
		100.0	4.6	7.4	4.4	5.4	2.7	2.2	1.4	0.8	−	−
	慢性腎疾患	162	9	13	5	4	6	7	3	−	−	−
		100.0	5.6	8.0	3.1	2.5	3.7	4.3	1.9	−	−	−
	慢性呼吸器疾患	86	1	2	3	3	4	4	1	−	−	−
		100.0	1.2	2.3	3.5	3.5	4.7	4.7	1.2	−	−	−
	慢性心疾患	551	−	4	2	1	2	2	1	−	−	−
		100.0	−	0.7	0.4	0.2	0.4	0.4	0.2	−	−	−
	内分泌疾患	612	24	16	20	17	16	12	8	4	1	−
		100.0	3.9	2.6	3.3	2.8	2.6	2.0	1.3	0.7	0.2	−
	膠原病	83	6	5	6	3	8	2	2	2	−	−
		100.0	7.2	6.0	7.2	3.6	9.6	2.4	2.4	2.4	−	−
	糖尿病	163	9	7	15	8	12	6	3	3	−	−
		100.0	5.5	4.3	9.2	4.9	7.4	3.7	1.8	1.8	−	−
	先天性代謝異常症	109	6	−	2	1	4	2	−	−	−	−
		100.0	5.5	−	1.8	0.9	3.7	1.8	−	−	−	−
	血液疾患	72	2	−	−	−	1	−	−	−	−	−
		100.0	2.8	−	−	−	1.4	−	−	−	−	−
	免疫疾患	9	−	1	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	11.1	−	−	−	−	−	−	−	−
	神経・筋疾患	220	1	1	1	1	2	3	−	−	−	−
		100.0	0.5	0.5	0.5	0.5	0.9	1.4	−	−	−	−
	慢性消化器疾患	124	3	1	2	2	3	2	−	−	−	−
		100.0	2.4	0.8	1.6	1.6	2.4	1.6	−	−	−	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	−	−	−	−	1	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	6.7	−	−	−	−
	皮膚疾患	6	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−

V 集計表1

		全 体	20歳	無効	無回答
全 体		2579 100.0	－ －	－ －	256 9.9
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	－ －	－ －	18 4.9
	慢性腎疾患	162 100.0	－ －	－ －	13 8.0
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	－ －	－ －	11 12.8
	慢性心疾患	551 100.0	－ －	－ －	71 12.9
	内分泌疾患	612 100.0	－ －	－ －	55 9.0
	膠原病	83 100.0	－ －	－ －	3 3.6
	糖尿病	163 100.0	－ －	－ －	8 4.9
	先天性代謝異常症	109 100.0	－ －	－ －	13 11.9
	血液疾患	72 100.0	－ －	－ －	6 8.3
	免疫疾患	9 100.0	－ －	－ －	－ －
	神経・筋疾患	220 100.0	－ －	－ －	44 20.0
	慢性消化器疾患	124 100.0	－ －	－ －	13 10.5
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	－ －	－ －	1 6.7
	皮膚疾患	6 100.0	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －

2(2)お子さんが、小児慢性特定疾病医療費助成を初めて認定された年齢

		全 体	0 歳	1 歳	2 歳	3 歳	4 歳	5 歳	6 歳	7 歳	8 歳	9 歳
全 体		2579	671	263	135	150	111	120	101	74	82	56
		100.0	26.0	10.2	5.2	5.8	4.3	4.7	3.9	2.9	3.2	2.2
主たる疾病	悪性新生物	367	41	39	32	26	21	17	21	14	10	13
		100.0	11.2	10.6	8.7	7.1	5.7	4.6	5.7	3.8	2.7	3.5
	慢性腎疾患	162	12	14	20	16	6	5	6	6	8	4
		100.0	7.4	8.6	12.3	9.9	3.7	3.1	3.7	3.7	4.9	2.5
	慢性呼吸器疾患	86	14	17	4	5	1	6	5	1	3	1
		100.0	16.3	19.8	4.7	5.8	1.2	7.0	5.8	1.2	3.5	1.2
	慢性心疾患	551	327	55	20	8	7	5	5	4	2	−
		100.0	59.3	10.0	3.6	1.5	1.3	0.9	0.9	0.7	0.4	−
	内分泌疾患	612	94	39	21	53	47	56	30	29	27	20
		100.0	15.4	6.4	3.4	8.7	7.7	9.2	4.9	4.7	4.4	3.3
	膠原病	83	3	3	3	6	8	4	3	4	4	3
		100.0	3.6	3.6	3.6	7.2	9.6	4.8	3.6	4.8	4.8	3.6
	糖尿病	163	3	6	7	7	7	10	13	4	16	9
		100.0	1.8	3.7	4.3	4.3	4.3	6.1	8.0	2.5	9.8	5.5
	先天性代謝異常症	109	29	13	7	9	5	3	2	4	4	3
		100.0	26.6	11.9	6.4	8.3	4.6	2.8	1.8	3.7	3.7	2.8
	血液疾患	72	27	11	5	5	−	4	4	2	1	1
		100.0	37.5	15.3	6.9	6.9	−	5.6	5.6	2.8	1.4	1.4
	免疫疾患	9	5	−	1	1	−	−	1	−	−	−
		100.0	55.6	−	11.1	11.1	−	−	11.1	−	−	−
	神経・筋疾患	220	38	53	12	13	8	9	11	4	6	−
		100.0	17.3	24.1	5.5	5.9	3.6	4.1	5.0	1.8	2.7	−
	慢性消化器疾患	124	69	11	2	−	−	1	−	2	−	2
		100.0	55.6	8.9	1.6	−	−	0.8	−	1.6	−	1.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	8	1	−	1	−	−	−	−	1	−
		100.0	53.3	6.7	−	6.7	−	−	−	−	6.7	−
	皮膚疾患	6	1	1	1	−	1	−	−	−	−	−
		100.0	16.7	16.7	16.7	−	16.7	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−

		全 体	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳
全 体		2579	63	77	74	62	48	110	35	19	1	−
		100.0	2.4	3.0	2.9	2.4	1.9	4.3	1.4	0.7	0.0	−
主たる疾病	悪性新生物	367	11	26	16	23	8	12	6	3	−	−
		100.0	3.0	7.1	4.4	6.3	2.2	3.3	1.6	0.8	−	−
	慢性腎疾患	162	5	7	12	4	3	9	5	2	−	−
		100.0	3.1	4.3	7.4	2.5	1.9	5.6	3.1	1.2	−	−
	慢性呼吸器疾患	86	−	3	2	2	4	5	2	−	−	−
		100.0	−	3.5	2.3	2.3	4.7	5.8	2.3	−	−	−
	慢性心疾患	551	−	3	5	1	1	8	2	1	−	−
		100.0	−	0.5	0.9	0.2	0.2	1.5	0.4	0.2	−	−
	内分泌疾患	612	21	17	15	14	7	34	10	7	1	−
		100.0	3.4	2.8	2.5	2.3	1.1	5.6	1.6	1.1	0.2	−
	膠原病	83	5	7	3	5	6	6	2	2	−	−
		100.0	6.0	8.4	3.6	6.0	7.2	7.2	2.4	2.4	−	−
	糖尿病	163	9	7	13	10	9	10	4	3	−	−
		100.0	5.5	4.3	8.0	6.1	5.5	6.1	2.5	1.8	−	−
	先天性代謝異常症	109	4	2	3	−	4	5	−	−	−	−
		100.0	3.7	1.8	2.8	−	3.7	4.6	−	−	−	−
	血液疾患	72	1	2	−	−	−	1	−	−	−	−
		100.0	1.4	2.8	−	−	−	1.4	−	−	−	−
	免疫疾患	9	−	−	1	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	11.1	−	−	−	−	−	−	−
	神経・筋疾患	220	5	1	3	2	2	12	1	1	−	−
		100.0	2.3	0.5	1.4	0.9	0.9	5.5	0.5	0.5	−	−
	慢性消化器疾患	124	2	2	1	1	3	5	2	−	−	−
		100.0	1.6	1.6	0.8	0.8	2.4	4.0	1.6	−	−	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	−	−	−	−	3	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	20.0	−	−	−	−
	皮膚疾患	6	−	−	−	−	1	−	1	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	16.7	−	16.7	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−

		全 体	20歳	無効	無回答
全 体		2579 100.0	– –	– –	327 12.7
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	– –	– –	28 7.6
	慢性腎疾患	162 100.0	– –	– –	18 11.1
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	– –	– –	11 12.8
	慢性心疾患	551 100.0	– –	– –	97 17.6
	内分泌疾患	612 100.0	– –	– –	70 11.4
	膠原病	83 100.0	– –	– –	6 7.2
	糖尿病	163 100.0	– –	– –	16 9.8
	先天性代謝異常症	109 100.0	– –	– –	12 11.0
	血液疾患	72 100.0	– –	– –	8 11.1
	免疫疾患	9 100.0	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	220 100.0	– –	– –	39 17.7
	慢性消化器疾患	124 100.0	– –	– –	21 16.9
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	– –	– –	1 6.7
	皮膚疾患	6 100.0	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –

2(3)小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	医療費の助成が受けられるから	治療研究に役立ちたいから	入院時食事療養費助成が受けられるから	日常生活用具給付が受けられるから	相談支援が受けられるから	医療機関ですすめられたから	その他	無回答
全 体		2579	1926	352	383	85	90	1573	61	75
		100.0	74.7	13.6	14.9	3.3	3.5	61.0	2.4	2.9
主たる疾病	悪性新生物	367	280	71	86	9	17	259	5	5
		100.0	76.3	19.3	23.4	2.5	4.6	70.6	1.4	1.4
	慢性腎疾患	162	113	18	22	1	5	111	4	8
		100.0	69.8	11.1	13.6	0.6	3.1	68.5	2.5	4.9
	慢性呼吸器疾患	86	61	8	15	9	2	53	3	1
		100.0	70.9	9.3	17.4	10.5	2.3	61.6	3.5	1.2
	慢性心疾患	551	398	61	96	24	26	356	13	18
		100.0	72.2	11.1	17.4	4.4	4.7	64.6	2.4	3.3
	内分泌疾患	612	477	60	26	3	10	355	17	16
		100.0	77.9	9.8	4.2	0.5	1.6	58.0	2.8	2.6
	膠原病	83	61	12	1	2	–	46	4	2
		100.0	73.5	14.5	1.2	2.4	–	55.4	4.8	2.4
	糖尿病	163	124	23	18	1	2	103	3	6
		100.0	76.1	14.1	11.0	0.6	1.2	63.2	1.8	3.7
	先天性代謝異常症	109	80	24	23	7	5	64	2	3
		100.0	73.4	22.0	21.1	6.4	4.6	58.7	1.8	2.8
	血液疾患	72	59	10	8	1	4	46	3	2
		100.0	81.9	13.9	11.1	1.4	5.6	63.9	4.2	2.8
	免疫疾患	9	6	–	–	–	–	8	–	–
		100.0	66.7	–	–	–	–	88.9	–	–
	神経・筋疾患	220	155	44	56	24	12	98	7	9
		100.0	70.5	20.0	25.5	10.9	5.5	44.5	3.2	4.1
	慢性消化器疾患	124	98	17	26	1	6	65	–	5
		100.0	79.0	13.7	21.0	0.8	4.8	52.4	–	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	10	–	6	1	1	7	–	–
		100.0	66.7	–	40.0	6.7	6.7	46.7	–	–
	皮膚疾患	6	4	4	–	2	–	2	–	–
		100.0	66.7	66.7	–	33.3	–	33.3	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–

2(4)お子さんの重症度認定の有無
（「小児慢性特定疾病医療受給者証」の重症認定に「○」がついているかどうか）

		全 体	認定されている	認定されていない（申請していない場合を含む）	無効	無回答
全 体		2579	408	2070	–	101
		100.0	15.8	80.3	–	3.9
主たる疾病	悪性新生物	367	52	305	–	10
		100.0	14.2	83.1	–	2.7
	慢性腎疾患	162	12	144	–	6
		100.0	7.4	88.9	–	3.7
	慢性呼吸器疾患	86	34	49	–	3
		100.0	39.5	57.0	–	3.5
	慢性心疾患	551	91	434	–	26
		100.0	16.5	78.8	–	4.7
	内分泌疾患	612	23	566	–	23
		100.0	3.8	92.5	–	3.8
	膠原病	83	–	81	–	2
		100.0	–	97.6	–	2.4
	糖尿病	163	2	151	–	10
		100.0	1.2	92.6	–	6.1
	先天性代謝異常症	109	24	82	–	3
		100.0	22.0	75.2	–	2.8
	血液疾患	72	29	39	–	4
		100.0	40.3	54.2	–	5.6
	免疫疾患	9	5	4	–	–
		100.0	55.6	44.4	–	–
	神経・筋疾患	220	125	88	–	7
		100.0	56.8	40.0	–	3.2
	慢性消化器疾患	124	5	112	–	7
		100.0	4.0	90.3	–	5.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	6	9	–	–
		100.0	40.0	60.0	–	–
	皮膚疾患	6	–	6	–	–
		100.0	–	100.0	–	–
	無回答	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–

2(5)小児慢性特定疾病児手帳の利用について

		全 体	利用している	利用していない	無効	無回答
全 体		2579	261	2155	1	162
		100.0	10.1	83.6	0.0	6.3
主たる疾病	悪性新生物	367	44	302	−	21
		100.0	12.0	82.3	−	5.7
	慢性腎疾患	162	13	132	−	17
		100.0	8.0	81.5	−	10.5
	慢性呼吸器疾患	86	9	71	−	6
		100.0	10.5	82.6	−	7.0
	慢性心疾患	551	58	453	−	40
		100.0	10.5	82.2	−	7.3
	内分泌疾患	612	56	518	−	38
		100.0	9.2	84.6	−	6.2
	膠原病	83	8	71	−	4
		100.0	9.6	85.5	−	4.8
	糖尿病	163	9	145	−	9
		100.0	5.5	89.0	−	5.5
	先天性代謝異常症	109	14	92	−	3
		100.0	12.8	84.4	−	2.8
	血液疾患	72	7	61	−	4
		100.0	9.7	84.7	−	5.6
	免疫疾患	9	3	6	−	−
		100.0	33.3	66.7	−	−
	神経・筋疾患	220	20	190	−	10
		100.0	9.1	86.4	−	4.5
	慢性消化器疾患	124	18	96	−	10
		100.0	14.5	77.4	−	8.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	2	12	1	−
		100.0	13.3	80.0	6.7	−
	皮膚疾患	6	−	6	−	−
		100.0	−	100.0	−	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

2(5)−1小児慢性特定疾病児手帳を利用している方の利用内容（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	検査結果を記入	健康状態を記入	医療、指導内容を記入	学校等との連絡に利用	医療費助成の更新手続きを記録	制度の案内や相談窓口を調べる	その他	無回答
全 体		261	89	63	61	23	68	52	12	22
		100.0	34.1	24.1	23.4	8.8	26.1	19.9	4.6	8.4
主たる疾病	悪性新生物	44	7	10	11	2	11	12	2	5
		100.0	15.9	22.7	25.0	4.5	25.0	27.3	4.5	11.4
	慢性腎疾患	13	5	3	5	1	4	2	1	1
		100.0	38.5	23.1	38.5	7.7	30.8	15.4	7.7	7.7
	慢性呼吸器疾患	9	3	3	−	−	2	1	1	1
		100.0	33.3	33.3	−	−	22.2	11.1	11.1	11.1
	慢性心疾患	58	22	18	14	7	17	5	4	3
		100.0	37.9	31.0	24.1	12.1	29.3	8.6	6.9	5.2
	内分泌疾患	56	28	14	20	6	18	8	−	5
		100.0	50.0	25.0	35.7	10.7	32.1	14.3	−	8.9
	膠原病	8	2	1	1	1	3	2	−	1
		100.0	25.0	12.5	12.5	12.5	37.5	25.0	−	12.5
	糖尿病	9	2	2	2	1	2	2	−	1
		100.0	22.2	22.2	22.2	11.1	22.2	22.2	−	11.1
	先天性代謝異常症	14	8	4	1	1	2	3	1	1
		100.0	57.1	28.6	7.1	7.1	14.3	21.4	7.1	7.1
	血液疾患	7	2	−	1	2	−	1	−	1
		100.0	28.6	−	14.3	28.6	−	14.3	−	14.3
	免疫疾患	3	3	−	1	1	−	−	−	−
		100.0	100.0	−	33.3	33.3	−	−	−	−
	神経・筋疾患	20	5	5	4	1	6	7	−	1
		100.0	25.0	25.0	20.0	5.0	30.0	35.0	−	5.0
	慢性消化器疾患	18	2	3	1	−	2	8	3	2
		100.0	11.1	16.7	5.6	−	11.1	44.4	16.7	11.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	−	−	−	−	1	1	−	−
		100.0	−	−	−	−	50.0	50.0	−	−
	皮膚疾患	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−

2(6)「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」について知っているか

		全 体	知っていた	知らなかった	無効	無回答
全 体		2579 100.0	159 6.2	2299 89.1	− −	121 4.7
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	22 6.0	333 90.7	− −	12 3.3
	慢性腎疾患	162 100.0	6 3.7	146 90.1	− −	10 6.2
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	6 7.0	76 88.4	− −	4 4.7
	慢性心疾患	551 100.0	45 8.2	482 87.5	− −	24 4.4
	内分泌疾患	612 100.0	34 5.6	549 89.7	− −	29 4.7
	膠原病	83 100.0	6 7.2	74 89.2	− −	3 3.6
	糖尿病	163 100.0	10 6.1	141 86.5	− −	12 7.4
	先天性代謝異常症	109 100.0	8 7.3	94 86.2	− −	7 6.4
	血液疾患	72 100.0	2 2.8	66 91.7	− −	4 5.6
	免疫疾患	9 100.0	− −	9 100.0	− −	− −
	神経・筋疾患	220 100.0	9 4.1	202 91.8	− −	9 4.1
	慢性消化器疾患	124 100.0	10 8.1	107 86.3	− −	7 5.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	− −	15 100.0	− −	− −
	皮膚疾患	6 100.0	1 16.7	5 83.3	− −	− −
	無回答	− −	− −	− −	− −	− −

2(6)−1「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」について知っていた方は何処から情報を得たか（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	医療機関から	患者家族会から	区市町村から	その他	無回答
全 体		159 100.0	86 54.1	20 12.6	43 27.0	20 12.6	5 3.1
主たる疾病	悪性新生物	22 100.0	12 54.5	2 9.1	7 31.8	2 9.1	2 9.1
	慢性腎疾患	6 100.0	4 66.7	− −	1 16.7	1 16.7	− −
	慢性呼吸器疾患	6 100.0	4 66.7	− −	2 33.3	2 33.3	− −
	慢性心疾患	45 100.0	20 44.4	4 8.9	19 42.2	5 11.1	2 4.4
	内分泌疾患	34 100.0	21 61.8	3 8.8	7 20.6	3 8.8	1 2.9
	膠原病	6 100.0	2 33.3	1 16.7	2 33.3	1 16.7	− −
	糖尿病	10 100.0	9 90.0	1 10.0	− −	− −	− −
	先天性代謝異常症	8 100.0	5 62.5	4 50.0	− −	2 25.0	− −
	血液疾患	2 100.0	− −	− −	1 50.0	1 50.0	− −
	免疫疾患	− −	− −	− −	− −	− −	− −
	神経・筋疾患	9 100.0	4 44.4	3 33.3	1 11.1	1 11.1	− −
	慢性消化器疾患	10 100.0	5 50.0	2 20.0	3 30.0	1 10.0	− −
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	− −	− −	− −	− −	− −	− −
	皮膚疾患	1 100.0	− −	− −	− −	1 100.0	− −
	無回答	− −	− −	− −	− −	− −	− −

3(1)①ご家族の状況　お子さんと同居しているご家族について（全ての方に☑）

		全 体	父	母	祖父（父方）	祖父（母方）	祖母（父方）	祖母（母方）	兄1	兄2	兄3	兄4	兄5
全 体		2579	2290	2497	64	85	99	130	622	60	1	–	–
		100.0	88.8	96.8	2.5	3.3	3.8	5.0	24.1	2.3	0.0	–	–
主たる疾病	悪性新生物	367	342	359	9	10	14	15	99	14	1	–	–
		100.0	93.2	97.8	2.5	2.7	3.8	4.1	27.0	3.8	0.3	–	–
	慢性腎疾患	162	139	156	4	4	9	9	52	5	–	–	–
		100.0	85.8	96.3	2.5	2.5	5.6	5.6	32.1	3.1	–	–	–
	慢性呼吸器疾患	86	75	80	1	4	1	6	17	2	–	–	–
		100.0	87.2	93.0	1.2	4.7	1.2	7.0	19.8	2.3	–	–	–
	慢性心疾患	551	496	536	16	12	24	28	131	12	–	–	–
		100.0	90.0	97.3	2.9	2.2	4.4	5.1	23.8	2.2	–	–	–
	内分泌疾患	612	540	595	13	19	22	22	144	10	–	–	–
		100.0	88.2	97.2	2.1	3.1	3.6	3.6	23.5	1.6	–	–	–
	膠原病	83	75	80	1	4	5	6	18	2	–	–	–
		100.0	90.4	96.4	1.2	4.8	6.0	7.2	21.7	2.4	–	–	–
	糖尿病	163	137	155	7	6	9	10	37	4	–	–	–
		100.0	84.0	95.1	4.3	3.7	5.5	6.1	22.7	2.5	–	–	–
	先天性代謝異常症	109	95	105	4	7	7	7	22	1	–	–	–
		100.0	87.2	96.3	3.7	6.4	6.4	6.4	20.2	0.9	–	–	–
	血液疾患	72	67	70	4	4	5	6	14	–	–	–	–
		100.0	93.1	97.2	5.6	5.6	6.9	8.3	19.4	–	–	–	–
	免疫疾患	9	9	9	–	–	–	1	4	–	–	–	–
		100.0	100.0	100.0	–	–	–	11.1	44.4	–	–	–	–
	神経・筋疾患	220	192	214	4	10	2	13	44	3	–	–	–
		100.0	87.3	97.3	1.8	4.5	0.9	5.9	20.0	1.4	–	–	–
	慢性消化器疾患	124	105	119	1	4	1	5	34	6	–	–	–
		100.0	84.7	96.0	0.8	3.2	0.8	4.0	27.4	4.8	–	–	–
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	13	14	–	1	–	1	4	–	–	–	–
		100.0	86.7	93.3	–	6.7	–	6.7	26.7	–	–	–	–
	皮膚疾患	6	5	5	–	–	–	1	2	1	–	–	–
		100.0	83.3	83.3	–	–	–	16.7	33.3	16.7	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

		全 体	弟1	弟2	弟3	弟4	弟5	姉1	姉2	姉3	姉4	姉5	妹1
全 体		2579	462	45	–	–	–	571	53	3	–	–	448
		100.0	17.9	1.7	–	–	–	22.1	2.1	0.1	–	–	17.4
主たる疾病	悪性新生物	367	78	4	–	–	–	78	9	1	–	–	63
		100.0	21.3	1.1	–	–	–	21.3	2.5	0.3	–	–	17.2
	慢性腎疾患	162	27	2	–	–	–	29	2	–	–	–	36
		100.0	16.7	1.2	–	–	–	17.9	1.2	–	–	–	22.2
	慢性呼吸器疾患	86	18	4	–	–	–	17	2	–	–	–	13
		100.0	20.9	4.7	–	–	–	19.8	2.3	–	–	–	15.1
	慢性心疾患	551	79	8	–	–	–	121	14	1	–	–	89
		100.0	14.3	1.5	–	–	–	22.0	2.5	0.2	–	–	16.2
	内分泌疾患	612	118	14	–	–	–	146	8	–	–	–	117
		100.0	19.3	2.3	–	–	–	23.9	1.3	–	–	–	19.1
	膠原病	83	19	1	–	–	–	18	1	–	–	–	11
		100.0	22.9	1.2	–	–	–	21.7	1.2	–	–	–	13.3
	糖尿病	163	34	3	–	–	–	38	5	–	–	–	23
		100.0	20.9	1.8	–	–	–	23.3	3.1	–	–	–	14.1
	先天性代謝異常症	109	22	1	–	–	–	28	2	–	–	–	24
		100.0	20.2	0.9	–	–	–	25.7	1.8	–	–	–	22.0
	血液疾患	72	11	1	–	–	–	16	2	–	–	–	17
		100.0	15.3	1.4	–	–	–	22.2	2.8	–	–	–	23.6
	免疫疾患	9	3	–	–	–	–	1	–	–	–	–	2
		100.0	33.3	–	–	–	–	11.1	–	–	–	–	22.2
	神経・筋疾患	220	31	4	–	–	–	48	4	1	–	–	39
		100.0	14.1	1.8	–	–	–	21.8	1.8	0.5	–	–	17.7
	慢性消化器疾患	124	20	3	–	–	–	28	4	–	–	–	11
		100.0	16.1	2.4	–	–	–	22.6	3.2	–	–	–	8.9
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	2	–	–	–	–	3	–	–	–	–	2
		100.0	13.3	–	–	–	–	20.0	–	–	–	–	13.3
	皮膚疾患	6	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	16.7
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

		全 体	妹2	妹3	妹4	妹5	その他1	その他2	その他3	その他4	その他5	無効1	無効2
全 体		2579	41	4	–	–	20	3	–	–	–	3	1
		100.0	1.6	0.2	–	–	0.8	0.1	–	–	–	0.1	0.0
主たる疾病	悪性新生物	367	9	1	–	–	2	1	–	–	–	–	–
		100.0	2.5	0.3	–	–	0.5	0.3	–	–	–	–	–
	慢性腎疾患	162	6	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	3.7	0.6	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	慢性呼吸器疾患	86	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	慢性心疾患	551	7	1	–	–	6	–	–	–	–	1	–
		100.0	1.3	0.2	–	–	1.1	–	–	–	–	0.2	–
	内分泌疾患	612	8	1	–	–	2	1	–	–	–	2	1
		100.0	1.3	0.2	–	–	0.3	0.2	–	–	–	0.3	0.2
	膠原病	83	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	糖尿病	163	1	–	–	–	2	–	–	–	–	–	–
		100.0	0.6	–	–	–	1.2	–	–	–	–	–	–
	先天性代謝異常症	109	–	–	–	–	1	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	0.9	–	–	–	–	–	–
	血液疾患	72	2	–	–	–	2	–	–	–	–	–	–
		100.0	2.8	–	–	–	2.8	–	–	–	–	–	–
	免疫疾患	9	1	–	–	–	1	–	–	–	–	–	–
		100.0	11.1	–	–	–	11.1	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	220	6	–	–	–	2	1	–	–	–	–	–
		100.0	2.7	–	–	–	0.9	0.5	–	–	–	–	–
	慢性消化器疾患	124	1	–	–	–	2	–	–	–	–	–	–
		100.0	0.8	–	–	–	1.6	–	–	–	–	–	–
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	6	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

		全 体	無効3	無効4	無効5	無回答
全 体		2579	–	–	–	61
		100.0	–	–	–	2.4
主たる疾病	悪性新生物	367	–	–	–	3
		100.0	–	–	–	0.8
	慢性腎疾患	162	–	–	–	5
		100.0	–	–	–	3.1
	慢性呼吸器疾患	86	–	–	–	5
		100.0	–	–	–	5.8
	慢性心疾患	551	–	–	–	11
		100.0	–	–	–	2.0
	内分泌疾患	612	–	–	–	14
		100.0	–	–	–	2.3
	膠原病	83	–	–	–	2
		100.0	–	–	–	2.4
	糖尿病	163	–	–	–	5
		100.0	–	–	–	3.1
	先天性代謝異常症	109	–	–	–	4
		100.0	–	–	–	3.7
	血液疾患	72	–	–	–	2
		100.0	–	–	–	2.8
	免疫疾患	9	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–
	神経・筋疾患	220	–	–	–	5
		100.0	–	–	–	2.3
	慢性消化器疾患	124	–	–	–	4
		100.0	–	–	–	3.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	–	–	–	1
		100.0	–	–	–	6.7
	皮膚疾患	6	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–

3(1)②aお子さんと同居している父親の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		2290	–	–	17	461	1017	502	69	3	–	5	216
		100.0	–	–	0.7	20.1	44.4	21.9	3.0	0.1	–	0.2	9.4
主たる疾病	悪性新生物	342	–	–	3	78	142	67	7	1	–	1	43
		100.0	–	–	0.9	22.8	41.5	19.6	2.0	0.3	–	0.3	12.6
	慢性腎疾患	139	–	–	1	21	59	40	4	–	–	–	14
		100.0	–	–	0.7	15.1	42.4	28.8	2.9	–	–	–	10.1
	慢性呼吸器疾患	75	–	–	–	20	26	21	2	–	–	–	6
		100.0	–	–	–	26.7	34.7	28.0	2.7	–	–	–	8.0
	慢性心疾患	496	–	–	6	128	219	88	13	1	–	–	41
		100.0	–	–	1.2	25.8	44.2	17.7	2.6	0.2	–	–	8.3
	内分泌疾患	540	–	–	4	88	254	113	21	–	–	1	59
		100.0	–	–	0.7	16.3	47.0	20.9	3.9	–	–	0.2	10.9
	膠原病	75	–	–	–	6	45	14	3	1	–	–	6
		100.0	–	–	–	8.0	60.0	18.7	4.0	1.3	–	–	8.0
	糖尿病	137	–	–	–	11	64	41	8	–	–	–	13
		100.0	–	–	–	8.0	46.7	29.9	5.8	–	–	–	9.5
	先天性代謝異常症	95	–	–	1	22	39	24	2	–	–	–	7
		100.0	–	–	1.1	23.2	41.1	25.3	2.1	–	–	–	7.4
	血液疾患	67	–	–	–	15	28	20	–	–	–	–	4
		100.0	–	–	–	22.4	41.8	29.9	–	–	–	–	6.0
	免疫疾患	9	–	–	–	2	4	3	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	22.2	44.4	33.3	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	192	–	–	1	42	91	38	7	–	–	–	13
		100.0	–	–	0.5	21.9	47.4	19.8	3.6	–	–	–	6.8
	慢性消化器疾患	105	–	–	1	22	38	30	2	–	–	3	9
		100.0	–	–	1.0	21.0	36.2	28.6	1.9	–	–	2.9	8.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	13	–	–	–	5	6	2	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	38.5	46.2	15.4	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	5	–	–	–	1	2	1	–	–	–	–	1
		100.0	–	–	–	20.0	40.0	20.0	–	–	–	–	20.0
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

3(1)②bお子さんと同居している母親の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		2497	–	–	33	614	1254	349	9	–	–	–	238
		100.0	–	–	1.3	24.6	50.2	14.0	0.4	–	–	–	9.5
主たる疾病	悪性新生物	359	–	–	5	97	167	46	–	–	–	–	44
		100.0	–	–	1.4	27.0	46.5	12.8	–	–	–	–	12.3
	慢性腎疾患	156	–	–	1	25	80	34	1	–	–	–	15
		100.0	–	–	0.6	16.0	51.3	21.8	0.6	–	–	–	9.6
	慢性呼吸器疾患	80	–	–	–	26	36	13	–	–	–	–	5
		100.0	–	–	–	32.5	45.0	16.3	–	–	–	–	6.3
	慢性心疾患	536	–	–	11	165	258	57	2	–	–	–	43
		100.0	–	–	2.1	30.8	48.1	10.6	0.4	–	–	–	8.0
	内分泌疾患	595	–	–	6	129	310	80	4	–	–	–	66
		100.0	–	–	1.0	21.7	52.1	13.4	0.7	–	–	–	11.1
	膠原病	80	–	–	–	9	54	11	–	–	–	–	6
		100.0	–	–	–	11.3	67.5	13.8	–	–	–	–	7.5
	糖尿病	155	–	–	1	21	82	35	1	–	–	–	15
		100.0	–	–	0.6	13.5	52.9	22.6	0.6	–	–	–	9.7
	先天性代謝異常症	105	–	–	2	25	55	13	1	–	–	–	9
		100.0	–	–	1.9	23.8	52.4	12.4	1.0	–	–	–	8.6
	血液疾患	70	–	–	1	23	35	7	–	–	–	–	4
		100.0	–	–	1.4	32.9	50.0	10.0	–	–	–	–	5.7
	免疫疾患	9	–	–	–	2	5	2	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	22.2	55.6	22.2	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	214	–	–	1	56	114	28	–	–	–	–	15
		100.0	–	–	0.5	26.2	53.3	13.1	–	–	–	–	7.0
	慢性消化器疾患	119	–	–	4	28	51	21	–	–	–	–	15
		100.0	–	–	3.4	23.5	42.9	17.6	–	–	–	–	12.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	14	–	–	1	7	5	1	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	7.1	50.0	35.7	7.1	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	5	–	–	–	1	2	1	–	–	–	–	1
		100.0	–	–	–	20.0	40.0	20.0	–	–	–	–	20.0
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

3(1)②cお子さんと同居している祖父（父方）の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		64 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	8 12.5	30 46.9	18 28.1	－ －	8 12.5
主たる疾病	悪性新生物	9 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	7 77.8	1 11.1	－ －	1 11.1
	慢性腎疾患	4 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 25.0	1 25.0	2 50.0	－ －	－ －
	慢性呼吸器疾患	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性心疾患	16 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	4 25.0	8 50.0	1 6.3	－ －	3 18.8
	内分泌疾患	13 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	2 15.4	4 30.8	5 38.5	－ －	2 15.4
	膠原病	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 100.0	－ －	－ －	－ －
	糖尿病	7 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	2 28.6	4 57.1	－ －	1 14.3
	先天性代謝異常症	4 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	3 75.0	1 25.0	－ －	－ －
	血液疾患	4 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 25.0	3 75.0	－ －	－ －
	免疫疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	神経・筋疾患	4 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	2 50.0	1 25.0	－ －	1 25.0
	慢性消化器疾患	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 100.0	－ －	－ －	－ －
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	皮膚疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

3(1)②dお子さんと同居している祖父（母方）の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		85 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	1 1.2	4 4.7	23 27.1	34 40.0	11 12.9	－ －	12 14.1
主たる疾病	悪性新生物	10 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	1 10.0	－ －	2 20.0	5 50.0	2 20.0	－ －	－ －
	慢性腎疾患	4 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 25.0	2 50.0	1 25.0	－ －	－ －
	慢性呼吸器疾患	4 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	2 50.0	1 25.0	1 25.0	－ －	－ －
	慢性心疾患	12 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 8.3	5 41.7	4 33.3	1 8.3	－ －	1 8.3
	内分泌疾患	19 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	2 10.5	4 21.1	5 26.3	3 15.8	－ －	5 26.3
	膠原病	4 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 25.0	3 75.0	－ －	－ －	－ －
	糖尿病	6 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 16.7	2 33.3	2 33.3	－ －	1 16.7
	先天性代謝異常症	7 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 14.3	2 28.6	2 28.6	1 14.3	－ －	1 14.3
	血液疾患	4 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	3 75.0	－ －	－ －	1 25.0
	免疫疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	神経・筋疾患	10 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	3 30.0	5 50.0	－ －	－ －	2 20.0
	慢性消化器疾患	4 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 25.0	2 50.0	－ －	－ －	1 25.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
	皮膚疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

3(1)②eお子さんと同居している祖母（父方）の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		99	–	–	–	–	–	2	16	50	21	–	10
		100.0	–	–	–	–	–	2.0	16.2	50.5	21.2	–	10.1
主たる疾病	悪性新生物	14	–	–	–	–	–	1	–	11	1	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	7.1	–	78.6	7.1	–	7.1
	慢性腎疾患	9	–	–	–	–	–	–	1	5	2	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	–	11.1	55.6	22.2	–	11.1
	慢性呼吸器疾患	1	–	–	–	–	–	–	1	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	100.0	–	–	–	–
	慢性心疾患	24	–	–	–	–	–	1	8	10	4	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	4.2	33.3	41.7	16.7	–	4.2
	内分泌疾患	22	–	–	–	–	–	–	3	11	5	–	3
		100.0	–	–	–	–	–	–	13.6	50.0	22.7	–	13.6
	膠原病	5	–	–	–	–	–	–	1	2	2	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	20.0	40.0	40.0	–	–
	糖尿病	9	–	–	–	–	–	–	–	5	4	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	55.6	44.4	–	–
	先天性代謝異常症	7	–	–	–	–	–	–	1	2	1	–	3
		100.0	–	–	–	–	–	–	14.3	28.6	14.3	–	42.9
	血液疾患	5	–	–	–	–	–	–	–	4	1	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	80.0	20.0	–	–
	免疫疾患	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	2	–	–	–	–	–	–	1	–	1	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	50.0	–	50.0	–	–
	慢性消化器疾患	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	100.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

3(1)②fお子さんと同居している祖母（母方）の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		130	–	–	–	–	1	8	35	52	15	–	19
		100.0	–	–	–	–	0.8	6.2	26.9	40.0	11.5	–	14.6
主たる疾病	悪性新生物	15	–	–	–	–	1	–	3	7	1	–	3
		100.0	–	–	–	–	6.7	–	20.0	46.7	6.7	–	20.0
	慢性腎疾患	9	–	–	–	–	–	–	2	4	2	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	–	22.2	44.4	22.2	–	11.1
	慢性呼吸器疾患	6	–	–	–	–	–	1	3	2	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	16.7	50.0	33.3	–	–	–
	慢性心疾患	28	–	–	–	–	–	2	10	11	2	–	3
		100.0	–	–	–	–	–	7.1	35.7	39.3	7.1	–	10.7
	内分泌疾患	22	–	–	–	–	–	–	4	10	3	–	5
		100.0	–	–	–	–	–	–	18.2	45.5	13.6	–	22.7
	膠原病	6	–	–	–	–	–	–	2	2	2	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	33.3	33.3	33.3	–	–
	糖尿病	10	–	–	–	–	–	1	1	4	3	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	10.0	10.0	40.0	30.0	–	10.0
	先天性代謝異常症	7	–	–	–	–	–	3	1	1	1	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	42.9	14.3	14.3	14.3	–	14.3
	血液疾患	6	–	–	–	–	–	1	–	4	–	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	16.7	–	66.7	–	–	16.7
	免疫疾患	1	–	–	–	–	–	–	1	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	100.0	–	–	–	–
	神経・筋疾患	13	–	–	–	–	–	–	6	4	–	–	3
		100.0	–	–	–	–	–	–	46.2	30.8	–	–	23.1
	慢性消化器疾患	5	–	–	–	–	–	–	1	3	–	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	–	20.0	60.0	–	–	20.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	–	–	–	–	–	–	1	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	100.0	–	–	–	–
	皮膚疾患	1	–	–	–	–	–	–	–	–	1	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	100.0	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

3(1)②gお子さんと同居している兄1の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		622	121	314	133	3	–	–	–	–	–	–	51
		100.0	19.5	50.5	21.4	0.5	–	–	–	–	–	–	8.2
主たる疾病	悪性新生物	99	20	51	21	–	–	–	–	–	–	–	7
		100.0	20.2	51.5	21.2	–	–	–	–	–	–	–	7.1
	慢性腎疾患	52	6	24	18	1	–	–	–	–	–	–	3
		100.0	11.5	46.2	34.6	1.9	–	–	–	–	–	–	5.8
	慢性呼吸器疾患	17	4	7	3	–	–	–	–	–	–	–	3
		100.0	23.5	41.2	17.6	–	–	–	–	–	–	–	17.6
	慢性心疾患	131	41	64	17	–	–	–	–	–	–	–	9
		100.0	31.3	48.9	13.0	–	–	–	–	–	–	–	6.9
	内分泌疾患	144	24	68	31	2	–	–	–	–	–	–	19
		100.0	16.7	47.2	21.5	1.4	–	–	–	–	–	–	13.2
	膠原病	18	–	16	2	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	88.9	11.1	–	–	–	–	–	–	–	–
	糖尿病	37	1	21	13	–	–	–	–	–	–	–	2
		100.0	2.7	56.8	35.1	–	–	–	–	–	–	–	5.4
	先天性代謝異常症	22	2	11	6	–	–	–	–	–	–	–	3
		100.0	9.1	50.0	27.3	–	–	–	–	–	–	–	13.6
	血液疾患	14	4	7	3	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	28.6	50.0	21.4	–	–	–	–	–	–	–	–
	免疫疾患	4	1	3	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	25.0	75.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	44	9	20	12	–	–	–	–	–	–	–	3
		100.0	20.5	45.5	27.3	–	–	–	–	–	–	–	6.8
	慢性消化器疾患	34	4	21	7	–	–	–	–	–	–	–	2
		100.0	11.8	61.8	20.6	–	–	–	–	–	–	–	5.9
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	4	4	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	2	1	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	50.0	50.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

3(1)②gお子さんと同居している兄2の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		60	12	32	11	–	–	–	–	–	–	–	5
		100.0	20.0	53.3	18.3	–	–	–	–	–	–	–	8.3
主たる疾病	悪性新生物	14	3	7	3	–	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	21.4	50.0	21.4	–	–	–	–	–	–	–	7.1
	慢性腎疾患	5	–	4	1	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	80.0	20.0	–	–	–	–	–	–	–	–
	慢性呼吸器疾患	2	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	50.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	50.0
	慢性心疾患	12	2	10	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	16.7	83.3	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	内分泌疾患	10	3	2	4	–	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	30.0	20.0	40.0	–	–	–	–	–	–	–	10.0
	膠原病	2	1	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	50.0	50.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	糖尿病	4	–	3	–	–	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	–	75.0	–	–	–	–	–	–	–	–	25.0
	先天性代謝異常症	1	–	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	血液疾患	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	免疫疾患	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	3	–	1	2	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	33.3	66.7	–	–	–	–	–	–	–	–
	慢性消化器疾患	6	1	3	1	–	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	16.7	50.0	16.7	–	–	–	–	–	–	–	16.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	1	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

3(1)②gお子さんと同居している兄3の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		1 100.0	－ －	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
主たる疾病	悪性新生物	1 100.0	－ －	1 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性腎疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性呼吸器疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性心疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	内分泌疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	膠原病	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	糖尿病	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	先天性代謝異常症	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	血液疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	免疫疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	神経・筋疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性消化器疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	皮膚疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

3(1)②gお子さんと同居している兄4の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
主たる疾病	悪性新生物	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性腎疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性呼吸器疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性心疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	内分泌疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	膠原病	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	糖尿病	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	先天性代謝異常症	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	血液疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	免疫疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	神経・筋疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	慢性消化器疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	皮膚疾患	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

3(1)②gお子さんと同居している兄5の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
主たる疾病	悪性新生物	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性腎疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性心疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	内分泌疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	先天性代謝異常症	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	血液疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	免疫疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性消化器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)②hお子さんと同居している弟1の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		462 100.0	237 51.3	181 39.2	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	44 9.5
主たる疾病	悪性新生物	78 100.0	42 53.8	22 28.2	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	14 17.9
	慢性腎疾患	27 100.0	10 37.0	14 51.9	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	3 11.1
	慢性呼吸器疾患	18 100.0	8 44.4	9 50.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	1 5.6
	慢性心疾患	79 100.0	45 57.0	29 36.7	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	5 6.3
	内分泌疾患	118 100.0	62 52.5	48 40.7	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	8 6.8
	膠原病	19 100.0	8 42.1	8 42.1	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	3 15.8
	糖尿病	34 100.0	12 35.3	20 58.8	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	2 5.9
	先天性代謝異常症	22 100.0	12 54.5	8 36.4	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	2 9.1
	血液疾患	11 100.0	5 45.5	5 45.5	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	1 9.1
	免疫疾患	3 100.0	1 33.3	2 66.7	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	31 100.0	21 67.7	8 25.8	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	2 6.5
	慢性消化器疾患	20 100.0	10 50.0	7 35.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	3 15.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2 100.0	1 50.0	1 50.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)②hお子さんと同居している弟2の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		45	29	11	－	－	－	－	－	－	－	－	5
		100.0	64.4	24.4	－	－	－	－	－	－	－	－	11.1
主たる疾病	悪性新生物	4	2	1	－	－	－	－	－	－	－	－	1
		100.0	50.0	25.0	－	－	－	－	－	－	－	－	25.0
	慢性腎疾患	2	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	1
		100.0	50.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	50.0
	慢性呼吸器疾患	4	3	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	75.0	25.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性心疾患	8	4	4	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	50.0	50.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	内分泌疾患	14	11	2	－	－	－	－	－	－	－	－	1
		100.0	78.6	14.3	－	－	－	－	－	－	－	－	7.1
	膠原病	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	糖尿病	3	2	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	66.7	33.3	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	先天性代謝異常症	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	血液疾患	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	免疫疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	神経・筋疾患	4	2	1	－	－	－	－	－	－	－	－	1
		100.0	50.0	25.0	－	－	－	－	－	－	－	－	25.0
	慢性消化器疾患	3	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	1
		100.0	33.3	33.3	－	－	－	－	－	－	－	－	33.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	皮膚疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	無回答	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

3(1)②hお子さんと同居している弟3の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
主たる疾病	悪性新生物	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性腎疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性呼吸器疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性心疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	内分泌疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	膠原病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	糖尿病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	先天性代謝異常症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	血液疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	免疫疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	神経・筋疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性消化器疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	皮膚疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	無回答	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

3(1)②hお子さんと同居している弟4の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
主たる疾病	悪性新生物	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性腎疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性心疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	内分泌疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	先天性代謝異常症	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	血液疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	免疫疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性消化器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)②hお子さんと同居している弟5の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
主たる疾病	悪性新生物	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性腎疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性心疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	内分泌疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	先天性代謝異常症	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	血液疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	免疫疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性消化器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)②iお子さんと同居している姉1の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		571	117	297	116	3	–	–	–	–	–	–	38
		100.0	20.5	52.0	20.3	0.5	–	–	–	–	–	–	6.7
主たる疾病	悪性新生物	78	17	42	11	1	–	–	–	–	–	–	7
		100.0	21.8	53.8	14.1	1.3	–	–	–	–	–	–	9.0
	慢性腎疾患	29	1	12	13	–	–	–	–	–	–	–	3
		100.0	3.4	41.4	44.8	–	–	–	–	–	–	–	10.3
	慢性呼吸器疾患	17	5	8	2	–	–	–	–	–	–	–	2
		100.0	29.4	47.1	11.8	–	–	–	–	–	–	–	11.8
	慢性心疾患	121	39	57	18	1	–	–	–	–	–	–	6
		100.0	32.2	47.1	14.9	0.8	–	–	–	–	–	–	5.0
	内分泌疾患	146	21	89	25	1	–	–	–	–	–	–	10
		100.0	14.4	61.0	17.1	0.7	–	–	–	–	–	–	6.8
	膠原病	18	1	11	6	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	5.6	61.1	33.3	–	–	–	–	–	–	–	–
	糖尿病	38	1	22	15	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	2.6	57.9	39.5	–	–	–	–	–	–	–	–
	先天性代謝異常症	28	8	13	4	–	–	–	–	–	–	–	3
		100.0	28.6	46.4	14.3	–	–	–	–	–	–	–	10.7
	血液疾患	16	4	11	1	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	25.0	68.8	6.3	–	–	–	–	–	–	–	–
	免疫疾患	1	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	48	11	20	12	–	–	–	–	–	–	–	5
		100.0	22.9	41.7	25.0	–	–	–	–	–	–	–	10.4
	慢性消化器疾患	28	7	10	9	–	–	–	–	–	–	–	2
		100.0	25.0	35.7	32.1	–	–	–	–	–	–	–	7.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	1	2	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	33.3	66.7	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

3(1)②iお子さんと同居している姉2の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		53	13	28	10	–	–	–	–	–	–	–	2
		100.0	24.5	52.8	18.9	–	–	–	–	–	–	–	3.8
主たる疾病	悪性新生物	9	2	5	2	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	22.2	55.6	22.2	–	–	–	–	–	–	–	–
	慢性腎疾患	2	–	2	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	慢性呼吸器疾患	2	1	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	50.0	50.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	慢性心疾患	14	4	6	3	–	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	28.6	42.9	21.4	–	–	–	–	–	–	–	7.1
	内分泌疾患	8	1	4	3	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	12.5	50.0	37.5	–	–	–	–	–	–	–	–
	膠原病	1	–	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	糖尿病	5	2	2	1	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	40.0	40.0	20.0	–	–	–	–	–	–	–	–
	先天性代謝異常症	2	1	1	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	50.0	50.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	血液疾患	2	2	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	免疫疾患	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	4	–	2	1	–	–	–	–	–	–	–	1
		100.0	–	50.0	25.0	–	–	–	–	–	–	–	25.0
	慢性消化器疾患	4	–	4	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

3(1)②iお子さんと同居している姉3の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		3 100.0	1 33.3	2 66.7	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
主たる疾病	悪性新生物	1 100.0	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性腎疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性心疾患	1 100.0	– –	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	内分泌疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	先天性代謝異常症	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	血液疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	免疫疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	1 100.0	– –	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性消化器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)②iお子さんと同居している姉4の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
主たる疾病	悪性新生物	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性腎疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性心疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	内分泌疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	先天性代謝異常症	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	血液疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	免疫疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性消化器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)②iお子さんと同居している姉5の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
主たる疾病	悪性新生物	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性腎疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性呼吸器疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性心疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	内分泌疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	膠原病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	糖尿病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	先天性代謝異常症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	血液疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	免疫疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	神経・筋疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性消化器疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	皮膚疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	無回答	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

3(1)②jお子さんと同居している妹1の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		448	244	164	－	－	－	－	－	－	－	－	40
		100.0	54.5	36.6	－	－	－	－	－	－	－	－	8.9
主たる疾病	悪性新生物	63	28	21	－	－	－	－	－	－	－	－	14
		100.0	44.4	33.3	－	－	－	－	－	－	－	－	22.2
	慢性腎疾患	36	12	22	－	－	－	－	－	－	－	－	2
		100.0	33.3	61.1	－	－	－	－	－	－	－	－	5.6
	慢性呼吸器疾患	13	7	6	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	53.8	46.2	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	慢性心疾患	89	57	27	－	－	－	－	－	－	－	－	5
		100.0	64.0	30.3	－	－	－	－	－	－	－	－	5.6
	内分泌疾患	117	69	38	－	－	－	－	－	－	－	－	10
		100.0	59.0	32.5	－	－	－	－	－	－	－	－	8.5
	膠原病	11	6	3	－	－	－	－	－	－	－	－	2
		100.0	54.5	27.3	－	－	－	－	－	－	－	－	18.2
	糖尿病	23	6	14	－	－	－	－	－	－	－	－	3
		100.0	26.1	60.9	－	－	－	－	－	－	－	－	13.0
	先天性代謝異常症	24	14	8	－	－	－	－	－	－	－	－	2
		100.0	58.3	33.3	－	－	－	－	－	－	－	－	8.3
	血液疾患	17	13	4	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	76.5	23.5	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	免疫疾患	2	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	50.0	50.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	神経・筋疾患	39	21	17	－	－	－	－	－	－	－	－	1
		100.0	53.8	43.6	－	－	－	－	－	－	－	－	2.6
	慢性消化器疾患	11	7	3	－	－	－	－	－	－	－	－	1
		100.0	63.6	27.3	－	－	－	－	－	－	－	－	9.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	2	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	皮膚疾患	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	無回答	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

3(1)②jお子さんと同居している妹2の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		41 100.0	25 61.0	13 31.7	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	3 7.3
主たる疾病	悪性新生物	9 100.0	4 44.4	4 44.4	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	1 11.1
	慢性腎疾患	6 100.0	4 66.7	2 33.3	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性心疾患	7 100.0	4 57.1	3 42.9	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	内分泌疾患	8 100.0	6 75.0	1 12.5	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	1 12.5
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	1 100.0	– –	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	先天性代謝異常症	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	血液疾患	2 100.0	2 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	免疫疾患	1 100.0	– –	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	6 100.0	5 83.3	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	1 16.7
	慢性消化器疾患	1 100.0	– –	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)②jお子さんと同居している妹3の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		4 100.0	2 50.0	1 25.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	1 25.0
主たる疾病	悪性新生物	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	1 100.0
	慢性腎疾患	1 100.0	– –	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性心疾患	1 100.0	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	内分泌疾患	1 100.0	1 100.0	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	先天性代謝異常症	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	血液疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	免疫疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性消化器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)②jお子さんと同居している妹4の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
主たる疾病	悪性新生物	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性腎疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性心疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	内分泌疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	先天性代謝異常症	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	血液疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	免疫疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性消化器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)②jお子さんと同居している妹5の年齢について

		全 体	0 ～9 歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	無効	無回答
全 体		– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
主たる疾病	悪性新生物	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性腎疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性心疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	内分泌疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	先天性代謝異常症	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	血液疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	免疫疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	慢性消化器疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	皮膚疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

3(1)③お子さんの主な養育者（介護者）について（主な方ひとりに☑）

		全 体	父	母	祖父（父方）	祖父（母方）	祖母（父方）	祖母（母方）	兄
全 体		2579	552	1463	−	1	1	2	1
		100.0	21.4	56.7	−	0.0	0.0	0.1	0.0
主たる疾病	悪性新生物	367	99	182	−	−	−	1	−
		100.0	27.0	49.6	−	−	−	0.3	−
	慢性腎疾患	162	40	82	−	−	1	−	−
		100.0	24.7	50.6	−	−	0.6	−	−
	慢性呼吸器疾患	86	15	54	−	−	−	−	−
		100.0	17.4	62.8	−	−	−	−	−
	慢性心疾患	551	101	350	−	−	−	−	−
		100.0	18.3	63.5	−	−	−	−	−
	内分泌疾患	612	138	321	−	−	−	−	−
		100.0	22.5	52.5	−	−	−	−	−
	膠原病	83	17	49	−	−	−	−	−
		100.0	20.5	59.0	−	−	−	−	−
	糖尿病	163	43	75	−	−	−	1	−
		100.0	26.4	46.0	−	−	−	0.6	−
	先天性代謝異常症	109	28	59	−	−	−	−	−
		100.0	25.7	54.1	−	−	−	−	−
	血液疾患	72	15	39	−	−	−	−	1
		100.0	20.8	54.2	−	−	−	−	1.4
	免疫疾患	9	2	5	−	−	−	−	−
		100.0	22.2	55.6	−	−	−	−	−
	神経・筋疾患	220	19	162	−	1	−	−	−
		100.0	8.6	73.6	−	0.5	−	−	−
	慢性消化器疾患	124	30	71	−	−	−	−	−
		100.0	24.2	57.3	−	−	−	−	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	3	10	−	−	−	−	−
		100.0	20.0	66.7	−	−	−	−	−
	皮膚疾患	6	2	4	−	−	−	−	−
		100.0	33.3	66.7	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−

		全 体	弟	姉	妹	その他	無効	無回答
全 体		2579	2	−	1	1	107	448
		100.0	0.1	−	0.0	0.0	4.1	17.4
主たる疾病	悪性新生物	367	−	−	−	−	15	70
		100.0	−	−	−	−	4.1	19.1
	慢性腎疾患	162	−	−	−	−	13	26
		100.0	−	−	−	−	8.0	16.0
	慢性呼吸器疾患	86	1	−	−	−	1	15
		100.0	1.2	−	−	−	1.2	17.4
	慢性心疾患	551	−	−	−	−	22	78
		100.0	−	−	−	−	4.0	14.2
	内分泌疾患	612	−	−	−	−	23	130
		100.0	−	−	−	−	3.8	21.2
	膠原病	83	−	−	−	−	4	13
		100.0	−	−	−	−	4.8	15.7
	糖尿病	163	−	−	1	−	7	36
		100.0	−	−	0.6	−	4.3	22.1
	先天性代謝異常症	109	−	−	−	−	3	19
		100.0	−	−	−	−	2.8	17.4
	血液疾患	72	1	−	−	−	1	15
		100.0	1.4	−	−	−	1.4	20.8
	免疫疾患	9	−	−	−	−	−	2
		100.0	−	−	−	−	−	22.2
	神経・筋疾患	220	−	−	−	1	13	24
		100.0	−	−	−	0.5	5.9	10.9
	慢性消化器疾患	124	−	−	−	−	4	19
		100.0	−	−	−	−	3.2	15.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	−	−	−	1	1
		100.0	−	−	−	−	6.7	6.7
	皮膚疾患	6	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

3(1)④お子さんの次の養育者（介護者）について（主な方ひとりに☑）

		全 体	父	母	祖父（父方）	祖父（母方）	祖母（父方）	祖母（母方）	兄
全 体		2579	1114	512	3	7	8	67	1
		100.0	43.2	19.9	0.1	0.3	0.3	2.6	0.0
主たる疾病	悪性新生物	367	148	90	2	3	3	5	−
		100.0	40.3	24.5	0.5	0.8	0.8	1.4	−
	慢性腎疾患	162	59	34	−	−	1	5	−
		100.0	36.4	21.0	−	−	0.6	3.1	−
	慢性呼吸器疾患	86	46	13	−	−	−	1	−
		100.0	53.5	15.1	−	−	−	1.2	−
	慢性心疾患	551	276	94	−	−	1	17	−
		100.0	50.1	17.1	−	−	0.2	3.1	−
	内分泌疾患	612	237	134	−	1	1	14	−
		100.0	38.7	21.9	−	0.2	0.2	2.3	−
	膠原病	83	36	16	−	−	−	3	−
		100.0	43.4	19.3	−	−	−	3.6	−
	糖尿病	163	48	36	−	−	−	5	1
		100.0	29.4	22.1	−	−	−	3.1	0.6
	先天性代謝異常症	109	48	27	−	−	−	3	−
		100.0	44.0	24.8	−	−	−	2.8	−
	血液疾患	72	31	14	−	2	2	1	−
		100.0	43.1	19.4	−	2.8	2.8	1.4	−
	免疫疾患	9	3	1	−	−	−	−	−
		100.0	33.3	11.1	−	−	−	−	−
	神経・筋疾患	220	121	21	1	−	−	10	−
		100.0	55.0	9.5	0.5	−	−	4.5	−
	慢性消化器疾患	124	51	28	−	1	−	3	−
		100.0	41.1	22.6	−	0.8	−	2.4	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	7	3	−	−	−	−	−
		100.0	46.7	20.0	−	−	−	−	−
	皮膚疾患	6	3	1	−	−	−	−	−
		100.0	50.0	16.7	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−

		全 体	弟	姉	妹	その他	なし	無効	無回答
全 体		2579	−	14	−	2	225	55	571
		100.0	−	0.5	−	0.1	8.7	2.1	22.1
主たる疾病	悪性新生物	367	−	4	−	−	22	5	85
		100.0	−	1.1	−	−	6.0	1.4	23.2
	慢性腎疾患	162	−	1	−	−	25	5	32
		100.0	−	0.6	−	−	15.4	3.1	19.8
	慢性呼吸器疾患	86	−	1	−	−	6	1	18
		100.0	−	1.2	−	−	7.0	1.2	20.9
	慢性心疾患	551	−	1	−	1	41	12	108
		100.0	−	0.2	−	0.2	7.4	2.2	19.6
	内分泌疾患	612	−	1	−	−	53	12	159
		100.0	−	0.2	−	−	8.7	2.0	26.0
	膠原病	83	−	−	−	−	9	1	18
		100.0	−	−	−	−	10.8	1.2	21.7
	糖尿病	163	−	1	−	1	22	3	46
		100.0	−	0.6	−	0.6	13.5	1.8	28.2
	先天性代謝異常症	109	−	−	−	−	5	2	24
		100.0	−	−	−	−	4.6	1.8	22.0
	血液疾患	72	−	−	−	−	5	−	17
		100.0	−	−	−	−	6.9	−	23.6
	免疫疾患	9	−	−	−	−	2	1	2
		100.0	−	−	−	−	22.2	11.1	22.2
	神経・筋疾患	220	−	4	−	−	21	10	32
		100.0	−	1.8	−	−	9.5	4.5	14.5
	慢性消化器疾患	124	−	1	−	−	11	2	27
		100.0	−	0.8	−	−	8.9	1.6	21.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	−	−	−	2	1	2
		100.0	−	−	−	−	13.3	6.7	13.3
	皮膚疾患	6	−	−	−	−	1	−	1
		100.0	−	−	−	−	16.7	−	16.7
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−

3(1)⑤お子さんと同居しているご家族の中で、就労中の方について（全ての方に☑）

		全 体	父	母	祖父（父方）	祖父（母方）	祖母（父方）	祖母（母方）	兄1	兄2	兄3	兄4	兄5
全 体		2579	1974	1079	31	43	29	55	40	4	–	–	–
		100.0	76.5	41.8	1.2	1.7	1.1	2.1	1.6	0.2	–	–	–
主たる疾病	悪性新生物	367	289	166	4	8	6	8	8	2	–	–	–
		100.0	78.7	45.2	1.1	2.2	1.6	2.2	2.2	0.5	–	–	–
	慢性腎疾患	162	113	74	3	2	1	5	1	1	–	–	–
		100.0	69.8	45.7	1.9	1.2	0.6	3.1	0.6	0.6	–	–	–
	慢性呼吸器疾患	86	64	24	4	2	1	3	1	–	–	–	–
		100.0	74.4	27.9	4.7	2.3	1.2	3.5	1.2	–	–	–	–
	慢性心疾患	551	440	218	11	8	10	14	2	–	–	–	–
		100.0	79.9	39.6	2.0	1.5	1.8	2.5	0.4	–	–	–	–
	内分泌疾患	612	458	283	3	10	4	8	17	1	–	–	–
		100.0	74.8	46.2	0.5	1.6	0.7	1.3	2.8	0.2	–	–	–
	膠原病	83	67	46	–	1	–	1	1	–	–	–	–
		100.0	80.7	55.4	–	1.2	–	1.2	1.2	–	–	–	–
	糖尿病	163	114	82	–	2	–	5	3	–	–	–	–
		100.0	69.9	50.3	–	1.2	–	3.1	1.8	–	–	–	–
	先天性代謝異常症	109	88	42	–	2	2	4	1	–	–	–	–
		100.0	80.7	38.5	–	1.8	1.8	3.7	0.9	–	–	–	–
	血液疾患	72	59	27	1	2	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	81.9	37.5	1.4	2.8	–	–	–	–	–	–	–
	免疫疾患	9	7	2	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	77.8	22.2	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	220	168	60	2	3	2	4	3	–	–	–	–
		100.0	76.4	27.3	0.9	1.4	0.9	1.8	1.4	–	–	–	–
	慢性消化器疾患	124	90	48	3	3	2	3	3	–	–	–	–
		100.0	72.6	38.7	2.4	2.4	1.6	2.4	2.4	–	–	–	–
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	12	5	–	–	1	–	–	–	–	–	–
		100.0	80.0	33.3	–	–	6.7	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	6	5	2	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	83.3	33.3	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

		全 体	弟1	弟2	弟3	弟4	弟5	姉1	姉2	姉3	姉4	姉5	妹1
全 体		2579	2	–	–	–	–	51	6	–	–	–	5
		100.0	0.1	–	–	–	–	2.0	0.2	–	–	–	0.2
主たる疾病	悪性新生物	367	1	–	–	–	–	9	1	–	–	–	1
		100.0	0.3	–	–	–	–	2.5	0.3	–	–	–	0.3
	慢性腎疾患	162	–	–	–	–	–	4	–	–	–	–	1
		100.0	–	–	–	–	–	2.5	–	–	–	–	0.6
	慢性呼吸器疾患	86	–	–	–	–	–	1	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	1.2	–	–	–	–	–
	慢性心疾患	551	–	–	–	–	–	11	2	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	2.0	0.4	–	–	–	–
	内分泌疾患	612	1	–	–	–	–	11	1	–	–	–	1
		100.0	0.2	–	–	–	–	1.8	0.2	–	–	–	0.2
	膠原病	83	–	–	–	–	–	3	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	3.6	–	–	–	–	–
	糖尿病	163	–	–	–	–	–	5	1	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	3.1	0.6	–	–	–	–
	先天性代謝異常症	109	–	–	–	–	–	1	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	0.9	–	–	–	–	–
	血液疾患	72	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	免疫疾患	9	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	220	–	–	–	–	–	2	–	–	–	–	2
		100.0	–	–	–	–	–	0.9	–	–	–	–	0.9
	慢性消化器疾患	124	–	–	–	–	–	4	1	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	3.2	0.8	–	–	–	–
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	6	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

		全 体	妹2	妹3	妹4	妹5	その他1	その他2	その他3	その他4	その他5	無効1	無効2
全 体		2579	2	−	−	−	9	1	−	−	−	−	−
		100.0	0.1	−	−	−	0.3	0.0	−	−	−	−	−
主たる疾病	悪性新生物	367	1	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	0.3	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	慢性腎疾患	162	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	慢性呼吸器疾患	86	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	慢性心疾患	551	−	−	−	−	2	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	0.4	−	−	−	−	−	−
	内分泌疾患	612	−	−	−	−	2	1	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	0.3	0.2	−	−	−	−	−
	膠原病	83	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	糖尿病	163	−	−	−	−	1	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	0.6	−	−	−	−	−	−
	先天性代謝異常症	109	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	血液疾患	72	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	免疫疾患	9	−	−	−	−	1	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	11.1	−	−	−	−	−	−
	神経･筋疾患	220	1	−	−	−	1	−	−	−	−	−	−
		100.0	0.5	−	−	−	0.5	−	−	−	−	−	−
	慢性消化器疾患	124	−	−	−	−	2	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	1.6	−	−	−	−	−	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	皮膚疾患	6	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−

		全 体	無効3	無効4	無効5	無回答
全 体		2579	−	−	−	423
		100.0	−	−	−	16.4
主たる疾病	悪性新生物	367	−	−	−	56
		100.0	−	−	−	15.3
	慢性腎疾患	162	−	−	−	31
		100.0	−	−	−	19.1
	慢性呼吸器疾患	86	−	−	−	19
		100.0	−	−	−	22.1
	慢性心疾患	551	−	−	−	71
		100.0	−	−	−	12.9
	内分泌疾患	612	−	−	−	113
		100.0	−	−	−	18.5
	膠原病	83	−	−	−	9
		100.0	−	−	−	10.8
	糖尿病	163	−	−	−	33
		100.0	−	−	−	20.2
	先天性代謝異常症	109	−	−	−	16
		100.0	−	−	−	14.7
	血液疾患	72	−	−	−	10
		100.0	−	−	−	13.9
	免疫疾患	9	−	−	−	2
		100.0	−	−	−	22.2
	神経･筋疾患	220	−	−	−	39
		100.0	−	−	−	17.7
	慢性消化器疾患	124	−	−	−	23
		100.0	−	−	−	18.5
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	−	−	1
		100.0	−	−	−	6.7
	皮膚疾患	6	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

3(2)昨年（平成26年）の世帯年収について（お子さんと生計を一にしている方の給与等の総支払額合計）

		全 体	なし	100 万円未満	100 ～200万円未満	200 ～300万円未満	300 ～400万円未満	400 ～500万円未満	500 ～600万円未満
全 体		2579	42	45	68	120	263	253	306
		100.0	1.6	1.7	2.6	4.7	10.2	9.8	11.9
主たる疾病	悪性新生物	367	4	3	4	20	31	37	48
		100.0	1.1	0.8	1.1	5.4	8.4	10.1	13.1
	慢性腎疾患	162	3	2	9	12	12	15	18
		100.0	1.9	1.2	5.6	7.4	7.4	9.3	11.1
	慢性呼吸器疾患	86	1	1	2	2	11	11	9
		100.0	1.2	1.2	2.3	2.3	12.8	12.8	10.5
	慢性心疾患	551	11	9	14	29	75	57	81
		100.0	2.0	1.6	2.5	5.3	13.6	10.3	14.7
	内分泌疾患	612	7	7	12	29	63	59	46
		100.0	1.1	1.1	2.0	4.7	10.3	9.6	7.5
	膠原病	83	1	1	3	3	7	5	11
		100.0	1.2	1.2	3.6	3.6	8.4	6.0	13.3
	糖尿病	163	1	8	8	8	14	14	16
		100.0	0.6	4.9	4.9	4.9	8.6	8.6	9.8
	先天性代謝異常症	109	–	3	3	7	10	7	15
		100.0	–	2.8	2.8	6.4	9.2	6.4	13.8
	血液疾患	72	1	3	–	2	5	8	12
		100.0	1.4	4.2	–	2.8	6.9	11.1	16.7
	免疫疾患	9	–	–	–	–	1	–	1
		100.0	–	–	–	–	11.1	–	11.1
	神経・筋疾患	220	10	5	8	4	19	24	31
		100.0	4.5	2.3	3.6	1.8	8.6	10.9	14.1
	慢性消化器疾患	124	2	3	5	4	12	11	14
		100.0	1.6	2.4	4.0	3.2	9.7	8.9	11.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	1	–	–	–	3	4	3
		100.0	6.7	–	–	–	20.0	26.7	20.0
	皮膚疾患	6	–	–	–	–	–	1	1
		100.0	–	–	–	–	–	16.7	16.7
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–

		全 体	600 ～700万円未満	700 ～800万円未満	800 ～900万円未満	900 ～1000万円未満	1000万円以上	無効	無回答
全 体		2579	239	273	212	193	430	–	135
		100.0	9.3	10.6	8.2	7.5	16.7	–	5.2
主たる疾病	悪性新生物	367	36	45	31	24	71	–	13
		100.0	9.8	12.3	8.4	6.5	19.3	–	3.5
	慢性腎疾患	162	18	20	13	12	20	–	8
		100.0	11.1	12.3	8.0	7.4	12.3	–	4.9
	慢性呼吸器疾患	86	6	8	10	8	13	–	4
		100.0	7.0	9.3	11.6	9.3	15.1	–	4.7
	慢性心疾患	551	48	55	35	37	74	–	26
		100.0	8.7	10.0	6.4	6.7	13.4	–	4.7
	内分泌疾患	612	49	71	56	61	115	–	37
		100.0	8.0	11.6	9.2	10.0	18.8	–	6.0
	膠原病	83	10	8	7	8	15	–	4
		100.0	12.0	9.6	8.4	9.6	18.1	–	4.8
	糖尿病	163	19	14	11	11	29	–	10
		100.0	11.7	8.6	6.7	6.7	17.8	–	6.1
	先天性代謝異常症	109	9	10	16	5	19	–	5
		100.0	8.3	9.2	14.7	4.6	17.4	–	4.6
	血液疾患	72	6	11	1	5	13	–	5
		100.0	8.3	15.3	1.4	6.9	18.1	–	6.9
	免疫疾患	9	2	2	2	1	–	–	–
		100.0	22.2	22.2	22.2	11.1	–	–	–
	神経・筋疾患	220	24	11	20	8	40	–	16
		100.0	10.9	5.0	9.1	3.6	18.2	–	7.3
	慢性消化器疾患	124	9	18	9	11	21	–	5
		100.0	7.3	14.5	7.3	8.9	16.9	–	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	2	–	–	1	–	–	1
		100.0	13.3	–	–	6.7	–	–	6.7
	皮膚疾患	6	1	–	1	1	–	–	1
		100.0	16.7	–	16.7	16.7	–	–	16.7
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–

3(3)保護者がお子さんを育てていく中で、お子さんの兄弟姉妹に関して困っていることや心配していることの有無

		全 体	ある	ない	兄弟姉妹はいない	無効	無回答
全 体		2579 100.0	612 23.7	1263 49.0	622 24.1	4 0.2	78 3.0
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	83 22.6	195 53.1	80 21.8	－ －	9 2.5
	慢性腎疾患	162 100.0	39 24.1	86 53.1	31 19.1	－ －	6 3.7
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	26 30.2	34 39.5	24 27.9	－ －	2 2.3
	慢性心疾患	551 100.0	136 24.7	235 42.6	160 29.0	－ －	20 3.6
	内分泌疾患	612 100.0	112 18.3	361 59.0	122 19.9	1 0.2	16 2.6
	膠原病	83 100.0	15 18.1	50 60.2	15 18.1	－ －	3 3.6
	糖尿病	163 100.0	23 14.1	101 62.0	33 20.2	－ －	6 3.7
	先天性代謝異常症	109 100.0	28 25.7	50 45.9	26 23.9	1 0.9	4 3.7
	血液疾患	72 100.0	12 16.7	39 54.2	16 22.2	2 2.8	3 4.2
	免疫疾患	9 100.0	2 22.2	7 77.8	－ －	－ －	－ －
	神経・筋疾患	220 100.0	98 44.5	44 20.0	72 32.7	－ －	6 2.7
	慢性消化器疾患	124 100.0	28 22.6	56 45.2	37 29.8	－ －	3 2.4
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	7 46.7	4 26.7	4 26.7	－ －	－ －
	皮膚疾患	6 100.0	3 50.0	1 16.7	2 33.3	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

3(3)-1お子さんの兄弟姉妹に関して困っていることや心配していることがある方の内容（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	保護者が兄弟姉妹のことを考えるゆとりがない	保護者が兄弟姉妹に十分に手をかけられない	その他	無回答
全 体		612 100.0	179 29.2	452 73.9	181 29.6	2 0.3
主たる疾病	悪性新生物	83 100.0	25 30.1	65 78.3	19 22.9	－ －
	慢性腎疾患	39 100.0	9 23.1	30 76.9	11 28.2	－ －
	慢性呼吸器疾患	26 100.0	7 26.9	21 80.8	6 23.1	－ －
	慢性心疾患	136 100.0	29 21.3	99 72.8	41 30.1	－ －
	内分泌疾患	112 100.0	34 30.4	79 70.5	36 32.1	1 0.9
	膠原病	15 100.0	4 26.7	10 66.7	7 46.7	－ －
	糖尿病	23 100.0	11 47.8	13 56.5	8 34.8	－ －
	先天性代謝異常症	28 100.0	13 46.4	16 57.1	14 50.0	－ －
	血液疾患	12 100.0	1 8.3	10 83.3	2 16.7	－ －
	免疫疾患	2 100.0	2 100.0	2 100.0	－ －	－ －
	神経・筋疾患	98 100.0	35 35.7	78 79.6	24 24.5	1 1.0
	慢性消化器疾患	28 100.0	6 21.4	20 71.4	10 35.7	－ －
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	7 100.0	2 28.6	6 85.7	1 14.3	－ －
	皮膚疾患	3 100.0	1 33.3	3 100.0	2 66.7	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

3(4)現在、保護者がお子さんを育てていく中で、保護者自身に関して困っていることや心配していることの有無

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		2579 100.0	916 35.5	1558 60.4	1 0.0	104 4.0
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	124 33.8	235 64.0	－ －	8 2.2
	慢性腎疾患	162 100.0	55 34.0	98 60.5	1 0.6	8 4.9
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	43 50.0	40 46.5	－ －	3 3.5
	慢性心疾患	551 100.0	199 36.1	332 60.3	－ －	20 3.6
	内分泌疾患	612 100.0	161 26.3	425 69.4	－ －	26 4.2
	膠原病	83 100.0	23 27.7	55 66.3	－ －	5 6.0
	糖尿病	163 100.0	48 29.4	104 63.8	－ －	11 6.7
	先天性代謝異常症	109 100.0	45 41.3	60 55.0	－ －	4 3.7
	血液疾患	72 100.0	23 31.9	46 63.9	－ －	3 4.2
	免疫疾患	9 100.0	2 22.2	7 77.8	－ －	－ －
	神経・筋疾患	220 100.0	145 65.9	65 29.5	－ －	10 4.5
	慢性消化器疾患	124 100.0	36 29.0	82 66.1	－ －	6 4.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	8 53.3	7 46.7	－ －	－ －
	皮膚疾患	6 100.0	4 66.7	2 33.3	－ －	－ －
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

3(4)−1保護者自身に関して困っていることがある方の内容（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	保護者が保護者自身のことを考えるゆとりがない	保護者が体調不良又は疾病を抱えている	その他（	無回答
全 体		916	476	340	315	4
		100.0	52.0	37.1	34.4	0.4
主たる疾病	悪性新生物	124	75	36	37	1
		100.0	60.5	29.0	29.8	0.8
	慢性腎疾患	55	27	23	22	−
		100.0	49.1	41.8	40.0	−
	慢性呼吸器疾患	43	18	17	23	−
		100.0	41.9	39.5	53.5	−
	慢性心疾患	199	106	62	69	1
		100.0	53.3	31.2	34.7	0.5
	内分泌疾患	161	68	69	47	1
		100.0	42.2	42.9	29.2	0.6
	膠原病	23	14	6	11	−
		100.0	60.9	26.1	47.8	−
	糖尿病	48	22	18	16	1
		100.0	45.8	37.5	33.3	2.1
	先天性代謝異常症	45	26	22	13	−
		100.0	57.8	48.9	28.9	−
	血液疾患	23	11	7	11	−
		100.0	47.8	30.4	47.8	−
	免疫疾患	2	1	1	1	−
		100.0	50.0	50.0	50.0	−
	神経・筋疾患	145	84	64	41	−
		100.0	57.9	44.1	28.3	−
	慢性消化器疾患	36	18	12	19	−
		100.0	50.0	33.3	52.8	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	8	4	2	2	−
		100.0	50.0	25.0	25.0	−
	皮膚疾患	4	2	1	3	−
		100.0	50.0	25.0	75.0	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

3(5)現在、お子さん以外のご家族で、病気や高齢等により、保護者が療育や介護をしている人の有無（別居の方を含む。介護の頻度は問わない。）

		全 体	いる	いない	無効	無回答
全 体		2579	418	2063	−	98
		100.0	16.2	80.0	−	3.8
主たる疾病	悪性新生物	367	60	295	−	12
		100.0	16.3	80.4	−	3.3
	慢性腎疾患	162	26	125	−	11
		100.0	16.0	77.2	−	6.8
	慢性呼吸器疾患	86	10	73	−	3
		100.0	11.6	84.9	−	3.5
	慢性心疾患	551	77	453	−	21
		100.0	14.0	82.2	−	3.8
	内分泌疾患	612	90	502	−	20
		100.0	14.7	82.0	−	3.3
	膠原病	83	20	60	−	3
		100.0	24.1	72.3	−	3.6
	糖尿病	163	39	114	−	10
		100.0	23.9	69.9	−	6.1
	先天性代謝異常症	109	18	86	−	5
		100.0	16.5	78.9	−	4.6
	血液疾患	72	12	58	−	2
		100.0	16.7	80.6	−	2.8
	免疫疾患	9	2	7	−	−
		100.0	22.2	77.8	−	−
	神経・筋疾患	220	41	172	−	7
		100.0	18.6	78.2	−	3.2
	慢性消化器疾患	124	20	100	−	4
		100.0	16.1	80.6	−	3.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	15	−	−
		100.0	−	100.0	−	−
	皮膚疾患	6	3	3	−	−
		100.0	50.0	50.0	−	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

3(5)-1お子さん以外のご家族で、病気や高齢等により、保護者が療育や介護をしている人について（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	兄弟姉妹	父	母	祖父（父方）	祖父（母方）	祖母（父方）	祖母（母方）	父の兄弟姉妹	母の兄弟姉妹	その他	無回答
全 体		418	49	32	54	66	89	95	125	2	9	19	4
		100.0	11.7	7.7	12.9	15.8	21.3	22.7	29.9	0.5	2.2	4.5	1.0
主たる疾病	悪性新生物	60	5	5	8	13	13	13	11	−	2	4	1
		100.0	8.3	8.3	13.3	21.7	21.7	21.7	18.3	−	3.3	6.7	1.7
	慢性腎疾患	26	2	2	3	4	6	9	7	1	−	−	1
		100.0	7.7	7.7	11.5	15.4	23.1	34.6	26.9	3.8	−	−	3.8
	慢性呼吸器疾患	10	2	1	2	2	3	4	3	−	−	−	−
		100.0	20.0	10.0	20.0	20.0	30.0	40.0	30.0	−	−	−	−
	慢性心疾患	77	7	6	11	17	17	17	27	−	3	3	−
		100.0	9.1	7.8	14.3	22.1	22.1	22.1	35.1	−	3.9	3.9	−
	内分泌疾患	90	12	3	11	12	16	22	24	−	1	2	2
		100.0	13.3	3.3	12.2	13.3	17.8	24.4	26.7	−	1.1	2.2	2.2
	膠原病	20	2	3	4	2	4	4	6	−	−	−	−
		100.0	10.0	15.0	20.0	10.0	20.0	20.0	30.0	−	−	−	−
	糖尿病	39	6	2	6	1	5	8	13	−	1	4	−
		100.0	15.4	5.1	15.4	2.6	12.8	20.5	33.3	−	2.6	10.3	−
	先天性代謝異常症	18	3	1	3	3	5	4	7	1	−	1	−
		100.0	16.7	5.6	16.7	16.7	27.8	22.2	38.9	5.6	−	5.6	−
	血液疾患	12	2	3	5	1	2	2	2	−	1	3	−
		100.0	16.7	25.0	41.7	8.3	16.7	16.7	16.7	−	8.3	25.0	−
	免疫疾患	2	1	−	−	−	−	−	1	−	−	−	−
		100.0	50.0	−	−	−	−	−	50.0	−	−	−	−
	神経・筋疾患	41	6	4	−	6	10	8	16	−	1	−	−
		100.0	14.6	9.8	−	14.6	24.4	19.5	39.0	−	2.4	−	−
	慢性消化器疾患	20	1	2	1	3	6	3	7	−	−	2	−
		100.0	5.0	10.0	5.0	15.0	30.0	15.0	35.0	−	−	10.0	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
	皮膚疾患	3	−	−	−	2	2	1	1	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	66.7	66.7	33.3	33.3	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−	−

4(1)現在、保育園・幼稚園等に在籍する以外で、公的な子育てサービスを利用しているか

		全 体	利用している	利用していない	無効	無回答
全 体		2579	324	2033	2	220
		100.0	12.6	78.8	0.1	8.5
主たる疾病	悪性新生物	367	32	310	−	25
		100.0	8.7	84.5	−	6.8
	慢性腎疾患	162	11	139	−	12
		100.0	6.8	85.8	−	7.4
	慢性呼吸器疾患	86	14	63	−	9
		100.0	16.3	73.3	−	10.5
	慢性心疾患	551	72	417	1	61
		100.0	13.1	75.7	0.2	11.1
	内分泌疾患	612	63	493	1	55
		100.0	10.3	80.6	0.2	9.0
	膠原病	83	1	78	−	4
		100.0	1.2	94.0	−	4.8
	糖尿病	163	9	147	−	7
		100.0	5.5	90.2	−	4.3
	先天性代謝異常症	109	14	86	−	9
		100.0	12.8	78.9	−	8.3
	血液疾患	72	7	58	−	7
		100.0	9.7	80.6	−	9.7
	免疫疾患	9	−	9	−	−
		100.0	−	100.0	−	−
	神経・筋疾患	220	95	105	−	20
		100.0	43.2	47.7	−	9.1
	慢性消化器疾患	124	3	111	−	10
		100.0	2.4	89.5	−	8.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	2	13	−	−
		100.0	13.3	86.7	−	−
	皮膚疾患	6	1	4	−	1
		100.0	16.7	66.7	−	16.7
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

4(1)-1公的な子育てサービスを利用している方のサービス内容（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	ファミリー・サポート・センター	一時預かり	ショートステイ	トワイライトステイ	病児・病後児保育	学童クラブ	その他	無回答
全 体		324	35	47	96	−	16	101	83	−
		100.0	10.8	14.5	29.6	−	4.9	31.2	25.6	−
主たる疾病	悪性新生物	32	4	8	6	−	−	11	6	−
		100.0	12.5	25.0	18.8	−	−	34.4	18.8	−
	慢性腎疾患	11	1	1	1	−	−	5	4	−
		100.0	9.1	9.1	9.1	−	−	45.5	36.4	−
	慢性呼吸器疾患	14	1	2	7	−	1	1	3	−
		100.0	7.1	14.3	50.0	−	7.1	7.1	21.4	−
	慢性心疾患	72	9	6	17	−	5	22	21	−
		100.0	12.5	8.3	23.6	−	6.9	30.6	29.2	−
	内分泌疾患	63	8	8	8	−	5	27	20	−
		100.0	12.7	12.7	12.7	−	7.9	42.9	31.7	−
	膠原病	1	−	−	−	−	−	1	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	100.0	−	−
	糖尿病	9	−	1	−	−	1	6	2	−
		100.0	−	11.1	−	−	11.1	66.7	22.2	−
	先天性代謝異常症	14	1	−	5	−	1	7	2	−
		100.0	7.1	−	35.7	−	7.1	50.0	14.3	−
	血液疾患	7	1	2	−	−	−	3	1	−
		100.0	14.3	28.6	−	−	−	42.9	14.3	−
	免疫疾患	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−
	神経・筋疾患	95	10	18	49	−	2	16	23	−
		100.0	10.5	18.9	51.6	−	2.1	16.8	24.2	−
	慢性消化器疾患	3	−	1	1	−	1	1	−	−
		100.0	−	33.3	33.3	−	33.3	33.3	−	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	−	−	2	−	−	−	1	−
		100.0	−	−	100.0	−	−	−	50.0	−
	皮膚疾患	1	−	−	−	−	−	1	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	100.0	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−

4(2)①「東京都重症心身障害児在宅療育支援事業」を利用しているか

		全 体	現在、利用している	過去に利用したことがある	事業は知っているが、利用したことはない	事業は知っているが、制度の対象外である	事業を知らない	無効	無回答
全 体		2579	49	58	142	252	1967	4	107
		100.0	1.9	2.2	5.5	9.8	76.3	0.2	4.1
主たる疾病	悪性新生物	367	3	5	16	38	291	1	13
		100.0	0.8	1.4	4.4	10.4	79.3	0.3	3.5
	慢性腎疾患	162	−	−	11	24	117	−	10
		100.0	−	−	6.8	14.8	72.2	−	6.2
	慢性呼吸器疾患	86	7	4	8	6	59	−	2
		100.0	8.1	4.7	9.3	7.0	68.6	−	2.3
	慢性心疾患	551	15	19	44	42	408	1	22
		100.0	2.7	3.4	8.0	7.6	74.0	0.2	4.0
	内分泌疾患	612	3	8	32	58	488	−	23
		100.0	0.5	1.3	5.2	9.5	79.7	−	3.8
	膠原病	83	−	−	3	16	62	−	2
		100.0	−	−	3.6	19.3	74.7	−	2.4
	糖尿病	163	−	1	5	16	133	−	8
		100.0	−	0.6	3.1	9.8	81.6	−	4.9
	先天性代謝異常症	109	1	5	6	16	78	−	3
		100.0	0.9	4.6	5.5	14.7	71.6	−	2.8
	血液疾患	72	1	2	3	6	56	1	3
		100.0	1.4	2.8	4.2	8.3	77.8	1.4	4.2
	免疫疾患	9	−	−	−	−	9	−	−
		100.0	−	−	−	−	100.0	−	−
	神経・筋疾患	220	16	14	8	15	151	1	15
		100.0	7.3	6.4	3.6	6.8	68.6	0.5	6.8
	慢性消化器疾患	124	1	−	6	12	100	−	5
		100.0	0.8	−	4.8	9.7	80.6	−	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	2	−	−	2	11	−	−
		100.0	13.3	−	−	13.3	73.3	−	−
	皮膚疾患	6	−	−	−	1	4	−	1
		100.0	−	−	−	16.7	66.7	−	16.7
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−

4(2)②在宅医療を利用しているか

		全 体	利用している	利用していない	無効	無回答
全 体		2579 100.0	202 7.8	2281 88.4	– –	96 3.7
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	14 3.8	341 92.9	– –	12 3.3
	慢性腎疾患	162 100.0	1 0.6	151 93.2	– –	10 6.2
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	27 31.4	57 66.3	– –	2 2.3
	慢性心疾患	551 100.0	55 10.0	474 86.0	– –	22 4.0
	内分泌疾患	612 100.0	14 2.3	576 94.1	– –	22 3.6
	膠原病	83 100.0	– –	81 97.6	– –	2 2.4
	糖尿病	163 100.0	1 0.6	156 95.7	– –	6 3.7
	先天性代謝異常症	109 100.0	13 11.9	92 84.4	– –	4 3.7
	血液疾患	72 100.0	5 6.9	65 90.3	– –	2 2.8
	免疫疾患	9 100.0	– –	9 100.0	– –	– –
	神経・筋疾患	220 100.0	62 28.2	150 68.2	– –	8 3.6
	慢性消化器疾患	124 100.0	4 3.2	115 92.7	– –	5 4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	5 33.3	10 66.7	– –	– –
	皮膚疾患	6 100.0	1 16.7	4 66.7	– –	1 16.7
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –

4(2)②-1在宅医療を利用している方の利用内容

		全 体	往診	訪問看護	訪問リハビリ	その他	無回答
全 体		202 100.0	69 34.2	168 83.2	105 52.0	14 6.9	1 0.5
主たる疾病	悪性新生物	14 100.0	6 42.9	11 78.6	7 50.0	– –	– –
	慢性腎疾患	1 100.0	– –	– –	1 100.0	– –	– –
	慢性呼吸器疾患	27 100.0	13 48.1	24 88.9	9 33.3	1 3.7	1 3.7
	慢性心疾患	55 100.0	20 36.4	49 89.1	23 41.8	6 10.9	– –
	内分泌疾患	14 100.0	3 21.4	10 71.4	7 50.0	1 7.1	– –
	膠原病	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	糖尿病	1 100.0	– –	– –	1 100.0	– –	– –
	先天性代謝異常症	13 100.0	7 53.8	11 84.6	7 53.8	2 15.4	– –
	血液疾患	5 100.0	3 60.0	5 100.0	3 60.0	– –	– –
	免疫疾患	– –	– –	– –	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	62 100.0	15 24.2	50 80.6	41 66.1	3 4.8	– –
	慢性消化器疾患	4 100.0	– –	3 75.0	2 50.0	1 25.0	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	5 100.0	2 40.0	5 100.0	3 60.0	– –	– –
	皮膚疾患	1 100.0	– –	– –	1 100.0	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –

4(2)③a 障害福祉サービスを利用しているか

		全 体	利用している	利用していない	無効	無回答
全 体		2579	301	2128	－	150
		100.0	11.7	82.5	－	5.8
主たる疾病	悪性新生物	367	23	325	－	19
		100.0	6.3	88.6	－	5.2
	慢性腎疾患	162	4	143	－	15
		100.0	2.5	88.3	－	9.3
	慢性呼吸器疾患	86	19	62	－	5
		100.0	22.1	72.1	－	5.8
	慢性心疾患	551	70	451	－	30
		100.0	12.7	81.9	－	5.4
	内分泌疾患	612	51	527	－	34
		100.0	8.3	86.1	－	5.6
	膠原病	83	1	80	－	2
		100.0	1.2	96.4	－	2.4
	糖尿病	163	4	153	－	6
		100.0	2.5	93.9	－	3.7
	先天性代謝異常症	109	11	93	－	5
		100.0	10.1	85.3	－	4.6
	血液疾患	72	5	62	－	5
		100.0	6.9	86.1	－	6.9
	免疫疾患	9	－	9	－	－
		100.0	－	100.0	－	－
	神経・筋疾患	220	102	99	－	19
		100.0	46.4	45.0	－	8.6
	慢性消化器疾患	124	3	111	－	10
		100.0	2.4	89.5	－	8.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	6	9	－	－
		100.0	40.0	60.0	－	－
	皮膚疾患	6	2	4	－	－
		100.0	33.3	66.7	－	－
	無回答	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－

4(2)③a-1障害福祉サービスを利用している方の利用内容（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	自立支援給付	障害児通所支援	障害児入所支援	無回答
全 体		301	91	219	24	7
		100.0	30.2	72.8	8.0	2.3
主たる疾病	悪性新生物	23	10	15	3	－
		100.0	43.5	65.2	13.0	－
	慢性腎疾患	4	1	2	－	1
		100.0	25.0	50.0	－	25.0
	慢性呼吸器疾患	19	6	10	3	－
		100.0	31.6	52.6	15.8	－
	慢性心疾患	70	20	50	5	2
		100.0	28.6	71.4	7.1	2.9
	内分泌疾患	51	6	49	1	1
		100.0	11.8	96.1	2.0	2.0
	膠原病	1	－	1	－	－
		100.0	－	100.0	－	－
	糖尿病	4	2	2	－	－
		100.0	50.0	50.0	－	－
	先天性代謝異常症	11	6	6	1	－
		100.0	54.5	54.5	9.1	－
	血液疾患	5	2	3	－	1
		100.0	40.0	60.0	－	20.0
	免疫疾患	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	神経・筋疾患	102	37	73	10	－
		100.0	36.3	71.6	9.8	－
	慢性消化器疾患	3	－	2	－	1
		100.0	－	66.7	－	33.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	6	1	4	1	1
		100.0	16.7	66.7	16.7	16.7
	皮膚疾患	2	－	2	－	－
		100.0	－	100.0	－	－
	無回答	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－

4(2)③b-1障害福祉サービスを利用していない方の理由（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	必要ではなかった	利用したかったが、できなかった	その他	無回答
全 体		2128	1444	127	61	501
		100.0	67.9	6.0	2.9	23.5
主たる疾病	悪性新生物	325	239	17	6	64
		100.0	73.5	5.2	1.8	19.7
	慢性腎疾患	143	97	8	2	37
		100.0	67.8	5.6	1.4	25.9
	慢性呼吸器疾患	62	27	8	4	23
		100.0	43.5	12.9	6.5	37.1
	慢性心疾患	451	287	35	17	112
		100.0	63.6	7.8	3.8	24.8
	内分泌疾患	527	382	19	9	118
		100.0	72.5	3.6	1.7	22.4
	膠原病	80	68	1	3	9
		100.0	85.0	1.3	3.8	11.3
	糖尿病	153	108	9	2	34
		100.0	70.6	5.9	1.3	22.2
	先天性代謝異常症	93	59	5	3	26
		100.0	63.4	5.4	3.2	28.0
	血液疾患	62	48	1	2	11
		100.0	77.4	1.6	3.2	17.7
	免疫疾患	9	7	−	−	2
		100.0	77.8	−	−	22.2
	神経・筋疾患	99	39	17	8	36
		100.0	39.4	17.2	8.1	36.4
	慢性消化器疾患	111	78	6	1	26
		100.0	70.3	5.4	0.9	23.4
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	9	4	1	3	1
		100.0	44.4	11.1	33.3	11.1
	皮膚疾患	4	1	−	1	2
		100.0	25.0	−	25.0	50.0
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

4(2)③b-1-1障害福祉サービスを利用したかったができなかった方の理由（該当する理由の全てに☑）

		全 体	サービス自体を知らなかった	利用手続きが分からなかった	利用までの手続きが煩雑だった	利用手続きの時間がなかった	対応できるサービス事業者等がなかった	制度の対象外だった	その他	無回答
全 体		127	48	23	5	9	27	34	15	4
		100.0	37.8	18.1	3.9	7.1	21.3	26.8	11.8	3.1
主たる疾病	悪性新生物	17	9	5	−	1	1	3	−	2
		100.0	52.9	29.4	−	5.9	5.9	17.6	−	11.8
	慢性腎疾患	8	3	2	−	1	2	1	1	−
		100.0	37.5	25.0	−	12.5	25.0	12.5	12.5	−
	慢性呼吸器疾患	8	1	2	−	1	2	3	1	−
		100.0	12.5	25.0	−	12.5	25.0	37.5	12.5	−
	慢性心疾患	35	13	4	−	2	7	9	6	−
		100.0	37.1	11.4	−	5.7	20.0	25.7	17.1	−
	内分泌疾患	19	9	2	2	1	8	5	1	−
		100.0	47.4	10.5	10.5	5.3	42.1	26.3	5.3	−
	膠原病	1	−	−	−	−	−	1	−	−
		100.0	−	−	−	−	−	100.0	−	−
	糖尿病	9	6	1	−	−	−	5	1	−
		100.0	66.7	11.1	−	−	−	55.6	11.1	−
	先天性代謝異常症	5	2	−	1	−	−	1	1	1
		100.0	40.0	−	20.0	−	−	20.0	20.0	20.0
	血液疾患	1	−	−	−	1	−	−	−	−
		100.0	−	−	−	100.0	−	−	−	−
	免疫疾患	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−
	神経・筋疾患	17	4	3	1	2	6	2	4	−
		100.0	23.5	17.6	5.9	11.8	35.3	11.8	23.5	−
	慢性消化器疾患	6	−	4	1	−	1	4	−	1
		100.0	−	66.7	16.7	−	16.7	66.7	−	16.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	1	−	−	−	−	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−	−	−	−	−
	皮膚疾患	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−	−

4(3)福祉サービス等に関する情報を得るために、家族・親族からの情報以外で保護者が利用できる媒体や窓口は何か（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	インターネット	SNS	医療機関	行政相談窓口	学校等や職場関係者	広報東京都
全 体		2579	1720	217	1389	557	340	336
		100.0	66.7	8.4	53.9	21.6	13.2	13.0
主たる疾病	悪性新生物	367	258	34	205	73	39	49
		100.0	70.3	9.3	55.9	19.9	10.6	13.4
	慢性腎疾患	162	101	7	87	28	11	22
		100.0	62.3	4.3	53.7	17.3	6.8	13.6
	慢性呼吸器疾患	86	53	10	49	19	14	9
		100.0	61.6	11.6	57.0	22.1	16.3	10.5
	慢性心疾患	551	377	46	288	151	77	63
		100.0	68.4	8.3	52.3	27.4	14.0	11.4
	内分泌疾患	612	436	62	329	107	75	105
		100.0	71.2	10.1	53.8	17.5	12.3	17.2
	膠原病	83	65	9	46	14	5	13
		100.0	78.3	10.8	55.4	16.9	6.0	15.7
	糖尿病	163	103	4	106	33	11	20
		100.0	63.2	2.5	65.0	20.2	6.7	12.3
	先天性代謝異常症	109	77	8	56	24	15	8
		100.0	70.6	7.3	51.4	22.0	13.8	7.3
	血液疾患	72	44	6	43	9	3	10
		100.0	61.1	8.3	59.7	12.5	4.2	13.9
	免疫疾患	9	8	1	6	2	–	2
		100.0	88.9	11.1	66.7	22.2	–	22.2
	神経・筋疾患	220	110	18	97	65	76	17
		100.0	50.0	8.2	44.1	29.5	34.5	7.7
	慢性消化器疾患	124	80	11	64	25	7	15
		100.0	64.5	8.9	51.6	20.2	5.6	12.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	7	1	9	5	5	1
		100.0	46.7	6.7	60.0	33.3	33.3	6.7
	皮膚疾患	6	1	–	4	2	2	2
		100.0	16.7	–	66.7	33.3	33.3	33.3
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

		全 体	区報、市町村報	書籍・雑誌	患者家族会	利用できるものはない	その他	無回答
全 体		2579	628	117	275	71	96	114
		100.0	24.4	4.5	10.7	2.8	3.7	4.4
主たる疾病	悪性新生物	367	80	18	25	12	9	18
		100.0	21.8	4.9	6.8	3.3	2.5	4.9
	慢性腎疾患	162	44	4	6	7	7	12
		100.0	27.2	2.5	3.7	4.3	4.3	7.4
	慢性呼吸器疾患	86	11	4	4	1	8	3
		100.0	12.8	4.7	4.7	1.2	9.3	3.5
	慢性心疾患	551	151	29	59	8	13	24
		100.0	27.4	5.3	10.7	1.5	2.4	4.4
	内分泌疾患	612	178	33	58	22	13	26
		100.0	29.1	5.4	9.5	3.6	2.1	4.2
	膠原病	83	25	1	6	3	3	2
		100.0	30.1	1.2	7.2	3.6	3.6	2.4
	糖尿病	163	39	15	25	7	4	5
		100.0	23.9	9.2	15.3	4.3	2.5	3.1
	先天性代謝異常症	109	18	2	23	2	5	4
		100.0	16.5	1.8	21.1	1.8	4.6	3.7
	血液疾患	72	13	1	12	1	2	3
		100.0	18.1	1.4	16.7	1.4	2.8	4.2
	免疫疾患	9	2	–	4	–	–	–
		100.0	22.2	–	44.4	–	–	–
	神経・筋疾患	220	39	6	34	6	28	10
		100.0	17.7	2.7	15.5	2.7	12.7	4.5
	慢性消化器疾患	124	24	3	15	2	1	7
		100.0	19.4	2.4	12.1	1.6	0.8	5.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	2	1	2	–	2	–
		100.0	13.3	6.7	13.3	–	13.3	–
	皮膚疾患	6	2	–	2	–	1	–
		100.0	33.3	–	33.3	–	16.7	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

4(4)福祉サービス等に関する情報を得るに当たり、困ったことはあるか

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		2579 100.0	947 36.7	1203 46.6	− −	429 16.6
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	142 38.7	167 45.5	− −	58 15.8
	慢性腎疾患	162 100.0	48 29.6	82 50.6	− −	32 19.8
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	42 48.8	36 41.9	− −	8 9.3
	慢性心疾患	551 100.0	211 38.3	237 43.0	− −	103 18.7
	内分泌疾患	612 100.0	173 28.3	352 57.5	− −	87 14.2
	膠原病	83 100.0	23 27.7	45 54.2	− −	15 18.1
	糖尿病	163 100.0	44 27.0	83 50.9	− −	36 22.1
	先天性代謝異常症	109 100.0	40 36.7	50 45.9	− −	19 17.4
	血液疾患	72 100.0	22 30.6	39 54.2	− −	11 15.3
	免疫疾患	9 100.0	3 33.3	6 66.7	− −	− −
	神経・筋疾患	220 100.0	144 65.5	47 21.4	− −	29 13.2
	慢性消化器疾患	124 100.0	42 33.9	57 46.0	− −	25 20.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	8 53.3	2 13.3	− −	5 33.3
	皮膚疾患	6 100.0	5 83.3	− −	− −	1 16.7
	無回答	− −	− −	− −	− −	− −

4(4)−1福祉サービス等に関する情報を得るに当たり、困ったことがあった方の理由（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	相談先が分からなかった	どうやって情報を得たらいいのか分からなかった	欲しい情報が欲しい時に得られなかった	お子さんの年齢や状況等により窓口が多岐に渡っていた	その他	無回答
全 体		947 100.0	486 51.3	530 56.0	386 40.8	201 21.2	92 9.7	4 0.4
主たる疾病	悪性新生物	142 100.0	70 49.3	80 56.3	58 40.8	32 22.5	15 10.6	1 0.7
	慢性腎疾患	48 100.0	28 58.3	27 56.3	12 25.0	7 14.6	7 14.6	− −
	慢性呼吸器疾患	42 100.0	24 57.1	22 52.4	18 42.9	11 26.2	4 9.5	− −
	慢性心疾患	211 100.0	109 51.7	117 55.5	89 42.2	46 21.8	14 6.6	− −
	内分泌疾患	173 100.0	102 59.0	101 58.4	66 38.2	31 17.9	17 9.8	− −
	膠原病	23 100.0	14 60.9	15 65.2	8 34.8	4 17.4	1 4.3	− −
	糖尿病	44 100.0	23 52.3	22 50.0	14 31.8	6 13.6	5 11.4	1 2.3
	先天性代謝異常症	40 100.0	18 45.0	24 60.0	16 40.0	11 27.5	1 2.5	− −
	血液疾患	22 100.0	12 54.5	13 59.1	11 50.0	5 22.7	3 13.6	− −
	免疫疾患	3 100.0	1 33.3	2 66.7	1 33.3	− −	− −	− −
	神経・筋疾患	144 100.0	58 40.3	75 52.1	73 50.7	34 23.6	19 13.2	1 0.7
	慢性消化器疾患	42 100.0	18 42.9	25 59.5	16 38.1	9 21.4	3 7.1	1 2.4
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	8 100.0	6 75.0	5 62.5	2 25.0	3 37.5	2 25.0	− −
	皮膚疾患	5 100.0	3 60.0	2 40.0	2 40.0	2 40.0	1 20.0	− −
	無回答	− −	− −	− −	− −	− −	− −	− −

4(5)ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」（国立成育医療研究センター運営）を知っているか

		全 体	知っている	知らない	無効	無回答
全 体		2579	265	2214	−	100
		100.0	10.3	85.8	−	3.9
主たる疾病	悪性新生物	367	46	309	−	12
		100.0	12.5	84.2	−	3.3
	慢性腎疾患	162	18	139	−	5
		100.0	11.1	85.8	−	3.1
	慢性呼吸器疾患	86	12	73	−	1
		100.0	14.0	84.9	−	1.2
	慢性心疾患	551	36	491	−	24
		100.0	6.5	89.1	−	4.4
	内分泌疾患	612	49	534	−	29
		100.0	8.0	87.3	−	4.7
	膠原病	83	17	63	−	3
		100.0	20.5	75.9	−	3.6
	糖尿病	163	15	141	−	7
		100.0	9.2	86.5	−	4.3
	先天性代謝異常症	109	11	93	−	5
		100.0	10.1	85.3	−	4.6
	血液疾患	72	12	58	−	2
		100.0	16.7	80.6	−	2.8
	免疫疾患	9	−	9	−	−
		100.0	−	100.0	−	−
	神経・筋疾患	220	27	188	−	5
		100.0	12.3	85.5	−	2.3
	慢性消化器疾患	124	15	102	−	7
		100.0	12.1	82.3	−	5.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	4	11	−	−
		100.0	26.7	73.3	−	−
	皮膚疾患	6	3	3	−	−
		100.0	50.0	50.0	−	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

4(5)−1ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」（国立成育医療研究センター運営）を知っている方の利用状況（当てはまるものひとつに☑）

		全 体	利用している	利用したことがある	利用したことはない	無効	無回答
全 体		265	22	84	153	−	6
		100.0	8.3	31.7	57.7	−	2.3
主たる疾病	悪性新生物	46	5	20	20	−	1
		100.0	10.9	43.5	43.5	−	2.2
	慢性腎疾患	18	1	3	13	−	1
		100.0	5.6	16.7	72.2	−	5.6
	慢性呼吸器疾患	12	1	5	6	−	−
		100.0	8.3	41.7	50.0	−	−
	慢性心疾患	36	−	11	24	−	1
		100.0	−	30.6	66.7	−	2.8
	内分泌疾患	49	3	14	31	−	1
		100.0	6.1	28.6	63.3	−	2.0
	膠原病	17	2	6	9	−	−
		100.0	11.8	35.3	52.9	−	−
	糖尿病	15	3	4	8	−	−
		100.0	20.0	26.7	53.3	−	−
	先天性代謝異常症	11	1	5	5	−	−
		100.0	9.1	45.5	45.5	−	−
	血液疾患	12	3	1	8	−	−
		100.0	25.0	8.3	66.7	−	−
	免疫疾患	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−
	神経・筋疾患	27	1	10	15	−	1
		100.0	3.7	37.0	55.6	−	3.7
	慢性消化器疾患	15	1	3	10	−	1
		100.0	6.7	20.0	66.7	−	6.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	4	−	2	2	−	−
		100.0	−	50.0	50.0	−	−
	皮膚疾患	3	1	−	2	−	−
		100.0	33.3	−	66.7	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−

5 お子さんが学校生活を送るに当たって、保護者が困っていることや心配していることがあるか（お子さんが学齢期以上に在学中の方のみ対象）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		1829 100.0	1066 58.3	608 33.2	– –	155 8.5
主たる疾病	悪性新生物	262 100.0	147 56.1	93 35.5	– –	22 8.4
	慢性腎疾患	129 100.0	71 55.0	47 36.4	– –	11 8.5
	慢性呼吸器疾患	49 100.0	33 67.3	10 20.4	– –	6 12.2
	慢性心疾患	322 100.0	206 64.0	82 25.5	– –	34 10.6
	内分泌疾患	477 100.0	216 45.3	224 47.0	– –	37 7.8
	膠原病	75 100.0	47 62.7	23 30.7	– –	5 6.7
	糖尿病	141 100.0	86 61.0	38 27.0	– –	17 12.1
	先天性代謝異常症	78 100.0	46 59.0	26 33.3	– –	6 7.7
	血液疾患	50 100.0	31 62.0	16 32.0	– –	3 6.0
	免疫疾患	7 100.0	4 57.1	2 28.6	– –	1 14.3
	神経・筋疾患	142 100.0	112 78.9	27 19.0	– –	3 2.1
	慢性消化器疾患	89 100.0	60 67.4	19 21.3	– –	10 11.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	5 100.0	4 80.0	1 20.0	– –	– –
	皮膚疾患	3 100.0	3 100.0	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –

5 ①お子さんが学校生活を送るに当たって、「お子さんのこと」で保護者が困っていることや心配している内容（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	体調や健康管理	情緒や精神面	学習面	友達関係	先生との対人関係	医療的ケア	学校行事（運動会、遠足、修学旅行等）	お子さんの病気に対する周囲の理解	進学	その他	無回答
全 体		1066 100.0	702 65.9	365 34.2	406 38.1	316 29.6	125 11.7	164 15.4	413 38.7	417 39.1	384 36.0	107 10.0	9 0.8
主たる疾病	悪性新生物	147 100.0	93 63.3	60 40.8	70 47.6	43 29.3	10 6.8	14 9.5	46 31.3	55 37.4	60 40.8	20 13.6	3 2.0
	慢性腎疾患	71 100.0	51 71.8	22 31.0	29 40.8	27 38.0	9 12.7	12 16.9	26 36.6	30 42.3	31 43.7	8 11.3	– –
	慢性呼吸器疾患	33 100.0	21 63.6	4 12.1	11 33.3	7 21.2	2 6.1	11 33.3	15 45.5	10 30.3	11 33.3	2 6.1	– –
	慢性心疾患	206 100.0	135 65.5	68 33.0	77 37.4	69 33.5	26 12.6	28 13.6	99 48.1	88 42.7	61 29.6	17 8.3	1 0.5
	内分泌疾患	216 100.0	117 54.2	96 44.4	102 47.2	87 40.3	35 16.2	12 5.6	62 28.7	70 32.4	82 38.0	22 10.2	1 0.5
	膠原病	47 100.0	37 78.7	14 29.8	11 23.4	7 14.9	6 12.8	7 14.9	17 36.2	18 38.3	17 36.2	4 8.5	1 2.1
	糖尿病	86 100.0	68 79.1	26 30.2	20 23.3	17 19.8	11 12.8	20 23.3	44 51.2	49 57.0	30 34.9	7 8.1	– –
	先天性代謝異常症	46 100.0	27 58.7	13 28.3	17 37.0	12 26.1	7 15.2	9 19.6	18 39.1	22 47.8	17 37.0	5 10.9	1 2.2
	血液疾患	31 100.0	20 64.5	12 38.7	12 38.7	8 25.8	– –	9 29.0	16 51.6	13 41.9	8 25.8	2 6.5	– –
	免疫疾患	4 100.0	2 50.0	1 25.0	1 25.0	1 25.0	1 25.0	– –	4 100.0	4 100.0	1 25.0	– –	– –
	神経・筋疾患	112 100.0	79 70.5	32 28.6	29 25.9	21 18.8	14 12.5	39 34.8	36 32.1	33 29.5	39 34.8	17 15.2	2 1.8
	慢性消化器疾患	60 100.0	47 78.3	17 28.3	26 43.3	16 26.7	3 5.0	2 3.3	27 45.0	23 38.3	26 43.3	2 3.3	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	4 100.0	3 75.0	– –	– –	– –	1 25.0	– –	1 25.0	1 25.0	– –	1 25.0	– –
	皮膚疾患	3 100.0	2 66.7	– –	1 33.3	1 33.3	– –	1 33.3	2 66.7	1 33.3	1 33.3	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

V 集計表1

5 ②お子さんが学校生活を送るに当たって、「保護者自身のこと」で保護者が困っていることや心配している内容（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	学校関係者との対人関係	その他	無回答
全 体		1066 100.0	154 14.4	91 8.5	836 78.4
主たる疾病	悪性新生物	147 100.0	17 11.6	6 4.1	125 85.0
	慢性腎疾患	71 100.0	16 22.5	6 8.5	51 71.8
	慢性呼吸器疾患	33 100.0	7 21.2	5 15.2	23 69.7
	慢性心疾患	206 100.0	29 14.1	15 7.3	163 79.1
	内分泌疾患	216 100.0	26 12.0	21 9.7	172 79.6
	膠原病	47 100.0	5 10.6	6 12.8	36 76.6
	糖尿病	86 100.0	16 18.6	4 4.7	67 77.9
	先天性代謝異常症	46 100.0	7 15.2	6 13.0	33 71.7
	血液疾患	31 100.0	1 3.2	− −	30 96.8
	免疫疾患	4 100.0	1 25.0	1 25.0	3 75.0
	神経・筋疾患	112 100.0	23 20.5	17 15.2	76 67.9
	慢性消化器疾患	60 100.0	6 10.0	2 3.3	52 86.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	4 100.0	− −	1 25.0	3 75.0
	皮膚疾患	3 100.0	− −	1 33.3	2 66.7
	無回答	− −	− −	− −	− −

5 ③お子さんが学校生活を送るに当たって、「その他（自由回答）」保護者が困っていることや心配している内容

		全 体	ある	無効	無回答
全 体		1066 100.0	131 12.3	− −	935 87.7
主たる疾病	悪性新生物	147 100.0	14 9.5	− −	133 90.5
	慢性腎疾患	71 100.0	8 11.3	− −	63 88.7
	慢性呼吸器疾患	33 100.0	5 15.2	− −	28 84.8
	慢性心疾患	206 100.0	26 12.6	− −	180 87.4
	内分泌疾患	216 100.0	21 9.7	− −	195 90.3
	膠原病	47 100.0	7 14.9	− −	40 85.1
	糖尿病	86 100.0	13 15.1	− −	73 84.9
	先天性代謝異常症	46 100.0	8 17.4	− −	38 82.6
	血液疾患	31 100.0	3 9.7	− −	28 90.3
	免疫疾患	4 100.0	1 25.0	− −	3 75.0
	神経・筋疾患	112 100.0	21 18.8	− −	91 81.3
	慢性消化器疾患	60 100.0	2 3.3	− −	58 96.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	4 100.0	− −	− −	4 100.0
	皮膚疾患	3 100.0	2 66.7	− −	1 33.3
	無回答	− −	− −	− −	− −

6(1)現在、お子さんの就労について、どの程度考えているか（お子さんの就労の有無にかかわらず、全ての方が対象）

		全 体	就労について具体的に考えている	就労について考えることがある	年齢が低いため、具体的に考えていない	病状や障害状態により、具体的に考えていない	無効	無回答
全 体		2579	285	733	1219	172	50	120
		100.0	11.1	28.4	47.3	6.7	1.9	4.7
主たる疾病	悪性新生物	367	46	91	193	19	7	11
		100.0	12.5	24.8	52.6	5.2	1.9	3.0
	慢性腎疾患	162	29	54	68	5	2	4
		100.0	17.9	33.3	42.0	3.1	1.2	2.5
	慢性呼吸器疾患	86	12	19	35	15	2	3
		100.0	14.0	22.1	40.7	17.4	2.3	3.5
	慢性心疾患	551	53	146	290	26	7	29
		100.0	9.6	26.5	52.6	4.7	1.3	5.3
	内分泌疾患	612	60	167	331	9	8	37
		100.0	9.8	27.3	54.1	1.5	1.3	6.0
	膠原病	83	9	34	33	2	1	4
		100.0	10.8	41.0	39.8	2.4	1.2	4.8
	糖尿病	163	25	77	47	2	4	8
		100.0	15.3	47.2	28.8	1.2	2.5	4.9
	先天性代謝異常症	109	9	32	50	14	3	1
		100.0	8.3	29.4	45.9	12.8	2.8	0.9
	血液疾患	72	4	17	36	3	3	9
		100.0	5.6	23.6	50.0	4.2	4.2	12.5
	免疫疾患	9	−	4	4	1	−	−
		100.0	−	44.4	44.4	11.1	−	−
	神経・筋疾患	220	24	46	62	67	11	10
		100.0	10.9	20.9	28.2	30.5	5.0	4.5
	慢性消化器疾患	124	13	39	62	5	2	3
		100.0	10.5	31.5	50.0	4.0	1.6	2.4
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	1	6	5	2	−	1
		100.0	6.7	40.0	33.3	13.3	−	6.7
	皮膚疾患	6	−	1	3	2	−	−
		100.0	−	16.7	50.0	33.3	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

6(2)現在、お子さんの就労について考えている方で、保護者が、お子さんの就労上、困っていることや心配していることはあるか

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		1018	767	174	−	77
		100.0	75.3	17.1	−	7.6
主たる疾病	悪性新生物	137	96	31	−	10
		100.0	70.1	22.6	−	7.3
	慢性腎疾患	83	56	17	−	10
		100.0	67.5	20.5	−	12.0
	慢性呼吸器疾患	31	28	3	−	−
		100.0	90.3	9.7	−	−
	慢性心疾患	199	157	20	−	22
		100.0	78.9	10.1	−	11.1
	内分泌疾患	227	158	56	−	13
		100.0	69.6	24.7	−	5.7
	膠原病	43	32	8	−	3
		100.0	74.4	18.6	−	7.0
	糖尿病	102	79	16	−	7
		100.0	77.5	15.7	−	6.9
	先天性代謝異常症	41	31	8	−	2
		100.0	75.6	19.5	−	4.9
	血液疾患	21	13	6	−	2
		100.0	61.9	28.6	−	9.5
	免疫疾患	4	2	2	−	−
		100.0	50.0	50.0	−	−
	神経・筋疾患	70	68	1	−	1
		100.0	97.1	1.4	−	1.4
	慢性消化器疾患	52	39	6	−	7
		100.0	75.0	11.5	−	13.5
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	7	7	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−
	皮膚疾患	1	1	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−

Ⅴ 集計表1

6(2)①現在、お子さんの就労について考えている方で、お子さんの就労上、「お子さんのこと」について保護者が、困っていることや心配している内容 （当てはまるもの全てに☑）

		全 体	体調や健康管理	情緒や精神面	就労関係者との対人関係	医療的ケア	その他	無回答
全 体		767 100.0	574 74.8	244 31.8	334 43.5	176 22.9	75 9.8	49 6.4
主たる疾病	悪性新生物	96 100.0	73 76.0	23 24.0	28 29.2	14 14.6	10 10.4	8 8.3
	慢性腎疾患	56 100.0	47 83.9	19 33.9	22 39.3	8 14.3	4 7.1	2 3.6
	慢性呼吸器疾患	28 100.0	19 67.9	6 21.4	10 35.7	12 42.9	2 7.1	2 7.1
	慢性心疾患	157 100.0	122 77.7	51 32.5	76 48.4	31 19.7	11 7.0	9 5.7
	内分泌疾患	158 100.0	97 61.4	67 42.4	73 46.2	25 15.8	16 10.1	13 8.2
	膠原病	32 100.0	26 81.3	10 31.3	11 34.4	10 31.3	5 15.6	– –
	糖尿病	79 100.0	67 84.8	27 34.2	49 62.0	30 38.0	5 6.3	5 6.3
	先天性代謝異常症	31 100.0	25 80.6	7 22.6	17 54.8	8 25.8	6 19.4	2 6.5
	血液疾患	13 100.0	10 76.9	2 15.4	4 30.8	2 15.4	2 15.4	1 7.7
	免疫疾患	2 100.0	2 100.0	1 50.0	1 50.0	1 50.0	– –	– –
	神経・筋疾患	68 100.0	45 66.2	19 27.9	24 35.3	26 38.2	11 16.2	5 7.4
	慢性消化器疾患	39 100.0	37 94.9	10 25.6	16 41.0	6 15.4	2 5.1	– –
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	7 100.0	4 57.1	2 28.6	3 42.9	2 28.6	1 14.3	2 28.6
	皮膚疾患	1 100.0	– –	– –	– –	1 100.0	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

6(2)②現在、お子さんの就労について考えている方で、お子さんの就労上、「業務・就労条件」について保護者が、困っていることや心配していること

		全 体	ある	無効	無回答
全 体		767 100.0	304 39.6	– –	463 60.4
主たる疾病	悪性新生物	96 100.0	40 41.7	– –	56 58.3
	慢性腎疾患	56 100.0	20 35.7	– –	36 64.3
	慢性呼吸器疾患	28 100.0	10 35.7	– –	18 64.3
	慢性心疾患	157 100.0	64 40.8	– –	93 59.2
	内分泌疾患	158 100.0	58 36.7	– –	100 63.3
	膠原病	32 100.0	19 59.4	– –	13 40.6
	糖尿病	79 100.0	35 44.3	– –	44 55.7
	先天性代謝異常症	31 100.0	12 38.7	– –	19 61.3
	血液疾患	13 100.0	5 38.5	– –	8 61.5
	免疫疾患	2 100.0	1 50.0	– –	1 50.0
	神経・筋疾患	68 100.0	23 33.8	– –	45 66.2
	慢性消化器疾患	39 100.0	13 33.3	– –	26 66.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	7 100.0	3 42.9	– –	4 57.1
	皮膚疾患	1 100.0	1 100.0	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –

7福祉サービスの利用や、学校生活、就労等で困ることや心配なことが起きた時、保護者が相談できる人や機関はあるか

		全　体	ある	ない	無効	無回答
全　体		2579 100.0	1678 65.1	469 18.2	9 0.3	423 16.4
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	231 62.9	75 20.4	– –	61 16.6
	慢性腎疾患	162 100.0	105 64.8	27 16.7	– –	30 18.5
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	53 61.6	16 18.6	1 1.2	16 18.6
	慢性心疾患	551 100.0	349 63.3	91 16.5	1 0.2	110 20.0
	内分泌疾患	612 100.0	390 63.7	119 19.4	4 0.7	99 16.2
	膠原病	83 100.0	48 57.8	18 21.7	1 1.2	16 19.3
	糖尿病	163 100.0	94 57.7	37 22.7	– –	32 19.6
	先天性代謝異常症	109 100.0	67 61.5	25 22.9	– –	17 15.6
	血液疾患	72 100.0	51 70.8	13 18.1	– –	8 11.1
	免疫疾患	9 100.0	8 88.9	1 11.1	– –	– –
	神経・筋疾患	220 100.0	185 84.1	20 9.1	2 0.9	13 5.9
	慢性消化器疾患	124 100.0	81 65.3	26 21.0	– –	17 13.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	10 66.7	1 6.7	– –	4 26.7
	皮膚疾患	6 100.0	6 100.0	– –	– –	– –
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –

7-1福祉サービスの利用や、学校生活、就労等で困ることや心配なことが起きた時、保護者が相談できる人や機関がある方で、その相談先について（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	家族や親族	近所にお住まいの人	民生委員、児童委員	学校等、現在本人が在籍しているところ	区市町村の障害福祉担当窓口	区市町村教育委員会	保健所、保健センター	医療機関
全 体		1678	1104	150	8	815	371	25	266	821
		100.0	65.8	8.9	0.5	48.6	22.1	1.5	15.9	48.9
主たる疾病	悪性新生物	231	158	23	－	112	38	2	37	126
		100.0	68.4	10.0	－	48.5	16.5	0.9	16.0	54.5
	慢性腎疾患	105	62	9	1	49	17	2	12	55
		100.0	59.0	8.6	1.0	46.7	16.2	1.9	11.4	52.4
	慢性呼吸器疾患	53	27	1	－	16	21	1	9	34
		100.0	50.9	1.9	－	30.2	39.6	1.9	17.0	64.2
	慢性心疾患	349	248	34	2	161	90	1	85	175
		100.0	71.1	9.7	0.6	46.1	25.8	0.3	24.4	50.1
	内分泌疾患	390	281	53	3	234	71	12	60	170
		100.0	72.1	13.6	0.8	60.0	18.2	3.1	15.4	43.6
	膠原病	48	27	－	－	19	4	－	9	27
		100.0	56.3	－	－	39.6	8.3	－	18.8	56.3
	糖尿病	94	61	4	－	37	7	1	7	55
		100.0	64.9	4.3	－	39.4	7.4	1.1	7.4	58.5
	先天性代謝異常症	67	45	8	－	32	16	4	11	35
		100.0	67.2	11.9	－	47.8	23.9	6.0	16.4	52.2
	血液疾患	51	29	1	－	19	4	－	7	28
		100.0	56.9	2.0	－	37.3	7.8	－	13.7	54.9
	免疫疾患	8	3	1	－	－	1	－	－	5
		100.0	37.5	12.5	－	－	12.5	－	－	62.5
	神経・筋疾患	185	104	9	2	107	76	1	17	65
		100.0	56.2	4.9	1.1	57.8	41.1	0.5	9.2	35.1
	慢性消化器疾患	81	49	6	－	21	21	1	7	39
		100.0	60.5	7.4	－	25.9	25.9	1.2	8.6	48.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	10	8	－	－	5	2	－	3	3
		100.0	80.0	－	－	50.0	20.0	－	30.0	30.0
	皮膚疾患	6	2	1	－	3	3	－	2	4
		100.0	33.3	16.7	－	50.0	50.0	－	33.3	66.7
	無回答	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－

		全 体	患者家族会・当事者	自立支援員	地域若者サポートセンター	障害者就労支援機関（障害者就業・生活支援センター、就労支援センター等）	ハローワーク	その他	無回答
全 体		1678	185	9	1	38	9	102	4
		100.0	11.0	0.5	0.1	2.3	0.5	6.1	0.2
主たる疾病	悪性新生物	231	20	－	－	4	－	9	1
		100.0	8.7	－	－	1.7	－	3.9	0.4
	慢性腎疾患	105	7	－	－	3	－	4	－
		100.0	6.7	－	－	2.9	－	3.8	－
	慢性呼吸器疾患	53	3	1	－	1	1	4	1
		100.0	5.7	1.9	－	1.9	1.9	7.5	1.9
	慢性心疾患	349	34	3	－	11	2	21	－
		100.0	9.7	0.9	－	3.2	0.6	6.0	－
	内分泌疾患	390	28	2	－	12	1	19	－
		100.0	7.2	0.5	－	3.1	0.3	4.9	－
	膠原病	48	4	－	－	－	1	1	－
		100.0	8.3	－	－	－	2.1	2.1	－
	糖尿病	94	21	－	1	1	1	5	－
		100.0	22.3	－	1.1	1.1	1.1	5.3	－
	先天性代謝異常症	67	14	－	－	－	1	2	－
		100.0	20.9	－	－	－	1.5	3.0	－
	血液疾患	51	11	－	－	－	－	2	1
		100.0	21.6	－	－	－	－	3.9	2.0
	免疫疾患	8	2	－	－	－	－	－	－
		100.0	25.0	－	－	－	－	－	－
	神経・筋疾患	185	28	2	－	6	－	28	1
		100.0	15.1	1.1	－	3.2	－	15.1	0.5
	慢性消化器疾患	81	11	－	－	－	2	5	－
		100.0	13.6	－	－	－	2.5	6.2	－
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	10	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	10.0	10.0	－	－	－	－	－
	皮膚疾患	6	1	－	－	－	－	2	－
		100.0	16.7	－	－	－	－	33.3	－
	無回答	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－

7-2保護者が相談できる人や機関がない方の理由（当てはまるもの全てに☑）

		全 体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全 体		469	362	93	10	36	37
		100.0	77.2	19.8	2.1	7.7	7.9
主たる疾病	悪性新生物	75	55	15	–	10	6
		100.0	73.3	20.0	–	13.3	8.0
	慢性腎疾患	27	20	3	1	2	4
		100.0	74.1	11.1	3.7	7.4	14.8
	慢性呼吸器疾患	16	12	2	1	–	1
		100.0	75.0	12.5	6.3	–	6.3
	慢性心疾患	91	73	23	4	4	4
		100.0	80.2	25.3	4.4	4.4	4.4
	内分泌疾患	119	88	25	2	8	11
		100.0	73.9	21.0	1.7	6.7	9.2
	膠原病	18	16	4	–	2	–
		100.0	88.9	22.2	–	11.1	–
	糖尿病	37	29	6	–	2	4
		100.0	78.4	16.2	–	5.4	10.8
	先天性代謝異常症	25	20	5	–	–	3
		100.0	80.0	20.0	–	–	12.0
	血液疾患	13	12	4	–	–	1
		100.0	92.3	30.8	–	–	7.7
	免疫疾患	1	1	–	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–	–
	神経・筋疾患	20	11	2	1	8	1
		100.0	55.0	10.0	5.0	40.0	5.0
	慢性消化器疾患	26	24	4	1	–	2
		100.0	92.3	15.4	3.8	–	7.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	1	–	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–	–
	皮膚疾患	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–

8(1)ア1現在、お子さんの育ちや自立のために、「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579	1736	631	53	74	–	85
		100.0	67.3	24.5	2.1	2.9	–	3.3
主たる疾病	悪性新生物	367	246	82	14	12	–	13
		100.0	67.0	22.3	3.8	3.3	–	3.5
	慢性腎疾患	162	113	40	4	3	–	2
		100.0	69.8	24.7	2.5	1.9	–	1.2
	慢性呼吸器疾患	86	52	29	1	3	–	1
		100.0	60.5	33.7	1.2	3.5	–	1.2
	慢性心疾患	551	343	156	9	24	–	19
		100.0	62.3	28.3	1.6	4.4	–	3.4
	内分泌疾患	612	406	155	14	14	–	23
		100.0	66.3	25.3	2.3	2.3	–	3.8
	膠原病	83	58	18	1	4	–	2
		100.0	69.9	21.7	1.2	4.8	–	2.4
	糖尿病	163	107	42	3	4	–	7
		100.0	65.6	25.8	1.8	2.5	–	4.3
	先天性代謝異常症	109	85	21	1	–	–	2
		100.0	78.0	19.3	0.9	–	–	1.8
	血液疾患	72	51	13	1	2	–	5
		100.0	70.8	18.1	1.4	2.8	–	6.9
	免疫疾患	9	7	2	–	–	–	–
		100.0	77.8	22.2	–	–	–	–
	神経・筋疾患	220	164	38	3	6	–	9
		100.0	74.5	17.3	1.4	2.7	–	4.1
	慢性消化器疾患	124	86	32	2	2	–	2
		100.0	69.4	25.8	1.6	1.6	–	1.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	13	2	–	–	–	–
		100.0	86.7	13.3	–	–	–	–
	皮膚疾患	6	5	1	–	–	–	–
		100.0	83.3	16.7	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(1)ア2現在、お子さんの育ちや自立のために、「福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579	1589	714	89	111	−	76
		100.0	61.6	27.7	3.5	4.3	−	2.9
主たる疾病	悪性新生物	367	235	90	14	17	−	11
		100.0	64.0	24.5	3.8	4.6	−	3.0
	慢性腎疾患	162	104	40	9	6	−	3
		100.0	64.2	24.7	5.6	3.7	−	1.9
	慢性呼吸器疾患	86	52	25	2	5	−	2
		100.0	60.5	29.1	2.3	5.8	−	2.3
	慢性心疾患	551	334	165	13	24	−	15
		100.0	60.6	29.9	2.4	4.4	−	2.7
	内分泌疾患	612	343	195	27	28	−	19
		100.0	56.0	31.9	4.4	4.6	−	3.1
	膠原病	83	45	23	4	7	−	4
		100.0	54.2	27.7	4.8	8.4	−	4.8
	糖尿病	163	87	52	7	8	−	9
		100.0	53.4	31.9	4.3	4.9	−	5.5
	先天性代謝異常症	109	74	28	3	3	−	1
		100.0	67.9	25.7	2.8	2.8	−	0.9
	血液疾患	72	39	23	1	3	−	6
		100.0	54.2	31.9	1.4	4.2	−	8.3
	免疫疾患	9	2	7	−	−	−	−
		100.0	22.2	77.8	−	−	−	−
	神経・筋疾患	220	176	32	4	4	−	4
		100.0	80.0	14.5	1.8	1.8	−	1.8
	慢性消化器疾患	124	78	33	5	6	−	2
		100.0	62.9	26.6	4.0	4.8	−	1.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	14	1	−	−	−	−
		100.0	93.3	6.7	−	−	−	−
	皮膚疾患	6	6	−	−	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

8(1)ア3現在、お子さんの育ちや自立のために、「分かりやすい相談窓口」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579	1606	737	67	86	4	79
		100.0	62.3	28.6	2.6	3.3	0.2	3.1
主たる疾病	悪性新生物	367	235	99	12	13	−	8
		100.0	64.0	27.0	3.3	3.5	−	2.2
	慢性腎疾患	162	111	40	7	1	−	3
		100.0	68.5	24.7	4.3	0.6	−	1.9
	慢性呼吸器疾患	86	53	23	2	5	−	3
		100.0	61.6	26.7	2.3	5.8	−	3.5
	慢性心疾患	551	350	160	10	15	1	15
		100.0	63.5	29.0	1.8	2.7	0.2	2.7
	内分泌疾患	612	349	198	20	24	1	20
		100.0	57.0	32.4	3.3	3.9	0.2	3.3
	膠原病	83	49	21	3	6	−	4
		100.0	59.0	25.3	3.6	7.2	−	4.8
	糖尿病	163	94	51	3	6	−	9
		100.0	57.7	31.3	1.8	3.7	−	5.5
	先天性代謝異常症	109	71	31	4	2	−	1
		100.0	65.1	28.4	3.7	1.8	−	0.9
	血液疾患	72	42	18	1	6	−	5
		100.0	58.3	25.0	1.4	8.3	−	6.9
	免疫疾患	9	3	6	−	−	−	−
		100.0	33.3	66.7	−	−	−	−
	神経・筋疾患	220	154	49	3	5	1	8
		100.0	70.0	22.3	1.4	2.3	0.5	3.6
	慢性消化器疾患	124	77	39	2	3	1	2
		100.0	62.1	31.5	1.6	2.4	0.8	1.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	12	2	−	−	−	1
		100.0	80.0	13.3	−	−	−	6.7
	皮膚疾患	6	6	−	−	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

8(1)ア4現在、お子さんの育ちや自立のために、「個々の状況に応じたサービス利用計画や調整」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579	1240	891	156	192	4	96
		100.0	48.1	34.5	6.0	7.4	0.2	3.7
主たる疾病	悪性新生物	367	187	116	22	31	1	10
		100.0	51.0	31.6	6.0	8.4	0.3	2.7
	慢性腎疾患	162	83	49	11	11	−	8
		100.0	51.2	30.2	6.8	6.8	−	4.9
	慢性呼吸器疾患	86	42	27	8	6	−	3
		100.0	48.8	31.4	9.3	7.0	−	3.5
	慢性心疾患	551	269	200	30	31	1	20
		100.0	48.8	36.3	5.4	5.6	0.2	3.6
	内分泌疾患	612	252	237	48	51	1	23
		100.0	41.2	38.7	7.8	8.3	0.2	3.8
	膠原病	83	33	32	1	13	−	4
		100.0	39.8	38.6	1.2	15.7	−	4.8
	糖尿病	163	68	56	13	16	−	10
		100.0	41.7	34.4	8.0	9.8	−	6.1
	先天性代謝異常症	109	61	32	6	7	1	2
		100.0	56.0	29.4	5.5	6.4	0.9	1.8
	血液疾患	72	29	26	4	8	−	5
		100.0	40.3	36.1	5.6	11.1	−	6.9
	免疫疾患	9	2	6	−	1	−	−
		100.0	22.2	66.7	−	11.1	−	−
	神経・筋疾患	220	137	66	5	8	−	4
		100.0	62.3	30.0	2.3	3.6	−	1.8
	慢性消化器疾患	124	60	41	8	9	−	6
		100.0	48.4	33.1	6.5	7.3	−	4.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	12	2	−	−	−	1
		100.0	80.0	13.3	−	−	−	6.7
	皮膚疾患	6	5	1	−	−	−	−
		100.0	83.3	16.7	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

8(1)ア5現在、お子さんの育ちや自立のために、「医師・看護師等による、学校や職場等への訪問指導や助言」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579	819	825	461	367	3	104
		100.0	31.8	32.0	17.9	14.2	0.1	4.0
主たる疾病	悪性新生物	367	116	117	69	49	1	15
		100.0	31.6	31.9	18.8	13.4	0.3	4.1
	慢性腎疾患	162	55	43	30	26	−	8
		100.0	34.0	26.5	18.5	16.0	−	4.9
	慢性呼吸器疾患	86	34	25	13	11	−	3
		100.0	39.5	29.1	15.1	12.8	−	3.5
	慢性心疾患	551	196	179	73	80	1	22
		100.0	35.6	32.5	13.2	14.5	0.2	4.0
	内分泌疾患	612	140	190	162	96	1	23
		100.0	22.9	31.0	26.5	15.7	0.2	3.8
	膠原病	83	25	25	11	18	−	4
		100.0	30.1	30.1	13.3	21.7	−	4.8
	糖尿病	163	49	54	25	25	−	10
		100.0	30.1	33.1	15.3	15.3	−	6.1
	先天性代謝異常症	109	46	34	15	11	−	3
		100.0	42.2	31.2	13.8	10.1	−	2.8
	血液疾患	72	24	24	10	8	−	6
		100.0	33.3	33.3	13.9	11.1	−	8.3
	免疫疾患	9	2	2	3	2	−	−
		100.0	22.2	22.2	33.3	22.2	−	−
	神経・筋疾患	220	92	78	20	25	−	5
		100.0	41.8	35.5	9.1	11.4	−	2.3
	慢性消化器疾患	124	29	47	29	15	−	4
		100.0	23.4	37.9	23.4	12.1	−	3.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	8	6	−	−	−	1
		100.0	53.3	40.0	−	−	−	6.7
	皮膚疾患	6	3	1	1	1	−	−
		100.0	50.0	16.7	16.7	16.7	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

8(1)ア6現在、お子さんの育ちや自立のために、「学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全　体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全　体		2579	1343	822	123	199	3	89
		100.0	52.1	31.9	4.8	7.7	0.1	3.5
主たる疾病	悪性新生物	367	192	104	28	31	−	12
		100.0	52.3	28.3	7.6	8.4	−	3.3
	慢性腎疾患	162	87	56	5	11	−	3
		100.0	53.7	34.6	3.1	6.8	−	1.9
	慢性呼吸器疾患	86	48	21	6	8	1	2
		100.0	55.8	24.4	7.0	9.3	1.2	2.3
	慢性心疾患	551	314	165	10	40	1	21
		100.0	57.0	29.9	1.8	7.3	0.2	3.8
	内分泌疾患	612	255	220	51	63	1	22
		100.0	41.7	35.9	8.3	10.3	0.2	3.6
	膠原病	83	39	31	3	7	−	3
		100.0	47.0	37.3	3.6	8.4	−	3.6
	糖尿病	163	101	46	2	6	−	8
		100.0	62.0	28.2	1.2	3.7	−	4.9
	先天性代謝異常症	109	71	33	1	4	−	−
		100.0	65.1	30.3	0.9	3.7	−	−
	血液疾患	72	38	21	1	5	−	7
		100.0	52.8	29.2	1.4	6.9	−	9.7
	免疫疾患	9	3	6	−	−	−	−
		100.0	33.3	66.7	−	−	−	−
	神経・筋疾患	220	128	66	7	12	−	7
		100.0	58.2	30.0	3.2	5.5	−	3.2
	慢性消化器疾患	124	52	48	9	12	−	3
		100.0	41.9	38.7	7.3	9.7	−	2.4
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	10	4	−	−	−	1
		100.0	66.7	26.7	−	−	−	6.7
	皮膚疾患	6	5	1	−	−	−	−
		100.0	83.3	16.7	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

8(1)ア7現在、お子さんの育ちや自立のために、「その他（自由回答）」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全　体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全　体		2579	95	37	69	170	−	2208
		100.0	3.7	1.4	2.7	6.6	−	85.6
主たる疾病	悪性新生物	367	11	4	18	34	−	300
		100.0	3.0	1.1	4.9	9.3	−	81.7
	慢性腎疾患	162	2	1	6	10	−	143
		100.0	1.2	0.6	3.7	6.2	−	88.3
	慢性呼吸器疾患	86	3	1	1	7	−	74
		100.0	3.5	1.2	1.2	8.1	−	86.0
	慢性心疾患	551	22	9	7	33	−	480
		100.0	4.0	1.6	1.3	6.0	−	87.1
	内分泌疾患	612	24	13	25	51	−	499
		100.0	3.9	2.1	4.1	8.3	−	81.5
	膠原病	83	2	1	1	9	−	70
		100.0	2.4	1.2	1.2	10.8	−	84.3
	糖尿病	163	3	1	2	5	−	152
		100.0	1.8	0.6	1.2	3.1	−	93.3
	先天性代謝異常症	109	2	−	4	3	−	100
		100.0	1.8	−	3.7	2.8	−	91.7
	血液疾患	72	2	−	−	3	−	67
		100.0	2.8	−	−	4.2	−	93.1
	免疫疾患	9	−	−	−	1	−	8
		100.0	−	−	−	11.1	−	88.9
	神経・筋疾患	220	19	3	1	10	−	187
		100.0	8.6	1.4	0.5	4.5	−	85.0
	慢性消化器疾患	124	2	4	4	4	−	110
		100.0	1.6	3.2	3.2	3.2	−	88.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	1	−	−	−	−	14
		100.0	6.7	−	−	−	−	93.3
	皮膚疾患	6	2	−	−	−	−	4
		100.0	33.3	−	−	−	−	66.7
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

8(2)ア現在、お子さんの育ちや自立のために、「関係機関に関すること」について利用しているものは何か。（利用しているものに全て☑）

		全体	疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供	福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供	分かりやすい相談窓口	個々の状況に応じたサービス利用計画や調整	医師・看護師等による、学校や職場等への訪問指導や助言	学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進	その他	無回答
全体		2579	246	82	70	101	84	80	4	2195
		100.0	9.5	3.2	2.7	3.9	3.3	3.1	0.2	85.1
主たる疾病	悪性新生物	367	45	8	8	10	8	13	–	309
		100.0	12.3	2.2	2.2	2.7	2.2	3.5	–	84.2
	慢性腎疾患	162	10	4	2	1	5	2	–	146
		100.0	6.2	2.5	1.2	0.6	3.1	1.2	–	90.1
	慢性呼吸器疾患	86	6	2	1	5	6	2	–	74
		100.0	7.0	2.3	1.2	5.8	7.0	2.3	–	86.0
	慢性心疾患	551	47	18	19	23	21	16	1	468
		100.0	8.5	3.3	3.4	4.2	3.8	2.9	0.2	84.9
	内分泌疾患	612	54	12	12	18	6	13	2	536
		100.0	8.8	2.0	2.0	2.9	1.0	2.1	0.3	87.6
	膠原病	83	4	1	1	–	–	1	–	78
		100.0	4.8	1.2	1.2	–	–	1.2	–	94.0
	糖尿病	163	13	8	3	2	8	6	–	139
		100.0	8.0	4.9	1.8	1.2	4.9	3.7	–	85.3
	先天性代謝異常症	109	14	6	4	3	4	7	–	90
		100.0	12.8	5.5	3.7	2.8	3.7	6.4	–	82.6
	血液疾患	72	8	2	1	2	7	5	–	57
		100.0	11.1	2.8	1.4	2.8	9.7	6.9	–	79.2
	免疫疾患	9	2	–	–	–	–	1	–	6
		100.0	22.2	–	–	–	–	11.1	–	66.7
	神経・筋疾患	220	30	19	16	33	16	9	1	162
		100.0	13.6	8.6	7.3	15.0	7.3	4.1	0.5	73.6
	慢性消化器疾患	124	12	2	2	2	2	4	–	111
		100.0	9.7	1.6	1.6	1.6	1.6	3.2	–	89.5
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	–	–	1	1	1	1	–	14
		100.0	–	–	6.7	6.7	6.7	6.7	–	93.3
	皮膚疾患	6	1	–	–	1	–	–	–	5
		100.0	16.7	–	–	16.7	–	–	–	83.3
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–

8(1)イ1現在、お子さんの育ちや自立のために、「自宅や病院における遊び（レクリエーション）の機会」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全体		2579	786	775	489	408	2	119
		100.0	30.5	30.1	19.0	15.8	0.1	4.6
主たる疾病	悪性新生物	367	144	109	60	42	1	11
		100.0	39.2	29.7	16.3	11.4	0.3	3.0
	慢性腎疾患	162	50	49	32	22	–	9
		100.0	30.9	30.2	19.8	13.6	–	5.6
	慢性呼吸器疾患	86	37	19	11	13	–	6
		100.0	43.0	22.1	12.8	15.1	–	7.0
	慢性心疾患	551	183	182	82	82	–	22
		100.0	33.2	33.0	14.9	14.9	–	4.0
	内分泌疾患	612	129	169	173	108	1	32
		100.0	21.1	27.6	28.3	17.6	0.2	5.2
	膠原病	83	11	21	23	23	–	5
		100.0	13.3	25.3	27.7	27.7	–	6.0
	糖尿病	163	24	50	36	40	–	13
		100.0	14.7	30.7	22.1	24.5	–	8.0
	先天性代謝異常症	109	33	33	21	22	–	–
		100.0	30.3	30.3	19.3	20.2	–	–
	血液疾患	72	20	22	9	16	–	5
		100.0	27.8	30.6	12.5	22.2	–	6.9
	免疫疾患	9	3	3	1	2	–	–
		100.0	33.3	33.3	11.1	22.2	–	–
	神経・筋疾患	220	105	71	14	21	–	9
		100.0	47.7	32.3	6.4	9.5	–	4.1
	慢性消化器疾患	124	34	40	27	17	–	6
		100.0	27.4	32.3	21.8	13.7	–	4.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	10	4	–	–	–	1
		100.0	66.7	26.7	–	–	–	6.7
	皮膚疾患	6	3	3	–	–	–	–
		100.0	50.0	50.0	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(1)イ2現在、お子さんの育ちや自立のために、「仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会」は、
お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		2579	828	872	366	419	1	93
		100.0	32.1	33.8	14.2	16.2	0.0	3.6
主たる疾病	悪性新生物	367	122	117	62	58	1	7
		100.0	33.2	31.9	16.9	15.8	0.3	1.9
	慢性腎疾患	162	49	48	27	28	–	10
		100.0	30.2	29.6	16.7	17.3	–	6.2
	慢性呼吸器疾患	86	32	22	14	14	–	4
		100.0	37.2	25.6	16.3	16.3	–	4.7
	慢性心疾患	551	199	192	65	81	–	14
		100.0	36.1	34.8	11.8	14.7	–	2.5
	内分泌疾患	612	147	194	126	115	–	30
		100.0	24.0	31.7	20.6	18.8	–	4.9
	膠原病	83	13	31	11	24	–	4
		100.0	15.7	37.3	13.3	28.9	–	4.8
	糖尿病	163	48	65	12	27	–	11
		100.0	29.4	39.9	7.4	16.6	–	6.7
	先天性代謝異常症	109	50	37	8	14	–	–
		100.0	45.9	33.9	7.3	12.8	–	–
	血液疾患	72	25	27	5	11	–	4
		100.0	34.7	37.5	6.9	15.3	–	5.6
	免疫疾患	9	2	4	1	2	–	–
		100.0	22.2	44.4	11.1	22.2	–	–
	神経・筋疾患	220	91	76	20	28	–	5
		100.0	41.4	34.5	9.1	12.7	–	2.3
	慢性消化器疾患	124	39	50	15	17	–	3
		100.0	31.5	40.3	12.1	13.7	–	2.4
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	8	6	–	–	–	1
		100.0	53.3	40.0	–	–	–	6.7
	皮膚疾患	6	3	3	–	–	–	–
		100.0	50.0	50.0	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(1)イ3現在、お子さんの育ちや自立のために、「疾病経験者による相談や学習支援」は、
お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		2579	851	958	330	343	4	93
		100.0	33.0	37.1	12.8	13.3	0.2	3.6
主たる疾病	悪性新生物	367	133	132	49	43	1	9
		100.0	36.2	36.0	13.4	11.7	0.3	2.5
	慢性腎疾患	162	58	56	25	14	1	8
		100.0	35.8	34.6	15.4	8.6	0.6	4.9
	慢性呼吸器疾患	86	34	27	12	10	–	3
		100.0	39.5	31.4	14.0	11.6	–	3.5
	慢性心疾患	551	195	216	51	71	–	18
		100.0	35.4	39.2	9.3	12.9	–	3.3
	内分泌疾患	612	146	223	118	99	1	25
		100.0	23.9	36.4	19.3	16.2	0.2	4.1
	膠原病	83	18	37	8	16	–	4
		100.0	21.7	44.6	9.6	19.3	–	4.8
	糖尿病	163	57	57	13	25	–	11
		100.0	35.0	35.0	8.0	15.3	–	6.7
	先天性代謝異常症	109	45	42	8	14	–	–
		100.0	41.3	38.5	7.3	12.8	–	–
	血液疾患	72	26	24	7	11	–	4
		100.0	36.1	33.3	9.7	15.3	–	5.6
	免疫疾患	9	2	3	1	3	–	–
		100.0	22.2	33.3	11.1	33.3	–	–
	神経・筋疾患	220	85	81	23	23	–	8
		100.0	38.6	36.8	10.5	10.5	–	3.6
	慢性消化器疾患	124	40	53	13	14	1	3
		100.0	32.3	42.7	10.5	11.3	0.8	2.4
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	9	4	2	–	–	–
		100.0	60.0	26.7	13.3	–	–	–
	皮膚疾患	6	3	3	–	–	–	–
		100.0	50.0	50.0	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(1)イ4現在、お子さんの育ちや自立のために、「疾病等の状況に応じた学習支援」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579	941	763	396	381	3	95
		100.0	36.5	29.6	15.4	14.8	0.1	3.7
主たる疾病	悪性新生物	367	159	108	43	45	2	10
		100.0	43.3	29.4	11.7	12.3	0.5	2.7
	慢性腎疾患	162	66	51	20	18	−	7
		100.0	40.7	31.5	12.3	11.1	−	4.3
	慢性呼吸器疾患	86	44	16	13	10	−	3
		100.0	51.2	18.6	15.1	11.6	−	3.5
	慢性心疾患	551	231	170	61	72	−	17
		100.0	41.9	30.9	11.1	13.1	−	3.1
	内分泌疾患	612	149	173	147	114	1	28
		100.0	24.3	28.3	24.0	18.6	0.2	4.6
	膠原病	83	19	33	14	14	−	3
		100.0	22.9	39.8	16.9	16.9	−	3.6
	糖尿病	163	40	42	31	40	−	10
		100.0	24.5	25.8	19.0	24.5	−	6.1
	先天性代謝異常症	109	42	30	19	18	−	−
		100.0	38.5	27.5	17.4	16.5	−	−
	血液疾患	72	21	21	11	14	−	5
		100.0	29.2	29.2	15.3	19.4	−	6.9
	免疫疾患	9	2	3	1	3	−	−
		100.0	22.2	33.3	11.1	33.3	−	−
	神経・筋疾患	220	114	65	14	20	−	7
		100.0	51.8	29.5	6.4	9.1	−	3.2
	慢性消化器疾患	124	40	45	21	13	−	5
		100.0	32.3	36.3	16.9	10.5	−	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	11	3	1	−	−	−
		100.0	73.3	20.0	6.7	−	−	−
	皮膚疾患	6	3	3	−	−	−	−
		100.0	50.0	50.0	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

8(1)イ4−1疾病等の状況に応じた学習支援が、お子さん自身やご家族にとって必要と（とても）思うと回答した方。「病院や自宅での学習支援」は必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		1704	741	573	38	50	−	302
		100.0	43.5	33.6	2.2	2.9	−	17.7
主たる疾病	悪性新生物	267	136	75	5	7	−	44
		100.0	50.9	28.1	1.9	2.6	−	16.5
	慢性腎疾患	117	53	40	−	2	−	22
		100.0	45.3	34.2	−	1.7	−	18.8
	慢性呼吸器疾患	60	36	12	−	−	−	12
		100.0	60.0	20.0	−	−	−	20.0
	慢性心疾患	401	174	132	11	14	−	70
		100.0	43.4	32.9	2.7	3.5	−	17.5
	内分泌疾患	322	112	131	11	12	−	56
		100.0	34.8	40.7	3.4	3.7	−	17.4
	膠原病	52	17	19	−	4	−	12
		100.0	32.7	36.5	−	7.7	−	23.1
	糖尿病	82	27	33	6	1	−	15
		100.0	32.9	40.2	7.3	1.2	−	18.3
	先天性代謝異常症	72	33	24	1	2	−	12
		100.0	45.8	33.3	1.4	2.8	−	16.7
	血液疾患	42	22	14	−	1	−	5
		100.0	52.4	33.3	−	2.4	−	11.9
	免疫疾患	5	1	3	−	−	−	1
		100.0	20.0	60.0	−	−	−	20.0
	神経・筋疾患	179	82	58	3	6	−	30
		100.0	45.8	32.4	1.7	3.4	−	16.8
	慢性消化器疾患	85	38	29	1	1	−	16
		100.0	44.7	34.1	1.2	1.2	−	18.8
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	14	8	2	−	−	−	4
		100.0	57.1	14.3	−	−	−	28.6
	皮膚疾患	6	2	1	−	−	−	3
		100.0	33.3	16.7	−	−	−	50.0
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

8(1)イ4-2疾病等の状況に応じた学習支援が、お子さん自身やご家族にとって必要と(とても)思うと回答した方。「学校・病院・自宅以外での学びの場」は必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		1704 100.0	632 37.1	555 32.6	92 5.4	108 6.3	－ －	317 18.6
主たる疾病	悪性新生物	267 100.0	100 37.5	83 31.1	21 7.9	14 5.2	－ －	49 18.4
	慢性腎疾患	117 100.0	36 30.8	32 27.4	8 6.8	9 7.7	－ －	32 27.4
	慢性呼吸器疾患	60 100.0	29 48.3	13 21.7	3 5.0	3 5.0	－ －	12 20.0
	慢性心疾患	401 100.0	164 40.9	127 31.7	18 4.5	23 5.7	－ －	69 17.2
	内分泌疾患	322 100.0	102 31.7	126 39.1	15 4.7	21 6.5	－ －	58 18.0
	膠原病	52 100.0	10 19.2	16 30.8	3 5.8	8 15.4	－ －	15 28.8
	糖尿病	82 100.0	21 25.6	32 39.0	7 8.5	7 8.5	－ －	15 18.3
	先天性代謝異常症	72 100.0	28 38.9	23 31.9	3 4.2	4 5.6	－ －	14 19.4
	血液疾患	42 100.0	19 45.2	12 28.6	2 4.8	4 9.5	－ －	5 11.9
	免疫疾患	5 100.0	1 20.0	3 60.0	－ －	－ －	－ －	1 20.0
	神経・筋疾患	179 100.0	90 50.3	55 30.7	4 2.2	7 3.9	－ －	23 12.8
	慢性消化器疾患	85 100.0	23 27.1	30 35.3	7 8.2	8 9.4	－ －	17 20.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	14 100.0	7 50.0	2 14.3	1 7.1	－ －	－ －	4 28.6
	皮膚疾患	6 100.0	2 33.3	1 16.7	－ －	－ －	－ －	3 50.0
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

8(1)イ4-3疾病等の状況に応じた学習支援が、お子さん自身やご家族にとって必要と(とても)思うと回答した方。「その他の学習支援(自由解答)」は必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		1704 100.0	162 9.5	158 9.3	72 4.2	171 10.0	－ －	1141 67.0
主たる疾病	悪性新生物	267 100.0	23 8.6	19 7.1	19 7.1	33 12.4	－ －	173 64.8
	慢性腎疾患	117 100.0	11 9.4	10 8.5	6 5.1	11 9.4	－ －	79 67.5
	慢性呼吸器疾患	60 100.0	9 15.0	2 3.3	3 5.0	5 8.3	－ －	41 68.3
	慢性心疾患	401 100.0	39 9.7	33 8.2	15 3.7	40 10.0	－ －	274 68.3
	内分泌疾患	322 100.0	32 9.9	33 10.2	12 3.7	33 10.2	－ －	212 65.8
	膠原病	52 100.0	7 13.5	11 21.2	－ －	8 15.4	－ －	26 50.0
	糖尿病	82 100.0	7 8.5	13 15.9	4 4.9	7 8.5	－ －	51 62.2
	先天性代謝異常症	72 100.0	7 9.7	6 8.3	3 4.2	6 8.3	－ －	50 69.4
	血液疾患	42 100.0	1 2.4	6 14.3	1 2.4	6 14.3	－ －	28 66.7
	免疫疾患	5 100.0	－ －	－ －	－ －	1 20.0	－ －	4 80.0
	神経・筋疾患	179 100.0	22 12.3	14 7.8	5 2.8	13 7.3	－ －	125 69.8
	慢性消化器疾患	85 100.0	2 2.4	10 11.8	4 4.7	7 8.2	－ －	62 72.9
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	14 100.0	2 14.3	1 7.1	－ －	1 7.1	－ －	10 71.4
	皮膚疾患	6 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	6 100.0
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

8(1)イ5現在、お子さんの育ちや自立のために、「疾病等の状況に応じた就労支援」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		2579	453	288	161	294	1	1382
		100.0	17.6	11.2	6.2	11.4	0.0	53.6
主たる疾病	悪性新生物	367	57	49	16	43	–	202
		100.0	15.5	13.4	4.4	11.7	–	55.0
	慢性腎疾患	162	36	16	6	15	–	89
		100.0	22.2	9.9	3.7	9.3	–	54.9
	慢性呼吸器疾患	86	18	3	11	13	–	41
		100.0	20.9	3.5	12.8	15.1	–	47.7
	慢性心疾患	551	108	63	24	65	1	290
		100.0	19.6	11.4	4.4	11.8	0.2	52.6
	内分泌疾患	612	93	70	59	71	–	319
		100.0	15.2	11.4	9.6	11.6	–	52.1
	膠原病	83	14	8	5	8	–	48
		100.0	16.9	9.6	6.0	9.6	–	57.8
	糖尿病	163	24	16	10	22	–	91
		100.0	14.7	9.8	6.1	13.5	–	55.8
	先天性代謝異常症	109	22	7	6	15	–	59
		100.0	20.2	6.4	5.5	13.8	–	54.1
	血液疾患	72	16	9	2	12	–	33
		100.0	22.2	12.5	2.8	16.7	–	45.8
	免疫疾患	9	1	2	–	4	–	2
		100.0	11.1	22.2	–	44.4	–	22.2
	神経・筋疾患	220	39	25	17	17	–	122
		100.0	17.7	11.4	7.7	7.7	–	55.5
	慢性消化器疾患	124	24	19	4	6	–	71
		100.0	19.4	15.3	3.2	4.8	–	57.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	1	1	1	2	–	10
		100.0	6.7	6.7	6.7	13.3	–	66.7
	皮膚疾患	6	–	–	–	1	–	5
		100.0	–	–	–	16.7	–	83.3
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(1)イ5-1疾病等の状況に応じた就労支援が、お子さん自身やご家族にとって必要と（とても）思うと回答した方。「雇用・就労支援に関する情報提供や相談の場」は必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		741	445	251	2	7	–	36
		100.0	60.1	33.9	0.3	0.9	–	4.9
主たる疾病	悪性新生物	106	61	37	–	1	–	7
		100.0	57.5	34.9	–	0.9	–	6.6
	慢性腎疾患	52	29	18	–	2	–	3
		100.0	55.8	34.6	–	3.8	–	5.8
	慢性呼吸器疾患	21	15	5	–	–	–	1
		100.0	71.4	23.8	–	–	–	4.8
	慢性心疾患	171	104	58	2	–	–	7
		100.0	60.8	33.9	1.2	–	–	4.1
	内分泌疾患	163	93	60	–	1	–	9
		100.0	57.1	36.8	–	0.6	–	5.5
	膠原病	22	15	6	–	–	–	1
		100.0	68.2	27.3	–	–	–	4.5
	糖尿病	40	22	16	–	1	–	1
		100.0	55.0	40.0	–	2.5	–	2.5
	先天性代謝異常症	29	19	7	–	–	–	3
		100.0	65.5	24.1	–	–	–	10.3
	血液疾患	25	15	9	–	–	–	1
		100.0	60.0	36.0	–	–	–	4.0
	免疫疾患	3	1	2	–	–	–	–
		100.0	33.3	66.7	–	–	–	–
	神経・筋疾患	64	44	17	–	2	–	1
		100.0	68.8	26.6	–	3.1	–	1.6
	慢性消化器疾患	43	26	15	–	–	–	2
		100.0	60.5	34.9	–	–	–	4.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	1	1	–	–	–	–
		100.0	50.0	50.0	–	–	–	–
	皮膚疾患	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(1)イ5-2疾病等の状況に応じた就労支援が、お子さん自身やご家族にとって必要と（とても）思うと回答した方。「職場見学・職場体験」は必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		741	366	276	13	35	－	51
		100.0	49.4	37.2	1.8	4.7	－	6.9
主たる疾病	悪性新生物	106	45	43	4	5	－	9
		100.0	42.5	40.6	3.8	4.7	－	8.5
	慢性腎疾患	52	22	18	2	6	－	4
		100.0	42.3	34.6	3.8	11.5	－	7.7
	慢性呼吸器疾患	21	13	8	－	－	－	－
		100.0	61.9	38.1	－	－	－	－
	慢性心疾患	171	92	59	1	7	－	12
		100.0	53.8	34.5	0.6	4.1	－	7.0
	内分泌疾患	163	79	61	2	7	－	14
		100.0	48.5	37.4	1.2	4.3	－	8.6
	膠原病	22	11	10	－	－	－	1
		100.0	50.0	45.5	－	－	－	4.5
	糖尿病	40	17	18	－	2	－	3
		100.0	42.5	45.0	－	5.0	－	7.5
	先天性代謝異常症	29	15	8	－	2	－	4
		100.0	51.7	27.6	－	6.9	－	13.8
	血液疾患	25	13	8	2	2	－	－
		100.0	52.0	32.0	8.0	8.0	－	－
	免疫疾患	3	1	2	－	－	－	－
		100.0	33.3	66.7	－	－	－	－
	神経・筋疾患	64	38	23	1	1	－	1
		100.0	59.4	35.9	1.6	1.6	－	1.6
	慢性消化器疾患	43	19	17	1	3	－	3
		100.0	44.2	39.5	2.3	7.0	－	7.0
	染色体又は遺伝子に 変化を伴う症候群	2	1	1	－	－	－	－
		100.0	50.0	50.0	－	－	－	－
	皮膚疾患	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－
	無回答	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－

8(1)イ5-3疾病等の状況に応じた就労支援が、お子さん自身やご家族にとって必要と（とても）思うと回答した方。「就労相談会」は必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		741	378	264	7	26	－	66
		100.0	51.0	35.6	0.9	3.5	－	8.9
主たる疾病	悪性新生物	106	51	42	－	5	－	8
		100.0	48.1	39.6	－	4.7	－	7.5
	慢性腎疾患	52	25	18	1	3	－	5
		100.0	48.1	34.6	1.9	5.8	－	9.6
	慢性呼吸器疾患	21	12	7	1	－	－	1
		100.0	57.1	33.3	4.8	－	－	4.8
	慢性心疾患	171	87	61	－	6	－	17
		100.0	50.9	35.7	－	3.5	－	9.9
	内分泌疾患	163	82	54	3	4	－	20
		100.0	50.3	33.1	1.8	2.5	－	12.3
	膠原病	22	13	8	－	－	－	1
		100.0	59.1	36.4	－	－	－	4.5
	糖尿病	40	18	15	－	3	－	4
		100.0	45.0	37.5	－	7.5	－	10.0
	先天性代謝異常症	29	16	8	－	1	－	4
		100.0	55.2	27.6	－	3.4	－	13.8
	血液疾患	25	14	7	2	2	－	－
		100.0	56.0	28.0	8.0	8.0	－	－
	免疫疾患	3	1	2	－	－	－	－
		100.0	33.3	66.7	－	－	－	－
	神経・筋疾患	64	37	24	－	2	－	1
		100.0	57.8	37.5	－	3.1	－	1.6
	慢性消化器疾患	43	21	17	－	－	－	5
		100.0	48.8	39.5	－	－	－	11.6
	染色体又は遺伝子に 変化を伴う症候群	2	1	1	－	－	－	－
		100.0	50.0	50.0	－	－	－	－
	皮膚疾患	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－
	無回答	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－

8(1)イ6疾病等の状況に応じた就労支援が、お子さん自身やご家族にとって必要と(とても)思うと回答した方。「その他(自由回答)の就労に関する支援」は必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		2579 100.0	119 4.6	86 3.3	148 5.7	360 14.0	－ －	1866 72.4
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	11 3.0	12 3.3	21 5.7	59 16.1	－ －	264 71.9
	慢性腎疾患	162 100.0	5 3.1	4 2.5	9 5.6	21 13.0	－ －	123 75.9
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	3 3.5	2 2.3	5 5.8	12 14.0	－ －	64 74.4
	慢性心疾患	551 100.0	25 4.5	14 2.5	21 3.8	79 14.3	－ －	412 74.8
	内分泌疾患	612 100.0	32 5.2	17 2.8	57 9.3	81 13.2	－ －	425 69.4
	膠原病	83 100.0	6 7.2	4 4.8	4 4.8	15 18.1	－ －	54 65.1
	糖尿病	163 100.0	7 4.3	13 8.0	11 6.7	25 15.3	－ －	107 65.6
	先天性代謝異常症	109 100.0	8 7.3	5 4.6	6 5.5	14 12.8	－ －	76 69.7
	血液疾患	72 100.0	2 2.8	6 8.3	2 2.8	11 15.3	－ －	51 70.8
	免疫疾患	9 100.0	－ －	－ －	－ －	2 22.2	－ －	7 77.8
	神経・筋疾患	220 100.0	16 7.3	3 1.4	7 3.2	27 12.3	－ －	167 75.9
	慢性消化器疾患	124 100.0	3 2.4	6 4.8	5 4.0	13 10.5	－ －	97 78.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	1 6.7	－ －	－ －	1 6.7	－ －	13 86.7
	皮膚疾患	6 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	6 100.0
	無回答	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －

8(2)イ現在、お子さんの育ちや自立のために、「お子さん自身に関すること」で利用しているものは何か。（利用しているものに全て☑）

		全 体	自宅や病院における遊び（レクリエーション）の機会	仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会	疾病経験者による相談や学習支援	疾病等の状況に応じた学習支援	病院や自宅での学習支援	学校・病院・自宅以外での学びの場	その他の学習支援
全 体		2579	117	152	38	36	24	33	12
		100.0	4.5	5.9	1.5	1.4	0.9	1.3	0.5
主たる疾病	悪性新生物	367	19	13	3	6	5	6	1
		100.0	5.2	3.5	0.8	1.6	1.4	1.6	0.3
	慢性腎疾患	162	4	6	−	−	3	2	2
		100.0	2.5	3.7	−	−	1.9	1.2	1.2
	慢性呼吸器疾患	86	7	4	−	3	4	1	1
		100.0	8.1	4.7	−	3.5	4.7	1.2	1.2
	慢性心疾患	551	31	29	10	10	5	9	3
		100.0	5.6	5.3	1.8	1.8	0.9	1.6	0.5
	内分泌疾患	612	12	32	5	8	2	4	2
		100.0	2.0	5.2	0.8	1.3	0.3	0.7	0.3
	膠原病	83	−	1	1	−	−	−	−
		100.0	−	1.2	1.2	−	−	−	−
	糖尿病	163	11	21	7	1	1	1	−
		100.0	6.7	12.9	4.3	0.6	0.6	0.6	−
	先天性代謝異常症	109	3	9	2	−	−	−	−
		100.0	2.8	8.3	1.8	−	−	−	−
	血液疾患	72	5	9	3	1	−	−	1
		100.0	6.9	12.5	4.2	1.4	−	−	1.4
	免疫疾患	9	1	−	−	−	−	−	−
		100.0	11.1	−	−	−	−	−	−
	神経・筋疾患	220	21	20	6	4	2	9	2
		100.0	9.5	9.1	2.7	1.8	0.9	4.1	0.9
	慢性消化器疾患	124	2	5	−	2	2	1	−
		100.0	1.6	4.0	−	1.6	1.6	0.8	−
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	1	2	−	1	−	−	−
		100.0	6.7	13.3	−	6.7	−	−	−
	皮膚疾患	6	−	1	1	−	−	−	−
		100.0	−	16.7	16.7	−	−	−	−
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−

		全 体	疾病等の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	職場見学・職場体験	就労相談会	その他の就労に関する支援	無回答
全 体		2579	−	9	8	4	1	2321
		100.0	−	0.3	0.3	0.2	0.0	90.0
主たる疾病	悪性新生物	367	−	−	−	−	1	332
		100.0	−	−	−	−	0.3	90.5
	慢性腎疾患	162	−	1	−	1	−	151
		100.0	−	0.6	−	0.6	−	93.2
	慢性呼吸器疾患	86	−	−	−	−	−	78
		100.0	−	−	−	−	−	90.7
	慢性心疾患	551	−	2	2	−	−	494
		100.0	−	0.4	0.4	−	−	89.7
	内分泌疾患	612	−	4	3	2	−	567
		100.0	−	0.7	0.5	0.3	−	92.6
	膠原病	83	−	−	−	−	−	81
		100.0	−	−	−	−	−	97.6
	糖尿病	163	−	1	1	1	−	139
		100.0	−	0.6	0.6	0.6	−	85.3
	先天性代謝異常症	109	−	1	1	−	−	99
		100.0	−	0.9	0.9	−	−	90.8
	血液疾患	72	−	−	−	−	−	60
		100.0	−	−	−	−	−	83.3
	免疫疾患	9	−	−	−	−	−	8
		100.0	−	−	−	−	−	88.9
	神経・筋疾患	220	−	−	−	−	−	181
		100.0	−	−	−	−	−	82.3
	慢性消化器疾患	124	−	−	1	−	−	115
		100.0	−	−	0.8	−	−	92.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	−	−	−	−	11
		100.0	−	−	−	−	−	73.3
	皮膚疾患	6	−	−	−	−	−	5
		100.0	−	−	−	−	−	83.3
	無回答	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−

8(1)ウ1現在、お子さんの育ちや自立のために、「仲間づくり等、疾病を抱えた子供を持つ家族同士の交流の機会」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579 100.0	710 27.5	883 34.2	392 15.2	444 17.2	1 0.0	149 5.8
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	102 27.8	122 33.2	63 17.2	62 16.9	– –	18 4.9
	慢性腎疾患	162 100.0	42 25.9	49 30.2	28 17.3	29 17.9	– –	14 8.6
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	26 30.2	29 33.7	9 10.5	19 22.1	– –	3 3.5
	慢性心疾患	551 100.0	151 27.4	218 39.6	70 12.7	87 15.8	1 0.2	24 4.4
	内分泌疾患	612 100.0	140 22.9	184 30.1	137 22.4	114 18.6	– –	37 6.0
	膠原病	83 100.0	14 16.9	32 38.6	10 12.0	20 24.1	– –	7 8.4
	糖尿病	163 100.0	40 24.5	56 34.4	21 12.9	32 19.6	– –	14 8.6
	先天性代謝異常症	109 100.0	43 39.4	37 33.9	9 8.3	16 14.7	– –	4 3.7
	血液疾患	72 100.0	29 40.3	17 23.6	5 6.9	12 16.7	– –	9 12.5
	免疫疾患	9 100.0	2 22.2	6 66.7	1 11.1	– –	– –	– –
	神経・筋疾患	220 100.0	79 35.9	74 33.6	22 10.0	32 14.5	– –	13 5.9
	慢性消化器疾患	124 100.0	35 28.2	49 39.5	17 13.7	19 15.3	– –	4 3.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	5 33.3	8 53.3	– –	1 6.7	– –	1 6.7
	皮膚疾患	6 100.0	2 33.3	2 33.3	– –	1 16.7	– –	1 16.7
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

8(1)ウ2現在、お子さんの育ちや自立のために、「保護者を対象としたピアカウンセリング」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579 100.0	635 24.6	925 35.9	402 15.6	449 17.4	2 0.1	166 6.4
主たる疾病	悪性新生物	367 100.0	107 29.2	126 34.3	61 16.6	53 14.4	– –	20 5.4
	慢性腎疾患	162 100.0	47 29.0	57 35.2	21 13.0	23 14.2	– –	14 8.6
	慢性呼吸器疾患	86 100.0	20 23.3	26 30.2	11 12.8	22 25.6	1 1.2	6 7.0
	慢性心疾患	551 100.0	117 21.2	212 38.5	92 16.7	96 17.4	– –	34 6.2
	内分泌疾患	612 100.0	137 22.4	198 32.4	130 21.2	108 17.6	1 0.2	38 6.2
	膠原病	83 100.0	22 26.5	31 37.3	7 8.4	18 21.7	– –	5 6.0
	糖尿病	163 100.0	26 16.0	63 38.7	23 14.1	36 22.1	– –	15 9.2
	先天性代謝異常症	109 100.0	28 25.7	43 39.4	14 12.8	21 19.3	– –	3 2.8
	血液疾患	72 100.0	23 31.9	16 22.2	8 11.1	16 22.2	– –	9 12.5
	免疫疾患	9 100.0	2 22.2	2 22.2	1 11.1	4 44.4	– –	– –
	神経・筋疾患	220 100.0	71 32.3	88 40.0	21 9.5	28 12.7	– –	12 5.5
	慢性消化器疾患	124 100.0	30 24.2	53 42.7	11 8.9	21 16.9	– –	9 7.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15 100.0	4 26.7	8 53.3	2 13.3	1 6.7	– –	– –
	皮膚疾患	6 100.0	1 16.7	2 33.3	– –	2 33.3	– –	1 16.7
	無回答	– –	– –	– –	– –	– –	– –	– –

8(1)ウ3現在、お子さんの育ちや自立のために、「兄弟姉妹の一時預かり」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		2579	650	622	609	481	3	214
		100.0	25.2	24.1	23.6	18.7	0.1	8.3
主たる疾病	悪性新生物	367	117	88	80	57	–	25
		100.0	31.9	24.0	21.8	15.5	–	6.8
	慢性腎疾患	162	42	39	38	22	–	21
		100.0	25.9	24.1	23.5	13.6	–	13.0
	慢性呼吸器疾患	86	25	26	16	11	1	7
		100.0	29.1	30.2	18.6	12.8	1.2	8.1
	慢性心疾患	551	158	150	101	100	–	42
		100.0	28.7	27.2	18.3	18.1	–	7.6
	内分泌疾患	612	102	140	195	129	1	45
		100.0	16.7	22.9	31.9	21.1	0.2	7.4
	膠原病	83	20	18	15	24	–	6
		100.0	24.1	21.7	18.1	28.9	–	7.2
	糖尿病	163	19	36	53	37	–	18
		100.0	11.7	22.1	32.5	22.7	–	11.0
	先天性代謝異常症	109	30	19	32	23	–	5
		100.0	27.5	17.4	29.4	21.1	–	4.6
	血液疾患	72	23	9	14	17	–	9
		100.0	31.9	12.5	19.4	23.6	–	12.5
	免疫疾患	9	1	3	1	4	–	–
		100.0	11.1	33.3	11.1	44.4	–	–
	神経・筋疾患	220	67	54	37	37	1	24
		100.0	30.5	24.5	16.8	16.8	0.5	10.9
	慢性消化器疾患	124	41	36	22	16	–	9
		100.0	33.1	29.0	17.7	12.9	–	7.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	4	4	3	3	–	1
		100.0	26.7	26.7	20.0	20.0	–	6.7
	皮膚疾患	6	1	–	2	1	–	2
		100.0	16.7	–	33.3	16.7	–	33.3
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(1)ウ4現在、お子さんの育ちや自立のために、「兄弟姉妹のカウンセリング」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんとも いえない	無効	無回答
全 体		2579	502	640	652	568	1	216
		100.0	19.5	24.8	25.3	22.0	0.0	8.4
主たる疾病	悪性新生物	367	90	115	75	64	–	23
		100.0	24.5	31.3	20.4	17.4	–	6.3
	慢性腎疾患	162	34	40	37	32	–	19
		100.0	21.0	24.7	22.8	19.8	–	11.7
	慢性呼吸器疾患	86	18	21	21	17	–	9
		100.0	20.9	24.4	24.4	19.8	–	10.5
	慢性心疾患	551	107	146	127	126	–	45
		100.0	19.4	26.5	23.0	22.9	–	8.2
	内分泌疾患	612	88	127	203	148	1	45
		100.0	14.4	20.8	33.2	24.2	0.2	7.4
	膠原病	83	17	15	17	27	–	7
		100.0	20.5	18.1	20.5	32.5	–	8.4
	糖尿病	163	15	31	56	43	–	18
		100.0	9.2	19.0	34.4	26.4	–	11.0
	先天性代謝異常症	109	24	24	32	24	–	5
		100.0	22.0	22.0	29.4	22.0	–	4.6
	血液疾患	72	15	15	16	17	–	9
		100.0	20.8	20.8	22.2	23.6	–	12.5
	免疫疾患	9	1	1	2	4	–	1
		100.0	11.1	11.1	22.2	44.4	–	11.1
	神経・筋疾患	220	63	59	32	43	–	23
		100.0	28.6	26.8	14.5	19.5	–	10.5
	慢性消化器疾患	124	24	42	30	18	–	10
		100.0	19.4	33.9	24.2	14.5	–	8.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	5	4	3	3	–	–
		100.0	33.3	26.7	20.0	20.0	–	–
	皮膚疾患	6	1	–	1	2	–	2
		100.0	16.7	–	16.7	33.3	–	33.3
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(1)ウ5現在、お子さんの育ちや自立のために、「その他の家族に関する支援（自由回答）」は、お子さん自身やご家族にとって必要と思うか？

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579	167	197	372	494	–	1349
		100.0	6.5	7.6	14.4	19.2	–	52.3
主たる疾病	悪性新生物	367	23	33	46	72	–	193
		100.0	6.3	9.0	12.5	19.6	–	52.6
	慢性腎疾患	162	10	12	24	31	–	85
		100.0	6.2	7.4	14.8	19.1	–	52.5
	慢性呼吸器疾患	86	12	8	12	15	–	39
		100.0	14.0	9.3	14.0	17.4	–	45.3
	慢性心疾患	551	31	44	56	113	–	307
		100.0	5.6	8.0	10.2	20.5	–	55.7
	内分泌疾患	612	26	45	128	126	–	287
		100.0	4.2	7.4	20.9	20.6	–	46.9
	膠原病	83	6	7	12	23	–	35
		100.0	7.2	8.4	14.5	27.7	–	42.2
	糖尿病	163	5	7	36	32	–	83
		100.0	3.1	4.3	22.1	19.6	–	50.9
	先天性代謝異常症	109	10	6	16	10	–	67
		100.0	9.2	5.5	14.7	9.2	–	61.5
	血液疾患	72	6	4	11	17	–	34
		100.0	8.3	5.6	15.3	23.6	–	47.2
	免疫疾患	9	–	–	–	4	–	5
		100.0	–	–	–	44.4	–	55.6
	神経・筋疾患	220	31	24	13	30	–	122
		100.0	14.1	10.9	5.9	13.6	–	55.5
	慢性消化器疾患	124	5	7	16	20	–	76
		100.0	4.0	5.6	12.9	16.1	–	61.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	2	–	2	–	–	11
		100.0	13.3	–	13.3	–	–	73.3
	皮膚疾患	6	–	–	–	1	–	5
		100.0	–	–	–	16.7	–	83.3
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(2)ウ現在、お子さんの育ちや自立のために、「家族に関すること」で利用しているものは何か。（利用しているものに全て☑）

		全 体	仲間づくり等、疾病を抱えた子供を持つ家族同士の交流の機会	保護者を対象としたピアカウンセリング	兄弟姉妹の一時預かり	兄弟姉妹のカウンセリング	その他の家族に関する支援	無回答
全 体		2579	137	16	17	5	3	2429
		100.0	5.3	0.6	0.7	0.2	0.1	94.2
主たる疾病	悪性新生物	367	10	1	2	1	–	356
		100.0	2.7	0.3	0.5	0.3	–	97.0
	慢性腎疾患	162	2	1	1	–	–	158
		100.0	1.2	0.6	0.6	–	–	97.5
	慢性呼吸器疾患	86	1	–	–	–	–	85
		100.0	1.2	–	–	–	–	98.8
	慢性心疾患	551	28	3	3	2	–	522
		100.0	5.1	0.5	0.5	0.4	–	94.7
	内分泌疾患	612	27	2	4	1	1	582
		100.0	4.4	0.3	0.7	0.2	0.2	95.1
	膠原病	83	2	1	1	1	1	79
		100.0	2.4	1.2	1.2	1.2	1.2	95.2
	糖尿病	163	14	1	1	–	–	149
		100.0	8.6	0.6	0.6	–	–	91.4
	先天性代謝異常症	109	10	–	1	–	–	98
		100.0	9.2	–	0.9	–	–	89.9
	血液疾患	72	9	1	1	–	–	63
		100.0	12.5	1.4	1.4	–	–	87.5
	免疫疾患	9	1	–	–	–	–	8
		100.0	11.1	–	–	–	–	88.9
	神経・筋疾患	220	28	5	2	–	1	190
		100.0	12.7	2.3	0.9	–	0.5	86.4
	慢性消化器疾患	124	3	1	–	–	–	121
		100.0	2.4	0.8	–	–	–	97.6
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	1	–	1	–	–	13
		100.0	6.7	–	6.7	–	–	86.7
	皮膚疾患	6	1	–	–	–	–	5
		100.0	16.7	–	–	–	–	83.3
	無回答	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–

8(2)現在、お子さんの育ちや自立のために、利用しているものは何か。（利用しているものに全て☑）
（ア　関係機関に関すること　イ　お子さん自身に関すること　ウ　家族に関すること）

		全 体	ア1 疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供	ア2 福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供	ア3 分かりやすい相談窓口	ア4 個々の状況に応じたサービス利用計画や調整	ア5 医師・看護師等による、学校や職場等への訪問指導や助言	ア6 学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進	ア7 その他	イ1 自宅や病院における遊び（レクリエーション）の機会	イ2 仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会
全 体		2579	246	82	70	101	84	80	4	117	152
		100.0	9.5	3.2	2.7	3.9	3.3	3.1	0.2	4.5	5.9
主たる疾病	悪性新生物	367	45	8	8	10	8	13	–	19	13
		100.0	12.3	2.2	2.2	2.7	2.2	3.5	–	5.2	3.5
	慢性腎疾患	162	10	4	2	1	5	2	–	4	6
		100.0	6.2	2.5	1.2	0.6	3.1	1.2	–	2.5	3.7
	慢性呼吸器疾患	86	6	2	1	5	6	2	–	7	4
		100.0	7.0	2.3	1.2	5.8	7.0	2.3	–	8.1	4.7
	慢性心疾患	551	47	18	19	23	21	16	1	31	29
		100.0	8.5	3.3	3.4	4.2	3.8	2.9	0.2	5.6	5.3
	内分泌疾患	612	54	12	12	18	6	13	2	12	32
		100.0	8.8	2.0	2.0	2.9	1.0	2.1	0.3	2.0	5.2
	膠原病	83	4	1	1	–	–	1	–	–	1
		100.0	4.8	1.2	1.2	–	–	1.2	–	–	1.2
	糖尿病	163	13	8	3	2	8	6	–	11	21
		100.0	8.0	4.9	1.8	1.2	4.9	3.7	–	6.7	12.9
	先天性代謝異常症	109	14	6	4	3	4	7	–	3	9
		100.0	12.8	5.5	3.7	2.8	3.7	6.4	–	2.8	8.3
	血液疾患	72	8	2	1	2	7	5	–	5	9
		100.0	11.1	2.8	1.4	2.8	9.7	6.9	–	6.9	12.5
	免疫疾患	9	2	–	–	–	–	1	–	1	–
		100.0	22.2	–	–	–	–	11.1	–	11.1	–
	神経・筋疾患	220	30	19	16	33	16	9	1	21	20
		100.0	13.6	8.6	7.3	15.0	7.3	4.1	0.5	9.5	9.1
	慢性消化器疾患	124	12	2	2	2	2	4	–	2	5
		100.0	9.7	1.6	1.6	1.6	1.6	3.2	–	1.6	4.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	–	–	1	1	1	1	–	1	2
		100.0	–	–	6.7	6.7	6.7	6.7	–	6.7	13.3
	皮膚疾患	6	1	–	–	1	–	–	–	–	1
		100.0	16.7	–	–	16.7	–	–	–	–	16.7
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

		全 体	イ3 疾病経験者による相談や学習支援	イ4 疾病等の状況に応じた学習支援	イ4-1 病院や自宅での学習支援	イ4-2 学校・病院・自宅以外での学びの場	イ4-3 その他の学習支援	イ5 病院や自宅での学習支援	イ5-1 雇用・就労支援に関する情報提供や相談の場	イ5-2 職場見学・職場体験	イ5-3 就労相談会
全 体		2579	38	36	24	33	12	–	9	8	4
		100.0	1.5	1.4	0.9	1.3	0.5	–	0.3	0.3	0.2
主たる疾病	悪性新生物	367	3	6	5	6	1	–	–	–	–
		100.0	0.8	1.6	1.4	1.6	0.3	–	–	–	–
	慢性腎疾患	162	–	–	3	2	2	–	1	–	1
		100.0	–	–	1.9	1.2	1.2	–	0.6	–	0.6
	慢性呼吸器疾患	86	–	3	4	1	1	–	–	–	–
		100.0	–	3.5	4.7	1.2	1.2	–	–	–	–
	慢性心疾患	551	10	10	5	9	3	–	2	2	–
		100.0	1.8	1.8	0.9	1.6	0.5	–	0.4	0.4	–
	内分泌疾患	612	5	8	2	4	2	–	4	3	2
		100.0	0.8	1.3	0.3	0.7	0.3	–	0.7	0.5	0.3
	膠原病	83	1	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	1.2	–	–	–	–	–	–	–	–
	糖尿病	163	7	1	1	1	–	–	1	1	1
		100.0	4.3	0.6	0.6	0.6	–	–	0.6	0.6	0.6
	先天性代謝異常症	109	2	–	–	–	–	–	1	1	–
		100.0	1.8	–	–	–	–	–	0.9	0.9	–
	血液疾患	72	3	1	–	–	1	–	–	–	–
		100.0	4.2	1.4	–	–	1.4	–	–	–	–
	免疫疾患	9	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	神経・筋疾患	220	6	4	2	9	2	–	–	–	–
		100.0	2.7	1.8	0.9	4.1	0.9	–	–	–	–
	慢性消化器疾患	124	–	2	2	1	–	–	–	1	–
		100.0	–	1.6	1.6	0.8	–	–	–	0.8	–
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	–	1	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	–	6.7	–	–	–	–	–	–	–
	皮膚疾患	6	1	–	–	–	–	–	–	–	–
		100.0	16.7	–	–	–	–	–	–	–	–
	無回答	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
		–	–	–	–	–	–	–	–	–	–

		全 体	イ6 その他の就労に関する支援	ウ1 仲間づくり等、疾病を抱えた子供を持つ家族同士の交流の機会	ウ2 保護者を対象としたピアカウンセリング	ウ3 兄弟姉妹の一時預かり	ウ4 兄弟姉妹のカウンセリング	ウ5 その他の家族に関する支援	無回答
全 体		2579	1	137	16	17	5	3	2049
		100.0	0.0	5.3	0.6	0.7	0.2	0.1	79.4
主たる疾病	悪性新生物	367	1	10	1	2	1	−	293
		100.0	0.3	2.7	0.3	0.5	0.3	−	79.8
	慢性腎疾患	162	−	2	1	1	−	−	136
		100.0	−	1.2	0.6	0.6	−	−	84.0
	慢性呼吸器疾患	86	−	1	−	−	−	−	70
		100.0	−	1.2	−	−	−	−	81.4
	慢性心疾患	551	−	28	3	3	2	−	434
		100.0	−	5.1	0.5	0.5	0.4	−	78.8
	内分泌疾患	612	−	27	2	4	1	1	510
		100.0	−	4.4	0.3	0.7	0.2	0.2	83.3
	膠原病	83	−	2	1	1	1	1	76
		100.0	−	2.4	1.2	1.2	1.2	1.2	91.6
	糖尿病	163	−	14	1	1	−	−	129
		100.0	−	8.6	0.6	0.6	−	−	79.1
	先天性代謝異常症	109	−	10	−	1	−	−	82
		100.0	−	9.2	−	0.9	−	−	75.2
	血液疾患	72	−	9	1	1	−	−	52
		100.0	−	12.5	1.4	1.4	−	−	72.2
	免疫疾患	9	−	1	−	−	−	−	6
		100.0	−	11.1	−	−	−	−	66.7
	神経・筋疾患	220	−	28	5	2	−	1	142
		100.0	−	12.7	2.3	0.9	−	0.5	64.5
	慢性消化器疾患	124	−	3	1	−	−	−	104
		100.0	−	2.4	0.8	−	−	−	83.9
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	−	1	−	1	−	−	10
		100.0	−	6.7	−	6.7	−	−	66.7
	皮膚疾患	6	−	1	−	−	−	−	5
		100.0	−	16.7	−	−	−	−	83.3
	無回答	−	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−	−

Ⅵ　集計表２
（クロス集計）

Ⅵ　クロス集計結果

Ⅲ考察の「２調査結果」から、児童等とその家族の生活実態が明らかとなるとともに、多くの児童等とその家族が、家族、情報や相談先、学校生活や就労に関する困りや心配があり、支援が必要と考えられた。

そこで、さらに詳細な実態を把握するため、「６つの困り」と「５大ニーズ」について、児童等の生活状況とクロス集計を行った。

児童等の生活状況は、支援の対象や方法を検討するため、年齢、治療状況、医療的ケア、ADL、欠席・欠勤状況、診断から調査までの期間、利用媒体・窓口とした。さらに、家族に関する困り（設問３（３）（４））については、児童等以外にも療育や介護をしている家族の有無と、兄弟姉妹（設問３（３））については兄弟姉妹の末子の年齢層ともクロス集計を行った。

クロス集計項目一覧

			6つの困り						5大ニーズ				
									第1位	第2位	第3位	第4位	第5位
			設問３（３）	設問３（４）	設問４	設問５	設問６	設問７	設問８ ア１	設問８ ア３	設問８ ア２	設問８ ア６	設問８ ア４
			兄弟姉妹	保護者自身	情報入手	学校生活	就労	相談先	疾病・治療に関する正確で分かりやすい情報の提供	分かりやすい相談窓口	福祉サービスに関する正確で分かりやすい情報の提供	学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進	個々の状況に応じたサービス利用計画や調整
生活状況	設問 １（２）	年齢	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	設問 １（４）①	治療状況	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	設問 １（４）③	医療的ケア	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	設問 １（４）⑤	ADL	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	設問 １（５）④	欠席・欠勤状況	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	設問 ２（１）	診断から調査までの期間	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	設問 ３（５）	お子さん以外にも療育や介護をしている家族の有無	○	○									
	設問 ３（１）②	兄弟姉妹の末子の年齢層	○										
	設問 ４（３）	利用媒体・窓口	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
クロス集計表No. （ページ数）			1 (p.199)	2 (p.204)	3 (p.209)	4 (p.214)	5 (p.219)	6 (p.224)	7 (p.234)	8 (p.239)	9 (p.244)	10 (p.249)	11 (p.254)

（１）「６つの困り」と児童等の生活状況のクロス集計結果について

ア　兄弟姉妹に関する困り【設問３（３）】×生活状況・・・・・・・・・・・・・・・クロス集計表１

兄弟姉妹に関する困りの割合は、31.3%（兄弟姉妹がいる 1,957 人を母数）であった。クロス集計表１をみると、困りの割合が最も高いのは、年齢「1 歳」、治療状況「通院・入院が半々」、医療的ケア「行っている」、ADL「介助が必要」、欠席・欠勤状況「月の半分程度欠席」、診断から調査までの期間「1 年未満」、お子さん以外にも療育や介護をしている家族「いる」、兄弟姉妹の末子の年齢層「幼児」であった。年齢については、「1 歳」に次いで「4 歳」、「3 歳」、「2 歳」の順に困りの割合が高かった。

利用媒体・窓口については、困りの割合が高い順に 3 つを挙げると、「患者家族会」、「学校等や職場関係者」、「行政相談窓口」であった。

イ　保護者自身に関する困り【設問３（４）】×生活状況・・・・・・・・・・・・・・クロス集計表２

保護者自身に関する困りの割合は、35.5%（回答者総数 2,579 人を母数）であった。クロス集計表２を見ると、困りの割合が最も高いのは、年齢「3 歳」、治療状況「入院」、医療的ケア「行っている」、ADL「介助が必要」、欠席・欠勤状況「月の半分程度欠席」、診断から調査までの期間「1 年未満」、お子さん以外にも療育や介護をしている家族「いる」であった。年齢については、「3 歳」に次いで「2 歳」「4 歳」「1 歳」の順に困りの割合が高かった。

利用媒体・窓口については、困りの割合が高い順に 3 つを挙げると、「学校等や職場関係者」、「患者家族会」、「利用できるものはない」であった。

ウ　情報入手に関する困り【設問４】×生活状況・・・・・・・・・・・・・・・・・クロス集計表３

情報入手に関する困りの割合は、36.7%（回答者総数 2,579 人を母数）であった。クロス集計表３を見ると、困りの割合が最も高いのは、年齢「1 歳」、治療状況「往診」、医療的ケア「行っている」、ADL「介助が必要」、欠席・欠勤状況「月の半分程度欠席」、診断から調査までの期間「1 年未満」であった。年齢については、「1 歳」に次いで「0 歳」、「2 歳」、「3 歳」の順に困りの割合が高かった。

利用媒体・窓口については、困りの割合が高い順に 3 つを挙げると、「学校等や職場関係者」、「患者家族会」、「利用できるものはない」であった。

エ　学校生活に関する困り【設問５】×生活状況・・・・・・・・・・・・・・・・・クロス集計表４

学校生活に関する困りの割合は、58.3%（学齢期以上で在学中と回答した 1,829 人を母数）であった。クロス集計表４を見ると、困りの割合が最も高いのは、年齢「9 歳」、治療状況「通院・入院が半々」、医療的ケア「行っている」、ADL「介助が必要」、欠席・欠勤状況「月の半分程度欠席」、診断から調査までの期間「11 年以上」であった。年齢については、「9 歳」に次いで「14 歳」、「6 歳」、「13 歳」の順に困りの割合が高かった。

利用媒体・窓口については、困りの割合が高い順に 3 つを挙げると、「患者家族会」、「学校等や職場関係者」、「行政相談窓口」であった。

オ　就労上の困り【設問６】×生活状況・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・クロス集計表５

就労上の困りの割合は、75.3%（就労について《考えている》1,018 人を母数）であった。クロス集計表５をみると、困りの割合が最も高いのは、年齢「0 歳」、治療状況「通院・入院が半々」、医

療的ケア「行っている」、ADL「介助が必要」、欠席・欠勤状況「月の半分程度欠席」、⑥診断から調査までの期間「1年未満」であった。年齢については、「0歳」に次いで「6歳」、「12歳」、「8歳」の順に困りの割合が高かった。

利用媒体・窓口については、困りの割合が高い順に3つを挙げると、「患者家族会」、「学校等や職場関係者」「利用できるものはない」であった。

カ　相談先がない【設問７】×生活状況・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・クロス集計表６

相談先がない割合は18.2%（回答者総数2,579人を母数）であった。クロス集計表６をみると、相談先がない割合が最も高いのは、年齢「19歳」、治療状況「入院」、医療的ケア「行っていない」、ADL「介助を必要としない」、欠席・欠勤状況「月の半分程度欠席」、診断から調査までの期間「1年未満」であった。年齢については、「19歳」に次いで「20歳」、「18歳」、「12歳」の順に「相談先がない」割合が高かった。

利用媒体・窓口については、「相談先がない」割合が高い順に3つを挙げると、「利用できるものはない」、「インターネット」、「SNS」であった。

困 ６つの困りの背景

「６つの困り」について、児童等の生活状況とクロス集計を行ったところ、困りを抱えている保護者の児童等は、以下の割合が高かった。

●年齢　「5歳以下」

学校生活　就労に関しては、「小中学校進学前後」も割合が高い。

相談先に関しては、「18歳以上」や「中学校進学前後」の割合が高い。

●治療状況

兄弟姉妹　学校生活　就労に関しては「通院・入院が半々」

保護者自身　相談先に関しては「入院」

情報入手に関しては「往診」

●医療的ケア　「行っている」

相談先に関しては「行っていない」

●ＡＤＬ　「介助が必要」

相談先に関しては「介助を必要としない」

●欠席・欠勤状況　「月の半分程度欠席」

●診断から調査までの期間

兄弟姉妹　保護者自身　情報入手　就労　相談先に関しては「1年未満」

学校生活に関しては「11年以上」

●お子さん以外にも療育や介護をしている家族　「いる」

●兄弟姉妹の末子の年齢　「幼児」

●利用媒体・窓口

「学校等や職場関係者」、「患者家族会」、「行政相談窓口」を活用している一方、「利用できるものはない」という回答も多数

（２）５大ニーズとお子さんの生活状況のクロス集計結果について　【設問８】

ア　第１位　疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報×生活状況・・・・・・・クロス集計表７

「必要と思う」割合は 91.8％で、クロス集計表７を見ると、「必要と思う」割合が最も高かったのは、年齢「0 歳」、治療状況「通院・入院が半々」、医療的ケア「行っている」、ADL「介助が必要」(「介助を必要としない」と同じ項目も有)、欠席・欠勤状況「ほとんど欠席」、診断から調査までの期間「1 年未満」「1～3 年未満」、利用媒体・窓口「患者家族会」「書籍・雑誌」であった。

イ　第２位　分かりやすい相談窓口×生活状況・・・・・・・・・・・・・・・・・・・クロス集計表８

「必要と思う」割合は 90.9％で、クロス集計表８を見ると、「必要と思う」割合が最も高かったのは、年齢「4 歳」、治療状況「通院・入院が半々」、医療的ケア「行っている」、ADL「介助が必要」、欠席・欠勤状況「月の半分程度欠席」、診断から調査までの期間「1 年未満」、利用媒体・窓口「書籍・雑誌」であった。

ウ　第３位　福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報×生活状況・・・・・クロス集計表９

「必要と思う」割合は 89.3％で、クロス集計表９を見ると、「必要と思う」割合が最も高かったのは、年齢「3 歳」、治療状況「通院・入院が半々」、医療的ケア「行っている」、ADL「介助が必要」、欠席・欠勤状況「月に 4～5 日程度欠席」、診断から調査までの期間「1 年未満」、利用媒体・窓口「学校等や職場関係者」であった。

エ　第４位　学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進×生活状況・・・・・クロス集計表１０

「必要と思う」割合は 84.0％で、クロス集計表１０を見ると、「必要と思う」割合が最も高かったのは、①年齢「0 歳」、②治療状況「通院・入院が半々」、③医療的ケア「行っている」、④ADL「介助が必要」、⑤欠席・欠勤「月の半分程度欠席」、⑥診断から調査までの期間「1～3 年」、⑦利用媒体・窓口「書籍・雑誌」であった。

オ　第５位　個々の状況に応じたサービス利用計画や調整×生活状況・・・・・クロス集計表１１

「必要と思う」割合は 82.6％で、クロス集計表１１を見ると、「必要と思う」割合が最も高かったのは、年齢「3 歳」、治療状況「通院・入院が半々」、医療的ケア「行っている」、ADL「介助が必要」、欠席・欠勤状況「月の半分程度欠席」、診断から調査までの期間「1～3 年」、利用媒体・窓口「SNS」であった。

５大ニーズの背景

「５大ニーズ」について、児童等の生活状況とクロス集計を行ったところ、ニーズがある保護者の児童等は、以下の割合が高かった。

- **●年齢**　**「５歳以下」**
- **●治療状況**　**「通院・入院が半々」**
- **●医療的ケア**　**「行っている」**
- **●ＡＤＬ**　**「介助が必要」**
- **●欠席・欠勤状況**　**「月の半分程度欠席」「月に 4～5 日程度欠席」**
- **●診断から調査までの期間**　**「3 年以下」**
- **●利用媒体・窓口**　**「書籍・雑誌」**

第３位　福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報に関しては「学校等や職場関係者」

第５位　個々の状況に応じたサービス利用計画や調整に関しては「SNS」

クロス集計表１

調査票３（３）保護者がお子さんを育てていく中で、お子さんの兄弟姉妹に関して困っていることや心配していること

１－① 調査票３（３）×お子さんの年齢（調査票１（２）から計算）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1957**	**612**	**1263**	**4**	**78**
		100.0	**31.3**	**64.5**	**0.2**	**4.0**
	0 歳	18	8	9	−	1
		100.0	44.4	50.0	−	5.6
	1 歳	44	28	14	−	2
		100.0	63.6	31.8	−	4.5
	2 歳	70	35	33	−	2
		100.0	50.0	47.1	−	2.9
	3 歳	79	41	33	−	5
		100.0	51.9	41.8	−	6.3
	4 歳	57	31	25	−	1
		100.0	54.4	43.9	−	1.8
	5 歳	100	40	55	1	4
		100.0	40.0	55.0	1.0	4.0
	6 歳	85	32	47	−	6
		100.0	37.6	55.3	−	7.1
	7 歳	108	33	73	−	2
		100.0	30.6	67.6	−	1.9
	8 歳	95	32	56	−	7
		100.0	33.7	58.9	−	7.4
	9 歳	102	39	63	−	−
		100.0	38.2	61.8	−	−
	10歳	90	24	61	−	5
		100.0	26.7	67.8	−	5.6
	11歳	100	35	62	−	3
		100.0	35.0	62.0	−	3.0
	12歳	83	23	60	−	−
		100.0	27.7	72.3	−	−
	13歳	108	26	81	−	1
		100.0	24.1	75.0	−	0.9
	14歳	112	33	70	2	7
		100.0	29.5	62.5	1.8	6.3
	15歳	144	30	106	−	8
		100.0	20.8	73.6	−	5.6
	16歳	124	32	85	1	6
		100.0	25.8	68.5	0.8	4.8
	17歳	122	24	96	−	2
		100.0	19.7	78.7	−	1.6
	18歳	115	23	87	−	5
		100.0	20.0	75.7	−	4.3
	19歳	86	16	67	−	3
		100.0	18.6	77.9	−	3.5
	20歳	25	4	20	−	1
		100.0	16.0	80.0	−	4.0
	無効	36	11	23	−	2
		100.0	30.6	63.9	−	5.6
	無回答	54	12	37	−	5
		100.0	22.2	68.5	−	9.3

１－② 調査票3（3）×主な治療状況（調査票1（4）①）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1957**	**612**	**1263**	**4**	**78**
		100.0	**31.3**	**64.5**	**0.2**	**4.0**
	通院	1671	450	1152	3	66
		100.0	26.9	68.9	0.2	3.9
	入院	62	40	19	－	3
		100.0	64.5	30.6	－	4.8
	通院・入院が半々	87	58	28	－	1
		100.0	66.7	32.2	－	1.1
	往診	29	16	9	1	3
		100.0	55.2	31.0	3.4	10.3
	その他	23	6	17	－	－
		100.0	26.1	73.9	－	－
	無効	66	38	25	－	3
		100.0	57.6	37.9	－	4.5
	無回答	19	4	13	－	2
		100.0	21.1	68.4	－	10.5

１－③ 調査票3（3）×医療的ケア（調査票1（4）③）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1957**	**612**	**1263**	**4**	**78**
		100.0	**31.3**	**64.5**	**0.2**	**4.0**
	医療的ケアを行っている	658	258	367	1	32
		100.0	39.2	55.8	0.2	4.9
	医療的ケアを行っていない	1268	343	879	2	44
		100.0	27.1	69.3	0.2	3.5
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	30	10	17	1	2
		100.0	33.3	56.7	3.3	6.7

１－④ 調査票3（3）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 食事

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1957**	**612**	**1263**	**4**	**78**
		100.0	**31.3**	**64.5**	**0.2**	**4.0**
	全介助	235	176	47	1	11
		100.0	74.9	20.0	0.4	4.7
	一部介助	159	106	44	－	9
		100.0	66.7	27.7	－	5.7
	介助を必要としない	1519	321	1140	3	55
		100.0	21.1	75.0	0.2	3.6
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	44	9	32	－	3
		100.0	20.5	72.7	－	6.8

1－④ 調査票3（3）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 排せつ

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1957** **100.0**	**612** **31.3**	**1263** **64.5**	**4** **0.2**	**78** **4.0**
	全介助	275 100.0	207 75.3	54 19.6	1 0.4	13 4.7
	一部介助	155 100.0	90 58.1	58 37.4	－ －	7 4.5
	介助を必要としない	1455 100.0	303 20.8	1098 75.5	2 0.1	52 3.6
	無効	1 100.0	1 100.0	－ －	－ －	－ －
	無回答	71 100.0	11 15.5	53 74.6	1 1.4	6 8.5

1－④ 調査票3（3）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 入浴

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1957** **100.0**	**612** **31.3**	**1263** **64.5**	**4** **0.2**	**78** **4.0**
	全介助	288 100.0	216 75.0	57 19.8	1 0.3	14 4.9
	一部介助	213 100.0	109 51.2	93 43.7	1 0.5	10 4.7
	介助を必要としない	1379 100.0	272 19.7	1058 76.7	1 0.1	48 3.5
	無効	1 100.0	1 100.0	－ －	－ －	－ －
	無回答	76 100.0	14 18.4	55 72.4	1 1.3	6 7.9

1－④ 調査票3（3）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 移動

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1957** **100.0**	**612** **31.3**	**1263** **64.5**	**4** **0.2**	**78** **4.0**
	全介助	239 100.0	174 72.8	50 20.9	1 0.4	14 5.9
	一部介助	226 100.0	140 61.9	76 33.6	1 0.4	9 4.0
	介助を必要としない	1417 100.0	284 20.0	1083 76.4	1 0.1	49 3.5
	無効	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	75 100.0	14 18.7	54 72.0	1 1.3	6 8.0

１－④ 調査票３（３）×日常生活動作（調査票１（４）⑤） 身支度

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1957**	**612**	**1263**	**4**	**78**
		100.0	**31.3**	**64.5**	**0.2**	**4.0**
	全介助	275	204	57	1	13
		100.0	74.2	20.7	0.4	4.7
	一部介助	217	119	88	－	10
		100.0	54.8	40.6	－	4.6
	介助を必要としない	1393	277	1065	2	49
		100.0	19.9	76.5	0.1	3.5
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	71	11	53	1	6
		100.0	15.5	74.6	1.4	8.5

１－⑤ 調査票３（３）×欠席・欠勤状況（調査票１（５）④）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1772**	**511**	**1192**	**3**	**66**
		100.0	**28.8**	**67.3**	**0.2**	**3.7**
	欠席はほとんどない	1264	238	983	2	41
		100.0	18.8	77.8	0.2	3.2
	月に2～3日程度欠席	289	150	129	－	10
		100.0	51.9	44.6	－	3.5
	月に4～5日程度欠席	99	57	36	－	6
		100.0	57.6	36.4	－	6.1
	月の半分程度欠席	48	34	10	－	4
		100.0	70.8	20.8	－	8.3
	ほとんど欠席	47	23	19	1	4
		100.0	48.9	40.4	2.1	8.5
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	25	9	15	－	1
		100.0	36.0	60.0	－	4.0

１－⑥ 調査票３（３）×診断から調査までの期間

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1957**	**612**	**1263**	**4**	**78**
		100.0	**31.3**	**64.5**	**0.2**	**4.0**
	1 年未満	94	40	52	1	1
		100.0	42.6	55.3	1.1	1.1
	1 ～3 年	485	168	310	－	7
		100.0	34.6	63.9	－	1.4
	4 ～10年	729	222	498	1	8
		100.0	30.5	68.3	0.1	1.1
	11年以上	363	99	256	1	7
		100.0	27.3	70.5	0.3	1.9
	無回答	286	83	147	1	55
		100.0	29.0	51.4	0.3	19.2

１－⑦ 調査票３（３）×利用できる媒体や窓口（調査票４（３））

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		1957	612	1263	4	78
		100.0	31.3	64.5	0.2	4.0
	インターネット	1283	382	880	4	17
		100.0	29.8	68.6	0.3	1.3
	SNS	150	46	100	1	3
		100.0	30.7	66.7	0.7	2.0
	医療機関	1065	308	740	4	13
		100.0	28.9	69.5	0.4	1.2
	行政相談窓口	414	164	244	2	4
		100.0	39.6	58.9	0.5	1.0
	学校等や職場関係者	258	125	129	1	3
		100.0	48.4	50.0	0.4	1.2
	広報東京都	251	66	185	－	－
		100.0	26.3	73.7	－	－
	区報、市町村報	482	132	347	－	3
		100.0	27.4	72.0	－	0.6
	書籍・雑誌	75	24	50	1	－
		100.0	32.0	66.7	1.3	－
	患者家族会	172	84	80	1	7
		100.0	48.8	46.5	0.6	4.1
	利用できるものはない	52	16	35	－	1
		100.0	30.8	67.3	－	1.9
	その他	62	41	19	1	1
		100.0	66.1	30.6	1.6	1.6
	無回答	103	13	39	－	51
		100.0	12.6	37.9	－	49.5

１－⑧ 調査票３（３）×お子さん以外で、保護者が療育や介護をしている人の有無

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		1957	612	1263	4	78
		100.0	31.3	64.5	0.2	4.0
	いる	335	133	199	－	3
		100.0	39.7	59.4	－	0.9
	いない	1532	466	1040	4	22
		100.0	30.4	67.9	0.3	1.4
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	90	13	24	－	53
		100.0	14.4	26.7	－	58.9

１－⑨ 調査票３（３）×兄弟姉妹の末子の年齢層（調査票３（１）②）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		1957	612	1263	4	78
		100.0	31.3	64.5	0.2	4.0
	乳児	198	82	114	－	2
		100.0	41.4	57.6	－	1.0
	幼児	435	194	238	－	3
		100.0	44.6	54.7	－	0.7
	小学生	488	167	313	－	8
		100.0	34.2	64.1	－	1.6
	中学生	248	57	190	－	1
		100.0	23.0	76.6	－	0.4
	高校生以上	301	54	245	－	2
		100.0	17.9	81.4	－	0.7
	弟妹がいない	246	48	133	4	61
		100.0	19.5	54.1	1.6	24.8
	無回答	41	10	30	－	1
		100.0	24.4	73.2	－	2.4

クロス集計表２

調査票３（４）保護者がお子さんを育てていく中で、保護者自身に関して困っていることや心配していること

２－① 調査票３（４）×お子さんの年齢（調査票１（２）から計算）

	全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体	**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
	100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
0 歳	32	12	19	－	1
	100.0	37.5	59.4	－	3.1
1 歳	87	37	46	－	4
	100.0	42.5	52.9	－	4.6
2 歳	111	52	58	－	1
	100.0	46.8	52.3	－	0.9
3 歳	108	53	50	－	5
	100.0	49.1	46.3	－	4.6
4 歳	94	41	50	－	3
	100.0	43.6	53.2	－	3.2
5 歳	129	46	78	－	5
	100.0	35.7	60.5	－	3.9
6 歳	117	44	64	－	9
	100.0	37.6	54.7	－	7.7
7 歳	136	49	84	－	3
	100.0	36.0	61.8	－	2.2
8 歳	123	43	71	－	9
	100.0	35.0	57.7	－	7.3
9 歳	129	50	79	－	－
	100.0	38.8	61.2	－	－
10歳	115	36	73	－	6
	100.0	31.3	63.5	－	5.2
11歳	124	46	72	－	6
	100.0	37.1	58.1	－	4.8
12歳	112	37	71	－	4
	100.0	33.0	63.4	－	3.6
13歳	142	41	100	－	1
	100.0	28.9	70.4	－	0.7
14歳	139	52	78	－	9
	100.0	37.4	56.1	－	6.5
15歳	173	53	113	－	7
	100.0	30.6	65.3	－	4.0
16歳	163	55	99	－	9
	100.0	33.7	60.7	－	5.5
17歳	158	51	105	－	2
	100.0	32.3	66.5	－	1.3
18歳	135	36	92	－	7
	100.0	26.7	68.1	－	5.2
19歳	101	33	66	－	2
	100.0	32.7	65.3	－	2.0
20歳	30	5	24	－	1
	100.0	16.7	80.0	－	3.3
無効	50	20	29	－	1
	100.0	40.0	58.0	－	2.0
無回答	71	24	37	1	9
	100.0	33.8	52.1	1.4	12.7

２－② 調査票3（4）×主な治療状況（調査票1（4）①）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
		100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
	通院	2170	702	1385	1	82
		100.0	32.4	63.8	0.0	3.8
	入院	85	52	28	－	5
		100.0	61.2	32.9	－	5.9
	通院・入院が半々	143	76	62	－	5
		100.0	53.1	43.4	－	3.5
	往診	36	18	14	－	4
		100.0	50.0	38.9	－	11.1
	その他	34	10	24	－	－
		100.0	29.4	70.6	－	－
	無効	87	51	31	－	5
		100.0	58.6	35.6	－	5.7
	無回答	24	7	14	－	3
		100.0	29.2	58.3	－	12.5

２－③ 調査票3（4）×医療的ケア（調査票1（4）③）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
		100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
	医療的ケアを行っている	873	390	445	－	38
		100.0	44.7	51.0	－	4.4
	医療的ケアを行っていない	1657	510	1086	1	60
		100.0	30.8	65.5	0.1	3.6
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	48	15	27	－	6
		100.0	31.3	56.3	－	12.5

２－④ 調査票3（4）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 食事

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
		100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
	全介助	356	259	84	－	13
		100.0	72.8	23.6	－	3.7
	一部介助	237	154	73	－	10
		100.0	65.0	30.8	－	4.2
	介助を必要としない	1926	487	1362	1	76
		100.0	25.3	70.7	0.1	3.9
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	59	15	39	－	5
		100.0	25.4	66.1	－	8.5

２－④ 調査票3（4）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 排せつ

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
		100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
	全介助	427	297	113	−	17
		100.0	69.6	26.5	−	4.0
	一部介助	225	141	76	−	8
		100.0	62.7	33.8	−	3.6
	介助を必要としない	1831	458	1302	1	70
		100.0	25.0	71.1	0.1	3.8
	無効	3	3	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−
	無回答	93	17	67	−	9
		100.0	18.3	72.0	−	9.7

２－④ 調査票3（4）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 入浴

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
		100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
	全介助	440	311	112	−	17
		100.0	70.7	25.5	−	3.9
	一部介助	311	167	130	−	14
		100.0	53.7	41.8	−	4.5
	介助を必要としない	1725	415	1245	1	64
		100.0	24.1	72.2	0.1	3.7
	無効	2	2	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−
	無回答	101	21	71	−	9
		100.0	20.8	70.3	−	8.9

２－④ 調査票3（4）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 移動

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
		100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
	全介助	361	258	88	−	15
		100.0	71.5	24.4	−	4.2
	一部介助	308	185	111	−	12
		100.0	60.1	36.0	−	3.9
	介助を必要としない	1813	452	1292	1	68
		100.0	24.9	71.3	0.1	3.8
	無効	1	1	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−
	無回答	96	20	67	−	9
		100.0	20.8	69.8	−	9.4

２－④ 調査票３（４）×日常生活動作（調査票１（４）⑤） 身支度

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
		100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
	全介助	423	296	110	−	17
		100.0	70.0	26.0	−	4.0
	一部介助	315	174	128	−	13
		100.0	55.2	40.6	−	4.1
	介助を必要としない	1746	427	1253	1	65
		100.0	24.5	71.8	0.1	3.7
	無効	2	2	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−
	無回答	93	17	67	−	9
		100.0	18.3	72.0	−	9.7

２－⑤ 調査票３（４）×欠席・欠勤状況（調査票１（５）④）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2282**	**766**	**1427**	**−**	**89**
		100.0	**33.6**	**62.5**	**−**	**3.9**
	欠席はほとんどない	1605	394	1152	−	59
		100.0	24.5	71.8	−	3.7
	月に2～3日程度欠席	389	198	178	−	13
		100.0	50.9	45.8	−	3.3
	月に4～5日程度欠席	128	79	42	−	7
		100.0	61.7	32.8	−	5.5
	月の半分程度欠席	72	50	19	−	3
		100.0	69.4	26.4	−	4.2
	ほとんど欠席	58	33	20	−	5
		100.0	56.9	34.5	−	8.6
	無効	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−
	無回答	30	12	16	−	2
		100.0	40.0	53.3	−	6.7

２－⑥ 調査票３（４）×診断から調査までの期間

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
		100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
	1 年未満	138	59	79	−	−
		100.0	42.8	57.2	−	−
	1 ～3 年	659	237	410	−	12
		100.0	36.0	62.2	−	1.8
	4 ～10年	928	310	600	−	18
		100.0	33.4	64.7	−	1.9
	11年以上	494	181	301	−	12
		100.0	36.6	60.9	−	2.4
	無回答	360	129	168	1	62
		100.0	35.8	46.7	0.3	17.2

２－⑦ 調査票3（4）×利用できる媒体や窓口（調査票4（3））

	全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体	**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
	100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
インターネット	1720	571	1115	–	34
	100.0	33.2	64.8	–	2.0
SNS	217	82	132	–	3
	100.0	37.8	60.8	–	1.4
医療機関	1389	456	907	–	26
	100.0	32.8	65.3	–	1.9
行政相談窓口	557	230	322	–	5
	100.0	41.3	57.8	–	0.9
学校等や職場関係者	340	185	149	–	6
	100.0	54.4	43.8	–	1.8
広報東京都	336	101	233	–	2
	100.0	30.1	69.3	–	0.6
区報、市町村報	628	208	413	–	7
	100.0	33.1	65.8	–	1.1
書籍・雑誌	117	41	76	–	–
	100.0	35.0	65.0	–	–
患者家族会	275	128	140	–	7
	100.0	46.5	50.9	–	2.5
利用できるものはない	71	29	39	–	3
	100.0	40.8	54.9	–	4.2
その他	96	68	26	–	2
	100.0	70.8	27.1	–	2.1
無回答	114	17	46	1	50
	100.0	14.9	40.4	0.9	43.9

２－⑧ 調査票3（4）×お子さん以外で、保護者が療育や介護をしている人の有無

	全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体	**2579**	**916**	**1558**	**1**	**104**
	100.0	**35.5**	**60.4**	**0.0**	**4.0**
いる	418	204	206	1	7
	100.0	48.8	49.3	0.2	1.7
いない	2063	690	1332	–	41
	100.0	33.4	64.6	–	2.0
無効	–	–	–	–	–
	–	–	–	–	–
無回答	98	22	20	–	56
	100.0	22.4	20.4	–	57.1

クロス集計表３

調査票4（4）福祉サービスに関する情報を得るに当たり困ったこと

３ー① 調査票4（4）×お子さんの年齢（調査票１（2）から計算）

	全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体	**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
	100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
0 歳	32	16	11	－	5
	100.0	50.0	34.4	－	15.6
1 歳	87	45	28	－	14
	100.0	51.7	32.2	－	16.1
2 歳	111	53	38	－	20
	100.0	47.7	34.2	－	18.0
3 歳	108	51	42	－	15
	100.0	47.2	38.9	－	13.9
4 歳	94	42	39	－	13
	100.0	44.7	41.5	－	13.8
5 歳	129	53	50	－	26
	100.0	41.1	38.8	－	20.2
6 歳	117	49	50	－	18
	100.0	41.9	42.7	－	15.4
7 歳	136	53	67	－	16
	100.0	39.0	49.3	－	11.8
8 歳	123	41	55	－	27
	100.0	33.3	44.7	－	22.0
9 歳	129	50	60	－	19
	100.0	38.8	46.5	－	14.7
10歳	115	34	60	－	21
	100.0	29.6	52.2	－	18.3
11歳	124	45	55	－	24
	100.0	36.3	44.4	－	19.4
12歳	112	43	54	－	15
	100.0	38.4	48.2	－	13.4
13歳	142	40	88	－	14
	100.0	28.2	62.0	－	9.9
14歳	139	48	62	－	29
	100.0	34.5	44.6	－	20.9
15歳	173	58	92	－	23
	100.0	33.5	53.2	－	13.3
16歳	163	59	75	－	29
	100.0	36.2	46.0	－	17.8
17歳	158	41	90	－	27
	100.0	25.9	57.0	－	17.1
18歳	135	41	70	－	24
	100.0	30.4	51.9	－	17.8
19歳	101	35	56	－	10
	100.0	34.7	55.4	－	9.9
20歳	30	10	15	－	5
	100.0	33.3	50.0	－	16.7
無効	50	18	17	－	15
	100.0	36.0	34.0	－	30.0
無回答	71	22	29	－	20
	100.0	31.0	40.8	－	28.2

３－② 調査票4（4）×主な治療状況（調査票1（4）①）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
		100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
	通院	2170	752	1066	－	352
		100.0	34.7	49.1	－	16.2
	入院	85	38	29	－	18
		100.0	44.7	34.1	－	21.2
	通院・入院が半々	143	69	44	－	30
		100.0	48.3	30.8	－	21.0
	往診	36	19	11	－	6
		100.0	52.8	30.6	－	16.7
	その他	34	11	19	－	4
		100.0	32.4	55.9	－	11.8
	無効	87	49	27	－	11
		100.0	56.3	31.0	－	12.6
	無回答	24	9	7	－	8
		100.0	37.5	29.2	－	33.3

３－③ 調査票4（4）×医療的ケア（調査票1（4）③）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
		100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
	医療的ケアを行っている	873	361	367	－	145
		100.0	41.4	42.0	－	16.6
	医療的ケアを行っていない	1657	565	817	－	275
		100.0	34.1	49.3	－	16.6
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	48	20	19	－	9
		100.0	41.7	39.6	－	18.8

３－④ 調査票4（4）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 食事

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
		100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
	全介助	356	232	62	－	62
		100.0	65.2	17.4	－	17.4
	一部介助	237	130	68	－	39
		100.0	54.9	28.7	－	16.5
	介助を必要としない	1926	569	1041	－	316
		100.0	29.5	54.0	－	16.4
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	59	15	32	－	12
		100.0	25.4	54.2	－	20.3

３－④　調査票4（4）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　排せつ

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
		100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
	全介助	427	277	79	－	71
		100.0	64.9	18.5	－	16.6
	一部介助	225	116	66	－	43
		100.0	51.6	29.3	－	19.1
	介助を必要としない	1831	529	1012	－	290
		100.0	28.9	55.3	－	15.8
	無効	3	2	－	－	1
		100.0	66.7	－	－	33.3
	無回答	93	23	46	－	24
		100.0	24.7	49.5	－	25.8

３－④　調査票4（4）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　入浴

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
		100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
	全介助	440	284	83	－	73
		100.0	64.5	18.9	－	16.6
	一部介助	311	158	96	－	57
		100.0	50.8	30.9	－	18.3
	介助を必要としない	1725	478	977	－	270
		100.0	27.7	56.6	－	15.7
	無効	2	2	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	101	25	47	－	29
		100.0	24.8	46.5	－	28.7

３－④　調査票4（4）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　移動

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
		100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
	全介助	361	235	65	－	61
		100.0	65.1	18.0	－	16.9
	一部介助	308	157	85	－	66
		100.0	51.0	27.6	－	21.4
	介助を必要としない	1813	530	1007	－	276
		100.0	29.2	55.5	－	15.2
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	96	24	46	－	26
		100.0	25.0	47.9	－	27.1

３－④ 調査票4（4）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 身支度

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
		100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
	全介助	423	270	78	－	75
		100.0	63.8	18.4	－	17.7
	一部介助	315	172	87	－	56
		100.0	54.6	27.6	－	17.8
	介助を必要としない	1746	480	992	－	274
		100.0	27.5	56.8	－	15.7
	無効	2	2	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	93	23	46	－	24
		100.0	24.7	49.5	－	25.8

３－⑤ 調査票4（4）×欠席・欠勤状況（調査票1（5）④）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2282**	**787**	**1121**	**－**	**374**
		100.0	**34.5**	**49.1**	**－**	**16.4**
	欠席はほとんどない	1605	466	896	－	243
		100.0	29.0	55.8	－	15.1
	月に2～3日程度欠席	389	181	138	－	70
		100.0	46.5	35.5	－	18.0
	月に4～5日程度欠席	128	65	42	－	21
		100.0	50.8	32.8	－	16.4
	月の半分程度欠席	72	42	12	－	18
		100.0	58.3	16.7	－	25.0
	ほとんど欠席	58	22	25	－	11
		100.0	37.9	43.1	－	19.0
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	30	11	8	－	11
		100.0	36.7	26.7	－	36.7

３－⑥ 調査票4（4）×診断から調査までの期間

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
		100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
	インターネット	1720	632	874	－	214
		100.0	36.7	50.8	－	12.4
	SNS	217	97	98	－	22
		100.0	44.7	45.2	－	10.1
	医療機関	1389	491	712	－	186
		100.0	35.3	51.3	－	13.4
	行政相談窓口	557	225	258	－	74
		100.0	40.4	46.3	－	13.3
	学校等や職場関係者	340	183	119	－	38
		100.0	53.8	35.0	－	11.2
	広報東京都	336	111	195	－	30
		100.0	33.0	58.0	－	8.9
	区報、市町村報	628	215	337	－	76
		100.0	34.2	53.7	－	12.1
	書籍・雑誌	117	43	63	－	11
		100.0	36.8	53.8	－	9.4
	患者家族会	275	133	100	－	42
		100.0	48.4	36.4	－	15.3
	利用できるものはない	71	33	26	－	12
		100.0	46.5	36.6	－	16.9
	その他	96	57	23	－	16
		100.0	59.4	24.0	－	16.7
	無回答	114	9	24	－	81
		100.0	7.9	21.1	－	71.1

３－⑦ 調査票4（4）×利用できる媒体や窓口（調査票4（3））

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**947**	**1203**	**－**	**429**
		100.0	**36.7**	**46.6**	**－**	**16.6**
	1 年未満	138	57	53	－	28
		100.0	41.3	38.4	－	20.3
	1 ～3 年	659	256	304	－	99
		100.0	38.8	46.1	－	15.0
	4 ～10年	928	320	482	－	126
		100.0	34.5	51.9	－	13.6
	11年以上	494	197	227	－	70
		100.0	39.9	46.0	－	14.2
	無回答	360	117	137	－	106
		100.0	32.5	38.1	－	29.4

クロス集計表４

調査票5　お子さんが学校生活を送るに当たって、困っていることや心配していること

４－①　調査票５×お子さんの年齢（調査票１（２）から計算）

	全　体	ある	ない	無効	無回答
全　体	**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
	100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
0 歳	3	1	1	－	1
	100.0	33.3	33.3	－	33.3
1 歳	1	－	1	－	－
	100.0	－	100.0	－	－
2 歳	5	3	1	－	1
	100.0	60.0	20.0	－	20.0
3 歳	2	－	－	－	2
	100.0	－	－	－	100.0
4 歳	－	－	－	－	－
	－	－	－	－	－
5 歳	2	2	－	－	－
	100.0	100.0	－	－	－
6 歳	40	26	10	－	4
	100.0	65.0	25.0	－	10.0
7 歳	132	80	43	－	9
	100.0	60.6	32.6	－	6.8
8 歳	121	72	37	－	12
	100.0	59.5	30.6	－	9.9
9 歳	125	84	33	－	8
	100.0	67.2	26.4	－	6.4
10歳	115	60	47	－	8
	100.0	52.2	40.9	－	7.0
11歳	123	74	38	－	11
	100.0	60.2	30.9	－	8.9
12歳	109	61	40	－	8
	100.0	56.0	36.7	－	7.3
13歳	139	89	40	－	10
	100.0	64.0	28.8	－	7.2
14歳	133	89	30	－	14
	100.0	66.9	22.6	－	10.5
15歳	168	97	57	－	14
	100.0	57.7	33.9	－	8.3
16歳	159	87	56	－	16
	100.0	54.7	35.2	－	10.1
17歳	151	91	50	－	10
	100.0	60.3	33.1	－	6.6
18歳	119	49	56	－	14
	100.0	41.2	47.1	－	11.8
19歳	70	34	32	－	4
	100.0	48.6	45.7	－	5.7
20歳	25	12	10	－	3
	100.0	48.0	40.0	－	12.0
無効	36	28	7	－	1
	100.0	77.8	19.4	－	2.8
無回答	51	27	19	－	5
	100.0	52.9	37.3	－	9.8

４－② 調査票５×主な治療状況（調査票１（４）①）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	通院	1623	932	563	－	128
		100.0	57.4	34.7	－	7.9
	入院	40	29	5	－	6
		100.0	72.5	12.5	－	15.0
	通院・入院が半々	57	44	5	－	8
		100.0	77.2	8.8	－	14.0
	往診	13	7	3	－	3
		100.0	53.8	23.1	－	23.1
	その他	27	15	10	－	2
		100.0	55.6	37.0	－	7.4
	無効	53	32	13	－	8
		100.0	60.4	24.5	－	15.1
	無回答	16	7	9	－	－
		100.0	43.8	56.3	－	－

４－③ 調査票５×医療的ケア（調査票１（４）③）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	医療的ケアを行っている	594	358	178	－	58
		100.0	60.3	30.0	－	9.8
	医療的ケアを行っていない	1199	688	417	－	94
		100.0	57.4	34.8	－	7.8
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	35	19	13	－	3
		100.0	54.3	37.1	－	8.6

４－④ 調査票５×日常生活動作（調査票１（４）⑤） 食事

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	全介助	150	109	25	－	16
		100.0	72.7	16.7	－	10.7
	一部介助	104	80	13	－	11
		100.0	76.9	12.5	－	10.6
	介助を必要としない	1528	849	556	－	123
		100.0	55.6	36.4	－	8.0
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	46	27	14	－	5
		100.0	58.7	30.4	－	10.9

４ー④ 調査票５×日常生活動作（調査票１（４）⑤） 排せつ

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	全介助	159	114	28	－	17
		100.0	71.7	17.6	－	10.7
	一部介助	115	92	12	－	11
		100.0	80.0	10.4	－	9.6
	介助を必要としない	1479	821	542	－	116
		100.0	55.5	36.6	－	7.8
	無効	3	1	－	－	2
		100.0	33.3	－	－	66.7
	無回答	73	38	26	－	9
		100.0	52.1	35.6	－	12.3

４ー④ 調査票５×日常生活動作（調査票１（４）⑤） 入浴

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	全介助	172	125	29	－	18
		100.0	72.7	16.9	－	10.5
	一部介助	167	129	19	－	19
		100.0	77.2	11.4	－	11.4
	介助を必要としない	1411	772	531	－	108
		100.0	54.7	37.6	－	7.7
	無効	2	1	－	－	1
		100.0	50.0	－	－	50.0
	無回答	77	39	29	－	9
		100.0	50.6	37.7	－	11.7

４ー④ 調査票５×日常生活動作（調査票１（４）⑤） 移動

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	全介助	167	122	25	－	20
		100.0	73.1	15.0	－	12.0
	一部介助	167	132	19	－	16
		100.0	79.0	11.4	－	9.6
	介助を必要としない	1420	772	539	－	109
		100.0	54.4	38.0	－	7.7
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	74	39	25	－	10
		100.0	52.7	33.8	－	13.5

４－④ 調査票５×日常生活動作（調査票１（４）⑤） 身支度

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	全介助	166	117	29	－	20
		100.0	70.5	17.5	－	12.0
	一部介助	163	130	19	－	14
		100.0	79.8	11.7	－	8.6
	介助を必要としない	1425	779	535	－	111
		100.0	54.7	37.5	－	7.8
	無効	2	1	－	－	1
		100.0	50.0	－	－	50.0
	無回答	73	39	25	－	9
		100.0	53.4	34.2	－	12.3

４－⑤ 調査票５×欠席・欠勤状況（調査票１（５）④）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	欠席はほとんどない	1366	709	554	－	103
		100.0	51.9	40.6	－	7.5
	月に２～３日程度欠席	278	220	33	－	25
		100.0	79.1	11.9	－	9.0
	月に４～５日程度欠席	78	61	8	－	9
		100.0	78.2	10.3	－	11.5
	月の半分程度欠席	50	42	1	－	7
		100.0	84.0	2.0	－	14.0
	ほとんど欠席	40	28	6	－	6
		100.0	70.0	15.0	－	15.0
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	17	6	6	－	5
		100.0	35.3	35.3	－	29.4

４－⑥ 調査票５×診断から調査までの時間

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	インターネット	1200	728	402	－	70
		100.0	60.7	33.5	－	5.8
	SNS	124	77	39	－	8
		100.0	62.1	31.5	－	6.5
	医療機関	970	579	340	－	51
		100.0	59.7	35.1	－	5.3
	行政相談窓口	374	234	115	－	25
		100.0	62.6	30.7	－	6.7
	学校等や職場関係者	271	197	54	－	20
		100.0	72.7	19.9	－	7.4
	広報東京都	267	158	97	－	12
		100.0	59.2	36.3	－	4.5
	区報、市町村報	461	271	166	－	24
		100.0	58.8	36.0	－	5.2
	書籍・雑誌	83	50	30	－	3
		100.0	60.2	36.1	－	3.6
	患者家族会	173	134	27	－	12
		100.0	77.5	15.6	－	6.9
	利用できるものはない	55	28	23	－	4
		100.0	50.9	41.8	－	7.3
	その他	59	46	7	－	6
		100.0	78.0	11.9	－	10.2
	無回答	80	13	23	－	44
		100.0	16.3	28.8	－	55.0

４－⑦ 調査票５×利用できる媒体や窓口（調査票４（３））

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1829**	**1066**	**608**	**－**	**155**
		100.0	**58.3**	**33.2**	**－**	**8.5**
	1 年未満	58	34	19	－	5
		100.0	58.6	32.8	－	8.6
	1 ～3 年	339	189	133	－	17
		100.0	55.8	39.2	－	5.0
	4 ～10年	735	432	255	－	48
		100.0	58.8	34.7	－	6.5
	11年以上	451	278	140	－	33
		100.0	61.6	31.0	－	7.3
	無回答	246	133	61	－	52
		100.0	54.1	24.8	－	21.1

クロス集計表５

調査票６（２） お子さんの就労について、困っていることや心配していること

６（２）－① 調査票６（２）×お子さんの年齢（調査票１（２）から計算）

	全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体	**1018** **100.0**	**767** **75.3**	**174** **17.1**	**－** **－**	**77** **7.6**
0 歳	4 100.0	4 100.0	－ －	－ －	－ －
1 歳	15 100.0	12 80.0	－ －	－ －	3 20.0
2 歳	16 100.0	13 81.3	3 18.8	－ －	－ －
3 歳	17 100.0	13 76.5	2 11.8	－ －	2 11.8
4 歳	18 100.0	15 83.3	3 16.7	－ －	－ －
5 歳	24 100.0	18 75.0	5 20.8	－ －	1 4.2
6 歳	24 100.0	22 91.7	2 8.3	－ －	－ －
7 歳	30 100.0	23 76.7	7 23.3	－ －	－ －
8 歳	22 100.0	20 90.9	1 4.5	－ －	1 4.5
9 歳	33 100.0	28 84.8	1 3.0	－ －	4 12.1
10歳	28 100.0	24 85.7	1 3.6	－ －	3 10.7
11歳	32 100.0	24 75.0	6 18.8	－ －	2 6.3
12歳	45 100.0	41 91.1	3 6.7	－ －	1 2.2
13歳	59 100.0	42 71.2	12 20.3	－ －	5 8.5
14歳	72 100.0	51 70.8	12 16.7	－ －	9 12.5
15歳	98 100.0	75 76.5	16 16.3	－ －	7 7.1
16歳	108 100.0	82 75.9	22 20.4	－ －	4 3.7
17歳	114 100.0	85 74.6	19 16.7	－ －	10 8.8
18歳	100 100.0	75 75.0	19 19.0	－ －	6 6.0
19歳	82 100.0	52 63.4	18 22.0	－ －	12 14.6
20歳	26 100.0	18 69.2	7 26.9	－ －	1 3.8
無効	18 100.0	10 55.6	6 33.3	－ －	2 11.1
無回答	33 100.0	20 60.6	9 27.3	－ －	4 12.1

6（2）－② 調査票6（2）×主な治療状況（調査票1（4）①）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1018**	**767**	**174**	**－**	**77**
		100.0	**75.3**	**17.1**	**－**	**7.6**
	通院	913	679	163	－	71
		100.0	74.4	17.9	－	7.8
	入院	18	16	1	－	1
		100.0	88.9	5.6	－	5.6
	通院・入院が半々	35	32	3	－	－
		100.0	91.4	8.6	－	－
	往診	7	5	2	－	－
		100.0	71.4	28.6	－	－
	その他	12	9	2	－	1
		100.0	75.0	16.7	－	8.3
	無効	25	20	2	－	3
		100.0	80.0	8.0	－	12.0
	無回答	8	6	1	－	1
		100.0	75.0	12.5	－	12.5

6（2）－③ 調査票6（2）×医療的ケア（調査票1（4）③）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1018**	**767**	**174**	**－**	**77**
		100.0	**75.3**	**17.1**	**－**	**7.6**
	医療的ケアを行っている	323	260	43	－	20
		100.0	80.5	13.3	－	6.2
	医療的ケアを行っていない	677	495	128	－	54
		100.0	73.1	18.9	－	8.0
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	18	12	3	－	3
		100.0	66.7	16.7	－	16.7

6（2）－④ 調査票6（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 食事

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1018**	**767**	**174**	**－**	**77**
		100.0	**75.3**	**17.1**	**－**	**7.6**
	全介助	52	48	－	－	4
		100.0	92.3	－	－	7.7
	一部介助	92	84	5	－	3
		100.0	91.3	5.4	－	3.3
	介助を必要としない	854	622	168	－	64
		100.0	72.8	19.7	－	7.5
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	20	13	1	－	6
		100.0	65.0	5.0	－	30.0

6（2）－④　調査票6（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　排せつ

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1018**	**767**	**174**	**－**	**77**
		100.0	**75.3**	**17.1**	**－**	**7.6**
	全介助	74	67	1	－	6
		100.0	90.5	1.4	－	8.1
	一部介助	98	91	5	－	2
		100.0	92.9	5.1	－	2.0
	介助を必要としない	816	588	165	－	63
		100.0	72.1	20.2	－	7.7
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	29	20	3	－	6
		100.0	69.0	10.3	－	20.7

6（2）－④　調査票6（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　入浴

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1018**	**767**	**174**	**－**	**77**
		100.0	**75.3**	**17.1**	**－**	**7.6**
	全介助	80	75	－	－	5
		100.0	93.8	－	－	6.3
	一部介助	128	117	7	－	4
		100.0	91.4	5.5	－	3.1
	介助を必要としない	777	552	163	－	62
		100.0	71.0	21.0	－	8.0
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	32	22	4	－	6
		100.0	68.8	12.5	－	18.8

6（2）－④　調査票6（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　移動

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1018**	**767**	**174**	**－**	**77**
		100.0	**75.3**	**17.1**	**－**	**7.6**
	全介助	62	58	－	－	4
		100.0	93.5	－	－	6.5
	一部介助	137	129	4	－	4
		100.0	94.2	2.9	－	2.9
	介助を必要としない	787	558	167	－	62
		100.0	70.9	21.2	－	7.9
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	32	22	3	－	7
		100.0	68.8	9.4	－	21.9

6（2）－④　調査票6（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　身支度

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1018**	**767**	**174**	**－**	**77**
		100.0	**75.3**	**17.1**	**－**	**7.6**
	全介助	73	68	－	－	5
		100.0	93.2	－	－	6.8
	一部介助	134	126	4	－	4
		100.0	94.0	3.0	－	3.0
	介助を必要としない	779	550	167	－	62
		100.0	70.6	21.4	－	8.0
	無効	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	31	22	3	－	6
		100.0	71.0	9.7	－	19.4

6（2）－⑤　調査票6（2）×欠席・欠勤状況（調査票1（5）④）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**961**	**721**	**170**	**－**	**70**
		100.0	**75.0**	**17.7**	**－**	**7.3**
	欠席はほとんどない	700	494	156	－	50
		100.0	70.6	22.3	－	7.1
	月に2～3日程度欠席	167	145	9	－	13
		100.0	86.8	5.4	－	7.8
	月に4～5日程度欠席	45	40	2	－	3
		100.0	88.9	4.4	－	6.7
	月の半分程度欠席	19	18	1	－	－
		100.0	94.7	5.3	－	－
	ほとんど欠席	22	18	1	－	3
		100.0	81.8	4.5	－	13.6
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	8	6	1	－	1
		100.0	75.0	12.5	－	12.5

6（2）－⑥ 調査票6（2）×診断から調査までの期間

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1018**	**767**	**174**	**－**	**77**
		100.0	**75.3**	**17.1**	**－**	**7.6**
	インターネット	680	512	117	－	51
		100.0	75.3	17.2	－	7.5
	SNS	80	58	14	－	8
		100.0	72.5	17.5	－	10.0
	医療機関	553	422	93	－	38
		100.0	76.3	16.8	－	6.9
	行政相談窓口	251	197	37	－	17
		100.0	78.5	14.7	－	6.8
	学校等や職場関係者	139	121	13	－	5
		100.0	87.1	9.4	－	3.6
	広報東京都	152	118	24	－	10
		100.0	77.6	15.8	－	6.6
	区報、市町村報	258	196	43	－	19
		100.0	76.0	16.7	－	7.4
	書籍・雑誌	61	45	12	－	4
		100.0	73.8	19.7	－	6.6
	患者家族会	142	126	4	－	12
		100.0	88.7	2.8	－	8.5
	利用できるものはない	31	25	5	－	1
		100.0	80.6	16.1	－	3.2
	その他	34	28	3	－	3
		100.0	82.4	8.8	－	8.8
	無回答	31	18	10	－	3
		100.0	58.1	32.3	－	9.7

6（2）－⑦ 調査票6（2）×利用できる媒体や窓口（調査票4（3））

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**1018**	**767**	**174**	**－**	**77**
		100.0	**75.3**	**17.1**	**－**	**7.6**
	1 年未満	29	25	2	－	2
		100.0	86.2	6.9	－	6.9
	1 ～3 年	198	145	42	－	11
		100.0	73.2	21.2	－	5.6
	4 ～10年	361	273	64	－	24
		100.0	75.6	17.7	－	6.6
	11年以上	299	231	39	－	29
		100.0	77.3	13.0	－	9.7
	無回答	131	93	27	－	11
		100.0	71.0	20.6	－	8.4

クロス集計表6

調査票7　相談先の有無

7（1）－①　調査票7（1）×お子さんの年齢（調査票1（2）から計算）

	全　体	ある	ない	無効	無回答
全　体	**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
	100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
0 歳	32	23	5	－	4
	100.0	71.9	15.6	－	12.5
1 歳	87	57	17	－	13
	100.0	65.5	19.5	－	14.9
2 歳	111	75	20	－	16
	100.0	67.6	18.0	－	14.4
3 歳	108	69	11	2	26
	100.0	63.9	10.2	1.9	24.1
4 歳	94	70	14	－	10
	100.0	74.5	14.9	－	10.6
5 歳	129	87	24	－	18
	100.0	67.4	18.6	－	14.0
6 歳	117	78	14	－	25
	100.0	66.7	12.0	－	21.4
7 歳	136	97	17	－	22
	100.0	71.3	12.5	－	16.2
8 歳	123	89	17	1	16
	100.0	72.4	13.8	0.8	13.0
9 歳	129	87	19	－	23
	100.0	67.4	14.7	－	17.8
10歳	115	77	22	1	15
	100.0	67.0	19.1	0.9	13.0
11歳	124	80	19	1	24
	100.0	64.5	15.3	0.8	19.4
12歳	112	79	24	－	9
	100.0	70.5	21.4	－	8.0
13歳	142	94	28	－	20
	100.0	66.2	19.7	－	14.1
14歳	139	97	24	－	18
	100.0	69.8	17.3	－	12.9
15歳	173	109	31	－	33
	100.0	63.0	17.9	－	19.1
16歳	163	103	30	2	28
	100.0	63.2	18.4	1.2	17.2
17歳	158	92	30	－	36
	100.0	58.2	19.0	－	22.8
18歳	135	76	29	1	29
	100.0	56.3	21.5	0.7	21.5
19歳	101	56	33	－	12
	100.0	55.4	32.7	－	11.9
20歳	30	18	7	－	5
	100.0	60.0	23.3	－	16.7
無効	50	31	12	1	6
	100.0	62.0	24.0	2.0	12.0
無回答	71	34	22	－	15
	100.0	47.9	31.0	－	21.1

7（1）ー② 調査票7（1）×主な治療状況（調査票1（4）①）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
		100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
	通院	2170	1423	392	7	348
		100.0	65.6	18.1	0.3	16.0
	入院	85	51	21	–	13
		100.0	60.0	24.7	–	15.3
	通院・入院が半々	143	93	26	1	23
		100.0	65.0	18.2	0.7	16.1
	往診	36	24	5	–	7
		100.0	66.7	13.9	–	19.4
	その他	34	19	4	1	10
		100.0	55.9	11.8	2.9	29.4
	無効	87	53	19	–	15
		100.0	60.9	21.8	–	17.2
	無回答	24	15	2	–	7
		100.0	62.5	8.3	–	29.2

7（1）ー③ 調査票7（1）×医療的ケア（調査票1（4）③）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
		100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
	医療的ケアを行っている	873	592	152	4	125
		100.0	67.8	17.4	0.5	14.3
	医療的ケアを行っていない	1657	1063	302	3	289
		100.0	64.2	18.2	0.2	17.4
	無効	1	1	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–
	無回答	48	22	15	2	9
		100.0	45.8	31.3	4.2	18.8

7（1）ー④ 調査票7（1）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 食事

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
		100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
	全介助	356	259	44	3	50
		100.0	72.8	12.4	0.8	14.0
	一部介助	237	161	29	1	46
		100.0	67.9	12.2	0.4	19.4
	介助を必要としない	1926	1226	381	5	314
		100.0	63.7	19.8	0.3	16.3
	無効	1	1	–	–	–
		100.0	100.0	–	–	–
	無回答	59	31	15	–	13
		100.0	52.5	25.4	–	22.0

7（1）ー④ 調査票7（1）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 排せつ

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
		100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
	全介助	427	304	60	3	60
		100.0	71.2	14.1	0.7	14.1
	一部介助	225	161	24	1	39
		100.0	71.6	10.7	0.4	17.3
	介助を必要としない	1831	1160	363	5	303
		100.0	63.4	19.8	0.3	16.5
	無効	3	2	−	−	1
		100.0	66.7	−	−	33.3
	無回答	93	51	22	−	20
		100.0	54.8	23.7	−	21.5

7（1）ー④ 調査票7（1）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 入浴

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
		100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
	全介助	440	312	63	3	62
		100.0	70.9	14.3	0.7	14.1
	一部介助	311	217	36	1	57
		100.0	69.8	11.6	0.3	18.3
	介助を必要としない	1725	1093	346	5	281
		100.0	63.4	20.1	0.3	16.3
	無効	2	2	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−
	無回答	101	54	24	−	23
		100.0	53.5	23.8	−	22.8

7（1）ー④ 調査票7（1）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 移動

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
		100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
	全介助	361	262	46	3	50
		100.0	72.6	12.7	0.8	13.9
	一部介助	308	208	45	1	54
		100.0	67.5	14.6	0.3	17.5
	介助を必要としない	1813	1157	354	5	297
		100.0	63.8	19.5	0.3	16.4
	無効	1	1	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−
	無回答	96	50	24	−	22
		100.0	52.1	25.0	−	22.9

7（1）－④ 調査票7（1）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 身支度

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
		100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
	全介助	423	301	56	4	62
		100.0	71.2	13.2	0.9	14.7
	一部介助	315	218	39	－	58
		100.0	69.2	12.4	－	18.4
	介助を必要としない	1746	1106	352	5	283
		100.0	63.3	20.2	0.3	16.2
	無効	2	2	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－
	無回答	93	51	22	－	20
		100.0	54.8	23.7	－	21.5

7（1）－⑤ 調査票7（1）×欠席・欠勤状況（調査票1（5）④）

		全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体		**2282**	**1500**	**413**	**8**	**361**
		100.0	**65.7**	**18.1**	**0.4**	**15.8**
	欠席はほとんどない	1605	1055	298	5	247
		100.0	65.7	18.6	0.3	15.4
	月に2～3日程度欠席	389	264	61	1	63
		100.0	67.9	15.7	0.3	16.2
	月に4～5日程度欠席	128	87	20	－	21
		100.0	68.0	15.6	－	16.4
	月の半分程度欠席	72	46	17	1	8
		100.0	63.9	23.6	1.4	11.1
	ほとんど欠席	58	31	13	1	13
		100.0	53.4	22.4	1.7	22.4
	無効	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－
	無回答	30	17	4	－	9
		100.0	56.7	13.3	－	30.0

7（1）－⑥ 調査票7（1）×診断から調査までの期間

	全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体	**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
	100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
インターネット	1720	1141	307	6	266
	100.0	66.3	17.8	0.3	15.5
SNS	217	159	32	1	25
	100.0	73.3	14.7	0.5	11.5
医療機関	1389	977	190	5	217
	100.0	70.3	13.7	0.4	15.6
行政相談窓口	557	392	67	1	97
	100.0	70.4	12.0	0.2	17.4
学校等や職場関係者	340	268	19	1	52
	100.0	78.8	5.6	0.3	15.3
広報東京都	336	240	42	3	51
	100.0	71.4	12.5	0.9	15.2
区報、市町村報	628	440	82	3	103
	100.0	70.1	13.1	0.5	16.4
書籍・雑誌	117	86	9	1	21
	100.0	73.5	7.7	0.9	17.9
患者家族会	275	202	19	1	53
	100.0	73.5	6.9	0.4	19.3
利用できるものはない	71	26	39	－	6
	100.0	36.6	54.9	－	8.5
その他	96	68	10	2	16
	100.0	70.8	10.4	2.1	16.7
無回答	114	52	17	－	45
	100.0	45.6	14.9	－	39.5

7（1）－⑦ 調査票7（1）×利用できる媒体や窓口（調査票4（3））

	全 体	ある	ない	無効	無回答
全 体	**2579**	**1678**	**469**	**9**	**423**
	100.0	**65.1**	**18.2**	**0.3**	**16.4**
1 年未満	138	85	30	－	23
	100.0	61.6	21.7	－	16.7
1 ～3 年	659	433	119	2	105
	100.0	65.7	18.1	0.3	15.9
4 ～10年	928	618	162	4	144
	100.0	66.6	17.5	0.4	15.5
11年以上	494	316	96	3	79
	100.0	64.0	19.4	0.6	16.0
無回答	360	226	62	－	72
	100.0	62.8	17.2	－	20.0

7（2）－① 調査票7（2）×お子さんの年齢（調査票1（2）から計算）

	全 体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全 体	**469** **100.0**	**362** **77.2**	**93** **19.8**	**10** **2.1**	**36** **7.7**	**37** **7.9**
0 歳	5 100.0	5 100.0	－ －	－ －	－ －	－ －
1 歳	17 100.0	12 70.6	6 35.3	1 5.9	4 23.5	－ －
2 歳	20 100.0	18 90.0	7 35.0	－ －	－ －	1 5.0
3 歳	11 100.0	8 72.7	3 27.3	－ －	－ －	2 18.2
4 歳	14 100.0	11 78.6	1 7.1	－ －	3 21.4	1 7.1
5 歳	24 100.0	21 87.5	6 25.0	1 4.2	1 4.2	1 4.2
6 歳	14 100.0	12 85.7	3 21.4	－ －	1 7.1	－ －
7 歳	17 100.0	14 82.4	1 5.9	－ －	－ －	3 17.6
8 歳	17 100.0	12 70.6	1 5.9	－ －	2 11.8	2 11.8
9 歳	19 100.0	18 94.7	1 5.3	－ －	3 15.8	－ －
10歳	22 100.0	17 77.3	5 22.7	－ －	－ －	3 13.6
11歳	19 100.0	14 73.7	4 21.1	－ －	1 5.3	2 10.5
12歳	24 100.0	19 79.2	3 12.5	1 4.2	2 8.3	1 4.2
13歳	28 100.0	19 67.9	5 17.9	2 7.1	4 14.3	2 7.1
14歳	24 100.0	20 83.3	5 20.8	1 4.2	3 12.5	－ －
15歳	31 100.0	25 80.6	5 16.1	1 3.2	1 3.2	3 9.7
16歳	30 100.0	24 80.0	7 23.3	1 3.3	3 10.0	1 3.3
17歳	30 100.0	21 70.0	6 20.0	－ －	3 10.0	1 3.3
18歳	29 100.0	22 75.9	3 10.3	－ －	1 3.4	4 13.8
19歳	33 100.0	22 66.7	7 21.2	2 6.1	－ －	7 21.2
20歳	7 100.0	5 71.4	1 14.3	－ －	2 28.6	－ －
無効	12 100.0	10 83.3	3 25.0	－ －	1 8.3	1 8.3
無回答	22 100.0	13 59.1	10 45.5	－ －	1 4.5	2 9.1

7（2）－② 調査票7（2）×主な治療状況（調査票1（4）①）

		全 体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全 体		**469**	**362**	**93**	**10**	**36**	**37**
		100.0	**77.2**	**19.8**	**2.1**	**7.7**	**7.9**
	通院	392	302	79	9	28	30
		100.0	77.0	20.2	2.3	7.1	7.7
	入院	21	18	3	－	2	2
		100.0	85.7	14.3	－	9.5	9.5
	通院・入院が半々	26	21	6	－	1	2
		100.0	80.8	23.1	－	3.8	7.7
	往診	5	4	1	－	－	1
		100.0	80.0	20.0	－	－	20.0
	その他	4	2	1	－	－	1
		100.0	50.0	25.0	－	－	25.0
	無効	19	14	3	1	4	1
		100.0	73.7	15.8	5.3	21.1	5.3
	無回答	2	1	－	－	1	－
		100.0	50.0	－	－	50.0	－

7（2）－③ 調査票7（2）×医療的ケア（調査票1（4）③）

		全 体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全 体		469	362	93	10	36	37
		100.0	77.2	19.8	2.1	7.7	7.9
	医療的ケアを行っている	152	119	36	1	13	9
		100.0	78.3	23.7	0.7	8.6	5.9
	医療的ケアを行っていない	302	234	55	9	21	24
		100.0	77.5	18.2	3.0	7.0	7.9
	無効	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－
	無回答	15	9	2	－	2	4
		100.0	60.0	13.3	－	13.3	26.7

7（2）－④ 調査票7（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 食事

		全 体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全 体		**469**	**362**	**93**	**10**	**36**	**37**
		100.0	**77.2**	**19.8**	**2.1**	**7.7**	**7.9**
	全介助	44	31	7	1	7	2
		100.0	70.5	15.9	2.3	15.9	4.5
	一部介助	29	25	12	－	1	2
		100.0	86.2	41.4	－	3.4	6.9
	介助を必要としない	381	294	69	9	28	31
		100.0	77.2	18.1	2.4	7.3	8.1
	無効	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－
	無回答	15	12	5	－	－	2
		100.0	80.0	33.3	－	－	13.3

7（2）ー④　調査票7（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　排せつ

		全　体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全　体		**469** **100.0**	**362** **77.2**	**93** **19.8**	**10** **2.1**	**36** **7.7**	**37** **7.9**
	全介助	60 100.0	45 75.0	14 23.3	1 1.7	8 13.3	3 5.0
	一部介助	24 100.0	19 79.2	10 41.7	1 4.2	3 12.5	2 8.3
	介助を必要としない	363 100.0	280 77.1	61 16.8	8 2.2	25 6.9	30 8.3
	無効	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	22 100.0	18 81.8	8 36.4	－ －	－ －	2 9.1

7（2）ー④　調査票7（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　入浴

		全　体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全　体		**469** **100.0**	**362** **77.2**	**93** **19.8**	**10** **2.1**	**36** **7.7**	**37** **7.9**
	全介助	63 100.0	49 77.8	15 23.8	1 1.6	8 12.7	2 3.2
	一部介助	36 100.0	25 69.4	12 33.3	1 2.8	5 13.9	3 8.3
	介助を必要としない	346 100.0	268 77.5	57 16.5	8 2.3	23 6.6	30 8.7
	無効	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	24 100.0	20 83.3	9 37.5	－ －	－ －	2 8.3

7（2）ー④　調査票7（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　移動

		全　体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全　体		**469** **100.0**	**362** **77.2**	**93** **19.8**	**10** **2.1**	**36** **7.7**	**37** **7.9**
	全介助	46 100.0	33 71.7	10 21.7	1 2.2	9 19.6	2 4.3
	一部介助	45 100.0	34 75.6	14 31.1	2 4.4	4 8.9	3 6.7
	介助を必要としない	354 100.0	275 77.7	60 16.9	7 2.0	23 6.5	30 8.5
	無効	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －	－ －
	無回答	24 100.0	20 83.3	9 37.5	－ －	－ －	2 8.3

7（2）－④　調査票7（2）×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　身支度

		全　体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全　体		**469**	**362**	**93**	**10**	**36**	**37**
		100.0	**77.2**	**19.8**	**2.1**	**7.7**	**7.9**
	全介助	56	42	10	2	9	2
		100.0	75.0	17.9	3.6	16.1	3.6
	一部介助	39	32	13	－	3	3
		100.0	82.1	33.3	－	7.7	7.7
	介助を必要としない	352	270	62	8	24	30
		100.0	76.7	17.6	2.3	6.8	8.5
	無効	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－
	無回答	22	18	8	－	－	2
		100.0	81.8	36.4	－	－	9.1

7（2）－⑤　調査票7（2）×欠席・欠勤状況（調査票1（5）④）

		全　体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全　体		**413**	**317**	**76**	**8**	**33**	**34**
		100.0	**76.8**	**18.4**	**1.9**	**8.0**	**8.2**
	欠席はほとんどない	298	230	52	5	19	25
		100.0	77.2	17.4	1.7	6.4	8.4
	月に2～3日程度欠席	61	47	12	2	8	4
		100.0	77.0	19.7	3.3	13.1	6.6
	月に4～5日程度欠席	20	13	6	1	3	1
		100.0	65.0	30.0	5.0	15.0	5.0
	月の半分程度欠席	17	13	3	－	2	2
		100.0	76.5	17.6	－	11.8	11.8
	ほとんど欠席	13	10	2	－	1	2
		100.0	76.9	15.4	－	7.7	15.4
	無効	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－
	無回答	4	4	1	－	－	－
		100.0	100.0	25.0	－	－	－

7（2）－⑥ 調査票7（2）×診断から調査までの期間

		全 体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全 体		**469**	**362**	**93**	**10**	**36**	**37**
		100.0	**77.2**	**19.8**	**2.1**	**7.7**	**7.9**
	インターネット	307	237	65	4	22	20
		100.0	77.2	21.2	1.3	7.2	6.5
	SNS	32	22	8	1	7	1
		100.0	68.8	25.0	3.1	21.9	3.1
	医療機関	190	155	31	4	12	14
		100.0	81.6	16.3	2.1	6.3	7.4
	行政相談窓口	67	49	15	2	10	4
		100.0	73.1	22.4	3.0	14.9	6.0
	学校等や職場関係者	19	13	4	1	3	1
		100.0	68.4	21.1	5.3	15.8	5.3
	広報東京都	42	30	9	2	4	1
		100.0	71.4	21.4	4.8	9.5	2.4
	区報、市町村報	82	60	19	3	6	6
		100.0	73.2	23.2	3.7	7.3	7.3
	書籍・雑誌	9	7	3	–	2	–
		100.0	77.8	33.3	–	22.2	–
	患者家族会	19	16	5	–	1	1
		100.0	84.2	26.3	–	5.3	5.3
	利用できるものはない	39	29	5	–	6	4
		100.0	74.4	12.8	–	15.4	10.3
	その他	10	6	3	1	1	–
		100.0	60.0	30.0	10.0	10.0	–
	無回答	17	12	4	–	–	4
		100.0	70.6	23.5	–	–	23.5

7（2）－⑦ 調査票7（2）×利用できる媒体や窓口（調査票4（3））

		全 体	相談先を知らない	相談に対応してもらえるか分からない	相談先を知っているが相談したくない	その他	無回答
全 体		**469**	**362**	**93**	**10**	**36**	**37**
		100.0	**77.2**	**19.8**	**2.1**	**7.7**	**7.9**
	1 年未満	30	28	4	–	3	1
		100.0	93.3	13.3	–	10.0	3.3
	1 ～3 年	119	97	21	2	11	8
		100.0	81.5	17.6	1.7	9.2	6.7
	4 ～10年	162	114	31	4	15	16
		100.0	70.4	19.1	2.5	9.3	9.9
	11年以上	96	78	17	3	4	8
		100.0	81.3	17.7	3.1	4.2	8.3
	無回答	62	45	20	1	3	4
		100.0	72.6	32.3	1.6	4.8	6.5

クロス集計表7

調査票8（1） お子さんの育ちや自立のために、お子さん自身やご家族にとって必要と思うもの（関係機関に関すること）

ア 関係機関に関すること

1 疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供

7－① 調査票8（1）ア 1×お子さんの年齢（調査票1（2）から計算）

	全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体	**2579** **100.0**	**1736** **67.3**	**631** **24.5**	**53** **2.1**	**74** **2.9**	**－** **－**	**85** **3.3**
0 歳	32 100.0	28 87.5	3 9.4	－ －	－ －	－ －	1 3.1
1 歳	87 100.0	63 72.4	19 21.8	1 1.1	－ －	－ －	4 4.6
2 歳	111 100.0	84 75.7	22 19.8	－ －	3 2.7	－ －	2 1.8
3 歳	108 100.0	84 77.8	20 18.5	－ －	－ －	－ －	4 3.7
4 歳	94 100.0	69 73.4	20 21.3	2 2.1	2 2.1	－ －	1 1.1
5 歳	129 100.0	91 70.5	29 22.5	2 1.6	5 3.9	－ －	2 1.6
6 歳	117 100.0	77 65.8	31 26.5	2 1.7	4 3.4	－ －	3 2.6
7 歳	136 100.0	95 69.9	32 23.5	4 2.9	2 1.5	－ －	3 2.2
8 歳	123 100.0	83 67.5	26 21.1	6 4.9	4 3.3	－ －	4 3.3
9 歳	129 100.0	80 62.0	34 26.4	2 1.6	5 3.9	－ －	8 6.2
10歳	115 100.0	73 63.5	32 27.8	3 2.6	5 4.3	－ －	2 1.7
11歳	124 100.0	74 59.7	37 29.8	3 2.4	5 4.0	－ －	5 4.0
12歳	112 100.0	69 61.6	37 33.0	2 1.8	2 1.8	－ －	2 1.8
13歳	142 100.0	102 71.8	31 21.8	－ －	4 2.8	－ －	5 3.5
14歳	139 100.0	89 64.0	39 28.1	2 1.4	4 2.9	－ －	5 3.6
15歳	173 100.0	106 61.3	52 30.1	1 0.6	3 1.7	－ －	11 6.4
16歳	163 100.0	104 63.8	43 26.4	7 4.3	5 3.1	－ －	4 2.5
17歳	158 100.0	103 65.2	34 21.5	7 4.4	8 5.1	－ －	6 3.8
18歳	135 100.0	85 63.0	38 28.1	6 4.4	4 3.0	－ －	2 1.5
19歳	101 100.0	70 69.3	24 23.8	1 1.0	3 3.0	－ －	3 3.0
20歳	30 100.0	23 76.7	5 16.7	1 3.3	－ －	－ －	1 3.3
無効	50 100.0	40 80.0	7 14.0	1 2.0	1 2.0	－ －	1 2.0
無回答	71 100.0	44 62.0	16 22.5	－ －	5 7.0	－ －	6 8.5

7ー② 調査票8（1）ア　1×主な治療状況（調査票1（4）①）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1736**	**631**	**53**	**74**	**－**	**85**
		100.0	**67.3**	**24.5**	**2.1**	**2.9**	**－**	**3.3**
	通院	2170	1447	544	45	67	－	67
		100.0	66.7	25.1	2.1	3.1	－	3.1
	入院	85	63	16	－	－	－	6
		100.0	74.1	18.8	－	－	－	7.1
	通院・入院が半々	143	110	27	3	2	－	1
		100.0	76.9	18.9	2.1	1.4	－	0.7
	往診	36	21	9	1	2	－	3
		100.0	58.3	25.0	2.8	5.6	－	8.3
	その他	34	18	12	1	1	－	2
		100.0	52.9	35.3	2.9	2.9	－	5.9
	無効	87	61	19	3	1	－	3
		100.0	70.1	21.8	3.4	1.1	－	3.4
	無回答	24	16	4	－	1	－	3
		100.0	66.7	16.7	－	4.2	－	12.5

7ー③ 調査票8（1）ア　1×医療的ケア（調査票1（4）③）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1736**	**631**	**53**	**74**	**－**	**85**
		100.0	**67.3**	**24.5**	**2.1**	**2.9**	**－**	**3.3**
	医療的ケアを行っている	873	611	197	19	15	－	31
		100.0	70.0	22.6	2.2	1.7	－	3.6
	医療的ケアを行っていない	1657	1090	423	34	59	－	51
		100.0	65.8	25.5	2.1	3.6	－	3.1
	無効	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	無回答	48	34	11	－	－	－	3
		100.0	70.8	22.9	－	－	－	6.3

7ー④ 調査票8（1）ア　1×日常生活動作（調査票1（4）⑤）　食事

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1736**	**631**	**53**	**74**	**－**	**85**
		100.0	**67.3**	**24.5**	**2.1**	**2.9**	**－**	**3.3**
	全介助	356	262	62	6	8	－	18
		100.0	73.6	17.4	1.7	2.2	－	5.1
	一部介助	237	166	55	6	5	－	5
		100.0	70.0	23.2	2.5	2.1	－	2.1
	介助を必要としない	1926	1265	505	40	58	－	58
		100.0	65.7	26.2	2.1	3.0	－	3.0
	無効	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	無回答	59	42	9	1	3	－	4
		100.0	71.2	15.3	1.7	5.1	－	6.8

7ー④ 調査票8(1)ア 1×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 排せつ

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1736**	**631**	**53**	**74**	**−**	**85**
		100.0	**67.3**	**24.5**	**2.1**	**2.9**	**−**	**3.3**
	全介助	427	310	80	8	10	−	19
		100.0	72.6	18.7	1.9	2.3	−	4.4
	一部介助	225	159	57	2	4	−	3
		100.0	70.7	25.3	0.9	1.8	−	1.3
	介助を必要としない	1831	1198	477	41	57	−	58
		100.0	65.4	26.1	2.2	3.1	−	3.2
	無効	3	1	1	1	−	−	−
		100.0	33.3	33.3	33.3	−	−	−
	無回答	93	68	16	1	3	−	5
		100.0	73.1	17.2	1.1	3.2	−	5.4

7ー④ 調査票8(1)ア 1×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 入浴

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1736**	**631**	**53**	**74**	**−**	**85**
		100.0	**67.3**	**24.5**	**2.1**	**2.9**	**−**	**3.3**
	全介助	440	319	85	8	9	−	19
		100.0	72.5	19.3	1.8	2.0	−	4.3
	一部介助	311	210	81	6	8	−	6
		100.0	67.5	26.0	1.9	2.6	−	1.9
	介助を必要としない	1725	1131	449	36	54	−	55
		100.0	65.6	26.0	2.1	3.1	−	3.2
	無効	2	1	−	1	−	−	−
		100.0	50.0	−	50.0	−	−	−
	無回答	101	75	16	2	3	−	5
		100.0	74.3	15.8	2.0	3.0	−	5.0

7ー④ 調査票8(1)ア 1×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 移動

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1736**	**631**	**53**	**74**	**−**	**85**
		100.0	**67.3**	**24.5**	**2.1**	**2.9**	**−**	**3.3**
	全介助	361	262	66	6	8	−	19
		100.0	72.6	18.3	1.7	2.2	−	5.3
	一部介助	308	215	74	7	4	−	8
		100.0	69.8	24.0	2.3	1.3	−	2.6
	介助を必要としない	1813	1187	476	39	59	−	52
		100.0	65.5	26.3	2.2	3.3	−	2.9
	無効	1	1	−	−	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−	−	−
	無回答	96	71	15	1	3	−	6
		100.0	74.0	15.6	1.0	3.1	−	6.3

７－④ 調査票8（1）ア 1×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 身支度

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1736**	**631**	**53**	**74**	**－**	**85**
		100.0	**67.3**	**24.5**	**2.1**	**2.9**	**－**	**3.3**
	全介助	423	306	83	7	8	－	19
		100.0	72.3	19.6	1.7	1.9	－	4.5
	一部介助	315	218	78	7	6	－	6
		100.0	69.2	24.8	2.2	1.9	－	1.9
	介助を必要としない	1746	1142	455	37	57	－	55
		100.0	65.4	26.1	2.1	3.3	－	3.2
	無効	2	1	－	1	－	－	－
		100.0	50.0	－	50.0	－	－	－
	無回答	93	69	15	1	3	－	5
		100.0	74.2	16.1	1.1	3.2	－	5.4

７－⑤ 調査票8（1）ア 1×欠席・欠勤状況（調査票1（5）④）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2282**	**1514**	**581**	**47**	**70**	**－**	**70**
		100.0	**66.3**	**25.5**	**2.1**	**3.1**	**－**	**3.1**
	欠席はほとんどない	1605	1030	439	35	49	－	52
		100.0	64.2	27.4	2.2	3.1	－	3.2
	月に2～3日程度欠席	389	278	80	8	12	－	11
		100.0	71.5	20.6	2.1	3.1	－	2.8
	月に4～5日程度欠席	128	92	26	3	4	－	3
		100.0	71.9	20.3	2.3	3.1	－	2.3
	月の半分程度欠席	72	52	16	1	2	－	1
		100.0	72.2	22.2	1.4	2.8	－	1.4
	ほとんど欠席	58	44	12	－	2	－	－
		100.0	75.9	20.7	－	3.4	－	－
	無効	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－
	無回答	30	18	8	－	1	－	3
		100.0	60.0	26.7	－	3.3	－	10.0

７－⑥ 調査票８（１）ア １×診断から調査までの期間

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1736**	**631**	**53**	**74**	**－**	**85**
		100.0	**67.3**	**24.5**	**2.1**	**2.9**	**－**	**3.3**
	1 年未満	138	105	25	2	1	－	5
		100.0	76.1	18.1	1.4	0.7	－	3.6
	1 ～3 年	659	474	147	5	15	－	18
		100.0	71.9	22.3	0.8	2.3	－	2.7
	4 ～10年	928	625	227	19	31	－	26
		100.0	67.3	24.5	2.0	3.3	－	2.8
	11年以上	494	317	130	16	14	－	17
		100.0	64.2	26.3	3.2	2.8	－	3.4
	無回答	360	215	102	11	13	－	19
		100.0	59.7	28.3	3.1	3.6	－	5.3

７－⑦ 調査票８（１）ア １×利用できる媒体や窓口（調査票４（３））

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1736**	**631**	**53**	**74**	**－**	**85**
		100.0	**67.3**	**24.5**	**2.1**	**2.9**	**－**	**3.3**
	インターネット	1720	1203	408	30	35	－	44
		100.0	69.9	23.7	1.7	2.0	－	2.6
	SNS	217	169	37	4	4	－	3
		100.0	77.9	17.1	1.8	1.8	－	1.4
	医療機関	1389	988	311	23	33	－	34
		100.0	71.1	22.4	1.7	2.4	－	2.4
	行政相談窓口	557	386	139	12	10	－	10
		100.0	69.3	25.0	2.2	1.8	－	1.8
	学校等や職場関係者	340	239	76	5	12	－	8
		100.0	70.3	22.4	1.5	3.5	－	2.4
	広報東京都	336	238	78	7	8	－	5
		100.0	70.8	23.2	2.1	2.4	－	1.5
	区報、市町村報	628	431	153	7	19	－	18
		100.0	68.6	24.4	1.1	3.0	－	2.9
	書籍・雑誌	117	85	27	－	2	－	3
		100.0	72.6	23.1	－	1.7	－	2.6
	患者家族会	275	213	50	3	3	－	6
		100.0	77.5	18.2	1.1	1.1	－	2.2
	利用できるものはない	71	44	13	7	6	－	1
		100.0	62.0	18.3	9.9	8.5	－	1.4
	その他	96	69	19	－	4	－	4
		100.0	71.9	19.8	－	4.2	－	4.2
	無回答	114	53	36	3	7	－	15
		100.0	46.5	31.6	2.6	6.1	－	13.2

クロス集計表８

調査票８（１）　お子さんの育ちや自立のために、お子さん自身やご家族にとって必要と思うもの（関係機関に関すること）
ア　関係機関に関すること
３　わかりやすい相談窓口

８－①　調査票８（１）ア　３×お子さんの年齢（調査票１（２）から計算）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		2579	1606	737	67	86	4	79
		100.0	62.3	28.6	2.6	3.3	0.2	3.1
	0 歳	32	25	6	－	－	－	1
		100.0	78.1	18.8	－	－	－	3.1
	1 歳	87	64	21	1	－	－	1
		100.0	73.6	24.1	1.1	－	－	1.1
	2 歳	111	83	22	1	4	－	1
		100.0	74.8	19.8	0.9	3.6	－	0.9
	3 歳	108	81	22	－	2	－	3
		100.0	75.0	20.4	－	1.9	－	2.8
	4 歳	94	70	22	－	1	－	1
		100.0	74.5	23.4	－	1.1	－	1.1
	5 歳	129	86	35	3	4	－	1
		100.0	66.7	27.1	2.3	3.1	－	0.8
	6 歳	117	84	20	3	6	－	4
		100.0	71.8	17.1	2.6	5.1	－	3.4
	7 歳	136	85	38	6	2	－	5
		100.0	62.5	27.9	4.4	1.5	－	3.7
	8 歳	123	73	39	4	3	－	4
		100.0	59.3	31.7	3.3	2.4	－	3.3
	9 歳	129	69	39	4	11	－	6
		100.0	53.5	30.2	3.1	8.5	－	4.7
	10歳	115	63	44	3	2	－	3
		100.0	54.8	38.3	2.6	1.7	－	2.6
	11歳	124	67	45	3	6	－	3
		100.0	54.0	36.3	2.4	4.8	－	2.4
	12歳	112	66	36	5	2	1	2
		100.0	58.9	32.1	4.5	1.8	0.9	1.8
	13歳	142	87	44	3	5	－	3
		100.0	61.3	31.0	2.1	3.5	－	2.1
	14歳	139	85	43	1	6	1	3
		100.0	61.2	30.9	0.7	4.3	0.7	2.2
	15歳	173	99	54	5	3	1	11
		100.0	57.2	31.2	2.9	1.7	0.6	6.4
	16歳	163	94	55	4	5	－	5
		100.0	57.7	33.7	2.5	3.1	－	3.1
	17歳	158	97	40	8	8	－	5
		100.0	61.4	25.3	5.1	5.1	－	3.2
	18歳	135	74	44	7	6	－	4
		100.0	54.8	32.6	5.2	4.4	－	3.0
	19歳	101	62	28	2	4	1	4
		100.0	61.4	27.7	2.0	4.0	1.0	4.0
	20歳	30	17	11	1	－	－	1
		100.0	56.7	36.7	3.3	－	－	3.3
	無効	50	31	14	3	1	－	1
		100.0	62.0	28.0	6.0	2.0	－	2.0
	無回答	71	44	15	－	5	－	7
		100.0	62.0	21.1	－	7.0	－	9.9

８－② 調査票8（1）ア ３×主な治療状況（調査票1（4）①）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1606**	**737**	**67**	**86**	**4**	**79**
		100.0	**62.3**	**28.6**	**2.6**	**3.3**	**0.2**	**3.1**
	通院	2170	1317	654	55	76	4	64
		100.0	60.7	30.1	2.5	3.5	0.2	2.9
	入院	85	64	15	2	1	－	3
		100.0	75.3	17.6	2.4	1.2	－	3.5
	通院・入院が半々	143	112	23	3	4	－	1
		100.0	78.3	16.1	2.1	2.8	－	0.7
	往診	36	18	13	1	2	－	2
		100.0	50.0	36.1	2.8	5.6	－	5.6
	その他	34	17	12	2	2	－	1
		100.0	50.0	35.3	5.9	5.9	－	2.9
	無効	87	63	15	4	1	－	4
		100.0	72.4	17.2	4.6	1.1	－	4.6
	無回答	24	15	5	－	－	－	4
		100.0	62.5	20.8	－	－	－	16.7

８－③ 調査票8（1）ア ３×医療的ケア（調査票1（4）③）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1606**	**737**	**67**	**86**	**4**	**79**
		100.0	**62.3**	**28.6**	**2.6**	**3.3**	**0.2**	**3.1**
	医療的ケアを行っている	873	559	235	23	26	1	29
		100.0	64.0	26.9	2.6	3.0	0.1	3.3
	医療的ケアを行っていない	1657	1017	487	44	58	3	48
		100.0	61.4	29.4	2.7	3.5	0.2	2.9
	無効	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	無回答	48	29	15	－	2	－	2
		100.0	60.4	31.3	－	4.2	－	4.2

８－④ 調査票8（1）ア ３×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 食事

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1606**	**737**	**67**	**86**	**4**	**79**
		100.0	**62.3**	**28.6**	**2.6**	**3.3**	**0.2**	**3.1**
	全介助	356	272	63	5	5	－	11
		100.0	76.4	17.7	1.4	1.4	－	3.1
	一部介助	237	170	56	3	4	－	4
		100.0	71.7	23.6	1.3	1.7	－	1.7
	介助を必要としない	1926	1124	606	58	73	4	61
		100.0	58.4	31.5	3.0	3.8	0.2	3.2
	無効	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	無回答	59	39	12	1	4	－	3
		100.0	66.1	20.3	1.7	6.8	－	5.1

８－④ 調査票8(1)ア ３×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 排せつ

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1606**	**737**	**67**	**86**	**4**	**79**
		100.0	**62.3**	**28.6**	**2.6**	**3.3**	**0.2**	**3.1**
	全介助	427	324	78	5	7	－	13
		100.0	75.9	18.3	1.2	1.6	－	3.0
	一部介助	225	163	53	2	3	－	4
		100.0	72.4	23.6	0.9	1.3	－	1.8
	介助を必要としない	1831	1054	586	58	70	4	59
		100.0	57.6	32.0	3.2	3.8	0.2	3.2
	無効	3	2	－	1	－	－	－
		100.0	66.7	－	33.3	－	－	－
	無回答	93	63	20	1	6	－	3
		100.0	67.7	21.5	1.1	6.5	－	3.2

８－④ 調査票8(1)ア ３×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 入浴

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1606**	**737**	**67**	**86**	**4**	**79**
		100.0	**62.3**	**28.6**	**2.6**	**3.3**	**0.2**	**3.1**
	全介助	440	333	84	5	6	－	12
		100.0	75.7	19.1	1.1	1.4	－	2.7
	一部介助	311	216	77	5	6	－	7
		100.0	69.5	24.8	1.6	1.9	－	2.3
	介助を必要としない	1725	986	555	55	68	4	57
		100.0	57.2	32.2	3.2	3.9	0.2	3.3
	無効	2	1	－	1	－	－	－
		100.0	50.0	－	50.0	－	－	－
	無回答	101	70	21	1	6	－	3
		100.0	69.3	20.8	1.0	5.9	－	3.0

８－④ 調査票8(1)ア ３×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 移動

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1606**	**737**	**67**	**86**	**4**	**79**
		100.0	**62.3**	**28.6**	**2.6**	**3.3**	**0.2**	**3.1**
	全介助	361	273	63	6	6	－	13
		100.0	75.6	17.5	1.7	1.7	－	3.6
	一部介助	308	227	64	5	2	1	9
		100.0	73.7	20.8	1.6	0.6	0.3	2.9
	介助を必要としない	1813	1040	589	55	72	3	54
		100.0	57.4	32.5	3.0	4.0	0.2	3.0
	無効	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	無回答	96	65	21	1	6	－	3
		100.0	67.7	21.9	1.0	6.3	－	3.1

８－④ 調査票8（1）ア ３×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 身支度

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1606**	**737**	**67**	**86**	**4**	**79**
		100.0	**62.3**	**28.6**	**2.6**	**3.3**	**0.2**	**3.1**
	全介助	423	322	79	5	5	－	12
		100.0	76.1	18.7	1.2	1.2	－	2.8
	一部介助	315	220	78	5	6	－	6
		100.0	69.8	24.8	1.6	1.9	－	1.9
	介助を必要としない	1746	1001	559	55	69	4	58
		100.0	57.3	32.0	3.2	4.0	0.2	3.3
	無効	2	1	－	1	－	－	－
		100.0	50.0	－	50.0	－	－	－
	無回答	93	62	21	1	6	－	3
		100.0	66.7	22.6	1.1	6.5	－	3.2

８－⑤ 調査票8（1）ア ３×欠席・欠勤状況（調査票1（5）④）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2282**	**1379**	**686**	**64**	**80**	**4**	**69**
		100.0	**60.4**	**30.1**	**2.8**	**3.5**	**0.2**	**3.0**
	欠席はほとんどない	1605	921	514	53	63	4	50
		100.0	57.4	32.0	3.3	3.9	0.2	3.1
	月に2～3日程度欠席	389	257	107	6	10	－	9
		100.0	66.1	27.5	1.5	2.6	－	2.3
	月に4～5日程度欠席	128	91	30	4	1	－	2
		100.0	71.1	23.4	3.1	0.8	－	1.6
	月の半分程度欠席	72	51	17	－	2	－	2
		100.0	70.8	23.6	－	2.8	－	2.8
	ほとんど欠席	58	42	12	－	2	－	2
		100.0	72.4	20.7	－	3.4	－	3.4
	無効	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－
	無回答	30	17	6	1	2	－	4
		100.0	56.7	20.0	3.3	6.7	－	13.3

８－⑥ 調査票8（1）ア ３×診断から調査までの期間

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1606**	**737**	**67**	**86**	**4**	**79**
		100.0	**62.3**	**28.6**	**2.6**	**3.3**	**0.2**	**3.1**
	1 年未満	138	96	35	2	3	－	2
		100.0	69.6	25.4	1.4	2.2	－	1.4
	1 ～3 年	659	437	176	14	16	－	16
		100.0	66.3	26.7	2.1	2.4	－	2.4
	4 ～10年	928	554	281	30	33	2	28
		100.0	59.7	30.3	3.2	3.6	0.2	3.0
	11年以上	494	300	151	9	18	2	14
		100.0	60.7	30.6	1.8	3.6	0.4	2.8
	無回答	360	219	94	12	16	－	19
		100.0	60.8	26.1	3.3	4.4	－	5.3

８－⑦ 調査票8（1）ア ３×利用できる媒体や窓口（調査票4（3））

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1606**	**737**	**67**	**86**	**4**	**79**
		100.0	**62.3**	**28.6**	**2.6**	**3.3**	**0.2**	**3.1**
	インターネット	1720	1080	504	41	54	3	38
		100.0	62.8	29.3	2.4	3.1	0.2	2.2
	SNS	217	160	47	1	7	－	2
		100.0	73.7	21.7	0.5	3.2	－	0.9
	医療機関	1389	884	402	34	38	2	29
		100.0	63.6	28.9	2.4	2.7	0.1	2.1
	行政相談窓口	557	385	140	12	10	1	9
		100.0	69.1	25.1	2.2	1.8	0.2	1.6
	学校等や職場関係者	340	229	93	1	8	1	8
		100.0	67.4	27.4	0.3	2.4	0.3	2.4
	広報東京都	336	207	109	7	8	－	5
		100.0	61.6	32.4	2.1	2.4	－	1.5
	区報、市町村報	628	397	189	7	17	1	17
		100.0	63.2	30.1	1.1	2.7	0.2	2.7
	書籍・雑誌	117	80	33	1	3	－	－
		100.0	68.4	28.2	0.9	2.6	－	－
	患者家族会	275	191	68	3	9	－	4
		100.0	69.5	24.7	1.1	3.3	－	1.5
	利用できるものはない	71	41	17	5	7	－	1
		100.0	57.7	23.9	7.0	9.9	－	1.4
	その他	96	72	17	－	3	－	4
		100.0	75.0	17.7	－	3.1	－	4.2
	無回答	114	54	33	6	5	－	16
		100.0	47.4	28.9	5.3	4.4	－	14.0

クロス集計表９

調査票8（1）　お子さんの育ちや自立のために、お子さん自身やご家族にとって必要と思うもの（関係機関に関すること）

ア　関係機関に関すること

２　福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供

９－①　調査票8（1）ア　２×お子さんの年齢（調査票１（2）から計算）

	全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体	**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
	100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
0 歳	32	26	5	－	－	－	1
	100.0	81.3	15.6	－	－	－	3.1
1 歳	87	64	18	1	2	－	2
	100.0	73.6	20.7	1.1	2.3	－	2.3
2 歳	111	76	29	1	4	－	1
	100.0	68.5	26.1	0.9	3.6	－	0.9
3 歳	108	83	22	－	－	－	3
	100.0	76.9	20.4	－	－	－	2.8
4 歳	94	65	25	－	2	－	2
	100.0	69.1	26.6	－	2.1	－	2.1
5 歳	129	85	33	5	5	－	1
	100.0	65.9	25.6	3.9	3.9	－	0.8
6 歳	117	76	30	3	5	－	3
	100.0	65.0	25.6	2.6	4.3	－	2.6
7 歳	136	89	33	8	2	－	4
	100.0	65.4	24.3	5.9	1.5	－	2.9
8 歳	123	74	35	5	5	－	4
	100.0	60.2	28.5	4.1	4.1	－	3.3
9 歳	129	73	36	4	10	－	6
	100.0	56.6	27.9	3.1	7.8	－	4.7
10歳	115	69	37	4	4	－	1
	100.0	60.0	32.2	3.5	3.5	－	0.9
11歳	124	71	41	2	6	－	4
	100.0	57.3	33.1	1.6	4.8	－	3.2
12歳	112	65	38	6	2	－	1
	100.0	58.0	33.9	5.4	1.8	－	0.9
13歳	142	88	44	1	5	－	4
	100.0	62.0	31.0	0.7	3.5	－	2.8
14歳	139	77	45	6	6	－	5
	100.0	55.4	32.4	4.3	4.3	－	3.6
15歳	173	90	58	9	5	－	11
	100.0	52.0	33.5	5.2	2.9	－	6.4
16歳	163	97	49	7	7	－	3
	100.0	59.5	30.1	4.3	4.3	－	1.8
17歳	158	85	43	10	15	－	5
	100.0	53.8	27.2	6.3	9.5	－	3.2
18歳	135	75	40	9	9	－	2
	100.0	55.6	29.6	6.7	6.7	－	1.5
19歳	101	66	21	3	7	－	4
	100.0	65.3	20.8	3.0	6.9	－	4.0
20歳	30	19	8	1	1	－	1
	100.0	63.3	26.7	3.3	3.3	－	3.3
無効	50	32	11	3	3	－	1
	100.0	64.0	22.0	6.0	6.0	－	2.0
無回答	71	44	13	1	6	－	7
	100.0	62.0	18.3	1.4	8.5	－	9.9

９－② 調査票8（1）ア ２×主な治療状況（調査票1（4）①）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
		100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
	通院	2170	1303	632	76	100	－	59
		100.0	60.0	29.1	3.5	4.6	－	2.7
	入院	85	62	14	3	2	－	4
		100.0	72.9	16.5	3.5	2.4	－	4.7
	通院・入院が半々	143	106	29	3	4	－	1
		100.0	74.1	20.3	2.1	2.8	－	0.7
	往診	36	23	6	2	3	－	2
		100.0	63.9	16.7	5.6	8.3	－	5.6
	その他	34	17	12	2	1	－	2
		100.0	50.0	35.3	5.9	2.9	－	5.9
	無効	87	63	16	3	1	－	4
		100.0	72.4	18.4	3.4	1.1	－	4.6
	無回答	24	15	5	－	－	－	4
		100.0	62.5	20.8	－	－	－	16.7

９－③ 調査票8（1）ア ２×医療的ケア（調査票1（4）③）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
		100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
	医療的ケアを行っている	873	568	222	30	31	－	22
		100.0	65.1	25.4	3.4	3.6	－	2.5
	医療的ケアを行っていない	1657	996	475	57	78	－	51
		100.0	60.1	28.7	3.4	4.7	－	3.1
	無効	1	－	－	1	－	－	－
		100.0	－	－	100.0	－	－	－
	無回答	48	25	17	1	2	－	3
		100.0	52.1	35.4	2.1	4.2	－	6.3

９－④ 調査票8（1）ア ２×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 食事

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
		100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
	全介助	356	288	49	4	6	－	9
		100.0	80.9	13.8	1.1	1.7	－	2.5
	一部介助	237	184	45	2	3	－	3
		100.0	77.6	19.0	0.8	1.3	－	1.3
	介助を必要としない	1926	1080	608	82	96	－	60
		100.0	56.1	31.6	4.3	5.0	－	3.1
	無効	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	無回答	59	36	12	1	6	－	4
		100.0	61.0	20.3	1.7	10.2	－	6.8

９－④ 調査票8（1）ア ２×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 排せつ

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
		100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
	全介助	427	341	63	4	8	－	11
		100.0	79.9	14.8	0.9	1.9	－	2.6
	一部介助	225	176	46	2	1	－	－
		100.0	78.2	20.4	0.9	0.4	－	－
	介助を必要としない	1831	1016	580	81	95	－	59
		100.0	55.5	31.7	4.4	5.2	－	3.2
	無効	3	1	2	－	－	－	－
		100.0	33.3	66.7	－	－	－	－
	無回答	93	55	23	2	7	－	6
		100.0	59.1	24.7	2.2	7.5	－	6.5

９－④ 調査票8（1）ア ２×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 入浴

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
		100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
	全介助	440	352	68	4	6	－	10
		100.0	80.0	15.5	0.9	1.4	－	2.3
	一部介助	311	228	68	5	5	－	5
		100.0	73.3	21.9	1.6	1.6	－	1.6
	介助を必要としない	1725	945	555	78	92	－	55
		100.0	54.8	32.2	4.5	5.3	－	3.2
	無効	2	1	1	－	－	－	－
		100.0	50.0	50.0	－	－	－	－
	無回答	101	63	22	2	8	－	6
		100.0	62.4	21.8	2.0	7.9	－	5.9

９－④ 調査票8（1）ア ２×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 移動

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
		100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
	全介助	361	291	50	4	6	－	10
		100.0	80.6	13.9	1.1	1.7	－	2.8
	一部介助	308	240	52	7	2	－	7
		100.0	77.9	16.9	2.3	0.6	－	2.3
	介助を必要としない	1813	997	591	76	96	－	53
		100.0	55.0	32.6	4.2	5.3	－	2.9
	無効	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	無回答	96	60	21	2	7	－	6
		100.0	62.5	21.9	2.1	7.3	－	6.3

９－④ 調査票8（1）ア ２×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 身支度

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
		100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
	全介助	423	340	63	4	6	－	10
		100.0	80.4	14.9	0.9	1.4	－	2.4
	一部介助	315	233	68	7	3	－	4
		100.0	74.0	21.6	2.2	1.0	－	1.3
	介助を必要としない	1746	959	560	76	95	－	56
		100.0	54.9	32.1	4.4	5.4	－	3.2
	無効	2	1	1	－	－	－	－
		100.0	50.0	50.0	－	－	－	－
	無回答	93	56	22	2	7	－	6
		100.0	60.2	23.7	2.2	7.5	－	6.5

９－⑤ 調査票8（1）ア ２×欠席・欠勤状況（調査票1（5）④）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2282**	**1364**	**660**	**86**	**105**	**－**	**67**
		100.0	**59.8**	**28.9**	**3.8**	**4.6**	**－**	**2.9**
	欠席はほとんどない	1605	899	507	68	85	－	46
		100.0	56.0	31.6	4.2	5.3	－	2.9
	月に2～3日程度欠席	389	260	94	10	15	－	10
		100.0	66.8	24.2	2.6	3.9	－	2.6
	月に4～5日程度欠席	128	98	24	3	－	－	3
		100.0	76.6	18.8	2.3	－	－	2.3
	月の半分程度欠席	72	53	15	－	2	－	2
		100.0	73.6	20.8	－	2.8	－	2.8
	ほとんど欠席	58	37	15	2	2	－	2
		100.0	63.8	25.9	3.4	3.4	－	3.4
	無効	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－
	無回答	30	17	5	3	1	－	4
		100.0	56.7	16.7	10.0	3.3	－	13.3

９－⑥ 調査票8（1）ア ２×診断から調査までの期間

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
		100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
	1 年未満	138	91	36	3	5	－	3
		100.0	65.9	26.1	2.2	3.6	－	2.2
	1 ～3 年	659	433	171	16	21	－	18
		100.0	65.7	25.9	2.4	3.2	－	2.7
	4 ～10年	928	546	277	39	43	－	23
		100.0	58.8	29.8	4.2	4.6	－	2.5
	11年以上	494	305	142	14	23	－	10
		100.0	61.7	28.7	2.8	4.7	－	2.0
	無回答	360	214	88	17	19	－	22
		100.0	59.4	24.4	4.7	5.3	－	6.1

９－⑦ 調査票8（1）ア ２×利用できる媒体や窓口（調査票4（3））

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1589**	**714**	**89**	**111**	**－**	**76**
		100.0	**61.6**	**27.7**	**3.5**	**4.3**	**－**	**2.9**
	インターネット	1720	1073	483	58	66	－	40
		100.0	62.4	28.1	3.4	3.8	－	2.3
	SNS	217	158	46	2	9	－	2
		100.0	72.8	21.2	0.9	4.1	－	0.9
	医療機関	1389	859	398	50	55	－	27
		100.0	61.8	28.7	3.6	4.0	－	1.9
	行政相談窓口	557	382	140	16	14	－	5
		100.0	68.6	25.1	2.9	2.5	－	0.9
	学校等や職場関係者	340	253	69	6	6	－	6
		100.0	74.4	20.3	1.8	1.8	－	1.8
	広報東京都	336	197	116	7	13	－	3
		100.0	58.6	34.5	2.1	3.9	－	0.9
	区報、市町村報	628	392	185	16	20	－	15
		100.0	62.4	29.5	2.5	3.2	－	2.4
	書籍・雑誌	117	77	33	2	4	－	1
		100.0	65.8	28.2	1.7	3.4	－	0.9
	患者家族会	275	204	49	4	12	－	6
		100.0	74.2	17.8	1.5	4.4	－	2.2
	利用できるものはない	71	39	18	6	7	－	1
		100.0	54.9	25.4	8.5	9.9	－	1.4
	その他	96	75	16	－	3	－	2
		100.0	78.1	16.7	－	3.1	－	2.1
	無回答	114	45	34	9	9	－	17
		100.0	39.5	29.8	7.9	7.9	－	14.9

クロス集計表10

調査票8（1） お子さんの育ちや自立のために、お子さん自身やご家族にとって必要と思うもの（関係機関に関すること）

ア 関係機関に関すること

６ 学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進

10－① 調査票8（1）ア ６×お子さんの年齢（調査票1（2）から計算）

	全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体	**2579** **100.0**	**1343** **52.1**	**822** **31.9**	**123** **4.8**	**199** **7.7**	**3** **0.1**	**89** **3.5**
0 歳	32 100.0	20 62.5	10 31.3	－ －	1 3.1	－ －	1 3.1
1 歳	87 100.0	62 71.3	19 21.8	1 1.1	4 4.6	－ －	1 1.1
2 歳	111 100.0	78 70.3	22 19.8	1 0.9	7 6.3	－ －	3 2.7
3 歳	108 100.0	69 63.9	25 23.1	3 2.8	7 6.5	－ －	4 3.7
4 歳	94 100.0	59 62.8	25 26.6	1 1.1	8 8.5	－ －	1 1.1
5 歳	129 100.0	73 56.6	39 30.2	6 4.7	10 7.8	－ －	1 0.8
6 歳	117 100.0	58 49.6	45 38.5	2 1.7	7 6.0	－ －	5 4.3
7 歳	136 100.0	72 52.9	47 34.6	4 2.9	9 6.6	－ －	4 2.9
8 歳	123 100.0	52 42.3	48 39.0	11 8.9	9 7.3	－ －	3 2.4
9 歳	129 100.0	70 54.3	36 27.9	6 4.7	9 7.0	－ －	8 6.2
10歳	115 100.0	53 46.1	43 37.4	7 6.1	10 8.7	－ －	2 1.7
11歳	124 100.0	57 46.0	44 35.5	6 4.8	14 11.3	－ －	3 2.4
12歳	112 100.0	46 41.1	43 38.4	10 8.9	10 8.9	－ －	3 2.7
13歳	142 100.0	76 53.5	45 31.7	3 2.1	14 9.9	－ －	4 2.8
14歳	139 100.0	69 49.6	48 34.5	6 4.3	10 7.2	－ －	6 4.3
15歳	173 100.0	78 45.1	59 34.1	12 6.9	12 6.9	2 1.2	10 5.8
16歳	163 100.0	82 50.3	57 35.0	10 6.1	9 5.5	－ －	5 3.1
17歳	158 100.0	75 47.5	49 31.0	12 7.6	15 9.5	1 0.6	6 3.8
18歳	135 100.0	62 45.9	47 34.8	11 8.1	10 7.4	－ －	5 3.7
19歳	101 100.0	53 52.5	30 29.7	5 5.0	8 7.9	－ －	5 5.0
20歳	30 100.0	14 46.7	13 43.3	1 3.3	1 3.3	－ －	1 3.3
無効	50 100.0	27 54.0	13 26.0	5 10.0	4 8.0	－ －	1 2.0
無回答	71 100.0	38 53.5	15 21.1	－ －	11 15.5	－ －	7 9.9

１０－② 調査票8(1)ア ６×主な治療状況(調査票１(４)①)

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1343**	**822**	**123**	**199**	**3**	**89**
		100.0	**52.1**	**31.9**	**4.8**	**7.7**	**0.1**	**3.5**
	通院	2170	1099	715	111	173	3	69
		100.0	50.6	32.9	5.1	8.0	0.1	3.2
	入院	85	49	26	3	3	−	4
		100.0	57.6	30.6	3.5	3.5	−	4.7
	通院・入院が半々	143	98	32	−	12	−	1
		100.0	68.5	22.4	−	8.4	−	0.7
	往診	36	17	12	1	3	−	3
		100.0	47.2	33.3	2.8	8.3	−	8.3
	その他	34	12	14	2	5	−	1
		100.0	35.3	41.2	5.9	14.7	−	2.9
	無効	87	56	17	4	3	−	7
		100.0	64.4	19.5	4.6	3.4	−	8.0
	無回答	24	12	6	2	−	−	4
		100.0	50.0	25.0	8.3	−	−	16.7

１０－③ 調査票8(1)ア ６×医療的ケア(調査票１(４)③)

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1343**	**822**	**123**	**199**	**3**	**89**
		100.0	**52.1**	**31.9**	**4.8**	**7.7**	**0.1**	**3.5**
	医療的ケアを行っている	873	485	261	41	60	−	26
		100.0	55.6	29.9	4.7	6.9	−	3.0
	医療的ケアを行っていない	1657	830	550	78	136	3	60
		100.0	50.1	33.2	4.7	8.2	0.2	3.6
	無効	1	−	−	1	−	−	−
		100.0	−	−	100.0	−	−	−
	無回答	48	28	11	3	3	−	3
		100.0	58.3	22.9	6.3	6.3	−	6.3

１０－④ 調査票8(1)ア ６×日常生活動作(調査票１(４)⑤) 食事

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1343**	**822**	**123**	**199**	**3**	**89**
		100.0	**52.1**	**31.9**	**4.8**	**7.7**	**0.1**	**3.5**
	全介助	356	220	107	6	13	−	10
		100.0	61.8	30.1	1.7	3.7	−	2.8
	一部介助	237	152	53	8	15	−	9
		100.0	64.1	22.4	3.4	6.3	−	3.8
	介助を必要としない	1926	943	645	103	167	2	66
		100.0	49.0	33.5	5.3	8.7	0.1	3.4
	無効	1	1	−	−	−	−	−
		100.0	100.0	−	−	−	−	−
	無回答	59	27	17	6	4	1	4
		100.0	45.8	28.8	10.2	6.8	1.7	6.8

10－④ 調査票8(1)ア 6×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 排せつ

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1343**	**822**	**123**	**199**	**3**	**89**
		100.0	**52.1**	**31.9**	**4.8**	**7.7**	**0.1**	**3.5**
	全介助	427	269	117	7	19	－	15
		100.0	63.0	27.4	1.6	4.4	－	3.5
	一部介助	225	148	57	5	10	－	5
		100.0	65.8	25.3	2.2	4.4	－	2.2
	介助を必要としない	1831	882	624	100	161	2	62
		100.0	48.2	34.1	5.5	8.8	0.1	3.4
	無効	3	2	－	1	－	－	－
		100.0	66.7	－	33.3	－	－	－
	無回答	93	42	24	10	9	1	7
		100.0	45.2	25.8	10.8	9.7	1.1	7.5

10－④ 調査票8(1)ア 6×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 入浴

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1343**	**822**	**123**	**199**	**3**	**89**
		100.0	**52.1**	**31.9**	**4.8**	**7.7**	**0.1**	**3.5**
	全介助	440	275	122	8	20	－	15
		100.0	62.5	27.7	1.8	4.5	－	3.4
	一部介助	311	197	81	11	13	－	9
		100.0	63.3	26.0	3.5	4.2	－	2.9
	介助を必要としない	1725	825	591	93	156	2	58
		100.0	47.8	34.3	5.4	9.0	0.1	3.4
	無効	2	1	－	1	－	－	－
		100.0	50.0	－	50.0	－	－	－
	無回答	101	45	28	10	10	1	7
		100.0	44.6	27.7	9.9	9.9	1.0	6.9

10－④ 調査票8(1)ア 6×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 移動

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1343**	**822**	**123**	**199**	**3**	**89**
		100.0	**52.1**	**31.9**	**4.8**	**7.7**	**0.1**	**3.5**
	全介助	361	223	102	6	16	－	14
		100.0	61.8	28.3	1.7	4.4	－	3.9
	一部介助	308	197	84	7	10	－	10
		100.0	64.0	27.3	2.3	3.2	－	3.2
	介助を必要としない	1813	877	613	100	163	2	58
		100.0	48.4	33.8	5.5	9.0	0.1	3.2
	無効	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	無回答	96	45	23	10	10	1	7
		100.0	46.9	24.0	10.4	10.4	1.0	7.3

１０－④ 調査票8（1）ア ６×日常生活動作（調査票１（4）⑤） 身支度

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1343**	**822**	**123**	**199**	**3**	**89**
		100.0	**52.1**	**31.9**	**4.8**	**7.7**	**0.1**	**3.5**
	全介助	423	262	120	8	18	−	15
		100.0	61.9	28.4	1.9	4.3	−	3.5
	一部介助	315	205	82	7	13	−	8
		100.0	65.1	26.0	2.2	4.1	−	2.5
	介助を必要としない	1746	832	597	97	159	2	59
		100.0	47.7	34.2	5.6	9.1	0.1	3.4
	無効	2	1	−	1	−	−	−
		100.0	50.0	−	50.0	−	−	−
	無回答	93	43	23	10	9	1	7
		100.0	46.2	24.7	10.8	9.7	1.1	7.5

１０－⑤ 調査票8（1）ア ６×欠席・欠勤状況（調査票１（5）④）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2282**	**1140**	**762**	**118**	**182**	**3**	**77**
		100.0	**50.0**	**33.4**	**5.2**	**8.0**	**0.1**	**3.4**
	欠席はほとんどない	1605	747	554	104	141	3	56
		100.0	46.5	34.5	6.5	8.8	0.2	3.5
	月に2～3日程度欠席	389	222	128	10	18	−	11
		100.0	57.1	32.9	2.6	4.6	−	2.8
	月に4～5日程度欠席	128	80	34	3	9	−	2
		100.0	62.5	26.6	2.3	7.0	−	1.6
	月の半分程度欠席	72	46	19	−	5	−	2
		100.0	63.9	26.4	−	6.9	−	2.8
	ほとんど欠席	58	33	16	1	6	−	2
		100.0	56.9	27.6	1.7	10.3	−	3.4
	無効	−	−	−	−	−	−	−
		−	−	−	−	−	−	−
	無回答	30	12	11	−	3	−	4
		100.0	40.0	36.7	−	10.0	−	13.3

10－⑥ 調査票8(1)ア 6×診断から調査までの期間

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1343**	**822**	**123**	**199**	**3**	**89**
		100.0	**52.1**	**31.9**	**4.8**	**7.7**	**0.1**	**3.5**
	1 年未満	138	70	43	10	10	−	5
		100.0	50.7	31.2	7.2	7.2	−	3.6
	1 ～3 年	659	365	208	22	47	1	16
		100.0	55.4	31.6	3.3	7.1	0.2	2.4
	4 ～10年	928	482	298	48	74	1	25
		100.0	51.9	32.1	5.2	8.0	0.1	2.7
	11年以上	494	239	170	28	37	1	19
		100.0	48.4	34.4	5.7	7.5	0.2	3.8
	無回答	360	187	103	15	31	−	24
		100.0	51.9	28.6	4.2	8.6	−	6.7

10－⑦ 調査票8(1)ア 6×利用できる媒体や窓口(調査票4(3))

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1343**	**822**	**123**	**199**	**3**	**89**
		100.0	**52.1**	**31.9**	**4.8**	**7.7**	**0.1**	**3.5**
	インターネット	1720	921	530	82	141	3	43
		100.0	53.5	30.8	4.8	8.2	0.2	2.5
	SNS	217	130	61	10	13	−	3
		100.0	59.9	28.1	4.6	6.0	−	1.4
	医療機関	1389	734	459	62	98	1	35
		100.0	52.8	33.0	4.5	7.1	0.1	2.5
	行政相談窓口	557	314	172	24	36	1	10
		100.0	56.4	30.9	4.3	6.5	0.2	1.8
	学校等や職場関係者	340	189	106	16	22	−	7
		100.0	55.6	31.2	4.7	6.5	−	2.1
	広報東京都	336	167	114	19	32	−	4
		100.0	49.7	33.9	5.7	9.5	−	1.2
	区報、市町村報	628	327	207	29	48	−	17
		100.0	52.1	33.0	4.6	7.6	−	2.7
	書籍・雑誌	117	71	37	4	5	−	−
		100.0	60.7	31.6	3.4	4.3	−	−
	患者家族会	275	173	77	8	11	−	6
		100.0	62.9	28.0	2.9	4.0	−	2.2
	利用できるものはない	71	33	24	5	8	−	1
		100.0	46.5	33.8	7.0	11.3	−	1.4
	その他	96	58	30	2	3	1	2
		100.0	60.4	31.3	2.1	3.1	1.0	2.1
	無回答	114	43	35	7	10	−	19
		100.0	37.7	30.7	6.1	8.8	−	16.7

クロス集計表11

調査票８（１）　お子さんの育ちや自立のために、お子さん自身やご家族にとって必要と思うもの（関係機関に関すること）

ア　関係機関に関すること

４　個々の状況に応じたサービス利用計画や調整

１１－①　調査票８（１）ア　４×お子さんの年齢（調査票１（２）から計算）

	全　体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全　体	**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
	100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
0 歳	32	20	8	1	1	1	1
	100.0	62.5	25.0	3.1	3.1	3.1	3.1
1 歳	87	52	28	2	4	－	1
	100.0	59.8	32.2	2.3	4.6	－	1.1
2 歳	111	66	30	5	7	－	3
	100.0	59.5	27.0	4.5	6.3	－	2.7
3 歳	108	65	37	－	3	－	3
	100.0	60.2	34.3	－	2.8	－	2.8
4 歳	94	52	32	5	3	－	2
	100.0	55.3	34.0	5.3	3.2	－	2.1
5 歳	129	58	54	5	10	1	1
	100.0	45.0	41.9	3.9	7.8	0.8	0.8
6 歳	117	57	42	6	5	－	7
	100.0	48.7	35.9	5.1	4.3	－	6.0
7 歳	136	63	50	11	6	－	6
	100.0	46.3	36.8	8.1	4.4	－	4.4
8 歳	123	59	40	9	11	－	4
	100.0	48.0	32.5	7.3	8.9	－	3.3
9 歳	129	63	44	4	13	－	5
	100.0	48.8	34.1	3.1	10.1	－	3.9
10歳	115	58	40	8	7	－	2
	100.0	50.4	34.8	7.0	6.1	－	1.7
11歳	124	61	44	5	10	－	4
	100.0	49.2	35.5	4.0	8.1	－	3.2
12歳	112	40	49	11	8	－	4
	100.0	35.7	43.8	9.8	7.1	－	3.6
13歳	142	68	47	7	14	1	5
	100.0	47.9	33.1	4.9	9.9	0.7	3.5
14歳	139	62	48	8	14	－	7
	100.0	44.6	34.5	5.8	10.1	－	5.0
15歳	173	69	67	14	11	－	12
	100.0	39.9	38.7	8.1	6.4	－	6.9
16歳	163	73	59	12	15	－	4
	100.0	44.8	36.2	7.4	9.2	－	2.5
17歳	158	66	55	14	16	1	6
	100.0	41.8	34.8	8.9	10.1	0.6	3.8
18歳	135	67	43	12	9	－	4
	100.0	49.6	31.9	8.9	6.7	－	3.0
19歳	101	50	28	9	9	－	5
	100.0	49.5	27.7	8.9	8.9	－	5.0
20歳	30	12	12	2	2	－	2
	100.0	40.0	40.0	6.7	6.7	－	6.7
無効	50	28	13	4	4	－	1
	100.0	56.0	26.0	8.0	8.0	－	2.0
無回答	71	31	21	2	10	－	7
	100.0	43.7	29.6	2.8	14.1	－	9.9

11－② 調査票8（1）ア 4×主な治療状況（調査票1（4）①）

	全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体	**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
	100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
通院	2170	1009	771	141	169	4	76
	100.0	46.5	35.5	6.5	7.8	0.2	3.5
入院	85	52	21	5	4	－	3
	100.0	61.2	24.7	5.9	4.7	－	3.5
通院・入院が半々	143	92	39	1	9	－	2
	100.0	64.3	27.3	0.7	6.3	－	1.4
往診	36	14	14	2	3	－	3
	100.0	38.9	38.9	5.6	8.3	－	8.3
その他	34	14	16	1	2	－	1
	100.0	41.2	47.1	2.9	5.9	－	2.9
無効	87	48	22	6	4	－	7
	100.0	55.2	25.3	6.9	4.6	－	8.0
無回答	24	11	8	－	1	－	4
	100.0	45.8	33.3	－	4.2	－	16.7

11－③ 調査票8（1）ア 4×医療的ケア（調査票1（4）③）

	全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体	**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
	100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
医療的ケアを行っている	873	438	283	59	61	2	30
	100.0	50.2	32.4	6.8	7.0	0.2	3.4
医療的ケアを行っていない	1657	784	581	97	129	2	64
	100.0	47.3	35.1	5.9	7.8	0.1	3.9
無効	1	－	1	－	－	－	－
	100.0	－	100.0	－	－	－	－
無回答	48	18	26	－	2	－	2
	100.0	37.5	54.2	－	4.2	－	4.2

11－④ 調査票8（1）ア 4×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 食事

	全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体	**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
	100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
全介助	356	230	97	10	8	1	10
	100.0	64.6	27.2	2.8	2.2	0.3	2.8
一部介助	237	150	68	6	8	－	5
	100.0	63.3	28.7	2.5	3.4	－	2.1
介助を必要としない	1926	827	711	139	169	3	77
	100.0	42.9	36.9	7.2	8.8	0.2	4.0
無効	1	1	－	－	－	－	－
	100.0	100.0	－	－	－	－	－
無回答	59	32	15	1	7	－	4
	100.0	54.2	25.4	1.7	11.9	－	6.8

１１－④ 調査票8(1)ア ４×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 排せつ

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
		100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
	全介助	427	270	121	10	12	－	14
		100.0	63.2	28.3	2.3	2.8	－	3.3
	一部介助	225	143	67	4	6	1	4
		100.0	63.6	29.8	1.8	2.7	0.4	1.8
	介助を必要としない	1831	779	678	138	162	3	71
		100.0	42.5	37.0	7.5	8.8	0.2	3.9
	無効	3	1	1	1	－	－	－
		100.0	33.3	33.3	33.3	－	－	－
	無回答	93	47	24	3	12	－	7
		100.0	50.5	25.8	3.2	12.9	－	7.5

１１－④ 調査票8(1)ア ４×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 入浴

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
		100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
	全介助	440	279	125	10	11	1	14
		100.0	63.4	28.4	2.3	2.5	0.2	3.2
	一部介助	311	186	94	14	10	－	7
		100.0	59.8	30.2	4.5	3.2	－	2.3
	介助を必要としない	1725	721	647	128	158	3	68
		100.0	41.8	37.5	7.4	9.2	0.2	3.9
	無効	2	1	－	1	－	－	－
		100.0	50.0	－	50.0	－	－	－
	無回答	101	53	25	3	13	－	7
		100.0	52.5	24.8	3.0	12.9	－	6.9

１１－④ 調査票8(1)ア ４×日常生活動作(調査票1(4)⑤) 移動

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
		100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
	全介助	361	234	93	11	10	－	13
		100.0	64.8	25.8	3.0	2.8	－	3.6
	一部介助	308	185	93	12	6	2	10
		100.0	60.1	30.2	3.9	1.9	0.6	3.2
	介助を必要としない	1813	769	682	130	164	2	66
		100.0	42.4	37.6	7.2	9.0	0.1	3.6
	無効	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	無回答	96	51	23	3	12	－	7
		100.0	53.1	24.0	3.1	12.5	－	7.3

11－④ 調査票8（1）ア ４×日常生活動作（調査票1（4）⑤） 身支度

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
		100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
	全介助	423	270	119	10	11	－	13
		100.0	63.8	28.1	2.4	2.6	－	3.1
	一部介助	315	191	96	10	10	1	7
		100.0	60.6	30.5	3.2	3.2	0.3	2.2
	介助を必要としない	1746	731	652	132	159	3	69
		100.0	41.9	37.3	7.6	9.1	0.2	4.0
	無効	2	1	－	1	－	－	－
		100.0	50.0	－	50.0	－	－	－
	無回答	93	47	24	3	12	－	7
		100.0	50.5	25.8	3.2	12.9	－	7.5

11－⑤ 調査票8（1）ア ４×欠席・欠勤状況（調査票1（5）④）

		全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体		**2282**	**1058**	**812**	**145**	**178**	**3**	**86**
		100.0	**46.4**	**35.6**	**6.4**	**7.8**	**0.1**	**3.8**
	欠席はほとんどない	1605	676	614	117	137	2	59
		100.0	42.1	38.3	7.3	8.5	0.1	3.7
	月に2～3日程度欠席	389	210	122	21	24	－	12
		100.0	54.0	31.4	5.4	6.2	－	3.1
	月に4～5日程度欠席	128	76	37	4	5	1	5
		100.0	59.4	28.9	3.1	3.9	0.8	3.9
	月の半分程度欠席	72	51	17	－	2	－	2
		100.0	70.8	23.6	－	2.8	－	2.8
	ほとんど欠席	58	32	15	2	6	－	3
		100.0	55.2	25.9	3.4	10.3	－	5.2
	無効	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－
	無回答	30	13	7	1	4	－	5
		100.0	43.3	23.3	3.3	13.3	－	16.7

１１－⑥ 調査票８（１）ア ４×診断から調査までの期間

	全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体	**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
	100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
1 年未満	138	68	49	5	11	–	5
	100.0	49.3	35.5	3.6	8.0	–	3.6
1 ～3 年	659	344	219	31	47	1	17
	100.0	52.2	33.2	4.7	7.1	0.2	2.6
4 ～10年	928	417	337	68	72	1	33
	100.0	44.9	36.3	7.3	7.8	0.1	3.6
11年以上	494	246	171	31	28	1	17
	100.0	49.8	34.6	6.3	5.7	0.2	3.4
無回答	360	165	115	21	34	1	24
	100.0	45.8	31.9	5.8	9.4	0.3	6.7

１１－⑦ 調査票８（１）ア ４×利用できる媒体や窓口（調査票４（３））

	全 体	とても思う	思う	思わない	なんともいえない	無効	無回答
全 体	**2579**	**1240**	**891**	**156**	**192**	**4**	**96**
	100.0	**48.1**	**34.5**	**6.0**	**7.4**	**0.2**	**3.7**
インターネット	1720	821	619	99	131	3	47
	100.0	47.7	36.0	5.8	7.6	0.2	2.7
SNS	217	120	73	9	12	–	3
	100.0	55.3	33.6	4.1	5.5	–	1.4
医療機関	1389	654	515	87	100	2	31
	100.0	47.1	37.1	6.3	7.2	0.1	2.2
行政相談窓口	557	286	207	28	25	–	11
	100.0	51.3	37.2	5.0	4.5	–	2.0
学校等や職場関係者	340	196	105	13	20	–	6
	100.0	57.6	30.9	3.8	5.9	–	1.8
広報東京都	336	147	138	17	26	–	8
	100.0	43.8	41.1	5.1	7.7	–	2.4
区報、市町村報	628	286	236	34	50	2	20
	100.0	45.5	37.6	5.4	8.0	0.3	3.2
書籍・雑誌	117	56	44	6	10	–	1
	100.0	47.9	37.6	5.1	8.5	–	0.9
患者家族会	275	153	84	14	18	1	5
	100.0	55.6	30.5	5.1	6.5	0.4	1.8
利用できるものはない	71	33	20	8	9	–	1
	100.0	46.5	28.2	11.3	12.7	–	1.4
その他	96	56	25	4	8	–	3
	100.0	58.3	26.0	4.2	8.3	–	3.1
無回答	114	39	34	10	10	–	21
	100.0	34.2	29.8	8.8	8.8	–	18.4

慢性疾病を抱える児童等の実態調査報告書

登録番号（２８）３４７

平成２９年２月発行

編集・発行　東京都福祉保健局少子社会対策部家庭支援課
〒163-8001　東京都新宿区西新宿二丁目８番１号
電話　代表 03（5321）1111　内線 32-671～4

印　　刷　株式会社ファルコンプリント
〒134-0091　東京都江戸川区船堀二丁目２番２４号
電話　03（5605）3090