

第 1 期 事業報告書

自 2022 年 3 月 1 日
至 2022 年 12 月 31 日

一般社団法人 SACHi プロジェクト

I. 総括

当法人は、難病児・障害児を全人的に支援するための研究促進に努め、全ての子どもとその家族の医療、教育、保育、福祉等の向上に寄与していくことを使命とし、第1期は次の4つの課題に取り組むことを目標に活動を開始した。

- 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。

しかしながら今期は、上記①と③への取り組みにつながる「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」を中心とした活動にとどまった。ただし、この活動に対する満足度合いが非常に高いこと、その理由は講演内容のみならず、講師の対応も大好評であったことから、情報提供に関する目的は達成できていると思われる。特に、発作や処方薬、頓服薬使用に関する疑問解消につながったことは大きい。一方、oViceを用いた交流会に関しては、参加数せずに、あるいはPCでないために参加できずに退室された不参加者数が多かったことから、交流の仕方は再考が求められた。

II. 事業概要

(1) 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

9都府県に対して実施し、277名が参加の登録をした(表1)。参加者の4割は医療的ケア児・者家族であった(表2)。

表1. 全国キャラバン実施概要

	開催地	開催日	時間	主催 (参加者の所在地縛りの有無は主催者判断)	テーマ・キャッチフレーズ
1	大阪府	2022年2月23日 水曜日	14:00-16:00	大阪医療的ケア児・者支援ネットワーク WA! わっしょい	つながろう! 医療的ケア児の未来のために!
2	東京都	2022年3月6日 日曜日	14:00-16:00	東京都医療的ケア児者親の会	学ぼう・楽しもう! 医療的ケア児・者の未来のために!
3	愛媛県	2022年3月19日 土曜日	13:00-15:00	愛媛県医療的ケア児者家族会 『ムーブオン媛ネット』	つながろう! 話そう! 医療的ケア児者とその家族の未来のために! 今できることを、愛媛から~
4	長野県	2022年5月28日 土曜日	10:00-12:00	長野アイライン	てんかんを詳しく知って、話して、繋がろう! 長野から笑顔の輪を広げよう
5	北陸3県 (石川・富山・福井)	2022年6月25日 土曜日	14:00-16:00	富山県医療的ケア児者家族会「チューリップ」 いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ「ParITe(パラレット)」 障がい児・医療的ケア児の家族グループ「てくてく」	地域を超えて繋がろう…北陸!! ~ 皆んながHappyになれる未来に向けて ~
6	青森県	2022年7月10日 日曜日	14:00-16:00	青森県 けっぱれ and 医ケアっ子 (けっぱれ=頑張れ わんど=私達)	つながろう! 話そう! てんかんと生きるわたしたちの未来のために!
7	沖縄県	2022年7月23日 土曜日	14:00-16:00	(主催)全国医療的ケアライン沖縄支部 医療的ケア児(者)家族会「かなさん沖縄」 (共催)小児在宅医療基金 ていんさぐの会	医療的ケア児者 学んでつながろう 未来のために!

表 2. 全国キャラバン参加登録者属性

最も選択数の多かった所に色付けている。

都道府県	主催	申込数	申込者の立場											
			医療ケア児・者家族		医療ケア児・者以外の重 心児・者家族		支援者 (医療)		支援者 (福祉)		支援学校関 係者		その他	
			人数	比率	人数	比率	人数	比率	人数	比率	人数	比率	人数	比率
大阪府	大阪医療的ケア児・者支援ネットワーク WA! わっしょい	37	21	57%	3	8%	4	11%	5	14%	2	5%	2	5%
東京都	東京都医療的ケア児者親の会	40	24	60%	2	5%	8	20%	3	8%	3	8%	3	8%
愛媛県	愛媛県医療的ケア児者家族会『ムーブオン嬢ネット』	26	12	46%	1	4%	5	19%	5	19%	1	4%	2	8%
長野県	長野アイライン	28	15	54%	5	18%	6	21%	2	7%	3	11%	1	4%
富山県	富山県医療的ケア児者家族会「チューリップ」	59	24	41%	9	15%	7	12%	12	20%	8	14%	1	2%
石川県	いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ「PareTTe(パレット)」													
福井県	障がい児・医療的ケア児の家族グループ「てくてく」													
青森県	青森県 けっぱれ and 医ケアっ子 (けっぱれ＝頑張れ わんど＝私達)	40	10	25%	4	10%	14	35%	8	20%	6	15%	1	3%
沖縄県	全国医療的ケアライン沖縄支部 医療的ケア児(者)家族会「かなさん沖縄」 (共催)小児在宅医療基金 ていんさくの会	47	10	21%	6	13%	12	26%	6	13%	11	23%	4	9%
合計		277	116	42%	30	11%	56	20%	41	15%	34	12%	14	5%

※ その他 (順不同)

てんかん児家族、会社員、マスメディア、団体等会員、議員、生徒と参加、行政、障害当事者、児童デイサービス

(2) 受託業務

- てんかん患者の様々な情報を家族や医師と共有できるスマートフォンアプリ「nanacara」(ノックオンザドア株式会社)に蓄積されているデータ解析
- 患者会に対するアンケート実施・解析
- 投稿論文・記事の共同執筆
 - もみじの家ニュースレター nanacara (ナナカラ) を通じて小児てんかん患者・家族の思いをつなぐ
 - BRAIN and NERVE てんかん患者とその家族が日常生活において求めること
 - ともしび てんかんと遠隔診療 (オンライン診療)
 - Healthcare note てんかん PHR 管理アプリ「nanacara」の有用性と可能性

(3) 普及広報活動

法人ホームページを 2022 年 12 月 2 日に開設した。

III. 社員総会等開催状況

(1) 社員総会

法人立上げ時連絡 (郵送およびメールでのやり取り)

- ①定款について、②法人設立日 (2022 年 3 月 1 日) について、③理事・社員の選任について、④事務所開設について

(2) 臨時社員総会

- 第 1 回 2022 年 7 月 15 日開催 (オンライン開催)
 - 審議事項: ①提供サービスの内容について、②倫理審査体制の確立について、③中期経営計画について、④2022 年度活動計画について
- 第 2 回 2022 年 10 月 19 日 (オンライン開催)
 - 審議事項: ①倫理委員会について (メンバー、頻度、謝金等)、②ブランドマークとその利用ルールについて

以上