

## 千葉県松戸保健所における医療的ケア児に関する支援について

## 1. 千葉県小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から小児慢性特定疾病医療に係る医療費の一部を助成し、負担軽減を図る

松戸保健所管内 小児慢性特定疾病医療支援受給者数（令和5年度末）		管内合計	松戸市	
				(再掲) 人工呼吸器装着者
01	悪性新生物	95	47	
02	慢性腎疾患	41	26	
03	慢性呼吸器疾患	52	38	20
04	慢性心疾患	103	51	4
05	内分泌疾患	82	42	1
06	膠原病	18	6	
07	糖尿病	32	17	
08	先天性代謝異常	14	8	
09	血液疾患	25	13	
10	免疫疾患	1	1	
11	神経・筋疾患	82	43	4
12	慢性消化器疾患	64	44	
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	26	17	4
14	皮膚疾患	2	1	
15	骨系統疾患	9	5	
16	脈管系疾患	3	3	
総計		649	362	33

## 2. 千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

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、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ必要な情報の提供及び助言を行う

## 令和6年度のトピックス

●受給者証所持者へのアンケート

管内受給者の現状把握、自立支援事業に対するニーズ調査のため、令和6年度受給者証更新書類に療養状況等についてのアンケート用紙を同封しました。受給者・保護者の療養相談に役立てています。

●「病態栄養教室」(講演会)

小児慢性受給者とその保護者を中心に、疾患等について学ぶ機会を提供し療養上の不安や悩みの軽減につなげます。今年度はオンライン（Zoom）を活用し、潰瘍性大腸炎やクローン病の方向けの講演会を8月に開催します。講演会の様子をYouTube「千葉県公式セミナーチャンネル」にて後日配信する予定です。

●関係者向け研修会（仮題）「保育園や通所施設などを利用したい保護者への支援」

未就学児の支援をテーマに、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秋頃に予定しています。

●ニュースレターの発行

新規受給者等に随時配布しています。昨年度は特別支援学校、訪問看護ステーション、児童発達支援施設等、医療的ケア児に関わる施設・関係者の方々にお話を伺い、ニュースレターに掲載しました。今年度も講演会の内容をはじめ、各関係機関の方から伺った内容を受給者の方に情報提供していく予定です。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

◆ニュースレター◆

松戸市・流山市の施設紹介、アンケート結果ご紹介号 R6年3月発行

☆ご挨拶☆

春の暖かさを感じられることとなりましたが、いかがお過ごしでしょうか。今回のニュースレターでは、千葉県立松戸特別支援学校と流山市児童発達支援センターつばさ、令和5年度に実施した小慢受給者に向けたアンケート結果についてご紹介いたします。

「就学に向けて、いつからどんな準備をすればいいのかわからない」等、不安や悩みがたくさんあると思います。

ここに掲載されている機関はごく一部ではありますが、みなさまの疑問や不安の解決の助けになることを願っております。

☆この号の内容☆

- 1 ご挨拶
- 2 千葉県立松戸特別支援学校
- 3 流山市児童発達支援センターつばさ
- 4 令和5年度 小慢受給者に向けたアンケート結果のご紹介

ニュースレターで取り上げてほしいこと、知りたいこともお聞かせください。お待ちしております。



このニュースレターに関するお問い合わせ

〒271-8562

千葉県松戸市小根本7

千葉県松戸保健所 地域保健課 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当  
電話：047-361-2138（平日：8:30～17:15）

☆千葉県立松戸特別支援学校☆

東葛地区唯一の肢体不自由教育単独校で、医療的ケアが必要なお子さんも通学されています。自宅からの通学が難しいお子さんに対しては、先生がご家庭に訪問する訪問学級もあります。小学部から高等部までの教育を行っています。

○見学・説明会について

- 例年、5月頃から次年度就学希望者の教育相談を開始しています。6月には学校説明会も実施しています。就学1～2年前のお子さんに参加しています。
- 保護者の方は各市で就学相談を行っています。修学までのおおまかな流れは、就学についての教育相談⇒学校体験⇒各市の教育委員会にて協議⇒各市の教育委員会にて入学決定⇒入学説明会⇒入学となります。

○教育について

- 3つの教育課程があり、お子さんの特性に合わせた選択肢ができます。
- 例えばA課程では、個々の特性に応じた自立活動等で学習を支援しています。先生とのやり取りを大切にしながら、一人一人の認知の発達や、コミュニケーションの段階に応じた学習に取り組んでいます。

○医療的ケア児の通学について

- 家庭にて日常的・長期的に行われる医療的ケアを学校で看護師や研修を受けた教員が実施します。実施にあたっては、「千葉県特別支援学校における医療的ケアガイドライン」に沿って手続き等が必要になります。
- 入学後半年程度、保護者の方に付き添いを願っています。この時期に先生の医療的ケアの手法取得や書類の準備を行います。
- 訪問学級では、先生がお子さんの家庭を訪問し、身体を動かす活動や五感を使った学習など個々に合わせた学習を行っています。
- 急変時の対応について、個別の対応を保護者の方と話し合い、作成しています。



千葉県立松戸特別支援学校

〒270-0022 千葉県松戸市栗ヶ沢784-17  
電話：047-388-2128  
ファックス：047-388-4781

☆流山市児童発達支援センターつばさ☆

流山市にある福祉型の児童発達支援センターで、心身の成長や発達に心配のあるお子さんを対象に、相談・訓練・通園を通して発達の支援を行う施設です。

○療育について

- 10:30～14:20の間に様々なプログラムを通して療育を受けられます。
- 基礎運動を大切にしており、マラソンやマット運動、ゆさぶり運動遊び等を行っています。運動機能等に障がいのあるお子さんには、それぞれの状態に合わせて運動メニューを調節しています。

○医療的ケア児の通園について

- 現在までに吸引、経管栄養、けいれん発作の医療的ケアが必要な児童の受け入れがあります。
- お子さんごとの対応を取り決め、医療的ケアは看護師が対応しています。
- 令和6年度は医療的ケア児の受け入れを広げるため、現在お部屋の準備など環境を整えていきます。
- 現在看護師が2名、保健師が1名在籍し、つばさ学園と児童デイつばさの児童たちの支援を実施しています。喀痰吸引等の研修を修了し、吸引等が実施できる保育士の先生もいます。
- 給食があり、個人の摂食機能に合わせてペースト食、刻み食の対応をしています。

○就学に向けた支援について

- 保護者の方に向けて市の就学相談を案内し、各自教育委員会に申し込みを行っています。
- 就学直前の2月には、入学する学校の関係者と面談を行い、入学後の4月に、担任の先生が決まった時点で児童の状態について引継ぎを行っています。

○見学・説明会について

- 次年度の入園については、8～9月頃に、見学・説明会を実施しています。

時間	1課	活動内容	2課
8:40	通園/入室		
9:45	通園/入室 食器・健康観察 *個別対応 *自由遊び		通園/入室
10:30			通園/入室 食器・健康観察 *個別対応
11:00	お昼の集まり		
11:10	クラス、グループ別課題活動等(1)		
	マラソン・基礎運動 転車乗用 長敷特殊 訓練 あし・ゆさぶり遊び 室内・外遊び 散歩 体育 絵画 音楽 英語 生活		
11:40	クラス、グループ別課題活動等(2)		
12:10	お弁当/手洗い		
12:20	食事		
13:10	個別/自由遊び 室内自由遊び		
13:40	水分補給、荷物整理、排便 等		
14:05	帰りの集まり(お話し)		
14:20	通園/入室		自由遊び
15:35	通園/入室		自由遊び

図1. つばさ学園日課表 (HPより引用)

流山市児童発達支援センターつばさ

〒270-0113 流山市駒木台 221-3

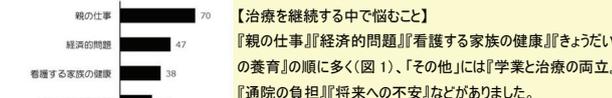
電話：04-7154-4822 (代表)

04-7154-4844 (療育相談室) 04-7156-8188 (計画相談)

ファックス：04-7154-4844 (共通)

☆令和5年度 小慢受給者に向けたアンケート結果のご紹介☆

アンケートへのご協力、ありがとうございました！集計した結果の一部をご紹介させていただきます。アンケートの結果は支援者の方と共有し、今後の事業の参考にさせていただきます。



【就園・就学に関して不安なこと】

『緊急時対応』『発育・発達の流れ』『授業や給食、部活等への影響』『学業等と治療の両立』『入園・入学等の受け入れ体制』の順に多い結果となりました(図2)。



【保健所や専門機関に相談したいこと(自由記載)】

社会資源に関する回答が多く、『レスパイト施設・通所施設・特別支援学校の情報がわかりにくい』『両親の急な体調不良のときなどに使えるシッター制度(看護師)などが欲しい』といった意見がありました(表1)。

【保健所で開催してほしいイベント等(自由記載)】

『患者・家族の交流に関する項目』『講演会関連』の順に多くありました(表2)。

サービス利用のこと、育児のこと、病気との付き合い方のことなど、「ちょっと気になる…」と感じることがありましたらお電話ください。皆様の相談に保健師が対応いたします。

松戸保健所 地域保健課  
電話：047-361-2138

