

ドラベ症候群のQOL（生活の質）向上のためのデータベース入力にご協力ください

病状・治療			
発作	状況	頻度	
<input type="checkbox"/> 強直			
<input type="checkbox"/> 間代			
<input type="checkbox"/> 強直間代			
保健（身体・知的）			
発達	時期	程度	
<input type="checkbox"/> 単純部分発	首が据わった時期		
<input type="checkbox"/> 複雑部分発	寝返り		
<input type="checkbox"/> 二次性全般	つかまり立ち		
<input type="checkbox"/> ミオクロニ	一人歩き		
<input type="checkbox"/> 欠伸	療育センター		
<input type="checkbox"/> 脱力	走る		
療育・教育			
<input type="checkbox"/> 内服薬	入園時期		
<input type="checkbox"/> デバケン	入園の経緯		
<input type="checkbox"/> デバケンR	発語		
<input type="checkbox"/> セラレニカR	療育時間		
<input type="checkbox"/> トピナ	通園方法		
<input type="checkbox"/> 臭化カリウ	療育環境		
<input type="checkbox"/> マイスタン	簡単な会話		
	指示が通る		
	要求を伝える		
福祉（サービス・就労等）			
受給者証	支給量	利用用途	
	移動支援		
	日中一時		
	居宅介護		

きよくんが初めてけいれん発作をおこしたのは生後5ヶ月。
 それから熱もないのに、縞模様や木漏れ日を見ただけでも、発作は簡単におきました。
 一度始まると5～6時間も続いたり、1時間に何度もおこしたり、呼吸停止は数えきれず。
 発作がおきないように、家に引きこもっていても、発作は容赦なくきよくんを襲いました。
 2歳の時に告げられた病名は「乳児重症ミオクロニーてんかん」4歳まで生きるのが難しいと言われ、
 4歳のお誕生日を迎える前に脳症になりました。
 やっと知り合えた同じ病名の子どもたちが空へ旅立つのを何度も見送りました。
 それでも、きよくんは激しいけいれんと闘いながら命をつないでくれています。

医療の進歩のお陰で死亡率は25%に下がったものの、脳症や突然死に至る割合は依然高い。
 また、成人を迎える頃から車いす生活になる確率も高い。
 病名は「ドラベ症候群」に変わりました。

ドラベ症候群の子どもたちも子どもらしく生きられるように、
 親亡き後も同年代の患者の情報が支援して下さる方々に届きますように、
 このデータベースを活用してください。



★入力について 登録はこちらから <http://dravetsyndromeqol.com/> ⇒
 スマートフォンからでも入力できます。途中でやめても大丈夫なので、入力してください。
 登録は実名で、入力個人が特定出来ないニックネームをお願いします。
 データベースは一度入力したら終わりではありません。子ども達の未来のために、継続して入力してください。

★活用について
 研究・治療に役立ててください。
 プリントアウトして活用することも出来ますが、登録者名もプリントされるので、自己責任をお願いします。
 同じ年齢の情報を見たい場合はサイト内で年齢検索してください。

★遺伝子検査を受けていない方、不明な方へのお願い
 記憶が鮮明なうちにデータ入力してください。わかった時点で正しい分類箇所に移します。
 遺伝子検査を受けたけど、変更まではわからないという方は主治医に聞いてください。



お問合せ



きよくん基金を募る会
 (ドラベ症候群の研究治療を進める会)
 〒665-0854 宝塚市売布山手町6-1
 Email dravet1994@air.zaqq.jp

データベース管理
 株式会社セツテマーリ

この事業は田辺三菱製薬「手のひらパートナープログラム」の助成事業です