

てんかんの有病率等に関する疫学研究及び診療実態の分析と治療体制の整備に関する研究

主任研究者 大槻 泰介
国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経外科診療部長

研究要旨

てんかんは、乳幼児・小児から成人・老年に至る年齢層に及ぶ患者数の多い神経疾患であるが、発達障害や精神障害への対応や時に外科治療を要するなど、その診療には診療科の枠を超えた人的・物的医療資源の活用が必要とされる。しかし我が国のてんかん診療は、歴史的に中核となる診療科が不明確な事もあり、必ずしも診療体制の整備は十分ではなく、てんかんの患者数や地域における診療実態が正確に把握されていないのが現状である。

本研究の目的は、本邦の患者調査で把握されないてんかんの患者数（特に高齢者）とその診療実態を調査し、我が国で必要なてんかん医療のニーズの全貌を明らかにし、既存の医療資源の活用を含め、今後のてんかん医療の供給体制の道筋を示すことにある。

具体的には、1) 地域住民及び医療施設を対象としたてんかん患者の患者数と診療実態の調査、2) てんかん診療の質の向上のための聞き取り調査、3) 地域診療と関連諸学会専門医が連携したてんかん診療ネットワークの基盤作り、更に4) 諸外国におけるてんかん診療体制の調査を行い、最終的に5) 本邦で望まれるてんかん診療システムの提言を行う。全体の研究期間は3年で、初年度に疫学研究と診療実態調査を開始し、最終年度に本邦のてんかん医療のニーズを満たすために必要な人的・物的医療資源に関する目標と、我が国の実情に即したてんかん患者ケア・アルゴリズムの提言を行う。

初年度においては、主に疫学調査及び診療連携システム構築に向けた準備を行ない、日本てんかん学会及び日本医師会の会員を対象にしたアンケート調査を基に、てんかん診療連携システム構築の基となる診療ネットワークの会員名簿を作成した。

てんかん医療は小児にあつては発達障害の予防と学習の改善、成人にあつては就労と生活の自立を目標とするもので、本研究によりもたらされるてんかん医療の充実は我が国にとって社会経済学的に重要な成果となる。

分担研究者

立森久照 国立精神・神経医療研究センター
精神保健計画研究部室長
竹島 正 同 精神保健計画研究部部長
赤松直樹 産業医科大学神経内科講師
小林勝弘 岡山大学医学部小児神経科講師
松浦雅人 東京医科歯科大学
生命機能情報解析学教授
池田昭夫 京都大学大学院医学研究科
神経内科准教授
加藤天美 近畿大学医学部脳神経外科教授
小国弘量 東京女子医科大学小児科教授
兼子 直 弘前大学大学院医学研究科
神経精神科教授
亀山茂樹 西新潟中央病院院長
井上有史 静岡てんかん・神経医療センター
院長
中里信和 東北大学大学院医学系研究科
てんかん学教授
大塚頌子 岡山大学医学部小児神経科教授

A. 研究目的

我が国のてんかん医療は、成人のてんかん診療の中核となる診療科が不明確という歴史的背景があり、患者数や地域の診療実態が正確に把握されていない。実際、厚労省の患者調査では本邦のてんかんの受療患者数は二十数万人とされるが、これは疫学的に推定される患者数の約3分の1にすぎない。また外科治療例に関しても、例年全国で500～600件と人口比で韓国・英国の2分の1以下にすぎず、我が国では多くの患者がてんかんとして適切な医療を受けていない可能性が示唆されている。

またてんかんは、最近、地域診療を担う一般の診療医にとっても運転免許と交通事故の問題や高齢者での発症例など避けられない問題となっており、地域の一般診療医とてんかん専門診療医との間の診療連携システムの構築は喫緊の課題と言える。

本研究の目的は、厚労省の患者調査で把握されないてんかんの患者数と診療実態を調査し、我が国に必要なてんかん医療のニーズを明らかにするとともに、既存の医療資源の活用を含め、より良質のてんかん医療の供給体制の道筋を提言することにある。

B. 対象と方法

本研究班では、我が国の患者調査で把握されるてんかん患者数が少ない原因を明らかにするため、1) 地域住民及び医療施設を対象としたてんかんの患者数と診療実態の調査を行う。具体的には地域住民を対象とした有病率調査、診療報酬情報(レセプト)の解析によるてんかん診療の実態調査、地域保健から3次診療施設に至るてんかん診療の実態調査を行い、本邦のてんかん診療体制における問題点の所在を明らかにする。

また実態調査と平行して、2) 診療の質の向上のための聞き取り調査と3) 地域診療と関連諸学会専門医が連携したてんかん診療ネットワークの基盤作り、関連諸学会専門医によるてんかん診療の2次及び3次アクセスポイント・リストの作成を行う。更に4) 諸外国におけるてんかん診療体制の調査をふまえ、最終的に5) 本邦で望まれるてんかん診療システムの提言、すなわち本邦のてんかん医療のニーズを満たすために必要な人的・物的医療資源に関する目標と、我が国の実情に即したてんかん患者ケア・アルゴリズムを提言する。

C. 研究結果

I. 患者調査では把握できないてんかん患者数に関する研究(立森)

初年度において、レセプト情報の分析によりてんかんの受療者数を明らかにする研究を開始した。当初、厚生労働省の「レセプト情報等の提供に関する申出」を行い診療行為情報のデータを分析する計画であったが、結果的に不採択となったため、診療行為情報データの入手方法を日本医療データセンター社からのデータ購入に変更した。今後、購入した100万人規模の診療行為情報のデータベースから、性・年齢別のてんかんによる受療者数および受療率などの集計を行ない、全国のてんかんによる受療者数を推計する予定である。

II. てんかんの地域医療における保健行政的研究、国外調査及び提言(竹島)

初年度においては聞き取り調査を行い、その結果、(1) てんかん診療の問題は行政課題として取り扱われてこなかった、(2) 精神科ではてんかん診療を専門にする医師が減少しておりまた若い精神科医はてんかん診療のトレーニングを十分に受けていない、(3) てんかんと一緒に症候性・器質性の精神疾患を一緒にして専門センター化するという方向が考えられる、などの意見が得られた。

これらの意見を踏まえ、来年度に向けて都道府県等におけるてんかん診療の実態と問題点を把握し、わが国のてんかん医療のニーズを満たす基礎資料とするための質問紙調査票を作製した。

III. 高齢者のてんかん患者数と診療実態に関する研究(赤松)

初年度、高齢者が入院する一般病院2施設、及び産業医科大学のてんかん専門外来において、診療録を基に高齢者のてんかんの有病率と診療内容を調査した。その結果、65歳以上の長期入院患者におけるてんかん患者の有病率は、A病院(459名)で12.9%、B病院(243名)で9.9%と極めて高いことが分かった。

また65歳以上で初発したてんかん患者80名(平均発症年齢73.4歳)の病態を調べたところ、発作型は複雑部分発作(45%)と二次性全般化発作(45%)が殆どを占め、原因疾患は、脳血管障害(16.4%)、脳炎(8.8%)、認知症(7.5%)、脳腫瘍(7.5%)、外傷・その他(10%)などであったが、焦点病変を伴わない側頭葉てんかんも半数(50%)を占めることが分かった。

このことより、1) 我が国の65歳以上の入院患者84万人中約10%の患者がてんかんを併発している可能性があること、及び2) 高齢者のてんかんの原因は、従来述べられているような脳血管障害などの器質病変に加え、焦点病変を有さない側頭葉てんかんなど高齢てんかん特有の病態がある可能性があることが示唆され、今後更なる調査が求められる。

IV. 小児てんかんの患者数と診療実態に関する研究(小林)

岡山県においては、先行研究として1999年12月31日における13歳未満のてんかんの有病率が調査されている。その結果は、活動性てんかん患者(調査日において治療中もしくは5年以内に臨床発作を認める患者)の有病率は8.8/1,000で、孤発発作ならびに有熱時発作を除いた有病率は5.3/1,000であった。

初年度は、この疫学データの再集計と最近の疫学研究に関する文献的調査及び調査対象症例の10年後追跡を行った。

小児てんかんの有病率調査に関しては多くの研究があり地域や対象年齢による多少の差異はあるが、岡山県における有病率(5.3/1,000)は方法論的に妥当で結果も先進諸国における他の調査とも概ね合致しており妥当な数値といえる。また乳幼児期に発症した難治性てんかんは、有病率調査日から10年後の時点でも65.8%で発作が持続し、知的障害が86.1%、運動障害が65.8%で認められるなど、この疾患の深刻さと必要とする医療の重大さが示唆された。

V. 日本てんかん学会及び日本医師会における診療実態と診療ネットワーク構築に関する研究(兼子・大槻)

日本てんかん学会会員及び日本医師会会員にアンケート調査を行ない、てんかん治療医師の専門領域、地域別分布の解析を行なった。調査内容は氏名、診

療科、所属、住所、電話、FAX、メールアドレス、所属学会、専門医の種類、診療規模、診療役割、受入可能条件、設備及びてんかん診療ネットワーク参加の意思の確認などである。調査方法は、日本てんかん学会会員（会員数2300名）には日本てんかん学会理事長より郵送で、日本医師会会員（会員数165,745名）には日本医師会長より郡市医師会長をへて各地区のてんかん診療医にアンケート用紙が配送され、いずれも回答はFAXにて研究者に返送された。

平成24年2月20日までの回収総数は日本てんかん学会667名（回答率28.9%）、日本医師会748名（回答率不明）で、重複回答（1%）を除いたネットワーク参加希望者の総数は1033名でうち名簿掲載を承諾した医師は790名であった（巻末名簿参照）。回答した医師の所属学会は、日本神経学会310名、日本精神学会281名、日本脳神経外科学会262名、小児神経学会383名で（図1）、診療役割としては、一次診療：479名、二次診療：774名、三次診療：203名であった（図2）。また診療受入が可能な年齢は、0-5才が427名、5-10才が505名、10-15才が647名、15-20才が756名、20才以上が994名で（図3）、日本てんかん学会会員に比べ日本医師会会員の方が、より成人を対象とした一次診療を担っている実態が示された。また各都道府県別のてんかん診療医の分布を見ると（図4）、地域ごとにてんかん診療医師の割合が極めて不均一である実態も明らかになった。

今後更にネットワーク参加者をつのるとともに、この名簿を基に、我が国の実情に即した新しいてんかん診療システムの構築を目指すモデル研究を行うことを予定している。

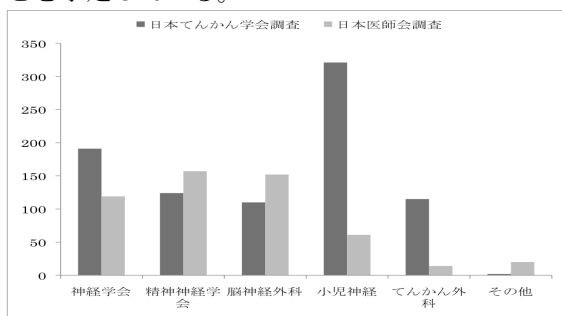


図1：アンケート回答者の所属学会

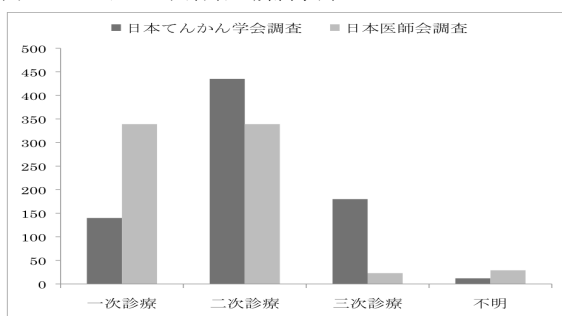


図2：アンケート回答者のてんかん診療における役割

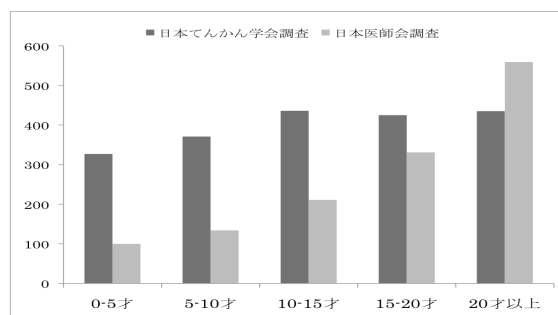


図3：アンケート回答者の診療受入可能年齢

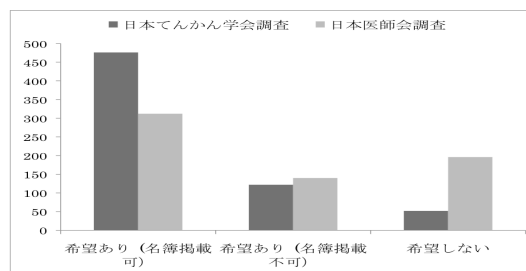


図4：てんかん診療ネットワークへの参加希望調査結果

VI. 日本精神神経学会における診療実態と診療ネットワーク構築（松浦）

日本では行政区分上、てんかんは精神疾患に位置づけられており、精神科がてんかん診療に果たすべき役割は依然大きい。しかし一方、精神科医はてんかん診療の現場から離れつつあり、小児期発症のてんかん患者の成人後の診療に支障が生じたり、心理的・精神的症状を合併するてんかん患者に適切な診療が行われなかったり、社会資源が十分に活用されなかったりなどの事態が生じている。

日本精神神経学会員を対象にてんかんの診療実態を調査し、てんかん診療を担当する精神科医のネットワークを構築できれば、てんかん診療の水準が保たれ、患者のQOLが向上すると考えられる。初年度はさまざまな資料に基づいて精神科医のてんかん診療に関する現状分析を行い、実態調査とネットワーク構築のための準備を行った。

VII. 日本神経学会における診療実態と診療ネットワーク構築に関する研究（池田）

初年度においては、日本神経学会認定の教育施設、准教育施設、教育関連施設の施設長に送付する質問紙票を作成した。また京滋地域における施設単位を中心とした地域におけるてんかん診療の現状調査に関しても質問紙票を作成した。

今後、アンケートを集計し、神経内科における2次及び3次アクセスポイント・リストの作成と診療ネットワーク作りを行う。

VIII. 日本脳神経外科学会での診療実態と診療ネットワーク構築（加藤）

初年度においては、日本脳神経外科学会の協力を得て、脳神経外科医のてんかん診療実態と診療医の意識とをアンケート調査などにより、定量的に明らかにするため、アンケート項目案を作成した。

今後、これらを公表し、脳神経外科医のてんかん診療への啓蒙を計る。更に、他の分担研究によって明らかにされた日本の現状に即しててんかん治療ネットワークにおいて脳神経外科医が占める役割を明らかにする。

IX. 小児神経専門医による地域てんかん患者の診療実態調査 (小国)

現在、てんかん発作が初発した小児患者については、(救急診療を経て) 地域の小児科専門医もしくは内科・小児科、一部の患者は脳神経外科医に紹介され、多くはその後小児神経専門医に紹介される。そこで発作抑制困難な場合には地域の小児てんかん学会専門医に紹介されると推測される。

しかし地域の特殊性や専門医の都市圏への辺在のためその充足度には偏りが考えられる。また成人てんかん専門医の不足や不十分な連携より小児神経専門医、小児てんかん専門医の間で成人キャリアオーバー患者の問題が増大している。

以上より問題点を明らかにするために日本小児神経学会専門医を対象として、アンケート調査票を作成した。来年度よりその調査を開始、分析予定とした。

X. 専門てんかんセンター (西新潟) における診療実態の調査 (亀山・笹川)

西新潟中央病院は小児科、精神科、脳神経外科の3科で、てんかんを診療しており、てんかん外科の可能な地方てんかんセンターである。てんかん診療にあたる医師数は小児科医4名、精神科医1名、脳外科医4名である。2008年1月1日～2008年12月31日までに発作を主訴とし西新潟中央病院を初診した302名のカルテ資料を後方視的に調査した。

初発時年齢は14.5歳(0-76歳)で初診時年齢は19.9歳(0-82歳)、初発後当院初診までに5年程度経過している。初診患者の居住地域は新潟県内77.8%、新潟県外22.8%であった。紹介状のない患者は14%、紹介までに要した期間は紹介なしが4.6年間、クリニック5.6年間、一般病院4.9年間、大学病院9.2年間だった。大学病院からの紹介はその他の医療機関より有意($P<0.01$)に長期を要した。

てんかんセンターへの紹介が遅れる背景には、てんかん診療ネットワークの連携が機能していない可能性があり、一般開業医あるいは地域のセンター病院や救急病院との連携が不可欠で、密度の高いてんかん診療ネットワークの構築と医師向けの広報活動が重要であると結論づけることができた。また大学病院とのネットワークが最も重要であることもわかった。

XI. 専門てんかんセンター (静岡) における診療実態調査・国外調査と提言 (成人領域) (井上)

てんかん診療の実態調査として、専門てんかんセ

ンター (静岡) における診療情報の精査を行い、また1435連携施設にてんかん診療の質に関するアンケート調査を行った。

静岡センターには年間に1629人のてんかん初診があり621施設からの紹介を受け、非紹介患者は25%であった。アンケートの回答率は26%で、90%以上がてんかん診療に困っており、主なものは診断と治療、併存障害の治療であった。難治例の治療や診断・鑑別診断は、入院による治療を含めて専門病院にもっとも望まれていた。多くの施設で長期脳波ビデオ検査が困難であり、また脳波判読も難しい状況があり、これらの不足を専門病院として補うこと、および技師を含めた専門職の研修が求められていた。

専門施設には、さらに情報提供や患者教育も期待されていた。遠距離にもかかわらず機能を発揮するために、迅速な情報提供システム、わかりやすい患者紹介システムの構築が求められた。

てんかん患者は、1/3の施設では難治例でも受け入れ可能であり、半数は安定していれば受け入れ可能であった。とりわけ治療方針やフォローにつき専門機関との十分な連携が求められた。てんかん診療連携体制を明確にすること、それに基づいた実効的なネットワークを構築する必要がある。

XII. てんかん外科治療の実態調査と提言：東北大学病院と海外主要てんかんセンターの比較 (中里)

国内主要てんかんセンターおよび海外主要てんかんセンターの実績を比較して、外科手術にいたるまでの患者の流れを調査した。日本にくらべて諸外国では、ビデオ脳波モニタリング検査の重要性が認知されていて、これを運用する医師 (主に神経内科医) と脳波技師の充実がみとめられる。

薬剤抵抗性てんかんの一部には、外科治療が奏功することが知られている。しかし、実際にその何割に手術適応があり、うち何割が手術を受けているかに関するデータは乏しい。

本研究では国内の大学として初のてんかん科を設立した東北大学病院における今後の実績の推移と、国内および海外の主要てんかんセンターでの実績を調査し、最終的に日本全体でどれだけの規模で外科治療を実施する体制を整えるべきか推計を行う。

XIII. てんかん診療に関する国内外の調査と提言 (小児領域) (大塚)

本年度は、中国・四国地区の小児てんかん診療に関連する実態調査を行った。1) プライマリケアを担当する一般小児科医、2) 脳波検査とCT、MRIの出来る第一線の総合病院 (主に小児科専門医)、3) てんかん学会専門医ないしてんかんを専門とする小児神経専門医が複数いて、入院を含めててんかんの専門診療が可能な病院、4) さらに高度な専門診療の出

来る施設の第4段階の病院に分類すると、第3、第4段階の病院のきわめて乏しい県が存在した。

これらの4段階の医師、病院・施設が柔軟に連携し、さらに重複障害のある場合には療育施設も含め、小児期発症のてんかん患者の長期経過を多面的、包括的に診ていくシステムが必要である。

E. まとめ

平成23年度（初年度）においては、本研究が目指す疫学及び診療実態の調査を行うとともに、日本てんかん学会及び日本医師会の会員を対象としたてんかん診療に関するアンケート調査を行った。その結果、我が国の主要なてんかん診療アクセスポイントにおける診療実態が明らかになるとともに、約800名のてんかん診療ネットワーク参加希望医師の名簿を作成することができた。

来年度は、引き続き疫学及び診療実態調査を行うとともに、本年度の成果を基に、我が国の実情に即したてんかん診療システムに関するモデル研究を行うことを予定している。

F. 研究発表

1. 論文発表

1) 井上有史。てんかんにおける医療連携。精神医学 2011;53: 461-7.

2. 学会発表

1) 大槻泰介:てんかんの診療と研究におけるネットワーク構築、第35回日本てんかん外科学会、2012.1.19-20、東京

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

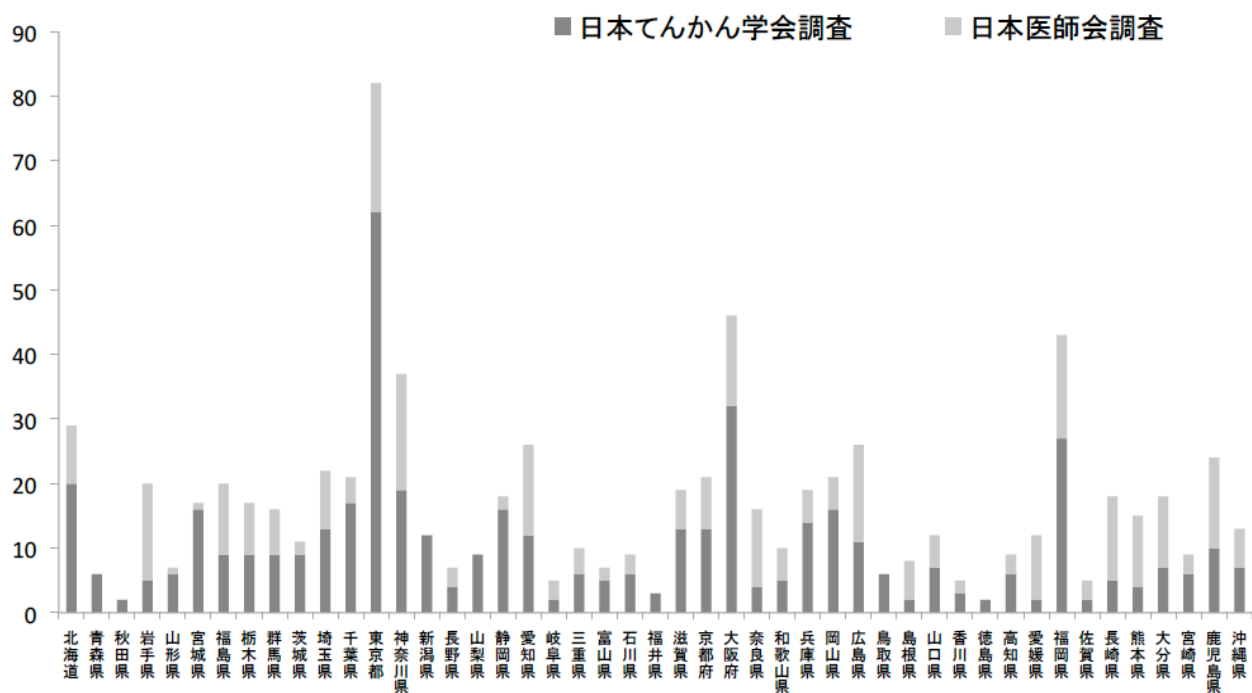


図5：てんかん診療医（名簿に記載されたてんかん診療ネットワーク参加希望者）の都道府県別分布