

A：ATLの病型分類には下山分類と呼ばれる分類が用いられます。くすぶり型、慢性型、リンパ腫型、急性型の4つに分けられますが、詳細は厚労省研究班で発行している「成人T細胞白血病の治療を受ける患者さん・ご家族へ」などのパンフレットもご覧ください。

Q88：ATLの治療法はどのようなものですか。

A：ATLは急性型、リンパ腫型、慢性型、くすぶり型という4つの病型に分けられていて、それぞれの病型によって治療法が異なります。

急性型やリンパ腫型、急性転化型（慢性型やくすぶり型から急性型、リンパ腫型へと移行したもの）は急速に症状が進行する例が多く、早急な治療を必要とするため、抗がん剤による化学療法などが行われます。また免疫低下により重症な感染症を合併する場合も多く、それに対する治療も行われます。

慢性型やくすぶり型は、早急な治療を必要としないことが多く、特に症状がない場合は厳重な経過観察を行います。皮疹などが出現した場合はそれに対する治療を行います。

最近では効果的治療方法も少しずつ確立され始めています。抗がん剤と併用して、同種造血幹細胞移植（骨髄移植）が効果を示す症例も増えています。ただし、これは患者の年齢や白血球の型（HLA）が合うドナー（提供者）がいるなどの条件が満たされる場合に限りです。比較的高齢の方でも治療可能なミニ移植という治療も行われています。さらに最近ではATL細胞を特異的に攻撃する抗CCR4抗体（ポテリジオ®）などの新しい治療法も開発され応用されています。詳しくは、がん情報サービスのホームページで見ることができます。

<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/cancer/data/ATL.html>

Q89：HAMとはどのような病気ですか。

A：HAMとは、HTLV-1関連脊髄症（HTLV-1 Associated Myelopathy）の略称です。HTLV-1感染が原因で、下肢の麻痺や排尿障害などが徐々に起こってくる病気で、平成21年度より厚生労働省難治性疾患克服研

究事業の対象疾患（難病）に認定されています。

その原因はまだはっきりとはわかっていませんが、HTLV-1に感染したTリンパ球が脊髄の中に入り込み、炎症を起こすことが原因と考えられています。そして脊髄の中で起こった炎症が慢性的に続くことで、神経細胞が傷つけられます。脊髄には両足、腰、膀胱、直腸などへとつながる神経が通っているので、歩行の障害、感覚障害、排尿障害、便秘などの症状があらわれます。神経細胞は他の多くの細胞とは違って一度傷つけられると元に戻りません。症状を回復させるのは非常に難しく、個人差はありますが年単位で徐々に症状が悪化していく場合が多いです。HAMは、母乳感染によるキャリアからだけでなく、輸血や性交渉で感染したキャリアでも発症することがあります。発症の年齢は、30～50歳代が多いです。

Q90：キャリアからのHAMの発症率はどの程度でしょうか。

A：30～50歳代の発症が多く1年間でキャリア約3万人に1人の割合で発症するといわれています。現在、全国で約3,000人の患者さんが病気と闘っていると推定されています。キャリアからのHAMの発症率はATLに比べると低い割合で、生涯発症率は0.3%程度と推定されています。

Q91：HAMの初期症状はどのようなものでしょうか。

A：HAMの初期症状として以下の項目があげられます。

- ・なんとなく歩きにくい
- ・足がもつれる
- ・走ると転びやすい
- ・両足につっぱり感がある
- ・両足にしびれ感がある
- ・尿意があってもなかなか尿が出ない
- ・残尿感がある
- ・頻尿になる

- ・便秘になる

キャリアの方で上記のような症状が持続する場合は、速やかに医療機関を受診してください。診療科は神経内科をお勧めします。

また、受診する場合には

- ・自分がキャリアであること
- ・いつから上記の症状があるか
- ・上記の症状の程度はどのくらいか

をきちんと医師に伝えてください。そうすることで、早急に適切な治療を始めることができますので、あなたの今後の生活を大きく変えることにつながります。

Q92：HAMの診断はどのようになされるのでしょうか。

A：HAMを疑わせる症状があり、血液の抗HTLV-1抗体が陽性（感染者である）の場合、髄液検査を行い髄液中の抗HTLV-1抗体が陽性であった場合HAMと診断されます。

Q93：HAMの治療にはどのようなものがありますか。

A：HAMの経過は個人差が大きく、発症から数年で歩けなくなる重症例から、数十年経過しても歩行可能な軽症例まで、さまざまな経過をたどります。髄液検査で脊髄での炎症の程度を調べることにより、病気の進行をある程度予測することができるので、それぞれの進行度に応じた治療を行うことができます。

現在、HAMの治療法として有効性が認められているのは、脊髄で起きている炎症を抑える効果のある、ステロイド療法とインターフェロン注射療法です。これらの治療は、一時的な症状の改善や症状の進行を抑制するもので、完治させることができる治療法ではありません。

ただし、早いうちに治療を開始することで、病気の進行を最小限にとどめることができるので、できるだけ早く治療を始めることが重要です。その他、足のしびれ、痛み、つっぱり感、便秘や排尿障害などの症状に対する薬物治療や、足のつっぱりを和らげたり筋力を維持するためのリ

ハビリテーションも行われています。詳しくは、難病情報センターのホームページで見ることができます。

<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/128.htm>

Q94：HU（ぶどう膜炎）とはどのような病気ですか。

A：HUとは、HTLV-1関連ぶどう膜炎（HTLV-1 associated Uveitis）の略で、HTLV-1感染が原因となって目のぶどう膜に炎症が起こる病気です。ぶどう膜炎はHTLV-1以外のウイルスや細菌、真菌、寄生虫やベーチェット病などによっても起こる病気ですので、HTLV-1はぶどう膜炎のたくさんある原因のうちの一つとなります。HUは生涯発症率は不明ですが、キャリアの方の約0.1%に認められ（有病率）、女性が男性の約2倍多く、特にバセドウ病の既往がある方に発症しやすいことが知られています。またHUは、HAMと同じく輸血感染や性交渉で感染したキャリアでも発症することがあります。

発症の多くは成人で、眼の症状としては、飛蚊症（目の前に虫やゴミが飛んでいるように見える）や霧視（かすんで見える）、眼の充血、あるいは視力の低下などが急に起こります。キャリアの方で上記のような症状が片眼もしくは両眼に急に起こった場合は、速やかに医療機関を受診してください。診療科は眼科をお勧めします。

Q95：HUの治療はどのようなものですか。

A：HUには副腎皮質ホルモン薬（ステロイド薬）がよく効きますので、点眼あるいは内服で治療します。およそ1～2カ月の治療でほとんどの方が治癒します。ただし、約半数の方でHUが再発しますが、その場合には初回治療と同じように治療します。再発する頻度は1年に数回～数年に1回など、個人差がありますが、再発するたびにきちんと治療をすることで、長期的に視力を良好に保つことができます。いずれの場合にも早期に治療を開始することが大切です。

Q96 : ATLやHAMやHUの発症を予防する方法はあるのでしょうか。

→Q36(P16)、Q37(P17)

11. 患者会について

Q97 : 患者会はありますか？ 同じ悩みを持つキャリアの方と話す場はありませんか？

A : ATLの患者会、HAMの患者会が活動をしています。HTLV-1キャリアの方も入会できる会もありますし、キャリア妊婦さんのための会もあります。自分と同じ悩みを持つ方と話してみるのもよい方法の一つと考えます。

平成25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」

研究代表者 内丸 薫

平成26年1月 初版

資料 4

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 26 年 2 月 25 日開催

HTLV-1 キャリア相談支援（カウンセリング）に役立つ Q&A 研修会 参加者アンケート 集計結果報告

報告日：2014 年 3 月 5 日

参加者数：55 名

回答者数：51 名（回答率：92.7%）

Q1 参加者の所属機関の所在地			
福島県	1	和歌山県	2
茨城県	2	山口県	2
埼玉県	9	佐賀県	2
千葉県	4	宮崎県	1
東京都	17	鹿児島県	1
神奈川県	5	沖縄県	1
長野県	1	無回答	2
岐阜県	1	計	51

Q2 勤務先について該当するもの	
保健所	11
がん拠点病院相談支援センター	12
がん拠点病院	3
その他の病院	7
都道府県庁	6
市町村役場	4
その他（8）	科学技術振興センター，助産院，メンタルクリニック，母子総合医療センター，保健センター，特別区保健センター，記載無し（2）

Q3 職種	
保健師	20
看護師	10
薬剤師	0
保健所職員（医療従事者以外）	0
都道府県職員（医療従事者以外）	2
HTLV-1 ウイルスによる疾患領域を専門とする医師	0
上記以外の医師	3
その他	嘱託研究員（研究支援事務・調整），臨床心理士，助産師（2），MSW（8），がん専門相談員，臨床検査技師，

裏面にもご回答下さい

	記載無し(2)
--	---------

Q4 あなたの HTLV-1 相談件数			
HTLV-1 キャリア及びその家族の相談対応件数 回答人数：38人			合計 462 件
対応件数別 回答数（人）	0 件	22	
	1～4 件	11	
	5～9 件	1	
	10～19 件	1	
	20～49 件	0	
	50～99 件	1	
	100 件以上	2	
ATL 患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：31人			合計 49 件
対応件数別 回答数（人）	0 件	25	
	1～4 件	2	
	5～9 件	1	
	10～19 件	2	
	20～49 件	1	
	50～99 件	0	
	100 件以上	0	
HAM 患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：30人			合計 716 件
対応件数別 回答数（人）	0 件	26	
	1～4 件	1	
	5～9 件	1	
	10～19 件	1	
	20～49 件	0	
	50～99 件	0	
	100 件以上	1	
ぶどう膜炎患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：30人			合計 26 件
対応件数別 回答数（人）	0 件	27	
	1～4 件	2	
	5～9 件	0	
	10～19 件	0	
	20～49 件	1	

	50～99件	0	
	100件以上	0	

※「1-2」等の記載の場合は上の数を、「数件」の場合は3件として算定

Q5 所属施設（機関）のHTLV-1の相談件数			
HTLV-1キャリア及びその家族の相談対応件数 回答人数：28人			合計 237 件
対応件数別 回答数（人）	0件	16	
	1～4件	7	
	5～9件	2	
	10～19件	1	
	20～49件	0	
	50～99件	1	
	100件以上	1	
ATL患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：22人			合計 53 件
対応件数別 回答数（人）	0件	19	
	1～4件	1	
	5～9件	0	
	10～19件	1	
	20～49件	1	
	50～99件	0	
	100件以上	0	
HAM患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：23人			合計 706 件
対応件数別 回答数（人）	0件	20	
	1～4件	1	
	5～9件	1	
	10～19件	0	
	20～49件	0	
	50～99件	0	
	100件以上	1	
ぶどう膜炎患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：23人			合計 8 件
対応件数別 回答数（人）	0件	21	
	1～4件	1	
	5～9件	1	

	10～19件	0	
	20～49件	0	
	50～99件	0	
	100件以上	0	

※「1-2」等の記載の場合は上の数を、「数件」の場合は3件として算定

Q6 今回の研修会内容について	
十分理解できた	20
理解できた	30
どちらとも言えない	0
理解できなかった	0
全く理解できなかった	0

Q7 今回の研修会は実務に役立つと思うか	
とても役立つ	30
役立つ	18
どちらとも言えない	1
役立たない	0

Q8 今回のような研修会について今後の開催を希望するか	
希望しない	6
希望する	44

Q9 研修会の開催日について	
平日の9時～17時	42
平日の17時以降	3
土曜日の9時～17時	4
土曜日の17時以降	0
日・祝日	4

Q10 Q&A集の内容について	
とても分かり易い	25
分かり易い	26
どちらとも言えない	0
分かり難い	0
とても分かり難い	0

Q11 Q&A 集の改善点について		
デザインや色使い		6
明るい方が良い	2	
落ち着いた色使いが良い	1	
無回答	3	
冊子のサイズや厚さ		4
小さくしてほしい	1	
大きくしてほしい	2	
無回答	1	
文字の大きさ		1
大きく	1	
目次や構成		1
もっと細かく分けてほしい	1	
文章や言葉		5
簡単な表現にしてほしい	2	
詳しくしてほしい	2	
無回答	1	
内容について		3
更に追加してほしい	3	

Q11の「その他」のご意見

- イラストやデータ、図や表を入れて欲しい（7件）
- 良いと思います（3件）
- Qが多くていいのですが、（→Q。。。）というような形で少し読みづらいです。電子書籍等ならよい形になりそうですが、HPへのアップなどはいかがでしょうか
- 乳がんっぽい色味に思いました
- 一番最後のページに関係機関・相談窓口の一覧があるとうれしいです
- 個々がもつものにはよいサイズですが職場で保存・共有するにはA4サイズがよいです
- 病気・感染症の説明文
- P～参照ではなく、具体的明記（P～参照）など記載があるとよく、支援者側も解決しやすいと思いました。

研修会及びQ&A集（冊子）に関するご意見

- 繰り返し学ぶことで分かる事があるように思います。日常の臨床での見方が変わります？面白かったです。また勉強させて頂きたいと思います。
- Q&A集 すばらしい出来だと思います。多くの人に見てもらえるようにPDFでのHPへのアップを希望します。また、この相談を受ける窓口の整備につながることを期待します。

- どのような機関、範囲に配布されたのか。今後の配布計画などあればお聞きしたいのですが。
山口県健康増進課 母子保健・感染症班 担当宮内 083-933-2947
- 大変分かり易い研修でした。HTLV-1に関して理解が深まりました。今後地域の保健師としてキャリア妊婦を継続的にフォローできる体制や方法を考えていきたいと思いました。
- HTLV-1 知る機会が少ない為、研修会は有効だと思います。
- 講義のレジメ or スライド資料が欲しかったです。研修は個人で来ているのではなく、所に戻ったら伝達講習をしていますので、次回は是非ご検討下さい。冊子では伝えにくいです。
- スライドの資料を紙に印刷して配布して欲しいと思った。(県内保健所への情報提供等に活用する為)
- (個人情報以外の)スライドの印刷が手元があればより良かったお思います。予備知識がほとんどない中、冊子だけでは理解が不十分でしたので、研修会は本当に役立ちました。ありがとうございました。
- 産科(産院)とキャリアママと地域(たとえば私は乳房専門の助産院)と保健所(私は新生児訪問で地域に出たママに会う役割)とでは温度差があります。下手なことも言えないので世の温度と認識を常にキャッチしながら、悩んでいるママに寄り添っているつもりでしたので、また勉強をさせて頂きたいと思います。とてもわかりやすく、ありがとうございました。
- パワーポイントの資料が欲しい。前半は早口でスピードがあり難解。冊子は大いに役立たせたいと思う。
- 主催は違いますが、2月9日(日)に実施された際も今回もできれば講義の資料(power point)がほしかった。職場(100名近い)保健師に説明するのは本当につらい。今回は2回目の勉強です。なので少し頭の中はかなり入ってきました。でも、だめもとでメールアドレスを記入します。願わくば頂きたい。(職場のみの使用)他への資料提供はいたしません。
Ceh18-u1z1@city.saitama.lg.jp さいたま市保健所 地域保健支援課 保健師 紙谷聡子(かみやさとこ)
- 市町村で母子保健を担当していますが、相談者の数としては全くありません。しかしとても大切でHTLV-1については周知していなければいけない立場だと思っています。
- とても良いQ&A集だと思います。多くの医療者や相談に携わる支援者に役立つと思います。
- 貴重な研修をありがとうございました。今後役に立てたいと思います。
- 本日参加できなかった看護師などの為にプロジェクターの内容がもらえるとありがたいです。
- HTLV-1キャリアについての基本的な知識が皆無でしたので、本日のレクチャー、大変勉強になりました。
- スライド資料を配布していただきたいです。全部メモできませんし。分かり易い説明でした。ありがとうございました。
- パワーポイントの内容もプリントアウトしていただくとありがたいと思いました。助産師なのでどちらかというと母乳推進の立場であり、まだ知識不足を痛感しました。短期授乳のアフターケアが今後の大きな課題です。
- 資料欲しかった。関東に勤務する九州の生まれでHTLV-1は検査しているので、こちらに来て違ってびっくりした。親戚にATL発症しすぐ亡くなり自分も調べたこともあり、他人ごとで

はない。相談があった際にはきちんと対応できることは行い、専門機関につないでいきたい。

- 自分の中では、九州で普通に存在し、取り組みがあった出来事で自然に抵抗がないこと。そうでない人も多いので、もっと関わっていければ。
- 冊子も見易くて内容も分かり易くまとまっていて良かったです。色使いもあたたかい感じでした。
- 実際の相談についても研修会で聞く事が出来、理解し易かったです。ありがとうございました。
- なぜ日本にHTLV-1キャリアが多いのか。感染率の事を考えると短期授乳が望ましいのかと思いました。Qにもありましたが、短期授乳の後、冷凍母乳へ切り替えというAはありなのでしょう。
- 患者さんに配布できるような簡単な、しかも（いつも鞆に入る？）小さい手帳のようなものがあると良いかもしれません。
- 10年前に相談を受けた時に知識不足で十分なフォローができませんでした。研究が進み対策のガイドラインが明確になりつつあり、先生方に感謝です。
- 正しい知識を持ち、自分が抱える役割について検討していきたいです。（話がずれて申し訳ないですが）トキソプラズマ…の対策、ガイドラインなど明確になるとありがたいです。
- HTLV-1キャリア及びATL、HAMの対応の件数そのものが勤務先では少なく、私が受け持ったATLの患者さんに対しても、知識不足の支援しかできず、悔やまれるケースとなりました。
- 事例集 etc のような形で専門職としてどのような対応をすべきかを検討できる教材があると、介入法のヒントが得られて良いのでは、と思いました。
- 研修会ありがとうございました。講演の資料（パワポの資料）が欲しかったなぁと思いました。
- とてもわかりやすい内容でした。特にキャリア主婦さんへの対応方法、HAMの患者さんの困っていること、状況を学ぶことが出来た。今後の業務に生かせればいいし、これからも研修があれば参加していきたい。患者会の活動も調べたい。
- 病院では相談を受けることがなかったのですが、（相談支援室で）助産師や母子センターと情報共有する必要があると思いました。地域の方の意見もきけて大変参考になりました。
- もう少し時間をとっていただき、ゆっくりと説明を聞けるとよいと感じました。スライド資料もぜひ配布いただきたい。
- 本日の研修講師のスライドを印刷配布いただけると、より、理解しやすいと感じました。今回の様な研修会を継続して頂きたいと思いました。
- 患者・家族用と支援者用の2種類があるとさらにとと思いました。受講者番号連絡票の開始時間が間違えていました。敷地内の案内を明確にお願いします。
- 私はMSWになります。私達の旅場では「自己決定支援」を行う面接が多々あります。夫がキャリアである妻の相談も、夫婦で今までどのような決め方をしたり話してきたかを語ることでクライアントが気づくことやそこに自己決定がつながることがあると思います。ソーシャルワーカーが有効であると実感しました。

資料 5

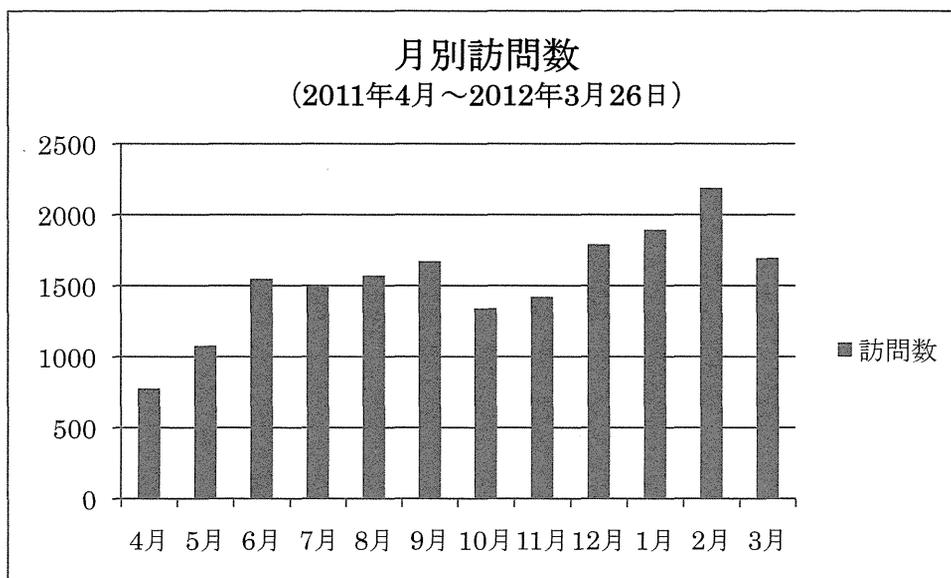
2014年2月20日

I. HTLV-1 情報サービス (Web サイト) 利用状況

1. 本サイト訪問数 (サイトの訪問合計数)

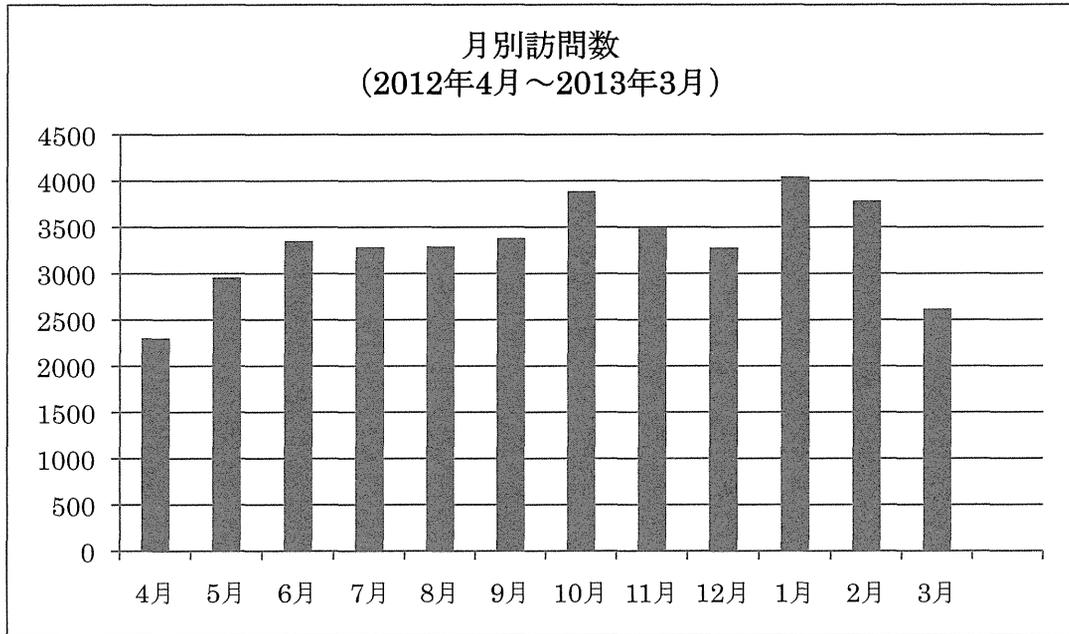
◆2011年度

本サイト開設日 (2011年4月1日) から 2012年3月26日現在	18,487回
直近3ヶ月 (2012年1月1日から2012 年3月26日まで)	5,781回



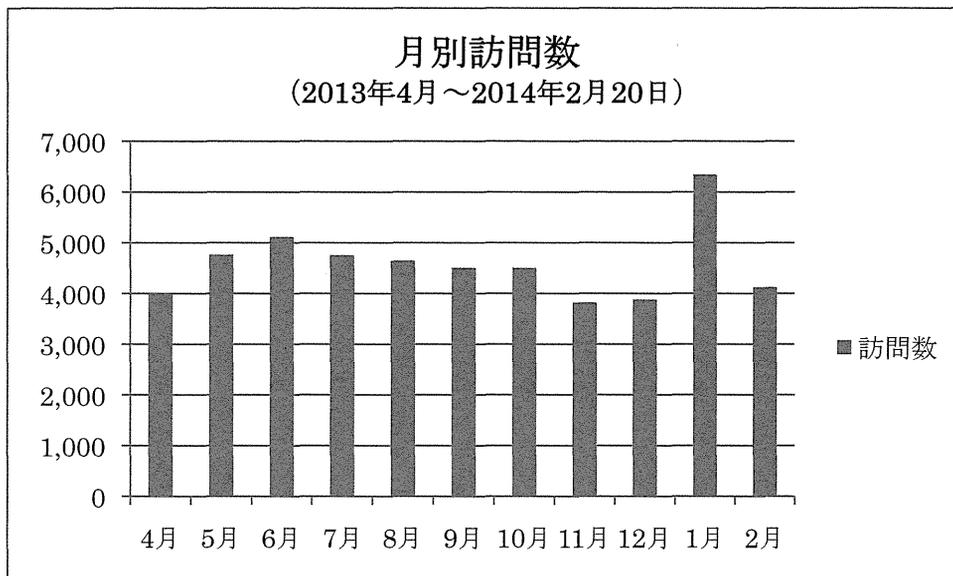
◆2012年度

2012年3月27日から2013年3月26日 現在	40,110回
直近3ヶ月(2013年1月1日から2013年3月26日まで)	10,541回



◆2013年度

本サイト開設日（2013年4月1日）から 2014年2月20日現在	49,997回
直近3ヶ月（2013年12月21日から2014 年2月20日まで）	11,665回



2. 利用者のカテゴリー

◆2011 年度

ドメイン名から推測してカテゴリー毎に分類した。

- 病院等：病院、大学（医学部、薬学部、看護関連、臨床検査関連、福祉・養護関連の学部がある大学のみ）
- 官公庁他：厚生労働省、衆議院、医師会、薬剤師会、研究機関等

利用者カテゴリー	訪問数	割合
一般	15,363	83%
病院等	1,620	9%
地方自治体	1,297	7%
官公庁他	207	1%
総計	18,487	100%

◆2011 年度（サイト開設 2011 年 4 月 1 日から 2012 年 3 月 26 日まで）
ユーザーの所在地の上位 5 位について下記に示した。

全訪問数：18,249

利用者所在地	訪問数	割合
東京都	4,785	26.2%
大阪府	1,565	8.6%
神奈川県	1,484	8.1%
福岡県	1,239	6.8%
愛知県	766	4.2%

◆2012 年度（2012 年 3 月 27 日から 2013 年 3 月 26 日まで）

ユーザーの所在地の上位 5 位について下記に示した。

全訪問数：40,256

利用者所在地	訪問数	割合
東京都	12,847	31.9%
大阪府	3,414	8.5%
福岡県	2,545	6.3%
神奈川県	1,918	4.8%
愛知県	1,415	3.5%

◆2013年度（2013年3月27日から2014年2月20日まで）

ユーザーの所在地の上位5位について下記に示した。

全訪問数：50,458

利用者所在地	訪問数	割合
東京都	13,245	26.3%
大阪府	7,900	15.7%
福岡県	2,892	5.7%
神奈川県	2,683	5.3%
愛知県	2,266	4.5%

3. ユーザー数（本サイトのユニークユーザーの合計数）

◆2011年度

本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在	12,010人
直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで）	4,028人

◆2012年度

2012年3月27日から2013年3月26日 現在	28,958人
直近3ヶ月（2013年1月1日から2013 年3月26日まで）	8,030人

◆2013年度

2013年3月27日から2014年2月20日 現在	37,264人
直近3ヶ月（2013年12月21日から2013 年2月20日まで）	9,036人

4. ページビュー数（サイトで閲覧されたページの合計数）

◆2011年度

本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在	71,390 ページ
直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで）	21,529 ページ

◆2012年度

2012年3月27日から2013年3月26日 現在	117,488 ページ
直近3ヶ月（2013年1月1日から2013 年3月26日まで）	30,987 ページ

◆2013年度

2013年3月27日から2014年2月20日 現在	125,139 ページ
直近3ヶ月（2013年12月21日から2014 年2月20日まで）	29,497 ページ

(内訳)

◆2011 年度

本サイト開設日から 2012 年 3 月 26 日現在

	本サイトページ	ページビュー数	全体に対する割合
1	Top ページ	14,159	19.83%
2	一般/ATL	7,466	10.46%
3	医療関係者/診断治療	5,054	7.08%
4	一般/HTLV-1 とは	4,742	6.64%
5	医療機関検索	4,496	6.30%
6	一般/HAM	4,222	5.91%
7	一般/検査	3,658	5.12%
8	一般/キャリア	3,627	5.08%
9	一般/妊婦健診	2,841	3.98%
10	臨床研究検索	2,553	3.58%
11	医療関係者/研修・セミナー情報	2,118	2.97%

※TOP ページを含む上位 10 ページ

直近 3 ヶ月 (2012 年 1 月 1 日から 2012 年 3 月 26 日まで)

	本サイトページ	ページビュー数	全体に対する割合
1	Top ページ	4,560	21.18%
2	一般/ATL	2,059	9.56%
3	医療関係者/診断治療	1,457	6.77%
4	医療関係者/研修・セミナー情報	1,454	6.75%
5	一般/HTLV-1 とは	1,403	6.52%
6	医療機関検索	1,372	6.37%
7	一般/HAM	1,222	5.68%
8	一般/検査	1,069	4.97%
9	一般/キャリア	1,033	4.80%
10	一般/妊婦健診	880	4.09%
11	臨床研究検索	647	3.01%

※TOP ページを含む上位 10 ページ