

2024 年度（第 3 期） 事業計画書

<2024 年度事業計画書の策定のポイント>

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主催者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. 研究助成を活用し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を推進していく。
3. 倫理審査委員会での取り組みを介し、患者家族の声を反映するための研究活動を推進する。

目次

2024 年度活動方針	1
事業内容	1
事業計画内容.....	2
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の推進.....	2
2. 研究倫理審査委員会の開催	2
3. 基礎研究.....	2
4. その他の類する事業	2

2024 年度活動方針

難病児・障害児及びその家族における日々の生活に関する実態を把握し、抱える課題を明らかにすることは、彼ら彼女らが安心して日常生活をおこなえるためには必要だと思われる。また、「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」の中から出された「移行期医療」や「親亡き後」のような課題に取り組むためにも、難病児・障がい児サポートの研究、他組織との協働事業、患者・家族に対する意識調査・分析、関係諸団体同士の連携支援が不可欠である。そのようなことから、SACchi プロジェクトの 2024 年度は次の方針を提示する。

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主催者との関係性を深めて今後の SACchi プロジェクトの活動に反映していく。
2. 研究助成を活用し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を推進していく。
3. 倫理審査委員会での取り組みを介し、患者家族の声を反映するための研究活動を推進する。

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と開催
- 医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会の推進
- 受託業務
 - － 倫理審査委員会開催 (不定期)
 - － nanacara データ解析
 - － アンケート実施・解析 (随時)
 - － 投稿論文・記事の執筆 (随時)

事業計画内容

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の推進

第1期より取り組んできた「医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会」は11回14道府県で実施してきた。この取り組みに対する満足度は主催の患者家族会および参加者いずれも高く、更なる推進が望まれる。また、本取り組みがテルモ生命科学振興財団の2023年度医療貢献活動助成が採択されたことから、2024年度はその開催頻度を高めることが可能だと思われる。そこで、まだ未実施の33道府県での開催、そしてオンライン開催地の対面開催に取り組み、患者家族を中心としたカテゴリーホルダーエンゲージメントを行なっていくこととする。

2. 研究倫理審査委員会の開催

患者家族アンケートやてんかん診療領域での研究活動を行い、推進して社会に発信しているためには研究倫理委員会の開催は不可欠である。そのために、今季より研究倫理審査委員会の体制を確立し、審査を行なっていくこととする。

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

4. その他の類する事業