

A scenic landscape featuring a winding asphalt road that curves through a field. A wire fence runs parallel to the road on the right side. In the background, there are rolling hills and mountains under a sky with soft, golden light from the setting or rising sun. The overall mood is peaceful and contemplative.

「行くの一択」で心向くままおでかけしたら

2025年10月16日 峯尾志穂



# 家族紹介

住まい：浦和美園（埼玉スタジアムの近く）

構成：4人家族

パパ（和久・39）会社員 ママ（志穂・40）PTA活動・書くこと  
ゆりちゃん（小4）ゆっくり成長中  
しゅんくん（小1）マイクラに夢中





# 峯尾友梨ちゃんプロフィール

峯尾友梨（みねおゆり）  
2015年11月9日生まれ  
越谷特別支援学校 小学4年生  
好き：学校、プール、食べること



アイカルディ症候群（主訴：難治性てんかん）

脳：頭蓋内嚢胞・側脳室拡大・異所性灰白質・多小脳回・脳梁部分欠損  
目：左視神経形成不全（コロボーマ）・網脈絡膜症（ラクナ）  
骨：側弯・胸椎癒合 発作：點頭てんかん、ほか

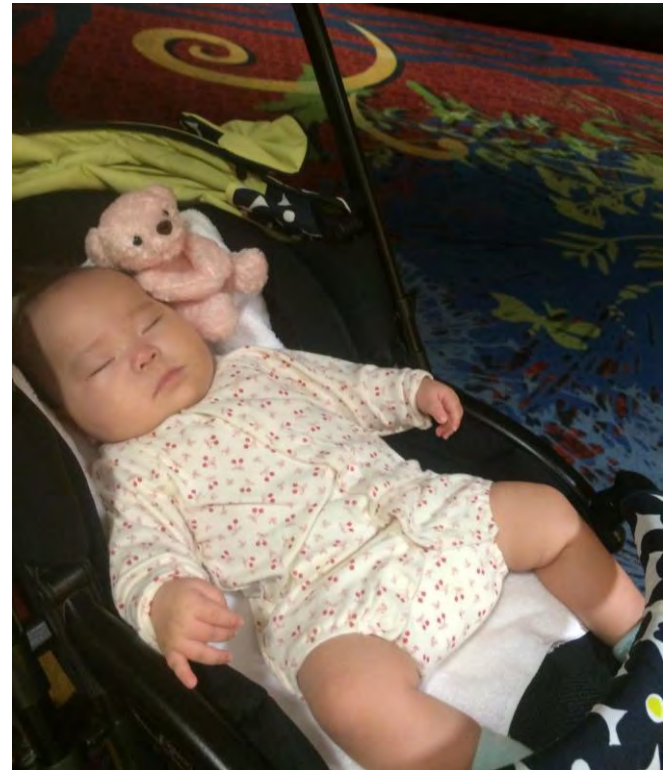
3歳～胃ろう、6歳～気管切開分離



諦めてきたことは、ありますか

そんな無謀なことはやめてくれ





# アイカルディ症候群海外患者家族会歴史



- 1984 アイカルディ症候群ニュースレター発刊（2007終了）
- 1991 アイカルディ症候群基金設立
- 1992/6/13 18家族 Advocacy for a Better Future
- 1994/6/17-18 25家族 Realities and Dreams: A Journey into the Light
- 1996/6/15-16 22家族
- 1998/7/17-19 51家族 Our Hearts Do Go On
- 1999 Yahooグループ 開始



# アイカルディ症候群海外患者家族会歴史



2000/7/7-9	53家族 Celebrate the Struggle
2002/7/12-14	64家族 Through the Years
2004/7/9-11	74家族 Coming Home
2006/7/14-16	88家族 Diverse Experiences, Common Dreams
2007	Facebookグループ開始
2008/7/11-13	93家族 Out of the Shadow and into the Sunshine
2010/7/9-11	94家族 Wildflowers



# アイカルディ症候群海外患者家族会歴史



2012/7/20-22

86家族 Kites Rise Highest against the Wind

2014/7/25-27

91家族 Life Is Not About Surviving the Storm, but Learning to Dance in the Rain.

2016/7/21-24

There's Joy in the Journey (参加！！)

2018/7

Courage is Found in Unlikely Places

2023/7/6-9

Don't worry about the darkness for that is when the stars shine brightest (参加！！)

2023/9/22

# 多岐にわたるトピックをカバーするアジェンダ



## Thursday, July 6, 2023

Time	Rocky Mountain Event Room	Evergreen A	Larkspur Room	Primrose Room
11:00 - 1:00	Registration Rocky Mountain Foyer			
1:15 - 2:30	Alcadi Families Reunite Welcome Reception Meet & Greet	Big Sis/Lil Sis Meet & Greet		Angel Families Meet and Greet
2:45 - 3:00	Opening Remarks/Welcome			
1:15 - 4:30	Mom Support and Self Love Grandparents, Family, Friends	Dad Support	Sib Support and Self Love (Ages 10+)	Angel Family Support
6:00 - 8:30	Dinner			
6:30 - 7:30	Humor Me			

## Friday, July 7, 2023

Time	Rocky Mountain Event Room	Evergreen A	Larkspur Room	Primrose Room
8:00 - 8:55	Chosen Hutchinson Foundation: Seizure Detection Devices, Seizure Dogs, SUDOP	Ketogenic Diet	Fundraising Made Simple	Now What Do We Do? Finding Our Way Back
9:05 - 10:30	The Importance of Physically Taking Care of Yourself	Seizure Control with VNS	Alcadi Hacks	Supporting Siblings: Discussion of Practical and Emotional Strategies

## Brunch

10:00 - 11:30				Honor and Dignity Remembering the End and What Helped *
11:45 - 12:55	8-12 Age Group Support 13-17 Age Group Support	0-3 Age Group Support 4-7 Age Group Support (Cottonwood)	18+ Age Group Support	
1:00 - 2:00	Gracie Conversations During Hospitalizations	Overview of CBD Products	Friends & Family How to Be the Most Help	How We Can Honor Our Child's Life and Memory
2:15 - 3:15	Improving Health Care with EMR	Protecting Your Family: Estate Planning		Siblings of Angels Support Group (ages 5-11)
3:30 - 4:30	Alcadi Pharmacology: Introduction to How Anti-Seizure Medications Work	Dealing with Difficult Behaviors		The Role of Faith in Our Journey *
4:45 - 5:45	Sibling Only Session Ages 13+	The Ins and Outs of ICPs	Accessible Van Tour (parking lot)	Angel Family Drop-In
6:00 - 7:30	Dinner			
7:30	Recognition of Fundraisers			

## Saturday, July 8, 2023

Time	Rocky Mountain Event Room	Evergreen A	Larkspur Room	Primrose Room
8:30 - 10:00	Genetics 101: Introduction	Sib Session 8:30-9:00 Ages 4 to 8 9:00-9:30 Ages 7 to 9 9:30-10:00 Ages 10-12	Traveling with Alcadi	Siblings of Angels Support Group (ages 12+)
10:00 - 11:30	Brunch			

## Sunday, July 9, 2023

Time	Rocky Mountain Event Room	Evergreen A	Larkspur Room	Primrose Room
8:30 - 9:30	Breakfast			
9:30 - 10:30	Self Directed Services	Blended Diets Real Food via G-Tube	Optimizing Your Family Time	Remembering: A Creative Art Project
10:30 - 11:30	Building a Philosophy of Care	Overview of Anti-Seizure Medications/Alcadi Pharmacology		Angel Family Closing



# アジェンダ



- 年齢別セッション（未就学・就学期・思春期・成人）  
ex. 思春期早発の悩み・卒後の居場所の悩み
- アイカルディ症候群 研究者の発表・質疑応答
- セラピー（音楽、乗馬、ウォーター、and more!）
- 個別支援計画 IEP（Individualized Education Program）, Self Directed Services
- てんかん薬、てんかん検知デバイス、セラピー犬、てんかん治療  
ex. VNS、CBD、ケトン食
- 整形、嚥下、注入食、呼吸
- 生活の工夫（家・福祉車両・旅行・入院）
- グリーフケア
- 兄弟児
- セルフケアの大切さ、ヘルプを得る、ヘルプする、ユーモア





# お楽しみもいっぱい (オンラインで連日次々明かされる概要)



**20 DAYS!**

We have 27 big & little sister matches! You should be getting an email soon with contact information.

**2 WEEKS TO GO!**

Let's start a list of song requests for the dance! Add them below please.

*Reminder*

PRINCESS BALL  
SATURDAY NIGHT  
PACK YOUR PRINCESS DRESSES AND SLIPPERS!  
SIBS & PARENTS DRESS LIKE ROYALTY TOO!

**PHOTO OPS & LOTS OF DANCING**  
21 days!

**4 days!**

**Dr. Ignia Van den Veyver presenting Saturday**

2023 Alcardi Syndrome Family Conference

**12 DAYS!!**

Blenders will be available for us to use during meals to purée food!

**8 days!!!**

**PACK YOUR SWIMMING SUITS**

*Indoor & outdoor pools*

**VAN TOURS**

**20 DAYS!!**

**FRIDAY 4-6 PM**

Meet in the parking lot for tours of some beautiful scenic areas.

**ONE WEEK TO GO!**

A star speaker for the conference will be Alcardi Dad & Attorney Adam Gurnson

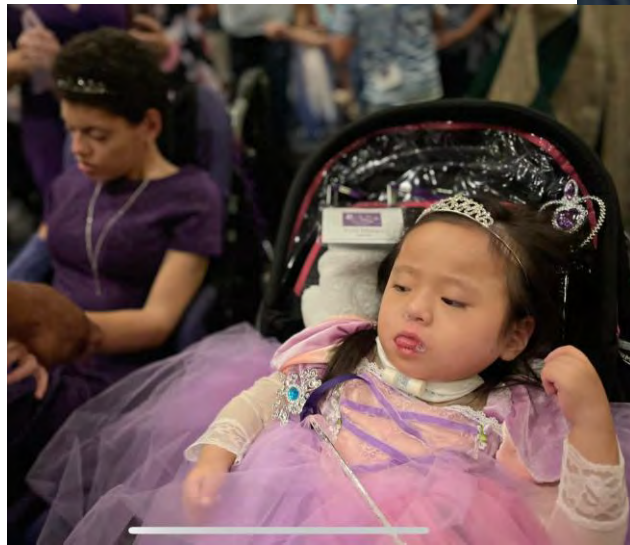
Adam will have 2 sessions for general attendance focusing on your future and estate planning as an Alcardi Family.

He will also have a session for siblings ages 13 and older on what your future could look like taking an adult role in your sister's life.











このままで、この子は完璧です

# ジュリーのアメリカンなアドバイス！

- ・旅行には必ずベビーシッターを連れて行きなさい(驚！)
- ・最低でも(笑)年1回海外、年2回国内旅行しなさい
- ・子供を預けて、週1回デートしなさい(笑)
- ・飛行機の狭いトイレで立って替えられる練習をしなさい(！！)



子供が小さいうちからどんどん出かけて！



“Impossible” を “Possible” へ



レジリエンス＝困難をしなやかに乗り越え回復する力











もう2度と〇〇することは、ないだろう









# 海外患者家族会、参加への道のり (★は海外特有、☆は国内飛行機旅行と共通)



## 主な実施事項

## 補足

1	海外患者家族会へ参加意志表明★	→	• Facebookにて表明
2	航空券購入（日程の選定）☆	→	• あれば直行便 • 航空会社選定 • 座席変更及びアップグレードは後から可能 • バシネット
3	パスポート更新or新規作成★		
4	宿泊先手配☆	→	• a roll-in shower • an accessible tub
5	航空会社 福祉デスク ☆		• 福祉車両レンタル？ • 普通車 & チャイルドシートを到着地に手配
6	主治医へ各種書類依頼	→	• Uber WAV★ • シャトルバス
7	空港からの移動手段の確保☆	→	• 現地accessible transportationを検索
8	入出国対策（含ESTA）★		• ドコモ海外利用ほか★ • PayPal, Venmo等
9	現地wifi環境★・決済手段の確保★	→	• 送金アプリ★ • クレジット★



医療機器は全申告。  
航空会社の福祉デスクと入念な確認を！





# 医療機器・バギーは事前申告。当日もデスクへ。



- 医療機器（酸素、吸引機、吸入器、注入ポンプ）は航空会社にすべて申告。
- メーカー名、型番まで申告。“バッテリーパックで動くものかどうか”を気にしている。
  - ・ 乾電池で稼働するものはそこまで気にしていなさそうではあるがいずれにしても申告。
- ベビーカーまたはバギーの寸法（高さ、奥行き、幅）、重量、電動か手動（手押し）か申告。たためるかどうか、も聞かれる。
- バギーを預入手荷物として預けて、空港内の車いすを利用する方法を提案されることがあるが、一般的な車いすでの代替不可の旨伝え、飛行機搭乗の直前まで、座位保持機能つき＆医療品掲載のバギーで過ごしたい旨、事前要伝達
- そこから先、座席までは抱っこでいけるのか、どのようなヘルプが必要そうか、動線の確認。
- 重要：事前準備は大切で必須、でも、申し送り済だからといって完璧ではない。結局、当日、現場での再確認が入る。バギーの寸法も測られるし、物品も目視確認されるし、質問も受ける。



# 座席は航空券購入後に何度も相談可。 当日も変更可。



## ➤ 座席の位置は後日相談可

Ex. 荷物が多いので足元広い席がいい、バシネット設置可の席（広い）は空いていますか、等

## ➤ 当日の変更・アップグレードも（空いていれば）可能。超満員時は別。

Ex. エコノミー“プラス”（すこしゆったり）

Ex. ビジネスクラス・ファーストクラス（良し悪しあり ※独立型＝ケアしにくいかも）

Ex. 最後まで売らない座席のエリアを教えてください（売れなければ、その席も使える可能性あり）

## ➤ チャイルドシートの貸し出しある・なしは運航会社による

## ➤ 貸し出しがある場合、身長・体重伝えると肩ベルトを調整して用意して待っていてくれる。肘下に入れるクッションや毛布は余分にもらえます。

- ・ シートの取り付け可能座席は、通路側の一択（だと思う）。離着陸以外の時間、できれば、シートを外して、ゴロンさせたいという希望がある家庭が多いと思うが、途中の取り外しは断られることがある。シート取り外してくれるかどうか等は、相談するとよい（取り外ししてくれたこともあります）。
- ・ 家族の座り方の配列をイメージトレーニング。

# どんな書類を用意した？



## 必要書類

主治医 から	酸素 会社へ	• 持ち運び用の酸素の手配（酸素会社の フォーム）
	航空 会社へ	• （航空会社の書式をダウンロード）
	自身へ	• 診断書（緊急時現地での受診用）
薬剤師 さんから	自身へ	• 使用している薬剤一覧の英語出力版
	自身で	• 携帯する医療機器（含バギー）のメーカー 名、型番、サイズ（寸法・重量） • 特に内蔵バッテリーについて、グランドスタッ フとの確認に当日時間がかかってしまうことが あるので、取説一式を紙orデータで手元に。

## 補足

- 酸素濃縮器POC（同調・吹き流し）の携帯（米国はFAA  
規定クリアするメーカー一覧より選択）・酸素ポンベの携帯  
（サイズ確認） etc.
- 飛行時間\*1.5倍or飛行時間+3時間等、運航会社（\*  
コードシェア便の際注意）の規定に従う
- 最大流量を想定し、充電済のバッテリーを準備
- 機内貸し出し酸素ポンベ利用、濃縮器を旅行先に調達、とい  
う案もある。
- 事前にFAXなのか郵送なのか、当日携帯すればいいのか等  
確認
- また、診断書作成日が〇日以内のものではないとNG、など決  
まりがあるので（先の日付で作成する・空欄にして作成するな  
ど）記入日に注意
- 入出国審査時、携帯する（実際見せることになったことは経  
験上なかった）
- 緊急時に現地病院の受診時に重要
- かなり細かく電話での確認作業（事前）出発前の確認作業  
（当日）をされる印象



[illegible][illegible]



# 移動しながらの食事は工夫あるのみ！ （災害時等の訓練にもなっています）



## 【離乳食期間の旅行】

- ミルトン消毒液の粉剤を持っていき、ジップロックを二重にして除菌水を作る。
- S字フックで、袋をつるして、そのなかにジップロック。どこでもミルトン除菌。

## 【ケトンミルク期間の旅行】

- 計量済みの一食分のケトンミルクの粉を哺乳瓶に入れてお湯をもらいながら旅行。小分けした中性洗剤と口腔ケアスポンジを使い、移動中に簡単に洗浄。

## 【胃ろう増設後の旅行（機械で時間をかけて滴下をしていた期間）】

- 頭上の手荷物入れから、吊るせるフック（ワイヤー状のもの）を借りれる

## 【気管切開後の旅行（誤嚥のリスクが減り、手押しでささっと入れられるように）】

- 旅行先では、半固形ラコールが扱いやすい（こぼすリスクが液剤より低い）





- ・到着先のレンタカーに福祉車両はありそう？
- ・宿泊先に酸素を手配する方法もあるかも？
- ・飛行機内での姿勢はどうする？
- ・嚥下食だけど、持ち歩きやすいミキサーは？
- ・ケトン食をクール便で現地に発送しちゃう？
- ・飛行機で耳抜きの方法は？
- ・旅行先の気候は？

(海外)

- ・翻訳アプリのおすすめは？
- ・キャッシュレス決済のアプリのアカウント作成？










# 東京おでかけPJ





A scenic landscape featuring a two-lane asphalt road that curves through a valley. The road has a white shoulder on the left and a yellow dashed center line. To the right of the road is a grassy field with a wire fence, and in the background, rolling hills are visible under a sky with soft, golden light from a low sun, suggesting sunset or sunrise. The overall mood is peaceful and inviting.

行ってみよう  
やってみよう  
見に行こう  
会いに行こう



A scenic landscape featuring a winding asphalt road that curves through a field. A wooden fence runs parallel to the road on the right side. In the background, there are rolling hills and mountains under a sky with soft, warm light, suggesting sunset or sunrise. The overall color palette is dominated by warm tones like orange, yellow, and blue.

ご清聴ありがとうございました。