

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

「てんかん」の勉強と交流の会を開催しませんか !! 開催準備や手続きなどは全て開催支援事務局が対応します

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ます。てんかんは、専門的治療で70-80%の患者さんに効果が期待できます。しかし一方で、20-30%の患者さんではてんかん発作を完全には抑制できず、てんかんと共にある暮らしでの工夫が大切となってきます。

この全国キャラバンでは、医療的ケア児の家族が医療的ケア児と家族が安心して日常生活をおこなえるために、医療的ケア児にみられる「てんかん」の対応にプラスになるような情報を提供するとともに、専門家に普段抱えている疑問点などを質問できる機会にするものです。

対象 47 都道府県医療的ケア児の家族会のうち希望される家族の会

主催 都道府県の実施団体、国立成育医療研究センターもみじの家

ナビゲーター 内多勝康 氏 (全国医療的ケアライン)

プログラム内容案 (オンライン開催)

- ・主催者活動紹介 5分
- ・てんかん講演 35分 <てんかん診療専門医による医療的ケア児対象をイメージした講座>
(講師は大阪市立総合医療センター小児脳神経内科医師などです)
- ・質疑応答 20分
- ・交流会 50分

事務局業務

- ・イベント開催準備 (主催者が希望する講師や日時の調整)
- ・周知活動(web やチラシ準備)
- ・イベント Zoom id 取得・資料配布
- ・アンケート実施・解析・報告
- ・講師謝礼対応 など

これまでの実績

2022年2月23日~7月23日に9都府県(大阪、東京、愛媛、長野、富山・石川・福井合同、青森、沖縄)で7回開催。277名が参加登録。てんかん講座として、医療的ケアがある人の多くに合併症状として見られる「てんかん」についての専門的知識および情報を、てんかん専門医から講義形式で提供。講演後、全部で45件の質疑応答が行われた。発作や処方薬、頓服薬使用に関する質疑応答が多く行われた。

開催支援

ノックオンザドア株式会社

事務局・問合せ先

一般社団法人 SACHi プロジェクト E-mail: sachi-project@alto.ocn.ne.jp