

### 【出席者】

- (1) 委員：日高 靖文、渡辺 恭子、山本 幸代、樋口 由貴子、石山 さゆり（敬称略）
- (2) 関係者：北九州市小児慢性特定疾病支援室 課長
- (3) 事務局：子ども家庭局子育て支援課

### 【非公開会議の理由】

不開示情報（情報公開条例第7条）に該当する事項を審議する場合。

### 【実績報告・不承認事例】

事務局より説明。

○令和3年度小児慢性特定疾病医療費支給認定事業について

- ・申請状況
- ・不承認状況及び不承認理由

（委員）不承認の案件について、意見書を記載した医師に通知しているのか。

（事務局）申請者と意見書を記載した医師へ通知を送付している。

### 【小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について】

事務局より説明。

○レスパイト支援事業の実施状況

北九州市小児慢性特定疾病支援室(以下、「支援室」とする)の自立支援員より説明。

○相談支援事業の相談活動報告

- ・相談実績やケースの紹介

（自立支援員）支援室の認知度が低い状況にある。患児や家族が相談するには来所はハードルが高い。そのため、LINEでの相談やInstagram等のSNSを活用し、相談しやすい環境整備に努めている。

（委員）支援室ホームページのQRコードがついたポスターが病院に掲示されていれば、受診の待ち時間に携帯で支援室のホームページを見て、相談をしようとする機会になると思う。

（委員）病院における相談窓口について、事前に日程が分かっていたら、相談しやすいと思う。

（委員）Instagram等のSNSで病名が診断される前の患児の家族が情報を収集している状況もあり、SNSを活用し相談できるようにするのは今の時代に沿っている。

### 【その他報告事項】

事務局より以下について説明。

○令和5年度北九州市小児慢性特定疾病対策協議会（審査会）の日程について

○国の動向(児童福祉法の改正)について

（委員）データベースの取扱いについて、国から情報が分かったら教えてほしい。指定医の研修等の機会があれば望ましい。

【問い合わせ先】 子ども家庭局子育て支援部子育て支援課