

2014（平成26）年度事業報告（2014年4月1日～2015年3月31日）

「公益社団法人」への移行と永年活動の拠点としてきた西早稻田（東京都新宿区）から本部事務局を南大塚（東京都豊島区）に移転し、今年度は1年を通して新たな活動を本格的にスタートする年となりました。2011年に栃木県で起きたクレーン車事故を契機に巻き起こった自動車運転に係る政府や国会での議論は、今年度新たな法制度が施行されたことで、一定の区切りがついたように世論が静かになりました。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くすぶり続け、各地でさまざまな社会活動が制限される事例が報告されました。そこで協会は、緊急調査「移動と法改正の影響」や「市民のてんかんに対するスティグマ調査」などを実施し、メディアを通じて無知、誤解、偏見の改善を引き続き求めました。

一方で、わが国が国連・障害者権利条約の批准や慢性疾患・難病の対象を拡大するなどの動きの中で、初めて難治てんかんの一部が難病医療の対象疾患に指定されたり、来年度の国庫予算でてんかんの医療体制充実をめざすモデル事業が企画されたりと、てんかん運動の成果が、わずかながら緒につき始めました。

しかしながら、新たに永年情報誌「波」の発行にJKA（旧日本自転車振興会）から受けていた競輪補助金が今年度大幅に減額されました。さらに、企業からの協賛寄附金にも陰りが見えてきました。公益法人に移行し会員数の大幅拡大を目指して取り組み始めた「会員1万人キャンペーン」も、初年度はまだ成果が出ていません。全国の支部活動を活性化し、全国にてんかん運動を広げるため、組織拡大の見直しが急務です。

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）の施行
- ②障害者権利条約の批准や新難病医療法の施行等による患者・障害者等の人権擁護のうごき
- 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と主たる事務所の移転に伴う組織体制の再構築
- ②「会員1万人キャンペーン」のスタート
- 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に関する宣言の周知、市民公開講座の開催、記念切手やピンバッチの作成）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）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、他）
- ⑦国際活動の活性化（アジア・オセアニア地域との交流、国際情報の配信、WHOへの働きかけ、他）

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。

Ⅰ. 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2014)」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、など）の作成・配布
- 5). 記念切手・シート（1シート／額面82円切手×10枚）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48回日本てんかん学会記念「市民公開講座」の開催
 - ①開催日：10月5日（日）13時00分～17時00分
 - ②開催地：東京女子医科大学「弥生記念講堂」
 - ③参加者数：約150人（※発表者5人、座長1人、協会6人、学会6人）
 - ④内 容：主催者挨拶、第1部「てんかんの最新診療」、第2部「てんかんと学校・社会」
- 7). 中央街頭キャンペーンの実施
 - ①開催日：10月19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30人、ボランティア参加40人、クイズラリー参加190人、コーヒープレイクコーナー利用190人、専門相談19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25日（土）13時20分～14時30分
 - ②開催地：高知県立県民文化ホール・グリーンホール
 - ③参加者総数：350人
- 9). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
 - ①木村太郎記念賞：大塚頌子（旭川荘療育・医療センター児童院顧問、岡山大学名誉教授、日本てんかん協会岡山県支部代表）
 - ②功労賞：a. 遠近宏昌・志乃布（高知県）、b. 濱田義文（高知県）、c. 福井昭（高知県）、d. 白河裕志（徳島県）、e. 安藤美智子（香川県）、f. 滝川真理（香川県）
- 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毎日新聞社・連載「てんかんと生きる－就労の壁」（全4回）への協力 ★
 - a. 掲載日：4月29日（火）～5月2日（金）
 - b. 内 容：取材対象者（会員）の紹介
 - ②NHK・Eテレ「きょうの健康－大人のてんかん治療」の周知協力
 - a. 放送日：10月21日（火）
 - b. 内 容：井上有史氏によるテキスト等の全国配信、他
 - ③「自動車運転に係る声明」を記者クラブに配信
 - a. 配信日：6月2日（月）
 - b. 配信先：厚生労働記者会、労政記者クラブ、法曹記者クラブ、警察庁記者クラブ、他
 - ④「NAMI KIDS」のPRワイヤー実施
 - a. 時 期：2014年10月
 - b. 媒 体：共同通信社のPRワイヤー
- 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／トップページへの年間アクセス数65,142 HIT
- 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)を開設 ★
①開設日：10月1日(水)専用サイト(<https://e-nami.or.jp/namikids/>)をオープン
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

※JKA競輪補助事業

- 3). オンラインでの入会申込みが増加（入会者130名／入会者全体の26%）
- 4). インターネットを活用したシステムの検討を実施
- 5). 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37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24日(木)～25日(金)
- 2). 会場：大阪商工会議所
- 3). 参加者数：446人

2. 東京会場

- 1). 日時：8月5日(火)～6日(水)
- 2). 会場：大田区産業プラザPiO
- 3). 参加者数：648人

3. テーマと講師

- 1). てんかんってなにに(脳のしくみもわかります)／中里信和（東北大学）
- 2). てんかん発作の介助と観察／川崎淳（川崎医院）
- 3). 症例から学ぶ(新シリーズ)①－小児難治てんかんの治療／大谷英之（静岡てんかん・神経医療センター）
- 4). 症例から学ぶ(新シリーズ)②－成人難治てんかんの治療／大島智弘（愛知医科大学）
- 5). てんかんとくすり／永井利三郎（大阪大学）
- 6). 療育におけるてんかんの課題と対応／三宅翔太（キャマラード・みどりの家診療所）
- 7). メンタルヘルスとてんかん(すべての疑問にお答えします)／山内俊雄（埼玉医科大学）

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「症例から学ぶ(新シリーズ)」《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

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42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21日(日) 14時30分～17時05分
- 2). 会場：石川県政記念しいのき迎賓館
- 3). メインテーマ：「てんかんの最新状況～患者さんの笑顔のために～」
- 4). 内容：講演1「てんかんの診断と最新の薬物治療-小児から成人まで」、講演2「てんかんの総合診療-高齢者てんかんと最新外科治療」、当事者からのメッセージ、交流会。
- 5). 参加者：約80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1,373件・面接5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、イエローリボンバッチ・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(12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 ★
- 4). 第3回国連防災世界会議のセッションに参加 ★
 - ①日 時：3月14日(土)～18日(水)／仙台市内
 - ②内 容：「障害者と防災」のセッションで日本障害フォーラム(JDF)の報告資料に協会からも英文でレポート掲載

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
 - ①5月31日(土)／会場：TKP東京駅前カンファレンスセンター
 - ②10月25日(土)／会場：三翠園ホテル
- 4). 「第31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：5月31日(土)～6月1日(日)
 会場：TKP東京駅前カンファレンスセンター
 内容：メインテーマ「支部活動を元気にするために」、全体討論、テーマ①、テーマ②、テーマ③、夕食会。
- 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28日	(旭川市)
②東北ブロック会議	9月20日	(盛岡市)
③関東 "	11月15日～16日	(市川市)
④北越 "	7月12日	(富山市)
⑤中部 "	11月30日	(静岡市)
⑥近畿 "	2月8日	(大阪市)
⑦中国 "	11月23日	(松江市)
⑧四国 "	8月22日～23日	(西条市)
⑨九州 "	6月21日	(那覇市)

《ブロック大会》

①東北ブロック大会	9月21日	(盛岡市)
②北越 "	7月12日～13日	(富山市)
- 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

「てんかんへのスティグマを解明し地域の理解を推進する事業」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). 市民意識実態調査の実施／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も含め、感情によるスティグマのあり方等、全15問(一部枝問あり)を実施。
- 3). 啓発用絵本の作成／「ぼくにもできるよ!」を作成(A4変形・本文28頁・3,000部)し全国の公立中央図書館や小児科クリニックに配布。アンケートの回収は619通。事業報告書(B5版・本文58頁、500部)を作成し全国の関係者に配布。

緊急調査「てんかんのある人の移動と法改正の影響に関するアンケート」を実施 ★

- 1). 時期：7月10日(木)～8月10日(日)
- 2). 協会の会員、静岡てんかん・神経医療センターおよびむさしの国分寺クリニックの外来、インターネット・パネルにより、20歳以上のてんかんのある人3,826人に調査票を配付し、2,022票の回答を得られた(回収率52.8%)。

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532号～543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
- 2). 既刊ビデオ・DVDのインターネット配信・頒布

※大日本住友製薬協賛事業

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. クリエイト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）
- 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（IBE）
- 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）
- 6). 全国てんかんセンター協議会 ★

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). 日本精神科救急学会
- 7). 日本脳神経外科学会
- 8). 日本発達障害学会
- 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). しゃぼん玉の会 ★
- 17). 東京都神経科学総合研究所(東京都医学研究機構)
- 18). 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). 向日町競輪場(京都府)、2). 群馬競輪場(群馬県)、3). 静岡競輪場(静岡県)

※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10回会議

- ①日 時：8月30日(土)10時00分～12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)3人、(協会)3人

2). 第11回会議

- ①日 時：3月7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)6人、(協会)5人

- 3). 内 容：国際てんかんの日、てんかん月間、WHO常任理事会対応、国庫予算事業、病名アンケート、地域医療のあり方、組織・事業の連携、今後の協議テーマ、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10回アジア・オセアニアてんかん学会議 (AOEC) への参加
 - ①人数：5名の役職員等を派遣
 - ②開催地・期間：シンガポール・8月6日(水)～10日(日)
 - ③内容：国際てんかん協会(IBE)とのミーティング、当事者によるセッション等に参加
 - ④下川悦治論説委員(元副会長)が、「Outstanding Person with Epilepsy Award(てんかんのある優秀な当事者賞)」を受賞し、オープニングセレモニーで表彰された。
- 3). WHO(世界保健機関)執行理事会に対するてんかんレポートの採択支援 ★
 - ①日時：2月2日(日) ※日本てんかん学会との共同事業
 - ②開催地：ジュネーブ/WHO本部
 - ③内容：てんかんの包括医療と偏見是正に向けた行動提案が採択された(来年度5月の世界保健総会に提案され、正式に採択の予定)。
 - ④IBEおよびILAEからの指示を受け、日本てんかん学会と連携して厚生労働省および外務省に働きかけをした結果、WHO日本代表部も共同提案者となり執行理事会当日の日本のレポートも、一定の評価を得た。
- 4). IE NEWS日本語版の発行(再掲)
- 5). 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
- 6). 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
- 7). 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第39回日本精神科看護学術集会 6月6日 (広島市) 精神科看護師
 - ②第24回日本小児看護学会 7月21日 (東京・江戸川区) 小児科看護師
 - ③第45回日本看護学会 慢性期看護 9月11日 (徳島市) 慢性疾患看護師
 - ④第34回日本看護科学学会 11月29日 (名古屋市) 全領域/看護ケア学の構築

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). 障害者総合支援法の評価と改善
- 4). 国連・障害者権利条約の批准による国内法制度の評価
- 5). 障害者差別禁止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). 難病医療法の改正と指定難病および小児慢性特定疾患の範囲拡大

- 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
- 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

- 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: 68,155筆、募金総額: 708,648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: 6月30日(月)10時~13時
会 場: 衆議院第二議員会館「多目的会議室」
参加者: 国会議員(9名)、議員秘書(40名)、協会関係者(38名)
請願提出: 紹介議員65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 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
- ② 国連障害者の権利条約推進議員連盟
- ③ 国会議員全員への情報提供、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. 障害者政策委員会(内閣府)
- 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. 改正障害者雇用促進法に基づく差別禁止・合理的配慮の提供の指針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/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

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
- 3). 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を、厚生労働省から改めて提供するよう働きかけ実現した。また、国土交通省と公共交通機関の運賃割引について、意見交換の機会を継続して有している。

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37回）
日時：6月1日（日）13時30分～16時00分
会場：TKP東京駅前カンファレンスセンター
内容：2013年度事業報告、2013年度会計報告、2014年度事業計画、2014年度会計予算、特別決議「自動車運転に係る声明」
- 2). 理事会（第199回～第203回）
①5月31日、②8月30日～31日、③10月25日、④1月31日～2月1日、⑤3月7日～8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). 創業ボランティア //
- 8). 組織活性化 //
- 9). 当事者組織 //
- 10). 福祉施策検討 //
- 11). 教育保健 //
- 12). ブロック //

第41回全国大会(高知大会)の開催

※グラクノ・スミスクライン、他協賛事業

- 1). 日時：10月25日（土）13時00分～26日（日）11時30分
- 2). 会場：高知県立県民文化ホール・グリーンホール、三翠園ホテル、他
- 3). 内容：記念講演／桐野伴秋「生命の煌めきの中で生きる」
基調討論／上羽哲也、大槻泰介、上村直人、吉川清志「てんかんの包括医療」
オープニング、開会式・記念式典、懇親・交流会、分科会、市内観光、閉会式、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）の移転および新公益法人制度における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
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). 「会員1万人キャンペーン」の実施 ★

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