

201221061A

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24年度 総括研究報告書

研究代表者 内丸 薫

平成 25 (2013) 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24年度研究総括報告書

研究代表者 内丸 薫

平成 25 (2013) 年 3 月

目次

I. 総括研究報告 1

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)

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 福岡大学 石塚賢治

東京大学 渡邊俊樹 岡山大学 岩月啓氏

国立がん研究センター東病院 浜松医科大学 戸倉新樹

塚崎邦弘 富山大学 斎藤 滋

九州がんセンター 鶴池直邦 長崎大学 森内浩幸

慈愛会今村病院分院 宇都宮與 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

(研究協力者)

鹿児島大学 有馬直道 北海道大学 田中淳司

鹿児島大学 吉満 誠 岩手医科大学 石田陽治

広島大学 一戸辰夫 名古屋市立大学 石田高司

大分県立病院 佐分利能生 宮崎県福祉保健部 和田陽市

佐賀大学 末岡榮三朗

II. 分担研究報告 83

1. 神奈川県におけるHTLV-1キャリア等への対応の強化に関する研究 83

聖マリアンナ医科大学 山野 嘉久

2. HTLV-1キャリア対応に関する研究 91

福岡大学 石塚 賢治

3. 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

. 93

宮崎大学 岡山 昭彦 ・ 宮崎県福祉保健部 和田陽一

4. 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
 95
 JR大阪鉄道病院 高 起良
5. ATL患者、HTLV-1キャリアに関する相談支援に関する研究 97
 国立がん研究センター 渡邊 清高
6. HTLV-1母子感染対策協議会の設立とその役割について - 富山県での試み
 137
 富山大学 齋藤 滋
7. 鹿児島県のHTLV-1対応体制 145
 鹿児島大学 有馬 直道
8. カウンセリング機能を併設した「HTLV-1専門外来」の試み 149
 広島大学 一戸 辰夫 ・ 佐賀大学 末岡 榮三朗
9. 北海道におけるHTLV-1対策の強化に関する研究 153
 北海道大学 田中 淳司
10. 岩手県における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 155
 岩手医科大学 石田 陽治
11. 愛知県における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 159
 名古屋市立大学 石田 高司

III. 研究成果の刊行に関する一覧表 171

IV. 研究成果の刊行物・別刷 173

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 国立がん研究センター東病院 血液腫瘍科
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
吉満 誠 鹿児島大学医学部 血液・膠原病内科
一戸辰夫 広島大学医学部 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 輸血部
和田陽市 宮崎県福祉保健部 健康増進課
末岡榮三朗 佐賀大学医学部 検査部

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24年度研究総括報告書

研究要旨：HTLV-1キャリア・ATL患者相談機能の全国均顔化を目的に今年度は以下の課題に取り組んだ。

① 相談機能の標準化のためにキャリア専門外来実態調査に取りかかった。これらのデータも参考にした相談担当者の教育に資するQ&Aの作成にとりかかった。

②HTLV-1キャリア・ATL患者への情報提供のためのウェブサイトのモニター調査を行い、意見に応じて改修しあらためてモニター調査を行うことでウェブサイトで提供すべき情報について検討した。医療機関検索の情報更新の過程で、HTLV-1キャリア対応可能病院が短期間で変わり、また対応内容にも差異があることが明らかになった。拠点化を図って整備する必要性が示唆される。アクセス解析の結果、大都市圏で高い情報ニーズがあることが明らかになった。

③キャリア、ATL患者相談とも都道府県単位で母子感染対策協議会などを母体に医療機関連携を構築し、そこに保健所等を組み込んで行くことが相談対応の活性化のための方策として考えられた。

④本年度も継続して全国保健所、都道府県担当部署実態調査を行った。保健所における対応は少しずつ増加しているが、組織的な体制の構築がさらに必要であることが示唆された。都道府県母子感染対策協議会の設置は進んでいた。協議会でどのような活動を行うべきかの目標を示していくことが有用と考えられた。

研究分担者	高 起良	JR 大阪鉄道病院 医長
山野嘉久	聖マリアンナ医科大学	准教授
渡邊俊樹	東京大学大学院	教授
塚崎邦弘	国立がん研究センター東病院	科長
鵜池直邦	九州がんセンター	部長
宇都宮 與	今村病院分院	分院長
岡山昭彦	宮崎大学医学部	教授
石塚賢治	福岡大学	講師
岩月啓氏	岡山大学大学院	教授
戸倉新樹	浜松医科大学医学部	教授
斎藤 滋	富山大学大学院	教授
森内浩幸	長崎大学大学院	教授
渡邊清高	国立がん研究センター	室長
研究協力者	有馬直道	鹿児島大学医学部 教授
	吉満 誠	鹿児島大学医学部 特任助教
	一戸辰夫	広島大学医学部 教授
	佐分利能生	大分県立病院 部長
	野坂生郷	熊本大学がんセンター 講師
	田中淳司	北海道大学医学部 准教授
	石田陽治	岩手医科大学 教授
	石田高司	名古屋市立大学医学部 准教授
	和田陽市	宮崎県福祉保健部 健康増進課
	末岡榮三朗	佐賀大学医学部 診療教授

A. 研究目的

全国におけるHTLV-1感染者の分布が、人口の大都市圏への移動に伴い九州・沖縄地方のキャリアの割合が減少して首都圏など大都市圏で増加し、我が国のHTLV-1キャリアの分布は全国に拡散する傾向にあることから、これまで対策が取られてきた浸淫地域のみではなく全国で同レベルのHTLV-1キャリア、ATL患者に対する情報提供、相談対応が必要とされており、本研究は昨年度からそのために必要な体制の検討と提言を目的として開始された。本研究においては(1)相談対応を行う医療従事者のサポートのために必要な体制の検討(2)ATL患者、HTLV-1キャリア相談対応のために構築すべき体制の検討(3)ATL患者、HTLV-1キャリア、一般市民などに効率的に情報を提供する体制の検討を柱として、昨年度はその準備的な基礎検討から取りかかった。具体的には相談担当者教育用ツール作成の準備、「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトのモニター調査やアクセス解析などによる評価と改善点の洗い出し、全国保健所実態調査による相談対応窓口の実情と問題点の把握、同様に都道府県の母子感染対策実態調査による地方自治体の対応の現状と問題点の検討、ATL患者、HTLV-1キャリア、一般市民への情報の提供の場としての公開医療講演会・シンポジウムの開催などである。今年度は初年度の検討の結果を踏まえ、さらに昨年度検討に着手できなかったがん診療連携拠点病院相談支援センターの調査によりATL患者への相談対応の検討も含め上記(1)～(3)の体制構築のために具体的に必要なものを明らかにすることを目的として、下記の様に研究を進めた。

B. 研究方法

1. 全国で統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) HTLV-1キャリア専門外来実態調査(石塚、山野、宇都宮、内丸)

HTLV-1キャリア相談対応にあたる医療従事者用の教育用ツールを作成するにあたりキャリア対応に必要とされる知識の範囲を明確にしておく必要があり、HTLV-1キャリア専門外来を設置している全国3施設および多数のHTLV-1キャリア対応の経験を持つ今村病院分院におけるHTLV-1キャリア外来の実態調査を行った。分担研究者の石塚が担当し(石塚 分担研究報告書P.91 参照)、石塚、山野、宇都宮、内丸の4名が調査にあたった。各研究者の所属する福岡大学病院、聖マリアンナ医科大学附属病院、今村病院分院、東京大学医科学研究所附属病院において、各施設のHTLV-1キャリア外来設置日から2012年11月30日までのHTLV-1キャリア外来受診者の背景因子、相談内容を調査用紙に記入して福岡大学で集計、解析する予定で予定症例数は約500例である。

b) Q&Aの作成(山野、斎藤、内丸および各班員)

「HTLV-1キャリア指導の手引」、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-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」、厚生労働科学研究費補

助金「本邦におけるHTV-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「HTLV-1キャリア指導の手引」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を抽出するとともに、a)のキャリア外来実態調査の結果を踏まえて項目の再検討を行い、これらの項目に対して班員のコンセンサスに基づく回答を作成する。

c) 平成22年度厚生労働科学研究HTLV-1研究班合同委員会で作成した「HTLV-1 情報サービスウェブサイト」の運営の引き継ぎ継続、内容の検討

平成22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 α 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を引き続き引き継ぎ、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継続する。昨年度実施したモニター調査で得られた意見を元に改修を行い、本年度さらにモニター調査を繰り返すことでHTLV-1に関するウェブ情報に求められるものを明らかにして行く。ウェブに掲載しているHTLV-1キャリア対

応施設のリストに掲載されている施設間でキャリア対応の実態に違いがあることが指摘されているため、1. ① a)と連動して、HTLV-1キャリア対応可能と回答している施設でどこまでの対応が可能か改めて調査し、その結果をウェブに反映する。今年度もアクセス解析を施行し、本ウェブサイトの利用状況について評価する。

d) 各地の研修会

全国各地の自治体、保健所などの依頼に応じてHTLV-1感染症、関連疾患などについての研修会の講演を行う。

②全国における相談体制の構築の検討

HTLV-1キャリアの相談体制の構築のために地域毎に現状の実態と問題点を明らかにするために、各班員がそれぞれの都道府県におけるHTLV-1キャリア、ATL患者の相談体制構築の現状を調査した（分担研究報告書P. 83～, P. 137～ 参照）。また、2. ②に記載した全国各地の医療講演会、シンポジウムを開催するのに合わせて、開催地元都道府県の行政担当者、医療関係者、HTLV-1キャリアおよび関連疾患患者、患者団体との意見交換により各地域毎の現状と問題点の情報を収集する。昨年に引き続き全国保健所実態調査および都道府県担当部署調査を行い、特に対策の進展が遅れている部分を抽出し、今後の対応体制構築に必要な情報を抽出する。キャリア対応のモデルを東京地区に構築するため、母子感染予防に取り組んでいる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）と連携し、構築すべき連携体制を検討、構築して、その有用

性の評価につなげる。

HTLV-1関連疾患患者、家族に対する相談対応の検討では、全国のがん診療連携拠点病院相談支援センターの実態調査を分担研究者の渡邊（清）が担当し（渡邊（清） 分担研究報告書P.97～ 参照）これらHTLV-1関連疾患患者に対する相談施設として相談支援センターの機能の実態を調査し、その整備に向けての問題点を検討した。

③ キャリア、患者への情報提供を目的とした情報ツール

当研究班での管理に移行した「HTLV-1キャリア指導の手引」、キャリア向けパンフレット、ATL、HAM患者用パンフレットの管理、配布を継続し、キャリア、患者への情報提供に努める。

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

今年度も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

今年度も医療従事者を含む一般市民、患者等全ての人に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、シンポジウムの意義についての検討を行った。

（倫理面への配慮）

本研究においてはほとんど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、HTLV-1 キャリア外来実態調査のみは「疫学研究に関する倫理指針」の対象となり、各所属施設の施設倫理委員会の承認を得た後、同指針、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) HTLV-1キャリア専門外来実態調査（石塚、山野、宇都宮、内丸）

（石塚 分担研究報告書P.91～ 参照）

分担研究者の石塚がこの研究の代表者となり、分担研究者として内丸、山野、宇都宮が参加して、HTLV-1キャリア専門外来の実態調査を開始した。4名による調査項目の検討などを経て研究計画を作成し、各参加施設の倫理委員会の承認を得た。各施設のHTLV-1キャリア外来設置日から2012年11月30日までのHTLV-1キャリア外来受診者の背景、HTLV-1感染を知った経緯、相談内容などを調査用紙に記入して福岡大学で集計、分析する予定で、現在データの集積中である。

b) Q&Aの作成（山野、斎藤、内丸および各班員）

分担研究者の斎藤が、主に妊婦健診で判明したHTLV-1キャリア（キャリアマザー）に対する対応を想定して作成したQ&Aを元

に、キャリアマザー以外にも対応できるようにそれ以外のHTLV-1キャリアを想定したQに相当する質問項目を分担研究者の山野嘉久が収集した。今後、上記a)のHTLV-1キャリア外来実態調査によってHTLV-1キャリア対応に持ち込まれる相談事項が解析される予定なので追加すべき項目があれば抽出し、これらに対して各科、各領域および各地域の班員のコンセンサスの得られる回答集を作成する予定である。

c) 平成22年度厚生労働科学研究HTLV-1研究班合同委員会で作成した「HTLV-1 情報サービスウェブサイト」の運営の引き継ぎ継続、内容の検討（内丸、山野、鶴池、塚崎）

昨年度のモニター調査の結果改善すべき点として上げられた点を順次改変した。昨年のモニター調査であげられた主要望、改善希望点は以下の通りである（資料1）。

(1) トップページに関連して

- ・不愉快なくらいデザインがよくない
- ・ウェブの運営者を明示し、信頼性を担保
- ・HTLV-1がどのようなものかトップページに説明が欲しい。
- ・臨床試験情報検索ページがトップページでわかりやすいようにしてほしい。

(2) 臨床試験

- ・臨床試験において自らが参加できるのかどうかの情報および連絡先を提供して欲しい。

(3) 医療機関検索

- ・検査が受けられる施設のみではなく「キャリア外来」（相談を受けられる外来）についての情報が欲しい。

(4) Q&Aコーナーが欲しい

これらを元にして今年度ウェブの改訂を行った。トップページについては全面的に改訂を行いデザインを一新するとともにウェブの開設主体、目的などを明示したものとした。（図1）臨床試験についての情報を求める声も目立ち、その情報が検索しやすいように目立つ位置に置いて欲しいという希望に対応して、トップページに臨床試験参加者募集中のバナーを置き、そこからも臨床試験情報に入れるようにした（図1）。また、臨床試験情報欄をメンテナンスするために本年度より臨床試験データベース（社団法人日本医師会、大学附属病院長会議（UMIN）、財団法人日本医薬情報センター）のATL関連臨床試験情報の定期的サーベイランスの結果を委託会社から受け取り、本ウェブへの掲載について判断する担当者を置き（分担研究 鶴池、塚崎が担当）、常に最新臨床試験情報が得られる体制とした。

医療機関検索については、改めて再調査を行うこととし、改修前の本ウェブの医療機関検索に掲載されている417施設を対象にHTLV-1キャリア、関連疾患患者への対応状況の現状について調査を行った（資料2）。調査は郵送法による質問紙の送付と回収により行い、再調査をかけた施設を含め全体で187施設から回答が得られ回収率は44.8%であった。キャリア対応に関しては2年前の調査でキャリア対応可と回答してウェブに掲載されていた施設のうち18%が今回の調査では対応不可と回答しており、病院においては担当者の移動などにより対応の可否についての回答が短期間で変わる可能性があることを示唆する。また、キャリア対応という場合、HTLV-1キャリア、ある

いは紹介側では相談対応を希望している場合が多いが、受け入れ医療機関側では単に検査を行うだけの外来をイメージしていることがあり、この「キャリア外来」という言葉のイメージのズレが問題になることがあるため、キャリア対応可能としている施設に相談対応が可能かどうかを尋ねたところ、相談対応可能と回答した施設が74施設（40%）、相談対応不可と回答した施設が76施設（42%）と相半ばしていた。15県では相談対応可と回答した施設が1か所もなかった。

Q&Aについては現在作成中である。

これらの改変を行った後、再度の評価のため本年度もモニター調査を施行した。昨年からの改変の評価を目的に昨年と同一のモニターに回答を依頼した。30名に依頼し回答者は10名で、回答率33%であった。トップページについては昨年25.9%が魅力的ではないと回答していたが本年度は0%でトップページについては格段に評価があがったが、サイトの構成がわかりにくいとの評価が目についた。また、医療機関、臨床試験などの検索についても検索しやすいとの回答が昨年の67.8%から90%と大きく向上していた。全体的な評価として昨年版に比べて分かりやすくなったとの評価であり、改変により、より求められる形のウェブサイトになったことがうかがえる。今後このウェブサイトを含めて、HTLV-1のことをどのように一般に知らせて行くか、を課題として上げた意見が目についた。

本年度も昨年に続いてアクセス解析を施行した（資料3）。サイトの訪問者数は昨年と比較して倍以上に増加し、アクセスは年間4万件を超えていた。ウェブの中でよ

く見られているページは昨年と比較して大きな変化はなかった。本年度初めてユーザー所在地の解析を加えたところ、大変興味深いことに圧倒的に東京在住者が多く全体の31.9%を占めていた。大阪府、福岡県、神奈川県、愛知県と続き、昨年度のアクセスを解析してみてもトップ5の府県は変わらなかった。福岡県を除いて首都圏、大阪圏、中京圏であり、福岡県も九州の中の首都圏的な位置付けと考えれば基本的に情報を求めているのは大都市圏の居住者であることが明らかである。

d) 各地の研修会

各地で開催されたHTLV-1感染対策の研修会などの講演の依頼を受けて、以下のように研修会での講演、患者会との連携によるシンポジウムなどでの講演を行った。

1. 内丸 薫 東京都感染症対策講習会 東京都主催 2012年4月20日 東京
2. 内丸 薫 シンポジウム「HTLV-1 キャリアについて」 広げたい！スマイルリボンの輪 伝えたい！患者とキャリアの声、NPO 法人日本から HTLV ウイルスをなくす会 主催。 2012年7月29日 横浜。
3. 内丸 薫 台東区保健所保健師事例検討会 台東区保健所主催 2012年8月30日 東京
4. 内丸 薫 岩手県 HTLV-1 感染対策予防医療従事者講習会 岩手県主催 2012年9月22日 盛岡市
5. 内丸 薫 HTLV-1 母子感染予防対策講習会 厚生労働科学研究「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）主催 2012年11月4日 東京

6. 内丸 薫 大阪府 HTLV-1 研修会 大阪府主催 2013年3月11日 大阪市

7. 内丸 薫 埼玉県 HTLV-1 研修会 埼玉県主催 2013年3月22日 さいたま市

また、本研究班としての活動ではないが班員は各地で研修会での講演、患者会との共催のシンポジウムなどでの講演などを行っており、全国各地での研修に対する要望の高さをうかがわせた。これらを合わせて表1に示す。

②全国における相談体制の構築の検討

a) HTLV-1キャリア対応

各班員の地域(都道府県)におけるHTLV-1キャリア対応の状況についての報告を各分担研究報告書に示す。endemic areaの代表である九州地区では有名な長崎県のAPPの体制があるが、今回鹿児島県、宮崎県、佐賀県、福岡県の体制について調査を行った。いずれの県においてもendemic areaとして対策が取られてきた実績があり、基本的な対応体制は作り上げられていた。鹿児島県においてはATL調査研究委員会から始まり鹿児島県ATL制圧委員会が組織された。宮崎県では宮崎県ATLウイルス母子感染防止対策専門家会議から宮崎県ATLウイルス母子感染防止対策専門部会を経てHTLV-1母子感染対策協議会へと発展的に改組されている。佐賀県では地域医療再生計画事業の一環として佐賀県HTLV-1関連相談窓口設置等事業が進められ、福岡県でもHTLV-1感染対策協議会を中心に毎年県内のHTLV-1抗体検査実施状況、産科医療機関の対応、保健所窓口での相談内容を把握し福岡県のホームページなどで公開している。これらに共通

しているのはキャリア対応の体制構築を県が行っていることである。鹿児島県、宮崎県の対応にみられるごとく、妊婦キャリアに対する感染予防対策から体制構築がスタートしているが、これらの枠組みがそのまま妊婦キャリア以外の、たとえば献血判明キャリアなどにも対応していた。一戸、末岡の佐賀県の報告にあるようにHTLV-1キャリア対応においては単に検査などだけではなく相談機能、カウンセリング機能を持たせることが求められており、カウンセリング機能を考慮したキャリア専門外来の設置を県の事業として進めていた。同様に宮崎県でも県内6医療機関にキャリア外来が設置され、鹿児島県でもATL制圧委員会指定の医療機関が置かれていた。これらが設置されていることにより、保健所が相談窓口になり、必要に応じて医療機関で専門相談がうけられる体制を取っていた。各分担報告書に見られるようにこれらの県では医療機関(血液内科、産科、小児科)でこれまでに対応経験を持ってきており、問題意識、対応経験などの点で県が体制を構築しやすい準備ができていたものと推測される。

九州地区以外では、(一部endemic areaを含むが)、北海道、岩手県、神奈川県、愛知県、富山県、大阪府の調査を行った。各都道府県ともHTLV-1対策の取り組みが行われていたが、その進捗度には差が見られた。まず、神奈川県、愛知県、大阪府のそれぞれ首都圏、中京圏、関西圏の大都市圏の府県において、HTLV-1母子感染対策協議会については神奈川県では母子感染対策協議会でHTLV-1のことを議題として取り上げる体制が取られ、大阪府でも大阪府母子保健運営協議会の中で必要時HTLV-1母子感染対策

について報告・検討する体制が取られていた。愛知県では当班研究協力者石田（高）が愛知県安心安全な妊娠出産推進委員会のメンバーとしてキャリアマザーへの対応基盤体制の構築を進めていた。なお、東京都では母子感染対策協議会は設置されていない。これら地区に比較的共通した問題と考えられるのは、個別の医療機関、施設の各自の努力で相談などが実施されているということで、系統的な体制の構築が不十分であることだと思われる。妊婦に対する授乳の指導などのサポートは地域保健機関の役割として認識されているが、専門医療機関との連携が十分でないことが問題点としてあげられていた。献血判明キャリアなど妊婦以外のキャリアに対する対応も基本的にこの枠組みを利用して対応することが可能であるが、神奈川県では日本赤十字社との調整により献血でHTLV-1抗体陽性と判明したキャリアから相談があり、専門医療機関の受診を希望する場合、聖マリアンナ医科大学病院のキャリア専門外来を紹介する体制が取られていた。なお、東京都においても日本赤十字社との協議により、同様に献血で判明し日本赤十字社相談窓口に連絡してきたキャリアに対して東京大学医科学研究所附属病院キャリア専門外来を紹介するシステムが取られている。

一方、北海道、岩手県、富山県ではHTLV-1母子感染対策協議会が設置されていた。このうち特に富山県、岩手県での取り組みはnon-endemic areaでの取り組みとして注目すべき情報が多々含まれていた。いずれもHTLV-1母子感染対策協議会を基本にして、妊婦キャリアに対応する体制を構築するところからスタートしている。富山県での取

り組みの詳細は斎藤による分担研究報告書に詳しいが（斎藤 分担研究報告書 P.137～参照）HTLV-1母子感染対策協議会はキャリアマザー対応の体制構築という明確な目的のもとに活動しており、産婦人科、小児科のみならず、授乳や母子感染以外の問題への対応を念頭に血液内科、神経内科、さらには授乳方法の指導やキャリアマザーのサポートなどのために助産師会、保健所会なども含めた構成とし、県全体の連携体制の構築を明確に指向した活動を行っていた。特にキャリアマザーを地域でサポートするシステムとして低出生体重児等ハイリスク児連絡訪問を活用したシステムは他県でも参考になるシステムと考えられた。また、キャリアマザーからの授乳や母子感染以外の一般的な相談に対応するための医師を富山県として整備、依頼していた。これらの体制は妊婦以外の一般のHTV-1キャリアにも対応することが想定されていた。

岩手県における対応（研究協力者石田（陽）分担研究報告書 P.155～参照）も岩手県HTLV-1母子感染対策協議会からスタートしたが、母子感染対策以外も対象とする岩手県HTLV-1感染対策協議会に発展的に改組された。厚生労働科学研究「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）に参加している周産期センター、周産期協力病院などに集約しながら、キャリア対応を行う施設を県で指定し、献血対応についてもこの体制の中に取り込んでいる。岩手県という行政機関と医療機関の連携で体制構築に取り組んでおり、岩手県HTLV-1感染対策協議会が必要な役割を果たしていた。

北海道においては医療機関まで含めた連携体制の構築には至っていないが、北海道保健福祉部健康安全局地域保健課が中心となって主に保健所を相談窓口として整備する方向で相談体制の整備に取り組んでいた。

今年度も昨年度に引き続き全国保健所、都道府県担当部署を対象とした実態調査を行い、この1年における変化、および特に重点とすべき問題点の抽出を試みた（資料4、5）。本年度も昨年度同様全国495か所の保健所を対象に郵送法による調査を行った。回答数は九州地区56、それ以外256のあわせて312で回収率は63%と昨年とほぼ同率であった。今回の調査では保健所においてHTLV-1キャリア対応を行うことを広報している施設の割合は22%から27%へと増加し、特に北海道地区と九州地区でその増加が目立った。HTLV-1関連疾患患者、キャリアへの対応経験のある施設数も30%から37%へと増加し、特に九州以外の地区で23%から33%に増加し、約3分の1の施設で対応経験を持っていた。毎月コンスタントに相談対応を行っている施設数も20%から27%へと増加していた。九州以外の地区でも16%から24%へと増加していたが、特に九州地区で39%から61%へと大きく伸びているのが目についた。相談内容では、九州地区、それ以外とも抗体検査希望による相談が伸びていずれにおいても相談内容の最上位に上昇していた。今年度相談件数が増加したかという問いに対しては8%が増加したと回答しており、昨年度の2%と比較して増加していたが、この増加の大部分は九州地区であった。抗体検査実施施設は14%から26%とほぼ倍増しており、九州地区以外でも同様であった（9%→18%）。

HTLV-1 専門医療施設との連携が取れていると回答した施設数も8%から19%と増加していた。しかし全体としては現在最も必要としている情報を専門医や専門となる医療機関情報と回答した施設が圧倒的に多数である状態は変わっていなかった。（図2）

当道府県担当部署に対する調査は全国47都道府県担当部署に昨年と同様の調査票を送付、回答数は39で回収率83%と昨年とほぼ同様の高い回収率であった。母子感染対策協議会の設置については、昨年度の調査時点では（平成23年12月）設置済みと回答した都道府県は39%にとどまったが、今回の調査では74%が設置済みと回答した。協議会の構成メンバーは産婦人科医、小児科医、医師会など医療関連団体、行政機関所属者などはほぼすべての協議会の構成メンバーになっていると考えられるが、血液内科医を構成メンバーとする都道府県は14と半数程度に留まった。協議会での検討内容は意見交換を中心に、各機関への連携依頼が12/29（41.3%）、連携機関との対応内容の検討6/29（20.6%）など連携体制構築への動きが見られているが、課題、要望として連携体制の構築が困難であること（7/29 24.1%）が挙げられており、母子感染対策と感染症対策の側面を持つためこれらの担当部署の連携も課題として挙げられていた。医療機関との連携が確立していると回答した都道府県は昨年の5から8へと増加し、少しずつ連携体制の構築が進められていることがうかがえる。検討中38%、その他と回答した21%の都道府県も多くは依頼中、今後検討と回答しており、連携体制の構築を進めるための方策が今後重要であると考えられる。それにつれて専門的な対応が可

能な拠点病院の整備が必要と考えている都道府県は昨年度の58%から72%へと増加していた。

東京地区におけるキャリア対応モデルの構築のため、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 cohorts 研究」(板橋班)と連携し、研究代表者の昭和大学小児科板橋家頭夫教授との協議を始めた。キャリアマザーに対応する組織的な体制を構築し、これを一般のHTLV-1キャリア、ATL患者対応へと広げて行く方針である。そのためにはまず東京都にHTLV-1母子感染対策協議会を設置することが必要であり、板橋教授とともに東京都の担当者と協議したが、東京都においては母子感染対策協議会は設置されなかった。都の動きとは独立して、妊婦キャリアの相談対応に応じる血液内科施設を組織化するため、1. ①(c)に記載したHTLV-1キャリア相談対応可能施設の調査において、東京都内で相談対応可能と回答した5施設(東京大学医科学研究所附属病院、聖路加国際病院、都立駒込病院、NTT東日本関東病院、霞が関アーバンクリニック)で連携体制を取ることを確認し、統一した対応を行うための検討会を開始した。

b) ATL患者・家族相談対応

ATL患者・家族に対する相談機能を担うことが期待されているがん診療連携拠点病院におけるATL患者・家族に対する相談の実態と問題点を明らかにするため本年度分担研究者渡邊(清)により全国のがん診療連携拠点病院相談支援センター397か所を対象に自記式質問紙による調査が平成24年12月から25年2月にかけて行われた(分

担研究者渡邊(清) 分担研究報告書P.97~参照)。回答数は246、回収率は62%であった。平成23年3月にATLに関する医療相談について相談支援センターの業務に追加する旨の通知がなされ、指定要件に追加されているが、ATL患者・HTLV-1キャリアに対する相談件数については59%の施設がこれまで一度もないと回答しており、年1~2件と回答した30%の施設を加えて約9割の支援センターでほとんどATL患者に対する相談業務を行っていないのが実情であった。一方で、院内において相談支援センターがATL・HTLV-1キャリアの相談窓口であることが職員に認知されているかという質問に対して80%があまり知られていないと回答しており、院内掲示やホームページなどで相談支援センターがATL・HTLV-1キャリアの相談窓口であることを明記している施設は12%にとどまり相談支援センターの認知度の低さが利用の促進の上でのネックの一つであることをうかがわせた。相談支援の取り組みに必要な情報としてHTLV-1や関連疾患に関する知識が80%以上の施設によってあげられ上位に来るとともに、専門医や専門医療機関の情報に対して高い要望があることが分かった。この点は「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトに関する意見の中でも現在のコンテンツに対する追加として各地域毎の専門医療機関、医療施設の情報を求める意見が多数寄せられている点にも表れていた。「HTLV-1情報サービス」の内容は比較的高く評価されていたが、頻度の高い疑問、質問に対するQ&A形式の答えが59%の施設から要望されており、ここでも充実したQ&Aの作成、提示が相談対応の標準化に重要であることがうか

がわれた。本サイトに対する要望としては他に広報に関する要望が多数寄せられた。本年度は厚生労働科学研究「相談支援センターの機能の評価と地域における活用に関する研究」(高山班)との連携の一環として「がん専門相談員のための学習の手引(国立がんセンターがん対策情報センター)」の改訂にあたって追加される HTLV-1 キャリア、ATLに関する項目の執筆を行った。

③ キャリア、患者への情報提供を目的とした情報ツール

当研究班での管理に移行した「HTLV-1 キャリア指導の手引」、キャリア向けパンフレット、ATL、HAM患者用パンフレットの内容についてはおおむね好評であったが、ATL患者用パンフレット皮膚科的治療、新規治療(抗体療法)などの記載がないことからこのパンフレットについては改定を検討した。

全国保健所調査に合わせて上記各種パンフレットの追加送付の希望を尋ねたところ比較的多数の施設から追加送付の希望を受けた。そこで「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの改修に合わせ医療機関限定で各種パンフレットの追加送付を受け付けるページを作成した。ページを作成した昨年10月以降今年度末までに表2の通り17施設に合計3098部の発送を行い(送料受領者負担)、現在も継続的に依頼が来ている。

2. 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ために

① 「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイト

「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイトの内容の検討については 1. ①(c)および②(b)

に記載した通りである。しかし、モニター調査の結果でも相談支援センターに対する調査でも、共通して本ウェブサイトの広報については HTLV-1 感染症全般の広報について求める意見が目立った。

② HTLV-1 ウイルスに関する情報提供および啓発を目的とする医療講演会、シンポジウム

昨年度に続き、全国4ヶ所で HTLV-1 関連疾患患者、キャリアおよび家族、医療関係者、行政関係者を対象として NPO 法人「日本から HTLV-1 ウイルスをなくす会」との共催で医療講演会・シンポジウムを開催し、その有用性について検討した(図3)。開催日、および開催地は以下の通りである。

2012年4月15日 福岡市

2012年5月13日 諫早市

2012年6月23日 札幌市

2012年11月18日 富山市

各シンポジウムとも研究班班員である専門家が講演を行うとともに、それに加えて患者団体から患者、キャリア、開催地の都道府県の行政の担当部局から担当者が参加してパネルディスカッション形式のシンポジウムを行った。行政担当者、患者(キャリア)団体、専門家が一堂に会して意見交換する場は比較的少なく各地区における HTLV-1 キャリア、および関連疾患患者に対する対策の進行状況、課題などについてそれぞれの立場から意見交換する場になるとともに患者団体の声を直接行政に届ける場となり、実際長崎シンポジウム(諫早市)では、このシンポジウムを契機に長崎県と患者団体が意見交換のための話し合いを持つことになった。上記のように、都道府県にとっても行政の取り組みを患者・キャリ

アにアピールする場となり有意義と考えられたが、広報がなかなか難しく、各企画とも多い時で100名あまり、少ない時は40名程度の参加しか得られなかったのが大きな問題点としてあげられ、また、一般の参加者は非常に少なかったと考えられた。

D. 考察

平成23年度より実施されているHTLV-1総合対策では、保健所がHTLV-1キャリアへの相談体制において重要な役割を果たすことが求められているが、昨年度の本研究による全国保健所実態調査では全体の約70%、特に九州地区以外では77%が相談対応経験がないなどHTLV-1キャリア、ATL患者相談指導の場として現時点では保健所が有効に機能していない可能性が示唆され、その活性化のための方策として、相談対応のための知識の習得、および医療機関との連携体制の強化があげられた。今年度は具体的にどのように対策を進めていくべきかについての検討を開始した。

医療機関との連携が必要になるのは、保健所などに相談が寄せられた時、より専門的な対応が必要な場合の対応が可能な医療機関は血液内科であればどこでも対応できるというものでは必ずしもないからである。実際「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイトに掲載されていた417施設を対象に2年ぶりの再調査を行ったところ、実に18%の施設は今回の調査では対応不可と回答しており、医師の移動などにより短期間に対応可能病院が変わる可能性があることを示していた。さらには対応可能と回答した施設のうち51.2%は検査などによる評価のみで相談対応は不可と回答していた（資料2）。

これらの結果は保健所に寄せられた相談のうち2次的な相談対応が必要なケースに対応する医療施設は意図的に整備しておかなければならないことを示し、拠点化して行くことの必要性を示唆している。都道府県担当部署調査でも、拠点病院の整備が必要と考える都道府県の比率は昨年の58%から72%に増加していた（資料5）。本年度は都道府県におけるこれらの取り組みの現状の調査を行った。九州地区の県は実際これまでの対応の経験から基本的な体制は出来上がっているが、注目すべきは鹿児島県、宮崎県などで県、県委員会指定のキャリア対応施設が指定されていることであり、佐賀県においてもカウンセリング機能を持つ専門外来を県の事業として設置を進めていることである。こういった動きは従来からの対応基盤のないnon-endemic areaではさらに重要と考えられ富山県、岩手県などでもこのような取り組みを行っており注目すべきやり方と考えられる。富山県では母子感染対策協議会において妊婦健診で判明したキャリアに対する説明、相談に対応する医師を県として決定して依頼する方式をとっている。富山県の方式の特徴は県HTLV-1母子感染対策協議会において妊婦健診で判明するキャリアマザーに対して授乳指導や児のフォローアップに対応するHTLV-1母子感染対策の中核となる専門医療機関を設定、これらの施設の血液内科、神経内科医が母子感染対策協議会に入り、キャリア妊婦のキャリアとしての相談に対応するシステムを作り、これらと連携して地域でキャリア妊婦の対応に当たる施設として保健所を位置付けている点であると考えられる。さらにこれらの施設が一般のHTLV-1キャ

リアへの対応にも当たるよう、対応する保健所を明らかにし周知するという方向で整備が進められている。県母子感染対策協議会を母体として、HTLV-1 キャリア一般、さらに ATL (HAM) 患者対応体制の構築につなげるという方針は岩手県でも共通しており、岩手県では平成 24 年度に母子感染対策協議会が開催されたが、HTLV-1 感染対策協議会に発展的に改組された。この協議会において医療機関、行政により、周産期対応、キャリア相談対応、献血相談対応などの施設を指定し、これに保健所を組み込んで行く枠組みとなっている。今後の各都道府県における対策の方向の一つとして、母子感染対策協議会を母体に献血判明キャリアなど一般のキャリアまで対応する協議会とし、この協議会で体制構築に必要な関連する専門施設を交えて連携体制を協議し、都道府県としてその体制を整備していくことが考えられる。

本年度の全国保健所実態調査では、九州以外の地区も含めて HTLV-1 関連疾患患者、キャリア対応をしたことがある施設は増加しており、毎月コンスタントに対応があると回答した施設も 20%から 27%へと増加していた。保健所において HTLV-1 キャリア対応を行うことを広報している施設も 22%から 27%に増加するなど少しずつ取り組みが進んでいることがうかがわれた。特に九州、北海道地区で広報をしている施設の増加が目立った。分担研究者岡山の宮崎県地区の分担研究報告書に記載されているように宮崎県では保健所での相談件数が平成 23 年度 14 人であったものが、24 年度には 9 ヶ月で 70 人と激増しているが、宮崎県に限らず毎月コンスタントに対応がある施設の

割合は特に九州地区保健所で増加が目立ち、昨年度の 39%から 61%と大きく増加していた。その理由については検討中であるが、上記の通り保健所における対応を広報する施設が増えたことがその一因であることがうかがわれる。抗体検査実施施設も昨年の 14%から 26%とほぼ倍増していた。HTLV-1 対応に関して専門施設と連携が取れていると回答した施設も増加しているが、まだ 19%と全体の 5 分の 1 程度であり現在最も必要な情報を専門医療機関情報としている点も変わっておらず (図 2)、専門医療機関との連携体制の構築を進めていくことが保健所の窓口としての活性化に必要であることが示唆された。

都道府県担当部署調査の結果、本年度は母子感染対策協議会の設置が進んでいた。協議会の役割として連携体制の構築を取り上げてみると、医療機関との連携体制が確立していると回答した都道府県は 5 から 8 (21%) へと増加し、構築を検討している県も多く見られる。これらの体制に保健所を組み込むことにより地域の窓口として整備されることが望ましい。「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイトのアクセス解析において (資料 3) ユーザー所在地は東京都が圧倒的にトップであり神奈川県、大阪府、愛知県など大都市圏がトップファイブのうち 4 都府県を占めていることが明らかになっており、大都市圏に大きな情報のニーズがあると推定される。医療機関と保健所の連携体制を構築し、保健所を積極的に利用できる体制を作ることにより、保健所における相談者が大きく伸びる可能性がある。

都道府県調査でもう 1 つあげられた問題点に行政側の担当部署の問題がある。母子

感染予防については母子保健領域の担当部署が担当している県が多いが、感染症という観点からキャリア対応については感染症対策部署が担当することになり、両者の連携を取ることが協議会運営上の問題点としてあげられていた。都道府県調査でも大都市圏では都道府県が連携体制を構築するという動きはまだ十分ではなく、その一つの理由としてこれら担当部署が分かれていることにより行政内での連携が取られていないことも考えられる。

HTLV-1 総合対策において ATL 患者・家族の相談対応はがん診療連携拠点病院相談支援センターが当たることが想定され、平成 23 年 3 月 29 日には ATL に関する医療相談が相談支援センターの業務に追加する旨の通知がなされており、その現状と問題点の検討のために全国 397 か所の相談支援センターの調査を行ったが、ほとんど ATL 患者に対する医療相談は行われていないのが実情と考えられた。施設内において ATL 患者さんの相談窓口であることが認知されていると回答した施設の割合が非常に低く、そのため ATL 患者の相談施設としての利用が少ないと考えられる。相談支援センター自体の認知度が世論調査の結果では 2 割前後にとどまっているとされているので、相談支援センター自体を身近な相談窓口として認知を進めることがまず前提として必要だと思われる。がん診療拠点病院にも都道府県がん診療連携拠点病院や地域がん診療連携拠点病院があり、血液内科のない施設もあることからこれらのがん診療拠点病院がすべて 2 次的な相談も含めて対応することは困難で、そのことは相談支援の取り組みに必要な情報として、専門医、専門医療

機関の情報をあげた施設が 80% と非常に高率であったり、HTLV-1 情報サービスウェブサイトに求める情報として地域毎の専門医療機関の情報を求める意見が多数認められたことから明らかであった。その意味でも特に ATL の治療情報、治療相談に関して対応する施設は都道府県がん診療拠点病院など特定施設を拠点化して行くことが必要と考えられた。これは都道府県単位で対応病院を拠点化していくこと想定するキャリア対応とも重なる。これらの拠点病院の選定、構築を都道府県、協議会との連携で進めていくことで ATL 患者家族・HTLV-1 キャリア含めて、窓口としての地域がん診療連携拠点病院、保健所とバックアップ組織としての拠点病院という構図を作り上げることが可能と考えられる。

HTLV-1 キャリアに対する外来対応で一体何をすればよいのかわからないという声は、特に non-endemic area におけるシンポジウムなどでよく聞かれる。実際、HTLV-1 キャリアに対する外来対応の調査（資料 2）に示すように「HTLV-1 キャリア外来」という言葉で認識されるイメージにかなりの幅がある。この点のギャップを埋め、HTLV-1 キャリア専門外来でどのような相談が行われているかを明らかにし、その対応の標準を示すことは HTLV-1 キャリア対応の標準化に極めて有効であろうと考えられる。実際キャリア外来を行っていて持ち込まれる相談のほとんどはある一定の質問プールの枠内に収まる。キャリア外来実態調査とそれを反映した質問プールに対する Q&A は保健所などの現場対応にも有用なツールになると考えられ、よく整理された Q&A 集は相談対応にあたる医療従事者の教