



資料集

2026年 8月3日 月 10時～15時

会場 東市民センター なみきホール

主催 福岡県てんかん支援拠点病院 九州大学病院
公益社団法人日本てんかん協会福岡県支部

後援 福岡てんかん懇話会

第37回てんかん総合講座 プログラム 2026年8月3日

		ページ
10:00～	開会挨拶：日本てんかん協会福岡県支部代表	
10:10～11:30	講演1『てんかんの基礎知識』 重藤寛史 先生 九州大学病院 脳神経内科 質疑応答	P3
11:30～12:00	当事者の体験発表 東島忠幸 さん 岩本史子 さん	P12
12:00～13:00	(昼休み) 動画上映	
13:00～14:20	講演2『小児のてんかん ～日常生活の留意点について～』 藤田貴子 先生 福岡大学病院 小児科 質疑応答	P14
14:20～14:35	てんかん協会からのお知らせ・なんでもQ&A	P22
14:35～14:45	てんかん支援拠点病院からのお知らせ	P23
14:45～14:55	閉会挨拶・事務連絡など	

※終了後、アンケートにご協力をお願いします

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ ご参加の皆さまへお願い ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

【飲食について】

ホール内での飲食はご遠慮ください。
ただし、ペットボトルなど「しっかりフタの閉まる飲み物」はお持ち込みいただけます。

【昼食について】

お弁当などをお持ちの方は、下記の部屋をご利用いただけます。
・2階「第1会議室」「第2会議室」「視聴覚室」
※ゴミは各自でお持ち帰りくださいますようお願いいたします。

【喫煙について】

なみきスクエアの敷地内は全面禁煙です。

第37回てんかん総合講座
2026年8月3日
福岡 東市民センター なみきホール

てんかんの基礎知識

福岡県てんかん治療医療連携協議会委員長
九州大学病院 脳神経内科
九州大学医学研究院 保健学部門検査技術科学分野
重藤 寛史

日本てんかん学会 COI 開示

発表者名: 重藤 寛史
Hiroshi Shigeto

この演題発表に関連し、開示すべきCOI 関係にある 企業など、

①顧問:	なし
②株保有・利益:	なし
③特許使用料:	なし
④講演料:	なし
⑤原稿料:	なし
⑥受託研究・共同研究費	なし
⑦奨学金附金	なし
⑧寄附講座所属:	なし
⑨贈答品などの報酬:	なし

てんかんの基礎知識

1. 「てんかん」とは
2. 思春期～成人で初発するてんかん
3. てんかんと間違われやすい症状
4. てんかんの治療

てんかんの基礎知識

1. 「てんかん」とは
2. 思春期～成人で初発するてんかん
3. てんかんと間違われやすい症状
4. てんかんの治療

「てんかん発作」の定義と「てんかん」の定義

「てんかん発作」 脳の神経活動が過剰に興奮あるいは同期することにより生じる一過性の症候あるいは症状

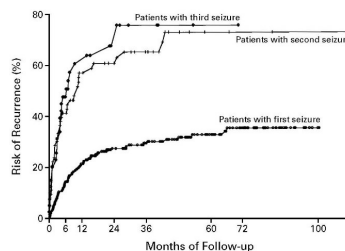
●「てんかん」でなくとも「てんかん発作」を生じるうる

「てんかん」 「てんかん発作」を生じる脳の素因がある脳の障害

臨床診断を目的とする実用的なてんかんの定義

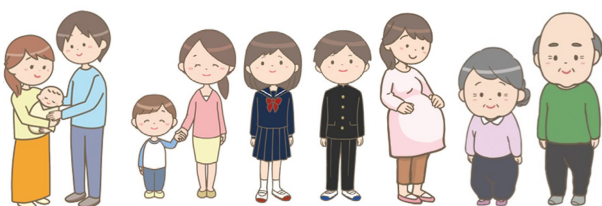
1. 24時間以上の間隔を空けて少なくとも2回以上の非誘発性あるいは反射性の発作が生じる（誘発性とは脳震盪後、アルコール離脱に伴う発作、など）
2. 1回の非誘発性あるいは反射性発作を生じ、今後10年のうちに次2回目の発作を生じる可能性がある（最低60%）
3. てんかん症候群と診断される

初回の非誘発発作から 2,3, 4回目の発作リスク

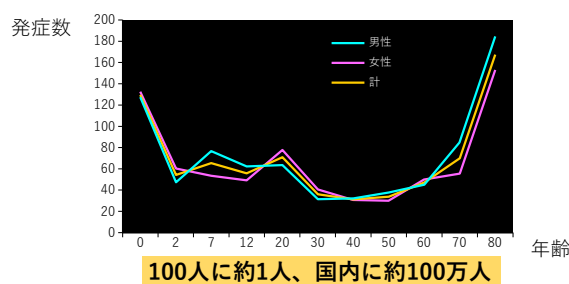


Hauser WA et al, 1998.

てんかんはあらゆる年齢で生じる
てんかんはあらゆる年齢の患者さんがいる



年齢別てんかん発症数（10万人あたり）



Olafsson E, et al., Lancet Neurol, 2005

てんかんの原因

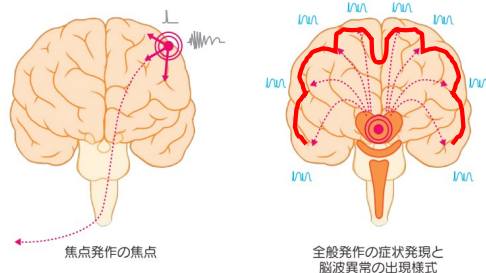
小児



成人

先天異常
大脳神経イオンチャネルの異常
大脳皮質の形成異常 など
脳炎後遺症
外傷
脳血管障害
脳腫瘍
神経変性疾患

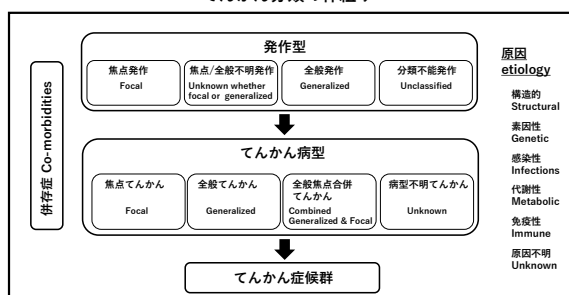
焦点発作と全般発作



焦点発作の焦点

全般発作の症状発現と脳波異常の出現様式

てんかん分類の枠組み



てんかんの基礎知識

1. 「てんかん」とは
2. 思春期～成人で初発するてんかん
3. てんかんと間違われやすい症状
4. てんかんの治療

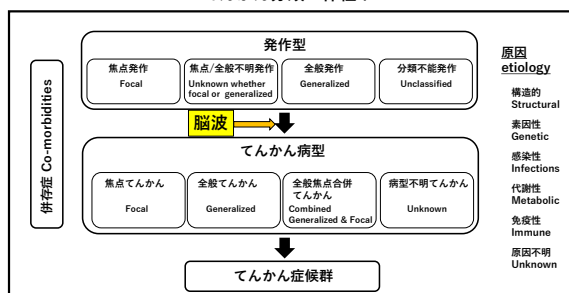
思春期～成人で初発するてんかん

思春期に発症することが多いてんかん
全般てんかん
若年欠神てんかん
若年ミオクロニーてんかん
全般強直間代発作のみを生じるてんかん
焦点てんかん
側頭葉てんかん>前頭葉てんかん

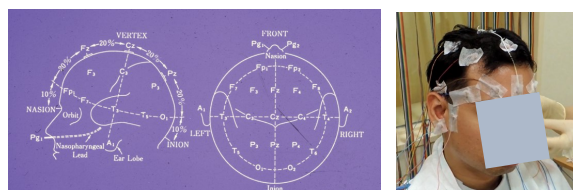
高齢期に発症することが多いてんかん
側頭葉てんかん

動画

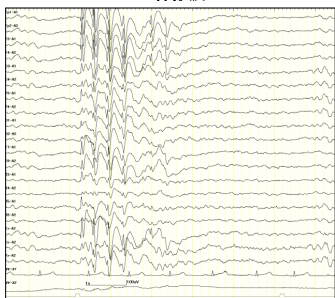
てんかん分類の枠組み



脳波検査

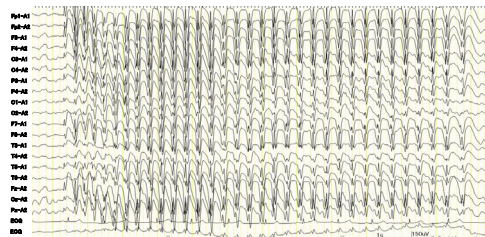


3Hz 棘徐波



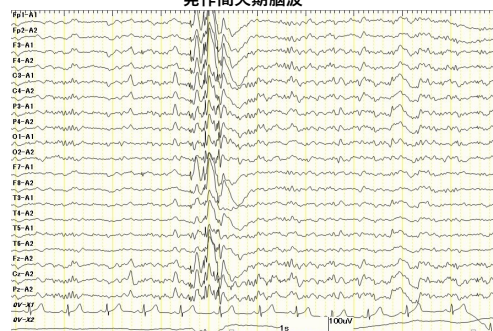
若年欠伸てんかん

若年欠伸てんかん 3Hz 棘徐波
過呼吸で発作が誘発される

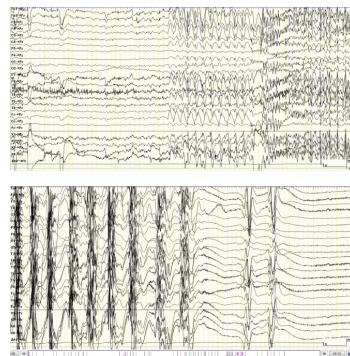


動画

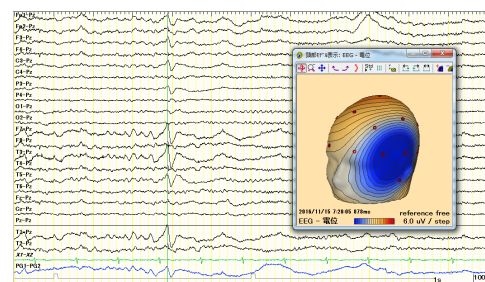
若年ミオクロニーてんかん
発作間欠期脳波

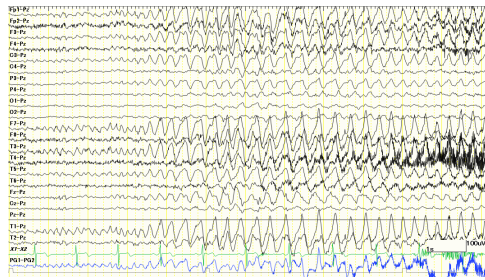


動画



動画





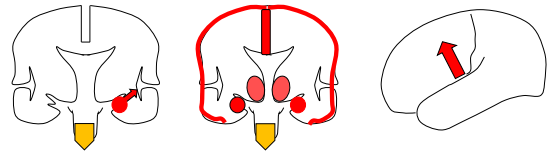
てんかん性活動の進展

側頭葉内側～島 → 両側海馬・両側大脳半球 → 前頭葉（運動野）
視床・（脳幹）

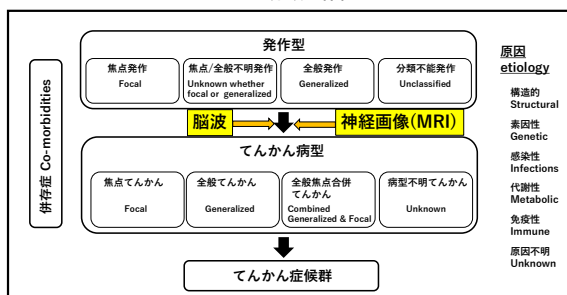
情動発作・自律神経発作
（不安な感じ、上腹部不快感）

意識減損
自動症発作

頭部向反、右上肢の強直発作
焦点起始両側強直間代発作

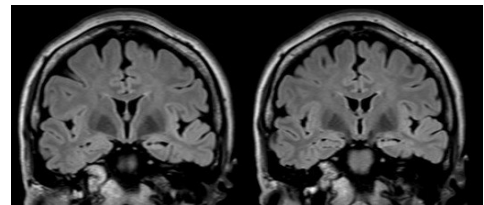


てんかん分類の枠組み



内側側頭葉てんかん

海馬硬化症例のMRI 所見

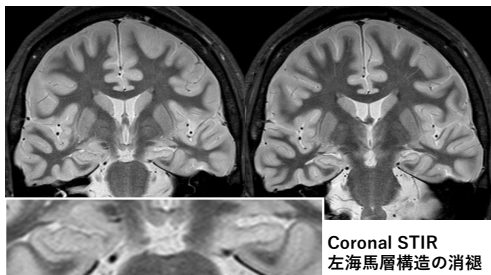


Coronal FLAIR image
海馬萎縮
海馬の信号強度増加

左海馬硬化

内側側頭葉てんかん

海馬硬化症例のMRI 所見



Coronal STIR
左海馬層構造の消褪

てんかんの診断

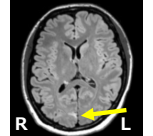
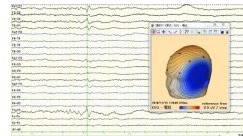
詳細な問診、神経学的診察、検査



長時間ビデオ脳波モニタリング



3T-MRI



思春期～成人で初発するてんかん

思春期に発症することが多いてんかん

全般てんかん

若年欠神てんかん

若年ミオクローニーてんかん

全般強直間代発作のみを生じるてんかん

焦点てんかん

側頭葉てんかん＞前頭葉てんかん

高齢期に発症することが多いてんかん

側頭葉てんかん

患者さんや家族が心配して来院するのは
認知症じゃないかということ

認知症/軽度認知障害

反応が悪い

行動異常

道に迷う

物忘れ（他覚的/自覚的）

てんかん

意識減損発作

運動発作

記憶障害（自覚的）



一過性てんかん性健忘 Transient Epileptic Amnesia (TEA)

- 反復する一過性健忘のエピソード
- 記憶障害以外の認知機能は保持される
- 脳波、併発する他の発作症状の存在、抗てんかん発作薬への反応性からてんかんと診断できる

Zeman AZ et al. 1998

発症年齢	44～77才 (平均62.1才)
持続時間	多くは30～60分 (1分未満～数日)
自動症	36%
忘却の加速	44%
自伝的記憶の障害	70%
発作間欠期の脳波異常	37%
頭部MRIの異常	2%
抗てんかん薬の効果	96%

臨床的特徴 50例での検討

Butler CR, Graham KS, Hodges JR, Kapur N, Wardlaw JM, Zeman AZ. The syndrome of transient epileptic amnesia. Ann Neurol. 2007;61(6):587-598.

高齢者とてんかん-重要な症状-



産経新聞 2012年1月17日

てんかんの基礎知識

1. 「てんかん」とは
2. 思春期～成人で初発するてんかん
3. てんかんと間違われやすい症状
4. てんかんの治療

てんかんと間違われやすい症状

- ①失神（血管迷走神経性、神経調節性、心原性など）
- ②心因性非てんかん発作
- ③睡眠時随伴症（レム睡眠行動異常、ノンレムパラスミア）
- ④急性代謝障害（低血糖、テタニーなど）
- ⑤過呼吸やパニック障害
- ⑥脳卒中（脳梗塞、脳出血）、一過性脳虚血発作
- ⑦急性中毒（薬物、アルコール）、薬物離脱、アルコール離脱
- ⑧急性腎不全
- ⑨頭部外傷（1週間以内）
- ⑩不随意運動（チック、振戦、ミオクローヌス、発作性ジスキネジアなど）
- ⑪発作性失調症

てんかんと間違われやすい症状

- ①失神（血管迷走神経性、神経調節性、心原性など）
- ②心因性非てんかん発作
- ③睡眠時随伴症（レム睡眠行動異常、ノンレムパラスミア）
- ④急性代謝障害（低血糖、テタニーなど）
- ⑤過呼吸やパニック障害
- ⑥脳卒中（脳梗塞、脳出血）、一過性脳虚血発作
- ⑦急性中毒（薬物、アルコール）、薬物離脱、アルコール離脱
- ⑧急性腎不全
- ⑨頭部外傷（1週間以内）
- ⑩不随意運動（チック、振戦、ミオクローヌス、発作性ジスキネジアなど）
- ⑪発作性失調症

動画

けいれん性失神とてんかん発作の鑑別

	けいれん性失神	てんかん発作
既往	失神や心疾患	てんかん発作
トリガー	長時間の座位あるいは立位	直前のトリガーははっきりしないことが多い
前駆症状	吐気、動悸、呼吸困難感、温かい感覚、発汗、軽い頭痛、眼前暗黒感、聞こえ方が遠くなる	脳機能局在で説明のつく発作症状
意識消失時間	30秒以内が多い	1分以上が多い
脳トーン	低下、倒れるように倒れる	強直
けいれん持続時間	数秒～15秒	1～2分
けいれんの型	不規則、様々な身体部位に多発性に生じる	頭部回旋、全般性や左右非対称の強直、不自然な姿勢
けいれんの回数	10回より少ない	20回より多い
自動症	なし	認めることがある
咬舌	生じることは少ない	生じることが多い、流涎を伴う
失禁	生じることは少ない	生じることが多い
顔面色	青白	青紫（チアノーゼ）
エピソードの時間	1分以内が多い	2～10分
回復時	回復が早い、意識が遠ざかる記憶がある	発作後混迷で回復が遅い、頭痛、筋痛、発作前後の記憶が無い
検査所見	循環系の異常を認めることがある	乳酸、CK上昇、脳波異常、脳病変

Crompton DE, et al. Lancet Neurol. 2009, Shmueli S, et al. Neurology 2018, Ha FJ, et al. JACC Clin Electrophysiol 2025 を元に作成

てんかんと間違われやすい症状

- ①失神（血管迷走神経性、神経調節性、心原性など）
- ②心因性非てんかん発作
- ③睡眠時随伴症（レム睡眠行動異常、ノンレムパラスミア）
- ④急性代謝障害（低血糖、テタニーなど）
- ⑤過呼吸やパニック障害
- ⑥脳卒中（脳梗塞、脳出血）、一過性脳虚血発作
- ⑦急性中毒（薬物、アルコール）、薬物離脱、アルコール離脱
- ⑧急性腎不全
- ⑨頭部外傷（1週間以内）
- ⑩不随意運動（チック、振戦、ミオクローヌス、発作性ジスキネジアなど）
- ⑪発作性失調症

動画

てんかんなのか心因性非てんかん発作なのか

	非てんかん発作	てんかん発作
発作開始	徐々に	突然
始まる時の覚醒度	覚醒および偽睡眠時	覚醒・睡眠とも
持続時間	2分以上	2分未満
呼名への反応	多	稀、焦点発作時
症状の動揺性	多	極めて稀
発作症候		
発声	発作開始時	発作途中
閉眼	多	稀
不規則な動き	多	全般発作では稀
全身の激しい動き	多	前頭葉てんかんで有
頭部・体軸の左右回旋	多	前頭葉てんかんで有
腰を突き出す動き	多	前頭葉てんかんで有
後弓反張姿勢	有	なし
咬舌・失禁	極めて稀	全般発作で多い
発作後		
無反応	有	極めて稀
混迷・疲労	多	多
頭痛	極めて稀	多

Mostacci B, et al
Epilepsy & Behav.
2011

動画

てんかんと間違われやすい症状

- ① 失神（血管迷走神経性，神経調節性，心原性など）
- ② 心因性非てんかん発作
- ③ 睡眠時随伴症（レム睡眠行動異常，ノンレムパラスミア）
- ④ 急性代謝障害（低血糖，テタニーなど）
- ⑤ 過呼吸やパニック障害
- ⑥ 脳卒中（脳梗塞，脳出血），一過性脳虚血発作
- ⑦ 急性中毒（薬物，アルコール），薬物離脱，アルコール離脱
- ⑧ 急性腎不全
- ⑨ 頭部外傷（1週間以内）
- ⑩ 不随意運動（チック，振戦，ミオクローヌス，発作性ジスキネジアなど）
- ⑪ 発作性失調症

睡眠関連運動・行動異常

ノンレム睡眠関連睡眠時随伴症

覚醒障害
錯乱性覚醒
睡眠時遊行症
睡眠時驚愕（夜驚）
睡眠関連食行動障害

レム睡眠関連睡眠時随伴症

レム睡眠行動障害
反復性孤発性睡眠麻痺
（金縛り）
悪夢症
その他の睡眠時随伴症

International Classification of Sleep disorders 3rd ed.; ICSD-III

動画

ノンレム睡眠関連睡眠時随伴症

	錯乱性覚醒	睡眠時遊行症	睡眠時驚愕症
現象	突然の覚醒 混乱	寝室を歩き回る 外出すること	恐怖表情 苦悶・動揺
発声	むにゃむにゃ もぐもぐ	少ない	絶叫，号泣
運動症状	少ない	顕著	様々
自律神経活動	少ない	少ない	顕著
年齢	幼児，子供に発症	多くは自然に消失	（成人にもある）
頻度	ひと晩に数回以下		
発生時刻	睡眠時間の前半 1/3，稀に午睡時にも		
症状の記憶	ほぼ覚えていない		

立花直子 臨床神経学 2016; 56: 541-549

睡眠関連運動・行動異常

ノンレム睡眠関連睡眠時随伴症

覚醒障害
錯乱性覚醒
睡眠時遊行症
睡眠時驚愕（夜驚）
睡眠関連食行動障害

レム睡眠関連睡眠時随伴症

レム睡眠行動障害
反復性孤発性睡眠麻痺
（金縛り）
悪夢症
その他の睡眠時随伴症

International Classification of Sleep disorders 3rd ed.; ICSD-III

動画

レビー小体型認知症：障害部位



レビー小体型認知症

- 注意や明晰さの著明な変化を伴う認知の変動
- 繰り返し出現する構築された具体的な幻視
- 認知機能の低下に先行することもあるレム期睡眠行動異常症
- 特発性のパーキンソニズムの以下の症状のうち1つ以上；動作緩慢、寡動、静止時振戦、筋強剛

「認知症患者診療ガイドライン 2017」第1版、239、日本神経学会（監修）、「認知症患者診療ガイドライン」作成委員会（編）、医学書院、東京、2017年、McKeith, I. G. et al.: Neurology, 89: 88-100, 2017

てんかんと間違われやすい症状

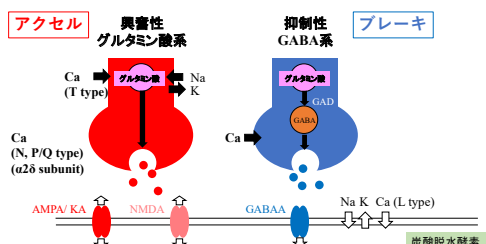
- ① 失神（血管迷走神経性、神経調節性、心原性など）
- ② 心因性非てんかん発作
- ③ 睡眠時随伴症（レム睡眠行動異常、ノンレムパラスomnia）
- ④ 急性代謝障害（低血糖、テタニーなど）
- ⑤ 過呼吸やパニック障害
- ⑥ 脳卒中（脳梗塞、脳出血）、一過性脳虚血発作
- ⑦ 急性中毒（薬物、アルコール）、薬物離脱、アルコール離脱
- ⑧ 急性腎不全
- ⑨ 頭部外傷（1週間以内）
- ⑩ 不随意運動（チック、振戦、ミオクローヌス、発作性ジスキネジアなど）
- ⑪ 発作性失調症

動画

てんかんの基礎知識

1. 「てんかん」とは
2. 思春期～成人で初発するてんかん
3. てんかんと間違われやすい症状
4. てんかんの治療

興奮性および抑制性の神経伝達



抗てんかん薬 抗てんかん発作薬 Antiepileptic drugs (AEDs) Antiseizure medications (ASMs)

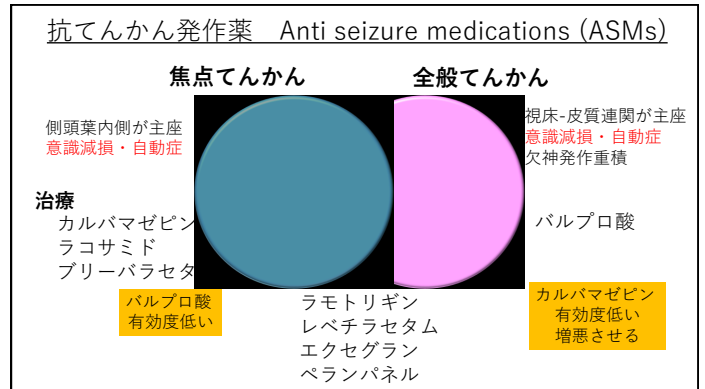
一般名	略語	商品名
フェニバルビタル	(PB)	フェノバル
フェニトイン	(PHT)	アレピアチン、ヒダントール
エトスクシミド	(ESM)	エピレオプチマル、エトスクシミド
ジアゼパム	(DZP)	セルシン
カルバマゼピン	(CBZ)	テグレトール、レキシ
バルプロ酸	(VPA)	デバケン、セレニカ
クロナゼパム	(CZP)	リボトリール、ランドセン
クロバザム	(CLB)	マイスラン
エクセグラン	(ZNS)	エクセグラン
ラモトリギン	(LTG)	ラミクタール
ギャバペンチン	(GBP)	ガバペン
トピラマート	(TPM)	トピナ
レベチラセタム	(LEV)	イーケプラ
ラコサミド	(LCM)	ビムパット
ペランパネル	(PER)	フィコンバ
ブリバラセタム	(BRV)	ブリエピアクト

抗てんかん薬の主な作用機序

	PHT	CBZ	VPA	ZNS	PB	CLB	ESM	GBP	TPM	LTG	LEV	PER	LCM	BRV
Na ⁺ ch 急速阻害	●	●	○	●	○					○	●			
Na ⁺ ch 緩徐阻害													●	
Ca ²⁺ ch 阻害 T型				○	○			●						
非T型	○							●	●	○	○			
GABA-A 受容体を介するCl ⁻ 誘起				●	●	●								
GABA 受容体を介さないGABA 増強			●					○	○					
グルタミン酸遊離抑制					○				●	○				
炭酸脱水素酵素阻害				○					○					
AMPA 受容体阻害												●		
シナプス小胞放出調整											●			●

PHT: フェニトイン, CBZ: カルバマゼピン, VPA: バルプロ酸, ZNS: ゾニサミド, PB: フェノバルビタール, CLB: クロバザム, CZP: クロサザム, ESM: エスチサミド, GBP: ガバペンチン, TPM: トピラマム, LTG: ラモトリギン, LEV: レベチラセタム, PER: ペラリナメル, LCM: ラコサミド, BRV: プリリパラセタム

● 主要作用 ○ 作用あり



バルプロ酸ナトリウム VPA
 $R^{\text{デパケン}}$ $R^{\text{セレニカ}}$ R

全般発作の第一選択薬
 その他の発作型にも適応とされている
 1 日量 400～1200 mg
 徐放錠（R）は1日1～2回に分服（セレニカRは通常1日1回）
 有効血中濃度 50～100 $\mu\text{g/ml}$
 成人：ピーク到達時間 2 時間～、半減期 11 時間～
挙児希望のある女性では、第一選択薬としない
 投与する場合は最低限の量（600mg 以下、血中濃度 70 μg 以下）
ラモトリギンの血中濃度を上昇させる
 カルバペネム系抗生物質により血中濃度が下がる
体重増加、振戦、脱毛、高アンモニア血症、
血小板減少、月経への影響、パーキンソニズム
偏頭痛の予防に有効
精神安定作用

カルバマゼピン	CBZ
R テグレトール、 R レキシン	

ラモトリギン LTG

Rラミクタール

焦点発作、強直間代などの全般発作
1日量 100～400 mg、1日1～2回分割
有効血中濃度 3～15 $\mu\text{g/ml}$
成人：ピーク到達時間 1時間～、半減期 15 時間～
バルプロ酸との併用で濃度が上昇（2倍程度）
服薬開始時の増量方を間違えると薬疹が出現しやすくなる
併用薬により、開始量・増量速度が異なるため、処方ミス
に注意が必要
酵素誘導剤併用で濃度低下
催奇形性が高い
薬疹が出やすい
双極性障害に有効
精神安定作用

ラコサミド^R	LCM ビムパット
焦点発作の第一選択薬 併用として強直間代発作 カルバマゼピンとやや異なる作用 (緩徐なナトリウムチャネル不活化促進) 1日量 200～400 mg、1日2回分割 有効血中濃度 10～20 μg/ml ピーク到達時間時 0.5 時間～、半減期 12 時間～ 点滴薬がある 相互作用が少ない 薬疹が少ない 投与初期に嘔け 他のナトリウムチャネル阻害剤との併用でめまい 精神に作用しない	

レベチラセタム LEV Rイーケプラ

焦点発作、併用として強直間代発作
1日量 500～3000 mg、1日2（～3）回分割
有効血中濃度 15～45 $\mu\text{g/ml}$
成人：ピーク到達時間 0.5 時間～、半減期 6 時間～
点滴薬がある
抗てんかん作用が強い
相互作用がほぼない
腎代謝
催奇形性が高くない
鼻咽頭炎、頭痛、浮動性めまい、下痢、便秘、発疹
投与初期に眠気が多めに出ることがある
易興奮性、易怒性などの精神症状が現れることがある
（特にてんかん重積の既往や、精神疾患や知能障害のある難治性てんかん患者）

ブリーパセタム BRV
Rブリービアクト

焦点発作、焦点起始両側強直間代発作
1日量 100～200 mg、1日2回分割
有効血中濃度 データなし
ピーク到達時間 1.5 時間～、半減期 9 時間～
アミナーゼによる加水分解、一部CYP2C19関与
眠気、浮動性めまい
レベチラセタムにくらべ興奮性、易怒性などの精神症
状が現れにくい

ペランパネル PER

フィコンパ

焦点発作 併用薬として強直間代発作

1日量 4~8 mg、1日1回眠前投与

有効血中濃度 0.05~0.4 $\mu\text{g/ml}$

成人：ピーク到達時間時 0.25 時間～、半減期 50 時間～

服薬してすぐ眠気・浮遊感が出るので、寝る直前に服薬
少量 2 mg で開始し、定常状態になるまで 3 週間以上かけて
効果を判断する。

酵素誘導薬との併用で半減期が半減、濃度が低下

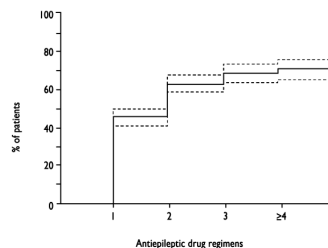
AMPA受容体拮抗作用という他にはない作用機序

ミオクロニー発作にも有効

ねむけ

易怒性

てんかんの薬物治療



発作消失率

1 剤→45%

2 剤→65%

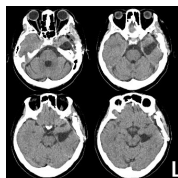
3 剤以上→改善率低下

Kwan, 2002
780 pt

てんかん外科手術

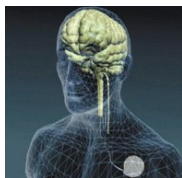
抗てんかん発作薬の効かない3割の患者に対して検討

前側頭葉切除術



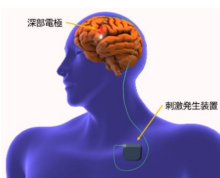
7~9割の人で発作が著減・消失

迷走神経刺激療法



半数の人で半数に発作減少（少しずつ効いてくる）

視床前核刺激療法



てんかんの基礎知識

1. 「てんかん」とは
2. 思春期～成人で初発するてんかん
3. てんかんと間違われやすい症状
4. てんかんの治療

当事者の体験発表：本人の立場から

東島忠幸

こんにちは 私は、東島 忠幸です。

今年は、自分のことを話す機会を頂き、ありがとうございます。

自分は、出生時、仮死状態で生まれ、呼吸も弱い状況でした。生後、10か月ぐらいから、てんかん発作がはじまったようです。

11歳の時に、母に「てんかんの病気」について教えてほしいと尋ねました。

その時に、自分の誕生のときの経緯やてんかんのことをはじめて、くわしく知りました。その時の気持ちは、最初は、「なんで自分ばかりが…」という嫌な感情になりましたが、時間は巻き戻せないの、これからどうやって生きていくのかと前向きな気持ちに変えていくようにしました。

学生時代は、てんかんのことをわからない人も多く、無理解からのいじめもありました。

中学時代の友人には、「自分の病気や障がいのこと」を伝えました。その友人たちは、困ったときには、助けてくれ、ありのままの自分を認めてくれる大切な存在になっています。そして、今でも親交は続いています。

20代では、静岡のてんかんセンターで、しばらくの間、入院も経験しました。

そこでも、同じ境遇の友人もできました。

25歳の時には、てんかんをもつ仲間の働く場「あかり作業所」が出来、通所し、働きました。その後、生活施設かしはらホームに入居し、食品班で作業を行っています。

てんかんの発作は、よきせず、突然あるもので、けがをしてしまうこともあります。

施設の職員は、自分の発作時にケガが無いよう気を付けたり、発作の状況を自分に伝えてくれていて、安心して過ごすことができる環境だと思います。

生活面では、自分の趣味である将棋や映画には、積極的にでかけ、楽しみたいと思っています。昨年は、仲間、職員と京都旅行にも行きました。

てんかんがあっても、自分のやりたいことには、チャレンジしたいと思っています。

全て1人の力では難しいので、まわりの人にサポートしてもらいながら、自分らしい暮らしや人生を謳歌したいと思っています。

当事者の体験発表：親の立場から

岩本史子

我が家の娘は22歳で、現在、障害者枠雇用を目指して、就労移行支援事業所に通っています。そんな娘と家族のこれまでにについてお話をさせていただきます。

娘がてんかんを発症したのは小学2年生、8歳の夏休みでした。それまでは特に持病もなく元気に小学校に通っていました。お盆期間中に大分の親戚の家に泊まりに行き、朝食を取っていた時です。右手にお箸、左手にお茶碗を持ったままゆっくり後ろに倒れていったのです。初めはふざけていると思い、起きなさいと何度も声を掛けました。しかし声は届かず、目を白黒させており、これはおかしい、と救急車を呼びました。大分のこども病院に搬送されている間に意識は戻り、受け答えも出来るようになりました。病院では点滴を受け、福岡に戻ったらかかりつけの小児科に行くように言われました。後日、小児科の紹介で大きな病院で脳波をとりましたが、その時は特に異常な脳波はなく、1

回だけの発作はあまり心配いらないと言われました。

その年の11月、家で突然独り言を言うことがありました。「あっちいけー」や、「あっちこっちに人がいる」というその場に合わない言葉です。担任の先生にも共有していました。ある日先生から、学校でも授業中に叫んだ、との連絡がありました。その日のうちに娘を連れて小児科に飛び込みました。小児科の先生に紹介状を書いてもらっている間、不安で涙が止まらない私の背中を、看護師さんが撫でながら、「娘ちゃんが見てるからね」と言ってくれたことを私は忘れません。母である私がこんなに不安がっていたら、当事者である娘がどれだけ怖いだろうか、とその時思いました。それ以来、本人の前で涙を見せたり不安を口にすることはありません。

その後の脳波の検査で、てんかんと診断されました。複雑部分発作と言われその日から服薬が始まりました。それ

でも、週に一回は発作が起こります。主に大声を出し歩き回る発作です。なかなか合う薬に出会えず、現在まで10種類近い薬を試しました。中には、汗を全くかかなくなり、熱中症のリスクを考えて中断した薬や、性格がまるっきり変わり、無表情になった薬もあり、副作用との闘いでもあります。外科的治療も検討しましたが発信源が特定できず、また特定出来たとしても非常に難しい場所にあるとのこと、手術を断念しました。現在はレノックスガストー症候群の疑いということで新しい薬を試しているところです。この薬の副作用は体重が減る事なので、毎日娘の好きなものを作ったり買ってきてなんとか食べてもらおうと頑張っています。今のところ、3ヶ月発作がないのでこのまま発作がないことを祈っている状況です。

そうやって病氣と付き合っていく中で、病氣を理由にいろいろなことを諦めてほしくないという思いから、本人がやりたいということには全面的に賛成してきました。もちろん自転車や自動車の運転など、本人や周りの方に危険が及ぶことは、できない理由を伝えて本人に納得してもらいました。しかし、本人がやりたいと言った空手、水泳、市民ミュージカルへの参加は、主催者の方に予め病氣のことを話して了承をいただき、参加することができました。

幸いなことにどの先生方にも病氣を理由に断られることもなく、練習中に発作が起きた時も対応していただき、本当に感謝しています。そして本人にも周りの方への感謝を忘れないようにと伝えています。

本人がやりたいと言った中で一番大変だったのが、中学校で陸上部に入りたいと言った時でした。すぐに顧問の先生に相談に行き、引き受けていただきました。中学校は学校生活がかなりハードスケジュールなうえに、朝、放課後、土日と練習があります。無理をしないように気を付けたつもりでも、発作が増え、多いときは一日に2回起きることもありました。連絡が来て学校に迎えに行くこともよくありました。思春期はホルモンバランスの関係で発作が増えやすいとも聞きます。遠いグラウンドへの送迎や、仕事を中断してお迎えなど1年間親子で頑張りましたが、親の私が限界を感じてしまい、本人を説得して部活をやめもらうことになりました。

その後は先生の目が行き届きやすい通信制の高校へとすすみ、その後は音楽の専門学校でギターやヴォーカルの技術を教わり、卒業ライブにも無事参加することができました。バイトがしたい、と自分でバイト先を見付け、病氣を伝

えたうえで、回転ずしのお店でバイトもしていました。

そして現在は、発作が起きても危険のない職場への就職を目指して、就労移行支援事業所で、ビジネストレーニング中です。ここで私の反省点が一つあります。支援員の方が、求人票を娘に見せて、面接を受けるかどうか決めるのですが、「母に聞いてみます」と娘が言うので、私が求人票を見るまで話が進まないのです。今まで全部私と一緒に決めてきたので、本人の考える力を奪ってきたのだと思い、本当に申し訳なくなりました。もう娘も20歳を超えた大人です。自分で働く場所は自分で決めるべきです。今は求人票を基に、本人と支援員さんと話し合って受けるかどうか決めてもらうことにしました。

娘がてんかんと診断された日から、将来何が出来るのか何が出来ないのか、そればかり心配していた気がします。学校にひとりで通えるのだろうか、修学旅行は行けるのだろうか、彼氏はできるのだろうか、一人で生きていけるのだろうか。

ヘルプカードをつけて一人で電車通学できました。ヘルプカードの裏には私と主人の連絡先、対処方法を書いた紙を張り付けています。今のところそれを見ての連絡はありませんが、本人と家族のお守りになっています。

修学旅行は付き添いの先生がついて下さり、無事に参加出来ました。事前に先生と打ち合わせをして、自由行動中は先生も一緒に行動して下さいました。

病氣を理解してくれる彼氏も今のところいます。

今ある福祉制度を使えばきっと一人でも生きていけるでしょう。そのために、お金の管理、火を使わない調理方法、病院への通院など一人で出来ることを今のうちに身に付けてほしいと思っています。

もちろん心配はつきませんが、私のモットーは、夜9時以降は考え事をしない、です。ぐっすり寝て、明るい時間に考えれば何とかかなるような気がしてきます。

てんかんの診断を受けた時は不安しかありませんでしたが、周りの関わって下さった沢山の方々や、家族、友人のおかげで、一つ一つクリアしていくことが出来ています。そして、今までたくさんの社会福祉制度に救われてきました。自立支援、障害年金制度、就労支援制度、障害者雇用制度などです。その制度ができるのにご尽力くださった方々に心から感謝しています。

今後はこの病氣への周囲の理解がさらに進むことを願っています。

小児のてんかん ～日常生活の留意点について～

福岡大学病院 小児科
藤田貴子

内容

- ・小児のてんかん 大人との違い
- ・発作が起きたときの対応
- ・日常生活・学校生活の留意点
- ・てんかんをもつこどもへ

てんかんとは

脳の神経細胞が過剰に興奮し、反復性の発作を起こす

- 慢性の脳疾患で様々な臨床症状
- 原因も様々
 - 遺伝的素因
 - 脳形成異常
 - 頭蓋内出血後
 - 脳炎、髄膜炎
 - 外傷
 - etc.

てんかん発作にはいろいろな型がある

- すべてのてんかんの方が
けいれんを起こすわけではない
- 例えば
 - 突然動作がとまる発作
 - ぼーっとなる発作
 - 嘔吐発作、笑い発作
 - など手足ががくがくしない発作を
起こすてんかんの方もいる

大人のてんかんと小児のてんかんの違い

原因の違い

年齢によって発症、自然に改善するてんかんもある

本人が発作と気づかない、言葉でうまく表現できないこともある

発育途中であり、発達や身長・体重にも配慮する

薬によっては年齢の制限がある

てんかんの原因

小児

脳の形成異常
遺伝子異常
年齢依存性
髄膜炎や脳炎の後遺症
原因不明
など

成人

アルツハイマー病
脳血管障害
など

小児期発症のてんかん症候群

A

自然終息性焦点てんかん

年齢依存性
治療に反応
発作消失
治療中止

中心・側頭部棘波を示す自然終息性
てんかん(ローランドてんかん)
自律神経発作を伴う自然終息性
てんかん(Panayiotopoulos症候群)
など

B

素因性全般てんかん

年齢依存性
治療に反応
発作消失
治療中止・継続

小児欠神てんかん
若年欠神てんかん
若年ミオクローニーてんかん
全般強直間欠発作のみを示すてんかん

C

発達性てんかん性脳症

薬剤抵抗性
基礎疾患
併存症
多剤・長期治療
てんかん外科治療

乳児てんかん性スバズム症候群
(ウエスト症候群)
ドラベ症候群
Lennox-Gastaut症候群 など

小児期発症のてんかん症候群

A

自然終息性焦点てんかん

年齢依存性
治療に反応
発作消失
治療中止

中心・側頭部棘波を示す自然終息性てんかん
(ローランドてんかん)

寝入りばなや朝起きる前に片側の顔面、
手や腕がピクピク・ガクガクとする短いけいれん
→全身けいれん

口の周囲の異常な感覚があり、よだれを流す、
意識あり

学童期早期の発症、思春期までに停止

小児期発症のてんかん症候群

A

自然終息性焦点てんかん

年齢依存性
治療に反応
発作消失
治療中止

自律神経発作を伴う自然終息性てんかん
(Panayiotopoulos症候群)

- ・幼児期発症
- ・入眠後しばらくして、繰り返す嘔吐やえずくような音、呼びかけてもぼーっとして反応しない
- ・発作は少なく、25%で発作は一回のみ
- ・数年以内に寛解。平均罹患期間は約3年

小児期発症のてんかん症候群

A

自然終息性焦点てんかん

年齢依存性
治療に反応
発作消失
治療中止

中心・側頭部棘波を示す自然終息性てんかん
(ローランドてんかん)

自律神経発作を伴う自然終息性てんかん
(Panayiotopoulos症候群)

発作回数がすくない

年齢により改善



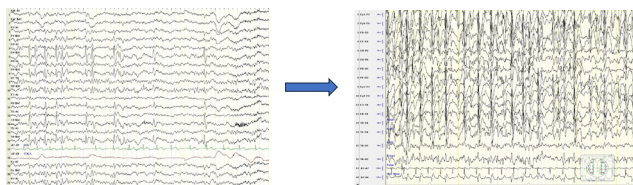
すぐには治療せずに経過をみて判断

ただし・・・

できていたことができなくなる

理解力、思考力、記憶力、注意力の低下
落ち着きがなくなる

睡眠中の脳波が悪くなっている可能性も考える為、主治医に相談しましょう



小児期発症のてんかん症候群

B

素因性全般てんかん

年齢依存性
治療に反応
発作消失
治療中止・継続

小児欠神てんかん

- ・5歳～10歳 女児に多い
- ・数秒から20秒（多くは10秒程度）の意識消失
ぼーっとして動作がとまる
転倒することはない
過呼吸で誘発
発作回数は頻回（日に数回から数十回）

小児期発症のてんかん症候群

C

発達性てんかん性脳症

薬剤抵抗性
基礎疾患
併存症
多剤・長期治療
てんかん外科治療

乳児てんかん性スバズム症候群
(ウエスト症候群)

- ・乳児期に発症し生後6か月にピーク
- ・頭部や上半身を瞬間的に前屈、同時に腕を曲げ下肢を曲げる、何回も反復
- ・発症により発達停止あるいは退行
- ・薬剤抵抗性でLennox-Gastaut症候群に移行

てんかん治療の目標

自然終息性焦点てんかん

年齢依存性
治療に反応
発作消失
治療中止

発作消失
治療中止

素因性全般てんかん

年齢依存性
治療に反応
発作消失
治療中止・継続

発作消失
治療中止or継続

発達性てんかん性脳症

薬剤抵抗性
基礎疾患
併存症
多剤・長期治療
てんかん外科治療

発作残存・QOL保持
副反応を最低限

治療

小児も成人と同様、2回目の発作以降に治療しても長期予後はかわらない

受験の時期の薬剤調整は注意

運転免許を取る時期や一人暮らしをする時期も考えながら薬剤調整

予期せぬ妊娠も否定できない

薬をはじめて集中できない、イライラしやすい、落ち込みやすいなど
変化があれば主治医に相談

学業成績の急激な低下は、発作や副作用の可能性もあり

治療終結

<てんかん診療ガイドライン2018>

小児では2年以上発作が抑制されているときに治療終結を考慮

<小児てんかんの包括的治療ガイドライン>

- 1) 発作抑制期間が3年以上
- 2) 脳波の正常化
- 3) 神経学的所見が正常
- 4) 患児および両親が希望するとき

大人のとんかんと小児のとんかんの違い

原因の違い

年齢によって発症、自然に改善するてんかんもある

本人が発作と気づかない、言葉でうまく表現できないこともある

発育途中であり、発達や身長・体重にも配慮する

薬によっては年齢の制限がある

こどもなので、異常な動きとわかっていないこともある

ミオクロニー発作

朝、髪の毛をかすときに手がびくつとなってブラシが飛んでいた

よくかばんを落としていた

前からあったけど、
普通にあることと思っていたよ



内容

- ・小児のてんかん 大人との違い
- ・発作が起きたときの対応
- ・日常生活・学校生活の留意点
- ・てんかんをもつこどもへ

発作が起きてしまったら・・・

大人の方と同じようにこどもも対応

20

けいれん、意識消失時の対応

初回の発作の場合は、
てんかん以外の病気の可能性もある

血管迷走神経失神/神経調節失神
不整脈
低血糖
アナフィラキシーショック
脳出血
心因性

北陸3県を対象とした学校における てんかんの児童生徒の支援マニュアル

発作の観察 起始→進展→終息という一連の流れが大切

発作の始まりの症状は何か？ 持続時間は？

いつ 何時ごろ
何をしていたとき
どのように始まったか 起き始めの自覚症状
呼びかけに反応するか
眼の位置や開閉眼、頭の向き
手足の動き、左右差がないか
皮膚の色（紅潮やチアノーゼ）、脈や呼吸状態、嘔吐、発汗など

感覚や見え方など動きがない発作は本人にしかわからない

本人にどこまで覚えているかも確認

覚醒時か、睡眠時か

直前に「何をしていたのか」
運動中、入浴中、テレビを見ているとき・・・

眠たそうにしているとき

空腹と関係しているか？ てんかんではなく**低血糖**だった

グルコーストランスポーター1欠損症だった
(脳のエネルギー源であるグルコースが
脳内に取り込まれないことにより生じる病気)

反射性発作というものもある

反射性発作とは、一貫して、あるいはほぼ一貫して、感覚性、
感覚運動性、認知性などの**特定の刺激**によって誘発される発作

「要素的な」刺激・・・光、固視の中断、触覚など

「複合的な」刺激・・・歯磨き、食事など

認知的な刺激・・・読書、計算、思考、音楽を聴くなど

『てんかん研究』411(3)666-702, 2024

発作の誘発因子

- 薬の飲み忘れ
- 睡眠不足、不規則な生活、過労
- 精神的ストレス
- 月経
- 発熱、感染、体調不良
- 薬物
 - テオフィリン、抗アレルギー剤 抗ヒスタミン剤
- 成人では、
 - アルコール、カフェイン

発作時の対応

安全な場所に移動・危険なもの(熱いもの、とがったものなど)を離す
 衣服を緩め、メガネやマスクは外す
 吐いたものがつまらないように、顔を横に向けるもしくは体全体を横に向ける
 頭を打ち付けそうなときは、クッションやタオルがあればひく
 口の中に食べ物が残っていても無理やり出す必要はない
 余裕があれば動画をとる
 傍を離れない

発作時にしないこと

口の中に指やスプーン、割りばし、タオルなどはいれない
 叩いたり揺さぶったりはしない

いつもと同じ発作で発作が数分以内にとまり、 経過観察
 顔色や呼吸状態も落ち着いている

5分以上のけいれん性の発作
 10（～15）分以上の非けいれん性発作  レスキュー薬投与
 救急要請

てんかん重積状態

てんかん重積状態

	治療開始した方がよい時間	後遺症を残しうる時間
けいれん性		
強直間代発作	5分	30分
非けいれん性		
焦点意識減損発作	10分	60分以上
欠神発作	10～15分	不明

レスキュー薬

ブコラム®

スピジア®

ブコラム.jp 参照
<https://www.buccolam.jp/>

Spydia.jp 参照
<https://spydia.jp>

ブコラム®

副作用

呼吸抑制 顔色に注意
 吐き気や嘔吐

スピジア®

副作用

依存性、離脱症状、連用により薬物依存を生じることがある
 刺激興奮、錯乱、傾眠、呼吸抑制
 口腔咽頭不快感・鼻部不快感、頭痛など

ブコラム®とスピジア®の違い

	ブコラム	スピジア
一般名（成分）	ミダゾラム	ジアゼパム
投与方法	頬粘膜（口腔内）	鼻腔（点鼻）
対象年齢	18歳未満	成人および2歳以上の小児
投与形態	口腔用液	点鼻スプレー
再投与	医療機関での判断	4時間以上あけて可

スピジアは**2歳以上6歳未満**の小児に投与する場合は、患者の状態を観察することができ、必要時に救急蘇生のための医療機器、薬剤等の使用が可能な**医師の監視下**で行う

年齢で考えると

	ブコラム	スピジア
0～2歳未満	修正在胎52週～○ (在胎週数+出生後週数) 40週で出生→3か月から使用可	×
2歳～6歳未満	○	医療機関内
6歳～18歳未満	○	○
18歳以上	×	○

ジアゼパム坐薬（ダイアップ®）



- ① 有効血中濃度までには15～30分
- ② 手袋を装着し、横向き（体の左側が下）にお尻を突出すようにして、尖った方から**肛門に指の第1～第2関節の深さに挿入する**
- ③ すぐに出ないように **肛門を1分程度押さえる**

内容

- ・小児のてんかん 大人との違い
- ・発作が起きたときの対応
- ・日常生活・学校生活の留意点
- ・てんかんをもつこどもへ

日常生活について

日常生活、集団生活

- 過度の制限はしない
見守り、自立に向けた援助
自尊心を育む
- 規則正しい生活と確実な内服

一定の時間に内服。飲み忘れに気づいたときは、その時点で内服し、必要があれば次回分をやや遅らせる（夕分を寝る前に服用）。いつでも服用できるようにランドセルなど日ごろ持ち歩く荷物の中に1回分の薬を入れておく。

家庭での生活

- 食事
制限なし
発作による誤嚥に注意
カルバマゼピン(テグレート®)とグレープフルーツは避ける
セイヨウオトギリソウ
- 睡眠
睡眠不足に注意
睡眠に関連する発作
(寝入りばな、起きがけ)

病院を受診する時

発作の状況や何をしている時に起きたか、誘因はあったかを伝える

眠気や吐き気、イライラなど変化があれば伝える

ジェネリックへの変更や粉薬→錠剤など剤型の変更は血中濃度が変化するため主治医に確認

主治医以外から新たなお薬をもらうときは、今飲んでる薬と併用していいか、処方する医師に確認

てんかんと入浴中の事故

- 危険な時間帯
- 浴槽内での溺水
- 洗い場での外傷
- 思春期以降は注意

お風呂に入る時の注意点

- 一人で入浴するときは、鍵をかけない
- 家族が起きている時間に入浴する
- 家族は、入浴中の様子に注意をはらう
- シャワーは坐位で浴びる
- ひとり暮らしでは、シャワーのみ
- 浴槽を空にしておく
- 可能なら緊急用ブザーやインターホン浴室に設置する

お風呂中に発作があったとき

顔を水面から上げ、気道を確保する
浴槽の栓を抜く
浴槽から引き上げる
＊慌てて浴槽から引き上げることによる、二次的な外傷や救護者のケガにも注意する
普段、発作が短く回復が早いなら、本人の意識が回復するのを待つ

ワクチンは？

- ワクチン接種は重要、積極的に接種するほうが望ましい
＊病気になる方が発作が悪化することがあります
- 発熱で発作がおこりやすい方はワクチン後の発熱時の対策を主治医に確認する
＊不活化ワクチン：48時間以内
＊生ワクチン：5～14日後
- 担当医と相談
＊ACTH療法や大量ガンマグロブリン投与後は間隔をあける

てんかん発作と外傷

- 発作型では強直発作が多い
- 転倒による外傷、骨折
- 脱力発作がある場合は、保護帽装着
- 熱い飲み物、ラーメンの熱湯、ストーブによる熱傷
→熱いものを運ぶときや鋭利な物を使うときは注意

旅行

- 近くの医療機関を調べておく
- 予備薬を持っていく
- 海外旅行は英語の診断書や薬剤持ち込みの手続きを確認
＊厚生労働省HP「海外渡航先への医薬品の携帯による持ち込み・持ち出しの手続きについて」

災害対策

- ・予備薬をもつ
- ・防災バッグに薬を入れておく
(・シロップの場合は3日分だけを散剤などに置き換えて処方？)
- ・日本小児科HP→学会の活動→災害対策関係

学校生活やスポーツについて

学校行事への参加は？

- 基本的には参加
- 家族、担当医、学校側でよく相談
- 発作時の対応を決めておく
- 無理なスケジュールによる疲労・睡眠不足を避ける
- 服薬を規則的に行う（予備薬を持参）

学校での生活管理

- 体育は参加 鉄棒、雲梯、登り棒など高い所は注意
教師のそばで行う
- マラソンは基本的に参加
徐々に距離をのばす、無理はしない
- ジャングルジムやブランコの立ちこぎも注意
- 学業成績の急激な低下は、ぼーっとする発作が頻発していることがある
- 眠そうにしているときは副作用も考える

プール

- 基本的には参加、十分な監視
- 発作が起きたら応援を呼び、顔を水からあげる
- プール後の疲れや眠気に注意
- こどもだけで川、海での遊泳は禁止

てんかん発作のタイプや頻度と監視体制により個別に検討

プール

プールサイドに上がり気が緩んだときなどに発作は起こりやすく、転倒や転落に注意が必要

泳ぐレーンを配慮(プールサイドの近く)

帽子の色を変える、ラッシュガードを着せるなど監視しやすい工夫もあるが、こどもや家族が好まないこともある

登下校

できるだけ一人での登校を避け、車道よりは歩かない

自転車は、発作が多い場合や前兆なく突然意識消失するような発作では控える方がよい。ヘルメット着用

宿泊行事

生活リズムの乱れや疲労の蓄積、緊張などで発作が誘発されやすい

夜更かしなど睡眠不足に注意

内服は通常の時間帯で内服。担当教諭に声をかけていただく

災害時など予定どおりに帰宅できないことも想定して、多めに薬を持参

緊急受診時のための紹介状。滞在先の医療機関の把握

学校や園に病名を伝えるか

学校への病名告知は保護者・本人の任意

どのような発作か、どういうときにおこりやすいか、発作時の対応など(主治医の意見書)

教諭側が知らない

発作で対応に困った

副作用の症状を強く叱責してしまった

誤った指導をしてしまった

(古いデータより)

発作時のプライバシー対応

可能ならついたてなどで目隠しをするが、安全確保、応援要請、緊急処置が最優先

本人、保護者からの許可、依頼がある時のみ動画撮影可

動画や発作についてSNSなどに投稿しないよう指導

周囲の子どもへの配慮

集団遊びや授業を一時中断することを伝える

安心する声掛けをする
「いつもの〇〇さんに戻るから大丈夫だよ」

動画は撮影しないよう伝える

57

てんかんをもつ子どもへ

本人への病名告知

一般的に小学校 中～高学年ごろから本人への告知が可能

- ・本人の発達段階に合わせた総合的な判断が必要
- ・ネットで調べる為、正しい情報を伝える
- ・告知することで日常生活を気を付け、薬の管理等の自立が進む

告知後の本人の理解状況や心配事をさく

てんかんをもつ子どもへ

- こどもの自尊心を育む環境が大切
- 発作を過度におそれて過度に制限をしない
- 自立に向けた援助が大切



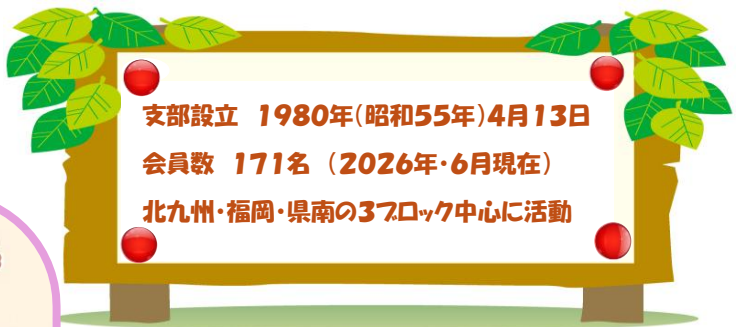


日本てんかん協会

福岡県支部プロフィール



日本てんかん協会には
ほぼ全国の都道府県に
支部があります



支部設立 1980年(昭和55年)4月13日

会員数 171名 (2026年・6月現在)

北九州・福岡・県南の3ブロック中心に活動

主な行事



講演会など

【てんかん総合講座】

毎年8月に開催。専門職から当事者の方まで、皆さんが対象の講座です。1日学べます。



【てんかん医療講演会・相談会】

年に3〜4回開催しています。気軽にご参加ください。



例会

情報共有や、交流会など。
詳細は支部ニュースでお知らせします。



旅行やレクリエーション

宿泊交流会・日帰りレクリエーションなど



グループの集まり

患者本人の会・成人患者を持つ家族の会・みんなの会



てんかん協会全体の行事

全国総会・全国大会・九州ブロック交流会・
ブロック連絡会・国会請願署名活動など



機関誌のお届け

会員には本部で発行している
月刊「波」と支部で発行して
いる福岡県支部ニュース
「さざなみ」を毎月支部代表の
名前でお送りいたします。
特集や支部の行事などは
お見逃しないように
ご覧ください。



行事への参加は自由です。何か困ったこと、わから
ないこと等のご相談はお気軽にご連絡ください



イベント初参加者の感想をご紹介します

- ★ 今回初めて参加させて頂きありがとうございました。同じ病気で悩みを抱えている方と会うことがなかったのでとても嬉しかったです。手術の話や発作の対処の仕方など、それぞれこれまでの病気の流れを説明してもらい勉強になりました。(立場 本人)
- ★ 初めて参加させて頂きました。行くまではどんな人たちがいるのかしら？とドキドキ…。実際に皆さんにお会いして挨拶を交わす中でそれは自然と和らいでいきました。薬のことや発作のこと、冊子では得られないリアルなお声を聞き、様々なてんかんストーリーがあることを改めて感じました。(立場 本人)
- ★ てんかんという病を持つ親御さんの体験談を聞き、自分1人が辛い思いをしているのではないと気付かされました。次回も皆さんの体験談を聞かせていただきたいです。(立場 親)
- ★ てんかんという共通の悩みやそれぞれの苦労がありながらの生活など、お互いの話を聞くことで共感し合える仲間がいることに心強く思いました。皆さんパワフルで元気を貰いました。日々の思いを発散できる場所を今後も作って下さい。(立場 親)



【ホームページ】



@JEA.FUKUOKA

【Instagram】

公益社団法人 日本てんかん協会 福岡県支部 (別名/波の会)事務局
〒810-0062 福岡県福岡市中央区荒戸3-3-39

福岡市市民福祉プラザ4階 福岡市精神保健福祉協議会内

tel/fax 092-712-6390(当直は不定期の為、留守電対応)

福岡県支部代表 吉田 あゆみ



第37回 てんかん総合講座～専門職から当事者まで
2026年8月3日(月曜)

てんかん地域診療連携体制整備事業 福岡県てんかん支援拠点病院 からのお知らせ

福岡県てんかん治療医療連携協議会委員長
九州大学病院 脳神経内科
九州大学医学研究院 保健学部門検査技術科学分野
重藤寛史

てんかん地域診療連携体制整備事業

・2015年度(平成27年度)～2017年度(平成29年度):3年間のモデル事業として開始
・2018年度(平成30年度)～自治体(都道府県等)が主体となる本事業として正式にスタート

てんかん支援拠点病院

- ・てんかん診療を専門とする医師が在籍
- ・MRIやビデオ脳波などの必要な検査が可能
- ・医師、行政機関、てんかん患者や家族を含む、「てんかん治療医療連携協議会」を設置

具体的な活動

- ・コーディネーターによる患者、家族への専門的な相談支援
- ・他の医療機関や自治体、関係機関との連携
- ・患者、家族、地域住民や医師への教育・啓発活動

てんかん地域診療連携体制整備事業

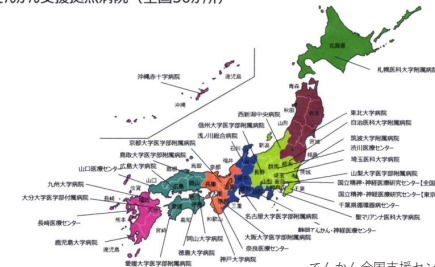
福岡県てんかん支援拠点病院・九州大学病院

2023年1月23日～県より指定

- ・すべてのてんかん患者さんが適切なてんかん診療をうけられる
各診療科間・各医療機関間の連携強化
- ・すべてのてんかん患者さんが適切な福祉の支援をうけられる
利用可能な福祉の支援の情報提供
- ・てんかんへの正しい理解を深める
医療機関等の職員の専門性を高める
一般市民への情報発信、啓発運動

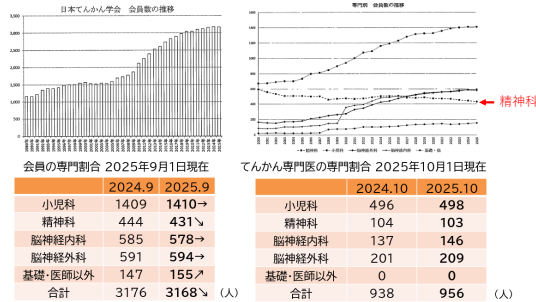
全国てんかん支援センター及びてんかん支援拠点病院 (令和7年3月現在)

全国てんかん支援センター(NCNP全国1か所)
てんかん支援拠点病院(全国30か所)



てんかん全国支援センター ホームページより

日本てんかん学会 会員数・専門医数の変移

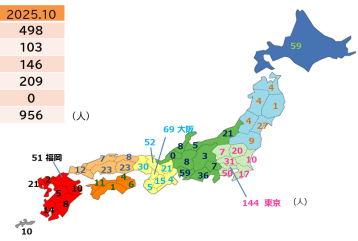


2025年度日本てんかん学会社員総会資料および日本てんかん学会HP専門医名簿参照

てんかん学会専門医の地域分布

てんかん専門医の専門割合 2025年10月1日現在

	2024.10	2025.10
小児科	496	498
精神科	104	103
脳神経内科	137	146
脳神経外科	201	209
基礎・医師以外	0	0
合計	938	956 (人)

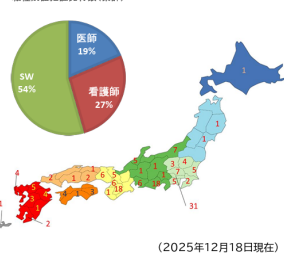


2025年度日本てんかん学会社員総会資料および日本てんかん学会HP専門医名簿参照

てんかん診療支援コーディネーター認定者数

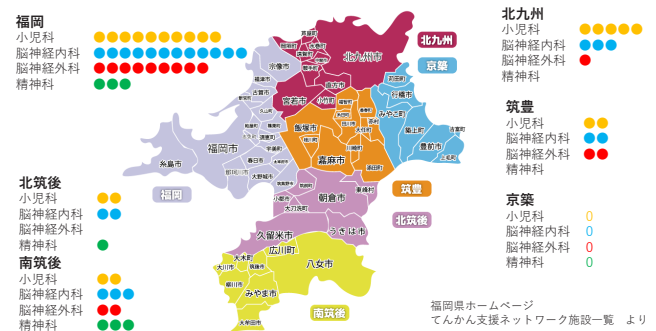
過去の研修会での受講者数						
研修会	2020年度	2021年度	2022年度	2023年度	2024年度	2025年度
総数	171	307	408	448	538	560
地域別受講者数(累計)						
医師	324	478	545	598		2126
看護士	148	147	287	321	361	217
SW	227	547	533	174		1481
その他	6	32	50	31	68	32
認定者数	6	32	50	31	68	32
地域別認定者数(累計)						
医師	44	64	129			237
看護士						
SW						
その他						

職種別認定証発行数(累計)



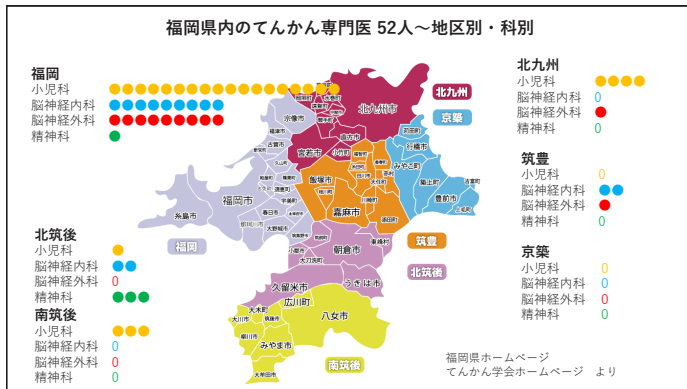
(2025年12月18日現在)
てんかん全国支援センター ホームページより

福岡県内でのてんかん支援ネットワーク施設(自己申請による)～地区別・科別



福岡県ホームページ
てんかん支援ネットワーク施設一覧 より

第37回てんかん総合講座 てんかん支援拠点病院からのお知らせ



- 精神科の関与が少ない
- 福岡市以外のてんかん支援ネットワーク施設が少ない
- 関心がない
- 脳波検査をできない（資金、診療報酬、判読できる技師・医師）

福岡県てんかん支援拠点病院研修会 医療・福祉関係者のためのWEBセミナー

- 第1回 2023年2月8日 結節性硬化症
「結節性硬化症の診断とてんかんの薬物療法」
「結節性硬化症の外科治療」
- 第2回 2024年11月22日 てんかん患者が利用できる社会保障制度について
「てんかんで利用できる医療制度」
「基幹相談支援センターの訳ありと障がい者就労支援に関する制度について」
「就労に関する制度について」
- 第3回 2024年11月6日 てんかんと精神症状
「てんかんとうつ症状」
「てんかんと精神症状」
「心因性非てんかん発作」
- 第4回 2025年11月6日 てんかんの移行期医療
「小児科クリニックにおけるてんかん患者への対応」
「市中救急病院小児科におけるてんかん患者への対応」

てんかん総合講座

共催：日本てんかん協会福岡支部、福岡県てんかん支援拠点病院

- 第34回 2023年8月25日 福岡市民福祉プラザ
「福岡県てんかん支援拠点病院について」
「てんかんの薬物療法」
「手術で治るてんかん」
- 第35回 2024年8月5日 福岡市民福祉プラザ
「成人のてんかんについて」
「てんかんの基礎対応と小児のてんかんについて」
- 第36回 2025年8月4日 福岡市民センターホール
「てんかんの基礎知識」
「小児てんかん～診断から移行まで」
「てんかん診療での心理職の仕事～人生の物語を聴くということ」

市民公開講座

- 第1回 市民公開講座 2024年3月26日 福岡 RESOLA ホール
「認知症と高齢者てんかん」
「てんかんともの忘れはどう関係している？」
- 第2回 市民公開講座 2025年3月1日 JR博多シティ大会議室
「成人のてんかんについて」
「てんかんの基礎対応と小児のてんかんについて」
- 第3回 2025年3月予定
「てんかん発作に備え～レスキュー薬とその選択～」
「認知症とてんかん」

医療関係者対象の協議会、勉強会

- 1) 福岡県てんかん治療医療連携協議会 年2回
- 2) 福岡県てんかん支援拠点病院 てんかん医療運営委員会 年3回
- 3) 福岡臨床と脳波懇話会（月例会）のWEB開催
- 4) 脳波判読WEBセミナー WEB+対面
- 5) 福岡県てんかん支援拠点病院 てんかんカンファレンス
対面+WEB 毎月1回
- 6) 精神病院対象の出張研修会

第14回 全国てんかんセンター協議会 (JEPICA)総会 in 福岡

会場：アクロス福岡
日程：2027年2月12～14日



福岡県てんかん支援拠点病院・九州大学病院
〒812-8582 福岡県福岡市東区馬出 3-1-1
092-642-4379（てんかん支援拠点病院事務局直通）
Mail: epilepsy@imu.kyushu-u.ac.jp
Home page: <https://epilepsy.kyushu-u.ac.jp>

福岡県てんかん支援拠点病院 今後の予定

- 8月3日 第37回 てんかん総合講座（福岡東市民センターなみきホール）
- 10月24日 第53回 日本てんかん協会 全国大会（東京）
- 11月頃 第6回 福岡県てんかん支援拠点病院研修会（WEB）
- 2月12～14日 第14回 全国てんかんセンター協議会（アクロス福岡）
- 第4回 市民公開講座

利用できる制度

●てんかんの発症で療養している方は誰でも利用できます。ただし、社会保険診療費で治療を受ける場合は、自費の負担はありますが、この制度を利用すれば自己負担額が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

●てんかんの発症で療養している方は誰でも利用できます。ただし、社会保険診療費で治療を受ける場合は、自費の負担はありますが、この制度を利用すれば自己負担額が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

てんかん治療拠点病院への依頼

●てんかんの治療拠点病院への依頼は、医師の指示に従って行われます。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

●てんかんの治療拠点病院への依頼は、医師の指示に従って行われます。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

「てんかん」は身近な疾患です

「てんかん」について知りましょう

福岡県てんかん支援拠点病院
九州大学病院

「てんかん」とは

脳の神経細胞が異常な電気活動を起こすことで、発作性の発作（てんかん発作）を引き起こす神経疾患の一種です。てんかんの発作は、発作の種類によって異なります。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

てんかんの種類

てんかんの種類は、発作の種類によって異なります。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

てんかんの治療

てんかんの治療は、発作の種類によって異なります。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

九州大学病院 福岡県てんかん支援拠点病院

九州大学病院は「福岡県てんかん支援拠点病院」として、県内におけるてんかん診療連携体制の整備を進めています。

てんかんって何？

てんかんとは、脳の神経細胞が異常な電気活動を起こすことで、発作性の発作（てんかん発作）を引き起こす神経疾患の一種です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

どんな検査があるの？

てんかんの診断には、脳波検査やMRI検査などが行われます。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

治療方法は？

てんかんの治療は、発作の種類によって異なります。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

発作が起こった時

てんかんの発作が起こった場合は、医師の指示に従って対応する必要があります。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

注意すること

てんかんの治療には、医師の指示に従って行う必要があります。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

九州大学病院

福岡県てんかん支援拠点病院

相談窓口（てんかん診療支援コーディネーター）

てんかんの診療支援コーディネーターは、患者様の治療のサポートを行います。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

相談受付窓口

てんかんの診療支援コーディネーターは、患者様の治療のサポートを行います。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

患者さん向け資料

てんかんの診療支援コーディネーターは、患者様の治療のサポートを行います。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。また、この制度を利用すれば、自費負担が1割です。

日本てんかん協会福岡県支部

〒810-0062 福岡市中央区荒戸3-3-39
福岡市市民福祉プラザ4階 福岡市精神保健福祉協議会内
事務局Tel・FAX(自動切替) 092-712-6390
<https://www.jea-net.jp/>



【ホームページ】



【Instagram】

福岡県てんかん支援拠点病院

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1
九州大学病院内
事務局(相談窓口)Tel 092-642-4379
<https://epilepsy.kyushu-u.ac.jp/>



【ホームページ】



【Instagram】