

令和8年1月23日  
NPO法人NEXTSTEP作成

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 令和7年度実績について

※令和8年1月上旬時点

NPO法人NEXTSTEPでは、熊本県子ども未来課より委託を受け、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を行っています。年度を通し4日程ほどで実施する、ご本人・ご家族向けの「相談会」のほか、随時面談・メール等での相談や関連機関等の視察・相談も受け入れています。

令和8年1月上旬時点での事業実績は以下の通り、ほか今年度中に予定している行事等について報告いたします。

### 【全相談件数：30件】

- ◎対面相談：24件
- ◎メール：4件
- ◎電話：2件

### 【相談者属性】

- ◎本人・家族：27件（うち熊本市14件を含む）
- ◎医療連携室：1件
- ◎相談支援事業所：1件
- ◎訪問看護ステーション：1件

### 【相談内容（主だったもの）】

- ◎本人・家族より
  - ・本人の将来の生活の見通しについて（就学、進学、就労）
  - ・遺伝子検査について
  - ・呼吸器補助事業について
  - ・移動支援について
  - ・手帳等の申請手続きについて
- ◎医療連携室より
  - ・子ども医療費の受給者証による窓口支払いについて
- ◎相談支援事業所より
  - ・小児慢性特定疾患の相談窓口について
- ◎訪問看護ステーションより
  - ・児への訪問看護の入り方について

### 【相談会】

7月26日、8月2日に相談会を予定し募集を行ったが、申し込みなしのため実施なし

【体験教室】

◎7月6日 チョークアート教室

参加者数：7名

◎7月27日 お菓子づくり教室

参加者数：6名

◎8月24日 お菓子づくり教室

参加者数：7名

【講演会等】

◎10月4日 心魂プロジェクト ワークショップ

参加者数：11名

◎10月5日 心魂プロジェクト 公演

参加者数：93名

「心魂プロジェクト熊本公演」

病気と闘う子どもたちや家族へ、宝塚出身者などプロのパフォーマーによる「デリバリーパフォーマンス」を通じて、豊かな感性を刺激する癒しの時間を提供しました。こうした体験が孤立感の解消や「楽しい」「やってみたい」という気持ちを引き出し、未来に向けた前向きな心境の変化を促すひとときとなりました。

◎10月19日 久遠チョコレート映画上映会

参加者数：95名

◎10月25日 久遠チョコレート代表 夏目浩次氏 トークセッション

参加者数：32名

「久遠チョコレート映画上映会・トークセッション」

障害や多様な背景を持つ若者が自分らしく働ける社会を目指す「久遠チョコレート」のドキュメンタリー映画上映会と、創業者である夏目浩次氏のトークセッション会を開催しました。同ブランドの歩みに触れたことは、参加した若者や家族にとって「自分らしく働ける場所が社会にある」という安心感を得るとともに、将来への希望を抱く大きなきっかけとなりました。

【今後の予定】

現時点で実施の予定はありません。