

平成 30 年度分担研究報告書
母子感染予防の指導の標準化とその評価

研究分担者 内丸 薫 （所属）東京大学大学院新領域創成科学研究科
渡邊俊樹 （所属）東京大学医科学研究所附属病院血液腫瘍内科

研究要旨

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を利用して、HTLV-1 キャリアマザーに対する授乳指導の実態と授乳行動について調査した。キャリア診断はほとんど妊婦検診が行われた医療機関で行われ、そこでの授乳指導の理解度も HTLV-1 総合対策開始後、着実に上昇していると考えられるが、いまだに授乳法の指導を受けられなかった妊婦が 10%程度存在しており、HTLV-1 母子感染予防対策マニュアルのより一層の普及が必要と考えられた。授乳行動については HTLV-1 総合対策開始後、人工乳哺育、短期授乳が増加していたが、2017 年のマニュアル変更後も 30%程度は短期授乳を選択しており、これが過渡期的現象かどうか、今後のモニターが必要であるとともに、指導内容などの調査も必要と考えられた。医療によるサポート体制については現状でも約 80%が不十分と回答しており、必要なものとして相談先の明確化とともに、人工乳を選択する母親の増加を反映して、授乳できないことの心理的負担への対応をあげる母親が多く、社会の認知度を上げて、心理的負担を減らすことも重要と考えられた。

A. 研究目的

2011 年から開始された HTLV-1 総合対策において、妊婦を対象とした抗 HTLV-1 抗体の全例検査が開始され、抗体陽性妊婦には人工乳、短期授乳、凍結母乳を授乳方針として提示し、選択した授乳方針をサポートする体制が開始された。HTLV-1 総合対策開始後、キャリアマザーがどのような授乳指導を受け、どのような授乳行動に出ているか、またキャリア妊婦対応における問題点の検討などを目的に、我々は HTLV-1 キャリア登録サイト「キャリねっと」の登録者情報の解析を行ってきた。キャリねっとは運用開始後順調に登録数を伸ばし、本年 2 月現在登録者数は 513 名で、年間約 100 名のペースで登録数は増加し続けている。これまでの解析の結果、以下の通りのいくつかの問題点が指摘されている。

- 1) 授乳についての指導方針が必ずしも統一されておらず、施設によって指導方針が違っている可能性があること
- 2) 授乳指導に対する妊婦の側の満足度が必ずしも高くなく、地域によっては 40~60%にとどまること
- 3) 短期授乳、凍結母乳などを選択した場合に重要と考えられる分娩後の授乳指導を受けら

れたのは全体の半数ほどで、分娩後の指導を受けられなかったキャリアマザーの 4 分の 3 は、分娩後の指導が必要と考えていることさらに、2017 年度からキャリア妊婦の授乳法に関する指導方針が変更され、原則として人工乳を推奨することとなった。これに伴ってキャリアマザーへの授乳指導がどのように変化し、授乳指導の現場でどのような問題があるかを検討する必要がある。そこで我々は昨年度、キャリねっと登録者のうち、妊娠、出産経験者を対象とした追加アンケート調査を実施し、昨年度の段階では、まだ短期授乳を選択する母親の割合にそれほど変化がないこと、一方人工乳を選択する母親が最も多いことを反映して、現状の医療体制によるサポートに対する不満点では、母乳を与えられないことによる心理的ストレスに対するサポートを望むキャリアマザーが最も割合が高いことを報告してきた（昨年度本報告書）。授乳指導方針の変更から約 2 年を経て、その後どのような変化が起こっているかを解析するため、今年度、改めて調査データの再解析を行った。

また、HTLV-1 キャリア対応体制全般を整備する観点から、全国的な相談支援体制の構築に取り組み、合わせて社会的な認知度の向上のための取

り組みも行った。

B. 研究方法

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」の登録者を対象として、キャリねっとのアンケート欄を用いて、現在妊娠中の方、分娩経験のある方を対象とするウェブによるアンケート調査を行った。設問項目は資料1に示す通りである。アンケートは2017年12月27日に開設し、キャリねっと登録者へのメールマガジン、ニュース欄で該当者への協力を要請した。前回調査においてアンケート回答締め切りは2018年1月31日として集計したが、その後もアンケート調査は継続し、2019年1月24日現在、回答を完了している146名を抽出、そのうち妊娠、出産を経験していない18名を除外して、128名を解析対象とした。

HTLV-1 対応拠点形成については厚生労働行政推進調査事業費補助金「ATL/HTLV-1 キャリア診療中核施設群の構築によるATLコホート研究」

(H29-がん政策-指定-001 内丸班)との連携により日本HTLV-1学会登録医療機関制度の整備、登録医療機関の認定を行った。また、HTLV-1感染症の社会への認知度の向上のため、世界HTLVデーの制定と記念講演会、合同成果発表会などを開催した。

C. 研究結果

今回の調査では、前回集計の2018年1月31日以降、新たに69名の有効回答を追加し、合計128名分のデータを集計、解析した。調査結果を資料1に示す。回答者の基本属性については居住地は、関東地区(事実上首都圏)、および近畿地区在住者がそれぞれ38.3%、22.7%と両者を合わせて全体の約60%であった。年齢は30代、40代が中心でそれぞれ32.8%、34.4%であった。また現在の状態は約90%が無症候性キャリアであるが、一部関連疾患を発症しているケースがあった(資料1-4、5)。分娩時期については総合対策が開始された2011年4月以前のケースが62例、54.9%、それ以降、2017年の授乳指導方針の変更までのケースが36例、31.9%、2017年4月以降のケースは15例、13.3%であった。現在妊娠中のケースは15例であった(資料1-21、22)。

キャリアとしての最終診断は、71.7%が妊婦検診を受けた総合病院、母子センター、あるいはク

リニックなどで受けているが(資料1-24)、現在妊娠中のお母さんでは93.3%が妊婦検診を受けた施設で最終診断を受けており(資料1-9)、ほとんど妊婦検診を行っている施設でキャリア診断が行われるようになっていくことがうかがわれる。感染予防対策としての授乳法の指導については総合対策開始以前では、21%が誰からも説明を受けられなかったと回答しているのに対し、総合対策開始以降は説明を受けなかったお母さんは減少しているが、それ以降現在でも約10%程度は誰からも説明を受けられず、自分で調べたと思われるお母さんがいることは注目に値する(資料1-26)。一方、説明された内容の理解度については、「理解できた」「おおむね理解できた」と回答したお母さんは2011年以前は66%であったのに対し、次第にその率は上昇し、2017年4月以降のお母さんでは87%に達している(資料1-28)。

キャリアマザーが選択した授乳法については、前回までの調査同様、2011年度以降人工乳が増加していることがうかがえる。さらに短期授乳が授乳指導マニュアルの選択肢の一つに加えられたことにより、短期授乳を選択する母親も増加している。一方、2017年の授乳マニュアルの改訂以降に分娩した母親、および現在妊娠中の母親においても人工乳を選ぶ母親は57%にとどまり、33%の母親が短期授乳を選択していた(資料1-30)。選択した授乳法の実施の容易さについては今回の調査でも容易であったと回答したのは約半数で、38.1%の母親は容易ではなかったと回答しており、その理由として「周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった」「母乳を与えられないことの罪の意識にさいなまれた」をあげた母親が突出して多かった(資料1-34、35)。

HTLV-1 母子感染やその予防に対する医療者の支援は十分かという質問に対しては、今回の調査でも77%が不十分と回答しており、総合対策開始前に分娩したお母さんと、それ以降に分娩したお母さんで全く違いがない(それぞれ77.5%、76.5%)点も注目すべきデータと考えられた。不十分な理由については、今回の調査においても「相談先がわからなかった」がトップであり、「母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい」がそれに並ぶが、2011年以降の分娩例の中ではそれらと並んで「産婦人科から小児科への連携がほとんどない」をあげる例が目につくようになっている

(資料 1-37)。

HTLV-1 キャリア対策拠点施設の整備に関しては、今年度は今年度から開始された日本 HTLV-1 学会登録医療機関制度の日本 HTLV-1 学会登録医療機関制度規則、および同施行細則の整備を行い、制度として確立するとともに、認定施設の拡大を行った(資料 2)。また、感染予防対策の国際連携という観点から、オーストラリア中央部のアリスプリングスを訪問し、現地の母子感染予防の取り組みの現状を調査した。オーストラリアでは、原住民の間でメラネシア型 HTLV-1 (HTLV-1 type c) の感染率が高く(多い集落では住民の 70% が感染)、感染および関連疾患の実態調査と感染予防対策の確立が急がれている。わが国の取り組みは高く評価された。今後日豪協力のもとで対策の推進、情報交換などが行われる見通しである。また、HTLV-1 についての社会的認知の向上に寄与することを目的に IRVA(国際ヒトレトロウイルス学会)との連携により世界 HTLV データを 11 月 10 日と定め、日本でも、東京、鹿児島 の 2 か所において記念講演会などのイベントを開催した。

D. 考察

キャリアマザーの授乳指導、および授乳選択の実際はこれまで必ずしも十分な情報がなく、厚生労働科学研究「HTLV-1 キャリアと ATL 患者の実態把握、リスク評価、相談体制整備と ATL/HTLV-1 感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究 (H26-がん政策一般-006) (内丸班)」による前記のキャリねっとの登録データによる分析、および本研究班登録症例の授乳選択に関するデータくらいであった。前者については分娩時期のデータがないため、授乳指導の実態、授乳選択の年代推移についての評価が困難であるという問題点があった。本調査は分娩時期のデータがとられているため、年代による変化の検討が可能な貴重なデータである。また、2017 年の授乳マニュアルの改訂によりキャリアマザーの授乳行動がどのように変化しているかのモニター上も重要なデータとなる。昨年度は、2017 年以降の妊娠分娩例の例数が少なかったこと、およびマニュアルの改訂からの時間が短かったことから、その影響の評価は十分ではなく、調査の継続を行った。今回の調査では有効回答数は 128 例、その内、総合対策開始前の 2001 年以前の分娩例 62 例、49%、2011 年 4 月から 2017 年 3 月までの分娩例 36 例、28%、

2017 年 4 月以降の分娩、妊娠例 30 例、23% と時期ごとの比較がある程度できる例数となり、また 2017 年以降の例数も 30 例と、まだまだ少数ではあるが一定の傾向の評価は可能な例数に達していると考えられる(資料 1-22)。

キャリアマザーに対する対応の現状について、まず感染の診断は 93.3% とほとんどの妊婦が妊婦検診を受けた施設で診断されており、またその際の HTLV-1 感染予防対策としての授乳指導についても、ほとんどの妊婦が受け、説明された内容の理解度についても、「理解できた」「おおむね理解できた」と回答したお母さんの比率が、総合対策開始以降年代とともに上昇してきており、2017 年 4 月以降のお母さんでは 87% に達していることから、内容的にはかなり適切に指導がなされていると思われる。一方で、2017 年以降になっても約 10% 程度授乳に関する説明をどこからも受けられなかったとするお母さんが存在し、HTLV-1 母子感染予防対策マニュアルのより一層の周知、徹底が必要と考えられた。また、下記の授乳行動の現状のデータを見ると、現状において現場でどのような内容の指導が行われているかの実態は今後検討する必要があると思われる。キャリねっ と本体の登録時データに、授乳指導時にどのような授乳法を提示されたかのデータがあり、今回の調査データとの連結により、年代ごとの指導内容の変化について検討することも可能であり、今後検討する必要がある。

キャリアマザーの選択した授乳法については、今回の調査でも総合対策開始以降、人工乳を選択する母親が増加するとともに、短期授乳を選択した母親が増加したことを示す結果であった。また、今回の調査で 2017 年以降の妊娠、出産例のデータ増えてきたこと、授乳マニュアル改訂から 2 年近くが経過し、その浸透も期待できることから、年代ごとのキャリアマザーの授乳法の選択について解析を行ったが、今回の調査では 2017 年以降の妊娠出産例と、2011 年以降 2017 年 3 月までの出産例について授乳法に大きな差がなく、2017 年以降の症例においても 3 分の 1 の症例が短期授乳を選択していることが明らかになった。調査データのバイアスによるのか、マニュアル改訂からまだ日が浅く、過渡期の状況を見ているのか、今後さらに調査を継続し、モニターすることが必要だと考えられる。

HTLV-1 母子感染やその予防に対する医療側の

取り組みに対する満足度は依然低く、77%が不十分と回答しており、この比率は総合対策開始後もほとんど変わっていないことは注目に値する。不十分な点の内容を見ると、継続的に最も多数意見としてあげられるのが、相談先がわからないというものであった。2011年の総合対策開始以降のキャリアの相談行動を検討した厚生労働科学研究「HTLV-1キャリアとATL患者の実態把握、リスク評価、相談体制整備とATL/HTLV-1感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究(H26-がん政策一般-006)(内丸班)」の調査により、HTLV-1キャリアのほとんどが血液内科病院に相談に行っており、かつ血液内科病院でも相談対応に十分対応できる施設は一部であることが明らかにされており(内丸班 平成26年度～平成28年度総合研究報告書)、血液内科のうちHTLV-1キャリアへの相談も含めて対応が可能である施設を拠点として整備することが必要である。資料2にあるように日本HTLV-1学会において登録医療機関制度が開始され、順次認定が進められており、拠点施設を中心に地域ごとの連携体制を構築していくことが重要である。

相談先と並んで不十分な点として高い率であげられているのが「母親の気持ちにより沿って指導して欲しい」というものであり、これは自身の選択した授乳法が容易ではなかったと回答した約40%の母親が、その理由として「周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった」「母乳をあげられないことの罪の意識にさいなまれた」を最も多くあげていることと同じく、現状で最も多く選択されている人工乳授乳を選んだ母親に対するサポートを望む声が数的には最多数であることを意味する。そのためには、HTLV-1感染に対する社会の認知度と理解をより深めていくことも喫緊の課題だと考えられる。また、近年の出産例では「産婦人科から小児科への連携がほとんどない」という意見も目立つ。この点も日本産婦人科医会、日本小児科医会による取り組みだけではなく、むしろHTLV-1学会登録医療機関を軸に拠点施設を整備することも一つの方策として考えられよう。

本研究はキャリねっと登録例をベースに、今回は128例を対象とした少数例の解析であり、2017年の授乳マニュアル変更の影響の調査も含めて、今後とも本調査を継続することにより、HTLV-1母子感染予防対策の成果と問題点を検討してい

くことが重要である。

E. 結論

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイトキャリねっと登録者を対象に、キャリアマザーに対する授乳指導の実態調査を継続し、昨年度に続き、授乳マニュアル変更の影響も含めた、HTLV-1 キャリア妊婦に対する指導、および授乳行動の現状を再解析した。授乳指導自体はほとんどの施設でおこなわれ、妊婦の理解度も向上しているが、指導内容についての検討は必要と思われた、2017年の授乳マニュアル変更後も、現時点では約3分の1のキャリアマザーは短期母乳を選択しており、これが過渡期の現象なのか、今後とも同様なのか、継続的にモニターしていく必要があると思われた。サポートする医療体制に対する満足度はほとんど向上しておらず、相談対応先の明確化、社会の認知度、理解度の向上を含むキャリアマザーの心理的サポートが課題としてあげられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Kamoi K, Okayama A, Izumo S, Hamaguchi I, Uchimaru K, Tojo A, Ohno-Matsui K. Adult T-Cell Leukemia/Lymphoma-Related Ocular Manifestations: Analysis of the First Large-Scale Nationwide Survey. *Front Microbiol.* 2019 Jan 8;9:3240. doi: 10.3389/fmicb.2018.03240. eCollection 2018. PMID: 30671044
- 2) Cook LB, Fuji S, Hermine O, Bazarbachi A, Ramos JC, Ratner L, Horwitz S, Fields P, Tanase A, Bumbea H, Cwynarski K, Taylor G, Waldmann TA, Bittencourt A, Marcais A, Suarez F, Sibon D, Phillips A, Lunning M, Farid R, Imaizumi Y, Choi I, Ishida T, Ishitsuka K, Fukushima T, Uchimaru K, Takaori-Kondo A, Tokura Y, Utsunomiya A, Matsuoka M, Tsukasaki K, Watanabe T. Revised Adult T-Cell Leukemia-Lymphoma International Consensus Meeting Report. *J Clin Oncol.* 2019 Jan 18;JC01800501. doi: 10.1200/JCO.18.00501. [Epub ahead of print] PMID: 30657736
- 3) Kuramitsu M, Okuma K, Nakashima M, Sato T, Sasaki D, Hasegawa H, Umeki K, Kubota R, Sasada

K, Sobata R, Matsumoto C, Kaneko N, Tezuka K, Matsuoka S, Utsunomiya A, Koh KR, Ogata M, Ishitsuka K, Taki M, Nosaka K, Uchimaru K, Iwanaga M, Sagara Y, Yamano Y, Okayama A, Miura K, Satake M, Saito S, Watanabe T, Hamaguchi I. Development of reference material with assigned value for human T-cell leukemia virus type 1 quantitative PCR in Japan. *Microbiol Immunol*. 2018 Oct;62(10):673-676. doi: 10.1111/1348-0421.12644.

4) Yamagishi M, Fujikawa D, Watanabe T, Uchimaru K. HTLV-1-Mediated Epigenetic Pathway to Adult T-Cell Leukemia-Lymphoma. *Front Microbiol*. 2018 Jul 24;9:1686. doi: 10.3389/fmicb.2018.01686. eCollection 2018.

5) Nakashima M, Yamochi T, Watanabe M, Uchimaru K, Utsunomiya A, Higashihara M, Watanabe T, Horie R. CD30 Characterizes Polylobated Lymphocytes and Disease Progression in HTLV-1-Infected Individuals. *Clin Cancer Res*. 2018 Nov 1;24(21):5445-5457. doi: 10.1158/1078-0432.CCR-18-0268. Epub 2018 Aug 1.

6) Hirano M, Jimbo K, Ogawa M, Ochi K, Makiyama J, Kawamata T, Yokoyama K, Tanaka T, Inamoto Y, Yamano Y, Fukuda T, Uchimaru K, Imai Y, Tojo A. Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy in adult T-cell leukemia-lymphoma patients following allogeneic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 2018 Nov;53(11):1470-1473. doi: 10.1038/s41409-018-0202-9. Epub 2018 Jul 23.

7) Nakashima M, Watanabe M, Uchimaru K, Horie R. Trogocytosis of ligand-receptor complex and its intracellular transport in CD30 signalling. *Biol Cell*. 2018 May;110(5):109-124. doi: 10.1111/boc.201800002. Epub 2018 Mar 12.

8) 成人 T 細胞白血病リンパ腫におけるフローサイトメトリー検査と応用. 内丸 薫: 臨床病理 60(8):867-875, 2018

2. 学会発表

1) Izumi Ishizaki, Makoto Yamagishi, Haruna Shiga, Atae Utsunomiya, Yuetsu Tanaka, Toshiki Watanabe, Kaoru Uchimaru,

“Functional importance of JAK-STAT pathways in HTLV-1 infected cells”, 第 77 回日本癌学会学術総会、2018 年 9 月 (ポスター)

2) 山岸 誠、新谷奈津美、石崎伊純、小林誠一郎、牧山純也、佐藤知雄、八木下尚子、宇都宮 與、中村龍文、田中勇悦、渡邊俊樹、山野嘉久、内丸 薫、「ATL 及び HAM 発症に至る遺伝子発現異常の推移と運命制御メカニズム」、第 5 回日本 HTLV-1 学会学術集会、2018 年 8 月 (口演)

3) 石崎伊純、山岸 誠、志賀遥菜、新谷奈津美、宇都宮 與、中村龍文、田中勇悦、山野嘉久、渡邊俊樹、内丸 薫、「HTLV-1 関連疾患の発症メカニズムにおける JAK-STAT 経路の機能的意義の検討」、第 5 回日本 HTLV-1 学会学術集会、2018 年 8 月 (口演)

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料 1

キャリねっとアンケート調査 基本集計

2019年2月1日作成

分析に用いたデータ：2019年1月24日時点までに回答を完了したもの
母集団：キャリねっと（HTLV-1キャリア登録サイト）に登録した518名
アンケート回答者：146名（前回110名）
分析対象者：146名のうち、妊娠出産を経験していない18名を除いた128（前回98名）

アンケートのお願い

- 2017年12月17日、キャリねっとサイト上にアンケート回答を依頼する特設ページを開設した。
- キャリねっと登録者へ、サイト上の依頼とメルマガによる案内を行った。サイト上の案内文は下記の通りである

厚生労働科学研究班では、HTLV-1キャリアの妊婦さんやお母さん、お子さんに対する適切で質の高い指導法を確立するために情報を収集しております。これまでにキャリアと診断された妊婦さんやお母さんを対象に、おもに授乳方法やその指導などに関するアンケートをキャリねっとを利用して調査したいと考えております。是非ご協力のほどお願いいたします。

アンケートは、現在妊娠中の妊婦さん（Ⅰ）と、すでに出産されたお母さん（Ⅱ）に分かれていますので、現在の状況に合わせてⅠまたはⅡのどちらかを選択してご回答ください。回答に要する時間は5～10分程度です。よろしくお願いいたします。

調査結果は、研究班の報告書やキャリねっと、専門学会で報告させていただく予定ですが、個人の情報はそこには含まれませんのでご安心ください。

なお、このアンケートは勝手ながら平成30年1月末を締め切りとさせていただいておりましたが、締め切りを延長し、引き続きアンケート回答をお願いしております。是非ご回答のほど、よろしくお願いいたします。

平成29年度厚生労働行政推進調査事業費補助金
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業/健やか次世代育成総合研究事業
「HTLV-1母子感染予防に関するエビデンス創出のための研究」研究代表
昭和大学医学部小児科
板橋 家頭夫

アンケート構造

アンケート対象者

- これまでにキャリアと診断された妊婦さんやお母さんを対象とした
- 最初の設問で妊娠有無、出産経験有無を質問
- 上記の結果に基づき、自動的に、現在妊娠中の妊婦さん<Ⅰ>と、すでに出産されたお母さん<Ⅱ>、いずれかのアンケートへと回答できるようにした

設問分類

I. キャリア妊婦の方を対象とした調査

- 現在妊娠中のHTLV-1キャリア妊婦の方のみ回答

II. すでに出産したキャリアの方を対象とした調査

- すでに出産されたHTLV-1キャリアの方のみが回答
- 2人以上お子さんをお持ちの方は、一番下のお子さんの妊娠・出産をもとに回答

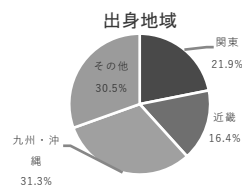
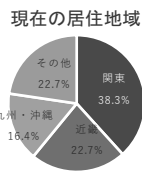
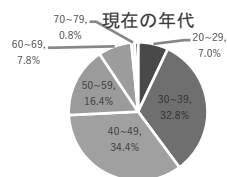
※<Ⅰ>、<Ⅱ>いずれにも該当しないものはその後のアンケートには回答できないようにした

アンケート回答者の基本属性① (n = 128)

前回と著変なし

		全体				九州・沖縄				それ以外			
		n	%	平均	SD	n	%	平均	SD	n	%	平均	SD
現在の年齢※				43.4	10.5			45.3	11.8			43.01	10.2
現在の年代※	20~29	9	7.0			1	4.8			8	7.5		
	30~39	42	32.8			8	38.1			34	31.8		
	40~49	44	34.4			5	23.8			39	36.4		
	50~59	21	16.4			3	14.3			18	16.8		
	60~69	10	7.8			2	9.5			8	7.5		
	70~79	1	0.8			1	4.8			0	0.0		
	未回答	1	0.8			1	4.8			0	0.0		
性別	女性	128	100.0			21	100.0			107	100.0		
診断時年齢				30.8	10.7			32.3	10.2			30.5	10.8
居住地域	関東	49	38.3										
	近畿	29	22.7										
	九州・沖縄	21	16.4										
	その他	29	22.7										
出身地域	関東	28	21.9			1	4.8			27	25.2		
	近畿	21	16.4			0	0.0			21	19.6		
	九州・沖縄	40	31.3			20	95.2			20	18.7		
	その他	39	30.5			0	0.0			39	36.4		

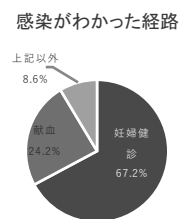
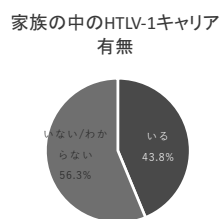
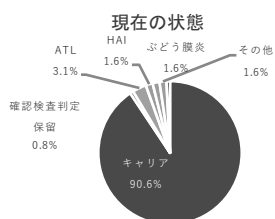
※年齢、年代は2019年2月1日時点で算出。



アンケート回答者の基本属性② (n = 128)

前回と著変なし

		全体		九州・沖縄		それ以外	
		n	%	n	%	n	%
現在の状態	キャリア	116	90.6	19	90.5	97	90.7
	確認検査判定保留	1	0.8	0	0.0	1	0.9
	ATL	4	3.1	0	0.0	4	3.7
	HAI	2	1.6	1	4.8	1	0.9
	ぶどう膜炎	2	1.6	0	0.0	2	1.9
	その他	2	1.6	1	4.8	1	0.9
未回答	1	0.8	0	0.0	1	0.9	
家族の中のHTLV-1 キャリア	いる	56	43.8	10	47.6	46	43.0
	いない/わからない	72	56.3	11	52.4	61	57.0
感染が分かった経路	妊婦健診	86	67.2	15	71.4	71	66.4
	献血	31	24.2	4	19.0	27	25.2
	上記以外	11	8.6	2	9.5	9	8.4



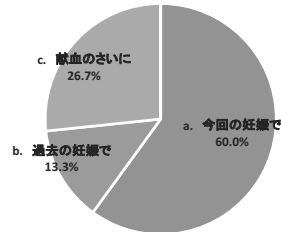
現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=15)

回答時 (2017.12.~2019.1) に妊娠中だったキャリア

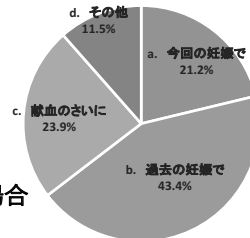
現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(1) キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 今回の妊娠で	9	60.0	2	66.7	7	58.3
b. 過去の妊娠で	2	13.3	1	33.3	1	8.3
c. 献血のさいに	4	26.7	0	0.0	4	33.3
d. その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0



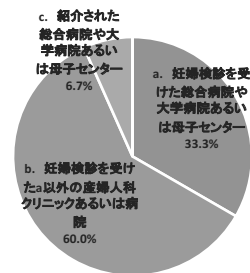
既に出産したお母さんの場合
n=113



現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(2) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

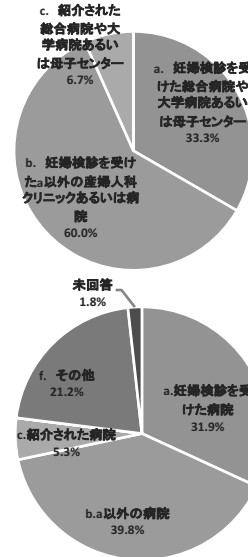
	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	5	33.3	1	33.3	4	33.3
b. 妊婦検診を受けたa以外の産婦人科クリニックあるいは病院	9	60.0	2	66.7	7	58.3
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	1	6.7	0	0.0	1	8.3
d. 助産所	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 保健センター	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	3	100.0



現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(2) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	5	33.3	1	33.3	4	33.3
b. 妊婦検診を受けたa以外の産婦人科クリニックあるいは病院	9	60.0	2	66.7	7	58.3
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	1	6.7	0	0.0	1	8.3
d. 助産所	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 保健センター	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	3	100.0

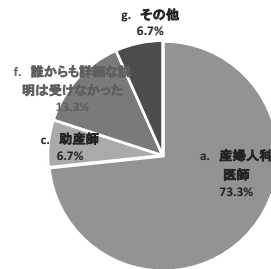


既に出産したお母さんの場合
n=113

現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

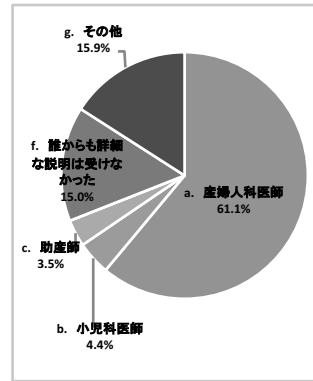
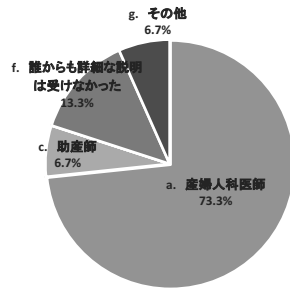
(3) 今回の妊娠のさいHTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 産婦人科医師	11	73.3	2	66.7	9	75.0
b. 小児科医師	0	0.0	0	0.0	0	0.0
c. 助産師	1	6.7	1	33.3	0	0.0
d. 保健師	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 看護師	0	0.0	0	0.0	0	0.0
f. 誰からも詳細な説明は受けなかった	2	13.3	0	0.0	2	16.7
g. その他	1	6.7	0	0.0	1	8.3
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0



現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=15)

(3) 今回の妊娠のさいHTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

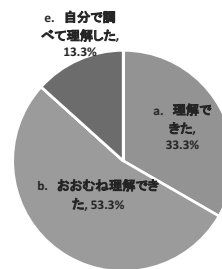


既に出産したお母さんの場合
n=113

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=15)

(4) HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 理解できた	5	33.3	0	0.0	5	41.7
b. おおむね理解できた	8	53.3	3	100.0	5	41.7
c. あまり理解できなかった	0	0.0	0	0.0	0	0.0
d. ほとんど理解できなかった	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 自分で調べて理解した	2	13.3	0	0.0	2	16.7
f. その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0

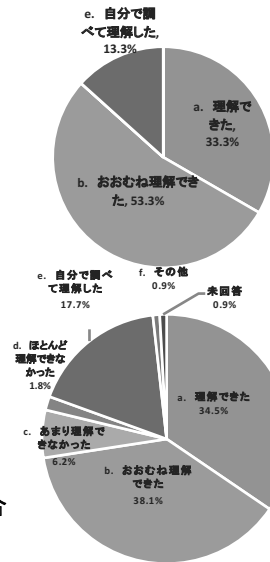


恐らく説明を受けなかったお母さん

現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(4) HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 理解できた	5	33.3	0	0.0	5	41.7
b. おおむね理解できた	8	53.3	3	100.0	5	41.7
c. あまり理解できなかった	0	0.0	0	0.0	0	0.0
d. ほとんど理解できなかった	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 自分で調べて理解した	2	13.3	0	0.0	2	16.7
f. その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0

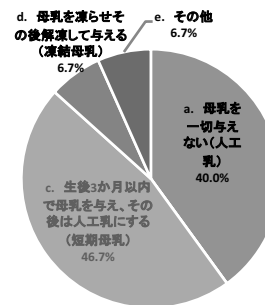


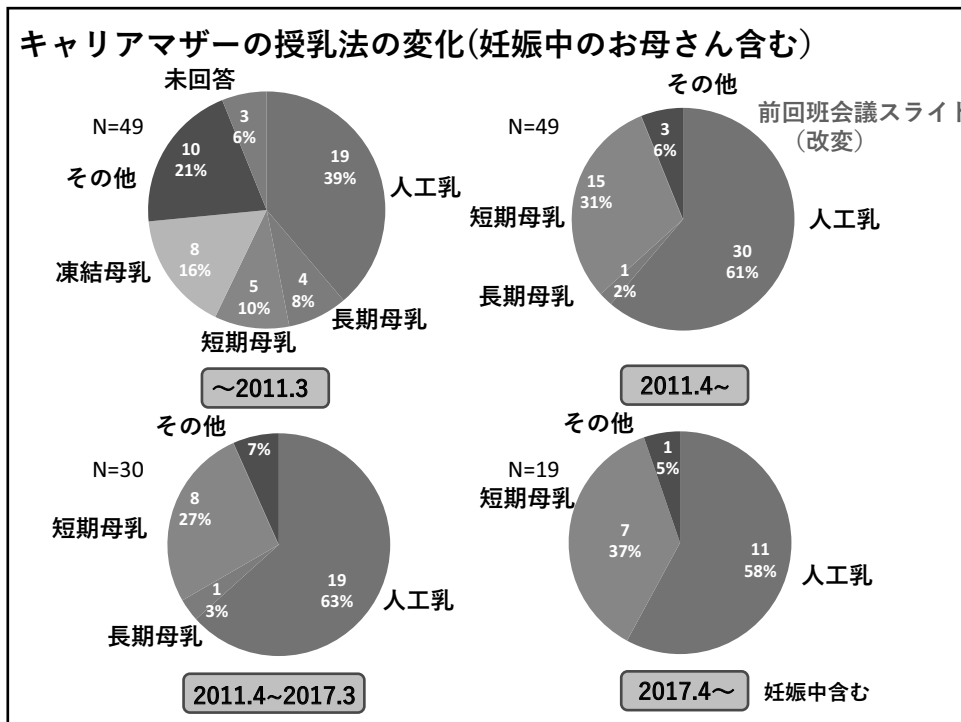
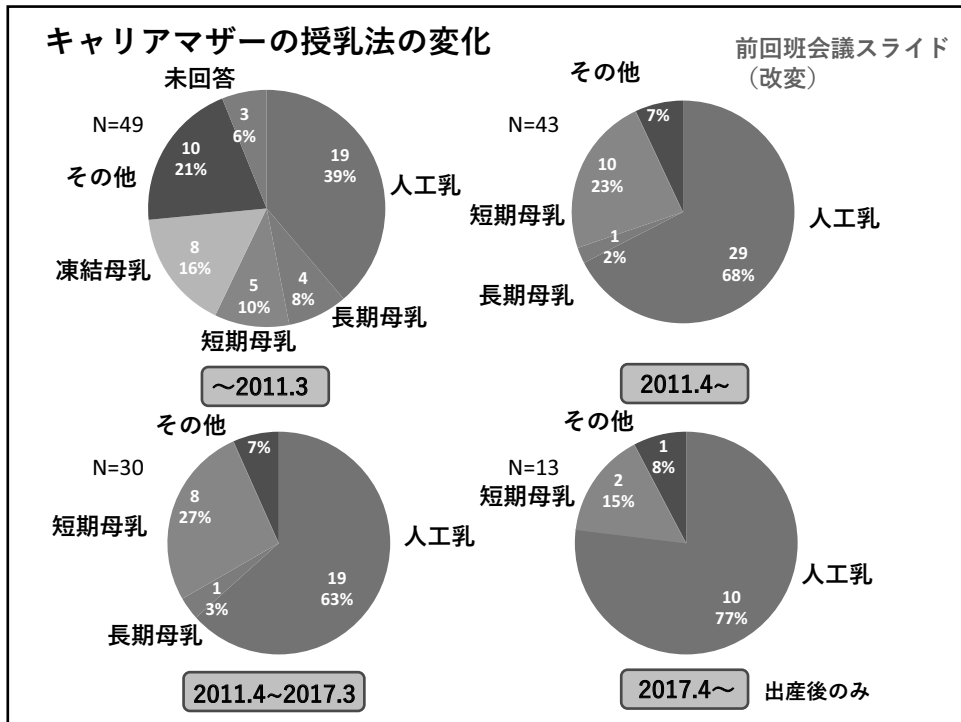
既に出産したお母さんの場合
n=113

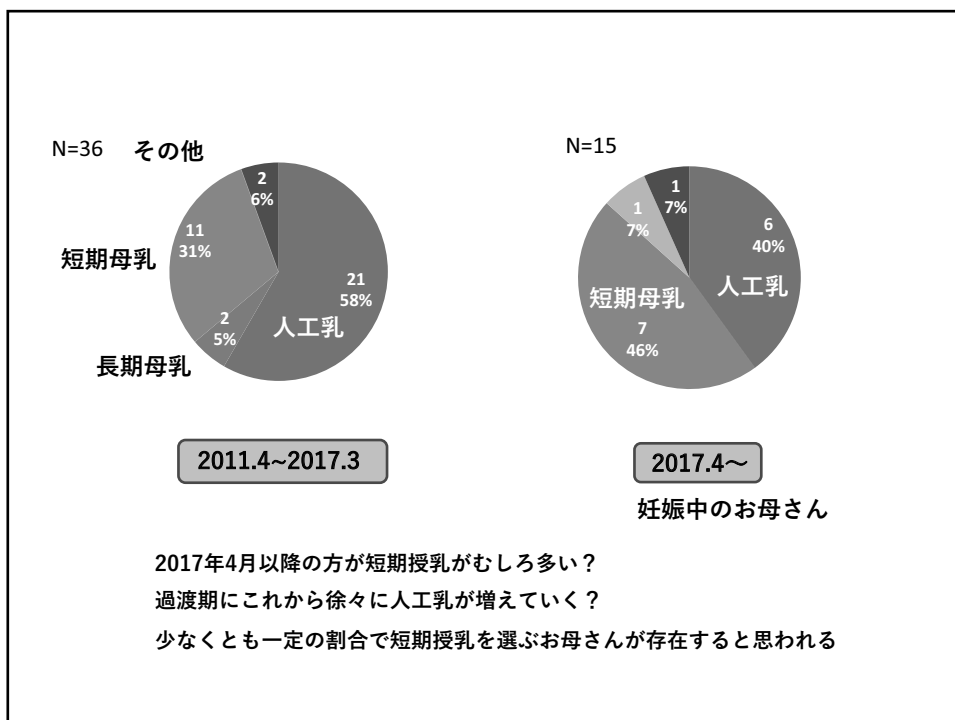
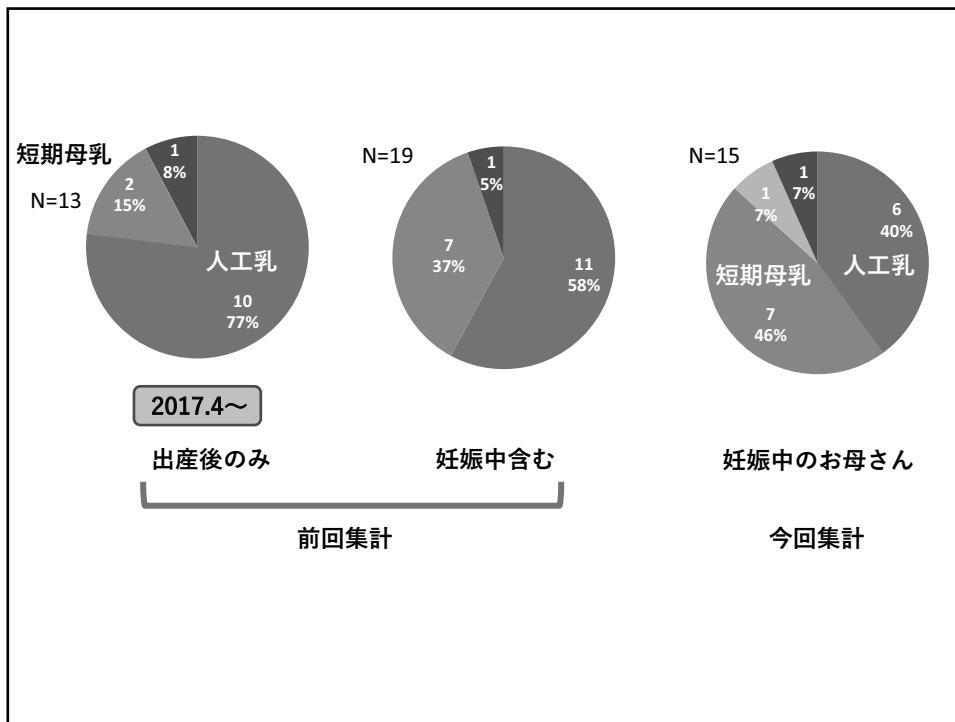
現在妊娠中の妊婦さん<I>の結果 (n=15)

(5) 現時点で母子感染予防のために乳汁を選択するとしたらどれを選びますか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 母乳を一切与えない(人工乳)	6	40.0	0	0.0	6	50.0
b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える(長期母乳)	0	0.0	0	0.0	0	0.0
c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする(短期母乳)	7	46.7	3	100.0	4	33.3
d. 母乳を凍らせその後解凍して与える(凍結母乳)	1	6.7	0	0.0	1	8.3
e. その他	1	6.7	0	0.0	1	8.3
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0



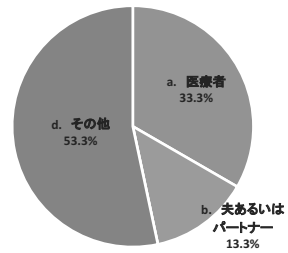




現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=15)

(6) 乳汁を選択する上で最も参考になったのはどなたの意見ですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a. 医療者	5	33.3	0	0.0	5	41.7
b. 夫あるいはパートナー	2	13.3	0	0.0	2	16.7
c. 自身の母親あるいは両親	0	0.0	0	0.0	0	0.0
d. その他	8	53.3	3	100.0	5	41.7
合計	15	100.0	3	100.0	12	100.0

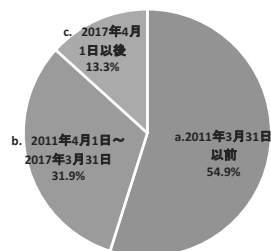


すでに出産されたお母さん< II >の結果 (n= 113)

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n=113)

(1) お子さんの出生年月日はいつですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a.2011年3月31日以前	62	54.9	9	50.0	53	55.8
b. 2011年4月1日～ 2017年3月31日	36	31.9	6	33.3	30	31.6
c. 2017年4月1日以後	15	13.3	3	16.7	12	12.6
合計	113	100.0	18	100.0	95	100.0

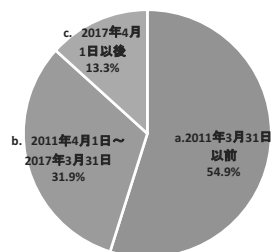


以下の集計では、お子さんの出生年月日ごとに集計を実施した

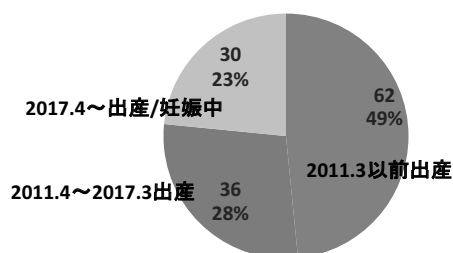
すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n=113)

(1) お子さんの出生年月日はいつですか。

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a.2011年3月31日以前	62	54.9	9	50.0	53	55.8
b. 2011年4月1日～ 2017年3月31日	36	31.9	6	33.3	30	31.6
c. 2017年4月1日以後	15	13.3	3	16.7	12	12.6
合計	113	100.0	18	100.0	95	100.0



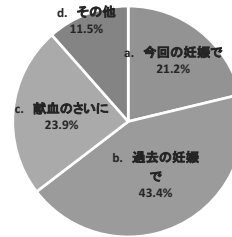
現在妊娠中のお母さんを入れると
妊娠出産時期については、比較的
いいバランスの集団
以下、一部統合解析



すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n= 113)

(2) キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

	子の生年月日別				九州・沖縄		それ以外		
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 今回の妊娠で	11	9	4	24	21.2	2	11.1	22	23.2
b. 過去の妊娠で	26	20	3	49	43.4	10	55.6	39	41.1
c. 献血のさいに	15	5	7	27	23.9	4	22.2	23	24.2
d. その他	10	2	1	13	11.5	2	11.1	11	11.6
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0

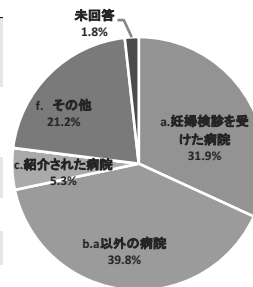


※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n= 113)

(3) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

	全体				九州・沖縄		それ以外		
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	15	15	6	36	31.9	3	16.7	33	34.7
b. 妊婦検診を受けたa以外の産婦人科クリニックあるいは病院	24	16	5	45	39.8	8	44.4	37	38.9
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	4	1	1	6	5.3	1	5.6	5	5.3
d. 助産施設	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 保健センター	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
f. その他	17	4	3	24	21.2	6	33.3	18	18.9
未回答	2	0	0	2	1.8	0	0.0	2	2.1
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0

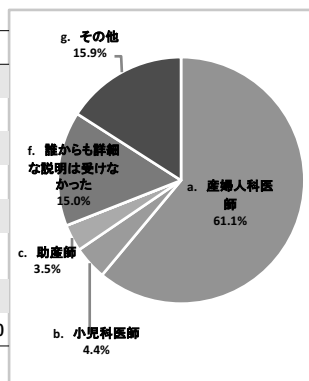


※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

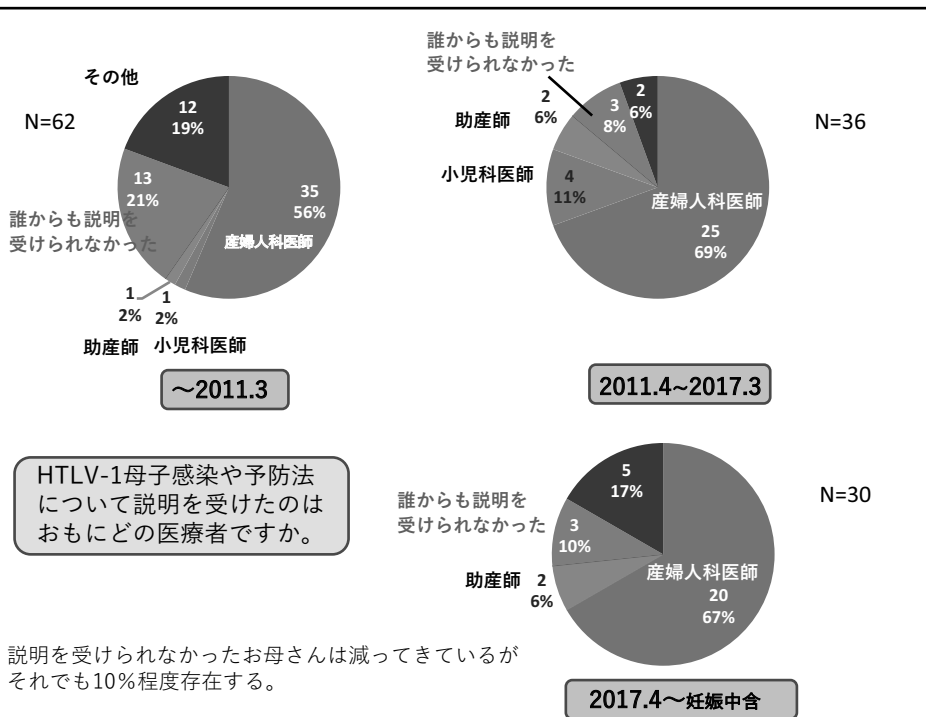
すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n= 113)

(4) HTLV-1母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 産婦人科医師	35	25	9	69	61.1	11	61.1	58	61.1
b. 小児科医師	1	4	0	5	4.4	0	0.0	5	5.3
c. 助産師	1	2	1	4	3.5	0	0.0	4	4.2
d. 保健師	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. 看護師	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
f. 誰からも詳細な説明は受けなかった	13	3	1	17	15.0	6	33.3	11	11.6
g. その他	12	2	4	18	15.9	1	5.6	17	17.9
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



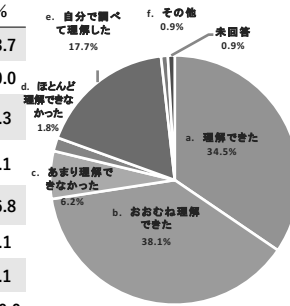
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない



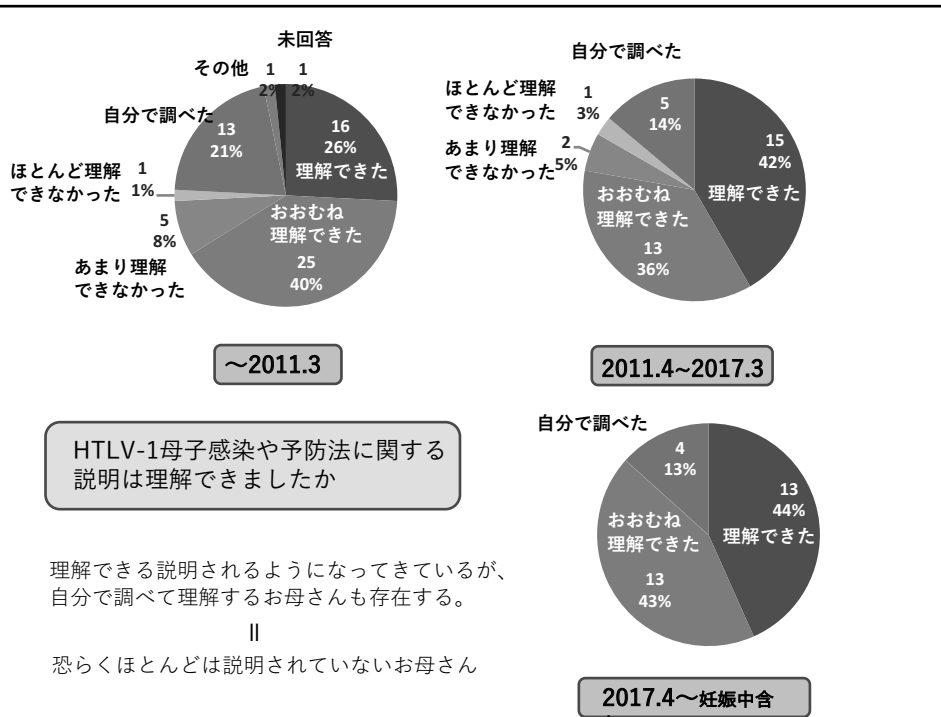
すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n= 113)

(5) HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

	全体				九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	n	%	n	%
a. 理解できた	16	15	8	39	7	38.9	32	33.7
b. おおむね理解できた	25	13	5	43	5	27.8	38	40.0
c. あまり理解できなかった	5	2	0	7	2	11.1	5	5.3
d. ほとんど理解できなかった	1	1	0	2	0	0.0	2	2.1
e. 自分で調べて理解した	13	5	2	20	4	22.2	16	16.8
f. その他	1	0	0	1	0	0.0	1	1.1
未回答	1	0	0	1	0	0.0	1	1.1
合計	62	36	15	113	18	100.0	95	100.0



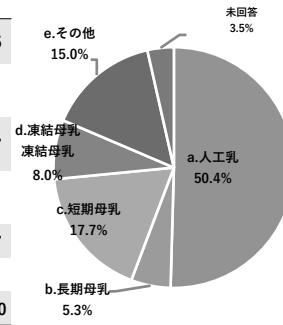
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない



すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n= 113)

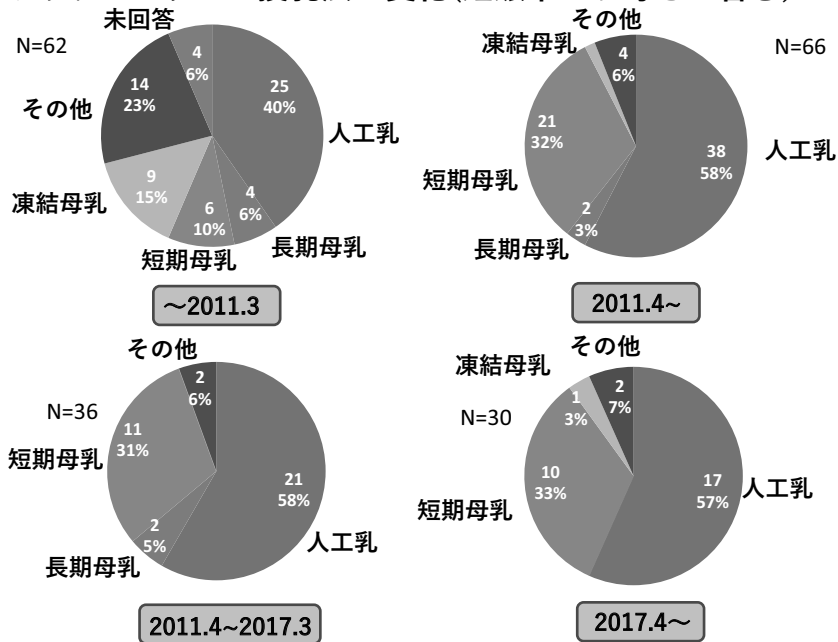
(6) 母子感染予防のために出産前に選択した乳汁栄養法はどれですか。

	全体			合計	%	九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③			n	%	n	%
a. 母乳を一切与えない(人工乳)	25	21	11	57	50.4	9	50.0	48	50.5
b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える(長期母乳)	4	2	0	6	5.3	0	0.0	6	6.3
c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする(短期母乳)	6	11	3	20	17.7	6	33.3	14	14.7
d. 母乳を凍らせその後解凍して与える(凍結母乳)	9	0	0	9	8.0	0	0.0	9	9.5
e. その他	14	2	1	17	15.0	3	16.7	14	14.7
未回答	4	0	0	4	3.5	0	0.0	4	4.2
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

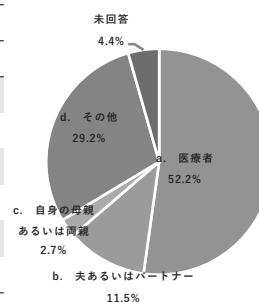
キャリアマザーの授乳法の変化(妊娠中のお母さん含む)



すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n= 113)

(7) 出産前に乳汁栄養を選択する上で最も参考としたのはどなたの意見でしたか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 医療者	29	21	9	59	52.2	11	61.1	48	50.5
b. 夫あるいはパートナー	5	7	1	13	11.5	2	11.1	11	11.6
c. 自身の母親あるいは両親	1	1	1	3	2.7	0	0.0	3	3.2
d. その他	22	7	4	33	29.2	5	27.8	28	29.5
未回答	5	0	0	5	4.4	0	0.0	5	5.3
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0

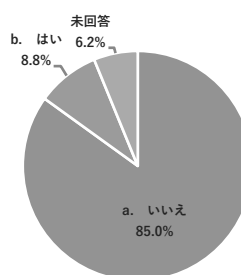


※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n= 113)

(8) 出産後にお子さんに対する乳汁栄養法を変更しましたか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. いいえ	51	31	14	96	85.0	18	100.0	78	82.1
b. はい	4	5	1	10	8.8	0	0.0	10	10.5
未回答	7	0	0	7	6.2	0	0.0	7	7.4
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0

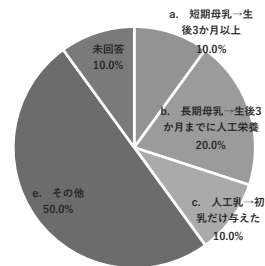


※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (設問8にて b. 選択者 n=7)

(9) 設問(8)で「b.はい」と回答された方に質問です。具体的にはどのように変更しましたか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 短期母乳の予定であったが生後3か月以上母乳を与え続けた	1	0	0	1	10.0	0	0.0	1	10.0
b. 長期母乳の予定であったが生後3か月までに人工栄養に変更した	1	1	0	2	20.0	0	0.0	2	20.0
c. 人工乳の予定であったが、初乳だけを与えた	0	0	1	1	10.0	0	0.0	1	10.0
d. 凍結母乳の予定であったが人工乳に変更した	0	0	0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
e. その他	1	4	0	5	50.0	0	0.0	5	50.0
未回答	1	0	0	1	10.0	0	0.0	1	10.0
合計	4	5	1	10	100.0	0	0.0	10	100.0

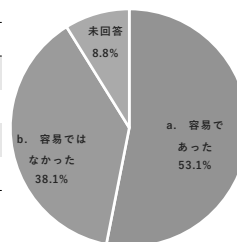


※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<II>の結果 (n=113)

(10) あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか。

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 容易であった	31	19	10	60	53.1	11	61.1	49	51.6
b. 容易ではなかった	22	16	5	43	38.1	6	33.3	37	38.9
未回答	9	1	0	10	8.8	1	5.6	9	9.5
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0



※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果（設問10にて b. 選択者 n=37）

（11）設問（10）で「b.容易ではなかった」と回答した方に伺います。どのような点が大変だったでしょうか。（複数回答可）

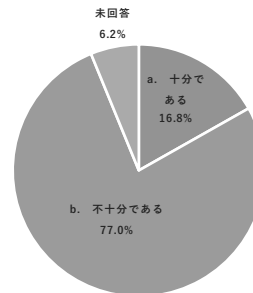
	全体				九州・沖縄		それ以外		n	%
	①	②	③	合計	n	%	n	%		
a. 母乳を中断することが難しかった	3	7	1	11	26.2	2	33.3	9	25.0	11
b. 母乳の凍結・解凍が煩雑であった	8	2	0	10	23.8	0	0.0	10	27.8	10
c. 周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった	10	10	3	23	54.8	5	83.3	18	50.0	23
d. 母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた	13	14	5	32	76.2	5	83.3	27	75.0	32
e. 医療者の支援が不十分であった	3	4	0	7	16.7	0	0.0	7	19.4	7
f. 家族の協力が得られなかった	2	1	0	3	7.1	0	0.0	3	8.3	3
g. その他	6	4	0	10	23.8	0	0.0	10	27.8	10
合計	22	15	5	42	100.0	6	100.0	36	100.0	

※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない
 ※設問10にて43名が「b.容易ではなかった」と回答、うち1名はa.～g.のいずれにも回答がなかったため、42名を母数として算出

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果（n = 113）

（12）妊娠から分娩、子育ての経過のなかでHTLV-1母子感染やその予防に関する医療者の支援は十分だと思いますか。

	全体				九州・沖縄		それ以外		n	%
	①	②	③	合計	n	%	n	%		
a. 十分である	8	7	4	19	16.8	4	22.2	15	15.8	
b. 不十分である	48	28	11	87	77.0	12	66.7	75	78.9	
未回答	6	1	0	7	6.2	2	11.1	5	5.3	
合計	62	36	15	113	100.0	18	100.0	95	100.0	



※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

**すでに出産されたお母さん<II>の結果
(設問12にて b. 選択者 n=71)**

(13) 設問(12)で「b.不十分である」と回答した方に伺います。それはどのような点でしょうか。(複数回答可)

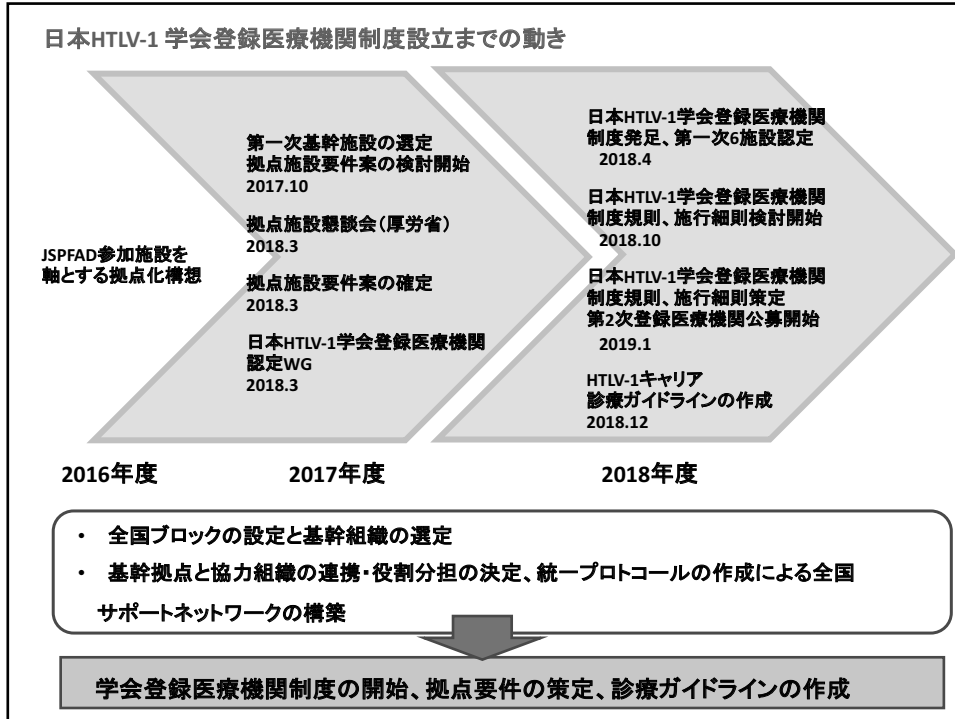
	全体					九州・沖縄		それ以外		n	%
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%		
a. 母子感染予防についての説明が不十分である	14	7	1	22	25.3	4	33.3	18	24.0	22	
b. 医療者がHTLV-1母子感染についてよくわかっていない	19	12	1	32	36.8	5	41.7	27	36.0	32	
c. 具体的な栄養法の支援が欲しい	14	8	5	27	31.0	5	41.7	22	29.3	27	
d. 母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい	24	12	5	41	47.1	6	50.0	35	46.7	41	
e. 産婦人科から小児科への連携がほとんどない	10	13	4	27	31.0	3	25.0	24	32.0	27	
f. 相談先がわからなかった	27	15	4	46	52.9	4	33.3	42	56.0	46	
g. その他	4	6	1	11	12.6	0	0.0	11	14.7	11	
合計	48	28	11	87	100.0	12	100.0	75	100.0		

※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため必ずしも一致しない

※設問12にて「b.不十分である」と回答した87名を母数として%算出

資料 2



日本HTLV-1学会登録医療機関について

HTLV-1関連疾患の診療を行う医療機関に対し、以下の要件を満たす医療機関を募集します。

【要件】

- ① キャリアのリスク評価を踏まえて相談と支援を行う。
- ② 他施設のキャリア対応の支援を行う。(献血判明キャリア、妊婦検診判明キャリア、保健所相談対応、他医療機関)
- ③ 毎年度の診療実績を日本HTLV-1学会、厚生労働省に対して報告する。
- ④ 近隣の医療機関、官公庁、保健所を対象とした研修の実施

日本HTLV-1学会
The Japanese Society of HTLV-1 and Associated Diseases (JSHAD)

北海道

北陸

東北

近畿
JR大阪鉄道病院

中国四国

九州、沖縄
今村総合病院
鹿児島大学病院
佐賀大学病院
九州がんセンター
長崎大学病院
熊本大学病院
宮崎大学病院
琉球大学病院

首都圏
東京大学医科学研究所附属病院
聖マリアンナ医科大学病院

赤字: 第一次登録済み施設
緑字: 第二次登録予定病院