

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、新型コロナウイルス(COVID-19)は第5類感染症移行したが、感染症の流行は続き、オンラインの利便性も考慮して、就労関係施設への講座、脳波セミナー、てんかん診療ネットワーク研究会をこれまでと同様にオンラインで開催した。一方で、教育セミナー、福祉施設への出張講座は現地とweb併用のハイブリッド開催で、学校および精神科病院への出張講座は現地のみで開催を行った。
- ・県民、市民への公開講座はてんかんセンターホームページで常時動画を公開している。また、てんかん啓発ビデオを作成した。
- ・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。ただし、その使用は県外のみであり、徳島県内では現在実施件数はない。
- ・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点滴静注製剤が追加された。さらにバルプロ酸シロップの追加が望ましいと考えられる。

概要

今年度、新型コロナウイルス(COVID-19)は第5類感染症移行したが、感染症の流行は続き、オンラインの利便性も考慮して、就労関係施設への講座、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、学校へのてんかん講座をこれまでと同様にオンラインで開催した。一方で、教育セミナー、福祉施設への出張講座は現地とweb併用のハイブリッド開催で、学校および精神科病院への出張講座は現地のみで開催を行った。今後は現地での開催を多くしたい。

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。これまでの活動内容を報告し、2024年の徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業を策定する。

てんかんセンター診療実績

新患者数は2019年147人(小児21人、成人126人)、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)、2023年159人(小児31人、成人128人)であった。逆紹介数が2019年10人(小児0人、成人10人)、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)、2023年22人(小児0人、成人22人)と横ばいにある。

ビデオ脳波モニタリングは2019年70件(小児36件、成人34件)、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)、2023年は67件(小児20件、成人47件)であった。

外来脳波件数は2019年1264件(小児728件、成人536件)、2020年は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)、2023年1197件(小児587件、成人科610件)とこの5年間はほぼ同じである。手術件数は2019年10件、2020年14件、2021年18件、2022年21件、2023年25件とやや増えている。てんかん相談件数は2019年254件、2020年195件、2021年173件、2022年165件、2023年169件、トランジションの症例は、2020年6人、2021年22人、2022年17件、2023年9件であった。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。

また、セカンドオピニオンが2022年に1件(成人科1件)あった。遠隔連携診療は2022年1件、2023年6件であった。

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辺境地域におけるてんかん診療連携の取組み	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
2023年7月16日	第6回脳波セミナー	Web配信	てんかんと精神症状	35名
2023年9月20日	第5回徳島てんかん教育セミナー	徳島大学大塚講堂2階小ホール + Web配信	妊娠適齢期のてんかん診療 実臨床でのペランパネル使用経験と SEEG 導入後のてんかん外科	20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	25名

			小児のてんかんと学校での生活の注意点	
2022年8月24日	「令和4年度第2回特別支援学校医療医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
2023年8月9日	板野支援学校 出張講座	板野支援学校	小児てんかん 発作時の対応や学校生活も含めて	46名

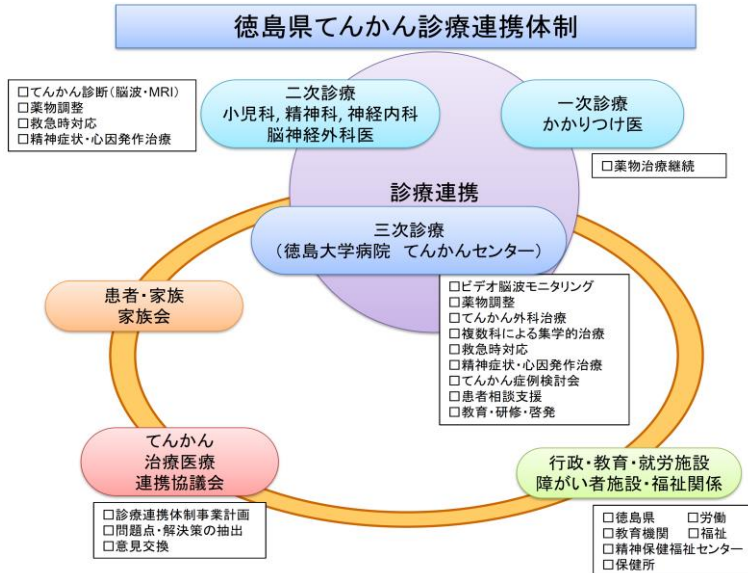
(3) 就労関連施設に対するてんかん講習会

・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
2023年3月13日	とくしま地域若者サポートステーション出張講座	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～	6名
2023年9月25日	てんかんセンター出張講座	ふらっとKOKUFU + Web配信	徳島大学病院てんかんセンターの活動とてんかん外科の紹介	38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でてんかん診療連携、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	阿南支援学校で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り組み	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9月11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
2023年12月23日	第5回徳島てんかん診療ネットワーク研究会	Web配信	てんかんを持つ子を支える-小児科医としてできること- 当院におけるてんかん診療コーディネーターの役割 徳島県医療的ケア児等支援センターについて 小児期てんかんの薬物治療	40名

(2) てんかん治療医療連携協議会の設置

第5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(2023年1月8日)。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。これまでに7例で遠隔連携診療が実施された。

(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、今年度実施したアンケート調査ではてんかんに関するスティ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。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。

2023年3月24日よりてんかんセンターのホームページで常時公開講座のビデオを公開している。てんかんに関する啓発ビデオを作成し、市民公開講座ではコンサートも実施する予定である(図2)

第11回全国てんかんセンター協議会総会 徳島大会2024
てんかん市民公開講座
 ~みんなで応援しよう!! てんかん支援の輪~
 参加費無料
 どんなでもご参加いただけます
 てんかんは若くは年齢で発症する脳の病気です。手足のけいれんをきたさない発作もあり、正しく知ること早期診断に繋がります。てんかんのある人が安心して日常生活や社会参加するためにには社会全体で支援する必要があります。正しくてんかんを知って、みんなで助け合ひましょう。
2024.3/3 (日) 15:20~17:50 (入場15:00)
会場 あわぎんホール (1F ホール)
 〒770-0835 徳島県徳島市藍島町2丁目14番地
講師 森 健治 (徳島大学病院てんかんセンター センター長)
開会の挨拶 森 健治 (徳島大学病院てんかんセンター センター長)
1 応援メッセージとコンサート
 ①たいじ だいじ〜ありのままで〜 ②愛しい人
 福高 弥生
2 てんかんについて知ってほしい
 多田 恵曜 (徳島大学病院てんかんセンター 脳神経外科)
3 てんかんを持つ子どもたちを支える
 森 達夫 (徳島大学病院てんかんセンター 小児科)
4 安心して運転や仕事、日常生活をするために
 中瀧 理仁 (徳島大学病院てんかんセンター 精神科神経科)
閉会の挨拶 森 健治 (徳島大学病院てんかんセンター センター長)
 主催: 徳島大学病院てんかんセンター
 後援: 日本てんかん協会徳島県支部、徳島県医師会
 【お問い合わせ】 徳島大学病院てんかんセンター TEL: 086-633-9983
 【運営事務局】 株式会社メッド TEL: 086-463-5344 E-mail: 11jpic@med-gakkai.org

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 日垂メディカルホール	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 日垂メディカルホール	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 日垂メディカルホール＋ 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
2023年3月24日～	令和4年度てんかん県民公開講座	徳島大学病院てんかんセンターホームページにて公開	てんかんを学ぼう！～みんなで支えよう～	429回再生 (2024/2/7時点)

4. てんかん患者と家族に対する相談および指導體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。そのような支援体制構築のため、当院にはてんかん診療支援コーディネーターが配置されており、現在認定資格を持つてんかん診療支援コーディネーターが3名在籍している。しかし、今後徳島県下全体での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支援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。

また、てんかんもしくはてんかん疑いと診断され運転免許取り消しとなった患者が通勤や通院等で移動手段に悩むことは少なくない。車の運転は徳島県民の生活に欠かせないものである。そのため、ミクロ的な個別支援はもちろんのこと、マクロ的な視点でも課題解決できるよう行政機関とも連携したいと考えている。

今年度も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。

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いため、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。施設を超えた支援者同士の交流を促進する目的で、2023年度には地域の精神科病院での出張講座を新たに

行った。その場で行われた意見交換が、実際の患者のQOL向上に繋がる体験を得て、診察室以外の場での治療や支援の重要性を痛感した。次年度も継続したい。また、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。引き続き、啓発活動を継続したい。

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2023年12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49名（男性29名、女性20名、年齢15-58歳（平均30.0歳））であった。2020年5名、2021年22名、2022年13名、2023年9名と、てんかんセンターの活動が軌道に乗るとともに、トランジションが望ましい患者さんの移行が順調に進むようになった。

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37名（76%）であった。ただし、近年は基礎疾患のある方の移行が一定数完了したこともあり、基礎疾患や知的障害のない方の成人移行の割合が徐々に増えてきている。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。

移行施設にては、院内成人診療科が39名（80%）と多く、他院への紹介に関しても10名（20%）をお引き受けいただいた。移行診療科は、精神科神経科20名（41%）、脳神経外科14名（29%）、脳神経内科13名（27%）、他診療科3名であった（重複あり）。一部の小児期特有の基礎疾患のある患者（Leigh脳症など）では、脳神経内科への紹介の際に、小児科での併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。また、紹介先診療科において、てんかん診療と合併症（身体・精神）診療の診療科を分けて紹介することが必要なケースもある。

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基礎疾患のある患者では、小児科と成人診療科が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。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、引き続き成人診療科移行への必要性を伝えていきたい。

近年、医療の高度化とともに医療的ケア児が増加しており、成人期を迎える患者さんの人数も増えてきた。最終的に小児科からの移行が困難なてんかん患者のケースとしては、重症心身障がい児（者）で在宅人工呼吸管理を受けている方、などがあげられる。このような方々の成人診療科移行に関しても徐々に検討をしていきたい。

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、フェノバルブ注、セルシン注、ダイアップ坐薬が備蓄されている。新たにレベチラセタム錠とDSが追加され、今回あらたにレベチラセタム点滴静注製剤が追加になった。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の追加が望ましいと考えられる。