

### 3. 全国てんかん対策地域診療連携体制整備事業モデル事業から本事業へ地域拠点機関のコーディネーターの現状と課題のまとめ

国立精神・神経医療研究センター病院 てんかんセンター  
中川 栄二

#### 1. 目的

厚生労働省の「全国てんかん対策地域診療連携体制整備事業」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った。8つの県で地域拠点機関が選ばれて事業が開始された。平成30年度からは、本事業として全国てんかん対策地域診療連携体制整備事業として継続発展し、13の診療地域拠点機関が選ばれ、てんかん診療地域連携体制の確立を目指して本事業の初年度が開始した。

#### 2. 方法

第1回全国てんかん対策連絡協議会を平成30年10月27日に横浜で行った。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。13施設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、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公表していただき、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を行った。

第2回全国てんかん対策連絡協議会を平成31年2月24日に長崎で行った。てんかん診療における相談窓口の重要性が高まっているので、13地域拠点機関のコーディネーターの現状と課題をまとめ、コーディネーターの職務を検討した。

#### 3. てんかん診療拠点事業の実際と成果

##### 1) 成果のまとめ

13地域拠点機関はいずれも、行政と保健福祉関係者、医師会、てんかん患者・家族を加えたてんかん治療医療協議会を組織運営して地域連携体制の形成を図り、また医療関係者や保健行政関係者のみならず学校関係者、就労関係者に対する研修を行って正しい知識や技術の向上を

図り、さらに市民公開講座を行って患者や一般市民にてんかんに関する正しい知識や理解の普及啓発を行っており、また自施設の診療実績の向上が認められる。

国の施策であるがゆえに行政とのつながりができ、それによって地域連携、研修、普及啓発がやりやすくなっていることを、いずれの機関も述べている。

##### 2) 地域の実情に応じた様々な地域拠点の方式

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。

##### 3) てんかん診療地域連携と診療レベルの向上

てんかんセンターがある拠点機関は、そこに患者が集まり、また外に開かれた症例検討会を行う

ことで周辺との連携はとりやすく、また周辺の診療レベルも上げられる。症例検討会に参加できない拠点機関から遠い地域の医療機関には遠隔システムを用いた Web カンファランスを導入あるいは試みている（宮城、新潟、岡山、新潟）。静岡は症例検討会は行っていないが、地域に出向いて多数の研修会を行うことで地域連携と診療レベルの向上を図っている。てんかんセンターを中心とした栃木のとんかん診療の現況調査も地域連携の促進に有用である。

てんかんセンターがない鳥取では、まずてんかん診療地域連携事業のホームページ（HP）を作成し、てんかん診療が可能か、診療レベルはどのくらいか、紹介受け入れの実態に関する医療機関調査を行って、それを HP に掲載し、またてんかん二次診療施設マップを作成して二次診療圏における二次施設の見える化を図り、連携を実現している。症例検討会はまだで、研修会で連携により拠点機関を形成し、人工の割に専門医が少なく偏在する神奈川は、地域連携や症例検討会は困難だが、県の事業として専門医マップを作成して専門医療へのアクセスを図っており、また派遣で非常勤ではあるが専任のコーディネーターを配置して連携施設間の連絡調整と、研修会・市民講座の連絡や広報を行っている。

#### 4) 二次診療施設と専門医の偏在：共通の問題点とそれへの対応

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、これには東北大学が先鞭を付けた遠隔会議システムを用いた遠隔症例カンファラ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、多地点接続サーバーを用いた岡山方式）が参考になる。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、長大で離島のある県でのてんかん診療レベルの向上にも有用である。

#### 5) てんかんの普及啓発

正しい知識と理解のためには研修会、公開市民講座が有用である。しかし、何回も開くのは困難で、また遠方では参加できない。これに対しては、一部で新聞、ラジオ、ツイッター、書籍、パンフレットなどが活用されている。これも上記の遠隔会議システムを使えば、同時に多数の地点で普及啓発ができる。

てんかんに対する関心を高めるには、広島のように人が関心を持つような他業種との連携や、神奈川のパープルデイライトアップも有用である。

#### 6) 専門医療機関へのアクセス

患者あるいは非専門医から見て、神奈川の専門医マップ、鳥取のとんかん二次医療機関マップと HP への掲載はわかりやすい。

てんかん診療ネットワークは、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、また詳細版には 1,300 名以上のてんかん診療医が登録されている。登録の見直しが必要ではあるが、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。

#### 7) 専門職、非医療関係者への研修

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、静岡ではそのようなことがすでに行われており、今後、てんかん診療地域連携で重要な活動である。

#### 8) 相談窓口：コーディネーターの問題

コーディネーターは国家資格が必須とされたが、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おり、常勤で専任は困難である。看護師等の時間採用や、サポートセンターやMSWなどの他の業務との併任が現実的と思われる。

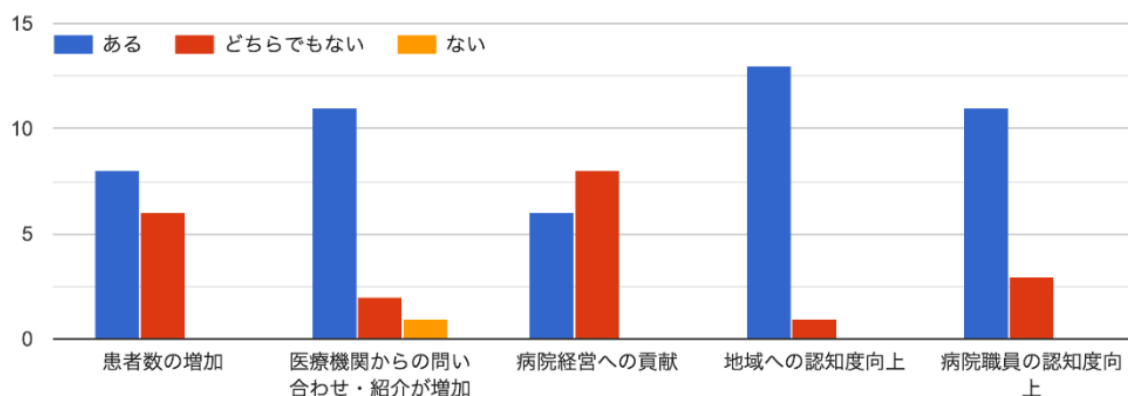
一方、コーディネーターは、どこまで立ち入ってよいかも問題であり、診療行為の線引きは困難であり、あるいは非常に時間がとられて他の診療業務ができなくなってしまう。まず、個々の治療内容に関しては答えられないことを明示しておく必要がある。期待される職務としては、①てんかんで使える医療福祉制度の説明、書類記入の援助、②運転免許取得条件などの説明、③専門医療施設や転院先の紹介、④手術や検査入院の費用の概要、⑤手術適応のための検査の説明、⑥てんかんと言われたときなどの気持ちの傾聴と寄り添い、⑦可能なら、治療方法のおおまかな説明：薬物療法、手術療法、ケトン食療法、ACTHなどのホルモン療法、ガンマグロブリンなどの免疫療法、などが考えられる。

## 4. 本事業のまとめ（アンケート結果）

平成30年度第2回全国てんかん対策連絡協議会アンケート結果

調査期間：2019年1月12日～2月17日

### 診療拠点機関設置でメリットではまるものをご回答ください

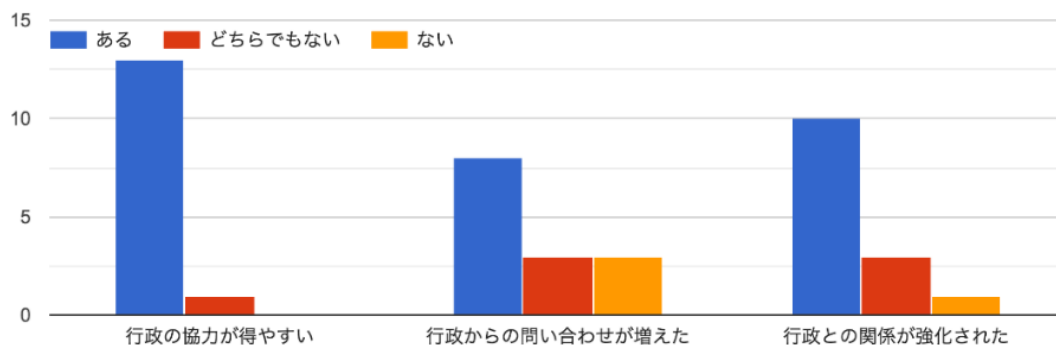


#### 診療拠点機関設置のメリット（自由回答）

- ・ 他の機関（行政、学校、福祉施設）との連携の強化
- ・ 他の医療機関やまた、地域からの相談が増えた
- ・ 医療連携、特に行政や福祉施設、学校などとの連携が促進された
- ・ 県や市の精神保健担当者との連絡が密になった
- ・ 他医療機関関係者と接する機会が増えた
- ・ 患者や一般市民に対するてんかん診療拠点の明確化

- ・ 院内職員の意識の向上
- ・ 初診の患者を全て紹介される傾向がありデメリットでもある。他の機関から紹介された患者さんの逆紹介できつくなってきているので、連携について強化をする。

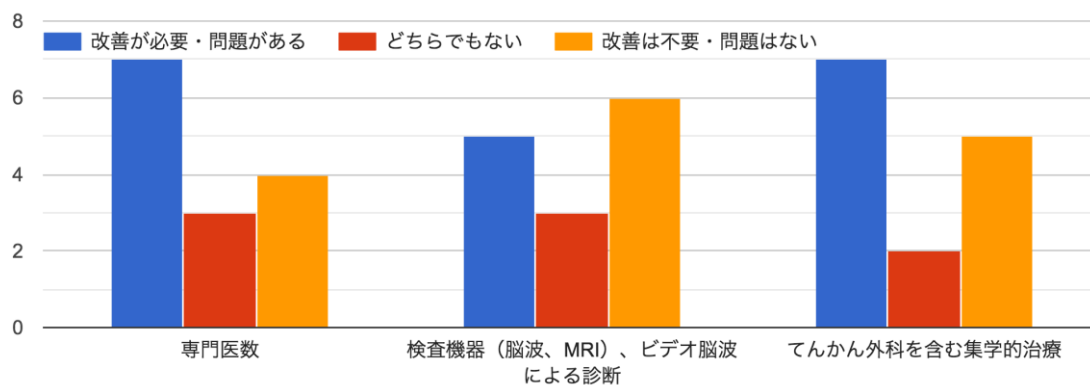
### 設置自治体との協力状態について、あてはまるものをご回答ください



### 設置自治体との関係（自由回答）

- ・ 自治体側の認識の向上
- ・ 行政の認識能向上
- ・ 問い合わせや情報収集を依頼しやすい医療者側、患者側、患者の社会的生活に関わる施設に対するてんかん啓発の重要性
- ・ 県主催の講演会をおこなうことになった
- ・ 連携要請等はなく、拠点機関からのアクションが必須
- ・ 自治体からの建設的な提案は全くない
- ・ 拠点病院認定から間も無く、当院と県との役割分担ができていないのが現状。
- ・ 厚労省と県との関係が明らかでない

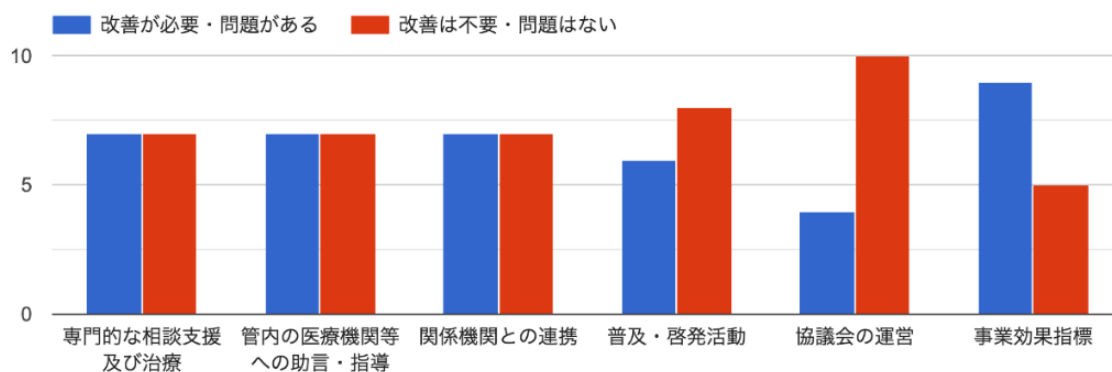
### てんかん診療拠点の施設基準についてのご意見をご回答ください



てんかん診療拠点の施設基準（自由回答）

- ・ 脳外科的治療
- ・ 外科治療が必須である必要はない。適応を判断できれば良いのではないか
- ・ 各県でできる必要はなく、むしろ集約化した方が向上するのではないか
- ・ 専門医数
- ・ 拠点機関のみではなく、地域内での専門医数を参考にすべき
- ・ 都市部と地方の地域差も考慮すべき
- ・ 専門医 1 名以上は基準が甘すぎ、最低 3 名（てんかん専門医以外を含むのは可）は必要
- ・ 複数診療科
- ・ 小児領域と成人領域の専門医が配置複数診療科である必要がある

現行の実施要綱での問題点・改善が必要な事項についてご回答ください。



現行の実施要綱について（自由回答） 1-1

（1）拠点機関の選定 ①「日本てんかん学会、日本神経学会、日本精神神経学会、日本小児神経学会、又は日本脳神経学会が定める専門医が 1 名以上配置されていること」と記載されているが、日本神経学会等の専門医がかならずしも専門的にてんかんの診療をおこなっているとは言えない。③てんかん外科治療が行えることが必須であるかのような記載になっており、他の分野では十分その役割を果たすことが出来る施設でありながら、その設立を断念した都道府県もあるのではなか。複数のてんかん担当診療科による集学的治療が行える病院であることが拠点機関の診療面においては重要で、てんかん外科治療を行えることは必ずしも必須事項ではないと思われる。重要な役割としててんかん啓発があり、てんかん診療を教育しうる機関である必要がある。そこで（1）拠点機関の選定として以下のような提案をいたします。①日本てんかん学会が認定する常勤の専門医（ないしそれに準ずる専門的てんかん診療を行う専門医）が 1 人以上おり、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こと。②MRI を常備し、長時間ビデオ脳波同時記録に基づいたてんかん診断を十分におこなっていること③複数の領域で高度なてんかん診療を行うことができ、多職種てんかん診療チームによる医療が行われており、てんかん症例検討会が定期的開催されていること。④てんかんコーディネーターを含むてんかん診療に関わる多職種常勤職員による院内運営委員会が

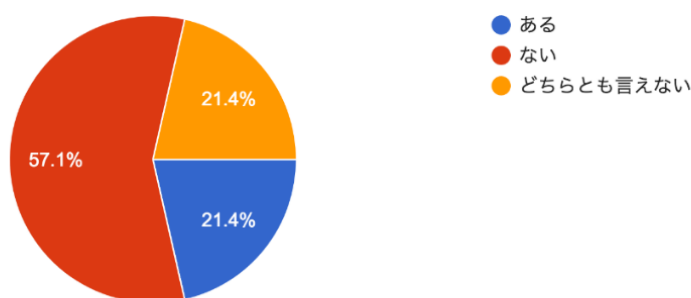
組織され、運営委員会会議が定期的で開催されていること。⑤日本てんかん学会指定専門医研修施設であること。常勤のてんかんコーディネーターでないため、随時の相談などが難しい面がある。治療に関する相談や助言なども難しい面がある。事業実施にあたり、経済的なご支援の増加が必要と思われます。拠点施設を受診した結果としての診断、治療、経済的効果を指標としたら、国民(国会)の理解が得られる期待がある統計データの作成の手間が著しい。特にてんかん分類について調べて報告することは(診療録を細かく読む必要があり、時間がとてもかかる)、本事業にとってどのような意味をもっているのか示して欲しい。てんかん拠点機関になったために、他の機関が患者さんをおくってくるだけで返せなくなっているの、連携について強化をする。厚労省の目標に沿ってネットワークの作成と相互の指導・助言をするために厚労省から自治体にその旨協議会を介して協力を促して欲しい

複数施設連名での拠点機関認定を可能にしてほしい

- ・ 予算措置の増加
- ・ 拠点施設を受診した結果としての診断、治療、経済的効果を指標することにより、国民(国会)の理解を得る
- ・ 統計データの作成の手間が著しい。特にてんかん分類について調べて報告することは(診療録を細かく読む必要があり、時間がとてもかかる)、本事業にとってどのような意味をもっているのか示して欲しい。
- ・ 厚労省の目標に沿ってネットワークの作成と相互の指導・助言をするために厚労省から自治体にその旨協議会を介して協力を促して欲しい

加算による診療報酬の増加の有無についてご回答ください。

14件の回答

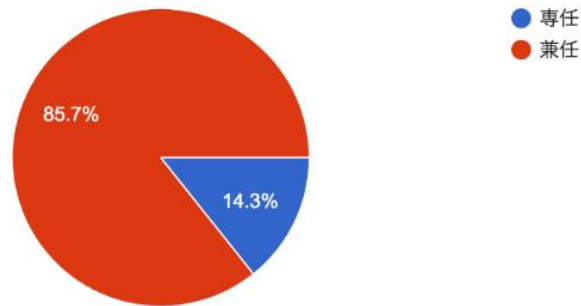


診療報酬の加算 (自由回答)

- ・ DPC から長期脳波ビデオ同時記録検査を外しての加算が必要。 50例以上のビデオ脳波検査実施について、DPC ツリーに反映してほしい。
- ・ 同様の問題は脳磁図検査にもあてはまる
- ・ がん診療連携拠点病院加算と同様の加算
- ・ てんかん診療支援コーディネーターが相談を受けた場合の診療報酬
- ・ 診療拠点への紹介・逆紹介料の点数アップ

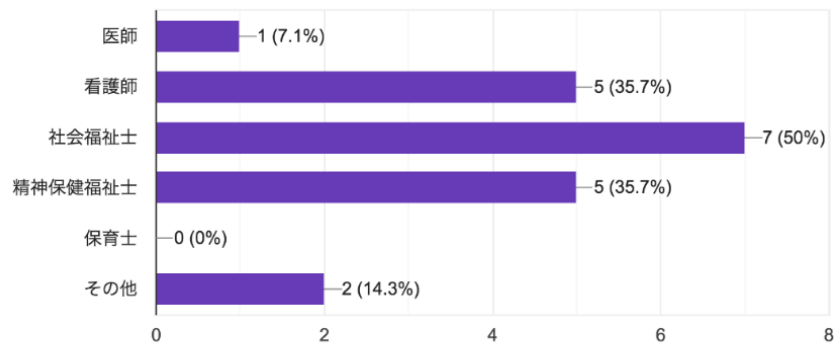
てんかん診療支援コーディネーターの業務についてお答えください。

14件の回答



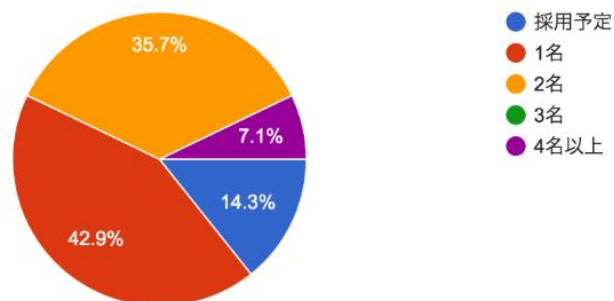
コーディネーターのもつ資格をお答えください（複数回答可）

14件の回答



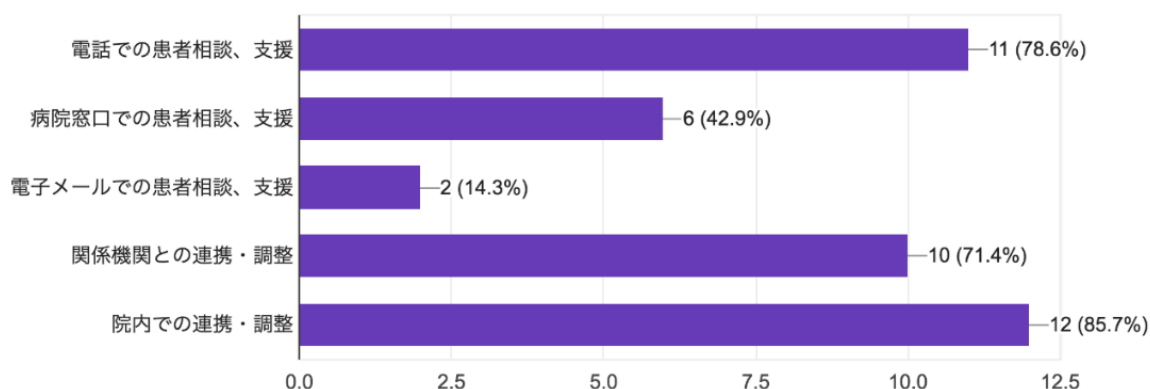
てんかん診療支援コーディネーターの人数をお答えください。

14件の回答

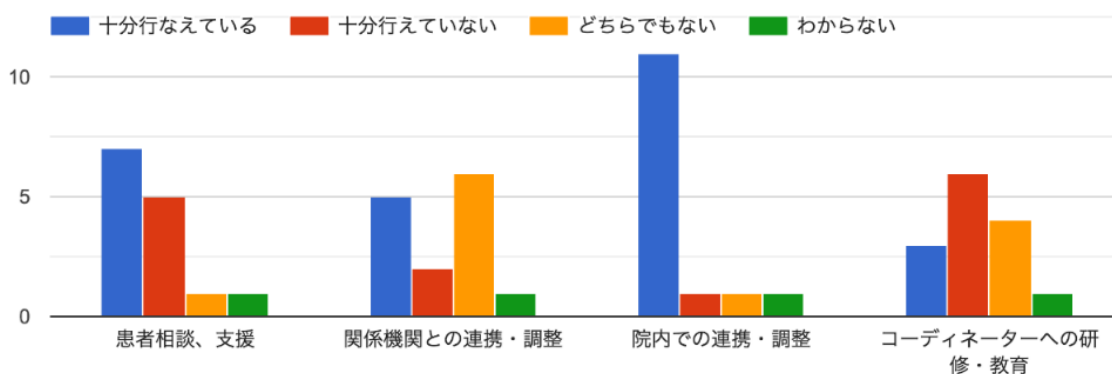


てんかん診療支援コーディネーターの...務をお答えください（複数回答可）。

14件の回答



てんかん診療支援コーディネーターの業務について評価してください。



てんかん診療支援コーディネーターの業務（自由回答）

- ・ 兼任のため、業務の負担がある
- ・ 常勤のてんかんコーディネーターでないため、随時の相談、治療に関する相談や助言なども難しい
- ・ 研修教育などを日本てんかん学会等が開催してゆく必要がある
- ・ 常勤でないため、関係機関との連携・調整は十分ではない面がある。しかし、委員同士との連携は緊密に行えている。研修・教育について常勤でない部分で限界がある
- ・ 専任コーディネーターをおく予算が必要
- ・ 関係機関との連携が取りやすい環境整備が必要
- ・ 行政がどのような業務を想定しているのか、ある程度の目安を示す必要



#### その他（自由回答）

- ・ てんかんコーディネーターのあり方とその具体的役割
- ・ てんかん診療拠点機関の役割と課題の共有化
- ・ てんかん学会の「てんかん専門診療施設」基準案について
- ・ 全国にてんかんセンター、てんかん診療拠点機関増加を増やすための方策
- ・ 事業の国民へのメリットを分かり易くアピールする方策
- ・ 厚労省から自治体への拠点機関の意義などの説明・指導
- ・ 連携促進のため、てんかんセンター側だけでなく、一般市中病院や他のてんかん診療機関でのてんかんの専門的治療に対する意識改革が必要

#### （まとめ）

全国 13 のてんかん診療地域診療拠点と全国拠点の計 14 施設から職務の実態に関してネット調査を行い各施設での現況と課題についての回答を得た。医療施設ごとに置かれている状況が異なるため、てんかん診療コーディネーターの配置は、医療施設ごとの特性や職務に応じた柔軟な対応が必要である。今後、てんかん診療コーディネーターの果たすべき役割についての研修や講習などを実施する必要がある。