



## 6.23 ドラベ症候群の日

コロナ禍で  
入院セットが  
リニューアル

発熱発作で搬送されると、今はPCR検査の結果が出ないと部屋から出られなくなります。買い物せずに済むように入院セットの中身をリニューアルしました。





6.23 ドラベ症候群の日

食べるもの

もっぱら揚げ物

チキンカツ

偏食があり、揚げ物なら食べてくれます。  
その中でもチキンカツが大好物です



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

寒暖の

差が激しいぞ

何着せよ？

こもり熱で発作が起きるのも嫌だけど、  
薄着にして風邪をひいて熱を出されても  
嫌だよなあ…との想いで詠みました。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

暑くなる

新アイテムを

探し出す

暑さに弱いので、夏になると新しいクーリンググッズをネットで探し、ポチるのが初夏の恒例になります。





6.23 ドラベ症候群の日

薬イヤ？

悩むキッチン

研究室

ドラベっ子はお薬を毎日がんばって飲んでいきます。少しでも飲みやすくするために、あれこれ混ぜたり、キッチンがまるで研究室のようです。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

新薬の  
報せ聞くとたび  
心躍る

患者家族はいつも未来への希望を持って過ごしている。今はまだ、でもいつかきっと根治できる。薬の情報が入ってくるとついついほかのご家族にもお知らせしたくてインスタなどで共有してしまいます。家族会で出会えた仲間がいるから頑張れます。一人じゃない。





## 6.23 ドラベ症候群の日

また発作!?

寝返り打っても

飛び起きる

無熱の睡眠時発作が定期的に群発します。  
まだまだ添い寝でないと寝ませんが、横で寝る私は些細な動きでもすぐに目が覚めます。  
大丈夫なのを確認しては、飛び起きるの繰り返しです。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

7歳で

化粧に目覚めた

ドラベっ子

去年のクリスマスプレゼントにお化粧セット  
が欲しいと催促され、紫や青に塗りたくった  
自分の顔を鏡で見ではうっとりしてます（笑）



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

病院の  
周りが安心  
遊ぶ場所

いざ発作になった時すぐに搬送出来ないと  
困るので、いつも大体かかりつけ病院周辺  
の公園などで遊んでいます。  
遠出は減多にしません。笑



Dravet Syndrome JP  
ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

スマホ画面

ストップウォッチが  
ベストポジション!

スマホを開くとすぐに発作の時間を計れるようにいいところにストップウォッチのアプリが配置されています。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

偏食の  
主食値上がり  
悲鳴出る

乳製品が値上がりし、偏食息子の主食であるチーズも高くなりました。成長するにつれチーズの消費量も半端なく、レジで会計のたびに心の中で悲鳴を上げています。





## 6.23 ドラベ症候群の日

こもり熱？  
一枚脱がせ  
もう一回

平熱が37度前半のため、こもり熱で37.5度以上になることが多く、何度も測り直し、ダイアップを入れるかの判断を迷います。





## 6.23 ドラベ症候群の日

これ効くの？  
疑いながらも  
飲ませてる

発作に効いてるかと思えばそうでもなくて  
副作用は出るばかり。  
なんのために飲ませてるのかなー(涙)  
でも今はこれを飲むしかない。



Dravet Syndrome JP  
ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

公園は  
息子ワクワク  
母ヒヤリ

興奮しすぎて、発作を起こしてしまうので  
いつもドキドキしながら見守っています。





## 6.23 ドラベ症候群の日

コロナ禍で  
お出掛けしても  
外でない

外に行くといろいろな物に触ろうとするし、  
感染リスクも高く、車での待機が多いです。  
でも、車大好きなので本人は嬉しそう！



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

見た目はね

普通に見えるよ

ドラベっ子

見た目は元気に見えるドラベっ子ですが、  
実はとてもデリケートで細かい配慮が必要  
なのです。

元気に遊んでいる次の瞬間に発作している  
こともあります。。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





## 6.23 ドラベ症候群の日

### 身体で 手帳の申請 3冊目

ドラベは、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳、身体障害者手帳を合わせて取得できることが多いです。てんかん発作そのもの以外にも、日々対応し、努力し、訓練とサポートを受けて生活しています。





6.23 ドラベ症候群の日

暑くても

汗をかけずに

熱こもる

ドラベ症候群の子は熱が上がると発作に繋がりますが、暑くても汗をかけない子もいて、身体に熱がこもりやすくなります。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





## 6.23 ドラベ症候群の日

テンションが  
妙に高いぞ  
警戒だ

楽しいことをしていてテンションが上がって発作になることも。発熱の前にテンションが上がることもあります。変なテンションだとほぼ発作に繋がるのでついつい警戒してしまいます。





6.23 ドラベ症候群の日



さわやかな

夏の日差しに

おびえつつ



お天気も良く、子供が外で楽しそうに遊んでいる姿を見て微笑ましく思う反面、こもり熱で発作がおきるのはとハラハラしています。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

変わり目の  
鼻水ひとつ  
厳戒態勢

オールシーズン鼻水が垂れるだけでも気分が落ち込み、ただの水であって欲しいと願うばかりです。





6.23 ドラベ症候群の日

モロー反射

発作なのかと

ビビる母

生後3ヶ月も終わりという時に発症した娘。  
まだモロー反射も見られる時で、発作に対し  
て過敏だった私は娘の一挙一動にビクビクし  
ていました。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





## 6.23 ドラベ症候群の日

5分まで！

楽しい遊びは

5分まで！

楽しい遊びをしていると興奮しすぎですぐ発作になるので、うちでは5分までと決めて強制休憩に入ります。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

食べないよ

副作用かな

気になるよ

てんかん薬を増量したり、新しく薬を増やすと今まで食べてたものを食べなくなったりします。しばらくすると、食べてくれますが、、、



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





## 6.23 ドラベ症候群の日

保冷剤

1つか2つ

いや、3つ

毎年、クーリングの保冷剤の量を悩ませる5~6月、、、この、保冷剤の量で息子を熱から守る。冷やしすぎると風邪ひくし、母は悩む。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





## 6.23 ドラベ症候群の日

熱上がる  
入院準備  
急ぐ夜

昼間は何ともなかったのに夜になると熱が上がっていつ発作が始まってもおかしくない状況に…

入院カバンの最終チェックを始めて緊急時に備えます。





6.23 ドラベ症候群の日

油もの

摂って増えろよ

ケトン体

うちは修正アトキンスなのですが、糖質の少ない物+マヨネーズなどの油ものの組み合わせなんですよ。

体に良くないけど、発作が起きるよりは…ケトン体たくさん出てこい！との想いで詠みました。





6.23 ドラベ症候群の日

真夜中に  
思わず起きて  
腹触る

風邪をひいている時はたびたび起きてはお腹を触って熱が上がらないか確認。かけ物の調節をしたりクーリングしたり・・・。熱が上がらないようにと余念がないです。





## 6.23 ドラベ症候群の日

その叫び

寿命が縮まる

ばあばだよ

楽しい時の叫びと、発作時の叫びが似ていて  
ばあばはいつもヒヤヒヤ！  
娘が大好きなばあばと遊ぶ時間は  
色んな意味で寿命が縮まります。(笑)



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

暑い夏

冷やしてなんぼの

ドラベたち

暑さに弱いドラベ児にとって、夏はとにかく冷やさないと遊ばしてあげられないのです。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





## 6.23 ドラベ症候群の日

15歳

長いような

短いような

遂に娘も高校生！毎朝毎晩発作にドキドキしながら添い寝し、昼間は学校から電話が来ないか気にしながら仕事し。入院グッズはいつでも常備して、そんな毎日の積み重ねで15年来ました！これからどんな大人になっていくしてくれるのか、楽しみです♪



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





6.23 ドラベ症候群の日

ただいまの  
笑顔に感謝  
また明日

学びの場があることに感謝、発作せずに帰ってくることに日々感謝しています。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会





## 6.23 ドラベ症候群の日

これからも  
願いはひとつ  
君の笑顔

2年前に風邪による発熱から急性脳症になり大きな後遺症が残りました。  
せめて首が座ったら。口からご飯を食べさせてやれたら。  
願うことはいくつもありますが、一番は、あなたが笑ってくれること。生きるって楽しい、と思ってくれること。それさえ叶うなら、何だってできるし、あなたが笑えるなら身体が動かないままでもいい。  
いつもそんな想いで、娘のそばにいます。



Dravet Syndrome JP

ドラベ症候群患者家族会