

## 2016（平成28）年度事業報告（2016年4月1日～2017年3月31日）

昨年4月に発生した「平成28年熊本地震」は九州地方を中心に大きな被害をもたらし、改めて災害対策の重要度が高まった年でした。また、2015年に世界保健総会でてんかんに関する特別決議が採択、国際てんかん協会（IBE）等が「世界てんかんの日」を制定などの世界のうごきから、国内でも国が取り組む地域診療連携体制整備事業の実践に加え、政府与党内に設置されたてんかん対策推進プロジェクトチームによる法制化を念頭に置いたヒアリング活動が積極的に行われるなど、制度施策に期待感の多い年でした。

一方で、「公益社団法人」に移行し3年目を迎えた今年度は、初めて内閣府の立入検査を受け、法人として大変厳しい指導を受けました。会費や補助・助成金が伸び悩む財政危機の状況が続く上に、支部の活動が十分に法人組織として管理・監督できていない状況の改善が求められ、今後喫緊の課題として理事会を中心に中期的な組織・運動の見直しに取り組むこととなります。また、2014年度にスタートした「会員1万人キャンペーン」は最終年を迎え、目標達成は成りませんでした。会員数の維持には一定の成果がありました。

加えて、2011年以降全国で発生した交通事故に関する「持病」報道の影響から、各地でてんかんに対する誤解と不適切な行動制限の報告が続きましたが、全体的な世論は静かになってきました。しかし、てんかんのある人を危険視する風評は社会生活の中でまだまだ続き、協会の電話相談には年間を通して多くの苦悩と憤りが寄せられています。協会では、交通安全に向けた適切な運転免許の所持と、社会に無知、誤解、偏見の改善を求め、てんかんを含む疾病・障害のある人たちが地域で暮らしやすい施策の推進を求めました。

なお、年度当初に計画した活動の中で、人的・財的な不足などから、今年度中の実施ができなかったり、十分な成果を得られなかった事業については、新年度の活動の中で引き続き検討を進めて参ります。

以上から、社会的背景、特筆すべき取り組み、実現に時間を要する活動の要点を次にまとめます。

### 1. 社会的背景

- ①熊本地震の発生をきっかけに被災地支援のあり方のさらなる検討
- ②高齢者の交通事故対策推進をきっかけに一定の病気のある人の自動車運転と事故報道の再検討
- ③てんかんに関する国際的な啓発・支援のうごき
- ④障害者差別解消法の施行と相模原事件による精神保健福祉法改定、患者・障害者等の人権擁護問題
- ⑤てんかんを正しく理解する各種専門職の不在（社会資源マップの作成の必要性）
- ⑥てんかんに対する過度な社会防衛的反応と経済的不安を抱えた企業での働く場の確保の困難さ
- ⑦補助金、助成金事業の先細り（一律削減、等）
- ⑧製薬業界など支援企業による支援活動の透明性・公表ガイドラインの実施

### 2. 特筆すべき取り組み

- ①WHO総会（てんかんに係る）特別決議採択と「世界てんかんの日」の制定を受けた国内活動
- ②「会員1万人キャンペーン」最終年の取り組み
- ③日本てんかん学会と共同実施する「10月」てんかん月間（キャンペーンカラーやてんかん宣言の周知、市民公開講座の開催、メディアセミナーの実施）を活用した積極的な啓発活動
- ④国内てんかん関連組織（日本てんかん学会、全国てんかんセンター協議会、てんかん治療研究振興財団、てんかん対策推進プロジェクトチーム）との連携強化（合同会議の定例化、白書の作成、他）
- ⑤マスコミと連携した活動（特集や連載への関与、記者への啓発活動）
- ⑥当事者・家族支援のプログラム実施に向けた情報整理（MOSESの活用、専門職の養成、他）
- ⑦国際活動の活性化（アジア・オセアニア地域と交流、国際情報の配信、IE News日本語版の作成、他）
- ⑧地域医療計画と公共交通機関運賃割引の地域格差是正に向けた全国統一要望活動

### 3. 実現に時間を要する活動

- ①インターネット環境の整備（ホームページの充実、会員サービスの見直し）
- ②学校教育現場へのアプローチ
- ③会費依存体質の見直しと独自財源の確保
- ④新しい支部・ブロック活動、役員の発掘と育成
- ⑤名簿管理、地域ネットワークづくりの見直し

以下、今年度内に計画をした事業の内、次の事業を実施しましたので報告いたします。

1. てんかんに関する正しい知識の普及啓発及びその理解の促進を図るための講演会 及び研修会の開催事業

「てんかんを正しく理解する月間(てんかん月間2016)」の実施

※日本てんかん学会との共催事業

- 1). 期間：10月1日～31日
- 2). キャンペーン・カラー「フレンドリー・パープル（赤紫色）」の周知
- 3). 「てんかんに関する宣言」の周知（※英語版をIBE、ILAE、WHOへ通知）
- 4). キャンペーン・ポスター（A2版）の継続全国配布、啓発資材（ゴム風船、しおり型花の種、絆創膏、など）の作成・配布
- 5). オリジナルクリアホルダーの作成・全国頒布、あかりちゃんピンバッジの作成・寄附者への配布
- 6). 第50回日本てんかん学会記念「市民公開講座」他の開催 ★(一部のみ)
  - ①開催日：10月7日(金)9時30分～9日(日)15時00分
  - ②開催地：静岡県コンベンションアーツセンター「グランシップ」
  - ③参加者数：約1,000人
  - ④内 容：a. 市民公開講座「てんかんをよりよく理解するために」、「動物のてんかん」  
b. てんかんをめぐるアート展（全152作品／一般公募）  
c. てんかんと映画（全11作品／卵、静かな生活、クレオパトラ、レインマン、誤診、コントロール、ミルク、英国王室～もう一つの秘密～、恋のためらい、蜂蜜、奈緒ちゃん）
- 7). 中央街頭キャンペーンの実施
  - ①開催日：10月23日(日)10時～16時
  - ②開催地：新宿西口駅頭および新宿西口イベント広場(B1F)
  - ③参加者総数：当事者アピール32人、ボランティア参加30人、クイズラリー参加300人、コーヒープレイクコーナー利用150人、専門相談21人、イベント広場来場者約400人
- 8). 全国大会における中央集会(記念式典)の開催
  - ①開催日：10月15日(土)13時～14時
  - ②開催地：和歌山県民文化会館「小ホール」
  - ③参加者総数：337人
- 9). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
  - ①木村太郎記念賞：永井利三郎(大阪大学名誉教授)
  - ②功労賞：a. 大谷和正(和歌山県)、b. 隅 清臣(大阪府)、c. 榊神戸クルーザー(兵庫県)、  
d. 中村 建(滋賀県／故人)、e. 星田 徹(奈良県)
- 10). 全国協賛事業・街頭活動の実施  
のぼり旗の活用、署名活動、などを全国各地で展開・アピール
- 11). 会員獲得強化運動の実施
- 12). 全国統一要望活動の実施 ★
  - ①てんかんの地域医療体制の整備（地域医療計画にてんかん医療を位置づける）
  - ②運賃減額制度の対象者拡大（精神保健福祉手帳のサービス拡充）

マスコミ等との連携

- 1). 自動車運転に関する適切な情報提供
- 2). 平成28年熊本地震における被災地への適切な情報提供
- 3). 正しい知識の普及、当事者とその家族による理解促進
  - ①企業内研修への当事者とその家族の派遣(体験発表)
- 4). マスメディアと連携した取り組みの実施
  - ①メディアセミナー(大阪会場、東京会場)の実施 ★ ※日本てんかん学会との共催事業
    - a. 実施日：【大阪】10月25日(火)16時～18時、【東京】10月26日(水)16時～18時
    - b. 開催地：【大阪】大阪大学中之島センター「講義室301」  
【東京】ハロー貸会議室四谷駅前(2F)「RoomA」
    - c. 参加者：【大阪】31人、【東京】50人
    - d. 内 容：(両会場共通)
      - ・開会・オリエンテーション
      - ・情報提供①「てんかんとは何か」

- ・情報提供②「てんかんをめぐる最近のうごき」
- ・指定発言「てんかんとともに生きる」
- ・質疑応答、閉会

②「啓発動画」配信のPRワイヤー実施 ★

- a. 時期：2017年1月
- b. 媒体：共同通信社のPRワイヤー

③厚生労働省「インフルエンザ予防啓発」活動で公式キャラクターとあかりちゃんのコラボレーション活動を実施

- a. 時期：11月～3月
- b. 内容：公式キャラクター「マメゾウくん」と「アズキちゃん」とあかりちゃんのコラボレーションポスターを作成し、全国に配信

5). 記事、放送内容への働きかけと情報提供

- ①法律審議、交通事故、テレビ番組などへの情報提供・声明発表

## 迅速で適切な情報の提供と機能の充実

### 1. 「JEA通信」の発行

- 1). 毎月発行（メールおよび印刷物として全国の関係者に配信）
- 2). 本部・支部間連絡リスト renraku-mlによる情報提供
- 3). FAX. 通信も随時発行
- 4). 支部メールリングリスト jeamlでの意見交流

### 2. ホームページ(インターネット)の充実

- 1). Home Page <http://www.jea-net.jp> の更新/年間アクセス数841,080 HIT(トップページ)
- 2). NAMI KIDS(こどもとほごしゃのためのてんかんを知るサイト) ※JKA競輪補助事業
  - ①開設：専用サイト(<https://e-nami.or.jp/namikids/>)を運営中
  - ②内容：てんかんアニメ教室、てんかんクイズ、お楽しみダウンロード、他
- 3). 啓発動画の配信 ※JKA競輪補助事業
  - ①全6種類の動画を作成し、YouTubeやFacebookを通じて配信
  - ②あかりちゃんをデザインしたLINEスタンプを頒布
- 4). オンラインでの入会申込みが増加(入会者105名/入会者全体の30%)
- 5). インターネットを活用したシステムの検討を実施
- 6). インターネット委員会の実施

## 権利擁護活動

- 1). 全国各地から寄せられたSOSに随時対応

## 「第40回てんかん基礎講座」の開催

※大塚製薬・ユーシービージャパン協賛事業

- 1). 基礎講座企画委員会の実施

### 1. 大阪会場

- 1). 日時：7月21日(木)～22日(金)
- 2). 会場：大阪商工会議所
- 3). 参加者数：487人

### 2. 東京会場

- 1). 日時：8月2日(火)～3日(水)
- 2). 会場：よみうりホール
- 3). 参加者数：714人

### 3. テーマと講師

- 1). てんかんとはどういう病気か/森岡隆人(福岡市立こども病院、九州大学)
- 2). てんかん発作の介助/川崎淳(川崎医院)
- 3). てんかんの治療1-薬物療法/夏目淳(名古屋大学)
- 4). てんかんの治療2-外科療法/亀山茂樹(西新潟中央病院、新潟リハビリテーション大学)
- 5). てんかんに合併する精神科的障害の治療と対応/吉野相英(防衛医科大学校)
- 6). 高齢者のてんかん/松本理器(京都大学)

### 4. その他のプログラム

- 1). 「受講ポイント」制度の導入 ★
- 2). 開講式、閉講式

- 3). 本人からの訴え、家族からの訴え
- 4). 参加者交流会
- 5). 質疑応答、ビデオ上映

### 各種研修会の開催

- 1). 本部・支部において主催、共催、後援、協賛、協力のさまざまな形で実施
- 2). 内容は、相談活動、社会福祉事業の立ち上げ、支部運営など、さまざまである

### 支部におけるさまざまな講座の開催

1. 毎月「波」誌上にて告知・報告
2. 協会ホームページでも周知
3. 市民公開講座の開催 ※ユーシービージャパン協賛事業  
(※来年度第44回全国大会開催に向けたプレ大会の位置づけ)
  - 1). 日時：9月18日(日) 13時～15時35分
  - 2). 会場：水戸市社会福祉協議会
  - 3). メインテーマ：「てんかん：最新の話～患者さん・家族の笑顔のために～」
  - 4). 内容：講演1「てんかんの診断と治療」、講演2「てんかん発作を手術で減らそう！ これって『てんかん』?」、当事者からのメッセージ、交流会。
  - 5). 参加者：約136人

## II. てんかんのある人とその家族に対する相談及び指導等の支援事業

### てんかんに関する相談および支援

- 1). 電話相談員による電話相談・来所相談(本部では毎週3回/年間電話455件)
- 2). 法に則った自動車運転の適切な指導
- 3). 平成28年熊本地震、東日本大震災などの被災者への相談支援
- 4). 支部・ブロックにおける相談活動の充実
- 5). ピアサポーターの育成、ペアレントメンター(家族同士の支援活動)への取り組み
- 6). 相談支援専門機関・団体との連携を検討
- 7). 日本てんかん学会との連携を推進
- 8). 「ぜんちのあんしん保険」の推奨
- 9). 社会保険労務士による「年金教室」開催との連携

### 地域における福祉保健・医療の向上を目的とした活動

- 1). てんかんを正しく理解する取り組み
- 2). 権利擁護活動の充実/ボランティアの育成、イエローリボンバッチ・リストバンドの普及活動
- 3). 患者申し出療法と高額療養費制度等について情報提供
- 4). 各種社会福祉事業の立ち上げ・運営への取り組み(支部活動を中心に)
- 5). 地域における療育活動を推進し活動のネットワークづくりを推進(学会・医師会と連携)
- 6). てんかんのある人の自立生活プログラム ※東京都福祉保健財団助成事業(東京都支部実施分)

### 集団・個別療育指導活動

※国庫補助事業(全国財団経由)

- 1). キャンプの実施(9支部で全10回実施した)
- 2). 水泳教室やレクリエーション活動を各支部で行った

### 当事者グループ等の育成、自立・就労・社会参加への取り組み

- 1). 当事者組織委員会の実施
- 2). 「体験発表会」の実施
- 3). 各種交流集会の開催(全国支部活動者会議、全国大会、など)
- 4). メーリングリストによる情報・意見交換
- 5). MOSESワークブック翻訳版・改訂作業着手

## 見学・研修（当事者・家族・専門職・学生、など）への対応

- 1). 協会活動の紹介、参考文献・各種資料等の閲覧
- 2). てんかんに関する研修講師の派遣・紹介
- 3). 各種研修会を本部・支部において実施
- 4). ボランティア（研究者、専門職、マスコミ、一般市民など）による協力体制の拡充
- 5). 障害者や支援者の海外派遣事業への協力
- 6). 当事者の渡航、留学、来日などに対する援助

## 熊本地震、東日本大震災等への対応・支援

- 1). 被災者への情報提供・相談支援
- 2). 災害対応ガイドのインターネット配信
- 3). 災害時の障害者避難等に関する研究（全社協・障連協）に参加・報告書に寄稿

## 支部・ブロック活動の充実・支援・活性化

- 1). 支部還付金の交付
- 2). キャンプ助成金の交付
- 3). ブロック委員会の開催
  - ① 6月4日（土）／会場：ビジョンセンター東京
  - ② 10月15日（土）／会場：和歌山県民文化会館「会議室」
- 4). 「第33回全国支部活動者会議」（てんかん運動リーダーセミナー）の開催  
日時：6月4日（土）～5日（日）  
会場：ビジョンセンター東京  
内容：メインテーマ「活動を活性化するためのキイ・ワード」、基調報告、テーマ①、テーマ②、夕食会、総括・まとめ。
- 5). 「ブロック会議」、「ブロック大会」の開催  
《ブロック会議》

①北海道ブロック会議（全道世話人会）	2月25日	（旭川市）
②東北ブロック会議	11月6日	（福島市）
③関東	”	11月5日～6日（笛吹市）
④北越	”	6月25日～26日（大野市）
⑤中部	”	2月5日（四日市市）
⑥近畿	”	2月12日（大阪市）
⑦中国	”	9月17日（米子市）
⑧四国	”	6月25日～26日（香川県小豆郡）
⑨九州	”	7月2日～3日（長崎市）

  
《ブロック大会》

①東北ブロック大会	11月5日	（福島市）
②北越	”	6月25日～26日（大野市）
- 6). アステラス・スターライトパートナー「ピアサポーター」養成研修への参加  
全国各地で開催された初級・中級研修会に、各支部からも積極的に参加した。
- 7). 日本てんかん学会「地方会」との連携活動

## Ⅲ. てんかんに関する調査及び研究事業

### 「救急搬送に関する」全国調査の準備 ★

※三菱財団助成事業

- 1). 時期：10月～3月
- 2). てんかんのある人の救急搬送にの現状と課題を明確にすることを目的に、全国の自治体消防本部約733カ所にアンケート調査を実施するための準備を実施。調査票の検討には総務省消防庁の協力を得た。また、救急時に有効な持病等の表示票として、Medic infoやヘルプカードの動向なども調査している（2017年度へ継続）。

### 各種調査・研究事業の実施と協力

- 1). 災害時の障害者避難に関する研究委員会（全社協・障連協）に参画
- 2). 行政・関係機関・団体や大学関係者の調査研究に随時協力

## Ⅳ. 情報誌等の出版物の刊行及び取扱い事業

### 月刊「波」の発行

※ J K A 競輪補助事業

- 1). 毎月7,500部発行(通巻557号~569号) / B5版・本文36頁
- 2). 電子書籍版の専用サイト開設
- 3). 「波」を読もうチラシの作成・配布
- 4). 編集委員会の開催(毎月) / 委員12人
- 5). 病院の待合室に「波」をおいてもらおう運動の検討・準備

### 支部機関誌紙の発行・交流

- 1). 各支部の特徴を生かした誌面作りで年間を通じて発行

### 小冊子・ビデオの作成・広報

- 1). I E NEWS日本語版(季刊)発行 / B5版・本文20頁、7,400部  
※丸紅基金助成事業、大日本住友製薬等協賛事業
- 2). 抗てんかん薬ポケットブック(改訂第6版)の発行  
/ 国内先行薬製造販売17社の協賛を得て改訂版発行 小冊子版・本文118頁、20,000冊)★
- 3). 既刊ビデオ・DVDのインターネット配信・頒布

### 各種パンフレット等の活用・作成

- 1). 協会活動広報PRビデオの活用
- 2). コミュニケーション・ツール「患者さんの生活の質を高めるために」(付録 / てんかん治療に関する質問票)を全国へ配布(A5版・本文8頁+質問票2頁) ※グラクソ・スミスクライン協賛事業
- 3). 「緊急カード」増刷分の周知・配布 ※日本てんかん学会協力事業
- 4). てんかんを正しく知ってもらうための各種啓発資材の作成・配布
- 5). てんかん学会会員の医療機関に対しポスターを配布(各A2版×2,600枚)
  - ①改正道路交通法の紹介
  - ②精神保健福祉手帳制度紹介
  - ③自立支援医療費制度紹介
- 6). ホームページ(HP)での協会資料のダウンロードを実施

### てんかん関連書籍の頒布

- 1). 支部活動と連携をした書籍紹介・頒布
- 2). 関連優良図書を受託販売
- 3). 出版社と連携をした書籍の発刊
  - ①クリエイツかもがわ発行本の増刷と広報・買取 / てんかん入門シリーズ①「てんかん発作-こうすれば大丈夫 発作と介助」改訂第2版(川崎淳著、B5版・本文88頁、1,000部購入)
  - ②少年写真新聞社発行啓発絵本の一般書店販売促進 / 「ぼくにもできるよ!」(日本てんかん協会監修、みやざきこゆる絵、B5横判、28頁) / 日本図書館協会・学校図書館協議会の選定図書に指定
  - ③支部機関紙連載記事の単行本化:ぶどう社発行図書の広報・買取 / 「重症児ガール」「成人期てんかんの諸問題」 ※東京都支部事業
- 4). 関係団体事業や関連学会会場での協会ブースの設営と出張販売

## Ⅴ. 国内外の関連団体との連携及び交流

### 関係機関・団体との連携

#### 1. 関係団体への加盟

- 1). 国際てんかん協会(I B E)
- 2). 全国てんかんセンター協議会(J E P I C A)
- 3). 全国心身障害児福祉財団(全国財団)
- 4). 全国社会福祉協議会(全社協)・障害関係団体連絡協議会(障連協)
- 5). 全国病弱・障害児の教育推進連合会(病障連)
- 6). 日本障害者協議会(J D)

## 2. 関係する学会との連携

- 1). 日本てんかん学会
- 2). 日本てんかん外科学会
- 3). 日本小児神経学会
- 4). 日本精神神経学会
- 5). 日本神経学会
- 6). 日本脳神経外科学会
- 7). 日本発達障害学会
- 8). 日本精神科救急学会
- 9). その他、必要に応じて関係する学会と連携をした

## 3. 関係する団体等との連携

- 1). 日本障害フォーラム(JDF)
- 2). 日本障害者リハビリテーション協会
- 3). 全日本手をつなぐ育成会連合会
- 4). 日本発達障害連盟
- 5). 日本発達障害ネットワーク(JDDネット)
- 6). 全国精神保健福祉会連合会(みんなねっと)
- 7). 全国精神障害者就労支援事業所連合会(旧全国職親会)
- 8). 日本難病・疾病団体協議会(JPA)
- 9). きょうされん
- 10). ヘルスケア関連団体ワークショップ
- 11). J-PALS・患者支援団体サミット
- 12). 日本製薬工業協会・患者会連携チーム(アドバイザリーボード)
- 13). 米国研究製薬工業協会・患者団体支援プログラム
- 14). てんかん治療研究振興財団
- 15). 全国てんかんリハビリテーション研究会
- 16). ドラベ症候群患者家族の会
- 17). ウェスト症候群患者家族の会 ★
- 18). HAND STAMP ART PROJECT
- 19). 東京都神経科学総合研究所(東京都医学研究機構)
- 20). その他、必要に応じて関係する団体等と連携をした

## 4. 関係するてんかん機関・病院等との連携

- 1). 国立精神・神経医療研究センター(病院・精神保健研究所)
- 2). 静岡てんかん・神経医療センター
- 3). 山形病院てんかんセンター
- 4). 西新潟中央病院てんかんセンター
- 5). 宇多野病院
- 6). 東京女子医科大学
- 7). その他の医療機関

## 学会・協会合同会議の開催

- 1). 第14回会議  
①日 時：6月26日(日)17時30分～19時30分  
②会 場：ハロー貸会議室東京駅八重洲(東京)  
③出席者：(学会)4人、(協会)4人
- 2). 第15回会議  
①日 時：3月4日(土)10時00分～12時00分  
②会 場：千里阪急ホテル「葵の間」(大阪)  
③出席者：(学会)5人、(協会)3人
- 3). 内 容：世界てんかんの日、てんかん月間、都道府県での連携、国庫予算事業、手帳等の認定基準、自動車運転のあり方、組織・事業の連携、今後の協議テーマ、他

## 「世界てんかんの日2017」記念事業)の実施

※日本てんかん学会共催、製薬企業等15

### 社の協賛事業

- 1). 日 時：2月12日(日)14時～16時30分
- 2). 会 場：アルカディア市ヶ谷(私学会館)
- 3). 内 容：基調報告「てんかんとは？」(日本てんかん学会)  
行政報告「日本におけるてんかん施策」(厚生労働省、文部科学省)  
実演「発作の介助(観察と記録)」(静岡てんかん・神経医療センター)

てんかん講談「病気だっけともだち」(当事者/講談看護師)  
関係者メッセージ(てんかんセンター協議会、ドラベ症候群患者家族会)  
閉会あいさつ「てんかんを取り巻く最近のうごき」(協会)

- 4). 参加者数: 165人
- 5). その他: 読売新聞・朝日新聞(2月12日付け)の朝刊1面に小枠広告掲載(全国版)  
一般社団法人日本記念日協会に「公式記念日」として認定登録

### 国際活動の実施

- 1). 国際てんかん協会(IBE)日本支部としての活動
- 2). 第11回アジア・太平洋州てんかん学会議(AOEC2016)への参加
  - ①人数: 1名の役員と4名の会員を派遣
  - ②開催地・期間: 香港・5月13日(金)~16日(月)
  - ③内容: 当事者や家族を対象にしたシンポジウム「てんかんと社会」、他
- 3). IE NEWS日本語版の発行(再掲)
- 4). アジア近隣諸国(韓国、台湾、など)の関係機関・団体との交流・協力支援
- 5). 山内俊雄国際基金の維持(アジア・オセアニア地域との交流目的が中心)
- 6). 世界てんかんの日(IED)記念事業への取り組み(再掲)
- 7). 国際委員会の実施

※山内俊雄監事提唱事業

### 専門職種に対するスキルアッププロジェクトの実施

- 1). 看護学会でランチョンセミナーを開催
  - ①第41回日本精神科看護学術集会 6月11日(盛岡市) 精神科看護師
  - ②第26回日本小児看護学会 7月24日(別府市) 小児科看護師
  - ③第47回日本看護学会 慢性期看護 11月10日(米子市) 慢性疾患看護師

※大塚製薬・ユージーピージャパン協賛事業

## VI. てんかんと専門医療に関する書籍等の普及

### 「MOSES翻訳・出版事業」の実施

- 1). 医療機関等で実施する研修会からの情報収集
- 2). 協会版研修会実施に向けた検討
- 3). トレーナーズ教本の改訂版を作成
- 4). 専用サイトの検討

### 「てんかんライブラリー」の拡充

- 1). 関連する図書・資料の整備・充実
- 2). 国内外の最新情報の確保・提供

## VII. てんかんに関する諸制度の推進

### 1. 施策推進・意見表明

- 1). 基幹施設(てんかんセンター)の開設・整備の促進
- 2). 専門医・専門医療体制の整備・充実
- 3). 障害者総合支援法の見直しに向けた意見表明
- 4). 国連・障害者権利条約の批准による国内法制度の評価とパラレルレポート
- 5). 障害者差別解消法と障害者虐待防止法の施行に伴う社会整備
- 6). 所得保障制度・障害年金制度の見直し(診断書様式や診断基準等の統一)
- 7). 精神障害者保健福祉手帳のサービス拡大と重複取得に関する改善要望活動
- 8). 就業支援施策の拡充
- 9). 難病医療費助成と小児慢性特定疾病医療費助成の対象拡大による難治てんかんの対象化
- 10). 学校教育施策
- 11). 生活困窮者支援法の施行とマイナンバー制の導入状況を注視
- 12). その他



## 2. 請願署名活動・全国要望行動の実施

### 1). 請願署名活動の実施

- ①10項目に再構成した要望書で実施(署名用紙46,000枚)
- ②署名総数: 52,064筆、募金総額: 605,443円
- ③「てんかんのある人の医療と福祉の向上を求める会議」  
実施日: 5月10日(火)10時~13時  
会場: 衆議院第二議員会館「第1会議室」  
参加者: 国会議員(5名)、議員秘書(26名)、協会関係者(25名)  
請願提出: 紹介議員61名

- 2). 前回、衆参両院にて採択された全項目の具体的実現に向けた要望行動を実施
- 3). 参議院において、啓発・医療・福祉・労働の4項目が採択(内閣送付)
- 4). 市区町村への要望活動の全国展開に向けた準備

### 3. 制度見直しへの意見・対応

#### 1). 議員・議会への働きかけ

- ①政府与党「てんかん対策推進プロジェクトチーム」のヒアリング等に参加
- ②各主要政党の厚生労働および障がい者政策関連プロジェクトチーム
- ③国連障害者の権利条約推進議員連盟
- ④国会議員全員への情報提供、等
- ⑤地方議員・議会

#### 2). 各種委員会・研究会等の傍聴と意見提出

##### ①福祉制度

- a. 障害者政策委員会(内閣府)
- b. 社会保障審議会・障害者部会
- c. 相模原市の障害者支援施設における事件の検証及び再発防止検討チーム
- d. これからの精神保健医療福祉のあり方に関する検討会

##### ②医療・医薬品

- a. 医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議
- b. 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

##### ③労働政策

- a. 労働政策審議会・障害者雇用分科会

#### 3). 「波」論説委員会の開催/機関誌「波」誌上に、毎月協会の主張をさまざまな視点から会員などに適切に伝えた。

#### 4). 福祉施策等検討委員会の開催/各種法制度の見直し時に意見の提出を行った。

#### 5). 関係団体等の各種集会に参加し、関係機関に対する要望書を提出した。

## 創薬ボランティア活動の実施

- 1). 製薬企業との情報交換を行い、「波」誌上等で最新情報を提供
- 2). 関連学会と連携して、抗てんかん薬・開発治験促進の働きかけ
- 3). 難治てんかんの治療に用いられる治療法に関する要望活動、等
- 4). 新規抗てんかん薬(ビガパトリン、ペランパネル水溶物、ラコサミド)に関する情報提供
- 5). 抗てんかん薬ポケットブック(改訂第6版)の製薬企業等への周知活動

## 関連法制度改正に伴う諸制度の改革・改善への取り組み

- 1). 障害者総合支援法見直しに向けて「医療的ケア児」への支援強化を要望
- 2). 改正障害者雇用促進法施行に向けた合理的配慮のあり方に意見表明
- 3). 障害年金認定基準と障害者手帳判定基準の不適切事例について厚生労働省と協議
- 4). 発達障害者支援法の改正に伴う、てんかんに関する情報提供
- 5). 診療報酬改訂およびかかりつけ薬局制度に関する情報提供
- 6). 精神保健福祉手帳に基づく主なサービスの全国自治体一覧の作成を厚生労働省に働きかけ、主管課長会議で継続している。また、国土交通省と公共交通機関の運賃割引について地方交通事業者一覧の作成を行った。
- 7). 各都道府県政令市の地域医療計画にてんかん医療を明示することと、地方公共交通事業者に対して運賃減額対象者の拡大することについて、全国統一要望行動を行った。

## VIII. その他波の会の目的を達成するために必要な事業

### 各種会議の開催

- 1). 総会（第39回）  
日時：6月5日（日）14時00分～16時00分  
会場：ビジョンセンター東京（B1F）「101号室」  
内容：2015年度事業報告・会計報告、2016年度事業計画・予算、役員変更
- 2). 理事会（第211回～第216回）  
①5月20日、②6月4日、③9月10日～11日、④10月15日、⑤1月28日～29日、⑥3月4日～5日
- 3). 業務執行理事会（理事会に併設開催）

### 委員会活動（※常設の委員会のみ） 【再掲】

- |               |                   |
|---------------|-------------------|
| 1). 「波」編集委員会  | 7). 福祉施策等検討委員会    |
| 2). 「波」論説 "   | 8). ブロック "        |
| 3). 基礎講座企画 "  |                   |
| 4). 国際 "      | ※次の委員会は事務局が機能を兼務中 |
| 5). インターネット " | 9). 協会組織のあり方検討委員会 |
| 6). 当事者組織 "   | 10). 創薬ボランティア "   |

### 第43回全国大会（和歌山大会）の開催

※グラクソ・スミスクライン、他協賛事業

- 1). 日 時：10月15日（土）12時20分～16日（日）11時45分
- 2). 会 場：和歌山県民文化会館「小ホール」、他
- 3). 内 容：特別講演「南方熊楠と自然保護」  
記念講演「災害とてんかん～目指そう『何があっても大丈夫』～」  
座談会「災害とてんかん」、ロビー交流会、和歌山城ライトアップ  
オープニング、開会式・記念式典、懇親会、分科会、閉会式、市内観光、など
- 4). 参加者数：2日間延べ約700人

### 法人の管理

- 1). 主たる事務所（本部事務局）の移転と公益社団法人移行後の整備
- 2). 法人登記
- 3). 会員管理
- 4). 協会諸規程・規則・内規等の整備
- 5). 職員の人事・労務管理（※事務局会議等の開催）
- 6). 各種表彰等の推薦事務手続き
- 7). 内閣府立入検査の対応
- 8). 厚生労働省各種調査、などへの対応
- 9). 日本郵便低料第三種郵便物定期調査、などへの対応
- 10). 「会員1万人キャンペーン」の実施（最終年）

### 財務・会計業務

- 1). 一般会計および特別会計の適正処理
- 2). 篤志家と弁護士（司法書士）の協力による遺贈の適切処理（モデル活動）
- 3). 中長期の財務計画の策定
- 4). 公認会計士による公益法人会計処理の指導
- 5). 新公益法人会計基準の完全適応化
- 6). 会費納入制度の新システム導入に向けた検討開始
- 7). 固定資産の時価適性評価