

パープルデー大阪 2024 公開講座

# Purple Day

OSAKA



主催

パープルデー大阪実行委員会

共催

厚生労働省科学研究費補助金・難治性疾患制作研究事業  
希少てんかんに関する包括的研究班



## パープルデーとは？

パープルデーは2008年カナダで9歳の少女だった Cassidy Megan さんが、自らのてんかんについて周囲に打ち明ける際に経験した様々な葛藤を通じ、「世界中の人にてんかんについてもっとよく知ってほしい。てんかんであるがために差別や孤独を感じている人に、あなたは一人ではないと伝えたい」という願いから創設されたてんかん啓発イベントです。Purple Dayの紫は彼女が愛するラベンダーの色に由来しています。現在では3月26日やその前後に、世界各国でてんかん啓発活動が行われるようになっていきます。

## パープルデー大阪 2024 活動方針

この活動が社会全体のてんかんに対する理解に繋がり、てんかんにまつわる様々な課題解決の一步になると信じています。

知

てんかんとは100人にひとりがかかる身近な病気  
という認識を広める

絆

イベントやSNSを通して、てんかん患者同士のつながりや、  
てんかんと無関係だった人とのつながりを創る

到

てんかん患者と家族が“わたし、てんかんなんだよ”とい  
うことを気軽に言えるような社会を目指します。

## 応援メッセージ

YouTubeにて配信中



土佐 誠 選手  
三菱重工相模原ダイナボアーズ



井筒 親方  
(豊ノ島関)



木村 貴大 選手  
東京サントリーサンゴリアス



## パープルデー大阪 2024 市民公開講座開催にあたり

今年の市民公開講座のテーマは「てんかんの過去（むかし）と現在（いま）とそして未来（希望）」とさせていただきます。てんかんは古くからその存在を認識されており、人々は発作を恐れ、さまざまな対応を試みるなどしてきた歴史があります。そうしたてんかんの過去を振り返ったうえで、現時点でのてんかんの診療の到達点、またこれからのてんかん診療についても考えてみたいと思います。また当事者の方にもご参加をいただくトークセッションなどもご用意しており、今年も例年同様、大いに盛り上がることを期待しております。それでは皆様、どうぞよろしく願いいたします！

パープルデー大阪代表 小出 泰道

## パープルデー大阪 2024 市民公開講座開催にあたり

風薊の頃になると、「そろそろ招集かかるかな？」と、ふと思ひ始めます。果たして招集の連絡が入り、秋から冬にかけては、当事者やご家族の方とともに、パープルデーの企画会議を毎月行って過ごします。頭の中に、少しずつ紫が染み込む時間が増えていき、つついネクタイやシャツも靴下買う時に、紫のものを選んだりしてしまいます。冬をこえて三寒四温の時期になれば、いよいよパープルデーの日です。春休みでもあり、例年多くの生徒さん・学生さんも、スタッフとして参加してくれています。学生さんたちと一緒に動いていると、こちらの気持ちもどんどん若返ります。今年は、その活気みなさんに目いっぱい届けるため、生徒さん・学生さんの活躍する「紫の文化祭」を企画してみました。楽しみながら、ちょっと苦勞しながら、さまざまな企画を用意しているので、お時間ある方はぜひともご来場ください。紫の文化祭では、よく見れば「年長スタッフ」も混じっているかもしれませんが、気持ちは少年少女時代に戻ってみなさんをお待ちしておりますので、どうぞご容赦ください。

大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科・小児青年てんかん診療センター 岡崎 伸

### 発作時の対応

～街で偶然遭遇したときにあわてないために～

- ① 転倒して頭や身体をぶつけないようにそっと支えて！
- ② 吐いたものでのどをつめないように体を横むきに！
- ③ 体を激しくゆらしたり、口にもものを入れないで！

# パープルデー大阪 2024

## 市民公開講座開催にあたり

今年のテーマは「てんかんの過去（むかし）と現在（いま）とそして未来（希望）」です。

てんかんは紀元前から認識はされていましたが、よく分からないことから人々が恐れていたことが絵画や伝記などから読み取れます。それから数千年の時を経て、てんかんは病気であり、治療もあることが分かってきました。さらにその病態が徐々に明らかになるにつれ、様々な治療が開発されてきました。病因の検索、新規抗てんかん薬の開発だけでなく外科治療、発作時の対応手段など、てんかんの診断・治療の進歩は特にこの数年目覚ましいです。

市民公開講座では、そんなてんかんの過去・現在・未来について、皆様と一緒に学べる場になると期待しています。また、毎年恒例のてんかん喫茶店では、当事者の方々と交流を行うことができるので、「一人じゃない」ことを感じてもらえたらいいと思います。また、パープルの文化祭では、楽しみながら、一緒にてんかんを知ることができると思います。

今年も皆様と一緒に、てんかんを理解し、てんかんがあってもつき合いながら生きていける社会を作っていく活動を行えることを楽しみにしています。

皆様、どうぞよろしくお願いたします。

大阪母子医療センター 小児神経科

最上友紀子

## 公開講座テーマについて

### てんかんの過去（むかし）と現在（いま）と未来（きぼう）

「てんかん」は100人に1人におこるありふれた病気（体質）です。特に、こどもの時期は、「てんかん」（てんかん発作）の種類も多彩で、好発時期でもあります。「てんかん」と聞くと、「こわい病気」「周りにいない稀なこと」「不治の病」「自動車事故が多い」「発作のたびに神経が壊れる」「多くは突然倒れて危ない」…などを連想しやすいでしょう。これらは昔から言われていますが、大部分が誤った知識なのです。「てんかん」のある人と関わることになった時、多くの人の心には“不安”が発生します。さらに目に見えない“何か”がそれを助長させます。目に見えない“何か”とは、“てんかんに関する誤った知識と先入観”です。しかし、その大部分は、“正しい知識を知ること”で解決します。これらのことを踏まえ、2024年パープルディ大阪では、「てんかんの過去（むかし）と現在（いま）と未来（きぼう）」をテーマにしました。まず「てんかん」の“過去（むかし）”について学びます。「てんかん」は昔からあったといわれていますが、どのような歴史をたどってきたかを知っている人は少ないと思います。“過去（むかし）”の「てんかん」知ることによって“現在（いま）”の「てんかん」の理解が深まります。次に、てんかんの“現在（いま）”について、5人のてんかん専門医と「てんかん」のあるこどもの保護者から正しい知識や実際の経験を学びたいと思います。その知識や経験を、「てんかん」のある人だけでなく、「てんかん」のない人へも届くように、“何度でも”立ち上がり諦めないでお伝えしたいと思います。そして今回の目玉企画であるパネルディスカッションでは、てんかん専門医（医師）、「てんかん」のあるこどもを育てる保護者、当事者、そしてWeb視聴していただいている皆様から、「てんかんの未来はこうなったらいいのにな」について、自由に議論したいと思います。この企画によりでた“未来（きぼう）”のアイデアが、「てんかん」のある多くの人々へ、将来の“現在（いま）”につながればと心より願います。

大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科・小児青年てんかん診療センター

九鬼 一郎



## てんかんの過去（むかし）のはなし

～誤解と偏見に立ち向かうために～

小出 泰道（こいで やすみち）

小出内科神経科

てんかんという病気、この講演を聞いている皆さんにはなじみの病気だと思います。「てんかん」という単語を皆さんよく口にされますが、そもそも、てんかん、という言葉は、どの時代の、誰が、どのような形で口にし、どのように認識されたきたのでしょうか？

てんかんは英語で「Epilepsy（エPILEプシー）」と表記されます。てんかんは脳が存在する動物には広くみられることが知られていますので、古代からてんかんという病気を持っている方はたくさんいたはずですが、ではその病気に、「Epilepsy」という名前が当てられることになったのはなぜなのでしょう？

また、てんかん、という病気は、漢字で書くと「癲癇」と書きます。この病名について「差別的な意味がある」という人もいます。では、本来、この漢字には、どのような意味があり、誰がこの名前を付けたのでしょうか？また、そこに病気があれば、それを何とか治したい、と思うことは、洋の東西を問わず、当然の心情です。では、古代からあったてんかんという病気に対して、ヒトはそのような対処を試み、それが現在の治療につながっているのでしょうか？

思えば疑問だらけのてんかんの歴史、できる限りひも解いてみたいと思います。どうぞお楽しみに！

## 公開講座プログラム

12:00	オープニング
	公開講座Ⅰ 「てんかんの過去(むかし)のはなし」 小出 泰道 (パープルデー大阪 代表)
13:05	公開講座Ⅱ「てんかんの現在(いま)」 温井めぐみ (大阪市立総合医療センター) 木水友一 (大阪母子医療センター) 大星大観 (市立伊丹病院) 福岡正隆 (大阪市立総合医療センター) 井上岳司 (大阪市立総合医療センター)
14:20	パネルディスカッション「てんかんの”未来”を語ろう」 座長： 小出泰道 (パープルデー大阪代表 / 小出内科神経科) 最上 友紀子 (大阪母子医療センター 小児神経科)
15:00	「パープルデー大阪 音楽祭'24」 ザ・トナカイズ 天王寺高校吹奏楽部
16:00	



## パープルデー大阪 2023 アンケート調査からみた てんかんの現在（いま）

温井 めぐみ（ぬくいめぐみ）

大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科・小児青年てんかん診療センター

不十分な知識しか持ちえない人からの偏見や差別を恐れて、自分がてんかんであることを周囲の人に打ち明けることに不安を持つ患者さん・ご家族は少なくないと思います。昨年のパープルデー大阪イベントの際に、会場となった公園（てんしば）に来園していた一般市民を対象に、アンケート調査を行いました。

小学生から 70 歳以上まで、合計 135 名の方がアンケートに参加して下さいました。「知り合いからわたしてんかんなんだよ、と打ち明けられたら、その人に対する印象はどうなる？」という質問に対して、「良くなる（自分のことを信頼してくれていると感じる、知っている病気で親近感がわく、など）」と答えた人が 24 人、「変わらない（大切な人であれば決して変わらない、など）」と答えた人が 108 人、「悪くなる（なんとなく距離をとるかも、2 人だけで行動するのが心配、など）」と答えた人が 3 人でした。アンケート結果からわかるてんかんの現在（いま）について、一緒に考えてみませんか。

※結果の詳細は、パープルデー大阪ホームページに掲載しています。



## 乳幼児に起こりやすいてんかんの現在（いま）

木水 友一（きみずともかず）

大阪母子医療センター 小児神経科

てんかん治療の基本は抗てんかん薬の内服です。乳幼児期に発症するてんかんを持つ患児の多くは一般的な抗てんかん薬の内服によっててんかん発作の消失が得られます。しかし、乳幼児期に発症するてんかんの中にはウエスト症候群やドラベ症候群といった一般的な抗てんかん薬では改善が得られにくい（薬剤抵抗性）てんかんを伴うことのある病気も含まれています。しかし、これらの薬剤抵抗性てんかんを伴うことのある病気に対しても、近年の医療の進歩によって新たな検査技術が開発され原因が特定できるようになり、その原因に基づいた研究が行われ新たな治療法が見つかっています。また、過去に一旦は使用できなくなった薬剤が正しく再評価され使用可能になったりと、以前よりずいぶん有効な治療選択の幅が広がってきています。

今回は上記のことを中心に乳幼児期発症のてんかんの現在（いま）について皆様にお伝えできればと思っています。



## 学童期に起こりやすいてんかんの現在（いま）

大星 大観（おおぼしいかん）

市立伊丹病院 小児科

てんかんは 100 人に一人のありふれた病気ですが、症状も経過も患者さん一人一人によって様々です。しかし、その中でも発作型や脳波所見、予後が似ているグループがあります。これらの共通点をもったグループをてんかん症候群といいそれぞれに名前がついています。今回はその中で学童期に起こりやすく頻度が多いものについてお話します。学童期に起こりやすいてんかんには一定の年齢をすぎると自然に終息する予後が良いものも多いのですが、発作症状は意識があるのに顔の一部だけがけいれんするもの、けいれんはせずに意識のみが減損するもの、嘔吐するものなど様々です。脳波の特徴もそれぞれ違ってきます。また、用語や名称が昔と現在で変更され、まだ聞きなれない名前が使われていることもあります。それらについて整理しながら学童期に起こりやすいてんかんの現在（いま）について知ってもらえればと思います。



## おとなに起こりやすいてんかんの現在（いま）

福岡 正隆（ふくおかまさたか）

大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科・小児青年てんかん診療センター

てんかんの発症は、赤ちゃんの頃にピークがあり、青年期・若年成人の発症は少なく、高齢になるとまた高まることが分かっています。「おとな」になってから発症するてんかんのタイプとしては、何らかの原因が分かっている（以前は症候性と分類）焦点てんかんが多いとされます。てんかんの原因では、こどもよりも事故による外傷、脳血管障害などの割合が多いとされ、高齢になると認知症との関連も問題となります。また、こどもの頃に発症した方も含めて、てんかんに罹患されている「おとな」の方々は、進学、就職・仕事、妊娠・出産、子育てなどライフステージに応じた悩みを抱えることがあります。例えば職業選択、妊娠・出産に向けた薬剤調整、手術精査・加療を行う時期など、時にはご家族の生活も含めて色々な配慮を必要とすることがあります。てんかんを抱える「おとな」の方々が直面するてんかんの現在（いま）を一緒に考えていけたらと思います。

**“てんかん”は  
治らない病気ではありません！**



## てんかん外科手術の現在（いま）

～脳梁離断を経験した保護者とともに～

井上 岳司（いのうえ たけし）

大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科・小児青年てんかん診療センター

てんかん外科手術には、焦点・病変切除術、半球・脳葉離断、脳梁離断、迷走神経刺激療法などさまざまな種類があります。脳梁離断は、左右の脳半球をつなぐ神経線維である脳梁を断ち切ることにより、発作の広がりを防ぐ手術です。特に転倒、外傷を伴う発作や難治のウエスト症候群に代表されるてんかん性スパズムに効果的です。発作が消失しなくても症状や頻度が緩和され、生活の質を向上させることも期待されます。当院で最も多くされている手術であり、麻痺や言語障害などの合併症は生じず安全な手術ですが、ごくまれに術後左右の手の連動が悪くなったり、経口摂取が苦手になることがあります。今回は、脳梁離断を受けられたウエスト症候群の患者さんの保護者とともに、てんかんの受け入れと手術までの悩み、そして手術後の思いを皆さんと共有することで、てんかん外科手術について一緒に考えていく機会になればと思います。



## てんかんの子を持つ保護者の思い

～てんかん外科手術について考える～

てんかんのある子どもを育てる保護者さん



## てんかんの”未来（きぼう）”を語ろう

ひと昔まえであれば、「てんかんの原因をもっと知りたいな」「もっと薬の種類が増えればいいのにな」「副作用をもっと少ない薬があればいいのにな」「妊娠中にも安全に飲める薬があるといいのにな」などなど「未来（きぼう）」のように思い描いていたことが、昨今の医学の進歩（MRIなどの機器の進歩、遺伝子検査などの技術の進歩）や薬の開発により、その幾らかは「現在（いま）」の実際の診療で行えるようになってきています。「現在（いま）」の時点での「未来（きぼう）」について、例えば、「月1回飲むだけで効果を維持できる薬」「発作（の前兆）を自動的に感知して“治療”するスマートウォッチ」「自動運転技術による安心安全の運転」などなど、、、想像するだけでワクワクします。

「てんかんの未来はこうなったらいいのにな」について、てんかん専門医、てんかんのある子どもを持つ保護者、てんかん当事者などなど、みんなで語り合います。てんかんに少しでも関わる皆様からのコメントもどしどしお待ちしております。

そして何よりも、てんかんのある方に対する“偏見や誤解”のない「未来（きぼう）」が来ることを心から願います。



hke  
human health care

## 患者様の想いを見つめて、 薬は生まれる。

顕微鏡を覗く日も、薬をお届けする日も、見つめています。  
病気とたたかう人の、言葉にできない痛みや不安。生きることへの希望。  
私たちは、医師のように普段からお会いすることはできませんが、  
そのぶん、患者様の想いにまっすぐ向き合っていたいと思います。  
治療を続けるその人を、勇気づける存在であるために。  
病気を見つめるだけでなく、想いを見つめて、薬は生まれる。  
「ヒューマン・ヘルスケア」。それが、私たちの原点です。

### ヒューマン・ヘルスケア企業 エーザイ



AFUTURE FROLOFF  
Global Alliance

エーザイはWHOのリンパ系フィラリア病制圧活動を支援しています。

強直間代発作のあるてんかん患者さんを対象とした

# “抗てんかん薬”の 治験参加にご協力ください

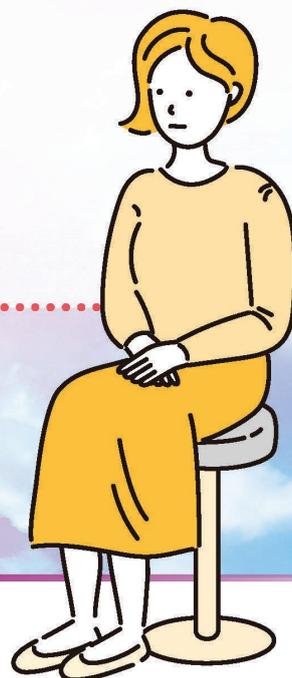
本治験薬は海外ですでにてんかんの部分発作の治療薬として販売されています

## 参加いただける方の主な条件

- 18歳以上の患者さん
- 強直間代発作があるてんかんと診断されている患者さん

※ 治験に参加いただきましたら、症状日誌に発作の状態などを正確に記載いただく必要がございます。

※ 他にも治験にご参加いただくための基準がありますので、基準に合わない場合は治験に参加いただけない場合もございます。



お問い合わせ

小出内科神経科

以下にご連絡の上、ご予約ください

 06-6779-2003(病院代表電話)

もしくは

 [koidenaikashinkeika@axel.ocn.ne.jp](mailto:koidenaikashinkeika@axel.ocn.ne.jp)



病気になる。あるいは、健康への心配がある。  
それだけで、人は日常から引き離されてしまう。  
第一三共が掲げる「健康で豊かな生活」とはつまり、  
すべての人が前向きに日々を生きられる、ということ。  
わたしたちがサイエンス&テクノロジーで、  
革新的モダリティ(治療手段)を追求するのも、そのためです。  
健康につまずかない。そんなサステナブルな未来へ。  
わたしたちは今日も、イノベーションの先にあるこたえをさがしています。

世界中の人々の健康で豊かな生活に貢献する

イノベーションに情熱を。  
ひとに思いやりを。



Daiichi-Sankyo

第一三共株式会社



東和薬品は、変わります。

これまでのジェネリック医薬品への取り組みに加え、  
あなたが健康を守り、維持しやすくするために必要な  
新たな製品やサービスを創り出します。

東和薬品は、変わりません。

飲みやすさや扱いやすさ、そして品質にこだわる  
ジェネリック医薬品のように、  
あなたの健康への願いに寄り添う製品やサービスを  
より多くの方々にお届けしつづけます。

変化する毎日の中で、変わらない健康への想いに  
まっすぐ向き合い、さまざまなカタチでお応えしていく。  
東和薬品は、約束します。

こころの笑顔を、すべてのひとに。  
あしたの健康を、あなたのものに。

 **東和薬品**

#### 東和薬品のさまざまな取り組み



対話支援機器で聴こえやすさをサポート



ニガみをコーティングし  
お子さまにも飲みやすいお薬に



服薬支援アプリで適切な服薬をサポート



独自のRACTAB技術で  
飲みやすいお薬に

新しい  
生きるを、  
創る。



独自技術で難病に挑み、  
ひとりの「生きる」に希望をとどける。  
ユニークな機能性食品で、  
みんなの「生きる」を健やかにする。  
新しい時代の、新しい生きるを、  
わたしたちは、創っていく。



そこにある幸せを、  
尊ぶために。

私たちは、そこにある幸せを大切にします。  
患者さんの笑顔のために、  
私たちは科学の力で貢献しつづけます。

ユーシービージャパン株式会社



Inspired by patients.  
Driven by science.

## てんかん患者・ご家族と医師と創るてんかん発作記録アプリ

「患者・ご家族の声」を「アプリの機能」に詰め込みました



大きな発作の時は家族もパニックになるので、細かいアプリ操作ができないかも・・・



### トップ画面は緊急時を想定

大きな発作など対応に慌てるシーンでも簡単に記録できるよう、アプリを起動するだけでタイマーが開始。操作動画の撮影・タイマー(大表示)ボタンは、片手でも押しやすい大きなサイズに、「いざというときにこそ役立つアプリに」という想いで設計しています。



発作以外にも、発作前後の体調や関連因子を記録して全体管理したい！



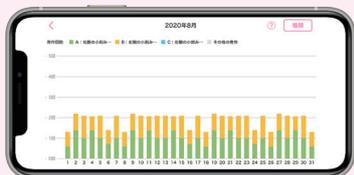
### 体調スタンプで健康管理

体調や食欲など、発作以外の健康状態もスタンプで簡単に記録。記録したスタンプは、月間の発作記録と一緒に表示されるため発作前後の体調把握や発作の原因予測にも役立ちます。



発作管理には月単位の発作回数が重要。記録した内容を月ごとに確認したい！

### 月間の発作回数グラフを自動生成



月間の発作回数グラフはもちろん、発作種別ごとの回数比較グラフや体調スタンプとの対比表示など、アプリならではの発作管理・分析機能が充実。



記録したデータや分析結果を医師にも共有したい！

### 記録したデータをDr.に共有



導入されている病院はこちら

「nanacara for Doctor」導入病院では、記録したデータや分析結果を医師に簡単操作で共有可能。

## てんかん患者・ご家族に寄り添うnanacara薬局



### 住所

〒534-0021 大阪府大阪市都島区都島本通2丁目15-7  
(大阪市立総合医療センターから徒歩2分)

### アクセス

- ・お車でのご越しのお客様: 近隣のコインパーキングをご利用くださいませ
- ・電車でお越しのお客様: Osaka Metro谷町線 都島駅 2番出口から徒歩2分

### 営業時間

月曜日～金曜日 9:00～17:00 (閉局日: 土日祝日、年末年始)

### 連絡先

- ・電話番号: 06-7163-7132
- ・FAX番号: 06-7171-9505



# パープルデー大阪 2024

## ご協力いただきありがとうございます

### 【共催】

厚生労働省

(科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業稀少てんかんの診療指針と包括医療の研究班)

### 【特別協力】

近鉄不動産株式会社

### 【協賛・寄付】

エーザイ株式会社、小野薬品工業株式会社、株式会社星湖舎、第一三共株式会社  
東和薬品株式会社、日本新薬株式会社、ノックオンザドア株式会社  
ユーシービージャパン株式会社  
他 全国の医師・支援者有志

### 【協力】

大阪女学院高等学校、大阪明星学園 明星中学校・明星高等学校、大塚製薬株式会社、  
OHANA (小児青年てんかん 勉強と交流の会)、公益社団法人 ON THE ROAD、  
関西国際大学教育学部 学生有志、関西大学社会学部土屋ゼミ・吉岡ゼミ、グラス会、  
四天王寺高等学校・中学校、一般社団法人 Sports Cares、天王寺高校 吹奏楽部、  
長居パークセンター、株式会社ノーサイド、一般社団法人 PurpleDayJapan、府中スポーツセンター

### 【後援】

朝日新聞社、RDD きっず事務局、ウエスト症候群患者家族会  
NHK 厚生文化事業団、大阪府教育委員会、堺市教育委員会、産経新聞社  
ドラベ症候群患者家族会、  
日本てんかん協会大阪府支部、日本てんかんセンター協議会、毎日新聞社  
MECP2 重複症候群患者家族会、読売新聞社

### 【Special Thanks】

パープルデー大阪の活動を支える皆様  
全国のパープルデーの皆様

五十音順にて表記