

知っておくべきこと

# てんかんにおける予期せぬ突然死 (SUDEP)



## SUDEPとは何でしょうか？

SUDEPは、日本語では「てんかんにおける予期せぬ突然死」(Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP) といいます。

これは、てんかん患者の方が前兆なく突然死亡し、死因が特定できない場合に用いられる用語です。てんかん患者の方とご家族は、SUDEPとは何か、そしてSUDEPのリスクを軽減する方法について知っておくべきです。

## SUDEPはどのくらい頻繁に起きるのでしょうか？

平均すると、SUDEPはてんかん患者の方の1,000人に1人程度の割合で発生します。患者さんの中にはリスクがより高い方、または低い方がいます。このファクトシートは、リスクを軽減する方法を学ぶ方にとって役立つ資料です。



SUDEPについて詳しく知ることが、予防のための大切な第一歩です。

## SUDEPの原因は何でしょうか？

SUDEPは多くの場合、夜間または睡眠中に起こります。SUDEPはてんかん発作後に起きることがありますが、必ずしもそうとは限りません。

SUDEPの正確な原因はまだ解明されておらず、現在研究が進められています。SUDEPの考えられる原因としては、次のようなものが挙げられます。

- てんかん発作中の心拍リズムの異常。
- てんかん発作中に長時間続く呼吸停止。
- てんかん発作中に脳機能が変化し、心拍数や呼吸に影響を与えること。

かかりつけの医療提供者や、このファクトシートの最後に記載されている団体は、最新の研究情報を提供し、皆さんの情報収集をサポートします。

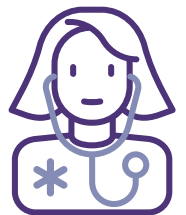
## SUDEPのリスクが最も高いのはどのような人ですか？

- 頻繁にてんかん発作が起きる人、または発作がコントロールできていない人。
- てんかん発作の薬をよく飲み忘れる人、または処方どおりに服用していない人。
- てんかん大発作（強直間代発作）が起きる人。
- 夜間にてんかん発作が起きる人。



## リスクを軽減するためにどうすればよいですか？

SUDEPのリスクを軽減する最善の方法は、てんかん発作の回数をできるだけ少なくすることです。最初の治療後に発作がコントロールできない場合は、かかりつけの医師に相談し、てんかん専門医の診察を受けるか、専門のてんかんセンターで検査を受けることを検討してください。このリーフレットの最後に連絡先情報が記載されています。



以下に、発作のリスクを軽減するための具体的な対策をいくつかご紹介します。

- かかりつけの医療機関を定期的に受診してください。医療提供者と信頼関係を築きましょう。
- 処方されたてんかん薬は指示通りに服用し、不安なことがあれば医療提供者に相談してください。
- ご自身の健康を大切にしましょう。十分な休息を取り、適度な運動をし、バランスの取れた食事を心がけ、ストレスを避けましょう。
- 過度の飲酒、薬物乱用、睡眠不足など、てんかん発作を引き起こす可能性のある行動について、医療提供者に相談してください。
- 発作が起きる前に何があったかを日記に記録しておきましょう。そうすることで、発作の誘因となるもの（発作が起こった場所や時間など）を把握することができます。
- うつ伏せ（顔を下にした状態）で寝ることは避けましょう。

## てんかん発作時のための安全対策

てんかんのある人は、発作時に安全を確保するために、次のような対策をとることができます。

- 水深の深い場所（腰の高さ以上）では泳がない。水辺にいるときは、必要な場合に助けを求められる人と一緒に泳ぎ、また浮具を着用する。
- 入浴時は湯舟に入らず、シャワーを使う。湯舟に入る必要がある場合、必ず誰かに知らせる。
- 自宅では、家具の角に緩衝材を取り付けたり、つまずきの原因となる敷物は避ける。

- キャンプファイヤー、焚き火台、暖炉などの火元から十分な距離を保つ。
- はしごや高所（屋根など）を避ける
- 重傷を負う危険があるような電動工具の使用を控える。電動工具を使用する場合は、保護具と安全カバーを使用する。
- 禁煙する。

発作時の安全対策に関する詳しい情報や、周囲の人があなたと安全に接するためのガイダンスについては次のリンクをご覧ください。<https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>

## 支援を見つけることは簡単です

てんかんやSUDEPについて、ひとりで悩む必要はありません。てんかんやSUDEPについて詳しく知りたいと思っている方やご家族のために、多くのてんかん関連団体がサポートや情報を提供しています。

### お近くのとんかん関連の専門センターを探しましょう

米国てんかんセンター協会（National Association of Epilepsy Centers, NAEC）は、お住まいの地域にあるてんかん専門センターを探すお手伝いをします。次のリンクから、州または郵便番号で検索してください。<https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>



### ニューヨーク州内のてんかん関連地域団体

- **Epilepsy Foundation of Northeastern New York, Inc.**  
Albany, NY 12205 | (518) 456-7501  
<https://www.efneny.org>
- **Epilepsy Foundation of Long Island**  
East Meadow, NY 1155 | (516) 739-7733  
<https://www.epicli.org/>
- **Epilepsy Alliance of West Central NY – EPI (Empowering People’s Independence) の一部**  
Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 内線2741  
<https://www.epiny.org/>  
<https://epiny.org/epilepsy/sudep/>
- **Epilepsy Society of Southern NY/Capabilities Partnership, Inc.**  
West Nyack, NY 10994 | (845) 627-0627 内線112  
<https://cpiny.org/>
- **Epilepsy Foundation of Metropolitan New York**  
New York, NY 10006 | (212) 677-8550  
<https://www.efmny.org/>
- **Epilepsy Association of Western New York**  
Buffalo, NY 14222 | (716) 883-5396 内線407  
<https://epilepsywny.org/>

### 全米のとんかん協会およびリソース

- **American Epilepsy Society (AES)**  
<https://www.aesnet.org/>
- **Partners Against Mortality in Epilepsy (PAME)**  
<https://pameonline.org/>
- **SUDEP Action Day**  
<https://sudepactionday.org/>
- **U.S. Centers for Disease Control and Prevention**  
<https://www.cdc.gov/epilepsy/about/sudep/index.htm>
- **Epilepsy Foundation of America**  
<https://www.epilepsy.com/programs/sudep-program>
- **Epilepsy Alliance America**  
<https://www.epilepsyallianceamerica.org/>
- **Danny Did Foundation**  
<https://www.dannydid.org/epilepsy-sudep/about-sudep/>
- **CURE Epilepsy**  
[https://www.cureepilepsy.org/signature\\_programs-sudep-sudden-unexpected-death-in-epilepsy-overview/](https://www.cureepilepsy.org/signature_programs-sudep-sudden-unexpected-death-in-epilepsy-overview/)
- **SUDEP Action “SUDEP and Seizure Safety Checklist”**  
<https://www.sudep.org/checklist>
- **Child Neurology FoundationによるPreventing Epilepsy Deaths Toolkit**  
<https://preventingepilepsydeaths.org/>