

分担研究報告書

分担研究課題名：HTLV-1キャリア、ATL患者の相談体制の充実に向けた都道府県における拠点のあり方に関する検討

研究分担者氏名：渡邊清高 帝京大学医学部内科学講座 腫瘍内科 准教授

研究要旨

本検討では全国のがん診療連携拠点病院 がん相談支援センターにおける、ATL 患者・HTLV-1 キャリアを対象とした相談支援体制のあり方について、保健所や大学病院、基幹病院の血液内科など都道府県ごとの相談窓口の現状と、すでに行った拠点病院におけるがん相談支援センターの調査を併せて検討することにより、地域の実情に応じた相談体制のあり方を提示することを目的とした。都道府県において窓口の設置状況は、保健所、大学病院の診療科をはじめ集積されているが、それぞれの活動状況の把握にはばらつきがあり、全国に約 400 施設のがん診療連携拠点病院に設置されているがん相談支援センターの調査からも、エンデミック地域 / ノンエンデミック地域、人口の集積の程度によって異なることを踏まえて提示する必要がある。都道府県の母子感染対策事業および希少がんである ATL の対策事業に関する検討から、母子感染防止対策マニュアルの整備や、保健所と日本赤十字社、大学病院などの医療機関による連携で、切れ目のない相談対応を情報提供が可能になる仕組みを構築することが可能になることが期待される。

ATL や HTLV-1 に関する相談支援について、個別の窓口ごとの対応事例は少なく、相談窓口が連携して対応する必要がある。都道府県の相談支援および情報提供の拠点の担うべき役割は、1) 診療の中核機能、2) 教育・普及活動機能、3) 受検・受診推進機能、および 4) キャリア・患者向けフォローアップ支援機能など幅広いミッションが求められる。一方で、研修や連携、相談対応のノウハウを蓄積するためには、研究班で作成した「HTLV-1 情報サービス」「キャリアネット (HTLV-1 キャリアが登録し、情報を集積するサイト)」などの認知を、エンドユーザーであるキャリアや患者だけでなく、対応窓口に対しても広げる必要があると考えられた。

A. 研究目的

現在、国内でさまざまなATLやHTLV-1に関する情報が提供されている。研究班で作成された HTLV-1 情報サービス (<http://htlv1joho.org/>) に加え、キャリア向けの情報提供に向けた登録システム (キャリアねっと (<https://htlv1carrier.org/>)) が稼働し、専門家向けの情報に加えて、患者・家族・一般の方の情報が整備されつつある。一方、患者・家族、キャリア向けの情報を提供するにあたっては、内容の正確性だけでなく、利用者の視点でのわかりやすさ・使いやすさに加え、実際に情報を必要としたときの窓口から、受診施設やフォローアップを行う医療機関への連携対応フローの検討も必要である。全国のがん診療連携拠点病院ではがんに関する情報提供と相談支援の取り組みとしてがん相談支援センターが設置されており、平成

23年3月29日にATLに関する医療相談について、がん診療連携拠点病院の相談支援センターの業務に追加する旨通知がなされ、指定要件に追加された。また、HTLV-1母子感染対策事業の取り組みとして、母子感染対策協議会が設置され普及啓発事業が実施されており、リーフレット・ポスター作成、ホームページや広報誌での掲載、妊娠届け出時や母親学級での啓発などがなされている。

本検討では国民・患者が容易に活用できる情報提供システムの構築を行うための取り組みの現状や拠点病院の相談支援センターなどの意見や、キャリア・患者・家族向けの情報提供を行う肝疾患診療連携の状況などを踏まえ、今後ATL患者およびHTLV-1キャリア向けの情報提供と相談支援の拠点のあり方について明らかにし、がん診療連携拠点病院や保健所などにおける情報提供・相談支

援体制の構築に向けた取り組みに役立てることを目的とする。

B. 研究方法

1. 拠点病院相談支援センター調査における、相談支援体制に関する内容の検討
前身研究班 平成24年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」において実施した、ATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談支援体制に関する調査のうち、すでに個別のがん相談支援センターの体制に関する調査内容は同研究班の報告書で報告しているが、同調査のうち都道府県および広域における相談支援体制に関する調査内容を抽出し、都道府県および広域の医療圏における相談支援体制の構築に資する内容をまとめた。

2. 都道府県医療計画、母子感染対策事業および希少がん対策事業における、ATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談支援体制に関する検討

各都道府県で第2期のがん対策推進計画がとりまとめられており、前述のとおり母子感染対策事業としてHTLV-1キャリア向けになされている取り組みおよび希少がん対策としてのATLおよびHTLV-1キャリア向けの相談支援体制について分析を行った。

3. 肝炎対策、希少がん対策における相談支援の現状および拠点機能を踏まえたHTLV-1・ATLに関する相談支援体制のあり方に関する検討

肝炎および希少がんにおける相談支援体制について分析を行い、拠点施設におけるキャリアおよび患者向けの情報提供・相談支援体制のあり方について検討を行った。

（倫理面への配慮）

本調査は患者を対象とした調査ではなく、拠点病院の相談支援センターに寄せられる個別の相談事例を収集しない。

C. 研究結果

1. 前身研究班にて実施した拠点病院相談支援センター調査における、相談支援体制に関する内容の検討

報告集計対象（回収数）は246施設（回収率：62%）であった。

ATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談支援体制と認知について

・相談窓口体制

61%（150施設）が「窓口が一本化されている」、22%（53施設）が「目的に応じて複数の窓口がある」と回答し、大多数の拠点病院で相談窓口について認識されていた。

一方、院内職員の窓口の認知が「ある程度されている」という回答は20%（48施設）にとどまり、80%（198施設）が「あまりされていない」という結果であった。ATL、HTLV-1に関する情報提供がなされていることを、新聞・雑誌などのマスメディア、病院や保健所などの公的施設でPRすることにより啓発をすることの重要性を指摘する意見が16施設から寄せられた。

特にノンエンデミック地域の自由記述容からは、「血液内科がない医療機関では、他の病院を紹介する」「具体的に相談できる窓口の優先度」「各地域の専門医療機関、対応可能機関に関する情報。専門医や対応可能医師に関する情報」などが挙げられ、都道府県内の情報共有の重要性が指摘されていた。

2. 都道府県がん対策推進計画における、ATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談窓口の認知、相談支援体制に関する検討

都道府県のがん対策推進計画におけるATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談支援についての記述について、抽出を行った。施策としては「感染を背景とするがんの現状把握」と「相談支援体制の充実」の取り組みとして以下の取り組みが見られた。

- ・HTLV-1抗体検査啓発ポスター
- ・相談窓口（保健所・市町村）のリーフレット・ポスター
- ・キャリア相談対応可能な医療機関リスト
- ・母子感染防止対策マニュアルとフローチャート、報告同意書、報告様式の整備
- ・HTLV-1キャリアへの相談支援研修会
- ・母子保健関連ホームページでの情報提供
- ・SNSを活用した情報発信
- ・指導者用テキスト作成・研修会
- ・Q&A集の整備

母子保健対策や難病対策の協議会など、HTLV-1関連疾患に関わる関係者会議においてこうした取り組みが相互に関連しながら実施される必要があると考えられる。また、エンデミック地域を中心に、相談対応マニュアルやキャリア・患者向けの情報提供は積極

的になされているが、ノンエンデミック地域においても、母子感染対策協議会を中心に対応フローが作成され、保健所・市町村窓口との情報共有などの工夫が効果的と考えられた。

3. 肝炎対策、希少がん対策における相談支援の現状および拠点機能を踏まえた HTLV-1・ATLに関する相談支援体制のあり方に関する検討

肝硬変および肝細胞がんの原因となる B 型および C 型肝炎について、B 型肝炎ウイルスキャリアと C 型肝炎ウイルスキャリアはそれぞれ 110～140 万人、190～230 万人、それぞれを背景とする慢性肝炎患者は HBV 5 万人、HCV 28 万人、さらに肝硬変・肝細胞がん患者は HBV 2 万人、HCV 9 万人と推計されている。B 型肝炎および C 型肝炎の予防および抗ウイルス療法の進歩、キャリアの高齢化に伴い、肝細胞がんの罹患および死亡率は近年減少傾向にあるが、肝炎ウイルス検診の未受診者の存在や、若年の B 型肝炎発症患者が一定数みられること、抗ウイルス療法を行った場合でも依然がんのリスクがありフォローアップが必要であることなどを背景に、継続的な肝炎対策が行われている。

肝疾患診療連携拠点病院の機能として、

1) 診療中核機能、2) 教育・普及活動機能、3) 研究推進機能、4) 受検・受診促進機能といった幅広いミッションを遂行し、地域の肝炎医療を牽引する役割を担う拠点病院となっている。

希少がんは概ね 10 万人当たり 6 例未満の罹患率であり、診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きいがん種について、標準的な診断および治療法の確立、研究開発と臨床試験の実施、診療体制の基盤整備などの政策的な対応を要するがん種とされる。その相談支援体制についてはがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターの整備や情報提供に加え、全国どこからでもワンナンバーで電話し相談できるがん情報サービスサポートセンターが整備されている。その相談実績においては、月 150 件程度の相談のうち希少がんに関するものは約 7% であり、本人だけでなく家族による相談が多く、診療実績やセカンドオピニオンに関する内容が多いということであった。また、一般的な他のがん種に比べて相談者は既にインターネットなど

で病気や治療の概要は把握がなされており、より個別具体的な情報を求めている傾向にあった。

*1

国立研究開発法人国立国際医療研究センター 肝炎情報センター

*2

希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書（平成 27 年 8 月 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会）

D. 考察

1. これまでの当研究班での検討を踏まえ、HTLV-1 および ATL の相談支援と情報提供の拠点となる施設の持つべき機能と役割について、以下のとおりまとめた。

1) 診療の中核機能

血液内科・小児科・産婦人科・神経内科など、HTLV-1 関連疾患を総合的に診療できる医療機関として当該地域のさまざまな機関と連携して診療を行う。

2) 教育・普及活動機能

HTLV-1、ATL 診療に関わる人材育成、地域住民、キャリア・患者への普及啓発

3) 受検・受診推進機能

検診からキャリア外来へのフロー、受検者数の増加

4) キャリア・患者向けフォローアップ支援機能

継続的なフォローアップと支援

情報提供および相談支援体制の構築においては以下の要素が重要と考えられた。

・都道府県内の専門医療機関の情報収集と、保健所、検診センター、がん相談支援センターでの共有

・キャリア、患者、家族向けなど、それぞれの対象者別のアプローチ手法の開発と普及

・エンデミック地域、ノンエンデミック地域など、想定される利用頻度に応じた体制モデル

・地域の相談支援サービスを利用するための住民向けや、保健所・医療機関窓口向けの広報と認知向上策

・研修・教育の実施状況の把握

・インターネットのポータルサイトなどによる情報の集約化・一元化と更新

その上で、拠点となる機関を中心に地域の実情に応じた情報提供および相談支援の体

制構築には以下の要素が必要と考えられる。

- ・予防、スクリーニング、母子保健、フォローアップ、治療における切れ目のない情報提供と相談支援体制
- ・データベース（治療・臨床試験・医療機関情報）の整備と活用
- ・受診勧奨策の導入（医療費助成や検診クーポンなど）
- ・母子感染防止対策マニュアルの整備によるHTLV-1、ATLの相談窓口の対応の質の向上と均てん化
- ・自治体の広報やメディア、ホームページやSNSの使用により、情報提供サービスの認知の拡大

E. 結論

HTLV-1/ATL対策における情報提供体制の検討にあたっては、がん対策の充実の視点に加え、検診、母子保健、難病対策、医療体制まで幅広い課題を扱う必要があり、保健所・市区町村・治療施設など関連施策と連携しつつ、患者家族・現場の医療関係者、住民への浸透を進めていくことが重要である。がん相談支援センターはがん診療連携拠点病院に設置されており、地域の相談支援体制の充実に向けて中心的な役割を担うことが期待される。都道府県で母子感染対策やがんの相談体制の検討が進みつつあり、窓口の認知や活用状況の把握と情報提供体制に関する連携を進め、先行事例を参照しながら、地域における情報提供・相談支援体制を構築していくことが必要と考えられた。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし