

てん  
かんは人  
口

100人あたり

1人前後の患者さんが  
いると考えられており、

日本には100万人以上の  
患者さんがいると推定され

大阪市にも人口から

2~3万人の患者さん  
になります。

ています。  
推定すると、  
がいること

## パープルデー大阪2023 公開講座

# Purple Day

患者さんの数として、多くの知られた病気  
左が、偏光などの病気によって生じた。これは  
日本だけの現象ではなく、世界中の患者さんが  
同じように「中」にいます。保健機関 (WHO)  
は「国際てんかん連帯者団体」、  
「てんかん連帯者団体」とともに “Out of  
Jaws” を行った。よ、5月のWHO 総会では  
てんかんに対する特別決議が採られ、全世界に対しててんかん  
の医療 **OSAKA** に対する取り組みが求められているところ  
です。“パープルデー”それは、世界中で行われている  
「てんかん」の啓発キャンペーン。「てんかん」という  
病気をもつ人は、100人に1人。珍しい病気では  
ありませんが、なかなか人に打ち明けられない  
悩みをもっている人が多くいます。「てんかんを  
もつ人を、ひとりぼっちにしない」3月26日、  
紫のものを身につければ、あなたも応援の  
メッセージを伝えることができます。あなたも  
「パープルデー」に参加してみませんか？

Do you know “Purple Day”? Purple Day  
is a worldwide awareness campaign for  
epilepsy. 1/100 people have Epilepsy. Epilepsy  
is a common disease, but many people with  
epilepsy feel afraid to share their struggles  
with epilepsy because **てんかんって**  
of **知ってますか？**  
discrimination.

People who have epilepsy are not alone.

You can tell your support message by  
putting on something purple on March 26th.

Why don't you join the “Purple Day” with us?

“パープルデー”は2008年カナダで9歳の少女だった

Cassidy Megan (キャシディー・メーガンさん) 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。“パープルデー”の紫は彼女が愛するラベンダーの色に

由来している。3月26日やその前後に、世界各国でてん

かん啓発活動が広がっています。日本でも全国てんかん

センター協議会などが中心となって、「パープルデー企画実行委員会」

が組織され、全国的に広がっています。

関西でも2016年10月には第43回日本てんかん協会全国大会に合わせ、

和歌山城のライトアップなどのイベントが行われました。2015年7月には

創始者であるキャシディー・メーガンさん自身がアニタ・カウフマン財団

(The Anita Kaufmann Foundation) と提携し、てんかんや脳外傷を持つ

人々に関する啓蒙活動を行っています。パープルデーの世界的

スポンサー) の関係者とともに来日し、各地の

パープルデーに関連する人々厚生労働省科学研究費補助金・難治性疾患制作研究事業

もありました。我々は大阪でもてんかんの患者さんやご家族のためにこのパープルデーの趣旨に賛同し、

啓発活動を行いたいと

願うものであります。

主催

共催

# パープルデー大阪 2023

## 市民公開講座開催にあたり

こんにちは。パープルデー大阪代表の小出です。

毎年3月26日、われわれパープルデー大阪スタッフ一同は、この日のために準備を重ね、てんかん当事者やそのご家族に向けたイベント、一般の方に気軽にてんかんに触れてもらえる啓発イベントなどを行っています。中でも市民公開講座は当事者やご家族の皆さんからご好評をいただいているコンテンツです。毎年てんかん専門医の先生が演者として講演をされていますが、まとめててんかんの講演を聞くことができる機会はそう多くはありませんので、楽しみにされている方も多いかと思っています。

今年は「てんかんのホントのこと」というテーマで先生方にはお話をいただきます。

比較的難治なタイプのでんかんのお話もあれば、小児期に発症し、自然に終息するタイプのでんかんのお話もあり、バラエティーに富んだ内容になっています。

いつものように質問コーナーもご用意しておりますので、どうぞ皆さま、どしどしご質問もお寄せください。

この公開講座が皆さんの日常のお役に立つことを願っています。

パープルデー大阪代表

小出 泰道

## セミナーテーマ

### 「それは違う！」てんかんの“ホント”のこと

2023年も、パープルデー大阪の日がやってきました。

セミナーの主題は、「それは違う！」てんかんの“ホント”のこと、としました。さらに、「てんかんでは〇〇ってホント？」という数々の疑問に対して医師・当事者がお答えするコーナーを用意しています。恒例の当事者とのパネルディスカッション、音楽祭、アート展、ラリー、ワークショップに加え、交流スペース「てんかん喫茶店」などなど沢山の企画を用意しています。

人は一生のうちに約30000人に出会うといわれており、単純計算で約300人のてんかんがある人と出会います。

誤解と偏見の多い「てんかん」について、ホントのことを知るために、「3月26日」長居植物園に立ち寄ってみませんか？

大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科

九鬼 一郎

# 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 2023 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。

## プログラム

### 12:00～【オープニング】

#### 12:20～【パネルディスカッション】てんかんのホントのこと

ゲストパネラー：リンカーン中村（てんかん当事者 YouTuber）  
最上 友紀子（大阪母子医療センター 小児神経科）  
小出 泰道（パープルデー大阪 代表）

### 13:00～【公開講座】

九鬼 一郎（大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科）  
木水 友一（大阪母子医療センター 小児神経科）  
大星 大観（市立伊丹病院 小児科）  
井上 岳司（大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科）  
てんかん当事者  
清水 政彦（医師・てんかん患児の父）

ほか

### 14:20～

#### 【総合討論】

“てんかん”って〇〇ってよく聞んだけど、  
それってホントですか？

パープルデー大阪実行委員会のてんかん専門医 ほか

### 14:50～

【Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）について】

ゲスト：河越直美  
（RDDきつず事務局、MECP2重複症候群患者家族会）

### 15:00～【パープルデー音楽祭'23】

#### 15:45

出演：浦部陽介、文の里中学コーラス部、  
天王寺高校吹奏楽部、TAEKA



## てんかんの“ホント”の正しい知識

～誤解と偏見に立ち向かうために～

九鬼 一郎

大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科

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。困難が少ない現状がありますが、てんかんの“ホント”の正しい知識を、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。てんかんのある人への見方が変わる日が、明日来るかもしれない・・・。

### 略歴



平成 14 年 3 月 大阪市立大学医学部医学科 卒業  
平成 14 年 4 月 大阪市立総合医療センター 臨床研修医  
平成 16 年 4 月 大阪市立総合医療センター 小児神経内科臨床研究医  
平成 18 年 4 月 (兼務) 大阪市立住吉市民病院 小児科  
平成 23 年 4 月 静岡てんかん・神経医療センター 小児科研究医  
平成 24 年 4 月 大阪市立総合医療センター 小児神経内科医長  
現在に至る  
取得専門医：小児科専門医・指導医、小児神経専門医  
てんかん専門医・指導医、臨床遺伝専門医  
所属学会・資格：日本小児科学会、日本小児神経学会、日本てんかん学会、  
日本遺伝カウンセリング学会





## 乳幼児のてんかんで知っておいて欲しいこと

木水 友一

大阪母子医療センター 小児神経科

乳幼児期はてんかんの発症の多い時期とされますが、わかりづらい発作や経過があり受診や診断に時間がかかってしまう児もいます。West 症候群は乳児期に発症するてんかんの 1 つです。抗てんかん薬や ACTH 療法という治療法がありますが、スパズムという一般のてんかん発作とは異なる発作型が特徴であり、てんかんと気づかず発見が遅れることがしばしばあります。Dravet 症候群は、乳児期に発熱に伴うけいれんから始まり、後にてんかん（無熱性のけいれん）がはっきりしてくる疾患です。適切に診断されれば複数の有効な治療薬がありますが、一部の抗てんかん薬で発作が悪化する事があります。そのため正しく診断し有効な薬剤で治療する必要があります。しかし、稀な疾患なので初期には熱性けいれんやその他のてんかんと診断され見逃されている場合があります。いずれも稀な疾患ではありますが、こういった疾患を持つ児がより良い診療（早期の適切な診断と適切な治療）につながるように皆さんにその特徴をぜひ知って頂きたいと思ってお話しさせていただきます。

### 略歴



平成 19 年 3 月 近畿大学医学部 卒  
平成 19 年 4 月 大阪大学医学部付属病院 初期研修  
平成 21 年 4 月 大阪大学医学部小児科 入局  
平成 21 年 4 月 市立豊中病院 小児科 後期研修  
平成 24 年 4 月 大阪府立母子保健総合医療センター 小児神経科  
平成 27 年 4 月 静岡てんかん神経医療センター小児科  
平成 29 年 4 月 大阪母子医療センター小児神経科 医長  
～現在

所属学会・資格：日本小児科学会、日本小児神経学会、日本てんかん学会、日本臨床神経生理学学会





## 学童期に起こりやすいてんかんの“ホント”

～自然終息性てんかんについて～

大星 大観

市立伊丹病院 小児科

てんかんはどの年齢でも起こる可能性があります、ある特定の年齢でおこりやすいてんかんもあります。今回は学童期（小学生くらいの時期）によくみられる「自然収束性てんかん」と呼ばれるてんかんについてお話します。自然終息性とは一定の年齢をすぎると治まっていく可能性が高いという意味です。代表的なものに「中心側頭部に棘波をもつ小児てんかん」、「小児欠神てんかん」、「パナエトポラス症候群」があります。名前からだけでは想像が付きづらいですが、それぞれに特徴的な発作症状や脳波所見があり発作の頻度も様々です。例えば発作症状をあげてみても「顔がピクピクする」、「ボーとする」、「嘔吐する」など、“てんかん”だから“けいれん”というわけではなく、色々な症状があることがわかります。どのような症状から疑うのか、脳波でわかること、治療はどうするのか、あるいは治療は必要なの？など、学童期に起こりやすいてんかんの“ホント”を知ってもらえる機会になればと思います。

### 略歴



平成 21 年 兵庫医科大学卒業  
平成 21 年～平成 23 年 市立吹田市民病院 初期研修  
平成 23 年～平成 26 年 兵庫県立塚口病院 小児科 後期研修  
平成 26 年～平成 29 年 静岡てんかん・神経医療センター  
平成 29 年～令和 2 年 大阪母子医療センター小児神経科  
令和 2 年～ 市立伊丹病院小児科 医長

所属学会・資格：日本小児科学会 専門医、日本てんかん学会 専門医、  
日本小児神経学会 会員





## AYA 世代を迎えるにあたって

～ AYA (adolescent and young adult: 思春期・若年成人) ～

井上 岳司

大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科

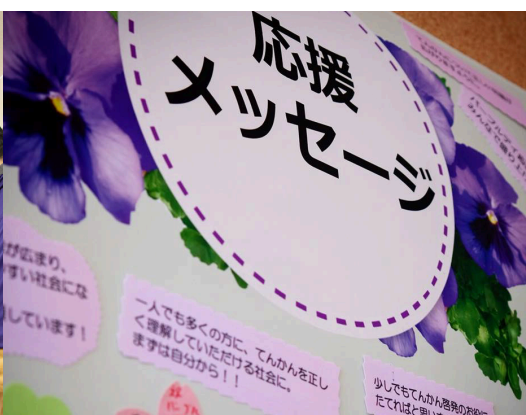
AYA 世代 (15-30 歳を目安) には、進学や就職、そして新たな生活へ向け、さまざまな人生の岐路に立ちます。それまではご家族が主体となって外来を受診し、ご本人は学業や部活に励んだりすることが多かったのではないのでしょうか。卒業、就職が近づくとそれまでは漠然とした不安や悩みが具体的な現実として目の前に現れます。たださえ忙しい日常生活の中で、自身の病気のこと、内服をいつまで続けるのか、手術を考えないといけないのか。就活はどのように行えばよいのか、周囲・就職先にはどのように伝えればよいのか、発作で調子が悪い日はどうすればよいのか、など多くの悩みが生じます。今回は、特に AYA 世代にてんかんの手術を受けられた患者さんとともに、てんかんの受け入れと手術までの心の葛藤、そして手術後就職に至るまでの経過を皆さんと共有することで、AYA 世代のてんかんについて一緒に考えていく機会になればと思います。

### 略歴



平成 17 年 3 月 鳥取大学医学部医学科卒業  
平成 17 年 4 月 京都第二赤十字病院 臨床研修医、小児科後期研修医  
平成 20 年 4 月 大阪市立総合医療センター 小児神経内科 シニアレジデント  
平成 25 年 4 月 京都大学大学院医学研究科 臨床神経学、  
てんかん・運動異常生理学講座 EEG/Epilepsy fellow  
平成 28 年 4 月 現職

所属学会・資格：日本小児科学会、日本小児神経学会、日本てんかん学会、  
日本臨床神経生理学学会、日本小児救急医学会 代議員





## AYA 世代にてんかんの手術を経験して

～当事者からのメッセージ～

てんかんの当事者



## てんかんの“ホント”の正しい情報を共有しよう

～OHANAの取り組み～

清水政彦 先生

てんかん患児の父、医師、OHANA 小児青年てんかんの勉強と交流の会 世話人代表



## てんかんトークルーム

“てんかん”って〇〇ってよく聞くんだけど、それってホントですか？ 総合討論では、てんかん当事者・てんかんのあるこどものご家族・パープルデー大阪実行委員会のとんかん専門医を交えて、てんかんに関する「ホント」と「ウソ（＝誤解や偏見）」について、皆さんから頂いている質問に対して答えていきます。



最上 友紀子

大阪母子医療センター  
小児神経科

略歴

1999年 奈良県立医科大学卒業、大阪大学医学部小児科入局  
NTT 西日本大阪病院小児科、市立豊中病院小児科、市立堺病院小児科にて研修  
2004年12月 大阪母子医療センター小児神経科  
2005年6月 大阪大学小児科  
2006年4月 大阪母子医療センター小児神経科  
2009年7月 静岡てんかん神経医療センター  
2012年4月 大阪母子医療センター小児神経科  
所属学会：日本小児科学会、日本小児神経学会、日本てんかん学会  
資格：日本小児科学会専門医、日本小児神経学会専門医、日本てんかん学会専門医、身体障害者福祉法に基づく指定医（肢体不自由）



小出 泰道

パープルデー大阪 代表

略歴

平成14年3月 広島大学医学部卒業  
同年4月 宗教法人南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院レジデント  
平成16年4月 淀川キリスト教病院脳血管 / 神経内科医員  
平成19年4月 独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター  
平成24年4月 静岡県立こころの医療センター 慢性重症・司法病棟診療科 副医長  
平成25年4月 独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター  
平成26年4月～現在 小出内科神経科、淀川キリスト教病院 小児科てんかん外来





## Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) について



### RDDを知っていますか？

RDDとは、2008年からスウェーデンで始まった活動で、**Rare Disease Day** (希少・難治性疾患の日) の略称です。**2月最終日**を世界的にRDDとしており、日本でも2010年から各地でRDDイベントが開催されています。

### なぜ2月の最終日？

2月は通常28日までですが、29日まである「うるう年」が4年に1回あります。まさに「Rare」な日ということで、2月最終日がRDDと言われています。

### RDDきっずに参加しませんか？

RDDきっずとは、国内初の小児希少疾患に特化したイベントで、国内患者数100人に満たない希少疾患であるMECP2重複症候群の家族会が主催しています。イベントには2つの目的があります。

- 小児希少疾患を持つ子 (きっず) やその家族の繋がりをつくること
- これから大人になり多様性を求められる社会に出て行く高校生たちに、きっずとペアになり一緒に時間を過ごしてもらおう中で、きっずや家族の「日常」を感じてもらおうこと

2020年の初開催から大阪明星学園高等学校のご協力をいただき、希少疾患を持つきっずとご家族、明星高校の皆さん、その他様々な立場の方々と一緒にほっこりとした時間を過ごしています。



### ボクたちを知って下さい！

MECP2重複症候群患者家族会 (RDDきっず事務局)  
連絡先：info@mecp2.jp



## 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



豊ノ島 さん



木村 貴大 選手

東京サントリーサンゴリアス



## 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





一人ひとりと、  
笑顔の明日へ。

だれもがかけがえのない人生をその人らしく生きるために。  
私たちは病気を抱えて生きる患者さん一人ひとりに寄り添い、  
その生活をよりよくなる革新的な治療薬の提供に取り組んでいます。

ユーシービージャパン株式会社



Inspired by patients.  
Driven by science.



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

# 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。



健康未来、創ります



日本新薬

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

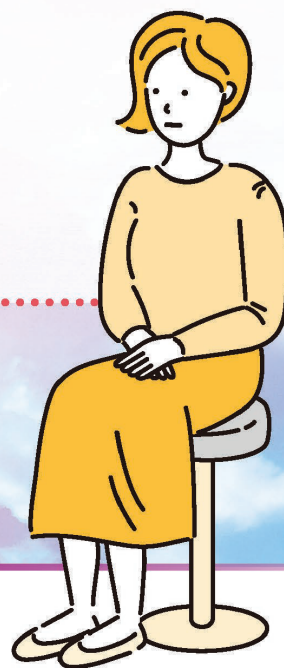
本治験薬は海外ですでにてんかんの部分発作の治療薬として販売されています

## 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)



小野薬品工業株式会社



# nanacara

てんかんと一緒に暮らす ご家族向けの発作記録アプリです

## 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

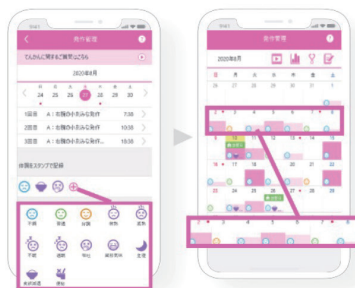
大きな発作など対応に慌てるシーンでも簡単に記録できるよう、アプリを起動するだけでタイマーが開始。発作動画の撮影・タイマー（大表示）ボタンも、片手でも押しやすい大きなサイズに。  
「いざという時にこそ役立つアプリに」という想いで設計しています。



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することで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!

### 月間の発作グラフを自動作成

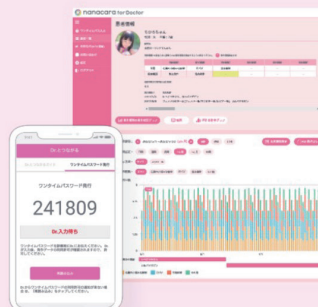


月間の発作回数グラフはもちろん、発作種別ごとの回数比較グラフや体調スタンプとの対比表示など、アプリならではの発作管理・分析機能が充実。



せっかく記録したデータや分析結果  
医師にも共有したい!

### 記録したデータをDr.に共有

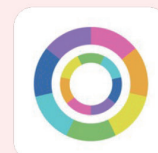


「nanacara for Doctor」導入病院では、記録したデータや分析結果を医師に簡単操作で共有可能。



導入されている病院はこちら

お問い合わせメールアドレス [nanacara@knockonthedoor.jp](mailto:nanacara@knockonthedoor.jp)



# パープルデー大阪 2023 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に関する包括的研究班)

## 【特別協力】

近鉄不動産株式会社

## 【協賛・寄付】

小野薬品工業株式会社、エーザイ株式会社、第一三共株式会社、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)、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、クーデリーカフェ、グラス会  
一般社団法人 Sports Cares、天王寺高校 吹奏楽部、とんかつたこつぼ、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、ハンドメイド EXPO  
府中スポーツセンター、ペルバス、NPO 法人プロジェクトサンタ、YG グループ

## 【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 厚生文化事業団近畿支局、大阪てんかん研究会、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

## 【映像協力 (応援メッセージ)】

木村貴大選手 (東京サントリーサンゴリアス)  
土佐 誠選手 (三菱重工相模原ダイナボアーズ)、豊ノ島さん

## 【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