

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

平成30年度 総括研究報告書

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）

令和元（2019）年 5月

目 次

I . 総括研究報告

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

檜垣 高史

----- 1

II . 分担研究報告

1 自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

三平 元、檜垣 高史

----- 10

2 保健所における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する調査研

究

三沢 あき子

----- 15

3 小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

滝川 国芳、檜木 暢子

----- 18

4 小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する企業対象調査

落合 亮太、檜垣 高史

----- 21

5 小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析

三平 元、落合 亮太、滝川 国芳、三沢 あき子、檜垣 高史

----- 30

III . 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 106

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）

（ H 3 0 - 難治等（難） - 一般 - 0 1 7 ）

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

「総括研究報告」

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）

研究要旨

平成 27 年 1 月より都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という）は小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という）の将来の自立にむけて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という）を配置する等して「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」で構成された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」という）を実施している。

自立支援事業の実施内容は都道府県等間で差異があることが指摘された（平成 27 年度全国実施状況調査；厚生労働省）。また、「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 28-29 年度厚生労働科学研究）（以下「先行研究」という）において小慢児童や家族が相談する内容を調査した結果、保育所・幼稚園の就園に関連すること、就学・学習支援など教育に関連すること、就労に関連すること、小慢児童のきょうだいのこと、等の支援ニーズが高いことが明らかにされた。

このような背景のもと、自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実をめざして、地域間格差が生じないようにするため、自立支援事業実施の手引き及び自立支援員研修教材の原型を作成するために、ニーズをもとづいて以下の研究を計画・施行した。

研究 1：自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

各都道府県の自立支援員の活動及び研修等に関する実際の相談概要を収集した。自立支援事業実施手引きの作成にむけて、自立支援員研修教材の体裁に編集する。

研究 2：自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析および保健所における相談支援の実態調査

小児慢性特定疾病医療費助成申請窓口でもある全国 468 保健所における自立支援事業の実態調査を行い、保健所の役割と課題を明らかにした。多くの保健所で、医療費助成申請等の機会を活用し、面談や訪問などで相談支援に取り組んでいるが、人員が限られ、知識・研修の不足等課題が明らかとなり、本研究班における手引き等の作成や好事例の提示等により、各地域において保健所と関係機関が連携した自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。

研究 3：自立支援事業全国実施状況調査・分析、移行期医療支援事業との連携に関する情報収集・分析

経年変化を捉え課題を抽出した。移行支援との連携について情報収集した。

研究4：小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

研究5：小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

自立支援事業による就園に関する課題と就学支援、学習支援の実施状況について、都道府県等より聞き取り調査により情報収集と分析を行い、地域における好事例を例示した。

研究6：小慢児童の就職支援、就労支援に関する情報収集・分析

小慢児童の雇用に関する企業の意識調査を、モニター会社登録者のうち、従業員50名以上の企業の人事・教育部門に所属する3354名に対して、Web上の自記式質問紙を用いた横断研究を実施した。新規性の高い研究である。小慢児童の雇用経験は「一般枠で雇用経験あり」9%、「障害者枠で雇用経験あり」14%で、雇用形態は「障害者枠」が46%と最多であった。疾患に対する認知度は、「名前だけ知っている」が先天性心疾患で57%、小児がんで73%であった。仮想事例の雇用可能性に関しては、先天性心疾患事例では「非正規社員（障害者枠）の可能性あり」が29.7%、小児がん事例では「短時間労働者（一般枠）の可能性あり」が34%で、「雇用は難しい」との回答は小児がん事例で43%と多かった。

研究7：小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析

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。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」が上位であった。ほとんど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。

【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 教授

【研究分担者】

掛江直子 国立成育医療研究センター 臨床研究センター生命倫理研究室 室長

三平元 千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師

石田也寸志 愛媛県立中央病院 小児医療センター 小児医療センター長

落合亮太 横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻 准教授

高田秀実 愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座 准教授

滝川国芳 京都女子大学 発達教育学部教育学科 教授

及川郁子 東京家政大学 短期大学部 教授

樫木暢子 愛媛大学大学院教育学研究科教育実践高度化専攻 准教授

三沢あき子 京都府山城南保健所 所長

【研究協力者】

西朋子 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事

大藤佳子 医療法人ゆうの森 たんぼぼクリニック

西村幸 日本訪問看護財団 松山相談支援センター 管理者

山田晴絵 旭川市子育て支援部子育て助成課 課長補佐
菅野芳美 北海道療育園 旭川小児慢性特定疾病相談室
多久島尚美 訪問看護ステーションちょこれーと。
城戸貴史 静岡県立こども病院 地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー
猪又竜 先天性心疾患患者
儀間小夜子 NPO 法人こども医療支援わらびの会 事務局長
楠木重範 NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス 事務局長
川井美早紀 NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス
福士清美 東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー
木村正人 宮城県立こども病院 循環器科
中間初子 かがしま難病小児慢性特定疾患を支援する会 会長
島津智之 認定 NPO 法人 NEXTEP 理事長
小林信秋 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
福島慎吾 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
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
江口八千代 認定 NPO 法人ファミリーハウス 理事長
林三枝 認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト 副理事長
水野芳子 東京情報大学 看護学部 講師
松岡真里 京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻 家族看護学講座 准教授

宮田豊寿 愛媛大学大学院医学系研究科 医学専攻分子・機能小児科学 助教
森谷友造 愛媛大学医学部附属病院中央診療施設小児総合医療センター 講師
清田悠代 NPO 法人しづたね 理事長
小野京子 NPO 法人しづたね
新家一輝 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻 講師
石川 慶和 静岡大学大学院教育学研究科 教育実践高度化専攻 准教授
副島 賢和 昭和大学大学院保健医療学研究科 准教授
平賀健太郎 大阪教育大学教育学部 特別支援教育講座 准教授
三好裕也 認定 NPO 法人ポケットサポート 理事長
赫多久美子 立教大学文学部教育学科 兼任講師
遠藤明史 東京医科歯科大学特任助教
土畠智幸 生涯医療クリニックさっぽろ 院長
筈崎宏文 なないろくれよん福祉センター こども相談部
秋月孝信 大分県難病医療連絡協議会
新名美由紀 柏市保健所 地域健康づくり課
手嶋佐千子 北九州市小児慢性特定疾病支援室
北尾会津 小羊学園 アグネス静岡
瀬川千春 鳥取大学医学部付属病院
風間邦子 長野県健康福祉部保健・疾病対策課
藤井陽子 山形県難病相談支援センター
伊藤智恵子 福井県小児慢性堵九手疾病児童等自立支援相談所
大川友紀 船橋市保健所保健総務課疾病対策係

伊藤智重子 千葉市保健福祉局健康部健康支援課

日山朋乃 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ
小柴梨恵 横浜市磯子区洋光台福澤保育センター

福田篤子 田園調布学園大学 子ども未来学科 助教

吉木美恵 社会福祉法人花山福社会 花山認定こども園

安真理 社会福祉法人 平磯保育園

西田みゆき 順天堂大学大学院 医療看護学
研究科 先任准教授

仁尾 かおり 三重大学大学院 医学系研究
科看護学専攻 教授

野間口千香穂 宮崎大学医学部看護学科
教授

塩之谷真弓 中部大学現代教育学部幼児教育
学科 准教授

菅原美栄子 東京都福祉保健局保健政策部
保健政策課

諸戸雅治 市立福知山市民病院小児科医長
田中昌子 京都府山城北保健所

榎本淳子 東洋大学文学部 教育学科教授
河原洋紀 三重県難病相談支援センター

センター長

中村ひとみ 三重県難病相談支援センター
橋本美里 愛媛大学医学部附属病院 小児

科病棟師長

中井美穂 愛媛大学医学部附属病院
PHCU 病棟師長

山本美津子 愛媛大学医学部附属病院
NICU/GCU 病棟師長

【事務局】

長谷沙織 愛媛大学大学院医学系研究科
地域小児・周産期学講座

谷田美佳 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ

A. 研究目的

平成 27 年 1 月より都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という）は小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という）の将来の自立にむけて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という）を配置する等して「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」で構成された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」という）を実施している。

自立支援事業の実施内容は都道府県等間で差異があることが指摘された（平成 27 年度全国実施状況調査；厚生労働省）。また、「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 28-29 年度厚生労働科学研究）（以下「先行研究」という）において小慢児童や家族が相談する内容を調査した結果、保育所・幼稚園の就園に関連すること、就学・学習支援など教育に関連すること、就労に関連すること、小慢児童のきょうだいのこと、等の支援ニーズが高いことが明らかにされた。

このような背景のもと、自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実をめざして、地域間格差が生じないようにするため、自立支援事業実施の手引き及び自立支援員研修教材の原型を作成するために、ニーズをもとづいて研究を計画・施行した。

B. 研究方法

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として、平成 30～32 年度に 7 つの分担研究班により研究を行う。

【分担研究 1】自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

(分担研究者：檜垣・三平・三沢)

《平成 30 年度》

平成 28-29 年度に行われた先行研究にて収集した自立支援事業に関する都道府県等の取組を自立支援事業実施手引き(以下「手引き」という)、自立支援員研修教材(以下「教材」という)の体裁に編集する。

《平成 31、32 年度》

平成 30-32 年度に収集した分担研究 2-7 の情報を編集し、手引きを完成させる。

【分担研究 2】自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析および保健所における相談支援の実態調査

(分担研究者：檜垣・落合・高田・三沢)

《平成 30、31 年度》

分担研究 3-7 とともに都道府県等への聞き取り調査を行い、各都道府県等の自立支援事業実施機関と関連機関との連携について情報収集し、分析、評価を行う。全国保健所(469 箇所)対象のアンケート調査結果を分析し、保健所における役割と課題を明らかにして公表する。

《平成 32 年度》

平成 30-31 年度に得た情報をもとに、先進事例や好事例等に関して手引き、研修教材を作成する。

【分担研究 3】自立支援事業全国実施状況調査・分析、移行期医療支援事業との連携に関する情報収集・分析

(分担研究者：掛江・石田)

《平成 30 年度》

国が平成 27,29 年度に行った自立支援事業全国実施状況調査を分析し、経年変化を捉え課題を抽出する。

《平成 31 年度》

平成 30 年度より開始された移行期医療支援事業と自立支援事業との連携の実態について都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析し、その内容をもとに移行期医療支援事業との連携について手引き、研修教材を作成する。

《平成 32 年度》

平成 30 年度以降に国が行う自立支援事業全国実施状況調査を分析し、平成 27 年度からの経年変化を捉え、課題を抽出する。

【分担研究 4】小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

(分担研究者：及川)

《平成 30 年度》

看護師常駐有無の 2 群にわけて保育所・幼稚園を対象にして、小慢児童の就園の実態について質問紙法により調査し、就園に関する課題と就園準備に必要な要素を明らかにする。

《平成 31 年度》

自立支援員による就園支援の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 32 年度》

【分担研究 5】小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

(分担研究者：滝川・榎木)

《平成 30 年度》

自立支援事業による就学支援、学習支援の実施状況について、都道府県等より聞き取

り調査等により情報収集と分析を行い、現状を明らかにする。

《平成 31 年度》

自立支援員による就学支援や、教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 32 年度》

【分担研究 6】小慢児童の就職支援に関する情報収集・分析

(分担研究者：檜垣・落合)

《平成 30 年度》

自立支援員による就労相談対応の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 31 年度》

小慢児童の将来の就労に対する意識調査を保護者の協力を得て行う。自立支援事業による就職支援事業の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 32 年度》

【分担研究 7】小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析

(分担研究者：三平)

《平成 30 年度》

指定小児慢性特定疾病医療機関、都道府県等、患者会、きょうだい支援を行っている支援団体より、きょうだい支援行事実施の有無、その内容について情報収集し、全国の実態を明らかにする。

《平成 31 年度》

自立支援員によるきょうだいに関する相談対応の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 32 年度》

() 分担研究 4-7 は《平成 32 年度》において、それぞれ平成 30-31 年度より得た情報をもとに、手引きおよび教材を作成し、成果を報告する。

C. 研究結果

【分担研究 1】自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

小慢自立支援員による相談支援のなお一層の充実を目指し、本分担研究では相談対応のモデル集を作成することとした。

2018 年度においては、小慢自立支援員として相談支援をしている研究協力者に、それまでの相談支援経験をもとに、どのような相談をうけうるか架空事例の作成を依頼し、架空事例を収集した。「慢性疾病の治療のための長期入院後の生活への不安」、「公的な支援制度」、「同じ病気の子どもをもつ保護者に知り合いたい」、「保育所入所に関する不安」、「経済的な不安」、「就学前の不安」、「学校での支援」、「クラスメイトへの疾病の説明」、「いじめ」、「学習支援」、「復学支援」、「同年代の慢性疾病患者との交流機会」、「学校生活での不安」、「不登校」、「医療機関の選定」、「成人診療科への移行に関する不安」、「就労に関する不安」、「民間の保険加入に関する不安」等に関する架空相談事例が集まった。

2019 年度以降は、架空事例に対する支援方法について検討し、相談対応例を事例集にまとめることを目標とした。

【分担研究 2】自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析および保健所における相談支援の実態調査

地域における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状と課題を明らかにすることを目的として、小児慢性特定疾病医療費助成申請窓口でもある全国保健所を対象とした調査を行った。多くの保健所で、医療費助成申請等の機会を活用し、面談や訪問などで相談支援に取り組んでいるが、人員が限られ、知識・研修の不足等課題が感じられていることが明らかとなった。本研究班における手引き等の作成や好事例の提示等により、各地域において保健所と関係機関が連携した小慢自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。

【分担研究 3】自立支援事業全国実施状況調査・分析、移行期医療支援事業との連携に関する情報収集・分析

経年変化を捉え課題を抽出した。移行支援との連携について情報収集した。

【分担研究 4】小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

【分担研究 5】小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

分担研究において、平成 30 年度は、自立支援事業による就学支援、学習支援の実施状況について、都道府県等より聞き取り調査により情報収集と分析を行い、現状を明らかにすることを目的とした。

学校教育における学習支援、学習ボランティアによる学習支援、医療関係者等による学習支援などさまざまな学習支援が行われている現状を踏まえ、「学習支援」をどのように定義し、どこまでの範囲を含めるのについて検討を行い、小慢児童が関わるす

べての学習の機会を「学習支援」として捉えることとした。さらに、不登校児童への対応との関係について、文部科学省の長期欠席児童数の調査では、病気による長期欠席と不登校による長期欠席との割合は、自治体によるカウント方法によって差があることや、年度のトピックス(事件等を含む)などの影響を受けることがあることを確認した。不登校児童としてカウントされた児童の中に、小慢児童が含まれている可能性も高く、教育の機会保障につながる教育支援を進めていく際には、不登校児童についても切り離さずに検討していくことが必要である。

具体的な自治体での取り組みとして、岡山県、岡山市、愛媛県の事例を述べる。

(岡山県)

・岡山県教育委員会特別支援教育課内に、「長期療養児教育サポート窓口」が設置されており、長期欠席せざるを得ない児童生徒の保護者や病気療養児を担当する教員からの相談に応じている。また、小児がんの子供どもの復学支援に詳しい大学教員や病気の子どもの学習支援などに取り組む NPO 法人ポケットサポート代表理事が、県特別支援教育専門家チームのメンバーとして助言等を行っている。

(岡山市)

・NPO 法人ポケットサポートが、岡山市小児慢性特定疾病児童等相互交流支援業務の委託を受け、年間を通じた交流イベントの実施しており、併せて長期休暇中の宿題会や学習スペースの提供、インターネットを活用した双方向 WEB 学習支援等による学習支援、復学支援を実施している。

(愛媛県)

・認定 NPO 法人ラ・ファミリエと NPO 団体志リレーション Lab₃、愛媛大学教育学部・医学部の連携によって、病気療養児の学習支援を実施している。学習支援ボランティア養成研修を修了した愛媛大学や県立医療技術大学の学生ボランティアが、大学教員や病院スタッフと協働して、病気療養児への対面による直接の学習支援やメディア活用による間接の学習支援を実施している。

上記 3 自治体以外の自治体においても、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談事業(必須事業)における相談内容には、教育にかかる内容が極めて多く、疾病の種類や病状、地域の特性、家族構成や家庭環境など個別対応が不可欠であるとともに、支援の多様性も求められることが改めて明らかとなった。

2019 年度以降は、就学支援、学習支援の実施状況をより明らかにするとともに、自立支援による就学支援や、教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を明らかにしたい。

【分担研究 6】小慢児童の就職支援に関する情報収集・分析

Web 上の自記式質問紙を用いた横断研究を実施した。対象はモニター会社登録者のうち、従業員 50 名以上の企業の人事・教育部門に所属する 3354 名とした。質問紙では、小児期発症疾患患者の雇用経験、架空の先天性心疾患患者(利尿剤内服、長時間勤務困難、障害者手帳 3 級)と小児がん患者(疲れやすい、障害者手帳なし)各 1 名の雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと等を尋ねた。

1113 名(33%)から回答を得た。うち、小

慢患者の雇用経験は「一般枠で雇用経験あり」97 名(9%)、「障害者枠で雇用経験あり」160 名(14%)であった。小慢患者の雇用経験のある 221 名に雇用状況を尋ねたところ、雇用形態は「正規社員(障害者枠)」が 46%と最多であった。3 年継続率は 3 年未満との回答が 45%を占めた。行っている配慮では、「短時間労働」が最も多く、次いで「長期休暇しても雇用継続」「フレックス制」の順であった。「主治医と職務環境について相談」「外部機関との連携支援体制」など、自社外の組織との連携に関する項目は 1 割前後の実施率であった。仮想事例が有する疾患に対する認知度は、「名前だけ知っている」者が先天性心疾患で 57%、小児がんで 73%であった。仮想事例の雇用可能性に関しては、先天性心疾患事例では「非正規社員(障害者枠)の可能性あり」が 331 名(29.7%)、小児がん事例では「短時間労働者(一般枠)の可能性あり」が 373 名(34%)と最多で、「雇用は難しい」との回答は小児がん事例で 43%と多かった。雇用にあたって知りたいことでは、両事例において「どのような配慮が必要か」「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性があるか」「能力的に貢献できるか」「一般的マナーを身に着けているか」「本人が体調悪化前に相談できるか」で回答者が 3 割を超えていた。雇用にあたって心配なことでは、両事例において、「適当な仕事があるか」が最多であり、「勤務時間を配慮できるか」「勤務場所を配慮できるか」が続いた。自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者が両事例において 6 割強であった。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割として、適切な仕事内容・勤務時間・勤務場所、配慮を要する事項などを企業に具体的に伝える方法を患者や家族と共に考えていくこと、障害者手帳取得・利用を患者や家族と検討することことの必要性が示唆された。

【分担研究 7】小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析

「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う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」が上位に挙げられた。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。

まとめ

自立支援事業に関する実態を把握し、情報提供することで、全国の自立支援員は、より多くの患者や家族に対して医療と福祉と教育と就労の機能的融合を視野に入れた、尚一層質の高い相談支援を行うことが可能となる。本研究において収集した支援内容に関する情報を集約した自立支援事業実施の手引き及び自立支援員研修教材を公表することで、自立支援事業の均てん化が可能となり、都道府県等における自立支援事業の尚一層の発展が期待できる。

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

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 ）

「自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成」

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）

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、中核市は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「小慢自立支援員」という。）を配置する等して、各種支援策の活用の提案及び利用計画の作成、関係機関との連絡調整、相談の内容に応じて関係機関等につなぐ等を実施することにより、小児慢性特定疾病児童等の自立・就労の円滑化を図ることに努めることとなった。

小慢自立支援員による相談支援のなお一層の充実を目指し、本分担研究では相談対応のモデル集を作成することとした。

2018 年度においては、小慢自立支援員として相談支援をしている研究協力者に、それまでの相談支援経験をもとに、どのような相談をうけうるか架空事例の作成を依頼し、架空事例を収集した。「慢性疾患の治療のための長期入院後の生活への不安」、「公的な支援制度」、「同じ病気の子どもをもつ保護者に知り合いたい」、「保育所入所に関する不安」、「経済的な不安」、「就学前の不安」、「学校での支援」、「クラスメイトへの疾患の説明」、「いじめ」、「学習支援」、「復学支援」、「同年代の慢性疾患患者との交流機会」、「学校生活での不安」、「不登校」、「医療機関の選定」、「成人診療科への移行に関する不安」、「就労に関する不安」、「民間の保険加入に関する不安」等に関する架空相談事例が集まった。

2019 年度以降は、架空事例に対する支援方法について検討し、相談対応例を事例集にまとめることを目標とした。

研究協力者

伊藤智恵子（福井県小児慢性疾病児童等自立支援相談所）

風間邦子（長野県健康福祉部保健・疾病対策課）

菅野芳美（北海道療育園旭川小児慢性特定疾病相談室）

城戸貴史（静岡県立こども病院地域医療連携室）

儀間小夜子（NPO 法人こども医療支援わら

びの会）

楠木重範（チャイルド・ケモ・クリニック）

塩之谷真弓（愛知県衣浦東部保健所）

手嶋佐千子（北九州市小児慢性特定疾病支援室）

西朋子（NPO 法人ラ・ファミリエ）

筈崎宏文（なないろくれよん福祉センターこども相談部）

福土清美（東北大学病院小児科・小慢さぼー

とせんたー)

山田晴絵(旭川市子育て支援部子育て助成課)

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。

小児慢性特定疾病児童等の成人後の状況を見ると、多くの者が就労し、又は主婦等として自立した生活を営んでいるが、一方で、求職活動を行ったが就労できない者もいるなど、成人期に向けた切れ目のない支援により、一層の自立促進を図る必要がある。このため、都道府県等は、その実施する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を担当する者として小児慢性特定疾

病児童等自立支援員(以下「小慢自立支援員」という。)を配置し、小慢自立支援員による各種支援策の活用提案及び利用計画の作成、関係機関との連絡調整、相談の内容に応じて関係機関等につなぐ等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図ることに努めることとなった。小慢自立支援員の要件として、保健師、就労支援機関での相談支援経験者、その他相談支援業務に従事した経験のある者等が想定されるが、業務を適切に実施できる者であればよく、特段の資格要件等は設けられていない。一方で、「小慢自立支援員のための体系的な研修会」や「小慢自立支援員をスーパーバイズする機関」といった「小慢自立支援員の育成の場」の設置を求める声がある。

そこで本研究において、小慢自立支援員の育成の場や、小慢自立支援員の実際の活動場面において、参考となりうる相談対応事例集を作成することとした。

2018年度においては、小慢自立支援員として相談支援をしている研究協力者に、それまでの相談支援経験をもとに、どのような相談をうけうるか架空事例の作成を依頼し、架空事例を収集した。

2019年度以降は、架空事例に対する支援方法について検討し、相談対応例を事例集にまとめることを目標とした。

B. 研究方法

小慢自立支援員として相談支援をしている研究協力者に、それまでの相談支援経験をもとに、どのような相談をうけうるか架空事例の作成を依頼し、架空事例を収集した。

C. 研究結果

収集した架空事例について慢性疾病児童のライフステージ順に表1に列挙した。

- 「慢性疾病の治療のための長期入院後の生活への不安」
- 「公的な支援制度」
- 「同じ病気の子どもをもつ保護者に知り合いたい」
- 「保育所入所に関する不安」
- 「経済的な不安」
- 「就学前の不安」
- 「学校での支援」
- 「クラスメイトへの疾病の説明」
- 「いじめ」
- 「学習支援」
- 「復学支援」
- 「同年代の慢性疾病患者との交流機会」
- 「学校生活での不安」
- 「不登校」
- 「医療機関の選定」

「成人診療科への移行に関する不安」

「就労に関する不安」

「民間の保険加入に関する不安」

等に関する架空相談事例が集まった。

《考察》

本研究では、研究班に所属する研究協力者からのみ架空事例を収集したため、実際には表1に示す以外の相談内容もありえると思われる。2019年度以降においても、引き続き架空事例について情報収集する努力を続けたい。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

2019年2月3日に、本研究班が主催する成果報告会にて本報告書の内容を発表した。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(表1)

慢性疾病児童のライフステージ	相談内容
新生児	医療的ケアを必要とする状態でNICUを退院することになったが、どのような生活となるのかイメージが湧かず、自宅で暮らしていくことができるのかどうか心配である。
新生児	医療費の助成制度、特別児童扶養手当、障害者手帳について知りたい。
新生児	居住する市町村では、利用したい日常生活用具が給付されないがどうしたらよいか。
乳児	外見上健常児と変わらない慢性疾病児童の成長の過程において、今後どのような問題が起こり得るのか、同じ病気の子どもをもつ保護者から聞きたい。

乳児	慢性疾病があるため、保育所に入所できるのかどうか不安だ。
乳児	自宅と入院付添している遠隔地での二重生活が、経済的に負担となってしまっているがどうしたらよいか。
乳児	人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを必要としている入院児童が、1年後に退院することになったが、どのような生活になるのか何も想像がつかず不安である。
幼児	慢性疾病にかかっている児童を受け入れてくれる保育所をどう探せばよいのかわからない。
幼児	服薬介助をしてくれる看護師のいる保育所があるか知りたい。
幼児	慢性疾病にかかっている児童の入院に付き添ってあげたいが、就労できなくなってしまう経済的に不安である。
幼児	小学校入学前に慢性疾病を診断され、学校にどう相談したらよいのかわからない。
幼児	通学支援や学校で受けられる支援について、小学校入学前に知っておきたい。
小学生	慢性疾病のことについて児童がクラスメイトにどう説明したらよいかかわからない、説明した後クラスメイトがどのような反応をするか不安である。
小学生	慢性疾病にかかっていることで児童がいじめを受けているがどうしたらよいか。
小学生	入退院を繰り返しあまり学校へ行けず学力が低下している子への学習支援をして欲しい
小学生	慢性疾病治療のため長期入院しているが、退院し学校に戻る際に留意すべきことについて知りたい。
小学生	地域の中学校か、特別支援学校のどちらに進学するのがよいか悩んでいる。
小学生	進学する中学校が、児童に対して慢性疾病にかかっていることを配慮してくれるかどうか不安だ。
中学生	市町村による児童への医療費助成が中学生で終了するので、他の医療費助成の制度を利用したい。
中学生	同年代の慢性疾患患児と交流する機会が欲しい。
中学生	慢性疾病があるため、上層階にある教室へ行けない。
中学生	教諭や級友から慢性疾病についての理解が得られず、児童が「学校へ行きたくない」といい始めた。学校とのやりとりを含めどうしたらよいかかわからない。
中学生	進学する高等学校が、児童に対して慢性疾病にかかっていることを配慮してくれるかどうか不安だ。

高校生	20歳になり小児慢性特定疾病医療費の支給を受けられなくなった時、代わりとなる医療費助成の制度があるのか教えてほしい。
高校生	慢性疾病治療のための入院により、出席日数が不足して進級できないかもしれないと不安である。
高校生	大学に通うために転居する地域に、慢性疾病を見てもらえる医療機関はどこにあるか。
高校生	学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安である。
高校生	高等学校卒業後の就労先が決まらないがどうしたらよいか。
高校卒業後	小児診療科から成人診療科へ移行したが、医師や看護師の対応の違いに悩んでいる。
高校卒業後	慢性疾病にかかっているが、生命保険に入れるのかどうか知りたい。
高校卒業後	障害年金について教えてほしい。
高校卒業後	就労を希望する慢性疾病患者へ、どのような支援があるのか教えてほしい。
高校卒業後	慢性疾患を持っていても（例：看護師）になれるのか。
高校卒業後	職場において、業務内容が体力的につらい。

厚生労働科学研究費補助金（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」分担研究報告書

（ H 3 0 - 難治等（難） - 一般 - 0 1 7 ）

保健所における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する調査研究

研究分担者 三沢 あき子（京都府山城南保健所、京都府立医科大学 小児科）

研究要旨 地域における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状と課題を明らかにすることを目的として、小児慢性特定疾病医療費助成申請窓口でもある全国保健所を対象とした調査を行った。多くの保健所で、医療費助成申請等の機会を活用し、面談や訪問などで相談支援に取り組んでいるが、人員が限られ、知識・研修の不足等課題が感じられていることが明らかとなった。本研究班における手引き等の作成や好事例の提示等により、各地域において保健所と関係機関が連携した小慢自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。

研究協力者

塩之谷 真弓（中部大学現代教育学部

幼児教育学科）

菅原 美栄子（東京都福祉保健局 保健政策部）

諸戸 雅治（市立福知山市民病院 小児科）

田中 昌子（京都府山城北保健所）

光井 朱美（京都先端科学大学健康医療学部

看護学科）

A．研究目的

平成 27 年 1 月の改正児童福祉法施行により、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）が法定化され、都道府県、政令市、中核市における相談支援が必須事業として位置づけられたが、その取組には地域格差が指摘されており、事業実施の普及と均てん化が求められている。

小慢自立支援事業の必須事業である相談支援事業における自立支援員の配置状況調査では、保健所が最も多い状況であり¹⁾、地域における小慢自立支援事業の現状と課題を明らかにすることを目的として、小児慢性特定疾病医療費助成申請窓口でもある全国保健所を対象

とした調査を行った。

B．研究方法

対象：全国 468 保健所（都道府県型 360、指定都市型 26、中核市型 54、その他政令市 6、特別区 23）

研究方法：自記式質問紙【別添】を調査協力依頼文【別添】と共に郵送し、返信用封筒での記入質問紙を返信用封筒返信にて回収した。

調査期間：平成 30 年 10 月 9 日～11 月 9 日

調査内容：設問総数 34（A・B・C. 基本情報について 9、D. 取組・実施状況について 20、E. 連携機関について 1、F. 課題について 1、G. 必要な体制について 1、H. 保健所の役割について 1、I. 自由記載）その他：研究調査目的等については、調査協力依頼文に記載した。

C．研究結果

全体の回収率は 68.9%であった。

	送付数	返信数	回収率
都道府県	360	248	68.9%
指定都市	26	17	65.4%
中核市	54	44	81.5%
その他政令市	6	3	50.0%
特別区	26	12	46.2%
不明		2	
計	468	326	69.7%

1) 地域の背景【図1、2】

管轄地域の人口は最小2万人～最大271万人(中央値26万人)、平成29年度出生数は最小101人～最大1964万人(中央値1218人)であった。

2) 小慢申請承認数等【図3、4】

小慢申請承認児童数は新規:最小0人～最大352人(中央値23人)、継続:最小2人～最大1999人(中央値128人)、人口呼吸器装着児数は最小0人～最大53人(中央値3人)であった。

3) 小慢自立支援員研修会受講者の有無【図5】

小慢相談支援従事者のうち、小慢自立支援員研修会(国立成育医療研究センターと難病のこども支援全国ネットワークの共同開催)受講者は「いる」が11%、「いない」が89%であった。

4) 小慢児童等支援における連携機関【図7】

小慢児童等支援における連携経験のある機関は、市町村等の母子保健(89%が「あり」と回答)、医療機関(87%)、市町村等の障がい福祉(76%)、訪問看護事業所の順に多く(71%)、次いで、相談支援事業所(50%)、家族会・患者会(44%)、特別支援学校(40%)であった。

5) 保健所における小慢児童等支援の実施

5-1. 実施の課題【図8】

保健所での小慢児童等支援を実施していくうえでの課題は、地域資源の不足(61%)、保健所のマンパワー不足(53%)、障がい福祉制度・サービスの知識不足(45%)、小慢疾病の知識不足(42%)、小慢自立支援事業に関する研修機会の不足(36%)の順に多かった。

5-2. 実施に必要なこと【図9】

保健所で小慢自立支援事業を実施していくうえで必要なこととしては、専門家から助言を得られるシステム(64%)、研修の充実(61%)、マンパワーの充実(61%)、実践に役立つ手引き等の提示(58%)、取組などを共有する場の提供の順に多かった。

5-3. 相談支援等個別支援の取組・実施状況

【図10】

通常業務としての実施は、相談があった際に対応(87%)、医療費助成申請時等に保護者・児童等に面談(79%)、自宅等へ訪問(68%)、退院前カンファレンスへの参加(48%)、個別ケース会議への参加(46%)、個別ケース会議の主催(36%)、学校や保育所等との連携支援(32%)であった。きょうだい支援及び災害時個別支援計画作成協議の通常業務としての実施は16%・21%と少なかったが、「少ないが経験あり」を入れると36%・34%、「実施経験はないが必要時検討」を入れると90%・95%であった。

5-4. ニーズ把握・集団支援・連携等の取組・

実施状況【図11】

通常業務としての実施は、地域資源及びサービスを把握し相談支援に活用(60%)、保護者等へのアンケート調査で困りごと・ニーズ把握(49%)、交流会・講演会の開催(41%)、申請及び調査結果等による地域特性の把握(33%)、関係機関協議会の開催(32%)であった。

6) 小慢相談支援事業における保健所の役割

【図6】

小慢相談支援事業における保健所の役割は「とてもある」37%と「それなりにある」54%があわせて91%であった。

D. 考察

小慢相談支援においては、通常業務として「相談があった際に対応」の87%に加え、79%が小慢医療費助成申請の窓口であることを活用した直接面談により、68%が自宅等への訪問というアウトリーチにより相談支援に取り組んでいることが明らかとなった。

また、多くの保健所は、関係機関と連携し、小慢相談支援、ニーズ調査、交流会・講演会等に取り組んでいる一方、小慢自立支援事業を実施していくうえでの課題として、「地域資源の不足」、「保健所のマンパワー不足」、「障がい福祉制度・サービスの知識不足」、「小慢疾病の知識不足」、「研修機会の不足」等があげられ、「専門家等から助言を得られるシステム」、「研修の充実」、「マンパワーの充実」、「実践に役立つ手引き等の提示」、「取組などを共有する場の提供」等が必要とされていることも明らかとなった。

様々な課題がある現状ではあるが、小慢自立支援事業における保健所の果たす役割は9割が「ある」と回答しており、今後、必要とされている手引きや好事例等を本研究班が提示することにより、本研、各地域において保健所と関係機関が連携した小慢自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。保健所が、小慢医療費助成申請の機会等を活用し、地域支援を必要としている小慢児童を把握し、関

係機関と連携のもとに支援を「つなぐ」役割を果たすことにより、今後、地域における小慢自立支援事業の充実が期待される。

E. 結論

多くの保健所において、医療費助成申請等の機会を活用し、面談や訪問などで相談支援に取り組んでいるが、人員が限られ、知識・研修の不足等課題が感じられていることが明らかとなった。今後、本研究班における手引き等の作成や好事例の提示等により、各地域において保健所と関係機関が連携した小慢自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。

謝辞

本調査にご協力いただいた全国保健所の方々に深謝いたします。

参考文献・資料

- 1) 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報告書(平成30年5月)。平成29年度厚生労働科学研究難治性疾患政策研究事業。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

第66回日本小児保健協会学術集会(令和元年6月)にて発表予定

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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 ）

「小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析」

研究分担者 滝川 国芳（東洋大学文学部教育学科）

櫻木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

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）

研究要旨

平成 27 年 1 月、児童福祉法の一部を改正する法律により、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病対策として、都道府県、指定都市、中核市を実施主体として新たに自立支援事業が開始された。参議院での法案可決の際に付された附帯決議に、長期入院児童等に対する学習支援を含めた小児慢性特定疾病児童等の平等な教育機会の確保が明記されたこともあり、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業として、「長期入院に伴う学習の遅れ等について学習支援」など、慢性疾患のある子どもの自立に欠くことのできない学習支援を行うことが可能となった。小児慢性特定疾病の子どもは、特別支援学校（病弱）、病弱・身体虚弱特別支援学校だけでなく、他の障害種の特別支援学校や特別支援学級、そして小学校・中学校・高等学校の通常の学級に在籍している。また、必須事業として相談事業が位置づけられており、新たに配置された小児慢性特定疾病児童等自立支援員等が、小児慢性児童生徒等を受け入れる学校等からの相談への対応、疾病に関する理解促進のための情報提供と理解啓発を行うこととなった。

文部科学省が、平成 26 年に公表した長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果によると、平成 25 年度間において病気やけがによる入院により転学等をした児童生徒は 4,474 人で、小・中学校からの主な転学先は、都道府県内の特別支援学校であった。また、在籍児童生徒が転学等をした小中学校は 3,608 校で、全小・中学校の約 1 割に当たり、病気やけがによる入院による転学が全国の小・中学校において頻繁に生じている。さらに、長期入院(年間延べ 30 課業日以上)した児童生徒への在籍校が行う学習指導は、小・中学校の場合、週 1 日以下、1 日 75 分未満が過半数を占め、約半数の児童生徒には在籍校による学習指導が行われていないことが明らかとなった。学習指導が行われていない理由として、治療に専念するためや病院側からの指示・感染症対策の他、指導教員・時間の確保が難しいことや病院が遠方であること等が挙げられている。

分担研究において、平成 30 年度は、自立支援事業による就学支援、学習支援の実施状況について、都道府県等より聞き取り調査により情報収集と分析を行い、現状を明らかにすることを目的とした。

学校教育における学習支援、学習ボランティアによる学習支援、医療関係者等による学習支援などさまざまな学習支援が行われている現状を踏まえ、「学習支援」をどのように定義し、どこまでの範囲を含めるのについて検討を行い、小慢児童が関わるすべての学習の機会を「学習支援」として捉えることとした。さらに、不登校児童への対応との関係について、文部科学省の長期欠席児童数の調査では、病気による長期欠席と不登校による長期欠席との割合は、自治体によるカウント方法によって差があることや、年度のトピックス(事件等を含む)などの影響を受けることがあることを確認した。不登校児童としてカウントされた児童の中に、小慢児童が含まれている可能性も高く、教育の機会保障につながる教育支援を進めていく際には、不登校児童についても切り離さずに検討していくことが必要である。

具体的な自治体での取り組みとして、岡山県、岡山市、愛媛県の事例を述べる。

(岡山県)

・岡山県教育委員会特別支援教育課内に、「長期療養児教育サポート窓口」が設置されており、長期欠席せざるを得ない児童生徒の保護者や病気療養児を担当する教員からの相談に応じている。また、小児がんの子供どもの復学支援に詳しい大学教員や病気の子どもの学習支援などに取り組む NPO 法人ポケットサポート代表理事が、県特別支援教育専門家チームのメンバーとして助言等を行っている。

(岡山市)

・NPO 法人ポケットサポートが、岡山市小児慢性特定疾病児童等相互交流支援業務の委託を受け、年間を通じた交流イベントの実施しており、併せて長期休暇中の宿題会や学習スペースの提供、インターネットを活用した双方向 WEB 学習支援等による学習支援、復学支援を実施している。

(愛媛県)

・認定 NPO 法人ラ・ファミリエと NPO 団体志リレーション Lab₃、愛媛大学教育学部・医学部の連携によって、病気療養児の学習支援を実施している。学習支援ボランティア養成研修を修了した愛媛大学や県立医療技術大学の学生ボランティアが、大学教員や病院スタッフと協働して、病気療養児への対面による直接の学習支援やメディア活用による間接の学習支援を実施している。

上記 3 自治体以外の自治体においても、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談事業(必須事業)における相談内容には、教育にかかる内容が極めて多く、疾病の種類や病状、地域の特性、家族構成や家庭環境など個別対応が不可欠であるとともに、支援の多様性も求められることが改めて明らかとなった。

2019 年度以降は、就学支援、学習支援の実施状況をより明らかにするとともに、自立支援による就学支援や、教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を明らかにしたい。

研究協力者

石川 慶和 (静岡大学教育学部)

赫多 久美子 (国立特別支援教育総合研究所)

副島 賢和 (昭和大学大学院保健医療学研究科)

萩庭 圭子 (神奈川県立横浜南養護学校)

平賀 健太郎 (大阪教育大学教育学部)

三好 祐也 (認定特定非営利活動法人ポケットサポート)

厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
分担研究報告書

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)

小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する企業対象調査

分担研究者	落合 亮太	横浜市立大学 医学部看護学科 准教授
研究協力者	猪又 竜	患者本人
	榎本 淳子	東洋大学 文学部 教授
	城戸 貴史	静岡県立こども病院 ソーシャルワーカー
	西 朋子	認定 NPO 法人 ラ・ファミリエ
	西村 幸	公益財団法人 日本訪問看護財団
	林 三枝	認定 NPO 法人 ハートリンクワーキングプロジェクト
	水野 芳子	東京情報大学 看護学部 講師
研究代表者	檜垣 高史	愛媛大学大学院 地域小児・周産期学講座 教授

研究要旨

【目的】小児慢性特定疾病を有する患者に関して、企業の人事採用担当者が認識する雇用可能性と合理的配慮を明らかにし、小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割を検討すること。

【方法】Web 上の自記式質問紙を用いた横断研究を実施した。対象はモニター会社登録者のうち、従業員 50 名以上の企業の人事・教育部門に所属する 3354 名とした。質問紙では、小児期発症疾患患者の雇用経験、架空の先天性心疾患患者（利尿剤内服、長時間勤務困難、障害者手帳 3 級）と小児がん患者（疲れやすい、障害者手帳なし）各 1 名の雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと等を尋ねた。

【結果】1113 名（33%）から回答を得た。うち、小慢患者の雇用経験は「一般枠で雇用経験あり」97 名（9%）、「障害者枠で雇用経験あり」160 名（14%）であった。小慢患者の雇用経験のある 221 名に雇用状況を尋ねたところ、雇用形態は「正規社員（障害者枠）」が 46%と最多であった。3 年継続率は 3 年未満との回答が 45%を占めた。行っている配慮では、「短時間労働」が最も多く、次いで「長期休暇しても雇用継続」「フレックス制」の順であった。「主治医と職務環境について相談」「外部機関との連携支援体制」など、自社外の組織との連携に関する項目は 1 割前後の実施率であった。仮想事例が有する疾患に対する認知度は、「名前だけ知っている」者が先天性心疾患で 57%、小児がんで 73%であった。仮想事例の雇用可能性に関しては、先天性心疾患事例では「非正規社員（障害者枠）の可能性あり」が 331 名（29.7%）、小児がん事例では「短時間労働者（一般枠）の可能性あり」が 373 名（34%）と最多で、「雇用は難しい」との回答は小児がん事例で 43%と多かった。雇用にあたって知りたいことでは、両事例において「どのような配慮が必要か」「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」「能力的に貢献できるか」「一般的マナーを身に着けているか」「本人が体調悪化前に相談できるか」で回答者が 3 割を超えていた。雇用にあたって心配なことでは、両事例において、「適当な仕事があるか」が最多であり、「勤務時間を配慮できるか」「勤務場所を配慮できるか」が続いた。自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者が両事例において 6 割強であった。

【結論】小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割として、適切な仕事内容・勤務時間・勤務場所、配慮を要する事項などを企業に具体的に伝える方法を患者や家族と共に考えていくこと、障害者手帳取得・利用を患者や家族と検討することことの必要性が示唆された。

A. 研究目的

平成 27 年 1 月より都道府県、指定都市、中核市は小児慢性特定疾病児童等(以下、小慢児

童)の将来の自立にむけ、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下、自立支援員)を配置する等して、「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自

立支援」で構成される小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下、自立支援事業)を実施している。このうち、「就職支援」が関与する小慢児童の就職及び就労継続は、小慢児童の経済的自立および社会参加という点で、自立支援事業の最終目標の一つと言える。

就労は小児慢性特定疾病(以下、小慢)を有する患者(以下、小慢患者)の生活の質(Quality of Life、以下 QOL)の重要な規定因子とされている。小慢の一つである先天性心疾患領域では、欧米の研究から、疾患重症度などの医学的要因よりも、学歴や雇用形態などの社会的要因が患者の QOL に影響することが示されている(1)(2)。国内の研究からは、先天性心疾患患者の多くは自身が就業可能と考えているものの、健常者に比べて就労率が低いこと(3)、年収 200 万未満の者が多く、就労と就業継続、所得、障害年金受給などの経済的問題と QOL が関連することなどが示されている(4)。

このように、小慢患者を対象として就労状況が QOL に影響することを示す報告は複数あるが、企業対象の調査は少ない。厚生労働省は障害者雇用に関する企業対象調査を実施しているが、これは身体・知的・精神障害者全般を含むものであり、身体障害の中でも特に内部障害の多い小慢患者の実情を十分に把握できているとは言い難い。小慢患者の就労を実現するためには、自立支援員が就職支援において患者・家族に対する情報提供を含めた教育支援に加え、企業との橋渡しを行うことが期待される。その具体的方策の検討には、企業側の認識、対応の実情、および要望を把握することが必要である。

そこで本研究では、障害者雇用が義務付けられている従業員 50 名以上の企業の人事採用担当者を対象に質問紙調査を行い、小慢患者に関して、企業の人事採用担当者が認識する雇用可能性と配慮を明らかにし、自立支援員の役割を検討する際の基礎資料とすることを目的とした。

B. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は Web 上の自記式質問紙を用いた横断研究である。

2. 調査対象

本研究の対象はモニター会社登録者のうち、従業員 50 名以上の企業の人事・教育部門に所属する 20 歳以上の男女とした。なお、2018 年 4 月より障害者雇用における法定雇用の基準

が、従業員 45.5 名以上の企業まで引き下げられたが、調査を実施した 2019 年 1 月時点では対応準備中の企業も多いと考えられたため、本研究では既に雇用経験を有する可能性が高い従業員 50 名以上の企業を対象に調査を実施した。

3. 調査方法

モニター会社より、登録者のうち適格基準を満たす対象 3354 名に調査協力を依頼した。自記式質問紙調査への回答はウェブフォームを用いて実施した。調査期間は 2019 年 1 月であった。

4. 調査内容

質問紙では、小児期発症疾患患者の雇用経験、架空の先天性心疾患患者(利尿剤内服、長時間勤務困難、障害者手帳 3 級)と小児がん患者(疲れやすい、障害者手帳なし)各 1 名の雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと等を尋ねた。事例の詳細を表 1 に示す。

5. 分析方法

各調査項目について、記述統計量を算出した。統計解析パッケージには SPSS ver.25.0 を用いた。

6. 倫理面への配慮

本研究は、調査内容が実在する特定個人の健康情報を含まないように配慮したうえで、ヘルシンキ宣言に則って行った。回答は匿名とし、自記式質問紙への回答をもって調査協力への同意とみなした。

C. 研究結果

調査協力を依頼した 3354 名のうち、1113 名から有効回答を得た(有効回答率 33.2%)。

1. 対象者背景(表 2)

対象者の性別は男性が 851 名(76.5%)と多く、年齢は平均 48.2 ± 9.4 歳であった、勤務している企業の規模は 1000 人以上が 457 名(41.1%)と最多であった。人事採用への関与状況(複数回答)では、人事担当部署に所属している者が 769 名(69.1%)と最多であり、採用・不採用の判断に関与している者も 620 名(55.7%)見られた。小慢患者の雇用経験に関して、「一般枠で雇用経験あり」と回答した者は 97 名(8.7%)、「障害者枠で雇用経験あり」と回答した者は 160 名(14.4%)であった。また、「雇用経験はないが興味はある」と回答した者が 389 名(35.0%)見られた。

2. 小慢患者の雇用状況(表 3)

小慢患者を「一般枠で雇用経験あり」または

「障害者枠で雇用経験あり」と回答した 221 名に小慢患者の雇用状況を尋ねたところ、雇用形態は「正規社員(障害者枠)」が 46.2%と最多であった。3 年継続率は 3 年未満との回答が 100 名(45.2%)を占めた。行っている配慮としては、「短時間労働」が最も多く、次いで「長期休暇しても雇用継続」「フレックス制」の順であった。「主治医と職務環境について相談」「外部機関との連携支援体制」など、自社外の組織との連携に関する項目は 1 割前後の実施率であった。紹介先はハローワークが 6 割を占めた。

3. 仮想事例の雇用可能性(表 4)

仮想事例が有する先天性心疾患、小児がんに対する認知度は、「名前だけ知っている」と回答した者が先天性心疾患で 635 名(57.1%)と、小児がんの 816 名(73.3%)に比べて低かった。仮想事例の雇用可能性(複数回答)に関しては、先天性心疾患事例では「非正規社員(障害者枠)の可能性あり」が 331 名(29.7%)、小児がん事例では「短時間労働者(一般枠)の可能性あり」が 373 名(33.5%)と最多であった。「雇用は難しい」との回答は 28.4%と 43.3%で、小児がん事例で多かった。

仮想事例の雇用にあたって知りたいことでは、両事例において「どのような配慮が必要か」が最多であった。その他の項目では「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」「能力的に貢献できるか」「一般的マナーを身に付けているか」「本人が体調悪化前に相談できるか」で回答者が 3 割を超えていた。

仮想事例の雇用にあたって心配なことでは、両事例において、「適当な仕事があるか」が最多であり、「勤務時間を配慮できるか」「勤務場所を配慮できるか」が続いた。自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者が両事例において 6 割強であった。

自由記述(抜粋)では、「障害の特性が本人の資質かの見極めが難しい」「どの程度、どんな作業ならできかが見えない。また本人にやる気があるのか、周りと同じように接して欲しいのか、『障害がある者』として配慮して欲しいのかわからない」「障がい者手帳がないと、周囲と同様の業務を求めざるを得ない。たとえ待遇に差をつけたとしても、体力面で配慮となると不平等感が発生する」などの意見が聞かれた。

D. 考察

本研究は小慢に特化して、企業側の認識、対応の実情、および要望を調査したという点で新規性を有する。本研究で得られた重要な知見は以下の 2 点である:1. 小慢の中で比較的患者数の多い先天性心疾患や小児がんにおいても、そも認知度は高くないため、病状を具体的配慮に落とし込んで企業に伝える必要性が示唆されたこと、2. 障害者手帳に伴う障害者雇用枠の利用の有用性が改めて確認されたこと。以下、この 2 点に沿って考察する。

1. 必要な配慮を具体的に伝える必要性

本研究の対象者において、小慢患者の雇用経験がある者は 2 割強であり、先天性心疾患、小児がんの認知度は、「名前だけ知っている」者が先天性心疾患で 6 割弱、小児がんでは 7 割であり、「よく知っている」者は両疾患ともに 2 割弱であった。小慢は 2018 年 4 月時点で 16 疾患群 756 疾病にわたり、先天性心疾患と小児がんはそれぞれ「慢性心疾患」「悪性新生物」の疾患群に相当する。さらに、「慢性心疾患」は 66 疾病、「悪性新生物」は 91 疾病から成る。各疾病には共通点もあるが、患者個人により治療状況や精神発達遅滞などを含めた併存疾患の有無などが異なるため、病状は千差万別と言える。本研究結果からは、疾患群単位でも企業の認知度は限定的であり、個別の病状理解を望むことは難しいことが示された。

仮想事例の雇用に際して対象者が知りたいこととして挙げていたのは、「どのような配慮が必要か」「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」などであった。これらを要約すると、「どのような配慮をすれば、どれくらい働くことができるかを企業は知りたいと考えている」と捉えることもできる。また、仮想事例の雇用にあたって心配なことでは、「適当な仕事があるか」「勤務時間を配慮できるか」「勤務場所を配慮できるか」などを挙げる者が多く、これらが現状で企業が対応しうる内容であることも示唆された。

近年注目されている移行医療においては、患者本人に疾患名、通院先、使用している薬剤、定期通院の必要性などを伝え、疾患理解を促すことが推奨されている(5)。本研究結果を踏まえると、就労に向けては、移行医療において疾患理解に加え、どのような仕事ができるか、勤務時間や場所に配慮を要するか、体調悪化

や突然の欠勤、長期休業の可能性があるかについて、患者、家族、医療者が事前に話し合っておくことが重要と考えられる。しかし、本研究では、小慢患者の雇用時の配慮として「主治医と職務環境について相談」「外部機関との連携支援体制」を行っているという回答した者は約1割に留まっていた。自立支援員は移行医療と連携しつつ、患者が疾患理解に基づいて企業に必要な配慮を具体的に伝えられるよう支援する必要がある。

他方、就職前に自己の限界を見極めることは患者本人にとっても困難であり、就労後には限界を超えざるを得ないことがあること、病状の変化やストレスなど事前に想定しづらいと言った問題もある。本研究の対象者が所属する企業でも、小慢患者の3年就業継続率が3割未満とする回答が45%を占めており、就職時のみでなく、就労継続に向けた支援の必要性が示唆された。自立支援員は就職時のみでなく、就労後も実情に合わせて配慮の内容を調整していけるよう支援することが望ましい。

自由記述では、「障害の特性が本人の資質かの見極めが難しい」「どの程度、どんな作業ならできるかが見えない。また本人にやる気があるのか、周りと同じように接して欲しいのか、『障害がある者』として配慮して欲しいのかわからない」との声が聞かれた。小慢の多くは内部障害であるため、見た目から病状を把握することが難しい。猪又(6)は先天性心疾患患者本人としての立場から、「就職ができた後にも長期間収入を得るために、周囲への理解を促すスキルを患者自身に持って欲しい」と述べ、周囲の納得を得る説明の重要性を指摘している。また、主治医との話し合いを通して、自身の病状について「24時間365日重りをつけて生活しているような状態であり、同じ作業・時間でも他の人より疲れやすい」と説明することで周囲の理解が得られたと述べている。小慢患者の病状は千差万別であり、万人に共通する説明方法はないと思われる。自立支援員には、自身や連携する医療者、および先輩患者の経験も活用しながら、個々の患者にあった説明方法を患者とともに検討していくことが求められる。

2. 障害者雇用枠の活用

仮想事例の雇用可能性に関して、「雇用は難しい」との回答は小児がん患者で43%と、先天性心疾患患者の28%に比べて高かった。事例のADLなどは概ね同程度に設定されている

ため、この差は小児がん患者が障害者手帳を持たない設定とされていたことが寄与したと考えられる。本研究対象者の小慢患者の雇用経験も一般枠「障害者枠で雇用経験あり」と回答した者は14%であり、「一般枠で雇用経験あり」の9%に比べて高かった。

小児がんは治療に伴う易疲労感などが身体障害者手帳の適応となることは難しく、ハートリンク共済の会員を対象とした調査では、国内の小児がんサバイバーの障害者手帳取得率は12%に留まるとされている(7)。他方、本研究班が別途分析を担当した先天性心疾患患者団体会員を対象とした調査では、身体障害者手帳取得率は約8割とされている。両調査ともに特定の会員を対象としているため数値を一般化することは不適切であり、疾患別の比較に用いることも難しい。しかし、小慢疾患の中でも手帳取得が難しい疾患があることは推察される。

一方で、前述の先天性心疾患患者団体会員を対象とした調査では、身体障害者手帳取得者の約半数は障害者雇用枠を利用して就労しており、小慢患者の就労にあたっては障害者手帳が大きな役割を担うことが示されている。適応に応じて手帳取得の可否はあるものの、先行研究では手帳を含む福祉制度が自己申告制のため十分に活用されていないこと(8)、医療福祉制度に対する要望の中で「就労や福祉の相談に乗ってくれるスタッフ」が最も多いことが示されている(9)。これらを考慮すると、障害者手帳に関して情報提供を行い、取得・利用について患者・家族とともに検討することは、自立支援員の役割の一つと言えるだろう。

本研究の限界と今後の課題

本研究はモニター会社登録者を対象としているため、結果にはバイアスが生じていると考えられる。しかし、一般企業を対象に代表性の高いサンプリングを行うことは困難であり、本研究結果は一定の学術的価値を有すると考える。今後は、本研究で対象に含まれなかった従業員49名以下の企業を対象に調査を実施し、従業員に目の届きやすい小規模企業ならではの配慮や課題、雇用者側の要望を明らかにする必要がある。また、本調査では、仮想事例に対する雇用可能性などを対象者に尋ねたが、仮想事例は2疾患群に限られており、小慢を広く網羅していない。さらに仮想事例で提示できる情報には限りがあるため、対象となった企業関係者も具体的な配慮を検討することが難しいという限界もあった。今後は、本研究班に

協力する企業関係者や自立支援員からの紹介により、小慢患者の雇用において先進的取組を行っている企業を抽出し、これらの企業に視察及び聞き取り調査を行うことで、就労支援に関する企業側の好事例を収集する必要がある。これら複数の調査結果を統合して、自立支援員の役割を明示することが本研究班の課題である。

E. 結論

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割として、適切な仕事内容・勤務時間・勤務場所、配慮を要する事項などを企業に具体的に伝える方法を患者や家族と共に考えていくこと、障害者手帳取得・利用を患者や家族と検討することことの必要性が示唆された。

謝辞

調査にご協力いただいた方々に厚く御礼申し上げます。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

1. 落合亮太, 猪又竜, 榎本淳子, 城戸貴史, 西朋子, 西村幸, 林三枝, 水野芳子, 檜垣高史. 第 55 回日本小児循環器学会総会・学術集会 札幌. 2019 年 6 月 28 日

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当せず

I. 引用文献

1. Vigl M, Niggemeyer E, Hager A, Schwedler G, Kropf S, Bauer U. The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease.

Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2011;20(2):(in press).

2. Moons P, Van Deyk K, Marquet K, De Bleser L, De Geest S, Budts W. Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: a cluster analytic study. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2009;8(2):151-7.
3. 榎本淳子, 水野芳子, 岡嶋良知, 川副康隆, 森島宏子, 立野滋. 成人先天性心疾患患者の就業状況とその背景要因. *日本小児循環器学会雑誌.* 2019;35(1):18-26.
4. 落合亮太, 池田幸恭, 賀藤均, 白石公, 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会. 障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連. *日本小児循環器学会雑誌.* 2012;28(5):20-7.
5. 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 駒松仁子, 増子孝徳, 水口雅, 他. 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. *日本小児科学会雑誌.* 2014;118(1):98-106.
6. 猪又竜. 患者本人による先天性心疾患の啓発と患者教育の重要性. *日本成人先天性心疾患学会雑誌.* 2018;7(2):28-33.
7. Ishida Y, Hayashi M, Inoue F, Ozawa M. Recent employment trend of childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional survey. *Int J Clin Oncol.* 2014;19(6):973-81.
8. 落合亮太, 日下部智子, 宮下光令, 佐藤秀郎, 村上新, 萱間真美, 他. 成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望. *心臓.* 2008;40(8):700-6.
9. 落合亮太, 檜垣高史, 賀藤均, 秋山直美, 城戸佐知子, 丹羽公一郎, 他. 成人先天性心疾患患者の医療費負担と社会保障制度利用に関する実態調査. *日本成人先天性心疾患学会雑誌.* 2015;4(2):55-68.

表1 調査に用いた仮想事例

事例1：先天性心疾患を有する患者

専門学校卒

月1回通院

階段は頑張れば登れるが疲れる

重いものは持てない

長時間勤務は難しい

利尿剤を内服しており、30分から1時間に1回ほどの頻度でトイレに行く必要がある

身体障害者手帳3級を有しており、一般枠での就職が難しい場合には障害者枠の利用も視野に入れている

事例2：小児がんを有する患者

専門学校卒

月1回通院

成長ホルモン異常があり、体力がなく疲れやすい

障害者手帳は取得しておらず、障害者枠を利用した就労は難しい

表2 対象者背景

n=1113

		n or mean	% or SD
性別	男性	851	76.5
	女性	262	23.5
年齢		48.2	9.4
従業員数	1000人以上	457	41.1
	300-999人	240	21.6
	100-299人	263	23.6
	46-99人	143	12.8
	1-45人	10	0.9
人事採用への関与状況 (複数回答)	人事担当部署に所属	769	69.1
	採用面接などの試験官を担当	615	55.3
	採用・不採用の判断に関与	620	55.7
	経営者として人事に関与	107	9.6
小慢患者の雇用経験 (複数回答)	経験あり_一般枠	97	8.7
	経験あり_障害者枠	160	14.4
	経験なし_興味あり	389	35.0
	経験なし_興味なし	503	45.2

表3 小慢患者の雇用状況

n=221 (雇用経験ありのみ)

		n or mean	% or SD
雇用形態 (複数回答)	正規社員 (一般枠)	78	35.3
	非正規社員 (一般枠)	32	14.5
	短時間労働者 (一般枠)	22	10.0
	正規社員 (障害者枠)	102	46.2
	非正規社員 (障害者枠)	72	32.6
	短時間労働者 (障害者枠)	36	16.3
	在宅ワーク	4	1.8
3年就業継続率	3割未満	100	45.2
	3割以上5割未満	37	16.7
	5割以上7割未満	41	18.6
	7割以上	43	19.5
行っている配慮 (複数回答)	短時間労働	117	52.9
	長期休暇しても雇用継続	76	34.4
	フレックス制	57	25.8
	月収10万円以上保証	55	24.9
	産業医の配置	54	24.4
	部署異動	49	22.2
	部署選定	49	22.2
	通院・服薬・雇用管理上の配慮	41	18.6
	病休	40	18.1
	通院休暇	39	17.6
	健康管理に関する相談支援体制	39	17.6
	車通勤	37	16.7
	障害者雇用マニュアル	36	16.3
	トラブルあっても雇用継続	36	16.3
	業務遂行援助者の配置	35	15.8
	相談員の配置	33	14.9
	バリアフリー	31	14.0
	職務内容の配慮	28	12.7
	障害者のインターン受付	28	12.7
	在宅ワーク	25	11.3
	生活に関する相談支援体制	23	10.4
	主治医と職務環境について相談	23	10.4
	能力開発機会の提供	21	9.5
	従業員の幸せを最優先	20	9.0
	外部機関との連携支援体制	14	6.3
	従業員と地域住民の交流	10	4.5
	その他	4	1.8
	配慮なし	7	3.2
	紹介元 (複数回答)	ハローワーク	133
地域障害者職業センター		66	29.9
障害者就業・生活支援センター		60	27.1
学校・各種学校		46	20.8
職業能力開発校		39	17.6
障害者向け転職支援サービス		33	14.9
障害者向け面接会		30	13.6
行政機関		22	10.0
個人的紹介		22	10.0
就労移行支援・継続支援AB・作業所		19	8.6
その他の就労支援団体		9	4.1
本人の通院する医療機関		7	3.2
その他		2	0.9
紹介を得たことはない		19	8.6

表4 仮想事例の雇用

n=1113

		先天性心疾患		小児がん		
		n or mean	% or SD	n or mean	% or SD	
先天性心疾患/小児がんを知っているか	よく知っている	206	18.5	208	18.7	
	名前だけ知っている	635	57.1	816	73.3	
	知らない	272	24.4	89	8.0	
雇用可能性 (複数回答)	正規社員（一般枠）の可能性あり	234	21.0	267	24.0	
	非正規社員（一般枠）の可能性あり	176	15.8	319	28.7	
	短時間労働者（一般枠）の可能性あり	209	18.8	373	33.5	
	正規社員（障害者枠）の可能性あり	300	27.0	—	—	
	非正規社員（障害者枠）の可能性あり	331	29.7	—	—	
	短時間労働者（障害者枠）の可能性あり	302	27.1	—	—	
	在宅ワーク雇用の可能性あり	52	4.7	—	—	
	雇用は難しい	316	28.4	482	43.3	
雇用にあたって知りたいこと (複数回答)	どのような配慮が必要か	806	72.4	746	67.0	
	労働意欲があるか	572	51.4	518	46.5	
	パソコンや語学などのスキルがあるか	440	39.5	353	31.7	
	突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか	438	39.4	393	35.3	
	能力的に貢献できるか	397	35.7	413	37.1	
	一般的マナーを身につけているか	391	35.1	287	25.8	
	本人が体調悪化前に相談できるか	354	31.8	352	31.6	
	本人が障害特性や必要な配慮を説明できるか	277	24.9	247	22.2	
	自分にできることを率先してやってくれるか	241	21.7	223	20.0	
	主治医をはじめ外部機関の支援をえられるか	240	21.6	294	26.4	
	知りたいこと_その他	6	0.5	17	1.5	
		障がい者手帳取得の可能性	—	—	2	0.2
		今後、障がい者手帳を取得する意思はあるか	—	—	1	0.1
		障がい者枠以外での採用は難しい	—	—	1	0.1
		他スタッフと同様の業務が出来るかどうか	—	—	1	0.1
雇用にあたって心配なこと (複数回答)	適当な仕事があるか	741	66.6	767	68.9	
	勤務時間を配慮できるか	486	43.7	475	42.7	
	勤務場所を配慮できるか	462	41.5	391	35.1	
	バリアフリー対応できるか	368	33.1	198	17.8	
	公平に給与・昇給昇格などを検討できるか	342	30.7	328	29.5	
	従業員が障害特性を理解できるか	317	28.5	321	28.8	
	長期休業した場合対応できるか	280	25.2	298	26.8	
	雇用継続困難時に受け皿があるか	280	25.2	255	22.9	
	部署異動を配慮できるか	173	15.5	137	12.3	
	雇用にトップの理解が得られるか	127	11.4	142	12.8	
	転勤を配慮できるか	75	6.7	68	6.1	
	心配_その他	11	1.0	20	1.8	
		どのように通勤するのか	1	0.1	—	—
		自身が内部障害者なのでなんの問題もない	1	0.1	—	—
		本人に伸び伸びやっただく	1	0.1	—	—
		なぜ障害者認定にならないのか	—	—	1	0.1
		障がい者手帳がない状況では雇用できない	—	—	1	0.1
		同じ給与や雇用区分となった際、				
	他スタッフが配慮をしてもよいと思えるか	—	—	1	0.1	
	勤務内容について配慮できるか	—	—	1	0.1	
	体調への配慮	—	—	1	0.1	
自立支援員がいれば役にたつと思うか	とても思う	149	13.4	120	10.8	
	まあ思う	540	48.5	462	41.5	
	どちらとも言えない	325	29.2	385	34.6	
	あまり思わない	58	5.2	88	7.9	
	思わない	41	3.7	58	5.2	

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」が上位に挙げられた。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、実施の多い順に列挙すると（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願います

**【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ンケア】

| (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「きょうだいいじの会」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「きょうだいいじの会」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しています。 |
| 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 法人えんぱわめんと堺/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                                  |
| 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 3-6)【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 法人しづたね                                  |
| 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 法人えんばわめんと堺/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子どもを守る会/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 法人難病の子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               |
| 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。                            |

## 別紙 4

## 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍          なし

| 著者氏名 | 論文タイトル名 | 書籍全体の<br>編集者名 | 書 籍 名 | 出版社名 | 出版地 | 出版年 | ページ |
|------|---------|---------------|-------|------|-----|-----|-----|
|      |         |               |       |      |     |     |     |
|      |         |               |       |      |     |     |     |
|      |         |               |       |      |     |     |     |

雑誌          なし

| 発表者氏名 | 論文タイトル名 | 発表誌名 | 巻号 | ページ | 出版年 |
|-------|---------|------|----|-----|-----|
|       |         |      |    |     |     |
|       |         |      |    |     |     |
|       |         |      |    |     |     |

令和 元年 5月20日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人 愛媛大学  
所属研究機関長 職名 学長  
氏名 大橋 裕 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 （所属部局・職名）大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 ・ 寄附講座教授  
（氏名・フリガナ） 檜垣 高史 （ヒガキ タカシ）

4. 倫理審査の状況

|                                     | 該当性の有無                   |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入（※1）       |        |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
|                                     | 有                        | 無                                   | 審査済み                     | 審査した機関 | 未審査（※2）                  |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針               | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                    | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>（指針の名称： ) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                 |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )  |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関： ) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )  |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容： )  |

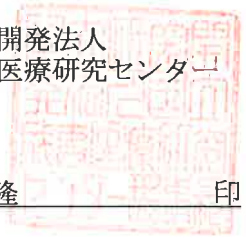
（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立研究開発法人  
国立成育医療研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 五十嵐 隆 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 臨床研究センター 生命倫理研究室 ・ 室長  
(氏名・フリガナ) 掛江 直子 ・ カケエ ナオコ

4. 倫理審査の状況

|                                     | 該当性の有無                   |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入 (※1)      |        |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
|                                     | 有                        | 無                                   | 審査済み                     | 審査した機関 | 未審査 (※2)                 |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針               | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                    | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)           | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>(指針の名称： ) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                 |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )  |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: ) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )  |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )  |

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成31年3月29日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人 千葉大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 徳久 剛史 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 研究課題名 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
- 研究者名 （所属部局・職名） 千葉大学大学院医学研究院法医学 ・ 特任講師  
（氏名・フリガナ） 三平 元 ・ ミヒラ ハジメ

4. 倫理審査の状況

|                                          | 該当性の有無                   |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入（※1）       |        |                          |
|------------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
|                                          | 有                        | 無                                   | 審査済み                     | 審査した機関 | 未審査（※2）                  |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針                    | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                         | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）                 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針       | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>（指針の名称： _____） | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                      |
|--------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： _____）  |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関： _____） |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： _____）  |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容： _____）  |

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成 31 年 4 月 11 日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 愛媛県立中央病院

所属研究機関長 職名 院長

氏名 西村 誠明 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 小児医療センター ・ 小児医療センター長  
(氏名・フリガナ) 石田 也寸志 ・ イシダ ヤスシ

4. 倫理審査の状況

|                                     | 該当性の有無                   |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入 (※1)      |        |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
|                                     | 有                        | 無                                   | 審査済み                     | 審査した機関 | 未審査 (※2)                 |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針               | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                    | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)           | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>(指針の名称: ) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                            |
|--------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )             |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: 国立大学法人愛媛大学 ) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )             |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )             |

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



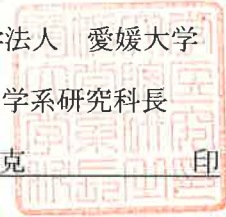
令和元年 5 月 20 日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人 愛媛大学

所属研究機関長 職名 大学院医学系研究科長

氏名 山下 政克 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 研究課題名 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
- 研究者名 （所属部局・職名）大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 ・ 寄付講座准教授  
（氏名・フリガナ）高田 秀実 （タカタ ヒデミ）

4. 倫理審査の状況

|                                     | 該当性の有無                              |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入（※1）                  |        |                          |
|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|--------|--------------------------|
|                                     | 有                                   | 無                                   | 審査済み                                | 審査した機関 | 未審査（※2）                  |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針               | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                    | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | 愛媛大学   | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針  | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>(指針の名称： ) | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |        | <input type="checkbox"/> |

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                 |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )  |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関： ) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )  |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容： )  |

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。  
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

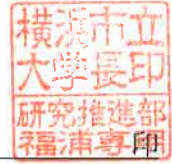
平成31年 4月 8日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 横浜市立大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 窪田 吉信



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 研究課題名 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
- 研究者名 （所属部局・職名）学術院医学群医学研究科 看護学専攻 がん・先端成人看護学 ・ 准教授  
（氏名・フリガナ）落合 亮太 ・ オチアイ リョウタ

#### 4. 倫理審査の状況

|                                     | 該当性の有無                   |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入（※1）       |        |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
|                                     | 有                        | 無                                   | 審査済み                     | 審査した機関 | 未審査（※2）                  |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針               | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                    | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>（指針の名称： ) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

#### 6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                 |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： )  |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関： ) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： )  |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容： )  |

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。  
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成31年3月25日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 学校法人 東洋大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 竹村 牧男



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 研究課題名 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
- 研究者名 （所属部局・職名） 文学部教育学科 ・ 教授  
（氏名・フリガナ） 滝川 国芳 ・ タキガワ クニヨシ

#### 4. 倫理審査の状況

|                                     | 該当性の有無                   |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入（※1）       |        |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
|                                     | 有                        | 無                                   | 審査済み                     | 審査した機関 | 未審査（※2）                  |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針               | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                    | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>(指針の名称： ) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

#### 6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                 |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )  |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関： ) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )  |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容： )  |

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成31年4月3日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 東京家政大学短期大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 山本 和人

印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

2. 研究課題名 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

3. 研究者名（所属部局・職名） 短期大学部 ・ 教授

（氏名・フリガナ） 及川 郁子 ・ オイカワ イクコ

4. 倫理審査の状況

|                                     | 該当性の有無                              |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入（※1）                  |        |                          |
|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|--------|--------------------------|
|                                     | 有                                   | 無                                   | 審査済み                                | 審査した機関 | 未審査（※2）                  |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針               | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                    | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | 東京家政大学 | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針  | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>(指針の名称： ) | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |        | <input type="checkbox"/> |

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                 |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )  |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関： ) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )  |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容： )  |

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。  
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 元年 5月20日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人 愛媛大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 大橋 裕



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 2. 研究課題名 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
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 大学院教育学研究科教育実践高度化専攻 ・ 准教授  
(氏名・フリガナ) 榎木 暢子 ・ カシキ ナガコ

4. 倫理審査の状況

|                                     | 該当性の有無                   |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入 (※1)      |        |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
|                                     | 有                        | 無                                   | 審査済み                     | 審査した機関 | 未審査 (※2)                 |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針               | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                    | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)           | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>(指針の名称: ) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                 |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )  |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: ) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )  |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )  |

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



平成31年3月7日

機関名 京都府立医科大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 竹中 洋

印

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 小児科学教室・講師  
(氏名・フリガナ) 三沢 あき子 (ミサワ アキコ)

4. 倫理審査の状況

|                                     | 該当性の有無                   |                                     | 左記で該当がある場合のみ記入 (※1)      |        |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
|                                     | 有                        | 無                                   | 審査済み                     | 審査した機関 | 未審査 (※2)                 |
| ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針               | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針                    | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)           | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること<br>(指針の名称: ) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |        | <input type="checkbox"/> |

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

|             |                                                                     |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---------------------------------------------------------------------|

6. 利益相反の管理

|                          |                                                                                 |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )  |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無     | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: ) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無   | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )  |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無   | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )  |

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。