説明資料　2026 年度国会請願署名活動

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

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働きかける活動は、今年までに53年を重ねていますが、ライフステージごと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も安心して暮らせる社会の実現のために、私たちは国会に請願を行います。

その内容を詳しく整理したこの資料を読んでもらい、皆さんのご理解と大切な一筆をぜひお願いします。

啓　発　国民に身近で知ってもらう機会を増やしましょう

世界では、てんかんを含む神経疾患のケアを進める行動が広がっています。一方、国内では地域に根ざした持続可能な取り組みが、進められています。てんかんを知ってもらうことも、各地で当たり前に取り組まれることを望んでいます。てんかんの特徴や発作の介助など、正しい情報を得られるコンテンツや、てんかんのある人が自ら情報を発信しやすいグッズなどの提供に、行政と民間が協力をして進めてもらいたいのです。

●ＷＨＯが提唱するＩＧＡＰ（神経疾患の横断的世界行動計画）や持続可能な地方創生（ＳＤＧｓ）の理念を大切に、地域社会に根ざしたてんかんの啓発活動を推進してください。

●てんかんの多様性や個別性を重視し、てんかんの最新情報や発作の介助法など正しい情報を提供するコンテンツの充実やてんかんがあることを周囲に伝えるグッズ（メディック・インフォ他）の 周知を、官民連携で推進してください。

医　療　全国どこに暮らしても適切な「てんかん医療」が必要です

日本のてんかん医療は、世界でも高い水準にある一方で、国内の診療体制には地域格差が残り、どこで暮らしても適切なてんかんの見極めと診療が行われるように、現在政府が進める整備事業のさらなる充実に期待しています。さらに、てんかん医療にあったオンライン診療（遠隔診療を含む）や、救急医療でのてんかん重積治療薬の適用、公費負担医療の適用拡大、そして災害時も途切れない薬の供給体制など、明確な基準が求められています。

●どこに住んでいても、適切なてんかんの診断や治療を受けられる体制整備と、てんかんオンライン診療（遠隔診療含む）、救急医療でのてんかん重積対応、災害時のてんかん発作薬確保など、求められる医療体制の推進をしてください。

医　療　治りにくいてんかんへの支援が大切です

てんかんの約８割は、てんかん学の進歩などで発作症状をコントロールできるようになりました。一方で、発作の抑制が難しい「薬物抵抗性（難治）てんかん」が未だに残されています。また、てんかんがどうして発症するかの解明が明らかではありません。てんかんの解明と新しい治療法など、薬物抵抗性てんかん治療のための臨床研究事業を、政府としてさらに積極的に進めてもらいたいです。

●薬物抵抗性(難治)てんかんの克服に向けた、医薬品･機器や医療技術の研究･開発をさらに推進してください。

福　祉　地域格差のないサービスの提供と災害時の支援を求めます

てんかんは、発作だけが問題ではありません。発作がいつおきるか分からない不安、薬の副作用、脳に起因する高次脳機能障害、発達・知的・精神などさまざまな障害や疾患の併発など、課題は多様的です。それらが正しく理解されないと、適切なサービスが提供できず対象からも漏れてしまいます。てんかんの特性を踏まえ、当事者のニーズを理解したサービスの運用と相談窓口が必要です。また、災害時の要支援者にも、位置づけてください。

●てんかんの障害特性に配慮し、てんかん発作の有無だけが注目されない安心して利用できる福祉サービスや相談窓口の体制整備を、全国で推進してください。

●災害時の福祉避難所の確保･利用など、てんかんのある人も要支援の対象であることを周知してください。

てんかん運動のマスコットキャラクター
あかりちゃん

皆さんのご理解とご支援の一筆をお願いします！

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
HPはこちらから ▶

わたしたちの声を国会に届けよう。

労　働　てんかんがあっても、安心して好きな仕事をしたい

てんかんがあるというだけで、働く場や活動を制限される不利益の報告が、全国から届きます。てんかん発作の症状や介助のあり方を知る機会や、採用、就労の継続、退職時の斡旋などに際しても、正しい理解と支援が必要です。てんかんがあっても安心して働くためには、自ら病気について語り、差別禁止や合理的配慮について、事業所が柔軟に取り組めるように、環境整備を進めることの大切さを周知してもらいたいのです。

●てんかんがあるだけで職業上の制限が生じないように、働く場の機会選択と適切な支援制度の充実や、てんかんのある人への適用を進めてください。

●てんかんのある人が、自分の症状やその対処法を、働く場で安心して周囲に伝えられる雇用をする側を含めた環境整備を推進してください。

教　育　みんなと一緒に、体験をしたいです

てんかんがあるということだけで、過度な行動制限（水泳、宿泊研修、技術科実習など）をされみんなと区別されることはとても悲しいことです。医療的ケアを必要とする発作症状でも、坐薬、口腔内用液や経鼻スプレーなどの適切な使用で、回復を図れます。主治医や家庭との連携を深めることで、てんかんのある子ども一人ひとりの安心を担保できます。そのためにも、必要なケアが共有できる生活指導表などを参考にすることが大切です。

●てんかんがあることだけを理由に、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導の基準を明確にし、必要な医療的ケアの適切対応などを推進してください。

教　育　教職員など関係者すべてに「てんかんの正しい知識」を身に着けてほしい

てんかんは、小児期には比較的多くみられる病気の一つです。発作の症状や適切な対処の方法についても、専門性の高い研修資材が多く在ります。学校教育に携わる教職員には、民間で提供できる機会も含めて、てんかんの基礎知識と発作の介助法を習得する機会を設けることが大切です。その上で、児童生徒に対しても、得られた知識から最新の正しい情報を伝えられることが、病気や障害を理解する大切な時間になると考えています。

●教職員などへのてんかん研修の機会を充実し、児童・生徒に対しても適切なてんかん情報が伝えられる環境づくりを推進してください。

交　通　「運賃減額制度」の充実と地域での移動支援サービスが大切です

てんかんのある人は、精神障害者保健福祉手帳を取得することができます。発作の症状によっては、自動車運転免許の取得に制限が生じます。そこで、地域の高齢者が利用できるサービスも含めて、移動支援サービスを利用できることが望まれます。この手帳サービスの一つに、公共交通機関の運賃減額制度があり、手帳別の格差が残ります。政府でも、差別解消の理念から対象を柔軟にした地域交通網の整備に向けた発言を期待しています。

●障害のある人を対象とした交通運賃減額事業で、精神障害者保健福祉手帳を含むさらなる拡充に向けた働きかけを推進してください。また、高齢の人などを対象とする地域の交通インフラ充実・整備でも、てんかんのある人などへの利用対象拡大を推進してください。

交　通　多くの最新技術革新の運用が行動範囲を拡げます

私たちも、交通の安全を望んでいます。てんかん発作が十分にコントロールできていなくても、安心して交通機関を利用するために、ホームドアの設置推進、案内人の配置、休憩スペースの提供などが、とても大切です。また、自動車の運転でも、安全運転に支障が生じる症状が改善された後も、安心して運転を再開するためにも、危険探査の自動化など最新技術の対象とするとともに、自動車運転免許の交付基準の継続的な検討が必要です。

●鉄道施設や自動車運転などで、交通安全に有効な技術やシステムの導入を推進し、てんかんのある人も安全に社会生活が送られる環境整備を推進してください。また、自動車運転免許の交付基準の継続的検討を進めてください。

てんかんは100人にひとり