

令和6年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実績報告書

1 必須事業

保健所名	事業区分	実施回数	実数	延数	事業名・事業目的・内容	①対象者 ②出席者数 (再生回数等) ③会場	事業評価・効果	従事者(1回あたり)		
								職種	人数	
習志野	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	随時	29	38	目的および内容 小児慢性特定疾病児童等やその家族の療養上の不安軽減・解消を行うため、医療機関の作成した療養指導連絡票に基づき、面接等により相談指導を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族 ②左記のとおり ③習志野保健所及び対象者宅等	療育指導連絡票に具体的支援内容の記載があり、個別支援につながったケースがある。	保健師	1
市川	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	0	0	0	相談支援事業 目的および内容 小児慢性児童等が安心して療養生活を送れるよう、療育指導連絡票の提出があった者に対し、連絡票の内容にそって相談、指導等を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時に療育指導連絡票を持参した者 ②0人 ③市川保健所窓口並びに電話連絡。必要に応じ患者宅等。 ④随時 ⑤医療機関より発行 ⑥新規申請・更新申請時等に療育指導連絡票の提出があった時に随時受付	今年度は療育指導連絡票の提出がなく実施されなかった。療育指導連絡票は医療機関より医療意見書とともに発行されるものである。次年度以降提出があった際には随時対応していく。	保健師(HC)	0
松戸	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	随時	4	4	目的および内容 療育指導連絡票を持参した小児慢性児童等やその家族の療養上の不安軽減を図るため、医療機関からの療育指導連絡票に基づき、必要な内容について相談を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度申請者および受給者とその家族 ②5人 ③松戸保健所	・電話にて保健指導を実施。 ・「医師が依頼する項目」に沿って保護者等に指導を実施。併せて療養状況を確認。 ・保護者等との関係構築、児の療養環境や今後の治療方針等をともに考えることができる機会になっている。 ・来年度も継続する。	保健師(HC)	1
香取	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	7	1	7	小児慢性特定疾病児童等やその家族に対する個別指導 目的 療育指導連絡票を持参した小児慢性児童とその家族が安定した療養生活を送ることができるように、療養生活上の悩みや不安の解消を図る。また、小児慢性児童とその家族が災害に備えることができる。 内容 小児慢性児童やその家族に対し、療育指導連絡票に基づき、保健師が電話相談や面接、訪問を行う。また、災害への備えや発災時の対応について、関係機関と協働しながら支援する。	①1人 ②電話:5回、面接:1回、訪問:1回 ③保健所 ④随時 ⑤申請時 ⑥申請時に療育指導連絡票が添付されている場合に対応	更新申請時に療育指導連絡票を受理した患児1名に対し、電話連絡、面接、訪問を実施した。人工呼吸器装着に伴い、母の負担が大きくなっており、母の気持ちを傾聴することで、療養上の不安を解消した。また、関係機関と協働し、7月には香取市の避難訓練に参加した。個別に家庭訪問を行い、平時の災害対策について支援を行った。	保健師	1
野田	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	随時	0	0	目的 療育指導連絡票を提出された小児慢性特定疾病児童等とその家族における療養上の不安軽減を図る。 内容 療育指導連絡票に基づき、小児慢性児童及びその家族等からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、必要な関係機関との連絡調整を行う。	①療育指導連絡票提出の小児慢性特定疾病医療費助成制度申請者および受給者とその家族 ②0人 ③野田保健所および対象児宅等	療育指導連絡票の受理が0件であったため未実施	保健師(HC)	1
印旛	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	随時	17	35	目的 療育指導連絡票を持参した小児慢性特定疾病児童等やその家族の療養上の不安軽減・解消を図るため。 内容 医療機関からの療育指導連絡票に基づき、必要な内容について面接・電話等での相談指導を行う。	①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②療育指導連絡票提出者(34名) ③所内 ④随時 ⑤医療費助成制度申請時 ⑥医療費助成制度申請時に連絡票を持参した場合に実施。郵送申請の場合は、後日電話連絡し、状況確認を行う。	・療育指導相談票に具体的支援依頼内容の記載があり、個別支援方針に役立った。必要なケースについては、継続支援を実施している。 ・また、連絡票があっても連絡が取れず、支援に繋がらないケースもあった。	保健師	1~2
山武	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	0	0	0	小児慢性児童等、家族、その他関係者に対する相談支援事業 目的 小児慢性児童等やその家族の日常生活上の悩みや不安軽減を図る 内容 療養指導連絡票に基づき、小児慢性児童等やその家族に対し、保健師等が必要な内容について相談を行う。	①小児慢性児童等やその家族 ②0 ③山武保健所、対象者自宅 ④1時間以内 ⑤県担当課から周知 ⑥療養指導連絡票が提出された場合に実施	・療育指導連絡票の受理が0件であったため、未実施	保健師(HC)	1
長生	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	随時	0	0	訪問指導事業 目的 小児慢性特定疾病受給者とその家族の療養上の不安軽減を図る。 内容 療育指導連絡票に基づいた相談について面接や訪問を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成受給者およびその家族 ②実0延0 ③長生保健所及び対象者自宅	療育指導連絡票の受理が0件であったため未実施	保健師	

令和6年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実績報告書

君津	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	随時	0	0	目的 小児慢性特定疾病受給者とその家族の療養上の不安の解消を図る。 内容 保健師が療育指導連絡票に基づいた相談について、面接及び訪問を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成受給者及びその家族 ②0人 ③君津健康福祉センターならびに対象児宅 ④新規申請相談及び更新申請案内時 ⑤全員に連絡票を配布 ⑥申請時に療育指導連絡票が添付されている場合に対応	5名から連絡票の提出があったが、すでに支援しているケースが4名、具体的内容が「特にありません」と記載されている方が1名であった。更新申請時に提出された際にも保護者から支援を求める言及はなく、あまり活用されていない実態があった。	保健師	1
市原	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づく)	随時	-	-	訪問指導事業 目的 小児慢性特定疾病児童等とその家族の療養上の不安の解消を図る。 内容 保健師が療育指導連絡票に基づいた相談について面接及び訪問を行う。	①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②0 ③市原保健所もしくは対象者宅	対象となる児童なし。	保健師	1
習志野	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	76	101	目的および内容 小児慢性特定疾病児やその家族における療養上の不安の解消を図るため、保健師が申請時等に面接や電話連絡及び訪問により相談支援を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族 ②左記のとおり ③習志野保健所及び対象者宅等	新規申請者に対し、保健師により、電話、面接、訪問を実施。療養状況や困りごとの聴取をおこない、必要時情報提供や心理的支援等を行っている。	保健師	1
市川	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	63	153	目的および内容 小児慢性児童等が安心して療養生活を送れるよう、申請時面接や更新時アンケート等から得た不安や悩みの軽減のため随時相談等を受け付け、電話連絡や面接、訪問を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度申請者、既受給者等 ②左記のとおり ③市川保健所窓口並びに電話連絡。必要に応じ患者宅等。 ④随時 ⑤申請時並びに問い合わせ時等に保健師等から呼びかけ ⑥申請時並びに問い合わせ時。在宅人工呼吸器等装着者へは年1回の災害の備え確認と同時に困り感等がないか確認	在宅人工呼吸器等装着者へは、災害時の備えの確認のため自宅訪問や電話面談を実施。併せて日頃の療養生活における困り感等の確認を行った。また、申請時等に相談希望がある保護者についても適宜面談や電話連絡を行い、安心して療養生活を送れるよう支援を行った。保護者等から経過を聴取したり、情報提供の場になっていることから次年度も継続していく。	保健師(HC)	1
市川	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	1	1	1	チラシ等配布 目的 小児慢性特定疾病受給者等へ近隣等で行われるイベントについて通知し、同年代、同疾患の子どもたち等同士の交流や疾患等への理解を深める機会を提供する。 内容 患者会等からのイベントチラシ等を小児慢性受給者等へ送付する。	①令和6年度小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者 ②在宅人工呼吸器等装着者:12人 ③なし ④令和6年12月頃送付 ⑤対象者へ案内を郵送 ⑥受付なし	市川市肢体不自由児者父母の会が主催した「マナフェス2024」のチラシとパルレが主催した「医ケアや障害者の権利③医療的ケア児支援法」のチラシを在宅人工呼吸器等装着児の自宅に送付した。次年度もチラシ等の内容に応じ、受給者とその家族等が安心した療養生活の一助となるよう送付していく。	保健師(HC)	1
松戸	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	21	148	目的および内容 小児慢性等やその家族の療養上の不安解消を図るため、保健師が制度申請時に電話または対面による面接および必要な人に訪問し相談を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度申請者および受給者とその家族 ②実20人、延147人 ③松戸保健所ならびに患者宅	・新規ならびに更新申請時に、在宅人工呼吸器使用者を中心に面接や電話連絡を実施。 ・年1回在宅人工呼吸器装着児童の保護者へ連絡し災害の備えについて確認。不足事項については指導を行った。 ・面接や電話を通して受給者の療養状況や困りごとを共有し、使用しているサービスを把握する機会になっている。 ・来年度も継続する。	保健師(HC)	1
松戸	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	1	0	0	目的および内容 千葉県や管内市等の保健サービスや施設等の紹介、実施した交流事業(ピアカウンセリング)の実施報告等を掲載する。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者およびその家族 ②600部程度配布 ③なし	・令和6度は病態栄養教室、地域支援者研修会の様子や、11月に医ケア児の施設見学に伺った際の様子をニュースレターに掲載した。 ・令和7年度小慢の更新案内にニュースレターを同封し、小児慢性特定疾病受給者の方々に配布した。松戸保健所のHPでも掲載予定。ニュースレターを通して保護者への情報提供を行っている。	保健師(HC)	2
香取	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	69	55	69	小児慢性特定疾病児童やその家族に対する個別指導 目的 小児慢性等やその家族が安定した療養生活を送ることができるように、療養生活上の悩みや不安の解消を図る。また、小児慢性及びその家族が災害に備えることができる。 内容 小児慢性等やその家族に対し、保健師が電話相談や面接、訪問を行う。また、災害への備えや発災時の対応について、関係機関と協働しながら支援する。	①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②電話:21件、面接:実45件 延48件、訪問:実0件、延0件 ③保健所及び患児宅 ④随時 ⑤申請時 ⑥患児の療養状況により地区担当保健師等が判断し支援する。	小児慢性医療費助成制度新規申請者に対し、保健師が全数面接を実施。また、療養状況に応じて、地区担当保健師が面接や訪問等、個別支援を実施している。 新規申請者に対し、全数面接を行うことで、療養状況を把握することができた。また、個別支援を通して小児慢性等やその家族の療養生活上の悩みや不安の解消を図ることができた。必要時応じて、関係機関との連絡・調整を行い、支援体制の構築を図ることができた。 申請時に、薬剤の確保や避難場所の把握等、災害対策について指導を行った。	保健師	1
野田	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	51	116	目的 小児慢性及びその家族等が抱える日常生活上の悩みの軽減を図る。 内容 小児慢性及びその家族等からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、必要な関係機関との連絡調整を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族 ②実51延116 ③野田保健所および対象児宅等	・面接や電話を通じて受給者の療養状況を共有し、適宜関係機関と連携を図りながら必要な支援を実施している。 ・在宅人工呼吸器装着児童の保護者へ連絡し災害の備えについて確認。不足事項については指導を行った。	保健師(HC)	1

令和6年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実績報告書

印旛	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	124	221	<p>目的 小児慢性特定疾病児童等や家族の療養上の不安解消を図るため。</p> <p>内容 新規申請時は全数面接(郵送申請の場合は電話連絡)により状況把握。 更新申請者を含めて、必要なケースには訪問・面接・電話を組み合わせ継続的な支援を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②小児慢性医療費受給者 ③所内または患児の自宅 等 ④随時 ⑤新規申請時 等 ⑥地区担当保健師(不在時は代理)による申請時の窓口面接。郵送での新規申請に対しては電話連絡。</p>	<p>・新規申請時の面接で療養状況について確認し、必要に応じて関係機関への連絡等を実施した。 ・在宅療養に関する不安を傾聴すると共に、活用できるサービスや相談窓口、患者会等を案内する事により対象者及び家族が安定した療養生活を送る一助となった。</p>	保健師	1~2
山武	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	18	34	<p>小慢児童等、家族、その他関係者に対する相談支援事業</p> <p>目的 小慢児童等やその家族の日常生活上の悩みや不安解消を図る。</p> <p>内容 小慢児童等やその家族に対し、保健師等が面接・訪問指導等を行う。</p>	<p>①小慢児童等やその家族 ②訪問実2延3件、面接実16延17件、電話14件 ③山武保健所等 ④約1時間以内 ⑤小慢医療費助成制度申請時等 ⑥対象者の療養状況により、地区担当保健師等が判断し支援する。</p>	<p>・小慢医療費助成制度新規申請者に対し、保健師が全数面接を実施。その他、医療的ケア児童等対象者の療養状況に応じて、地区担当保健師が面接・電話等による個別支援を行った。 ・新規申請者に全数面接することにより、療養状況を把握でき、早期に必要な支援を行うことができるほか、対象者に相談窓口周知する機会にもなっている。</p>	保健師(HC)	1
長生	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	35	46	<p>訪問指導事業</p> <p>目的 小児慢性特定疾病受給者とその家族の療養上の不安解消を図る。</p> <p>内容 小児慢性特定疾病受給者とその家族に対し訪問や窓口や電話による面接を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成受給者およびその家族 ②左記のとおり ③長生保健所、対象者自宅</p>	<p>災害時の安否確認対象となる医療機器装着者に関しては、昨年度同様、療養状況の把握を行った。訪問指導に関しては、人工呼吸器使用中の対象者を優先し実施した。 新規申請に関しては、地区担当保健師による全数面接を実施。療養状況の把握とともに、患者の悩みに応じた相談窓口を紹介した。</p>	保健師	1
長生	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	10	11	<p>目的および内奥 個別相談/小児慢性特定疾病医療費助成を受給する児及び家族を対象に、療養体制を充実させるため保健師による相談と支援を実施する。</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成を受給する児及び家族 ②夷隅健康福祉センター地域保健福祉課窓口 ④随時 ⑤窓口申請時や関係機関からの案内 ⑥電話、来所、訪問等</p>	<p>対象の大半が窓口で申請し、全数面接を実施した。患者及び家族の療養状況及び困り感等の把握に努めた。</p>	保健師	1
安房	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	28	43	<p>目的および内容 小慢児童等が地域で安心して暮らすことができるように、特に医療依存度が高い児童、災害時における支援優先度の高い児童等を対象に、個別相談を行い、療養状況に合わせて支援する。</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成受給者およびその家族 ②28人 ③安房保健所、鴨川地域保健センター</p>	<p>来所時に全数面接を実施したことで、療養状況を把握できたと同時に個別支援に繋げることができた。 また、在宅療養状況確認シートを記載してもらうことで、災害への備えの確認と災害対策に関する啓発を行うことができた。</p>	保健師(HC)	1
君津	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	17	18	<p>目的 小児慢性特定疾病受給者とその家族の療養上の不安の解消を図る。</p> <p>内容 保健師が重症認定申請用紙を持参した受給者及び家族に面接及び訪問を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成受給者及びその家族 ②左記のとおり ③君津健康福祉センターならびに対象児宅 ④新規申請相談及び更新申請案内時 ⑤制度申請時案内 ⑥申請時</p>	<p>面接した家族に対し、必要時自宅訪問や退院後の社会資源の活用について関係機関との調整を行うことができた。 全体数が少なく、管内地区の受給者の特性等を把握するには不十分であった。</p>	保健師	1
市原	相談支援事業	療育相談指導(療育指導連絡票に基づかない)	随時	30	59	<p>小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時面接(訪問指導事業)</p> <p>目的 小児慢性特定疾病児童等とその家族の療養上の不安解消を図る。</p> <p>内容 保健師が制度申請時に面接を実施し、必要に応じて訪問や支援を実施。</p>	<p>①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②59人 ③市原保健所もしくは対象者宅</p>	<p>小慢申請時や相談があった際に面接を実施。要支援者に対しては、面接・電話・訪問による状況確認を行った。療養状況や困っていることの把握により、必要に応じた支援の提供や信頼関係の構築に繋がっていると考える。</p>	保健師	1
市川	相談支援事業	ピアカウンセリング	1	1	1	<p>「令和6年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業講演会・交流会」</p> <p>目的 小慢児童等とその家族が講演会を通じて自身の疾患等に関する知識を深め、交流会を通じて他の療養患者等と情報交換等を行うことにより療養生活の不安や悩みを軽減することができる。</p> <p>内容 講演会：おうちでできるリハビリ教室 交流会：日頃の遊び・リハビリについて 講演会講師： 葛西児童発達支援センター 所長 理学療法士 高月 亮氏 講演会ファンリテーター： ・順天堂大学医学部附属浦安病院 入退院支援室 主任看護師 大竹 真由美氏 ・市川市肢体不自由児者父母の会 副会長 松田 真紀氏 ・パルレ 代表 雑賀 貴子氏</p>	<p>①令和6年度小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその保護者ならびに関係機関職員 ②在宅人工呼吸器使用者等(未就学児)とその母親ならびに関係機関職員：18人 ③市川保健所3階講堂並びにZoom配信によるハイブリッド開催 ④令和7年3月7日(金)午前11時~12時 ⑤対象者へ案内を郵送、及びメール送付 ⑥ちば電子申請サービス並びに電話受付</p>	<p>実施後アンケートの回収率は67%。アンケート結果では9割が「満足」と回答。参加者にとって有意義な時間であったと考えられる。会場の患者会代表者から自身の経験等について話してもらい、Zoomで参加している受給者の母親から会場へ質問が投げかけられたシーンもあった。講演会の内容や時間配分については、参加者の感想から「専門的であった」「時間が足りなかった」とのコメントがあったことから、次回開催時は講師との打ち合わせ等の時間を十分に確保し、開催時間に余裕を持って事業を実施していきたい。また、小児慢性受給者等も直接交流できる機会を検討する。</p>	保健師(HC) 理学療法士 看護師 患者会代表	7 1 1 2

令和6年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実績報告書

印旛	相談支援事業	ピアカウンセリング	1	46	46	<p>目的 小児慢性特定疾病児及び家族が療養上の悩みや不安について話し合い、互いの経験や体験を共有することで必要な情報や知識を得て、療養上の不安の軽減を図る。</p> <p>内容 (講演会、交流会を実施) 1 講演「長期療養児の就園・就学にあたって」 講師：地域生活支援センター レインボー 療育支援コーディネーター・相談支援専門員 新井 真由美 氏 2 小児慢性特定疾病児童の療育経験のある保護者の体験談 ①えぶりONE成田 ②全国心臓病の子どもを守る会千葉県支部 3 受給者・家族の交流会</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族、支援者(医療機関、発達支援事業所、相談支援事業所、訪問看護事業所、その他医療的ケア児に関する業務に従事する者・職員) ②受給者・家族 16名 支援者 30名 (その他、講師 4名、関係者15名計65名) ③成田市保健福祉館 ④11月18日(火)午前10～12時 ⑤対象者にチラシを送付し周知 ⑥希望者がFAXまたはちば電子申請サービスより申込</p>	<p>・療育支援コーディネータによる「長期療養児の就園・就学」に関する講演、長期療養児の保護者の体験談の講演会を実施。講演後に希望者による交流会を実施した。 ・講演会には、支援者を含め46名が出席し、交流会には受給者及び保護者10名が出席した。交流会に参加した児は重症認定されている児の割合が高かった。 ・アンケート結果では、支援者からは、保護者の体験談を評価する声が高く、両者ともに、このような会があれば、また参加したいという声が100%だった。 ・参加人数の多さから、「就園・就学」については、今後も実施を検討すべき内容であり、受給者および家族には、より個別の疾患に対応した情報を提供できる機会が必要であると思われた。 ・地域のニーズを把握する機会にもなり、今後の企画の参考となった。</p>	保健師 講師	7 3
君津	相談支援事業	ピアカウンセリング	1	35	35	<p>医療的ケア児医療講演会及び患者・家族交流会</p> <p>目的 小児慢性特定疾病受給者とその家族が療養状況や不安を共有し、受給者及び家族の不安解消を図る。</p> <p>内容 医師の「災害対策」の講演及び医師等の助言者を交え、受給者ならびに家族の交流を図る。</p>	<p>①医療的ケア児及びその家族、支援者 ②患者・家族10人、支援者25人 ③国保直営総合病院君津中央病院 ④令和7年3月18日10時～11時30分 ⑤対象者にチラシ送付 ⑥電子受付</p>	<p>同地域で同疾患や医療機器を使用している方同士での情報共有ができ、専門的なことは医師等の助言を得ることができた。 開催日においては、学校事業と重なってしまったため参加しやすい日程を考慮する必要がある。</p>	医師 医療的コーディネーター 保健師 管理栄養士	1 2 6 1
野田	相談支援事業	ピアカウンセリング	1	2組 4人	2組 4人	<p>目的 小児慢性特定疾病児童等を抱える保護者は身体や心理、社会的に不安を抱えている。療養上の悩みや不安についての助言を行い、不安の軽減を図る。</p> <p>内容 気管切開児の親による気管切開実施予定者への交流会</p>	<p>①気管切開実施者と今後予定している小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②2組4人 ③野田保健所</p>	<p>相談では、日常生活や就園、就学について、助言者の経験に基づく具体例を保護者へ伝えることができた。気管切開児の育児経験のある方と話す機会が無かった相談者にとって、今後の療養生活のイメージを持つことができた。</p>	保健師(HC)	3
習志野	相談支援事業	訪問相談員派遣	1	2	2	<p>目的および内容 小児慢性特定疾病児やその家族の療養上の不安解消を図るため、保健師等の訪問相談員が自宅へ訪問し、相談支援を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族 ②1回 ③対象者宅</p>	<p>新規申請者2名に対し、相談支援を実施。療養状況を共有し、療養についての不安の訴えを傾聴するなど主に心理的支援を行った。</p>	保健師	1
松戸	相談支援事業	訪問相談員派遣	随時	0	0	<p>目的および内容 小児慢性特定疾病児やその家族の療養上の不安解消を図るため、保健師等の訪問相談員が自宅へ訪問し、必要な内容について相談を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族 ②0人 ③対象児宅</p>	<p>・管理栄養士の資格を持つ相談員が対象児宅を訪問。母からの療養上の悩みや不安を傾聴したり、食事のアドバイス等を行っている。 ・今年度は保護者からの相談依頼があったが、対象児体調不良となり実施件数は0件となっている。 ・次年度以降も保護者の希望等に併せて実施予定。</p>	管理栄養士	1
野田	相談支援事業	訪問相談員派遣	5	4	5	<p>目的 療養環境確認の上、小児慢性特定疾病児やその家族が抱える日常生活上の悩みの軽減を図る。</p> <p>内容 小児慢性特定疾病児やその家族が抱える日常生活上の悩みについて、プライバシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため看護師等を訪問相談員として派遣する。</p>	<p>①相談のあった、あるいは支援が必要である小児慢性特定疾病児及びその家族等 ②実4延5 ③小児慢性特定疾病児及びその家族等の自宅</p>	<p>療養状況を把握することで、必要な支援の導入や関係機関との連携につなげることができている。</p>	看護師	1
印旛	相談支援事業	訪問指導事業	随時	38	38	<p>目的 受給者に対して災害時の啓発を行う。小児慢性特定疾病児童等のうち、人工呼吸器等または、人工心臓装着している児童に対し、災害時の備えを推進すること。</p> <p>内容 ・R5年度に作成した「あんしん準備メモ」及び災害時の注意喚起及び対応についての文書を、安否確認対象者に送付。</p>	<p>①小児慢性特定疾病患児のうち、人工呼吸器又は人工心臓装着児 ②患児約30名とその保護者 ③窓口、電話、患者宅等 ④随時 ⑤個別連絡 ⑥電話・窓口・郵送</p>	<p>R6更新申請及び新規申請者に対して、「災害時の備え」を色紙にし、送付した。 また、安否確認対象者に対して、令和5年度に作成した「あんしん準備メモ」及び災害時の注意喚起についての文書を台風時期前に送付し、災害時の準備の必要性や避難行動について、啓発を行った。対象の増加に伴い適宜送付を実施した。</p>	保健師	1～2
印旛	相談支援事業	訪問相談員派遣	随時	1	2	<p>目的 小児慢性特定疾病児やその家族が抱える日常生活上の悩みについて、軽減し安定した療養生活を過ごすことができるようにする。</p> <p>内容 訪問相談員を派遣し、個別の相談、指導、助言等を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病患児とその家族 ②1名 ③対象者自宅、学校等 ④随時 ⑤地区担当保健師が必要と認めた場合に個別に案内 ⑥電話、訪問等</p>	<p>疾患の理解、学校との連携ができていない児に対し、社会福祉士の訪問相談員の派遣を実施。保健師と訪問し、療養状況の把握と学校との連携に向けて情報の整理を行い、児と保護者の不安軽減を図った。地域の状況や社会資源の知識が豊富な相談員であったため、学校とのスムーズな連携に繋がった。</p>	社会福祉士 保健師	1 1
山武	相談支援事業	訪問相談員派遣	0	0	0	<p>訪問相談員派遣事業</p> <p>目的 小児慢性特定疾病児やその家族の日常生活上抱える悩みや不安解消を図る。</p> <p>内容 訪問相談員を対象者の自宅に派遣し、個別の相談、指導を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病患児とその家族 ②0 ③対象者自宅 ④約1時間 ⑤地区担当保健師が必要性を判断し対象者に案内 ⑥面接、電話等</p>	<p>対象となる児童なし。</p>	作業療法士	1

令和6年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実績報告書

長生	相談支援事業	訪問相談員派遣	随時	2	3	<p>訪問相談員派遣事業</p> <p>目的 小児慢性特定疾病受給者とその家族の日常生活上の悩みについて軽減を図り、安定した療養生活を送ることができる。</p> <p>内容 訪問相談員を対象者の自宅へ派遣し、個別の相談、指導、助言等を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成受給者およびその家族 ②左記のとおり ③対象者自宅</p>	<p>人工呼吸器使用中のケースに対し、訪問等で支援ニーズを把握した。また、訪問相談員による訪問を実施し、継続支援体制の構築を図ることができた。きょうだい児がいるケースや、指定難病に該当疾患が無いケースに関して、訪問により小児慢性の家族から療養上の不安や悩みを傾聴し不安解消に繋げることができたと考える。</p>	看護師	1
市原	相談支援事業	訪問相談員派遣	随時	1	2	<p>訪問相談員派遣事業</p> <p>目的 小児慢性特定疾病児童等とその家族の療養上の不安解消を図る。</p> <p>内容 看護師等の訪問相談員が自宅へ訪問し、必要な内容について相談を行う。必要に応じて、施設見学に同行し、対象の施設入所に向けて必要な情報収集や施設側への説明などの支援を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②2人 ③対象児宅・施設等</p>	<p>訪問相談員は、看護師の他に養護教諭免許も所持している。相談員自身が過去に小児慢性特定疾病の医療的ケア児の療養生活を支えていた母でもあるため、ピアカウンセリングも含めた相談も可能。対象の状況確認や不安等を傾聴し、より良い療養生活を一緒に考える機会となっている。</p>	看護師	1
習志野	相談支援事業	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	随時	29	41	<p>目的及び内容 小児慢性特定疾病児とその家族の療養上の不安解消を図るため、個別支援として、学校、事業所との連絡調整や情報提供を行う。</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族 ②左記のとおり ③習志野保健所及び対象者宅等</p>	<p>相談支援の中で、必要なケースに対して学校等の関係機関に対して情報提供や助言等連絡調整を実施。車椅子の導入支援や事業所間の調整等療養生活体制の改善を測っている。</p>		
印旛	相談支援事業	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	1	66	66	<p>目的 長期療養児とその保護者を支える教育関係者をはじめとする支援者の小児慢性疾患等への知識の普及啓発を図る。</p> <p>内容 講演「子どもの糖尿病を知ろう～疾患と支援～」 講師：成田赤十字病院 糖尿病看護認定看護師 杉山 早苗氏、岩井 智美氏</p>	<p>①長期療養児を支える地域支援者（保育園、幼稚園等関係者、小中学校、高等学校教職員、学童保育所職員、管内市町村母子保健担当者及び障害福祉担当職員、障害福祉サービス事業所等） ②会場17名、オンライン15名、後日配信34名（申込）、視聴回数88回 ③会場、オンライン、後日配信 ④R6年12月19日（木）14:00～15:30 ⑤関係機関へのチラシ配布 ⑥ちば電子サービス及びFAX</p>	<p>・会場・ZOOMでのハイブリッド式で、後日YouTubeでの配信を実施。会場・オンラインの参加者数と後日配信申込者は合わせて66名であった。 ・参加者は保育園・幼稚園看護師や学校の養護教諭、学童支援員、市町母子・障害福祉担当者等。 ・実施後アンケートでは全員がよく理解できた、または理解できたと回答。95%が業務に役立てることができると回答し、支援者の理解・知識普及に繋げることができた。</p>	講師(Ns) 保健師	2 3
海匝	相談支援事業	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	1	—	—	<p>病気を抱える子どもの支援者向け講演会</p> <p>目的 慢性疾患児が生活の大半を過ごす学校においても自立に向けた支援や働きかけを効果的に受けられるよう、学校関係者に対して、慢性疾患児の特性や配慮が必要な場面の具体例、そして自立に寄与するよう関わり方について知識を得てもらおう。</p> <p>内容 (1)講話 テーマ「病気を抱える子ども自己管理能力獲得に寄与する関わり方～教育現場で出来るアプローチとその重要性～」 (2)演習 講師：千葉県総合教育センター特別支援教育部 研究指導主事 与田美穂 氏</p>	<p>①管内小中高等学校教職員（保健主事、養護教諭、学級担任、管理職職員）、管内教育委員会、教育事務所、管内市町村等関係職員（母子保健・子育て・障害福祉部門）、障害児相談支援に係る福祉機関 ②15機関／計19名 ③旭市民会館 第2研修室</p>	<p>特別支援学校での豊富な教員経験を持つ講師を招いたことで、内容、資料媒体共に依頼内容が網羅された物を用意していただき、企画意図に合致した講話を実施することができた。さらに講話の端々に、講師自身の経験談も織り交ぜていただいたため、参加者（多くが教職員）にとってわかりやすく、実務につながる内容となったと考える。講演後アンケートにおいても、「講演内容は今後に活かせるか」との設問に対し、すべての参加者から「活かせる」との回答を得ることができ、参加者にとって有意義な内容であったことが窺えた。また、自由記載欄に「演習により能動的に参加できた」「話し合えたのがよかった」等の演習に対する記載が多くあり、講話と演習で構成したことは、事業目的を達成する一助となったと考える。</p>		
山武	相談支援事業	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	1	15	15	<p>目的 ・小児慢性疾患及び生徒の特性を踏まえた教育現場における合理的配慮、就学支援に係る周知・啓発を図る ・小中高等学校の教員等が具体的な対応事例について知ることで、学校等での小児慢性疾患及び生徒の就学支援につなげることを目指す。</p> <p>内容 ①講演「病気をもち子供への教育現場における支援」 ②演習「合理的配慮を考えてみよう」 講師 千葉県総合教育センター 特別支援教育部 研究指導主事 与田美穂 氏</p>	<p>①管内小中高等学校 教職員（保健主事、養護教諭、その他教職員）、管内教育委員会、教育事務所、管内市町村等関係職員（母子保健・子育て・障害福祉部門）、障害児相談支援に係る機関 ②15 ③山武合同庁舎 ④令和6年12月17日（火）午後2時から午後4時まで ⑤関係機関宛て郵送にて通知 ⑥FAX</p>	<p>・講義では教育現場における病児療養児に関する実態や取組、山武地区の病児療養児、合理的配慮の定義や実践する上で参考となる「学校における合理的配慮の3観点11項目」を学び、演習では講義内容を踏まえて他職種・多機関の出席者同士で事例に基づき児の学校における困難さや必要な合理的配慮を検討し学び合うことができていた。 ・今後の地域の学校での病児療養児への支援や合理的配慮の実践につながったと評価する。</p>	教員 保健師(HC)	1 4

令和6年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実績報告書

2 努力義務事業

保健所名	事業名	実施回数	実数	延数	事業目的・内容	①対象者 ②出席者数 (再生回数等) ③会場 ④日時・時間 ⑤周知方法 ⑥受付方法	事業評価・効果	従事者(1回あたり)	
								職種	人数
習志野	実態把握事業 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(実態把握事業)	1	122	122	目的および内容 小児慢性特定疾病児及びその家族の療養生活や求める支援等に関する実態を把握するため、更新申請にアンケートを同封し調査を行った。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度更新申請対象者 ②左記のとおり ③保健所及び対象者宅等	受給者の3割から回答が得られ、そのうち約7割が医療機器等を使用しているなど、一部ではあるが療養状況の把握につながった。また、「進学や就労について」「利用可能な制度について」などのテーマについてニーズがあることがわかり、事業運営の参考となった。	保健師	1
市川	実態把握事業 療養状況確認アンケート	1	1	1	目的 小児慢性特定疾病医療費助成制度更新申請に合わせてアンケート用紙を送付し、療養状況の把握と小児慢性自立支援事業等保健所へのニーズを把握する。 内容 質問項目:療養状況の確認、療養中であつたらよいと思う機会(自立支援事業のニーズ調査)、日頃の悩み等。	①令和6年度更新申請対象者430人 ②213人 ③市川保健所窓口並びに受給者等の自宅 ④令和6年6月～9月までの更新受付期間中、随時 ⑤市川保健所から小児慢性更新書類送付時にアンケート用紙を同封 ⑥小児慢性受給者証更新書類と同時に受付	アンケート回答率は49%。悩み等に対し、連絡希望の方については随時電話連絡を実施した。自立支援事業に関するニーズは、小児慢性終了後の制度や進学・就労について情報を得る機会、同じ疾患や同年代の方との交流・仲間づくりの機会が多かった。本年度は「同世代の方との交流の機会」として未就学児向けの講演会・交流会の実施につなげた。	保健師(HC)	1
習志野	相互交流支援事業 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(相互交流事業)	1	-	-	目的および内容 有志団体チームやちよっ子のメンバーとして、医療的ケア児や学生・支援者等を対象としたキッズフェスタの企画・運営に携わり、小児慢性制度に関する助言や情報提供等を行った。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族、及び関係機関 ②来場者約100名。そのうち医療的ケア児11名 ③秀明大学 ④1	医療的ケア児の交流の場となった他、医療的ケア児や小児慢性特定疾患児に関する情報を学生等一般の方に周知し関心を持ってもらうきっかけとなった。	保健師(HC) 看護師 教員 薬剤師 その他	2 1 2 2 10
印旛	相互交流支援事業 障害児を育てる親子サークルへの支援	2			目的 サークルに参加し、小児慢性受給者の療養状況の把握と相談、情報提供を行う。 内容 成田日赤を会場として行われているサークルに参加し、小児慢性受給者の療養状況や地域における相談事や状況を把握する。同席している支援者との情報共有、関係構築。本人の了解のもと、ピアの支援が必要と思われるケースをつなぐ。	①サークル参加者(小児慢性特定疾患受給者、支援者) ②7～10人 ③成田赤十字病院A棟8階講堂 ④午前10時～午後1時まで ⑤チラシ、医療機関、参加者からの口コミ ⑥予約不要	サークルに参加されている、管内の小児慢性特定疾病児の近況や、医ケア児を持つ親が、気にかけている事を把握する事ができた。また参加している支援者と情報を共有し、関係構築につなげることができた。	保健師	1～2
習志野	就職支援事業 就労支援に関する講演会	1	26	26	目的および内容 働く意欲がありながら長期にわたり慢性的な疾病に罹患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性児童等に対して、ハローワークの難病就労の専門家、患者からの実体験について講演等を行うことで、小児慢性特定疾病児の自立促進を図る。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその保護者及び指定難病受給者等 ②申込者26名(再生回数60回) ③オンデマンド配信につき会場なし	アンケート回答者の全員が「よく理解できた」又は「概ね理解できた」と回答し、就労についての知識や疾患を抱えながらの生活を考えるきっかけとなった。	保健師 従事者 当事者	1 1 1
松戸	その他自立支援事業 保育園や通所施設などを活用したい保護者への支援～管内の状況を共有～	1	0	0	目的: 管内保育園や通所施設の医療的ケア児の受け入れや好事例、保護者への支援について管内関係機関と情報共有を行い、地域の現状や課題を理解し支援体制に生かす。 内容 1.「小児慢性特定疾病受給者アンケートから見えた地域の課題について」 松戸保健所 地域保健課 2.「管内各市の医療的ケア児に関する保育園受け入れ体制について」 松戸市、流山市、我孫子市 保育課担当 3.「児童発達支援事業所での支援の実際 ～医療的ケア児の家庭から社会へのはじめの一步～」 一般社団法人 和音 理事 木村 和子 氏 4.「小児在宅ケアの専門家からの報告 ～安心・安全に過ごすための第一歩に寄り添う～」 あおぞら診療所新松戸 看護師 森泉 智子 氏	①管内市保育課、相談支援事業所、訪問看護、管内保健師等 ②Zoom36名、オンデマンド42名(オンデマンド再生回数 48回) ③Zoomと千葉県公式YouTubeチャンネル ④Zoom10月30日 オンデマンド11月1日～11月30日 ⑤対象期間に個別に案内を送付 ⑥メール、電話、ちば電子申請サービス	・未就学児の支援をテーマにし、児童を受け入れる施設、訪問診療、訪問看護・介護等支援者、行政職員等を対象とした研修会をZoomにて実施した。また、研修会の様子をオンデマンド配信した。オンデマンド視聴の方を合わせて78名の参加があった。 ・研修会では、児童発達支援事業所や小児在宅ケアを行う専門家から医療的ケア児やその家族、関係機関への取り組みや、松戸市・流山市・我孫子市の保育課から各市の医療的ケア児に関する保育園受け入れ体制についてご報告いただき、管内での医療的ケア児の支援の現状を共有した。 ・終了後アンケートより、行政機関からの報告については参加者の35%が「大いに参考になった」、木村先生からの講演については参加者の58%が「大いに参考になった」、森泉先生からの講演については参加者の58%が「大いに参考になった」と回答した。	保健師(HC)	2

令和6年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実績報告書

松戸	その他自立支援事業	小児炎症性腸疾患の栄養管理について	1	0	0	<p>目的 炎症性腸疾患を持つ本人とその家族が栄養管理について情報を得ながら、患児の正常な成長発育と生活の質の向上を目指す。</p> <p>内容 「潰瘍性大腸炎・クローン病の食事療法」 東京医科歯科大学病院 病院長参与 斎藤恵子先生</p>	<p>①炎症性腸疾患を持つ指定難病と小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者およびその家族 ②Zoom9名、オンデマンド75名(オンデマンド再生回数 182回) ③Zoomと千葉県公式YouTubeチャンネル ④Zoom8月9日 オンデマンド9月1日～11月30日 ⑤対象者に個別に案内を送付 ⑥メール、電話、ちば電子申請サービス</p>	<p>・Zoomにて潰瘍性大腸炎やクローン病の方向けの講演会を開催した。また、講演会の様子をオンデマンド配信した。オンデマンド視聴の方を合わせて84名の方が参加した。 ・参加者の80%が「とても参考になった」、20%が「参考になった」と回答した。参加者からは「頑張りすぎず続けていくことが大事ということがよく分かりました」とのコメントがあった。</p>	保健師(HC)	2
野田	その他自立支援事業	自立支援事業	1	22	22	<p>目的 小慢受給者及びその家族が自立にむけて必要な支援を受け自らの療養生活の向上と自立促進を図る。</p> <p>内容 講演1「移行期にむけた準備と取り組み 一患者家族として」 講師 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 「ひだまりたんぼぼ」代表 柏木 明子 氏 講演2「大人になるあなたと保護者の方へ 大人になる準備」 講師:千葉県こども病院 成人移行支援室 看護師 堂前 有香 氏</p>	<p>①中学1年生以上の小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族 ②22名 ③ZOOM ④令和6年7月31日午後1時30分から午後2時50分まで ⑤受給者への郵送による通知 ⑥ちば電子申請サービス</p>	<p>講演は移行期にむけた準備や、取り組みの具体的な取り組みで参加者にとってわかりやすく、今後に役立てられる内容の講演であった。</p>	保健師(HC) 看護師 患者家族会代表	4 1 1
長生	その他自立支援事業	移行期講演会	1	0	0	<p>目的 年齢に応じて小慢児自身の病気を理解することで自立を促す。</p> <p>内容 講演 「千葉県移行期医療支援センターの取り組み」 講師:千葉大学医学部附属病院 千葉県移行期医療支援センター 移行期医療コーディネーター</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成受給者およびその家族 ②209回 ③千葉県公式セミナーチャンネルによるオンデマンド配信 ④令和6年12月25日から令和7年2月17日まで ⑤郵送 ⑥ちば電子申請サービス</p>	<p>動画を視聴したアンケート結果から、患者家族からは「移行期医療支援センターの存在を知ることができて安心できた」等、移行期に対して前向きな感想が複数あった。一方で、特別支援学校やグループホーム、訪問看護ステーションといった支援機関において移行の難しさを感じている現状が分かった。</p>	社会福祉士 保健所保健師	1 1
長生	その他自立支援事業	移行期に関するリーフレット作成・配布	1	0	0	<p>目的 先輩受給者の医療との付き合い方や他者との関わり方の経験や情報を受給者全員に共有し、将来への安心につなげる。</p> <p>内容 ・年齢等の要件を満たす小慢児等やその家族を抽出し、電話や面接にてアンケートを実施した。その後集計し、A4両面1枚のリーフレットを作成した。 ・小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族へのリーフレット作成・配布をもって、状況共有を行った。</p>	<p>①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族 ②55部程度 ③なし ④なし ⑤郵送(移行期講演会の開催通知に同封) ⑥なし</p>	<p>・アンケートにより、受給者の体調管理や、医療機関への通院方法、周囲の人に疾患を伝えているか等を把握できた。当地域において、様々な疾患や年代の受給者・家族が工夫しながら生活している実態が明らかとなった。 ・リーフレットをみた患者家族からは、「他の保護者の声があり参考になった」「病気は様々だが、体験談を聞いてよかった」といった声があった。この点から、小慢児等・家族間の情報共有が有益であったと考えられる。</p>	保健所保健師	5
市原	その他自立支援事業	医療講演会	1	1	1	<p>目的 小児慢性特定疾病患者及びその家族が、不安や悩みの解消を図る。</p> <p>内容 障害や疾病を持つ子どもの歯科医院へのかかり方について講演会を実施。</p>	<p>①市原保健所管内に在住の小児慢性特定疾病児童等とその家族等 ②172回 ③千葉県公式セミナーチャンネル YouTubeによるオンデマンド開催 ④令和7年3月11日～3月26日 ⑤対象者に案内を郵送 関係機関にポスター掲示 ⑥動画視聴</p>	<p>今回、2週間での配信だったが視聴回数172回であり、本テーマへの関心が高いことが伺える。アンケートについては、3名のみとなった。回答者は全員内容について「わかった」と回答している。 障害のあるなしにかかわらず、子どもたちにとって口腔の健康は、食べること、話すことなど成長、発達の獲得や病気の予防などにおいて重要であり、今後もより具体的な支援が必要と考える。</p>	歯科医 言語聴覚士	1 1