

2021年9月16日

文部科学大臣政務官 鰐淵 洋子 様

ドラベ症候群患者家族会

代表 黒岩 ルビー

公益社団法人 日本てんかん協会

会長 梅本 里美

## 学校等教育現場におけるてんかん発作の対応に関する要望書

文部科学省では2016（平成28）年2月29日付け事務連絡にて、「学校におけるてんかん発作時の坐薬挿入について」は、一定条件の元で医師法違反とはならない旨の通知が行われました。さらに、翌年にはこの通知の対象が幼児教育領域にも広げられました。これらは、てんかんのある子およびその家族にとって、国が方針を示す行為としてとても心強く感じ、改めて感謝いたします。

その後、日本でもてんかん重積状態治療薬として口腔内粘膜投与ミダゾラム「ブコラム®」が承認され、2020年から全国で処方されています。これまでの坐薬や頓用薬などに加え、医療現場から離れた環境でてんかん重積に対応する抗てんかん薬として、私たち療養者も使用できる選択肢が増えました。ついては、学校等教育現場において、「ブコラム®」を坐薬と同様に取り扱いができるように、全国の関係者にご周知をお願いします。また国内で20年以上の使用実績がある「エスクレ®注腸用キット」（抱水クロラール注腸液）につきましても、坐薬同様に取り扱いできるようにお願いいたします。今後日本での承認の可能性もあり得る抗てんかん薬としては、点鼻や舌下錠等、さまざまな剤形があります。剤形が変わっても、抗てんかん薬としての取り扱いがその都度制限されないような通知を希望しています。

加えて、前述の通知後でも、各地でのてんかん発作やてんかんがあることへの対応が一律ではなく、坐薬や頓用薬を扱ってもらえない、てんかんがあるために幼稚園の入園や学校行事の参加を拒まれた、通園バスへの乗車拒否など、様々な不利益事例が寄せられています。緊急時の発作対応に限らず、てんかんのある子が学校等教育現場で安心して過ごせるための、抗てんかん薬の取り扱いや日常生活の基本的な指針を、文部科学省として是非全国に示してください。

以下に、要望する具体的な項目を示します。実現に向けた、ご高配をお願いいたします。

### 1. 「ブコラム®口腔用液」や「エスクレ®注腸用キット」等の緊急薬の取り扱いを全国に周知してください。

「ブコラム®口腔用液」は、てんかん重積時の治療薬として新たに日本国内で使用が認められました。今後処方が増えてくることを鑑みて、是非学校等教育現場でも坐薬と同様に取り扱いができるように、全国にご周知をお願いします。また本剤は、口腔内粘膜投与という特殊な使用方法ですので、合わせて教育関係者に対する研修機会の充実についても、ご配慮をお願いします。

### 2. 抗てんかん薬の対応など基本的な指針の策定をご検討ください。

学校等教育現場への坐薬の取扱い周知などで、てんかんのある子が安心して過ごせる環境整備が徐々に整いつつあります。しかし、まだ各地（教育現場）での対応格差が大きく、全国からてんかんがあるというだけで被る不利益事例や相談が後を絶ちません。文部科学省として、てんかんのある子どもが安心して過ごせるための、現場で参照できる基本的指針の策定をぜひご検討ください。