

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23年度～25年度 総合研究報告書

研究要旨：

全国の保健所、がん拠点病院相談支援センターのHTLV-1キャリア・ATL患者を対象とした相談支援の実態調査を行った。これらの利用件数は低くこれらの施設の認知度の低さが原因の一つと考えられた。これらの活性化のためには専門施設の拠点化と産婦人科、小児科、行政などとの連携、研修などによる教育などが重要であると考えられた。

ウェブサイトにより情報提供とモニター調査を行い、ニーズにマッチしたウェブサイトを作成した。アクセス解析を行い、大都市圏を中心に情報ニーズが高いことが示された。

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。

先行研究班で作成された冊子コンテンツの検討、改訂を行いながら管理を行った、多数の追加配布の要望があり、これらの継続的な配布も必要と考えられた。

全国で公開講演会・シンポジウムを開催、キャリア・患者への情報提供、行政との連携の場として有用であったが、一般への啓発のためにはさらなる対応が必要である。

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	渡邊清高	国立がん研究センター 室長
山野嘉久	聖マリアンナ医科大学 准教授	高 起良 JR 大阪鉄道病院 医長
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	研究協力者 有馬直道 鹿児島大学医学部 教授
鷓池直邦	九州がんセンター 部長	吉満 誠 鹿児島大学医学部 准教授
宇都宮 與	今村病院分院 分院長	一戸辰夫 広島大学医学部 教授
岡山昭彦	宮崎大学医学部 教授	佐分利能生 大分県立病院 部長
石塚賢治	福岡大学医学部 講師	野坂生郷 熊本大学がんセンター 講師
岩月啓氏	岡山大学大学院 教授	田中淳司 東京女子医科大学医学部 教授
戸倉新樹	浜松医科大学医学部 教授	石田陽治 岩手医科大学 教授
斎藤 滋	富山大学大学院 教授	石田高司 名古屋市立大学医学部 准教授
森内浩幸	長崎大学大学院 教授	末岡榮三朗 佐賀大学医学部 教授 和田陽一 宮崎県保健福祉部

## A. 研究目的

厚生労働科学研究費補助金「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」（山口班）による2008年の全国HTLV-1キャリア及び関連疾患の実態調査で、九州・沖縄地方のキャリアの割合が減少している一方、大都市圏での増加が判明し、我が国のHTLV-1キャリアは依然として多数存在し、全国に拡散する傾向があることが指摘された。これまでは感染者が多い一部地域でのみ対策が講じられ、その他の地域ではHTLV-1ウイルスおよび関連疾患に対する対応は不十分で、一般市民の認知度も低い。これまで非高浸淫地域とされてきた地域ではATLを始めとする関連疾患患者に対する情報提供や、相談体制も不十分と言わざるを得ない状況であった。しかし上記のように大都市圏を中心にHTLV-1感染者が全国に拡散する傾向がある現在、ATL始めHTLV-1関連疾患患者、家族に対し、全国レベルで同等の情報提供や相談が行われる必要があり、相談に対応する医療従事者が基礎知識を身に付け相談に応じられる体制を確立させる事、また一般市民に対し正しい知識が提供される効率的なツールの開発が急務である。

HTLV-1キャリアからのATLの生涯発症率は約5%と推定されておりATL発症予備軍ととらえることができる。前記山口班を母体とする JSPFAD (Joint Study on Predisposing Factors of ATL Development)

によるコホート研究によりATL発症リスクの解明が試みられ、末梢血中ウイルス量などの危険因子が同定されているが、いまだ詳細は不明と言わざるを得ない。これらのキャリアの多くがATL発症の不安を抱えており、ATL患者、家族のみではなく、これらATL発症予備軍としてのキャリアに対する情報提供や相談体制の整備もがん対策の一環として重要と考えられる。

これらを背景に平成22年12月HTLV-1総合対策が策定された。我々は平成22年度厚生労働科学研究の一環として、全国の成人T細胞白血病診療実態調査、HTLV-1キャリア指導者の手引やキャリア、患者への情報提供パンフレットの作成、HTLV-1情報サービスウェブサイトの立ち上げなど、HTLV-1キャリア、関連疾患患者診療の全国均質化のための研究事業を行ってきた。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現状の評価と整備に資する提言をおもな目的として、合わせて一般への啓発、正確な情報の提供についても検討する。

## B. 研究方法

1. 全国で均一したレベルの相談対応の実施  
各対象者への相談体制の構築
  - a) 全国保健所、がん拠点病院相談支援センター実態調査、都道府県担当部局調査

相談体制の現状の評価を目的に全国495か所の保健所、397か所のがん診療連携拠点病院相談支援センター、47都道府県の担当部署を対象に自記式質問紙方を用いた郵送方による調査を行った。保健所、および都道府県調査は平成23年12月～平成24年1月と平成25年2月～3月の2回、またがん診療連携拠点病院相談支援センターについては平成24年12月～平成25年2月の間に実施した。

#### b) 分担研究者による都道府県の相談支援体制構築の実態調査

都道府県調査とは別に行政とは別の観点から都道府県の体制構築の現状について報告した。多くの班員は各都道府県で母子感染対策協議会メンバーであり、母子感染対策協議会の調査としての意義も持った。平成24年度に行われた、

#### c) 患者会との連携によるアンケート調査

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。

#### d) 「HTLV-1キャリア対応可能施設」の対応内容調査

「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトに掲載されているHTLV-1キャリア対応施設間でキャリア対応の実態に違いがあることが指摘されているため、HTLV-1情報サービスの更新の一環として、キャリア対応の実態調査を行った。自記式質問紙を用いた郵送法で、平成24年6月から10月にかけて

実施された。

#### e) HTLV-1キャリア専門外来実態調査

キャリア対応の標準を明らかにし、提示する目的で、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を集積、解析した。4施設での倫理委員会審査、承認が終了した後、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。本調査は平成24～25年度に行われた。

#### 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

分担研究者齋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、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. e) 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、齋藤滋、山野嘉久、内丸薫により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がん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

サスとなるキャリア・患者向け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」を平成26年2月に企画、実施した。

b)平成22年度にHTLV-1合同研究班で制作したHTLV-1情報サービスウェブサイトの内容、機能の充実と検証

平成22年度厚生労働科学研究費補助金「重症度別治療指針作成に資すHAMの新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療法の開発」(出雲班)、「成人T細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした革新的予防・診断・治療法の確立」(渡邊班)、「成人T細胞白血病リンパ腫に対するインターフェロン とジドブジン併用療法の有用性の検討」(塚崎班)、「成人T細胞性白血病(ATL)の根治を目指した細胞療法の確立およびそのHTLV-1抑制メカニズムの解明に関する研究」(鵜池班)に出された追加課題で構築された「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営が止まっていたため、その運営を

引き継ぎ、引き続き相談対応医療従事者、HTLV-1キャリア、関連疾患患者に対する情報提供を再開、継続した。これを利用してウェブにより提供されるべき情報や新規機能追加の必要性を検討するため、医療従事者、HTLV-1キャリア、関連疾患患者、一般を対象にモニターを選定し、モニター調査を施行した。モニター調査は平成24年2月～3月、平成25年3月に行われた。さらに、1. c)の患者会を対象とした調査時に、同時に本ウェブサイトのモニター調査も実施した。

キャリア、患者への情報提供を目的とした情報ツール

1. b)のウェブサイトはキャリア、患者へ情報提供を大きな目的としており、各種イベント情報、新規臨床試験情報など随時更新するとともにモニター調査の結果に基づき改訂、更新を繰り返した。1. a)にあるように、キャリア、患者向けQ&Aを作成し本ウェブに掲載した。毎年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。

先行研究班で作成された「HTLV-1キャリア指導の手引」、キャリア向けパンフレット、ATL、HAM患者用パンフレットの管理を引き継ぎ、配布を継続し、キャリア、患者への情報提供に努めた。上記ウェブサイトこれらコンテンツ請求ページを作成して、医療機関、行政機関を対象に配布希望者に配布できる体制を構築した。

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。

2. 全国の一般市民に対し正しい情報を提供する

HTLV-1情報サービスウェブサイト

1. b)のウェブサイトは一般市民への情報提供の目的も併せ持たせた。

HTLV-1ウイルスに関する情報提供および啓発を目的とする医療講演会、シンポジウム

NPO法人「日本からHTLV-1ウイルスをなくす会」との共催でHTLV-1関連疾患患者、キャリアおよび家族、医療関係者、行政関係者を対象として一般市民も含む全ての人々が参加可能な医療講演会・シンポジウムを開催し、その意義についての検討を行った。開催日、および開催地は以下の通りである。

2011年12月11日 鹿児島県始良市  
2012年2月11日 大阪市  
2012年4月15日 福岡市  
2012年5月13日 諫早市  
2012年6月23日 札幌市  
2012年11月18日 富山市

各シンポジウムとも研究班班員である専門家が講演を行うとともに、それに加えて患者団体から患者、キャリア、開催地の都道府県の行政の担当部局から担当者が参加してパネルディスカッション形式のシンポジウムを行った。参加者に対するアンケート調査によりシンポジウムの意義について

検証した。

(倫理面への配慮)

HTLV-1キャリア外来実態調査は「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。本研究はその性格上、その他の点では各種倫理指針に該当はしないが、研究対象者への倫理的配慮を最大限に尊重した。

## C. 研究結果

1. 全国で均一したレベルの相談対応の実施

各対象者への相談体制の構築

a)全国保健所、がん拠点病院相談支援センター実態調査、患者会アンケート調査、都道府県担当部署調査

平成23年度の全国保健所実態調査は全国495か所の保健所を対象に施行され、318施設から回答を得た(回収率64%)。平成24年度調査もほぼ同様の回収率であった。平成23年度から本格的にHTLV-1総合対策が開始されたが、全国の96%の保健所では平成23年度に入って対応件数に特に変化はないと回答しており、全体の70%の施設ではATL、HTLV-1キャリアに対する相談対応の経験がないと回答した。九州、沖縄以外の地区に限定すると対応経験のない施設は77%に上った。1か月あたりの対応件数は全体の80%が0件であり、九州・沖縄地

区以外では84%に上った(図1)。平成24年度調査では改善傾向が見られるが、保健所におけるHTLV-1キャリアに対する相談は依然低調であると考えられる。現状での相談対応上の問題点として研修会などによる知識の取得と、医療機関との連携などが上げられ、現状で最も必要な情報として専門医、専門医療機関情報をあげた施設が最も多かった。

ATL患者・家族に対する相談機能を担うことが期待されているがん診療連携拠点病院におけるATL患者・家族に対する相談の実態と問題点を明らかにするために、分担研究者渡邊(清)により全国のがん診療連携拠点病院相談支援センター397か所を対象に自記式質問紙による調査が平成24年12月から25年2月にかけて行われた。回答数は246、回収率は62%であった(図3)。ATL患者・HTLV-1キャリアに対する相談件数については59%の施設がこれまで一度もないと回答しており、年1~2件と回答した30%の施設を加えて約9割の支援センターでほとんどATL患者に対する相談業務を行っていないのが実情であった。一方で、院内において相談支援センターがATL・HTLV-1キャリアの相談窓口であることが職員に認知されているかという質問に対して80%があまり知られていないと回答しており、院内掲示やホームページなどで相談支援センターがATL・HTLV-1キャリアの相談窓口であることを明記している施設は12%にとどまり相談支援センターの認知度の低さが利用の促進の上でのネックの一つであることをうかがわせた。相談支援の取り組みに必要な情報としてHTLV-1や関連

疾患に関する知識が80%以上の施設によってあげられ上位に来るとともに、専門医や専門医療機関の情報に対して高い要望があることが分かった。

これらの結果は、患者会を対象としたアンケート調査からもうかがわれた。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、郵送により回収する方法で行われたが配布数514、回答数222で、回収率は43.2%であった。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。相談対応に関するニーズに関して全体の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%はどこかに相談に行けばよいのかわからず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4)。

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。全体の75%が治療方針以外のことで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)。当道府県担当部署に対する調査は全国47都道府県担当部署に調査票を送付、2年とも約80%程度の高い回収率であった。平成24年度調査(平成25年2月~3月実施)では母子感染対策協議会の設置については、74%が設置済みと回答した。協議会の構成メンバーは産婦人科医、小児科医、医師会など医療関連団体、行政機関所属者などはほぼすべての協議会の構成メンバーになっていると考えられるが、血液内科医を構成メンバーとする都道府県は14と半数程度に留まった。協議会での検討内容は意見交換を中心に、各機関への連携依頼が12/29(41.3%)、連携機関との対応内容の検討6/29(20.6%)など連携体制構築への動きが見られているが、課題、要望として連携体制の構築が困難であること(7/29 24.1%)が挙げられており、この中にはHTLV-1対策が母子感染対策と感染症対策の側面を持つため、これらの担当部署の連携も課題として挙げられていた。医療機関の連体制については38%の都道府県が検討中、その他と回答した21%の都道府県も多くは依頼中、今後検討と回答しており、連携体制の構築を進め

るための方策が今後重要であると考えられる。それにつれて専門的な対応が可能な拠点病院の整備が必要と考えている都道府県は平成23年度の58%から平成24年度の72%へと増加していた。

#### b) 分担研究者による都道府県の相談支援体制構築の実態調査

分担研究者、研究協力者により福岡県、佐賀県、宮崎県、鹿児島県、神奈川県、大阪府、愛知県、富山県、岩手県、北海道の取り組みの現状が報告された(平成24年度研究総括報告書 各分担研究報告書参照)。この中で鹿児島県などほぼ大勢として完成している都道府県もある一方、non-endemic area では種々の取り組みが行われている。このうち特に富山県、岩手県での取り組みはnon-endemic area での取り組みとして注目すべき情報が多々含まれていた。いずれもHTLV1 母子感染対策協議会を基本にして、妊婦キャリアに対応する体制を構築するところからスタートしている。富山県での取り組みの詳細は斎藤による平成25年度分担研究報告書に詳しいが(平成25年度研究総括報告書 P.137~ 参照)HTLV-1 母子感染対策協議会はキャリアマザー対応の体制構築という明確な目的のもとに活動しており、産婦人科、小児科のみならず、授乳や母子感染以外の問題への対応を念頭に血液内科、神経内科、さらには授乳方法の指導やキャリアマザーのサポートなどのために助産師会、保健所会なども含めた構成とし、県全体の連携体制の構築を明確に指向した活動を行っていた。特にキャリアマザーを地域でサポートするシステムとして低出生体重児等ハイリスク児連絡訪問を活用したシステムは他県でも参考になるシステムと

考えられた。また、キャリアマザーからの授乳や母子感染以外の一般的な相談に対応するための医師を富山県として整備、依頼していた。これらの体制は妊婦以外の一般のHTLV-1キャリアにも対応することが想定されていた。

研究協力者石田陽治により報告された岩手県における対応(平成25年度研究総括報告書P.155~参照)も岩手県HTLV-1母子感染対策協議会からスタートしたが、母子感染対策以外も対象とする岩手県HTLV-1感染対策協議会に発展的に改組された。厚生労働科学研究「HTLV-1母子感染予防に関する研究・HTLV-1抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究」(板橋班)に参加している周産期センター、周産期協力病院などに集約しながら、キャリア対応を行う施設を県で指定し、献血対応についてもこの体制の中に取り込んでいる。岩手県と医療機関の連携で体制構築に取り組んでおり、岩手県HTLV-1感染対策協議会が重要な役割を果たしていた。全国の都道府県における取組の情報を共有することも体制構築の推進に重要と考えられた。資料1に富山県における体制を、資料2に岩手県の体制を示す。

#### c) 「HTLV-1キャリア対応可能施設」の対応内容調査

HTLV-1情報サービスウェブサイトの医療機関検索に掲載されている417施設を対象にHTLV-1キャリア、関連疾患患者への対応状況の現状について調査を行った。調査は郵送法による質問紙の送付と回収により行い、再調査をかけた施設を含め全体で187施設から回答が得られ回収率は44.8%であった。キャリア対応に関しては2年前の調査でキャリア対応可と回答してウェブに掲載

されていた施設のうち18%が今回の調査では対応不可と回答しており、病院においては担当者の移動などにより対応の可否についての回答が短期間で変わる可能性があることを示唆する。また、キャリア対応という場合、HTLV-1キャリア、あるいは紹介側では相談対応を希望している場合が多いが、受け入れ医療機関側では単に検査を行うだけの外来をイメージしていることがあり、この「キャリア外来」という言葉のイメージのズレが問題になることがあるため、キャリア対応可能としている施設に相談対応が可能かどうかを尋ねたところ、相談対応可と回答した施設が74施設(40%)、相談対応不可と回答した施設が76施設(42%)と相半ばしていた(図6)。15県では相談対応可と回答した施設が1か所もなかった。

#### d) HTLV-1キャリア専門外来実態調査

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。(論文執筆中)

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

のキャリア・患者向け Q&A をベースに HTLV-1 キャリア相談支援担当医療従事者用として編集を加えて、「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。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。「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) 平成 22 年度に HTLV-1 合同研究班で制作した HTLV-1 情報サービスウェブサイトの内容、機能の充実と検証

「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイトはキャリア・患者への情報提供ツールとしてだけでなく医療従事者への情報提供、相談支援の機能も持たせて 3 年間運営を継続した。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。

本ウェブサイトへのキャリア・患者配布用冊子コンテンツを相談者への情報提供ツールとして医療関係者に配布するための医療関係者専用の HTLV-1 関連冊子申し込みのページを作成し、これを通じてをこれら冊子の配布を継続した。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)を始め、各種冊子を平成 24 年度は 3098 冊、平成 25 年度は 3883 冊を全国の保健所、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。

キャリア、患者への情報提供を目的とした情報ツール

1. b)の「HTLV-1情報サービス」の主目的はキャリア・患者への情報提供であり、キャリア、患者、医療関係者、一般市民から30名のモニターを募集して評価を繰り返し、最終年度には患者会からの意見を求めるためにスマイルリボン（代表 菅付加代子）の協力を得て、患者会会員を対象としたモニター調査を行い、そこでの意見に基づき改変を繰り返した。改変を繰り返した結果モニター調査ではおおむね良好な評価を得ている。現在のトップページを図6に示す。最終年度の患者会対象のモニター調査では、インターネット利用に関して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。

さらに本ウェブの利用状況の評価のために毎年アクセス解析を行った。図7に示すように年間のアクセス件数は年々増加しており、平成25年度は5万件を突破したと考えられた。ユーザー所在地の都道府県別では東京都がトップであり（平成25年度26.3%）、以下大阪府、福岡県、神奈川県、愛知県と続くが（図8）、このトップ5のメンバーは3年間変化がなく、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。

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」は皮膚科的治疗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、改訂が必要と判断した。皮膚科的治疗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4）。

1. b)に記載した通り、HTLV-1情報サービス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各種冊子の追加配布を通して、キャリア・患者への冊子による情報提供を支援した。上記「成人T細胞白血病の治療を受ける患者さん・ご家族へ」についても、第2版発行後配布以降もさらに280部を申し込みに応じて追加配布した。

2. 全国の一般市民に対し正しい情報を提供する

HTLV-1情報サービスウェブサイト

1. b)のウェブサイトは一般市民への情報提供の目的でも運営を継続した。モニター調査においては、キャリア・患者以外の一般市民もモニターとしてご協力頂いた。

HTLV-1ウイルスに関する情報提供および啓発を目的とする医療講演会、シンポジウム

これらの企画は本来、一般市民への啓発も目的の一つとしたものであった。しかしそれよりも、行政担当者、患者（キャリア）団体、専門家が一堂に会して意見交換する場は比較的少ないことから、各地区における HTLV-1 キャリア、および関連疾患患者に対する対策の進行状況、課題などについてそれぞれの立場から意見交換する場になるとともに患者団体の声を直接行政に届ける場となり、実際長崎シンポジウム（諫早市）では、このシンポジウムを契機に長崎県と患者団体が意見交換のための話し合いを持つことになった。上記のように、都道府県にとっても行政の取り組みを患者・キャリアにアピールする場となり有意義と考えられたが、広報がなかなか難しく、各企画とも多い時で 100 名あまり、少ない時は 40 名程度の参加しか得られなかったのが大きな問題点としてあげられ、また、一般の参加者は非常に少なかったと考えられた。

#### D. 考察

本研究による調査の結果、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、平成24年度においても保健所においては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、3年間実施した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アクセス数は伸び続け、5万件を突破したものと思われ（図7）情報ニーズ自体は高いと考えられる。これらの施設を対象とした調査からは、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十分な広報が行われているとは言えず、これらの施設における対応の認知度が低いことが、相談支援件数の低さの原因の一つと推定された。そのことは平成25年度に行われた保健所、がん拠点病院相談支援センターの認識についての患者会（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明らかになった。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、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（図4）。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、保健所、がん診療連携拠点病院に対する調査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、これらの施設で相談支援対応を行う上での問題点として挙げてこられた連携体制の構築、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。

これらの活性化のためには、相談対応の支援のためのツール、研修などの整備と支援のための体制作りが必要と考えられる。平成24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(図6)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られる。分担研究者石塚賢治の平成25年度分担研究報告書にあるように、キャリア専門外来の受診者は自分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」(資料3)および、それ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が、Q&A集の評価は非常に高く、これを用いた研修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に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。

都道府県担当部署調査では平成25年2月～3月に行われた調査では都道府県母子感染対策協議会の役割として、行政、産科、小児科、血液内科、神経内科などの連携体制の構築、検討などを課題にあげるところが増えつつあり、それに伴い都道府県の側には専門的対応が可能な拠点病院の整備を望む声が増えてきている。都道府県によっては注目すべき取り組みを始めているところもあり（資料1、2）こういった各都道府県の取り組みの情報などの共有も有用だと思われる。母子感染対策協議会を中心にこれらの連携体制の構築を進めて行くことが望ましい。

HTLV-1情報サービスウェブサイトのアクセス解析の結果、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、トップは圧倒的に東京都であり、平成25年度は続いて大阪府、福岡県、神奈川県、愛知県と続くことは興味深い。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おり、HTLV-1/ATLに関する情報ニーズの焦点は大都市圏であり、これら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。一方、本年度患者会スマイルリボン会員を対象としたHTLV-1に関する情報の入手方法についての調査では、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るが、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。本結果については今回の調査が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。このことは上記の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もある可能性がある。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。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事実であり、その対策も念頭に置いておかなばならない。

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。平成23～24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、行政との連携など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。一方、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のかわか  
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る。これ  
らの施設の対応を活性化する上での問題点  
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。血液内科外来では、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。

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  
いる場合、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。

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。

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。

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。

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

##### 論文発表

1. 内丸 薫. HTLV-1 キャリア対応・ATL 診療の問題点 臨床血液 52(10): 1432-1438, 2011
2. 内丸 薫. 高齢者成人 T 細胞白血病リンパ腫のマネジメント 血液内科. 62(6): 713-720, 2011
3. 内丸 薫 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. 血液内科 68(1): 58-64, 2014
4. 山野嘉久, 佐藤知雄, 新谷奈津美, 安藤仁, 八木下尚子. HAM 専門外来の取り組み. 神経内科. 75(4): 387-392, 2011
5. 山野嘉久 HTLV-1 キャリアー、HTLV-1 associated Myelopathy(HAM)患者診療の現状と問題点. 血液内科 . 63(1):81-88, 2011
6. Watanabe T. Current status of HTLV-1infection. Int. J. Hematol. 94(5): 430-434, 2011
7. 渡邊俊樹 HTLV-1 特命チームと HTLV-1/ATL 研究 . 臨床血液 52(10):27-35, 2011
8. 岡山昭彦 性感染症 診断・治療 HTLV-1 感染症 . 臨床と研究 89(7): 907-910, 2012.
9. 斎藤滋 HTLV-1 感染症 . 周産期医学 . 41:1099-1103, 2011
10. 斎藤滋 HTLV-1 母子感染対策のために助産師が知っておきたい知識 . ペリネイタルケア . 31:65-71, 2012
11. 斎藤滋 HTLV-1 抗体検査の理解 . 助産雑誌 68: 17-21, 2014
12. 斎藤滋 HTLV-1 と母子感染 日本差婦人科学会誌 65: 1658-1663, 2013
13. 斎藤滋 HTLV-1 母子感染対策 産婦人科の実態 62: 5430547, 2013
14. Torii Y, Kimura H, Hayakawa M, Tanaka T, Tajiri H, Yoto Y, Tanaka-Taya K, Kanegane H, Nariai A, Sakata H, Tsutsumi H, Oda M, Yokota S, Morishima T, Moriuchi H. for the Japanese Society for Pediatric Infectious Diseases. Clinicoepidemiologic status of mother-to-child infections:A nationwide survey in Japan. Pediatr Infect Dis J. 32(6):699-701.2013

15. Moriuchi H, Masuzaki H, Doi H, Katamine S. Mother-to-child Transmission of Human T-cell Lymphotropic Virus Type 1. *Pediatr infect Dis J.*32(2):175-7, 2013

16. 森内浩幸, 森内昌子 ヒトT細胞白血病ウイルスI型 (HTLV-1) 母子感染にかかわる保健指導とカウンセリングの進め方. *臨床助産ケア スキルの強化.* 5(6).16-23, 2013

17. 渡邊清高, 山本精一郎 がん情報の普及に向けたわが国の政策とがん拠点病院の役割. *保健の科学* 54(7): 436-446, 2012.

18. Yoshimitsu M, White Y, Arima N. (著書) Prevention of human T-cell lymphotropic virus type 1 infection and adult T-cell leukemia/lymphoma. *Viruses and human cancer, Recent Results in Cancer Research.*2014.193. doi:10.1007/978-3-642-38965-8\_12

#### 学会発表

1. Uchimaru K, Yamano Y, Tsukasaki K, Uike N, Utsunomiya A, Iwanaga M, Hmada T, Iwatsuki K, Watanabe T. Nation-wide survey of the management of adult T-cell leukemia and HTLV-1 carrier. 第73回日本血液学会総会 名古屋 2011

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

#### 3. その他

なし