

差出人: Nobukazu Nakasato <nkst@med.tohoku.ac.jp>

件名: **Epilepsy_Disaster_110410_17:30**

日時: 2011年4月10日 17:30:22JST

関係各位

・いったん終了したはずの本メールマガジンですが、新たな問題が生じたため、再度の強制配信をお許し下さい。

・今回の配信は、日本てんかん協会（患者さんの団体）と、日本てんかん学会（医療者の団体）からの要請に基づいています。

・配信先は、東北地区のてんかん診療従事者、日本てんかん学会幹部、患者団体、行政関係、製薬会社、マスメディア等です。

・未曾有の災害時につき、BCC大量配信（242名）をお許し下さい。

・再転送は自由です。なるべく多くの方に情報を伝えて下さい。

<概況> **New!!**

・偏見と誤解を恐れて避難所に行けないという「てんかん患者の孤立化問題」が指摘されています。

・かかりつけ病院・医院の被災で、抗てんかん薬を受け取れない患者さんが存在しています。

・震災・津波・原発事故などの影響で、てんかん患者さんの「心のケア」が問題となっています。

・てんかん診療ホットライン（静岡てんかん・神経医療センター）が効果を上げていますが、被災地への周知が未だに不十分です。

・日本てんかん協会宮城県支部の相談電話が効果を上げていますが、被災地への周知が未だに不十分です。

<てんかん患者の孤立化> **New!!**

災害発生直後の薬の供給問題は、被災地の病院レベルではほぼ解決しました。しかし、新たな問題が生じています。

「てんかん発作を他人に見られたくない」等の理由で患者さんの一部は避難所に行かず、壊れた自宅などでの生活を余儀なくされています。

てんかん発作は、痙攣（けいれん）だけではありません。たとえば、動作が停止したままで一点を見つめたままになる、意味不明の大声を出し続ける、手や口をモゾモゾ動かしたり歩き回るなどの動作が本人の記憶がないまま続く、などです。こうした発作は、一般の方々はもちろん、医師や看護師などの医療関係者さえ十分に知られていません。一般の人たちがこうした発作を目撃すると「この人は頭がおかしくなっているのではないか、精神的に参っているのではないか、異常な性格なの

ではないか」と誤解する可能性があります。患者さんは、こうした誤解を恐れて発作を他人に見られることを怖がっています。避難所など、プライバシーの保たれにくい場所には行きにくいため、無理して自宅にこもっているひとが多数いるものと推測されます。発作をおこさない時には普通の精神活動を営める患者さんが大多数ですので、他の避難している方々や、避難所を運営する行政担当者・ボランティアも、てんかん患者さんを正しい知識で見守ってあげることが必要です。

<かかりつけ病院・医院の被災> New!!

これまで抗てんかん薬を処方してもらっていた病院や医院が、地震や津波の被害で破壊され、通常診療ができない場合があります。

「自分はどこの病院に行けばよいのか」という患者さんの不安が増しています。

<心のケアの問題> New!!

震災後に、発作以外の症状、特に「心の悩み」をもつ患者さんが増えています。

たとえば、原発から半径20キロ圏内に居住していたため、強制退避となり、うつ症状が顕著になった患者さんがいます。

あるいは、てんかん発作は抑制されているが、震災後に、心の悩みによる発作（非てんかん発作）が出現した患者さんがいます。

<てんかん支援ホットライン> New!!

静岡てんかん・神経医療センターが、「てんかん診療ホットライン」を開設しました。

電話・ファックス・メール・ホームページからのアクセスが可能です。

詳しくはこちらの案内（PDF）をご覧ください。

http://www.epilepsy.med.tohoku.ac.jp/download/110322_shizuoka_hotline.pdf

このホットラインを通じて、実際にどの病院に行ったらよいのか、などの相談を受けている患者さんがいます。

しかし、まだ周知が不十分です。

テレビ・ラジオ・新聞などのマスメディアを通じ、情報を継続的に流す必要があると考えます。

<日本てんかん協会宮城県支部の相談電話> New!!

日本てんかん学会（患者さんとその家族の団体）宮城県支部では、

「薬のことや病院のことなどでお困りの方はご相談下さい」という主旨の相談電話を開設しています。

電話番号は、

022-259-6040

022-247-0356

となっています。

一般家庭の協会員がボランティアで対応していますので、電話をかける時間帯には
ご注意ください。

また、医学的な緊急時の相談はご遠慮下さい。さらに被災地以外の患者さんからの
一般的なご相談も、遠慮して下さいますようお願いします。

この電話番号に関しては、宮城県内の一部のテレビ等ではテロップとして流れてお
り、

「電話番号をメモしただけで、とても安心できる」と、患者さんからの喜びの声が
届いています。

しかし、まだ周知が十分とはいえません。

テレビ・ラジオ・新聞などのマスメディアには、さらなる情報発信をお願いしま
す。

中里信和

--

東北大学大学院医学系研究科てんかん学分野 教授

東北大学 加齢医学研究所神経電磁気生理学分野 教授（兼）

東北大学病院てんかん科 科長（兼）

〒980-8575 仙台市青葉区星陵町2-1

022-717-7343(Tel), -7346 (Fax)

nkst@med.tohoku.ac.jp www.epilepsy.med.tohoku.ac.jp/