

10. 地域連携のための当事者活動と要望

日本てんかん協会（波の会） 鶴井 啓司

1. てんかんをめぐる課題

1) 「患者性」＋「障害者性」＝重複的な障害

求められるサービスは、専門医療、生活保障制度、相談支援体制

①地域格差のない医療・サービス提供

②専門職とてんかんのある人のパートナーシップ養成プログラム

③医師の役割（コネクター）とノット(Knot)ワークづくり（包括地域支援体制）

2) 法制度の谷間・みなし利用（独自制度が皆無??）

てんかんを位置づける明確な法根拠が脆弱

→ てんかん施策の窓口と基本情報の不備

①医療： 自立支援医療、難病指定、保険

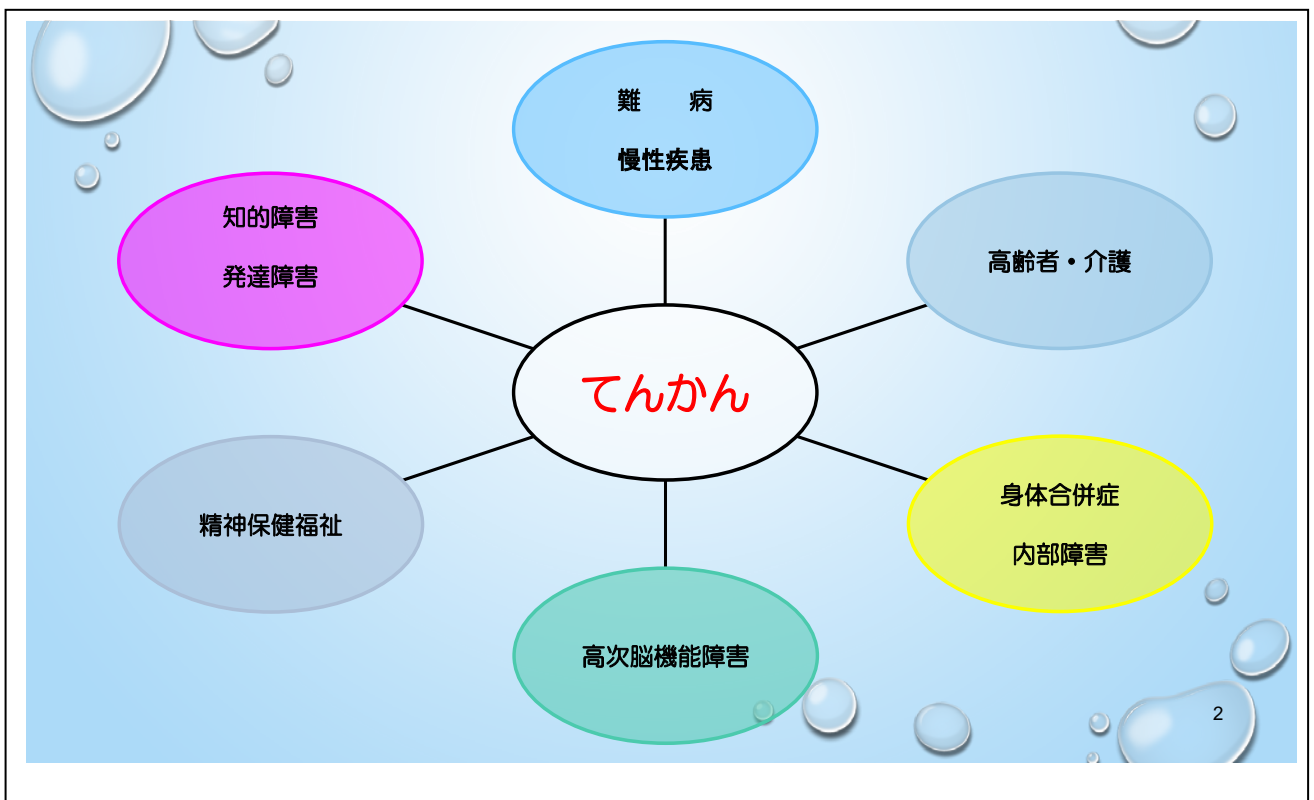
②福祉： 精神障害者施策、基本法附帯決議

③雇用： 精神保健福祉手帳(法定雇用率)

④教育： 一般と特別支援（病虚弱）の連携

⑤保健(険)： 小児、母子、高齢、精神

→ 国政（政党）にてんかん施策プロジェクトチームが初めて設置された。



2. 国会への請願

上記の課題に対し、日本てんかん協会では、これまでも多くの国会請願を行ってきた。しかしながら、多くの問題が解決されていない。

啓 発 (内 閣)	○「世界てんかんの日」と「てんかん月間」の周知協力
	○公共の場で働く人等への研修 ○緊急対応法を示す携行品の全国統一様式導入
医 療 (厚生労働)	○地域医療計画と診療ネットワーク整備 ○専門医の養成と一般医への情報提供
	○重度者対応の診察時間確保、救急救命体制整備、診断書料の公費負担など制度充実
	○災害時の抗てんかん薬不足解消 ○国の臨床研究充実、新薬開発促進
福 祉 (厚生労働)	○てんかんの障害特性に配慮した障害者支援サービス(地域格差是正)
	○当事者参画による市町村施策(サービス)促進 ○総合的な相談窓口の配置
労 働 (厚生労働)	○てんかんに理由とする採用時・採用後の差別禁止 ○自動車運転が困難な人への合理的配慮
	○継続雇用が困難な人への仕事の優先斡旋 ○雇用の義務化(法定雇用率)の円滑実施
教 育 (文部科学)	○幼稚園、保育所、学童保育、学校での坐薬・頓服薬の制限解消
	○過度な行動制限のない適切な学習指導の実施 ○民間の研修会・副読本の活用
	○すべての研修でてんかんカリキュラムを導入 ○病気・障害を理解する保健体育の学習実施
交 通 (国土交通)	○すべての公共交通運賃の減額適用 ○自治体の助成制度やサービスの全国周知
	○安心した利用促進のためのハード面での整備 ○安全自動車開発と運転適性基準の見直し

3. 難治てんかんや誤診への対応

さまざまな取り組みがなされているが、まだまだ検討すべき課題が多い。

- ・ドラッグラグの解消 → 10年間で10剤の新規抗てんかん薬承認
- ・約3割(30万人)が薬物抵抗性など難治てんかん
- ・てんかん外科の進歩 … 諸外国の○分の1??の実績
- ・緩和治療の推進(迷走神経刺激術、食事療法/ケトン食)
- ・てんかんの解明と難治てんかんの治療研究事業(費)の停滞
- ・6~7割がかかりつけ医(ホームドクター)を受診 … プライマリー医療
- ・プライマリー医療における旧態依然の治療 → 3割の誤診
- ・高齢者医療・介護事業における誤診
- ・文部科学省から初めて学校での坐薬使用に関する文書が出たが、保育園では一定の対応がなく混乱
- ・小児慢性疾患と難病に対する公的な助成制度の対象疾患に仲間入りしたが、まだ多くのてんかんは対象にならない。
 - ・地域医療計画にてんかんが入っているのは3割弱の自治体のみ。
 - ・不必要な救急搬送が少なくないので、救急医療現場での適切な搬送には最新の知識と正しい情報提供が必要。

4. 未来に向けて

- ・基礎研究、難治てんかん治療研究の推進
- ・地域医療計画に位置付け → 2013年度の調査では計画率26%

- ・てんかん治療（医療）の全国ネットワークの構築
- ・2015年WHO総会決議を受けたてんかんケアの法制化（主管課の明示）
- ・公的なてんかん専門相談窓口の設置　医療機関ではなく、行政、各自治体に、今の窓口で。医療、保健、福祉、教育、労働、交通、などを包括した窓口

5. 日本てんかん協会の活動

1) 公益社団法人として認定されている。会員数は約5,500人（2017年2月1日現在）で、家族60%、てんかんのある本人22%、医師8%、専門職8%、その他2%である。

2) 主な活動

<社会啓発>

- * 情報誌「月刊 波」の発刊
- * てんかん関連小冊子・書籍・DVDの発行
- * 全国47支部での活動（交流会、情報交換等）
- * 公開講座、市民講座、相談会の開催

<療育相談>

- * 電話相談・個別面談
- * 専門病院の紹介
- * てんかんの基礎知識
- * キャンプ・プール教室・レクリエーション活動

<調査研究>

- * 各種調査、研究

<創薬>

- * 新薬開発への協力

<政策推進>

- * 行政への働きかけ

3) てんかんを一般の人に知ってもらうために

毎年10月をてんかん月間とし、てんかんを正しく理解してもらう活動を行っている。

日本てんかん学会と連携し、WHO、ILAE、IBEのグローバルキャンペーンを推進し、「てんかん」と、安心して言える社会の実現を目指す

2月の第2月曜日を世界てんかんの日として活動。

記念イベントを行い、新聞小枠に広告を出し（今年は読売新聞、朝日新聞の全国版1面に）、NHKにも取り上げられた。