

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

総括研究報告書

てんかんの地域診療連携体制推進のための  
てんかん診療拠点病院運用ガイドラインに関する研究

研究代表者 山本 仁

聖マリアンナ医科大学小児難治てんかん研究寄付講座 特任教授

## 研究要旨

本研究では、現在進行中のてんかん拠点病院事業の更なる効果的運用を目指し、てんかん診療拠点病院運用に参画する地方自治体を増やすことに必要な因子を探索し、解決を図ることにてんかん診療拠点病院が設置されていない地域への施策をどのように反映させるか検討した。既存データから得たてんかん入院患者数、てんかん外来患者数に関するデータを利用し解析する道筋をつけた。データの選別に関して検討を行い、「純粋なてんかん患者」のデータを選別するための合理的な基準を設けた。また、てんかんコーディネーター実態調査や看護師・薬剤師を対象としたアンケート調査等を行った。てんかん拠点病院を効果的に運用するために、専門看護師制度創設・専門薬剤師制度などを例として、コメディカル領域の整備が重要であるという視点からの、拠点病院の備えるべき要件に関する検討を行った。また、てんかんサポート医制度の確立に向け基礎的なデータを収集し、てんかんサポート医の具体的な役割、資格などにつき明確化した。

## 研究分担者

池田 昭夫 京都大学大学院医学研究科 てんかん・運動異常生理学講座 特定教授  
高橋 幸利 独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター臨床研究部 院長  
林 雅晴 淑徳大学 看護栄養学部 教授  
松本 理器 神戸大学 医学研究科 教授  
中川 栄二 国立精神・神経医療研究センター病院  
小児神経科 特命副院長 外来部長 てんかんセンター長  
中里 信和 東北大学 医学系研究科 教授  
川合 謙介 自治医科大学 医学部 教授  
太組 一朗 聖マリアンナ医科大学 医学部 准教授  
西田 拓司 独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター臨床研究部 医長  
遠山 潤 独立行政法人国立病院機構西新潟中央病院 診療部 副院長  
飯田 幸治 広島大学 大学院医系科学研究科脳神経外科 准教授  
小林 勝弘 岡山大学 大学院医歯薬学総合研究科 教授  
吉岡 伸一 鳥取大学 医学部 教授  
山内 秀雄 埼玉医科大学 医学部 教授

饒波 正博 沖縄赤十字病院 脳神経外科、沖縄てんかん拠点病院 部長、責任者  
長谷川 大輔 日本獣医生命科学大学 獣医学部 教授  
宮本 雄策 聖マリアンナ医科大学 医学部 准教授  
浦 裕之 湘南医療大学 臨床医学研究所 研究員  
原 稔枝 独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター看護部 副看護師長  
廣瀬 源二郎 浅ノ川総合病院てんかんセンター脳神経センター てんかんセンターセンター長  
森 健治 国立大学法人徳島大学 大学院医歯薬学研究部 教授  
岸 泰宏 日本医科大学 医学部 准教授  
山之内 芳雄 国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所 精神医療政策研究部 部長  
高木 俊輔 国立大学法人東京医科歯科大学 精神行動医科学 助教  
田中 純子 広島大学 大学院医系科学研究科疫学・疾病制御学 教授

## A.研究目的

我が国ではてんかん患者数の登録調査等が行われておらず今後正確なてんかん患者数や実態を調査する必要がある。現時点で、てんかんの有病率が0.8%程度であることを考えると我が国のてんかん患者は約100万人と推定することができる。また、てんかんは対象患者数が多い一般的な疾患であるにもかかわらず、これまで、てんかんに関する世間の誤解や偏見も相まって、てんかん患者・家族が地域で適正な治療を受けて来たとは言いがたい。学校生活・自動車運転・就労・結婚・出産、など、生涯の多岐にわたる場面でのケアが必要であり、てんかんのある人が安心かつ幸せな社会生活を営むために支援を受ける体制構築が求められている。日本てんかん学会は会員数3020名を有し、世界抗てんかん連盟加盟国第2番目の会員数規模であり、教育事業等により専門医数を伸ばしている。しかし、てんかん医療には薬剤治療のみならず、外科治療・食事療法など多様な治療アプローチが求められることもあり、てんかん専門医療機関の地域偏在の解消にまでは至っておらず、なお改善する余地がある。「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法」（平成30年12月14日法律第105号）では、附則第三条にお

いて、一部のてんかんを脳卒中後遺症と位置づけ、政府が対策検討を講じることとされている。無論、脳卒中後遺症てんかんのみの対応では不十分であり、今後、国を挙げた対応がますます求められるところである。これらの課題改善には、2015年度から開始され2018年から本事業に移行したてんかん地域診療連携体制整備事業を核として進められることが期待されるが、依然12自治体で実施されているのみで第7次医療計画を見据えた全国的に網羅された取組みにまでは至っていない。本研究は、てんかんの診療連携体制を推進するため日本てんかん学会が主体的役割を担うことを確認し、てんかん診療拠点病院が参画して行われる。てんかんの疫学調査を目標とした課題抽出、てんかん拠点病院に設置されているコーディネーターの活動実績調査、てんかん患者・家族の実態調査、てんかんの地域連携や他科・多職種連携の調査及び分析を通じて、地域の実情を踏まえかつてんかん患者・家族のニーズに即したてんかんの地域診療連携体制の構築推進に資する研究を行う。さらに、どのようにすれば各地方自治体が拠点病院制度に参画出来るのか、研究を通じた普及啓発活動も行っていく。また、わが国においててんかん患者数に比べ、てんかん専門医が少ない現状に対して、より相談しや

すいてんかんサポート医の創設を目指し、その具体的な役割、資格などにつき明確化する。

## B.研究方法

本研究班では、現在進行中のてんかん拠点病院事業の更なる効果的運用を目指し、てんかん診療拠点病院運用に参画する地方自治体を増やすことに必要な因子を探索し、解決を図ることのできるてんかん診療拠点病院が設置されていない地域への施策をどのように反映させるか検討する。課題抽出ならびに解決を通じ、国内てんかん医療の量的質的向上を目指し、研究終了後になお進行中の第7次医療計画にある、てんかん医療行政を向上させるに資する提言を探る。これらにより本研究班が、てんかん患者および家族が安心して自分らしく暮らせるための社会体制を構築することを恒久的な目的とした活動において、政策をみずえた専門家集団としての役割を担う。これらの目的を達成するために、てんかん拠点病院から集約した臨床データを活用し、以下の項目に沿った分析・課題抽出・解決策の探索などを行う。このために、拠点病院数増加（12施設から5施設程度の増加）、てんかんコーディネーターの質的向上を通じた拠点病院の質的向上、日本てんかん学会や患者との連携、てんかん医療向上に対する取り組みを進化させる。本研究の推進により「てんかん拠点病院の量的・質的向上」効果が期待される。拠点病院を中心とした診療ネットワーク整備を念頭に置いた疫学調査課題設定及び分析を行う。コーディネーター人材確保や資質の向上をめざしたコーディネーター活動分析ならびに個人情報等を含むデータ等管理を行う。日本てんかん学会等との連携により、拠点病院を増やすために必要な要因の追求や自治体へのアプローチ方策の整理を行う。拠点

病院からのデータ抽出ならびに効果的に拠点病院を運用するための改善、行政機関が整備に携わることで医療機関・保健所や教育機関などの多職種連携の探索、圏内医療均てん化の方策を探っていく。また、第7次医療計画に向けた拠点病院整備要件の提言を行う。看護師やコメディカル、薬剤師、基礎研究者のそれぞれの視点からの拠点病院運用をさぐる。患者・家族の実態調査からみた拠点病院に求められる像を探り、ひとりひとりの患者と連携した取り組みを考える。また、拠点病院を核とした遠隔医療を検討する。さらに研究推進による疾患啓発も行っていく。また、てんかん外科医療の普及啓発にも努める。てんかんサポート医制度については各分担研究報告書を参照。

## (倫理面への配慮)

研究対象者に対する人権擁護の配慮、不利益・危険性の排除や書面による説明と同意を得る。取得した個人情報についてはカルテより抽出した際に、対応表を作成するとともに氏名・患者IDを削除し症例登録番号を新たに付けた状態で解析を行い、公表の際は個人が特定できないようにする。

## C.研究結果

1. 拠点病院調査（池田、川合、中里、遠山、山内、太組、廣瀬、西田、松本、吉岡、小林、飯田、森、饒波、高橋、原）：拠点病院における、受診患者分布・診断正誤率・治療介入率・外科治療介入率・逆紹介率等を分析し、三次医療圏内における効果的な均てん化に向けた拠点病院のあり方に関する課題抽出を行った。同時に、拠点病院において平成28年度/平成30年度の診療報酬改定の効果検証及び将来改定に向けた検討課題抽出も行った。また、てんか

んサポート医制度の確立に向け基礎的なデータを収集し、てんかんサポート医の具体的な役割、資格などにつき明確化した。

2. てんかんコーディネーター・コメディカル調査（中川、高橋、原、浦）：てんかんコーディネーターに関しては、実態調査を行った。看護師・薬剤師を対象としたアンケート調査内容が検討された。てんかん拠点病院を効果的に運用するために、専門看護師制度創設・専門薬剤師制度などを例として、コメディカル領域の整備が重要であるという視点からの、拠点病院の備えるべき要件に関する検討を行った。
3. てんかん患者の精神医学的包括的ケア分析（岸、高木）：BIO-PSYCHO-SOCIAL-HEALTH-RELATED※1 の問題と発作・治療効果の関係に着目し、標準的評価法であるINTERMED※2 日本語版による評価・てんかんQOL 評価・発作頻度の関連性等について調査を実施する。H31 年度は倫理審査を終了し、調査が開始された。
4. 既存データを用いた疫学研究（中川、山之内、林、宮本、太組、田中）：既存データから得た、てんかん入院患者数、てんかん外来患者数に関するデータを利用する。H31 年度は、レセプトデータの選別に関して検討を行い、「純粋なてんかん患者」のデータを選別するための合理的な基準を設けるシミュレーションを行った。
5. 拠点病院で行われるてんかん有病率・発症率等の疫学調査（飯田、吉岡、高橋、林）：平成 31 年度は、上記 4 と比較するために、拠点病院が設置されている特定の三次医療県内における既存のてんかん診療ネットワークを生かしたてんかんの有病率・

発生率に関する疫学調査を実施するための準備、提言を行った。

6. 抗てんかん薬の先進的薬学研究（太組、浦、長谷川）：H31 年度は抗てんかん薬に関する先進的薬学研究につながる薬剤師業務の実態調査と TDM 運用に関する研究を開始した。

#### D. 考察

てんかんの疫学調査を目標とした課題抽出、てんかん拠点病院に設置されているコーディネーターの活動実績調査、てんかん患者・家族の実態調査、てんかんの地域連携や他科・多職種連携の調査及び分析を通じて、地域の実情を踏まえかつてんかん患者・家族のニーズに即したてんかんの地域診療連携体制の構築推進に資する研究を行うことができた。これにより、どのようにすれば各地方自治体が拠点病院制度に参画出来るのか、研究を通じた普及啓発活動も行っていく重要性が再確認された。また、コーディネーター人材確保や資質の向上をめざしたコーディネーター活動分析ならびに個人情報等を含むデータ等管理を行うことが今後の我が国におけるてんかん診療に大きな利点となると思われた。日本てんかん学会等との連携により、拠点病院を増やすために必要な要因の追求や自治体へのアプローチ方策の整理を行うことができ有益であった。さらに、拠点病院からのデータ抽出ならびに効果的に拠点病院を運用するための改善、行政機関が整備に携わることで医療機関・保健所や教育機関などの多職種連携の探索、圏内医療均てん化の方策を探っていく基礎的な考えをまとめることができた。第 7 次医療計画に向けた拠点病院整備要件の提言を行う必要性も重要である。

## E. 結論

既存データから得たてんかん入院患者数、てんかん外来患者数に関するデータを利用し解析した。既存データの選別に関して検討を行い、「純粋なてんかん患者」のデータを選別するための合理的な基準を設けた。また、てんかんコーディネーター実態調査や看護師・薬剤師を対象としたアンケート調査等を行い、てんかん拠点病院を効果的に運用するために、専門看護師制度創設・専門薬剤師制度などを例として、コメディカル領域の整備が重要であるという視点からの、拠点病院の備えるべき要件に関する検討を行った。

## F. 健康危険情報

特になし

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. Yamamoto H, Miyamoto Y, Yamamoto H.  
A case of bacterial meningitis with burst waves of local onset on ictal EEG.  
Pediatrics International 2019;1:1-2.

2. 山本 仁. 小児のてんかん 今日の治療指針 医学書院 2020:1512-1514.

3. 原 恵子、宮本雄策、渡辺雅子、山本 仁. 日本におけるてんかん専門医が勤務する診療所の現状について 2020;37:743-754.

### 2. 学会発表

1. 山本 仁. 小児薬剤抵抗性てんかんに対するカンナビジオールの適応と効果. 第53回日本てんかん学会. 2019 神戸.

2. 原 恵子、宮本雄策、渡辺雅子、山本 仁. 日本におけるてんかん専門医が勤務する診療所の現状. 第53回日本てんかん学会. 2019 神戸.

3. 竹田加奈子、宮本雄策、山本 仁、ら. 当院における前頭葉欠伸4症例の臨床経過の検討. 第53回日本てんかん学会. 2019 神戸.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし