

公益社団法人 日本てんかん協会  
2026(令和8)年度事業計画書の重点概要

## はじめに

今年、当協会は設立50年を迎えました。1976年の設立時に決議した、てんかんを取り巻く問題は「医療のみならず、社会的処遇にある」ことが、組織・活動の原点です。その上で、私たちの活動は、「科学の一層の進歩、行政上の確立、経済活動」の中に会員の参加が不可欠であること、そして医療、教育、福祉などを一層向上させるためには、「てんかんのある当事者、家族、医師のみならず、医療技術者、教師および雇用者を含むすべての市民の協力と援助、国際的連帯」という基本姿勢を大切に、直面する社会環境と向き合った活動に引き続き取り組みます。

当協会は、国のでんかん地域診療連携体制整備事業を評価し、全国どこに住んでいても一定水準のでんかんケアが受けられる社会環境の充実を目指すとともに、地方創生SDGs官民連携プラットフォームの趣旨に賛同し、顔の見える自治体内でのその特性を活かしたてんかんの正しい理解が根付く地域力の拡充をめざし、関連機関・団体とともに活動を進めます。この視点から、地方活動の拠点である支部活動の充実・強化は、喫緊の課題です。

また、インターネットやAI機能の発展に伴い、てんかんのさまざまな情報も簡易に得られる時代を迎え、情報の真偽を見極める新たな課題が浮上しています。新しい時代に即した媒体やコンテンツを活用した情報発信と当事者や家族のつながりを大切に、子育て、シニア、重複障害などでんかんの多様性に着目した各領域との協働もこれからはより重要です。誰も取りこぼさない、てんかんがあると安心して言える、一人で悩まない、そんな社会の実現に向けて、当協会できなければならない当事者や家族の声の発信と安心して参加できる活動をさらに進めます。

当協会の組織は、慢性的な人材・財政難の中で先行きに不安を抱えてきました。新しい仲間や支援者を集うためにも、最新の技術を活用した、リアルな当事者・家族の声を発信し続け、共感と信頼をえるとともに、「人に頼っていいんだよ、もっと助けられ上手になろう」という“受援力”を高めることの大切さを発信し、当協会の存在価値をアピールします。一人ひとりが何のために活動をしているのか、自らの言葉で語れるように、「集い、学び、発信して動く」ことの共有です。

当事者・家族の目線から、社会のしくみやサービスのあり方に、具体的な提案をしていきます。

当協会の活動は、組織強化・充実に加え、社会啓発、療育指導、調査研究、施策推進に区分できます。てんかんに対する誤解や無理解を解消するために、社会や市民、支援者、そして当事者・家族に必要な情報を提供し、知ってもらう機会が大切です。てんかん月間、世界てんかんの日、パープルデイなどの機会を活用し、さらに効果的な活動を目指します。毎週三回実施する「てんかん相談ダイアログ」を中心とした社会援護活動は、もっと多くの人々が自由に利用できる体制を目指します。そして、医療、福祉、保健、雇用、教育などパッチワークのように積み重ねられてきた諸制度・サービスへの生の声を拾い、より使いやすい仕組みへと働きかけます。

以上の考え方を大切に、今年度は次の事業を重点項目として、組織・運動の強化を図りながら、次の頁から示す具体的な事業計画(内容)を企画し提案いたします。

## ● 事業の重点項目

### 1). 会員拡大へ向けた取り組み:

活動案内リーフレット作成、団体・専門職への働きかけ、入会しやすいしくみづくり

### 2). 署名活動の取り組みを強化: 組織的な取り組みを推進

### 3). てんかん月間、世界てんかんの日、パープルデイ:

それぞれの棲み分けを明示し効果的な啓発活動の実施を進める

### 4). てんかん基礎講座: 受講者1,100人確保

### 5). 寄附金・協賛金・助成金の獲得: 情報誌「波」広告、Web広告の拡大、事業・システムの助成申請

### 6). システム整備: 事務局OA機器のリニューアル、s各種変更届のオンライン化

# 2026(令和8)年度事業計画書

※事業名の、★印は新規事業、◎印は特に力を入れる予定の事業

## 1. てんかんに関する正しい知識の普及啓発及び理解の促進を図るための講演会及び研修会の開催事業

### 「第49回てんかん基礎講座」の開催 ◎

※ユーシービージャパン、他協賛事業

- 1). 基礎講座企画委員会の開催
- 2). オンライン開催の充実を図る
- 3). 7月19日～8月31日の間、受講者が自由に視聴できる期間を設置
- 4). テーマと講師
  - ①てんかんとはどういう病気か／岡崎伸(大阪市立総合医療センター)
  - 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－／山崎悦子(静岡てんかん・神経医療センター)
  - ④ 同 2－外科療法－／國井尚人(自治医科大学)
  - ⑤てんかんに合併する精神科的障害の治療と対応／原広一郎(浅井病院)
  - ⑥こどものてんかん／加賀佳美(山梨大学医学部)
  - ⑦認知症とてんかん／齋藤奈つみ(西新潟中央病院)

### 「第53回全国大会(東京大会)」の開催 ◎

- 1). 日程:10月24日(土)～25日(日) 2). 会場:東京都豊島区
- 3). 内容:開会式(てんかん月間記念式典)、講演、懇親会、閉会式、市民講座、他
- 4). 実行委員会の開催 5). 大会運営マニュアルの整備

### 設立50周年記念事業の実施★

- 1). 日程:10月23日(金) 2). 会場:東京都豊島区
- 3). 内容:記念講演会、記念表彰、関係者・機関交流、他

### 各種研修会の開催

- 1). 時勢に即して本部・支部において随時実施
- 2). 相談活動、社会援護事業の新たな試行・準備、支部運営など
- 3). 豊島区と共同する研修会、相談活動、啓発事業の実施など

### 支部におけるさまざまな講座の開催

- 1). 全国47支部が年間で実施

### 「てんかんを正しく理解する月間(てんかん月間2026)」の実施 ◎

※日本てんかん学会と共催事業

- 1). 期間:10月1日～31日
- 2). イメージカラーとてんかんに関する宣言の周知
- 3). ポスター、パンフレット、あかりちゃんピンバッジなどの作成・配布
- 4). 全国大会における中央集会(記念式典)の開催
- 5). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
- 6). 中央イベント、SNSを活用した発信、全国統一活動の実施、マスコミを活用した啓発活動 ◎
- 7). 街頭啓発・署名活動・啓発パネル展・無料相談会などを全国各地で実施
- 8). てんかんをめぐる最新動向をテーマとしたメディアセミナーの開催 ◎
- 9). 市民公開講座の実施(オンラインを含)
- 10). てんかんをめぐるアート展の開催

## 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). てんかんおよびてんかん運動を正しく知ってもらうための各種啓発資材の作成・配布◎
- 3). てんかん学会会員の医療機関に対しポスター・リーフレットを配付・掲示の促進
- 4). ホームページ(HP)への協会資料掲載(ダウンロード可)を実施

## マスコミ等との連携

- 1). 自動車運転(免許)に関する適切な情報提供 ◎
  - 2). 地震、台風、豪雨などの自然災害による被災地やウイルス感染への適切な情報提供
  - 3). 正しい知識の普及、当事者とその家族による理解の促進(特に教育現場へ向けて)
  - 4). マスメディアを対象とした事業の実施
  - 5). 記事、放送内容への働きかけと情報提供
  - 6). マスコミを通じた特集・連載記事の実現(働きかけ)
  - 7). 「世界てんかんの日(IED)」を通じた啓発活動 ◎
- ※製薬企業等複数社による協賛金事業

## 情報提供機能の充実

- 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
- 3). インターネット(特にSNS)を活用した情報発信 ◎
- 4). IT・情報活用委員会の開催

## 迅速で適切な情報の提供

1. 「てんかんポータルサイト(仮称)」の実現に向けた検討・協議◎
2. メールマガジンの発行
  - 1). 適宜発行(希望登録者へのメール配信)
  - 2). 本部・支部間連絡リスト renrakumlでも随時情報発信
3. ホームページ(インターネット)の充実 ◎
  - 1). Home Page <https://www.jea-net.jp/>
  - 2). #テンカン(100通りのジンセイ) <https://100stylesof.life/>
  - 3). 運動50周年記念特設サイト <https://www.jea-net.jp/tenkan50th>
  - 4). ニーズに即したWeb配信活動の継続的な見直し
  - 5). 社会で活躍するてんかんのある人・家族・支援者の紹介ページ
4. インターネット(特にSNS)を活用した情報発信 ◎【再掲】
  - 1). X @jea\_tenkan
  - 2). Instagram akari1115\_jea

## 権利擁護活動

- 1). 全国各地から寄せられたSOSに随時対応
- 2). 各領域の社会資源と連携をした支援活動

## 2. 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). 法に則した自動車運転に関する適切な指導 ◎
  - 2). 地震、台風、豪雨などの自然災害被災者への相談支援活動と「災害対応ガイド」の配布
  - 3). 専門相談員等による電話相談(本部では毎週3回)・来所相談(本部では随時)の強化 ◎
- ※福祉財団助成事業
- 4). 発作記録帳付オリジナルおくすり手帳の配布(HPよりダウンロード可)

- 5). 支部・ブロックにおける相談活動の充実
- 6). ピアサポーターの育成、ペアレントメンターへの取り組み
- 7). 日本電話相談学会、民間相談員連絡協議会など相談支援専門機関・団体との連携
- 8). 日本でんかん学会、全国てんかんセンター協議会等との連携の推進
- 9). 「ぜんちのあんしん保険」等への協賛(推奨)・民間保険会社との連携(各商品情報提供)
- 10). 相談コーディネーターの養成・研修
- 11). たすけてあかりちゃん災害対応LINEの実施 ◎
- 12). てんかん相談Q&Aのアップデート ◎

### **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). 子育て“いきいき”支援事業
- 3). 権利擁護活動の充実(協力弁護士など社会資源ネットワークの充実)
- 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の情報を集約しネットワーク化を推進
- 6). 地域でんかん医療体制の充実とヘルプマーク等活用推進
- 7). てんかんのある人々の自立生活プログラム ※東京都福祉保健財団助成事業
- 8). 豊島区と共同する研修会、相談活動、啓発事業の実施など★【再掲】
- 9). 地域創生SDGs官民連携プラットフォームに賛同した地域づくり活動

### **集団・個別療育指導活動**

※福祉財団助成事業

- 1). キャンプの実施(支部を中心とした地域活動)
- 2). レクリエーションの実施(同上)

### **当事者グループ活動の充実・支援**

- 1). てんかん月間・街頭啓発活動への主体的・積極的参加
- 2). 当事者支援委員会の開催と当事者のエンパワメント
- 3). メーリングリストによる情報・意見交換
- 4). 当事者交流活動の新たな取り組み(オンライン対応) ◎
- 5). 会員サービス・相談支援委員会の開催
- 6). オンライン交流会「つながるWeb交流会」の開催 ◎
- 7). MOSES、faMOSESプログラムの普及・啓発
- 8). 地域で活動する当事者の取り組みへの支援 ★

### **MOSES、FaMOSESを活用したトレーナー養成事業の実施準備**

※日本でんかん学会と共催事業

- 1). 企画委員会の開催
- 2). 事業報告書の作成
- 3). 成人、小児・家族編の編纂
- 4). MOSES基金の運用と専用サイトの運営

### **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). 当事者の渡航、留学、来日などに対する協力

## 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
- 4). 全国支部活動者会議およびブロック会議・ブロック大会等の開催
- 5). 「支部活動の手引」(マニュアル)の改訂(内規、細則の見直し、会計管理の準則)

## 3. てんかんに関する調査及び研究事業

### 創薬ボランティア活動

- 1). 治験に関する啓発活動
- 2). 製薬企業との情報交換による最新情報の提供
- 3). 関連学会への抗てんかん薬・開発治験促進の働きかけ
- 4). 未承認薬の新規、適用拡大、単剤使用など各承認の迅速化、承認前使用、保険適用の運用整理、稀少疾病用薬品の指定、薬価基準、などへの要望活動
- 5). 添付文書の改訂内容の周知

### 各種調査・研究事業の実施と協力

- 1). 相談専用ダイヤル実施状況分析活動の実施 ◎
- 2). 市民意識、スティグマ、移動と法改正の影響、各調査報告書の公表・周知
- 3). 救急医療体制とヘルプカード等に関する実状調査結果の周知
- 4). 公的サービスにおけるてんかん評価の基準に関する情報の周知
- 5). 行政、他団体などへの協力

## 4. 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7,000部発行 ◎
- 2). 電子書籍版の配信・充実
- 3). 周知チラシの作成
- 4). 抜き刷り印刷提供サービスの試行
- 5). 編集委員会の開催(毎月)
- 6). デジタル版充実に向けた検討

### 支部機関誌紙の発行・交流

- 1). 全国47支部が毎月発行、情報誌紙としての充実
- 2). てんかん情報センターなどへ寄贈
- 3). 法人HPからの会員宛配信を実施

### 小冊子・ビデオの作成・広報

- 1). てんかんを知る・入門シリーズ
- 2). 新版「てんかん基礎小冊子」の配布
- 3). 「波」掲載企画(特集、連載)の分冊・小冊子化(nami selection、他)
- 4). 「抗てんかん薬ポケットブック・第7版」の新形態作成・デジタル化 ★ ※協賛金事業
- 5). 既刊ビデオ・DVDのインターネット配信
- 6). 「援助の実際」シリーズのDVD版の周知

### 各種パンフレット等の活用・作成

※再掲 (1. 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)

### てんかん関連書籍の頒布

※再掲 (6. てんかんと専門医療に関する書籍等の普及)

## 5. 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

※必要に応じて企画・自己負担金発生

#### 1. 関係団体への加盟

- 1). 国際てんかん協会(IBE)
- 2). 全国心身障害児福祉財団(福祉財団)
- 3). 全国社会福祉協議会・障害関係団体連絡協議会(全社協・障連協)
- 4). 全国てんかんセンター協議会(JEPICA) \*協力会員として参画

#### 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、必要に応じて関係学会と連携

#### 3. 関係する団体等との連携

- 1). てんかん治療研究振興財団
- 2). てんかん対策推進プロジェクトチーム
- 3). 日本障害フォーラム(JDF)
- 4). 日本障害者協議会(JD)
- 5). 日本障害者リハビリテーション協会
- 6). 全日本手をつなぐ育成会連合会
- 7). 日本発達障害連盟
- 8). 日本発達障害ネットワーク(JDDネット)
- 9). 全国精神保健福祉会連合会(みんなねっと)
- 10). 認知症の人と家族の会
- 11). 日本難病・疾病団体協議会(JPA)
- 12). 全国特別教育推進連盟
- 13). Glut1異常症患者会
- 14). ドラベ症候群患者家族会
- 15). ウェスト症候群患者家族会
- 16). 日本製薬工業協会
- 17). 米国研究製薬工業協会・患者団体支援プログラム
- 18). 東京都神経科学総合研究所(東京都医学研究機構)
- 19). その他、必要に応じて関係団体等と連携

#### 4. 関係するてんかん機関・病院等との連携(※全国てんかんセンター協議会会員施設を除く)

- 1). 東京女子医科大学
- 2). むさしの国分寺クリニック
- 3). 大阪南森町いけだクリニック
- 4). 新宿神経クリニック
- 5). 埼玉医科大学かわごえクリニック
- 6). 横浜こころと脳波・てんかんのクリニック

- 7). 森川クリニック(名古屋)
- 8). 川崎医院(京都)
- 9). てんかんと発達の横浜みのも神経クリニック
- 10). 日本橋神経クリニック
- 11). さくらいクリニック(滋賀)
- 12). スガノ脳神経外科クリニック(江東)
- 13). 東小金井小児神経クリニック
- 14). たかやなぎこども医院(仙台)
- 15). しのみやクリニック(千代田)
- 16). すずかけクリニック(名古屋)
- 17). やまもとクリニック(大阪)
- 18). その他の医療機関

### 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). IE NEWSの発行
- 3). 「世界てんかんの日(IED)」記念イベントの国内開催 ◎ ※日本てんかん学会と共催事業
- 4). AOEC2026 アジアオセアニアてんかん学会  
(16th Asian & Oceanian Epilepsy Congress/マレーシア)
- 5). 山内俊雄国際基金の活用
- 6). 世界保健機関(WHO)への働きかけ
- 7). 国際委員会の開催

### 学会・協会合同会議の開催

- 1). 年間2回、日本てんかん学会執行部との意見交換
- 2). テーマ:地域医療のあり方、組織・事業の連携、今後の協議テーマ、その他

## 6. てんかんと専門医療に関する書籍等の普及

### 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). 出版社や医師等と連携をした新刊本発刊の検討
- 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

### てんかんライブラリーの拡充

- 1). てんかんに関連する図書・資料の整備・充実
- 2). 国内外のてんかん最新情報の確保・提供

## 7. てんかんに関する諸制度の推進

### 関連法制度改正に伴う改革・改善への働きかけ

#### 1. 施策推進・意見表明

- 1). 基幹施設(てんかんセンター)の整備促進と地域診療連携体制整備の拡充
- 2). 専門医・専門医療体制の整備・充実
- 3). 自動車運転に関する適切な制度運用
- 4). 生活の場面に応じた障害の支援程度区分と評価
- 5). 所得保障制度

- 6). 精神障害者保健福祉手帳のサービス拡大
- 7). 就業支援施策
- 8). 学校教育施策
- 9). 障害者総合支援法に伴う福祉サービスの充実
- 10). 障害者権利条約、障害者差別解消法、障害者虐待防止法など社会参加改善
- 11). 政策郵便制度(低料第三種郵便制度、他)
- 12). その他

## 2. 請願署名活動・全国要望行動の実施 ◎

- 1). 請願署名活動の強化
- 2). 協力御礼チラシの作成
- 3). てんかんのある人の医療と福祉の向上を求める会議
  - ①日時:6月8日(月)
  - ②会場:衆議院第二議員会館「会議室」
  - ③内容:当事者・家族からのアピール、国会議員との意見交換、請願書の提出
- 4). 2008年度・2015～25年度に採択された項目の具現化の推進
- 5). 地域医療計画にてんかん医療施策を明記するなどの、市区町村への要望活動に向けた課題整理と全国展開

## 3. 制度見直しへの意見・対応

- 1). 議員・議会への働きかけ
  - ①てんかん対策推進プロジェクトチーム、障害者・福祉・保健等関連議員連盟、等
  - ②各政党への要望活動、等
  - ③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
  - ②労働政策
  - ③医療・医薬品承認
- 3). てんかんのある人とその家族・行政施策に関する現状把握
  - ①手帳サービス拡大に向けた他団体との連携 ◎
  - ②会員実状調査の実施に向けたプロジェクトの検討
- 4). 施策推進委員会の開催

## 4. 創薬推進活動の実施

- 1). 製薬企業等との連携による最新情報の提供
- 2). 関連学会等との連携をした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

## 8. その他波の会の目的を達成するために必要な事業

### 組織強化・拡大に向けた取り組み

#### 1. 委員会の開催

- 1). 日本てんかん学会・日本てんかん協会合同会議(年間2回)【再掲】
- 2). 新しい人材・活動を見つけるための全国活動への参加

#### 2. 情報誌「波」を拡げよう運動 ◎

- 1). 「波」を読もうチラシの作成・配布(周知)
- 2). 「てんかん月間」における会員獲得強化運動の実施

3). 病院の待合室に「波」をおいてもらおう運動の全国展開

4). 関係機関への協賛購読(会員)推進強化活動

### 3. 支部・ブロックの活性化 ◎

1). 都道府県・市区町村に対する全国統一要望活動の継続

2). 「2026年度全国支部活動者会議」の開催

①6月6日(土)～7日(日)に福祉財団ビル会議室(東京都豊島区)にて開催

②SNSの活用、当事者の声を聞く、支部活動の基本の再確認に向けた意見交換、質疑応答

3). ブロック別活動の展開

①ブロック委員会の開催

②「ブロック会議」、「ブロック大会」の開催

③ブロック担当理事の活動とブロック委員との連携

a. 北海道、b. 東北、c. 関東、d. 中部、e. 北越、f. 近畿、g. 中国、h. 四国、i. 九州

④日本てんかん学会「地方会」との連携

⑤てんかん地域診療連携体制整備事業拡充と地域交通網での手帳サービス対象拡大

### 各種会議の開催

1). 第49回総会

①日時:6月7日(日)

②会場:福祉財団ビル(東京都豊島区)

③議案:2025年度事業・会計報告書、2026年度事業計画書(案)・予算書(案)

2). 理事会(年間6回)

3). 業務執行理事会(随時)

4). 支部総会(46カ所で4月中に開催)

### 委員会活動 (※委員会運営規程に基づく)

1). 「波」編集委員会

5). 事業企画委員会

2). 当事者支援委員会

6). 施策推進委員会

3). 国際委員会

7). 会員サービス・相談支援委員会

4). IT・情報活用委員会

8). ブロック委員会

### 法人の管理

1). 法人登記

2). 会員管理

3). 協会諸規程・規則・内規等の整備

4). 職員の人事・労務管理

5). 各種表彰等の推薦事務手続き

6). 公益社団法人事務の整備 ◎

### 財務・会計業務

1). 一般会計および特別会計の適正処理

2). 中長期の財務計画の策定 ◎

3). 公認会計士による公益法人会計処理の指導

4). 新公益法人会計基準の遵守

5). 会費納入制度の新システム導入に向けた試行

6). インボイス制度適応のさらなる充実

7). キャッシュレス対応 PAYPAY AIR PAYなどの導入