

201314018A

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25年度 総括研究報告書

研究代表者 内丸 薫

平成 26 (2014) 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25年度研究総括報告書

研究代表者 内丸 薫

平成 26 (2014) 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

東京大学 渡邊俊樹

国立がん研究センター東病院

塚崎邦弘

九州がんセンター 鶴池直邦

慈愛会今村病院分院 宇都宮與

宮崎大学 岡山昭彦

(研究協力者)

鹿児島大学 有馬直道

鹿児島大学 吉満 誠

広島大学 一戸辰夫

大分県立病院 佐分利能生

福岡大学 石塚賢治

岡山大学 岩月啓氏

浜松医科大学 戸倉新樹

富山大学 齋藤 滋

長崎大学 森内浩幸

国立がん研究センター 渡邊清高

JR大阪鉄道病院 高 起良

北海道大学 田中淳司

岩手医科大学 石田陽治

名古屋市立大学 石田高司

佐賀大学 末岡榮三朗

図表 . . . . . 25

資料 1 . . . . . 31

資料 2 . . . . . 41

資料 3 . . . . . 63

資料 4 . . . . . 103

資料 5	111
資料 6	123
II. 分担研究報告	155
1. HTLV-1キャリア外来の実態調査	155
福岡大学 石塚賢治	
2. HTLV-1に関する適切な情報提供ツール	
Q&A集の作成	159
聖マリアンナ医科大学 山野嘉久	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	165
IV. 研究成果の刊行物・別刷	167

## 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 東京女子医科大学医学部 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

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25年度研究総括報告書

研究要旨：

- ① これまでの研究結果を踏まえ、保健所、がん拠点病院相談支援センターの実態に関する意識調査を患者会を対象に施行した結果、保健所、がん拠点病院相談支援センターとも認知度は低く、これらの施設における相談件数の低さの原因の一つと考えられた。
- ② HTLV-1情報サービスウェブサイトによる情報提供とその解析を継続し、大都市圏を中心に情報ニーズが高いことが改めて確認された。
- ③ HTLV-1キャリア相談対応の標準化と相談対応支援を目的にHTLV-1キャリア専門外来の実態調査を実施し、一次対応に必要な内容を明らかにした。これに対応するための実戦的Q&Aを作成し、全国の保健所、がん拠点病院相談支援センターに配布するとともに、これを用いた研修会を開催して評価した。本コンテンツを用いた研修は極めて有用と考えられた。
- ④ これらの研究結果をもとに、今後の対策のための提言を行った。

研究分担者

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 福岡大学医学部 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  
高 起良 JR 大阪鉄道病院 医長

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 准教授  
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 東京女子医科大学医学部 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  
末岡榮三朗 佐賀大学医学部 教授

## A. 研究目的

厚生労働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「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」（以下山口班）による2008年の調査・研究の結果、HTLV-1感染者の分布は、人口の大都市圏への移動に伴い変化しており、九州・沖縄を中心とする従来高浸淫地域とされていた地域に居住するHTLV-1キャリアの比率が減少し、首都圏を中心とする大都市圏に居住するキャリアが増加していることが明らかになった。従って、これまでHTLV-1感染症対策が取られてきた高浸淫地域のみではなく、全国的な対策が必要と考えられ、これらを背景に2010年12月HTLV-1総合対策が策定された。本研究はHTLV-1総合対策で重点施策としてあげられている保健所における相談指導、あるいはがん診療連携拠点病院（以下がん拠点病院）を中心とした医療機関におけるATL患者・家族に対する相談体制の整備に資する現状の評価と提言をおもな目的として開始された。本研究では（1）HTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の整備のために必要な施策の検討（2）相談対応の全国均質化のために、相談対応医療従事者の研修ツールの開発/キャリア・患者への情報提供ツールの更新と新規作成およびこれらへの評価（3）一般への啓発、正確な情報の提供を3つの主要な柱として、昨年度までにHTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の整備については全国の保健所、がん拠点病院相談支援センターの実態調査を行い、現状の問題点の抽出を行った。相談対応の均質化のためのツールの開発/キャリア・患者への情報提供ツールの更新、新規作成とその評価については、

HTLV-1キャリア対応の標準化のためモデルを提示するためのキャリア専門外来実態調査を開始し、この調査結果をもとにした研修ツールとしてQ&A集の作成準備を行った。また、キャリア・患者への情報提供ツールとして「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営とモニター調査によるニーズのサーチを行ってきた。一般への啓発としては全国で公開医療講演会・シンポジウムを開催してきた。

本年度はこれまでの研究結果をもとにHTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の問題点について患者・キャリアの視点からの意見も調査し、現状を取りまとめるとともに、HTLV-1キャリア外来の実態調査の結果を取りまとめ、相談対応従事者のためのツールの作成と研修の実施・評価を行い、均質化のための具体的な施策を検討することを目的に以下の研究を行った。

## 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各対象者への相談体制の構築

#### a) 患者会と連携したHTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の意識調査（内丸、山野）

本邦における最大のHTLV-1関連疾患・キャリアの患者団体である特定非営利活動法人であるスマイルリボン（理事長 菅付加代子）の協力を得て、質問紙法によるアンケート調査を行った。同会の全会員514名を対象に、定例の会報発送時に調査票を同封して配布、郵送により回収した。調査期間は平成25年6月7日から平成25年7月10日の約1か月とした。



b) HTLV-1キャリア専門外来実態調査（石塚、宇都宮、山野、内丸）

キャリア対応の標準を明らかにし、提示する目的で、昨年度開始した福岡大学病院、今村病院分院、聖マリアンナ医科大学病院、東京大学医科学研究所附属病院のHTLV-1キャリア専門外来受診者のデータの集積を継続する。4施設での倫理委員会審査、承認が終了したので、各施設専門外来開設から2012年11月30日までの受診者のデータを各施設において症例調査用紙に記載し、事務局の福岡大学石塚賢治へ送付し解析を行った。予定症例数は約500例であった。

②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キャリア相談支援担当医療従事者用Q&A集の作成（斎藤、山野、渡邊（清）、内丸および全班員）

キャリア・患者向けQ&A集の作成を昨年度から継続して行った。分担研究者斎藤滋が妊婦検診で判明したHTLV-1キャリア（キャリアマザー）を対象に作成したQ&Aをベースに、それ以外のキャリアに対応するため、昨年度分担研究者山野嘉久が中心になっておもに妊婦キャリア以外のキャリアに対応するためのQを収集した。上記1. ① b)で行ったHTLV-1キャリア専門外来実態調査の結果も参照した。これらの各項目に対し、斎藤、山野、内丸によりA(回答)案を作成、全班員から内容、表現に対する意見を求めた。さらに、患者会（スマイルリボン）会員、および分担研究者渡邊清高により国立がん研究センター対策情報センター患者・市民パネルの協力を得てパブリックコメントを得た。得られた意見を集約して修正し

た上で、再度班員による検討を繰り返してコンセンサスとなるQ&A集を作成した。

キャリア・患者向けQ&A集をベースにHTLV-1キャリア相談支援担当医療従事者用Q&A集の作成に取りかかった。主にQの配置を、相談対応現場でレファレンスしやすいように整理し、さらに教育用テキストとして使用できるよう、通読できる形に内容を整理した。完成したQ&A案に対し、班員から意見、修正などを求め、班のコンセンサスとしてのHTLV-1キャリア相談支援担当医療従事者用Q&A集とした。

また、完成したQ&A集を研修テキストとして用いる研修会の検証として「Q&A研修会」を企画、実施した。

b) 「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営とモニター調査（山野、内丸）

昨年度までに引き続き「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営を行い、各種講演会など新規情報のアップ、臨床試験情報のサーベイと更新などを行った。今年度は患者会との連携によるモニター調査を行った。1. ① a)の意識調査と同時に「HTLV-1情報サービス」に関する質問紙を配布、郵送により回答を得た。調査結果を集計、解析し、ウェブの改変を行った。今年度もアクセス解析を行い、本ウェブサイトの活用状況などについて解析を行った。

③キャリア・患者への情報提供を目的とした情報ツールの改訂と新規作成（戸倉、岩月、内丸）

本研究班で管理、配布している紙媒体コンテンツのうち、「成人T細胞白血病の治

療を受ける患者さん・ご家族へ」は皮膚科的治療、新規薬剤などの追記が必要になっており改訂を行った。また、昨年度から引き続き、医療機関、行政機関を対象に「HTLV-1情報サービス」の配布申し込みページを通じてこれらのコンテンツの配布を行った。

## 2. 全国の一般市民に対し正しい情報を提供する（内丸、山野）

1. ② b)の「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトを通じて情報提供を継続するとともにモニター調査によりニーズを集め、それに対応する改変を行ったが、本年度は特に患者・キャリア会の意見を重視するために患者会を対象にモニター調査を行った。

### （倫理面への配慮）

本研究は性格上各種倫理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各対象者への相談体制の構築

a) 患者会と連携したHTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の意識調査（内丸、山野）

本調査は患者会（特定非営利活動法人スマイルリボン：理事長 菅付加代子）との連携により実施された。同会の会報送付時

に質問紙を配布、郵送により回収した。配布数514、回答数222で、回収率は43.2%であった。その結果を資料1に示す。同会はHAM患者会が母体となっており構成員にはHAM患者が圧倒的に多いことに留意が必要で、一部の設問に関してはHTLV-1キャリア、ATL患者およびその家族に限定して集計しており、これらの項目については調査数が少なくなっている。

HTLV-1キャリアを対象とした調査はN=31であった。キャリアと判明した経緯は図1に示す通りで、他病で受診時に判明したケースがやや少なかったが、おおむねHTLV-1キャリア専門外来実態調査の結果と同様の構成であった（石塚 分担研究報告書 P.155～157）。相談対応に関するニーズに関して図2に示す。全体の68%はキャリアと判明した時にどこかに相談に行きたいと思ったと回答しており、相談対応のニーズは高いことを示唆する。一方、相談に行きたいと思ったキャリアのうち62%はどこに相談に行けばよいのかわからずに困ったと回答しており、HTLV-1キャリアには相談対応ニーズはあるものの適切な施設に結び付けられていない現状がうかがわれた。相談するとすれば病院、保健所のどちらが相談しやすいかという質問には病院と答えたのが55%であるのに対し、保健所と答えたのはわずかに3%であった（図3）。

ATL患者・家族を対象とした調査はN=28であった。発症時セカンドオピニオンを求めたいと考えたのは68%であったが、そのうちセカンドオピニオンを受ける病院を探すのに困ったというケースは26%で比較的少なかった。セカンドオピニオンを受ける病院の情報入手先として主治医と並んでイ

ンターネットが29%で同率トップであった(図4)。全体の75%が治療方針以外のことも相談に乗って欲しいと思ったことがあると回答しているが、相談対応施設の一つと考えられるがん拠点病院相談支援センターがATL患者・家族に対する相談に乗ることを知っていたのはわずか18%であり、相談支援センターの存在そのものを知っているのは25%に過ぎなかった(図5)。

b) HTLV-1キャリア専門外来実態調査(石塚、宇都宮、山野、内丸)(石塚賢治 分担研究報告書 P. 155~P. 157)

調査対象は東京大学医科学研究所が2003年10月から2012年11月までで調査対象数は376例、聖マリアンナ医大が2007年5月以降で48例、福岡大学が2010年11月以降の66例、今村病院分院が1988年3月以降の67例、合計557例が集積された。調査対象のHTLV-1感染を知った経緯は献血が30.1%、妊婦検診が23.5%で、この二つがキャリアと判明する2大経緯であり半数以上のキャリアはこのどちらかによりHTLV-1感染を知っていた。相談内容は相談施設の特性(non-endemic area 大都市、semi-endemic area 大都市、endemic area)によりある程度のばらつきが見られたが、関連疾患発症の有無の検査、全般的説明、関連疾患についての説明、生活上の注意点、発症予防法の有無、子どもの検査についての順で続き、相談内容は概ね一定の範囲内に収まることが改めて明らかになった。関連疾患発症の有無の検査の希望者の比率が施設間の違いが最も大きく、endemic areaである今村病院分院では70%以上が関連疾患に関する検査希望であり、医療機関がHTLV-1キャリア対応において果

たす役割がnon-endemic areaとは異なっていることを示唆すると考えられた。

②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キャリア相談支援担当医療従事者用Q&A集の作成(斎藤、山野、渡邊(清)、内丸および全班員)(山野嘉久 分担研究報告書 P. 159~P. 166)

キャリア・患者向けQ&A集は「HTLV-1に関する情報Q&A—83個の質問に専門医が答えました—」として2014年1月「HTLV-1情報サービス」ウェブサイト(1.②b)にアップロードした(図6、資料2)。今年度末に施行した同ウェブサイトのアクセス解析(資料5)では、アップロードの期間が含まれる直近3カ月解析において、アップロード後2カ月にも関わらずトップ10に入っていた(ページビュー618、2.09%)。

一方、HTLV-1キャリア相談支援担当医療従事者用はキャリア・患者向けをベースに編集を加えて、「HTLV-1キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つQ&A集」として冊子として作成し(資料3)、2014年1月中旬全国495か所の保健所、全都道府県の担当部局、397か所のがん拠点病院相談支援センターに送付した。

本Q&A集の教材としての有用性、および本Q&A集を用いた研修の有用性の評価のために2014年2月25日東京大学医科学研究所において「HTLV-1キャリア相談支援に役立つQ&A研修」を開催した(図7)。Q&A集配布時に同時に案内のチラシを同封、またHTLV-1情報サービスでも広報を行い、北海道から沖縄県まで全国から55名が参加した。Q&A集の評価、および研修会の評価を目的に

研修参加者を対象にアンケート調査を施行した。参加55名中51名から回答を得て、回収率は92.7%であった。結果を資料4に示す。

「HTLV-1キャリア相談支援（カウンセリング）に役立つQ&A集」の評価は「とてもわかりやすい」「わかりやすい」の5段階評価中4ないし5が100%で教材として高い評価を受けているものと考えられた。また、研修会自体の評価も「とても役立つ」「役立つ」と回答したのが97.9%、今後同様の研修会を希望するとの回答が88%と非常に高い評価であり、反響は高かったと考えられた。

b) 「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営とモニター調査（山野、内丸）

今年度も引き続き「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営を継続した。医療従事者への情報提供サイトとしては、「HAM診療マニュアル」、「血液内科医・皮膚科医のための統合ATL診療ガイドライン解説書案2014」など新規説明資料のアップロードなどの改変を行った。また、JCOG1111、HAM患者を対象としたポテリジオの医師主導臨床試験など新規臨床試験情報のアップを始めとした臨床試験情報の更新などにより情報の提供を継続した。

今年度も引き続き本ウェブサイトの医療関係者専用のHTLV-1関連冊子申し込みのページを通じて相談者への情報提供用ツールの配布を継続した。表1に示す通り「よくわかる詳しくわかるHTLV-1（略称詳細版）1107冊を始め、各種冊子を年間で合計3883冊全国の保健所、関連疾患診療病院、自治体関連部署などに送付した。注目すべきは「HTLV-1キャリア相談支援（カウンセリング）に役立つQ&A集」で、今年2月全国の保

健所、がん拠点病院相談支援センター、都道府県庁担当課などの行政に発送したが、2ヶ月で460冊の追加配布の希望があり、本冊子の高い評価をうかがわせる。

本年度も一昨年度から継続している「HTLV-1情報サービス」のアクセス解析を行った。その結果を資料5に示す。図8に示すように年間のアクセス件数はさらに増加していた。ユーザー所在地の都道府県別では今年度も東京都が26.3%でトップであり、以下大阪府、福岡県、神奈川県、愛知県と続くが（図9）、この順位は昨年と同様であり、トップ5は3年間変化がなかった。これら5都府県で全体の半数を超えていた。ページビューの分析では一般のATL検索、医療関係者による診断治療など3年間おおむね同様の傾向であったが、医療機関検索が毎年5%前後を占めていた。

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訂と新規作成（戸倉、岩月、山野、内丸）

ATL患者向けの情報提供冊子である「成人T細胞白血病の治療を受ける患者さん・ご家族へ」は皮膚科の治療についての記載がなく、皮膚科との連携の上で不十分であること、初版発行以後抗CCR4抗体（ポテリジオ®）が保険承認され、急速に臨床現場に広まっていることから、改訂が必要と判断された。皮膚科の治療について分担研究者の岡山大学皮膚科学 岩月啓氏、浜松医科大学皮膚科学 戸倉新樹が、抗体療法の項を東京大学 内丸 薫が分担執筆し、2014年1月に改訂第2版として発行、HTLV-1情報サービスの医療機関検索に掲載されている全国の血液内科診療施設に配布した（資料6）。上記

ウェブサイトの医療関係者専用のHTLV-1関連冊子申し込みのページを通じて希望する医療機関への追加配布も継続して行ったが、第2版発行後、280部を申し込みに応じて追加配布した。

HTLV-1情報サービスに対する評価、改変の要望などを検討するため、本年度もモニター調査を行った。本年度はよりキャリア、患者の声を直接的に反映することを目的に患者会の会員を対象としてモニター調査を行った。資料1にその結果を示す。本サイトで十分に情報が得られたと回答した人が14%、だいたい得ることができたと回答した人が53%、合わせて67%であり比較的高い満足が得られていると考えられるが、一昨年の調査における同項目は両者合わせて92.8%であり、昨年はモニター調査に基づく改変の結果100%が十分/だいたい得ることができたと回答しているのに比較して明らかに低率であった。情報収集におけるインターネットの利用についての質問に対しては図10に示すように45%が全くないと回答し、あまりないの9%と合わせ半数以上がインターネットをほとんど利用していなかった。

## 2. 全国の一般市民に対し正しい情報を提供する（内丸、山野）

モニター調査の結果に応じた改変を行いながらHTLV-1情報サービスによる情報提供を継続した。本年度は公開医療講演会・シンポジウムは開催しなかった。

## D. 考察

昨年度までの本研究の結果、HTLV-1総合

対策においてキャリア相談支援における対応が想定されている保健所、ATL患者相談支援が指定用件になっているがん診療連携拠点病院の相談支援センターともその利用は低調で、平成23年度に比べて改善傾向にあるとは言え、保健所においては60%以上の施設がHTLV-1キャリア相談対応の経験がなく、73%は事実上相談対応はゼロであると回答していた。また、がん診療連携拠点病院相談支援センターも6割がATL患者の相談対応経験がなく、全体の90%までがほとんどATL患者の相談がないと回答していた。一部にはキャリア、ATL患者とも相談ニーズがないのではないかとの意見があるが、昨年、一昨年に続いて行ったHTLV-1情報サービスウェブサイトのアクセス解析の結果では、今年度もさらにアクセス数は伸び続け、5万件を突破したものと思われる（図8）情報ニーズ自体は高いと考えられる。昨年度までの調査結果からは、保健所、がん診療連携拠点病院のHTLV-1キャリア、ATL患者相談対応施設としての認知度が低いことが、これらの施設における相談支援件数の低さの原因の一つと推定された。

そこで本年度は保健所、がん拠点病院相談支援センターの認識を患者会（スマイルリボン）会員を対象とした意識調査を行うことによってさらに検討を行った。本会はHAM患者会を母体に発展して来たもので、そのためキャリアの会員は少なく、少数例のデータであるが、図2に示す通り、約70%のキャリアは、キャリアと診断された時にどこかに相談に行きたいと思ったにも関わらず、相談に行きたいと思ったキャリアの約6割がどこに相談に行けばよいのか困ったと回答しており、HTLV-1キャリアの相談

ニーズを適切な相談対応施設に結び付けることが重要であることを示唆する。また相談するとしたら病院と保健所のどちらが相談しやすいかという質問に対し、保健所をあげたのはわずか3%でしかなく、保健所に相談に行くという発想がないのではないかと推定される。がん診療連携拠点病院についても同様に、スマイルリボンの会員にはATL患者が少ないので少数例のデータであるが、図5に示す通り、相談支援センターの存在を知っている人自体が全体の25%しかおらず、従ってATL患者の相談にも対応することを知っていたのはわずか18%であり、昨年度までの研究結果からの推定を裏付けるものとなった。HTLV-1キャリア、ATL患者とも相談支援ニーズはあるものの、保健所、がん拠点病院相談支援センターともに相談対応施設として認知されていないが故に相談が来ないというのが実情であることが改めて明らかになった。今後保健所、がん拠点病院相談支援センターの積極的な広報を行うことが重要であるとともに、昨年度までの研究で明らかにしてきたように、連携体制の構築、教育ツール、研修の充実などによるこれらの施設へのバックアップにより積極的に対応にあたる体制作りも重要と考えられる。

今回の調査では少数例のパイロット的な調査にとどまり、患者会に所属している集団のみを対象としたものであり、本邦におけるHTLV-1キャリアの置かれた現状とそのニーズの把握のためには、より大規模にHTLV-1キャリアの情報を集めることが必要と考えられ、そのためのシステムの構築の検討も必要と考えられる。

昨年度の調査により「キャリア対応」と

いう言葉で認識されるものにずれがある可能性を報告したが、HTLV-1キャリア対応の標準化のためには「HTLV-1キャリア専門外来」で行われている対応内容につき、標準的なモデルを提示する必要がある、また、このモデルの提示は特にnon-endemic areaで経験のほとんどない施設に対する教育、支援効果を持つことが期待される。さらにこれらのキャリア専門外来で行われている相談内容につき、わかりやすく整理されたQ&A集を作成することにより、より高い教育効果、相談対応に対する支援効果が期待できるツールになると考え、昨年度からHTLV-1キャリア専門外来実態調査を継続して行ってきた。その結果石塚による分担報告書(P. 155～157)の報告にあるように自身の現状の検査などを目的に来院するのは全体の34.2%であり、施設によっては10%を切っておりキャリア専門外来は検査のみではなく、キャリアからの相談に対応することが必要であること、また相談内容については概ね一定の枠内に収まること、裏返せばこれらに対する対応がきちんとできるようにしておけばキャリア相談の一次対応は可能であることが明らかになった(論文準備中)。

この調査で明らかになったHTLV-1キャリア相談対応で対応すべき項目をもとに作成したQ&A集「HTLV-1キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つQ&A集」および、それをを用いた研修を行うことにより、本Q&A集の支援ツール、教育用ツールとしての評価を試みた。その結果は資料4に示す通りでQ&A集の評価は非常に高く、これを用いた研修会は大変有用との評価を得て非常に好評であったと考える。本Q&A集

とそれを用いた研修は相談担当者の研修用ツール、および現場への支援として今後の標準となり得るものと考えられ、今後全国で本テキストを用いた研修を定期的開催することが必要と考えられた。また、その他にもこれまでの厚生労働科学研究で作成されてきた各種パンフレットなどのツールも継続的に追加配布の要望があり（表1）、これらの要望に対応する仕組みを継続することも重要な相談対応現場への支援となると思われる。

HTLV-1情報サービスウェブサイトによる情報提供については本年度もその運営を継続するとともにモニター調査による改善を図ったが（資料1）、今年度は本サイトで十分情報が得られたとする人が14%、大体得ることができた人が53%、合わせて67%であり、比較的高率に評価されているが、昨年度までのモニター調査に比べて明らかに低率であった。その理由として、本年度のモニター調査がスマイルリボンの会員が対象であり、HAM患者が多いことから、キャリアに比べてより詳細な情報ニーズがあると推定されること、HAMに関する情報が十分ではない可能性などが考えられ今後さらに改善が必要であることを示唆する。本調査ではHTLV-1に関する情報の入手方法についての調査を行っているが、インターネットの利用について全くないと回答したのが45%、あまりないと回答したのが9%で合わせて半数以上に上ったことは非常に注目に値する。本ウェブサイトもそうであるが、現代においては情報の提供はインターネットによるウェブサイトなどを通じて行うことで比較的簡便に広く情報の提供ができ、実際セカンドオピニ

オンを受ける病院の情報の入手元として今回の調査でもインターネットが29%で同率トップであったが、想像以上にインターネットでは情報を提供できない集団がいることが浮き彫りになった。インターネット以外の情報提供手段も準備しておく必要があることを改めて認識する必要がある。今回の調査はHAM患者が中心になっており、そのため特に居住地分布が九州地区を中心に、特に鹿児島県にかなり偏っており、大都市圏と地方におけるインターネットの普及率の違いがバイアスとして大きく影響している可能性を考慮する必要がある。また後で述べるアクセス解析で大都市圏のアクセスが上位に来ることの理由の一つである可能性がある。この点についても改めてより大規模な調査によって実態を明らかにして行く必要がある。ただ、いずれにせよこれらインターネットでは情報が得られない集団がいることはたしかなので、その対策も念頭に置いておかねばならない。

今年度も本ウェブサイトのアクセス解析を行い、本サイトの利用状況などについて解析を行ったが（資料5）、アクセス件数は今年度さらに増加を示し（図8）、情報提供に対する大きなニーズがあることが改めて確認された。ユーザー所在地解析の結果は3年連続でトップ5のメンバーに変化はなく、本年度もトップは圧倒的に東京都であり、続いて大阪府、福岡県、神奈川県、愛知県と続く。上記の通り大都市圏でインターネットの普及率が高い可能性がありそれによるバイアスの影響は無視できないと推定されるが、その点を考慮しても大都市圏、特にこれまでnon-endemic

area とされて情報提供を含めて必ずしも十分な対応が取られていなかった地域に多数の情報ニーズがあることを示唆している。大都市圏を中心に全国的に相談体制を構築することが必要である。

キャリア以外の一般への情報提供、啓蒙は難しい課題である。昨年度全国各地で連続公開医療講演会、シンポジウムを開催し、キャリア、患者への情報提供、行政との連携な度の点では一定の成果をあげたものの、一般の関心は低く、マスコミやポスターの全国的な配布、掲示などより一般の目に触れやすい形での広報が必要と考えられ保健所、がん診療連携拠点病院相談支援センターの問題点と共通すると考えられた。

## E. 結論

これまでの3年間(2年半)の研究により以下の点が明らかになった。

### 1. HTLV-1 キャリア相談対応、カウンセリングの体制について

HTLV-1 感染者の情報ニーズは高く、特にこれまで非流行地域とされてきた大都市圏で高い。保健所、がん診療連携拠点病院における相談対応の認知度が非常に低く、そのためこれらの施設における相談活動は非常に低調であり、一方キャリア、患者の側はどこに相談に行けばよいかわからないという状況で、ニーズとそれに対応する体制が結びついていない状況にある。これらの施設の活性化が必要であり、そのための問題点として、必要な知識の教育が不十分であること、2次対応が必要な場合の連携施設がないことなどがあげられた。

ウェブサイトは有力な情報提供手段の一つであり継続的な運営が望まれる。

### 2. キャリア外来・キャリア相談対応

血液内科など病院におけるキャリア対応において「キャリア対応」という言葉でイメージされるものにずれがあることが明らかになった。キャリア専門外来では、多くは相談対応を行っているが、キャリア対応可能としている血液内科施設の4割は相談対応は不可であった。ATLのような希少がんにおいて全ての診療施設で同等の対応を行うことは困難と考えられ、2次対応は拠点病院への集約化も考慮すべきと考えられる。一方、キャリア外来に寄せられる相談は一定の範囲内に収まり、これらの対応ができれば一次対応としては十分であると考えられた。

### 3. 一般国民への HTLV-1 についての正確な知識の普及について

ウェブサイトや公開シンポジウムなどはキャリアや関係者への情報提供上の意義は大きいと思われるが、一般国民からのアプローチは少ないと考えられる。

これらを踏まえて以下の6項目を今後の課題として提言する。

- ① 保健所の1次対応としての相談機能の支援と標準化のため「HTLV-1 キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つQ&A集」のような1次対応の標準をまとめたテキストの配布とそれに基づく研修を継続することが必要である。
- ② 2次対応が必要なケースに対応するための医療機関との連携体制を都道府県単位に整備することが必要である。2次対応施設



は都道府県がん診療連携拠点病院などに集約化を検討することが望ましいが、ATLのような希少がんでは都道府県がん診療連携拠点病院以外に専門家がいない場合、そちらの施設との連携という形も含めた拠点整備を日本 HTLV-1 学会などとの連携で進めることが望まれる。

③保健所、がん診療連携拠点病院相談支援センターにおける相談支援体制を周知し認知度をあげることが急務である。例えば献血者や産科医療機関受診者に広報するだけでも認知度は格段に向上することが期待される。

④行政、産科施設、小児科、保健所、血液内科/神経内科（の拠点）の相談対応における連携の構築と評価を都道府県母子感染対策協議会の課題の一つとして具体的に提示することが望まれる。

⑤プロウイルス量測定などハイリスクキャリアの同定が次第に可能になりつつあり、これらのハイリスクキャリアに対する対応も今後の課題であり、今後とも相談体制の状況を調査検討する組織が必要である。また、キャリアのニーズをきちんと把握できるシステムの構築も検討する必要がある。

⑥一般国民に正確な知識を普及するためにマスコミの利用、ポスター制作など広く国民に情報を提供することが必要である。

## F. 健康危険情報

該当せず。

## G. 研究発表

内丸 薫

論文発表

### 1. CADM1 expression and stepwise

downregulation of CD7 are closely associated with clonal expansion of HTLV-1-infected cells in adult T-cell leukemia/lymphoma. Seiichiro Kobayashi, Kazumi Nakano, Eri Watanabe, Tomohiro Ishigaki, Nobuhiro Ohno, Koichiro Yuji, Naoki Oyaizu, Satomi Asanuma, Makoto Yamagishi, Tadanori Yamochi, Nobukazu Watanabe, Arinobu Tojo, Toshiki Watanabe and Kaoru Uchimaru. Clin Cancer Res 2014 in press

### 2. Effect of ABO Blood Group

Incompatibility on the Outcome of Single-Unit Cord Blood Transplantation after Myeloablative Conditioning.

Konuma T, Kato S, Ooi J, Oiwa-Monna M, Ebihara Y, Mochizuki S, Yuji K, Ohno N, Kawamata T, Jo N, Yokoyama K, Uchimaru K, Tojo A, Takahashi S. Biol Blood Marrow Transplant. 2013 Dec 22. pii:

S1083-8791(13)01153-1. doi: 10.1016/j.bbmt.2013.12.563. [Epub ahead of print]

### 3. Single-Unit Cord Blood Transplantation

after Granulocyte Colony-Stimulating Factor-Combined Myeloablative Conditioning for Myeloid Malignancies

Not in Remission. Konuma T, Kato S, Ooi J, Oiwa-Monna M, Ebihara Y, Mochizuki S,

Yuji K, Ohno N, Kawamata T, Jo N, Yokoyama K, Uchimaru K, Asano S, Tojo A,

Takahashi S. Biol Blood Marrow Transplant. 2013 Dec 11. pii:

S1083-8791(13)01126-9. doi: 10.1016/j.bbmt.2013.12.555. [Epub ahead of print]

4. Impact of sex incompatibility on the outcome of single-unit cord blood transplantation for adult patients with hematological malignancies. Takaaki Konuma, Seiko Kato, Jun Ooi, Maki Oiwa-Monna, Yasuhiro Ebihara, Shinji Mochizuki, Koichiro Yuji, Nobuhiro Ohno, Toyotaka Kawamata, Norihide Jo, Kazuaki Yokoyama, Kaoru Uchimaru, Arinobu Tojo, and Satoshi Takahashi. Bone Marrow Transplant. 2013n in press.
  5. Loss of CCR4 antigen expression after mogamulizumab therapy in a case of adult T-cell leukaemia-lymphoma. Ohno N, Kobayashi S, Ishigaki T, Yuji K, Kobayashi M, Sato K, Watanabe N, Tojo A, and Uchimaru K. Br J Haematol. 2013 163(5):683-5. doi: 10.1111/bjh.12555.
  6. 成人 T 細胞白血病・リンパ腫の多彩なハイ病変. 内丸 薫. 血液内科 66(5): 582-587, 2013
  7. わが国における HTLV-1 キャリアと ATL 患者に対する相談機能と知識の普及. 内丸 薫, 血液内科 68(1):58-64, 2014
- 術集会 札幌 2013
  3. Analysis of ATL cells, Treg cells, NK cells and CCR4 expression using 12-color flow cytometry. Eri Watanabe, Nobukazu Watanabe, Seiichiro Kobayashi, Kaoru Uchimaru, Youko Suehiro, Ilseung Choi, Naokuni Uike. 第 75 回日本血液学会学術集会 札幌 2013
  4. フローサイトメトリーによる ATL 細胞の解析法とその臨床検査への応用 佐藤奈津子, 渡辺恵理, 石垣知寛, 小林誠一郎, 大野伸広, 崔 承, 末廣陽子, 鶴池直邦, 内丸薫, 渡辺信和 第 75 回日本血液学会学術集会 札幌 2013
  5. The CD7 vs CADM1 plot in FACS is useful for selection of advanced HTLV-1 carriers. Seiichiro Kobayashi, Eri Watanabe, Tomohiro Ishigaki, Nobuhiro Ohno, Koichiro Yuji, Kazumi Nakano, Tadanori Yamochi, Toshiki Watanabe, Nobukazu Watanabe, Arinobu Tojo, Kaoru Uchimaru. 第 75 回日本血液学会学術集会 札幌 2013
  6. Diverse ways of modulating Polycomb group function and host epigenome in adult T cell leukemia. Makoto Yamagishi, Dai Fujikawa, Naoya Kurokawa, Ai Soejima, Shota Nakagawa, Kazumi Nakano, Atae Utsunomiya, Kazunari Yamaguchi, Kaoru Uchimaru, Toshiki Watanabe. 第 75 回日本血液学会学術集会 札幌 2013
  7. 当院で経験した成人ランゲルハンス細胞組織球症の臨床的検討 小林真之, 佐藤広太, 川俣豊隆, 湯地晃一郎, 大野伸広, 高橋聡, 内丸薫, 東條有伸 第 75 回日本血液学会学術集会 札幌 2013

#### 学会発表

1. Aggressive ATL 患者の治療選択における同種造血幹細胞移植の意義の検討 大野伸広, 小林真之, 佐藤広太, 城憲秀, 川俣豊隆, 石垣智寛, 小林誠一郎, 渡辺信和, 内丸薫, 東條有伸 第 75 回日本血液学会学術集会 札幌 2013
2. 当科におけるモガムリズマブの使用経験 城憲秀, 大野伸広, 小林真之, 佐藤広太, 川俣豊隆, 石垣智寛, 小林誠一郎, 湯地晃一郎, 内丸薫, 東條有伸 第 75 回日本血液学会学術集会 札幌 2013

8. Marked Eosinophilia Caused by Interleukin-5 -producing Cardiac Myxoma. Kohta Sato, Masayuki Kobayashi, Toyotaka Kawamata, Kohichiro Yuji, NObuhiro Ohno, Satoshi Takahashi, Kaoru Uchimaru, Arinobu Tojo. 第75回日本血液学会学術集会 札幌 2013
9. HAS-F おw法を用いた HTLV-1 キャリア／くすぶり型 ATL 境界の検討 小林誠一郎, 渡辺恵理, 石垣知寛, 中野和民, 矢持忠徳, 山岸誠, 浅沼里実, 大野伸広, 湯地晃一郎, 渡辺信和, 東條有伸, 渡邊俊樹, 内丸薫. 第6回 HTLV-1 研究会 東京 2013
10. リンパ腫型 ATL に対する造血幹細胞移植後に生じ、中枢神経再発との鑑別を要した HAM 様脊髄炎の一例 川俣豊隆, 大野伸広, 佐藤広太, 東條有伸, 内丸薫, 田野崎隆二, 山野嘉久. 第6回 HTLV-1 研究会 東京 2013
- 山野嘉久
1. Positive feedback loop via astrocytes causes chronic inflammation in virus-associated myelopathy. Ando H., Sato T., Tomaru U., Yoshida M., Utsunomiya A., Yamauchi J., Araya N., Yagishita N., Coler-Reilly A., Shimizu Y., Yudoh K., Hasegawa Y., Nishioka K., Nakajima T., Jacobson S., Yamano Y. Brain. 2013. 136(9). 2876-2887
2. Preapoptotic protease calpain-2 is frequently suppressed in adult T-cell leukemia. Ishihara M., Araya N., Sato T., Tatsuguchi A., Saichi N., Utsunomiya A., Nakamura Y., Nakagawa H., Yamano Y., Ueda K. Blood. 2013. 121(21). 4340-4347
3. CSF CXCL10, CXCL9, and Neopterin as Candidate Prognostic Biomarkers for HTLV-1-Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis. Sato T., Coler-Reilly A., Utsunomiya A., Araya N., Yagishita N., Ando H., Yamauchi J., Inoue E., Ueno T., Hasegawa Y., Nishioka K., Nakajima T., Jacobson S., Izumo S., Yamano Y. PLoS Negl Trop Dis. 2013. 7(10). e2479
4. Utility of HTLV proviral load quantification in diagnosis of HTLV-1-associated myelopathy requires international standardization. Grassi MF, Olavarria VN, Kruschewsky Rde A, Silva MT, Yamano Y., Jacobson S, Taylor GP, Martin F, Galvão-Castro B. J Clin Virol. 2014. 58(3). 584-586
5. Potential contribution of a novel Tax epitope-specific CD4+ T cells to graft-versus-Tax effects in adult T-cell leukemia patients after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. Tamai Y., Hasegawa A., Takamori A., Sasada A., Tanosaki R., Choi I., Utsunomiya A., Maeda Y., Yamano Y., Eto T., Koh K., Nakamae H., Suehiro Y., Kato K., Takemoto S., Okamura J., Uike N., Kannagi M. J Immunol. 2013. 190(8). 4382-4392
6. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) に対する分子標的治療薬開発の現状と将来. 新谷奈津美, 山野嘉久. 血液内科. 2014. 68(1). 30-35
7. 希少な慢性進行性の神経難病 HAM における治療有効性評価モデルの探索. 山野嘉久. 臨床評価 別冊. 2014. 41(3). 504-508
8. 慢性型 ATL の自然寛解後に HTLV-1 関連脊髄症を発症した症例. 宇都宮與, 山野嘉久. 血液フロンティア. 2013. 23(5). 5-10

9. HAM (HTLV-1 関連脊髄症) . 山野嘉久.  
すべての内科医が知っておきたい神経疾患の診かた、考え方とその対応. 2013.  
279-281
10. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) の病態・治療とバイオマーカー. 山野嘉久、佐藤知雄.  
日本臨牀. 2013. 71(5). 870-875
11. 白血病 非定型白血病および特殊型 HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) . 山野嘉久、佐藤知雄、宇都宮與. 日本臨牀 新領域別症候群シリーズ 血液症候群(第2版). 2013. 23(III). 195-199

渡邊俊樹

1. Adult T-cell leukemia cells are characterized by abnormalities of Helios expression that promotes T-cell growth. Asanuma S, Yamagishi M, Kawanami K, Nakano K, Sato-Otsubo A, Muto S, Sanada M, Yamochi T, Kobayashi S, Utsunomiya A, Iwanaga M, Yamaguchi K, Uchimarui K, Ogawa S, Watanabe T.  
Cancer Sci. 2013. 104(89). 1097-1106
2. Forefront studies on HTLV-1 oncogenesis. Mahieux R, Watanabe T.  
Front Microbiol. 2013. 4:156. 2pp (doi: 10.1111/1346-8138.12374)
3. 特集：リンパ系腫瘍-最新の病態解析と治療-「成人T細胞白血病／リンパ腫の分子病態解析と治療の進歩」. 渡邊俊樹. 最新医学. 2013. 68(10). 40-47

塚崎邦弘

1. Meeting report on the possible proposal of an extranodal primary cutaneous variant in the lymphoma type of adult T-cell leukemia-lymphoma. Tsukasaka K, Imaizumi Y, Tokura Y, Ohshima K, Kawai

K, Utsunomiya A, Amano M, Watanabe T, Nakamura S, Iwatsuki K, Kamihira S, Yamaguchi K, Shimoyama M. J Dermatol. 2014. 31(1). 26-8

鶴池直邦

1. Multicenter Phase II Study of Bendamustine Plus Rituximab in Patients With Relapsed or Refractory Diffuse Large B-Cell Lymphoma. Ohmachi K, Niitsu N, Uchida T, Kim SJ, Ando K, Naoki Takahashi, Takahashi N, Uike N, Eom HS, Chae YS, Terauchi T, Tateishi U, Tatsumi M, Kim WK, Tobinai K, Suh C, and Ogura M. JCO. 2013. 31(17). 2103-2109
2. 特集／白血病・悪性リンパ腫-実地診療に不可欠の最新情報- 1. 特殊な白血病・リンパ腫の診療 成人T細胞白血病・リンパ腫治療の最前線. 崔日承、鶴池直邦. 日本医師会雑誌. 2013. 90(11). 1499-1503
3. 8. 白血病と骨髄異形成症候群の治療と成績 (4) 骨髄異形成症候群の治療と成績. 崔日承、鶴池直邦. インフォームドコンセントのための図解シリーズ：白血病/骨髄異形成症候群. 2013. 78-85
4. 【ひとくちメモ】悪性リンパ腫治療と二次がん. 鶴池直邦. 日本医師会雑誌. 2013. 142(5). 1040-1045
5. Multicenter Phase II Study of Mogamulizumab (KW-0761), a Defucosylated Anti-CC Chemokine Receptor 4 Antibody, in Patients With Relapsed Peripheral T-Cell Lymphoma and Cutaneous T-Cell Lymphoma. Ogura M, Ishida T, Hatake K, Taniwaki M, Ando K, Tobinai K, Fujimoto K, Yamamoto K,