

株式会社 西村書店
代表取締役 西村 正徳 様

公益社団法人 日本てんかん協会
会長 梅本 里美

てんかんに係る不適切な情報の早期訂正を求める要望

貴職におかれては、長年にわたり多くの出版物の発行を通じて、市民に専門医学情報などを分かりやすく提供されていることに、敬意を表します。

当協会は、会員の約8割をてんかんのある人とその家族で構成する、当事者性の高い「市民団体」です。前身の二つの団体が統合し設立した1976年から約50年にわたり、てんかんに関する正しい情報の社会共有、調査研究、施策推進そして相談援護等の活動に全国で取り組み、これらが認められ2013年に「公益社団法人」へ移行し、現在はより幅広い活動が求められているところです。

さて、本年7月23日に貴社が発行した「みんなが知りたい意識障害がわかる本」の中に、てんかんに対する誤った理解を助長するとともに、てんかんのある人の社会参加を阻害することが懸念される表記がありました。この詳細については、すでに貴社東京出版編集部に情報提供を行っており、貴社からは本書の重版に際して、内容の見直しをする旨回答を受けました。一方で、本書は初版4,000部がすでに市井に流通しており、さらに重版はおよそ1年後の見通しと聞いています。これは、絶対的欠格事由が国内で当たり前であった1900年代の古い情報を、これから1年間注意喚起もなく市民に提供することであり、大変遺憾です。私たちは、この誤った情報によりあたかもてんかんが危険な病気であるかのような認識が一人歩きし、てんかんのある人への誤解や偏見が助長されかねないことを深く憂慮します。本書を目にしててんかんのある人の社会参加に不利益が生じた際に、貴社は社会的責任をどう担う覚悟をもたれているのか、疑問視せざるを得ません。

本件については、てんかんのある人の社会活動制限への影響と道路交通法に係る記載があることから、厚生労働省および警察庁に情報共有を図り、全国でてんかんのある人への不適切な対応が生じないよう十分な指導と正しい情報提供の徹底をお願いしました。

私たちは、てんかんがありながらも懸命に生きている多くの当事者の権利を守るためにも、このように誤った情報が訂正、注意喚起されることもなく社会に発信されることを、黙認することはできません。

つきましては、今回情報の訂正等を行わないことを決定された経緯について、ご説明の機会を設けてくださるようお願いするとともに、下記について改めて要望をいたします。

記

1. 現在の実情を正しく反映しない誤った情報について、出版社の社会的責任として説明と訂正を明らかにしてください。

以上