

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。

（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」では、主に18歳以上の利用者がいる施設職員からの回答が得られ、回答者のほぼ全員がてんかん発作に関わっていた。77.5%はてんかんの対応に不安を持っていた。医療機関との連携で最も要望が高かったのが発作時の対応であり、次に薬の副作用と今後の医療方針についての情報だった。ミダゾラム口腔溶液は約半数の回答で認知されており、その使い方の講習の要望が多かった。

b. 「てんかん拠点病院受診患者の動向研究」では、てんかんとして治療されていたが非てんかんであった患者、適切な薬物治療や外科治療でてんかん発作が改善した患者を多数認めた。拠点病院が設立される前には専門診療を受けられていない患者が当地に多数いたことが示された。研究成果は論文として投稿中である。

c. その他

貴重な疾患の症例報告を行った。

D. 考察

・てんかん重積時のミダゾラム口腔溶液投与は通所施設の支援者も注目をしている医療処置である。不安を軽減させるための講習が必要と考えられる。

・地域にてんかん専門診療を提供するために拠点病院の設立が果たす役割は大きい。

E. 結論

てんかん支援拠点病院事業を充実させて、適切な専門医療を提供できる体制の構築が必要である。

G. 研究発表

1. 論文発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

Hoshino Y, Kodaira M, Matsuno A, Kaneko T, Fukuyama T, Takano K, Yazaki M, Sekijima Y. Reversible Leukoencephalopathy in a Man with Childhood-onset Hyperornithinemia-Hyperammonemia-Homocitrullinuria Syndrome. Intern Med. 2022; 61: 553-557.

2. 学会発表

福山哲広、矢部愛美、西岡誠、星野優美、金谷康平。「県内初のてんかん診療部門開設がてんかん患者に与えた影響」日本てんかん学会学術集会 2022年9月 仙台

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）「てんかんと就労」の開催：2022年6月26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）：2022年11月15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