

てんかんのある人とその家族が安心して暮らせる社会の実現に向けて

1. てんかんについて、国民の理解を深めるための広報を行ってください。

特に福祉事業、行政担当、交通機関や病院の職員、教職員、警察官、救急隊、消防官など日頃からてんかんのある人と接する機会の多い人に対して、てんかんの正しい知識と介助・観察法を、組織的・計画的に周知徹底してください。また、てんかんのあることを知ってもらうために、当事者が所有する緊急カードなどの活用と周知を、全国に広めてください。

なお、日本てんかん協会と日本てんかん学会は、10月を「てんかんを正しく理解する月間(てんかん月間)」と定め、重点的な広報活動に取り組んでいます。また、国際てんかん協会(IBE)と国際抗てんかん連盟(ILAE)では、毎年2月の第2月曜日を「世界てんかんの日(IED)」に定め、世界的な啓発活動を行っています。是非国としても、この啓発活動の推進にご尽力をお願いします。

2. てんかんのある人が地域で安心して生活ができ、日中活動ができる支援体制を整備してください。

「障害支援区分」の実施に際しては、てんかんの障害特性を反映できるように改めて制度設計を見直し、てんかんのある人がより必要とするサービスを適切に受けられるようにしてください。

3. 働く場の機会拡充を図ってください。

てんかんがあることを理由に差別が生じないように、十分な合理的配慮を民間事業所にも求められるようにしてください。

特に、自動車運転に関連して、次のような措置が全国で行われるよう、国として具体的な指針を示してください。

①運転免許を必要としない職種への配置転換。

②継続勤務が困難で退職せざるを得ない場合に、優先的な仕事斡旋をハローワークが実施する。

4. 障害者手帳にも交通運賃減額制度を適用してください。

鉄道、バス、航空機、船舶の運賃や高速道路料金など、交通運賃の減額制度を「精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)」所持者にも、適用してください。また、自治体による通院交通費補助制度の対象者拡大についても全国に推奨をしてください。

さらに、家族の送迎、同伴者(介助者)に対する交通運賃の減額制度や、タクシーチケットの配布などについても、自治体メニューとして具体的に示してください。

5. 交通安全に向けた先端技術の提供を推進してください。

高齢者、病気や障害のある人、そしてすべての国民の移動に関するバリアフリー社会の実現を、私達も望みます。国が、道路、交通、地域作りの最先端技術を一元化し、てんかんのある人も安心して運転できる自動車の開発や交通環境整備と、新しい地域社会の実現を推進してください。

6. てんかん医療ネットワークを充実してください。

てんかんは、日常診療と専門医療の連携が重要な疾患です。そのため、専門医を増やす、てんかんセンターを充実するとともに、一般医に対するてんかん診療の教育、研修の機会を増やすことが喫緊の課題です。その上で診療報酬制度(医療保険制度)の対象となるてんかん診療ネットワーク体制を構築してください。

また、合併障害や併発症に対する診療時間が確保できるよう、医療制度の充実も図ってください。

さらに、各種制度利用を促進するためにも、診断書料の公費負担と相談業務の充実を推進してください。

7. 難治てんかんの克服に向けた研究・医療制度を充実してください。

国における臨床研究事業の中で、難治てんかんの研究を拡充してください。また、難治てんかんの
ある人も安心して生活ができる、新薬開発、医療・保険制度を推進してください。

特に、今年度から保険医療の対象となった入院時の「てんかん食」に関連して、小児の難治てんか
ん治療を主な目的とする食事療法で用いられる「ケトンフォーミュラ」について、国の特殊ミルク補
助事業の対象疾患に難治てんかんも含めてください。安定したミルクの、適切な供給を求めます。

8. 災害時に抗てんかん薬が不足しないようにしてください。

東日本大震災の時に、被災地で抗てんかん薬が不足する危機がありました。緊急医薬品の指定がさ
れていない、災害時持出医薬品一覧に記載がないなどを理由に、被災地で至急に必要とされた薬品搬
送が滞りました。平成 28 年熊本地震に際しては、これらについては一定の改善が成されましたが、
引き続き平時からの抗てんかん薬の供給が全国に滞りなくできるシステム構築をしてください。