

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のプロセスと評価－

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