

2013－2014

資料3

風疹をなくそうの会 『hand in hand』

活動報告



風疹をなくそうの会

共同代表 西村 麻依子（保育士）

これまでの取り組み



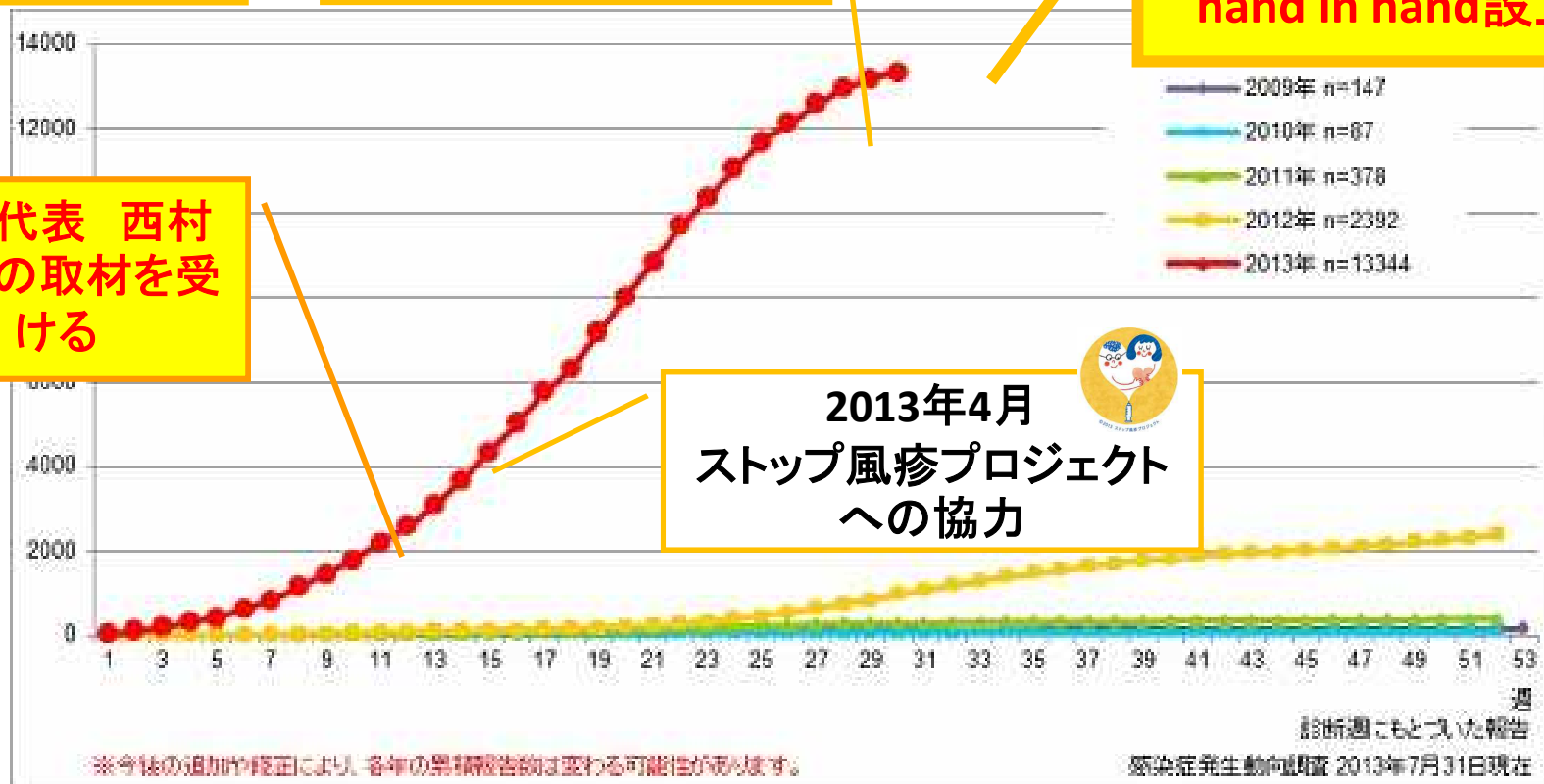
2002年
共同代表 可児ブログ
「カニサンハウス たえ
この部屋」開設

2013年6月
シンポジウムで当事者
として発言

2013年8月
hand in hand設立

共同代表 西村
**NHKの取材を受
ける**

2013年4月
ストップ風疹プロジェクト
への協力



活動目的は大きく 3 つ



- ①風疹の流行を繰り返さないためのワクチン接種の啓発活動
- ②先天性風疹症候群（CRS）の情報提供
- ③CRSの家族同士が交流できる場所・機会の提供

メディア取材への協力



- NHK『おはよう日本』・スポット風疹編等へ出演
- 読売新聞をはじめとする全国紙、岐阜新聞・神戸新聞などの地方紙への取材協力
- 各局報道番組へ出演
- ラジオ関西・FMHANAKOへ出演
- フォーマセス(秋田書店出版・作者 くりた陸)に CRSについての書き下ろし漫画掲載



活動：当事者からの相談への対応・相互支援

- ・インターネット検索で連絡をしてきた当事者や家族への助言
- ・当事者の声をまとめた冊子を作成し、ホームページで公開



風疹をなくそうの会

活動：当事者としての提言



・国や行政による対策や支援の提案



2013年6月19日大臣要請・記者会見(1回目)

2014年7月25日大臣要請 (3回目)

学会など専門家との連携



- 日本 ワクチン学会学術集会 ブース展示
- 大阪公衆衛生協会 感染症予防部会「感染症予防セミナー」参加
- 日本産婦人科感染症研究会学術集会 ブース展示
- 日本周産期・新生児医学会学術集会 ワークショップにて発表



経験からの行動



- CRS児の小児科等受診・入院拒否された
- 保育園入園を希望した際のつまづき→復職が遅れた
- 復職後、ウイルスの感染性について理解が得られず苦労した

- ・支援していただいている専門家の先生に相談。アドバイスを頂き、多くを解決。
- ・専門家の方に相談できていない人もいたのではないかな。

マニュアル・Q&Aが周知されていれば困らずに済んだのではないかな

先天性風疹症候群のQ&Aに関する周知についての 自治体アンケートの実施(2013年11月実施)



回収率

都道府県 100%(47/47)

政令指定都市 88.2%(15/18)

		周知の有無			研修会開催			
		実施した	実施予定	予定なし	開催した	開催予定	予定なし	未定
都道府県	返信47/47	25	3	18	2	6	23	15
	100%	53.2%	6.4%	38.3%	4.3%	12.8%	48.9%	31.9%
政令指定都市	返信15/18	8	2	5	2	1	11	1
	88.2%	53.3%	13.3%	33.3%	13.3%	6.7%	73.3%	6.7%

都道府県では約40%、政令指定都市でも約30%が先天性風疹症候群について関心度が低いと考えられた。

ポスター・パンフレット作成

私たち 風疹をなくそうの会「hand in hand」は
風疹の根絶を訴えます!!
～風疹により苦しむ妊婦さん・お母さん・赤ちゃんを守るために～



不妊治療を始めた方、不妊治療中の方
「赤ちゃん欲しいわ」
風疹のワクチン接種はしていますか？
妊娠初期に風疹にかかる赤ちゃんに
障がいがでることがあります。
赤ちゃんを守るために、ママになる
前には必ず「ワクチン接種」しましょう！

妊婦中に風疹にかかってしまった
産婦人科で、今後の相談をすることが
できます。まずはかかりつけの産婦人科
に来院以外の方法で連絡して下さい。

風疹の抗体が低いことが妊娠後にわかってしまった…
妊婦中は風疹のワクチン
接種はできません。まずは産婦人科に風疹の
ワクチン接種をしてもらいましょう。そして
できるだけ外出を控え、感染予防に努めて
下さい。特に妊娠初期は2週間下さい。
そして産後、できれば入浴中にワクチン
接種をしましょう。

**1人で抱え込まないで…
一緒に歩いていきましょう…**

**先天性風疹症候群 (CRS) の
赤ちゃんとともに**

先天性風疹症候群 (CRS) の赤ちゃんの接触者における感染性

先天性風疹症候群の赤ちゃんの鼻、のど、尿からは、生後数ヶ月にわたって風疹ウイルスが検出されることがあります。
しかし、その赤ちゃんに接触した免疫を有する方々から、会話をしたりすることによって、周りの人に感染すること
はありません。通常の仕事や学校や生活の中で衣服を介して感染することはありません。
特に医療関係者、保育所等の児童福祉施設等の職員、学校等の職員の方々など、感染症に日接する可能性が高い
方々には、正しい感染予防の知識をもって、風しんを含むワクチン接種の実施などにも率先して努めていただきたいと
思います。

※NIID 国立感染症研究所 HP より一部抜粋

私たちの願い (体験談より)

産婦人科の先生方へ…
★今、存在する CRS のお子さんの情報
提供して下さい。
★胎児の様子や変化を注意深く観察した
上でその後の
相談をさせて
下さい。
★「産むかどうか」
の選択をさせて
下さい。

産婦人科の先生方へ…
★妊娠や中途半端な情報のために職場
などで不当な扱いを受けてしまう方
もいます。そういう方たちが1人
で抱え込まないよう「いつでも相談
おいで」など声をかけてあげて下さい。

産婦人科の先生方へ…
①ウイルス排泄があるからと近づく
医療機関に診察を断られてしま
いました。
②ウイルス排泄があるからと離職等
の集団療育を受けることができ
ません。

産婦人科・医療機関の先生方へ…
★①他の感染症と同じように観察室での
診察を受けることはでき
ないでしょうか。
★②個室や時間外などの
特別措置を検討
して頂けないで
しょうか。

風疹をなくそうの会「hand in hand」
2013年9月 結成
風疹ワクチンの接種や費用助成を求めるため、また
CRSをなくす活動のために活動中。メデイア
関係者の取材を受けたり、国会議員の参
院議員に意見書の提出や参院議員、子ども
未来基金の助成金を受けたりしています。

活動内容
★風疹の流行を繰り返さないために活動します。
★MR ワクチン接種の啓発活動を行います。
★ワクチン接種や先天性風疹症候群 (CRS) に関する
学習会を行います。

★先天性風疹症候群 (CRS) 児と、その家族が交流
できる場を作ります。
★先天性風疹症候群 (CRS) の情報提供をします。
アドバイザー 東北大学医学部産科 中野 一恵 先生
国立感染症研究所 田村 正太郎 先生

ワクチンを打って社会全体で未来の赤ちゃんを守ろう！
～風疹をなくそうの会「hand in hand」とは～

2013年9月 結成
風疹ワクチンの接種や費用助成を求めるため、また
CRSをなくす活動のために活動中。メデイア
関係者の取材を受けたり、国会議員の参
院議員に意見書の提出や参院議員、子ども
未来基金の助成金を受けたりしています。
風疹の流行を繰り返さないために活動します。
MR ワクチン接種の啓発活動を行います。
ワクチン接種や先天性風疹症候群 (CRS) に関する
学習会を行います。
先天性風疹症候群 (CRS) 児と、その家族が交流
できる場を作ります。
先天性風疹症候群 (CRS) の情報提供をします。
アドバイザー 東北大学医学部産科 中野 一恵 先生
国立感染症研究所 田村 正太郎 先生

先天性風疹症候群 (CRS) で生まれた当事者と親の会

どんなに時間が経とうと
あの時の感覚が甦ることはありません。
お腹に宿った命を産み落とす時に感じた時間
風疹という病で迎えてはいけなかった
運ってはいけなかった運ってしまった
赤ちゃんの未来
もう誰にも 何もいえないまま生きていく
風疹によって生まれた命を産み落とす時に
運ってはいけなかった運ってしまった
赤ちゃんの未来
もう誰にも 何もいえないまま生きていく
風疹によって生まれた命を産み落とす時に
運ってはいけなかった運ってしまった
赤ちゃんの未来
もう誰にも 何もいえないまま生きていく

**風疹をなくそうの会
「hand in hand」**

会ホームページ: <http://stopfuushin.jimbo.com>
ブログ: <http://ameblo.jp/tonkounin/>
FACE BOOK: <https://www.facebook.com/fuushin2013>
MAIL: stopfuushin2013@gmail.com

パンフレット

ブログやHPにも、『妊娠中だけど風疹にかかってしまった。産んで良いのか？』という相談が寄せられている。

そのうちの何人かは、生まれてきたCRS児たちの様子を見て安心し、出産された。

情報提供の大切さを痛感している。

これからの課題



- ①2020年までに風疹の流行をなくすための対策・啓発の徹底→どうやったら個人個人に訴えていけるか
- ②ハイリスクの職業に対して、VPDに関する情報提供
- ③先天性風疹症候群児の追跡調査
 - 具体的なケア・サポート
 - 今あるマニュアルの見直し・改訂