厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告書

希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究
-てんかん診療ネットワークとの連携-

分担研究者　大槻　泰介
国立精神・神経医療研究センター病院　脳神経外科診療部長

研究要旨
我が国では、てんかんの専門診療に小児科、精神科、脳神経外科、神経内科など、様々な診療科が関わっている。稀少難治てんかんのレジストリ登録をおこなうにあたっては、これらの医師との双方向性の情報交換が必要であり、その為には既存の診療科の枠を超えた診療科横断的かつ学会横断的なシステムの整備が求められる。我々はこれまで厚労省研究班として地域でてんかん診療を担っている医師を明らかにするために、ウエブサイト「てんかん診療ネットワーク」（http://www.ecn-japan.com/）を立ち上げ、医療・福祉及び患者会関係者等の利用に資する環境を整備してきた。今回希少難治性てんかんのレジストリ構築において、てんかん診療ネットワークとの連携を図る方策を検討する。

我が国では、地域のてんかん診療に、小児科、精神科、脳神経外科、神経内科など、様々な診療科が関わっており、地域においてどの医師がどのようなてんかんの診療を行っているのか、医師にも患者にも分かり難い現状がある。従って稀少難治性てんかんレジストリを構築するにあたっては、診療科横断的かつ学会横断的なシステムを整備し、この様な診療科が混在する状況に対応することが求められる。

我々はこれまで、日本てんかん学会員及び日本医師会会員を対象としたアンケート調査を基に、地域でてんかん診療を担っている医師を明らかにするために、ウエブサイト「てんかん診療ネットワーク」（http://www.ecn-japan.com/）を立ち上げ、医療・福祉及び患者会関係者等の利用に資する環境を整備した。今回希少難治性てんかんのレジストリ構築において、てんかん診療ネットワークとの連携を図る方策を検討する。

A．研究方法

このウェブサイトは、日本各地のてんかん診療施設が平成 24 年 7 月より公開されており、地域においてでてんかん診療を行っている施設を検索することができる。また施設医療関係者については、利用者登録を行う事でてんかん診療ネットワーク登録医師の専門分野、診療次元などの情報を閲覧することができ、登録医師数は徐々に増加している。

今回、全国各地域のてんかん診療ネットワーク登録医師の診療科及び診療次元を分析した。

B．研究結果及び考察

平成27年2月20日現在のてんかん診療ネットワーク登録者者の総数は1262名で、標榜診療科

は、小児科443名（35.1%）、神経内科232名（18.4%）、脳神経外科293名（23.1%）、精神科219名（17.4%）、内科･外科･その他75名（5.9%）であった。診療役割としては、一次診療：201名（15.9%）、二次診療：836名（66.2%）、三次診療：225名（17.8%）で、専門医別ではてんかん専門医304名、小児神経専門医343名、神経内科専門医241名、脳神経外科専門医288名、精神科専門医（精神保健指定医）216名（重複あり）であった。

各都道府県別のてんかん診療医の専門医資格を見ると、地域ごとにてんかん診療を担当する専門領域の比率が様々であることが分かった**（図１）**。すなわち小児神経専門医の比率は、北海道が最も高く（41%）九州沖縄で最も低かった（21%）。一方神経内科専門医の比率は、中部で最も高く（31%）北海道で最も低かった（14%）。また脳神経外科専門医の比率は九州沖縄で最も高く（31%）東北で最も低かった（20%）。一方、精神科専門医（精神保健指定医）の比率は、東北で最も高く（28%）近畿で最も低かった（13%）。

更に、成人てんかんを診療する神経内科、精神科、脳神経外科の３診療科について見ると、東日本では、脳神経外科が39%で、次いで精神科が33%、神経内科が28%の順であったが、西日本では脳神経外科が38%で、次いで神経内科が36%、精神科が26%の順であり、東日本では精神科の比率が神経内科より高く、西日本では神経内科の比率が精神科より高いことが分かった。

一方、てんかんの専門診療（2次･3次診療）を行っている医師数を人口比で比較すると、全国平均は人口100万人あたり2次診療医が6.57人で、3次診療医は1.78人であり、2次診療医3.69人あたりと3次診療医1人の割合であった。また、2次診療医は中国四国地方で最も多く9.67人、北海道で最も少なく4.79人で、3次診療医については、北海道が最も多く2.76人で、関東甲信越は最も少なく1.48人であった。

このてんかん診療ネットワークでは、わが国の現状に即した地域診療連携のモデルを提案している。このモデルでは、てんかん診療施設を､プライマリケアを行う１次診療施設、問診・脳波及びMRI検査に基づくてんかんの診断と抗てんかん薬の調整が可能な２次診療施設、及び発作時ビデオ脳波モニタリングによる診断と外科治療が可能な３次診療施設とに位置付け、てんかん発作が抑制されない場合は、より高次のてんかん診療機関に紹介され診断を受け、治療の結果発作が抑制され状態が安定した場合は、より低次のてんかん診療機関にもどり継続的な治療を受ける、という循環型の診療連携モデルを想定している。

稀少難治てんかんレジストリ研究を推進するには、地域における三次診療施設（地域拠点施設）の充実が不可欠であり、その為には一次診療から二次及び三次診療に繋がる円滑な連携システムをつくることが求められる。またこのシステムの実現には、紹介料や専門診断料、拠点施設加算などの診療報酬上の手当を加える仕組みも必要と考えられる。

今後、全国の各地域でてんかん診療ネットワークが整備されることで、てんかんの地域診療連携が促進され、このネットワークを基に、我が国の実情に即したてんかんレジストリの構築とレジストリを基にした大規模臨床研究が施行されることが期待される。

C．まとめ

現在我が国では、様々な急性及び慢性疾患を対象とした地域診療連携システムが構築されつつある。しかしてんかんに関しては、これまで地域医療連携について議論される事は

殆どなかった。

本研究班は、全国規模の「稀少難治てんかんレジストリ」を発足させることを目標としており、てんかん診療ネットワークをベースにした本レジストリの運用により、希少難治性てんかんの病因解明と新規治療法の開発に関する基礎的・臨床的研究が促進され、将来の我が国発のエビデンスの構築が期待される。

D. 研究発表

論文発表

1) Sukigara S, Dai H, Nabatame S, Otsuki T, Hanai S, Honda R, Saito T, Nakagawa E, Kaido T, Sato N, Kaneko Y, Takahashi A, Sugai K, Saito Y, Sasaki M, Goto Y, Koizumi S, Itoh M: Expression of astrocyte-related receptors in cortical dysplasia with intractable epilepsy. J Neuropathol Exp Neurol. 2014 Aug;73(8):798-806.

2) Otsuki T: Epilepsy care network. Nihon Rinsho. 2014 May;72(5):947-51.

3) Endo Y, Saito Y, Otsuki T, Takahashi A, Nakata Y, Okada K, Hirozane M, Kaido T, Kaneko Y, Takada E, Okazaki T, Enokizno T, Saito T, Komaki H, Nakagawa E, Sugai K, Sasaki M.:Persistent verbal and behavioral deficits after resection of the left supplementary motor area in epilepsy surgery. Brain Dev. 2014 Jan;36(1):74-9.

学会発表

1) Otsuki T: Hemispherotomy and multilobar disconnection. Pediatric Epilepsy Surgery Techniqes Meeting. 2014.7.4.5, Gothenburg

2) Otsuki T: Build-up of "Epilepsy Care Network ” in Japan. 10th Asian Oceanian Epilepsy Congress, 2014.8.7-10, Singapore

3) Otsuki T: Update of Rasmussen syndrome -Epilepsy surgery. Evening Seminar, 48th Annual Meeting of Japan Epilepsy Society. 2014.10.3, Tokyo

4) Otsuki T: Surgical versus medical treatment for children with epileptic encephalopathy in infancy and early childhood. 8th Asian Epilepsy Surgery Society. 10.4-6.2014, Tokyo

5) Otsuki T, Kim HD, Luan G, Inoue Y, Baba H, Oguni H, Hong SC, Shigeki Kameyama, Kobayashi K, Hirose S, Yamamoto H, Hamano S, Baba K, Takahashi A, Kaido T, SugaiK: Surgical versus medical treatment for children with epileptic encephalopathy in infancy and early childhood. – An observational cohort study by Far-east Asia Catastrophic Epilepsy (FACE) study group –. Annual meeting of American Epilepsy Society, 12.04-09, 2014, Seattle

6) 大槻泰介、高橋章夫、開道貴信、金子　裕:てんかん原性病変に対する大脳半球離断術と切除外科手術への応用、第 23 回脳神経外科手術と機器学会、2014.4.18-19、福岡

7) 大槻泰介:てんかんの地域診療連携システムの構築、シンポジウムてんかん分野での遠隔治療と診療連携、第 55 回日本神経学会、2014.5.21-24、福岡

8) 大槻泰介：提言：日本におけるてんかん外科の将来像–てんかん診療ネットワークにおける脳神経外科医の役割、第 38 回日本てんかん外科学会、2015.1.15.-16、東京

E. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

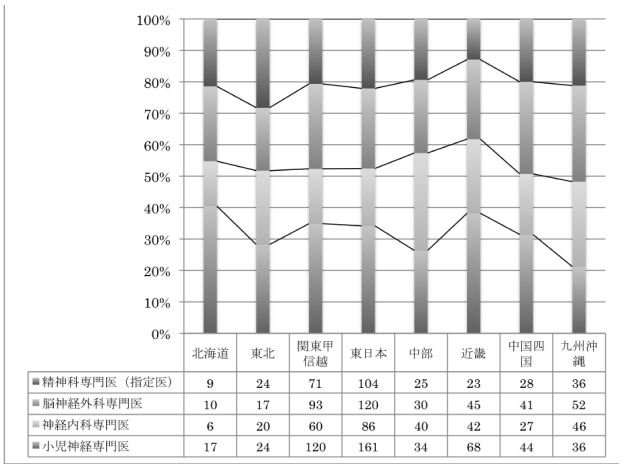
なし

2．実用新案登録

なし

3.その他

図１：てんかん診療医の専門医資格（地域別）



	北海道	東北	関東甲信越	東日本	中部	近畿	中国四国	九州沖縄
精神科専門医（指定医）	9	24	71	104	25	23	28	36
脳神経外科専門医	10	17	93	120	30	45	41	52
神経内科専門医	6	20	60	86	40	42	27	46
小児神経専門医	17	24	120	161	34	68	44	36

図２：成人てんかん診療医の診療科別割合（東日本と西日本を対比）

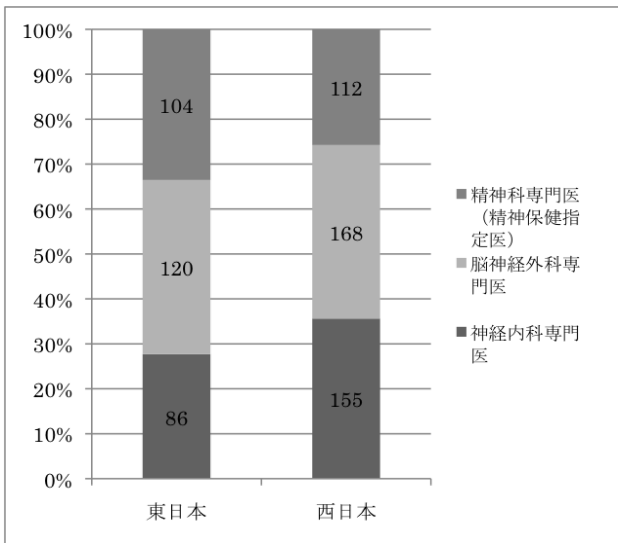
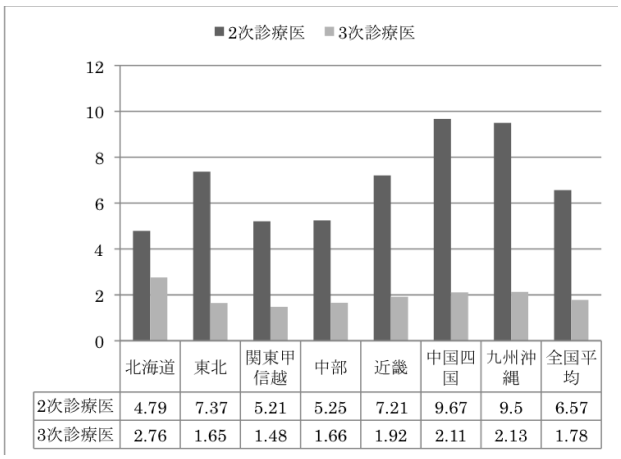


図３：てんかん診療医の人口100万人あたりの数（診療次元別）



	北海道	東北	関東甲信越	中部	近畿	中国四国	九州沖縄	全国平均
2次診療医	4.79	7.37	5.21	5.25	7.21	9.67	9.5	6.57
3次診療医	2.76	1.65	1.48	1.66	1.92	2.11	2.13	1.78

図３：てんかん診療医の人口100万人あたりの数（診療次元別