

届け、ひびけ、わたしたちの声！

てんかんのある人とその家族を支えるために必要なこと。



あかりちゃん

啓発

「国民の理解」が必要です!!

人は分からないことについて不安をもちます。てんかんについても、同じです。病気の基礎知識や発作時の適切な介助法を知ることで、多くの市民の理解が高まります。当協会と日本てんかん学会による活動に加え、政府や自治体でもメディアなどの協力も得て、是非国民全般や公共機関従事者への広報を推進してください。

◆「てんかん月間」(10月)と「世界てんかんの日」(2月第2月曜日)を国民に周知し、てんかんへの理解を進め、てんかん発作の正しい介助法などを広報してください。

医療

全国どこでもかわらぬ「てんかん医療・くすり」が必要です

日本のてんかん医療は、世界的にも高い水準にあります。ところが、国内の診療体制にはまだ地域格差がみられます。どこに住んでいても安心しててんかん診療が受けられるように、現在政府が進める整備事業を全都道府県に行き届かせてください。その上で、救急医療、公費負担医療などとの連携を図るとともにくすりの供給が不足するなどがおこらないようにしてください。

◆ てんかん診療の地域格差を解消し、安心して治療に参加できる制度の維持・充実に努めてください。

医療

治りにくいてんかんへの支援が必要です。

てんかんの約8割は、診療技術の向上により発作症状をコントロールできるようになってきました。しかし、発作の抑制が難しい「難治てんかん」も残されています。さらに、てんかんが発病する原因の多くも分かっていません。てんかんの解明と難治てんかん治療のための臨床研究事業を、政府として推進してください。

◆ 難治てんかんの克服に向けた、研究と開発を推進してください。

てんかんは、あらゆる年齢で発病する脳の病気です。乳幼児から高齢者まで、全国に約100万人の患者さんがいます。発作の症状や予後には個人差や多様性があり、てんかんのある人として一律には語れません。てんかんへの理解と支援を求める運動がスタートして2023年で50周年となりますが、ライフステージ毎に、未だにさまざまな不利益を受けることがあります。てんかんのある人とその家族が安心して暮らせる社会の実現のために、ここに9項目の請願をいたします。

※その9項目についての現状と目標を解説しますので、是非参考にしてください。



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 3-43-11-7F

TEL.03-3202-5661 FAX.03-3202-7235

福祉

地域格差のない選択可能なサービスの提供を！

てんかんは、発作症状だけが問題と思われがちです。しかし発作がいつおきるか分からない不安、薬による副作用、脳に起因する高次脳機能、発達、知的、精神など障害の併発、など課題を抱えています。てんかんの特性を踏まえて、てんかんのある人も利用しやすい福祉サービスの運用、相談窓口の拡充をお願いします。

◆ てんかんの障害特性に配慮して、福祉サービスや相談窓口を全国で格差なく利用できるよう整備し、推進してください。

教育

みんなと一緒に活動したい！

てんかんがあるということで、過度な行動制限(水泳、宿泊研修、技術科実習など)をしないでください。発作症状があった場合にも、坐薬や口腔内用液の使用で安定できることがあります。主治医や家庭との連携の中で、てんかんのある一人ひとりの状態にあった適切な対処ができるよう、生活指導表などの整備をしてください。

◆ てんかんがあることを理由に教育現場で指導・活動に制限が生じないように、安心して学習できる生活指標の基準を明確にしてください。

交通

なぜ、「運賃減免制度」が必要なのですか？

てんかんのある人は、その病態によって精神障害者保健福祉手帳を取得できます。自動車運転に制限が生じることから、移動サービスが望まれます。しかし、この手帳では公共交通機関の運賃減額が受けられないことがあります。身体および知的障害者手帳と同等に対象となるよう基本姿勢を政府として示してください。差別解消法の理念です。

◆ 障害のある人を対象とする交通運賃減額事業について、精神障害者保健福祉手帳への対象拡大の基本姿勢を政府として改めて示してください。

労働

てんかんがあっても働きたい！

てんかんがあるだけで、働く場を制限されてしまう現実が全国であります。てんかんの状態に配慮した、採用、継続、斡旋の推進とともに、差別禁止や合理的配慮の対象としても、事業所への啓発と指導を行ってください。また、障害者雇用制度についてもてんかんのある人が対象となり得ることを、全国に周知をしてください。

◆ てんかんがあるだけで職業上の制限が生じることがないように、働く場の機会の充実を図ってください。

教育

教職員・コーディネーターに「てんかんの正しい知識」を！

てんかんは、小児期には比較的多い疾患の一つです。発作のタイプや対処の方法でも、医学的な裏付けのある研修資料があります。学校教育に携わる教職員に、民間が提供する機会を含めててんかん基礎知識と発作介助法を学ぶ機会を設けてください。また保健教育で、病気や障害を理解するカリキュラムを拡充してください。

◆ 教職員や児童・生徒を支援するコーディネーターなどを対象とする研修の機会を充実し、適切なてんかんの基礎知識を普及してください。

交通

さまざまな技術革新が行動範囲を広げます！

私たちも、交通の安全を望みます。そのため、安心して交通機関を利用できるように、ホームドアの拡充、案内人の配置、休憩スペースの提供などを求めます。また、自動車の運転についても、安全運転に支障の生じる症状が改善された人も、その後安心して運転を再開できるように有効な技術の活用を進めてください。

◆ 鉄道施設や自動車運転などでの交通安全に有効な技術やシステムをより多く活用し、てんかんのある人も安全に社会生活が送れる環境整備を推進してください。

わたしたちの声を社会に届けよう。

てんかんは 100 人にひとり

