

6. 日本てんかん学会のてんかん地域診療連携に対する取り組み

日本てんかん学会 大澤真木子

1. てんかんを取り巻く世界の動きとてんかん医療の必要性

世界保健機構 World Health Organization (WHO) の 2015 年の総会で、日本が共同提案したてんかんの医療が最重要課題として採択された (2015 年 5 月 26 日)。

この決議は、てんかん医療を強化するため、てんかん患者の権利を促進、保護する政策や法律を、各国政府が策定、強化、導入する必要性を強調しており、また、この疾患がもたらす負担をより明確にし、治療へのアクセスがどの程度改善しているかを測るために、健康に関する情報、ならびに調査システムを強化する必要がある点も強調している。

しかしながら、てんかんは現場では知られていない事も多いので、教育機会の増加が必要である。これは医師にだけでなく、看護師、保健師、養護教諭、教師、保健福祉士、介護士、理学療法士などにも必要である。

てんかんの有病率は約 1% (約 100 人に 1 人) で男性の肺がん、女性の乳がんと同程度であり、一生涯を通しての累積発症率は約 3% (約 100 人に 3 人) であり、ありふれた病気である。

2. 一般社団法人日本てんかん学会の概要

日本てんかん学会は創立 50 年を迎え、会員 2830 名で、小児科が約 1200 名、精神科、神経内科、脳外科がそれぞれ約 500 名、基礎・医師約 100 名からなる。

てんかん医療・研究のアクションプランとしててんかん白書を発刊し、てんかんの医療、ケア、臨床研究、社会的取り組みの現状と問題点など、今後の行動プランとしての推奨を掲載している。

てんかんの治療目標は、その方の最大限の能力を生かし、生き生きと普通の生活・社会貢献ができるようにすることである。そのためには、次の 50 年に向け、てんかん研究・医療の促進、患者の権利擁護・QOL 向上をめざした国民への啓発、てんかん予防の推進などに効果的な活動が必須である。

会員の診療科の割合	2015.9.	2016.8
小児科	1192	1229
精神科	507	508
神経内科	489	506
脳神経外科	440	474
基礎、医師以外	107	113
計	2735	2830

3. 専門医の育成と、職場や地域医療を担う医師への啓発と連携・協働

てんかんに求められる包括医療は、1) 正確な診断、2) 適切な治療：薬物治療、外科的療法、3) 家庭と医療機関、教育現場・職場・社会との連携、4) 発作抑制のみならず、成長発達に応じた日常生活、集団生活上の相談、5) 家族・本人への心理的支援、6) 成人後のてんかん患者さんの成人科への移行、7) 成人の患者さんの就職を含めた社会生活支援、である。

てんかん専門医はこれを求められるが、てんかん専門医は約 600 名であり、この数では到底 100 万人のてんかん患者に対応できず、また、地域的にも偏在しており、専門医が 1 人しかいない県もある。このため、専門医の育成と職場や地域医療を担う医師への啓発と連携・協働が必要である。

4. 医師・非医師への教育啓発事業

1) 知って安心 てんかん

てんかんは、発作の突然性、激越性、意外性のため、てんかんという病名を開示することにより社会的制約を受ける場合も多く、他疾患に比し、社会的不利益を生じやすい。その原因の一つとして、てんかんに対する理解が生活現場で関わる専門職の間でも十分でないことがあげられる。そこで、てんかんを現場の方に実感として理解して頂くために、この事業を行う。

対象は、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、保健師、養護教諭、助産師、臨床検査技師、臨床心理士、言語聴覚士、救命救急士、精神保健福祉士、介護福祉士、理学療法士、教師、保育士、ハローワークの職員、行政の方などであり、内容は、重度の併発症があり、難治性発作に日夜悩まされる患者～発作は制御され社会生活にはほぼ問題のない患者まで、てんかん患者の病状の多彩性、多様性、発作の誘因、発作の多様性、発作時の対応であり、行政その他から要望があれば、学会から講師を無料で派遣する。

2) 学校に対して

企業の協力を得て、学校の先生向けにてんかんの理解のためのサイト「てんかん for school」(<http://www.tenkanfs.jp>) を作っている。教員研修用資料として、保育園・幼稚園・小学校・中学校・高校などの担任の先生、養護教諭をはじめとして、てんかんのある子どもが在籍している・いないにかかわらず、すべての教職員の方々へ、「てんかん」という病気がある子どもが、安全に安心して園・学校生活を送ることができるように知っておいていただきたいこと（病気の知識と発作時の対応など）を紹介するサイトである。教材をダウンロードすることもでき、てんかんの児の保護者にも役立つ内容が多い。

3) 次の半世紀に向けて

てんかん学会としては、一日も早く、患者さんが「てんかん」という病名を明るく受け入れ、生き生きと生活できる社会になることを願っており、そのために、次の半世紀に向けて、てんかん研究・医療の促進、患者の権利擁護・QOL向上をめざした国民への啓発（世界てんかんの日、てんかん月間など）、てんかん予防の推進などに効果的な活動を目指している。

