

## 令和6年度第1回（通算第2回）重症児・者てんかん治療指針作成部会議事録

日時：令和6年6月11日 18：30-20：00

場所：オンライン開催

出席：須貝研司、岩田 啓、大津真優、河崎洋子、高橋長久、中村康子、中村由紀子、西村美緒、  
本澤志方、和田恵子

書記：須貝研司

### 【報告事項】

#### 1. 新任委員の自己紹介

千葉県千葉リハビリテーションセンター 岩田 啓 先生

### 【確認事項】

#### 1. 重症児・者てんかん治療指針作成の確認

- 1) 目的：てんかんがあまり専門でない医師が発作を1/2以下にすることと、副作用の軽減を目指す具体的な指針を作成
- 2) 方法：2剤以上の多剤併用で平均週に1回以上の発作がある難治てんかんの入所者に、治療指針案を参考に通常のでんかん治療を行い、発作数の変化、副作用の有無を検討。  
薬剤の種類、のみ方（不均等処方など）、量の変更が指針に合致する過去の例も可。  
発作症状に対し指針案にない薬の組合せで、発作が週1回以下の場合も報告。
- 3) 対象者の保護者の薬剤変更への同意方法：各施設のこれまでのやり方で行なう。
- 4) 各施設の倫理委員会に対する諮問内容の骨子：てんかん治療指針原案を参考に、各施設で入所者に通常のでんかん治療を行ってその結果を学会に報告していただき、それをこの部会がまとめて治療指針を作成する。

#### 2. 各施設の治療指針案の進捗状況（施設数）

各施設の倫理委員会：承認2、間もなく承認1、要追加倫理委員会1、未承認7、不明1

対象者エントリー：実施中または決定 8、未定3、不明1

### 【審議事項】

#### 1. 治療指針の疑問点、問題点

##### 1) 前方視的介入研究なのか

厳密な前方視的介入研究の形では実際的な指針の作成は困難なため、あくまでも学会の試案を参考にし、通常のでんかん治療を行った結果を学会に報告し、治療指針作成部会でまとめる、と言う形式とする。

##### 2) 評価期間

発作の最終評価は、開始前1ヵ月と最終1ヵ月の発作の増減で判断。

季節変動がある場合もあり、前年の同じ時期で比べるのが望ましいが、それだと非常に時間がかかるので困難である。

##### 3) 個々の抗てんかん発作薬の評価

最終的に有効だった薬だけでなく、途中の変更した各薬剤の効果や副作用も記載する。それが現場での

実際的な対応で参考になるので。

- 4) 筋緊張緩和、便秘改善などによる発作減少とその理由（筋弛緩薬名、便秘薬名など）も付記する。
- 5) 指針作成の意義を明確に提示すべきである。家族への説明にも使え、倫理委員会でも使えるように、何のために指針を作るか、その指針がどんな点で重症児者に役に立つのかを以下のように明記する。

重症児・者の障害はよくなることは期待できないものが多いが、てんかん発作は軽減できる。てんかん発作が減ることで外傷等の危険が減るだけでなく、抗てんかん薬の薬剤整理も含めて、合併症の予防（興奮、不眠・睡眠リズム障害、骨軟化症・骨粗鬆症、気道分泌物増加・吸引頻回、嚥下・咀嚼障害、胃食道逆流、イレウス、尿失禁、尿路結石、低カルニチン血症、食欲低下、歯肉増殖、舌・口腔内潰瘍など）、リハビリや療育活動の向上が可能となり、また、ダイアップなどの応急薬の不使用など重症児・者の QOL を上げることができる。

## 2. 今後の予定

今年の学会：理事会・評議員会、総会で組織と経過を説明。

来年の学会(三重)：ある程度の結果報告。早く経過が進めばシンポジウムも考慮。