

パープルデー大阪 2026
てんかんオンラインセミナー

Purple Day

OSAKA



主催

パープルデー大阪実行委員会



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きました。

パープルデー大阪 2026 活動方針

この活動が社会全体のてんかんに対する理解に繋がり、てんかんにまつわる様々な課題解決の一歩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や、
てんかんと無関係だった人とのつながりを創る

到

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

応援メッセージ

YouTubeにて配信中



土佐 誠 選手
三菱重工相模原ダイナボアーズ



井筒 親方
(豊ノ島閣)



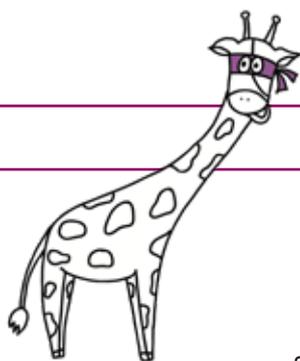
木村 貴大 選手
東京サントリーサンゴリアス



パープルデー大阪 2026

はじめのごあいさつ

皆様こんにちは！今年もパープルデー大阪の講演会をご覧いただきありがとうございます。今年ではてんかんについての困りごとについてしっかりとお答えする、ということテーマにしてみました。てんかんがある人生を生きる、ということはその長短にかかわらず、どなたにとっても生活に一定の影響があり、それについて「困ったな・・・」と思う場面が生じることもあると思います。うかがった困りごとについてわれわれはできる限りのことをお伝えし、できるだけそれが軽減されるように努力していますが、患者さんやご家族にとっては限られた診察時間の中で相談しづらいな・・・と感じることもあると思います。本日がその困りごとを少しでも軽減できる機会になればと思っています。どうぞよろしくお願いいたします！



パープルデー大阪代表
小出内科神経科

小出 泰道

声走る 想いがつながる

パープルバス × てんかんお悩み相談室

実行委員からのメッセージ

パープルデー大阪は、てんかんのある子どもと家族が「一人ではない」と感じられる場をつくりたいという願いから始まりました。今年、私が大学時代を過ごした福井から紫のバスが駆けつけてくれることも大きな励みです。医療だけでなく、社会の理解とつながりが未来の選択肢を広げます。大阪から、やさしい共感の輪をさらに広げていきたいと思っています。

大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科

岡崎 伸

てんかんは 100 人に 1 人の病気です。今年ではてんかんの子どもたちの声を届けたいと思います。他にもたくさんイベントや勉強会を準備して皆さんをお待ちしています。きっと皆さんの周りにもてんかんを持つ人がいるはず。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一緒に作ってければと思っています。そのためにも、まずは知るところから一歩踏み出してみませんか。皆様、どうぞよろしくお願いいたします。

大阪母子医療センター 小児神経科

最上 友紀子

今年のパープルデーでも、少しでも多くの方にてんかんについて知っていただけるよう、活動できればと思っています。てんかんを全く知らない方、親や兄弟にてんかんのある方、自分自身がてんかんを持つ方など、さまざまな立場の人がいると思います。そして、それぞれの立場によって知るべきことも異なります。だからこそ、誰もが自分の立場に合った正しい知識を持てるよう、働きかけていけたらと考えています。

大阪母子医療センター 脳神経内科

木水 友一

今年もパープルデー大阪の季節がやってきました。私自身、このイベントを通してたくさんの方と出会い、いろいろな声を聞き、毎年多くの学びをもらっています。とても楽しみにしている大好きな時間です。今年も皆さんと一緒に、学びも、楽しみも、どちらも大切にしながら素敵な時間を共有できればと思います。どうぞよろしく願いいたします。

おおぼし小児科クリニック

大星大観

パープルデー大阪の活動を通して、てんかん当事者の方が持つ思いやご家族が日々の生活を過ごす中で疑問に思っていることなどを共有し、解決できればと考えています。私自身は3/22 あべのハルカス近鉄本店7階で12-15時に開店予定のてんかんサロンで皆さんのお越しをお待ちしています。てんかんのこと、お薬のこと、学校・仕事のことなどみなでお話ししましょう！

大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科

井上 岳司

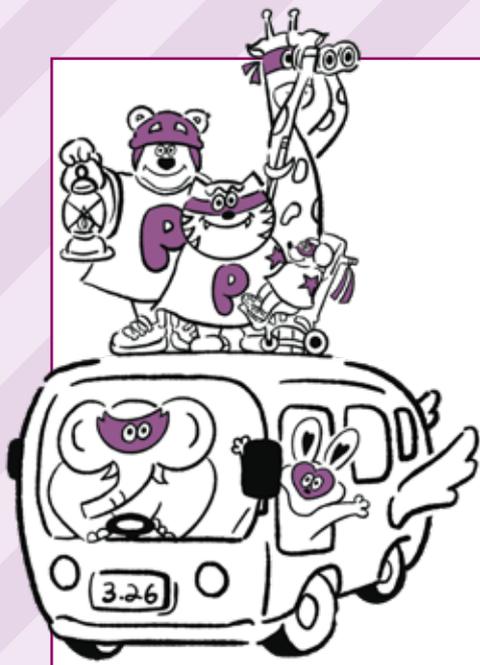
今年のパープルデー大阪では、てんかんのある人・家族・支援者のこえをパープルバスにのせて大阪の街へ届けます。バスの隣では、てんかんについて学び当事者の想いに触れた中高生とともに、てんかんクイズラリー×縁日を開催。

「伝えてくれてありがとう。」知って、分かって、変わらず隣に。

これは四天王寺中学校・高等学校の生徒が考えたフレーズです。隣にいるあなたは大切な人。その当たり前を確かめ合える一日を、心を込めてつくります。

大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科

温井 めぐみ



イラストに込めた思い

このイラストは、仲間を救うためにヒーロー達がパープルバスで迎えに行っている瞬間を描きました。いつでも飛んでいけるよう屋上でスタンプイしていたり、遠くで助けを求めている仲間を探していたり、暗闇を照らし、心に明かりを灯すランプを持っていたり、運転したり、道を示したり、励ましたりと、ヒーロー達はそれぞれの役割で仲間を支えています。

このイラストには、支援やサポートに一つの正解はなく、色んな形があってもいいという想いを込めています。

Hazurechi 代表

橋本 育実



てんかんオンラインセミナー セミナーの主旨とねらい

てんかんは 100 人に 1 人に起こる、決して珍しくない病気（体質）です。一方で、発作そのものだけでなく、学校・仕事・育児・服薬・外出・周囲の理解など、日常生活にはさまざまな「困りごと」があります。パープルデー大阪 2026 では、この「困りごと」に焦点を当てます。第 1 部では、てんかん専門医、当事者、養育者、発達・家族支援者、薬剤師など多様な立場から困りごとを集めます。第 2 部では、登壇者に加え、昨年度に引き続き ChatGPT にもアイデアをもらい、ライブ視聴者とともに解決のヒントを考えていきます。

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



てんかんオンラインセミナー

てんかんにまつわる困りごと
みなさんの **こえ** をお聞きします



01

こどものてんかんの困りごと

福岡 正隆（ふくおか まさたか）

大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科

てんかんは、赤ちゃんからご高齢の方まで、どの年齢でも起こりうる病気です。発症する年齢によって、てんかんの種類や原因はさまざまですし、成長や生活の変化（ライフステージ）に合わせて、困り事も変わってきます。今回のセミナーでは、私が普段の診療の中で、てんかんのあるお子さんを育てておられるご家族からよくお聞きする「日常生活での困り事」をいくつか取り上げ、改善していくヒントを考えていければと思います。

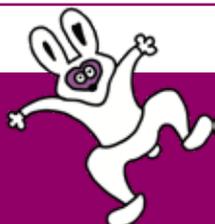
02

おとなのてんかんの困りごと

小出 泰道（こいで やすみち）

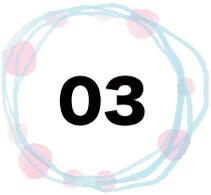
小出内科神経科

私の診療しています、小出内科神経科はてんかん専門クリニックです。日々の診療でもてんかんについて、さまざまなご相談を患者さんやご家族からいただきます。また、当院には X のアカウントがありますが、そちらの質問箱にもたくさんのご相談をいただきます。中にはなかなかお答えが難しいものもありますが、私たちがてんかん専門医が寄せられるお悩みや困りごとについて何を考え、お答えしているのかをご紹介します。困りごと、皆さんと一緒に考えてみませんか？



“てんかん”は
治らない病気ではありません！





03

当事者の困りごと

下笠美幸（しもかさ みゆき）

てんかん協会大阪府支部 事務局長・作業療法士
児童発達支援・放課後等デイサービス JOYLAND 本店

私は、中学生のときにてんかんと診断されました。ライフステージによって変わる悩み、そして絶えずある悩みと向き合ってきました。時には、考えることから逃げたりしながらも、得たのはポジティブ思考と今の私を囲む幸せな人間関係・環境です。だからこそ、悩んで良かったと思える私の困りごとをお話させていただきたいと思います。



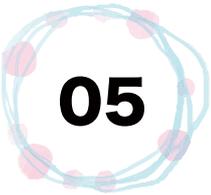
04

てんかんの子どもを育てた親の困りごと

清水 政彦（しみず まさひこ）

オールケア・グループ 産業医

難治性てんかンを伴っていた長女を、22歳まで育ててきました。てんかん発作そのものでの困り事、療育や生活での困り事、他のきょうだい児にまつわる困り事、様々な困り事を紹介し、乗り越えていくヒントにしていいただければと思います。



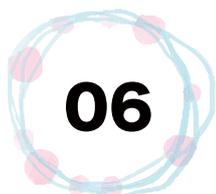
05

当てんかんのある子どもの 発達を促す際に出現する困りごと

高橋 輝（たかはし ひかる）

静岡てんかん・神経医療センター 療育指導室

私は静岡てんかん・神経医療センターの小児てんかん病棟にて発達支援と家族支援を行っています。てんかんのある子どもの育ちや学びをサポートしたいとこれまでたくさんの子どもとご家族を支援させていただきました。てんかんのある子どもさんは医療面だけでなく、発達面、日常生活、社会面など様々な困り事が出現する可能性があります。今回のセミナーでは、これまでてんかんのある子どもの発達を促す際に出現した困りごとに対して、どう対応したかをいくつか取り上げてご紹介し、皆さんの困り事を改善していくヒントとなればと考えております。



06

てんかん治療における薬局薬剤師の役割

古武 幸之（ふるたけ ともゆき）

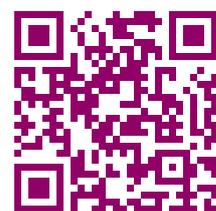
ノックオンザドア株式会社
nanacara 薬局 薬剤師

てんかんの診察は1~2ヶ月に1回である方が多い。その間に生じる服薬の悩みや生活上の困りごとに寄り添う「診察と診察の間の並走パートナー」としての薬局薬剤師の役割について述べる。市販薬との飲み合わせの相談、小児の修学旅行に向けた服薬の工夫、学校との連携など、実際の事例を通じて薬剤師が担える具体的な支援を紹介します。

第2部 16:30~



てんかんシンポジウム
(ライブ配信)



総合 討論

「てんかんにまつわる困りごと」

てんかんに関わるみなさん × ChatGPT で
解決策を考えます

第1部の登壇者に加え、昨年度に引き続き ChatGPT にもアイデアをもらい、ライブ視聴者とともに解決のヒントを考えていきます。





私たちは、 ヴィアトリス製薬です。

私たちのミッションは、この国に暮らすみなさんが、
人生のあらゆるステージにおいて、
より健康な日々を過ごせるようお手伝いすることです。
私たちは、ヴィアトリス製薬。
これからも、みなさまに寄り添ってまいります。
どうぞよろしくお願いたします。





そこにある幸せを、 尊ぶために。

私たちは、そこにある幸せを大切にします。
患者さんの笑顔のために、
私たちは科学の力で貢献しつづけます。

ユーシービージャパン株式会社



Inspired by patients.
Driven by science.

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。
病気とたたかう人の、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、医師のように普段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。
病気を見つめるだけでなく、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



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

お薬の効き目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。



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

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。操作動画の撮影・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

- ・お車でのご越しのお客様: 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 9:30～18:00 土曜日 9:30～18:00 (閉局日: 日曜、祝日、年末年始)

連絡先

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



パープルデー大阪 2026 ご協力いただきありがとうございます

【助成】

公益財団法人川野小児医学奨学財団（2025 年度医師・地域連携 子ども支援助成）

【協賛・寄付】

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）、
ヴィアトリス製薬合同会社、エーザイ株式会社、小野薬品工業株式会社、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

【特別協力】

あべのハルカス近鉄本店「縁活」プロジェクト、
越前観光株式会社 近鉄不動産株式会社 天王寺ミオ

【協力】

一般社団法人 PurpleDayJapan、大阪教育大学、大阪公立大学、大阪女学院高等学校、
大阪府フラワー装飾技能士会、大阪府立天王寺高校、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）、株式会社サインズプラン、株式会社ノーサイド、
グラス会、四天王寺高等学校・中学校、農と美の研究会（NPO 法人フェルマータ）、
Hazurechi、ひといろプロジェクト、brickhouse、ほか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、日本て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

五十音順にて表記