

資料 1

「HTLV-1 情報サービス」のサイトに関するモニター調査 結果報告書

実施期間：2012年2月27日～2012年3月5日

対象：事前にモニターとしての協力に同意した31名

回答者：28名（回収率：90%）

| 種別 | 人数 |
|-------------------|----|
| 医師（血液内科・産婦人科・小児科） | 6 |
| 一般 | 8 |
| 患者（キャリア・HAM・ATL） | 10 |
| 看護師 | 1 |
| 助産師 | 1 |
| 保健師及び保健所職員 | 2 |
| 総計 | 28 |

「HTLV-1 情報サービス」のサイトの利用目的や使い勝手などについてお答えください。

1. どのような目的で本サイトを閲覧したいと思いますか。（複数回答可）。

- HTLV-1 がどのような病気なのかを知るため
- HTLV-1 について、どのような検査が行われているかを知るため
- HTLV-1 の診断、治療方法について知るため
- HTLV-1 について相談できる医療機関や相談窓口を調べるため
- 医療従事者向けの HTLV-1 に関する研修、セミナーについて調べるため
- 臨床研究について調べるため

| | HTLV-1 が どのよう な病気な のかを知 るため | HTLV-1 に ついて、ど のような 検査が行 われている かを知る ため | HTLV-1 の 診断、治療 方法につ いて知る ため | HTLV-1 に ついて相 談できる 医療機関 や相談窓 口を調べ るため | 医療従事 者向けの HTLV-1 に 関する研 修、セミ ナーにつ いて調べ るため | 臨床研究 について 調べるた め |
|-----|---|--|---|---|---|---------------------------|
| 医師 | 5 | 3 | 3 | 3 | 4 | 2 |
| 一般 | 7 | 4 | 4 | 3 | | 1 |
| 患者 | 6 | 3 | 7 | 4 | 2 | 1 |
| 看護師 | | 1 | 1 | | | 1 |
| 助産師 | | | | | | |
| 保健師 | 1 | 1 | 1 | 2 | | |
| 総計 | 19 | 12 | 16 | 12 | 6 | 5 |

その他

- 調査モニター

2. 1でお答えになったような目的にかなった情報を、本サイトで得られることができましたか。

- 十分に得られた
- だいたい得ることができた
- あまり得ることができなかった
- まったく得られなかった

| | 十分に得られた | 大体得ることができた | あまり得る事が出来なかった | |
|-----|---------|------------|---------------|----|
| 医師 | 5 | | 1 | 6 |
| 一般 | 4 | 4 | | 8 |
| 患者 | 4 | 5 | 1 | 10 |
| 看護師 | 1 | | | 1 |
| 助産師 | 1 | | | 1 |
| 保健師 | 1 | 1 | | 2 |
| 総計 | 16 | 10 | 2 | 28 |

3. 2で「十分に得られた」と答えられた方以外の方は、本サイトに、今後どのような情報提供を求めますか。

- 新薬、新治療法とそれが利用できる医療機関の情報がほしいです。
- 治療の具体的事例。患者の方の声。
- 臨床研究検索において、患者からの立場として自らが臨床をうけれるかどうか？の基準情報もしくは情報を尋ねる連絡先等の情報提供を求めます。
- 患者・キャリアにとって難しい単語が一分ある。例えばATLの症状で日和見感染、ニューモシスチス肺炎、クリプトコッカス肺炎・髄膜炎、全身のカンジダ症やアスペルギルス症などの症状が具体的にはどのような症状であるかが良く分からない。
- 症状が広くてあいまいで認識しにくかった。
- 医学専攻者でなくても、家族に発病者があれば、次々と奥深く調べ、咀嚼してはさらに奥へと進む人もいます。医学情報文献検索です。世界で日本で、いまどうなっているんだろうと調べます。そうした場合は、個人の知りたい好奇心の範囲だと決めるか、その分野も少し抄録の紹介をするかではないでしょうか。
- 治療方法、生活方法。
- 患者向けと考えると少しくどい気がする（特に病型とか分類）。
- キャリアの方は、感染予防と発症防止及び遅延が気になると思います。感染予防については触れられていますが発症防止や発症遅延になることについて情報が少しでも欲しいです。

4. 本サイトの検索機能（医療機関検索、臨床研究検索）の使い勝手についてお答えください。

- 検索しやすい
 どちらともいえない
 検索しにくい

| | 検索しやすい | どちらともいえない | 検索しにくい | |
|-----|--------|-----------|--------|----|
| 医師 | 5 | | 1 | 6 |
| 一般 | 3 | 5 | | 8 |
| 患者 | 8 | 2 | | 10 |
| 看護師 | 1 | | | 1 |
| 助産師 | 1 | | | 1 |
| 保健師 | 1 | 1 | | 2 |
| 総計 | 19 | 8 | 1 | 28 |

5. 4.で「検索しにくい」と答えられた方は、検索しにくい点について具体的に記述してください。

- 検査機関や治療機関は検索できますが、キャリア外来等も検索できるとありがたいと思います。また、取り組んでいる医療機関が少ないとも思うのですが、ウイルス量検査と併せてカウンセリングや発症防止についてアドバイスがいただけるとキャリアの方達の不安も軽減すると思います。

6. 本サイトの用語解説（一般向け用語解説、臨床研究情報に関する用語集）は使えると思いますか。

- 使えると思う
 使えるとは思わない

| | 使えると思う | 使えるとは思わない | |
|-----|--------|-----------|----|
| 医師 | 2 | 4 | 6 |
| 一般 | 5 | 3 | 8 |
| 患者 | 9 | 1 | 10 |
| 看護師 | | 1 | 1 |
| 助産師 | 1 | | 1 |
| 保健師 | 2 | | 2 |
| 総計 | 19 | 9 | 28 |

7. 6で「使えるとは思わない」とお答えの方、どのような改善が必要だと思いますか。

- 扱う用語の数をもっと増やしてほしい
 各用語の説明をもっと詳しくしてほしい
 実際にその用語がつかわれている説明文とリンクさせてほしい

| | 扱う用語の数をもっと増やしてほしい | 各用語の説明をもっと詳しくしてほしい | 実際その用語がつかわれている説明文とリンクさせてほしい |
|-----|-------------------|--------------------|-----------------------------|
| 医師 | 2 | 2 | 3 |
| 一般 | 1 | 1 | 1 |
| 患者 | 2 | | |
| 看護師 | 1 | | 1 |
| 助産師 | | | |
| 保健師 | | | |
| 総計 | 6 | 3 | 5 |

その他

- 部分的に丁寧語が混ざっている

8. 本サイトは一般の方に HTLV-1 について理解していただくために、できるだけやさしく丁寧な情報を提供することを心掛けています。実際閲覧してみて情報は分かりやすく構成されていますか。

丁寧な説明で分かりやすくサイトが構成されている

説明は丁寧だが、サイトの構成が分かりにくい

説明は一般の人には難しく、より丁寧で詳しい説明がほしい

説明はやさしすぎて物足りない。もう少し専門的な説明もほしい

| | 丁寧な説明で分かりやすくサイトが構成されている | 説明は丁寧だが、サイトの構成が分かりにくい | 説明は一般の人には難しく、より丁寧で詳しい説明がほしい | 説明はやさしすぎて物足りない。もう少し専門的な内容が欲しい |
|-----|-------------------------|-----------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| 医師 | 5 | 1 | | |
| 一般 | 4 | 1 | 1 | 1 |
| 患者 | 8 | | | 1 |
| 看護師 | | | | |
| 助産師 | 1 | | | |
| 保健師 | | | | |
| 総計 | 20 | 2 | 1 | 2 |

その他

- 説明は丁寧だが、一般の人には難しい単語(専門用語)がある。
- 説明は丁寧であると思いますが、(一般の方に対して難しい説明とは思わない)、より丁寧(親切)な説明文となるよう構成していただければと思います。

9. 8で「丁寧でわかりやすく構成されている」以外を選択された方、具体的にどんな改善を図れば、より分かりやすくなるとお考えですか。

- 上記7(c)で挙げられているように、説明文の用語が用語解説にリンクされていれば、より使用しやすく、理解しやすいと思います。
- 3項でも指摘したが、一般の患者にとって少し難しい単語がある。用語の説明等で説明して欲しい。出来ればリンクして、クリックするとその説明が見れるようにしてもらいたい。
- 丁寧でわかり易く構成されていると思うので、更にもっと詳しい説明が欲しいと思った訳です。もう知っている事が多かったから。
- はじめて目にする病気、症状で具体的、一般的な症例を出してもらうこと、強調する部分については文字を大きくするなど、工夫が欲しい。
- 説明内容の前に、もっと読み易い文字の大きさ(大きな文字)で、読み易い文書にして頂きたい。良く読めば、内容の理解は出来ます。
- 難しい話を誰にでも理解できる話にするのは大変な作業です。今回ATLの説明を読んで病気はわかりますが、治療はいろいろあるが、どうしてこうするの、この組み合わせはどうして、といった治験者に医師が説明されている部分は読み切れませんでした。
- 検査については検査、キャリア、妊婦健診をクリックするとそれぞれ書いてあるがPCR法は妊婦健診でのみ説明されている。”検査方法”としてまとめたほうがよい。また、PCR法の検査は保険の対象となっていないとあるがどの程度の自己負担が必要なのかも説明がほしい。
- 感染原因、感染の防ぎ方などはキャリアをクリックしないと出てこない。これも”感染について”としてまとめてほしい。

10. トップページについてお答えください。トップページは、サイトの入口であり、サイト全体の印象を与える大事な役割をもっています。本サイトは魅力的なトップページであると思いますか。

- 魅力的なトップページである
- まあまあ魅力的なトップページである
- あまり魅力的なトップページとは思わない
- まったく魅力的なトップページではない

| | 魅力的なトップページである | まあまあ魅力的なトップページである | あまり魅力的なトップページとは思わない |
|-----|---------------|-------------------|---------------------|
| 医師 | | 4 | 2 |
| 一般 | 1 | 2 | 4 |
| 患者 | 4 | 5 | 1 |
| 看護師 | | 1 | |
| 助産師 | 1 | | |

| | | | |
|-----|---|----|---|
| 保健師 | 1 | 1 | |
| 総計 | 7 | 13 | 7 |

11. 10で「魅力的なトップページである」以外をお答えの方、魅力的でない理由として考えられるものは何ですか。

- デザイン、色使いがよくない
- 誰に向けたサイトなのかわかりにくい
- インデックスが並んでいるだけでサイトの構成がわかりにくい
- HTMLV-1が何なのか、トップページでまったく説明がない
- 更新されている印象がない
- 誰が運営するサイトなのかわからない。信頼性を問うのでトップで見てほしい

| | デザイン、色使いが良くない | 誰に向けたサイトなのかわかりにくい | インデックスが並んでいるだけでサイトの構成がわかりにくい | HTMLV-1が何なのか、トップページでまったく説明がない | 更新されている印象がない | 誰が運営するサイトなのかわからない。信頼性を問うのでトップで見てほしい |
|-----|---------------|-------------------|------------------------------|-------------------------------|--------------|-------------------------------------|
| 医師 | | | | 1 | | 1 |
| 一般 | 1 | 4 | 3 | 2 | 4 | |
| 患者 | 3 | 1 | | | 1 | 1 |
| 看護師 | | | | | | 1 |
| 助産師 | | | | | | |
| 保健師 | 1 | | | | | |
| 総計 | 5 | 5 | 3 | 3 | 5 | 3 |

その他

- なぜ鉢植えのイラストなのか不明
- ふつう、ふつうと思う
- メリハリが少し不足していると思う
- 具体的症例をだす

12. 今後、本サイトに新たな機能・項目を追加するとしたら、どんなものがほしいですか。

- 一般向け、医療従事者向け関わらずより専門的な情報が盛り込まれたページ（妊婦向けや患者家族向け等）
- 患者やその家族向けの専門医の検索、専門医に相談できる場
- 医療従事者専用の相談事例の紹介等専門の知識が掲載されているページ
- 研究チームの寄稿によるHTMLV-1に関する、「一般向けのシリーズの読みもの

| | 一般向け、医療従事者向け関わらずより専門的な情報が盛り込まれたページ | 患者やその家族向けの専門医の検索、専門医に相談できる場 | 医療従事者専用の相談事例の紹介等専門の知識が掲載されているページ | 研究チーム班の寄稿によるHTLV-1に関する、一般向けのシリーズの読みもの |
|-----|------------------------------------|-----------------------------|----------------------------------|---------------------------------------|
| 医師 | 1 | 2 | 3 | |
| 一般 | 5 | 5 | 3 | 2 |
| 患者 | 7 | 3 | 2 | 5 |
| 看護師 | | 1 | 1 | |
| 助産師 | 1 | | | |
| 保健師 | | 2 | 2 | 1 |
| 総計 | 14 | 13 | 11 | 8 |

その他

● 患者の体験談

13. そのほか、本サイトがより多くの人に有効に使われるサイトになるために、ご意見、ご感想があればご記入ください。

- 7. の回答で扱う語数を増やして頂きたいと希望したのですが、例えばA T Lの説明において日和見感染症、ニューモシスチス肺炎等の病名が挙げられていますが、これに関して文中及び用語解説にも掲載されていないので、専門家以外はなかなか理解し難いと思われます（その病気がどのような症状かわからないとイメージがわからないからです）。一般者が読んでも理解しやすくなることがより多くの人に有効に使われるサイトになると思いますので、是非とも用語解説の語数を増やして頂ければと思います。
- 感染者と専門医との間でメールでの質問のやり取りのできるページがあれば、なお良いと思いました。
- 上記 12 (b) と重複する内容となるかもしれませんが、このサイトを閲覧された患者様はじめ一般の方からの質問に対する回答コーナー
- この取組内容全般に対するQ & Aコーナーなどあればよいかと思えます。）
- 詳細に書かれわかりやすいと感じました。助産師ですが、妊娠関連は母乳、Q & Aなど「妊婦健診」サイトに書かれていましたが、第一印象で「妊婦健診」に限定されているのかなと思いながら開きました。
- 全体的によくできていると思います。今後気づいた事があったら報告させていただきます。
- 全体として丁寧な説明で、情報量も多いのですが、一般の人にとって内容をよく理解しようとするとき、医学用語で引っ掛かることが有ります。そのへんの充実を望みます。

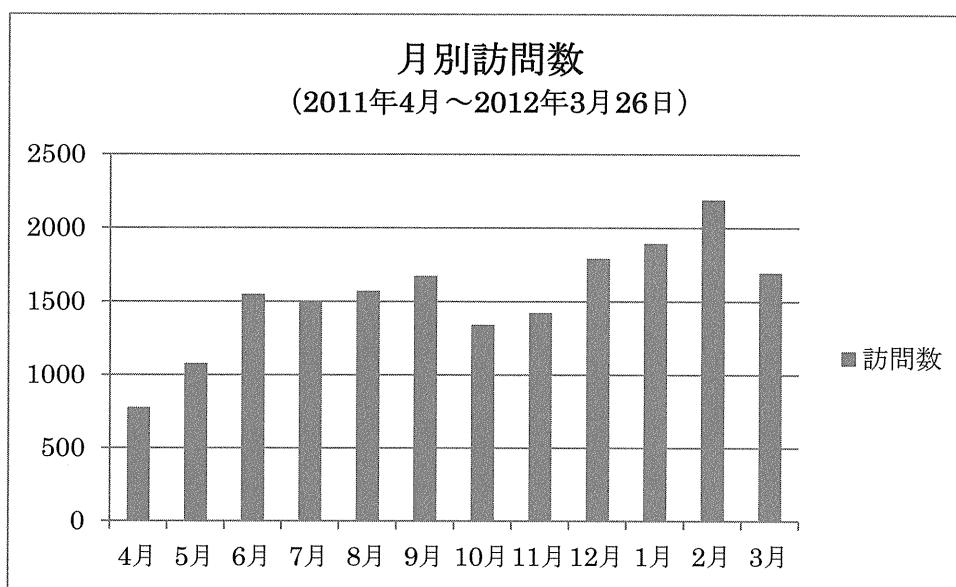
- 妊婦検診の際に結果の提示とともにこのようなサイトの案内を医療機関で案内して欲しかった。8年前、結果の提示だけで情報を探す手だてもわからなく、すごく苦労しました。
- トップページのデザインを人の命が感じられるのにしらどうでしょうか。
- 病名、具体的症状を記載し、実生活でどのように影響がやすいか、記載があるとわかりやすい。
- 新聞などの用語「成人T細胞白血病」は今では使えない用語になったのでしょうか。一般人が、病名を告げられ、まず検索をする場合のキー・ワードが今はHTLV-1と統一されておれば、このサイトに入っていけるでしょう。
- トップページに『成人T細胞白血病』という言葉置き、TOPページがネット検索でヒットしやすくすること。
- SEOサービスをうけて、TOPページが検索で出来るだけ上位に来るようにするべきかと思えます。
- トップの文字は寒気がする。「大丈夫。頑張る仲間がいるから！」「守ろう！かけがえのないいのち。」「一緒に頑張ろう！」はくどいし、見る人によっては非常に残酷なメッセージになる。
- 検索で出てくる病院は、ちゃんとHTLV-1をみているところもあれば、そうでないところも出てきた。ちゃんと優先順位をつける方がよい。「12」でもあるように専門医に相談できる検索が必要。
- 現在の治療法に満足していなくて情報を得たい患者のためにも“参加者募集中の臨床試験”という項目はトップページにのせてほしい。
- トップページの真ん中にはHTLV-1についておおよそのことが分かるような説明がほしい。
- クリックしなくても最低下の情報が得られるようにしたほうがよい。
- 新着情報は横の項目として動かしたほうがよい。

以上

I. HTLV-1 情報サービス (Web サイト) 利用状況

1. 本サイト訪問数 (サイトの訪問合計数)

| | |
|--|---------|
| 本サイト開設日 (2011年4月1日) から 2012年3月26日現在 | 18,487回 |
| 直近3ヶ月 (2012年1月1日から2012 年3月26日まで) | 5,781回 |



2. 利用者のカテゴリー

ドメイン名から推測してカテゴリー毎に分類した。

- 病院等：病院、大学（医学部、薬学部、看護関連、臨床検査関連、福祉・養護関連の学部がある大学のみ）
- 官公庁他：厚生労働省、衆議院、医師会、薬剤師会、研究機関等

| 利用者カテゴリー | 訪問数 | 割合 |
|----------|--------|------|
| 一般 | 15,363 | 83% |
| 病院等 | 1,620 | 9% |
| 地方自治体 | 1,297 | 7% |
| 官公庁他 | 207 | 1% |
| 総計 | 18,487 | 100% |

3. ユーザー数（本サイトのユニーク ユーザーの合計数）

| | |
|--------------------------------------|---------|
| 本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在 | 12,010人 |
| 直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで） | 4,028人 |

4. ページビュー数（サイトで閲覧されたページの合計数）

| | |
|--------------------------------------|------------|
| 本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在 | 71,390 ページ |
| 直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで） | 21,529 ページ |

（内訳）

◆本サイト開設日から2012年3月26日現在

| | 本サイトページ | ページビュー数 | 全体に対する割合 |
|----|-----------------|---------|----------|
| 1 | Top ページ | 14,159 | 19.83% |
| 2 | 一般/ATL | 7,466 | 10.46% |
| 3 | 医療関係者/診断治療 | 5,054 | 7.08% |
| 4 | 一般/HTLV-1 とは | 4,742 | 6.64% |
| 5 | 医療機関検索 | 4,496 | 6.30% |
| 6 | 一般/HAM | 4,222 | 5.91% |
| 7 | 一般/検査 | 3,658 | 5.12% |
| 8 | 一般/キャリア | 3,627 | 5.08% |
| 9 | 一般/妊婦健診 | 2,841 | 3.98% |
| 10 | 臨床研究検索 | 2,553 | 3.58% |
| 11 | 医療関係者/研修・セミナー情報 | 2,118 | 2.97% |

※TOP ページを除く上位10ページ

◆直近3ヶ月（2012年1月1日から2012年3月26日まで）

| | 本サイトページ | ページビュー数 | 全体に対する割合 |
|----|-----------------|---------|----------|
| 1 | Top ページ | 4,560 | 21.18% |
| 2 | 一般/ATL | 2,059 | 9.56% |
| 3 | 医療関係者/診断治療 | 1,457 | 6.77% |
| 4 | 医療関係者/研修・セミナー情報 | 1,454 | 6.75% |
| 5 | 一般/HTLV-1 とは | 1,403 | 6.52% |
| 6 | 医療機関検索 | 1,372 | 6.37% |
| 7 | 一般/HAM | 1,222 | 5.68% |
| 8 | 一般/検査 | 1,069 | 4.97% |
| 9 | 一般/キャリア | 1,033 | 4.80% |
| 10 | 一般/妊婦健診 | 880 | 4.09% |
| 11 | 臨床研究検索 | 647 | 3.01% |

※TOP ページを除く上位10 ページ

5. 訪問別ページ数（1回の訪問で閲覧された平均ページ数）

| | |
|--------------------------------------|----------|
| 本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在 | 3.86 ページ |
| 直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで） | 3.72 ページ |

6. 平均サイト滞在時間

| | |
|--------------------------------------|--------|
| 本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在 | 3.16 分 |
| 直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで） | 3.04 分 |

7. 直帰率（1ページのみ閲覧した訪問の割合）

| | |
|--------------------------------------|--------|
| 本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在 | 46.68% |
| 直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで） | 47.31% |

8. 新規訪問の割合（サイトに初めて訪問したユーザーの割合）

| | |
|--------------------------------------|--------|
| 本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在 | 64.78% |
| 直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで） | 63.09% |

資料 3

全国保健所における相談状況及び相談者教育の実態調査

HTLV-1 関連パンフレット使用状況及び内容に関する調査

全国都道府県 HTLV-1 母子感染対策協議会の設置及び活動

状況に関する調査

平成 23 年 12 月

厚生労働省科学研究費補助金（新型インフルエンザ等新興・再興感染症研究事業）
「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」

厚生労働省科学研究費補助金（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」

相談状況及び相談者教育の実態調査

HTLV-1 関連パンフレット使用状況及び内容に関する調査

本研究事業で今後実施する HTLV-1 キャリア相談体制構築への支援や相談対応者への教育について、より有効な手段及び内容を検討するための事前調査として、HTLV-1 関連の相談窓口として指定されている全国の保健所 495 カ所を対象とし調査を実施しましたのでその結果についてご報告します。

調査票発送日：2011 年 12 月 13 日

調査票回収期限：2011 年 12 月 26 日

集計対象：2011 年 1 月 31 日までに調査担当事務局に到着した調査票で、無記名等により保健所が特定できないもの（3 通）を除く

《調査内容及び集計結果》

回収率：64%（318 通）

九州・沖縄地区 回収率：60%（49 通）

九州・沖縄地区以外 回収率：65%（269 通）

※ 下記該当する項目に○もしくは、記載項目への記載をお願いします。

I. 相談状況及び相談者教育の実態調査

1. 厚生労働省から発表された HTLV-1 総合対策で HTLV-1 キャリアの相談窓口として保健所が指定されている事をご存知ですか。

| 地域 | (ア) はい | (イ) いいえ |
|-------|-----------|---------|
| 北海道 | 17 | |
| 東北 | 30 | |
| 関東甲信越 | 77 | |
| 東京 | 22 | |
| 東海北陸 | 35 | 2 |
| 近畿 | 42 | 1 |
| 四国中国 | 43 | |
| 九州 | 45 | |
| 沖縄 | 4 | |
| 総計 | 315 (99%) | 3 (1%) |

2. 保健所が HTLV-1 キャリアへの対応として相談及び検査を行えることをあなたの所属する機関（もしくは部署）で一般向けに広報（ホームページや保健所内に案内を提示する等）していますか。

| 地域 | (ア) はい | (イ) いいえ | 無回答 |
|-----|--------|---------|-----|
| 北海道 | 6 | 11 | |
| 東北 | 6 | 23 | 1 |

| | | | |
|-------|----------|-----------|--------|
| 関東甲信越 | 15 | 62 | |
| 東京 | 3 | 19 | |
| 東海北陸 | 7 | 30 | |
| 近畿 | 4 | 39 | |
| 四国中国 | 8 | 34 | 1 |
| 九州 | 20 | 23 | 2 |
| 沖縄 | 1 | 2 | 1 |
| 総計 | 70 (22%) | 243 (76%) | 5 (2%) |

3. HTLV-1 関連疾患の患者もしくはキャリアと接した、もしくは相談に対応した経験はありますか。
経験があると回答した方は該当するものに○を付けて下さい。

(ア) 全くない

(イ) 部署内で経験している (キャリア ・ ATL ・ HAM ・ ぶどう膜炎)

(ウ) 対応したことがある (キャリア ・ ATL ・ HAM ・ ぶどう膜炎)

| 地域 | (ア) | (イ) | (ウ) | 無回答 |
|-------|--------------|-------------|-------------|-----|
| 北海道 | 11 | 2 | 4 | |
| 東北 | 24 | 2 | 4 | |
| 関東甲信越 | 66 | 6 | 4 | 1 |
| 東京 | 16 | 5 | 1 | |
| 東海北陸 | 29 | 2 | 6 | |
| 近畿 | 32 | 7 | 4 | |
| 四国中国 | 29 | 8 | 6 | |
| 九州 | 16 | 11 | 18 | |
| 沖縄 | 1 | | 3 | |
| 総計 | 224 (70%) | 43 (14%) | 50 (16%) | 1 |

《エリア別の対応状況》

| エリア別 | (ア) | (イ) | (ウ) |
|---------------------------------|----------------------------|---------------------------|-----|
| 九州・沖縄以外 (回答数/エリアでの合計 回答数) | 207 対応経験 なし (77%) | 32 対応経験 あり (23%) | 29 |
| 九州・沖縄 (回答数/エリアでの合計 回答数) | 17 対応経験 なし (35%) | 11 対応経験 あり (65%) | 21 |

(イ) 対応の内訳 (キャリア ・ ATL ・ HAM ・ ぶどう膜炎) ※複数回答

| 地域 | キャリア | ATL | HAM | ぶどう膜炎 |
|-------|------|-----|-----|-------|
| 北海道 | 2 | | 1 | |
| 東北 | 1 | 1 | | |
| 関東甲信越 | 5 | 1 | | |
| 東京 | 5 | | | |
| 東海北陸 | 1 | 1 | 1 | |
| 近畿 | 7 | 1 | 1 | |
| 四国中国 | 7 | 1 | | |
| 九州 | 7 | 3 | 3 | |
| 沖縄 | | | | |
| 総計 | 35 | 8 | 6 | 0 |

(ウ) 対応の内訳 (キャリア ・ ATL ・ HAM ・ ぶどう膜炎) ※複数回答

| 地域 | キャリア | ATL | HAM | ぶどう膜炎 |
|-------|------|-----|-----|-------|
| 北海道 | 2 | | 2 | |
| 東北 | 4 | | | |
| 関東甲信越 | 3 | 1 | | |
| 東京 | 1 | | | |
| 東海北陸 | 6 | | 1 | |
| 近畿 | 3 | | 1 | |
| 四国中国 | 5 | 2 | 1 | |
| 九州 | 14 | 4 | 3 | |
| 沖縄 | 3 | | | |
| 総計 | 41 | 7 | 8 | 0 |

《エリア別に見た (イ) (ウ) の回答数の合計》

| エリア別 | キャリア | ATL | HAM | ブドウ膜炎 |
|---------|------|-----|-----|-------|
| 九州・沖縄以外 | 52 | 8 | 8 | 0 |
| 九州・沖縄 | 24 | 7 | 6 | 0 |

4. HTLV-1 関連の相談件数は月に何件程度ですか

- (ア) 0人
- (イ) 3人未満
- (ウ) 3人以上 10人未満
- (エ) 10人以上

| 地域 | (ア) | (イ) | (ウ) (エ) | 無回答 |
|-------|-----|-----|---------|-----|
| 北海道 | 13 | 4 | | |
| 東北 | 28 | 2 | | |
| 関東甲信越 | 70 | 7 | | |
| 東京 | 16 | 6 | | |
| 東海北陸 | 31 | 6 | | |
| 近畿 | 35 | 8 | | |
| 四国中国 | 32 | 11 | | |
| 九州 | 29 | 16 | | |
| 沖縄 | 1 | 3 | | |
| 総計 | 255 | 63 | 0 | 1 |

《エリア別の回答数》

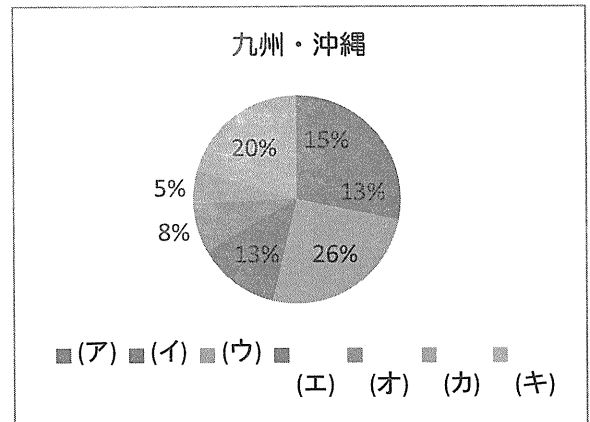
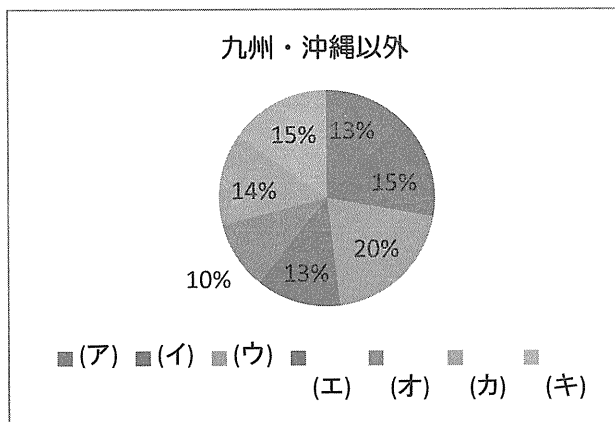
| エリア別 | (ア) | (イ) | (イ) / エリアでの回答数合計 |
|---------|-----|-----|------------------|
| 九州・沖縄以外 | 225 | 44 | 16% |
| 九州・沖縄 | 30 | 19 | 39% |

※ 4、で(イ)、(ウ)、(エ)と回答された方は下記にお答えください。

① 相談内容について下記該当するものに○を付けて下さい。(複数回答可) ※上位3項目

| | 九州・沖縄以外 | 九州・沖縄 | 回答数 |
|----------------------------|---------|-------|-----|
| (ア) 抗体検査の希望 | 10 | 6 | 16 |
| (イ) 検査方法及び検査結果について | 12 | 5 | 17 |
| (ウ) HTLV-1 関連の病気について | 16 | 10 | 26 |
| (エ) 児への影響について | 10 | 5 | 15 |
| (オ) 授乳方法(母乳・人工乳・短期母乳等)について | 8 | 3 | 11 |
| (カ) 専門医や専門の医療機関について | 11 | 2 | 13 |
| (キ) その他 | 12 | 8 | 20 |
| 回答数合計 | 79 | 39 | |

《エリア別に見た回答項目の割合》



(キ) の具体的な内容

【九州・沖縄以外】

- 社会資源制度について
- 数年前の出産時に抗体検査をしていたか
- HTLV-1 とは何ですか
- 輸血による影響
- 相談機関、制度について
- 感染経路
- 公費負担制度について
- 感染について
- 10年前の献血でキャリアと判定されたが、説明がなかった為相談
- 医療機関からのパンフレットの問い合わせ
- 医療費について

【九州・沖縄】

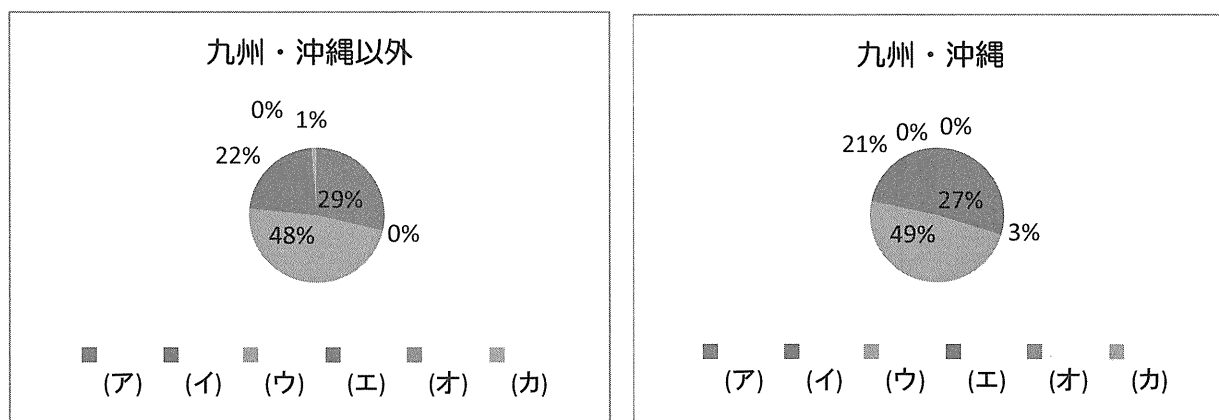
- 医療機関より児の追跡調査についての問い合わせあり。
- 判定保留中の妊婦より「どうしたらよいか」と相談あり不安な気持ちを傾聴し、判定保留中でもあり、主治医とよく話すよう伝える。
- 経済的な支援について
- 病気の経過と麻痺などに対する不安・医療費など経済的不安、医療相談会、患者会について、遺伝について
- 針刺し事故
- 夫婦間感染について
- 夫がキャリア、抗体検査をした方が良いかどうか
- 感染経路、予防方法
- 日常生活についての諸注意等

② 相談に対応するためにどのような資料を使用していますか。(複数回答可) ※上位3項目

| 選択肢 | 九州・沖縄以外 | 九州・沖縄 | 回答数 |
|---|---------|-------|-----|
| (ア) 厚生労働省及び関連ウェブサイト (厚生労働省・HTLV-1 情報サービス) | 22 | 10 | 32 |
| (イ) その他のウェブサイト | 0 | 1 | 1 |
| (ウ) パンフレット (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、HTLV-1 キャリア指導の手引) | 37 | 18 | 55 |
| (エ) 研修会等で配布された資料 | 17 | 8 | 25 |
| (オ) 資料がある事を知らない | 0 | 0 | |
| (カ) その他 | 1※ | 0 | 1 |
| 回答数合計 | 77 | 37 | |

※ 回答：県庁から治療可能な病院等まとめた情報

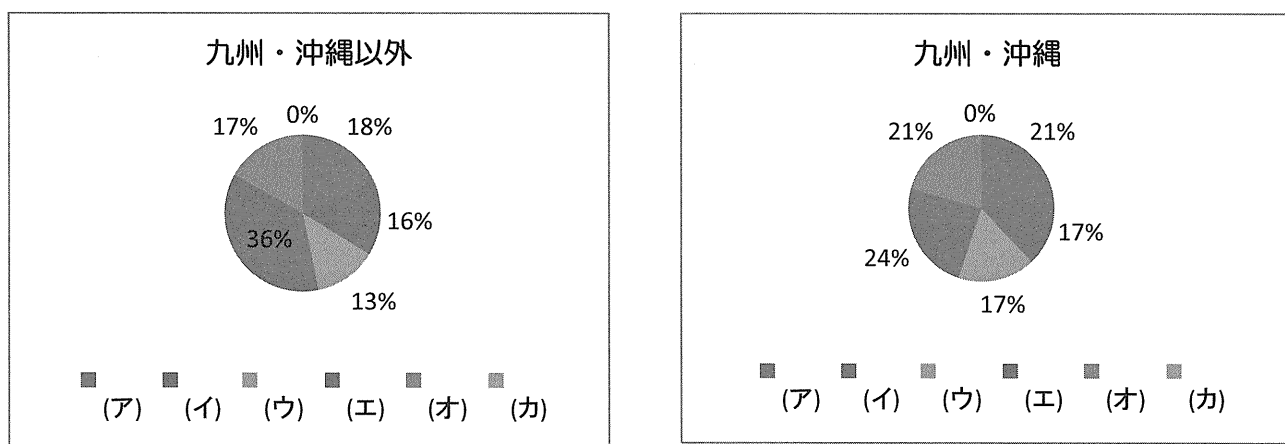
《エリア別に見た回答項目の割合》



③ 相談に対応する際に、今一番必要な情報は何か。※上位3項目

| 選択肢 | 九州・沖縄以外 | 九州・沖縄 | 回答数 |
|--------------------------------------|---------|-------|-----|
| (ア) 授乳方法（母乳・人工乳・短期母乳等）に関する情報 | 14 | 6 | 20 |
| (イ) 検査方法や判定保留時の対応に関する情報 | 12 | 5 | 17 |
| (ウ) HTLV-1 関連疾患に関する情報 | 10 | 5 | 15 |
| (エ) 専門医や専門となる医療機関情報 | 28 | 7 | 35 |
| (オ) HTLV-1 キャリアのコミュニティやカウンセリングに関する情報 | 13 | 6 | 19 |
| (カ) その他（内容： ） | 0 | 0 | 0 |
| 回答数合計 | 77 | 29 | |

《エリア別に見た回答項目の割合》



④ 保健所での相談対応を行う上での問題点・要望等

【九州・沖縄以外】

- 検査結果で陽性判定保留時のその後の対応について整備されていない。フォロー体制が決まっていない。

- 専門知識の不足
- 行政機関等相談担当者を対象とした研修会の開催
- 市町村単位の研修開催
- 研修会等の機会が少なく、知識を得る場が十分でない
- 感染の不安がある方が検査を受けられる機関が不足している
- 研修等も受けておらず、具体的な相談に対応できない
- 母子担当と感染症担当との両方が担当となっているが、連絡、連携が取れていない。情報が一本化されていないところが問題
- キャリアと確定された後の医療機関でのフォローアップ体制（治療方針を含む）を確立してほしい
- 医療機関での相談や情報提供の体制の整備を望みます。そのうえで、地域と医療が連携していく体制を作り、相談に乗っていければ妊婦を含めキャリアの方の不安軽減にもなると思います。

【九州・沖縄】

- 困難事例について相談できる専門機関が欲しい。相談対応可能者が少ない。（まだ研修が追いついていない）
- 検査を行って陽性の場合、予後も未知でありその後のフォローが十分に行えないこと

5. 今年4月以降、HTLV-1 関連に関する（妊婦健診や感染、診断、治療全般）相談が増えましたか。

| 地域 | (ア) 増えた | (イ) 増えていない | 無回答 |
|-------|---------|------------|-----|
| 北海道 | 1 | 16 | |
| 東北 | | 29 | 1 |
| 関東甲信越 | | 76 | 1 |
| 東京 | | 22 | |
| 東海北陸 | 1 | 36 | |
| 近畿 | 4 | 37 | 2 |
| 四国中国 | 1 | 42 | |
| 九州 | | 44 | 1 |
| 沖縄 | | 4 | |
| 総計 | 7 | 306 | 5 |

6. 保健所内でHTLV-1 抗体検査を実施していますか。実施していない場合はその理由をお答えください。

| 地域 | (ア) はい | (イ) いいえ | 無回答 |
|-------|--------|---------|-----|
| 北海道 | 5 | 11 | 1 |
| 東北 | | 30 | |
| 関東甲信越 | 4 | 73 | |