

27. 徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業

徳島大学病院 てんかんセンター 森 健治

まとめ

- ・今年度も新型コロナウイルス(COVID-19)の影響が持続し、主にオンラインやケーブルテレビを通じた市民公開講座、脳波セミナー、教育セミナー、てんかん診療ネットワーク研究会、学校や産業医へのてんかん講座をこれまでと同様に開催した。
- ・てんかん支援拠点病院の機能強化の継続および、県内のてんかん診療の底上げを目指し、これまでの活動を継続する。また、専門医療へのアクセスが困難であることに対してはオンライン診療導入を開始した。
- ・今後は県下の看護師、MSW、検査技師、ハローワークなどより多職種との連携を構築していく。
- ・自立支援制度が条件つきで2医療機関へ適応が拡大され、診療連携に活用できる。
- ・災害時の抗てんかん薬備蓄に関してはレベチラセタム錠とDSが追加された。さらにバルプロ酸シロップおよびレベチラセタム点滴静注製剤の追加が望ましいと考えられる。

概要

今年度もCOVID-19の感染拡大予防につとめ、啓発活動および講演会については、非対面方式が主体で開催した。これまでと同様、医療従事者向け、教育関係者向け、就労関係者向け研修会を実施しているが、新たにハローワークに対して実施した。今後はサポートステーションとの連携を行う予定である。

昨年までと同様に、本事業では(1)てんかん診療機関・福祉保健のレベル向上、(2)てんかん地域診療連携の構築、(3)てんかんに関する啓発活動の充実、(4)相談および指導体制の向上、(5)てんかんに対する精神症状への対応、(6)小児科から成人科医療への移行(トランジション)に関する対応、(7)災害への対策整備の7つの目標を設定し、活動を継続する。

てんかんセンター診療実績

新患数は2020年138人(小児25人、成人113人)、2021年162人(小児34人、成人128人)、2022年162人(小児35人、成人127人)であった。逆紹介の患者数は、2020年は19人(小児7人、成人2人)、2021年は26人(小児3人、成人23人)、2022年は17人(小児1人、成人17人)と増加傾向にある。

ビデオ脳波モニタリングは2020年は58件(小児31件、成人27件)、2021年は73件(小児40件、成人33件)、2022年は65件(小児22件、成人43件)であった。

外来脳波件数は2020年1189件(小児652件、成人537件)、2021年1352件(小児796件、成人科556件)、2022年1371件(小児726件、成人科645件)とこの3年間はほぼ同じである。手術件数は2020年14件、2021年18件、2022年21件とやや増えている。てんかん相談件数は2020年195件、2021年173件、2022年165件、トランジションの症例は、2020年6人、2021年22人、2022

年17人であった。てんかん発作が一定期間抑制された症例に関する連携体制、小児科から成人科への移行に関する連携体制が必要である。

1. てんかん診療機関・福祉保健の向上を目的とした活動内容と計画

本事業により、医師、学校関係、産業医などへの教育、研修活動が定期的に行われている。今後は徳島県下の看護師、MSW、ハローワーク、救急隊などより多職種に対する教育、研修活動を拡大させる。

これまでの活動

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2017年3月12日	第1回徳島脳波セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール	てんかんを取り巻く環境 ～地域診療拠点の役割～	57名
2018年5月13日	第2回徳島脳波セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール	てんかん診療における脳波検査と薬物療法	79名
2019年6月16日	第3回徳島脳波セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール	QOLを考慮したてんかん薬物治療 ～最近の話題も含めて～	58名
2019年9月11日	第1回徳島てんかん教育セミナー	グランドパレス	複雑部分発作を見逃さないコツで てんかん診療・手術から研究まで	30名
2020年9月4日	第2回徳島てんかん教育セミナー	Web配信	小児のてんかんの特徴と治療境界 地域におけるてんかん診療連携の 取り組み	50名
2021年6月6日	第4回徳島脳波セミナー	Web配信	脳波の温故知新	52名
2021年9月3日	第3回徳島教育セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール＋ Web配信	てんかんの若年への支援～進学や 成長期に向けて～睡眠てんかん学 の臨床	20名
2022年10月5日	第4回徳島てんかん教育セミナー	徳島大学病院 日亜メディカルホール＋ Web配信	自動車運転とてんかん診療 ～地方における診療の立場から ～高齢者てんかんの診断と治療	25名
2022年7月10日	第5回徳島脳波セミナー	Web配信	小児の長時間ビデオ脳波モニタリ ングのコツ、薬物治療について	50名

(1) 診療施設のスキルアップ

- ・徳島大学病院てんかんセンター、二次診療施設、一次診療施設のてんかん診療に関するスキルアップを目指す
- ・徳島大学病院てんかんセンターは全国のてんかんセンターと連携し、てんかんセ

ンター診療の質を向上に努める。

- ・てんかんセンターにおける症例検討会(1回/月開催)、てんかんに関する看護師研修会を定期的かつ継続的に行う。脳波セミナーおよび教育セミナーを継続する。
- ・多職種連携によって、生活の質を全般的に改善することが可能な体制作りを試みる。

(2) 教育関係者に対するてんかん講習会

- ・てんかん発作時の対応、日常生活指導
- ・特別支援学校の教員等や学校医等
- ・今後も継続して学校関連施設での講演会を行う。

これまでの活動

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2019年8月20日	国府支援学校 出張講座	国府支援学校	てんかんへの理解	50名
2019年8月20日	阿南支援学校 出張講座	阿南支援学校	てんかんへの理解	50名
2020年2月19日	徳島県高等学校教育研究会 養護学会研究会	あわぎんホール		57名
2021年3月10日	板野支援学校 出張講座	Web配信	てんかんがあっても安心した学校生活を	23名
2021年7月29日	鳴門教育大学附属支援学校 出張講座	Web配信	てんかんの診断から外科的治療まで 小児のてんかんと学校での生活の注意点	25名
2022年8月24日	「令和4年度第2回特別支援学校医療的ケア担当者研修会」および「令和4年度公立学校における医療的ケア担当者研修会」	Web配信	こどものてんかん診療 ～学校での生活～	133名

(3) 就労関連施設に対するてんかん講習会

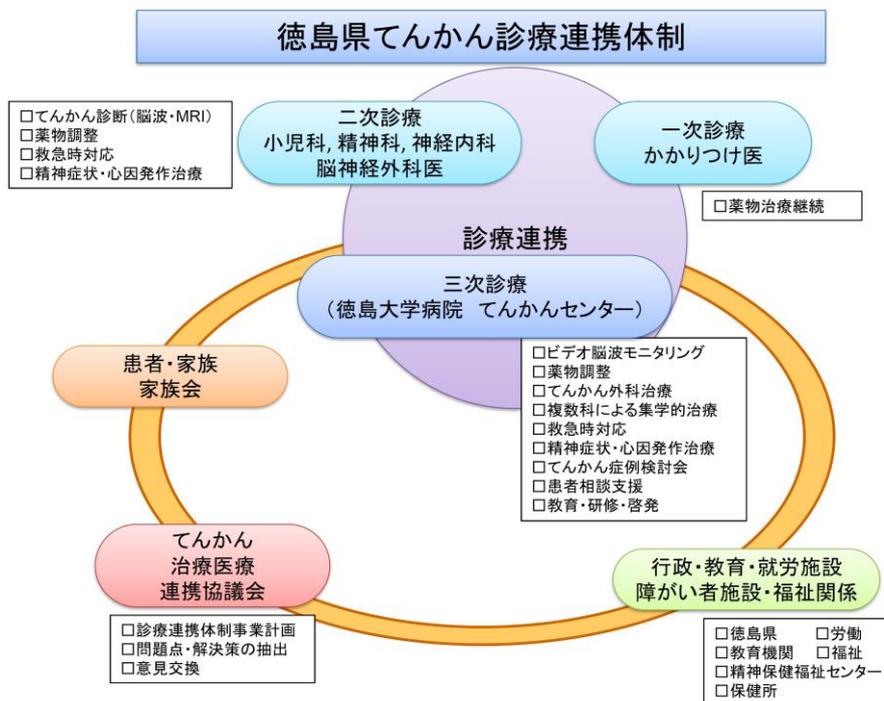
- ・今後も継続して就労関連施設との講習会を開催する。サポートステーションとの連携や事例検討会を行う。

これまでの活動

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2020年7月9日	産業医研修	徳島産業保健総合支援センター	てんかん患者さんが安心して仕事ができるように	36名
2020年12月16日	治療と仕事の両立支援勉強会	徳島産業保健総合支援センター	治療と仕事の両立支援勉強会	7名
2021年8月4日	産業保健関係者研修セミナー	徳島産業保健総合支援センター	てんかん患者さんが安心して仕事ができるように	7名
2021年11月25日	産業医研修	徳島産業保健総合支援センター	てんかん患者さんが安心して仕事ができるように	
2022年6月21日	ハローワーク出張講座	Web配信	てんかんってどんな病気～てんかん患者さんが安心して仕事ができるように～	21名

2. てんかん診療連携構築を目的とした活動内容と計画

徳島県のてんかん地域連携システムは図のように考えている（図1）。



徳島県の目指すてんかん地域連携システム（図1）

てんかんに関する診療連携を軸に患者さん・家族会、行政・教育・就労施設・障害者施設・福祉施設が顔の見える連携が徐々に構築されている。定期的に徳島てんかん診療ネットワーク研究会、てんかん治療医療連絡協議会が開催され、緊急カードなどのツールを作成してい

る。

今後は就労に関する相談施設のアクセスポイントを明示することを計画中である。

(1)徳島てんかん診療ネットワーク研究会はオンラインで開催した。

これまでの活動

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2018年2月24日	第1回徳島てんかん診療ネットワーク研究会	徳島県医師会館	徳島大学病院小児科におけるてんかん診療の現状について 徳島県におけるてんかん診療ネットワークの取組み てんかん診療連携、疾患啓発の重要性	33名
2019年5月11日	第2回徳島てんかん診療ネットワーク研究会	ザ・グランドパレス	阿南支援学校のてんかんを持つ児童・生徒への支援について 徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業へのご協力をお願い 鳥取県におけるてんかん診療ネットワーク構築の取組み	57名
2021年11月6日	第3回徳島てんかん診療ネットワーク研究会	Web配信	てんかん診療コーディネーターの役割 てんかんと就労	28名
2022年11月26日	第4回徳島てんかん診療ネットワーク研究会	Web配信	当院における高齢者てんかんの治療経験 徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業で何が変わったか？ てんかん地域診療連携における課題と展望	29名

(2)てんかん治療医療連携協議会の設置

第4回てんかん治療医療連携協議会をwebおよび現地でのハイブリッド開催を行った(2022.2.6)。てんかん診療に関わる問題点の抽出及び事業計画の策定を行った。これまで通り、開催頻度は1回/年で予定している。

(3)オンライン診療の導入

てんかんの疑いがある患者さんが主治医と同席し、オンラインでてんかん専門医の診察を受ける「Doctor to Patient with Doctor」(保険診療)、とてんかんと診断されている患者さんに対するオンラインセカンドオピニオン外来(自由診療)を開始した。てんかん専門医の偏在化に対するてんかん医療の均てん化に有効である可能性が考えられる。

(4)自立支援制度が2医療機関へ適応が拡大された

各病院に年間3回以上受診する必要があるが、これまでの1医療機関から2医療機関へ適応が拡大された。

3. てんかんに関する啓発活動と計画

県内の医療機関に対して、今年度を実施したアンケート調査ではてんかんに関するステイグマに関する問題点が抽出された。啓発活動は極めて重要であることが示唆された。今後も啓発活動を継続する。

また、患者さん、家族、医療従事者向けパンフレットを作成している（図2）。これまでに「てんかんとは」「てんかん発作の分類」「てんかん発作時の対応・介助について」「小児のてんかん」「高齢者てんかん」「認知症とてんかん」「てんかんと精神症状」「てんかん患者さんが利用できる福祉制度」「てんかんの外科治療」「てんかん患者さんの学校での生活」「てんかんと災害」について作成し、ホームページからPDFとしてダウンロードが可能である。



てんかんパンフレット（図2）

これまでの活動

開催日	会の名称	場所	内容	参加人数
2017年2月11日	徳島大学病院フォーラム2017春	徳島大学大塚講堂	てんかんを知ろう～徳島大学病院てんかんセンターの取り組み	576名
2018年4月1日	てんかん市民公開講座2018	徳島大学病院 日亜メディカルホール	てんかんを知ろう	74名
2019年3月24日	てんかん市民公開講座2019	徳島大学病院 日亜メディカルホール	みんなで考えよう～これからのてんかんのこと～	82名
2021年3月4-22日	てんかん市民公開講座2021	ケーブルテレビで8回放送	てんかんを学ぼう！～みんなで支えよう～	8回放送

2022年1月 30日	てんかん市民公開講 座2022	徳島大学病院 日亜メディカルホール +ケーブルテレビ放送	てんかんを学ぼう！ ～みんなで支えよう～	会場 17名+7 回放送
----------------	--------------------	------------------------------------	-------------------------	-----------------

4. てんかん患者と家族に対する相談および指導体制の向上を目的とした活動と計画

ほとんどのてんかん発作は2分以内に収まるにもかかわらず、生活の質は大きく障害されていることが知られている。複数の要因が考えられるが、就学、就職、結婚など長期的な幸福に関わる状況にも病気が影響し、充実した社会生活を送ることを阻んでいる。てんかん患者が安心した社会生活を営むためには、診断や治療のみならず、精神障害者福祉制度の利用、就労支援、自動車運転に関する指導などの多くの視点から長期的でかつ多面的な支援が必要である。個人がその生活の中で主体的に回復することを支えるような地域を含めた包括的支援体制を構築することが望ましい。

現在てんかん患者について、就労や日常生活に困難が生じた場合、てんかん診療コーディネーターより障害者相談支援事業所やハローワークなど様々な関係機関へ連携を行っている。しかし病状や社会背景など複雑化した事例も多く、スムーズに連携に繋がらない事例や様々な機関の支援を必要とする事例も少なくない。今後の活動として、関係機関への訪問や出張講座、事例検討会などを通じ、てんかん患者の支援の受け皿を増やし、様々な事例に合わせた連携を行えるよう努めたい。またてんかん診療コーディネーターは現在徳島大学病院に2名在籍しているが、今後徳島県下全体のてんかん患者や家族に対する相談体制の向上を考えると、様々な医療機関や関係機関にてんかん診療コーディネーターが在籍している状況が望ましく、今後研修等の広報を積極的に行っていきたい。

今年度も新型コロナウイルス感染症の感染対策を考慮しながら、引き続き医療機関や地域の支援機関等で教育セミナーや出張講座開催などを開催し、てんかん患者が過ごしやすい地域となるよう積極的にてんかん普及啓発活動をおこないたいと考えている。

5. てんかん患者の精神症状に対する対応・活動と計画

てんかん患者の40%に何らかの精神症状が合併する。てんかんセンターでは、診療の専門性を高めるための医療体制を構築するとともに、このような専門性をまたぐような事態にも対応していく指命がある。

当病院のてんかんセンターでは精神科医が

- ・精神科医によるてんかん外来
- ・外科治療前後に行う精神科医の診察
- ・てんかん症例合同検討会

を行っている。当院の精神科神経科にてんかん専門医がいなかったため、てんかん診療と精神科診療の互いの専門性を連携するよう活動してきた。精神科神経科でのてんかん診療の水準も向上しつつあり、てんかん専門医の取得を目指し国内留学で学ぶ若手精神科医が出てきている。また、徳島大学病院内の病診連携と同様に、地域医療においても病診連携を行ってきた。今後も「てんかん発作がおさまっているのに生活の質が改善しない症例」について精神科

の専門性から支援したい。医療施設、授産施設、生活支援、訪問看護ステーションなどとの多施設連携においては、包括的な支援を行うメンバーの一員として指命を全うしたい。

本事業計画では以下の取り組みを挙げている。

- ・てんかん患者の生活支援を可能にするような多施設連携
- ・てんかん患者の精神症状の啓発（市民公開講座、てんかん診療連絡協議会）

本事業計画も年を重ねる毎に、院内連携の経験が蓄積し、多施設連携を行っている症例も増えている。患者のQOL向上のためには、適切な時期に適切な支援を行うことが必要であり、さらに多施設連携を進めるべく、地域の精神科病院での出張講座を計画している。支援につながらないてんかん患者は患者自身が精神症状を自覚していない可能性がある。今後も患者や家族への啓発活動を大事にしたい。2020年に始まった新型コロナウイルスの感染拡大は精神科デイケアや作業療法の人数制限、市民公開講座の中止などに影響を及ぼした。2023年現在、徐々に日常が戻りつつあるが、それに応じるように感染拡大の波も大きさを増している。私達の活動も感染への対策をしながら制限のあるなかで最大限に有効なものとしたいと考えている。

啓発と連携の好循環が続くよう、関係諸機関のご理解とご協力を賜りながら、本事業計画を推進したい。

6. 小児科から成人科医療への移行（トランジション）に関する対応・活動と計画

小児期発症のてんかんのうち、60-70%で寛解を得られるが、一部は成人期へ移行後も発作が持続し、約20%で生涯発作が持続するとされる。このため、小児期発症のてんかん患者の一定数は将来的に成人診療科移行する必要がある。しかし、成人診療科医師の不足、合併症の診療、などの問題により、困難なケースも多い。

徳島大学病院では、てんかんセンター開設に伴い、小児期発症のてんかん患者の成人診療科へ移行が進みつつある。徳島大学病院小児科において、2020年1月から2022年8月までにトランジションの承諾を得て、成人診療科に紹介できた患者は、計39名（男性24名、女性15名、年齢18-58歳（平均40.1歳））であった。2020年5名、2021年22名、2022年（1月-8月）10名、とてんかんセンターの活動が軌道に乗るとともに、小児科から成人化へ移行する症例は増加している。当院でトランジションした症例のうち、知的障害がある方が32名（82%）で、知的障害がない方の7名を大きく上回っていた。また、知的障害のある方の平均年齢は34.3歳と知的障害のない群の平均年齢（23.0歳）より明らかに年長であった。このことは、長年にわたり成人診療科移行が困難であった、知的障害を持たれている患者さんの成人診療科移行が、てんかんセンター開設とともに進んできていることが考えられた。一方で、移行症例のうちてんかん発作は22名（56%）の方で2年以上抑制されていた。また、13名は10年以上てんかん発作の発生はなく、当科でトランジションが進まなかった要因には、ご両親が成人診療科移行を希望してこなかった知的障害の方の存在が大きかったことがわかった。移行施設に関しては、院内成人診療科が31名（79%）と多く、他院への紹介は8名（21%）に留まった。移行診療科は、精神科神経科16名（40%）、脳神経外科13名（32%）、脳神経内科8名（20%）であった。一部の患者（Leigh脳症など）では、小児科での並行診療

を継続することでトランジションの終了を目指している。

徳島大学病院てんかんセンターでは、月に1回のペースで症例検討会を開催しており、その場で重症心身障がい者など成人診療科への移行に際し困難が予想される事例を検討し、問題点と対策を検討している。小児期発症の特殊な代謝性疾患である Leigh 脳症の男性の移行に関して、小児科と脳神経内科と共診でみる期間を挟むなど、個々の事例に応じた対応を進め、円滑に移行を目指している症例がある。このように徳島大学病院てんかんセンターでは、成人診療科の協力の元、てんかんセンター症例検討会などを利用した院内での移行体制が出来つつあるが、県下の医療機関へのアンケートの結果などからは、他の総合病院などでは依然としてトランジションが進んでいない現状があるようだ。本年度は、徳島てんかん診療ネットワーク研究会、てんかん診療連絡協議会等を通して県内でてんかん診療が可能な成人診療医療機関との連携強化を行い、成人診療科移行の必要性を伝えていきたい。また、県下全体のトランジションを支援していくため、トランジションで困っている症例があれば、てんかんセンターのてんかん症例検討会への参加を引き続き提案していく。また、実際のトランジションに当たっては、小児科と成人診療科の共診期間を設けることも考慮し、小児科からスムーズな移行をサポートしたい。

7. 災害への対策整備・活動と計画

「てんかん患者さんの災害対策」についてのパンフレットを作成している

・徳島県において抗てんかん薬についてはバルプロ酸、フェノバル注、セルシン注、ダイアップ坐薬が備蓄されている。今回新たにレベチラセタム錠とDSが追加された。しかし、バルプロ酸に関しては錠剤のみでは小児例で対応が困難であることと、内服困難例に対する選択肢が少ない。バルプロ酸シロップおよびレベチラセタム点滴静注製剤)の追加が望ましいと考えられる。