

てんかん地域診療連携体制整備事業と波の会の相談活動

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）

会長 梅本 里美

1. てんかん地域診療連携体制整備事業への期待と課題

(1) 期待

2018 年度に国の正式な補助金事業としてスタートし、今年度は全国 18 の自治体での実施が実現しました。さらに、準備検討に入っている自治体が 7 カ所程度あり、おおよそ 4 年間で 25 カ所と全国の半数を超える都道府県で取り込まれる見通しとなり、てんかんのある人にとっては、どこに住んでいても安心して受けられる適切な医療や行政等のサービス情報を受けられることに大きな期待が寄せられます。

(2) 課題

適切な医療とともに、てんかんのある人は安心して不安や悩みを相談できる窓口を求めています。本事業でのコーディネーター機能は統一的ではなく、さらに専任でないことが多く、てんかん相談を受けるといった役割にはありません。

また、これまでは地域でてんかん医療を推進する意欲のある医療機関（専門医）のある自治体で本事業に取り組みましたが、今後はそのてんかん医療を担う専門医が少ない（地域によっては存在していない）自治体において、どのように本事業を立ち上げていくかが大きな課題であり、医師会や隣県の医療機関等との情報交換がとても重要になってきます。

(3) 自治体へのアプローチ

本事業の推進については、これまでの体験から当事者や家族が自治体に対して権利を主張して無計画に要望をすることは逆効果であることが明らかです。まずは、地域の医療機関（医師）と当事者や家族による連携を強め、地域内でのてんかん診療の青写真を固めた上で、地方議会に事業提案を出しやすい社会背景や本事業による効果を示せる資料を提供することで、比較的軋轢の少ない検討を進めることができます。

2. 公益社団法人日本てんかん協会（波の会）が行う相談活動

(1) 現状

法人本部では、事務局に相談専用ダイヤルを設置し、毎週（平日）3 日間専門の相談員が電話相談を受けています。年間およそ 1,000 件の相談があり、会員以外の立場

でリピーター率が低いのが特徴です。医療機関情報は親から、生活支援の情報は当事者からのものが比較多いようです。ここでは、問題解決をめざすよりも、相談者の話をじっくりと聞くことと、使える制度や社会資源の情報を伝えること、そしてあなた一人では決してないという安心感を与えることが主な活動となっています。

(2) 都道府県支部での相談活動

全国の支部でも、相談を受ける体制があります。ただし、親や当事者の体験を中心とするピアの支え合い活動と、地域の社会資源情報の提供が中心となります。法人では、支部の役員（世話人）に対して相談を受ける際の基本姿勢やてんかんに関する基礎知識をマニュアル化し、ブロック会議などで定期的な研修を行うこととしています。

しかし、事務局を自宅に置いていたり、少人数で役割を兼務している支部がまだあり、支部活動の地域間格差解消が喫緊の課題です。

(3) 将来に向けて

波の会は、会員の会費で運営する社団法人のため、相談活動の充実化には財政的な制限が生じます。ニーズがあっても、曜日、時間や回線の拡大などに、容易に取り組めないのが現状です。別資料にあるとおり、波の会が行う相談活動には、全国から相談が寄せられます。その中でも、やはり東京都民からの相談が最も多いことから、東京都や法人の本部事務局のある豊島区との連携をさらに深め、公的な支援を受けられるしくみとして相談事業の認定を受けられることをめざします。

さらに、てんかに伴う周辺領域とのネットワークと連携をして、全国の各拠点機関に相談者を繋げられる活動をめざします。

《 参考資料 》

● 2019 年電話相談集計

◆波の会電話相談ダイヤル（無料）

専用ダイヤル： **03-3232-3811**

（毎週／平日 月・水・金曜日 13時15分～17時）

※回線が一つのため、かかりづらいことがあります。

※波の会会員を優先することがあります。

2019年 電話相談集計

1 相談期間2019年1月1日～12月25日

2 実施日：月・水・金（祝日除く）13:15～17:00

3 実施日数140日

4 相談件数953件 （平均 7件／日）

5 相談概要

相談者は、協会のホームページ(493件／52%)で、相談ダイヤルを知って連絡をしてくる非会員(96%)がほとんどである。次いで、病院からの紹介や病院などに掲示されているポスターやチラシを見て連絡してくる相談者が多い(56件／6%)。特に自立支援医療制度のポスターを見てかけてくる人が多い。また、大半の相談者が一回限りの相談(85%)となっており、リピート率は低い。

6 実施体制：

相談員6名

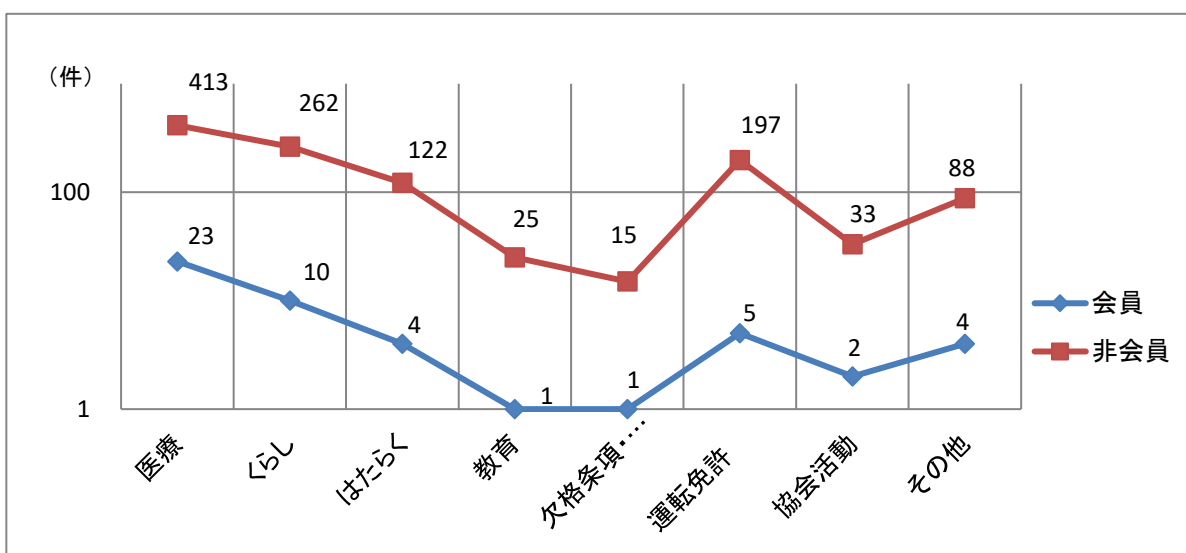
親(ピアカウンセリング)1名、看護師1名、社会福祉士1名、精神保健福祉士1名、産業カウンセラー1名、認定心理士1名

7 相談分析：

主な相談（複数相談あり）

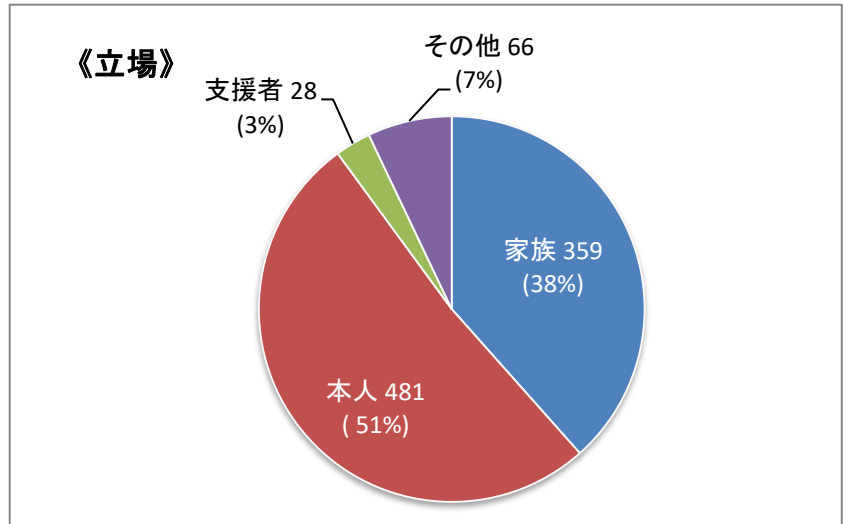
	医療	くらし	はたらく	教育	（欠格条項・権利 運転免許を除く）	運転免許	協会活動	その他	計
会 員	23	10	4	1	1	5	2	4	50
非 会 員	413	262	122	25	15	197	33	88	1,155
計	436	272	126	26	16	202	35	92	1,205

n = 953

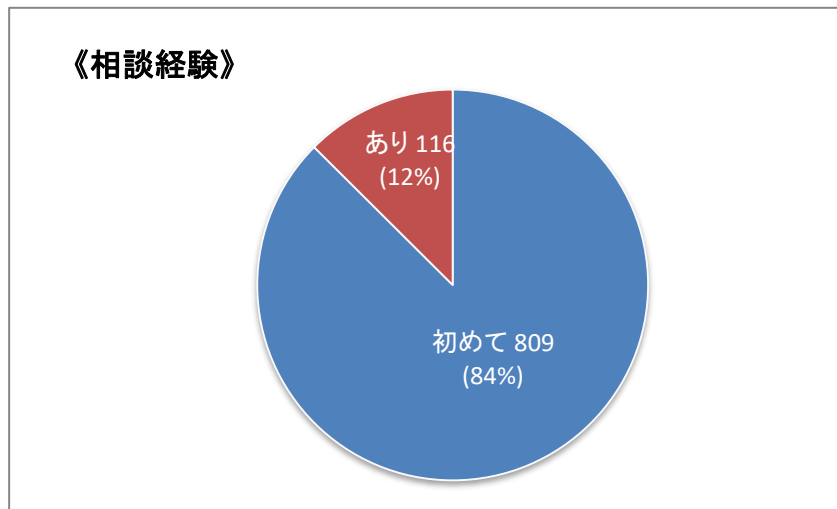


相談者自身について

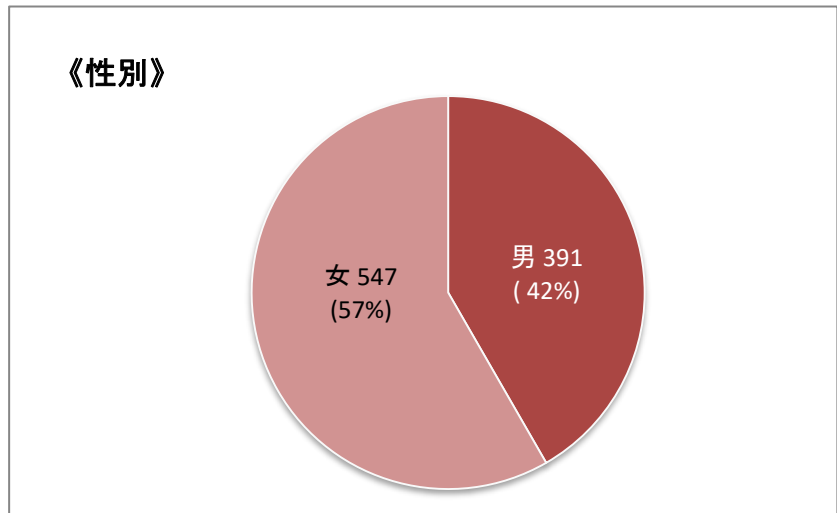
立場	件数
本人	481
家族	359
支援者	28
その他	66
不明	19
n	953



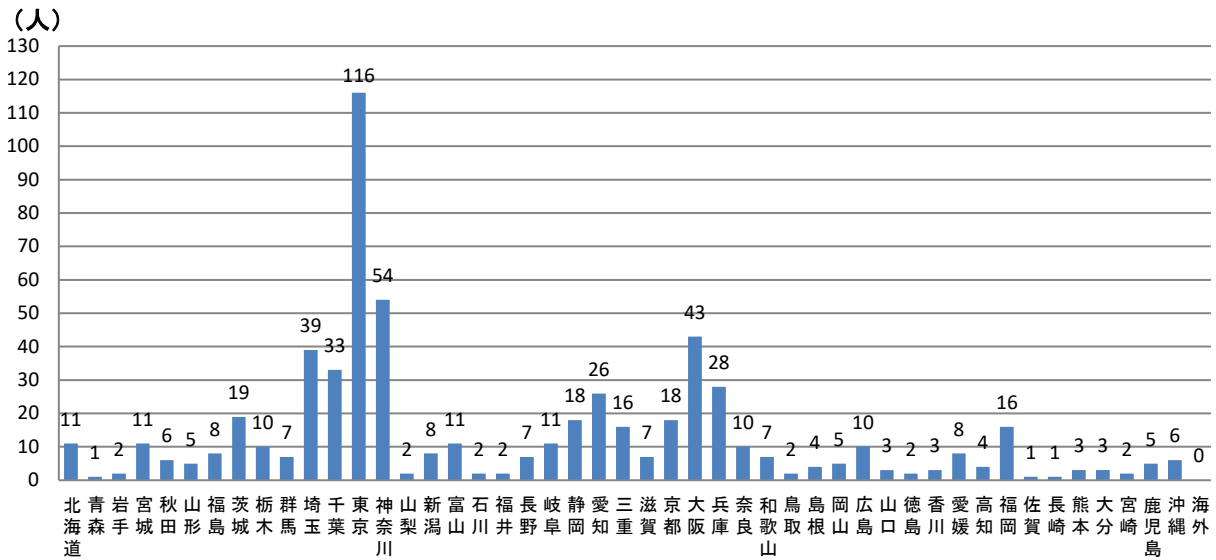
相談経験	件数
初めて	809
あり	116
不明	28
n	953



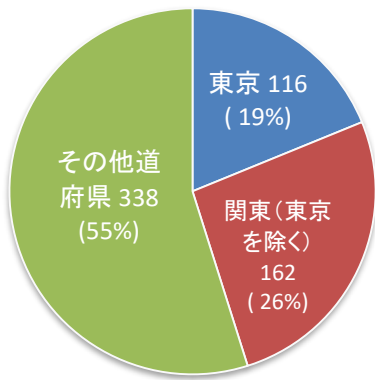
性別	件数
男	391
女	547
不明	15
n	953



《都道府県別》



《都道府県別》



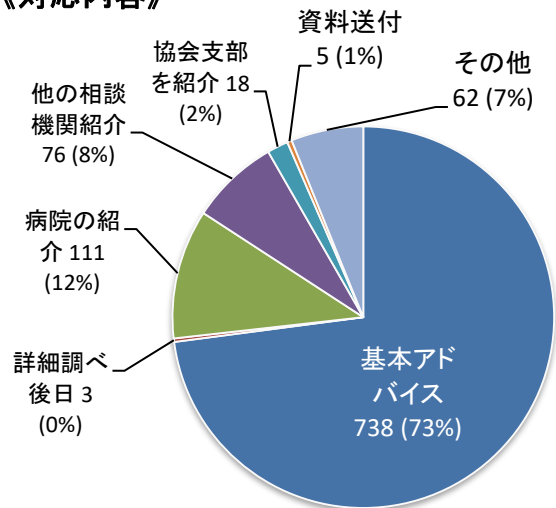
(不明 337)

n = 953

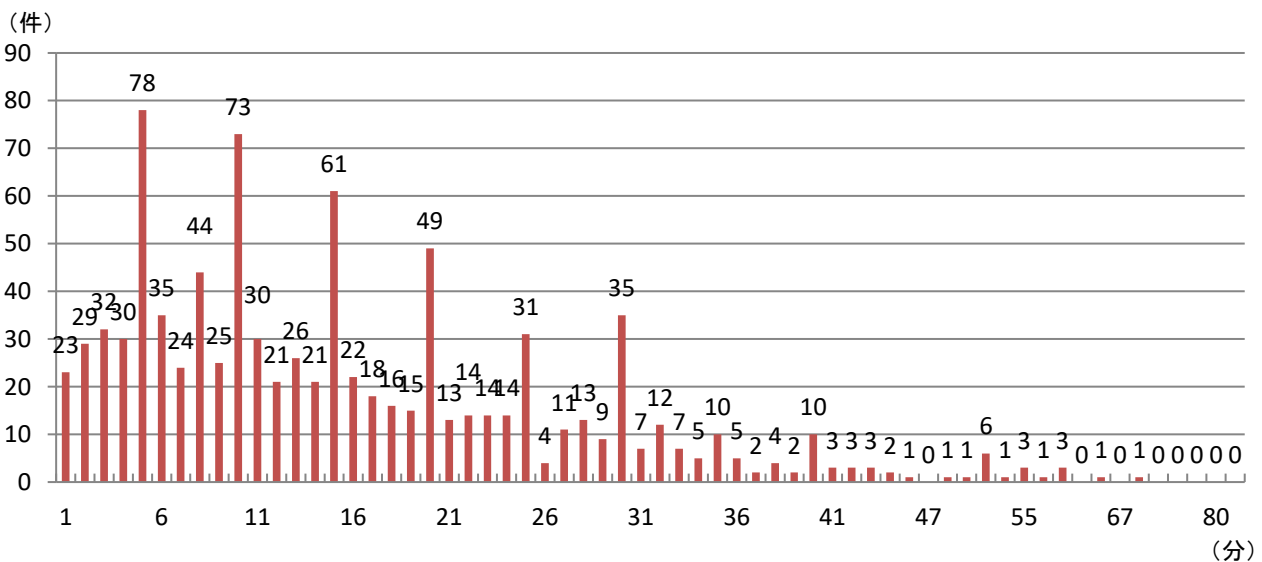
(複数回答あり)

n = 953

《対応内容》

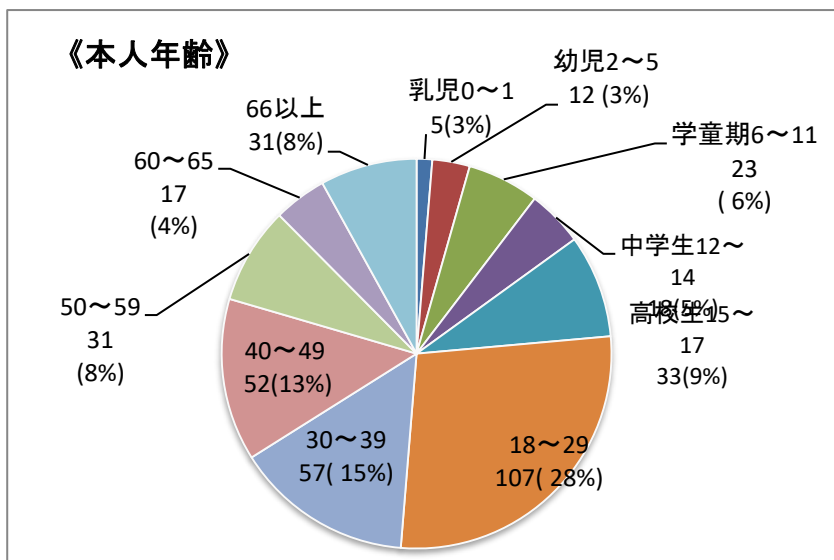


《対応時間別》

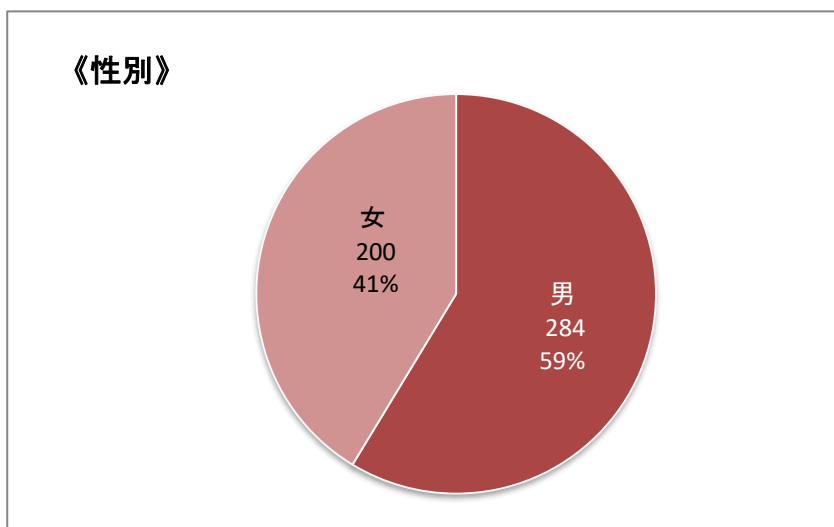


てんかんのある本人について

本人年齢	件数
乳児0～1	5
幼児2～5	12
学童期6～11	23
中学生12～14	18
高校生15～17	33
18～29	107
30～39	57
40～49	52
50～59	31
60～65	17
66以上	31
不明	567
n	953



性別	件数
男	284
女	200
不明	469
n	953



発症年齢	件数
乳児0～1	20
幼児2～5	34
学童期6～11	46
中学生12～14	29
高校生15～17	36
18～29	48
30～39	26
40～49	22
50～59	17
60～65	4
66以上	15
不明	656
n	953

