

資料 10 啓発活動など

分担研究者、協力研究者が指定難病を分担執筆

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)編、「てんかんの指定難病ガイド第2版」、日興美術、2020.3

分担研究者、協力研究者が指定難病を分担執筆

青天目信(144 レノックス・ガストー症候群)、菅野秀宣(157 スタージ・ウェーバー症候群)、伊藤進(145 ウエスト症候群、143 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん)、川合謙介(137 限局性皮質異形成)、臼井直敬(141 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん)、加藤光広(138 神経細胞移動異常症、135 アイカルディ症候群、132 先天性核上性麻痺)、今井克美(140 ドラベ症候群)、高橋幸利(151 ラスムッセン脳炎)、池田浩子(154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症、142 ミオクロニー欠神てんかん)、齋藤貴志(136 片側巨脳症、148 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん、147 早期ミオクロニー脳症)、池田仁(150 環状20番染色体症候群)、小林勝弘(146 大田原症候群)、浜野晋一郎(149 片側けいれん・片麻痺・てんかん症候群、155 ランドウ・クレフナー症候群)、廣瀬伸一(152PCDH 関連症候群)、池田昭夫(309 進行性ミオクローヌステんかん)。個別の指定難病 A)神経・筋系。日本医師会雑誌 148 巻特別号(1)「指定難病ペディア」:S72-S133, 2019

稀少難治性てんかんの啓発記事

日本てんかん協会東京都支部機関誌「ともしび」特集 稀少難治性てんかん。2019.9, p3-11。

執筆：齋藤貴志(分担研究者)

稀少難治性てんかんの種類、頻度、原因、発症時期、症状、検査、指定難病および小児慢性特定疾患の認定、難病の研究、成人科への移行の問題、医療費助成についてわかりやすく概説した。

(研究代表者 井上有史)

てんかん講演会・セミナー

講演「てんかんケアについて」

漆山てんかん懇話会

日時：2019.6.8

場所：静岡市産学交流センター

講演「てんかんの精神症状をめぐって」

精神科医のためのてんかん勉強会

日時：2019.9.17

場所：大阪、阪急ホテル

講演「よくわかる てんかん診療のコツ」

鳥取県東部地区てんかん治療医療連携研修会

日時：2019.11.14

場所：鳥取医療センター

てんかん専門職セミナー(専門職対象)

諸種講義(研究代表者施設スタッフ)

日時：令和元年8月1日および令和2年2月13日

場所 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 講堂(3階)

てんかん看護セミナー(看護師対象)

日時：令和元年10月17日~18日

場所 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 講堂(3階)

てんかん学研修セミナー（医師対象）

諸種講義（研究代表者施設スタッフ）

日時：令和元年10月4日（金）～5日（土）および令和2年1月24日（金）～25日（土）

場所：国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 講堂（3階）

（分担研究者 浜野晋一郎）

専門職、患者・家族への啓発

1 第61回日本小児神経学会学術集会，教育講演

『小児てんかん診療における初めの一步：最近の変化と望まれる対応』（埼玉県立小児医療センター 神経科 浜野晋一郎）

1.1 対象 てんかん診療に関わる小児科医，小児神経科医，研修医，看護・メディカルスタッフ

1.2 日時 2019年6月2日（日）9：00～10：00

1.3 会場 名古屋国際会議場 白鳥ホール（北）（愛知県名古屋市）

1.4 参加 およそ300名以上

2 公益社団法人日本てんかん協会埼玉県支部専門職向け学習会

2019年度（第36回）専門職向け学習会

『てんかんの基礎知識：てんかんの子どもたちへの適切な対応のために』（埼玉県立小児医療センター 神経科 浜野晋一郎）

2.1 対象 保育士，教諭，養護教諭

2.2 日時 2019年6月12日（水）13：30～16：00

2.3 会場 浦和コミュニティセンター 第15集会室（埼玉県さいたま市）

2.4 参加 123名

2.5 アンケート調査（123名全員回答）

	保育士・幼稚園教諭	小学校教諭	中学校教諭	高校教諭	特支校教諭	その他
参加者内訳	64%	9%	6%	18%	0	3%
内容について	大変良かった	良かった	普通	難しかった	大変難しかった	
	63%	32%	0%	5%	0%	

3 第12回埼玉県立小児医療センター小児神経学セミナー

『小児てんかん診療』（埼玉県立小児医療センター 神経科）

3.1 対象 てんかん診療に関わる小児科，小児神経科医，救急診療・集中治療医

3.2 日時 2019年6月29日（土）9：00～10：00

3.3 会場 埼玉県立小児医療センター 6階講堂（埼玉県さいたま市）

3.4 参加 37名

4 埼玉県公認心理師協会2019年度大会 一般公開講演会

『知っておきたいてんかんの基礎知識』

・てんかんとは？ 埼玉県立小児医療センター 神経科 浜野晋一郎

・小児てんかんの治療 埼玉県立小児医療センター 神経科 小一原玲子

・てんかんに関連する精神症状について 東京大学医学部附属病院 精神神経科 谷口豪

・てんかん発作の観察と対応方法 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 原稔枝

4.1 対象 埼玉県公認心理師協会会員，一般市民

4.2 日時 2019年6月30日（日）9：50～12：00

4.3 会場 大宮ソニックシティ 小ホール（埼玉県さいたま市）

4.4 参加 405名

5 第5回小児疾患のQOLを考える会

『現在のトランジションの障壁と課題；円滑なトランジションのために』

- 司会 埼玉県立小児医療センター 神経科 浜野晋一郎
 パネリスト 獨協医科大学埼玉医療センター 小児科 板橋尚
 パネリスト 自治医科大学埼玉医療センター 脳神経内科 崎山 快夫
 5.1 対象 てんかん・障害児診療に関わる小児科，脳神経内科医，脳神経外科医，精神科医
 5.2 日時 2019年8月27日（日）20：00～21：00
 5.3 会場 大宮ソニックシティ 604 会議室（埼玉県さいたま市）
 参加 33名

6 第53回日本てんかん学会学術集会，シンポジウム

- 『小児期発症のてんかん性脳症 up to date』
 ・年齢依存性てんかん性脳症の分子機構 up to date 昭和大学医学部小児科学 加藤光広
 ・ウエスト症候群の治療 up to date 埼玉県立小児医療センター 神経科 浜野晋一郎
 ・先天性 GPI 欠損症 大阪大学大学院医学系研究科小児科学 青天目信

- 6.1 対象 てんかん診療に関わる小児科，精神科，脳神経内科，脳神経外科の開業医，勤務医，研究者，看護・コメディカルスタッフ
 6.2 日時 2019年10月31日（木）9：00～10：00
 6.3 会場 神戸国際会議場 501 会議室（兵庫県神戸市）
 6.4 参加 およそ150名以上

7 第53回日本てんかん学会学術集会，シンポジウム

- 『思春期若年成人のてんかん診療について』
 ・思春期・若年成人世代のてんかん診療 -脳神経外科における現状と問題点- 大阪大学大学院医学系研究科脳神経外科学 押野悟
 ・当院小児青年てんかん診療センターにおける包括的診療の実例 大阪市立総合医療センター小児医療センター小児青年てんかん診療センター小児神経内科 井上岳司
 ・AYA世代の様々なライフイベントに備えたてんかん診療 埼玉県立小児医療センター 神経科 浜野晋一郎

- 7.1 対象 てんかん診療に関わる小児科，精神科，脳神経内科，脳神経外科の開業医，勤務医，研究者，看護・コメディカルスタッフ
 7.2 日時 2019年11月1日（金）13：30～15：10
 7.3 会場 神戸ポートピアホテル 偕楽3（兵庫県神戸市）
 7.4 参加 およそ400名以上

8 埼玉県立小児医療センター神経科てんかん教室

第29回てんかん教室

<https://www.pref.saitama.lg.jp/scm-c/shokai/naikashinryo/shinke/02-19-02-01.html>

『てんかんと暮らしていく ～学校，生活で気を付けること～』（埼玉県立小児医療センター 神経科 野々山葉月）

『てんかんによる発達への影響』（埼玉県立小児医療センター 保健発達部 小一原玲子）

- 8.1 対象 てんかん患児・家族，てんかん患児の保育・教育に関与するもの，一般市民
 8.2 日時 2019年11月9日（土）10：00～12：00
 8.3 会場 埼玉県立小児医療センター 6階講堂（埼玉県さいたま市）
 8.4 参加 120名（内訳 てんかん患児14名，家族52名，医療機関職員13名，療育機関所属13名，保健センター職員7名，教諭8名，保育士7名，その他6名）
 8.5 アンケート調査（98名回答，回答率81.7%）

	とても満足 できた	満足できた	普通	あまり満足で きない	全く満足で きない
満足度	38%	51%	9%	1%	1%
	十分理解で きた	理解できた	普通	あまり理解で きない	全く理解で きない
理解度	35%	54%	8%	2%	1%

- 9 埼玉県立小児医療センター移行期医療支援センター
 埼玉県立小児医療センター地域連携・相談支援センター（2013年4月開設）内に、2019年4月、移行期医療支援センターを開設した。地域の連携可能施設207施設を小児診療科別（臓器別）にリストアップし、院内で情報を共有、疾患と合併用、患者の要望に応じた地域連携施設の紹介を容易にした。
<http://www.pref.saitama.lg.jp/scm-c/annai/tikirenkeisodansientersabsite/iryouseminor.html>

地域連携・相談支援センターを中心とするシステムの機能を活かした成人期移行の現状を確認した。その結果、最近3年間において150例が成人医療機関に移行し、そのうち24例は重症心身障害児・者であった。重症心身障害児・者の地域連携と成人期移行医療に関しては、訪問診療医、在宅診療医の存在が重要で、特に救急医療機関と連携できている訪問診療医、在宅診療医が存在すると、地域連携、成人期移行医療が円滑であった。

- 10 成人期移行期医療のための県民セミナー
 県民セミナー『慢性疾患を持つこどもが成人になる前に準備しておきたいこと』として、
 『移行期医療とは何か ～国の目指す方向性～』（厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 中田智彦）
 『成人医療機関移行の現状と課題 ～小児期発症てんかん患者を通して～』（埼玉県立小児医療センター 神経科 松浦隆樹）
 『成人病院への移行に向けた準備 ～子どもと家族と医療者が一緒に～』（埼玉県立小児医療センター 小児看護専門看護師 近藤美和子）
- 11 対象 小児慢性疾患の患児・家族、養育に関与するもの、医療従事者、一般市民
 - 12 日時 2019年11月10日（日）13：30～15：25
 - 13 会場 埼玉県立小児医療センター 6階講堂（埼玉県さいたま市）
 - 14 参加 95名（内訳 患児18名（非小児慢性特定疾病患者3名を含む）、家族65名、医療機関職員12名）
 アンケート回答58名（回答率 61.1%）

満足度	満足	やや満足	普通	やや不満	不満	無回答
	27%	36%	21%	7%	0%	9%
講師の講演内容	とても分かりやすかった	分かりやすかった	あまり分かったらなかった	全く分からなかった		無回答
	18%	66%	11%	0%		5%
移行期医療の理解	よく分かった	概ね分かった	あまり分かったらなかった	全く分からなかった		無回答
	17%	74%	2%	0%		7%

（分担研究者 本田涼子）
 専門職への啓発事業
 会場：長崎メディカルスタッフセミナー
 日程：令和元年11月22日（金） 18：30～20：30
 座長：長崎医療センター 脳神経外科 てんかんセンター長 小野智恵
 演者： 特別講演1 静岡てんかん・神経医療センター 看護師 原稔枝 先生
 特別講演2 西新潟中央病院 機能脳神経外科 増田浩 先生
 参加者：医師11、看護師48、検査技師27、薬剤師2、その他2、計90

患者・家族への啓発事業

パープルデーながさき 2020

- ・対象者 患者、医療・福祉関係者、一般市民など 200-250名(見込み)
- ・日程 2020/3/22
- ・会場 長崎県美術館
- ・内容 市民公開講座、てんかんアート展、ふれあい工作イベント(仮題)

(分担研究者 今井克美)

ドラベ症候群を含む難病の啓発活動

1 清水医師会学術講演会 認知症とてんかん

令和元年11月20日 19:00-20:20

カーニープレイス清水

- 1)認知症とてんかん 静岡てんかん・神経医療センター 小尾智一
- 2)てんかんの診断と治療 静岡てんかん・神経医療センター 今井克美

2 市民公開講座 てんかんって何?

2019年7月28日(日) 13:30-16:30

清水テルサ、静岡市

- 1)てんかんとはどのような病気か? 静岡てんかん・神経医療センター 今井克美
- 2)てんかん発作の介助の実演 静岡てんかん・神経医療センター 松田春美、青柳政彦
- 3)個別相談会

3 ウエスト症候群患者家族会

2019年11月9日 11:00-14:40、2020年2月8日

2019年はTime Sharing 四谷、2020年は大阪府社会福祉会館

- 1)ケトン食とケトンフーミラ供給問題 静岡てんかん・神経医療センター 今井克美
- 2)難治性てんかん児の在宅リハビリ ボバース法公認インストラクター 金子断行

4 第6回ドラベ症候群家族交流会 in 東京

2019年5月12日(日) 9:40~14:50

エーザイ東京コミュニケーションオフィス

- 1)ドラベ症候群における食事療法 東京女子医大 伊藤 進
- 2)食事療法の実践~偏食でもできたアトキンス食 DSJ会員 富吉由味
- 3)ドラベ症候群:昭和・平成の薬物療法と令和への期待 静岡てんかん・神経医療センター 今井克美

(分担研究者 加藤光広)

アイカルディ症候群講演・相談会

プログラム

日時:令和元年10月20日(日)9:00~17:00

場所:〒336-0967 さいたま市緑区美園 4-19-1 さいたま市 美園コミュニティセンター

電話 048-764-9310

<https://www.city.saitama.jp/001/013/005/p043769.html>

9:00 姫君会 開会

10:30 講演会(第1、第2集会室)「アイカルディ症候群の診断基準と神経症状について」
加藤光広 (昭和大学医学部小児科 教授)

11:00 質疑応答・相談

12:00 休憩

13:00 懇談会(第5集会室) 17:00 閉会

共催：アイカルディ症候群家族会(姫君会)、令和元年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「稀少てんかんに関する調査研究」(代表研究者井上有史)

(分担研究者 川合謙介)

医療従事者研修講座の開催

てんかん診療連携関係者研修会「てんかんについて学ぶ」～てんかんの症状と適切な対応、医療との連携など～

日時:令和元(2019)年8月7日(水) 13:30-16:00

場所:栃木県庁東館4階講堂 主催:栃木県

自治医科大学附属病院(栃木県てんかん診療拠点機関)

プログラム

1 開会、あいさつ

2 研修会

1) 行政説明(13:35-13:45)

「栃木県てんかん診療連携体制整備事業における取組について」栃木県保健福祉部障害福祉課

2) 講義1(13:50-14:30)「てんかんについて知っておきたいこと」

自治医科大学附属病院脳神経外科教授 川合 謙介

3) 講義2(14:40-15:20)「てんかんについて学ぶ」

自治医科大学附属病院小児科准教授 村松 一洋

4) 情報提供(15:20-15:40)「日本てんかん協会栃木県支部の相談及び市民講座」

日本てんかん協会栃木県支部事務局長 鈴木 勇二氏

3 質疑応答(15:45-)

(分担研究者 小林勝弘)

「学校におけるてんかんへの対応法」講習会

2019年度第1回 岡山大学病院てんかんセンター講習会

学校におけるてんかんへの対応法

日時:2019年8月9日(□) 19時00分～20時30分

場所:岡山大学鹿田キャンパス 記念会館 2F 会議室

対象:幼稚園、学校教職員

講演内容

・てんかんとは

岡山大学病院小児神経科 医師 兵頭勇紀

・てんかん発作への対応法

岡山大学病院小児神経科 医師 □ 聖泰

・質問への回答、質疑応答

(分担研究者 松石豊次郎)

レット症候群親の会と合同のシンポジウム

2020年2月2日、大阪

プログラム

開始 開催挨拶

第1講演

レット症候群、MECP2重複症候群研究班グループ～3年間の研究班としての成果まとめ(国立精神神経センター 疾病研究第二部室長 伊藤雅之)

レット症候群の治療法開発のための基盤研究班～研究班のミッションと今後の目標(講師調整中)

第2講演 NPO法人レット症候群支援機構研究助成PJ

レット症候群における神経回路病態の解明と治療法開発（名古屋大学 辻村 啓太）
自己内在性リガンドを介したミクログリア活性化に起因する レット症候群発症機構の解明と
治療法の確立（九州大学大学院医学研究院 中嶋 秀行）
第3講演 口腔ケアについて（岡山大学病院 村田 尚道）
第4講演 遺伝子治療研究推進プロジェクト PJ 概要説明（レット症候群支援機構 谷岡 哲
次）
プロジェクト推進サポーター 挨拶（エコキャップ推進協会 矢部 信司）
レット症候群遺伝子治療研究に向けて（自治医科大学 山形 崇倫、自治医科大学 村松 慎一）
閉会

（分担研究者 青天目信）
患者・家族会での講演および市民公開講座
第6回 glut1 異常症患者会 交流会
講演「GLUT1 欠損症の最近の話題」（分担研究者 青天目信）
日時：2019年8月31日（土）
場所：大阪大学医学部附属病院 14階会議室

パープルディ大阪 ONLINE 市民公開講座
（稀少てんかんに関する調査研究班共催）（分担研究者 青天目信）
日時：2020.3.20
場所：大阪

第5回先天性 GPI 欠損症患者会
「先天性 GPI 欠損症～研究の最前線、臨床試験、今後の取り組み」（分担研究者 青天目信）
日時：2019.12.14
場所：大阪大学医学部附属病院 14階会議室

（分担研究者 伊藤進）
患者・家族・関係者向け公開講座・学校教員向け講義
第6回 DKF（ドラベ症候群患者家族会）
「ドラベ症候群における食事療法アップデート」（分担研究者 伊藤進）
日時：2019年5月12日
場所：エーザイ株式会社東京コミュニケーションオフィス（東京）

第21回子どもてんかんセミナー
「子どもてんかんの基礎知識」（分担研究者 伊藤進）
日時：2019年8月27日
場所：東京都障害者福祉会館（東京）

第3回東京女子医科大学ケトン食療法セミナー（分担研究者 伊藤進）
日時：2019年12月7日
場所：東京女子医科大学（東京）

2019年度てんかん講座
「こどもの難治性（治りにくい）てんかん」（研究分担者 伊藤進）
日時：2020年2月23日（予定）
場所：福祉財団ビル（東京）

2019年度赤ちゃんのてんかんファミリーサポートセミナー

「乳幼児てんかんの診断、治療から日常生活まで(仮)」(研究分担者 伊藤進)

日時:2020年3月8日(予定)

場所:福祉財団ビル(東京)

2019年度東京女子医科大学教員免許状更新講習

「てんかんや熱性けいれんなどのけいれん性疾患」(研究分担者 伊藤進)

日時:2019年8月2日

場所:東京女子医科大学(東京)

第3回東京女子医科大学ケトン食療法セミナー

(厚生労働科学研究費補助金「稀少てんかんに関する調査研究」班共催)

日時:2019年12月7日(土)13時00分-14時30分

場所:東京女子医科大学病院 総合外来センター5階 大会議室

対象:医療関係者, 栄養士・調理師, 患者さん・ご家族など

プログラム

第1部 ケトン食療法の知識(13時00分-13時40分)

座長 中務秀嗣(東京女子医科大学小児科助教)

1. ケトン食療法の最新情報

2. ケトン食療法の導入から完了まで

伊藤 康(愛育病院 小児科 育児・在宅医療支援担当部長) 伊藤 進(東京女子医科大学 小児科助教)

第2部 ケトン食療法の実際(13時40分-14時30分)

座長 西川愛子(東京女子医科大学小児科助教)

1. ケトン食の献立作成と調理方法

2. 「ケトンフォーミュラ」の生産と現状

橋本 泰子(東京女子医科大学病院 栄養管理部 管理栄養士)

3. “ケトスイーツ”試食会, 全体質疑

菅野 貴浩(株式会社 明治 明治イノベーションセンター)

東京女子医科大学病院 栄養管理部 提供

(分担研究者 白石秀明)

患者・保護者・医療従事者向けの講演会

Pediatric Epilepsy Forum 2019

「子どものてんかんと最近の話題」(分担研究者 白石秀明)

日時:2019年6月14日

場所:宇都宮市 ホテルマイステイズ宇都宮

小児てんかんカンファレンス in 金沢

「てんかん症候群別の治療戦略と遠隔地診療の現状」(分担研究者 白石秀明)

日時:2019年9月25日

場所:金沢市 TKP 金沢カンファレンスセンター

検査技師に対するセミナー

第3回デジタル脳波ハンズオンセミナー(分担研究者 白石秀明)

日時:2019年11月23日

場所:北海道 京王プラザホテル札幌

てんかん医療講演会・日本てんかん協会北海道支部

てんかんについて知ろう -治療と予後、そしてどのように付き合っていくか-

2019年7月28日(札幌)(分担研究者 白石秀明)

(分担研究者 齋藤貴志)

市民公開講座「てんかんと発達障害～最新の知見」

プログラム

開会あいさつ

国立精神・神経医療研究センター病院てんかんセンター長 中川 栄二

「てんかんと発達障害」

国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科医長 齋藤貴志

「稀少難治性てんかん」

国立精神・神経医療研究センター神経研究所免疫研究部室長 佐藤和貴郎

「自閉スペクトラム症と腸内細菌」

国立精神・神経医療研究センター病院脳神経外科部長 岩崎真樹

「こどものてんかん外科治療の進歩」

日時：2019年7月6日(土) 13:00～16:00

場所：国立精神・神経医療研究センター教育研修棟ユニバーサルホール

対象 本講座に関心のある方

市民公開講座「学校における対応」齋藤貴志(分担研究者)

2020年1月18日・国立精神・神経医療研究センターユニバーサルホール

(分担研究者 高橋幸利)

令和元年度医療的ケア研修会：てんかん患者さんを護り育てるために知っておきたいこと。岐阜本巣特別支援学校、2019年7月30日、岐阜。

(分担研究者 山本 仁)

てんかんの研修会・市民公開講座(難治てんかん個別相談同時開催)

開催日時：2019年12月1日(日) 13:00～16:30

場所：神奈川県総合医療会館

"研修会内容および講師":

「てんかんとくすり」～抗てんかん薬の使い方と飲み合わせ～ 湘南東部総合病院薬剤科 薬剤師 浦裕之先生

「難治てんかんの外科手術」 横浜市立大学付属病院 脳神経外科 助教 池谷 直樹先生

市民公開講座内容および講師 「おとなのてんかん」～診断・治療の正しい理解～ 東海大学医学部付属病院 神経内科 山野 光彦先生

「こどものてんかん」～必要な注意・不要な配慮～ 聖マリアンナ医科大学 小児科 准教授 宮本 雄策先生

個別相談会：ソレイユ川崎 須貝 研司先生 聖マリアンナ医科大学病院 太組 一朗先生

参加者 175名

神奈川県内専門職への研修

・開催日時 2019年7月24日(水) 14:00～16:30

場所：ハローワーク横浜港労働出張所

"研修会内容および講師"

「てんかん患者支援のポイント」～疾患の理解・就業の問題・治療オプション～ 聖マリアンナ医科大学 脳神経外科准教授 太組 一朗先生

「てんかんがある方の就労問題とは」～てんかん診療の事例から～ 市ヶ尾病院 神経内科 中野 仁先生

参加者 84名

・開催日時 2019年11月6日(水) 14:00~16:30

場所 横浜情報文化センター 情文ホール

"研修会内容および講師"

「大人のでんかん患者支援」~生活・就労・医療の問題を考える~ 聖マリアンナ医科大学病院 脳神経外科准教授 太組 一朗先生

「子どものでんかん」~疾患の理解と発作対応・支援のポイント」 聖マリアンナ医科大学 小児難治でんかん寄付講座 特任教授 山本 仁先生

参加者 102名

・開催日時 2020.1.29 てんかんの正しい理解と患者支援について、てんかんに合併する精神症状、川崎市医師会館