

当事者に共通した後悔、自責の念… 知識があれば感染を防げたかもしれない

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



体験談は
こちら



【体験談 NO.6】 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 NO.1】 妊娠中は食事には気を付けていましたが、妊婦は生肉を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。

“無意味な差別、隔離などの問題も、「知識」があれば防げる”

無知や誤解から、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るため、社会全体への啓発も積極的に行っています。

未来の命を母子感染症から守るために
当事者たちをサポートし、不当な差別から守るために

トーチの会の活動をご支援ください。

●寄付で応援する

ホームページの管理、啓発パンフレット等の作成、学会やイベントへの参加費用等に使用させていただきます。領収書が必要な場合はHPから問い合わせ願います。尚、当団体への寄付には税制上の優遇措置は適用されませんのでご注意ください。

銀行振込 ※振込時にお名前の後にキフと入れてください。

三菱UFJ銀行 神保町支店 1906551 ゆうちょ銀行 記号番号:総合:10080-75720141
特定非営利活動法人トーチの会 (普通:〇〇八店 7572014)
トーチの会

クレジットカード ※アプリMOSHを使用します。

MOSHでは一回だけの寄付のほか、「毎月の定額寄付」もできます。
(月額100円から) <https://mosh.jp/services/111088>



QRコードから
MOSHを開く



●ポスター掲示、パンフレット配布に協力する

ホームページから無料ダウンロードできます。
印刷物を取り寄せることもできます。



パンフレットやポスターのPDFダウンロード
お取り寄せはこちら

<https://toxo-cmv.org/download/>

NPO法人トーチの会
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 検索

<https://toxo-cmv.org/>
info@toxo-cmv.org



NPO法人トーチの会 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



トーチの会は、2012年に任意団体として活動をスタートさせた、先天性トキソプラズマ症と先天性サイトメガロウイルス(CMV)感染症という「母子感染症」の患者会です。

母子感染による悲劇を防ぐために誰もが予防の知識を常識として持つことを目指し、情報提供や啓発活動をするとともに、感染した母子のためのピアサポートやピアカウンセリングなども行っています。

さらには、妊婦や新生児のトキソプラズマやCMVの感染をスクリーニングする検査への公費助成、国主導での妊婦やその周囲の人たちへの啓発、ワクチンや治療薬の国内開発・認可、難病指定などをもとめて活動しています。



トーチの会が発信する情報は、全て専門家の監修を受けています

顧問 国立大学法人長崎大学高度感染症研究センター センター長 森内浩幸
ミューズレディスクリニック 院長 小島俊行
国立大学法人旭川医科大学医学部感染症学講座寄生虫学分野 准教授 伴戸寛徳



トーチの会の主な活動

●ホームページで情報発信

<https://toxo-cmv.org/>



専門的な内容を易しい言葉やイラストで解説しています。病因を理解する手助けにも。母子感染症研究班と協働し、診断法や治療法等も随時更新します。



●研修、講演、ブース展示

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。周産期、産婦人科、小児科、耳鼻咽喉科、寄生虫学、ウイルス学等の母子感染症に関わる学会での講演やブース展示、母子保健行政向けの研修会講師、医療系・教育系の学生向けの講演…等。



●パンフレット、ポスター

母子感染症に対する理解や妊娠中の感染予防法を広く普及させるため、各種作成しています。中でもCDC(アメリカ疾病予防管理センター)の資料を参考に作成した「11か条」は多くの病院、保健所等で配布されています。全てホームページから無料ダウンロードが可能です。現物のお取り寄せも可能です。



患者教育に
利用しやすい

イラスト付きで
ポイントが
理解しやすい

●メディア

雑誌(専門誌・一般誌)、新聞、TV、ラジオ、インターネット記事等で取り上げられています。



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

●出版

16歳で早逝した先天性CMV感染症の少女とその愛犬との実話をもとにした物語の小説版とかわいらしいイラストの絵本版。妊婦じゃなくても知っておいてほしい母子感染症に関する情報をわかりやすく解説したオリジナル小冊子。



(左) 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
(右) 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・ソーザース)

トーチの会のこれまでの活動履歴、
メディア掲載等の詳細はこちらから



トーチの会ブログ
活動履歴・メディア掲載等
<https://toxo-cmv.org/category/blog/>

周知が足りない現実

発生頻度は決して低くはないのに、医療機関においてもまだ十分とは言えない周知状況であり、各医療関係者に求めたいことがあります。



- **産婦人科** 妊娠初期に、できれば妊娠前に（不妊外来などで）妊娠中の感染を防ぐための教育を行い、抗体検査を行って感受性や感染の有無を確認し、早期発見・早期対応で重症化を減らすことにつなげる。また、妊婦の体調不良や胎児に異常を認めた場合は、感染症の可能性も考える。
- **小児科** 先天性感染児を見逃すことがないよう、妊娠中の感染または胎児の異常が疑われる、出生後のベビーに気になる所見がある、または新生児聴覚スクリーニングでリファアとなる場合は、直ちに検査を行う。早期発見で早期に特異的治療等対応につなげ、症状の悪化を招かないような努力が必要。全ての新生児のスクリーニング実施が理想的。
- **耳鼻咽喉科** 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アだった時に聴覚検査と同時に尿ウイルス検査も行うことを徹底。感染児に対しては、遅発性進行性難聴が存在するので、定期的に観察。
- **眼科** 原因不明の視力障害が疑われる児に対しては、先天性感染が見逃されている可能性を意識。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、感染児に対しては定期的に観察。

※新生児聴覚スクリーニングとCMV



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年より尿ウイルス検査(核酸増幅法) が保険収載された。生後3週間を過ぎると、臍帯や新生児マススクリーニングろ紙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**
トキソプラズマに対して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に対する抗ウイルス薬の投与は出生後60日以内に開始しなければならない。

治療の問題点

- **国内未販売・保険未承認の治療薬**
トキソプラズマに対しては、保険収載されていない治療薬や、国内では販売されていない治療薬を使用するため、個人輸入など薬の入手に時間がかかったり、経済的負担が大きくなったりすることがある。
- **代替薬の不足**
第一選択薬が合わなかった場合の次の選択肢がほとんどない。代替薬では治療効果が不十分なことも多い。新たな治療薬の開発が望まれる。

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

トキソプラズマの胎内感染の防止のために、感染した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。国産品はないので使用するためには自費で個人輸入するか、熱帯病治療薬研究班所属の医師による治療が必要。

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。

胎内感染予防薬
スピラマイシン 錠150万単位「サノフィ」
発売準備中

Sulfadiazine 500 mg
Pyrimethamine 50 mg

小児慢性特定疾病ではあるが指定難病ではない

2017年度から小児慢性特定疾病に指定されたが、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。