

令和7年度高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会議事概要

目的

地域における小慢児童等への支援体制に関する課題を共有し、関係機関等が連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備を協議する。

1 支援体制について

小慢児や家族のニーズに対応できる体制は強化されてきたが、自立支援員による相談対応件数が少ない。

【課題】①自立支援員についての周知不足

②小慢児や家族があまり困っていない、相談をためらっている、自分で解決しなくてはならないと思っているのいずれかが考えられる。

③ニーズ把握後の関係機関の連携体制不足（対話が少ない）

【意見】①関係機関（医療機関、市町村）に対し、自立支援員の活動の実態が届く周知が必要

②各機関が積極的に困りごとを聴く体制はある。その情報を吸い上げる体制づくりが必要（支援が必要な方に支援が届く情報の収集）

【対応】事例をとおし、関係機関の連携強化を図る

潜在的なニーズを医療機関、施設、学校関係者、ピアサポーター、行政が把握し、自立支援員が関われる部分がつながっていくよう、個別事例への関わりにより対応強化を図る

2 難病対策地域協議会との連携

令和6年度難病対策地域協議会の報告を行い、医療処置パンフレットについての意見があった。

【意見】医療についての知識を保管できるよう媒体の作成は必要だが、媒体による情報共有にとどまらず、支援者は受診時に同席し一緒に話を聞くことも必要