

2023 年度（第 2 期） 事業計画書

<2023 年度事業計画書の策定のポイント>

1. オンラインを活用した会議・イベントを評価すると共に、ステークホルダーとの関係性を深めて今後の SACHi プロジェクトの活動に反映していく。
2. 倫理審査委員会の設置し、患者家族の声を反映するための研究活動を推進する。
3. 社会貢献活動推進企業に対する難病児・障害児支援のための支援活動を開始する。

目次

2023 年度活動方針.....	1
事業内容.....	1
事業計画内容.....	2
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.....	2
2. オンライン活用によるイベントの開催.....	2
3. 基礎研究.....	2
4. 普及広報活動.....	2
5. その他の類する事業.....	2

2023 年度活動方針

難病児・障害児及びその家族が、当事者となって生まれてくる様々な気持ちをどのように受け止めているのか、どのような気持ちを抱えながら生活しているのか。

前期で推進してきた「医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会全国キャラバン」の中から冒頭の疑問に対する回答のヒントとして、移行期医療、成人移行支援の課題が提示された。成人移行支援は、小児期発症の慢性疾患を持つ患者が成人期を迎えるにあたり、患者が社会において保護者から自律・自立した生活を送れるようになることを目的とするもので、医療、福祉、就労といった広い視点からの支援が求められるものの、現時点ではその取り組みが不十分であることが示されていた。

このような課題に対して我々が行うべきことは、当事者・家族同士がつながりを保つことで精神的負担軽減を図ること、必要な情報を提供することと考えた。そのようなことから、SACHi プロジェクトの 2023 年度は次の方針を提示する。

1. オンラインを活用した会議・イベントを評価すると共に、ステークホルダーとの関係性を深めて今後の SACHi プロジェクトの活動に反映していく。
2. 倫理審査委員会の設置し、患者家族の声を反映するための研究活動を推進する。
3. 社会貢献活動推進企業に対する難病児・障害児支援のための支援活動を開始する。

事業内容

- ・ 社員総会 (年に 1 回開催、日程未定)
- ・ 理事会 (6 ヶ月に 1 回開催、日程未定)
- ・ 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
- ・ 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、「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. 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、在宅のままで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 37 道府県で実施していく。

3. 基礎研究

新規事業として、てんかん発作軽減技術の開発を提案し、取り組みを開始する。

4. 普及広報活動

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情報発信に取り組んでいく。

5. その他の類する事業