

2. てんかんがあっても羽ばたける社会を目指して

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）
会長 梅本 里美

コロナ禍からの脱却と新しい活動スタイルを模索した

新型コロナウイルス感染症への基本対策方針が変更される中、数年ぶりに気兼ねなく対面での活動を実施できるようになり、触れ合える距離で顔の見える活動を再開した。コロナ禍で得たオンラインの利便性は残しつつ、てんかんのある本人や家族が触れ合い語り合う本来のてんかん運動の復活を模索した。全国大会（記念大会）をハイブリッド開催し、全国の仲間が久々にお互いの元気を確認できる機会が復活した。てんかん基礎講座は受講者のニーズが多いことからオンライン開催を続けているが各地での講演会などは会場で語り合えるスタイルに戻りながらも、オンラインを併用するハイブリッド開催も継続した。「てんかん月間」（10月）、「世界てんかんの日」（2月第2月曜日）の記念事業は、オンラインでの配信を中心としたが、てんかんを巡るアート展や東京タワーでの触れ合いひろば活動など、一般市民との出会いの場を設けて、日本てんかん学会と共催をした。長かったコロナ禍による制限された活動や日常生活から解放される中で、私たちは以前の活動に戻るのではなく、新たに得られた技術や視点を大切に、新しい時代にあった多彩な取り組みで活動を発展させていきたいと思っている。

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。今期も多くの相談があり、てんかんのある本人とその家族からが9割を占め、その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地域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、適切なた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2023の中間詳細は、次頁以降を参照。）

50年の歩みに感謝しつつ、てんかんがあると安心して言える社会環境を改めてめざす

わが国のてんかん運動は、2023年に50周年を迎えた（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安心して語ることのできる社会環境は残念ながら整えられていない。てんかん学が発展し、てんかん治療が進む一方で、てんかんに対する無知・無理解が続いている。てんかんの情報や社会に対する働きかけについては、これからはSNSを活用した若い世代に向けた情報発信など、新たな取り組みによる効果に期待をしている。

また、法人のホームページ、情報誌「月刊・波」の充実に加え、これまで以上にてんかんのある本人が、そして家族が自らの体験を赤裸々に語り、てんかんがあっても多くの支えにより社会で活躍できることを伝え、誰もが関わりをもつことのある病気であること、てんかんがあっても道は開けることを発信し続けていく。