

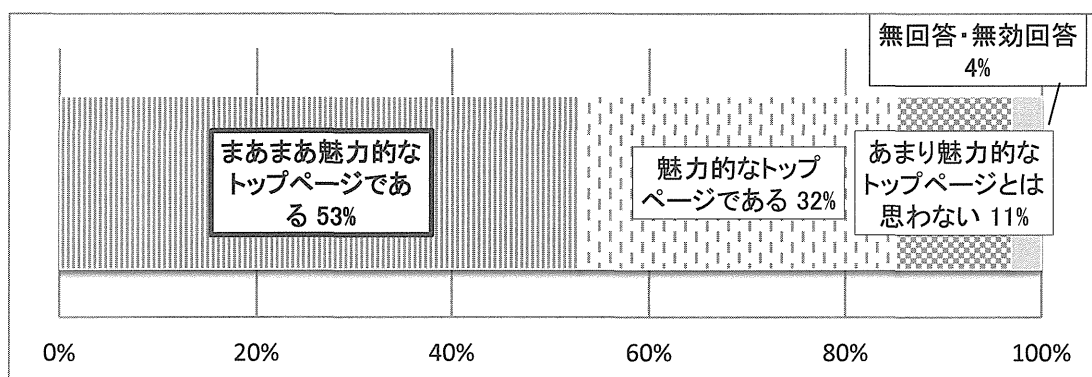
「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

10. 9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。(別紙参照)

11. 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」以外を選択した施設は「12」を回答)

回答	回答数	割合 (%)
魅力的なトップページである →13. にお進みください	78	32
まあまあ魅力的なトップページである	131	53
あまり魅力的なトップページとは思わない	28	11
まったく魅力的なトップページではない	0	0
無回答・無効回答	9	4



12. 11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。(複数回答)

回答	回答数	割合 (%) ※2
誰に向けたサイトなのかわかりにくい	59	37
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	40	25
デザイン、色使いがよくない	38	24
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	23	14

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

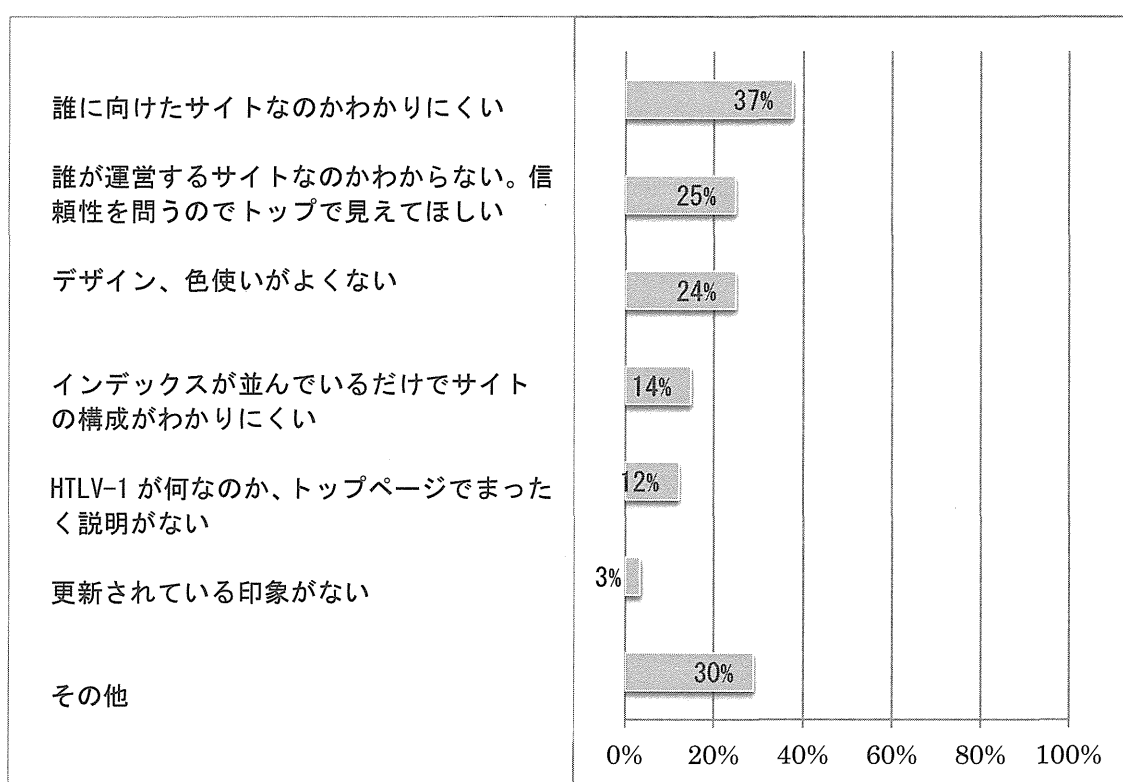
HTLV-1 が何なのか、トップページでまったく説明がない	19	12
更新されている印象がない	5	3
<p>その他</p> <p>【回答内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 文字が小さい（11 件）</li> <li>● 文字が多い（4 件）</li> <li>● まずまずの魅力を感じているので、特別の理由はない。</li> <li>● トップページでは HTLV-1 を大きく日本語で標記したほうが見やすい。</li> <li>● サイトの説明文が長すぎる。ぱっと見てサイトの目的が分かりにくい。</li> <li>● 魅力的というより、分かりやすいという印象。</li> <li>● 「臨床試験への参加を募集しています」がクローズアップされているので、一般の方に役立つ情報があるのか？ その先を見ようと思わないのかもしれない。</li> <li>● 臨床試験の参加募集が強く目立つように感じる。</li> <li>● 「はじめに」の文章。相談時に参照するケールもあるので。</li> <li>● サイトの更新日を記載してくればよい。</li> <li>● HTLV-1 情報サービス（トップページ）の下に、日本語訳とヒト細胞白血病ウイルスを入れたほうがよいと思う。</li> <li>● 「HTLV-1 とは」を全面に出すと分かりやすいと思われる。</li> <li>● 「厚生労働省」のページだと（大きく明確な表示）信頼度が高いと感じる。</li> <li>● 特に魅力は感じない。かたい感じがするし、臨床試験への参加がいちばん先に目に入るので、臨床試験のリクルートの HP のような印象を受ける。</li> </ul>	47	30

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

<ul style="list-style-type: none"> <li>● 魅力的と断定できる特色があるわけではないが、魅力的でないというわけでもない。医療サイトなので魅力が必要なのかも疑問に思う。</li> <li>● 患者、関係者にはよいが、一般向けではないところ。</li> <li>● デザイン、色使いがよくないとまではいわないがなんとなく。</li> </ul>		
---	--	--

※2「11」で「魅力的なトップページである」以外を選択した 159 施設のうち、該当する項目を選択した割合



13. 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。(複数回答)

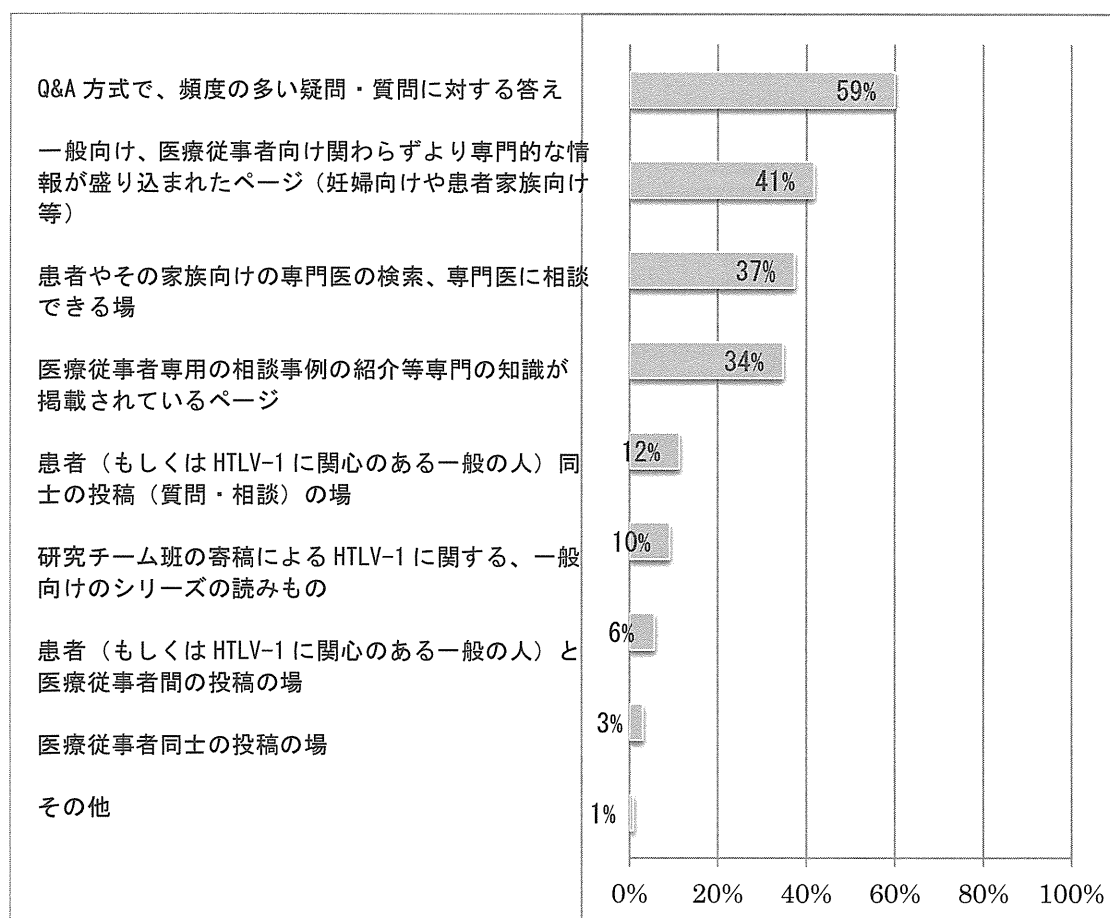
回答	回答数	割合 (%) ※
Q&A 方式で、頻度の多い疑問・質問に対する答え	146	59
一般向け、医療従事者向け関わらずより専門的な情報が盛り込まれたページ (妊婦向けや患者家族向け等)	102	41

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

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	91	37
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	84	34
患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般の人）同士の投稿（質問・相談）の場	29	12
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。	24	10
患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般の人）と医療従事者間の投稿の場	14	6
医療従事者同士の投稿の場	8	3
その他 【回答内容】 ● 治療薬情報、罹患状況、治療成績など。	2	1

※回答施設全 246 施設のうち、該当する項目を選択した割合



「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」  
集計報告

14. その他、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。(別紙参照)

## 「ATL患者、HTLV-1キャリアに関する相談支援に関する調査」 【最終報告(別紙)】

### 「HTLV-1 情報サービス」のサイトの利用目的や使い勝手について

本サイトに、今後どのような情報提供を求めるか。(Ⅲ-3)
レイアウトやデザインに関する要望 2件
<ul style="list-style-type: none"> <li>● 文字量を減らし、イラスト、図でわかりやすくしてほしい。</li> <li>● 更新日がトップページで分かるとよいと思う。</li> </ul>
新規コンテンツに関する要望 6件
<ul style="list-style-type: none"> <li>● 事例紹介</li> <li>● 医療者が相談できる窓口、専門医療機関の詳細を教えてください。</li> <li>● 具体的に相談できる窓口の優先度</li> <li>● 相談者数が少ないため、実際に本サイトの内容が患者にとって十分な内容であるのか不明。ATL 治療中の患者にとっても、判断やカウンセリングの際の手助けとなる内容や情報も必要かと思う。</li> <li>● 研修を修了した相談員などがわかれば広報してもらいたい。</li> <li>● 患者相談のための情報。</li> </ul>
現在掲載されているコンテンツの充実及び更新に関する要望 23件
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Q&amp;A の設置要望：7件</li> <li>● 定期的な更新：3件</li> <li>● 用語の解説の充実</li> <li>● 研修やセミナーの情報をさらに充実させてほしい。</li> <li>● 治療方法、ガイドラインについてあれば。</li> <li>● 地域内での情報が少ない。</li> <li>● 医療者向けにもっと詳しい内容。今は内容が乏しい。</li> <li>● 医療機関検索で、具体的に相談窓口。</li> <li>● 治療や薬にかかる一般的な費用なども説明。</li> <li>● 各地域の専門医療機関、対応可能機関に関する情報。専門医や対応可能医師に関する情報量のアップ（身近な医師について）。</li> <li>● 病気を発症する人と一生しない人の差は何か？ ごく普通の健康診断で行われるような血液検査ではHTLV-1抗体検査にはならないのか？</li> <li>● 各々の県内の地域がん診療拠点病院で相談提案をしているがん相談支援センターの連絡先がすばやく見つかるような情報提供を望む。相談支援センターの相談内容受付として明記されている病院は少ない。</li> <li>● 正確な情報の掲載</li> <li>● 臨床研究のタイトル（一部からも含む）から検索される設定があればタイトルごとに地域を選定できる（臨床研究の検索方法の提案）</li> <li>● 日常生活上の注意や工夫などあればお願いしたい。</li> </ul>
資料掲載に関する要望 5件

- 都道府県別の病院一覧の印刷可能なフォーマットでの掲載：2件
- 患者、患者家族に提供できる資料（PDF化された資料）の掲載：2件
- 参考図書の案内。

サイト内の情報の構成について具体的にどんな改善を図れば、より分かりやすくなるか。（Ⅲ-10）

レイアウトやデザインに関する要望 11件

- 字が小さく行間が狭い：5件
- イラストや図の活用：2件
- 色が見にくい。
- 説明文が黒色一色でなくポイントに色をつけるとかはどうか。
- 項目を上と右側に分けなくて、一カ所にしたほうが見せやすいと思った。
- イベント、Q&A、用語集が目立たない。特に用語の解説は単独でもよいのではないかと思う。

現在掲載されているコンテンツの充実及び更新に関する要望 19件

- 医療用語が多い。言葉が難しい：5件
- 用語解説の充実、用語解説の説明内容の見直し（もっと簡単な表現に）：2件
- よりていねいで詳しい解説：3件
- 要点を絞った記述。一般の方が何を求めるか知りたいかをふまえて作成（患者さんの声を反映）：2件
- 文章を短くし、絵を多くする。接続詞（また、したがって、いわゆる、など）を少なくし、一文が短いと読みやすくなるかもしれない。
- トップページが一般の人向けなのかがわかりづらい。「HTLV-1」「ATL」「HAM」「HU」の日本語表記を加える。
- 説明が簡単すぎる。
- 表現方法やホームページのアウトラインを整えれば魅力のあるサイトになると思う。
- HAMについてももう少し加筆していただき、対応や福祉サービス関連の情報も入れてもらえると助かる。
- 用語の解説、公的支援の解説もされており理解しやすい。ATLの病気の画像での説明やさらに解説も丁寧。相談支援センターを探しやすい。
- インターネットなので仕方ないが、あちこちに飛んだ上に情報を選ばないといけないので、ある程度の予備知識（何が知りたいか）がないと、必要な情報を得るのは大変。

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の意見及び感想（Ⅲ-14）

レイアウトやデザインに関する要望 7件

- デザイン、色使いがよくない。グリーン部分がテーマを含めてはっきりしない。青系のほうがよいのか。
- 文字が小さい。字体の工夫。: 2件
- もう少し見栄えのする構成にしては。
- サイトのタイトルを少し工夫していただくと、患者さんや一般の方にもつながりやすいと思う。
- 内容は分かりやすく見やすいが、ダウンロード資料の場所が分かりにくい。「説明文書の中に PDF」ではなく、資料表紙の横に PDF ファイルをおいたほうがよい。コンテンツにタイムスタンプがない。全体的には分かりやすい。
- 信頼性を高めるため、運営者情報を見えやすく表示したほうがよい。

#### 現在掲載されているコンテンツの充実及び更新に関する要望 5件

- Q&A の設置要望 : 2件
- 患者様用と医療従事者向け用をさらに分け、それぞれにおいて内容を充実していただければと思う。
- 参考図書や文献リスト
- 今回初めてこのサイトをみた。事例紹介や読み物的なものは、必要以上に相談者の方がこだわられる要因になることがあるため、このようなサイトにはないほうがよいのではないかと思う。相談できる窓口の明確化が必要だと思う。

#### 広報に関する要望 24件

- サイトを紹介するパンフレットやポスター、リーフレットの作成及び配布、医療機関内への掲示 : 7件
- 病気についての PR (保健所や市町村などへ。医師会、各がん診療連携拠点 HP)。: 2件
- 本サイトの PR が必要 : 2件
- がん情報サービス、各都道府県、保健所、厚労省へのリンク : 2件
- テレビ、新聞等での宣伝 : 2件
- 母子手帳にこのサイトの紹介があるのか?
- いわゆるお産で1ヵ月検診までは、出産した病院が相談窓口で対応しているが、その後、キャリアの方がどのようにフォローされているか不明な現状がある。イベントを通じての啓発。
- 各都道府県のがん診療連携拠点病院およびがん相談支援センターが情報源となり、PR していくしかない。広報が必要。
- Yahoo 等の検索で本サイトにたどりつきやすいようにする (上位にランクされるよう)
- HTLV-1 の日本語 (ヒト T 細胞白血病) では HTLV-1 情報サービスに最初の検索でヒットしなかった。HTLV-1 では何の略語かわからない人も多いと思うので、日本語病名や ATL などの関連キーワードでも HTLV-1 情報サービスの HP にヒットすると検索しやすいと思う。
- PC 検索で分かりやすいようにインターネットのツールバーに入れた。工夫はするが、あまり一般的ではないので、どのように広報していくかは検討中。よい改善策や他の施設での取り組みがあれば教えていただきたい。
- 検索方法の改善が必要。
- 製薬メーカーのサイトがあるように、一般向け、医療従事者向けにページを分けるほうが目的に合った検索がしやすくなるのではと思う
- 研修のお知らせなどもいただくが、医療機関で目にする人数はごくわずかだと思われる。新聞あるいは行政からのたよりなどでの広報はどうか。



## その他感想 11 件

- 当院は血液内科がないので、対応としては、地域で診療している他病院を紹介するということになると思う。
- 当院では治療経験としては少なく、血液疾患のコーディネーター（NS）が対応していることが多い。ただ、受診があった場合はきちんと調べてお伝えしたいので、このような情報源のあることは大切。
- 一般の方はATLということから調べているらしい。専門医も少なく分かりやすい情報で役に立つ。ありがとうございます。
- このアンケートによって情報サイトの存在を知ることができてよかった。今後、相談支援に対応できるよう病気に対する理解を深めたいと思う。
- 私たち医療者にもわかりやすくよかった。ここまでの情報を作っただけ感謝している。症例数が少ないため、ネットから情報が簡単に取れることも嬉しい。今後ともよろしくをお願いします。
- 作成にあたり多くの時間を費やしていることと思う。今後活用させていただきたい。
- 相談窓口にいながらも知識はほとんどなく、はずかしくもゼロに近い状態。このようなサイトがあるだけで大変心強く感じる。私たち自身も利用し、知識向上に努めるとともに患者様のお役にたてるよう活用していきたいと思う。
- 情報提供のための活動、ご苦勞様です。私どもも有効活用させていただきます。
- 当院では、HTLV-1 キャリアなどについての掲示は一切していないが、他院ではどのように周知しているのか。現状を知りたい。
- 今までHTLV-1 関連疾患の相談がないのでイメージがなく分からないことが多い状況。今後相談があれば活用していきたいと思う。
- まだ明らかでないことが多いなかで相談対応することへの不安があるので、相談支援センターへの情報提供をしていただきたい。

**「ATL患者、HTLV-1キャリアに関する相談支援に関する調査」  
【相談支援センター対象】**

**相談支援センターの責任者の方がお答えください**

本調査は、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」により実施されるもので、全国のがん診療連携拠点病院における相談支援センターの皆さまのご協力をいただき、ウェブサイト「HTLV-1情報サービス\*」の認知／活用状況や、ATL患者の方・HTLV-1キャリアの方への相談支援の現状をお伺いすることで、よりよい情報提供と相談支援体制の構築に向けた取り組みに役立てることを目的としています。

\*HTLV-1情報サービス <http://www.htlv1joho.org/>

**調査主体**

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」

研究分担者：渡邊 清高（国立がん研究センターがん対策情報センター）

研究代表者：内丸 薫（東京大学医科学研究所 血液腫瘍内科）

◎本調査に関するお問い合わせ先

（問い合わせについては、電子メールでお願い申し上げます）

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」

調査事務局 アタライフ株式会社

E-mail 省略

電話／FAX 省略

アンケートに回答されている方の情報をご記載ください。ご回答いただいた内容は厚生労働省および都道府県等関係機関に報告し、相談支援の向上のために活用されます。（連絡先情報は問い合わせの目的に使用し、公表しません）

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

調査票

医療機関名			
都道府県名		市区町村名	
相談支援センター名称			
本調査に関する連絡先(下記は問い合わせのために使用します)			
所属		役職	
氏名		E-mail	
電話	(内線 )	FAX	

I ATL 患者、HTLV-1 キャリアに対する相談支援体制についてお答えください。

質問項目	回答欄 該当する番号に○を付け、記載が必要とされている項目については内容をご記載ください。 回答例) ① 知っている 2) 知らない
1. 相談支援センターの業務として、平成 23 年 3 月より「HTLV-1 関連疾患である ATL 患者に対する医療相談」が加わったことをご存じですか。	1) 知っている 2) 知らない
2. 相談窓口の体制についてお答えください。	1) 窓口が一本化されている 2) 振り分け案内がある 3) 目的に応じて複数の窓口がある 4) 相談支援センター以外の部署が対応している。 具体的に:( ) 5) 相談支援窓口を設置していない
3. 相談対応者の為の ATL、HTLV-1 に関する参考図書の設置についてお答えください。	1) 5 冊以上の図書を設置 2) 5 冊未満の図書を設置 3) 図書の設置なし
4. 相談に来院された方に配布する ATL、HTLV-1 に関する参考冊子を	1) 10 冊以上の冊子を常備 2) 10 冊未満の冊子を常備

裏面にもご回答ください

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

調査票

常備していますか。	3) 冊子の常備なし
5. 院内職員が ATL 患者、HTLV-1 キャリアの相談窓口について認知していますか。	1) ある程度されている 2) あまりされていない
6. 院内掲示、ホームページなどにおいて、「相談支援センターで ATL 患者、HTLV-1 キャリアに対する相談窓口がある」ことを明記していますか。	1) している 2) していない

II ATL 患者、HTLV-1 キャリアに対する相談支援の現状についてお答えください。

質問項目	回答欄 (該当する番号に○を付けて下さい)
1. 最近 1 年間における ATL 患者、HTLV-1 キャリアに対する相談件数についてお答えください。	1) これまで一度もない 2) 年 1~2 件程度 3) 年 10 回程度以下(月 1 回以下) 4) 月 1~5 回以下 5) 月 5 回を超える
2. ATL 患者、HTLV-1 の院外の相談支援窓口情報の把握と利用についてお答えください。	1) 院外の相談支援窓口を把握して利用している 2) 院外の相談支援窓口を把握しているが、利用していない 3) 院外の相談支援窓口を把握していない
3. ATL、HTLV-1 についての研修・教育についてお答えください。	1) ATL、HTLV-1 に関する研修・教育を受講した 2) ATL、HTLV-1 に関する研修・教育を受講していない
4. 貴相談支援センター向けに ATL 患者、HTLV-1 キャリア向けの相談支援の取り組みとして、どのような情報が必要ですか。必要と思うもの <u>全て</u> を選んでください。	1) 疾患や感染の知識 2) 育児、授乳方法に関する情報 3) 検査方法や判定保留時の対応に関する情報 4) HTLV-1 関連疾患に関する情報 5) 専門医や専門となる医療機関情報 6) HTLV-1 キャリアのコミュニティーやカウンセリングに関する情報

裏面にもご回答ください

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

調査票

	7) その他 (内容: )
5. 貴相談支援センター向けの情報提供としてはどのような方法が適している、もしくは利用しやすいと思いますか。当てはまるもの全てを選んでください。	1) インターネット上での情報提供 2) 相談対応の医療従事者専用のメールマガジンやウェブサイト 3) パンフレットや教材等の紙媒体 4) 定期的な研修会等の開催 5) 相談者が相談できる窓口の設置(電話やメール、FAX 等)

III 「HTLV-1 ス」のサイトのや使い勝手なお答えください



情報サービス利用目的について。

HTLV-1 情報サービス <http://www.htlv1joho.org/>

質問項目	回答欄 (該当する番号に○を付けて下さい)
------	--------------------------

2 枚目にもご回答ください

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

調査票

<p>1. HTLV-1 情報サービスをご存じでしたか。また、このウェブサイトを使っていますか。</p>	<p>1) 知っているし、使っている 2) 知っているが、使ったことはない 3) 知らなかった</p>
<p>2. HTVL-1 情報サービスを使いたいと思いますか。</p>	<p>1) とてもそう思う 2) まあまあそう思う 3) どちらでもない 4) あまりそう思わない 5) 全くそう思わない</p>
<p>3. どのような目的で本サイトを閲覧したいと思いますか。当てはまるものを<u>全て</u>選んでください。</p>	<p>1) ATL、HTLV-1 がどのような病気なのかを知るため 2) ATL、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 3) ATL、HTLV-1 の診断、治療方法について知るため 4) ATL、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 5) 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 6) 臨床研究について調べるため 7) その他( )</p>
<p>4. 3. でお答えになったような目的にかなった情報を、本サイトで得ることができましたか。</p>	<p>1) 十分に得られた →6. にお進みください 2) だいたい得ることができた →5. にお進みください 3) あまり得ることができなかった →5. にお進みください 4) 全く得られなかった →5. にお進みください</p>

裏面にもご回答ください

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

調査票

<p>5. 3 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。</p>	
---	--

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

調査票

<p>6. 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。</p>	<p>1) 検索しやすい 2) どちらともいえない 3) 検索しにくい(検索しにくい点について具体的に記述してください) ( )</p>
<p>7. 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)は役に立つと思いますか。</p>	<p>1) 役に立つと思う →9. にお進みください 2) 役に立つとは思わない →8. にお進みください</p>
<p>8. 7 で「役に立つとは思わない」とお答えの方、どのような改善が必要だと思いますか。</p>	<p>1) 扱う用語の数をもっと増やしてほしい 2) 各用語の説明をもっと詳しくしてほしい 3) 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 4) その他 ( )</p>
<p>9. 本サイトは一般の方に ATL、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。</p>	<p>1) 丁寧な説明で分かりやすくサイトが構成されている 2) 説明は丁寧だが、サイトの構成が分かりにくい 3) 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 4) 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 5) その他( )</p>

裏面にもご回答ください



「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

調査票

<p>10. 9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。</p>	
<p>11. 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。</p>	<p>1) 魅力的なトップページである →13. にお進みください</p> <p>2) まあまあ魅力的なトップページである →12. にお進みください</p> <p>3) あまり魅力的なトップページとは思わない →12. にお進みください</p> <p>4) まったく魅力的なトップページではない →12. にお進みください</p>
<p>12. 11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。</p>	<p>1) デザイン、色使いがよくない</p> <p>2) 誰に向けたサイトなのかわかりにくい</p> <p>3) 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</p> <p>4) HTLV-1 が何なのか、トップページでまったく説明がない</p> <p>5) 更新されている印象がない</p> <p>6) 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</p> <p>7) その他</p> <p>8) ( )</p>

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

調査票

<p>13. 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。</p>	<ol style="list-style-type: none"><li>1) 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）</li><li>2) 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</li><li>3) 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</li><li>4) 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。</li><li>5) 患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般の人）同士の投稿（質問・相談）の場</li><li>6) 患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般の人）と医療従事者間の投稿の場</li><li>7) 医療従事者同士の投稿の場</li><li>8) Q&amp;A 方式で、頻度の多い疑問・質問に対する答え</li><li>9) その他 ( )</li></ol>
<p>14. その他、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。</p>	

以上

ご協力ありがとうございました。

厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)  
分担研究報告書

分担研究課題名:「HTLV-I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—」

研究分担者 齋藤 滋 富山大学大学院医学薬学研究部産科婦人科 教授

研究要旨:

妊婦に対して、HTLV-I 抗体検査が全国で、公費補助で行なわれるようになったため、突然キャリアと告知された方の相談体制や、キャリア妊婦の産科的管理、正しいスクリーニング法の徹底、ATL や HAM などの詳しい説明を受けることのできる体制づくり、キャリアから生まれた児のフォローアップ体制、凍結母乳や 3 ヶ月までの短期母乳を選択した褥婦の地域助産師、保健師のサポート体制が必要となった。このため、全国でHTLV-I 母子感染対策協議会が設立されることとなったが、どのような組織づくりを行ない、どのような活動をすれば良いのか、戸惑っている自治体が non-endemic area の自治体で特に多い。そのため、富山県での実例を示し、各都道府県の協議会の参考資料としていただくことにした。ポイントは、キャリア妊婦への説明やカウンセリングを行なう医療機関、ならびに子供をフォローアップする医療機関を地域の実状にあわせて決めること、判定保留者への説明とPCRを行なう医療機関を決めておくこと、キャリアから ATL、HAM についての説明を求められた際、対応する医師を決めておくこと、育児相談・母乳相談などの相談窓口や保健師の訪問看護などの体制を整えることである。3 ヶ月までの短期母乳、凍結母乳を選択された褥婦では特に必要となる。あわせて、地域におけるキャリア、判定保留者がどれくらいいるかの実態調査を行なうことである。

A. 研究目的

妊婦に対して、HTLV-I抗体検査が全国で行なわれるようになったが、一次検査では偽陽性が多いこと、確認検査で判定保留となるケースもあり、対応に窮するケースもある。とくに、非感染地域では、これまで、あまりHTLV-Iキャリアを経験したことがなく、十分な知識もないため、対応に苦慮するケースも多い。キャリアと判明した際、妊婦への説明やカウンセリングをどこの病院で行なってくれるのか、子供はどこの病院でフォローアップしてくれるのか、確認検査であるWestern blot(WB)法で、判定保留となるケースが20~30%存在するが、PCR法をどこの病院が行なってくれるのか、キャリアからATLやHAMのことについて説明を求められた際、対応してくれる血液内科医や神経内科医は地域で決まっているのか、育児相談や母乳相談の相談窓口や保健師の訪問看護等のサポートはあるのか、地域においてキャリアや判定保留者が何人いるのかなどについて、地域毎で決めておく必要がある。これらのことを、地域で相談して、体制づくりを構築するため、HTLV-I母子感染対策協議会が厚生労働省の依頼で、各都道府県(40都道府県)に設置されている。しかし、このような協議会設立は、各都道府県にとって初めてであるし、どのような組織構成にするのか、協議会で何を行なうのか、どんなサポートが必要なのかが判らず、対応に困っている

のが実状であろう。そのため、HTLV-I母子感染対策協議会で、具体的に何を行なうのかを明確にするため、富山県での事例を参考にさせていただくこととした。あくまで、参考であり、地域毎の最適のシステムを構築する際の参考資料としていただきたい。

B. 研究方法

富山県、富山県産婦人科医会、富山県小児科医会、富山県医師会、富山県看護協会助産師機能委員会、日本助産師会富山県支部、富山県厚生センター支所会、富山市町村保健師研究連絡連絡協議会のメンバーで、富山県HTLV-I母子感染対策検討会を協議の上、作成した(図1)。また、富山県産婦人科医会、富山県厚生部の協力のもと、富山県内すべての産婦人科施設にアンケートを送付し、2011年1月~2012年3月までで、HTLV-I抗体検査を行なった症例数、一次検査で陰性であった症例数、WB法実施件数、判定保留者数、PCR法実施症例数、その後の児のフォローアップ状況につき、調査した。

# 図1.富山県のHTLV-1母子感染対策事業についての取り組み

---

2011年8月 富山県HTLV-1母子感染対策事業実施要領作成

## 富山県HTLV-1母子感染対策検討会委員

- 産婦人科 : 富山県産婦人科医会 会長、富山県立中央病院 部長、  
富山大学産科婦人科 講師
- 小児科 : 富山県立中央病院 部長、富山大学 周産母子センター長
- 各関係団体 : 富山県医師会 常任理事、富山県看護協会助産師職能委員会 代表、  
日本助産師会富山県支部 会長
- 学識経験者 : 富山大学産科婦人科 教授、富山県立中央病院血液内科 部長、  
富山大学神経内科 教授
- 行政機関 : 富山県厚生センター 支所長 会長  
富山市町村保健師研究連絡協議会 会長

2012年1月 富山県HTLV-1母子感染対応マニュアル作成

2013年3月 富山県HTLV-1母子感染対応マニュアル第2版 改訂予定