

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 @ 神奈川



～つなぐ～
3周年イベント

学んで、みんなで話そう！ てんかんと共に生きる我が子のために



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

てんかんと共に生きる私たちの子供たち
改めて「てんかん」について、学んだり、普段のいろいろと大変な体験談を
お話ししたり、共感しあったり、こんな工夫がうまくいったよ！など
気軽におしゃべりしながら情報交換しませんか

日時 2025年 3月 1日(土) 13:00～15:00
形式 対面(主催団体会員のみ) & Web (Zoom) のハイブリッド形式
主催 かながわ県医療的ケア児者家族会～つなぐ～
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



全国47都道府県
あなたの街へ届けます

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 @ 神奈川

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：2025年 3月 1日 (土) 13時00分～15時00分

形式：対面 (主催団体会員のみ) & Web (Zoom) のハイブリッド形式

主催：かながわ県医療的ケア児者家族会～つなぐ～

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

スケジュール

第一部 (メインプログラム) 13:00 - 14:10

①開会挨拶

②てんかん講座 (35分)

辻 恵 先生 (神奈川県立こども医療センター神経内科、重症心身障害児施設 施設長)

③質疑応答 (15分)

④てんかん家族支援の無料アプリ”nanacara”(ナナカラ)の紹介

⑤閉会挨拶

第三部 (交流会) 14:10 - 15:00

会場ではつなぐメンバーを対象に、
オンラインで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 主催団体会員のみ

オンライン てんかんをお持ちの方・家族、てんかんの治療や対応に関心のある方、どなたでも可

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/1jmMtCy2rAn8UZnw7>

定員 会場 40名、オンライン 80名

参加費 無料

参加登録締切 2025年 2月 22日 (土)

※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 (事務局)

一般社団法人SACHiプロジェクト sachi-project@alto.ocn.ne.jp



申込み先QRコード