

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

稀少てんかんに関する包括的研究

分担研究者 福山哲広 信州大学医学部 講師

研究要旨

円滑なトランジションを目的としたてんかん患者教育およびてんかん地域難病ケアシステムの構築のための準備を行った。

A. 研究目的：

稀少てんかん患者では小児期から成人期への円滑なトランジションが難しいことが課題になっている。その要因として患者自身への自律（自立）支援の不足、地域てんかんケア連携体制の不十分さが挙げられている。そこで、新たな自律（自立）支援体制および地域ケアシステムの構築を行うことを目的として、その課題と方法について研究を行う。

B. 研究方法：

a. 稀少てんかん患者の地域ケアシステムの構築

・小児期発症稀少てんかん患者の医療及び福祉の現状調査をアンケート形式で行う。結果を踏まえて問題点の抽出を行い、改善点を検討する。

b. 在宅および施設での検査を目的とした簡易ビデオ脳波モニタリングの確立

特に運動障害を伴うてんかん患者では、てんかん発作とてんかん発作様運動の区別がつきにくい。装着が簡単な簡易脳波モニタリング装置を開発し、てんかん発作検出の条件を検討する。

c. Webシステムを用いた患者教育プログラム

の開発。

既存の患者教育（自律支援）プログラムであるMOSESを基盤として、参加しやすいWebシステムの構築を行い、その有用性について検討する。  
（倫理面への配慮）

いずれの研究も信州大学医学部倫理委員会の審査を受けて実施している。

C. 研究結果：

- ・貴重な症例の報告を行った。
- ・a, b, cの研究は着手したばかりであり、現段階では結果が得られていない。

G. 研究発表

1. 論文発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

てんかん発作を契機に診断された48, XXYY男性の1例. 脳と発達53巻・2021 (印刷準備中).

2. 学会発表

なし

3. 啓発にかかる活動

なし