

日本医療政策機構 メンタルヘルスプロジェクト

2025年大阪・関西万博 ベルギー・パビリオン特別セミナー

「未来社会に向けたヘルスサイエンスの挑戦

：日本と世界のてんかんのこれから」

2025年9月18日

開催報告書



HGPI Health and Global
Policy Institute

目次

| | |
|--|----|
| 第1章：開催の背景と概要 | 2 |
| 第2章：基調講演「てんかんを取り巻く国際動向と日本の課題」 | 4 |
| てんかんの定義、分類、疫学..... | 4 |
| てんかんの診察、診断、治療..... | 6 |
| てんかんと社会..... | 9 |
| てんかんの関連団体..... | 11 |
| 国の政策と世界の政策..... | 11 |
| 今後の展望..... | 12 |
| 第3章：パネルディスカッション「患者視点から見たてんかん治療の課題と解決策」 | 13 |
| 視点1 スティグマ解消と適切な治療アクセス向上のための普及啓発..... | 13 |
| 視点2 治療アクセスの向上..... | 14 |
| 視点3 制度・政策的課題..... | 16 |

第1章：開催の背景と概要

開催の背景・趣旨

てんかんは、最も一般的な神経疾患の一つでありながら、診断の難しさや治療アクセスの地域格差が依然として課題である。また、世界各国では社会的スティグマ（偏見）や情報不足が患者の治療を妨げており、いわゆる「トリートメント・ギャップ（Treatment Gap）」が深刻な公衆衛生上の課題となっている。さらに、患者当事者は、てんかんの精神的影響や日常生活の制約、雇用機会の制限など、健康面にとどまらない社会経済的困難にも直面している。

こうした背景を踏まえ、日本医療政策機構（HGPI）は、2025 年大阪・関西万博のベルギー・パビリオン特別会場において、世界で約 5,000 万人が罹患する神経疾患である「てんかん」をテーマに、特別セミナー「未来社会に向けたヘルスサイエンスの挑戦：日本と世界のてんかんのこれから」を開催した。

本セミナーでは「当事者の声を中心に据える」ことを重視し、専門家や政策担当者の知見を交えながら、未来の神経疾患治療と支援のあり方について多角的な対話を行った。本イベントを通じて、てんかんをはじめとする神経疾患に対する社会的理解を促進し、より良い治療・支援環境の実現に寄与することを目指す。

開催概要

- 日時：2025 年 9 月 18 日（木）13:00-15:00
- 会場：2025 年大阪・関西万博 ベルギー・パビリオン
- 形式：現地開催／オンライン配信
- 言語：日本語／英語（オンライン配信のみ）
- 主催：日本医療政策機構（HGPI）
- 協賛：ユーシービージャパン株式会社、リヴァノヴァ株式会社
- 協力：国際博覧会ベルギー政府代表委員会

プログラム（敬称略、順不同）

13:00-13:05 開会趣旨説明／関係者挨拶

13:05-13:35 基調講演「てんかんを取り巻く国際動向と日本の課題」

川合 謙介（自治医科大学医学部脳神経外科 教授／日本てんかん学会 理事長）

13:40-14:40 パネルディスカッション「患者視点から見たてんかん治療の課題と解決策」

パネリスト

小笠原 音弥（てんかん当事者）

川合 謙介（自治医科大学医学部脳神経外科 教授／日本てんかん学会 理事長）

笹渕 美香（長野県 健康福祉部長）

大橋 陽平（ユーシービージャパン株式会社

メディカルアフェアーズ本部 本部長）

モデレーター

鈴木 秀（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）

14:40-15:00 質疑応答



第2章：基調講演「てんかんを取り巻く国際動向と日本の課題」

川合 謙介（自治医科大学医学部脳神経外科 教授／日本てんかん学会 理事長）

てんかんの定義、分類、疫学

■ てんかんとは

てんかんは、**脳の神経細胞の一部が、突発的に過剰な電氣的活動を起こすことで発作を繰り返す慢性の脳疾患**であるⁱ。世界保健機関（WHO: World Health Organization）によれば、てんかんは最も一般的な神経疾患の一つであり、世界で約 5,000 万人が罹患しているⁱⁱ。

てんかんのある人々は、繰り返す発作症状に加えて、神経生物学的・認知的・心理的・社会的影響を受けやすく、早期死亡のリスクも高いとされる。この疾患は年齢や性別・人種にかかわらず発症しうるものであり、すべての人に発症の可能性がある。

■ てんかんの分類

てんかん発作は、主に「**焦点発作**」と「**全般発作**」に分類される。焦点発作は、大脳の特定の部位が興奮することで生じ、その部位に応じてけいれん、視覚異常、動悸など多様な症状がみられる。焦点発作には、自覚されにくい軽度の発作も少なくない。一方、全般発作は発作の初期段階から大脳全体が関与し、意識消失や全身けいれんなどを伴うことが多い。これらのいずれにも該当せず、発作の起始部位が特定できない場合は、「**起始不明発作**」として分類される。

発作の分類に加えて、診療の現場では「**てんかん**」という疾患そのものの分類（**病型分類**）も行われる。これは、**薬剤の選択や手術の適応・方法の判断、さらには予後の見通しを立てるうえで重要**である。病型分類は、まず発作の型を確認したうえで、診察や検査結果に基づき、

「**焦点てんかん（部分てんかん）**」「**全般てんかん**」「**焦点・全般合併てんかん**」「**病型不明てんかん**」の4つに分けられる。発作の特徴、発症年齢、病因（遺伝的・構造的・代謝的・免疫的・感染性など）を踏まえて総合的に判断し、必要に応じて「**てんかん症候群**」¹が診断される。症候群の特定により、予後や有効な薬剤、再発の可能性をある程度予測することができ

■ 疫学

日本におけるてんかんの**有病率は 0.5～1%**であり、すなわち **100 人に 1 人**が罹患する比較的頻度の高い疾患であるⁱⁱⁱ。幼少期には主に先天的要因が、高齢期には脳卒中、脳腫瘍、アルツハイマー病などの後天的要因が発症に関与することが多い。

¹ てんかん症候群とは、発作の症状や脳波、画像所見、発達の特徴などに共通点をもつ患者を一つのグループとして分類した病態である。

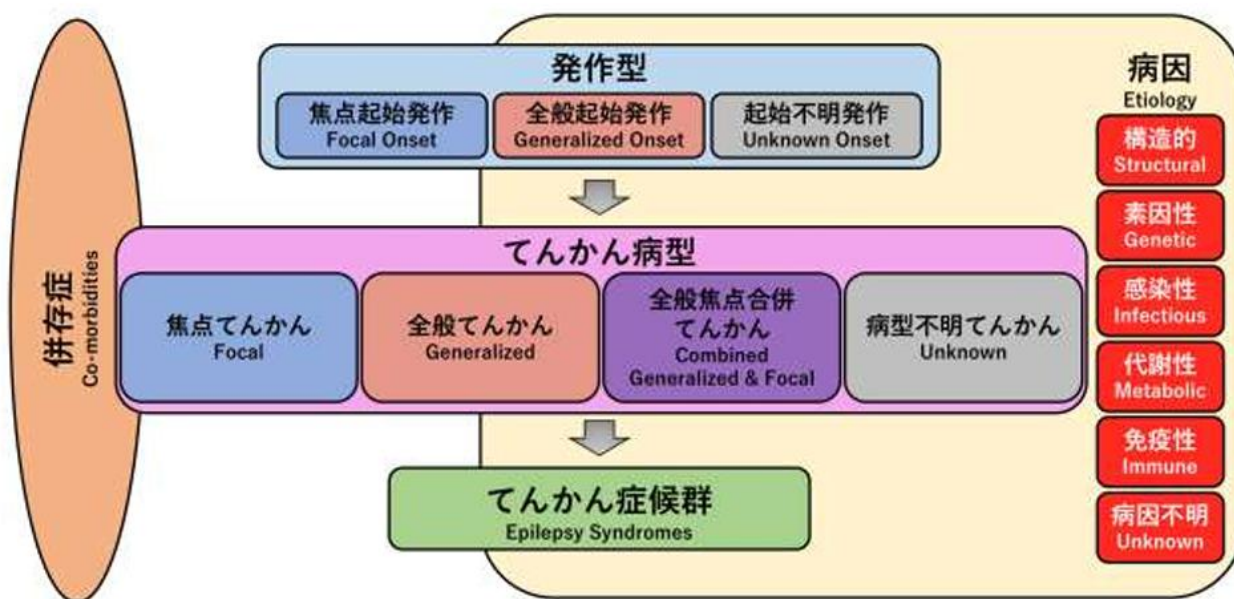


図 1. てんかん分類の枠組み^{iv}

(International League Against Epilepsy, 日本てんかん学会)

てんかんの診察、診断、治療

■ 診療・診断の流れ

てんかんの診療は、発作の発生に気づくことから始まる。医療機関では、詳細な問診と診察に加え、最低限の検査として脳波検査（EEG: Electroencephalogram）および MRI 検査（Magnetic Resonance Imaging）が実施される。多くの場合、これらの検査結果と臨床所見を総合して診断が確定し、その時点で治療が開始される。治療の開始としては、抗てんかん発作薬の投与が行われることが一般的である。この段階で、適切な薬物治療に加えて、疾患の説明および生活指導（服薬管理、睡眠、運転、妊娠など）を行うことが、てんかん診療の大きな特徴であり、極めて重要な要素である。

■ 診断基準

WHO は、てんかんを「種々の病因によってもたらされる慢性の脳の疾患であって、大脳ニューロンの過剰な放電に由来する反復性の発作を主徴とし、それに変化に富んだ臨床ならびに検査所見の表出が伴う」と定義している^v。この定義には「反復性」という要素が含まれていたことから、従来は 2 回以上の発作がなければてんかんとは診断せず、薬物治療も開始しないという臨床的な運用が一般的であった。しかし、約 10 年前に国際抗てんかん連盟（ILAE: International League Against Epilepsy）がより実用的な定義を提示した^{vi}。この定義では、次のいずれかに当てはまる場合、1 回の発作でもてんかんと診断できるとされた。

表 1. ILAE に基づくてんかん診断基準

| 診断できるケース | 説明 |
|----------------|---|
| 1. 繰り返し発作がある場合 | 24 時間以上の間隔をあけて 2 回以上の非誘発性発作が起きた場合 |
| 2. 再発リスクが高い場合 | 1 回の発作でも、10 年以内に再発する確率が 60%以上と判断される場合（脳波や画像検査の異常などに基づく） |
| 3. てんかん症候群の場合 | 特定のてんかん症候群（例：小児欠神てんかんなど）と診断される場合 |

この改訂により、1 回の発作であっても、脳波や画像検査の結果、または臨床的特徴からてんかん症候群が疑われる場合には、てんかんと診断し薬物治療を開始することが正式に認められるようになった。

■ 診断の難しさ

てんかんの診断が難しいとされる主な理由は、**発作症状の把握と検査結果の解釈に多くの不確実性が伴う**点にある。具体的に、診断が難しい要因は、大きく4つに整理できる。

表 2. てんかん診断を困難にする代表的要因

| 要因 | 概要 |
|---------------------------------|--|
| 1. 発作症状が主に 伝聞情報に依存 している | 発作は診療現場で直接観察されることが少なく、患者本人や家族などの証言に基づいて評価される。そのため、症状の客観的な再現が難しく、記憶の曖昧さや主観的な解釈が診断に影響する可能性がある。 |
| 2. 脳波が発作時で はなく安静期に 行われる | 脳波は重要な検査であるが、通常は発作が起きていない時点で記録される。そのため、発作活動を直接確認することが難しく、異常が見られなくてもてんかんを否定できない。 |
| 3. 脳波異常が「白 か黒」ではなく 連続的である | 脳波所見は明確に正常・異常を区別できない場合が多く、境界的または非特異的な変化を示すことがある。解釈には専門的判断を要し、過剰診断や過少診断のリスクが生じる。 |
| 4. MRI 所見が発作 と必ずしも一致 しない | MRI で構造的異常が認められても発作の原因とは限らず、逆に病変がなくてもてんかんが存在する場合がある。 |

以上のような診断上の制約により、「**非てんかん発作をてんかんと誤診する**」、あるいは「**てんかんを非てんかんと誤診する**」という両方向の誤診が起こり得る。

■ 誤診の影響・防止のための対応

誤診は、**患者の生活や社会的活動に重大な影響を及ぼす**可能性がある。過去には、失神発作（低血圧や心疾患による一過性の意識消失）がてんかんと誤診され、催奇形性のある抗てんかん発作薬が不必要に投与され妊娠が禁止される、あるいは自動車運転の制限が課されるといった事例があった。加えて、高齢発症のてんかんは、薬剤反応性が高い、つまり抗てんかん発作薬によって発作がコントロール可能であるにもかかわらず、認知症と誤診され治療介入が遅れるケースも報告されている。

このように、誤診は、患者の生活の質や社会的参加に重大な影響を及ぼす可能性があり、**てんかんが疑わしい場合は、早い段階でのてんかん専門医の受診が推奨**される。さらに、長時間ビデオ脳波同時記録検査（long-term video EEG monitoring）は、発作時の脳波変化と臨床症状を対応づけることで、診断の精度を高める有効な手段である。

■ 治療

日本てんかん学会の治療ガイドラインは、約 10 年ごとに改訂されており、日本の医療現場ではそれに基づいた標準的なてんかん治療が実施されている。

• 一般的なてんかん治療

てんかん治療の基本は、薬物療法である抗てんかん発作薬である。抗てんかん発作薬は、神経細胞の異常な興奮や同期化を抑え、発作を起こりにくくすることで再発を予防する。ただし、**現時点でてんかん自体を治癒する薬は存在せず**、根治が期待できるのは明確な発作焦点を外科的に切除できる場合に限られる。

抗てんかん発作薬の選択は、てんかんの分類および発作型に応じて第一選択薬²が定められており、ガイドラインに基づく標準的治療が行われている。抗てんかん発作薬の開始時には、**服薬指導、生活指導（運転を含む）、および妊娠指導を受けることが重要**である。適切な薬剤を適切な用量で使用することで、**約 70～80%の患者で発作の抑制が可能**である。

新規抗てんかん発作薬は、発作抑制効果は従来薬と同等またはやや優れるが、副作用や薬物相互作用が少なく、安全性と使いやすさに優れている。そのため、安全性と使いやすさの観点から、専門医の間では新規薬の使用が広がる傾向にある。一方で、一般医療機関では新薬に関する知識や経験が十分でないことが課題とされており、今後は**医療従事者への情報提供と教育の充実が求められる**。

• 薬剤抵抗性てんかんに対する治療

薬物療法によっても発作の抑制が得られない「薬剤抵抗性てんかん」に対しては、**外科的治療**および**神経刺激療法**などの非薬物療法が適応となる。これらの治療法は、発作の原因領域を直接除去または制御することで、発作の軽減または消失を目的とするものである。

² 特定の疾患や発作型に対して、有効性と安全性のバランスが最も優れており、治療の第一段階として使用が推奨される薬剤を指す。

てんかんでは、発作の分類（焦点発作・全般発作など）やてんかん症候群の種類に応じて第一選択薬が定められており、日本てんかん学会のガイドラインに基づき選択される。

表 3. 薬剤抵抗性てんかんの代表的治療法

| 治療法 | 概要 | 目的 |
|-----------------------|--|-------|
| 1. 開頭手術 (焦点切除術) | 発作の原因となる脳の異常部位を外科的に切除する。 | 根治 |
| 2. 開頭手術 (発作軽減目的) | 切除が困難な場合に、脳梁離断などで発作の重症度を軽減する。 | 発作の軽減 |
| 3. 電気刺激療法 (神経調節療法) | VNS ³ ・DBS ⁴ ・RNS ⁵ など、電気刺激装置を体内に植込み発作を抑える。 | 発作の軽減 |
| 4. 食事療法 (ケトン食など) | 高脂肪・低糖質の食事により脳代謝を変化させ発作を抑制する。 | 発作の軽減 |
| 5. 治験薬の使用 | 新規薬剤の臨床試験段階で、治療効果が期待されるものを試す。 | 発作の軽減 |

新しい電気刺激治療装置を日本で導入するには、**制度面と経済面の両面に課題**がある。過去には、迷走神経刺激療法（VNS: Vagus Nerve Stimulation）の承認に時間を要し、欧米より 10 年以上遅れて実用化された経緯がある。現在は承認手続きの迅速化が進んでいるものの、**機器の高額な価格設定、為替変動、保険償還価格の調整**などが依然として大きな障壁となっている。こうした状況により、企業にとって日本市場での採算が取りにくく、**最先端の医療機器を導入しづらい構造**が続いている。また、**日本全体の経済規模が縮小傾向にあることも、革新的治療技術の普及を妨げる要因の一つ**となっている。

てんかんと社会

■ てんかんに対する主な行政支援制度

日本では、てんかんは行政上「精神障害」に分類されており⁶、成人では**自立支援医療制度**や**障害年金**などの支援が利用できる。一方、小児では小児慢性特定疾病や療育手帳など、成長段階に応じた医療・福祉制度の対象となっている。

³ VNS: Vagus Nerve Stimulation（迷走神経刺激療法）

⁴ DBS: Deep Brain Stimulation（脳深部刺激療法）

⁵ RNS: Responsive Neurostimulation System（発作応答型神経刺激療法）。

⁶ WHO では神経疾患に分類されている

表 4. てんかんの主な行政支援制度

| 区分 | 主な制度・支援内容 |
|--------------|---|
| 成人のてんかん | <ol style="list-style-type: none"> 1. 自立支援医療制度（精神通院医療） 2. 精神障害者保健福祉手帳制度 3. 障害年金（精神の障害） |
| 小児のてんかん・関連疾患 | <ol style="list-style-type: none"> 1. 小児慢性特定疾病治療研究事業 2. 療育手帳 3. 特別児童扶養手当・障害児福祉手当 |

■ てんかんを取り巻く社会的課題

てんかんは、**偏見や差別に基づくスティグマ（社会的烙印）が根強く存在する**。これにより、治療法があるにもかかわらず患者が治療にたどり着けない「トリートメント・ギャップ（Treatment Gap）」が生じており、国内でも世界でも地域格差を生む原因となっている。

また、てんかん患者の自動車運転については、法律により 2 年間の無発作であれば免許を取得することが可能とされているが、他の先進国と比べ厳しすぎるのではないかと指摘がされている。



てんかんの関連団体

てんかん診療を巡る主要団体は、学術団体、患者・当事者団体、専門センター協議会、行政の対策事業の関係機関に分けられ、**役割分担をしながら活動**している。

表 5. てんかんの関連団体

| 団体名 | 役割 | 活動内容の詳細 |
|--------------------|--------------|--|
| 一般社団法人 日本てんかん学会 | 診療の質担保 | 学術の進歩向上、ガイドラインや用語集の編纂発行。 てんかん専門医、研修施設、包括的てんかん専門医療施設の認定 を通じて、最先端診療の質を担保。ILAE の一員。会員数は 3,168 名（2025 年 9 月時点）。 |
| 公益社団法人 日本てんかん協会 | てんかんの啓発 | 患者・当事者の会。社会的理解の促進、社会援護活動、施策の充実を目指す。国際てんかん協会（IBE: International Bureau for Epilepsy）の日本支部。会員約 5,000 人（うちてんかんのある人 25%、家族 55%） ^{vii} 。 |
| 厚生労働省 | 診療のアクセス | 「てんかん地域診療連携体制整備事業」を通じて、地域での診療連携体制を構築し、 非専門医の質の向上 を図る（裾野拡大）。 |
| 全国てんかん センター協議会 | コメディカル 教育 | 医師以外の専門職（看護師、心理士など）への教育の場を提供。 |

国の政策と世界の政策

■ 世界の政策

国際的には、1997 年に WHO、ILAE および IBE が協力し、差別や偏見からてんかんを解放することを目的とした「**アウト・オブ・ザ・シャドウ（Out of the Shadows）**」^{viii}キャンペーンを開始した。

その後、2015 年の WHO 総会では、てんかん治療へのアクセス格差、すなわち「トリートメント・ギャップ（Treatment Gap）」の解消を求める決議が採択され、国際的な取り組みが一層強化された^{ix}。

さらに、2022 年には「**てんかんおよびその他の神経疾患に関する領域横断的なグローバルアクションプラン（IGAP: Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders）**」^{*}が採択された。

IGAP では、2031 年までの国際到達目標として、全参加国が「てんかんに対する医療保障を 50% 増加させること（対 2021 年度実績）」、8 割の参加国が「てんかんのある人の人権保護に関する法令を作成または改定すること」が示された。さらに「90-80-70 治療目標（90-80-70 Cascade Target for Epilepsy）」という目標も設定された。

表 6. 90-80-70 カスケードターゲット（IGAP 2022–2031）

| 指標 | 目標内容 | 説明 |
|-----|---|------------------------|
| 90% | 患者の 9 割が、てんかんが治療可能な疾患であることを知る。 | 啓発・教育の強化により、正しい理解を広める。 |
| 80% | 患者の 8 割が、負担可能で安全・適切な抗てんかん発作薬治療にアクセスできる。 | 医療アクセスと費用負担の改善を目指す。 |
| 70% | 治療を受けた患者の 7 割が、適切な発作抑制を得られる。 | 治療の質と継続的なケア体制の向上を図る。 |

■ 日本の政策

国内では、厚生労働省が 2015 年より「**てんかん地域診療連携体制整備事業**」^{xi}をモデル事業として開始した。本事業は、各都道府県の拠点病院を中心に、地域における医療連携体制の構築と啓発活動の推進を目的とするものであり、都道府県が指定する「てんかん支援拠点病院」が地域診療の中心的役割を担っている。現在、拠点病院は全国で約 30 か所に拡大しており^{xii}、この取り組みと成果は国際的にも評価されている。

今後の展望

2025 年にリスボンで開催された国際てんかん学会（International Epilepsy Congress 2025）では、**患者・市民参画（PPI: Patient and Public Involvement）**が主要テーマとして掲げられた。学会長シンポジウム「患者中心の医療：課題から変革へ」では、ILAE と IBE の理事長が共同で座長を務め、患者当事者も多数登壇するなど、患者と専門家が協働する新しい形の医療・研究が示された。

今後は、WHO の IGAP（2022–2031）や ILAE の方針に沿い、**1. 政策推進力の強化、2. 教育・研究への患者参画、3. 国際的連携の拡充**が重要となる。また、発作抑制だけでなく、薬の副作用の少なさ、就労、自動車運転の可否など、**患者にとって本当に重要なアウトカムを再定義**していくことが求められている。

日本においても、てんかん医療の今後は、患者参画と社会的包摂を軸にした体制づくりが不可欠である。医療だけでなく、教育・研究・政策の各段階で当事者が関わることにより、真に患者中心のてんかん医療の実現が期待される。

第3章：パネルディスカッション「患者視点から見たてんかん治療の課題と解決策」

視点1 スティグマ解消と適切な治療アクセス向上のための普及啓発

■ 正しい情報発信と理解促進を図る取り組み

てんかんは、日本において100人に1人（有病率0.5～1%）が罹患しており、あらゆる年代のすべての人が発症する可能性がある神経学的疾患の1つである。発作が診断のきっかけとなるが、気付かれにくい種類のてんかん発作も多くある。また、偏った情報や誤った情報は、差別やスティグマに繋がる危険性がある。そのため、当事者であるか否かに関わらず、一般の人がてんかんについて正しく理解するための普及啓発を進めることが重要である。

自治体では、地域に根差した多様な広報媒体を有効活用し、対象に応じた情報発信が可能である。具体的に、若い世代や子育て世代向けにはウェブサイトやSNS等を、高齢の方々向けには県や市町村の広報誌を用いた発信が有効であると考えられる。また、一方的な情報発信だけではなく、パープルデーなど市民参加型のイベントや、地域の多様な関係者の方々との連携を通じ、患者当事者や専門家による市民公開講座、学校・企業向けの出前講座等を開催し、多くの市民に深い理解を促す取り組みを実施することも可能である。

■ 医療関係者への情報発信の加速がもたらす適切な診断へのアクセス向上

医療関係者への情報発信体制は、学会や製薬企業のネットワークを基に構築されており、てんかんに関心のある専門医等の医師に比較的情報が届きやすい構造となっている。一方で、診療所等で勤務する内科医など、てんかんを専門にしない医師には最新の知見や治療薬に関する情報が届きにくい。その結果、新薬が登場しても、旧世代型の薬剤をそのまま処方し続ける医師も多く、適切な診断や治療へのアクセスに格差が生じ、当事者の治療機会に影響を及ぼしている。

■ 今後の検討

各関係者の取り組みにより、てんかんに関する情報発信・普及啓発が進んでいるが、**依然としててんかんに関心のない層に情報が届きにくいことは課題**である。今後は、当事者、自治体、医療関係者、民間企業等、様々なステークホルダーが協働して、効果的な情報伝達の方法を模索する必要がある。

普及啓発の観点では、**幼少期からの教育が重要**である。すでに、一部自治体では教育委員会（行政）と拠点病院が連携して教師向け研修を実施している事例もある^{xiii,xiv}。また、不特定多数の人々を対象とした啓発においては、**マスメディアの発信力の活用も有効な手段として検討すべき**である。

また、適切な診断へのアクセスの向上も、緊急の課題である。特に地方では、成人のてんかん患者に対応できる医療機関が限られており、小児科で対応せざるを得ない事例も見られる。加えて、今後の高齢化の進展に伴い、認知症と誤診されやすい高齢者のてんかんについても、**発作後の診断につなげる体制整備や、適切な啓発のあり方を検討する必要がある**。

最後に、てんかんの行政の中での位置付けについても検討が必要である。国際的にはてんかんは神経疾患に分類されている一方で、日本では、行政的な枠組みの中で長らく精神障害（精神疾患）として扱われてきた。**この分類上の差異が、社会的認識（スティグマ）や政策的議論の方向性に影響を与えている可能性があり、その影響の分析と、より適切な制度的位置づけの検討が今後の重要な課題である。**



視点2 治療アクセスの向上

■ てんかん支援拠点病院が担う重要な役割と維持の難しさ

2015 年度に「てんかん地域診療連携体制整備事業」が開始され、現在、全国に 30 のてんかん支援拠点病院（以下、拠点病院）が整備されている（2024 年 6 月時点）^{xv}。拠点病院は、地域のてんかん診療の中心になるだけでなく、多様な職種・関係者との連携促進の中心として重要な役割を担っている。

一方、その体制を維持するには幾つかの課題が残る。具体的には、「てんかん地域診療連携体制整備事業」の推進に対する国からの財政的支援は、都道府県が実施する事業費の約半分にとどまるため、残り半分を各都道府県が確保する必要がある。そのため、自治体の財政状況によっては、予算が確保できず、いまだに拠点整備を行えていない自治体が多く残っている状況にある。また、拠点病院においても、限られた予算内で、人材を揃え、事業を実施する必要があり、受診から社会的支援を含む包括的な患者対応や地域の診療体制の底上げに繋がる活動を継続的に推進するためには、現状の診療報酬や事業費助成額では限界がある。

■ てんかん診療を担う人材育成とガイドラインの重要性

現在、日本の医療は地域間、診療科間で医師偏在が課題となっている。てんかんの診療においても、関心と意欲のある一部の医師が自主的な努力によって各地域、各医療機関で牽引しているのが現状である。特に地方においては、てんかん専門医の不足によるセカンドオピニオン受診が困難であることに加え、医師が患者の社会生活上の困難や支援ニーズを十分に理解していないために、精神障害者保健福祉手帳の取得が難しいといった問題も指摘されている。さらに、専門人材を育成しようとしても、資金・研究支援体制の不足や、教育を担う人材の不足といった構造的課題が存在している。

この地域格差の改善にむけて、てんかん学会によるガイドラインの更新・普及が重要になる。ガイドラインの周知は、医師間の知識格差を縮小し、標準的な診療を全国で実現するための基盤となる。製薬企業は、そのネットワークを活かし、医師への新しい医薬品の普及啓発とともに、ガイドラインの理解促進の一助を担っている。

また、てんかん支援拠点病院間では、地域間連携を通じた人材育成の取り組みも進んでいる。たとえば、十分な教育体制を備えた拠点病院に他県の医療従事者を派遣し、専門的知識と技能を習得させるといった「横の連携」による育成の仕組みが生まれつつある。

■ 今後の課題

現在、日本国内で地方の過疎化や医師の偏在により、オンライン診療を含む遠隔医療の必要性が高まってきている。てんかんにおいても、専門医受診の地域格差に対処するために、オンライン診療の導入が始まっている。しかし、セカンドオピニオンの目的で使用されることが多く、診療報酬も対面の診療から減額されているのが現状である。

今後人口減少や医療提供体制の持続可能性の観点から、医療機能の集約化が進むことが見込まれており、オンライン診療の役割の重要性が高まると考えられる。疾患の特徴上、初期は対面での診察が必要であることには変わりはないが、症状が安定した段階に移行した後のフォローアップや VNS 装置の調整などには、オンライン診療を効果的に活用することで、医師、患者双方にとって利便性と継続性の向上が期待される。



視点3 制度・政策的課題

■ 創薬エコシステムの整備の必要性

現在、日本は創薬研究の拠点としての国際的な競争力を徐々に失いつつある。また医療費抑制政策が長期間継続された結果、国内への臨床開発投資への見合わせ等により「海外では処方可能な新しい医薬品が使用できない、または国内での開発・保険償還の導入が遅れる」という「ドラッグ・ロス」、「ドラッグ・ラグ」が顕在化している。

特に希少てんかんを対象にした医薬品を開発する場合、国内の患者数が少ない中、全国に散在する患者を治験に必要な規模で集めることが難しいため、開発コストが増大しているのが現状である。こうした状況を改善するためには、全国で統一的に活用できる疾患レジストリの整備や、東南アジア諸国の患者を含めたより大規模な患者を含む疾患レジストリの整備など、解決策を検討していくことが望まれる。

■ 患者の就労を支える制度設計

日本では、障害者雇用の促進を目的として、事業主は一定割合以上の障害者の雇用を義務付ける法定雇用率制度が設けられている。てんかん患者においても、精神障害者保健福祉手帳の取得者はこの制度の対象となる。

また、雇用時のみならず、就労継続の過程においても、合理的配慮の内容を理解し、適切に実施するための支援や制度設計が重要である。日本では2024年4月から、すべての企業に「合理的配慮の提供義務」が課され、職場における障害者支援の法的基盤が整備されつつある。

一方で、障害者の法定雇用率については、中小企業に対しては努力義務にとどまっていること、また雇用主が合理的配慮の内容を理解し、実践できるよう支援する仕組みが十分に整っていないことが課題として指摘されている。

ドイツでは、てんかんの発作内容や頻度に応じた合理的配慮の基準を明文化したガイドラインが整備されている^{iv}。具体的には、フォークリフト運転時の条件、電気設備での作業条件、人を対象とする単独作業条件など、さまざまな職場環境における合理的配慮の方法が具体的に示されている。今後、日本においては、国内の雇用実態や事業環境を踏まえつつ、こうした国際的な事例を参考に、既存制度の活用と改善に向けた検討を進めていく必要がある。

■ 当事者の参画

より良い医療提供の在り方を検討するうえで、患者・市民参画（PPI：Patient and Public Involvement）の重要性が広く認識されつつある。国際てんかん学会においても、近年、PPIが重要なテーマの一つとして位置づけられている。

日本では、国の協議会に患者団体が参加する事例がみられる一方で、学会等においてPPIを主要な議題として扱う機会は限定的である。今後は、学会活動やガイドライン策定への当事者の関与等を通じて、てんかん領域におけるPPIを一層推進していくことが求められる。



-
- ⁱ https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000070789_00008.html
 - ⁱⁱ https://japan-who.or.jp/factsheets/factsheets_type/epilepsy/
 - ⁱⁱⁱ https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/pdf/230723_document2_01.pdf
 - ^{iv} <https://jes-jp.org/jes/images/jes-image/tenkanbunrui2017.pdf>
 - ^v <https://hcp.ucbcares.jp/epilepsy/disease-info/what-is-epilepsy/epidemiology>
 - ^{vi} <https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/Definition-2014-Japanese.pdf>
 - ^{vii} <https://www.jea-net.jp/jea/organization>
 - ^{viii} <https://www.ilae.org/about-ilae/public-policy-and-advocacy/global-campaign-against-epilepsy>
 - ^{ix} <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26391429/>
 - ^x <https://www.who.int/publications/i/item/9789240076624>
 - ^{xi} <https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/about.html>
 - ^{xii} https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/pdf/250727_document2_04.pdf
 - ^{xiii} https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/pdf/report_r4_04.pdf
 - ^{xiv} <https://www.saitama.med.or.jp/kanri/output.php?file=news.43.1.pdf&org=chirashi.pdf>
 - ^{xv} https://epilepsy-center.ncnp.go.jp/place.html?utm_source=chatgpt.com
 - ^{xvi} <https://jes-jp.org/jes/images/GermanLegal2019Jan.pdf>

寄附・助成の受領に関する指針

日本医療政策機構は、非営利・独立・超党派の民間シンクタンクとして、寄附・助成の受領に関する下記の指針に則り活動しています。

1. ミッションへの賛同

当機構は「市民主体の医療政策を実現すべく、独立したシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供すること」をミッションとしています。当機構の活動は、このミッションに賛同していただける団体・個人からのご支援で支えられています。

2. 政治的独立性

当機構は、政府から独立した民間の非営利活動法人です。また当機構は、政党その他、政治活動を主目的とする団体からはご支援をいただきません。

3. 事業の計画・実施の独立性

当機構は、多様な関係者から幅広い意見を収集した上で、事業の方向性や内容を独自に決定します。ご支援者の意見を求めることがあります。それらのご意見を活動に反映するか否かは、当機構が主体的に判断します。

4. 資金源の多様性

当機構は、独立性を担保すべく、事業運営に必要な資金を、多様な財団、企業、個人等から幅広く調達します。また、各部門ないし個別事業の活動のための資金を、複数の提供元から調達することを原則とします。

5. 販売促進活動等の排除

当機構は、ご支援者の製品・サービス等の販売促進、または認知度やイメージの向上を主目的とする活動は行いません。

6. 書面による同意

以上を遵守するため、当機構は、ご支援いただく団体には、上記の趣旨に書面をもってご同意いただきます。

協賛企業（五十音順）

ユーシービージャパン株式会社

リヴァノヴァ株式会社

謝辞

本報告書は、日本医療政策機構メンタルヘルスプロジェクトの一環として開催した『2025 年大阪・関西万博 ベルギー・パビリオン特別セミナー「未来社会に向けたヘルスサイエンスの挑戦：日本と世界のてんかんのこれから」』での議論をもとに作成いたしました。

本セミナーにご登壇いただいた皆様、開催にあたりご協力いただいたすべての皆様に、深く御礼申し上げます。

本報告書の独立性について

本報告書は、特別セミナーでの発表と議論をもとに、独立した医療政策シンクタンクとして日本医療政策機構が取りまとめたものであり、専門家や登壇者等の関係者、および関係者が所属する団体の見解を示すものではありません。

日本医療政策機構について

日本医療政策機構（HGPI: Health and Global Policy Institute）は、2004 年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供します。日本国内はもとより、世界に向けても有効な医療政策の選択肢を提示し、地球規模の健康・医療課題を解決すべく、これからも皆様とともに活動してまいります。

著作権・引用について

本提言書は、クリエイティブ・コモンズ・ライセンスの「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」に規定される著作権利用許諾に則る場合、申請や許諾なしで利用することができます。



- ・表示：出典（著者／発行年／タイトル／URL）を明確にしてください
- ・非営利：営利目的での使用はできません
- ・継承：資料や図表を編集・加工した場合、同一の「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」ライセンスでの公開が必要です

詳細は日本医療政策機構のウェブサイトよりご確認ください。<https://hgpi.org/copyright.html>

メンタルヘルスプロジェクト メンバー

鈴木 秀（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）
渡部 大地（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）
佐藤 ひかる（日本医療政策機構 アソシエイト）
山下 織江（日本医療政策機構 アソシエイト）
フェイバー・オミレケ（日本医療政策機構 プログラムスペシャリスト）
仲野 由貴子（日本医療政策機構 インターン）
乗竹 亮治（日本医療政策機構 代表理事・事務局長）

特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004
東京都千代田区大手町 1-9-2
大手町フィナンシャルシティグランキューブ 3 階
グローバルビジネスハブ東京
TEL: 03-4243-7156 FAX: 03-4243-7378
Email: info@hgpi.org
Website: <https://www.hgpi.org>