「知ってほしい、疑ってほしい」

日本人の約90%は自然感染するEBウイルス。
そのほとんどは無症状ですが、中には発熱など軽度の炎症を起こす人もいます。
症状が治まっても(全くなくても)、ウイルス自体が完全にいなくなることはなく、私たちの身体の中で静かに生き続けています。(潜伏感染状態)
そのため、免疫抑制剤や抗がん剤の使用など大きく免疫機能が落ちた時に、まれに活性化することはありますが、多くの人は初感染時に出来た免疫のため、ウイルスが体に悪さをすることはありません。
しかし、まれに少し体調を崩しただけでも、たびたびウイルスが活性化してしまう人がいます。
この病気を「慢性活動性EBウイルス感染症」(CAEBV)といいます。
EBウイルスが厄介なのは、体の中で急激にその数を増やし、高熱やリンパ節の腫れが出たり、肝臓など臓器に負担をかけるなど、様々な症状を起こすことです。
進行すると悪性リンパ腫や、多臓器不全などの重症につながり、命を落とす危険もあるので、早く発見し、きちんと治療することが大切です。
抗がん剤で症状を一時的に抑え、ウイルスを減らすことができる場合がありますが、完治には、骨髄移植がより確実と言われており、それ以外に現段階で有効な治療法がありません。
病気の仕組み自体、まだわからないことも多く、何が起こるかわからない大変難しい病気です。

あなたは体調を崩した時、「EBウイルスのせいかも?」と疑われたことはありますか?
病気のことを、一般の方はもちろん、多くの医師にすら知られていないのが現実です。
知られていないがゆえに、違う病気と思われて、正しい治療が行われないことがあります。
似た症状の病気が多く、診断しにくいのも、大きな原因の一つです。
先ほど述べた通り、ほとんどの人はすでにEBウイルスに感染していますので、食中毒の原因菌のように、単にEBウイルスがいるかどうかを検査しただけでは、正確な判断は出来ません。
EBウイルスが、いくつかある白血球のうち、どの白血球に感染しているか、さらにどれくらいの量のEBウイルスがいるのか(=EB ウイルス DNA 定量検査)を調べることが、大きな判断材料になります。
これらの検査は自費診療となり、大変高額です。
高額な検査ゆえに、少し可能性がある程度では、検査を回避されることが多く、その結果、病状が進行してしまうことも。
怪しい症状があったときに、すぐに検査してもらえるかどうかが、大きな差になると思いませんか?

B型・C型肝炎、一部の白血病、子宮頸がんなど、特定のウイルスの感染・潜伏により、重症化してしまう病気は他にもあります。
EBウイルスも発がんのリスクを高めるものとして、注目されているウイルスです。
「慢性活動性EBウイルス感染症」は、欧米での症例発見がほとんどなく、日本での研究が最先端になっていますが、比較研究出来る症例の少なさゆえに、研究にも大きな負担がかかり、なかなか進まない状態です。

繰り返しますが、早く発見し、正しく治療をすれば、治る病気です。
早期発見できるチャンスが、命を救うチャンスになると言っても過言ではありません。
どうかそのチャンスを奪わないでください!
私たち患者だけの力では、限界があります。
これからの患者さんのためにも、ぜひ国民みなさんの力をお借りしたいのです。

私たちは早期発見のため、
1、「慢性活動性 EB ウイルス感染症」の周知徹底
2、EBウイルスDNA定量検査にかかる費用の患者負担軽減
を求めます!

平成 22 年 12 月 3 日

CAEBV 患者会−SHAKE(シェイク)−

《CAEBV 専門の先生方の声》

慢性活動性 EB ウイルス感染症は、日本を始めとした東アジアに発症が集中している非常にまれな重篤な疾患です。
なぜ病気がおこるのか、正確な診断はどうすれば可能になるのか、どのような治療がもっとも効果があるのか。この問題は私たち日本の医師、研究者がとりくみ、解決をしていかなくてはなりません。
私たち難治性疾患克服研究事業「慢性活動性 EB ウイルス感染症の診断法及び治療法確立に関する研究」研究班は、その実現のため、診療、研究に邁進すると同時に、CAEBV 患者会−SHAKE の以上の活動を全面的に支援します。

難治性疾患克服研究事業「慢性活動性 EB ウイルス感染症の診断法及び治療法確立に関する研究」研究班

現在、署名活動を行っています!詳しくは http://caebv.com または「EB ウイルス　患者」で検索!