

「NICU退院支援手帳 のびのび」の改訂に係る  
ワーキンググループ（第3回）

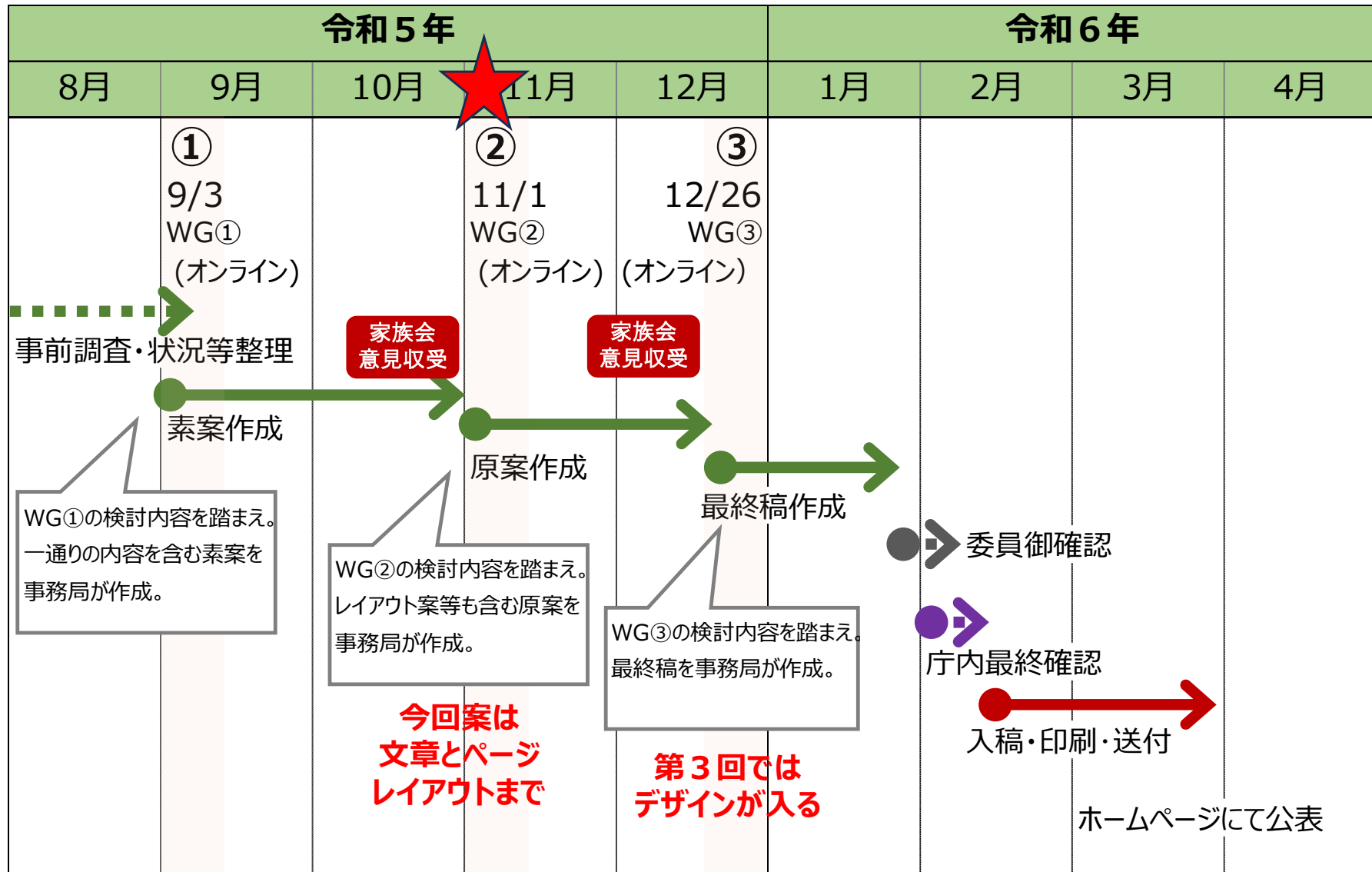
2024年12月26日（木）

株式会社 富士通総研

- 1. 改訂に向けたスケジュール**
2. 原案について（御説明）
3. 今後の展開について（御説明）
4. 本日のワーキングにおける論点
5. その他

# 1.改訂に向けたスケジュール

- 原案の作成に向けては、第2回WGおよびWG開催後にも委員意見收受、家族会意見收受を実施した。



# 1-2.本日の資料について


- 本日の資料は2種、「資料4」の文章・内容が現状で最新の「原案」となるため、**文章・内容は資料4で御確認ください。**
- 「参考資料2」はデザインのテイスト等を御確認いただくための参考資料です。（※現在貼り付けの「デザイン版」のイラストはラフスケッチであり、実際には着彩等されます）

資料4

(表紙)

**のびのび**  
～NICU 入院児支援手帳～ (原案)

(イラスト：赤ちゃん・ママパパ、周辺に支援者)

 東京都

(ふりがな) お子さんのお名前	
お子さんの生年月日	
保護者のお名前	

**冊子のデザインは別となります  
(こちらは文章確認と大枠レイアウトのみ)**

資料4 (原案)

参考資料 2

**のびのび**  
～NICU 入院児支援手帳～



 東京都

(ふりがな) お子さんのお名前	
お子さんの生年月日	
保護者のお名前	

**のびのび**  
NICU 入院児支援手帳～



局医療政策部救急災害医療課  
所在地：東京都新宿区西新宿 2-8-1  
電話：03-5320-4547  
メール：51150402@section.metro.tokyo.jp

令和7年3月発行

**R270**  
リサイクル推進  
この冊子は、任意の形でリサイクルできます。

参考資料 2 (デザイン版)

1. 改訂に向けたスケジュール
- 2. 原案について（御説明）**
3. 今後の展開について（御説明）
4. 本日のワーキングにおける論点
5. その他

## 2.原案の構成

大項目	中項目	概要
I .おたんじょうおめでとう		メッセージ・導入
II .NICUでの育児と治療の記録	1.生まれた時の様子 (P 2) 2.NICUでのようす (P 3) 3.NICUについて (P 5) 4.母乳のこと (P 6) 5.入院から退院までの赤ちゃんの生活とご家族ができること(P 7) 6.退院時の記録 (P 9) 7.医療的ケアについて (P12) 8.NICU退院後のサポートマップ (P15) 9.退院後のフォローアップ (P18)	出生～NICU入院時～NICU退院
III .成長と発達の記録	1.赤ちゃんを迎えたご家族へ (P21) 2.赤ちゃんとのはじめて記念日 (P22) 3.育児の記録 (P24) 4.成長の記録 (P49) 5.発達の記録：赤ちゃんの成長・発達みーつけた！ (P58)	NICU退院以降
IV情報提供	1.離乳食について (P69) 2.小さく生まれた赤ちゃんに起こりやすいこと (P70) 2.予防接種について (P74) 3.RSウイルス感染症について (P74) 4.ご家族を支える制度・相談先 (P75) 5.災害時の対応 (P80)	情報提供
V .たからもの	たからもの (P84)	家族からのメッセージ

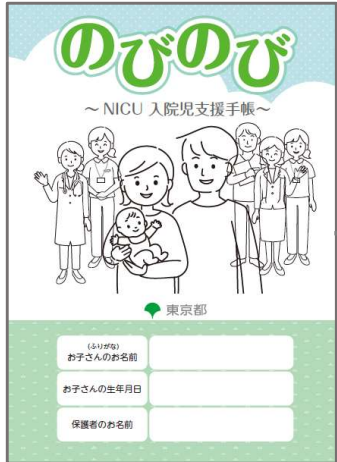
1. 改訂に向けたスケジュール
2. 原案について（御説明）
- 3. 今後の展開について（御説明）**
4. 本日のワーキングにおける論点
5. その他

# 3. 今後の周知・展開について

## ● 関係機関への冊子配布（令和7年3月末）

周産期 母子医療センター等 (担当者宛送付)	周産期母子医療センター（総合14）
	周産期母子医療センター（地域15）
	周産期連携病院(11のうちNICUのある5病院)
23区	特別区母子保健事業主管課
市町村	市母子保健事業主管課（保健センター）
	町村母子保健主管課（保健センター）
	島しょ母子保健主管課

計2000部  
を配布



## ● 関係者（コーディネーター・自治体職員）への説明（令和7年2月下旬頃）

NICU入院児支援コーディネーター連絡会、  
保健師向け小児在宅等移行研修の場で説明会を開催

※ 令和7年度の早い時期に再度開催

## ● ホームページ掲載（令和7年3月末）

※あわせて、周知用パンフレット（A4×1枚）について原稿作成予定。



1. 改訂に向けたスケジュール
2. 原案について（御説明）
3. 今後の展開について（御説明）
4. **本日のワーキングにおける論点**
5. その他

## 4-1.本日のワーキングにおける論点

原案について以下の点から御意見を頂きたい。なお、論点1、2は「資料3.のびのび～ word版」をもとに御意見をいただきたい。論点3は、資料2（本資料）のP7について御意見いただきたい。

### 論点1. 特に前回ご意見を頂いた点について

#### ● 医療的ケアについて（Ⅱ.7）

・・・情報提供・相談先等として「医療的ケア等を必要とする子どもへの東京都の各種支援について」（P14）で取りまとめている。全体として情報の過不足ないか。

#### ● 療育、発達障害について（Ⅱ.9）

・・・療育に加え、発達障害についても追記。誰にでも起こる可能性があることを前提に、必要最低限の情報として、成長過程で気づくものであること、適切な支援に結び付く重要性、情報収集先を提示（P19）している。記載内容の是非、情報の不足等ないか。

#### ● 離乳食について（Ⅳ.1）

・・・「食べてくれない」こと、離乳食を進める際の考え方を示したうえで、開始のタイミングと情報収集先を提示（P69）している。記載内容の是非、情報の不足等ないか。

#### ● その他、前回指摘を頂いたところで反映・検討が不十分な箇所はないか

### 論点2. 最終版策定に向け、修正・追加すべき点について

・・・修正・追加すべき点等あれば御指摘頂きたい。

### 論点3. 今後の周知・展開について

・・・①冊子配布（NICUのある医療機関、都内区市町村担当課）、②冊子利活用に係る人材への周知（医療的ケア児等コーディネーター、区市町村保健師）、③東京都サイトへの掲載、関係各所のサイトへのリンク、を想定。御意見、留意点等あれば頂きたい。

1. 改訂に向けたスケジュール
2. 原案について（御説明）
3. 今後の展開について（御説明）
4. 本日のワーキングにおける論点
5. **その他**

## 5.その他

(追加御意見について)

- 本日のご議論について追加の御意見がおありでしたら、メールにて事務局に来年1月9日（木）17時までにいただけると幸いです。

(以降について)

- 本日のご検討を踏まえ、今後を「のびのび」については最終稿として固めるべく、事務局で検討を進めてまいります。WG開催につきましては本日で終了となりますが、1月末頃には改めて最終稿を委員の皆様にお示しし、御意見を伺ったうえで確定稿（印刷のために入稿するもの）とさせていただきます。
- 確定稿策定にあたっては、最終稿に対する委員の皆様から伺った御意見の反映有無も含み、委員長一任とさせていただきます。

ご不明な点等あれば事務局に御連絡ください。