

- Non-Hodgkin Lymphoma: Biology, excluding Therapy: Genomic and Epigenetic Landscapes of Lymphoid Malignancies, Monday, December 7, 2015: 10:45 AM, W311EFGH, Level 3 (Orange County Convention Center), 57th ASH Annual Meeting & Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, FL, USA. Abstract 572, Blood 126 (23):572, 2015.
38. Kataoka K, Nagata Y, Kitanaka A, Yasunaga JI, Iwanaga M, Shiraishi Y, Chiba K, Sato-Otsubo A, Sanada M, Tanaka H, Suzuki H, Sato Y, Shiozawa Y, Yoshizato T, Yoshida K, Makishima H, Nosaka K, Hishizawa M, Itonaga H, Imaizumi Y, Munakata W, Shide K, Kubuki Y, Hidaka T, Kameda T, Nakamaki T, Ishiyama K, Miyawaki S, Tobinai K, Miyazaki Y, Takaori-Kondo A, Shibata T, Miyano S, Matsuoka M, Shimoda K, Watanabe T, Ogawa S. "Prognostic Relevance of Integrated Genetic Profiling in Adult T-Cell Leukemia/Lymphoma". Poster Session:622. Non-Hodgkin Lymphoma: Biology, excluding Therapy: Genomic and Epigenetic Landscapes of Lymphoid Malignancies, Monday, December 6, 2015: 6:00PM-8:00PM, Hall A, Level 2 (Orange County Convention Center), 57th ASH Annual Meeting & Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, FL, USA. Abstract 2643, Blood 126 (23):2643, 2015.
39. Nosaka K, Iwanaga M, Ishizawa K, Yoji Ishida, Uchimaru K, Ishitsuka K, Amano M, Ishida T, Imaizumi Y, Uike N, Utsunomiya A, Ohshima K, Kawai K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Tsukasaki K. Current Clinico-Epidemiological Characteristics of Adult T-Cell Leukemia-Lymphoma (ATL) Based on the 11th Nationwide Survey in Japan. 57th ASH Annual Meeting & Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, FL, USA, Abstract5034 (Publication only), Blood 126 (23):5034, 2015.
40. 相良康子, 守田麻衣子, 井上由紀子, 倉光球, 大隈和, 後藤信代, 平山秀明, 岩永正子, 矢持忠徳, 渡邊俊樹, 浜口功, 迫田岩根, 入田和男, 清川博之. 九州の HTLV-1 水平感染の現状と感染初期の産生抗体. Oral session 1 感染・疫学. O-3 (2015年8月22日) 第2回日本 HTLV-1 学会学術集会. 2015年8月22日~23日, 2015, 東京大学医科学研究所1号館講堂, 抄録集 p.25, 2015.
41. 野坂生郷, 岩永正子, 石澤賢一, 石田陽治, 内丸薫, 石塚賢治, 石田高司, 今泉芳孝, 伊藤薫樹, 宇都宮與, 戸倉新樹, 飛内賢正, 渡邊俊樹, 塚崎邦弘. 第11次 ATL 全国実態調査報告. 第2回日本 HTLV-1 学会学術集会. Oral session 7 ATL 臨床 1. O-35 (2015年8月23日) 2015年8月22日~23日, 2015, 東京大学医科学研究所1号館講堂, 抄録集 p.41, 2015.
42. 齋藤 滋: HTLV-1 母子感染の現状と課題. 第46回日本看護学会ヘルスプロモーション学術集会. 2015.11.7, 富山. (招待講演)
43. 齋藤 滋: HTLV-1 感染予防 Up to date一産婦人科医・小児科医・保健師が協力して行う母子感染予防一. 平成27年度 HTLV-1 対策医療従事者等研修会. 2015.10.10, 岩手. (招待講演)
44. 齋藤 滋: 講義「HTLV-1 の現状と助産師の役割」. 日本看護協会 研修. 2015.6.25, 神戸.
45. 末岡榮三朗 HTLV-1 感染の現状 第64回日本医学検査学会 2015,5,16-17
46. 末岡榮三朗 フローサイトメトリー法による HTLV-1 関連疾患のモニタリングの試み 第62回日本臨床検査医学会学術集会 2015,11,19-22
47. 末岡榮三朗, 渡邊達郎, 荒金尚子, 木村晋也 ATP 競合性 mTOR 阻害剤 Torin2 は G1 細胞周期停止を介して成人 T 細胞白血病細胞株の生育を抑制する 第74回日本癌学会学術総会 2015, 10,8-10
48. 末岡榮三朗, 渡邊達郎, 進藤岳郎, 内丸薫, 木村晋也 Association of CADM1 /TSLC-1 positive fraction with clinical parameters in HTLV-1 infected patients. 第78回日本血液学会学術集会 2015,10,16-184
49. 田野崎隆二, 崔日承, 下坂元継, 宇都宮與, 徳永正人, 中野信行, 福田隆浩, 中前裕久, 竹本茂樹, 楠本茂, 友寄武昭, 末岡榮三朗, 白土基明, 末廣陽子, 山中武春, 岡村純, 鶴池直邦 成人 T 細胞白血病リンパ腫に対するフルダラビンとブスルファンを用いた減量前処置法による血縁者間末梢血幹細胞移植:多施設第Ⅱ相臨床試験の結果 第37回日本造血細胞移植学会総会 2015,3,5-7
50. 渡邊達郎, 荒金尚子, 進藤岳郎, 木村晋也, 末岡榮三朗. ATP 競合性 mTOR 阻害剤 Torin2 による ATL 細胞株における Akt のリン酸化抑制と生育阻害 第2回日本 HTLV-1 学会学術集会 2015,8,22-23
- H. 知的財産権の出願・登録状況  
該当なし

## Ⅱ-1. 分担研究報告書

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

HTLV-1 キャリアの実態、行動を明らかにするためにキャリアの情報を収集する HTLV-1 キャリア自主登録ウェブサイトを構築し、本年 2 月までの登録情報から HTLV-1 キャリアの現状に関する分析を行った。妊婦健診で判明したキャリアには授乳指導以外に、キャリア相談のニーズが高いこと、分娩後のフォローアップ体制も必要であることが明らかになり、献血で判明したキャリアも、血液センターへの問い合わせは少ないものの、問い合わせをしなかったキャリアにも情報・相談ニーズがあることが明らかになった。

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)において、全国の保健所における HTLV-1 キャリア、関連疾患患者相談、血液内科病院における HTLV-1 キャリア相談、がん拠点病院相談支援センターにおける ATL 患者相談の実態調査を行い、保健所、相談支援センターなどにおける相談が少ない現状を明らかにしてきた。この結果だけからは相談ニーズが低いのか、それともニーズが上手く相談体制に結びついていないのかの評価は難しい。その評価のためには、HTLV-1 キャリア・ATL 患者の側の実態の大規模調査が不可欠である。本研究は、おもに HTLV-1 キャリアの実態、行動を明らかにするためにキャリアの情報を収集する HTLV-1 キャリア自主登録ウェブサイトを構築し、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

昨年度までの検討をもとに、HTLV-1 キャ

リア自主登録ウェブサイト「キャリねっと」の構築を行い、平成 27 年 8 月 3 日より、先行公開し、下記の通り東京大学医科学研究所倫理審査委員会の承認ののち、同年 10 月 21 日より正式に運用、登録受付を開始した。平成 28 年 2 月 14 日現在までの登録データの集計、分析を行った。

登録時の基本調査項目、文言などは班会議などを通じて協議した。また、登録者のインセンティブの一つとして、登録者データの集計結果の登録者へのリアルタイム開示についても、その是非、開示方法などについて協議を行い、いずれもグループ内でコンセンサスを得た。

(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)に基づき倫理審査委員会の審査を受け平成 27 年 10 月 19 日に承認された(承認番号 27-36-1019)。また業務委託したアクセライ

ト株式会社には最大限のセキュリティ対策を求めるとともに、同社との間で秘密保持契約を締結した。

## C. 研究結果

### 1) 「キャリねっと」の構成

完成したキャリねっとのトップページのイメージを図1に示す。トップページには研究代表者からのキャリねっとの紹介と登録の呼びかけとともに、登録画面を含む各種機能へのウィンドウが設けられている。登録希望者の登録までの流れを図2に示す。登録希望者は登録時に基本調査の回答を入力の上登録するが、入力は任意であり、回答したくない項目には入力しなくても登録が可能となっている。キャリねっとでは2週間に1回程度、おもに内丸班班員によるリレーコラムが連載されており、HTLV-1 キャリアに対する非常に有用な情報提供ツールの役割を果たしている(資料1 P.29)。登録者にはコラムの掲載時にニュースとしてメール配信され、メルマガとして機能している。登録者数はリアルタイムで集計されてトップページに表示され、登録者のデータは、特定の登録者のデータの組み合わせが特定されないよう週1回の集計としたうえで、登録会員は会員ページにログインして自由に集計データを閲覧することが可能となっている。会員ページにはその他問い合わせフォームがある。また、アンケート欄が準備されている。キャリねっと登録者は情報収集のための貴重なキャリア集団であり、基本調査以外の項目について調査が必要になった時に、登録者を対象に追加調査の協力を求められるようになっている。

登録者はいつでも退会可能であり、会員ページから退会希望欄をクリックするだけで登録情報も含めて抹消される。

### 2) 「キャリねっと」の登録状況

キャリねっとは平成27年10月21日から本登録を開始した。東大医科研のJSPFAD登録者にフライヤーを送付するなどの周知により11月に入ってから登録数が伸び始め、その後月間30名程度のペースで順調に登録数を伸ばしており(図3 P.28 平成27年12月4日までの登録数の推移)、本年2月18日現在126名が登録している。資料2(P.42)に示す通り、現時点での登録者は圧倒的に関東地方在住者が多く、東大医科研病院通院者を中心とする集団と推定される。次いで九州地方在住者が多いが、他地方の登録者、特に多数のキャリアがいると推定される大阪、名古屋地区の登録の推進が今後の課題である。月に1回アクセス解析を行い、キャリねっとの利用状況のモニターを行った。結果を資料3に示す。

### 3) 「キャリねっと」登録者の基本調査登録データの集計(資料2 P.42)

現時点ではまだ比較的少数例の登録データであるが、ここまでの登録データの集計結果を以下に示す。

#### a) 基本情報(資料2 P.42)

登録者の年齢分布は20代は5.0%とかなり少ないが、30代以上は各世代ほぼ同率で20%台、60代がやや少なく17.5%となっている。男女別では男性31.9%、女性68.1%と女性がほぼ男性の倍であった。登録者の居住地は前述のごとく関東地方在住者が全体の62.8%を占め、次いで九州・沖縄地方の24.0%で、その他の地方は登録数は少なかった。

配偶者のHTLV-1抗体検査の実施について尋ねたところ、27.9%と全体の1/4は配偶者の抗体検査を行っており、検査したうち31.0%は、配偶者の抗HTLV-1抗体が陽性であったと回答した。医療機関への通院については71.1%がキャリアとしてのfollow upと

して医療機関へ通院していると回答しているが、この結果については解釈に注意が必要である。キャリアと判明した経緯については妊婦健診と回答したのが 32.2%、献血によると回答したのが 26.5%、その他が 41.3%と概ね先行調査研究の結果と一致して、妊婦健診、献血、その他がそれぞれ約 1/3 ずつであった。

b) 妊婦健診で HTLV-1 キャリアと判明した例 (資料 2 P.45)

妊婦健診が実施されたのはほとんどの例で通達通り妊娠 30 週頃までに抗体検査が実施されていると推定されるが、15 週までの比較的早期に実施された例が 59.0%、不明例を除くと 74.2%と高率である点が目立った。授乳に関する指導は 92.3%が受けているが、1 割弱はその指導を受けていないことも分かる。また、指導内容についても十分であったと回答したのは 75.0%であった。複数回答を可とした説明を受けた授乳法についての問いでは、断乳を回答した例が他の授乳法より多いことから、断乳のみの説明を受けている妊婦が一定程度いることが推測される。また、授乳法の推奨については半数は自分で決めるよう言われているが、半数は断乳をはじめとする特定の授乳法 (複数を含む) を推奨されていると推定される結果であった。

結果として選んだ授乳法について尋ねた結果、断乳が 46.2%、3 か月未満の短期授乳 (凍結母乳併用を含む) が 38.5%、凍結母乳が 5.1%であった。分娩後授乳指導が必要と回答したのは 76.5%であったが、実際に授乳指導を受けたのは 53.9%であり、ほとんどは産院で指導を受けていた。

授乳指導以外のキャリア相談は 94.9%とほぼ全員が希望しておりニーズが高いことが分かる。そのうち、2/3 は実際に相談に行っているが、行ったところはほとんどが血液内科であり、保健所には行っていないことが

分かる。また、相談に行かなかったケースの多くはどこに相談に行けばよいかわからなかったからと回答していた。

子どもの抗体検査については、実際に行ったのは 23.1%であったが、検査をしていない母親に対する子どもの抗体検査をしようと思うかという問いには 67.9%が検査をしようと思うと回答し、迷っていると回答した 21.4%と合わせ、ほとんどの母親が子どもの抗体検査を考慮している結果であった。

c) 献血で HTLV-1 キャリアと判明した例 (資料 2 P.49)

献血で判明したキャリアを対象とした調査では、日赤の相談窓口で連絡をしたのは 28.1%と想定されるよりは高かったが、それでも少ないことが改めて示された。連絡をした群では、日赤からの抗体検査の結果の通知は 100%が有用と回答し、窓口の対応についても 88.9%が十分であったと、日赤の対応が高く評価されていることがうかがえた。窓口で連絡したキャリアも 55.6%がさらに別の施設を紹介され、多くが実際に別の施設を訪れており、相談施設への窓口としても機能していると考えられたが、その紹介先はやはり血液内科であった。

日赤の相談窓口で連絡をしなかったグループのうち 60.9%は、他の施設に相談に行きたいと思い、実際そのうち 85.7%が別施設に相談に行っているが、ここでも相談に行った先はほぼ血液内科であり、保健所と回答した例はなかった。

d) その他の理由で HTLV-1 キャリアと判明した例 (資料 2 P.53)

その他の理由でキャリアと判明した例は、血縁者または配偶者が ATL ないし HTLV-1 関連疾患を発症したのをきっかけにという例が 40.0%と最も多く、キャリアであることが分かったからという 12.0%と合わせて半数が、血縁者あるいは配偶者が HTLV-1 感染

者であることが判明したことがきっかけになっていた。他の理由で医療機関を受診した際に偶然判明したケースは 34.0%であった。30.6%のケースがキャリアと判明した施設での対応が不十分であったと回答し、そのうち 86.7%が他の施設に相談に行ったとしているが、行き先はやはりほぼ血液内科であり、保健所と回答した例はなかった。

#### D. 考察

これまでの調査研究は、保健所、相談対応医療機関、都道府県における対応の実態調査が中心で、HTLV-1 キャリア側からの視点での大規模調査データがなかった。今回 HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を構築することにより、HTLV-1 キャリアの現状について大規模にデータを集積できるシステムが初めて構築された。本システムにより、これまでの調査研究で指摘されている保健所の利用率の低さがニーズの低さによるのか、他施設に流れているということなのか、あるいは、献血で判明した多くのキャリアが日赤の相談窓口を利用していないが、それらの集団がどのような行動をしているかなど、キャリアの側から見た大規模データの集積が期待され、今後の HTLV-1 感染対策、ATL 患者相談機能の整備のための政策を検討していく上で非常に重要な情報となることが期待される。

登録推進のためのインセンティブとして研究班メンバーによる情報提供のためのコラムを配信しているが（資料1）、このシステムは HTLV-1 キャリアに対して継続的に情報を提供していくシステムとして有用と考えられ、今後登録者を対象にその評価などを調査していく予定である。また、登録者には、登録者集計データをほぼリアルタイムで開示しているが、この方法もこれまでにあまり例のない画期的な手法である。HTLV-1 キ

ャリアの中には、患者会（という表現は適切ではないが）のような存在に対するニーズがあり、他のキャリアがどのような行動をとったかについての情報ニーズがある。その意味で、この登録データ集計の開示も大きなインセンティブの一つになると考えられる。一方、この手法は集計データを十分解析、検討した上で公表するという従来の手法と異なっていることから、データを見るキャリアをミスリードする危険性を伴っている。集計データについて、種々の点から妥当なデータとなっているかを監視するとともに、これらの集計データにかかっている可能性のあるバイアスや、あくまでキャリアの行動を集計したものであり、それが適切かどうかを示すものではないことなど、集計データの限界についても適切に情報発信していくことが重要である。2月18日現在での登録者数は126名で、まだまだ登録数を伸ばしていく必要がある。現在までのところ関東地区在住者が76名と全体の約60%を占めているが、これは東大医科研病院で JSPFAD (Joint Study on Predisposing Factor of ATL Development: HTLV-1 キャリアコホート研究) に登録、協力しているキャリアに一斉にフライヤーを発送して登録を呼びかけたことが大きいと思われる。昨年11月から急激に登録者数が伸び始めた時期と発送時期が一致することもそのことを示唆する。一方で、HTLV-1 情報サービスウェブサイトの平成25年度のアクセス解析では全ユーザーの26.1%は東京都在住であり、続いて大阪府、福岡県、神奈川県、福岡県、愛知県でトップ5の大都市圏のみで50%以上を占めている結果であり、キャリねっとがウェブサイトで運営されていることの影響もあると思われる。相対的に近畿圏、中京圏の登録を強化していく必要があると考えられ、班員所属施設におけるプロモーションを進めるとともに、全国のキャリア

対応病院、保健所などにフライヤーを送付して周知を図っている。また、妊婦キャリアのデータをより多く収集することも重要で、厚生労働科学研究板橋班「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」と連携して、板橋班研究登録キャリアマザーに登録を呼びかけたり、日本産婦人科医会、日本小児科医会との連携による登録促進、また、JSPFAD との連携により JSPFAD 参加者へのキャリねっと登録への呼びかけなどを通じて登録の促進を図っていく予定である。登録数が 1000 を超えてくる状況まで達すると、地域ごとの対応の違いなどより詳細な分析も可能になることが期待される。

キャリねっと登録者の年代的内訳をみると 30 代、40 代、50 代がほぼ同率でそれぞれ全体の約 1/4 を占めているが、HTLV-1 キャリアの実際の年齢構成を考慮すると相対的に 30 代、40 代の登録が多だろうと想定される。これは 20 代後半から 30 代にかけて妊婦健診で判明するケースがあること、キャリねっとがウェブサイト登録であることからインターネットへのアクセスの世代差を反映していることが一因と推定される。また、男女比が概ね 1 : 2 で圧倒的に女性の登録が多いが、先行研究において HTLV-1 キャリア外来の受診者について福岡大学の石塚らは男女比約 2 : 5 (臨床血液 56 : 666-672, 2015) と報告しており、東大医科研病院キャリア外来受診者調査においても (中村ゆかり他 第 71 回日本血液学会総会 2009) 男女比 3 : 5 と報告されており、ウェブ登録においてもキャリア外来受診者と同様の傾向にあることが分かった。外来の場合は病院へのアプローチが女性の方がよいことが大きな要因と推定したが、ウェブサイトでも同様の傾向であり、妊婦健診により女性の方が HTLV-1 感染覚知者が多いことを推測させる。

HTLV-1 キャリアと判明した経緯については、妊婦健診によるものが 32.2%、献血が 26.5%、その他が 41.3%となっており、これまでの研究データと同様であるが、献血により判明するキャリアの割合が減少傾向にある可能性がある (佐竹正博分担研究報告書 P.67)。医療機関への定期的通院については 71.1%が定期的に通院していると回答しているが、前述のとおり現時点での登録者の中では、東大医科研病院で定期的に JSPFAD に協力しているキャリアが占める比率がかなり高いと推定され、これらのキャリアは研究協力のために、1 年に 1 回東大医科研病院を訪れるため、通院者の比率が高くなっている可能性がある。一方、2011 年、厚生労働科学研究渡邊班の追加研究課題として行われた ATL 診療の実態調査では、血液内科医療機関において HTLV-1 キャリアが受診した場合定期的に follow すると回答した施設が全体の約 80%であり (内丸 薫他 第 73 回日本血液学会総会 2011) このデータが実態を反映している可能性がある。

妊婦健診で判明したキャリアを対象としたデータでは、判明時の授乳指導はほとんどのケースで行われているが、約 10%は受けておらず、授乳指導を受けたと回答したキャリアのうち約 1/4 は十分ではなかったと回答していることから、日本産婦人科医会などを通じて、さらに授乳指導の充実を元得ていく必要があると考えられる。地域差が存在している可能性もあり、この点は登録者数が増加した時点で改めて検討する必要があると考えられた。授乳法の選択については断乳が 46.2%、3 か月未満の短期授乳 (凍結母乳併用を含む) が 38.5%、凍結母乳が 5.1%であり、厚労科研板橋班の調査データとほぼ一致するデータであり、2011 年の厚生労働科学研究特別研究齋藤班 HTLV-1 の母子感染予防の研究から出された手引き以降、短期授乳が増

加してきていることをうかがわせる。キャリアねっとデータでは授乳時期のデータを取っていないため時期による違い、特に現状のデータを取ることでできないため、追加調査により分析する予定である。

キャリア妊婦に対するキャリア相談の必要性は一つの焦点であるが、今回のデータでも94.9%とほぼすべての妊婦キャリアは授乳指導以外のキャリア相談を希望しており、その2/3は実際に相談に行っている。相談に訪れた施設はほとんどが血液内科病院であり保健所は利用されていない。また、相談に行かなかったケースの理由はどこに行けばいいかわからなかったからであったことは、今後妊婦健診で判明したキャリアに対してどのような体制を構築していくべきかについて重要な示唆を与えている。

上記の通り、近年短期授乳を選択するキャリアマザーが増加していると考えられるが、問題点として、短期授乳のつもりで授乳がやめられず長期母乳になってしまうケースが存在することがあげられ、厚労科研板橋班の調査では短期授乳を選択した母親のうち1割以上が長期母乳になってしまっているデータがあり、授乳期の母親のサポートも重要な課題である。今回のデータでも分娩後に授乳指導を受けたのは53.9%であるが、指導を受けなかったキャリアのうち76.5%は分娩後の授乳指導が必要と回答しており、この点もキャリアマザーに対する支援体制を構築していく上で重要な視点であることがわかる。子どもの抗体検査については67.9%の母親が検査をするつもりであると回答しており、迷っているケースを合わせると約9割が子どもの抗体検査を考慮していることがわかる。この検査をどこで行うかを検討しておくことも重要であり、小児科との連携体制も構築していく必要がある。

献血はHTLV-1キャリアと判明する大き

な契機の一つである。昨年までの調査で日赤からの通知に対し、日赤の相談窓口に連絡して来たキャリアは通知者全体の4.7%と非常に低い(平成26年度総括・分担報告書 佐竹正博分担報告書 P.33)ことが明らかになっているが、今回の集計データではそれよりはかなり高くなっている。これはキャリアねっと登録者は比較的関心が高い集団で、そのため日赤の相談窓口にもアプローチした人の比率が高かったことが推定される。それでも全体の2割程度であり、多くの通知を受けたキャリアは日赤の相談窓口にはアプローチしていないことが改めて確認された(P.67 佐竹正博分担報告書参照)。これらの日赤相談窓口にアプローチしないキャリアの動向は非常に重要である。日赤の窓口にアプローチしない理由が、相談ニーズがないからなのか、別施設での相談を希望しているからなのかについて、相談窓口に連絡しなかったキャリアのうち約60%が他施設での相談を希望しており、実際そのうちの85%が相談に行っていることを考慮すると、献血で判明したキャリアの日赤相談窓口の利用の低さは、ニーズがないのではなく、日赤以外の施設に流れているからと推定され、その行き先もやはりほとんど血液内科病院で保健所は利用されていないと思われる。

その他の理由でキャリアと判明したケースは種々の理由で病院で検査を受けて判明しているが、30.6%のケースで十分な説明が得られなかったとして他施設へ相談に行っているが、その相談先もほぼ血液内科病院であった。

今回の現時点でのキャリアねっと登録データの解析からは、HTLV-1キャリアは主に血液内科病院を相談施設として選んでおり、相談対応が可能な血液内科病院を整備し、明確にしておく必要があることがうかがわれる。特に妊婦健診で判明したキャリア妊婦のキ

キャリア相談に対するニーズは高く、妊婦健診にける抗 HTLV-1 抗体の検査とともにその相談体制の整備が必要である。相談に行かなかったケースのほとんどが、どこに行っていないのかわからなかったと回答していることから、地域ごとに相談対応可能な血液内科を整備することが必要であり、都道府県母子感染対策協議会の重要な課題と考えられる。保健所がキャリア相談施設としてほぼ利用されていない現状が改めて明らかになったが、一方、キャリアマザーの分娩後の授乳指導の重要性が改めてクローズアップされつつある。

富山県における取組（厚労科研内丸班「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 23 年度～平成 25 年度総合研究報告書 P.23~24 参照）などにおける保健所の位置付けなどが今後検討されてもよいのではないかと考えられる。

キャリアねっとによる情報収集には種々の限界があり、これらを十分認識したうえでデータを解釈する必要がある。最大の問題点はキャリアねっとデータの代表性の問題である。HTLV-1 感染自体は疾患ではないので悉皆登録という発想はなじまず、基本的にサンプル調査になるが、キャリアねっと登録データのバイアスを避けるためできるだけ多数の登録が必要である。本邦の HTLV-1 キャリア数は 100 万人程度と推定されており、キャリアねっと登録数が 1000 名に達するとその 0.1%になる。実際はキャリアであることを覚知していないケースも多いと考えられることからまずは 1000 名以上の登録をめざす。今回解析集団はまだ少数であるだけでなく、登録集団が地域的にも特性的にも偏りがある可能性がある。さらには登録数の問題だけでなく、キャリアねっとがウェブ登録システムであるため、比較的 SNS へアプローチ

する機会が多いと考えられる若年者のデータが多くなったり、地方よりも大都市在住の方が登録数が増える可能性が十分ある。

さらに、もう一つ重要な問題点は、キャリアねっとにアプローチする集団は HTLV-1 に対する関心が高い集団で、あまり関心のない集団は登録してこない可能性があり、ニーズなどについて過大評価する可能性がある点であるが、この点については全例調査などを行わない限り克服できない課題であり、慎重にデータを解釈するしかないと考えられる。いずれにせよ、来年度以降登録者数が増加することにより、より信頼度の高いデータが得られることが期待される。

## E. 結論

HTLV-1 キャリア自主登録サイト「キャリアねっと」の運用を開始した。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。

## F. 健康危険情報

該当せず

## G. 研究発表

1. 論文発表
1. Kuramitsu M, Okuma K, Yamochi T, Sato T, Sasaki D, Hasegawa H, Umeki K, Kubota R, Sobata R, Matsumoto C, Kaneko N, Naruse I, Yamagishi M, Nakashima M, Momose H, Araki K, Mizukami T, Mizusawa S, Okada Y, Ochiai M, Utsunomiya A, Koh KR, Ogata M, Nosaka K, Uchimaru K, Iwanaga M, Sagara Y, Yamano Y, Satake M, Okayama A, Mochizuki M, Izumo S, Saito S, Itabashi K, Kamihira S, Yamaguchi K, Watanabe T, Hamaguchi I. Standardization of Quantitative PCR for Human T-cell Leukemia Virus Type 1 in Japan: A Collaborative Study. *J Clin Microbiol.* 53(11):3485-91 (2015).
2. Shimada N, Yuji K, Ohno N, Koibuchi T, Oyaizu N, Uchimaru K, Tojo A.

- Treatment of chronic lymphocytic leukemia with bendamustine in an HIV-infected patient on antiretroviral therapy: a case report and review of the literature. *Clin Case Rep.* Jun;3(6):453-60 (2015).
3. Kamoi K, Nagata Y, Mochizuki M, Kobayashi D, Ohno N, Uchimaru K, Tojo A, Ohno-Matsui K. Formation of Segmental Rounded Nodules During Infiltration of Adult T-Cell Leukemia Cells Into the Ocular Mucous Membrane. *Cornea* in press
  4. Sakura Aoki, Sanaz Firouzi, Yosvany López, Tadanori Yamochi, Kazumi Nakano, Kaoru Uchimaru, Atae Utusnomiya, Masako Iwanaga, Toshiki Watanabe. Transition of adult T-cell leukemia/lymphoma clones during clinical progression. *Int J Hematol.* in press
  5. Kawamata T, Ogawa M, Takei T, Takeda R, Ochi K, Yokoyama K, Fukuyama T, Ohno N, Uchimaru K, Tojo A. An adult case of biphenotypic acute leukemia with t(6;14)(q25;q32). *Atlas Genet Cytogenet Oncol Haematol.* in press
  6. 内丸 薫: HTLV-1 キャリア外来の現状と課題 日本周産期・新生児医学会雑誌 51(1):70-72 (2015).
  7. Kataoka K, Nagata Y, Kitanaka A, Shiraishi Y, Shimamura T, Yasunaga JI, Totoki Y, Chiba K, Sato-Otsubo A, Nagae G, Ishii R, Muto S, Kotani S, Watatani Y, Takeda J, Sanada M, Tanaka H, Suzuki H, Sato Y, Shiozawa Y, Yoshizato T, Yoshida K, Makishima H, Iwanaga M, Ma G, Nosaka K, Hishizawa M, Itonaga H, Imaizumi Y, Munakata W, Ogasawara H, Sato T, Sasai K, Muramoto K, Penova M, Kawaguchi T, Nakamura H, Hama N, Shide K, Kubuki Y, Hidaka T, Kameda T, Nakamaki T, Ishiyama K, Miyawaki S, Yoon SS, Tobinai K, Miyazaki Y, Takaori-Kondo A, Matsuda F, Takeuchi K, Nureki O, Aburatani H, Watanabe T, Shibata T, Matsuoka M, Miyano S, Shimoda K, Ogawa S: Integrated molecular analysis of adult T cell leukemia/lymphoma. *Nat Genet* 47 (11): 1304-1315, 2015.
  8. Takemoto S, Iwanaga M, Sagara Y, Watanabe T: Plasma soluble CD30 as a possible marker of adult T-cell leukemia in HTLV-1 carriers: a nested case-control study. *Asian Pac J Cancer Prev* 16(18): 8253-8258, 2015.
  9. Aoki S, Firouzi S, Yamochi T, Nakan K, Uchimaru K, Utusnomiya A, Iwanaga M, Watanabe T: Transition of ATL/L cell clones can be observed during the clinical course. *Int J Hematol* Accepted 2015.Nov In-press
  10. Fujikawa D, Nakagawa S, Hori M, Kurokawa N, Soejima A, Nakano K, Yamochi T, Nakashima M, Kobayashi S, Tanaka Y, Iwanaga M, Utshunomiya A, Uchimaru K, Yamagishi M, Watanabe T: Polycomb-dependent epigenetic landscape in adult T-cell leukemia. *Blood* Accepted 2015.Dec.26 In-press
  11. 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. *Ann Clin Transl Neurol*, 2(3):231-240, 2015
  12. Martin F, Inoue E, Cortese ICM, de Almeida Kruschewsky R, Adonis A, Grassi MFR, Galvão-Castro B, Jacobson S, Yamano Y, Taylor GP, Bland M. Timed walk as primary outcome measure of treatment response in clinical trials for HTLV-1-associated myelopathy: a feasibility study. *Pilot and Feasibility Studies* 2015, 1:35, 2015
  13. Yasuma K, Matsuzaki T, Yamano Y, Takashima H, Matsuoka M, Saito M. HTLV-1 subgroups associated with the risk of HAM/TSP are related to viral and host gene expression in peripheral blood mononuclear cells, independent of the transactivation functions of the viral factors. *J Neurovirol.* 2015.[Epub ahead of print]
  14. Bangham C, Araujo A, Yamano Y & Taylor G. HTLV-I-Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis. *Nature Reviews Disease Primers*, 1, 2015.
  15. Yamano Y. How does human T-lymphotropic virus type 1 cause central nervous system disease? The importance of cross-talk between infected T cells and astrocytes. *Clin Exp Neuroimmunol*, 6(4):395-401, 2015.
  16. 山野嘉久. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) 一分子病態解明による治療薬開発の展開. *医学のあゆみ*, 255(5):485-490, 2015.
  17. 山野嘉久. HAM に対するヒト化 CCR4 抗体の医師主導治験. *臨床評価*, 43(2):418-421, 2016.
  18. 石塚賢治, 山野嘉久, 宇都宮與, 内丸薫. HTLV-1 キャリア外来の実態調査. *臨床血液*, 56(6):666-672, 2015.

19. 山内 淳司, 佐藤 知雄, 八木下 尚子, 新谷 奈津美, 力石 辰也, 山野 嘉久, 柴垣 有吾. HTLV-1 陽性ドナーからの生体腎移植によりレシピエントに発症するHAMの特徴. 日本透析医学会雑誌, 48(1):483, 2015.
  20. 山野嘉久, 新谷奈津美, 八木下尚子, 佐藤知雄. 免疫性神経疾患—基礎・臨床研究の最新知見—. 日本臨牀, 73 (7) : 546-553, 2015.
  21. 山野嘉久. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM). 難病事典, 2-5, 2015.
  22. 山野嘉久. 瘻性対麻痺 (HAM を含む). 今日の治療指針 2016、山口 徹、北原光夫 監修. P964-965、医学書院、東京、2016.
  23. 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*, 211(2):238-48, 2015.
2. 学会発表
    1. Yamagishi M, Fujikawa D, Honma D, Adachi N, Nakagawa S, Hori M, Kurokawa N, Soejima A, Nakano K, Yamochi T, Nakashima M, Kobayashi S, Tanaka Y, Iwanaga M, Utsunomiya A, Uchimaru K, Tsukasaki K, Araki K, Watanabe T. "Polycomb-Dependent Epigenetic Landscape in Adult T Cell Leukemia (ATL); Providing Proof of Concept for Targeting EZH1/2 to Selectively Eliminate the HTLV-1 Infected Population". Oral Session:622. Non-Hodgkin Lymphoma: Biology, excluding Therapy: Genomic and Epigenetic Landscapes of Lymphoid Malignancies, Monday, December 7, 2015: 10:45 AM, W311EFGH, Level 3 (Orange County Convention Center), 57th ASH Annual Meeting & Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, FL, USA. Abstract 572, Blood 126 (23):572, 2015.
    2. Kataoka K, Nagata Y, Kitanaka A, Yasunaga JI, Iwanaga M, Shiraishi Y, Chiba K, Sato-Otsubo A, Sanada M, Tanaka H, Suzuki H, Sato Y, Shiozawa Y, Yoshizato T, Yoshida K, Makishima H, Nosaka K, Hishizawa M, Itonaga H, Imaizumi Y, Munakata W, Shide K, Kubuki Y, Hidaka T, Kameda T, Nakamaki T, Ishiyama K, Miyawaki S, Tobinai K, Miyazaki Y, Takaori-Kondo A, Shibata T, Miyano S, Matsuoka M, Shimoda K, Watanabe T, Ogawa S. "Prognostic Relevance of Integrated Genetic Profiling in Adult T-Cell Leukemia/Lymphoma ". Poster Session:622. Non-Hodgkin Lymphoma: Biology, excluding Therapy: Genomic and Epigenetic Landscapes of Lymphoid Malignancies, Monday, December 6, 2015: 6:00PM-8:00PM, Hall A, Level 2 (Orange County Convention Center), 57th ASH Annual Meeting & Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, FL, USA. Abstract 2643, Blood 126 (23):2643, 2015.
    3. Nosaka K, Iwanaga M, Ishizawa K, Yoji Ishida, Uchimaru K, Ishitsuka K, Amano M, Ishida T, Imaizumi Y, Uike N, Utsunomiya A, Ohshima K, Kawai K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Tsukasaki K. Current Clinico-Epidemiological Characteristics of Adult T-Cell Leukemia-Lymphoma (ATL) Based on the 11th Nationwide Survey in Japan. 57th ASH Annual Meeting & Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, FL, USA, Abstract5034 (Publication only), Blood 126 (23):5034, 2015.
    4. 相良康子, 守田麻衣子, 井上由紀子, 倉光球, 大隈和, 後藤信代, 平山秀明, 岩永正子, 矢持忠徳, 渡邊俊樹, 浜口功, 迫田岩根, 入田和男, 清川博之. 九州の HTLV-1 水平感染の現状と感染初期の産生抗体. Oral session 1 感染・疫学. O-3 (2015年8月22日) 第2回日本 HTLV-1 学会学術集会. 2015年8月22日~23日, 2015, 東京大学医科学研究所1号館講堂, 抄録集 p.25, 2015.
    5. 野坂生郷, 岩永正子, 石澤賢一, 石田陽治, 内丸薫, 石塚賢治, 石田高司, 今泉芳孝, 伊藤薫樹, 宇都宮與, 戸倉新樹, 飛内賢正, 渡邊俊樹, 塚崎邦弘. 第11次 ATL 全国実態調査報告. 第2回日本 HTLV-1 学会学術集会. Oral session 7 ATL 臨床 1. O-35 (2015年8月23日) 2015年8月22日~23日, 2015, 東京大学医科学研究所1号館講堂, 抄録集 p.41, 2015.
    6. Yasuko Sagara, Masako Iwanaga, Yasuhiro Sagara, Yukiko Inoue, Maiko Morita, Nobuyo Goto, Toshiki Watanabe, Hiroyuki Kiyokawa. Prediction of MHC class II epitopes in HTLV-1 proteins : In silico screening of vaccine candidates. Poster Day2 (November 23 [mon]), Retroviridae

- other than lentivirus, P2-G-123. 第 63 回日本ウイルス学会学術集会, 2015 年 11 月 22 日~24 日, 福岡国際会議場, 福岡市
7. 相良康子, 井上由紀子, 守田麻衣子, 後藤信代, 矢持忠徳, 渡邉俊樹, 岩永正子, 浜口功, 迫田岩根, 入田和男, 清川博之. HTLV-1 キャリアにおける末梢血中のプロウイルス量と保有する HLA との関連. 日本輸血・細胞治療学会九州支部会第 62 回総会・第 83 回例会 (2015 年 12 月 22 日開催) セッション 4 : 副作用・感染症 (第 2 会場) 10: 40~11: 10, 沖縄県市町村自治会館, 那覇市
  8. Yamano Y. HTLV-1 induces a Th1-like state in CD4+CCR4+ T cells that produces an inflammatory positive feedback loop via astrocytes in HAM/TSP. 40Years of Neuroimmunology, 19-20 April 2015, Bethesda, Maryland, USA.
  9. Yamano Y., Yamauchi J, Coler-Reilly A, Sato T, Araya N, Yagishita N, Kunitomo Y, Takahashi K, Tanaka Y, Akiyama H, Hasegawa Y, Utsunomiya A. Humanized anti-CCR4 antibody KW0761 targets HTLV-1-infected CD4+CCR4+ and CD8+CCR4+ T-cells to treat HAM/TSP. 17th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 18-21 June 2015, Trois-Ilets, Martinique, Frenchi West Indies(FWD).[Carayou Hotel]
  10. Araya N, Sato T, Tomaru U, Coler-Reilly A, Yagishita N, Yamauchi J, Hasegawa A, Kannagi M, Akiyama H, Hasegawa Y, Takahashi K, Kunitomo Y, Tanaka Y, Utsunomiya A, Jacobson S, Yamano Y. HTLV-1 Tax induces Th1 master regulator T-bet and thus IFN- $\gamma$  in CD4+CCR4+ T-cells of virus-associated myelopathy patients. 17th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 18-21 June 2015, Trois-Ilets, Martinique, Frenchi West Indies(FWD).[Carayou Hotel]
  11. Coler-Reilly A, Yagishita N, Sato T, Araya N, Ishikawa M, Koike M, Saito Y, Suzuki H, Yamano Y., Takata A. HAM-net national patient registration system reveals details of how Japanese patients with HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis progress over time. 17th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 18-21 June 2015, Trois-Ilets, Martinique, Frenchi West Indies(FWD).[Carayou Hotel]
  12. Kimura M, Yamauchi J, Taisho H, Sato T, Yagishita N, Araya N, Sato K, Kikuchi T, Hasegawa Y, Chikaraishi T, Shibagaki Y., Yamano Y. Characteristics of HAM/TSP after kidney transplantation from HTLV-1 positive living donors. 17th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 18-21 June 2015, Trois-Ilets, Martinique, Frenchi West Indies(FWD).[Carayou Hotel]
  13. Sato K, Kikuchi T, Kimura M, Komita M, Shimada K, Seki K, Tachibana M, Yagishita N, Coler-Reilly A, Sato T, Araya N, Ishikawa M, Koike M, Saito Y, Suzuki H, Takata A, Yamano Y. Patient Satisfaction Survey for HAM-net Registrants. 17th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 18-21 June 2015, Trois-Ilets, Martinique, Frenchi West Indies(FWD).[Carayou Hotel]
  14. Kikuchi T, Sawabe A, Negishi Y, Noda A, Hirai Y, Inoue E, Kimura M, Sato K, Araya N, Yagishita N, Sato T, Yamano Y. Evaluation of clinical outcome measures for HAM/TSP. 17th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 18-21 June 2015, Trois-Ilets, Martinique, Frenchi West Indies(FWD).[Carayou Hotel]
  15. Yamano Y. How does HTLV-1 cause CNS disease? - The importance of cross-talk between infected T-cells and astrocytes. The Inaugural Asia-Pacific School of Neuroimmunology Meeting [APSNI] (第一回アジア太平洋神経免疫学国際シンポジウム), 30 August 2015, Tokyo, Japan . [Sanjo Conference Hall at The University of Tokyo]
  16. 山野嘉久, 山内淳司, 大勝秀樹, 佐藤知雄, 八木下尚子, 新谷奈津美, 長谷川泰弘, 力石辰也, 柴垣有吾. HTLV-1 陽性ドナーからの生体腎移植による HAM の発症率と特徴. [High incidence of HAM after Kidney transplantation from HTLV-1 positive donors.], 第 56 回日本神経学会学術大会, 2015 年 5 月 20 日~23 日, 新潟 (新潟市中央区) [朱鷺メッセ (新潟コンベンションセンター)]
  17. 佐藤健太郎, 菊池崇之, 木村未祐奈, 込田みどり, 島田奏, 関来未, 橘茉莉花, 八木下尚子, 佐藤知雄, 新谷奈津美, 石川美穂, 小池美佳子, 齋藤祐美, 鈴木弘子, 高田礼子, 山野嘉久. 患者レジストリへの介入方法と患者満足度の変化.

- 第 56 回日本神経学会学術大会, 2015 年 5 月 20 日~23 日, 新潟 (新潟市中央区) [朱鷺メッセ (新潟コンベンションセンター)]
18. 木村未祐奈, 佐藤健太郎, 菊池崇之, 八木下尚子, 新谷奈津美, 石川美穂, 小池美佳子, 齋藤祐美, 佐藤知雄, 鈴木弘子, 木村美也子, 高田礼子, 山野嘉久. HAM 患者レジストリ「HAM ねっと」を活用した経年的前向き調査. 第 56 回日本神経学会学術大会, 2015 年 5 月 20 日~23 日, 新潟 (新潟市中央区) [朱鷺メッセ (新潟コンベンションセンター)]
  19. 沢辺愛加, 根岸由衣, 野田和里, 平井祐士, 井上永介, 新谷奈津美, 八木下尚子, 佐藤知雄, 山野嘉久. 希少難病 HAM の臨床的有効性評価指標の検討. 第 56 回日本神経学会学術大会, 2015 年 5 月 20 日~23 日, 新潟 (新潟市中央区) [朱鷺メッセ (新潟コンベンションセンター)]
  20. 山内淳司, 柴垣有吾, 佐藤知雄, 八木下尚子, 新谷奈津美, 山野嘉久, 力石辰也. HTLV-1 陽性ドナーからの生体腎移植によりレシピエントに発症する HAM の特徴. 第 60 回日本透析医学会学術集会・総会, 2015 年 6 月 26 日~28 日, 横浜 [パシフィコ横浜]
  21. 山野嘉久. 希少難病を知るー再発性多発軟骨炎の病態ー. 第 20 回日本難病看護学会学術集会, 2015 年 7 月 25 日, 東京 (大田区) [大田区産業プラザ]
  22. 倉光球, 大隈和, 矢持忠徳, 山野嘉久, 長谷川寛雄, 上平憲, 岡山昭彦, 久保田龍二, 出雲周二, 成瀬功, 相良康子, 佐竹正博, 渡邊俊樹, 山口一成, 浜口功. HTLV-1 核酸検査の標準化および検出感度の検討: 多施設共同研究. 第 2 回日本 HTLV-1 学会学術集会, 2015 年 8 月 22 日~23 日, 東京都 (港区) [東京大学医科学研究所]
  23. 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, 植田幸嗣. 末梢血 CD4 陽性 T 細胞を用いた膜プロテオーム解析による HTLV-1 関連疾患に対する新規治療標的の探索. 第 2 回日本 HTLV-1 学会学術集会, 2015 年 8 月 22 日~23 日, 東京都 (港区) [東京大学医科学研究所]
  24. 山内淳司, 佐藤知雄, 八木下尚子, 新谷奈津美, 大勝秀樹, 長谷川泰弘, 力石辰也, 柴垣有吾, 湯沢賢治, 山野嘉久. HTLV-1 陽性ドナーから陰性レシピエントへの生体腎移植による HAM の特徴. 第 2 回日本 HTLV-1 学会学術集会, 2015 年 8 月 22 日~23 日, 東京都 (港区) [東京大学医科学研究所]
  25. 佐藤知雄, 安藤仁, 高橋克典, 國友康夫, Ariella Coler-Reilly, 新谷奈津美, 八木下尚子, 山野嘉久. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) における髄液細胞のケモカイン受容体解析. 第 2 回日本 HTLV-1 学会学術集会, 2015 年 8 月 22 日~23 日, 東京都 (港区) [東京大学医科学研究所]
  26. 鈴木弘子, 石川美穂, 小池美佳子, 齋藤祐美, 八木下尚子, 山野嘉久. HAM 患者の思いを知る~SEIQoL-DW (個人の生活の質評価法) を用いた関わりを通して~. 第 2 回日本 HTLV-1 学会学術集会, 2015 年 8 月 22 日~23 日, 東京都 (港区) [東京大学医科学研究所] .[ポスター]
  27. 八木下尚子, 鈴木弘子, 石川美穂, 小池美佳子, 齋藤祐美, 新谷奈津美, 佐藤知雄, 高田礼子, 山野嘉久. HAM 患者レジストリ「HAM ねっと」の経年的患者満足度調査. 第 2 回日本 HTLV-1 学会学術集会, 2015 年 8 月 22 日~23 日, 東京都 (港区) [東京大学医科学研究所] .[ポスター]
  28. 多田まや子, 佐々木光穂, 平田誠, 樋野村亜希子, 坂手龍一, 西下直希, 山野嘉久, 吉良潤一, 小原有弘, 松山晃文. 難病バンクにおける HLA タイピング導入による難病研究推進. 第 24 回日本組織適合性学会, 2015 年 9 月 10 日~12 日, 茨城 (水戸市) [ホテル レイクビュー 水戸]
  29. 山野嘉久. 希少難病 HAM 患者レジストリー「HAM ねっと」の臨床研究・治験への応用 ~運営事務局の立場から~. 第 15 回 CRC と臨床試験のあり方を考える会議 2015 inKOBE. 2015 年 9 月 12 日, 兵庫 (神戸市中央区) [神戸国際会議場]
  30. 山野嘉久. HAM の治療展望. 第 27 回日本神経免疫学会学術集会, 2015 年 9 月 15~16 日, 岐阜 (岐阜市) [長良川国際会議場]
  31. 山野嘉久. 臓器移植後に伴う HTLV-1 関連疾患発症の実態について. 第 9 回 HTLV-1 対策推進協議会, 2015 年 9 月 30 日, 東京 (東京都千代田区) [厚生労働省]
  32. 山野嘉久. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) に対する抗 CCR4 抗体療法の開発. 第 43 回日本臨床免疫学会総会, 2015 年 10 月 22 日~24 日, 兵庫 (神戸市中央区) [神戸国際会議場]
  33. 山野嘉久. HAM に対する日本発の革新的治療となる抗 CCR4 抗体の実用化研究. 革新的医療技術創出拠点プロジェクト統合戦略会議, 2015 年 11 月 10 日, 東京 (東京都千代田区) [日本医療研究開発機構]
  34. 山野嘉久, 山内淳司, 佐藤知雄, 八木下尚子, 新谷奈津美, 大勝秀樹, 長谷川泰弘, 湯沢賢治. HTLV-1 陽性ドナーから陰性レシピエントへの生体腎移植による HAM の特徴. 厚生労働省難治性疾患 (神経免疫疾患) 政策および実用化研究班平成 27 年度合同班会議, 2016 年 1 月 21 日, 東京 (東京都千代田区) [都市センターホテル]
  35. 佐藤知雄, 新谷奈津美, 八木下尚子, 山

- 野嘉久. HAM の進行度の特徴と関連バイオマーカーの検討. 厚生労働省難治性疾患（神経免疫疾患）政策および実用化研究班平成 27 年度合同班会議, 2016 年 1 月 21 日, 東京（東京都千代田区）〔都市センターホテル〕
36. 玉木慶子, 津川潤, 佐藤知雄, 山野嘉久, 坪井義夫. HAM における治療効果を予想するバイオマーカーの検討. 厚生労働省難治性疾患（神経免疫疾患）政策および実用化研究班平成 27 年度合同班会議, 2016 年 1 月 21 日, 東京（東京都千代田区）〔都市センターホテル〕
37. Yamagishi M, Fujikawa D, Honma D, Adachi N, Nakagawa S, Horii M, Kurokawa N, Soejima A, Nakano K, Yamochi T, Nakashima M, Kobayashi S, Tanaka Y, Iwanaga M, Utsunomiya A, Uchimarū K, Tsukasaki K, Araki K, Watanabe T. “Polycomb-Dependent Epigenetic Landscape in Adult T Cell Leukemia (ATL); Providing Proof of Concept for Targeting EZH1/2 to Selectively Eliminate the HTLV-1 Infected Population“. Oral Session:622. Non-Hodgkin Lymphoma: Biology, excluding Therapy: Genomic and Epigenetic Landscapes of Lymphoid Malignancies, Monday, December 7, 2015: 10:45 AM, W311EFGH, Level 3 (Orange County Convention Center), 57th ASH Annual Meeting & Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, FL, USA. Abstract 572, Blood 126 (23):572, 2015.
38. Kataoka K, Nagata Y, Kitanaka A, Yasunaga JI, Iwanaga M, Shiraishi Y, Chiba K, Sato-Otsubo A, Sanada M, Tanaka H, Suzuki H, Sato Y, Shiozawa Y, Yoshizato T, Yoshida K, Makishima H, Nosaka K, Hishizawa M, Itonaga H, Imaizumi Y, Munakata W, Shide K, Kubuki Y, Hidaka T, Kameda T, Nakamaki T, Ishiyama K, Miyawaki S, Tobinai K, Miyazaki Y, Takaori-Kondo A, Shibata T, Miyano S, Matsuoka M, Shimoda K, Watanabe T, Ogawa S. “Prognostic Relevance of Integrated Genetic Profiling in Adult T-Cell Leukemia/Lymphoma “. Poster Session:622. Non-Hodgkin Lymphoma: Biology, excluding Therapy: Genomic and Epigenetic Landscapes of Lymphoid Malignancies, Monday, December 6, 2015: 6:00PM-8:00PM, Hall A, Level 2 (Orange County Convention Center), 57th ASH Annual Meeting & Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, FL, USA. Abstract 2643, Blood 126 (23):2643, 2015.
39. Nosaka K, Iwanaga M, Ishizawa K, Yoji Ishida, Uchimarū K, Ishitsuka K, Amano M, Ishida T, Imaizumi Y, Uike N, Utsunomiya A, Ohshima K, Kawai K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Tsukasaki K. Current Clinico-Epidemiological Characteristics of Adult T-Cell Leukemia-Lymphoma (ATL) Based on the 11th Nationwide Survey in Japan. 57th ASH Annual Meeting & Exposition, December 5-8, 2015, Orlando, FL, USA, Abstract5034 (Publication only), Blood 126 (23):5034, 2015.
40. 相良康子, 守田麻衣子, 井上由紀子, 倉光球, 大隈和, 後藤信代, 平山秀明, 岩永正子, 矢持忠徳, 渡邊俊樹, 浜口功, 迫田岩根, 入田和男, 清川博之. 九州の HTLV-1 水平感染の現状と感染初期の産生抗体. Oral session 1 感染・疫学. O-3 (2015 年 8 月 22 日) 第 2 回日本 HTLV-1 学会学術集会. 2015 年 8 月 22 日～23 日, 2015, 東京大学医科学研究所 1 号館講堂, 抄録集 p.25, 2015.
41. 野坂生郷, 岩永正子, 石澤賢一, 石田陽治, 内丸薫, 石塚賢治, 石田高司, 今泉芳孝, 伊藤薫樹, 宇都宮與, 戸倉新樹, 飛内賢正, 渡邊俊樹, 塚崎邦弘. 第 11 次 ATL 全国実態調査報告. 第 2 回日本 HTLV-1 学会学術集会. Oral session 7 ATL 臨床 1. O-35 (2015 年 8 月 23 日) 2015 年 8 月 22 日～23 日, 2015, 東京大学医科学研究所 1 号館講堂, 抄録集 p.41, 2015.

#### 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

# 画面紹介 ホームデザイン

The screenshot shows the homepage of 'キャリアねっと' (Career-net), an HTML5 career site. The main navigation bar includes 'ログイン' (Login), 'サイト内検索' (Site Search), and 'アカウント' (Account). The central banner features a large image of people outdoors and the text 'さあ、キャリアねっとに登録して あなたの声を届けよう' (Now, register on Career-net and let your voice be heard). Below the banner are sections for 'コラム' (Column), 'ニュース' (News), and 'キャリアねっとの運営費' (Career-net's operating costs). A sidebar on the right contains 'キャリアねっとの運営費' (Career-net's operating costs), 'プライバシーポリシー' (Privacy Policy), and '四国サイトリンクについて' (About the Shikoku site link).

**Callout Box 1 (Top Right):** 研究代表者からの呼びかけ 本サイトの概要の説明 (Message from the research representative: Explanation of the site's overview). This points to the main text area of the banner.

**Callout Box 2 (Middle Left):** 専門家による 定期的なコラム配信 (Regular column distribution by experts). This points to the 'コラム' (Column) section.

**Callout Box 3 (Middle Right):** 登録人数のリアルタイム表記 ↓ 登録者・研究班 双方のインセンティブに (Real-time registration count ↓ Incentives for both registrants and research classes). This points to the '現在登録者数 3名' (Current number of registrants: 3) and the '利用規約' (Terms of Use) link.

図2

## 初回調査 (登録の流れ)

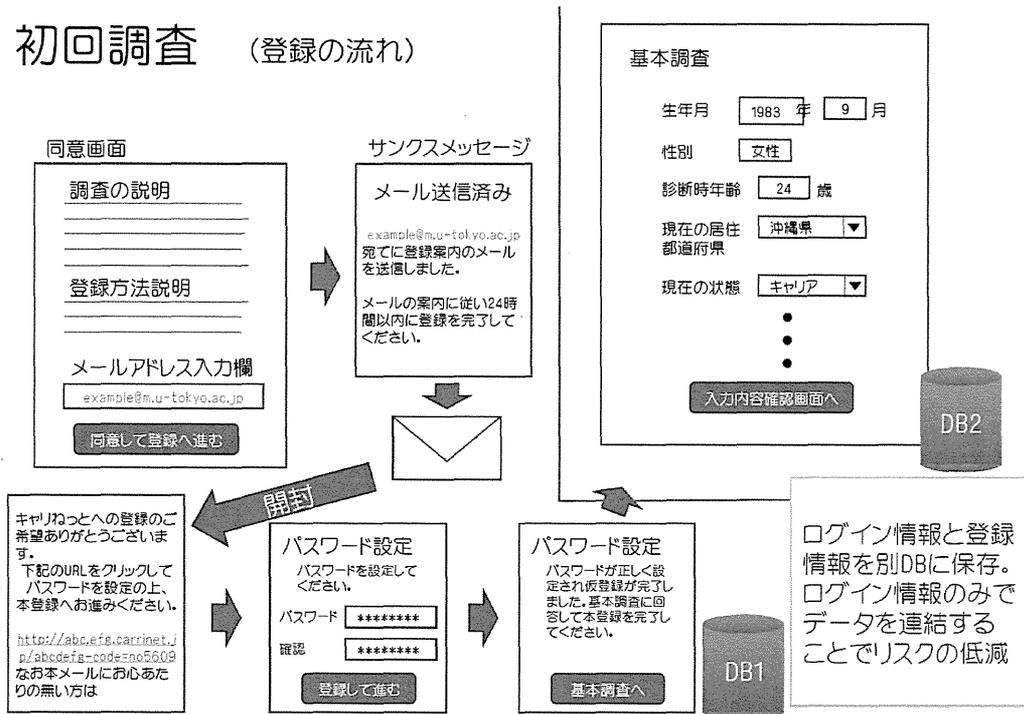
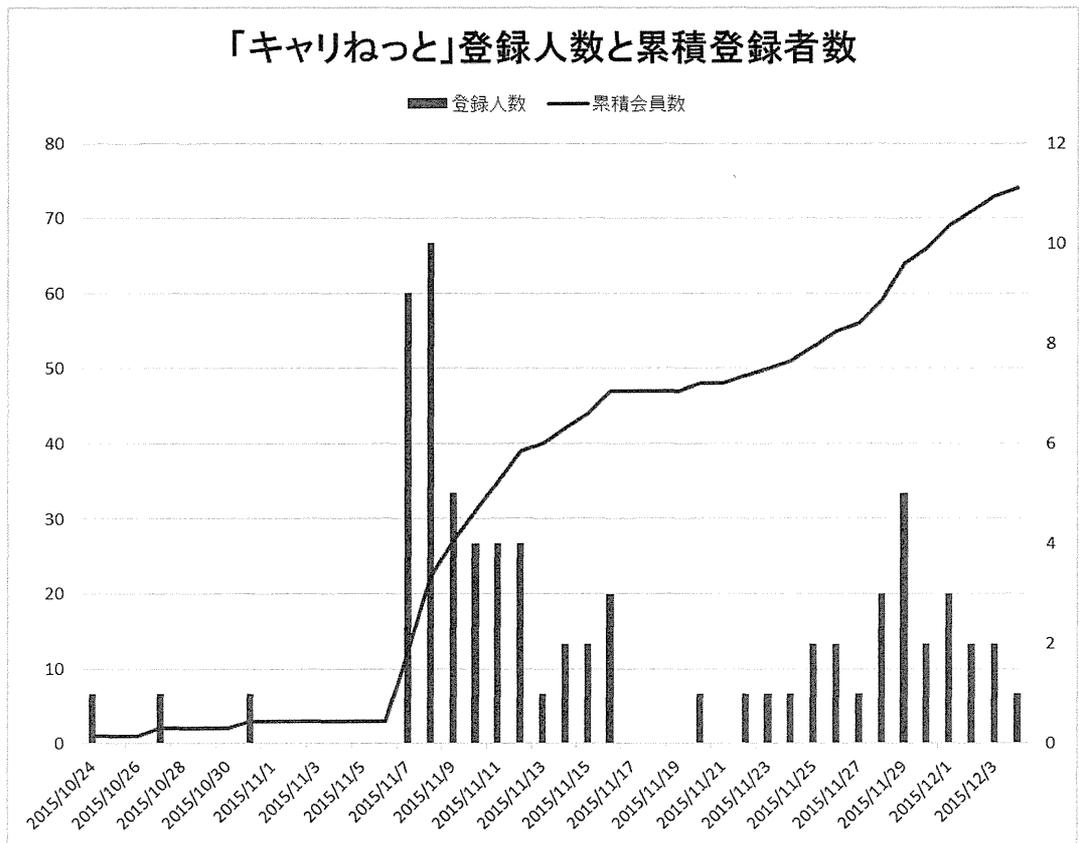


図3

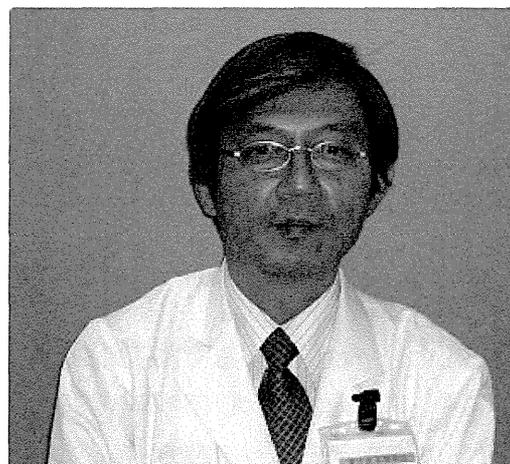


## 第1回 内丸 薫 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科 准教授

## 「さあ、キャリアねっと」

日本のHTLV-1ウイルス感染は、九州、沖縄地方に圧倒的に多いという偏った分布をしていることも一因となり、以前は国としての対策は取られておらず、地方自治体任せになっており、結果としてこれらの地域以外では政策としては特別なものは取られていませんでした。しかし、その後の厚生労働省の研究班の調査などにより、首都圏や阪神地区など、大都市圏に住む方の割合が増加してきていることが分かってきました。安倍政権でも大都市圏への人口集中は問題になっていますが、この様な大都市圏への人口の移住により、キャリアの分布が変化してきているのです。このことはこれまでの様にHTLV-1ウイルス対策を地方単位で行うのではなく全国的な視点で行う必要があることを意味しており、平成23年度から国の政策としてHTLV-1総合対策が開始されました。妊婦さんのHTLV-1ウイルス抗体検査を公費で全員に行うのを一つの軸に、相談体制の整備などいろいろなことが掲げられています。ご存知のように、抗体陽性と判明した場合は授乳方法について指導を受ける訳ですが、それ以上の疑問、不安にこたえる体制が十分か、などまだまだ問題があります。一方で、厚生労働省はHTLV-1キャリアの方を対象とした相談を全国の保健所で行うことを想定して通達していますが、厚生労働省の研究班の調査では全国の60%以上の保健所ではキャリアの方に対応したことがなく、4分の3の保健所では相談件数はほとんどゼロと回答しており、相談に対するニーズがないのではないかという声も聞かれます。

これまでの調査研究は直接的にキャリアの皆さんの意向を調査するものではなく、キャリアの皆さんの現状がどうなっていて、どのような対策を取ればよいのか、大規模データがありませんでした。だから「キャリアねっと」なのです。「キャリアねっと」にご登録いただいた皆さんから寄せられた登録情報は、HTLV-1キャリアの皆さんが何を必要としているのかを明らかにしてくれるものになり、今後の対策を検討していく上で大変重要なデータになります。また、HTLV-1キャリア外来でキャリアの方の相談にのっている時、「ほかのお母さんたちはどうしたのかしら」「みんなは病院とかに通ってるのかな」などの声を聞くこともあります。だから「キャリアねっと」なのです。みなさんの声を集めて発信して行く場として、またいろいろな情報を得る場として、「キャリアねっと」に登録して頂ければ幸いです。



## 第2回 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

## 「母乳をあげるということ」

私ども東大医科学研究所附属病院では毎週2回 HTLV-1キャリア専門外来を開設しています。そのうち1回は初診枠で、ここを受診される方のうち多くの方は、HTLV-1キャリアとわかったことで不安に感じていることや疑問などを持っておられる方を対象として、それに対する相談窓口の様な対応をしています。医科研にキャリア外来が設置されて10年になり、これまでたくさんのHTLV-1キャリアの方に外来でお目にかかりましたが、お一人お一人のお話に大変重みがあり、人生ドラマを聞かせて頂いているような思いになることもしばしばです。そんな中で、キャリア外来をやっていて私には初めて分かったこともあります。その中の一つは女性のおっぱいに対する思いです。これは、我々男にはわからないものなのかも知れません。



キャリア外来では多くのお母さんにもお目にかかっていますが、その中には子どもを産んでから20年近く経っているというお母さんもいらっしゃいます。そういうお母さんたちに、当時どういう指導を受けたのか、実際どうしたのかということをお母さんが断乳を選択したお母さんの場合、そのことを大変辛そうにお話しになるお母さんが多く、母乳をあげることを断念した話をしながら涙ぐまれる方も珍しくありません。女性にとって自分の子どもにおっぱいを飲ませてあげたいって思いはそんなに強いのか、おっぱいを飲ませてあげられなかったという悲しみ、悔しさは10年、20年経っても消えることはないのか、改めて思い知らされます。我々は妊婦さんに指導する時、妊婦さんがどのような気持ちでそれを聞くだらうかということをよく考えなければならないということをお母さんに教えます。女性ならよくわかるのかも知れませんね。

**第3回 山野 嘉久 聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 病因・病態解析部門 部門長/准教授****“ハム”という病気のこと**

HAMという病気をご存知でしょうか。

この病気はHTLV-1関連脊髄症という病気の略称で

「ハム」と呼ばれています。日本におけるHAM患者

者は約3000人といわれていますので、おそらく、

ほとんどの方がご存じないと思います。HAMは

HTLV-1というウイルスが原因で起きる脊髄の病気

です。脊髄とは、背骨の中を通る太い神経のこと

で、手足や体を動かしたり、汗をかいたり、排尿や

排便の調整をするための神経が束になっています。

HAMが発症すると脊髄の神経に異常がおこるた

め、転びやすくなる、走れないなどの症状が始ま

り、徐々に悪化していきます。患者さんによって症状は様々で、軽症のまま長年進行しない方もいれ

ば、比較的急速に症状が悪化する方もいます。残念ながら、これまでは特効薬といえるような有効な

治療法がなく、HAMの患者さんは大変な生活を強いられています。

私はHAMの診療に携わる中、HAM患者さんやそのご家族とも関わってきました。HTLV-1というウ

イルスは主に母乳を介して感染するため、患者さんの親や子、兄弟にHTLV-1感染者（キャリア）がい

る場合があります。HTLV-1に感染していてもHAMを発症するのは0.3%、すなわち1000人に3人くら

いと確率は非常に低いのですが、身近にHAMと闘っている家族がいると、自分も発症しないかとい

う不安が常につきまといます。私たち医師や研究者も、HAMが完治するような治療薬や、発症を予

防する方法を開発しようと日夜頑張っていますが、新薬の開発には時間がかかり、一朝一夕にはいか

ないのが現実です。そんな中、患者会の方々から「自分のような苦しみを子供や孫の世代には残さな

い！」という強い声が上がリ、患者さんやご家族の地道な活動が実を結び、平成23年に国によ

る“HTLV-1総合対策”が始まり、感染予防対策として、全国の妊婦さんへのHTLV-1抗体検査が無償で

行われることになったのです。

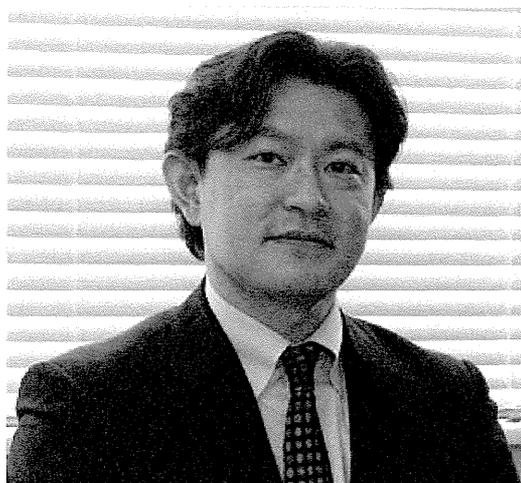
HTLV-1の母乳を介した感染は、全体の約6割といわれています。キャリア妊婦さんに適切な授乳指導

が行われ、赤ちゃんへの感染を防ぐことができれば、次世代のHTLV-1感染者は激減し、HAMや

ATL（成人T細胞白血病）などのHTLV-1によって起こる病気を撲滅することができるかもしれませ

ん。もし、あなたやあなたの近くにいる方がキャリアであると診断され、不安に思っているならば、

勇気をもって、ぜひキャリア外来のドアを叩いてください。私たちが待っています。



**第4回 渡邊 俊樹 東京大学大学院新領域創成科学研究科 メディカル情報生命専攻 教授****「HTLV-1感染者登録？」**

HTLV-1感染は、白血病・リンパ腫であるATL、慢性の神経疾患HAM、さらに再発性の目の炎症であるHTLV-1ぶどう膜炎など、幾つもの異なった病気の原因となっております。私たちは、広い意味での慢性ウイルス感染症として包括的に捉えて、感染の予防、疾患発症の予防として治療法の開発に向けて研究を続けてまいりました。このような視点から見直しますと、この領域では幾つもの基本的な情報が欠けていることに気付かれると思います。例えば、インフルエンザは、毎年、何型が流行する型と感染者数について報道されております。それは、感染症法によって感染者を報告することが義務付けられているからです。この法律では、人に病気を起こすもう一つのレトロウイルスであるヒト免疫不全ウイルス（HIV）感染が第5類に分類されて、やはり全数報告の対象となっております。一方、HTLV-1に関しては、現在どこに何名の感染者がおられるのか、HTLV-1感染で発症する各疾患はそれぞれどこに何名の患者さんがおられるのか、などの基本的な情報が明らかではありません。この様に、HIV感染とHTLV-1感染の取り扱いは著しい対照を示しております。



では、HTLV-1感染も上記の様な感染症と同様に感染症法で全数登録を規定すれば良いのでしょうか？私は、簡単にその様な主張をすることには大きな問題があると考えます。まず、このウイルスが、ヒトにがん（白血病）を起こすウイルスであること、地域的に感染率に大きな違いがあること、およびその特有の感染ルートなどが、問題だと思えます。これらを考えますと、安易に感染症法を改正して登録制にすれば良いという議論には与することができません。ただ、将来的には、その様にするのが医学的には正しいと思えます。そのためには、その前提となる事柄がたくさんあると思えます。具体的には、ウイルスに対する皆様の理解を進めて、このウイルスを特別扱いしなくても済む様な理解を広めてゆくこと、感染予防の方法が存在すること、疾患の発症予防法が開発されることなどです。

この様に考えますと、感染の実態を明らかにし、キャリアの方々が抱える問題を拾い上げて正しくとらえて施策に反映して行く上で、キャリアの皆様が自発的にこのサイトに登録されて様々な情報をお知らせいただくことは、とても大きな意義があると思えます。皆様のご協力、政府の「HTLV-1総合対策」をさらに推進して行く大きな力になることを確信しております。