

令和4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	来所実数	来所延数	事業目的・内容	①対象者 ②出席者数 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	12	51	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、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小児慢性特定疾病児童等とその家族(療育指導連絡票27枚) 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。	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。	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	目的および内容 療育指導連絡票を提出された小児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行う機会としている。	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	4	4	目的および内容 療育指導連絡票を持参した小児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。併せて療養状況等を確認。 ・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と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
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	1	1	1	・目的 小児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。小児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 小児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相談のあった、あるいは支援が必要である小児児童及びその家族等 ②適宜 ③小児児童及びその家族等の自宅、及び当保健所 ④適宜 ⑤更新及び新規申請時に相談カードを配布。支援が必要な小児児童に適宜。 ⑥ ⑤と同様	・対象児に合わせた回数や頻度で相談を受けることができる。 ・災害時及び緊急時に関する助言を行い、その後、対象児及びその家族等から具体的対応の発言があり、環境が整えられた。 ・対象児及びその家族から日常生活で困っていることに関する相談に対し助言できた。 ・必要な関係機関と対象児が繋がり、利用できる支援やサービスを開始することができた。	保健師	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	-	-	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。 ※更新申請時に療育指導連絡票を添付しているケースの対応状況も下記「療育相談指導(連絡票に基づかない)」に含めているため、実延数を計上することは困難である。	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で状況確認を行う。	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。	保健師	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等とその家族に対する個別指導(療育指導連絡票に基づく)	2	1	1	目的:小児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:小児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電話:1件、面接:1件 ③保健所及び患者宅 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	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、電話を各1回ずつ実施した。母や家族の気持ちに傾聴し、療養上の不安を解消した。	保健師	1
山武	療養相談指導 (療養指導連絡票に基づく)	療養相談事業	0	0	0	目的 小児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、小児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小児児童等やその家族 ②0 ③山武保健所、対象者自宅 ④随時 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)	療育相談指導事業 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	

市原	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	療育相談指導事業 訪問指導事業	随時	0	0	目的 小児慢性特定疾病医療費助成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およびその家族 ②0 ③市原保健所もしくは対象者宅 ④随時 ⑤関係機関等からの案内 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	療育指導連絡票の提出はあったが入院中のため未実施。 実施数が少ないことについて、周知方法の検討が必要。	保健師	1
君津	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づく)	療育相談指導事業 訪問指導事業	随時	1	1	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およびその家族 ②8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全員に連絡票を配付 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	8名から連絡票の提出があったが、具体的内容が「必要時支援を」、「特にありません」等直接的な支援に繋がりにくいものがほとんどであった。更新申請面接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。	保健師又は看護師	1
習志野	療育相談指導 (療育指導連絡票に基づかない)	小児慢性特定疾病児童等訪問相談員事業	0	0	0	目的および内容 小児慢性特定疾病児童等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対象児宅④随時⑤地区担当保健師が必要と認められた場合に個別に案内⑥家族の希望時に受付	対象となる児童なし。	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	119	148	目的および内容 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。	制度新規申請時に面接または電話を全数実施し、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	4
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	1回			目的および内容 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し相談を行う。	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 ②10名 ③対象児宅 ④R5.2月より1か月間 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、療養状況の確認をした。さらに、今年度より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ている。災害時に不足しているものを可視化した。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	4
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	55	55	目的および内容 小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時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。 ・家庭訪問1件実施。 ・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
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	4	1	1	・目的 小児慢性特定疾病児童等が抱える日常生活上の悩みを軽減を図る。小児慢性特定疾病児童等が災害時及び緊急時に備えることが出来る。 ・内容 小児慢性特定疾病児童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童等 ②適宜 ③小児慢性特定疾病児童等とその家族の自宅、及び当保健所 ④適宜 ⑤更新及び新規申請時に相談カードを配布。支援が必要な小児慢性特定疾病児童等に ⑥⑤と同様	・対象児に合わせた回数や頻度で相談を受けることができる。 ・災害時及び緊急時に関する助言を行い、その後、対象児及びその家族等から具体的な対応の発言があり、環境が整えられた。 ・対象児及びその家族から日常生活で困っていることに関する相談に対し助言できた。 ・必要な関係機関と対象児が繋がりにくく、利用できる支援やサービスを開始することができた。	保健師	2
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	88	119	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)により状況把握を行う。更新申請者を含めて、必要なケースには訪問・面接・電話を組み合わせて継続的な支援を行う。一月1回の所内事例検討会を活用してケースの共有も図っている。	①小児慢性特定疾病児童等とその家族 ②対象者94名 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在宅機会となっている。 ・所内事例検討会でケースの共有・意見交換を行い、その結果を個別支援に活かすことができた。 ・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。	保健師	1~2
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等とその家族に対する個別指導	38	16	16	目的:小児慢性特定疾病児童等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:小児慢性特定疾病児童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。	①66人 ②電話:21人、面接:実16件、延16件、訪問:実1件、延1件 ③保健所および患児宅 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。	小児慢性特定疾病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、個別支援を行うことで、小児慢性特定疾病児童等やその家族の療養生活上の悩みや不安の解消を図るとともに、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

海匠	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	8	8	(目的) 小児慢性特定疾病をもつ患者やその家族が、安心・安全に療養生活をおくれるよう、患者・家族の悩みや不安を解消する。 (内容) 小児慢性特定疾病をもつ患者やその家族に対し、保健師が電話相談や面接、訪問を行う。災害についても聞き取りを行い、今後の防災につなげていく予定。	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海匠保健所、八日市場地域保健センター、対象者宅 ④随時 ⑤医療費助成申請時 ⑥新規・更新の面接等において、地区担当の保健師が必要と判断した場合に実施。	新規申請者については、地区担当保健師が全数面接を実施。更新者については、原則郵送での手続きとなったため面接の機会が減ったことから、医療依存度が高い等の理由で災害リスクが高い患者に限り、必ず年1回は電話や訪問で療養状況を確認している。療養状況を確認する際には、防災に関する項目についても聞き取りをしている。	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)	療養相談事業	24	23	24	目的 小児慢性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 小児慢性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小児慢性等やその家族 ②実23 延24 ③山武保健所等 ④随時 ⑤小児慢性等やその家族に対し、保健師等が面接・訪問指導等を行う。 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。	小児慢性等やその家族に対し、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	面接 35 訪問 2	面接 39 訪問 4	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	・継続申請時医療的ケア児や移行期(小学6年から中学3年)等の対象者に対し面接や電話で療養状況の把握を行った。移行期を対象にした面接では、移行期医療のパンフレットを配布し移行期の準備状況の把握と意識づけができる機会となった。 ・訪問指導では、人工呼吸器使用中の対象者を優先し実施した。訪問により支援のニーズを把握し、訪問相談員派遣事業を開始し、支援体制の構築に努めた。	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	8	9	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費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	今年度も引き続き新型コロナウイルス感染症の流行に伴い、相談対応数は減少傾向であったが、申請の機会を活用し相談対応を行った。また、必要なケースに対しては、関係者間で連絡を取り合い支援体制の構築に努めた。	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			小児慢性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、個別相談を行いニーズの把握をする。	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	これまで相談できる相手がおらず悩んでいた保護者に対してアプローチができ、ニーズの把握・支援に活かすことができた。また、在宅療養状況確認シートを改訂し、確認することで災害対策の一助とした。		
安房	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(講演会)	1	2	2	難病医療相談事業、病態栄養教室と合同で開催。 目的: 潰瘍性大腸炎で療養している患者とその家族が療養生活のQOL向上を図り、適切な知識を習得することができる。 内容: ①講演「潰瘍性大腸炎と上手に付き合っていくために知っておきたいこと」 講師 東邦大学医療センター 佐倉病院 消化器内科 教授 松岡克善 氏 ②資料配布「潰瘍性大腸炎の緩解期を伸ばす食事のポイント」 講師 ほたるのセントラル内科 管理栄養士 江尻喜三郎 氏	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 ③YouTube視聴 ④令和5年1月27日～2月28日 ⑤個別通知(郵送) ⑥YouTube視聴	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業単独の講演会開催は対象者が少なく、効果的な開催が困難であった。管内の状況、患者と家族のニーズに合わせた内容検討が今後必要になってくる。		
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	15	16	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およびその家族 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随時 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。 また、新規申請時に全数把握を目的に面接を実施したため、医療機器を必要とする対象者に早期から支援することができた。 しかし少数であり、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。次年度は全疾患の新規申請、更新時の保健師の面接を実施しアセスメントする必要がある。	保健師又は看護師	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	17	18	目的 小児慢性特定疾病医療費助成受給者とその家族の療養上の不安の解消を図る。 内容 保健師が小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時に面接及び訪問実施。	①小児慢性特定疾病医療費助成受給者とその家族 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申請時 ⑥窓口・電話等	申請時の面接を実施することで療養状況を把握でき、必要に応じて、訪問や関係機関との連携を図る機会となっている。 また、対面で患児とその家族との信頼関係を構築する貴重な機会となっている	保健師	1
松戸	療育相談指導 (訪問相談員派遣事業)	訪問相談員事業	0	0	0	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対象児宅 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	感染症対策を講じた上で訪問を実施するための物品の購入など準備をすすめていたが、新型コロナウイルス感染症拡大にともない実施にはいたらなかった。	管理栄養士	1

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	1	0	0	・目的 療養環境確認の上、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、保健師や看護師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適宜 ③小慢児童及びその家族等の自宅 ④適宜 ⑤特になし ⑥特になし	・対象児に合わせた回数や頻度で相談を受けることができる。 ・対象児及びその家族から日常生活で困っていることに関する相談に対し助言できた。	看護師	1
印旛	療育相談指導 (訪問相談員 派遣事業)	訪問相談員 派遣事業	1	1	1	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者とその家族 ②患者1名+家族 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	家族の不安に寄り添いながら、傷害児施策に関する情報提供も行うことができた。	社会福祉士	1
香取	療育相談指導 (訪問相談員 派遣事業)	訪問相談員 派遣事業	3	1	3	目的:医療依存度の高い在宅の小慢児童等とその家族の療養生活支援のために、相談員による訪問を実施する。 内容:保健師を訪問相談員として派遣し、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、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。	①医療依存度の高い在宅の小慢児童等 ②3回(半日の場合6回) ③対象児童1名 ④小慢児童等自宅 ⑤1時間程度 ⑥対象者に直接連絡 ⑦実施対象者との面接、電話	小慢医療費助成制度申請者のうち医療依存度の高い小慢児童及びその家族の療養生活支援のため、訪問相談員による訪問を実施。3回の訪問はいずれも半日であったが、小慢児童やその家族の気持ちに傾聴し、療養上の不安を解消することが出来た。	保健師	1
山武	療育相談指導 (訪問相談員 派遣事業)	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随時 ⑤地区担当保健師が必要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 (訪問相談員 派遣事業)	訪問相談員 派遣事業	随時	2	3	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開始し、継続支援体制の構築を図ることができた。 訪問相談員の初回訪問では、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た。	看護師	1
市原	療育相談指導 (訪問相談員 派遣事業)	訪問相談員 派遣事業	4	4	5	目的 小児慢性特定疾病医療費助成受給者とその家族の療養上の不安解消を図る。 内容 看護師等の訪問相談員が自宅へ訪問し小児慢性特定疾病医療費助成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制度受給者とその家族 ②左記のとおり ③対象者宅 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。さらに、相談員自身が過去に小児慢性特定疾病を持つ児の母で、医療的ケア児の療養生活を支援していた家族でもあるため、ピアカウンセリングも含めた相談も可能となっており、具体的な療養生活への相談が可能となっており、患児とその家族の信頼も厚い。	看護師	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	1	0	0	目的および内容 相互交流事業の代替事業として実施。小慢受給者等に対する情報提供のため、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、移行期医療センター、千葉県医療的ケア児等支援センター「ぼらりす」、松戸市内施設「ケアハウス やまぼうし」について掲載。令和5年度小児慢性特定疾病医療費助成制度更新案内に同封。 アンケートには現在の療養状況、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令和5年度小児慢性特定疾病医療費助成制度更新案内に同封 ⑤④と同様 ⑥なし	・令和5年度更新案内に同封 ・更新案内送付の一時停止によりニュースレター、アンケートともに令和4年度内に送付することができなかった。 ・アンケートは令和5年度更新書類送付時の返送を想定。 ・アンケートの内容は集計後、相互交流事業、ニュースレターに反映予定。	保健師(HC)	1
市原	療育相談 指導	療育相談指導 事業(医療 講演会)	1	1	1	自立支援事業及び難病及び障害者歯科保健サービス事業の合同開催事業 目的:在宅療養児とその家族が、歯・口腔ケア及び摂食(食事)と嚥下機能の向上に関する知識と技術を習得することで、療養上の不安の解消を図り、療養生活において実践できるよう本講演会を開催する。 内容:①「お食事に困難のあるお子さんへの対応」、②「在宅療養児の口腔ケア」講師①千葉県千葉リハビリテーションセンター・摂食嚥下障害看護認定看護師青木ゆかり氏②千葉県千葉リハビリテーションセンター歯科衛生士塩谷友季子氏	①小児慢性特定疾病医療費助成受給者とその家族 ②YouTube視聴回数396回 ③YouTubeによるオンデマンド配信 ④令和5年2月24日～3月24日 ⑤個別通知 ⑥ちば電子申請サービスによる申込	小慢自立支援事業単独での開催は、対象者が少なく困難である。内容及び方法について、管内の小児慢性特定疾病受給者とその家族の特性やニーズの把握を含めた検討が必要。 YouTubeによる配信は視聴回数396回なのに対し、アンケート集計結果は8名と少なかった。より多くの反応を知るためにアンケート回収方法について検討が必要。	看護師 歯科衛生士	1 1
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	3回	4組 9人	4組 9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 ②4組9人 ③長生保健所 ④奇数月第3火曜日10:00～12:00 ⑤管内市町村や保育所、幼稚園、学校等関係機関にチラシの配布依頼 ⑥保健所での電話での受付	相談では、食事やあそび、今後の発育や療育先等について、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。参加した保護者から、相談してよかった、との声がかかれ不安軽減を図ることができたと考えた。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

君津	自立心の育成事業	こころの育成相談(自立心の育成相談)	1	4	4	小児慢性特定疾病患者とその家族等が就労に関する正しい知識を得ることにより、患者の将来的な就労への不安の軽減を図る。 内容 講演「小児慢性特定疾病を持つ方の就労について」(オンライン開催及びYouTube配信) 講師 ハローワーク千葉 専門援助部門 難病患者就職サポーター 声沢久恵 氏	①中学生以上の小児慢性特定疾病受給者及びその家族、関係者等 ②4名 ③ZOOM開催 ④令和5年2月21日(火)14:00～15:30 ⑤個別通知 ⑥メールによる申し込み	就労支援の対象者によって適切な対応が大きく異なることを知り、奥深さを認識できた。難病患者就職サポーターの存在を広く周知し、患者の就労に繋がるよう努めたい。ZOOMでの講演会に不慣れな参加者もあり、事前の利用方法のアナウンス方法について反省点が残った。小児慢性特定疾病児童やその家族のニーズを把握し講演内容・方法について検討していく必要がある。	ハローワーク職員 保健師 看護師	1 2 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	地域関係者向け講演会	1	30	30	目的:長期療養児とその保護者の疾患に関する知識の向上、家族同士の情報交換等により不安の軽減を図る。 内容:講演「『難病患者就職サポーター』に聞く就労支援 自分らしく働こう」 ※印旛山武地域難病相談支援センター、山武保健所、印旛保健所の共催	①難病患者、長期療養者及び家族、支援者 ②30名 ③Zoomによるオンライン開催 ④R4.12.21(水) 14:00～16:00 (R5.2月よりYouTube配信中) ⑤関係機関へチラシ郵送、市町広報誌等 ⑥ホームページからの申込	・支援者の参加が多かった。成田赤十字病院によると、周知してすぐから申し込みがあったとのこと。 ・就労に関する相談先は多く、難病担当保健師でもわからないことも多い。まずはどこへという、相談先についてのリーフレットを作成するなど、患者・家族に説明しやすく相談に繋がりがやすい方法を検討することも必要であると感じた。 ・今後のYouTube配信の閲覧数も評価したい。	難病患者就職サポーター 事務職(印旛山武地域難病相談支援センター) 医師(保健所長) 保健師	1 3 1 2
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	0	0	目的 学校等の地域関係者が、就労に関する知識を得ることで、小児慢性等への支援に活かす。 内容 講演:「『難病患者就職サポーター』に聞く就労支援 自分らしく働こう」 講師:声沢久恵氏 ※難病相談事業(訪問相談員育成事業)として印旛山武地域難病相談支援センター、印旛保健所と共催しており、難病相談事業も兼ねている	①管内教育機関、医療機関、千葉県内の市町村、保健所、難病相談支援センター、患者会、市町職員等 ②30名 ③成田赤十字病院(Web同時配信)、山武保健所(サテライト会場) ④令和4年12月21日午後2時から4時まで。令和5年2月1日よりWeb配信。 ⑤関係機関宛て郵送にて通知、県HPへの掲載 ⑥QRコードより申込	印旛山武地域難病相談支援センター、印旛HCと共催で就労講演会を(難病と併せて)後日動画視聴できるように実施。平日の当日参加が困難な学校関係者等にとって後日配信は必要なものであったと考えられる。当日参加した支援者からは今後の支援に活かしていきたいなどの感想があり日ごろの支援に活かされることが期待される。	難病患者就職サポーター 保健師(HC) 成田日赤(事務)	1 3 3
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	11	11	目的 小児慢性等を受け入れる学校へ長期療養児に係る理解促進のための研修会を行うことで、支援者の資質向上を図る。 内容 長期療養児の就学支援に係ること 情報提供 山武保健所管内の小児慢性特定疾病児童の現状(保健所保健師) 講演1 移行支援医療の総論について 講師 東千葉メディカルセンター 小児科医 井上祐三朗 氏 講演2 千葉県移行期医療支援センターの紹介 講師 同センター 医師 日野もえ子 氏 講演3 長期療養児の就学支援について 講師 千葉県立仁戸名特別支援学校 特別支援教育コーディネーター 小山かほり 氏	①管内小中学校教員、養護教諭、母子保健従事者等 ②11名(後日Web配信 視聴回数99回) ③山武保健所、後日Web配信 ④令和5年2月20日午後2時から4時30分まで(Webにて令和5年3月15日から令和5年3月31日まで配信) ⑤関係機関宛て郵送にて通知、県HPへの掲載 ⑥FAXにて申込	教育関係者、母子保健従事者等に対し、長期療養児の就学支援をテーマに研修会を実施。東千葉メディカルセンター医師より、早期から自立(律)に向けた心理的支援、セルフケアができるような支援が重要と説明された。千葉県移行期医療支援センターの医師より、学校の相談援助や情報提供等を行っていること、特別支援学校の講師より地域の学校からの相談にも応じていること、疾病理解のための情報提供・周知啓発を行った。結果、支援者の資質向上と長期療養児を受け入れる教育者等への相談援助、疾病理解の情報提供及び周知啓発を図ることができた。	医師 教員(県立) 保健師(HC)	2 1 4

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 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
印旛	就職支援事業	当事者・保護者向け講演会	1	30	30	目的: 長期療養児とその保護者の疾患に関する知識の向上、家族同士の情報交換等により不安の軽減を図る。 内容: 講演「『難病患者就職サポーター』に聞く 就労支援 自分らしく働こう」 ※印旛山武地域難病相談支援センター、山武保健所、印旛保健所の共催	①難病患者、長期療養者及び家族、支援者 ②参加者30名 ③Zoomによるオンライン開催 ④R4.12.21(水) 14:00~16:00 (R5.2月よりYouTube配信) ⑤関係機関へチラシ郵送、市町広報誌等 ※内容を踏まえて患者・家族へも周知する ⑥ホームページからの申込	・支援者の参加が多かった。成田赤十字病院によると、周知してすぐから申し込みがあったとのこと。 ・就労に関する相談先は多く、難病担当保健師でもわからないことも多い。まずはどこへという、相談先についてのリーフレットを作成するなど、患者・家族に説明しやすく相談に繋がりのやすい方法を検討することも必要であると感じた。 ・今後のYouTube配信の閲覧数も評価したい。	難病患者就職サポーター 事務職(印旛山武地域難病相談支援センター) 医師(保健所長) 保健師	1 3 1 2	
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	1	1	1	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 ②5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。市障害部門の担当者の参加もあったため、医ケア児に対する市の動きを把握することが出来た。	保健師	2	
山武	就職支援事業	就労支援事業	1	0	0	目的 小慢児童及び保護者が就労に関する知識を得ることで、自立と社会参加の促進を図る。 内容 講演: 「『難病患者就職サポーター』に聞く 就労支援 自分らしく働こう」 講師: ハローワーク千葉 難病患者就職サポーター 声沢 久恵 氏 ※難病相談事業(訪問相談員育成事業)として印旛山武地域難病相談支援センター、印旛保健所と共催しており、難病相談事業も兼ねている	①15~20歳未満の受給者、管内教育機関、医療機関、千葉県内の市町村、保健所、難病相談支援センター、患者会、市町職員等 ②30名 ③成田赤十字病院(Web同時配信)、山武保健所(サテライト会場) ④令和4年12月21日午後2時から4時まで。令和5年2月1日よりWeb配信。 ⑤関係機関宛て郵送にて通知、県HPへの掲載 ⑥QRコードより申込	印旛山武地域難病相談支援センター、印旛HCと共催で就労講演会を(難病と併せて)後日動画視聴できるように実施。当日参加者は0。学校生活を送り、平日の当日参加が困難な受給者にとって後日配信は必要なのであった。また、支援者からは今後の支援に活かしていきたいなどの感想があり日ごろの支援に活かされることが期待される。	難病患者就職サポーター 保健師(HC) 成田日赤(事務)	1 3 3	
習志野	その他自立支援事業	講演会	1	-	-	日頃から災害時を想定した準備を進める為、保護者・関係者に対し、知識の普及啓発を図り、避難行動に対する自助力を高められるよう支援する。 演 題 「平時から始めよう! 災害時におけるお家での備えについて」 講 師 千葉県こども病院 小俣 卓 先生 吉野 有理 看護 師	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給中の重症認定者とその家族と訪問看護ステーション ②82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5年1月25日から2月28日 ⑤対象者へ案内を郵送 ⑥-	研修会の内容として、医療的ケア児に関すること、房総半島台風における被災の現状、災害時対策ワーキング、災害時対応あんしんノートを中心とした具体的な準備方法について講演があった。講演から発災時を想定した災害時個別避難計画の作成や、同じ医療的ケア児の子どもや保護者同士の情報交換・交流の機会の必要性を感じた。	医師 看護師	1 1	
山武	その他自立支援事業	その他自立支援事業				目的 小慢受給者、食物アレルギーを有する者とその家族等を対象に、食物アレルギーの正しい知識、家庭での対応等について情報提供することで、対象者が家庭や学校等でより良い生活を送れるよう支援する。 内容 食物アレルギー講演会 講演1 医師が伝える! 食物アレルギーの基本の『キ』 講師 下志津病院小児科 医師 中村 あずさ 氏 講演2 「食物アレルギーと上手に付き合うために」 講師: 同病院 看護師 柚木 千秋 氏 同病院 看護師 近藤 圭佑 氏	①食物アレルギーを有する者とその家族、管内小慢受給者(経口摂取可の方) ②345人(延再生回数※ライブ5人、後日340人) ③Web配信 ④ライブ配信 令和4年12月7日午前9時から正午まで、後日配信R4年12月21日から令和5年3月20日まで ⑤管内小慢受給者へ郵送にて通知、千葉大学医学部附属病院アレルギー疾患情報サイトHP掲載 ⑥QRコードより視聴可能(全体公開)	喘息等の呼吸器疾患をはじめ、小児慢性特定疾病等は、アレルギー症状が起これば、症状の増悪に影響する可能性がある。そこで、小慢受給者及びその家族、食物アレルギーを有する者とその家族を対象に当講演会を実施。講演では食物アレルギーを予防する方法、発症時の対応等を具体的に示すことで、対象者に充実した情報提供を図ることができた。ライブ配信では視聴者数が少なかったが、後日配信では再生回数が増えたことから、平日に社会生活を送る対象者にとって、後日配信は視聴しやすい方法であったと考えられる。オンライン開催により多くの方に講演を視聴してもらうことが可能だが、アンケート回収が課題であった。	医師 看護師 管理栄養士(HC) 保健師(HC)	1 2 2 1	