

公益社団法人 日本てんかん協会
2024(令和6)年度事業計画書の重点概要

はじめに

1973年に協会の前進である二つの組織が活動(てんかん運動)を始めてから、50年の節目を昨年度に迎えました。

50年という節目に、その歩みを振り返り、これからの新しい時代に何を指すのかを多くの皆さんと考える機会を得て、51年目以降の活動への弾みを得ることができました。

かつててんかんは、医療はもとより、福祉、教育、雇用など多くの場面で適切なサービスや支援を受けることができませんでした。今ではてんかんがあっても社会で活躍ができる環境が整ってきました。その背景には、てんかん運動を通じててんかんのある本人とその家族の声、それを支える医療者や福祉、教員などの専門職の知恵、そして多くのボランティアや市民の熱意と行政や企業の理解などがありました。

その中で、50年前に灯った小さな“あかり”は、大きな炎となって全国を照らせるまでになったことを50周年の活動で再確認することができました。

一方で、まだまだ克服できない課題も残されています。てんかんに対する社会や市民への正しい情報が行き届かず、無知、誤解、偏見のため、「てんかんがある」と安心して話ができない社会状況があります。さらにてんかん運動を進める私たち日本てんかん協会の組織・活動も、新しい時代に合ったものが求められています。

世界に目を向けるとWHO(世界保健機関)が全世界にてんかんケアの重要性を説き、各国にてんかん対策の具体的な行動計画の取り組みを発信しています。国内では政府がどこに住んでいても適切にてんかん診療が受けられることを目的に自治体と連携をした「てんかん地域診療連携体制整備事業」を予算化し、昨年度までに半数を超える都道府県で取り組まれています。この事業を通じて、てんかん運動も行政や医療者としてしっかりとつながり、社会・市民に対して、てんかんの正しい基本情報を提供し、安心しててんかんとともに生きることができる社会の実現をめざしています。

51年目となり新たなスタートを切るてんかん運動では、コロナ禍で得たオンラインでの利便性のある取り組みも残しながら、てんかんのある人や家族が安心して話し合いができる、対面での活動をより充実させます。てんかん運動の担い手も高齢化が進み、次代を担う人材の育成と新しい地域活動を推進する組織の見直しも推進します。

てんかん運動50周年で創設した「あかりちゃん夢基金」に掲げた取り組みを実行に移せるよう取り組みます。特に、年間1,000件を超える相談を受けている「てんかん相談専用ダイヤル」の全日(平日の日中)開設については、実施が可能になる事をめざします。

これらの現状を踏まえ、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ある人が暮らしやすい地域作りの視点から、政府に具体的な政策提言を行います。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。この際には、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ます。そして、てんかんのある人同士が学習しあいそれを専門職がサポートするしくみも、大切な取り組みと考えています。

以上の内容から、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).SNSやホームページを活用した社会啓発を通じ、てんかんへの正しい理解を拡げる
- 2).てんかんのある人が安心して相談ができる、各地の社会資源との連携を強化する
- 3).運動50周年を総括し、これからの50年に向けた活動の道筋を示す

2.組織強化に向けて

- 1).会員の増員とともに、財政の安定化に向けて協賛金等の獲得を推進する
- 2).支部とブロックの役割を明確にして、地域活動のさらなる活性化を図る
- 3).運動 50 周年以降を見据えた組織の見直しを図る中で、福祉事業立ち上げを検討する

2024(令和6)年度事業計画書

※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47回てんかん基礎講座」の開催 ◎

※ユーシービージャパン、他協賛事業

- 1). 基礎講座企画委員会の開催
- 2). オンライン開催の充実を図る
- 3). 7月21日～8月19日の間、受講者が自由に視聴できる期間を設置
- 4). テーマと講師
 - ①てんかんとはどういう病気か／荒谷菜海(てんかん専門クリニック仙台駅前ベーテル)
 - 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－／中野仁(市ヶ尾病院)
 - ④ 同 2－外科療法－／藤本礼尚(聖隷浜松病院)
 - ⑤てんかんに合併する精神科的障害の治療と対応／渡邊さつき(埼玉医科大学)
 - ⑥てんかんと発達障害／門田行史(自治医科大学)
 - ⑦てんかんと学校生活／本田涼子(長崎医療センター)

「第51回全国大会(徳島大会)」の開催 ◎

※エーザイ、他協賛事業

- 1). 日程:10月5日(土)～6日(日)
- 2). 会場:四国大学交流プラザ
- 3). 内容:開会式(てんかん月間記念式典)、講演、懇親会、閉会式、市民講座、他
- 4). 実行委員会の開催
- 5). 大会運営マニュアルの整備

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、社会援護事業の模索・準備、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2024)」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). 中央イベント、SNSを活用した発信、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). てんかんをめぐる最新動向をテーマとしたメディアセミナーの開催 ◎
- 9). 市民公開講座の実施(オンラインを含)
- 10). てんかんをめぐるアート展の開催 ★◎

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). 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). 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料の作成・配布
- 3). 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
- 4). 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). 地震、台風、豪雨などの自然災害による被災地やウイルス感染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(働きかけ)
- 7). 「世界てんかんの日(IED)」を通じた啓発活動 ◎

※製薬企業等複数社による協賛金事業

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 ◎
- 4). IT・情報活用委員会の開催

迅速で適切な情報の提供

1. 「てんかんポータルサイト(仮称)」の実現に向けた検討・協議

2. メールマガジンの発行

- 1). 適宜発行(希望登録者へのメール配信)
- 2). FAX.通信も随時発行
- 3). 本部・支部間連絡リスト renrakumlでも随時情報発信

3. ホームページ(インターネット)の充実 ◎

- 1). Home Page <https://www.jea-net.jp/>
- 2). #テンカン(100通りのジンセイ) <https://100stylesof.life/>
- 3). 運動50周年記念特設サイト <https://www.jea-net.jp/tenkan50th>
- 4). ニーズに即したWeb配信活動の継続的な見直し
- 5). 社会で活躍するてんかんのある人・家族・支援者の紹介ページ

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). 地震、台風、豪雨などの自然災害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)の強化 ◎
- 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). 相談コーディネーターの養成・研修
- 11). たすけてあかりちゃん災害対応LINEの実施 ◎

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(協力弁護士など社会資源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の情報を集約しネットワーク化を推進
- 6). 地域てんかん医療体制の充実とヘルプマーク等活用推進
- 7). 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

※福祉財団助成事業

- 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). 当事者交流活動の新たな取り組み(オンライン対応) ◎
- 5). 会員サービス・相談支援委員会の開催
- 6). オンライン交流会「つながるWeb交流会」の開催◎
- 7). MOSES、faMOSESプログラムの普及・啓発

MOSES、FaMOSESを活用したトレーナー養成事業の実施準備

※日本てんかん学会と共催事業

- 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

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). 当事者の渡航、留学、来日などに対する協力

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

3. てんかんに関する調査及び研究事業

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). 相談専用ダイヤル実施状況分析活動、支部活動実状調査の実施 ◎
- 2). 市民意識、スティグマ、移動と法改正の影響、各調査報告書の公表・周知
- 3). 救急医療体制とヘルプカード等に関する実状調査結果の周知
- 4). 公的サービスにおけるてんかん評価の基準に関する情報の周知
- 5). 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7,000部発行 ◎
- 2). 電子書籍版の配信・充実
- 3). 周知チラシの作成
- 4). 抜き刷り印刷提供サービスの試行
- 5). 編集委員会の開催(毎月)
- 6). デジタル版充実に向けた検討

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
- 3). 法人HPからの会員宛配信を実施

小冊子・ビデオの作成・広報

- 1). IE NEWS日本語版(季刊)
- 2). てんかんを知る・入門シリーズ
- 3). 新版「てんかん基礎小冊子」の配布
- 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・第7版」の作成・頒布 ★ ※協賛金事業
- 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版の周知

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(福祉財団)

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). 全国てんかんセンター協議会(JEPICA) *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
- 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). てんかん対策推進プロジェクトチーム
- 3). 日本障害フォーラム(JDF)
- 4). 日本障害者協議会(JD)
- 5). 日本障害者リハビリテーション協会
- 6). 全日本手をつなぐ育成会連合会
- 7). 日本発達障害連盟
- 8). 日本発達障害ネットワーク(JDDネット)
- 9). 全国精神保健福祉会連合会(みんなねっと)
- 10). 認知症の人と家族の会
- 11). 日本難病・疾病団体協議会(JPA)
- 12). 全国特別教育推進連盟
- 13). Glut1異常症患者会
- 14). ドラベ症候群患者家族会
- 15). ウェスト症候群患者家族会
- 16). J-PALS・患者支援団体サミット
- 17). 社労士たまごの会
- 18). 日本製薬工業協会
- 19). 米国研究製薬工業協会・患者団体支援プログラム
- 20). 東京都神経科学総合研究所(東京都医学研究機構)
- 21). 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). 大阪南森町いけだクリニック
- 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). てんかんと発達の横浜みのる神経クリニック

- 10). 日本橋神経クリニック
- 11). 新居神経外科クリニック(大阪)
- 12). スガノ脳神経外科クリニック(江東)
- 13). 東小金井小児神経クリニック
- 14). たかやなぎこども医院(仙台)
- 15). 吉川記念病院(長井)
- 16). しのみやクリニック(千代田)
- 17). 森川クリニック(名古屋)
- 18). 児玉クリニック(さいたま)
- 19). 福島神経クリニック(北海道)
- 20). すずかけクリニック(名古屋)
- 21). やまもとクリニック(大阪)
- 22). さくらいクリニック(滋賀)
- 23). 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 ◎ ※日本てんかん学会と共催事業
- 4). 第15回アジアオセアニアてんかん学会議(AOEC/インド)
- 5). 山内俊雄国際基金の活用
- 6). 世界保健機関(WHO)への働きかけ
- 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

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). 関連優良図書を受託販売
- 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)の整備促進と地域診療連携体制整備の拡充
- 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10日(月)
 - ②会場: 衆議院第二議員会館「会議室」
 - ③内容: 当事者・家族からのアピール、国会議員との意見交換、請願書の提出
- 4). 2008年度・2015～23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). 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). 新しい人材・活動を見つけるための全国活動への参加

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). 「2024年度全国支部活動者会議」の開催
 - ①6月8日(土)～9日(日)に東京都内会議室にて開催
 - ②支部活動者の要請、地域連携と啓発、組織の安定化に向けた意見交換、質疑応答
- 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とブロック副理事との連携
 - 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
 - ④日本てんかん学会「地方会」との連携
 - ⑤てんかん地域診療連携体制整備事業拡充と地域交通網での手帳サービス対象拡大

各種会議の開催

- 1). 第47回総会
 - ①日時:6月8日(日)
 - ②会場:ビジョンセンター浜松町
 - ③議案:2023年度事業・会計報告書、2024年度事業計画書(案)・予算書(案)
- 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 | 5). 事業企画委員会 |
| 2). 当事者支援委員会 | 6). 施策推進委員会 |
| 3). 国際委員会 | 7). 会員サービス・相談支援委員会 |
| 4). IT・情報活用委員会 | 8). ブロック委員会 |

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). インボイス制度適応のさらなる充実
- 7). キャッシュレス対応 PAYPAY AIR PAYなどの導入