

2024（令和6）年度事業報告書（2024年4月1日～2025年3月31日）

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、50年の節目を2023度に迎えました。2024年度は50年の歩みを振り返り、これからの新しい時代に何をを目指すのかを考え51年目以降の活動へのスタートをきった年となりました。

かつててんかんは、医療はもとより、福祉、教育、雇用など多くの場面で適切なサービスや支援を受けることができませんでした。今ではてんかんがあっても社会で活躍ができる環境が整ってきました。その背景には、てんかん運動を通じててんかんのある本人とその家族の声、それを支える医療者や福祉、教員などの専門職の知恵、そして多くのボランティアや市民の熱意と行政や企業の理解などがありました。

JRの精神障害者割引制度が2025年4月1日から導入されることが決まりました。JRの割引制度導入で大手私鉄の割引制度も導入が決まりました。続けてきた国会請願署名の成果が実現することが出来ました。

一方で、まだまだ克服できない課題も残されています。てんかんに対する社会や市民への正しい情報が行き届かず、無知、誤解、偏見のため、「てんかんがある」と安心して話ができない社会状況があります。世界に目を向けるとWHO（世界保健機関）が全世界にてんかんケアの重要性を説き、各国にてんかん対策の具体的な行動計画の取り組みを発信しています。国内では政府がどこに住んでいても適切にてんかん診療が受けられることを目的に、自治体と連携をした「てんかん地域診療連携体制整備事業」を予算化し、2024年度までに30の都道府県で取り組まれています。この事業を通じて、てんかん運動も行政や医療者とながり、社会・市民に対して、てんかんの正しい基本情報を提供し、安心しててんかんとともに生きることができ社会的実現をめざしています。

51年目となり新たなスタートを切ったてんかん運動は、コロナ禍で一般化したオンラインの利便性のある取り組みも残しながら、本部・支部では対面での活動を充実させてきました。

2024年度の会員数は4,070人で昨年度より118人減となり、1999年から25年間減少を止めることはできていません。毎年の入会者に比べ退会者が100～200減となっています。組織・財政の安定化や支部組織（活動）の安定・活性化は、新たな取り組みも導入しましたが、全国で苦戦が続いています。会員の減少や活動者の高齢化、最新SNSを活用した情報拡散への対応遅滞などが、大きな要因と言えます。

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、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・提言を行ってきました。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ってきました。

2024年1月1日の「能登半島地震」を始め大地震や自然災害が全国で発生し、安否確認や被災地支援に向けた取り組みを行っています。毎年のように起こる自然災害に対応できる組織体制が課題として残されています。

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「新型コロナウイルス感染症」後の拡大防止策の解消と対面による活動の再開
- ②精神保健福祉法や障害者差別解消法の見直しから、社会での障害・疾患への理解の促進
- ③てんかんを正しく理解する各種専門職の不在からくる対応相談窓口の空洞化
- ④インターネット社会、情報過多の時代からくる、正しいてんかん情報の鑑別困難化

2. 特筆すべき取り組み

- ①てんかんのある当事者・家族を支援する地域活動に向けた検討準備
- ②日本てんかん学会と共同実施する「10月」てんかん月間と「2月」世界てんかんの日の取り組み
- ③厚生労働省（大麻取締法等の改正）、文部科学省（教育現場でのくすりの理解）、国土交通省（大手私鉄各社との情報交換）など、政府と連携した取り組み
- ④マスメディアを積極的に活用する取り組み（番組や記事連載の共同企画、記者への啓発活動）

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（ホームページのさらなる充実、オンラインサービスの見直し）
- ②会費依存体質の見直しと福祉事業の展開など独自財源の確保
- ③新しい支部・ブロック活動、役員の発掘と育成（会員情報管理、地域ネットワークづくりの見直し）
- ④高齢者対策、他領域施策との地域における連携事業の実現

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2024)」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三弾の寄附者への配布
- 7). 中央キャンペーンの実施
 - ①開催日：10月1日(火)～31日(木) *期間中数日間
 - ②開催地：福祉財団ビル「三角ひろば」
 - ③参加者総数：約50人が来場／記念撮影コーナー・SNS投稿、臨時個別相談対応、ボランティア参加2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
- 8). 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5日(土)13時20分～14時00分 ②開催地：四国大学交流プラザ（徳島市）、③参加者総数：225人、④竹之内秀吉厚生労働省精神・障害保健課心の健康支援室長臨席
- 9). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
 - ①木村太郎記念賞：細川清（原尾島クリニック心療内科医師、香川医科大学名誉教授）
 - ②功労賞：岡田節子(徳島県)、一般社団法人徳島新聞社(徳島県)、中野省三(愛媛県)、吉川清志(高知県)、安部綾子(大分県)、原田秀逸(故人／鹿児島県)
- 10). てんかんをめぐるアート展2024の実施
 - ①開催日：9月12日(木)～14日(土)、②開催地：福岡国際会議場、③参加者総数：300人、④第51回全国大会会場において再展示
- 11). 市民公開講座の実施
 - ①開催日：10月6日(日)10:00～11:50、②開催地：四国大学交流プラザ（徳島市）、③参加者総数：50人
 - ④てんかんは誰もががかかることのあるCommon Disease（コモンディーズ）、他
- 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
- 13). 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33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87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). 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
- 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てんかんのある当事者の活動を通した社会啓発
「大相撲元関脇豊ノ島さん・ジャパンラグビー土佐誠さん、長沼慧さん、和島香太郎さんによる雑誌への掲載」
 - ②大麻取締法改正と新たな治療法への取り組み
 - ③記者会に対する定期的な情報提供を実施
 - a. 時 期：2024年度年間を通じて
 - b. 内 容：厚生労働記者会を中心に、労政記者クラブなどに、てんかんの最新情報、協会の活動、などをリリース。

④啓発動画の配信

a. 時 期：2024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、あかりちゃんとハルオ先生の会話編、「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スタンプ配信などを継続し、全国に支援の輪を広げた。

⑤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

⑥「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

6). 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

迅速で適切な情報の提供と機能の充実

1. 全国支部への情報配信

- 1). 不定期発行（印刷物等での送付）
- 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805,603 HIT(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、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、YouTube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
 - ③インスタグラム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96名／入会者全体の60.3%)
- 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
- 3). 大学入学試験における不利益事例に対する協力の支援
- 4). 資格・免許取得や労働争議などへの適切なてんかん情報提供
- 5). 全国各地から寄せられたSOSに随時対応

「第47回てんかん基礎講座」の開催

※エーザイ・ユーシービー・ジャパン、他協賛事業

- 1). 事業企画委員会の実施

1. 開講

- 1). 日時：7月21日(日)～8月19日(月)
- 2). 会場：オンデマンド開講
- 3). 受講者数：1,041人

2. テーマと講師

- 1). てんかんとはどういう病気か／荒谷菜海（てんかん専門病院ベータル）
- 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／中野仁（市ヶ尾病院）
- 4). てんかんの治療2－外科療法／藤本礼尚（聖隷浜松病院）
- 5). てんかんに合併する精神科的障害の治療と対応／渡邊さつき（埼玉医科大学病院）
- 6). こどもの神経発達症とてんかん／門田行史（自治医科大学付属病院）
- 7). てんかんと学校生活／本田涼子（長崎医療センター）

3. 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

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

- 1). 電話相談員による電話相談（本部では毎週3回／年間電話952件）・来所相談（3件／年）
- 2). 法に則った自動車運転の適切な指導
- 3). 台風、地震、水害、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). 「てんかん支援ネットワーク（ESN-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). 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、
メディックアラート・ヘルプマーク・おくすり手帳などの普及活動
- 3). 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
- 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
- 7). てんかんのある人が安心して暮らせるための補助具・素材・機器の開発企業との連携

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（3支部で全3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交流会の開催

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
- 4). 災害時緊急連絡LINE登録開始★

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). 「第38回全国支部活動者会議」の開催

日時：6月8日(土)14時～17時、9日(日)9時30分～12時 会場：ビジョンセンター浜松町

参加者：74人

内容：挨拶、支部活性化、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) | 7月28日 | (北海道難病センター／札幌市) |
| ② 東北ブロック会議 | 11月2日 | (サンセール盛岡／盛岡市) |
| ③ 関東 " | 11月16日 | (シャトレゼホテル石和／笛吹市) |
| ④ 北越 " | ※開催中止 | |
| ⑤ 中部 " | 9月29日 | (四日市市文化会館／四日市市) |
| ⑥ 近畿 " | 2月16日 | (大阪NP0センター／大阪市) |
| ⑦ 中国 " | 11月9日 | (米子コンベンションセンター／米子市) |
| ⑧ 四国 " | 6月22～23日 | (愛媛県障がい者福祉センター／松山市) |
| ⑨ 九州 " | 11月16日～17日 | (ホテル京セラ／霧島市) |

《ブロック大会》

- | | | |
|------------|------------|---------------------|
| ① 東北ブロック大会 | 11月2日～3日 | (サンセール盛岡／盛岡市) |
| ② 北越 " | ※開催中止 | |
| ③ 中国 " | 11月9日 | (米子コンベンションセンター／米子市) |
| ④ 九州 " | 11月16日～17日 | (ホテル京セラ／霧島市) |

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

各種調査・研究事業の実施と協力

- 1). 災害時避難生活における障害のあり方の困りごと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、コロナ後遺症・情報収集、優生手術被害調査、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6,800部発行(通巻656号～667号)／B5版・本文28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). 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
- 4). てんかんに正しく知ってもらうための各種啓発資材の作成・配布

※日本てんかん学会協力事業

- 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、法研、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（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）

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). 日本難病・疾病団体協議会（JPA）
- 8). 認知症の人と家族の会
- 9). 日本製薬工業協会・患者会連携チーム
- 10). 米国研究製薬工業協会・患者団体支援プログラム
- 11). てんかん治療研究振興財団
- 12). ドラベ症候群患者家族会
- 13). ウエスト症候群患者家族会
- 14). らぶはんず
- 15). R2O
- 16). 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). すがのクリニック
- 5). 新宿神経クリニック
- 6). てんかんと発達の横浜みのる神経クリニック
- 7). むさしの国分寺クリニック
- 8). てんかん専門病院ベーター

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29回・第30回会議 ①日 時：7月1日(月)18時00分～18時40分、3月28日(金)18時00分～19時00分 ②会 場：Web会議 (Zoom) ③出席者：(学会)8人、13人(協会)5人、7人 2). 内 容：世界てんかんの日、てんかん月間、WHO対応、IGAP の取組み、国際ニーズ調査 (GENS) の取組み、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). 国際てんかん協会 (IBE) 総会への出席 ①人数：4名の役員が公式参加 ②開催地・期間：オンライン開催・12月19日(木)19時 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)記念事業への取組み(再掲) 7). WHOへの働きかけ(IGAP決議) 8). 国際委員会の実施
専門職種に対するスキルアップへの連携 1). 公益財団法人日本訪問看護財団 2). 公益社団法人日本精神保健福祉士協会 3). 一般社団法人日本精神科看護協会

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 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	※日本てんかん学会との共催事業
「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). 大麻取締法改正 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
--

①9項目に再構成した要望書で実施(署名用紙30,000枚)

②署名総数:60,994筆、募金総額:295,955円

③請願提出:紹介議員185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

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

4). 抗てんかん薬ポケットブック(改訂第7版)の製薬企業等への周知協力依頼活動

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). 「医療的ケア児」への支援強化と高額療養費制度の見直しへの意見提出

2). ジェネリック医薬品等、薬の供給不足対策への要望

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). 旧優生保護法を補償金等の支給等に関する法律の情報提供

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). 公益法人認定法改正に向けた意見提出

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47回)

日時:6月9日(日)13時00分~15時30分 会場:ビジョンセンター浜松町

内容:2023年度事業報告書・会計報告書、2024年度事業計画書・予算書

2). 理事会(第261回~第266回)(※①書面、②⑤対面、③④⑥オンライン)

①5月10日、②6月8日、③9月1日、④11月10日、⑤1月26日、⑥3月9日

3). 業務執行理事会(毎月第3木曜を基本に開催)

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

第51回全国大会(徳島大会)の開催

- 1). 日 時：10月5日(土)13時00分～19時30分、6日(日)9時30分～12時15分
- 2). 会 場：四国大学交流プラザ
- 3). テーマ：「てんかんとともに地域で安心して暮らすために 頼りになる皆さんとつながろう」
- 4). 内 容：開会式、各賞表彰、記念講演「脳波から見えてくるてんかん」、シンポジウム「てんかんとともに地域で安心して暮らすための仲間たち」、交流会、立場別集い、市民公開講座、閉会式
- 4). 参加者数：225人

法人の管理

- 1). 総会、理事会、業務執行理事会の開催
- 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
- 9). キャッシュレス（PayPay、AirPAYなど）運用対応