

22. 長崎県のでんかん地域診療連携体制整備事業（2020年度）

独立行政法人国立病院機構長崎医療センター てんかんセンター 小野智憲

概要

2019年4月1日より長崎県においても念願の「てんかん地域診療連携体制整備事業」がスタートした。独立行政法人国立病院機構長崎医療センターてんかんセンター（以下、当センター）は拠点病院として、てんかん患者の治療や相談支援、てんかんに関する啓発活動に加え、長崎県内の医療機関とのネットワーク強化など目標として活動を行った。地域医療連携体制整備では、専門的検査や治療を行える「中核医療機関」と地域の「連携医療機関」とのコア・シェル構造の構築を目指し、運営要綱の作成と自治体（長崎県）との協議を行った。教育機関や労働局等の非医療関係者らを多く交えたてんかん治療医療連携協議会では、福祉連携体制の構築を協議していくこととした。てんかん患者のための啓蒙活動としては、各分野への教育啓発活動の他、プロダクツとして「長崎県てんかん医療福祉ガイドブック（印刷、WEB媒体）」「長崎てんかん教室（動画配信）」の作成にも着手した。

活動内容・計画

1) 拠点病院における患者支援・相談

事業がスタートした2019年4月から昨年度末2020年3月におけるてんかんセンター初診（紹介）患者数は115名であった。2020年4月～9月の6か月はその数は48名であり、年度途中ではあるが、新型コロナウイルス感染症拡大の影響のため若干の減少はあるかもしれない。従来から県内外より、薬剤抵抗性てんかんの治療依頼・相談は多く受けているが、さらに最近は新規発症患者の診断や治療開始後の再検証などの相談依頼が増えており、事業開始により地域医療機関のてんかん診療に対する意識が高まっている効果なのかもしれない。今後、患者数や紹介目的などの変化をさらに分析し、事業がもたらす効果、変化について検証したい。

長崎県には離島が多く含まれ、当施設はこれまで救急医療の現場では遠隔医療システムを利用し効果を上げてきた。てんかん診療においても遠隔医療は有効なツールであると考えている。2019年7月より、外部医療プラットフォーム（CLINICS）を利用したてんかんセカンドオピニオン外来を開始し、離島を含む遠隔地患者への周知を進めているが、患者が高齢であるためか、その認知度や利用意欲は乏しく、離島からのオンライン受診はまだない。今後、離島診療医との連携をはかり、D to P with Dのオンライン診療の普及を模索していきたい。

患者からの直接相談に対しては、コーディネーター（精神保健福祉士1名）に窓口を一本化し対応し、上記期間における相談支援シートを作成し、相談内容等の統計作業も行っている。

2) 県内医療機関との連携強化

「長崎てんかんグループ」は長崎県内のでんかんを専門とする医療者有志による個人ベースの団体として 1990 年代より活動し、定期カンファレンスやセミナー開催などを行ってきた。現在、当センターはそのグループの活動を継承し、中心的役割として“高次”てんかん診療を担っており、外科治療、ホルモン療法、免疫療法などといった、特殊性ある治療も多く提供している。

一方で、てんかんを専門としない医師や医療機関との連携はやや不足していた。現代のてんかん診療知識のアップデート、特に「こういう患者はてんかん専門医へ相談すべき」というメッセージを広めるべく各地域で勉強会を、てんかん専門医のいる県本土のみならず、離島も含めてこれまで 6 地域で実施してきた。今後は医師以外の対象者も念頭に、この活動を継続する。

2020 年度は実効的な医療機関連携ネットワークの整備にも着手した。本県ではすでに脳卒中やがんなどにおいて医療連携機能が確立しているが、高度医療機関と地域医療機関との階層制度になっている。これは患者の動線、たとえばがん診療なら、検診、または症状→検査→診断→治療→観察という風な一定の動線をもつ疾患であれば有効活用できるかもしれない。一方で、てんかんの場合は患者年齢や症状の多様性、診断技術の特殊性、慢性疾患である点、併存症の問題など複合的であるため階層制度よりも、誰もが容易に専門医療機関へ移動できる（相談できる）体制を構築する方が、利点が大きいと考えた。そこで長崎県では、てんかん「中核医療機関」、および「連携医療機関」によるコア-シェル構造の医療連携ネットワークを構築することとした。これはあえて、1 次、2 次、3 次などの階層制度としないことで、地域の医療機関と専門医の医療機関を容易に移動できるような（垣根の低い）システムとし、必要な患者への専門治療の提供だけでなく、慢性疾患であるてんかんの患者を継続的にフォローアップし、患者の生活や福祉に対する助言も行えるような仕組み（てんかん連携ワークシート導入など）を確立することが狙いである。そして、このような体制整備をより持続的、かつ実効的なものにするために（単なるの専門医の仲良しグループにしないために）は、おそらく全国初となるであろう自治体（長崎県）自体がてんかん医療機関を認定する仕組みを構築できるよう現在協議しているところである。地域の総合病院から、神経科クリニックまで、幅広く、導入時目標 30 施設のネットワーク参加を目指している。この枠組みに関しては、県下の神経科関連の医師を対象に実施したところであり、今後公募、認定へ向け調整中である。

3) てんかん治療医療連携協議会

厚生労働省、ならびに長崎県の事業実施要綱に基づき、てんかん治療医療連携協議会を設置した。構成メンバーは医療分野、患者・家族の会、および福祉・行政分野から選出、もしくは推薦された《表 1》。

これまで全体部会を 3 回開催し、当センターの拠点病院活動計画の報告と承認が行われた。幅広い年齢層や症状の多様性（発作と併存症）といったてんかん独特の背景を考慮すると、

多くの患者にとっては福祉や行政機関との連携の必要性が高い。これらは医療側にとっては苦手分野でもあり、課題が多く、本県の事業ではより福祉連携に力を入れるべく各機関で協力していくことが確認された。具体的には、例えば労働や教育機関がてんかんについて知りたいこと、逆に患者や家族がそれらの機関に期待することなどの意見交換を行い、それをもとに各方向けの研修会などの企画を共同して行っていく計画とした。今年度は特別支援学校関係者約 160 人を対象に、「てんかんを知ってもらう」ための勉強会を 2 回実施した。

《表 1.》 長崎県てんかん治療医療連携協議会構成委員（計 14 名）

てんかん治療医療連携協議会メンバー	
医療(8名)	患者・福祉・行政(6名)
小児科医師（2名、長崎県こども医療福祉センター、佐世保中央病院）	てんかん患者・家族の会（事務局長）
神経内科医師（長崎大学脳神経内科）	長崎こども・女性・障害者支援センター（副所長）
精神科医師（長崎大学精神科）	長崎労働局（地方障害者担当官）
脳神経外科医師（長崎医療センター）	長崎県教育庁（特別支援教育課教育主事）
長崎県医師会常任理事（長崎北病院）	県立保健所長会（県北・対馬保健所所長）
長崎県精神科病院協会（佐世保愛敬病院）	長崎県精神保健福祉士協会（理事）
長崎県薬剤師会専務理事	

事務局： 長崎県障害福祉課、国立長崎医療センター（拠点病院）

4) 情報発信：てんかん医療福祉ガイドブック《表 2》、長崎てんかん教室(動画、仮称)の作成

市民講座や各種勉強会を数多く開催することは情報発信として有効であるが、出席した参加者が対象となるため効率の点では劣る。印刷物やインターネットなどのメディアを用いて情報発信することは、現代において最も有効な手段で、どの年齢層にもアクセス可能となる。印刷物は当初から企画している長崎県医療福祉ガイドブックの作成中で、関係機関での配布の他、電子出版することも視野に置いている。また、同様の内容を動画で説明し、廃止しんすることも企画中である。新型コロナウイルス感染拡大により活動の制限がある中、このように WEB 媒体を主体とすることは本事業が停滞しないためにも重要な手段である。非常に労力を要し、かつチャレンジングな計画であるが、てんかんの地域包括ケアを実現する手引書となるべき成果を仕上げる意欲である。

5) 研修会、市民公開講座等の実施（2020年3月-2021年2月）

1) 2020/3 “パープルデーながさき”、市民公開講座、アートイベント

⇒新型コロナウイルス感染拡大防止のため市民公開講座、およびワークショップは中止した。一方で、患者、家族、一般の方から集まったアート作品の展示を県美術館・運河ギ

ャラリーにて行った（2020/3/21-29）。

2) 教育機関向け研修会 「てんかんを知ってもらうために」

①校内医ケア研修会（諫早特別支援学校 70名、2020/8）

②てんかんに関する研修会（島原特別支援学校 93名、2020/8）

3) 県下の医師対象にした診療連携整備に関する情報提供（2020/1/29、WEB配信）

現代のてんかん薬物療法と長崎県てんかん地域診療連携体制整備事業の取り組み

5) コーディネーター業務

精神保健福祉士1名、看護師1名がコーディネーターとして、①患者や医療機関からの相談窓口、②各種統計作業、③連携協議会、および施設内てんかんセンター運営委員会の事務作業（連絡、日程調整、会議資料作成など）、④てんかん医療福祉ガイドブック編集準備などの業務を行った。コーディネーター1名は今年度、全国拠点病院主催のコーディネーター認定研修を受講した。

《表2》 長崎県てんかん医療福祉ガイドブック（患者向け・案）

1. てんかんとは（基礎知識、併存症）

2. 各年代に発症しやすいてんかん、ライフステージに応じた社会支援

(1) 乳幼児期（0～6歳頃）からだと生活リズムの基礎を育む

小児のてんかん（乳児期のけいれん、類縁疾患）、発達の遅れ（乳児期の成長と育児のポイント）、療育とは
加配 保育園（厚生労働省）と幼稚園（文部科学省）について、児童発達支援、保育所等訪問支援事業

(2) 学童期（7～12歳頃）生活リズム、社会性を身に着ける、人間関係

小児・思春期のてんかんと治療、就学、小学校入学（普通学級、特別支援学級）、特別支援学校（病弱、種類？）
加配、療育、放課後等デイサービス

(3) 思春期（13～19歳頃）

就学 中学校入学（特別支援学級）、特別支援学校（中等部、高等部）、療育、生活介護
仕事（職業選択、制限、職業リハビリテーション）、運転免許、手帳制度（障害者雇用）

(4) 青年～中年期（20～39歳頃）働く、妊娠・出産

障害年金

妊娠と出産（妊娠中の保健指導・健康相談、妊娠中の薬の使用、遺伝）

(5) 中年～初老期（40～64歳頃）

成人病とてんかん、医学的リハビリテーション

(6) 高齢期（65歳～）病気や障害を持っても生きがいをもつ

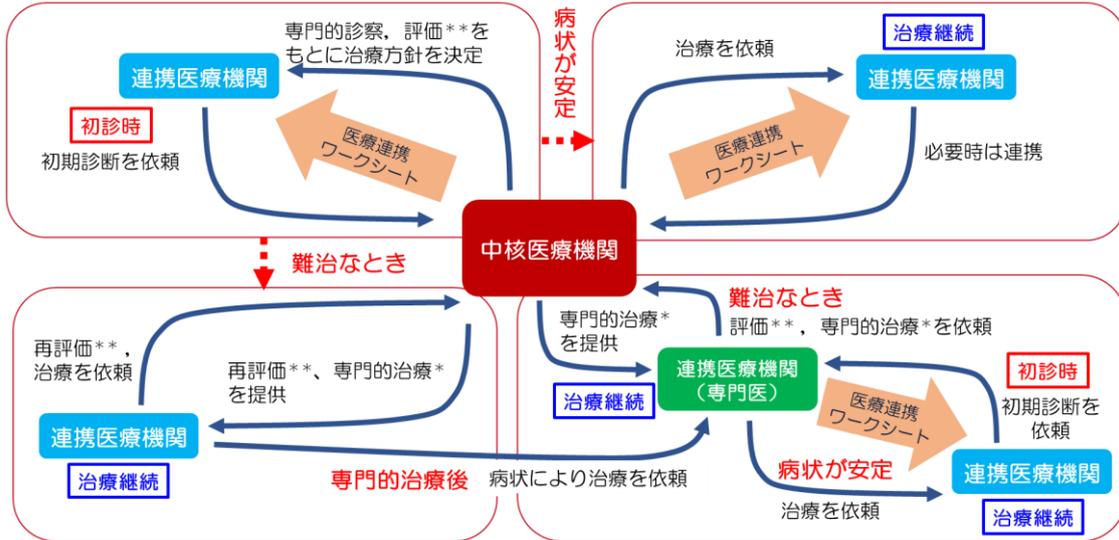
認知症とてんかん、介護保険

3. 医療費、手当について

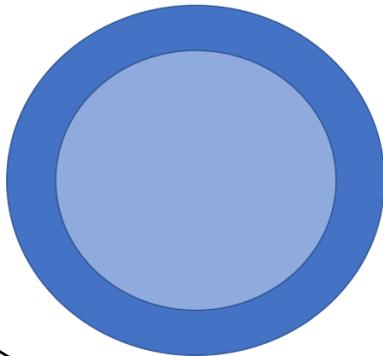
乳幼児医療費助成制度、小児慢性疾患医療費助成制度、特定医療費助成制度、高額療養費、自立支援医療（通院精神医療）、障害者福祉医療制度（重症心身障害児者医療費助成制度）、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、特別障害者手当

4. コラム かかりつけ医、療育と教育、

長崎県のでんかん医療連携（Core and Shell 構造）



*てんかん外科手術, 迷走神経刺激術など
 **頭部MRIその他画像検査, ビデオ脳波モニタリングなど



コア・シェル構造型地域連携システムの理想

強固で安定 (= 継続可能な体制)

Shell 部分の移動がたやすい

(= 中核へのアクセスが容易)

Core が大きければ全体像も大きくなる

(= 将来の発展性)

◀図▶ 長崎県が目指すてんかん診療連携モデル（コア・シェル構造）