

てんかん医療における てんかんセンターの役割

藤原建樹

IRYO Vol. 60 No. 11 (673-679) 2006

要 旨

てんかんはあらゆる年齢でおこり、有病率は人口の1%弱、生涯発病率は4%ともいわれ、わが国では毎年数万人がてんかんを新たに発病しているとみなされている。治療が適切であれば約7割の患者で発作が寛解するが、その一方、適切な治療にもかかわらず、小児から成人、老年期に至るまで人生の大半をてんかんとともに過ごすことを余儀なくされている場合も少なくない。難治てんかんの最大の障害は発作であるが、発作のない時（発作間欠期）にも精神、身体、知的障害を合併することが多く、大半の患者は心理・社会的問題を抱えている。これらに対応するためには、全国規模でのてんかん医療のボトムアップと一般医家から最終レベルのてんかんセンターまでの適切なネットワーク網の構築が重要である。

キーワード てんかん、てんかんセンター、包括医療、ネットワーク

はじめに

てんかんは、大脳神経細胞の過剰発射（てんかん発射）によって生じる反復・自生する発作を主徴とする慢性かつ複雑な大脳の疾患である。あらゆる年齢でおこり、有病率は人口の1%弱、生涯発病率は4%ともいわれ、わが国では毎年数万人がてんかんを新たに発病しているとみなされている。最も頻度が高い神経疾患のひとつである。治療が適切であれば約7割の患者は発作が寛解するが、その一方、適切な治療にもかかわらず、小児から成人、老年期に至るまで人生の大半をてんかんとともに過ごすことを余儀なくされている場合も少なくない。てんかんの医療コストの総額は肺がんのそれに匹敵するともいわれている。

難治てんかんとは集中的な薬物治療にもかかわらず固有の発作が改善されないてんかんと定義づけら

れるが、みせかけの難治てんかんを除いても、患者はわが国に10万人以上いるとみなされている¹⁾。難治てんかんの最大の障害は発作であるが、発作のない時（発作間欠期）にも精神、身体、知的障害を合併することが多く、大半の患者は心理・社会的問題を抱えており、患者によっては発作より発作間欠期の障害の方がより重大なこともあり、リハビリテーションが不可欠である。これらに対応するためにはてんかん医療のボトムアップと一般医家から最終レベルのてんかんセンターまでの適切なネットワーク網の構築が重要である。本稿では、わが国のてんかん医療の現状と問題点を述べ、てんかん医療におけるてんかんセンターの役割を中心に論説する。

わが国てんかん医療の現状と問題点

わが国では、脳磁図などの高度先進的な医療機器

国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター

別刷請求先：藤原建樹 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 〒420-8688 静岡市葵区漆山886

(平成18年2月3日受付，平成18年9月21日受理)

The Role of a Specialized Epilepsy Center within the System of Epilepsy Care

Tateki Fujiwara

Key Words: epilepsy, epilepsy center, comprehensive care, network

が国際的に例のないほど流布している反面、諸外国で使われている10種類以上もの新しい抗てんかん薬のほとんどが使えない。わが国のてんかん薬物治療の現状は、欧米諸国のみならず、アジアの近隣諸国に比べても著しく遅れている。

てんかんの診断と治療は複雑であり、適切な診断および治療の選択のためには、専門的な知識・経験を必要とする。わが国のてんかん医療はさまざまな医療機関のさまざまな診療科で行われており、層構造の系統だった医療体系になっていない²³⁾。診療レベルもさまざまである。ちなみに、日本てんかん学会のてんかん認定医（臨床専門医）304名の診療科別の割合をみると、小児科医が圧倒的に多く（56.9%）、神経内科医が極端に少ない（5.6%）。成人領域では、精神科医のてんかん離れが加速する一方、受け皿となるてんかんを専門的に診る神経内科医が増えていない。このように、てんかんのプライマリーケアが診療科の枠で分断されている上に、専門医の割合が診療科により大きな偏りがある。地域格差も著しく、てんかん認定医が一人もいない県もある。以上のような背景のため、わが国のてんかんのプライマリーケアには問題が多い⁴⁾。また、難治てんかん研究班の調査によると、専門病院初診時におけるてんかんの罹病期間は平均14.4年であった⁵⁾。後の専門医療で多くの患者の発作が寛解しており、適切な診療ネットワークの構築が必要である。

欧米におけるてんかんセンター

1969年、英国厚生省諮問委員会は、てんかんをもつ人々のために政府が行うべき施策を報告書にまとめている⁶⁾。委員長の名前からレイド報告と呼ばれてきた。レイド報告は、発作がコントロールされていない、あるいは日常生活や就労に医学的指導が必要な人々を治療・ケアするための専門のてんかんセンターが不可欠であると勧告している。てんかんセンターには、てんかんを研究する能力、てんかんを診断・治療する能力、てんかんの研修機能、小児部門では教育部門、などの4つの能力ないしは機能が求められている。

現在、欧州にはどの国においてもてんかんセンターがある。てんかんセンターの多くは難治てんかん患者のケアのための住み込み施設から始まっているが、数次の変革を経て、てんかん外科、リハビリテーション、研究、研修、などの複合的な機能を持つ

近代的なてんかんセンターに脱皮している⁷⁾。デンマークとドイツのてんかんセンターを例にとり、病床規模などを紹介する。デンマークにはディアナルントてんかんセンターがある⁸⁾。デンマークの人口は530万である。急性期病床は50床。2000年には、624名（889回）が入院し、平均在院日数は20.2日であった。てんかん外科は難治側頭葉てんかんのみを行っている（年間20例）。手術適応のある新皮質てんかんは米国のてんかんセンターへ患者を紹介している。デンマーク政府が、渡航費用、入院費用のすべてを負担している。ドイツには欧州有数のてんかんセンターであるベーテルてんかんセンターがある⁹⁾。ドイツの人口は8,200万である。ドイツにはこの他、急性期病床100床以上を持つコルクてんかんセンターがある。ベーテルてんかんセンターの急性期病床は135床であり、その内訳は次のようである。診断と治療のための内科系病床104（成人76、小児28）、てんかん外科14、成人リハビリテーション17。リハビリテーション部門はスタッフも多く、きわめて充実している¹⁰⁾。急性期病床とは別に短期、中期、長期のケアのための住み込み部門もある。ドイツ全土から患者が受診しているが、発病からてんかんセンター受診までに時間がかかりすぎていることが問題になっている。内科系病床の平均在院日数は30日である。

一方、米国においては、てんかんに対する包括医療プログラムを提供する機能をてんかんセンターと呼んでいる¹¹⁾。米国てんかんセンター協会は、ガイドラインにより、てんかんセンターを格付けしている¹²⁾¹³⁾。てんかんの外科治療を例にとれば、非侵襲的手術前評価による側頭葉てんかんの外科治療を行うセンターがあり、侵襲的手術前評価を経て新皮質てんかんに対する外科治療を行える、より上位のてんかんセンターがある。それぞれのレベルにより必要な診断機器、専門スタッフがガイドラインにより具体的に明示されている。

当センターの現状

国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター（以下、当センターと略す）は、神経・筋疾患の基幹施設として、てんかん、重症心身障害、神経難病等に対する政策医療を担っている。1975年にてんかん診療基幹施設として設立され、専門医療とリハビリテーション部門、研究・研修機能をそなえたてん

かん基幹病院（てんかんセンター）として高度先駆的な医療を提供している。狭義の診断・治療だけではなく、てんかんをもつ人々が抱える諸問題に多職種が学際的に取り組む「てんかんの包括的医療」を理念として掲げている。てんかん病床は1病棟50床の病棟が、4病棟、計200床からなり、各病棟は、小児てんかん、成人てんかん、てんかん外科などと機能分担している。

当センターのてんかん医療の特徴は広域医療にある。全国を診療圏とし、広範な年齢層のてんかん患者に、高度かつ包括的なてんかんの診断、治療、リハビリテーションを実践している¹⁴⁾。てんかんの登録患者数は27,000名に達している。開設当初を除けば、初診患者数は、年平均、800名弱で推移してきた。しかし、2000年以降、患者数は年々増加している（図1）。一方、入院患者の平均在院日数は、年々、短縮してきており、2005年度は34日であった（図2）。

1) 診療圏

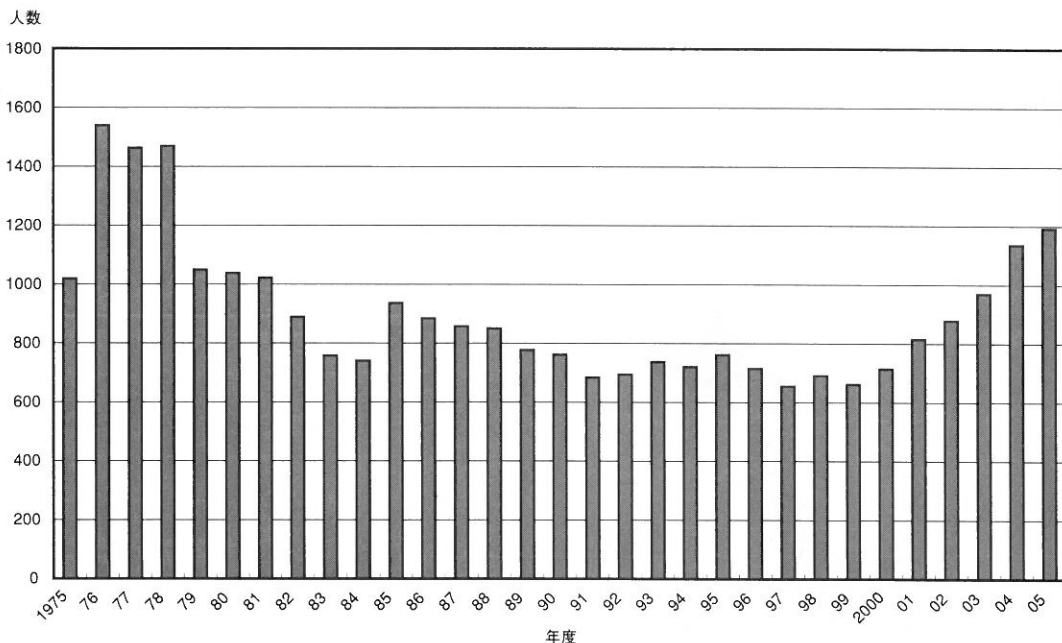


図1 てんかん初診患者数の年次別推移

てんかんの初診患者は1999年以降、漸増し、2004年度は26年ぶりで1,100の大台を超えている。

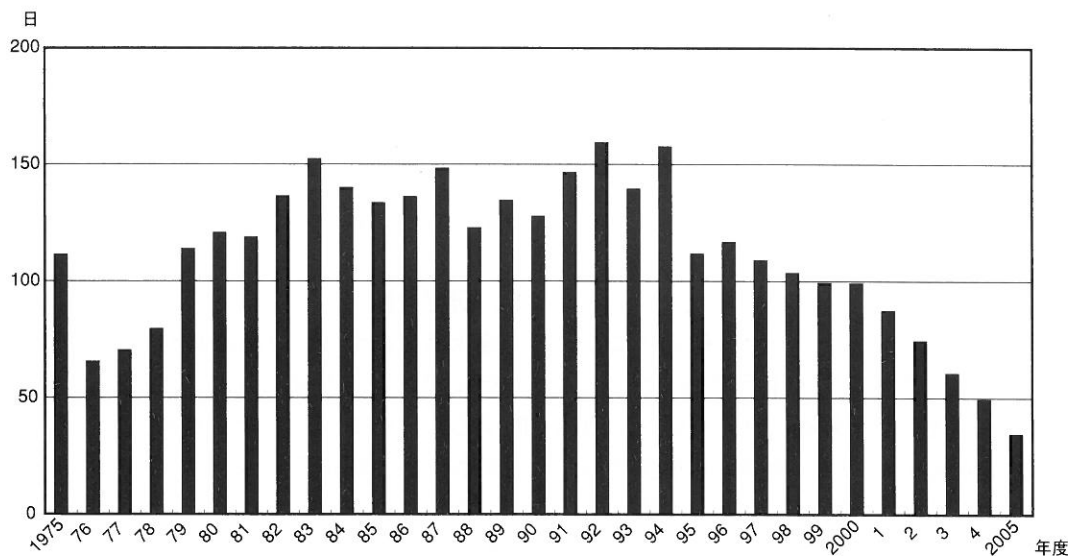


図2 てんかん入院患者の年次別在院日数の推移

この10年間、在院日数は年毎に漸減し、2004年度は初めて50日を切り、2005年度はさらに短縮している。

(1) 外来患者

全国から患者が受診しているが、2004年度のてんかん初診患者の住所を地域別にみると、最も多いのは中部地方（51.5%）であるが、静岡県以外の中部地方（19.6%）よりは関東（29.3%）の方が多く、ついで、近畿（11.5%）、九州（2.6%）の順であった。

(2) 入院患者

てんかん病棟入院患者について、2004年度のある1日の統計によると、静岡県内の入院患者は14%にすぎず、愛知県（13.3%）、岐阜県（8.9%）、神奈川県（7.8%）、東京都（7.8%）をはじめとして、全国から入院している。この傾向に経年的な大きな変化はない。入院の場合に、病状が重く、ヘリコプターで搬送されることもある（図3）。小児患者のために、養護学校の分教室が併設され、授業時間は通常学級と同じように確保されている。

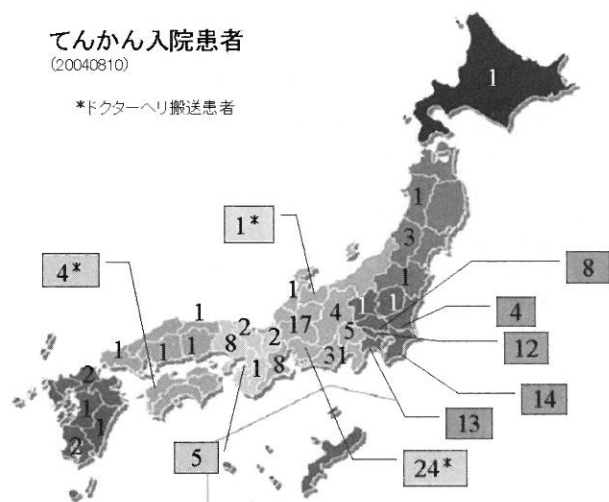


図3 てんかん病棟（A3-A6病棟）でのある1日における入院患者の地域分布

全国から患者が集まっていることがわかる。*印は医師が同乗しヘリコプターで搬送された重症患者を含む。

2) 患者特性

平成14年度のてんかんデータベースの研究によると、当センターの患者特性は次のようであった¹⁵⁾。年齢は、0歳から80歳と全年齢層に及んでいた。随伴症状として知能障害を43.7%、神経症状を20.2%、精神症状を20.3%の症例に認めた。てんかん診断は、症候性部分62.5%が最も多く、以下、特発性全般19.8%、症候性全般10.9%、未決定3.4%、特発性部分2.0%、分類不能1.4%の順であった。95%の患者

は抗てんかん薬を服薬中であり、その7割が多剤治療であった。発作間欠期にさまざまな精神・神経学的合併症を持った難治例が集中していることがわかる。

3) てんかん外科

難治てんかんに対する外科治療は有効なオプションである。当センターでは、1983年より手術適応を厳密に検討した上でてんかん外科治療を行っている。すでに700例以上の手術例を経験し、わが国におけるてんかん外科治療における主導的な役割を果たしてきた。手術成績は国際水準を超えているが、とくに側頭葉てんかんでは発作消失率79%に達し、きわめて優れている。2005年度のてんかん外科手術件数は100件以上の過去最高の実績を示しつつある。

4) てんかんのリハビリテーション

当センターでは、医師を中心に、看護師、理学療法士、作業療法士、児童指導員、保育士、ケースワーカー、臨床心理士、言語聴覚士、などの多職種からなる学際チームによる包括医療のプログラムを実施している¹⁶⁾。30年近く難治てんかん患者のリハビリテーションに取り組んできた結果、多様な障害の中でも意欲、自発性、認識、集中力、精神的耐性、対人関係技能などがリハビリテーションで改善することが明らかとなっている。その結果、入院時在宅であった患者の40-50%が何らかの形で退院後社会参加している。てんかん患者の社会参加を推進するためには、発作を治療するだけでは不十分で、作業療法を中心としたリハビリテーションが非常に重要である。てんかん外科治療の有効性を就労について検証した当センターの研究では、雇用状態は術後に改善し、術前に非雇用の4分の3が術後に職を得ていた。術前の社会適応が良好なほど職業アウトカムもよく、術前の社会リハビリテーションが大切であることが示されている¹⁷⁾。

5) 研究機能

臨床研究については臨床研究部を中心に幅広く取り組んでいる。内容については紙幅の関係もあり省略する。当センターでは、従来、「てんかんの長時間頭蓋内脳波測定法」および「神経磁気診断装置による中枢神経機能異常の診断」のふたつの高度先進医療が承認されていた。これらはすでに健康保険が適応されている。2005年には新たに、「グルタミン酸受容体自己抗体による中枢神経障害の診断」が3

番目の高度先進医療として承認された。3種類の高度先進医療を取得した国立病院は例外であり、臨床研究部の研究実績が高度先進医療の承認に役立ってきた。

新しい抗てんかん薬の臨床試験は大きな研究テーマである。わが国では、zonisamide (1989年)、pi-racetam (1999年)、clobazam (2000年)、以来、新しい抗てんかん薬は市販されていない。現在、lamotrigine, topiramate, gabapentine, leveti-racetam が申請中あるいはその準備状態にある。これら7種類すべての新薬の臨床試験に当センターは主導的な役割を果たしてきた¹⁸⁾。

6) 研修機能

医師の個人研修はレジデント制度などを利用した週～年単位の教育研修を行ってきた。これまで約30年間に国外を含めて250名以上の修了者がいる。わが国のてんかん専門医(認定医)の2割を占めており、てんかん研修の重要な施設として機能してきた。医師向け研修セミナーは、2000年度より行ってきたが、毎回定員オーバーとなっている。一方、専門職(看護師・教員・脳波技師など)向けのセミナーは、1997年より開始している。受講者の中から、レジデントを志願する医師もおり、魅力ある研修システムは医師確保の有効な手段と思われる。

7) 国際医療協力

当センターは外国人医師臨床修練施設であり、てんかんに関する国際医療協力を担っている。アジア太平洋地区には3,000万人のてんかん患者がいるとみなされるが、その医療水準は、多くの国においてきわめて低く、治療の遅れは90%にも達している。てんかん学の水準向上とてんかん医療活動の組織化のために、アジア各地でのてんかん関連研修セミナーに講師を派遣するとともに、アジア各地からの研修生を受け入れ、アジア地区のてんかん医療の向上に役立つよう、協力している¹⁹⁾。

2002年9月には、アジアにおけるてんかん医療協力のあり方に関するワークショップを開催した。中国、モンゴル、韓国、フィリピン、マレーシア、インドネシア、シンガポール、ネパール、スリランカ、インドの10カ国から多くの医師が参加し、各国のてんかん医療の実情が報告された。この種のワークショップは国際的にもはじめての試みであり、アジアにおけるてんかん国際医療協力の策定に資する有益

な情報が得られた。その内容は英文の冊子として出版され、全世界の関係者に頒布された²⁰⁾。本年3月には、当センターにて、てんかん外科のワークショップ(Workshop on epilepsy surgery in Shizuoka-teaching course)、を開催した。アジアの各国(中国、香港、韓国、インド、インドネシア、マレーシア、ネパール、フィリピン、タイ)から30名の参加があった。アジアにおけるてんかん医療の国際協力を推進するためには、国際組織(WHO、国際抗てんかん連盟など)との連携を密にして活動を継続する必要がある。

てんかんのネットワーク

てんかんの治療は長期にわたるので、最初の診断、治療方針が大切である。てんかん症候群分類の応用、脳磁図などの新しい診断技術の導入や外科治療の進歩、普及などにより、てんかん診療における診断までのプロセスや治療方針の決定が複雑になっている。てんかんの診療ガイドラインの作成・普及はひとつの対応策である²¹⁾。

また、専門医が病初期に診断・治療に関与する医療システムは、発作が早く寛解し、患者の生活の質が向上するとともに医療コストの削減になる。米国のてんかんセンターのあり方に関するガイドラインによると、一般医が診療して3カ月以内に発作が止まらなければ神経科医へ紹介し、神経科医が9カ月間治療しても、発作が止まらなければてんかんセンターへ紹介することを推奨している¹²⁾。

わが国では、てんかん医療における病診連携システムはいまだ十分に機能している状態とはいえない。てんかんの診療ネットワーク網を構築して機能させる努力が肝要である²²⁾。国立病院機構には20,303名(2004年7月-9月外来調査)のてんかん患者が通院しており、その診療の質は高い。当センターを最終てんかんセンターとする国立病院のてんかん政策医療ネットワーク(構成施設:15国立医療機関)は、ネットワーク内外の医療機関との連携をさらに深め、情報発信し、全国レベルでのてんかん医療の質の向上に寄与してきている²³⁾。てんかん診療ネットワークのひとつのモデルと思われる。てんかんネットワーク網の中心となるてんかんセンターには、包括医療を実施することは無論であるが、教育・研修・情報発信・臨床研究において高いレベルの活動が期待されており、これらの需要に応える義務がある²⁴⁾。

[文献]

- 1) 和田豊治：成人難治てんかんの実態：総括，精神・神経研究委託費（#85-01）「難治性てんかんの成因と治療に関する研究」，昭和60年度研究報告書，p9-11, 1986
- 2) 和田豊治：専門基幹病院（てんかんセンター）．てんかん制圧への行動計画，日本てんかん協会（編），東京，p100-105, 1986
- 3) Yeh EA, Seino M: comprehensive epilepsy programe-Japan. In: Epilepsy; A comprehensive textbook, edited by Engel J Jr and Pedley TA, Lippincott-Raven, Philadelphia p2841-2848. 1997
- 4) 川崎 淳，清水寿子，兼本浩祐：成人難治てんかんに対する診断・治療ガイドライン研究-薬物治療を中心に：厚生労働省精神・神経疾患研究委託費（13指1）「てんかんの診断・治療ガイドライン作成とその実証的研究」平成15年度総括報告書，p13-17, 2004
- 5) 久保田英幹，八木和一，福島 裕ほか：新国際分類による成人難治てんかんの実態—共同調査研究. 精神・神経疾患研究委託費（元指-1）「難治てんかんの病態と治療に関する研究」，平成3年度研究報告書 p251-257, 1992
- 6) Ministry of Health, Central Health Service Council: People with epilepsy; report of the joint subcommittee of the standing medical advisory Committee and the Health and Welfare of Handicapped Persons, HMSO, London (1969)-日本てんかん協会（訳）：英国のてんかん総合対策-レイド報告. 東京，1985
- 7) Pachilatko C: Epilepsy centres in Europe. Seizures 12: S2-S3, 2003
- 8) Schubart H and Jensen J: Dianalund, Denmark: Kolonien Fliadelfia. Dianalund Epilepsy Centre. Seizure 12: S9-S15, 2003
- 9) Pfäfflin M: Bethel, Bielefeld, Germany: Epilepsiezentrum Bethel. Epilepsy Centre, Bethel. Seizure 12: S4-S8, 2003
- 10) 第1回国際 Shizuoka-Bethel てんかん包括医療研究会報告書. 国際 Shizuoka-Bethel てんかん包括医療研究会，静岡，2001
- 11) Gumnit RJ: Comprehensive epilepsy programs-United States. In: Epilepsy; A comprehensive textbook, edited by Engel J, Jr and Pedley TA, Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, p2855-2857, 1997
- 12) Recommend guidelines for diagnosis and treatment in specialized epilepsy centers. Epilepsia 31 (Suppl 1) : S1-S12, 1990
- 13) Report of the national association of epilepsy centers: guidelines for essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers in the United States. Epilepsia 42: 804-814, 2001
- 14) 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター平成15, 16年度年報，国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター，静岡，2005
- 15) 藤原建樹，井上有史，大坪俊明：難治てんかんデータベース作成及びその活用についての研究. 国立病院・療養所共同臨床研究，神経・筋ネットワークによる難治性てんかんのデータベースを用いた診断ならびに治療に関する研究. 平成14年度報告書，p31-33, 2003
- 16) 久保田英幹，八木和一：てんかんの包括医療. 臨床精神医学講座第9巻「てんかん」，中山書店，東京，p531-546, 1989
- 17) 井上有史，久保田英幹：てんかん外科治療の実効性：高次脳機能・社会参加の評価. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費（16指-3）てんかんに対する内科・外科的治療に関する総合的研究. 平成17年度報告書，2006（印刷中）
- 18) 藤原建樹：臨床治験の現状と課題-抗てんかん薬. 臨床精神薬理 9: 49-53, 2006
- 19) 高橋幸利：中国内陸部のてんかん教育コースを担当して. 国際医療協力ネットワークニュース2005年秋号，p3-4, 2005
- 20) Proceedings of Workshop "Epilepsy Care in Asia", September 16, 2002, Yagi K ed, Shizuoka, Japan, 2002
- 21) 藤原建樹：精神・神経疾患研究委託費（13指1）「てんかんの診断・治療ガイドライン作成とその実証的研究」平成15年度総括報告書，2004
- 22) 若井周治：てんかん患者のための病診連携とその実際. 医薬ジャーナル 42: 115-120, 2006
- 23) 藤原建樹：てんかんネットワークの現状と目標. 医療 58: 443-446, 2004
- 24) 第30回日本てんかん協会全国大会シンポジウム. てんかんセンターがめざすこと，センターに望むこと. 波 28: 50-54, 2004

The Role of a Specialized Epilepsy Center within the System of Epilepsy Care

Tateki Fujiwara

Abstract Epilepsy can affect persons of any age. The prevalence of epilepsy is estimated at less than 1 % of the general population and the life-time prevalence at 4 %. In Japan, several tens of thousands of new epilepsy cases are diagnosed every year. With appropriate treatments, approximately 70% of the patients with epilepsy achieve remission. On the other hand, even with appropriate treatments, a considerable number of them are left with no choice but to spend most of their lives affected by epilepsy, which may span from childhood to adulthood or even to old age. Although seizures are the biggest disturbance of intractable epilepsy, even in interictal period, many of these patients are affected by mental, physical or intellectual disabilities. Most of the patients with intractable epilepsy have psychological or social problems. To cope with these situations, a bottom-up approach of epilepsy care facilities at a national level and building of an efficient network linking all levels of care, from the primary level of family doctors to the final level of epilepsy centers, are necessary.