

Healthcare note

2022 October

てんかんPHR管理アプリ「nanacara」の有用性と可能性

寄稿: ノックオンザドア株式会社 CEO
林 泰臣

野村ヘルスケア・サポート&アドバイザー株式会社

目次

1. はじめに.....	2
2. てんかん一般論.....	2
(1)てんかん患者数.....	2
(2)てんかんの原因.....	3
(3)てんかんの診断と分類.....	4
(4)てんかん治療.....	5
(5)てんかん患者の生活について.....	6
3. てんかん薬市場.....	7
4.てんかん PHR 管理アプリ「nanacara」(ナナカラ).....	8
(1)PHR とは.....	8
(2)nanacara はどのように役立つのか.....	8
(3)アプリケーションの概要.....	8
(4)nanacara の利用状況.....	10
5.てんかん診療の課題に対する取り組み.....	10
(1)医療の均てん化の推進のために.....	10
(2)患者が必要とする抗てんかん薬を届けるために.....	11
6.おわりに.....	12

1. はじめに

IT 関連企業でヘルスケアに関わる仕事をしていた私がカンボジアで見た子どもたちは、みんながのびのびとして自由で、笑顔があふれていました。本当に困っている人の役に立つ仕事ができたら、こんな笑顔が見られたなら、と想っていた 2018 年 7 月、「難病の方々の生活をアプリで向上させてあげたいと言っている医師がいる」との電話をいただきました。これが、ノックオンザドアの挑戦の始まりでした。

てんかん PHR 管理アプリ「nanacara (ナナカラ)」は、てんかんを持つ子どもとその家族が、日々の服薬状況や発作頻度などを記録し、その記録を家族間、または医師との共有を支援するスマートフォンのアプリケーションです。しかし当初の想定では、お母さんがお子さんの日々の生活を把握し、成長の記録を簡単にできる「母子の役に立つ」ものを作ろうと考えていました。でもこの考えは、我々が抱いていたストーリーを相手に押し付けていることにすぎないと気付くこととなります。その後、「考えを押し付けるのではなく、先生や患者家族の話をもっと聞かなければ」と決意し、患者家族の集まりやワークショップに何度も足を運び、延べ 250 名以上の患者や家族と綿密なディスカッションを重ねてきました。その過程で「3 ヶ月ごとの診察時に、それまでの様子を先生に確認されるが、記憶があいまいで正確に答えられない」ことに困っている患者家族がたくさんいることを知り、「何かあるたびにその場で記録し、診察時にはその記録を先生と共有し、それをもとに先生がアドバイスをする」システムの構築に取り掛かりました。その後、実際に使ってもらう中で、さらに寄せられた声を機能に反映するために何度もアプリ設計を見直すとともに、てんかん専門医にもヒアリングを重ねて 2020 年 3 月に本アプリを上市させる運びとなりました。

2. てんかん一般論¹

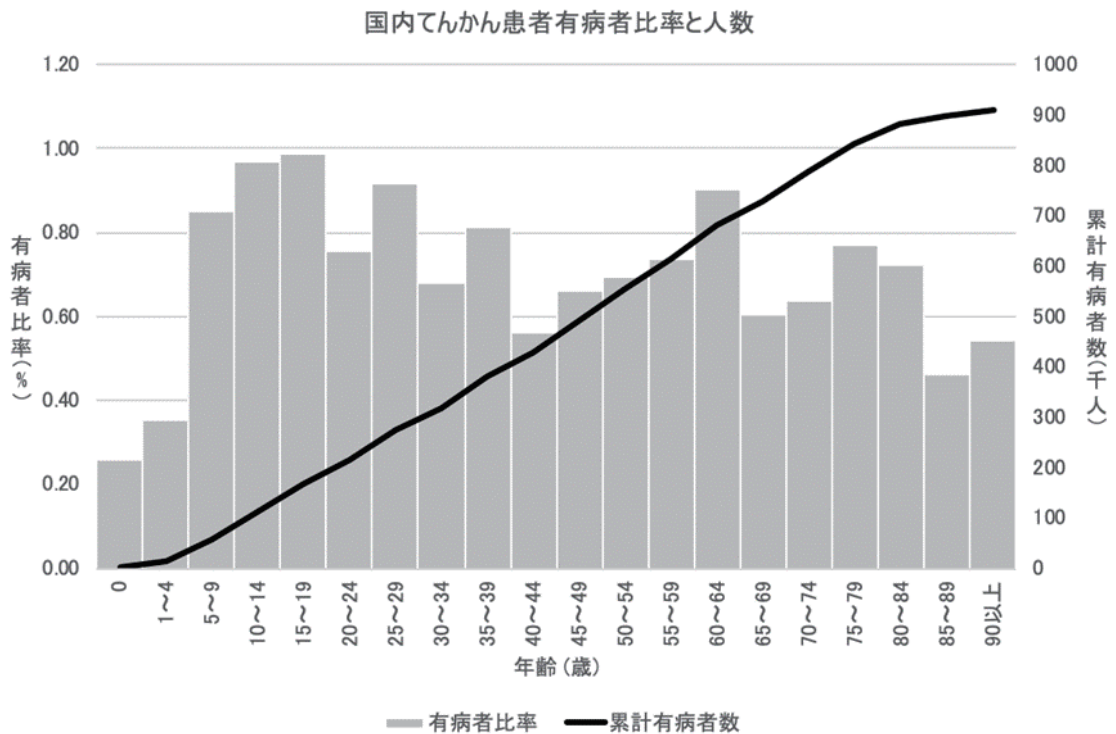
てんかんは、小児から高齢者までの幅広い年代で誰でもが発症する可能性がある脳の病気です。なんらかの原因で大脳の一部の神経細胞に突然異常な電流が走り、過剰に興奮することで発作が起こり、その異常な電気活動がどの部位で起きるかによって、発作の症状や種類は異なります。

(1) てんかん患者数

てんかんの有病率は世界人口の約 1%と概算され²、日本人では 100 万人程度といわれています(図表 1)。また、その発症年齢も乳幼児から高齢者のいずれの年齢層でも発症しますが、特に 3 歳以下の小児と 60 歳以上で高くなる U 字型

分布を示しています³。ただし、高齢になって初めて発症する人は、認知症が原因で発作が起こったり、てんかんがあっても他の病気が主傷病となっていたりする可能性が考えられます。そのため、その数は報告されているよりも多いことも否定できません。

【図表 1】年齢ごとのてんかんの有病者比率と累計有病者数



有病者数の算出方法: てんかんの有病率等に関する疫学研究及び診療実態の分析と治療体制の整備に関する研究(厚生労働科学研究 障害者対策総合研究事業 課題番号 H23-精神-一般-004)によると、レセプトデータの分析に基づく国内てんかん患者数は、人口1,000人あたり7.24人(0.724%)と報告されている。このデータを使用して、令和2年(2020年)国勢調査に基づく総人口126,146千人(2020年10月1日現在)からてんかん患者数を推計した結果、その総数は $126,146 \times 0.00724 = 913,297$ 人となる。

なお、最新患者調査が2020年であったため、それに合わせ2020年データを用いた。

一方、令和2年(2020年)患者調査におけるてんかん患者総数は420千人であり、推定てんかん患者数と患者調査におけるてんかん患者数の比は2.17倍であったため、年齢ごとの患者調査提示数値に2.17を掛けて補正した値をグラフ化している。

(出所) 人口推計第2表都道府県、年齢(5歳階級)男女別人口-総人口、日本人人口(2020年10月1日現在)、令和2年患者調査全国編報告書第37表より筆者作成

(2) てんかんの原因

てんかんの原因は一つではなく、脳が発生する過程で生じた構造の異常、代謝異常症、遺伝子変異などの発生過程によるもの、頭部外傷による後遺症、中枢神経感染症、自己免疫性脳炎、脳卒中、認知症等のさまざまな脳の疾患が挙げられますが、その種類は大きく「特発性てんかん」と「症候性てんかん」の二つに分

けられます。特発性てんかんとは、検査しても異常がみつからない原因不明のてんかんを示します。一方、症候性てんかんとは、出生時のトラブルや低酸素、脳炎、髄膜炎、脳出血、脳梗塞、脳外傷などが原因で脳が傷害を受けた場合に起こります。

(3) てんかんの診断と分類

てんかんの定義は、てんかん発作を繰り返し起こす状態、あるいは再発リスクを有する病態を示し、その診断は発作型とてんかん分類、脳波、画像の三つの軸から行われます。その後、診断結果に従った薬剤選択、てんかん外科適応などの治療的介入が行われるとともに、長期的視点の病態説明も行われます。診断基準は、国際抗てんかん連盟から2017年に発表された分類⁴に従って行われています。なお、てんかんの発作型と分類の概要について図表2にまとめています。

【図表2】 てんかんの発作型と分類の概要 (2017年国際抗てんかん連盟発作分類に準ずる)

発作型		てんかん分類	概要	症状
焦点(部分)発作	脳のある部分から始まる発作。脳のどの部分から起こるのかによって、発作のはじめの症状が決まる。	単純部分発作 (意識障害なし)	焦点意識保持発作ともいう。患者さんの意識がはっきりしている中で起こる発作。意識がはっきりしているため、発作中、どんな症状があったかを覚えている。	手足や顔がつっぱる、ねじれる、ガクガクとけいれんする、光や色が見える、人の声が聞こえる、片側の手や足のしびれ、吐き気を催すなど。
		複雑部分発作 (意識障害あり)	焦点意識減損発作ともいう。意識が遠のくため、患者さんは発作中のことを覚えていない。発作時間は通常1~3分。単純部分発作から続くこともあれば、突然複雑部分発作から始まることもある。	脳のどの部分が興奮するかにより、意識障害に伴ってどのような症状が現れるかが異なる。たとえば、側頭葉から興奮が起こった場合、衣服をまさぐる、口をもぐもぐする、口をぺちゃくちゃ鳴らす、ウロウロ歩くといった一見無意味な動作が現れる。前頭葉から興奮が起こった場合、身体をバタバタさせたり、自転車をこぐような動きをする。
		二次性全般化発作	焦点起始両側強直間代発作ともいう。単純部分発作あるいは複雑部分発作から、電氣的興奮が脳全体に広がって全身のけいれんにつながることをいう。発作の後半は、全般発作の強直間代発作と似ている。	意識をなくし、手足をつっぱらせた後、ガクガクさせる全身けいれんにいたる。最終的には全般発作の強直間代発作と全く同じ症状がみられるため、区別が難しい場合もある。
全般発作	発作のはじめから、左右の脳全体が興奮して起こる発作。ミオクロニー発作を除いて意識が最初からなくなるという特徴がある。	強直間代発作 (狭義の大発作)	一般的に知られているてんかん発作で、全身のけいれんを起こす。発作は突然起こるため、転倒によるけがに注意が必要となる。発作は1分ほどで終息するが、そのまま眠りに入ったり、意識がもうろうとしたり、失禁することもある。	最初に叫び声やうめき声が出る。手足を硬く伸ばして全身が硬くなる状態が数秒~十数秒続く(強直期)。その後、手足を一定のリズムでガクンガクンさせながらけいれんする(間代期)。発作中は口を固くくいしばるため、口の中や舌を噛んだり、呼吸停止がみられたりもする。15~30分で意識は回復するが、その後、頭痛、筋肉痛、嘔吐がみられる場合もある。

発作型	てんかん分類	概要	症状
全般発作	欠神発作	発作時間は 5~20 秒くらいと短いために周りの人にてんかん発作と気づかれず、集中力がない、注意力散漫などと勘違いされることがある。主に小児期に発症し、成人期に発症することはあまりない。	突然、動作が止まったり、ボーっとしたり、話が途切れたり、反応がなくなるなど。
	ミオクロニー発作	単発で起こったり、連続して起こったりとさまざまだが、寝起きによく起こる。	突然、手足や全身がびくっとけいれんする状態。
	強直発作	数秒~数十秒間持続する。強直したまま激しく倒れ、けがをすることもある。	突然意識を失い、口を固く食いしばり、呼吸が止まり、手足を伸ばした格好で全身を硬くする。
	脱力発作	持続時間は 1~2 秒だが、突然転倒するためけがをしやすく頭部を保護することが必要となる。	突然、全身の力が入らなくなり、頭がガクンと垂れて、倒れこんでしまうなど。
起始不明発作	てんかん性スパズム	點頭発作ともいう。発作動作を 5~40 秒おきに繰り返す。	四肢を屈曲または伸展して頭部をカクンと前屈させる。

(出所) 2017 年国際抗てんかん連盟発作分類を一部改変

(4) てんかん治療

てんかん治療の基本は抗てんかん薬による発作コントロールです。一般的な抗てんかん薬（一般名）として、バルプロ酸、フェニトイン、カルバマゼピン、フェノバルビタール、プリミドン、ベンゾジアゼピン系薬剤などと共に、2006 年以降に国内発売されたガバペンチン、トピラマート、ラモトリギン、レベチラセタム、ペランパネル、ラコサミドといった、第 3 世代抗てんかん薬が使用されています⁵。抗てんかん薬の主な作用機序は、ナトリウム・チャネル阻害、カルシウム・チャネル阻害、抑制性 γ -アミノ酪酸(GABA) 受容体への作用、興奮性グルタミン酸受容体への作用、シナプス小胞放出抑制などにより、神経細胞内外へのイオンの動きによって神経細胞の興奮を鎮めることです。なお、薬剤選択においては、発作型、併存疾患、併用薬の三つの要因を考慮して選択する必要があります。なお、国内で一般的に使用されている抗てんかん薬を図表 3 に示しています。

【図表 3】 国内で一般的に使用されている抗てんかん薬

	一般名	略号	製品名	薬効分類名
一般的 抗てんかん薬	バルプロ酸ナトリウム	VPA	デパケン、セレニカ、パレリン	抗てんかん剤；躁病・躁状態治療剤；片頭痛治療剤
	カルバマゼピン	CBZ	テグレートール	向精神作用性てんかん治療剤；躁状態治療剤
	ゾニサミド	ZNS	エクセグラン	抗てんかん剤
	フェノバルビタール	PB	フェノバル、ワコビタール、ルピアール	抗てんかん剤、催眠・鎮静・抗けいれん剤
	フェニトイン	PHT	アレビアチン、ヒダントール	抗てんかん剤
	ルフィナミド	RFN	イノベロン	抗てんかん剤

	一般名	略号	製品名	薬効分類名
一般的 抗てんかん薬	エトスクシミド	ESM	エピレオプチマル、 ザロンチン	てんかん小発作治療剤；抗てんかん剤
	スルチアム	ST	オスポロット	抗てんかん剤
	ビガパトリン	VGB	サブリル	抗てんかん剤
	アセタゾラミドナトリウム	AZA	ダイアモックス	炭酸脱水酵素抑制剤
	プリミドン	PRM	プリミドン	抗てんかん剤
	ピラセタム	PIR	ミオカーム	ミオクロノス治療剤
	臭化カリウム		臭化カリウム	鎮静剤；抗てんかん剤
	臭化ナトリウム		臭化ナトリウム	催眠鎮静薬；抗てんかん薬
	ステリベントール	STP	ディアコミット	抗てんかん剤
	レボカルニチン		エルカルチン	レボカルニチン製剤
	ピリドキシン塩酸塩		ビタミン B6	ビタミン B6 製剤
	ロラゼパム		ワイパックス	抗不安剤
	クロラゼパム		メンドン（マイラン）	抗不安剤
	エトイン		アクセノン	抗てんかん剤
	アセチルフェネトライド		クランポール	抗てんかん剤
	トリメタジオン		ミノアレ	抗てんかん剤
フェニトイン/ フェノバルビタール		複合アレピアチン ※複合剤	抗てんかん剤	
ベンゾジアゼピン系 抗てんかん薬	クロバザム	CLB	マイスタン	抗てんかん剤
	クロナゼパム	CZP	ランドセン、リボトリール	抗てんかん剤
	ジアゼパム	DZP	セルシン、ホリゾン、 ダイアップ、ジアボックス	抗不安剤；抗けいれん剤
	ニトラゼパム	NZP	ベンザリン、ネルボン	睡眠誘導剤；抗けいれん剤
第3世代の 新規抗てんかん薬	ガバペンチン	GBP	ガバペン	抗てんかん剤
	トピラマート	TPM	トピナ	抗てんかん剤
	ラモトリギン	LTG	ラミクタール	抗てんかん剤；双極性障害治療薬
	レベチラセタム	LEV	イーケブラ	抗てんかん剤
	ラコサミド	LCM	ビムパット	抗てんかん剤
	ペランパネル水和物	PER	フィコンパ	抗てんかん剤

しかしながら、約 20～30%の患者では薬物治療による発作が完全にはコントロールできていません。このような薬剤抵抗性てんかん患者に対しては外科治療が検討されています。主な治療法として、焦点同定の進歩による焦点切除、焦点へのレーザー凝固、迷走神経刺激術などが挙げられます。国内では迷走神経刺激療法 VNS (vagus nerve stimulation) が認可されています。米国においては脳深部刺激療法 DBS (deep brain stimulation)、神経調節としての RNS (responsive neurostimulation) が認可され、すでに数千例の経験が蓄積されて良好な結果が報告されており、発作抑制や多焦点の縮小化をもたらすとして期待されています⁶。

(5) てんかん患者の生活について

てんかん患者は、抗てんかん薬を長期的に服用しながら社会生活を送ることから、幼児期・保育園・幼稚園、小学生・小学校生活、中学生・中学校生活、高校生・学校生活、進学／就職～社会人と成長していく中、てんかんを抱えていることで生じるスティグマ（差別、偏見、レッテル）や、患者自身の生活や人生決定に対する影響が小さくありません。そのため、てんかん患者には、発作症状その

ものに対するアプローチとともに、生活支援や就労支援といった発作以外の問題に焦点を当てたアプローチにより、QOL (quality of life)を維持しながら生活することが求められます。その中で最も重要なことは、規則的な生活、特に睡眠時間の確保です。睡眠不足により発作を起こすてんかん患者は多く、成人ならばおおよそ6~8時間、子どもでは8~10時間の睡眠が求められます。その他には、運動、食事、入浴、テレビ・ゲーム、旅行・レジャー、学校、予防接種、運転免許、就職、結婚・出産、社会制度など日常生活において多くの注意点が挙げられます。

なお、てんかん患者の災害対策も日々の生活を送る上で必要となります。大地震などが起きた場合、医療機関も薬局も被災して機能が停止するため、日頃から常備薬、お薬手帳などの備えをしておくことが求められます。特に災害時のストレスや、睡眠不足、薬の中断は、強い発作やてんかん重積状態が起きる可能性があることから、非常持ち出し品の準備、避難の方法、支援の要請、避難訓練などをしておくことも大切となります。

3. てんかん薬市場

2022年の世界保健機関（WHO）のデータによると、世界中で約5,000万人がてんかんを患っており、世界で最も一般的な神経疾患の一つとなっています⁷。その数は2027年までに5,900万人に増加すると予測されています。そしててんかんの発症率は、先進国では人口10万人当たり1年間で49人、低中所得国では139人にもなると推定されています⁷。それに伴い、てんかんについての認識や神経疾患の治療に関する人々の意識の高まり、抗てんかん薬の過去数年間の新薬承認の増加は市場の成長を後押しすることが推定されています。さらに、てんかんに関するスティグマの減少により、てんかん薬市場が2022年から2027年の間に3%以上で複合年間成長すると、複数の経済アナリストが予測しています。

その一方、まだ満たされていない市場ニーズとしては、レノックス・ガストー症候群や複雑型熱性けいれんなどの小児てんかんに対する創薬、他の疾患に既に使用されている治療薬から抗てんかん作用を有するものを見つけ出し、これを改良することが挙げられます。

4. てんかん PHR 管理アプリ「nanacara」（ナナカラ）

（1）PHR とは

PHR (Personal Health Record)とは、個人によって電子的に管理される自らの医療・健康情報を示します。また、健康アプリなどのスマートフォンアプリなどによって集め、それらリアルタイムの情報を用いて、健康管理や疾病管理にそのまま活用することも PHR と呼んでいます。米国診療情報管理学会においては PHR を「患者が保持する生涯に亘るカルテであり、患者の意思決定や医療の質向上に貢献するもので、医療機関だけでなく、個人からの情報を取得し管理するものである。また、PHR は、個人が主体的に用いるもので、アクセスの検討、管理も個人が行う」と定義しています⁸。

日本においても PHR は総務省や厚生労働省が発展を期待するコンテンツとなっています。PHR を利用した糖尿病や高血圧などの患者向けアプリの効果検証で6ヶ月後に HbA1c や体重が下がるというエビデンスも報告されています⁹。また、PHR アプリの情報は記憶情報に比べて正確であり、また診療の事前に見られる、診療の効率化などの長所も検証されています。

（2）nanacara はどのように役立つのか

てんかん発作は抗てんかん薬によるコントロールが主な治療法ですが、そのためには医師が正確に発作や服薬の状況を把握することが欠かせません。したがって、てんかんを正しく診断し適切に治療するには、患者またはその家族が発作を詳細なメモや動画などで記録し、さらに服薬状況や体調についても記録した上で、その記録を医師と患者間で確認することが重要となってきます。しかし、前兆なく突然起きることが多い発作に対処しながら正確に記録していくことは極めて困難であると思われます。また、診察時に医師に効率的に発作の内容を伝えることも記憶があいまいで難しいことが多く、医師のヒアリング力に頼らざるを得ない状況が多くあります。nanacara は、てんかんをお持ちのお子さんとそのご家族が、服薬状況や発作頻度など日々の記録を共有・管理ができるスマートフォンアプリです。発作時にはワンタップですぐに記録が開始でき、動画やタイマー、メモなどの詳細な発作記録もできます。

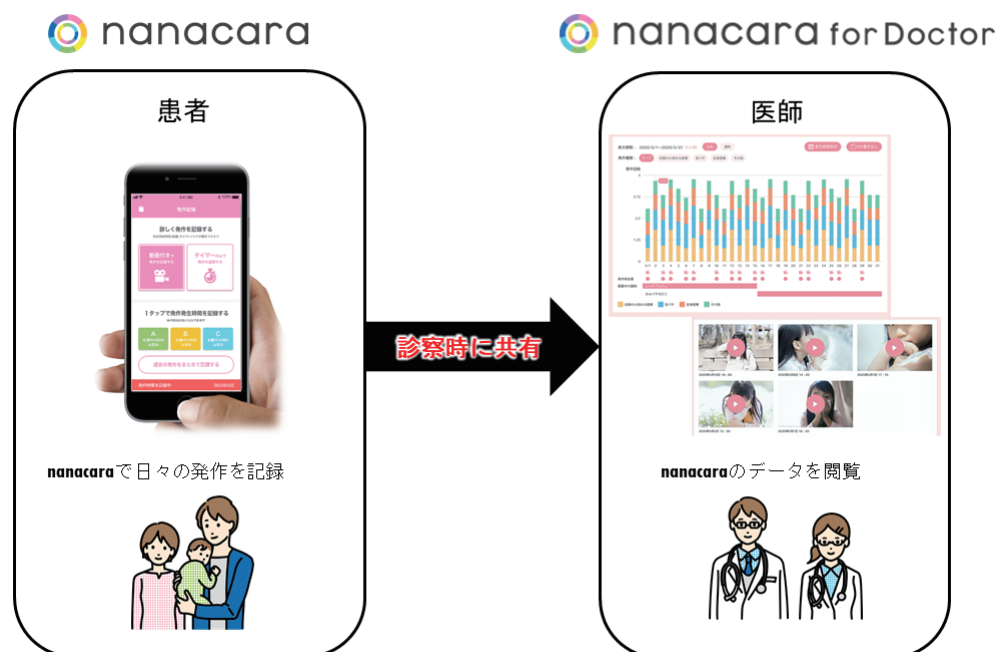
（3）アプリケーションの概要

てんかんの主症状である発作は、体全体に力が入って転倒するような危険な発作から、数秒間ボーっとする発作、脳の発達に影響を及ぼす発作などさまざまです。てんかん発作が軽減されることは患者やその家族が強く望んでいることですが、同時に発作によるさまざまな症状や副作用など、多くの悩みを抱えています¹⁰。

患者・家族の願いや悩みに応えるために医療者は、発作の増減やその時の状況を詳細に知る必要があります。しかしながら、発作は前兆なく突然起きるため、発作の対応に追われながら正確に記録することは極めて困難であるのが現状です。そして、発作が治まった後に記録をしようとしても、発作時の詳細についてあいまいになっていることも多いのが実情です。

nanacara は、てんかん発作を「その場で簡単に記録」することが可能であるとともに、服薬状況や発作頻度など日々の情報を管理し、家族や医師と共有できるものとなっています。nanacara の発作記録・管理機能は、どんな発作でもきちんと詳しく記録できることを重視しています。たとえ突然の発作で慌てたとしても、アプリ起動と同時にすぐに発作記録を開始できること、発作時間のみならず動画やメモなども同時に記録することができます。そしてこれらデータは、医師が主に診察時に活用するために別途用意している「nanacara for Doctor」を介して医師の PC やタブレットで閲覧可能となっており、言葉では表現しにくい発作の状態などが動画やグラフで、簡単かつ正確に医師に伝えられることを特徴としています(図表 4)。また、これまで煩雑であった抗てんかん薬の服用記録を簡易に入力できる服薬履歴機能によって医師に共有され、処方された抗てんかん薬の発作時検討にも活用されています。

【図表 4】 nanacara を用いた患者・家族と医師との情報共有



患者・家族と医師との情報共有のイメージを示す。nanacara で記録した発作・服薬状況を、nanacara for Doctor で医師の PC やタブレットで閲覧する。診察時に言葉では表現しにくい発作の状態などが動画やグラフで、簡単かつ正確に医師に伝えられることを特徴としている。また、発作状況や服薬記録が自動集計されて動画やグラフなどで可視化することにより、一目で疾患の状況や治療の効果が分かるよう設計されている。

(4) nanacara の利用状況

2022年9月現在、nanacara のダウンロード数は2万1千を数えており、その利用率も約50%と高くなっています。そして、nanacara に保存されている発作記録は累計55万件を超えています。一方、nanacara のデータを詳細に確認できる医師用のソフト nanacara for Doctor も173の医療機関、283名の医師に導入されており、本アプリが活用される場は徐々に広がってきています。

nanacara ご利用のてんかん児の親御さんから、次のようなメッセージや具体的なご提案をいただいています。

バタバタの毎日の中で発作の記録を付けることって、何時何分にどんな発作、と覚えておく必要があり、かなり大変な仕事になっています。でも nanacara の存在でその労力から解放されました。そして、その日あった出来事を入力することは、その全てが我が子の生きている証し。親にとって何より嬉しい。この記録は将来、我が子の生活に寄り添ってくれる人達に色あせしないで、引き継げることになり、それは我が子が生きやすく、理解してもらいやすくなることにつながっていると思う。

てんかん以外の我が子の病状や、現状、薬などの詳しいデータを記録でき、リハビリをしている動画も記録できて、どの現場でも共有できれば、お母さんたちにとってもっと便利になるのでは。

これからも、患者やその家族、医師との会話を重ねながら nanacara の機能追加・向上と利用拡大を図るとともに、てんかん治療の更なる発展につながるアプリを目指していきたいと考えています。

5. てんかん診療の課題に対する取り組み

(1) 医療の均てん化の推進のために

てんかんは、小児から高齢者までの幅広い年代で誰でもが発症する可能性があること、てんかん患者の70~80%は、適切な内科的・外科的治療により発作が抑制され、日常生活や就労を含む社会生活を営むことが可能となります。しかしながら、全国のてんかん専門医は714名と限られており(2020年12月現在)、多くの患者さんはてんかん専門医によるてんかん診療が受けられていないという現状があります。加えて、てんかん専門医の多くが都市圏に偏在しています。そのため、全てのてんかん患者を適切に診療するためには、てんかん診療を受けるための地域格差などをなくし、全国どこでも等しく高度な医療を受けることが

できるようにする、いわゆる「医療の均てん化」が課題となっています¹¹。そのため、全ての患者を適切に診療するためには、てんかん専門医と非専門医や医療従事者を含む多くの職種とのシームレスな連携が求められています。我々は、nanacara と医療機関のオンライン診療システムと連携することで、患者・家族が入力した nanacara のデータを、医師が nanacara for Doctor で閲覧し、発作状況や服薬状況を確認しながらオンラインでの診察や栄養指導などを受けられる遠隔診療・服薬指導の取り組み「nana-medi（ナナメディ）」を2022年9月よりスタートしました。この取り組みが進むことで、てんかん医療の質の向上および医療者・患者の診療負担の軽減に貢献することも可能であると考えています。

また、COVID-19 の感染状況が収まらない現状においても、てんかん遠隔診療やオンライン診療の推進が望まれています。これは、当社が2020年5月6日～12日に0歳～19歳のてんかん症状を持つ患者家族向けに行ったWEB形式アンケート（回答者数205名）でも6割以上がオンライン診療を希望しているという結果からも示されています（社内資料）。

（2）患者が必要とする抗てんかん薬を届けるために

これまでの抗てんかん薬は、既に生じている発作を対症療法的に抑制する目的で使用されています。そのため、てんかん原性獲得（初発発作が生じる）までの過程をターゲットとした「抗てんかん原性薬」の開発が進められています¹²。てんかん原性は神経伝達物質受容体に関わる遺伝子発現や陰イオン輸送体構成機能の変化、神経突起の異常発芽、神経細胞死や神経細胞配列の乱れ、増殖グリア細胞の集積などによって獲得されますが、それは、脳外傷や虚血などの脳障害、乳幼児期の複雑型熱性けいれんなどが引き金となって始まるとされています。特に乳幼児期の発作は将来のてんかん発症や認知機能、運動機能の障害につながる可能性があるため、小児に対する抗てんかん薬の創生は特に重要となります。小児に対する臨床試験・治験を円滑に行うためには患者のリクルートが必須になります。患者リクルートは、個々の医師による患者会や研究ネットワークなどによる働きかけ、患者募集広告、場合によっては医療情報の収集を目的としたデータベースである患者レジストリへの入力などの工夫が行われていますが、それでも患者やその家族に治験情報は届きづらいことが当事者から聞かされています。

抗てんかん薬は長期的に服用しながら社会生活を送る必要があります。我々は、患者さんやご家族にとって、より良い治療がより早く提供される世界の実現を目指して、患者リクルートや患者PHRデータの管理、患者さん自身への治験情報の提供によっててんかん治療に関わる新薬開発の支援を進めていきます。

6. おわりに

ロックオンザドアの挑戦は、2020年3月20日にスマートフォンアプリ nanacara をリリースしたことで次の段階に踏み出しています。

スマホやSNS利用者の増加を見てもわかるように、情報通信技術は社会の中心的役割を果たしてきています。そして情報通信技術の発展は、てんかん診療を含む多くの医療課題を解決する鍵となると思います。例えば、てんかん外科の焦点同定および治療が奏効しない場合、長時間ビデオ脳波モニターでの発作症状と発作時脳波からの診断は、診断再検討に極めて有用であるといわれていますが、スマートフォンの普及で簡単にビデオ記録ができ、外来診療での発作ビデオが診断に大きな威力を発揮したりもしています。

一方、てんかん診療の多くは、抗てんかん薬と長く付き合いながら社会生活を送る必要があることから、てんかんの正しい診断と治療が患者のQOLの向上のために重要となります。そのため、患者自身が入力するPHRデータは非常に重要になりますが、データの信頼性をいかに担保するかといった課題があります。それでもPHRは、患者の生活の記録や感情など、医師が診察の中ではわかりかねる情報も含まれており、治療結果と紐づいた情報管理によってQOLの向上に則した治療が可能になると思われます。そのためにも、nanacara に記録された患者PHRデータと、nanacara for Doctor を通して病院との連携を広げ、記録していただいた発作記録から一人一人の状況に合った診療の実現をサポートできるように努めていきたいと思っています。

nanacara という名称には、「難病やてんかんも一つの個性であり、患者さんに寄り添うご家族や支援者、そして社会のみんなが一体となって輝ける、七色の虹のように希望にあふれた世界になるように」との想いを込めています。カンボジアで見た子どもたちの笑顔が、一人でも多くのてんかん児とその家族に広がること、そして、他の疾患で困っている方に広がることを願って、私たちは挑戦し続けていきます。

謝辞

弊社スマートフォンアプリ nanacara の開発、改良、てんかん診療にかかる情報管理安全対策にご協力いただいている医療機関の先生方と患者・家族に本誌面を借りて深謝いたします。

利益相反 (COI)

本論文に関して開示すべきCOIはありません。

＜ 参考文献 ＞

- 1 けいれん・てんかんの患者さん&ご家族応援サイト WEPiLi、<https://wepili.jp/>
- 2 Banerjee P. N. et al., *Epilepsy Res.*, 85 32-45, 2009.
- 3 中川栄二, 2020年度てんかん地域診療連携体制整備事業 てんかん診療コーディネーターWEB研修・全体会議資料, 2020年
- 4 Ingrid E Scheffer et al., ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58, 512-521, 2017.
- 5 重藤寛史, 新規抗てんかん薬の特色と臨床的有用性. *日本内科学会雑誌*, 107, 1108-1114, 2018
- 6 稲次基希ほか, 新規抗てんかん薬時代のてんかん外科治療. *Jpn J Neurosurg (Tokyo)*, 31, 440-447, 2022
- 7 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> (参照: 2022/9/6)
- 8 <https://library.ahima.org/doc?oid=59377#.YxeBa-zP2Es> (参照: 2022/9/7)
- 9 松久宗英, 各種デバイスのデータ活用—グルコースデータを個から地域へ活かす. *医学のあゆみ*, 268, 572-575, 2019.
- 10 栗屋 豊, 久保田英幹. てんかん患者の quality of life(QOL) に関する大規模調査—患者と主治医の認識の差異— *てんかん研究*, 25, 414-424, 2008.
- 11 中川栄二, 厚生労働省補助金 てんかん地域診療連携体制整備事業 2020年度全国拠点機関報告書: 20-31, 2021
- 12 小山隆太, 抗てんかん薬の現在とこれから. *ファルマシア*, 51, 947-951, 2015

バックナンバー 【2019年発行分】

発行日	No.	タイトル	執筆者
19.01.28	19-01	「医療・福祉分野における外国人雇用のあるべき姿」 ～ 事業者連携による協働体制の構築 ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社メディカルシステムサービス メディカルシステムサービス事業開発部 次長 一般社団法人ワムタウン推進本部 理事 福原 亮
19.02.25	19-02	近未来社会における医療安全管理システムの提案 Society5.0実現に向けた AXR の応用	編集主幹 市川 剛志 寄稿 東京大学大学院 医学系研究科 教授 小山 博史
19.03.18	19-03	「粧(よそお)う」ことからフレイル予防を考える ～ フレイルの入り口を抑える化粧療法 ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 資生堂ジャパン株式会社 美容戦略部 ライフクオリティ推進グループ マネージャー 医学博士 介護福祉士 池山 和幸
19.04.15	19-04	「出資持分承継について」 ～ 新認定医療法人制度の移行期限迫る ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 税理士法人 山田&パートナーズ 医療事業部 山本 竜也
19.05.20	19-05	飯塚病院における新看護提供方式 ～ セル看護提供方式®の実践とその効果 ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社麻生 飯塚病院 副院長兼看護部長 森山 由香
19.06.24	19-06	認知症における音楽療法とその効果	編集主幹 市川 剛志 寄稿 一般社団法人臨床音楽協会 代表理事 メディカルクリニック柿の木坂 院長 東京女子医科大学 名誉教授 岩田 誠 独立行政法人国立病院機構 京都医療センター・宇多野病院 音楽療法士 京都認知症総合センター 音楽療法士 一般社団法人臨床音楽協会 理事 飯塚 三枝子 株式会社フェイス グループ戦略推進本部 音楽医療事業 リーダー 中務 佐知子
19.07.22	19-07	痛みの可視化	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社浜松ファーマリサーチ 受託試験部 医学博士 夏目 貴弘
19.08.19	19-08	患者・医師・病院、三方良しの遠隔ICU	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社 T-ICU 代表取締役社長 聖マリアンナ医科大学 救急医学教室 非常勤講師 東京女子医科大学 集中治療科 非常勤講師 中西 智之 集中治療専門医 救急科専門医 麻酔科専門医
19.09.17	19-09	セントラルキッチン導入による効果と課題	編集主幹 市川 剛志 寄稿 一般社団法人みやぎ保健企画 セントラルキッチン事業部 統括責任者 松本 まりこ
19.10.28	19-10	地域医療連携推進法人日光ヘルスケアネット	編集主幹 市川 剛志 寄稿 栃木県知事 福田 富一 栃木県医師会長 太田 照男 地域医療連携推進法人 日光ヘルスケアネット 代表理事 上中 哲也 (日光市副市長)
19.11.25	19-11	「医療・福祉分野における外国人雇用のあるべき姿 2」 ～ 外国人材の定着化に向けた具体的な取り組み ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 一般社団法人ワムタウン推進本部 理事 株式会社メディカルシステムサービス 事業開発部 次長 福原 亮
19.12.23	19-12	自宅でできる！ オンライン管理型心臓リハビリテーションシステム「リモハブ」	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社リモハブ 代表取締役 CEO 谷口 達典

バックナンバー 【2020年発行分】

発行日	No.	タイトル	執筆者
20.01.27	20-01	地域ニーズを見据えた介護事業戦略 「全世代型」の社会保障アプローチへの転換	編集主幹 市川 剛志 寄稿 富田ケアセンター有限公司 代表取締役社長 山中 祥吉
20.02.25	20-02	PXを用いた患者中心の医療サービス評価 日本および海外における潮流とその背景	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社スーベリア 代表取締役 一般社団法人日本ペイシエント・ エクスペリエンス研究会 代表理事 曾我 香織 東海大学医学部 血液・腫瘍内科 教授 東海大学総合医学研究所 所長 一般社団法人日本ペイシエント・ エクスペリエンス研究会 理事 安藤 潔
20.03.23	20-03	「あをに工房」による要介護高齢者就労の実態と可能性	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社リールステージ 代表取締役社長 あをに工房合同会社 代表社員 中山 久雄
20.04.20	20-04	医療ツーリズムと医療の国際化 この10年の変遷から今後を占う	編集主幹 市川 剛志 寄稿 中央大学大学院 戦略経営研究科 教授 多摩大学大学院 特任教授 真野 俊樹
20.05.25	20-05	新たな病院建築・運営に挑む 長崎リハビリテーション病院立ち上げまでの軌跡	編集主幹 市川 剛志 寄稿 一般社団法人是真会 長崎リハビリテーション病院 理事長 栗原 正紀
20.06.22	20-06	地域連携広報の必要性 「みんなのくらしゆう」と「わが街健康プロジェクト。」の取り組み	編集主幹 市川 剛志 寄稿 公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構 倉敷中央病院 地域医療連携部 部長 十河 浩史
20.07.20	20-07	高齢者・がん患者の健康を化粧のちからで支援 ～ 地域共生社会における化粧の役割 ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社 資生堂 社会価値創造本部 ダイバーシティ&インクルージョン室 エンパワーメントサポートグループ 池山 和幸
20.08.31	20-08	公平な医療サービスの提供を目指して 痛みの見える化の試み	編集主幹 市川 剛志 寄稿 大阪大学大学院 生命機能研究科 特別研究推進講座 MRI 協働ユニット 痛みのサイエンスイノベーション共同研究講座 特任教授(常勤) 中江 文
20.09.28	20-09	ウィズコロナ／アフターコロナの医療法人経営 ～ 医療法人の合併・出資持分承継 ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 税理士法人 山田&パートナーズ 医療事業部 山本 竜也
20.10.30	20-10	『足指着地で健康な体に変えていく』 ～ 機能性シューズでパラダイムシフトを起こす ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社 BMZ 取締役社長 高橋 毅
20.11.30	20-11	ウィズコロナの時代の病院経営	編集主幹 市川 剛志 寄稿 一般社団法人日本病院経営支援機構 理事長 豊岡 宏
20.12.25	20-12	周産期医療における遠隔医療 － 遠隔モバイル胎児モニターの実際と胎児モニタリングの歴史 －	編集主幹 市川 剛志 寄稿 メロディ・インターナショナル株式会社 CEO 尾形 優子 香川大学瀬戸内圏研究センター 特任教授 日本遠隔医療学会 名誉会長 原 量宏

バックナンバー 【2021年発行分】

発行日	No.	タイトル	執筆者
21.01.29	21-01	コロナ禍における介護事業経営とは	編集主幹 市川 剛志 寄稿 天晴れ介護サービス総合教育研究所株式会社 代表取締役 榊原 宏昌
21.02.22	21-02	なぜ自治体病院は経営的に赤字になるのか？	編集主幹 市川 剛志 寄稿 松阪市民病院 総合企画室 副室長 世古口 務
21.03.31	21-03	救急医療管制支援システム(e-MATCH)の開発について	編集主幹 市川 剛志 寄稿 特定非営利活動法人 ヘルスサービス R&D センター (CHORD-J) ディレクター 大田 祥子 理事長 脇田 紀子
21.04.26	21-04	ICT がつなぐ、あなたの医療と介護	編集主幹 市川 剛志 寄稿 特定非営利活動法人 滋賀県医療情報連携ネットワーク協議会 代表常任理事 本多 朋仁 常任理事 永田 啓
21.05.31	21-05	小規模病院による地域医療課題の解決	編集主幹 市川 剛志 寄稿 医療法人社団守成会 広瀬病院 理事長 廣瀬 憲一
21.06.30	21-06	光免疫療法を基にした楽天メディカル社の医薬品・医療機器開発 — 頭頸部癌における新たな治療選択肢 —	編集主幹 市川 剛志 寄稿 楽天メディカルジャパン株式会社
21.07.26	21-07	救急医療現場から起業した経緯について	編集主幹 市川 剛志 寄稿 国立大学法人千葉大学 大学院医学研究院救急集中治療医学教授 中田 孝明
21.08.23	21-08	外国人介護人材(ベトナム)育成の取り組み ～ 人材育成システムと QMS (Quality Management System) ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 社会医療法人愛仁会 本部 国際事業統括部長 坪 茂典 富山短期大学 健康福祉学科 准教授 小平 達夫
21.09.21	21-09	新しく救急部門を構築するための戦略 ～ 救急医療は文化であり、システムである ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 社会福祉法人京都社会事業財団 京都桂病院 救急科 部長 寺坂 勇亮
21.10.18	21-10	最先端脳科学に基づく次世代脳トレ 認知機能の維持・向上に向けて	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社 NeU(ニュー) 代表取締役 (CEO) 長谷川 清
21.11.29	21-11	転倒対策の最前線 ～ 要介護の原因第4位である転倒・骨折から日本人を守る ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 株式会社 Magic Shields (マジックシールドズ) 取締役/ユーザー体験責任者 杉浦 太紀
21.12.20	21-12	糖尿病患者の方々の QOL 向上につながる 採血のいらぬ非侵襲血糖値センサー	編集主幹 市川 剛志 寄稿 ライトタッチテクノロジー株式会社 代表取締役 山川 考一

バックナンバー 【2022年発行分】

発行日	No.	タイトル	執筆者
22.01.31	22-01	デイサービス送迎車の相乗りによる交通弱者支援サービス 『福祉 Mover』	編集主幹 市川 剛志 寄稿 一般社団法人ソーシャルアクション機構 代表理事 北嶋 史誉
22.02.28	22-02	持続可能な介護経営に向けて ～ ショートステイ向けシステムの導入で収益改善 ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 社会福祉法人由寿会 理事 由井 聖太
22.03.28	22-03	ポリファーマシーの副作用発現リスクを評価するツール ～ POLSET の臨床応用と有用性	編集主幹 市川 剛志 寄稿 コスモス医薬情報 AI 解析研究所 東北医科薬科大学名誉教授 佐藤 憲一
22.04.25	22-04	副作用情報の AI-SOM を用いたビジュアル化と医療現場での有用性	編集主幹 市川 剛志 寄稿 東北医科薬科大学准教授 川上 準子
22.05.30	22-05	仮想現実 (VR) 技術がもたらす新時代のリハビリテーション革命	編集主幹 市川 剛志 寄稿 mediVR リハビリテーションセンター (株式会社 mediVR) 理学療法士 北野 雅之 代表取締役 原 正彦
22.06.27	22-06	社会福祉連携推進法人制度の創設について	編集主幹 市川 剛志 寄稿 厚生労働省 社会・援護局 福祉基盤課
22.07.25	22-07	科学的介護で成果を上げる、実践的な DX システムについて	編集主幹 市川 剛志 寄稿 芙蓉グループ代表 博士(医学) 前田 俊輔
22.08.29	22-08	病院救急車の活用 ～ クローバー搬送システム ～	編集主幹 市川 剛志 寄稿 医療法人篠原湘南クリニック クローバーホスピタル 副病院長 原田 真吾
22.09.26	22-09	子どもの新しい疼痛疾患、小児四肢疼痛発作症とは？ その症状、病態、メカニズムと社会的ニーズ	編集主幹 市川 剛志 寄稿 公益社団法人 京都保健会 社会健康医学福祉研究所 所長 京都大学名誉教授 小泉 昭夫 AlphaNavi Pharma 株式会社 代表取締役 京都大学大学院医学研究科 プロジェクト研究員 小山田 義博

本資料に含まれる情報もたらす一切の影響、本資料の内容に関する正確性、妥当性、法務上のコンプライアンス等につきましては、野村ヘルスケア・サポート&アドバイザーはその責を一切負いません。本資料中の記載内容における各種法令・規則等は随時改定されますので、あくまでも参考資料としてお取り扱いください。また、記載内容における法令・規則及び表現等の欠落・誤謬などにつきましては、野村ヘルスケア・サポート&アドバイザーはその責を一切負いません。本資料は、お客様が経営判断を行うに際して参考となると考えられる情報の提供を目的としたものです。経営判断における最終意思決定はお客様自身で行われるものであり、野村ヘルスケア・サポート&アドバイザーはこれに対する意見または判断を表明するものではありません。本資料のご利用に際しては、弁護士、公認会計士等にあらかじめその内容をご確認ください。

Healthcare note No.22-10

2022年10月31日発行

【発行者】 森 清司

【発行】 野村ヘルスケア・サポート&アドバイザー株式会社
〒100-8130 東京都千代田区大手町2-2-2
アーバンネット大手町ビル20F
<https://www.nomuraholdings.com/nhs-a/>

【編集主幹】 市川 剛志

【編集】 庄司 匡／高橋 洋乙／村田 幹子

