

2023（令和5）年度事業報告書（2023年4月1日～2024年3月31日）

日本のてんかん運動が始まり、今年度は50年の節目の年でした（日本てんかん協会は設立47年目でした）。これまでの活動を顧みて評価と反省を行い、これから歩む道を皆で考えることができた1年でした。

さらに、丸3年間続いた「新型コロナウイルス感染症」の感染拡大防止策が緩和され、やっと本来の関係者が顔を合わせて語り・聞く活動が再開でき、コロナ禍で新たに日常化したオンライン活動と合わせて全国で取り組みました。運動50年の記念事業には年度当初から取り組み、秋には日本てんかん学会第56回学術集会と連携をした「てんかんをめぐるアート展」や第50回全国大会を東京で開催し、多くの市民にもてんかんをテーマとした情報発信ができました。昨年度から実施してきた「あかりちゃん夢基金」にも、全国から約1,500万円の寄付があり、これからのてんかん運動の大きな支えとなります。改めて、誰もが安心して利用できる「てんかん相談ダイヤル」の拡充、信頼できる最新情報を得られる情報誌「波」・ホームページの充実とポータルサイト（仮称）の検討を、行政、学会、企業などと連携をして今後実現していきます。

今年度、国内では精神保健福祉法や障害者差別解消法などの見直しが行われました。こういったうごきの効果もあって、てんかん施策にも、朗報が続きました。夏には国土交通省の尽力で、JRを含む大手私鉄各社にてんかんの情報提供の機会を得ました。その後大手私鉄5社が今年度内に、そしてついにJRグループ6社と残る大手私鉄9社が来年の4月までに、運賃割引の対象に精神障害者手帳を含めることになりました。昨年末には、大麻取締法などの改正が実現し、現在治験中の抗てんかん薬「エピディオレックス」の国内使用が現実化しました。

政府が進める「てんかん地域診療連携体制整備事業」は全国29都道府県に事業拡大をし、国の来年度予算ではこの事業にかかる予算が今年度の約2倍になることから、今後さらなる拡充が期待できます。

一方で、「公益社団法人」として11年目を迎えましたが、組織・財政の安定化や支部組織（活動）の安定・活性化は、新たな取り組みも導入しましたが、全国で苦戦が続いています。会員の減少や活動者の高齢化、最新SNSを活用した情報拡散への対応遅滞などが、大きな要因と言えます。

さらに、2024年1月1日の「能登半島地震」を始め、最大震度5～6を記録する大地震が全国で発生し、関係者の安否確認や被災地支援に向けた取り組みなども、まだまだ道半ばで大きな組織の課題として残されています。

なお、年度当初に計画した活動の中で、人的・財的な不足などから、今年度中に実施できなかった事業、十分な成果を得られなかった事業については、新年度の活動の中で引き続き検討を進めます。

以上から、社会的背景、特筆すべき取り組み、実現に時間を要する活動の要点を次にまとめます。

1. 社会的背景

- ①「新型コロナウイルス感染症」拡大防止策の解消と対面による活動の再開
- ②精神保健福祉法や障害者差別解消法の見直しから、社会での障害・疾患者への理解の促進
- ③てんかんを正しく理解する各種専門職の不在からくる対応相談窓口の空洞化
- ④インターネット社会、情報過多の時代からくる、正しいてんかん情報の鑑別困難化

2. 特筆すべき取り組み

- ①国内のてんかん運動50年を記念する取り組み
- ②てんかんのある当事者・家族による、顔の見えるキャンペーンの実施
- ③日本てんかん学会と共同実施する「10月」てんかん月間での「てんかんをめぐるアート展」の実施
- ④厚生労働省（大麻取締法等の改正）、文部科学省（教育現場でのくすりの理解）、国土交通省（大手私鉄各社との情報交換）など、政府と連携した取り組み
- ⑤マスメディアを積極的に活用する取り組み（番組や記事連載の共同企画、記者への啓発活動）

3. 実現に時間を要する活動

- ①インターネット環境の整備（ホームページのさらなる充実、オンラインサービスの見直し）
- ②会費依存体質の見直しと福祉事業の展開など独自財源の確保
- ③新しい支部・ブロック活動、役員の発掘と育成（会員情報管理、地域ネットワークづくりの見直し）
- ④高齢者対策、他領域施策との地域における連携事業の実現

以下、今年度内に計画をした事業の内、次の事業を実施しましたので報告いたします。

I. 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

「てんかんを正しく理解する月間(てんかん月間2023)」の実施

※日本てんかん学会との共催事業

- 1). 期間：10月1日～31日
- 2). キャンペーン・カラー「フレンドリー・パープル（赤紫色）」の周知
- 3). 「てんかんに関する宣言」の周知（※英語版も関係各所に配布）
- 4). 2015年に世界保健総会（WHO総会）以降に決議されたてんかん対策の内容を周知。
- 5). キャンペーン・ポスター（A2版）の全国配布、啓発資材（ポケットティッシュ、など）の作成・配布
- 6). オリジナルクリアホルダーの全国頒布、あかりちゃんピンバッチ第二弾の寄附者への配布
- 7). ラグビートップリーグ土佐誠選手（三菱重工相模原ダイナボアーズ）からのメッセージ配信
※てんかんのある当事者として、全国の仲間にエールを送りました。
- 8). 中央キャンペーンの実施
 - ①開催日：10月1日(土)～31日(月) *期間中数日間
 - ②開催地：福祉財団ビル「三角ひろば」
 - ③参加者総数：各日約50人が来場／記念撮影コーナー・SNS投稿、臨時個別相談対応、ボランティア参加5人
※特設啓発サイト「100通りのジンセイ。#テンカン ～てんかんをもっと身近に。～」
<http://100stylesof.life/>
 - ④YouTubeチャンネルから「当事者Voice」（動画）を配信
- 9). 全国大会における中央集会（記念式典）の開催
 - ①開催日：10月21日(土)13時20分～14時00分
 - ②開催地：ホテルメトロポリタン（東京・池袋）・YouTube同時配信、
 - ③参加者総数：700人、
 - ④土屋達郎厚生労働省精神・障害保健課長臨席
- 10). 木村太郎記念賞、功労賞の贈呈
 - ①木村太郎記念賞：兼子直（湊病院名誉院長、北東北てんかんセンター長）、鶴井啓司（協会前会長）
 - ②功労賞：新井勝（埼玉県）、大塚晴美（千葉県）、渡邊雅子（東京都）、奥谷けさ江（故人／長野県）、北村富代（高知県）
- 11). てんかんをめぐるアート展2023の実施
 - ①開催日：10月18日(水)～24日(火)、
 - ②開催地：ヒルトピアアートスクエア、
 - ③参加者総数：300人、
 - ④佐藤淳哉東京都福祉局障害者施策推進部精神保健医療課長臨席
- 12). 市民公開講座の実施
 - ①開催日：10月22日(日)13：30-15：00、
 - ②開催地：ホテルメトロポリタン（東京・池袋）・YouTube同時配信、
 - ③視聴総数：350人、
 - ④ここまでわかってきたてんかん／てんかんを見極めくすりですぐで治す、他
- 13). 全国協賛事業・街頭活動の実施
のぼり旗の活用、署名活動、などを全国各地で展開・アピール
- 14). 会員獲得強化運動の実施
- 15). 全国統一要望活動の実施
 - ①てんかんの地域診療体制の整備（拠点機関の設置、地域医療計画へのてんかん医療の位置づけ）
 - ②運賃減額制度の対象者拡大（精神保健福祉手帳のサービス拡充）
- 16). 後援・協賛団体・機関
 - ①後援：内閣府、厚生労働省、文部科学省、日本てんかん学会、全国知事会、全国市長会、全国町村会、全国社会福祉協議会、高齢・障害・求職者雇用支援機構、福祉医療機構、日本赤十字社、日本弁護士会連合会、日本看護協会、日本薬剤師協会、日本製薬工業協会、読売新聞社等報道各社、他。（全27機関・団体）
 - ②協賛：てんかん治療研究振興財団、全国てんかんセンター協議会、全国心身障害児福祉財団、全国病弱・障害児の教育推進連合会、日本障害者協議会、全国精神障害者団体連合会、全国精神保健福祉会連合会、全国LD親の会、全国筋無力症友の会、他障害者・患者団体等。（全82機関・団体）

マスコミ等との連携

- 1). 新型コロナウイルス感染予防とてんかん治療を継続するために「あかりちゃんの12の約束」配信
- 2). 自動車運転に関する適切な情報提供
- 3). 自然災害に際する各地・被災地への適切な情報提供、感染症とてんかんに関する情報提供
- 4). 正しい知識の普及、当事者とその家族による理解促進
 - ①企業内研修への当事者とその家族の派遣（体験発表）
 - ②SNSを活用した当事者の声の発信
- 5). マスメディアと連携した取り組みの実施
 - ①てんかんのあるアスリートの活動を通じた社会啓発
「大相撲元関脇豊ノ島さん・ジャパンラグビー土佐誠さんによる新聞・雑誌への掲載」

②大麻解禁と新たな治療法の取り組み

③記者会に対する定期的な情報提供を実施

a. 時 期：2023年度年間を通じて

b. 内 容：厚生労働記者会を中心に、労政記者クラブ、文部科学記者会などに、てんかんの最新情報、協会の活動、時事ネタに関する考え方、などをリリース。

④啓発動画の配信

a. 時 期：2023年度年間を通じて

b. 内 容：啓発動画全6本（あかりちゃんCM編、あかりちゃんとハルオ先生の会話編、「ぼくにもできるよ!」絵本編、見てわかる数字編、街頭インタビュー編、発作対応How To編）を、YouTubeから全国に配信。

※あかりちゃんのLINEスタンプ配信などを継続し、全国に支援の輪を拡げた。

⑥厚生労働省「インフルエンザ予防啓発」で公式キャラクターとあかりちゃんのコラボ活動を継続

a. 時 期：11月～3月

b. 内 容：「マメゾウくん・アズキちゃん」とあかりちゃんのコラボレーションポスターを全国配信

⑦「寄付月間～Giving December」全国キャンペーンへの参画

a. 時 期：12月1日～31日

b. 内 容：賛同パートナーとして登録、あかりちゃんがマスコットアンバサダーに就任

6). 記事、放送内容、企業への働きかけと情報提供

①法律審議、交通事故報道、テレビ番組などへの情報提供・声明発表

②不適正内容への疑義照会

③厚生労働省「心のサポーター養成事業」にてんかんメニュー追加

「運動50周年事業」の実施

※あかりちゃん夢基金事業

1). 記念特設サイト <https://www.jea-net.jp/tenkan50th>

2). 関連事業資料作成・配布

3). 記念グッズ（缶バッジ等作成）

4). 50周年記念表彰 160名

5). SNS（X〔旧・twitter〕）による情報発信 フォロワー：409名

迅速で適切な情報の提供と機能の充実

1. 全国支部への情報配信

1). 不定期発行（印刷物等での送付）

2). 本部・支部間連絡リスト renraku-mlによる情報提供

3). FAX. 通信も随時発行

4). 支部メーリングリスト jeamlでの意見交流

2. ホームページ(インターネット)をリニューアル

1). Home Page <https://www.jea-net.jp> の更新/年間アクセス数805,603 HIT(トップページ)

2). 全支部発行の会報を、会員専用ページから配信

3). NAMI KIDS (こどもとほごしゃのためのてんかんを知るサイト)

①開 設：専用サイト(<https://e-nami.or.jp/namikids/>)を運営中

②内 容：てんかんアニメ教室、お楽しみダウンロード、他

4). 啓発動画の配信 【再掲】

①全6種類の動画を作成し、YouTubeやFacebookを通じて配信

②あかりちゃんをデザインしたLINEスタンプを頒布

③インスタグラムを活用しあかりちゃんを通じた啓発配信

5). オンラインでの入会申込みが増加(入会者110名/入会者全体の70.5%)

6). インターネットを活用したシステムの検討を実施

7). IT・情報活用委員会の実施

権利擁護活動

1). 医薬品供給調整による自立支援医療制度利用者への相談対応

2). 新型コロナウイルス感染症に係るワクチン接種等に関する情報提供

3). 新規抗てんかん薬の学校での使用に向けた関係機関との情報交換

4). ウクライナの障害や疾病のある人の状況把握と支援活動参加

5). 国連・障害者権利委員会勧告に関する情報交換

6). 全国各地から寄せられたSOSに随時対応

「第46回てんかん基礎講座」の開催

※エーザイ・ユーシービー・ジャパン、他協賛事業

1). 事業企画委員会の実施

<p>1. 開講</p> <p>1). 日時：7月23日(日)～8月21日(月) 2). 会場：オンデマンド開講 3). 受講者数：882人</p> <p>2. テーマと講師</p> <p>1). てんかんとはどのような病気か／溝淵雅広（南一条脳内科）</p> <p>2). てんかん発作の介助／川崎淳（川崎医院）</p> <p>3). てんかんの治療1－薬物療法／小出泰道（小出内科神経科）</p> <p>4). てんかんの治療2－外科療法／多田恵曜（徳島大学）</p> <p>5). てんかんに合併する精神科的障害／原恵子（原クリニック）</p> <p>6). こどもの神経発達症とてんかん／伊予田邦昭（福山市子ども発達支援センター）</p> <p>7). てんかんと学校生活／今村淳（岐阜県総合医療センター）</p> <p>3. その他のプログラム</p> <p>1). 「受講ポイント」制度の実施 2). 開講式、閉講式 3). 本人および家族からのアピール</p> <p>4). 受講証の発行 5). 抄録集の作成・頒布 6). アーカイブ配信の準備</p> <p>各種研修会の開催</p> <p>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</p> <p>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、さまざまである</p> <p>支部におけるさまざまな講座の開催</p> <p>1. 毎月「波」誌上にて告知・報告</p> <p>2. 協会ホームページでも周知</p>

II. 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

<p>てんかんに関する相談および支援</p> <p>1). 電話相談員による電話相談・来所相談(本部では毎週3回／年間電話952件)</p> <p>2). 法に則った自動車運転の適切な指導</p> <p>3). 台風、水害、平成28年熊本地震、東日本大震災などの被災者への相談支援</p> <p>4). 支部・ブロックにおける相談活動の充実</p> <p>5). ピアサポーターの育成、ペアレントメンター（家族同士の支援活動）への取り組み</p> <p>6). 相談支援専門機関・団体との連携を検討</p> <p>7). 静岡てんかん・神経医療センターの「てんかんホットライン」との連携</p> <p>8). 「てんかん診療ネットワーク（ECN-Japan）」の活用</p> <p>9). 日本てんかん学会・てんかん専門医との連携を推進</p> <p>10). 「ぜんちのあんしん保険」の推奨</p> <p>11). 社会保険労務士による「年金教室」開催との連携</p> <p>12). 会員サービス・相談支援委員会と相談員ミーティングの実施</p> <p>地域における福祉保健・医療の向上を目的とした活動</p> <p>1). てんかんとを正しく理解する取り組み</p> <p>2). 権利擁護活動の充実／ボランティアの育成、イエローリボンバッチ・リストバンドの普及活動</p> <p>3). 患者申し出療法と高額療養費制度等について情報提供</p> <p>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)</p> <p>5). 地域における療育活動を推進し活動のネットワークづくりを推進(学会・医師会と連携)</p> <p>6). てんかんのある人の自立生活プログラム <small>※東京都福祉保健財団助成事業</small></p> <p>7). てんかんのある人が安心して暮らせるための補助具・素材・機器の開発企業との連携</p> <p>集団・個別療育指導活動 <small>※国庫補助事業（全国財団経由）</small></p> <p>1). キャンプの実施（2支部で全2回実施した）</p> <p>2). 水泳教室やレクリエーション活動を各支部で行った</p> <p>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</p> <p>1). 当事者支援委員会の実施</p> <p>2). 支部活動での活性化、女性問題、次世代担い手育成、などへの取り組み</p> <p>3). 各種交流集会などへの情報交換（オンライン）</p> <p>4). メーリングリストによる情報・意見交換</p> <p>5). MOSESワークブック翻訳版・改訂、子ども・家族版famoses学習プログラム翻訳版発行</p> <p>6). お母さんのためのWeb交流会の開催</p> <p>見学・研修（当事者・家族・専門職・学生、など）への対応</p> <p>1). 協会活動の紹介、参考文献・各種資料等の閲覧</p> <p>2). てんかんに関する研修講師の派遣・紹介</p> <p>3). 各種研修会を本部・支部において実施</p>
--

- 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

台風、風水害、大規模火災、地震、東日本大震災等への対応・支援

- 1). 被災者への情報提供・相談支援
- 2). 災害対応ガイドのインターネット配信
- 3). 民間災害時障害者支援活動に参加し情報提供
- 4). 災害時緊急連絡LINE登録開始★

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
 - ①オンライン、Eメールなどを活用しての情報交換を実施
- 4). 「第36回全国支部活動者会議」の開催
 日時：6月18日(日) 13時～15時 会場：オンライン開催 参加者：47人
 内容：挨拶、あかりちゃん夢基金の取り組み、支部報発行、インボイス制度への対応、質疑応答
 「第37回全国支部活動者会議」
 日時：10月20日(日) 13時～15時 会場：ホテルメトロポリタン（池袋・東京） 参加者：58人
 内容：挨拶、支部報づくり、支部活性化、質疑応答
- 5). 「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18日 | (おびっと／旭川市) |
| ② 東北ブロック会議 | 11月11日 | (宮城県障害者福祉センター／仙台市) |
| ③ 関東 " | 2月3日 | (みまつホテル／水戸市) |
| ④ 北越 " | ※開催中止 | |
| ⑤ 中部 " | 11月5日 | (各務原市那加福祉センター／各務原市) |
| ⑥ 近畿 " | 11月19日 | (大阪NPOセンター／大阪市) |
| ⑦ 中国 " | 10月29日 | (いきいきぷらざ島根／松江市) |
| ⑧ 四国 " | 6月25日 | (ふれあい健康館／徳島市) |
| ⑨ 九州 " | 11月11日 | (SAGA-KARATSU／唐津市) |

《ブロック大会》

- | | | |
|------------|------------|--------------------|
| ① 東北ブロック大会 | 11月11日～12日 | (宮城県障害者福祉センター／仙台市) |
| ② 北越 " | ※開催中止 | |
| ③ 中国 " | 10月29日 | (いきいきぷらざ島根／松江市) |
| ③ 九州 " | 11月11日～12日 | (SAGA-KARATSU／唐津市) |
- 6). アステラス・スターライトパートナー「ピアサポーター」養成研修への参加
全国各地で開催された初級・中級研修会に、各支部からも積極的に参加した。
 - 7). 日本てんかん学会「地方会」との連携活動

オリジナル「おくすり手帳」の全国配布事業

- 1). 全36頁。基本情報、発作記録表、おくすりの記録欄、各種情報（医療、くすり、自動車運転、海外旅行災害時対応、地域連携）制度の情報を記載。ヘルプマーク付きダグと透明専用カバー付録。
- 2). 2018～2019年度に宝くじの社会貢献広報事業にて作成した2種類を増刷し、全国の希望者に配布

Ⅲ. てんかんに関する調査及び研究事業

一般就労におけるてんかん阻害要因の実情把握と克服に向けた啓発事業

- 1). 2019年度に福祉医療機構の助成事業で取りまとめたリーフレット「てんかんのある人も事業者も安心して働くために」を増刷して、支援事業者等に配布

各種調査・研究事業の実施と協力

- 1). 災害時避難生活における障害のあり方の困りごとに関する研究検討委員会（全社協・障連協）に参画
- 2). 治験・臨床研究参画モデル事業、コロナ後遺症・情報収集、優生手術被害調査、他に協力
- 3). 行政・関係機関・団体や大学関係者の調査研究に随時協力

Ⅳ. 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6,000部発行(通巻644号～655号)／B5版・本文28頁
- 2). 電子書籍版の専用サイト開設
- 3). 「波」を読もうチラシの作成・配布
- 4). 編集委員会の開催（毎月）

- 5). 病院の待合室に「波」をおいてもらおう運動の検討・準備
- 6). 会員向けオンライン配信（法人ホームページ上でフルカラー配信）

支部機関誌紙の発行・交流

- 1). 各支部の特徴を生かした誌面作りで年間を通じて発行
- 2). 協会ホームページ(会員ページ)に全紙を収載・配信【再掲】

小冊子・ビデオの作成・広報

- 1). I E NEWS日本語版(季刊)発行/B5版・本文20頁、協会ホームページからバックナンバー配信
- 2). オリジナル「おくすり手帳」の発行・配布【再掲】
- 3). 既刊ビデオ・DVDのインターネット配信・頒布

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「患者さんの生活の質を高めるために」（付録／てんかん治療に関する質問票）を全国へ配布（A5版・本文8頁＋質問票2頁）
- 3). 「緊急カード」増刷分の周知・配布 ※日本てんかん学会協力事業
- 4). 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
- 5). 「災害対応ガイドブック」「高齢者てんかん」「安心して働くために」の増刷・配布
- 6). てんかん学会会員の医療機関等に対しポスターを配布（各A2版・全7種類）
 - ①てんかん運動PR(小児)、②てんかん運動(成人)、③読むてんかん運動、④改正道路交通法の紹介、⑤精神保健福祉手帳制度紹介、⑥自立支援医療費制度紹介、⑦百分の一（てんかん月間）
- 7). ホームページ(HP)での協会資料のダウンロードを実施

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). 出版社と連携をした書籍の発刊
 - ①クリエイツかもがわ、NHK出版、少年写真新聞社、アート出版、診断と治療社、などが発行するてんかん関連書籍の受託頒布、②抗てんかん薬ポケットブック(第7版)に向けた企画準備
- 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

V. 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

1. 関係団体への加盟

- 1). 国際てんかん協会(I B E)
- 2). 全国てんかんセンター協議会(J E P I C A)
- 3). 全国心身障害児福祉財団(全国財団)
- 4). 全国社会福祉協議会(全社協)・障害関係団体連絡協議会(障連協)
- 5). 全国病弱・障害児の教育推進連合会(病障連)
- 6). 日本障害者協議会(J D)

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、必要に応じて関係する学会と連携をした

3. 関係する団体等との連携

- 1). 日本障害フォーラム(J D F)
- 2). 日本障害者リハビリテーション協会
- 3). 全日本手をつなぐ育成会連合会
- 4). 日本発達障害連盟
- 5). 日本発達障害ネットワーク(J D D ネット)
- 6). 全国精神保健福祉会連合会(みんなねっと)
- 7). 全国精神障害者就労支援事業所連合会(旧全国職親会)
- 8). 日本難病・疾病団体協議会(J P A)

- 9). 認知症の人と家族の会
- 10). ヘルスケア関連団体ワークショップ
- 11). J-PALS・患者支援団体サミット
- 12). 日本製薬工業協会・患者会連携チーム
- 13). 米国研究製薬工業協会・患者団体支援プログラム
- 14). てんかん治療研究振興財団
- 15). ドラベ症候群患者家族会
- 16). ウエスト症候群患者家族会
- 17). Purple CODE
- 18). HAND STAMP ART PROJECT
- 19). 東京都神経科学総合研究所(東京都医学研究機構)
- 20). その他、必要に応じて関係する団体等と連携をした

4. 関係するてんかん機関・病院等との連携

- 1). 国立精神・神経医療研究センター(病院・精神保健研究所)
- 2). 静岡てんかん・神経医療センター
- 3). 西新潟中央病院てんかんセンター
- 4). 山形病院てんかんセンター
- 5). 宇多野病院
- 6). 東京女子医科大学
- 7). むさしの国分寺クリニック
- 8). てんかん専門病院ベアテル
- 9). 日本橋神経クリニック、その他の医療機関

学会・協会合同会議の開催

- 1). 第27回・第28回会議
 - ①日 時：7月3日(日)18時00分～18時40分、3月27日(水)18時00分～19時00分
 - ②会 場：Web会議 (Zoom)
 - ③出席者：(学会)8人、5人(協会)9人、5人
- 2). 内 容：世界てんかんの日、てんかん月間、WHO対応、国庫予算事業、自動車運転のあり方、組織・事業の連携、今後の協議テーマ、他

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). 国際てんかん協会(IBE)総会への出席
 - ①人数：2名の役員が公式参加
 - ②開催地・期間：オンライン開催・12月10日(金) 19:00～22:00
- 3). IE NEWS日本語版の情報配信(再掲)
- 4). 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
- 5). 山内俊雄国際基金の維持(アジア・オセアニア地域との交流目的が中心) ※山内俊雄監事提唱事業
- 6). 世界てんかんの日(IED)記念事業への取り組み(再掲)
- 7). WHOへの働きかけ(IGAP決議)
- 8). ウクライナ情報収集
- 9). 国際委員会の実施

専門職種に対するスキルアッププロジェクトの実施

※ユーシービージャパン協賛事業

- 1). 看護学会でランチョンセミナーを開催
※コロナ禍から中止

VI. てんかんと専門医療に関する書籍等の普及

「MOSESおよびfaMOSES翻訳・出版事業」の実施

※日本てんかん学会との共催事業

- 1). 医療機関等で実施する研修会からの情報収集
- 2). 協会版研修会実施に向けた検討
- 3). トレーナーズ教本の改訂版の普及
- 4). 専用サイトの充実
- 5). 子どもと家族を対象とした学習プログラムの法人内実施を検討

「てんかんライブラリー」の拡充

- 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

Ⅶ. てんかんに関する諸制度の推進

意見表明および要望活動

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・専門医療体制の整備・充実
- 3). 障害者総合支援法の見直しに向けた意見表明
- 4). 国連・障害者権利条約の批准による国内法制度の評価とパラレルレポート
- 5). 障害者差別解消法と障害者虐待防止法の施行に伴う社会整備
- 6). 所得保障制度・障害年金制度の見直し（診断書様式や診断基準等の統一）
- 7). 精神障害者保健福祉手帳のサービス拡大と重複取得に関する改善要望活動
- 8). 就業支援施策の拡充
- 9). 難病医療費助成と小児慢性特定疾病医療費助成の対象拡大による難治てんかんの対象化
- 10). 学校教育施策
- 11). 生活困窮者支援法の施行とマイナンバー制の導入状況を注視
- 12). その他

2. 請願署名活動・全国要望行動の実施

- 1). 請願署名活動の実施
 - ① 9項目に再構成した要望書で実施（署名用紙33, 600枚）
 - ② 署名総数：65, 023筆、募金総額：327, 652円
 - ③ 請願提出：紹介議員189名
 - ④ てんかんのある人の医療と福祉の向上を求める会議（※コロナ禍により中止）
- 2). 前回までに、衆参両院にて採択された全項目の具体的実現に向けた要望行動を実施
- 3). 衆議院・参議院両院において、啓発・医療・福祉・労働の4項目が採択（内閣送付）
- 4). 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 政府与党「てんかん対策推進プロジェクトチーム」のヒアリング等に参加
 - ② 各主要政党の厚生労働および障がい者政策関連プロジェクトチーム
 - ③ 国連障害者の権利条約推進議員連盟
 - ④ 国会議員全員への情報提供、等
 - ⑤ 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. 障害者政策委員会（内閣府）
 - b. 社会保障審議会・障害者部会
 - c. 障害者総合支援法対象疾患検討会
 - ② 医療・医薬品
 - a. 医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議
 - b. 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
 - c. 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会
 - ③ 労働政策
 - a. 労働政策審議会・障害者雇用分科会
- 3). 施策推進委員会の開催／各種法制度の見直し時に意見の提出を行った。
- 4). 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。
- 5). 厚生労働省精神・障害保健課内にてんかんチームが初めて発足し、連携を図った。

創薬ボランティア活動の実施

- 1). 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
- 2). 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
- 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活動、等
- 4). 抗てんかん薬ポケットブック（改訂第7版）の製薬企業等への周知協力依頼活動

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). 障害者総合支援法見直しに向けて「医療的ケア児」への支援強化を要望
- 2). 改正障害者雇用促進法施行に向けた合理的配慮のあり方に意見表明
- 3). 障害年金認定基準と障害者手帳判定基準の不適切事例について厚生労働省と協議
- 4). 発達障害者支援法の改正に伴う、てんかんに関する情報提供
- 5). 診療報酬改訂およびかかりつけ薬局制度に関する情報提供
- 6). 精神保健福祉手帳・主要サービスの全国自治体一覧を作成要望（主管課長会議で継続中）。また、国土

- 交通省と公共交通機関の運賃割引について地方交通事業者一覧を作成し、各地で働きかけを継続した。
- 7). 各都道府県政令市の地域医療計画にてんかん医療を明示することと、地方公共交通事業者に対して運賃減額対象者の拡大することについて、全国統一要望行動を行った。
 - 8). 学校現場でのてんかんのある子どもへの対応指針の取りまとめに向けた意見交換を行政関係者と実施
 - 9). 救急搬送時の既往症情報提供に向けた効果的なくみ作りに向けて意見交換を実施
 - 10). てんかんの基幹相談機能のあり方について検討

VIII. その他波の会の目的を達成するために必要な事業

各種会議の開催

- 1). 総会（第46回）
日時：6月4日（日）13時00分～15時30分 会場：東京国際フォーラムガラス棟G502
内容：2022年度事業報告書・会計報告書、2023年度事業計画書・予算書、役員選任
- 2). 理事会（第254回～第260回）（※①書面、②ハイブリット開催、③⑥対面、④⑦オンライン）
①5月12日、②③6月4日、④8月20日、⑤10月22日、⑥1月21日、⑦3月17日
- 3). 業務執行理事会（理事会前後に開催）

委員会活動（※常設の委員会のみ） 【再掲】

- 1). 「波」編集委員会 2). 当事者支援委員会 3). 国際委員会 4). IT・情報活用委員会 5). 事業企画委員会 6). 施策推進委員会 7). 会員サービス・相談支援委員会 8). ブロック委員会
- ※次の委員会は2023年度までの事変委員会
- 9). 50周年事業委員会

第50回全国大会(記念大会)の開催

※公益財団法人JK A補助事業

「てんかんの未来を考える全国フォーラム」

- 1). 日 時：10月21日（土）11時00分～20時00分、22日（日）9時30分～16時00分
- 2). 会 場：ホテルメトロポリタン（東京・池袋）・YouTube同時配信
- 3). テーマ：「夢をあきらめないー新しい力で未来に挑戦ー」
- 4). 内 容：開会式、各賞表彰、記念講演「てんかんを解明し克服する～ここまでわかってきたてんかん～」
特別討論「“てんかんがある”と安心して言える社会をめざして」、交流会、立場別集い、
市民公開講座、閉会式
- 4). 参加者数：700人

法人の管理

- 1). 総会、理事会、業務執行理事会の開催
- 2). 役員選任と法人登記
- 3). 会員管理
- 4). 協会諸規程・規則・内規等の整備
- 5). 職員の人事・労務管理（※事務局会議等の開催）
- 6). 各種表彰等の推薦事務手続き
- 7). 内閣府からの指導への対応
- 8). 厚生労働省各種調査、などへの対応
- 9). 日本郵便低料第三種郵便物指導、などへの対応

財務・会計業務

- 1). 一般会計および特別会計の適正処理
- 2). 財政安定化に向けた、各種支援（遺贈、外貨寄付、金券類・有価物の取り扱い、他）のモデル活動
- 3). 中長期の財務計画の策定
- 4). 公認会計士による公益法人会計処理の指導
- 5). 新公益法人会計基準の完全適応化
- 6). 会費納入制度の新システム導入に向けた検討開始
- 7). 固定費用の適性評価検討
- 8). 消費税インボイス制度への対応