

第2期 事業報告書

自 2023年 1月 1日
至 2023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2期は次の3つの課題に取り組むことを目標に活動を開始した。

- ① オンラインを活用した会議・イベントを評価すると共に、ステークホルダー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 倫理審査委員会の設置し、患者家族の声を反映するための研究活動を推進する。
- ③ 社会貢献活動推進企業に対する難病児・障害児支援のための支援活動に取り組む。

しかしながら、第2期は上記②に関しては倫理審査委員会の設置準備に留まり、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」を中心とした活動を推進した。ただし、新型コロナウイルス感染症が5類感染症に位置づけられたことから、本活動は今期、広島と高知で対面開催（ハイブリッド開催）の実施を行うことに成功した。また、実施後のアンケート調査からオンライン開催、ハイブリッド開催いずれにおいても参加者の満足度合いが非常に高かったことから、今後も継続する価値が高いことが示されたと思われる。

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

4県に対して実施し、155名が参加の登録をした(表1)。参加者の3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 (2023年)

開催地	開催日	場所	主催	テーマ・キャッチフレーズ
秋田県	2月19日 10:00-12:00	オンライン	秋田県医療的ケア児者家族会「まめんちよこクラブ」	学ぼう！話そう！繋がるう！ お互いを知り理解し尊重して明る い未来を切り拓こう！
広島県	9月17日 13:30-16:00	社会福祉法人交響 生活介護事業所和音 広島市東区牛田新町 4- 12	主催 ここすまネット 共催 広島医療的ケアライン	学びの空気を感じよう！ ～会場参加の皆さんもオンライン 参加のみなさんも一緒に～
香川県	9月18日 10:30-12:30	オンライン	・香川県医療的ケア児等家族会 Ripple 香川 ・香川県相談支援事業所 一般 社団法人 garyu ・公益社団法人てんかん協会香 川県支部	うどんとてんかんは長～い友達。 どう付き合う？ てんかんについて知らないことが 多かったのでは！ じゃあ、今からでも学習して日々 の生活に少しでも役立てましょ う。
高知県	11月26日 14:00-16:30	高知ぢばさんセンター 高知県高知市布師田 3992-2	高知県医療的ケアの必要な子 もの家族の会 ～結人（ゆいと） ～	「聞ける！学べる！繋がる！てん かんキャラバン」 ～てんかんってなあに？気になる てんかんのハナシ～

表 2. 全国キャラバン参加登録者属性

県	申込数 (人)	申込者の立場							
		医療ケア 児・者家族	医ケア以外 の重心児・ 者家族	てんかん 児家族・ 当事者	支援者 (医療)	支援者 (福祉)	支援学校 関係者	その他	
秋田県	37	13	3	2	7	10	2	2	行政、障害当事者 児童デイサービス
広島県	45	19	4	3	10	8	4	4	卒業生保護者
香川県	37	8	1	2	6	9	13	1	会社員 医療通訳
高知県	36	9	7	1	9	5	2	5	製薬企業 製薬企業
	155	49	15	8	32	32	21	12	

(2) 受託業務

- 患者会に対するアンケート実施・解析
 - － 全国医療的ケアライン事務局 全国医療的ケアライン アンケート調査報告書
- 投稿論文・記事の執筆支援
 - － 日本遠隔医療学会誌 てんかん PHR と連動した遠隔診療ツール nana-medi を用いた離島とのオンライン診療の経験
 - － 難病と在宅ケア 患者家族の声を反映したオンライン診療システム nana-medi (ナナメディ)
 - － 育療 アプリ活用による病気の子どもと医療がつながる社会の実現

(3) 倫理審査委員会設置準備

- － SACHi プロジェクト研究倫理委員会規則の制定
- － 研究倫理申請書類準備
- － SACHi プロジェクト倫理委員会委員長の決定

(4) その他

- テルモ生命科学振興財団の 2023 年度医療貢献活動助成において、活動テーマ名「医療的ケア児家族へのてんかん講演と交流の会」が採択された。

III. 社員総会等開催状況

第 2 期 社員総会 (2023 年 12 月 19 日情報発信、メールでのやり取り)

①第 2 期事業報告案について、②第 3 期活動計画案について、③倫理審査委員会設置について

以上