

4 協議

(1) 今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みについて

	前回協議会における意見	今後の取組み(案)
支援者のニーズ	一体どこに相談を持っていったらいいか不安になりながら対応するケースがよくある	小慢さぼーとせんたーによる講演会の実施 主に地域の支援者を対象として、病気の理解や家族の支え方等をキーワードにした講演会を開催することにより、疾病や療育方法に関する知識の普及を図り支援者の不安を軽減するとともに、地域のケア力を底上げする。 平成29年度の予定 第1回 平成29年6月2日 内容：小児看護と家族看護、そして家族への心理的支援について 会場：仙台市中小企業活性化センター 参加者：32名 ほか、3回の計4回を実施予定。
	医師から具体的な指示が無く、普段どおり生活していいと言われる場合があり、インターネット等で調べると病気についてある程度は分かるが、十分な知識が無いため不安を抱えながら保育せざるを得ないというのが現状。何かいい療育の方法を示していただけると助かる	
	学校の先生もわからないことが多く、特に病気のことはほとんど分かりません。	
	サービスケア計画を作成しながら、家族の同意を得て支援のサービス事業所へつないでいくというところが、慣れないせいか非常に大変だった。病弱児に対応するケアマネージャーが必要だと感じた	
小慢さぼーとせんたーに期待すること	患者さんには家族会や親の会の情報が非常に少ない。保護者の方も外来に出るころには少し心の余裕が出てくるので、親の会など患者会の情報を集めてほしい	今後も患者会の情報収集に努めるとともに、各患者会のパンフレット等の収集・配布も継続・拡大する。 併せて各患者会の活動頻度や宮城県に支部があるかなどの細かな情報を集め、情報の精度を上げていき、順次ホームページに掲載するとともに、支援機関に情報提供する。
	子どもたちが学校現場に戻る際、教員の方に医師が病気の仕組みや、すべきケアの内容を説明するなど、連携をとる際のよりどころになるような組織として小慢さぼーとせんたーに役割を果たしてもらいたい	※どのような枠組みで各機関と連携できるか、小慢さぼーとせんたーと協議中
小慢さぼーとせんたーの普及方法	小慢さぼーとせんたーのパンフレットを広く配布できるようにしてはどうか	パンフレット、案内について、仙台市と協力しながら、小慢児や関係者がより小慢さぼーとせんたーの事業がわかりやすいよう、記載内容を検討しながら、今後も仙台市と協力しつつ、更新案内、新規認定者への送付を継続する。 ホームページを活用し、わかりやすい広報を継続していく。
福祉との連携	教育機関や多岐にわたる関係機関と連携をとってソーシャルワーカーをやっている。お子さんや保護者の方が必要な支援関係者とつながれば	慢性疾病を抱える児童等のサービス利用に関する調査の実施 小児慢性特定疾病児童(以下「小慢児」という)には子供、障害、小児慢性特定疾病など様々な側面があり、小慢児やその保護者が利用できるサービスも多くのものが折り重なるように存在している。そのため、必要なサービスと繋がりにくくなっている。 そこで、県内(仙台市を除く)に在住する小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している小慢児の保護者を対象として、サービスの利用状況に関する調査を実施することで、サービスの利用に関する課題やニーズを把握し、今後の自立支援事業の実施に役立てる。