

2013-2014

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



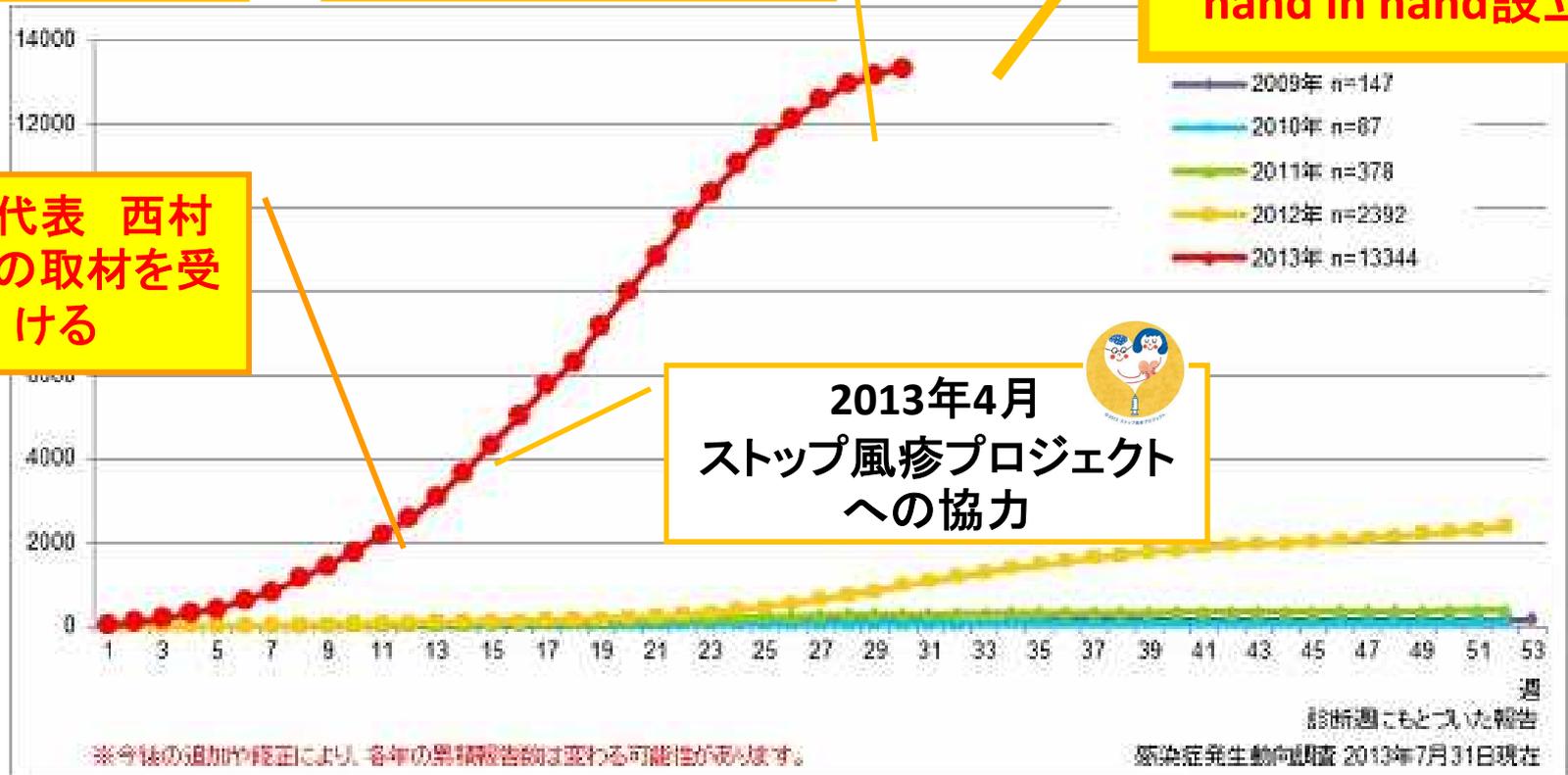
2002年
共同代表 可児プロダクション
「カニサンハウス たえこの部屋」開設

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
- フォアーマセス(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



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
	83.3%	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。

これからの課題



- ① 2020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