

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. てんかんのある人が生活を行う上で家族以外の支援者が感じている困難感をアンケート形式で調査を行う。対象は長野県内在住の特別支援学校、児童発達支援事業所、就労移行支援事業所、生活介護事業所、就労継続支援事業所、グループホームなどの職員である。
- b. 2020年10月にてんかん支援拠点病院となった信州大学医学部附属病院てんかん外来を受診した患者のプロファイルを解析し、てんかん専門医が少ない診療地域におけるてんかん診療の実態と、てんかん診療拠点機関事業の効果を検討する。
- c. 簡易脳波モニタリング装置の重症心身障害児・者のてんかん診療での有用性を検討する。

(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：

- a. 「てんかんのある児/者の支援における困りごとに関する調査」は現在アンケートを回収している段階である。
- b. 「てんかん支援拠点病院受診患者の動向研究」は、データ集積が終わり、現在研究結果をまとめている段階である。
- c. 「簡易脳波モニタリング装置の重症心身障害児・者のてんかん診療の有用性の検討」は当初使用した簡易脳波の精度が低く、十分なデータがとれなかった。新たな簡易脳波計を用意し、現在データ収集を開始した。
- d. その他
貴重な疾患の症例報告を行った。

D. 考察

現段階ではいずれの研究も結果が出ておらず、考察はできていない。

E. 結論

現段階ではいずれの研究も結果が出ておらず、結論は出ていない。

G. 研究発表

1. 論文発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）
 - 1) 大澤由寛、荒井萌子、夏目岳典、高野亨子、福山哲広。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・P214-216, 2021.
 - 2) Yoshitomi S, Hamano SI, Hayashi M, Sakuma H, Hirose S, Ishii A, Honda R, Ikeda A, Imai K, Jin K, Kada A, Kakita A, Kato M, Kawai K, Kawakami T, Kobayashi K, Matsuishi T, Matsuo T, Nabatame S, Okamoto N, Ito S, Okumura A, Saito A, Shiraishi H, Shirozu H, Saito T, Sugano H, Takahashi Y, Yamamoto H, Fukuyama T, Kuki I, Inoue Y. Current medico-psycho-social conditions of patients with West syndrome in Japan. *Epileptic Disord.* 2021 Aug 1;23(4):579-589. doi:10.1684/epd.2021.1301.
 - 3) Inoue Y, Hamano SI, Hayashi M, Sakuma H, Hirose S, Ishii A, Honda R, Ikeda A, Imai K, Jin K, Kada A, Kakita A, Kato M, Kawai K, Kawakami T, Kobayashi K, Matsuishi T, Matsuo T, Nabatame S, Okamoto N, Ito S, Okumura A, Saito A, Shiraishi H, Shirozu H, Saito T, Sugano H, Takahashi Y, Yamamoto H, Fukuyama T, Kuki I. Burden of seizures and comorbidities in patients with epilepsy: a survey based on the tertiary hospital-based Epilepsy Syndrome Registry in Japan. *Epileptic Disord.* 2021 Feb 1;24(1):82-94. doi: 10.1684/epd.2021.1361

2. 学会発表

なし

3. 啓発にかかる活動

- ・信州大学てんかんカンファレンスの開催（月に1回）
- ・てんかん県民講座（市民公開講座）の開催：2021年6月27日
- ・てんかんと就労（就労移行支援事業所での講演）：2021年8月31日
- ・てんかんと学校生活（特別支援学校教員・学校看護師向けの講演）：2021年5月11日、8月24日

H. 知的財産権の出願・登録状況（当該研究費に関連するもののみ）（予定を含む）

1. 特許取得

該当無し

2. 実用新案登録

該当無し

3. その他

該当無し