

1.1. 令和6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。昨年度に続き、ウェブフォームによる相談事業と市民啓発活動等を継続し、てんかん治療医療連携協議会を2回開催した。令和6年度は、てんかん医療機関を検索できる診療マップを作成し、ホームページに公開した。また、当事者によるピア相談を実施するための準備を行った。

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ため、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が必要である。過去の協議会における議論を経て定めた要綱に従って連携病院を応募し、選定作業を進めた。

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（計約2100件）を対象に実施したアンケート調査にもとづき、掲載希望があった医療機関283件の情報をホームページ上に公開した。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

2024年9月25日と2025年1月20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『てんかん患者と家族のピア相談』を、2025年3月19日のパープルデイイベントにあわせて開催予定となった。
- ・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。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て、連携病院を応募し、5施設から申請があった。
- ・連携病院の申請書類の簡略化を進め、三年未満の複数年指定を可能とした。
- ・東京都庁ライトアップの要望について相談を行った。

令和6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 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	東京科学大学病院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

	須永茂樹	東京医科大学八王子医療センター
患者・家族	中村千穂	日本てんかん協会東京都支部・事務局長
	川上純一	日本てんかん協会東京都支部代表
東京都	菊地章人	東京都福祉局障害者医療担当部長
	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. ホームページの運用

・東京都てんかん支援拠点病院のホームページ（2023年3月1日公開）を運用した。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。このホームページ上のフォームを介しててんかんに関する相談を受け付けた。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システムである。開始から2025年1月8日現在まで、計155件の相談を受け付けた。1ヶ月に2～13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半分以上を占め、続いて医療機関紹介に関すること、自動車運転・運転免許に関することが続く。相談者の居住地域は、東京都が61%、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。65%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72%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。丁寧な回答に対してお礼メールをくださる方も少なくない。一方、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。

国立精神・神経医療研究センター
総合てんかんセンター

**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/webinar/register/WN5ZsdBJokTOy7EGk9-h4D7w#/registration>

2023年度開催てんかん市民公開講座動画 YouTube 配信中
<https://tokyo-esc.ncnp.go.jp/activity.html>

2024年7月28日(日)
14:00～16:00 オンライン開催

プログラム

司会 齋藤貴志(脳神経小児科副部長)
開会のあいさつ 岩崎真樹(脳神経外科部長)

1. てんかんと子どもの発達 齋藤貴志(脳神経小児科)
2. てんかんとこころの問題 谷口豪(てんかん診療部)
3. 車の運転と免許について 岩崎真樹(脳神経外科)
4. 支援制度と生活のサポート 外山愛(地域連携医療福祉相談室)

閉会のあいさつ 中川栄二(総合てんかんセンター長)

主催 国立精神・神経医療研究センター病院 総合てんかんセンター
東京都てんかん地域診療連携体制整備事業 お問い合わせ: epi-tokyo@ncnp.go.jp

2024年度
第2回

**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/webinar/register/WN9SIOEpe6Si2OwsgB8ShR0Q>

**2024
12/15日** 事前登録は
こちら

14:00～16:00 オンライン開催

プログラム

司会/岩崎真樹(脳神経外科部長)
開会のあいさつ/中川栄二(総合てんかんセンター長)

1. てんかんとともに生きる 日常生活の注意点と工夫
/原稔枝(看護部)
2. てんかんの検査 /住友典子(脳神経小児科)
3. てんかんのニューロモジュレーション治療
/林貴啓(脳神経外科)
4. てんかんに関するQ&A /齋藤貴志(脳神経小児科)

閉会のあいさつ/谷口豪(てんかん診療科医長)

質疑応答の
時間も
あります

主催 国立精神・神経医療研究センター病院 総合てんかんセンター
(東京都てんかん支援拠点病院)
東京都てんかん地域診療連携体制整備事業
お問合せ: epi-tokyo@ncnp.go.jp

3. 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 2024年7月28日： 登録者235名、参加者148名（出席率63%）

第2回 2024年12月15日： 登録者184名、参加者123名（出席率67%）

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（原稿執筆時点で第2回の動画については公開予定）。また、講座退室時にアンケートを実施した。参加者は、40～50代の女性が中心で、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。

・パープルデイイベント

2024年3月22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85名が参加した（全問正解率36.5%）。イベントに合わせて病院前をパープルにライトアップした。参加者にハート型のメッセージカードを貼つてもあり、力を合わせて大きなハートを作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、2025年3月19日にパープルデイイベントを予定している。



4. てんかん診療マップ作成と公開

- ・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日にアンケートを送付した（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。
- ・最終的に、計419施設から回答を得て、そのうち269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283施設であった。この集計結果は、事業を進める上での資料として活用予定である。

- ・ホームページに掲載可能と回答した施設を対象に、てんかん診療機関リストを2025年1月6日に公開した。医療機関検索のバナーをホームページのトップに設けて、分かり易いように配慮した。診療科目、対象年齢、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、二次医療圏に従った検索機能をつけた。医療機関の案内には、ホームページと地図へのリンクを設けた。また、新たに登録を希望する医療機関向けの登録票と案内をつけた。てんかん診療マップの掲載内容は、年に1回程度継続的に更新する方針である。



てんかんを診る医療機関の検索

- 事業概要
- てんかんを診る医療機関の検索
- てんかんに関する相談
- てんかんとその診療について
- 東京都てんかん治療医療連携協議会
- 活動報告
- リンク集

てんかんを診る医療機関の検索

[登録を希望される医療機関の方へ](#)

診療科目	<input type="checkbox"/> 脳神経内科 <input type="checkbox"/> 小児科 <input type="checkbox"/> 脳神経外科 <input type="checkbox"/> 精神科 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 全て選択
対象年齢	<input type="checkbox"/> 小児 <input type="checkbox"/> 患者期 <input type="checkbox"/> 成人 <input type="checkbox"/> 高齢者 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 全て選択
てんかん専門医の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無
てんかんの診療機能	<input type="checkbox"/> 安定した患者さんの継続診療(処方) 継続処方 <input type="checkbox"/> 発作がある患者さんの内服調整 内服調整 <input type="checkbox"/> 知的障害を併存している患者さんの通院 知的障害 <input type="checkbox"/> 発達障害を併存している患者さんの通院 発達障害 <input type="checkbox"/> 身体障害・医療的ケアを要する患者さんの通院 身体障害 <input type="checkbox"/> 精神的併存症を有する患者さんの通院 精神症状 <input type="checkbox"/> 迷走神経刺激療法の管理 VNS <input type="checkbox"/> てんかん患者の入院診療 入院診療 <input type="checkbox"/> てんかん発作・重症患者の救急搬送受入れ 救急搬送 <input type="checkbox"/> 全て選択
実施できる検査	<input type="checkbox"/> 抗てんかん薬の血中濃度測定 <input type="checkbox"/> 脳波 <input type="checkbox"/> 長時間ビデオ脳波 <input type="checkbox"/> MRI <input type="checkbox"/> 全て選択
市区町村	<input type="checkbox"/> 区中央部(千代田区、中央区、港区、文京区、台東区) <input type="checkbox"/> 区南部(品川区、大田区) <input type="checkbox"/> 区西南部(目黒区、世田谷区、渋谷区) <input type="checkbox"/> 区西部(新宿区、中野区、杉並区) <input type="checkbox"/> 区西北部(豊島区、北区、板橋区、練馬区) <input type="checkbox"/> 区東北部(荒川区、足立区、葛飾区) <input type="checkbox"/> 区東部(墨田区、江東区、江戸川区) <input type="checkbox"/> 北多摩南部(武蔵野市、三鷹市、府中市、調布市、小金井市、狛江市) <input type="checkbox"/> 北多摩北部(小平市、東村山市、清瀬市、東久留米市、西東京市) <input type="checkbox"/> 北多摩西部(立川市、昭島市、国分寺市、国立市、東大和市、武蔵村山市) <input type="checkbox"/> 南多摩(八王子市、町田市、日野市、多摩市、福城市) <input type="checkbox"/> 西多摩(青梅市、福生市、羽村市、あきる野市、瑞穂町、日の出町、檜原町、民多摩町) <input type="checkbox"/> 島しょ(大島町、利島村、新島村、神津島村、三宅村、御蔵島村、八丈町、青ヶ島村、小笠原村) <input type="checkbox"/> 全て選択

検索

※施設の情報、調査時点の施設の自己申告に従って掲載しております。対象年齢や診療機能などはあくまで目安です。受診の可否については、医療機関に直接お尋ねください。