



# INTERNATIONAL EPILEPSY NEWS

The Quarterly Newsletter of the International Bureau for Epilepsy



特別報告  
中国

モントリオール  
フォトモンタージュ

有望戦略 2013

「てんかんと社会」  
リュブリャナ



この International Epilepsy News 日本語版は、大日本住友製薬株式会社の協力の下に刊行された。

国際てんかん協会 (IBE) は国連の経済社会理事会 (ECOSOC) の特殊協議資格を認められています。IBEは世界保健機関 (WHO) と公式に提携しています。

## 会長の挨拶



### これからが楽しみ！

仲間の皆様へ

モントリオールの総会で執行委員会の新体制が発足以来、すでにたくさんの方がいました。私たち新委員はそれぞれ職務になじんできました。

今回が私のIEニュースでの初めての会長挨拶です。たいへん嬉しく思います。皆様にIBEの最新の活動状況をお伝えします。

モントリオールの会議終了直後、Emilio Peruccaとともにグローバルキャンペーンの新共同議長としてジュネーブのWHO事務所を訪問しました。とても有益な話し合いができ、キャンペーンの今後の展開が本当に楽しみです。グローバルアウトリーチの共同議長に、Mary Secco (IBE代表) とAlla Guekht (ILAE代表) が指名されました。また、最近開催されたWHOのヨーロッパ、東南ア

ジア、西太平洋地域の年次地域会議にIBEの代表が参加しました。これについては次号でお伝えします。

第13回ヨーロッパ「てんかんと社会」会議がスロヴェニアのリュブリャナで8月末に開催されました。詳しくは本号でお読みください。すばらしい会合となりました。大成功に導いたスロヴェニアの皆様へ心からお礼申し上げます。リュブリャナでは、新たなヨーロッパ地域執行委員会 (EREC) の初会合を持ちました。また、ヨーロッパの全会員によるヨーロッパ地域委員会もありました。多くの会員協会が参加する様子を目の当たりにし、その熱気を感じる事ができたのはたいへん喜ばしいことでした。発足したばかりの新ERECは、メンバーが提案したアイデアをもとに行動計画を作成中です。

今後の会議日程を本誌の裏表紙に記載しています。2014年はアフリカ、アジアオセアニア、ラテンアメリカでIBE/ILAE合同の地域会議が開かれるなど、多くの会議があり、多忙な一年になるでしょう。また、ILAEヨーロッパ委員会主催の第11回ヨーロッパ会議が2014年ストックホルムで開催されます。

IBEとILAEの合同特別委員会であるてんかん擁護ヨーロッパも、新たなスタートを切りました。私はILAEのPhilippe Ryvlinとともに、この委員会の共同議長を務めます。私たちはリュブリャナで顔を合わせ、現在、戦略計画と、今後の四ヶ年行動計画を仕上げているところです。次号で詳細をお伝えできると思います。

お気づきのことと思いますが、ニュースレターは電子雑誌となりました。この決定には大きな理由が二つあります。一つは、IBEのホームページにニュースレターを掲載することで、誰でも容易に読めるようになったことです。本誌からの簡略情報をのせた電子版を定期的に発信できます。二つ目の理由は、財政上の利点です。年に4回の印刷と配布にかかる費用は、我々の予算の中でも大きな額となります。それをほかに回すことで、てんかんのある人に役立つ新たな活動に取り組めるようになります。

最後になりましたが、8年間に渡りIEニュースレターの編集主幹を務めたCarlos Acevedo に厚く感謝します。後任にAnn Little が就きました。本号より編集主幹として加わっています。

皆様のご多幸をお祈りします。

会長 Athanasios Covanis

### 賛助会員

国際てんかん協会 (IBE) には、右記賛助会員から多額の寄付が寄せられています。賛助会員応募の詳細については、IBE までお問い合わせください。

Eメール: [ibedublin@eircom.net](mailto:ibedublin@eircom.net).

ゴールド会員: 大日本住友製薬株式会社

シルバー会員: エーザイ・ヨーロッパ・リミテッド

グラクソ・スミスクライン

UCB ファーマ

その他の会員: サイバロニクス

### No. 2 - 2013

IEニュースは、国際てんかん協会 (IBE) が発行する季刊誌で、IBE会員、賛助会員、そして世界120カ国以上の定期購読者に配布しています。問い合わせは下記へお願いします:

International Bureau For Epilepsy 11 Priory Hall, Blackrock, Co Dublin, Ireland.

E: [ibedublin@eircom.net](mailto:ibedublin@eircom.net) T: +353 1 210 8850 [www.ibe-epilepsy.org](http://www.ibe-epilepsy.org)

# 編集者だより



## 読者の皆様へ

IEニュース最新号へようこそ！  
新国際執行委員会となってから初めてのニュースレターです。また、私が編集主幹となって初のニュースレターです。私にとっては身に余る役ですが、これまでの50年間、IBEの声として役立ってきたIEニュースに恥じることはないよう務めを果たして参ります。

ニュースの種は尽きません。最新の有望戦略プログラムのプロジェクト紹介、モントリオールの第30回国際てんかん会議とリュブリャナでの第13回「てんかんと社会」会議の報告もあります。さらに、Harry Meinardi による、ニュースレターから見たIBEの歴史の最終回もお届けします。IBEの発展について、これまで非常に興味深く説明してくれました。

また管理委員会が中国を訪問し、第5回中国国際てんかんフォーラムに参加した時の様子もお届けします。そのほか、たくさんの記事があります！  
どうぞお楽しみください。

編集主幹 Ann Little

## 目次

### 会長の挨拶・編集者だより

有望戦略2013 .....	2	モントリオール2013 .....	12
重慶 .....	6	「てんかんと社会」リュブリャナ .....	16
Epilepsy Japan Speaks .....	10	科学とジャーナリズムの合体 .....	18



### 次号では……

- てんかんがリュブリャナの議会で討議された
- 発作だけじゃない てんかんとスティグマ
- IBEがWHOの年次地域委員会に参加
- セネガルのキャラバンプロジェクト



# 有望戦略2013



## ウェブを通じた メッセージング

### 中国抗てんかん協会

患者、親、医師の間のコミュニケーションを容易で柔軟にし、てんかんのある人の長期予後を改善する

中国抗てんかん協会は、資源を共有し、専門家へのリンクをはり、患者と医師の間でインスタントメッセージをやりとりするしくみを作るためのホームページを製作中だ。さらに、乳児けいれんグループ、レノックス・ガストー症候群グループ、結節性硬化症グループなど、特定の疾病の患者と医師のグループ作りも目指している。

ホームページができれば、医師、看護師、リハビリ職などの専門家たちは、どうやって抗てんかん薬を使うか、リハビリの訓練を受けるのかといった教育資材や、てんかんに関する多くの分野の教材を掲載できる。親たちは学びたいことの画面を選択し、自宅で視聴することができる。教材のダウンロードは無料にする。

ホームページには、患者の個人情報保護が保証される機密保持機能のついた電子掲示板システムを導入する予定だ。

リマインダー発信には、QQやマイクロブログのようなインスタントメッセージングシステムや、そのほかの無料人気ソフトをスマートフォン上で使用できるようにする。その発信に対しては、WiFi、3G接続で簡単に返信できるようにする。

## マレーシアてんかん協会

### 自閉症スペクトラム障害のある生徒のための訓練センター

自閉症は複雑な神経障害の一つで、学習プロセスを阻害する。学習障害と格闘するだけでなく、てんかんを患うことも多い。ある調査によると、自閉症スペクトラム障害のある子どもの少なくとも35%から40%が、思春期になるとてんかんを発症するという。

学習障害と健康状態により、自閉症の子どもの教えるには、高度に体系化された機能と専門知識が必要で、多くの困難をともなう。

自閉症スペクトラム障害 (ASD) と診断される子どもの数は増え続けている。彼らの教育、訓練のため、特別支援学習センター (SNLC) が2001年に設立された。

センター開設当初は、入学した生徒の数は3名、常勤教師ひとりだった。この11年間で、5歳から24歳までの約22名の生徒を受け入れるようになった。2001年にスクーリングを開始した多くの生徒が、今では成人した若者となっている。このため、若者向けの職業訓練センターがカトリック教会の支援で作られ、以下のことをめざしている：

- 組織化された職場での雇用をめざせるよう、仕事に役立つスキルを学ぶ機会を提供する。
- 余暇活動、社会的スキルを発達させる環境を提供する。



- できる限り自立して生活できるよう、生活に必要なスキルを教える。
- 適切な仕事につき、生計を立てられるようにする。

多くのプログラムがすでに実施されているが、センターは有望戦略基金の支援を得て、活動の一層の活性化を望んでいる。

## ポスター製作&臨床てんかん学研修

ネパールてんかん協会 (NEA) による、てんかんについての知識向上を目的とした二つのプロジェクトが、今年有望戦略プログラムの支援を受ける。

ネパールでは多くの人が、実際には予防も治療も容易にできる疾病で命を落としている。てんかんもその疾病に含まれている。

地理的条件が非常に厳しいこと、とても貧しく、通信が十分に整っていないこと、電気がない、交通機関が整っていないことなどから、辺境地では疾病についての必要な情報が手に入らない。NEAは、てんかんとその治療について理解を深めるために、簡潔にネパール語で説明したポスターの配布を計画している。



二つ目のプロジェクトは、辺境地の医師が適切な診断と治療に必要な技術を身につけるよう、臨床てんかん学の研修を行うものだ。



## てんかんと雇用プロジェクト ウルグアイ抗てんかん協会のプロジェクト

生活の質にかかわる多くの問題の中で、職業の訓練と適切な仕事を探すことは、自分に自信をもつために、そして自立するために極めて重要な要素だ。てんかんのある人にとって仕事に就くことはとても大切であるが、社会の偏見と密接に結びついている。

労働者を差別から守る法律があるにもかかわらず、てんかんのある人は通常は法的手段に訴えようとしな。それはおそらく偏見が常につきまとうからであろう。

ウルグアイ抗てんかん協会とウルグアイ抗てんかん連盟は、積極的に活動をしている親の会とともに、てんかんのある人に対する差別と闘う新たな方法を

考えた。雇用主と一般の人を対象にてんかんについて教え、差別することの重大さ、差別がもたらす結果について説明するのだ。まず第一歩としては、有望戦略の資金援助を受けて「てんかんと雇用」という本の製作を行う。

執筆は患者が主体となる。職業の選択、就職先の確保、そして仕事を続けていく上での経験談や、自分がてんかんであることを同僚や雇用主に告げることへのジレンマ、告げた後の彼らの反応などを記す予定だ。

さらに、てんかんのある人を雇っている雇用主の証言も載せる。他の雇用主にも参考となるだろう。一般の人、労働組合、教師、各政党にも本の無料配布が望まれる。さらに、他のラテンアメリカ諸国でも改編され使われるかもしれない。

## 神経精神運動学

### 国立てんかんセンターとてんかんのある子どもをもつ親の会—エクアドル

神経精神運動学は複数の異なった分野にまたがった科学で、個人の調和のとれた発達のための指針を提供する。個人や、その周りの環境との関係において、精神身体的なバランス、感情的バランス、人との関係性のバランスを探求する学問である。

エクアドル協会によって導入されて以降の8年間を見れば、プロジェクトの効果は明らかだ。この間、発作の大幅な減少、治療の遵守、学校でのよりよい活動、学習、自信、人間関係の向上をともなった精神身体的な改善があった。さらに、

薬剤を減らすことができた患者もいた。今後、次のことを実施し、科学的知見を深めながら、治療戦略をさらに発展させていく。

- 子どもの発達過程で神経精神運動学を適用するための評価尺度を設定する。
- 国立てんかんセンターとエクアドル教育省とのパートナーシップ合意を基に、プログラムを全国の学校に展開する。
- 提案に関心をもつ国々との関係を強化する。
- 戦略の実施結果を国際的に広める。





## てんかんのある人のための手工芸研修 てんかんのある人のケア協会、レバノン

本協会ではてんかんのある人に、社会的催し物や各種活動の実施研修に加え、手仕事技術の向上のための研修を行う。パッチワーク、裁縫、ガラスペイント、マクラメ編み、ビーズ、チョコレート製品のデコレーションとラッピングおよび販売準備などの訓練だ。これまでの成功を土台にして、会員の増加、協会や協会関連組織の収益増につながるプログラムや、てん

かんのある人にとってより優れた、より持続可能な支援プログラムを新たに計画中だ。

協会は今後、協会センターにある一室を裁縫ワークショップ用に割り当てて、アート作品の数を増やしていく。裁縫する女性の数を増やし、全作品を展示販売する年次イベントを実施していく予定だ。

現在は、特別な支援の必要な子どものための学校がない。また、経済危機により政府の支援もない。てんかんのある人は、一度発作が起きたら退学を余儀なくされる。このような状況では、協会がてんかんのある人の継続的支援を単独でできるようになるまで、プロジェクトの支出分を負担する有望戦略の財政支援が必要である。

## 移動して ナミビアのてんかんプロジェクト

てんかんナミビアは、啓発プログラムを全国で展開している。これまでのてんかんのある人との接触を通じて、また最近の国勢調査の数字から、協会では国内で最も多くの人に活動の趣旨が伝わると判断した4つの地域を選び出した。

協会は、総距離4000キロを移動する計画だ。北はオシャカティから、南はキートマンシュープまで、西はスワコブムント、ウォルビスベイ、東はゴバビスまで移動する。それぞれの地点で、各地域の患者ケアの拠点となっている診療所と接点を確立する予定だ。町の中心部では情報伝達、DVD上映を通じて一般の人の啓発活動を行う。

支援グループを応援するために、地域内でてんかんがあると特定された人々を特別集會に招く。地域の言語への通訳者は、地元のコミュニティから集める。

かつては、ナミビアの北部では連絡を取ることが容易でなかった。北部は人口密度が高く、てんかんの有病率も高い。オシャカティの州立病院の神経科医で、2012年のナイロビの第一回アフリカてんかん会議に参加した医師がてんかんナミビアの会員となった。この医師が、啓発キャンペーンの連絡を担当してくれる予定である。長年のスポンサーであるITCS(情報技術コンサルティングサービス)が今回も協会を支援し、車両、運転手、そして通信技術サービスを提供してくれる。

## 酪農プロジェクト スワジランドてんかん組織

スワジランドてんかん組織は、てんかんのある人の酪農研修を行う。そのための用地はすでに入手している。スワジランドでは国内で消費する牛乳の7割を南アフリカから輸入している。つまり、このプロジェクトの産物である牛乳の販売市場がすでにあるということだ。

牛乳の需要は大きい。

プロジェクトの計画では、まず初めにフリジアン種乳牛8頭を購入する。ジャージー種に比べ、フリジアン種は搾乳量が多い。乳牛は一年のうちの10か月間、毎日搾乳できる。残りの2か月は懐胎期間である。一日に搾乳できる生乳の量は一頭当たり20～35リットルである。

プロジェクト参加者は自活のための手段と技術を身につける。プロジェクトは研修生だけでなく、その家族や、地域社会にとっても有益だ。取り組みが持続可能になれば、乳牛の数を増やしていく。乳牛の頭数が増えれば、収入が増え、結果的には地域やその家族の生活水準の改善につながる。さらに、プロジェクトが確実に継続的なものとなる。本プロジェクトの大きな目的は、てんかんのある人のエンパワーメントである。



## てんかん啓発のための地方演劇 ケニア KAWE



演劇を通じて学ぶ

ケニアには42もの部族社会があり、それぞれ独自の言語をもち、規範、信仰も異なる。それがてんかんに対する行動や態度に影響を与えているところもある。そのような状況で、KAWEは、多くのコミュニケーションキャンペーンを行い、教材を作ってきた。しかし、それぞれの地域社会に根付いている誤った社会通念に、一般的なメッセージ発信で対応するのは到底無理がある。また、それぞれの地方言語で情報資料を作成するのは非常にお金がかかる。

協会は最も広く使われている3つの言語で冊子を作成し回付しているが、識字率が低く、読めない人が今だに多くいる。

KAWEは、各地域社会に特有のてんかんにまつわる問題を演劇で表現しようと、学校や地域社会をベースにした演劇プロジェクトを開発した。てんかんへの理解を深めるために、一年で少なくとも200か所の公共の場に足を運ぶとともに、撮影、録画した地方演劇を地元のテレビやラジオで上映することを考えている。そうすれば、より多くの人々がプログラムに接することができるだろう。

## ザンビアてんかん協会 教材製作部

協会では教材製作部を立ち上げている。そこで、小冊子やちらしを地元言語と英語の両方で作り、無料で協会会員や一般の人々に配布する予定だ。

また、カレンダーや発作日誌を製作し、安価で販売する。日誌は、協会の会員や保健所の利用者が、発作の記録に活用したり、病院の予約や投薬の記録に使える。

保健所の一室がこの作業の製作室になる。協会の会員でほかのプロジェクトにかかわっていない人が小冊子作りの作業研修を受ける。集められた資金は、プロジェクトの拡大のために使う。協会は、地元の印刷会社とパートナーを組み、その会社が作業部隊に指導をする予定だ。

これが軌道に乗れば、Tシャツや横断幕へのプリント、てんかん教育の書籍出版なども考えていく。



プロジェクトを実施することはてんかんのある人の雇用につながり、家族への依存度を減らすことができる。生活の質が向上し、一般の人々のてんかんに対する理解度が増すだろう。そして、てんかんに関連した偏見を減らすことにつながるだろう。

## 有望戦略について

IBEの有望戦略プログラムは発足して7年がたった。IBEの取り組みの中で、最も大きな成果を上げているものの一つである。2006年に始まって以来、てんかんのある人の生活の質を高めることをめざしたプロジェクトに財政援助をすることでIBE会員の活動を支援する手段として、今日まで、38か国で81のプロジェクト

が総額330,000米ドルの支援を受けている。10か国の11の新しいプロジェクトが、国際執行委員会によって今年の支援対象に選ばれた。これまで助成金を授与された81のプロジェクトの全情報は、IBEのホームページで見ることができる。授与基準の説明もある。

アルゼンチン  
バングラデッシュ  
ブラジル  
ブルガリア  
カメルーン  
チリ  
中国  
コロンビア

チェコ共和国  
エクアドル  
ガンビア  
グルジア  
グアテマラ  
ハイチ  
インド  
インドネシア

ケニア  
ラオス  
レバノン  
リトアニア  
モーリシャス  
マレーシア  
モンゴル  
ナミビア

ネパール  
フィリピン  
ルーマニア  
シエラレオネ  
南アフリカ  
スワジランド  
タンザニア  
チベット

トーゴ  
ウガンダ  
ウルグアイ  
西太平洋島嶼国  
ザンビア  
ジンバブエ



写真: Ann Little

## 中国で、てんかんの 仮面を剥ぐ

中国には色彩豊かな文化の歴史がある。何千年も続く伝統の中で、仮面は大きな役割を果たしている。機能によって、中国の仮面はいくつかのカテゴリーに分かれる。魔術師の面、チベットの面、巫女の面、そして演劇で使う面などだ。

現在も仮面はエンターテインメントの偉大な要素であり、高い芸術的価値をもつ。IBEの代表は第5回中国国際てんかんフォーラム（CIEF）に出席し、色鮮やかですばらしい変面舞踊を楽しんだ。CIEFは中国抗てんかん学会（CAAE）が主催し、9月に重慶で行われた。

IBE管理委員会はフォーラムに参加し、会長のAthanasios Covanisと財務部長のRobert Coleが発表する機会を得た。

フォーラムには中国内外から総勢700名以上の代表団が参加した。台湾、アメリカ合衆国、イタリア、イギリス、マレーシア、日本、オーストラリアからも参加者があった。

2004年に北京で第一回目のフォーラムが行われて以来、CIEFはILAE、IBE、WHOの後援を受け、隔年に、毎回異なる都市で開かれている。CIEFの認知度は高まり、多くの人の集まる地域イベントとなった。

世界的に著名な神経学者、てんかん学者10名がアメリカ合衆国、オランダ、ギリシャ、イタリア、台湾、オーストラリア、マレーシア、日本、オーストラリアから参加し、下記の特別講演、セミナーが行われた：

- ノーベル生理学・医学賞の医学委員会の元委員長 Sten Grillnerによる、モジュール神経システムについての講演。
- ILAE 会長Emilio Peruccaによる、抗てんかん薬の歴史についての講演。
- Athanasios Covanisによる、てんかん治療の困難さと課題についての概説。
- 雑誌“SEIZURE”の編集長Markus Reuberによる、科学雑誌に論文を発表した経験の報告。
- マサチューセッツ総合病院のAndrew J Cole による、てんかんの術前評価についての講演。
- 台湾てんかん学会代表Shang-Yeon Kwanによる、最近の脳波検査の進歩についての報告。



Athanasios Covanis会長が、IBEからの贈り物としてクリスタルのろうそく立てをShichuo Li教授に贈呈

写真: Ann Little

中国のてんかん学者も、最近のトピックについて講演した。さらには、ポストメインセッション、パラレルセッション、ビデオセッションもあった。多くの興味深い議題をめぐり、専門性の高い討議が活発に行われ、時には非常に熱くなった！そのほか以下の催しも行われた。

- てんかん写真展示会
- CAAE青年委員会設立会議、第一回青年シンポジウム
- てんかんのある人のための教育活動
- てんかんの心理社会的問題についてのASEPA 研修コース

「全セッションを通じて、これまでも増して多くの若手医師が立ち上がり、的を得た質問をするようになった。彼らの積極性、コミュニケーション力の高さに感激した。」と、フォーラム設立とその後の成功の立役者であるCAAE代表のShichuo Li教授は語っている。



# Li Xuanli - 中国の若い女性からのメッセージ

フィンランドてんかん協会CEO, IBE事務局長 Sari Tervonenのインタビュー

写真: Ann Little



中国成都から参加した23歳のLi Xuanli は、てんかんのある人とその家族を対象にした重慶会議のセッションで、自身のてんかんの経験を語った。Li は19歳のときからてんかんがある。しかし、最初に処方された薬剤のおかげで、発作は消失している。

現在、Li Xuanliはウェディングドレス販売会社の顧客サービス部門で働いている。彼女はインターネットを駆使する。仕事だけでなく、加入している複数のQQ (中国版フェイスブック) グループの連絡にも使っている。このグループの会員はてんかんのある人たちだ。彼女が参加しているグループの会員数はそれぞれ約150～200人である。

「グループで話題になるのは単にてんかんの問題だけではない。」と、Li laughingは言う。彼女は重慶会議で自分のてんかんについて話をするよう依頼された。Li は、てんかんのある人に対し、もっと人生を楽しむために、自分を信じるよう勇気づけたいと思っている。「自信を持とう。」とLiは声を大にする。さらに、「私は自分の個人的な経験を語るが、てんかんのある他の人はその人なりの経験があるはずだ。」と強調する。「てんかんのある人は、積極的にインターネットで情報を収集しよう。自分と同じような境遇にいる人と考えを共有しよう」と呼びかける。

IE ニュースがLiの将来の夢を聞くと「何らかの形で英語にかかわる仕事につきたい。」と答えた。そのために、彼女は今英語の勉強中だ。皆さんが中国旅行をしようとしてビザ取得に訪れる中国大使館で、彼女に会うかもしれない!

自分の状況をオープンに語ってくれたLiの勇気にIE ニュースは感謝する。これは中国ではあまりないことどころか、実際はむしろその逆で、中国のてんかんのある人、その家族は、偏見やスティグマに直面するのを恐れて、てんかんであることを公にしようとしない。

偏見のない世界が訪れるのにはまだ長い道のりがある。しかし、国の規模にかかわらず、それぞれの国で歩み続ける一歩一歩が重要だ。Liはそんな歩みを中国で続けている勇者の一人である。

## てんかんのある人とケアをする人のためのシンポジウム

9月12日木曜日の早朝、重慶のティアンリヤホテルの会議室に通じる廊下に100人以上の人が特別シンポジウムに参加するため続々と到着し、にぎやかな声が増えはじめた。CIEFの正式プログラムに先立ち、特別シンポジウムをDr Shichuo LiとDr Ding Ding が主催した。

参加者の年齢層は若者から中高年に至るまで多岐に渡り、てんかんがある人、その家族、ケアをする人が、このすばらしい半日のイベントにやってきた。Dr Liが、正式にシンポジウム開催を宣言し、代表団を歓迎する頃には、座る所もなくなった。プログラムは、てんかんのある子どものケア、保健教育、社会支援と、てんかんのある人の生活の質を向上させ

るために複数のてんかん団体が行っている啓発活動への新提案に焦点をあてた。中国国内からの演者だけでなく、国外の専門家も講演した。

Dr Liの歓迎のあいさつに続き、Athanasios Covanis がIBE会長として歓迎の言葉を述べた。IBEの活動について語り、てんかんのある人がしばしば経験している差別やスティグマに対処するために行っている運動について語った。

ついで、Xuanli Li が、てんかんをもって生活することの自分自身の経験について、またどんな困難にあい、それを克服してきたかを語った。そして、自分の生き方に前向きになろうと励ました。上記の、LiとSari Tervonenとの会見記事で、この勇気ある女

性の詳細を伝えている。

陝西省のDr Yanchun Dengと湖南省のDr Jie Zhangは、てんかんのある人を対象に実践している保健教育について、また、てんかんのある子どもをケアしている親に対する支援の経験を語った。新たな取り組みとして、専門家へのリンクを載せ、患者と医師のインスタントメッセージング機能を搭載するホームページ作りが現在進んでいる。ホームページに関連した電子掲示板システムを設け、スマートフォンで使えるインスタントメッセージングができるようにする。インスタントメッセージングにより、Wifiや3G接続で簡単に返信できるリマインダー機能を付ける。このプログラムはIBEの有望戦略プログラムの支援を受けている。これに関する詳細は本誌の4ページを参照されたい。

Dr Shunglon Lai は、台湾てんかん協会が展開した製パン事業の成功事例について話した。てんかんのある人に訓練と雇用の両方を提供している。経営は、資金集めによって買い取った営業部門が行っている。

チベットのDr Yuhua Zhaoは、てんかんのある人とその家族にてんかんについて情報提供をする保健教育プログラムの説明をした。このプログラムもまたIBEの有望戦略プログラムの支援を受けている。

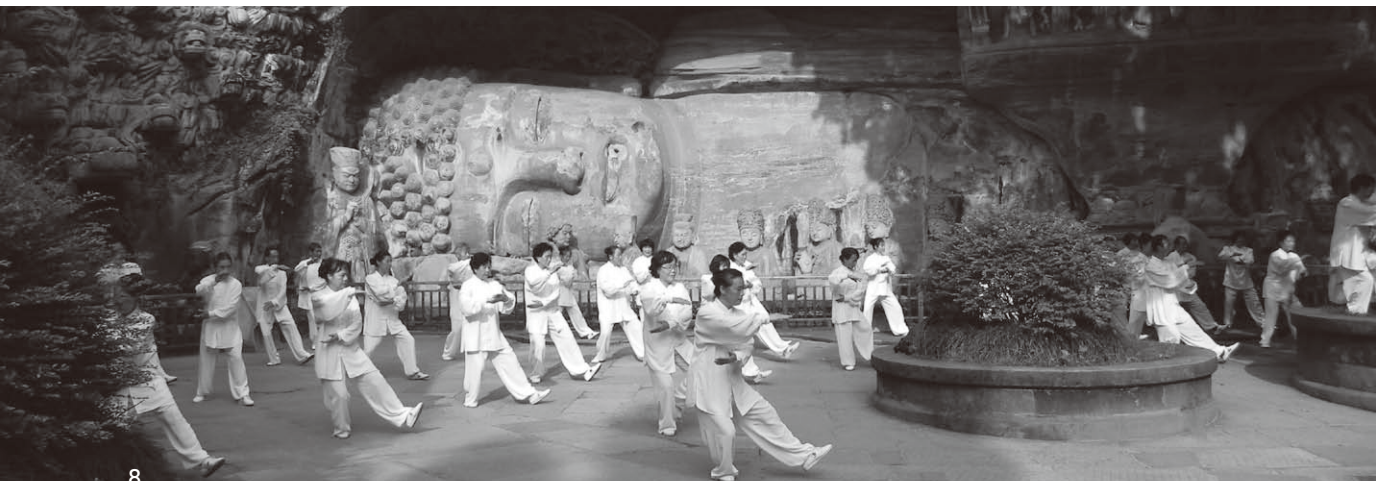
最後に発表を行ったのはIBEの財務部長Robert Coleで、オーストラリアで展開している新たな取り組みについて説明をした。

これらの発表に続いて、活発な質疑セッションがあり、特にてんかんについてもっと詳しく知りたい若者が参加した。イベントの最後には、シンポジウムに参加していた医師達の厚意により、参加者と個別に話をする時間が設けられた。



#### 写真(上から):

1. 参加者の質問に答えるShunglon Lai
2. 左から: Robert Cole, Ding Ding, Xuanli Li, Athanasios Covanis, Sari Tervonen
3. 質疑セッション
4. 正式セッションとは別に、Dr Li が、世界的に有名な大足石刻行きツアーを企画した。



# てんかんの先を行く

## Megan Howeの報告

初出：Australian Doctor誌、2012年8月

てんかんの発作が抑制できずに、生活に障害をきたしている人が世界で1500万人いるが、オーストラリアの Mark Cook 教授は、彼らの未来をひそかに楽観している。神経生体工学の発展に期待を寄せているのだ。Megan Howeは、Cook 教授とその同僚らによる取り組みを報告し、IBEとUCBの共同主催による第4回ジャーナリズム出版物部門優秀賞を受賞した。受賞発表は今年初めにあった。記事は2012年8月にAustralian Doctor 誌に発表されたものである。

2012年5月に、私はニューサウスウェールズ州にあるウーロンゴン大学主催の第1回TEDxウーロンゴン大学カンファランスに招かれた。生体工学によっていかに生活が変わりつつあるかを探る会議だ。

専門家から次々とわくわくするような話が繰り返された。全体テーマは医用生体工学とその倫理観で、人工内耳埋め込みの成功例から、ナノ生体工学の開発にまで及んだ。そして、生体工学がてんかん治療の“聖杯”になるのかどうかにまで話は及んだ。

聖杯とは抑制できないてんかんの治療可能性のことで、私はそれを、オーストラリアで一般開業医20,000人の購読者をもつ週刊雑誌 Australian Doctor の中で探した。

メルボルンの神経科医で、てんかん治療で世界の先頭を行くMark Cook教授は、TEDカンファランスで次のように語った。世界中で、100人に1人は発作を繰り返す。その約3分の1では、入手可能な薬剤あるいは外科手術によってうまく発作がコントロールされない。この状態では車の運転ができず、うまく仕事につけない人もいる。安全が脅かされ、時には生命が犠牲となることもあると。

Cook教授は、オーストラリアの画期的なインプラントデバイス研究で、てんかんのある人が発作がいつおこるのかを予知できるようになるとを説明した。

すでに15人のオーストラリアの患者が、初のインプラントデバイスを試用中だ。デバイスは、発作アドバイスシステムという名で、アメリカのNeuroVista社が開発した。システムには電極がついていて、それを脳の表面に埋め込み、電気的活動を24時間モニタリングする。鎖骨の下に埋め込んだペースメーカーに似たデバイスが脳の電気的活動情報を記録し、その記録、分析結果、リアルタイムのiEEG データを、患者が携行するポケットベルサイズのデバイスに伝える。

デバイスには色の違うランプがついていて、青は発作のリスクが極めて低いことを、白は中程度のリスクを、赤は非常に高いリスクを示す。

試用した患者の一人は、このデバイスのおかげで、発作のリスクが高くなった時に即効性のある薬剤を摂取することができ、これまで生活の大きな部分を占めていた発作が完全になくなったという。



教授は、デバイスのもつ可能性は発作開始予測だけにとどまらないと言う。現在、薬剤の放出を管理するデバイスの研究が進んでいる。

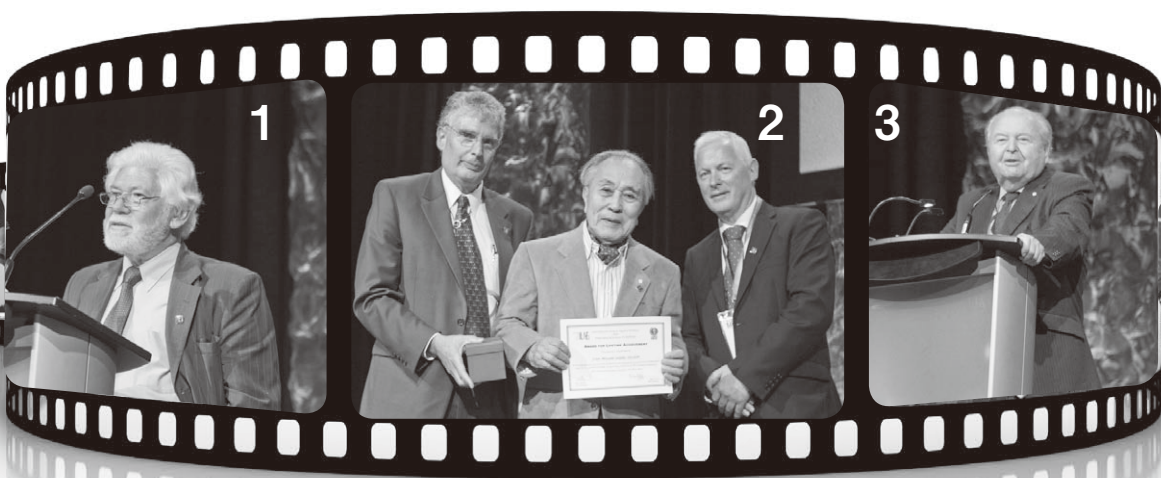
Cook教授は、オーストラリアのナノ生体工学の先駆者であるGordon Wallace教授とともに、抗てんかん薬を電気的に活性化するポリマーに入れて生体に埋め込む計画を立てている。薬剤は全身に運ばれるが、薬剤の中枢神経系やその他の身体への有害な副作用を避けることができるようになるという。

「ポリマーのインプラントができると、単に薬剤を放出するだけでなく、発作を感知し、発作そのものもつエネルギーを利用して薬剤を作用させるようにすることができるかもしれない。そうなれば実にすばらしい。」と、Cook教授は言う。

薬剤を注入したポリマーのインプラントについての研究論文で、Cook教授と同僚は次のように明言している。「聖杯は、今はまだ研究者の前に姿を現していない。しかし、発見に向けて現在、力強い一歩が踏みだされようとしている。」

教授は、医用生体工学の発展により、本当にいつの日かてんかんの治療のための“聖杯”が証明されるだろうと、Australian Doctorに語っている。

<http://www.australiandoctor.com.au/news/news-review/getting-ahead-of-epilepsy>



## 統計

“ビッグ・ブラザー”がますます大きな力を持つようになって、というのは誰もが知るところだ。我々の生活の一挙手一投足が追跡されている。ネットで買い物をするたびに、移動をするたびに、スーパーで何をかごにいったか、どんな映画が好みか、すべてがデータとして取り込まれている。その結果、何かのホームページを一度開けば、あとは、好むと好まざるにかかわらず、まさしく自分用に選び抜かれた商品の宣伝攻撃にあう。そして大抵は、不要ものばかりだ！

しかし、情報収集は役立つこともある。

最近の会議に参加した人は、私たちが身に着けた代表団バッジがいかに主催者の大きな関心の的となっているかを知ることになる。バッジはセッション会場に入室するときにスキャンされ、会議主催者に貴重なフィードバックをする。最も参加率の高いセッションはどれか、会議の中で最も人が集まった日はいつか、セッションの平均参加者数はどうか、すぐわかるのだ。そして、バッジを受け取ったもののどのセッションにも参加しなかった人の数までわかる！

これらの統計データは、次の会議の準備に非常に貴重である。データを集めることで、どんな種類のセッションが最も人気があるかがわかるだけでなく、今後も同様なセッションを開く際、適切なホールの規模の見当がつく。過小、過大なホールの設定を避けられる。つまり、適切に分析をすることで、予想される参加者数、セッションの選択に応じた準備ができるのだ。

2015年イスタンブールで開催予定の第31回国際てんかん会議の準備が始まる中、現在、モントリオールで収集したデータの解析が行われている。参考までにモントリオールでのデータの一部を紹介する。

- 5日間で、全部で78のセッションを通して合計17,614人の参加者バッジがスキャンされた。
- 代表団は（びったり）100か国から集まった。
- セッションに参加した上位五か国：アメリカ合衆国、カナダ、日本、中国、イギリス
- 最大人数が集まったセッション：会長シンポジウム「てんかん、発作を超えて」
- 最も人が集まった日：月曜日！





# 2013 MONTREAL

23<sup>rd</sup> - 27<sup>th</sup> JUNE, 2013

30<sup>th</sup> INTERNATIONAL EPILEPSY CONGRESS



## 写真

1. 代表団を前に会議の歓迎式典で挨拶する次期IBE会長Athanasios Covanis。その左の小さな写真は、グローバルキャンペーンレセプションでのRosemary Panelli。
2. カナダのJuhn Wada教授が、ILAEの会長を退くNico Moshé（左）、IBEの会長を退くMike Glynn（右）から生涯功労賞を授与される。
3. 名誉議長のカナダのFrederick Andermann教授が、モンリオールを訪れた代表団を歓迎。
4. コンgressセンターの屋外テラスで、まだ暑さの残る歓迎会の夕べを楽しむ代表団。
5. IBE/ILAEグローバルアウトリーチ共同議長のカナダのMary Seccoが、二人の仲間とポスターを見ながら議論している。
6. グローバルキャンペーン歓迎会で、Nico Moshéと談笑するHanneke de Boer。
7. IBE 総会閉会時。後列左から：ヨーロッパ地域副会長Janet Mifsud、西太平洋地域副会長Ding Ding、北アメリカ地域副会長Philip Gattone、東南アジア地域副会長Man Mohan Mehndiratta、
- アフリカ地域副会長Anthony Zimba、東地中海地域副会長Najib Kissani。前列左から：前会長Mike Glynn、ラテンアメリカ地域副会長Lilia Núñez、会長Athanasios Covanis、事務局長Sari Tervonen、財務部長Robert Cole。執行委員会のILAE代表委員Emilio Perucca、Helen Cross、Sam Wiebeは撮影に加わっていない。
8. 事務局長で、本紙編集主幹を退任するCarlos Acevedoが、IEニュースレター出版50周年の祝いのケーキをカット。
9. 事務アシスタントのKaren Harveyが、展示会場のIBEスタンドを任されている。
10. 左から：Josephine Gutierrez、Anthony Zimba、Helen Cross、Sari Tervonen、Lawrence Hirsch。
11. “IBEの国際てんかん擁護活動を語ろう”セッションで。左から：Autism SpeaksのAndy Shih、IBEのAnn Little、てんかん財団（アメリカ合衆国）のSandy Finucane、ANLICHE（チリ）のCarlos Acevedo。中国抗てんかん協会のSchihuo Liがもう一人の発言者。

写真：Karen Harvey, Ann Little, James Dunn





# 1984-1985 IBEとILAEの 協力は続く

## Harry Meinardiによる、ニューズレターに綴られた IBEの歴史シリーズ 最終章

1984年3月号の口絵には、てんかんについての教育ビデオの写真が掲載されている。ビデオはスリランカのNimal Senanayakeが製作した。また、スリランカにおける反射性てんかんの特殊型についてのSenanayakeの報告も載っている。食べ物を取った時に発作が引き起こされ、ほかのどこよりもスリランカで頻度が高いようだ。

ケニアとナイジェリアからの投稿は、開発途上国でのてんかんのある人の状況がいかに困難かを強調している。「先進国」については、EIの議長と、イタリアからの投稿記事がともに、次の事実を指摘している。多くの医師が従来型の抗てんかん薬の処方継続している。それは確かに発作を予防するが、眠気や思考が鈍るといった副作用を起こす。これらの副作用症状は、誤っててんかんのせいになされていることが多いという。

1984年6月号: Thorbecke教授はドイツから次のように報告している。てんかんのある人にはある種の“危険な”職業への就労を認めないという規制が1977年に全廃されたにもかかわらず、個々の評価はほとんどなされていない。そのためILAEのドイツ支部は、専門家集団と関連部門を集めて、職業別の適性評価のためのガイドライン作りに取り組んだ。ガイドラインは職業医学雑誌、神経学雑誌に公表された。

いわゆる「鉄のカーテン」の向こう側に西側の状況を伝える試みとして、BBCは、シャルフォントセンターの医学部門長Jolyon Oxleyとイギリスでてんかん協会のAlex Aspinallの支援を得て、イギリスのてんかんのある人の社会的、医学的ケアについての情報番組を作成した。

1984年9月号: イランのDr Najmiが、てんかん専門センターを始めるつもりだと書いている。その27

年後、専門センターに関する情報を探そうとしたが、うまくいかなかった。最近てんかんについて論文を書いたイランの神経科医は、この情報を求める書簡に答えなかった。あるいは依頼書簡を受け取らなかった可能性もある。オランダのイラン大使館も同様であった。

ジンバブエのLevy教授は、新しい抗てんかん薬は副作用はより少ないかもしれないが、副作用とコストを比較して総合的にみると、医学および社会面からして、フェノバルビタールが依然として開発途上国では最善の選択肢だと述べた。ILAEの会長が製薬業界に対し、アフリカの市場を開放し供給量を増やすことでコスト低減ができないかと調査を促した。

Mahar Mardjono教授は1982年の8月にインドネシアてんかん学会（PERPEI）の設立を発表した。

1984年12月／85年1月号: Eva Andermannが遺伝学とてんかんについて報告している。この領域は以来、大きな進歩を遂げている。

ヨーロッパでは、てんかん学講座の三人目の教授が、ドイツ、スイスに次いでオランダに誕生した。

“EIは語る”では、IBEとILAEの会長が、3つの組織の合併がこれまで達成されなかったことを考えると、EIを今後も存続させていくことは意味がないと発表した。

IBEとILAEは、今後も別々の課題を扱いながら存続していくだろうが、隔年で行われる国際会議、いくつかの教育プログラム、てんかん分野での顕著な功績を称える賞の授与など、両者をつなぐ取り組みは合同で行われるだろう。EIは、1985年9月6日午後2時半をもって、その活動の幕を閉じた。

1985年3月号: Van der Lindenは、てんかんのある人を一律に献血者から除外するのを取りやめるよ

# 誇りをもって過去を振り返る-第8回

う訴えた。Juil-Jensenは、てんかんの原因疾患ではなくてんかんそのものによる死亡率は、原発性強直間代発作をもつ男性（一般より1.5から3倍高い）を除いては一般より高くないと報告した。

GeorgeとSylvia Burdenが、てんかんのある人の海外渡航についての三回目の調査を行った（1984/5年、1973年、1964年）。そして旅行者のために、「入国を許可されるか否かだけでなく、どのようにみられるか、治療の機会はその程度あるのか、そしてもっとも重要な点として、誰に連絡をしたらよいのか」を伝える手引書の必要性を訴えた。

1985年6月号：5大陸のうち4つの大陸からニュースが届く。欠けているのはアフリカ大陸だ。アメリカ大陸からの報告は、脳のでんかん焦点の局在を突きとめるための陽電子放出断層撮影（PET）の有用性について語っている。アジアからは、スリランカが抗てんかん薬の血中濃度測定のための研究所を開設したと報告している。日本てんかん協会は、てんかんのある人に最新の援助を提供するために、法令上何が何があるか全国調査を行ったと報告した。インドは、ボンベイ（現在のムンバイ）で行われたワークショップについて概説している。オーストラリアは、てんかんの治療だけでなく、てんかんのある人の生活環境の中で、患者管理における開業医の役割について書いている。ヨーロッパからは、フィンランドが国立てんかんセンターの取り組みについて、イタリアがてんかんのある人の差別と闘うため、そしててんかんがあることを公表することの恐怖を減らすための広告キャンペーンについて報告している。

1985年9月号：ニュースレターは名称を変更し、“Epilepsy International News”は以後“International Epilepsy News”になる。著名な二人からの寄稿があった。一人は45歳という若さでこの世を去った。

もう一人はその後101歳の誕生日を迎えた。前者のBruce Schoenberg（1942-1987）は、てんかんの疫学調査実施の際の問題について説明した。後者の秋元波留夫（1906-2007。彼が最後に論文を発表したのは2006年だ！）は、「てんかん性格」を迷信に過ぎないとして否定した。

1985年の末に、IBEの新執行委員が就任し、ニュースレターの編集長がIBE会長に選出された。こうした経緯をたどるのは二人目である（編集長が会長になるのは、その後Hanneke de Boer がJoop Loeberの後を継いだときにもう一度ある）。

1985年12月/1986年1月号：“Epilepsy International”が途絶えている状況で、新会長は今後の方向を明確にした。IBEは、今後、非医学面、社会的側面にさらに注力していく、しかし、IBEとILAEの協働体制は、両者の会長、事務局長が一方の職権上の役員となることで続行すると述べた。以下の3点が、1985年EIシンポジウムで強調された：

1. 視聴覚祭で、3つの金賞がアメリカ合衆国に、スリランカとイギリスに1つずつ授与された。
2. 国際出版セミナー。教師、生徒、雇用者、警官や刑務官などの非医療の専門家、てんかんのある人、一般の人に対する教育がテーマ。
3. Epilepsy World Wideの自助

「誇りをもって過去を振り返る」の著者は、次回IBEの執行委員からILAEの執行委員にバトンタッチするが、そこでこの連載は終了するのが適切と考える。これまで今年50周年を祝うニュースレターを通してIBEの発展についてすぐれた洞察をしてくれた。

IBEは、有益ですばらしい連載をIEニュースに提供してくれたHarry Meinardiに心より感謝する。

1985年6月：世界の5大陸のうち、4大陸から  
ニュースが届いた。



写真(左上から時計回りで):

- Reetta Kälviäinen (フィンランド)、Helen Cross (イギリス) とその娘の Charley Cross。歓迎パーティで。
- テラ・フォーク&シンボリカルオーケストラによる、伝統音楽、ジャズ、ブルースなど、さまざまなジャンルの要素が融合した音楽が、歓迎式典で演奏された。代表団は大いに楽しみ、足でリズムを刻み続けた。歓迎パーティでも引き続き演奏が行われ、躍りだす参加者もいた。
- スロベニアのIBE、ILAEの会員協会であるスロヴェニア抗てんかん連盟のメンバー。彼らは会議の成功に大きな役割を果たした。左から、Matevž Kržan、Jasna Žunko、Ljublica Vrba、Svetlana Simić、Igor Ravnik。
- てんかんアイルランドの代表団: Mike Glynn (IBE 前会長)、Eoin Megannety (彼は掲載写真の多くを撮影した)、Agnes Mooney、Wendy Crampton、Peter Murphy。
- フィンランドのSalla Aatsinki、スロベニアテレビからてんかんのある生活体験について取材を受けている。
- 親善バスケットボールトーナメントで、勝利の瞬間、歓声をあげるチーム。マスコットのリブコと一緒にいる。
- リュブリャナの市長Zoran Janković。美しい市庁舎で開かれた特別歓迎会でゲストを迎えている。
- ギタリストのMiha Ložar と歌手の Sanja Zupančič。市庁舎の歓迎会でゲストを伝統的なメロディで歓迎している。二人とも医学生。
- 本会議後にリュブリャナで開催されたヨーロッパバスケットボール選手権大会ユーロバスケット2013のマスコット、リブコが、IBEの会長Thanos Covanis と対面。
- Matevž Kržan (スロベニア)、Meir Bialer (イスラエル) と妻Shoshana、Thanos Covanis (ギリシャ) と妻 Lynne。

# リュブリャナ 素晴らしい会議に ぴったりの 舞台



13<sup>th</sup> EUROPEAN CONFERENCE ON

## Epilepsy & Society

LJUBLJANA, SLOVENIA







リュブリャナは人口30万に満たない、ヨーロッパの中でも最も小さい首都の一つである。また、最も美しく、最も親しみやすい都市の一つである。8月末に開催された第13回ヨーロッパ「てんかんと社会」に参加した300人の代表団に聞いても同じ答えが返ってくるだろう。

「てんかんと社会」会議は、IBEが単独主催する唯一の地域会議である。そのため、議題の幅に柔軟性はあるもの、テーマをてんかんのある人に影響を与える社会問題に特化できる。リュブリャナの会議も例外ではなかった。また、初めて導入された新規の取り組みもあった。新しい試みとしては、脳波検査技師やてんかん専門看護師、その他のコメディカルスタッフ、医師などの専門家向けの興味深いセッションの開催である。

てんかん擁護ワークショップは、会議のプログラムに付属した新たな取り組みであった。協力的な実践を通じて、理解を深め、患者のケアを向上させるために企画され、終日行われた。ILAEヨーロッパ委員会とIBEの財政支援を受けた。テーマは、発作観察、発作の急性期管理、発作のリスクと安全対策、症例報告、よりよい転帰の実現などであった。

ワークショップが終わると、ちょうど歓迎式典とレセプションの時間となった。テラ・フォーク&シンボリカルオーケストラが結集して、すばらしい音楽を奏でた。思わず足でリズムを刻み、手で拍子をとった！代表団は夜遅くまで、これまでの会議で顔なじみとなった旧友との親交を深め、また新たな友を作った。翌日は早朝から最初のセッションが始まった。新しいアイデアとして、「大衆文化の中にてんかんを表現することで固定概念を取り壊す」というテーマで討論会を行い、議論を戦わせた。

討論の後、薬剤が効かないときの代替治療に着目した延長セッションが行われた。代替治療として議題にあがったのは、ケトン食療法、迷走神経刺激療法、外科手術である。服薬遵守や、新しい抗てんかん薬の開発についても話し合われた。

昼食後は、発作と薬物を超えてというテーマに移り、科学、迷信、そして認知に関する発表があった。その後は二手に分かれ、ワークショップとなった。一方のグループは、別組織とのネットワーク作りについて、もう一方は雇用とてんかんについて話し合った。

初日の公式プログラム終了後は、屋外で夕日を浴びながら、バスケットボールの勝ち抜き試合があった。これは、てんかん会議の後、リュブリャナで間もなく行われることになっていたユーロバスケット2013に合わせて企画されたものだ。トーナメントのマスコット、リプコが会場に登場し、笑顔がはじけた！一瞬で、リラックスした若者のふれあいの夕べとなった。顔を合わせる誰もが笑顔になった。

会議の二日目も興味深いセッションが盛りだくさんであった。ソーシャルメディアと、それがてんかん理解の促進に果たす役割という重要なトピックで始まった。また、女性とてんかんという常に重要なテーマで、素晴らしい発表があった。発表者はスロヴェニアの有名な女優で、てんかんがある女性、母親である。

ジェネリック薬剤も、常に興味深いトピックのひとつだ。今回のセッションでは、個人的な経験を聞くことができた。

最後の議題は、ヨーロッパにおけるてんかんケアであった。医学面、社会面の両面から討議が行われ、てんかんの有病率とコストに関する全欧調査実現のための戦略、中央および東ヨーロッパにおけるてんかんの重荷、包括的ケアの必要性、そしてヨーロッパにてんかん宣言とてんかんデーに至るまで、多岐に渡って話し合われた。このテーマにあわせて、欧州議会議員Jelko Kacin（スロベニア）がビデオで特別講演を行った。会議発表の主な内容は現在、IBEのホームページに掲載中だ。リュブリャナでご一緒できなかった皆様はどうぞご覧いただきたい。

会議のメインプログラムとは別に、リュブリャナの市長Zoran Janković主催による特別レセプションが会議前夜に美しい市庁舎のレセプションルームで行われた。二人の医学生Miha LožarとSanja Zupančičによる、音楽エンターテイメントが華を添えた。

メディアの関心も高かった。スロヴェニアで最も名の知れたニュースキャスターがSalla Aatsinkiを取材し、彼女がてんかんをもって生活をしていることの実体験を聞き出し、IBEの会長のThanos Covanisには、てんかんのある人が直面する問題点、IBEの役割について取材した。

またたく間に会議は終了し、次にまた会うまでの別れとなった。





## “科学とジャーナリズムの合体 (scientjournalist: 科学者兼ジャーナリスト)” 社会の変化のためのキメラ

**Patricia Tambourgi:** 理学修士、博士課程学生— ジャーナリストで、国際関係アナリスト。サンパウロ州立カンピーナス大学科学保健コミュニケーション/神経科学専攻の大学院生。

**Vera Regina Toledo Camargo PhD:** カンピーナス大学ジャーナリズム上級研究所教授

**Li Li Min:** 医学博士。カンピーナス大学医学部神経学教授

IBE研究特別委員会のメンバーであるLi Li Min教授は、ワークショップセッション「活動は地域から、発想はグローバルに」について本誌に語った。このセッションは、6月にモントリオールで開かれた第30回国際てんかん会議において研究特別委員会の主催で行われた。発表資料はIBEのホームページに掲載されている。

<http://www.ibe-epilepsy.org/research-task-force-act-local-think-global>参照のこと。

### 研究者とジャーナリストの領域

研究者どうして発見に関する取材にどのように応じるかという話になると、研究者の多くは眉をひそめる。“そんな取材に答えるのはまったく時間の無駄だ!” という研究者もいる。“取材には一切関心も興味もない”と答える研究者もいる。研究者とジャーナリストとの関係性では、こうした否定的な見方があるのは決して珍しくない。しかも、その傾向が改善されているように思えない。

両者の関係が良好とは言えないことから、二つの問題が生じる。一つは、記事を書くために研究者から科学的な情報を手に入れたいジャーナリストが、取材をしても不満が残るという問題である。なぜなら、取材される側は、発見したことをわかりやすく説明する時間が十分ないのが常であり、記者のわからない専門用語を多用するからだ。二つ目の問題は、研究者から一般の人に情報が届くまでの流れが、最

終的には影響を受けてしまうことだ。両者の関係はなぜそんなにも厳しいのだろうか。

### 関係を分析する

両者のプロフィールを見てみると、多くの違いに気づく。正反対のこともある。ジャーナリストはじっとしていることがなく、ニュースの背景にある美学を求め、できる限り幅広い層にニュースを届けようとする。そして大衆受けする科学を追い求めている。

研究者は几帳面で、発見を裏付ける証拠を求め、メディアを避けたがる。研究者は研究者どうしの世界にいて、常に高みを目指しているからだ。このように二つの職業には違いがあるものの、両者とも非常に好奇心が強いという点では共通している。

(科学者による) 知識の専有と (ジャーナリストによる) 知識の流布とは、明らかに違う道筋をたどる。

課題は、両者が組むことで、共通の道筋を通るようにさせることだ。社会は最新の科学の進歩について知る権利を持っている。大半の人が科学の複雑さを理解できないとすれば、専門家でない一般人が、学術的、専門的な会合に参加せずに専門的な情報にアクセスするにはどうすればよいのだろうか？

### ルールを変えよう:始まり

てんかんは強い偏見を持たれている。この偏見のメカニズムは、医学では説明がつかない。ILAE/IBE/WHO てんかん実証プロジェクトを実施したブラジルの組織ASPE (てんかんのある人のヘルスケア) は、メディアキャンペーンと適切な言葉の使用で、偏見に対する見方を変えようことを実証している。そこで、FAPESP (サンパウロ州研究財団) の資金を得ているCInAPCe (脳研究の組織間協力) プログラムが、てんかんを公に正しく知らせる革新的な方法を実践しようと、主要な教育機関を集め、ニュース記事を扱うジャーナリストをターゲットとした活動を行うことにした。根底には、ジャーナリストは、ひとたびこの問題に敏感になれば、てんかんの運動を広める担い手になれるという考えがある。

しかし、問題はより複雑であることを我々は理解している。というのは、もう一方の変数が研究者であり、彼らもまた、効果的なコミュニケーション実現のための美学を知る必要があるのだ。このコミュニケーションによって、ジャーナリストと研究者の双方が相乗効果を生みながら協働できるならば、両者が合わさることで、単なるジャーナリズムでもなく、専門的な情報の伝達でもなく、それを超えた、社会を変革させる力をもった科学を広めることが可能になる。

カンピーナス大学ジャーナリズム研究所- Labjor - はCInAPCeプログラムの下部組織として、大学院コースに専攻講座の充実をはかるプログラムを提供している。一般の人にわかりやすく知識を伝え、より大きな利益をもたらすには、ジャーナリストと研究者が一つのチームとして取り組むのが望ましいことを両者が納得させるのが、Labjorのプログラムの主眼である。

Labjorはカンピーナス大学医学部神経科とパートナーシップを組んで、初の大学院特別講座「科学と医療コミュニケーション/神経科学」を2009年から2010

年に行った。第一次試験合格者26人が最終選考に進み、22人が合格した。そして、15人が講座を修了した。参加学生は、ジャーナリスト、科学者などさまざまなバックグラウンドから集まってきた。彼らは同時に二つの専門性を持つことになった。

現在、第二弾 (2012年-13年) が行われている。関心は広がっている。47名が第一次選考を通り、26名が合格した。ジャーナリストと研究者の比率はバラバラが取れている。

プログラムには、専門性とジャーナリズムの両方の内容を網羅した12の必修講座がある。3期で合計360時間の講座で、無料だ。ヘルスサイエンスの専門知識を共有し、グローバルな視点に立った専門家、特に神経科学と科学技術システムとの関係に注力した専門家を育てることが、プログラムのねらいである。

### 結果は？

この種の取り組みは長期的視点に立っている。長期的には、変化の激しい将来の課題に対処できる、最高の科学的証拠に裏付けられた文化と知識を備えた社会が訪れることを望む。短期的には、身近な環境において、科学の発見を誰もが入手可能な意味ある情報に翻訳するために、専門家とジャーナリストが一つのチームとして取り組むことができるというメッセージを送り続ける。

こうすることで、すべての利害関係者をつないで一つの環をなすコミュニケーションのプロセスができる。つながりの一端には専門家がいて、もう一方の端には一般人がいる。彼らは納税者であり、納めた税金の使い道を知る権利がある。また、科学界に要望を言う権利も持つ。

科学を破壊の道具としてではなく、人類の解放のために役立つときである。現在は、てんかん関連のさまざまな製品が開発されている。書物、電子書籍、ポッドキャスト、教育用小冊子、ブログ、ウェブサイト、ソーシャルネットワーク (フェイスブック、ツイッターなど)、雑誌記事、トークショー、テレビ番組、インタビュー、メディアデスクなどだ。これらはすべて、てんかんへの理解を広めるために、地域のキャンペーンで活用されている。このような行動は、てんかんのために立ち上るよい手本である。

力を合わせて、実現させよう！



# 今後の会議日程

## 第2回 アフリカ てんかん会議

南アフリカ、ケープタウン  
2014年5月22～24日



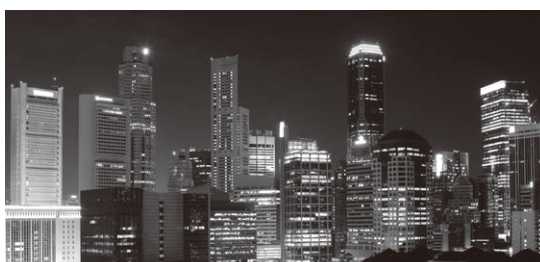
## 第11回 ヨーロッパ てんかん学会議

ストックホルム ILAE-CEA  
2014年6月29～7月3日



## 第10回 アジアオセアニア てんかん会議

シンガポール  
2014年8月7～10日



## 第8回 ラテンアメリカ てんかん会議

ブエノスアイレス  
2014年9月17～20日



## 第31回 国際てんかん会議

トルコ、イスタンブール  
2015年9月6～10日



会議事務局: 7 Priory Hall, Stillorgan, Dublin 18, Ireland  
電話: ++353-1-20-567-20 Eメール: info@epilepsycongress.org  
[www.epilepsycongress.org](http://www.epilepsycongress.org)



# INTERNATIONAL EPILEPSY NEWS

Quarterly newsletter of the International Bureau for Epilepsy

本誌は国際てんかん協会が発行している季刊誌「International Epilepsy News」の日本語版です。

編集チーム

編集主幹 兼

コーディネーター : Ann Little

eメール : [ibedublin@eircom.net](mailto:ibedublin@eircom.net)

地区副編集者 : Youssouf Noormamode (アフリカ)

Chahnez Triki (東地中海)

Anastasia Vassou (ヨーロッパ)

Tomás Mesa (ラテンアメリカ)

Mary Secco (北アメリカ)

P Satishchandra (東南アジア)

Denise Chapman (西太平洋)

顧問 : Athanasios Covania

Sari Tervonen

Mike Glynn

Ding Ding

Philip Gartone

Najib Kissani

MM Mehndirarta

Janet Mifsud

Lilia Núñez Orozco

Anthony Zimba

Emilio Perucca

Helen Cross

Sam Wiebe

国際関係とパートナーシップ

WHO : IBEは世界保健機関 (WHO) と公式な関係を結んでいます。

ECOSOC : IBEは国連経済社会理事会 (ECOSOC) の特殊協議資格を認められています。

CoNGO : IBEは国連との協議資格を有するNGO協議会 (CoNGO) のメンバーです。

EFNA : IBEはヨーロッパ神経学会連盟 (EFNA) のメンバーです。

日本語版監修 : 井上有史

日本語版発行 : 公益社団法人 日本てんかん協会

〒170-0005

東京都豊島区南大塚3-43-11

福祉財団ビル7F Tel.03-3202-5661

平成26年4月1日発行



抗てんかん剤——薬価基準収載  
劇薬・処方せん医薬品（注意—医師等の処方せんにより使用すること）

**エクセグラン<sup>®</sup>** 錠100mg  
散20%  
EXCEGRAN<sup>®</sup> ソニサミド製剤

抗てんかん剤——薬価基準収載  
向精神薬・習慣性医薬品<sup>注1)</sup>・処方せん医薬品<sup>注2)</sup>

**マイスタン<sup>®</sup>** 錠5mg・10mg  
細粒1%  
MYSTAN<sup>®</sup> クロバザム製剤

抗てんかん剤、躁病・躁状態治療剤、片頭痛治療剤——薬価基準収載  
処方せん医薬品（注意—医師等の処方せんにより使用すること）

**バレリン<sup>®</sup>** 錠100mg・200mg  
シロップ<sup>°</sup>5%  
VALERIN<sup>®</sup> 日本薬局方 パルプロ酸ナトリウム錠、シロップ

抗てんかん剤——薬価基準収載  
向精神薬・処方せん医薬品（注意—医師等の処方せんにより使用すること）

**ランドセリン<sup>®</sup>** 錠0.5・1・2  
細粒0.1・0.5  
Landsen<sup>®</sup> クロナゼパム錠、細粒

効能・効果、用法・用量、禁忌・原則禁忌を含む使用上の注意等については、添付文書をご参照ください。  
（原則禁忌はバレリンのみ）

製造販売元（資料請求先）

**大日本住友製薬株式会社**  
〒541-0045 大阪市中央区道修町 2-6-8

〈製品に関するお問い合わせ先〉

くすり情報センター

TEL 0120-034-389

受付時間：月～金 9:00～18:30（祝・祭日を除く）  
【医療情報サイト】 <https://ds-pharma.jp/>