

てんかん診療支援コーディネーター研修会プログラム (各講演研修30分)

(敬称略)

1. 全国てんかん地域診療支援整備事業の現況
/NCNPてんかん診療部 中川 栄二
2. てんかん外科治療と看護/NCNP病棟師長 原 稔枝
3. てんかん治療における家族支援と発達支援
/静岡てんかん・神経医療センター療育指導室 高橋 輝
4. プレコンセプションケア てんかんの方が妊娠する前に伝えたいこと
/横浜こころと脳波・てんかんのクリニック 原 恵子

12時～12時半休憩

5. 韓国のてんかん患者会についての現状/韓国 심재신 Shim JaeShin
6. 小児てんかん外科の術前説明で話していること
/長崎医療センター脳神経外科 小野 智憲
7. 小児科からの精神科医療/NCNPてんかん診療部 中田 千尋
8. てんかんの突然死/東北大学病院てんかん科 神 一敬

15時～

**2024年度第2回全国てんかん対策連絡協議会
ZOOMミーティングで開催**



2024年度第2回てんかん診療支援コーディネーター研修会と 全国てんかん対策連絡協議会のお知らせ

2024年度第2回全国てんかん対策連絡協議会

2024年12月22日(日) 15時～

ZOOMミーティングで開催

(敬称略)

- 1.厚生労働省からの挨拶・報告 (10分)
- 2.てんかん学会からの挨拶(報告) 川合 謙介 理事長 (10分)
- 3.てんかん協会からの挨拶・報告 梅本 里美 理事長 (10分)
- 4.全国てんかん支援拠点からの報告 中川 栄二 (10分)
- 5.てんかん地域支援施設からの報告 (各15分)
(テーマ) てんかん相談支援におけるてんかん診療コーディネーターの役割
- 1)群馬県 独立行政法人国立病院機構渋川医療センター
- 2)埼玉県 埼玉医科大学病院
- 3)山梨県 山梨大学医学部附属病院
- 6.総合討論

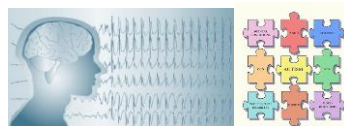


15時からの2024年度第2回全国てんかん対策連絡協議会については、参加対象者の方へ個別にZOOM招待メールを送付いたします。コーディネーター研修会だけでなく協議会も参加したい方は、担当者までメールでご連絡ください。

2024年度てんかん地域診療連携体制整備事業
第2回てんかん診療支援コーディネーター研修会
2024年12月22日（日）

全国てんかん地域診療支援整備事業の現況と
新規抗てんかん薬

国立精神・神経医療研究センター病院
てんかん診療部、総合てんかんセンター
中川栄二



World Health Organization unanimously approves
plan to improve epilepsy care, reduce stigma

By Nancy Volkens, ILAE communications officer

31 May, 2022



医学的、社会的改善が喫緊の課題

てんかんと神経疾患合同の世界的行動指針(IGAP)がジュネーブ75回WHO総会で、承認決議された。(2022年)

116カ国の加盟国と、4つの国際関連団体が、この計画を支持する意見表明をして、満場一致で可決された。

IGAPは、てんかんと神経疾患を有する人々のためにケアと公益活動を提供して、様々な格差に対処することを宣言している。問題は全世界に存在して、様々な部門の垣根を越えて、包括的で統合された行動を保証していくものである。

IGAPには2つの大きな目標が掲げられている。

- 1) てんかんに対する公益活動の充足を2021年から今後10年間で50%以上改善する。
- 2) 80%の加盟国で、法的担保を明確にして、てんかんに罹患する人々の権利を守り、改善していくことを目標とする。

学会関連資料(jes-jp.org)

領域横断的な、てんかんと神経疾患の世界的行動指針案(IGAP)



(国際抗てんかん連盟のホームページより)

About ILAE Guidelines Congresses Regions & Countries Journals Patients

Draft Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders (IGAP)



90%の患者さんは、**てんかんが、治療可能な、中枢神経系(脳)の病気である**ことを理解しています。

80%の患者さんは、**適切な費用で、安全な抗てんかん発作薬で治療できる環境**にあります。

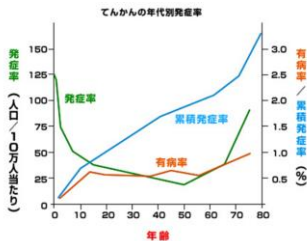
70%の患者さんは、**良好にてんかん発作が抑制**されています。

学会関連資料(jes-jp.org)

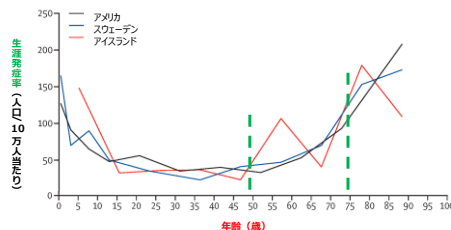
てんかん患者数、増加傾向か減少傾向か？

- てんかんは、小児から高齢者まで、どの年齢でも誰でもが発症する可能性がある患者数の多い病気 (**0.8~1% : 本邦約100万人**)
- 特に**高齢者の発症率は高く**、高齢者人口の増加しているわが国では、今後更にてんかん医療の必要性が増加する
- てんかん患者の7~8割は適切な内科的・外科的治療により発作が抑制され、日常生活や就労を含む社会生活を営むことが可能である
- わが国では**成人てんかんを診る専門医**が不足している
- てんかんに対する知識不足と偏見**から、患者の社会進出が妨げられている

- てんかんの発症率は最年少および最年長の年齢層で最も高い。
- 発症率は50歳以降著実に増加し、75歳以上の人の発症率が最も高くなる

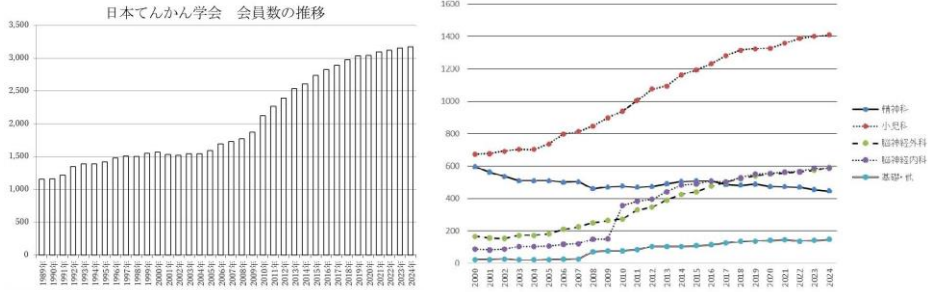


Haut SR, et al. Lancet Neurol. 2006 5(2):148-157



Sen A, et al. Lancet. 2020 ;395(10225):735-748.

日本てんかん学会 会員数・専門医数の変化



会員の専門割合 2024年9月1日現在

	2023.9	2024.9
小児科	1400	1409
精神科	458	444
脳神経内科	585	585
脳神経外科	573	591
基礎・医師以外	140	147
合計	3156	3176 (人)

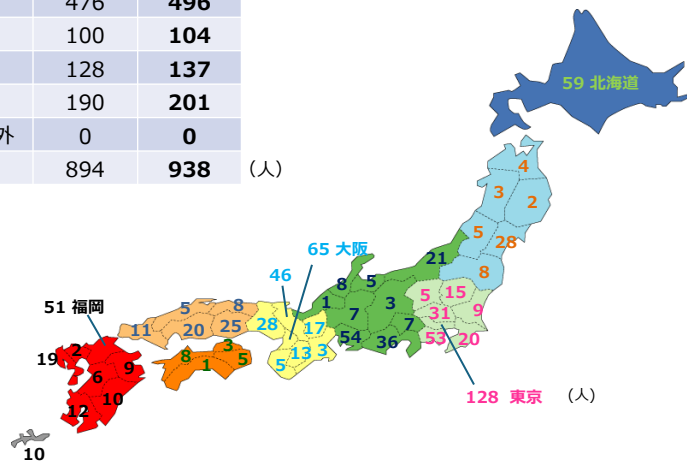
てんかん専門医の専門割合 2024年9月1日現在

	2023.10	2024.10
小児科	476	496
精神科	100	104
脳神経内科	128	137
脳神経外科	190	201
基礎・医師以外	0	0
合計	894	938 (人)

2024年度日本てんかん学会社員総会資料および日本てんかん学会HP専門医名簿参照

てんかん学会専門医の地域分布

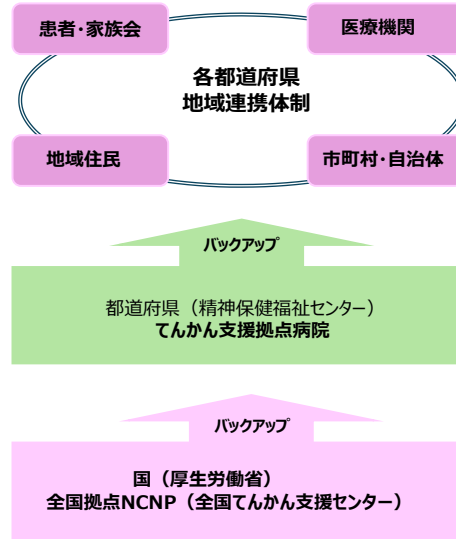
	2023.10	2024.10
小児科	476	496
精神科	100	104
脳神経内科	128	137
脳神経外科	190	201
基礎・医師以外	0	0
合計	894	938 (人)



2024年度日本てんかん学会社員総会資料および日本てんかん学会HP専門医名簿参照

厚労省・自治体による てんかん地域診療連携体制事業（てんかん整備事業）

てんかん地域診療連携体制構築（2018年開始）



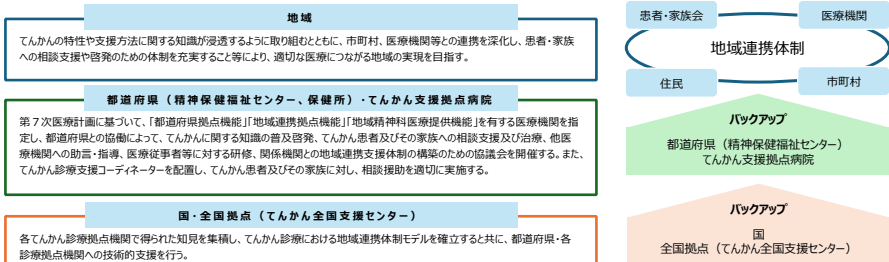
中川栄二. 医療. 2023.

てんかん地域診療連携体制整備事業

てんかん患者が、地域において適切な支援を受けられるよう、てんかん診療における地域連携の在り方を提示し、てんかん拠点医療機関間のネットワーク強化により全国で均一なてんかん診療を行える体制を整備。

現状と課題

平成30年度からの第7次医療計画により、各都道府県において、多様な精神疾患等に対応できる医療連携体制の構築に向けて、「良質かつ適切な精神障害者に対する医療の提供を確保するための指針」を踏まえて、多様な精神疾患等ごとに医療機能を明確化することされており、国が国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センターをてんかん全国支援センターに指定し、都道府県において、てんかんの診療を専門的にしている医療機関のうち、1か所をてんかん支援拠点病院として指定し、各都道府県のてんかんの医療連携体制の構築に向けて、知見の集積やてんかん診療のネットワーク作り等を引き続き進めていく必要がある。



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、てんかん診療の均てん化

事業内容

てんかんの専門医療機関の地域数の増加、まずは三次医療圏（都道府県）の設置を目指し、てんかん支援拠点病院を設置する都道府県に対して国庫補助（1/2）を行う。

主な事業内容

1. てんかん患者・家族の治療及び相談支援
 2. てんかん治療医療連携協議会の設置・運営、
 3. てんかん診療支援コーディネーター（※）の配置
 4. 医療従事者（医師、看護師等）等向け研修、
 5. 市民向けの普及啓発（公開講座、講演、リーフレットの作成等）
- ※てんかん診療支援コーディネーター
精神障害者福祉に理解と熱意を有し、てんかん患者及びその家族に対し相談援助を適切に実施する能力を有する医師・福祉に関する国家資格を有する者

参画医療機関（令和6年12月時点）

- ・ てんかん全国支援センター（1か所）：国立精神・神経医療研究センター
- ・ てんかん支援拠点病院（30か所）：
 - 北海道（札幌医科大学附属病院）、宮城県（東北大学病院）、茨城県（筑波大学附属病院）、栃木県（自治医科大学附属病院）、群馬県（渋川医療センター）、埼玉県（埼玉医科大学病院）、千葉県（千葉県循環器病センター）、東京都（国立精神・神経医療研究センター）、神奈川県（聖マリアナ医科大学病院）、新潟県（西新潟中央病院）、石川県（浅川総合病院）、山梨県（山梨大学医学部附属病院）、長野県（信州大学医学部附属病院）、静岡県（静岡てんかん・神経医療センター）、愛知県（名古屋大学医学部附属病院）、京都府（京都大学医学部附属病院）
 - 大阪府（大阪大学医学部附属病院）、兵庫県（神戸大学医学部附属病院）、奈良県（奈良医療センター）、鳥取県（鳥取大学医学部附属病院）、岡山県（岡山大学病院てんかんセンター）、広島県（広島大学病院）、山口県（山口県立総合医療センター）、徳島県（徳島大学病院）、愛媛県（愛媛大学）、福岡県（九州大学病院）、長崎県（長崎医療センター）、鹿児島県（鹿児島大学病院）、大分県（大分大学病院）、沖縄県（沖縄赤十字病院）

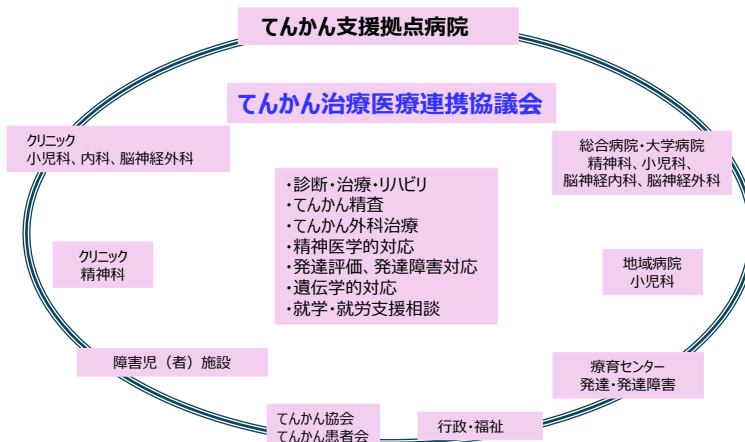
てんかん支援拠点病院の要件

てんかんの治療を専門に行っている次に掲げる要件を全て満たす医療機関

1. 日本てんかん学会、日本神経学会、日本精神神経学会、日本小児科神経学会、又は日本脳神経外科学会が定める専門医が1名以上配置されていること。
2. 脳波検査やMRIが整備されているほか、発作時ビデオ脳波モニタリングによる診断が行えること。
3. てんかんの外科治療のほか、（連携診療機関を含む）複数の診療科による集学的治療を行えること。

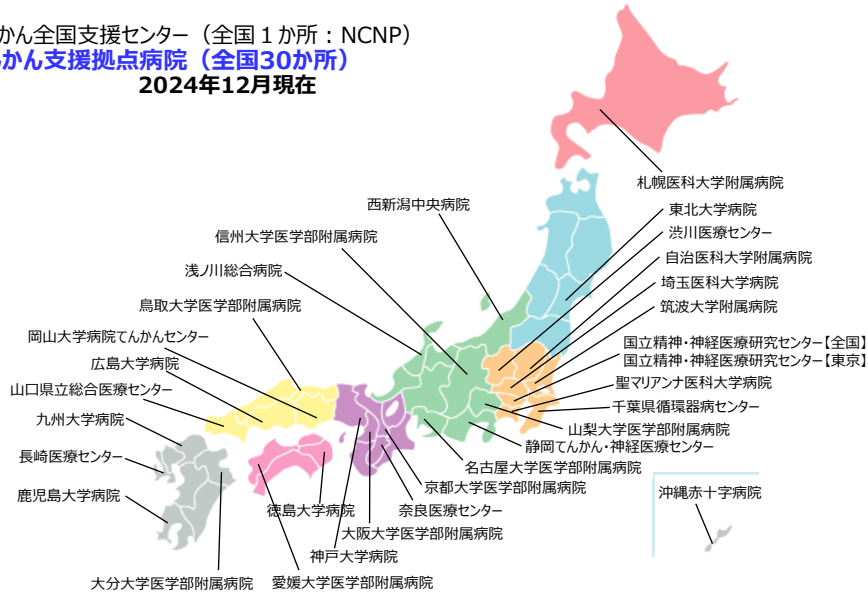
てんかん地域診療連携体制事業(てんかん整備事業)

てんかん地域診療コンソーシアム 多職種連携



てんかん全国支援センター及びてんかん支援拠点病院

てんかん全国支援センター（全国1か所：NCNP）
てんかん支援拠点病院（全国30か所）
 2024年12月現在



NCNP てんかん診療全国拠点機関 HPより追記

日本におけるてんかん医療体制の構築

(1) 日本てんかん学会
 包括的てんかん専門医療施設

➡ 高度なてんかん診断・治療・研究機関
 真のてんかんセンター

* 全国てんかんセンター協議会(JEPICA)認定施設

➡ メディカルスタッフ教育の役割

(2) 厚労省・自治体整備事業
 てんかん支援拠点病院

➡ すそ野を広げるてんかん診療調整機関

てんかん学会 包括的てんかん専門医療施設：基準

以下の条件 1) ～ 7) のすべてを満たすこと。

- 1) 日本てんかん学会認定研修施設
- 2) あらゆる年齢に対応できる専門的なてんかん診療を行っている
日本精神神経学会、日本神経学会、日本脳神経外科学会、日本小児神経学会が認定する常勤の専門医が各1名以上おり、
それぞれは日本てんかん学会が認定する専門医ないし日本てんかん学会主催の教育的セミナーを受講した者
- 3) 長時間ビデオ脳波同時記録検査に基づくてんかん診断（年間50件以上）
- 4) MRI装置を常備する施設であること。
- 5) てんかん医療を運営するための委員会会議の定期的開催（年間3回以上）
委員は医師、看護師、臨床検査技師、MSW or PSW、てんかん診療支援コーディネーター、連携医療事務
- 6) てんかん医療に携わる多職種合同てんかん症例検討会の実施（月1回以上）
- 7) 診療実績が下記の①～④すべてを満たすこと
 - ① てんかん手術の常時実施
 - ② けいれん重積状態に対する入院管理の常時実施
 - ③ てんかんに併存する精神医学的問題に対する専門的診断および診療の常時実施
 - ④ 指定難病・小児慢性特定疾患に合併した薬剤治療抵抗性てんかんの診療の常時実施

15

2024年度包括的てんかん専門医療施設認定 2024年12月現在

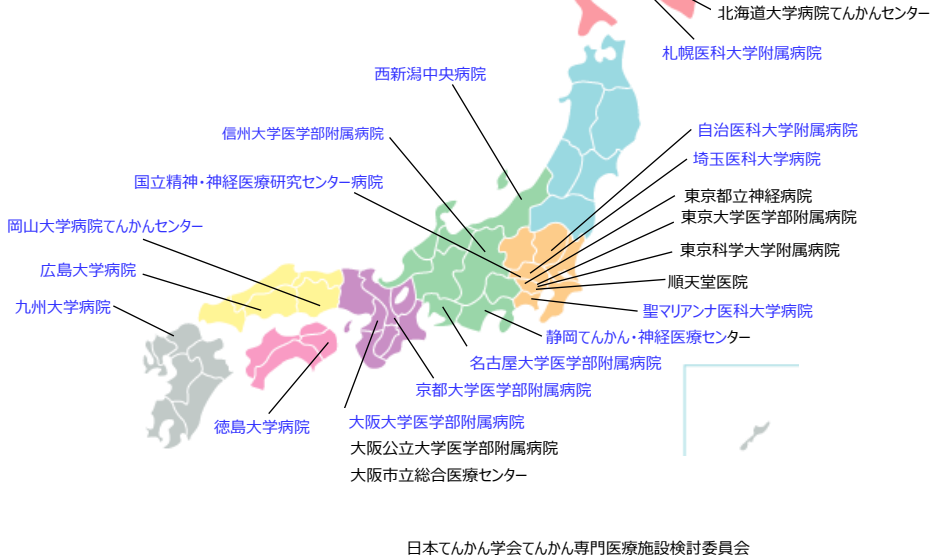
22施設

施設名
北海道公立大学法人 札幌医科大学
北海道大学病院てんかんセンター
国立病院機構 西新潟中央病院
埼玉医科大学病院
東京大学医学部附属病院てんかんセンター
東京医科歯科大学 東京科学大学
順天堂大学医学部附属順天堂医院
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立神経病院
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院てんかんセンター
聖マリアンナ医科大学病院てんかんセンター
自治医科大学附属病院
国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター
大阪公立大学医学部附属病院
京都大学医学部附属病院
岡山大学
広島大学病院
徳島大学病院
九州大学病院
信州大学医学部附属病院
大阪大学医学部附属病院
大阪市立総合医療センター
名古屋大学医学部附属病院

2024年度包括的てんかん専門医療施設

2024年12月現在 22施設

そのうち、てんかん支援拠点15施設



HOME | お問い合わせ | サイトマップ | プライバシーポリシー |

当会について | 情報リソース | 会員専用

枠組みを超えた 新たな取り組みを

全国てんかんセンター協議会とは～
全国のてんかんセンターが相互に緊密な連携を図り、全国的なてんかん医療の質の向上を達成することを目的とし、議論や研修、情報交換、医療政策の提言などを行います。
[さらに詳しく▶](#)

イベントスケジュール
てんかん支援ネットワーク
各地のてんかんセンター

JEPICAでのてんかんセンターに必要とされる機能

- 複数の診療科による診療科の枠組みを超えたチーム治療、
- 安全管理に配慮した発作時脳波ビデオモニタリング、
- てんかん外科適応の判断と外科治療（連携施設での対応を含む）**ができること
- 地域におけるてんかん診療連携ネットワークの構築、
- 地域の1次2次診療医の教育、
- 治験を含む新薬へのアクセス、
- 患者家族等の教育、
- 社会啓発活動、
- てんかんの臨床研究

を行うことが求められる。更に高度なてんかんセンターでは、SPECT・PET、MEG、ワダテスト、頭蓋内脳波検査、難度の高い外科治療、食事などの非薬物治療も行われる。

北海道大学病院てんかんセンター	国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター	<h3>37医療施設 小児施設も認定</h3> <p>協力会員</p> <ul style="list-style-type: none"> 日本てんかん協会（波の会） トラハ症候群患者家族会 ウエスト症候群患者家族会 glut1異常症患者会 CDKL5JAPAN らぶはんず <p>協賛会員</p> <ul style="list-style-type: none"> ユーシービージャパン株式会社 第一三共株式会社 アキュリスファーマ株式会社 日本新薬株式会社 ジャスファーマシューティカルズジャパン株式会社
札幌医科大学附属病院脳機能センター	聖隷浜松病院てんかんセンター	
中村記念病院てんかんセンター	愛知てんかんセンター（すずかけクリニック）	
東北大学病院てんかんセンター	京都大学医学部附属病院てんかん診療支援センター	
てんかん病院ヘーテル	国立病院機構宇多野病院関西てんかんセンター	
茨城県厚生農業協同組合連合会総合病院土浦協同病院	近畿大学医学部附属病院難治てんかんセンター	
筑波大学附属病院てんかんセンター	大阪市立総合医療センター小児青年てんかん診療センター	
自治医科大学附属病院てんかんセンター	大阪公立大学医学部附属病院てんかんセンター	
国立病院機構 澁川医療センター	市立伊丹病院脳神経外科／小児神経科（準）	
TMGあさか医療センター	国立病院機構奈良医療センターてんかんセンター	
埼玉県立小児医療センター小児てんかんセンター	岡山大学病院てんかんセンター	
順天堂大学医学部附属順天堂医院てんかんセンター	広島大学病院てんかんセンター	
東京科学大学病院てんかんセンター	山口大学医学部附属病院てんかんセンター	
東京医科大学八王子医療センター	山口県立総合医療センターてんかんセンター	
東京都立神経病院てんかん総合治療センター	徳島大学病院てんかんセンター	
国立精神・神経医療研究センター総合てんかんセンター	九州大学病院ブレインセンター	
東京大学医学部附属病院てんかんセンター	国立病院機構長崎医療センターてんかんセンター	
国立病院機構新潟中央病院てんかんセンター	鹿児島大学病院てんかんセンター	
滝ノ川総合病院てんかんセンター		

第12回JEPICA総会：2025年

会期：2025年3月22日（土）・23日（日）

会場：金沢商工会議所

廣瀬 源二郎 先生

医療法人社団浅ノ川、浅ノ川総合病院

神経センター長、てんかんセンター長



第13回JEPICA総会：2026年

会期：2026年

会場：札幌

三國 信啓 先生

札幌医科大学附属病院脳機能センター



第12回 全国てんかんセンター協議会総会 (JEPICA2025金沢大会)

- ホーム
- 大会長挨拶
- 開催概要
- プログラム・日程表
- 演説集（公報）
- 参加登録
- 座長・演者のご案内
- 参加者のご案内
- 看護部会ワークショップ
てんかん発作対応ロールプレイング
参加募集
- 会場案内
- 関連リンク



包括的てんかん医療の現状把握

2025年 3月 22日（土）～ 3月 23日（日）

会場
金沢商工会議所会館
石川県金沢市尾山町9番13号

会長
廣瀬 源二郎
医療法人社団浅ノ川、浅ノ川総合病院、
てんかんセンター長



Information

2024年12月13日 看護部会ワークショップ てんかん発作対応ロールプレイング参加募集を掲載しました。

2024年12月12日 遠征研修期間を2025年1月6日（月曜日）正午まで延長いたしました。
※なお、これ以上の延長はございませんので登録をお願いします。

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター
National Center of Neurology and Psychiatry

報道関係者の方 大学・企業の方 一般の方 ◆ご寄付のお問い合わせ◆ 情報公開 調達情報 X YouTube ENGLISH

NCNPについて 研究所 NCNP病院 トピックス インフォメーション アクセス 採用情報 リンク集

重要なお知らせ 石川県能登地方で発生した地震により被災された皆様へ、心よりお見舞い申し上げます。被災された皆様のお復元を心からお祈りしております。ストレス・災害時ごとの情報支援センターのホームページでは、支援のためのマニュアル・資料等を掲載しております。

NCNPは最先端の医療・研究で 脳とこころの 病の克服に取り組むナショナル・センターです
National Center of Neurology and Psychiatry

研究 に関心がある方
精神保健研究所
神経研究所

医療 に関心がある方
NCNP病院

TMC (トランスレーショナル・メディカルセンター)
MGC (メディカル・ゲノムセンター)
IBIC (脳画像統合イメージングセンター)
CBT (認知行動療法センター)

NCNPが取り組むプロジェクト (リンク集) 臨床研究審査委員会 脳血管病全国支援センター てんかん全国支援センター 治療・臨床研究について

NCNPハイオベンク 行政関連資料 研究情報の公開

<https://www.ncnp.go.jp/index.php>

てんかん全国支援センター

国立精神・神経医療研究センター病院総合てんかんセンターは、てんかん診療における地域連携体制モデルの確立を行うことを目的とした「てんかん全国支援センター」に指定されています。

てんかん地域診療連携体制整備事業について
てんかん支援拠点病院のご案内
てんかん全国支援センターについて
てんかん診療支援コーディネーター認定制度
活動報告
事業報告
関係機関へのリンク

当センターでは、てんかん治療や相談支援、普及活動などのほか、全国支援センターとして、各支援拠点病院から集積したデータの分析・評価、地域連携や支援体制のモデルの研究・開発、全国てんかん対策連絡協議会の設置などを行なっています。

てんかん全国支援センターのURLが新しくなりました。
URL : <https://epilepsy-center.ncnp.go.jp>
※申請は上記URLにてご宜しくお願い。

てんかん診療支援コーディネーター認定制度

Epilepsy Support Network (ESN)
てんかん支援ネットワーク

総合てんかんセンター てんかんについて

新着情報

24.10.25 2024年度第2回てんかん診療支援コーディネーター研修会 10時～
全国でてんかん対策連絡協議会15時～開催します
(開催日：2024年12月22日(日) ZOOMウェビナー形式 申込締切日：12月20日(金))

<https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/>

24

てんかん地域診療連携体制整備事業

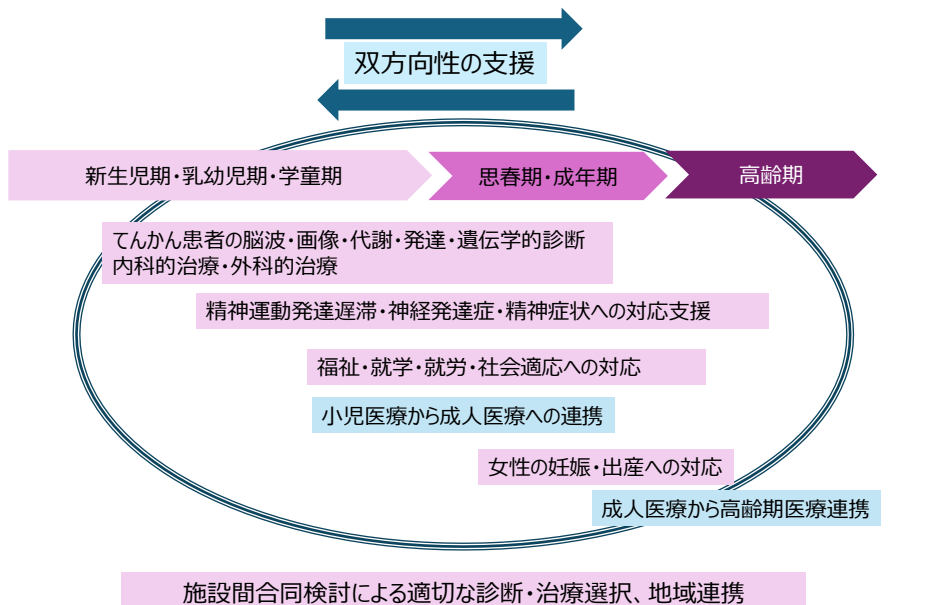
- (1) てんかん地域診療連携：移行期医療
- (2) てんかん診療支援コーディネーター認定制度
- (3) てんかん支援ネットワークの構築
- (4) てんかん遠隔医療の推進



National Center of Neurology and Psychiatry (NCNP)

25

てんかん地域診療連携：移行期医療



中川栄二. 医療. 2023.

てんかん診療コーディネーター認定制度

てんかん診療支援コーディネーター認定制度（2020年度から開始）

基本ポイント（研修会：3時間以上の講義）

- ① てんかん地域診療連携体制整備事業（NCNP）が行う研修会（年2回開催）
- ② 全国てんかんセンター協議会（JEPICA）が行う総会への参加（年1回開催）
- ③ 地域てんかん診療拠点機関が行う研修会
- ④ てんかん学会、国際抗てんかん連盟関連の学会、地方会

上記3回の講座受講で認定証を発行する。以降3年間に上記の研修会、学会に6回以上の参加を基本とする。3年ごとに更新する。

2020年度から認定証を発行。

*てんかん診療拠点講習会

- ・2024年7月21日（日）第1回てんかん診療拠点講習会
- ・2024年12月22日（日）第2回てんかん診療拠点講習会
- ・2025年3月22-23日 全国てんかんセンター協議会（JEPICA）

27

The 1st Epilepsy International Press Conference 2024年韓国てんかん学会 ソウル 2024年6月21～22日



그 근거로 우리나라와 다르게 뇌전증 치료와 포괄적 관리가 잘 이뤄지고 있는 일본과 미국의 의료체계 등을 들었다.

日米に遅れをとっている「総合てんかんケア」をどう改善するか？

[메디포뉴스 \(medifonews.com\)](http://medifonews.com)

2024年12月22日（日） 10：00～14：30 『てんかん支援コーディネーター研修会』

2024年度第2回てんかん診療支援コーディネーター研修会と
全国てんかん対策連絡協議会のお知らせ

2024

12/22日
10:00～14:30

ZOOMウェビナーで開催
参加費無料



以下URLもしくはQRコードより事前登録してください。
ご参加用リンクを送付いたします。

https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_uNgHBjHFTyQd310_CIA9A

てんかん診療支援コーディネーター研修会プログラム（各講演研修30分）
（敬称略）

1. 全国てんかん地域診療支援整備事業の現況
／NCNPてんかん診療部 中川 栄二
2. てんかん外科治療と看護／NCNP病棟師長 原 稔枝
3. てんかん治療における家族支援と発達支援
／静岡てんかん・神経医療センター療育指導室 高橋 輝
4. プレコンセプションケア てんかんの方が妊娠する前に伝えたいこと
／横浜こころと脳波・てんかんのクリニック 原 恵子

12時～12時半休憩

5. 韓国でのてんかん患者会についての現状／韓国 심재신 Shim JaeShin
6. 小児てんかん外科の術前説明で話していること
／長崎医療センター脳神経外科 小野 智憲
7. 小児科からの精神科医療／NCNPてんかん診療部 中田 千尋
8. てんかんの突然死／東北大学病院てんかん科 神 一敬

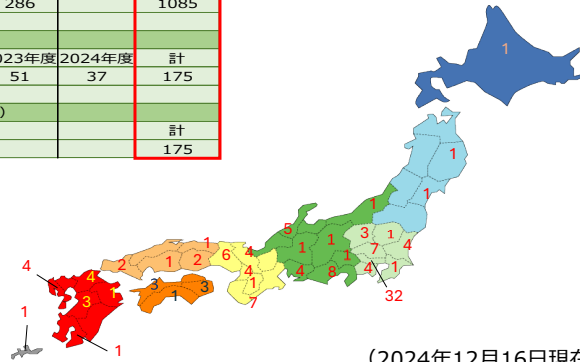
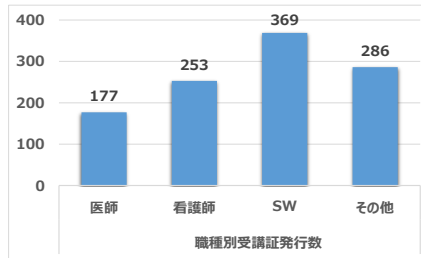
15時～

2024年度第2回全国てんかん対策連絡協議会
ZOOMミーティングで開催



てんかん診療支援コーディネーター認定者数

過去の研修会での受講者数					総受講者集
2020年	2021年	2022年	2023年	2024年	
148	287	451	522	290	1698
職種別受講者数（累計）					
医師	看護師	SW	その他	計	
301	298	355	744		1698
受講証発行数					
2020年	2021年	2022年	2023年	2024年	総発行数
148	147	287	321	182	1085
職種別受講証発行数					
医師	看護師	SW	その他	総発行数	
177	253	369	286		1085
認定証発行数					
2020年度	2021年度	2022年度	2023年度	2024年度	計
6	32	49	51	37	175
職種別認定証発行数（累計）					
医師	看護師	SW	計		
33	50	92		175	



(2024年12月16日現在)

てんかん診療支援コーディネーター受講証・認定証

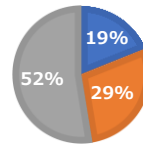


受講証発行数 1085

認定証発行数 175

職種別認定証発行数

- 職種別認定証発行数（累計）医師
- 職種別認定証発行数（累計）看護師
- 職種別認定証発行数（累計）SW



(2024年12月16日現在)

31

全国てんかん診療ネットワーク

てんかん
支援
ネットワーク

MENU

ホーム

一般の方へ/
ご家族の方へ

てんかん診療に
関わっている方へ

てんかん支援
ネットワーク施設一覧

てんかん 支援 ネットワーク

Epilepsy
Support Network
JAPAN

このサイトはてんかんの地域診療連携の推進を目的として
厚生労働省・都道府県およびてんかん学会・てんかん協会・全国てんかんセンター協議会の支援を下に
てんかん地域診療連携体制整備事業により運営されています。

てんかん支援ネットワークのURLが新しくなりました。

URL: https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/epilepsy_support_nw

※今後は上記URLにてご確認ください。

お知らせ
Information

2024/06/12	施設一覧を更新しました	>
2024/05/24	施設一覧を更新しました	>
2024/03/11	施設一覧を更新しました	>

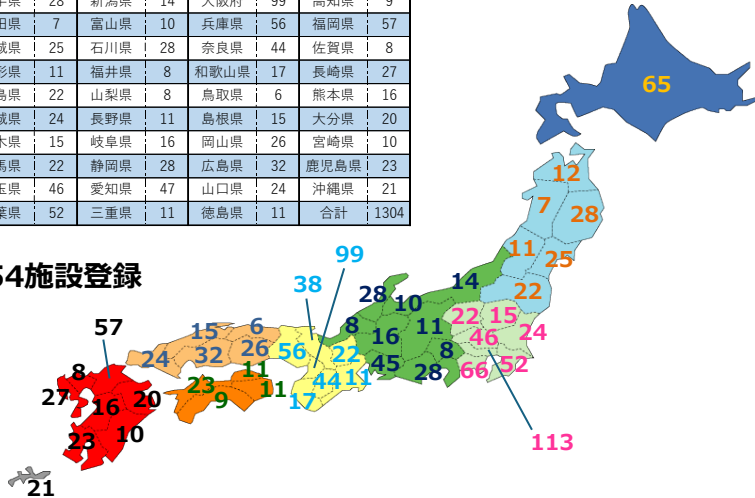
一覧へ >

<https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/>

てんかん支援ネットワーク 都道府県別登録施設数

北海道	65	東京都	113	滋賀県	22	香川県	11
青森県	12	神奈川県	66	京都府	38	愛媛県	23
岩手県	28	新潟県	14	大阪府	99	高知県	9
秋田県	7	富山県	10	兵庫県	56	福岡県	57
宮城県	25	石川県	28	奈良県	44	佐賀県	8
山形県	11	福井県	8	和歌山県	17	長崎県	27
福島県	22	山梨県	8	鳥取県	6	熊本県	16
茨城県	24	長野県	11	島根県	15	大分県	20
栃木県	15	岐阜県	16	岡山県	26	宮崎県	10
群馬県	22	静岡県	28	広島県	32	鹿児島県	23
埼玉県	46	愛知県	47	山口県	24	沖縄県	21
千葉県	52	三重県	11	徳島県	11	合計	1304

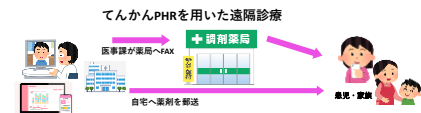
1,554施設登録



てんかん地域診療連携事業てんかん診療コーディネーター研修会資料より



てんかん遠隔医療：オンライン診療の推進



nana-mediの機能



情報通信機器として、てんかん発作記録アプリを使用

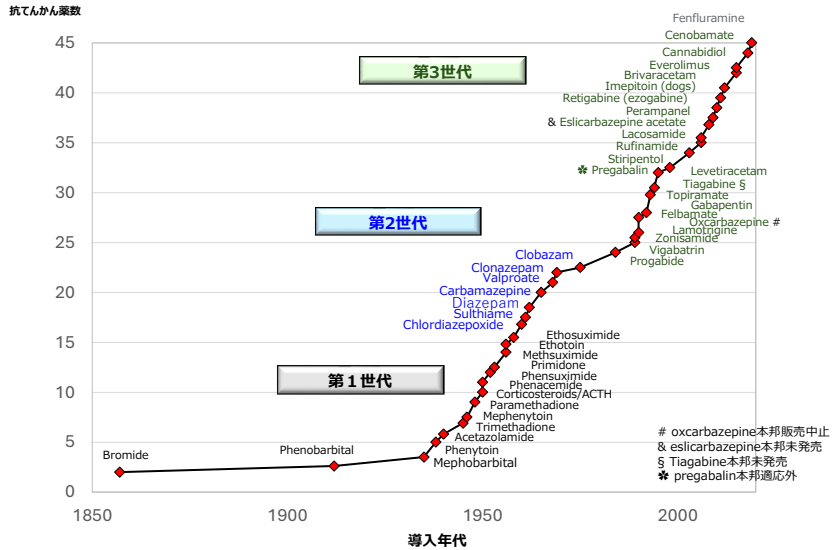


てんかん専用PHR スマートフォンアプリ「nanacara」(2020.3リリース、約17000DL、PHRと情報連携機能の機能)



NCNP精神神経研究開発費：てんかん整備事業のてんかん診療ネットワークを利用したてんかん遠隔医療の推進

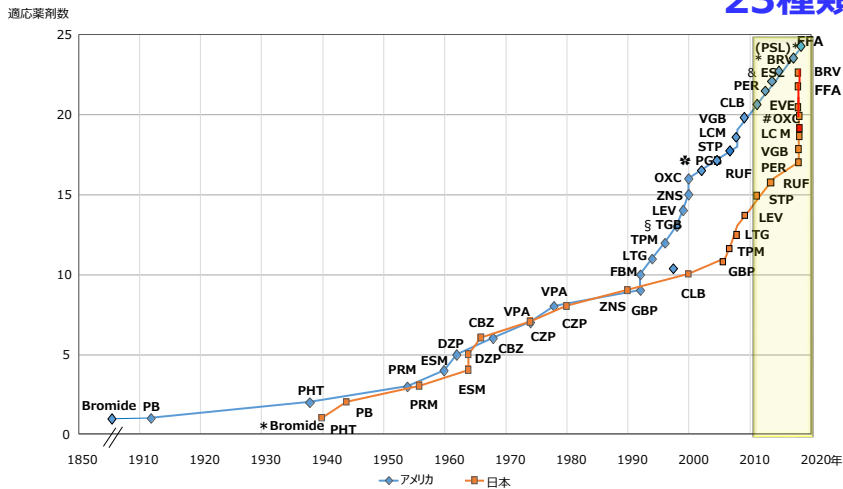
抗てんかん発作薬の開発推移 44種類～



Löscher W, et al. Pharmacol Rev. 2020;72(3):606-638. 改変
中川栄二. 小児内科. 2021.

35

日米の抗てんかん発作薬（内服薬）推移状況 23種類～

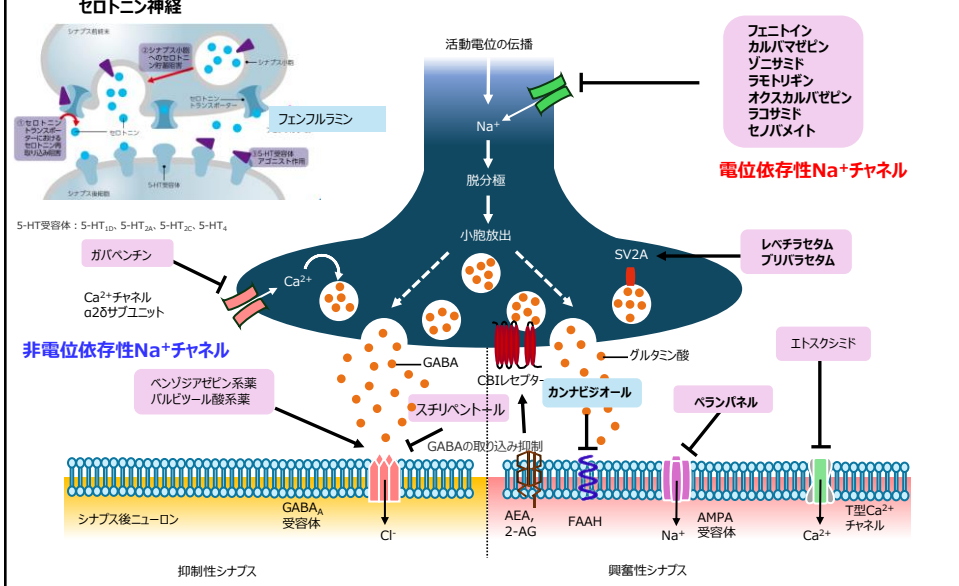


略語: CBZ: カルバマゼピン, ESM: エトスクシמיד, GBP: ガバペンチン, LEV: レベチラセタム, LTG: ラモトリギン,
PB: フェノバルビタール, PHT: フェニトイン, PRM: プリミドン, TPM: トピラマート, VPA: バルプロ酸, ZNS: ソニサミド,
LCM: ラコサミド, VBG: ビガバリン, # OXC: オクスカルバゼピン, RUF: ルフィナミド, PER: ペランパネル, STP: スチラペンチール
BRV: ブルバラセタム, § ESL: エスリカルバゼピンアセテート, FFA: フェンフルラミン, EVE: エベロリムス *本邦未承認

中川栄二. 東京小児科医会報 2018. 中川栄二. 小児科臨床 2018. Golyala A, Kwan P. Seizure. 2017;44:147-156.
中川栄二. 東京都医師会雑誌 2020. 中川栄二. 小児内科. 2021.

36

主な抗てんかん発作薬の作用機序



「当該医薬品の効能・効果、用法・用量、使用上の注意など詳細につきましては、当該製品の添付文書をご参照ください。」

Löscher W, Klein P. CNS Drugs. 35(9):935-963,2021. より改変. 中川栄二. 小児内科. 2023.

新規抗てんかん発作薬と適応 (2024年12月現在)

一般名	略号	適応
1. トピラメート	TPM	他の抗てんかん薬で十分な効果が認められないてんかん患者の部分発作（二次性全般化発作を含む）に対する抗てんかん薬との併用療法、4歳以上
2. ラモトリギン	LTG	てんかん患者の下記発作に対する単剤療法 部分発作（二次性全般化発作を含む）、強直間代発作、定型欠神発作 他の抗てんかん薬で十分な効果が認められないてんかん患者の下記発作に対する抗てんかん薬との併用療法 部分発作（二次性全般化発作を含む）、強直間代発作 レノックス・ガストー症候群における全般発作、双極性障害における気分エピソードの再発・再燃抑制
3. レベチラセタム	LEV	てんかん患者の部分発作（二次性全般化発作を含む） 他の抗てんかん薬で十分な効果が認められないてんかん患者の強直間代発作に対する抗てんかん薬との併用療法、4歳以上
4. ガバペンチン	GBP	他の抗てんかん薬で十分な効果が認められないてんかん患者の部分発作（二次性全般化発作を含む）に対する抗てんかん薬との併用療法、3歳以上
5. スチリペンタール	STP	クロバザム及びバルプロ酸ナトリウムで十分な効果が認められないドラベ症候群患者における間代発作又は強直間代発作に対するクロバザム及びバルプロ酸ナトリウムとの併用療法、1歳以上
6. ルフィナマイド	RUF	他の抗てんかん薬で十分な効果が認められないレノックス・ガストー症候群における強直発作及び脱力発作に対する抗てんかん薬との併用療法、4歳以上
7. ラコサミド	LCM	てんかん患者の部分発作（二次性全般化発作を含む）、他の抗てんかん薬で効果が認められないてんかん患者の強直間代発作に対する抗てんかん薬との併用療法、4歳以上
8. ペランパネル	PER	てんかん患者の部分発作（二次性全般化発作を含む）、他の抗てんかん薬で十分な効果が認められないてんかん患者の強直間代発作に対する抗てんかん薬との併用療法、4歳以上
9. ビガバトリン	VGB	点頭てんかん、生後4週以上、処方登録医のみ
10. エベロリムス	EVE	結節性硬化症
11. フェンフルラミン	FFA	ドラベ症候群、レノックス・ガストー症候群、2歳以上
12. プリバラセタム	BRV	てんかん患者の部分発作（二次性全般化発作を含む）成人

中川栄二 東京都医師会雑誌. 2020, 中川栄二. 小児内科. 2023.

抗てんかん発作薬の主な作用機序

標的、作用機序		抗てんかん発作薬
Na ⁺ チャネル阻害	急速な不活性化を促進	フェニトイン、カルバマゼピン、バルプロ酸、ラモトリギン、オクスカルバゼピン、ルフィナミド、Eslicarbazepine acetate*
	緩徐な不活性化を促進	ラコサミド
Ca ²⁺ チャネル阻害	P/Q型Ca ²⁺ チャネル	ガバペンチン、プレガバリン
	T型Ca ²⁺ チャネル	エトスクシミド
非Na ⁺ チャネル阻害	GABA受容体活性	フェニバルピタール、ベンゾジアゼピン類
	GABA輸送体阻害	Tiagabine*
	GABA関連トランスアミナーゼ阻害	ピガバトリン、スチリペントール
シナプス小胞タンパク2A結合		レベチラセタム、フリバラセタム
AMPA受容体阻害		ペランパネル
K ⁺ チャネル開口作用		Retigabine/Ezogabine*
複数の作用機序		バルプロ酸、Felbamate*、トピラマート、ゾニサミド
セロトニン受容体に対する刺激作用		フェンフルラミン
mTOR阻害薬		エベロリムス

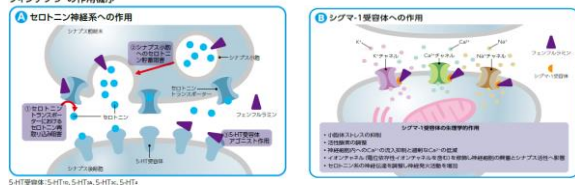
*国内未承認
 1. Brodie MJ. et al: Epilepsy Behav. 21 (4) , 331-341, 2011 より改変
 2. 中川栄二. 脳と発達 51(2) 91-96 2019中川栄二. 小児内科. 2021.

39

フェンフルラミンのレノックスガストー症候群への適応拡大

- フェンフルラミン (FFA ; フィンテプラ®) は、a) セロトニン放出作用、b) 5-HT_{1D}、5-HT_{2A}及び5-HT_{2C}受容体に対する作動性作用、c) シグマ-1受容体に対する正のモジュレーターとしての作用を介して、**ドラベ症候群及びレノックス・ガストー症候群の発作減少に寄与すると考えられる治療薬。**

フィンテプラ®の作用機序



- FFAは、**レノックス・ガストー症候群 (LGS)患者の転倒発作回数をプラセボ投与に比べて統計学的に有意に減少させ** (主要評価項目)、**転倒発作回数がベースラインから50%以上減少した患者はプラセボ投与に比べて統計学的に有意に高い割合だった** (副次評価項目)。
- FFAの重大な副作用は心臓弁膜症 (頻度不明)、肺動脈性肺高血圧症 (頻度不明) 及びセロトニン症候群 (頻度不明) であり、主な副作用は、疲労、食欲減退及び傾眠が10%以上、下痢、体重減少、心エコー像異常*、嗜眠及び痙攣発作が5%以上10%未満だった。
*病理的变化ではない
- FFAを投与した時の、フェンフルラミン及びその活性代謝物 (ノルフェンフルラミン) の薬物動態パラメータに対する食事の影響は認められなかった。

2024年3月電子添文 (第4版)

ブリビアクト® (ブリーバラセタム)



製造販売承認取得のご案内

御座いますまでご清研のこととお願い申し上げます。
 早業神性ならびに薬物に動物の試験を完了し、承認申請をいたします。
 このたび、成人てんかんブリビアクト®錠25mg/錠法25mgと小児用ブリビアクト®錠25mg/錠法25mgについて、製造販売承認を取得いたしましたので、ここに改めてご案内申し上げます。
 ブリビアクト®は、日本発のブライバセタム製剤で実施された3つの臨床試験は有効性、安全性、および副作用の観点から患者に有益であると認められています。
 併せて、これまで「てんかん」として「イーケプラ」錠250mgを処方していましたが、てんかん治療に新たな治療法を提供することで、てんかんと向き合える患者さん、ご家族に貢献できよう、これらも期待いたします。
 なお、販売開始の時期等につきましては、改めてご案内いたします。
 今後とも一層のご指導を賜りますようお願い申し上げます。

ブリビアクトはシナプス小胞タンパク2A (SV2A) に結合することで、てんかんの症状を抑制します。作用機序としては、イーケプラ (レベチラセタム) と同様。

ブリビアクトはイーケプラよりも、より選択的にSV2Aに作用する。

小児の焦点 (部分) てんかんで治験実施

- ①成人てんかん患者の部分発作 (二次性全般化発作を含む)
- ②一時的に経口投与ができない患者における、下記の治療に対するブリーバラセタム経口製剤の代替療法 : てんかん患者の部分発作 (二次性全般化発作を含む) 」

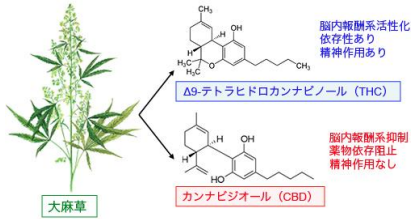
ブリビアクトはシナプス小胞タンパク2A (SV2A) に結合することで、てんかんの症状を抑制します。作用機序としては、イーケプラ (レベチラセタム) と同様。

ブリビアクトはイーケプラよりも、より選択的にSV2Aに作用する。

小児の焦点 (部分) てんかんで治験実施

カンナビジオール (Cannabidiol : CBD)

大麻の薬効成分の主体は、Δ9-テトラヒドロカンナビノール (THC) とカンナビジオール (CBD) で、この2つは全く異なる作用機序と薬効を示す。THCは脳内報酬系を活性化して依存性があり、精神作用 (気分を高揚する作用) がある。一方、CBDは精神作用が無く、脳内報酬系を抑制して薬物依存を阻止する作用がある。



アサ (ノーザンライト種) の花穂 (かすい)

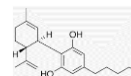
令和6年12月12日「大麻取締法及び麻薬及び向精神薬取締法の一部を改正する法律」の一部が施行

大麻等の不正な施用についても麻薬及び向精神薬取締法の「麻薬」として禁止規定及び罰則 (施用罪) が適用されることになります。

また、製品等に残留するΔ9-THC (テトラヒドロカンナビノール) について残留限度値が設けられ、この値を超える量のΔ9-THCを含有する製品等は「麻薬」に該当することになる。(Δ9-THCの含有量が限度値以下の製品は、麻薬規制の対象になりません。)

レノックス・ガストー症候群(LGS)、ドラベ症候群(DS)または結節性硬化症(TSC)と関連する発作に対する併用療法として、**カンナビジオール**経口液剤の臨床治験

➤ 治験薬カンナビジオールについて



- ✓ **カンナビジオール (Cannabidiol : CBD)** は、少なくとも113ある**カンナビノイド** (大麻草に含まれる化学物質の総称) のひとつ。THC、CBN、CBDはカンナビノイドの三大主成分として知られる。大麻には抗てんかん作用や鎮静作用があることが古くから知られていた。
- ✓ 多くの試験から**良好な安全性の特徴、忍容性があり**、テトラヒドロカンナビノール (THC) のような典型的な効果 (麻薬・精神作用) はなく、**乱用、依存、身体依存、耐性はみられない**。
- ✓ LGS、DS および TSC と関連するてんかんに対するカンナビジオール 経口液剤の有効性および安全性は、日本人以外の患者を対象とした無作為化プラセボ対照臨床試験 5 試験により実証されている。

➤ 他国での承認状況

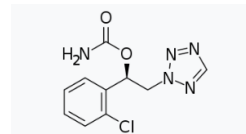
- ✓ **アメリカ、EU、イギリスではLGS,DS,TSC対象に、オーストラリアではLGS,DS対象に、既に「エビディオレックス® (カンナビジオール)」として承認されている。**

「カンナビジオールは、国内未承認」

GW GREENWICH
LABORATORIES

Cenobamate (セノバメイト)

- テトラゾールアルキルカルバミン酸誘導体
- 電位依存性Naチャンネル(VGSC)の不活化を促進
- GABAの抑制性プレシナプスからの放出促進も
- Xcopri® (US); 2019年11月にFDA承認
- 米国では成人焦点 (部分) てんかんに対する追加療法として第2選択薬の中で、最も選好される傾向がある
- 成人焦点 (部分) てんかん、全般てんかんで臨床治験中
- 小児焦点 (部分) てんかんで臨床治験中 (全般てんかん開始予定)



Soticlestat

ドラベ症候群およびレノックス・ガストー症候群の患者を対象とした ソチクレストット（soticlestat, TAK-935）の臨床試験中止

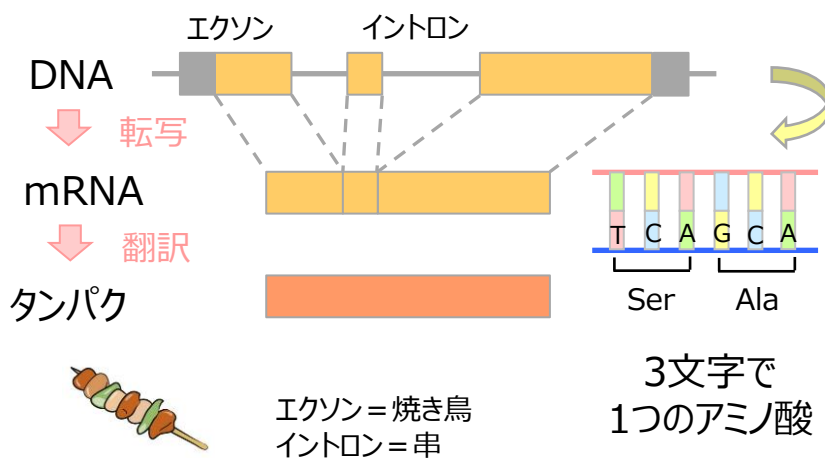
ソチクレストットは、TAK-935-3001（SKYLINE）試験及び TAK935-3002（SKYWAY）試験において、主要評価項目に関してプラセボと比較して統計学的に有意な有効性が認められなかった。

ドラベ症候群のエビデンス全体を評価した結果、米国食品医薬局（FDA）は、有効性に関する実質的なエビデンスの要件を満たしておらず、現在の臨床データパッケージでは新薬承認申請（NDA）を支持しないと結論付けた。TAK-935-3003（ENDYMION 2）試験は中止となった。

2024年11月15日

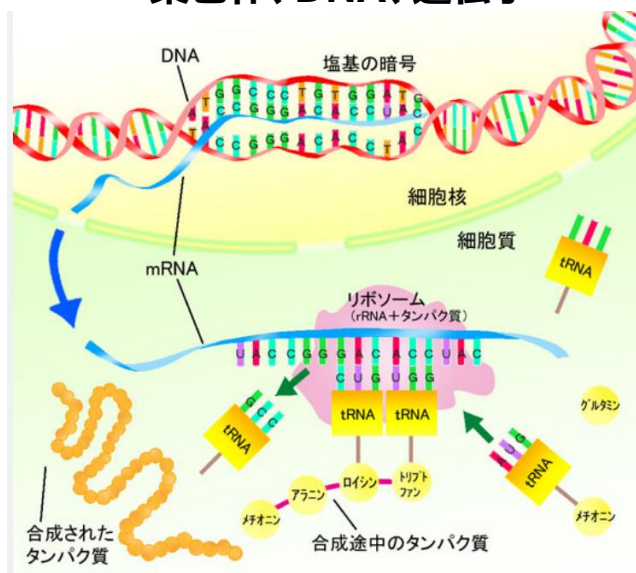
ソチクレストットは臨床治験中止

遺伝子のはたらきには



NCNP小児神経科・遺伝カウンセリング室 竹下絵里先生より

染色体、DNA、遺伝子



<https://kakusan-drink.jp/about/>

遺伝子治療薬とは

遺伝子治療薬とは、遺伝子を主成分とする医薬品のことを指す。特定の遺伝子を患者に投与し、その遺伝子が作り出すタンパク質の作用によって疾患を治療する。

遺伝子治療薬は特に、遺伝性疾患の治療に効果を発揮することが期待されている。

遺伝子に異常があったり、遺伝子が欠損したりしていることで、特定のタンパク質が作れず病気を発症している場合、正常な遺伝子を投与することでタンパク質を作れるようにすれば、病気を根本的に治療できる可能性がある。



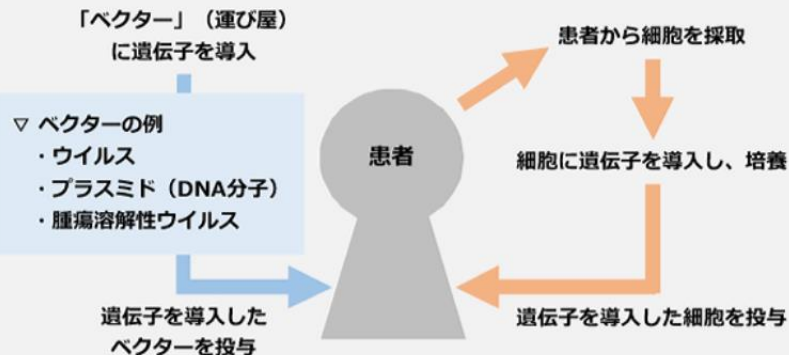
遺伝子治療の種類

ベクターを使って遺伝子を投与

- ・ 遺伝子治療薬
- ・ 腫瘍溶解性ウイルス など

遺伝子を導入した細胞を投与

- ・ CAR-T細胞療法 など

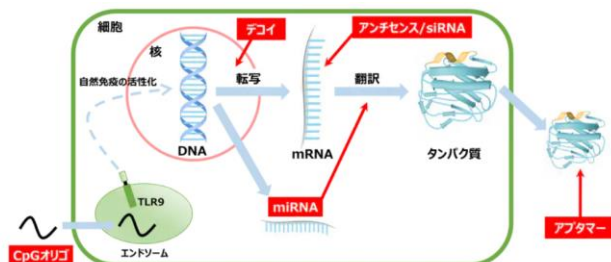


核酸医薬

核酸医薬とは「DNAやRNAの構成成分であるヌクレオチドからなり、化学合成により製造される医薬品」のことを指す。

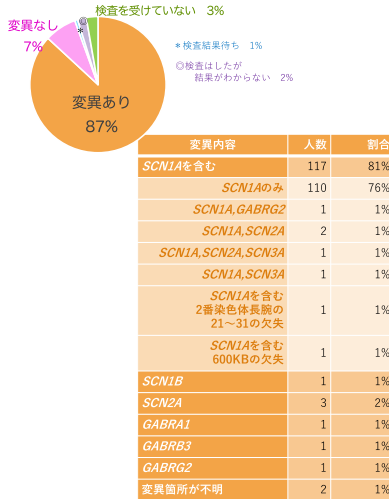
核酸医薬は構造、標的、作用部位、作用機序などの違いから様々な種類が存在し、近年、新しい創薬モダリティ(創薬技術・手法)として注目を集めている。

低分子医薬や抗体医薬では狙いにくい、**mRNAやmiRNAなどの分子を標的にすること**が可能である。この特徴からより多くの疾患原因となる分子を創薬ターゲットとすることができるため、これまで治療が難しかった病気の治療薬として期待されている。



miRNA (micro-RNA) とは、遺伝子発現を抑制する効果を持つ21~25塩基程度の一本鎖RNA。ゲノム上にコードされていますがタンパク質へは翻訳されないnon-coding RNA

1. 遺伝子変異

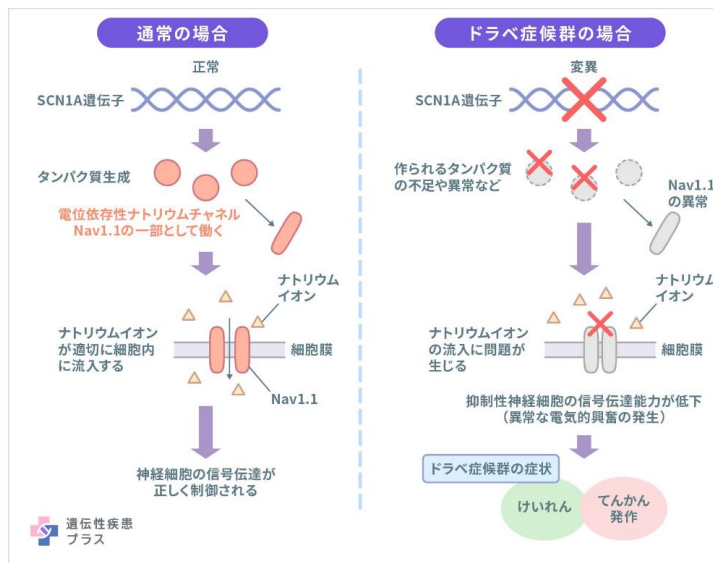


2. 発達障害・知的障害の有無 (複数回答あり)

回答	人数
知的障害	113
自閉スペクトラム症	46
注意欠陥多動性障害(ADHD)	30
学習障害	14
チック	2
吃音	1
該当しない	15
その他 ・分からない ・今後診断予定 ・発達遅滞 ・重心児 ・低緊張 (坐位保持不可) など	10

n=145

ドラベ症候群における遺伝子変異

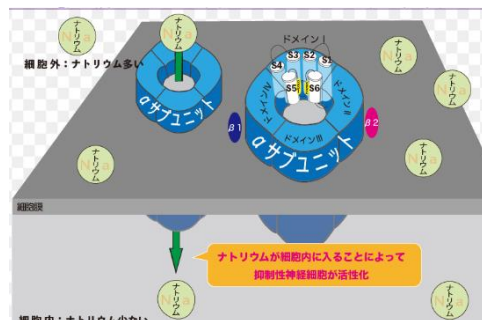


Brunklaus A, S. et al. Brain. 2022;145(11):3816-3831.

機能喪失型突然変異 (loss of function mutation)

遺伝子の変異によってその遺伝子がコードするタンパク質の正常な機能が部分的または完全に失われる現象を指す。このタイプの突然変異は、タンパク質の活性が低下したり、タンパク質が全く機能しなくなったりすることが特徴である

機能喪失型突然変異は、遺伝子の機能を部分的または完全に失わせることにより、多くの遺伝性疾患の原因となる。これらの変異によって正常なタンパク質の生産が妨げられ、様々な生物学的プロセスが影響を受けるため、疾患の発症につながる可能性がある。



ドラベ症候群における遺伝子治療

遺伝子治療は、ドラベ症候群の根本的な原因であることがわかっている欠陥のある**遺伝子を修正または変更することにより、ドラベ関連の発作やその他の関連する問題を劇的に変化させたり、治癒したりできる可能性がある。**

研究者がドラベ症候群の遺伝子治療について非常に楽観的である理由の1つは、このアプローチが脊髄性筋萎縮症(SMA)やデュシェンヌ型筋ジストロフィーなどの他の神経学的単一遺伝性疾患ですでに成功した実績を持っていることである。

ドラベ症候群の遺伝子治療研究はまだ初期段階に過ぎないが、研究者たちは、今後2年から5年の間に重要な進歩が見られ、家族に真の希望をもたらす可能性が高い。

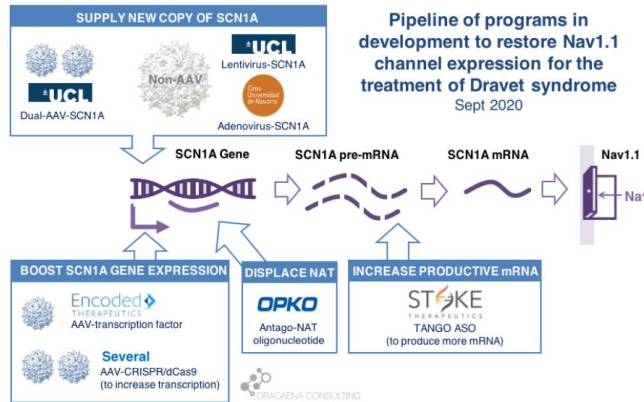
<https://www.dravet.org.uk/about-dravet-syndrome/genetics-dravet-syndrome/gene-therapies-dravet-syndrome/>

[ドラベ症候群における遺伝子治療-ドラベ症候群英国 \(dravet.org.uk\)](https://www.dravet.org.uk/)

現在開発中のその他の遺伝子治療または遺伝子治療

いくつかの製薬会社がドラベ症候群の潜在的な遺伝子治療または遺伝子治療を開発している。いくつかの研究は2020年と2021年に開始されている。

米国のバイオテクノロジー企業であるストーク・セラピューティクスは、**SCN1A関連ドラベ症候群**の臨床試験に最初の患者を登録した。他にも多くの遺伝子治療プロジェクトが開発中である。



てんかん発作レスキュー薬の開発

てんかん重積発作(status epilepticus)

てんかん発作が一定時間以上続く状態、または持続時間の短い発作が反復して発症し、発作の間歇期に意識が完全に回復しない状態。てんかん発作の持続時間は以前は30分とされていたが、**最近では5分とする説**が提唱されている。遷延するほど、合併症と神経障害が残るリスクが高くなる。

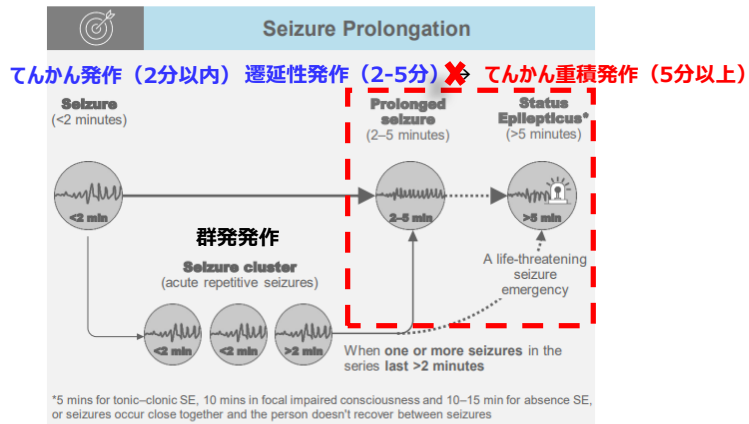
てんかん群発・頻発状態 (seizure clustering)

けいれん群発とは「短期間に発作が反復し、各発作の間には**意識の回復がある**ものの、更に発作が反復する可能性がある状態」

いかに早くいれん発作を頓挫させるかが重要

Rapid epileptic seizure termination (REST)

First Aid for Seizure Termination (FAST)



Although not all prolonged seizures will prolong beyond 5 minutes, several episodes of prolonged seizures may cumulate and lead to long-term physical and cognitive impairment

Sources: EY Secondary Research; 1. Stolton & Carmant 2019; 2. IAE 2014 Practical Definition of Epilepsy; 3. IAE 2017 Seizure Classification System; 4. Fisher et al, 2017; 5. Jenkinson et al, 2006; 6. Singh et al, 2018; 7. Singh et al, 2020; 8. Trinka E, et al, 2015

てんかん発作重積の治療薬 口腔内粘膜投与ミダゾラム ブコラム®

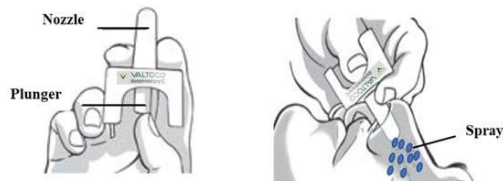
•通常、修正在胎52週（在胎週数＋出生後週数）以上1歳未満の患者には、ミダゾラムとして1回2.5mg、**1歳以上5歳未満**の患者には、ミダゾラムとして1回5mg、5歳以上10歳未満の患者には、ミダゾラムとして1回7.5mg、10歳以上**18歳未満**の患者には、ミダゾラムとして1回10mgを頬粘膜投与する

•（用法及び用量に関連する注意）7.1. 本剤のシリンジ液剤の全量を片側の頬粘膜に緩徐に投与する（体格の小さい患者や用量が多い場合は、必要に応じて両側の頬粘膜に半量ずつ投与する）



てんかん発作レスキュー点鼻薬（臨床治験終了）

Valtoco® diazepam バルトコ® ジアゼパム



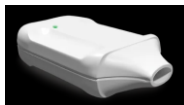
Press the plunger bottom firmly with thumb for dosing



アメリカ食品医薬品局(FDA)は、バルトコ(ジアゼパム点鼻薬; Neurelis)は、6歳以上のてんかん患者の通常の発作パターンとは異なる、**発作群発、急性反復発作の急性治療用薬**として認可。日本では**6歳から18歳未満**で臨床治験終了。

てんかん発作吸入治療薬（臨床治験実施中）

Staccato® alprazolam（スタッカート® アルプラゾラム）



アルプラゾラムは、てんかん発作治療薬のベンゾジアゼピン系薬剤



12歳以上の方、**焦点性のてんかん**または**全般性のてんかん**、あるいはこれら2つが併存している方、過去3か月以内に少なくとも2回、同じ形式で**繰り返し起こる持続する発作**を経験したことのある方、**治験期間**を通して、**成人の介護者**により支援が受けられる方が対象

てんかん発作のレスキュー薬の問題

それぞれ作用の異なる座薬は、30分～1時間あけて投与可能

座薬の発現効果時間

- ・ダイアブ座薬 10～15分～効果発現
- ・エスケ注腸用キット 10～15分～効果発現
- ・エスケ座薬 30分～効果発現
- ・ワコビタール座薬 60分～効果発現

その他のレスキュー薬との併用は可能か、どれだけ投与時間をあけるか？

口腔内粘膜投与ミダゾラム ブコラム®

てんかん発作レスキュー点鼻薬（治験中）

Valtoco® diazepam パルトコ®ジアゼパム

投与年齢の問題

小児期のみのもので適応となっているレスキュー薬の年齢適応外投与の問題

てんかん発作レスキュー薬の剤形は様々である

⇒幼稚園・保育園・学校等での使用に対する継続要望が必要



てんかん診療支援コーディネーター研修会プログラム（各講演研修30分）

（敬称略）

1. 全国てんかん地域診療支援整備事業の現況
／NCNPてんかん診療部 中川 栄二
2. てんかん外科治療と看護／NCNP病棟師長 原 稔枝
3. てんかん治療における家族支援と発達支援
／静岡てんかん・神経医療センター療育指導室 高橋 輝
4. プレコンセプションケア てんかんの方が妊娠する前に伝えたいこと
／横浜こころと脳波・てんかんのクリニック 原 恵子

12時～12時半休憩

5. 韓国のてんかん患者会についての現状／韓国 심재신 Shim JaeShin
6. 小児てんかん外科の術前説明で話していること
／長崎医療センター脳神経外科 小野 智恵
7. 小児科からの精神科医療／NCNPてんかん診療部 中田 千尋
8. てんかんの突然死／東北大学病院てんかん科 神 一敬

15時～

**2024年度第2回全国てんかん対策連絡協議会
ZOOMミーティングで開催**

