

講義④「患者会（当事者）の立場から」

先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」

代表理事 渡邊 智美

平成28年度 母子感染の予防と対策についての研修

当事者の視点で考える 母子感染症予防啓発の必要性

先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会
「トーチの会」代表 渡邊智美



■平成28年10月18日(火)13:30-14:00
■平和と労働センター・全労連会館2階ホール(文京区)

《本研修での到達目標》

- 母子感染についての基本的な知識と最新の情報について説明できる。
- 母子感染に関する相談に対し関係機関と連携し、適切な対応をすることができる。
- 母子感染予防のための啓発活動を行える。



トーチの会の活動

- 1 教育・啓発
- 2 ピアサポート

トーチ症候群

母体の症状は軽微であるが、**妊娠中の感染**によって**胎児**に奇形または重篤な**母子感染症**を引き起こす恐れのある疾患の総称



- 2012年9月設立
先天性トキソプラズマ症、先天性CMV感染症の子を持つ母親
- 会員 90名以上

顧問医師



長崎大小児科
森内浩幸 教授



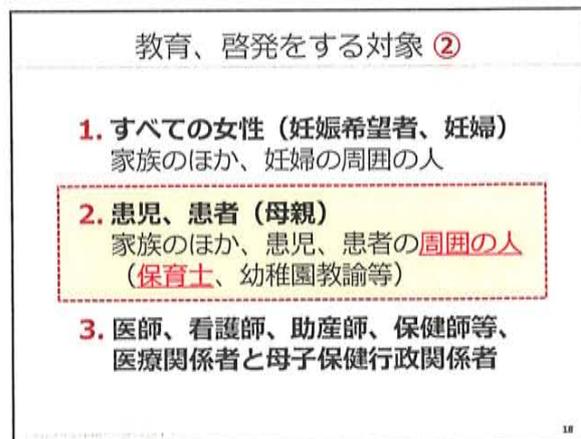
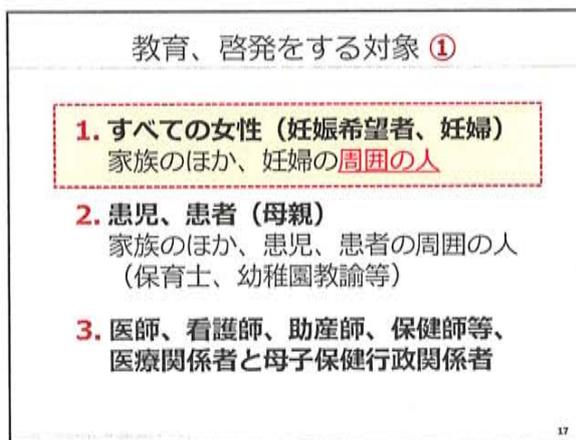
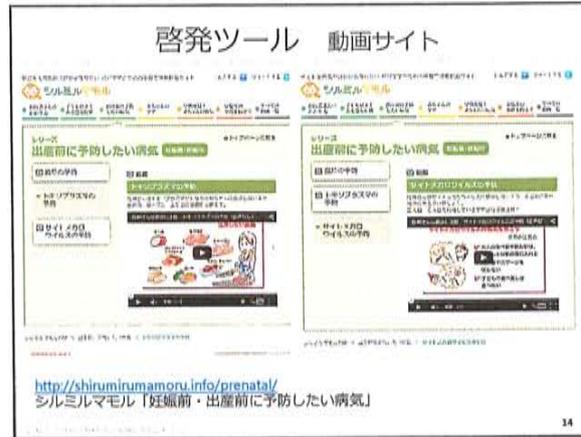
三井記念病院 産婦人科部長
小島俊行 先生

「知らないのが普通」な現状

妊婦であっても、「母子感染症」に関する情報に接する機会が少ない

そもそも「母子感染症」の存在を知らなければ、情報を探そうともしないのが“普通”
偶然知りえた情報が嘘や誤った内容なことも多い

母子感染予防の正しい知識が 必要な人に普及されていない現状



当事者の「周囲の無知」による悲劇

うつったらどうなるの？
近寄らないで！

得体の知らないウイルス！
わからない！怖い！

保育園や幼稚園に
来ないでほしい...

(社会・世間)
周知不足・誤解

情報不足、偏見に苦しむ

差別、無用な隔離
孤立、精神的苦痛




19

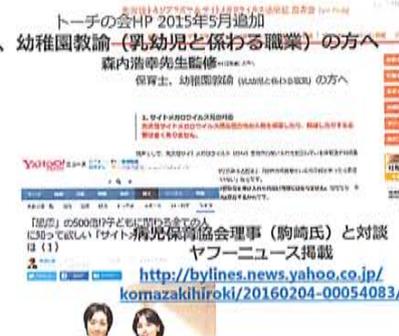
当事者周囲にも正しい知識を

トーチの会HP 2015年5月追加
保育士、幼稚園教諭（乳幼児と係わる職業）の方へ
森内浩幸先生監修
保育士、幼稚園教諭（乳幼児と係わる職業）の方へ

保育士へ
園医・校医へ

「部活」の500部子どもにも関与する人
に知って欲しい「サイト」
病児保育協会理事（駒崎氏）と対談
ヤフーニュース掲載

<http://bylines.news.yahoo.co.jp/komazakihiroki/20160204-00054083/>

20

教育、啓発をする対象 ③

- すべての女性（妊娠希望者、妊婦）
家族のほか、妊婦の周囲の人
- 患児、患者（母親）
家族のほか、患児、患者の周囲の人
（保育士、幼稚園教諭等）
- 医師、看護師、助産師、保健師等、
医療関係者と母子保健行政関係者

21

体験 妊娠中の経過 (1)

- 第2子妊娠時、長男が2歳8か月
- **CMVの抗体検査はしていない**
- 初期 強い悪阻で一時入院
『肝機能異常』により治療 **CMV感染か？**
- それ以外は特に変わったこと無し

22

体験 妊娠中の経過 (2)

- 27週
『赤ちゃんが育っていない』と言われるも経過観察。
- 総合病院に転院。
子宮内発育不全と診断
羊水検査で染色体異常のみ調べ、**異常無し**と診断（25週 推定体重530g）
- 33週
予定帝王切開で出産
身長 37 cm 体重 1090 g
胸囲 23.3 cm 頭囲 25.2 cm



23

体験 出生後 1ヶ月検診

- 産科医
『胎盤の一部に石灰化が見られた』
『胎盤も確かに小さかったが、赤ちゃんが元気であるなら特に問題なし』
- 小児科医
『CMV感染症を疑っている』
『検査を行う意味はあまりない』
『確定診断を行っても児の症状は変わらない』

検査を強く希望

脳内石灰化物の存在、尿PCR検査でCMV検出

先天性CMV感染症と推定

24

体験 101日で退院

- 体重 3508g
- 退院時の説明
 - 『将来障害が起こるかどうかわからない』
 - 『脳波上点頭てんかんの波があるので、発作の状態を良く観察するように』
 - 『神経学的な症状は小頭症のみなので、普通の育児をすれば良い』

『お母さんも娘さんもCMVを出し続けている。1歳までは感染を広めない為に、妊婦さんのいる場所へは近づかないで』



25

体験 自宅に戻ってから困難続く

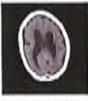
- 5カ月
 - てんかん発作、抗てんかん薬開始
 - 首はすわったものの、ミルクがうまく飲めない (母乳は他人の凍結母乳以外は与えていない)
 - だっこしにくい…体が硬い…上の子とは違う印象…
- 1歳
 - 定期訪問の保健師に訓練施設を紹介され、初めて「**脳性麻痺**」があることがわかる
- 訓練入所施設に入所
 - 出生時は反応があったはずの、**左の耳が聞こえていない**ことが発覚

進行性の難聴

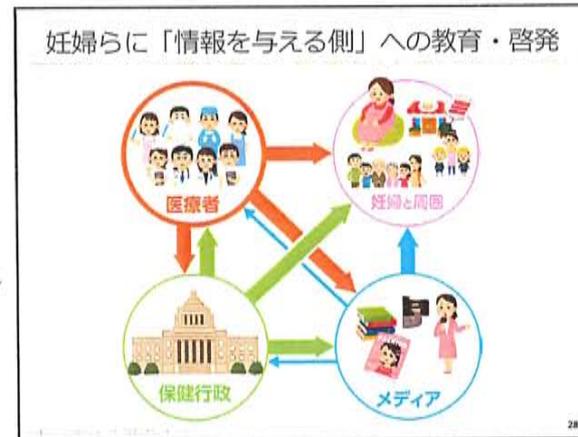
26

体験 1歳～現在まで

- 1歳～3歳
 - 訓練施設入所 リハビリ中心の毎日
- 3歳
 - 寝返り、ずりばい移動が可能に
 - 家庭に戻り、保育園入園
- 4歳
 - 股関節亜脱臼の為、筋乖離手術
- 6歳
 - 養護学校へ入学
- 現在 14歳
 - 大脳・小脳・脳幹に**皮質形成異常、脳室拡大**がみられる
 - 今後もフォロー必要**

27



認識の低さと見逃し

- 出生時に症状が目立たなくても、**成長するにつれ症状が進行**することがある
- 出生時に症状が顕れていても、それが**非特異的**
- 大人が感染しても症状が出ないか、出ても**軽い非特異的**

「非常に稀な」「珍しい」病気と、誤って認識

症状が出て原因を追究しようとしにくい

妊婦も児も見逃されることが多い

29

医療関係者に望むこと

診断漏れを無くし特異的な治療へと結び付ける

不妊外来等

助産師外来

産科

小児科
耳鼻科
眼科

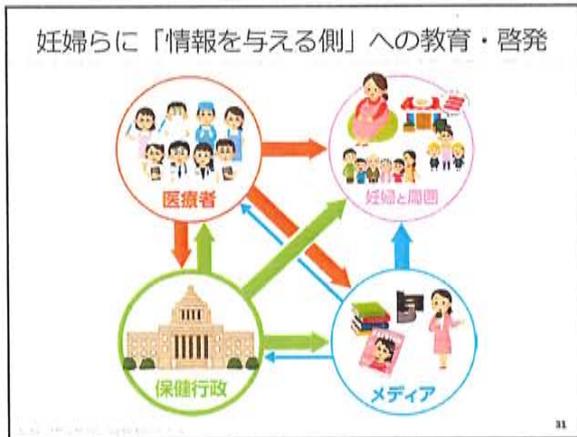
教育・啓発

抗体検査 胎児感染の診察
早期発見・早期治療

新生児スクリーニング実施
早期発見・早期治療

遅発性・進行性の症状診察
早期発見・早期治療

30



妊婦さんおよび医療者希望されている方へ

赤ちゃんとお母さんの感染予防対策5か条

日本産婦人科学会など関係学会5学会共同作成
「赤ちゃんとお母さんの感染
予防対策5か条」

32

行政向け勉強会、研修とその後の取り組み

SHI 東京都福祉保健局

東京都福祉保健局

33

国や自治体ができる、啓発の方法

母子手帳

自治体HP

副読本・配布資料

婚姻届を出しに来たカプルへ

役所窓口

教育・相談

母親学級

次の妊娠を望む方にも

子ども家庭支援センター
保育園・児童館等

34

教育・啓発をしよう！

もっとも簡単で安価、且つ効果がある
「今すぐに始められる」母子感染予防対策は
啓発・教育

パンフレットを配布協力して下さる
医療施設を募集中です！詳細はHPまで。

35

トーチの会の活動

① 教育・啓発

② ピアサポート

相談業務
(メール月平均15件)

患者交流、情報交換
(SNSやオフ会等)

同じ様な課題に直面する人同士で、**支えあう**

36

妊婦から寄せられる相談の例

- 抗体検査が陽性だった、もうだめだ...
- 妊娠中の初感染の可能性が高いと言われた
- これから感染しないか心配で眠れない...
- ○○○をしてしまった。大丈夫でしょうか？
- 担当医に相談しても、取り合ってくれないので専門家に相談したい

37

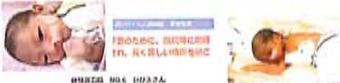
相談者に寄り添うためには

他人ごとにならない対応・アドバイスを

当事者の経験を知る

身近な当事者の存在を知ると、話す方も聞く方も他人ごとになりにくい

オクセイさんの体験談 <http://toxo-cmv.org/story.html>
トーチの会 体験談

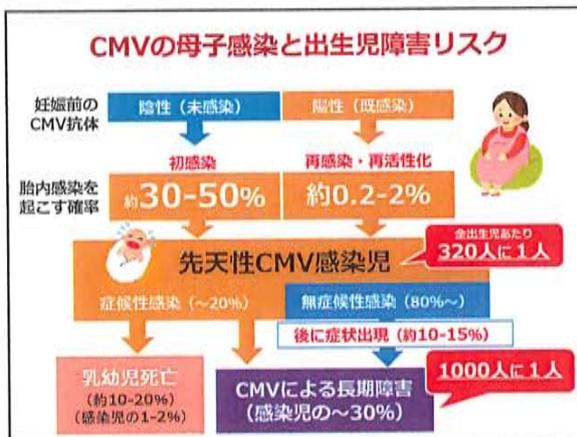
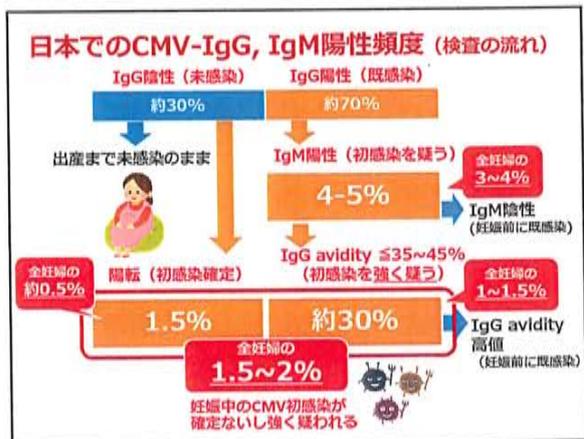


38

相談例 1 「抗体検査結果が陽性、医師の関心が薄い」

この度二人目を妊娠しました。上の子は1歳5ヶ月です。この度10w5dに初期の血液検査を受け、サイトメガロウイルスについても任意検査でしたが受けることにしました。主治医からは「抗体があるから大丈夫です。感染しません。」と言われたのですが、陽性ということですよね？あまり積極的に説明をしてくれない主治医なので、こちらから申し出をしないと再検査をしてもらえそうにありません。現時点のIgG値だけでは、それがいつの感染であるか特定はできませんよね？IgM値の検査をお願いした方がいいでしょうか。次の健診時に再検査を頼むべきか悩んでいます。

39



回答例 1 - 1

Aさまが悩まれるのは当然なことです。ご指摘の通り、一度目の検査が陽性 (CMV-IgG陽性) であっても、感染の時期などはわからないので「今後、初感染することはない」というメッセージにしかならず妊娠中の初感染を否定するものにはなりません。なので、「大丈夫」と言い切るのは難しいことです。しかし、日本人の妊婦の7割はIgG陽性であると言われており、IgMの検査をしても疑陽性もあり得ますし、結局は全妊婦の1.5%ほどしか妊娠中の初感染はないと言われてます。また、妊娠中の初感染を見つけたとしても、確立された胎児治療はありませんから出産までは注意深く赤ちゃんの様子を観察することしかできません。担当医様の対応は残念なものではありますが、こういった理由で再検査を勧めなかった可能性もあります。

42

回答例 1 - 2

とはいえ、Aさまが妊娠中に、感染するようないリスクのある行動をとられていた場合は、やはり初感染の可能性も考えて精密検査を受けるのもよいと思います。何か思い当たることはありますか？

もし特にリスクがあるような生活をしていなかった場合は、再検査をしなくても、今後の検診のエコーで胎児に何も起きていないか確認していくだけでも十分な気もします。

というのは、仮に初感染していたとしてもその6割は胎児に感染しないからです。でもやっぱり、どうしても不安がぬくえないのであれば、精密検査に進むか担当医に相談した方がよいと思います。

サイトメガロウイルス妊婦管理マニュアル

2014年11月1日

厚生労働科学省研究
成育疾患高度等次世代育成基盤研究事業（成育疾患克服等次世代研究事業）
自孕感染の免疫監視及び検疫・治療に関する研究班
（平成25年度～27年度）

43

回答例 1 - 3

もし、話を聞いてくれないかもというような不安がおありでしたら、可能であれば担当医に厚労省母子感染研究班が作成したサイトメガロウイルス妊婦管理マニュアルを示し、次の検査をやってもらえないか聞いてみてはいかがでしょうか？

それでもやはり思わしくない対応を受けた場合は、マニュアルに掲載されております相談窓口である二次施設に検査について問い合わせを試みることをお勧めいたします。

2) 二次施設 CMV 検査費の負担軽減の経費、最新設備の導入、または医師から相談受け易い施設

可能な二次施設および連絡先

施設名	電話	備考
東京大学医学部附属病院小児科	03-3832-3111	CMV IgM 検査機によって妊婦中の CMV 感染が疑われる妊婦へのカウンセリングも対応可能。
国立中央児童発達センター	03-3268-1111	妊婦生活支援から相談受け易い可能な産婦人科施設および連絡先。
京都府立医科大学総合医療センター	075-821-1111	検査番号（内線）
京都府立医科大学総合医療センター	075-821-1111	検査番号

http://cmvtoxou.umin.jp/doc/manual_01.pdf
サイトメガロウイルス妊婦管理マニュアル

44

相談例 2 「育児中の妊婦、〇〇をしてしまった、風邪の症状がある」

妻が妊娠13週です。

サイトメガロウイルスに関して、妻はIgM (-)、IgG (-) のため、長男(3歳)の唾液や尿を扱う際には、注意を払っておりました。

先日、知り合いの誕生日パーティーに参加したところ、デコレーションケーキのろうそく消して、**乳幼児が息を吹きかける際に、結構な唾液も飛ばしましたが、妻も、そのケーキを食べないわけにはいかない状況でした。**

(可能な限り、表面は食べないようにした様ですが...)

乳幼児の唾液が飛んだデコレーションケーキを食べたことで、妻がサイトメガロウイルスに感染してしまった可能性は高いでしょうか？

その次の日少し頭痛があり、二日後には喉の痛みがありました、大丈夫でしょうか？

わが子を含め、**乳幼児と接触することが多い環境のため不安です。**

45

回答例 2 - 1

今回の件でCMVの感染が成立したかどうかを調べるためには、やはり検査を行っていただく以外に方法はありません。

出来事から2週間から1ヶ月ほど経過した頃に、再度検査を行って頂くように担当医に相談されてみてはと思います。

また、感染時に風邪のような症状が母体にあらわれることはありますが、それは鼻水や咳、頭痛などの症状を言っているわけではありません。

熱発、倦怠感といった、全体的に体調不良な雰囲気になることを「風邪のような症状」と表現しています。

今回の頭痛やのどの痛みに関しては、絶対に関係ないとは言えませんが、生じた日数的にもまず関係ない症状だと思えます。

しかし、仮に感染が生じていたとしても、胎児に必ず感染するわけではありませんし、感染しても必ず障害が起こるわけではなく8割は症状がありません。

46

回答例 2 - 2

そもそも、ヒトは様々な物理的なバリアを持っていますし、非特異的な免疫（自然免疫といいます）が、常に異物を排除しています。

こうした免疫機構で排除できないような大量のウイルスが体内に入り込まないように、オムツをかえた後手洗いを、子供の食べ残しは食べないなどが、ほとんど問題とならないような微量のウイルスを気にして過ごすことよりもよほど大事なことになります。

また、CMVの感染経路は接触感染ですが、これはウイルスに触れただけという意味ではなく、CMVが含まれている唾液等を手で触れるなどして、それを口や粘膜から体に取り入れ、感染するという事です。

乾燥した状態ではCMVは感染力を保つ事ができません。

予防のポイントを押さえてさえいれば、上のお子さんと触れ合うことに何も制限はありません。

キスも唾液のついていない場所（おでこなど）なら問題ありません。たくさん抱きしめて、たくさん遊んであげてください。

47

回答例 2 - 3

ところで、お母さんが精神的に揺らいでいる時は、免疫力や抵抗力も影響されがちです。

赤ちゃんのためにも、しっかりと睡眠を取り、しっかりと食事を取り、健康を保ち、十分な免疫物質を赤ちゃんに供給してあげてください。

母体が心身ともに元気であることが一番の胎児への応援になります。

お母さんが胎児に保護射撃してあげられるように、体調管理をがんばってください。

48

妊娠中の感染予防のための注意事項 - 11か条

1. 石鹸と流水で、しっかり手を洗ってください。

特に以下の場合には念入りに洗ってください。石鹸と流水が使えない時は消毒用ハンドジェルの使用をお勧めします。

- おむつを替えた後
- トイレを使用した後
- 生肉、生卵、または洗っていない野菜や果実に触れた後
- ベッドと触れ合った後
- 小さな子どもと遊んだり世話をした後
- 手に唾液(特に乳幼児の唾液)がついたとき
- 病気の人の近くにいた後
- 調理や食事の用意をする前後
- ガーデニングや農作業をするなど、土に触れた後

2. 小さな子どもとフォークやコップなどの食器を共有したり、食べ残しを食べることはやめましょう。

小さな子どもの唾液や尿にはサイトメガロウイルスが含まれている可能性があります。健康な人には無害なウイルスですが、妊婦と胎児には影響を及ぼすことがあります。小さな子どもと関わるときはしっかり手を洗いましょう。

3. 肉は、しっかりと中心部まで加熱してください。

買ってきた調理済みの肉料理も、本当に十分な加熱調理をされているのか定かではありませんから、自分で中心部の赤みがなくなるまでしっかり加熱したもの以外は食べないでください。加熱が不十分な肉や肉の加工品には有害な細菌や寄生虫(トキソプラズマやリステリア菌)が含まれている可能性があります。もし湿入している場合も、十分な加熱調理で殺してしまうことができます。

その他、生ハム、ローストビーフ、レアステーキ、肉のパテ、生サラミ、生ベーコン、ユッケ、馬刺し、鳥刺し、鹿刺し、エゾシカのレアステーキ、鯨刺し、ヤギ刺し、加熱が不十分なジビエ(野生の鳥獣)料理、等も妊娠中は食べないようにしましょう。サラダや肉や魚のパテからリステリア菌に感染した事例もあります。基本的に、妊娠中には十分に火が通ったものを食べるように心掛けましょう。

4. 殺菌されていないミルクや、それらから作られた乳製品は避けましょう。

殺菌済という確証がない限りはフェタチーズ、ブリーチーズなどの「ソフトチーズ」は食べないでください。海外で供されるチーズではこういった種類のものが珍しくありません。殺菌していないこれらの製品には有害な細菌や寄生虫が含まれている可能性があります。

5. 汚れたネコのトイレに触れたり、掃除をするのはやめましょう。

できるだけトイレの掃除は他の人に代わってもらいましょう。どうしても自分でやる必要がある場合は、手袋やゴーグルを着用し、作業後には必ず手を洗ってください。また、ネコのトイレは毎日掃除して清潔を保つようにしてください。ネコの糞にはトキソプラズマなど有害な寄生虫が含まれている可能性があります。

6. げっ歯類(ネズミの仲間たち)やそれらの排泄物(尿、糞)に触れないようにしましょう。

有害なウイルスを運ぶげっ歯類もいます。まれにそれらがペットのモルモットやハムスターなどにも感染していることがあります。出産まではそれらペットの世話は他の人に頼みましょう。

7. 妊娠中の性行為の際には、コンドームを使いましょう。

性行為を通じて、サイトメガロウイルスや単純ヘルペスウイルスなどのウイルスやクラミジアなどに感染することがあり、これらは胎児・新生児に悪影響を及ぼす恐れがあります。

また、特別な病原体でなくとも、膈内の細菌感染の刺激が早産の原因となることもあります。

これを防ぐためにもコンドームの使用が望まれます。また、唾液を介して感染する病原体もいますのでオーラルセックスも危険です。

8. 母子感染症の原因となる感染症について検査しましょう。

胎児・新生児に影響を及ぼす感染症であっても、妊婦には自覚症状が乏しい場合も少なくありません。日本では梅毒検査、B型肝炎抗原検査、C型肝炎抗体検査、HIV抗体検査、HTLV-1抗体検査は妊婦健診の際に、ほとんどの産科施設で実施されています。

しかし、トキソプラズマ抗体検査やサイトメガロウイルス抗体検査などは、任意であり、また検査を奨める施設も多くはありません。自分が現在、何か感染症にかかっている可能性はないか、どういった病気にたいして免疫を持っているかを把握して、予防に役立てるためにも、検査は必要です。トキソプラズマやサイトメガロウイルスの抗体検査も自分から医師に検査を頼むようにしましょう。

9. B群溶血性レンサ球菌の保菌者であるか検査してもらいましょう。

妊婦の10~30%が感染していると言われていますが妊婦自身には自覚症状がありません。しかし、赤ちゃんの髄膜炎や死亡につながる感染症です。妊娠後期で簡単な綿棒テストをすることでわかります。保菌していることが判明すれば、分娩中に赤ちゃんを保護する方法があります。

10. 感染症から自分と胎児の身を守るために、妊娠前にワクチンを打ちましょう。

ワクチンが存在する感染症(たとえば、麻疹、風疹や水痘)は、ワクチンを打つことで防げます。

自分が病気になるため、健康を保つため、将来の自分の胎児を守るため、また周囲にいる妊婦とその胎児に感染させないためにも、ワクチンを打ちましょう。現在妊娠している方は、出産後、なるべく早く次の妊娠までの間にワクチンを打ちましょう。

11. 感染している人との接触を避けましょう。

自分が未感染であるか、ワクチンを打っていない場合、水痘や風疹などに感染している人には近づかないようにしましょう。

もし接触した人がこれらの病気に罹っていることがわかったら、すぐに病院に連絡して下さい。

水痘や麻疹の場合は、すぐに免疫グロブリンの注射をすることで発症を防ぐことができるかも知れません。



妊娠中の 母子感染に注意!!

妊娠中にウイルスや細菌、寄生虫などに母体が感染すると、胎盤や血液を通じて母親から胎児に感染してしまい、赤ちゃんが何らかの障がいを持って生まれてくる可能性があります。

これを胎内感染(または先天性感染)といいます。特にトキソプラズマとサイトメガロウイルス(CMV)の先天性感染症に対して、今の日本には認可の下りた治療薬、感染を防ぐためのワクチンが存在しません。ですから、妊娠中は感染しないように予防することがとても大切です。

先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」とはなんですか？

2012年9月、妊娠中にトキソプラズマやサイトメガロウイルスに感染し、先天性の障がいが出た家族を中心に設立された患者会です。日本でこの二つの胎内感染症は、「珍しい病気」と思われてきましたが、最近では生活環境の変化のためか、患者の数が増えてきています。しかし現在、母子手帳の中にこれらの病気は説明されていませんし、妊婦健診でもその検査を行う施設は少なく、国は注意喚起をほとんど行っていない状況です。注意すれば防ぐことができるかもしれない母子感染で悲しむ親子をなくしていくために、国や医療機関へ、妊婦さんへの注意や情報提供をするよう、働きかけを行っています。

先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」
Association for Congenital Toxoplasma and Cytomegalovirus Infections

妊娠中の感染予防のための注意事項・11か条

1. 石鹸と流水で、しっかり手を洗ってください。
2. 小さな子供とのフォークやコップの共有、食べ残しを食べることはやめましょう。
3. 肉は、しっかりと中心部まで加熱してください。
4. 殺菌されていないミルクや、それらから作られた乳製品は避けましょう。
5. 汚れたネコのトイレに触れたり、掃箒をするのはやめましょう。
6. げっ歯類(ネズミの仲間たち) やそれらの排泄物(尿、糞) に触れないようにしましょう。
7. 妊娠中の性行為の際には、コンドームを使いましょう。
8. 母子感染症の原因となる感染症について検査しましょう。
9. B群溶血性レンサ球菌の保菌者であるか検査してもらいましょう。
10. ワクチンが存在する感染症(たとえば、麻疹、風疹や水痘) から自分と胎児の身をを守るために、妊娠前にワクチンを打ちましょう。※1
11. 自分が十分な抗体を持っていない場合、水痘や風疹などに感染している人には近づかないようにしましょう。※2

※1 現在妊娠している方は、出産後、なるべく早く次の妊娠までの間にワクチンを打ちましょう。
※2 感染者に接触した場合はすぐに病院に連絡して下さい。水痘や麻疹の場合は、すぐに免疫グロブリンの注射をすることで発症を防ぐことができますがもしもありません。

まだ、自分には関係ないと思っていませんか？ トキソプラズマ&CMV 感染児を持つ、ご家族の声をぎいてください。



悔やまれるのは「知らなかった事」

■ 2003年2月生まれ先天性CMV感染症、ひびきさんの体験談より
「CMVの感染によって、母体には全く無症状でありながらも、大切な子供に取り返りしないダメージを与えてしまう事があるということを知らなかった」という事です。
私自身はもちろんです。病院側にも知識が無さ過ぎたのではないかと思っています。NHKの報道を見て初めて、上の子の食べ残しの整理などのお世話でCMVに感染することが多いことを知りました。これには心当たりが大有りでした。知っていれば予防できたかもしれません。

妊娠中期に「一度だけ」ユツケやレバ刺しを食べたことがあります。

■ 2011年生まれ先天性トキソプラズマ感染症、豆太助さんの体験談より
...どうして、こんなタイミングで初感染？生肉なんて小さいころからタタキとか食べていたのに、わざわざ妊娠中に初感染？ただの悪い偶然？いやいや、私が知識がなく生肉なんか食べたいぞ!!...お腹の中の赤ちゃんの障害の原因がトキソプラズマの母子感染だと分かった時、私は自らの手で、大事な宝物である娘を、トキソプラズマに感染させ、障がいを与えてしまったのだと、非常に悔いて、そんな自分を呪いました。 ※生のレバ刺しは平成24年7月から禁止されています



先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」

詳しい病状やQ&A、体験談はホームページをご覧ください。

ホームページ <http://toxocmv.org/>
<http://www.facebook.com/toxocmv/>
@toxocmv info@toxocmv.org

検索

トーチの会



