

妊娠中に風疹になって

予防の大切さを伝えたい！



風疹をなくそうの会 「hand in hand」

風疹の流行を止めよう緊急会議 編

目次

1. 埼玉県 M.O.さん (先天性風しん症候群の男の子のおかあさん)
2. Aさん (先天性風しん症候群の学生さん)
3. 「産婦人科の役目？」カニママさん (先天性風しん症候群の娘さんのおかあさん)
4. 埼玉県 しまこさん (先天性風しん症候群の男の子のおかあさん)
5. 「風疹は魔物」大阪府 O.S.さん (先天性風しん症候群の娘さんのおかあさん)
6. 岡山県 K.C.さん (先天性風しん症候群の女の子のおかあさん)
7. 「無知と誤解からはじまった。」 まいこさん (先天性風しん症候群の HANA ちゃんのおかあさん)
8. Y.Y.さん (先天性風しん症候群の社会人さん)
9. ねこさん (先天性風しん症候群の男の子のおかあさん)



編集 風疹をなくそうの会「hand in hand」
stopfuushin2013@gmail.com
「風疹の流行を止めよう緊急会議」事務局
stoprubellajapan@gmail.com
無断転載を禁止します。



M.O.さん 31歳 埼玉県



出産当時（2004年）は22歳で、東京都に住んでいました。

妊娠7週位の時、全身の痒みと微熱、発疹が出ました。心配だったので産婦人科に受診しました。医者からは、「何か思い当たる事は？」と聞かれたので、「引っ越しの準備をしている」と言ったら、鼻で笑われ「じゃあハウスダストだろうね。」と言われて帰宅しました。2日位で症状は良くなり、そのことは、すっかり忘れていきました。

その後の妊娠初期検査では、風疹抗体検査は任意のため検査しませんでした。私の母親は、私は「風疹に罹った。」という記憶があったし、「お金がかかるからやらなくて良いね。」って事で検査は受けなかったのです。その後は、「赤ちゃんが小さめだね。」と言われたものの、経過は順調でした。

妊娠40週の時、36時間の陣痛の末、胎児心音低下のため緊急帝王切開をすることになりました。手術のとき、お腹を開けたら、医者も驚く位羊水は濁っていて、赤ちゃんも予想以上に小さかったのです。息子は産声をあげず、生死をさまよいながらNICU（新生児集中治療室）ある病院へ搬送されました。

どうにか持ち堪え安定した2日後、搬送先の病院の小児科医から妊娠初期の発疹の事を聞かれました。小児科医は懸命に息子を助けてくれました。後日、先天性風疹症候群だと言われました。息子は耳が聞こえません。2004年（出産当時）は、風疹が流行った年でしたが、息子は4月生れだったため、まだ症例がなかったようです。

当時の産婦人科医は、息子が先天性風疹症候群で耳が聞こえないとわかった後、「私は間違っていない。もしあの時風疹だとわかったらお腹の子をどうするか選択肢がありましたね。」なんて言ってきたのです。

当時は小児科医が支えてくれて、真剣に向き合ってくれたのでその産婦人科医の事は早く忘れたかったけど、今思うと、医者として人としてとても未熟な人だったと思います。最後に、「今後このような事がないようにして下さい。」としか言えませんでした。

今はまた風疹が流行り、先天性風疹症候群の赤ちゃんが、現に生まれています。10年前みたいに、風疹の怖さを知らないお医者さんはいませんか？知識をもって、妊婦さんが安心できるような対応して下さい。

そして、男性の皆さんも風疹の恐ろしさを知り予防接種して下さい。身近で風疹になった男性は、「うちの奥さんは妊娠してないから大丈夫。」と言って仕事を続けたそうです。もし、注射が出来なくても感染したら外に出ないで下さい。こんなにたくさん言われていても、まだ他人事の人はいます。

そんな無関心な人達に予防接種してもらう方法はありませんか？職場での接種は出来ませんか？どうかよろしく願います。



Aさん

私は生まれた時から音のない世界で過ごしてきました。 家族は健聴者です。

生まれる前、母が風疹にかかってしまい、医師から「障害を持つ可能性が高いね。」と言われたそうです。 それでも産んでくれた親に感謝です。

生まれた時に、聴覚障害、心臓病【心室中隔欠損症（VSD）】が判明しました。 奇跡的に自然に塞がりました。 でも、聴覚障害は一生付き合っていかなければならないことが分かった親は覚悟をしていたようです。 しばらくして、「先天性感音難聴」と診断され、障害者手帳3級と交付されました。

それから1歳3ヶ月～2歳半ぐらいまで、ろう学校で発音訓練などを受けました。 朝～夜まで毎日訓練だらけ。 遊びたかった!!!（遊んだ記憶がほとんどない。）

3～6歳まで普通の保育園に通っていました。 小・中・高ずっとインテグレーション（統合教育）でした。 3～12歳まで家から2時間ぐらいかかるところに発音訓練所があり、そこにずっと通っていました。 遊びたいのに遊べなかったのも、とても嫌でした。

中学からは部活などで忙しかったため、発音訓練は独学でした。 訓練をしても、難しい発音があります。「さ」行を「た」行に発音してしまうのです。 他に「ら」行、「しゃ」行も苦手です。 今でも苦手な発音はありますが、こうやって話せるようになったのも親のおかげ♪ 大感謝です☆

高校の時に分かったことですが、3歳までに発音を覚えなければ、きれいに話すことが難しいというのが常識だったそうです。

私がとても辛かったことたくさんあります。 1番辛かったのが、人の悪口が聞こえないことです。「羨ましいなあ～」ってみんなに言われるけれど、私は聞きたかったです！ どんなにヒドイ言葉でも…。 聞こえないことでたくさん辛い思いをしてきたけど、その分楽しいこともたくさんありました。

先ほど、障害者手帳3級と述べていましたが、いじめが原因で高校2年の時に聴力が悪くなり、2級になりました。 現在も少しずつ聴力が悪くなっています。 耳鼻科の定期検診に行くたびに主治医にこう言われます。「また悪くなっているね。補聴器聞こえる？」と。

だんだん音が消えていく。 現在はいつか音が消えてしまうんじゃないかという恐怖と戦いながら生きています。 特に朝起きるとすぐに補聴器を付けます。 音が聞こえるとホッとする♪ その生活が毎日続いています。

補聴器を付けても聞こえない日があるまで、永遠に続くだろう。 今、1つひとつの音を大切にしながら、補聴器を通して聞こえる音を覚えていきたいと思う。

けどね、私にもこんな悩みがありました。 何で私だけ音のない世界に生まれたのだろう。 それは神様が決めた事なの？ 私に不幸をもたらすために？ それとも幸福をもたらすために？ 神様を何度も恨んだ。「何で私だけこんな目に遭うの？」と・・・。

障害を持ったことで、社会的&心理的制限を強いられています。 でも、障害を持ったことで、違った面も見られるのも

事実。

いじめなど、苦しい思いを経験し、反抗しまくって、親を傷つけたことも。「何で私を産んだの？中絶すればこんなに苦しい思いをしなくても済んだのに」と。

先天性風疹症候群の子、全員とは言いませんが、こういう経験をしているのではないかと思います。でもね、耳は聞こえないけれど、自由に動ける体と命がある。今が幸せだと言える私がいる☆ 家族や友達や色々な人が私を支えてくれる。だから私を産んでくれたことを親に感謝してる！ココまで生きてこれたんやから。みんなと同じ人間として幸せなんやから☆これからもずっと幸せに生きていきたい！！って思ったら乗り越えられました。

さらにこんな悩みもありました。だから私は補聴器を付けて、相手の口元を見ながら集中して声を聞き取っている。でもね、それでも聞き取れないことがやっぱりあるのです……。聞き返すけれど、「もうええわ」って言う人が多い。それが、とても悲しい……。泣きそうになる……。涙

聞き返すだけでも、勇気のいることなんだよ？ 聴者はそのこと分かっているのかなぁ？？？ 何で「もうええわ」って言うの？つまらない話でも聞きたいんだよ！！「あんたと関係ない話だから」って私に言わない人もいる。関係ない話でもやっぱり聞きたいんだよ……。聴者ってこんななんや……。ってショックを受けてしまう。耳が聞こえなくても相手の話はちゃんと聞きたいんだよ！！ それもみんな体験していると思う。今でも壁にぶつかっているから、一生の課題やと思ってる。

そんな私は大学に入って手話に出会い、世界が広がった♪ たくさんの仲間に出会い、視野が広がった☆ 手話って凄いね！！色々な意味で凄いなって思います。





「産婦人科の役目？」

カニママです。私も一言と思ってお話します。

私の HP の掲示板には不妊治療中の方からの書き込みが多いです。特にこの風疹の流行で心配になって、ご自分から治療施設の病院で抗体検査を受けて、抗体の無い事に驚いて、「どうしよう？」という書き込みです

何故、こんなに風疹が流行っているのなら、ドクターの方から抗体検査の事を言うことはないのでしょうか？私自身も不妊治療中に風疹に罹り、そして運悪く？妊娠しました。後で「どうして風疹の予防接種を勧めていただけなかったのか？」と聞いたら、「その2ヶ月がもったいなかった。」と言われました。

不妊治療とは、赤ちゃんを妊娠させ産ませる事だけではないはずで受胎して妊娠そして出産まで、妊婦本人にトラブルが無いように、産まれてくる赤ちゃんの未来が喜べるように、手を尽くして欲しいです。

我が家のお嫁さんの話を・・・彼女は結婚する前に風疹の予防接種を自費でしています。彼女は2人目の妊娠の時に血液検査をこちらから余分に頼んでもらいました。すると、麻疹の抗体が無い事が分かりました。2人目を出産して、暫くしてからホームドクターの所で麻疹の予防接種をしました。この風疹の流行を知って下の子を妊娠した時の抗体の検査結果を見せて「お母さんこれってどういう事ですか？」と聞いてきました。

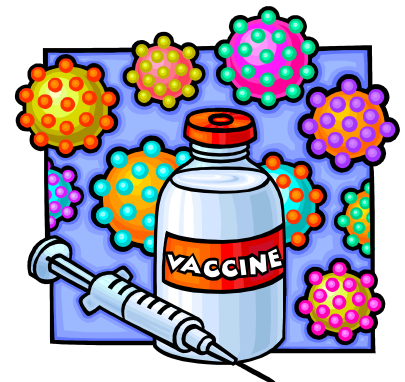
見ると風疹の抗体が HI 法 (Hemagglutination Inhibition Test,赤血球凝集抑制試験)、16 倍でした。「えっ～!？」、16 倍と知っていたら、麻疹の予防接種をする時に MR ワクチン (麻しん風しんワクチン) を接種するようにと言ったのに…何か出産した病院が不親切な気がしました。

そして姪の話を・・・4 月に姪が赤ちゃんを産みました。先日お祝いに行くと「おばちゃん、これってどうすればいいの？」やはり抗体検査結果をみせてくれました。

「HI 法、8 倍…。なにこれ？抗体無いから。病院の先生何が言った？」と聞くと「注意するよ。」言われただけと。姪は和歌山に住んでいます。和歌山、風疹流行っているんですよ。「退院の時に予防接種したの？」と聞くと「何もしてないよ」と言います。結構大きな公共の病院で出産したのですが…

産婦人科の先生や病院に疑問をもちます。風疹の抗体のことが1番よく分かっているはずの病院ですよ？何も手立てをしないのではなく、もっと積極的に関わって欲しいです。

些細な事かも知れませんが、私は、妊娠出産という「新しい命が1番最初に関わる病院」としての責任を感じてほしいと思います。





しまごさん 30歳 埼玉県

29歳、妊娠17週の時に、風疹に感染しました。

2012年11月に産まれた次男が、先天性風疹症候群と診断されました。両耳に障害がありますが、元気にすくすくと成長しています。

風疹が流行している今、私の体験を知ってもらうことで、風疹流行の歯止めが少しでもかかりますよう、また妊娠中風疹に感染してしまい、今現在同じような悩みを抱えている親御さんを少しでも勇気づけられますよう願っています。

～風疹感染～

妊娠17週のとき、38度を超える高熱が出、その後胸元から発疹が出始めました。熱が下がると今度は関節が痛み始めました。

初めは熱からくる症状かと思いましたが、インターネットで調べていくうちに「風疹では？」とすぐに疑いました。その時に初めて、先天性風疹症候群という言葉とともに、風疹の怖さを知ったのです。

～耳に障害が残るかもしれない、産むのか産むべきではないのか悩む日々～

その後、皮膚科・産婦人科を受診し、風疹と診断されました。その中で産婦人科医の「墮ろすなら他に行って。」という悲しい言葉もありました。

そんな途方に暮れていた時、別の産婦人科医から三井記念病院の小島先生を紹介されました。受診すると、とても的確にそして丁寧に診察してくださいました。そして、私のまわりで風疹に感染した人がいないこと、また夫は風疹抗体を持っていないにも関わらず、感染はしていないとのことで、私の感染源は、「おそらく通勤途中である。」、とのことでした。

そしてお腹の赤ちゃんについて妊娠17週の感染では、「もし胎児に感染していたとしたら耳に障害が残る可能性がある。」と説明を受けました。そして、同時に羊水検査についても説明を受けました。

この時期、お腹にいる子を産むのか産むべきではないのか夫婦でとても迷っていました。障害があることで、「この子自身は幸せなのか?」「つらい思いをさせてしまうのではないか?」そして、この子だけでなく、「長男にたくさんの我慢をさせてしまうのではないか?」という思い。

それに反してお腹の中で動き始めた赤ちゃんの愛しいことかわいいこと。元気に動いて、自分の命を主張して、生きたい!生きたい!と言っているかのようでした。

そして何より、私がこの子に会いたくて仕方がなかった……。この手であたたかいこの子を抱きたかった。この命を死なせてはならない、生きてほしい、でも家族のためにはどうしたらよいのか

夫婦でたくさん悩みました。もしかしたら、この時期が今まで生きてきた中で一番つらい時期だったのかもしれませんが、障害がわかった時よりも、この子を失うかもしれないという時のほうがつらかったのです。

そして私たち夫婦は「産もう。でも羊水検査はしよう。」「結果はどうであれ、ちゃんと認識してはっきりさせよう。」ということになりました。

結果、羊水検査は陰性でした。(しかし、もしこの時、陽性だったら……。と思うと、周りからの反対もあるだろうし、決意がゆらがなかったか?どうなのか?ということはその時にならなないと正直わかりません。ただこの時は産みたいという気持ちでいっぱいでした。)ですので、幸いにも多少の不安は残るものの、大きな迷いもなく、その後の妊婦生活を楽しく過ごしました。

今思うと、この楽しい妊婦生活こそが、次男のくれた最初のプレゼントだったのかもしれない。

～次男、出産。両耳に高度の難聴と診断～

妊娠 38 週、長男を帝王切開で出産したため、必然的に次男も帝王切開で出産しました。出生時には何も問題なく、2636gの元気な赤ちゃんでした。この時に念のため、臍帯血検査も行いました。

そして出産日から3日後。この時からまた不安な日々が始まりました。というのも新生児聴力検査にひっかかったのです。その時、「あれっ？」って思いました。「もしかして、感染しているのでは？」と。小島先生のおっしゃっていた「障害が残るとしたら耳」というフレーズが頭の中で何度もまわり始めました。

看護師さんからは「よくあること、お耳に羊水がたまっているのかも。」と励まされ、その後退院まで毎日聴力検査をしてくれました。そして入院中は毎日何事もないよう祈り、ひとりこっそり泣いていました。不安で不安で仕方なく、かわいい次男をずっと見つめていました。結局退院まで聴力検査はひっかかりました。

そして1週間後、臍帯血の検査結果が出ました。結果は陽性。次男は風疹感染しているとのことでした。「羊水検査は陰性だったのに、なぜ？」という疑問とともに、医学は100%ではない、ということを実感しました。なぜ、羊水検査で陰性と出てしまったのかは未だはっきりとはわからないのですがもしかしたら検査する時期が早かったのかもしれないとのことでした。

次男が先天性風疹症候群と診断された時は、「もしかしたら・・・」と思っていたものの、つらい現実をつきつけられ、ショックで胸が押しつぶされそうでした。医師の前で涙をこらえるのに必死だったのを覚えています。この子の母親なのだからしっかりしなくてはと冷静をたもつのに必死でした。

とりあえず、耳に関しては1ヶ月検診でもう一度検査し、それでも反応がなかったら、小児医療センターで精密な検査をするということになりました。この1ヶ月はわずかな望みにかけ、なるだけ明るく、楽しく過ごしました。長男がいたのでだいぶ助けられたのかもしれない。

そして1ヶ月検診。耳の反応はやはりありませんでした。小児医療センターを紹介してもらい、感染免疫科を軸に、眼科・耳鼻科・神経科を受診しました。

目に関しては、特に異常はなく、心臓に関しては、心房に3mmの小さな穴があいているものの、自然に塞がるかもしれないとのことでした。また、この穴に関しては風疹の影響ではなく、おそらく長男も穴が空いていて手術をしていたので、遺伝的な問題であろうとのことでした。神経科に関しては1ヶ月検診の際のCTでは何も問題はなかったのですが、今後発達を見ていき、もう少し大きくなったらもう一度検査をするということになりました。

また、現在は次男の喉・尿ともに、風疹のウイルスは見つからなかったため、隔離扱いではなくなりました。そして、お耳に関しては「両耳感音性高度難聴」と診断されました。補聴器をつけ、様子を見ています。

～命の大切さ、そしてこれから伝えたいこと～

今も、「なぜ風疹ワクチンを打たなかったのか？」、という後悔は尽きません。私は長男妊娠時の血液検査で、自分に風疹抗体がないことを知っていました。それなのに、風疹が妊婦にどのような影響を及ぼすのかを全く知らず、また、「まさか自分がかかるはずない。」という考えの甘さが、このようなことを引き起こしました。

今私は周りの人たちにも支えられ、前向きに楽しく過ごしています。何しろ子供たちは、本当に本当に、かわいいです。産まれてきてくれたことにたくさんの「ありがとう」です。今後次男の障害のこと、またどのような事が起こるかなど不安はたくさんありますが、家族みんなで協力しあって、楽しく、たくさんの笑顔で子供たちの成長を見守っていけたらと思います。

そして、私の体験を通し、風疹の怖さ、またたくさんの人に風疹の正しい知識を知ってもらい、安心できる妊婦生活・そして赤ちゃんを守ることができたらと思います。

～ワクチン1つで守れるものがあります～

- ◇ 風疹の抗体が低い、妊娠を望む女性やその周りの方はワクチンを接種してください。
- ◇ 産婦人科医の方は「なぜ風疹抗体が低いといけないのか?」、「なぜワクチン接種が必要なのか?」の正しい知識を、教えてあげてください。また、感染してしまった妊婦さんがいたら、簡単に墮胎をすすめないでください。正しい知識を教えてあげてください。
- ◇ 妊婦さんに関係のない方も、他人事と思わず感染源とならないようワクチン接種をお願いします。

一人でも多くの赤ちゃんを守れますように。





「風疹は魔物」

O.S.さん 46歳 大阪府 (風疹罹患時期31歳)

私は、三女を身ごもっていた妊娠14週に風疹に感染しました。高熱と湿疹のひどいことから大学病院に入院しました。

症状が治まり明日が退院という日に、医師から「妊娠初期での風疹感染による胎児への影響」を告げられ、墮胎選択をすすめられました。

主人の母からは、「絶対に産んではいけない!」「生みたければ長女と次女をおいて離婚して1人で生みなさい!」と信じられない言葉を浴びました。

人生の中で最も幸せを感じられる妊娠中に、風疹に感染したことによって、地獄へ、暗闇へ突き落とされることになりました。自分の体の中で宿り、生まれてこようとしている自分より大切な命を、「自分の手でなかったことにする!!」ことを迫られることほど残酷なことはなかったです。

社会では、少子化を危惧し政策を考えたり、不妊により辛い思いをしているご夫婦への支援という動きがある中、生まれてこようと懸命に生きている、育まれている尊い命を、風疹に感染してしまったことで、「その命はなかったことにしなくてはならない!!」と迫られるのです。社会は風疹によって消されていく命を守ってはいただけないのでしょうか?

人として母として「我が子をなかったことにする!!」こんなに辛い思いはありません。表面化されない闇から闇に消されていく命を、国で守っていただきたいのです。

風疹感染は防げることなのです。ご自分の家族がこんなことになってしまったら?と考えては頂けないでしょうか?

風疹という魔物に苦しめられ、母になれるひとを、命の誕生を待ちわびる家族を、地獄へ突き落とされる人を、助けてください。

とどまることのない風疹の感染者を一日も早くなくすように国としての迅速な救済をよろしくお願いします。

O.S.





K.C.さん 38歳 岡山県

2003年の春、私は待ちに待った待望の赤ちゃんを身ごもりました。両親も大変喜んでくれました。

在胎6週目に産婦人科医で抗体検査をしたところ、風疹の抗体がないことを知りました。10週目に入ったとき私の体に赤い発疹が…ビックリした私は総合病院へ。診察結果はマイコプラズマ。しかし妊娠中だった為、薬の処方の関係で産婦人科医へ行くと風疹と診断されました。

そこで先天性風疹症候群（Congenital Rubella Syndrome; CRS）の可能性が高いため、産婦人科医の先生に中絶をいきなり勧められ、挙げ句の果てには「奇形児産まれるから、ここでは産めないよ!」「キミ、育てられるの?」「病院代わるなら早く知らせて!」と…。先生の話聞いたあと、訳も分からなくて帰路の車内で過呼吸になるほど泣きました。

両親や親戚に話すとやはり「中絶…。産めない体になるかもしれないと過去に言われていた私は「お腹の中の子の命を守りたい!」「私を母として選んで宿って来てくれたお腹の子を守りたい!」そんな思いで出産を決意し、違う総合病院に産婦人科医からの紹介状を持って、移りました。そこで、何時間もの「先天性風疹症候群（CRS）」の説明を聞き、2004年1月4日、1668グラムの女の子を出産しました。

娘は、聴覚障害と肺動脈狭窄を有し生まれてきました。成長するにつれ、てんかん、風疹網膜症、重度知的障害、自閉症、多動、睡眠障害など様々な障害の診断を受けました。何の罪もない娘に、これだけ多くの障害を与えてしまったことに今でも責任を感じています。私自身、「先天性風疹症候群（CRS）」の知識があれば、このような結果にならなかったはず…。

『「先天性風疹症候群（CRS）」は防げる障害です』

男女問わず「先天性風疹症候群（CRS）」について正しく理解していただくことで、予防接種を打ち世の中から風疹を根絶していただきたい。企業の方にも予防接種率を上げるために「先天性風疹症候群（CRS）」の啓発をしていただくと共に、男性がしっかり接種ができる体制になるよう協力をお願いします！男性に接種ができるきっかけを作ってあげてください。

みんなで小さな大切な命を守ってください。救ってあげてください。お願いします！





「無知と誤解からはじまった。」

まいこさん 30歳 29歳の時に妊娠・出産した第二子が先天性風疹症候群。

上の子を妊娠中、「風疹の抗体価が低い」と言われ、「出産後、ワクチンを打った方がいい」と言われていました。しかし、出産後は完全母乳で、授乳中は打てないものだと思い込んでいたのと、内科や小児科、どこに行っても子供向けのワクチンのポスターは見かけても、大人向けの風疹のワクチン接種のポスターは見かけず、こちらから接種希望を言い出しでも断られるのではないかと恐くて言いだせず、結局打てないまま 第2子となる葉七を身籠りました。

～第二子妊娠の喜びもつかの間、問題発生～

葉七を妊娠しているのが分かったのは3週目とかなり早い時期でした。それから6週目にやっと心拍が確認できました。初めての妊娠（上の子の前）が子宮内胎児死亡で、11週でさよならをしてしまった経験があったので、心拍が確認出来た時には内診台の上で半泣きになったほど嬉しかったです。

上の子の時に切迫流産・切迫早産になったので、また迷惑をかけることになるかもしれないと、7週に入ってすぐ仕事場に妊娠を報告しました。

しかし、その週の木曜日に異変が…。

～悪寒、倦怠感、肌荒れ…ただの疲れだと思っていたのに～

仕事中に寒気がして、なんだか身体もダルい…。「何かちょっとしんどいんです。」と周囲に言うと、「いつもとお肌(顔)の感じが違うよ。何て言うか、張りが無い感じ。」と言われました。確かに、荒れているというか、くすんでいるといった感じ。でも、「妊娠によるホルモンバランスの崩れだろう。しんどいのも、仕事が忙しかったからだろう。」と思い、その日は定時まで働きました。

この時、首の後ろにグリグリしたものが出来ていたのですが、主人に言ってみると、「脂肪の塊なんじゃない？」と言われ、そういうものなのかな？と気にはなりつつも様子を見ていました。

翌日の金曜日はたまたま休みでした。区役所に母子手帳を貰いに行き、それから美容院へ行きました。「顔の発疹はなんだろう？首まで出てきたんよねー。」なんて話していました。この時、鏡に映った自分の顔が明らかにしんどそうで、体も凄くダルくて重かったのですが、それでもまだ仕事の疲れと、妊娠によるホルモンバランスの崩れだと思い込んでいました。

上の子を実家に預けていたので迎えに行くと、母や妹からも顔と首の発疹を指摘され、皮膚科に行けば良かったのに…と言われました。そして、なんとなく腕をみたら、腕にも発疹が…!!

～風疹かもしれないという恐怖～

この時に初めて「風疹かも…!？」と気付き、ネットで風疹の人の画像を調べました。すると、そこには今自分に出ているのと同じような発疹が。サーっと血の気が引いていくのが分かりました。

とにかく「大変だ!」と思い、母に夜間救急に連れてってもらいました。受付で検温をするように言われて計りましたが37.3℃くらいで、特に高熱という訳ではありませんでした。

しばらく待っていると、看護師さんがやってきて、「ここには風疹かどうかを調べるキットがないから、先生に診てもらっても風疹かどうかの診断は出来ないんです。先生に診てもらった時点でお金がかかってしまうから、今日は帰った方

がいいんじゃないかなと思うの。」と言われました。

「妊娠しているので、診てもらいたいんですが。」と言ったら、看護師さんが「私がかかった時、熱が高くて、もう本当に死にそうだったのよ！今熱ないし 顔の発疹も吹き出物のような気がするなあ…。明日、内科と皮膚科、産婦人科がある総合病院に行った方がいいよ。」と言われて、その日は帰ることにしました。

『とにかく熱が出なければ、風疹じゃないんや!!』と当時は誤解していたのですが、結局翌朝検温してみると、37.8℃!!の発熱。急いで産婦人科へ電話して、受診しました。

～風疹、確定診断～

電話口では、「風疹かも…」と言ってもなぜか相手にされはしませんでした。受診すると、頸部のリンパ節の腫れや発疹から「風疹かも知れない。」と言われ、血液検査をしました。

後日、結果を聞きに行くと陰性でしたが、「検査時期が早過ぎたのかも？」と、もう一度採血をし、すると、そちらは「陽性」。同じ時に内科でも咽頭拭い液からの検査を行い、環保研から陽性との報告を受けました。

～産むなんてとんでもない！私があなたの旦那なら、絶対に産ませない！～

陽性との結果を聞いた時、産婦人科からは『風疹に罹患した場合、胎児に目・耳・心臓に障害が出る。7週目でかかってしまった貴方の場合、その障害が出る確率は80%』と言われました。

「それって、ハイリスクになるんですか？」と、何気なく質問すると、『ハイリスク以外の何物でもない!!』『産むなんてとんでもない!!私が貴方の旦那なら、絶対に産ませない!!』と言われ、その次の診察に主人と二人で行き、「産みます。」と、伝えると、あきれた顔をされて『違う病院に行け』と言われました。

産婦人科を変わり、上の子を産んだ総合病院に行きましたが、結局そこでも新生児集中治療室(NICU)がないからとまた転院が決まり、最終的に28週で兵庫県立こども病院に移りました。

こども病院にかかるまでには、相談施設である大阪の府立母子センターにもお世話になりました。この府立母子センターの先生に初めて前向きな言葉をかけてもらい、「産んでも良いんだ」という気持ちになりました。

～胎児発育遅滞、先天性風疹症候群(CRS)疑いという診断～

こども病院に初めて受診した時点で『胎児発育遅滞・CRS疑い』と診断、切迫早産気味なこともあり、入院することになりました。

入院中はあまり変化はなく、切迫症状も落ち着いていたことから、32週の時に「赤ちゃんは小さいけれど 日が経てばその分だけちゃんと大きくなっているから大丈夫。一回退院しますか？」と言われました。でも、出産時に何が起こるか分からないと言われ続けていた私は、退院が怖くて入院継続を希望しました。

～緊急帝王切開での出産、小さいけれどしっかりした赤ちゃんとの対面～

その10日後の34週4日、朝のNST時に胎動が感じられなくなりました。夕方にかけて合計4回エコーも受けましたが、胎動・呼吸様運動が見られず、頭の血流も早いことから 赤ちゃんが貧血になっている可能性があると言われました。この時34週。推定体重は1600gでした。34週までもったから、赤ちゃんの身体の機能としては問題ないはず、これ以上お腹に置いておく意味もないということで、緊急帝王切開が決まりました。



手術が決まってから約1時間後、手術が始まってから10分後の18時10分、HANA誕生。(実際のお写真です)

手術が始まったら直ぐに赤ちゃんが出てくるものだと思っていたので、この10分はすごく長く極度の緊張の中『早く…早く…。』と思っていたら、頭の上にいる麻酔科の女医さんが、「今出てきましたよ！」と教えてくれたと同時に、産声が聞こえました。

もしかすると、産声は聞けないかも…と思っていたので、聞こえた瞬間に緊張が溶けて涙がたくさん溢れてきました。しばらくして対面できた赤ちゃんは、1582g 42cmという、小さな小さな赤ちゃんでした。でも、その時の私は、「思っていたよりしっかりした形をしているなあ。」と思ったものでした。

『人間の形相じゃない子が産まれる』と言われた時から、「エコーで大丈夫だと言われても産まれてみたらどこかにやはり何かがあるのではないか」と思っていたので、『普通』だったことが逆に不思議で、小さいということはあまり気になりませんでした。

～CRSの確定診断～

それから1週間の内に、CTやMRI、レントゲンなどなど、様々な検査が始まりました。出産前胎動がなくなった時に考えられていた貧血はありませんでした。

しかし、尿検査と、咽頭拭い液から風疹のウイルスが出たので、先天性風疹症候群(CRS)が確定しました。また、血小板減少症、脳室拡大、脳一部石灰化、動脈管開存症、角膜混濁など、次々と容態が分かり、発達障害が出る可能性があると告げられました。

現実が急に目の前になり、自分の病室に帰り「可哀想なことをしてしまった…。」と声を殺して泣きました。それでも、面会に行く度、葉七は元気で逆に私が励まされている様でした。

3日程で保育器から出、ミルクもチューブから入れると『口で飲みたいー！』と泣くようになり、すぐに哺乳瓶に。私が退院するまでに直母もあげられるようになりました。私は先に退院し、HANAは予定日を目標に入院することになっていましたが、特に治療もないとの事で急に退院が決まり、産まれてちょうど1か月後に退院しました。

結局、胎動が無くなった原因は不明でしたが、臍帯炎や、羊水が少なかったのも原因かもしれません。医師から言われたことではありませんが、その原因は風疹ウイルスだと思います。(※先天性感染による症状の一つに低体重、早産があります。)

～現在の様子～

退院してからは、1か月に1回程度、経過観察の為に通院をしています。血小板の数と角膜の濁り、心臓の動脈管開存症は自然治癒しました。今分かっているのは、右耳の高音が聞こえにくいかもしれないということだけです。8ヶ月前に、約5100グラムしかありませんが、元気に育っています。小さいのにちゃんと首も据わり、縦抱きをされている姿は

何とも可愛いです。あの時、もし出産を諦めていたら、目の前にこの子は居ないんだな…と思うと、何とも言えない愛おしさを感じます。

生後2ヶ月で退院。すぐ甘えん坊になりました。(まだ右目だけ濁っています)
(実際のお写真です)



～「ワクチンさえ接種していれば…」後悔しきれない思い～

でも、もしワクチンをきちんと接種していれば諦めることなんて、これっぽっちも考えなくて良かったのです。また、HANAに入院や検査など、ツライ思いもさせなくて良かったのです。

全ては私がたったひとこと「ここで風疹のワクチン打ってますか？」って言い出せなかった事から始まりました。無用な心配はして欲しくありません。幸せな妊娠中に、最悪な『墮胎』なんて考えて欲しくありません。

～当事者として、伝えたいこと「風疹は防げる」～

風疹は、防ぐことができます。どうか、ワクチンを打って、赤ちゃんの命を守ってあげてください。そして、医療従事者の方。我が家のケースのように、軽度の先天性風疹症候群(CRS)の症例があることも知って下さい。墮胎だけでなく、出産も選択肢に入れて欲しいです。

また、私のように、ワクチンを打ちたくても言い出せない患者が居るということも分かって欲しいです。産婦人科医の方、退院までに抗体のない方にワクチン接種をする環境にして欲しいです。小児科医の方、MRを打ちに来た子のお母さんに「一緒に打とうか？」と訊ねてみて下さい。母子手帳を作っている市町村の方、風疹に限らず、検査結果を書き込めるようにし、抗体の有無が後からわかるようにして下さい。国、行政の方。皆が公平に接種出来るように助成をお願いします。

どうか… 風疹で亡くなる命がゼロになりますように。

6カ月、大好きなお兄ちゃんと。
お腹に居たときも入院中も、お兄ちゃんの声には必ず反応していました。(実際のお写真です)



「トーチの会のホームページ http://toxco-cmv.org/story/story_18.html より転載許可済」



Y.Y さん

先天性風疹症候群で白内障による術後無水晶体、高度難聴になった弱視ろうです。高校まで聾学校に通い、卒業後は盲学校の専攻科に通い、現在は仕事をしています。

母が妊娠していた時、風邪気味だったので病院で診察をうけたら、「風疹にかかっており、障害児が生まれる可能性がある」と診断されました。しかし治療はせず、保存治療として出産後、すぐに治療をしたそうです。難聴、白内障、心臓病などの症状があり治療したとしてもそれが心臓に耐えられるかどうかとも言われました。幸い、軽度の不整脈で幼稚部の時は毎週末、小学部の時は年に1度、診察を受けていました。まだ免疫力も弱かったので幼稚部の時は毎日のように風邪のような症状で吐いては入退院を繰り返していました。

白内障は、生後3ヶ月頃に水晶体を摘出し、最初は明暗しか見えないと言われていました。母はおもちゃをかざすたび反応しておもちゃを取ろうとしているのに気づき、「見えているのでは？」と、毎晩外へ散歩に出かけ、道路に走る車のライトを見せたりして、光や影の動きに慣れさせ、どんどん物を拾うようになっていったと聞きました。

しかしそれを医師に話しても、微笑して「明暗しか見えないんだから有り得ない。」と決めつけられ、その後も何件か眼科や耳鼻科に行くたび、いちから説明しなければならず、「先天性風疹症候群に対する理解と知識がなかったのでは？」と母は悔しく話していました。

それから、無水晶体なので昔から分厚いレンズの矯正眼鏡をかけなければならず、補聴器も目立つので周囲から好奇の目で見られ、偏見を持たれたり嫌な思い出もありました。

中学にあがった頃、人工水晶体の事を知り、病院で相談したところ、今より執刀した痕が長い「手術すれば失明する恐れがある。」と言われ断念しました。

今は薄いレンズでも矯正出来るようになり、補聴器の性能も高くなっているので、家族は「もっと世界が広がるね。」と自分の事のように喜んでくれました。確かに、現在は医学も発達し、機器なども性能が高くなり、便利な時代になって暮らしやすくなっているかもしれません。

しかし今、このような状況になり予防接種を受けることで防げる事、妊娠している女性だけでなく、その夫も助成の対象に出来ること、それらは本当に大切な事であり、それだけではなく、風疹や先天性風疹症候群に対する理解と情報があればもっと防げるのではと思います。

未来の子供達の為にも、予防接種の助成や矯正眼鏡など機器の補助もぜひ取り組んでいただけたらと思います。よろしくをお願いします。

Y・Yより



ねこさん 37歳 岡山県

2002年12月 三子となる男の子を出産しました。上の子1996年、1998年の時、風疹抗体は8未満でしたが、先天性風疹症候群の知識もなかったので予防接種は受けませんでした。

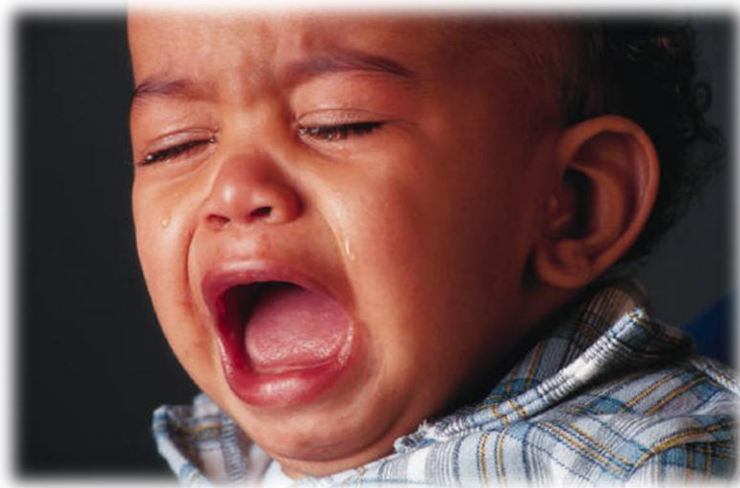
2002年春頃（妊娠9週目）、発疹がでたので当時のクリニックで診察。妊娠11週目に風疹値が512だったので初めて先天性風疹症候群（CRS）の可能性について説明を受けました。頭の中はパニックになりましたが1ヶ月ほど先天性風疹症候群（CRS）について自分なりに調べ産むことを決めました。

そして同時に総合病院へ転院。妊娠37週目、陣痛が始まり緊急帝王切開で無事生まれました。出生体重2,106g、先天性風疹症候群（CRS）疑いのため即入院。軽度の呼吸障害、軽度の肺紋理の増強と心陰影の拡大、四肢長管骨に骨端骨透亮像。血小板減少症、高度の感音性難聴、両側脳室周囲に石灰化など言われましたが、1ヶ月の入院で一度は退院しました。

何度か肺炎になりながら元気に成長していましたが、生後5ヶ月の時、先天性風疹症候群（CRS）による免疫不全になり間質肺炎になりました。その後は、両耳感音性難聴(人工内耳)、脳性麻痺、精神運動発達遅滞、てんかん、呼吸器疾患、睡眠障害がありますが元気に育っています。

風疹の知識さえあれば 予防接種で確実に防げる。接種してない世代が存在し、これほどの風疹発症につながっている。報道を見ても、男性の方の意識は低いので、何かきっかけをつくる事が知識を広げる事につながると思います。

是非、国で予防接種ができるようにお願いします。



風疹をなくそうの会「hand in hand」

ブログ <http://ameblo.jp/tonokunn/>

連絡先 stopfuushin2013@gmail.com

共同代表 可兒 佳代 西村 麻依子

先天性風疹症候群のママたちと患者会を作りました

風疹をなくそうの会『hand in hand』です。

ロゴマークは、手話で「いっしょ」という意味を表しています。

CRS のお子さんたちに何が出来るか分かりませんが

皆が笑顔で過ごすことができるよう活動していきたいと思います

