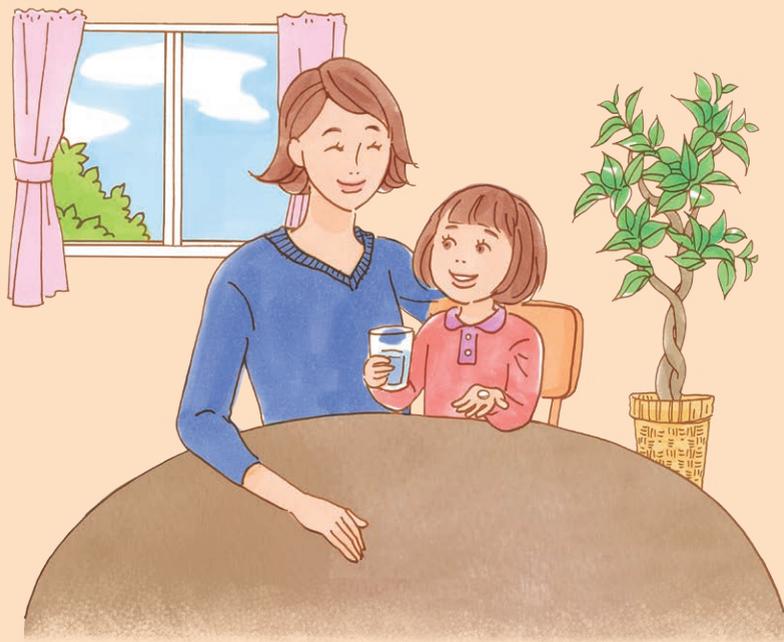


これからてんかん治療をはじめる お子様をサポートする方々へ



監修 埼玉県立小児医療センター 副病院長 浜野 晋一郎 先生

- 1 てんかんとは？
- 2 日常生活について
- 3 てんかんのお薬の服用について
- 4 てんかんの外科手術
- 5 てんかんのある人・ご家族の団体
- 6 医療費について

てんかんとは？

てんかんはごくありふれた病気で約100人に1人の割合で発症するといわれています。

- てんかんは、発作を繰り返す脳の病気です。
- てんかんの発症は、小児と高齢者が多いといわれています。
- ごくありふれた病気で約100人に1人の割合で発症し、日本では約100万人がてんかんのある人といわれています。

てんかんはめずらしい病気ではない

1/100人程度で発症

国内のてんかん患者さん

約100万人

てんかんにはさまざまなタイプがあり、寛解率が異なります。

- 突然、脳神経細胞が過剰な興奮状態になることで発作がおきます。発作の症状は人によってさまざまです。
- てんかんがおこる原因はさまざまで、明らかな異常が見つからない場合(特発性)もあれば、脳になんらかの障害がみられる場合(症候性)もあります。お子様のてんかんには、遺伝子が原因の場合もありますがごくわずかです。
- てんかんには脳のなかでも部分的におこるもの(局在関連てんかん)と、全般的におこるもの(全般てんかん)があります。
- てんかんのタイプごとに寛解(てんかんが完全に治癒し、治療が必要なくなる状態)率は異なり、一般的に特発性は症候性に比べ、寛解率が高いとされています。

	局在関連	全 般
特発性	特発性局在関連てんかん <ul style="list-style-type: none"> ● 中心・側頭部棘波を伴う 良性小児てんかん ● 後頭部突発波を伴う小児てんかん ● その他 	特発性全般てんかん <ul style="list-style-type: none"> ● 小児欠神てんかん ● 若年ミオクロニーてんかん ● その他
症候性	症候性局在関連てんかん <ul style="list-style-type: none"> ● 側頭葉てんかん ● 前頭葉てんかん ● その他 	潜因性・症候性全般てんかん <ul style="list-style-type: none"> ● ウエスト症候群 ● レノックス・ガストー症候群 ● その他

分類は国際抗てんかん連盟(ILAE)の1989年分類にもとづいていますが、改訂されています。

日常生活について

**睡眠は発作に影響する重要な因子です。
規則正しい生活を送りましょう。**

- 睡眠不足は多くの種類のでんかんで発作を増やす要因になるので、気をつける必要があります。
- 脳の活動がやや低下した、いわゆる半覚醒状態は、てんかん発作を最もおこしやすい状態です。不規則な生活リズムは、このような状態を増やすということを、てんかんの本人だけではなく、そのご家族も強く認識する必要があります。



バランスのよい食事を心がけましょう。

- 食事療法中などの特別な場合を除き、食事に特別な制限をうけることはほとんどありません。
- 偏食を避けたバランスのよい食事を心がけ、寝る前のコーヒーなど、睡眠に影響する嗜好品には注意しましょう。
- 食事中の注意として、けいれん発作により食器をひっくり返しやけどをするなどの事故があります。これらを防ぐために、熱い物は遠くに配膳するなどしましょう。



入浴中の事故には気をつけましょう。

- こどものてんかんで、命にかかわる重大な出来事が、お風呂での溺水事故です。このような事故は、学齡児童でもおこっています。
- 可能な限り誰かと一緒に入浴する、時々声をかける、異変を確認できる誰かが近くにいる状況で入浴させましょう。
- お湯の量は少なくして、異変があったら家族が入ることができるように、浴室のドアはカギをかけないようにしましょう。
- 発作のコントロールがよくない時や、家に誰もおらず一人だけの時には、浴槽にお湯を入れずシャワー浴だけにしましょう。
- シャワーをあびる時にも、お風呂の蓋をしめましょう。



身体的な疲労や精神的なストレスは、発作の原因になります。

- 疲労により睡眠が不規則になり生活リズムが崩れてしまうことが、発作に大きく影響します。
- 活動量が多い時は、適度に休息をとらせることを心がけましょう。
- 日常生活や学校生活で、過度な精神的ストレス(精神的緊張や強度の不安)を与えないようにする配慮も大切です。



日常生活について

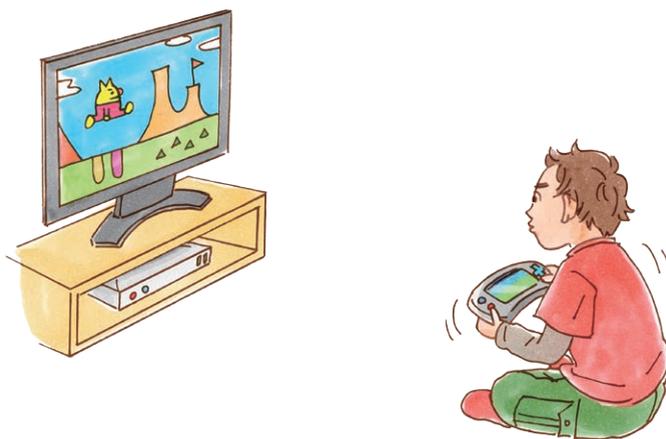
基本的にほとんどの運動は普通に行うことができますが、水泳中の発作には特に注意が必要です。

- 本人の体力や能力に応じた運動を心がけるべきで、長時間連日におよぶ運動は、疲れから発作を引きおこす可能性もあり、注意が必要です。
- 生活リズムが崩れないよう注意しましょう。
- 水泳には特に注意が必要です。水泳中の発作が問題となりますので、十分な監視体制のもとに行うことが必要です。飛び込みや潜水など危険性の高い行為は避け、いざという時にサポートができない可能性のある海や川などでの水泳も避け、プールに限るほうがよいでしょう。



テレビの視聴、パソコン、ゲームなどは、長時間連続して行うことは避けましょう。

- アニメーションなどの点滅光や赤色光が、発作を引き起こす可能性があります。画面をみる時には部屋を明るくし、特にテレビ視聴の際には画面から適度な距離を保ちましょう。
- パソコン、ゲームで睡眠不足になるなど生活リズムが崩れないよう注意しましょう。



てんかんのお薬の服用について

てんかん発作をうまくコントロールすることが大切です。

- てんかんの治療では、主に「抗てんかん薬」と呼ばれるてんかん発作を抑えるお薬を用います。抗てんかん薬には、脳神経細胞の過剰な興奮を抑える働きがあります。
- 抗てんかん薬にはいくつか種類があり、次のような点にもとづいて、それぞれの方に合ったお薬を主治医が選択します。

主治医が抗てんかん薬を選択する時の主なポイント

- てんかん発作のタイプ
- 年齢、性別
- お薬に対する反応や副作用の有無
- ほかに服用しているお薬※ など

※てんかん以外の病気があり、ほかにお薬を服用している場合、お薬同士が影響し合わないよう考えて選ばれます。

- てんかんは適切な治療によって、約70%の人がお薬で発作を抑えることができます。発作を完全に抑えられない場合でも、回数を減らしたり、症状を軽くすることができます。
- てんかん発作を上手にコントロールできれば、通常の社会生活を送ることが可能です。
- 主治医の先生と一緒に、てんかん発作を上手にコントロールしていきましょう。

てんかんの治療目標

- 発作を抑える
- 副作用をできる限り少なくする
- 個々の患者さんが望む生活を送れるようにする



てんかんの外科手術

発作がお薬でうまくコントロールできない場合、外科手術を行うこともあります。

- 2種類以上のてんかんのお薬を服用しても、発作がコントロールできない場合、脳の外科手術を行う場合もあります。
- こどもでは、大人よりも外科手術の結果がよいことが知られています。そのため、早い時期に外科手術が考慮されます。



てんかんのある人・ご家族の団体

てんかんのある人やご家族のために
情報提供を行っている団体があります。

■ 公益社団法人 日本てんかん協会

<https://www.jea-net.jp/>

■ ウエスト症候群患者家族会

<https://ウエスト症候群.jp/>

■ ドラベ症候群患者家族会

<https://dravetsyndromejp.org/>

医療費について

- お子さんの病気に対して治療を続けていく際、生活上、たくさんの不安や困難があるかと思います。それら心配事を軽減するために、さまざまな制度が活用できます。詳しいことは申請窓口でお聞きください。

	対象者
1. 障害者手帳	
身体障害者手帳	法に定める程度の身体障害（肢体不自由・脳原性運動機能障害・内部障害など）がある人
療育手帳	発達期において法に定める程度の発達の遅れがあり、日常生活においてなんらかの支援が必要な人
精神障害者保健福祉手帳	てんかんなどで法で定める精神疾患のために長期にわたり、日常生活や社会生活への制限がある人
2. 医療費に関する制度	
自立支援医療（精神通院医療）	てんかんや精神疾患の診断で治療をうけている人
小児慢性特定疾患治療研究事業	ウエスト症候群やレノックス・ガストー症候群などの法に定められた疾患の治療をうけている18歳未満の人
高額療養費	健康保険加入者
重度心身障害者医療費助成制度	身体障害者手帳・療育手帳取得者など
3. 生活費に関する制度	
特別児童扶養手当	法に定める身体障害・知的障害・精神障害が重度の20歳未満の児童の扶養者
障害児福祉手当	法に定める身体障害・知的障害・精神障害が重度で、常時介護が必要な20歳未満の児童
4. 障害児施設	
通所	身体障害・知的障害・精神障害をもつ人
入所	身体障害・知的障害などをもつ児童

この他、一部のてんかんは指定難病医療費助成制度の対象となり、成人後も医療費

- その他にも、利用できる可能性のある制度があるので、詳しくは各窓口にお問い合わせください。

申請窓口	内容
市区町村障害福祉担当課	重度心身障害者医療費助成制度、日常生活用具給付、税金控除減免、交通機関割引などが利用可能
市区町村障害福祉担当課(手帳の名称が自治体によって異なることに注意[「愛の手帳」、「愛護手帳」など])	上記とほぼ同様の制度が利用可能
市区町村精神保健福祉担当課	自立支援医療(精神通院医療)申請簡略化、税金控除減免、携帯電話料金割引などが利用可能
市区町村精神保健福祉担当課	申請した疾患における外来医療費の自己負担が1割
保健所	申請した疾患における健康保険適応の医療費自己負担の助成(所得に応じて自己負担限度額が決定)
加入している健康保険	医療費が1カ月の基準額を超えた場合に、その超えた額が払い戻される
市区町村障害福祉担当課	健康保険適応の医療費自己負担の助成
市区町村障害福祉担当課	扶養者への手当支給
市区町村障害福祉担当課	本人への手当支給
市区町村障害福祉担当課または相談支援事業者	ホームヘルプ、ショートステイ、児童発達支援などのサービスがうけられる
都道府県担当課(児童相談所)	必要な介護や看護がうけられる

の助成を受けることができます。

医療機関名：

連絡先：

主治医名：

薬剤師名：



第一三共株式会社



ユーシービージャパン株式会社