

希少てんかんに関する調査研究

分担研究者 林 雅晴 淑徳大学看護栄養学部看護学科 教授

研究要旨

希少難治てんかんのレジストリ構築に貢献するため、東京医科歯科大学大学小児科の協力を得て希少てんかん症候群患者の登録を進めた。同時に「結節性硬化症（TSC）」データの取りまとめに関与するとともに、2018年2/25の市民公開講座「指定難病とてんかん」において難病制度に関する講演を行った。

A．研究目的

希少難治てんかんのレジストリ構築に貢献するため、東京医科歯科大学大学院発生発達病態学分野（東京医歯大小児科）と協働し研究を進める。

B．研究方法

1）結節性硬化症（TSC）を研究班内で分担する。

2）東京医歯大小児科の水野朋子先生と森山剣光先生に研究協力者として参画してもらい、希少てんかん症候群患者レジストリでの登録作業を進める。

3）一般対象の公開講座などを実施する。  
（倫理面への配慮）  
「希少てんかんに関する調査研究」の内容変更に関して、2017年東京医科歯科大学倫理審査委員会から承認を受けた。

C．研究結果

1）平成29年度段階で56名の結節性硬化症患者が登録された。厚生労働省の難治性疾患政策研究事業「神経皮膚症候群」（錦織班）との連携を開始した。日本小児神経学会ガイドライン統括委員会において「結節性硬化

症に伴うてんかん」診療ガイドラインの策定が承認された。

2）東京医歯大小児科での希少難治てんかんレジストリへの登録を進めた。指定難病の重症度調査および難病制度の利用に関する調査に協力した。

3）2018年2/25に開催された「市民公開講座 指定難病とてんかん」で「難病制度とてんかん」講演を行った。

D．考察

次年度以降も上記の1）～3）を継続して進める。

1）に関しては、前記の厚労省「神経皮膚症候群」（錦織班）との連携を深めるとともに、日本小児神経学会理事として「結節性硬化症に伴うてんかん」診療ガイドラインの策定に貢献する。

3）に関しては、平成30年度から学校医を務める県立仁戸名特別支援学校の学校公開を利用して、平成30年度「療育・教育関係者向けの公開講座」でてんかんを取り上げるよう交渉を進める。

E．結論

研究班内で結節性硬化症（TSC）に関する研

究を総括するとともに、東京医歯大小児科と協働して希少難治てんかんレジストリを進める。

#### F．健康危険情報

無し

#### G．研究発表

##### 1. 論文発表

1) Igarashi A, Sakuma H, Hayashi M, Noto D, Miyake S, Okumura A, Shimizu T. Cytokine-induced differentiation of hematopoietic cells into microglia-like cells in vitro. Clin Exp Neuroimmunol 7 DEC 2017, DOI: 10.1111/cen3.12429

2) 林雅晴．小児慢性特定疾病と指定難病．日本てんかん学会編集，稀少てんかんの診療指標．診断と治療社，2017，pp241-244.

3) 林雅晴．結節性硬化症．日本てんかん学会編集，稀少てんかんの診療指標．診断と治療社，2017，pp101-104.

##### 2. 学会発表

1) 林雅晴．難病制度とてんかん．市民公開

講座 指定難病とてんかん，2018.2.25，東京

2) 木村一恵、長尾ゆり、八森啓、林雅晴、稲次基希、前原健寿、星野恭子．長期経過を追った内側側頭葉てんかんの臨床経過 外科治療を検討した11例．第51回てんかん学会．2017.11.5，京都．[てんかん研究，35(2)(2017)523]

3) Takase C, Hirasawa A, Ikegaya N, Yuki K, Shirai K, Watanabe A, Matsumoto N, Hayashi M, Iwasaki M, Sugai K . KCNT1-positive epilepsy of infancy with migrating focal seizures treated with quinidine. Case presentation. 第51回てんかん学会．2017.11.3，京都．[てんかん研究，35(2)(2017)433]

#### H．知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

##### 1. 特許取得

無し

##### 2. 実用新案登録

無し

##### 3. その他

無し