

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施主体となる  
都道府県・指定都市・中核都市の名称と人口

名称:熊本県

人口:熊本県 1,765,732人(平成29年9月1日現在)

小児慢性特定疾病受給者証保有者数 926人(平成29年3月31日現在・熊本県管轄)

※熊本県における中核市は熊本市です。ただし政令指定都市である為、上記申請数に熊本市在住者は含まれておりません。また、熊本県委託事業における自立支援事業についても原則対象外となっています。



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を受託している組織の概要

名称:認定NPO法人NEXTEP

構成員:自立支援員2名(小児科医師、看護師)、事務員

※法人スタッフ73名(うち34名は有給スタッフ)

主な活動内容:

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における相談支援業務として相談窓口の開設、勉強会の実施、体験プログラムの実施

(その他事業)

- 小児在宅支援事業「ステップ」(小児専門の訪問看護・ヘルパー・障害児通所支援事業(重症心身障害児)・相談支援事業・研修会・各種受託相談業務)
- 不登校サポート事業「フィールド」
- 異業種交流会・講演会事業「フォーラム」

過去の活動状況:

- 2000年12月 任意団体として発足
- 2009年5月 NPO法人格を取得。
- 2009年9月 小児専門の訪問看護ステーション開設
- 2012年5月 小児専門のヘルパーステーション(障害者総合支援法に基づく居宅介護)開設
- 2013年4月 指定特定相談支援事業所開設
- 2015年11月 障害児通所支援事業所ボンボン(重症心身障害児対象・人工呼吸器装着児含めて受入れ)
- 2015年12月 熊本県より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における相談支援業務を受託

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者の背景

職種:自立支援員(小児科医、看護師)事務員(無資格)

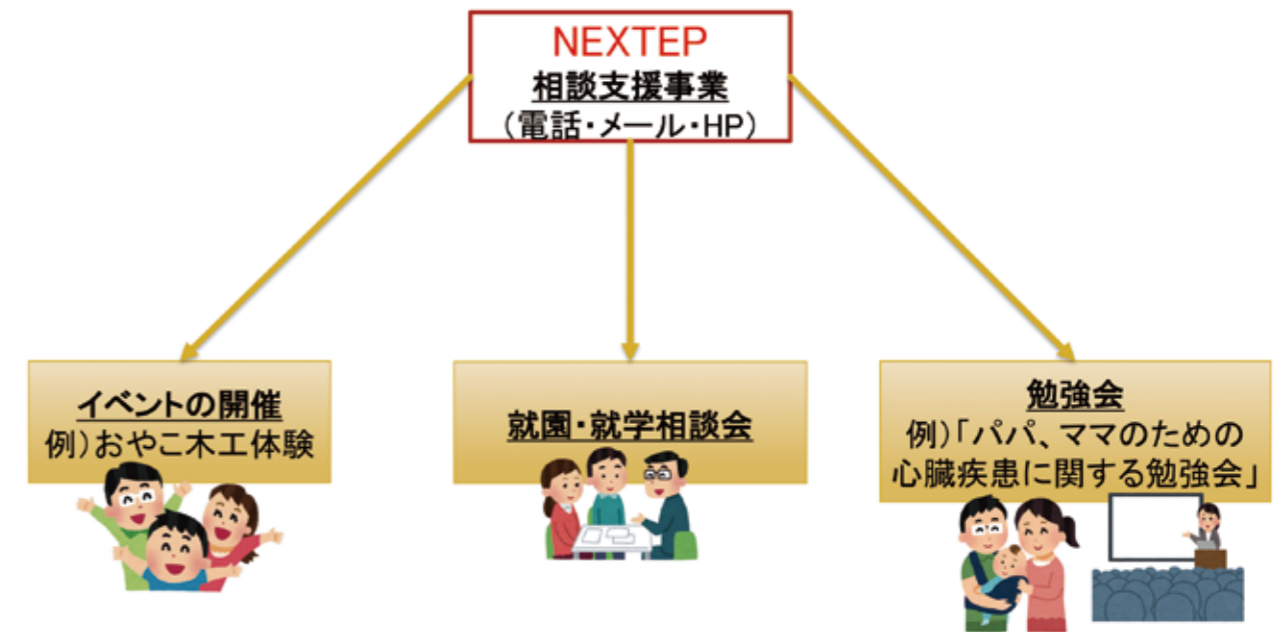
専門資格の有無と種類:小児科医、看護師

専任・兼任:兼任

事業実施状況

事業形態	委託元	委託先	必須事業		任意事業			
			相談支援事業	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	その他の自立支援事業(学習支援)
民間事業所	熊本県	認定NPO法人NEXTEP	○	×	○	×	○	×

支援体制



相談支援事業(必須事業)の実施状況

相談を受けている場所・時間・頻度

- ①電話およびメール、ホームページによる相談受付窓口(4~3月 常時)
- ②就園・就学相談会  
場所:障害児通所支援事業所ボンボン  
時間:9/24 13:00~17:00 20~30分/人(予約制)

相談者(対象者)の紹介経路

- ①電話およびメール、ホームページによる相談受付
- ②定期的に配布するチラシ、病院や保健所に設置をお願いしているパンフレットを見ての問い合わせ

担当者の人数と背景

担当者: 自立支援員2名、事務1名

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

特になし

これまでの相談者(対象者)の主な疾患と人数

主な疾患: 小児慢性特定疾病、発達障害、心疾患、染色体異常など  
相談件数: メール相談4件、9/24相談会 3件

主な相談内容

【メール・電話での相談】

- ①発達障害を持つ児の母親より、子どもの通学の送迎に同行するなどの支援を受けることについて
- ②小児慢性特定疾病をもつ母親より、事業にお手伝いとして参加することについて
- ③手足に不自由がある高校生より、就学就労について
- ④難病センターより、小児在宅支援に関する講演依頼

【就園・就学相談会での相談】

- ①染色体異常などの疾患を持つ児(療育手帳A-2)の母親より、経口摂取がすすまないこと、現在はリハビリや療育に通えているが入園後の対応について
- ②両親より、言葉がでないので、小学校への就学の不安について
- ③心疾患を持つ児の母親より、保育園に通っているが心疾患に理解がない、母親自身が仕事をやめて、家でみたほうがよいかということについて

相談後の対応

【メール・電話での相談】

- ①自力で通学するためにどうすればよいのか、スクールバスの利用、付き添いサポートが必要な場合に熊本県奨励費の利用ができないか、について検討する必要があることを伝え、特に就学奨励費についての情報を提供した。また、熊本県の窓口を紹介した。
- ②当法人でのスタッフを含めた関わりについて提案し、検討していただいた。
- ③メールや電話で返事をしようとするが連絡がつかない。
- ④講演を実施した。

【就園・就学相談会での相談】

- ①定期的に通える場所がしっかりあるので、3歳までは現状を維持しながら、3歳から預かってもらえるように保育園を探し始めることを提案した。また、小学校などについてもアドバイスをを行った。
- ②地域の小学校の通常学級、地域の小学校の特別支援学級、特別支援学校の選択を伝え、見学に行くこと、教育委員会と相談することを年中さんから始めることを提案した。
- ③ご家族の不安の内容を聞く。園に通いだして最初の1~2年は感染をもらうことも多いが、免疫がつくことで徐々に強くなっていくこと、Aちゃんの発達をみていると、保育園で預かってもらうのがいいと思うことを伝える。場合によっては、児童発達支援を併用する方法などもあることを提案する。気になることがあれば、また相談していただくこととする。

相談に関連して連携している機関・企業と連携内容

病院

病院から紹介を受けたことはないが、相談を受けた際にご家族の許可を得た上で主治医やかかりつけ病院の連携室に相談することはある。基本的にはかかりつけ医がいるので、かかりつけ医を立てるような対応を心がけている。

学校

まずはご家族から相談してもらうようにしているのと、かかりつけ病院を超えて、私たちが動くことはあまり望ましくないと考えているので、かかりつけ病院の連携室などに対応をお願いすることが多い。

患者団体・支援団体

連携機関: 難病支援センター

連携内容: 講演の依頼を受けて講演を行う

任意事業に資する取組の実施状況  
(自治体からの補助のない団体独自の取組も含む)

- 療養生活支援事業(レスパイトケアなど)  
実施していない
- 相互交流活動支援事業  
実施している

支援内容

- ①青空フェス(被災生活により疲れた心と身体をリフレッシュするための食事、癒し、遊びの提供)  
参加者: 657人(身体障害者手帳、療育手帳、小児慢性特定疾病医療受給者証を持っている子どもとその家族)
- ②おやこ木工体験イベント(家族で熊本が誇るブランド材をつかったウッドボックスの木工体験)  
定員: 14組(熊本県内(熊本市を除く)にお住まいの小児慢性特定疾病医療受給証をお持ちの方とそごきょうだい、ご家族)

支援をしている場所・時間・頻度

- ①場所: 農業公園カントリーパーク 5/15 時間: 10:30~16:00
- ②場所: 障害児通所支援事業所ボンボン 3/25 時間: 12:00~13:30、14:00~15:30

支援者の人数と背景

- ①ボランティアスタッフ: 135人(飲食ブース、ステージ含む)
- ②スタッフ: 木工体験講師

事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

- ①ボランティアスタッフはSNSや知り合い(大学の先生やサークルから紹介を受けた)
- ②木工体験講師に依頼した

対象者への周知方法

チラシによる広報

支援によって得られた効果

- ①「本当に良い時間となりました」、「来てよかった」といったたくさんのうれしい声が聞かれた。
- ②アンケートより
  - ・子どものやる気があることをみることが出来ました。
  - ・普段仕事を子どもとする機会はないので、参加していい思い出になりました。
  - ・4歳の娘はボン付けとトンカチ使いが楽しかったそうです。8歳の娘は、やったことがない作業ばかりで楽しめたそうです。
  - ・本人:とても楽しかった、つかれちゃった。  
親:こどもがこんなにかんばったのははじめてです、はじめてみました。
  - ・製作する際に家族一丸となって取り組めたことが非常にいい経験になりました。
  - ・初めて参加しました。家族みんなでつくってとても楽しかったです。また参加したいです。
  - ・子どもと触れ合う時間が出来よかったです。
  - ・いつもは使わない様な道具を使って楽しかったです。
  - ・形に残る物作り体験は今回の木工も含め良いと思います。
  - ・動物とふれあったりする体験型の企画があればいいなと思います。
  - ・また、何か作る体験をしたいです。
  - ・今度は中級編などあれば、また参加したいと思います。
  - ・作って持って帰れる企画がいいです。

支援に関連して連携している機関・企業と連携内容

- ①〈飲食店〉黒亭、ふるしょう、フェテドパン、お弁当のヒライ、菓舗梅園、おおやぶデイリーファーム、藤家、AmeYa、火縁  
 〈癒し〉ラグジュア(フットケア、マッサージ)、シンシア(フットケアセラピストによるフットマッサージ)  
 〈遊び〉ちかけん(竹の巨大ブランコ)、佐賀県(バルーン搭乗体験)、特定非営利活動法人優喜会(ふわふわドーム)
- ②小国町森林組合(木工体験講師の紹介)



青空フェス



木工イベント

- 就職支援事業  
実施していない
- その他の自立支援事業(学習支援)  
実施していない
- 介護者支援事業(きょうだいケアを含む)  
実施している

支援内容

「パパ、ママのための心臓疾患に関する勉強会」(疾患、就労、外出のことなどの悩みについて医師にお答えいただく)  
 定員:25名 熊本県内(熊本市を除く)にお住まいの方(小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方)

支援をしている場所・時間・頻度

場所:障害児通所支援事業所ボンボン 時間:9/22 14:00~15:00

支援者の人数と背景

講師:東京女子医科大学心臓血管外科 立石実先生

対象者への周知方法

チラシによる広報(小児慢性の対象者に郵送で案内)

支援によって得られた効果

アンケートより

- ・子どもが生まれてすぐの時に不安の多い時期に今日のような話が聞けたら良かったなと思います。
- ・改めて心臓の機能や構造などについていねいに説明していただき、わかりやすく理解することができました。様々な心臓の障がいを持つ子を知り、今からのこと、気をつけたいこと、日常に活かして行こうと思いました。
- ・色々な心臓のことをわかりやすく聞くことができました。「先天性心疾患は完治しない」と言うのを聞き、やっぱり、という思いをいただきました。
- ・お話を聞いてよかったです。周りに同じ病気の子がいないので母が孤独だった時期が多くて、自分の時間を持つことも大事なんだ、もってもいいんだ、と少し楽な気持ちになりました。長野の心臓病の子どもを守る会はずごく理想的だと思います。心外の先生は、手術が終わったら関わりがなくて、今回、立石先生からお話が聞けてうれしかったです。
- ・病気のことわかりやすかったです、移行期のお話も良かったです。立石先生の人柄がステキです。
- ・就学相談は今後参考にさせてもらいたい。
- ・なかなか、心臓疾患の子を持つ親御さんと出会う機会がないのでまた今回のような集まりを開いて欲しいと思います。
- ・先天性心疾患の患者さん向けの、イベント勉強会があればいいなと思います。

