

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：

MRI(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 _____

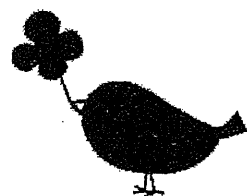
2) _____ Email _____

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に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。

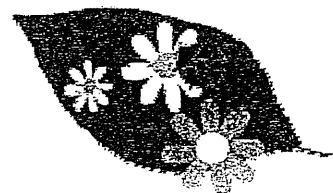
田村との面談を希望される方はこちらまで
(主治医の先生からご連絡いただいてもかまいません)

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

