

2018（平成30）年度事業報告書（2018年4月1日～2019年3月31日）

梅本新会長体制で臨んだ2年目で、政府主催行事への参加や関係団体との連携など、新たなてんかん運動の模索を進めました。国際的には、2015年の世界保健総会で採択されたてんかんに関する決議が、さらに3年間継続され日本政府へも積極的なてんかん施策の推進とWHO総会での報告を求めました。また、2020年のアジア・オセアニアてんかん学会議(AOEC2020)の国内(福岡県)開催が決定し、今後日本てんかん学会と準備を進めます。国内でも、政府が取り組むてんかん地域診療連携体制整備事業が、今年度から補助金本事業となり全国13カ所で開催されました。政府与党内のてんかん対策推進プロジェクトチームによる積極的な活動も続き、今後の制度施策の推進に期待感が高まりました。さらに、てんかんのある人が適切な治療に自らも参加しやすくなるように、オリジナルおくすり手帳を作成・全国配布し、大きな反響がありました。

一方で、「公益社団法人」として5年目を迎え、内閣府からの行政指導などから、支部組織（活動）に対する理事会の監督責任と組織統制を問われる大変厳しい状況が続きました。会費や補助・助成金が伸び悩み財政危機の状況が逼迫する上に、支部の統制が喫緊の課題となり、法人として資産の一元管理を実施するとともに、2023年の運動50周年に向けた中長期的な将来構想の検討にも入りました。

また、「平成30年北海道東部地震」など、各地でさまざまな風水害や火山活動の被害が続き、改めて災害対策の重要度が高まった年でもありました。さらに全国で続く交通事故に関する「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今なお続いています。全体的な世論は沈静しつつも、てんかんのある人を危険視する風評は社会生活の中にまだ残り、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、交通安全への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、てんかんなど疾病・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続けます。

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、今年度中に実施できなかった事業、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全国で続く自然災害の発生による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障害者差別解消法や改正障害者雇用促進法の施行による、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（地域の特性を活かした支援体制の整備）
- 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と製薬業界など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
- ③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、国政への要望、他）
- ④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）
- ⑤当事者・家族支援のためのオリジナルおくすり手帳の作成と配布（専用カバー付き）
- ⑥国際活動の活性化（アジア・オセアニアてんかん学会議2020の国内誘致、国際情報の配信、他）
- ⑦地域診療体制整備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の継続

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（ホームページの充更なる充実、会員サービスの見直し）
- ②会費依存体質の見直しと独自財源の確保
- ③新しい支部・ブロック活動、役員の発掘と育成（名簿管理、地域ネットワークづくりの見直し）
- ④学校教育現場や働く場への直接的なアプローチ

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2018)」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（※英語版も関係各所に配布）
- 4). 2015年に世界保健総会（WHO総会）で決議し、今期継続したてんかん対策の内容を周知。
- 5). 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、など）の作成・配布
- 6). 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第二弾の作成・寄附者への配布
- 7). 第52回日本てんかん学会学術集会記念「市民公開講座」他の開催
 - ①市民公開講座「こどものてんかん～なおてんかん・てごわいてんかん～」
 - a. 開催日：10月27日（土）14時00分～16時20分
 - b. 開催地：パシフィコ横浜・会議センター「303」
 - c. 参加者数：82人
 - ②てんかんをめぐるアート展（全50作品／一般公募）
 - a. 開催日：10月25日（木）～27日（土）
 - b. 開催地：パシフィコ横浜
 - c. 参加者数：約500人
- 8). 中央キャンペーン“Purple Carnival 2018”の実施 ★
 - ①開催日：10月27日（月）～28日（日）両日とも10時～17時
 - ②開催地：代々木公園「イベント広場・ケヤキ並木」
 - ③参加者総数：各日約75,000人が来場した「2018アースガーデン秋@代々木公園」にブースを出店、各日約200人が来場／記念撮影コーナー・SNS投稿、ポップコーン・綿あめや・焼き芋の提供、臨時個別相談対応、ボランティア参加20人、
※特設啓発サイト「100通りのジンセイ。＃テンカン ～てんかんをもっと身近に。～」
<http://100stylesof.life/>
塚越友子さん（心理カウンセラー）のメッセージ掲載。氏のブログ発信により50件以上のシェア・15万人以上にリーチ。1投稿に3,000件以上の“いいね”の反応。複数のインフルエンサーが協力して、約155万人にリーチ。1カ月で約4,000人がアクセスをして、最終効果は475万人以上にリーチと推定。
- 9). 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20日（土）13時～14時
 - ②開催地：福岡国際医療福祉学院「ももち国際ホール」（福岡市）
 - ③参加者総数：370人
- 10). てんかんに関する教育市民セミナー（仙台会場）「学校・職場・社会でてんかんへの理解を深める」
 - ①開催日：10月14日（日）10時～12時
 - ②開催地：河北新聞社「本館ホール」
 - ③参加者：95人

※神経内科フォーラム、グラクソ・スミスクライン共催事業を後援
- 11). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
 - ①木村太郎記念賞：馬場啓至（長崎医療センター元脳神経外科部長）
 - ②功労賞：藤田久子、花井敏男、香西洋、学校法人高木学園（以上、福岡県）、奥野悟（大阪府／故人）
- 12). 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
- 12). 会員獲得強化運動の実施
- 13). 全国統一要望活動の実施
 - ①てんかんの地域診療体制の整備（拠点機関の設置、地域医療計画へのてんかん医療の位置づけ）
 - 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）
- 14). 後援・協賛団体・機関
 - ①後援：内閣府、厚生労働省、文部科学省、日本てんかん学会、全国知事会、全国市長会、全国町村会、全国社会福祉協議会、高齢・障害・求職者雇用支援機構、福祉医療機構、日本赤十字社、日本弁護士会連合会、日本看護協会、日本薬剤師協会、日本製薬工業協会、読売新聞社等報道各社、他。（全26機関・団体）
 - ②協賛：てんかん治療研究振興財団、全国てんかんセンター協議会、全国心身障害児福祉財団、全国病弱・障害児の教育推進連合会、日本障害者協議会、全国精神障害者団体連合会、全国精神保健福祉会連合会、全国LD親の会、全国筋無力症友の会、他障害者・患者団体等。（全85機関・団体）

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30年北海道胆振東部地震など各地の風水害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) ②SNSを活用した当事者の声の発信
- 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(木)、【東京】10月28日(金)、ともに13時30分～16時00分
 - b. 開催地:【大阪】大阪大学中之島センター「講義室301」
【東京】全国心身障害児福祉財団ビル(7F)「大会議室」
 - c. 参加者:【大阪】36人、【東京】63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「てんかんを取り巻く最新の情報ーてんかん診療体制整備の全国的な推進状況と相談支援の必要性ー」
 - ・情報提供②「最新治療情報ー難治てんかん治療への取り組みと高齢者てんかんー」
 - ・指定発言「てんかんとともに生きる」
 - ・質疑応答、閉会
 - ②記者会に対する定期的な情報提供を実施
 - a. 時 期: 2018年度年間を通じて
 - b. 内 容: 厚生労働記者会を中心に、労政記者クラブ、文部科学記者会などに、てんかんの最新情報、協会の活動、時事ネタに関する考え方、などをリリース。
 - ③啓発動画の配信
 - a. 時 期: 2018年度年間を通じて
 - b. 内 容: 啓発動画全6本(あかりちゃんCM編、あかりちゃんと晴夫先生の会話編、「ぼくにもできるよ!」絵本編、見てわかる数字編、街頭インタビュー編、発作対応How To編)を、YouTubeから全国に配信。
※あかりちゃんのLINEスタンプを配信などを継続し、全国に支援の輪を広げた。
 - ④厚生労働省「インフルエンザ予防啓発」で公式キャラクターとあかりちゃんのコラボ活動を継続
 - a. 時 期: 11月～3月
 - b. 内 容: 「マメゾウくん・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全国配信
- 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
 - ②不適正内容への疑義照会

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)をリニューアル
 - 1). Home Page <https://www.jea-net.jp> の更新/年間アクセス数898,374 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)
 - ①開 設: 専用ページ(<https://jea-net.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 【再掲】
 - 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88名/入会者全体の31%)
 - 5). インターネットを活用したシステムの検討を実施
 - 6). IT(インターネット改称)委員会の実施

権利擁護活動

- 1). パラバドミントン選手(福岡大)の救済活動支援
- 2). 全国各地から寄せられたSOSに随時対応

「第42回てんかん基礎講座」の開催

- 1). 基礎講座企画委員会の実施

※大塚製薬・ユーシービー・ジャパン協賛事業

1. 大阪会場

- 1). 日時：7月24日(火)～25日(水) 2). 会場：大阪商工会議所 3). 参加者数：450人

2. 東京会場

- 1). 日時：8月9日(木)～10日(金) 2). 会場：ベルサール汐留 3). 参加者数：650人

3. テーマと講師

- 1). てんかんとはどういう病気か／白石秀明（北海道大学）
- 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／山内秀雄（埼玉医科大学）
- 4). てんかんの治療2－外科療法／田村健太郎（奈良県立医科大学）
- 5). てんかんに合併する精神科的障害の治療と対応／岡崎光俊（国立精神・神経医療研究センター）
- 6). てんかんと発達障害／兼本浩祐（愛知医科大学）

4. その他のプログラム

- 1). 「受講ポイント」制度の実施 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 ※ユースビージャパン協賛事業 （※来年度第46回全国大会のプレ大会の位置づけ）

- 1). 日時：11月24日(土) 14時00分～16時00分
- 2). 会場：三重県医師会館「大ホール」
- 3). メインテーマ：「てんかん：最新の話題～患者さんの笑顔のために～」
- 4). 内容：講演1「てんかんって何？：発作への対応から診断、治療まで」、講演2「なぜ、あんなにてんかん発作は治まらないのか」、当事者からのメッセージ、交流会。
- 5). 参加者：78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

※JKA補助事業

- 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875件)
- 2). 法に則った自動車運転の適切な指導
- 3). 平成30年度北海道胆振東部地震、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). 静岡てんかん・神経医療センターの「てんかんホットライン」との連携
- 8). 「てんかん診療ネットワーク（ECN-Japan）」の活用
- 9). 日本てんかん学会・てんかん専門医との連携を推進
- 10). 「ぜんちのあんしん保険」の推奨
- 11). 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). 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（10支部で全11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、子ども・家族版MOSES学習プログラム翻訳版発行

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

北海道胆振東部地震、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). 民間災害時障害者支援活動に参加し情報提供

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2日(土)／会場：AP浜松町
 - ②10月20日(土)／会場：福岡国際医療福祉学院
- 4). 「2018年度全国支部代表者会議」（てんかん運動リーダーセミナー）の開催 ※JKA補助事業
日時：6月2日(土)～3日(日) 会場：AP浜松町「Cルーム」、他
内容：メインテーマ「てんかん運動の新たな取り組みに向けて」、基調報告、話題提供、集中講義1、集中講義2、テーマ別ワークショップ、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23日～24日 (札幌市)
 - ② 東北ブロック会議 11月3日 (青森市)
 - ③ 関東 " 11月17日～18日 (横浜市)
 - ④ 北越 " 6月30日～7月1日 (金沢市)
 - ⑤ 中部 " 11月25日 (岐阜市)
 - ⑥ 近畿 " 2月17日 (大阪市)
 - ⑦ 中国 " 11月11日 (松江市)
 - ⑧ 四国 " 5月19日～20日 (松山市)
 - ⑨ 九州 " 12月2日 (福岡市)
《ブロック大会》
 - ① 東北ブロック大会 11月4日 (青森市)
 - ② 北越 " 6月30日～7月1日 (金沢市)
- 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

オリジナル「おくすり手帳」の作成・全国配布事業 ★

※宝くじ社会貢献広報助成事業

- 1). 全36頁。基本情報、発作記録表、おくすりの記録欄、各種情報（医療、くすり、自動車運転、海外旅行災害時対応、地域連携）制度の情報を収載。不織布による専用カバー付き。
- 2). 1万部を作成：世界てんかんの日記念イベント会場で配布、全国の医療機関と運転免許センター（運転適性相談窓口）などに配布

Ⅲ. てんかんに関する調査及び研究事業

国立研究開発法人日本医療研究開発機構委託研究への協力 ★

- 1). てんかんの多層的医療連携体制の確立に関する研究（寺田清人班）

- 2). 心拍変動にもとづくてんかん発作予測アルゴリズムの開発 (宮島美穂班)

各種調査・研究事業の実施と協力

- 1). 地域での支えあいに関する研究検討委員会 (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

- 1). 毎月6,500部発行 (通巻584号～595号) / B5版・本文24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10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、協会ホームページから配信 ※大日本住友製薬等協賛事業
- 2). オリジナル「おくすり手帳」の発行・配布【再掲】 ※宝くじ社会貢献広報助成事業
- 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等に対しポスターを配布 (各A2版・全7種類)
①てんかん運動PR (小児)、②てんかん運動 (成人)、③読むてんかん運動、④改正道路交通法の紹介、
⑤精神保健福祉手帳制度紹介、⑥自立支援医療費制度紹介、⑦百分の一 (てんかん月間)
- 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、NHK出版、少年写真新聞社、アート出版、診断と治療社、などが発行するてんかん関連書籍の受託頒布、②九州版「てんかんと私」を作成し全国大会で配布、全国に頒布 ※全国大会事業
- 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 (IBE)
- 2). 全国てんかんセンター協議会 (JEPICA)
- 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 (JD)

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). 認知症の人と家族の会
- 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
- 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). Purple CODE
- 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). むさしの国分寺クリニック
- 8). てんかん専門病院ベアテル
- 9). その他の医療機関

学会・協会合同会議の開催

1). 第18回会議

- ①日 時: 7月8日(日)14時00分~16時00分
- ②会 場: 協会本部事務局
- ③出席者: (学会)5人、(協会)5人

2). 第19回会議

- ①日 時: 3月2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)6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2019」記念事業)の実施

※日本てんかん学会共催、製薬企業等13社の協賛事業

- 1). 日 時: 2月10日(日)~11日(月・祝)10時~17時(記念イベントは11日の14時~16時15分)
- 2). 会 場: ホテルフクラシア晴海「201号室」、東京タワー(旧日本電波塔)
- 3). 内 容: 主催者挨拶「世界てんかんの日」(協会)
医療講演①「てんかんは治る病気です」、②「高齢者のてんかん」(日本てんかん学会)
来賓挨拶・行政報告「日本におけるてんかん施策」(厚生労働省)
てんかんのある人たちからのメッセージ「てんかんとともに生きる」(本人、家族、プロサッカー選手)
世界からこんにちは「私たちも取り組むてんかん運動」(インドてんかん学会)
閉会あいさつ「てんかん宣言」(協会)
- 4). 参加者数: 記念イベント100人、サテライト企画約600人
- 5). その他: 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、世界の日ロゴマークおよびキャラクターの缶バッジを配布、オリジナルおくすり手帳を来場者に配布。専用サインを作成し

記念撮影コーナーを充実、パネル展示、あかりちゃんと写真を撮ろう。

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12回アジア・オセアニアてんかん学会議 (AOEC2018) への参加
 - ①人数: 2名の役員と2人の当事者を派遣
 - ②開催地・期間: バリ島 (インドネシア) ・6月28日 (木) ~ 7月1日 (日)
 - ③内容: てんかんと社会のセッションに参加をして意見交換、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) ※山内俊雄監事提唱事業
- 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

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28回日本小児看護学会 7月22日 (名古屋市) 小児科看護師
 - ②第49回日本看護学会 慢性期看護 9月27日 (静岡市) 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およびfaMOSES翻訳・出版事業」の実施

※日本てんかん学会との共催事業

- 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
- 5). 子どもと家族を対象とした学習プログラムの翻訳・出版計画を準備

「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35,000枚)
 - ②署名総数: 77,708筆、募金総額: 702,550円
 - ① 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4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 (6名)、議員秘書 (39名)、協会関係者 (37名)
請願提出: 紹介議員70名
行政庁臨席: 厚生労働省、文部科学省、国土交通省、警察庁
- 2). 前回までに、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. 障害者総合支援法対象疾患検討会

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

c. 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会

③労働政策

a. 労働政策審議会・障害者雇用分科会

3). 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。

4). 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。

5). 厚生労働省精神・障害保健課内にてんかんチームが初めて発足し、連携を図った。★

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を作成し、各地で働きかけを継続した。

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。

8). 学校現場におけるてんかんのある子どもへの対応指針の取りまとめに向けた意見交換を行政関係者と実施

9). 救急搬送時の既往症情報提供に向けた効果的なしくみ作りに向けて意見交換を実施

10). てんかんの基幹相談機能のあり方について検討

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41回）

日時：6月3日（日）14時00分～16時00分

会場：AP浜松町「Cルーム」

内容：2017年度事業報告・会計報告、2018年度事業計画・予算

2). 理事会（第224回～第229回）

①5月11日、②6月2日、③8月25日～26日、④10月21日、⑤1月26日～27日、⑥3月2日～3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). IT（インターネットを改称） // | 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45回全国大会(福岡大会)の開催

※製薬企業複数社等協賛事業

- 1). 日 時：10月20日(土)12時00分～21日(日)12時10分
- 2). 会 場：福岡国際医療福祉学院「ももち国際ホール」(福岡市)
- 3). 内 容：記念講演「地域で安心して暮らす～支えあい・つながり・絆～」
シンポジウム「医療ネットワークの構築」
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). 内閣府立入検査時の指摘事項の対応
- 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

財務・会計業務

- 1). 一般会計および特別会計の適正処理
- 2). 財政安定化に向けた、各種支援(遺贈、外貨寄付、金券類・有価物の取り扱い、他)のモデル活動
- 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). 固定費用の適性評価検討