

第 100 回日本精神神経学会総会

精神医療奨励賞受賞講演

精神医療奨励賞を受賞して
てんかん運動 30 年——日本てんかん協会

八木 和 一

はじめに

第 100 回日本精神神経学会において、日本てんかん協会に精神医療奨励賞を授与していただいたことに、日本てんかん協会の会員として心からお礼を申し上げます。表題の“てんかん運動 30 年”は、今年 5 月 29 日に行われた日本てんかん協会 30 周年記念から取ってきたものです。てんかん協会自体の活動がかなりの部分が、日本精神神経学会の会員によって支えられてきたのはまぎれもない事実であり、この活動が日本精神神経学会によって顕彰されることに感謝するとともに、今後とも支持していただけることを期待するしだいです。

日本てんかん協会の構成

日本てんかん協会は、現在約 7000 人の会員と各都道府県に支部、事務局を持つ患者本人、家族、医師を含めた専門職の人達からなる社団法人です。

歴 史

てんかん運動の歴史は、1973 年（昭和 48 年）設立の「小児てんかんの子供を持つ親の会」と「てんかんの患者を守る会」に始まります。前者は東京女子医大小児神経科の小児てんかんを持つ親を中心に結成された組織であり、後者は当時の国立武蔵療養所の本人および家族を中心に結成された組織でした。この両方の会が統合し、1976 年（昭和 51 年）に、日本てんかん協会が設立さ

れました。設立時に最初に集まったのは約 400 名の人達でした。その後の活動によって 3 年後には 1500 人に増えました。最初の目標は、医療費の国庫負担の要請、てんかんの正しい知識の普及、啓蒙活動を上げて活動していますが、協会の定款に記された事業は、1) 社会啓発、2) 自立援助、3) 調査研究、4) その他となっています。

活 動

1976 年以降の日本てんかん協会の活動を簡単に紹介いたします。

啓発活動

啓発活動の必要性について初代会長の故永井勝美氏の日本てんかん協会機関誌「波」への回顧録の冒頭に次のようなことが書いてあります。「『小児てんかんのこどもを持つ親の会』の設立集会の式典の最中に驚くべき情景を眼にしたのです。取材に来たマスコミのカメラマンが正面から会場にカメラを向けると、一斉に参加者の顔や体が左右に揺れ動いて、それを避けようとするのです。写されると困るという強烈な意志表示を表したのです。」さらに続けて、「自由討論前の休憩時間に廊下で数人の集まりがいくつか出来ていました。それはまじない、うらない、あるいは宗教のたぐいの勧誘でした。人間のもろさ、悲しさをしみじみと感じさせました。さらに、てんかん治療を専

門にする病院, 専門医が少ない, 勉強する本もない。これらの無理解, 誤解, 偏見をなくすためにまず啓発活動の必要を認識した」と。

日本てんかん協会発足後, 啓発活動をすすめるために, 機関誌「波」の毎月の発行, てんかんに関する書籍, ビデオなどの出版物を次々に発行しています。読者は, 患者, 家族, 専門職, 一般の人むけのものです。

また, 各都道府県に支部, 事務局をつくり, 全国大会, ブロック会議, 各支部ごとに講演会, 交流会を行っています。また専門職講座を定期的の実施しています。

これらの啓発活動は日本てんかん協会が最も力をそそいできた活動の1つです。

てんかん制圧運動

1983年から毎年11月を「てんかん制圧月間」と定め集中的啓発活動とともに, てんかん医療の充実を求めて「てんかんセンター」の設立を訴え, 「てんかん専門医」の充実を訴えてきました。最近, さらに, てんかんについての教育の問題, 雇用・就労の問題, 福祉の問題, 法的欠格条項の見直しの問題, 新しい治療薬の導入のための創薬ボランティア組織など非常に多方面への活動を展開しつつあります。日本てんかん協会の設立とほぼ期を一にして, 国立療養所静岡東病院が国のてんかん医療施設として承認され充実する方向へ進みました。また1966年第63回日本精神神経学会の際に出来た, 我が国のてんかん医療と研究を推進するために結成されたてんかん研究会は, 1978年に日本てんかん学会へと発展し, てんかん協会の活動が活発化することに協調して活動するようになってきました。

調査研究について

日本てんかん協会は社団法人として, 各種の研究費を受けて, 調査研究をおこなっています。我が国のてんかんを持つ人達の就労実態調査を10年おきに行き行って白書を出しています。また日本におけるてんかん制圧運動の基本計画を, 日本てん

かん学会, その他の専門職の人達と協力して「てんかん制圧への行動計画」を1986年に作成しています。その推進の指導をされたのが, 秋元波留夫先生であり, 故永井勝美会長でした。また日本てんかん協会は, てんかんリハビリテーション研究会を主催して, てんかんを持つ人たちのリハビリテーション, QOL向上をはかるための推進を行ってきました。

これまでの調査研究が, 法的なてんかんの差別である欠格条項の見直し, 特に道路交通法改正の時に役立っています。

今また, 障害者雇用法の見直しの際に重要な資料となって生きて来ていますし, 難治なてんかんを持つ人達のための福祉, 作業所づくりから働く場, 生活の場を求める活動の基本資料となっています。

その他の活動

日本てんかん協会は, 1978年, Japanese Epilepsy Association (JEA) として, 国際てんかん協会, International Bureau of Epilepsy (IBE) へ, 運動団体として正式加盟が承認され, 国際的活動も活発に展開しています。特にアジア太平洋地域の中心的役割をはたしてきております。

日本てんかん協会の活動は, 始まりの時点から現在まで続く, 偏見, 差別との闘いです。この是正のための活動はやむことなく続くでしょう。

最後に

日本てんかん協会初代会長故永井勝美さんは, 回顧録の中に魯迅の「もともと地上には道はない。歩く人が多くなれば, それが道になるのだ」という言葉とカントの「行動のない思想は空虚であり, 思想のない行動は盲目である」という言葉を引用されています。そしててんかん制圧運動も活動の中に理念が昇華して, はじめて道は開けると結んでいます。てんかん運動も今後てんかんを持つ人達のためにさらに発展していくものと確信しています。この授賞がてんかん協会の新たな活動の起点となることを期待したいと思います。