

公益社団法人 日本てんかん協会  
2017(平成 29)年度事業計画 の重点概要

## はじめに

15年の長きにわたりてんかん運動を牽引してきた鶴井啓司会長が勇退し、今年度は新たな執行体制で臨む最初の年です。また、昨秋実施された内閣府の立ち入り検査で受けた指導を踏まえ、内部統制の強化と組織および事業の安定化を改めて目指します。特に、財政の健全化を図るとともに、全国単一組織でありながらブロックや支部活動の充実に向けた十分な取り組みが図れていないことから、課題の整理と今後の中長期的な行動計画を検討します。会員の増加が進まない、財政基盤が安定しません。活動者の高齢化や組織の硬直化が進むと、現代社会のニーズに合致したサービスが提供できません。そうして法人全体が疲弊しないためにも、今年度から、有識者などの第三者の目も大いに巻き込んだ、50周年以降の協会のあるべき姿を示す中期将来構想の検討に取り組みます。皆さんも、協会の活動に賛同してくれる各方面の専門家の皆さんに、積極的に声をかけてください。全国でてんかん運動を理解してくれる仲間をもっともっと増やしましょう。

クレーン車事故を契機に法律の改訂が行われたが、その後も続く事故報道の影響は大きく、全国でてんかんのいる人やその家族の不安が高まっています。協会は交通安全の推進と新たなてんかんへの誤解・偏見が助長されないよう、関係行政庁やマスメディアと連携を図り、正しい法の運用とてんかんの基礎知識の普及・啓発に、今年度も積極的に取り組みます。そして、相談事業を充実し、当事者の不安解消にも全力を挙げて取り組みます。

国際的には、「世界てんかんの日(IED)」の国内周知活動が制定され、世界保健総会ではてんかんに関する特別決議が採択されました。日本も国連・障害者権利条約を批准し、差別の解消や虐待防止などのうごきも活発になってきました。誰もが安心して暮らせる社会の実現に向けた環境整備が緒につきました。さらに、難病対策でも多くの難治てんかんが対象となり、てんかんの地域診療連携体制整備のモデル事業に3年間の予算がつきました。これらはとても画期的なことですが、今年度いよいよ最終年を迎えます。この事業を一過的に関係者のガス抜きのような事業として終わらせることなく、全国の自治体にてんかん診療ネットワークを広めることが最大の目標です。

そこで協会は、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置かれている現状を再確認し、政府に具体的な政策提言を行うための準備を進めます。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・提言します。これらの検討に際しては、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り、実効性の高い内容をめざします。

また、当事者や家族の支援と専門職(支援者)を養成する活動では、MOSES(モーゼス)基金を活かした学習プログラム(日本語版)の推進を図ります。看護師やその他メディカルスタッフへの働きかけも継続します。てんかんのいる人同士が学習し合える機会を増やし、専門職がその活動をサポートするしくみを、一日も早く実現させたいものです。これらのことを踏まえ、今年度は次のような事業の重点項目と、組織強化に向けた取り組み方針を掲げ、具体的な事業計画を企画し提案いたします。

## 1. 事業の重点項目

- 1). 適正な運転免許の取り扱いを啓発し、公共交通運賃減額のサービス拡大を推進する
- 2). 地震や風水害の被災者や事故報道の不利益被害者等への相談支援を強化する
- 3). 当事者・家族が安心して利用できる地域診療連携体制の全国整備をめざす
- 4). 情報誌「波」やSNSを活かした啓発事業を充実し正しい情報の発信を行う
- 5). 「世界てんかんの日」「てんかん月間」の事業を中心に、メディア啓発を進める

## 2. 組織強化に向けて

- 1). 会員の増員を図り、安定した財政基盤を確保する
- 2). てんかんに対する認知度を高めるため、各社会資源と連携した周知活動を行う
- 3). 市区町村への働きかけを推進し、サービスの格差是正をめざす
- 4). 財政の安定化に向けて協賛金等の獲得を推進する
- 5). 本部・支部間の連携をさらに高め、公益法人として組織整備を進める

# 2017(平成 29)年度事業計画

※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40回てんかん基礎講座」の開催 ◎

※大塚製薬、ユーシービージャパン協賛事業

1). 基礎講座企画委員会の開催

### 1. 東京会場

1). 日時:7月20日(木)~21日(金)

2). 会場:よみうりホール(有楽町)

### 2. 大阪会場

1). 日時:8月1日(火)~2日(水)

2). 会場:大阪商工会議所

### 3. テーマと講師(両会場共通)

1). てんかんとはどういう病気か/中川栄二(国立精神・神経医療研究センター病院)

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-/野沢胤美(虎の門病院)

4). 同 2-外科療法-/前原健寿(東京医科歯科大学)

5). てんかんに合併する精神科的障害の治療と対応/西田拓司(静岡てんかん・神経医療センター)

6). てんかんと発達障害/加我牧子(東京都立東部療育センター)

## 「第45回全国大会プレ市民公開講座」(福岡)の開催 ◎

※ユーシービージャパン協賛事業

1). 日時:9月~10月

2). 会場:福岡市内

3). テーマ:こどものてんかん、外科治療、当事者アピール、他(予定)

## 第44回全国大会の開催(茨城) ◎

※グラクソ・スミスクライン、他協賛事業

1). 日時:10月21日(土)~22日(日)

2). 会場:駿優教育会館「大ホール」、三の丸ホテル

3). 内容:開会式(記念式典)、特別講演、企画講演/討論、懇親会、分科会、閉会式、他

4). 運営委員会の開催

5). 大会運営マニュアルの補完

## 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、社会福祉事業の立ち上げ、支部運営など

## 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2017)」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チなどの作成・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). 中央キャンペーン、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). メディアセミナーの開催(東京会場、大阪会場)
- 9). 第51回日本てんかん学会学術集会記念市民公開講座の開催(京都)

## 専門職種に対するスキルアップ・プロジェクトの実施 ★ ※大塚製薬、ユーシー

ピージャパン協賛事業

- 1). 企画委員会の実施
- 2). 日本てんかん学会、看護領域への協力要請
- 3). 各種学会におけるランチョンセミナーでの共同事業

## 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／質問票」の配布 ※グラクソ・スミスクライン協賛事業
- 3). 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
- 4). 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
- 5). ホームページ(HP)での協会資料のダウンロードを実施

## 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). 「東日本大震災」「平成28年熊本地震」による被災地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
- 7). 「世界てんかんの日(IED)」を通じた啓発活動 ◎★

※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の試行 ◎
- 4). インターネット委員会の開催

## 迅速で適切な情報の提供

## 1. 「JEA通信」の発行

- 1). 毎月発行 (PDF版のメール配信)
- 2). FAX通信も随時発行
- 3). 本部・支部間連絡リスト renrakumi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 ◎

- 1). Home Page <http://www.jea-net.jp/>
- 2). NAMI KIDS!! <https://e-nami.or.jp/namikids/>
- 3). サイト運営の改善・見直し

## 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). 「東日本大震災」「平成28年熊本地震」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)
- 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への取り組み
- 6). 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
- 7). 日本てんかん学会、全国てんかんセンター協議会等との連携の推進
- 8). 「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)
- 9). 社会保険労務士による「年金教室」開催との連携
- 10). 相談担当者支援に向けたツールの整理・準備

### 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を推進し活動のネットワーク化を推進
- 6). 救急車搬送の実態把握とあり方の検討 ※三菱財団助成事業
- 7). 地方てんかん医療体制の実状(てんかん診療ネットワーク等との連携)
- 8). 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

### 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(支部を中心とした地域活動)
- 2). 水泳教室の開催(同上)
- 3). 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). 当事者組織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). 当事者交流集会の開催(全国支部代表者会議、全国大会、など)
- 5). 当事者活動マニュアルの作成
- 6). MOSESプログラムの普及・啓発(小児・家族編の作成を推進)

### 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・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
- 3). 全国支部代表者会議およびブロック会議・ブロック大会等の開催 ◎
- 4). 「支部活動の手引」(マニュアル)の改訂(内規、細則の見直し)
- 5). アステラス・スターライトパートナー「ピアサポーター」養成研修等への参加

## 3. てんかんに関する調査及び研究事業

### MOSESを活用したトレーナー養成事業の実施準備

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

### 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). 添付文書の改訂要望

### 各種調査・研究事業の実施と協力

- 1). 市民意識、スティグマ、移動と法改正の影響、各調査報告書の作成・公表
- 2). 救急医療体制とヘルプカード等に関する実状把握 ※三菱財団助成事業
- 3). 警察官等公務員・公共機関職員への発作対応啓発資材の作成・周知

#### 4). 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8,000部発行 ◎
- 2). 電子書籍版の配信・充実
- 3). 周知チラシの作成
- 4). 編集委員会の開催(毎月)

#### 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

#### 小冊子・ビデオの作成・広報

- 1). IE NEWS日本語版(季刊) ※大日本住友製薬協賛事業
- 2). てんかんを知る・入門シリーズ
- 3). 図書館や学校教育現場向けの啓発冊子
- 4). 「波」掲載企画(特集、連載)の分冊・小冊子化(nami selection、他)
- 5). 「抗てんかん薬ポケットブック」(改訂第6版) ※製薬企業19社協賛事業
- 6). 既刊ビデオ・DVDのインターネット配信
- 7). 「援助の実際」シリーズのDVD版を周知

#### 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(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(全社協・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). 全国てんかんセンター協議会(JEPICA)／全国35施設が加入 \*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
- 3). 日本てんかん外科学会

- 4). 日本小児神経学会
- 5). 日本精神神経学会
- 6). 日本神経学会
- 7). 日本脳神経外科学会
- 8). 日本発達障害学会
- 9). 日本精神科救急学会
- 10). 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). 日本障害フォーラム(JDF)
  - 3). 日本障害者リハビリテーション協会
  - 4). 全日本手をつなぐ育成会連合会
  - 5). 日本発達障害連盟
  - 6). 日本発達障害ネットワーク(JDDネット)
  - 7). 全国精神保健福祉会連合会(みんなねっと)
  - 8). 全国精神障害者就労支援事業所連合会(旧職親会)
  - 9). 日本難病・疾病団体協議会(JPA)
  - 10). ドラベ症候群患者・家族の会
  - 11). Hand Stamp Art Project(HSAP)
  - 12). J-PALS・患者支援団体サミット
  - 13). きょうされん
  - 14). 日本製薬工業協会
  - 15). 米国研究製薬工業協会・患者団体支援プログラム
  - 16). 東京都神経科学総合研究所(東京都医学研究機構)
  - 17). 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). てんかん専門病院 ベーテル
  - 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). 原クリニック(横浜)
  - 7). 田中神経クリニック(横浜)
  - 8). 川崎医院(京都)
  - 9). 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日本語版の発行(再掲)
- 3). 「世界てんかんの日(IED)」記念イベントの国内開催 ◎
- 4). 第32回国際てんかん学会議(IEC/スペイン・バルセロナ)への参加 ★
- 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). 山内俊雄国際基金の活用

## 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

### 専門職種に対するスキルアッププロジェクトの実施

※大塚製薬、ユーシーピージャ

パン協賛事業

- 1). 各種看護学会でランチョンセミナー等を開催
- 2). 2~4学会を予定(精神科、脳神経外科、慢性疾患、小児科の各領域)

## 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)の整備促進と地域医療連携体制の充実
- 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5日(月)

②会場:衆議院第二議員会館(B1F)「第1会議室」

③内容:アピール、国会議員との意見交換、請願書の提出

4). 2008年度・2015～16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会員実態調査の実施に向けたプロジェクトの検討

4). 「波」論説委員会の開催(5月にて終了予定)

5). 福祉施策等検討委員会の開催

### 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). 外部委員を含むてんかん運動の中期計画を検討する第三者委員会の設置・検討 ★◎

#### 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). 「2017年度全国支部代表者会議」の開催

①日時:6月3日(土)～4日(日)

②会場:AP浜松町

③内容:基調報告、テーマ別意見交換、質疑応答、交流会

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(東日本担当、西日本担当)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

## 各種会議の開催

- 1). 第40回総会
  - ①日時:6月4日(日)
  - ②会場:AP浜松町
  - ③議案:2016年度事業・会計報告、2017年度事業計画・予算、役員選任
- 2). 理事会(年間6回)
- 3). 業務執行理事会(随時)
- 4). 支部総会(47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 (12人)
- 2). 「波」論説委員会 (9人)
- 3). インターネット委員会 (2人)
- 4). 基礎講座企画委員会 (3人)
- 5). 国際委員会 (3人)
- 6). 当事者組織委員会 (6人)
- 7). 福祉施策等検討委員会 (5人)

## 法人の管理

- 1). 法人登記、会長および業務執行理事の交代に伴う諸手続
- 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検討
- 6). 消費税増税への対応計画