



みんなにみんなの想いを届けたい 9月号

RAINBOW LETTER

病院訪問に行ってきました

愛知県内の医療的ケア児関連病院に訪問し、活動の意図と協力をお願いに行ってきました。

- ★退院する医療的ケア児がいたら教えてください
- ★退院支援カンファレンスでコーディネーターを紹介させてください。

愛知県内の医療的ケア児者の実数把握と、もれない支援を目的としています。

病院の所在地ではなく、退院する医療的ケア児の居住地の窓口に一報を入れていただくことになっています。相談窓口は、名古屋市は大同病院、名古屋市以外は各市町村になります。



18トリソミーの子供たち写真展

～出会えた奇跡をありがとう～

8月18～20日、重心施設にじいろのいえに500人を超える方々が来場されました。

全国約230人の18トリソミーの子供たちの写真と愛のあふれる文章が添えられた写真展の他、色々なイベントが開催されました。19日は、18っこママの小山麻衣さん* 盲目の歌姫の若渚さん* にじいろ音楽隊によるコンサートが行われました。次回は熊本での開催です。



第39回小児在宅医療勉強会 (7/21 だいでうクリニック講堂) 医療的ケア児におけるITB療法について (バクロフェン髄注療法) あいち小児保健医療総合センター加藤美穂子先生

「痙縮(けいしゅく)」の治療には、内服薬やボツリヌス療法、ITB療法があります。ITB療法は、腹部に小さなポンプを植え込み、抗痙縮薬であるバクロフェンを脊髄腔内に持続投与することで全身の痙縮を継続的に緩和することが出来ます。気になる方は、まずはスクリーニングを行ってください。

今後のイベント情報

- 9/27 第40回小児在宅医療勉強会「スポーツの秋、子供たちの活動を考えよう！」対象:医療者・家族 会場:だいでうクリニック講堂・zoom
- 10/3 医療的ケア児支援者研修「医療的ケア児が安心安全に通えている学校から学ぶ」対象:学校教育関係者・医ケア児コーディネーター 会場:西三河総合庁舎(大会議室)

施設紹介

医療型児童発達支援 ぼるーん

開所時間:月～金曜日 9:30～15:30

- ・送迎:概ね10km圏内
- ・入浴支援:沐浴・ミスト浴
- ・食事:その子に合ったお食事を提供
- ・PT又はOTによる、リハビリの要素を取り入れた療育や姿勢管理を行います

●「安心」 ●「居場所」 ●「楽しい」
だんだんとステップアップできる場所
※最初は親子通所をお願いしています。

お気軽にお問い合わせお待ちしております♪

住所:東海市名和町長生9-10

TEL:(052)603-1070 受付時間8:30～17:00

mail:baloon@nijironoie.or.jp



編集:だいでう&にじいろ医療的ケア児支援センター