

育用資料としても利用価値は高いと考えられる。HTLV-1 情報サービスウェブサイトのモニター調査やがん診療拠点病院相談支援室調査でも Q&A 作成の要望が寄せられていた。本年度作成作業が進行中で来年度には完成、配布が可能になる見込みである。

HTLV-1 情報サービスウェブサイトのモニター調査、公開シンポジウム、相談支援センター、保健所調査などを通じて共通して、HTLV-1 の一般の認知度を上げることの必要性がいろいろな形で指摘された。ウェブサイトによる情報提供にせよ、公開医療講演会・シンポジウムにせよアプローチがなければ情報提供にならないのが最大の難点であり、その意味でマスコミを利用する、ポスターなどの作製を行うなどを通じ、まず HTLV-1 (ATL) という名前の知名度を上げる方策が別途必要であろうと考えられる。医療講演会・シンポジウムは患者・キャリアと行政、専門家が直接意見交換する場として、また行政、保健所などの研修としては非常に有用なものであったが、各会とも一般の参加者は極めて少なかったと考えられ一般への情報提供の手段としては継続する意義は現時点では乏しいものと思われる。

E. 結論

HTLV-1 キャリア、ATL 患者・家族に対する相談機能の強化、正しい知識の普及の促進のためには窓口としての保健所、がん診療拠点病院相談支援センターなどの利用の促進、活性化が必要と考えられる。そのためにはこれらを組み込んだ形での医療機関の連携体制を構築すること、相談担当者の知識の習得が重要である。都道府県単位

で母子感染対策協議会を母体に HTLV-1 キャリア全般の対応、ATL 患者・家族対応を行う医療機関の拠点化と連携体制の構築を行っていくことが必要と考えられた。HTLV-1 キャリア対応の標準化と相談対応者の教育上、キャリア外来に寄せられる相談の実態を明らかにしてきちんと整理された Q&A を作成することが有益と考えられる。

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
 1. Asanuma S, Yamagishi M, Kawanami K, Nakano K, Otsubo-Sato A, Muto S, Sanada M, Yamochi T, Kobayashi S, Utsunomiya A, Iwanaga M, Yamaguchi K, Uchimaru K, Ogawa S and Watanabe T. Adult T-cell Leukemia cells are characterized by abnormalities of Helios expression that promote T-cell growth. *Cancer Sci.* e-pub ahead of print. DOI:10.1111/cas.12181, 2013.
 2. Ishigaki T, Isobe M, Kobayashi S, Yuji K, Ohno N, Watanabe N, Tojo A and Uchimaru K. Development of peripheral T-cell lymphoma not otherwise specified in a HTLV-1 carrier. *Int J hematol.* e-pub ahead of print DOI: 10.1007/s12185-013-1314-z, 2013.
 3. Kobayashi S, Tian Y, Ohno N, Yuji K, Ishigaki T, Isobe M, Ohfuchi-Tsuda M, Oyaizu N, Watanabe E, Watanabe N, Tani K, Tojo A and Uchimaru K. The CD3 versus CD7 plot in multicolor flow cytometry reflects progression of disease stage in patients infected with HTLV-I. *PLoS One* 8: e53728, doi:10.1371/journal.pone.0053728, 2013
2. 学会発表
 1. 小林誠一郎、中野和民、渡辺恵理、石垣知寛、大野伸広、渡辺信和、東條有伸、内丸薫：

患者検体を用いた CD7 と TSLC1/CADM1 の FACS 解析は ATL の多段階発癌を反映する 第 1 回 ATL シンポジウム 東京 2011

2. 石垣知寛、小林誠一郎、大野伸広、渡辺恵理、田野崎隆二、渡辺信和、東條有伸、内丸薫：TSLC1/CD7 を用いた造血細胞移植後の ATL 細胞のモニタリング 第 5 回 HTLV-1 研究会 20112 東京

3. 矢持忠徳、守田洋平、矢持淑子、佐々木陽介、渡辺信和、Sanaz Firouzi、内丸 薫、宇都宮與、渡邊俊樹：成人 T 細胞白血病における tumor initiating cell の探索の試み 第 5 回 HTLV-1 研究会 2012 東京

4. 大野伸広、田野崎隆二、小林誠一郎、石垣知寛、渡辺信和、内丸 薫：同種造血幹細胞移植を見据えた ATL の治療戦略：その後方視的解析 第 5 回 HTLV-1 研究会 2011 東京

5. 笹島悟史、中野和民、内丸 薫、渡邊俊樹：成人 T 細胞白血病(ATL)における新規 TIAM2 変異体の同定と遺伝子発現の解析 第 5 回 HTLV-1 研究会 2012 東京

6. Makoto Yamagishi, Ryutaro Takahashi, Kazumi Nakano, Satomi Asanuma, Atae Utsunomiya, Kazunari Yamaguchi, Kaoru Uchimaru, Seishi Ogawa, and Toshiki Watanabe :Molecular Hallmarks of Adult T cell Leukemia: miRNA, Epigenetics, and Emerging Signaling Abnormalities 第 74 回 日本血液学会学術集会 2012 京都

7. Seiichiro Kobayashi, Eri Watanabe, Tomohiro Ishigaki, Nobuhiro Ohno, Koichiro Yuji, Yukio Tsukada, Akihiro Ohmoto, Naoki Shimada, Nobukazu Watanabe, Arinobu Tojo and Kaoru Uchimaru:CD7 vs CADM1 in FACS reflects multi-step oncogenesis of ATL and discriminates HTLV-1 infected cells. 第 74 回日本血液学会学術集会 2012 京都

8. 石垣 知寛、小林 誠一郎、大野 伸広、田野崎 隆二、渡辺 信和、内丸 薫、東條 有

伸、中内 啓光：Monitoring ATL cells after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation with CADM1 and CD7. 第 74 回日本血液学会学術集会 2012 京都

9. 大野伸広、小林誠一郎、渡辺信和、石垣知寛、湯地晃一郎、東條有伸、内丸薫：CD3 と CD7 の展開による急性型 ATL 細胞の同定：治療後の CD3dimCD7(-)分画のクローナリティ解析 第 74 回日本血液学会学術集会 2012 京都

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特許出願番号 特願 2013-034326

名称 患者検体を用いた HTLV-1 キャリア、成人 T 細胞白血病の発癌過程進行度又は悪性度の評価法

発明者 内丸 薫、小林誠一郎、渡辺信和

2. 実用新案登録

なし

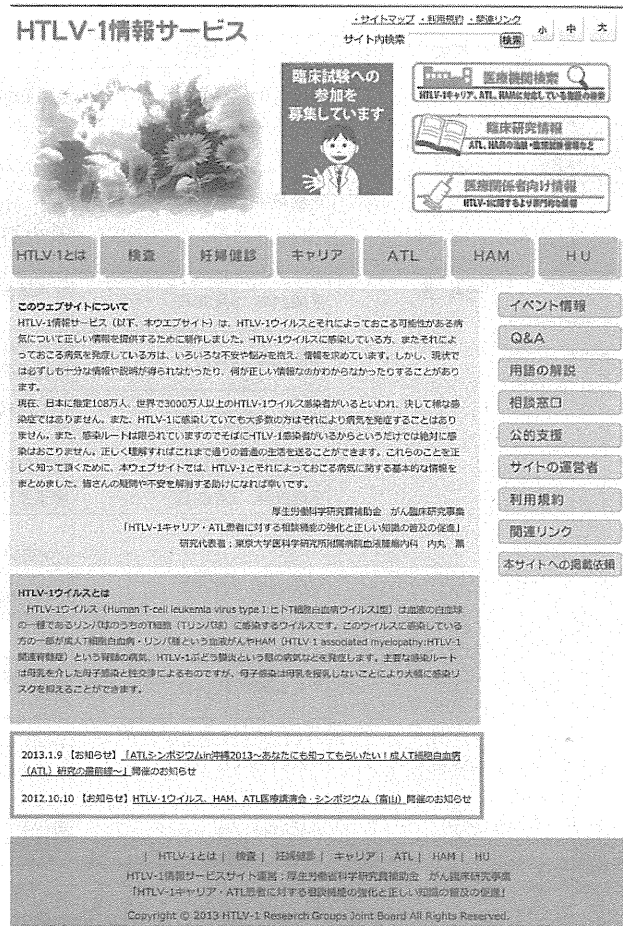
3. その他

なし

図 1



2011年度版



2012年度版

図 2

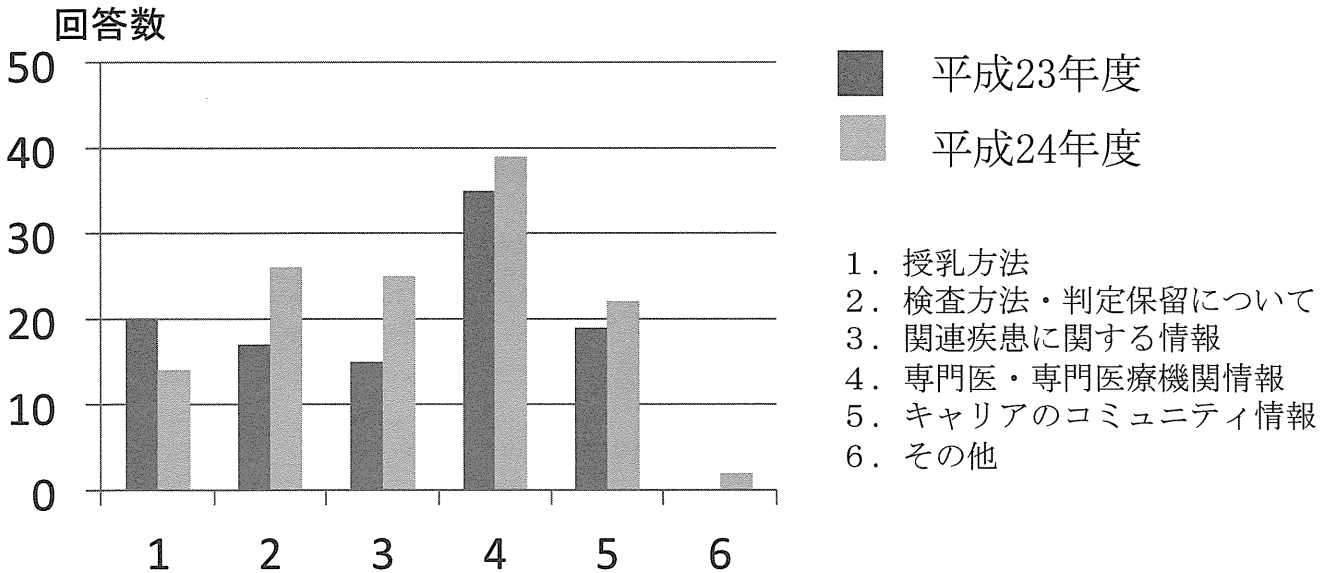


表 1

氏名	日付	研修/講演会名	主催	場所
内丸 薫	平成24年 4月20日	東京都感染症対策講習会	東京都	東京
	平成24年 7月29日	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.	横浜市
	平成24年 8月30日	台東区保健所保健師事例検討会	台東区保健所	東京
	平成24年 9月22日	岩手県HTLV-1感染対策予防医療従事者講習会	岩手県	盛岡市
	平成24年11月 4日	HTLV-1母子感染予防対策講習会	厚生労働科学研究 板橋班	東京
	平成25年 3月11日	大阪府HTLV-1研修会	大阪府	大阪市
	平成25年 3月22日	埼玉県HTLV-1研修会	埼玉県	さいたま市
山野嘉久	平成24年 7月29日	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	横浜市
	平成24年10月14日	HAM/HTLV-1関連疾患医療講演会.	熊本県難病相談支援センター主催.	熊本市
	平成24年11月 7日	平成24年度関東甲信越地区母子保健事業研修会	(社)日本家族計画協会	東京
	平成24年12月 4日	第26回横浜市西部地域産婦人科研究会.		横浜市
	平成24年12月23日	スマイルリボンNPO設立7周年記念ATL,HAMシンポジウム	患者会4団体	鹿児島市
	平成24年 3月13日	平成24年度 HTLV-1母子感染予防対策研修.	神奈川県産婦人科医会	横浜市
宇都宮 與	平成24年 5月22日	平成24年度 第1回鹿児島県HTLV-1対策協議会	鹿児島県	鹿児島市
	平成25年 2月 6日	「HTLV-1母子感染予防対策と栄養方法」フォーラム	鹿児島県医師会・鹿児島県助産師会・鹿児島県	鹿児島市
鵜池直邦	平成25年 2月13日	福岡県HTLV-1母子感染対策協議会	福岡県	福岡市
岡山昭彦	平成24年11月10日	宮崎大学医学部市民公開講座 HTLV-1感染症からATL. 2012.	宮崎大学	宮崎市
森内浩幸	平成24年 8月 9日	埼玉県HTLV予防講習	埼玉県	さいたま市
	平成24年10月27日	宮崎大学医学部市民公開講座「HTLV感染症からATL」	宮崎大学	宮崎市
	平成24年11月10日	佐賀県HTLV-1従事者研修会	佐賀県	佐賀市
	平成24年12月20日	福岡県HTLV-1母子感染予防対策等研修会	福岡県	福岡市
	平成25年 1月18日	日本看護協会講習会	日本看護協会	神戸市
	平成25年 3月26日	徳島県HTLV-1研修会	徳島県	徳島市

表 2

発送先		
北海道	保健所	
	病院	
	自治体	
東北	保健所	
	病院	3
	自治体	
関東	保健所	1
	病院	1
	自治体	
中部	保健所	
	病院	1
	自治体	
近畿	保健所	
	病院	3
	自治体	1
	その他	1

発送先		
中国	保健所	
	病院	1
	自治体	
四国	保健所	1
	病院	
	自治体	
九州	保健所	1
	病院	2
	自治体	1

発送数	
詳細版	853
簡易版	873
指導の手引き	676
HAM	103
患者さん、ご家族へ	593

図 3

大切な誰かを守るために
あなたには知っていますか？

知ってください HTLV-1 !

HTLV-1はHTLV感染症の原因となるウイルス。感染は血液・乳汁・母乳、臓器移植、輸血、性行為、母子感染などから起こる。感染は100万人に1人程度といわれるが、感染した人の中にはATL、HAMを発症する人もおり、中には白血病やリンパ腫、骨髄腫、神経障害、免疫不全症候群などを引き起こしている人もおられる。

特徴

- ・潜伏期間が長期間にわたる
- ・感染経路が血液・乳汁・母乳、臓器移植、輸血、性行為、母子感染など
- ・感染した人の中にはATL、HAMを発症する人もおり、中には白血病やリンパ腫、骨髄腫、神経障害、免疫不全症候群などを引き起こしている人もおられる。

図3は平成24年4月15日(日)に福岡市で実施された「HTLV-1ウイルスとATL、HAM 医療講演会・シンポジウム」の様子の一部を示しています。


HTLV-1ウイルスとATL、HAM 医療講演会・シンポジウム
—知ってくださいHTLV-1 最新の検査結果づくりへ—

日時：平成24年4月15日(日) 13:30～17:00(受付開始12:00)
場所：福岡大学病院 メディカルホール
〒814-0202 福岡市東区4番7-45-1
定員：300名

開演時間 13:45～14:45
HTLV-1ウイルスの感染とATL、HAMについて
HTLV-1について
ATLについて
HAMについて

講演者
HTLV-1感染検査及び診断検査への臨床応用について—今とこれから—

会場
福岡大学病院 医学部附属病院 4階 45-1
〒814-0202 福岡市東区4番7-45-1



福岡シンポジウム

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：2013年3月15日～2013年3月28日

対象：平成23年度にモニターとしての協力に同意した方

	平成23年度	今回
対象者	31名	30名
種別	人数	人数
医師（血液内科・産婦人科・小児科）	6	2
一般	8	4
患者（キャリア・HAM・ATL）	10	3
看護師	1	0
助産師	1	0
保健師及び保健所職員	2	1
総計	28	10
回答率	90%	33%

「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）。

平成23年度回答

	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	0	1
患者	6	3	7	4	2	1
看護師	0	1	1	0	0	1
助産師	0	0	0	0	0	0
保健師	1	1	1	2	0	0
総計	19	12	16	12	6	5

今回回答

	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	2	2	2	2	0	0
一般	4	3	4	2	0	0
患者	1	0	2	1	0	0
保健師	0	0	1	1	0	0
総計	7	5	9	4	0	0

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。

平成 23 年度回答

	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	0	1	6
一般	4	4	0	8
患者	4	5	1	10
看護師	1	0	0	1
助産師	1	0	0	1
保健師	1	1	0	2
総計	16	10	2	28

今回回答

	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	2	0	0	2
一般	2	2	0	4
患者	2	1	0	3
保健師	1	0	0	1
総計	7	3	0	10

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。

平成 23 年度回答	今回回答
<ul style="list-style-type: none"> ● 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 	<ul style="list-style-type: none"> ● 自分の身近な人がこの病気にかかった場合なら、medline を使って、あるいは、google を使って、気になることを、次々と paper を読んでいくとおもいます。本サイトをパーフェクトにしながらも。 ● 1. どのくらいの人が、HTLV-1 について、知っているのか？ ⇒知らない人に、どう伝えていくのか？ ● HTLV-1 が、まだ一般的には知られていないし、危機感が無い。

<p>るかが良く分からない。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 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。 	<ul style="list-style-type: none"> ● 知ろうと言う気持ちがあり、このサイトを見れば、かなり知識を得られる。
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------

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。

平成 23 年度回答

	検索しやすい	どちらともいえない	検索しにくい	
医師	5	0	1	6
一般	3	5	0	8
患者	8	2	0	10
看護師	1	0	0	1
助産師	1	0	0	1
保健師	1	1	0	2
総計	19	8	1	28

今回回答

	検索しやすい	どちらともいえない	検索しにくい	
医師	2	0	0	2
一般	3	1	0	4
患者	3	0	0	3
保健師	1	0	0	1
総計	9	1	0	10

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。（今回該当なし）

平成 23 年度回答

- 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。

平成 23 年度回答

	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	0	1	1
助産師	1	0	1
保健師	2	0	2
総計	19	9	28

今回回答

	使えると思う	使えるとは思わない	
医師	2	0	2
一般	4	0	4
患者	3	0	3
保健師	1	0	1
総計	10	0	10

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。（今回該当なし）

平成 23 年度回答

	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	0	0
看護師	1	0	1
助産師	0	0	0
保健師	0	0	0
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に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。

平成 23 年度回答

	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、より丁寧に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	0	0
一般	4	1	1	1
患者	8	0	0	1
看護師	0	0	0	0
助産師	1	0	0	0
保健師	0	0	0	0
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。

今回回答

	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、より丁寧に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	2	0	0	0
一般	4	0	0	0
患者	3	0	0	0
保健師	1	0	0	0
総計	10	0	0	0

9. 8で「丁寧に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。(今回該当なし)

平成 23 年度回答

- 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。
- 丁寧に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。

平成 23 年度

	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	0	4	2
一般	1	2	4
患者	4	5	1
看護師	0	1	0
助産師	1	0	0
保健師	1	1	0
総計	7	13	7

今回回答

	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	1	1	0
一般	1	3	0
患者	0	3	0
保健師	0	1	0
総計	2	8	0

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。

平成23年度回答

	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	HTLV-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えてほしい
医師	0	0	0	1	0	1
一般	1	4	3	2	4	0
患者	3	1	0	0	1	1
看護師	0	0	0	0	0	1
助産師	0	0	0	0	0	0
保健師	1	0	0	0	0	0
総計	5	5	3	3	5	3

今回回答

	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	HTLV-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えてほしい
医師	0	0	1	0	0	0
一般	0	0	2	1	1	1
患者	0	0	1	0	0	0
保健師	1	0	0	0	0	0
総計	1	0	4	1	1	1

その他

平成23年度回答	今回回答
<ul style="list-style-type: none"> ● 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 	<ul style="list-style-type: none"> ● 各タブの内容概略がトップページでわかるほうが良い。現状ではページに飛んでみてからその内容を知ることができる。

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。

平成23年度回答

	一般向け、医療従	患者やその家族	医療従事者専用	研究チーム班の
--	----------	---------	---------	---------

	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	向けの専門医の検索、専門医に相談できる場	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	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	0
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

今回回答

	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	2	0	0	0
一般	0	1	2	2
患者	2	1	1	1
保健師	0	1	0	0
総計	4	3	3	3

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。

平成 23 年度回答	今回回答
<ul style="list-style-type: none"> ● 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そうです（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）。一般者が読んで理解しやすくなるの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 	<ul style="list-style-type: none"> ● 「HTLV-1 情報サービス」⇒この名前が覚え難い。 ● WEB サイトは、見易くなった印象だが、“HTLV-1”の存在そのものを、もっと知らしめる努力を要すると感じる。 ● 以前に比べて読みやすくなった。トップページに右上の見出し医療機関検索から始まる 3 つの見出しと右下のイベント情報などの見出しに一般用と医療関係者用とが混じっている点が使いにくい。それぞれの分類に分けて見出しを列挙したほうが使いやすい。又検索していて HTLV-1 関連の冊子希望者の申し込みという欄があったがこれは目立つように一般用の分

<p>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。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 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います。(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でやすいか、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べきかと思います。 ● 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 	<p>類のトップページに出すと良いと思う。再び探そうとしたが見つからなかった。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 去年のホームページよりずっと分かりやすくなっていると思います。 ● 用語の解説は、もう少し充実させたほうが良いのではないかと思います。私自身は、だいぶ知識も仕入れたので、あまり困らないのですが、初めての人で用語で戸惑う所があり、用語の解説を引きたくなった場合、すこし不足かと思いました。 ● 些細なところですが、相談窓口のページ、高額医療費貸付制度の説明で「無理しで」と有るのは「無利子で」の変換ミスだと思います。
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>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。</p> <ul style="list-style-type: none">● 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

資料 2

平成 23 年度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」

平成 24 年 11 月 16 日

「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイト医療機関検索ページ掲載医療機関への 診療状況調査 報告書

《協力依頼文書内容》

平成 23 年度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」におきまして、平成 22 年度に厚生労働省研究班により制作されました「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイト（<http://htlv1joho.org>）（以下、本サイト）の運営を平成 23 年 12 月より引き継いで運営することになりました。本ウェブサイトでは一般市民や医療従事者を対象とした、HTLV-1 ウイルスに関する総合的な情報を掲載しており、その一部として HTLV-1 キャリア、ATL、HAM 対応可能な医療機関の情報の検索が可能となっております。この医療機関のデータベースは平成 22 年度に厚生労働省研究班により実施されました「国内における HTLV-1 キャリアへの対応及び（ATL 患者、HAM 患者）診療の実態調査」の際に、掲載承諾を頂いて制作しましたが、調査実施より 2 年が経過している事もあり、今回再調査を実施する事となりました。

本研究班では本サイトで情報を求める多くの方々に対し、今後継続して最新の情報を提供したいと考えておりますので、ご多用中、誠に恐れ入りますが、ご協力下さいますようお願い申し上げます。

なお、今回調査で再度掲載のご了承を頂いた施設のみをウェブサイトに継続掲載させていただきます。

敬具

《初回調査対象医療機関》

現在「HTLV-1 情報サービスウェブサイト」医療機関検索ページのデータベースに掲載されている医療機関

ATL：血液内科（177 施設）、皮膚科（99 施設）神経内科（225 施設）

合計：417 施設（同医療機関内に複数診療科がある施設については 1 施設とする）

回答数：158 施設（回答率：37.8%）うち 1 施設は施設特定不能の為、無効回答とした

《再調査対象医療機関》

初回調査の際に 1 件も医療機関からの回答が得られていない都道府県が存在。回答が得られていない都道府県の基幹病院及び、その他重要と思われる全国の医療機関。

合計：100 施設（うち、3 施設は 2 診療科（血液内科、神経内科）宛に調査依頼）

回答数：30 施設（回答率：30%）

《合計有効回答数》

有効回答数 187 施設：都道府県別回答数については最終頁参照

調査結果

《HTLV-1 キャリア対応に関して》

医療機関における HTLV-1 キャリア対応に関しては、HTLV-1 キャリアが持つさまざまな疑問、不安に対応することが求められています。全国にいくつか設置されている HTLV-1 キャリア専門外来に寄せられる相談内容として多いものには以下のものがあります。

- 1) ATL、HAM、ブドウ膜炎についての説明、治療について
- 2) 日常生活上の注意点
- 3) 経過観察の必要性の有無
- 4) 家族の抗体検査の必要性の有無
- 5) キャリア妊婦から生まれた子供の抗体検査の必要性の有無
- 6) 妊婦の場合、授乳方法に関する相談
- 7) 現在の状態の検査希望
- 8) 性感染への対応について

キャリア専門外来ではこれらの相談に 1 件あたり 20 分～1 時間程度の時間をかけているようです。このような相談対応が可能な施設の情報提供が求められています。

そこで、キャリア対応については

- 1) 上記の相談対応可能
- 2) 相談対応は不可だが、血液検査等による現状評価、経過観察のみ可
- 3) 対応不可

に分けて情報提供する必要があります。

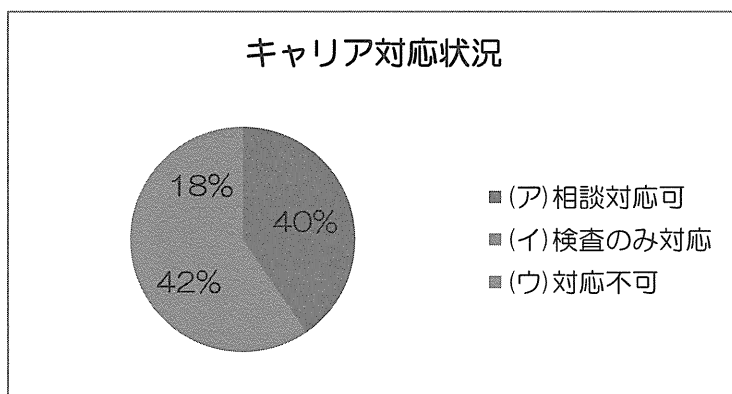
1. 現在キャリアの方の診療・相談を行っていますか。

(ア)上記(1)の相談対応まで行っている 74 施設								
都道府県別 対応件数	北海道	3	神奈川	4	和歌山	1	長崎	5
	岩手	2	福井	2	島根	1	熊本	5
	宮城	1	岐阜	1	岡山	2	大分	3
	秋田	1	静岡	4	広島	1	鹿児島	6
	山形	2	愛知	3	山口	1	沖縄	1
	福島	1	三重	2	香川	1	/	
	栃木	1	滋賀	1	愛媛	1		
	千葉	1	京都	1	福岡	5		
	東京	5	大阪	4	佐賀	2		

(イ)上記(2)の対応のみ行っている 76 施設

都道府県別 対応件数	北海道	6	東京	6	愛知	2	徳島	3
	青森	2	神奈川	3	滋賀	1	高知	3
	秋田	2	新潟	2	大阪	6	福岡	1
	福島	1	富山	2	兵庫	3	長崎	3
	茨城	2	石川	2	奈良	1	宮崎	1
	栃木	1	福井	1	鳥取	1	鹿児島	1
	群馬	1	山梨	1	岡山	1	沖縄	1
	埼玉	8	長野	1	広島	1		
	千葉	3	岐阜	2	山口	1		

(ウ)対応していない 33 施設								
都道府県別 対応件数	北海道	1	新潟	1	兵庫	1	長崎	1
	青森	1	富山	2	鳥取	1	大分	1
	岩手	2	長野	2	岡山	1	宮崎	1
	宮城	2	愛知	1	山口	1	鹿児島	2
	山形	1	三重	1	愛媛	1		
	東京	3	京都	1	高知	1		
	神奈川	1	大阪	2	福岡	1		



2. 1 で (ア) と回答された方は以下の質問にご回答下さい。
現在月に何名くらいの方に対応していますか。(別紙参照)
3. 1 で (イ) と回答された方は以下の質問にご回答下さい。
現在月に何名くらいの方に対応していますか。(別紙参照)
4. 1 で (ア)、(イ) と回答された方は以下の質問にご回答下さい。
① キャリアの方が受診する際、事前予約が必要ですか。またその予約方法について

ご記載下さい。

(ア) 予約は不要	62
(イ) 予約は必要	88

予約方法及び特記事項については別紙参照

- ② ATL を発症した際の対応を選択して下さい。

(ア) 同じ診療科内で対応	128
(イ) 医療機関内の他診療科に紹介	3
(ウ) 他医療機関に紹介	18
(エ) その他	0

- ③ HAM を発症した際の対応を選択して下さい。

(ア) 同じ診療科内で対応	17
(イ) 医療機関内の他診療科に紹介	89
(ウ) 他医療機関に紹介	39
(エ) その他	3

- ④ 厚労省研究班で制作するウェブサイト「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイトの医療機関検索ページに掲載される、「キャリア」の診療を行っているという医療機関として貴医療機関、診療科を掲載することに同意しますか。

(ア) 同意する	132
(イ) 同意しない	18

上記「(ア) 同意する」を選択した医療機関の都道府県別件数（キャリア対応内容別）

都道府県	相談対応施設	検査のみ対応施設
北海道	3	6
青森		2
岩手	2	
宮城	1	
秋田	1	2
山形	2	
福島	1	
茨城		1
栃木	1	1
群馬		1
埼玉		6
千葉	1	2
東京	5	4
神奈川	3	2

平成 23 年度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」

新潟		2
富山		2
石川		2
福井	2	1
山梨		1
岐阜	1	2
静岡	4	
愛知	3	1
三重	2	
滋賀	1	1
京都	1	
大阪	4	5
兵庫		2
奈良		1
和歌山	1	
鳥取		1
島根	1	
岡山	2	1
広島	1	1
山口	1	1
香川	1	
愛媛	1	
高知		2
福岡	5	1
佐賀	2	
長崎	5	3
熊本	5	
大分	3	
宮崎		1
鹿児島	7	1
沖縄	1	