

小児神経専門医による地域てんかん患者の診療実態調査

分担研究者 小国弘量 東京女子医科大学小児科 教授

研究要旨

本邦の患者調査で把握されない各地域における小児てんかんの患者数とその診療実態を調査し、我が国で必要な小児てんかん医療の充実を目指して地域診療、小児神経学会、てんかん学会との連携、さらに成人期への移行に関しては神経学会、精神神経学会と連携したてんかん診療ネットワークの基盤作りと本邦で望まれる小児てんかん診療システムについて考察した。現在行われている地域レベルの小児てんかん診療の現状予測として、てんかん発作が初発した小児患者については、（救急診療を経て）地域の小児科専門医もしくは内科・小児科、一部の患者は脳神経外科医に紹介され、多くはその後小児神経専門医に紹介される。そこで発作抑制困難な場合には地域の小児てんかん学会専門医に紹介されると推測される。しかし地域の特殊性や専門医の都市圏への辺在のためその充足度には偏りが考えられる。また成人てんかん専門医の不足や不十分な連携より小児神経専門医、小児てんかん専門医の間で成人キャリアオーバー患者の問題が増大している。以上より問題点を明らかにするために日本小児神経学会専門医を対象として、地域における小児てんかん患者の診療実態調査を行うにあたり、1年間の新患者数、現在診ている総患者数、キャリアオーバー患者数、診療内容、紹介先あるいは紹介元などの連携したてんかん診療ネットワークの有無、調査内容の詳細についてアンケート調査票を作成した。来年度よりその調査を開始、分析予定とした。

A. 研究目的

1. 本邦の患者調査で把握されない各地域における小児てんかんの患者数とその診療実態を調査し、我が国で必要な小児てんかん医療の充実を目指して地域診療、小児神経学会、てんかん学会との連携、さらに成人期への移行に関しては神経学会、精神神経学会と連携したてんかん診療ネットワークの基盤作りと本邦で望まれる小児てんかん診療システムについて考察する。

2. 具体的には、地域診療、小児神経学会、てんかん学会との連携、さらに成人期への移行に関しては神経学会、精神神経学会と連携したてんかん診療ネットワークの基盤作りと本邦で望まれる小児てんかん診療システムの提言を行う。

B. 研究方法

現在の地域小児てんかん診療の現状予測

1. てんかん発作が初発した小児患者については、（救急診療科を経て）地域の小児科専門医もしくは内科・小児科、一部の患者は脳神経外科医に紹介される。しかしながら脳波検査等の特殊性から多くはその後小児神経専門医に紹介される。そこで検査、治療が開始されるが発作抑制困難な場合には地域の小児てんかん学会専門医（一部は脳外科のてんかん専門医）に紹介されると推測される（図1）。

2. しかし県や地域によっては小児神経専門医や小児てんかん専門医が少ない地域が存在する → 地域の特殊性や専門医の都市圏への辺在がある（図2）。

3. 小児神経専門医、小児てんかん専門医の間で成人キャリアオーバー患者の問題が増大している → 神経内科医や成人てんかん専門医との連携の問題がある。その大きな要因としててんかん診療の日本における特殊性がある。日米でてんかん診療にあたる神経内科医の比率を示す1) (図3)。

(1)日本おけるてんかんの実態：キャリアオーバー患者の問題²⁻⁴⁾

1. 小児（神経）科のキャリアオーバー患者の比率は、30-40%未満10.6%、40-50%未満21.3%、50%以上21.3%と多くなっており、小児てんかん医療を圧迫しかねない。

2. 小児科でキャリアオーバー患者を診療するときの困難では、精神・心理的症狀78.7%、小児科病棟での入院診療が困難55.3%、身体症狀（成人病等）の診療困難53.2%がある。

3. 小児科医が転科を勧めない理由として患者・家族が転科を嫌がる78.7%、適当な紹介先がない72.3%

4. 全体として質的、量的にてんかんおレベルアップをはかり、それぞれの地域での適切なてんかん診療のシステム・連携の形を模索することも緊急に求められている。

この小児専門医から成人専門医への円滑な移行に関して北米でも日本と共通する点があり、必ずしも成功しているとは限らない5-6)。欧米の小児医療の中心は大規模な小児病院の場合が多く、成人年齢が来ると自動的に成人科に移行しなければならないので、その移行を円滑にいくようにそれぞれ独自の移行システムを組んでいる。

4. 小児てんかん診療とてんかん外科の連携
日本においてはてんかん外科の件数がここ数年500人/年と横ばいで欧米や韓国の1/2以下となっている7)。小児において年々てんかん外科のニーズが高まっているはずであるが、小児神経科医とてんかん外科医の連携は一部の専門施設以外では十分ではない

C. 研究結果

以上より現在の問題点を明らかにするために日

本小児神経学会専門医を対象として、地域における小児てんかん患者の診療実態調査を行うにあたり、1年間の新患患者数、現在診ている総患者数、キャリアオーバー患者数、診療内容、紹介先あるいは紹介元などの連携したてんかん診療ネットワークの有無、調査内容の詳細についてアンケート調査票を作成、回収、分析予定（アンケート表添付）。

D. 考察

以上の問題点を明らかにするために日本小児神経学会専門医を対象として、地域における小児てんかん患者の診療実態調査を行う。1年間の新患患者数、現在診ている総患者数、キャリアオーバー患者数、診療内容、紹介先あるいは紹介元などの連携したてんかん診療ネットワークの有無、調査内容の詳細についてアンケート調査票を作成する。来年度よりその調査を開始、分析予定とした。

E. 結論

本邦における小児てんかん診療は、小児神経科医によって地域単位で行われているが、成人科やてんかん外科医との連携をはかりより充実した診療を目指す必要がある。そのために小児神経専門医を対象とした全国調査を行う。

F. 参考文献

(1)Report on Membership. In 2009-2010, AES Annual Reports. American Epilepsy Society Website.

(2) 関口進一郎、高橋孝雄. キャリーオーバー外来の仕組み. 日本臨床 2010;68:2-5.

(3) 日本てんかん学会 てんかん実体調査検討委員会（委員長：大塚頌子他）日本におけるてんかんの実態 キャリーオーバー患者の問題 てんかん研究 2010;27:402-407.

(4) 大塚頌子、遠藤文香. てんかん診療におけるキャリアオーバー患者の問題. 日本臨床 2010;68:77-81.

(5) Peter NG, Forke CM, Ginsburg KR,

Schwarz DF. Transition from pediatric to adult care: internists' perspectives. *Pediatrics*. 2009 ;123:417-23.

(6) Camfield P, Camfield C. Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. *Ann Neurol*. 2011 Feb 18. doi: 10.1002/ana.22393. [Epub ahead of print]

(7) 大槻泰介 日本におけるてんかん外科の現状 *Epilepsy* 2007 ; 1 : 23-26

G. 研究発表

1.論文発表

(1)Higurashi N, Shi X, Yasumoto S, Oguni H, Sakauchi M, Itomi K, Miyamoto A, Shiraishi H, Kato T, Makita Y, Hirose S. PCDH19 mutation in Japanese females with epilepsy. *Epilepsy Res*. 2011 Nov 1. [Epub ahead of print]

(2)塩田睦記、小国弘量、伊藤康、大澤真木子、落合卓、堀智勝、武藤順子、高橋悟、宮本晶恵、小坂仁. 機能的半球切除術により日常生活動作に著しい改善を認めた小児Rasmussen脳炎の3例. *脳と発達* 2011;43(5):373-7.

(3)平野嘉子、小国弘量、大澤真木子： 小児発作性疾患に対する長時間ビデオ・脳波同時記録検査の有用性に関する検討. *脳と発達* 2011;43(4):317-9.

(4)Liang JS, Shimojima K, Takayama R, Natsume J, Shichiji M, Hirasawa K, Imai K, Okanishi T, Mizuno S, Okumura A, Sugawara M, Ito T, Ikeda H, Takahashi Y, Oguni H, Imai K, Osawa M, Yamamoto T. CDKL5 alterations lead to early epileptic encephalopathy in both genders. *Epilepsia*. 2011;52(10):1835-42.

(5)Ito Y, Oguni H, Ito S, Oguni M, Osawa M. A modified Atkins diet is promising as a treatment for GLUT1 deficiency syndrome. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:658-63.

(6)Sakauchi M, Oguni H, Osawa M, Hirose S, Kaneko S, Takahashi Y, Takayama R, Fujiwara

T. Retrospective multi-institutional study of the prevalence of early death in Dravet syndrome. *Epilepsia*. 2011;52:1144-9

(7)Sakauchi M, Oguni H, Kato I, Osawa M, Hirose S, Kaneko S, Takahashi Y, Takayama R, Fujiwara T. Mortality in Dravet syndrome: search for risk factors in Japanese patients. *Epilepsia*. 2011;52 Suppl 2:50-4.

(8)Guerrini R, Oguni H. Borderline Dravet syndrome: a useful diagnostic category? *Epilepsia*. 2011;52 Suppl 2:10-2. Review.

(9)伊藤 進、小国 弘量. 小児難治性てんかんに対するケトン食療法—「最後の選択肢」から「早期からの選択肢」へ。 *Brain Nerve* 2011;63:393-400.

(10)Oguni H. Treatment of benign focal epilepsies in children: when and how should be treated? *Brain Dev*. 2011;33(3):207-12.

2.学会発表 (抄録)

(1)小国弘量. 小児てんかんの update. 第53回日本小児神経学会抄録集 S100 2011

(2)Oguni H, Ohtsuki T, Kobayashi K, Inoue Y, Watanabe E, Sugai K, Takahashi A, Hirose S, Kameyama S, Yamamoto H, Baba K, Baba H, Hong S-C, Kim H-D, Luan G, Won T-T, Far-East Asia Catastrophic Epilepsy (FACE) study group. Clinical analysis of children with catastrophic epilepsy registered in the Far-East Asia Catastrophic Epilepsy (FACE) study group. 29th International Congress of Epilepsy, Rome 2011.

(3)Oguni H, Fujii A. Multidisciplinary approaches to West syndrome. The 4th KES-JES Joint Symposium, 第45回日本てんかん学会抄録集 P138 2011.

(4)小国弘量、小林勝弘. 乳幼児破局てんかんの病因と疫学. 第45回日本てんかん学会抄録集 P111 2011.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

図 1

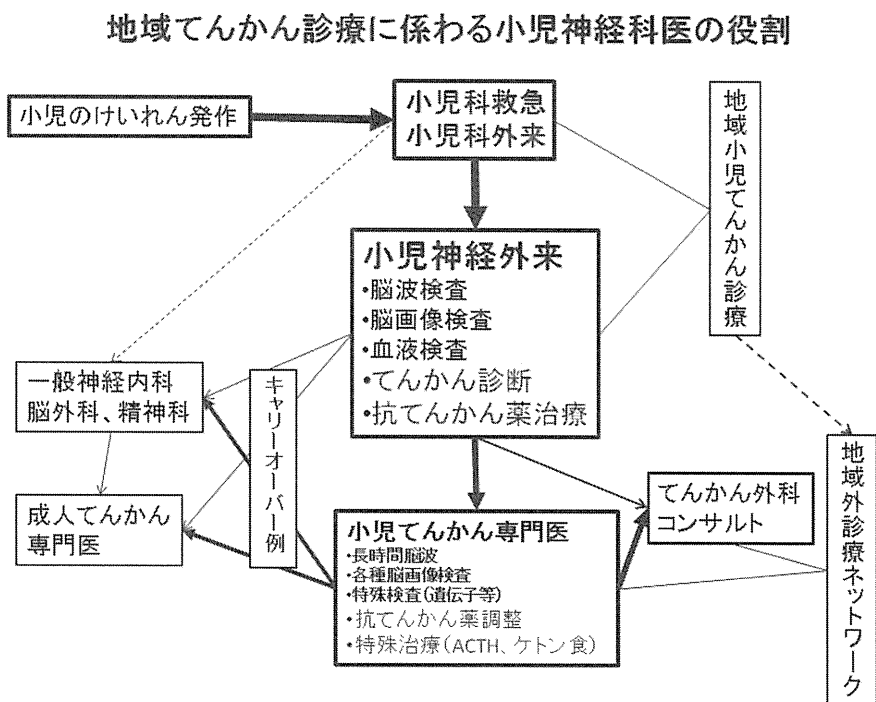


図 2

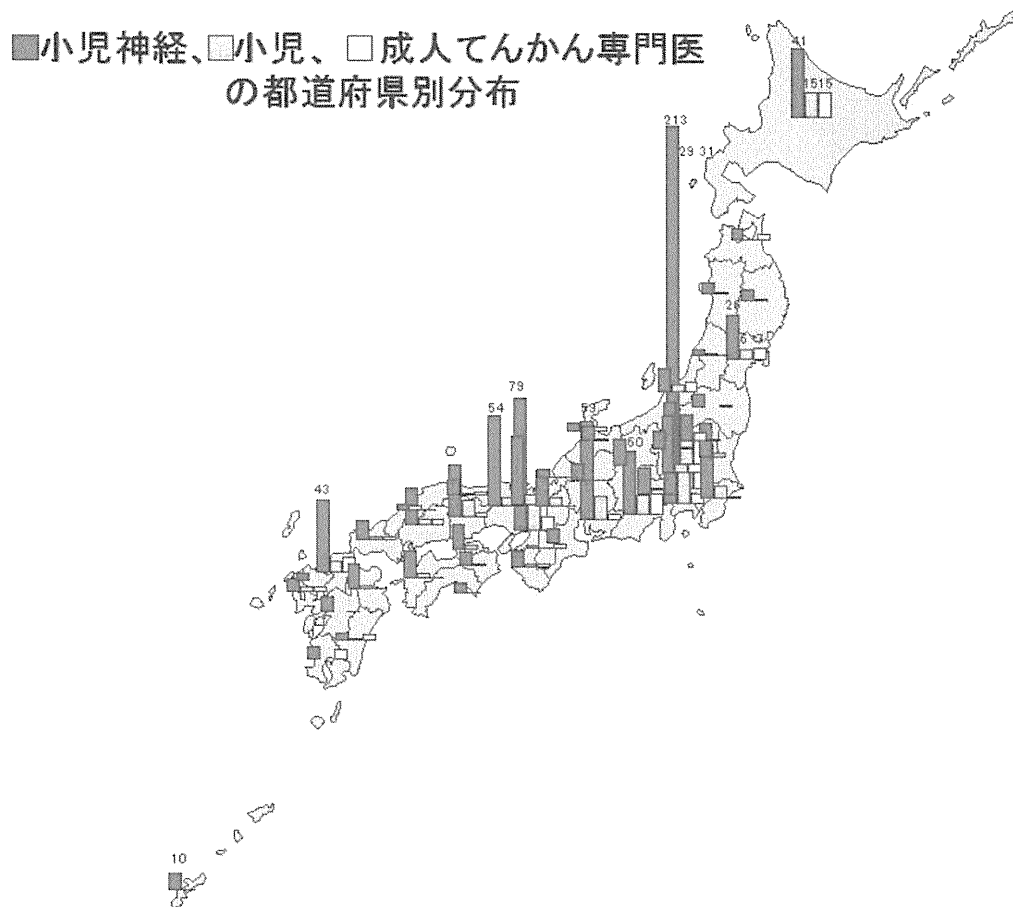
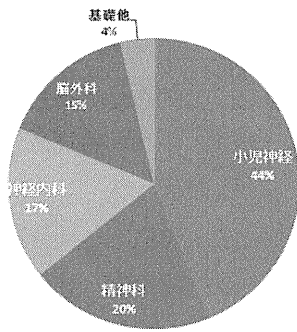


図 3

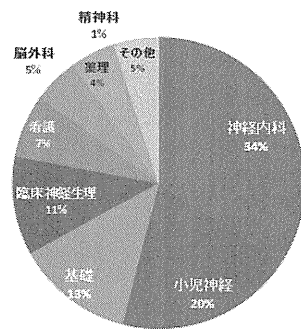
現在のてんかん学会会員の日本における特殊性

日本てんかん学会会員別内訳



合計 2311名(2011)

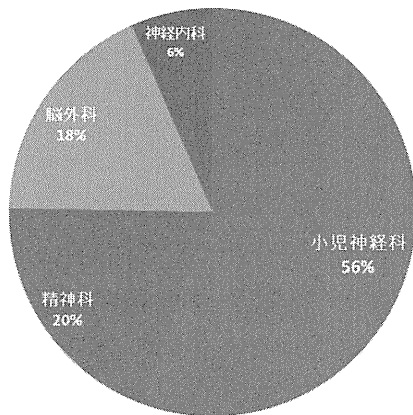
米国てんかん学会会員別内訳



合計2720名(2010)

図 4

日本てんかん学会認定医科別内訳



合計 397名(2011年現在)

アンケート調査表

小児神経学会専門医が地域で診療しているてんかん患者数とその診療実態を調査し、日本で必要な小児てんかん医療の提言を行う目的で地域における小児てんかん患者の診療実態調査を行っております。その結果をまとめ既存の医療資源の活用とてんかん医療のネットワーク作りの道筋を提言できればと考えております。ご協力のほどお願いできれば幸いです。なお本アンケート調査は平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）てんかんの有病率等に関する疫学研究及び診療実態の分析と治療体制の整備に関する研究の分担研究の一環として全国の小児神経学会専門医に郵送させていただいております。申し訳ありませんが、**3 月 31 日**までにご返信をいただければ幸いです。

1.氏名： 施設名：

2.小児神経専門医取得後年数

1) 5 年未満、2) 5 年～10 年、3) 10 年以上

3.てんかん専門医の取得の有無

1) 有

2) 無

4.勤務先の形態

1) 大学病院

2) 小児病院

3) 総合病院小児科あるいは小児神経科

4) 小規模病院小児科

5) 個人クリニック

5.現在、先生御自身が診ているてんかん患者総数（熱性けいれんは除く）は 1 か月間平均でおおよそ何人くらいでしょうか。

1) 50 人以下/月

2) 50～100 人/月

3) 100 人以上/月

4) その他

6.その内 20 歳以上のてんかん患者数の割合

1) 10%以下

2) 10-30%

3) 30%以上

4) その他

7.20 歳以上のキャリアオーバー成人患者について成人科（神経内科等）へ移行する連携はあるでしょうか。

1) 決まった医師、病院が存在する。その場合は（1.神経内科、2.精神科、3.脳外科、4.内科）

2) 決まった医師、病院は存在しない。患者の移行希望で適宜探す。

3) 原則、小児科で診ていく（必要な場合のみ精神科など併診する）。

4) その他（

8.質問 7 に関連して 20 歳以上になったキャリアオーバー成人患者の成人科との医療連携についてご

意見、ご希望がありましたら記載ください。

9.先生御自身が診ているてんかん患者新患数/年（2010年1月より～12月で新患のてんかん患者数）は何人ぐらいでしょうか。

- 1) 1～10人
- 2) 11～50人
- 3) 50人以上
- 4) その他

10.診療体制について下記の問に丸をつけていただければ幸いです。

1) 入院での長時間（発作時）脳波検査（24時間以上）が可能かどうか。

- (1)可
- (2)不可

2) 頭部MRI検査が可能かどうか。

- (1)可 その場合MRIの性能 (1)0.5T (2)1.0T (3)1.5T (4)3.0T
- (2)不可

3) 頭部SPECT検査が可能かどうか。

- (1)可 その場合 (1)血流SPECTのみ (2)受容体SPECTも
- (2)不可

4) 知能検査は可能かどうか（WISC検査など）

- (1)可
- (2)不可

5) 抗てんかん薬の迅速血中濃度測定は可能かどうか（自病院での迅速測定）

- (1)可
- (2)不可

6) てんかん診療（精査や治療入院）での入院加療が可能かどうか。

- (1)可
- (2)不可

(3)可の場合には下記の内どこまで可能でしょうか。

- a.抗てんかん薬治療まで
- b.ACTH治療まで
- c.ケトン食まで
- d.てんかん外科医と協力して外科治療まで

7) 難治性で経過した場合にてんかん専門病院に紹介する方針として決まったものはあるでしょうか。

- (1)ある
- (2)ない

(3)家族の希望による

(4)(1)のあると答えた場合、下記の内いずれか当てはまりますか。

- a.一定の抗てんかん薬数を超えて発作が難治な場合
- b.治療経過年数
- c.家族の対応を見て

d.その他の場合、下記に記載してください。

8)専門病院に紹介する場合、特定の病院はありますか。

(1)ある

(2)ない

9) 特定の様式（紹介病院との決まった紹介の様式があるか、例えばカンファレンスに参加して適応の有無を検討など）はありますか。

(1)ある その場合にはどのようにしていらっしゃるでしょうか。

(2)ない

10) 今後、治療抵抗性てんかんに対する医療連携に対する希望や提言があれば自由に記載してください。例えば紹介病院とのビデオカンファレンスやカンファレンスへの参加希望など

11. 今後、全国規模でてんかん診療ネットワーク（地域の一次診療、二次診療とてんかんセンターなどの高度診療と医療連携ネットワーク）を構築する計画に参加する意思があるでしょうか。

(1)ある

その場合にはどのような形態が望ましいか希望があれば下記に記載してください

(2)ない

12. その他、てんかん診療に関連する質問、要望がありましたら記載お願いいたします。

以上です。

ご協力ありがとうございました。

作成日 2011年9月15日

作成者 東京女子医科大学 小児科教授

小国弘量

〒162-8666 東京都新宿区河田町 8-1

TEL:03-3353-8111(内線 31230) FAX: 03-5269-7338

E-mail: hoguni@ped.twmu.ac.jp

日本てんかん学会における診療実態と診療ネットワーク構築に関する研究

分担研究者 兼子 直 弘前大学大学院医学研究科神経精神医学講座教授

研究要旨

地域でてんかんを診療できる医師および治療施設を明らかとし、治療ネットワーク設定のため、日本てんかん学会員にアンケート調査を行ない、てんかん治療医師の専門領域、地域別分布の解析を行なった。

A. 研究目的

震災時の対応や地域による治療ギャップ解消に向けて、地域でてんかんを診療できる医師および治療施設を明らかとし、治療ネットワーク設定のため、日本てんかん学会員にアンケート調査を行ない、てんかん治療医師の専門領域、地域別分布の解析を行なう。

B. 研究方法

調査対象は日本てんかん学会員で、調査内容は氏名、診療科、専門医の種類、所属、住所、電話、FAX、メールアドレス、ネットワーク参加の意志の確認である。

（倫理面への配慮）

研究に先立ち、弘前大学倫理委員会の承認を得た。

C. 研究結果

平成23年12月28日までの回収総数は597名であった。現在も回収中である。専門医別区別では精神科医91名、脳外科医100名、てんかん医191名、小児神経科医235名、神経内科医120名で、診療内容としては：一次診療：132名、二次：399、三次：157、四次：10名であった（関わりなし：3）。

診療状況としてはおおむね、と答えた数は45、薬剤調整を出来る95、外来のみは246、外来と入院の療法が可能と答えたものは249、不可能5はであった。県別では秋田、兵庫、和歌山、島根、

佐賀、高知、徳島、愛媛で専門医のばらつきがあった。

D. 考察

地域により専門領域にアンバランスがあるという結果であったが、今回は未だ未収のデータがあり、確定的な結果ではない。24年度中には相当数の応答を期待できるため、25年度中にマッピングは完成出来るものとする。

アンケートに記載された治療内容の表示をどうするか、自己申告された内容をそのまま記載するのか等についてはさらなる検討が必要である。

E. 結論

地域により、施設、専門医が不足している。とくに成人のてんかんを持つ患者の治療者が少ない。

F. 研究発表

1. 論文発表

Sakauchi M, Oguni H, Kato I, Osawa M, Hirose S, Kaneko S, Takahashi Y, Takayama R, and Fujiwara T. Mortality in Dravets system: Search for risk factors in Japanese patients. *Epilepsia* 2011; 52(Suppl.2): 50-54

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

専門てんかんセンター（西新潟）における診療実態の調査

分担研究者 亀山茂樹 国立病院機構西新潟中央病院院長

研究協力者 笹川睦男 国立病院機構西新潟中央病院臨床研究部長

研究要旨

西新潟中央病院は小児科、精神科、脳神経外科の3科で、てんかんを診療しており、てんかん外科の可能な地方てんかんセンターである。てんかん診療にあたる医師数は小児科医4名、精神科医1名、脳外科医4名である。今回、地方におけるてんかん診療実態の調査を実施し報告した。

A. 研究目的

専門てんかんセンターである西新潟中央病院におけるてんかん診療の実態を調査し、今後のてんかん診療ネットワークの構築について研究計画に反映させる。

B. 研究方法

2008年1月1日～2008年12月31日までに発作を主訴とし西新潟中央病院を初診した302名の患者が対象である。カルテ資料を後方視的に調査し診療実態を明らかにする。

(倫理面への配慮)

本研究は患者情報等を収集することが目的ではないため、倫理的な問題は生じない。

C. 研究結果, D. 考察

初発時年齢は14.5歳(0-76歳)標準偏差14.9歳であり、初診時年齢は19.9歳(0-82歳)標準偏差16.6歳だった。初発後の当院初診までには5年程度の期間を経過している。男女比(154:148)はほぼ同数であり、診療科別の初診患者は脳神経外科149名、小児科101名、精神科52名だった。初診患者の居住地域は新潟県内235名(77.8%)であり(新潟市118名、新潟県上越地区31名、中越地区42名、下越地区36名)、新潟県外67名(22.8%)であった

(東北地方18名、関東地方22名、北陸地方9名、長野県13名、関西地方2名)。ネットワーク構築に必要な当院への紹介先については、紹介状のない患者が43名(14%)で、紹介状を持参した患者は259名(クリニック・診療所56名、一般病院177名、大学病院26名)だった。当院への紹介形態別の発作初発年齢は紹介なし群が20.9歳、クリニック13.1歳、一般病院14.2歳、大学病院8.9歳であった。当院への初診時年齢は紹介状なし群が25.5歳、クリニック18.7歳、一般病院19.1歳、大学病院26歳であった。紹介までに要した期間は紹介なしが4.6年間、クリニック5.6年間、一般病院4.9年間、大学病院9.2年間だった。初診後の当院への通院者は170名(紹介状なし群26名、一般病院93名、クリニック30名、大学病院21名)であり、通院していない132名は紹介状をもって来院した115名のうち返書をもって地元病院などに通院となっていない場合は状況確認が困難である。また紹介状なしで初診し、その後に当院で通院していない17名のてんかん分類は、局在関連てんかん7名、全般てんかん4名、機会発作4名、てんかん疑い2名だった。

専門てんかんセンター（西新潟）における診療実態からは以下の点が明らかになった。大学病院からの紹介はその他の医療機関より有意($P<0.01$)に長期を要した。これは、他の医療機関から大学

病院へいったんは紹介され何らかの精査、治療後に当院へ紹介されたものと推察できる場合と、大学病院などで長期の薬物治療がされ続けた場合があり、てんかんセンターへ早期の紹介が望まれた。当院への初診後に通院していない患者が、他の医療機関を受診していれば良いが、受診をせずに埋もれている患者を、ネットワーク構築により、拾い上げが必要とされることがある点に注目すべきである。ネットワーク構築には一般市民に対する市民てんかん講座と同じような医師向けの広報活動が必要と思われる。

E. 結論

てんかんセンターへの紹介が遅れる背景には、てんかん診療ネットワークの連携が機能していない可能性があり、一般開業医あるいは地域のセンター病院や救急病院との連携が不可欠で、密度の高いてんかん診療ネットワークの構築と医師向けの広報活動が重要であると結論づけることができた。また大学病院とのネットワークが最も重要であることもわかった。

来年度は、当てんかんセンターを中核としたてんかん地域診療連携モデル事業を構築することを企画立案している。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

専門てんかんセンター(静岡)における診療実態調査・国外調査と提言（成人領域）

分担研究者 井上有史 静岡てんかん神経医療センター院長

研究要旨

てんかん診療の実態調査として、専門てんかんセンター（静岡）における診療情報の精査を行い、また 1435 連携施設にてんかん診療の質に関するアンケート調査を行った。

静岡センターには年間に 1629 人のてんかん初診があり、近県中心ながらも広範囲の 621 施設からの紹介を受けていたが、非紹介患者が 25%あった。アンケートの回答率は 26%であった。90%以上がてんかん診療に困っており、主なものは診断と治療、併存障害の治療であった。難治例の治療や診断・鑑別診断は、入院による治療を含めて専門病院にもっとも望まれていた。多くの施設で長期脳波ビデオ検査が困難であり、また脳波判読も難しい状況があり、これらの不足を専門病院として補うこと、および技師を含めた専門職の研修が求められていた。専門施設には、さらに情報提供や患者教育も期待されていた。遠距離にもかかわらず機能を発揮するために、迅速な情報提供システム、わかりやすい患者紹介システムの構築が求められた。てんかん患者は、1/3の施設では難治例でも受け入れ可能であり、半数は安定していれば受け入れ可能であった。とりわけ治療方針やフォローにつき専門機関との十分な連携が求められた。てんかん診療連携体制を明確にすること、それに基づいた実効的なネットワークを構築する必要がある。

A. 研究目的

てんかん患者ケア・アルゴリズム（成人領域）の背景、提言、根拠をとりまとめ、我が国の実情に即したてんかん診療システムの提言に寄与するのが分担研究者に割り当てられた役割である。

今年度は、てんかん診療の実態調査として、専門てんかんセンター（静岡）における診療情報を精査し、患者数および連携施設の地理的動態を把握した。さらに連携施設にアンケートを送付し、てんかん診療の質に関する調査を行った。また、その回答をもとにネットワークリストを作成した。

B. 研究方法

静岡てんかん神経医療センターの2010年度の患者統計を精査した。さらに当センターに患者を紹介/当センターが患者を紹介したところのある1435施設にアンケートを送付し、回答を求めた。ア

ンケートは、てんかん診療患者数、検査の可能性、抗てんかん薬処方の可能性、てんかん患者の日常診療で困ることがあるか、てんかん専門施設への期待、連携の問題、今後のてんかん診療および併存障害診療のための紹介患者受け入れ可能性、ホームページへの掲載可否などについての多肢選択および自由記載を求めた。

（倫理面への配慮）

本研究は患者情報等を収集することが目的ではないため、倫理的な問題は生じない。

C. 研究結果

静岡てんかんセンターでは、2010年度に 1629 人のてんかん初診があり、そのうち 1213 人は 621 施設からの紹介であった。患者数、紹介元病院とも静岡県(34%, 21%)、愛知県(11%, 10%)、神奈川

県(11%, 9%)の順で、全国にわたっていた。外来ルチン脳波検査は 5634 件/年、長期脳波ビデオ同時記録検査：2540 人/年、平均 1.86 日、長期継続頭蓋内脳波検査は 6 人/年、平均 11 日、脳外科治療手術は 48 人/年、行われていた。

アンケートは 378 施設 (26%) より回答を得た。このうち、てんかんを診療している施設は 349 施設であった。回答診療科は精神科(22%)、小児科(22%)、神経内科(21%)、脳外科(13%)、その他(14%)であり、てんかん診療患者数は 60%が 50 人以下であった (10 人まで 28%、10 人から 50 人まで 32%、50 人から 100 人まで 13%、100 人から 500 人まで 19%、500 人以上 7%)。脳波検査は 73%で自施設で可能、7%でアクセス可能であり、血中濃度検査も 97%で可能であったが、脳波ビデオ同時記録検査は 76%で不可能であった。

てんかん診療には 90%が困っていると答え、診断・鑑別診断(197 回答)、発作治療(199)、併存障害の治療(71)などが挙げられた。具体的に多いものには、難治例の治療 (37)、精神症状の診断と治療 (20)、てんかんの診断 (16)、外科治療 (16)、脳波の記録と判読 (11)、発作時ビデオ脳波ができない (11)、薬の選択・整理・新薬の使い分け (10) などが挙げられた (表 1)。

表 1 てんかん診療で困っていること	N
難治例の治療	37
精神症状の診断と治療	20
てんかんの診断	16
外科治療	16
脳波の記録と判読	11
発作時ビデオ脳波ができない	11
薬の選択・整理・新薬の使い分け	10
carry-overの問題	9
運転免許の問題	9
てんかんの鑑別診断	7
心因性非てんかん発作の鑑別と治療	6
就労、結婚など	6
治療の開始・適切性・減薬・断薬	5

妊娠出産に際しての治療方針	5
入院できる施設が少ない	5
患者の治療態度の問題	5
発作や重積の処置	4
画像	3
重症心身障害患者のてんかん	3
基礎疾患についての特殊検査	2
薬剤の副作用	2
緊急の相談	2
認知面、行動面、精神面の評価法	1
薬剤血中濃度の評価法、測定方法	1
高齢者のてんかん	1
保護者の高齢化	1

表 2 専門病院への期待	N
入院治療	6
難治例の治療	6
診断・鑑別診断	5
相談が気軽にできるシステム	5
研修 (医師、脳波)	5
セカンドオピニオン	4
発達障害に関わる診療	3
治療法などのアドバイス	3
診療全般での活動	3
救急時の対応	2
外科治療	2
遠隔による脳波読影	2
定期的な患者の評価	2
啓発活動	2
情報提供	2
重症心身障害児者のてんかん治療	1
画像評価	1
精神症状のある患者の治療	1
成人向けリハビリテーション	1
社会的側面への取り組み (運転など)	1
先端治療への積極的な取り組み	1
”センター”としての機能	1

てんかん専門施設に期待することとしては、診断・鑑別診断(267)、薬物治療(236)、外科治療(186)、情報提供(92)、専門職研修(85)、併存障害の治療(60)、患者教育(58)の順で、自由記載では、入院治療(6)、難治例の治療(6)や診断・鑑別診断(5)とほぼ同程度に、研修(医師、脳波)(5)や相談システム(5)が挙げられていた(表2)。

てんかん専門施設との連携については、遠距離(56)がもっとも大きな問題としてあげられたが、その他、情報提供のわかりやすい迅速なシステム(15)、わかりやすい患者紹介システム(6)、気軽な相談システム(6)などに不備が指摘された。

当センターからの紹介患者の受け入れ可能性については、11%が紹介不可であったが、11%は難治例でも対応可、26%は薬物調整・検査を含め診療可能、紹介可、52%は安定した投薬診療であれば紹介可能であった。患者年齢は、小児のみ18%、思春期を含む成人例のみ29%、高齢者を含む成人例のみ33%、全年齢可能は20%であった。条件としては、病院機能が限定されているため救急対応や併存症の対応ができないこと、治療方針やフォローにつき専門機関との十分な連携が前提されていることが多かった。

併存障害の治療については、51%で発作が安定していることが条件としてあげられ、対応不可能という回答は23%あった。対応困難のもっとも多いものは精神疾患(26)であった。

ホームページへの掲載については、75%が諾と回答し、29%は学会のホームページでの公開も可とした。ホームページ掲載不可の多い意見は、専門ではないため(25)、年齢層、診療科、症状に条件がつくため(14)、スタッフが少ないため(12)、外来患者が多く多忙なため(11)、病院機能が限定されているため(7)、診療体制が整備されていないため(4)などであった。

以上の回答にもとづき、当センターのネットワークリストを作成し、ホームページに連携病院の一覧を掲載する予定である。

D. 考察

静岡のてんかんセンターには年間に1629人のてんかん初診があり、近県中心ながらも広範囲の621施設からの紹介を受けており、専門センターとしての相応の役割は果たしている。しかし非紹介患者は25%にものぼり、センターとしてはてんかん診療連携体制を明確にして非紹介患者を減らしていく必要がある。

診療連携に関するアンケートへの回答は26%にすぎなかったが、回答施設の90%以上がてんかん診療に困っていた。その主なものは診断と治療、併存障害の治療である。特に難治例の治療は大きな課題であったが、次いで、てんかん診断や外科治療の適応決定よりも多く挙げられたのは精神症状の診断と対処であり、てんかん発作の治療に際しては併存障害が問題となり、併存障害の治療に際しては発作の存在が課題となっている構図があった。難治例の治療や診断・鑑別診断は、入院による治療を含めて専門病院にもっとも望まれていることであった。

一方、多くの施設で長期脳波ビデオ検査が困難であり、また脳波判読も難しい状況があり、これらの不足を専門病院として補うこと、および技師を含めた専門職の研修が求められていた。専門施設には、さらに情報提供や患者教育も期待されていた。遠距離にもかかわらず機能を発揮するために、迅速な情報提供システム、わかりやすい患者紹介システムの構築が求められた。

てんかん患者の受け入れについては、1/3の施設では難治例でも受け入れ可能であり、半数は発作が安定していれば受け入れ可能、つまり連携システムがしっかりすれば、ほぼ問題なく患者の交流ができることがわかった。とりわけ治療方針やフォローにつき専門機関との十分な連携が求められた。併存障害では精神症状がもっとも対応困難であったが、精神科施設にはてんかん発作が問題なければ受け入れられるとした施設も少なくなく、十分な連携があれば適切な対処が可能である。

ホームページへの掲載は多くの施設が諾とし、連携システムを構築する素地はあると考えられた。

E. 結論

てんかん診療連携体制を明確にすること、それに基づいた実効的なネットワークを構築することが重要である。さらに、このネットワークを円滑に運用する手段を考慮する必要がある。

F. 研究発表

1. 論文発表

Shimizu-Okabe C, Tanaka M, Matsuda K, Mihara T, Okabe A, Sato K, Inoue Y, Fujiwara T, Yagi K, Fukuda A. KCC2 was downregulated in small neurons localized in epileptogenic human focal cortical dysplasia. *Epilepsy Res.* 2011; 93(2-3): 177-84

Sato W, Kochiyama T, Uono S, Matsuda K, Usui K, Inoue Y, Toichi M. Rapid amygdala gamma oscillations in response to fearful facial expressions. *Neuropsychologia.* 2011; 49: 612-7.

Wrench JM, Matsumoto R, Inoue Y, Wilson SJ. Current challenges in the practice of epilepsy surgery. *Epilepsy & Behavior* 2011;22:23-31.

Usui N, Terada K, Baba K, Matsuda K, Nakamura F, Usui K, Yamaguchi M, Tottori T, Umeoka S, Fujitani S, Kondo A, Mihara M, Inoue Y. Clinical significance of ictal high frequency oscillations in medial temporal lobe epilepsy. *Clinical Neurophysiology* 2011; 122: 1693-1700

Yamazaki E, Takahashi Y, Akasaka N, Fujiwara T, Inoue Y. Temporal changes in brain MRI findings in Rasmussen syndrome. *Epileptic Disord.* 2011;13(3):229-239.

Ikeda H, Imai K, Ikeda H, Shigematsu H, Shishido T, Takayama R, Fujiwara T, Takahashi Y, Inoue Y. Lamotrigine is favourable for startle-induced seizures. *Epileptic Disord.* 2011;13(3):277-283.

Usui N, Mihara T, Baba K, Matsuda K, Tottori T, Umeoka S, Kondo A, Nakamura F, Terada K,

Usui K, Inoue Y. Versive seizures in occipital lobe epilepsy: Lateralizing value and pathophysiology. *Epilepsy Res* 2011;97:157-61

Terada K, Umeoka S, Usui N, Baba K, Usui K, Fujitani S, Matsuda K, Tottori T, Nakamura F, Inoue Y. Uneven interhemispheric connections between left and right primary sensori-motor areas. *Hum Brain Mapp.* 2011. doi: 10.1002/hbm.21189.

Sato W, Kochiyama T, Uono S, Matsuda K, Usui K, Inoue Y, Toichi M. (2011) Rapid Amygdala Gamma Oscillations in Response to Eye Gaze. *PLoS ONE* 6(11): e28188. doi:10.1371

Yamamoto Y, Inoue Y, Matsuda K, Takahashi Y, Kagawa Y. Influence of concomitant antiepileptic drugs on plasma lamotrigine concentration in adult Japanese epilepsy patients. *Biol. Pharm. Bull.* 2012 online

兼子直、井上有史、飯島正文、石田篤子、井尻章悟。てんかん患者を対象としたラモトリギン錠の使用成績調査。新薬と臨床 2011;60:431-457.

小出泰道、長尾雅悦、福島克之、宇留野勝久、笹川睦男、高橋幸利、岡田久、渡邊宏雄、星田徹、井上美智子、後藤一也、馬場啓至、石津棟暎、井上有史。トピラマートの有効性と安全性についての多施設共同研究。てんかん研究 2011;29:3-13.

大谷英之、田中正樹、笹川睦男、溝渕雅弘、井上有史。抗てんかん薬と妊娠に関するヨーロッパを中心とした国際共同研究(EURAP)における日本国内登録症例の検討(第1報)。てんかん研究 2011;29:28-35.

鎌田泉、井上有史。“てんかん”と“けいれん”：静注用フェノバルビタール製剤の効能・効果をめぐって：解説。臨床評価 2011;38(4):895-897.

木村記子、井上有史、岡田俊。てんかんに併存する強迫性・衝動性とてんかん治療の影響。臨床精神医学 2011;14:615-621.

井上有史。てんかんにおける医療連携。精神医学 2011;53: 461-7.

穴戸丈郎、井上有史。てんかん薬物治療ガイドラ

イン。総合臨床 2011;60(4):601-2.

井上有史。抗てんかん薬。NHK 今日の健康、2011年 11月号 p118-125.

山本吉章、井上有史。抗てんかん薬。医薬ジャーナル、新薬展望 2012、2012;48(S-1):282-6

井上有史。てんかん。こころとからだの救急患者対応、日本こころとからだの救急学会編著、MCメディカ出版、2011:73-82.

井上有史。「けいれん」で搬送されてきた患者。こころとからだの救急患者対応、日本こころとからだの救急学会編著、MCメディカ出版、2011:139-144.

2.学会発表

Inoue Y. The possibility of surgical treatment of partial epilepsy associated with genetic abnormalities. Parallel session, Genetic partial epilepsies: the clinical, genetic and the therapeutic spectrum. 29th International Epilepsy Congress, Roma, 29 Aug - 1 Sep, 2011.

Inoue Y. Medical intractability, surgical indication & timing. Workshop on epilepsy surgery: evaluation, surgical procedures and outcomes, Guilin, China 2011.4.8-9

Inoue Y. Seizure semiology. Workshop on epilepsy surgery: evaluation, surgical procedures and outcomes, Guilin, China 2011.4.8-9

Inoue Y. Neuropsychology/psychiatry. Workshop on epilepsy surgery: evaluation, surgical procedures and outcomes, Guilin, China 2011.4.8-9

Inoue Y. Surgery outcome. Workshop on epilepsy surgery: evaluation, surgical procedures and outcomes, Guilin, China 2011.4.8-9

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

てんかん外科治療の実態調査と提言
～東北大学病院と海外主要てんかんセンターの比較～

分担研究者 中里 信和 東北大学大学院医学系研究科 教授

研究要旨

薬剤抵抗性てんかんの外科治療は、てんかん診療の効率化を知るためのよい指標である。本研究では国内主要てんかんセンターおよび海外主要てんかんセンターの実績を比較して、外科手術にいたるまでの患者の流れを調査することにある。初年度は日本・韓国・インドにおける主要施設の実態調査を行った。日本にくらべて諸外国では、ビデオ脳波モニタリング検査の重要性が認知されていて、これを運用する医師（主に神経内科医）と脳波技師の充実がみとめられる。この他にも各国ごとの、また各施設ごとの特徴が確認できた。今後は調査する対象国・施設を増やし、日本における診療実態の長所と短所を明らかにしたい。

A. 研究目的

薬剤抵抗性てんかんの一部には、外科治療が奏功することが知られている。しかし、実際にその何割に手術適応があり、うち何割が手術を受けているかに関するデータは乏しい。本研究では国内の大学として初のてんかん科を設立した東北大学病院における今後の実績の推移と、国内および海外の主要てんかんセンターでの実績を調査して、最終的に日本全体でどれだけの規模で外科治療を実施する体制を整えるべきかの推計を目的とする。

B. 研究方法

平成23年度の調査対象施設として下記を設定した。

(1) 東北大学病院、および日本国内の主要てんかんセンター

(2) 韓国の主要てんかんセンター3施設

(3) インドの主要てんかんセンター3施設

なお、欧州ならびに北米地域の主要てんかんセンターに関しては、次年度以降の調査対象とした。

各施設の担当責任者とは手紙・電子メール・電話などを通じて情報を得るとともに、一部の施設

に関しては研究分担者が直接訪問して聞き取り調査を行った。

上記の対象施設における主な調査項目としては、

(A) 平成23年の1年間で、薬剤抵抗性てんかんとして外来診療を開始した患者数

(B) 長時間ビデオモニタリング検査等の入院による術前診断を行った患者数

(C) 実際に外科治療を実施した患者数などである。各施設における上記A、B、Cの実数と比率から、外科治療の観点からの理想的包括てんかん診療の姿が明らかになると予想される。すなわち、A→B→Cのどの段階がボトルネックになっているのかを明らかにして、我が国の診療体制のあるべき姿を明確にする。

なお対象施設の個々の事情により、すべての項目に関して画一的な回答を得ることが困難な場合には、できうる限りの数値を得ることとし、また各施設の担当責任者との直接の情報交換を行うことで概数の把握であっても報告書に記載した。また、本年度調査した施設に関しては次年度以降もできるだけ追跡調査を行う予定である。

(倫理面への配慮)

本研究においては、東北大学病院以外の施設名を公開していない。各施設の患者情報は得ておらず、倫理面での問題は生じないものと判断する。

C. 研究結果

調査結果を各国・施設ごとにまとめる。

★施設名=A

- ・所在地=インド南部
- ・年間手術件数=30
- ・年間ビデオモニタリング件数=250
- ・年間外来患者数=6000
- ・特徴=インドの新産業の中核都市に設置されている国立精神神経センターに附属する病院。設備や人員の配置はインド随一とあって良いほど潤沢だが、治療対象となる患者は経済的に最下層を対象としているため、医療費は無料もしくはきわめて低額であり、費用の大部分は国家財政および寄附によって成立している。ビデオ脳波モニタリングは2台設置されていて、外来患者数に比較し妥当な件数のモニタリングが実施され、それに見合った手術件数がある。患者数は多いので、今後は、ビデオ脳波設備をさらに充実させ、入院検査を増やしたいとの希望がある。

★施設名=B

- ・所在地=インド西部
- ・年間手術件数=不明
- ・年間ビデオモニタリング件数=不明
- ・年間外来患者数=不明
- ・特徴=大都市にある富裕層向けの私立病院。欧米と比較しても遜色のない設備と医療スタッフをそろえている。患者の医療費の多くは私費である。外来患者の多くは近隣の医師から紹介されており、ビデオ脳波モニタリングや手術の枠には余裕がある。患者が希望すれば、いつでも入院検査を行い、いつでも手術ができる体制にある。この施設では、年間の症例数は一定しておらず、医療費を支払える患者が来院するか否かに症例数の統計が依存し

ている。

★施設名=C

- ・所在地=韓国ソウル市
- ・年間手術件数=140
- ・年間ビデオモニタリング件数=494
- ・年間外来患者数=不明
- ・特徴=私立大学病院。小児神経科のスタッフが充実しており、手術件数・モニタリング件数ともに、成人と小児の比率が約1対3で小児が多い。脳神経外科医の手術枠に制限があるため、手術待機の患者は半年から1年に及ぶ。また入院検査後の患者が地元の病院にもどらず、継続して診療を希望するために外来診療数の増加が問題となっている。

★施設名=D

- ・所在地=韓国ソウル市
- ・年間手術件数=57
- ・年間ビデオモニタリング件数=313
- ・年間外来患者数=7123
- ・特徴=有名私立大学病院。成人の神経内科のスタッフが充実しており、手術件数・モニタリング件数ともに、成人と小児の比率が約5対2で成人が多い。脳神経外科医の手術枠に制限があるため、手術待機の患者は1年以上。また入院検査後の患者が地元の病院にもどらず、継続して診療を希望するために外来診療数の増加が問題となっている。

★施設名=E

- ・所在地=韓国ソウル市
- ・年間手術件数=72
- ・年間ビデオモニタリング件数=412
- ・年間外来患者数=5200(成人のみ)、小児の外来患者数は確認中
- ・特徴=有名国立大学病院。神経内科医と脳神経外科医の活動のバランスが良好であり、外来患者数の1割近くがビデオ脳波モニタリングのため入院検査を行っている。