

1.1. 令和7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てんかん診療部 谷口 豪

概要

令和4年9月1日に国立精神・神経医療研究センターは、東京都のてんかん支援拠点病院に指定された。令和7年度は、前年度に引き続き、ウェブフォームによる相談支援事業および市民啓発活動を継続するとともに、てんかん治療医療連携協議会を2回開催し、東京都におけるてんかん診療・支援体制の強化に取り組んだ。

本年度は、拠点病院と連携病院が役割分担のもとで連携する体制構築を進め、「東京都てんかん支援連携病院」として5施設を指定した。また、てんかん診療マップの運用を本格化し、ホームページ上での情報発信・可視化を強化するとともに、オンライン診療対応医療機関等に関する新たな情報提供を開始した。

相談支援事業においては、ウェブ相談を中心に一定数の相談が継続して寄せられたほか、令和7年度には日本てんかん協会東京支部と連携し、患者・家族によるピア相談を試行的に実施した。これにより、医療相談では十分に対応しにくい心理社会的側面への支援の可能性が示された。

さらに、市民公開講座、音楽イベント、パープルデーイベントに加え、東京都庁舎のライトアップ等啓発活動を通じて、患者・家族のみならず一般来院者や医療従事者に対しても、てんかんに関する正しい理解の普及を図った。

これらの取り組みを通じて、令和7年度は、相談支援体制の多層化、医療連携の基盤整備、情報発信および啓発活動の充実といった点で一定の成果が得られた。一方で、医療従事者や関係機関向け研修の体系化、地域単位での連携モデルの具体化等については、来年度以降の課題として整理された。

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

2025年6月23日と2026年1月19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。

・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、「東京都てんかん支援連携病院」として、東京科学大学病院、順天堂大学てんかんセンター、東京大学医学部附属病院、東京都立神経病院、東京医科大学八王子医療センターの5つの病院が指定された。

第1回協議会では、令和6年度後半の活動報告として、市民啓発活動（パープルデーイベント、市民公開講座）、てんかん相談支援事業、てんかん診療マップの公開・運用状況について報告を行った。また、令和7年度の事業計画として、ピア相談体制の強化、教育・研修事業の拡充、情報公開・普及啓発、地域における連携モデル構築等について意見交換を行った。あわせて、東京都より、てんかん支援連携病院として5施設（大学病院・専門医療機関）が複数年指定されたことが報告され、今後の地域連携の基盤整備が進展したことが確認された。

第2回協議会では、令和7年度後半の活動報告として、市民公開講座の開催状況、てんかん相談支援の実績と課題、てんかん学習プログラム（全3回構成）の実施状況、ならびに患者・家族によるピア相談の試行的実施について詳細な報告がなされた。

特に、NCNP院内で実施したピア相談については、患者・家族から一定の評価が得られた一方で、相談時間や実施場所、相談員の在り方等について課題も共有され、今後の改善点として整理された。また、協議会で

は、東京都てんかん支援拠点病院ホームページ内に「東京都てんかん支援連携病院」ページ および「てんかんのオンライン診療対応医療機関」ページを新たに公開したことが報告され、情報発信・可視化の強化が図られたことが確認された。これらの協議を通じて、令和7年度は、ピア相談を含む相談支援体制の具体化、連携病院指定の実現、情報発信基盤の拡充といった点で一定の成果が得られた。一方で、一般医向け研修や教育・行政分野への体系的な研修展開、地域単位での連携モデル構築については、次年度以降の重要な課題として整理された。

令和7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
てんかん支援拠点病院	谷口 豪	NCNP 病院 てんかん診療部
	中川栄二	NCNP 病院 副院長
	岩崎真樹	NCNP 病院 脳神経外科
	齋藤貴志	NCNP 病院 脳神経小児科
	原 稔枝	NCNP 病院 看護部
	浪久 悠	NCNP 病院 精神リハビリテーション部
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副会長
	大土広将	東京精神神経科診療所協会理事
てんかん支援連携病院	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
	稲次基希	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	草場藤太	日本てんかん協会東京都支部 代表
	中村千穂	日本てんかん協会東京都支部 世話人
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について、令和7年度も継続して運用を行った。

本ホームページは、事業概要、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情報、てんかん相談、活動報告、リンク集等から構成されており、都民および医療・福祉・教育関係者に向けた情報発信の基盤として活用している。令和7年度は、既存コンテンツの更新に加え、情報の可視化と利便性向上を目的として、以下の新規ページを追加公開した。

まず、東京都てんかん支援連携病院として指定された医療機関を一覧化した「東京都てんかん支援連携病院」ページを新設し、連携病院の役割や位置づけが分かりやすくなるよう整理した（2025年11月19日公開）。

また、てんかん診療マップ掲載施設を対象に実施したアンケート調査結果をもとに、「てんかんのオンライン診療対応医療機関」ページを新たに作成し、オンライン診療に対応可能な医療機関の情報を公開した（同日公開）。

既存の「てんかんを診る医療機関の検索（てんかん診療マップ）」については、引き続き運用を行い、掲載施設に対して年1回程度、登録内容および掲載継続の確認を行う方針とした。あわせて、診療機能項目の充実、施設分類の分かりやすさ、検索性の向上等について、協議会での意見を踏まえ、段階的な改善を検討している。

ホームページ上には、引き続き てんかん相談フォーム を設置し、相談支援事業の窓口として活用したほか、市民公開講座の資料・動画、事業の活動報告等を随時掲載した。

これにより、都民のみならず東京都外からのアクセスも認められ、情報提供・相談支援・普及啓発を一体的に行うプラットフォームとしての役割を果たした。

今後も、協議会での議論や利用状況を踏まえながら、掲載情報の更新および内容の充実を図り、東京都におけるてんかん診療・支援体制の強化に資する情報発信を継続していく予定である。

3. てんかん相談

東京都てんかん支援拠点病院のホームページ上に設置した相談フォームを用いて、令和7年度も引き続き、てんかんに関する相談支援事業を実施した。本事業は、2023年3月1日のホームページ公開と同時に開始し、医療的相談を中心に、都民から広く相談を受け付けている。

令和8年1月7日現在までの累計相談件数は200件であり、継続して相談が寄せられた。年度別では、令和7年度の相談件数は前年度と比較してやや減少傾向がみられたが、一定の件数を維持して推移している。相談内容の内訳は、前年同様の傾向を示しており、「検査や治療（内服・外科手術など）に関する相談」が最も多く、全体の約3割を占めた。次いで、「診断に関する相談（てんかんかどうか知りたい）」が約3割を占め、医療的判断や診療方針に関する相談が中心であった。

相談者の居住地域は、東京都および関東圏が多数を占める一方、岡山県や山形県など、東京都外からの相談も新たに認められ、情報発信の広域性が示唆された。

相談への回答は、院内の医師を含むてんかん診療支援コーディネータが分担して行っている。回答までの日数については、1週間以内の回答率が68%、2週間以内が89%であり、前年度と比較して若干の改善が認められた。また、回答できない場合がある旨の注意書きをホームページ上に明示したことにより、同様の相談の繰り返しや強いクレームは減少し、相談対応の円滑化に一定の効果がみられた。

一方で、診断や治療方針に関する相談については、オンライン相談という性質上、医学的に責任ある判断を示すことが難しい場合が多く、主治医への相談を勧める回答となることが少なくない。この点については、相談者の期待との乖離が生じる可能性があり、引き続き課題として認識している。

対面での相談支援については、院内において医療福祉相談室と連携し、必要に応じて対応した。

また、令和7年度は、日本てんかん協会東京支部と連携し、患者・家族によるピア相談（『てんかんカフェ』）を試行的に実施した。ピア相談は、てんかん学習プログラム実施日にあわせて院内で実施し、患者および家族が同じ立場の経験者と対話し、体験や思いを共有できる場として位置づけた。参加者からは一定の評価が得られた一方で、相談時間や実施場所、相談方法等について改善すべき課題も明らかとなり、今後の検討課題として整理された。なお、本取り組みの具体的内容および評価については、「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」において詳述する。

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

令和7年度は、てんかんに関する正しい知識の普及および理解促進を目的として、てんかん患者およびその家族、医療従事者等を対象とした研修を実施した。

(1) てんかん市民公開講座

てんかん患者および家族、医療・福祉・教育関係者等を対象に、てんかん市民公開講座を2回開催した。

第1回は2025年8月3日に開催し、登録者179名、参加者128名（出席率71.5%）であった。講座内容は、NCNP病院の医師および多職種が担当し、てんかんの基礎知識、診療の実際、生活上の留意点等について解説した。

第2回は2026年1月18日に開催し、登録者164名、参加者108名（出席率65.9%）であった。NCNP病院に加え、連携病院である東京医科大学八王子医療センターおよび順天堂大学医学部附属順天堂医院に所属する看護師が登壇し、各施設の特色や多職種の役割について共有した。

各回の講座終了後には、資料および動画を東京都てんかん支援拠点病院のホームページ上に公開し、当日参加できなかった者も含めて広く情報提供を行った。

2025
8/3 (日) 14:00~16:00
ZOOM
ウェビナーで開催
参加費無料
事前登録が
必要です

2025年度
第1回
てんかん
市民公開講座

事前登録はこちら
QRコード
てんかんに
ついて
知ろう!
質疑応答の
時間も
あります

登録URL
<https://forms.gle/mG2qHhYbz5h1Fa18>

プログラム
司会/谷口 豪 (てんかん診療部長)
齋藤貴志 (脳神経小児科副部長)
開会のあいさつ/谷口 豪

1. 遺伝子から考える
子どもへのてんかん
馬場信平 (脳神経小児科医長)
2. てんかんと間違われやすい
症状や病気について
金澤恭子 (脳神経内科医長)
3. 抗てんかん薬
うまく、長く付き合うために
千葉杏子 (薬剤師)
岩崎真樹 (脳神経外科医長)
4. てんかんに対する手術
発作のない生活を目指して

開会のあいさつ/齋藤貴志

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
お問い合わせ: cpi-10k@ncnp.go.jp

2025年度
第2回
てんかんに
ついて
知ろう!
ZOOM
ウェビナーで開催
参加費無料
事前登録が
必要です

1/18日
14:00~16:00

事前登録はこちら
QRコード
※事前登録は
講座当日12時まで

登録URL
<https://forms.gle/mG2qHhYbz5h1Fa18>

プログラム
司会/谷口 豪 (NCNPてんかん診療部長)
齋藤貴志 (NCNP脳神経小児科副部長)
開会のあいさつ/齋藤貴志

1. てんかんと学習障害
山本 寿子 (NCNP脳神経小児科医師)
2. 命をつなぐ
集中治療室でのてんかん重症患者さんへの看護
瀧 洋子 (東京医科大学八王子医療センター看護師)
3. てんかん外科治療をもっと身近に
検査から手術をつなぐ術後看護
梅野 佑紀 (順天堂大学医学部附属順天堂医院看護師)
4. てんかんと骨
中田 千尋 (NCNPてんかん診療部医師)

開会のあいさつ/谷口 豪

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
お問い合わせ: cpi-10k@ncnp.go.jp

(2) 患者・家族を対象とした学習プログラムおよびピア相談との連携

令和7年度は、患者および家族を対象とした てんかん学習プログラム（全3回構成）を、夏季・冬季・春季の複数日程で実施した。本プログラムでは、てんかんの医学的理解に加え、自己管理、生活・就労、社会資源の活用等をテーマとして取り上げ、患者および家族が主体的に学ぶ機会を提供した。

また、学習プログラム実施日にあわせて、日本てんかん協会東京支部と連携し、相談支援事業の一環として、患者・家族によるピア相談（『てんかんカフェ』）を試行的に実施した。

ピア相談は、てんかん当事者やその家族が、同じ立場の経験者と直接対話し、体験や思いを共有できる場として企画されたものである。

令和7年度は、2025年12月および2026年3月に複数回実施し、延べ8組11名が参加した。相談は1枠25分の個別形式で行い、主に家族からの参加が多くみられた。内容としては、診断直後や外科治療後の不安、日常生活や将来への見通し、周囲との関係性など、医療相談では十分に扱いにくい心理社会的側面に関する相談が中心であった。

参加者からは、「同じ経験をした人の話を直接聞くことができ安心した」「病院内で気軽に立ち寄れる相談の場があることが心強い」といった肯定的な意見が多く寄せられ、本取り組みが患者・家族支援の新たな選択肢となり得ることが示唆された。一方で、相談時間が短いこと、開催場所が病院内に限られるため他院通院中の患者が参加しにくいこと、相談員が「病院側の人」と受け取られやすい点など、改善すべき課題も明らかとなった。

本取り組みは、地域連携事業として医療機関と患者団体が協働し、ピア相談を実施した先進的な試みであり、協議会においても一定の評価が得られた。今後は、相談時間や実施方法の見直し、実施場所の拡充、相談員育成の仕組みづくり等について検討を進め、持続可能な相談支援体制の構築を目指す。



(3) 医療従事者・関係機関向け研修に関する検討

協議会においては、一般内科医や精神科医等を対象としたてんかん診療研修会、ならびに教育機関・行政職員向け研修の必要性について意見交換を行った。令和7年度中の実施には至らなかったものの、ニーズの高さが確認され、次年度以降の重要な課題として位置づけられた。

今後は、協議会委員および連携病院の協力を得ながら、医療従事者、教育・行政関係者等を対象とした研修機会の創出を検討し、東京都におけるてんかん診療・支援の質の向上を目指す。

5. てんかん啓発活動

令和7年度は、てんかんに対する正しい理解の促進および社会的認知の向上を目的として、市民を対象とした啓発活動を実施した。

(1) 音楽イベントを通じた啓発活動（コンサート）

令和8年1月28日および1月30日に、国立精神・神経医療研究センター病院内において、音楽イベント（ヴィオラとピアノによるコンサート）を開催した。

本イベントは、病院を訪れる患者、家族、職員等が気軽に立ち寄れる場を活用し、音楽を通じて心の安らぎを提供するとともに、てんかんに関する理解を深める機会とすることを目的として企画した。

当日は、病院ホワイエ（1階ロビー）および病棟において、ヴィオラおよびピアノによる演奏を行い、演奏の合間には、てんかん啓発に関する案内やパープルデーの紹介を行った。本コンサートは、医療機関内での啓発活動として、多様な立場の参加者に自然な形で情報を届ける機会となった。

(2) パープルデーイベント

毎年3月26日の「パープルデー」にあわせててんかん啓発活動として、令和8年3月13日（金）にNCNPパ

ープルデーイベントを開催予定とした。

本イベントでは、ホールにおけるバイオリン演奏に加え、てんかんに関する正しい知識を分かりやすく伝えることを目的とした啓発クイズを実施する予定である。クイズ等の参加者には、疾患啓発のためのグッズを配布し、楽しみながら理解を深められる工夫を行う。

また、参加者がハート型のメッセージカードに思いを記し掲示する企画を予定しており、てんかんへの理解や支援の気持ちを可視化することで、参加者同士の共感や交流を促すことを目指している。

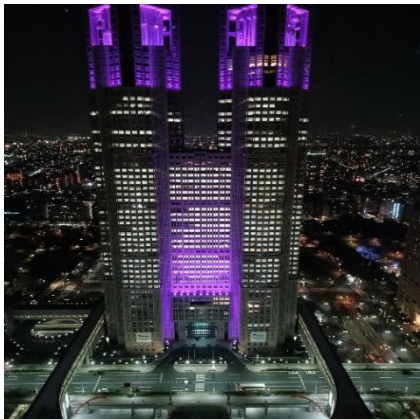
これらの取り組みを通じて、患者・家族のみならず一般来院者や職員に対しても、てんかんへの理解を広げる機会となることが期待される。

今後も、音楽や参加型企画などを取り入れた啓発活動を継続し、医療機関内外において、てんかんに対する正しい理解と共感の醸成を図っていく予定である。

(3) 東京都庁舎のライトアップによる啓発活動

毎年3月26日の「パープルデー」にあわせててんかん啓発活動の一環として、令和7年度も昨年度に引き続き、東京都の協力を得て、東京都庁舎のライトアップ（紫色）を実施予定とした。

東京都庁舎のライトアップは、都民のみならず都外の来訪者に対しても高い視認性を有し、てんかんに対する社会的認知の向上および理解促進に資する象徴的な啓発活動である。院内で実施するパープルデーイベントとあわせて実施することで、医療機関内外を通じた一体的な啓発活動を展開することを目的としている。本取り組みは、行政と医療機関が連携して実施する啓発活動として意義が大きく、今後も継続的な実施を通じて、てんかんに対する正しい理解の普及を図っていく予定である。



6. 来年度以降の課題

令和7年度の事業を通じて、東京都におけるてんかん診療・支援体制の基盤整備は一定の進展が認められた。一方で、今後の事業の充実・発展に向けて、以下の課題が明らかとなった。

第一に、相談支援体制のさらなる充実が挙げられる。ウェブ相談を中心とした相談件数は一定数を維持しているものの、診断や治療方針に関する相談では、オンライン相談という性質上、十分な対応が困難な場合もある。今後は、ウェブ相談、対面相談、患者・家族によるピア相談を適切に組み合わせ、相談内容や相談者のニーズに応じた支援の在り方を整理していく必要がある。

第二に、医療従事者および関係機関向け研修の体系化が課題である。令和7年度は、市民公開講座や患者・家族向け学習プログラムを中心に実施したが、一般内科医や精神科医等を対象とした診療研修、教育機関や行政職員向け研修については、実施に至らなかった。今後は、協議会委員や連携病院の協力を得ながら、対象別に研修内容を整理し、計画的な実施を検討する必要がある。

第三に、地域における医療連携の具体化が挙げられる。てんかん支援連携病院の指定により、連携の枠組みは整備されたものの、地域単位での紹介・逆紹介や役割分担を明確にした連携モデルの構築には至っていない。今後は、多摩地域等を想定したモデル的な取り組みを通じて、実効性のある連携体制の構築を目指すことが求められる。

第四に、情報発信および啓発活動の継続的改善が必要である。ホームページやてんかん診療マップは一定の役割を果たしているが、検索性や掲載内容の分かりやすさについては、引き続き改善の余地がある。また、パープルデーイベントや音楽イベント等の啓発活動についても、実施効果の検証を行いながら、より多くの都民に届く形を検討していく必要がある。

これらの課題を踏まえ、来年度以降も、協議会における議論を基盤として、関係機関・関係団体と連携しながら、東京都におけるてんかん診療・支援体制のさらなる充実を図っていく。