

2. 市民が使える機能的なしくみと相談窓口への期待

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会） 梅本 里美、田所 裕二

1. 地域連携のための患者会の活動と要望

1) 日本てんかん協会のミッションとビジョン

(1) ミッション (mission)

- ①「てんかんがある」と、安心して言える社会の実現
- ②てんかんのある人とその家族も、暮らしやすい地域社会の実現
- ③いつか、波の会の活動を終了できる、社会レベルの成熟

(2) ビジョン (vision)

- ①てんかんにかかる、あらゆるテーマに対応出できる社会資源をめざす（国内のてんかん基幹機能）
- ②てんかんに特化しつつ、既存の活動・機関・サービス等との連携・活用・融合を推進する。
- ③てんかんのある人の声を社会に発信し、セルフヘルプおよび社会援護の共鳴を図る。

2) 支部活動を通じた都道府県への働きかけ

(1) 要望活動

- ①政府が行う「てんかん地域診療連携体制整備事業」に取り組んでください。
- ②てんかんに関する各種専門相談窓口の充実を図ってください。

(2) 自治体や医療機関からの反応

- ①お金（予算）の問題ではない。国の要綱を見る限り、大きな負担ではない。（A 県課長）
- ②なぜ今、てんかん医療なのか。その緊急度を議会に説明するデータがない。（B 県主管）
- ③てんかんで困っているという声が、届かない・聞こえてこない。（C 県係長）
- ④コーディネーターがいない。事務局を誰が担えるのか。（D 大学病院企画部）
- ⑤てんかん協会（支部）とは、日ごろほとんど交流がない。（E 大学教授）

3) 日本てんかん協会の電話相談事業

てんかんは、脳の慢性疾患、難病、高齢者（介護）、身体合併症・内部障害、高次脳機能障害、精神保健福祉、知的障害・発達障害など、多岐の領域と関わりが深く、他に専門の相談窓口が皆無と言える。

《日本てんかん協会（無料）専門相談ダイヤル》

—ひとりで悩んでいませんか／100万人のなかまとともに—

TEL. 03-3232-3811（毎週／平日 月・水・金曜日 13:15～17:00）

○年間約 1,000 件の相談…《傾向》① 1 回限りが 89%（頻回者は少ない）、②非会員が 95%、③インターネットからの情報での相談が全体の半数を超える。

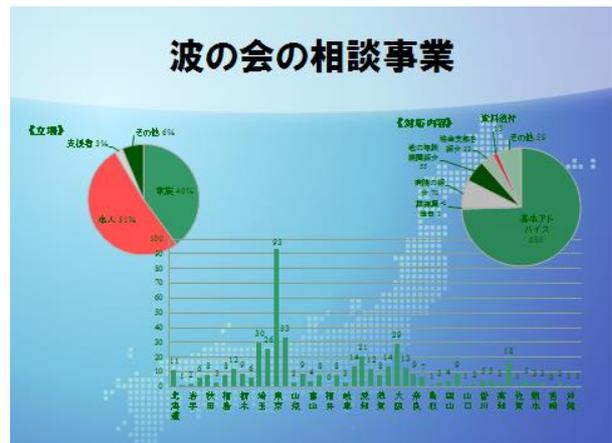
○相談の主な内容…自動車運転・運転免許（21%）、くすり（14%）、医療機関情報（13%）、発作・治療状況（12%）、自立支援医療制度（11%）

※免許の話題をきっかけに、医療、働く、暮らしなどへの話題が移行する事例が多い。

○てんかん版“駆け込み寺”としての「ポータル・サイト」、「フィールド・オフィサー」へのニーズ

その背景に、①インターネットでの情報垂れ流し、②専門家不在（既存資源活用困難）、③地域格差と他制度の乗り入れによる複雑化、などが考えられる。

- 相談事業の充実＝社会啓発につながる（専門職の介入により、Coming Out が進められる）。
- てんかん診療拠点機関への期待
 - ①医療はもちろん、各種相談機関のスーパーバイズ（てんかん啓発）
 - ②セルフヘルプ、ペアレントメンターの指導
 - ③てんかん情報センター
 - ④患者会・家族会の拠点（支援）
 - ⑤てんかんネットワーク（社会資源）の構築



2. 市民が使える機能的なしくみと相談窓口への期待

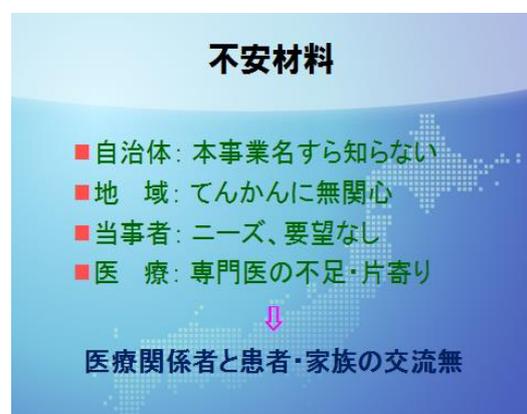
1) てんかん地域診療連携体制整備事業

(1) 市民の期待

- ①安心して受けられる適切な医療、②行政等サービスの情報、③困った・不安な時の相談窓口

(2) 本事業として今後推進が可能か？

- ①モデル事業3年間（8カ所）、②2018年度（13カ所）、③2019年（推定25カ所？）
- 47カ所の実現は可能か？ それはいつ頃になるのか??



②画一的でない、各地域の特性を活かした体制の模索

- ・地方行政のプライドを尊重しつつ、てんかん医療・福祉の必要性を共有する。
- ・不安材料：てんかんに関心を持ってもらえていない。
- ・具体的な提案で、地方議会にも本事業の必要性を訴える。
- ・まずは、関係者による準備会の立上げが有効的 → 2年くらいをかけた根回しが重要。



課題の解決に向けて

目的	自治体主導	議会対応
<ul style="list-style-type: none"> 拠点機関の設置で無い 中核施設の理解を求める 情報共有 	<ul style="list-style-type: none"> 医療者、波の会での折り合わせ 具体的なプランの提示 行政主体の手続き 	<ul style="list-style-type: none"> 予算だけの課題で無い なぜ今、てんかんの資料作り

2) てんかん基幹相談事業と専任コーディネーターへの期待

(1) てんかん基幹相談事業の実現に向けて（てんかん協会の活動）

○国の事業としての認知（東京都、豊島区による公的支援による活動をめざす）

○社会資源との連携：行政窓口、医療・保健、弁護士、社労士、警察、消防・救急、教育、労働、メディア、他

(2) コーディネーターとてんかん協会との連携

○相互活用と情報の共有



相談窓口：コーディネーター

コーディネーター	波の会
<ul style="list-style-type: none"> 不安・悩みの聞き取り 社会資源の活用 制度・サービス活用 波の会相談事業活用 	<ul style="list-style-type: none"> 3日/週 (PMのみ) 6人の相談員 電話相談 新年度から、医療相談等面接の重視 全国の支部でも不定期に取り組む てんかん基幹相談をめざす