

厚生労働科学研究委託費（障害者対策総合研究事業）

委託業務成果報告（総括）

てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究

てんかん医療アクションプラン 2015

Epilepsy Action Plan Japan 2015

研究代表者 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 部長

研究要旨

てんかんは、乳幼児・小児から成人・高齢者に至るまで様々な年齢層において発症するいわゆる **common disease** であり、わが国の患者数は約100万人と推定される。しかし、わが国のてんかん医療に対する社会の理解は必ずしも充分とは言えず、患者が果たして適切な医療に結びついているか不明な点も多い。

わが国の地域のてんかん医療は、複数の専門診療科が関わり、相互の連携が取りにくい諸外国とは異なる特殊な状況にある。また行政の側も、担当部署が明確でなく、これまで国及び自治体の保健医療施策の対象から抜け落ちていた経緯があるなど、わが国のてんかん医療は、その普及啓発活動、診療体制、及び医学教育に関わる様々な根本的な問題を抱えている。

今回、我々が提示したアクションプランのキーワードは、行政の責任ある関与と地域診療連携体制の構築の2点である。現在我が国では、脳卒中、認知症、がんなど様々な疾患を対象とした地域診療連携システムが構築されつつある。今後、てんかん医療の社会啓発を含めた組織的な地域診療連携体制の充実が図られる事で、患者・家族及びかかりつけ医にとって、発作が止まらない場合どの医療機関を受診すればよいか明らかとなり、また外科治療で完治可能なてんかんの早期診断・早期治療が推進されるなど、不要な薬剤投与の是正も可能となる。更に、発作に関わる事故、就学、就労等てんかんの社会的側面に関する問題への対応も容易になることが期待される。

担当責任者

竹島 正 国立精神・神経医療研究センター
精神保健計画研究部部長
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
久保田英幹 静岡てんかん・神経医療センター
診療部長
永井利三郎 大阪大学大学院小児神経学 教授
鈴木由香 愛媛県立子ども療育センター医監
吉岡伸一 鳥取大学医学部保健学科 教授
藤井正美 山口県周南健康福祉センター所長
小林勝弘 岡山大学医学部小児神経科 講師

井上有史 静岡てんかん・神経医療センター
院長
加藤正哉 和歌山県立医科大学
救急集中治療医学 教授
川合謙介 東京医療保健大学
脳神経外科学 教授
池田昭夫 京都大学大学院医学研究科
てんかん運動異常生理学 教授
中里信和 東北大学大学院医学系研究科
てんかん学 教授
赤松直樹 国際医療福祉大学
福岡保健医療学部 教授

岡崎光俊	国立精神・神経医療研究センター 第1精神診療部 部長
宇川義一	福島県立医科大学神経内科 教授
三國信啓	札幌医科大学脳神経外科 教授
須貝研司	国立精神・神経医療研究センター 主任医長
小国弘量	東京女子医科大学小児科 教授

はじめに

てんかんは、乳幼児・小児から成人・高齢者に至るまで様々な年齢層において発症する神経疾患であり、わが国の患者数は約100万人と推定される(大槻 2013)。しかし、わが国のてんかん医療に対する社会の理解は必ずしも充分とは言えず、患者が果たして適切な医療に結びついているか不明な点も多い。奇しくも2015年2月、WHO執行业理事会は、社会啓発活動を含めた組織的なてんかん医療の推進を各国政府に求める決議を採択し、日本政府もこれを支持している(WHO 2015)。しかしWHOがこの決議で指摘している発展途上国における偏見や知識不足に基づく不十分な医療(treatment gap)は、先進国であるわが国のてんかん医療においても形を変えて存在する事実を目を向ける必要がある。

本研究班は、わが国のてんかん医療の内在する課題を整理し、てんかん患者が多様な保健医療福祉ニーズをかかえていること、及びてんかんについての社会の理解が不足していることを踏まえ、今後の総合的な医療の提供体制整備の道筋を示すことを目的として、1年間の研究期間を与えられたものである。普及啓発活動、診療体制、及び医学教育の3つの観点から、現状の分析と今後の問題解決に向けたアクションプランを提示することができたなら幸いである。

I. わが国のてんかん医療の普及啓発活動の現状と課題

A) 行政における問題

1) 担当部署：これまでわが国では、国及び自治体を含む行政機関において、てんかんを担当する部署が精神分野なのか神経分野なのか定まらず、その為、てんかんに関わる総合的な医療福祉施策を立案する基盤が形成され難かった経緯がある。その結果、てんかんに関する情報が行政から地域の保健医療福祉関係者に発信されることも少なく(竹島 2013)、また一般社会への情報発信も不十分とならざるを得ない状況にあったと言える。

2) 患者数・患者ニーズ調査：患者数及び患者ニーズ調査は、医療福祉施策の立案の根拠となる重要な調査であるが、これまでのわが国の患者数調査では、てんかん患者数は全国で20数万人とされ、疫学的推定の4分の1程度しか患者数が把握されていない状態が続いていた(大槻 2014、立森 2015)。また患者・家族のニーズ調査については、公的な本格的調査がこれまで殆ど行われた事がない状況にある(竹島 2015)。

B) 患者における問題

社会の偏見とセルフスティグマ：わが国では、患者が自ら良い医療を求める声を挙げづらい状況にある。実際、医療の現場では、社会の偏見や差別を恐れ、病気を人に知られたくないという理由で、自らの意見を社会に主張することをためらう患者をしばしば見かける。また患者自身も、社会の偏見を自ら取り入れ(セルフスティグマ：Corrigan 2002)、低い自己評価と自己効力感の故に、自らのニーズを主張しない傾向をもっている可能性がある。

C) 患者団体における問題

1) 日本てんかん協会：患者団体としては日本てんかん協会(会員数約6500人)が中心となり、過去30年近く、全国で講演会や個別相談会の開催、機関誌及びビデオや小冊子などの教育ツールの配布を行なってきた。対象は、主に患者本人・家族(当事者)及び患者に直接関わっている施設職員や医療職で、内容は、発作への対応や患者支援など具体的な事項が多かった(久保田 2015)。

2) 一般社会への情報発信：患者団体が、今後

一層社会に影響力を持つには、より広い支持基盤（会員数）を獲得する必要がある。またマスコミとの良好な関係の構築や、影響力のある著名人の協力を得ることも課題である。またその為には、全国で100万人と言われる患者の多様なニーズをくみ取り、物言えぬ患者の代弁者として、社会に向けた情報発信を積極的に行うことが求められよう。

D) 地域保健医療における問題

1) てんかん医療と地域医療計画：これまでわが国では、てんかん医療に関わる行政の担当部署が不明確で、てんかんが国及び自治体の保健医療施策の対象から抜け落ちる傾向があった。実際てんかんは、現在、地域医療計画で推進すべきとされる、いわゆる5疾病5事業の中の精神医療に含まれるとされるが、我々の調査では、各自治体の地域医療計画において、てんかんに関する具体的な記載のある自治体は未だ極めて少ない状況にある（竹島 2014）。

2) てんかんの相談窓口：現在、てんかんに関わる相談窓口は、自治体の児童福祉、障害者福祉、高齢者福祉の部門、及び保健所などにあるが、分散しており総合的な対策が取りにくい。

3) 保健所業務におけるてんかん：保健所の業務の中に、現在てんかんが位置づけられておらず、その結果、保健師がてんかんに関する研修や教育を受ける機会が無く、相談者に適切な対応ができない状況がある（藤井 2015）。

E) 患者支援職種における問題

1) 情報の不足：一般のてんかん患者支援職種（保健師、看護師、福祉施設職員、ソーシャルワーカー等）にてんかんに関する知識が届きにくく、また主治医との情報交換も出来にくい。

2) 医療ソーシャルワーカーの必要性：医師と患者支援職種との連携には、てんかんの専門的知識を有し、地域のリソースを熟知している医療ソーシャルワーカーが不可欠であるが、現状ではそのような職種は存在しない（鈴木 2015）。

II. わが国のてんかんの診療体制の現状と課題

A) プライマリケア医における問題

情報の不足：てんかん医療に関し行政及び保健所から地域に発信される情報が乏しく、地域の医師にてんかん診療に関する情報が届かない。学校医や産業医に、てんかんの知識を更新するシステムがない。救急を含むプライマリケア医と専門医との連携が不十分で、てんかん患者をどこに紹介すればよいか分からない地域がある（竹島 2013）。

B) 地域のてんかん診療医における問題

1) 診療科のモザイク状態：成人のてんかん診療は、諸外国では主に神経内科がその中核を担うが、わが国では、精神科、脳神経外科、神経内科の3科の医師が、ほぼ同等に地域のてんかん診療に関わる特殊な状況にある。多くの地域では、相互の連携は不十分で、どの医師がどのようなてんかん診療を地域で行っているのか、患者にも又医師にも分かり難い、いわば診療科のモザイク状態となっている（大槻 2014）。

2) てんかん離れ、脳波離れ：医学部教育や卒後教育でてんかん診療や脳波判読の技術を習得する機会が少ないため、てんかん診療と脳波判読を不得意とする精神科、脳神経外科、神経内科の医師が増えている傾向がある。また診療報酬の面からも、てんかん診療や脳波判読についてのインセンティブを保ちにくい現状があり、特に精神科医師ではてんかん離れ、脳波離れの傾向がある（松浦 2013、岡崎 2015）。

3) 成人を診療するてんかん専門医の不足：現在、日本てんかん学会のてんかん専門医の数は547名であるが、成人科（精神科、脳神経外科、神経内科）の医師は241名にすぎない（小国 2015）。一方、わが国で1年間に発症するてんかん患者数は約10万人と推定されるが、うち15才以上の発症例は少なくとも85%を占める（Wallace 1998に基づき推定）。これらの成人科を受診するてんかん患者に適切な初期診断を行うには、200名程の成人科のてんかん専門医だけでは不十分なことは明白であり、実際、地域の成人のてんかん診療には、

多くの神経内科、脳神経外科、精神科の専門医が関わっている実態がある（池田 2013、松浦 2013、大槻 2015）。しかし一方、現状では各専門学会におけるてんかん教育は必ずしも充分ではなく、地域のてんかん医療を担っている神経内科、脳神経外科、精神科の医師にいかにか適切なたんかん教育プログラムを届けるかが課題である。

4) 小児てんかん患者のキャリーオーバー：小児のてんかん患者が成人となった際、成人科の医師の受け手が見つからない現状がある（小林 2015）。診療報酬上の問題等、小児科医師が成人となつたてんかん患者の診療を継続する上での困難もある。

C) てんかん診療拠点施設における問題

1) 裏付けとなる診療報酬の不足：てんかんの診療拠点施設（てんかんセンター）の中核的業務は、てんかん発作を記録するための長時間ビデオ脳波記録であるが、これは看護師や脳波技師による数日間の集中監視体制を前提とするため、極めてコストがかかる検査である。しかし診療報酬上の裏付けはこれまで乏しく、新しくてんかんセンターを立ち上げる上での障害となっている。実際、大学病院クラスの施設においても、コストが取れないという理由でてんかんセンターの立ち上げを認可されない事例もある。

2) 有効利用されない外科治療施設：現在、わが国でてんかんの3次医療を構成する施設は全国で約20施設程であるが（井上 2014）、てんかん外科治療が施行可能な脳外科施設は全国で40施設以上ある（Otsuki 2007）。しかし、大半の外科施設のてんかんの手術件数は年間数例に留まっており、多くの大学病院レベルの脳外科治療施設が有効利用されていないアンバランスな状況にある。実際、わが国のてんかん外科の手術件数は、全体でも年間500症例前後と人口比では諸外国の半分以下で推移しており、外科治療を必要とする患者が専門医療に結びついていない状況がある。

3) 施設基準：てんかんの専門診療に関わる施設の施設基準については、国際的には一定の基準が示されている（Labiner 2010）。一方わが国では、

日本てんかん学会専門医訓練施設の施設基準、及び全国てんかんセンター協議会（JEPICA）会員の施設基準（<http://epilepsycenter.jp/aisatsu/kaisoku/>）が作成されているが、未だ不十分な点や浸透していない部分もあり、診療内容の質と安全性を担保する基準として社会に認められるよう、今後更に内容を吟味してゆく必要がある。

D) 看護保健福祉（コメディカル）職種における問題

教育の問題：看護師はてんかん患者を受け持つ事が多いが、学校教育以降でてんかんの教育を受ける機会が少なく、また、学校教育で誤った古い情報を教えられている事もある。さらに十分な啓発活動が行われていない状況にある（吉岡 2015）。一方、これまで一部のてんかんセンター（静岡、新潟など）では、全国のてんかん専門施設の看護師、脳波技師を対象とした研修プログラムが行われており、また最近全国てんかんセンター協議会によりコメディカルを対象としたセミナーも開かれるようになった。しかし全国各地域のコメディカル職種の教育ニーズに答えるには遙かに及ばないことは明白であり、今後、地域ごとにそれぞれの拠点施設が中心となり、地域連携パス登録施設職員に教育を行うなどの、総合的かつ抜本的な対策が必要とされる。

III. わが国のてんかん医学教育の現状と課題

A) 医学部教育の現状と課題

小児科を除く医学部の教員にてんかん専門医が少ない。成人てんかんに関しては、授業は行われているが、発作症状や脳波所見などの基本的な教育は不十分な状況にある（赤松 2015）。成人のてんかん教育を担える大学医学部の教員を養成する事が急務である。

B) プライマリケア医に対するてんかん教育

1) 医師会の生涯教育：平成24年度には、日本医

師会の働きかけで全国の都道府県医師会の生涯教育講座において、てんかんがテーマの一つに取り上げられた。また、一部の市町村医師会でてんかんが教育講演のテーマに取り上げられている地域もある。しかし全体としては、未だ関心は高いとは言えない。

2) てんかん診療ネットワーク:平成 24 年度～26 年度の厚労科研費「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」班により、全国約 1200 名のてんかん診療医の名簿を掲載したウェブサイトが作成された(てんかん診療ネットワーク <http://www.ecn-japan.com>) (大槻 2012、2015)。現在、これらのてんかん診療医が中心となり、各都道府県単位で、自発的に地域のてんかん診療連携ネットワークが作成されつつある。現時点で少なくとも全国半数以上の都道府県において、年間 1-2 回の地域の医師に向けた講演会が開かれ、教育講演や Q&A セッション、地域のてんかん診療医名簿の作成などが行われている(井上 2015)。今後このてんかん診療ネットワークが地域診療連携体制の構築にどう活用されるかが課題である。

C) 神経内科医の専門医教育におけるてんかん教育

日本神経学会の専門医は現在約 5,000 名で、毎年約 200 名の新たな神経内科専門医が生まれている。全国で約 750 施設(うち教育施設は約 320 施設)の日本神経学会認定施設では、基本的にてんかん教育を行っているが、てんかんを専門とする神経内科医の割合が少なく、発作症状や脳波所見などに関する教育は、現時点では十分と言えない。現在、全国的な統一した教育を日本神経学会と日本臨床神経生理学会が連携して行っている(宇川 2015)。

D) 脳神経外科医の専門医教育におけるてんかん教育

日本脳神経外科学会の専門医は、現在約 7,000 名で、毎年約 180 名の新たな脳神経外科専門医が

生まれている。日本脳神経外科学会の専門医研修プログラムは、全国で約 100 施設の基幹施設と約 700 施設の訓練施設を中心に行われている。脳神経外科医師は日常診療でてんかん(主に症候性てんかん)を診療する機会は多いが、現状では、脳神経外科専門医教育プログラムでてんかんの基礎知識が扱われる機会は少ない(三國 2015)。

E) 精神科医の専門医教育におけるてんかん教育

日本精神神経学会で認定された精神科専門医は現在約 10,000 名であるが、精神科の専門医教育プログラムにおいて、てんかんは必修ではなく、てんかんに関する教育を受けない精神科医師が大多数を占める(岡崎 2015)。

F) 小児神経科医の専門医教育におけるてんかん教育

小児科医師に関しては、小児科専門医を取得後、日本小児神経学会小児神経専門医訓練施設においててんかん教育を受けるシステムができあがっている。小児神経専門医の数は現在約 1000 名で、毎年約 40 名のてんかん診療の教育を受けた小児神経専門医が生まれている。てんかん診療は小児神経専門医制度の到達目標・研修項目の一つとして明示されており、年 1 度の学術集会では、脳波判読実践セミナー、教育講演、シンポジウムが開かれ、また年 1 度の小児神経学セミナーにおいて、講義とグループ討議が行われている(須貝 2015)。

G) てんかん専門医の教育

小児科、精神科、神経内科、脳神経外科などの専門医資格を取得した医師に対し、全国 137 施設の日本てんかん学会てんかん専門医認定研修施設において専門医教育が行われており、毎年約 20 名のてんかん専門医が新たに生まれている。

日本てんかん学会てんかん専門医の総数は、2014 年現在 547 名であるが、小児科医師 306 名、成人科医師 241 名(精神科医 99 名、脳神経外科医 96 名、神経内科医 46 名)と、成人のてんかん診療を担うてんかん専門医の数が少ない事が問題と

なっている（小国 2015）。

IV. 総合的な医療の提供体制整備にむけたアクションプラン（表1）

A) てんかんに関する社会啓発活動の推進

1) WHO 決議の実行：行政は、平成 27 年 5 月に予定されている WHO 決議に呼応し、てんかんに関する情報を広め差別や偏見を解消するために、社会及び患者本人にむけた情報発信を積極的に行う。また教育委員会、行政、警察、消防、学校医、産業医、及び企業などの教育・研修のテーマにてんかんを組み入れるよう指導する。

2) 障害者差別解消法における合理的配慮の実行：行政は、平成 28 年 4 月に施行が予定されている障害者差別解消法に基づき、教育、就労等において差別を解消し患者の利益を守るための施策を行う。具体的には、雇用者が不安なくてんかん患者を雇用できるよう、てんかんの重症度に応じた雇用のガイドラインを策定する。また、病気を理由に自動車運転免許が停止される患者の就労や生活上の不利益を最小限にする為の施策を立案し実行する。行政から雇用者を含む一般社会に向け、このような施策に関する情報を発信する事は、偏見や差別を是正する上で極めて効果的な社会啓発活動となる。

3) てんかん患者の自動車運転に関わる問題への対応：

a. てんかん医療連携の充実：自動車運転中のてんかん発作に関連する交通事故を防ぐには、適切なたんかん医療の提供が最も重要な前提である。行政は、てんかん学会などの協力を得て、発作がある患者には、速やかに適切な診断と治療を提供するとともに、治療が奏功するまで運転を止めるよう、患者が納得できる説明を行うシステムを作る必要がある（川合 2015）。

b. 就労・生活支援システムの導入：病気を理

由に自動車運転を停止せざるを得ない患者が、主治医に発作があることを隠さずに適切な治療を受け運転を止める為は、患者が被る就労や生活上の不利益を軽減する支援システムを導入し、患者の生活上の不安を軽減することが必要である。

4) 患者数および患者ニーズ調査：公的研究費などで、てんかんに関わる医療施策を立案する根拠となる、患者数調査と患者ニーズ調査を継続する。

5) 学校教育への対応：

a. 学校教員の教育：教員、養護教諭がてんかんを正しく理解し、てんかん発作に遭遇した時に適切に対応できるよう、動画や患者の経験談などの生きた教材を含めた、基本的な知識やマニュアルの提供を行う。

b. 生徒の教育：児童・生徒がてんかんをわかりやすく理解できるよう、教材を提供し、学校教育の中で学習のための時間を確保し、てんかんが正しく理解される社会を築く。

c. 環境整備：てんかんのある子どもが安全に学校生活を送れるよう生活環境を保障する。具体的には、保健室を整備し、学校医、学校周辺の医療機関、救急との連携を図る。これは、障害者差別解消法における合理的配慮に該当する（永井 2015）。

6) 患者団体の啓発活動の対象の拡大：患者団体は、啓発活動の対象を会員以外に広げ、社会全体でのてんかんに対する理解を深める。一般市民、学校教員、福祉専門職、事業主、公共交通機関の職員や警察官、児童・生徒への啓発活動を行う事を行政に要請する。

7) 患者団体の支持基盤の拡大：患者団体が支持基盤を拡大するには、a. IT の活用、b. マスコミとの良好な関係の構築、c. 病名変更への取り組みなどが課題である。

B) てんかんの地域診療連携体制の構築

1) 行政の担当部署の明確化：乳幼児から高齢者までの多様な患者層における様々な問題に対処し施策を立案するには、てんかん医療の行政における担当部署を明確にすることが必要で、その部署を中心として、地域医療連携、教育、就労、自動車運転問題など、縦割り行政では解決が困難な課題に取り組む。

2) 地域保健行政における位置付けの明確化：全国の地方自治体は、地域保健医療行政の課題として、医療計画にてんかん診療の改善すべき点を具体的に記述する必要がある。また保健師などの行政専門職に、てんかん医療の充実に必要な教育・情報提供を積極的に行い、行政推進の基盤を強化する。てんかん患者を診療する機会のある診療科の医師を対象とした教育・情報提供を行う。

3) てんかん地域診療連携コーディネーターの育成

a. 診療連携コーディネーターの育成：行政は、補助金事業等での支援を通じ、各地域の診療連携拠点病院において、てんかん地域診療連携コーディネーターの育成を図る。具体的には、てんかんの専門的知識を有し、地域のリソースを熟知する医療ソーシャルワーカーを育成し、患者と医師、医療機関同士、医療機関と患者支援機関、患者支援機関間および他の地域ネットワークとの連携を図り、てんかんの地域診療連携システムの構築を推進する（久保田 2013）。

b. 地域における相談体制の整備：行政が主導し、患者団体、コーディネーター及び医療機関が協力する事で、地域における患者を対象とした相談体制を整備し、良質な情報の提供と効率的な医療へのアクセスを図る。

4) 診療報酬を基盤とする地域医療連携システムの構築：

a. 各地域の行政は、地域診療連携協議会を

開催し、地域の医師による1次診療、てんかんの診断と治療を行う神経学専門医による2次診療、外科治療を含む包括的な診断・治療が可能な3次診療てんかんセンターの間を患者が循環する連携モデルを構築し（図1）、地域単位でのてんかん診療連携パスを作成する（図2）（大槻 2014）。

b. 各地域の診療拠点施設は、地域の行政の支援の下、地域診療連携システムの一環として、当該地域の地域診療連携パスに登録した施設の医療従事者、及び保健所職員を対象とした教育プログラムを開催する。また地域社会の啓発活動、相談業務、及び稀少難治疾患登録事業と連携した臨床研究において中心的役割を果たす。

c. この診療連携モデルを実現するために、施設基準を定め、紹介料加算や専門診断料、拠点施設加算などの医学管理料、及び長期脳波ビデオ同時記録検査や脳波検査などの検査料に関する診療報酬を設定し、てんかんの診療連携パスに参加するインセンティブの維持を図る（表1）。

d. 各地域の行政は、施設基準に従い拠点施設及び専門診療施設を認定し、定期的に開催される地域診療連携協議会を通じ、当該地域の地域医療連携システムの維持管理を図る。

5) 脳卒中、認知症医療との連携：てんかんは、発作時の救急対応において脳卒中の救急医療と重なる部分があり（加藤 2015）、また高齢者てんかんにおいては認知症との鑑別など認知症医療に含まれる部分がある（赤松 2013）。今後、脳卒中及び認知症医療との連携を図る上で、脳卒中・てんかんセンターあるいは認知症・てんかんセンターなど、新たなてんかん診療の枠組みを模索することも必要かもしれない。

C) 医療従事者を対象としたてんかんの医学教育の充実

1) 大学医学部教育：充分なてんかん教育ができ

る教員を育成する。特に神経内科のてんかん教育担当の教員養成が急務である。

2) 各専門医学会におけるてんかん教育（日本小児神経学会、日本神経学会、日本脳神経外科学会、日本精神神経学会、日本臨床神経生理学会、日本てんかん学会）：年次総会や地方会の際に、教育講演、新人教育コース、脳波ハンズオン、てんかん発作時ビデオ・症例検討ワークショップなどを開催する。てんかん専門診療施設へのフェローシッププログラム（宇川 2015）、遠隔カンファレンスの活用（中里 2015）、脳波の遠隔診断システムの導入（池田 2015）を図る。

3) 救急隊員、救急医への教育：救急医療では、脳卒中の対応と伴にてんかん発作の対応が頻繁に行われている。従って、ISLS（Immediate Stroke Life Support）及び PLS（Prehospital Stroke Life Support）など、日本脳卒中学会及び日本臨床救急学会が救急隊員などを対象として現在行なっている教育訓練コースに、てんかんへの対応を組み入れるよう働きかける（加藤 2015）。

4) 一般医の教育：日本医師会の生涯教育、及び産業医の講習に、運転免許の問題も含めたてんかん教育を組み入れるよう働きかける。地域診療連携パスに登録した医師には、診療報酬上の加算を得る条件として、定期的な教育プログラムを受けさせる事を義務づける。

5) 看護福祉職種、患者支援職種、看護師、保健師教育：地域診療連携パスに登録した施設は、診療報酬上の加算を得る条件として、コメディカル職員に定期的な教育プログラムを受けさせる事を義務づける。日本看護協会に、てんかん認定看護師の制度を作るよう働きかける。地域の保健所における保健師教育にてんかんを組み入れる。

おわりに

わが国の地域のてんかん医療は、精神科、脳神経外科、神経内科、小児科などの複数の専門診療科が関わり、相互の連携が取りにくい諸外国とは異なる特殊な状況にある。また行政の側も、担当部署が明確でなく、これまで国及び自治体の保健医療施策の対象から抜け落ちていた経緯があるなど、わが国のてんかん医療は、その普及啓発活動、診療体制、及び医学教育に関わる様々な根本的な問題を抱えていた。

今回、厚労省研究費により、現時点でのわが国のてんかん医療の問題点の洗い出しと、今後の問題解決に向けたアクションプランの提示を試みた。が、時を一にして行われたWHOによるてんかん医療の推進を各国の政府に求める決議は、わが国の行政によるこれからのてんかん医療の本格的な充実を後押しするものになるであろう。

てんかんは患者数の多い、いわゆる common disease の一つであり、てんかん医療の充実は、小児では発達障害や学習障害の予防、成人では就労と生活の自立につながるなど、社会経済的に極めて重要な医療分野である。また高齢者の有病率は65歳以上で人口の約1%と高く、高齢者人口の増加するわが国では、今後認知症と共に重要性をますます医療分野であることは疑いない。

昨今のてんかん患者が起こした不幸な自動車運転事故に端を発し、患者に厳しい法改正が行われたことは記憶に新しいが、刑法上の施策は先行したものの、医療や障害者福祉の観点からの対策は出遅れている。病気に起因する運転事故を防ぐには、適切な医療の提供が不可欠であることには論を俟たない。また運転を止めざるを得ない患者への就労や生活の支援などの患者のニーズをくみ取る施策は、真の問題解決をめざすには欠かせない努力であり、近々施行される障害者差別解消法の趣旨にも添うものと思われる。

今回、我々が提示したアクションプラン(表2：Epilepsy Action Plan Japan 2015)のキーワードは、行政の責任ある関与と地域診療連携体制の構築の2点につきる。行政及び医療のいずれの側も、

プログラムを統括する担当部署を明確にする必要があるが、少なくとも医療の側は、現在厚労省の主導で形成されようとしている地域診療連携拠点施設があたるものと想定される。

現在我が国では、脳卒中、認知症、がんなど様々な疾患を対象とした地域診療連携システムが構築されつつある。今後、社会啓発を含めた組織的なてんかん医療の地域診療連携体制の充実が図られる事で、患者・家族及びびかかりつけ医にとって、発作が止まらない場合どの医療機関を受診すればよいか明らかとなり、また外科治療で完治可能なたんかんの早期診断・早期治療が推進されるなど、不要な薬剤投与の是正も可能となる。更に、発作に関わる事故、就学、就労等てんかんの社会的側面に関する問題への対応も容易になることが期待される。

参考文献

赤松直樹、田中章浩、豊田知子、山野光彦、辻 貞俊：高齢者てんかんの現状と治療、医薬ジャーナル 49 (5) : 65-98, 2013

赤松直樹：全国医学部のてんかん教育の実態、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、160-161, 2015

Corrigan PW, Watson AC, The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology Science and Practice* 9:35-53, 2002

藤井正美：保健行政とてんかんの地域支援体制に関する研究、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、81-86, 2015

池田昭夫：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、厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんの有病率等に対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」平成 24 年度年度総括・分担研究報告書、47-51, 2013

池田昭夫：てんかん診療連携のための脳波遠隔判読システム、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、151-154, 2015

井上有史：専門てんかんセンターを中核とした診療連携モデルの作成・てんかん診療システムの提言-3 次てんかん医療システム（てんかんセンター）の概念と現状：厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんの有病率等に対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」平成 25 年度年度総括・分担研究報告書、56-60, 2014

井上有史：思春期・成人・高齢者てんかんにおける医療福祉連携、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、97-127, 2015

加藤正哉：救急医療とてんかんの診療連携、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、128-145, 2015

川合謙介：てんかん患者の自動車運転と医療連携、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、146-150, 2015

小林勝弘：乳幼児・小児てんかんにおける医療連携

に関する研究、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、87-96, 2015

久保田英幹：専門職の為のてんかん教育：コーディネーターの養成、てんかん研究 30 (3) : 524, 2013

久保田英幹：患者会による普及啓発活動の実態、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、66-67, 2015

Labiner DM, Bagic AI, Herman ST, Fountain NB, Walczak TS, Gumnit RJ: Essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers – revised 2010 guidelines. National Association of Epilepsy Centers. Epilepsia 51:2322-2333, 2010.

松浦雅人：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、厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんの有病率等に対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」平成 24 年度年度総括・分担研究報告書、42-46、2013

三國信啓：日本脳神経外科学会におけるてんかん教育体制と専門医教育プログラム、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、175-178, 2015

永井利三郎：学校教育におけるてんかん啓発、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託

業務成果報告書、68-74, 2015

中里信和：てんかん診療連携のための遠隔会議システム、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、155-159, 2015

小国弘量：日本てんかん学会におけるてんかん教育体制と専門医教育プログラム、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、182-187, 2015

岡崎光俊：精神科医に対するてんかん教育、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、162-163, 2015

Otsuki T: Status of epilepsy surgery in Japan: Results of 2004 national survey. Neurology Asia 12 (Supplement 2) : 9 – 11, 2007

大槻泰介：てんかんの有病率等に対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、厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんの有病率等に対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」平成 23 年度総括・分担研究報告書：1-40、2012

大槻泰介：てんかんの新しい地域診療連携モデルの構築-地域診療ネットワーク、てんかん専門医、てんかんセンターについて一、日本精神科病院協会雑誌 32 (2) : 27-31、2013

大槻泰介：日本のてんかん医療のあるべき姿、医薬ジャーナル 49 (5):65-69、2013

大槻泰介：てんかん診療ネットワーク、日本臨床
72(5)：947-951, 2014

大槻泰介：てんかんの有病率等に対する疫学研究
及び診療実態の分析と治療体制の整備に関する研
究、厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研
究事業（精神障害分野）「てんかんの有病率等に対
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」平成 23 年～平成 25 年度総合研
究報告書：1-20、2014

大槻泰介：てんかん診療ネットワークとの連携、
厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研
究事業）「希少難治性てんかんのレジストリ構築に
よる総合的研究」平成 26 年度総括・分担研究報告
書、2015（印刷中）

須貝研司：日本小児神経学会におけるてんかん教
育体制と専門医教育プログラム、厚生労働科学研
究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）
「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備
に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、
179-181, 2015

鈴木由香：患者支援職種に対するてんかんの普及
啓発に関する研究、厚生労働科学研究委託費障害
者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに
対する総合的な医療の提供体制整備に関する研
究」平成 26 年度委託業務成果報告書、75-76, 2015

竹島正、立森久照、曾根大地、小竹理紗、岡村毅：
てんかん患者の保健医療福祉等ニーズ調査に関す
る研究、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合
研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合
的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26
年度委託業務成果報告書、17-58, 2015

竹島正：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-てんかん診療の状況調査

一、厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研
究事業（精神障害分野）「てんかんの有病率等に対す
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」平成 24 年度総括・分担研究報告
書：19-36、2013

竹島正、後藤基行、河野稔明、立森久照、山田全
鉄：てんかんの地域医療における保健行政的研究
（1）、都道府県医療計画におけるてんかん医療の
記載に関する研究、厚生労働科学研究費補助金障
害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかん
の有病率等に対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」平成 25 年度総
括・分担研究報告書：17-22、2014

立森久照、加藤直広、川上憲人、下田陽樹、大槻
泰介：地域における成人てんかんの有病率調査、
厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業
（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療
の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託
業務成果報告書、59-65, 2015

宇川義一：日本神経学会におけるてんかん教育体
制と専門医教育プログラム、厚生労働科学研究委
託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「て
んかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関
する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、
164-174, 2015

Wallace H, Shorvon S, Tallis R: Age-specific
incidence and prevalence rates of treated
epilepsy in an unselected population of
2,052,922 and age-specific fertility rates of
women with epilepsy. Lancet 352:1970-1973,
1998

WHO Executive Board: Agenda item 6.6,
Global burden of epilepsy and the need for
coordinated action at the country level to
address its health, social and public knowledge

implications, formally sponsored by People's Republic of China, Russian Federation, Maldives, Argentina, Islamic Republic of Iran, Japan and Panama. Executive Board Meeting on 2 Feb 2015, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB136/B136_R8-en.pdf

吉岡伸一：看護福祉関係職種に対するてんかんの普及啓発、厚生労働科学研究委託費障害者対策総合研究事業（精神障害分野）「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成 26 年度委託業務成果報告書、77-80, 2015

図 1 : てんかん診療のアルゴリズム

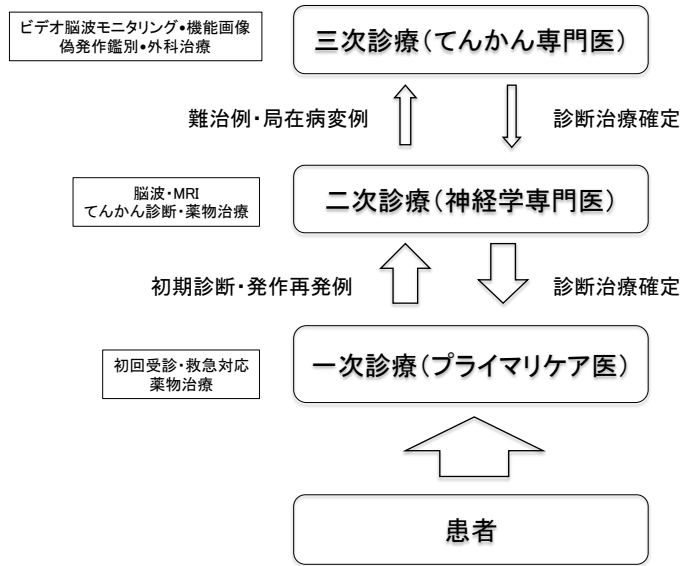


図 2 :

てんかんの地域診療連携パス(診療計画書)

(担当機関) (年月日)	(担当施設) (年月日)	(担当施設) (年月日)
<input type="checkbox"/> 運転免許診断 <input type="checkbox"/> 自立支援 <input type="checkbox"/> 障害者手帳 <input type="checkbox"/> 障害年金 <input type="checkbox"/> 就労支援 <input type="checkbox"/> 支援就労 <input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> その他	<input type="checkbox"/> 一次診療 <input type="checkbox"/> 初期診療 <input type="checkbox"/> 救急時対応 <input type="checkbox"/> 薬物治療継続 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 二次診療 <input type="checkbox"/> 初期診断 <input type="checkbox"/> 脳波 <input type="checkbox"/> MRI <input type="checkbox"/> 薬物治療開始 <input type="checkbox"/> 薬物治療継続 <input type="checkbox"/> 薬物治療中止 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 三次診療 <input type="checkbox"/> 高次診断 <input type="checkbox"/> モニタリング <input type="checkbox"/> PET <input type="checkbox"/> 薬物治療 <input type="checkbox"/> 外科治療 <input type="checkbox"/> 心因発作治療 <input type="checkbox"/> その他	<input type="checkbox"/> 脳神経疾患 <input type="checkbox"/> 頭部外傷 <input type="checkbox"/> 脳卒中 <input type="checkbox"/> 脳腫瘍 <input type="checkbox"/> 認知症 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 精神障害 <input type="checkbox"/> 統合失調症 <input type="checkbox"/> うつ・不安障害 <input type="checkbox"/> 不眠症 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 発達障害 <input type="checkbox"/> 知的障害 <input type="checkbox"/> 広汎性発達障害 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 身体疾患 <input type="checkbox"/> 心疾患 <input type="checkbox"/> DM・代謝性疾患 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 妊娠・出産 <input type="checkbox"/> その他
生活・福祉支援	てんかん診療	基礎・合併疾患診療

表 1、てんかんの地域診療連携に関わる診療報酬（新設）と施設基準

1.てんかん指導料2(330/400点)、2.てんかん紹介料加算(200点)、3.てんかん専門診断管理料(700点)、4.てんかん診療連携拠点病院加算(500点)、5.脳波検査2(1000点)、6.脳波検査判断料2(400点)、7.長期脳波ビデオ同時記録検査2(6,500点)					
	備えるべき診療内容	備えるべき設備	標榜診療科、資格(相応の経験を5年以上有する者も可)*	施設種別	算定可能な加算
てんかん 地域診療施設 (一次診療)			内科、小児科、神経内科、脳神経外科、精神科、救急科	診療所 病院	1、2、5
てんかん 専門診療施設 (二次診療)	てんかん診断(脳波及びMRI診断を含む) 抗てんかん薬調整(初発例及び難治例)	脳波計及びMRI (他施設で検査のみ施行することも可)	小児科、神経内科、脳神経外科、精神科(小児神経科専門医、神経内科専門医、脳神経外科専門医、精神科専門医、てんかん専門医のいずれかが1名以上)	診療所 病院	1~3 5~7
てんかん 診療拠点施設 (三次診療)	1)長期脳波ビデオ同時記録によるてんかん診断 2)抗てんかん薬調整(難治例) 3)てんかん外科手術** 4)複数の診療科による集学的治療(定期的診療カンファレンスの開催) 5)地域の教育、連携拠点としての活動	1)長期脳波ビデオ同時記録装置 2)MRI(原則3T)** 3)PETあるいはSPECT**	小児科、神経内科、脳神経外科、精神科 (てんかん専門医が1名以上)	病院	1~7

*いずれの施設も地域診療連携計画への登録と構成員の定期的な教育研修への参加が必要、**連携施設で行う場合も可

表 2、てんかん医療アクションプラン (Epilepsy Action Plan Japan 2015)

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2025
医療ニーズ調査	患者数調査 医療福祉ニーズ調査	成人の患者数調査 医療福祉ニーズ調査1		医療福祉ニーズ調査2			
地域社会・患者への普及啓発活動	行政の対応	WHO決議に基づく広報活動・指導/障害者差別解消法に基づく患者支援(自動車運転に関わる問題・学校教育等)					
	日本てんかん協会	一般社会への啓発活動/支持基盤の拡大/ITの活用/マスコミとの良好な関係の構築/病名変更への取り組み					
	保健所・精神保健センター	てんかんの地域保健活動の充実					
	地域拠点施設	各地域での市民講演会の開催					
	日本てんかん学会	市民講演会の開催/病名変更への取り組み					
	全国てんかんセンター協議会	市民講演会の開催					
	製薬企業からの情報発信	ウェブサイトの充実					
診療連携体制の構築	てんかん地域診療連携体制整備事業	開始	施設数の拡大		施設数の拡大		全国展開
	診療報酬の導入		診療連携拠点病院加算・長期脳波ビデオ同時記録検査2		てんかん専門診断管理料・てんかん紹介料加算		脳波検査2
	地域診療連携ネットワークの形成	診療連携拠点施設の立ち上げ/診療連携コーディネーターの育成/地域相談体制の整備					
		脳卒中・てんかんセンター 認知症・てんかんセンター てんかん診療ネットワーク					
	行政の対応	担当部署の明確化/地域医療連携計画への組み入れ/地域連携協議会の設立/連携バス・施設基準作成					
医療職に対する教育	医学部教育	神経内科におけるてんかん教育の充実(教員の育成)					
	卒後教育	日本医師会	生涯教育講座への組み入れ				
		日本てんかん学会	地方会での教育講座の開催				
	地域拠点施設	てんかん診療ネットワークの活用					地域連携バス参加施設の教育
	専門医教育	日本てんかん学会	若手教育セミナー、ビデオ・脳波セミナー/遠隔カンファレンスの導入				
		日本神経内科学会	教育セミナー/ビデオ・脳波ハンズオンの開催/専門施設へのフェローシップ制度の導入				
		日本脳神経外科学会	教育セミナー・脳波判読ハンズオン				
		日本精神神経学会	教育セミナー				
		日本小児神経学会	学術集会教育セミナー(脳波判読実践セミナー/教育講演、シンポジウム/グループ討議)				
	看護師教育	拠点施設/JEPICAでの研修			拠点施設による地域連携バス参加施設の教育		
脳波技師教育	拠点施設/臨床神経生理学会/JEPICA			拠点施設による地域連携バス参加施設の教育			
保健師教育	保健師教育の開始						
救急隊員教育	脳卒中救急コース(ISLS/PSLS)への組み入れ						
その他	WHO決議(7月)	「障害者差別解消法」の施行(4月)			国際てんかん学会の誘致		

(参考資料)

てんかん医療の充実に関わる診療報酬
-日本てんかん学会からの要望項目(抜粋)-

(1) 長期脳波ビデオ同時記録検査2(新設)

現行:長期脳波ビデオ同時記録検査、1日につき900点、5日間を限度

要望:長期脳波ビデオ同時記録検査2:1日につき6,500点、5日間を限度

(施設基準)

1)一定の施設基準(資料参照)に合致するてんかん専門医療機関及びてんかん診療拠点病院において行われること、2)検査期間中の脳波技師あるいは看護師によるてんかん発作の常時監視と迅速な対応が可能な体制が取られていること、3)判読にはてんかんの発作症状と発作時脳波についての基本知識を要するため、長期脳波ビデオ同時記録の判読経験が5年以上の医師が1名以上当該医療機関に在籍していること(日本てんかん学会専門医はこれに相応する)。

(2) てんかん診療連携拠点病院加算(新設) 500点

一定の施設基準に合致したてんかん診療拠点病院の入院料に入院初日に加算。

(施設基準)

てんかん診療連携拠点病院は、1)発作時ビデオ脳波モニタリング、2)脳機能画像検査、3)複数診療科による診療カンファランス、4)外科治療との連携などの専門的で高度なてんかん医療を行う、また、5)地域におけるてんかんの医療の連携の拠点として地域連携体制を構築し、6)地域医療従事者への研修等を通じて、地域のてんかん医療の向上を図る。

(3) てんかん専門診断管理料(新設) 700点

一定の施設基準に合致したてんかん専門医療機関が、他の施設よりてんかんの専門診療を目的に紹介され、てんかん治療計画書を作成した場合に、外来(初診・再診)あるいは入院時に算定する。一人につき年1回に限る。

(施設基準)

1)一定の施設基準に合致したてんかん専門医療機関及びてんかん診療拠点病院において、てんかん診療を専ら担当する医師(研修医を除く)が、てんかん治療計画書を作成し患者及び紹介施設に文書を提出した場合に算定する。2)当該医療機関は、それぞれの専門性に応じ、地域ごとに作成された診療連携計画に登録し診療連携パスに参加する、3)構成員はてんかん診療連携拠点病院等により開かれる定期的な教育研修に参加する。

(4) てんかん紹介料加算 (新設) 200 点

てんかんの診断や治療を目的として患者を専門診療施設に紹介する場合、あるいは症状の安定した患者を一般の診療施設に逆紹介する場合に算定する。

(施設基準)

1) 当該医療機関は、それぞれの診療科の専門性に応じ、地域ごとに作成された診療連携計画に登録し診療連携パスに参加する、2) 構成員はてんかん診療連携拠点病院等により開かれる定期的な教育研修に参加する。

(5) てんかん指導料2 (新設)

現行：てんかん指導料：250点 月1回

要望：てんかん指導料2：30分未満：330点、30分以上：400点

(施設基準)

一定の施設基準に合致したてんかん専門医療機関及びてんかん診療拠点病院において、てんかん診療を専ら担当する医師（研修医を除く）が一定の治療計画のもとに行った場合に算定する。

(6) 脳波検査2 (新設)

現行：脳波検査（過呼吸、光及び音刺激による負荷検査を含む）：600点

（睡眠賦活または薬物賦活による加算：250点）

要望：脳波検査2（過呼吸、光及び音刺激による負荷検査を含む）：1,000点

（睡眠賦活または薬物賦活による加算：250点）（据置）

(施設基準)

1) 当該医療機関は、地域ごとに作成された診療連携計画に登録し診療連携パスに参加する、2) 脳波の判読経験が5年以上の医師が1名以上当該医療機関に在籍していること（日本臨床神経学会脳波専門医、日本てんかん学会専門医、日本小児神経学会専門医はこれに相当する）。3) 脳波検査に関して1年以上の経験を積んだ技師が1名以上当該医療機関に在籍していること。

(7) 脳波検査判断料2 (新設)

現行：脳波検査判断料：180点 月1回

要望：脳波検査判断料2：400点 月1回（他施設で記録された脳波記録を判読し結果を還元する場合を含む）

(施設基準)

脳波検査の項に規定した施設基準に合致した施設において、脳波が判読された場合に算定する。