

2. これからの50年もてんかん運動を継続させるために

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）
会長 梅本 里美

ウィズコロナでの地域にあった活動スタイルを模索

新型コロナウイルス感染症の全国拡大(コロナ禍)が3年目に入り、コロナだから…と、とどまるのではなく、ニーズに合った活動を模索しながらの活動を試行した。まず、全国大会(沖縄)をハイブリッドで開催した。てんかん基礎講座をはじめとした各地での講演会等は引き続きオンラインスタイルを基本としながらも、各地の感染拡大に合わせ対面での開催も回復させてきた。「てんかん月間」(10月)はすべてオンラインで、「世界てんかんの日」(2月第2月曜日)の記念事業は、対面形式でと状況に合わせた判断に基づき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、コロナが落ち着いた後も、その活動の目的に合わせ、オンラインと対面実施、事業のアーカイブ配信などによる、適切な配信・広報活動を行っていくことが、活動の拡がりにつながり、運動を継続するキーポイントになることを再認識した。

てんかん専門相談ダイヤル(☎03-3232-3811)

今年度も、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件を超えることが予想できる相談があり、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2022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、2023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。SNSを活用して若い世代に向けた情報発信にも注力していく。

また、50周年を迎えるこのタイミングで、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さらに進めたい。