

1.1. 令和5年度 東京都てんかん地域診療連携体制整備事業活動報告

国立精神・神経医療研究センター病院脳神経外科 岩崎 真樹

概要

2022年9月1日に国立精神・神経医療研究センターが東京都のてんかん支援拠点病院に指定された。令和5年度は、ホームページを公開し、ウェブフォームで相談事業を開始した。また、てんかん治療医療連携協議会を2回開催し、市民啓発活動を行った。

東京都は背景人口が多く、てんかん専門医療施設も複数存在する。拠点病院と複数の連携病院が連携しながら事業を進めていく体制を協議会にて議論し、要綱に従った連携病院の応募を開始した。また、てんかんのかかりつけ医を探せる医療機関マップの作成を目標に、都内の指定自立支援医療機関（精神通院医療）およびてんかん診療ネットワーク掲載機関、約2100件を対象にアンケート調査を実施した。てんかん診療マップの情報をもとに、拠点病院と連携病院が共同しながら地域連携を強化していこうと考える。

東京都の実態（指定前の令和3年度事業より）

令和3年度東京都てんかん診療連携体制整備事業の委託で実施したアンケート調査の結果を転記する。2021年6月に、東京都医療機関案内サービス（ひまわり）に登録されているてんかん診療施設を対象に調査し、計864件の郵送に対して304件の回答を得た（施設単位の回答率26.2%）。

53.5%の施設は、月当たりの平均てんかん患者数が10人未満であった。内科やその他の診療科からの回答が相当数あり、てんかん診療の裾野が広く、てんかん患者を診療する非てんかん専門医が多いことが伺えた。

61.5%の施設が薬剤調整～診断治療一般を実施していると回答したが、85.8%の施設は年間紹介数が10人未満もしくはゼロであった。紹介目的の約20%は患者都合・希望であり、紹介を必要とする患者が少ない、あるいは紹介が必要だが紹介先が分からないなどの理由が考えられ、てんかん診療レベルに応じた病院・診療所間連携がうまくいっていない可能性が示唆された。てんかん専門施設への医療圏を跨いだ紹介や東京都外への紹介も目立った。なお、小児科の回答割合は想定よりも少なく、調査対象に偏りがあった可能性がある。

1. てんかん治療医療連携協議会

2023年9月22日と2024年1月16日の2回、てんかん治療医療連携協議会をWeb開催した。委員の構成は以下のとおりである。

- ・日本てんかん協会東京支部と連携して、当事者によるピア相談体制を構築するよう検討を続ける方針となった。
- ・支援拠点病院と複数の連携病院がネットワークを形成して事業を進めることについて議論した。連携病院の役割を確認し、東京都てんかん地域診療連携体制整備事業実施要綱に基づいた応募が開始された。

令和5年度東京都てんかん治療医療連携協議会メンバー

区分	氏名	所属等
支援拠点病院	岩崎真樹	NCNP 病院 脳神経外科
	中川栄二	NCNP 病院 特命副院長／てんかん診療部
	谷口豪	NCNP 病院 てんかん診療部
医師会等	平川博之	東京都医師会副会長
	菊池健	東京精神科病院協会常務理事
	岩木久満子	東京精神神経科診療所協会理事
てんかん専門医療施設	前原健寿	東京医科歯科大学医学部附属病院てんかんセンター
	飯村康司	順天堂てんかんセンター
	嶋田勢二郎	東京大学医学部附属病院てんかんセンター
	松尾健	東京都立神経病院てんかん総合治療センター
患者・家族	須永茂樹	東京医科大学八王子医療センター
	中村千穂	日本てんかん協会東京都支部・事務局長
東京都	川上純一	日本てんかん協会東京都支部代表
	石黒雅浩	精神保健福祉センター所管
	桑波田悠子	東京都保健医療局多摩小平保健所・保健対策課長

2. ホームページ開設

・東京都てんかん支援拠点病院のホームページを作成し、2023年3月1日に公開した。ホームページは、事業概要、東京都てんかん治療医療連携協議会、てんかんとその診療に関する概説、てんかん相談、事業の活動報告、リンク集から構成される。てんかんに関する相談は、このホームページ上のフォームを介して受け付け、運用した。活動報告には、市民公開講座の配布資料と動画を掲載し、広く公開した。

3. てんかん相談

・ホームページ上のトップにてんかん相談へのリンクを設け、ウェブ上のフォームから相談を受け付ける体制とした。開始から2024年1月9日現在まで、計74件の相談を受け付けた。1ヶ月に2～10件程度の相談件数となっている。相談対象者の年齢は、20代以下と40代が最も多く、診断や検査治療に関する内容が約半分を占め、続いて医療機関紹介に関する内容、自動車運転・運転免許に関する内容が続く。相談者の居住地域は、東京都が60%、東京都を含む関東が90%を占めるが、一部北海道や沖縄など、遠方からの相談も見られた。

・医師を含む院内のてんかん診療支援コーディネーターが分担して回答を作成しているが、医療的な相談が多いことから医師の負担が大きくなっている。60%は7日以内に回答を送付しているが、10日以上かかることもあり、改善が必要である。

・相談結果について、概ね1ヶ月後を目処にアンケートを行っている。ホームページやSNSを見て東京都てんかん相談を知った方が80%を占めた。約6割の方が相談結果に満足した一方で、1割程度は満足な回答が得られなかったと答えた。特に診断や治療方針の相談に対しては医学的に責任のある回答が難しいため、相談者の期待に応えられていないと思われる。転医が望ましいかもしれない相談について、「まずは主治医への相談」を勧めることが多いが、実際には診断・治療への疑問を主治医に相談しにくいと、回答への不満を呈する意見が目立った。

・対面相談については、院内の医療連携福祉相談室にてんかんを担当するソーシャルワーカーを2名配置して受け入れた。

4. 医療従事者、関係医療機関、てんかん患者及びその家族等に対する研修

・てんかん市民公開講座

第1回 2023年6月25日： 登録者285名、参加者186名（出席率65%）

第2回 2023年12月10日： 登録者127名、参加者87名（出席率69%）

いずれも開催後にホームページ上で資料と動画を公開した。

また、講座退室時にアンケートを実施した。参加者は、40～50代の女性が多く、患者さんのご家族と医療従事者が多かった。ホームページやSNSを介して知った参加者が多く、6割以上は関東圏だったが、近畿や北海道、九州など全国からの参加者があった。

東京都
てんかん支援拠点病院

国立精神・神経医療研究センターは、国でてんかん地域診療連携体制整備事業に基づき、東京都から「てんかん支援拠点病院」の指定を受けています。患者さんやそのご家族への相談支援、他の医療機関や関係機関との連携、医療従事者等への教育や地域の皆様への普及啓発活動などの取組を行っています。

事業概要

東京都てんかん治療医療連携協議会

てんかんとその診療について

てんかんに関する相談

活動報告

リンク集

てんかんに関するご相談はこちら

新着情報

24.01.05 活動報告を更新しました(てんかん市民公開講座)

23.11.15 2023年度第2回てんかん市民公開講座を開催します(開催日:2023年12月10日(日)ZOOMウェビナー形式)

23.09.15 「てんかん市民公開講座」(2023年6月25日開催)の講義動画を公開しました

新着情報一覧

てんかん支援ネットワーク

てんかん全国支援センター

東京都 てんかん支援拠点病院

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院
〒187-8503 東京都小平市小川原町4-1-1
Mail:epi@kyojo.jp(ncnp.jp)
※E-mailは上記アドレス(a)の部分を@に代えた上でご利用ください。

サイトマップ

※ 最新情報 ※ 活動報告 ※ リンク集
※ 東京都てんかん治療医療連携協議会 ※ てんかんとその診療について ※ プライバシーポリシー
※ てんかんに関する相談

© 2023 東京都てんかん支援拠点病院 東京都 NCNP

てんかん 市民公開講座

2023 **6/25** 日 14:00~16:00 参加費無料

事前登録URL <https://us02web.zoom.us/join/8216994185168?pwd=WN.YA0CgP2pSBunIr-iFVTamw> Web 開催 登録はコチラ

てんかんについて知ろう！
YouTube 配信中



プログラム

- 司会: 岩崎真樹
開会のあいさつ 中川栄二 (総合てんかんセンター長)
1. 抗てんかん薬と副作用、飲みやすくする工夫
中江美乃梨 (薬剤部)
 2. てんかんとQOL(生活の質) 齋藤貞志 (脳神経小児科)
 3. てんかんの就労とリハビリテーション
浪久悠 (精神リハ部)
 4. てんかんの最新治療について 岩崎真樹 (脳神経外科)
- 閉会のあいさつ 岩崎真樹

てんかん 市民公開講座

てんかんについて知ろう！

※参加費無料 事前登録が必要です

事前登録URL
<https://us02web.zoom.us/join/8216994185168?pwd=WN.YA0CgP2pSBunIr-iFVTamw> 登録はこちら

6/25開催市民公開講座動画 YouTube 配信中
<https://tokyo-esc.ncnp.go.jp/activity.html>

2023年12月10日(日)
14:00~16:00 オンライン開催

プログラム

- 司会: 岩崎真樹
開会のあいさつ 中川栄二 (総合てんかんセンター長)
1. てんかんと日常生活の対処 加藤英生(てんかん診療部)
 2. 子どもから大人になる時の医療:移行期医療について
本橋裕子(脳神経小児科)
 3. 古くて新しい?! ケトン食療法 住友典子(脳神経小児科)
 4. 脳深部刺激療法:てんかんに対する新しい治療
岩崎真樹(脳神経外科)
- 閉会のあいさつ 岩崎真樹

パープルデイイベント

2023年3月24日に市民向けの疾患啓発イベントとして国立精神・神経医療研究センター病院外来棟で開催した。てんかん啓発に関するクイズに84名が参加した(全問正解率62%)。また、「紫とピンク色」の花びらを貼って、参加者が共同で掲示板の枯れ木に花を咲かせるイベントを行った。クイズ等の参加者には疾患啓発のグッズを配布した。今年度も、2024年3月22日にパープルデイイベントを予定している。

NCNPパープルデー2023
Purple Day Every Day
3月24日 金
12:30~13:30
NCNP 病院内
タリスコーピー横にて

てんかんを持つ人を
ひびきありにしない

パープルマン
一般社団法人
PurpleDay Japan

パープルマンが
やってくる!
てんかん啓発を行う
ヒーロー
今年も NCNP に
参上!

てんかんについて
アンケート実施

ご協力頂いた方には
パープルデーグッズを
進呈します。

3月26日は
パープルデー
Purple Day

クイズイベント
開催!

オリジナルパッケージの
チョコ菓子、
名付けて「パープルサンダー」?
クイズの正解数に応じて
進呈します。

カナダに住む一人の女の子、キャンディー・メーガンさんが始めたてんかんを知るためのキャンペーン。世界中この日にてんかんの啓発活動が行われます。世界中の人が、テーマカラーの「紫のもの」を身につけ、てんかんをもつ人への応援のメッセージを送ります。また、講演会や音楽イベントのように皆が楽しみながらてんかんへの理解を深められるようなイベントが各地で開催されています。

クイズ てんかんを2種類に分けると何と何?
答えはNCNPのホームページをチェック! →





・YouTube 動画の公開

疾患啓発を目的に当院スタッフが BTS の曲に合わせて踊る動画「てんかんについて知ろう！医師と看護師が踊ってみた Permission to Dance」を 2023 年 9 月末までの限定で YouTube に公開した。総再生回数 4,618 回を記録した。



5. てんかん診療マップ作成に向けたアンケート調査

- ・てんかんのかかりつけ医を探せる医療機関マップの作成を目標に、アンケート調査を実施した。東京都内の指定自立支援医療機関（精神通院医療）とてんかん支援ネットワーク (https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/epilepsy_support_nw/) に掲載されている都内施設、計 2,173 件を対象に、2024 年 1 月 25 日にアンケート送付を完了した（2 月 19 日締切）。回答項目は、てんかん診療を行う診療科目、てんかん診療の対象年齢、各科におけるてんかん専門医の有無、てんかんの診療機能、実施できる検査、てんかん患者の入院診療の可否、てんかん発作・重積患者の救急搬送受け入れの可否である。診療機能には、安定した患者さんの継続診療（処方）が可能かどうか、併存症を有する患者さんの通院が可能かどうかを選択肢に含めた。FAX に加えて、Google form で回答できるようにした。
- ・2024 年 2 月 16 日集計時点で、計 327 施設から回答を得ており、そのうち 223 件は Google form による回答だった。診療マップとしてホームページに掲載可と回答したのは 214 施設であった。
- ・アンケートの集計結果は、事業を進める上での資料として活用する。また、診療マップに掲載可能と回答した施設については、次年度事業でホームページを構築し、てんかん診療マップとして公開する予定である。てんかん診療マップの内容は、継続的に更新する方針である。