

# 総括報告

国立精神・神経医療研究センター てんかんセンター 須貝 研司

## 1. 目的

厚生労働省の「全国てんかん対策地域診療連携整備体制事業」は、モデル事業としててんかんが国の施策に盛り込まれた初めての事業で、画期的な出来事である。8つの県で地域拠点機関が選ばれて事業が開始され、さらにそれをまとめるものとして全国拠点機関が選ばれたが、有効なてんかん診療地域連携体制の確立を目指して、現状あるいは背景、その実際、工夫、効果、問題点を検討した。

## 2. 方法

地域拠点機関だけでなく我が国におけるてんかん対策の代表的機関および当事者により全国てんかん対策連絡協議会を組織し、一堂に会して討議した。8つの地域拠点機関からの事業の現状と課題だけでなく、厚生労働省からてんかん対策地域診療連携整備体制事業はじめとする国のてんかん対策、日本てんかん学会から日本てんかん学会の取り組み、民間てんかん病院の立場から地域連携の実態、包括的な三次医療を担う全国てんかんセンター協議会からその活動内容、てんかんの当事者の立場からてんかん協会の活動と要望を発表していただき、当施設の活動も発表し、現在のわが国のてんかん対策の現状と課題を参加者によく認識していただいた上で討議し、全国拠点機関としての当施設の役割として本事業の実態と成果、問題点、提言をまとめ、報告する。

## 3. 結果と考察

### 1) 地域の実情に応じた様々な地域拠点の方式

8地域拠点はそれぞれ背景が異なり、それぞれの地域の特性に応じた事業方式を採用している。地域にほぼ一医大で大学にてんかんセンターがあるA群（宮城、岡山、広島、栃木）、てんかん専門的な国立病院機構の施設が中心で医大との協力関係が薄いB群（新潟、静岡）、てんかんセンターはないが一県一医大で大学中心に連絡協議会を形成するC群（鳥取）、一県に多数の医大があり、連携により拠点機関を形成するD群（神奈川）に分けられる。

### 2) てんかん診療地域連携に関する成果

てんかんの地域拠点機関に求められるものは、医療施設、保健所、行政、患者からなるてんかん診療医療連携協議会の設置と、自施設の診療機能の向上、一次・二次医療機関への教育研修による地域の診療レベルの向上、地域社会へのてんかんの普及啓発、患者の相談窓口である。いずれの地域拠点機関もその実践に努力しているが、A群、B群は最もよく機能している。C群は普及啓発、患者の相談窓口はできているが、診療機能の向上、一次・二次医療機関への研修はまだであり、D群はお互いに連携しなければならないため中心になる施設が明確でなく、一次・二次医療機関への研修、地域社会へのてんかんの普及啓発、患者の相談窓口のまとまりが困難になりがちである。

### 3) 共通の問題点：二次診療施設と専門医の偏在

地域で標準的な診療を受けようとするれば、二次診療施設の役割が重要である。すなわち、ある程度の専門的医療と、一次診療医に対する教育研修、紹介と逆紹介を行うのは二次診療施設である。

専門的な地域診療連携を行うにあたって、二次診療施設と専門医の偏在が大きな問題であり、全国的にも、地域拠点施設のある 8 つの県でもこれが問題となっている。二次施設の診療レベル向上は講演会だけでは得られず、実際的な症例検討や自分の症例を通しての質疑応答が重要であるが、遠方の二次診療施設からは参加できないので、地域拠点施設があっても遠方の二次施設のレベルアップや地域への恩恵は少ない。

#### 4) 二次診療施設と専門医の偏在への対応

この問題に対しては、遠隔会議システムを用いた遠隔てんかん症例カンファレンスによる研修が効果的である。遠隔ビデオシステム（インターネットでハイビジョンと専用マイクを用いた東北大学方式や、UMICS（国立大学病院インターネット会議システム）を利用した広島方式が参考になる。UMICSは国立大学病院の教育・研究・診療・病院業務に関係した会議・講演であれば一般病院も利用可能であり、国立大学病院が中心になっている地域では地域の医療機関との共同カンファレンス等に利用でき、有望な方法である。

東北大学がすでに行っているが、県内の二次診療施設の偏在に対応するだけでなく、てんかんセンターのない県、てんかん専門医の少ない県でのてんかん診療レベルの向上にも有効な方法である。

#### 5) 高度のてんかんセンターがない県における地域連携

##### ① C群のように一県一医大の県

一県一医大であれば、県の行政とのつながりもあり、地域診療連携協議会の運営もスムーズで、てんかんに関する二次診療施設をリストアップし、県または大学のホームページに公開して、患者に診療施設やてんかんにかんする情報提供や相談はできる。後述のように、今回、国の施策として地域診療連携整備体制事業を開始したことにより、行政との連携は非常にやりやすくなっている点も追い風になっている。ただし、この場合も、専門的なてんかん診療を行っていて、地域連携を行うという意志を持った中心となる医師が存在する必要がある。

##### ②一県に複数の医大あるいは医大病院がある県

埼玉、千葉、兵庫が該当するが、ここでは行政や他施設との結びつきや連携は弱く、診療連携が最も困難である。これは国が県が公募して中心になる施設を選定し、本事業のように地域連携を促すことと、遠隔会議システムを用いた症例検討会により、二次診療施設のレベルアップを図ることが考えられる。

#### 6) 高度てんかんセンターがある県における地域連携

##### ①一県一医大の県

A群のように、てんかんセンターが一つで一つしかない医大があれば二次、三次診療連携はやりやすいと思われる。てんかんセンターと医大が別の場合は、新潟のように、そのてんかんセンターを核となるが、大学と協力することが必要である。

##### ②複数の医大あるいは医大病院がある県

神奈川、愛知は、てんかんセンターはあるが単一の包括的高度てんかんセンターではないので、緩やかな連携は可能であるが、強力な地域連携体制は困難である。

北海道、阪、京都、福岡であるが、強力な診療連携はなかなか困難である。東京は、医大もてんかんセンターも多数あり、人口も著しく多く、まとまるのは最も困難である。D群のやり方にするか、国が県が公募して中心になる施設を選定して本事業のようにするか、あるいは県内を地域に分けて棲み分けて地

域連携協議会を作ることが考えられる。

#### 7) 全国てんかんセンター協議会（JEPICA）の活用

入会資格からみて、高度で包括的な三次てんかん診療を行っており、会員施設を中心に地域連携を組み立てることは有効な方法と思われる。しかし、高度てんかんセンターも偏在し、全国 47 都道府県には JEPICA 会員施設がない県が 27 あり、また逆に、上述のように複数の会員施設があっただけで中心になる施設ができない都道府県もある（北海道、東京、京都、福岡）。宮城と静岡も複数の会員施設があるが、一方が強力なことや地域的に棲み分けていることであまりいっている。

#### 8) 相談窓口：コーディネーターの問題

相談内容と人選の点、費用の点でいずれの施設も非常に苦勞している。

コーディネーターは国家資格が必須であるが、てんかん診療に精通した人材はほぼおらず、人件費の点で本事業の予算ではまかないきれず、常設は困難である。静岡のように、退職したてんかん病棟の師長を採用し、時間外は当直師長が対応することは優れた方式であるが、どこでもできるわけではない。神奈川のように、国家資格を取ったばかりでてんかん診療の現場の経験がない人物を当てるのも心細い。鳥取方式で、看護師等を時間採用するのが現実的かもしれない。

一方で、コーディネーターは、どこまで立ち入ってよいかも問題であり、診療行為の線引きは困難であり、あるいは非常に時間がとられて他の診療業務ができなくなってしまう。まず、個々の治療内容に関しては答えられないことを明示しておく必要がある。期待される業務内容としては、①てんかんで使える医療福祉制度の説明、書類記入の援助、②運転免許などの説明、③治療方法の説明：薬物療法、手術療法、ケトン食療法、ACTH などのホルモン療法、ガンマグロブリンなどの免疫療法、④手術や検査入院の費用の概要、⑤手術適応のための検査の説明、⑥てんかんと言われたときなどの気持ちの傾聴と寄り添い、などが考えられる。

#### 9) てんかん診療ネットワークの周知と活用

各都道府県ごとに二次以上のてんかん診療機関が誰にでも閲覧可能で、詳細版には 1,300 名以上のてんかん診療医が登録されている本ネットワークは、行政にも医療機関にも、患者にも、もっと周知・活用していただくと地域診療連携には有力な手段となる。その第一歩として、今回、全国の保健所・支所 550 カ所に全国 8 つの地区ごとの二次診療施設一覧を送付した。

#### 10) 生活支援

てんかんを持って地域で生活をしてゆくには、医療だけでなく、就労支援、学校生活支援、運転免許の問題などが重要である。宮城、栃木ではそのようなことがすでに行われており、今後、てんかんしんりょう地域連携で重要な活動である。

#### 11) 本事業のよかった点

①国の施策なので、行政との連絡が非常にやりやすくなり、協力も得られやすくなったこと、②医療、保健、行政が一体となった連携協議会により、お互いに意思疎通がよくなった、③自施設の機能アップと患者増加、④一次、二次施設への研修の増加と、患者、学校、就労窓口等への普及・啓発活動の増加、はいずれの施設も感じていた。

この事業を3年で終わらずに継続していただきたい、予算が少なくても全国の自治体に広げていただきたいと言うのが、厚生労働省以外の全国てんかん対策連絡協議会参加者全員の希望であった。

#### 12) 問題点、改善していただきたい点

- ・予算が少なく、人件費に使えないが、なんとかならないか
- ・コーディネーターな設置、相談窓口の設置に苦心した。資格要件がなんとかならないか
- ・大学病院はDPCのため、長時間検査料増点の恩恵がない。てんかんセンターでは長時間ビデオ脳波は非常に大事な検査なので、DPCから外していただきたい
- ・一次、二次、三次と連携になるには、紹介、逆紹介がきちんと機能する必要がある、そのためには二次医療機関の強化と紹介料、逆紹介料などのインセンティブが必要
- ・この事業の評価指標で、数だけではなく内容を評価する別な指標が必要ではないか。
- ・全国の自治体に広げるためには8拠点だけでなく、全国の都道府県に入ってほしい
- ・てんかんは、数が圧倒的に多いということと、多数の診療科が関わるという点で、多様な精神疾患に対する対応とは少し異なる。精神科領域の一部としてではなく、多数の科が連携して行うべき独自の対応が必要ではないか。

#### 4. まとめ

てんかんに対する初めての施策である「全国てんかん対策地域診療連携整備体制事業」は、いくつかの課題はあるものの総じててんかん診療の向上と、てんかんに対する普及・啓発に寄与している。国の施策がゆえに、特に行政との連携がよくなり、診療連携を行いやすくなっている。今後、二次施設のレベルアップと連携強化を進めることと、この事業をそれぞれの地域特性に合わせて、全国に展開することが100万人のてんかん患者にとって切に望まれる。