

2016.11.22 TUE 13:00-15:30 参議院議員会館「講堂」

てんかん治療の 過去・現在・未来

— 全国患者・家族全国集会2016 —

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）
田所 裕二

てんかんの概念(古代)

ハンムラビ法典

(紀元前1750年)

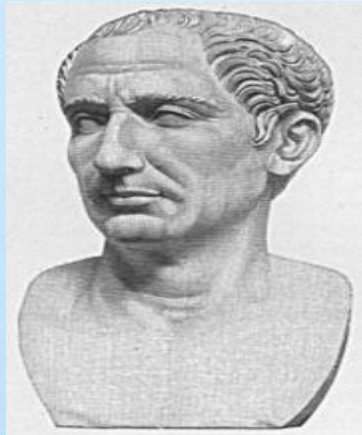
- てんかんのある人は結婚することができない
- 法廷で証言することはできない
- もし奴隷を買い、1カ月以内にその者が発作で倒れた場合
買主は奴隷を売主の元に戻し、売主に支払った銀貨を返却してもらうことができる。

差別？



てんかんの歴史

- 古代文学が発明された頃から発作の様子が記録されている最も古い病気の一つ
- 昔から存在が認められる疾患
 - 例) 歴史上の人物: ジュリアス・シーザー、ナポレオン、ゴッホ



- 「てんかん」という病名は、歴史的には聖徳太子の時代に中国からもたらされた
 - 癲(てん): 倒れる病
 - 癇(かん): 小児けいれん
- てんかんが病気と認識されるようになったのは、最近100年位



てんかんの基本的な情報

1. てんかんの有病率は1/100人、発症率は年間10万人あたりで50-100人
2. てんかんは子どもだけの病気でない、成人から高齢者もてんかんになります（**高齢者は子どもより発病率が高い！**）
3. てんかんは**多因子遺伝**であり、多くが単一遺伝病ではない
4. てんかんは脳内の神経伝達物質のバランスの障害である
5. 家系的にみられるてんかんは、神経細胞表面構造の陽イオン、陰イオンなど流出・流入の機能障害がある（チャンネル病）
6. 幼小児期に発病する20～30%で**知的障害**を合併する
7. てんかん患者では**精神障害**の併発が**5～10%**で見られる
8. てんかんのための制度・サービスは皆無。**既存の運用・拡大解釈**
9. 相談窓口（専門職の養成）、医療ネットワークでの**地域間格差**

てんかんをめぐる課題

1. 「患者性」+「障害者性」=重複的な障害

求められるサービスは、専門医療、生活保障制度、
相談支援体制

- ①地域格差のない医療・サービス提供
- ②専門職とてんかんのある人のパートナーシップ養成プログラム
- ③医師の役割(コネクター)とノット(KNOT)ワークづくり(包括支援地域体制)

てんかんをめぐる課題

2. 法制度の谷間・みなし利用(独自制度が皆無??)

てんかんを位置づける明確な法根拠が脆弱

→ てんかん施策の窓口と基本情報の不備

- ①医療: 自立支援医療、難病指定、保険
- ②福祉: 精神障害者施策、基本法附帯決議
- ③雇用: 精神保健福祉手帳(法定雇用率)
- ④教育: 一般と特別支援(病虚弱)の連携
- ⑤保健(陰): 小児、母子、高齢、精神

→ 国政(政党)にてんかん施策PTが初設置

難治てんかんと誤診

- ドラッグラグの解消 → この10年間で10剤の新規抗てんかん薬が承認
- 約3割（30万人）が薬物抵抗性
- てんかん外科の進歩 ... 先進国の10分の1の実績
- 緩和治療の推進（迷走神経刺激術、食事療法／ケトン食）
- てんかんの解明と難治てんかんの治療研究事業（費）の停滞
- プライマリー医療における旧態依然の治療 → 3割の誤診
- 高齢者医療・介護事業における誤診

専門医療と多診療科

- 日本てんかん学会認定医（専門医） → 全国に2,000人強
- 日本てんかんセンター加盟施設（広域連携含む）
→ 約30機関（地域）
- 多領域にわたる診療科
 - 《小児医療》： 小児（神経）科
 - 《成人医療》： 精神神経科（独精神医療の影響で本邦では先行）
神経内科（諸外国での本来主治医）、脳神経外科
その他（心療内科、ETC.）

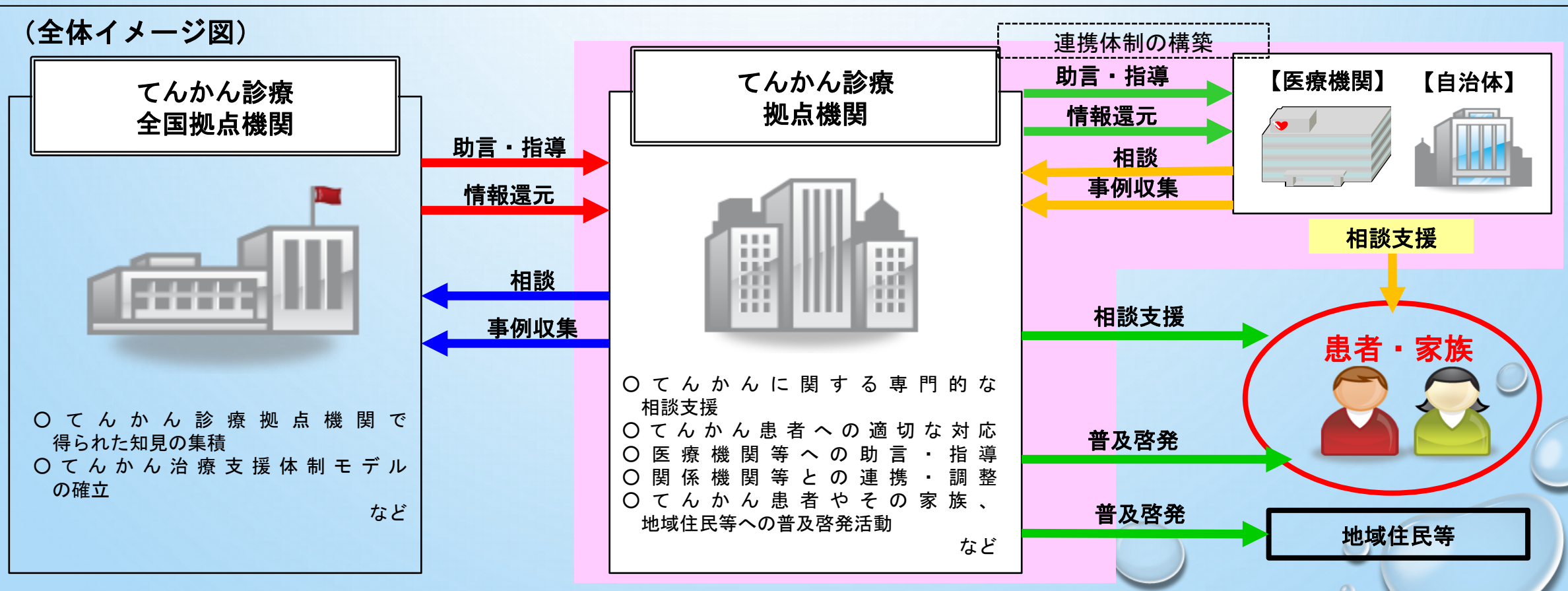
てんかん地域診療連携体制整備試行事業について

平成27年度予算 7,125千円 → 平成28年度予算（案）9,014千円

【目的】

- これまでわが国のてんかん医療は、精神科、神経内科、脳神経外科、小児科など複数の診療科が担ってきたが、どの診療科の医師がどのようなてんかん診療をしているのか、患者のみならず医師にも分かりづらい状況が生まれている。さらに、てんかん診療に関する情報が、てんかんを専門としない医師に十分理解されていない面もあり、患者が地域で専門医療に結びつかない要因のひとつと考えられる。
- 平成26年に「改正道路交通法」及び「自動車の運転により人を死傷させる行為等の処罰に関する法律」が施行され、てんかん患者がますます治療から遠ざかることが懸念されている。
- このような現状を踏まえ、発作時ビデオ脳波モニタリングを行っている他、てんかんの外科治療や、複数の診療科による治療を行える医療機関を「**てんかん診療拠点機関**」として8か所指定し、専門的な相談支援、てんかん患者への適切な対応、他の医療機関、自治体等や患者の家族との連携・調整を図るほか、治療や相談支援等に携わる関係機関の医師等に対し、てんかんについての助言・指導や地域におけるてんかんに関する普及啓発等を試行的に実施し、てんかんについての知見を集積するとともに、てんかん診療拠点機関において集積した知見の評価・検討を行う「**てんかん診療全国拠点機関**」（1箇所）を指定し、てんかんの支援体制モデルの確立を行う。

（全体イメージ図）



平成27年度 てんかん地域診療連携体制整備事業 実施機関

都道府県	拠点機関
宮城県	東北大学病院
栃木県	自治医科大学病附属病院
神奈川県	日本医科大学武蔵小杉病院
新潟県	国立病院機構西新潟中央病院
静岡県	国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター
鳥取県	鳥取大学医学部附属病院
岡山県	岡山大学病院
広島県	広島大学病院

へえ～、そうなんだ…でも…

※その他のうごきと検討すべき課題

1

文部科学省から初めて学校での坐薬使用に関する文書が出ました。



2

小児慢性疾患と難病に対する公的な助成制度の対象疾患に仲間入り。



3

地域医療計画にてんかんが入っているのは3割弱の自治体のみ。



4

救急医療現場での適切な搬送には、最新の知識と正しい情報提供が必要。



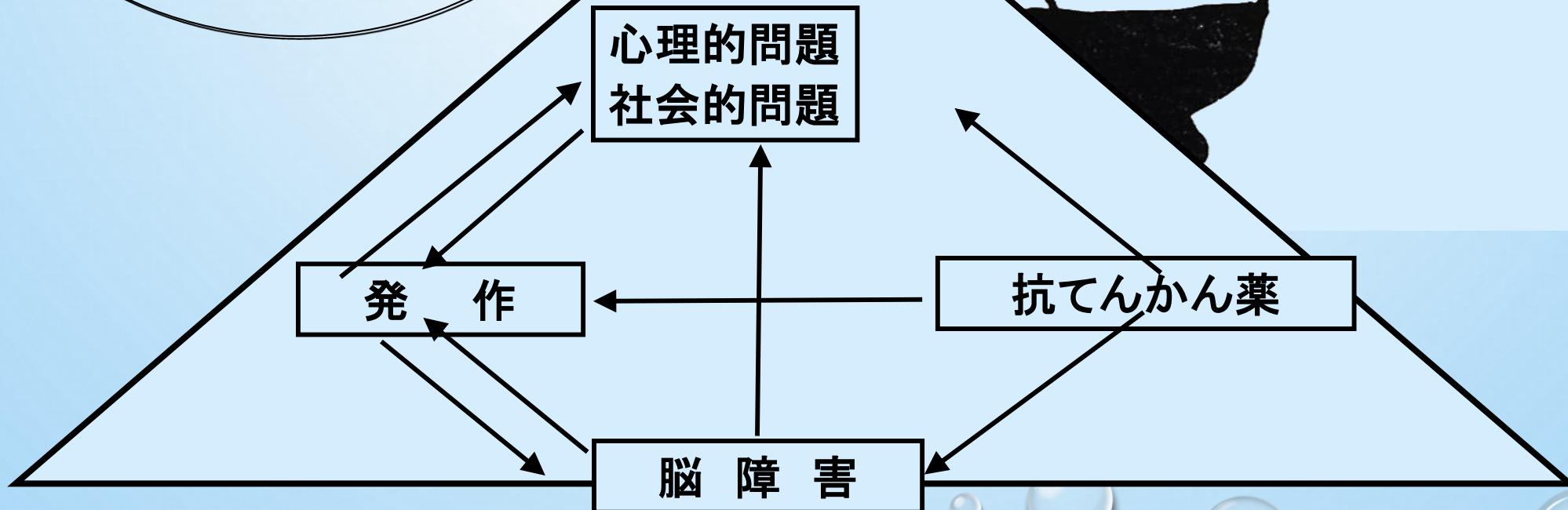
未来に向けて

- 基礎**研究**、難治てんかん治療**研究の推進**
- **地域医療計画**に位置付け → 2013年度の調査では計画率26%
- てんかん**治療（医療）**の**全国ネットワーク**の構築
- 2015年WHO総会決議を受けたてんかんケアの**法制化**（主管課の明示）
- 公的なてんかん**専門相談窓口**の設置
医療、保健、福祉、教育、労働、交通、などを包括した窓口

「てんかん」とは？

- 発作で死んでしまうことがある？
- こころの病気（精神疾患、精神障害）？
- 感染する？
- 子どもの病気である？
- 発作中は舌をかむので、
口の中にスプーンやハンカチなどを入れるとよい？
- 発作が起きたら、救急車を呼ぶのがベスト？

▶ てんかんがあると
▶ 言いにくいなあ...
▶ これで結構、てんかんとともに
▶ 生きていくのも、たいへんなんで
▶ すよ...
▶ 病気そのものは、うまくコント
▶ ロールできているんだけど...



10月は 「てんかん月間」

- 正式名称「てんかんを正しく理解する月間」。
- 日本てんかん学会と連携し2013年から実施。
- キャンペーンカラーは「フレンドリーパープル(赤紫色)」。
- WHO、ILAE、IBEのグローバルキャンペーンを推進する。
- めざすは「てんかん」と、安心して言える社会の実現。

てんかんは



約

100人

あらゆる年齢で発症する脳神経の病気です。

＼もっと知ってください、てんかんのこと。／

10月は
てんかん月間です。

てんかんの詳しい情報はWebから

てんかん協会 検索 <http://www.jea-net.jp>



公益社団法人
日本てんかん協会
〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル7F
相談専用ダイヤル ☎03-3232-3811
月・水・金曜日(午後6時) 13時15分～17時00分



一般社団法人
日本てんかん学会
〒187-0031 東京都小平市小川東町4-6-15
<http://square.umin.ac.jp/jes/>

I E D

世界てんかんの日

毎年、2月第2月曜日

聖ヴァレンタインの功績を称えて、
ヨーロッパを中心にした国際活動
から、2015年に制定。



**INTERNATIONAL
EPILEPSY DAY**

Monday 8 February 2016

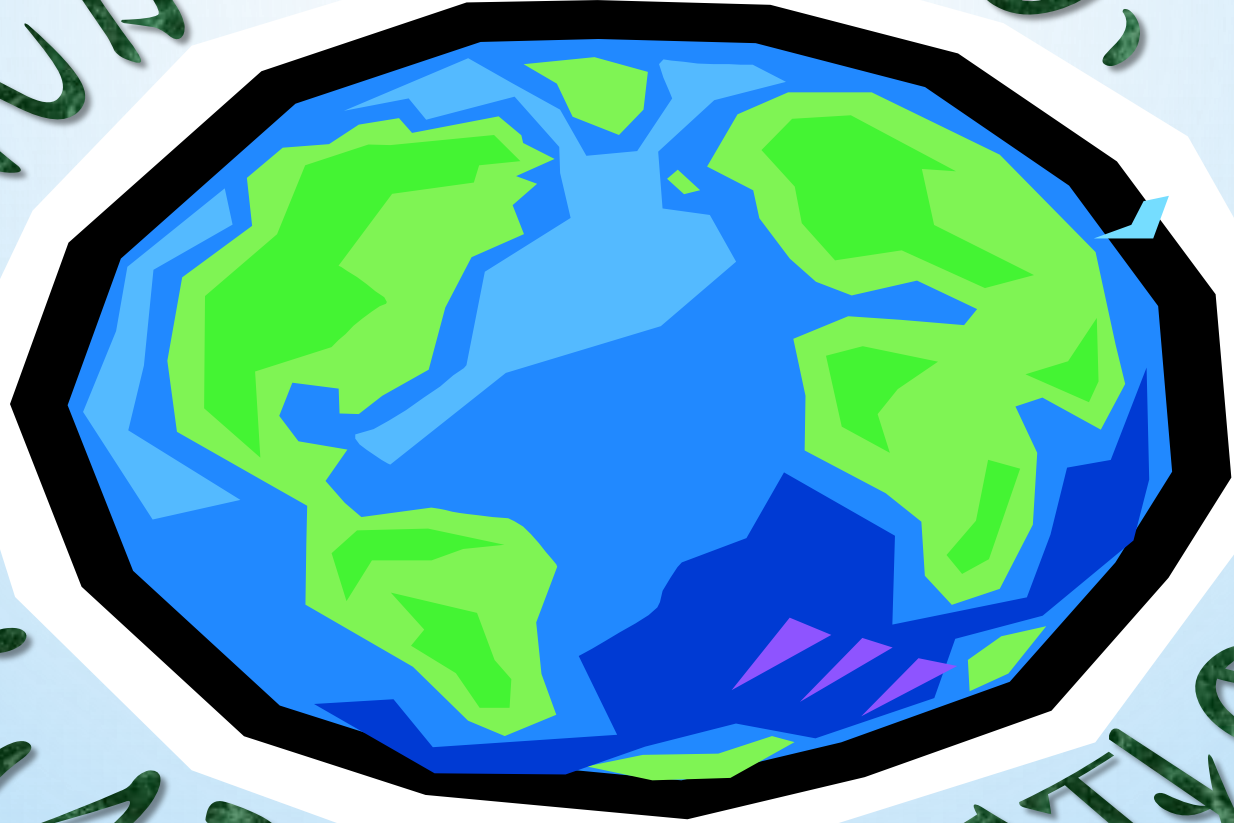


YES, I can!

Overcome stigma and discrimination

@IntEpilepsyDay #epilepsyday

「人かん」があふ



言葉を伝える

ために

動物の てんかん

空前のペットブーム！

- 獣医師（神経学）との連携。
- 学会・協会とも初の試み。
- 新たなてんかん啓発の取り組み？

市民公開講座

50 in Shizuoka
JES+

「動物のてんかん」

動物にも「てんかん」という病があります。どのように診断し、治療し、対応すればよいのでしょうか。この講座では、獣医の先生方に動物のてんかんについてお話しをいただきます。

参加無料
事前申し込み不要

日付 2016年10月9日(日)

時間 15:00~16:50(12:30開場)

場所 グランシップ静岡
(静岡市駿河区池田7-9-4)

座長

NHO 静岡てんかん・神経医療センター

今井 克美 先生

公益社団法人 日本てんかん協会

田所 裕二 先生

演者

渡辺動物病院

渡辺 直之 先生

日本獣医生命科学大学

長谷川 大輔 先生

ご質問・内容に関するお問い合わせ

第50回日本てんかん学会学術集会 事務局

〒420-8688 静岡市葵区漆山8-8-6
静岡てんかん神経医療センター 医局
Tel:054-245-5446 Fax:054-247-9781

共催：第50回日本てんかん学術集会、公益社団法人日本てんかん協会、国立病院機構静岡てんかん神経医療センター

公益社団法人 日本てんかん協会

E-mail: jea@e-nami.or.jp

TEL.03-3202-5661

FAX.03-3202-7235

相談専用TEL.03-3232-3811

(毎週月・水・金曜日 PM1:15～5:00)

<http://www.jea-net.jp/>

〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11
福祉財団ビル7F

ご静聴

あいがとうございました。

“てんかん”に

もっとあかりを!!



あかりちゃんも
よろしく!