

## ●公益社団法人日本てんかん協会●

### 2013（平成25）年度事業報告（2013年4月1日～2014年3月31日）

昨年度末に内閣総理大臣から「公益社団法人」移行の認定を受け、今年度は「公益社団法人元年」となりました。会員制度を見直し（会費額と会員種別の変更）、改めて組織の拡充と財政の安定化を目指しました。また、1973年に東京の二つの病院の待合室で誕生した「てんかん（制圧）運動」は今年40周年を迎え、記念大会を旭川市（北海道）で開催しました。加えて、30年以上に渡って活動拠点としてきた西早稲田（東京都新宿区）を離れ、事務局を南大塚（東京都豊島区）に移転し、心機一転新たな歩みを始めました。

活動では、2011年に栃木県で起きたクレーン車事故が契機となった自動車運転に係る政府や国会の議論に対応し、てんかんとてんかんのある人の権利主張の1年でもありました。改正道路交通法と自動車運転死傷処罰法が成立・公布されましたが、国会審議の中でも人権擁護につながる多くの成果が得られました。

さらに、わが国が国連・障害者権利条約に批准するなど、慢性疾患・難病や障害のある人に対して尊厳ある生活を保障するうごきが活発化しましたが、経済的不安の影響や、医療・福祉・保健・労働・教育等各分野で、てんかんを正しく理解する専門職の不在もあって、その成果は2014年度の活動に委ねることになりました。

このような中で、協会はJKA補助事業「波」電子書籍版の充実などインターネットを活用した情報の発信、福祉医療機構助成事業「市民意識調査」の実施、「山内俊雄国際基金」による国際てんかん学会参加など、社会に対する情報の発信に取り組みました。

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もあります。これらは、今後の活動の中で引き続き検討を進めます。

以上について、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改正道路交通法と自動車運転死傷処罰法（新法）の成立・公布
- ②国連・障害者権利条約の批准に代表される患者・障害者等の人権擁護へのうごき
- ③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）
- ④長く続いた不況など経済的不安の影響も受けた働く場の確保の困難さ
- ⑤補助金、助成金事業の先細り（一律削減、等）
- ⑥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
- ⑦東日本大震災の発生と被災地復興

#### 2. 特筆すべき取り組み

- ①公益社団法人への移行（新しい法人格元年と特定公益増進法人化）
- ②「てんかん運動40周年」記念大会（北海道／旭川大会）の開催
- ③日本てんかん学会と共同実施となった「10月」のてんかん月間（キャンペーンカラーの制定、てんかんに関する宣言を発表、メディアセミナー開催）の再スタート
- 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）との連携強化（関係医療機関へのポスター配布、合同会議の定例化、市民意識調査の実施）
- 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、など）
- ⑦国際活動の活性化（アジア・オセアニア地域との交流、ことばの問題の解消に向けた検討）
- ⑧事務所の移転（西早稲田から南大塚へ）

#### 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
- 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2013)」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）」の制定 ★
- 3). 「てんかんに関する宣言」を公表（※英語版をIBE、ILAE、WHOへ通知）★
- 4). 記者発表・会見の実施
  - ①開催日：9月30日(月)14時～15時
  - ②開催地：厚生労働記者会「会見室」(中央合同庁舎第5号館9階)
  - ③参加者総数：記者等30人(※協会2人、学会2人)
- 5). キャンペーン・ポスター(A2版)の作成・全国配布、啓発資材(ゴム風船、あかりちゃん飴、しおり型花の種、など)の作成・配布
- 6). メディアセミナー「てんかんをもっと知ってください  
ー誰でも発病する病気で、理解と支援があれば当たり前暮らしをー」の開催
  - ①開催日：10月23日(水)16時00分～18時00分
  - ②開催地：フクラシア東京ステーション「6-D」
  - ③参加者数：約50人(※発表者7人、協会4人、学会2人)
  - ④内 容：基調報告、特別報告、当事者からのアピール、親としての思い、質疑応答
- 7). 中央街頭キャンペーンの実施
  - ①開催日：10月27日(日)10時～16時および11月10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36人、ボランティア参加50人、クイズラリー参加240人、専門相談5人、イベント広場来場者約500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5日(土)12時30分～13時40分
  - ②開催地：旭川市大雪クリスタルホール(1F)
  - ③参加者総数：400人
- 9). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
  - ①木村太郎記念賞：山内俊雄(埼玉医科大学名誉学長、日本てんかん協会監事)
  - ②功労賞：a. 西本愛(北海道)、b. 福島神経クリニック 福島克之(北海道)、c. 我妻清明(秋田県)、d. 大塚製薬株式会社(東京都)、e. 坂口康蔵(東京都)、f. 三宅捷太(神奈川県)
- 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

## 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). 東日本大震災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緊急シンポジウム「事故をなくしたいー病気や障害と自動車社会の共存をめざしてー」の開催 ★
    - a. 開催日：5月11日(土)13時00分～16時00分
    - b. 開催地：TKPガーデンシティ竹橋「ホール10E」
    - c. 参加者：105人(※発言者10人、協会3人、学会3人)
    - d. 内 容：基調報告、指定発言、シンポジウム、アピール採択

- 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. 「J E A 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 ※ファイザー協賛事業

- 1). Home Page <http://www.jea-net.jp/> の更新／トップページへの年間アクセス数118,193 HIT
- 2). オンラインでの入会申込みが増加(入会者100名／入会者全体の13%)
- 3). インターネットを活用したシステムの検討を実施
- 4). 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S O Sに随時対応

### 「第36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25日(木)～26日(金)
- 2). 会場：大阪商工会議所
- 3). 参加者数：394人

#### 2. 東京会場

- 1). 日時：8月6日(火)～7日(水)
- 2). 会場：大田区産業プラザPiO
- 3). 参加者数：430人

#### 3. テーマと講師

- 1). てんかん発作とてんかんの基礎／小国弘量（東京女子医科大学）
- 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（難治への挑戦）②－切除術／臼井直敬（静岡てんかん・神経医療センター）
- 4). てんかんの治療（難治への挑戦）②－脳梁離断術／馬場啓至（長崎医療センター）
- 5). てんかん患者のメンタルヘルス／森本清（ももの里病院）
- 6). てんかん患者の運転免許と社会生活／久保田英幹（静岡てんかん・神経医療センター）
- 7). 普段と異なった状態への対応－発作前後の精神症状や行動異常、発作頻発時などへの対応－  
／須江洋成（東京慈恵会医科大学）

#### 4. その他のプログラム

- 1). 開講式、閉講式
- 2). イントロダクション「てんかんの治療－難治てんかんへの挑戦②」《企画委員会》
- 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

## 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1,369件・面接4件)
- 2). 法に則った自動車運転の適切な指導
- 3). 東日本大震災・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、イエローリボンパッチ・リストバンドの普及活動
- 3). 救急車搬送の実態把握とあり方の検討(総務省消防庁からの情報提供)
- 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(11支部で全13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). 「レクリエーションマニュアル」の更新
- 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

### 東日本大震災への対応・支援

- 1). 被災者への情報提供・相談支援

## 2). 災害対応ガイドの配布

### 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日時：6月1日(土)／会場：TKP品川カンファレンスセンター
  - ②日時：10月5日(土)／会場：ロワジールホテル旭川
- 4). 「第30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1日(土)～2日(日)  
会場：TKP品川カンファレンスセンター  
内容：全体討論①、全体討論②、分科会(3テーマ)。
- 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23日      | (札幌市)   |
| ②東北ブロック会議          | 10月27日     | (山形市)   |
| ③関東                | 10月16日～17日 | (さいたま市) |
| ④北越                | 6月16日      | (金沢市)   |
| ⑤中部                | 10月13日     | (岐阜市)   |
| ⑥近畿                | 2月16日      | (大津市)   |
| ⑦中国                | 12月8日      | (広島市)   |
| ⑧四国                | 6月29日～30日  | (徳島市)   |
| ⑨九州                | 6月8日       | (佐賀市)   |

  
《ブロック大会》

|             |        |       |
|-------------|--------|-------|
| ①東北ブロック大会   | 10月26日 | (山形市) |
| ②北越         | 6月15日  | (金沢市) |
| ③中国ブロック地区大会 | 12月8日  | (広島市) |
- 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。

## III. てんかんに関する調査及び研究事業

### 「てんかんのある人が地域で暮らすための支援者養成事業」の実施 ★

※独立行政法人 福祉医療機構助成事業

- 1). 企画委員会の開催(5回)
- 2). 市民意識調査の実施／全国200地点で1,200人に訪問留置調査法によるアンケート調査を実施。てんかんに対する一般的な知識、社会生活における支援の必要性などを軸に、全13問(一部枝問あり)を実施。
- 3). 啓発資材の作成／啓発ポスターをまとめた資料(1,000部)、発作の介助と観察を示したDVD(25分、1,000枚)、事業報告書(B5版・本文82頁、500部)の作成・全国配布
- 4). メディア・専門職を対象としたモデル研修会(啓発講座)の開催／全国5カ所で実施、延べ約550人が参加。

### 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

※JKA競輪補助事業

- 1). 毎月7,500部発行(通巻519号～531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 ※大日本住友製薬協賛事業
- 2). 入門シリーズ⑤「すべてわかる こどものてんかん」作成・協会編集  
B5版・本文84頁、1,000部作成・配布
- 3). なみ selectionシリーズの発行
- 4). 「抗てんかん薬ポケットブック」(改訂第5版)の発行 ※製薬企業20社からの協賛事業  
三島信行監修、ポケット版・112頁、10,500部作成
- 5). 既刊書籍・小冊子の追加作成
- 6). 既刊ビデオ・DVDのインターネット配信(ビデオのDVD化完了)

##### 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(継続)  
精神保健福祉手帳制度紹介Ver・A2版、2,200部作成
- 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). 関連優良図書の受託販売
- 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」(川崎淳著、B5版・本文84頁、1,000部購入)
- 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). 全国心身障害児福祉財団(全国財団)
- 3). 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)
- 4). 全国病弱・障害児の教育推進連合会(病障連)

- 5). 日本障害者協議会(JD)

## 2. 関係する学会との連携

- 1). 日本てんかん学会
- 2). 全国てんかんセンター協議会 ★
- 3). 日本てんかん外科学会
- 4). 日本小児神経学会
- 5). 日本精神神経学会
- 6). 日本神経学会
- 7). 日本精神科救急学会
- 8). 日本脳神経外科学会
- 9). 日本発達障害学会
- 10). 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
- 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). 東京都神経科学総合研究所(東京都医学研究機構)
- 16). 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

## 5. 障害児・者父母団体地域指導者養成研修会への協力

※全国財団主催事業

- 1). 青森競輪場(青森県)、2). 京王閣競輪場(東京都)、3). 岸和田競輪場(大阪府)

※各ブロックにて会員が参加し他団体代表者との交流を深め、協会の活動紹介を行った。

## 学会・協会合同会議の開催

### 1). 第8回会議

- ①日 時: 9月1日(日)14時00分~16時00分
- ②会 場: 協会本部事務局会議スペース(東京)
- ③出席者: (学会)6人、(協会)6人

### 2). 第9回会議

- ①日 時: 3月8日(土)10時00分~12時00分
- ②会 場: 千里阪急ホテル(大阪)

- ③出席者：(学会) 5 人、(協会) 6 人  
3). 内 容：地域医療のあり方、組織・事業の連携、今後の協議テーマ、その他

### 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30回国際てんかん学会議 (I E C) への参加
  - ①人数：4名の役職委員を派遣
  - ②開催地・期間：カナダ(モントリオール)・6月22日(土)～29日(土)
  - ③内容：国際てんかん協会(IBE)などとのミーティングに参加
- 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)※山内俊雄監事提唱事業
- 6). 国際委員会の実施

### 専門職種に対するスキルアッププロジェクトの実施

※大塚製薬・ユーシービー・ジャパン協賛事業

- 1). 看護学会でランチョンセミナーを開催
  - ①日本精神科看護学術集会 6月1日(仙台市) 精神科看護師
  - ②日本脳神経看護研究学会 9月12日(岐阜市) 脳外科看護師
  - ③日本看護学会 成人看護Ⅱ 10月4日(秋田市) 慢性疾患看護師

## 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). トレーナーズ教本とともに内容改訂の準備
- 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). 障害者自立支援法に変わる新たな障害者総合福祉法(仮称)の整理
- 4). 国連・障害者権利条約の批准と障害者基本法改正
- 5). 障害者差別禁止法と障害者虐待防止法の議論
- 6). 所得保障制度・障害年金制度の見直し(診断書様式等)
- 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). 学校教育施策
- 10). 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

- ① 8項目に再構成した要望書で実施(署名用紙42,500枚)
- ② 署名総数: 77,795筆、募金総額: 712,616円
- ③ 「てんかんのある人の医療と福祉の向上を求める集会」  
 実施日: 5月30日(月)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(6名)、議員秘書(32名)、協会関係者(34名)  
 請願提出: 紹介議員60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). 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 民主党障がい者政策プロジェクトチーム
  - ② 国連障害者の権利条約推進議員連盟
  - ③ 各政党への要望活動、等
  - ④ 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. 障がい者制度改革推進会議(総合福祉部会などを含む)
    - b. 社会保障審議会・障害者部会
  - 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
    - b. 労働・雇用分野における障害者権利条約への対応の在り方に関する研究会
- 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). 福祉施策検討委員会の開催、教育保健委員会の開催/年金における障害認定基準改正へのパブリックコメント、全国在宅障害児・者実態調査(仮称)試行調査ワーキンググループヒアリング、東日本大震災対策への要望書など、各種法制度の見直し時に意見の提出を行った。また、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

### 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). 改正道路交通法(一定の病気等に係る運転者対策)の施行
- 2). 自動車の運転により人を死傷させる行為等の処罰に関する法律(自動車運転死傷処罰法)の施行

## 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36回)  
 日時: 6月2日(日)13時~16時30分  
 会場: TKP品川カンファレンスセンター

内容：2012年度事業報告、2012年度会計報告、2013年度事業計画、2013年度会計予算、定款の変更

2). 理事会(第194回～第198回)

①6月1日、②8月31日～9月1日、③10月5日、④1月25日～26日、⑤3月8日～9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
- 2). 「波」論説 //
- 3). インターネット //
- 4). 協会組織のあり方検討 //
- 5). 基礎講座企画 //
- 6). 国際 //
- 7). 創薬ボランティア //
- 8). 組織活性化 //
- 9). 当事者組織 //
- 10). 福祉施策検討 //
- 11). 教育保健 //

**第40回全国大会(旭川／北海道大会)の開催**

※グラクソ・スミスクライン、他協賛事業

- 1). 日 時：10月5日(土)12時30分～6日(日)12時30分
- 2). 会 場：旭川市大雪クリスタルホール、他
- 3). 内 容：記念講演／坂東元「伝えるのは命の輝き」  
基調講演／山内俊雄「日本てんかん協会に期待すること」  
オープニング、開会式・記念式典、当事者交流会、懇談会、分科会、市内観光、閉会式、など
- 4). 参加者数：2日間延べ818人

**法人の管理**

- 1). 主たる事務所(本部事務局)の移転  
①9月30日(月)から新事務所(豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル7F)にて業務開始、  
②本部事務局と東京都支部事務局を物理的に統合
- 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  
①朝日社会福祉賞、②ヤマト福祉財団・小倉昌男賞、他
- 7). 厚生労働省各種調査、などへの対応
- 8). 郵政事業会社低料第三種郵便物定期調査、などへの対応
- 9). 新公益法人制度への移行の検討(※現在は暫定的に「特例民法法人」)

**財務・会計業務**

- 1). 一般会計および特別会計の適正処理
- 2). 中長期の財務計画の策定
- 3). 公認会計士による公益法人会計処理の指導
- 4). 新公益法人会計基準の完全適応化
- 5). 会費納入制度の新システム導入に向けた検討開始
- 6). 固定資産の時価適性評価