

## 資料13 教育・啓発活動

### <令和2年度>

#### ■井上有史

てんかんの診療に大切なこと。令和2年度てんかん医療地域連携事業鳥取県東部地区研修会、WEB、2021.3  
てんかんをめぐる最近の動き。てんかん治療 WEB 講演会、松本、2021.2.26

#### ■浜野晋一郎

県民のための医療セミナー 2020 埼玉県立小児医療センター第30回記念セミナーてんかん教室『小児てんかんについて～子どもたちのために知ってほしいこと』、埼玉県男女共同参画推進センター(With You さいたま)4階セミナー室、埼玉県立小児医療センター・埼玉県男女共同参画推進センター 共催事業、令和2年10月24日(土)13:10～16:20

#### ■本田涼子

第3回パープルデー長崎2020、患者・家族・一般の方から集まったアート作品の展示、長崎県美術館運河ギャラリー、2020/3/21-29、後日作品集の出版。

教育機関向け研修会「てんかんを知ってもらうために」

①校内医ケア研修会（長崎県立諫早特別支援学校、参加者70名、2020/8/25）

②てんかんに関する研修会（長崎県立島原特別支援学校、参加者93名、2020/8/25）

#### ■池田昭夫

「高齢者のでんかん」、てんかん月間 2020 市民公開講座、アルカディア市ヶ谷、東京、Youtube 配信 (<https://youtu.be/vahl0fFaKSs>)、2020年10月31日。

#### ■今井克美

てんかん重積における頬粘膜ミダゾラム製剤使用法、ドラベ症候群患者家族会対象のウェブ講演会、2021.1.24

#### ■伊藤進

ドラベ症候群の遺伝子（学的）検査と最新治療。DFK2020（ドラベ症候群患者家族会）。2020年9月6日  
乳幼児てんかんの治療と日常生活—ケトン食療法から保育所通園まで—。赤ちゃんのてんかんファミリーサポートセミナー（日本てんかん協会東京都支部）。2021年3月6日

#### ■加藤光広

第62回日本小児神経学会学術集会において「遺伝子解析の現状と今後：研究から保険診療への課題」と題するシンポジウムを開催し、Dravet 症候群家族会と West 症候群家族会の各会長に講演を依頼し、それぞれの家族に対するアンケート調査結果を報告していただき、家族会のメンバーと情報を共有した。

#### ■九鬼一郎

小児てんかんに関する市民公開講座（大阪、web 配信）：こどものひきつけ2020“Online” 新型コロナウイルス（COVID19）とてんかん患者と家族、2020年9月10日～15日

ドラベ症候群家族交流会（DFK2020、web）：2020年9月6日

ウエスト症候群患者家族会（West 症候群の基礎知識、web）：2020年9月20日

こどもの高次脳機能障害の理解と支援（大阪、てんかん啓発を含めた内容）：令和2年度堺市高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援普及事業：2020年10月11日

OHANA 小児青年てんかん勉強と交流の会（大阪、web）：2020年12月5日

てんかん初期治療に関する講演：大阪小児科医会（大阪、ハイブリット形式）：2021年2月14日

パープルディ大阪（大阪、web）：2021年3月20日

■小林勝弘

ビギナーズ小児脳波ハンズオンセミナー、2020年9月25日

小児てんかんの新たなパラダイムの構築に向けて、高知県Webセミナー「こどもの成長と発達を考える会」。高知online: 2020, 10, 8.

■松石豊次郎

かんさい情報ネットten. 女の子の難病レット症候群 第2章 2020年8月13日放送 読売テレビ  
NNNドキュメント パパって呼んで ~女の子の難病 レット症候群に薬を ~2020年9月28日、BS日  
テレ

■松尾 健

てんかん診療最前線。令和2年度 第一回都民公開講座、2020.11.2-2020.11.16

■青天目信

GLUT1欠損症について、新型コロナウイルス感染症(COVID-19)とGLUT1欠損症、2020年度 glut1 異常症  
患者会オンライン勉強会・交流会、2021.1.31

■奥村彰久

子どものけいれん・てんかん What to do or not to do. MOSNET. 2020.7.18. 長久手

子どものけいれん・てんかんの考え方. 小児てんかん Web セミナー. 2020.10.15. 名古屋

■齋藤貴志

学校生活上の対応. 2020年度てんかん地域診療連携体制整備事業 てんかん診療支援コーディネーター研  
修会 2020年8月8日 web 開催

てんかんの基礎. 東京都立田園調布特別支援学校理解促進講習. 2021年1月6日, 東京

■白石秀明

FM北海道におけるてんかん啓発CM放送・3月26日ラジオ出演

■菅野秀宣

2021年3月7日 スタージウェーバー家族会

■高橋幸利

ラジオ NIKKEI : 「小児科診療 UP-to-DATE」出演、難治てんかんに対するケトン食療法の現状と課題、2020  
年6月16日、23:15-23:30 放送.

朝日新聞朝刊: 「小児のてんかん薬増える選択肢」取材記事、2020年6月17日.

<令和3年度>

■井上有史

日本てんかん協会静岡県支部患者家族相談会、沼津、2022.2.27

■菊池健二郎

第31回埼玉県立小児医療センターてんかん教室、令和3年10月9日(土)

第13回埼玉県立小児医療センター小児神経セミナー、令和3年12月4日(土)

てんかんを持つ児童・生徒の学校生活への対応. 令和3年度第3回養護教諭5年経験者研修. 行田市,  
2021.8.19

■福山哲広

てんかん県民講座(市民公開講座)、2021年6月27日

講演「てんかんと就労」、就労移行支援事業所、2021年8月31日

講演「てんかんと学校生活」、特別支援学校教員・学校看護師対象、2021年5月11日、8月24日

■本田涼子

第4回パープルデー長崎2021

患者・家族・一般の方から募集したアート作品の展示を長崎県美術館運河ギャラリーにて行った  
(2021/3/23-4/4)

■池田昭夫

第1回京都てんかん診療講演会「コロナ禍におけるきめ細やかなてんかん診療」(2022年2月17日)(京都府立医科大学附属病院・京都府医師会・京都大学医学部附属病院の共催、京都府後援)、WEB開催

■今井克美

第8回ドラベ症候群患者家族交流会、2021年6月20日(日)、WEB  
ケトン食療法、CDKL5患者家族会、2021年12月5日、WEB

■伊藤進

乳幼児てんかんの治療、対応、生活―食事療法、発作対応、保育園生活を含めて―。2021年度赤ちゃんのてんかんファミリーサポートセミナー。日本てんかん協会東京都支部主催(2022/03/13)

子どものてんかんの基礎知識。子どものてんかんセミナー。日本てんかん協会東京都支部主催(2021/07/21)

てんかんと入浴・水泳―患者家族会共同調査より―。DFK2021。ドラベ症候群患者家族会主催(2021/06/20)

■加藤光広

家族会はCOVID-19の影響により開催できなかったが、てんかんの指定難病ガイド第2版を患者家族会に周知し、また、診療ガイドライン(案)についても意見を求めた。

■九鬼一郎

公私幼保合同研修 子どもの健康・安全研修会 (大阪, 2021年5月31日)

OHANA 小児青年てんかん勉強と交流の会 (大阪, 2021年6月27日)

臨床基本講座 (大阪市立総合医療センター) : (2021年8月3日)

小児てんかんに関する市民公開講座 (大阪, web) : こどものひきつけ2021"Online"てんか遠隔診療の現状 : (2021年9月2日~15日)

OHANA 小児青年てんかん勉強と交流の会 (大阪, 2021年12月12日)

医療的ケア児とその家族のためのてんかん講座 : 医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会。  
2022/3/19 (愛媛Web)

パープルディ大阪 : 「てんかん発作の救急対応」をしっかりとさえる : (2022年3月26日 web)

■小林勝弘

小児てんかんのトピックス 第44回KMU小児臨床研究会例会 教育講演. 大阪 online:2021, 5, 15

日本臨床神経生理学会 第7回脳波セミナー・アドバンスコース 講師 2021, 9, 3

■松石豊次郎

MECP2 重複症候群家族会設立記念交流会に参加した。

■松尾 健

てんかんに関する都民公開講座「てんかんのチーム医療 -多職種で支えるてんかん診療-」Web配信  
(2021年10月1日-31日)

■青天目信

第6回先天性 GPI 欠損症患者さんご家族交流会 臨床試験・今後の取り組み (2022/1/29)

■奥村彰久

小児科診療 UP-to-DATE 早産児ビリルビン脳症. ラジオ NIKKEI、2021 年 12 月 14 日放送  
市民公開講座 てんかんを持つ子ども：健やかに育つために. 第 54 回日本てんかん学会学術集会.  
2021. 9. 23-25. 名古屋

■齋藤貴志

てんかんの検査. 波 2021 年 8 月号 p4-12, 日本てんかん協会, 東京  
国立精神・神経医療研究センター病院てんかんセンター 編：患者のギモンに答える！てんかん診療のための相談サポート Q&A pp39-40, 診断と治療社, 東京, 2021  
小児期のてんかんの特徴とその対応. 2021 年度第 1 回てんかん診療支援コーディネーター研修会. 2021 年 8 月 1 日. ウェブ開催

■白石秀明

FM 北海道におけるてんかん啓発 CM 放送 (2022 年 3 月 1 日～3 月 31 日)  
啓発テレビ放送 (BS テレ東・教えて!ドクター家族の健康)

■白水洋史

視床下部過誤腫の診断と治療. 第 680 回日本小児科学会東京都地方会懇話会 (2022 年 3 月 12 日, Online)

■菅野秀宣

ステージウェーバー家族会、2022 年 3 月

<令和 4 年度>

■井上有史

日本てんかん協会静岡県支部患者家族相談会、静岡、2023. 3. 5

■福山哲広

信州大学広域てんかんカンファレンス (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」、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

■本田涼子

第 5 回パープルデー長崎 2022 : アート作品展示、長崎県美術館運河ギャラリー、3/19-4/2  
教育機関向け研修会「てんかんと熱性けいれん」、長与町立長与小学校、2022/1/7

■池田昭夫

セミナー「グリアとてんかん研究から見えてきた臨床脳病態生理学の広がりと展望-臨床データからの解明-」、2022 年 8 月 31 日  
シンポジウム「良性成人型家族性ミオクローヌスてんかん：臨床神経生理学と分子遺伝学の update」、第 52 回日本臨床神経生理学会学術大会、2022 年 11 月 24-26 日  
第 2 回京都てんかん診療講演会 (京都府立医科大学附属病院・京都府医師会・京都大学医学部附属病院の共催、京都府後援)、2023 年 3 月 9 日

■今井克美

市民公開講座と個別相談会：2023/1/15 静岡県沼津市、2022/11/27 浜松市、2022/10/16 静岡市  
岐阜県立恵那特別支援学校と恵那市内の小中学校、てんかんの基礎講義 (医師) 2022/8/30  
静岡市心のバリアフリーイベント、静岡市青葉シンボルロード、2023/3/18

静岡市心のバリアフリーイベント. てんかん啓発の展示. 静岡市庁舎、2022/3/1-11

■伊藤 進

てんかんの研修会・市民公開講座. 神奈川県てんかん医療・社会連携協議会, 2023年03月21日

子どものてんかんセミナー. 日本てんかん協会東京都支部主催. 2022年7月21日

9thDFK ドラベ症候群家族交流会. ドラベ症候群患者家族会主催. 2022年6月19日

赤ちゃんのてんかんファミリーサポートセミナー. 日本てんかん協会東京都支部主催、2022年3月13日

■加藤光広

Dravet 症候群家族会と West 症候群家族会の各会長に講演依頼、第 62 回日本小児神経学会学術集会シンポジウム「遺伝子解析の現状と今後：研究から保険診療への課題」

■河野 剛

レット症候群患者会の LINE を用いた相談、MeCP2 重複症候群における患者会 Web 会議サポート

令和 4 年度第 3 回養護教諭 5 年経験者研修. 行田市, 2022. 7. 13

第 14 回埼玉県立小児医療センター小児神経セミナー、2022 年 10 月 29 日 (土)

第 32 回てんかん教室、2022 年 11 月 22 日 (土)

■九鬼一郎

医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会. 2022/3/19 (愛媛 Web)

パープルディ大阪「てんかん発作の救急対応」をしっかりとおさえる (2022 年 3 月 26 日 web)

OHANA 小児青年てんかん勉強と交流の会 (大阪, 2022 年 5 月 22 日, Web)

ウエスト症候群家族会: 「West 症候群の基礎知識と最新の知見」: (2022 年 7 月 3 日, Web)

令和 4 年度看護師配置支援学校における応用研修会 (大阪, 2022 年 8 月 29 日)

小児てんかんに関する市民公開講座 (大阪, web) (2022 年 9 月 7 日~21 日, Web)

OHANA 小児青年てんかん勉強と交流の会 (大阪, 2022/11/27)

パープルディ大阪「てんかんの” ホント” の正しい知識」: (2023 年 3 月 26 日ハイブリッド開催)

■小林勝弘

オンライン市民公開講座講演、2022 年 11 月 23 日

「ビギナーズ小児脳波 超速習 手取り足取り式オンラインセミナー」2022 年 7 月 29 日

■松尾 健

てんかんに関する都民公開講座 (2022 年 11 月 1 日-11 月 30 日 Web 配信)

■青天目 信

第 7 回小児神経学会サテライトセミナー 22. 10. 23

第 11 回 MECP2 重複症候群患者会 22. 10. 30

glut1 異常症患者会交流会 22. 11. 5

小児科医の為のてんかんセミナー 22. 11. 30

大阪府てんかん診療連携体制整備事業ウェブフレッシュセミナー 22. 12. 23

第 7 回先天性 GPI 欠損症患者会 23. 2. 18

大阪難病相談支援センター事業難病医療相談会 23. 03. 19

■齋藤貴志

2022 年度第 1 回てんかん診療支援コーディネーター研修会. Web 開催. 2022 年 8 月 7 日

■白石秀明

FM 北海道におけるてんかん啓発 CM 放送 (2023 年 3 月 1 日~3 月 31 日)

■白水洋史

第 680 回日本小児科学会東京都地方会懇話会 (2022 年 3 月 12 日, Online)

■菅野秀宣

スタージウェーバー家族会、2023 年 3 月 26 日

■高橋幸利

てんかん学セミナー：成人、2022 年 1 月 12 日、静岡

東京保健医療大学講義、東が丘看護学部、立川看護学部