

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

（ H 3 0 - 難治等（難） - 一般 - 0 1 7 ）

「小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析」

研究分担者 三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

檜垣 高史（愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座）

落合 亮太（横浜市立大学大学院医学群医学研究科看護学専攻がん・先端成人看護学）

滝川 国芳（東洋大学文学部教育学科）

三沢 あき子（京都府立医科大学小児科学）

研究要旨

平成 27 年 1 月より実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という。）は、任意事業として「介護者支援事業」を行うことができる。介護者支援事業を行っている都道府県等は多くはなく、「ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しい」、「ニーズを把握していない」、「どのように実施してよいかわからない」、「予算が確保できない」、「事業を委託できる NPO 等がない」等といった課題が挙げられている。そこで、小慢自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、本研究では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱に記載されている「介護者支援事業」の例示のなかの「小児慢性特定疾病にかかっている児童のきょうだいへの支援」について、我が国の現状を把握し、先進的事例や好事例について情報収集しそれを提供することを目標とした。

2018 年度は、きょうだい支援を実施している地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等を調査対象とし、支援活動実態を調査した。102 団体より回答を得られ、そのうち何らかのきょうだい支援を行っていて、結果の公表に協力を得られた 92 団体を分析対象とした。

分析対象の 92 団体のうち、地域を限定せず全国単位で活動している団体が 32 団体あったことから、我が国においては、すべての地域において何らかのきょうだい支援を受けることができる可能性が示唆された。きょうだい支援の内容としては、「相談支援」「啓発活動」「語り合いの場づくり」「レクリエーション」が上位に挙がった。疾病や障害の種類を問わず、疾病や障害をもつ児童のきょうだいを支援している団体が 41 団体あった。80 団体が「きょうだい支援の取組事例集」の作成に協力可能と回答した。

2019 年度以降に、きょうだい支援の取組の内容や課題、今後きょうだい支援活動を新規で行おうとしている団体への助言や工夫等を記載した事例集を作成していきたい。

研究協力者

江口八千代(日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク)

小野京子(NPO 法人しぶたね)

清田悠代(NPO 法人しぶたね)

楠木重範(NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス)

新家一輝(大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻統合保健看護科学分野小児・家族看護学研究室)

西朋子(認定 NPO 法人ラ・ファミリエ)

本田睦子(認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク)

A. 研究目的

全て児童は、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、適切に養育されること、その生活を保障されること、愛され、保護されること、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることその他の福祉を等しく保障される権利を有する(児童福祉法第1条)。また、疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である(平成27年厚生労働省告示第431号)。

そこで、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市(以下「都道府県等」という。)は、平成27年1月より、

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下「小慢自立支援事業」という。)に取り組むこととなった。

小慢自立支援事業において都道府県等は相談支援を行う他、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援、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、その他自立支援事業を行うことができる。

介護者支援事業は、小児慢性特定児童等(以下「小慢児童」という。)の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより、小慢児童の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小慢児童の福祉の向上を図ることを目的としている。具体的には小慢児童の通院等の付添、家族の宿泊支援、小慢児童のきょうだいの預かり支援、家族向け介護実習講座等、介護者の負担軽減に資する必要な支援を行うことができる。なお、事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めることとされている(厚生労働省健康局長通知(健発0522第1号、平成29年5月22日))。

国は、小慢自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援する(平成27年厚生労働省告示第431号)。

平成28年12月20日に開催された「第18回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」の配布資料「小児慢性

特定疾病児童等自立支援事業の取組状況について」(https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf) によると、平成 27 年度末の時点で 112 都道府県等のうち介護者支援事業を行っていたのは 4 自治体で、家政婦、ヘルパーによる育児・家事の援助、長期入院を必要とする児童の保護者に対し、宿泊場所を提供、きょうだい児支援学習会開催などが実施された。ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しいことが課題として明らかになった。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究(平成 29 年度厚労科研)によると、平成 28 年度末の時点で 115 都道府県等のうち介護者支援事業をおこなっていたのは 4 自治体のみであり、実施していない理由として「ニーズを把握していない」「どのように実施してよいかわからない」「予算が確保できない」「事業を委託できる NPO 等がない」等があげられた。

これらのことから、介護者支援事業の実施や内容の充実について、都道府県等の取組を支援する必要があると考えられた。

そこでまず、小慢自立支援事業の任意事業である介護者支援事業のなかでも上記通知に例示されている「小慢児童のきょうだい支援」について、本分担研究において、先進的事例や好事例などの情報収集を行い、これまできょうだい支援活動を行っている団体への更なる質的向上に資し、今後きょうだい支援活動を新規で行おうとしている団体への助言や工夫をまとめた資料集の作

成を目標とした。

2018 年度は、きょうだい支援を実施している地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等の支援活動実態を調査した。

B. 研究方法

研究対象団体を以下の方法で抽出した。

(1) google にて「(“きょうだい” OR “兄弟” OR “兄弟姉妹”) (“支援” OR “サポート”) (“会” OR “NPO” OR “団体”) (“疾病” OR “病気” OR “疾患” OR “障害” OR “しょうがい” OR “障がい” OR “障碍” OR “症候群” OR “病”）」の検索式を用いて検索された情報の上位 200 の情報に含まれる団体

(2) 研究分担者、研究協力者が把握している、きょうだい支援を行っている団体。

これらの方法により 181 の団体を抽出し、そのうち連絡先を把握できた 164 団体に平成 31 年 2~3 月に、「活動の地域」、「きょうだい支援の内容」、「児童の慢性疾病や障害の種類」について質問紙調査を行った(図 1)(図 2)。「きょうだい支援の内容」の選択肢については、研究班員が独自に設定した。

「児童の慢性疾病や障害の種類」については、小児慢性特定疾病の大分類を用い、さらに「医療的ケアを必要とする疾患や障害」、「発達障害」、「その他」、「特に疾患や障害を限定しない」を追加した。

なお調査は記名式とし、団体名称と回答について一覧表の形で公開することに同意するか尋ねた。

また、研究班では、可能な限り多くのきょうだい支援を行っている団体へ調査をお願いしたいと考えており、上記の抽出方法で

は把握しきれていない可能性があるため、その対策として、2019年度も引き続ききょうだい支援を行っていると思われる団体を探し、調査の協力をお願いする努力をしていきたいことと、調査対象団体のお知り合いの団体の方で、この調査依頼のお手紙が届いていないことがあったら研究班に連絡していただきたいことを調査依頼文に記載した。

C. 研究結果

質問紙調査に回答したのは102団体で、そのうち3団体が調査結果の公表に同意しなかった。また、7団体（あすなろの家、NPO 法人筋強直性ジストロフィー患者会、小児交互性片麻痺親の会（AHCの会）、小児神経伝達物質病家族会、一般社団法人短腸症候群の会、日本ゴーシェ病の会、ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会竹の子の会）は、きょうだい支援活動は特に行っていないという回答であったが、調査結果の公表には同意した。

調査結果の公表に同意しなかった3団体ときょうだい支援活動は特におこなっていない7団体を除いた、92団体について分析を行った。

（1）支援活動を行っている地域

全国単位で活動している団体は32団体であった（表1）。

都道府県単位で活動している団体は55団体であった（表1）。なお、調査回答用紙に「その他」を選択し、市町村や地域名を記載していた団体については、都道府県単位の活動とし、表1の備考欄に市町村や地域

名を記載した。

支援活動の地域について「その他」としたのは5団体（表1）であった。

（2）きょうだい支援の内容

「きょうだい同士の語り合いの場づくり」を行っている団体は36団体であった（表2-1）。

「きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動」を行っている団体は36団体であった（表2-2）。

「きょうだいも参加できる慢性疾患児童やその家族を対象としたレクリエーション活動」を行っている団体は37団体であった（表2-3）。

「きょうだいと保護者のふれあい促進企画」を行っている団体は23団体であった（表2-4）。

「病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援」を行っている団体は6団体であった（表2-5）。

「きょうだいを含む家族の付添宿泊支援」を行っている団体は17団体であった（表2-6）。

「自宅訪問してきょうだい支援」を行っている団体は5団体であった（表2-7）。

「きょうだいへのグリーフケア」を行っている団体は8団体であった（表2-8）。

「きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援」を行っている団体は46団体であった（表2-9）。

「啓発活動：講演会・シンポジウムを開催（）」している団体は41団体であった（表2-10）。

「啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（）」を行っている団体は26団体で

あった(表 2-11)。

「啓発活動：を除くその他啓発活動」を行っている団体は 20 団体であった(表 2-12)。

「きょうだい支援に関する研修会を実施」している団体は 24 団体であった(表 2-13)。

「その他きょうだい支援」を行っている団体は 14 団体であった(表 2-14)。

(3) どのような疾病や障害をもつ児童やその家族を支援しているか

「特に疾患や障害を限定しない」のは 41 団体であった(表 3-1)。

「小児がん」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 50 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-2)。

「腎臓疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 43 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-3)。

「呼吸器疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 44 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-4)。

「心臓疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 46 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-5)。

「内分泌疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 45 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-6)。

「膠原病」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 44 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)。

であった(表 3-7)。

「糖尿病」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 44 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-8)。

「先天性代謝異常」の疾患にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 50 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-9)。

「血液疾患(小児がんを除く)」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 44 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-10)。

「免疫疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 46 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-11)。

「神経・筋疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 50 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-12)。

「消化器疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 46 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-13)。

「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 52 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-14)。

「皮膚疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 47 団体(「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む)であった(表 3-15)。

「骨系統疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 43 団体

（「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む）であった（表 3-16）。

「脈管系疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援しているのは 43 団体（「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む）であった（表 3-17）。

「医療的ケアを必要とする疾患や障害」のある児童のきょうだいや家族を支援しているのは 48 団体（「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む）であった（表 3-18）。

「発達障害」のある児童のきょうだいや家族を支援しているのは 55 団体（「特に疾患や障害を限定しない」41 団体を含む）であった（表 3-19）。

「その他の疾病や障害」をもつ児童のきょうだいや家族を支援しているのは 12 団体であった（表 3-20）。

（４）きょうだい支援取組事例集の作成協力可否

図 2 質問 3 「2019 年度以降に、きょうだい支援の取組事例集を作成することを予定しています。貴団体の取組について、事例集への掲載をお願いすることは可能でしょうか。」において 92 団体中 80 団体（87%）が「はい」と回答した。

《考察》

（１）支援活動を行っている地域

地域を限定せず全国単位で活動している団体が 32 団体あったことから、我が国においては、すべての地域において何らかのきょうだい支援をうけることができる可能性が示唆された。

地域を限定せず全国単位で活動している団体には、特に疾病を限定せず慢性疾病や

障害をもつ児童のきょうだいを支援する団体、きょうだい支援もおこなっている特定の疾患に限定した患者・家族会、インターネットで情報共有を行っている団体、等があった。

本調査においては、地域を限定してきょうだい支援を行っている団体の総数は、全国単位で活動している団体の数よりも多かった。しかし、各地で行われているきょうだい支援活動を十分に把握しきれていない可能性があり、きょうだい支援活動の実態を正確に把握するためには、今後尚一層情報収集に努める必要がある。

本調査では、特定の病院や療育施設を利用する患者のきょうだいに限定して支援活動を行っている団体からも回答があった。なお、本調査は、主にきょうだい支援を実施している地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等を調査対象とし、医療機関や療育施設を調査対象とはしていなかったため、実際には特定の病院や療育施設におけるきょうだい支援は本調査結果よりも多い可能性がある。

（２）きょうだい支援の内容

きょうだい支援の内容について、実施の多い順に列举すると（カッコは分析対象 92 団体の内の割合）

1. 46 団体（50%）「きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援」
2. 41 団体（45%）「啓発活動：講演会・シンポジウムを開催（ ）」
3. 37 団体（40%）「きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動」

4. 36 団体(39%)「きょうだい同士の語り合いの場づくり」
5. 36 団体(39%)「きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動」
6. 26 団体(28%)「啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布()」
7. 24 団体(26%)「きょうだい支援に関する研修会を実施」
8. 23 団体(25%)「きょうだいと保護者のふれあい促進企画」
9. 20 団体(22%)「啓発活動： を除くその他啓発活動」
10. 17 団体(18%)「きょうだいを含む家族の付添宿泊支援」
11. 14 団体(15%)「その他きょうだい支援」
12. 8 団体(9%)「きょうだいへのグリーンケア」
13. 6 団体(7%)「病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援」
14. 5 団体(5%)「自宅訪問してきょうだい支援」

であった。今回の調査・分析においては「相談支援」「啓発活動」「語り合いの場づくり」「レクリエーション」が上位に挙がった。それぞれの活動の詳細については、今後情報収集を行っていく予定である。

(3) どのような疾病や障害をもつ児童やその家族を支援しているか

今回の調査においては、小児慢性特定疾病の大分類の疾患群、「医療的ケアを必要とする疾患や障害」、「発達障害」、「その他」、「特に疾患や障害を限定しない」と選択肢を設け、複数回答可とした。その結果、「小

児慢性特定疾病の大分類のそれぞれの疾患群」、「医療的ケアを必要とする疾患や障害」、「発達障害」の選択肢間で大きな差はなかった(多くて55 団体(「発達障害」のある児童のきょうだいや家族を支援)から、少なくとも43 団体(「腎臓疾患」、「脈管系疾患」にかかっている児童のきょうだいや家族を支援))、「特に疾患や障害を限定しない」41 団体をそれぞれの選択肢に加えて分析したからと考えられる。

《今回(2018 年度)の研究の限界点と今後(2019 年度以降)の課題》

(a)調査対象の抽出方法が前述のとおりであり、我が国のきょうだい支援の活動を網羅しきれていない。2019 年度も引き続ききょうだい支援を行っていると思われる団体を探し、調査の協力をお願いする努力を続けたい。

(b)きょうだい支援の内容について詳細に情報収集できていない。2019 年度以降に「きょうだい支援の取組事例集」の作成に協力可と回答した80 団体に、きょうだい支援の取組の内容や課題、今後きょうだい支援活動を新規で行おうとしている団体への助言や工夫等について情報を寄せていただき、事例集を作成していきたい。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(図 1) 調査依頼文書

2019年2月14日

慢性疾病にかかっている児童及び障害をもつ児童の
きょうだい支援を行っている団体の皆様へ

2018-2020年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」（H30-難治等（難）一般-017）
研究代表者：檜垣高史（愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座）
研究分担者：三平元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

「慢性疾病にかかっている児童及び障害をもつ児童のきょうだい支援活動の実態調査」
へのご協力をお願い

このたびは、突然の調査依頼のお手紙をお渡しすることをご容赦ねがいます。

私たち「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」研究班では、多くの地域において慢性疾病にかかっている児童及び障害をもつ児童の兄弟姉妹への支援がより一層充実していくことを目指して、「実態調査」「取組事例集作成」を厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業にて行うことを計画しております。

「実態調査」では、別紙「きょうだい支援に関する調査 記入用紙」にありますように「活動の地域」「きょうだい支援の内容」「児童の慢性疾病や障害の種類」について伺いたと思います。貴団体の名称とそのお答えいただいた内容は一覧表という形で2018年度以降の研究成果報告書にて公表したいと思います。

また、「実態調査」にお答えいただきました団体の方で「取組事例集」の作成にご賛同いただける場合は、2019年度以降に「取組事例集」の作成にご協力をいただけたらと考えております。きょうだい支援活動をご紹介いただき、運営の工夫や課題、新規できょうだい支援を取り組むことを検討している団体へのアドバイス等を事例集にまとめたいと思います。なお、取組事例集は2019年度以降の研究成果報告書にて公表したいと思います。

なお、研究成果報告書はインターネット（厚生労働科学研究データベース等）にて閲覧可能となります。また、研究成果報告書に公表された内容については、学術論文や学術集会等において引用される可能性がありますことをご了承いただけますでしょうか。研究班では、これら「実態調査」の結果、「取組事例集」を公表することで、より多くの国民に「慢性疾病にかかっている児童及び障害をもつ児童のきょうだい」への支援に関心をもっていただき、より多くの地域においてきょうだい支援が展開され、より一層きょうだい支援が充実していくことを期待しております。

研究にご賛同いただけ、ご回答いただける場合は、2019年3月10日までに

- 調査記入用紙を同封の封筒にて返信、又は
- 調査記入用紙を添付したメールを sibling.mhlw.res@gmail.com へ送信

していただけますと幸いです。

なお、このたび調査を依頼する団体の抽出方法は以下とさせていただきます。

1. googleにて「(“きょうだい” OR “兄弟” OR “兄弟姉妹”) (“支援” OR “サポート”) (“会” OR “NPO” OR “団体”) (“疾病” OR “病気” OR “疾患” OR “障害” OR “しょうがい” OR “障がい” OR “障碍” OR “症候群” OR “病”)」の検索式を用いて検索された情報の上位200の情報に含まれる団体
2. 研究班の班員が把握している、きょうだい支援を行っている団体

研究班では、可能な限り多くのきょうだい支援を行っている団体へ調査をお願いしたいと考えておりますが、上記の抽出方法では把握しきれていない可能性があります。その対策として、2019年度も引き続ききょうだい支援を行っていると思われる団体を探し、調査の協力をお願いする努力をしていきたいと思います。また、皆様のお知り合いの団体の方で、この調査依頼のお手紙が届いていないことがございましたら、大変申し訳ございませんが sibling.mhlw.res@gmail.com へご連絡いただけますと幸いです。

皆様、どうか宜しくお願い申し上げます。

~~~~~  
(追記)

○「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」とは  
小児慢性特定疾病児童の医療と福祉に関する様々な問題に対して、児童やその家族(きょうだいを含む)に必要な支援を都道府県・指定都市・中核市が行う児童福祉法に基づく事業で、平成27年より開始されました。

○「小児慢性特定疾病」とは

HP「小児慢性特定疾病情報センター」にて756種類の対象疾病を確認できます。

<https://www.shouman.jp/disease/>

医療的ケアを必要とする状態の疾病のいくつか、自閉傾向を呈する疾病のいくつかも対象となっています。

( 図 2 ) 調査記入用紙

2018-2020 年度厚生労働科学研究費補助金  
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）  
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究（H30-難治等（難）-一般-017）  
分担研究「小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析」  
研究代表者：檜垣高史（愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座）  
研究分担者：三平元（千葉大学法医学教育研究センター）

きょうだい支援に関する調査 記入用紙

**【質問 1】**

貴団体について教えてください。

・団体名称

・連絡先

（メールアドレス）《公開しません》

以下、質問 2~6 については、 にチェックの記入をお願いします

**【質問 2】**

貴団体の名称と質問 4~6 の回答について、研究報告書に記載しても差し支えないでしょうか。

- はい  
 いいえ

**【質問 3】**

2019 年度以降に、きょうだい支援の取組事例集を作成することを予定しています。貴団体の取組について、事例集への掲載をお願いすることは可能でしょうか。

- はい  
 いいえ

**【質問 4】**

貴団体は主にどの地域で支援活動をしていますか

- 全国単位  
 都道府県単位（ 都・道・府・県）

※複数の都道府県で活動されている場合、すべての都道府県名をご記入願います  
 その他（ ）

裏面の記載もよろしくお願いいたします

**【質問 5】**

貴団体は、慢性疾病や障害をもつ児童のきょうだいに対して、どのような支援活動をしていますか（複数回答可）

- きょうだい同士の語り合いの場づくり
- きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動
- きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動
- きょうだいと保護者のふれあい促進企画
- 病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援
- きょうだいを含む家族の付添宿泊支援
- 自宅訪問してきょうだい支援
- きょうだいへのグリーフケア
- きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援
- 啓発活動：講演会・シンポジウムの開催（※）
- 啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布（※）
- 啓発活動：※を除くその他啓発活動
- （
- きょうだい支援に関する研修会の実施
- その他
- （
- きょうだいへの支援は特にしていない

**【質問 6】**

どのような疾病や障害をもつ児童やそのご家族を支援していますか（複数回答可）

- 特に疾患や障害を限定していない
- 小児がん       腎臓疾患       呼吸器疾患
- 心臓疾患       内分泌疾患       膠原病
- 糖尿病       先天性代謝異常
- 血液疾患（小児がんを除く）
- 免疫疾患       神経・筋疾患       消化器疾患
- 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
- 皮膚疾患       骨系統疾患       脈管系疾患
- 医療的ケアを必要とする疾患や障害
- 発達障害
- その他
- （

質問は以上となります。ご協力を誠に有難うございました。

(表1) 活動地域

| (団体名)                                | (その他活動場所、自由記載等)                                                         |
|--------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| <b>【全国単位】</b>                        |                                                                         |
| NPO 法人 ALD の未来を考える会                  |                                                                         |
| CAPS 患者・家族の会                         |                                                                         |
| CdLS Japan ( コルネリア・デ・ランゲ症候群親の会 )     |                                                                         |
| glut1 ( グルットワン ) 異常症患者会              |                                                                         |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト         | インターネット上のサイト<br><a href="https://sibkoto.org/">https://sibkoto.org/</a> |
| SMA 家族の会                             |                                                                         |
| TS つばさの会                             |                                                                         |
| あすなる会                                |                                                                         |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO           | 全国に住む病児とご家族を東京旅行へ招待。                                                    |
| カモミールの会 ( 5p-症候群の子を持つ家族の会 )          |                                                                         |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会                     |                                                                         |
| 聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会               | インターネットでの情報発信。基本的に集いは東京都内。                                              |
| きょうだい支援を広める会                         | ただしイベント開催場所は東京又は大阪。                                                     |
| 魚鱗癬の会                                |                                                                         |
| NPO 法人しぶたね                           |                                                                         |
| 若年性ハンチントン病親の会 ( 日本ハンチントン病ネットワークに所属 ) |                                                                         |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン                | 基本的には東京都内を中心に活動しているが、関東近郊、新幹線、飛行機等に乗っての参加者多数。                           |
| 腎性尿崩症友の会                             |                                                                         |
| 一般社団法人全国筋無力症友の会                      |                                                                         |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 ( 全国きょうだいの会 )      |                                                                         |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会                |                                                                         |
| 先天性代謝異常症のこどもを守る会/ひだまり                |                                                                         |

|                                    |                             |
|------------------------------------|-----------------------------|
| たんぼぼ                               |                             |
| 胆道閉鎖症の子どもを守る会                      |                             |
| つぼみの会                              |                             |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |                             |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |                             |
| 日本コケイン症候群ネットワーク                    |                             |
| 日本二分脊椎症協会                          |                             |
| 日本ムコ多糖症患者家族の会                      |                             |
| 日本レット症候群協会                         |                             |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |                             |
| NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan         |                             |
| <b>【北海道】</b>                       |                             |
| さっぽろきょうだい会                         |                             |
| 北海道自閉症協会札幌分会（札幌ポプラ会）               |                             |
| 北海道ファミリーハウス                        |                             |
| <b>【宮城県】</b>                       |                             |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ               | 仙台。                         |
| NPO 法人親子はねやすめ                      | 他に、東京都、長野県。今後の予定として山形県、新潟県。 |
| <b>【山形県】</b>                       |                             |
| NPO 法人親子はねやすめ                      | 今後山形県にて活動を予定している。           |
| <b>【福島県】</b>                       |                             |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |                             |
| <b>【栃木県】</b>                       |                             |
| 認定 NPO 法人うりずん                      |                             |
| きょうだい会 SHAMS                       |                             |
| <b>【群馬県】</b>                       |                             |
| あんなか兄弟姉妹会ケセラセラ                     |                             |
| きょうだい会 Shirabe                     |                             |
| <b>【埼玉県】</b>                       |                             |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会プレイキッズ          | 川口市での活動が多い。                 |
| 東京兄弟姉妹の会                           | 主に東京で支援活動をしているが、埼           |

|                              |                                   |
|------------------------------|-----------------------------------|
|                              | 玉とも連携をとっている。                      |
| NPO 法人なかよしねっと                |                                   |
| ニモカクラブ(病気のこどもと家族の会)          | 狭山保健所の管轄地域。                       |
| <b>【千葉県】</b>                 |                                   |
| きょうだい児ケアひまわり                 |                                   |
| NPO 法人子育てひろばほわほわ             | 松戸市、その周辺地域。                       |
| 一般社団法人子供プラス未来                | 長野県、山梨県でも活動をしている。                 |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会           | 主に、松戸保健所、野田保健所、柏市保健所の管轄地域とその周辺地域。 |
| 東京兄弟姉妹の会                     | 主に東京で支援活動をしているが、千葉とも連携をとっている。     |
| 認定 NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ  |                                   |
| <b>【東京都】</b>                 |                                   |
| NPO 法人親子はねやすめ                | 他に、宮城県、長野県。今後の予定として山形県、新潟県。       |
| きょうだい支援の会                    |                                   |
| ケアラーアクションネットワーク              | 他に、静岡県。                           |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館 |                                   |
| NPO 法人こどものちから                |                                   |
| 東京兄弟姉妹の会                     |                                   |
| NPO 法人なかのドリーム                |                                   |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス            |                                   |
| <b>【神奈川県】</b>                |                                   |
| 社会福祉法人すずらの会ぱれっと              |                                   |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ           |                                   |
| 東京兄弟姉妹の会                     | 主に東京で支援活動をしているが、神奈川とも連携をとっている。    |
| 横浜きょうだいの会                    |                                   |
| <b>【新潟県】</b>                 |                                   |
| NPO 法人親子はねやすめ                | 今後新潟県にて活動を予定している。                 |
| <b>【富山県】</b>                 |                                   |
| 北陸きょうだい会                     | 他に、石川県、福井県。                       |
| <b>【石川県】</b>                 |                                   |

|                                             |                             |
|---------------------------------------------|-----------------------------|
| 北陸きょうだい会                                    | 他に、富山県、福井県。                 |
| <b>【福井県】</b>                                |                             |
| 福井県自閉症協会                                    |                             |
| 北陸きょうだい会                                    | 他に、富山県、石川県。                 |
| <b>【山梨県】</b>                                |                             |
| 一般社団法人子供プラス未来                               | 主に千葉県で活動をしている。              |
| <b>【長野県】</b>                                |                             |
| NPO 法人親子はねやすめ                               | 他に、宮城県、東京都。今後の予定として山形県、新潟県。 |
| 一般社団法人子供プラス未来                               | 主に千葉県で活動をしている。              |
| 信州きょうだいの会優 YOU                              |                             |
| <b>【静岡県】</b>                                |                             |
| NPO 法人 EPO                                  | 富士、富士宮。                     |
| ケアラーアクションネットワーク                             | 他に、東京都。                     |
| <b>【愛知県】</b>                                |                             |
| NPO 法人愛知県自閉症協会・つぼみの会                        |                             |
| 認定 NPO 法人あいち骨髄バンクを支援する会                     |                             |
| NPO 法人ぎふと                                   | 刈谷市、知立市、その周辺地域。             |
| <b>【京都府】</b>                                |                             |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)                  |                             |
| 京都こどもきょうだい会えるも                              |                             |
| 京都府自閉症協会                                    |                             |
| <b>【大阪府】</b>                                |                             |
| NPO 法人えんぱわめんと堺/ES                           |                             |
| 一般社団法人こどものホスピスプロジェクトあそび創造広場 TSURUMI こどもホスピス |                             |
| <b>【兵庫県】</b>                                |                             |
| きょうだいの会 famille                             |                             |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                            |                             |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                          |                             |
| フレール・ねっと                                    |                             |
| <b>【奈良県】</b>                                |                             |
| 社会福祉法人東大寺福祉事業団奈良親子レスパイトハウス                  |                             |

| 【岡山県】                         |                                             |
|-------------------------------|---------------------------------------------|
| おかやま SASA                     |                                             |
| 倉敷市総合療育相談センター                 | 倉敷市。                                        |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 | 倉敷市。                                        |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート             |                                             |
| 【広島県】                         |                                             |
| 広島きょうだい会 VVSC                 |                                             |
| 【愛媛県】                         |                                             |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ              |                                             |
| 【福岡県】                         |                                             |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）     | 筑後市、その周辺地域。                                 |
| 【長崎県】                         |                                             |
| NPO 法人ちいきのなかま                 |                                             |
| 【鹿児島県】                        |                                             |
| かごしまファミリーハウス                  |                                             |
| 【沖縄県】                         |                                             |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会         |                                             |
| 【その他】                         |                                             |
| 公益財団法人京都 YMCA                 | 京都府立医科大学附属病院小児医療センター。                       |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             | 国立成育医療研究センター病院神経科を受診している家族を対象としている。         |
| 長岡療育園家族会                      | 長岡療育園の利用者を対象としている。                          |
| 日本水頭症協会                       | 情報発信、メーリングのみ。                               |
| NPO 法人日本トウレット協会               | 全国組織ではあるが、実際の活動は首都圏が多く、一部京都でもピアサポート活動をしている。 |



(表2-1)【きょうだい同士の語り合いの場づくり】

| (団体名)                         | (備考：自由記載等) |
|-------------------------------|------------|
| CAPS 患者・家族の会                  |            |
| NPO 法人 EPO                    |            |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  | 14 歳以上     |
| NPO 法人愛知県自閉症協会・つぼみの会          |            |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |            |
| あんなか兄弟姉妹会ケセラセラ                |            |
| NPO 法人えんばわめんと堺/ES             |            |
| おかやま SASA                     |            |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会              |            |
| 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会      |            |
| NPO 法人ぎふと                     |            |
| きょうだい会 SHAMS                  |            |
| きょうだい支援の会                     |            |
| 京都きょうだい会（京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会）    |            |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |            |
| 京都府自閉症協会                      |            |
| 魚鱗癬の会                         |            |
| ケアラーアクションネットワーク               |            |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |            |
| NPO 法人子育てひろばほわほわ              |            |
| NPO 法人こどものちから                 |            |
| さっぽろきょうだい会                    |            |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |            |
| NPO 法人しぶたね                    |            |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |            |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（全国きょうだいの会）  |            |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会            |            |
| 東京兄弟姉妹の会                      |            |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク     |            |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）     |            |
| フレール・ねっと                      |            |

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| 北陸きょうだい会                    |  |
| 認定 NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ |  |
| 横浜きょうだいの会                   |  |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ            |  |

(表2-2)【きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動】

| (団体名)                         | (備考：自由記載等) |
|-------------------------------|------------|
| NPO 法人 EPO                    |            |
| NPO 法人愛知県自閉症協会・つぼみの会          |            |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |            |
| 認定 NPO 法人うりずん                 |            |
| NPO 法人えんぱわめんと堺/ES             |            |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |            |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会              |            |
| 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会      |            |
| NPO 法人ぎふと                     |            |
| きょうだい会 SHAMS                  |            |
| きょうだい会 Shirabe                |            |
| きょうだい児ケアひまわり                  |            |
| きょうだいの会 famille               |            |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |            |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)    |            |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |            |
| 京都府自閉症協会                      |            |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |            |
| ケアラーアクションネットワーク               |            |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |            |
| NPO 法人子育てひろばほわほわ              |            |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |            |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |            |
| NPO 法人しぶたね                    |            |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ    |            |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)  |            |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス            |            |
| 長岡療育園家族会                      |            |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク     |            |
| 日本レット症候群協会                    |            |
| 広島きょうだい会 VVSC                 |            |

|                  |  |
|------------------|--|
| 福井県自閉症協会         |  |
| 北陸きょうだい会         |  |
| 横浜きょうだいの会        |  |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ |  |

(表 2-3)【きょうだいも参加できる慢性疾病児童やその家族を対象としたレクリエーション活動】

| (団体名)                         | (備考：自由記載等)                               |
|-------------------------------|------------------------------------------|
| NPO 法人 ALD の未来を考える会           |                                          |
| NPO 法人 EPO                    |                                          |
| SMA 家族の会                      |                                          |
| あすなる会                         | サマーキャンプ                                  |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |                                          |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |                                          |
| カモミールの会 (5p-症候群の子を持つ家族の会)     | 外部の障害児支援団体の企画する宿泊キャンプの開催要項について会員へ周知している。 |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会              |                                          |
| NPO 法人ぎふと                     |                                          |
| きょうだい児ケアひまわり                  |                                          |
| 魚鱗癬の会                         |                                          |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |                                          |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |                                          |
| NPO 法人子育てひろばほわほわ              |                                          |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会         |                                          |
| NPO 法人こどものちから                 |                                          |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |                                          |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |                                          |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会プレイブキッズ    |                                          |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |                                          |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |                                          |
| 先天性代謝異常症の子どもを守る会/ひだまりたんぼぼ     |                                          |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス            |                                          |
| つぼみの会                         |                                          |
| 社会福祉法人東大寺福祉事業団奈良親子レスパイトハウス    |                                          |
| 長岡療育園家族会                      |                                          |
| NPO 法人なかよしねっと                 |                                          |
| 日本コケイン症候群ネットワーク               |                                          |

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| 日本二分脊椎症協会                   |  |
| 日本ムコ多糖症患者家族の会               |  |
| ニモカクラブ(病気のこどもと家族の会)         |  |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～        |  |
| NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan  |  |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス           |  |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート           |  |
| 認定 NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ |  |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ            |  |

(表2-4)【きょうだいと保護者のふれあい促進企画】

| (団体名)                         | (備考：自由記載等)                           |
|-------------------------------|--------------------------------------|
| NPO 法人 EPO                    |                                      |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |                                      |
| カモミールの会 (5p-症候群の子を持つ家族の会)     | 交流会への参加について親だけでなく、きょうだい児の参加も受け付けている。 |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会              |                                      |
| 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会      |                                      |
| NPO 法人ぎふと                     |                                      |
| きょうだい会 Shirabe                |                                      |
| きょうだい児ケアひまわり                  |                                      |
| きょうだいの会 famille               |                                      |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |                                      |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |                                      |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |                                      |
| ケアラーアクションネットワーク               |                                      |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |                                      |
| NPO 法人子育てひろばほわほわ              |                                      |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |                                      |
| NPO 法人しぶたね                    |                                      |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会プレイブキッズ    |                                      |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |                                      |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 (全国きょうだいの会) |                                      |
| 広島きょうだい会 VVSC                 |                                      |
| 認定 NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ   |                                      |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ              |                                      |

(表 2-5)【病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援】

| (団体名)                       | (備考：自由記載等) |
|-----------------------------|------------|
| きょうだい児ケアひまわり                |            |
| 公益財団法人京都 YMCA               |            |
| NPO 法人こどものちから               |            |
| NPO 法人しぶたね                  |            |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ          |            |
| 認定 NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ |            |



(表 2-6)【きょうだいを含む家族の付添宿泊支援】

| (団体名)                              | (備考：自由記載等) |
|------------------------------------|------------|
| glut1 (グルットワン) 異常症患者会              |            |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO         |            |
| 認定 NPO 法人うりずん                      |            |
| NPO 法人親子はねやすめ                      |            |
| かごしまファミリーハウス                       |            |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会                   |            |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                   |            |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会              |            |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                 |            |
| 社会福祉法人東大寺福祉事業団奈良親子レスパイトハウス         |            |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |            |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |            |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |            |
| NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan         |            |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |            |
| 北海道ファミリーハウス                        |            |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |            |

(表 2-7)【自宅訪問してきょうだい支援】

| (団体名)                              | (備考：自由記載等) |
|------------------------------------|------------|
| NPO 法人 ALD の未来を考える会                |            |
| 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会           |            |
| 若年性ハンチントン病親の会 (日本ハンチントン病ネットワークに所属) |            |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                 |            |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |            |

(表2-8)【きょうだいへのグリーフケア】

| (団体名)                        | (備考：自由記載等)                           |
|------------------------------|--------------------------------------|
| NPO 法人 ALD の未来を考える会          |                                      |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会             |                                      |
| きょうだいの会 famille              |                                      |
| NPO 法人こどものちから                |                                      |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会) |                                      |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス           |                                      |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート            | そのものとして行うわけではなく、結果的にそうなり継続的に関わっています。 |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ             |                                      |

(表2-9)【きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援】

| (団体名)                                | (備考：自由記載等) |
|--------------------------------------|------------|
| NPO 法人 ALD の未来を考える会                  |            |
| CdLS Japan ( コルネリア・デ・ランゲ症候群親の会 )     |            |
| NPO 法人 EPO                           |            |
| glut1 ( グルットワン ) 異常症患者会              |            |
| 認定 NPO 法人あいち骨髄バンクを支援する会              |            |
| あすなる会                                |            |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ                 |            |
| 認定 NPO 法人うりずん                        |            |
| NPO 法人えんばわめんと堺/ES                    |            |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会                     |            |
| 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会             |            |
| NPO 法人ぎふと                            |            |
| きょうだい会 SHAMS                         |            |
| きょうだいの会 famille                      |            |
| 京都きょうだい会 ( 京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会 )        |            |
| 京都こどもきょうだい会えるも                       |            |
| 京都府自閉症協会                             |            |
| 魚鱗癬の会                                |            |
| ケアラーアクションネットワーク                      |            |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                     |            |
| NPO 法人子育てひろばほわほわ                     |            |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会                |            |
| NPO 法人こどものちから                        |            |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」        |            |
| 若年性ハンチントン病親の会 ( 日本ハンチントン病ネットワークに所属 ) |            |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ           |            |
| 腎性尿崩症友の会                             |            |
| 社会福祉法人すずらんの会ぱれっと                     |            |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                   |            |
| 一般社団法人全国筋無力症友の会                      |            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 ( 全国きょうだいの会 )      |            |

|                             |          |
|-----------------------------|----------|
| 先天性代謝異常症のこどもを守る会/ひだまりたんぼぼ   |          |
| 胆道閉鎖症の子どもを守る会               |          |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス          |          |
| つぼみの会                       |          |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク   |          |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）         |          |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～        |          |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス           |          |
| 福井県自閉症協会                    |          |
| 北陸きょうだい会                    |          |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート           |          |
| 北海道自閉症協会札幌分会（札幌ポプラ会）        | 参加自由な茶話会 |
| 認定 NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ |          |
| 横浜きょうだいの会                   |          |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ            |          |

(表 2-10)【啓発活動：講演会・シンポジウムの開催】

| (団体名)                        | (備考：自由記載等) |
|------------------------------|------------|
| NPO 法人 ALD の未来を考える会          |            |
| TS つばさの会                     |            |
| 認定 NPO 法人あいち骨髄バンクを支援する会      |            |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ         |            |
| あんなか兄弟姉妹会ケセラセラ               |            |
| 認定 NPO 法人うりずん                |            |
| NPO 法人えんばわめんと堺/ES            |            |
| おかやま SASA                    |            |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会             |            |
| 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会     |            |
| NPO 法人ぎふと                    |            |
| きょうだい会 SHAMS                 |            |
| きょうだい支援の会                    |            |
| きょうだい支援を広める会                 |            |
| きょうだいの会 famille              |            |
| 京都きょうだい会（京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会）   |            |
| 京都府自閉症協会                     |            |
| 魚鱗癬の会                        |            |
| ケアラーアクションネットワーク              |            |
| NPO 法人こどものちから                |            |
| NPO 法人しぶたね                   |            |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ   |            |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン        |            |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ           |            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（全国きょうだいの会） |            |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会        |            |
| NPO 法人ちいきのなかま                |            |
| つぼみの会                        |            |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会           |            |
| 東京兄弟姉妹の会                     |            |
| NPO 法人なかのドリーム                |            |
| NPO 法人日本トウレット協会              |            |
| 日本二分脊椎症協会                    |            |

|                            |  |
|----------------------------|--|
| ニモカクラブ（病気の子どもと家族の会）        |  |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会       |  |
| NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan |  |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス          |  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）  |  |
| 北陸きょうだい会                   |  |
| 横浜きょうだいの会                  |  |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ           |  |

(表 2-11)【啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布】

| (団体名)                        | (備考：自由記載等)                                      |
|------------------------------|-------------------------------------------------|
| NPO 法人 ALD の未来を考える会          |                                                 |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ         |                                                 |
| NPO 法人親子はねやすめ                |                                                 |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会             |                                                 |
| きょうだい会 SHAMS                 |                                                 |
| きょうだい支援の会                    |                                                 |
| きょうだい支援を広める会                 |                                                 |
| 京都府自閉症協会                     |                                                 |
| ケアラーアクションネットワーク              |                                                 |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会             |                                                 |
| NPO 法人こどものちから                |                                                 |
| NPO 法人しぶたね                   |                                                 |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（全国きょうだいの会） |                                                 |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会        |                                                 |
| つぼみの会                        |                                                 |
| 東京兄弟姉妹の会                     |                                                 |
| NPO 法人なかのドリーム                |                                                 |
| 日本二分脊椎症協会                    |                                                 |
| 日本レット症候群協会                   |                                                 |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～         | 会報に、きょうだい・しまいのメッセージコーナーを設け、日頃の思いなども発信してもらっています。 |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会         |                                                 |
| NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan   |                                                 |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス            |                                                 |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）    |                                                 |
| 認定 NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ  |                                                 |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ             |                                                 |



(表 2-12)【その他啓発活動】

| (団体名)                        | (備考：自由記載等)                                                                                                                                                                 |
|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト | きょうだいの体験談、親、きょうだい支援団体、専門家等へのインタビュー記事のインターネット上の発信。                                                                                                                          |
| あんなか兄弟姉妹会ケセラセラ               | リカバリーカレッジの開校。                                                                                                                                                              |
| NPO 法人親子はねやすめ                | 団体活動にボランティアとして参加頂く。                                                                                                                                                        |
| カモミールの会 (5p-症候群の子を持つ家族の会)    | <p>当会創立 20 周年記念誌 (非公開)作成の際に「きょうだい児の想い」のコーナーを設け、きょうだい児からのメッセージを掲載し、想いを共有した。当会HPのリンク集に「きょうだいの会」のURLを掲載し、間接的ではあるが情報提供をしている。当会HPのリンク集に「きょうだいの会」のURLを掲載し、間接的ではあるが情報提供をしている。</p> |
| 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会     | インターネット上での発信。                                                                                                                                                              |
| きょうだい会 SHAMS                 |                                                                                                                                                                            |
| きょうだい支援を広める会                 | 講演会か研修会の部類に入るかもしれませんが、「きょうだい支援実践報告会」は【実践】に重きを置いています                                                                                                                        |
| きょうだい児ケアひまわり                 |                                                                                                                                                                            |

|                              |                                                                         |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| きょうだいの会 famille              |                                                                         |
| 京都きょうだい会（京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会）   |                                                                         |
| ケアラーアクションネットワーク              |                                                                         |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会             | 依頼をうけて、協力する。                                                            |
| NPO 法人こどものちから                |                                                                         |
| NPO 法人しぶたね                   | シブリングデーに合わせた啓発活動や、百貨店でのブース出展等                                           |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン        | インターネット上での発信                                                            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（全国きょうだいの会） |                                                                         |
| ニモカカクラブ（病気の子どもと家族の会）         | RDD（世界希少難治性疾患の日）の開催、勉強会の開催 これらで難病をあつかう際には必ず「きょうだい」についても話題提供するようになっています。 |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス            |                                                                         |
| 北陸きょうだい会                     |                                                                         |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ             |                                                                         |

(表 2-13)【きょうだい支援に関する研修会の実施】

| (団体名)                        | (備考：自由記載等) |
|------------------------------|------------|
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ         |            |
| あんなか兄弟姉妹会ケセラセラ               |            |
| 認定 NPO 法人うりずん                |            |
| NPO 法人えんばわめんと堺/ES            |            |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会             |            |
| NPO 法人ぎふと                    |            |
| きょうだい会 SHAMS                 |            |
| きょうだい支援の会                    |            |
| きょうだい支援を広める会                 |            |
| きょうだいの会 famille              |            |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)   |            |
| 京都こどもきょうだい会えるも               |            |
| 京都府自閉症協会                     |            |
| ケアラーアクションネットワーク              |            |
| NPO 法人しぶたね                   |            |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ           |            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会) |            |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会           |            |
| 東京兄弟姉妹の会                     |            |
| ふくおか・筑後きょうだい会(筑後市社会福祉協議会)    |            |
| 北陸きょうだい会                     |            |
| 北海道自閉症協会札幌分会(札幌ポブラ会)         |            |
| 横浜きょうだいの会                    |            |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ             |            |

(表 2-14)【その他きょうだい支援】

| (団体名)                                          | (備考：自由記載等)                                                              |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト                   | 全国のきょうだい支援団体、イベント、ニュース、書籍・映画等の情報のインターネット上の集約と発信                         |
| 認定 NPO 法人うりずん                                  | 障がいを持つご利用者を土曜日などに積極的にお預かりすることで、きょうだいと保護者との時間を持ってもらうこと                   |
| カモミールの会 (5p-症候群の子を持つ家族の会)                      | 学会の家族会ブース参加の際に、きょうだい児にも手伝ってもらったことがある。                                   |
| きょうだい支援の会                                      | なお、過去行ってきた米国きょうだい支援プロジェクトの資料等の翻訳冊子発行は 2019 年 3 月をもってきょうだい支援を広める会に移管しました |
| きょうだい支援を広める会                                   | 依頼を受けての講演会講師、きょうだい支援実践者のための情報交換の場 (ML や FB グループ) の提供                    |
| ケアラーアクションネットワーク                                |                                                                         |
| 一般社団法人こどものホスピスプロジェクトあそび創造広場<br>TSURUMI こどもホスピス | きょうだいを含めた、子どもひとり一人へのケア活動 (遊び中心)                                         |
| NPO 法人しづたね                                     | 講師派遣、寄稿等                                                                |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会プレイブキッズ                     | 障がい児の母向けのワークショップ                                                        |

|                           |                                          |
|---------------------------|------------------------------------------|
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ        | きょうだい児保育事業<br>(横浜市の認可外の保育施設として認定を受けています) |
| 日本水頭症協会                   | 10年ほど前に、きょうだい支援のレク活動をしましたが、現在は行っておりません。  |
| ふくおか・筑後きょうだい会(筑後市社会福祉協議会) | 特別支援学校と連携して、きょうだい児への周知活動                 |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート         | 小児がんフォーラム(講演会・シンポジウム)内での冊子の配付、その会の運営の手伝い |
| 北海道自閉症協会札幌分会(札幌ポプラ会)      | きょうだいも参加できる「地下鉄マナー講座」のような研修を協賛しています。     |

(表 3-1)【特に疾患や障害を限定していない】

| (団体名)                              |
|------------------------------------|
| NPO 法人 EPO                         |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト       |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO         |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ               |
| NPO 法人親子はねやすめ                      |
| かごしまファミリーハウス                       |
| きょうだい会 SHAMS                       |
| きょうだい会 Shirabe                     |
| きょうだい支援の会                          |
| きょうだい支援を広める会                       |
| きょうだい児ケアひまわり                       |
| きょうだいの会 famille                    |
| 公益財団法人京都 YMCA                      |
| 京都きょうだい会 (京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)        |
| 京都こどもきょうだい会えるも                     |
| 倉敷市総合療育相談センター                      |
| ケアラーアクションネットワーク                    |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館       |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                   |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会              |
| 一般社団法人子供プラス未来                      |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」      |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ         |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン              |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                  |
| 信州きょうだいの会優 YOU                     |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                 |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 (全国きょうだいの会)      |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会              |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |

|                           |
|---------------------------|
| ニモカカクラブ（病気の子どもと家族の会）      |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～      |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会      |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会） |
| 北陸きょうだい会                  |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート         |
| 北海道ファミリーハウス               |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ          |

(表 3-2)【小児がん】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                                             |
|---------------------------------------------|
| (団体名)                                       |
| NPO 法人 EPO                                  |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト                |
| 認定 NPO 法人あいち骨髄バンクを支援する会                     |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO                  |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ                        |
| 認定 NPO 法人うりずん                               |
| NPO 法人親子はねやすめ                               |
| かごしまファミリーハウス                                |
| 公益財団法人がんの子どもを守る会                            |
| きょうだい会 SHAMS                                |
| きょうだい会 Shirabe                              |
| きょうだい支援の会                                   |
| きょうだい支援を広める会                                |
| きょうだい児ケアひまわり                                |
| きょうだいの会 famille                             |
| 公益財団法人京都 YMCA                               |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)                  |
| 京都こどもきょうだい会えるも                              |
| 倉敷市総合療育相談センター                               |
| ケアラーアクションネットワーク                             |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館                |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                            |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会                       |
| NPO 法人こどものちから                               |
| 一般社団法人こどものホスピスプロジェクトあそび創造広場 TSURUMI こどもホスピス |
| 一般社団法人子供プラス未来                               |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」               |
| NPO 法人しぶたね                                  |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会プレイブキッズ                  |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン                       |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                           |
| 信州きょうだいの会優 YOU                              |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                          |



|                                    |
|------------------------------------|
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（全国きょうだいの会）       |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会              |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                 |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 社会福祉法人東大寺福祉事業団奈良親子レスパイトハウス         |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）                |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-3)【腎臓疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                                    |
|------------------------------------|
| (団体名)                              |
| NPO 法人 EPO                         |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト       |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO         |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ               |
| NPO 法人親子はねやすめ                      |
| かごしまファミリーハウス                       |
| きょうだい会 SHAMS                       |
| きょうだい会 Shirabe                     |
| きょうだい支援の会                          |
| きょうだい支援を広める会                       |
| きょうだい児ケアひまわり                       |
| きょうだいの会 famille                    |
| 公益財団法人京都 YMCA                      |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)         |
| 京都子どもきょうだい会えるも                     |
| 倉敷市総合療育相談センター                      |
| ケアラーアクションネットワーク                    |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館       |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                   |
| 認定 NPO 法人子ども医療支援わらびの会              |
| 一般社団法人子供プラス未来                      |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」      |
| NPO 法人しぶたね                         |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ         |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン              |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                  |
| 信州きょうだいの会優 YOU                     |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                 |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)       |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会              |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                 |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |

|                           |
|---------------------------|
| NPO 法人なかのドリーム             |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）       |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～      |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会      |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス         |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会） |
| 北陸きょうだい会                  |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート         |
| 北海道ファミリーハウス               |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ          |

(表 3-4)【呼吸器疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                               |
|-------------------------------|
| (団体名)                         |
| NPO 法人 EPO                    |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |
| 認定 NPO 法人うりずん                 |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |
| かごしまファミリーハウス                  |
| きょうだい会 SHAMS                  |
| きょうだい会 Shirabe                |
| きょうだい支援の会                     |
| きょうだい支援を広める会                  |
| きょうだい児ケアひまわり                  |
| きょうだいの会 famille               |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)    |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |
| ケアラーアクションネットワーク               |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会         |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |
| NPO 法人しぶたね                    |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ    |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)  |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会         |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス            |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会            |

|                                    |
|------------------------------------|
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカカクラブ（病気のこどもと家族の会）               |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-5)【心臓疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                                             |
|---------------------------------------------|
| (団体名)                                       |
| NPO 法人 EPO                                  |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト                |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO                  |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ                        |
| 認定 NPO 法人うりずん                               |
| NPO 法人親子はねやすめ                               |
| かごしまファミリーハウス                                |
| きょうだい会 SHAMS                                |
| きょうだい会 Shirabe                              |
| きょうだい支援の会                                   |
| きょうだい支援を広める会                                |
| きょうだい児ケアひまわり                                |
| きょうだいの会 famille                             |
| 公益財団法人京都 YMCA                               |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)                  |
| 京都子どもきょうだい会えるも                              |
| 倉敷市総合療育相談センター                               |
| ケアラーアクションネットワーク                             |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館                |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                            |
| 認定 NPO 法人子ども医療支援わらびの会                       |
| 一般社団法人子どものホスピスプロジェクトあそび創造広場 TSURUMI 子どもホスピス |
| 一般社団法人子供プラス未来                               |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」               |
| NPO 法人しぶたね                                  |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ                  |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン                       |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                           |
| 信州きょうだいの会優 YOU                              |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                          |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)                |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会                       |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                          |

|                                         |
|-----------------------------------------|
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                      |
| 社会福祉法人東大寺福祉事業団奈良親子レスパイトハウス              |
| 公益財団法人Donald・MacDonald・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                           |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク               |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）                     |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～                    |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会                    |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                       |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）               |
| 北陸きょうだい会                                |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                       |
| 北海道ファミリーハウス                             |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                        |

(表 3-6)【内分泌疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                               |
|-------------------------------|
| (団体名)                         |
| NPO 法人 EPO                    |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |
| 認定 NPO 法人うりずん                 |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |
| かごしまファミリーハウス                  |
| きょうだい会 SHAMS                  |
| きょうだい会 Shirabe                |
| きょうだい支援の会                     |
| きょうだい支援を広める会                  |
| きょうだい児ケアひまわり                  |
| きょうだいの会 famille               |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)    |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |
| ケアラーアクションネットワーク               |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会         |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |
| NPO 法人しぶたね                    |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ    |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |
| 腎性尿崩症友の会                      |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)  |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会         |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス            |



|                                    |
|------------------------------------|
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）                |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-7)【膠原病】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                               |
|-------------------------------|
| (団体名)                         |
| NPO 法人 EPO                    |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  |
| あすなる会                         |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |
| かごしまファミリーハウス                  |
| きょうだい会 SHAMS                  |
| きょうだい会 Shirabe                |
| きょうだい支援の会                     |
| きょうだい支援を広める会                  |
| きょうだい児ケアひまわり                  |
| きょうだいの会 famille               |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)    |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |
| ケアラーアクションネットワーク               |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会         |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |
| NPO 法人しぶたね                    |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ    |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)  |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会         |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス            |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会            |

|                                    |
|------------------------------------|
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカカクラブ（病気のこどもと家族の会）               |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-8)【糖尿病】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                               |
|-------------------------------|
| (団体名)                         |
| NPO 法人 EPO                    |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |
| かごしまファミリーハウス                  |
| きょうだい会 SHAMS                  |
| きょうだい会 Shirabe                |
| きょうだい支援の会                     |
| きょうだい支援を広める会                  |
| きょうだい児ケアひまわり                  |
| きょうだいの会 famille               |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)    |
| 京都子どもきょうだい会えるも                |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |
| ケアラーアクションネットワーク               |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |
| 認定 NPO 法人子ども医療支援わらびの会         |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |
| NPO 法人しぶたね                    |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ    |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)  |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会         |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス            |
| つぼみの会                         |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会            |

|                                    |
|------------------------------------|
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカカクラブ（病気のこどもと家族の会）               |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-9)【先天性代謝異常】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                               |
|-------------------------------|
| (団体名)                         |
| NPO 法人 ALD の未来を考える会           |
| NPO 法人 EPO                    |
| glut1 (グルットワン) 異常症患者会         |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |
| 認定 NPO 法人うりずん                 |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |
| かごしまファミリーハウス                  |
| きょうだい会 SHAMS                  |
| きょうだい会 Shirabe                |
| きょうだい支援の会                     |
| きょうだい支援を広める会                  |
| きょうだい児ケアひまわり                  |
| きょうだいの会 famille               |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |
| 京都きょうだい会 (京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)   |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |
| 魚鱗癬の会                         |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |
| ケアラーアクションネットワーク               |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会         |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |
| NPO 法人しぶたね                    |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ    |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 (全国きょうだいの会) |

|                                    |
|------------------------------------|
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会              |
| 先天性代謝異常症のこどもを守る会/ひだまりたんぼぼ          |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                 |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 社会福祉法人東大寺福祉事業団奈良親子レスパイトハウス         |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| 日本ムコ多糖症患者家族の会                      |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）                |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-10)【血液疾患(小児がんを除く)】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                               |
|-------------------------------|
| (団体名)                         |
| NPO 法人 EPO                    |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  |
| 認定 NPO 法人あいち骨髄バンクを支援する会       |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |
| かごしまファミリーハウス                  |
| きょうだい会 SHAMS                  |
| きょうだい会 Shirabe                |
| きょうだい支援の会                     |
| きょうだい支援を広める会                  |
| きょうだい児ケアひまわり                  |
| きょうだいの会 famille               |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)    |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |
| ケアラーアクションネットワーク               |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会         |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |
| NPO 法人しぶたね                    |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ    |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)  |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会         |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス            |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会            |



|                                    |
|------------------------------------|
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカカクラブ（病気のこどもと家族の会）               |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-11)【免疫疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                                             |
|---------------------------------------------|
| CAPS 患者・家族の会                                |
| NPO 法人 EPO                                  |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト                |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO                  |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ                        |
| NPO 法人親子はねやすめ                               |
| かごしまファミリーハウス                                |
| きょうだい会 SHAMS                                |
| きょうだい会 Shirabe                              |
| きょうだい支援の会                                   |
| きょうだい支援を広める会                                |
| きょうだい児ケアひまわり                                |
| きょうだいの会 famille                             |
| 公益財団法人京都 YMCA                               |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)                  |
| 京都子どもきょうだい会えるも                              |
| 倉敷市総合療育相談センター                               |
| ケアラーアクションネットワーク                             |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館                |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                            |
| 認定 NPO 法人子ども医療支援わらびの会                       |
| 一般社団法人子どものホスピスプロジェクトあそび創造広場 TSURUMI 子どもホスピス |
| 一般社団法人子供プラス未来                               |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」               |
| NPO 法人しぶたね                                  |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ                  |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン                       |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                           |
| 信州きょうだいの会優 YOU                              |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                          |
| 一般社団法人全国筋無力症友の会                             |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)                |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会                       |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                          |

|                                    |
|------------------------------------|
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）                |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-12)【神経・筋疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                                             |
|---------------------------------------------|
| (団体名)                                       |
| NPO 法人 EPO                                  |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト                |
| SMA 家族の会                                    |
| TS つばさの会                                    |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO                  |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ                        |
| 認定 NPO 法人うりずん                               |
| NPO 法人親子はねやすめ                               |
| かごしまファミリーハウス                                |
| きょうだい会 SHAMS                                |
| きょうだい会 Shirabe                              |
| きょうだい支援の会                                   |
| きょうだい支援を広める会                                |
| きょうだい児ケアひまわり                                |
| きょうだいの会 famille                             |
| 公益財団法人京都 YMCA                               |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)                  |
| 京都こどもきょうだい会えるも                              |
| 倉敷市総合療育相談センター                               |
| ケアラーアクションネットワーク                             |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館                |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                            |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会                       |
| 一般社団法人こどものホスピスプロジェクトあそび創造広場 TSURUMI こどもホスピス |
| 一般社団法人子供プラス未来                               |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」               |
| NPO 法人しぶたね                                  |
| 若年性ハンチントン病親の会(日本ハンチントン病ネットワークに所属)           |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会プレイブキッズ                  |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン                       |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                           |
| 信州きょうだいの会優 YOU                              |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                          |

|                                    |
|------------------------------------|
| 一般社団法人全国筋無力症友の会                    |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（全国きょうだいの会）       |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会              |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                 |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）                |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-13)【消化器疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                               |
|-------------------------------|
| (団体名)                         |
| NPO 法人 EPO                    |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |
| 認定 NPO 法人うりずん                 |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |
| かごしまファミリーハウス                  |
| きょうだい会 SHAMS                  |
| きょうだい会 Shirabe                |
| きょうだい支援の会                     |
| きょうだい支援を広める会                  |
| きょうだい児ケアひまわり                  |
| きょうだいの会 famille               |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)    |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |
| ケアラーアクションネットワーク               |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会         |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |
| NPO 法人しぶたね                    |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ    |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)  |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会         |
| 胆道閉鎖症の子どもを守る会                 |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス            |

|                                    |
|------------------------------------|
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカカクラブ（病気のこどもと家族の会）               |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan         |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-14)【染色体または遺伝子に変化を伴う症候群】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                                             |
|---------------------------------------------|
| (団体名)                                       |
| CdLS Japan ( コルネリア・デ・ランゲ症候群親の会 )            |
| NPO 法人 EPO                                  |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト                |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO                  |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ                        |
| 認定 NPO 法人うりずん                               |
| NPO 法人えんぱわめんと堺/ES                           |
| NPO 法人親子はねやすめ                               |
| かごしまファミリーハウス                                |
| カモミールの会 ( 5p-症候群の子を持つ家族の会 )                 |
| きょうだい会 SHAMS                                |
| きょうだい会 Shirabe                              |
| きょうだい支援の会                                   |
| きょうだい支援を広める会                                |
| きょうだい児ケアひまわり                                |
| きょうだいの会 famille                             |
| 公益財団法人京都 YMCA                               |
| 京都きょうだい会 ( 京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会 )               |
| 京都こどもきょうだい会えるも                              |
| 魚鱗癬の会                                       |
| 倉敷市総合療育相談センター                               |
| ケアラーアクションネットワーク                             |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館                |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                            |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会                       |
| 一般社団法人こどものホスピスプロジェクトあそび創造広場 TSURUMI こどもホスピス |
| 一般社団法人子供プラス未来                               |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」               |
| 若年性ハンチントン病親の会 ( 日本ハンチントン病ネットワークに所属 )        |
| NPO 法人しぶたね                                  |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会プレイブキッズ                  |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン                       |



|                                    |
|------------------------------------|
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                  |
| 信州きょうだいの会優 YOU                     |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                 |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（全国きょうだいの会）       |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会              |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                 |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 社会福祉法人東大寺福祉事業団奈良親子レスパイトハウス         |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| 日本コケイン症候群ネットワーク                    |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）                |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-15)【皮膚疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                               |
|-------------------------------|
| (団体名)                         |
| NPO 法人 EPO                    |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  |
| TS つばさの会                      |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |
| 認定 NPO 法人うりずん                 |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |
| かごしまファミリーハウス                  |
| きょうだい会 SHAMS                  |
| きょうだい会 Shirabe                |
| きょうだい支援の会                     |
| きょうだい支援を広める会                  |
| きょうだい児ケアひまわり                  |
| きょうだいの会 famille               |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)    |
| 京都子どもきょうだい会えるも                |
| 魚鱗癬の会                         |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |
| ケアラーアクションネットワーク               |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |
| 認定 NPO 法人子ども医療支援わらびの会         |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |
| NPO 法人しぶたね                    |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ    |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ            |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)  |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会         |

|                                    |
|------------------------------------|
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                 |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカカクラブ（病気のこどもと家族の会）               |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan         |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-16)【骨系統疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                                    |
|------------------------------------|
| (団体名)                              |
| NPO 法人 EPO                         |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト       |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO         |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ               |
| NPO 法人親子はねやすめ                      |
| かごしまファミリーハウス                       |
| きょうだい会 SHAMS                       |
| きょうだい会 Shirabe                     |
| きょうだい支援の会                          |
| きょうだい支援を広める会                       |
| きょうだい児ケアひまわり                       |
| きょうだいの会 famille                    |
| 公益財団法人京都 YMCA                      |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)         |
| 京都子どもきょうだい会えるも                     |
| 倉敷市総合療育相談センター                      |
| ケアラーアクションネットワーク                    |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館       |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                   |
| 認定 NPO 法人子ども医療支援わらびの会              |
| 一般社団法人子供プラス未来                      |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」      |
| NPO 法人しぶたね                         |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ         |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン              |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                  |
| 信州きょうだいの会優 YOU                     |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                 |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)       |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会              |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                 |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |

|                           |
|---------------------------|
| NPO 法人なかのドリーム             |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク |
| ニモカクラブ(病気のこどもと家族の会)       |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～      |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会      |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス         |
| ふくおか・筑後きょうだい会(筑後市社会福祉協議会) |
| 北陸きょうだい会                  |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート         |
| 北海道ファミリーハウス               |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ          |

(表 3-17)【脈管系疾患】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                                    |
|------------------------------------|
| (団体名)                              |
| NPO 法人 EPO                         |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト       |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO         |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ               |
| NPO 法人親子はねやすめ                      |
| かごしまファミリーハウス                       |
| きょうだい会 SHAMS                       |
| きょうだい会 Shirabe                     |
| きょうだい支援の会                          |
| きょうだい支援を広める会                       |
| きょうだい児ケアひまわり                       |
| きょうだいの会 famille                    |
| 公益財団法人京都 YMCA                      |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)         |
| 京都子どもきょうだい会えるも                     |
| 倉敷市総合療育相談センター                      |
| ケアラーアクションネットワーク                    |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館       |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                   |
| 認定 NPO 法人子ども医療支援わらびの会              |
| 一般社団法人子供プラス未来                      |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」      |
| NPO 法人しぶたね                         |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ         |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン              |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                  |
| 信州きょうだいの会優 YOU                     |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                 |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)       |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会              |
| NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス                 |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |

|                           |
|---------------------------|
| NPO 法人なかのドリーム             |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）       |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～      |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会      |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス         |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会） |
| 北陸きょうだい会                  |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート         |
| 北海道ファミリーハウス               |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ          |

(表 3-18)【医療的ケアを必要とする疾患や障害】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                                   |
|-----------------------------------|
| (団体名)                             |
| NPO 法人 ALD の未来を考える会               |
| NPO 法人 EPO                        |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト      |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO        |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ              |
| 認定 NPO 法人うりずん                     |
| NPO 法人親子はねやすめ                     |
| かごしまファミリーハウス                      |
| きょうだい会 SHAMS                      |
| きょうだい会 Shirabe                    |
| きょうだい支援の会                         |
| きょうだい支援を広める会                      |
| きょうだい児ケアひまわり                      |
| きょうだいの会 famille                   |
| 公益財団法人京都 YMCA                     |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)        |
| 京都こどもきょうだい会えるも                    |
| 倉敷市総合療育相談センター                     |
| ケアラーアクションネットワーク                   |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館      |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会                  |
| NPO 法人子育てひろばほわほわ                  |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会             |
| 一般社団法人子供プラス未来                     |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」     |
| 若年性ハンチントン病親の会(日本ハンチントン病ネットワークに所属) |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会ブレイブキッズ        |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン             |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会                 |
| 信州きょうだいの会優 YOU                    |
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)      |



|                                    |
|------------------------------------|
| 一般社団法人全国ファミリー病患者と家族の会              |
| 先天性代謝異常症のこどもを守る会/ひだまりたんぼぼ          |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 社会福祉法人東大寺福祉事業団奈良親子レスパイトハウス         |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）                |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| NPO 法人表皮水疱症友の会 Debra Japan         |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス                  |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-19)【発達障害】(特に疾患や障害を限定していない団体も再掲)

|                               |
|-------------------------------|
| (団体名)                         |
| NPO 法人 EPO                    |
| Sibkoto シブコト障害者のきょうだいのためのサイト  |
| NPO 法人愛知県自閉症協会・つぼみの会          |
| 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO    |
| 認定 NPO 法人アフタースクールぱるけ          |
| あんなか兄弟姉妹会ケセラセラ                |
| NPO 法人えんばわめんと堺/ES             |
| おかやま SASA                     |
| NPO 法人親子はねやすめ                 |
| かごしまファミリーハウス                  |
| NPO 法人ぎふと                     |
| きょうだい会 SHAMS                  |
| きょうだい会 Shirabe                |
| きょうだい支援の会                     |
| きょうだい支援を広める会                  |
| きょうだい児ケアひまわり                  |
| きょうだいの会 famille               |
| 公益財団法人京都 YMCA                 |
| 京都きょうだい会(京都「障害者」を持つ兄弟姉妹の会)    |
| 京都こどもきょうだい会えるも                |
| 京都府自閉症協会                      |
| 倉敷市総合療育相談センター                 |
| ケアラーアクションネットワーク               |
| 認定 NPO 法人芸術と遊び創造協会・東京おもちゃ美術館  |
| 神戸心身障害者をもつ兄弟姉妹の会              |
| 認定 NPO 法人こども医療支援わらびの会         |
| 一般社団法人子供プラス未来                 |
| 児童発達支援センター倉敷学園きょうだい児の会「さくらんぼ」 |
| 障がい児のきょうだいと家族を支援する会プレイブキッズ    |
| 障がい者のきょうだいの会ファーストペンギン         |
| 小児神経難病の児と家族を支援する会             |
| 信州きょうだいの会優 YOU                |
| 社会福祉法人すずらんの会ぱれっと              |

|                                    |
|------------------------------------|
| 認定 NPO 法人スマイルオブキッズ                 |
| 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（全国きょうだいの会）       |
| 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会              |
| 先天性代謝異常症のこどもを守る会/ひだまりたんぼぼ          |
| NPO 法人ちいきのなかま                      |
| とうかつきょうだい支援企画実行委員会                 |
| 公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン |
| NPO 法人なかのドリーム                      |
| NPO 法人なかよしねっと                      |
| 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク          |
| ニモカクラブ（病気のこどもと家族の会）                |
| バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～               |
| 認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会               |
| 広島きょうだい会 VVSC                      |
| 福井県自閉症協会                           |
| ふくおか・筑後きょうだい会（筑後市社会福祉協議会）          |
| 北陸きょうだい会                           |
| 認定 NPO 法人ポケットサポート                  |
| 北海道自閉症協会札幌分会（札幌ポプラ会）               |
| 北海道ファミリーハウス                        |
| 横浜きょうだいの会                          |
| 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ                   |

(表 3-20)【その他】

| (団体名)                    | (備考：自由記載等)                                                |
|--------------------------|-----------------------------------------------------------|
| あんなか兄弟姉妹会ケセラセラ           | 精神疾患                                                      |
| 認定 NPO 法人うりずん            | 重症心身障がい児(医ケア、重症心身障がい児どちらかであれば、上記疾患名いずれかに関わらず契約できるため対象となる) |
| 聞こえないきょうだいをもつ SODA ソーダの会 | 聴覚障害(難病やその他の障害との重複を含む)                                    |
| さっぽろきょうだい会               | 精神疾患                                                      |
| NPO 法人しぶたね               | 病気全般                                                      |
| 東京兄弟姉妹の会                 | 統合失調症、双極性障害、うつ病などの精神疾患、特に慢性期の患者を抱える兄弟姉妹を支援しています。          |
| 長岡療育園家族会                 | 重度心身障害                                                    |
| 日本水頭症協会                  | 水頭症                                                       |
| 日本二分脊椎症協会                | 二分脊椎症やそれによく似た疾患の方                                         |
| 日本レット症候群協会               | レット症候群                                                    |
| 認定 NPO 法人ファミリーハウス        | 事故等                                                       |
| フレレ・ねっと                  | 障害のある方の青年期のきょうだいを対象、障害種別は問わない。                            |