

### 3. 全国てんかん地域診療連携事業報告書

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

中川 栄二

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り発症率が0.8～1%で、わが国では約100万人の患者が推計される疾患である。高齢者人口の増加している本邦では、特に高齢者の発症率は高く、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。しかしながら、わが国では成人てんかんを診る専門医が不足しており、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。成人科は、脳神経内科・脳神経外科・精神科で三分（全国てんかん専門医714名、小児科医392名、精神科医98名、脳神経内科医85名、脳神経外科医139名、2020年12月現在）され、小児科の専門医比率が高く、成人科の専門医が少ないのが現状である。また、てんかん専門医の地域偏在が認められる。

(図1、2)

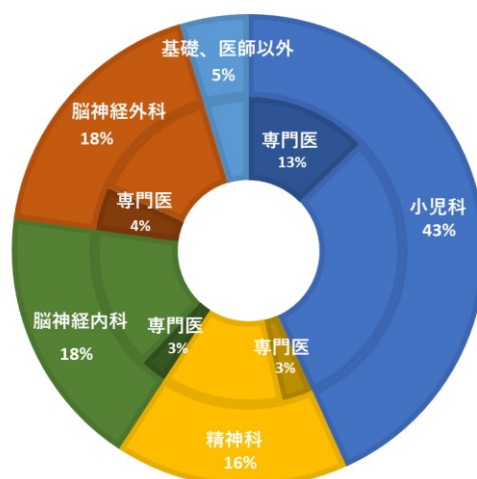


図1. 日本てんかん学会会員構成 (2020年9月現在)



うち、PTSD、依存症、高次脳機能障害、摂食障害、災害医療、医療観察とともに、精神疾患・状態の一つとして組み入れられている。

## 2. てんかん地域診療連携体制整備事業

わが国のてんかん医療は、これまで精神科、脳神経内科、脳神経外科、小児科など数多くの診療科により担われてきた経緯があり、その結果、多くの地域で、どの医療機関がてんかんの専門的な診療をしているのか、患者ばかりでなく医療機関においても把握されていない状況が生まれている。また、一般の医師へのてんかん診療に関する情報提供や教育の体制は未だ整備されてはいないなど、てんかん患者が地域の専門医療に必ずしも結びついていないとの指摘もなされている。このような現状を踏まえ、てんかん対策を行う医療機関を選定し、選定した都道府県において、てんかんの治療を専門的に行っている医療機関のうち、1か所を「てんかん診療拠点機関」（以下「拠点機関」という）として指定し、専門的な相談支援、他の医療機関、自治体等や患者の家族との連携・調整を図るてんかん地域診療連携体制整備事業が開始された。

### （てんかん地域診療連携体制整備事業）

1. 実施主体：本事業の実施主体は都道府県とする。ただし、実施主体は事業の一部を外部に委託することができる。

### 2. 事業の内容等

（1）てんかん診療拠点機関の選定：都道府県は厚生労働省と協議の上、てんかんの治療を専門に行っている管内の医療機関のうち、次に掲げる要件を全て満たす医療機関1か所を拠点機関として指定する。

① 一般社団法人日本てんかん学会、一般社団法人日本神経学会、公益社団法人日本精神神経学会、一般社団法人日本小児神経学会、又は一般社団法人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 ② 脳波検査やMRI検査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、複数の診療科による集学的治療を行えること

（2）てんかん診療拠点機関の役割：拠点機関は、てんかんに係る次に掲げる事項について適切に行うこと。また、都道府県は適宜、拠点機関の指導・監督を行うこと。

てんかん治療医療連携協議会の設置：拠点機関は、事業の実施に際して有識者等で構成するてんかん治療医療連携協議会（以下「協議会」という）を設置する。

i) 協議会の構成：協議会は以下の構成で行う。なお、協議会の事務局は都道府県及び拠点機関とする。

ア てんかん治療を専門的に行っている医師 3名程度

イ 都道府県 2名程度

ウ 精神保健福祉センター、保健所（1か所）2名（各1名）程度

エ てんかん患者及びその家族 2名（各1名）程度

※ てんかん対策に資するものとして、必要に応じ上記以外の者を加えても差し支えない。

ii) 協議会の役割：協議会は、拠点機関における事業計画の策定、事業の効果の検証、問題点の抽出等を行うとともに、必要に応じ、拠点機関に対し提言等を行う。

iii) 事業の効果の検証：協議会は、てんかん対策の効果が検証可能なものとなるよう、事前に効果の指標を設定し、その指標に基づいて対策の効果を評価するものとする。なお、指標の評価に当たっては、少なくとも次の事項を含めること。

ア 拠点機関における相談件数（相談者の属性・相談内容・相談方法別（訪問・電話・メール等））

イ 相談後の対応方法（相談のみ、医療機関につないだ等）

ウ 患者属性（性・年齢別、発作型分類、外来・入院別、初発年齢等）

エ 受診後の患者への対応方法（外来での内服コントロール、入院での内服調整、外科治療等）

オ 治療期間（治療終了、治療中、治療中断別）

カ その他必要な事項

② てんかん診療拠点機関の業務：拠点機関は、協議会において策定された事業計画や提言等を踏まえ、主に以下に掲げる業務について実施する。

i) てんかん患者及びその家族への専門的な相談支援及び治療

ii) 管内の医療機関等への助言・指導

iii) 関係機関（精神保健福祉センター、管内の医療機関、保健所、市町 村、福祉事務所、公共職業安定所等）との連携・調整

iv) 医療従事者、関係機関職員、てんかん患者及びその家族等に対する研修の実施

v) てんかん患者及びその家族、地域住民等への普及啓発

vi) 協議会の運営

vii) 協議会で定める指標に必要な数値等の集計・整理

viii) その他てんかん対策に必要な事項

③ てんかん診療支援コーディネーターの配置：拠点機関は、上記②に掲げる業務を適切に行うため、てんかん診療支援コーディネーター（以下「コーディネーター」という）を配置する。なお、コーディネーターは、当該拠点機関に従事する者であって、以下の要件を備えている者であること。

- ・ 精神障害者福祉に理解と熱意を有すること
- ・ 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こと
- ・ 医療・福祉に関する国家資格を有すること

また、コーディネーターは、主に上記②の iii) の業務を担うものとする。

④ 全国拠点機関との連携：拠点機関は、国が別に指定する全国拠点機関と密接に連携を図り、情報を共有するとともに、全国拠点機関の求めに応じ協力を努めること。

### 3. てんかん地域診療連携体制整備事業進捗状況

平成 27 年度から厚生労働省が 8 つの都道府県で地域拠点機関を選び「全国てんかん対策地域診療連携整備体制モデル事業」が開始された。地域でてんかんに関わる医療機関の調整役となる専門医療機関を整備し、てんかん患者・家族が地域で安心して診療できるようになること、治療に携わる診療科間での連携が図られやすいようにすること、行政機関（国・自治体）が整備に携わることで、医療機関間だけでなく多職種（保健所、教育機関等）間の連携の機会を提供することを目指してモデル事業が開始された。モデル事業での実績を踏まえて平成 30 年度より本事業となった。てんかん整備事業では、てんかん専門の医療機関・専門医が全国的に少ないことが課題の一つであるので、てんかんの専門医療機関数の増加、まずは 3 次医療圏（都道府県）の設置を目指し、てんかん拠点病院を設置する自治体に対して国庫補助（事業予算の半額補助）が行われている。同年には、てんかん地域連携診療拠点機関として全国で 13 機関が設置された。主な事業内容として、てんかん患者・家族の治療および相談支援、てんかん治療医療連

携協議会の開催・運営、てんかん診療支援コーディネーターの配置、医療従事者（医師、看護師等）等向け研修、市民向け普及啓発（公開講座、講演、リーフレットの作成等）が行なわれている。令和元年には、てんかん地域連携診療拠点機関は15施設になり、令和2年度末には21施設となった。（図3）

てんかん地域連携診療拠点機関は、地域のピラミッド型組織の頂点ではなく、複数の医療機関が横に連携して、それぞれ専門とする領域でてんかん診療を支えるコンソーシアム型を目指している。（図4）

### てんかん診療全国拠点機関及びてんかん診療支援拠点機関 （令和3年3月現在）

てんかん診療支援全国拠点機関（NCNP全国1か所）  
てんかん診療支援拠点機関（全国21か所）

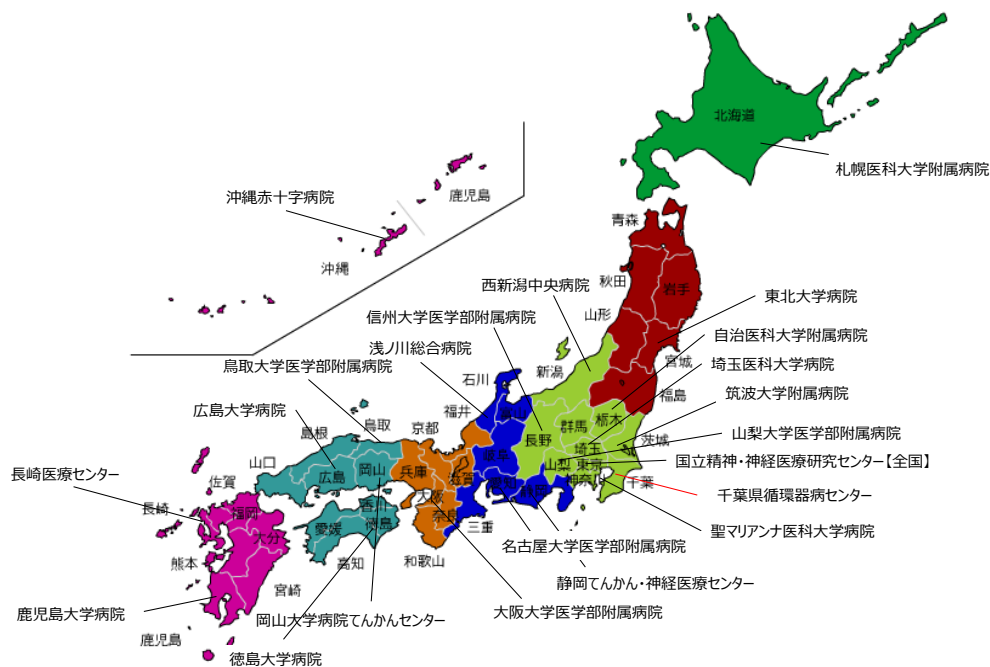


図3. てんかん地域連携診療拠点機関

## てんかん地域診療コンソーシアム



図 4. てんかん地域診療コンソーシアム

### 4. てんかん診療支援コーディネーター認定制度の開始

てんかん地域診療拠点のてんかん診療コーディネーターは、医療系国家資格が必須とされるが、相談内容と人選の点、雇用費用の点でいずれの施設も非常に苦勞しており、常勤での専任は困難である。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。てんかん診療支援コーディネーターの業務内容と診療行為との線引きは困難なことが多い。

全国てんかん治療医療連携協議会でのアンケート調査や厚生労働科学研究障害者政策総合研究事業「てんかんの地域診療連携体制の推進のためのてんかん診療拠点病院運用ガイドラインに関する研究」班（山本 仁主任研究者）における、てんかん診療支援コーディネーターに関する調査ならびに提案をもとに、てんかん診療支援コーディネーターが果たすべき具体的な役割・定義について改めて提言し、てんかん診療支援コーディネーター認定制度を 2020 年度から開始した。（2019 年度第 2 回全国てんかん対策連絡協議会 2020 年 2 月 9 日（日）で承認。2020 年 8 月 8 日第 1 回全国てんかん対策連絡協議会で確認）

(1) てんかん診療拠点機関診療支援コーディネーター

(役割)

てんかん診療拠点施設において、てんかん診療が円滑に行われるような医療側と患者側の間の調整

(要件)

以下のすべての要件を満たすものである。

- 1) てんかん診療拠点施設に従事するもの
- 2) 社会保険制度、社会福祉制度に関する基本的な知識をもつもの
- 3) てんかんに関する基礎知識をもつもの
- 4) 患者側の不安や心理的ストレスに対する初歩的な心理相談能力をもつもの
- 5) 医療・福祉に関する国家資格を保有するもの

(業務)

- i) てんかん患者及びその家族への専門的な相談支援及び助言
- ii) 管内の連携医療機関等への助言・指導
- iii) 関係機関（精神保健福祉センター、管内の医療機関、保健所、市町村、福祉事務所、公共職業安定所等）との連携・調整
- iv) 医療従事者、関係機関職員、てんかん患者及びその家族等に対する研修の実施
- v) てんかん患者及びその家族、地域住民等への普及啓発

(2) てんかん診療支援コーディネーター認定制度

(目的)

てんかん地域診療の裾野を広げるため、てんかん患者・家族と医療機関、福祉、行政機関との橋渡しを行う。

(対象)

てんかん地域診療拠点機関ならびに連絡協議会に属する協力機関・施設（医療、福祉、行政）等において、てんかん診療に携わる何らかの医療系国家資格を有するもの

(認定のための基本)

基本ポイント（研修会：3時間以上のてんかんに関する講義を必要条件とする）

- ①てんかん地域診療連携体制整備事業が行う研修会（年2回開催）
  - ②全国てんかんセンター協議会学（JEPICA）が行う総会2日間への参加（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
- 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 年度から暫定認定証を発行する

(3) てんかん診療拠点機関診療支援コーディネーター研修会の実施

2020 年度は、てんかん地域診療連携体制整備事業（厚労省、自治体）におけるてんかん診療コーディネーター認定制度研修会を 3 回行った。

1) 2020 年度第 1 回てんかん診療支援コーディネーター研修会

日時：2020 年 8 月 8 日（土）10：00～16：30 ZOOM WEB 会議 （55 名参加）

研修講義(各 30 分)

1. てんかんの新分類と発達障害：NCNP 外来診療部 中川栄二
2. てんかんと精神症状：NCNP 精神診療部 谷口 豪
3. てんかんの外科治療：NCNP 脳神経外科診療部 岩崎真樹
4. 学校生活上の対応：NCNP 小児神経診療部 齋藤貴志
5. 抗てんかん薬の副作用・内服管理の仕方：NCNP 薬剤部 大竹将司
6. 使える社会資源・制度について：NCNP 医療連携福祉部 澤 恭弘
7. てんかんと精神看護：NCNP 看護部 佐伯幸治

2) 2020 年度第 2 回てんかん診療支援コーディネーター研修会

2020 年 12 月 19 日（土）ZOOM WEB 会議 （93 名参加）

1. 全国てんかん診療拠点事業の現況：NCNP 外来診療部 中川栄二
2. 運転免許に関して：NCNP 脳神経外科 岩崎真樹
3. 女性のライフスパンとてんかん診療、葉酸含む食育：NCNP 脳神経内科 金澤 恭子
4. 高齢者てんかんと認知機能障害について：NCNP 精神科 谷口 豪
5. 認知行動療法とは：NCNP 認知行動療法センター 蟹江絢子
6. てんかん学習プログラム：NCNP 精神リハビリテーション 須賀裕輔
7. てんかん外科に必要な看護：NCNP 看護部 三嶋健司
8. 精神疾患患者における COVID-19 対応と職員のメンタルヘルス：NCNP 看護部 佐伯幸治

3) 2021 年 2 月 13～14 日全国てんかんセンター協議会総会（JEPICA）

（361 名参加）

てんかん診療コーディネーターは医療系国家資格が必須とされるが、相談内容と人選の点、雇用費用の点でいずれの施設も非常に苦勞しており、常勤での専任は困難である。てんかん診療コーディネーターの役割・職務は、てんかん診療が円滑に行われるような医療者と患者間の調整である。引き続きてんかん診療コーディネーターの具体的な役割、研修制度、認定制度の整備を進めてゆく。



## 5. 全国てんかん診療ネットワークの構築

てんかん診療ネットワーク（ECN-Japan）は、よりよいてんかん医療の推進を目的として、厚生労働科研による研究班（大槻泰介主任研究者）と日本医師会及び日本てんかん学会の共同調査を基に作成された、全国の主なてんかん診療施設のネットワークである。厚生労働科研の研究班が終了したため、全国てんかんセンター協議会（JEPICA）が活動を引き継いだ。てんかん診療ネットワークは、これまで分かりにくかったてんかん医療へのアクセスポイントを明らかにすることで、わが国の実情に即したてんかんの地域診療連携システムが実現することをめざしている。2021年度より、てんかん地域診療連携体制整備事業が本事業を継続発展させて、新たに、『てんかん支援ネットワーク』として広く一般に公開することになった。（図6）



図 6. てんかん診療ネットワークからてんかん支援ネットワークへ

## 6. てんかん地域診療連携体制整備事業における今後の課題

てんかんに関する医療・支援ニーズの高さに比べ、専門医療機関・専門医の少なさ、地域による医療の均てん化などが課題であり、課題に対応するため、平成 27 年度からてんかん地域診療連携体制整備事業に基づくてんかん拠点機関の整備が開始されたものの、現在のところ 47 都道府県のうち 21 自治体での設置に止まっている。令和 3～4 年度には、てんかん地域連携診療拠点機関は 25 施設になる予定であるが、各自治体でてんかん拠点機関の設置が拡充しない主な理由

については、①てんかんに関する正しい知識や理解が広く国民まで浸透しておらず誤解も多い、②自治体の政策優先度が低くなかなか財政措置に結びつかない、などが挙げられる。全国てんかん対策連絡協議会でも厚生労働省に対し、①自治体てんかん拠点機関設置増に向けて自治体への働きかけ、②事業の安定及びコーディネーターの人材確保のための予算増（現状では病院の持ち出しが多いため、経営面から厳しい指摘がある）、③事業の安定的な位置付け（単年度会計・裁量的事業のため、自治体からいつ事業が打ち切られるか不安定）など多くの要望が挙げられている。本事業の主目的であるてんかんの医療均てん化に向けたてんかん拠点機関の整備を進めるためには、①拠点機関の「数」を求めるだけでなく、「質」も求める形へ ②第7次医療計画の拠点病院整備の基準として整備を進めていく ③てんかん学会やてんかん協会と連携した取組の更なる構築 ④広く一般国民に対して病気の正しい知識と理解を進める力へ、などについて取り組む必要がある。また、てんかんは患者・家族だけでなく広く国民がその病識や生活上の注意点が理解されていれば十分社会生活が営める病気であるにも拘わらず、病気に対する誤解や偏見によって、その活動や生き方が否応なく狭められている。現状では全国てんかん拠点機関及びてんかん拠点機関、日本てんかん学会と関連学会、日本てんかん協会を中心とした普及啓発活動であるが、今後は厚生労働省に加え、地方自治体などの関係機関とも連携したより大きな形で普及啓発活動の展開が望まれる。本事業は義務的事業ではなく裁量的補助事業であることから、地方自治体の予算措置はハードルが高い。そのため、引き続き本事業の実績と効果を挙げるとともに、広く国民や社会に目に見える形でその成果をアピールしていくことが必要である。