

2025（令和7）年度事業報告書（2025年4月1日～2026年3月31日）

日本てんかん協会が設立した1976年当時、てんかんは福祉をはじめ医療、教育、雇用などの制度・サービスにおいて、明確に対象疾患として位置づいていませんでした。その後、私たちの諸先輩たちの活動もあり、現在ではてんかんがあっても安心して暮らせるための、環境が整備されてきました。私たちの活動も、事務局を有する公益法人の仲間入りをし、全国各地に活動拠点を置けるまで広がりました。

一方で、インターネット社会を迎え、てんかんに関する情報も種々氾濫し、無知、誤解、偏見が多く場面未だに課題視されます。「日本てんかん協会」の封筒で会員に資料を提供できる、「てんかんがある」と安心して言える社会を目指して、社会への働きかけを今年度も取り組みました。

今年度は、春の総会で役員的大幅な交代を実施しました。任期満了に伴い、長年にわたりてんかん運動を支えてきた理事・監事が勇退し、法改正に伴う外部役員を含むフレッシュな役員体制で活動を進めました。年度当初には、長年の課題でした手帳制度のサービス拡大（JR等による運賃減額）も始まり、てんかんがあることで暮らしづらいと声が届けられた課題の解消に向け、積極的に取り組みました。

また、若い世代の活躍から、これまで低迷していたIBE（国際てんかん協会）を通じた世界との交流、全国版の交流をめざす当事者支援活動を、積極的に進めました。地域では、政府と自治体が進める「てんかん地域診療連携体制整備事業」が、全国31都道府県に広がりました。さらに、政府の地域創生SDGs官民連携プラットフォームに賛同し、身近な自治体（市町村）でのてんかんケアネットワーク構築のモデル事業に、取り組みました。

てんかん運動も、コロナ禍以降はオンライン活動が中心となっていました。今年度は対面での活動が多く復活しました。これに加え、物価高騰の影響もあり、活動費用の削減が十分にできませんでした。会員の高齢化と新しい会員の確保が進まない中で、地域での活動も停滞傾向が強くなりました。法人として、十分な情報提供を行うとともに、地域の社会資源との新たな連携を模索し、次代に合った地域活動の再建が必要と感じています。当協会は社団法人ですから、会員が多く参加しさまざまな考えや声を大切に、てんかん運動を進めて行くことが基本です。そのためにも、てんかんを取り巻く課題と法人の取り組む姿勢を明確に示し、これまでの取り組みに加えてSNSなどの若い世代にも届きやすい情報発信を、整備していくことが喫緊の課題です。安定した財源の確保とともに、次年度以降の課題と考えています。

今年度は、国政選挙が二つ行われ、国会と政党などの勢力図が大きく変わりました。これを機会に、改めて国政の場でてんかんを取り巻く課題を理解し、てんかん運動を支援する体制の必要性を訴えました。さらに、啓発・援護の基本活動として、てんかんポータルサイト構想、チャットボットなどを活用したてんかん基本相談システム、てんかんのある人や家族の駆け込み寺機能もある生活支援の公的福祉事業化、への模索を進めました。活動のデジタル化を遅々としながらも進めるなど、来年の設立50年につなげるさまざまな取り組みを行いました。

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対面で語り合える活動の再開とオンライン活動の調和
- ②社会での障害・疾患のある人への理解の促進の中におけるてんかんに対する根強い誤解
- ③てんかんを正しく理解する各種専門職の不在などによる対応相談窓口の未整備
- ④インターネット社会、情報過多の時代を反映した、正しいてんかん情報を鑑別する困難

2. 特筆すべき取り組み

- ①SDGs官民連携活動への賛同や身近な社会資源との連携などによる地域活性化の模索
- 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
- ③IBE（国際てんかん協会）を通じた世界との交流への積極的な参加と発信
- ④新しい国会・政党のうごきを受けてすべての国政関係者を対象とするてんかん支援体制の模索

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（ポータルサイト構想、チャットボット相談システム、デジタルブック、他）
- ②会費制度の見直し、公的な福祉事業への移管を模索、安定した独自財源の確保
- 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、地域交通活性化、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2025)」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(水)～31日(金) *期間中1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
※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11日(土)13時20分～14時00分 ②開催地：ぎふしんフォーラム（岐阜市）、③参加者総数：254人、④星 克憲厚生労働省精神・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：根来民子（安来更生病院、日本福祉大学元教授、岡崎女子短期大学元教授）
 - ②功労賞：今村俊一・今村久子（石川県）、特定非営利活動法人岐阜県難病団体連絡協議会（岐阜県）、社会医療法人厚生会中部脳リハビリテーション病院（岐阜県）、山内聆子（故人／理事会）
- 10). てんかんをめぐるアート展2025の実施
 - ①開催日：10月2日(木)～4日(土)・10月11日(土)～10月12日(日)、②開催地：ライトキューブ宇都宮・ぎふしんフォーラム、③参加者総数：500人
- 11). 市民公開講座の実施
 - ①開催日：10月12日(日)13：00～15：00、②開催地：ぎふしんフォーラム（岐阜市）、③参加者総数：80人、④てんかんってなに？、こどものてんかん、がいしょうせいてんかんについて
- 12). 地方創生SDGs 官民連携プラットフォーム（相談会と体験発表の集いwith医療講演 相模原）
 - ①開催日：10月18日(土)14：00～16：30、②開催地：サン・エールさがみはら（相模原市新郎者総合福祉センター）、③参加者総数：25人、④持続可能な地域のてんかんケアを目指して、子どもに多いてんかんの基礎知識、てんかんのある人たちからのメッセージ、認知症と間違われやすい高齢発症てんかんの特徴、てんかんのある人が利用できるサービス～医療と福祉の公的制度
- 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). 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25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67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じた社会啓発
大相撲元関脇豊ノ島さん・元ジャパンラグビー土佐誠さん、画家 長沼慧さん、映画監督 和島香太郎さんなどの活動を通じて
 - ②レスキュー菓の重要性と体制整備へ向けた期待と周知
 - ③記者会に対する定期的な情報提供を実施

- a. 時 期：2025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：2025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)の充実

- 1). Home Page <https://www.jea-net.jp> の更新／年間アクセス数575,124HIT(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
- 6). SNS (X) を通じた情報発信
- 7). 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%)
- 8). インターネットを活用したシステムの検討を実施(てんかんポータルサイト構想、チャットボットを活用した基本相談システムの検討含む)
- 9). 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). 適切な医療を受けるための医療現場へのアプローチ支援
- 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48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20日(火)～8月31日(日) 2). 会場：オンデマンド開講 3). 受講者数：897人

2. テーマと講師

- 1). てんかんとはどういう病気か／生田陽二（東小金井小児神経・脳神経内科クリニック）
- 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／櫻井健世（さくらいクリニック）
- 4). てんかんの治療2－外科療法／花谷亮介（鹿児島大学）
- 5). てんかんに合併する精神科的障害の治療と対応／長谷川直哉（西新潟中央病院）
- 6). てんかんと発達障害／倉持泉（国立精神・神経医療研究センター）

7). てんかんと学校生活／安元佐和（てんかんと学校生活）
3. その他のプログラム
1). 「受講ポイント」制度の実施 2). 本人および 家族からのアピール
3). 受講証の発行 4). 抄録集の作成・頒布 5). アーカイブ配信の検討
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811件）・来所相談（1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). 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 <small>※東京都福祉保健財団助成事業</small>
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 <small>※国庫補助事業（全国財団経由）</small>
1). キャンプの実施（3支部で全4回実施）
2). レクリエーション活動の各支部での実施
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. 地域社会資源との連携による活動推進
4. 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

5. 「第39回全国支部活動者会議」の開催

日時：6月7日(土)14時～17時、8日(日)9時30分～12時 会場：ビジョンセンター浜松町

参加者：73人

内容：挨拶、支部活性化、質疑応答

6. 「ブロック会議」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) | 9月28日 | (七飯町大沼国際セミナーハウス／七飯町) |
| ② 東北ブロック会議 | 11月2日～3日 | (きずなの湯境関温泉／弘前市) |
| ③ 関東 " | 11月15日 | (群馬県社会福祉センター／前橋市) |
| ④ 北越 " | 7月5日～6日 | (砺波青少年自然の家／砺波市) |
| ⑤ 中部 " | 2月15日 | (名古屋会議室／名古屋市) |
| ⑥ 近畿 " | 2月15日 | (大阪NPOセンター／大阪市) |
| ⑦ 中国 " | 11月30日 | (岡山市勤労福祉センター／岡山市) |
| ⑧ 四国 " | 6月28日 | (高知県ふくし交流プラザ／高知市) |
| ⑨ 九州 " | 11月23日 | (Zoomミーティングによるオンライン) |

7. 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。

8. 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668号～679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. 波特集の抜き刷り作成を検討
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). 関連優良図書を受託販売
- 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を受託頒布、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アテル

- 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30回・第31回会議
 - ①日 時：7月1日(火)18時00分～19時00分、2月1日(日)17時00分～18時00分
 - ②会 場：Web会議 (Zoom)
 - ③出席者：(学会)8人、11人(協会)5人、5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：3名の役員が公式参加
 - ②開催地・期間：オンライン開催・12月18日(木)19時
- 3). 36th International Epilepsy Congress (ポルトガル, リスボン) への参加
 - ①会期：2025年8月30日～9月3日、②国際委員2名を派遣
- 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). 全国てんかん対策連絡協議会 (コーディネーター研修)
- 2). 全国センター協議会 (JEPICA) 【再掲】

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). 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會に参加し、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）の新たな形態検討

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情報共有

2). ジェネリック医薬品等、薬の供給不足対策への対応

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情報共有

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). 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）。

6). 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、全国統一要望行動の整備。

7). 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

8). 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

9). 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48回）

日時：6月8日（日）13時00分～14時53分 会場：ビジョンセンター浜松町

内容：2024年度事業報告書・会計報告書、2025年度事業計画書・予算書、役員選任

2). 理事会（第267回～第273回）（※①書面、②③⑥対面、④⑤⑦オンライン）

①5月10日、②6月7日、③6月8日、④8月2日、⑤9月21日、⑥12月6・7日、⑦3月8日

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52回全国大会(岐阜大会)の開催

- 1). 日 時：10月11日(土)13時00分～20時00分、12日(日)9時30分～12時00分
- 2). 会 場：ぎふしんフォーラム
- 3). テーマ：「日本の真ん中で“てんかん”のことをみんなで語ろう
～てんかんの悩みごとは県内で解決したい～」
- 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：254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