

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）事務局長

田所裕二さん

「てんかん」を取り巻く現状と課題

昨年までのこの集会は、難病を中心とするものでした。そのため、企画の段階では参加をさせてもらうことがありましたが、「てんかん＝難病」という理解にはいろいろな意見もあり、私たちの団体はあまり前面に出ることがありませんでした。そんな中で、今回の企画からは慢性疾患も前面に出されましたので、皆さんにてんかんを取り巻く状況と私たちの活動や医療の現状を知っていただく貴重な機会と考え、参加をさせてもらいました。

さて、てんかんは脳神経の病気です。人それぞれに異なるのですが、何らかの原因で脳の中で電気が大量に流れてショートするような状態を起こり、それがてんかん発作として現れてきます。脳のどこの部分でこのショートが起きるかによって、発作の症状も意識を失う、倒れる、自動症のような行動などがおきます。つまり、同じてんかんの患者であっても、症状は個々人によって異なります。

てんかんは、繰り返すてんかん発作を伴う慢性疾患の総称です。最近、自動車事故の報道が重なり、危険な病気の代名詞として印象付けられてしまいました。そんな中で、国会議員、政府、専門家などの理解と尽力を得て道路交通法や刑法の改正が行われ、その際にはてんかんの置かれている状況や全般的な理解について、マスコミを通じて広げることができました。

てんかんは、歴史の教科書でおなじみの「ハンムラビ法典(紀元前 1750 年)」にも出て来ますし、日本では日本書紀や古事記にも出てきてくるほど、古くから知られている病気です。しかし、欧米では悪魔がついた、日本ではキツネがついたといわれるように、病気としては理解されず、何か分からない神憑りによるものとして記録されてきました。

日本でてんかんが病気と認識されるようになったのは、最近 100 年くらいのことです。日本の精神科医療がドイツから導入されてきたため、当初はてんかんを三大精神病の一つとするなど、精神科の領域で扱われ始めた歴史がありました。

そんな精神科を中心としてきたてんかんですが、実際には多くの領域とかがわりが深い病気です。今回の集会に参加していますとおり、慢性疾患であり指定難病にもてんかん症候群の幾つかが仲間入りしました。知的障害や発達障害の領域では約 3 割の方にてんかんの合併があるといわれています。また、行政区分では精神保健福祉の対象とされ、手帳制度でも主として精神保健福祉手帳を取得することになります。病態像としては、脳の病気で高次脳機能障害を併せ持つこともあり、身体合併症や内部障害もあります。また、最近では高齢発症の率が高まるとともに、患者さんの高齢化も相まって高齢者や介護の領域との関係が深まってきています。

日本では全国的な疫学調査が行われておらず、さらに日本独特の「ムラ」社会や「恥」の文化が根強く残り、てんかんと気軽に言えない社会環境が残されています。それでも、地域限定の調査や国際的な研究から類推して、世界的にてんかんはおよそ 0.8%の有病率と

ということがスタンダードになりつつあります。この数字を日本の人口に当てはめてみますと、国内にはおおよそ 100 万人の患者さんが存在することになります。

こんなにてんかんのある人が国内に居るはずなのに、私たちの協会の会員数は約 5,500 人で、過去のピーク時でも 8,000 人強にしか達しませんでした。てんかんは、発作がコントロールできれば日常生活でも大きな支障はありません。あえててんかんがあるなどとは口にしたくないでしょうし、私たちの活動などとも関わりたくない、というのが本音なのでしょう。本当であれば本日のこの場面でも、私のような支援をする立場のものではなくご本人やご家族がマイクを握り、さまざま労苦を重ねてきたことを本年で語ってもらうことがより共感を呼び啓発にもつながると思っていますが、なかなかそういう方向にも進まずに 40 数年に渡って活動してきています。

てんかんは、医療を受ける「患者性」と、社会生活で生きづらさが生じる「障害者性」の両面を有する重複的な障害でもあります。ニーズ調査を行いますと、最も求められるサービスは専門医療の受診で、次にさまざまな生活保障制度につながるための相談窓口が求められています。てんかんがあることでどんな不自由さがあるのか、不利益を被った際にどこに相談をすると良いのか…。組織的な支援体制がないことが、最大の課題でもあります。その結果、生活支援や運転免許のことなども、すべて主治医が一人ひとりの患者さんの対応を強いられ状況となっています。それらの一部のお手伝いを、私たちの協会が担っているのですが、地域の行政機関に窓口を設けて、専門医療を始めとした地域に根ざしたサービスの紹介を行う社会資源が必要なのです。

もっと基本的な話題になりますが、日本ではてんかんに対する独自のサービスは皆無であり、窓口も実は明示されていません。先ほど行政区分で精神保健福祉の対象と話しましたが、精神科医療も含めて「まます扱い」の状態です。社会状況は年々良くなってきて、てんかんのある人もさまざまな領域で利用できるサービスが増えてきました。しかし、各サービスの要綱を紐解いてみても、てんかんを明記しているのは精神保健福祉手帳の取得要件と障害者雇用促進法の中に出てくるくらいのもので、他の法律や制度を拡大解釈や運用上の優遇的な取扱いとして、それぞれの制度を少しずつ摘まわせてもらっている状況です。ここまで社会情勢が変わってきた一つには、私たちのてんかん運動が 40 年の歴史の中で、「これを使いたい、なぜてんかんだけが対象外か…」などと、働きかけてきたことがあります。つまりは、政府が積極的にはてんかん対策を考えてはいないということです。

ここで、少し明るい話題をします。日本の医療制度では、長らくドラッグラグが大きな課題でした。そして十数年前までは、てんかん医療こそがドラッグラグの典型領域の一つでした。それが、2006 年からの 10 年間で 10 剤の新規抗てんかん薬が国内承認されました。てんかん医療の領域では、ドラッグラグは日本では解消傾向にあります。ただ、新規抗てんかん薬が世に出てきても、それを使う現場の問題は残されています。現在の医療では発作をコントロールできない難治てんかんの人が、約 3 割残されています。

薬物治療が主となるてんかん医療ですが、最近では脳外科治療も進展してきました。しかし残念ながら、専門医師や医療施設が不十分で地域格差もあり、本来は今の十倍は手術適

応とされる患者さんが、手術の適応を受けられずにいる現実もあります。

その他に、緩和治療としての食事療法もあります。ケトン食といわれ特に難治のお子さんに効果があります。これまでは明確な実証データが少なかったこともあり、地域的に熱心なお医者さんや栄養士さんがいるところで進められてきましたが、この春から国がケトン食を「てんかん食」として位置づけ、専門医療機関の入院治療として行われる保険適応の食事療法として認められました。久々に、明るい話題の一つと言えます。

このように、てんかんお専門医療はずいぶんと進んできましたが、一方でプライマリ医療でのてんかん治療の理解は進んでいません。てんかんの患者さんの大多数は、地域のかかりつけ医の門をたたきます。てんかんの場合は、小児科、精神神経科、神経内科、脳神経外科、心療内科など、診療科が明確ではありません。治療方針が明らかでは無いのに、専門医療には繋げず患者さんを抱え込んでしまうお医者さんも居ます。ある専門医のレポートでは、クリニックや医院からまわされてくる患者さんの3割が誤診であったとも言われます。こういったことが生じないようにすることが、喫緊の課題でもあります。

ところで、専門医療が充実してきたとはいえ、日本てんかん学会に所属するお医者さんは全国に2,000人ほどで、その学会が認定する専門医はわずかに600人程度です。その専門医も、大学病院や都市部に集中していて、地域格差があります。最近では、地域で専門医療を提供するお医者さんたちが中心となって、「てんかんセンター」の協議会を作りました。現在全国に大学病院に限らず地域で一定の要件を備えた約30のセンター機能が動き始めています。都道府県に最低でも一カ所、こうしたてんかん医療の拠点施設が機能するようになると、もう少し日本でのてんかん医療の質も高まり、患者さんのQOLも高まることにつながると期待しているところです。

課題としては、先ほども少し触れましたがてんかん医療が多診療科で行われていることです。小児の場合は、おおよそ小児神経科の専門医が各地域に居て、てんかん医療にも明るくかかりつけ医との連携もスムーズに行われます。ところが、てんかんの治療が続き小児から成人になった場合など、成人がてんかんの治療を受ける際にどの医療機関を訪ねるかが大きな課題になっています。日本では、精神神経科領域からスタートしていますが、国際的なスタンダードは神経内科領域です。しかし残念ながら、日本ではこの領域の発展が大きく遅れていました。

そのような中で、昨年からは研究費以外では初めてになります、国がてんかんを対象とした事業費を予算計上しました。年間900万円程度ですから決して大きな予算枠では無いのですが、全国8カ所で国が指定するてんかん地域医療連携のモデル事業を3年間行います。これらのモデル事業の拠点機関を中心に、相談事業とともにプライマリ、2次、3次と医療連携のしくみづくりを模索し、それぞれのモデル事業の三年間の成果を国に報告し、それらから国は日本における地域のてんかん医療のマニュアル・ガイドラインをまとめます。これも、これまでにない具体的な将来を見据えた上での、少し明るい話題です。

最後に、その他のてんかんをめぐるうごきを紹介します。

文部科学省では、学校でてんかん発作がおきた時の対処として、発作重積状態になるこ

とを予防するための坐薬の取り扱いについて、今年の2月に初めて事務連絡文書を全国に出しました。また、小児慢性疾患や指定難病の対象疾患に、てんかん性疾患（てんかん症候群）を20数種類新たに対象としました。このことから、難病にもてんかんが含まれると、これからは胸を張って言っても良いかもしれません。

表にあまり見えて来ない根本的課題として、4年前に地域医療法が改正されて精神疾患が地域医療政策の対象となり、5疾病5事業の対策を各自治体が行き届くことになりました。実はここで言われる精神疾患の中にてんかんが含まれるのですが、法改正により新たに設けられる地域医療計画の中に、てんかんを明示したところは少なく、ある研究費調査によると計画率は26%しかありませんでした。そんな現状もあってか、救急医療現場でもてんかんのある人の対処方法について、さまざまなトラブル報告が上がってきます。

これからは、基礎研究や難治性てんかん克服のための研究は、国と民間が連携をして効率よく進められることが望めますし、地域医療計画にてんかん医療体制が位置づけられるように働きかけ、精神疾患とともに専門相談窓口も含めた地域の支援体制を作っていくことが重要です。この際、私たちはてんかんだけのために体制を作りたいとは思っていません。都道府県に最低1カ所は現在機能している何らかの相談機関（窓口）の中に、てんかんについても専門性の高い職種を置いて対応を行ってほしいと考えています。現実的には、たとえば保健所がイメージに合うかもしれません。

これが最後になります。学生さんなどにてんかんの話題提供をする際に使用しているスライドです。発作で死んでしまう、心の病気（精神疾患、精神障害）である、感染する、子どもの病気、発作中は舌をかむので口の中に物を入れる、発作がおきたらすぐに救急車を呼ぶ…。これらは果たして正しいのでしょうか？ 実は、すべて誤りなのです。

こういう話しを、市民の皆さんがてんかんのある当事者と話せる機会を少しでも多く設けるようにしています。てんかんがあるというだけで生きにくい、てんかんであることが言いえない社会を変えていきたい、そう思いながら私たちのてんかん運動を続けています。10月は「てんかん月間」です。また、毎年2月の第2月曜日は「世界てんかんの日」です。少しでも楽しく、てんかんは誰でもかかることのある脳の病気です、またてんかんを発病しても適切な医療を受けることで多くの人はあたりまえの生活を送れている、というような基本的な情報を発信する機会として、日本てんかん学会と啓発活動に活用しています。てんかんのある人が、家庭で学校で社会で安心して自分にはてんかんがあると、てんかんの患者であると、ふつうの会話で話せる社会環境にしていきたいと考えています。

最後の最後にもう一つだけです。実は動物にもてんかんがあります。今は空前のペットブームで、皆さんのご家庭でも小動物などを飼う機会が増えていると思います。謂わば、ペットも家族の一員ですね。そのペットもさまざまな病気に苦しみ、てんかんを発病することがあります。最近学会の場で獣医師を招いてシンポジウムを行いました。多くのペット愛好家に関心を持って集まってくれました。

てんかんは、このように長い歴史と多様な側面のある病気です。私たちは、医療の進歩に支えられつつもさまざまな視点からてんかんを理解し共生できる社会の実現に向けて、

活動を続けていきます。皆さんも、てんかんについても是非関心を高めてください。
ご清聴ありがとうございました。