

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の自立支援に資する研究

令和3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 4（2022）年 5月

## 目 次

### I. 総括研究報告

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

檜垣 高史 ----- 1

### II. 分担研究報告

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査

三平 元、檜垣 高史 ----- 17

2 自立支援を受けた患者及び家族からの評価に関する調査

檜木 暢子、三沢 あき子 ----- 24

3 小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題

掛江 直子 ----- 28

4 小児慢性疾病児童の就園支援と評価

－情報共有シート活用プロセスと評価－

仁尾 かおり ----- 50

5 小児慢性疾病児童等の就学に関する支援

－情報共有シート（就学）の活用のあり方－

滝川 国芳、檜木 暢子 ----- 55

6 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業自立支援員を対象としたロールプレイを用いた  
就職支援研修

落合 亮太 ----- 60

資料1 研修会資料 ----- 62

資料2 ヒアリングシート ----- 70

7 自立支援事業についての周知・啓発状況について

高田 秀実、落合 亮太 ----- 71

8 小児慢性特定疾病児童等のきょうだいのニーズと支援に関する研究

新家 一輝、三平 元 ----- 75

9 移行期医療など関連施策との連携における課題抽出、要因分析－

石田 也寸志 ----- 80

III. 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 83

IV 倫理審査報告書 ----- 87

## 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

### 「総括研究報告」（令和3年度）

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、児童相談所設置市（以下「実施主体」という）は、幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という）について、地域支援の充実により自立促進を図るため、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実施主体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1」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、小慢児童のきょうだいのこと、就労に関連すること、等の支援ニーズが高いことが明らかにされた。

自立支援事業の発展を目的として、「先行研究1」により示されたニーズに基づき、すべての情報をまとめて、「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」（平成30-令和2年度厚生労働科学研究）（以下「先行研究2」という）において、『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集』、『保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等好事例集』、『慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック』、『きょうだい児支援取組事例集』を作成した。

自立支援事業を充実させるためには、自立支援員等による相談支援を通じて、さらにニーズや課題を正確に把握し、自立支援員をはじめとして医療・保健・福祉・教育・就労等の分野の専門職を含む関係者間で連携して、対応していくべきである。「先行研究2」で作成した資料集などを試用し、自立支援員の更なる資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要である。任意事業の活性化が必要であるが、任意事業の実施率はまだ低い。現状を分析して好事例などの情報を取取するとともに、具体的な立上げ支援をする必要がある。移行期医療などの関連施策とも連携して、研修会や調査などにより、自立支援事業

を小慢患者及びその家族、医療従事者、地域の支援関係者に周知し、啓発することが重要である。

自立支援事業の各自治体における積極的な実施及び事業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均てん化および質的・量的向上が可能となるようにするため、ニーズに基づいて以下の研究を計画した。

## ■【分担研究1】

### 小慢児童及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

#### ● 1-1 相談支援の実態調査（相談内容・相談件数の把握）

自立支援員が関わる相談の内容及び件数、相談契機、関連施策との連携等を調査するために、自立支援員による相談支援個票（Ver. 1）を作成した。研究協力者により試用し、内容を調整して個票を完成させていく過程において、支援内容の実態を把握した。個票を完成させて全国に広げていく予定である。対象は、「静岡県立こども病院（静岡県）」、「認定NPO法人ラ・ファミリエ（愛媛県と松山市）」、「公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会（北九州市）」である。患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も多かった。「関係機関との連絡調整」、「各種支援策についての情報提供」、「助言」、「傾聴のみ」等の対応が多く、関係機関との連絡調整においては、「医療関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「児童福祉関係機関」、「就労関係機関」などが上位を占めた。自立支援員が重点的に習得すべき施策の知識及び連携方法について検討するための重要な基礎データとなる。

#### ● 1-2 実際に自立支援を受けた患者及び家族からの声を把握する

自立支援事業による支援を実際に受けた小慢児童及びその家族に対して、支援を受けた感想や声を収集・解析し、真のニーズを分析し、自立のための課題抽出、要因分析を行った。成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだいへの調査についても、インタビューガイドを作成している。

#### ● 1-3 自立支援事業全国実施状況調査（継続：経年的比較）

自立支援事業全国実施状況調査で、経年変化を捉え課題を分析した。

## ■【分担研究2】

### 自立支援員の育成及び更なる資質向上をめざした研修の在り方に関する研究

#### ● 2-1 先行研究で作成した自立支援員による相談対応モデル集の試用・評価・更新

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集を教材として、成育医療センターと難病ネットワークで共催されている自立支援員の研修会などにおいて試用し、自立支援事業について周知・啓発した。

#### ● 2-2 先行研究で作成した情報共有シート（就園、就学、就職）を用いた支援実績の検討

《就園のための情報共有シート》、《病気の子どもの情報共有シート》、《就労支援に関する

情報共有シート》を広く配布して試用することにより、改訂に関する検討事項、活用に関する検討事項を明らかにした。

### ■【分担研究 3】

#### 自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

##### ● 3-1 自立支援事業についての周知・啓発状況について調査する

自立支援事業と移行期支援の周知および意識調査を目的として、全国の24～69歳までの医師815名（勤務医、開業医ほか）を対象として、インターネットによるWEBモニター会社を用いた調査を行った。自立支援事業を知らない人が全体の7割であったが、必要と考えている人は多く4分の3を占めていた。

##### ● 3-2 任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ポータルサイトに、好事例集や、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集などの成果が共有できるようにアップデートした。

<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/result/> 自立支援事業における相談窓口を開設し、関係者からの相談に対応している。

### ■【分担研究 4】

#### 移行期医療施策その他の関連施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討

##### ● 4-1 自立支援員による相談対応の際の関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

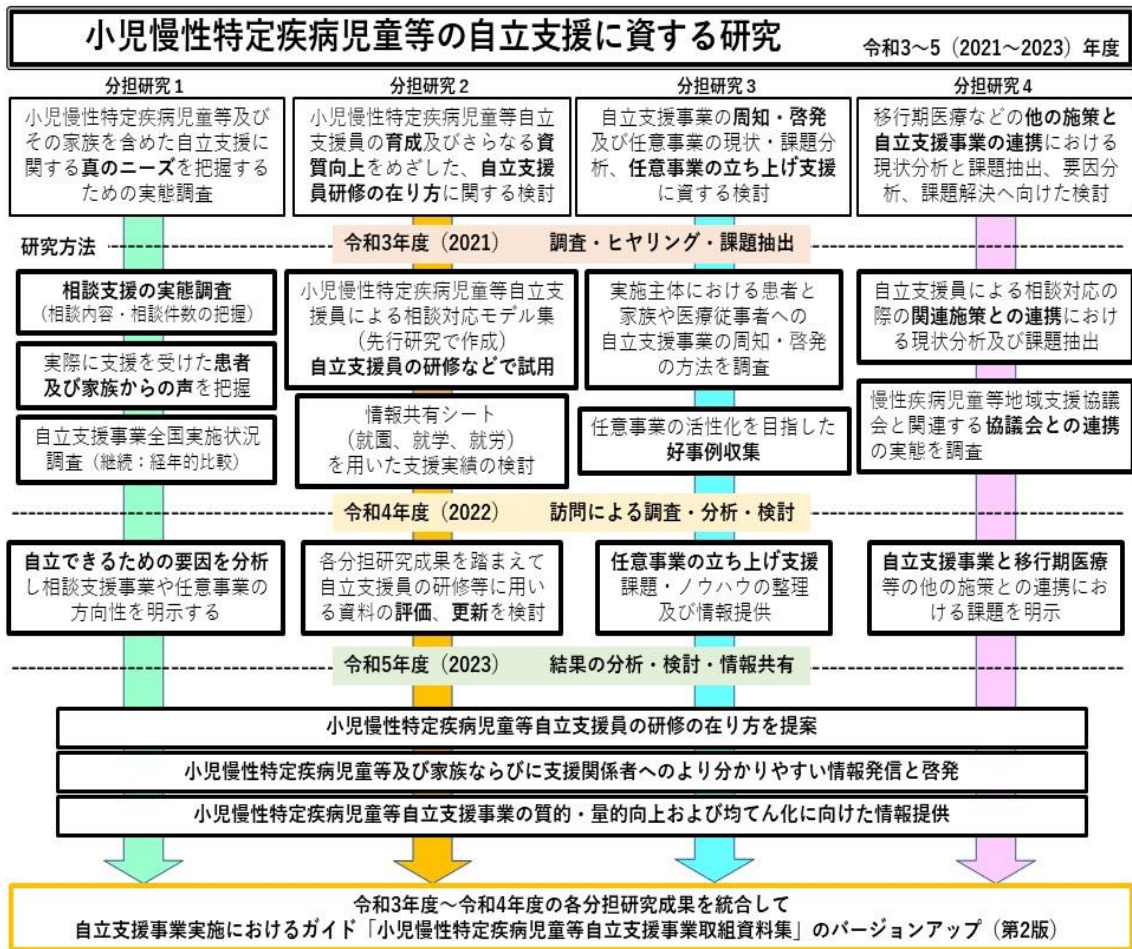
移行期医療支援センターが設置されている7自治体に対して調査し、自立支援事業との連携における課題抽出、要因分析、課題解決へ向けて調査中である。成人期診療科への移行期医療について大学生に対する意識調査では、教育プログラムの整備や親や成人診療科医への情報提供が重要であるという意見が多かった。

Health Literacy and Resiliency Scale 37 項目の日本語版を作成し投稿中である。このスケールを用いて、困りごと、不安などのニーズを把握し、自立および移行準備の状況を評価し、自立支援・移行支援に役立てるために、全国調査を準備中である。

##### ● 4-2 慢性疾病児童等地域支援協議会と関連する協議会との連携の実態を調査

## まとめ

相談支援の実態調査および実際に支援を受けた患者及び家族からの声を調査することにより、真のニーズを把握することができ、小児慢性特定疾病児童が自立できるための要因を分析することが可能になり、自立支援事業の目指す在り方を検討していくうえでの基礎データになる。自立支援員研修、任意事業の立ち上げ支援、自立支援事業の周知・啓発、その他の自立支援事業の発展に資するために、先行研究の結果とも合わせて、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集（第2版）」（仮称）にバージョンアップを目指している。



**【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 寄附講座教授

**【研究分担者】**

掛江直子 国立成育医療研究センター 研究開発監理部 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

高田秀実 愛媛大学 大学院医学系研究科 小児科学 准教授

落合亮太 横浜市立大学 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

滝川国芳 京都女子大学 発達教育学部教育学科 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 実践看護学 (小児看護学) 教授

檜木暢子 愛媛大学 大学院教育学研究科 教育実践高度化専攻 特別支援教育 教授

三沢あき子 京都府立医科大学 小児科学講師/京都府山城南保健所 所長

新家一輝 名古屋大学 大学院医学系研究科総合保健学専攻 次世代育成看護学 准教授

## 【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 医師  
西村幸 日本訪問看護財団 松山相談支援セ  
ンター 管理者  
菅野芳美 北海道療育園 旭川小児慢性特定  
疾病相談室 小慢自立支援員  
大戸 真紀子 幼保連携型認定こども園浜分  
こども園 保育園看護師  
多久島尚美 訪問看護ステーションちょこれ  
ーと。 小児慢性療育相談員  
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  
楠木重範 わしおこども医院 小児科医  
川井美早紀 NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウ  
ス 小慢自立支援員  
福土清美 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  
部長  
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 前会長  
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 事務局長  
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 小慢自立支援員  
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  
清田悠代 NPO 法人しぶたね 理事長  
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  
代表理事  
阿部美穂子 山梨県立大学 看護学部 教授  
滝島真優 きょうだい会 SHAMS 代表  
赫多久美子 立教大学文学部教育学科 専任  
講師  
秋山直美 横浜市立大学 大学院医学研究科  
看護学専攻 大学院生  
小林京子 聖路加国際大学大学院看護学研究  
科 小児看護学 教授  
関根紗綾 聖路加国際大学大学院看護学研究  
科 小児看護学 大学院生  
北村千章 清泉女学院大学 看護学部 准教  
授  
清水由佳 特定非営利活動法人カシオペア  
理事長  
遠藤明史 東京医科歯科大学 臨床試験管理  
センター 特任助教  
宮崎宏文 なないろくれよん福祉センター  
こども相談部 小慢自立支援員  
日和田美幸 なないろくれよん福祉センター  
代表  
手嶋佐千子 北九州市小児慢性特定疾病支援  
室 小慢主任自立支援員  
風間邦子 長野県保健医療大学 看護学科  
助教  
伊藤智恵子 福井県小児慢性特定疾病児童等  
自立支援相談所 小慢自立支援員  
宇敷祐香里 千葉市保健福祉局健康福祉部健

康支援課 母子保健班  
及川郁子 東京家政大学 短期大学部 教授  
小柴梨恵 千葉大学大学院看護学研究科 博士後期課程 大学院生  
福田篤子 東京立正短期大学 専任講師  
吉木美恵 社会福祉法人花山福祉会 花山認定こども園 保育園看護師  
安真理 社会福祉法人 平磯保育園 保育園看護師  
西田みゆき 順天堂大学 保健看護学部 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  
光井朱美 京都最先端科学大学健康医療学部看護学科 講師  
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  
宮田豊寿 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 助教  
太田雅明 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児保健医療学講座 准教授  
森谷友造 愛媛県立中央病院 小児科 小児科部長  
越智彩帆 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員  
谷田美佳 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員  
日山朋乃 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ  
橋本美里 愛媛大学医学部附属病院 小児科病棟師長  
梶田夏代 愛媛大学医学部附属病院 小児総合医療センター 師長

小出沙由紀 愛媛大学医学部附属病院 小児総合医療センター 看護師  
中井美穂 愛媛大学医学部附属病院 NICU/GCU 病棟師長  
薬師神裕子 愛媛大学大学院医学系研究科看護学 教授  
野本美佳 愛媛大学大学院医学系研究科看護学 助教  
【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

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）とされている。

これを受けて、平成27年1月より小児慢性特定疾病対策における実施主体では（以下「実施主体」）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て、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」）を実施している。

自立支援事業の実施内容は都道府県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）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児のこと、等に悩む保護者への支援のニーズが高いことが明らかにされた。

そこで、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、「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-令和 2 年度厚生労働科学研究）において、自立支援事業の発展を目的として、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集、保健所取組み好事例集、就園にむけたガイドブック、きょうだい児支援取組事例集を作成した。

小慢児童の自立を支援するためには、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（「自立支援員」）等が相談支援を通じて、さらにニーズや課題を正確に把握し、自立支援員をはじめ医療・保健・福祉・教育・就労等の分野の専門職を含む関係者間で連携して対応していくべきである。難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループにおいて「自立支援員の更なる資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要」

との意見があった。

相談支援事業は全ての実施主体において実施されているが、任意事業の実施率はまだ低く、任意事業を活性化させるためには、現状を分析して好事例を周知するとともに、具体的な立上げ支援をする必要がある。移行期医療などの関連施策とも連携し、研修会や調査などにより自立支援事業を、小慢患者及びその家族、医療従事者、地域の支援関係者に周知するとともに情報を収集し、ガイドブックや手引きのアップグレードを実施する。その結果、各自治体における自立支援事業の積極的な実施、事業内容の均てん化および質的・量的向上が可能となり、さらには任意事業の活性化や立ち上げ等に資する成果が期待される。

## B. 研究方法

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究として、3年の研究期間において、下記の分担研究を行う。

令和 3～4 年度に、下記の 4 課題について分担研究を計画した。

令和 5 年度には、研究成果を統合して、自立支援事業実施におけるガイド「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組み資料集」をバージョンアップする。

### ■【分担研究 1】

小慢児童及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

《令和 3 年度》

● 1 - 1 相談支援の実態調査（相談内容・

相談件数の把握) (三沢、檜垣、掛江、三平、落合)

研究協力者である自立支援員が関わる相談の内容及び件数、相談契機、関連施策との連携等を調査するために、自立支援員による相談支援個票 (Ver. 1) を作成して、自立支援員が重点的に習得すべき知識及び施策の連携方法について検討する。

- 1-2 実際に自立支援を受けた患者及び家族からの声を把握する (檜木・仁尾、新家、落合)

自立支援事業による支援を実際に受けた小慢児童及びその家族に対して、支援を受けた感想や声を収集・解析し、さらに成人した小慢患者及び家族を対象に、相談相手や、過去の学校生活、卒業後の生活、就労関連、疾病関連などについて、困りごとや悩み事と当時の支援や対応の状況、「やっておいた方がいいこと」や「うまくいった理由やコツ」、「後輩へのアドバイス」などを具体的に調査し、自立のための要因分析を行う。

「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 (以下 きょうだい支援)」について、実際にきょうだい支援を実施している自治体へ、具体的な取り組み内容について調査をすることを計画した。

- 1-3 自立支援事業全国実施状況調査 (継続：経年的比較)  
必要な調査項目を追加し、平成 27 年度からの経年変化を捉え課題を分析する。

### ■ 【分担研究 2】

自立支援員の育成及び更なる資質向上をめ

### ざした研修の在り方に関する研究

《令和 3 年度》

- 2-1 先行研究で作成した自立支援員による相談対応モデル集の試用・評価・更新 (落合・滝川、掛江、三平)

先行研究で作成した小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集を自立支援員の研修に資する機会等における教材として試用、評価、検討し (令和 3 年度)、バージョンアップする (令和 4 年度)。

- 2-2 先行研究で作成した情報共有シート (就園、就学、就職) を用いた支援実績の検討 (仁尾・滝川、檜木・落合)

先行研究において作成した、小慢児童及びその家族と関係者が情報を共有するための情報共有シートを、研究協力者である全国の自立支援員が試用し (令和 3 年度)、支援効果を評価、検討する (令和 4 年度)。

### ■ 【分担研究 3】

自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

《令和 3 年度》

- 3-1 自立支援事業についての周知・啓発状況について調査する (新家・高田)  
実施主体における小慢患者や医療従事者への事業の周知・連携方法を調査し有効な方法を検討し、情報提供する。

- 3-2 任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する (檜垣、落合、掛江)  
先行研究にて行った自立支援事業全国実施状況調査の結果をもとに、地方公共団体における任意事業の実施に係る情報を収集し、COVID-19 感染症対策に配慮し、現地調査を

行い、事業実施における課題・ノウハウを整理し、実際の好取組の情報を提供する。

#### ■【分担研究 4】

##### 移行期医療施策その他の関連施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討

《令和3年度》

#### ● 4-1 自立支援員による相談対応の際の関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

移行期医療施策を含めた関連施策との連携における課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討を行う。(石田、掛江、落合、檜垣)

#### ● 4-2 慢性疾病児童等地域支援協議会と関連する協議会との連携の実態を調査(三平、三沢、掛江)

関連する協議会等との連携の実態を調査する。

### C. 研究結果

#### ■【分担研究 1】：小児慢性特定疾病児及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

#### ● 1-1 相談支援の実態調査(相談内容・相談件数の把握)

自立支援員による相談支援個票(Ver.1)を作成した。研究協力者により試用し、内容を調整して、個票を完成させていく過程において、支援内容の実態を把握することができている。個票を完成させて全国に広げていく予定である。

小慢自立支援員による相談支援の実態は明らかになっていない。そこで、本研究においては、小慢医療費支援支給申請の対応を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談実態を明らかにした。小慢自立支援事業を実施している地方公共団体から小慢自立支援員による相談支援を受託している団体(機関)で、かつ小慢医療費支給申請対応を行っていない団体(機関)のうち、調査協力の得られた「静岡県立こども病院(静岡県が事業委託)」、「認定NPO法人ラ・ファミリエ(愛媛県と松山市が事業委託)」、「公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会(北九州市が事業委託)」を調査対象とし、調査期間は2022年8月～2023年3月の8か月間とした。相談件数は合計1200件で、平均すると1調査対象団体(機関)1月あたり50件であった。新規相談よりも継続相談のほうが多く、患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も少なくなかった。「関係機関との連絡調整」、「各種支援策についての情報提供」、「助言」、「傾聴のみ」等の対応が多く、関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「児童福祉関係機関」、「就労関係機関」であった。これらの結果を念頭におき、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の改訂や「小慢自立支援員研修」が計画される必要があると考えられた。次年度において、自立支援員が重点的に習得すべき施策の知識及び連携方法について検討するための重要な基礎データとなる。

#### ● 1-2 実際に自立支援を受けた患者及

び家族からの声を把握する

自立支援事業による支援を実際に受けた小児慢性特定疾病患者及びその家族、および成人した小児慢性特定疾病患者及び家族を対象に、どういったことがよかったか、よくなかったか、してほしかったか、など困りごとや悩み事などを自立支援事業を活用した家族各1名、計2名に対して、Zoomを用いたインタビュー形式で、自立支援事業を活用した家族からの評価に向けた予備的聞き取りとして、具体的に調査した。

小児慢性疾患におけるライフステージに応じた長期的見通しをもった支援の必要性が示唆された。また、こうした長期にわたる支援は医療・保健・福祉・教育・労働の連携が不可欠であり、自立支援事業が連携の要となるための方策を検討する必要があることが示された。

自立支援事業へのアクセスのしやすさ、自立支援事業の周知、特に任意事業の周知が評価のポイントとなることが推測された。また、患者会などを通じて他の自治体の様子がわかることから、自身の自治体には任意事業への要望がある一方で、任意事業に関する情報がない場合、利用も要望もできない。自立支援事業の周知に向けたアプローチが必要である。

また、今回の対象者は自立支援事業を十分に活用できていた方々であるので、ニーズに合った支援が受けられていない患者・家族からの評価を受けるための方策も重要であると思われた。

成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだいへの調査など、「介護者支援事業」のなかの「きょうだい支援」についても、インタビューガイドを作成して準備中であ

る。(令和3年度、成果報告会で一部を公表)支援者の利用できるスクリーニングツールの作成を視野に入れてインタビューガイドを作成している。

学童思春期段階での経験と当時の経験を現在どのように受け止めているか等について、聞き取り分析することにより、きょうだい支援の在り方を検討する上での基礎資料になる。

### ● 1-3 自立支援事業全国実施状況調査 (継続：経年的比較)

平成27年度からの経年変化を捉え課題を分析した。

### ■ 【分担研究2】：自立支援員の育成及び更なる資質向上をめざした研修の在り方に関する研究

● 2-1 先行研究で作成した自立支援員による相談対応モデル集の試用・評価・更新「先行研究2」で作成した小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集を教材として、成育医療センターと難病ネットワークで共催されている自立支援員の研修会などにおいて試用し、自立支援事業について周知・啓発した。

● 2-2 先行研究で作成した情報共有シート(就園、就学、就職)を用いた支援実績の検討

就園(保育)支援において、先行研究において作成した「慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック」、《就園のための情報共有シート》を広く配布し、研究協力者である自立支援員および保育園、病

院、行政機関等の看護師、保健師、保育士、行政職等が試用して情報を共有することにより、就園調整が行いやすくなることをめざしている。第10回自立支援員研修会での講演、令和3年度成果報告会で一部を公表し、自立支援員との懇談会などを行い、次年度に向けて、支援効果を評価・検討を予定している。

就学・学習支援においては、先行研究において作成した《病気の子どもの情報共有シート》(小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用)を用いた支援実績の検討を行った。就学や転学の相談を担当する自立支援員が、就学・転学の仕組みを知っておくことは必須である。そこで、令和3年度は、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みを確認し、就学先決定のプロセスにおいて、子供一人一人の障害や病気の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということ整理する段階での、「病気の子どもの情報共有シート」の有効な活用の在り方を検討した。自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、「病気の子どもの情報共有シート」の試用を研究協力者に依頼し、記入する際に気になったこと、様式を改訂するとよいと考えたことを収集した。①子ども本人の情報として、学年・年齢の記載について、②医療機関・主治医等の情報の記載について、③子ども本人の病気の理解度、病気に向かう気持ち等の記載について、④「本人の様子」の下位項目に、好きなこと・得意なこと・苦手なことについてなど、興味関心がある内容が、学校側に確実に伝わるようにすることを念頭において、改訂に関する検討事項、活用に関する検討

事項を明らかにした。

《就労支援に関する情報共有シート》については、小慢児童やご家族と支援者が就労に向けた準備のために共有すべき情報を、デルファイ法の調査結果、および専門家による協議をもとにアップデートし、令和3年度、成果報告会で一部公表した。研修会などで試用した。

### ■【分担研究3】

#### 自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

##### ●3-1 自立支援事業についての周知・啓発状況について調査する

自立支援事業と移行期支援の周知および意識調査を目的として、全国の24～69歳までの医師815名(勤務医、開業医ほか)を対象として、インターネットによるWEBモニター会社を用いた調査を行った。自立支援事業、移行期医療を知らない人が全体の7割、4割、知っていても興味がない人も少なくなかった。しかし、必要と考えている人は多く、4分の3を占めていた。自立支援事業の普及・啓発について検討するための重要な基礎データとなり、必要としている小慢児童に自立支援事業が届くようにしていくことが重要である。

##### ●3-2 任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ポータルサイトに、必須事業及び各任意事業における窓口を作成し、成果を共有できるようにした。好事例集(平成28-29年度檜垣班)および、小児慢性特定疾病児童等自

立支援事業取組資料集、保健所取り組み好事例集、就園にむけたガイドブック、きょうだい児支援取組事例集（平成30-令和2年度檜垣班）なども、ダウンロードが可能である。<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/result/>

きょうだい支援においては、コンテンツの充実を図るとともに、「先行研究2」で作成した「きょうだい児支援取組事例集」に事例を寄稿いただいたきょうだい支援団体をホームページにマッピングして周知する。きょうだい支援をはじめとして、任意事業の立ち上げに資する効果が期待される。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業関連相談フォームを作成し、ポータルサイトに小児慢性特定疾病児童等自立支援事業関連相談窓口を開設し、関係者からの相談に対応している。

#### ■【分担研究4】

移行期医療施策その他の関連施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討  
《令和3年度》

##### ●4-1 自立支援員による相談対応の際の関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

移行期医療支援センターが、すでに設置されている7自治体に対して、ヒアリングで調査した結果を解析した。自立支援事業と移行期支援センターとの関連についても調査する。この点においては賀藤班と情報共有する。

成人移行医療について大学生の感想や意見を聴取し、対策の方向性を模索するため

に、「小児がんの長期フォローアップと移行期医療」の講義を、愛媛大学医学部医学科4年生103人と東京大学看護科修士課程学生に行い、講義終了後に「あなたは小児がん経験者の成人医療移行を推進するために最も重要なものは次のうちどれだと思いますか？」という質問をして回答理由を尋ねた。その結果、医学部学生・看護修士課程学生ともに、小児医療の限界や小児がん経験者の自覚を促すという意見より、小児がん経験者への教育プログラムの整備や小児がん経験者の親や成人診療科医へ情報提供を行い、理解を得ることが重視されている結果であった。現在小児血液・がん学会で取り組んでいる、成人医療移行を推進するための小児がん経験者への教育プログラムの整備と成人診療科医への情報提供の方向性が学生にも支持された。

Health Literacy and Resiliency Scale 37項目の日本語版を作成し、成果報告会で一部公表し、現在論文に投稿中である。このスケールを用いて、困りごと、不安などのニーズを把握し、自立および移行準備の状況を評価し、自立支援・移行支援に役立てるために、患者会などの全国調査を準備中である。

#### ★【総括】

令和3年度において、小慢児童及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための研究をすすめた。相談支援の実態を把握し、実際に支援を受けた患者及び家族からの声を把握することにより、自立できるための要因を分析することが可能になり、自立支援事業の目指す在り方を検討していくための基礎データになるもの

と思われる。さらに情報収集を進めていくことにより、先行研究の結果とも合わせて、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集（第2版）」（仮称）をバージョンアップすることにより、自立支援員研修、任意事業の立上げ支援、自立支援事業の周知・啓発、その他の自立支援事業の発展に資することを旨とする。

これらの成果により、小慢児童の尚一層の健全育成が図られ、小慢児童及びその保護者・きょうだい児がより一層安心して暮らすことのできる地域社会の実現が期待できる。

#### D. 健康危険情報

なし

#### E. 研究発表

##### 著書・論文

○檜垣高史、赤澤祐介；先天性心疾患・肺動脈疾患、成人先天性心疾患の社会保障・就労・社会適応 秀潤社『循環器診療コンプリート』 2021; 332-342

○檜垣高史、高田秀実、赤澤祐介；特集 成人先天性心疾患エキスパートコンセンサス ■1. 成人先天性心疾患の全体像を理解する 「2. 社会保障、医療支援はどうするか」 医学書院『循環器ジャーナル』 2021; 第69巻3号: 353-362

○檜垣高史、西朋子；健康面の困難への対応 病弱児の自立支援と就労 特別支援教育

免許シリーズ 養護教育領域 建帛社: 157-165. 2021

○滝川国芳（2021）（共編著）特別支援教育免許シリーズ病弱教育領域「健康面の困難への対応」, 建帛社, 担当部分「第3章3 病弱教育の教育課程」

大須賀美恵子, ○滝川国芳, 赤井愛, 榎原毅, 鎌倉快之（2021）2020年度JKA機会振興補助事業「未成年入院患者の学校教育(生活)参加支援に関する調査開発研究」研究委員会報告書, 一般財団法人ニューメディア開発協会, 担当部分「3章第2節 教育現場におけるニーズと現状」「6章 教育現場からの総評」「付録 教育ワークショップの開催概要」

○檜木暢子 Part3 第2章 病気の子どもと訪問教育, 病気の子どもと通級による指導, 特別支援教育のセンター的機能を担うコーディネーター. クリエイツかもがわ, 病気の子どもの教育入門改訂増補版 2021. 155-156, 166-171, 172-176.

中野広輔, ○檜木暢子, 滝川国芳 編著 建帛社, 特別支援教育免許シリーズ「健康面の困難への対応」担当部分: 第4章第2節「病弱教育と地域連携」, 第4節「医療的ケア」, 第5節「病弱・虚弱教育に対する専門性のある教員の養成」, 2021, 155-156, 166-171, 172-176

○石田也寸志：長期フォローアップ体性の現状と展望—移行医療、滝田順子編集『小児白血病リンパ腫』 中山書店、東京 pp315-

321,2021

○石田也寸志、早川晶、伊井憲子、尾花和子：12. 腎・泌尿器、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp81-85,2021

藤浩、○石田也寸志、盛田大介：15. 二次がん、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp99-115. 2021

○石田也寸志、中山秀樹、山口悦子：2. 急性骨髄性白血病（AML）、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp132-136、2021

○石田也寸志、大植孝治、大村素子、川村眞知子、澤田明久、野寄美和子、力石健：11. 腎腫瘍（Wilms 腫瘍ほか）、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp193-201,2021

○石田也寸志、相部則博、上原秀一郎、川口浩史、川村眞知子、清谷知賀子：13. 横紋筋肉腫（RMS）、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp209-220,2021

○檜垣高史；小児慢性病への自立支援活動 Up-to-Date Pediatric Practice: ラジオ NIKKEI 放送内容集 45-50, 2021

○掛江直子：難病対策と移行期医療支援セ

ンター. 小児内科 53 巻 8 号, 東京医学社, 2021; 1211-1216

○掛江直子：小児慢性特定疾病対策の現状. 小児科臨床, 日本小児医事出版社, 2021 ; 74(6) : 614-620

秋山直美、○落合亮太、三谷義英、八尾厚史、檜垣高史、水野篤、丹羽公一郎、白石 公；先天性心疾患領域で移行期・成人期診療に携わる医師が移行期医療支援センターに期待する機能：日本成人先天性心疾患学会雑誌. 2021 in press

Akiyama N, ○Ochiai R, Hokosaki T, Nitta M, Nakano Y, Watanabe S, Nakashima R, Enomoto J, Watabe S; Objective and Personalized Assessment of Disease-Related Knowledge Among Patients With Congenital Heart Disease - Development and Validation of the Japanese Version of the Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease -: Circulation Reports. 2021 3(10) 604-614

Nitta M, ○Ochiai R, Nakano S, Nakashima R, Matsumoto K, Sugano T, Ishigami T, Ishikawa.T, Tamura K, Nakano Y, Watanabe S, Hokosaki T, Machida D, Masuda M, Kimura K; Characteristics of patients with adult congenital heart disease treated by non-specialized doctors: the potential loss of follow-up: Journal of Cardiology. 2021 77(1) 17-22

○滝川国芳（2021）病弱教育における教育



課程の編成と実施のための学習環境デザインと教育制度の動向, 京都女子大学発達教育学部紀要, (17), 47-55.

○滝川国芳, 永井裕也, 平賀健太郎, 大江啓賢, 太田容次, 小畑文也, 河合洋子, 五島脩, 副島賢和, 高野陽介, 武田鉄郎, 舛本大輔, 三好裕也, 森山貴史 (2021) 病弱教育を行う特別支援学校における遠隔授業実施に関するニーズ調査, 育療, 68, 16-31.

○Ishida Y, Inoue, M, et al: Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan. Int J Hematol, 2021(in Press) doi. 10.1007/s12185-021-03227-2, 2021

Soejima T, Shiohara M, ○Ishida Y, et al: Impact of cGVHD on socioeconomic outcomes in survivors with pediatric hematopoietic stem cell transplant in Japan: a cross-sectional observational study. Int J Hematol 113:566-575, 2021

○石田也寸志: 【成人移行支援の二面性】成長に合わせた自立・自律支援 専門領域の自立支援 小児がん経験者の成人フォローアップケア移行. 小児内科 53:1231-1235, 2021

○石田也寸志: 新型コロナウイルス感染症 (Covid-19) の小児の臨床的特徴. 愛媛県小児科医会雑誌 2:2-14, 2021

前田美穂、○石田也寸志: 小児・AYA 世代のがんの長期フォローアップに関する研修会 (LCAS) 日本小児血液・がん学会雑誌 (印刷中), 2022

今井 剛、○石田也寸志: 小児 AYA がんの長期フォローアップ. 医学のあゆみ (2022 年 1 月 1 日号)

### 学会発表

檜垣高史、ほか (2021)

パネルディスカッション 1

移行期医療支援センター構想における小児期発症の心疾患患児の移行における位置づけ

第 57 回 日本小児循環器学会学術集会 7 月、奈良 (ハイブリッド)

○檜垣高史 (2021)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の事例紹介

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (国立成育医療研究センター、難病の子ども支援全国ネットワーク)

第 10 回 自立支援員研修会、10 月 東京 (WEB 開催)

○檜垣高史 (2022)

思春期・移行期の先天性心疾患の諸問題  
就学・就労等の社会問題

日本小児循環器学会 第 13 回教育セミナー アドバンスコース 2 月 (WEB 開催)

○檜垣高史 (2022)

教育セッション Ⅲ-2 一般病院・医院で診  
る成人先天性心疾患

なぜ、いま一般病院・医院で成人先天性心疾  
患を診る必要があるのか？

第 86 回日本循環器学会学術集会 3 月、岡  
山 (WEB 開催)

西田みゆき、及川郁子、○仁尾かおり、他、  
(2021) 小児慢性疾患児が入園するための  
『就園のための情報共有シート』の作成、  
第 27 回日本保育保健学会、2021 年 5 月、  
岐阜、オンデマンド配信

西田みゆき、及川郁子、野間口千香穂、○仁  
尾かおり、福田篤子、(2021) 保育所等にお  
ける小児慢性疾患児の就園に関する実態調  
査、第 68 回日本小児保健学会学術集会、  
2021 年 6 月、沖縄、オンデマンド配信

○仁尾かおり：自立支援任意事業の現状と  
これから

ー小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園  
への就園支援ー

第 10 回自立支援員研修会 (2021 年 11 月)

○ Yasushi Ishida (2021) A long-term  
follow-up system for childhood cancer  
survivors in Japan. 2021 Annual Meeting of  
the Korean Pediatric Hematology Oncology,  
Seoul, Korea, Apr 16 (Web)

○石田也寸志 (2021) これからの成人移行  
支援 小児がん経験者の成人医療ケアへの  
移行. (日本小児科学会雑誌 125:160, 2021).  
第 124 回日本小児科学会学術集会 シンポ

ジウム、4 月、京都

○新家一輝：自立支援任意事業の現状とこ  
れから「きょうだい支援」. 第 10 回自立支  
援研修会 (2021 年 11 月)

○新家一輝：小児慢性疾患患者のきょうだ  
い. 日本思春期学会学術委員会 小児期発  
症慢性疾患患者のための成人移行期支援ガ  
イド普及委員会主催 養護教諭・学校教育  
関係者による成人移行期支援の検討 (2022  
年 3 月)

## 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の自立支援に資する研究

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査」

研究分担者 三平 元（千葉大学附属法医学教室研究センター）

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

小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、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。）を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努めることになっているが、小慢自立支援員による相談支援の実態は明らかになっていない。そこで、本研究においては、小慢医療費支援支給申請の対応を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談実態を明らかにした。小慢自立支援事業を実施している地方公共団体から小慢自立支援員による相談支援を受託している団体（機関）で、かつ小慢医療費支給申請対応を行っていない団体（機関）のうち、調査協力の得られた「静岡県立こども病院（静岡県が事業委託）」、「認定 NPO 法人ラ・ファミリエ（愛媛県と松山市が事業委託）」、「公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会（北九州市が事業委託）」を調査対象とし、調査期間は 2022 年 8 月～2023 年 3 月の 8 か月間とした。相談件数は合計 1200 件で、平均すると 1 調査対象団体（機関）1 月あたり 50 件であった。新規相談よりも継続相談のほうが多く、患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も少なくなかった。「関係機関との連絡調整」、「各種支援策についての情報提供」、「助言」、「傾聴のみ」等の対応が多く、関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「児童福祉関係機関」、「就労関係機関」であった。これらの結果を念頭におき、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の改訂や「小慢自立支援員研修」が計画される必要があると考えられた。

## 研究協力者

城戸 貴史（静岡県立こども病院）

越智 彩帆（認定 NPO 法人ラ・ファミリエ）

西 朋子（認定 NPO 法人ラ・ファミリエ）

手嶋 佐千子（公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会）

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

## A. 研究目的

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、児童相談所設置市は、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。

また、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、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。)を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努めることになっている(平成27年厚生労働省告示第431号)。

「小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題」(令和2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 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班)によると、小慢自立支援事業実施主体129か所のうち、小慢自立支援員を配置しているのは126か所(97.7%)で、他業務との兼任ではなく、専任として小慢自立支援員業務にあたる者は751名中82名(10.9%)であった。

小慢自立支援員が相談対応を行っている

場所として、保健所、市役所等の地方公共団体の施設、小慢自立支援事業を受託した団体の施設等が、小慢自立支援事業実施主体のウェブサイトにて確認される。また小慢自立支援員が相談対応を行っている場所が、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請(以下「小慢医療費支給申請」という。)をする場所と兼ねている地方公共団体と、兼ねていない地方公共団体がある。兼ねていない場合は、小慢医療費支給申請の際に、小慢自立支援員に相談することはできず、小慢自立支援員と相談したい場合は、小慢医療費支給申請とは別の機会に、小慢自立支援員と対面、電話等により相談することになる。

小慢医療費支給申請の対応をする保健所における、相談支援の実態については「保健所における相談支援の実態調査」(令和2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 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班)に明らかにされている。しかし、小慢医療費支給申請の対応を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談支援の実態については明らかにされていない。そこで、本研究においては、小慢医療費支援支給申請の対応を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談実態を明らかにし、小慢自立支援員に求められる相談対応技量や小慢自立支援員を対象とした講習における講習内容について考察する。

## B. 研究方法

小慢自立支援事業を実施している地方公共団体から小慢自立支援員による相談支援を受託している団体(機関)で、かつ小慢医療費支給申請対応を行っていない団体(機

関)のうち、調査協力の得られた「静岡県立こども病院(静岡県が事業委託)」、「認定NPO法人ラ・ファミリエ(愛媛県と松山市が事業委託)」、「公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会(北九州市が事業委託)」を調査対象とする。

調査期間は2022年8月～2023年3月の8か月間。

小慢自立支援員による相談1件毎に

- (1) 相談が「新規」、「継続(当該年度内)」、「継続(当該年度では初回)」のいずれか。
- (2) 相談方法が「対面」、「電話」、「電子メール」、「手紙」、「その他相談方法」のいずれか。
- (3) 相談者が「児童本人」、「家族(保護者)」、「その他関係者」のいずれか(複数選択可)。
- (4) (1)において「新規」の相談で、(3)において「児童本人」又は「家族(保護者)」の場合、相談支援のことを知った場面が「保健所」、「医療機関」、「医療機関」、「障害児相談支援事業所」、「教育に関する機関」、「就労に関する機関」、「インターネット・新聞等のメディア」、「知人の紹介」、「その他場面」、「不明」のいずれか。
- (5) (3)において「その他関係者」の場合、その詳細が「医療従事者」、「保健所職員」、「教育関係者」、「就労関係者」、「その他」、「不明」のいずれか。
- (6) 患者属性が「新生児・乳児」、「幼児」、「小学生」、「中学生」、「高校生」、「高校卒業後」、「その他」、「不明」のいずれか。
- (7) 患者の疾病の疾患群が「悪性新生物」、「慢性腎疾患」、「慢性呼吸器疾患」、「慢性心疾患」、「内分泌疾患」、「膠原病」、「糖尿病」、「先天性代謝異常」、「血液疾患」、「免疫

疾患」、「神経・筋疾患」、「慢性消化器疾患」、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」、「皮膚疾患群」、「骨系統疾患」、「脈管系疾患」、「その他」、「不明」のいずれか(複数選択可)。

(8) 対応が「1. 各種支援策についての情報提供」、「2. 助言」、「3. 作成した「各種支援策利用計画書等」の児童・保護者との共有」、「4. 関係機関との連絡調整」、「5. その他対応」、「6. 1.～5.に該当せず、傾聴のみ」のいずれか(複数選択可)。

(9) (8)において「4. 関係機関との連絡調整」を選択した場合、その詳細が「市町村保育主管課、保育所、その他の保育関係機関」、「市町村児童福祉主管課、その他の児童福祉関係機関(保育を除く)」、「市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所、その他の障害福祉関係機関」、「市町村母子保健主管課、保健センター、その他の母子保健関係機関」、「保健所」、「幼稚園、学校、教育委員会、その他の教育関係機関」、「ハローワーク、企業、その他の就労関係機関」、「病院、訪問看護ステーション、その他の医療関係機関」、「難病相談支援センター」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」、「その他」のいずれか。

各調査対象団体(機関)より、8か月分の相談の上記回答の合計データを回収する。

## C. 研究結果

3調査対象団体(機関)より8か月分、合計24月分のデータを得ることができた。相談件数は1200件で、平均すると1調査対象団体(機関)1月あたり50件であった。

(1) 相談が何回目か。

「新規」202件(17%)、「継続(当該年度内)」945件(79%)、「継続(当該年度では初回)」46件(3.8%)であった。

(2) 相談方法。

「対面」457件(38%)、「電話」333件(28%)、「電子メール」281件(24%)、「手紙」4件(0%)、「その他相談方法」118件(10%)であった。

(3) 相談者。

「児童本人」315件(26%)、「家族(保護者)」550件(46%)、「その他関係者」464件(39%)であった。

(4) 児童本人又は保護者の新規の相談(合計151件)における相談支援のことも知った場面。

「保健所」2件(1.3%)、「医療機関」106件(70%)、「障害児相談支援事業所」1件(0.66%)、「教育に関する機関」6件(4.0%)、「就労に関する機関」3件(2.0%)、「インターネット・新聞等のメディア」5件(3.3%)、「知人の紹介」2件(1.3%)、「その他場面」20件(13%)、「不明」6件(4.0%)であった。

(5) 相談者の「その他関係者」の詳細((3)において「その他関係者」と回答した464件のうち)。

「医療従事者」191件(41%)、「保健所職員」9件(1.9%)、「教育関係者」63件(14%)、「就労関係者」48件(10%)、「その他」160件(34%)、「不明」0件であった。

(6) 患者属性。

「新生児・乳児」83件(7%)、「幼児」194件(16%)、「小学生」327件(27%)、「中学生」176件(15%)、「高校生」147件(12%)、「高校卒業後」207件(17%)、「その他」47件(4%)、「不明」19件(1.6%)のいずれ

か。

(7) 患者の疾病の疾患群(複数選択可)。「悪性新生物」325件(27%)、「慢性腎疾患」49件(4.1%)、「慢性呼吸器疾患」38件(3.2%)、「慢性心疾患」355件(30%)、「内分泌疾患」38件(3.2%)、「膠原病」36件(3.0%)、「糖尿病」22件(1.8%)、「先天性代謝異常」0件(0%)、「血液疾患」37件(3.1%)、「免疫疾患」14件(1.2%)、「神経・筋疾患」69件(5.8%)、「慢性消化器疾患」81件(6.8%)、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」102件(8.5%)、「皮膚疾患群」22件(1.8%)、「骨系統疾患」11件(0.92%)、「脈管系疾患」3件(0.25%)、「その他」91件(7.6%)、「不明」8件(0.67%)であった。

(8) 対応(複数選択可)。

「1. 各種支援策についての情報提供」286件(24%)、「2. 助言」212件(18%)、「3. 作成した「各種支援策利用計画書等」の児童・保護者との共有」52件(4.3%)、「4. 関係機関との連絡調整」394件(33%)、「5. その他対応」390件(33%)、「6. 1.~5.に該当せず、傾聴のみ」284件(24%)であった。

(9) 連絡調整した関係機関((8)において「4. 関係機関との連絡調整」と回答した394件のうち)。

「市町村保育主管課、保育所、その他の保育関係機関」7件(1.8%)、「市町村児童福祉主管課、その他の児童福祉関係機関(保育を除く)」41件(10%)、「市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所、その他の障害福祉関係機関」68件(17%)、「市町村母子保健主管課、保健センター、その他の母子保健関係機関」13件(3.3%)、「保健所」6件(1.5%)、「幼稚園、学校、教育委員会、そ

他の教育関係機関」70件(18%)、「ハローワーク、企業、その他の就労関係機関」38件(9.6%)、「病院、訪問看護ステーション、その他の医療関係機関」135件(34%)、「難病相談支援センター」7件(1.8%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」76%(19%)、「その他」57件(14%)であった。

#### D. 考察

##### (1) 相談が何回目か。

新規は1200件(24月分)の相談対応のうち202件(17%)であった。1調査対象団体(機関)の1月の新規相談件数は平均8.4件となる。継続(当該年度内)と継続(当該年度では初回)を合計すると991件(83%)であった。比較対象がないため適切な考察が難しいが、相談を受けた際、1回の対応で終わることは少なく、その後対応が継続することが多いことが示唆された。

##### (2) 相談方法。

対面による相談が457件(38%)であった。比較対象がないため適切な考察が難しいが、本調査期間は新型コロナウイルス感染症の流行及び懸念の影響を受けていると考えられる。今後同様の調査を継続して推移をみる必要があると考えられる。

##### (3) 相談者。

(4) 児童本人又は保護者の新規の相談(合計151件)における相談支援のこをわった場面。

(5) 相談者の「その他関係者」の詳細((3)において「その他関係者」と回答した464件のうち)。

本調査では、新規相談の方が相談支援のこをわった場面として「医療機関」が106

件(70%)であった。比較対象がないため適切な考察が難しいが、小慢自立支援員による相談につながるのは、医療機関から紹介されてのことが多いと示唆された。

小慢自立支援員は、患者及び家族(保護者)からのみならず、その他関係者からも相談を受ける。その他関係者の内訳は「医療従事者」191件(41%)、「教育関係者」63件(14%)、「就労関係者」48件(10%)の順であったが、「その他」が160件(34%)あり、今後「その他」の詳細について調査する必要があると考えられた。なお、比較対象がないため適切な考察は難しいが、保健所職員からの相談は9件(1.9%)と多くなく、保健所職員が小慢自立支援員に相談することはあまり多くはないのではないかと思われる。

##### (6) 患者属性。

頻度順にすると、「小学生」327件(27%)、「高校卒業後」207件(17%)、「幼児」194件(16%)、「中学生」176件(15%)、「高校生」147件(12%)、「新生児・乳児」83件(7%)、「その他」47件(4%)、「不明」19件(1.6%)であった。

##### (7) 患者の疾病の疾患群(複数選択可)。

「慢性心疾患」355件(30%)、「悪性新生物」325件(27%)が多かったが、どの疾患群の患者からも相談を受けていた。

##### (8) 対応(複数選択可)。

「4. 関係機関との連絡調整」394件(33%)、「5. その他対応」390件(33%)、「1. 各種支援策についての情報提供」286件(24%)、「6. 1.~5.に該当せず、傾聴のみ」284件(24%)、「2. 助言」212件(18%)、「3. 作成した「各種支援策利用計画書等」の児童・保護者との共有」52件(4.3%)の

順であった。「その他対応」の詳細について、今後調査する必要があると考えられた。

(9) 連絡調整した関係機関 ((8) において「4. 関係機関との連絡調整」と回答した 394 件のうち)。

「病院、訪問看護ステーション、その他の医療関係機関」135 件 (34%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等」76 件 (19%)、「幼稚園、学校、教育委員会、その他の教育関係機関」70 件 (18%)、「市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所、その他の障害福祉関係機関」68 件 (17%)、「その他」57 件 (14%)、「市町村児童福祉主管課、その他の児童福祉関係機関 (保育を除く)」41 件 (10%)、「ハローワーク、企業、その他の就労関係機関」38 件 (9.6%)、「市町村母子保健主管課、保健センター、その他の母子保健関係機関」13 件 (3.3%)、「難病相談支援センター」7 件 (1.8%)、「市町村保育主管課、保育所、その他の保育関係機関」7 件 (1.8%)、「保健所」6 件 (1.5%)、の順であった。

令和 2 年 1 月にとりまとめられた「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ」によると、「小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するためには、医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援のあり方を考え、連携して対応していくべきである。その際には、相談支援事業を通じて、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。) 等がニーズや課題を把握していくことがまずは重要であり、自立支援員の更なる資質の向上

も必要となってくる。資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要との意見もあった。」とあり、小慢自立支援員による相談対応のなかでも「助言」の資質について、支援員間格差が生じないようにする取組が必要と考えられる。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 (2018-2020 年度) において作成された「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」において「助言」の具体例がまとめられているが、その助言の具体例を一層充実させた相談対応モデル集改訂版を作成する必要があると考えられる。また、関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「児童福祉関係機関」、「就労関係機関」であり、小慢自立支援員は、その関係者との顔の見える関係性作りを行い、地域の支援団体が行っている活動や、関係機関に関連する施策について熟知する必要があると考えられる。特に関係機関に関連する施策の概要については、自立支援員の研修において基本事項として履修すべきと考えられる。

## E. 結論

小慢自立支援員による相談対応のなかでも「助言」の資質について、支援員間格差が生じないようにするため、既成果物である「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の普及及びその内容を一層充実させた改訂版の作成等の取組が必要と考えられる。また、関係機関との連絡



調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「児童福祉関係機関」、「就労関係機関」であり、小慢自立支援員は、その関係者との顔の見える関係性作りを行い、地域の支援団体が行っている活動や、関係機関に関連する施策について熟知する必要があると考えられる。特に関係機関に関連する施策の概要については、自立支援員の研修において基本事項として

履修すべきと考えられる。

**F. 健康危険情報**

なし

**G. 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）  
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）

自立支援を受けた患者及び家族からの評価に関する調査

樫木 暢子 愛媛大学大学院教育学研究科 教授

**研究要旨**

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まって、6年を経た。これまでの研究で自立支援員への実施状況調査は行ってきているが、患者及び家族からの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）に関する評価は十分に把握できていない。

本分担研究班では、先患者及び家族からの評価を得ることで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、特に任意事業の発展に資することを目指している。

令和3年度は、先行研究「社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業報告書」「全国心臓病の子どもを守る会生活実態アンケート2018調査報告書」などから、慢性疾患児の生活実態と困り感、自立支援の実態などを読み解き、自立支援事業の評価項目の検討に向けた情報収集を行った。また、小児慢性児童等自立支援事業による支援を受けた家族2名より情報収集を行った。今後の活動としては、先行研究や情報収集で得た示唆を基にインタビューガイドを作成し、全国を対象に自立支援を受けた患者及び家族へのインタビューを行う。令和4年度はインタビューガイドの作成、倫理審査、複数自治体におけるインタビューを予定している。小児慢性疾病児童等の社会的自立に向け、幼児期から思春期、青年期を見通した自立支援事業になっているかを検証することを目指す。

**研究分担者**

落合亮太（横浜市立大学術院医学群医学研究科）

新家一輝（名古屋大学大学院医学系研究科）

檜垣高史（愛媛大学）

三沢あき子（京都府立医科大学小児科学）

**研究協力者**

舛田夏代（愛媛大学附属病院小児科領域師長）

中井美穂（愛媛大学医学部附属病院NICU/GCU病棟）

橋本美里（愛媛大学医学部附属病院小児科病棟）

越智彩帆（認定NPO法人ラ・ファミリエ）

**A. 研究目的**

2015年（平成27年）児童福祉法の改正により、都道府県、指定都市、中核市は小児慢性疾患児の将来の自立に向けて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置するなどをし、子どもやその家族への自立支援事業を実施することとされている。しかし、自立支援事業の実施内容には地域間で差があることが指摘されており、特に任意事業の実施率の低さ、地域差が課題となっている。患者・家族は任意事業について詳しく知らないこともあり、自立支援事業の発展を阻害する要因となっていることが予想される。

そこで、自立支援事業を活用した患者・

家族からの自立支援事業に対する評価を得ることで、患者・家族から見た自立支援事業の実態を明らかにするとともに、今後の自立支援事業の発展に向けた方策を検討することを本事業の目的とする。令和3年度においては、患者・家族から情報収集によるインタビュー項目の検討、令和4年度は10自治体程度の患者・家族からの聞き取り調査に向けたインタビューガイドの作成と聞き取りによる自立に向けた要因分析を目的とする。

## B. 研究の概要

### 1. 先行研究による患者・保護者のニーズの把握

小児慢性特定疾病に関連する事業の報告書を分析し、自立支援事業が果たしている役割、果たすべき役割を検討する。

(1) 「社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業報告書」

#### 1) 概要

対象：愛媛県内先天性心疾患患者とその保護者

内訳：社会人：31名、大学・専門学校生3名、中学・高校生13名、小学校高学年9件（保護者9名、本人7名）、小学校低学年保護者8名

\*小学校低学年については本人による回答が難しいことを考慮し、保護者からの回答とした。

#### 2) 調査内容

##### ①困りごとの有無

- ・人とのコミュニケーション
- ・学校生活
- ・家庭や地域生活
- ・対人関係
- ・余暇
- ・社会生活

②学校生活について、困ったこと・悩んだこと、うまくいったこと・コツ、校内へのアドバイス

- ・学校での体調管理について
- ・運動や行事への参加について
- ・友だちとの人間関係について
- ・先生との人間関係について
- ・勉強や進路について
- ・登校や学校内の移動について
- ・その他

##### ③生活上の不安や悩み

- ・病気と普段の生活
- ・専門的な治療
- ・進路や就職
- ・福祉制度
- ・恋愛や結婚

#### 3) 結果

過去に困ったことがある主な内容は「体調の管理」(26.6%)「自分の考えの表現」(21.9%)「友人関係」(18.8%)などだった。

現在も困っている主な内容は「自分の考えの表現」(15.6%)「時間の理解や管理」(14.1%)「文字や文章の書き」(14.1%)だった。

これらの悩みに対して、「日常的な不安や悩み」「病気や普段の生活に関する不安や悩み」「進路や収束に関する不安や悩み」の相談相手は家族が約60%前後、友だちが約25~40%、医療関係者約20~40%であるのに対し、自立支援員を含む福祉関係者は約10%程度だった。福祉制度に関する不安や悩みについては、福祉関係者が約18%程度であったが、家族の約40%には及ばず、医療関係者とほぼ同等であった。

#### 4) 調査結果からの読み取り

自立支援事業が進んでいると言われている愛媛県においても、自立支援員の活動が保護者等への相談支援の比重が高く、本人

の自立に向けた直接的な支援が限定的であることが推測される。任意事業による直接的な自立を目指す取組みにはまだまだ発展の余地があると言える。

## (2)

「全国心臓病の子どもを守る会生活実態アンケート 2018 調査報告書」

### 1) 概要

対象：全国心臓病の子どもを守る会会員

回答者：18 歳未満 458 人、18 歳以上 490 人

回収率：25.1%

### 2) 調査内容

①医療との関わり：通院、公的医療費助成

②福祉制度の関わり：身体障害者手帳、障害児の手当、障害年金と障害者の手当、障害者総合支援法関連

③暮らしの状況：就園状況、学校生活、就労

④自由記述

### 3) 結果

就園・就学、進学や進路のこと、就労や自立と、ライフステージごとに困りごとや不安が移行しており、その時々ニーズに応じた福祉が必要である。心臓病児者と家族への福祉は患者の一生を見通した制度設計をしていくことが求められる。

相談・支援において、医療者に対して「忙しそうで相談できない」、地域の福祉・保健等については「複雑でわかりにくい」「地域で基準が異なる」等、の困り感をいただいていた。また、医療と地域の福祉・保健等はお互いの顔が見えず、連携のしにくさが伺えた。

これらの結果を踏まえて、乳幼児期においてはゆとりある保育環境の整備、学齢期には合理的配慮の提供やその子に合った教育の場の保障が提案されていた。

### 4) 調査結果からの読み取り

小児慢性疾患におけるライフステージに

応じた長期的見通しをもった支援の必要性が示唆されていた。また、こうした長期にわたる支援は医療・保健・福祉・教育・労働の連携が不可欠である。自立支援事業が連携の要となるための方策を検討する必要がある。

## 2. 自立支援事業を活用した家族からの評価に向けた予備的聞き取り

### 1) 概要

対象：A 県、B 県で自立支援事業を活用した家族各 1 名、計 2 名

調査方法：Zoom を用いたインタビュー形式

調査目的：社会的自立に向け、幼児期から思春期、青年期を見通した自立支援事業になっているかを検討するインタビューガイド作成のための示唆を得る。

倫理的配慮：依頼状を作成し、個人情報の保護について説明し、口頭による同意を得た。

### 2) 調査内容

①自立支援事業の情報入手

②事業の活用

③相談支援事業について

④自立支援事業に期待すること

### 3) 結果

①自立支援事業の情報入手

・診察時などにおける医師からの紹介は利用につながりやすい。病院内の外来の隣にあるのは相談しやすい。

・入院、通院している時は病院内にあると助かるが、逆に病状が安定している場合、病院内の窓口には行きにくい。

・県と中核都市が別々に動いていて、上手くまとまっていない地域がある

②事業の利用

・小児期に発症した場合、どのような支援が必要なのか、医療なのか、福祉なのか、小慢事業との関連もわからない。福祉課に相談に行くと、窓口を行ったり来たりする

ことになり、負担が大きい。

・急性期だと色々なことを考えなければならぬので、何が必要なのか、整理がつきにくい。どの制度を利用するか選ぶための情報がない。

・小児を対象とする訪問看護などのサービスが少なく、利用のハードルが高い。

・地域によって任意事業に違いがあり、自分が住んでいる自治体でどのような支援が受けられるのかわからない。

・慢性疾患と進行性疾患とでは必要な支援の量と質が異なる。

・病気の進行により学校からの支援機器の導入はありがたかった。

### ③相談支援事業について

自立支援員が親身になって話を聞いてくれることが何より安心につながる。自分が元気でないと子どもも元気になれないと思う。

### ④自立支援事業に期待すること

・自立支援員が自分のしていることに賛同、応援してくれること

・子どもが笑顔になれる活動をマネジメントしてくれること

・思春期になり、親には話さなくなっていくことも、自立支援員が聞き取ったり、相談に乗ったりしてくれること

・事業があることを知らない。まずは知ってもらうことが必要。啓蒙事業が必要

・慢性疾患の場合、年齢が上がるとできるようになることもあるので、年齢に応じた支援を用意してほしい

### 4) 考察

自立支援事業へのアクセスのしやすさ、自立支援事業の周知、特に任意事業の周知が評価のポイントとなることが推測される。また、患者会などを通じて他の自治体の様子がわかることから、自身の自治体でない

任意事業への要望がある一方で、任意事業に関する情報がない場合、利用も要望もできない。自立支援事業の周知に向けたアプローチが必要である。また、今回の対象者は自立支援事業を十分に活用できていた方々である。ニーズに合った支援が受けられていない患者・家族からの評価を受けるための方策が必要であろう。

### C. 今後の展望

令和4年度は令和3年度の結果と考察を踏まえて、インタビューガイドを作成し、10程度の自治体の患者・家族からの聞き取りを予定している。小慢児童の社会的自立に向け、乳幼児期から思春期、青年期を見通した自立支援事業になっているか、好事例だけでなく評価も受けられるようにしたい。

また、先行研究の検討並びに予備的聞き取りから、相談支援事業の充実については一定の評価を得られるだろうが、任意事業については自治体による差が顕著に出ることが予想される。自立支援事業を十分に利用できていない方からの評価も必要である。対象者の選定には慎重を期したい。

令和3年度 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の自立支援に資する研究班  
分担研究課題

小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題

研究分担者：掛江直子（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室長/小児慢性特定疾病情報室SV）

**研究要旨**

小児慢性特定疾病対策の一環で実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況を把握し、今後の課題を検討することを目的として、全国133実施主体を対象に、必須事業及び任意事業の実施状況、慢性疾病児童地域支援協議会の設置・運営状況等を訊ねる調査票を作成し、質問紙調査を実施した。

その結果、今回の調査では、全体的に小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みの増加等は見られなかった。理由としては、本年度も前年度に続き、新型コロナウイルス感染症拡大防止対応等が求められ、担当部門の人員不足により事業の実施が困難な実施主体があったり、対面で予定されていた任意事業等を自粛する判断を行った実施主体があったり、事業の実施を控える状況がみられたためと推察される。

必須事業については、ほぼすべての実施主体において何らかの取組みがなされていることが確認できたが、任意事業については、依然として低い実施割合に留まっていることが確認された。その理由としては、ニーズ（どのような任意事業が求められているのか）が把握できていない、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等が挙げられた。ニーズの把握については、7割以上の実施主体で把握に努めていることが明らかとなっており、今後の具体的な事業展開に繋がることが期待される。

コロナ禍において対面支援の実施に制限が生じる中、各実施主体で大変ご苦労をされている状況が推察された。しかしながら、患者・家族もこのような状況下で更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業の積極的な展開が強く期待される。

研究協力者：  
服部ことの（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 研究補助員）

立支援員）」を配置すること、及び「相談支援事業」を展開することとなっており、さらに児童福祉法第19条の22第2項に基づき、小慢児童等のニーズ及び地域資源等を勘案し、「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」「その他の自立支援事業」を展開することとなっている。また、児童福祉法第19条の22第3項に基づき、慢性疾病児童地域支援協議会運営事業として、地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等について関係者が協議する「慢性疾病児童地域支援協議会」を設置し、地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、小児慢性

**A. 研究目的**

小児慢性特定疾病対策では、慢性的な疾病を抱える児童やその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行うこととなっている。これを小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と呼んでいる。

当該自立支援事業は、児童福祉法第19条の22第1項に基づく必須事業として、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自

特定疾病児童等自立支援事業を進めることとなっている。

本分担研究では、この小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況を把握し、今後の課題を検討することを目的として実施した。

## B. 研究方法

「相談支援事業（必須事業）について」、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について」、「地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握について」、「自立支援事業のうち任意事業について」、「慢性疾病児童等地域支援協議会について」の5つのパートから構成されている調査票を作成し、厚生労働省健康局難病対策課を通じて全国133実施主体の担当者に対してメールで調査票を送付し回答を依頼した。記入済みの調査票は、厚生労働省難病対策課と国立成育医療研究センター生命倫理研究室で共有し、集計および解析を行った。

本年度の調査は、令和4年2月に実施し、令和2年度（2020年度）及び令和3年度（2021年度）の状況について把握した。また、当該分担研究において、同様の目的の調査を継続して実施していることから、比較可能な質問については、平成27年度、平成28年度、平成29年度、平成30年度、令和2年度分を掲載し、経年的な取組状況の変化等も示すこととした。

なお、小児慢性特定疾病対策における実施主体は、都道府県、政令指定都市に加え、参考資料に示したように中核市、児童相談所設置市が追加されており、調査の対象実施主体数は以下に示した通り、年度により異なる。

◎2020・2021年度分（令和4年2月実施）  
133実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：62、児相設置市：4

○2019・2020年度分（令和2年12月実施）  
130実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：60、児相設置市：3

○2018年度分（平成31年4月実施）125実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：58

○2017年度分（平成30年4月実施）121実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：54

○2016年度分（平成29年4月実施）115実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：48

○2015年度分（平成28年3月実施）112実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、  
中核市：45

（倫理面への配慮）

本調査は、行政を対象とした事業の実施状況調査であり、患者情報等とは取り扱うことはないことから、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針の対象ではない。しかしながら、任意性を担保し、協力を依頼する等、倫理面への配慮を行いつつ実施した。

## C. 研究結果及び考察

本調査は、全国133実施主体の内131実施主体から回答を得ており、集計結果は以下の通りであった。なお、過去の結果との比較、経年的な取組みの変化等についても、適宜併せて示した。また、調査項目により訊ねている期間が異なる場合等、回答数が異なるので、注意されたい。さらに、調査項目は厚生労働省難病対策課との協議によって検討され、毎年同じ内容とはなっていないため、経年的変化を示すことが出来る結果は一部に留まることを予め承知されたい。

### 1) 相談支援事業（必須事業）について

相談支援事業とは、児童福祉法第19条の22第1項に基づき実施される「小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助

言、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者と行政機関、教育機関、医療機関等の関係機関との連絡調整その他の小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者に必要な支援」をいう。以下に、その実施状況等についての結果を示す。

### 1-1) 相談支援事業の実施状況

相談支援事業の実施状況（令和4年2月時点）については、回答のあった全国131実施主体の内2実施主体を除いて全ての実施主体において実施されていることが確認された。（図1-1a参照）

また、令和2年度の実施状況（令和2年12月時点）においても、回答のあった全国129実施主体の内1実施主体を除いて全ての実施主体が実施していると回答しており、概ね必須事業として取組みが進んでいることが明らかになった。（図1-1b参照）

### 1-2) 相談支援事業の相談の内容

相談支援事業の相談の内容については、療育相談指導が最も多く93実施主体となっている。次に、学校、企業からの相談対応が63実施主体、続いてピアカウンセリングが43実施主体、自立心の育成相談が37実施主体、巡回相談指導が29実施主体であった（重複回答あり）。平成28年度、平成30年度、令和2年度についても併せて図1-2に示した。

なお、「その他」回答としては、電話や窓口での個別相談支援や訪問相談支援、アンケート調査の実施、講演会及び相談会の開催を挙げている実施主体が多くみられた。

## 2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員等による支援について

### 2-1) 自立支援員等の配置状況

自立支援員等の配置状況（令和4年1月時点）については、令和3年度は回答のあった131実施主体中97.7%(128実施主体)で自立支援員等を1名以上配置していることが確認された。（図2-1参照）

また、平成27年度から経年的に見ると、年々配置している実施主体の割合は増加しているが、令和3年度は自立支援員の実人員数に減少が見られた。

### 2-2) 自立支援員等における専任者の割合

自立支援員等における専任者の割合については、令和3年度で810名中78名(9.6%)に留まり、兼任で業務に当たる者が非常に多い状況が明らかになった。（図2-2参照）

### 2-3) 自立支援員等における常勤者の割合

自立支援員等における常勤者の割合については、令和3年度で810名中694名(85.7%)が常勤雇用であり（図2-3参照）、かつこの常勤者のほとんどが保健師資格を有することが明らかになった。

### 2-4) 個別支援計画の作成状況

次に、個別支援計画の作成状況については、令和3年度では約4割50実施主体で作成していたが、約6割の実施主体では作成していない状況が明らかとなった。（図2-4参照）なお、平成30年度、令和2年度の調査票では、前述2-1で自立支援員等を配置していないと回答した実施主体は本設問の回答対象外となる形式としたため、そのようなデータが表示されていることを申し添える。

### 2-5) 個別支援計画を作成していない主な理由

個別支援計画を作成していない主な理由としては、前述2-4で作成していないと回答した81実施主体の内、22実施主体(27.2%)が「対象者が把握できていない」、14実施主体(17.3%)が「別の形式で作成しているから」、13実施主体(16.0%)が「ニーズがない」、7実施主体(8.6%)が「作成方法が不明」、6実施主体(7.4%)が「準備中」と回答した（R4年2月時点）。（図2-5参照）

また、「その他」回答としては、「単発もしくは短期的な相談等が多く個別支援計画を作成するまでに至らない」「関連部門と連携して情報を共有している」等が多く、相談記録を保管するに留めている状況が伺われた。

## 3) 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握について

### 3-1) 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握

地域内の小児慢性特定疾病施策に対する



ニーズを把握しているかどうかについては、回答のあった131実施主体中100実施主体（76.3%）で何らかのニーズ把握を行っていることが明らかになった（R4年2月時点）。（図3-1参照）

### 3-2) ニーズの把握方法

ニーズの把握方法としては、「自立支援事業の支援の中で相談者から聞き取り」が74実施主体で最も多く、続いて「受給者証の申請時に申請者からの聞き取り」が64実施主体、「自治体内で独自のアンケート調査等を実施」が39実施主体、「自立支援事業の支援の中でアンケート調査を実施」が26実施主体、「当事者・患者団体等から聞き取り調査を実施」が16実施主体、「難治性疾患政策研究班の行う生活実態調査（全国調査）から把握」が7実施主体であった（複数回答可、R4年2月時点）。（図3-2参照）なお、「その他」回答として、「受給者証の申請時にアンケート調査等を実施」、「受給者証交付時に申請者から聞き取り」、「協議会等による把握」を挙げている実施主体が複数みられた。また、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の推進にかかる調査研究」に参加し、ニーズ把握に取り組んでいる実施主体もあった。

## 4) 自立支援事業のうち任意事業について

任意事業とは、児童福祉法第19条の22第2項に基づく、相談支援事業（必須事業）のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として行うことができる「療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業及びその他自立支援事業」をいう。4-1ではいずれかの任意事業に取り組んでいるかについての実施状況を示し、4-2では任意事業として示されている「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」「その他の自立支援事業」について、各々の実施状況の結果を示す。

### 4-1) 任意事業の実施状況

任意事業の実施状況（R4年2月時点）については、全国133実施主体の内、回答のあった131実施主体において、59実施主体

（45.0%）で何らかの任意事業が実施されていることが確認された。また、都道府県及び政令指定都市においては、約6割が任意事業を実施していると回答しているのに対し、中核市では実施しているとの回答が約3割であった。（図4-1a参照）

また、令和2年度の実施状況（令和2年12月時点）と比較すると、全国129実施主体において61実施主体（47.3%）が実施していると回答しており、令和3年度はわずかに減少が見られたが、全体としては任意事業への取組みの状況は大きく変わらないことが明らかになった。（図4-1b参照）

### 4-2-1) 療養生活支援事業の実施状況の推移

療養生活支援事業の実施状況については、令和3年度で131実施主体中18実施主体（13.7%）が実施していると回答した。これまでの実施状況を経年的に見ると、平成27年度は112実施主体中5実施主体（4.5%）、平成28年度は115実施主体中9実施主体（7.8%）、平成29年度は121実施主体中17実施主体（14.0%）、平成30年度は125実施主体中15実施主体（12.0%）、令和2年度は129実施主体中13実施主体（10.1%）と推移しており、平成29年度までは徐々に増加の傾向を示し、その後は減少の傾向が続いていたが、令和3年度は増加が見られた。（図4-2-1参照）

### 4-2-2) 相互交流支援事業の実施状況の推移

相互交流支援事業の実施状況については、令和3年度で131実施主体中41実施主体（31.3%）が実施していると回答した。これまでの実施状況を経年的に見ると、平成27年度は112実施主体中20実施主体（17.9%）、平成28年度は115実施主体中24実施主体（20.9%）、平成29年度は121実施主体中34実施主体（28.1%）、平成30年度は125実施主体中47実施主体（37.6%）、令和2年度は129実施主体中41実施主体（31.8%）と推移しており、平成30年度までは徐々に増加の傾向を示していたが、令和2年度は減少が見られ、令和3年度は停滞している。（図4-2-2参照）なお、相互交流支援事業

は、任意事業の中では最も取組む実施主体の多い事業であった。

#### 4-2-3) 就職支援事業の実施状況の推移

就職支援事業の実施状況については、令和3年度で131実施主体中13実施主体(9.9%)が実施していると回答した。これまでの実施状況を経年的に見ると、平成27年度は112実施主体中4実施主体(3.6%)、平成28年度は115実施主体中4実施主体(3.5%)、平成29年度は121実施主体中8実施主体(6.6%)、平成30年度は125実施主体中5実施主体(4.0%)、令和2年度は129実施主体中10実施主体(7.8%)と推移しており、平成29年度はわずかに増加が見られ、平成30年度に減少したもののそれ以降は徐々に増加の傾向を示している。(図4-2-3参照)

#### 4-2-4) 介護者支援事業の実施状況の推移

介護者支援事業の実施状況については、令和3年度で131実施主体中3実施主体(2.3%)が実施していると回答した。これまでの実施状況を経年的に見ると、平成27年度は112実施主体中4実施主体(3.6%)、平成28年度は115実施主体中4実施主体(3.5%)、平成29年度は121実施主体中8実施主体(6.6%)、平成30年度は125実施主体中5実施主体(4.0%)、令和2年度は129実施主体中3実施主体(2.3%)と推移しており、平成29年度はわずかに増加していたが、その後は減少の傾向を示している。(図4-2-4参照)

#### 4-2-5) その他の自立支援事業の実施状況の推移

その他の自立支援事業の実施状況については、令和3年度で131実施主体中22実施主体(16.8%)が実施していると回答した。これまでの実施状況を経年的に見ると、平成27年度は112実施主体中4実施主体(3.6%)、平成28年度は115実施主体中12実施主体(10.4%)、平成29年度は121実施主体中11実施主体(9.1%)、平成30年度は125実施主体中13実施主体(10.4%)、令和2年度は129実施主体中17実施主体(13.2%)と推移しており、令和3年度も増

加が見られ、徐々に増加の傾向を示している。(図4-2-5参照)

#### 4-3) 任意事業を実施していない主な理由

任意事業を実施していない主な理由としては、前述4-1で実施していないと回答した72実施主体の内、21実施主体(全回答の29.2%)が「ニーズを把握していない」、12実施主体(全回答の16.7%)が「どのように実施してよいかわからない」、10実施主体(全回答の13.9%)が「予算を確保できない」、3実施主体(全回答の4.2%)が「他の施策において、実施されているため」、2実施主体(全回答の2.8%)が「実施に向けて準備中」、1実施主体(全回答の1.4%)が「事業を委託できるNPO等がない」と回答した。(図4-3参照)

また、「その他」回答としては、「新型コロナウイルス感染症拡大防止のために予定していた対面での任意事業(主に相互交流支援)を中止したため」という理由が多数を占めた。加えて「マンパワーが不足している」、「必須事業の充実を優先している」、「実施に向けて検討中」等が挙げられた。

#### 4-4) 令和3年度の療養生活支援事業の実施内容

次に、令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた療養生活支援事業としては、医療機関によるレスパイト(短期預かり)が最も多く11実施主体であり、続いて医療機関による一時預かり(日帰り)が3実施主体、医療機関以外による一時預かり(日帰り)及びレスパイトが各々1実施主体という結果となった。(図4-4参照)

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、医療機関以外によるレスパイト(短期預かり)を実施している実施主体が1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の療養生活支援事業の内容としては、訪問看護によるレスパイト等が挙げられた。

#### 4-5) 令和3年度の相互交流支援事業の実施内容

令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた相互交流支援事業としては、小慢児童およびその家族同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）が最も多く36実施主体であった。続いて小慢児童のきょうだい児同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）が9実施主体、小慢児童と小慢に罹患していた移行期・成人期の患者（先輩患者）との交流が6実施主体という結果となった。（図4-5参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、小慢児童およびその家族同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）に取組む実施主体が3箇所あり、また小慢児童と小慢に罹患していた移行期・成人期の患者（先輩患者）との交流に取組んでいる実施主体が1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の相互交流支援事業の内容としては、遊びを通じたボランティアとの交流、医療講演会の開催、就園・就学や就労、災害等のテーマごとに勉強会と交流会を開催等が挙げられた。

#### 4-6) 令和3年度の就職支援事業の実施内容

令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた就職支援事業としては、就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）が最も多く12実施主体であった。続いて学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等が8実施主体、就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援（就労前準備の支援）及び就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）が各々4実施主体、職場体験や職場見学及び小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）が各々2実施主体という結果となった。（図4-6参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）が3実施主体、就労先で配慮を得られるようなコミュ

ニケーション支援（就労後支援）、小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）及び学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等に取組んでいる実施主体が各々1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の就職支援事業の内容としては、個別支援の中で就労先との情報交換・共有、18歳を迎える小慢受給者に対し、更新案内に難病患者就職サポーターの出張相談の案内を同封等が挙げられた。

#### 4-7) 令和3年度の介護者支援事業の実施内容

令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた介護者支援事業としては、家族向け介護実習講座等が1実施主体という結果となった。（図4-7参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、小慢児童の通院等の付添支援に取組んでいる実施主体が1箇所あるのみであった。

なお、その他の介護者支援事業の内容としては、通院介護費用交付事業、小児慢性特定疾病児童等介助人派遣事業（家政婦費用の助成）、きょうだい児交流会等が挙げられた。

#### 4-8) 令和3年度のその他の自立支援事業の実施内容

令和3年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれたその他の自立支援事業としては、就園・就学している小慢児童や家族のための支援（相談会や交流会等）が最も多く14実施主体であった。続いて長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援が8実施主体、自立に向けた健康管理等の講習会及び就園前の小慢児童や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）が各々5実施主体、きょうだい児支援に関する研修会が3実施主体、保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会等）が2実施主体、小慢児童の身体づく

り支援が1実施主体という結果となった。  
(図4-8参照)

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援、就園前の小慢児童や保護者のための支援(入園相談会や説明会、見学会等)、就園・就学している小慢児童や家族のための支援(相談会や交流会等)及び保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援(講演会や研修会等)に取組む実施主体が各々1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の支援事業内容としては、小児慢性特定疾病児童等訪問看護事業として委託先の訪問看護ステーションへの扶助費の支給、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護に対する助成、児の介護にかかる関係機関職員等を対象とした研修会、医療的ケア児の災害の備え(冊子)の作成及び配布、就学・就労支援策としての小慢手帳の作成等が挙げられた。

## 5) 慢性疾病児童等地域支援協議会について

慢性疾病児童等地域支援協議会とは、地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等について関係者が協議するために、各実施主体(都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市)に設置が求められている協議体である。地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を進めることを目的としている。

### 5-1) 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移

慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況については、令和3年度で回答のあった131実施主体の内69実施主体(52.7%)が既に設置していることが確認された。

また、平成27年度から経年的に見ると、年々設置している実施主体の割合が増加の傾向を示していたが、令和3年度は停滞している状況が明らかになった。(図5-1参照)

### 5-2) 共同開催の協議会等の名称

慢性疾病児童等地域支援協議会については、他の協議会と共同開催で行っている場合も含まれる。共同で開催されている協議会等の名称としては、「難病対策に関する協議会」が最も多く15実施主体、その他としては「医療的ケア児等支援に関する協議会」が8実施主体、「障害(自立支援)に関する協議会」が6実施主体という結果となった。(図5-2参照)また、「その他」の回答としては、「難病対策事業実務者連絡会」や「難病対策懇談会」、「サポート手帳活用委員会」、「母子保健に関する協議会」といった母子保健関係の協議会や、「小児慢性特定疾病審査会全体会」といった既存の小児慢性特定疾病審査会に含む形で運営している実施主体もあった。

### 5-3) 設置している協議会の数

設置している協議会の数としては、1実施主体に1協議会という回答が大多数を占めたが、他方2つの協議会を有する実施主体が1箇所、3つの協議会を有する実施主体が2箇所、4つの協議会を有する実施主体が1箇所、7つの協議会を有する実施主体が1箇所あることが明らかになった。(図5-3参照)

### 5-4) 協議会の開催回数

協議会の開催回数については、令和2年度の開催回数で、最も多いのが1回で37実施主体、続いて0回が24実施主体、3回が3実施主体であった。開催数が多い順では、7回開催が2箇所、4回開催が2箇所、3回開催が3箇所、2回開催が1箇所という結果であった。(図5-4参照)なお、0回との回答については、新型コロナウイルス感染症拡大の影響による中止が多く含まれると推察される。

### 5-5) 協議会での主な議論の内容

協議会での議論の内容については、最も多い回答が「小児慢性特定疾病児童等全体に対する課題の共有と対応」で61実施主体、続いて「小児慢性特定疾病児童等全体に対する施策の方向性」が46実施主体であった。他方、「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する支援方針」及び「個別の小児

慢性特定疾病児童等に関する課題の共有と対応」は各々5実施主体であり、個別のケースについての検討を協議会でやっている実施主体は極めて少ないことが明らかとなった。(図5-5参照)また、「その他」の回答としては、医療的ケア児等への支援体制に関する課題についての情報共有、小児慢性特定疾病児童等ピアサポート事業等の方向性の検討、移行期医療体制整備の現状及び課題に関する内容、さらに災害時における個別避難計画等が挙げられた。

#### D. 結論

今回の調査では、全体的に小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みに増加等は見られなかった。理由としては、本年度も前年度に続き、新型コロナウイルス感染症拡大防止対応等が求められ、担当部門の人員不足により事業の実施が困難な実施主体があったり、対面で予定されていた任意事業等を自粛する判断を行った実施主体があったり、事業の実施を控える状況がみられたためと推察される。

必須事業については、ほぼすべての実施主体において何らかの取組みがなされていることが確認できた。他方、任意事業については、依然として低い実施割合に留まっている状況が確認された。その理由としては、ニーズ(どのような任意事業が求められているのか)が把握できていない、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等が挙げられた。ニーズの把握については、7割以上の実施主体で把握に努めていることが明らかとなっており、今後の具体的な事業展開に繋がることが期待される。

コロナ禍において対面支援の実施に制限が生じる中、各実施主体で大変ご苦勞をされている状況が推察された。しかしながら、患者・家族もこのような状況下で更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業の積極的な展開が強く期待される。また、実施主体毎に取り組む内容が異なり、また年度によっても実施内容が異なることから、各実施主体での具体的かつタイムリーな自立支援に関する利用者への適切な情報提供が不可欠であると考ええる。

今後は、本調査の結果をもとに必要な追加調査を行い、より詳細な事業実態ならびに課題を明らかにすることにより、当該自立支援事業の更なる普及に寄与したいと考える。

#### E. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

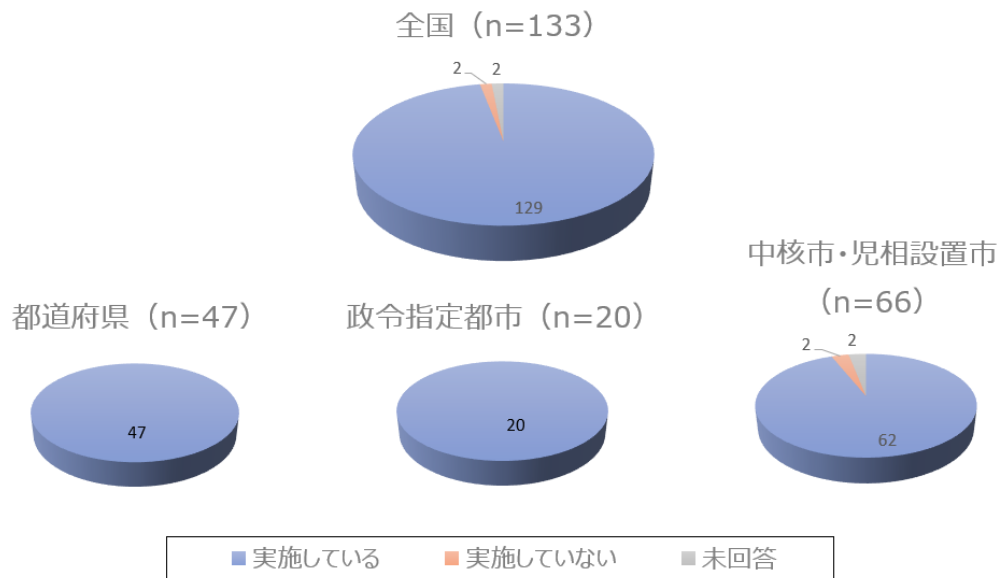


図 1-1a. 相談支援事業の実施状況 (R4 年 2 月時点)

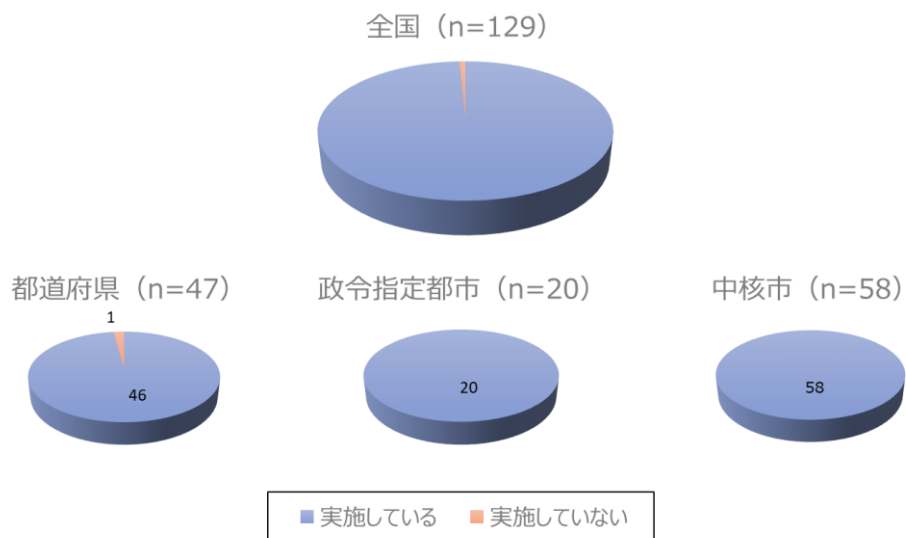


図 1-1b. 相談支援事業の実施状況 (R2 年 12 月時点)

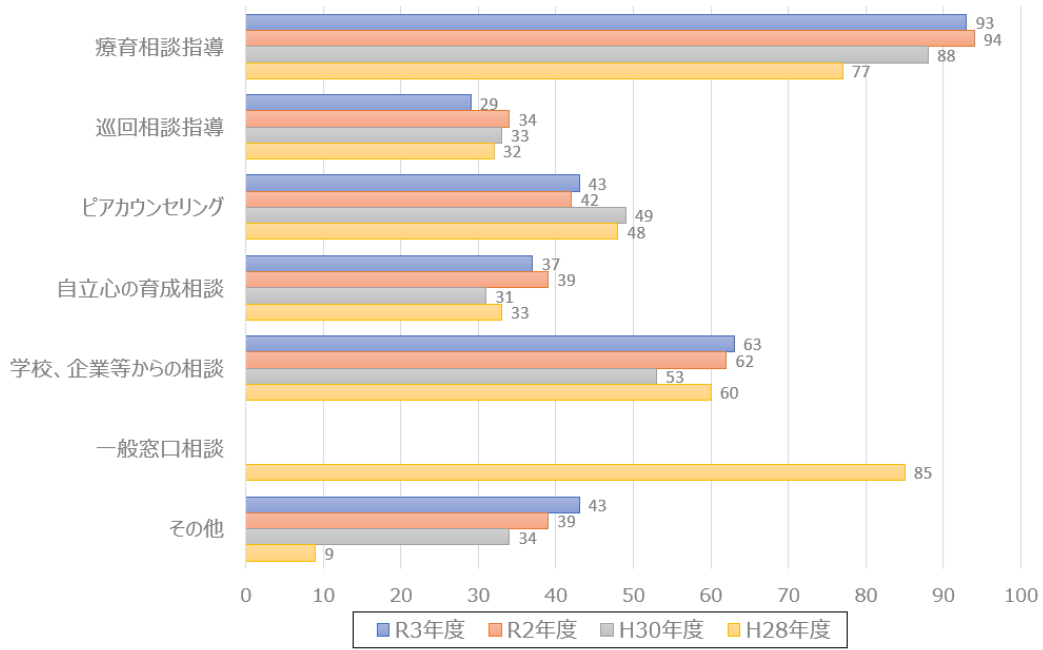


図 1-2. 相談支援事業における相談内容（重複回答あり）

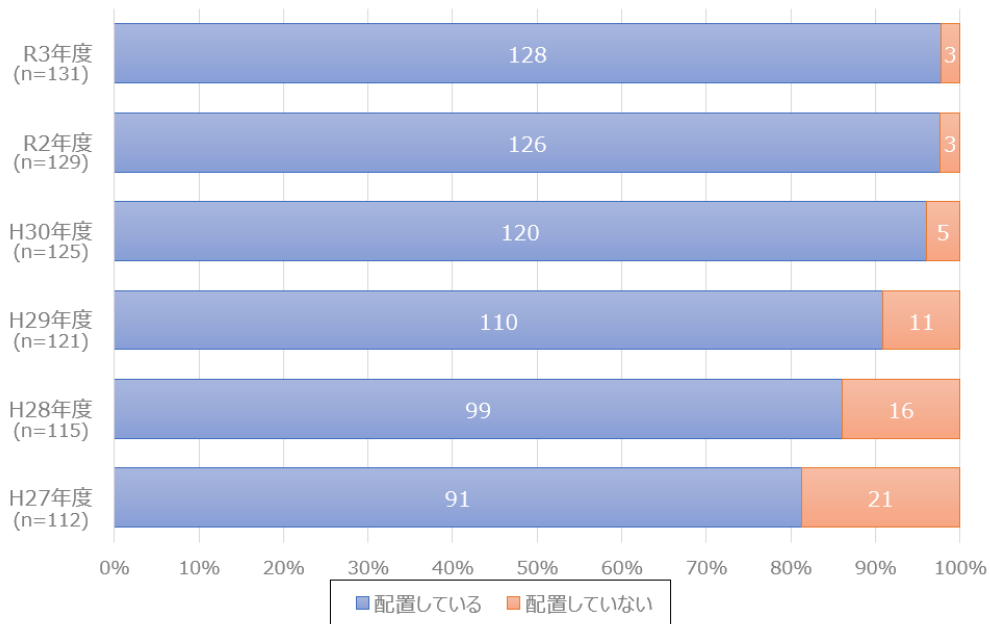


図 2-1. 自立支援員等の配置状況

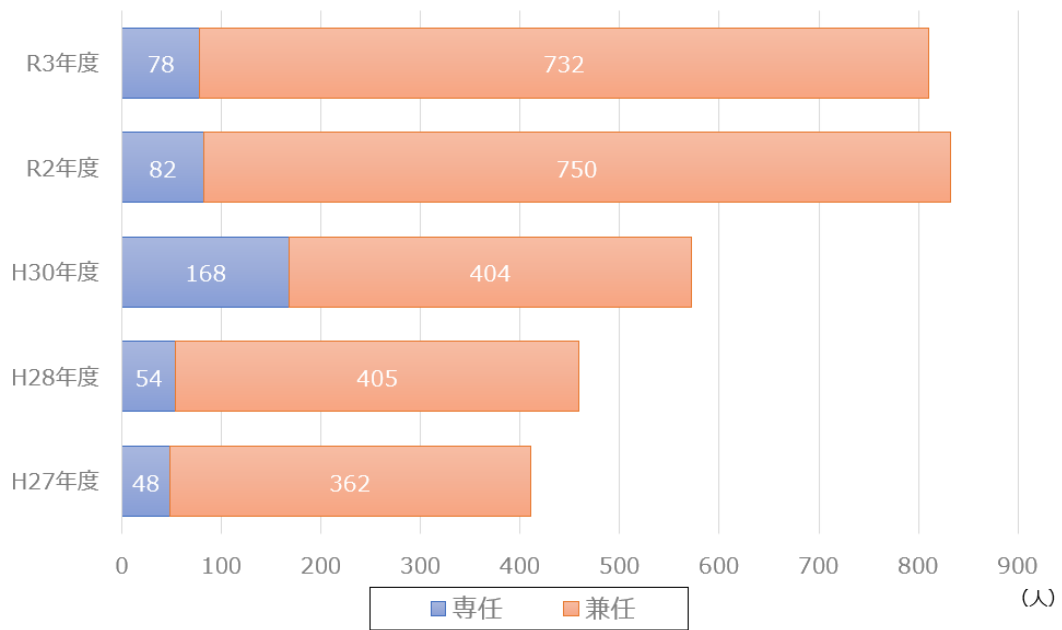


図 2-2. 自立支援員等における専任者の割合

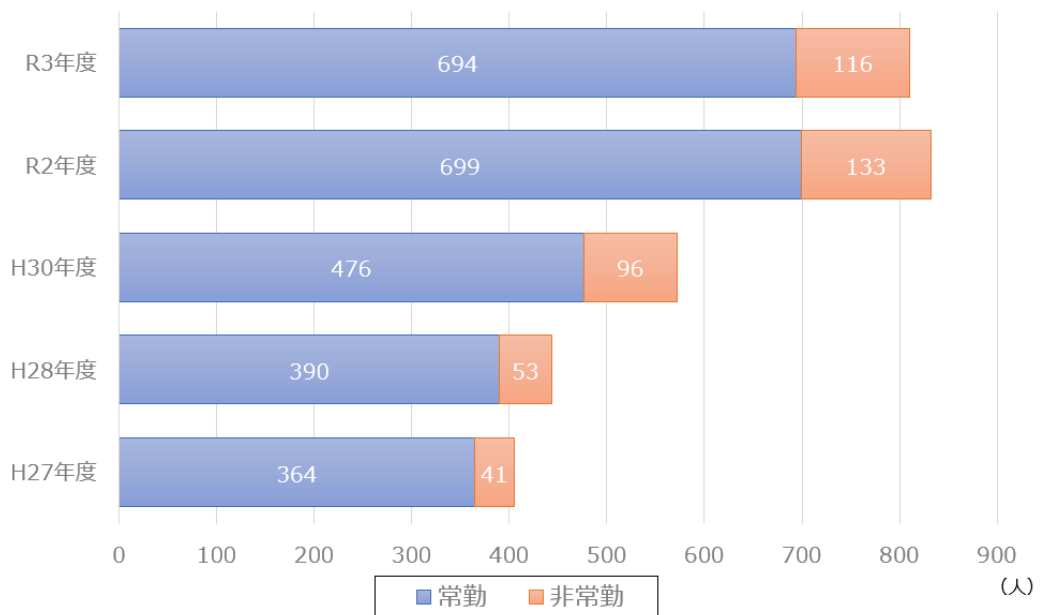


図 2-3. 自立支援員等における常勤者の割合



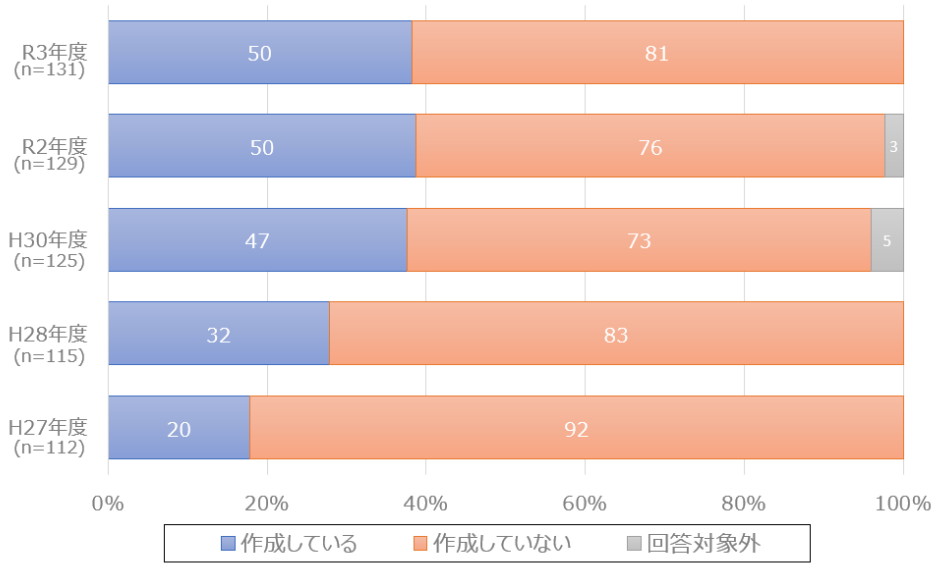


図 2-4. 個別支援計画の作成状況

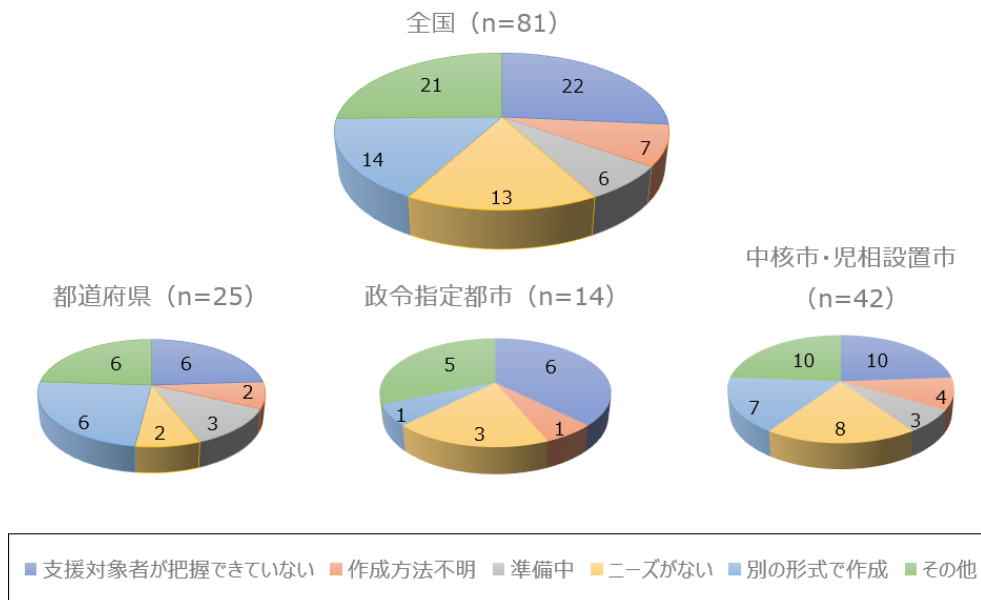


図 2-5. 個別支援計画を作成していない主な理由

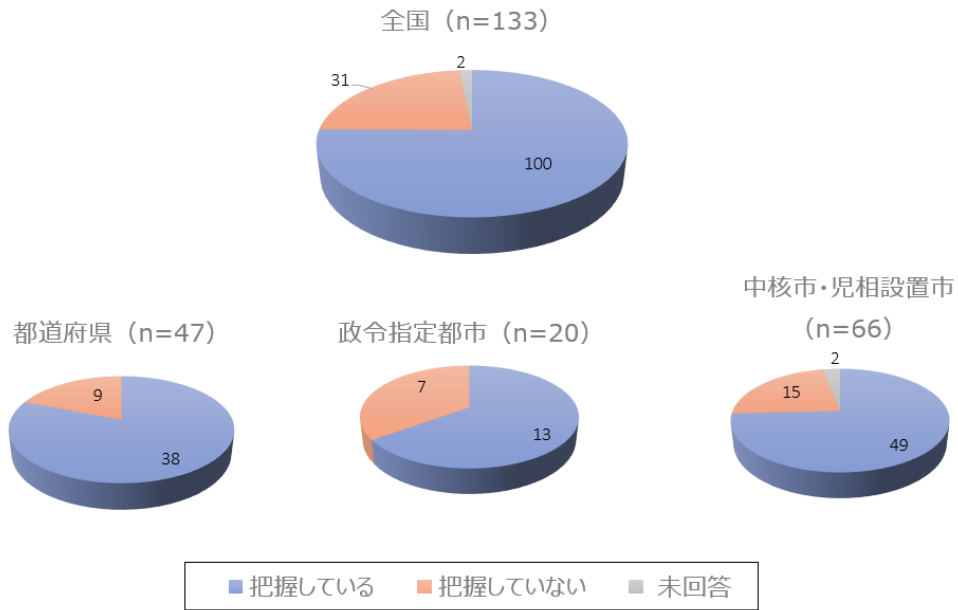


図 3-1. ニーズの把握状況 (R4年2月時点)

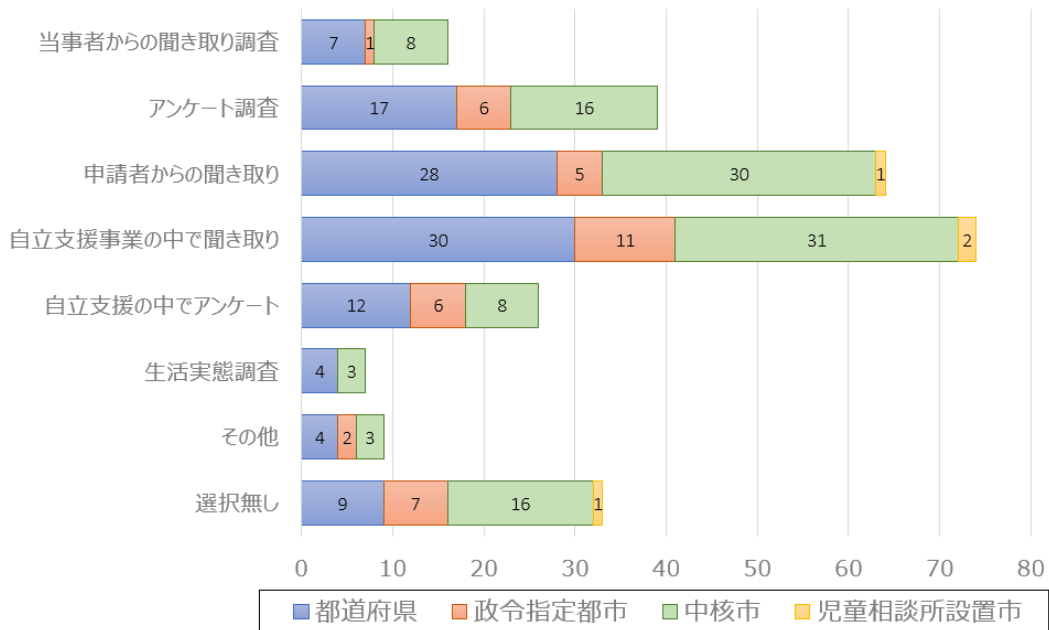


図 3-2. ニーズの把握方法 (複数回答可, R4年2月時点)

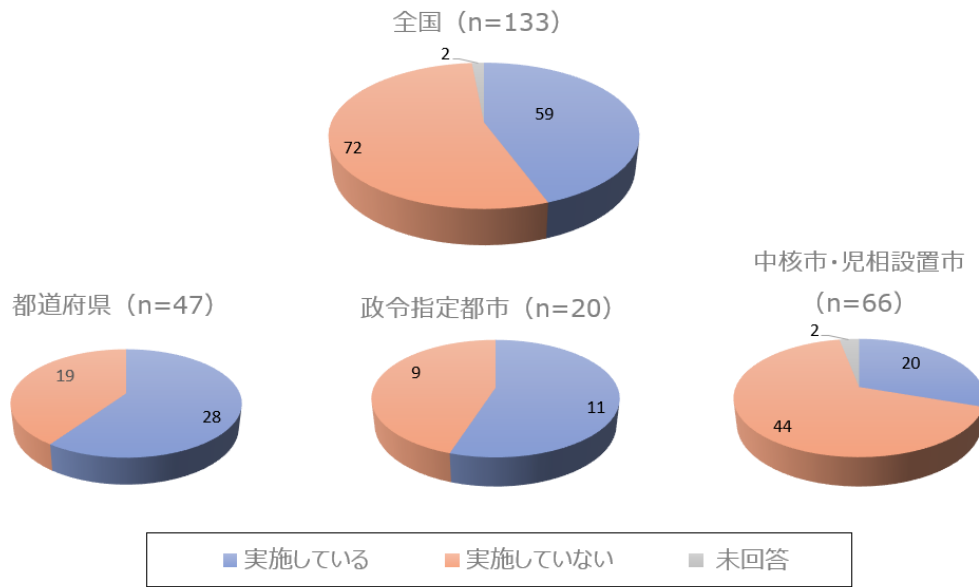


図 4-1a. 任意事業の実施状況（R4 年 2 月時点）

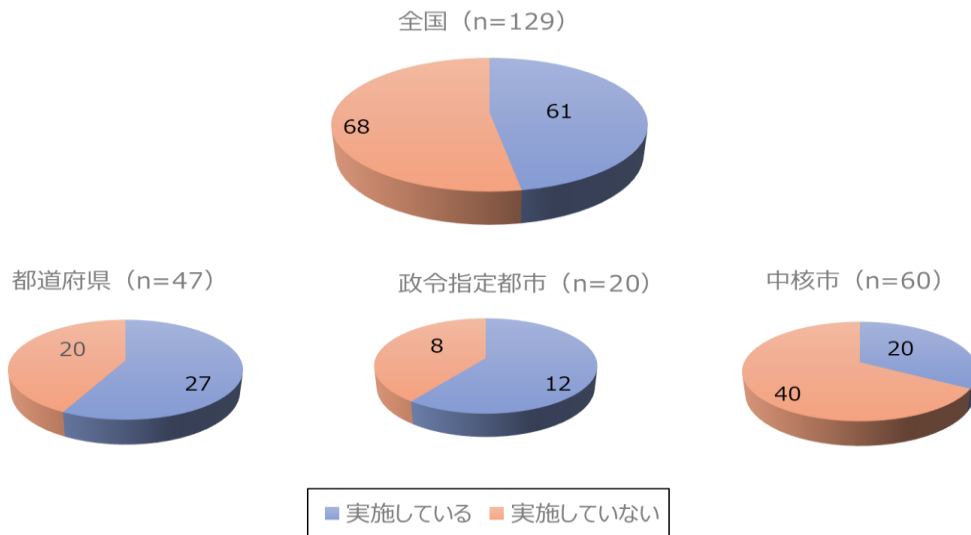


図 4-1b. 任意事業の実施状況（R2 年 12 月時点）

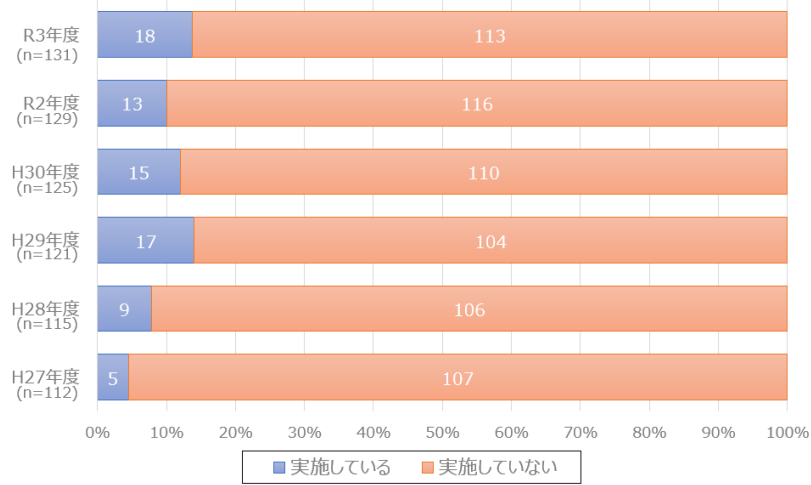


図 4-2-1. 療養生活支援事業の実施状況の推移

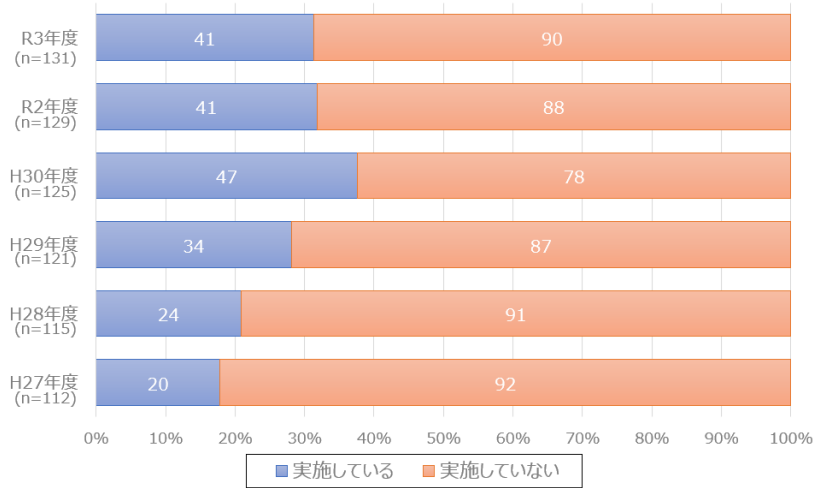


図 4-2-2. 相互交流支援事業の実施状況の推移

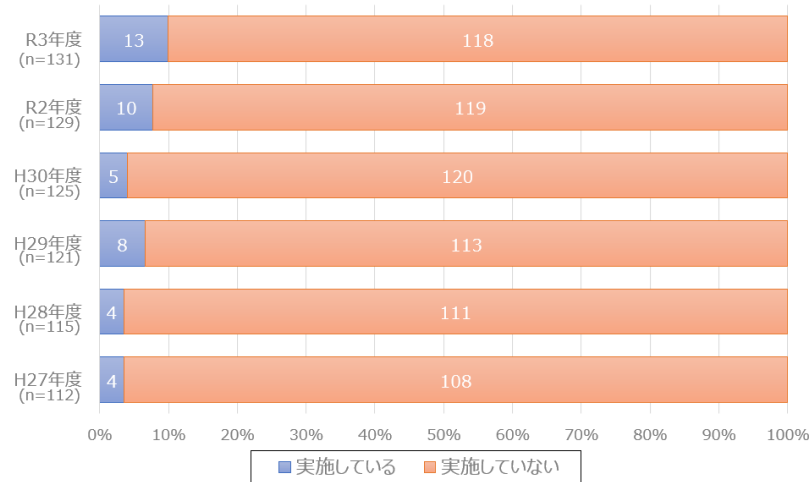


図 4-2-3. 就職支援事業の実施状況の推移

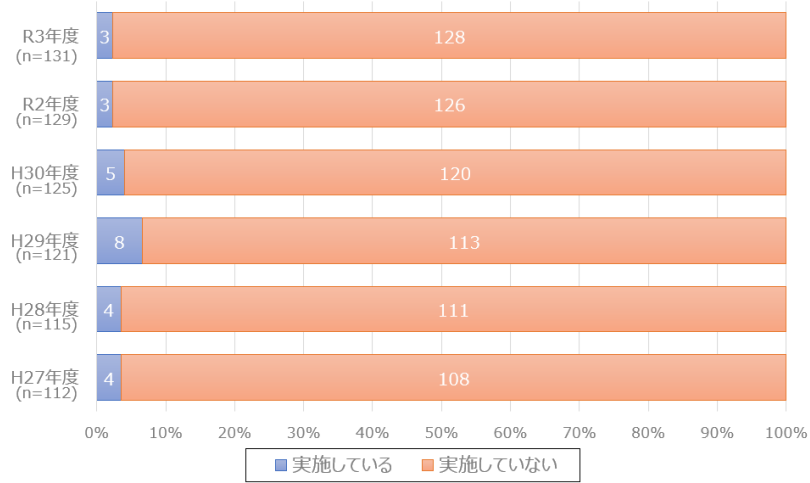


図 4-2-4. 介護者支援事業の実施状況の推移

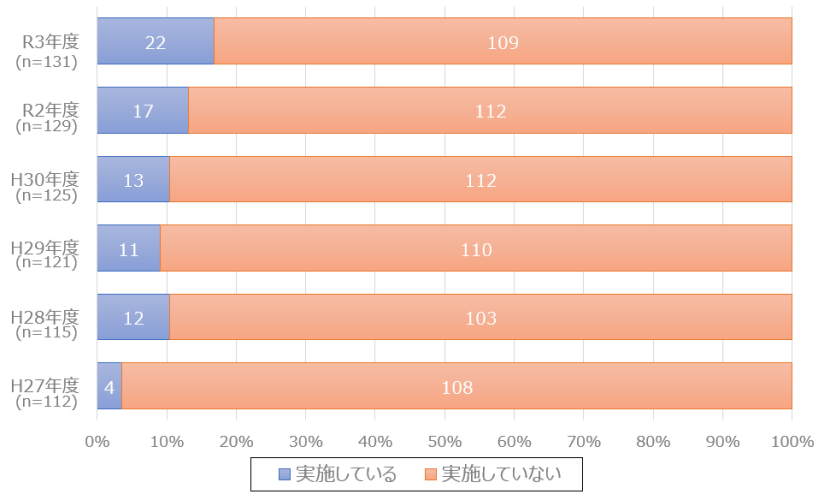


図 4-2-5. その他の自立支援事業の実施の推移

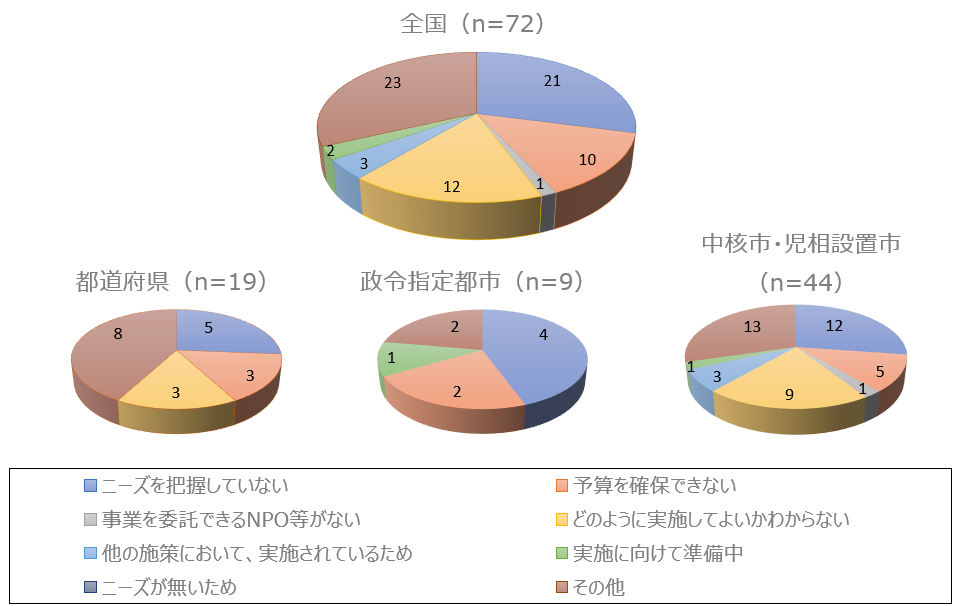


図 4-3. 任意事業を実施していない主な理由

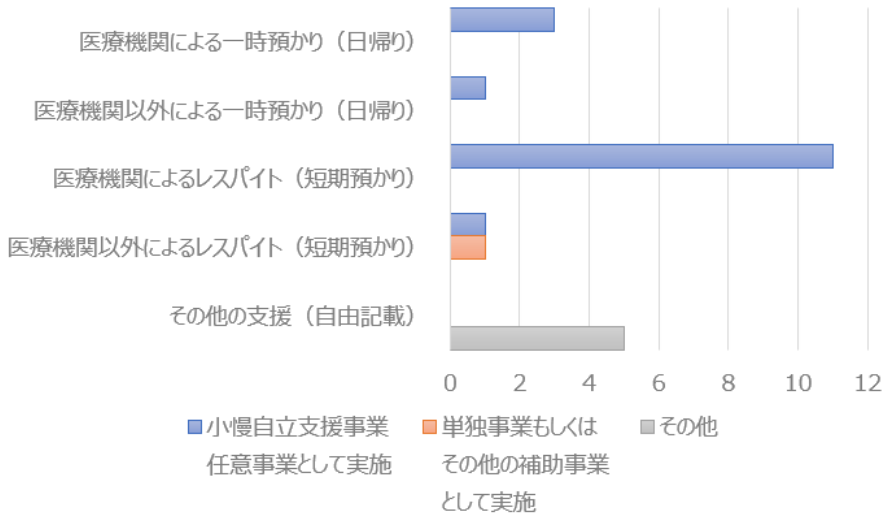


図 4-4. 令和 3 年度の療養生活支援事業の実施内容

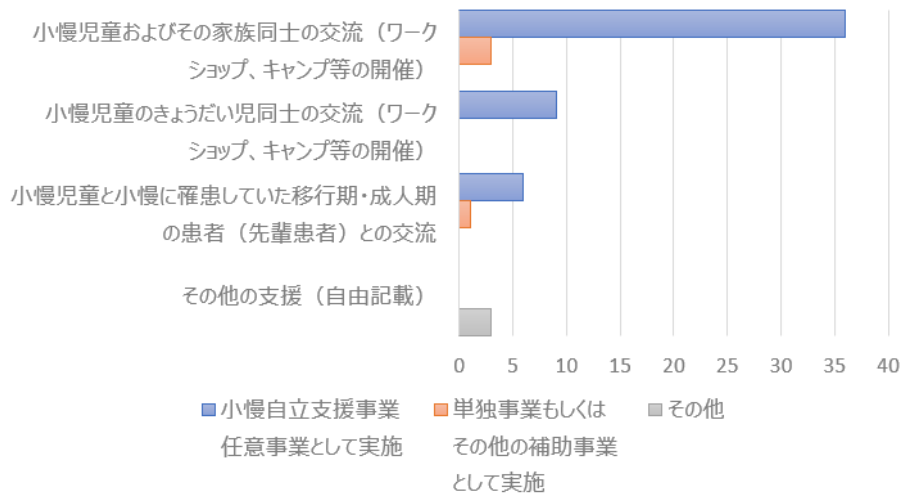


図 4-5. 令和 3 年度の相互交流支援事業の実施内容

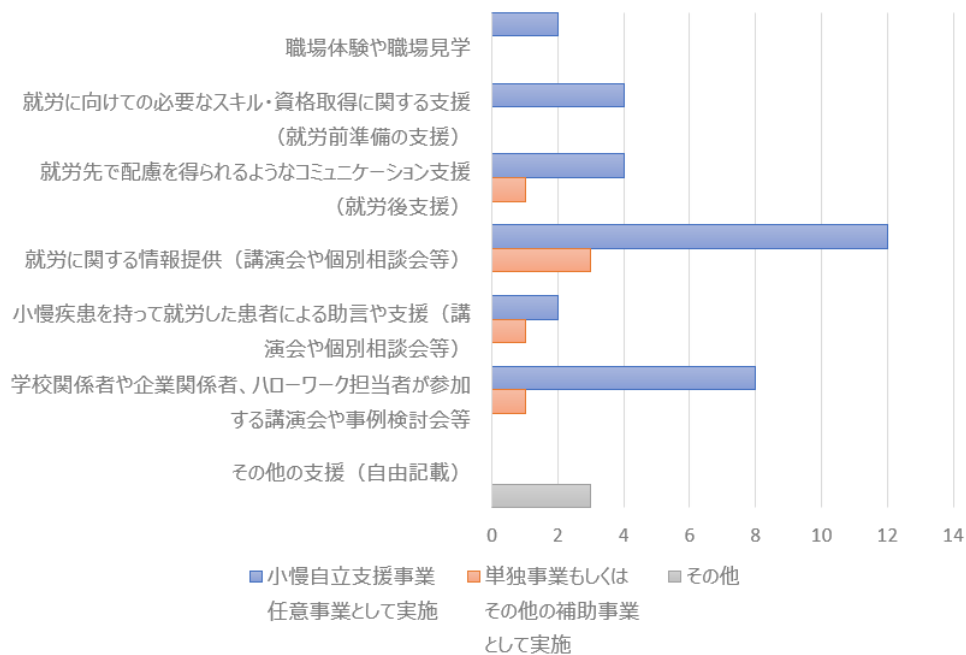


図 4-6. 令和 3 年度の就職支援事業の実施内容

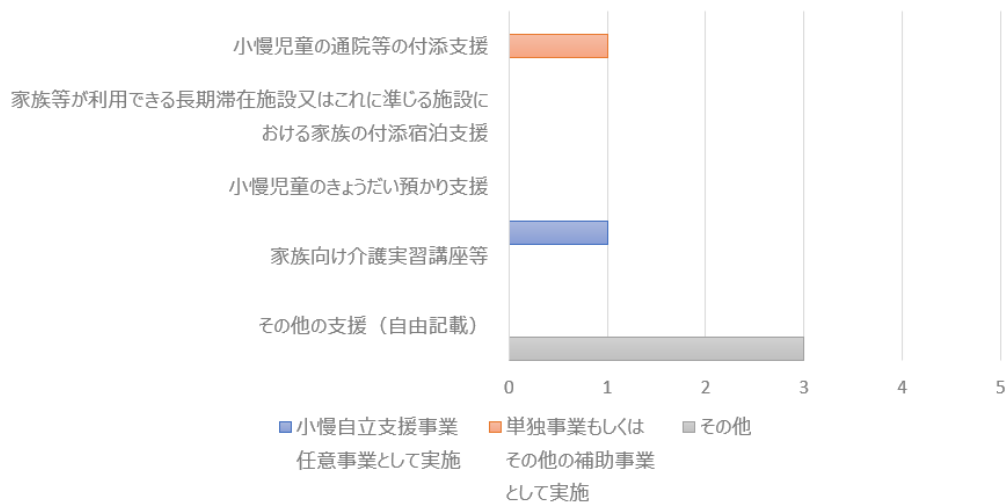


図 4-7. 令和 3 年度の介護者支援事業の実施内容

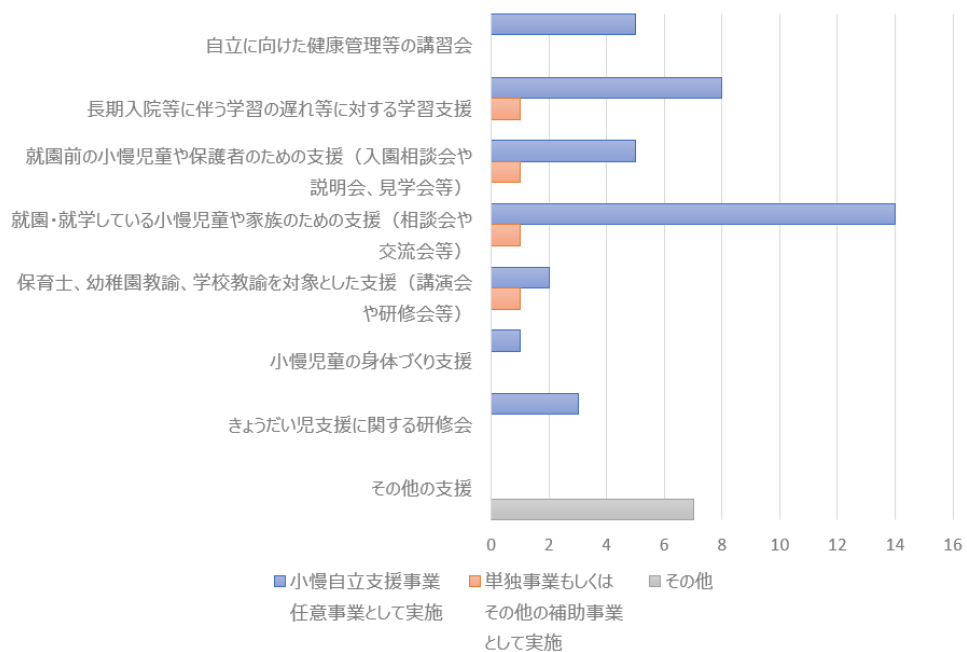


図 4-8. 令和 3 年度のその他の自立支援事業の実施内容



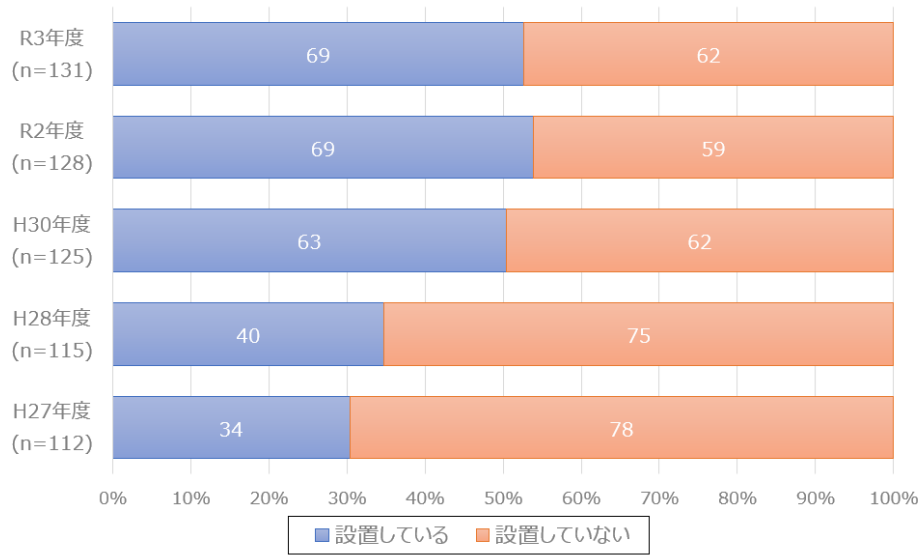


図 5-1. 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移

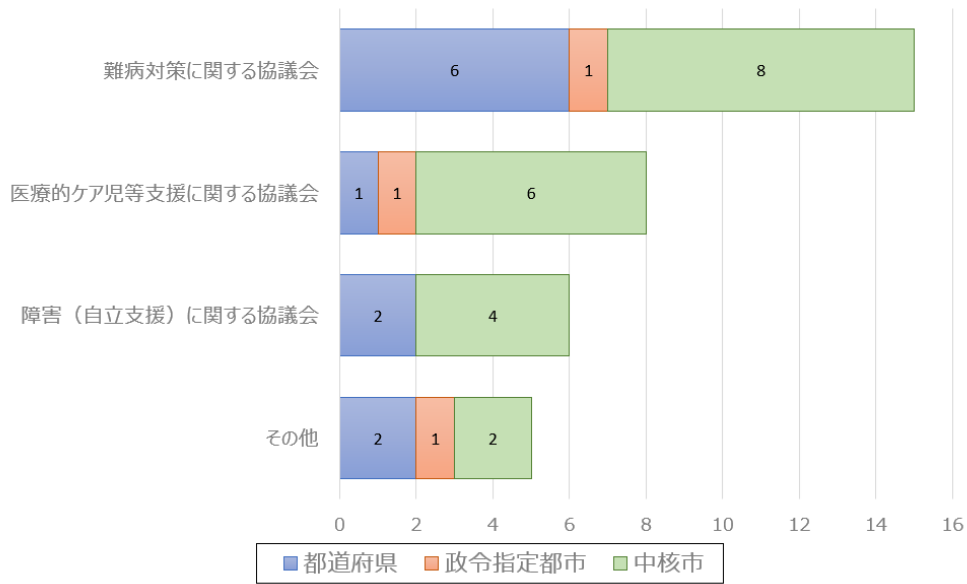


図 5-2. 共同開催の協議会等の名称（R4年2月時点）

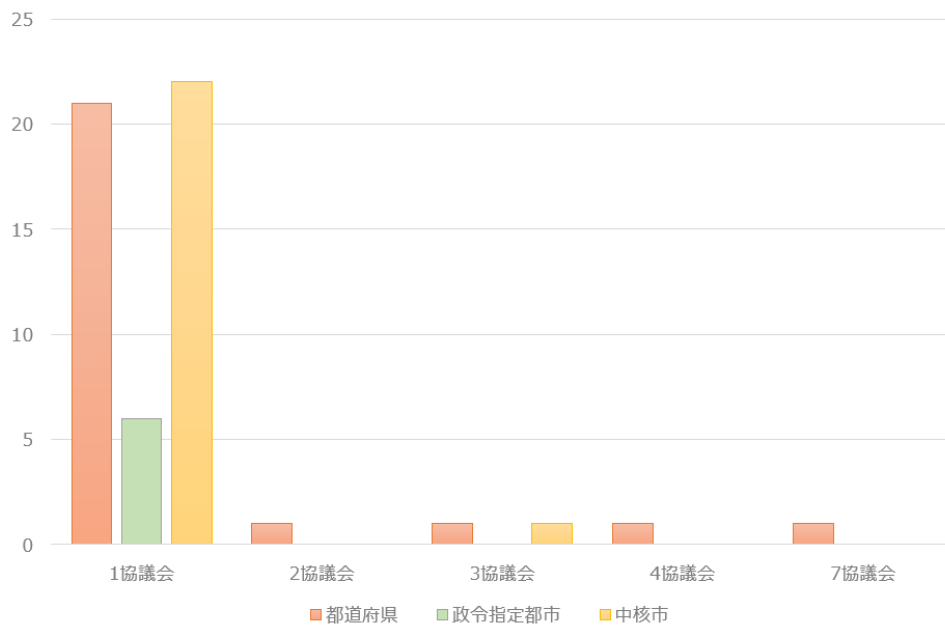


図 5-3. 設置している協議会の数

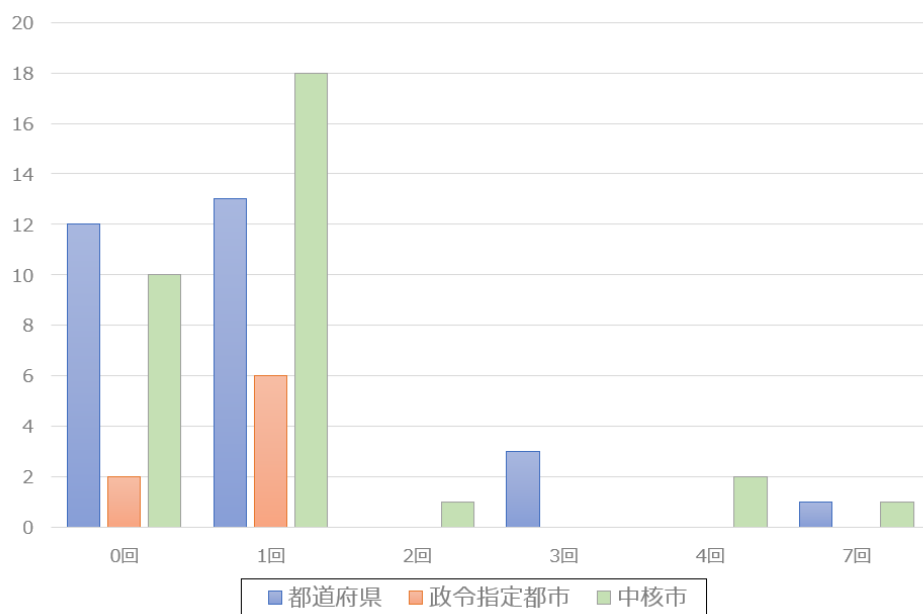


図 5-4. 協議会の開催回数（令和 2 年度）

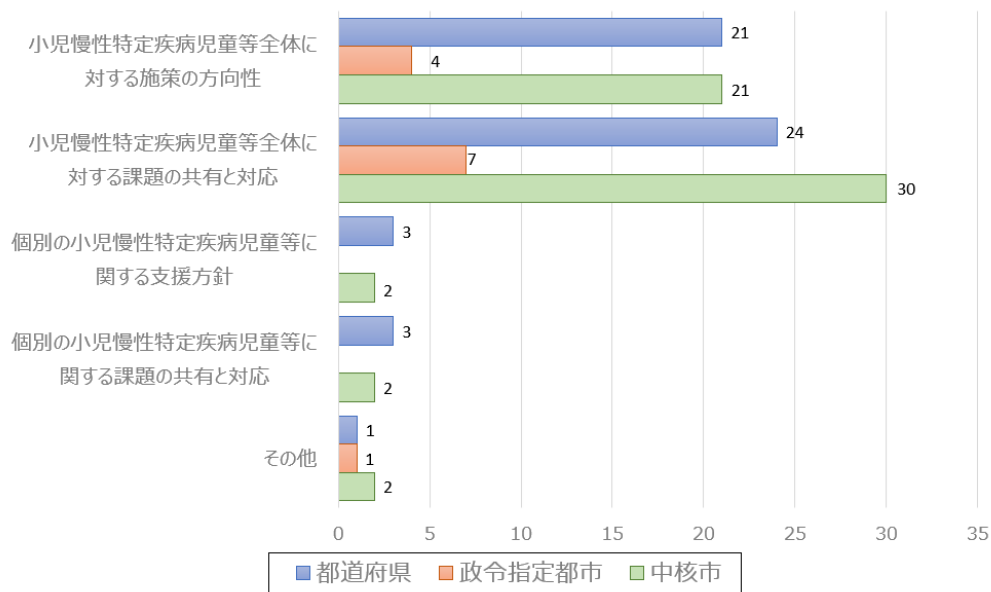


図 5-5. 協議会での主な議論の内容（複数回答）

参考資料 1.

年月	都道府県数	政令指定都市数	中核市数	(追加された中核市名)			児童相談所設置市数	(追加された児童相談所設置市名)		合計
2015(H27)年4月	47	20	45	越谷市	八王子市		0			112
2016(H28)年4月	47	20	47	呉市	佐世保市		0			114
2017(H29)年1月	47	20	48	八戸市※			0			115
2018(H30)年4月	47	20	54	福島市	川口市	八尾市	0			121
				明石市	鳥取市	松江市				
2019(H31)年4月	47	20	58	山形市	福井市	甲府市	0			125
				寝屋川市						
2020(R2)年4月	47	20	60	水戸市	吹田市		2	世田谷区 江戸川区		129
2020(R2)年7月	47	20	60				3	荒川区※		130
2021(R3)年4月	47	20	62	松本市	一宮市		4	港区		133

※ 八戸市と荒川区は年度の途中で追加されており、「年度初めの数」と「年度末の数」が違うので注意。

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）  
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）

小児慢性疾病児童の就園支援と評価 ―情報共有シート活用のプロセスと評価―

仁尾 かおり 大阪公立大学大学院看護学研究科 教授

研究要旨

本分担研究班では、先行研究において作成した「小児慢性疾病児の就園に向けての『ガイドブック』、『情報共有シート』」を、研究協力者である自立支援員および保育園、病院、行政機関等の看護師、保健師、保育士、行政職等が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討する（令和4年度）ことを目指している。

令和3年度は、「慢性疾患児の自立支援のための就園に向けた『ガイドブック』『就園のための情報共有シート』」の活用促進に向けた活動を中心に、行政機関、病院、保育園、学会等にガイドブック、情報共有シートの配付を行った。また、第10回自立支援員研修会での講演、自立支援員との懇談会を行った。今後の啓蒙活動としては、日本小児看護学会第32回学術集会のテーマセッションで発表・討議、三重県母子保健支援者育成事業「母子保健コーディネーター養成研修」で講演を予定しており、さらに、第29回全国保育保健学会のテーマセッションでの発表、日本保育保健協議会のブロック研修会でのガイドブック・情報共有シートの紹介等を検討している。

また、令和4年度は、「情報共有シート活用のプロセスと評価」を目的に調査を行い、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする。さらに、明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、『ガイドブック』、『情報共有シート』の改良や、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾病児童の支援モデル構築を目指す。

研究協力者

及川郁子（東京家政大学）

西田みゆき（順天堂大学保健看護学部）

野間口千香穂（宮崎大学医学部看護学科）

福田 篤子（東京立正短期大学）

小柴梨恵（千葉大学大学院看護学研究科  
博士後期課程）

安 真理（社会福祉法人 平磯保育園）

吉木美恵（社会福祉法人花山福社会 花山  
認定こども園）

大戸真紀子（幼保連携型認定こども園 浜  
分こども園）

A. 研究目的

2015年（平成27年）児童福祉法の改正により、都道府県、指定都市、中核市は小児慢性疾患児の将来の自立に向けて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置するなどをし、子どもやその家族への自立支援事業を実施することとされている。しかし、自立支援事業の実施内容には地域間で差があることが指摘されており、保育所や幼稚園の就園に関して悩んでいる保護者も多いことが課題となっている。

私たちは、前年度までに、小児慢性疾患児の保育所等への就園の実態と就園に関する課題、就園準備に必要な要素を明らかにすることを目的に調査を実施した。その結果、小児慢性疾患児（医療的ケアの必要な児も含む）の就園は増加傾向にあるものの、入園に当たって「集団生活ができる症状である」「保育士の加配がある」「年齢相応以上にどの程度の介助が必要であるか」ということが就園のための重要な要件になっていた。子どもの発達課題から考えると幼児期に集団生活を送ることは、子どもの自立やその後の社会生活に不可欠であるが、小児慢性疾患児にとって集団生活はハードルが高いものとなっていた。また、就園相談にあたって、小児慢性特定疾病児童等自立支援員との接点も非常に少ないことが明らかになった。

そこで、小児慢性特定疾病児童等自立支援員他、就園相談に関わる人たちが保護者とともに、就園の受け入れを進めることができるよう、「就園のための情報共有シート」を作成した。この就園のための情報共有シートは、最初の相談において受け入れる保育所等が必要とする最小限の情報が把握できるようにした。また、記載・活用例として10疾患（①白血病、②ネフローゼ症候群、③慢性肺疾患、④慢性心不全、⑤ブラダーウィリ症候群、⑥1型糖尿病、⑦血友病、⑧ウエスト症候群、⑨二分脊椎・水頭症、⑩鎖肛を取り上げた）。

私たちは、就園相談に関わる多職種が、この就園のための情報共有シートを活用することによって、小児慢性疾患児の保育への理解が深まり、スムーズな就園に結びつくことを目指している。小児慢性疾患児およびその家族と関係者が情報を共有するために作成した「小児慢性疾患児の就園に向けての『ガイドブック』『情報共有シート』」

（以下、『ガイドブック』、『情報共有シート』とする）の活用に向けて、自立支援員および保育園、病院、行政機関等が『ガイドブック』、『情報共有シート』を試用し、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする。さらに、明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、『ガイドブック』『情報共有シート』の改良や、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾患児童の支援モデル構築に役立てる。

## B. 研究方法

### 1. 『ガイドブック』、『情報共有シート』の配付

研究分担者、研究協力者が所属する施設がある地域を中心に、全国の行政機関、病院、保育園、学会等に『ガイドブック』、『情報共有シート』の配付を行った。配付時には作成の経緯・目的や活用方法を説明した。

### 2. 自立支援員との懇談会

自立支援員との懇談会を実施し（2021年11月7日開催）。自立支援員4名の出席があり、①就園支援に関連した自立支援員の実際の活動、課題、実績、連携の仕組み、②これまでの自立支援員として受けた就園に関する相談内容や対応での実践例、③自立支援員と保育園がうまく連携している事例、④ガイドブック活用に関する意見について、情報交換・情報収集を行った。

ガイドブックおよび情報共有シートの活用に関しては以下の意見があった。

- ・情報共有シートは詳細を書くのが難しく、特に、「睡眠」、「遊び」、「発達」が難しい。

- ・情報共有シートは、保管する場所など、取り扱いについて一定のルールを決めた方が良い。

- ・ 行政機関に置くか、患者に渡すかなど、発信する場所を考えた方が良い。
- ・ 主治医の意見が必要であり、多職種で追記していくのが良い。
- ・ 就園のいつの時期に使えるのかが分かりにくい。
- ・ 制度にのれる児は良いが、制度に乗れない児に使用できる情報共有シートになれば良い（困っている所に届くように）。
- ・ 情報共有シートの項目にある加配の必要性や発達が年齢相応でない場合、断る理由になり壁が高くなる。
- ・ 「こうすれば〇〇ができる」「こういう配慮があれば〇〇ができる」という書き方をするのが良い。

以上の情報交換・情報共有により、『ガイドブック』、『情報共有シート』の使用方法や書き方に細かいルールは定めていないため、どのような使い方をすれば活用できるのかを含めて、今後調査が必要であると考えた。

### 3. 『ガイドブック』、『情報共有シート』活用に向けた啓蒙活動

第10回自立支援員研修会（2021年11月4日開催）において、全国の自立支援員を対象に、「自立支援 任意事業の現状とこれから：小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園への就園支援」というテーマで講演を行った。『ガイドブック』、『情報共有シート』作成の前提となった「保育所等における小児慢性特定疾病児の就園に関する実態調査」の結果を報告し、『ガイドブック』、『情報共有シート』の作成過程や構成、活用方法について説明した。

研修会後のアンケートでは以下の意見・感想が記載された。

- ・ 就園や就学、就職での問題点を各ステージに分けて詳しく聞くことができ良かった。

- ・ 就園～就職はとても重要で、経験者にとって必ずと言っていいほど課題に上がる。何が正解という事がないので難しい問題であるが、とても勉強になった。
- ・ 内容が充実していた。今までの成果物が研修の内容をより具体的にしてくれた。
- ・ 現在の所属が母子保健分野なので、より具体的な就園、就学の実例が聞けると良かった。
- ・ 医療的ケア児の就園・就学について関心があり参加した。人工呼吸器や酸素療法を行っている児の事例もぜひ紹介してもらいたい。

## 4. 研究計画

### 1) 研究テーマ

「小児慢性疾病児童の就園支援と評価ー情報共有シート活用のプロセスと評価ー」

### 2) 研究目的

就園相談から就園まで、情報共有シートをどのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする。さらに、明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、

『ガイドブック』、『情報共有シート』の改良や、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾病児童の支援モデル構築に役立てる。

### 3) 研究の意義

小児慢性疾病児童の就園にはさまざまな障害がある現状において、小児慢性特定疾病児童等自立支援員他、就園相談に関わる人たちが保護者とともに、『情報共有シート』、『ガイドブック』を活用しての就園支援が促進されることを目指している。第一段階として、情報共有シート活用の実際、そのプロセスと評価を行うことで、就園支援に関わる人、そのプロセス、『情報共有シート』、『ガイドブック』の問題点が明らかになり、改善につなげることができる。『情報共有シート』、『ガイドブック』の

活用による就園支援が進めば、小児慢性特定疾病児が就園し集団生活を送ることができる。幼児期に集団生活を送ることは成長発達において重要であり、特に、慢性疾患をもちながら成長する子ども達にとっては、思春期、移行期、成人期での自立をみすえでも重要である。

#### 4) 研究方法

##### (1) 調査対象

小児慢性特定疾病児童の就園にかかわる自立支援員、看護師・保健師・等の医療者、保育士等保育にかかわる人で、『情報共有シート』を活用して就園支援を実施した人10名程度。事例が就園に至ったか否かは関係なく、就園支援を実施した人を対象とする。

##### (2) 調査方法

①インタビューガイドに基づく自由回答式質問を用いた1対1の個別インタビューを行う。

②時間は30分～60分程度に設定する。

③インタビュー内容は研究対象者の了承を得てICレコーダーに録音する。

④主な質問内容は次の3点とする。

i 「情報共有シート」活用のプロセス(就園支援に関わった人とその流れ)

ii 「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

iii 「情報共有シート」の使用感(使いやすかった点、使いにくかった点、使い方)

##### (3) 分析方法

①インタビューをする研究者が回答内容をまとめ、フィードバックのために、インタビュー中に要約を研究対象者に提示する。

②録音した会話は逐語録とし、逐語化したデータ全てを分析の対象とし、次の手順で分析する。

i 各事例の逐語化したデータから、主な質問①②③に関する事柄をまとめ、コード

とする。

ii 全事例から得られたコードを統合、比較検討し、サブカテゴリーを抽出する。

iii サブカテゴリーの移動、統合、分離、再編を繰り返しながら、カテゴリーを抽出する。

③支援プロセスについて、事例ごとにまとめ、支援プロセスのパターン集を作成する。その際、就園支援の対象となった児の属性は加工し、架空事例とする。

##### (4) 倫理的配慮

研究分担者または研究協力者の所属施設の倫理審査委員会へ提出し、承認を得た後に実施する。

#### C. 今後の展望

本分担研究班では、令和3年度は、先行研究において作成した「小児慢性疾病児の就園に向けての『ガイドブック』『情報共有シート』」を、研究協力者である自立支援員および保育園、病院、行政機関等の看護師、保健師、保育士、行政職等が試用し(令和3年度)、支援効果を評価、検討する(令和4年度)ことを目指している。

令和3年度は、『ガイドブック』および『情報共有シート』の活用促進に向けた活動を中心に、行政機関、病院、保育園を等に『ガイドブック』、『情報共有シート』の配付を行った。また、第10回自立支援員研修会での講演、自立支援員との懇談会を行った。

今後の啓蒙活動としては、日本小児看護学会第32回学術集会のテーマセッションで発表・討議、三重県母子保健支援者育成事業「母子保健コーディネーター養成研修」で講演を予定しており、さらに、第29回全国保育保健学会のテーマセッションでの発表、日本保育保健協議会のブロック研修会での『ガイドブック』、『情報共有シート』

の紹介等を検討している。

また、令和4年度は、「情報共有シート活用プロセスと評価」を目的に調査を行い、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする。さらに、明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、『ガイドブック』、『情報共有シート』の改良や、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾患児童の支援モデル構築を目指す。

#### D. 研究発表

学会発表

西田みゆき，及川郁子，仁尾かおり，野間口千香穂，小柴梨恵，福田篤子，安真理，吉木美恵：小児慢性疾患児が入園するための『就園のための情報共有シート』の作成．

第27回日本保育保健学会(2021年5月)

西田みゆき，及川郁子，仁尾かおり，野間口千香穂，福田篤子：保育所等における小児慢性疾患児の就園に関する実態調査．第68回小児保健協会学術集会(2021年6月)

講演

仁尾かおり：自立支援任意事業の現状とこれから－小児慢性特定疾患児童の保育所・幼稚園への就園支援－．第10回自立支援員研修会(2021年11月)

#### E. 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）  
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）

小児慢性疾病児童等の就学に関する支援  
—情報共有シート（就学）の活用のあり方—

滝川国芳 京都女子大学発達教育学部 教授

研究要旨

本分担研究班では、先行研究において作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いた支援実績の検討を行う。「病気の子どもの情報共有シート」を、研究協力者である小児慢性特定疾病児童等自立支援員が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討する（令和4年度）ことを目的としている。

就学や転学の相談を担当する自立支援員が、就学・転学の仕組みを知っておくことは必須である。そこで、令和3年度は、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認し、就学先決定のプロセスにおいて、子供一人一人の障害や病気の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということを整理する段階での、「病気の子どもの情報共有シート」の有効な活用の在り方を検討した。そのために、自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、「病気の子どもの情報共有シート」の試用を研究協力者に依頼し、記入する際に気になったこと、様式を改訂するとよいと考えたことを収集した。

これらを踏まえた上で、令和4年度に向けて、「病気の子どもの情報共有シート」の改訂に関する検討事項、活用に関する検討事項を明らかにした。

研究分担者

樫木暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

研究協力者

西朋子（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）

越智彩帆（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）

三好祐也（認定特定非営利活動法人ポケットサポート）

手嶋佐千子（北九州市小児慢性特定疾病支援室）

副島賢和（昭和大学大学院保健医療学研究科）

平賀健太郎（大阪教育大学教育学部）

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

A. 研究目的

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相談への対応、疾病について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上げられている。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員とする）が担当する相談の中で、就学や学習支援に関する相談ニーズが比較的高いことがこれまでの研究で明らかとなっている。本分担研究では、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認し、先行研究において作成した「病気の子ども

の情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」の役割を確認した上で、研究協力者である自立支援員が試用し、改善点を探ること（令和 3 年度）、支援効果を評価、検討すること（令和 4 年度）を目的とした。

## B 義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認

「義務教育諸学校」とは、学校教育法に規定する小学校、中学校、義務教育学校、中等教育学校の前期課程又は特別支援学校の小学部若しくは中学部をいう。

就学事務手続きを行う際の手引きとなる「教育支援資料」（文部科学省、2013）を改訂した、「障害のある子供の教育支援の手引き ～子供たち一人一人の教育的ニーズを踏まえた学びの充実に向けて～」（文部科学省）が 2021（令和 3）年 6 月 30 日に公表された。改訂の基本方針のひとつに、就学先決定等のプロセスに基づく教育支援の質の向上が挙げられている。具体的には、「本人及び保護者、教育委員会及び学校等の共通理解の下、教育支援に関する情報の共有や整理・検討が行われ、市区町村教育委員会による就学先となる学校や学びの場の総合的な判断や決定が行われるよう、就学先決定等のモデルプロセスを再構成するとともに、各プロセスにおける基本的な考え方を明確にしたこと。」がある。

小児慢性特定疾病児童等が、義務教育諸学校に就学したり、入院によって病院にある学校へ転学、退院によって入院前に在籍していた前籍校へ転学したりする際には、「教育支援に関する情報共有や整理・検討を行うこと」が極めて重要であり、就学や転学の相談を担当する自立支援員が、就学・転学の仕組みを知っておくことは必須である。

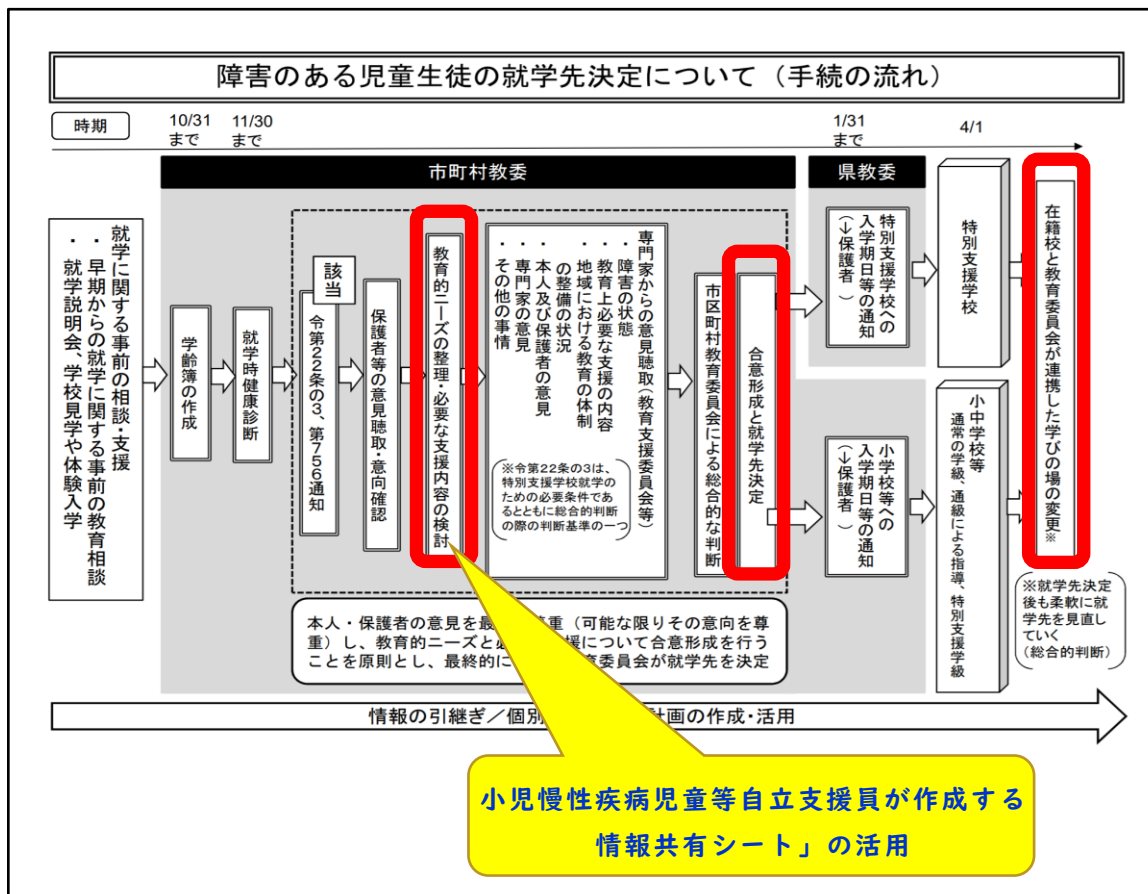


図1 就学手続きにおける「情報共有シート」の位置づけ

また、就学先決定等の仕組みに関する基本的な考え方が、2013（平成25）年9月の

学校教育法施行令の改正によって、「就学先となる学校や学びの場の判断・決定に当

たっては、障害のある子供の障害の状態のみに着目して画一的に検討を行うのではなく、子供一人一人の教育的ニーズ、学校や地域の状況、保護者や専門家の意見等を総合的に勘案して、個別に判断・決定する仕組み」へと改められた。特に、その際、子供一人一人の障害や病気の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということを整理することが重要である。この整理を行う際に、自立支援員が作成する「情報共有シート」を活用することによって(図1)、就学や転学の際の教育的ニーズを的確に把握し、適切な就学・転学につなげるこ

とができると考える。

### C 自立支援員による病気の子どもの情報共有シートの試用と令和4年度の改訂事項の検討

(1) 自立支援員による試用と改訂に向けた意見

自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、先行研究で様式を作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いて、聞き取りを行い、情報共有シートの試用を、研究協力者の自立支援員に依頼した。病気の子どもの情報

共有シート（小学校就学用）で2例（記入例①・②）、病気の子どもの情報共有シート（小学校復学・転入用）で1例（記入例③）、病気の子どもの情報共有シート（中学生用）で1例（記入例④）の、計4例の記入例を得ることができた。それぞれの記入例について、記入する際に気になったこと、改訂するとよいと考えたことについて自立支援員の意見を以下に書き出す。

#### 1. 記入例①（小学校就学用）

- ・情報共有シートに、医療機関を記載する箇所があるといい。
- ・氏名だけでなく、就学用であるが、年齢・就学予定学年の記載が必要である。
- ・本人の希望・願いを記載する欄があるが、時に、本人と直接に会うことが困難なこともあり、本人の気持ちを確認できないままに情報共有シートを作成する場合がある。
- ・「本人の様子」の下位項目「病気の状況」の欄に、主治医から本人に対して、病気についてどのような説明が行われているのかという説明内容に関する記載欄があるとよい。
- ・「本人の様子」の下位項目に、本人が病気をどのように理解し、受け止めているのか等の本人の気持ち、病気の理解や病識の状況を記載する欄があるといい。
- ・情報共有シートへの記載内容について、保護者に確認してもらうとともに、保護者の同意・承認の確認のため保護者署名欄が必要ではないだろうか。
- ・医療的ケアが必要な患児の場合、情報共有シートのみでは不十分であり、患児の疾病に関する「添付資料」が併せて必要である。
- ・記入例①は、1型糖尿病の患児であったため、緊急連絡先、低血糖・高血糖時の対応、捕食やインスリンの管理等に関する

ることについて、「日本 IDDM ネットワーク」の情報提供等、学校対応への助言を行った。

- ・1型糖尿病の血糖コントロールについては、個々の事例ごとに違い、特にこのケースでは母親もナーバスになっていた。このことについても、可能な範囲で、情報共有シートに記載することも検討が必要である。
  - ・フラッシュグルコースモニタリング「リブレ」について、母親が独自に作成した分かりやすい資料で患児にかかわる方々に理解を求めている。
- #### 2. 記入例②（小学校就学用）
- ・「本人の様子」の下位項目「苦手なこと（困難さ）」があるが、「本人の様子」について実際の状況を記載する際に、苦手なことも含めて記載することができるので、下位項目として「苦手なこと（困難さ）」の欄を設ける必要はないと考える。
- #### 3. 記入例③（小学校復学・転入用）
- ・「希望・願い」の下位項目「本人」〔将来、進学に向けて〕に「（ ）年後」の表記があるが、「（ ）年後」というのは、とても曖昧な表現で、本人からの聞き取りやシートへの記載の際に、大いに戸惑った。
  - ・「本人の様子」の下位項目「苦手なこと（困難さ）」の欄に、学習などの項目があることに違和感がある。できなきことだけでなく、できること・こうしたらできているなど、現在の状況として記載できるといい。
  - ・「本人の様子」の下位項目は、「学習」、「運動動作」、「生活スキル」を項目とする構成がよい。

#### （2）病気の子どもの情報共有シートの改訂に関する令和4年度の検討事項

（1）で得られた自立支援員による病気の子どもの情報共有シートの改訂に向けた意

見を踏まえ、次の事項について令和4年度に検討を行うこととする。

①子ども本人の情報として、学年・年齢の記載について

②医療機関・主治医等の情報の記載について

③子ども本人の病気の理解度、病気に向かう気持ち等の記載について

④「本人の様子」の下位項目の箇所に、好きなこと、得意なこと、苦手なことについて、学校生活に関する項目について

・できること、得意なこと、興味関心がある内容が、学校側に確実に伝わるようにすることを念頭におくこと。

⑤大学生の相談事例もあり、大学生用の情報共有シートが必要との意見もあったことを踏まえ情報共有シート(大学生用)の作成について

(3) 病気の子どもの情報共有シートの活用に関する令和4年度の検討事項

学校では、入院に伴って転学してきた子ども一人一人について、本人の病状や教育ニーズに応じて、適切な指導を行うために「個別の指導計画」を作成することになっており、本人の実態、指導目標、指導内容、指導方法等が記載されている。そこで、復学・転入に際しては、小慢自立支援員が作成する「病気の子どもの情報共有シート」と入院した病院にある学校・学級の教員が作成した「個別の指導計画」との摺り合わせを行い、前籍校への復学支援を行うことが重要である。学校が「個別の指導計画」を作成する際には、本人、保護者の了承の下、「病気の子どもの情報共有シート」を活用してもらうことも検討する必要がある。

学校や教育委員会が実施する就学相談や復学支援会議等に、小慢自立支援員が参画することを提案するとともに、地域の特別支援学校(病弱)の特別支援教育コーディネーターと小慢自立支援員との連携が重要であることから、具体的な連携の在り方の好事例を積み上げていきたい。

令和3年度 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の自立支援に資する研究班  
分担研究課題

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業自立支援員を対象とした  
ロールプレイを用いた就職支援研修

研究分担者：落合亮太（横浜市立大学学術院 医学群 医学研究科 看護学専攻）  
研究協力者：猪又竜（先天性心疾患患者本人）  
研究協力者：城戸貴史（静岡県立子ども病院）

### 研究要旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における「就職支援」が関与する就職及び就労継続は、小児慢性特定疾病を有する患者の生活の質の重要な規定因子とされている。一方、自立支援事業における就職支援事業の実施状況は、令和2年度時点で129実施主体中10実施主体（7.8%）に留まることが報告されている。本研究班ではこれまでに、企業の人事・教育部門担当者を対象とした実態調査、就労に向けて小慢患者や家族が支援者と共に確認・検討していくべき項目の選定、よくある相談内容に対する対応モデル集の作成を行ってきた。令和2年度、本分担研究班では、これまでの研究成果を活用し、自立支援員を対象としたロールプレイを用いた就職支援研修を試行した。

### 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）の生活の質の重要な規定因子とされている。一方、自立支援事業における就職支援事業の実施状況は、令和2年度時点で129実施主体中10実施主体（7.8%）に留まることが報告されている<sup>1</sup>。

本研究班ではこれまでに、企業の人事・教育部門担当者を対象とした実態調査<sup>2</sup>、就労に向けて小慢患者や家族が支援者と共に確認・検討していくべき項目の選定<sup>3</sup>、よくある相談内容に対する対応モデル集の作成<sup>4</sup>を行ってきた。令和3年度、本分担研究班

では、これまでの研究成果を活用し、自立支援員を対象としたロールプレイを用いた就職支援研修を試行したため、これを報告する。

### B. 研究方法

研修参加者：

対象は国立研究開発法人 国立成育医療研究センター・認定 NPO 法人 難病の子ども支援全国ネットワーク第11回小児慢性特定疾病児童等自立支援事業自立支援員研修会アドバンス編の参加者とした。この参加者は、事前に上記組織が実施する自立支援員研修会ベーシック編を受講しており就職支援に利用できる制度等に関する基本的な解説を受けていた。

研修内容：

研修会には、本分担研究班から分担研究者（落合、看護師）と研究協力者（猪又、先天性心疾患患者本人；城戸、医療ソーシャルワーカー）が講師として参加した。

研修の構成は、オリエンテーション、ロールプレイ、ロールプレイ結果の共有、分担研究者と研究協力者によるフィードバック

クとした。開催形式は、新型コロナウイルス感染拡大を踏まえてオンラインでの開催とした。

(倫理面への配慮)

本研究は、患者情報等は取り扱うことはないことから、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針の対象ではない。

### C. 研究結果及び考察

研修会は計 105 分とし、オリエンテーションでは就職支援に利用できる制度等の確認とロールプレイに用いる模擬事例の紹介を行なった(資料 1)。模擬事例は、先行する企業の人事・教育部門担当者を対象とした調査<sup>2</sup>で用いた事例に対応させ、左心低形成症候群に対し Fontan 術を受けた 18 歳の患者とした。

その後のロールプレイでは、分担研究者(落合)と研究協力者(猪又)が患者役となり、研修参加者は 2 グループに分かれて、先行研究<sup>3</sup>の結果をもとに作成した情報収集シート(資料 2)を用いて患者役から必要な情報を聞き取った。また、対応モデル集<sup>4</sup>を参照し、提案可能な支援について検討した。

ロールプレイ終了後、各グループからロールプレイ結果を発表した。最後に、分担研究者(落合)と研究協力者(猪又、城戸)から、参加者へフィードバックを行った。

### D. 結論

自立支援事業における「就職支援」の普及と質の確保のためには、自立支援員研修の充実も重要な課題である。本分担研究班のこれまでの研究成果から、対象としたロールプレイを用いた就職支援研修を企画・実施した。今後は参加者の評価をもとに研修内容を洗練させることが課題である。

### E. 研究発表

#### 1. 論文発表

なし

#### 2. 学会発表

なし

### 引用文献

1. 掛江直子. 小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題. 令和 2 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 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班 総合研究報告書 2021:363-383.
2. 落合亮太, 猪又竜, 榎本淳子, 城戸貴史, 西朋子, 西村幸, et al. 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 -企業規模別の検討-. 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 31 年度総括研究報告書 2020.
3. 落合亮太, 秋山直美, 猪又竜, 榎本淳子, 城戸貴史, 西朋子, et al. 就労に向けて当事者・支援者が確認・検討していくべき項目に関する調査. 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)) 「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 2021:423-434.
4. 三平元, 滝川国芳, 檜木暢子, 落合亮太, 檜垣高史. 自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成. 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 令和 2 年度総括研究報告書 2021:226-306.

第11回小児慢性特定疾病児童等自立支援事業  
自立支援員研修会アドバンス編

# 就労のケース・スタディ

猪又竜（先天性心疾患患者本人）  
落合亮太（横浜市立大学 医学部看護学科）  
城戸貴史（静岡県立こども病院）

2022/3/9

1

## 今日の 進め方

15:15-15:25

基本的な考え方・オリエンテーション

15:25-16:15

グループワーク

16:20-16:30

発表

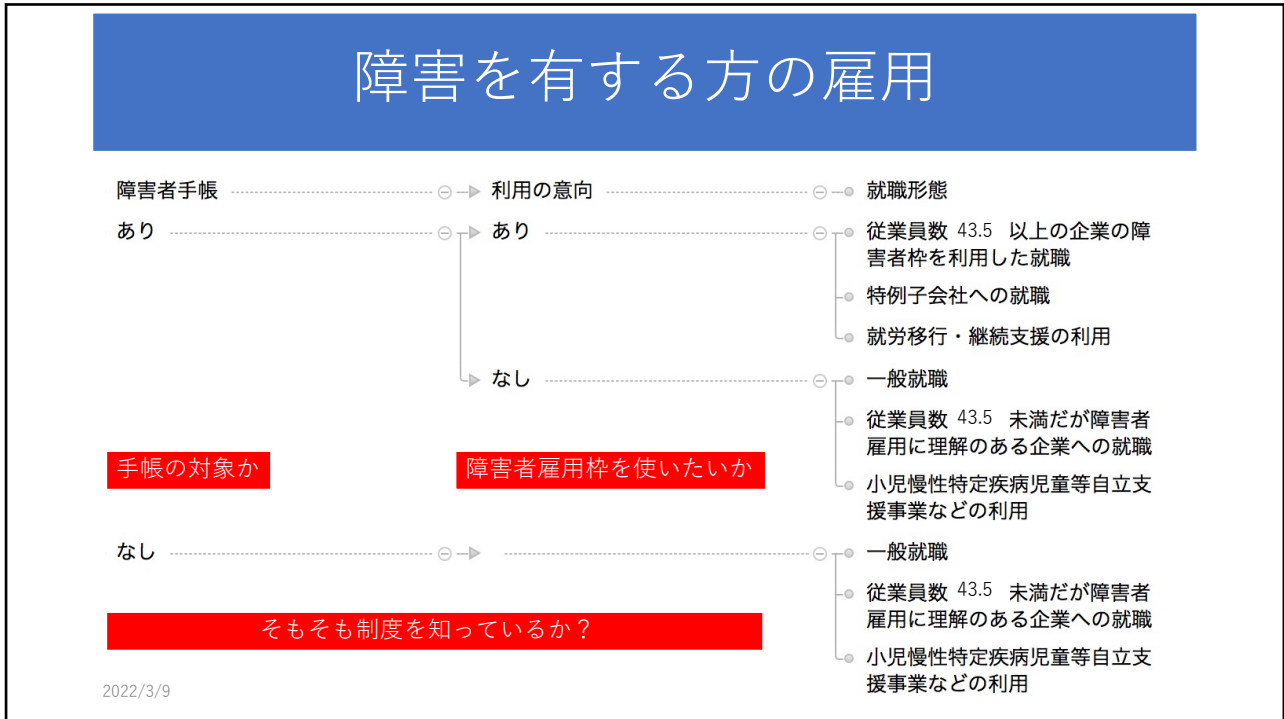
16:30-17:00

エキスパートコメント・振り返り

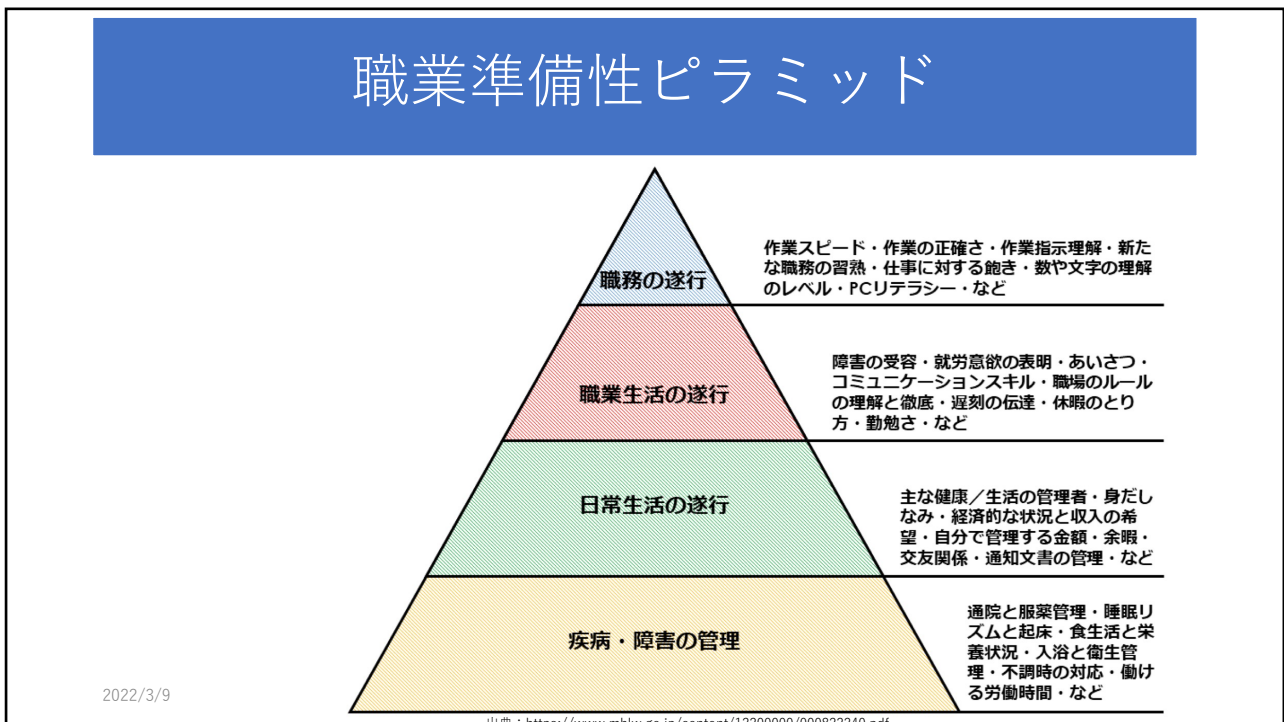
2022/3/9

2

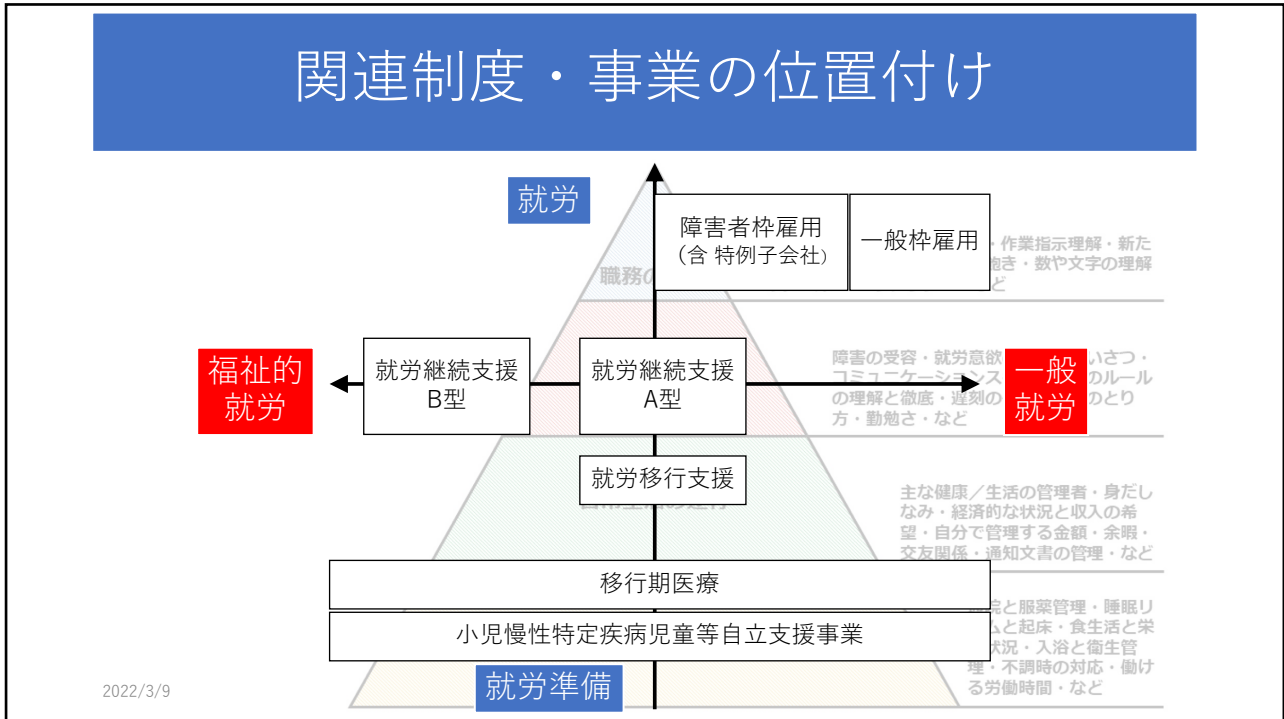




3



4



5

## 使える資源：ハローワーク

### 新卒応援ハローワークを利用しませんか

～学生の就職活動を支援する専門のハローワークです～

ハローワークって、仕事を辞めた人だけが行くところだと思いませんか？  
 新卒応援ハローワークは、大学院・大学・短大・高専・専修学校などの学生や、卒業後未就職の方の就職を支援する専門のハローワークです。

**無料で気軽に** **すべて無料。初回の予約も不要です！**

・新卒応援ハローワークでは、大学院・大学・短大・高専・専修学校などの学生や、これらの学校を卒業した方を対象に、それぞれの方に合わせた支援をすべて**無料**で行っています。初回は基本的に予約も不要ですので、お気軽にご利用ください。

**まずは相談** **仕事探しに関する相談を随時受付中！**

・「いい求人はないかな?」「希望の求人があるけど、どうやって応募したらいいの?」「仕事を探す上での疑問を解消したい」など、仕事探しに当たっての各種相談を受け付けています。まずは、ぜひ相談にお越しください。

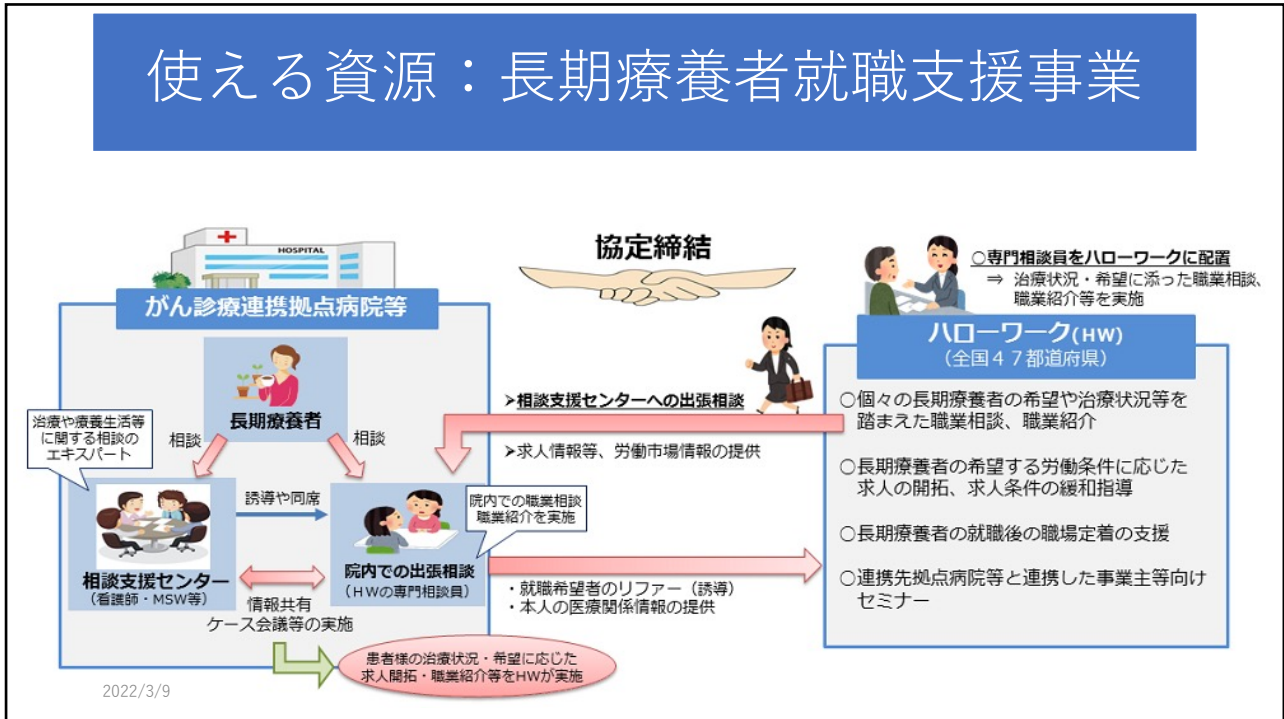
**安心の担当者制** **専門の相談員が、担当者制で個別に支援します！**

・新卒の就職活動を専門とした相談員である**就職支援ナビゲーター**が、担当者制で個別相談を行っているほか、臨床心理士による心理的サポートも行っています。  
 ・また、**エントリーシート・履歴書の作成相談**や、**面接指導**も受け付けています。

2022/3/9

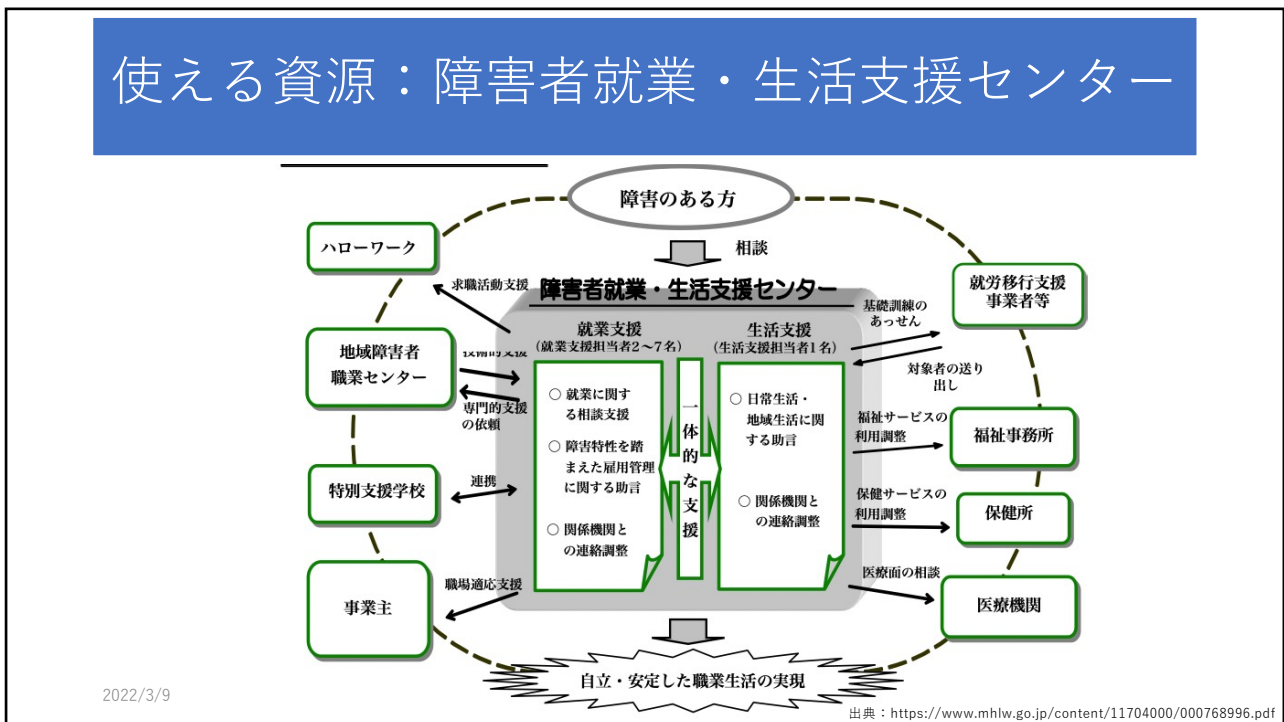
6

# 使える資源：長期療養者就職支援事業



7

# 使える資源：障害者就業・生活支援センター



8

## 使える資源：難病相談支援センター



### 都道府県・指定都市難病相談支援センター一覧

難病相談支援センターは、難病の患者の療養生活に関する各般の問題について難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言等を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設で、都道府県及び指定都市に設置されています。

具体的にはつぎに掲げる事業を実施しています。

- (1) 電話、面談等により療養生活上、日常生活上の相談や各種公的手続等の相談支援。
- (2) 難病の患者等の自主的な活動等に対する支援。
- (3) 医療従事者等を講師とした難病の患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会の実施。
- (4) 難病の患者が適切な就労支援サービスが受けられるよう就労支援等関係機関（ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センター等）と連携して就労・相談支援を実施。等

2022/3/9

出典： <https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

9

## 就労準備で大切なこと

- 自分自身（病状、得意なこと、苦手なこと）を知る
- 担当医や学校教員などからの客観的な情報も重要
- 制度を知る
- 企業の疑問や不安に応える
- 具体的なノウハウを先輩から学ぶ

2022/3/9

10

## 就職支援に関する情報共有シート（抜粋）

通院先	主治医	連絡先
疾患の正式な名称	通院頻度	
	服薬	あり・なし
服薬による生活への影響		
障害者手帳など	身体障害者（ 級）・精神（ 級）・療育（ 度） 小慢 ・ 難病 ・ その他（ ） 無 → 取得の確認をしたことが ある ・ なし	
障害者雇用枠利用の意向		
医師から勧められている仕事の内容		

仕事を通してやりたいこと

就労にあたって不安なこと

2022/3/9

11

# 今日の 進め方

**15:15-15:25**  
基本的な考え方・オリエンテーション

**15:25-16:15**  
グループワーク

**16:20-16:30**  
発表

**16:30-17:00**  
エキスパートコメント・振り返り

2022/3/9

12

事例の紹介	
年齢	18歳
性別	男性
居住地	自立支援員さんのお住いの各自治体
病名	左心低形成症候群 Fontan術後
服薬	降圧薬、利尿剤、ワーファリンなど
通院頻度	3ヶ月に1回 県立こども病院or大学病院へ
学歴	高校卒業見込み・短大入学予定、2年後就職
就職希望先	地元の企業の事務系
障害者手帳	あり。1種1級
現在の病状	激しい運動や、階段の上り下りは避けたい。 日常生活にはあまり支障はないが、疲れやすい。

2022/3/9

13

相談内容	
• ご本人	「体力的に働けるか、親が特に心配しています」
• ご家族	「この子が働ける場所はあるのでしょうか？」

2022/3/9

14

## グループ・ワーク

- 猪又・落合を患者さんに見たて、シートを参考に必要事項を尋ね、情報収集してください
- 随時、グループ内で話し合っていて構いません
- そのうえで、グループ内で支援の方向性を考えてください

2022/3/9

15

## 今日の 進め方

15:15-15:25

基本的な考え方・オリエンテーション

15:25-16:15

グループワーク

16:20-16:30

発表

16:30-17:00

エキスパートコメント・振り返り

2022/3/9

16

資料2

就職相談 ヒアリング記録シート

相談日時 年 月 日 ( ) 時～ 対応者

①相談者情報					
氏名		年齢	歳	性別	男・女・その他
住所					
家族状況	配偶者：有・無	生計中心者	本人・その他 ( )		
	保護者 ( ) ・子ども ( ) その他 ( )				
学歴	(学校・大学名、学部、学科を記載)				
	(通学方法、部活等の課外活動を記載)				
アルバイト経験	有・無				
患者会等の入会	有・無				
資格・免許					
その他メモ					
②病気等情報					
可能な限り相談者本人にヒアリングしてください					
病名					
治療状況	(通院頻度、手術歴など)				
通院	(施設名)		(主治医名)		
	(通院方法・同席者)				
服薬情報	(薬の名前、服薬のタイミング、注意点など)				
障害者手帳等 福祉制度	有・無	種	級		
	小慢	難病		その他 ( )	
日常生活で 注意している事					
③就労情報					
就職希望	希望職種	本人	:(事務、営業、接客、調理など具体的に)		
		主治医	:(本人が主治医と相談している内容をヒアリング)		
	勤務形態	勤務日数	週 日勤務	1日の勤務時間	時間
		雇用形態	アルバイト・パート・正社員(一般)・正社員(障害者枠)		
	賃金	月額 万円希望			
通勤手段			通勤範囲		
ご家族の希望					
障害年金	未受給・申請中・受給中 ( ) 級				
特記事項					
④自立支援員より					
<p>・就職に関するご相談を承りました。下記の機関に上記の情報を提供し支援いたします。</p> <p><input type="checkbox"/> ハローワーク</p> <p><input type="checkbox"/> 長期療養者就職支援事業</p> <p><input type="checkbox"/> その他支援機関「 _____ 」</p> <p>・同じような病気の方がどのように働いていらっしゃるか、情報提供を希望されますか？</p> <p><input type="checkbox"/> 欲しい → 患者会などに問い合わせてみます。(相談者が特定されることはありません)</p> <p><input type="checkbox"/> 必要ない</p>					



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）

分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）

自立支援事業についての周知・啓発状況について

研究分担者 高田 秀実（愛媛大学大学院医学系研究科小児科学講座）

落合 亮太（横浜市立大学大学院医学群医学研究科）

新家 一輝（名古屋大学大学院医学系研究科）

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）

## 研究目的

自立支援事業に関しては本研究班による過去研究を含め、徐々に周知、理解がすすんできていると思われる。しかしながら、依然として関係者のみに留まった周知・啓発である可能性も否めず、実際にどの程度の認知度があるかは不明である。本分担研究では自立支援事業の周知・啓発および任意事業の立ち上げ支援に関して、自立支援事業の現時点での認知状況を把握し、本事業をより幅広く、有効に知らしめていくための方法を検討する。

## 研究方法

アンケート調査を作成し、web 調査を行った。

- 1) 対象 全国の 24 歳から 69 歳までの医師。インターネットによる調査を株式会社インテージに依頼した。
- 2) アンケート内容 回答医師の基礎情報、小児慢性疾患患者の診察状況、移行期支援について、自立支援事業について、下記の項目について調査を行った。

性別、年齢、勤務形態（開業医、勤務医、研究医など）、所属施設都道府県、所属施設の種類、所属施設 総病床数、所属施設 小児科病床数、専門分野、専門のサブスペシャリティ小児科専門医資格の有無、難病指定医の有無、小児慢性特定疾病指定医の有無、小児患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者で専門施設への受診を要する患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者を有する成人期患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者で専門施設への受診を要する成人期患者を診ることがあるか、移行期医療とはなにか知っているか、移行期医療への関心、移行期医療の必要性、「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（2014）」を知っているか、所属施設に移行期医療支援部門があるか、移行期医療支援センターについて知っているか、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）について知っているか、自立支援事業に患者を紹介したことがあるか、自立支援事業についての必要性、自立支援員を知っているか、自立支援員と関わったことがあるか、所属施設に自立支援担当部門があるか

## 結果

815人から回答を得た(質問によって変化あり)。男性 82.3%、女性 17.7%、平均年齢 53.9歳であった。開業医%, 専門分野は内科が一番多く、以下外科、整形外科、小児科であった。小児科専門医資格を持った医師は全体の 5.8%であった。45.6%の医師が小児患者を診療することがあり、小児期発症慢性疾病の子どもを診療することがある医師は 56%、小児期発症慢性疾病を持った成人を診ている医師は 70.8%であった(図 1)。自立支援事業を知っているかどうかの質問に関しては、71.3%の医師が知らないと回答した(図 2)。自立支援の必要性については 65.6%が必要であると回答した(図 3)。自立支援事業を支援したことがあるかとの問いに関しては 56.3%があると回答したが、回答数は 32名(全回答者の 3.9%)であった。

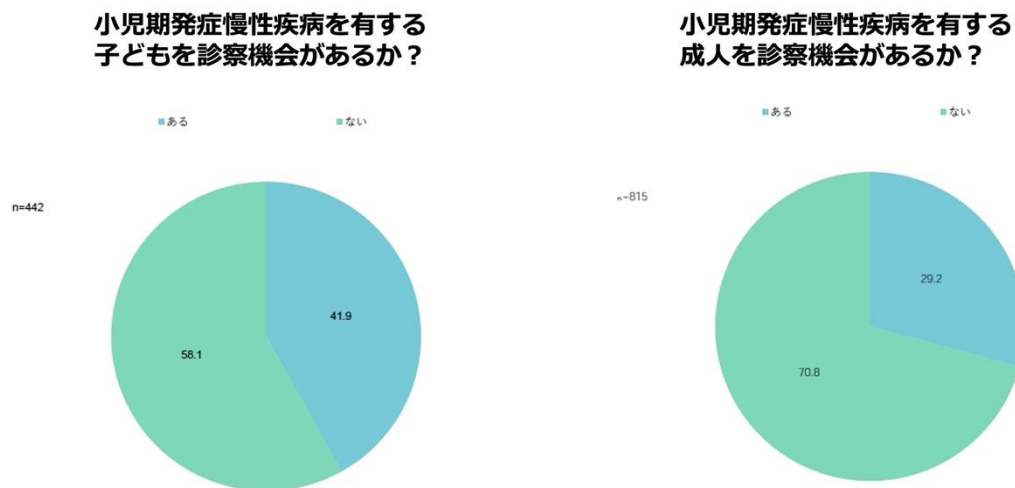
## 考察

小児慢性疾病等に関わる自立支援事業は、医師のあいだでも一般的に周知されているとは言いがたい状況であった。小児慢性疾患の子どもや疾患を抱えた成人を診療は多くの医師がしている状況であり、診療事態は通常通り行われているが、自立支援事業のシステムが医療者にあまり知られてないことが推測された。ただしアンケート内容は実際の診療内容等に踏み込んだものではなく、回答者が社会的活動なども含まれる自立支援事業にどの程度の関わりを持っているかは本調査では不明である。実際に自立支援事業に紹介をしたことがある医師は回答者の過半数に至ったが、未回答医師を非利用者と考えると 1.7%と推測され(図 4)、自立支援事業は特定領域の医師にはなじみ深いものであるが、幅広い領域での活用はなされてないと考えられる。

今回のアンケートは本研究の基本情報として重要である。今回の質問内容をパネル調査することで、周知状況の推移が把握可能となる。また複数回のアンケートを行うことによって啓蒙効果が期待できる。

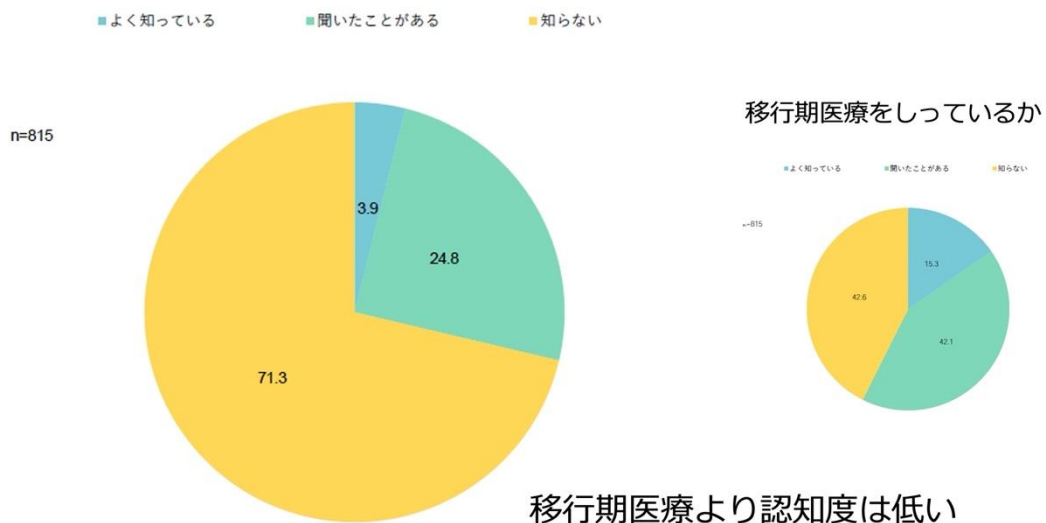
(図 1)

## 小児科発症慢性疾病を有する患者の診療状況



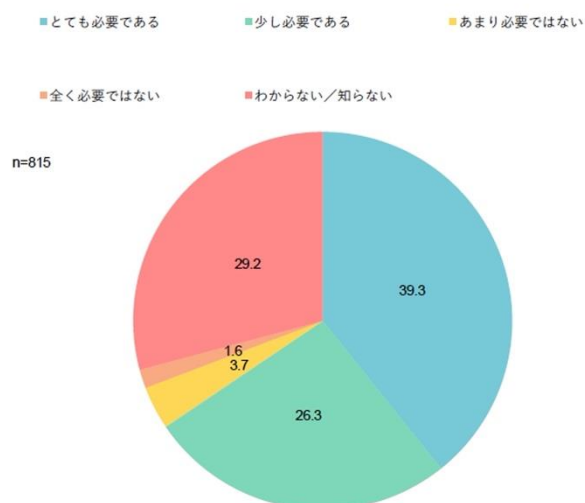
(図 2)

## 自立支援事業について知っているか



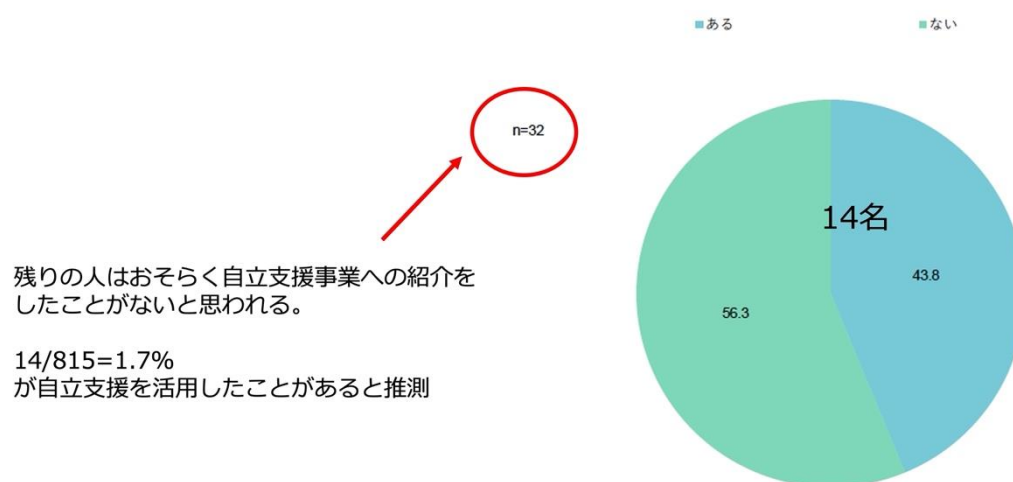
(図 3)

## 自立支援の必要性について



(図 4)

## 自立支援事業に患者を紹介したことがあるか



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）

分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）

小児慢性特定疾病児童等のきょうだいのニーズと支援に関する研究

研究分担者 新家 一輝（名古屋大学大学院医学系研究科）

三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

落合 亮太（横浜市立大学学術院医学群医学研究科）

滝川 国芳（東洋大学文学部教育学科）

檜木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

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（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、我が国の支援実態ときょうだいのニーズを把握するとともに、そのニーズをもととした実践・事例集を作成しそれを提供することを目標とした。

令和 3 年度は、まず、実際にきょうだい支援を実施している自治体へ、具体的な取り組み内容について調査をすることを計画した。また、各地域での支援の発展を目的として本

研究事業ポータルサイトの充実を図り、前年度までの研究成果物である「きょうだい児支援取組事例集」に事例を提供いただいた団体・医療機関とその取り組み内容を一覧できるページの作成に取り掛かった。さらに、前年度までの研究の成果から、福祉・教育・医療の連携・協働を強化することの必要が見出されたことと、その実態解明のため、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を計画した。

令和 4 年度以降は、自治体への具体的な取り組み内容の調査を実施し、全国の自治体への支援のあり方・方法について提案する成果に繋げることを目指す。また、ポータルサイトのコンテンツのあり方を継続検討し調査成果のポータルサイトへの集約を目指す。さらに、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を実施し、分析結果をもととした実践・事例集の作成とその提供を目指す。

## 研究協力者

阿部 美穂子(山梨県立大学看護学部)  
滝島 真優(きょうだい会 SHAMS/成蹊大学  
文学部)  
清田 悠代(NPO 法人しぶたね)  
眞利 慎也(NPO 法人しぶたね)  
西 朋子(認定 NPO 法人ラ・ファミリエ)  
越智 彩帆(認定 NPO 法人ラ・ファミリエ)  
本間 尚史(市立札幌山の手支援学校)  
金子 太郎(名古屋大学大学院医学系研究  
科 博士後期課程)  
菊留 小都(名古屋大学大学院医学系研究科  
博士前期課程)

### 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、慢性的な疾病に罹患していることにより、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、小児慢性特定疾病児童等（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、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)では、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、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、医療機関等の支援活動の実態を調査し、先進的事例や好事例などの情報収集を行った。そして、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「きょうだい児支援取組事例集」を作成した。また、全国の医療機関におけるきょうだい支援の実態調査を行った。

令和 3 年度、本研究班は、1. これまでに都道府県で、実際にきょうだい支援を実施している自治体へ、具体的な取り組み内容について調査をすることを計画した。また、2. 各地域での支援の発展を目的として本研究事業ポータルサイトの充実を図るために、まずは、前年度までの研究成果物である「きょうだい児支援取組事例集」に事例を提供いただいた団体・医療機関とその取り組み内容を一覧できるページを作成することとした。さらに、3. 前年度までの研究成果から、少数回答ではあったものの、医療機関と教育機関や特定非営利活動法人等の連携支援がなされている実態がわかった。そのため、福祉・教育・医療の連携・協働を強化することの意義と必要性が見出されたことと、その実態解明のため、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を計画した。

## B. 研究方法

### 1. きょうだい支援実施自治体の具体的取り組み内容の調査

自立支援事業全国調査において、きょうだい支援を実施していると回答された自治体へ、具体的な取り組み内容についてヒアリングを行う。

### 2. 本研究事業ポータルサイトの充実化

「きょうだい児支援取事例集」に、事例を提供いただいた地域の患者・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、医療機関等の所在を、Google map にてマッピングし、各団体等の位置をクリックすると、寄稿いただいた事例の内容を閲覧できるよう設定する。

### 3. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

「きょうだい児支援取組事例集」作成に協力いただいた団体に所属し、現在きょうだいを支援する立場にある方、またその方々の紹介で、小児期発症慢性疾患患者のきょうだいを対象に、学童思春期段階での経験と当時の経験を現在どのように受け止めているか等について、聞き取り調査を行う。

#### 1) 対象

成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだい

包括基準：18 歳以上 除外：未成年

#### 2) 研究デザイン

インタビュー調査による質的記述的研究である。

#### 3) 調査方法

「きょうだい児支援取組事例集」に掲載されている全国 44 団体、6 医療機関に研究依頼を行い、対象となる方への調査協力への依頼を行う。また、調査協力いただいた方の知り合いで、対象となる方がいる場合、その方への調査協力への意向を確認いただく。

インタビューガイドを用いた半構造化面接にて調査を実施する。

#### 4) 調査内容

基本属性

学童期及び思春期における「困ったこと」「して欲しかったこと」「関わり」「拠り所」「嬉しかったこと」など。また、その経験を現在どのように捉えているか。学校での出来事、また、家庭や習い事先など、学童・思春期の段階にあるきょうだいの生活全般に目を向けた調査とする。

#### 5) 分析方法

データの匿名化を行い、面接内容について逐語録を作成する。対象者の学童期及び思春期段階における経験について文脈に注目し、意味内容を損なわないように要約し、コード化、カテゴリー化を行う。

#### 6) 倫理的配慮

研究代表者所属機関の倫理審査委員会の承認後調査を開始する。

## C. 研究結果

### 1. きょうだい支援実施自治体の具体的取り組み内容の調査

最新の自立支援事業全国調査結果で、きょうだい支援を実施していると回答された自治体に調査依頼をすることを準備している。

### 2. 本研究事業ポータルサイトの充実化

Google map と「きょうだい児支援取組事例集」の紐付けを行った。現在、テストサイトの試用を行い、本番サイトへの反映を準備している。

### 3. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

研究代表者所属機関の倫理審査委員会の



承認を得るため、研究計画書を準備している。なし

#### D. 今後の展望

令和4年度以降は、自治体への具体的な取り組み内容の調査を実施し、全国の自治体への支援のあり方・方法について提案する成果に繋げることを目指す。また、ポータルサイトのコンテンツのあり方を継続検討し調査成果のポータルサイトへの集約を目指す。さらに、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を実施し、分析結果をもととした実践・事例集の作成とその提供を目指す。

また、教育現場において、小慢児童等に関わる特別支援教育コーディネーターや養護教諭における、小慢児童のきょうだい支援実態や支援実践事例を調査記述することも、検討している。一層の小慢自立支援任意事業の充実とあり方に資することを目指す。

#### E. 健康危険情報

なし

#### F. 研究発表

新家一輝：自立支援任意事業の現状とこれから「きょうだい支援」第10回自立支援研修会（2021年11月）

新家一輝：小児慢性疾患患者のきょうだい、日本思春期学会学術委員会 小児期発症慢性疾患患者のための成人移行期支援ガイド普及委員会主催 養護教諭・学校教育関係者による成人移行期支援の検討（2022年3月）

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

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)  
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 (21FC1017)

移行期医療など関連施策との連携における課題抽出、要因分析一

石田也寸志 愛媛県立中央病院・小児医療センター・センター長

研究要旨

「小児がんの長期フォローアップと移行期医療」の講義を、愛媛大学医学部医学科 4 年生 103 人と東京大学看護科修士課程学生に行い、講義終了後に「あなたは小児がん経験者の成人医療移行を推進するために最も重要なものは次のうちどれだと思いますか？」という質問をして回答理由を尋ねた。その結果、医学部学生・看護修士課程学生ともに、小児医療の限界や小児がん経験者の自覚を促すという意見より、小児がん経験者への教育プログラムの整備や小児がん経験者の親や成人診療科医へ情報提供を行い、理解を得ることが重視されている結果であった。現在小児血液・がん学会で取り組んでいる、成人医療移行を推進するための小児がん経験者への教育プログラムの整備と成人診療科医への情報提供の方向性が学生にも支持された。

研究協力者

檜垣高史(愛媛大学・大学院医学系研究科・寄附講座教授)

池田真理(東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻家族看護学分野教授)

A. 研究目的

成人移行医療について大学生の感想や意見を聴取し、対策の方向性を模索する

B. 研究方法

「小児がんの長期フォローアップと移行期医療」の講義を、愛媛大学医学部医学科 4 年生 103 人 (2021 年 6 月 15 日)、東京大学看護科修士課程学生(2021 年 7 月 9 日)に行い、講義終了後以下のアンケートを行った。

今回の講義を聴いて、あなたは小児がん経験者の成人医療移行を推進するために最も重要なものは次のうちどれだと思いますか?5つの中から1つ選んで、100字以内で簡単にそれを選んだ理由を記載してください。

1. 小児医療担当者が、成人になったら小児科では診察できないことを小児がん経験者と保護者にはっきり告げる。
2. 成人期を迎える前に、小児がん経験者に自分の病気や治療のこと、将来の健康管理について自分で取り組むように促す。

3. 小児がん経験者が病気や治療のことを理解し、健康管理に自分で取り組むことができるように、医療者側が段階的に教育プログラムを提供する。
4. 小児がん経験者の保護者に、経験者が成人期を迎えるにあたり自立の重要性と自分自身による健康管理が必要なことを理解してもらう。
5. 成人医療担当医に、小児がんの疾患情報、治療法やそれに伴う晩期合併症の情報を提供する。

C. 研究結果

1) 愛媛大学医学部 4 年生(n=102 人)

選択番号	人数	割合
1	7	6.9%
2	22	21.6%
3	41	40.2%
4	16	15.7%
5	16	15.7%

1のように小児医療担当者の限界を告げるだけでは不十分と考える学生が多く、2のように自覚を促すだけではなく、3のように教育的視点で対応することが重要と考えている学生が多く、4・5のように保護者や成人への情報提供が重要と考える学生もある程度いることがわかった。

## 2) 東大看護学部修士(n=6人)

選択番号	人数	割合
1	0	0%
2	1	16.7%
3	2	33.3%
4	1	16.7%
5	2	33.3%

収集できた人数は少ないが、回答の傾向は医学部生と同じであった。成人担当医の準備状況を整えるのが重要という意見が目についた。

## D. 考察

全体として、1・2のように小児医療の限界や小児がん経験者の自覚を促すという意見より、小児がん経験者への教育プログラムの整備や親や成人診療科医への情報提供・理解を得ることが重視されている。小児血液・がん学会長期フォローアップ・移行期医療委員会で目標に掲げた「成人診療を行うカウンターパートとなる学会と、移行支援に関わる問題点の認識を共有し、協力して移行期医療を推進する。学会は複数が想定され、疾患や晩期合併症の内容に即した相応しい学会と協力関係を築く。」の妥当性が支持される。

## E. 結論

小児がん経験者の成人医療移行を推進するためには、小児がん経験者への教育プログラムの整備と成人診療科医への情報提供が必要と考える学生が多かった。

## F. 健康危惧情報

特になし

## G. 研究発表

### 1. 原著論文

1. Kuno M, Yamasaki S, Fujii N, **Ishida, Y**, et al: Characterization of myeloid neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation. Am J Hematol (in Press) doi.10.1002/ajh.26401,2022
2. Haruta M, Arai Y, Okita H, Tanaka, Y, Takimoto, T, Kamijo, T, Oue, T, Souzaki, R, Taguchi, T., Kuwahara, Y, Chin, M, Nakadate, H, Hiyama, E, **Ishida, Y**, Koshinaga, T, Kaneko, Y: Frequent breakpoints of focal deletion and uniparental disomy in 22q11.1

or 11.2 segmental duplication region reveal distinct tumorigenesis in rhabdoid tumor of the kidney. Genes Chromosomes Cancer 60:546-558,2021

3. Bakker ME, Pluimakers VG, van Atteveld JE, van den Heuvel-Eibrink, MM, Sato, S, Yamashita, K, Kiyotani, C, **Ishida, Y**, Maeda, M.: Perspectives on follow-up care and research for childhood cancer survivors: results from an international SIOP meet-the-expert questionnaire in Kyoto, 2018. Jpn J Clin Oncol 51:1554-1560,2021
4. Hayakawa A, Sato I, Kamibeppu K, **Ishida, Y**, Inoue, M, et al: Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan. Int J Hematol, 2021(in Press) doi. 10.1007/s12185-021-03227-2,2021
5. Soejima T, Shiohara M, **Ishida Y**, et al: Impact of cGVHD on socioeconomic outcomes in survivors with pediatric hematopoietic stem cell transplant in Japan: a cross-sectional observational study. Int J Hematol 113:566-575, 2021

### 2. 総説

1. **石田也寸志**:【成人移行支援の二面性】成長に合わせた自立・自律支援 専門領域の自立支援 小児がん経験者の成人フォローアップケア移行. 小児内科 53:1231-1235, 2021
2. **石田也寸志**:新型コロナウイルス感染症(Covid-19)の小児の臨床的特徴. 愛媛県小児科医会雑誌 2:2-14, 2021
3. 前田美穂、**石田也寸志**:小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会(LCAS) 日本小児血液・がん学会雑誌(印刷中), 2022
4. 今井 剛、**石田也寸志**:小児 AYA がんの長期フォローアップ. 医学のあゆみ(2022年1月1日号)

### 3. 著書

1. 石田也寸志:長期フォローアップ体性の現状と展望—移行医療、滝田順子編集『小児白血病リンパ腫』中山書店、東京 pp315-321,2021
2. 石田也寸志、早川晶、伊井憲子、尾花和子:12. 腎・泌尿器、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp81-

85、2021

3. 藤浩、石田也寸志、盛田大介：15. 二次がん、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』 クリニコ出版. 東京 pp99-115。2021
4. 石田也寸志、中山秀樹、山口悦子：2. 急性骨髄性白血病（AML） 、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』 クリニコ出版. 東京 pp132-136、2021
5. 石田也寸志、大植孝治、大村素子、川村眞知子、澤田明久、野寄美和子、力石健：11. 腎腫瘍（Wilms 腫瘍ほか）、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』 クリニコ出版. 東京 pp193-201, 2021
6. 石田也寸志、相部則博、上原秀一郎、川口浩史、川村眞知子、清谷知賀子：13. 横紋筋肉腫（RMS）、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』 クリニコ出版. 東京 pp209-220, 2021

#### 4. 学会発表

1. Yasushi Ishida (2021) A long-term follow-up system for childhood cancer survivors in Japan. 2021 Annual Meeting of the Korean Pediatric Hematology Oncology, Seoul, Korea, Apr 16 (Web)
2. 石田也寸志 (2021) これからの成人移行支援 小児がん経験者の成人医療ケアへの移行. (日本小児科学会雑誌 125:160, 2021). 第124回日本小児科学会学術集会 シンポジウム、4月、京都

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

## 研究成果の刊行に関する一覧表

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版年	ページ
檜垣高史、赤澤祐介	成人先天性心疾患の社会保障・就労・社会適応	赤木禎治	循環器診療コンプリート 先天性心疾患・肺動脈疾患	学研メディカル秀潤社	2021	332-342
檜垣高史、西朋子	病弱児の自立支援と就労	中野広輔、 檜木暢子、 滝川国芳	特別支援教育免許シリーズ 健康面の困難への対応	建帛社	2021	157-165
石田也寸志	長期フォローアップ体性の現状と展望ー移行医療	滝田順子	小児白血病リンパ腫	中山書店	2021	315-321
石田也寸志、早川晶、伊井憲子、尾花和子	12. 腎・泌尿器	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	2021	81-85
藤浩、石田也寸志、盛田大介	15. 二次がん	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	2021	99-115
石田也寸志、中山秀樹、山口悦子	2. 急性骨髄性白血病(AML)	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	2021	132-136
石田也寸志、大植孝治、大村素子、川村真知子、澤田明久、野寄美和子、力石健	11. 腎腫瘍(Wilms腫瘍ほか)	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	2021	193-201
石田也寸志	13. 横紋筋肉腫(RMS)	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	2021	209-220
滝川国芳	病弱教育の教育課程	中野広輔、 檜木暢子、 滝川国芳	特別支援教育免許シリーズ 健康面の困難への対応	建帛社	2021	127-133

大須賀美恵子、滝川国芳、赤井愛、榎原毅、鎌倉快之	3章第2節 教育現場におけるニーズと現状 6章 教育現場からの総評 付録 教育ワークショップの開催概要		2020年度JKA機会振興補助事業「未成年入院患者の学校教育(生活)参加支援に関する調査開発研究」研究委員会報告書	一般財団法人ニューメディア開発協会	2021	
榎木暢子	病気の子どもと訪問教育 病気の子どもと通級による指導 特別支援教育のセンター的機能を担うコーディネーター	全国病弱教育研究会	病気の子どもの教育入門改訂増補版	クリエイツかもがわ	2021	155-156、 166-171、 172-176
榎木暢子	病弱教育と地域連携、医療的ケア 病弱・虚弱教育に対する専門性のある教員の養成	中野広輔、榎木暢子、滝川国芳	特別支援教育免許シリーズ 健康面の困難への対応	建帛社	2021	155-156、 166-171

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
檜垣高史、高田秀実、赤澤祐介	社会保障、医療支援はどうするか	循環器ジャーナル	69巻3号	353-362	2021
檜垣高史	小児慢性病への自立支援活動 Up-to-Date Pediatric Practice	ラジオNIKKI 放送内容集		45-50	2021
掛江直子	難病対策と移行期医療支援センター	小児内科	53巻8号	1211-1216	2021
掛江直子	小児慢性特定疾病対策の現状	小児科臨床	74巻6号	614-620	2021
秋山直美、落合亮太、三谷義英、八尾厚史、檜垣高史、水野篤、丹羽公一郎、白石公	先天性心疾患領域で移行期・成人期診療に携わる医師が移行期医療支援センターに期待する機能	日本成人先天性心疾患学会雑誌	in press		2021

Akiyama N, Ochiai R, Hokosaki T, Nitta M, Nakano Y, Watanabe S, Nakashima R, Enomoto J, Watabe S	Objective and Personalized Assessment of Disease-Related Knowledge Among Patients With Congenital Heart Disease - Development and Validation of the Japanese Version of the Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease	Circulation Reports	3(10)	604-614	2021
Nitta M, Ochiai R, Nakano S, Nakashima R, Matsumoto K, Sugano T, Ishigami T, Ishikawa T, Tamura K, Nakano Y, Watanabe S, Hoko saki T, Machida D, Masuda M, Kimura K	Characteristics of patients with adult congenital heart disease treated by non-specialized doctors: the potential loss of follow-up	Journal of Cardiology	77(1)	17-22	2021
滝川国芳	病弱教育における教育課程の編成と実施のための学習環境デザインと教育制度の動向	京都女子大学発達教育学部紀要	17	47-55	2021
滝川国芳、永井裕也、平賀健太郎、大江啓賢、太田容次、小畑文也、河合洋子、五島脩、副島賢和、高野陽介、武田鉄郎、舛本大輔、三好裕也、森山貴史	病弱教育を行う特別支援学校における遠隔授業実施に関するニーズ調査	育療	68	16-31	2021
Ishida Y, Inoue M, et al	Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan	International Journal of Hematology	115	123-128	2022
Soejima T, Shiohara M, Ishida Y, et al	Impact of cGVHD on socioeconomic outcomes in survivors with pediatric hematopoietic stem cell transplant in Japan: a cross-sectional observational study	International Journal of Hematology	113	566-575	2021

石田也寸志	成人移行支援の二面性】成長に合わせた自立・自律支援 専門領域の自立支援 小児がん経験者の成人フォローアップケア移行	小児内科	53	1231-1235	2021
石田也寸志	新型コロナウイルス感染症(Covid-19)の小児の臨床的特徴	愛媛県小児科医会雑誌	2	2-14	2021
前田美穂、石田也寸志	小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会(LCAS)	日本小児血液・がん学会雑誌	in press		2022
今井剛、石田也寸志	小児AYAがんの長期フォローアップ	医学のあゆみ	280巻1号		2022



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 医学系研究科長

氏 名 山下 政克

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院医学系研究科・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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 研究開発監理部 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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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 国立大学法人千葉大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 中山 俊憲

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 附属法医学教育研究センター・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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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: )

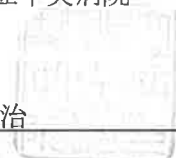
(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 愛媛県立中央病院

所属研究機関長 職名 院長

氏名 菅 政治



次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
3. 研究者名 (所属部署・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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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: 愛媛大学医学部 )
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) ・該当する口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 国立大学法人 愛媛大学

所属研究機関長 職 名 医学系研究科長

氏 名 山下 政克

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院医学系研究科・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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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 横浜市立大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 相原 道子

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 学術院医学群医学研究科・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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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 京都女子大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 竹安 栄子

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 発達教育学部 ・ 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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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 国立大学法人三重大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 伊藤 正明

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院医学系研究科・教授

(氏名・フリガナ) 仁尾 かおり・ニオ カオリ

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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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 国立大学法人 愛媛大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 仁科 弘重

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院教育学研究科・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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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 京都府立医科大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 竹中 洋

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 小児科学 ・ 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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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 国立大学法人東海国立大学機構

所属研究機関長 職 名 名古屋大学大学院医学系研究科長

氏 名 門松 健治

次の職員の令和3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 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 名古屋大学大学院医学系研究科・准教授  
(氏名・フリガナ) 新家 一輝 ・ ニイノミ カズテル

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)
人を対象とする生命科学・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"/>
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"/>
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 (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」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系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。