2006年(平成18年)度事業報告(2006年4月1日~2007年3月31日)

「障害者自立支援法」と「改正・障害者雇用促進法」の施行で幕を開けた今年度は、正に地域生活の現場でこれらの新しい仕組みが試されることになりました。本協会の相談事業などにも、新しい制度の照会や障害認定・福祉の現場での混乱など、早い時期からさまざまな矛盾や課題についての声が寄せられました。加盟する日本障害者協議会(JD)など多くの関係団体と連携した要請活動を続ける傍らで、断続的に国から出される軽減措置(時限的な激変緩和策)などの情報収集にも奔走しました。残念ながら先日故人となられた秋元波留夫監事には、全国支部活動者会議において「障害者が地域で暮らすのに役立つのか」という視点からご講義をいただき、てんかんのある人やその家族の視点からの障害者自立支援法について学習を行い、総会では「権利保障をめざして、今後も運動を上げよう」との決議をしました。秋には、1万5千人が全国から参集した「出直してよ!『障害者自立支援法』10・31大フォーラム」に積極的に参画し、当面の障害保健福祉施策の安定継続につながる補正予算を引き出すことができました。

また、世界的な動きに目を向けると、12月には第61回国連総会において「障害者の権利条約」が採択され、日本の批准に向けた国内法の整備が期待されるとともに、今後のてんかんのある人に対する権利擁護活動を緒につける大きな弾みとなりました。

4年目を迎えた厚生労働省委託事業「精神障害者職業自立等啓発事業」は、今年度も他団体の協力と該当ブロック内「支部」のご助力を得て、中央セミナーを千葉県でそして地域ブロックセミナーを全国4カ所で開催しました。この事業により、てんかんを含む精神障害者の就業支援ネットワーク化の促進に向け一定の成果を得ることができ、本協会の主催を今年度で終了しました。

2年目を迎えた独立行政法人福祉医療機構の助成事業「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」では、重度・重複者の地域支援に焦点を当てたアンケート調査や実地調査などを行い、重度障害マニュアルを作成し各方面へ送付しました。

新たな取り組みとしては、若い母親による活動の活性化に着目し、機関誌に「おやピチ通信」の連載を始めました。また、多くの会員から要望のあったてんかんがあっても加入しやすい「保険」の対応として、「新せいめい賠償共済」への協賛を始めました。

他の団体に先駆けて発足した創薬ボランティア組織は、さまざまな情報収集および要望活動を繰り広げましたが、本年度は6年ぶりとなった新薬「ガバペン」が販売となり、さらに来年度中に新薬「トピラマート」の発売見通しがたつなどといった、大きな成果を得ることができました。

対外的な活動としては、一昨年から行った「てんかんのQOL調査-患者・医師大規模調査」の第一次報告をまとめ、2月にはマスコミ関係者を対象とした「メディアセミナー」を開催し、社会啓発の活動につなげました。また、米国てんかん財団の関係者を招聘して行った「日米てんかんフォーラム」では、国は異なっても共通する悩みがあることを学び、さらに他障害・疾病関係団体との交流事業への参加では、多くの新たな発見を得て本協会の活動の参考にすることができました。

計画した事業の内、次の事業を実施しました。

I 社会啓発事業

1. 機関誌・支部機関誌の発行と普及活動

- 1). 機関誌「波」の発行(日本自転車振興会補助事業/全国財団経由)
月刊：B5版：本文36ページ：発行日は毎月1日：部数約9,000部：通巻415号~428号、本部から支部へは原則毎月25日に発送(4月号は4月5日)。
- 2). 編集委員、編集スタッフの一部交代を行いつつ編集委員会を毎月開催し、より充実した誌面づくりを目指した。
- 3). 論説委員会により、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). 支部機関誌・紙はそれぞれ支部の特徴を生かした誌面作りで継続して発行した。

2. 書籍の発行・紹介

- 1). 引き続きIE NEWS日本語版を大日本住友製薬の協力のもとに発行。(季刊B5版 7,400部)

- 2). ビデオとテキストの発行（日本自転車振興会補助事業／全国財団経由）
ビデオ：「援助と実際シリーズ」Vol. 19「こどものてんかん診断と治療－小児のてんかん症候群－」を作成。同テキストを皆川公夫先生（北海道立小児総合保健センター・内科部長）の監修で発行した。
- 3). 厚労省委託事業のテキスト「支援があれば働ける」、福祉医療機構助成事業のマニュアル「てんかんと重度・重複の障害がある人が生きていくために」を作成した。
- 4). 既刊書籍および小冊子の増刷、ビデオの増しプリントを行った。

3. 講座の開催、参加

- 1). 基礎講座企画委員会の下で、第29回てんかん基礎講座を開催した。
 - (1). 日時：2006年7月24日～7月25日 場所：かめありリリオホール 参加者数：383名
 - (2). 日時：2006年8月4日～8月5日 場所：新大阪シティプラザ 参加者数：398名
一昨年より講座数を変えずに開催期間を2日間に短縮したことにより、職場から参加しやすくなったと大変好評を博した。
- 2). 各支部で講座を開催した。
- 3). 全国心身障害児福祉財団（全国財団）主催の「競輪場を利用した地域指導者養成研修会」を、いわき平（福島）・伊東温泉（静岡）・松阪（三重）・宇都宮（栃木）・福井（福井）・大垣（岐阜）・広島（広島）・小松島（徳島）・別府（大分）・京都日向丘（京都）・武雄（佐賀）・高松（香川）の各競輪場で実施した。それぞれの地域で支部会員が参加し、他団体代表者との交流を深めるとともに協会の活動報告を行った。
- 4). てんかんメディアセミナーを開催した。
日時：2007年2月21日（水）午後6時30分 場所：経団連会館 参加者：約80名

4. 請願署名活動

- 1). 請願署名活動を実施。請願項目は8項目。署名数：99,663筆、募金額：1,417,426円（前年度署名数：104,641筆、募金額 1,498,989円）。署名数、募金額ともに昨年を若干下回ったものの、今年度も全国支部一丸となって積極的な取り組みを行った。
- 2). 2005年度の署名を第29回全国総会の翌日、2006年5月29日に会員有志と理事、本部職員総勢17名で第164回国会の衆・参両議会に提出。提出に先立ち衆議院議員会館内会議室で集会を行い、同席した議員2名、議員秘書2名に実状を訴え、協会の請願採択にかける思いを伝えた（紹介議員は38名）。

5. てんかんと正しく理解する月間の実施

- 1). 名称＝てんかんと正しく理解する月間2006
- 2). 期間＝2006年11月1日～11月30日
- 3). 月間関連の事業
 - (1). 全国大会＝11月18日午後12時00分～（同志社大学・寒梅館）
参加者総数：11月18日、11月19日二日間延べ1,152名
 - (2). 木村太郎記念賞・功労賞の贈呈
木村太郎記念賞：八木和一（独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター名誉院長、日本てんかん学会前理事長）
功労賞：小笠原富士子（大阪府）、石黒喜美子（石川県）、藤澤慧（群馬県）、貝印株式会社（東京都）、グラクソ・スミスクライン株式会社（東京都） 以上敬称略
 - (3). 第33回全国大会の開催
テーマ：「みんなで力を合わせて描き出そう私たちの未来」
日時：2006年11月18日（土）午後12時00分～19日（日）午後12時30分
場所：同志社大学・寒梅館
記念講演：「多病息災～小さな声で」 講師 河合雅雄（京都大学名誉教授）
特別講演：「天才とてんかん」 講師 扇谷明（せんごくクリニック院長）
その他、第1～第8分科会（特別講演会）、フォーラム、当事者メッセージ、懇親会、市内観光（希望者）を実施した。
 - (4). 講演会、街頭キャンペーン、署名活動の実施：各支部にて実施した。

6. 議会・行政・関係機関に対する要望活動

- 1). 福祉施策検討委員会を中心に、厚労省、文科省への予算関連要望書の提出をはじめ、各種

制度の見直しなど適時要望書を提出するとともに担当者に面談し、要請を行った。また、JD（日本障害者協議会）加盟団体として各種集会に参加し、関係機関に要望書を提出した。

- 2). 「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業Ⅱ」（独立行政法人福祉医療機構助成事業）を行い、マニュアル(前述)を作成するとともに事業報告書を作成し、関係各方面に配布した。

7. 創業ボランティア委員会の充実と活動の強化

2006年11月24日、厚生労働省内に設置されたいる「有効で安全な医薬品を迅速に提供するための検討会」に意見書を提出した。個別対応では、6月にノバルティスファーマ（新薬・オクスカルバゼピン）へ、11月にUCBジャパン（新薬・レベチラセタム）、厚生労働大臣、医薬品医療機器総合機構へ、そして2007年3月にエーザイ（新薬：イノペロン）に対して要望書を提出した。

こういった本協会の活動の成果もあって、9月25日には6年ぶりに新薬「ガバペン」が販売されるとともに、来年度の「トピラマート」承認・発売に向けた準備を整えることができた。

8. 研修会の開催

本部、支部主催での研修会を継続実施した。

9. 啓発・権利擁護の取り組み

- 1). てんかんを正しく理解する取り組み：第33回全国大会（京都府）および各ブロックにて大会を行った。
- 2). ボランティアの育成を第33回大会で取り組んだ。
- 3). イエローリボンパッチの普及活動に協賛をして取り組んだ。

10. 平成18年度厚労省委託事業「精神障害者職業自立等啓発事業」の実施

- 1). 企画委員会の下によるセミナーの開催

セミナーの内容としては、記念講演、基調講演、シンポジウムなどをそれぞれ開催し、今年度は障害者雇用促進法の改正によりてんかんを含む精神障害者もみなしではあるが、2006年4月より雇用率の適用になることを重点的なテーマとして取り上げた。

◎中央セミナー：2006年9月16日（土）～17日（日）

幕張障害者職業総合センター（千葉市） 参加者延べ501名

○九州・四国・中国ブロックセミナー：2007年2月9日（金）～10（土）

愛媛県女性総合センター 参加者延べ592名

○東北・北海道ブロックセミナー：2007年2月23日（金）～24日（土）

ウエディングエルティ（福島県） 参加者延べ250名

○関東・東海ブロックセミナー：2007年2月24日（土）～25日（日）

羽島市文化センター（岐阜県） 参加者延べ125名

○近畿・北信越ブロックセミナー：2007年3月2日（金）～3日（土）

富山観光ホテル（富山県） 参加者延べ228名

- 2). ピアカウンセラーの配置

本部に相談員を複数人配置し、ピアカウンセリングを実施した。

- 3). 啓発誌の発行

「支援があれば働ける」A5版23ページ20,000部を発行し、全国へ配布した。

Ⅱ 療育指導事業

1. 「てんかん総合研究所(仮称)」

2005年5月に準備会発足。研究所の位置づけ、当面の課題、運営体制等につき組織準備委員会による検討を継続して実施した。

2. 相談活動

- 1). 本部では、専門相談、ピア相談、就労支援などの相談活動を実施した。
- 2). 支部での相談活動に際して「相談マニュアル」、「就労マニュアル（働きたーいの思いを実現するために）」、「ピアカウンセラーのためのピアカウンセリング入門」を活用した。

3. 集団、個別療育活動(国庫補助事業/全国財団経由)

- 1). キャンプを16支部で全19回行った。

- 2). レクリエーション活動を各支部にて各種行った。
- 3). 「作業所」「グループホーム」など各種施設の建設、運営への取組強化を図った。
- 4). 地域における療育活動を推進し、活動のネットワーク化等を図った。

4. 当事者グループ等の育成と自立・就労・社会復帰等の取組み強化

- 1). 当事者組織委員会の活動を行った。
- 2). 組織活性化委員会を中心に、若い母親を対象とした活動の試行に着手した。

5. 各種研修会の開催

- 1). 本部、支部主催研修会の開催
 - ①本部主催 = 「第29回てんかん基礎講座」
「第33回全国大会」、他を行った。
 - ②支部主催 = 各支部にて開催した。

Ⅲ 調査研究事業

1. 調査を実施した

「てんかんのQOL調査 - 患者・医師大規模調査」を実施し、第40回日本てんかん学会と「てんかんメディアセミナー」にて、第一次の概要を発表した。

2. 平成18年度独立行政法人福祉医療機構助成事業「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」の実施

- 1). 企画委員会の開催
- 2). 生活支援のあり方についての検討
今年度は、「重度・重複障害のある人」を対象に研究活動を行った。発作だけではなく、他の障害・疾病を合わせ持った場合に、生活と共に医療的ケアが不可欠であり、「その人らしく生きる」ために必要な支援体制についての提言を行った。
- 3). アンケート調査の実施
重度・重複障害者への支援の現状と課題を把握するため、①在宅、②施設、③病院について、関係各所への郵送方式による調査を実施した（実施期間／2006年11月～2007年2月）。
- 4). 訪問調査の実施
全国6カ所の施設・病院を訪問し、実査と聞き取り調査を行った（実施期間／2006年11月～2007年2月）。
- 5). マニュアルと報告書の作成・配布
 - (1). マニュアル『てんかんと重度・重複の障害がある人が生きていくために - てんかんのある人の生活支援マニュアル』／8,000部
 - (2). 事業報告書／1,800部

3. 本部の情報提供機能の充実

- 1). 図書・資料の整備、充実（購入含む）を図った。
- 2). JEA通信などを通じて内外情報の確保と提供を行った。
- 3). インターネットなどによる情報提供については、インターネット委員会を中心に協会のホームページをリニューアルする準備を行うなど充実を目指した（現在、本部・北海道・山形・茨城・栃木・群馬・埼玉・千葉・東京・神奈川・石川・岐阜・静岡・愛知・鳥取・徳島・福岡・宮崎・鹿児島各支部が開設）。
- 4). 本部においては、理事・事務局間の情報交換をメール中心で実施した。また、現在約半数の支部がメールでの連絡が可能となっている（FAX.連絡は全てで可能となっている）。
- 5). オンラインでの入会申し込み制度が定着し、本部事務局で入金確認後、正式手続きをとっている（2006年度実績：入会者79名 入会者全体に占める割合17%）。

Ⅳ その他の事業

1. 全国大会の開催

第33回全国大会を11月18日～19日に同志社大学・寒梅館（京都府）で開催。（再掲）

2. 組織の拡大・充実と強化

- 1). 協会組織の充実のための活動を行った。

- (1). 会員数の漸減傾向は依然として止まらず、会員のニーズを把握しての抜本的施策の早急な検討などを、会員拡大検討委員会を中心に実施した。
 - (2). メールを利用した理事会、支部、委員会への日常的な情報伝達を実施した。
 - (3). 支部活動の活性化のために、「第23回全国支部活動者会議」を5月27日（土）、28日（日）の2日間に渡り、日本青年館（東京）で開催した。
 - (4). 本部事務局員の異動を行い、本部事務局機能のさらなる充実に向けた準備に着手した。
 - (5). 「JEA通信」を毎月発行し、最新の情報を全国に配信し、各地の活動を支援した。
 - (6). 次の規程の制定および改正を行った。
 - ①「育児・介護休業規程」制定（1月20日・第161回理事会決定）
 - ②「役員選出規程」改正（3月10日・第162回理事会決定）
- 2). ブロック担当理事を中心にブロック内活動の連携と強化を図った。
- (1). ブロック会議を開催した。

①全道世話人会	2月24～25日（札幌市）
②東北ブロック会議	10月1日（青森県）
③関東ブロック会議	10月14～15日（千葉県）
④中部ブロック会議	10月22日（長野県）
⑤近畿ブロック会議	1月21日（大阪府）
⑥中国ブロック交流会	2月24日（島根県）
⑦四国ブロック会議	2月10日（愛媛県）
⑧九州ブロック会議（3回）	6月10日（沖縄県）、10月28日（福岡県）、 1月27日（福岡県）
 - (2). ブロック大会を開催した。

①東北ブロック大会	9月30日（青森県）
②北越地区大会	6月3～4日（富山県）
③中国地区大会	2月25日（島根県）
④九州ブロック大会	6月10～11日（沖縄県）

3. 関係団体との連携

- 1). 下記の団体（連合会）の加盟団体として活動した。
 - (1). 日本障害者協議会（JD）
 - (2). 全国障害関係団体連絡協議会（障連協）
 - (3). 全国心身障害児福祉財団（全国財団）
 - (4). 全国病弱・障害児の教育推進連合会（病障連）
 - (5). 国際てんかん協会（IBE）
- 2). 下記の団体と連携した。
 - (1). 日本てんかん学会
 - (2). 日本てんかん治療研究振興財団
 - (3). 日本小児神経学会
 - (4). 日本精神神経学会
 - (5). 全国特別支援教育推進連盟
 - (6). きょうされん
 - (7). 精神保健・医療・福祉関係団体事務局懇談会
- 3). その他必要に応じて関係各団体と連携し活動をした。

4. 国際交流の促進

- 1). 国際委員会を中心に、国際てんかん協会(International Bureau for Epilepsy)の日本支部として活動をした。
- 2). International Epilepsy news(IE NEWS)の日本語版を発行した。季刊7400部
- 3). 日米てんかんフォーラムを開催した。
日時：2006年10月15日（日）午後1時 場所：ホテルポートプラザちば 参加者：約80名