



皆さんとともに、てんかん運動は 50 周年！

## 第50回全国大会《記念大会》

# 夢をあきらめない

— 新しい力で未来に挑戦 —

参 加 の ご 案 内



てんかん運動マスコットキャラクターあかりちゃん

日時

2023年10月21日(土) ~ 22日(日)

会場

ホテルメトロポリタン

〒171-8505 東京都豊島区西池袋 1-6-1

《池袋駅西口（南）から徒歩3分》



公益社団法人

日本てんかん協会 (波の会)

KEIRIN



公益財団法人 JKA 補助事業「てんかんの未来をみんなで考える全国フォーラム」



# 第50回全国大会—記念大会

## 夢をあきらめない—新しい力で未来に挑戦

### ●司会進行



岩佐まりさん/  
フリーアナウンサー  
てんかんと認知症の  
ある母親を介護中

2023年てんかん運動は50周年をむかえました!!この大きな節目の年に第50回全国大会(記念大会)を、東京(池袋)で開催します。多くの仲間がつどい、てんかん運動50年の足跡を学び、これからのてんかん運動と一緒に考え、語りあう場としましょう。

### ●大会プログラム●

#### 第1日目 21日(土)

- 11:00 オープニング  
てんかんのある人、家族、支援者からのビデオメッセージ
- 12:00 基調講演:「てんかん運動が歩んできた道のりと、これからめざすこと」  
行政報告:厚生労働省
- 12:45 休憩
- 13:00 式典:①開会挨拶 ②祝辞 ③表彰式
- 14:00 記念講演:「てんかんに解明し克服する〜ここまで分かったてんかん〜」
- 14:45 休憩
- 15:00 特別討論:「“てんかんがある”と安心して言える社会をめざして」
- 18:00 記念祝賀会(会員・参加者交流会)

#### 第2日目 22日(日)

- 9:30 ●分科会(医療と福祉、就労、教育、当事者ワークショップ) ●難治てんかんの患者・家族大交流会 ●全国支部活動者会議2023秋
- 12:30 閉会式
- 13:15 休憩

#### 【市民公開講座】13:30～15:00

「てんかんはこわくない～最新の科学、医療、くすり、技術から考える～」

講演1:「ここまで分かってきたてんかん」  
国立精神・神経医療研究センター 住友典子

講演2:「てんかんを見極めくすりですぐで治す」  
横浜みのる神経クリニック 寺田清人

講演3:「外科治療でできること」  
東京医科歯科大学 稲次基希

・当事者メッセージ

※市民公開講座のみ参加の場合は参加費1,000円を当日会場でお支払いください。

#### 【個別相談会】15:00～16:00

・医療(子ども、成人)、生活、福祉、就労、教育など  
(※希望者は事前にお申し込みください。)

#### コラボイベント

#### 第56回日本てんかん学会学術集会

日時/2023.10/19 Thu. - 10/21 Sat.

会場/京王プラザホテル(5FコンコードA・B)  
〒160-0023 東京都新宿区西新宿 6-6-2

[20日]

- ◆てんかんのある本人と家族からのアピール
- ◆てんかん運動50周年記念シンポジウム

### ●全国からのお祝い品販売

・保育あり(500円/人)



あかりちゃんと記念撮影



土佐 誠さん



和島 香太郎さん



豊ノ島さん

私たちも参加  
しています

全国の仲間にお会いできるのを  
楽しみにしています!



てんかん運動マスコットキャラクター  
あかりちゃん

2023年10月21日(土)～22日(日)

★参加費/会員 1,000円(一般2,000円)

★会場/ホテルメトロポリタン

〒171-8505 東京都豊島区西池袋 1-6-1  
《池袋駅西口(南)から徒歩3分》

### ★50周年記念祝賀会

日時:21日(土)18:00～  
会場:ホテルメトロポリタン  
参加費:5,000円



### ●ステージ

水野佳さん/パワフル・ソウルフル・ハートフルシンガー  
幼少期からスポーツ(主にアイスホッケー、ウエイトリフティング)に没頭し、体育教師になるべく日本体育大学で学ぶも、あるキッカケから音楽に目覚め、現在さまざまなオーディションをクリアして、東京・千葉を中心に音楽活動中。

## てんかんがあっても羽ばたける社会に!

日本てんかん協会会長 梅本 里美

全国大会は、多くの仲間が集まり学習・交流をする年に一度の大イベントです。コロナ禍で対面開催ができない年もありましたが、今年は50回目の記念すべき大会としてより多くの皆さんと顔を合わせ、交流したいと考えています。てんかん運動の歴史を振り返り、これから私たちがてんかんとともに生きていく社会に、どんな未来・希望を描くかをともに語らう場としましょう。

50周年祝賀会(参加者交流会)での語らいが、久しぶりの仲間たちと旧交を温め、初めて参加される方々との出会いによって、明日への活力を持ち帰る場となることを願っています。

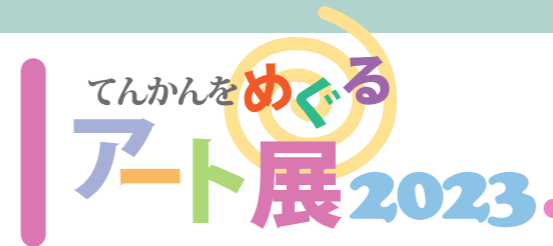


大会実行委員長 大澤 真木子

運動50周年のテーマ「てんかんがあっても羽ばたける社会に」の下、第50回全国大会(運動50周年記念大会)の全体会、祝賀会、分科会、市民講座を、東京で10月21日(土)～22日(日)にホテルメトロポリタンで開催いたします。

2020年から、COVID19の影響で密な時をもてませんでしたが、本年5月8日のCOVID19の5類に移行を機に、本会の目的である会員間の交流・情報交換の場として、学習、発表の場及び、行政、関係団体、マスコミ、社会への啓発の機会とし、出会い、語らい、息抜き、楽しみの機会としましょう。

また、てんかんをめぐるアート展2023は、10月18日(水)～24日(火)に、ヒルトピアアートスクエアで開催予定。皆さま奮ってご参集ください!



テーマ てんかんとアートのふれあい

2023.10/18(水)-24(火)

会場/ヒルトピアアートスクエア「AB室」

〒160-0023 東京都新宿区西新宿 6-6-2  
ヒルトピアショッピングアーケード内  
(ヒルトン東京地下1階)

【主催】



一般社団法人

日本てんかん学会 (JES)



公益社団法人

日本てんかん協会 (波の会) (JEA)

# 夢をあきらめない

1日目 10/21日(土)



特別討論 15:00~

「てんかんがある」と安心して  
言える社会をめざして」

《指定発言・パネラー》 (順不同・敬称略)

- ・ 牧田 幸江 (日本てんかん協会・石川県支部) / 親
- ・ 松本 理器 (神戸大学) / 医師
- ・ 國府田 英之 (AERAdot.) / メディア

《問題提起》

- ・ 会員・患者実状調査 2023・速報 (協会理事会)
- ・ 奥田 純子 (Ring20 Japan) / 親
- ・ 水野 佳 (パワフル・ソウルフル・ハートフルシンガー) / 当事者
- ・ 長沼 慧 (楽園画家) / 当事者

《助言》

- ・ 田中裕記 (九州医療センター/元厚生労働省) / 医師

《進行》

- ・ 小園井 智代 (日本てんかん協会) \*大会実行委員
- ・ 内田 安紀 (日本てんかん協会・栃木県支部) \*大会実行委員

てんかん医療を始め、福祉、生活、教育、労働などの各領域では、課題がまだ残るとしながらもこの50年間で一定の進展が見られました。一方で、社会におけるてんかんに対する理解や必要な情報の周知は、遅々として進んでいない印象が強く残ります。

ここでは、実状調査の概要や当事者からの声を参考にしながら、てんかんのある人たちが安心して暮らせる地域社会の実現のために、てんかん運動はどうあることが望まれるのか、地域の社会資源とどうつながるべきかを語り合います。皆さんも一緒に考えてみてください。

# —新しい力で未来に挑戦—

記念講演 14:00~

「てんかんを解明し克服する～ここまで分かったてんかん～」

今年度「木村太郎記念賞」受賞者による受賞記念講演 (※講師の発表は8月下旬の予定です)

この50年間で、てんかん学の進歩には目を見張るものがあります。てんかんが病気と捉えられるようになってまだ歴史は浅い中で、その鑑別診断法や薬物を中心とした治療法が、世界で確立してきました。その間、国際的なてんかんとてんかん発作の分類も見直され、てんかんの捉え方も大きく変わってきました。

さらに遺伝学の進歩や臨床ケアのあり方など、さまざまな取り組みも進みました。ここでは、最新のてんかん像について、皆さんにお伝えします。

記念祝賀会 18:00~

(会員・参加者交流会)  
「50年をみんなで祝おう！」

《メニュー》

- ・ 国際てんかん協会、てんかん対策推進プロジェクトチーム、加盟団体、などからのお祝いメッセージ
- ・ 永年功労者からの声
- ・ 各賞受賞者 (木村太郎記念賞、功労賞、感謝状) の挨拶

ミニライブ

水野佳さん/  
パワフル・ソウルフル・ハートフルシンガー  
有名てんかんクリニックで治療継続しながら夢を追う。



- ・ スペシャルゲスト登場 (土佐誠さん、豊ノ島さん、和島香太郎さん、他)
- ・ あかりちゃんと記念撮影

当日まで新宿で開催されていた第56回日本てんかん学会学術集会関係者も駆けつけ、協会会員・記念大会参加者、そして支援者みんなで50周年を思いっきり祝います。当日の飛び入りも含めて、あの人、この人とさまざまな関係者が駆けつけてくれます。てんかん運動が50年続いたことに感謝し、みんなで大いに祝いましょう！



# 夢をあきらめない

## 2日目

### 10/22日(日)



》 分科会・支部活動・難治交流 9:30~

#### 分科会 1 「地域でてんかんとともに暮らす」 医療と福祉

地域で受けられるてんかん医療のネットワークも広がり、利用できる福祉制度やサービスの選択肢も多くなりました。一方で、地域格差が歴然と残る場面もあります。これからの社会生活の中で、てんかん相談窓口や支援者をどう見つけるか、各地での活動を参考にみんなで考えてみましょう。

#### 分科会 2 「てんかんと上手く付き合いながら働く」 就労

てんかんがあることを告知するか、ハローワークをどう活用するか、障害者雇用制度にはメリットがあるのか、職場でのトラブルはどこに相談するかなど、てんかんがある人が働く時にも気に掛かることはたくさんあります。一般就労、障害者雇用、福祉援助付訓練など、働く場面を賢く選択するための情報交換の場です。

#### 分科会 3 「教育・保育の場でてんかんは受け入れられているのか」 教育

てんかんのある子は、保育所、幼稚園、一般校、特別支援学校、通級制利用など、年齢や発作症状などにより教育を受ける環境を選択します。さらに、教育現場でもてんかんがあることで不利益や活動制限を受けないための働きかけ、そして卒後の進路選択と課題が続きます。課題解決のための、アイデアを考えます。

#### 分科会 4 「発作があっても安心！時間内にミッションコンプリート！」

##### 当事者ワークショップ

てんかんのある人が、安心して楽しく参加できる体験型の分科会です。歌を歌ったり踊ったり、画を描いたり物を作ったり、ゲームをしたりスポーツも、さてどんな楽しみが待っているかは当日のお楽しみ。お子さんから高齢の人まで、てんかんのある人は誰でも参加できます。みんなで、Let's Try! Let's Enjoy!

# —新しい力で未来に挑戦—

#### ◆新しいネットワークを作ろう 難治てんかんの患者・家族大交流会

ドラベ症候群患者家族会の協力を受けて、難治てんかんやてんかん発作が主な症状である難病のある人とその家族の皆さん、自由に交流できる場を提供します。患者家族会をどう作り運営していくか、若い世代の当事者家族からの実体験も聞いて、きっと参考になることがたくさんです。お気軽にご参加ください。

#### ◆全国の地域活動に新しい風を吹き込もう 全国支部活動者会議 2023 秋

全国で地域のてんかん運動を担う皆さん、新しい時代に向けた組織・運動のあり方を考えましょう。新しい風を取り込み、情報収集・発信の方法、行政や医療機関などの社会資源とのつながり、活動費を捻出するための事業実施や助成金の活用、そして世代交代による地域活動・組織の見直しなど、じっくりと考えましょう。

》 市民公開講座 13:30~

「てんかんはこわくない～最新の科学、医療、くすり、技術から考える～」

《講演・講師》 (順不同・敬称略)

講演①「ここまで分かってきたてんかん」

住友 典子 (国立精神・神経医療研究センター) \*大会実行委員

講演②「てんかんを見極めくすりで治す」

寺田 清人 (横浜みのる神経クリニック)

講演③「外科治療でできること」

稲次 基希 (東京医科歯科大学)

《当事者メッセージ》

てんかんのある当事者アスリート (予定)

《進行》

浪久 悠 (日本てんかん協会) \*大会実行委員

藤川 真由 (日本てんかん協会)

てんかん専門医による、三つの最新てんかん情報のリレー講演です。遺伝学の発展などからてんかんがここまで分かってきた。現代の検査技術によりてんかん鑑別が、くすりの開発により治療がここまで進んでいる。外科治療術の進歩で緩和治療なども期待できる。さあ、もうてんかんはこわくない病気ですよ。




 その他の  
企画

【1 日目】


 オープニング 11:00~


 「社会に発信し続けて 50 年、  
これからも…」

てんかんのある人、家族、支援者からのビデオメッセージに加え、協会活動の紹介、協会作成映像などをご覧ください。


 基調講演・行政報告 12:00~

**【基調講演】「てんかん運動が歩んできた道のりと、これからめざすこと」**

公益社団法人 日本てんかん協会・理事会

理事会が、この 50 年を振り返り、組織と運動が歩んできた道のりと現在の到達点を確認します。その上で、これからの新しい時代に合わせた新たに目指していく活動のありかたについて提案をします。

**【行政報告】「日本におけるてんかん政策の変遷と現在の到達点」**

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部精神・障害保健課

日本における厚生労働行政を中心としたてんかん政策の変遷を分かりやすく紹介し、現在の到達点を評価しこれから目指すものをお伝えします。

【2 日目】


 個別相談会 15:00~

**「てんかんについての疑問、不安、提案、  
不満、何でも話してください」**

《相談員》

てんかん専門医師、専門職（福祉、心理、コメディカル）、ピア（家族）など

《テーマ》

**医療（子ども、成人）、生活、福祉、就労、教育、など。**

日頃、なかなかてんかんについて直接相談をする機会が少ない皆さん、てんかんに関することであれば、何でも気兼ねなく相談してください。てんかん専門医や各領域の専門職などが、豊富な経験と最新の情報から、皆さんにアドバイスをいたします。お一人、30 分以内を目安に、事前に予約を承っています。



# 会場アクセス

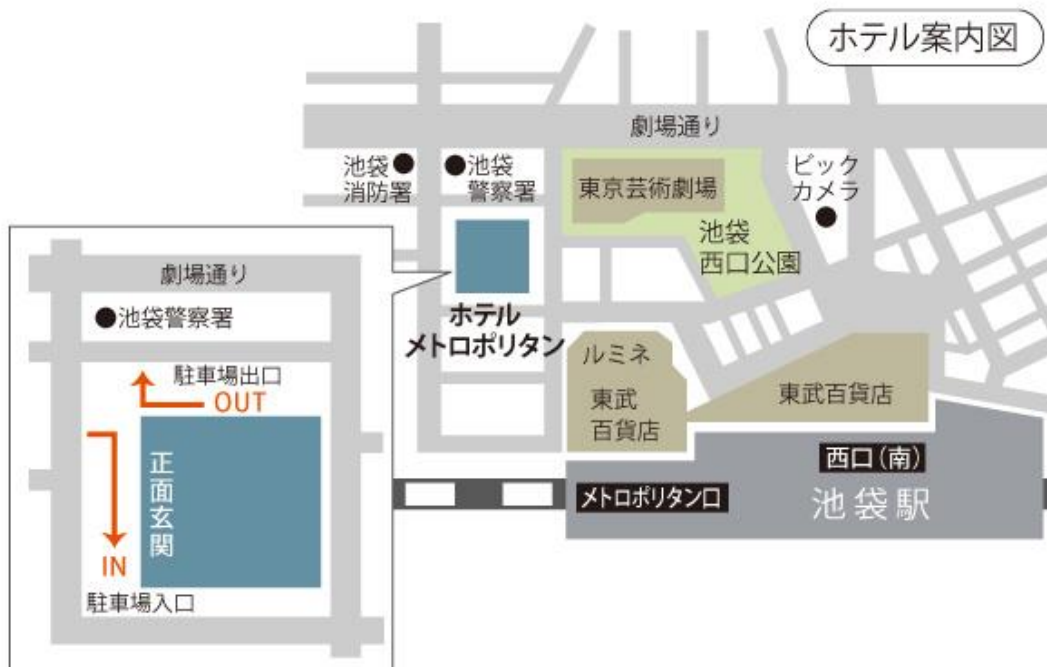
【羽田空港→大会会場・ホテルメトロポリタン】

■モノレール：

羽田空港駅 ⇒ 浜松町 <乗換え> JR山手線「浜松町」 ⇒ 「池袋」西口、徒歩約3分（運賃766円）

■直通リムジンバス：

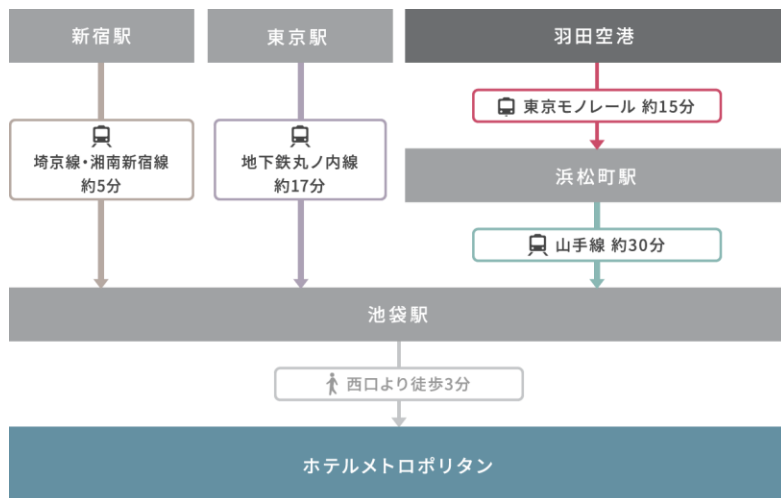
国内線ターミナル ⇒ ホテル正面玄関（運賃1,300円）



◆ホテルメトロポリタン◆

〒171-8505 東京都豊島区西池袋1-6-1

《池袋駅西口（南）から徒歩3分》



# 大会参加・祝賀会・市民公開講座申込方法のご案内

このたび「公益社団法人日本てんかん協会 第50回全国大会（記念大会）」の開催に際し、皆さまの大会参加・懇親会などの受付につきまして、下記のとおりご案内申し上げます。

## 1. お申込方法・お支払方法

### ■お申込方法

・添付の申込書に必要事項を記入の上、メールまたは、FAXにてお申し込みください。

（メールアドレス:jea@e-nami.or.jp/FAX:03-3202-7235）

### ■お支払方法

申込受付後、9月下旬より随時参加券と共に請求書を送付いたします。協会指定の口座へお振込ください。

※振込手数料は参加者負担にてお願いします。

**お申込締切日：2023年10月6日（金）**

## 2. 参加券などの送付

大会参加・祝賀会などの参加券は、9月下旬より請求書と共に、申込代表者宛に送付いたします。

## 3. 大会参加・祝賀会・保育・個別相談会のご案内

①大会参加費：会員1,000円／一般2,000円

②祝賀会：2023年10月21日（土）18:00～  
参加費 お一人様5,000円

③保 育：10月21日(土)・22日(日)・保育料 一人500円/1日(2日間の場合は各日お支払い)  
※申込みされた方には後日詳細を送付いたします。  
※保育料は当日現地にてお支払ください。(キャッシュレス対応可)

④個別相談会：10月22日（日）15:00～16:00（要予約・先着順）

⑤市民公開講座：参加費は大会参加費に含まれています。

※市民公開講座のみご参加の場合は参加費1,000円を当日会場でお支払いください。(キャッシュレス対応可)

## 6. 取消料

**キャンセル：10月16日（月）12:00まで**

※以降の取り消しは、返金できません（全額を申し受けます）。

※入金後の取り消しで返金が発生する場合には、返金額から送金手数料を差し引いて返金します。

## お申込・お問合せ先

公益社団法人 日本てんかん協会

〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル7F

**TEL:03-3202-5661 FAX:03-3202-7235 メール:jea@e-nami.or.jp**

受付時間:平日月～金9:30～17:00 ※「全国大会について」とお申し付けください。

## 公益社団法人日本てんかん協会 第50回全国大会（記念大会）参加申込書

メール: [jea@e-nami.or.jp](mailto:jea@e-nami.or.jp)  
FAX: 03-3202-7235

フリガナ		〒	自宅・職場（○印を）	TEL	
代表者名	住所			FAX	
				携帯番号	

■申込締切日

**2023(令和5)年10月6日(金)**

※ご参加希望の欄に○印をお付け下さい。

No.	フリガナ 氏名	性別	年齢	立場	大会参加 会員:1,000円 一般:2,000円	22(日)						21(土)	小計	保育 1人500円/1日	
						分科会				難治てんかん 交流会	市民公開講座	個別相談			祝賀会 5,000円
						医療・生活	就労	教育	ワークショップ						
(例)	トウキョウ タロウ 東京 太郎	男	40	本人 家族 その他	会員 一般 1,000円	○					○	○	○	6,000円	1人2日 1,000円
1				本人 家族 その他	会員 一般 円									円	人日 円
2				本人 家族 その他	会員 一般 円									円	人日 円
3				本人 家族 その他	会員 一般 円									円	人日 円
4				本人 家族 その他	会員 一般 円									円	人日 円
5				本人 家族 その他	会員 一般 円									円	人日 円

■申込締切日: **2023(令和5)年10月6日(金)**

- ・9月下旬より随時請求書をご送付いたしますので、ご確認後お支払をお願いいたします。
- 【お支払期限：請求書記載期日まで】※振込手数料は参加申込者ご負担でお願いします。
- ・追加・変更・取消の場合は、先に送付した申込書に追記をして、メールまたはFAXをお送りください。
- ・保育料は一人500円/1日（2日間の場合は各日お支払い）※当日現地にてお支払ください。（キャッシュレス対応可）
- ※22日の支部活動者会議については、別途各支部へご案内します。

<申込先>

**公益社団法人 日本てんかん協会**  
〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル7F  
**TEL:03-3202-5661/FAX:03-3202-7235**  
※お問い合わせの際は「全国大会について」とお申し付けください。