

公益社団法人 日本てんかん協会 2021(令和3)年度事業計画書 の重点概要

はじめに

1973 年に協会の前進である二つの組織が活動（てんかん運動）を始めてから、今年度で48年目を迎えます。いよいよ運動50周年を2年後に控え、過去からの学びを未来にどう伝え活かすか、そのための課題を改めて考え深める年です。

また昨年から世界的に猛威を振るい、社会を席巻している新型コロナウイルス感染症(COVID-19)の感染予防に向け定着した「新たな日常」や「withコロナ」にあった新たな取り組みを、てんかん運動の中にも取り入れて持続可能な活動を全国で展開します。

そして2011年は、東日本大震災とともに栃木（鹿沼）・クレーン車事故があつた年です。てんかん運動にとっては、忘れてはならないエポックメーリングです。あれからちょうど10年を迎えた今年、記念の全国大会を福島県で開催します。大震災と自動車運転免許、現在も協会が行う相談ダイヤルには多くの情報提供希望が寄せられます。常に最新の情報を、てんかんのある人や家族、そして支援者の皆さんに発信し続けます。

さらに、昨年延期された東京オリンピック・パラリンピックが、今夏開催予定です。国内はもとより、世界からも参加する多くのてんかんのある選手たちを応援します。同じく昨年延期されたアジア・オセアニアてんかん学会議(AOEC)が、本年6月に完全オンライン形式で開催されます。協会からも、国際委員会を中心に参加し当事者の声も発信します。昨秋の第74回世界保健総会(WHA)では、てんかんケアに関する具体的な行動計画が多くの国の賛同を得て承認されました。こうした世界のうごきを注視しつつ、国際社会へも日本の主張をしっかりと発信するとともに、これを社会へのてんかんの正しい情報提供を進める好機と考え、誤解・偏見が少しでも解消されるように、行政やマスメディアと連携をした活動に取り組みます。

一方で、慢性的な活動者や活動資金の不足が、深刻です。全国単一組織としてブロック・支部活動の充実は喫緊の課題であり、法人財政の健全化と合わせて次の50年に向けた行動計画づくりが急がれます。外部の有識者などによる意見も参考にしながら、既定の活動に囚われることなく、多角的な視野をもった組織・活動のあり方を検討します。

これらの現状を踏まえ、協会は改めて医療、福祉、保健、雇用、教育などすべての領域でてんかんのある人が暮らしやすい地域作りの視点から、政府に具体的な政策提言を行います。各種制度・サービスを、障害者福祉の観点だけでなく一般生活者の視点からも捉え直し、その具体的な支援策を検討・提言します。この際には、日本てんかん学会や全国てんかんセンター協議会など専門支援者との連携を図ります。そして、てんかんのある人同士が学習しあいそれを専門職がサポートするしくみも、大切な取り組みと考えています。

以上の内容から、今年度は次のような事業の重点項目と、組織強化に向けた取り組み方針を掲げ、具体的な事業計画を企画し提案いたします。

1. 事業の重点項目

- 1). コロナ禍を経験し、新たな日常のありかたにあった活動形態を模索する
- 2). 東日本大震災から10年の今年、不利益被害者等への社会援護活動を充実する
- 3). 地域診療連携体制整備事業や新規治療薬の推進から、地域間格差の是正を図る
- 4). 運動50周年に向けた、過去から学び未来につなげる総括と課題をまとめる
- 5). AOEC、パラリンピック、WHAをきっかけに、世界と連携・啓発を推進する

2. 組織強化に向けて

- 1). てんかんのある人が相談難民とならないよう、各地の社会資源と連携を図る
- 2). 都道府県・市区町村への働きかけを推進し、サービスの格差是正をめざす
- 3). 会員の増員とともに、財政の安定化に向けて協賛金等の獲得を推進する
- 4). 本部・支部間の連携をさらに高め、公益法人として組織整備を進める
- 5). 次の運動50年を見据えた中期将来構想の検討を推進する

2021(令和3)年度事業計画書

※事業名の、★印は新規事業、◎印は特に力を入れる予定の事業

1. てんかんに関する正しい知識の普及啓発及び理解の促進を図るための講演会及び研修会の開催事業

「第44回てんかん基礎講座」の開催 ◎

※ユーシーピージャパン、他協賛事業

- 1). 基礎講座企画委員会の開催
- 2). オンラインシステム配信による初のオンライン開催
- 2). 7月と8月に、各1週間ずつ視聴可能な期間を設置
- 3). テーマと講師
 - ①てんかんとはどういう病気か／神一敬(東北大学)
 - ②てんかん発作の介助／静岡てんかん・神経医療センター看護部
 - ③てんかんの治療1—薬物療法—／重藤寛史(九州大学)
 - ④ 同 2—外科療法—／三國信啓(札幌医科大学)
 - ⑤てんかんと発達障害・高次脳機能障害／林雅晴(淑徳大学)
 - ⑥てんかんに合併する精神科的障害の治療と対応／吉岡伸一(鳥取大学)
 - ⑦学校生活におけるてんかん／永井利三郎(桃山学院教育大学)
 - ⑧自動車運転と社会生活／久保田英幹(日本橋神経クリニック)

「第49回全国大会プレ市民公開講座」(沖縄)の開催 ◎ ユーシーピージャパン協賛事業

- 1). 日時:9月～11月 午後
- 2). 会場:調整中(那覇市内の予定)
- 3). テーマ:こどものてんかん、おとなのてんかん、当事者アピール、他(予定)

「第48回全国大会」(福島／復興大会)の開催 ◎

※エーザイ、他協賛事業

- 1). 日時:10月23日(土)～24日(日)
- 2). 会場:郡山ビューホテル・アネックス、他
- 3). 内容:開会式(てんかん月間記念式典)、講演、懇親会、閉会式、被災地域視察、市民講座、他
- 4). 実行委員会の開催
- 5). 大会運営マニュアルの整備

各種研修会の開催

- 1). 時勢に即して本部・支部において隨時実施
- 2). 相談活動、社会援護事業の模索・準備、支部運営など

支部におけるさまざまな講座の開催

- 1). 全国47支部が年間で実施

「てんかんを正しく理解する月間(てんかん月間2021)」の実施 ◎

※日本てんかん学会と共催事業

- 1). 期間:10月1日～31日
- 2). イメージカラーとてんかんに関する宣言の周知

- 3). ポスター、パンフレット、あかりちゃんピンバッヂなどの作成・配布
- 4). 全国大会における中央集会(記念式典)の開催
- 5). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
- 6). 中央イベント、SNSを活用した発信、全国統一活動の実施、マスコミを活用した啓発活動 ◎
- 7). 街頭啓発・署名活動・啓発パネル展・無料相談会などを全国各地で実施
- 8). 2011年から10年をテーマとしたメディアセミナーの開催 ◎
- 9). 市民公開講座の実施(オンラインを含)

専門職種に対するスキルアップ・プロジェクトの実施

※ユーシーピージャパン協賛事業

- 1). 企画委員会の実施
- 2). 日本てんかん学会、看護領域への協力要請
- 3). 各種学会におけるランチョンセミナーでの共同事業

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). 新型コロナウイルス感染症関連資料の配布 ◎
- 3). てんかんおよびてんかん運動を正しく知ってもらうための各種啓発資材の作成・配布
- 4). てんかん学会会員の医療機関に対しポスター・リーフレットを配付・掲示の促進
- 5). ホームページ(HP)での協会資料のダウンロードを実施

マスコミ等との連携

- 1). 自動車運転(免許)に関する適切な情報提供(クレーン車事故から10年) ◎
- 2). 地震、台風、豪雨などの自然災害による被災地やウイルス感染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の促進(特に教育現場へ向けて)
- 4). マスメディアを対象とした事業の実施
- 5). 記事、放送内容への働きかけと情報提供
- 6). マスコミを通じた特集・連載記事の実現(働きかけ)
- 7). 「世界てんかんの日(IED)」を通じた啓発活動 ◎

※協賛金事業

情報提供機能の充実

- 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
- 3). インターネット(特にSNS)を活用した情報発信 ◎
- 4). IT委員会の開催

迅速で適切な情報の提供

1. 「JEA通信」の発行
 - 1). 毎月発行(PDF版のメール配信)
 - 2). FAX通信も隨時発行
 - 3). 本部・支部間連絡リスト renrakumiでも隨時情報発信
2. ホームページ(インターネット)の充実 ◎
 - 1). Home Page <https://www.jea-net.jp/>

- 2). #テンカン(100通りのジンセイ) <https://100stylesof.life/>
- 3). ニーズに即したWeb配信活動の継続的な見直し

権利擁護活動

- 1). 全国各地から寄せられたSOSに随時対応
- 2). 各領域の社会資源と連携をした支援活動

2. 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). 法に則した自動車運転に関する適切な指導 ◎
- 2). 地震、台風、豪雨などの自然災害被災者への相談支援活動と「災害対応ガイド」の配布
- 3). 専門相談員等による電話相談(本部では毎週3回)・来所相談(本部では随時)の強化 ◎
- 4). 支部・ブロックにおける相談活動の充実
- 5). ピアソーターの育成、ペアレントメンターへの取り組み
- 6). 日本電話相談学会、民間相談員連絡協議会など相談支援専門機関・団体との連携
- 7). 日本てんかん学会、全国てんかんセンター協議会等との連携の推進
- 8). 「ぜんちのあんしん保険」等への協賛(推奨)・民間保険会社との連携(各商品情報提供)
- 9). 社会保険労務士による「年金教室」開催との連携
- 10). 相談コーディネーターの養成・研修

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). 子育て“いきいき”支援事業
- 3). 権利擁護活動の充実(協力弁護士など社会資源ネットワークの充実)
- 4). 各種社会福祉事業の立ち上げ・運営への取り組み
- 5). 地域における療育活動の情報を集約しネットワーク化を推進
- 6). 地域てんかん医療体制の充実とヘルプマーク等活用推進
- 7). てんかんのある人々の自立生活プログラム ※東京都福祉保健財団助成事業

集団・個別療育指導活動

※福祉財団助成事業

- 1). キャンプの実施(支部を中心とした地域活動)
- 2). 水泳教室の開催(同上)
- 3). レクリエーションの実施(同上)

当事者グループ活動の充実・支援

- 1). てんかん月間・街頭啓発活動への主体的・積極的参加
- 2). 当事者組織委員会の開催と当事者のエンパワメント
- 3). メーリングリストによる情報・意見交換
- 4). 当事者交流活動の新たな取り組み(オンライン対応) ★
- 5). MOSES、faMOSESプログラムの普及・啓発

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). 当事者の渡航、留学、来日などに対する協力

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
- 3). 全国支部活動者会議およびブロック会議・ブロック大会等の開催
- 4). 「支部活動の手引」（マニュアル）の改訂（内規、細則の見直し、会計管理の準則）
- 5). アステラス・スターライトパートナー「ピアソポーター」養成研修等への参加

3. てんかんに関する調査及び研究事業

MOSES、FaMOSESを活用したトレーナー養成事業の実施準備

※日本てんかん学会と共催事業

- 1). 企画委員会の開催
- 2). 事業報告書の作成
- 3). 小児・家族編の編纂
- 4). MOSES基金の運用と専用サイトの運営

創薬ボランティア活動

- 1). 治験に関する啓発活動
- 2). 製薬企業との情報交換による最新情報の提供
- 3). 関連学会への抗てんかん薬・開発治験促進の働きかけ
- 4). 未承認薬の新規、適用拡大、単剤使用など各承認の迅速化、承認前使用、保険適用の運用整理、稀少疾病用薬品の指定、薬価基準、などへの要望活動
- 5). 添付文書の改訂要望

各種調査・研究事業の実施と協力

- 1). 会員実状調査および当事者ニーズ調査実施に向けた準備 ★
- 2). 相談専用ダイヤル実施状況分析活動、支部活動実状調査の実施 ★
- 3). 市民意識、ステイグマ、移動と法改正の影響、各調査報告書の公表・周知
- 2). 救急医療体制とヘルプカード等に関する実状調査結果の周知
- 3). 公的サービスにおけるてんかん評価の基準に関する情報の周知
- 4). 行政、他団体などへの協力

4. 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7,000部発行 ◎
- 2). 電子書籍版の配信・充実
- 3). 周知チラシの作成
- 4). 抜き刷り印刷提供サービスの試行 ★
- 5) 編集委員会の開催(毎月)

支部機関誌紙の発行・交流

- 1). 全国47支部が毎月発行、情報誌紙としての充実
- 2). てんかん情報センターなどへ寄贈
- 3). 法人HPからの会員宛配信を実施

小冊子・ビデオの作成・広報

- 1). IE NEWS日本語版(季刊) ※大日本住友製薬協賛事業
- 2). てんかんを知る・入門シリーズ
- 3). 新版「てんかん基礎小冊子」の配布
- 4). 「波」掲載企画(特集、連載)の分冊・小冊子化(nami selection、他)
- 5). 「抗てんかん薬ポケットブック・第7版」の作成・頒布 ★ ※協賛金事業
- 6). 既刊ビデオ・DVDのインターネット配信
- 7). 「援助の実際」シリーズのDVD版の周知

各種パンフレット等の活用・作成

※再掲 (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)

てんかん関連書籍の頒布

※再掲 (6. てんかんと専門医療に関する書籍等の普及)

5. 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

※必要に応じて企画・自己負担金発生

1. 関係団体への加盟

- 1). 國際てんかん協会(IBE)
- 2). 全国心身障害児福祉財団(福祉財団)
- 3). 全国社会福祉協議会・障害関係団体連絡協議会(全社協・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(JEPICA) *協力会員として参画

2. 関係する学会との連携

- 1). 日本てんかん学会
- 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). 日本脳神経外科学会
- 8). 日本発達障害学会
- 9). 日本精神科救急学会
- 10). その他、必要に応じて関係学会と連携

3. 関係する団体等との連携

- 1). てんかん治療研究振興財団
- 2). 日本障害フォーラム(JDF)
- 3). 日本障害者リハビリテーション協会
- 4). 全日本手をつなぐ育成会連合会
- 5). 日本発達障害連盟
- 6). 日本発達障害ネットワーク(JDDネット)
- 7). 全国精神保健福祉会連合会(みんなねっと)
- 8). 認知症の人と家族の会
- 9). 日本難病・疾病団体協議会(JPA)
- 10). Glut1異常症患者会
- 11). ドラベ症候群患者家族会
- 12). ウエスト症候群患者家族会
- 13). Hand Stamp Art Project(HSAP)
- 14). J-PALS・患者支援団体サミット
- 15). 社労士たまごの会
- 16). 日本製薬工業協会
- 17). 米国研究製薬工業協会・患者団体支援プログラム
- 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、必要に応じて関係団体等と連携

4. 関係するてんかん機関・病院等との連携(※全国てんかんセンター協議会会員施設を除く)

- 1). 東京女子医科大学
- 2). むさしの国分寺クリニック
- 3). てんかん専門病院 ベーテル
- 4). 新宿神経クリニック
- 5). 埼玉医科大学かわごえクリニック
- 6). 原クリニック(横浜)
- 7). 田中神経クリニック(横浜)
- 8). 川崎医院(京都)
- 9). 横浜みのるてんかん・神経クリニック
- 10). 日本橋神経クリニック
- 11). その他の医療機関

国際活動の実施

※ JKA補助事業 (3,4,7.)

- 1). 国際てんかん協会(IBE)日本支部としての活動
- 2). IE NEWS日本語版の発行(再掲)

- 3). 「世界てんかんの日(IED)」記念イベントの国内開催 ◎ ※日本てんかん学会と共催事業
- 4). 第13回アジア・オセアニアてんかん学会議(AOEC／福岡) ◎ ※日本てんかん学会と協力事業
- 5). 山内俊雄国際基金の活用
- 6). 世界保健総会(WHO)への働きかけ
- 7). 東京オリンピック・パラリンピックでのてんかんのある当事者の支援 ◎
- 8). 国際委員会の開催

学会・協会合同会議の開催

- 1). 年間2回、日本てんかん学会執行部との意見交換
- 2). テーマ: 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

専門職種に対するスキルアッププロジェクトの実施

※ユーシーピージャパン協賛事業

- 1). 各種看護学会でランチョンセミナー等を開催
- 2). 3学会を予定(脳神経外科、慢性疾患、小児科の各領域)

6. てんかんと専門医療に関する書籍等の普及

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). 出版社や医師等と連携をした新刊本発刊の検討
- 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

てんかんライブラリーの拡充

- 1). てんかんに関する図書・資料の整備・充実
- 2). 国内外のてんかん最新情報の確保・提供

7. てんかんに関する諸制度の推進

関連法制度改正に伴う改革・改善への働きかけ

1. 施策推進・意見表明

- 1). 基幹施設(てんかんセンター)の整備促進と地域診療連携体制整備の拡充
- 2). 専門医・専門医療体制の整備・充実
- 3). 自動車運転に関する適切な制度運用
- 4). 生活の場面に応じた障害の支援程度区分と評価
- 5). 所得保障制度
- 6). 精神障害者保健福祉手帳のサービス拡大
- 7). 就業支援施策
- 8). 学校教育施策
- 9). 障害者総合支援法に伴う福祉サービスの充実
- 10). 障害者権利条約、障害者差別解消法、障害者虐待防止法など社会参加改善
- 11). 政策郵便制度(低料第三種郵便制度、他)

12). その他

2. 請願署名活動・全国要望行動の実施 ◎

- 1). 請願署名活動の強化
- 2). 協力御礼チラシの作成
- 3). 国会請願活動

- ①全ての国会議員に協力を要請
- ②6月7日(月)～9日(水): 請願書と署名簿の分散持ち込み
- ③会合は中止し、国会議員への当事者・家族からのメッセージを配布

- 4). 2008年度・2015～20年度に採択された項目の具現化の推進
- 5). 地域医療計画にてんかん医療施策を明記するなどの、市区町村への要望活動に向けた課題整理と全国展開

3. 制度見直しへの意見・対応

1). 議員・議会への働きかけ

- ①てんかん対策推進プロジェクトチーム、障害者・福祉・保健等関連議員連盟、等
- ②各政党への要望活動、等
- ③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
- ②労働政策
- ③医療・医薬品承認

3). てんかんのある人とその家族・行政施策に関する現状把握

- ①手帳サービス拡大に向けた他団体との連携 ◎
- ②会員実態調査の実施に向けたプロジェクトの検討

4). 福祉施策等検討委員会の開催

4. 創薬推進活動の実施

- 1). 製薬企業等との連携による最新情報の提供
- 2). 関連学会等との連携をした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

8. その他波の会の目的を達成するために必要な事業

組織強化・拡大に向けた取り組み

1. 委員会の開催

- 1). 日本てんかん学会・日本てんかん協会合同会議(年間2回)【再掲】
- 2). 運動50周年に向けた組織・運動改革、記念誌、記念事業検討を推進 ★◎

2. 情報誌「波」を拡げよう運動 ◎

- 1). 「波」を読もうチラシの作成・配布(周知)
- 2). 「てんかん月間」における会員獲得強化運動の実施
- 3). 病院の待合室に「波」をおいてもらおう運動の全国展開
- 4). 関係機関への協賛購読(会員)推進強化活動

3. 支部・ブロックの活性化 ◎

- 1). 都道府県・市区町村に対する全国統一要望活動の継続

- 2). 「2021年度全国支部活動者会議」の開催
 - ①夏から秋の時期に、オンラインで開催を計画
 - ②支部活動者の要請、地域連携と啓発、組織の安定化に向けた意見交換、質疑応答
- 3). ブロック別活動の展開
 - ①ブロック委員会の開催
 - ②「ブロック会議」、「ブロック大会」の開催
 - ③ブロック担当理事の活動(東日本担当、西日本担当)とブロック副理事との連携
 - a. 北海道、b. 東北、c. 関東、d. 中部、e. 北越、f. 近畿、g. 中国、h. 四国、i. 九州
 - ④日本てんかん学会「地方会」との連携
 - ⑤てんかん地域診療連携体制整備事業拡充と地域交通網での手帳サービス対象拡大

各種会議の開催

- 1). 第44回総会
 - ①日時: 6月6日(日)
 - ②会場: 本部事務局
 - ③議案: 2020年度事業・会計報告書、2021年度事業計画書(案)・予算書(案)、役員改選
- 2). 理事会(年間6回)
- 3). 業務執行理事会(随時)
- 4). 支部総会(47カ所で4月中に開催))

委員会活動 (※委員会運営規程に基づく)

- 1). 「波」編集委員会 (12人)
- 2). IT委員会 (3人)
- 3). 基礎講座企画委員会 (4人)
- 4). 國際委員会 (4人)
- 5). 当事者組織委員会 (6人)
- 6). 福祉施策等検討委員会 (5人)

法人の管理

- 1). 法人登記、会長および業務執行理事の交代に伴う諸手続
- 2). 会員管理
- 3). 協会諸規程・規則・内規等の整備
- 4). 職員の人事・労務管理
- 5). 各種表彰等の推薦事務手続き
- 6). 公益社団法人事務の整備 ◎

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遵守
- 5). 会費納入制度の新システム導入に向けた検討