

パープルデー大阪2025 てんかんオンラインセミナー

抄録

日時 2025年3月20日 10時00分～12時00分

配信 パープルデー大阪YouTube公式チャンネル

主催 パープルデー大阪実行委員会

共催 厚生労働省
科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業
稀少てんかんの診療指針と包括医療の研究班



パープルデー大阪2025 ご協力いただきありがとうございます

【共催】

厚生労働省

(科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業稀少てんかんの診療指針と包括医療の研究班)

【特別協力】

あべのハルカス近鉄本店「縁活」プロジェクト

近鉄不動産株式会社

【協賛・寄付】

アキュリスファーマ株式会社、エーザイ株式会社、株式会社星湖舎、
第一三共株式会社、東和薬品株式会社、日本新薬株式会社、
ノックオンザドア株式会社、ユーシービージャパン株式会社、
他 全国の医師・支援者有志

【協力】

大阪女学院高等学校、大阪明星学園 明星中学校・明星高等学校、
OHANA（小児青年てんかん 勉強と交流の会）、グラス会、
四天王寺高等学校・中学校、セレッソ大阪、天王寺高校、
農と美の研究会、株式会社ノーサイド、一般社団法人PurpleDayJapan、
NPO法人フェルマータ、Bell Flower花教室、
他、個人参加のボランティアの皆様

【後援】

朝日新聞社、ウエスト症候群患者家族会、NHK 厚生文化事業団、
大阪府教育委員会、堺市教育委員会、産経新聞社、
TEAM LGS レンジャーズ（レノックス・ガストー症候群と薬剤抵抗性てんかん患者家族の会）、
ドラベ症候群患者家族会、日本でんかん協会大阪府支部、
日本てんかんセンター協議会、毎日新聞社、
MECP2 重複症候群患者家族会、wa! わっしょい、読売新聞社

【Special Thanks】

パープルデー大阪の活動を支える皆様
全国のパープルデーの皆様

(五十音順)

PURPLE

「わたし、てんかんなんだよ。」
もう少しだけ気軽に言えたら。

DAY

2025年3月20日
(木・祝)

てんかんをもつ人と繋がる、知らない人に知ってもらうイベントを開催

パープルデー大阪2025 てんかんオンラインセミナー

“てんかん” 「誤解が多いにもほどがある！」



3/20(木・祝) 10:00～12:00

今年のセミナーでは、「てんかん」に関するよくある誤解やリアルな実情を、てんかん専門医が解説！ChatGPTを使った実践的なディスカッションも！

【第一部】てんかんに関するよくある誤解と“正しい”知識

【第二部】ChatGPTでは教えてくれない“てんかん”のリアル



YouTubeライブ配信
登録はコチラから



オンライン配信 (YouTubeライブ) <参加無料・事前登録不要！>

Purple Day[†]
OSAKA

【主催】パープルデー大阪実行委員会

【共催】厚生労働省(科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業稀少てんかんの診療指針と包括医療の研究班)

お問い合わせ purpledayosaka@gmail.com まで

パープルデー大阪

検索



パープルデーとは

パープルデーは2008年カナダで9歳の少女だったCassidy Meganさんが、自らのてんかんについて周囲に打ち明ける際に経験した様々な葛藤を通じ、「世界中の人にてんかんについてもっとよく知ってほしい。てんかんであるがために差別や孤独を感じている人に、あなたは一人ではないと伝えたい」という願いから創設されたてんかん啓発イベントです。

Purple Dayの紫は彼女が愛するラベンダーの色に由来しています。現在では3月26日やその前後に、世界各国でてんかん啓発活動が行われるようになっていきます。



▲創始者 Cassidy Megan

日本でも全国てんかんセンター協議会などが中心となって、「パープルデー企画実行委員会」が組織されており、日本各地でイベントが行われるようになっていきます。

関西でも2016年10月には第43回日本てんかん協会全国大会に合わせ、和歌山城のライトアップなどのイベントが行われました。2015年7月には創始者であるCassidy Meganさん自身がアニタ・カウフマン財団(The Anita Kaufmann Foundation, てんかんや脳外傷を持つ人々に関する啓蒙活動を行っている団体。パープルデーの世界的スポンサー)の関係者とともに来日し、各地のパープルデーに関連する人々と交流する機会もありました。このような活動が行われているなか、我々は大阪でもてんかんの患者さんのためにこのパープルデーの趣旨に賛同し、啓発活動を行いたいと願うものであります。

活動へのご参加を心よりお待ちしております。

パープルデー大阪2025 活動指針

私たちは、てんかんに関わる人と一般の方が交わるタッチポイントの創出を目指しております。そのため、一般の方でも参加できるオープンなイベントを開催いたします。イベントの参加を通して共感を生むこと。それが社会全体のてんかんに対するリテラシー向上に繋がり、てんかんにまつわる様々な課題解決の一步になると信じています。

知

てんかんとは100人にひとりがかかる
身近な病気という認識を広める

絆

イベントやSNSを通して、てんかん患者同士のつながり、
そして、てんかんと無関係だった人とのつながりを創る

ゴール

てんかん患者と家族が“わたし、てんかんなんだよ”ということが
気軽に言えるような社会を目指します。



てんかん啓発パープルデー大阪のファン=参加者を創る



はじめのあいさつ

今年のオンラインセミナーのテーマは（どこかで聞いたような言い回しですが）「てんかん：誤解が多いにもほどがある」とさせていただきます。てんかんはごくありふれた、人口の約1%にみられる病気なのですが、正しい知識が皆さんに共有されているとは言えません。それどころか、大きな誤解がみられることもよくあると、いろいろな患者さんやご家族にお会いする中で感じます。皆さんの集合知の結晶とも言える、今話題の生成AIがてんかんをどのように理解しているのか、こちらでセミナー内で確認しながら、てんかんについての理解を深める機会になればと思います。今年も例年同様、大いに盛り上がることを期待しております。それでは皆様、どうぞよろしく願いいたします！

パープルデー大阪代表

小出内科神経科

小出 泰道（こいで やすみち）

てんかんは100人に1人も病気です。皆さんの周りにもてんかんを持つ人がいるのではないのでしょうか。医療現場ではてんかんの病態が徐々に明らかになり、様々な治療が開発され、多くのてんかんを持つ方が日常生活を過ごしています。まずは、一緒にてんかんを勉強してみませんか。知らないことからくる漠然とした不安や誤解を1つずつ解決していきましょう。正しい知識を得ることで、きっと誤解もなくなるはず。てんかんを理解し、てんかんがあっても一緒につき合いながら生きていける社会を作っていく活動を行えることを楽しみにしています。皆様、どうぞよろしく願いいたします。

パープルデー大阪 実行委員

大阪母子医療センター 小児神経科

最上 友紀子（もがみ ゆきこ）

01

「こどものてんかんとその誤解」

パープルデー大阪 実行委員

大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科
九鬼 一郎（くき いちろう）

てんかんは100人に1人におこるありふれた病気（体質）です。特に、こどもの時期は、てんかん（てんかん発作）の種類も多彩で、好発時期もあります。“てんかん”と聞くと、「こわい病気」「周りにいない稀なこと」「治らない病気」「行事に参加できない」「発作のたびに神経が

壊れる」・・・などを連想しやすいでしょう。これらは大部分が誤った知識なのです。“正しい知識を知ること”がなによりも大切です。てんかんのある人だけではなく、てんかんのない人へも正しい知識をお届けしたいと思います。

02

「おとなのてんかんとその誤解」

パープルデー大阪 実行委員

大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科
福岡 正隆（ふくおか まさたか）

てんかんという病気は赤ちゃんから高齢者までどんな年齢の方にも発症することのある病気ですが、発症する年齢によって、てんかんの種類や原因には違いがありますし、てんかんに関わる課題も変わっていきます。今回のセミナーは「てんかん：誤解が多いにもほどがある」がテーマであり、

私からはおとなのてんかんに関連して、世間から誤解されていそうなトピックを過去のアンケートも踏まえながら取り上げ、解説していきます。本セミナーを通して少しでも正しいてんかんの知識を多くの方に知って頂けるように頑張ります。どうぞよろしくお願いします。

03

「てんかんについてのもろもろの誤解」

パープルデー大阪代表

小出内科神経科

小出 泰道（こいで やすみち）

てんかんという病気は、医学的知識がない過去においては心霊現象的解釈などの誤解がありました。医学が進歩した現代社会においても、誤った解釈や誤解が生じている場面も眼にします。特にXのようなSNSでの情報収集では誤解が生まれやすいと日々感じています。患者さんやご家族の不安や誤解につけこむ詐欺まがいの医療などもあります。医療情報

の収集については正しい情報源や一次情報に当たることが重要ですが、患者さんやご家族にはそれが難しい面があり、まるで正しい情報であるかのようなSNSの情報が治療を左右してしまうこともあります。今回は過去に歴史上の誤解なども振り返りながら、誤解を生まずに済むような情報収集のあり方について考えてみたいと思います。

04

「当事者の気持ちと誤解」

児童発達支援・放課後等デイサービス ネスト（5月オープン）

てんかん協会大阪府支部

下笠 美幸（しもかさ みゆき）

当事者同士の盛り上がる話題、なかなか口に出せない気持ちなど思いつくのはたくさんあります。その中で、いくつかお話させていただきます。

『誤解』という感情は、悔しさなどのようにマイナスであることが多いですが、乗り越えたてんかん当事者間では笑いになることも、しばしばあります。それが、当事者仲間がい

る強みであり、支えになっていると思います。てんかんに関する話題が増え、話題にすることが抵抗のないようになる、そのような社会になればいいと思っています。作業療法士、てんかん協会という立場もありますが、当事者としての感情をメインに書かせていただきました。どうぞよろしくお願いいたします。

05

「療育者からみたてんかんにまつわる誤解」

(株) オールケア・グループ 産業医

てんかん児の父親

清水政彦 (しみず まさひこ)

てんかんの我が子を育てて23年、さまざまなバリエーションの存在するてんかんや、てんかんに付随する運動や知的の障がいに対して、上手く伝わっていないと思うことは多くありました。警戒され過ぎる、断られ過ぎる、軽く扱われ過ぎる・・・なかなかそれぞれにとって丁度よい関

係を築くのは難しいと思いますが、今回のセミナーによって、その関係性が改善できる人が少しでも増えれば良いなと思います。

パネルディスカッション

06

ChatGPTでは教えてくれない”てんかん”のリアル

【座長】最上友紀子

【パネラー】小出泰道、清水政彦、下笠美幸、福岡正隆



急速に普及する生成AI。信用してよい情報？はたまたフェイクニュース!? てんかん専門医と当事者・養育者が、ChatGPTを使って検証する実験的なパネルディスカッションです。

we are not alone!

PURPLE DAY OSAKA 2025

in あべのハルカス近鉄本店

2025

3/20 木・祝

入場無料! /



検索 パープルデー大阪

イベントの詳細は裏面へ

イベント会場のご案内 (バリアフリー情報)

★ タワー館とウイング館の連絡フロア：B2F・B1F・2F・3.5F・4F・7F～9F

※B2F・B1F・3～4F・8～9Fには段差がございます。

これらの階には段差解消エスカレーターがあり、その隣にはバリアフリーエレベーターもございます。

★ みんなのトイレ(多目的トイレ)設置フロア

タワー館：B2F・B1F・2F～14F / ウイング館：B2F・2F・5F・6F・8F(※8Fには多目的シートあり)

ご不明な点がございましたら、会場のスタッフまでお声がけください!

公式インスタで
会場の様子を配信!



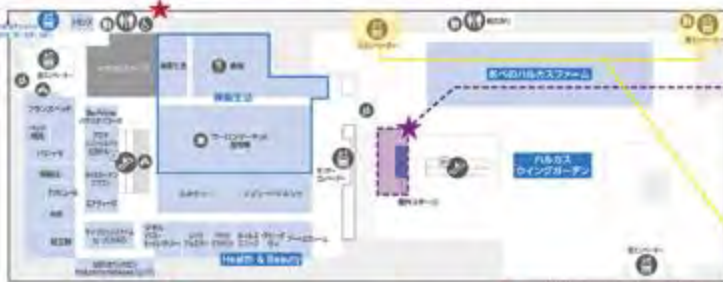
イベント開催フロアMAP

★ : イベント会場

★ : 多目的トイレ

★ : バリアフリーエレベーター

10F



ウイング館 ハルカスウイングガーデン:10F
13:00-15:30

1 パープルデー大阪音楽祭



中学・高校・大学、社会人・プロの
バンドやコーラスが集結!
※雨天中止

オススメ!

10Fへは東エレベーター / 北エレベーターの利用が便利!

8F



ウイング館 街ステーション:8F
11:00-16:00

2 紫の布で作ろう!オリジナル缶パッチ

3 オリジナルハーブティー作り
& ラベンダーワークショップ

4 パープルフォトスポット



7F



タワー館 街ステーション:7F
てんかんアート展 サロン
11:00-17:00 / 13:00-15:00

5 てんかんアート展とサロン



8F
ウイング館
多目的トイレ

多目的ベッド設置あり!

5F



ウイング館 街ステーション:5F
11:00-16:00

6 アロマのしおりを作ろう!

タワー館 ウォールギャラリー:5F
3月11日-3月30日まで展示

7 てんかん啓発とアート展



2F



8 ウェルカムガレリア:2F
13:00-16:00

キックターゲット&
ぐるぐるダーツ



てんかんオンラインセミナー 10:00-12:00

【第一部】 てんかんに関するよくある誤解と"正しい"知識
【第二部】 ChatGPTでは教えてくれない"てんかん"のリアル



9
視聴はコチラから!
※参加無料・事前登録不要

★ イベントタイムテーブル ★

1	2	3	4	5	6	7	8	9
*** オススメ! 13:00- 音楽祭 15:30	11:00- 缶パッチWS 16:00	11:00- ハーブティー& ラベンダーWS 16:00	11:00- フォトスポット 16:00	11:00- てんかん アート展 13:00- サロン 15:00	11:00- アロマしおりWS 16:00	3月11日- 3月30日まで展示 てんかん啓発& アート展	11:00- キックターゲット& ぐるぐるダーツ 16:00	10:00- オンライン 12:00

17:00

パープルデー大阪 2025年3月20日(木・祝)

あべのハルカス近鉄本店で開催

2025
03.20
(木・祝)

2F ウェルカム ガレリア、タワー館 5F ウォールギャラリー、ウイング館 5F 街ステーション
タワー館 7F 街ステーション、ウイング館 8F 街ステーション、ウイング館 10F ハルカスウイングガーデン

てんかんに関するアート展示、体験型ワークショップ、音楽祭など、多彩なプログラムをお楽しみいただけます。てんかんの理解を深めると共に、誰もが参加しやすいイベントを通じて、つながりを感じてみませんか？

パープルデー大阪 2025 イベント情報 (事前申込不要)

2階
(ウェルカム ガレリア)

キックターゲット & ぐるぐるダーツ



13:00~16:00
セレッソ大阪ぐるぐるダーツ & キックターゲットにチャレンジして豪華景品をゲット！
※参加費：無料
実施団体：セレッソ大阪



ウイング館 **8階**
(街ステーション)

紫の布で作ろう オリジナル缶バッチ



11:00~16:00
好きな紫の布を選んで、缶バッチを作りませんか？お子様も大歓迎！
※定員：200名様
※参加費：無料
実施団体：パープルデー大阪

タワー館 **5階**
(ウォールギャラリー)

てんかん啓発とアート展



3月11日~3月30日まで展示
てんかんとともに生きるアーティストの作品を展示。多様な表現に触れてみませんか？
実施団体：ノーサイド

オリジナルハーブティー & ラベンダーワークショップ 11:00~16:00



オリジナルのハーブティーを作るワークショップ。ラベンダーのスワッグまたは、ナチュラルなプローチも作れます。

※材料がなくなり次第終了
※参加費：500円
実施団体：Bell Flower花教室
農と美の研究会
協力：NPO法人フェルマータ

ウイング館 **5階**
(街ステーション)

アロマのしおりを作ろう！



11:00~16:00
紫のしおりにアロマで好きな香りをつけて、素敵なデコレーションをして完成。
※定員：200名様
※参加費：無料
実施団体：グラス協会

パープルフォトスポット 11:00~16:00



パープルデー特設フォトスポット登場！
写真を撮ってSNSに投稿し、応援の輪を広げよう！
※参加費：無料
実施団体：パープルデー大阪

タワー館 **7階**
(街ステーション)

てんかんアートとサロン



13:00~15:00
てんかんについて気軽に話せるサロン。家族や当事者、専門家とゆるやかな交流しませんか？
※参加費：無料
実施団体：パープルデー大阪

ウイング館 **10階**
ハルカスウイング
ガーデン

パープルデー音楽祭 13:00~15:30



中学・高校・大学、社会人・プロのプラスバンドやコーラスが集結。音楽の力でメッセージを届けます！
※雨天中止
実施団体：パープルデー大阪

※内容が変更となる場合がございます。ご了承ください。

他にもイベントが盛りだくさん。ぜひ、ご来場ください。



公式インスタグラム

新しい 生きるを、創る。

A new way of life

独自技術で難病に挑み、ひとりの「生きる」に希望をとどける。

ユニークな機能性食品で、みんなの「生きる」を健やかにする。

京都から世界へ。

新しい時代の、新しい生きるを、わたしたちは、創っていく。





hvc
human health care

患者様の想いを見つめて、 薬は生まれる。

顕微鏡を覗く日も、薬をお届けする日も、見つめています。
病氣とたたかう人の、言葉にできない痛みや不安、生きることへの希望。
私たちは、医師のように音聲からお会いすることはできませんが、
そのぶん、患者様の想いにまっすぐ向き合っていたいと思います。
治療を続けるその人を、勇気づける存在であるために。
病氣を見つめるだけではなく、想いを見つめて、薬は生まれる。
「ヒューマン・ヘルスケア」。それが、私たちの原点です。

ヒューマン・ヘルスケア企業 エーザイ



エーザイはWHOのリンパ系フィリア病修正活動を支援しています。

視点が違う。 だから社会を 変えられる。

神経・精神疾患領域における
患者さんやご家族、彼らを取り巻く人々が
抱えている、困難。
それは、社会全体の課題である。
その解決のために、必要なものは何か。
違う視点から医療を見つめると、
薬だけではない、答えがある。
もっと自分らしく生きられる社会へ。





病気になる。あるいは、健康への心配がある。
それだけで、人は日常から引き離されてしまう。
第一三共が掲げる「健康で豊かな生活」とはつまり、
すべての人が前向きに日々を生きられる、ということ。
わたしたちがサイエンス&テクノロジーで、
革新的モダリティ(治療手段)を追求するのも、そのためです。
健康につまずかない。そんなサステナブルな未来へ。
わたしたちは今日も、イノベーションの先にあるこたえをさがしています。

世界中の人々の健康で豊かな生活に貢献する

イノベーションに情熱を。
ひとに思いやりを。



Daiichi-Sankyo

第一三共株式会社



一人ひとりと、
笑顔の明日へ。

だれもがかけがえのない人生をその人らしく生きるために。
私たちは病気を抱えて生きる患者さん一人ひとりに寄り添い、
その生活をよりよくする革新的な治療薬の提供に取り組んでいます。

ユーシービージャパン株式会社



Inspired by patients.
Driven by science.

もっと飲みやすく。もっと扱いやすく。

ジェネリックに、東和品質を。



新薬と同じ効き目であることはもちろん、飲みやすさや見分けやすさ、扱いやすさにいたるまで。
東和薬品は、もっと良いお薬を目指し続けます。



飲みやすい

独自のRACTAB技術で、
水なしでも飲みやすく。



ニガくない

ニガみをコーティングし、
お薬が苦手な方にも飲みやすく。



見分けやすい

何のお薬が分かりやすい錠剤や、
飲み間違いを防ぐ包装を採用。



原薬からのこだわり

お薬の始まりのもととなる原薬から
こだわり、製品を安定的にお届け。

こころの笑顔を、すべてのひとに。あしたの健康を、あなたのものに。



てんかん患者・ご家族と医師と創るてんかん発作記録アプリ

「患者・ご家族の声」を「アプリの機能」に詰め込みました



大きな発作の時は家族もパニックになるので、細かいアプリ操作ができないかも・・・



発作以外にも、発作前後の体調や関連因子を記録して全体管理したい！



トップ画面は緊急時を想定

大きな発作など対応に慌てるシーンでも簡単に記録できるよう、アプリを起動するだけでタイマーが開始。操作画面の撮影・タイマー(大表示)ボタンは、片手でも押しやすい大きなサイズに、「いざというときにこそ役立つアプリに」という想いで設計しています。



体調スタンプで健康管理

体調や食欲など、発作以外の健康状態もスタンプで簡単に記録。記録したスタンプは、月間の発作記録と一緒に表示されるため発作前後の体調把握や発作の原因予測にも役立ちます。



発作管理には月単位での発作回数が重要。記録した内容を月ごとに確認したい！



記録したデータや分析結果を医師にも共有したい！

月間の発作回数グラフを自動生成



月間の発作回数グラフはもちろん、発作種別ごとの回数比較グラフや体調スタンプとの対比表示など、アプリならではの発作管理・分析機能が充実。

記録したデータをDr.に共有



導入されている病院はこちら

「nanacara for Doctor」導入病院では、記録したデータや分析結果を医師に簡単操作で共有可能。



てんかん患者・ご家族に寄り添うnanacara薬局



住所

〒534-0021 大阪府大阪市都島区都島本通2丁目15-7
(大阪市立総合医療センターから徒歩2分)

アクセス

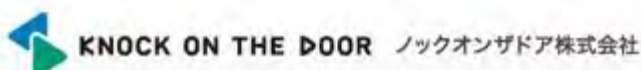
- ・お車でお越しのお客様：近隣のコインパーキングをご利用くださいませ
- ・電車でお越しのお客様：Osaka Metro谷町線 都島駅 2番出口から徒歩2分

営業時間

月曜日～金曜日 9:00～17:00 (閉局日：土日祝日、年末年始)

連絡先

- ・電話番号：06-7163-7132
- ・FAX番号：06-7171-9505



アプリのダウンロードはこちら





We are not alone, anymore!