

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

分担研究報告書

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

てんかん診療コーディネーターに関する調査

研究分担者：中川栄二 国立精神・神経医療研究センター病院 てんかんセンター  
宮本雄策 川崎市立多摩病院 小児科

研究協力者：齋藤貴志 国立精神・神経医療研究センター病院 てんかんセンター

**研究要旨** てんかん診療コーディネーターに関する調査

てんかん地域診療拠点のてんかん診療支援コーディネーターに業務実態調査を行った。てんかん診療コーディネーターは国家資格が必須とされるが、相談内容と人選の点、雇用費用の点でいずれの施設も非常に苦勞しており、常勤での専任は困難である。てんかん診療支援コーディネーターの役割は、てんかん診療拠点施設において、てんかん診療が円滑に行われるような医療側と患者側の調整である。業務は、①てんかん患者及びその家族への専門的な相談支援及び助言、②管内の連携医療機関等への助言・指導、③関係機関（精神保健福祉センター、管内の医療機関、保健所、市町村、福祉事務所、公共職業安定所等）との連携・調整、④医療従事者、関係機関職員、てんかん患者及びその家族等に対する研修の実施、⑤てんかん患者及びその家族、地域住民等への普及啓発である。てんかん診療支援コーディネーターの業務を明文化し、てんかん診療支援コーディネーター認定制度の整備・立ち上げを行った。

**A. 研究目的**

厚生労働省の「全国てんかん対策地域診療連携体制整備事業」は、モデル事業として、てんかんが国の施策に盛り込まれた初めての事業で画期的な出来事であった。8つの県で地域拠点機関が選ばれて事業が開始された。平成30年度からは、本事業として全国てんかん対策地域診療連携体制整備事業として継続発展し、13の診療地域拠点機関が選ばれ、てんかん診療地域連携体制の確立を目指して本事業の初年度が開始した。令和元年度は、2つの県で拠点施設が認可され、15の拠点となった。令和2年3月末には、さらに2つの地域での拠点が認可され、17のてんかん地域診療拠点が整備・構築された。

本事業における、てんかん診療支援コーディネーターの要件は、当該拠点機関に従事する者であって、精神障害者福祉に理解と熱意を有すること、てんかん患者及びその家族に対し、相談援助を適切に実施する能力を有すること、医療・福祉に関する国家資格を有することである。コーディネーターは、関係機関（精神保健福祉センター、管内の医療機関、保健所、市町村、福祉事務所、公共職業安定所等）との連携・調整を図ることが、業務として掲げられている。しかしながら事業を進めるにあたり、てんかん診療支援コーディネーターの具体的な業務についての規定がなく、コーディネーターの在り方、

研修、講習制度、認定制度の整備などの要望が多くなってきた。全国てんかん対策地域診療連携体制整備事業の一環として、てんかん診療支援コーディネーターの実態と課題について調査を行い、てんかん診療支援コーディネーター認定制度の整備と立ち上げを行った。

## B. 研究方法

調査期間：2019年1月12日～2月14日

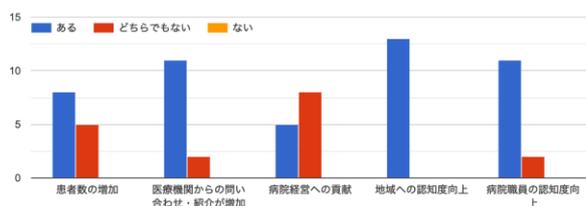
回答施設数：てんかん診療拠点施設全17施設。19名のコーディネーターからGoogle formを用いてアンケートを行った。

## C. 研究結果

### 1) 診療拠点機関設置のメリット

他の機関（行政、学校、福祉施設）との連携の強化。他の医療機関や地域からの相談が増えた。医療連携、特に行政や福祉施設、学校などとの連携が促進された。県や市の精神保健担当者との連絡が密になった。他医療機関関係者と接する機会が増えた。患者や一般市民に対するてんかん診療拠点の存在が知られるようになった。院内職員の意識の向上。初診の患者を全て紹介される傾向がありデメリットでもある。他の機関から紹介された患者を逆紹介できなくなっているため、連携について強化をする必要がある。

診療拠点機関設置でメリットであるものをご回答ください

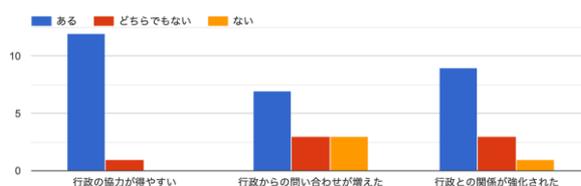


### 2) 設置自治体との関係

自治体側の認識の向上。行政の認識能向上。問い合わせや情報収集を依頼しやすい。医療者側、患者側、患者の社会的生活に関わる施設に対す

るてんかん啓発の重要性が認知された。県主催の講演会を行うことになった。連携要請等はなく、拠点機関からのアクションが必須。自治体からの建設的な提案は全くない。拠点病院認定から間も無く、当院と県との役割分担ができていないのが現状。厚労省と県との関係が明らかでない。

設置自治体との協力状態について、あてはまるものをご回答ください



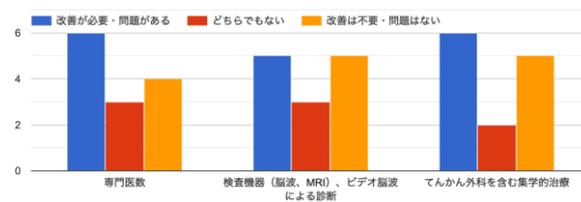
### 3) てんかん診療拠点の施設基準

①脳外科的治療：外科治療が必須である必要はない。適応を判断できれば良いのではないかと。各県でできる必要はなく、むしろ集約化した方が向上するのではないかと。

②専門医数：拠点機関のみではなく、地域内での専門医数を参考にすべき。都市部と地方の地域差も考慮すべき。専門医1名以上は基準が甘すぎ、最低3名（てんかん専門医以外を含むのは可）は必要。

③複数診療科：小児領域と成人領域の専門医が配置。複数診療科である必要がある。一定の症例数が必須（長期間ビデオ脳波モニタリング件数、てんかん外科件数）。

てんかん診療拠点の施設基準についてのご意見をご回答ください



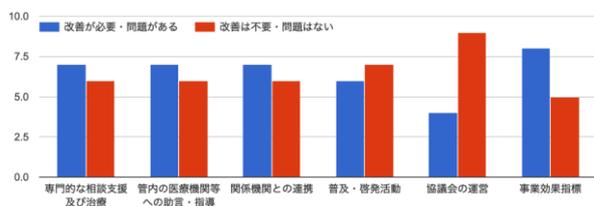
### 4) 現行の実施要綱について

#### (1) 拠点機関の選定

「日本てんかん学会、日本神経学会、日本精神

神経学会、日本小児神経学会、又は日本脳神経学会が定める専門医が1名以上配置されていること」と記載されているが、日本神経学会等の専門医がかならずしも専門的にてんかんの診療をおこなっているとは言えない。てんかん外科治療が行えることが必須であるかのような記載になっており、他の分野では十分その役割を果たすことが出来る施設でありながら、その設立を断念した都道府県もあるのではなか。複数のてんかん担当診療科による集学的治療が行える病院であることが拠点機関の診療面においては重要で、てんかん外科治療を行えることは必ずしも必須事項ではないと思われる。重要な役割としててんかん啓発があり、てんかん診療を教育しうる機関である必要がある。複数施設連名での拠点機関認定を可能にしてほしい。予算措置の増加。拠点施設を受診した結果としての診断、治療、経済的効果を指標することにより、国民（国会）の理解を得る。統計データの作成の時間が著しい。特にてんかん分類について調べて報告することは（診療録を細かく読む必要があり、時間がとてもかかる）、本事業にとってどのような意味をもっているのか示して欲しい。厚労省の目標に沿ってネットワークの作成と相互の指導・助言をするために厚労省から自治体にその旨協議会を介して協力を促して欲しい。

現行の実施要綱での問題点・改善が必要な事項についてご回答ください。

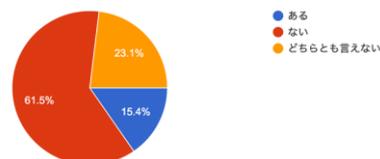


### 5) 診療報酬の加算

DPC から長時間ビデオ脳波同時記録検査を外しての加算が必要。年間50例以上のビデオ脳波検査実施について、DPC ツリーに反映してほ

しい。同様の問題は脳磁図検査にもあてはまる。がん診療連携拠点病院加算と同様の加算。てんかん診療支援コーディネーターが相談を受けた場合の診療報酬。診療拠点への紹介・逆紹介料の点数アップが必要。

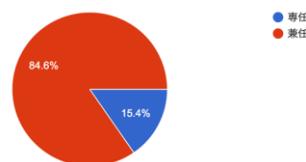
加算による診療報酬の増加の有無についてご回答ください。  
13件の回答



### 6) コーディネーターの業務形態

専任が15.4%、兼任が84.6%と兼任が多数であった。てんかん診療支援コーディネーターの存在が知られておらず、専任として業務を認めてもらえない。

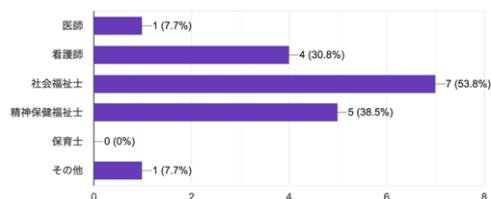
てんかん診療支援コーディネーターの業務についてお答えください。  
13件の回答



### 7) コーディネーターの持つ資格

資格は、社会福祉士が53.8%、精神保健福祉士38.5%、看護師30.8%、医師7.7%であった。医師の兼任については業務が過多になりコーディネーターとしての兼任は望ましくないという意見が多かった。

コーディネーターのもつ資格をお答えください（複数回答可）  
13件の回答

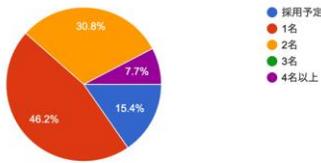


### 8) コーディネーターの人数

1施設の人数は、1名が46.2%、2名が30.8%

で、4名以上が7.7%であった。

てんかん診療支援コーディネーターの人数をお答えください。  
13件の回答

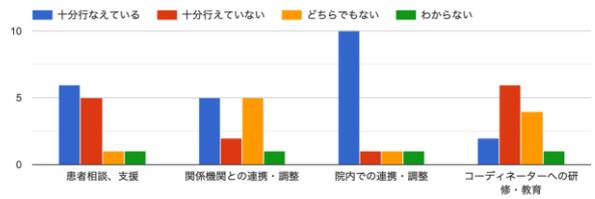


#### 9) コーディネーターの業務

兼任のため業務の負担がある。常勤のてんかん診療支援コーディネーターでないため、随時の相談、治療に関する相談や助言なども難しい。研修教育などを日本てんかん学会等が開催してゆく必要がある。常勤でないため、関係機関との連携・調整は十分ではない面があるが、委員同士との連携は緊密に行えている。研修・教育について、常勤でない部分で、限界がある。行政がどのような業務を想定しているのか、ある程度の目安を示す必要がある。

てんかんコーディネーターのあり方とその具体的役割を明示してほしい。てんかん診療拠点機関の役割と課題の共有化が必要。全国にてんかんセンター、てんかん診療拠点機関増加を増やすための方策として、事業の国民へのメリットを分かり易くアピールする。厚労省から自治体への拠点機関の意義などの説明・指導が必要。連携促進のため、てんかんセンター側だけでなく、一般市中病院や他のてんかん診療機関でのてんかんの専門的治療に対する意識改革が必要。てんかん診療支援認定制度を本事業が主体となって推進する必要がある。認定制度により、所属機関や地域、連携機関に対しててんかん診療連携の必要性がより一層アピールしやすい。

てんかん診療支援コーディネーターの業務について評価してください。



#### D. 考察

調査結果からのてんかん診療支援コーディネーター認定制度の整備と実施

(1) てんかん診療支援コーディネーターの役割、要件と業務の明示

(役割)

てんかん診療拠点施設において、てんかん診療が円滑に行われるような医療側と患者側の間の調整

(要件)

以下のすべての要件を満たすものである。

- 1) てんかん診療拠点施設に従事するもの
- 2) 社会保険制度、社会福祉制度に関する基本的な知識をもつもの
- 3) てんかんに関する基礎知識をもつもの
- 4) 患者側の不安や心理的ストレスに対する初歩的な心理相談能力をもつもの
- 5) 医療・福祉に関する国家資格を保有するもの

(業務)

- i) てんかん患者及びその家族への専門的な相談支援及び助言
- ii) 管内の連携医療機関等への助言・指導
- iii) 関係機関（精神保健福祉センター、管内の医療機関、保健所、市町村、福祉事務所、公共職業安定所等）との連携・調整
- iv) 医療従事者、関係機関職員、てんかん患者及びその家族等に対する研修の実施
- v) てんかん患者及びその家族、地域住民等への普及啓発

(2) てんかん診療支援コーディネーター認定制度の整備と実施

#### てんかん診療支援コーディネーター認定制度

(目的)

てんかん地域診療の裾野を広げるため、てんかん患者・家族と医療機関、福祉、行政機関との橋渡しを行う。

(対象)

てんかん地域診療拠点機関ならびに連絡協議会に属する協力機関・施設（医療、福祉、行政）において、てんかん診療に携わる何らかの国家資格を有するもの

(認定のための基本)

基本ポイント（研修会：3時間以上の講義）

①てんかん地域診療連携体制整備事業が行う研修会（年2回開催）

②JEPICAが行う総会2日間への参加（年1回開催）

③地域てんかん診療拠点機関が行う研修会

④てんかん学会、国際抗てんかん連盟関連の学会、地方会

3年間に上記の研修会、学会に6回以上の参加を基本とする。3年ごとに更新する。

2020年度から暫定認定証を発行する

2020年度研修会の予定

てんかん診療拠点講習会

2020年度8月8日（土）

2020年12月19日（土）

2021年2月13～14日 JEPICA

てんかん診療支援コーディネーター受講証ならびに認定証は全国てんかん拠点機関が発行するてんかん診療支援コーディネーター認定制度を実施し、てんかん学会やてんかん協会が協力して、整備することが望まれる。

#### E. 結論

てんかん地域診療拠点のてんかん診療支援コー

ディネーターに業務実態調査を行った。てんかん診療支援コーディネーターは国家資格が必須とされるが、相談内容と人選の点、雇用費用の点でいずれの施設も非常に苦勞しており、常勤での専任は困難である。てんかん診療支援コーディネーター認定制度を整備、実施することで、地域においてよりてんかん診療連携が円滑に行われるような体制を確立する。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

(英文論文)

1. Nakashima M, Tohyama J, Nakagawa E, Watanabe Y, Siew CG, Kwong CS, Yamoto K, Hiraide T, Fukuda T, Kaname T, Nakabayashi K, Hata K, Ogata T, Saito H, Matsumoto N. Identification of de novo CSNK2A1 and CSNK2B variants in cases of global developmental delay with seizures. *Journal of Human Genetics*. 2019 Apr;64(4):313-322.
2. Ikegaya N, Nakagawa E, Sugai K, Sasaki M, Saito T, Sumitomo N, Iijima K, Kimura Y, Kaneko Y, Iwasaki M. Ictal deafness in drug-resistant MRI-negative epilepsy. *Electroclinical reasoning report. Epileptic Disord* 2019; 21(2): 215-20.
3. Yasumura A, Omori M, Fukuda A, Takahashi J, Yasumura Y, Nakagawa E, Koike T, Yamashita Y, Miyajima T, Koeda T, Aihara M, Inagaki M. Age-related differences in frontal lobe function in children with ADHD. *Brain Dev*. 2019 Aug;41(7):577-586.
4. Iwama K, Mizuguchi T, Takeshita E, Nakagawa E, Okazaki T, Nomura Y,

- Iijima Y, Kajiura I, Sugai K, Saito T, Sasaki M, Yuge K, Saikusa T, Okamoto N, Takahashi S, Amamoto M, Tomita I, Kumada S, Anzai Y, Hoshino K, Fattal-Valevski A, Shiroma N, Ohfu M, Moroto M, Tanda K, Nakagawa T, Sakakibara T, Nabatame S, Matsuo M, Yamamoto A, Yukishita S, Inoue K, Waga C, Nakamura Y, Watanabe S, Ohba C, Sengoku T, Fujita A, Mitsunashi S, Miyatake S, Takata A, Miyake N, Ogata K, Ito S, Saitsu H, Matsuishi T, Goto YI, Matsumoto N. Genetic landscape of Rett syndrome-like phenotypes revealed by whole exome sequencing. *J Med Genet.* 2019 Jun;56(6):396-407.
5. Aoki Y, Hanai S, Sukigara S, Otsuki T, Saito T, Nakagawa E, Kaido T, Kaneko Y, Takahashi A, Ikegaya N, Iwasaki M, Sugai K, Sasaki M, Goto Y, Oka A, Itoh M. Altered Expression of Astrocyte-Related Receptors and Channels Correlates With Epileptogenesis in Hippocampal Sclerosis. *Pediatr Dev Pathol.* 2019; 22 (6), 532-539.
  6. Hirasawa-Inoue A, Takeshita E, Shimizu-Motohashi Y, Ishiyama A, Saito T, Komaki H, Nakagawa E, Sugai K, Inoue K, Goto YI, Sasaki M. Static Leukoencephalopathy Associated with 17p13.3 Microdeletion Syndrome: A Case Report. *Neuropediatrics.* 2019; 50 (6)387-390.
  7. Hirasawa-Inoue A, Ishiyama A, Takeshita E, Shimizu-Motohashi Y, Saito T, Komaki H, Nakagawa E, Yuasa S, Saitsu H, Hamanaka K, Miyatake S, Matsumoto N, Sasaki M. Single-fiber electromyography-based diagnosis of CACNA1A mutation in children: A potential role of the electrodiagnosis in the era of whole exome sequencing. *Brain Dev.* 2019; 41 (10)905-909.
  8. Saito Y, Kaga Y, Nakagawa E, Okubo M, Kohashi K, Omori M, Fukuda A, Inagaki M. Association of inattention with slow-spindle density in sleep EEG of children with attention deficit-hyperactivity disorder. *Brain Dev.* 2019;41(9):751-759.
  9. Shigemoto Y, Sato N, Kimura Y, Morimoto E, Suzuki F, Ikegaya N, Iwasaki M, Nakagawa E, Matsuda H. Postoperative changes in the brain: Assessment with serial T2WI/FLAIR MR images in non-neoplastic patients. *Epilepsy Res.* 2019.08;154:149-151.
  10. Ueda R, Matsuda H, Sato N, Iwasaki M, Sone D, Takeshita E, Shimizu-Motohashi Y, Ishiyama A, Saito T, Komaki H, Nakagawa E, Sugai K, Sasaki M, Kaga Y, Takeichi H, Inagaki M. Alteration of the Anatomical Covariance Network After Corpus Callosotomy in Pediatric Intractable Epilepsy. *PLoS One.* 14 (12), e0222876 2019 Dec 5 eCollection 2019
  11. Ueda R, Takeichi H, Kaga Y, Oguri M, Saito Y, Nakagawa E, Maegaki Y, Inagaki M. Atypical gamma functional connectivity pattern during light sleep in children with attention deficit hyperactivity disorder. *Brain Dev.* 2020;42(2):129-139.
  12. Takeshita E, Iida A, Abe-Hatano C, Nakagawa E, Sasaki M, Inoue K, Goto Y. Ten novel insertion/deletion variants in MECP2 identified in Japanese patients

- with Rett syndrome. Human Genome Variation,6,48 2019 Oct 18 eCollection 2019
13. Iida A, Takano K, Takeshita E, Abe-Hatano C, Hirabayashi S, Inaba Y, Kosugi S, Kamatani Y, Momozawa Y, Kubo M, Nakagawa E, Inoue K, Goto Y. A novel PAK3 pathogenic variant identified in two siblings from a Japanese family with X-linked intellectual disability : case report and review of the literature. 2019 Cold Spring Harb Mol Case Stud 5 (6), 2019 Dec 13
  14. Saito T, Sugai K, Takahashi A, Ikegaya N, Nakagawa E, Sasaki M, Iwasaki M, Otsuki T. Transient water-electrolyte disturbance after hemispherotomy in young infants with epileptic encephalopathy. Child's Nervous System. 2019 Dec 16  
ISSN 0256-7040. DOI 10.1007/s00381-019-04452-1
  15. Tabata K, Iida A, Takeshita E, Nakagawa E, Sato N, Sasaki M, Inoue K, Goto Y. A novel pathogenic NFIX variant in a Malan syndrome patient associated with hindbrain overcrowding. Journal of the J Neurol Sci. 2020 Feb 22;412:116758. doi: 10.1016/j.jns.2020.116758.
  16. Kada A, Tohyama J, Shiraishi H, Takahashi Y, Nakagawa E, Akiyama T, M Saito A, Inoue Y, Kato M. A single-arm open-label clinical trial on the efficacy and safety of sirolimus for epileptic seizures associated with focal cortical dysplasia type II: a study protocol.
  9. classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Kurume Med J Running.
  17. Childhood-onset cerebellar ataxia in Japan: a questionnaire-based survey  
Journal: Brain and Behavior  
Yuko Shimizu-Motohashi. Brain and Behavior - Decision on Manuscript ID BRB3-2019  
(総説)
    1. 中川栄二. 海外旅行の準備と対応. ともしび. 2019 ; 5 : 11.
    2. 中川栄二. 子どものてんかんと発達障害. なみ. 2019 ; 7 : 3-12
    3. 中川栄二. てんかんを取り巻く社会の動向 新しくてんかん・発作分類. クリニシアン. 2019; 66(5-6): 413-419.
    4. 中川栄二. 発達障害とてんかん:各診療科の立場から 神経発達症と小児てんかん. 精神神経学雑誌. 2019 特別号: S720.
    5. 中川栄二. 発達障害におけるバルプロ酸の効果. 日本小児臨床薬理学会雑誌. 2019 ; 31(1) : 195.
    6. 中川栄二. 国際抗てんかん連盟 (ILAE) 2017年てんかん分類・発作型分類日本語訳について. てんかん研究. 2019; 37(1): 3-5.
    7. 中川栄二, 日暮憲道, 加藤昌明 (日本語訳監修). ILAE てんかん分類 : ILAE 分類・用語委員会の公式声明 . ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. てんかん研究. 2019; 37(1): 6-14
    8. 中川栄二, 日暮憲道, 加藤昌明 (日本語訳監修). 国際抗てんかん連盟によるてんかん発作型の操作的分類 : ILAE 分類・用語委員会の公式声明. Operational Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. てん

- かん研究. 2019; 37(1): 15-23
10. 中川栄二, 日暮憲道, 加藤昌明 (日本語訳監修). ILAE2017年てんかん発作型の操作的分類の使用指針. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. てんかん研究. 2019; 37(1): 24-36
  11. 中川栄二. 抗てんかん薬としてのカンナビジオールについて. ともしび. 2019; 9: 14.
  12. 中川栄二. 小児てんかんと発達障害: 最新の知見. 富山県小児科医会報. 2019; 9: 4-7.
  13. 中川栄二. 発達障害に用いる漢方薬. ともしび. 2020; 1: 14.
  14. 中川栄二. 子どもを取り巻く環境 発達障害の基礎知識と現状. 第56号宗. 2020; 2: 54-57
  15. 中川栄二. てんかん地域診療連携体制整備事業について. 波. 2020; 44(2): 22-23. (著書)
- 中川栄二. 特殊なてんかん: 反射てんかん. 精神科診療マニュアル, 「精神科」編集委員会編. 科学評論社. 2019年7月28日発行. 35巻 Suppl.1 Page292-298, 2019 (監修)
1. 中川栄二. ILAE発作型分類2017の要約 日本語訳 監修
  2. 中川栄二. てんかんと神経発達症 監修
  3. 中川栄二. 併存症状を持つ小児てんかん患者の治療 監修
- 2.学会発表**
- 国際学会
1. Nakagawa E. The Efficacy of Anti-epileptic Drugs for Sleep Disturbance and EEG Abnormality in Developmental Disorders. 24th Conference of Asian Federation on Intellectual Disabilities. Kathmandu, Nepal, December 2-6, 2019.
  2. Sugai K, Saito Y, Atobe M, Saito T, Nakagawa E, Sasaki M, Takahashi A, Ikegaya N, Iwasaki M, Sato N, Saito Y, Kakita A, Otsuki T. Recurrent Clustering and Suppression Periods of Seizures Strongly Suggest Focal Cortical Dysplasia in Drug-Resistant Epilepsies. American Epilepsy Society 2019 Annual Meetings. Baltimore, USA December 6 10, 2019.
  3. Morimoto E, Matsuda H, Kimura Y, Shigemoto Y, Suzuki F, Fujii H, Nakagawa E, Sasaki M, Iwasaki M, Saito Y, Sato N. Hypermetabolism in the Cerebellar Vermis and the Ipsilateral Red Nucleus Indicates Possible Hyperactivity of the Epileptogenic Focus in Pediatric Epilepsy. American Epilepsy Society 2019 Annual Meetings. Baltimore, USA December 6 10, 2019.
  4. Yamanouchi H, Kawai K, Fujii M, Ono T, Iida K, Watanabe H, Iwasa H, Hara K, Nakano M, Jin K, Terada K, Yasumoto S, Nakagawa E, Tohyama J, Ikeda A. Regional Epilepsy Center in Japan: The Definition, Criteria Adopted by Japan Epilepsy Society. American Epilepsy Society 2019
- H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)**
1. 特許取得  
なし
  2. 実用新案登録  
なし
  3. その他  
なし