

# 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 with...関西



## つながろう関西

### 医療的ケア児者のこれからのために

#### 専門医によるてんかん講演



スマートフォンアプリ  
“nanacara”紹介

交流会



日時

2024年11月4日(月) 13:30-16:00 (13:00開場)

形式

対面 (大阪市立青少年センター KOKOPLAZA 505号室)  
& Web (Zoom) のハイブリッド形式

主催

滋賀県医療的ケア児者等家族会 びわちゃん丸  
アイライン京都  
大阪医療的ケア児・者支援ネットワーク WA! わっしょい  
兵庫県医療的ケア家族会  
奈良県医療的ケア家族会 tiara  
和歌山医ケアライン

協力

全国医療的ケアライン

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



# 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 with...関西

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。一方、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在宅のまま、てんかんについての専門情報を提供します。そして、てんかんにこだわらず、参加者同士の交流の一助となることを期待しています。

日時: 2024年11月4日(月) 13時30分～16時00分

会場: 大阪市立青少年センター (KOKOPLAZA) 505号室  
(大阪市東淀川区東中島1-13-13)

主催: 滋賀県医療的ケア児者等家族会 びわちゃん丸  
アイライン京都  
大阪医療的ケア児・者支援ネットワーク WA! わっしょい  
兵庫県医療的ケア家族会  
奈良県医療的ケア家族会 tiara  
和歌山医ケアライン

協力: 全国医療的ケアライン



## 【プログラム】

### 第1部 (メインプログラム) 13:30 - 15:00

- ① 開会・主催者挨拶 (15分)
- ② てんかん講演 (40分)  
くまだキッズ・ファミリークリニック院長 熊田知浩 先生
- ③ 質疑応答 (15分)
- ④ てんかん家族支援アプリnanacara・オンライン診療システムnana-mediの紹介 (10分)
- ⑤ 閉会挨拶

### 第2部 (交流会) 15:00 - 16:00

会場では医療的ケア児者を対象に、オンラインでは医療的ケア児者あるいはてんかん児者家族の方々を対象に実施します。

#### Zoom会議室への参加

オンライン参加者にはビデオ会議サービスZoomを利用させていただきます。  
送られてくるZoomミーティングアドレスから入室ください。  
なお、本集いへの参加のために、参加者のみなさまにZoomアカウントを新たに取得していただく必要はありません。  
※質問はチャットのコメント入力を用いていただきます。  
※**第一部ではミュートでの参加をお願いします。**ミュート忘れ等については、ホストで制御させていただく場合があります。  
※Zoom会議の録音・録画をすることはご遠慮いただきますよう、お願い申し上げます。

#### 参加対象者

会場 医ケア児者とその家族  
オンライン(第1部) 医療的ケア児者のてんかん治療や対応に関心のある方  
オンライン(第2部) 医療的ケア児者・てんかん児者とその家族

#### 参加申込

以下のサイト、あるいはQRコードよりご登録ください。

<https://forms.gle/6ASpDuew1WwFw3SN8>

定員 会場 40名、オンライン 80名

参加登録締切 2024年11月1日(金)

参加費 無料 ※定員に達しましたら募集を締め切らせていただきます

#### 問合せ先

一般社団法人SACHiプロジェクト [sachi-project@alto.ocn.ne.jp](mailto:sachi-project@alto.ocn.ne.jp)



申込み先QRコード