

令和6年度 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業立ち上げ支援

熊本県・熊本市

令和6年度 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業立ち上げ支援

厚生労働省の推進事業のうち難病等制度の1つである、令和6年度小児慢性特定疾病小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援に参加

<ご報告内容>

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援とは？
2. 熊本県・熊本市における伴走支援の取り組み状況
3. 実態把握調査の結果分析・課題の抽出
4. 小児慢性特定疾病児童等に対する相談スキル向上研修会の開催について
5. 今後の施策に関する提案

自立支援事業立ち上げ支援とは？

・自治体における小児慢性特定疾病児童等自立支援の実施を推進することを目的として、自治体の施策検討の支援や、自治体担当者向けのイベント等を実施する

・今回の実施事業者はPwCコンサルティング株式会社

< 伴走支援 >

・最大10程度の希望自治体に対して行うもの

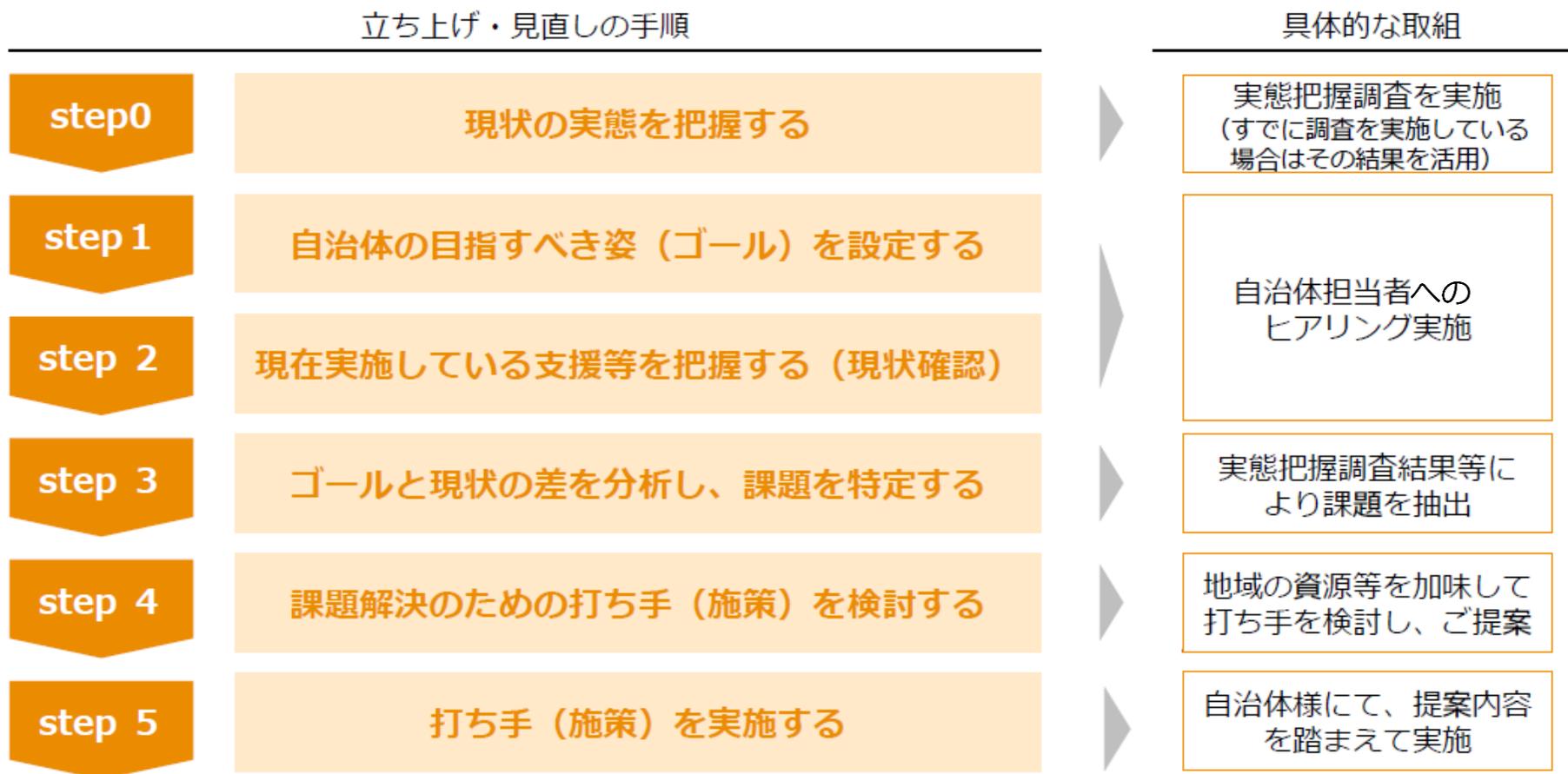
・熊本県・熊本市共同で受ける

・外部有識者の支援を受けながら、実態把握調査から事業実施まで一貫して支援を行い事業の提案を受ける

立ち上げ支援の全体像



伴走支援の具体的な流れ



熊本県・熊本市における 伴走支援の取り組み状況

日付	打合せ	取り組み内容
7月下旬		厚労省が「小児慢性特定疾病小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援」における支援希望自治体の募集を開始
8月上旬		熊本県・熊本市共同でご支援いただきたいと応募
8月14日		支援決定
9月4日	①	キックオフミーティング: 今後の支援内容及び現時点での各自治体の課題を共有
10月28日	②	前回提示した課題の解決策をご提示いただく ・実態把握調査の結果分析 ・自立支援員の教育方針 ・本協議会の再整理
11月～		実態把握調査の結果分析を依頼
11月14日	③	自立支援員に対するスキル向上研修会の開催をご提案いただく
1月10日	④	実態把握調査の分析結果の共有
1月29日		小児慢性特定疾病児童等に対する相談スキル向上研修会を開催

実態把握調査の結果分析

県、市それぞれに実態把握調査を実施。その結果をPwCへ提供し、対象者のニーズや事業の課題について分析していただく。

<県・市共通で想定される課題>

- ・「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」が多い一方で、相談できる相手として「親族」という回答が多いことから、不安を解消できていない人がいるのではないかな。
- ・「病気だから学校生活が思い通りにいかなかった」と考えている子どもたちの自己肯定感をあげる必要があるのではないかな。
- ・「自治体の発信情報の分かりやすさ」のニーズが高いため、自治体の情報が正しく伝えられていないのではないかな。もしくは、ニーズに応える施策がないのではないかな。
- ・サービスの情報を提供し連携する窓口として自立支援員が認知されていないのではないかな。またコーディネーターとしてのつなぐ役目を果たせていないのではないかな。

小児慢性特定疾病児童等に対する 相談スキル向上研修会

<日時>

令和7年1月29日(水) 13時～16時

<対象者>

小児慢性特定疾病児童の申請受付や
医療的ケア児の対応等を担う熊本県・
熊本市の自立支援員または保健師

<目的>

- ・自立支援員の知識及資質及びモチベーションの向上
- ・相談支援事業の満足度の向上

<研修内容>

1. 講義

自立支援員に必要な知識

2. 講義

支援現場の実態と自立支援員としての心構え

3. 講義

小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態

4. グループワーク

自立支援員としてできる支援の検討

今後の施策に関する提案

