

2. 地域の誰でもが活用できる整備事業への当事者・家族支援からの思い

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会） 会長 梅本 里美

時代に合った情報提供と課題解消に向けた地域連携の模索

日本てんかん協会（波の会）は、主に難治てんかんのある人の家族とその支援者を中心に、前身の二つの団体の思いを受け継ぎ 1976 年に設立し、今日に至る。2013 年の公益法人移行後は、症状の改善が進む人を含めたすべてのてんかんのある人々、家族そして関係者へのケアを大切に歩んでいる。国際てんかん協会（IBE）の日本支部としてアンテナを張り、全国に地域活動の拠点（支部）を置き、てんかん情報誌「波」を設立以来毎月欠かさず発行してきた。

他方、近年のインターネット社会化で、真偽を問わずてんかん関連情報も毎日大量に流されている。その中で、本当に必要な人が適切な情報の選択が困難という、現代社会のゆがみも露呈している。波の会では、正しい情報をいつでも取得できる、行政、てんかん関連団体、製薬企業等の最新情報なども配信する「てんかんポータルサイト」の構築を検討し、合わせてチャットボットなどを活用したてんかん基本情報提供の仕組みなど、時代に合った取り組みを模索している。

また、さまざまな社会のうごきの中にあっても、てんかんのある人とその家族の医療と福祉を向上させ、安心して暮らせる社会を求める支援の立場から、意見の共有を社会に発信してきた。

地域に根ざすネットワークが大切な整備事業

全国 31 カ所に広がった整備事業も、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が多い。てんかん領域の自己満足とされないよう、全国協議会では自治体や地域の医師会などの社会資源も参加できる機会の実現を、期待している。

昨年 10 月、岐阜県で実施した波の会・全国大会では、整備事業をテーマに当事者、家族、関係者が熱い思いを語った。波の会の活動も、担い手の高齢化や新しい環境への対応の遅れもあり、地域活動の停滞が目立つ。これからは、担い手が少ない地域での整備事業実施に向けたさらなるネットワークが重要になる。そして、誰でも理解できる整備事業の目的、拠点の要件・役割に加え、各地の事情にも配慮した柔軟な運用が可能な要項の存在が必要である。自治体の声にも耳を傾けつつ研鑽の機会を充実させて、1 年でも早く全国で整備事業が定着することを期待したい。

一方で、内閣府の「地方創生 SDG s 官民連携プラットフォーム」に参加し、最も身近な行政（市町村）の社会資源による持続可能なてんかんケアをめざし、相模原市でパイロット事業を昨年試行した。市町村の活性化と都道府県内ネットワーク、市民にはともに大切な取り組みである。

「てんかん相談ダイヤル」や支部活動担い手との協働

これまで各地の整備事業の現場からは、「十分な相談事業に取り組むことは困難」との意見があったことから、ワンストップ相談活動や各地との連携を目的に、波の会「てんかん相談ダイヤル（☎03-3232-3811）」を、今年度も毎週 3 日実施した（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、民間助成事業化や自治体への協力依頼を重ねている。

一方で、一部地域で試行されている拠点病院と波の会支部との連携活動の全国発展にも、期待をする。現在は、市民向けの啓発事業が中心ではあるが、相談活動についても一定の研修を経た波の会支部関係者が、拠点病院の担い手の一人として参加することなど、今後積極的に取り組んでもらいたい。拠点病院との連携により、波の会支部活動が活性することにも期待が膨らむ。