

2015（平成27）年度事業報告（2015年4月1日～2016年3月31日）

昨春、世界保健機関（WHO）総会でてんかんに関する特別決議が採択され、国際てんかん協会（IBE）等では2月に「世界てんかんの日」を制定するなど、世界発によるてんかん啓発に向けた大きな波が起きた年でした。また、国内でも国庫予算でてんかんの地域医療体制の充実をめざすモデル事業がいよいよスタートするなど、国の内外でてんかん施策が注目され、てんかん運動にもわずかながら活気がついた1年でした。

「公益社団法人」への移行と本部事務局を南大塚（東京都豊島区）に移転して3年目を迎えた今年度は、新たなしくみにも慣れて新たな取り組みは少なかったのですが、比較的安定した活動を行う事ができました。しかしながら、JK A（旧日本自転車振興会）の補助金が大幅削減され福祉医療機構の助成金が休止されました。さらに企業からの協賛寄附金にも陰りが見えるなど、財政的な安定を目指すには、厳しい社会情勢です。昨年度から取り組み始めた「会員1万人キャンペーン」も2年目を迎えましたが、なかなか成果が出てきません。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。

2011年以降全国で発生した交通事故に関する「持病」報道の影響もあって、各地でてんかんに対する誤解と不適切な行動制限が報告されてきました、全体的な世論は静かになりつつあります。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、さまざまな領域と連携をしながら、無知、誤解、偏見の改善を求めるとともに、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行いました。

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てんかんに関する国際的な啓発・支援のうごき
- ②障害者差別解消法の実施や障害者総合支援法の見直しを控えた患者・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
- 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
- ⑦一定の病気のある人による交通事故報道と東日本大震災後の被災者支援のあり方の継続議論

2. 特筆すべき取り組み

- ①WHO総会での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」2年目の取り組み
- 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）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。

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2015)」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49回日本てんかん学会記念「市民公開講座」の開催
 - ①開催日：11月1日(日)13時00分～16時00分
 - ②開催地：長崎ブリックホール(3F)「会議室2～4」
 - ③参加者数：約180人（※発表者5人、座長2人、協会10人、学会10人）
 - ④内 容：主催者挨拶、第1部「てんかんの基礎知識と日常生活」、第2部「てんかんと外科治療の長期予後」
- 7). 中央街頭キャンペーンの実施
 - ①開催日：10月12日(月・祝)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300人、コーヒブ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3日(土)13時15分～14時05分
 - ②開催地：山中温泉・翠明別館「桂離園」
 - ③参加者総数：300人
- 9). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
 - ①木村太郎記念賞：大沼悌一(むさしの国分寺クリニック理事長・名誉院長、国立病院機構さいがた病院名誉院長、日本てんかん学会名誉会員、日本てんかん協会東京都支部監事)
 - ②功労賞：a. 松原三郎(石川県)、b. 三島信行(富山県)、c. 塚田一男(長野県)、d. 浜野晋一郎(埼玉県)、e. 原實(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
- 12). 全国の図書館に啓発組み立てキットと小冊子を配付 ★ ※JKA競輪補助事業
 - ①全国100カ所の公立図書館、②小冊子「てんかんってな～に？」2,000冊、リーフレット5,000枚、③期間内に各館内でキャンペーン展示を実施
- 13). 適切な診断・治療を必要なケアを学ぶシンポジウムを後援 ★ ※GSK・神経内科フォーラム主催事業
 - ①学校・職場で「てんかん」への正しい理解を深めよう
 - ②東京会場：10月12日(月・祝)13時～16時、あいおいニッセイ同和損保新宿ホール、約500人
 - ③大阪会場：10月18日(日)13時～16時、サンライズビル3Fホール、約400人
 - ④内 容：講演1「子どもの成長・就学・学校生活とてんかん」、講演2「職域におけるてんかん」・「仕事・家庭生活とてんかん」、講演3「てんかんがある人々を支える医療」、パネルディスカッション「社会とてんかん」、質疑応答

「障害者週間2015・連続セミナー」の実施 ★ ※内閣府主催事業(委託事業)

- 1). 二日間で全8講座が実施される中で、初めて「てんかん」がテーマとして採用
- 2). 「てんかんを知っていますかー子どもから高齢者まで誰でもかかる病気ですー」
 - ①開催日：12月6日(日)15時30分～17時30分
 - ②開催地：コングレスクエア中野(1F)「ルーム2」
 - ③参加者数：71人（※発表者3人、協会5人）
 - ④内 容：主催者挨拶、講演「てんかんを知っていますか?」、実演「てんかん発作の介助と観察」、当事者発表「てんかんとともに生きる」

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メディアセミナーの実施 ★ ※日本てんかん学会との共催事業
 - a. 実施日：10月5日(日)13時～17時
 - b. 開催地：エムワイ貸会議室高田馬場(3F)「Room A+B」
 - c. 参加者：85人(※協会6人、学会3人)
 - d. 内容：開会挨拶「WHO総会決議の内容と意義」、レクチャー①「てんかんとは何か」、レクチャー②「てんかんのある人の現状と課題」、活動報告①「事故・事件捜査における病名公表のあり方についての要望」、活動報告②「警察庁事故実態予備調査の結果から」、当事者からのメッセージ、質疑応答。
 - ②月刊「ポスト太DR. ニュース」への情報提供協力
 - a. 発行日：2015-11(Vol. 55)
 - b. 内容：特集・てんかんで、坂内優子氏による基礎知識等の全国配信、他
 - ③「宮崎県で発生した交通事故報道に関する声明」について記者会見
 - a. 実施日：11月10日(火)
 - b. 会場：厚生労働記者会会見室
 - ④「てんかんの診断と高齢者のてんかん」と「世界てんかんの日」について記者会見
 - a. 実施日：1月26日(火)
 - b. 会場：厚生労働記者会会見室
 - ⑤「精神障害者保健福祉手帳の公共交通運賃減額制度実現に向けた」共同会見
 - a. 実施日：3月15日(火)
 - b. 会場：厚生労働記者会会見室
 - c. 連携：精神障害者支援関連団体6団体と共同行動
 - ⑥要望・申し入れ内容を記者クラブに配信
 - a. 実施日：8月18日(火)、9月14日(月)
 - b. 会場：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
 - c. 内容：警視総監宛「事故・事件捜査における病名の公表に関する質問と要望書」、警察庁長官宛同内容要望
 - ⑦「NAMI KIDS」のPRワイヤー実施
 - a. 時期：2015年10月
 - b. 媒体：共同通信社のPRワイヤー
 - ⑧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1,500,464 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). オンラインでの入会申込みが増加(入会者122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38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23日(木)～24日(金)
 - 2). 会場：大阪商工会議所
 - 3). 参加者数：489人
2. 東京会場
 - 1). 日時：8月4日(火)～5日(水)
 - 2). 会場：笹川記念会館
 - 3). 参加者数：716人
3. テーマと講師
 - 1). てんかんとはどういう病気か／中野美佐（豊中市立豊中病院）
 - 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－難治てんかんへの挑戦（シリーズ③）てんかんの食事療法／平野嘉子（東京女子医科大学、成田赤十字病院）
 - 4). てんかんの治療－難治てんかんへの挑戦（シリーズ④）迷走神経刺激術／川合謙介（N T T東日本関東病院）
 - 5). てんかんと女性／吉永治美（岡山大学）
 - 6). てんかんのある人が使える医療・福祉制度／橋本睦美・堀田真子（共に、静岡てんかん・神経医療センター）
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43回全国大会開催に向けたプレ大会の位置づけ)
 - 1). 日時：11月23日(月・祝) 14時30分～17時05分
 - 2). 会場：和歌山ビッグ愛
 - 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「わかりやすくてんかんの話～薬の選び方を中心に」、講演2「高齢者のてんかんとてんかん治療～特にてんかん外科治療を中心に」、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953件・面接7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). 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(13支部で全15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

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
 - ①6月6日(土)／会場：ベルサール八重洲
 - ②10月3日(土)／会場：山中温泉・翠明別館「桂離園」
- 4). 「第32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6日(土)～7日(日)
会場：ベルサール八重洲
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28日	(札幌市)
②東北ブロック会議	10月18日	(仙台市)
③関東	11月14日～15日	(水戸市)
④北越	6月27日～28日	(長岡市)
⑤中部	9月6日	(松本市)
⑥近畿	11月15日	(大阪市)
⑦中国	11月22日	(周南市)
⑧四国	6月27日～28日	(高松市)
⑨九州	9月12日～13日	(鹿児島市)

《ブロック大会》

①東北ブロック大会	10月17日	(仙台市)
②北越	6月27日～28日	(長岡市)
- 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

「てんかん白書」編纂への協力 ★

※日本てんかん学会事業

- 1). てんかん医療・研究のアクションプラン／白書編集委員会（井上有史委員長）
2016年7月刊行予定、B5判、約150頁、南江堂発行
- 2). 編集委員会への参加（1回）
- 3). 分担執筆協力
 - ①てんかんの医療／社会的側面（保険等）、②てんかん教育と啓発／専門職（非医療専門職）、③一般啓発／メディア、④一般啓発／一般啓発、⑤てんかん組織と活動、情報とネットワーク／非医療組織と活動。

「50周年記念誌」作成への協力 ★

※日本てんかん学会事業

- 1). 記念誌編集委員会（渡辺雅子委員長）、2016年9月刊行予定、診断と治療社発行
- 2). 祝辞の寄稿、分担執筆協力（①日本てんかん学会と日本てんかん協会のかかわり、②てんかんを支える社会制度ーてんかんに関する医療、福祉制度の歴史ー、関連年表への情報提供。

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544号～556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). IE 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). なみセレクションの発行（第1～3巻を既刊）
／第4巻「てんかんと自動車運転」を新規発行 B5版・本文28頁、2,000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). てんかんと正しく知ってもらうための各種啓発資料の作成・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
- 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(J D D 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(J P A)
- 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). HAND STAMP ART PROJECT
- 18). 東京都神経科学総合研究所(東京都医学研究機構)
- 19). 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). 宇都宮競輪場(栃木県)、2). 高知競輪場(高知県)
※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12回会議
 - ①日 時：8月29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)2人、(協会)4人
- 2). 第13回会議
 - ①日 時：3月5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)6人、(協会)5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

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31回国際てんかん学会議(IEC)への参加
 - ①人数：1名の役員を派遣
 - ②開催地・期間：イスタンブール/トルコ・9月5日(土)～9日(水)
 - ③内容：国際てんかん協会(IBE)総会での定款変更、他
- 3). 第68回世界保健総会(WHO)においててんかんに関する特別決議の採択支援★
 - ①日時：5月26日(火) ※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。
 - 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2月の執行理事会における日本のレポートも、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). 世界てんかんの日(IED)記念事業への取り組み(再掲)
- 8). 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40回日本精神科看護学術集会 7月13日 (郡山市) 精神科看護師
 - ②第25回日本小児看護学会 7月25日 (千葉市) 小児科看護師
 - ③第46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
 - ④第35回日本看護科学学会 12月5日 (広島市) 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3年目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
- 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：6月8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（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 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
 - c. 精神・知的障害に係る障害年金の認定の地域差に関する専門家検討会
 - 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（※二つの分科会を含む）
 - 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
- 4). 抗てんかん薬（ラモトリギン）に対する厚生労働省からの注意喚起情報の周知

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3年後の見直しに向けて「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向け、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を、厚生労働省から改めて提供し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。
- 7). 文部科学省が2月29日に出した事務連絡文書「学校におけるてんかん発作時の坐薬挿入について」の取り扱いについて、前向きな推進要望を計画中。

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38回）
日時：6月7日（日）13時30分～16時00分
会場：ベルサール八重洲（2F）「Room B・C」
内容：2014年度事業報告・会計報告、2015年度事業計画・予算、役員選任
- 2). 理事会（第199回～第203回）
①5月20日、②6月6日、③8月29日～30日、④10月3日、⑤1月30日～31日、⑥3月5日～6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). 創薬ボランティア委員会 |
| 2). 「波」論説 // | 8). 組織活性化 // |
| 3). インターネット // | 9). 当事者組織 // |
| 4). 協会組織のあり方検討 // | 10). 福祉施策検討 // |
| 5). 基礎講座企画 // | 11). 教育保健 // |
| 6). 国際 // | 12). ブロック // |

第42回全国大会(石川大会)の開催

※グラクソ・スミスクライン、他協賛事業

- 1). 日時：10月3日（土）13時00分～4日（日）11時50分
- 2). 会場：山中温泉・翠明別館「桂離園」
- 3). 内容：記念対談／松元聖子、谷口悦子「才能をはぐくむ」
教育講演／西田拓司「てんかん学習プログラムMOSESの実践」、川崎淳「てんかんの基礎と発作の介助」
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). 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