

令和7年度第1回（通算第5回）重症心身障害児・者てんかん治療指針作成部会議事録

日 時：令和7年10月16日 19:00～20:00

場 所：オンライン

出 席：須貝研司、石井光子、大津真優、河崎洋子、高橋長久、田沼直之、徳光亜矢、中村由紀子、西村美緒、本澤志方、和田恵子

1名病欠

書 記：須貝研司

1. 重症児・者てんかん治療指針進捗状況（2025.10.16）

倫理委員会承認 11 施設、予定 1 施設、実施結果報告 70 例、実施中・エントリー 24～30 例

2. 前回の委員会の確認：指針案の問題点

1) 薬の変更方法

強直間代発作に対し、変更対象薬 PHT の減量と追加薬 LTG の開始を同時に行なったため発作が増加し、LTG は少ない段階で無効と判断され、中止された例があったので、③を追加した。

①発作症状から効くと思われる薬を追加・增量し、発作が落ち着いたら、発作症状や血中濃度の点で効いていないと思われる薬を減量・中止

②発作症状から効くと思われる薬を追加・增量しつつ、同時並行で発作症状や血中濃度の点で効いていないと思われる薬を減量・中止

③効いていると思われる薬剤の変更時は、追加薬で発作が減少、または追加薬が最大量の半分程度となったら変更対象薬の減量を開始

2) 個別報告票

① 副作用で経過等を詳しく記載する必要がある場合は裏面に詳細を記載。

② 開始年月と最終評価年月は両者とも必要ないが、薬により最終判断に要する期間が異なるので、早すぎる判断や遅すぎる判断を避けるために、治療期間を入れる（何ヶ月など）。

③ 発作症状ごとの発作頻度の変化の評価は困難かもしれないが、てんかんに慣れていない医師の役に立つにはどんな症状にどの薬が効くかが重要なので、なるべく発作症状別に評価する。困難なら全体の評価でよい。

④ 変更、追加したが中止した薬の最大量と中止理由を記載。ある程度効いたが不十分なので変更・中止した場合があるので、選択肢で無効の前に「効果不十分」を追加。

⑤ 血中濃度は、最大量でも上がらない場合があることと、十分量を使用したかのめやすなので、測定してあれば記載する。新たに測定することは不要。

⑥ 脳波、頭部 MRI/CT は新たに検査しなくてよいが、検査してあれば記載する。脳波はこの指針案を開始する直近のものとする。頭部 MRI/CT は脳形成異常や破壊性病変があれば難治のめやすとなる。

⑦ 評価は発作回数で行うが、回数だけでなく細かい変化（強直は減ったが意識減損は増えた、発声が減って強直は軽くなったなど）も重要なので、その場合は裏面に記載する。

3. 討議事項

1) 各症例の結果は個別症例報告票に記載する。すでに提出いただいた報告で判断困難な例がある場合は修正記載をお願いする。また、個別症例報告票が見当たらない施設があることが判明したので、全員に再

送付する。

2) 本指針は病棟の患者を対象としているが、施設によっては部会の委員が直接担当している外来患者なら報告可能だが、病棟の患者では困難であり、また、外来では家族がよく観察しているので病棟より発作の見落としが少ないので、外来患者も対象としてはどうか、という意見があり、外来患者も対象に加えることとする。

4. 今後の予定

- 1) 今年の第 50 回重症心身障害学会の教育講演「重症児者のてんかん治療」で指針案と指針作成委員を紹介し、一部のデータも紹介する。
- 2) 来年の 3 月までにある程度の結果を出し、来年の学会で発表し、2 年後の春に重症心身障害学会誌または HP に公開する。

(1,379 字)