

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」

- 専門医
- 教えて HTLV-1 のことの本
- 大学病院
- 鹿児島県に患者が多いと聞いて
- 掛かっている病院だけで終わってしまった

5. 治療方針以外のことでどこかで相談にのって欲しいと思ったことがありますか。

選択項目	回答件数	回答率
ある	21	75%
ない	5	18%

6. がん診療連携拠点病院（がん拠点病院）に相談支援センターがあるのを知っていますか。

選択項目	回答件数	回答率
知っている	7	25%
知らない	19	68%

7. 上記 6. の相談支援センターでは ATL についても相談にのってくれることを知っていますか。

選択項目	回答件数	回答率
知っている	5	18%
知らない	21	75%

8. そのほか、ATL に対する相談体制についてのご意見がありましたら、ご記入ください。

（別紙 1 参照）

**全ての方対象 3. HTLV-1 関連の情報収集について**

回答人数：209 人

1. インターネットを使用することはありますか。

選択項目	回答件数	回答率
まったくない	94	45%
あまりない	18	9%
たまに使っている	44	21%
日常的に使っている	53	25%

2. HTLV-1 に関する情報をどのように入手していますか。（複数回答可）

選択項目	回答件数
患者会の会報や交流会	188
医者や医療機関から聞いている	71
雑誌や新聞、本	68
インターネット	65
講演会やシンポジウム	42
その他	9

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」

インターネットを利用している方対象

**4. 「HTLV-1 情報サービス」のサイトについて**

回答人数：111人

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）。

選択項目	回答数	回答率※
HTLV-1 の診断、治療方法について知るため	67	60%
HTLV-1 がどのような病気なのかを知るため	47	42%
臨床研究について調べるため	37	33%
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	32	29%
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	31	28%
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	12	11%
その他 【回答内容】 ● 患者の方の結果報告など ● 新薬の効果の情報など ● HTLV-1 により発症する各疾病の治療薬の販売・研究開発状況を調べるため ● 現在利用していない	5	5%

※回答者 111 名中該当項目を選択した割合

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。

選択項目	回答数	回答率
十分に得られた	15	14%
だいたい得ることができた	59	53%
あまり得ることができなかった	13	12%
まったく得られなかった	3	3%

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」

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。（別紙1参照）

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。

選択項目	回答数	回答率
検索しやすい	36	32%
どちらともいえない	38	34%
検索しにくい ● キャリア対象内容に対応していない ● 外国語の対応がない ● 知りたい情報がない	5	5%

5. 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。

選択項目	回答数	回答率
使えると思う	75	68%
使えるとは思わない	16	15%

6. 5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。（複数回答可）

選択項目	回答数
扱う用語の数をもっと増やしてほしい	6
各用語の説明をもっと詳しくしてほしい	14
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 ● 情報量がすくない	1

7. 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。

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」

選択項目	回答数	回答率
丁寧な説明で分かりやすくサイトが構成されている	59	53%
説明は丁寧だが、サイトの構成が分かりにくい	11	10%
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	18	16%
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	5%
その他	2	2%
<ul style="list-style-type: none"> <li>● 手元にパソコンがなく検索していない</li> <li>● 臨床試験についてももう少し詳しく知りたい</li> </ul>		

8. 7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、よりわかりやすくなるとお考えですか。（別紙1参照）

9. 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。

選択項目	回答数	回答率
魅力的なトップページである	26	23%
まあまあ魅力的なトップページである	48	43%
あまり魅力的なトップページとは思わない	15	14%
まったく魅力的なトップページではない	1	1%

10. 9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。（複数回答可）

選択項目	回答数
デザイン、色使いがよくない	18
更新されている印象がない	17
誰に向けたサイトなのかわかりにくい	10
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	9
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	8
HTLV-1 が何なのか、トップページでまったく説明がない	8
その他	5

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」

<ul style="list-style-type: none"> <li>● 文字が多すぎる</li> <li>● 字が細かくて見づらい</li> <li>● 一般の人の興味を引く様な工夫があれば良いと思う。</li> <li>● もう少し目立つ色使いが欲しい</li> <li>● 「サイトの運営者」は「血液内科」の先生が主体になっており、何故「神経内科」の先生が一人もおられないのか理解できない。ATL・HAM・HU 共通の情報サービスであってほしい。</li> </ul>	
---	--

※回答者 111 名中該当項目を選択した割合

11. 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。  
(複数回答可)

選択項目	回答数	回答率※
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	44	40%
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。	36	32%
患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般人）同士の投稿（質問・相談）の場	31	28%
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）	29	26%
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	29	26%
患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般人）と医療従事者間の投稿の場	28	25%
医療従事者同士の投稿の場	8	7%
その他	3	3%
<ul style="list-style-type: none"> <li>● 治療薬の販売・研究開発状況</li> <li>● キャリアの投稿も入れてほしい</li> <li>● 新薬の新しい情報（副作用、効能、メカリズム等）</li> </ul>		

※回答者 111 名中該当項目を選択した割合

12. 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。（別紙 1 参照）

# 資料 2

## HTLV-1 に関する情報 Q&A (ウェブサイト用)

—83 個の質問に専門医が答えました—

### 目次

#### 1、HTLV-1 について

Q1: HTLV-1 とはどんなウイルスですか

Q2: 感染したらどのような症状がおこりますか

Q3: ウイルスに感染したら、どのような病気になるのですか

#### 2、ウイルスの検査について

Q4: HTLV-1 に感染しているかどうかはどうすればわかりますか

Q5: ウイルスの検査は、どこでできますか

Q6: HTLV-1 の検査により最終的に判定保留と言われましたが、どのようにすれば良いでしょうか

#### 3、HTLV-1 の感染について

Q7: HTLV-1 はどのようにして感染するのですか

Q8: HTLV-1 の感染力は強いのですか

Q9: 握手やキスなどで感染しますか

Q10: 学校や職場、公共浴場やプールなどで感染しますか

Q11: HTLV-1 は遺伝しますか

Q12: 日常生活で感染を防ぐ方法はありますか

Q13: 医療行為で感染しますか

#### 4、感染予防について

Q14: どうしたら感染を防ぐことができますか

Q15: 夫(妻、パートナー)がキャリアです。性行為でも感染すると聞きましたが、感染を防ぐことはできますか。また子どもをつくることはできますか

Q16: 白血病(ATL)の発症率が高くないのに、なぜ予防が必要なのですか

Q17: 以前、輸血を受けたことがあります。感染している可能性はありますか

#### 5、キャリアについて

Q18: HTLV-1 キャリアとはなんですか

Q19: HTLV-1 キャリアは全国に何人くらいいるのでしょうか

Q20: HTLV-1 キャリアだと言われました。どうしたらよいのでしょうか

Q21: HTLV-1 キャリアだということを、家族に伝えるべきでしょうか

Q22: 妊婦健診で自分がキャリアであることがわかりました。夫に相談すべきでしょうか

Q23: キャリアであると分かった場合、家族も HTLV-1 抗体検査を行った方がよいですか

Q24: HTLV-1 キャリアの人は、献血ができますか

Q25: 献血を行ったら、HTLV-1 抗体陽性との結果でした。どうしたらよいのでしょうか

Q26: 家族にうつる可能性がありますか

Q27: 白血病などの病気を起こす確率はどれくらいですか

Q28: 健康に不安があり、発症するのではないかと心配ですが、どうしたらよいですか

Q29：発症を予防する方法はありますか

Q30：発症しないようにするために、どうしたらよいでしょうか

#### 6、妊婦健診での HTLV-1 抗体検査について

Q31：なぜ妊婦健診で HTLV-1 抗体の検査を行うのでしょうか

Q32：検査にどれくらい費用がかかりますか

Q33：妊婦健診で HTLV-1 検査を受ける場合は、いつごろ検査をするのがよいですか

Q34：前回の妊娠時の検査で HTLV-1 は陰性といわれましたが、今回も検査は必要ですか

Q35：健診で HTLV-1 抗体が陽性といわれました。どうしたらよいでしょうか

Q36：HTLV-1 キャリアといわれましたが、無事に出産できるのでしょうか

#### 7、母子感染と感染予防について

Q37：なぜ母乳で感染するのでしょうか

Q38：赤ちゃんにウイルスをうつさない方法がありますか

Q39：母乳を与えなければ、HTLV-1 の母子感染は防げますか

Q40：子宮内感染や産道感染の可能性もあるならば、母乳を与えてもよいのではないですか

#### 8、妊婦がキャリアの場合の授乳方法について

Q41：HTLV-1 母子感染を防ぐための授乳方法として、どのようなものがありますか

Q42：母乳を与えずに人工乳にすれば、HTLV-1 の母子感染は確実に防げますか

Q43：人工栄養を選びましたが、子どもの発育・発達、その他健康に関して問題はないのでしょうか？

Q44：断乳を考えていますが、育児に影響がありますか

Q45：初乳は赤ちゃんの免疫のためには大切と聞きました。初乳だけでも与えることはできませんか？

Q46：短期母乳栄養を選択した場合、どのくらいの期間が望ましいですか。切り替えはどのように行いますか

Q47：短期母乳栄養を選択した場合、どのようにすればよいですか？

Q48：短期母乳栄養を選択した場合、母乳から完全人工栄養に切り替えるのではなく、母乳から凍結母乳栄養に切り替えしてもよいですか？

Q49：母乳を中止するのは難しくないですか？

Q50：どうしても母乳で育てたいのですが、方法はありますか

Q51：母乳を飲ませない理由を家族に聞かれた場合、どのように返答すればよいでしょうか？

Q52：低出生体重児の場合も人工栄養の方がいいのでしょうか？

Q53：完全人工栄養の場合、感染症や乳幼児突然死症候群（SIDS）の危険性が高くなるのですか？

Q54：もらい乳はしても良いですか？

#### 9、キャリアの子どもについて

Q55：子どもへの感染の可能性はどれくらいですか？

Q56：子どもが感染しているか、検査を受けるのは何歳ごろがいいのでしょうか？

Q57：子どもに HTLV-1 抗体検査を受けさせたほうがよいですか？

Q58：子どもがキャリアと診断された場合、子どもに知らせるべきでしょうか



Q59：キャリアの子どもについて、新生児期、乳児期の健康に関して特に気をつけることはありますか？

Q60：子どもが病気になる可能性はどれくらいですか？

Q61：授乳以外でうつる可能性がありますか？

Q62：感染した母親から子どもへ口移しで離乳食を与えた場合、子どもが感染する可能性はありますか？

#### 10、乳幼児期のキャリア児の管理について

Q63：日常生活を送る上で、気を付けることはありますか？

Q64：キャリアとなった子どもから兄弟姉妹への感染はありますか？

Q65：感染の予防に関して、母乳以外で何か気を付けることがありますか？

Q66：子どもが保育園や幼稚園、入学などを断られることはありませんか？

Q67：子どもがキャリアですが予防接種はどうしたらよいですか？

Q68：前回妊娠時には検査を受けなかったのですが、今回の検査で HTLV-1 感染が判明しました。上の子は母乳で育てましたが心配はないでしょうか？

#### 11、HTLV-1 によっておこる病気について (ATL、HAM、HU)

Q69：HTLV-1 感染でどのような病気になるの？

Q70：成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (ATL) とはどのような病気ですか？

Q71：HTLV-1 のキャリアの方が、ATL を発症する危険度はどの程度ですか？

Q72：ATL を発症するとどのような症状が認められますか？

Q73：ATL の治療法は？

Q74：HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) とはどのような病気ですか？

Q75：キャリアからの HAM の発症率は？

Q76：HAM の初期症状は？

Q77：HAM の治療は？

Q78：HU (ぶどう膜炎) とはどのような病気ですか？

Q79：HU の治療法は？

Q80：ATL や HAM や HU の発症を予防する方法はあるのでしょうか？

Q81：HTLV-1 の予防接種はありますか？

Q82：ATL の予防・治療法はどのようになっていますか？

#### 12、患者会やキャリアの会について

Q83：患者会やキャリアの会など、同じ悩みを持つ当事者と相談できる場はありますか？

## 1、HTLV-1 について

**Q1: HTLV-1 とはどんなウイルスですか**

A: HTLV-1 は、Human T-cell Leukemia Virus type I (ヒト T 細胞白血病ウイルス-1 型) の略称です。HIV (ヒト免疫不全ウイルス: エイズウイルス) とは全く関係ありません。HTLV-1 は主に白血球 (T リンパ球) に感染します。感染してもすぐに発症する (病気になる) わけではありませんが、一度感染してしまうと終生ウイルスを持ち続けることとなります。このように、無症状のまま、このウイルスを持続的に保有している人を HTLV-1 キャリアと呼びます。

**Q2: 感染したらどのような症状がおこりますか**

A: 感染しても無症状です。

**Q3: ウイルスに感染したら、どのような病気になるのですか**

A: 感染者の約 95% は生涯、HTLV-1 による病気になることはありません。しかし、感染者の約 5% は成人 T 細胞白血病リンパ腫 (ATL) を、約 0.3% に HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) と呼ばれる脊髄の病気を発症します。また、生涯における発症率は不明ですが、キャリアの方 10 万人当たり 110 人 HTLV-1 関連ぶどう膜炎 (HU) という眼の病気を発症している方がいることが分かっています。

## 2、ウイルスの検査について

**Q4: HTLV-1 に感染しているかどうかはどうすればわかりますか**

A: 血液検査でわかります。HTLV-1 抗体が陽性であり、確認検査でも陽性であることが証明されれば、HTLV-1 に感染していることを意味します。HTLV-1 抗体の検査を行う場合はまずスクリーニング検査 (拾い上げを目的に行う検査: PA 法または EIA (CLEIA) 法) を行い、陽性の判定が出た場合は確認検査 (診断の確定を目的に行う検査—ウエスタンブロット法: WB 法) を行います。これはスクリーニング検査が陽性であっても、確認検査が陰性である偽陽性の方が少なからずいるからです。つまり、スクリーニング検査だけでなく、確認検査でも陽性と判定されれば、感染しているといえるのです。しかし、まれに確認検査を行っても陽性かどうか明確に判別できない場合 (判定保留といいます) があります。

**Q5: ウイルスの検査は、どこでできますか**

A: 医療機関 (有料) や一部の保健所でできます。

**Q6: HTLV-1 の検査により最終的に判定保留と言われましたが、どのようにすれば良いでしょうか**

A: 一般に確認検査で判定保留と言われた場合、HTLV-1 に感染していない可能性もあります。

さらに詳しく調べたい場合は、PCR法により確認する方法があります。現時点では、HTLV-1感染を調べるためのPCR法は保険適用外であり、全額自己負担となる可能性が高いです。(平成25年度現在、一部の研究施設でHTLV-1研究の一環としてPCR法検査を行っています。研究にご協力いただく中で、ご希望があれば、PCR法の検査結果をお伝えできます：プロウイルス量測定可能施設参照)。

### 3、HTLV-1の感染について

#### Q7：HTLV-1はどのようにして感染するのですか

A：人から人へは次の3つの経路で感染します。

##### ①母子感染（主に母乳を介して）

母乳中に含まれるリンパ球（HTLV-1感染細胞）が主な原因で、キャリアである母親からその子ども（乳児期）に感染します。

##### ②性交渉による感染（主に夫婦間感染）

主にキャリアの男性（夫）から女性（妻）に感染しますが、女性から男性への感染もあります。

##### ③輸血感染

キャリアから輸血を受けることで感染します。1986年以降は献血者に対して赤十字血液センターでの検査が行われ、HTLV-1感染血液が除外されるようになったため、輸血感染はなくなったと考えられています。

#### Q8：HTLV-1の感染力は強いのですか

A：HTLV-1の感染力はとても弱く、日常生活で感染することはありません。

キャリアの持つHTLV-1に感染した血液細胞（ウイルス感染細胞）が生きてままの状態、他の人の体内に入らないことには感染しません。このようなことが起きるのは授乳、性交渉、輸血などに限られます。

このウイルス感染細胞は乾燥・熱・洗剤で簡単に死滅します。このため、水、衣服、食器、寝具、器具などを通じて感染することはありません。銭湯や蚊でも感染しません。咳やくしゃみなどの飛沫感染もありません。握手やキス、尿や便などで感染することもあります。きょうだいなどを含めて子ども同士の接触でも感染はありません。

#### Q9：握手やキスなどで感染しますか

A：HTLV-1はHTLV-1に感染したリンパ球が、生きてまま大量に体の中に入らないと感染しませんので、握手やキスなどでの感染はありません。

#### Q10：学校や職場、公共浴場やプールなどで感染しますか

A：感染しません。このウイルスは感染力が非常に弱く、ウイルスが人から人にうつるために

は、キャリアの持つ HTLV-1 感染細胞が生きた状態で大量に他の人の体に入ることが必要です。普通の共同生活や風呂場・プールで感染することはありません。歯科治療・はり治療・理髪などによる感染の報告もありません。

**Q11：HTLV-1 は遺伝しますか**

A：HTLV-1 は感染症です。遺伝病（遺伝子の異常による病気）ではありませんので、遺伝はしません。ただ、HTLV-1 に感染している母親から生まれた子どもに、ウイルスがうつることで感染が起こる可能性はあります。

**Q12：日常生活で感染を防ぐ方法はありますか**

A：通常の社会生活で感染することはありませんが、できれば、歯ブラシや髭剃りの共用などは避けた方がよいでしょう。また、パートナー（配偶者や恋人）がキャリアの場合は、コンドームを使用するなどの配慮が必要です。

**Q13：医療行為で感染しますか**

A：医療行為での感染はありません。しかし、医師や看護師などの医療従事者が、感染者に使用した針などを誤って医療従事者自分に刺してしまった場合などに感染する危険があり（感染率は極めて低いです）、注意が必要とされています。

## 4、感染予防について

**Q14：どうしたら感染を防ぐことができますか**

A：主な感染経路は、母乳を介した母子感染、性行為感染、輸血による感染です。

①母子感染

HTLV-1 に感染しているお母さんから子どもへの感染は、主に母乳中に含まれる HTLV-1 に感染したリンパ球が赤ちゃんに取り込まれることによっておこります。断乳などをしない場合、その頻度は約 20%といわれています。母乳からの感染を防ぐには、断乳して育児用ミルクを与える、3 カ月以内の短期間の母乳栄養を行う、24 時間以上冷凍した後、解凍した母乳を与えるという方法が有効とされています。

②性行為感染

パートナーからの感染は、主に精液中に含まれる HTLV-1 感染リンパ球が原因と考えられています。特に、長期間にわたって性交渉を持つ夫婦間に多いといわれています。感染予防にはコンドームの使用が有効です。

③輸血による感染

1986 年以降は、献血された血液すべてにおいて HTLV-1 の感染がないか検査されているので、心配ありません。それ以前に輸血を受けられた方は、感染の可能性があります。心配な方は、最寄りの保健所などにお問い合わせください。

**Q15：**夫（妻、パートナー）がキャリアです。性行為でも感染すると聞きましたが、感染を防ぐことはできますか。また子どもをつくることはできますか

**A：**HTLV-1 は性交渉を通じて感染します。特に長期間にわたって同じ人との性交渉が続く夫婦間での感染が多いようです。夫婦間で感染がどのくらいの頻度で起こるかについては明確なデータはありません。夫婦間で感染しても、成人してからの感染で成人 T 細胞白血病（ATL）が発症したという報告はありません。しかし低率ですが HTLV-1 関連脊髄症（HAM）やぶどう膜炎はみられることがあります。性交渉による感染は理論的にはコンドームを使用することで防ぐことができると考えられます。

妊娠・出産は可能です。妊娠を希望する場合は、通常の性交渉を行ってください。

**Q16：**白血病（ATL）の発症率が低いのに、なぜ予防が必要なのですか

**A：**一人一人のキャリアが ATL を発症する可能性は決して高くありませんが（約 5%）、逆をいえば、一定の割合で発症する可能性があるのです。ATL 以外にも HAM という神経難病を起こす可能性もわずかながらあります。ATL や HAM は現在のところ治療が難しい難病です。将来の病気の危険性を減らすためには、感染予防対策が最も有効とされています。みんなで協力し合って予防することで、このウイルスはだんだん減少し、最後には撲滅も可能となるので、予防が最大の治療法といえます。

**Q17：**以前、輸血を受けたことがあります。感染している可能性はありますか

**A：**1986 年以降に輸血を受けた方は、献血されたすべての血液に対して HTLV-1 検査が行われているので、感染の心配はありません。しかし、それ以前に輸血を受けた場合は、確率は低いですが、感染している場合があります。詳しくは保健所などの相談窓口にお問い合わせください。

## 5、キャリアについて

**Q18：**HTLV-1 キャリアとはなんですか

**A：**HTLV-1 を持っていて、ATL や HAM などの病気を発症していない人を HTLV-1 のキャリアと呼びます。HTLV-1 に感染するとウイルスは一生体の中にとどまり、持続感染状態となります。残念ながら、いったん感染してしまうと、薬などでこのウイルスを排除することはできません。このことから感染予防が大切になります。

**Q19：**HTLV-1 キャリアは全国に何人くらいいるのでしょうか

**A：**現在少なくとも 108 万人、つまり日本の人口の約 1%にあたる数のキャリアがいると推測されています。これは、B 型肝炎や C 型肝炎の感染者の数とあまり変わりません。以前からキャリアの多い西南日本の地域では減少傾向ですが、東京などの大都市圏ではキャリアや ATL・HAM 患者の数が増加しています。

**Q20：**HTLV-1 キャリアだと言われました。どうしたらよいのでしょうか

A：今のところ ATL や HAM の発症を予防する方法は確立していません。また、特別な健康管理の方法も現在のところありません。授乳や性交渉を除く普通の生活で家族や他人に感染が広がることはありません。従って、周りの人に HTLV-1 感染者であることを知らせる必要はありません。しかし、母子感染については、母乳を介して子どもに感染する可能性がありますので、感染予防を考える必要があります。生まれてくる自分の子どもへの感染のリスクを減らすために、正確な情報を十分に得て、栄養方法を選ぶようにしましょう。また、すでに持病のある方は、ご自分が HTLV-1 キャリアであることを主治医に伝えておくことで、早期診断や治療などに役立つ可能性があります。

**Q21：HTLV-1 キャリアだということを、家族に伝えるべきでしょうか**

A：あなたが、キャリアだと診断された場合、ご家族の中にもキャリアがいる可能性があります。しかし、それぞれのご家族、ご家庭にいろいろな事情があると思いますので、家族に伝えるべきかどうかは、HTLV-1 のこと、ATL や HAM などの病気のリスク、生活上の留意点などの情報を十分に得たうえで、ご自身で判断していただくことになります。判断に迷う場合は、相談窓口にご相談ください。また下記ホームページもご参照ください。  
[http://htlv1joho.org/general/general\\_inquiry.html](http://htlv1joho.org/general/general_inquiry.html)

**Q22：妊婦健診で自分がキャリアであることがわかりました。夫に相談すべきでしょうか**

A：ご夫婦の状況によってかわりますが、可能であれば相談した方がよいと考えられています。理由として

①HTLV-1 は「親の意志」によって子どもへの感染を防ぐことが可能であり、子どもの将来を決定するためには家族で情報を共有して対応する方がよい。

②断乳をはじめ、子どもの HTLV-1 感染の検査などを考えるにあたって、悩みや不安を抱えることもあろうが、身近で支えてくれる（支えてほしい）人は夫であり、夫婦としてお互いに支え合う関係として、理解や協力を得やすい。

などがあげられます。信頼できる情報を得ることで、夫婦で支え合ってすばらしい子育てを楽しんでいただきたいと心から願っています。

**Q23：キャリアであると分かった場合、家族も HTLV-1 抗体検査を行った方がよいですか**

A：妊婦以外は HTLV-1 抗体検査の結果が陽性であることを知るメリットは小さく、逆に弊害が生じる恐れがあります。例えば、心理的な負担になるなども考えられます。

夫が検査を希望した場合には、上記の留意点を考慮して、検査を受けるかどうかを決める必要があります。その他の家族の検査についても同様の考え方が必要です。検査を行う場合には、陽性である可能性を考えて、常にカウンセリングを考慮しておく必要があります。担当の先生と十分に相談してみましょう。

**Q24：HTLV-1 キャリアの人は、献血ができますか**

A：キャリアの方は、献血はできません。また移植への臓器提供にも制限があります。ただし、家族の中に ATL を発症した方がいる場合、その方への骨髄移植（造血幹細胞移植）のドナー（骨髄提供者）にはなることができます。

**Q25：献血を行ったら、HTLV-1 抗体陽性との結果でした。どうしたらよいでしょうか**

A：HTLV-1 に感染していることを意味します。全国で約 100 人に 1 人の方が感染している非常に感染者が多いウイルスなので、特別なことではありません。また感染していると判明しても、病気を発症しているわけではありませんので、大きく心配する必要はありません。まずは HTLV-1 のことについて知識を深めるように努め、疑問や不安がありましたら、最寄りの保健所や専門医療機関（当ホームページの医療機関検索を参照）への相談をおすすめします。

**Q26：家族にうつる可能性がありますか**

A：母乳の授乳、性行為以外で感染することはありませんので、きょうだい間や親せき間など、家族内の感染の心配はありません

**Q27：白血病などの病気を起こす確率はどれくらいですか**

A：ATL の年間発症率が、40 歳以上のキャリア 1000 人に 1 人です。したがって、HTLV-1 キャリアの方が、生涯に ATL を発症する可能性は、約 5%といわれています。

**Q28：健康に不安があり、発症するのではないかと心配ですが、どうしたらよいですか**

A：ATL や HAM などの HTLV-1 関連疾患を発症するのはキャリアの方のごく一部であり、ほとんどのキャリアの方は生涯、発症することなく過ごしています。もしキャリアの方が ATL、HAM、HU を疑わせる症状がある場合は、専門医の受診が必要です。血液内科医、神経内科医、眼科医などにご相談ください。症状がない場合でもご希望があれば、さらに詳細な検査を受けたり、年 1 回程度の経過観察を行うこともできますので、ご相談ください。専門医療機関は、当ホームページの医療機関検索で検索できます。

**Q29：発症を予防する方法はありますか**

A：現在の医学では、発症を予防する治療法は確立していません。現在、多くの研究者が、病気の発症のメカニズムについて研究し、発症しない方法を開発しています。

**Q30：発症しないようにするために、どうしたらよいでしょうか**

A：医学的に効果が証明されている方法はまだ確立しておりませんので、普段通りの生活を送って頂いて良いと思われれます。

## 6、妊婦健診での HTLV-1 抗体検査について

**Q31：なぜ妊婦健診で HTLV-1 抗体の検査を行うのでしょうか**

A：妊婦の方が、HTLV-1 キャリアであるかどうかを調べ、もしキャリアであることが分かった場合に、適切な予防対策を行うことにより、母親から子どもへの感染をできるだけ防ぐことが目的です。将来 ATL を発症する危険性があるのは、子どもの時、HTLV-1 に感染した場合です。輸血による感染がほとんどなくなった現在、子どもへの感染は主として母乳によるものです。キャリアの母親が母乳栄養をすると 5 人に 1 人の確率で、子どもへの感染がおこります。人工栄養に替えることによって、この母子感染の危険性を 30～40 人に 1 人の確率に下げることができます。このことから、妊婦健診等の場で血液検査を受け、キャリアであることがわかった妊婦の方には、母子感染を防ぐための適切な栄養方法（粉ミルクでの人工栄養、3 ヶ月までの短期母乳哺育、凍結母乳哺育）について、どのように行うかを決定していく必要があります。このことでその子どもの感染を防ぐことができます。感染しなければ、将来、ATL になる危険性をゼロにすることができ、また、その子どもからその次の世代へのウイルスの伝達も防ぐことができます。

**Q32：検査にどれくらい費用がかかりますか**

A：妊婦健診で HTLV-1 抗体検査を受ける場合は、原則公費負担（自己負担なし：無料）で受けられます。

**Q33：妊婦健診で HTLV-1 検査を受ける場合は、いつごろ検査をするのがよいですか**

A：妊娠 30 週頃までに検査することをおすすめします。分娩直前に検査しますと十分な説明ができない可能性があります。また妊娠初期に検査を実施する場合は、妊婦の精神状態が安定していないことがあり、注意が必要です。

**Q34：前回の妊娠時の検査で HTLV-1 は陰性といわれましたが、今回も検査は必要ですか**

A：前回妊娠時の HTLV-1 抗体検査が陰性だった人でも、今回の検査で陽性になる可能性があります。妊娠のたびに毎回、HTLV-1 抗体検査を受けた方が良いでしょう。

**Q35：健診で HTLV-1 抗体が陽性といわれました。どうしたらよいのでしょうか**

A：まずは確認検査が必要になります。健診での HTLV-1 抗体検査はスクリーニング検査（拾い上げを目的にする検査）のため、抗体検査で陽性と判定された方の中に、確認検査（診断の確定を目的にする検査）では陰性（感染していない）となる方が含まれているからです。詳しくは、主治医や助産師にお尋ねください。

**Q36：HTLV-1 キャリアといわれましたが、無事に出産できるのでしょうか**

A：HTLV-1 感染が妊娠・出産に悪影響をもたらすことはありません。HTLV-1 が原因で赤ら



やんに奇形を生じたり、生まれた後に異常を起こすこともありません。出産も通常分娩と変わりなく行うことができます。

## 7、母子感染と感染予防について

**Q37：なぜ母乳で感染するのでしょうか**

A：HTLV-1 が人に感染するメカニズムとして、HTLV-1 に感染したリンパ球が、生きたまま大量に赤ちゃんの体内に入ることが、感染が成立するひとつの条件になります。母乳の中にはリンパ球が多く含まれており、赤ちゃんが母乳を飲むことにより、たくさんのリンパ球を体内に取り込むことになります。母親が HTLV-1 に感染している場合、母乳の中のリンパ球の一部に HTLV-1 に感染したリンパ球が含まれているため、母乳を飲んだ赤ちゃんに感染する恐れがあるのです。これまでの研究で、生後 4 か月間以上母乳を飲ませ続けた場合、赤ちゃんの 5～6 人に 1 人が HTLV-1 に感染することが知られています。

**Q38：赤ちゃんにウイルスをうつさない方法がありますか**

A：赤ちゃんへの感染予防で最も効果的な方法には、直接母乳を与えない、もしくは短期間（3 か月以内）に限って与える、一度冷凍した母乳を与えるという方法があります。これにより、赤ちゃんへの感染の確率が約 1/6 に減少します。しかし、これらの方法をとったとしても母子感染が完全に防げるというわけではありません。十分に説明を聞いていただいたうえで、授乳をどうするかは、母親（あるいは両親）の意志で決めることになります。詳しくは産科の主治医等にご相談ください。

**Q39：母乳を与えなければ、HTLV-1 の母子感染は防げますか**

A：HTLV-1 に感染していることが分かった場合は、母子感染を防ぐために授乳について相談することが必要です。これは母子感染の大部分が母乳を介しているからです。母乳中に HTLV-1 に感染した細胞が含まれているために、生後 4 か月間以上母乳を飲ませ続けた場合、赤ちゃんの 5～6 人に 1 人が感染（感染率 15～20%）することが知られています。

対策として①授乳をしないで、人工栄養（粉ミルク）を与える、②短期間（3 か月以内）のみ授乳する、③いったん、家庭用の冷凍庫で 24 時間以上凍らせた母乳を解凍してから哺乳ビンで与える、などの方法があります。

上記の栄養法を選択すれば、いずれの場合でも母子感染の割合を 30～40 人に 1 人の確率に減らすことができます。しかし、母乳を一滴も与えないで、完全人工栄養を行った場合でも約 3%程度感染がおこります。この原因は明らかになっていません。

**Q40：子宮内感染や産道感染の可能性もあるならば、母乳を与えてもよいのではないですか**

A：子宮内感染や産道感染の可能性はあるものの、その割合は非常に少ない（約 3%）と考え

られています。子どもへの感染や将来病気になる可能性をより低くするためには、授乳の方法に工夫が必要です。医師、保健師等に相談しつつ、総合的に判断しましょう。

## 8、妊婦がキャリアの場合の授乳方法について

**Q41：HTLV-1 母子感染を防ぐための授乳方法として、どのようなものがありますか**

A：初乳も含めて、一切、母乳を与えず、人工乳のみで哺育する「完全人工栄養」があります。また、母乳をどうしても与えたい場合に行う栄養方法として、満3か月までの「短期母乳栄養」と「凍結母乳栄養」があります。「短期母乳栄養」は、生後満3か月を越えない期間、母乳を授乳し、その後、人工乳に切り替える栄養方法で、「凍結母乳栄養」は搾乳した母乳を冷凍庫で凍結し、解凍して与える栄養方法です。

**Q42：母乳を与えずに人工乳にすれば、HTLV-1 の母子感染は確実に防げますか**

A：現在のところ、一切、母乳を与えず、人工乳のみで哺育しても約3%に感染が成立することがわかっています。これは子宮内での感染や出産時の産道での感染を反映しているものと考えられています。

**Q43：人工栄養を選びましたが、子どもの発育・発達、その他健康に関して問題はないでしょうか？**

A：一般には、全く健康に問題はありません。

開発途上国のように、微生物による汚染があるなど安全な水の確保が困難な環境の下でお子さんを育てる場合には、人工栄養は母乳栄養より感染症にかかる危険性が高くなりますが、日本では安全な水が確保されており、また医療も充実していますので、特に心配は不要です。

**Q44：断乳を考えていますが、育児に影響がありますか**

A：母乳は本来子どもにとって最善の栄養方法ではありますが、一般には、日本のような先進国においては、子どもの発育・発達、その他健康に関する問題は、母乳哺育児と人工栄養児とで大きな違いではありません。お子さんのことを一生懸命考えて選んだ栄養方法、お子さんへの深く強い愛情表現です。粉ミルクの授乳でも、赤ちゃんをしっかり抱いて、アイコンタクトをとりながら行えば、愛情は十分に伝わります。

**Q45：初乳は赤ちゃんの免疫のためには大切と聞きました。初乳だけでも与えることはできませんか？**

A：初乳のみのデータはありませんが、3か月以内の短期母乳（初乳のみを含む）では、通常の長期の母乳栄養より感染率が低いことがわかっています。

**Q46：短期母乳栄養を選択した場合、どのくらいの期間が望ましいですか。切り替え**

はどのように行いますか

A：短期母乳栄養の目安は満3か月が望ましいと考えられています。その理由は、満3か月までの母乳哺育での感染率は3%以下ですが、4か月間以上の母乳栄養での感染率は15～20%に増加するためです。しかし、そのメカニズムについては今のところ解明されておらず、十分な症例数でないため、今後さらに検証が必要です。満2～3か月に入ってから徐々に母乳と粉ミルクの混合に移行して、満4か月に入ってから完全に人工乳に切り替えるとよいでしょう。母乳から粉ミルクへ突然変更するのは難しいこともあり、また哺乳びんの乳首に慣れさせておくことも大切ですので、早めに準備を始めましょう。助産師や保健師に詳しい方法をお尋ねください。

**Q47：短期母乳栄養を選択した場合、どのようにすればよいですか？**

A：初乳のみを飲ませることを希望したり、産休明けで満2か月頃から職場復帰するタイミングまでの授乳を考える場合には、分娩施設入院中に母乳中止の方法について相談するとよいでしょう。満3か月までの授乳を希望される場合も、分娩施設を退院する際に、満3か月で母乳を中止するための方法について情報収集しましょう。満3か月になってから相談をはじめると、母乳の中止が遅くなり感染率を高くしてしまうため、産後2カ月ごろから、母乳中止の方法を理解し、具体的に実施できるよう、助産師、看護師、保健師に相談しましょう。

**Q48：短期母乳栄養を選択した場合、母乳から完全人工栄養に切り替えるのではなく、母乳から凍結母乳栄養に切り替えしてもよいですか？**

A：理論的には可能ですが、現在のところ詳しいデータはありません。このため産婦人科診療ガイドラインでは①人工乳、②凍結母乳、③3か月までの短期母乳のみを推奨しています。

**Q49：母乳を中止するのは難しくありませんか？**

A：母乳を中止する方法は、分娩後72時間以内に、母乳を止めるための薬を服用する方法があります。それ以降にお薬を内服しても母乳を止めることは出来ないため注意が必要です。母乳の中止の時期については、出産前に決めておいた方がよいと考えられます。完全人工栄養（人工乳）を選択した場合は、この方法で母乳を中止することが出来ますので医師にご相談下さい。

一方、短期母乳を選択した場合、3ヶ月以降にお薬を内服しても母乳を止めることは基本的に出来ないため注意が必要です。短期母乳後に母乳を中止するのが難しい場合は、搾乳した母乳を凍結させて子どもに授乳をする選択もあります。いずれにしても、中止しようと思っても、必ずしもすぐに中止できないことがあることに注意して、医師、保健師、助産師にご相談ください。

**Q50：どうしても母乳で育てたいのですが、方法はありますか**

A：母乳を家庭用冷凍庫で24時間冷凍し、解凍後、哺乳瓶で与える方法があります。この方法でも、母子感染予防は可能であることがこれまでの研究から示唆されています。

栄養面では母乳栄養の利点を活かすことができますが、直接授乳できないことは人工栄養と同じであり、また搾乳や衛生面の配慮など、手間がかかるという欠点もあります。現在のところ、十分なデータがないため、学問的に推奨できる予防法ではありませんが、低出生体重児などの場合で、母乳も与えたいが感染もできるだけ防ぎたい時の選択肢のひとつになります。

**Q51：母乳を飲ませない理由を家族に聞かれた場合、どのように返答すればよいでしょうか？**

A: HTLV-1 キャリアの女性の家庭状況やその他の状況によりさまざまですので、伝え方に「こう話したらよい」というものはありません。本人が HTLV-1 キャリアであることを知られたくないのであれば、「母乳が出ないのよ」「分娩後の母体の状況により授乳が望ましくないと産科医から指導された」などと返答するのも一案でしょう。不安があれば医療機関や保健センターで相談や精神的なサポートを受けることもできます。

また、母乳を与えないことについて、周囲の人がその理由を問うことがないような、配慮ある社会環境をつくることも大切です。

**Q52：低出生体重児の場合も人工栄養の方がいいのでしょうか？**

A: お子さんが低出生体重児である場合には、細菌感染症や壊死性腸炎という重篤な病気にかかるのを防ぐために母乳栄養が有効です。母乳を搾乳して新生児集中治療室に届けて、いったん冷凍した後、解凍してから飲ませる方法もあります。低出生体重児に対する母乳のメリットは大きいと思われるので、主治医と相談の上で個別に授乳方法・期間を定めることが望ましいと考えられます。

**Q53：完全人工栄養の場合、感染症や乳幼児突然死症候群（SIDS）の危険性が高くなるのですか？**

A: 感染症については、衛生状況など環境のよい日本においては、特に心配は要りません。各種予防ワクチンの接種や感染症の流行期の外出を避けるなどの感染症一般の対応で問題ありません。また、SIDS 予防については、うつぶせ寝を避ける、子どもの前で喫煙を避けるなどの対応がより重要であり、他の子どもさんと同じように対応してください。

**Q54：もらい乳はしても良いですか？**

A: HTLV-1 に限らず、人へのさまざまな感染性因子（細菌、ウイルスなど）の感染を防御するという意味で、もらい乳は望ましくありません。

## 9、キャリアの子どもについて

**Q55：子どもへの感染の可能性はどれくらいですか？**