

ド ラ ベ
Dravet症候群
 (乳児重症ミオクロニーてんかん:SMEI)

フリガナ
 名前 _____

_____ 歳

_____ 年生



活動・発作時対応マニュアル

個人情報

_____ 年 _____ 月 _____ 日生 (男・女) 体重 _____ Kg

住 所:

自宅☎番号:

保 護 者:

保護者携帯電話番号 _____

病 名: ドラベ 症候群

搬送先病院:

主治医 _____ Dr.

診察券番号:



症 状: 全身性のけいれん・非けいれん性てんかん発作・ **重積傾向あり**

手帳・等級:

※救急隊の方へ: 重積傾向があるため一刻を争います! 早急な救急車の発車をお願いします!



緊急連絡先



	氏名	続柄	電話番号	メールアドレス
①			(自宅・携帯・)	
②			(自宅・携帯・)	
③			(自宅・携帯・)	

◎ドラベ症候群の特徴◎

- ❖ 乳幼児期に発症する難治てんかん (てんかん性脳症)
- ❖ 発作重積 (てんかん発作が 5 分以上継続すること) や群発 (短時間に発作を繰り返す) となることが度々ある
- ❖ てんかん発作には色々な型があり、個々人や年齢により様々なタイプの発作が起こる
- ❖ 体温の上昇、光やある種の模様などによって発作が誘発される場合がある
- ❖ 汗をかきにくいいため熱がこもりやすく体温が上昇しやすい
- ❖ 歩行時のふらつきやぎこちなさが目立つ
- ❖ 重度～軽度の知的障害や広汎性発達障害を伴うことが多い

かかりつけ病院



(主に内服薬の調整をする病院)

病院名:

TEL:

主治医:

科

先生

ID:



◎ 発作の種類 ◎

※該当項目には✓がついています

発作有無	発作型	発作の説明 <u>チアノーゼ</u> : 血液中の酸素が不足し皮膚や唇、爪の先が青紫色になる症状	発作誘発因子	発作時対応方法・注意事項
<input type="checkbox"/>	強直発作	全身に力が入り、突っ張り、身体が固くなる発作。 <u>チアノーゼを伴うことがある。</u> 	<input type="checkbox"/> 発熱 <input type="checkbox"/> 暑さ・温度差 <input type="checkbox"/> 光 <input type="checkbox"/> 模様 <input type="checkbox"/> 睡眠不足 <input type="checkbox"/> ()	
<input type="checkbox"/>	間代発作	全身、もしくは身体の一部が、ピクピクがくがくする発作。 <u>チアノーゼを伴うことがある。</u> 	<input type="checkbox"/> 発熱 <input type="checkbox"/> 暑さ・温度差 <input type="checkbox"/> 光 <input type="checkbox"/> 模様 <input type="checkbox"/> 睡眠不足 <input type="checkbox"/> ()	
<input type="checkbox"/>	強直間代発作	全身を突っ張り、がくがくする発作。 <u>チアノーゼを伴うことがある。</u> 	<input type="checkbox"/> 発熱 <input type="checkbox"/> 暑さ・温度差 <input type="checkbox"/> 光 <input type="checkbox"/> 模様 <input type="checkbox"/> 睡眠不足 <input type="checkbox"/> ()	
<input type="checkbox"/>	非定型欠神発作	意識を失いぼーっとする。話しかけても反応しない発作。目をパチパチする。 	<input type="checkbox"/> 発熱 <input type="checkbox"/> 暑さ・温度差 <input type="checkbox"/> 光 <input type="checkbox"/> 模様 <input type="checkbox"/> 睡眠不足 <input type="checkbox"/> ()	
<input type="checkbox"/>	ミオクローニー発作	全身、あるいは手足の一部が一瞬ピクツとする発作 	<input type="checkbox"/> 発熱 <input type="checkbox"/> 暑さ・温度差 <input type="checkbox"/> 光 <input type="checkbox"/> 模様 <input type="checkbox"/> 睡眠不足 <input type="checkbox"/> ()	
<input type="checkbox"/>	複雑部分発作	反応が低下し、顔色が悪くなったり、眼球が左右どちらかに寄ったり、身体の一部が無意識に動いたりする発作 	<input type="checkbox"/> 発熱 <input type="checkbox"/> 暑さ・温度差 <input type="checkbox"/> 光 <input type="checkbox"/> 模様 <input type="checkbox"/> 睡眠不足 <input type="checkbox"/> ()	







◎ 発熱時の対応 ◎



_____°C以上で対応



◎ 発作誘発の対策 ◎ — 詳細 —

- 発熱 
- 暑さや温度差  ※汗をかけないので体温調節ができない
- 光過敏 (光で発作を誘発)  
- 模様過敏 (模様で発作を誘発)  模様の詳細 等
- 睡眠不足 
- その他

◎ 坐薬等の管理・使用について ◎



薬品名: ① _____ / ② _____

使用量: ① _____ mg・cc / ② _____ mg・cc

保管場所: 冷暗所・常温
【 _____ 】

坐薬等使用の確認
 保護者確認の上使用
 保護者の確認が取れなくても使用
 主治医の指示書通りの対応

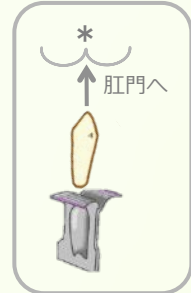
坐薬等使用後の様子や状態
 [_____]

◎ 坐薬等の使用方法 ◎



※坐薬挿入時間を確認・記録して下さい

- ①横に寝かせ、顔を左右どちらかに向ける
- ②坐薬を肛門に入れた後は、薬がでないようにしばらく肛門を押さえておく



◎ 内服薬 ◎



体重 _____ Kg

薬	1日量(mg)	回数(食後)	不均等処方
		朝・昼・夕	
		朝・昼・夕	
		朝・昼・夕	
		朝・昼・夕	
		朝・昼・夕	
		朝・昼・夕	
		朝・昼・夕	
		朝・昼・夕	

《服薬方法》



◎ 活動中に注意すること ◎

□ 屋内活動 (教室・体育館での体育授業等)

模様や光の対策、クーリングの有無 等



□ 屋外活動 (外遊び・運動場での体育授業等)


暑い日のクーリング対策や外遊びの可否 等



□ 行事活動 (運動会・プール・遠足・校外学習等)

暑い日のクーリング対策 等



□ 給食・おやつ  アレルギー：有()・無 / カフェイン(緑茶・チョコレート)摂取：可・否

□ その他

◎ 身辺自立・生活 ◎

☆身辺自立 食 事： 1人で可・一部介助・全介助



着 替 え： 着 衣： 1人で可・一部介助・全介助

脱 衣： 1人で可・一部介助・全介助



排 泄： 排 尿： 1人で可・一部介助・全介助

排 便： 1人で可・一部介助・全介助



(パンツ・トレーニングパンツ・オムツ)

☆好きな遊び []

☆得意なこと []

☆苦手なこと・物 []

★こだわること・物 []

★こだわりへの対応 []

★パニックになること・物 []

★パニック時の対応 []

◎ その他 ◎