

## 2007年(平成19年)度事業報告(2007年4月1日～2008年3月31日)

「障害者自立支援法」や所得保障制度の課題が表面化する上に、医療制度や福祉施策全般についてのあり方が見直されるなど、私たちの活動を取りまく状況も、大きな変化が伴いました。また、「特別支援教育」が実施され、これにより医療・福祉・保健・労働に加え教育分野でも地域間格差を意識する必要性が生じてきました。本協会の相談事業でも、大きく変動する社会のしくみについての戸惑いの声が、多く寄せられました。本協会では、加盟・連携する多くの団体との情報交換を行いつつ、「てんかん」がさらに法制度の谷間に置いて行かれないよう、適宜最新情報の発信と意見表明を行ってきました。その中でも、不幸にして8月に発生した「大分市内のプール指導中の死亡事故」に対する協会の速やかなる声明発表は、地元のみならず文部科学および厚生労働の各関係者に、大きな反響がありました。

最終年を迎えた独立行政法人福祉医療機構の助成事業「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」では、てんかんのある人たちへの生活支援とは、社会資源の整備を通して、その人の持つ障害を克服し適切なサポートができる社会を作ることという提言をまとめ、今後の協会活動の一つの指針を示すことができました。

また、てんかんや協会の活動を社会(一般市民)にもっとよく知ってもらうための活動と、国際社会の中での日本の存在をアピールすることに、重点をおきました。前者では、数年ぶりに啓発用のリーフレットと、初めて小児診療科用・成人診療科用の2種類のポスターとともに、街頭活動などで使用するためののぼり旗を作成しました。後者では、第27回の国際てんかん学会(シンガポール)に代表団を送り、アジア諸国の関係者はもとより国際てんかん協会の執行部との情報交換を行い、各国での先駆的な活動に耳を傾けると共に、共通する課題の多さに共感をもつことができました。また、この学会で貴重な体験談を発表したフランス人を招聘し、12月9日には障害者週間キャンペーン事業として「市民公開講座」を開催し、マスコミを活用して広く協会の活動を周知することができました。

この他、長年好評を博し継続してきた「援助の実際シリーズ」は、第20巻を迎えたことで一区切りとなり、事業を終了しました。これに代わり、新たに「てんかん入門シリーズ」をスタートし、第1巻目は協会が監修をし「てんかん発作-こうすればだいじょうぶ」として発行されました。また、多くの製薬企業の助力を得て、「抗てんかん薬ポケットブック」を創刊し、全国から多くの反響がありました。今後も、新薬の発売に合わせ、改訂版を発行していきます。

さらに、協会内部に設置したさまざまな委員会活動を積極的に行い、新たな取り組みと成果を上げています。組織活性化委員会および当事者組織委員会を中心に、支部活動者会議(リーダーセミナー)での意見交換を実施し、会員ニーズを把握するための調査事業にも着手しました。また、創薬ボランティア委員会を中心としたさまざまな情報収集および要望活動により、前年度の「ガバペン」に引き続き新薬「トピナ」の発売という大きな成果を得ることができました。

計画した事業の内、次の事業を実施しました。

※事業名の★印は今期新規事業

### 社会啓発事業

|                                       |                       |
|---------------------------------------|-----------------------|
| <u>月刊「波」の発行</u>                       | ※日本自転車振興会補助事業(全国財団経由) |
| 1). 毎月8,000部発行(通巻429号～443号)／B5版・本文36頁 |                       |
| 2). チラシの作成                            |                       |
| 3). 編集委員会の開催(毎月)／委員10名                |                       |
| <u>支部機関誌紙の発行・交流</u>                   |                       |
| 1). 各支部の特徴を生かした誌面作りで、継続をして発行した。       |                       |
| <u>小冊子・ビデオの作成・広報</u>                  |                       |

- 1). I E NEWS日本語版(季刊)発行/B5版・本文20頁、7,400部 ※大日本住友製薬協賛事業
- 2). 援助の実際シリーズ②「てんかんと就労～私は働きたい」作成 ※日本自転車振興会補助事業(同上)
  - ①小冊子：B5版・本文82頁、2,000部、②ビデオ：VHS方式・25分、100本
- 3). 抗てんかん薬ポケットブックの発行★  
三島信行監修、ポケット版・88頁、10,000部(内、7,000部は全国の教育・福祉機関へ贈呈)
- 4). 既刊書籍・小冊子・ビデオ追加作成
- 5). 既刊ビデオのインターネット配信

### 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). 「てんかんのQOL - 患者・主治医大規模調査 -」会員実態調査結果報告概要版を作成し全会員等へ配布(B5版・4頁、8,000部) ★ ※グラクソスミスクライン協賛事業
- 3). てんかんを正しく知ってもらうための各種啓発資材の作成・配布

### 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(栃木県支部、など)
- 2). 関連優良図書の受託販売
- 3). 出版社と連携をした新刊本の発刊
  - ①. クリエイツかもがわ発行本の監修と広報・買取/てんかん入門シリーズ①「てんかん発作 - こうすれば大丈夫 [発作と介助]」の監修と広報 ★  
川崎淳著、B5版・本文84頁、2,000部購入、DVD(20分)付録
- 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

### 「第30回てんかん基礎講座」の開催 ◎

- 1). 基礎講座企画委員会の実施
1. 大阪会場
  - 1). 日時：7月23日(月)～24日(火)
  - 2). 会場：チサンホテル新大阪
  - 3). 参加者数：337名(延べ625名)
2. 東京会場
  - 1). 日時：7月30日(月)～31日(火)
  - 2). 会場：かめありリリオホール
  - 3). 参加者数：347名(延べ651名)
3. テーマと講師
  - 1). 脳のしくみとてんかん/浜野晋一郎(埼玉県立小児医療センター)、大谷和正(大谷クリニック)
  - 2). てんかん発作の介助/川崎淳(川崎医院)
  - 3). 成人のてんかんにおける薬物治療ガイドライン/井上有史(静岡てんかん・神経医療センター)
  - 4). てんかんのある人のQOL/久保田英幹(静岡てんかん・神経医療センター/協会副会長)
  - 5). てんかんと障害者自立支援法 - 施設における問題点と提案 / 岡本朗(かしはらホーム/協会常任理事)
  - 6). 【総合討論】お答えします!!あなたの悩み、不安、疑問…に/山内俊雄(埼玉医科大学/協会監事)

### 支部におけるさまざまな講座の開催

### 「てんかんを正しく理解する月間(てんかん月間2007)」の実施 ◎

- 1). 期間：11月1日～30日
- 2). 新ポスター(小児向け・成人向け/カラー・A2版・各1,000枚)、新パンフレット(カラー・ハガキ大・4頁、10,000枚)の作成・配布

- 3). 全国大会における中央集会(記念式典)の開催
  - ①開催日：11月24日(土)12時40分～13時40分
  - ②開催地：あいち健康プラザ(あいち健康の森内)
  - ③参加者総数：289名
- 4). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
  - ①木村太郎記念賞：渡邊一功(名古屋大学名誉教授、愛知淑徳大学教授)
  - ②功労賞：a. 山口大光(群馬県)、b. 福智寿彦(愛知県)、c. 高橋幸子(大阪府)、d. 日本マクドナルド社(東京都)、e. ユーシービージャパン(東京都)
- 5). 平成19年度障害者週間キャンペーン事業「市民公開講座／100万人の声～てんかんと共に生きる」の開催
  - ①開催日：12月9日(日)13時30分～16時30分
  - ②開催地：青山ダイヤモンドホール「サファイヤ」
  - ③参加申込者総数：300名
  - ④プログラム内容：
 

基調講演：「てんかんってどういう病気？」 講師 川崎淳(川崎医院院長)

特別講演：「てんかんと共に生きる～メダルへの道」 講師 マリオン・クリニエ(仏人、元自転車競技世界チャンピオン／てんかん本人)

パネルディスカッション、総括、相談会、を実施した。
  - ⑤協賛：産経新聞社、フジサンケイビジネスアイ
- 6). 街頭活動の実施
 

新のぼり旗の作成(2色×250本、ポール付き)

### マスコミ等との連携

- 1). 正しい知識の普及、当事者とその家族の理解促進
- 2). マスメディアを対象とした事業の実施
- 3). 記事、放送内容への働きかけと情報提供

### 迅速で適切な情報の提供

1. 「JEA通信」の発行
  - 1). 毎月発行
  - 2). FAX. 通信も随時発行
  - 3). 支部メーリングリスト jeamlでも随時情報発信
2. ホームページ(インターネット)の充実 ★ ※ファイザー協賛事業
  - 1). 5月25日リニューアルHome Page <http://www.jea-net.jp/> ★
  - 2). オンラインでの入会申込みが増加(入会者118名／入会者全体の27%)

## 療育指導事業

### てんかんに関する相談および支援

- 1). 電話相談・来所相談(本部では毎週2回／年間電話760件・面接8件)
- 2). 支部・ブロックにおける相談活動の充実
- 3). ピアカウンセラー、ピアサポーターの育成
- 4). 相談支援専門機関・団体との連携を模索
- 5). 日本てんかん学会との連携の準備を推進
- 6). 「新せいめい賠償共済」制度の協賛★

### 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”プロジェクトの実施
 

「てんかんのある人々とその家族の生活ニーズの全国調査」事業と連携

- 3). 権利擁護活動の充実／ボランティアの育成、イエローリボンパッチの普及活動
- 4). 各種社会福祉事業の立ち上げ・運営への取り組み(支部活動を中心に)
- 5). 地域における療育活動を推進し活動のネットワーク化の推進

### 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(16支部で全19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). 当事者組織委員会の実施
- 2). 各種交流集会の開催(全国支部活動者会議、全国大会、など)
- 3). メーリングリストによる情報・意見交換

### 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

### 支部活動の充実・支援

- 1). 支部還付金の交付
- 2). キャンプ助成金の交付
- 3). 全国支部活動者会議およびブロック会議等の開催

## 調査研究事業

### 「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」の実施

※独立行政法人 福祉医療機構助成事業

- 1). 企画委員会の開催(6回)
- 2). 文献収集および「てんかんのある人の生活に関するアンケート調査」の実施(586件)
- 3). マニュアル「てんかんとともに働き暮らすために」(B5版・本文128頁、6,000部)、事業報告書(B5版・本文2頁、1,500部)の作成・全国配布

### 創薬ボランティア活動の充実と強化

- 1). 創薬ボランティア委員会の実施
- 2). 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した
- 3). 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を行った
- 4). 新薬承認の迅速化、稀少疾病用薬品の指定、未承認薬の承認前使用、などの要望活動  
 4月：レベチラセタムの治験状況(ユーシーピージャパン)、6月：イノペロンの国内開発開始(厚労省)、7月：ラモトリギンの優先審査(厚労省、医薬品医療機器総合機構、グラクソ・スミスクライン)  
 こういった活動が実を結び、前年度の「ガバペン」に引き続き昨年9月「トピナ」が新薬として発売された。

### 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した
- 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、さまざまであった

## 「てんかん総合研究所(仮称)」を準備

## 各種調査・研究事業の実施と協力

### てんかんのある人々とその家族の生活ニーズの全国調査の実施 ★

※みずほ福祉助成財団・社会福祉助成金事業

- 1). 企画委員会の開催 (2回)
- 2). 調査票作りに着手

## 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日本語版の発行(再掲)
- 3). 第27回国際てんかん学会への参加★ ※ユーシービージャパン協賛事業
  - ①会 期：7月8日～12日
  - ②開催地：シンガポール
  - ③派遣人数：10名
- 4). 国際てんかん学会プレ市民講座・交流ミーティングへの参加★ ※ユーシービージャパン協賛事業
  - ①開催日：7月7日、9日
  - ②開催地：シンガポール
  - ③参加人数：11名
- 5). 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
- 6). 国際委員会の実施

## 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). インターネットを活用したシステムの検討を実施
- 4). インターネット委員会の実施

## その他の事業

### 第34回全国大会 in あいちの開催

- 1). 日 時：11月24日(土)12時20分～25日(日)13時10分
- 2). 会 場：あいち健康プラザ
- 3). 内 容：記念講演/タクマ「くらしに笑顔の宅急便」  
基調講演/兼本浩祐「のんびりいこうよ!～自分を知って、相手を知ること～」  
オープニング、懇親会、分科会、フィナーレ、オプション観光、など
- 4). 参加者数：289名

## 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. 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). 専門医療体制の整備・充実
  - 3). 障害者自立支援法関連
  - 4). 障害者権利条約
  - 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). 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
    - ① 6項目に再構成した要望書で実施(署名用紙43,000枚)
    - ② 署名総数: 99,687筆、募金総額: 1,417,426円
    - ③ 「てんかんのある人の医療と福祉の向上を求める集会」  
 実施日: 6月1日11時~12時  
 会場: 参議院議員会館「第3会議室」  
 参加者: 国会議員(1名)、議員秘書(4名)、協会関係者(20名)  
 請願提出: 紹介議員30名
  - 2). 過去に採択された項目に対するフォローを実施
  - 3). 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 障害者の小規模作業所を支援する議員連盟
    - 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
      - a. 介護保険制度の被保険者・受給者範囲に関する有識者会議
    - ② 医療・医薬品
      - a. 有効で安全な医薬品を迅速に提供するための検討会
      - b. 未承認薬使用問題検討会議
      - c. 次期治験活性化計画策定に係る検討会
      - d. 治験のあり方に関する検討会
      - e. 子どもの心の診療医の養成に関する検討会
      - f. 自立支援医療制度運営調査研究会
      - g. 医療情報提供のあり方等に関する検討会
      - h. 重篤副作用総合対策検討会
      - i. 自殺未遂者・自殺者親族等のケアに関する検討会
    - ③ 就労支援
      - a. 多様な雇用形態等に対応する障害者雇用率制度の在り方に関する研究会
      - b. 中小企業における障害者の雇用の促進に関する研究会
      - c. 福祉、教育等との連携による障害者の就労支援の推進に関する研究会
  - 3). 「波」論説委員会の開催/機関誌「波」誌上に、毎月協会の主張をさまざまな視点から会員などに適切に伝えた。
  - 4). 福祉施策検討委員会の開催/厚労省、文科省への予算関連要望書をはじめ、「大分市で発生した水泳死亡事故に関する」声明文や各種法制度の見直し時に意見の提出などを行った。また、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。

## 組織強化・拡大に向けた取り組み

1. 委員会活動の実施
  - 1). 会員拡大検討委員会
  - 2). 組織活性化委員会
    - ① 新ポスターのデザイン企画等を担当(再掲)
    - ② 子育て“いきいき”プロジェクトの実施(再掲)
2. 機関誌「波」を拡げよう運動
  - 1). 「波」を読もうチラシの作成・配布
  - 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

### 3. 支部・ブロックの活性化

#### 1). 「第24回全国支部活動者会議」(てんかん運動リーダーセミナー)の開催

日時：5月26日(土)13時30分～27日(日)11時45分 ※アステラス製薬患者会支援活動資金助成事業

会場：日本青年館

内容：基調報告／福井典子「激動する社会情勢と協会がめざすもの」

講演／池添 素「家族が元気を出して！」

分科会(3分割)、夕食会、分科会報告、総括・まとめ

#### 2). 「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) | 2月23日～24日  | (札幌市)            |
| ②東北ブロック会議          | 10月13日     | (山形市)            |
| ③関東 //             | 10月13日～14日 | (水戸市)            |
| ④中部 //             | 10月21日     | (愛知県知多郡)         |
| ⑤近畿 //             | 5月20日      | (大阪市)            |
| ⑥中国ブロック交流会議        | 8月26日      | (山口市)            |
| ⑦四国 //             | 2月9日～10日   | (高知市)            |
| ⑧九州 //             | 6月9日       | (熊本市)、2月24日(佐賀市) |

##### 《ブロック大会》

- |             |            |          |
|-------------|------------|----------|
| ①東北ブロック大会   | 10月14日     | (山形市)    |
| ②北越地区大会     | 10月13日～14日 | (新潟県妙高市) |
| ③中国ブロック地区大会 | 8月25日      | (山口市)    |
| ④九州地区大会     | 6月9日～10日   | (熊本市)    |

### 関係機関・団体との連携

#### 1. 「競輪場を利用した地域指導者養成研修会」事業への協力 ※全国財団主催事業

- 1). 前橋競輪場(群馬県)、2). 富山競輪場(富山県)、3). 四日市競輪場(三重県)、  
4). 和歌山競輪場(和歌山県)、5). 観音寺競輪場(香川県)、6). 佐世保競輪場(長崎県)  
各ブロックにおいて会員が参加し他団体代表者との交流を深め、協会の活動紹介を行った。

#### 2. 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(全国財団)
- 3). 全国社会福祉協議会・障害関係団体連絡協議会(障連協)
- 4). 全国病弱・障害児の教育推進連合会(病障連)
- 5). 日本障害者協議会(JD)
- 6). 精神保健・医療・福祉関係団体事務局懇談会

#### 3. 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). 日本精神科救急学会
- 7). 日本発達障害学会
- 8). その他、必要に応じて関係する学会と連携をした

#### 4. 関係する団体等との連携

- 1). 日本障害フォーラム(JDF)
- 2). 全日本手をつなぐ育成会
- 3). きょうされん
- 4). 日本発達障害福祉連盟
- 5). 日本難病・疾病団体協議会
- 6). ヘルスケア関連団体ワークショップ

- 7). J-PALS・患者支援団体サミット
- 8). 日本製薬工業協会
- 9). 米国研究製薬工業協会・患者団体支援プログラム
- 10). 日本てんかん治療研究振興財団
- 11). その他、必要に応じて関係する団体等と連携をした

## 組織・管理

### 各種会議の開催

- 1). 総会  
日時：5月27日(日) 13時～16時  
会場：日本青年館  
内容：2006年度事業報告、2006年度会計報告、2007年度事業計画、2007年度会計予算、役員(欠員)選任
- 2). 理事会(第163回～第168回)  
①5月12日～13日、②5月27日、③9月8日～9日、④11月25日、⑤1月26日～27日、⑥3月8日～9日
- 3). 常任理事会(理事会に併設開催)

### 委員会活動

- 1). 「波」編集委員会
- 2). 「波」論説 //
- 3). インターネット //
- 4). 創薬ボランティア //
- 5). 基礎講座企画 //
- 6). 国際 //
- 7). 福祉施策検討 //
- 8). 会員拡大検討 //
- 9). 組織活性化 //
- 10). 当事者組織 //
- 11). てんかん総合研究所組織準備 //
- 12). 福祉医療機構助成事業企画 //

### 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). 公益法人改革に伴う、新体系への移行の検討

### 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への対応
- 5). 会費納入制度の新システム導入に向けた検討開始

### 加盟団体・関係団体との連携