

20119086A

厚生労働科学研究費補助金

がん臨床研究事業

(H23-がん臨床-一般020)

**HTLV-1 キャリア・ATL患者に対する相談機能  
の強化と正しい知識の普及の促進**

平成23年度 研究総括報告書

研究代表者 内丸 薫

平成 24 (2012) 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金

がん臨床研究事業

(H23-がん臨床-一般020)

HTLV-1 キャリア・ATL患者に対する相談機能  
の強化と正しい知識の普及の促進

平成23年度 研究総括報告書

研究代表者 内丸 薫

平成 24 (2012) 年 3 月

# 目次

## I. 総括研究報告

### HTLV-1 キャリア・ATL患者に対する相談機能の

強化と正しい知識の普及の促進・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1

(研究代表者)

東京大学 内丸 薫

(研究分担者)

聖マリアンナ医科大学 山野嘉久 岡山大学 岩月啓氏

東京大学 渡邊俊樹 浜松医科大学 戸倉新樹

長歳大学 塚崎邦弘 富山大学 斎藤 滋

九州がんセンター 鵜池直邦 長崎大学 森内浩幸

慈愛会今村病院分院 宇都宮興 国立がん研究センター 渡邊清高

宮崎大学 岡山昭彦 JR大阪鉄道病院 高 起良

福岡大学 石塚賢治

(研究協力者)

鹿児島大学 有馬直道 北海道大学 田中淳司

佐賀大学 一戸辰夫 岩手医科大学 石田陽治

大分県立病院 佐分利能生 名古屋市立大学 石田高司

II. 研究成果の刊行に関する一覧表・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 54

III. 研究成果の刊行物・別刷・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 57

## 研究組織

### 研究代表者：

内丸 薫 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科

### 研究分担者：

山野嘉久 聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター  
渡邊俊樹 東京大学大学院 新領域創成科学研究科  
塚崎邦弘 長崎大学大学院 医歯薬総合研究科 血液内科学  
鵜池直邦 国立病院機構九州がんセンター 血液内科  
宇都宮 與 公益財団法人慈愛会今村病院分院 血液内科  
岡山昭彦 宮崎大学医学部 内科学  
石塚賢治 福岡大学 腫瘍・血液・感染症内科  
岩月啓氏 岡山大学大学院 医歯薬学総合研究科 皮膚科学分野  
戸倉新樹 浜松医科大学医学部 皮膚科学  
斎藤 滋 富山大学大学院 医学薬学研究部 産科婦人科  
森内浩幸 長崎大学大学院 医歯薬学総合研究科 小児科学  
渡邊清高 国立がん研究センターがん対策情報センター  
高 起良 西日本旅客鉄道株式会社大阪鉄道病院 血液内科

### 研究協力者：

有馬直道 鹿児島大学医学部 血液・膠原病内科  
一戸辰夫 佐賀大学医学部 血液内科  
佐分利能生 大分県立病院 血液内科  
野坂生郷 熊本大学がんセンター 外来化学療法室  
田中淳司 北海道大学医学部 血液内科  
石田陽治 岩手医科大学 血液腫瘍内科学  
石田高司 名古屋市立大学医学部 血液化学療法内科



# I . 総括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)

HTLV-1 キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進

研究代表者 内丸 薫 東京大学医科学研究所附属病院血液腫瘍内科 准教授

平成23年度研究総括報告書

すべての研究課題に対して、各専門領域、各地域の立場から分担研究者、研究協力者に参加してもらうため、課題ごとの分担割り振りは行わずに全員で課題を遂行した。研究成果を研究代表者総括研究報告書として一括記載する。

研究要旨：本研究ではHTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談対応の整備、全国の均質化と一般市民への情報提供のための適切な対策を検討するため、以下の研究を行った。

①HTLV-1キャリア・ATL患者への相談体制の構築：関係する各領域、すなわち血液内科、神経内科、皮膚科、産婦人科、小児科が連携して協議する場を構築した。特にキャリア対応に関しては血液内科と産婦人科・小児科が連携するための体制を検討するとともに、相談対応にあたる施設として医療機関、保健所、がん拠点病院相談支援センターなどの適切な連携体制を構築するために保健所の実態調査を行い、現状の問題点を検討した。保健所における相談対応の実績は少なく、医療機関との連携が取れていないことが問題点の一つであることが明らかになり、来年度以降、がん拠点病院相談支援センターも含めた連携体制の構築が相談対応活性化のために必要と考えられた。

②相談支援、情報提供のためのツールの検討：昨年度厚生労働科学研究費補助金のHTLV-1関連研究班により作成された各種パンフレット、HTLV-1情報サービスウェブサイトの運営を引き継ぎ、これらを用いて相談支援、情報提供ツールに必要な要素の検討を行った。HTLV-1・ATLに関するより専門的な情報が求められていること、対応医療機関のより詳細な情報が求められていること、臨床試験情報の充実などが求められていることが明らかになり、今後これらの情報を充実させて再評価することが必要である。

③HTLV-1キャリア・ATL患者、一般市民への正しい知識の普及：上記コンテンツ以外に患者会との連携のもと医療講演会・シンポジウムを開催して情報の普及に努めた。これらの方策の有用性について今後検討をする必要がある。

A. 研究目的

厚生労働科学研究費補助金「本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策」（山口班）による2008年の全国HTLV-1キャリア及び関連疾患の実態調査で、九州・沖縄地方のキャリアの割合が減少し

ている一方、大都市圏での増加が判明し、我が国のHTLV-1キャリアは依然として多数存在し、全国に拡散する傾向があることが指摘された。これまでは感染者が多い一部地域でのみ対策が講じられ、その他の地域ではHTLV-1ウイルスおよび関連疾患に対す

る対応は不十分で、一般市民の認知度も低い。これまで非高浸淫地域とされてきた地域ではATLを始めとする関連疾患患者に対する情報提供や、相談体制も不十分と言わざるを得ないのが現状である。しかし上記のように大都市圏を中心にHTLV-1感染者が全国に拡散する傾向がある現在、ATL始めHTLV-1関連疾患患者、家族に対し、全国レベルで同等の情報提供や相談が行われる必要があり、相談に対応する医療従事者が基礎知識を身に付け相談体制を確立させる事、また一般市民に対し正しい知識が提供される効率的なツールの開発が急務である。

HTLV-1キャリアからのATLの生涯発症率は約5%と推定されておりATL発症予備軍ととらえることができる。前記山口班を母体とする JSPFAD (Joint Study on Predisposing Factors of ATL Development) によるコホート研究によりATL発症リスクの解明が試みられ、末梢血中ウイルス量などの危険因子が同定されているが、いまだ詳細は不明と言わざるを得ない。これらのキャリアの多くがATL発症の不安を抱えており、ATL患者、家族のみではなく、これらATL発症予備軍としてのキャリアに対する情報提供や相談体制の整備もがん対策の一環として重要と考えられる。

我々は昨年度厚生労働科学研究の一環として、全国の成人T細胞白血病診療実態調査、HTLV-1キャリア指導者の手引やキャリア、患者への情報提供パンフレットの作成、

HTLV-1情報サービスウェブサイトの立ち上げなど、HTLV-1キャリア、関連疾患患者診療の全国均顔化のための研究事業を行ってきた。関連疾患患者、妊婦のキャリア、その他のキャリアといった各対象者により診療領域や提供すべき情報が異なるため、総合的な対策を実施する上では各診療科が連携する体制と手段が必要である。相談対応施設も対象によって一般の病院、がん拠点病院相談支援センター、保健所などが有機的に連携することが必要になる。また、差別や偏見への対策として一般市民へ啓発活動を行う必要がある。

本研究ではATLを始めとする関連疾患患者に対して複数診療科が情報を共有し連携するためにどのような体制を構築し、どのような情報提供が行われる必要があるかを検討するとともに、厚生労働科学研究費補助金「HTLV-1感染症の診断法の標準化と発症リスクの解明に関する研究」(濱口班)との連携によりHTLV-1キャリアも対象とする。また、これらの相談対応を行う医療従事者に対する情報提供、研修のために必要なツールも合わせて検討して検証する。一般市民への啓発活動についてもモデル的な活動を患者会などとの連携のもとに実施し、その有用性を評価する。これらの研究を通じて、ATL患者、HTLV-1キャリアへの情報提供、相談のための総合的な対策を提言することを目的とする。

## B. 研究方法

今年度は以下の課題に取り組んだ。

### 1. 全国で均一したレベルの相談対応の実施

#### ①相談に対応する医療従事者への教育ツールの検討及び開発

##### a) 医療従事者教育用ツールの制作と評価

これまでに作成してきたHTLV-1指導者の手引、厚生労働科学研究費補助金「HTLV-1の母子感染予防に関する研究」（斎藤班）によるHTLV-1母子感染予防対策医師向け手引き、厚生労働科学研究費補助金「ヒトT細胞白血病ウイルス-1型（HTLV-1）母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究」（森内班）によるHTLV-1母子感染予防対策保健指導マニュアルをもとに、HTLV-1キャリア、関連疾患患者相談対応のためのminimum requirementを抽出し、相談対応医療従事者の研修の評価ツールの素案を作成した。次年度以降これをもとに班内で協議し、研修の効果の評価ツールとしての有用性を評価する。

##### b) 平成22年度にHTLV-1合同研究班で制作したHTLV-1情報サービスウェブサイトの内容、機能の充実と検証

昨年度厚生労働科学研究費補助金「重症度別治療指針作成に資すHAMの新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療法の開発」（出雲班）、「成人T細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした革新的予防・診断・治療法の確立」

（渡邊班）、「成人T細胞白血病リンパ腫に対するインターフェロン $\alpha$ とジドブジン併用療法の有用性の検討」（塚崎班）、「成人T細胞性白血病（ATL）の根治を目指した細胞療法の確立およびそのHTLV-1抑制メカニズムの解明に関する研究」（鶴池班）に出された追加課題で構築された「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営が止まっているため、その運営を引き継ぎ、引き続き相談対応医療従事者、HTLV-1キャリア、関連疾患患者に対する情報提供を再開、継続した。これを利用してウェブにより提供されるべき情報や新規機能追加の必要性を検討するため、医療従事者、HTLV-1キャリア、関連疾患患者、一般を対象に32名のモニターを選定し、モニター調査を施行した。

#### ②各対象者への相談体制の構築の検討

HTLV-1キャリア、関連疾患患者に対する相談機能を検討する上で、下記の3つのグループで検討すべき内容が異なる可能性がある。

##### a) 妊婦健診時診断されたHTLV-1キャリア

##### b) a)以外のHTLV-1キャリア

##### c) HTLV-1関連疾患患者及びその家族

平成22年度HTLV-1関連研究班で実施した診療実態調査の結果を基に、HTLV-1関連疾患患者及び家族への対応に関しては皮膚科など関連科との連携、がん拠点病院相談支援センターとの連携、またキャリア対



応においては産婦人科、小児科領域、がん拠点病院相談支援センター、保健所などに対象を広げ、連携した相談体制を構築するために対応のコンセンサス作りに取り組むとともに、相談体制の現状を明らかにするために濱口班と共同で全国保健所、都道府県担当部局の実態調査を行った。ATL患者対応に関しては、厚生労働科学研究費「ATLの診療実態・指針の分析による診療体制の整備」（塚崎班）と密接に関連するため、同班と2回の合同班会議を開催した。

### ③ キャリア、患者への情報提供を目的とした情報ツールの改定と新規作成

昨年度作成したHTLV-1関連各種パンフレット、指導者マニュアルについて使用状況、内容の適否などにつき、実際に使用している全国の保健所実態調査の結果をもとに検討した。

## 2. 全国の一般市民に対し、HTLV-1ウイルス関連疾患やその治療に関する正しい情報を提供する

### ①HTLV-1情報サービスウェブサイト内容の充実

表記ウェブの評価のためのモニター調査に一般市民にもご協力頂き、その内容についての評価を行った。

②HTLV-1ウイルスに関する情報提供、及び医療従事者を含む一般市民への啓発を目的とした医療講演会、シンポジウムの開催

医療従事者を含む一般市民、患者等全ての人が参加可能な医療講演会・シンポジウム等を全国各地で開催し、講演会、シンポジウムに求められる内容についての検討を行った。

### (倫理面への配慮)

本研究では、患者を対象とした医学研究の実施を予定しておらず、各種指針に該当はしないが、東京大学医科学研究所研究倫理支援室の支援を受け、医学研究に係る倫理指針の適応範囲となると判断される際には東京大学倫理委員会の承認を得たのちに、倫理指針を遵守し実施することとした。モニター調査などでHTLV-1キャリア、関連疾患患者の協力を得ており、これらの対象者についてはヘルシンキ宣言を遵守し、また個人情報保護の指針を遵守して行われた。

## C. 研究結果

### 1. 全国で均一したレベルの相談対応の実施

#### ①相談に対応する医療従事者への教育ツールの検討及び開発

##### a) 医療従事者教育用ツールの制作と評価

キャリアや関連疾患に対応する相談員（看護師、保健師等）を対象に、正確な知識、情報を提供することができ、必要時に専門医に紹介する事ができるかどうかを評価するために

1. HTLV-1 ウィルス及び関連疾患に関する基礎知識編

2. HTLV-1 キャリア妊婦編

として 53 課題からなる評価用紙の素案を作成した。

b) 平成 22 年度に HTLV-1 合同研究班で制作した HTLV-1 情報サービスウェブサイトの内容、機能の充実と検証

昨年度厚生労働科学研究費「重症度別治療指針作成に資す HAM の新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療法の開発」(出雲班)、「成人 T 細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした革新的予防・診断・治療法の確立」(渡邊班)、「成人 T 細胞白血病リンパ腫に対するインターフェロン $\alpha$ とジドブジン併用療法の有用性の検討」(塚崎班)、「成人 T 細胞性白血病(ATL)の根治を目指した細胞療法の確立およびその HTLV-1 抑制メカニズムの解明に関する研究」(鵜池班)に出された追加課題で構築されたまま運営が止まっていた「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイト(<http://www.htlv1joho.org/>)の運営を引き継ぎ、委託会社により平成 23 年 12 月より運営を再開した(図 1, 2)。

ウェブにより提供される情報としてどのようなものが適切かを検討するため平成 23 年 2 月、31 名のモニターを対象にウェブのモニター調査を施行し 28 名から回答を得た(回収率 90%:内訳 HTLV-1 を専門としない血液内科医、産婦人科医、小児科医

6 名、看護師、助産師、保健師(保健所) 4 名、HTLV-1 キャリア、関連疾患患者 10 名、一般市民 8 名)。結果を資料 1 に示す。ウェブサイトの利用目的として最も多かったのは「HTLV-1 がどのような病気か知るため」で、次いで「診断・治療について知る」さらに「相談窓口や医療機関の検索」「検査について」が同数で続いた。患者・キャリアで「診断・治療について知るため」がやや多かった点を除けば背景による違いは見られなかった。28 人中 26 人(92.9%)が目的の情報を「十分得られた」「大体得ることができた」と回答しており、概ね必要な内容をカバーしていると思われたが、新規治療、臨床試験について、およびそれが受けられる医療機関についての情報を求める意見が目についた。医療機関検索においては、キャリア外来の検索ができるようにという意見があり、医療機関検索において、それぞれの医療機関の対応実態まで踏み込んだ情報を提供する必要性が示唆された。新規治療、臨床試験情報については、厚生労働科学研究費「ATL の診療実態・指針の分析による診療体制の整備」(塚崎班)との連携により、臨床試験情報の更新に着手した。各種の解説に関してはキャリア・患者 10 名中 7 名がより専門的な解説を希望しており、より専門的な情報を求める方のための詳細情報を提供するページが必要と考えられた。

本ウェブサイトの利用状況の調査のため

にアクセス解析を平成24年3月に施行した(資料2)。今年度18487回のアクセスがあり、12月から運営を再開して以降、一時減少傾向にあったアクセス数が伸びていることがわかる。ドメイン名からアクセス者を分類して見ると全体の83%が患者、キャリアを中心とした一般からのアクセスであったが病院が9%、地方自治体、官公庁が8%とこれらの施設にも利用されていることがわかる。アクセスページ内容ではATL全般および診断治療に関するページへのアクセスが最も多く、この点の情報提供が重要であると考えられた。一方昨年12月に運営を再開して以降研修・セミナー情報へのアクセスが急増し、医療機関検索を上回っていた。

## ②各対象者への相談体制の構築の検討

血液内科、産婦人科、小児科連携によるATL患者、HTLV-1キャリア相談対応体制の構築のため、相談体制、内容に関して2回の班会議で協議するとともに、患者、キャリアの相談対応において重要な役割が期待される保健所の現状を調査した上で必要な体制を検討するべく、厚生労働科学研究費補助金「HTLV-1感染症の診断法の標準化と発症リスクの解明に関する研究」(濱口班)との共同研究として平成23年12月全国の保健所、都道府県保健福祉部などの対応課を対象とした実態調査を施行した(資料3)。保健所については全国495ヶ所の保健所に調査票を送付し318施設から回答を得た(回収率64%)。

今年度から本格的にHTLV-1総合対策が開始されたが、全国の96%の保健所では今年度に入って対応件数に特に変化はないと回答しており、全体の70%の施設ではATL、HTLV-1キャリアに対する相談対応の経験がないと回答した。九州、沖縄以外の地区に限定すると対応経験のない施設は77%に上った。1か月あたりの対応件数は全体の80%が0件であり、九州・沖縄地区以外では84%に上った。しかし、全体の87%の施設は相談対応可能としており、九州・沖縄地区では100%の施設が対応可能と回答した。それ以外の地域でも86%の施設は対応可能と回答しており、相談に対応する体制の準備は進んでいると考えられた。現状での相談対応上の問題点として研修会などによる知識の取得と、医療機関との連携が上げられた。研修会に関しては41%の施設が開催されていないと回答しており今後相談対応にあたる保健師などを対象とした研修会をさらに積極的に進める必要性が示唆された。また医療機関との連携に関しては九州・沖縄地区で80%、それ以外の地域では94%が連携体制がないと回答しており、保健所に関しては医療機関との連携体制の構築が今後必要と考えられた。

相談対応にあたる際に利用する資料としては、昨年度厚生労働科学研究費補助金「本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策」(山口班)により作成された「HTLV-1キャリア指導の手引」および厚生労働科学研究費「重症度別治療指針作成に資す

HAMの新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療法の開発」(出雲班)、「成人T細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした革新的予防・診断・治療法の確立」(渡邊班)、「成人T細胞白血病リンパ腫に対するインターフェロン $\alpha$ とジドブジン併用療法の有用性の検討」(塚崎班)、「成人T細胞性白血病(ATL)の根治を目指した細胞療法の確立およびそのHTLV-1抑制メカニズムの解明に関する研究」(鵜池班)に出された追加課題で合同で作成された「HTLV-1キャリアのみなさまへ」「よくわかる詳しくわかるHTLV-1」が最も利用されており、これに続いて厚生労働省HP、「HTLV-1情報サービス」が利用されていた(資料3)。上記のパンフレットの追加配布の希望が約1/3の施設から寄せられ「HTLV-1キャリア指導の手引」548部、「HTLV-1キャリアのみなさまへ」1345部、「よくわかる詳しくわかるHTLV-1」2810部の追加発送を行った。

都道府県に対する調査では主に母子感染予防対策協議会について調査を行った(回収率81%)。未設置と回答した都道府県が19と全体の50%に上ったがこのうち多くは設置予定と回答していた。ただ、どのような活動をすべきかわからない、誰を入れるべきかわからないため未設置とした都道府県が6あり、母子感染予防対策協議会の活動のモデルケースを提示する、その有用性を評価するなどの対策が必要と考えられた。

③ キャリア、患者への情報提供を目的とし

た情報ツールの改定と新規作成

上記②の全国保健所実態調査結果から「HTLV-1キャリア指導の手引」、「HTLV-1キャリアのみなさまへ」、「よくわかる詳しくわかるHTLV-1」(図3)の各パンフレットがよく用いられていることが明らかになった。内容に関してはキャリア妊婦指導に関連した内容のより詳細な情報を求める意見が多かった。

2. 全国の一般市民に対し、HTLV-1ウイルス関連疾患やその治療に関する正しい情報を提供する

①HTLV-1情報サービスウェブサイト内容の充実

1. の①b)に記載した通り、一般を含めたモニター調査によりウェブサイトの内容を評価した。一般向けにより情報が得やすい構成にするため特にトップページの構成などについて改修の意見を受け、今後の改訂に反映させる予定である。

②HTLV-1ウイルスに関する情報提供、及び医療従事者を含む一般市民への啓発を目的とした医療講演会、シンポジウムの開催

ATL、HAMなどのHTLV-1関連疾患の患者、HTLV-1キャリアへの情報提供、一般市民への啓発などを目的に今年度は鹿児島、大阪の2ヶ所で2回の医療講演会を開催した(図4)。患者会との連携を強化する試みとして各講演会ともNPO法人「日本からHTLV-1ウイルスをなくす会」との共催とし、同会の地元支部

との連携のもとに開催した、また、地元地方自治体の後援を得た。それぞれの講演会の参加者に対するアンケート調査から、これらの講演会で提供すべき情報の内容、有用性などについて現在分析中である。

#### D. 考察

平成22年12月に提言されたHTLV-1総合対策において重点施策として、HTLV-1キャリアやATL・HAM患者に対する相談体制の整備、保健所におけるHTLV-1抗体検査と相談指導の実施体制の整備が取り上げられているが、最近の全国調査でHTLV-1感染者の分布が大都市圏を中心に全国に拡散している状況の中で、九州・沖縄などのいわゆる高浸淫地域ではこれまでの対応の経験、実績の蓄積がある一方で、これまで相談対応の実績の乏しいいわゆる非浸淫地域における相談対応体制の整備が重要な課題である。本研究ではATL患者に対する相談対応のみではなく、ATL発症予備軍としてのHTLV-1キャリアに対する相談体制も視野に入れて検討を行った。特に今年度から公費負担による妊婦の抗HTLV-1抗体スクリーニングの全例施行が開始されたことから、その結果HTLV-1キャリアと判明した妊婦に対する対応体制を並行して進めることは重要な課題である。HTLV-1キャリア相談体制を構築することにより、その枠組みをATL患者相談対応体制構築の基本の枠組みに用いることが可能であり、本年度は厚生労働科学研究費補助金「HTLV-1感染症の診断法の

標準化と発症リスクの解明に関する研究」(濱口班)とも連携してHTLV-1キャリア相談体制の検討から開始した。相談体制において重要な役割が期待される保健所の現状を踏まえ必要な対策を検討するために全国保健所実態調査を施行した結果、約70%の施設ではHTLV-1キャリア・ATL患者への相談対応の経験がなく、九州・沖縄地区以外では77%に上ること、月間対応件数が0と回答した施設が非浸淫地域では84%に上ることが判明した。また、今年度HTLV-1総合対策が開始されて以降HTLV-1に関連した相談件数は96%の施設で前年度までと比較して変化していなかった。この結果はHTLV-1キャリア、ATL患者に対する保健指導の場として保健所が現時点では有効に機能していない可能性を示唆する。この調査において保健所における相談対応上の問題点として相談対応のための知識の取得、および医療機関との連携体制の強化が上げられた。保健所におけるHTLV-1関連保健相談機能をより活性化するために、医療機関(血液内科)と保健所の役割分担なども視野に入れて連携体制を構築するとともに、保健所に対する研修、情報提供ツールの充実が必要であると考えられた。来年度はさらにがん拠点病院の相談支援センターの実態調査を行い、保健所との対応状況の比較、問題点などを厚生労働科学研究費補助金「ATLの診療実態・指針の分析による診療体制の整備」(塚崎班)と連携しながら検討する予定であり、医療機関(がん拠点病院など



の血液内科)、保健所、相談支援センターの連携体制のあり方を検討していく必要がある。

妊婦健診全例化を受けて、妊婦キャリアへの対応を考える場合、血液内科と産婦人科、小児科などとの医療機関内の連携体制の構築も重要である。これらを包含する形で相談体制を構築するために班会議での議論を踏まえて図5の様な体制を検討中である。来年度、厚生労働科学研究費補助金「HTLV-1 母子感染予防に関する研究・HTLV-1 抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究」(板橋班)とも連携して東京地区において連携モデルを構築して、その有用性を検討する予定である。既に板橋班との連携体制の構築に取りかかり板橋班主催のHTLV-1-母子感染予防対策講習会(図6)において追加演題として当班より内丸薫がATLに関する教育講演を行った。

また、九州地区を中心に既に連携体制の構築が進んでいる県もあり、これら各県の連携体制について合わせて検討することにより今後構築すべきHTLV-1キャリア、ATL患者に対する相談体制のモデルを提示することができると考えられ、来年度からその調査に着手する予定である。

研修、情報提供のツールとして昨年度厚労科研 HTLV-1 関連各研究班合同で追加課題として作成した各種パンフレット(図3)、HTLV-1 情報サービスウェブサイト(図1)が最もよく利用されていることが明らかに

なった。これらは HTLV-1 キャリア、ATL 患者への情報提供ツールとしても利用されるものであり、当班においてこれらツールの運用、管理を引き継ぎ、これらのツールによって提供すべき情報の内容についてモニター調査、アクセス解析などを通じて検討を行った。HTLV-1 情報サービスウェブサイトについては、HTLV-1、ATL についての概要を知ること、診断・治療について知ることが最も多い利用目的であったが、専門的な解説を求める意見が多く、今後専門的情報の提供のための改訂、国立がん研究センターのがん対策情報センターなどとの連携を検討していく必要があると考えられた。医療機関検索も利用頻度が高かったが、キャリア外来の有無など個々の医療機関のより詳細な情報が求められており、この点の改善が必要と考えられた。特にキャリア外来については、医療機関によって対応が大きく異なることが班員から指摘されており、HTLV-1 キャリア専門外来を設置している医療機関での相談実態を分析して、キャリア外来で対応すべき内容など HTLV-1 キャリア対応のあり方について一定の指針を示す必要があると考えられた。来年度、東京大学医科学研究所、聖マリアンナ医大、福岡大学など HTLV-1 キャリア専門外来を設置している施設の班員により検討する予定である。一方昨年12月に運営を再開して以降研修・セミナー情報へのアクセスが急増し、医療機関検索を上回った点は注目される。

アクセス者の分類ごとのデータがないため詳細は不明であるが、下記の②に示す通り保健所などで研修の充実を求める声が多かったことから、これらの情報が必要とされたこと、ATL 患者、キャリアにおいてもウェブサイト、パンフレット以外に講演会などによる情報を希望する人が多いことを示唆するものと考えられた。来年度以降、これらモニター調査の結果に基づき、機能の更新、各種解説の改訂、追加、臨床試験情報の更新、医療機関検索の再評価と改訂に順次取り組み、継続的にモニター調査による評価を繰り返す予定である。各種パンフレットについては、妊婦キャリア関連の情報の充実を求める意見が多く、厚生労働科学研究費補助金「HTLV-1 の母子感染予防に関する研究」(斎藤班)による HTLV-1 母子感染予防対策医師向け手引き、同「ヒト T 細胞白血病ウイルス-I 型 (HTLV-1) 母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究」(森内班)による HTLV-1 母子感染予防対策保健指導マニュアルをもとに、これらの情報を一体化して行く必要があると考えられ、今後産婦人科領域、小児科領域からの参加により改訂を検討する必要がある。

研修ツールに関しては、本年度作成した研修評価用紙の素案の評価項目について検討に取りかかり、来年度に予定している東京地区での関連疾患、HTLV-1キャリア相談体制モデルにおいて行われる研修効果の評価に用

い、評価尺度としての妥当性について検証する予定である。

患者会との連携の一環として全国各地において患者会と共催による医療講演会・シンポジウムの開催に取りかかった。各地域の患者会と連携することにより、患者が求めるものを医療関係者、行政が情報として収集する機会になることが期待され、今後アンケートの分析によりこれらの会の有用性、あり方などについて検討を行う予定である。

#### E. 結論

本研究では、厚生労働科学研究費補助金「HTLV-1感染症の診断法の標準化と発症リスクの解明に関する研究」(濱口班)、「ATLの診療実態・指針の分析による診療体制の整備」(塚崎班)、「HTLV-1 母子感染予防に関する研究・HTLV-1 抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究」(板橋班)などと連携しながら、血液内科、神経内科、皮膚科、産婦人科、小児科各領域が協力してHTLV-1キャリア、ATL患者に対する相談体制の整備を目指し、必要な対策を検討する。今年度はそのための各科の連携体制の構築と、体制作りの準備を行った。

#### F. 健康危険情報

該当せず。

#### G. 研究発表 (研究代表者のみ、研究成果一覧

については別記)

1. 論文発表

英文雑誌

1. Makoto Yamagishi, Kazumi Nakano, Ariko

Miyake, Tadanori Yamochi, Yayoi Kagami,

Akihisa, Tsutsumi, Yuka Matsuda, Aiko

Sato-Otsubo, Satsuki Muto, Atae Utsunomiya,

Kazunari Yamaguchi, Kaoru Uchimaru, Seishi

Ogawa, and Toshiki Watanabe.

Polycomb-Mediated Loss of miR-31 Activates

NIK-dependent NF- $\kappa$ B Pathway in Adult T-cell

Leukemia and Other Cancers. *Cancer cell.*

21(1):121-135, 2012

2. Tsuda M, Ebihara Y, Mochizuki S, Uchimaru K,

Tojo A, Tsuji K. Reduced dose chemotherapy

for acute promyelocytic leukaemia with adult

Down syndrome. *Br J Haematol.* 155(1):130-2,

2011

3. Tian Y, Kobayashi S, Ohno N, Isobe M, Tsuda

M, Tani K, Zaike Y, Watanabe N, Tojo A and

Uchimaru K. Leukemic T cells are specifically

enriched in a unique CD3<sup>dim</sup>CD7<sup>low</sup>

subpopulation of CD4<sup>+</sup> T cells in acute-type

adult T cell leukemia. *Cancer Sci.*

102(3) :569-577, 2011.

和文雑誌

4. 内丸 薫 HTLV-1 キャリア対応・ATL 診

療の問題点 *臨床血液* 52(10): 1432-1438,

2011

5. 内丸 薫 高齢者成人 T 細胞白血病リンパ

腫のマネジメント *血液内科.* 62(6):

713-720, 2011

2. 学会発表

6. 大野伸広、田 亜敏、小林誠一郎、磯部優

理、津田真由子、在家裕司、渡辺信和、谷

憲三朗、東條有伸、内丸 薫. CD3 と CD7

の展開による ATL 細胞の同定: 急性型 ATL

の治療反応性のモニタリングとして 第 73

回日本血液学会総会 名古屋 2011

7. Kobayashi S, Tian Y, Ohno N, Isobe M, Tsuda

M, Zaike Y, Watanabe N, Tani K, Tojo A

Uchimaru K. CD3 vs CD7 plot in multi-colour

FACS reflects progression of disease stage of

HTLV-1 infected patients. 第 73 回日本血液

学会総会 名古屋 2011

8. Uchimaru K, Yamano Y, Tsukasaki K, Uike N,

Utsunomiya A, Iwanaga M, Hmada T,

Iwatsuki K, Watanabe T. Nation-wide survey

of the management of adult T-cell leukemia

and HTLV-1 carrier. 第 73 回日本血液学会総

会 名古屋 2011

9. Yamagishi M, Nakano K, Yamochi T,

Utsunomiya A, Yamaguchi K, Uchimaru K,

Watanabe T. Polycomb-Mediated Epigenetic

Silencing of miR-31 Activates NF- $\kappa$ B

Signaling in Adult T-cell Leukemia. 第 73 回

日本血液学会総会 名古屋 2011

10. 石垣知寛、在家裕司、小林誠一郎、大野伸

広、内丸 薫、渡辺信和、小柳津直樹、東

條有伸、中内啓光. フローサイトメトリーによるフェノタイプ解析を用いた、急性型 ATL の末梢血腫瘍細胞数の評価 第4回 HTLV-1 研究会 東京 2011

11.大野伸広、湯地晃一郎、小林誠一郎、渡辺信和、石垣知寛、東條有伸、内丸 薫. Multi-color FACS 用いた CD3/7 展開による急性型 ATL の治療反応性のモニタリング 第4回 HTLV-1 研究会 東京 2011

12.小林誠一郎、田 亜敏、大野伸広、湯地晃一郎、石垣知寛、磯部優理、津田真由子、在家 裕司、渡辺恵理、渡辺信和、谷憲三朗、東條 有伸、内丸 薫. マルチカラー FACS における CD3 と CD7 の展開は HTLV-1 感染患者の病期の進行を反映する 第4回 HTLV-1 研究会 東京 2011

H. 知的財産権の出願。登録状況

なし



図 1, 2

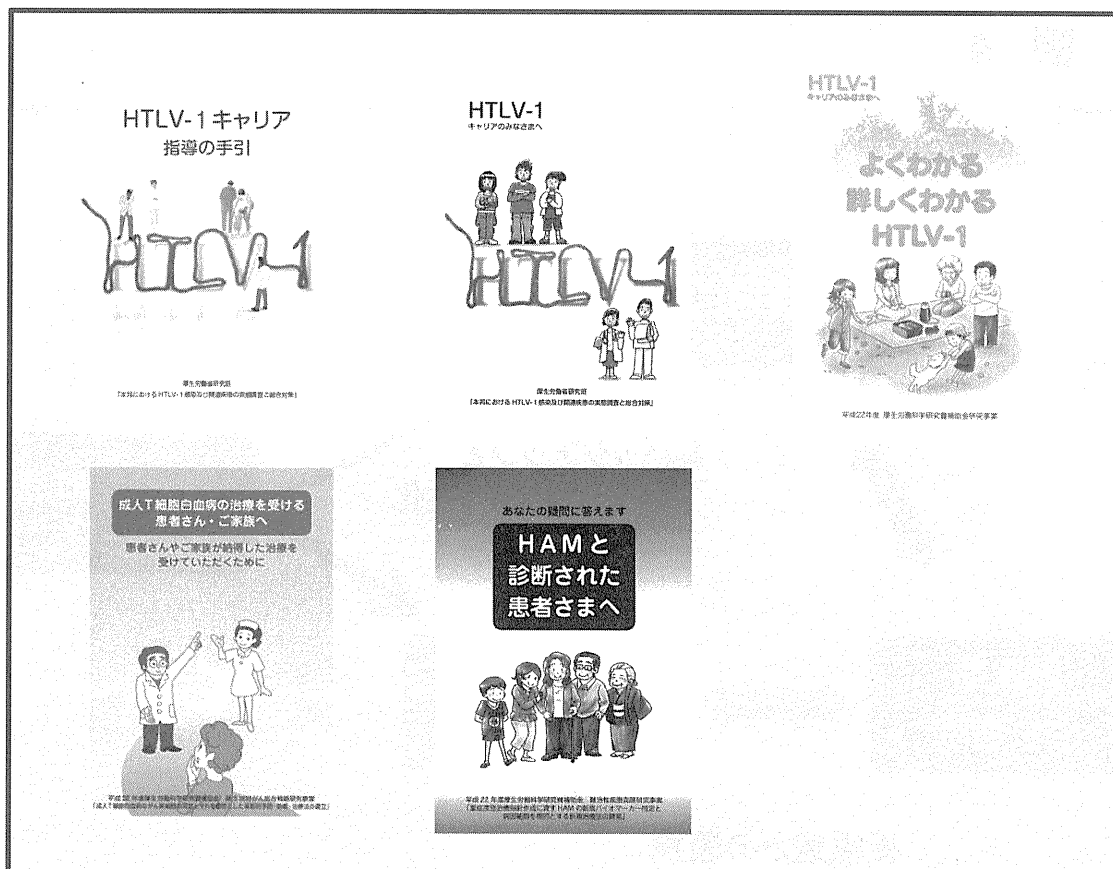


図 3



### 大切な誰かをを守るために！

あなたには知っていますか？

九州、沖縄には、HTLV-1に感染しているキヌキアが50万人いると推定されています。

HTLV-1は、HTLV-1を保有する母親から母乳を介して子どもに伝染したり、血液を介して感染したりするウイルスです。感染すると、白血病や脳脊髄液減少症などの病気の原因となります。また、HTLV-1は、免疫不全を引き起こし、さまざまな感染症の原因となります。

HTLV-1の感染を防ぐためには、キヌキアとの濃厚な接触を避けることが重要です。

HTLV-1の感染を防ぐためには、キヌキアとの濃厚な接触を避けることが重要です。

### 知ってほしいHTLV-1

HTLV-1は、ATL（成人T細胞白血病）やHTLV-1関連神経根病（HAM）を引き起こすウイルスです。感染すると、白血病や脳脊髄液減少症などの病気の原因となります。また、HTLV-1は、免疫不全を引き起こし、さまざまな感染症の原因となります。

HTLV-1の感染を防ぐためには、キヌキアとの濃厚な接触を避けることが重要です。

### HTLV-1ウイルスとATL、HAM 医療講演会

日時：平成24年2月11日（土）18:30～20:30（受付開始18:00）

場所：大阪市立男女共同参画センター 中央館（吹上6階中央）

〒293-0002 大阪市東区寺田上野 5-9-23

定員：100名

講演内容

- HTLV-1キヌキアについて 18:50～19:00  
山野 信久 先生  
大阪大学医学部内科学 感染症科
- HTLV-1感染予防とHAMについて 19:00～20:00  
山野 信久 先生  
大阪大学医学部内科学 感染症科
- 「ATLについて」20:00～20:50  
高 尾 隆 先生  
大阪大学医学部 血液科

### 第1期 HTLV-1 医療講演会・交流会

日時：平成24年1月11日（日）

開催場所：フォントナビル（吹上6階中央）

〒293-0002 大阪市東区寺田上野 5-9-23

講演内容

- HTLV-1とHAMについてもっと知りましょう！
- 山野 信久 先生  
大阪大学医学部内科学 感染症科
- HTLV-1キヌキアについて 18:50～19:00  
山野 信久 先生  
大阪大学医学部内科学 感染症科
- HTLV-1感染予防とHAMについて 19:00～20:00  
山野 信久 先生  
大阪大学医学部内科学 感染症科
- 「ATLについて」20:00～20:50  
高 尾 隆 先生  
大阪大学医学部 血液科

図 4

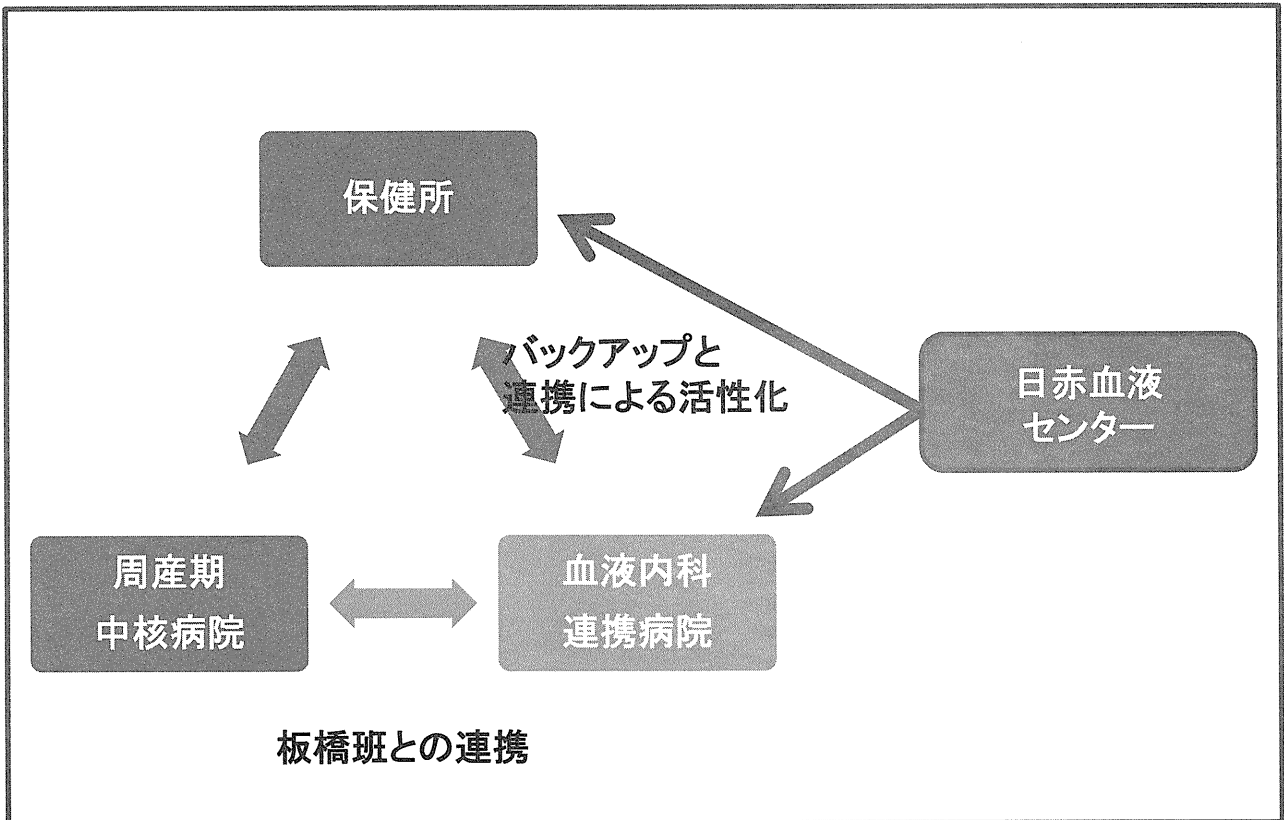


図 5

**厚生労働科学研究  
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業**

**HTLV-1 母子感染予防に関する研究・HTLV-1 抗体陽性妊婦からの胎生時の感染予防研究**

研究の推進 産科・子育て支援の発展と医療の向上 2022 年度

## HTLV-1 母子感染予防対策講習会

1. 本講習会の背景と目的、開催計画  
国立感染症研究所 HTLV-1 研究センター 部長 藤田 隆之
2. HTLV-1 スクリーニングについての意義と感染源—産科科立場から—  
国立中央病院産科感染症科 HTLV-1 研究センター 部長 藤田 隆
3. HTLV-1 母子感染に対する産科科の取り組みと今後の展開、小児科科の対応  
国立中央病院産科感染症科 HTLV-1 研究センター 部長 藤田 隆之
4. 母乳授乳、人工授乳、母乳吐乳、母乳吐乳の側面と問題点  
国立中央病院産科感染症科 HTLV-1 研究センター 部長 藤田 隆之
5. HTLV-1 抗体陽性妊婦への産科科対応  
国立中央病院産科感染症科 HTLV-1 研究センター 部長 藤田 隆之
6. HTLV-1 感染源伝染から発生した別のフローアブストラクトを基にしたオンライン演習  
国立中央病院産科感染症科 HTLV-1 研究センター 部長 藤田 隆

<b>東京会場</b>	<p>研修会場 研修 2022年2月5日(水) 12:00～17:00</p> <p>〒100-8502 東京都千代田区千代田 1-1-1 国立中央病院 (丸の内線丸の内駅 徒歩5分)</p> <p>研修費(研修費・研修費・研修費) 研修費(研修費) 研修費</p>
<b>大阪会場</b>	<p>研修会場 研修 2022年2月12日(水) 12:00～17:00</p> <p>〒565-0871 大阪府大阪市東淀川区東淀川 2-1-1 国立中央病院 (JR東淀川線 東淀川駅 徒歩5分)</p> <p>研修費(研修費・研修費・研修費) 研修費(研修費) 研修費</p>

お問い合わせ 産科・子育て支援の発展と医療の向上 2022 年度 TEL 03-3984-8227

図 6