

安心と信頼、良質なてんかん・神経の包括医療

静岡てんかん・神経医療センター情報誌

令和5年 冬 第71号

# あかり

A K A R I

新年のご挨拶	1
ベストポスター賞受賞	2
令和4年度静岡市認知症疾患医療センター 市民公開講座が行われました	3
当院では、てんかん・重症心身障がい児(者)・ 神経難病の院内認定看護師が活動しています	4
新薬「フィンテプラ <sup>®</sup> 内用液」について	5
ボランティア紹介	6
外来再診の診療体制/医療連携室	7
はじめて当院を受診される方へ/当院へのアクセス/本	8

## 新年のご挨拶

新年明けましておめでとうございます。

いまだ収束しない新型コロナウイルスによるパンデミック、ロシアのウクライナ侵攻、気候変動に伴う水害、空前の円安、物価の上昇、抗てんかん発作薬の供給不安など、昨年も何かと不安の多い一年であったように思います。

コロナ禍での「新しい生活様式」で、気付くとりモート会議が普通になり、大勢の人がマスクをするなど、2-3年で世の中は随分変わりました。環境の変化にあわせ、個人も組織も自覚しないままに変化しているのかもしれない。情報が錯そうする今の時代、何が正しいのか、あるいは正しくないのかを見極めるのは容易ではありません。特に日本では同調圧力の強い「世間」があるといわれます。皆が

やっていることや流行している事柄が正しいとは限りません。変えるべきこと、変えるべきでないことを見極めることは一層難しくなっているように思われます。

さて、昨年の当センターの変化ですが、静岡市医師会とのてんかん診療連携を正式に開始しました。てんかん診療連携バスを用いることで、当センターと市内の開業医の先生方との間の紹介、逆紹介がスムーズになることが期待されます。「国立病院」であるためか、敷居が高いと思われがちな当センターですが、困っている患者さんが当センターへのご紹介を受けやすくなり、症状が安定している方はお住いのお近くの先生に見ていただくことが患者さんにとって最適です。当センターから遠方の方にも、ま

た近隣の方にも気軽に受診しやすいセンターであるよう努めてまいります。

治療での変化ですが、四半世紀前に比べると使えるお薬がずいぶん増えました。診断のための検査も進歩してきました。例えばてんかん治療については、難治なてんかんであるドラベ症候群やレンノックス症候群の方でのカンナビジオールの治験を昨年からはじめています。難治なてんかん発作を持つ方でのてんかん外科治療の適応も広がっています。以前は手術できないと考えられた方でも今では手術できる場合も増えています。今後も、てんかん、認知症の治療のための新薬の治験や、新しい診断・治療法の導入などに積極的に力を入れてまいります。

万物は流転すると言いますが、変わってはならないこともあります。診療機器や治療技術がどれだけ

進歩しても、診療でもっとも大切なのは、患者さんのこれまでの経過や症状について時間をかけて丁寧に伺うことです。それが正しい診断・治療への一番の近道だからです。最新の診断機器による検査よりも、患者さんから丁寧に伺ったお話の方が診断・治療での決め手になることがしばしばです。

地球環境の危機に加え、民主主義の衰退や日本経済の没落など先行き不安な世界ですが、世の中がどう変化しても、てんかん・神経難病・重症心身障がいを持つ方の医療を担う当センターの使命は今後も変わることはありません。

皆様にとって本年が良い年であることを祈念いたします。

(臨床研究部長 臼井 直敬)

## ベストポスター受賞

10月7日、8日に第76回国立病院総合医学会が熊本で開催され、今回私は「重症心身障がい(者)病棟での活動において、安全にエアートランポリンを実施するためのマニュアル作成について」という内容を発表して参りました。

私が担当している重症心身障害児(者)病棟では、1日のスケジュールの中に活動の時間があり、その中でエアートランポリンを使用した活動を実施していました。しかし、マニュアルがなく、実施方法が統一できていないという現状がありました。そこで実際に活動を実施する保育士、児童指導員だけでなく、各病棟の看護師、療養介助専門員、リハビリテーション課からは理学療法士、作業療法士と、多職種で検討会等を行いました。そこで、各職種の高い専門性を取り入れ、マニュアルを作成したことを発表させていただきました。

今回、私自身初めての総合医学会での発表でしたが、発表するにあたって、発表内容の背景から目的、方法、結果、考察すべてを結びつけることで、聴講者がより納得しやすくすることや、その内容を見やすくポスターにまとめること、また発表時間が3分間という短い時間なため、時間内にわかりやすく伝えられる要点のまとめ方を学ばせていただきました。今回ベストポスター賞という素晴らしい賞をいただくことができましたが、私だけでの力ではなく、最後までご指導くださった先輩のおかげだと思っております。また、当日は自分の発表だけでなく、他の施設の方の発表を聴講させていただいたり情報交換ができたりと、施設同士の繋がりの架け橋ができたように感じました。初めての経験ばかりでしたが、自分にとって良い刺激となった2日間でした。

今後も、最終は患者様のより輝ける生活に繋がられるよう保育士として精進してまいります。  
(保育士 相川 萌子)



## 令和4年度静岡市認知症疾患医療センター 市民公開講座が行われました

医療福祉相談室 堀 友輔

令和4年11月6日(日)に静岡音楽館AOI講堂にて「令和4年度静岡市認知症疾患医療センター市民公開講座」を静岡市、同じく静岡市認知症疾患医療センターの溝口病院と共催で行いました。「みんなで支える認知症」をテーマに一般市民27名の参加者がありました。今年度もコロナ禍での開催となったので、ガイドラインに則り感染症予防対策を徹底しました。



講演内容は、①「認知症の基本知識」小尾智一(静岡市認知症疾患医療センター長、静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長)、②「地域における認知症への取り組み」高井優(長尾川地域包括支援センター社会福祉士)、③「認知症高齢者を支える中でのケアマネジャーの役割」菅沼文博(静岡市ケアマネット協会会長)、④「グループホームとは」櫻井知世(静岡県認知症高齢者グループホーム連絡協議会副会長)の4講演と質疑応答が約2時間半にわたって行われ、参加者はメモをとるなど熱心に聴講されている姿が見受けられま



した。質疑応答では活発な意見交換が行われました。

ご協力いただいたアンケート結果は、「具体的な説明がわかりやすかった」「身近に相談できる機関をたくさん知ることが出来て良かった」「アップグレードされた情報をこれからも聞きたい」「具体的な事例を聞きたかった」など、認知症に対する市民の関心の高さが窺える内容でした。



定期的に認知症に関する最新情報を発信する必要性を感じました。ご協力頂いたアンケートを参考に、これからも皆様のお役に立てる市民公開講座を開催していきたいと考えております。

## 当院では、てんかん・重症心身障がい児(者)・ 神経難病の院内認定看護師が活動しています



### てんかん院内認定看護師：石原 己緒光

こんにちは。我々、てんかん院内認定看護師は活動を始めてから、12年目になりました。この度、第55回日本てんかん学会学術集会に行ってきました。そこで発表した「てんかん医に知ってほしい多職種の業務～私たち、こんな仕事もやっています！～」についてお話をさせていただきます。

てんかん院内認定看護師は、西新潟中央病院と静岡てんかん神経医療センターの2施設のみの独自の制度です。海外では1988年イギリスで初めてESN(Epilepsy specialist nurse)てんかん専門看護師が導入されました。ESNは様々な国で活躍しているようです。ESNは、患者様の病気だけでなく、併せ持つ障害や日常生活、社会生活の生きづらさなどに目を向け患者様と一緒に歩むコーディネーターとして活動しています。今回、海外の論文を調査したことにより、当院のてんかん看護は海外のESNの看護と大きく変わりが無い事を確かめる事ができ、自信につながりました。しかし、ESNの数は明らかに違い、患者様への貢献は、まだまだ海外の医療環境には遠いと感じています。全国的にてんかんセンターが増えていますが、その看護師は知識も経験も大きく不足しているため、全国規模で看護師の教育を



進めていく必要があります。

多くの知識を持ち、患者様やご家族の苦労を共有し、歩むことができるESNの育成のためてんかん院内認定看護師は、自施設だけでなく、他施設のてんかん看護に携わる看護師の教育も考えていきたいと思っています。

### 脳神経内科の理解に向けて

#### 神経難病院内認定看護師：平岩・森

院内認定看護師制度が発足して3年目になります。私たちが働いている脳神経内科病棟では、パーキンソン病・脊髄小脳変性症・筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症などの治療が難しい『神経難病』といわれる病気をもった患者様が入院しています。

病気による神経や筋力の低下から、食事や排泄、入浴、移動といった日常生活の動作が一人で困難になる場合があります。できるだけ本人の残存機能を活かしながら、できない部分の援助をしています。病気によってはコミュニケーションをとることが難しく、患者様の訴えを聞き取るまでに時間を要することがあります。患者様の生活全般を観察し、何を求めているのかを予測しながら、その方の想いに寄り添えるように関わらせていただいています。また、病気の進行により入退院を繰り返す方が多くいます。患者様・ご家族の方々と長いお付き合いの中で、これまでの背景をふまえた個別性に合わせた看護が提供できるように努めています。

### ～神経難病院内認定看護師としての活動の紹介～

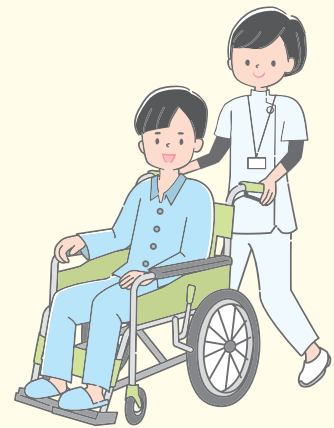
1つ目として、脳神経内科の専門的な看護を伝

えています。令和3年度から院内の看護師を対象に、専門看護研修を行っています。院外には、静岡市からの依頼を受けて「難病患者等ホームヘルパー養成研修兼介護支援専門員難病研修」に講師として参加しました。研修では、代表的な疾患に対する知識だけでなく、脳神経内科患者が抱える心理的問題や社会的問題にも焦点をあて講義を行っています。私たちも研修を通して、日々の看護を振り返り、より良いケアが実践できるよう取り組んでいます。

2つ目として、「東海北陸神経筋ネットワーク研究会」のリソースナース会に参加しています。「神経筋ネットワーク」とは、国立病院機構の東海北陸グループの関連施設で交流を図り、東海北陸地区の神経筋疾患の医療の質の向上を目的とする会です。リソースナース会では、神経内科病棟を有す

る複数の施設で神経内科の看護について意見交換をしています。前回のリソースナース会では、「神経筋患者に関わる看護師の育成」について意見交換をしました。神経筋患者に関わる看護師を育成する上での問題や悩みを共有し、神経難病看護への興味ややりがいを持てるような支援について検討しました。他施設の取り組みを参考に病棟の看護に活かしています。

今後も院内認定看護師としての活動を継続し、自分たちの看護を向上させ、患者様やご家族の方々に寄り添った看護を実践していきたいと思っています。



## 新薬「フィンテプラ<sup>®</sup>内用液」について

薬剤部 製剤主任 稲葉 真実

ドラベ症候群の治療薬として「フィンテプラ<sup>®</sup>内用液」が2022年11月に新薬として承認されました。

ドラベ症候群とは、薬物療法に強い抵抗性を示す難治性てんかん症候群であり、国が指定する難病です。多くの場合は1歳までに最初の痙攣発作が起こり、その後も様々な発作を繰り返します。神経行動、認知、発達や運動に関わる重大な併存疾患を伴うことから、患者さんやその家族の生活の質に悪影響を及ぼします。そのため、発作回数を減少させ、発作が起きない期間を長く維持することが重要になります。ドラベ症候群の治療薬の歴史はデパケン<sup>®</sup>(バルプロ酸)、トピナ<sup>®</sup>(トピラマート)、臭化カリウム等が用いられていました。その後、2012年11月ディアコミット<sup>®</sup>(スチリピントール)が承認されて以来の新薬となります。「フィンテプラ<sup>®</sup>内用液」はこれまでの薬剤とは異なる作用機序を持ち、他剤で十分な効果が得られない場合の次の選択肢として有用性が示されています。

薬剤は対象患者さんが2歳～の小児等であるため少ない内服量でも量の調節がしやすいチェリー風味の液剤となっています。服用する時に専用のシリンジにて必要量を計り直接口腔内に投与するこれまでの薬剤とは異なる飲み方になります。

新薬のため、承認されてから1年間(2024年11月)までは14日分しか処方をする事ができません。何か気になることがございましたら、いつでも薬剤部にお声掛けください。



# ボランティア紹介



当院では個人・団体のボランティアの方々が活躍されており、患者様や病院活動の大きな支えになっています。

今回は環境整備、美化活動でお世話になっている都田様(平成24年2月～)、土田様(平成25年6月～)の活動について紹介します。

活動内容としては重度心身障害者(児)病棟のウッドデッキの清掃や補修、柵の塗装、A病棟のベランダの清掃等の院内整備、美化活動です。コロナ禍においてボランティア活動の受け入れは休止していた時期もありましたが、お二人の活動が屋外の活動ということもあり、令和2年10月から再開していただき、現在も引き続きご尽力いただいています。

今回お二人にお話をうかがいました。



都田さん(左)と土田さん(右)

## Q1 当院でボランティア活動を始めた契機

**A 都田さん**：消防署に勤務していた時代、当院の施設を見学した際に難病の方や重心のお子さんとの出会い、胸が詰まる思いがあった。退職して2年後に当院で何かできることがないのかを自身で問い合わせた。

**土田さん**：初めは休日の活用として考えていた。高齢者施設でのボランティアの経験がある。福祉の仕事を求めて、県社協に行った際に紹介された。



## Q2 活動内容

**A** コロナ以前は病棟内の環境整備(排気口、浴室、窓拭き掃除など)。コロナ禍で活動を中止していた時期があったが、屋外での仕事であれば何かできる事があるのではないかと思います、自発的に当院に打診。現在はウッドデッキのペンキ塗り、壁の清掃などを行っている。



## Q3 やりがい

**A 都田さん**：感謝されることが自身の心を癒してくれる。やめることを考えたこともあるが、毎回帰る際にはやって良かったと思う。100回で区切りをつけるつもりが、現時点で330回に至る。一人ではなく、土田さんの存在もあり、楽しく活動できている。



**土田さん**：活動によって爽快感を得られる。

お二人の活動のお話をうかがい、「ボランティア」の意義について改めて確認できる機会になりました。

### \* ボランティアとは \*

個人の自発的な意思に基づく自主的な活動であり、活動者個人の自己実現への欲求や社会参加意欲が充足されるだけでなく、社会においてはその活動の広がりによって、社会貢献、福祉活動等への関心が高まり、様々な構成員がともに支え合い、交流する地域社会づくりが進むなどの大きな意義をもっている。

# 診 療 体 制

## てんかん科

午前の診療時間は8:30~12:00 午後の診療時間は13:00~16:30

診察室	初 診					再 診				
	月	火	水	木	金	月	火	水	木	金
第1診察室							山崎	川口	山崎	白井
第2診察室						徳本		荒木		
第3診察室		今井 克美		白井 直敬	今井 克美	今井				
第4診察室								日吉	美根	川口
第5診察室							福岡		寺田清 <small>※第4週はなし</small>	
第6診察室						芳村			芳村	松平
第7診察室			山口 解冬	荒木 保清			荒木			山口
第8診察室	高橋 幸利			高橋 幸利			西田	高橋		近藤
第9診察室		川口 典彦	芳村 勝城			重松			大谷	大谷
第12診察室	西田 拓司		松平 敬史		山崎 悦子					

## 脳神経内科

■ 初診

診察室	曜日	月	火	水	木	金
第10診察室	午前	高嶋	小尾	小尾		小尾
	午後	小尾 智一	小尾 智一	小尾 智一		小尾 智一
第11診察室	午前	杉浦	杉浦	寺田		
	午後	寺田 達弘		寺田 達弘		尾内 康臣 <small>第4週</small>
第13診察室	午前			高嶋		

## 特殊外来

認知症疾患医療センター	月・水	小尾 智一
遺伝カウンセリング外来	適宜	高橋 幸利 小尾 智一

再来診療は予約制です。予約が出来ない場合は午前中にお越しください。

## 地域医療連携室のご案内

医療機関間のコミュニケーションを円滑に行なうために、地域医療連携室を設置しています。ご利用ください。(平日)

T E L ■ 054 - 246 - 4580

F A X ■ 054 - 246 - 4607

E-mail ■ 307-renkei@mail.hosp.go.jp

当院では、脳波、筋電図、誘発電位、終夜ポリグラフ、CT、MRI、SPECTなどの検査が可能です。共同利用も可能です。上記、地域医療連携室にお問い合わせください。

## 広報誌編集委員会

### 編集人 ■

西田 拓司 青木 裕子 石橋 綾子  
 矢嶋 隆宏 佐橋 恩 葛城 裕幸  
 田中佐代子 高橋 輝 長田 英喜  
 加治 豪廣

発行 ■ 令和5年1月20日

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

T E L ■ 054 - 245 - 5446

F A X ■ 054 - 247 - 9781

U R L ■ <https://shizuokamind.hosp.go.jp>

E-mail ■ 307-shizuokamind@mail.hosp.go.jp

## はじめて当院を受診される方へ

### ◆診察は予約制になっています◆

#### 1 受診のための手続きは…

予約は、本人・家族は予約センター(054-246-1065)、病院からは地域医療連携室(054-246-4580)  
その際、ご本人の氏名・性別・生年月日・住所・電話・保護者氏名をお尋ねいたします。電話をいただきますと、その場で受診日を決め、折り返し当院からくわしい書類をお送りいたします。

#### 2 緊急を要する時は…

受診日は病状に応じてできるだけ対応いたしますので、緊急を要する時はその旨をご連絡ください。

#### 3 紹介状について

現在すでに病院へかかっておられる方は、主治医の紹介状があることが望ましいですが、なくても結構です。紹介状がない場合は別途費用(2,750円)がかかりますので、ご了解ください。病院からの資料もあれば望ましいですが、なくても結構です。

#### 4 セカンドオピニオンについて

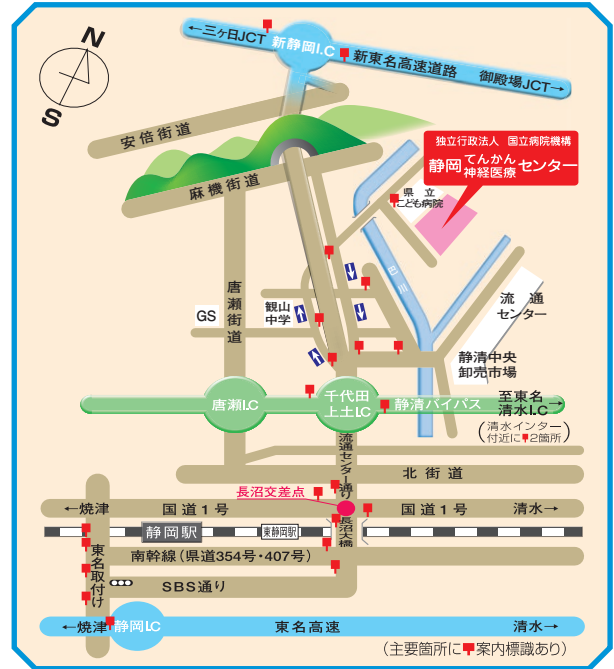
セカンドオピニオンもお引き受けいたします。

#### 5 静岡市認知症疾患医療センターについて

認知症の受診やご相談は専門医療相談 ☎054-246-4608

## 当院へのアクセス access

バスをご利用の場合	<ul style="list-style-type: none"> <li>JR静岡駅前、北口バスターミナル5番線より静岡鉄道バスにて、こども病院線「67 こども病院・神経医療センター」行に乗車、終点の「静岡神経医療センター」で下車。全所要時間は約30分。片道料金は大人370円、小児190円。</li> </ul>
タクシーをご利用の場合	<ul style="list-style-type: none"> <li>JR静岡駅前(北口)より乗車。所要時間は約20分。料金は2,500円程度。</li> </ul>
お車の場合	<p>東京方面から</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>東名高速清水インターより、静清バイパスを静岡方面に向かい、千代田・上土出口から流通センター通りを北へ約3分。所要約20分。</li> <li>御殿場JCTで新東名高速道路へ乗換。新静岡ICより、案内板に従い直進。所要時間約7分。</li> </ul>
	<p>名古屋方面から</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>東名高速静岡インターより、国道1号線を清水方面に向かい、長沼交差点を左折、流通センター通りを北へ約10分。所要約30分。</li> <li>新東名高速道路・新静岡ICより、案内板に従い直進。所要時間約7分。</li> </ul>



## 本

### ●抗てんかん薬ポケットブック(改訂第6版)

【日本てんかん協会、2016年】

禁忌、重大な副作用、重大な副作用疾患別症状、体内動態と主な副作用、相互作用、抗てんかん薬プロフィール、新規抗てんかん薬の開発状況、Q & A、識別コード(錠剤のみ)を掲載。

### ●エキスパートが語る てんかん診療実践ガイド

【日本医事新報社、2022年7月】

静岡てんかん・神経医療センターの専門医が中心となり、てんかんの診断・分類から薬物治療、社会生活のアドバイスまでを体系的に解説。  
・てんかん発作と間違いやすい症状・疾患との鑑別を丁寧に取り上げ、誤診を防ぐための知識をふんだんに紹介。  
・薬物治療についても、併存症や副作用、減薬など、判断に迷うことの多い疑問にやさしく回答しました。

### ●新 小児てんかん診療マニュアル 【診断と治療社、2019年】

多くの読者に支えられ改訂を重ねてきた本書。今回、2017年の新しいILAE てんかん発作分類提案に基づいた小児てんかん診療を可能とするために、ここに「新版」として生まれ変わりました。新規抗てんかん薬だけでなく、新分類で重視される病因別の特徴や心因性非てんかん発作、遺伝子検査、MRSといった新しい画像検査など、てんかん学の進歩をたくさん詰め込みました。

### ●プライマリ・ケアのための 新規抗てんかん薬マスターブック(改訂第2版)

【診断と治療社、2017年】

「副作用のない治療によるてんかん発作の完全抑制」は、治療を担当する医師および患者さんとそのご家族にとって、切実な願いです。  
2006年以降、「新規抗てんかん薬」とよばれる新しい抗てんかん薬が順次発売され、今後しばらく、新規抗てんかん薬の発売が続くと予想されています。本書は、これらの新規抗てんかん薬の使い方をわかりやすく解説したものです。小児と成人に分けて、エビデンスやガイドラインに基づいて、当院のスタッフがわかりやすく執筆しています。当院高橋幸利先生の編集です。

## てんかん情報センターのご案内

てんかんに関するさまざまな情報を集積したセンターが外来棟1階にあります。どうぞご利用ください。次の活動を行っています。

- ① てんかんに関する書籍・雑誌・ビデオなどの閲覧・貸し出し(自己学習)
- ② ホームページによる情報提供 <https://shizuokamind.hosp.go.jp/epilepsy-info/>
- ③ てんかん協会との連携
- ④ 医療などの相談(予定)