

2021（令和3）年度事業報告書（2021年4月1日～2022年3月31日）

今年度も、「新型コロナウイルス感染症」の感染拡大防止に配慮する活動の1年でした。特に、支部活動が十分に機能できず、多くのてんかんのある本人や家族との直接交流の機会が持てず、会員を増やすことや情報を提供することが限られました。一方で、総会に始めて書面決議を導入し、てんかん基礎講座や全国大会を完全オンライン開催するなど、新しい日常にあった取り組みを試行し一定の成果を得ました。まだ続くコロナ禍における、新たな活動のあり方として今後地域活動でも、取り入れていく必要があります。

2021年は、東日本大震災と栃木クレーン車事故から10年の節目の年でした。また、第13回アジア・オセアニアてんかん学会議(AOEC2020)の国内開催、東京パラリンピック2020への協会会員出場、そして世界てんかんの日全世界共通イベント実施と、国際交流を通じて日本のてんかん運動を周知する絶好の機会でした。しかし復興大会を掲げた全国大会（福島大会）、福岡に関係者が集うはずのAOEC、会員のアスリートを全国から応援する予定だったパラリンピックも、全てオンライン開催や画面越しの応援となり、当初期待したほどの盛り上がりとはなりませんでしたが、必要な情報は全国に配信できました。てんかん施策では、世界保健機構（WHO）のてんかんケア推進への行動計画を多くの国が賛同し、国内でも政府のてんかん地域診療連携体制整備事業が全国23カ所に事業拡大し、来年度には半数の自治体での実施が現実化してきました。

そんな中、医薬品出荷調整から全国の調剤薬局で抗てんかん薬が入手しにくいという異常事態が生じ、協会も国や製薬関連団体に、薬を必要している人に安心して適切に届けられるしくみを改めて要望しました。

また、「公益社団法人」としては8年目を迎え、会員制度や支部組織（活動）の安定・活性化に向け専門委員会や理事会での意見交換を重ね、今後会費や補助・助成金が伸び悩み財政危機の状況が逼迫することが予想される中で、2023年の運動50周年に向けたこれまでの総括と将来構想の検討を進めました。

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全国にまん延する「新型コロナウイルス感染症」の感染拡大防止下での新たな形式による活動
- ②東日本大震災、栃木クレーン車事故から10年を迎え、自然災害対策と自動車運転に係る情報発信
- ③AOEC国内開催、WHO決議、東京パラリンピックなどを通じ、国際的な啓発・支援活動に参画
- ④医薬品出荷調整騒動を通じ、自立支援医療制度利用者への安心した供給体制の必要性を要望
- 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

- ①コロナ禍で初の書面表決総会、てんかん基礎講座・全国大会の完全オンライン開催（その他各種会議は、前年度からオンライン対応を一部導入済み）
- ②インスタグラムを活用した新たな啓発活動、お母さんのためのWeb交流会の試行開始
- ③医薬品流通問題に際し抗てんかん薬も影響を受け、厚生労働省に必要な人に薬が届くように申し入れ
- ④WHO総会（てんかんに係る）決議の推進と「世界てんかんの日」の制定を受けた国内活動
- ⑤マスコミと連携した活動（番組や記事連載の共同企画、記者への啓発活動）
- ⑥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、ドラベ症候群患者家族会、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、国政への連名による要望、他）と、国の地域診療連携体制整備事業のさらなる拡充に向けた働きかけ

3. 実現に時間を要する活動

- ①SNSを活用した会員やてんかんのある人たちとの情報交信の実現
- ②会費依存体質の見直しと独自財源の確保
- ③新しい時代に合った支部・ブロック活動と役員候補者の発掘と育成（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2021)」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）以降に決議され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）の全国配布、啓発資材（ポケットティッシュ、など）の作成・配布
- 6). オリジナルクリアホルダーの全国頒布、あかりちゃんピンバッチ第二弾の寄附者への配布
- 7). ラグビートップリーグ土佐誠選手（三菱重工相模原ダイナボアーズ）からのメッセージ配信
※てんかんのある当事者として、全国の仲間にエールを送りました。
- 8). 中央キャンペーンの実施
 - ①開催日：10月1日（金）～31日（日）＊期間中数日間
 - ②開催地：JR大塚駅頭、福祉財団ビル「三角ひろば」
 - ③参加者総数：各日約100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/>
 - ④YouTubeチャンネルから「当事者Voice」（動画）を配信
- 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23日（土）13時30分～14時20分 ②開催地：YouTube協会チャンネルから配信、③参加者総数：512人、④林修一郎厚生労働省精神・障害保健課長臨席
- 10). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
 - ①木村太郎記念賞：丹羽真一（福島県立医科大学会津医療センター特任教授、他）
 - ②功労賞：千葉禎子（故人／岩手県）、菅るみ子、森田浩之（以上、福島県）、吉川記念病院（山形県）、三重大学（三重県）、岩宮冬樹（故人／兵庫県）
- 11). メディアセミナーの実施
 - ①開催日：10月28日（木）13時00分～15時00分 ②開催地：オンライン開催、③参加者総数：39人、④WHOのてんかん診療行動計画、新型コロナウイルスとてんかんへの影響そしてコロナ後に向けて、他
- 12). 市民公開講座の実施
 - ①開催日：10月24日（日）10時00分～12時00分 ②開催地：オンライン開催、③参加者総数：134人、④新型コロナウイルス対策とてんかん、安心して働くために、てんかん講談、他
- 13). 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
- 14). 会員獲得強化運動の実施
- 15). 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）
- 16). 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). 新型コロナウイルス感染予防とてんかん治療を継続するために「あかりちゃんの12の約束」配信
- 2). 自動車運転に関する適切な情報提供
- 3). 自然災害に際する各地・被災地への適切な情報提供、感染症とてんかんに関する情報提供
- 4). 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
- 5). マスメディアと連携した取り組みの実施
 - ①NHK・ネットワーク報道部「薬がないと命が…」医薬品不足で苦しむ患者・家族は
a. 放送日：1月14日（水）11時40分～、b. 出演：中川栄二理事他、c. 医薬品供給不足問題の現状についてさまざまな関係者がコメント、d. 専用サイトからてんかん情報配信

※NHKとの連携規格

②読売新聞・社会面「栃木6児死亡10年」

a. 掲載：4月19日(月)、b. てんかん車事故横ばい、c. 事故別の背景を検証する必要性 ※読売新聞社会部と連携

③メディアセミナーの実施【再掲】 ※日本てんかん学会との共催事業

a. 実施日：10月28日(木)13時00分～15時00分

b. 開催地：オンライン開催

c. 参加者：39人

d. 内 容：・開会・オリエンテーション

・情報提供①「WHOのてんかん診療行動計画」

・情報提供②「新型コロナウイルスとてんかんへの影響そしてコロナ後に向けて」

・指定発言「てんかんとともに生きる」・質疑応答、閉会

④記者会に対する定期的な情報提供を実施

a. 時 期：2021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。

⑤啓発動画の配信

a. 時 期：2021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、全国に支援の輪を上げた。

⑥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

⑦「寄付月間～Giving December」全国キャンペーンへの参画

a. 時 期：12月1日～31日

b. 内 容：賛同パートナーとして登録、あかりちゃんがマスコットアンバサダーに就任

5). 記事、放送内容、企業への働きかけと情報提供

①法律審議、交通事故報道、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

③企業活動との連携：a. 丸紅(シニア人材活用活動事業の事例紹介)、b. トヨタ(システム開発でてんかん研究)、c. フレーベル館(おいで! アラスカの全国配布事業に協賛メッセージ)、d. GAテクノロジーズ(パラアスリート藤野遼さん応援)

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1,083,414HIT(トップページ)

2). 全支部発行の会報を、会員専用ページから配信

3). 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

4). 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

③Instagramを活用しあかりちゃんを通じた啓発配信 ★

5). オンラインでの入会申込みが増加(入会者78名/入会者全体の62%)

6). インターネットを活用したシステムの検討を実施

7). IT・情報活用委員会の実施

権利擁護活動

1). 医薬品供給調整による自立支援医療制度利用者への相談対応

2). 新型コロナウイルス感染症状に係るワクチン接種等に関する情報提供

3). 新規抗てんかん薬の学校での使用に向けた関係機関との情報交換

4). ソーシャルハートフルユニオンなどの社会資源と連携して労働トラブルの解決を支援

5). 全国各地から寄せられたSOSに随時対応

「第44回てんかん基礎講座」の開催

※エーザイ・ユースビージャパン、他協賛事業

1. 事業企画委員会の実施
1. 7月開講
 - 1). 日時：7月25日(日)～31日(土)
 - 2). 会場：オンライン開講
 - 3). 受講者数：707人
2. 8月開講
 - 1). 日時：8月8日(日)～14日(土)
 - 2). 会場：オンライン開講
 - 3). 受講者数：423人
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／石原己緒光、青柳政彦（静岡てんかん・神経医療センター）
 - 3). てんかんの治療1－薬物療法／重藤寛史（九州大学）
 - 4). てんかんの治療2－外科療法／三國信啓（札幌医科大学）
 - 5). てんかんに合併する精神科的障害／吉岡伸一（鳥取大学）
 - 6). てんかんと発達障害・高次脳機能障害／林雅晴（淑徳大学）
 - 7). てんかんと学校生活／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）
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). 本人および家族からのアピール
 - 4). 受講証の発行
 - 5). 抄録集の作成・頒布
 - 6). アーカイブ配信の準備

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49回全国大会のプレ大会の位置づけ）
 - 1). 日時：10月吉日(日) 14時00分～16時00分
 - 2). 会場：那覇市内
 - 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「小児てんかんの診断と治療」、講演2「成人てんかん患者さんに対する治療のポイント」、
※新型コロナウイルス感染拡大により計画を中止した

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1,217件)
- 2). 法に則った自動車運転の適切な指導
- 3). 台風、水害、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
- 12). 会員サービス・相談支援委員会と相談員ミーティングの実施

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(1支部で全1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). 当事者支援委員会の実施
- 2). 支部活動での活性化、女性問題、次世代担い手育成、などへの取り組み
- 3). 各種交流集会などへの情報交換（オンライン）
- 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famoses学習プログラム翻訳版発行
- 6). お母さんのためのWeb交流会の試行 ★

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

台風、風水害、大規模火災、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
①オンライン、Eメールなどを活用しての情報交換を実施
- 4). 「全国支部代表者研修会」（てんかん運動リーダーセミナー）の開催
日時：11月20日（土）13時～17時 会場：オンライン開催 参加者：76人
内容：挨拶、オンライン事業実施の基本知識、支部機関紙を安定して発行する、新型コロナウイルス感染症とてんかんの最新情報、福島大会の御礼と沖縄大会へのお誘い、質疑応答
- 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5日	(オンライン)
② 東北ブロック会議	※開催中止	
③ 関東 "	2月5日	(オンライン)
④ 北越 "	※開催中止	
⑤ 中部 "	1月30日	(オンライン)
⑥ 近畿 "	2月20日	(オンライン)
⑦ 中国 "	2月6日	(オンライン)
⑧ 四国 "	※開催中止	
⑨ 九州 "	8月29日	(オンライン)

《ブロック大会》

① 東北ブロック大会	※開催中止
② 北越 "	※開催中止
- 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」の全国配布事業

- 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。ヘルプマーク付きダグと透明専用カバー付録。
- 2). 2018～2019年度に宝くじの社会貢献広報事業にて作成した2種類を増刷し、全国の希望者に配布

III. てんかんに関する調査及び研究事業

一般就労におけるてんかん阻害要因の実情把握と克服に向けた啓発事業

- 1). 2019年度に福祉医療機構の助成事業で取りまとめたリーフレット「てんかんのある人も事業者も安心して働くために」を増刷して、支援事業者等に配布

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). 治験・臨床研究参画モデル事業、診療情報提供患者・家族調査、妊産婦診療ガイドづくり、他に協力
- 3). 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620号～631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)
- 5). 病院の待合室に「波」をおいてもらおう運動の検討・準備
- 6). 会員向けオンライン配信(法人ホームページ上でフルカラー配信)

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
- 2). 協会ホームページ(会員ページ)に全紙を収載・配信【再掲】

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、協会ホームページからバックナンバー配信
- 2). オリジナル「おくすり手帳」の発行・配布【再掲】
- 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)
- 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). 「災害対応ガイドブック」「高齢者てんかん」「安心して働くために」の増刷・配布
- 6). 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)
- 7). 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抗てんかん薬ポケットブック(第7版)に向けた企画準備
- 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(J E P I C A)
- 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(J D F)

- 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). ドラベ症候群患者家族会
- 16). ウエスト症候群患者家族会
- 17). Purple CODE
- 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). 西新潟中央病院てんかんセンター
- 4). 山形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). てんかん専門病院ペーテル
- 9). 日本橋神経クリニック、その他の医療機関

学会・協会合同会議の開催

- 1). 第23回・第24回会議
 - ①日 時：7月2日(金)19時00分～20時30分、3月26日(金)20時00分～21時30分
 - ②会 場：Web会議(Zoom)
 - ③出席者：(学会)4人、10人(協会)4人、5人
- 2). 内 容：世界てんかんの日、てんかん月間、WHO対応、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13回アジア・オセアニアてんかん学会議(AOEC2020)への参加
 - ①人数：5名の役員が公式参加
 - ②開催地・期間：オンライン開催(福岡)・6月10日(木)～13日(日)
 - ③内容：国際てんかん協会(IBE)総会への出席、他
 - ④協会会員：シンポジウムで挨拶、進行を担う。当事者発表も実施。Golden Light Awardを受賞。
- 3). IE NEWS日本語版の情報配信(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
- 8). 東京パラリンピック2020のパラバドミントン(女子シングルス)に会員が出場・応援 ★ ※JKA補助事業

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
※コロナ禍から中止

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の普及
- 4). 専用サイトの充実
- 5). 子どもと家族を対象とした学習プログラムの法人内実施を検討

「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

意見表明および要望活動

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33,600枚）
 - ②署名総数：70,249筆、募金総額：701,535円
 - ③請願提出：紹介議員200名
 - ④てんかんのある人の医療と福祉の向上を求める会議（※コロナ禍により中止）
- 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). 衆議院・参議院両院において、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). 施策推進委員会の開催／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(※エピソードレックスの治験推進、含)
- 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・主要サービスの全国自治体一覧を作成要望(主管課長会議で継続中)。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). 学校現場での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44回)
日時: 6月6日(日) 11時00分～12時00分 会場: 日本てんかん協会「本部事務局」
内容: 2020年度事業報告書・会計報告書、2021年度事業計画書・予算書、役員選任(改選)
- 2). 理事会(第242回～第248回) (※書面またはオンライン開催)
①5月7日、②6月6日、③7月11日、④9月12日、⑤10月24日、⑥1月29日、⑦3月20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). 当事者支援委員会 3). 国際委員会 4). IT・情報活用委員会 5). 事業企画委員会 6). 施策推進委員会 7). 会員サービス・相談支援委員会 8). ブロック委員会
- ※次の委員会は2023年度までの事業委員会
- 9). 50周年事業委員会

第48回全国大会(福島大会／復興大会)の開催

※製薬企業複数社等協賛事業

- 1). 日 時: 10月23日(土) 13時00分～17時30分 2). 会 場: YouTube協会チャンネルから配信
- 3). テーマ: 「笑顔あふれる未来へ 伝えよう 復興のこと、てんかんのこと」
- 4). 内 容: 開会式、各賞表彰、震災復興10年(協会からの提言、追悼、現地は今-動画上映-、地元の取り組み、政府の取り組み、特別講演)、特別メッセージ、閉会式
- 4). 参加者数: 512人

法人の管理

- 1). 総会、理事会、業務執行理事会の開催
- 2). 役員選任と法人登記
- 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). 内閣府からの指導への対応
- 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指導、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
- 8). 消費税インボイス制度への対応