

2. 整備事業を活かす地域の実状に合った社会資源のつながり

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）

会長 梅本 里美

伝統を重んじながらも新しい時代に合った取り組みを模索中

わが国のてんかん（制圧）運動が始まって、2023年に50年を迎えた。そして、その流れを継承した当協会は、2026年10月に設立50年の節目を迎える。昭和、平成、令和と、多くの先輩たちが粘り強く活動を続け、50年前に灯った小さなあかりも、今では簡単には消えない全国を照らせる大きな光の輪となった。全国に地域活動の拠点（支部）を配し、てんかん情報誌「波」は毎月欠かさず発行し続け、会員は電子版も読むことができる。

一方で、インターネット社会が到来し、てんかん関連情報も毎日大量に流されている。本当に必要としている人に、正しい情報が速やかに届けられるよう、私たちも新しい時代に合った情報提供の方策を模索している。

新しい社会のうごきに埋没しないてんかん運動

コロナ禍をきっかけにオンライン診療が拡大し、マイナンバーカードと保険証や運転免許証の連動も話題となった。個人情報管理とは別に、自立支援医療制度への波及効果や手続きの簡素化などに、協会も声を上げている。

また、ドラッグ・ラグ（ロス）解消から大麻取締法等の改正、ついにJR各社も対象となる手帳サービス拡大、てんかんのある人も対象の旧優生保護法補償金等の支給、そして新たな地域医療構想改革でもテーマとなる在宅医療や介護についての研鑽など、てんかんのある人とその家族支援の立場から、意見の共有を行ってきた。

地域に根ざすネットワークが大切な整備事業

全国30カ所で取り組まれる整備事業も、市民や医療関係者の認知度はまだ低い。自治体でも、数ある拠点事業の一つと捉えるところもある。てんかん領域の自己満足とされないよう、さらに地域に根ざす活動を期待する。

協会の活動も、担い手の高齢化や新しい環境での対応の遅れなどから、地域活動の停滞が目立つ。そこで今年度は、特に2カ所で整備事業との連携に挑戦した。一つは徳島県で、拠点（徳島大学病院）と春（JEPICA 総会）と秋（協会全国大会）に連携事業を実施し、県民へのてんかん啓発などの成果を得た。もう一つは、整備事業未実施の岐阜県。てんかん診療従事者、自治体、協会が整備事業の情報交換を重ね、来年度（秋）協会全国大会を招致し、県内周知と地域性を活かした事業のあり方を検討する。

これまで、てんかん診療の担い手がある地域で事業を推進してきた。これからは、担い手がない地域での模索が増える。改めて整備事業の目的、拠点の要件・役割を各地の実状に合わせ柔軟運用できるよう議論を重ね、自治体や関係者に周知する必要がある。全国協議会でも、自治体関係者の発言・研鑽の機会が必要と考える。

「てんかん相談ダイヤル」や支部活動担い手との協働

各地の整備事業から「十分な相談事業の取り組みは困難」との意見を受け、ワンストップ事業や各地との連携を目指す協会の「てんかん相談ダイヤル（☎03-3232-3811）」。

今年度も、毎週3回実施した（詳細は次頁参照）。限られた専門相談員、専用回線の状態を一日も早く克服し、フリーダイヤルで平日の日中（9時～17時）複数回線での対応をめざして、公的な助成事業化の道を模索して自治体などと協議を重ねている。

一方で、福岡県が進めるように、拠点の各事業を協会支部と役割分担をして共催する取り組みの成果に期待する。現在は、県民向けの啓発事業が中心であるが、相談活動についても一定の研修を経た協会支部関係者が、拠点の担い手の一人として事業参加することについても、今後積極的に取り組んでもらいたい。拠点施設との連携により、協会支部活動が活性化することにも期待が膨らむ。