

# 2022 年度（第 1 期） 事業計画書

## <2022 年度事業計画書の策定のポイント>

1. 医療的ケア児支援法開始やデジタル革新によるオンライン化の幅広い浸透を視野に入れ、難病児・障害児支援における SACHi プロジェクトの役割・位置づけの検討を開始する。
2. 倫理審査委員会の設置・運営・審査に関する手順及び記録の保存及び業務手順書等の公表方法を定める。
3. オンライン活用による会議・イベント手法を積極的に評価し、今後の SACHi プロジェクトの活動に反映していく。
4. 社会貢献活動推進企業に対する難病児・障害児支援の内容・手法を具体化し、資金の募集を開始する。

## 目次

2022 年度活動方針 .....	1
事業内容 .....	2
事業計画内容.....	3
1. 人を対象とする研究に関する倫理規程策に向けた取り組み.....	3
2. 倫理審査委員会設置に向けた取り組み.....	3
3. オンライン活用によるイベントの開催.....	3
4. 普及広報活動.....	3
5. その他の類する事業.....	3

## 2022 年度活動方針

2021 年 6 月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下、支援法)が成立し、同年 9 月に施行されている。支援法では医療的ケア児本人のみならず、その家族にも着目しており、家族らの相談に応じて情報を提供する「医療的ケア児支援センター」の設置を養成するなど、家族が安心して暮らせる環境づくりを目指し、難病児や障がい児とその家族を社会全体で支えていく道が開けたと思われる。

一方、新型コロナウイルス感染症がまだ終息に至らないなか、デジタル革新(以下、DX)を背景としたオンラインの拡大等が期待される年でもある。特に、2018 年 3 月に経団連が提言した「Society 5.0 時代のヘルスケア」では、デジタル技術とライフコースデータを活用した、個人主体のヘルスケア像を打ち出し、ライフコースデータの連携・活用とヘルスケアのデジタル化を加速する必要性を指摘している。それに伴い、2020 年 6 月に成立した「改正個人情報保護法」が 2022 年 4 月 1 日より全面施行される。この法改正では、高度情報通信社会の進展によって国民が様々な利便性を享受できるようになった一方で、プライバシー侵害などのリスクも高まっていることに対応するためのものとしている。

このような社会的背景のなか、病気や障がいがある子どもとそのご家族が安心して社会とつながる環境を整え、病気や障がいのに対する課題に、専門家を含む社会全体で取り組むことが可能なコミュニティづくりを求めて SACHi プロジェクトを設立した。

上記の諸事情を勘案し、SACHi プロジェクトの 2022 年度は次の方針を提示する。

1. 医療的ケア児支援法開始やデジタル革新によるオンライン化の幅広い浸透を視野に入れ、難病児・障害児支援における SACHi プロジェクトの役割・位置づけの検討を開始する。
2. 倫理審査委員会の設置・運営・審査に関する手順及び記録の保存及び業務手順書等の公表方法を定める。
3. オンライン活用による会議・イベント手法を積極的に評価し、今後の SACHi プロジェクトの活動に反映していく。
4. 社会貢献活動推進企業に対する難病児・障害児支援の内容・手法を具体化し、資金の募集を開始する。

## 事業内容

- 理事会 (6 ヶ月に 1 回開催、日程未定)
- 月例会 (3 ヶ月に 1 回開催、日程未定)
- 活動内容の取り組み順位づけ検討開始
- 倫理審査委員会設置
- 医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会の実施
- 患者会等との共同化
- 賛同企業との共同化
- 受託業務
  - － 倫理審査委員会開催
  - － nanacara データ解析
  - － アンケート実施・解析
  - － 投稿論文・記事の執筆

## 事業計画内容

### 1. 人を対象とする研究に関する倫理規程策に向けた取り組み

SACHi プロジェクトでは人を対象とする研究や調査を行う場合があるため、には、「人を対象とする研究に関する倫理規程（仮称）」（以下、「倫理規程」という）策定に向けた取り組みを行う。合わせて、情報、理解、自発性を担保していることを前提としたインフォームド・コンセントの取得体制および個人情報保護の方針を確立させる。

### 2. 倫理審査委員会設置に向けた取り組み

人を対象とする研究や調査を行う場合、倫理審査委員会での承認を要する。そのために、次に示す取り組みを行う。

- － 倫理審査委員会の設置
- － 倫理審査委員会の組織
- － 審議資料の入手
- － 倫理審査委員会の運営
- － 倫理審査委員会の審査基準
- － 委員会審査の手順
- － 記録の保存

### 3. オンライン活用によるイベントの開催

医療的ケアがある人の多くに、てんかんが合併症状として見られることが示されている。医療的ケア児の家族が、在宅のままてんかんについての専門情報を入手できると共に、お互いの交流の一助となることを期待し、医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会を 24 都道府県で実施していく。

### 4. 普及広報活動

#### 4-1. 広報

社会を巻き込みながら、SACHi プロジェクトが取り組む活動の認知向上を目指した広報活動を行う。例えば、ホームページ上での活動レポート、SNS 等における情報発信に取り組んでいく。

#### 4-2. ファンドレイジング施策

難病児・障害児支援体制を確立させるために、賛同者を増やし、財政基盤の安定・拡大をはかる。例えば、社会貢献活動推進企業に対する寄付や募金キャンペーンの実施、会員精度や会員等との連携強化を通じたファンドレイジング活動に取り組んでいく。

### 5. その他の類する事業