

## 2. 新しいスタイルを取り入れたてんかん運動の試行

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）  
会長 梅本 里美

### コロナ禍2年目で新たな活動スタイルに挑戦

新型コロナウイルス感染症の全国拡大(コロナ禍)が2年目に入り、社会ではニューノーマル(新しい生活様式)が定着し、私たちも従来型の対面や集会形式の活動を見直し新しいスタイルでの活動を試行した。まず、てんかん運動48年目にして、初めて全国大会をオンライン開催(福島/復興大会)した。てんかん基礎講座をはじめとした各地での講演会等もオンラインスタイルとし、各都道府県支部の代表者はオンライン事業実施に向けた研修会も実施した。さらに、「てんかん月間」(10月)や「世界てんかんの日」(2月第2月曜日)の記念事業も、すべてオンラインで日本てんかん学会と共催をした。これらの事業実施からは、受講者(参加者)との双方向での交流によるより確かな情報提供や事業期間終了後のアーカイブ配信など収録動画の有効活用と適切な配信・広報活動が、今後計画的・継続的に実施するための課題として見えてきた。

### てんかん専門相談ダイヤル(03-3232-3811)

今年度も、公益財団法人JKAからの競輪補助事業として実施した。ピア相談を含む4人の専門相談員が、毎週3回(平日の月・水・金曜日の午後12時~17時)専用電話回線で相談を受けた。今期も、年間1,000件を超える相談があり、てんかんのある本人とその家族からが9割で、8割が初めての相談であった。全国から相談があるが、当法人の会員以外からのものが大半を占めるため、基本的なてんかんの情報提供や医療機関の紹介が最も多い。また、日常の社会生活における制度・サービスの活用については、各地域によっても実施状況が異なることがあるため、今後は各地のてんかん診療連携体制整備事業の拠点施設や自治体窓口とより連携を深めて課題の解消に向けた適切な情報提供を行っていく必要がある。

一方で、インターネットからの情報過多の時代を迎え、適切なてんかん関連情報を得ることが難しくもなっている。そこで、行政、てんかん関連団体、製薬企業等で最新の適切な情報を配信するポータルサイトの構築・広報と、てんかんについて悩み・知りたい人はまずここに連絡をという「ワンストップ」のてんかん窓口が今後必要になってくる。この視点から、本事業も平日の日中(週5日/9時~17時)に、複数回線体制で実施できるよう、今後さらに拡充を目指したい。(※電話相談2021の中間詳細は、次頁以降を参照。)

### てんかんがあると安心して言える社会環境をめざす

わが国のてんかん運動は、2024年に50周年を迎える(当法人の前身からの活動を含む)。これまで、サービス・制度などの推進では一定の成果を上げてきたが、てんかんがあることを周囲に隠す状態の改善は進んでいない。てんかん学が発展しててんかん治療が進む一方で、てんかんに対する無知・無理解が続いており、現在の実状を把握し社会に対するアピールのあり方も、新たな取り組みが必要とされる。

オンラインでの取り組みが日常化する中で、当事者や家族が全国どこからでも参加でき自由に交流・発言できる場の設定、約20年ぶりとなるてんかんのある人の実状調査の実施、などで課題の顕在化を目指す。

今後は、法人のホームページ、情報誌「月刊・波」の充実に加え、てんかんのある本人がメディアを活用した発言の機会を増やすとともに、アスリートや著名人などの協力を得て、てんかんが特殊な病気ではなく、誰もが関わりをもてる病気であることを、分かりやすくアピール・広報していくことを進めたい。