

令和5年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 実績

1 必須事業

保健所	区分	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時間 ⑤周知方法 ⑥受付方法	評価・事業の効果	従事者(1回あたり)	
										職種	人数
習志野	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時面接(療育指導連絡票持参者)	随時	22	47	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、医療機関からの療育指導連絡票に基づき、必要な内容に応じて面接等により、相談指導を行う。	①対象者 ②出席者数(再生回数等) ③会場 ④随時 ⑤新規申請時 等 ⑥医療費助成制度申請時に医療機関から療育指導連絡票の提出があった場合に実施。		療育指導相談票に具体的支援依頼内容の記載があり、個別支援につながった。一方で、市町村等他機関管轄への支援依頼について記載があり、タイムリーな支援ができなかった。また、支援依頼内容の記載がなく、医療機関側の都合(診療情報提供料(Ⅰ)の算定のためと思われるケースもあり、療育指導連絡票の正しい活用とは言い難い現状があった。	保健師	1
市川	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	小児慢性特定疾病指定医療費助成制度申請時面接および電話面接、訪問(療育指導連絡票に基づく)	随時	1	1	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解消を図るため、保健師が面接、電話面接および訪問し相談支援を行う。	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 ②左記のとおり ③市川保健所、対象児宅、対象児が入院する病院 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、療育指導連絡票を提出されたケースに実施する。		療育指導票に記載事項に基づき、療養状況について確認の上、必要な支援を保護者と検討し、状況に応じて自宅訪問、関係機関との連絡調整などを図る機会としている。	保健師	1
松戸	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時および訪問	随時	5	5	目的および内容 療育指導連絡票を持参した小慢児童等やその家族の療養上の不安解消を図るため、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 ②左記のとおり ③松戸保健所 ④小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時(随時) ⑤県担当課より周知 ⑥申請時に療育指導連絡票が添付された場合に対応		・電話にて実施。 ・「医師が依頼する項目」に沿って保護者等に指導を実施。併せて療養状況等を確認。 ・保護者等との関係構築、児の療養環境や今後の方向性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
印旛	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	小児慢性特定疾病児童等とその家族への個別支援	随時	45	37	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(41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。		療育指導連絡票に具体的支援依頼内容を基に連絡した。支援が必要なケースもあったが、特に患児及び保護者が支援を求めていないケースもあった。また、連絡票があっても連絡が取れず支援につながらないケースもあった。	保健師	1～2
野田	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	療育相談指導	随時	0	0	・目的 療育指導連絡票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。 ・内容 療育指導連絡票に基づき、小慢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 ④随時 ⑤医療費助成制度申請時更 ⑥医療費助成制度申請時に、療育指導連絡票を提出されたケースに実施		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
香取	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	小児慢性特定疾病児童やその家族に対する個別指導	1	1	1	目的:小慢児童やその家族の療養生活上の悩みや不安の解消を図る。 内容:小慢児童やその家族に対し、保健師が電話相談や面接、訪問を行う。	①1人 ②面接:1件 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、面接を実施した。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。	保健師	1
山武	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	療育相談事業	0	0	0	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。 内容 療養指導連絡票に基づき、小慢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小慢児童等やその家族 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	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	訪問指導事業	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解消を図る。 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 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。		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5年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 実績

君津	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	訪問指導事業	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。	保健所保健師	1
市原	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	訪問指導事業	随時	3	3	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: 療育指導連絡票に基づいた相談に対して、保健師が小児慢性特定疾病児童等とその家族に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 ②左記のとおり ③市原保健所もしくは対象者宅 ④随時 ⑤在宅で人工呼吸器や喀痰吸引を行う小児慢性特定疾病医療費助成受給者に更新申請書類に療育指導連絡票と説明文を同封。 新規申請書類希望者に申請案内とともに療育指導連絡票と説明文を配布。 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。	療育指導票に記載事項に基づき、療養状況について確認の上、必要な支援を保護者と検討し、状況に応じた支援を図る機会としている。 養育指導連絡票の受理は3件であったが、記載した医師と受給者で確認がとられずに作成され実際は受給者は支援を希望していなかったのが1件、福祉制度の案内を希望されたが利用できる制度がなかったが1件、現在入院中のため退院日決定後に支援予定が1件である。 新規申請受付時に1件提出があり、申請時の様子からも心配な点があり、支援の必要がある対象の把握に繋がっていると考える。	保健師	1
習志野	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	小児慢性特定疾病指定医療費助成制度新生児面接および電話面接、訪問	随時	29	161	目的および内容 小慢児やその家族における療養上の不安解消を図るため、保健師が小慢申請時等に面接や電話連絡および訪問し相談支援を行う。	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習志野保健所および対象児宅等 ④随時 ⑤新規申請 等 ⑥地区担当保健師による申請時の窓口面接や後日電話連絡による状況確認と適宜支援。	新規申請時等に面接または電話連絡を実施し、療養状況の確認や必要時自宅訪問、関係機関との連絡調整を図る機会とした。これらを行うことで、対象者との関係づくりやより良い療養生活を送る支援の一助となっている。	保健師	1
市川	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	小児慢性特定疾病指定医療費助成制度申請時面接および訪問	随時	25	253	小児慢性特定疾病児童等やその家族における療養上の不安解消を図るため、保健師が小慢申請時等に面接および訪問し相談を行う。	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左記のとおり ③市川保健所および対象児宅、対象児が入院する病院 ④随時 ⑤制度申請時に直接声掛けを行う。 ⑥⑤の際に、了承を得られたケースに対応する。また、家族の希望時に対応する。	医療的ケア児、申請時3歳以下、退院間近の児、希望者に対し新規申請時に面接または電話連絡を実施。療養状況の確認や必要時自宅訪問、関係機関との連絡調整を図る機会とした。これらを行うことで、対象者との関係づくりやより良い療養生活を送る支援の一助となっている。	保健師	1
市川	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	小児慢性特定疾病指定医療費助成制度申請時面接および訪問	随時	9	9	24時間在宅人工呼吸器装着患児・者とその家族は日常から療養中に様々な不安や疑問の中で生活をしている。保健師が療養相談支援を行い、県内関係機関の周知や災害時の備えの普及、現在の医療環境を見直すことにより災害時の備えに対する意識づけを行い、小慢児やその家族における療養上の相談を行う。	①24時間在宅人工呼吸器装着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 ②9名 ③対象児宅 ④随時 ⑤対象者へ直接連絡 ⑥電話、訪問等	年に1回在宅人工呼吸器使用児の保護者へ連絡し、療養状況の確認をする。さらに、災害時個票にて療養児の医療機器、在宅備蓄医療薬品等の情報を整理し、災害時に不足しているものを可視化する。併せて災害の備え、県内の関係機関のパンフレットを配布し啓発を行う。	保健師	1
松戸	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時および訪問	随時	118	172	目的および内容 小慢児童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左記のとおり ③松戸保健所ならびに患者宅 ④随時 ⑤制度申請時に案内 ⑥申請時に面接の了承を保護者にもらい受付。訪問は地区担当保健師が必要と判断した時、または家族の希望時に受付。	・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	療育相談指導	小児慢性特定疾病自立支援事業ニュースレター・アンケート	2	0	0	目的および内容 小慢受給者等に対する情報提供、および受給者等と保健所のつながりを作る目的でニュースレターを作成。内容は、講演会・交流会の実施報告、松戸市特別支援学校、流山市児童発達センターつばさ、令和5年度小慢受給者アンケート結果について掲載。松戸保健所のホームページに掲載した。 アンケートでは現在の療養状況、困り等について調査を行った。	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 ④松戸保健所のホームページに掲載 ⑤④と同様 ⑥なし	・アンケート結果を活用し業務研究を実施し、保健所や専門機関に相談したいこと、保健所で開催してほしいイベント等、支援の方向性の分析を行った。 ・アンケート結果を用いて、要望の多かった交流会を実施した。 ・ニュースレターを作成し、講演会・交流会の活動内容や、管内の社会資源、アンケートの結果について記載し、HPIに掲載した。	保健師(HC)	3
印旛	訪問指導事業	災害に関すること	随時	30	30	目的:小児慢性特定疾病児童等のうち、人工呼吸器または、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。 内容:対象者へ災害時の注意喚起及び対応についての文書及び全受給者に対し、災害の備えを色紙にし送付 ・「災害準備ノート」を改定し、あんしん準備メモを作成した。	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	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(オレンジ)にし、送付した。 また、R2より作成していた「災害準備ノート」について見直しを行い、R6に送付できるように準備を行った。	保健師	1～2

令和5年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 実績

印旛	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	小児慢性特定疾病児童等とその家族への個別支援	随時	146	232	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。 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・電話を組み合わせる継続的な支援を行う。	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。	・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。 ・対象者との信頼関係の構築、相談できる場所として保健所を意識してもらう機会となっている。 ・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。	保健師	1～2
野田	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	療育相談指導	随時	19	149	・目的 小慢児童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。小慢児童及びその家族等が災害時及び緊急時に備えることが出来る。 ・内容 小慢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。特に災害時及び緊急時に要支援児及びその家族がより安全な対応が出来るよう調整及び助言する。	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野田保健所および対象児宅等 ④随時 ⑤制度申請時に案内 ⑥ 申請時に面接の了承を保護者にもらい実施。訪問は必要時実施。	・対象児に合わせた方法や頻度で相談を受け、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。 ・対象児及び家族に対して災害時及び緊急時対応について助言することで、知識啓発となり、緊急時に対応できる環境整備につながっている。	保健師(HC)	1
香取	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	小児慢性特定疾病児童やその家族に対する個別指導	62	23	62	目的:小慢児童やその家族の療養生活上の悩みや不安の解消を図る。 内容:小慢児童やその家族に対し、保健師が電話相談や面接、訪問を行う。	①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②電話:47人、面接:実10件 延11件、訪問:実2件、延4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。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慢児童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。必要時に応じて、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。	保健師	1
山武	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	療育相談事業	随時	24	30	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。 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。	①小慢児童等やその家族 ②訪問実1延1、面接実15延16、電話実8延13 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。	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。	保健師(HC)	1
長生	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	療育相談指導事業 訪問指導事業	随時	18	43	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。 内容 小児慢性特定疾病受給者とその家族に対し、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左記のとおり ③長生保健所、対象者自宅 ④随時 ⑤申請時、対象者へ直接連絡等 ⑥電話、来所、訪問	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。	保健師	1
夷隅	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	患者、家族のための相談支援事業	随時	14	18	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。	①小児慢性特定疾病医療助成を受給する児及び家族 ③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	新型コロナウイルス感染症5類移行に伴い、窓口にて申請に来られる方も増加。また今年度2件の新規申請もあり。窓口での面接は全数実施し、患者及び家族の療養状況及び困り感等の把握に努めた。	保健師	1
安房	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	患者、家族のための相談支援事業	随時	27	42	小慢児童等が地域で安心して暮らすことができよう、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。	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安房保健所、鴨川地域保健センター ④一人当たり平均20～30分 ⑤個別通知(電話・郵送) ⑥電話・来所・訪問	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。	保健師(HC)	1
君津	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	療育相談指導事業 訪問指導事業	随時	11	11	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。	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	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。	保健所保健師	1
市原	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時面接	随時	24	32	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 内容: 保健師が制度申請時に小児慢性特定疾病児童等とその家族に面接及び訪問を実施。	①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②左記のとおり ③保健所 ④随時 ⑤申請時 ⑥窓口・電話等	申請時に面接を実施することで療養状況や困っていること、思いの把握ができるため、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える。	保健師	1

令和5年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 実績

習志野	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	訪問相談員派遣事業	随時	0	0	目的および内容 小慢児童等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。	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回 ③習志野保健所および対象児宅等 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 ⑤と同様	対象となる児童なし。	保健師	1
松戸	療育相談指導	訪問相談員派遣事業	3	1	3	目的および内容 小慢児童等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。	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対象児宅 ④7/10,9/6,11/8 ⑤地区担当保健師が必要と認めた場合に個別に案内 ⑥家族の希望時に受付	・3回、管理栄養士の栄養相談を実施。 ・慢性炎症性腸疾患児の家族からの電話相談より、訪問相談員事業につながった。 ・家族の不安等を傾聴し、より良い療養生活を一緒に考える機会となっている。 ・来年度も継続する	管理栄養士	1
印旛	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	訪問相談員派遣事業	0	0	0	目的:小慢児童等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。 内容:訪問相談員を派遣し、個別の相談、指導、助言等を行う。	①小児慢性特定疾病患児とその家族 ②小児慢性医療費受給者 ③対象者自宅 ④対象者と相談(1時間程度) ⑤対象者へ直接連絡 ⑥電話、訪問等	令和5年度は、対象者なしのため、実績なし。		
野田	療育相談指導 (訪問相談員派遣事業)	訪問相談員派遣事業	9	6	9	・目的 小慢児童やその家族が抱える日常生活上の悩みの軽減を図る。 ・内容 小慢児童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。	①相談のあった、あるいは支援が必要である小慢児童及びその家族等 ②左記のとおり ③小慢児童及びその家族等の自宅 ④随時 ⑤個別に案内 ⑥電話、訪問等	対象児に合わせた頻度で訪問し、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。	看護師	1
山武	療育相談指導 (相談支援事業)	訪問相談員派遣事業	0	0	0	目的 小慢児童やその家族の日常生活上抱える悩みや不安解消を図る 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。	①小慢児童とその家族 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	対象となる児童なし。	作業療法士	1
長生	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	訪問相談員派遣事業	随時	2	5	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。 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。	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 ④1時間程度 ⑤対象者へ直接連絡 ⑥電話、訪問等	人工呼吸器使用中のケースに対し、訪問等で把握した支援ニーズに対し、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。 訪問相談員の年度当初訪問において、担当保健師が同行し対象者との良好な関係づくりができるよう配慮した。訪問により小慢児童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。	看護師	1
市原	療育相談指導	訪問相談員派遣事業	随時	2	4	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。 内容: 保健師等の訪問相談員が小児慢性特定疾病児童等の自宅等へ訪問し、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。	①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②左記のとおり ③対象児宅・こども園等 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家族の希望時に受付	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。対象に後悔しない選択をしてほしいと考えて向き合っており、「相談員が一緒なら」と保育園の見学に行く決意ができた対象がいることから訪問相談員と対象の信頼関係が厚いと考える。	看護師	1
市川	ピア カウンセリング	デュシェンヌ型筋ジストロフィー児の親の会	1	3	3	小児慢性特定疾病児童等の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。	①デュシェンヌ型筋ジストロフィー児の家族 ②3名 ③ZOOM ④令和6年2月5日 ⑤電話・チャシ ⑥千葉電子申請サービス	コロナ禍で中止していたつどいに代わるものとしてZOOM交流会を開催。全員が交流できてとても良かったと回答し、同じ地域に同じ疾患の子がいることを知れた、共感できた、先輩ママの話が聞けて良かったとの感想が聞かれた。これまで病気について話す機会がなかったが話せてよかった、定期的に話せる場があると良い、もっと雑談したかった等の意見もあった。連絡先交換については全員が希望した。	保健師 理学療法士	4 1
松戸	ピア カウンセリング	小児慢性特定疾病自立支援事業講演会交流会	1	0	0	目的および内容 小慢児童等とその家族が、専門家による講演で自分自身の疾患について学び、また同じ病気を抱えた児や家族が交流し、悩み等を共有することで自分自身の不安や悩みを軽減し、QOLを高める。 1. 講演会「皆さんはどうしていますか？姿勢のこと、移動の工夫」 講師:スマイルリハ訪問看護ステーション松戸 所長 松井 徹也 先生(理学療法士) 2. 交流会 「みんなでシェア！親子で行けるスポットは？移動時やお出かけ時にできる工夫って？」	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者とその家族 ②16名 ③Zoom!によるオンライン開催 ④令和5年10月23日(木) 午前11時～午後12時(講演会＋交流会併せて1時間) ⑤対象者に個別に案内を送付 ⑥ちば電子申請サービス	・保護者等が参加しやすいよう、Zoomで実施した。 ・終了後アンケートより、講演会内容は参加者の83%が「満足」と回答し、交流会の内容については参加者の17%が「満足」、67%が「やや満足」だった。 ・医療機器を使用している児の姿勢や移動の工夫、おでかけスポットについて情報共有ができた。	理学療法士 保健師(HC)	1 3

令和5年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 実績

長生	ピア カウンセリング	ダウン症児親 の会によるピア カウンセリング	2回	2組 3人	2組 3人	【目的】 ダウン症等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。 【内容】 療育経験者(ダウン症児親の会)によるピアカウ ンセリング	①小児慢性特定疾病児童等とその家 族 ②2組3人 ③長生保健所 ④奇数月第3火曜日10:00～12:00 ⑤管内市町村にメールで周知、県ホー ムページに掲載 ⑥保健所での電話での受付	相談では、食事や身体発育等について、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。ダウン症児の育児経験のあ る方と普段話す機会が無かった相談者に とって、安心感を与えられた事業であったと 考える。また、相談者へは自主グループの紹 介を行い継続支援が図れるよう努めた。	ダウン症児親の 会の会長 保健所保健師	1 1
野田	こころの育成 相談(自立心 の育成事業)	移行期医療 支援	1			・目的 患者・家族及び関係機関職員が自律(立)をイ メージすることで、年齢に合った最善の医療を 受けることができる。 ・内容 講演会・個別相談 テーマ「移行期医療ってなに？」 講演①「慢性疾患とともに大人になるあなたへ」 講師：千葉県移行期医療支援センター(千葉大 学内)湯口梓先生(看護師) 講演②「こどもからおとなへのみちのり ～移行期医療支援センターの取組みについて ～」 講師：千葉県移行期医療支援センター(千葉大 学内)江島咲紀先生(医療ソーシャルワーカー)	①中学1年生以上の受給者及び家族、 関係機関職員 ②29名 ③オンライン開催(zoom) ④令和5年12月27日(水) 午後1時30分～午後2時30分 ⑤郵送 ⑥ちば電子申請サービス	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。 移行期医療の周知にもつながったが、患者・ 家族からの参加が少なく、開催日時、周知方 法を検討する必要がある。	保健師(HC) 看護師 医療ソー シャルワー	4 1 1
市原	こころの育成 相談(自立心 の育成事業)	医療講演会	1	1	1	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ことができる。	①小児慢性特定疾病児童等とその 家族 ②動画視聴再生回数26回 ③オンデマンド ④令和6年3月6日(水) ～3月31日(日) ⑤対象者に案内を郵送 ⑥動画視聴	対象者138名と比べると視聴再生回数が2 6回と少なく、アンケートに回答した人も1名 と回収率が悪かった。対象としている小児慢 性特定疾病児童等及びその家族等からの回 答がなかったことから今後も小児慢性特定 疾病児童等への講演会の案内や移行期医 療支援の周知方法を工夫していく必要があ ると考える。	看護師 医療ソーシャル ワーカー	1 1
習志野	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	チームやちよ キッズ公開シ ンポジウム 「医療的ケア 児を地域で支 える」(同時開 催 ミニキッ ズフェスタ)	1	118	118	目的および内容 チームやちよキッズが主催するキッズフェスタ において、「災害対策」として保健所が作成・提 供している「災害に備えて(パンフレット)」の配 布や八千代市のウェブ版防災マップをイベント 参加者へ情報提供する。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度 受給者とその家族、その他関係機関 ②1回 ③八千代市市民会館 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 ⑤と同様	主催者であるチームやちよキッズのミニキッ ズフェスタに、保健所は左記内容で情報提供 のブースを設置した。参加者からは、「ぜひ 活用したい」との声が多く、来所者にとって災 害対策について知識を得る有用な機会に なった。(参考)参加者118名、うちアンケ ート回答22件	保健師(HC)	3
市川	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	オンデマンド 講演会 小児慢性特 定疾病児及 びその家族 の地域生活 を支える ～医療的ケ ア児支援の 今～	1	申込 82	視聴 回数 198	在宅で暮らす医療的ケア等を必要とする児童と その家族と関わる多職種が、医療的ケア児等 コーディネーターや国・県の制度、地域ネッ トワークを共通認識することで連携を深め、より よい支援の輪を結ぶことを目的とする。 内容・講師 小児慢性特定疾病児及びその家族の地域生 活を支える～医療的ケア児支援の今～をテー マに、1機関15分程度×6機関で構成したオン デマンド講演会。	①学校等の医療的ケア児等に関する関 係機関、業務に従事する者・職員 ②申込：82人、視聴回数：198回、視 聴後アンケート：25人(30. 5%) ③YouTube「千葉県公式セミナーチャ ネル」によるオンデマンド配信 ④令和5年12月19日(火)～令和6年1月 31日(水) ⑤関係機関へ案内を郵送 ⑥QRコードより申込	25人回答中全員が役立つもしくは大変役立 つ内容であった、医療的ケア児の今につい て、理解できたもしくはおおむね理解できた、 Web配信で好きな時に視聴出来て良かった と回答。 講演の長さについて25人回答中1人が短い、 2人が長い、22人がちょうど良いと回答。 講演の内容・方法・時間はおおむね目的に 則したものであった。	保健師 医療的ケア児 等 コーディネー ター 行政職 看護師	1 2 3 1
印旛	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	地域支援者 向け講演会	1	43	43	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。 内容：講演「慢性疾患を抱えた児童への支援に ついて」 講師 東京女子医科大学八千代医療センター 小児専門看護師 塚田 亜矢子氏	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、管内市町村母子保 健担当者及び障害福祉担当職員、訪問 看護ステーション・障害福祉サービ ス事業所等) ②43名 ③会場・オンライン併用のハイブリット式 ④R6.3.7 13:30～15:00 ⑤関係機関へのチラシ配布 ⑥オンライン及びFAX	会場・オンラインのハイブリット形式で実施 し、計43名の参加であった。参加者全員が 「よく理解できた」「だいたい理解できた」と回 答があった。また、「業務に役立てることがで きる」との回答が94%であり、今後の児童等 との関わりの際の不安軽減や対応の参考と なったことが伺えた。	講師 保健師	1 3
海匝	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	令和5年度小 児慢性特定 疾病児童等 自立支援講 演会	1	1	1	目的：医療的ケア児とその家族の災害に関する 意識の向上と、発災時に具体的な対策行動が 取れるような働きかけや支援ができるように、 支援者に医療的ケア児の災害対策の実際や機 関・所属間の連携・体制作り等について知識を 得てもらう。 演題：「医療的ケア児を守る災害への備え ～地域の支援体制づくり～」 講師：千葉県医療的ケア児等支援センターばら りす 医療的ケア児等コーディネーター 景山 朋子 氏	①管内各市母子保健・医療的ケア児担 当者、各市教育委員会担当者、特別支 援学校養護教諭、医療機関・福祉施 設・訪問看護ステーション等関係機関 職員 ②18名 ③旭市 海上公民館 ④令和6年2月28日、13時30分から15時 30分 ⑤対象機関への通知送付 ⑥FAX及び電話による受付	講演では、実際の災害で医療的ケア児が直 面した課題とその解決過程が多くの写真と 共に詳細に示され、災害対策に関して先駆 的な取り組みをしている自治体や民間機関 も数多く紹介されるなど充実した内容であ った。アンケートからも講演内容満足度は80% を超え、今後に活かせるかとの質問には「非 常そう思う」約30%、「そう思う」が約60%とな り、開催目的である「参加者らの災害対策の 実際や体制づくりについて知識を得る機会」 に十分だった考える。アンケートのフリーコ メント欄では「対策をより推進しなければと改 めて感じた。前向きに話し合っていきたい」と の記載があり、本講演会が知識得ることに 留まらず、日々の活動を振り返ったり、今後 の取組姿勢にも良い波及効果があったこと が見て取れた。	左記講師	1
山武	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	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	21	21	目的 慢性的の疾患を抱え長期に療養が必要な児童生 徒(以下「長期療養児」という)が在籍すること が多い小中学校教職員に対し、児童・生徒の 状況の理解、学校現場での支援、配慮につい て理解を促すことにより、長期療養児本人や保 護者の不安軽減を図る。 講演 教育現場における長期療養児への理解 と支援 講師 東洋大学文学部教育学科 教授 谷口 明子 氏	①管内小中高등학교教職員、管内市 町関係職員等 ②21名 ③山武保健所 ④令和5年12月8日午後2時から午後 4時まで ⑤関係機関宛て郵送にて通知、県HP への掲載 ⑥FAXにて申込	教育分野で病弱児教育を専門とする講師で あり学校や教育現場の状況を踏まえた内容 で展開。また、DVD視聴や絵本の紹介など 具体的に取組をイメージしやすい講演とな った。アンケート結果から今後の業務に活用で きると20人中18人の回答があった。参考にな った点として「こどものできることに着目す る」「本人の考えの確認」「配慮と特別扱い」 「今後の対応に活かしたい」などが挙げら れ、一般の学校での長期療養児への支援・ 配慮を促すことにつながったと考えられる。	教授 保健師(HC)	1

令和5年度千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 実績

2 任意事業

保健所	区分	事業名	実施回数	来所実数	来所延数	事業目的・内容	①対象者 ②出席者数 (再生回数等) ③会場	④時間 ⑤周知方法 ⑥受付方法	評価・事業の効果	従事者(1回あたり)	
										職種	人数
習志野	その他 自立支援事業	講演会	1	—	—	目的:病気を抱えながらも成長・発達していくことを理解し、自立に向けて必要な知識や制度を学び、療養生活の向上と自立促進を図る 内容:「移行期医療ってなに？」 講師:千葉大学医学部附属病院 移行期医療支援センター 看護師 湯口 梓 氏/医療ソーシャルワーカー 江島 咲紀 氏	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者及び保護者②85回(千葉県公式セミナーチャンネルの閲覧回数)③千葉県公式セミナーチャンネルによる配信のため会場なし④令和6年3月1日から3月31日⑤対象者へ案内を郵送⑥—		アンケートでは、講演会の内容について「よく理解できた」「概ね理解できた」が7人、「あまり理解できなかった」が1人という結果で理解を促すことができた。感想の項目では、「移行期医療について漠然としていたものが少し見えてきた。」「移行期医療についてイメージができた。」という回答が得られ、移行期医療とは何か、なぜ必要か、受給者と保護者に理解してもらえるきっかけとなった。	保健師	1
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、小慢児の療養状況の把握と相談、情報提供を行う。 内容:成田日赤で行われているサークルに参加し、相談や情報提供を行う。本人の了解の基、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 ②3～8人 ③成田赤十字病院8階講堂 ④午前10時から午後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		管内の小慢児の近況を把握出来た。小慢児の家族が疑問に思っている事や気がかり等把握し、疑問に関しては市と連絡を取り解決する事ができた。	保健師	2～5
山武	その他 自立支援事業	その他の自立支援事業	1	20	20	目的 炎症性腸疾患(クローン病・潰瘍性大腸炎)の患者及びその家族等に対して、病態に関する正しい知識や家庭での対応等に関する講演会を実施し、その内容を周知啓発することで、家庭・学校等でのQOL向上を図る。 内容 講演1 炎症性腸疾患の基礎知識と最新情報・もしもの備え 講師 成田赤十字病院 消化器内科副部長 医師:万代 恭史 氏 講演2 炎症性腸疾患活動期・再燃期の食事～おなかにやさしいごはん～ 講師 東邦大学医療センター佐倉病院 栄養部 管理栄養士 鮫田 真理子 氏 ※病態栄養教室、難病相談事業と共催実施 実施方法:対面開催、講演内容を抜粋したリーフレットを送付、対面開催後に講演を動画配信	①炎症性腸疾患による療養者とその家族等 ②対面開催の参加者数0、講演内容を抜粋したリーフレットの送付者数20、動画再生回数10(難病受給者の再生回数を含む) ③山武保健所 ④対面開催は令和5年10月4日、リーフレット送付は令和5年11月24日、動画配信期間は令和5年12月1日から令和6年1月31日まで ⑤郵送にて開催通知を送付、動画配信の案内を郵送にて送付 ⑥対面開催は電話での受付	療養者・家族が療養生活に活用できる内容で、管理栄養士が体調によって食べられる食品・避けるべき食品を具体的に例示しており、日々の食生活に活用できる内容が多く盛り込まれていた。炎症性腸疾患療養者、家族が病態に関する正しい知識や家庭での対応等について学び家庭・学校等でのQOL向上を図ることにつながったと考えられる。また、平日学校生活や就労を送る対象者にとって、後日講演内容を抜粋したリーフレットを送付し周知啓発したこと、動画公開を案内したことは有効であったと評価する。	医師 管理栄養士 管理栄養士(HC) 保健師(HC)	1 1 2 1	