

分担研究報告書

分担研究課題名： HTLV-1キャリア自主登録ウェブサイトの構築

研究分担者	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
	山野 嘉久	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター	准教授
	岩永 正子	長崎大学医歯薬総合研究科	教授

研究要旨

先行研究の結果、HTLV-1 キャリア・ATL 患者家族に対する相談機能の現状と課題が明らかにされたが、キャリア・患者の側の現状・ニーズについては必ずしも明らかではなく、大規模な調査が必要と考えられ。そのためのシステムとして HTLV-1 キャリア自主登録ウェブサイト「キャリねっと」の構築を行った。本ウェブサイトの登録時基本情報の集計により本邦の HTLV-1 キャリア・ATL 患者の現状、ニーズに関して貴重な情報が得られることが期待される。今年度末までにウェブの構築を完了し、来年度早々から運用を開始する予定である。

A.研究目的

先行する厚労科研（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」（旧内丸班）における研究の結果、大都市圏を中心にHTLV-1感染症、関連疾患に関する情報ニーズは高いものの、HTLV-1総合対策でキャリア、ATL患者・家族に対する相談窓口として想定されている保健所、がん拠点病院相談支援センターの利用状況は低いこと、キャリア対応を行っている病院においても40%の施設では検査などのみで相談対応は不可としており、必ずしも外来受診者のニーズに対応できていない可能性があることなど、HTLV-1キャリア・ATL患者家族相談対応の現状と課題が明らかになった。これらの研究はおもに相談対応にあたる側を対象とした調査で、キャリア・ATL患者を対象とした調査は小規模なパイロット的なデータしかなかった。そのためキャリア・患者の現状に関するデータに乏しく、適切な相談体制の構築にはキャリア・患者の大規模データを収集す

ることが不可欠である。そこで本研究では主にHTLV-1キャリアを対象に現状の調査を行うためのHTLV-1キャリアの自主登録ウェブサイト構築し、その登録情報からHTLV-1キャリアの現状に関する大規模データを得ることを目的とした。

B.研究方法

キャリアによる自主登録システムとするため、登録を促進するために必要なシステムについて検討した。また、HTLV-1キャリアの現状の評価のために必要な情報を検討し、登録時入力項目について検討した。これらをもとにウェブ制作会社に業務委託し、内容を検討しながらシステムの構築を行った。

（倫理面への配慮）

ウェブ登録内容に個人情報収集されないが、施設研究倫理支援室への相談により、HTLV-1キャリアの不特定大規模調査にあたるため「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成27年4月1日施行予定）に基づき

倫理委員会迅速審査を受けることとし、ウェブ登録開始前に審査を受ける予定である。

C. 研究結果

「キャリアねっと」と名付けたHTLV-1キャリア自主登録ウェブサイトの構築を行った。想定しているキャリアねっとへのアクセス概念図を図1に示す。キャリア自身による検索によるアクセスのほか、オンラインアクセスとして既存の登録システムであるJSPFAD、ハムねっとにリンクし、これらの登録者からの登録を促進するとともに、HTLV-1情報サービスを通じて登録を促進する。オフラインアクセスとしてはHTLV-1キャリアと判明する契機としてそれぞれ全体の3分の1を占める献血判明キャリア、および妊婦健診判明キャリアの登録を促進するため、日本赤十字社との連携により献血で抗体陽性と判明したキャリアに対し登録を呼びかける文書を配布するシステムを検討しており、妊婦健診については日本産婦人科医会との連携を検討している。

登録されたキャリア情報についてはリアルタイムで集計され、登録者はその情報にアクセスすることを可能にすることで、他のキャリアがどのような行動をとったかを参考にできるようにし（図2）、また、メールマガジンなどによる情報提供を月1回程度配布することなどを登録者へのインセンティブとすることで登録促進を図ることとした。ウェブサイトの構成の概念図を図3に示す。登録時の初回調査で各種の情報を入力し、ここで得られた情報の集計はHTLV-1キャリアの現状についての大規模データとなる。初回登録時の入力情報の流れを図4に示す。さらに、

基本情報とは別に、随時アンケート調査などを設定し、登録者からの回答を集計することでHTLV-1感染者から様々な情報を集めることを可能にした。図5にキャリアねっとのトップページを示す

D. 考察

先行する厚労科研（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」（旧内丸班）により運営された「HTLV-1情報サービス」のウェブサイトには東京、大阪など大都市圏を中心に年間5万件を超えるアクセスがあり、HTLV-1キャリア・ATL患者には情報に対する大きなニーズがあると推定される一方、相談窓口として想定されている保健所、がん拠点病院相談支援センターの利用は低調であり、2012年度調査では全国の保健所のうち62.5%がキャリアに対する相談経験がないと回答しており、73%の保健所は相談はほぼ0と回答している。また、がん拠点病院相談支援センターに対する調査でも59%の施設が一度も相談対応の経験がないと回答しており、年1～2件の施設を加えると約90%はほとんど機能していないことがわかる。一方、患者会に属するキャリアに対するごく小規模の調査（N=31）では、相談するとすれば病院と保健所のどちらが相談しやすいかという質問に55%が病院と回答し、保健所と回答したのはわずかに3%であった。病院における対応について、HTLV-1キャリア専門外来を開設している3施設（東大医科研、聖マリアンナ医大、福岡大学）の受診内容の調査では検査を希望して来院するのは20%程度であり、少なくともnon-endemic areaでは相談を目

的として受診していた。それに対して全国のHTLV-1キャリア対応可能としている病院に対する調査では相談対応まで可能とした施設が40%しかなかった。

これらの現状を踏まえると、HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談対応を活性化するためには、HTLV-1キャリア・ATL患者の行動、ニーズを大規模に調査し、それに応じた相談体制を検討することが必要と考えられる。本研究により構築される「キャリねっと」は全国規模で多数のキャリアの現状を把握しようとする初めての試みであり、そこから得られる情報は今後のHTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談体制を検討するうえで重要な基礎資料となる。

「キャリねっと」による情報収集のためには登録数をいかに伸ばせるかが最大のポイントである。そのため既存の登録システムを活かし、JSPFAD登録者（累積登録者3093名：平成26年12月現在）の本ウェブへの登録を促進するためにJSPFADを通じた周知を行うとともに、年間1300名程度新規に発生する献血により判明したキャリア、および年間約1700名と推定される妊婦健診判明キャリアの登録を促進することも重要であり、佐竹班員を通じて抗HTLV-1抗体陽性者に対する日赤からの通知の際に、「キャリねっと」の周知の通知を同封することを検討しており、斎藤班員を通じて日本産婦人科医会との連携を図るなどの対策を講じる予定である。また、研究班メンバーによる情報提供のコラムの定期配信、登録者の集計データを登録者には開示することにより自身の行動の参考にできるようにするなど、登録者に対するインセンティブの提供をアピールしていくこと

も必要であろう。厚労科研旧内丸班による調査で、献血判明キャリア、妊婦健診判明キャリア、その他がそれぞれ全体の3分の1ずつであると推定されており、年間新規に4000名程度新規にキャリアと診断されるケースが発生していると考えられ、全体の最低1割の登録を得た場合、今後2年間で800例程度、JSPFADからの登録例も合わせ1000～2000例程度の登録を取りあえぬの目標としてあげる。

「キャリねっと」のもう一つの問題点は、インターネットを用いたシステムであり、普段インターネットを利用しない集団からの登録が期待できない点である。旧内丸班の「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトのアクセス解析による利用者の居住地調査では1位は圧倒的に東京都で31.9%、2位は大阪府の8.5%、3位は福岡県で6.3%と大都市圏が多いが、これは大都市圏に情報ニーズが高いということだけではなく、インターネットの普及が大都市でより進んでいることを反映している可能性がある。患者会スマイルリボン（菅付加代子代表）会員を対象とした調査（回答数222）においても、HTLV-1に関する情報収集にインターネットを利用するかという質問に対して、全くないと回答したのが45%、ほとんどないと回答したのが9%で半数を超えていた。本会会員がHAM患者が中心で回答者の20%が鹿児島県在住で、その他も地方在住者が多かったことが影響していると考えられる。一方キャリア外来実態調査では東大医科研病院受診者の約60%は病院ホームページ、JSPFADウェブサイト、HTLV-1情報サービスなどインターネット情報により専門外来の情報を得ており、これらの集団にはインターネットを用いた調査は有用である可能性があ

る。「キャリねっと」ウェブサイトのデータの解釈にあたってはこれらの点も十分念頭に置いて評価する必要がある。

現在ほぼウェブサイトの構築は終了しており、来年度早々から登録を開始してデータの収集を開始する予定である。

E. 結論

HTLV-1 キャリア自主登録サイト「キャリねっと」の構築を行った。本ウェブサイトの登録基本情報によって日本の HTLV-1 キャリアの現状及びニーズについての大規模データを得ることが期待される。来年度早々から登録を開始する予定である。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Kawamata T, Ohno N, Sato K, Kobayashi M, Jo N, Yuji K, Tanosaki R, Yamano Y, Tojo A, Uchimaru K. A case of post-transplant adult T-cell leukemia/lymphoma presenting myelopathy similar to but distinct from human T-cell leukemia virus type I (HTLV-I)-associated myelopathy. Springerplus. 2014 Oct 4;3:581. doi: 10.1186/2193-1801-3-581. eCollection 2014
2. Konuma T, Kato S, Yuji K, Ohno N, Uchimaru K, Takahashi S, Tojo A. Clearance of blasts from peripheral blood during induction chemotherapy using exponential decay model predicts complete remission and long-term survival in adult acute myeloid leukemia. Int J Lab Hematol. 2014 Oct 12. doi: 10.1111/ijlh.12302. [Epub ahead of print] No abstract available.
3. Ishigaki T, Zaike Y, Nojima M, Kobayashi S, Ohno N, Uchimaru K, Tojo A, Nakauchi H, Watanabe N. Quantification of adult T-cell leukemia/lymphoma cells using simple four-color flow cytometry. Clin

Chem Lab Med. 2015 Jan 1;53(1):85-93. doi: 10.1515/cclm-2014-0183.

4. Takahashi R, Yamagishi M, Nakano K, Yamochi T, Yamochi T, Fujikawa D, Nakashima M, Tanaka Y, Uchimaru K, Utsunomiya A, Watanabe T. Epigenetic deregulation of *Ellis Van Creveld* confers robust Hedgehog signaling in adult T-cell leukemia. Cancer Sci. 2014 Sep;105(9):1160-9. doi: 10.1111/cas.12480. Epub 2014 Sep 8.
5. Kobayashi S, Nakano K, Watanabe E, Ishigaki T, Ohno N, Yuji K, Oyaizu N, Asanuma S, Yamagishi M, Yamochi T, Watanabe N, Tojo A, Watanabe T, Uchimaru K. *CADM1* expression and stepwise downregulation of *CD7* are closely associated with clonal expansion of HTLV-I-infected cells in adult t-cell leukemia/lymphoma. Clin Cancer Res. 2014 Jun 1;20(11):2851-61. doi: 10.1158/1078-0432.CCR-13-3169. Epub 2014 Apr 11.
6. 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. Impact of sex incompatibility on the outcome of single-unit cord blood transplantation for adult patients with hematological malignancies. Bone Marrow Transplant. 2014 May;49(5):634-9. doi: 10.1038/bmt.2014.10. Epub 2014 Feb 17
7. 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. Effect of ABO Blood Group Incompatibility on the Outcome of Single-Unit Cord Blood Transplantation after Myeloablative Conditioning. Biol Blood Marrow Transplant. 2014 Apr;20(4):577-81. doi: 10.1016/j.bbmt.2013.12.563. Epub 2013 Dec 22.
8. 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. Single-Unit Cord Blood Transplantation after Granulocyte Colony-Stimulating Factor-Combined Myeloablative Conditioning for

- Myeloid Malignancies Not in Remission. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2014 Mar;20(3):396-401. doi: 10.1016/j.bbmt.2013.12.555. Epub 2013 Dec 11
9. Kobayashi S, Watanabe E, Ishigaki T, Ohno N, Yuji K, Nakano K, Yamochi T, Watanabe N, Tojo A, Watanabe T and Uchimaru K. Advanced HTLV-1 carriers and early-stage indolent ATLs are indistinguishable based on CADM1 positivity in flow cytometry. *Cancer Sci.* 2015, in press.
 10. 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
 11. 内丸 薫 成人T細胞白血病(ATL)検査と技術42; 1370-1375, 2014
 12. 内丸 薫 成人T細胞白血病 *medicina* 52(4) in press
 13. 井上由紀子, 守田麻衣子, 後藤信代, 相良康子, 入田和男, 矢持忠徳, 渡邊俊樹, 岩永正子, 浜口功, 清川博之. HTLV-1キャリアが産生するウイルス構造蛋白質に対する抗体と末梢血中のプロウイルス量に関する解析. *日本輸血細胞治療学会誌* 60 (6):592-599, 2014.
 14. Araya N, Sato T, Ando H, Tomaru U, Yoshida M, Coler-Reilly A, Yagishita N, Yamauchi J, Hasegawa A, Kannagi M, Hasegawa Y, Takahashi K, Kunitomo Y, Tanaka Y, Nakajima T, Nishioka K, Utsunomiya A, Jacobson S, Yamano Y. HLVL-1 induces a Th1-like state in CD4+CCR4+ T cells. *J Clin Invest*, 124(8):3431-3442, 2014.
 15. Yamauchi J, Coler-Reilly A, Sato T, Araya N, Yagishita N, Ando H, Kunitomo Y, Takahashi K, Tanaka Y, Shibagaki Y, Nishioka K, Nakajima T, Hasegawa Y, Utsunomiya A, Kimura K, Yamano Y. Anti-CCR4 antibody mogamulizumab targets human T-lymphotropic virus type I-infected CD8+ as well as CD4+ T cells to treat associated myelopathy. *J Infect Dis*, 2014 . [Epub ahead of print]
 16. Suzuki N, Shimizu J, Oka H, Yamano Y, Yudoh K. Neurological involvement of relapsing polychondritis in Japan: An epidemiological study. *Inflammation and Regeneration*, 34(4):206-208, 2014.
 17. Ishihara M, Araya N, Sato T, Saichi N, Fujii R, Yamano Y, Sugano S, Ueda K. A plasma diagnostic model of human T cell leukemia virus-1 associated myelopathy Running head: Novel severity grade markers for HAM/TS. *Annals of Clinical and Translational Neurology*, in press 2014.
 18. Coler-Reilly A, Ando H, Yamano Y. Positive feedback loop via astrocytes causes chronic inflammation in human T lymphotropic virus type 1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *Clinical and Experimental Neuroimmunology*, 5(108-109), 2014.
 19. 山野嘉久. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM). 別冊日本臨牀 新領域別症候群シリーズ 神経症候群 (第 2 版), 30 : 153-156, 2014.
 20. 山野嘉久. HTLV-1 の神経障害. *内科*, 113(6):1431, 2014.
 21. 山野嘉久. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) の分子病態に基づく治療戦略. *細胞*, 46(6):258-261, 2014.
 22. 山野嘉久. ヒト細胞白血病ウイルス I 型関連脊髄症. *神経関連感染症 最新医学 別冊*, 200-205, 2014.
 23. 新谷奈津美, 山野嘉久. 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. *血液内科*, 68 (1) 30-35, 2014.
 24. 山野嘉久. 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. *臨床評価 別冊*, 41(3):504-508, 2014.
 25. 森内浩幸. 特集 母乳をめぐる諸問題 母乳とヒト T 細胞白血病ウイルス I 型 (HTLV-1) 感染. *東京小児科医会報*, 32(3), 14-19, 2014
2. 学会発表
 1. 間質依存性増殖を示す新規急性型ATL細胞株の樹立と in vivo 増殖モデルの解析 石垣知寛、小林誠一郎、大野伸広、大田泰徳、渡辺信和、東條有伸、中内啓光、内丸 薫 第76回日本血液学会学術集会 大阪 2014
 2. Tumor-specific gene expression leads to p38 and Hedgehog activation in adult T-cell leukemia. Yamagishi M, Takahashi R, Sakai N, Fujiwara D, Nakagawa S, Yamochi T, Yamachi T, Nakano K, Uchimaru K, Utsunomiya A and

- Watanabe T. 第76回日本血液学会学術集会 大阪 2014
3. A nationwide study of patients with adult T-cell leukemia/lymphoma (ATL) in Japan:2010-2011. Noasaka K, Iwanaga M, Ishizawa K, Ishida Y, Uchimaru K, Ishitsuka K, Amano M, Ishida T, Imaizumi Y, Uike N, Utsunomiya A, Oshima K, Kawai K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Tsukasaki K. 第76回日本血液学会学術集会 大阪 2014
 4. ESHAP regimen as salvage therapy for patients with relapsed or refractory adult T cell leukemia. Jo N, Ohno N, Takeda R, Nakamura S, Hirano M, Takei S, Kawamata T, Yokoyama K, Fukuyama T, Yuji K, Uchimaru K and Tojo A. 第76回日本血液学会学術集会 大阪 2014
 5. Differential diagnosis of by flowcytometric analysis of post allo-SCT myelopathy; a case report/ Kawamata T, Ohno N, Sato K, Kobayashi M, Jo N, Yuji K, Tanosaki R, Yamano Y, Uchimaru K and Tojo A. 第76回日本血液学会学術集会 大阪 2014
 6. Impact of clearance of blasts from peripheral blood during induction chemotherapy of AML. Konuma T, Kato S, Yuji K, Ohno N, Kawamata T, Yokoyama K, Jo N, Uchimaru K, Takahashi S and Tojo A. 第76回日本血液学会学術集会 大阪 2014
 7. Scouting risk factors for CMV and HBV reactivation in 4,631 non-transplant malignant lymphoma cases. Ohshima Y, Tanimoto T, Yuji K, Uchimaru K, Takahashi S and Tojo A. 第76回日本血液学会学術集会 大阪 2014
 8. 急性型ATLとHTLV-1ぶどう膜炎の同時発症の1例. 平野光人, 大野伸広, 小林誠一郎, 石垣知寛, 田野崎隆二, 鴨居功樹, 内丸 薫, 東條有伸. 第1回日本HTLV-1学会学術集会 東京 2014
 9. 急性型ATLにおける細胞表面抗原のクラスタリング解析とATL幹細胞マーカーの探索. 石垣知寛, 小林誠一郎, 大野伸広, 中野伸亮, 宇都宮與, 山崎 聡, 渡辺信和, 東條有伸, 中内啓光, 内丸 薫. 第1回日本HTLV-1学会学術集会 東京 2014
 10. Hierarchical clustering analysis of surface antigens on ATL cells and search for AT-initiating cell marker. Ishigaki T, Kobayashi S, Nakano N, Utsunomiya A, Uchimaru K and Tojo A. 第73回日本癌学会学術総会 横浜 2014.
 11. The BRAF-V600E mutation in circulating cell-free DNA is a promising biomarker of high-risk adult Langerhans cell histiocytosis. Kobayashi M, Ohno N, Fukuyama T, Kawamata T, Uchimaru K, Tojo A. The 56th ASH Annual Meeting and Exposition. San Francisco, CA, 2014.
 12. Comprehensive Analysis of Surface Antigens on Adult T-Cell Leukemia/Lymphoma (ATL) Cells and Search for ATL-Initiating Cell Markers. Ishigaki T, Uchimaru K et al. The 56 th ASH Annual Meeting and Exposition. San Francisco, CA, 2014.
 13. 中武彩子, 小林行治, 中畑新吾, 西片一朗, 岩永正子, 相良康子, 北中明, 天野正宏, 前田宏一, 末岡栄三朗, 瀬戸山充, 岡山昭彦, 宇都宮與, 下田和哉, 渡邊俊樹, 森下和広. 血中可溶性CADM1/TSLC1測定によるATL診断法の開発. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 東京 2014.
 14. 岩永正子, 早田みどり. 長崎県におけるATL罹患率のAge-Period-Cohort解析: 1986~2010年. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 東京, 2014.
 15. 佐竹正博, 相良康子, 岩永正子, 浜口功. 献血者のデータから明らかになったHTLV-1水平感染の実態. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 東京, 2014.
 16. 武本 重毅, 相良康子, 岩永正子, 渡邊俊樹. HTLV-1キャリアの可溶性CD30血中濃度と成人T細胞白血病発症リスク: 症例対照研究. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 東京, 2014.
 17. Iwanaga M, Soda M. Time Trend and Age-Period-Cohort Effects on the Incidence of Patients with Adult T-Cell Leukemia in a Population-Based Study in Japan, 1991-2010. The 56th ASH Annual Meeting and Exposition, San Francisco, 2014.
 18. Ishihara M, Araya N, Sato T, Fujii R, Tatsuguchi A, Saichi N, Nakagawa H, Yamano Y, Ueda K. Quantitative membrane proteome profiling to discover therapeutic targets for adult T-cell leukemia (ATL). AACR Annual Meeting 2014, 5-9 April, 2014, San Diego, USA.
 19. 多田まや子, 平田誠, 佐々木光穂, 樋野村亜希子, 前畑みどり, 高橋一朗, 増井徹, 山野嘉久, 吉良潤一, 米田悦啓, 坂手龍一. 難病研究資源バンクにおける収集試料のHLAタイピング実施による難病研究の推進. 第23回日本組織適合性学会大会, 2014, 長崎
 20. 余郷麻希子, 大本周作, 向井泰司, 安部宏, 相澤良夫, 高橋利幸, 山野嘉久, 鈴木正彦. 慢性C型肝炎に対するインターフェロン療法後に、抗アクアポリン4抗体及び抗HTLV-1抗体陽性の脊髄長大病変を呈した49歳女性例. 第210回日本

神経学会関東・甲信越地方会, 2014年9月6日, 東京

21. 佐藤知雄, 新谷奈津美, 安藤仁, 山内淳司, 國友康夫, 高橋克典, 斎藤祐美, 石川美穂, 八木下尚子, 山野嘉久. HAMにおけるTh1様異常T細胞の発生機構および病態への関与. 第19回日本神経感染症学会総会学術集会・第26回日本神経免疫学会学術集合同学術集会, 2014, 金沢
22. 山内淳司, 新谷奈津美, 安藤仁, Ariella Coler-Reilly, 國友康夫, 高橋克典, 八木下尚子, 佐藤知雄, 宇都宮與, 山野嘉久. HAMにおける抗CCR4抗体療法の有用性およびCCR4+CD8+T細胞の異常に関する検討. 第19回日本神経感染症学会総会学術集会・第26回日本神経免疫学会学術集合同学術集会, 2014, 金沢
23. 山野嘉久, 木村美也子, 八木下尚子, 鈴木弘子, 石川美穂, 小池美佳子, 齊藤祐美, 新谷奈津美, 佐藤知雄, 高田礼子. HAM患者登録システム「HAMねっと」を用いた疫学的解析. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 2014, 東京
24. 佐藤知雄, 井上永介, 新谷奈津美, 高橋克典, 國友康夫, Ariella Coler-Reilly, 山内淳司, 八木下尚子, 山野嘉久. HTLV-1関連脊髄症 (HAM) の臨床的評価指標の有用性に関する検討. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 2014, 東京
25. 新谷奈津美, 佐藤知雄, 安藤仁, 外丸詩野, Ariella Coler-Reilly, 八木下尚子, 山内淳司, 長谷川温彦, 神奈木真理, 田中勇悦, 宇都宮與, 山野嘉久. HTLV-1によるHTLV-1関連脊髄症 (HAM) 病原性T細胞の発生機構の解析. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 2014, 東京
26. 八木下尚子, 有福厚孝, 菊池崇之, 木村未祐奈, 佐藤健太郎, 石川美穂, 鈴木弘子, 小池美佳子, 齊藤祐美, 新谷奈津美, 佐藤知雄, 木村美也子, 高田礼子, 山野嘉久. HTLV-1関連脊髄症(HAM)患者登録システム「HAMねっと」の患者満足度調査. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 2014, 東京
27. 山内淳司, 新谷奈津美, 安藤仁, 國友康夫, 高橋克典, Ariella Coler-Reilly, 八木下尚子, 佐藤知雄, 宇都宮與, 山野嘉久. HAMにおける抗CCR4抗体療法の有用性およびCCR4+CD8+T細胞の異常に関する検討. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 2014, 東京
28. 遠藤寿子, 中島孝, 池田哲彦, 大田健太郎, 會田泉, 米持洋介, 山野嘉久. HAMの歩行不安定症に対する歩行改善プログラムに関する検討. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 2014年8月22日~24日, 東京
29. 寺田裕紀子, 鴨居功樹, 山野ちなみ, 山野嘉久. HTLV-1キャリアに合併した関節リウマチに対する生物学的製剤の使用でHTLV-1ぶどう膜炎とHTLV-1関連

脊髄症が悪化した1例. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 2014, 東京

30. 石原誠人, 新谷奈津美, 佐藤知雄, 藤井理沙, 最知直美, 宇都宮與, 山野嘉久, 菅野純夫, 植田幸嗣. CD4陽性T細胞を用いた膜プロテオーム解析によるHTLV-1関連脊髄症に対する新規治療標的分子の探索. 第1回日本HTLV-1学会学術集会, 2014, 東京
31. 山野嘉久. HAMの炎症慢性化におけるastrocyteを介した炎症悪性ループの重要性. 第55回日本神経学会学術大会, 2014, 福岡
32. 菊池崇之, 有福厚孝, 木村未祐奈, 佐藤健太郎, 本橋隆子, 木村美也子, 網中雅仁, 高田礼子, 八木下尚子, 山野嘉久. 患者QOLの改善に向けた患者レジストリの満足度調査. 第55回日本神経学会学術大会, 2014, 福岡

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他

いずれも本年度は該当なし

図 1

「キャリねっと」へのアクセス概念図

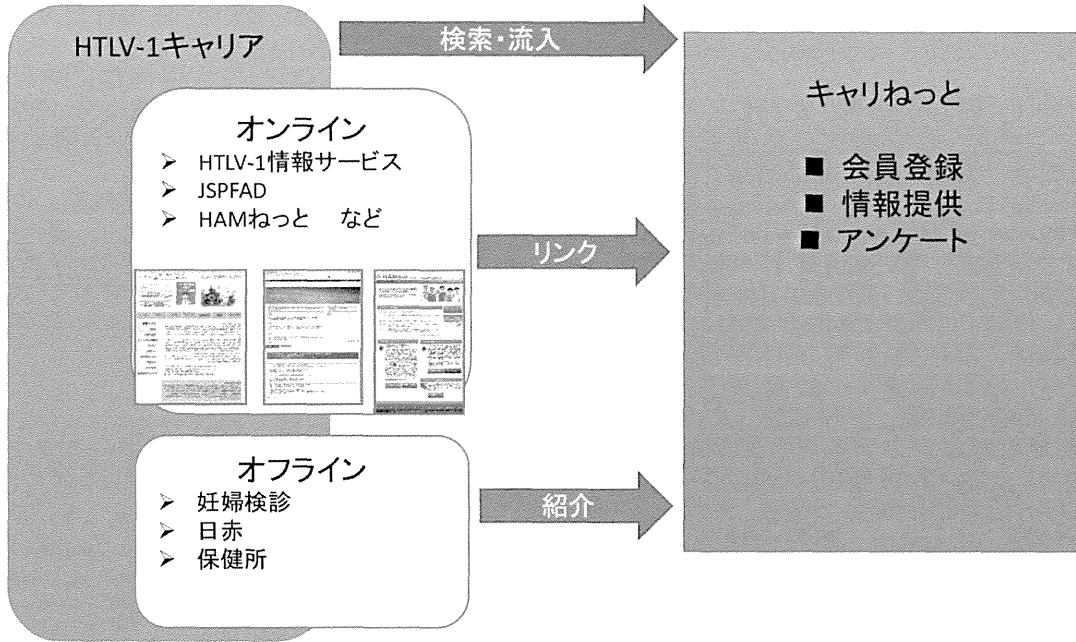


図 2

レポート画面イメージ

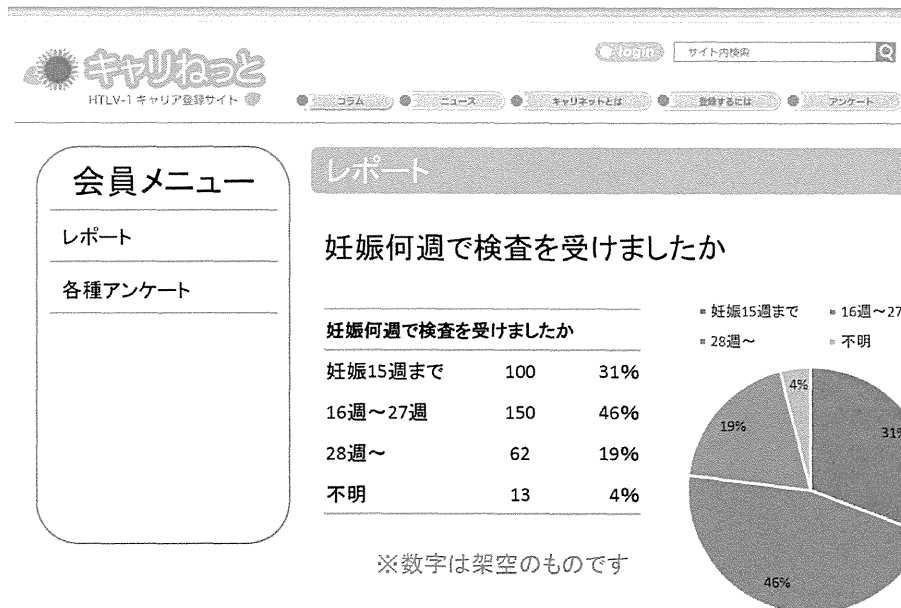


図 3

サイト構造図

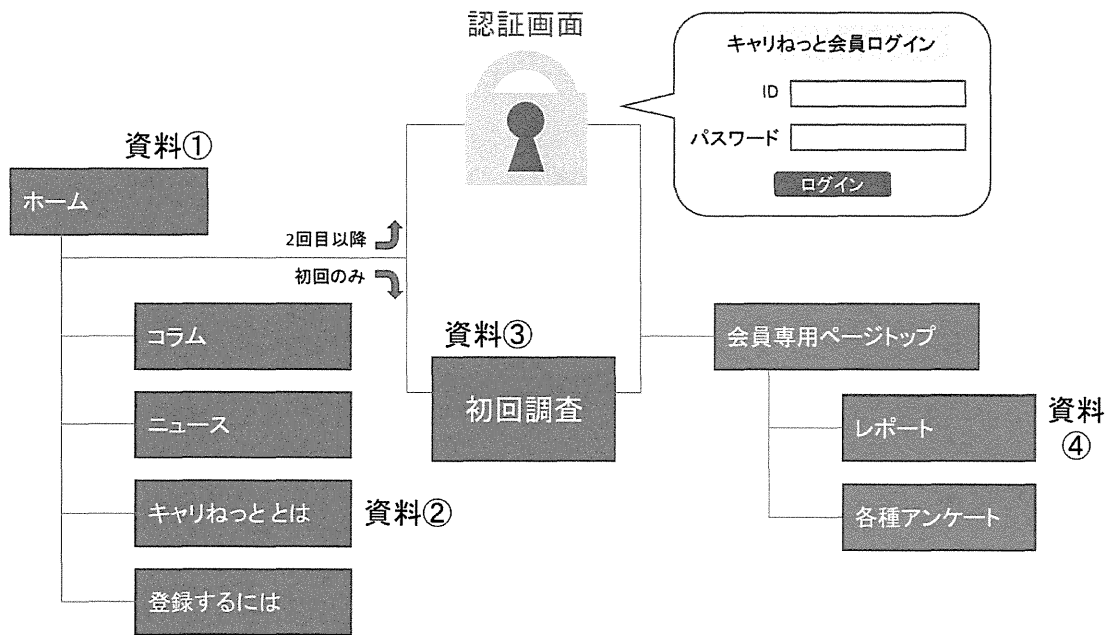


図 5



図 4

基本調査 1

生年月 性別 診断時年齢

現在の居住都道府県 出身都道府県

現在の状態 (キャリア/ATL/HAM/ ぶどう膜炎/不明)

家族の中に HTLV-1 キャリアが (いる/いない)

配偶者 (あり/なし) →なし

あり→配偶者の抗体検査 調べた→配偶者は抗体(陽性/陰性)
調べていない
わからない

キャリアとわかってから定期的に医療機関に通院しているか

はい→通院間隔はおおよそ ~半年くらいまでに 1回/1年くらいに 1回まで/それより間隔は
長い/不定期/その他)

いいえ

基本調査 2

妊婦検診で HTLV-1 感染が初めてわかった方

献血で HTLV-1 感染が初めてわかった方

上記以外で HTLV-1 感染が初めてわかった方

妊婦検診で妊婦検診で HTLV-1 感染が初めてわかった方

妊娠何週で検査を受けた (妊娠 15 週まで/16 週～27 週/28 週～/不明)

授乳に関する指導はあったか

ない

ある→ (3 種の授乳法の説明/断乳を勧められた/短期母乳を勧められた/長期母乳哺育を勧められた/その他)

授乳に関する指導は十分だったか (はい/いいえ)

選択した授乳法は (人工乳/3 カ月未満短期授乳/凍結母乳/長期母乳)

分娩後授乳に関する指導は受けられたか

はい→どこでうけられたか (保健所/新生児訪問/産科医院/その他)

いいえ→分娩後の指導が必要だと思ったか (はい/いいえ)

自分自身がキャリアだとわかったことに対する相談を受けたいと思ったか

はい→どこかに相談に行ったか

いいえ

はい→どこに相談に行ったか

病院血液内科

病院神経内科

産婦人科病院

保健所

がん拠点病院相談支援センター

いいえ→行かなかった理由は何か

どこに行っていないかわからなかった

近くになかった

その他

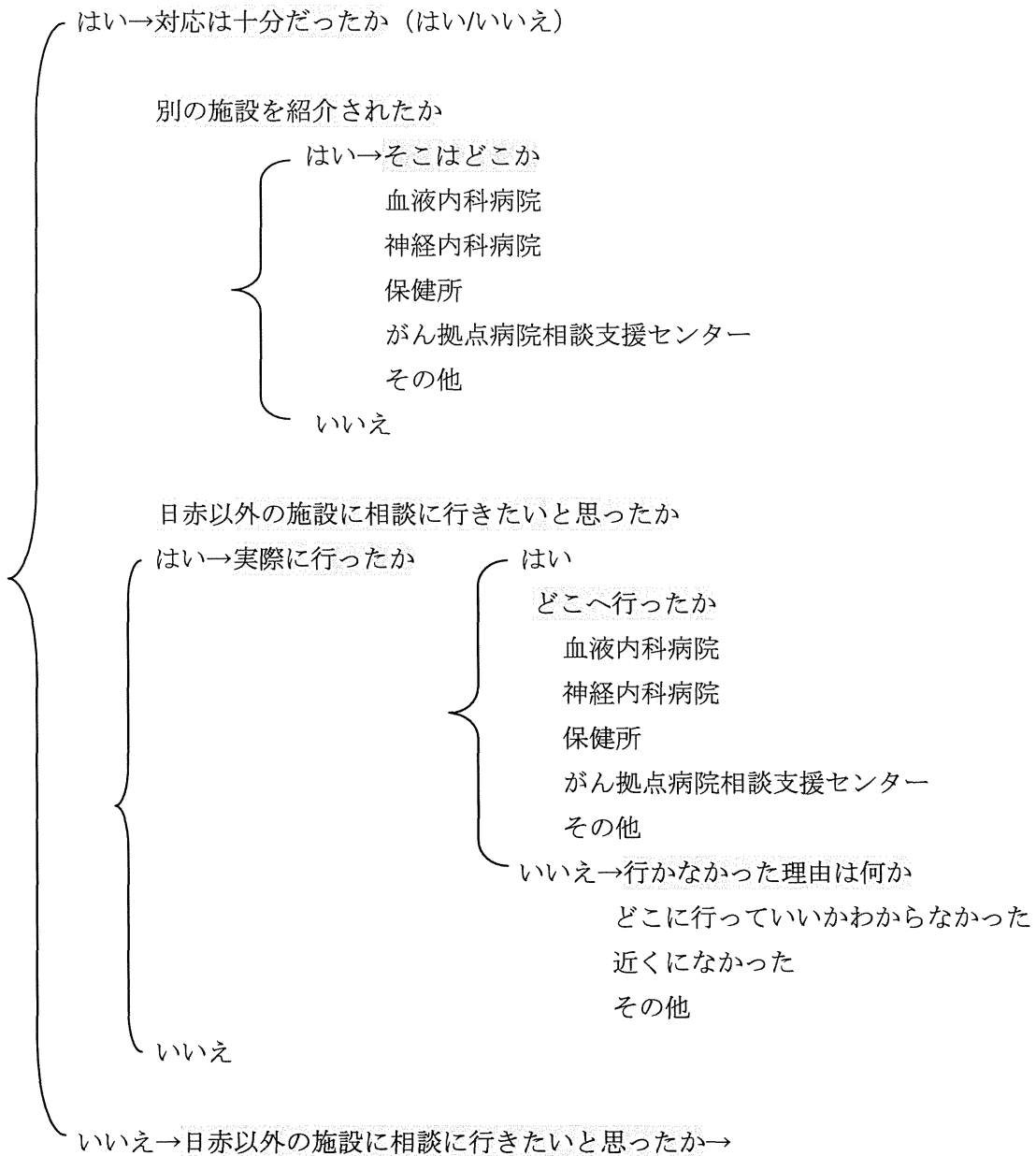
子どもの抗体検査をしようと思うか (はい/いいえ)

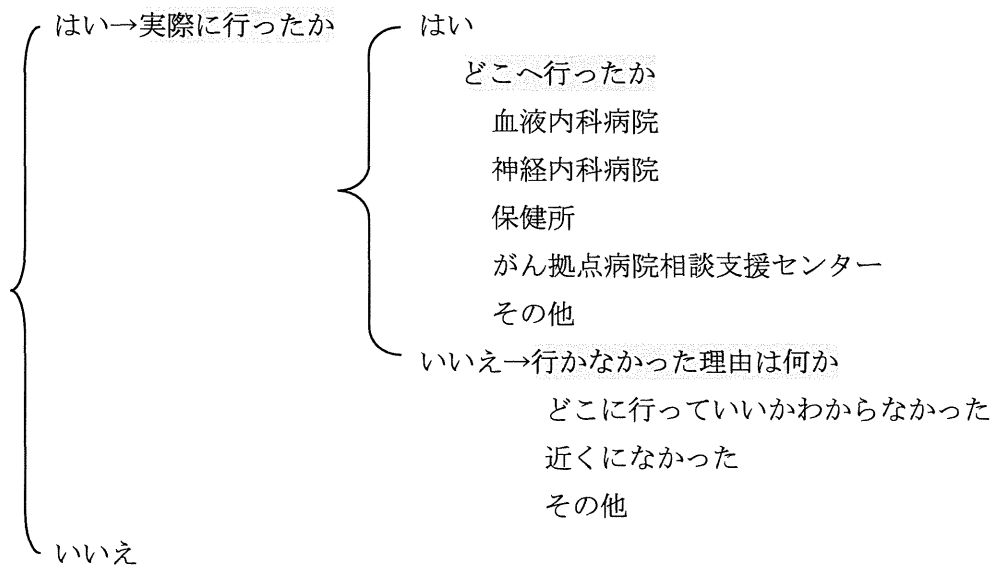
献血で HTLV-1 感染が初めてわかった方

日赤からの HTLV-1 抗体陽性の通知は有用だったか→はい

いいえ→どこが問題だったか
(わかりにくい/簡単すぎる/その他)

日赤の相談窓口には相談したか→





上記以外で HTLV-1 感染が初めてわかった方

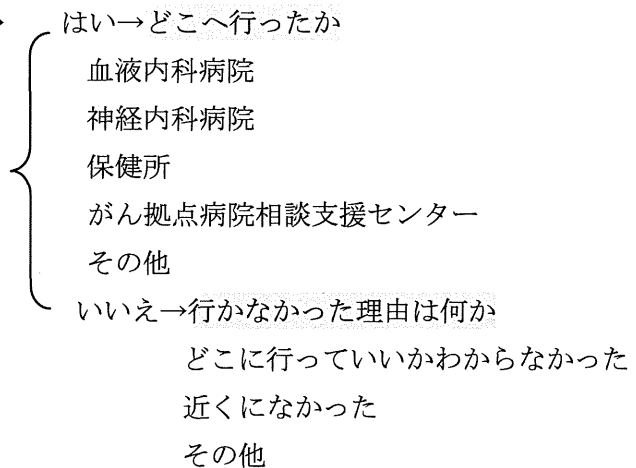
キャリアとわかったきっかけは何か

(血縁者がキャリア、ATL など関連疾患/配偶者がキャリア、ATL など関連疾患/他の原因で病院を受診した時/その他)

キャリアとわかった病院での対応は十分だったか

はい

いいえ→どこか他の施設に相談したか→



分担研究報告書

分担研究課題名： HTLV-1母子感染対策協議会の設置ならびに活動状況に関する調査

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
 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
 山野 嘉久 聖マリアンナ医科大学医学系研究科神経免疫学 准教授

研究要旨

2014年にHTLV-1母子感染対策協議会の設置ならびに活動状況に関する調査をアンケート送付し、37都道府県からの回答を得た。2011年の調査と比べると、HTLV-1母子感染対策母子感染対策協議会の設置は27自治体と12増加したが、未設置の自治体も10あった。妊婦HTLV-1抗体検査からフォローアップまでの対応では、スクリーニング方法、キャリア妊婦への対応が統一されている自治体が約半数あったが、出産後の褥婦や子供のフォローアップ体制は1/3自治体にしか整備されていなかった。ATLやHAMに対する相談体制も不十分であった。また保健所へのHTLV-1相談件数も少なく、今後の広報活動により保健所を活用する必要性があることが判明した。

A. 研究目的

各都道府県のHTLV-1母子感染対策協議会の設置状況と活動状況の実態をアンケート調査することで、現時点における協議会の活動内容、問題点の有無を明らかにすることを目的とした。なお、同様のアンケートは2011年に施行しているのので、2011年と2014年の調査内容を比較検討し、改善点も評価した。

査したものであり、発表内容にも個人情報は一切含まれない。

表1. HTLV-1母子感染対策協議会の設置及び活動状況に関する調査【回答状況】

回答済 - 37		未回答 - 10	
北海道	福井県	香川県	宮城県
青森県	山梨県	愛媛県	福島県
岩手県	長野県	高知県	栃木県
秋田県	静岡県	福岡県	埼玉県
山形県	三重県	長崎県	岐阜県
群馬県	京都府	佐賀県	愛知県
茨城県	大阪府	熊本県	滋賀県
千葉県	兵庫県	大分県	鳥取県
東京都	奈良県	宮崎県	岡山県
神奈川県	和歌山県	鹿児島県	広島県
新潟県	島根県	沖縄県	
富山県	山口県		
石川県	徳島県		

B. 研究方法

全国の都道府県に「HTLV-1母子感染対策協議会の設置及び活動状況に関する調査」を行ない、回収後のデータを解析した。調査票を2014年11月17日に発送し、回収期限を2014年12月12日とし、2015年1月23日まで調査担当事務局に到着した調査票を基に解析した。

C. 研究結果

表1に示す如く、37都道府県から回答を得た。2011年の調査で38都道府県より回答を得たので、今回の調査でも、ほぼ同数の回答を得た。

(倫理面への配慮)

アンケート内容は個人を同定するものは含まれず、あくまでも協議会の活動内容を調

1. HTLV-1母子感染対策協議会の設置

表2に示す如く、HTLV-1母子感染対策協議会の内容については、2011年には内容を把握していない自治体が7あったが、2014年ではすべての自治体が内容を把握していた。協議会の設置は2011年の15から2014年には27に増加した。一方、現在においても10都道府県で未設置であることも判明した。設置していない理由として2011年では具体的な活動が判らないが5自治体であったが、2014年は1と減少し、その活動内容は理解されていることが判明した。また、2011年では優先度が低いと回答した自治体は7つあったが2014年には4つと減少していた。協議会の構成人数としては2011年も2014年も同様に11～15人が最も多かった。構成員メンバーの所属として、産婦人科医、小児科医、行政はほとんどの自

表2. 2011年と2014年における設置ならびに活動状況の変化

	2011年	2014年
アンケート回収	36	37
HTLV-1母子感染対策協議会		
内容につき把握している	31	37 (+6, すべての自治体で把握)
協議会の設置	15	27 (+12, ただし10の自治体では未だ未設置)
設置していない理由		
具体的な活動が判らない	5	1 (-4)
優先度が低い	7	4 (-3)
メンバーがいない	1	0 (-1)
医師会や医療機関、市町村との連携がとれない	0	1 (+1)
その他	15	5 (-10)
協議会の構成人数		
6～10人	5	8 (+3)
11～15人	11	16 (+5)
16人以上	3	3
構成員のメンバー所属		
産婦人科医	18	26 (+8)
小児科医	17	26 (+9)
血液内科医	11	16 (+5)
神経内科医	4	6 (+2)
HTLV-1専門医	6	6
その他の領域の医師	6	11 (+5)
看護師	4	6 (+2)
助産師	15	18 (+3)
保健師	15	17 (+2)
医療関連学会	19	21 (+2)
行政	19	26 (+7)
患者もしくは家族会	2	2
協議会の開催頻度		
1回開催したが、その後は未定	3	1 (-2)
1年に1回	7	19 (+12)
半年に1回	2	2
会長からの開催請求があった際	1	0 (-1)
その他	6	5 (-1)
協議会での活動内容		
意見交換	14	26 (+12)
相談状況やキャリア数などの実態調査	12	22 (+10)
HTLV-1専門の医療機関への連携依頼	8	14 (+6)
相談対応者(保健所職員等)への研修会の開催	12	18 (+6)
保健指導内容の検討	4	10 (+6)
各連携機関での対応内容の検討	9	10 (+1)
一般市民への啓発	8	10 (+2)

治体で構成員であった。また助産師、保健師、医療関連学会も7割程度の自治体で構成員となっていた。血液内科医は2011年の11自治体から2014年には16自治体で構成員となっており、ATLに対する相談体制もできるように改善されていた。一方、神経内科医は2014年

図1. 保健所におけるHTLV-1関連の相談状況

状況を把握している	28
状況を把握していない	9

【相談件数】

県名	件数
鹿児島県	合計80件
大阪府	合計38件
宮崎県	合計35件
福岡県	合計26件 (県保健所14件、 政令市を含む市町村12件)
佐賀県	合計21件
北海道	合計15件
東京都	合計12件 東京都保健所の合計 (23区含まず)
富山県	合計12件
熊本県	合計11件
沖縄県	合計7件
和歌山県	合計6件
千葉県	合計5件
京都府	合計3件
岩手県	合計1件
福井県	合計1件
徳島県	合計1件
愛媛県	合計1件
合計0件もしくは月0件の回答	
青森県	長野県
山形県	三重県
群馬県	島根県
茨城県	香川県
新潟県	高知県

においても6つの自治体でしか構成員となっておらず、HAMに対する相談体制が不十分であることが明らかとなった。協議会の開催頻度は、1年に1回が最多であり、活動内容としては意見交換が最多であり、相談状況やキャリア妊婦数の実態調査が2011年の12自治体から2014年には22自治体に増加しており、協議会での活動内容として各都道府県のキャリア状況や相談対応まで対応できるようになっていることが判った。またHTLV-1専門医療機関への連携依頼(14自治体)、相談対応者(保健所職員等)への研修会の開催(18自治体)なども増加していることが判明した。それに伴い保健指導内容の検討も、2011年の4自治体から2014年には10自治体に増加していた。

2. 保健所におけるHTLV-1関連の相談状況

HTLV-1キャリアの相談窓口の1つとして、保健所の役割は重要であるが、各自治体における相談状況につき把握している自治体は28で、9自治体では把握できていなかった(図

1)。相談件数では鹿児島県、宮崎県、福岡県、佐賀県などのHTLV-1 endemic areaでの件数は多かったが、non-endemic areaである大阪府が第2位で38件、北海道で15件、東京都、富山県で12件あった。キャリアが全国に拡散しているため、全国で相談窓口が必要となっていることを示している。また人口が少なく、またキャリア数の少ない富山県で12件もあることから、相談体制を充実されれば他の都道府県において、さらに相談件数が増加すると考えられる。一方、endemic areaである熊本県や沖縄県では相談件数が少なかった。キャリアの多くが医療機関で相談をしているのか、その原因はアンケート内容からは不明であった。また、保健所での相談状況を把握しながら、その件数が0と回答した県が10あった。富山県で相談件数が多い1つの理由として、キャリア妊婦が希望すれば出産後に近隣の保健所に連絡して、母乳管理、乳房管理、育児相談など対応しているからと思われる。このようなシステムを取ると、保健所での相談件数は増加すると思われる。

3. 保健所等での相談担当者を対象にした研修・講習会の実施

表3に相談担当者を対象にしたHTLV-1関連専門医を講師とする研修・講習の実施状況を示した。28の自治体で研修もしくは講習会を実施していたが、8の自治体では実施されていないことも判明した。

表3. 相談担当者を対象にしたHTLV-1関連専門医を講師とする研修・講習を実施（複数回答あり）

(ア) はい	28
(イ) 全国研修会に参加させている	3
(ウ) 各保健所で研修・講習を実施させている	0
(エ) 実施していない	8

4. HTLV-1感染対策の普及・啓発事業

表4にHTLV-1感染対策の普及・啓発事業の実施状況とその内容につき示した。実施している自治体が26であり、ホームページの掲載が18、ポスター・リーフレットの配布が17、講演会が5であった。一方、実施していない自治体も11存在することが明らかとなった。

表4. HTLV-1感染対策の普及・啓発事業を実施

実施している	26
a ポスター・リーフレットの配布	17
b 講演会	5
c ホームページへの掲載	18
d 広報誌への掲載	1
e その他	3
実施していない	11

5. 妊婦のHTLV-1抗体検査からフォローアップまでの対応に関する体制整備状況

表5に妊婦のHTLV-1抗体検査からフォローアップまでの体制が統一されているか否かの実態と、endemic areaである九州・沖縄地区と、non-endemic areaであるその他の地区での比較を行なった。

スクリーニング方法の統一については、18の自治体で統一されていたが、19の自治体では統一されていなかった。九州・沖縄では8

表5. 妊婦HTLV-1抗体検査からフォローアップまでの対応に関する体制整備状況

	統一されている	統一されていない
スクリーニング方法(検査時期、方法(一次検査、確認検査等))	18 (九州・沖縄 7 その他 11)	19 (九州・沖縄 1 その他 18)
キャリア判明後の妊婦への対応(妊婦時、出産後)	17 (九州・沖縄 4 その他 13)	20 (九州・沖縄 4 その他 16)
出産後の母乳へのフォローアップ体制(授乳相談、断乳への指導等)	11 (九州・沖縄 3 その他 8)	26 (九州・沖縄 5 その他 21)
子供の3歳までのフォローアップ方法(医療機関への紹介、カウンセリング等)	12 (九州・沖縄 4 その他 8)	24 (九州・沖縄 3 無回答 1 その他 21)
ATLやHAM等に対する相談や医療機関との連携	14 (九州・沖縄 4 その他 10)	23 (九州・沖縄 4 その他 19)

自治体中7自治体で統一がなされていたが、その他の地域では統一されているのは11/29(37.9%)に留まっていた。HTLV-1キャリア

と判明した後の妊婦ならびに褥婦の対応は統一されている自治体が17、統一されていない自治体が20と、十分な体制が出来ていないことが判った。この点に関しては九州・沖縄でも約半数の県でしか対応できていないことも判明した。

出産後の褥婦へのフォローアップ体制は11/37 (29.7%) にのみしか整っておらず、地域差はなかった。出産後の授乳相談体制や断乳等の指導が十分に行なわれていない実態が浮かび上がった。

子供の3歳までのフォローアップ体制も不十分であり、回答36自治体中、整備されている自治体は12 (33.3%) と不十分な実態が判明した。

ATLやHAM等に対する相談や医療機関との連携も整っている自治体は14 (37.8%) と、改善の余地があることが判った。

6. 各自治体で必要と思われるHTLV-1対策

表6に優先順位が最も高い点を示した。専門の医療機関との連携体制の整備11自治体、対策等への相談ができる専門医との連携10自治体、統一した対策等の為の指導マニュアルの作成や定期的な研修会の開催が9自治体、その他が9自治体であった。専門医もしくは専門の医療機関との連携が最重要課題であることが判った。

表6. HTLV-1対策において、都道府県内で必要と思われる内容について優先順位が高いもの

(ア) 対策等への相談ができる専門医との連携	10
(イ) 専門の医療機関との連携体制の整備	11
(ウ) 拠点病院の整備	0
(エ) 統一した対応の為の指導マニュアルの作成や定期的な研修会の開催	9
(オ) 必要がない	0
(カ) その他	9

D. 考察

2014年に行なった調査を2011年の調査結果と比較すると、すべての自治体がHTLV-1母子感染対策協議会の内容につき把握していた。協議会の設置も15から27に増加したが、現在においても10自治体で協議会が設置されていないことも判った。設置しない理由として優先度が低いが多量の理由であった。non-endemic areaではキャリア数が少ないために優先度が低くなってしまおうと考えられるが、HTLV-1キャリアは全国に拡散しているため、どの自治体にもキャリアがいるので、ぜひとも協議会の設立を産婦人科、小児科から提案していただきたい。協議会のメンバーとしては産婦人科医、小児科医、助産師、保健師、医療関連学会、行政は、ほとんどの自治体で構成員となっていた。ATLを治療する血液内科医は2011年より5自治体で補充され、2014年では16自治体 (16/27:59.3%) で構成員となっていた。一方、HAMを治療する神経内科医は2014年でも6自治体 (6/27:22.2%) に留まっており、改善が必要と考えられた。HAMに対して経験のある神経内科医が少ないからかもしれない。

HTLV-1総合対策では感染予防対策、相談支援(カウンセリング)、医療体制の整備、普及啓発・情報提供、研究開発の推進が挙げられている。

相談体制を行なうため、相談担当者を対象とした研修・講習は31自治体で行なわれていたが、保健所への相談件数は少なく、十分にキャリアに活用されていないことが明らかとなった。今後、広報を行ない、地元の保健活動において保健所を活用してもらうよう周知する必要がある。この意味でHTLV-1感染対策の普及・啓発事業の実施が必要とな

るが、26自治体で同事業を行なっていた。しかし、11の自治体で施行しておらず、早急な改善を要することも判明した。

最後に妊婦HTLV-1抗体検査から、褥婦や児のフォローアップまでの対応につき調査したところ、スクリーニング方法等の統一は、九州・沖縄では行なわれていたが、その他の地域では不十分であることが判明し、今後、九州・沖縄での先行方法を見本にして、各自治体で策定する必要がある。キャリア判明後の妊婦への対応も45.9%の自治体に限られており、出産後の褥婦や児へのフォローアップ体制は、30%程度にしか整っていないことが明らかとなった。つまり、妊娠中にスクリーニングして陽性となった妊婦への対応、出産後の授乳等のフォローアップ、子供のフォローアップ体制が不十分であることが明らかとなった。特に短期母乳、凍結母乳を選択した妊婦に対しては、保健師や助産師のサポートが必要であることが判って来ているが、この点が欠失していることが明白になった。また、キャリアが不安に思う将来のATLやHAMに対して相談できる体制も不十分であることが判明した。これらの点も改善していく必要がある。

E. 結論

2011年と比較した2014年のアンケート調査で、HTLV-1母子感染対策協議会の設置は増加したが、未だ10自治体では設置すらされていないことが判明した。また保健所への相談件数が少なく、保健所が十分に活用されていない実態も明らかとなった。各自治体における妊婦HTLV-1抗体検査でも統一されているのが約半数、キャリア判明後の妊婦への対応

も46%の自治体で統一されているにすぎなかった。出産後の褥婦や子供に対するフォローアップ体制においては、30%程度の自治体でしか統一されていなかった。妊婦スクリーニングから陽性となったキャリア妊婦への説明、授乳方法の選択、さらに出産後の母乳管理、子供の成長・発達まで含めたトータルのフォローアップ体制作りが必要であるが、未だ不十分であることが判明した。

これらの問題点を解決するために、HTLV-1母子感染対策協議会が重要となるが、その核となる医療機関や医師が必要となる。HIV感染対策で全国に拠点病院を設置したように、HTLV-1感染対策においても拠点病院を核として、県の中心的役割を果たすようなシステムの構築が必要であるかもしれない。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 齋藤 滋. 産科医、小児科医、助産師、保健師でサポートする HTLV-1 母子感染対策. 第 40 回日本産婦人科医学会学術集会記念誌. 2014;34-35.
2. 齋藤 滋. HTLV-1—その発見から母子感染対策事業となるまで—. 日本産婦人科学会雑誌. 2014; 66(4): 1155-1161.
3. 齋藤 滋. 特集 HTLV-1 と母乳育児 「HTLV-1 抗体検査の理解」. 助産雑誌. 2014; 68(1): 17-21.
4. 齋藤 滋. 日本産婦人科医学会学術集会 特集号 産科医、小児科医、助産師、保健師でサポートする HTLV-1 母子感染対策. 日本産婦人科医学会報. 2014; 66(2): 10-11.

2. 学会発表

1. 齋藤 滋: 妊婦に対する HTLV-I 抗体検査の意義と目的 HTLV-I 母子感染予防対策～保健指導等について～. 福井県 HTLV-1 母子感染対策研修会; 2015. 1. 29, 福井. (招待講演)

2. 齋藤 滋：富山県における協議会設置の経緯と現状. 平成 26 年度 HTLV-1 母子感染予防講習会；2014. 12. 14, 東京.
3. 齋藤 滋：妊婦に対する HTLV-1 抗体スクリーニング検査の意義と目的. 平成 26 年度 HTLV-1 母子感染予防講習会；2014. 12. 14, 東京.
4. 齋藤 滋：HTLV-I スクリーニングの現状とその課題. 平成 26 年度 HTLV-I 研修会, 2014, 11, 19, 徳島. (招待講演)
5. 齋藤 滋：HTLV-1 母子感染対策協議会の役割と運営. 第 50 回日本周産期・新生児医学会学術集会, 2014, 7, 14, 千葉. (招待講演)
6. 齋藤 滋：妊婦母子感染対策事業から学ぶこと～新しい HTLV-I 母子感染対策～. 石川県医師会 第 1 回周産期医療研修会, 2014, 7, 8, 石川. (招待講演)
7. 齋藤 滋：血液・母乳を介した母子感染 (HTLV-1 母子感染を中心に). 第 62 回日本輸血・細胞治療学会総会；2014. 5. 15-17, 奈良. (招待講演)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他

いずれも本年度は該当なし

分担研究報告書

分担研究課題名： HTLV-1キャリアとATL患者の実態把握、リスク評価、相談支援体制整備とATL/HTLV-1感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究

研究分担者 佐竹 正博 日本赤十字社中央血液研究所 副センター長

研究要旨

血液センターにおける、献血者へのHTLV-1感染通知と問い合わせ対応の実態を調査した。4カ月間に全国で383人にHTLV-1の感染を通知し、そのうち16人、約4%の方から血液センターに問い合わせがあった。九州以外の地域での問い合わせの比率が高かった。それらの人々への血液センターの対応は大きな混乱なく行われた。満足度も低くはなかった。

また、HTLV-1感染が判明した後どのようなフォロー体制が必要なのかを知るために、血液センターで対応した感染者16名にアンケート調査を行った。回答は7名より得られた。それによれば、感染通知に同封された説明書を読むことにより、すぐに医療機関を受診しなければならないようなパニックに陥っているようなことはなかった。説明書などにより納得はしつつも漠然と不安を感じている方が多かった。それらの疑問や不安に応えるには、直接的な会話による対応が必要であると思われた。全く何の応答も得られない96%の人々がどのような状況にあるのかは不明であり、その調査をする必要がある。

A.研究目的

自身がHTLV-1感染を知ることとなる機会としては、妊婦検診と献血での検査通知が最も大きなものである。この分担研究では、血液センターでの感染通知の実態を調査し、またHTLV-1感染が判明した後どのようなフォロー体制が必要なのかを知るために、感染を通知された献血者にアンケートを行い、それらの方々の考えと行動を調査することを目的とした。

B.研究方法

日本赤十字社には7つのブロックセンターがあり、そこで感染症通知を行っている（関東甲信越ブロックは東京（辰巳）と埼玉の2か所）。平成26年9月から12月まで、各センターでのHTLV-1確認陽性数、陽性通知数、感染通知者からの問い合わせ・相談の詳細を

集計した。

問い合わせ・直接相談を終えた方へアンケート用紙を渡し（資料1参照）、どんなことを知りたかったか、血液センターでの対応に満足したか、感染に関してこれからどうしようと考えているか、について質問し、後日回答を回収した。

（倫理面への配慮）

感染通知実態調査の集計は、ブロックセンターごとの数字のみとし、個人情報は一切入らない。アンケートについては、送付するブロックセンターでは、事務上の必要から送付した個人を記録している。アンケートの回答用紙には、本人の性別と年代のみ記載してもらい、直接日赤中央研究所の研究分担者宛に送付してもらう。したがって研究分担者は回答者を特定することはできない。