

**第5回 岩永 正子 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科フロンティア生命科学分野 教授****「リスクファクターと発症予防」について**

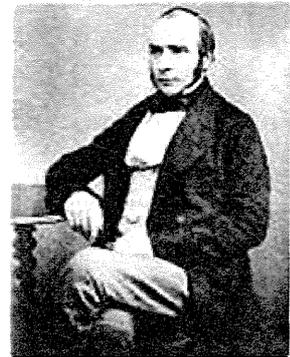
HTLV-1キャリアの方々は、今後ご自分がATLやHAMになるかもしれないというご心配をかかえておられることと思います。日本では、HTLV-1キャリアからATLの生涯発症率は約5%程度(キャリア1,000人中50人)、HAMの生涯発症率は約0.3%程度(キャリア1000人中3人)と推定されており、どちらも発症率はさほど高くないのですが、一旦発症してしまうと難治性であるために、発症前対策が期待されています。期待されている発症予防対策のひとつは、HTLV-1ウイルス感染細胞の増殖あるいは腫瘍化を押さえるワクチン療法です。まだまだ開発途上の段階ですが、多くの医師・研究者が日夜研究を頑張っています。もうひとつの期待される発症前対策は、どんな人がATLやHAMになりやすいのかを特定できる確実な方法の開発です。発症前指標が確定できれば、HTLV-1キャリアの方のうち「ATLやHAMになりやすい指標を持っている」グループを特定して、上記のワクチン療法を行って、発生を予防することが将来可能になるかもしれません。しかし、現時点ではATLやHAMの発症を100%確実に予測できる指標がまだ見つかっていません。こちらにも、多くの医師や研究者が日夜研究を頑張っています。

がんを含め、多くの病気の発症もそうであるように、一般にたったひとつの原因のみで病気は起こりません。さまざまな危険因子(リスクファクター)が複合して発症すると考えられています。病気の発症にかかわるリスクファクターには、生まれつき持っている遺伝的素因や、性別による要因、喫煙などの生活環境要因、加齢に伴う身体的要因、などがあります。

HTLV-1キャリアからのATL発症のリスクファクターとして、これまでに、男性、加齢(50歳以上)、家族内にATL発症者がいること、HTLV-1感染細胞数あるいはHTLV-プロウイルス量が多いこと、細胞表面マーカーの異常、などが報告されています。HAM発症のリスクファクターは、女性、家族内にHAM発症者がいること、HTLV-1感染細胞数が多いこと、免疫力の低下、等が報告されています。しかしながら、これらのリスクファクターを持っているからといって、必ずしも全員がATLやHAMを発症する訳ではありません。

以上述べたことは、医師・研究者側からの発症前対策の開発状況とリスクファクターについての簡単な説明ですが、HTLV-1キャリアの皆様が他にどのような情報を必要としているかが明らかになれば、それはまた新たな研究・開発すべき課題となります。「キャリねっと」が、キャリアの皆様と医師・研究者の間でニーズの共有ができる場となれば幸いです。

※写真は、1850年代に当時の主要な感染症であったコレラに、かかる人とかからない人がいるので、その原因解明のために、初めて人々を集団レベルで生活環境を調査し、ついに感染源・感染経路を解明した、ジョン・スノウというイギリスの医師です。病気の直接の原因はコレラ菌ですが、コレラを発症した人々と発症しなかった人々の両方の集団の要因を比較して、直接の原因ではないリスクファクターを初めて導き出しました。



## 第6回 末岡 榮三郎 佐賀大学 臨床検査医学 教授

声を届けてください。

佐賀大学病院HTLV-1専門外来を担当しています、末岡です。医者になって約30年間、多くの成人T細胞リンパ腫・白血病の患者さんやHTLV-1キャリアの方々と診させてもらって、HTLV-1感染症の方々のことはわかっている気持になっていました。ところが、私が見聞きしてきたことは、その方々の悩みや思いの一部であることに気づかされています。

佐賀大学病院HTLV-1専門外来は、2012年にスタートしましたが、佐賀県の補助を受けて開設されたこと、臨床心理士によるカウンセリング体制を整備したことなど、すこし変わった外来です。開設以来受診者数は160名を越えました。私がお話を聞き、簡単な診察をし、検査を受けていただく。ここまでは通常の外来ですが、そのあと、臨床心理士のTさんによる面接をさせていただいています。その面接の10～30分の間にキャリアの方々は、様々な悩みや思いを打ち明けられます。特に、妊婦健診で初めてキャリアであることを告げられた方が、母乳育児を制限した場合の自身の失意、周囲からの質問や叱責、感染経路への疑問や苛立ちなど、私の前では言われなかった（言えなかった）ことをTさんとの面接の中で、少しずつ話されていきます。「妊婦健診で陽性とわかった時、キャリアは断乳が当然といわれた。その時は十分に相談ができなかった」、「子どもに母乳を与えられない自分を責めた」、「周囲からはなぜ母乳を上げないのかと責められた」、「子どもが婚期を迎えるような年齢になり、自分の感染を打ち明けるべきか悩むようになった」など、内容は様々で、その悩みの重さは一人ひとり異なります。

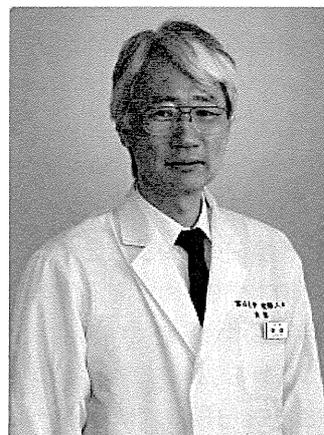
2011年から始まった国のHTLV-1総合対策も5年を経ようとしていますが、HTLV-1感染症や関連疾患で苦しまれる方がいなくなるまで、パワーを継続してほしいと個人的に思っています。予防法や治療法の開発はどんどん進んでいくと思いますが、今現在悩まれているキャリアの方々の現状を知ることとはとても重要です。このキャリねっとを通じて、自分が感じる現状での問題点や悩みの内容について、声を届けていただきたいと思います。



## 第7回 齋藤 滋 富山大学産科婦人科 教授

## HTLV-1 母子感染予防事業の意義

HTLV-1というウイルスは成人T細胞白血病（ATL）の原因ウイルスとして、1981年京都大学の日沼 頼夫先生により同定されました。その際に判ったことは、①このウイルスの感染者の大部分は無症状で健康ですが、ごく一部にATLやHTLV-1関連脊髄症（HAM）を発病すること、②HTLV-1キャリアが九州、沖縄地区に多いこと（しかし、全国にキャリアの方はいらっしゃいます）、③HTLV-1キャリアは家族内集積があるということでした。その後、HTLV-1の感染経路として①母親から子供へ母乳を介する経路、②性交渉を介する経路、③輸血を介する経路、の3つがあることが判りました。輸血を介する感染は、現在、献血時にスクリーニングしているため皆無です。この3つの感染経路の中で、母子感染で感染した場合にのみATLが発病します。そのため、母子感染を予防することがATLという難病の撲滅につながります。



現在、妊婦のHTLV-1スクリーニング検査は公費で行なっています。注意していただきたいのは、まず一次スクリーニングとしてHTLV-1抗体検査を行ないますが、陽性者の方は必ずウエスタンブロット法による確認検査を受けて下さい。ウエスタンブロット法で陽性となりキャリアと診断されるのは約50%であり、約40%は偽陽性であり、キャリアではありません（HTLV-1に感染していないのに、一次検査で陽性となってしまった方です。）。約10%にウエスタンブロット法が判定保留となります。このような場合、自費診療となりますが、ウイルスの遺伝子を増幅するPCR法を用い感染の有無を調べることもできます。HTLV-1キャリアの方には①完全人工乳哺育、②満3ヶ月までの短期母乳、③凍結母乳の3つの方法を選んでいただいています。完全人工栄養（粉ミルクは、これまでに多くのデータがあり最も信頼性の高い栄養法ですが、直接母乳を与えることができず、母子間の母乳哺育を介したスキンシップが出来ないデメリットがあります。3ヶ月までの短期母乳は、症例数が少ないですが、人工乳と同程度まで母子感染率を減少させるという報告があります。これは3ヶ月くらいまでは母子感染を防ぐ中和抗体が存在するためだと考えられています。直接母乳も可能で母子間愛情形成にも役立ちますが、途中で母乳哺育を止められず長期母乳となってしまうことがあります。これは3ヶ月くらいの時期は、最も母乳が出る時期であり、赤ちゃんも母乳に慣れているため、母乳から人工乳への切り替えが難しいためです。助産師さんや保健師さんにぜひとも相談していただき、断乳をスムーズに行なうようにして下さい。凍結母乳は、一旦搾乳した母乳を母乳パックに入れ、日付と量を記載して、家庭用フリーザーに1日以上設置して凍らせた後、解凍して、37℃くらいに温めて哺乳ピンで母乳を投与する方法です。この方法も症例数は少ないですが、母子感染を減少させるという報告があります。母乳中に含まれる感染リンパ球は凍る際と、溶ける際に破壊され、感染力を失うと考えられています。本法は栄養的には母乳と同じで3ヶ月以上投与できますが、手間がかかること、搾乳を上手にやらないと母乳が出にくくなってしまい、3ヶ月位で母乳が出なくなってしまうというデメリットがあります。ぜひとも母乳管理を助産師さんや保健師さんに相談して下さい。これらの感染予防を行なうと、感染率を約18%から約3%程度まで減少させることができますが、残念ながら完全に母乳感染を0にすることはできません。

この感染予防事業をあと30年間続けると、生まれてきた赤ちゃんからのATLの発症を0にすることができるという試算があります。日本からATLを撲滅するためにも母子感染予防事業はとても重要です。現在、大半の都道府県にHTLV-1母子感染対策協議会が設置されていますので、詳しいことは各自治体の協議会にお尋ね下さい。

## 第8回 森内 浩幸 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科・小児科学 教授

## キャリアのお母さんにしっかり寄り添いましょう！

現在HTLV-1キャリアと判明した妊婦さんには、お子さんの生まれた後の栄養方法として①完全人工栄養、②凍結母乳栄養、そして③短期母乳栄養を呈示しています。母乳以外の感染経路がありますので、どの栄養方法であっても完全に母子感染を防ぐことは出来ませんが、いずれの方法でも感染が起こる確率を2-3%程度に下げることができると考えられています。

「赤ちゃん生まれた後、どう育てますか？ミルクだけの場合でも、搾乳した母乳を一回冷凍庫で凍らせて解かして飲ませて、3か月未満に限り母乳を与えても、感染率は同じですが？」～そう説明された女性で、3つ目の選択肢「短期母乳栄養」を選ばないことって有りえませんか？3か月未満であっても、直接自分のおっぱいを吸って母乳を飲んで欲しいって思うのは、母親として当たり前のことですから。しかし、この説明はとんでもなく舌足らずなものと言わざるを得ません。

第一に、凍結母乳や短期母乳の有効性を示す研究は小規模のものであったため、十分に確かなデータとは言えません。その有効性を確かめるために、現在厚労科研・板橋班の研究が行われています。

第二に、短期母乳の有効性を示した研究は、後ろ向き調査（短期間のみ母乳で育てた場合の感染率を同定）であって、前向き調査（短期母乳で育てることを選んだ場合の感染率を同定）ではないことです？なぜ違うんですかって？その違いは、「短期母乳を選んだ母親の全員が短期間で授乳を止めることはできる訳ではない」ということで生じます。生後2-3か月の頃は、まさに母子ともに母乳哺育が非常に軌道に乗った時期でもあります。完全母乳栄養で育てた赤ちゃんは、急に哺乳びんでミルクを与えられてもそれを拒否することが度々あります。

人工栄養に切り替えようと思っても上手く行かない・・・子どもの体重の増えが悪くなってしまった・・・事情を知らない（知られたくない）姑や周囲の人達から、無理矢理みたいに母乳からミルクに切り替えようとするのに対して非難される・・・そんな事態に陥ってしまったら、ミルクへの切り替えを諦めて母乳を続けるのではないのでしょうか？

そうです。どの栄養方法にするか、母親に説明する際にはそういうデメリットを必ず伝えるとともに、短期母乳を選んだ母親から離れてはいけません。どうすれば上手にミルクに移行できるのかといった技術的なサポートに加え、様々な精神的・身体的ストレスに苛まれる母親の心理的なサポートも必要なのです。

実際私が会ったお母さんの中にも、里帰り分娩先で産科医から「短期母乳」を勧められ、長崎に戻ってからどうしても母乳を止めることが出来ないまま一人悩み、ズルズルと授乳期間が9か月、10か月と延びてしまい、後になって子どもがHTLV-1に感染してしまったことを知って愕然とされたという人が一人や二人ではありません。どの人も「最初から母乳を止めることがこんなに大変だと教えてくれていたら、絶対に短期母乳なんか選ばなかったのに！」と悔やみ、説明してくれなかったことに対して恨めしい気持ちを持っておられます。

短期母乳の場合だけではなく、凍結母乳でも技術的なサポートは重要です。完全人工栄養を選んだお母さんは母乳をあげることが出来ないことで罪悪感を持っているかも知れません。だから、キャリアのお母さんを決して一人で悩ませることがないように、しっかり寄り添って行きましょう！診断をつけ、方針を決めたらそれでお終いではないのです。



## 第9回 佐竹 正博 日本赤十字社中央血液研究所 所長

## HTLV-1と輸血について

このコラムをお読みの皆様の中には、献血の際にキャリアであることがわかった方もいらっしゃると思います。今日は輸血とHTLV-1のかかわりについてお話ししましょう。

1980年代の初めにこのウイルスが発見されるとすぐに、輸血によるこのウイルスの伝播が問題となりました。HTLV-1に感染した人は必ずそれに対する抗体を作りますが、HTLV-1に対する抗体を検出する検査法が間もなく開発されました。そして日本の血液センターでは、1986年からすべての献血血液についてこの抗体が検査されるようになりました。これはウイルスそのものを検出する方法ではありませんが、感染したことを確実に示すもので、世界で最も早い導入となりました。

抗体検査導入以降、日本では輸血による感染例は報告されていません。また、HTLV-1は血中では白血球に結合した状態で存在しており、白血球とともに体内に入って初めて感染するとされています。日本の血液センターから医療機関に供給される血液は、2007年よりすべて白血球除去という処理が施されています。これは、採血した血液を特殊なフィルターを通して、白血球を99.9%以上除去するものです。これによって、血中に存在するHTLV-1は白血球と共にほとんど除去されます。このように抗体の検査と白血球除去により、日本では輸血によるHTLV-1の感染はほとんど起こらないと言えます。

HTLV-1の抗体検査が行われる前の輸血においては、輸血によってHTLV-1が感染することがありました。しかし輸血によってHTLV-1に感染した方からATLが発症した例は、世界で一例も知られていません。その理由はよくわかっていません。ただ、ごく少数例ですが輸血による感染者の中でHAMが発症した例が報告されています。

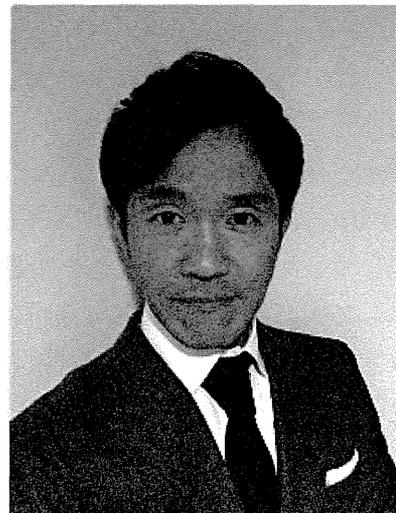
輸血医療は、感染症の伝播に関して常に敏感でなければなりません。ただ、あらゆるウイルスが輸血で伝播されるわけではありません。インフルエンザウイルスやノロウイルスが輸血で問題になったニュースは皆さんも聞いたことはないと思いますが、実際そのような例は一例も報告がありません。



## 第10回 鴨居 功樹 東京医科歯科大学 眼科 講師

## 「HTLV-1と眼の病気」

見えにくい、何か飛んで見える、眼が赤いなどの症状はありますか？HTLV-1は眼に病気を起こすことがあります。一つはHTLV-1キャリアに起きるHTLV-1ぶどう膜炎、もう一つはATL患者さんに起きるATL関連眼病変です。私は東京大学医科学研究所附属病院でHTLV-1ぶどう膜炎・ATL関連眼病変専門外来を担当していますが、受診される患者さんとお話させて頂くと、「このまま見えなくなってしまうのですか？」「ウイルスは消えないからまた繰り返すのですか？」と心配される方が多くいらっしゃいます。私たちは視覚から外界の情報の80%を得ていますので、見えにくくなると身の回りの情報が少なくなってしまう、とても不安に感じてしまいます。



これまでにHTLV-1による眼疾患のある患者さんの不安を解消すべく、全国の眼科施設にご協力頂きながら、HTLV-1に関連する眼疾患の調査・研究を進めましたが、それによって多くのことが分かってきました。例えば、HTLV-1による眼疾患は九州など西南地方のみならず全国各地でみられ、特に都市部で多くなってきていること、HTLV-1ぶどう膜炎は女性に多く、硝子体混濁を特徴とし、甲状腺機能亢進症や緑内障を合併しやすいこと、またATL関連眼病変としては眼浸潤・日和見感染（特にサイトメガロウイルス網膜炎）・ドライアイ・強膜炎が多いことなどです。

HTLV-1による眼の病気は、肉眼的な診察だけでは正確な病状を判断することが難しい場合があります。しかし、近年眼科領域における診断法が格段に向上し、わずか0.1mlの眼内液を採取し検査することで迅速に多くの情報が得ることができるようになり、正確な病状を把握することが可能になりました。また治療においても、眼科だけでなく血液内科など他科と協力して点眼・眼注射・内服・点滴・放射線照射などを適切に組み合わせることで、効果的な治療ができるようになってきました。

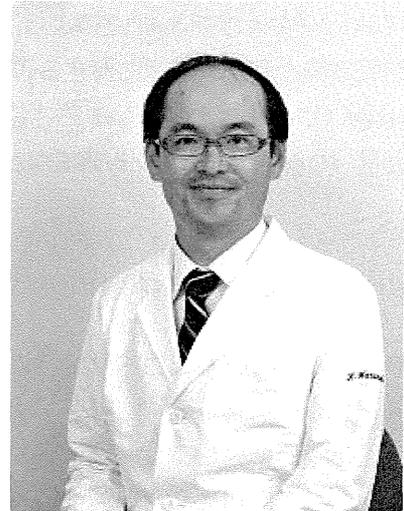
このように全国の眼科医から寄せられた情報、診断法の向上、また眼科と他科との綿密な連携による治療によって、HTLV-1による眼疾患は以前に比べ、より良い診療ができるようになりました。しかしながら、まだわからないことも多く、改善の余地があります。キャリアの皆様からご登録して頂く「キャリねっと」を通じて届けられる貴重な情報は、今後のさらなる眼科診療の進歩につながると考えています。

近い将来HTLV-1による視力障害に苦しむ患者さんがいなくなることが、HTLV-1診療に携わる眼科医としての私の願いですし、そのために一層努力していきたいと思っております。

## 第11回 渡邊 清高 帝京大学医学部内科学 腫瘍内科 准教授

## 「情報は、あなたの“力”になります」

「HTLV-1キャリア」「ウイルス」「白血病」「リンパ腫」「母子感染」…。このサイト「キャリねっと」を訪れた方、登録された方は、耳慣れない言葉や病名を聞いて、不安に感じたことと思います。自分や周囲のことを責めたり、いろいろなことに否定的になったりしたかもしれません。しかし、ウイルスの感染や、がんについて、最近多くのことがわかってきました。私を含め、このプロジェクトに参画しているメンバーの方々は、2つのことが、あなた自身の支えになると考えています。それは、予防や診断、治療についての研究が進歩してきたことと、「情報」を共有することによって、ご自身が必要とする知識を手に入れるきっかけが増えてきているということです。



がんやウイルスキャリアは、もはや、めずらしい特別な病気ではなくなってきています。日本では2人に1人ががんにかかる今、「情報をバランスよく集めて、備えておくこと」が大切です。ここでは、HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）キャリアやATL（成人T細胞白血病リンパ腫）、HAM（HTLV-1関連脊髄症）など、HTLV-1に関連する説明や告知を受けた方にとって、信頼できる情報の探し方や、情報の集め方についてご案内します。キャリアの方、患者さんとご家族はもちろん、お知り合いの方にも役立つ情報として、役立てていただければ幸いです。

「君之所以明者、兼聴也。其所以暗者、偏信也。（君の明らかなる所以の者は、兼聴すればなり。その暗き所以の者は、偏信すればなり。）（貞観政要）」唐の時代、魏徵（ぎちょう）の言葉で「広く意見を聴けば物事の見分けが付き、偏って特定の意見を信頼すると、見分けがつかなくなる」という意味です。まずは病状について自分なりに知っておくことが当面の備えになります。世の中には多くの情報があふれていますが、その中から信頼できる情報を集めることが第一歩になります。医療者と気軽に話し合える関係をつくっておくことも必要でしょう。混乱したまま情報源にあたってみたり、偏った情報だけを鵜呑みにしたりすることは避けたいものです。

■HTLV-1関連情報

・HTLV-1情報サービス（厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合事業〔がん政策研究事業〕「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」）

HTLV-1ウイルスと関連しておこる可能性のある病気についての情報、用語の解説、よくある質問と回答（Q&A）、イベント情報などが掲載されています。

・HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）に関する情報（厚生労働省）

HTLV-1関連情報のほか、HTLV-1についてお近くで相談できる施設や医療機関を検索できます。

■ATL（成人T細胞白血病リンパ腫）に関連する情報

・成人T細胞白血病リンパ腫

（国立がん研究センターがん情報サービス）

ATLの特徴や症状、検査や診断、治療の流れについてまとめられています。関連情報では、療養支援や緩和ケア、全国のがん診療連携拠点病院や、がんやATL、HTLV-1について相談できる窓口「がん相談支援センター」について調べることができます。

■ATL、HAM（HTLV-1関連脊髄症）、HU（HTLV-1関連ぶどう膜炎）に関連する情報

・ATL（HTLV-1情報サービス）

・HAM（HTLV-1情報サービス）

・HU（HTLV-1情報サービス）

HTLV-1が引き起こす可能性のある、さまざまな病気と対処法についてまとめられています。主に医療従事者向けですが、より詳しい情報や臨床試験に関する情報を見することもできます。

■情報の探し方のヒント

信頼できる情報の見極め方、がんと言われたときにまず手に取っていただきたい情報、療養生活に役立つ情報をまとめました。

・がん情報さがしの10カ条（国立がん研究センターがん情報サービス）

・患者必携 がんになったら手にとるガイド（国立がん研究センターがん情報サービス）

・もしも、がんと言われたら 一まず、心がけておきたいこと（国立がん研究センターがん情報サービス）

HTLV-1や関連する病気について情報へのご意見・ご提案に加えて、「こんな情報があるとよい」

「こんな情報がなくて困った」といったことについて、このウェブサイトやアンケートを通してぜひお声をいただきたいと思います。こうしたお声が、同じ悩みを抱えている全国の方にとって、支えになります。このウェブサイトをつくっているメンバーは、全国のそれぞれの地域のいろいろな職種や専門の方が一堂に会して作成しています。具体的な課題や可能性を議論しながら、顔の見える関係づくり・連携の輪を広げていくことが、HTLV-1やATLなどを抱える方々を支える社会づくりの第一歩だと考えています。

## 第12回 福井トシ子 公益社団法人 日本看護協会常任理事

## 出産経験のある女性のHTLV-1認知と、HTLV-1抗体検査の認知について調査しました。

平成22年度からHTLV-1抗体検査を公費負担で受けることができるようになりましたが、出産経験のある女性は、HTLV-1について知っているかどうか、日本看護協会研究倫理委員会の承認を得て調査を行いました。Webページを活用した、無記名自記式Webアンケート調査です。平成25年12月11日～12月18日の1年以内に遡って回答していただきました。調査内容は出産時の年齢や分娩場所など、HTLV-1を知っているかどうか、抗体検査を実施したかどうか、また検査に対する説明を受けたかどうかなどです。その結果、2,100人の方々に回答していただきました。その中から、医療機関に就業経験のない1,722名（有効回答率82.0%）の方々の回答を分析しました。

病院で出産したのは1,033名、出産時の年齢は平均31.6（±4.8、範囲18-45）歳、初産婦は610名（59.1%）、で、経産婦は418名（40.5%）でした。診療所で出産したのは670名、出産時の年齢は平均31.3（±4.4、範囲19-43）歳、初産婦は352名（52.5%）、経産婦は318名（47.3%）でした。助産所で出産した対象者は17名、出産時の年齢は平均32.2（±4.6、範囲25-39）歳、初産婦は5名（29.4%）、経産婦は12名（50.1%）でした。

HTLV-1について「知っていて、説明できる」のは95名（5.5%）で、「言葉は知っているが、内容はよくわからない」のは821名（47.7%）、「初めて聞いた」のは795名（46.2%）でした。また、HTLV-1について知っていると感じた916名のうち、「妊娠前に知る機会があった」のは283名（16.4%）、「知る機会はなかった」のは620名（67.7%）でした。さらに、妊娠中に検査を「受けた」のは399名（43.6%）、「受けていない・覚えていない」のは510名（55.7%）でした。HTLV-1抗体検査の説明を受けた399名中、検査についての説明を「受けた」のは102名（25.6%）、「受けていない・覚えていない」のは293名（73.4%）でした。

HTLV-1について「もっと知りたい」のは、1,527名（88.7%）であり、平成22年度より公費負担でHTLV-1抗体検査を行うようになったことを「知っていた」のは188名（10.9%）に過ぎませんでした。

調査結果から、HTLV-1抗体検査は全妊婦が受けることになっているにもかかわらず、妊産婦のHTLV-1に対する認知は低く、検査を受けたか否かの認知も低いことがわかりました。妊娠前にHTLV-1を知る機会が少ないことや、検査自体の説明を受けることが少ないことがその背景にあると考えられました。一方、約9割の女性は、HTLV-1についてもっと知りたいと関心を示しています。妊産婦とその新生児に深く関わる助産師をはじめとして、医療者によるHTLV-1の周知と女性への説明機会を設け、認知を高めていく必要があることをあらためて思いました。

この「きやりネット」が多くの女性への情報周知ツールになることを願っています。

調査報告は下記のURLも参照してください。

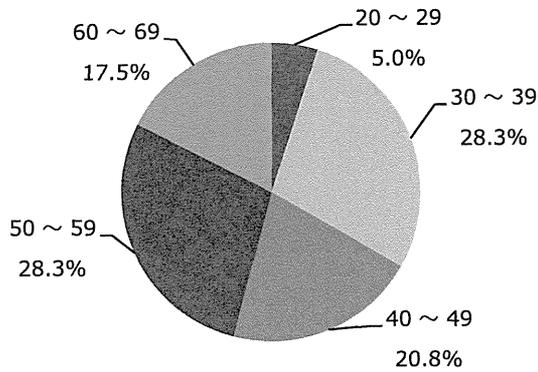
<http://www.nurse.or.jp/nursing/josan/oyakudachi/kanren/2014/pdf/45th-02.pdf>



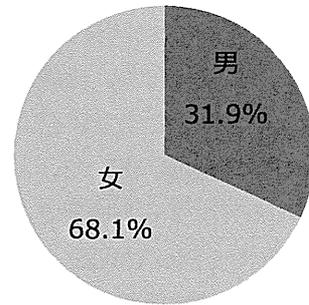
# 資料2 キャリねっと登録データ

## キャリねっと 回答結果グラフ 基本情報

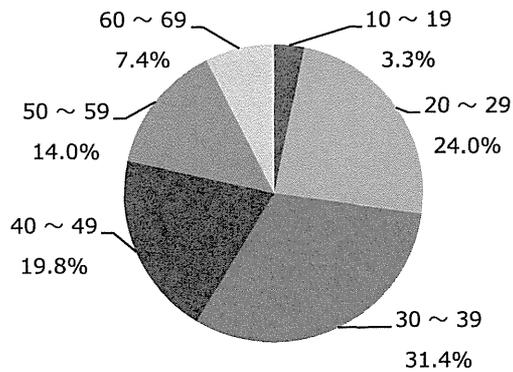
あなたの生年月月をお答えください。  
(年齢に変換) (n=120)



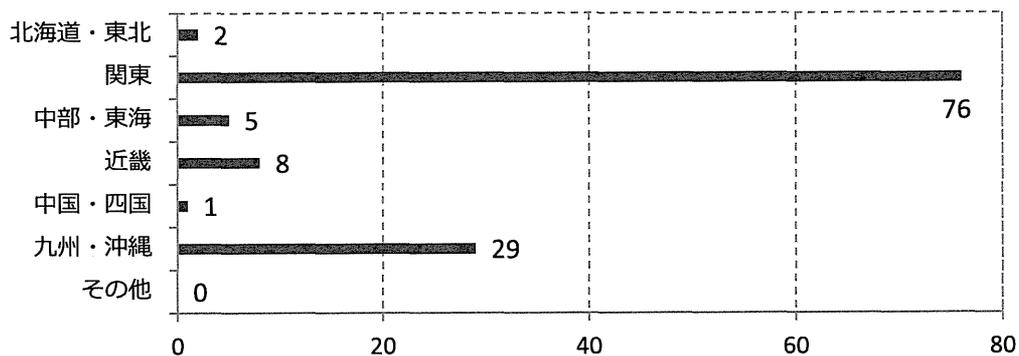
あなたの性別をお答えください。  
(n=119)



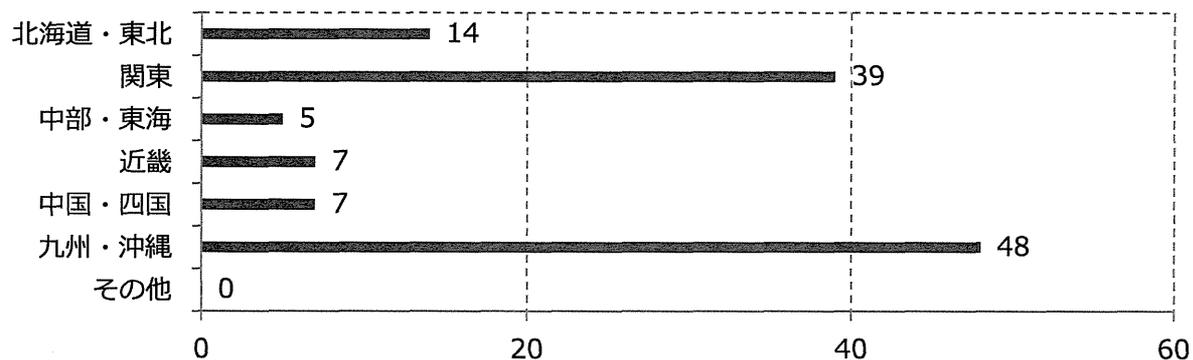
何歳の時にHTLV-1 キャリアと診断されましたか？ (n=121)



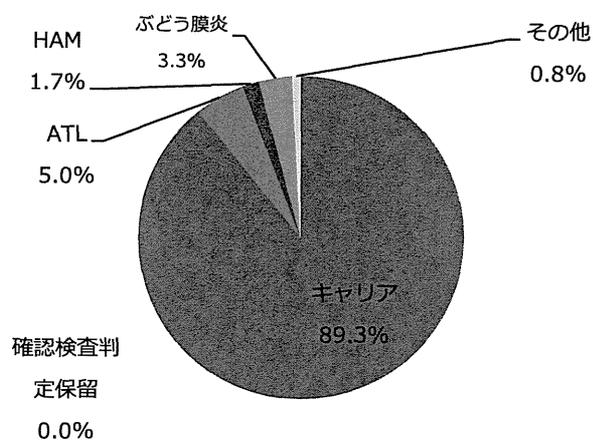
現在お住まいの都道府県をお答えください。 (n=121)



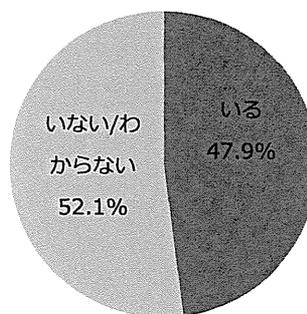
お生まれになった都道府県をお答えください。(n=120)



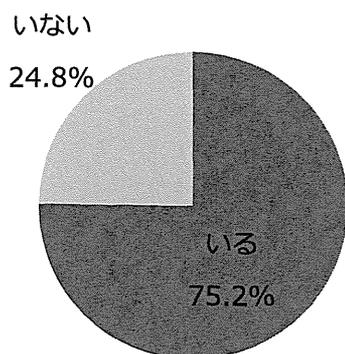
現在の状態に当てはまるものをお答えください。(n=121)



家族の中にHTLV-1キャリアの方がいらっしゃいますか？(n=121)

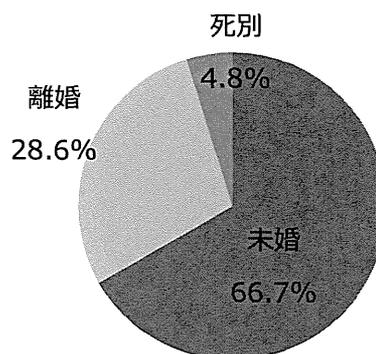


現在、配偶者はいらっしゃいますか？(n=121)



【現在、配偶者はいらっしゃいますか？で「いない」と答えた方のみ】

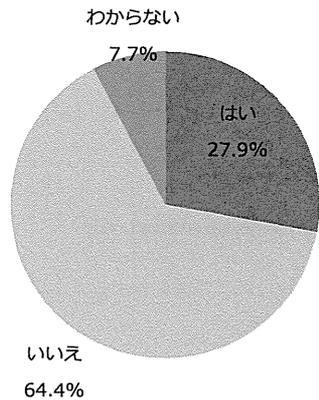
配偶者がいない場合 (n=21)



# キャリアねっと 回答結果グラフ 基本情報

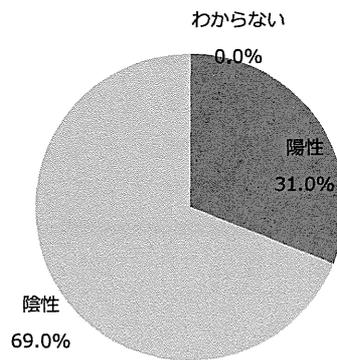
【現在、配偶者はいらっしゃいますか？で「いる」、または「いない」⇒「離婚」「死別」と答えた方のみ】

配偶者、または元配偶者の方はHTLV-1抗体の検査を受けましたか？ (n=104)

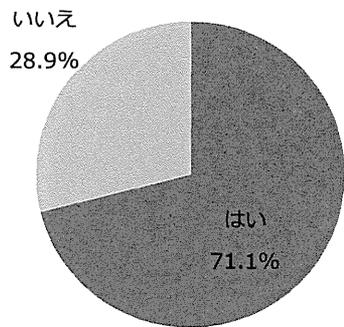


【配偶者、または元配偶者の方はHTLV-1抗体の検査を受けましたか？で「はい」と答えた方のみ】

配偶者、または元配偶者の方のHTLV-1抗体検査の結果は？ (n=29)

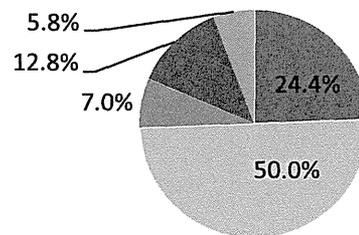


キャリアと判明後、HTLV-1に関して医療機関に通院していますか？ (n=121)



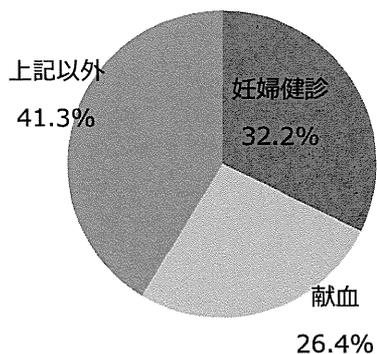
【キャリアと判明後、HTLV-1に関して医療機関に通院していますか？で「はい」と答えた方のみ】

どれくらいの頻度で通院していますか？ (n=86)



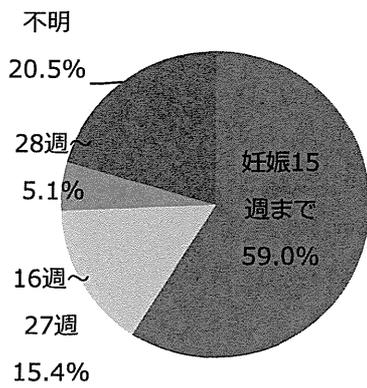
- 半年に1回くらい、もしくは半年に1回よりも短い間隔
- 1年に1回くらい
- それより間隔は長い
- 不定期
- その他

どのようなことがきっかけでHTLV-1キャリアに感染していることがわかりましたか？ (n=121)

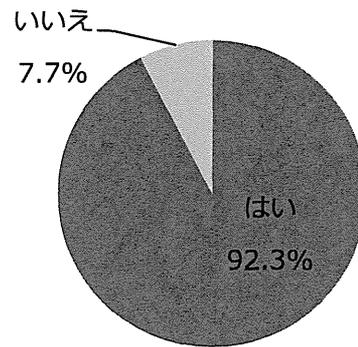


キャリアねっと 回答結果グラフ 妊婦検診で分かった方

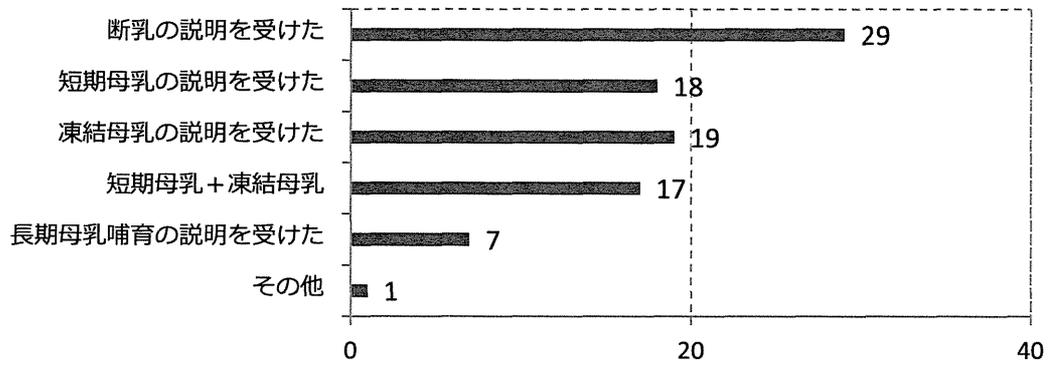
妊娠何週で検査を受けましたか？ (n=39)



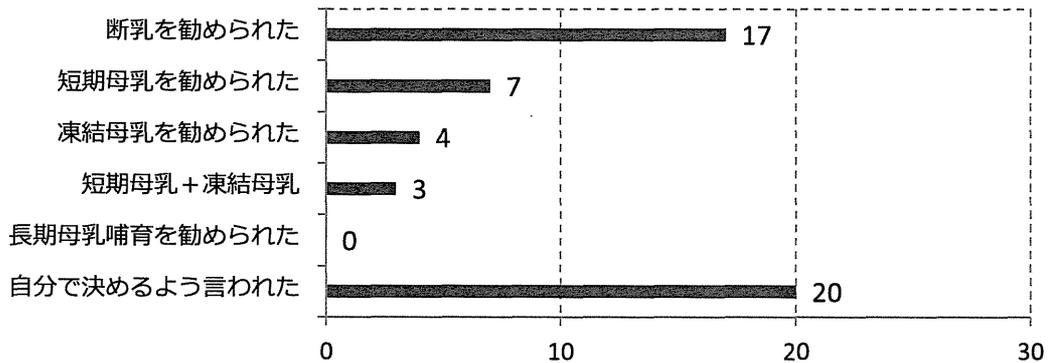
授乳に関する説明はありましたか？ (n=39)



【授乳に関する説明はありましたか？で「はい」と答えた方のみ】  
どのような説明を受けましたか？ (複数回答可)

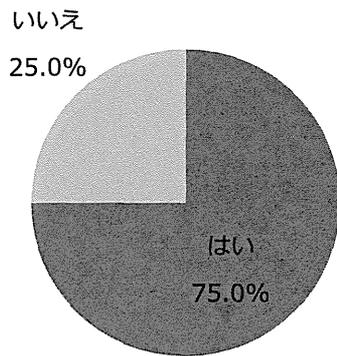


【授乳に関する説明はありましたか？で「はい」と答えた方のみ】  
特定の授乳法を勧められましたか？ (複数回答可)

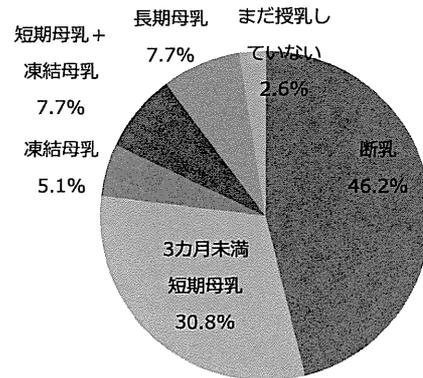


【授乳に関する説明はありましたか？で「はい」と答えた方のみ】

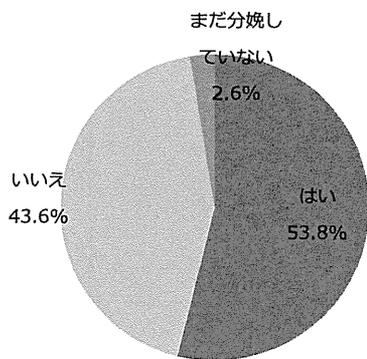
授乳に関する説明は十分でしたか？ (n=36)



主にどのような授乳法を選択しましたか？ (n=39)

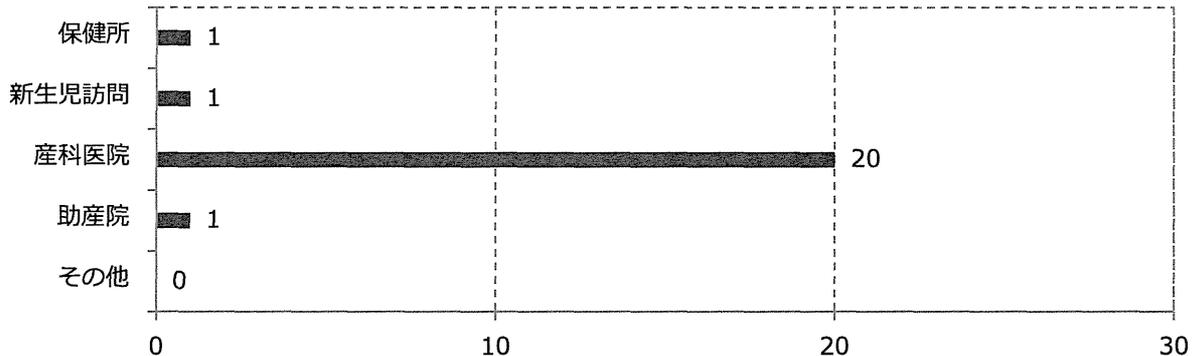


分娩後、授乳に関する指導を受けましたか？ (n=39)



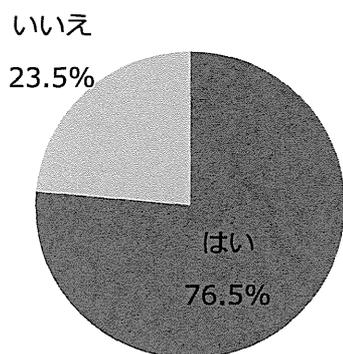
【分娩後、授乳に関する指導を受けましたか？で「はい」と答えた方のみ】

どこで分娩後授乳に関する指導を受けましたか？（複数回答可）

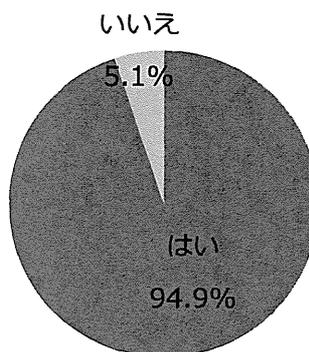


キャリアねっと 回答結果グラフ 妊婦検診で分かった方

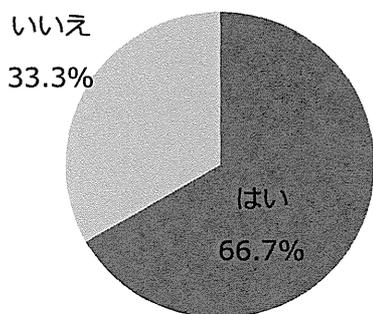
【分娩後、授乳に関する指導を受けましたか？で「いいえ」と答えた方のみ】  
 分娩後の授乳に関する指導は必要だと思いますか？ (n=17)



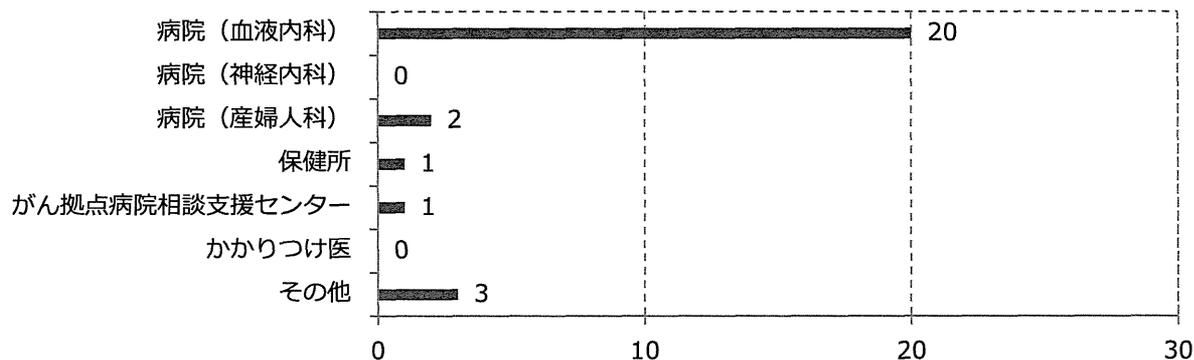
自分自身がキャリアだとわかったことに対する相談を受けたいと思いましたが？ (n=39)



【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いましたが？で「はい」と答えた方のみ】  
 キャリアに関することについてどこかに相談に行きましたか？ (n=36)

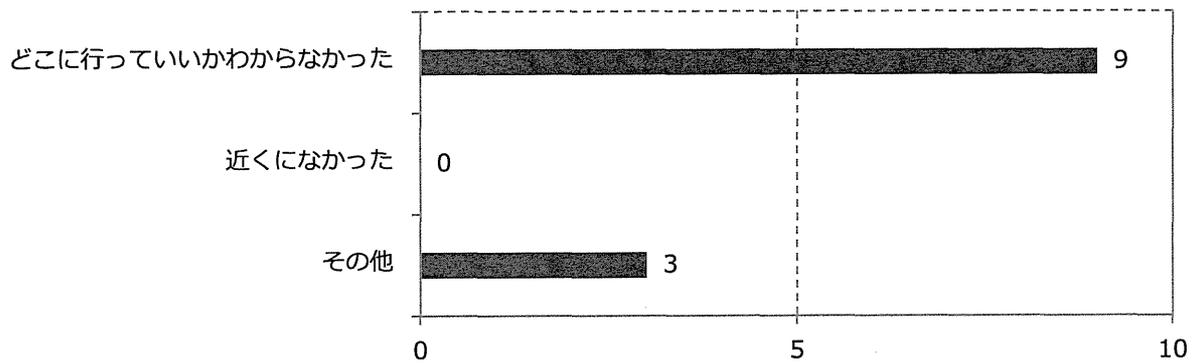


【キャリアに関することについてどこかに相談に行きましたか？で「はい」と答えた方のみ】  
 どこに相談に行きましたか？ (複数回答可)

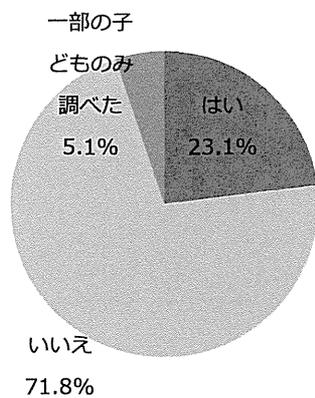


キャリアねっと 回答結果グラフ 妊婦検診で分かった方

【キャリアに関することについてどこかに相談に行きましたか?で「いいえ」と答えた方のみ】  
 行かなかった理由は何ですか? (複数回答可)

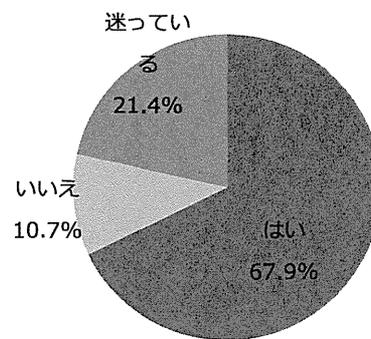


子どもの抗体検査はしましたか? (n=39)



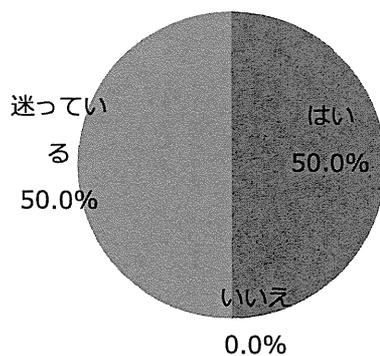
【子どもの抗体検査はしましたか?で「いいえ」と答えた方のみ】

子どもの抗体検査をしようと思えますか? (n=28)



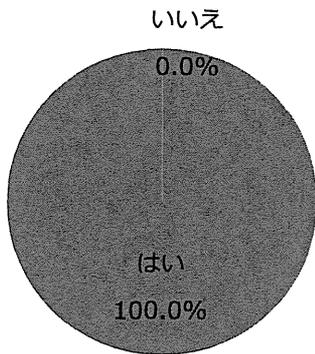
【子どもの抗体検査はしましたか?で「一部の子どものみ調べた」と答えた方のみ】

調べていない子どもも抗体検査をしようと思えますか? (n=2)

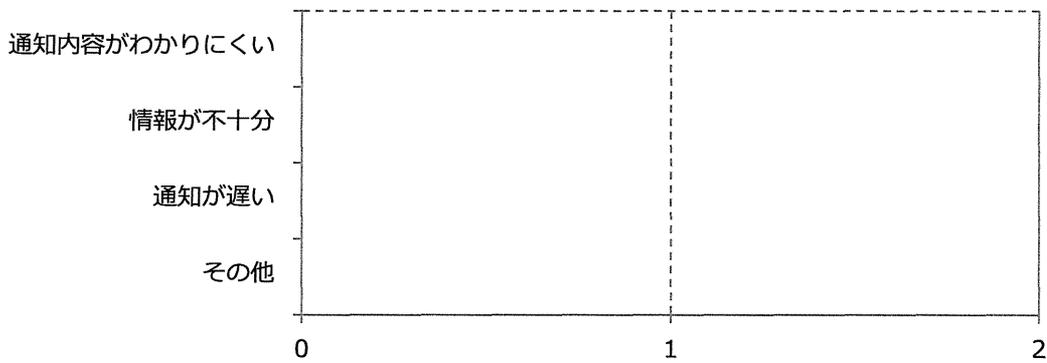


キャリアねっと 回答結果グラフ 献血で分かった方

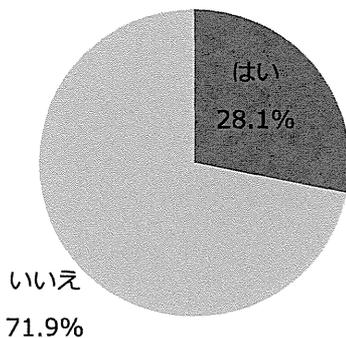
日本赤十字社からのHTLV-1抗体陽性の通知は有用でしたか？ (n=32)



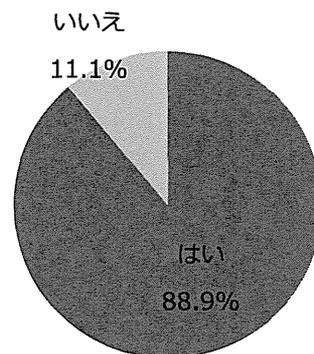
【日本赤十字社からのHTLV-1抗体陽性の通知は有用でしたか？で「いいえ」と答えた方のみ】  
有用でないと感じた理由をお聞かせください。（複数回答可）



日本赤十字社の相談窓口にご相談しましたか？ (n=32)



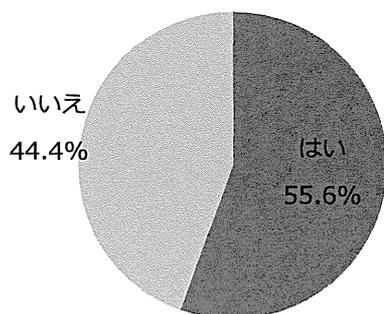
【日本赤十字社の相談窓口にご相談しましたか？で「はい」と答えた方のみ】  
日本赤十字社の相談窓口での対応は十分でしたか？ (n=9)



キャリアねっと 回答結果グラフ 献血で分かった方

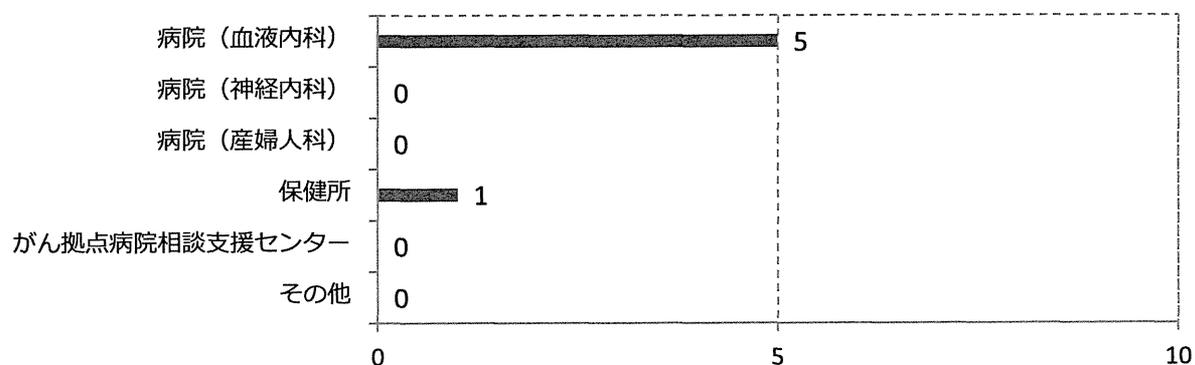
【日本赤十字社の相談窓口にご相談しましたか？で「はい」と答えた方のみ】

別の施設を紹介されましたか？ (n=9)



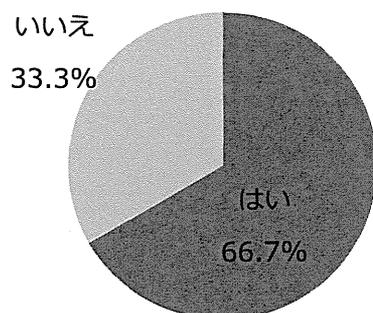
【別の施設を紹介されましたか？で「はい」と答えた方のみ】

どのような施設を紹介されましたか？ (複数回答可)



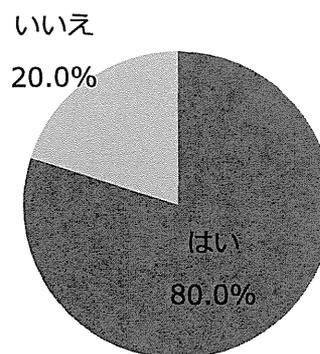
【日本赤十字社の相談窓口にご相談しましたか？で「はい」と答えた方のみ】

日本赤十字社以外の施設に相談に行きたいと思いましたが？ (n=9)



【日本赤十字社以外の施設に相談に行きたいと思いましたが？で「はい」と答えた方のみ】

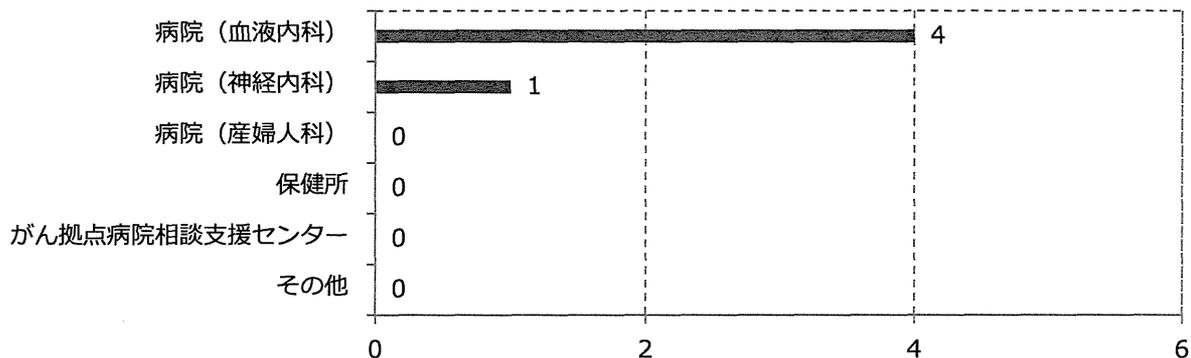
実際に日本赤十字社以外の施設に相談に行きましたか？ (n=5)



# キャリアねっと 回答結果グラフ 献血で分かった方

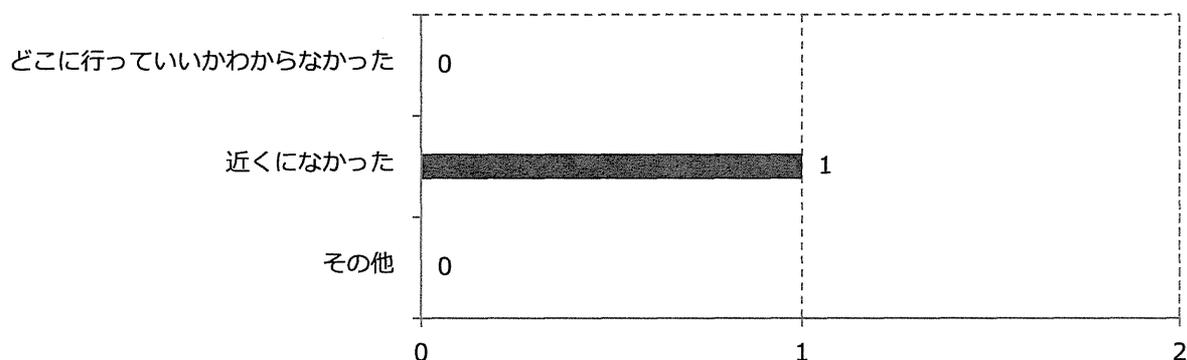
【実際に日本赤十字社以外の施設に相談に行きましたか？で「はい」と答えた方のみ】

どのような施設へ相談に行きましたか？（複数回答可）



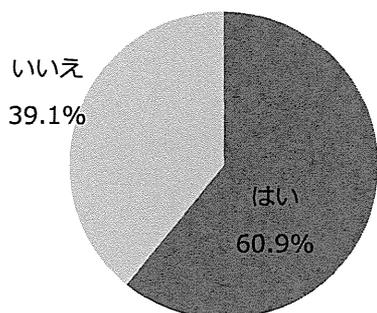
【実際に日本赤十字社以外の施設に相談に行きましたか？で「いいえ」と答えた方のみ】

行かなかった理由は何ですか？（複数回答可）



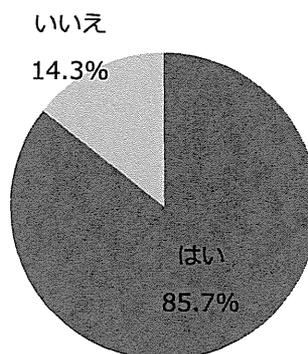
【日本赤十字社の相談窓口に相談しましたか？で「いいえ」と答えた方のみ】

日本赤十字社以外の施設に相談に行きたいと思いましたが？ (n=23)



【日本赤十字社以外の施設に相談に行きたいと思いましたが？で「はい」と答えた方のみ】

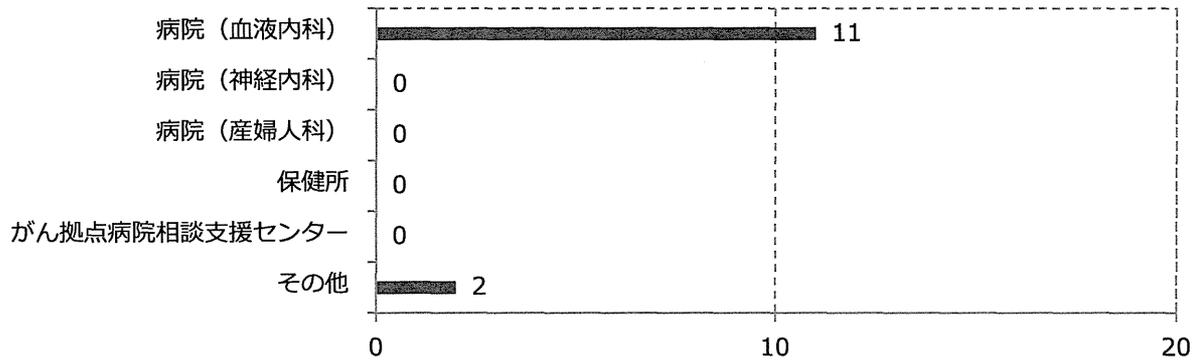
実際に日本赤十字社以外の施設に相談に行きましたか？ (n=14)



キャリアねっと 回答結果グラフ 献血で分かった方

【実際に日本赤十字社以外の施設に相談に行きましたか？で「はい」と答えた方のみ】

どのような施設へ相談に行きましたか？（複数回答可）



【実際に日本赤十字社以外の施設に相談に行きましたか？で「いいえ」と答えた方のみ】

行かなかった理由は何ですか？（複数回答可）

