

第62回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 4

病児を支えるネットワーク～医療者、患者親の会、研究者、マスメディアの役割～

母子を守るために当事者だからできること

～「トーチの会」の活動～

渡 邊 智 美

(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)

I. はじめに

「トーチの会」は、TORCH 症候群に名を由来しており、その中の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もつ母親たちが2012年9月に立ち上げた患者会である。

II. 「トーチの会」のトーチとは？～ TORCH 症候群

母子感染とは、妊娠・分娩・授乳を通して母から児にウイルスや細菌、寄生虫などが感染して起こる病態の総称であるが、特に児に重篤な奇形や恒久的な臓器・神経・感覚器障害を来す病原体の頭文字を並べて名付けたものが TORCH 症候群である。

T は *Toxoplasma gondii* (トキソプラズマ原虫), O は others (その他…梅毒トレポネーマ *Treponema pallidum* など), R は Rubella virus (風疹ウイルス), C は Cytomegalovirus (サイトメガロウイルス [CMV]), H は Herpes simplex virus (単純ヘルペスウイルス [HSV]) を示す。

III. 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感染症とはどんな病気？

トキソプラズマは、ウイルスや細菌ではなくマラリアと同じ原虫である。

サイトメガロウイルス (以下, CMV) は、世界中のいたるところにいる、ありふれたウイルスで、日本では成人の2/3以上がすでに感染し免疫を持っている。ヘルペスウイルスの仲間であり、一度感染すると体の中に一生潜み続け、それらの再活性化もある。

トキソプラズマと CMV は、どちらも健康な人が感染しても大抵は問題ないが、妊婦が初めて感染した場合、胎児に感染して問題を起こす可能性がある。その確率は個人差もあるし感染時期によっても異なり、一般に妊娠初期では胎児感染は起こりにくいですが、感染すれば重症例が多く、逆に妊娠後期になるほど胎児感染は起きやすいが軽症か不顕性な場合が多いとされる。

1. 患者数

報告される先天性感染症の患者数には流産例や死産例はカウントされておらず、見逃し症例も当然入っていないことから、実際の患者数は報告数よりもっと多い。推定される患者数は、先天性トキソプラズマ感染症で年間136~339人、先天性 CMV 感染症は毎年およそ出生児の3,000人以上が感染し、1,000人程度に障害を発生させている (参考: <http://www.med.kobe-u.ac.jp/cmrv/>) (表1)。

表1 発症率比較表

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
ホモシチン尿症	1/250,000
メーブルシロップ尿症	1/400,000

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」

E-mail: info@toxocmv.org HP: <http://toxocmv.org>

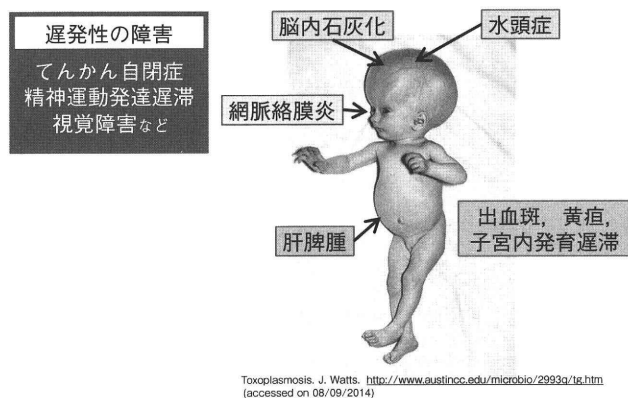


図1 トキソプラズマ症例



図2 CMV 症例

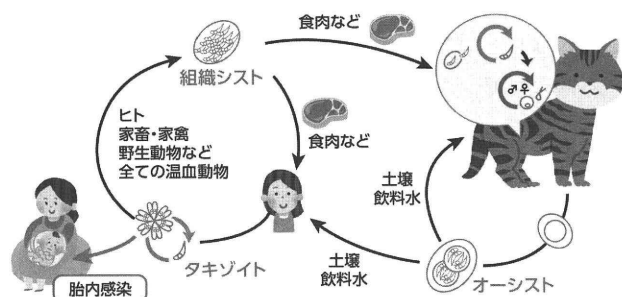


図3 トキソプラズマ感染経路

他の疾患と比較すればトキソプラズマとCMVの先天感染の発生頻度がどれだけ多いかがわかりやすい。とくに先天性CMV感染症はダウン症と同じかそれ以上といわれているが、母児ともに見落とされることが多いため、「非常に稀な」、「珍しい」病気と誤って認識されている。

2. 確立されていないワクチン, 治療法

どちらもワクチンのような「特異的で有効性の高い

表2 トキソプラズマ感染予防法

●生肉・非加熱食品

→赤みがなくなるまで(中心が67度)加熱する

レアステーキや生ハム, サラミは食べない
調理器具は肉用・野菜用で分ける

●土いじりや水

→庭や畑の土, 井戸水にネコのフン混入の可能性

作業時の手袋・ゴーグル着用, 作業後の手洗い
生水は飲まないか煮沸

●ネコのフン

→感染力を持つのは排出後24時間後

ネコに生肉を与えない, 外飼いしない
トイレ掃除: 毎日行う, グローブ着用, 代わってもらう

予防法」が確立されていないので、妊娠中に初感染しないためには、自分で生活上の注意をするしかない。また、日本には保険適用になる治療薬はなく、自分で個人輸入する必要がある薬剤もあり、治療は自費となる。それぞれの障害に対する治療は一生にわたるが、助成制度もなく個人の経済的負担が大きい。

3. 症状(図1, 2)

どちらも、実際はこれらの症状が全てそろふことは少なく、軽症または非特異的な症状、または遅発性の症状のものがほとんどで、そのため見逃しが多く、きちんと確定診断されていない症例が多い。特にCMVでは古典的な巨細胞封入体症にのみに注意が行くが、そんな症例はごく一部で、大抵の症例は軽症か非特異的な症状で、特発性の難聴、てんかん、自閉症等と診断された患者さんたちの中に紛れている。特に気をつけるべきものはトキソプラズマでは網脈絡膜炎、CMVでは進行性の難聴である。

4. 感染経路(図3)

トキソプラズマのヒトに対する感染は、食肉に含まれるシストや感染したばかりのネコの糞に含まれるオーシストが口や眼から入ることで生じる。胎内感染を除いて、ヒトからヒトへは感染せず、空気感染、経皮感染もしない。

感染予防のためには、この感染経路を遮断するため表2のような注意をする必要がある。また、ネコを飼っていることよりも、ネコの糞が混ざった土からの感染の方が多いという報告もあるので、オーシストを含む土が付着した生野菜、オーシストに汚染された水による感染にも注意が必要である。

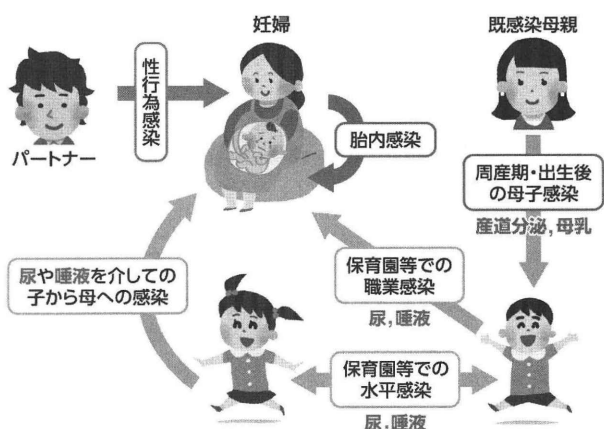


図4 CMV 感染経路

表3 CMV 感染予防法

●乳幼児の唾液・尿にとにかく注意
→石鹸を使った手洗いの励行

CMVは石鹸、アルコール、漂白剤等に弱く
乾燥すると感染力を失う

- おむつ交換 →作業後は手洗い
- 鼻水・よだれ →処置後は手洗い
- 子どもの食事 →食べ残し食べない
食器は使い回さない
(いわゆる間接キスに注意)
- 保育所で働く妊婦 →なるべく年長の子ども
を担当する

●妊娠中の性行為の際には、コンドームを使用

CMVの感染経路は産道、母乳、子どもの唾液や尿、性行為などである（図4）。CMV既感染の母親から生まれる時や母乳から感染した子どもは、通常症状は出ないが、その後数か月～数年間、尿や唾液中にウイルスを排泄する。未感染の母親から生まれた未感染の子どもは、集団保育の場合などで子ども同士の濃厚な接触（尿や唾液への曝露）により感染するが、ほとんどは不顕性で問題はない。こうして感染した子どもの世話をしながら尿や唾液中のウイルスに曝露し、母親もしばしば感染する。この時、母親が妊娠していた場合、胎児も感染する可能性がある。

そこで妊婦は、子どもの尿や唾液から「接触感染」しないように気をつける必要がある。具体的な予防法を表3にまとめた。このようにして感染経路を遮断すれば感染する可能性はかなり減らせるが、ただでさえ慌ただしい育児の中で、実際には完璧にできるわけもなく、予防するのが難しい病気である。

IV. 当事者だからできること～トーチの会の活動

トーチの会の活動内容は大きく分けてピアサポートと、教育・啓発の2つである。

1. ピアサポート

妊婦や先天感染児をもつ親たちをサポートする活動をしている。相談事業（年間100件超）では、妊婦からの検査や予防法についての質問が多い。また当事者たちの情報交換の場としてSNS内コミュニティや交流会、専門家を招いての勉強会や相談会を主催している。

2. 教育・啓発

正しい知識での感染予防と、感染した当事者らに対する偏見や誤解を防ぐため、啓発は必要である。専門家監修のホームページ（HP）やポスター、パンフレットの作成や講演を行っているが、これらを利用し、妊婦教育をする医療施設や自治体もある（啓発資料はHPからダウンロード可）。

また、積極的にメディアの取材にも協力している。メディア効果によりHPへのアクセスや相談の件数は増え、多くの人が母子感染症に興味を持つ機会になっている。こうして以前より認知されてきたがまだ十分とは言えない。HPには「知っていれば予防できたかもしれない」という後悔や自責の念が体験談としてまとめられている。

V. 全ての妊婦とその周囲の人たちへ

啓発は全ての女性たちに必要だが、実際はその家族や友だちなど、周囲の人が協力的でないと予防は難しい。例えば、予防行動に対して「大げさだ、神経質だ」と批判をする人が近くにいれば、台無しになり得る。

また乳幼児の唾液や尿に触れる機会の多い職場（保育施設や小児科、小児歯科など）の妊婦は、特に気をつける必要があり、職場側もできる限り感染予防のために配置換え等の対応をとって欲しいと考える。

VI. 当事者とその周囲の人たちへ

当事者がよりよい生活を送るためには、当事者とその周囲の人々への啓発が必要である。例えばCMVは飛沫感染すると医師が誤った知識に基づいて説明をしたために、周囲の人たち、特に妊婦たちに感染させる

ことを恐れるあまりに引きこもってしまい、生活に支障を来した当事者家族もいた。また、周りへの感染を恐れた保育園が入園を拒否したり、入園後も他の子どもたちから隔離する差別を行ったりした例もある。対策として、当会では乳幼児と係わる職業の方への説明資料を作成しHPからダウンロードできるようにした。

また保育教諭や嘱託医には、遅発性に障害が出る可能性も知ってもらい、入園してから症状の発見などに気を配ってほしい。

VII. 医療関係者へ求めること

稀な病気であると誤解する医療関係者が多く、前述の事例のように医療関係者の認識不足から妊婦や患者らを苦しめる場合もある。

産科では、抗体検査を行うと同時に妊婦教育をして感染を防ぎ、早期発見と出生後の早期対応で重症化を減らすことが必要である。同時に妊婦と長く接する助産師も感染予防教育を重視すべきである。また不妊外来などで妊娠前の教育や検査も効果的と考える。小児科ではわかりやすい顕性感染症例以外も意識し、診断漏れや対応の遅れによる症状の悪化をなくす努力が必要である。新生児期のスクリーニングをルーチンに行うのが理想である。耳鼻科では、新生児聴覚スクリーニングの検査結果がリファーマであった時、そこに先天感染による難聴の可能性が潜んでいると考え精査を急ぐべきである。あとで先天感染を疑っても、出生後3週間以内でないと確定診断が難しくなる。もちろん先天性CMV感染症は、遅発性進行性難聴が存在するのでスクリーニングをしても見逃しがなくなるわけでは

ないが、やるからにはそういった可能性まで考えて欲しい。例えば長崎市は早期発見のためにリファーマが出た児に対しては即ウイルス検査を小児科で行い見逃し例を減らしている。同じように、眼科でも原因不明の網脈絡膜炎の一部は先天感染が原因であることを意識し、特異的な治療を施せないまま見逃されてしまうことを防いで欲しい。

VIII. 母子保健行政関係者へ望むこと

母子健康手帳への記載すらなく、国や自治体は啓発に力を入れているとは言いがたい。妊婦に他の感染症や食中毒などの注意をする時に一緒に啓発するべきだが、それがほとんど行われていない今の状況は残念である。当会は母子保健行政関係者にも勉強会や研修を行っており、啓発の必要性を訴えている。

厚生労働省に対しては、実態を明らかにするとともに、当事者らを支援する体制を整えて欲しい。現在TORCH症候群のうち先天性風しん症候群と先天性ヘルペスウイルス感染症は小児慢性特定疾病に入っているので、先天性トキソプラズマ症と先天性CMV感染症も含めるべきだと考える。

IX. 最 後 に

母子感染について「正しい知識」を持つことで、多くの悲劇を防ぎ、起こってしまった悲劇を和らげることができる。ワクチンがない以上、教育・啓発こそが最も安価で効果のある予防法である。そして、予防または軽減できる障害で苦しむ子どもを増やさないために活動することが、わが子に感染させてしまった母親たちの心の救済にもつながる。