



てんかんを 知って学んで ともに暮らす

長崎てんかん医療福祉ガイドブック



長崎医療センター てんかんセンター

てんかんを
知って学んで
ともに暮らす

長崎てんかん医療福祉ガイドブック

はじめに

てんかんは脳の慢性疾患で、
“てんかん発作”を引き起こすだけでなく、
脳の働きそのものにも影響する病気です。
正しい診断が決まれば、多くの人は内服治療で
それらの症状を改善させることができます。



しかし、てんかんの症状や程度は人それぞれで、
その人に合った治療選択が必要です。
その判断はしばしば難渋します。
また、適切な治療を行っても、
症状を抑えられない場合もあります。
そして、脳の働きに影響を及ぼすことが多々あり、
小児・成人を問わず、
発達、学習、認知機能などへの
影響もみられることがあります。





また、てんかんがある人は、必ずしも
てんかん発作だけが悩みではありません。
日常生活においては、
発作による生活上の制限のほか、
小児や学童児では養育や就学、
成人では自動車の運転や
特殊な職業への就職の制限、
そして家族による援助や介護の必要性など、
その方々による種々の問題もあります。



このガイドブックでは、
てんかんの基礎知識を知り、
共に暮らしていくための
治療やサポート情報を掲載しています。
不安と緊張の中で生活するてんかんのある人、
ご家族の方のお役に立てることを願って。



てんかんかも、と思ったら
まずどうすればいい？

第1章 てんかんを知る [てんかんの基礎知識]

1. てんかんという病気とは？… 6

メモ.1

脳はコンピューター回路 …… 6

2. てんかん発作の症状 …… 7

メモ.2

てんかん発作の症状は
脳の働きと関係している …… 9

メモ.3

てんかんの併存症
発作だけが症状ではない！ …… 10

3. てんかんの診断 …… 11

てんかん発作を思わせる
症状の確認 …… 11

てんかんの検査① MRI(磁気共鳴画像法) 11

てんかんの検査② 脳波検査 …… 12

メモ.4

最強のてんかん検査
長時間ビデオ脳波記録 …… 13

メモ.5

自分の症状を受診時に
どのように伝える？ …… 14

メモ.6

気を失って倒れたら
てんかんなのか？ …… 15

4. てんかんの治療 …… 16

薬物治療 …… 17

メモ.7

てんかん治療薬
(抗てんかん薬) の副作用 …… 18

外科治療 …… 19

迷走神経刺激療法
ケトン食療法 …… 20

メモ.8

100万人のてんかんには
100万通りの治療目標 …… 21

こんなときは、どうすればいい？

第2章 てんかんと暮らす [生活上の注意点]

1. 発作への対応 患者の安全を確保し 「そっと見守る」 …… 23

救急車を呼ぶ、あるいは
救急受診をした方がよいとき …… 25

メモ.9

てんかん重積状態
(けいれん重積状態) …… 27

メモ.10

発作を目撃したら
その症状を観察する …… 28

2. 生活リズム[食事と睡眠] …… 29

3. 治療薬の服用を守る …… 31

4. 日常生活での注意点 …… 33

シャワーや入浴 …… 33

運動やスポーツ …… 34

外出、旅行、移動 …… 35

メモ.11

ストレスは発作を引き起こす？ …… 37

てんかんについて
もっと理解を深めよう！

第3章 ライフステージに合わせた てんかんと社会・生活支援

社会生活のサポート一覧 …… 39

子どものてんかん …… 41

子どものてんかん発作 42

メモ.12

子どもでてんかんと
間違われやすい病気 43

子どもの発達への影響 44

1. 乳幼児期

この時期のてんかんの特徴 46

2. 学童期/思春期

この時期のてんかんの特徴 47

就学をどう決めるか 48

メモ.13

てんかんは治るの? 49

メモ.14

テレビやゲームとてんかん 50

3. 青年～中年期

この時期のてんかんの特徴 51

家庭・社会生活における
アドバイス 52

進学のこと 52

就職のこと 53

メモ.15

てんかんのある人は
お酒を飲んでもよいのか? 55

女性の悩み〔妊娠、出産など〕 56

自動車運転 58

メモ.16

てんかんのある人が取得できない
免許や資格はあるの? 60

4. 高齢期

この時期のてんかんの特徴 61

生活介護の必要性 62

利用できる介護サービス 63

医療費の急な負担や 重なる出費、どうすればいい?

第4章



医療費・生活費のサポート

医療費・生活費の サポート一覧 65

自立支援医療制度（精神通院医療） 67

小児慢性特定疾病医療費助成制度 69

特定医療費（指定難病）助成制度 71

高額療養費制度 73

福祉医療（乳幼児医療費助成） 73

メモ.17

入院時食事療養費とは? 74

特別児童扶養手当 75

障害児福祉手当 75

特別障害者手当 75

障害年金 76

精神障害者保健福祉手帳 77

身体障害者手帳 78

療育手帳 78

福祉医療（障害者医療費助成） 78



「てんかんかも？」と思ったら まずどうすればいい？

第1章

てんかんを知る

【てんかんの基礎知識】



てんかんということばを聞いてどんなイメージをもっていますか？

「けいれん（またはひきつけ）を起こす病気」、

「小さい子どもの病気」、「治らない病気」、

「運転ができない病気」、「障害者になる病気」など…、

一人一人の認識は違うかもしれません。

このようなイメージは正しい場合もありますが、

実は間違っている部分も多々あります。

まずはてんかんのある人とその家族、周りの方が

正しい知識や理解を持つことが重要です。

この章では

てんかんという病気について理解を深めてもらえるよう
解説します。

てんかん動画①
はこちら

1. てんかんという病気とは？

てんかんとは一言で言うと「脳の病気」で、

てんかん発作を起こします。例えば「狭心症は心臓の発作」、「喘息は肺の発作」といった、特定の臓器に「発作」を起こす病気があります。てんかんもその一つで、てんかんは脳という臓器が「発作」を起こす病気です。

脳の発作は、小さく部分的な脳の発作のこともあれば、広く脳全体に及ぶ発作の場合もあり、てんかん発作の症状や強さの程度には個人差があります。

もちろん「発作」ですので、症状が出るのは短時間(通常数分以内)であり、治まると症状のない元の状態に戻ります。てんかんでは、その発作が繰り返し生じます。

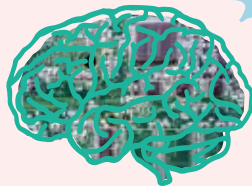


脳はコンピューター回路

脳は私たちの思考や行動をつかさどる装置で、例えるならコンピューターのようなものが頭の中に組み込まれています。本当のコンピューターと同じく、内部には電気の回路があり、そして本当に電気が流れています。ちなみに、

てんかんの診断に用いられる脳波という検査がありますが、これは脳内を流れる電気の様子を波形に表す検査です。

てんかんという病気はこのコンピューターの電気の回路に異常があり、そこに激しい電気が流れるとき(脳の過剰興奮が起きた際)に「てんかん発作」を起こします。この回路の異常を「てんかん焦点」と呼び、その部位や範囲によって発作の症状が異なります。

てんかん動画②
はこちら

2. てんかん発作の症状

脳は大きく4つの部分(前頭葉、側頭葉、頭頂葉、後頭葉)に分けることができます。そのどこか一部で発作が生じる場合を「焦点性てんかん」(発作)と呼びます。一方で、脳全体が一気に発作を起こす場合もあり、これを「全般性てんかん」(発作)と呼びます。さらに、症状の始まりは「焦点性てんかん」発作でも、その後に脳全体に広がって「全般性てんかん発作」が現れることもあります。

焦点性てんかんの場合、発作を起こす脳の部位をてんかん焦点と呼び、その部位によって発作の症状は異なります。例えば、ある部位の発作では、思考や動作が止まったり、その場にそぐわない異常行動を繰り返したり、また別の部分の異常では手足や顔面がけいれんしたりするかもしれません。これらのてんかん発作の際に、自分自身で症状を自覚している(覚えている)人もいれば、全く自覚していない(覚えていない)人もいます。発作の症状が軽ければ、自分にしかわからないことや、他人が見ても気づかないこともあります。したがって、「だれも症状に気づいていなかった」とか、「それがてんかん発作だとは思っていなかった」とか、後になって詳しい症状が判明する場合があります。

自分でわかる症状

違和感を感じたり
独特の感覚を訴える



自分でわからない症状

行動異常やその記憶がない



全般性てんかんで多い症状は急に倒れて全身がけいれんする発作(全身けいれん)です。症状としては一番激しく、多くの人を抱くてんかん発作のイメージがこの症状かもしれません。その他にもボーっとして動きが止まる(欠伸発作)とか、一瞬体がピクツと震える(ミオクロニー発作)などの症状が見られます。

全身けいれん
(強直間代発作)



手の震え・ピクツキ
(ミオクロニー発作)



一時的にボーっとする
(欠伸発作)

てんかん発作の症状は 脳の働きと関係している

脳は大きく4つの部分（前頭葉、側頭葉、頭頂葉、後頭葉）に分けることができ、さらにそれは左右に1つずつ存在し、その部位ごとに役割分担があります。例えば、前頭葉には意思決定、行動や運動の司令を出す回路などが、側頭葉には言語の理解、記憶、聴覚の処理に関わる回路などが組み込まれています。そして、頭頂葉にはあらゆる体の感覚の、後頭葉には視覚の情報が処理される回路などがあります。どこの回路でてんかん発作が生じるかによって特有の症状が出ます。例えば、前頭葉の運動の回路に発作が起きればけいれんなどの運動症状が、後頭葉の視覚の回路に発作を起されば見え方に異常をきたします。認知や記憶の回路に異常が起きれば、発作の間のことを自覚できなかったり、記憶してなかったりすることもあるでしょう。



メモ.3

てんかんの併存症：発作だけが症状ではない

てんかんは脳の病気であるため、正常な脳の働き自体にも影響を及ぼすことがあります。特に小児では、発達や学習の障害、成人では、認知機能の低下や性格変化などを伴うことがあり、これらをてんかんの併存症と呼びます。てんかんのある人では、発作だけでなく、このような併存症が生活上の困りごとになっている場合もあります。



3. てんかんの診断



てんかんを思わせるような症状があった際、多くの場合は小児科、脳神経内科、精神科、脳神経外科などの脳や神経の病気を専門とする医療機関を受診することになるでしょう。そこでは、問診やいくつかの検査を経て、てんかんかどうかを判断します。そして、てんかんと診断された場合に初めて治療開始となります。

てんかん発作を思わせる症状の確認

まずは発作が出た時の症状をできるだけ詳しく伝えてください。病院を受診するきっかけとなる症状の多くは、けいれんや意識障害ですが、それらは原因がてんかんとは限りません。その詳しい症状や状況が分からないと間違った診断となることもあります。逆に言うと、症状を詳しく証言できれば、それだけでてんかんなのかどうかを判断できる場合もあります。

症状からてんかんの可能性が考えられる場合は、次に述べる検査を受けることになります。

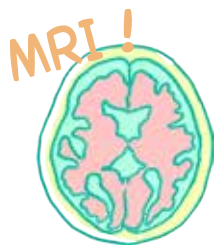
てんかんの検査(その1) MRI(磁気共鳴画像法)

MRIは脳の画像診断法の一つです。てんかんの原因となり得る脳の異常の有無を調べる検査です。脳の異常とは、例えば病気やケガの影響で脳の損傷(傷跡)がある、脳構造に生まれつきの異常がある、脳に腫瘍ができていなどが含まれます。これらの原因が判明すれば、てんかんの可能性が高まります。

ただし、実際にはそのような異常が見つからないことも多く、その場合にてんかんが除外されるということではありません。

MRI検査の所見は治療方法にも関係します。てんかんの治療では、発作を

抑えるための内服治療が通常行われますが、原因が明らかな場合はその原因そのものを治療する場合があります。例えば、良性腫瘍や奇形などが原因として判明した場合、手術でこれらを切除した方が、発作が止まる可能性が高くなります。近年の診断技術の進歩もあり、すでにてんかんの治療を受けていて、過去に一度もMRIを撮影したことのない場合、あるいは以前に撮影されていてもその後何年も経過している場合は、あらためて検査を一度受けた方がよいでしょう。ただし、骨折の手術後や心臓ペースメーカー治療中などで体内に金属が入っている方や小児など検査時の安静ができない方などは、撮影できるかを担当の医師に相談してください。

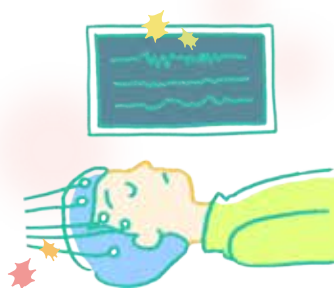


てんかんの検査(その2) 脳波検査

脳波とは実際に脳の回路の中を流れている電気の様子を波形に表したものです。正常な脳波は穏やかで、規則正しい波形を示しますが、てんかんの場合はその中に異常な波形が混じって出現することがあります。この異常な波形は、「スパイク」とよばれ、時間にしてほんの0.1～0.2秒以内に生じた激しい電気を表し、発作が出ていない状態でも出現しうものです。これらが見られる場合もまたてんかんの可能性が高まります。

しかしながら、「通常の脳波検査」でそのような異常が見つかる可能性は高くなく、その場合にてんかんが否定されるということではありません。

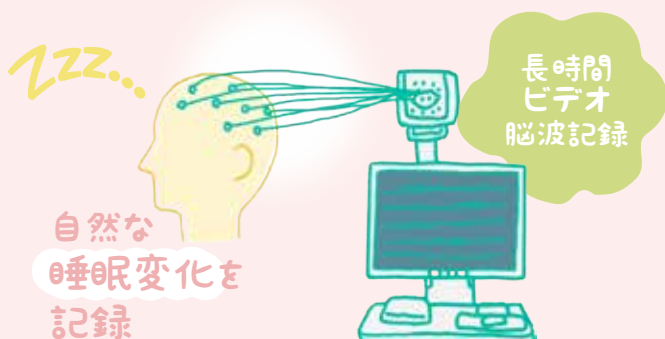
以上のようなステップを踏んでも、症状がてんかんによるものかどうか判断できない、あるいは疑わしい場合は、より専門的な医師(てんかんの専門医)の受診が勧められます。





最強のてんかん検査： 長時間ビデオ脳波記録

てんかんの正しい診断にもっとも確実な方法は、実際に医師が発作を観察することです。もちろん、てんかんに詳しい医師であれば、目撃者から正確な情報を聞いて、発作の様子を想像することは可能です。しかしながら、多くの場合は情報が限られ、通常の診察ではよほどの偶然がない限りこれを見ることは困難です。脳波検査もまたてんかんの診断に有用ですが、通常は30分程度の記録であり、てんかんの時に見られる異常波形を必ずしも記録することができません。また、我々は起きているときと眠っているときでは脳波の波形も異なり、一般的には眠っているときの方が、てんかんの異常波形は出やすいとされます。長時間ビデオ脳波記録は、このような通常の診察や検査では知りえない発作などの様子を脳波と同時に観察します。また、長時間連続して記録することで、出現頻度の少ない異常波形も記録できます。特に小児においては、鎮静薬などを使わずに自然な睡眠変化を記録することができるので、この点も非常に有用です。また外科治療の適応を決める際には、てんかんの原因となっている、脳の電気回路の異常部位(てんかん焦点)を見つけることが重要で、この長時間ビデオ脳波記録が必須の検査となります。



てんかん動画④
はこちら

メモ

自分の症状を 受診時にどう伝える？

受診の際に本人や目撃者が詳しく発作時の症状を説明できることが診断への近道です。受診のきっかけになる症状として多いのはけいれんや意識消失です。けいれんの場合は、姿勢、体の動き、顔や目の向きなどを、意識消失の場合は、開眼していたか、顔色はどうだったかなどの情報が診断に有用な場合があります。他にも、発作症状の出現時間（起きているときか眠っているときか）、どのくらい続いたのか（てんかんであれば通常数分以内に回復の兆しがある）、回復するときの様子（会話できたか、手足に力は入ったか）といった情報なども診断の手掛かりになります。これらは自分で詳しく説明できなくても、受診した医師の方から詳しく一つずつ聞かれることもあるでしょう。とはいえ、初めて症状が出現したときは、周囲の目撃者も慌ててしまいますので多くのことは確認できないと思います。しかし、何度か症状を繰り返している場合は、しっかりとその状況を確認してください。状況が許せば、発作の様子を動画撮影することも非常に有用です。

発作の症状以外にも、出生時のこと、子どもの頃の様子、学校や仕事のこと、生活での困りごとなど、一見症状とは関連がないようなことも聞かれるかもしれません。せんが、それらが時に重要な診断の手掛かりになる場合もあります。



気を失って倒れたらてんかんのかな？

この世の中には気を失って倒れたり、あるいはけいれんを起こしたりする病気や原因は山のようにあり、その一つがてんかんです。医師は問診や検査を行い、その中から病気を見つける、あるいは除外するという作業を行います。

たとえば、よくある「気を失って倒れた」という場合にも、問診は重要な診断のカギになります。気分不良で、あるいはストレスで血の気が引く感じになって気を失って倒れたのであればてんかんではなく失神の方を疑います。また、過呼吸を起こしたり、顔色は変わらず目をつぶったまま脱力していたりして、10分も20分も症状が続く状態であれば、これもてんかんではなくストレスによる心因性発作の方を疑います。逆に目を開けたまま、行動や表情がおかしかったのならてんかんを疑うでしょう。失神であれば、心臓や血管の病気が隠れていないかを調べますし、心因性発作であればそのストレス誘因をカウンセリングする必要がある、そしててんかんであればMRIや脳波検査を行うという風に検査などを進めていきます。



4. てんかんの治療

てんかんの理想的な治療目標は「発作がなく、治療による副作用もなく、併存症や障害も改善し、平穏な生活が過ごせるようになること」です。症状の程度や障害の併存によってはこれらすべてを達成することはできない場合もありますが、できるだけこの理想に近づけることを目指します。

てんかんの治療の基本は内服薬による発作の予防(薬物治療)です。もし、薬物治療で効果がない場合は、それ以外の治療の方法を考慮されます。



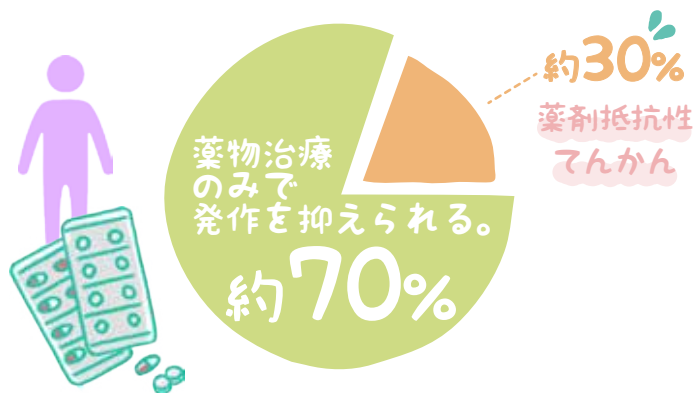
毎日欠かさず
薬を服用
しましょう！

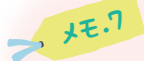


薬物治療

てんかんと診断された場合、通常は「内服薬」(抗てんかん薬)による治療が開始になります。内服薬の作用は簡単に言うと、脳の回路の異常な電気の発生(過剰興奮)を抑え、てんかん発作が起きるのを予防します。現在、日本には20種類以上のてんかん治療薬があります。あるてんかん発作にはこういう治療薬の有効性が高い(=相性がいい)とか、逆に別の治療薬では症状が悪くなる(=相性が悪い)とかの一定の傾向があります。実際にどの治療薬が使用されるべきかは、てんかん発作の症状の診断がとても重要になります。他には、年齢や性別、副作用や合併症の有無などに合わせて、どの治療薬が用いられるかも決まります。最初を選択された薬で効果が乏しい場合や副作用が見られた場合は、次の薬へ変更し、再び効果を確認めます。1種類の治療薬で効果が乏しい場合は、2種類以上の治療薬を組み合わせることがあります。

てんかんのある人たちの約70%は適切な薬物治療のみで発作の出現を予防できます。さらに、そのうちの大部分が1種類、もしくは2種類目の治療薬で効果が表れます。それでも発作が抑えられない場合、3種類目、4種類目…と別の薬剤の投与を受けるかもしれませんが、その際の有効率は大きく下がります。したがって、一般的には3種類以上の治療薬でもてんかん発作が起きている場合を「薬剤抵抗性てんかん」と呼びます。この場合は、もう一度てんかんの診断やタイプ、治療薬の選択が正しいかを調べたり、外科治療などの他の治療法が可能かを検討したりする必要があります。





てんかん治療薬（抗てんかん薬）の副作用

抗てんかん薬には特有の副作用があります。さらに他の病気の治療薬（たとえば風邪薬とか高血圧の薬とか）と比べると、その出現頻度も高めかもしれません。最も多い副作用は眠気やふらつきなどで、多かれ少なかれほぼすべての抗てんかん薬で見られます。脳に作用する薬剤であるがゆえに、精神的な症状、例えば気分の変化（気分が落ち



込みがち、活気が乏しい）、性格の変化（怒りっぽくなるとか、イライラしやすい）などが見られることもあります。抗てんかん薬に限った副作用ではありませんが、アレルギー症状や内臓に対する負担（肝機能障害や腎機能障害）なども見られる場合があります。妊娠や授乳などへの影響から女性の場合は服用に注意が必要な薬剤も中にはあります。また、抗てんかん薬同士、あるいは抗てんかん薬と他の治療薬との飲み合わせに注意が必要な場合もあり、これは相互作用と呼ばれています。

このような副作用や相互作用は必ず見られるわけではなく、多くの場合は服薬量や種類の調整によって支障がない程度に慣らしていくことも可能です。また、この薬にはこういう副作用が出やすい、こういうてんかんのある人にはこういう副作用が出やすいなどの傾向がわかっているので、処方する医師はそれをきちんと判断し、てんかんのある人に説明をします。副作用は無視できませんが、てんかんの治療を正しく行わないと発作が出現する心配もありますので、こうした副作用や相互作用に対し過度に不安になる必要はありません。処方した医師の指示に従ってください。

外科治療

「焦点性てんかん」では、その発作を起こす異常な脳の回路、すなわち「てんかん焦点」があります。本物のコンピューター回路なら、その異常箇所を修理したり、部品を取り換えたりすることもできますが、脳のコンピューター回路ではそれはできません。脳の外科治療では、異常な部位であるてんかん焦点を手術で切除します(取り除きます)。脳の特定の部位には、特定の機能があるので、当然そこを切除した場合はその機能が失われます。したがって、通常は「てんかん焦点」が切除をしても支障のない範囲や程度であることが外科治療をできる条件になります。MRI検査でてんかん発作を起こす原因が特定されるような場合は、手術の可能性を一度は検討した方がよいでしょう。

全般性てんかんにおいても薬剤抵抗性の場合が少なからず見られます。

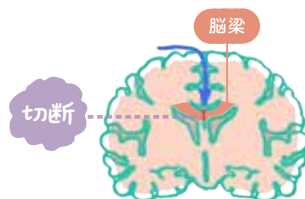
脳の中には「脳梁(のうりょう)」と呼ばれる左右の大脳の電気回路をつなぐ太い配線があり、全般性てんかん発作では異常な電気活動がそこを通って一気に脳全体が発作状態になる場合があります。その急激な脳全体の発作を抑える目的で、この脳梁を手術で切断することがあり、脳梁離断術と呼ばれます。脳梁離断術は、全身けいれんや一部の欠神発作などの全般性てんかんに行われますが、特に「急な転倒」を引き起こすような発作症状に対して有効性が高いとされています。

外科治療は脳神経外科医が行い、それを受けられる医療機関は非常に限られています。その適応は内科医や小児科医、さらにてんかんの専門医を含めた複数の医師で検討して決められます。

【てんかん焦点切除術】



【脳梁離断術】



迷走神経刺激療法

薬物治療で効果がなく、さらに外科治療も難しい場合は、迷走神経刺激療法という治療法があります。迷走神経とは本来、脳が内臓と連絡や調整をするための神経ですが、これを電気で刺激するとてんかん発作の頻度が減ったり、症状が軽くなったりします。手術で神経を刺激するための装置(機械)を体内に植え込み、治療を行います。



ケトン食療法

食事療法の一種で、通常は小児患者の一部に対して勧められます。

われわれの通常の食事では、糖質が主なエネルギー源ですが、ケトン食ではその糖質を減量し、脂肪を多めにした食事摂取をすることで効果を期待します。食事におけるそれらの栄養成分の組成はかなり厳格に行いますので、必ず医師、栄養士の指導の下に行う必要があります。体重減少を目指した、いわゆるダイエット食とは異なりますので、ご自身の判断で開始するものではありません。





100万人のてんかんには 100万通りの治療目標

日本にはてんかんのある人がおよそ100万人いるとされます。当然、その100万人の症状や程度は一人一人で異なり、治療の目標もおそろく異なるでしょう。さらに年齢や性別、生活環境によってもその目指すところは大きく左右されるかもしれません。例えば、てんかんの治療薬をたくさん服用すればきちんと発作は抑えられるが、強い副作用症状(多くは眠気やふらつきなど)で日中起きるのもやっとなという場合は、必ずしも発作ゼロを目指さないこともあり得ます(すなわち発作が少々出現しても副作用のない生活のしやすさを優先するという場合もあり得ます)。どのような治療をうけるにせよ、要はその効果や副作用や障害とのバランスがとても重要ということです。かかりつけの医療機関を受診したときは、発作のことだけでなく、生活や将来のことも含めてしっかりとお話をしてください。



こんなときは、 どうすればいい？



第2章

てんかんと暮らす

〔生活上の注意点〕

あなたご自身がてんかんの場合、
あるいは一緒に暮らす家族や仲間がてんかんの場合、
生活や社会において「困ること」が多かれ少なかれ出てくるでしょう。
しかし、それを理由に
人々が社会から離れて暮らすようになることは望みません。
たしかに無理をするというのはよくありませんが、
すべてを制限しなければいけない、
あきらめなければいけないということありません。
患者さんの症状に合わせて人生の目標や生きがいを見つけて
暮らせるようになってほしいと思います。
そのためには生活上のいくつかの注意点があります。
この章ではてんかんの患者や家族・仲間が
日常生活や社会で遭遇するかもしれない具体的な状況を
いくつか想定して、注意点やアドバイスを伝えたいと思います。

1. 発作への対応

患者の安全を確保し「そっと見守る」

てんかん発作の症状は一人一人異なります。まずはご自身の症状を知ることが大切です。

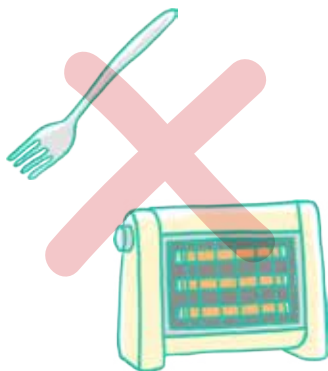
てんかんのある人の中には自身の症状を自覚できる方がおり、それは何か感覚的な前ぶれ(前兆と呼びます)であることもあれば、それ自体が発作症状であることもあります。このとき自分自身にしっかりと意識があれば、すわる、横になる、行動や作業を休めるなどの対応をすることができるでしょう。最初はそういう自覚症状であっても、その後だんだん意識が薄れて意図しない行動をとったり、けいれんを起こして倒れたりする場合もあるので、そういう症状のある場合は周囲への助けを求めましょう。

一方で、発作時の症状を自覚できない人の場合は、みずからそのような危険を回避することが難しいと思います。寝不足や体調不良など、発作が



起こりやすいときは休養する、誰かと一緒に活動するなどのルールを決めた方がよいかもしれません。けいれんで急に倒れたりするような発作症状の場合は、けがにも気をつける必要があります。発作が頻回で、それをどうしても予防できない場合は、サポーターやプロテクター、保護帽などの使用を考えましょう。

一緒に暮らす家族や周囲の仲間がてんかん発作を目撃した場合、一番大事なことはその身の安全を確保することであると覚えてください。周囲に何も危険(物)がなければ、ただそっとその様子を見守るだけで十分で



す。周囲に危険物、例えば鋭利なもの、硬いもの、火や熱を生じるもの、段差や高さのあるところなどであった場合、それらの危険(物)を遠ざけるような対応を行って、発作から回復するのを待ってください。全身けいれんのような激しい症状であっても、通常は数分で症状は治まり、少しずつ意識を取り戻します。発作後に呼吸が荒かったり、いびきをかいていたり

する場合がありますが、その時は顔や体を軽く横向けます。意識が完全に回復する途中で、てんかんのある人が無意識に思わぬ行動をとる場合があるので、その時も危険が及ばないか観察をしてください。基本的に発作が治まって回復すれば、救急車を呼ぶ必要はありませんが、例外がありますので次のページをご覧ください。

公共の場で見ず知らずの人がてんかん発作を目撃した場合も、同じような対応で問題ありませんが、多くの場合は救急車を呼ばれることになるでしょう。発作時の対応が記載されたタグ型のヘルプマークなども配布されているので、不安な場合はバッグやカバンなどに着けておくのもよいでしょう。

ヘルプマーク・ヘルプカードを 配布しています！

援助や配慮が必要としていることが外見からは分かりにくい方が、身につけることで、周囲の方に配慮が必要としていることを知らせるためのマークです。

問い合わせ先 長崎県障害福祉課



▲ヘルプカード

タグ型の
ヘルプマーク▶



いざという時の
ために…



救急車を呼ぶ、あるいは救急受診をした方がよいとき

「そっと様子を見守るだけで十分です」
とお話ししましたが、以下のような場合は
救急車を呼ぶことを考えましょう。



1

けいれん発作が5分以上持続する、
意識が回復することなく次の発作が生じる、
あるいは通常よりも短い間隔で複数の発作が生じる場合
など

これらの状況では、「てんかん重積状態」という早急な
治療が必要な状態にあります。救急車を要請、もしくは
救急受診を医療機関に相談してください。

ただし、その人によって、対応や救急車を要請する基
準が異なる場合（例えば緊急治療薬の投与など）もあり
ますので、かかりつけの医師の指導に従い行動してくだ
さい。



2 発作後に呼吸困難や顔色不良が続く、意識が回復しない場合



発作の影響の他に、吐物などを誤嚥していたり、発作で倒れた時に頭部や体幹などを強く打撃したりしている可能性があります。救急車を要請してください。

3 けがをしたかもしれない場合



転倒等のけがで出血が続いたり、切り傷が深いなどの場合は手当てや処置が必要だったりすることがあります。出血を伴わない打撲の場合でも腫脹(腫れ)や痛みが強い場合は骨折等の心配もあります。救急車を要請、もしくは救急受診を医療機関に相談してください。

4 その他、いつもと違う、不安を感じる場合 など



その人にとって初めての症状が見られる、あるいは普段と様子が異なる場合など不安を感じる場合は、医療機関へ相談してください。

てんかん重積状態（けいれん重積状態）

けいれん発作が長時間持続する、意識が回復することなく次の発作が生じる場合などは、救急治療が必要です。これらの状況では、てんかんのある人が「てんかん重積状態」になることが一番怖いからです。「てんかん重積状態」とは、てんかん発作が止まらない脳内の異常な状態であり、まれに意識障害などの後遺症や生命にかかわることもあります。「てんかん重積状態」の治療はかかりつけの病院が遠くにある場合でも、基本的にまずは近隣の救急医療機関へ搬送してもらってください。通常は麻酔作用のある注射薬を投与し、脳の異常活動を抑えます。一見、けいれんなどの症状が見られなくなっても、脳内の異常活動が続いていることがあり（非けいれん性てんかん重積）、その際はより強い治療を行う場合があります。重積状態になる原因として、発熱などの体調不良や治療薬の急激な中止があります。体調不良時に無理をしたり、自己判断で服用を中止したりは避けるべきです。

てんかん以外の原因として、脳の急性疾患、とくに脳炎などは早急な治療が必要です。てんかん重積状態はとにかく救急受診と覚えてください。

必ず
救急
受診
を！



メモ.10

発作を目撃したらその症状を観察する

もし誰かがてんかん発作を起こしたときは、安全を確保して見守ると述べましたが、さらに余裕があれば、その症状のうち1つ2つの特徴を記憶、もしくは記録してください。例えば、「顔や目が左右どちらかを向いていた」とか、「片方の腕が突っ張っていた」とか、「けいれんする前や倒れる前から会話の様子や行動が変わった」とか、「回復して起き上がったとき半身に力が入っていなかった」とか、どんな些細な情報でも構いません。状況が許せば（例えば家族などの場合）、スマートフォンなどで動画記録してもよいでしょう。もし、それらの情報を医師へ伝えることができれば、それが重要な診断の手掛かりになり、さらに治療が上手くいく近道でもあります。



2. 生活リズム [食事と睡眠]

病気があろうとなかろうと、睡眠、休養、食事など規則正しい生活を送ることが健康にとって大事なことは同じです。てんかんの治療中にもそれらの時間を調整し、規則正しく行うことは重要です。学校や仕事、家族や仲間との余暇の時間など、毎日がスケジュール通りに過ごすことはほぼ不可能ですが、てんかんの治療中の場合は食事や服薬の習慣、睡眠時間の確保だけは守るようにしてください。



通常、治療薬は食後か睡眠前に服用するので、習慣化しやすく、薬の副作用も軽減することができます。食欲がない場合は、できるだけ食事を抜くのではなく、少量でもいいので食べ物や飲み物を摂取し、きちんと決められた回数の服用を行ってください。万が一、服用時間が大きくずれた場合も、必ず時間を調整して一日の服用回数を守ってください。



一般的な食材であれば、てんかんの治療中に摂取してはいけないものではなく、神経質になる必要はありません。グレープフルーツジュースがてんかんの治療薬の効果に影響することや、ぎんなんに含まれる成分がけいれんを引き起こすことなどが知られていますが、大量でなければ基本問題ありません。気になる時は医師へ相談してください。

逆に、これを食べるとてんかんによいとされるものも知られていません。比較的特殊なてんかんの治療法で、ケトン食療法というのがありますが、厳密に栄養状態を観察しながら行いますので、必ず医師や栄養士の指導の下で行ってください。

いずれにせよ、てんかんがあるからと言って深く考える必要はなく、食事をおいしく、バランス良く、そして楽しく摂ることが健康につながるでしょう。

睡眠や休養を十分にとることもまた、健康に最も重要なことで、これはてんかんに限ったことではありません。しっかりと脳や体を休めることは、単に体力の回復だけではありません。学習、記憶、感情といった脳の働きの成長やメンテナンスにもとても重要です。加えて、てんかんの場合は、睡眠不足があると発作が起きやすくなるために、しっかりと睡眠時間を管理してください。必要な睡眠時間は個人や年齢によっても異なりますが、成人の場合は1日に少なくとも6-7時間は必要とされます。暮らしの中では、どうしても無理をしないとイケないときが当然あるとは思いますが、そういう時は用心して翌日の活動を抑える、誰かと一緒に行動するなどの対応も考えてください。



3. 治療薬の服用を守る

てんかんの治療薬は発作が起きるのを予防するための薬です。指示された量と回数をきちんと守って、毎日服薬することで効果を期待できます。風邪薬などと違って、「最近は症状ないから減らそう」とか、「止めてみよう」という自己判断で服用を減らしたり、止めたりしてはならず、予想外の発作症状、特に救急治療を要するてんかん重積状態などの原因にもなりますのでとても危険です。もし、副作用がきつくて服用を減らす場合も必ず医師の指示に従ってください。



もし、うっかり、もしくは何か特別な理由で服薬できなかったときは、気が付いたときに、たとえ食後でなくてもその1回分をすぐに服用して構いません。そして、その次の服薬の時間を少し後にしてもよいので、必ず決まった回数を服用してください。例えば、1日2回の服用のうち朝の服用ができずにお昼になってしまった場合は、まずお昼に1回、そして夕の分を1～2時間ずらして服用するとよいでしょう。この際、ふらつきや眠気など

の副作用を少々普段よりも感じるかもしれませんが、早めに就寝するなど工夫し、生活と服用の習慣を元通りに戻すことが大切です。

服用忘れ、不規則な生活、寝不足などで発作が起きた場合は、治療も上手くいけません。

てんかん発作の頻度が高くない場合、治療薬の効果を確かめるには長期間服用し、それが十分な治療であるのかを確認します。ところが、服用忘れ、不規則な生活、寝不足などで発作が起きた場合は、それらが発作の原因なのか、それとも治療薬自体の効果がいないのか判断が難しくなります。前者であれば医師は生活指導を再度行い、後者であれば治療の変更を行います。したがって、治療方法を早く決定し、安定した生活を送るためにも、服用忘れ、寝不足などを避け、正しい生活習慣を確立させることが重要になります。



4. 日常生活での注意点

日常生活での注意点は個々によって大きく異なるかもしれません。自宅は発作による事故の最も一般的な場所であり、生活状況や家庭環境だけでなく、発作の症状や頻度によってその予防対策を立てる必要があります。



たとえば、「治療薬で発作が抑えられている人とそうでない人」、「発作の前触れや症状を自覚できる人とそうでない人」、「発作の症状で倒れる人とそうでない人」、「移動などの日常動作にお手伝いを要するかどうか」などによってご自身や周りの方の準備や対応も変わってきます。以下にいくつかの状況を想定して説明しますが、まずはかかりつけの医師や看護師などへ相談し、個別に対応してください。



シャワーや入浴

シャワーや入浴がてんかん発作を引き起こすことは通常ありません。しかし、浴室には硬い床や浴槽、鏡、蛇口、そして熱湯など、発作時にけがにつながるものがたくさんあります。加えて、お湯を張った浴槽内で生じたけいれん発作では、たとえそれが浅くても、溺れる危険もあります。

プライバシーと安全を両立させなければいけません。発作が頻回であったり、転倒したりする危険がある場合は、誰かにそばにいてもらうなど配慮した方がいい場合もあるでしょう。

一人暮らしや、自宅であっても一人で入浴する場合

一人暮らしや、自宅であっても一人で入浴する時などは、湯船にはお湯をためず、椅子に座ってシャワーを浴びる方がよいかもしれません。扉の動く向きによっては、浴室内で倒れた時に外から入れなくなることがあります。発作が起きた時のけが防止や家族が気づきやすくするために、扉のカギは閉めずに脱衣場や浴室の床に滑りにくく柔らかいマットをしいてもよいかもしれません。

もし、浴室で発作が起きた場合もまずは安全確保が優先です。浴槽のなかでけいれんしているのに気付いた場合はすぐに浴槽外に抱え上げてください。発作が止まっても、咳き込んだり、息苦しそうだったりする場合は、誤飲や誤嚥の可能性があるので救急車を呼んでください。

私たち日本人はお風呂につかって体や心の疲れを癒す習慣があります。上述のように色々制限があり不便な場合もありますが、時には家族や友人と一緒にいてもらい、ゆったりと温泉につかることで気分転換できることもあるので、ぜひ検討してみてください。



運動やスポーツ

運動やスポーツをすることは健康維持にはとても大事なことです。脱水や熱中症等の体調不良の影響で発作が起きないように注意は必要ですが、基本的にてんかんを持つ人が運動やスポーツを制限する必要はありません。しかし、スポーツの種類によっては、少々の対策が必要かもしれません。発作でなくとも、自らバランスをくずしたり、人との接触で転倒した

りする可能性のあるスポーツの場合は、ヘルメットや防具(腕や脚のサポーターなど)を装着するのがよいでしょう。頭部への強い衝撃は、てんかんのない人でも脳震盪による意識障害やけいれん発作を生じることがあります。発作で、意識がぼんやりとなったり、意図しない行動をしたりする場合は、ボールなどがぶつかる懸念があります。症状によっては、スポーツの監督者、保護者、そしてチームメイトにきちんと症状を伝えておくことも大事です。そうして周り信頼や協力を築くことでさらにチームの輪がまとまることも期待できるでしょう。実は世界で活躍するトップアスリートの中には、てんかんの持病がある人もいます。

趣味や健康維持の運動も基本的に制限する必要はなく、公園をジョギングすることやスポーツジムで運動することはもちろん可能です。ただし過度な運動は、体調不良の原因になりますので、小さな運動から徐々に体力をつけていってください。しっかりと水分摂取や休憩を取りながら、楽しむ運動を心掛けてください。

基本的にスポーツの制限はないと理解してよいですが、その人の症状や活動内容によっては制限がある場合もあるので、かかりつけの医師と相談して行うのが勧められます。



外出、旅行、移動

買い物に出かけたり、近所を散歩したりすることはもちろん基本的に制限する必要はありません。ただし、発作が十分に抑えられていない人が一人で外出する場合は、移動する経路の安全情報、人通りとか、交通事情とか、がけや溝など転落の危険がないか等の環境評価を行ったうえで、あらかじめ行動範囲を決めた方がよいかもしれません。一般的な交通手

段、自ら運転しない自家用車や、バス、電車、タクシー、航空機、船舶などの公共交通機関の利用についても基本制限はありません(自家用車の運転については別項P58を参照)。ただし、駅のホームや船舶の甲板などでの転落の危険には十分注意が必要です。

旅行に出かける場合

旅行に出かける場合は、発作時の対応、特に交通機関や宿泊施設での対処法(緊急時の医療機関へのアクセスや回復のための場所の確保も含めて)を同伴者と事前に打ち合わせておくことが望めます。かかりつけの医師から緊急時のお薬などの使用を指導されている場合もきちんと準備しておくのがよいでしょう。もう一つ大事なことは、柔軟なゆとりのある旅程を組むことです。家族や友人とゆっくと楽しんで、いい思い出を作ってください。



ストレスは発作を引き起こす？

ストレスには身体的なものと精神的なものがありますが、ここでは精神的、もしくは感情的なストレスについて話しましょう。ストレスとは自分にとって「嫌な」事に対する心の反応で、てんかんがあろうとなかろうと、誰もがだなり小なりそれを抱えて過ごしています。不安、恐怖、不満、場合によっては怒りなど、出てくる反応はそ



れぞれで、うまくそれをかわせる人もいれば、そうでない人もいて、うつ病などの気分障害の引き金にもなることがあります。実は、てんかんを持つ人では、そうでない人よりうつ病になるリスクが高いことが知られています。てんかんのある人の場合は、「発作が起きる」という不安や恐怖、「てんかんであるために我慢しなければいけない」という不満などでストレスが溜まっているかもしれません。他にも、てんかんは脳の病気である故に、脳の機能障害（併存症）としてストレス自体をうまく処理できない可能性もあります。ストレス自体が発作を引き起こすかどうかは不明です。しかし、慢性的にストレスがある状態では心身ともに健康ではなく、寝不足があったり、気分的な理由で治療を中断してしまったりすることで、発作を引き起こす可能性があります。誰も人生においてストレスをゼロにすることは不可能です。しかし、それを自分自身で和らげたり、うまくかわしたりすることができない場合は、専門的な精神科治療や心理療法を行うことも必要かもしれません。

てんかんについて もっと理解を深めよう！



第3章

ライフステージに合わせた

てんかんと社会・生活支援

乳幼児期、学童期・思春期、成人期、高齢期は、
各ステージで、生活スタイルが大きく変化していきます。
それに合わせて、さまざまな悩みや問題に直面すると思います。
てんかんのある人や周囲の人が
その時期のてんかんの特徴や
生活の中で浮上する問題点などを
あらかじめ知っておくことで心構えができ、
お互いが暮らしやすい環境につながります。
この章では、ライフステージ別に
てんかんと社会・生活支援について解説します。

社会生活のサポート一覧



▶ P46

乳幼児期
0～6歳



▶ P47

学童期
7～12歳



▶ P47

思春期
13～19歳

ライフイベント



就学



就労



▶ 発達

▶ P44

▶ 進学先の選択

▶ P48

▶ P52

不安や悩み



▶ P51

青年～中年期
20～39歳頃



中年～初老期
40～64歳頃



▶ P61

高齢期
65歳～

結 婚



妊 娠
出 産



病 気



▶ 就労先の選択・告知

▶ P53

▶ 運転免許

▶ P58

▶ 介護

▶ P62

▶ 妊娠管理

▶ P56

子どものてんかん

てんかんは乳幼児期から学童期、思春期にかけて発症することが多い病気です。その理由のひとつとして、子どもは脳が未熟なので、脳内の電気回路に不具合がおきやすく、てんかん発作を起こしやすいからだと考えられています。



小児期のてんかんの中には、ある一定の年齢になって脳が成熟すると、脳の異常な活動は制御されるようになり、自然に発作も脳波異常もよくなっていくてんかんがあります。成長とともに軽快していくので、発作頻度が少なければ無治療で経過をみることもあります。このようなてんかんは小児期特有にみられる代表的なてんかんの一つです。

一方、同じ小児期発症のてんかんであっても薬物治療がほとんど効かず、発作も脳波もどんどん悪化し、発達が止まってしまったり、あるいは出来ていたことが出来なくなってしまうこともあります。これは頻回のてんかん発作や高度の脳波異常が持続することで脳の機能が徐々に低下していく、非常に困ったてんかんです。生まれつき持っている脳構造の異常や遺伝子の問題であったり、あるいは生まれてくるときに低酸素や脳出血などで脳に受けたダメージの後遺症であったりなど、お子さんごとに原因となる病気を持っている場合が多いです。通常の薬物治療への反応が乏しいので、免疫療法や食事療法、てんかん外科治療など特殊な治療を行う場合もあります。

子どものてんかん発作

小さいお子さんでは大人と違って「発作」なのかどうかを見極めるのが難しい場合があります。たとえば新生児や乳児ではピクツとする一瞬の動きなどが発作のことがあります。これらは普通の赤ちゃんの反射(モロー反射など)や寝入りにみられるびくつきなどの正常の動作ととてもよく似ており、医師であっても動きだけで発作かどうかを判断することが難しいです。また、一般に「けいれん」として思い浮かべるようなガクガクしたりする症状の他にも、ほんの数秒動きが止まってボーッとするだけ、無呼吸だけ、急に場にそぐわない行動をするだけなど、まさか発作とは想像もできないような症状のこともあります。

もし本当にてんかん発作であれば、毎回似たようなパターンの症状が、だんだん頻度を増してみられるようになることが一般的です。気になる症状がある場合には、できれば動画をとって一度小児の専門医の先生に相談するのがよいでしょう。



子どもでてんかんと間違われやすい病気

子どもではてんかん発作を起こすてんかんと似たような病気がいくつもあります。

たとえば、実際に全身けいれんを起こすものとしては、たとえば熱性けいれんや泣き入りひきつけ、低血糖、軽症胃腸炎関連けいれんなどが挙げられます。またけいれんではありませんが、発作と見間違えるものとしてはチックや夜驚症、睡眠時ミオクローヌス、身震い発作、失神などがあります。動きだけで見分けることが難しい場合もありますが、ヒントになるのは症状が出現するタイミングや背景です。たとえば熱がある乳幼児であれば、通常は第一に熱性けいれんが疑われるでしょう。発症年齢や熱の有無、胃腸炎の有無、眠っているときなのか起きているときなのかなど、「発作」以外の情報も診断には重要です。他の臓器、例えば心電図の異常はないかなど細かくチェックすることもあります。

てんかんかどうか区別が難しい場合は、MRI検査、そして脳波検査を行います。しかし、子どもの場合ここでひとつ忘れてはいけないのは、「脳波異常があれば必ずてんかん」というわけではないということです。健康な子どもの数パーセントには脳波異常があるとされています。脳波とビデオを同時に記録する「長時間ビデオ脳波記録」という検査を行い、発作症状とその時の脳波変化が一致するかどうかを確認することで、より正しい診断に至ることができます。



子どもの発達への影響



子どもたちは生まれてから日々成長し、首が座る、お座りをする、つかまり立ち、歩行といった運動面の成長がみられます。追視をして見たものを認識し、泣いたり笑ったりすることで感情を表し、そして言葉を理解したり、おしゃべりをしたりしてコミュニケーション能力も少しずつ身に着けていきます。こうして脳の基本的な働きが成熟してくると、その後は学習によってどんどん一人でできることが増えていきます。このような「脳の成熟」は子どもの時にしか見られません。実はこの脳の大事な時期にてんかんがあることで、脳の働きに何らかの障害が起こる場合があります。

もちろん、病気の症状がてんかん発作だけで、他に何も症状や障害がないお子さんは多くいます。その一方で、てんかんを持つ小さなお子さんの中には身体的、あるいは知的な発達の遅れがみられる場合もあります。てんかんのある子どもの約4割は知的障害や発達障害を伴うとされます。

たび重なる発作や高度の脳波の異常が続いたりすることで、脳の働きや発達が邪魔されてしまうこともあります。このような場合は、できるだけ早くてんかん(発作)を治療することで、その子の持っている能力を最大限引き出し、お子さんの成長により成果をもたらすことが期待できます。したがって、子どものてんかんでは、発作だけではなく、その子の発達や成長の様子もいっしょに注意深く観察します。治療は発作を抑えるためだけでなく、その子の脳の発達も改善させるためにも重要です。

子どもの障害に対する支援

てんかんやその原因である基礎疾患のため身体、発達、あるいは知的に障害のある子どもたちに対する支援として療育があります。医療機関でのリハビリテーション以外にも、地域の児童発達支援センター、児童発達事業所(就学前)、そして放課後等デイサービス(就学後)などでは、通所で障害のあるお子さんに対し自立や円滑な社会生活を目指すための訓練が受けられるほか、家族や保育園などへのアドバイスも受けることができます。

さらに福祉的な支援として、身体の障害の場合は身体障害者手帳、知的障害の場合は療育手帳といった制度を利用すると、生活上の支援の他、経済的にも税控除や公共料金の優遇などを受けることができます。また、成人後の就労支援にもつなげることができます。



1. 乳幼児期

この時期のてんかんの特徴

乳幼児期に発症するてんかんには、薬物治療にとってもよく反応するてんかんもありますが、何種類もお薬を使っても発作がなかなか止まらない治療抵抗性のてんかんも多いのが特徴です。治療によく反応するてんかんの場合は、成長とともに自然によくなる傾向が高いのでいずれお薬を中止することができます。一方発作がなかなか止まらなければ脳の成長が阻害され、思うように発達が伸びてくれないこともあります。お薬の副作用による眠気などで周囲への反応も乏しくなってしまうかもしれません。治療への反応性は子ども達の発達に直結しているのです。

乳幼児期は脳の成長にとってとても大事な時期です。できるだけ早く発作をコントロールして、発達への悪影響をくいとめることが重要です。



2. 学童期／思春期

この時期のてんかんの特徴

この時期に発症した一部のてんかんでは、成長とともに治る、すなわち治療が不要になる場合があります。一方で、そうでない場合も多いため診断や特定の原因の有無について調べるのが大切です。思春期以降の発症の場合は、大人になっても治療が必要になることを考えるべきかもしれません。この場合は、将来的な副作用の少ないお薬を選ぶことが大事でしょう。

てんかんのタイプによっては、発作症状だけでなく認知機能、この年齢であれば特に学習などに影響が見られることがあります。また、てんかんのある子ども達は発達障害を伴う場合もあり、勉強や学校生活において支援が必要な場面も出てくるかもしれません。気になる症状があれば主治医に相談して検査してもらいましょう。その上で必要なら学校の先生と関わり方などについて相談してみるとよいでしょう。



就学をどう決めるか

治療薬を服用中でも症状、とくにてんかん発作が落ち着いていれば普通に学校生活が送れます。

一方で、対応を要するてんかん発作が頻回であったり、身体、あるいは知的な障害のため学校生活に対して個別に支援が必要であったりする場合は特別支援学校や特別支援学級への進学を検討することもあります。就学先、進学先を決めるのに悩んだり、不安があったりする際には、教育委員会、希望する学校に相談してください。

入学先が決まったら、主治医に相談の上、実際に通う学校と病気のこと、必要な配慮といったことを具体的に話し合います。その際には、発作の時の症状を伝え、もし学校で発作が出た場合の対処法について事前に学級担任や保健室の先生と協議しておきます。発作の症状や程度はお子さんによって異なるので、対処方法もそれぞれちがいます。一般的には、「発作への対応(P23)」で示した通りですが、お子さんの症状に合わせて、たとえば、「発作が出てすぐ回復するので様子を見てよい」、「発作後に具合が悪くなるので保健室でしばらく休んだ方がよい」、「親御さんに連絡して迎えに来てもらう」など具体的にルールを決めておいた方が安心ですし、学校としても対応がしやすいかもしれません。



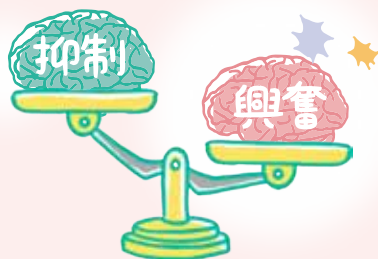
てんかんは治るの？

残念ながらてんかんを根本的に治すお薬はまだ発明されていません。治療薬である抗てんかん薬とは、脳の過剰な興奮を抑えて「てんかん発作が出ないように予防する」お薬です。ですから飲み忘れたり勝手に中止したりすると、それまで薬で抑えていた発作がまた起きてしまいます。

しかし、一部のてんかんには「治る」てんかんがあります。発症したときは脳が未熟なために神経興奮による発作が起こりやすいが、一定の年齢になって脳が成熟すれば、このような発作は自然とおこらなくなるというものです。つまりお薬をのまなくても発作が出なくなるてんかんということになります。この場合は、発症から発作が自然になくなるまでの期間のみ治療を受けることがあります。

一方「治らない」てんかんでは、成長して大人になっても脳の興奮性が自然と落ち着くことはありません。ですから、発作が起きないようにするためにはずっとお薬を飲み続ける必要があります。

いつの日かすべてのてんかんそのものを治してくれるお薬が開発されることを期待します。



てんかんは、

脳の「興奮」と「抑制」のバランス

が崩れたときに起こる。

メモ.14

テレビやゲームとてんかん

10年以上前の話ですが、テレビアニメの放送中に子どもたちの一部がけいれん発作を起こしたことがありました。これは光過敏性てんかんというてんかんの症状で、映像の中に含まれる強い刺激の光や点滅により、てんかん発作が誘発されたためにおきました。てんかんのある人の一部で見られる症状で、子どもの方で頻度が高いとされますが、大人でも見られます。脳波検査の際に光刺激による反応を調べますが、そこで異常があった場合も注意が必要かもしれません。テレビアニメに限らずテレビゲームで発作が誘発された事例もあり、極度の刺激であれば、どんな光や視覚的な刺激によっても発作が誘発される可能性があります。「テレビを見るときは部屋を明るくしテレビから離れてみてください」という表示を普段目にすることも多いと思います。先述の事件以降、テレビ放映やゲーム等における映像や光の点滅には十分に注意が払われるようになり、普通に視聴する分にはほとんど問題はないでしょう。だからと言って、一日に何時間もテレビやゲームにはまってしまうと、規則正しい生活リズムへの影響や目の疲れにつながりますので、気をつけた方がよいでしょう。

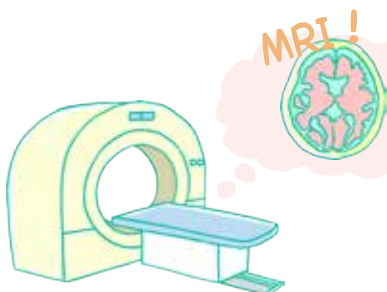


3. 青年～中年期

この時期のてんかんの特徴



小児期や思春期からのてんかんではなく、18歳から30代前半ではじめて発作を発症したのであれば、焦点性てんかん、全般性てんかんのどちらも可能性があります。例えば、全般性てんかんでよく見られる全身性のけいれん発作を生じた場合でも、実は焦点性てんかんであるかもしれません。これらの区別が正しくないと正しい治療が始められません。医師は症状を聞いて、検査結果を踏まえ両者を区別して、適切な治療薬を投与開始します。



一方で、30代後半～40代以降の成人期に発症したてんかんの場合は、まずは焦点性てんかんであると考えるべきでしょう。

焦点性てんかんの場合は、年齢に関わらずその原因をきちんと調べることも必要です。時に、てんかんの症状を来し得る別の病気が隠れている可能性があります。必ず神経系の専門家を受診し、MRIなどの必要な検査を受けてください。

原因にもよりますが、全般性てんかんであっても焦点性てんかんであっても、成人期以降に発症したてんかんの場合は、生涯にわたっての治療薬服用が必要になることも考えてください。



家庭・社会生活におけるアドバイス

進学のこと

この時期にてんかんを持つ人にとって、必ず心配に思うことの一つは進学や就職などの進路です。入学試験は当然誰にとっても関門ですが、てんかんがあること自体は大きな障害にはならないでしょう。試験勉強は避けて通れないことですが、直前に頑張りすぎて寝不足や疲労がたまると発作が起きやすい状況になるので、計画的に受験の準備を心掛けてください。入学試験や修学において、発作が起きた時の対処方法や配慮などがある場合は、あらかじめ学校へ相談し、必要に応じ診断書等を準備してください。それによって不利益を被ることはありません。多くの大学等には、障害者支援や保健管理を担当する部門や部課があり、相談や支援の窓口となっています。

将来の仕事に役立つ知識や資格の習得、あるいは小さいころからずっと抱いてきた興味など、大学や専門学校への進学の動機は様々と思います。アルバイトやサークルなど、学生生活で社会の一部を学ぶことも多いと思います。楽しく、実りある学生生活を過ごしてください。



就職のこと

日本ではてんかんや障害を持つ多く人がいろいろな場所や分野で働いています。中には発作が落ち着いている人もいれば、そうでない人もいますが、その状況や個人の能力で仕事を探すことができます。てんかんの場合、一番大切なことは自分の症状(すなわち発作)を正しく知ること、そしてそれを相手に正しく伝えることです。自分の症状をよく理解できていない場合は、発作症状の特徴や対処法、就職に関する注意点について十分に説明を受けてください。

てんかんの症状がほとんどなく、治療で発作が抑えられている場合

てんかんのない人と同じように就職活動をしてください。採用試験における履歴書等の提出時に健康状態を問われることがあるかもしれませんが、病気のことは隠さず、きちんと自分の状態について理解が得られるように説明した方がよいです。働きたい意欲、そして勤務態度や職業能力が評価されれば、きっと職場での信頼や協力を得られることができるでしょう。

発作が持続している場合

発作の症状や頻度次第では、就職がより困難となる場合があることは事実です。自分がやりたい仕事を見つけても、発作のため就職できないこともあるでしょう。運転免許の有無、危険物の取り扱い、高所などの職場環境による制限もあります。しかしながら、そのような厳しい条件でも、個人の能力を生かせる場所が必ずあるはずで、地域では公共職業安定所(ハローワーク)、障害者職業センターなど、てんかんを持つ人も利用できる就職のための公的な支援機関があります。場合によっては医師の意見、例えば発作の誘因や起きやすい時間帯、発作時の対処法などについての

情報をふまえ、職種や勤務形態等に合う就職先を提案してもらうことができます。

発作頻度が多い、発作時に意識がぼんやりしたり、転倒したりする場合

精神障害者保健福祉手帳を取得でき、それを利用して障害者雇用枠での就職が可能になります。障害による能力的な問題や就労習慣に不安がある場合は、公的職業訓練や就労移行支援事業所（社会福祉法人や民間）等で就職のための技能獲得などのトレーニングを受けることができます。一般企業への就職が困難な場合は就労継続支援事業所（A型、またはB型事業所）で職業訓練を受けながら、定期収入（生活支援）を受けることができます。





てんかんのある人は お酒を飲んでもよいか？

てんかんのある人の場合、かかりつけの医師からお酒は控えるように指導されるかもしれません。しかし、家族や友人、職場の気の知れた仲間たちと、一杯や二杯のお酒を楽しむことは全く構いません。それ自体によって発作が起こりやすくなることも通常はありません。では、なぜ医師はお酒を控えるように指導するのでしょうか？お酒を少々飲みすぎてしまったとき、つまり酔っぱらってしまったときに、つい眠ってしまったたり、気分がおおらかになってしまったりした経験もあるでしょう。そういう時、もしかするといつもの薬の服用を忘れたり、「今日はいいや」とスキップしてしまったりするかもしれません。また、夜更かしするほど“飲み”に付き合うと睡眠不足の危険もあります。したがって、たまにお酒は飲んでもよいですが、規則正しい服用と睡眠は守るということを絶対に忘れないでください。飲酒と服用を一緒にすると眠気等の副作用が若干普段よりも顕著になるかもしれませんので用心しましょう。自分の病気について知っている家族や友人たちと飲むことで、もしもの発作の場合にも安心できると思います。

ほぼ毎日習慣的にお酒を飲むという人の場合は、てんかんがあることに関係なく、健康を考慮して飲酒を控えるべきです。一度に大量のアルコールを摂取することは急性中毒症状を引き起こすこともあり、絶対に避けなければいけません。「お酒に強いから大丈夫」と自信を持っている人でも、そのような大量飲酒は、精神的な依存症にとどまらず、場合によっては生命にかかわるいろんな病気の原因にもなり得ます。実は、てんかんでなくても、アルコール暴飲を繰り返すことで、酔いがさめた時（あるいは急に中止した際に）に離脱状態というけいれん発作を起こすことも知られています。

ちなみに、同じようにたばこについてもそれ自体がてんかん発作に影響することはありませんが、それとは関係なく自身や周囲の人の健康に対する悪影響の理由から、喫煙を続けることはお勧めしません。

女性の悩み「妊娠、出産など」

てんかんを持つ女性の中には、月経、妊娠、出産、育児といった女性特有の悩みを抱える人もいます。

ごく一部の治療薬を除き、てんかんやてんかん治療薬の月経に対する影響は少ないとされます。もし生理不順や不妊で悩まれるようであれば、産婦人科を受診して他の原因も調べてもらってください。

妊娠について

てんかんの治療を受けていても妊娠、出産は可能です。ただし、妊娠を望まれる際は必ず医師に相談してください。多くの場合、「治療薬をきちんと継続すること」と、「妊娠前から葉酸という栄養を摂取すること」をアドバイスされるでしょう。

妊娠中に激しいけいれん発作が生じると、胎児が酸欠状態、それにより流産や早産、後遺症などの危険性があります。よって、妊娠が発覚したときの治療薬は継続することが原則です。さらに、妊娠中は薬の効果が変動する恐れがあり、産婦人科だけでなく、かかりつけの医師にも継続して受診してください。通常は産婦人科医とてんかんの治療医との間で情報共有が行われます。

一方で、一部のてんかんの治療薬が胎児の先天奇形発症確率を高めることが知られています。もし、計画的に妊娠をすることができるなら、担当医師に相談したうえで、事前にそのような薬の変更や減量を行える場合があります。ただし、発作がなく落ち着いている場合は、治療薬を変更するこ



とは症状出現のリスクになり得るのでその判断は慎重に行うべきです。何度も繰り返しますが、自分自身で勝手に治療薬をやめたり、減量したりはせずに絶対に医師へ相談してください。てんかんの有無の関わらず、妊娠を希望するすべての女性は、胎児奇形発生予防の観点から、妊娠前からの葉酸の摂取が推奨されています。

出産について

出産のときも、いわゆる逆子や多胎、前置胎盤などの産婦人科的理由で帝王切開となることを除き、自然分娩（経膈分娩）となります。ただし、てんかん発作が落ち着いておらず、発作症状が全身けいれんであるとか、てんかん重積状態の既往がある場合は、分娩時に発作が起きた場合の対応を考慮され、総合病院での出産を考慮されるかもしれません。

授乳について

授乳に関しても母乳を与えることを避ける必要はありません。しかしながら、一部の治療薬は母乳内へ移行し、赤ちゃんに眠気や哺乳力低下などを起こすことがあるので、

医師はそれに応じた指導を行います。赤ちゃん中心の生活となると、どうしても生活が不規則になりがちです。薬の飲み忘れや睡眠不足は発作の誘因にもなるので、家族の理解やサポートについても事前に話し合っておくことが望まれます。



家族の
サポート

家族の
理解

自動車運転



現在の道路交通法では、「一定の病気等」により、自動車等の安全な運転に支障を及ぼす症状がある場合は運転免許の取得、所持はできません。この「一定の病気等」にはてんかんも含まれ、発作時に自ら危険回避ができないような症状、例えば意識がぼんやりする、行動異常、けいれんなどを呈する場合に、自動車事故を引き起こす可能性があるからです。したがって、上記症状を呈するてんかんと診断された場合、その時点で自動車運転は控えるべきです。

運転免許の取得や更新の際には必ず質問票による「一定の病気等」に関する症状の確認があり、これをもとに運転免許の取得や所持を公安委員会が判断します。これはあくまでも自己申告ですが、もしこの質問票に虚偽の申告、たとえば「てんかンを理由に運転を控えるように医師から助言を受けているかどうか」に対し虚偽の申告をして、交通事故を起こした場合は罰則を受ける可能性があります。同じく、法律見解や保険会社の判断によっては、自動車保険の対象とならない可能性も想定されます。てんかんのある人が運転できるかどうかはこのように道路交通法で定められているもので、国民誰もが守るべき法律です。たとえば「車がないと不便」といった個人の理由は例外や除外の対象にもなりません。

一方で、この法律ではてんかんのある人がすべて運転を禁止されているわけではありません。てんかンを理由に一旦運転免許が取り消し措置となった場合でも、本人の申告と医師の意見（通常は臨時適性検査）をもとに、治療等によってこれらの症状を呈していないと判断された場合は、公安委員会の判断のもと運転が可能となります。これもまた法律として細かい基準が定められていますが、簡潔に言うと「治療により運転に支障のあ

る発作が2年以上ないこと」が最低限満たす条件です。3年未満にこれらの基準を満たせば、再度の運転免許試験は不要で、適性検査のみで免許を再取得可能です。

もちろん、これらの法的条件を満たす場合であっても、状況によっては、例えば指導された治療薬の服用が規則的でなかったり、生活習慣が整っていなかったり、今後の症状悪化の懸念がある場合は運転が許可されません。また、医師が「てんかんを理由に運転を控えるよう指導」しているにもかかわらず、公安委員会へ未申告、または虚偽の申告をして、それを守っていないことが発覚し、改善が見込めない場合は、直接公安へ届け出(通報)する場合があります。

てんかんの診断により運転を控えるよう指導された場合、それに従う必要は当然ありますが、公安委員会へ自己申告を直ちに行う必要性については法律で定められていません。しかしながら、自らの意志がよほど強くなければ、運転免許が手元にあると「ちょっと近くだけなら」などと運転をしてしまう心配は残るでしょう。その場合は公安委員会の運転適性相談窓口へ相談して、アドバイスを受けてください。運転が許可された後も、てんかんの症状とは関係なく交通事故にあう可能性はあります。その時に、自分はきちんと申告し、運転の許可を受けているということを証明するためにも(自分の立場を守るという意味でも)正しく自己申告することをお勧めします。





てんかんのある人が取得できない 免許や資格はあるの？

仕事や就職先を選ぶときに資格の取得をめざすこともあるでしょう。てんかんがあると法律上就けない職種や取得できない資格はほかにもあるのでしょうか。

自動車運転免許については別記した通りで、症状次第で取得、所持できます。ただし、大型免許や旅客自動車等を運転する第2種免許はてんかんが完治して

いない場合は取得、所持できません。飛行機の操縦士など航空機に乗り込んで運航を行うものは視力や身体の疾患の有無など身体検査基準が厳格に決められており、その中に「てんかん、またはその既往がない」ということが含まれています（航空法）。同様に船舶に乗り込んで働く船員も、健康検査に合格する必要があるため、てんかんがある場合は「船内において治療の見込みがなく、かつ、船内労働に適さないと認められる者」は不合格となります（船員法）。狩猟に用いる猟銃や射撃など運動競技で用いられる拳銃等の所持には免許が必要で、発作が再発するおそれがないもの、発作が再発しても意識障害がもたらされないもの及び発作が睡眠中に限り再発するものを除き、てんかんがあると取得できません（銃砲刀剣類所持等取締法）。昔は、ハサミのような刃物を扱う美容師や理容師の免許もてんかんがあると取得できなかったのですが、現在は法律上の制限はありません。

以上は、あくまでも法律上の規定です。てんかんの発作症状や頻度などによっては一人一人で適格性が異なる可能性もあります。まずはかかりつけ医と相談をした方がよいと思われます。



4. 高齢期

この時期のてんかんの特徴

てんかんが発症する年齢で最も多いのは65歳以降の高齢期です。近年は長寿社会でもあり、てんかんのある高齢者も増えています。脳卒中のような脳の病気の後遺症として発症することが多く、他にも認知症と関連して発症することも知られています。この時期に発症するてんかん発作はほぼ焦点性てんかん発作です。症状として、けいれん発作を起こすことが少なく、一時的に意識がぼんやりしたり、その場にそぐわないおかしい行動が見られたりする発作が多く、最初はその症状がてんかん発作とはわからず、単に認知症と診断される場合もあります。治療は焦点性てんかんに準じた薬物治療が行われますが、他にも持病を持っていることが多い年代なので、副作用や複数の薬の飲み合わせにも注意する必要があります。



生活介護の必要性

人は歳を重ね、次第に運動能力や判断能力が衰えていくことは宿命です。加えて脳卒中の後遺症としててんかんを発症した場合は、他にも運動麻痺や言語障害などの身体的な後遺症を有している場合も多いでしょう。認知症と合併した場合は、記憶力や判断力だけでなく、日常生活動作そのものにも問題や不自由を抱えることになるかもしれません。そのような際には、同居家族がいる場合でも、何かしら介護や支援が必要になってきます。このように介護や支援が必要な人たちが住み慣れた地域で安心して暮らしていくための制度が介護保険です。40歳以上のみなさんが加入者となっても保険料を納め、介護が必要になったときには費用の一部を支払いサービスを利用できるしくみです。

利用するには市町役場へ申請を行い認定を受け、区分に応じたプランを作成してもらう必要があります。



利用できる生活介護サービス

在宅サービス



訪問介護(ホームヘルプ)

自宅での日常生活の手助け



訪問入浴・訪問リハビリ

訪問してもらい
利用するサービス



通所介護(デイサービス)

通所リハビリテーション (デイケア)

施設に通って利用するサービス



短期入所生活介護 (ショートステイ)

短期間施設に入所して
利用するサービス

施設サービス



医療費の急な負担や重なる出費、 どうすればいい？



第4章

医療費・生活費のサポート

てんかんのある人たちは長期の内服や通院が必要で、
発作時は急に入院になることもあります。

てんかんの併存症で日常的にサポートが必要であったり、
子どもや若者が将来ひとりで暮らしていけるか不安になったり、
発作で思うように働けなかったり

仕事が続かなかったりすることもあるかもしれません。

また、てんかんがわかって、

高所作業や運転業務ができなくなり、就業場所の変更や職種の転換、
労働時間の短縮等を求められる場合もあります。

この章では、そんなときにてんかんのある人とご家族の

医療費、生活費、生活の助けになるような社会保障制度の
概要をご紹介します。それぞれの制度を利用するには

国や自治体が定める基準に該当する必要があります。

ご自身やご家族が制度利用の対象になると思われるときは、
かかりつけの病院の先生やソーシャルワーカーに
まず相談してみてください。

てんかん動画⑧
はこちら



医療費・生活費のサポート一覧



	 乳幼児期 0～6歳	 学童期 7～12歳	 思春期 13～19歳
てんかんの医療費軽減制度			自立支援医療制度
		小児慢性特定疾病医療費助成制度 新規申請は18歳まで	 P69
			特定医療費（指定）
てんかんに限らない医療費軽減制度			高額療養費
			福祉医療（障害者）
	福祉医療 (乳幼児医療費助成)	 P73 小学生以上の医療費助成は各市町で異なります。	
生活費に関する制度		特別児童扶養手当 20歳未満の障害児を養育する人が受け取る手当	 P75
		障害児福祉手当 20歳未満の障害児が受け取る手当	 P75
手帳制度			精神障害者保健福祉
			身体障害者
			療育

てんかんのある人たちが利用できる制度を一覧にしています。
年齢や症状によっては対象にならないこともあります。



青年～中年期
20～39歳頃



中年～初老期
40～64歳頃



高齢期
65歳～

（精神通院医療）

P67

難病）助成制度

P71

制度

P73

医療費助成）

P78

障害年金

病気やけがで日常生活・社会生活・経済生活に困難が生じている人に支給される年金

P76

特別障害者手当

20歳以上で、常時特別の介護が必要な在宅の重度障害者に支給される手当

P75

手帳

P77

手帳

P78

手帳

P78

自立支援医療費制度（精神通院医療）

通院のための医療費の自己負担を軽減します。

対象

てんかんを含む精神疾患により
通院による治療を続ける必要がある方

症状がほとんど消失していても、再発を予防するために
通院治療を続ける必要がある場合は対象となります。

入院医療の費用、精神障害と関係ない疾患の医療費は対象になりません。

自己負担額

- 公的医療保険の自己負担が1割になります。
- 所得に応じて1か月あたりの自己負担には上限を設けています。

所得区分		負担上限月額	
		一般	重度かつ継続
一定以上	市町村民税 235,000円以上	対象外	20,000円
中間所得2	市町村民税 33,000円以上235,000円未満	総医療費の1割 または高額療養費の 自己負担限度額	10,000円
中間所得1	市町村民税 33,000円未満		5,000円
低所得2	市町村民税非課税（低所得1を除く）	5,000円	
低所得1	市町村民税非課税 （本人または障害児の保護者の年収80万円以下）	2,500円	
生活保護	生活保護世帯	0円	

重度かつ継続とは？

医療費が高額な治療を長期間にわたり続けなければならない方（対象は限定されています）。てんかんは重度かつ継続に該当します。

受診する医療機関等について

この制度が利用できるのは「指定自立支援医療機関」
(病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション)での医療に限られます。

医療機関は原則1か所です。

離島の居住者は複数の施設が認められる場合もありますので、
詳しくは担当窓口で確認してください。

申請先

市町の担当窓口

- 医療機関で医師の診断書を記入してもらう必要があります。
- 精神障害者保健福祉手帳と同時に申請する場合や、前年の申請で診断書を提出した場合等、診断書が省略できる場合があります。
- 申請が認められると「自立支援医療受給者証」が交付されます。
- 自立支援医療を受けるときは、受給者証と自己負担上限額管理票を医療機関に提出してください。

有効期限

1年です。

- 1年毎の更新が必要です。
- 更新の申請は有効期限終了3か月前から受付が始まります。



小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、
入院・通院にかかる医療費の自己負担を軽減します。

対 象

18歳未満で、小児慢性特定疾病にかかっており、
厚生労働大臣が定める疾病の程度である児童等

18歳到達時点で本事業の対象であり、引き続き治療が必要と
認められる場合には20歳未満の方も対象となります。

対象疾病

小児慢性特定疾病情報センターホームページで確認できます。

てんかん発作が主症状の病気としては、ウェスト症候群、
大田原症候群、結節性硬化症、レノックス・ガストー症候群等があります。
認定基準に該当するかどうかは主治医にご相談ください。

自己負担額

- 公的医療保険の自己負担額が2割(外来・入院)になります。
- 保護者の所得や児童等の状態によって、自己負担上限額が設定されます。
- 認定された対象疾病及び当該疾病に付随して発生する傷病に関する医療費が対象です。
- 入院時の食費の助成があります。

階層区分	年収の目安(夫婦2人子1人世帯)		自己負担上限額 (患者負担割合:2割、外来+入院)		
			一 般	重症※	人口呼吸器等 装着者
I	生活保護等		0円		
II	市町村民税 非課税	低所得Ⅰ(～約80万円)	1,250円		500円
III		低所得Ⅱ(～約200万円)	2,500円		
IV	一般所得Ⅰ(市町村民税7.1万円未満、～約430万円)		5,000円	2,500円	
V	一般所得Ⅱ(市町村民税25.1万円未満、～約850万円)		10,000円	5,000円	
VI	上位所得(市町村民税25.1万円以上、約850万円～)		15,000円	10,000円	
入院時の食費			1/2自己負担		

※重症:①高額な医療費が長期的に継続する者(医療費総額が5万円/月(例えば医療保健の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月)を超える月が年間6回以上ある場合)

②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当

受診する医療機関等について

全国の指定小児慢性特定疾病医療機関(病院・薬局・訪問看護ステーション)

申請先

住所地を管轄する保健所、中核市(長崎市、佐世保市)にお住まいの方は市の担当窓口へ申請してください。

- 医療機関で医療意見書を記入してもらう必要があります。
- 重症患者に該当する場合は重症患者認定申告書、人工呼吸器装着者に該当する場合は人工呼吸器等装着者証明書が必要です。
- 2022年4月1日から成人年齢が20歳から18歳に引き下げられ、本制度では18歳以上を成年患者としています。成年患者は本人名義で手続きする必要があります。

有効期限

新規申請の場合、原則、保健所が申請を受け付けた日から次にくる7月31日までです。

日常生活用具給付

日常生活の便宜を図ることを目的に、頭部保護帽、電気式たん吸引器、ネブライザー(吸入器)等の用具を給付しています。

対象となる用具と対象者は小児慢性特定疾病情報センターホームページで確認できます。



乳幼児期
0～6歳

学童期
7～12歳

思春期
13～19歳

青年～中年期
20～39歳頃

中年～初老期
40～64歳頃

高齢期
65歳～

特定医療費（指定難病）助成制度

指定難病にかかっている方について、入院・通院にかかる医療費の自己負担を軽減します。また、障害者総合支援法に規定される障害福祉サービス等も対象になります。

対 象

原則として「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして症状の程度が一定以上の場合に対象となります。

年齢の制限はありません。

対象疾病 難病情報センターホームページで確認できます。

てんかん発作が主症状の病気としては、結節性硬化症、レノックス・ガストー症候群、スタージ・ウェーバー症候群、限局性皮質異形成等があります。認定基準に該当するかどうかは主治医にご相談ください。

自己負担額

- 公的医療保険の自己負担額が2割（外来・入院）になります。
- 所得や病状によって、自己負担上限額が設定されます。
- 認定された指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療費が対象です。

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は夫婦ふたり世帯の場合における年収の目安		自己負担上限額(外来+入院) 患者負担割合:2割		
			一 般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	一		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

※高額かつ長期:月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者
(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)

受診する医療機関等について

各都道府県又は政令指定都市の指定する難病指定医療機関
(病院・薬局・訪問看護ステーション)

申請先

住所地を管轄する保健所、中核市(長崎市、佐世保市)にお住いの方は県の国保・健康増進課へ申請してください。

医療機関で臨床調査個人票を記入してもらう必要があります。

有効期限

新規申請の場合、原則、保健所が申請を受け付けた日から次にくる9月30日までです。

<受付日>

- 窓口を持参した場合は、その持参日
- 郵送で送付した場合は、郵便局の消印日



乳幼児期
0～6歳

学童期
7～12歳

思春期
13～19歳

青年～中年期
20～39歳頃

中年～初老期
40～64歳頃

高齢期
65歳～

高額療養費制度

医療費が1か月(1日～末日まで)で上限額を超えた場合、その超えた額を支給する制度です。

上限額は年齢や所得により定められています。

事前に「限度額認定証」の発行を受けると、窓口での支払いが自己負担限度額までとなり、高額療養費(払い戻し)の申請が不要になります。

申請先 加入中の医療保険の窓口

保険証に記載されている保険者へお問い合わせください。

国民健康保険 → お住まいの市町の国民健康保険担当窓口

協会けんぽ → 協会の各都道府県支部

健康保険組合 → 各組合、職場

《参考》厚生労働省ホームページ

乳幼児期
0～6歳

学童期
7～12歳

思春期
13～19歳

青年～中年期
20～39歳頃

中年～初老期
40～64歳頃

高齢期
65歳～

福祉医療(乳幼児医療費助成)

乳幼児が、病気やけがなどで病院にかかった際の医療費の一部を助成します。

対象 小学校就学前の乳幼児

小学生以上の子どもについては各市町で独自の助成を行っています。

自己負担額

入院・通院 1保険医療機関ごとに1日800円まで(上限月額1,600円まで)
調剤薬局での自己負担はありません。

申請先

市町の担当窓口

助成を受けるには受給者証の交付が必要です。

《参考》長崎県ホームページ、各市町ホームページ

メモ.17

入院時食事療養費とは？

入院中に提供される食事は、全国一律に料金が決まっており、通常1食あたり640円です。そのうち患者さんが負担する金額は1食あたり460円です。ただし、ある特定の条件にあてはまる場合は、自己負担額が軽減されます。

指定難病などに該当する患者さんは、自己負担額が1食260円、住民税非課税世帯などの低所得区分に該当する患者さんはさらに自己負担額が軽減されます。

全国一律
1食 640円
うち
患者負担額
1食 460円



指定難病患者
自己負担額
1食 260円

小児慢性
特定疾病
児童等
自己負担額
1食 130円

乳幼児期
0～6歳

学童期
7～12歳

思春期
13～19歳

青年～中年期
20～39歳頃

中年～初老期
40～64歳頃

高齢期
65歳～

特別児童扶養手当

身体や精神に障害のある児童を監護している父母等に対して支給される手当です。

対象

20歳未満で、身体または精神に中度以上の障害をお持ちのお子さんを家庭で監護している父もしくは母、または父母にかわってその児童を養育している方(養育者)に対して支給される手当です。

障害の要件がありますので、病態が該当するかどうかは主治医に相談してください。

所得の制限

受給者やその配偶者、扶養義務者(同居している兄弟姉妹、父母、子、祖父母など)の前年の所得が一定の額以上のときは手当は支給されません。

申請先

市町の担当窓口

《参考》厚生労働省ホームページ、長崎県ホームページ

※障害児福祉手当のみ対象です。

乳幼児期
0～6歳

学童期
7～12歳

思春期
13～19歳

※特別障害者手当のみ対象です。

青年～中年期
20～39歳頃

中年～初老期
40～64歳頃

高齢期
65歳～

障害児福祉手当

日常生活において常時介護を必要とする20歳未満の在宅の重度障害児に支給される手当です。

特別障害者手当

日常生活において常時特別の介護を必要とする20歳以上の在宅の重度障害者に支給される手当です。

障害の要件がありますので、病態が該当するかどうかは主治医に相談してください。

対象

所得の制限

申請先

受給者やその配偶者、扶養義務者
(同居している兄弟姉妹、父母、子、祖父母など)の
前年の所得が一定の額以上のときは手当は支給されません。

市町の担当窓口

《参考》厚生労働省ホームページ、長崎県ホームページ

障害年金

公的年金(国民年金、厚生年金、共済年金)の加入者が
病気やけがによって日常生活や社会生活で困難が多くなった場合に、
障害に応じた額の年金が支給されます。

利用できる人

- 初診日(初めててんかんで病院を受診した日)から1年6か月以上たっている。
- 初診日において公的年金に加入している。
- 一定の障害の状態にあること(発作がコントロールできていない)。
- てんかんと診断される前に、一定期間、年金を納付している。
(20歳前の障害の場合は保険料納付の有無は問われません)
- 65歳未満であること。

支給される年金額

障害の程度や初診日に加入していた年金によって、
支給される金額が異なります。

障害認定基準

日本年金機構ホームページで確認できます。

てんかんで障害年金を申請する場合には精神の障害用の基準を参照してください。

申請先

必要な書類を準備して、初診日に加入していた年金の窓口
で手続きを行います。

20歳前初診、国民年金加入者 → 住所地の市町の国民年金担当課

厚生年金加入者 → 年金事務所

共済年金加入者 → 各共済組合



申請の際に、本人または家族が発病から現在までの経過を申立書に記入
する必要がありますので、記録をとっておくことが大切です。

そもそも年金保険制度とは？

老齢、障害、死亡したときに国が年金を支給し所得を保障する制度です。
原則20歳から60歳までのすべての人が加入する義務があります。

手帳制度（障害者手帳）

障害者福祉制度では、障害を身体障害、知的障害、精神障害の3つに区分しています。てんかんは精神障害に分類されています。障害福祉サービスや各自治体のサービスを受けるために手帳を申請しておくことが重要です。受けられるサービスは障害の程度やお住まいの市町によって異なります。申請先は市町担当窓口です。手続きの方法や申請書類は各市町で異なる場合がありますので担当窓口でご確認ください。



乳幼児期
0～6歳

学童期
7～12歳

思春期
13～19歳

青年～中年期
20～39歳頃

中年～初老期
40～64歳頃

高齢期
65歳～

精神障害者保健福祉手帳

対象 精神障害のために長期にわたり日常生活や社会生活への制約がある方

認定の時期 初診日から6か月を経過した時点より申請できます。有効期限は2年です。

障害の程度 障害の程度により1～3級までの等級があります。てんかんの場合、発作の症状や頻度等により等級が決まります。

身体障害者手帳

対象 身体に一定以上の障害があると認められた方

認定の時期 障害が固定したとき

一時的な不能の状態は対象としていません。成長、発達や治療、リハビリテーションを行うことで障害が変化、回復することも考えられるため、再認定を行う場合があります。手帳の申請(障害認定)の時期については、主治医とご相談ください。

障害の種類・等級

視覚障害、聴覚・平衡機能障害、音声・言語・そしゃく機能障害、肢体不自由、心臓機能障害、じん臓機能障害、呼吸機能障害、ぼうこう又は直腸機能障害、小腸機能障害、HIVによる免疫機能障害、肝臓機能障害
等級は1～7級まで、手帳の交付は6級から。

療育手帳

対象 児童相談所又は知的障害者更生相談所にて知的障害と判定された方

障害の程度 知能指数や日常生活能力等を総合的に判断します。
A1、A2、B1、B2の4段階の区分があります。

《参考》厚生労働省ホームページ

乳幼児期
0～6歳

学童期
7～12歳

思春期
13～19歳

青年～中年期
20～39歳頃

中年～初老期
40～64歳頃

高齢期
65歳～

福祉医療（障害者医療費助成）

障害がある人が、病気やけがなどで病院にかかった際の医療費の一部を助成します。

対象 ●身体障害者手帳 1級・2級・3級
●療育手帳 A1・A2・B1 ●精神保健福祉手帳 1級

助成内容 市町により助成の対象や内容が異なる場合がありますので、詳しくは担当窓口で確認してください。

申請先 市町の担当窓口 助成を受けるには受給者証の交付が必要です。

《参考》長崎県ホームページ

おわりに



長崎県では2019年4月1日よりてんかん地域診療連携体制整備事業が開始されています。この事業はてんかんのある人々への医療提供だけでなく、生活や福祉面における地域でのサポートを充実させるための取り組みです。この度完成した「てんかん医療福祉ガイドブック」は、これまで支援拠点病院として受けてきたさまざまな相談をもとに、治療や生活に関する困りごとを少しでも解決できるように構成しました。このガイドブックが、てんかんのある方やそのご家族、そして治療や支援にかかわる関係者にとってお役に立てれば幸いです。

最後に、原稿作成にご協力いただいた関係各所の皆様に心より感謝申し上げます。

てんかんも知って 学んでともに暮らす

長崎県てんかん医療福祉ガイドブック

令和4年7月 発行

編集 小野 智憲 本田 涼子 實藤 美香 田中 圭

編集協力 長崎県福祉保健部

発行 長崎医療センター てんかんセンター
〒856-8562 長崎県大村市久原2丁目1001-1
TEL.0957-52-3121(代) FAX.0957-54-0292

監修 長崎県福祉保健部障害福祉課

デザイン・イラスト TOPLAN

印刷・製本 株式会社 昭和堂



独立行政法人国立病院機構
長崎医療センター

〒856-8562 長崎県大村市久原2丁目1001-1

TEL.0957-52-3121(代) FAX.0957-54-0292



日本医療機能評価機構認定病院

認定番号: (一般) JC504-4号 (精神科) JC504号

認定有効期限: 2025年4月24日