

秋の全国フォーラム会場決定！

アイラインが今秋に開催を予定している全国フォーラムの会場が、「東京国際フォーラム」に決定いたしました。東京駅にほど近いアクセスの良さに加え、バリアフリー環境も充実しています。

医療的ケア児支援法施行からちょうど1年となる2022年9月18日(日)、可能な限り全国のメンバーの皆様が集える機会とすべく、準備を進めております。

イベント内容は実行委員会で検討中ですが、国会議員や省庁関係者にも参加していただき、今なお残る医療的ケアをめぐる課題についての意見交換や、マスコミを通じた社会への発信を行う計画です。

まだ新型コロナの感染が心配されますので、ZOOMも活用しながら47都道府県がつながり、ともにインクルーシブ社会を築いていくための絆を深める1日にしたいと思います。皆様のご協力を、よろしくお願い致します。



vol.3
p1

「食」に関するお困りごと、お聞きします



5月から始動した新企画「全国一斉情報キャッチ」の第2弾は6/19(日)、摂食嚥下障害のある子どもを育てながら、

「スナック都ろ美」

という“バーチャル酒場”でユニークな発信をしている2人の

ママをナビゲーターに、賑やかに行われました。

「外食先での悩み」「子どもが食べられるメニューがない」などの食をめぐる様々な困難をテーマにしながら、随所にユーモアを交え、笑いの絶えないイベントとなりました。

「ユニバーサルフードの紹介」(右写真)など、楽しくて役立つ情報満載ですので、見逃した方はアーカイブ配信でキャッチアップしてください。



マ

ガ

ジ

ン

【アーカイブ配信】

<https://youtu.be/XMSPgNTOH64>



※ 次回は7/9(土)「当事者と自治体がつった!ピアサポート事業の裏側」を予定しています

vol.3

p2

「全国てんかんキャラバン」開催県募集中



「医療的ケア児者家族へのてんかん講座&交流会」と題したZOOMによる全国キャラバンが進行中です。今年2月に大阪からスタートし、東京、愛媛、長野、北陸3県共催とつなぎ、今月は青森、沖縄で開催を予定しています。

今後もアイラインと連動しながら全国各地を巡回する予定です。事務局が全面的にバックアップしますので、ぜひ皆様の地域でも開催をご検討ください。

<イベント構成>

(第1部) 医療的ケア児者が合併しやすい「てんかん」について専門医が講演を行った後、個々の質問に丁寧に答えていただく時間をとります。

(第2部) 2つの部屋を用意します。

- ①てんかんのあるご本人と家族のために開発されたアプリ「nanacara (ナナカラ)」の説明会
- ②コンピューターのバーチャル空間でコミュニケーションがとれる「メタバース」が体験できる部屋

<参加者の声>

「主治医以外のドクターの意見を聞けるなんて滅多にないことなので、とても参考になりました」

「顔を出さないの言いづらいことも聞いて良かった」

「学校への伝え方や学校での対処法など、とても参考になりました」

医療的ケア児者家族へのてんかん講座&交流会
全国キャラバン
全国47都道府県あなたの街へ届けます

@長野

専門医によるてんかん講演

スマートフォンアプリ「nanacara」体験
web上のバーチャル空間での会話体験

てんかんに詳しく知って、話して、繋がる！
長野から笑顔の輪を広げよう

日時 2022年5月23日(土) 10時00分～12時00分
会場 長野アイライン
場所 オンライン開催

協賛 ノックオンザドア株式会社
事務局 一般社団法人SACHiプロジェクト



<問い合わせ> iline.zenkoku@gmail.com

アイライン活動記録

(2022年6月)

○アイライン発足挨拶

- ・永田町子ども未来会議 (2日)
- ・厚生労働省障害福祉課 (20日)
- ・野田聖子内閣府特命担当大臣 (28日)

○会報6月号発行

○ZOOMミーティング

- (役員) 24日
- (コアグループ) 28日
- (全国フォーラム実行委員会) 14日、17日

○第2回全国一斉情報キャッチ (19日)

「もぐもぐはそれぞれ～教えて♪あなたの街の食事情～」

※ZOOMに加え、YouTubeで一般にライブ配信

○その他

- ・今秋開催の全国フォーラムの実行委員会立ち上げ
- ・銀行口座開設

☆各地の活動報告も掲載したいと思っております！
情報はこちらへ ⇨ iline.zenkoku@gmail.com

