



# INTERNATIONAL EPILEPSY NEWS

The Quarterly Newsletter of the International Bureau for Epilepsy

てんかんのニュースを伝え続けて50年 1963-2013



**HAPPY NEW YEAR**

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Nam cursus. Morbi ut mi.  
 Nullam enim leo, egestas id, condimentum at, laoreet mattis, massa. Sed eleifend  
 nonummy diam. Praesent mauris ante, elementum et, bibendum at, posuere sit amet, nibh.  
 Duis tincidunt lectus quis dui viverra vestibulum. Suspendisse vulputate aliquam dui.  
 Nulla elementum dui ut augue. Aliquam vehicula mi at mauris. Maecenas placerat, nisl at  
 consequat rhoncus, sem nunc gravida justo, quis eleifend arcu velit quis lacus. Morbi magna  
 magna, tincidunt a, mattis non, imperdiet vitae, tellus. Sed odio est, auctor ac, sollicitudin in,  
 consequat vitae, orci. Fusce id felis. Vivamus sollicitudin metus eget eros.

国際てんかん協会は、2014年が会員、パートナー、支援者、そして仲間の皆様にとって素晴らしい年であり、てんかんのある人の生活の質向上のためのプロジェクトや運動が成功することを祈念します。



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



### 新年おめでとうございます！

仲間の皆様へ

2013年が終わろうとしている今、6月末に新たな委員会が発足して以来、やり遂げてきたことを振り返ってみましょう。月日が経つのはとても早いと感じますが、その中で多くの重要なことを達成してきました。

10月には、Emilio Perucaと私が、てんかんグローバルキャンペーンの共同議長として、ジュネーブのWHO本部で開かれた精神保健治療格差アクションプログラム (mhGAP) フォーラムに参加しました。フォーラムでWHOの事務局長は精神保健行動計画2013-2020を発表しました。またTarun Duaと再会し、今後の3者の協働について話し合いました。3者のパートナーシップによるグローバルキャンペーンは、今後も引き続き最も建設的な方法で展開していくと信じています。

地域レベルでは、IBEは3つのWHO地域年次委員会に出席しました。その興味深い報告をお読みください。多忙にもかかわらず出席してくれたヨーロッパ地域のMichael Alexa、東南アジア地域のMan Mohan Mehndiratta、西太平洋地域のRobert Coleに感謝します。ラテンアメリカ地域では、2000年以来13回目となるラテンアメリカてんかんデーの祝賀イベントがありました。毎年欠かさずこの日を祝っている皆様、おめでとうございます。

この半年間、各地を訪問しました。SEIN主催の研修プログラムで講演できたことは大変光栄でした。SEINはオランダのIBE準会員です。このプログラムはWHOと製薬業界の支援を受け、てんかんの知識を深めるため、開発途上国の学生をホームステイに招き3週間の研修を行っていました。11月にはILAE会長とともにカザフスタンを訪問しました。国外の演者とともに、てんかん会議に招かれました。関係者の皆様とお会いし、IBEの正会員になったばかりのオフィスを訪問しました。Ann LittleがIBEを代表して、リトアニアの首都ヴィルニスの国会で開かれた会議に出席しました。これは、リトアニアのIBEの準会員LESIAの招きで実現したものです。

合同特別委員会てんかん擁護ヨーロッパも活発に活動しています。委員会は、2014年ヨーロッパてんかんデーの実施を活動計画の一つとしていて、そのための戦略計画を作成しています。会計事務所BDOコンサルティングが無償で準備してくれた業務計画と整合させる予定です。6月にはストックホルムで開催する第11回ヨーロッパてんかん学会でのセッションを計画しています。

「てんかんのある人とそのケアをする人のためのトルコ協会」が新たに正会員として加入しました。心から歓迎します。ほかの多くの組織とも引き続き対話を続け、2014年には新IBE会員が一層増えることを願っています。

2014年は3つの地域会議があり、多忙な一年となるでしょう。ケープタウン、シンガポール、あるいはブエノスアイレスで読者の皆様とお会いできるのを楽しみにしています。本誌の裏表紙にそれぞれの会議の日程を載せています。また、会議事務局から最新情報を定期的にお伝えします。

ヨーロッパ全土で、ヨーロッパてんかんデーを2月10日に行います。欧州議会では2月5日に祝います。ラテンアメリカてんかんデーは、今年も9月に行われます。中国では、中国国際てんかんデーを6月に行います。

今年もよい年でありませうように！

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

そのほかの会員: サイバロニクス

### No. 3 - 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

今回も楽しいニュースが満載です。世界中から記事、報告をお伝えします。  
 アフリカからは、Gallo Diopがてんかんキャラバンについて興味深い報告をお届けします。このプロジェクトは、辺境地域に住むてんかんのある人にケアを提供するものです。モンゴルでも、ウランバートルから遠く離れたところに暮らす人々を対象に、生活の質ワークショップが行われています。

ヨーロッパでは、てんかんのある人の支援としてサービスの改善、適切な法制化が早急に必要なることを政治家に理解してもらうために、リトアニア議会でワークショップが開かれました。もう一つヨーロッパからのニュースは、スコットランドのてんかんセンター開設です。アイルランドの「優しい巨人」のストーリーもお読みください。また、合同特別委員会てんかん擁護ヨーロッパが活発に活動しています。

ラテンアメリカでは、毎年恒例のてんかんデーを9月に祝いました。チリ、そのほかのラテンアメリカ諸国のイベントの報告をしてくれたTomás Mesaに感謝します。

また、WHO地域委員会が、ヨーロッパ、西太平洋、東南アジア地域で開かれ、各委員会にIBEの代表が参加しました。それぞれの委員会報告をお読みください。

最後になりましたが、2014年が皆様にとってすばらしい年でありますようにお祈りいたします！

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

セネガル てんかんキャラバン …………… 2	ラテンアメリカてんかんデー …………… 12
WHO地域会議 …………… 4	モンゴル …………… 14
Epilepsy Japan Speaks …………… 10	



次号では……

- 有望戦略2014
- ヨーロッパてんかんデー 2014
- 新しい何かが地平線の向こうから

# てんかんキャラバン

## 発展途上国の人々に手を差し伸べて

セネガル、ダカール市ファン大学病院神経科 Amadou Gallo Diop, MD, PhDによる報告

- 全世界で5000万人に活動性てんかんがある。
- 一億人が、生涯に一度、発作を経験する。
- てんかんのある人の80%以上が熱帯地域に住んでいる（そのうちの約1000万人がアフリカに住む）。
- てんかんのある人の80%以上が不適切な治療を受け、十分な経過観察をされていない。

### まえがき

発展途上国、特にアフリカの国々で保健関係の人材が不足していることが多くの出版物で強調されている。その中でも特に専門職の不足が指摘されている。神経科のスタッフも大幅に不足している。

ここ数十年、非感染性疾患は増加の一途にある。一方、感染症がアフリカ、東南アジア、南アメリカにおける主たる公衆衛生の課題である点は変わらない。現在の年齢構成のピラミッドからすると、65歳までの人口がますます増えていくだろう。

アフリカの多くの国で、保健省はいまだに明確で確固とした慢性疾患の予防管理政策を打ち出していない。慢性疾患とは、糖尿病、高血圧症、虚血性心疾患、肥満、脳卒中、癌、呼吸器系疾患、てんかん、認知症、パーキンソン病、そのほかの神経疾患などだ。

このような状況下で、辺境地域に住む人や、病気になった時に大きな問題に直面する人のケアを改善するための様々な努力を長年重ねた結果、我々は、解決策として「神経キャラバン」運動を開始した。

### 背景

2003年、セネガルは、ILAE/IBE/WHOてんかんグローバルキャンペーンの第1回実証プロジェクトの対象国となった。

アフリカのてんかんのある人は以下のような状況であれば、より容易に治療を受けられる：

- 高収入がある。
- 高いレベルの教育を受けている。
- 都市部に住んでいる。
- てんかん重積状態、脳炎、意識喪失を伴う頭部外傷の病歴がある。



上：辺境地域への出発前に集合したキャラバン隊員。  
下：目的地に着くまでには困難な旅になることも。



てんかんに関するさまざまな調査が、ダカールのピキネ郊外で2002年から2005年にかけて行われた。調査されたのは：

- 保健分野の専門職と一般の人のKAP（知識、応用、実践）
- 保健サービスと施設の質
- 抗てんかん薬の入手状況とてんかんの有病率

調査後、新しい取り組みが設定された：

- 毎週水曜日に外部から専門家が訪問し、この地域に住んでいるてんかんのある人の診察を行う。
- 2005年以降、全国レベルで公衆衛生運動「てんかんキャラバン」を実施。



### 入手可能な主な薬剤

1. フェノバルビタール
2. フェニトイン
3. ベンゾジアゼピン系
4. カルバマゼピン
5. バルプロ酸

年間費用は15米ドルから500米ドル

### 準備

キャラバン隊出発の3か月前に、チームのメンバーの一人が、支援する製薬会社（サノフィ）の代表者と共に、地域の管理、医療、広報部門のマネージャーを訪問する。日程、組織編成、プログラム内容を討議し、研修、診断の候補地を訪れ、調査をする。

### 組織編成

12人～15人からなるチームが木曜日にダカールを出発し、訪問する州都に向かう。チームが出先に落ち着いた後は、社会教育委員会のメンバーが地元のメディアと会う。それ以外のチームメンバーは、あらかじめ研修と診察用に決められた会場の設営準備をする。

### 活動

金曜日には研修セッションを行う。セッションの数週間前に、州の全医務官と看護師に州都での研修の通知が送られる。研修では病態生理学、疫学、発作の症候学（発作ビデオを含む）、てんかん管理

など、てんかんのさまざまな側面を学ぶ。講演ごとに、質疑の時間を設ける。

この時間帯に、小学校の教師や女性協会を対象に、セネガル抗てんかん連盟のメンバーによる啓発、教育活動が行われる。テーマはてんかん、その病因、生活衛生、社会的側面、そしててんかんのある人とその家族にとって必要な支援などである。

土曜日は診察を行う。州の各地区から患者が訪れる。その大半は、保健職員によって事前に選ばれている。多くの患者は近代的な医療を初めて経験する。何人かの患者は、ダカールから運んできた携帯用の脳波計で検査を受ける。

「てんかんキャラバン」終了後は、関係各員はダカールに戻り、次の旅の準備に取り掛かる。

### 結果

2005年3月から2012年3月までの間に、14回の「てんかんキャラバン」を12の都市で実施し、2,312人の患者を診察した。そのうち、1,307人（57%）にてんかんがあることがわかった。

175人の医師と131人の看護師が、てんかん、発作の診断と管理についての研修を受けた。

首都から専門家が訪れるのは、患者にとって専門家に会う貴重な機会となる。神経疾患のある人の登録数はそれを反映している。神経疾患のある人も受け入れられ、診察を受ける。キャラバン隊の取り組みは影響力が大きく、このため、「てんかんキャラバン」のコンセプトを活かし、脳卒中の予防と管理の研修を追加して「神経キャラバン」に拡大変更した。質疑の中には、他の病気についての質問もあった。

## チャーリー 優しい巨人



グレートデーンは気性の穏やかな犬種として知られ、優しい巨人と言われている。しかし、これから紹介するグレートデーンの優しさは桁が違う。

あるアイルランドの家庭にペットのグレートデーンがいる。名前はチャーリー。家族はこの犬に絶大な信頼をおいている。チャーリーは、この家の3歳の娘が発作を起こしそうになると家族に教えるのだ。

母親のArabellaによると、Brianna Lynchには4種類の発作があり、たいてい夜間に起きる。発作の始まる20分前にチャーリーはそれを察知し、Briannaを優しく抱えて部屋のすみまで運ぶ。そして、誰かがBriannaを助けに来るまでその場を離れない。

呼吸が止まり、真っ青になって、Briannaはこれまで2回入院して蘇生処置を受けたことがある。

「彼女の場合は非常に複雑です。呼吸しなくなって、発作を起こします。これまで8種類の薬物治療を行い

ました。今後は、脳外科手術が必要になる思う。」と母親は言う。

一家はBriannaの病気と上手につきあい暮らす方法を学び、一日24時間、彼女から目を離さないでいる。しかし、実はチャーリーが本当の意味での生命線だ。

「チャーリーがおかしな動きをすると、これからBriannaが発作を起こすということがわかった。」と母親はいう。チャーリーの優しさは、発作の察知だけでは終わらない。他の犬が寄ってきて騒ぎ始めると、少女に寄り添って彼女を守る。

何の訓練も受けないでチャーリーが発揮する第六感を、Arabellaは「不思議だ」という。もちろん特別に訓練された「発作警告犬」はいる。しかし、チャーリーは自力でそのスキルを身につけたのだ。どうやって犬が発作を感知するのかが謎である。理論上考えられるのは次のことだ。

ひとつには、発作に先立って犬が感じとることのできるわずかな表現、手がかりがあるのかもしれない。あるいは、犬が鋭敏に感じとることのできる特別な匂いが発せられるのかもしれない。または、発作によって生じる電場の乱れを犬が感知するのかもしれない。

先ごろ、ヨーロッパ、西太平洋、東南アジア地域で年次WHO地域委員会が開かれた。出席したMichael Alexa、Robert Cole、Man Mohan Mehndirattaが報告する。

## 第66回WHO東南アジア地域委員会 インド、ニューデリー 2013年9月10～13日 IBE東南アジア地域副会長Dr Man Mohan Mehndirattaによる報告



最初の挨拶で、WHO東南アジア地域事務局長Dr Samlee Plianbangchangは代表団を歓迎し、出席したインド大統領 Mr Pranab Mukherjeeに謝意を表した。また、WHO事務局長 Dr Margaret Chanにも歓迎の意を表した。

第30回保健大臣会議の議長を務めたインドネシア保健大臣Dr Nafsiah Mboiは、高齢化と健康に関するジョグジャカルタ宣言が2013年5月に最終決定したことを報告した。同大臣は、東南アジア地域の人の生活の質改善のために、誰にも公平に安価でアクセス可能な治療、ケア、支援を、信頼されるヘルスケアシステムの柱とするよう、未来に向けての基盤強化を各国の保健大臣に呼びかけた。

Dr Margaret Chanは、インド政府に第31回保健大臣会議開催を感謝した。とりわけ、インドの保健家族福祉大臣Mr Ghulam Nabi Azadに謝意を表した。WHO事務局長は、ポスト2015発展目標の中で保健の占める位置が議論され、有識者によるハイレベルパネルが提言書を2013年6月に提出したと述べた。提言書の中心メッセージは、持続可能な発展を土台にして、2030年までに絶対的貧困を根絶するというものである。また、



左がMan Mohan Mehndiratta

12のグローバル目標を提案している。そのうちの第4の目標は「健康な生活の保証」だ。事務局長は、第4の目標の達成には「基本的なヘルスケアをだれもが利用できるようにしなくてはならない。」

と指摘し、将来の持続可能な発展のために最高レベルの合意に達するまで、WHO加盟国間の討議が続くだろうと述べた。

Mr Ghulam Nabi Azadは、インドのポリオ撲滅実現に対するWHOの強力な支援に感謝した。成功のカギは、強固な政治の意志と政府トップのリーダーシップ、WHOの専門指導、財源、技術革新にあるという。さらに、全国で200万人を超えるボランティア、パートナー、保健職員の献身的な努力も欠かせないとした。また大臣は、インドでは高品質で安価なジェネリック薬品を生産することによって、HIV/AIDSの治療コストを大幅に下げたと述べた。結びとして、この地域の誰でも利用できて支払い可能なヘルスケアを提供するという共通の目的を達成するために、さまざまな運動や技術の開発、発展、共有の協力を東南アジア地域の加盟国に呼びかけた。

インド大統領Mr Pranab Mukherjeeが、第31回保健大臣会議、第66回WHO東南アジア地域委員会の開会を宣言した。WHO東南アジア地域の国々で世界の人口の4分の1を占めているが、一人あたりの保健支出額は世界で最も低いと述べた。誰もが平等に保健医療サービスを受けられるようにするには、限られた資源を最適な形で活用して予防、普及活動を行い、第一次医療システムを強化することが必要だ。大統領はミレニアムゴール達成に向けた東南アジア地域の加盟国の努力を称え、一方、ポスト2015開発目標に設定する保健分野の優先事項の明確化の必要性を強調した。

大統領は、各国の保健大臣は東南アジア地域の公衆衛生ケア、医療保健サービスを一層改善するための戦略を検討し、国内の経験を評価し、成功事例を各国で共有し、それぞれの分野で協力するためのロードマップを策定していくことになると述べた。

保健大臣会合には東南アジア諸国から11名の保健大臣が参加した。さらに、アドバイザーが加わり、IBEのようなNGOの代表も多く参加した。

会合の主要テーマは次の通り；

- 麻疹撲滅と風疹の発生抑制
- 汎発流行インフルエンザ対策の枠組み
- マラリア対策進捗報告
- ポリオ撲滅のための課題
- 予防接種普及と維持のための枠組み

さらに、非感染症疾患、および自然災害、環境災害の予防の重要性についても強調された。

# 第63回WHOヨーロッパ地域委員会 トルコ チェシュメ イズミール

IBEヨーロッパ地域執行委員会副議長Michael Alexa による報告



IBEヨーロッパ地域副会長 Janet Mifsud がやむを得ない事情で出席できなかったため、10月に開かれたWHOヨーロッパ地域年次委員会に、IBE代表代理として私が参加した。この委員会は他のNGOや協会などと関係づくりをするのに非常に重要な機会となっているが、チェシュメの会議も例外ではなかった。シャトルバスでイズミールの空港から会議の開かれるホテルまで移動中に、会議開始を待たずまず一つ目のネットワーク作りができた。ホテルは海沿いの都市チェシュメにあり、空港から1時間のところであった。

会議の開始前に、参加していたNGOの代表に対し会議構成の概要説明があった。その中で最も重要だったのは、我々が従わなくてはならない非常に秩序だった公式手順の説明である。WHOに事前に提出した書面での意見書が議題にあるときのみ、発言が許されるということがわかった。それ以外の時間は、加盟国の保健大臣がそれぞれの議題について討議をするのを傾聴するよう求められた。それでも幸いなことに書面での意見書を提出できたので、WHOのウェブサイトになぜ掲載されるだろう。

夕方にはトルコの保健大臣主催のレセプションがあった。

会議場では、保健大臣がU字型に着席し、副大臣、補佐は大臣の後ろの2列目の席についた。

各発言と発言依頼は、WHOヨーロッパ地域の公式言語である英語、ドイツ語、フランス語、ロシア語に同時通訳され、トルコ語への通訳もあった。紙の資料は、英語、ロシア語で用意され、それ以外の公式言語に翻訳されたものもあった。

私の隣は二人の女性で、一人は国際看護師連盟、もう一人はトルコ看護師連盟の代表だった。IBEを知ってもらい、ネットワークを広げるのに非常によい機会であった。国際医学生連盟からは5人の代表が参加していた。彼らは将来、神経学の専門家になるかもしれない！

WHOの予算改革が重要な問題として事前説明会で取り上げられた。かつてはWHOの予算は寄付が主体であった。また、事務局の予算は世界保健総会（WHA）の承認が不要だったが、現在は承認が必要だ。

予算の手続きの一部として目標設定をすることになった。WHAが設定した事務局の目標を変更するときは、どんな変更であれ、WHAの承認が求められる。

これまでは資金源が二つあり、ひとつは加盟国に課せられた分担金、もうひとつは任意の寄付であった。現在

はこの二つは、別々に扱うのではなく、合体してひとつの予算として扱われている。そして一本化した予算は、WHAが承認しなくてはならない。つまり、WHOはもはや寄付者主体ではなく、加盟国が主体となる。WHAの果たす役割は非常に重要になった。

最初の二日間はどのNGOも発言をする機会はなかった。非常に長い大臣スピーチがあり、NGOに割り当てられていた時間はなくなった。実は初日から会議はすでに予定を遅れたのである！幸い、この点は認識され、火曜日の夕方の最終セッションの前の時点で、WHO地域事務局長Mrs Zsuzsanna Jakabが、水曜日の午前の持ち時間を使って、NGOに対しパートナーシップの改善方法について話をするということが伝えられた。

ハンガリー出身のMrs Jakabが、会議の議長であるマルタのDr Daniel Reyndersを伴って現われた。トルコの保健大臣の代理は、会議の事務局長であるドイツのMrs Dagmar Reitenbachと、委員会のメンバーであるマルタのDr Busuttillが務めた。この4名とも、こんなにも多くのNGOが参加したことを非常に喜ばしいと述べた。さらに、NGOの要望に応えることができるようにするために、NGOが何を望んでいるのか、表明があれば有り難いと述べた。

私は水曜日の午後の時間を使うことを提案をし、同日の午後は、国内事情、WHOとNGOとの今後の協力の可能性について話し合う私的会合が行われた。WHOヨーロッパ委員会は、この提案がNGOから出たことを歓迎し、意見書の草案は合意された。

毎晩歓迎会があり、新たなつながりを作るのに最高の機会となった。私には多くの新しい知り合いができた。特に、同じホテルに宿泊していたスペインの代表団と親交を深めた。

会議に参加したことは非常に価値のあることだった。WHOヨーロッパの地域事務局長Mrs Zsuzsanna Jakabは彼女の最後のスピーチの中で、NGOという言葉に3回、市民社会とWHOとの協働という言葉に2回言及した。また、同地域事務局長はNGOが草案を作った声明書への返答の中で、WHOは、NGOとの協働を強化する新しい方法について考える必要がある、と述べた。この声明書草案は、水曜日の午後、会議終了間際に、出席した全保健大臣を前に読み上げられた。

# 西太平洋てんかん戦略

第64回WHO西太平洋地域委員会  
フィリピン マニラ 2013年10月



第64回WHO西太平洋地域委員会が、  
2013年10月にマニラで行われた。  
IBE財務部長Robert Coleが出席し、  
西太平洋地域のてんかん戦略を  
呼びかけた。



## 国際てんかん協会西太平洋地域委員会の声明： 第64回WHO西太平洋地域委員会 2013年10月21～25日 フィリピン マニラにて

てんかんは、世界で最もありふれた慢性の神経疾患であり、世界中でおおよそ5000万人がてんかんと診断されている。有病率は0.5%から1%である。つまり、100人中1人までもがてんかんになる可能性があるということだ<sup>1</sup>。てんかんの発生に偏りはない。しかし、てんかんのある人の大半が、てんかんのあることを隠そうとする。なぜなら偏見があるからだ。西太平洋地域では、おおよそ1700万人がてんかんをもつ。

医学の進歩によりてんかんの理解や管理は進んでいるが（てんかんのある人の70%は適切な治療により発作が消失する）、西太平洋に住むてんかんのある人の70%はいまだにそのような治療を受けていない。さらに、彼らの失業率は高く、偏見やスティグマにさらされ、てんかんのある人とその家族には、身体的にも心理的にも社会的にも重い負担がのしかかっている。

今こそ、WHO西太平洋地域委員会がてんかんを優先事項のひとつとする時だ。てんかんはすでに西太平洋以外の地域では優先事項となっている。たとえば北中南アメリカ地域では2011年に優先事項と設定された<sup>2</sup>。てんかんグローバルキャンペーン「日陰から日向へ」は、WHO、ILAE、IBEの三者のパートナーシップによるものだが、このキャンペーンは西太平洋地域とアフリカで15年間活動を行ってきた。さらに、2011年9月には欧州議会が、圧倒的多数の欧州議員の賛成を得て、てんかん宣言書を承認した<sup>3</sup>。北米では「てんかん～そのスペクトラム」という重要な報告書が2013年初頭に米国医学研究所（IOM）によって発表された。

IBE西太平洋地域執行委員会は、WHO西太平洋地域委員会に対し、てんかんのための戦略計画作りへの合意を呼びかける。この計画では以下の点を促進するための統合的な対応を優先的に行う。

- てんかんの予防
- てんかんの治療
- てんかんの研究

戦略実施に最大限の対応をするためには、WHO西太平洋地域の加盟国間の技術協力と、主要利害関係者、NGOとのパートナーシップを促進、手助けすることが大切だ。

今こそ、西太平洋のコミュニティ全体で、てんかんのケアと支援のための持続可能な能力を発展させる時だ。てんかんはきわめて複雑な病気で、医療面、非医療面双方の管理を必要としている。

心理面、教育面、そして経済面での困難さは、臨床症状の苦しみに匹敵する。しかし、社会福祉、地域サービス、保健サービスを実施しようとすると、とりわけ難しい課題と直面せざるを得ない。私たちは社会的統合という原則に立ち、WHO西太平洋地域委員会に対し、現実的で創造的な戦略を打ち立て、困難に直面している人が、地域内のどこにいても平等なケアとサービスを受けられるようになることを主張する。

参照：1. Eric Healy, 2. Resolution CD50.R8, 3. EU Written Declaration on Epilepsy 22/2011

# WHO西太平洋地域事務局長 Dr Shin Young-sooの挨拶の抜粋

10月21日 マニラ



多くの意味で今年には特別な年です。西太平洋地域のWHOの活動について皆様にお話するのはこれが5回目です。

私が任命されたのを機に、過去5年間で共に達成したことを振り返るだけで

なく、これからまだやるべきこと、新たな課題についても考えてみました。

世界の公衆衛生状況は変化し続けていますが、おそらく西太平洋地域の変化の激しさは他のどこよりも勝っているでしょう。急速に進む高齢化、都市化、気候変動など環境悪化による影響に至るまで、私たちはあらゆることに直面しています。

これらの大きな流れ、そして新たに生まれる課題とともに、地域事務局長として今後の5年間で最善を尽くしていくにはどうしたらよいか？このことを考えるのは私にとってたいへん重要なことです。

もちろん、重要な技術的な優先事項は、加盟する国々との協議や、西太平洋地域委員会によって決定されていきます。

しかしながら、過去5年間の経験をもとに、私が今後5年間務めを果たしていくための指針として、そして事務局の指針として、私は5つの原則を考えました。

その1：人を中心に据え、そして国のニーズを重視します。加盟国は我々の顧客です。彼らのニーズが常にまず優先されます。

その2：我々は成功を積み重ねていき、新たに生まれる課題に取り組んでいく一方で、まだ完了していない業務についても引き続き努力を続けます。現状に満足することはありません。

その3：我々は柔軟で臨機応変でなければなりません。西太平洋地域で新たに起こる課題が引き起こす保健状況には、常に備えていなくてはなりません。

その4：我々は常に障壁を取り壊し続け、保健分野内外のあらゆる活動家とともに取り組みます。特に、すべ

てのセクターを招集し、まとめる役割を強化しなくてはなりません。

その5：原則の最後は自己分析がもたっています。WHOは、財政、人的資源の両面で、管理者として効率性を高める必要があります。世界を先導する保健機関として、我々は金額に見合う価値を提供しなくてはなりません。それはどのレベルの関与にも要求されます。

我々の任務は、実現可能な領域—すなわちWHOが支援できるよりよい方法を探すこと、そして技術的な優先事項が中心となります。

これらの優先事項の多くは、加盟国がすでに設定しています。その内容としては、国民皆保険、非伝染性疾患対策、ポスト2015開発目標における高齢化と健康などが代表例としてあげられます。

我々は、感染症、抗菌薬耐性、アルテミシニン耐性、B型肝炎、結核、麻疹、マラリアにおける重要な問題について引き続き取り組んでいきます。同様に、ミレニアム目標の第4、第5の項目の実現を推し進め、国際保健規則の核となる能力についても実現に向けて取り組んでいきます。

今後さらに5年間の任期を得たことで、継続してこれらの目標達成に努力していくことができます。また、新たな課題に取り組む準備をするのに必要な時間をいただき、そのための決意を固めることができました。私は常に、そして今後もずっと皆様の声を擁護していきます。

最後になりましたが、これまでの5年間皆様と一緒に活動することができたことにたいへん感謝しています。この仕事はこれまで私が取り組んできた中でもっとも骨の折れる仕事であることは疑いがありません。しかしその困難さは挑戦する価値が十分あります。

我々が力を合わせて達成してきたことを誇りに思います。皆様の支援と導きによって、そしてWHOの私のスタッフや同僚とともに、私は二期目にはもっと多くのことが達成できる自信があります。

これからの5年間、地域のかかえる保健上の課題に何としても取り組んでいきます。そして、西太平洋地域の18億人すべてのために、可能な限り高い保健水準の達成にさらに近づけるように努力していきます。

ご清聴ありがとうございました。



Robert Core。年次セッションが行われたマニラのWHOオフィスにて。



Robert Coreと、WHO西太平洋地域委員会副議長に新たに選ばれたDr. Natsag Udval。彼女はモンゴル、ウランバートルの保健大臣である。

# ヴィリニウス訪問

IBE事務局長 Ann Littleによる報告



上写真：ゲディミナス塔、その起源は15世紀にまでさかのぼる。白い建物は最近建て替えられたリトアニア王宮

下左の写真：Hanneke de Boer、Danutė Murauskaitė、Ann LittleがLESIA統合プログラム計画について協会のオフィスで話し合っているところ。

下右の写真：Danutė Murauskaitė、Hanneke de Boer、Ann Little、Inga Palauskienė

LESIA（てんかんのある人の社会参加のためのリトアニア協会）は2001年に設立され、2007年以降IBEの準会員となっている。協会は7つの地域支部からなる連盟である。協会の代表はDr Danutė Murauskaitė。彼女は科学者で、成人した娘にはてんかんがある。

LESIAのオフィスはヴィリニウスの街の中心近くにある。職員のうちInga Palauskienėは特別支援教育の学位をもち、「てんかんのある人のヴィリニウス会」（LESIAのヴィニウス支部）の代表も務める。Aisteは、Danutėを支えて日々LESIAの運営をしている。弁護士のMr Juozas Vytas Jacevičiusも、情報提供を行うボランティアとして、協会を熱心に支えている。

人口300万人のリトアニアでは、24,000人のてんかんのいる人がいると推測される。LESIAは2002年以降、体系だったアプローチによる非常に大胆な計画に沿って、てんかんのある人の問題を解決する活動を行っている。LESIAは、政府が「統合型の健康・リハビリテーションサービスネットワークモデル」を支援することを願う。そのねらいは、サービスを地方に分散することで、てんかんのいる人が自分の住んでいる地域で、必要とする充実した支援サービスを受けられるようにすることだ。

リトアニアには376人の神経科医がいるが、彼らが国に均等に分散しているわけではない。神経科医の多

くが、そしててんかんのいる人の多くが、リトアニアの2大都市に集中している。ひとつはヴィリニウスで、もう一つはカウナスだが、これらの地域では一人の神経科医に対し、てんかんのいる人は40人という割合だ。ところが、この二つの都市以外では人口に対して神経科医の数が圧倒的に少ない。また、リトアニアにはてんかん専門医はいない。

LESIAは、政府が2014-2018年プログラムに次のプランを採用することを願っている。その計画は：

1. 神経科医、一般医、看護師に対する専門的な継続研修プログラムの改善と展開
2. 神経科医対象の脳波研修の改善
3. 第三次医療を担う大学病院での神経心理士の養成
4. てんかんのいる人にサービスを提供する心理士を保健ケアチームに加えること
5. 医学的リハビリテーションのアルゴリズムの開発と、保健ケアのすべての段階における業務手順の作成とその検証
6. あらゆるレベルの保健ケア機関と、てんかんのいる人のために社会的リハビリテーションを行うNGOとの間の緊密な協力関係作り
7. リトアニアに住むてんかんのいる人が受けるすべてのヘルスケアとリハビリテーションのサービスに関するデータベースの開発



議会で行われた会合の参加者、左から：LESIAに情報と支援を提供している弁護士 Juozas Vytautas Jacevičius、保健省個人保健ケア局長代理 Jonas Bartlingas、社会労働省障害局長 Genovaitė Paliušienė、IBE事務局長 Ann Little、神経血管外科センター部長 Saulius Ročka、SEIN（オランダ）Hanneke de Boer、保健省総合医療ケア部長 Arvydas Gabrilavičius、保健委員会議長 Dangutė Mikutienė、LESIA代表 Danutė Murauskaitė、教育科学省生涯教育・教育支援部門 Regina Labiniene

計画は関係省庁であるSAMとSADMに2004年に提出されたが、回答は失望させるものであった。しかし、Danutėと協会は取り組みをあきらめず続けようと心に決めた。プログラムの取り組みは続き、IBEは有望戦略2012を通じて支援した。

9月に私はヴィリニウスに招かれ、IBE代表としてEUのてんかん宣言書、欧州議員（MEPs）によるヨーロッパてんかん擁護特別グループ、ヨーロッパてんかんデーについて話をするよう依頼された。オランダのSEIN代表のHanneke de Boerも招かれ、グローバルキャンペーンの法制化プロジェクトについて話をした。リトアニアは2013年後半のEU議長国となることもあり、非常によい機会であった。

会合は2時間半に及び、リトアニア議会の保健委員会委員長Mrs Dangutė Mikutienėが議長を務めた。政府の多くの省庁の代表も出席していた。この会合でDanutėは、採用を願って10年以上も取り組みを続けている計画について説明した。

IBEの取り組みとして、私は、合同プロジェクトでIBEとILAEが協力することの意義について概説した。また、てんかんについてメッセージを発信するときには声を一つにして行うことの大切さも強調し、ILAE、IBE、WHOの三者のパートナーシップのもと行うグローバルキャンペーンの背景とその重要性について説明した。

Hanneke de Boerは、グローバルキャンペーンの一環として行われた調査について説明した。てんかんのある人の権利保護のために既存の法律にはどのようなものがあるかを把握し、また法律案を作るための文書がどのように作られていたのかを知るための調査であった。

教育科学省生涯教育・教育支援部門のRegina Labinieneは、彼女が電話で受ける要望について話をした。てん

かんのある子どもをもつ母親たちからの電話では、彼女たちは障害者給付の受給は望むものの、自分の子どものてんかんについては公にしたがらなかった。てんかんに関わる偏見は、リトアニアでは依然として大きな問題である。この問題の根幹には、リトアニアがかつてソビエト連邦に属していた時代の影響が大きい。当時、てんかんのある人は精神科の患者として扱われていた。

リトアニアの政府がサービスの改善の必要性を認識しているのは明らかであった。しかし、使える資金は非常に限られている。リトアニアはソビエト連邦から独立して20年あまりしかたっていない。新しいサービスを構築する途上にある。EU加盟国中では裕福でない国の一つであり、失業率は非常に高く、賃金レベルは非常に低いという現実がある。

リトアニア議会での会合は非常にうまく進んだ。そして、EU議長国としてのイベントで議会が多忙な中、非常に多くの政府代表が参加したのは驚きであった。参加した人たちはサービス改善の必要性を認識し、LESIAの訴えに注目した。てんかんのある人のための国際的機関としてIBEの存在が認められ、評価されたのは明らかだった。

議会での会合に参加しただけでなく、LESIAのオフィスを訪れ、LESIAのその他の活動についても話し合うことができたのは非常に有意義であった。LESIAは、てんかんのある人、そしてその家族のために提供しているサービスで大きな進歩を遂げている。それはDanutėの尽力によるものであり、さらに、それを継続して支えているInga、Aiste、Juozasのおかげである。彼らはHanneke de Boerと私を暖かく迎えてくれ、ヴィリニウス滞在中、心のこもった世話をしてくれた。



# ラテンアメリカてんかんデー

IBEラテンアメリカ地域執行委員会議長Tomás Mesaによる報告

ラテンアメリカてんかんデーは、てんかんへの理解を深めるために地域レベルで設定したてんかんデーとしては最も歴史が古い。正式にスタートしたのは2000年、チリのサンチャゴで開催された第1回ラテンアメリカてんかん会議の時であった。それ以来、この日に毎年行われている。13年たった今、ラテンアメリカ地域全体のてんかん協会に受入られている。



てんかん手術を受けた患者の初めての集まり



チリ抗てんかん連盟 (LICHE) ボランティア代表 Mrs Luz Madrid、保健省 (MINSAL) てんかんプログラムチーフ Dr María Cristina Escobar、LICHE副代表 Dr Jorge Förster、保健省非感染性疾患局長 Dr María Cristina Escoba、PAHO代表 Dr Javier Uribe、LICHEボランティアグループ副代表 Mrs Nora Signé、LICHE代表 Dr Tomás Mesa、LICHE理事 Dr Keryma Acevedo

## チリ

ラテンアメリカデーをもっとも盛大に祝ったのがチリ抗てんかん連盟であることは驚きに値しない。今年、抗てんかん連盟は、てんかんデーのイベントを広く知ってもらうために、すべての停止を取り除いた（文字通り、標識を引き抜いた。左頁の写真を見ての通り）。てんかん啓発週間を祝って、てんかんのある人とその家族の関係強化のために多くの活動をチリ連盟が行った。例えば、ボランティアグループを通じて、脳外科病院の子どもたちの訪問が行われた。若者たちは、アートや文学コンテストを通じて、てんかんについての見方を表現した。

9月25日にはラテンアメリカてんかんデー開始の公的な祝賀セレモニーが行われ、チリ抗てんかん連盟の代表Tomás Mesaがてんかんデーの重要性、また60年の歴史の中で連盟が何を成し遂げてきたかを説明した。

祝賀会には、PAHO代表Dr Javier Uribe、保健省非感染性疾患局長Maria Cristina Escobar、保健省国家てんかんプログラム担当のDr Lilian Cuadraが出席した。

9月29日にはてんかん手術を受けた人たちの初めての会合がてんかん外科プログラムを通じて開催され、29人の患者が参加した。

最大のイベントは自転車マラソンで、9月29日に行われ、約600人が集まった。てんかんをテーマに主催された、サンチャゴで初の自転車イベントであった。この取り組みの目的は、てんかんのある人の多くは普通の積極的な生活を営むことができるということ、てんかんのある人にとって本

当の問題とは偏見と差別であるということを認識してもらうことであった。

## コロンビア

ラテンアメリカてんかんデーがコロンビアで祝われた。アート作品の展示と、てんかんリハビリテーション研究所 (FIRE) の代表Dr Jaime Fandiñoによるスピーチがあった。コロンビア若手研究者賞が、コロンビア賞財団のMrs Margaret Mertz de Fandinoによって授与された。

## グアテマラ

てんかんと闘うてんかんデーが、9月8日に、グアテマラ市にある“オベリスコ”で祝われた。ラファエル・ランディバル大学の医学生と、サンホアン・デ・ディオス病院の神経科医が、Dr Henry Stokesとともに主催し、多くのボランティアも協力した。イベントの最初には、Dr Stokesがてんかんの基本的概念について講演を行った。9月の末には、Dr Stokesと心理士のElizabeth Stokesが第1回全国てんかんセミナーに参加した。Dr Stokesは、ILAEグアテマラ支部の国際関係担当に指名された。

## ホンジュラス

ホンジュラスてんかん財団はラテンアメリカデーを9月9日にテグチガルパで祝った。報道関係者と200人を超える参加者が集まった。財団はこれを機会に、ホンジュラスのてんかん法を見直すための委員会を設定した。



## モンゴルで、生活の質を向上させる

モンゴルてんかん協会のDr Tovuudorjが、IBE有望戦略プログラムと  
IBE西太平洋地域執行委員会の支援を得て実施したプログラムを報告する

モンゴルてんかん協会は、一般の人のてんかん保健教育を充実させる「生活の質」プログラムの一環として、2013年に研修セミナーを行った。開催地は、ウランバートルのバヤンズルク地区、ドンドゴビ県、ドルノゴビ県ザミュンウンド郡である。

研修のねらいは、てんかんのある人、その家族、友人、そして関係する人に、てんかんについての一般的な理解を深めること、診断や治療についての基本的な知識をもつこと、そして、てんかんのある人を勇気づけて自らの経験を話すようにすることである。

外国のてんかんのある人のビデオが、学習用に、また、てんかんの分野で健闘している国際的な組織を紹介するために活用された。

さらに、保健省がてんかんのある人に関してどのような政策、施策を行っているのかを伝えた。てんかんのある人、その家族の意見をよく聞き、政策、決定事項に含めるべき将来の活動、課題について討議を行い、意見交換を行った。

それぞれのセッションの終了後は、てんかんのある人やその家族と個別のミーティングを行い、診断、治療について相談を受けた。

翌日の研修は医師、医療職種が対象で、家庭医、神経科医、小児科医、心理士、看護師、病院事務、ソーシャルワーカーが参加した。

研修期間中、てんかんの診断と治療についてより詳細な情報を提供しよう努め、どのように診断を行うか、また予防管理について、そしててんかんの継続的治療の重要性について助言を与えた。最後には討論会を行い、農村部ではてんかんにどう対処しているのか、治療とケアを向上させるためのアイデアについて出席者の意見を聞いた。

### 研修の成果

参加者と農村部の人にとって：

1. 地方の人々は「生活の質」プログラムに非常に協力的で、参加することを喜んでいった。
2. てんかんのある人やその家族が一堂に会することができ、自分の思いや、生活体験を交換する機会となった。
3. 地方の病院の幹部や医師は、セミナー終了後も継続的に研修を続ける方法を学んだ。
4. てんかんのある人、その家族、そして一般の人は、自らの意見を地方当局、病院経営陣に伝える機会となった。そして、彼らに、自分たちが直面している社会的問題を理解してもらう機会となった。
5. ウランバートルに行く経済力のない農村部の人が、医療専門家から助言を得ることができた。



モンゴルの農村部で行われた「生活の質」セミナーに参加した家族のメンバーとヘルスケア専門職員

主催者にとって：

1. モンゴルてんかん協会は、てんかんのある人が直面している問題や障害を、政府当局、関係専門機関、医療提供者などに伝える機会となった。
2. モンゴルてんかん協会は、てんかんのある人や一般の人から、活動のついて、改善のアイデア、意見、評価を聞くことができた。
3. プログラムチームのメンバーは、農村部の神経科医、家庭医、そのほかの医療スタッフがかかえる課題、問題について学ぶ機会となった。
4. プログラムチームのメンバーは、患者、家族、一般の人を対象に「てんかんに対する理解、知識、態度」の調査を行った。これは、研修プログラムを改善し、てんかんについての国のプログラムを改良するのに非常に重要なツールとなる。

モンゴルてんかん協会は、てんかんの保健教育向上のための「生活の質」プログラムを、モンゴルのすべての県とウランバートル市に住む人に対して継続実施するという目的を追求し続ける。私たちは、この取り組みに関心をもち、協力してくれる個人、団体を歓迎する。最後に、有望戦略プログラムを通じて財政支援をしてくれたIBE、支えてくれたIBE西太平洋地域執行委員会に謝意を表する。

## スコットランドに最先端のてんかんセンターが誕生

スコットランド第一副大臣Nicola Sturgeon（左から二人目）は、以前にてんかんのあったKelsey Durham（左から三人目）とともに、新たにグラスゴーにできたてんかんセンターの開所式に出席した。ウィリアムクオリアスコティッシュてんかんセンターは、スコットランドで初めてのてんかんセンターである。複雑なてんかんをもつ人の診療、診断がはっきりしない場合の鑑別ができる。年間約100人の入院を受け入れる。

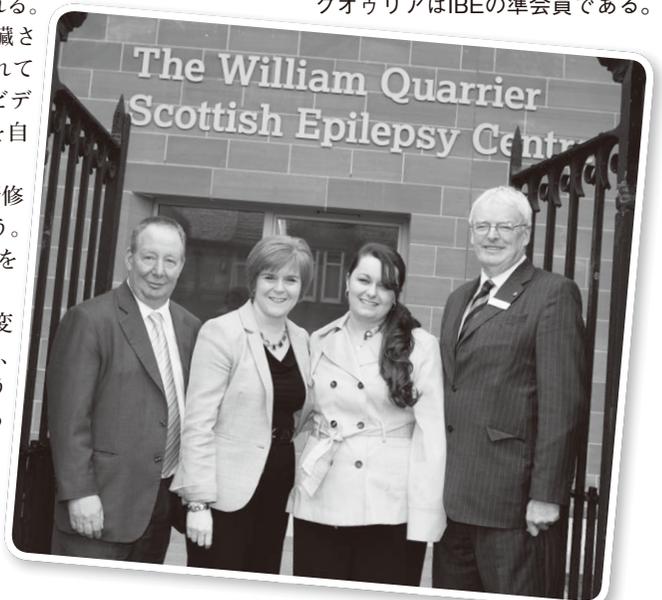
センターには、統合型監視と警告機能が内蔵された無線の遠隔ビデオ脳波システムが導入されている。世界初の技術である。患者は、統合型ビデオ脳波モニタリングをしながら、センター内を自由に歩き回ることができる。

スコットランドの神経科研修医の大半が、研修のためにこのセンターに来ることになるだろう。また、センターでは家庭医、看護師にも研修を行い、最先端のてんかん研究も行われる。

Kelsey Durhamは、クオリアで自分の人生が変わったと言う。「4年前初めてここに来たときは、私はてんかんの牢獄に閉じ込められていたようだった。10代がごくあたりまえに友だちとすることが、私には何一つ一緒にできなかった。クオリアでてんかんとははっきりと診断されたことでほっとした。現在、発作は投薬で抑えられている。人生を取り戻した。」

最高責任者のPaul Moore（左から4人目）は次のように言う：「てんかんのある人のための慈善事業は1世紀以上前からあったが、その歴史の中で、センター設立は新たな章の始まりである。慈善事業の創始者William Quarrierのビジョンは、最新のセンターに生かされている。センターは人生を変えるだろう。」

写真のもう一人は資金調達部長Bill Scott  
クオリアはIBEの準会員である。



# てんかんと社会 ワークショップ

第2回アフリカてんかん会議  
南アフリカ ケープタウン



特別ワークショップが、会議の最終日5月24日に行われる。てんかんの社会的側面を重点的に扱い、てんかんのある人、その家族、ケアをする人、ヘルスケア提供者を対象にしたものだ。この日には、登録料が特別割引される。詳しくは次号、または [www.epilepsycapetown2014.org](http://www.epilepsycapetown2014.org) を参照のこと。

## てんかんのある人のための トラベルハンドブック



トラベルハンドブックのサイトを是非ご覧ください。旅行情報や役に立つ豆知識を多言語で掲載している。海外旅行をする前には是非一読を。

無料のCDも出ている（3枚以上を希望の場合には郵送料がかかる）。注文は、[ibeadmin@eircom.net](mailto:ibeadmin@eircom.net) 宛てにメールで。送り先の住所・氏名をお忘れなく！

## 連帯基金

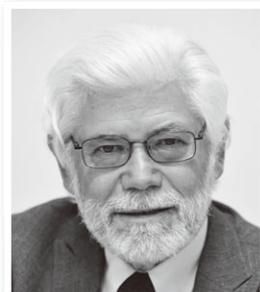
数週間のうちに、IBEオフィスから会員の皆様に、2014年の会費支払いのお願いを送付する。会費支払いの際には、IBE連帯基金への寄付もしていただけると大変ありがたい。この基金は、IBE有望戦略プログラムの財源となる。2006年以降、有望戦略は開発途上地域の38か国の会員を支援し、てんかんのある人の生活を改善するための81の新しいプロジェクトを導入した。有望戦略の取り組みを継続していくためには、寄付が絶対に欠かせない。

この大切なプロジェクトにどうぞ援助を！

# てんかん擁護ヨーロッパ

ILAE/IBE合同特別委員会ヨーロッパの新メンバーを紹介する  
(任期は2013年から2017年まで)。

## IBE代表



Athanasios Covanis  
共同議長



Sari Tervonon



Gay Mitchell  
欧州議会議員



Philip Lee  
事務局長

## ILAE代表



Philippe Ryvlin  
共同議長



Hannah Cock



Meir Bialer  
財務部長



Christian Elger

合同特別委員会のメンバーは、9月1日、リュブリャナでのヨーロッパ「てんかんと社会」会議で初めて顔を合わせた。前期の実績を振り返り、次期4年間の方針を決定した。

### 戦略計画

まず第一歩として、戦略計画を文書化することが重要であるという点で合意し、「仕事の計画をたて、その計画に沿って仕事をする (Gay Mitchell)」ために、業務計画が必要となる。

Gay Mitchellの尽力で、現在、世界の五大会計事務所のひとつBDOインターナショナルが無償で業務計画の草案を作成中だ。合同特別委員会のメンバーは、BDOアムステルダムオフィスのFrank van der Lee とRik van Brederodeによって、第一回目のインタビューを受けた。その後、11月半ばにブリュッセルでミーティングが開かれた。次期会合は12月に行われる。このときには業務計画が引き渡されるだろう。それを受けて、次期EU資金助成プログラムのホライズン2020から、合同委員会は積極的な役割を果たしていくことになるだろう。ホライズン2020は2014年に開始する。

### ストックホルム2014

合同委員会は、2014年6月にストックホルムで開催予定の第11回ヨーロッパてんかん学会議でのシンポジウムの最終準備中だ。シンポジウムのタイトルは、「ヨーロッパにおけるてんかんケアと研究支援のための政治課題」である。演者は次の3つの重要な点を扱う；

- てんかんケアと研究の推奨のためのILAE-IBEロードマップ
- EU第7次枠組み計画の財政支援によるてんかんプロジェクトの概説
- 国単位の取り組みの最新情報

### EED 2014

2014年の早々には、ヨーロッパてんかんデー (EED) を祝う。2月4日にはストラスブルグの欧州議事堂でイベントを行う。正式なEEDは10日の月曜日で、この日はヨーロッパ中の会員が、それぞれの活動を行いながら祝う。2014年のテーマは「てんかんは発作だけではない。」である。

次のページに、EEDの準備状況が概説されている。合わせて、EED宣伝ポスターも見ていただきたい。ポスターは合同委員会ホームページから入手できる。アドレスは [www.epilepsyadvocacyeurope.org](http://www.epilepsyadvocacyeurope.org) 多言語に翻訳されており、それ以外のヨーロッパ言語にも対応可能だ。

# ヨーロッパてんかんデー 2014に向けて

ヨーロッパ全土の協会は、2月10日のヨーロッパてんかんデー（EED）の祝賀行事を計画している。

EEDの祝賀行事はストラスブルグの欧州議事堂で、1週間早い2月4日に始まる。合同特別委員会てんかん擁護ヨーロッパがイブニングレセプションを主催する。EUの保健担当委員Tonio Borgがレセプションでのスピーチを依頼され、受諾した。Tonio Borgの都合が直前につかなくなることはないよう祈っている。欧州議員のGay Mitchellは、今回もイベント開催に合意している。

合同特別委員会はポスター展示を計画中だ。IBEヨーロッパ地域執行委員会（EREC）もイベントに参加予定で、欧州議員と私的会合をもつ予定だ。欧州議員にてんかんの治療と情報提供の改善の必要性を伝える機会となるだろう。

2011年の発足以来、EEDはヨーロッパ全土で、数多くの非常に興味深いイベントを織り交ぜて祝われている。IBEオフィスは過去の行事情報を収集中で、いくつかはIEニュースですすでにお伝えした。ERECは会員の調査を行い、その全体像をつかむつもりだ。そして、それを全会員に配布予定のユーザーズマニュアルに盛り込む。これからEEDの行事を企画する会員には、助けになるだろう！

EED2014のロゴと、「てんかんは発作だけではない」というテーマを大書したポスターは目にされたいだろう。ロゴはほとんどのヨーロッパ言語で入手可能で、ポスターも依頼に応じて翻訳されている。

会員の母国語で書かれたポスター希望の場合は、翻訳した文章を添えてIBEオフィスのAnn Littleまで送っていただきたい。アドレスは**ibedublin@eircom.net**。ポスターは数日以内に用意する。全てのロゴと多くのポスターは、合同特別委員会のホームページに掲載されている。アドレスは**www.epilepsyadvocacyeurope.org**。

EED関連行事計画の進捗にともない、合同特別委員会は最新情報を回付する。今回は4度目のEEDであり、イベントとしてしっかりと根付いたと考える。ヨーロッパのIBEやILAEの会員だけでなく、てんかんセンター、支援団体、製薬業界も祝う催しとなった。

ホライズン2020が現在、文字通り地平線の先に姿を現してきた。そんな中で、てんかんのある人が直面している問題や、問題に取り組むための資金増額の必要性に気づいてもらうためには、どんな手段であれ、重要である。だからこそ、できるだけ声を大にして、そしてできるだけ広くその声が届くように、EED2014を盛大に祝おう。

## IBEはヨーロッパ神経協会連盟に再加入する



IBEは、ヨーロッパ神経協会連盟（EFNA）に正式な投票権のある会員として復帰した。加入の正式承認は、9月18日ウィーンで開かれたEFNA総会で発表された。総会にはIBE事務局長のAnn Littleが代表として出席した。

中絶期間を経て、再び会員となったことは大変喜ばしい。EFNAは、神経学分野での欧州の患者協会であり、現在は正式な投票権をもつ20の組織が加盟している。ヨーロッパ脳卒中連合、運動ニューロン疾患協会、国際脳腫瘍連合、ヨーロッパ多発性硬化症プラットフォーム、ヨーロッパ頭痛連合などが含まれる。代表はMrs Audrey Cravenである。

EFNAは多くのヨーロッパの機関に代表を出している。その一つはヨーロッパ脳協議会EBCで、ヨーロッパで影響力のある組織である。EBCとのつながりは貴重である。

EFNAの2014年計画には次のものが含まれている：

- 欧州議会選挙前後、そして選挙中も、選挙の候補者に対し、資金増額と、神経疾患のためのプログラムの必要性を訴えるキャンペーンを行う。
- EUの加盟国間で、国としての窓口（NCP）を特定し、窓口同士をつなぐネットワークを開発するよう取り組みを行う。

2014年に行う予定の最終活動は、「ヨーロッパ脳を知る年」のために継続中の活動に関連する。EUは、今年5月を「ヨーロッパ脳を知る月間」に指定したものの、全12か月が指定されたのではなかったのは残念であった。しかし、EUの承認はないものの、EBCは2014年を「ヨーロッパ脳を知る年」とする計画だ。

次のEFNA総会は2014年初頭の予定だ。

# てんかんは発作だけではない てんかんのスティグマが引きおこすのは、

差別 不平等 社会的排除 雇用の問題



# 生活の質の向上のために、必要なのは、

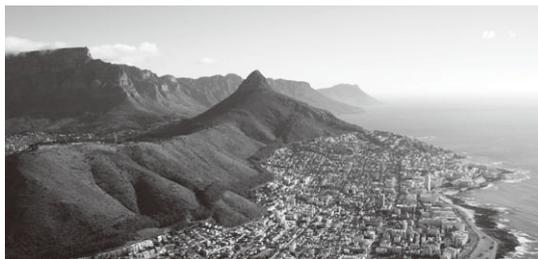
雇用に関する法整備 誰でも受けられる治療 情報とトレーニング 研究資金 社会サービス



# 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](mailto: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 Covanias

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6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<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/>