

* Dravet 症候群は乳児期発症で熱過敏性のある希少難治性てんかんです*
(乳児重症ミオクロニーてんかん：SMEI) (※入浴や38℃台の発熱で発作を繰り返す等)

ドラベ症候群患者家族会

Dravet Syndrome JP

患者とご家族の支え合いと
情報共有を目的とする団体です



てんかんの子どもたちの
環境整備活動をしています



- 2015年7月 設立
- 患者・家族会員、賛助会員、団体会員、研究会員で構成されています
- 交流会（ドラベ友の会：DFK）を行っています
- メーリングリストで会員同士での情報交換や相談をしています
- 未承認薬の早期承認活動、てんかん発作ガイドライン作成要望、

教育現場での発作時緊急薬対応、患児取扱マニュアル作成 等の活動をしています



活動資金のためのご寄付をお願いします

個人の方：1口500円

団体・企業の方：1口10,000円

ゆうちょ銀行 支店〇〇八 普通 0277814
ドラベショウコウゲンカンジャカゾクカイ

※振込手数料はご負担をお願いします

※ご寄付は寄付金控除の対象とはなりません

※ゆうちょ銀行からは【記号 10090 番号 2778141】にご送金ください

《入会方法》

当会ホームページ『DravetSyndromeJP』の
「ご入会」→「仮入会フォーム」からご入会ください

会費：無料

《ホームページ》

URL : <http://dravetsyndromejp.org>

問い合わせ先：info@dravetsyndromejp.org (代表：黒岩)

ドラベ症候群患者家族会

検索

