# 徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業 の報告

多田恵曜<sup>1,2)</sup>, 中瀧理仁<sup>1,3)</sup>, 森 達夫<sup>1,4)</sup>, 山﨑博輝<sup>1,5)</sup>, 藤原敏孝<sup>1, 2)</sup>, 郷司 彩<sup>1,4)</sup> 泉 千恵<sup>1,6)</sup>,高尾里沙<sup>1,6)</sup>,多田雅美<sup>1,6)</sup>,安部修司<sup>1,6)</sup>,森 健治<sup>1,4)</sup>

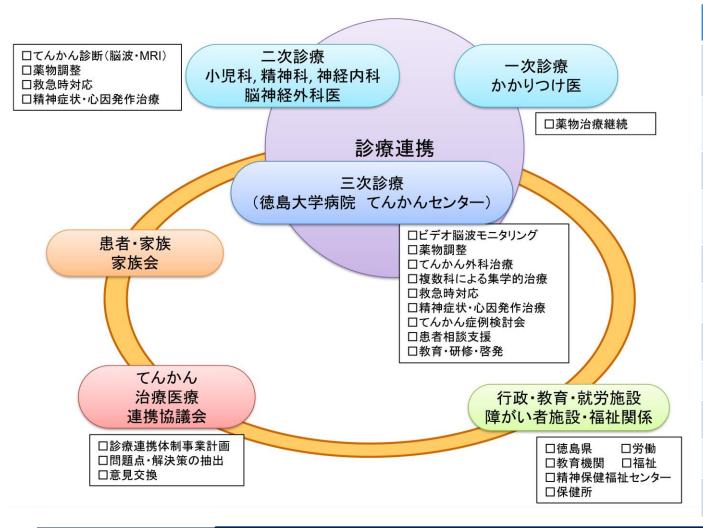
徳島大学病院 てんかんセンター1, 徳島大学 脳神経外科2,精神科神経科3,小児科4,脳神経内科5 徳島大学病院 患者支援センター6

### 徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業の目標

- 徳島大学病院では2016年12月にてんかんセンターを開設し、2018年11月に徳島県におけるてんかん支援拠点病院に指定された。
  - ① てんかん診療機関・福祉保健のレベル向上
  - ② てんかん地域診療連携の構築
  - ③ てんかんに関する啓発活動の充実
  - ④ 相談および指導体制の向上
  - ⑤ てんかんに関する精神症状への対応
  - ⑥ 小児科から成人科医療への移行(トランジション)に対する対応
  - ⑦ 災害への対策整備

#### 徳島県てんかん診療連携体制

#### 徳島県てんかん治療医療連絡協議会



委員構成	31名
徳島大学病院てんかんセンター医師 (小児科・脳神経外科・精神科神経科・脳神経内科)	6名
徳島大学病院てんかんセンター てんかん診療支援コーディネーター(MSW)	1名
徳島県医師会	1名
徳島県下医師 (小児科・脳神経外科・精神科神経科・脳神経内科)	16名
徳島県下病院 精神保険福祉士	1名
精神保健福祉センター	1名
発達障がい総合支援センター	1名
徳島県保健福祉部 健康づくり課	1名
教育委員会特別支援教育課	1名
患者代表	1名
患者家族会(てんかん協会徳島県支部)	1名

#### 期待される成果

- 1. 地域住民や医療従事者に対して、てんかんに関する正しい知識の普及
- 2. てんかん診療における地域連携体制構築
- 3. てんかん診療の均てん化

#### 徳島大学てんかんセンターの効果指標

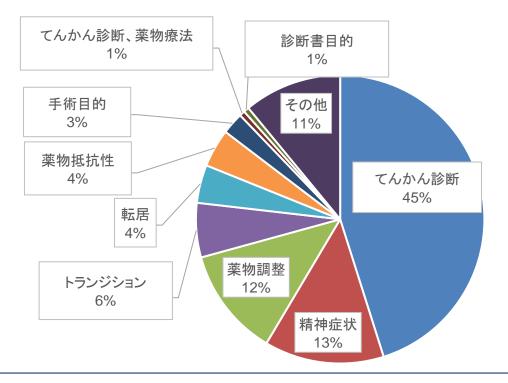
てんかん地域診療連携体制整備事業に係わる効果指標(初診時)

調査期間:2021年1月1日~2021年12月31日

調査対象:上記の期間に,てんかんセンターを受診した初診患者162名

	新患数	VEEG件数	手術件数
2017年	129	45	11
2018年	157	60	10
2019年	147	70	10
2020年	138	58	14
2021年	162	73	18

### 初診目的



当院は診療においててんかんの初期診断,精神症状,薬物調整,トランジション, ビデオ脳波モニタリング,手術など幅広く役割を担っている.

# 医療従事者向け研修会

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2017年3月12日	第1回徳島脳波セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール	てんかんを取り巻く環境 〜地域診療拠点の役割〜	57名
2018月5月13日	第2回徳島脳波セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール	てんかん診療における脳波検査と薬物療法	79名
2019年6月16日	第3回徳島脳波セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール	QOLを考慮したてんかん薬物治療 ~最近の話題も含めて~	58名
2019年9月11日	第1回徳島てんかん教育 セミナー	グランドパレス	<ul><li>複雑部分発作を見逃さないコツ</li><li>てんかん診療・手術から研究まで</li></ul>	30名
2020年9月4日	第2回徳島てんかん教育 セミナー	Web配信	<ul><li>・ 小児のてんかんの特徴と治療</li><li>・ 辺境地域におけるてんかん診療連携の取組み</li></ul>	50名
2021年6月6日	第4回徳島脳波セミナー	Web配信	脳波の温故知新	52名
2021年9月3日	第3回徳島教育セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール +Web配信	<ul><li> てんかんの若年への支援</li><li> 進学や成長期に向けて~</li><li> 睡眠てんかん学の臨床</li></ul>	20名
2022年10月5日	第4回徳島てんかん教育 セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール +Web配信	<ul><li>自動車運転とてんかん診療</li><li>一地方における診療の立場から~</li><li>高齢者てんかんの診断と治療</li></ul>	25名
2022年7月10日	第5回徳島脳波セミナー	Web配信	小児の長時間ビデオ脳波モニタリングのコツ, 薬物治療について	50名

### てんかん診療連携構築を目的とした活動

#### てんかん診療実施医療一覧



	围域		<b>直设名/住所/診療科名</b>		
1	#F#0	***	〒770-8503 徳島市蔵本町2丁目50-1	TEL: 088-633-910	
	東部 徳島大学病院	15年八十四年	小児科、神経内科、脳神経外科、精神科神経科	FAX: 0120-33-597	
2	東部	徳島県立中央病院	〒770-8539 徳島市蔵本町1丁目10-3	TEL: 088-631-715 (代表)	
		小児科、脳神経外科、神経内科	FAX: 088-631-835		
3	東部 徒島市民病院	(+0+06H)	〒770-0812 徳島市北常三島町2丁目34番地	TEL: 088-622-512	
3	果副	(SEP 1255) (1255) (1555)	脳神経外科、小児科	FAX: 088-622-931	
4	na atr	第一病院	〒770-8007 徳島市新浜本町1-7-10	TEL: 088-663-112	
*	東部	20 N.1976	精神科、神経科、心療内科、内科	FAX: 088-663-125	
5	all and	部 鈴江病院	〒770-0028 徳島市佐古八番町4-22	TEL: 088-652-312	
3	米叫	10/19/90	脳神経外科	FAX: 088-623-664	
6	thran	リバーサイドのぞみ病院	〒770-0853 徳島市中徳島町2丁目97-1	TEL: 088-611-170	
0	*m	57(-54) POSEMBAINE	神経内科	FAX: 088-611-170	
7	na atr	文化の森内科	〒770-8079 徳島市八万町大坪180番地	TEL: 088-668-137	
,	жи	X1LU/MP/914	内科	FAX: 088-668-137	
8	施雷	やまぐちメンタルクリニック	〒770-0832 徳島市寺島本町東3丁目5-1 プライム5階	TEL: 088-653-655	
	A.B.	F& ( 3/2 /10/9=99	神経内科	FAX: 088-653-658	
q	dran	徳島シーガルクリニック	〒770-0832 徳島市寺島本町東1丁目30	TEL: 088-652-683	
7	未即	であンーバルンシニック	精神科	FAX: 088-652-6838	

※公表することに同意をいただいた医療機関のみを掲載

#### 条件付きで自立支援が2医療機関へ適応が拡大

• 各病院にそれぞれ年に3回受診する 必要がある

#### 救急カード



# てんかんに関するオンライン診療(てんかん専門医偏在化に対する対策)

- オンライン・セカンドオピニオン
  - てんかんの治療を受けている患者さん
  - 自己負担額が大きい
- てんかん遠隔連携診療(D to P with D)
  - てんかんの疑いがある患者さん
  - かかりつけ医(主治医)の時間的な負担

#### (新) 遠隔連携診療料 500点

別に厚生労働大臣が定める施設基準を満たす保険医療機関において、対面診療を行っている入院中の患者以外の 患者であって、別に厚生労働大臣が定めるものに対して、<u>診断を目的</u>として、当該施設基準を満たす<u>難病又はてんかんに関する専門的な診療を行っている保険医療機関の医師</u>と情報通信機器を用いて連携して診療を行った場合に、 当該診断の確定までの間に3月に1回に限り算定する。

#### [対象患者]

- ・指定難病の疑いがある患者
- ・ てんかん(外傷性のてんかんを含む)の疑いがある患者
- 「対象医療機関」※連携先の医療機関
- 難病診療連携拠点病院
- ・ てんかん診療拠占機関

#### [算定要件]

- 患者に対面診療を行っている保険医療機関の医師が、他の保険医療機関の医師に診療情報の提供を行い、連携して診療を行うことについて、あらかじめ患者に説明し同意を得ること。
- 連携して診療を行う他の保険医療機関の医師は、厚生労働省の定める情報通信機器を用いた診療に係る指針に沿って診療を行うこと。

主治医のもとに定期的に通院





事前に主治医が遠隔地の 医師に情報提供を行う

連携した診療について 患者説明・同意 主治医のもとで遠隔地の医師がオンライン診療を行う(初診も可)







# 教育関係者向け研修会

• てんかんに関する基礎知識,発作時の対応方法,学校での生活について学習する機会を設ける.

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2019年8月20日	国府支援学校 出張講座	国府支援学校	てんかんへの理解	50名
2019月8月20日	阿南支援学校 出張講座	阿南支援学校	てんかんへの理解	50名
2020年2月19日	徳島県高等学校教育研究会養護学会研究 会	あわぎんホール		57名
2021年3月10日	板野支援学校 出張講座	Web配信	てんかんがあっても安心した学校生活を	23名
2021年7月29日	鳴門教育大学附属支援学校出張講座	Web配信	てんかんの診断から外科的治療まで 小児のてんかんと学校での生活の注意点	25名
2022年8月24日	「令和4年度第2回特別支援学校医療医的ケア担当者研修会」および「令和4年度公立学校における医療的ケア担当者研修会」	Web配信	こどものてんかん診療 〜学校での生活〜	133名

# 就労関係者向け研修会,連携構築に向けた取り組み

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2020年7月9日	産業医研修	徳島産業保健総合 支援センター	てんかん患者さんが安心して仕事ができるように	36名
2020年12月16日	治療と仕事の両立支援 勉強会	徳島産業保健総合 支援センター	治療と仕事の両立支援勉強会	7名
2021年8月4日	産業保健関係者研修 セミナー	徳島産業保健総合 支援センター	てんかん患者さんが安心して仕事ができるように	7名
2021年11月25日	産業医研修	徳島産業保健総合 支援センター	てんかん患者さんが安心して仕事ができるように	
2022年6月21日	ハローワーク出張講座	Web配信	てんかんってどんな病気 ~てんかん患者さんが安心して仕事ができるように~	21名

・ てんかんに関する基礎知識,発作時 の対応方法,職場での生活について 学習する機会を設ける.

### 今後の目標

• サポステとの連携や事例検討会を重ねる



### 多職種連携構築を目的とした活動(徳島てんかん診療ネットワーク研究会)

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2018年2月24日	第1回	徳島県医師 会館	<ul><li>・ 徳島大学病院小児科におけるてんかん診療の現状について</li><li>・ 徳島県におけるてんかん診療ネットワークの取組み</li><li>・ てんかん診療連携、疾患啓発の重要性</li></ul>	33名
2019月5月11日	第2回	ザ・グランド パレス	<ul><li>阿南支援学校のてんかんを持つ児童・生徒への支援について</li><li>徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業へのご協力のお願い</li><li>鳥取県におけるてんかん診療ネットワーク構築の取り組み</li></ul>	57名
2021年11月6日	第3回	Web配信	<ul><li> てんかん診療コーディネーターの役割</li><li> てんかんと就労</li></ul>	28名
2019年9月11日	第4回	Web配信	<ul><li> 当院における高齢者てんかんの治療経験</li><li> 徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業で何が変わったか?</li><li> てんかん地域診療連携における課題と展望</li></ul>	29名

### 課題

- ・ 企業の協賛では、医療従事者が参加できない
- 医療従事者以外の多職種連携を構築するには?

#### 地域住民向け啓発活動

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2017年2月11日	徳島大学病院フォーラム 2017春	徳島大学大塚講堂	てんかんを知ろう~徳島大学病院てんかん センターの取り組み	576名
2018月4月1日	てんかん市民公開講座 2018	徳島大学病院 日亜メディカルホール	てんかんを知ろう	74名
2019年3月24日	てんかん市民公開講座 2019	徳島大学病院 日亜メディカルホール	みんなで考えよう ~これからのてんかんのこと~	82名
2021年3月4-22日	てんかん市民公開講座 2021	ケーブルテレビで8回放送	てんかんを学ぼう! ~みんなで支えよ <b>う</b> ~	8回放送
2022年1月30日	てんかん市民公開講座 2022	徳島大学病院 日亜メディカルホール+ ケーブルテレビ放送	てんかんを学ぼう! ~みんなで支えよ <b>う</b> ~	会場 17名 +7回放送

# パンフレットを公開

- てんかんとは
- てんかん発作の分類
- てんかん発作時の対応・介助について・
- てんかんと精神症状
- 小児のてんかん
- 高齢者てんかん

- 認知症とてんかん
- てんかんの外科治療
- てんかん患者さんが利用できる福祉制度
- てんかん患者さんの学校での生活
- てんかんと災害



### てんかんに合併する精神症状への対応

#### 精神科神経科への紹介数

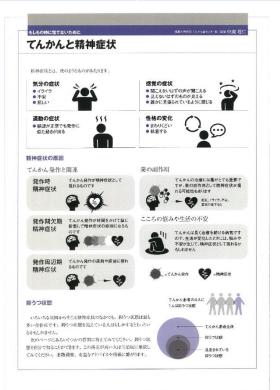
	合計(院内)	小児科(院内)	脳神経外科 (院内)	内科(院内)	脳神経内科 (院内)	精神科
2020年	34 (16)	11 (9)	11 (7)	4 (0)	0 (0)	8
2021年	49 (25)	15 (13)	15 (10)	3 (0)	2 (2)	14

- 精神科以外の施設から
  - ・ 精神症状, 心因性非てんかん発作, うつ症状
  - てんかんの鑑別
  - ・転居に伴う治療継続の窓口
- 院内
  - 成人科への移行
  - てんかん手術前後の精神症状の評価・治療

### 今後の目標

• 県内の精神科病院へ出張講座を行い、連携をさらに深める

#### パンフレット



### 小児科から成人科医療への移行(トランジション)

#### トランジション数

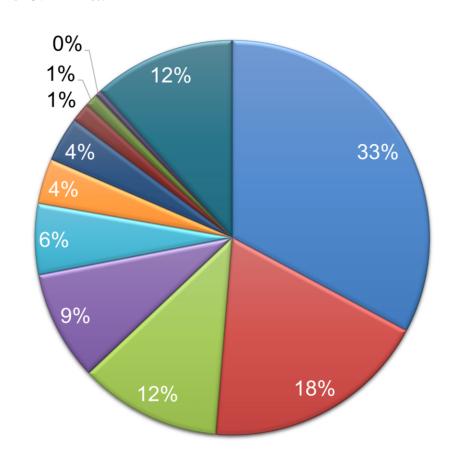
	合計
2020年	6
2021年	22

- 2020年1月~2022年8月までに39例が成人診療科へ移行,年齢18~58歳(平均40.1歳)
- 院内成人科に31例(精神神経科 n=16, 脳神経外科 n=13, 脳神経内科 n=8), 他院に8例
- 併存症で最も多かったのは知的障害(n=32, 82%). その他, 海馬硬化, 先天性CMV感染症, GLUT1欠損症, Sturge-Weber症候群, 結節性硬化症, 先天性心疾患(脳梗塞), Leigh脳症
- 併存症がなかったのは4名(10%)のみ.
- てんかん症例検討会での情報の共有, 小児科と成人診療科の並行診療期間
- 今後は県下全体のトランジションを支援する.

#### 相談支援体制

#### てんかん診療コーディネーター(MSW)が相談支援を行っている

	事例数	対応数
2019年	242	541
2020年	175	479
2021年	173	418



- ■社会福祉制度の相談
- ■退院相談
- ■医療・福祉施設情報
- ■医療費の相談
- ■教育•仕事問題
- ■受診相談
- ■生活•療養問題
- ■検査相談
- ■心理•情緒問題
- ■病気・健康問題
- ■その他

# 今後の目標

- 日本てんかん協会徳島県支部との連携
- 県内の医療機関・関係機関の相談支援に関する質を向上させる

#### 就労相談支援について現状と今後の展望

#### 就労相談の実際

てんかん診療コーディネーターがてんかん患者の就労相談を実施.

2022年1月~2023年12月に, てんかん患者(通院)15名に就労相談を実施分析

- ・障害者手帳の取得 11名
- ・就労支援事業所などへの連携 7名
- →うち6名が障害者雇用や就労継続支援などの就労に繋がった.

就労へと繋がらなかった要因として①通勤手段の問題②希望職種と求人情報の乖離などが挙げられた.

#### 今後の課題と展望

- 相談支援事業所などの関係機関への連携や協働の強化が必要
- →徳島県内全体で各機関が連携しやすい関係つくり
- ・障害者手帳取得による障害者雇用制度などの積極的活用
- →リーフレットや市民公開講座などでの制度活用についての啓発
- 車の運転など制度上助成がなく、公共交通機関の限られる地域特有の課題
- →行政や関係機関への働きかけ

### 徳島県てんかん診療・相談支援に関するアンケートを実施

徳島県内の209カ所の医療機関を調査対象としアンケート用紙を配布 回答数:84(回収率40.1%)

#### 【てんかん相談に関する質問項目】

- ・てんかん患者の相談内容
- 対応に困った相談内容
- ・どのような相談内容でどのような点に困ったか
- ・どのような支援や資源があれば良いと思うか
- ・医療者側から見たてんかん患者の潜在化された問題点で思い当たることはあるか

集計結果

# 徳島県てんかん診療・相談支援に関するアンケートを実施

#### 運転免許について

- 納得しない
- 返納させるべきか どうか
- 運転を続ける患者等

# 医療介護施設について

- 院外への紹介がス ムーズにいかない
- どういった施設があるのか
- 施設での対応方法等

#### スティグマの問題

- てんかんであることを隠して生活している患者の発作時の心配
- 就職活動中の差別 待遇等

#### 進学,就職の際の心 配について

- 進学、就職を機に 独居生活となる際 の不安
- 一般就労の職場へ の病名告知の必要 性等

# 小児科から成人診療科への移行について

- 受け入れ先の問題
- 成人期の移行がうまくいかないこと
- •重度心身障碍児(者) の難治性てんかんの コントロール対応 等

# 知的障害等の合併症のある患者について

- 知的障害を伴う重度 の障害者ので、発作 コントロールに難渋し た
- ・保護者が他界した時のこと 等

#### 認知症や高次脳機能 障害を伴っている患者 について

- ●サポート資源
- •心理的支援
- ・家族の理解と認識
- ・認知症、老化に伴うてんかんが増加等

# 治療や診断、発作時の対応について

- ・施設入所者の意識レベルの変化に対し、対応する職員の対応 方法について
- 薬剤抵抗性てんかん の方のコントロール 等

# 初回の非誘発性発作,誘発発作やてんかん患者に対する運転

- 初回の非誘発性発作あるいは誘発性発作は6ヶ月間運転を控える.
- てんかんと診断された場合には、少なくとも2年間は運転が許可されない、
- 職業的, 社会的, 日常生活においても制限を受ける.
- 車無しでは、職場に通勤できない、病院へも通院できない、子供を送り迎えができない、日常生活も困難と訴えることが多い、
- 職を失うてんかん患者さんもいる.
- 運転をすることができない状態であるのに運転をし続ける人も・・・
- 徳島県では公共交通機関が利用できない地域も多い.



「運転を控えるように指導されたてんかん患者が社会参加できる環境作り」が求められる.

#### 災害への対策整備

#### ASMの備蓄や薬手帳の携帯に 関する啓発



#### パンフレット

		者さん						
災害が	が発生したら、	薬手帳などの位落ち着いて行動 な協力をお願い	<b>かしましょ</b>	う				
日頃からは、強いおくことの言葉がある。	<ul><li>防災意識を高さ ・発作やてんかり は、自分自身を インターネット ・主治医に自分し ことた場合、まった。</li></ul>	体を巻き込む規 めておきましょ。 ん重積が起きる。 を守ることであり トでもあらかじょ は全般でんかん。 ずは自分の身を与 進の前に行う事。	う。てんだ 可能性があ り、また。 か情報が明 か部分(約 守ることが	かん患者さん あります。医 災害時の不安 収集できます 点() てんか からはじまり	の場合、災 薬品など必 を軽減して (波の会、) んか、発作の ます。非常	害時のスト 要なものを パニックに 災害対策ガイ のタイプな 持ち出し品	レスや、腫 災害などの! ならない心 ドなど)。 ごを尋ねてみ の準備、避	眠不足、薬の 緊急時用に備 の準備にもつ みましょう。 難の方法、支
-(	連絡票	)————						
	<ul><li>氏名 (よみがな)</li></ul>					•	血液型	
	• 生年月日	年	月	日 (満	歳)			
	◆住所 〒	-						
	• 雷然番号							
	<ul><li>緊急時の連絡外</li></ul>							
	<ul><li>治療中の疾患</li></ul>	(てんかんのタイプ)	·全般で	んかん ・部	分(集点でんかん)	・どちらか?	下明	
		(発作のタイプ)						
	<ul><li>かかりつけの医症</li></ul>	療機関(医療機関名	5)					
	• 電話番号							
	• かかりつけの薬り	局名						
	<ul><li>電話番号</li></ul>							
	- Me ser and -3							

#### 徳島県の抗てんかん薬の備蓄状況と問題点

- デパケンR (VPA) 200mg:6300錠
- バルプロ酸Na (VPA) 徐放錠 200mg: 1000錠
- フェノバール (PB) 注 100mg:300A
- セルシン注 (DZP):160A
- ダイアップ坐薬 (DZP):900個



- バルプロ酸内服困難例
- 小児例
- 重積例
- デパケンR (VPA) 200mg:3200錠
- バルプロ酸Na (VPA) 徐放錠 200mg:400錠
- フェノバール (PB) 注 100mg: 280A
- セルシン注 (DZP):160A
- ダイアップ坐薬 (DZP):900個
- ・ レベチラセタム錠 (LEV):2400錠, DS:500g

#### 災害への対策整備

#### ASMの備蓄や薬手帳の携帯に 関する啓発



#### パンフレット

• •	んかんき	は白さん	,0)9	(音)	來		
災害	から常備薬、お が発生したら、 せずに、周囲に	落ち着いて行動	<b>かしましょ</b>	ō			
日頃かは、まくまり、音段か	ら防災意識を高さい発作やてんかり とは、自分自身を 。インターネッ ら主治医に自分に 起きた場合、まっ	かておきましょう 化重積が起きる。 を守ることであり トでもあらかじょ は全般てんかんか ずは自分の身をで	う。 てんか 可能性があ り、またり か情報が利 か部分(無 守ることが	かん患者さん ちります。医 (害時の不安 又集できます (点) てんか いちはじまり	の場合、災害 薬品など必要 を軽減してノ (液の会、災 いか、発作の ます。非常打	作時のストレスや 長なものを災害な パニックにならな 害対策ガイドなど ライブなどを尋ね	aてみましょう。 . 避難の方法、支
	<ul><li>氏名 (よみがな)</li></ul>					●血液型	
	• 生年月日	年	月	日 (満	歳)		
	● 住所 〒	-					
	<ul><li>電話番号</li></ul>						
	<ul><li>電話番号</li><li>緊急時の連絡等</li></ul>	ļ.					
	<ul><li>緊急時の連絡外</li></ul>	(てんかんのタイプ)	・全般で	んかん ・部:	・ (集点でんかん)	・どちらか不明	
	<ul><li>緊急時の連絡外</li><li>治療中の疾患</li></ul>	(てんかんのタイプ) (発作のタイプ)		んかん -部:	- (集点でんかん)	・どちらか不明	
	<ul><li>緊急時の連絡労</li><li>治療中の疾患</li><li>かがりつけの医療</li></ul>	(てんかんのタイプ)		んかん ・部分	(集点でんかん)	・どちらか不明	
	<ul><li>緊急時の連絡外</li><li>治療中の疾患</li></ul>	(てんかんのタイプ) (発作のタイプ) 療機関 (医療機関を		んかん ・部分	分(集点でんかん)	・どちらか不明	
	<ul><li>緊急時の連絡外</li><li>治療中の疾患</li><li>かかりつけの医</li><li>電話番号</li></ul>	(てんかんのタイプ) (発作のタイプ) 療機関 (医療機関を		んかん ・部:	(集点でんかん)	・どちらか不明	

#### 徳島県の抗てんかん薬の備蓄状況と問題点

- デパケンR (VPA) 200mg:6300錠
- バルプロ酸Na (VPA) 徐放錠 200mg: 1000錠
- フェノバール (PB) 注 100mg:300A
- セルシン注 (DZP):160A
- ダイアップ坐薬 (DZP):900個
  - 問題点
    - バルプロ酸内服困難例
    - 小児例
    - 重積例
- デパケンR (VPA) 200mg:3200錠
- バルプロ酸Na (VPA) 徐放錠 200mg:400錠
- フェノバール (PB) 注 100mg: 280A
- セルシン注 (DZP):160A
- ダイアップ坐薬 (DZP):900個
- レベチラセタム錠 (LEV):2400錠, DS:500g