

令和 6 年 2 月 13 日

NPO 法人 N E X T E P 作成

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 令和 6 年度実績について

※令和 7 年 2 月上旬時点

NPO 法人 N E X T E P 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 7 年 2 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：36 件】

- ◎対面相談：26 件
- ◎メール：2 件
- ◎視察：1 件
- ◎電話：7 件

【相談者属性】

- ◎本人・家族：22 件（うち熊本市 6 件、千葉県 1 件を含む）
- ◎小学校：1 件
- ◎自治体：1 件（福岡県）
- ◎市議会議員（熊本市、合志市）：2 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）
 - ・学校生活について（災害時の対応）
 - ・呼吸器補助事業について
 - ・施設入所について
 - ・母の就労に伴うサポート体制について
- ◎学校より
 - ・医療的ケア児の緊急時の対応について
- ◎市議会議員より
 - ・小児慢性特定疾患の相談窓口について
- ◎福岡県より
 - ・小児慢性の相談員の配置について

令和6年2月13日
NPO法人NEXT E P 作成

【今後の予定】

◎3月1日：チョークアート教室（於：穂っふ こども在宅&心身クリニック）

◎3月16日：相談会（於：穂っふ こども在宅&心身クリニック）

お菓子作り教室（於：穂っふ こども在宅&心身クリニック）

※各体験教室は、選択肢の限られがちな小慢疾患のあるお子さん、そのごきょうだいに向け、心おきなく「地域活動に参加する」ことを楽しんでいただくために開催するものです