

4. 患者家族の活動

委員会活動

- ・「平成22年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業 稀少難病患者の生活実態調査」
- ・「改訂版 先天性無痛無汗症―難病の理解と支援のために―」
- ・「無痛無汗症患者の生活実態調査報告書」
- ・「無痛無汗症をめぐる福祉制度」
- ・「ケアのポイント」

執筆・掲載

小田 幸子

- ・【無痛無汗症と診断されて】 大山田 生協クリニック「ちいさいなかま」1994
- ・【小児遺伝子病】 全国心身障害児福祉財団「療育の窓」2002

近藤 暢子

- ・【難病の子どもたちへの支援】「無痛無汗症のわが子とともに―あくなきチャレンジ精神―」「小児看護」vol.30 NO.1 2007

菅沼 信吾

- ・【会の紹介】 神奈川県小児医療相談センター「かざぐるま」



皆河える子

- ・特集 就学・教育を考える「周囲の者がどれだけ制度を越え柔軟性をもち対応してくれるか～無痛無汗症の子が養護学校から身障学級へ～」(財団法人日本児童家庭文化協会 がんばれvol.25)

講演・講義

皆河える子

- ・第12回こどもの難病シンポジウム (日本児童家庭文化協会主催) 1993/12
- ・立教大学コミュニティ福祉学部「私のバリアフリー論」他 2000～2010
- ・立教大学全学共通カリキュラムのリレー授業「心のバリアフリーを考える」2003
- ・「障害者福祉論 息子のくれた遊び心～無痛無汗症の子と育つ～」立教大学HPの「おもしろ授業」で紹介 2003
- ・立教大学コミュニティ福祉学部10周年記念誌に上記内容が収録 2010
- ・上智社会福祉専門学校「障害福祉論」2004/6
- ・上智大学文学部「障害福祉論」2007/12
- ・くすりづくりフォーラム2010 (アステラス製薬株式会社) 2010/8

