

報道関係者各位
プレスリリース



2021年06月22日
日本NICU家族会機構(JOIN)

NICU(新生児集中治療管理室)に入院する子どものための家族会 「日本NICU家族会機構(JOIN)」設立・公式サイト開設 -日本初となる全国ネットワーク-

互いに協力し合い行政や企業等に働きかけ、
子どもたちと家族へ必要な医療提供と社会的支援を

NICU(新生児集中治療管理室)に入院する子どものための家族による全国ネットワーク「日本NICU家族会機構(Japanese Organization for NICU Families、略称: JOIN)」が、新生児臨床研究ネットワーク楠田聡理事長と慶應義塾大学医学部小児科学教室の有光威志助教により設立されました。また公式サイトも開設されました。全国には関連する複数の家族会がありましたが、すべての家族の方々や家族会同士を繋ぐネットワークは今まで存在せず、日本で初めての組織となります。公式サイト開設により、世界各国のさまざまな方や組織と繋がることで互いに協力し合い、医療と社会支援の課題を明確化し、社会資源の活用、連携・協働、開発が可能となります。



2020年の世界早産児デーのために作成されたポスター
日本NICU家族会機構(JOIN)公式サイト: <https://www.join.or.jp/>

■NICUに入院する子どものための家族会について

生まれた赤ちゃんの約10人に1人は出生体重が2,500g未満の低出生体重児で、出生後に新生児集中治療が必要なためNICUに入院になることもあります。日本の周産期医療の治療成績は世界トップクラスで、体重1,000グラム未満で出生した超低出生体重児であってもその救命率は高く、約90%がNICUから退院していきます。しかしながら、NICUの入院期間は長く通常1か月以上必要で、6か月以上となることも稀ではありません。

NICUに入院する子どもは重症な新生児が多いため高度な医療が必要で、その家族の不安に対する精神的支援も重要です。さらに、NICU退院後の子どもの成長発達は様々なため、長期フォローアップと養育する家族への社会的支援が必要となります。NICUに入院する新生児とその家族の負担は大変重く、第三者からの継続した支援が必要です。

しかし現状は、負担を背負う家族の声が医療機関や行政の対応に十分に反映されているとは言えず、医療提供や家族支援には多くの改善の余地があります。一方、海外では古くから全国規模のNICU入院児の家族会が存在し、行政、地域、医療機関、企業等への働きかけなどを通して、医療提供と社会的支援の向上に寄与しています。

日本NICU家族会機構(JOIN)は、全国の子ども(特にNICUに入院する子ども)と家族、および関連する家族会とネットワークを構築し、家族支援と医療の質の向上のために力を合わせます。

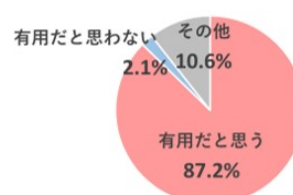
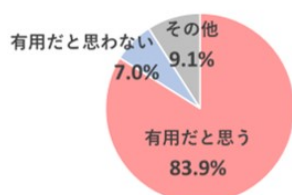
■日本における家族会の全国ネットワークの需要について

2つのアンケート調査(1:医療機関対象、有効回答約400、2018年実施/2:家族会対象、有効回答約40、2020年実施)のいずれにおいても、80%以上の医療機関と家族会が家族同士の全国ネットワークが、社会的支援や長期フォローアップに有用だと回答しました。

日本NICU家族会機構(JOIN)はこれらの期待に応えるべく、NICUに入院する子どもと家族に寄り添い、支え合う社会の実現を共に目指すことを目的とし、設立されました。

医療機関の回答 (※1)

家族会の回答 (※2)



アンケート調査：家族会の全国ネットワークの有用性について

日本 NICU 家族会機構(JOIN)では、関連する家族などだけでなく、“子どもの命を救い家族を支えたい”という同じ気持ちを持つ方であればどなたでも国内外から公式サイトにて参加と応援が可能です。互いに協力し合い、行政や企業などに働きかけることで社会の向上に取り組んでいただける方が増えるよう、活動を続けてまいります。

※1 有光威志、志水里瑛子、楠田聡、「NICU を退院した児と家族の会に関する全国調査」第 64 回日本新生児成育医学会、SHIROYAMA HOTEL kagoshima(鹿児島県鹿児島市)、2019 年 11 月 27～29 日

※2 未発表データ

[参考]

世界早産児デー：「世界早産デー(11 月 17 日)」は、世界的に早産についての認識を高めるために、2008 年にヨーロッパの患者家族会が始めたものです。マーチ・オブ・ダイヤモンドなど 100 カ国以上の個人や組織が、活動や特別イベントに参加しています。

■日本 NICU 家族会機構(JOIN)

代表：楠田聡、有光威志

<https://www.join.or.jp/>

※ご取材の際には、事前に下記までご一報くださいますようお願い申し上げます。

※本リリースは文部科学記者会、科学記者会、厚生労働記者会、厚生日比谷クラブ、各社科学部等に送信しております。

【本発表資料のお問い合わせ先】

日本 NICU 家族会機構(JOIN)

〒101-0063 東京地千代田区神田淡路町 1-9-5 天翔オフィス御茶ノ水 206 号

有光威志(ありみつ たけし)

Tel : 03-3255-8286

Fax : 03-3255-8287

E-mail : contact@join.or.jp

<https://www.join.or.jp/>