

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

てんかん診療拠点病院におけるてんかん診療支援コーディネーターによる診療調整支援のニーズに関する調査

研究分担者：遠山 潤 国立病院機構西新潟中央病院神経小児科

研究協力者：福多真史 国立病院機構西新潟中央病院脳神経外科

吉田大輔 国立病院機構西新潟中央病院てんかん診療コーディネーター

研究要旨 てんかん診療拠点病院におけるてんかん診療支援コーディネーターによる診療調整支援のニーズに関する調査

てんかん診療拠点病院の事業としててんかん患者及び家族への専門的な相談支援、治療のアドバイスなどが挙げられる。国立病院機構西新潟中央病院に通院中のてんかん患者の中で、自立支援医療制度の存在およびてんかん診療での問題点についててんかん診療支援コーディネーターにより直接面接方式で調査した。自立支援医療制度を利用していなかった対象 212 名中制度を知らなかった者は 164 名（77%）であった。その中にはてんかん発作が治まらない人向けの制度である、運転免許や就業に影響する等の誤解がみられた。この調査後には自立支援医療制度を利用する人は、前年比で月平均約 25 名の増加がみられた。てんかん診療拠点病院の事業の一つとしててんかん患者と医療の橋渡しをするコーディネーターの重要性が認識された。

A. 研究目的

てんかん診療拠点病院の事業として、管内医療機関との連携や指導調整、関係機関との連携、てんかんの啓発活動に加え、てんかん患者及び家族への専門的な相談支援、治療のアドバイスなどが挙げられる。相談、支援には就労支援や経済的負担の援助などがある。ここでは実際の支援のニーズについて検討することで、てんかん診療拠点病院における診療支援の充実をはかることを目的とする。

B. 研究方法

国立病院機構西新潟中央病院に通院中のてんかん患者の中で、医療費の支援制度がある自立支援医療制度を利用していない

方を抽出し本制度の存在について直接面接方式で調査した。さらに対象患者に必要なに応じててんかん診療での問題点についててんかん診療支援コーディネーターにより面接を行った。調査は 2019 年度前半におこない、その後結果を解析した。

(倫理面への配慮)

対象者には、面接に参加するか伺い診療支援の一環として任意で参加していただき、個室で面接し調査聞き取りをした。調査結果は匿名で収集集積した。面接に参加したことで同意したとみなし、参加しなくても不利益を来さないことを説明した。

C. 研究結果

調査期間中に自立支援医療制度を利用

していなかった者は 212 名（神経小児科 23 名，てんかん科 75 名，脳神経外科 114 名）であった。212 名中，制度を知っていた者は 48 名（23%），知らなかった者は 164 名（77%）であった。

面接上で患者側から得られた問題点では，これまでいくつかの医療機関を受診していたがこのような制度があることを教えてくれた医療機関はなかった，てんかん発作が治まらない人向けの制度かと思っていた，運転免許に影響する制度かと思った，就業に影響する制度化かと思った，というような点が挙げられた。また一生継続する医療費が安くなると聞いて少し気が楽になった，という意見もあった。

この調査後も患者さん向けのリーフレットを作成配布し継続して支援した結果，自立支援医療制度を利用する人は前年に比較して，月平均約 25 名の増加がみられた。

D. 考察

今回の調査では，対象者の約 3/4 が自立支援医療制度について認識していなかったと言う結果であった。現在の制度の周知のひとつに，自立支援医療制度の概要が記載されているポスターの掲示によるものがあるが，目にとまらない者も少なくなく，ポスターは見たけれど発作がある人が対象かと思った，運転免許の保持に影響があるのかかと思ったと言ったような誤解や，誰に相談したらいいかわからなかったなどの意見があり，現在のポスター掲示方法だけでは不十分であることが判明した。今回の調査からはやはりてんかん診療のなかで何らかの個別な支援が必要である患者が多いことが示唆された。

今回の結果をうけて，てんかん診療支援コーディネーターが本制度の利用がない患者を抽出し，対象患者を外來の受付担当者と共

有，患者向けのリーフレットを作成配布し来院時に外來受付窓口にて介入することで制度説明および必要に応じて自己決定支援を実施する体制を強化した。

E. 結論

てんかん診療拠点病院に通院する患者においても，てんかん診療に関する社会的支援制度はまだ十分には周知されていない。てんかん診療拠点病院の事業の一つとしててんかん患者と医療の橋渡しをするコーディネーターの重要性が改めて認識された。

今後さらに日本全国で充実させていく必要があると思われた。

F. 健康危険情報

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

遠山 潤. 国際抗てんかん連盟，NICE ガイドラインに基づく新規抗てんかん薬の使い方. 脳と発達 2019, 51: 97-100

福多真史，増田浩，白水洋史，伊藤陽祐，村井志乃，小林悠，岡崎健一，大野武，放上萌美，平岩明子，長谷川直哉，遠山潤. 単一施設における新規抗てんかん薬ラコサミドの単剤投与の経験. 診療と新薬 2020;57:1-8

田中 美央，久田 満，宮坂 道夫，倉田 慶子，瀧澤 久美子，西方 真弓，遠山 潤，関奈緒. 在宅重度障害児・者の親のレジリエンス尺度の開発 —その信頼性と妥当性の検討— 日本衛生学雑誌(Jpn. J. Hyg.) 2019; 74: 18025.

小松原孝夫，眞柄慎一，小林悠，放上萌美，

皆川雄介, 岡崎実, 遠山潤, 高橋幸利. てんかん発作が先行せず発症した Rasmussen 脳炎の女児例. 脳と発達 2019;51:254-258.

Fujita A, Higashijima T, Shirozu H, Masuda H, Sonoda M, Tohyama J, Kato M, Nakashima M, Tsurusaki Y, Mitsuhashi S, Mizuguchi T, Takata A, Miyatake S, Miyake N, Fukuda M, Kameyama S, Saitsu H, Matsumoto N. Pathogenic variants of *DYNC2H1*, *KIAA0556*, and *PTPN11* associated with hypothalamic hamartoma. Neurology. 2019; 93:e237-e251.

Negishi Y, Ieda D, Hori I, Nozaki Y, Yamagata T, Komaki K, Tohyama J, Nagasaki N, Tada H, Saitoh S. Schaaf-Yang syndrome shows a Prader-Willi syndrome-like phenotype during infancy. Orphanet J Rare Dis 2019; 14 :277.

Takata A, Nakashima M, Saitsu H, Mizuguchi T, Mitsuhashi S, Takahashi Y, Okamoto N, Osaka H, Nakamura K, Tohyama J, Haginoya K, Takeshita S, Kuki I, Okanishi T, Goto T, Sasaki M, Sakai Y, Miyake N, Miyatake S, Tsuchida N, Iwama K, Minase G, Sekiguchi F, Fujita A, Imagawa E, Koshimizu E, Uchiyama Y, Hamanaka K, Ohba C, Itai T, Aoi H, Saida K, Sakaguchi T, Den K, Takahashi R, Ikeda H, Yamaguchi T, Tsukamoto K, Yoshitomi S, Oboshi T, Imai K, Kimizu T, Kobayashi Y, Kubota M, Kashii H, Baba S, Iai M, Kira R, Hara M, Ohta M, Miyata Y, Miyata R, Takanashi JI, Matsui J, Yokochi K, Shimono M, Amamoto M, Takayama R, Hirabayashi S, Aiba K, Matsumoto H, Nabatame S, Shiihara T, Kato M,

Matsumoto N. Comprehensive analysis of coding variants highlights genetic complexity in developmental and epileptic encephalopathy. Nat Commun. 2019; 10 :2506.

Okumura A, Shimojima K, Kurahashi H, Numoto S, Shimada S, Ishii A, Ohmori I, Takahashi S, Awaya T, Kubota T, Sakakibara T, Ishihara N, Hattori A, Torisu H, Tohyama J, Inoue T, Haibara A, Nishida T, Yuhara Y, Miya K, Tanaka R, Hirose S, Yamamoto T. PRRT2 mutations in Japanese patients with benign infantile epilepsy and paroxysmal kinesigenic dyskinesia. Seizure. 2019;71:1-5.

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, Saitsu H, Matsumoto N. Identification of de novo CSNK2A1 and CSNK2B variants in cases of global developmental delay with seizures. J Hum Genet. 2019 Apr;64: 313-322.

2. 学会発表

篠田まなみ, 平野郁子, 白水洋史, 福多真史, 遠山潤. みんなのためのビデオ脳波モニタリング中の安全対策と発作対応～応用編～ 子どもと家族の関わり方を工夫して. 第7回全国てんかんセンター協議会 2020年2月9日 広島

荒井祐生, 吉野美穂子, 遠山潤. 衝動的に攻撃行動を呈する男子が, 心理療法により感情のコントロールを学び, 適切なコミュニケーションを検討した 1 例—バウムテストの経時的な変化に注目して. 第7回全国てん

かんセンター協議会 2020年2月8日 広島

大野武, 放上萌美, 平岩明子, 小林悠, 岡崎健一, 遠山潤, 才津浩智, 加藤光広, 松本直通. *GRIN1* 変異による発達性てんかん性脳症に対するメマンチン治療の長期経過. 第53回日本てんかん学会学術集会 2019年11月1日 神戸

遠山潤. 論文査読者の心得. 第61回日本小児神経学会学術集会. 2019年5月31日 名古屋

小松原孝夫, 中山有美, 放上萌美, 眞柄慎一, 小林悠, 遠山潤. てんかん発作が先行せず発症した Rasmussen 脳炎. 第61回日本小児神経学会学術集会. 2019年6月1日 名古屋

平岩明子, 岡崎健一, 眞柄慎一, 大野武, 小林悠, 放上萌美, 遠山潤. 音声チック類似の焦点起始てんかん性スパズムを呈した男児例. 第53回日本てんかん学会学術集会 2019年11月1日 神戸

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 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

なし