トーチの会の発行物をご活用いただき、「妊娠中の母子感染予防」啓発にご協力ください

PDF・印刷物配布中　啓発パンフレット・ポスター

・両親学級での配布　・小児科 / 産科等での配布
・学会 / 講演等での配　・パンフレット置場

イラスト付きで読みやすい 11 か条

母子感染予防パンフレット A5

患者教育に予防のポイントをまとめました

ポスター A3

会設立当時、一般向けの、妊娠中の感染予防法を具体的に詳しくまとめた資料はほとんど存在しませんでした。そこで CDC(アメリカ疾病予防管理センター)の資料をもとに、妊娠中の感染予防法を広く普及させることを目的に顧問医師監修のもとトーチの会が11か条を作成しました。
産婦人科や小児科のほか、母親学級や子ども家庭支援センター等で配布されています。**どれもホームページから無料ダウンロードが可能ですが、印刷物をご購入いただくこともできます。**

初回パンフレット 100部+ポスターを無料でお届けします

PDFダウンロード ▸ http://toxo-cmv.org/download/
11か条の解説 ▸ http://toxo-cmv.org/for_maternity.html

メディア・新聞・雑誌への掲載

助産雑誌 Vol.75 No.5
2021年 05月号

読売新聞:
医療ルネサンスシリーズ感染症
母になる心得①～⑤

実績　研修、講演、ブース展示

産婦人科、小児科関連の学会や自治体主催の母子感染をテーマとした企画に、演者として招いていただき、当事者の視点から、母子感染症予防啓発の必要性を訴えています。

講演の様子

当事者の声を直接聞きたい等、講師派遣をご希望の方はご相談下さい

2018年度実績より抜粋
第60回 日本小児神経学会学術集会
シンポジウム3「先天性サイトメガロウイルス感染症の診療の進歩」、患者家族会企画「患者さん家族の声を聴こう」(2018/5/31～6/1)
台東区乳児家庭全戸訪問従事者勉強会(台東保健所) (2018/5/25)

研修の様子

学会ブース展示・会員交流会

クラウドファンディングで翻訳出版

先天性CMV感染症による障害を持って生まれ、16歳で夭折した少女と、そのあとを追うように逝ってしまった愛犬との実話を元にした物語。小説版と、かわいらしいイラストの絵本版、どちらもAmazon等で発売中!
小説版の巻末には森内浩幸先生と宋美玄先生の解説も。

もふもふライリーとちいさなエリザベス(絵本)
著者:Lisa Saunders(リサ・ソーンダース)

エリザベスと奇跡の犬ライリー:
サイトメガロウイルスによる
母子感染症について知って欲しいこと

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」　トーチの会　検索　http://toxo-cmv.org/

【母子感染予防啓発パンフレット】監修:長崎大学大学院教授／長崎大学病院小児科長 森内浩幸先生、医療法人 青山会 ミューズレディスクリニック 院長、附属母子感染研究センター長 小島 俊行先生

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」

患者会啓発内容・活動のご紹介

トーチの会は、2012年にトキソプラズマとサイトメガロウイルスの先天感染児を持つ母親らが中心となり設立しました。会員は全国に100名以上おり、活動内容は患者家族へのピアサポートと母子感染の教育・啓発です。顧問は小島俊行先生(ミューズレディスクリニック附属母子感染研究センター院長)と、森内浩幸先生(長崎大学 小児科学分野 教授)です。

小島俊行先生

森内浩幸先生

当事者共通 後悔・自責の念　知識があれば感染を防げる可能性あった

【体験談 NO6.ひびきさん】NHKの報道を見て、上の子の食べ残しの整理などのお世話でサイトメガロウイルスに感染することが多いことを初めて知りました。これには、私も心当たりは大有りでした。知っていれば予防できたかもしれません。

【体験談 NO10.iakさん】妊娠中は食事には気を付けていましたが、妊婦は生肉は絶対食べてはいけないとは知りませんでした。知っていれば防げていたことだったのかもしれません。

【体験談 NO.9 焼餃子さん】息子の出産を機に知った、“サイトメガロウイルス感染症”。『何で息子なの?』と、病気を告知されてから、思わなかった日は無かったと思います。

トーチの会ホームページに、トキソプラズマ、サイトメガロウイルス体験談を多数掲載中

20160721東京新聞朝刊

20130905読売新聞

無意味な差別、隔離などの問題も、「知識」があれば防げる

無知や間違った知識により差別的な態度を取られ、苦しむ患者さんもいます。具体的には、周囲への感染を恐れた保育園の入園拒否や入園後の隔離保育などといった、差別問題が起きています。こういったことを防ぐために、患者さん周囲の人への啓発も積極的に行っています。

医療関係者に望むこと

妊娠前・妊娠中	不妊外来等	教育・啓発
	助産師外来	
	産科	抗体検査　胎児感染の診察 早期発見・早期治療
生後	新生児スクリーニング実施 早期発見・早期治療	
	小児科 耳鼻科 眼科	遅発性・進行性の症状診察 早期発見・早期治療

●産科

抗体検査と同時に妊婦教育を行い、感染予防、早期発見・早期対応で重症化を減らすことが必要。妊娠前、不妊外来などでの教育や検査も効果的。また、胎児に異常を認めた場合は、感染症の可能性も考える。

●助産師

感染予防教育を重視し、確実に行う。

●小児科

早期発見で漏れをなくし、特異的治療等対応の遅れから症状の悪化を招かないよう、努力が必要。全ての新生児のスクリーニング実施が理想的。

●眼科

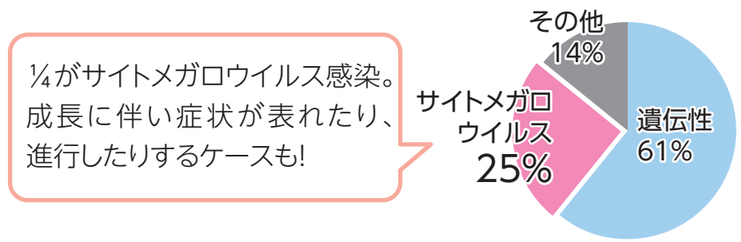
先天性感染に伴う症状に気付かず、特異的な治療ができないまま見逃されていることを意識。トキソプラズマによる網脈絡膜炎は遅発性、再発性があることも考え、定期的な観察も考慮する。

●耳鼻科

原因不明な難聴に感染症が関与することを意識。先天性CMV感染症は出生から3週間以内でないと確定診断が難しくなるので、新生児聴覚スクリーニングがリファーだった時に聴覚検査と同時に尿検査も行う（長崎モデル参照）。遅発性進行性難聴が存在するので聴覚スクリーニングをやっても見逃しがなくなるわけではないが、やるからにはその可能性まで考えるべき。

長崎モデル（新生児聴覚スクリーニング）

幼児の難聴の原因



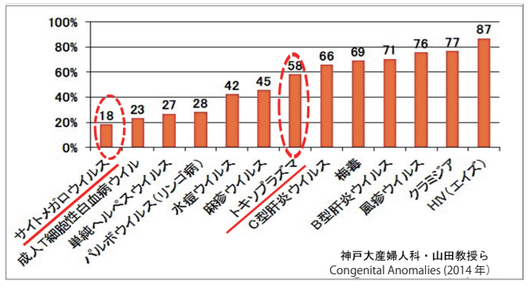
4歳児,医学雑誌「ニューイングランド・ジャーナル・オブ・メディシン」掲載の論文より

周知が足りない現実

妊婦の先天性感染(胎内感染)の知識調査をしたところ図1のような結果が得られた。この結果からも、母子感染症について正確に知っている妊婦の数が少ないことが伺える。中でもサイトメガロウイルスの認知度は非常に低く、トキソプラズマでさえ半数ほど。発生頻度もトキソプラズマとCMVの先天感染は決して珍しいと言えるような小さな数字ではなく、ダウン症に匹敵することもあるほど。患者会名の由来となっている「TORCH症候群」という名称も昔よりは認知度が上がったが、一般の人にはまだ周知されていない。

疾患名	頻度
先天性トキソプラズマ症（症候性）	1/5,000
先天性CMV感染	1/300
先天性CMV感染（症候性）	1/1,000
ダウン症（35歳）	1/300
ダウン症（全体）	1/1,000
クレチン症	1/3,000
先天性副腎過形成	1/15,000
ガラクトース血症	1/40,000
ファニルケトン尿症	1/80,000
ホモシスチン尿症	1/250,000
メープルシロップ尿症	1/400,000

図1：胎児に影響を及ぼす感染症として知っていますか?



早期発見が必要な理由

●確定診断ができる時期が限られている

⇒先天性CMV感染症の確定診断には、生後3週間以内の新生児の尿が必要。2018年より尿検査(核酸増幅法) が保険収載された。

【測定項目】サイトメガロウイルス核酸検出(尿)
【測定方法】等温核酸増幅法
【測定目的】尿中サイトメガロウイルスの核酸検出
【主な対象】先天性サイトメガロウイルス感染が疑われる生後3週間以内の新生児
【有用性】本品は尿中サイトメガロウイルス の核酸を直接検出する等により、先天性サイトメガロウイルス感染の適切な診断を早期に 行うことが可能となる。既存の抗体検査薬に比べて感度が高い。保険点数は1回につき850点。先天性サイトメガロウイルス感染の診断を目的として本検査と抗体検査薬を併用した場合には、主たるもののみ算定する。

生後3週間を過ぎると、臍帯やガスリーろ紙血を用いて調べることになるが、特殊な検査であり感度も落ちる。

●特異的治療ができる時期が決まっている

(例)トキソプラズマは妊娠中から投薬治療が可能。生後すぐから約一年半投薬治療を続ける。／CMVは出生後2ヶ月以内でないと特異的治療が原則として行えない。

●薬を手に入れるのに時間がかかるものや、経済的負担が大きいものがある

⇒個人輸入する必要がある国内にない治療薬の使用や、保険収載されていない治療薬の使用があるため、その準備期間が必要。

使用薬剤例

バルガンシクロビル

感染児の予後を改善する抗CMV内服薬。2023年3月から症候性先天性CMV感染症の治療薬として保険収載された。

ガンシクロビル

感染児の予後を改善する抗CMV点滴静注薬。内服治療ができない場合に用いるが、保険適用がない。

スピラマイシン

トキソプラズマの垂直感染の防止のために妊婦に投与する抗トキソプラズマ薬。2018年9月に保険収載された。

ピリメタミン、スルファジアジン

抗トキソプラズマ薬。国産品はないので自費で個人輸入するか、熱帯病治療薬研究班から担当医を通して取り寄せる必要がある。

ロイコボリン トキソプラズマ治療薬の副作用を防ぐのに必要。**適応外使用**なので自費。

2017年度から小慢に指定されたが、自費診療には助成はされない。尚、未だ難病には指定されていない為、成人後の医療費助成はない。