

プリオン病関連の資料について

ホームページ

「プリオン病及び遅発性ウィルス感染症に関する調査研究班」と「プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究班」の合同ホームページ
(<http://prion.umin.jp/index.html>)

プリオン病の解説ページあり。以下のガイドライン・マニュアルがダウンロード可能

「プリオン病感染予防ガイドライン（2008年版）完全版」

「プリオン病感染予防ガイドライン（2008年版）要約」

「クロイツフェルト・ヤコブ病診療マニュアル」（2002年）

難病情報センタークロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）

(<http://www.nanbyou.or.jp/entry/80>)

ヤコブ病サポートネットワーク

(<http://www.cjd-net.jp/index.htm>)

書籍

プリオン病と遅発性ウィルス感染症. 厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業「プリオン病及び遅発性ウィルス感染症に関する調査研究班」（編集）
金原出版株式会社 2010年

脳外科手術後の追跡調査に関する説明書（例）

当院であなた(のご家族)に脳外科手術を行った少し前に、同じく脳外科手術を行った患者さんが、極めて稀な脳の病気であるクロイツフェルト・ヤコブ病にかかっておられたことが後になって判明しました。

あなたが手術を行った当時、当院の脳外科手術では(〇〇数)の手術器具セットを使用していました。したがって患者さんに使用した手術器具があなたに使用された可能性があります。なお当然のことながら、手術器具は、通常の消毒・滅菌処理をしたものが使用されておりました。

クロイツフェルト・ヤコブ病は、プリオン蛋白とよばれる蛋白質に異常を来たして起こる病気です。正常なプリオン蛋白は人の脳に普通に存在していますが、何らかの原因でプリオン蛋白に異常をきたすと、それが脳細胞を障害して脳が海綿状に変化します。この異常プリオン蛋白が通常の消毒方法では滅菌が十分でないおそれがあります。症状は歩行時のふらつきから始まり認知症など重篤な精神・神経症状を呈し、最終的に死に至ります。感染しても発症までに長い期間があるとされております。

今回判明した患者さんのかかっていたクロイツフェルト・ヤコブ病は、通常的生活から感染することはないといわれております。数十年前に4例の手術機器による、および2例の深部電極を介した感染が疑われる報告がフランス、イギリスからありましたが、予防措置が講じられるようになってからは、脳外科手術に際し使用機器から感染したという報告はありません。特殊な場合、すなわち感染した脳硬膜等を移植した時などに限って感染の事故が報告されておりますが、今回そのようなものは移植しておりません。

まとめますと、非常に可能性は低いのですが、通常の消毒・滅菌を行ったのみの手術器具を介した感染が完全に否定できません。したがって現時点では手術後10年程度発症の有無を見ていく必要があります。あなたについては現在の時点で手術後〇〇年を経過しており、残り〇〇年間程度観察が必要になります。

国民の健康をあずかる厚生労働省では、稀な上に未知な部分が多い病気であることから、これまでの同じような事例に対し、念には念を入れて対応していく方針をとっています。今回この方針にしたがい、厚生労働省ならびに同研究班からの指示・指導の許に、同じ手術機器を使用した可能性のあるあなた(とそのご家族)にこの事実をご説明し、今後の追跡調査のご協力をお願いすることになりました。

1. 追跡調査について

- 追跡調査期間は暫定的に〇〇年間とし、西暦〇〇年まで、当院で年1回程度の診察をうけていただくことをご承知下さい。
- なお、何らかの異常を感じた際には、いつでも速やかに受診してください。

2. 日常生活等

- 通常の生活で他者へCJDを感染させる危険はありません。
- 定期的に（1年に1回）手術を受けた医療機関を受診してください。

3. 医療機関受診時

- 脳・脊髄への外科手術を受ける場合は、フォローアップをしている脳外科医に相談してください。
- 腹部手術、交通外傷については主治医にリスク保有可能性者であることを伝えてください。
- 日常診療については、原則として感染させる危険がないので、リスク保有可能性者であることを申告する必要はありません。

4. 献血・臓器提供等の際

- 献血、移植のための臓器・骨髄・角膜等の提供は控えてください。

連絡先

〇〇病院

院 長 〇〇 〇〇

脳神経外科部長 〇〇 〇〇

所在地〇〇〇〇〇〇〇〇〇

TEL 〇〇〇〇〇〇〇〇〇

患者 _____ 様に対して、上記の内容を説明いたしました。

平成〇〇年〇〇月〇〇日 説明者 医師（署名）

同意書

平成〇〇年〇〇月〇〇日

上記の説明を受け、追跡調査に同意いたします。

患者・家族氏名（署名）

CJD リスク保有可能性者の日常生活と医療機関受診時の留意事項

1. 日常生活等

- 通常の生活で他者へ CJD を感染させる危険はありません
- 定期的に（1年に1回）手術を受けた医療機関を受診してください

2. 医療機関受診時

- 脳・脊髄への外科手術を受ける場合は、フォローアップをしている脳外科医に相談してください
- 腹部手術、交通外傷については主治医にリスク保有可能性者であることを伝えてください
- 日常診療については、原則として感染させる危険がないので、リスク保有可能性者であることを申告する必要はありません

3. 献血・臓器提供等の際

- 献血、移植のための臓器・骨髄・角膜等の提供は控えてください

緊急時連絡病院

病院名： _____

所在地： _____

担当者： _____

電話： _____

Fax： _____

メール： _____

リスク保有可能性者の個票（初回用）

病院名：

記入日： 年 月 日

記入者：

登録#：

患者氏名イニシャル（例：厚生太郎 KT）：

性別： M F

生年月日(西暦)： 年 月 日

原疾患：

術式：

開頭・穿孔の有無：有 無

手術日： 年 月 日

告知日： 年 月 日

告知者：記入者と同じ 記入者と異なる →[] 同席者
[]

告知対象者：本人、その他[]

告知の仕方：面接 手紙 その他[]

フォローの方法：貴院外来 転院 その他〔転院先など〕
[]

神経所見：

経過あるいは気になる症候・新たな症候：

特になし

有り：内容：

MR I (CT)撮影日(1年以内： 年 月 日)：

異常信号等なし

異常有り：所見：

施行せず：理由：

脳波検査日(1年以内： 年 月 日)：

異常所見なし

異常有り：所見：

施行せず：理由：

手術・献血・臓器提供の有無(1年以内)：

なし

あり：内容：

心理的ケアの状況：

希望なし

希望により面接等施行：内容：

その他の特記事項：

なし

あり：内容：

リスク保有可能性者の個票（2回目以降用）

病院名：

記入日： 年 月 日

フォローアップ日： 年 月 日

記入者：

登録#：

患者氏名イニシャル（例：厚生太郎 KT）：

性別： M F

生年月日(西暦)： 年 月 日

※以下、[]にチェックをしてください

フォローの方法

[] 当院外来

[] 他院へ依頼し、年1回の当院受診：

経過あるいは気になる症候・新たな症候：

[] 特に変化なし

[] 変化有り：内容：

MR I (CT)撮影日(1年以内： 年 月 日)：

[] 異常信号等なし

[] 異常有り：所見：

[] 施行せず：理由：

脳波検査日(1年以内： 年 月 日)：

[] 異常所見なし

[] 異常有り：所見：

[] 施行せず：理由：

手術・献血・臓器提供の有無(1年以内)：

[] なし

[] あり：内容：

心理的ケアの状況：

[] 希望なし

[] 希望により面接等施行：内容：

その他の特記事項：

[] なし

[] あり：内容：

＜表1＞ プリオン病発端者 登録票

記載年月日： 年 月 日

担当サーベイランス委員※：

1 ハイリスク手技が行われた後にプリオン病と診断された患者(発端者)の情報 ※は研究班担当者記入欄

サーベイランスNo.※	イニシャル(姓・名)	性別	生年月日	施設
	・	男・女	明治、大正、昭和、平成 年 月 日	

ハイリスク手技

手術年月日	手術部位／術式	手術病名

プリオン病の病型及び診断確実度

＜病 型＞

1. 孤発性CJD
2. 獲得性CJD (1) 医原性：硬膜移植、角膜移植、その他() (2) 変異型CJD
3. 遺伝性CJD (1) 家族性CJD (2) GSS (3) FFI [PrP遺伝子変異()]

＜診断確実度＞

1. 確実例
2. ほぼ確実例
3. 疑い例

＜問い合わせ窓口＞

医療機関名 _____
 住所 _____
 電話 _____
 FAX _____

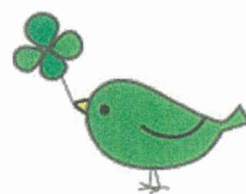
担当者氏名

1)		Email	
2)		Email	
3)		Email	

<表2> 表1で用いられた手術器具等の再使用によるプリオン病リスク保有可能性者の情報

登録No.	イニシャル (姓・名)	性別	生年月日	手術部位	開頭・穿 孔の有無	手術年月日	手術病名	告知日 (年 月 日)	告知対象者 (本人、配偶者、 親族、その他)	1年目:診察・検 査所見等	2年目:診察・検 査所見等	3年目:診察・検 査所見等
				術式						(年 月 日)	(年 月 日)	(年 月 日)
R -1	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									
R -2	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									
R -3	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									
R -4	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									
R -5	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									
R -6	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									
R -7	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									
R -8	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									
R -9	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									
R -10	・	男・女	明治、大正 昭和、平成 年 月 日									

ご自分やご家族がプリオン病に感染しているか可能性があり 将来発症するかもしれないと言われた方々のための Q&A



Q1 プリオン病の情報は、どこで入手できますか？

A1 プリオン病は稀少疾患ですので、わからないことが沢山あるのは当然です。疑問があれば遠慮なく主治医に質問してください。インターネットをお使いになる方は、以下のサイトで情報を得ることができます。

- プリオン病調査研究班のホームページ
<http://prion.umin.jp/index.html>
- 難病情報センターの疾患情報ホームページ
プリオン病（1）クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/80>
プリオン病（2）ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病（GSS）
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/88>
プリオン病（3）致死性家族性不眠症（FFI）
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/51>
- ヤコブ病サポートネットワークのホームページ
<http://www.cjd-net.jp/index.htm>

Q2 プリオン病の可能性について話を聞いて、心理的にとても落ち着かない気持ちになっています。どうしたらよいのでしょうか？

A2 プリオン病に罹っているかもしれないと聞いて、大きな精神的ショックを感じたり、不安や怒りなど様々な感情が出てくるのは当然のことであり、なくす必要はありません。気持ちの整理に必要な時間は人によって異なりますが、多くの人はご自身で状況を受け止め気持ちを整理していく力を持っていますので、少しずつ落ち着いていくでしょう。

不安などが大きくて日常生活に支障を来していたり、うつ状態のようになっているときは、心療内科や精神科に相談してみるのも一つの方法です。また、自分自身で気持ちの整理をしていくとしても、途中の段階で人に話を聞いてもらったり、医療相談室や心理カウンセリングの機会などを利用して自分の気持ちと向き合ったりすることも有用です。

（裏に続く）

Q3 プリオン病に詳しい専門家の心理カウンセリングを受けたほうがよいでしょうか？

A3 心理カウンセリングは必須ではありませんが、自分の気持ちと向き合い気持ちを整理していく過程で助けになる一つの方法として、上手に利用することは有用です。大きな病気に直面したときの心の苦しさには共通部分が多いので、心理カウンセラーが病気の詳細を知らなくても、病気に直面した人やその家族の心理的苦痛は十分理解してもらえます。心理カウンセリングは一般的に、精神科医、心療内科医、臨床心理士、その他の心理専門職、メディカル・ソーシャル・ワーカー（MSW）などによって実施されていることが多いので、身近にこれらの人々がいれば相談してみましよう。

また、プリオン病研究班では、田村智英子が、プリオン病に詳しい立場からの心理支援を担当しております。プリオン病に詳しい人に気持ちを聞いてもらったり悩みや心配を相談したいと思われる方は、遠慮なく以下にご連絡ください。日程の調整がつけば全国どこでもまいります。なお、原則としてカウンセリングは面談にて行い、電話やメールでは簡単なご連絡のみとさせていただきます。医療者の方からのご相談にも対応しております。

田村との面談を希望される方はこちらまで
(主治医の先生からご連絡いただいてもかまいません)

田村智英子

木場公園クリニック (代表電話) : 03-5245-4122

FAX : 03-5245-4125

電子メール : c_tamura@t3.rim.or.jp (cの後はハイフンではなくアンダスコア)



このチラシは、厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業 プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究班の研究の一環として、同研究班研究分担者 田村智英子 (木場公園クリニック) が作成いたしました。

この冊子に関するご意見、お問い合わせは、田村 智英子 (E-mail : c_tamura@t3.rim.or.jp) までお願いします。

2012年1月30日 第1版

