

厚生労働科学研究費補助金

がん臨床研究事業

(H23-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**

平成25年度研究総括報告書

研究代表者 内丸 薫

平成 26 ( 2014 ) 年 3 月

# 目次

## I. 総括研究報告 . . . . . 1

### 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

(研究代表者)

東京大学 内丸 薫

(研究分担者)

聖マリアンナ医科大学 山野嘉久

東京大学 渡邊俊樹

国立がん研究センター東病院

塚崎邦弘

九州がんセンター 鶴池直邦

慈愛会今村病院分院 宇都宮與

宮崎大学 岡山昭彦

(研究協力者)

鹿児島大学 有馬直道

鹿児島大学 吉満 誠

広島大学 一戸辰夫

大分県立病院 佐分利能生

福岡大学 石塚賢治

岡山大学 岩月啓氏

浜松医科大学 戸倉新樹

富山大学 斎藤 滋

長崎大学 森内浩幸

国立がん研究センター 渡邊清高

JR大阪鉄道病院 高 起良

北海道大学 田中淳司

岩手医科大学 石田陽治

名古屋市立大学 石田高司

佐賀大学 末岡榮三朗

図表 . . . . . 25

資料 1 . . . . . 31

資料 2 . . . . . 41

資料 3 . . . . . 63

資料 4 . . . . . 103

資料5	111
資料6	123
II. 分担研究報告	155
1. HTLV-1キャリア外来の実態調査	155
福岡大学 石塚賢治	
2. HTLV-1に関する適切な情報提供ツール	
Q&A集の作成	159
聖マリアンナ医科大学 山野嘉久	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	165
IV. 研究成果の刊行物・別刷	167

## 研究組織

### 研究代表者：

内丸 薫 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科

### 研究分担者：

山野嘉久 聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター  
渡邊俊樹 東京大学大学院 新領域創成科学研究科  
塚崎邦弘 国立がん研究センター東病院 血液腫瘍科  
鶴池直邦 国立病院機構九州がんセンター 血液内科  
宇都宮 與 公益財団法人慈愛会今村病院分院 血液内科  
岡山昭彦 宮崎大学医学部 内科学  
石塚賢治 福岡大学 腫瘍・血液・感染症内科  
岩月啓氏 岡山大学大学院 医歯薬学総合研究科 皮膚科学分野  
戸倉新樹 浜松医科大学医学部 皮膚科学  
斎藤 滋 富山大学大学院 医学薬学研究部 産科婦人科  
森内浩幸 長崎大学大学院 医歯薬学総合研究科 小児科学  
渡邊清高 国立がん研究センターがん対策情報センター  
高 起良 西日本旅客鉄道株式会社大阪鉄道病院 血液内科

### 研究協力者：

有馬直道 鹿児島大学医学部 血液・膠原病内科  
吉満 誠 鹿児島大学医学部 血液・膠原病内科  
一戸辰夫 広島大学医学部 血液内科  
佐分利能生 大分県立病院 血液内科  
野坂生郷 熊本大学がんセンター 外来化学療法室  
田中淳司 東京女子医科大学医学部 血液内科  
石田陽治 岩手医科大学 血液腫瘍内科学  
石田高司 名古屋市立大学医学部 輸血部  
末岡榮三朗 佐賀大学医学部 検査部

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

研究代表者 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

平成25年度研究総括報告書

研究要旨：

これまでの研究結果を踏まえ、保健所、がん拠点病院相談支援センターの実態に関する意識調査を患者会を対象に施行した結果、保健所、がん拠点病院相談支援センターとも認知度は低く、これらの施設における相談件数の低さの原因の一つと考えられた。

HTLV-1情報サービスウェブサイトによる情報提供とその解析を継続し、大都市圏を中心に情報ニーズが高いことが改めて確認された。

HTLV-1キャリア相談対応の標準化と相談対応支援を目的にHTLV-1キャリア専門外来の実態調査を実施し、一次対応に必要な内容を明らかにした。これに対応するための実戦的Q&Aを作成し、全国の保健所、がん拠点病院相談支援センターに配布するとともに、これを用いた研修会を開催して評価した。本コンテンツを用いた研修は極めて有用と考えられた。

これらの研究結果をもとに、今後の対策のための提言を行った。

研究分担者

山野嘉久 聖マリアンナ医科大学 准教授  
渡邊俊樹 東京大学大学院 教授  
塚崎邦弘 国立がん研究センター東病院  
科長  
鷓池直邦 九州がんセンター 部長  
宇都宮 與 今村病院分院 分院長  
岡山昭彦 宮崎大学医学部 教授  
石塚賢治 福岡大学医学部 講師  
岩月啓氏 岡山大学大学院 教授  
戸倉新樹 浜松医科大学医学部 教授  
斎藤 滋 富山大学大学院 教授  
森内浩幸 長崎大学大学院 教授  
渡邊清高 国立がん研究センター 室長  
高 起良 JR 大阪鉄道病院 医長

研究協力者

有馬直道 鹿児島大学医学部 教授  
吉満 誠 鹿児島大学医学部 准教授  
一戸辰夫 広島大学医学部 教授  
佐分利能生 大分県立病院 部長  
野坂生郷 熊本大学がんセンター 講師  
田中淳司 東京女子医科大学医学部 教授  
石田陽治 岩手医科大学 教授  
石田高司 名古屋市立大学医学部 准教授  
末岡榮三朗 佐賀大学医学部 教授

## A. 研究目的

厚生労働科学研究費補助金新型インフルエンザ等新興・再興感染症研究事業「本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策」（以下山口班）による2008年の調査・研究の結果、HTLV-1感染者の分布は、人口の大都市圏への移動に伴い変化しており、九州・沖縄を中心とする従来高浸淫地域とされていた地域に居住するHTLV-1キャリアの比率が減少し、首都圏を中心とする大都市圏に居住するキャリアが増加していることが明らかになった。従って、これまでHTLV-1感染症対策が取られてきた高浸淫地域のみではなく、全国的な対策が必要と考えられ、これらを背景に2010年12月HTLV-1総合対策が策定された。本研究はHTLV-1総合対策で重点施策としてあげられている保健所における相談指導、あるいはがん診療連携拠点病院（以下がん拠点病院）を中心とした医療機関におけるATL患者・家族に対する相談体制の整備に資する現状の評価と提言をおもな目的として開始された。本研究では（1）HTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の整備のために必要な施策の検討（2）相談対応の全国均質化のために、相談対応医療従事者の研修ツールの開発/キャリア・患者への情報提供ツールの更新と新規作成およびこれらの評価（3）一般への啓発、正確な情報の提供を3つの主要な柱として、昨年度までにHTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の整備については全国の保健所、がん拠点病院相談支援センターの実態調査を行い、現状の問題点の抽出を行った。相談対応の均質化のためのツールの開発/キャリア・患者への情報提供ツールの更新、新規作成とその評価については、

HTLV-1キャリア対応の標準化のためモデルを提示するためのキャリア専門外来実態調査を開始し、この調査結果をもとにした研修ツールとしてQ&A集の作成準備を行った。また、キャリア・患者への情報提供ツールとして「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営とモニター調査によるニーズのサーチを行ってきた。一般への啓発としては全国で公開医療講演会・シンポジウムを開催してきた。

本年度はこれまでの研究結果をもとにHTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の問題点について患者・キャリアの視点からの意見も調査し、現状を取りまとめるとともに、HTLV-1キャリア外来の実態調査の結果を取りまとめ、相談対応従事者のためのツールの作成と研修の実施・評価を行い、均質化のための具体的な施策を検討することを目的に以下の研究を行った。

## B. 研究方法

### 1. 全国で均一したレベルの相談対応の実施各対象者への相談体制の構築

#### a) 患者会と連携したHTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の意識調査（内丸、山野）

本邦における最大のHTLV-1関連疾患・キャリアの患者団体である特定非営利活動法人であるスマイルリボン（理事長 菅付加代子）の協力を得て、質問紙法によるアンケート調査を行った。同会の全会員514名を対象に、定例会報発送時に調査票を同封して配布、郵送により回収した。調査期間は平成25年6月7日から平成25年7月10日の約1か月とした。

b) HTLV-1キャリア専門外来実態調査(石塚、宇都宮、山野、内丸)

キャリア対応の標準を明らかにし、提示する目的で、昨年度開始した福岡大学病院、今村病院分院、聖マリアンナ医科大学病院、東京大学医科学研究所附属病院のHTLV-1キャリア専門外来受診者のデータの集積を継続する。4施設での倫理委員会審査、承認が終了したので、各施設専門外来開設から2012年11月30日までの受診者のデータを各施設において症例調査用紙に記載し、事務局の福岡大学石塚賢治へ送付し解析を行った。予定症例数は約500例であった。

相談に対応する医療従事者への教育ツールの検討及び開発

a) HTLV-1キャリア相談支援担当医療従事者用Q&A集の作成(斎藤、山野、渡邊(清)、内丸および全班員)

キャリア・患者向けQ&A集の作成を昨年度から継続して行った。分担研究者斎藤滋が妊婦検診で判明したHTLV-1キャリア(キャリアマザー)を対象に作成したQ&Aをベースに、それ以外のキャリアに対応するため、昨年度分担研究者山野嘉久が中心になっておもに妊婦キャリア以外のキャリアに対応するためのQを収集した。上記1. b)で行ったHTLV-1キャリア専門外来実態調査の結果も参照した。これらの各項目に対し、斎藤、山野、内丸によりA(回答)案を作成、全班員から内容、表現に対する意見を求めた。さらに、患者会(スマイルリボン)会員、および分担研究者渡邊清高により国立がん研究センター対策情報センター患者・市民パネルの協力を得てパブリックコメントを得た。得られた意見を集約して修正し

た上で、再度班員による検討を繰り返してコンセンサスとなるQ&A集を作成した。

キャリア・患者向けQ&A集をベースにHTLV-1キャリア相談支援担当医療従事者用Q&A集の作成に取りかかった。主にQの配置を、相談対応現場でレファレンスしやすいように整理し、さらに教育用テキストとして使用できるよう、通読できる形に内容を整理した。完成したQ&A案に対し、班員から意見、修正などを求め、班のコンセンサスとしてのHTLV-1キャリア相談支援担当医療従事者用Q&A集とした。

また、完成したQ&A集を研修テキストとして用いる研修会の検証として「Q&A研修会」を企画、実施した。

b) 「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営とモニター調査(山野、内丸)

昨年度までに引き続き「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営を行い、各種講演会など新規情報のアップ、臨床試験情報のサーベイと更新などを行った。今年度は患者会との連携によるモニター調査を行った。1. a)の意識調査と同時に「HTLV-1情報サービス」に関する質問紙を配布、郵送により回答を得た。調査結果を集計、解析し、ウェブの改変を行った。今年度もアクセス解析を行い、本ウェブサイトの活用状況などについて解析を行った。

キャリア・患者への情報提供を目的とした情報ツールの改訂と新規作成(戸倉、岩月、内丸)

本研究班で管理、配布している紙媒体コンテンツのうち、「成人T細胞白血病の治

療を受ける患者さん・ご家族へ」は皮膚科的治療、新規薬剤などの追記が必要になっており改訂を行った。また、昨年度から引き続き、医療機関、行政機関を対象に「HTLV-1情報サービス」の配布申し込みページを通じてこれらのコンテンツの配布を行った。

## 2. 全国の一般市民に対し正しい情報を提供する（内丸、山野）

1. b)の「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトを通じて情報提供を継続するとともにモニター調査によりニーズを集め、それに対応する改変を行ったが、本年度は特に患者・キャリア会の意見を重視するために患者会を対象にモニター調査を行った。

### （倫理面への配慮）

本研究は性格上各種倫理指針に該当はしないが、HTLV-1 キャリア外来実態調査のみは「疫学研究に関する倫理指針」の対象となり、各所属施設の施設倫理委員会の承認を得た後、同指針、ヘルシンキ宣言を遵守し、また個人情報保護の指針を遵守して行われた。

## C. 研究結果

### 1. 全国で統一したレベルの相談対応の実施各対象者への相談体制の構築

#### a) 患者会と連携したHTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の意識調査（内丸、山野）

本調査は患者会（特定非営利活動法人スマイルリボン：理事長 菅付加代子）との連携により実施された。同会の会報送付時

に質問紙を配布、郵送により回収した。配布数514、回答数222で、回収率は43.2%であった。その結果を資料1に示す。同会はHAM患者会が母体となっており構成員にはHAM患者が圧倒的に多いことに留意が必要で、一部の設問に関してはHTLV-1キャリア、ATL患者およびその家族に限定して集計しており、これらの項目については調査数が少なくなっている。

HTLV-1キャリアを対象とした調査はN=31であった。キャリアと判明した経緯は図1に示す通りで、他病で受診時に判明したケースがやや少なかったが、おおむねHTLV-1キャリア専門外来実態調査の結果と同様の構成であった（石塚 分担研究報告書 P.155～157）。相談対応に関するニーズに関して図2に示す。全体の68%はキャリアと判明した時にどこかに相談に行きたいと思ったと回答しており、相談対応のニーズは高いことを示唆する。一方、相談に行きたいと思ったキャリアのうち62%はどこに相談に行けばよいのかわからずに困ったと回答しており、HTLV-1キャリアには相談対応ニーズはあるものの適切な施設に結び付けられていない現状がうかがわれた。相談するとすれば病院、保健所のどちらが相談しやすいかという質問には病院と答えたのが55%であるのに対し、保健所と答えたのはわずかに3%であった（図3）。

ATL患者・家族を対象とした調査はN=28であった。発症時セカンドオピニオンを求めたいと考えたのは68%であったが、そのうちセカンドオピニオンを受ける病院を探すのに困ったというケースは26%で比較的少なかった。セカンドオピニオンを受ける病院の情報入手先として主治医と並んでイ

インターネットが29%で同率トップであった(図4)。全体の75%が治療方針以外のことも相談に乗って欲しいと思ったことがあると回答しているが、相談対応施設の一つと考えられるがん拠点病院相談支援センターがATL患者・家族に対する相談に乗ることを知っていたのはわずか18%であり、相談支援センターの存在そのものを知っているのは25%に過ぎなかった(図5)。

b) HTLV-1キャリア専門外来実態調査(石塚、宇都宮、山野、内丸)(石塚賢治 分担研究報告書 P.155~P.157)

調査対象は東京大学医科学研究所が2003年10月から2012年11月までで調査対象数は376例、聖マリアンナ医大が2007年5月以降で48例、福岡大学が2010年11月以降の66例、今村病院分院が1988年3月以降の67例、合計557例が集積された。調査対象のHTLV-1感染を知った経緯は献血が30.1%、妊婦検診が23.5%で、この二つがキャリアと判明する2大経緯であり半数以上のキャリアはこのどちらかによりHTLV-1感染を知っていた。相談内容は相談施設の特徴(non-endemic area 大都市、semi-endemic area 大都市、endemic area)によりある程度のばらつきが見られたが、関連疾患発症の有無の検査、全般的説明、関連疾患についての説明、生活上の注意点、発症予防法の有無、子どもの検査についての順で続き、相談内容は概ね一定の範囲内に収まることが改めて明らかになった。関連疾患発症の有無の検査の希望者の比率が施設間の違いが最も大きく、endemic areaである今村病院分院では70%以上が関連疾患に関する検査希望であり、医療機関がHTLV-1キャリア対応において果

たず役割がnon-endemic areaとは異なっていることを示唆すると考えられた。

相談に対応する医療従事者への教育ツールの検討及び開発

a) HTLV-1キャリア相談支援担当医療従事者用Q&A集の作成(斎藤、山野、渡邊(清)、内丸および全班員)(山野嘉久 分担研究報告書 P.159~P.166)

キャリア・患者向けQ&A集は「HTLV-1に関する情報Q&A 83個の質問に専門医が答えました」として2014年1月「HTLV-1情報サービス」ウェブサイト(1. b))にアップロードした(図6、資料2)。今年度末に施行した同ウェブサイトのアクセス解析(資料5)では、アップロードの期間が含まれる直近3カ月解析において、アップロード後2カ月にも関わらずトップ10に入っていた(ページビュー618、2.09%)。

一方、HTLV-1キャリア相談支援担当医療従事者用はキャリア・患者向けをベースに編集を加えて、「HTLV-1キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つQ&A集」として冊子として作成し(資料3)、2014年1月中旬全国495か所の保健所、全都道府県の担当部局、397か所のがん拠点病院相談支援センターに送付した。

本Q&A集の教材としての有用性、および本Q&A集を用いた研修の有用性の評価のために2014年2月25日東京大学医科学研究所において「HTLV-1キャリア相談支援に役立つQ&A研修」を開催した(図7)。Q&A集配布時に同時に案内のチラシを同封、またHTLV-1情報サービスでも広報を行い、北海道から沖縄県まで全国から55名が参加した。Q&A集の評価、および研修会の評価を目的に

研修参加者を対象にアンケート調査を施行した。参加55名中51名から回答を得て、回収率は92.7%であった。結果を資料4に示す。「HTLV-1キャリア相談支援（カウンセリング）に役立つQ&A集」の評価は「とてもわかりやすい」「わかりやすい」の5段階評価中4ないし5が100%で教材として高い評価を受けているものと考えられた。また、研修会自体の評価も「とても役立つ」「役立つ」と回答したのが97.9%、今後同様の研修会を希望するとの回答が88%と非常に高い評価であり、反響は高かったと考えられた。

b) 「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営とモニター調査（山野、内丸）

今年度も引き続き「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの運営を継続した。医療従事者への情報提供サイトとしては、「HAM診療マニュアル」、「血液内科医・皮膚科医のための統合ATL診療ガイドライン解説書案2014」など新規説明資料のアップロードなどの改変を行った。また、JCOG1111、HAM患者を対象としたポテリジオの医師主導臨床試験など新規臨床試験情報のアップを始めとした臨床試験情報の更新などにより情報の提供を継続した。

今年度も引き続き本ウェブサイトの医療関係者専用のHTLV-1関連冊子申し込みのページを通じて相談者への情報提供用ツールの配布を継続した。表1に示す通り「よくわかる詳しくわかるHTLV-1（略称詳細版）1107冊を始め、各種冊子を年間で合計3883冊全国の保健所、関連疾患診療病院、自治体関連部署などに送付した。注目すべきは「HTLV-1キャリア相談支援（カウンセリング）に役立つQ&A集」で、今年2月全国の保

健所、がん拠点病院相談支援センター、都道府県庁担当課などの行政に発送したが、2ヶ月で460冊の追加配布の希望があり、本冊子の高い評価をうかがわせる。

本年度も一昨年度から継続している「HTLV-1情報サービス」のアクセス解析を行った。その結果を資料5に示す。図8に示すように年間のアクセス件数はさらに増加していた。ユーザー所在地の都道府県別では今年度も東京都が26.3%でトップであり、以下大阪府、福岡県、神奈川県、愛知県と続くが（図9）、この順位は昨年と同様であり、トップ5は3年間変化がなかった。これら5都府県で全体の半数を超えていた。ページビューの分析では一般のATL検索、医療関係者による診断治療など3年間おおむね同様の傾向であったが、医療機関検索が毎年5%前後を占めていた。

キャリア・患者への情報提供を目的とした情報ツールの改訂と新規作成（戸倉、岩月、山野、内丸）

ATL患者向けの情報提供冊子である「成人T細胞白血病の治療を受ける患者さん・ご家族へ」は皮膚科的治療についての記載がなく、皮膚科との連携の上で不十分であること、初版発行以後抗CCR4抗体（ポテリジオ®）が保険承認され、急速に臨床現場に広まっていることから、改訂が必要と判断された。皮膚科的治療について分担研究者の岡山大学皮膚科学 岩月啓氏、浜松医科大学皮膚科学 戸倉新樹が、抗体療法の項を東京大学 内丸 薫が分担執筆し、2014年1月に改訂第2版として発行、HTLV-1情報サービスの医療機関検索に掲載されている全国の血液内科診療施設に配布した（資料6）。上記

ウェブサイトの医療関係者専用のHTLV-1関連冊子申し込みのページを通じて希望する医療機関への追加配布も継続して行ったが、第2版発行後、280部を申し込みに応じて追加配布した。

HTLV-1情報サービスに対する評価、改変の要望などを検討するため、本年度もモニター調査を行った。本年度はよりキャリア、患者の声を直接的に反映することを目的に患者会の会員を対象としてモニター調査を行った。資料1にその結果を示す。本サイトで十分に情報が得られたと回答した人が14%、だいたい得ることができたと回答した人が53%、合わせて67%であり比較的高い満足が得られていると考えられるが、一昨年の調査における同項目は両者合わせて92.8%であり、昨年はモニター調査に基づく改変の結果100%が十分/だいたい得ることができたと回答しているのに比較して明らかに低率であった。情報収集におけるインターネットの利用についての質問に対しては図10に示すように45%が全くないと回答し、あまりないの9%と合わせ半数以上がインターネットをほとんど利用していなかった。

## 2. 全国の一般市民に対し正しい情報を提供する（内丸、山野）

モニター調査の結果に応じた改変を行いながらHTLV-1情報サービスによる情報提供を継続した。本年度は公開医療講演会・シンポジウムは開催しなかった。

### D. 考察

昨年度までの本研究の結果、HTLV-1総合

対策においてキャリア相談支援における対応が想定されている保健所、ATL患者相談支援が指定用件になっているがん診療連携拠点病院の相談支援センターともその利用は低調で、平成23年度に比べて改善傾向にあるとは言え、保健所においては60%以上の施設がHTLV-1キャリア相談対応の経験がなく、73%は事実上相談対応はゼロであると回答していた。また、がん診療連携拠点病院相談支援センターも6割がATL患者の相談対応経験がなく、全体の90%までがほとんどATL患者の相談がないと回答していた。一部にはキャリア、ATL患者とも相談ニーズがないのではないかとの意見があるが、昨年、一昨年に続いて行ったHTLV-1情報サービスウェブサイトのアクセス解析の結果では、今年度もさらにアクセス数は伸び続け、5万件を突破したものと思われ（図8）情報ニーズ自体は高いと考えられる。昨年度までの調査結果からは、保健所、がん診療連携拠点病院のHTLV-1キャリア、ATL患者相談対応施設としての認知度が低いことが、これらの施設における相談支援件数の低さの原因の一つと推定された。

そこで本年度は保健所、がん拠点病院相談支援センターの認識を患者会（スマイルリボン）会員を対象とした意識調査を行うことによってさらに検討を行った。本会はHAM患者会を母体に発展して来たもので、そのためキャリアの会員は少なく、少数例のデータであるが、図2に示す通り、約70%のキャリアは、キャリアと診断された時にどこかに相談に行きたいと思ったにも関わらず、相談に行きたいと思ったキャリアの約6割がどこに相談に行けばよいのか困ったと回答しており、HTLV-1キャリアの相談

ニーズを適切な相談対応施設に結び付けることが重要であることを示唆する。また相談するとしたら病院と保健所のどちらが相談しやすいかという質問に対し、保健所をあげたのはわずか3%でしかなく、保健所に相談に行くという発想がないのではないかと推定される。がん診療連携拠点病院についても同様に、スマイルリボンの会員にはATL患者が少ないので少数例のデータであるが、図5に示す通り、相談支援センターの存在を知っている人自体が全体の25%しかおらず、従ってATL患者の相談にも対応することを知っていたのはわずか18%であり、昨年度までの研究結果からの推定を裏付けるものとなった。HTLV-1キャリア、ATL患者とも相談支援ニーズはあるものの、保健所、がん拠点病院相談支援センターともに相談対応施設として認知されていないが故に相談が来ないというのが実情であることが改めて明らかになった。今後保健所、がん拠点病院相談支援センターの積極的な広報を行うことが重要であるとともに、昨年までの研究で明らかにしてきたように、連携体制の構築、教育ツール、研修の充実などによるこれらの施設へのバックアップにより積極的に対応にあたる体制作りも重要と考えられる。

今回の調査では少数例のパイロット的な調査にとどまり、患者会に所属している集団のみを対象としたものであり、本邦におけるHTLV-1キャリアの置かれた現状とそのニーズの把握のためには、より大規模にHTLV-1キャリアの情報を集めることが必要と考えられ、そのためのシステムの構築の検討も必要と考えられる。

昨年度の調査により「キャリア対応」と

という言葉で認識されるものにずれがある可能性を報告したが、HTLV-1キャリア対応の標準化のためには「HTLV-1キャリア専門外来」で行われている対応内容につき、標準的なモデルを提示する必要があり、また、このモデルの提示は特にnon-endemic areaで経験のほとんどない施設に対する教育、支援効果を持つことが期待される。さらにこれらのキャリア専門外来で行われている相談内容につき、わかりやすく整理されたQ&A集を作成することにより、より高い教育効果、相談対応に対する支援効果が期待できるツールになると考え、昨年度からHTLV-1キャリア専門外来実態調査を継続して行ってきた。その結果石塚による分担報告書（P.155～157）の報告にあるように自身の現状の検査などを目的に来院するのは全体の34.2%であり、施設によっては10%を切っておりキャリア専門外来は検査のみではなく、キャリアからの相談に対応することが必要であること、また相談内容については概ね一定の枠内に収まること、裏返せばこれらに対する対応がきちんとできるようにしておけばキャリア相談の一次対応は可能であることが明らかになった（論文準備中）。

この調査で明らかになったHTLV-1キャリア相談対応で対応すべき項目をもとに作成したQ&A集「HTLV-1キャリア相談支援（カウンセリング）に役立つQ&A集」および、それを用いた研修を行うことにより、本Q&A集の支援ツール、教育用ツールとしての評価を試みた。その結果は資料4に示す通りでQ&A集の評価は非常に高く、これを用いた研修会は大変有用との評価を得て非常に好評であったと考える。本Q&A集

とそれを用いた研修は相談担当者の研修用ツール、および現場への支援として今後の標準となり得るものと考えられ、今後全国で本テキストを用いた研修を定期的開催することが必要と考えられた。また、その他にもこれまでの厚生労働科学研究で作成されてきた各種パンフレットなどのツールも継続的に追加配布の要望があり(表1)、これらの要望に対応する仕組みを継続することも重要な相談対応現場への支援となると思われる。

HTLV-1情報サービスウェブサイトによる情報提供については本年度もその運営を継続するとともにモニター調査による改善を図ったが(資料1)、今年度は本サイトで十分情報が得られたとする人が14%、大体得ることができた人が53%、合わせて67%であり、比較的高率に評価されているが、昨年度までのモニター調査に比べて明らかに低率であった。その理由として、本年度のモニター調査がスマイルリボンの会員が対象であり、HAM患者が多いことから、キャリアに比べてより詳細な情報ニーズがあると推定されること、HAMに関する情報が十分ではない可能性などが考えられ今後さらに改善が必要であることを示唆する。本調査ではHTLV-1に関する情報の入手方法についての調査を行っているが、インターネットの利用について全くないと回答したのが45%、あまりないと回答したのが9%で合わせて半数以上に上ったことは非常に注目に値する。本ウェブサイトもそうであるが、現代においては情報の提供はインターネットによるウェブサイトなどを通じて行うことで比較的簡便に広く情報の提供ができ、実際セカンドオピニ

オンを受ける病院の情報の入手元として今回の調査でもインターネットが29%で同率トップであったが、想像以上にインターネットでは情報を提供できない集団がいることが浮き彫りになった。インターネット以外の情報提供手段も準備しておく必要があることを改めて認識する必要がある。今回の調査はHAM患者が中心になっており、そのため特に居住地分布が九州地区を中心に、特に鹿児島県にかなり偏っており、大都市圏と地方におけるインターネットの普及率の違いがバイアスとして大きく影響している可能性を考慮する必要がある。また後で述べるアクセス解析で大都市圏のアクセスが上位に来ることの理由の一つである可能性がある。この点についても改めてより大規模な調査によって実態を明らかにして行く必要がある。ただ、いずれにせよこれらインターネットでは情報が得られない集団がいることはたしかなので、その対策も念頭に置いておかなばならない。

今年度も本ウェブサイトのアクセス解析を行い、本サイトの利用状況などについて解析を行ったが(資料5)、アクセス件数は今年度さらに増加を示し(図8)、情報提供に対する大きなニーズがあることが改めて確認された。ユーザー所在地解析の結果は3年連続でトップ5のメンバーに変化はなく、本年度もトップは圧倒的に東京都であり、続いて大阪府、福岡県、神奈川県、愛知県と続く。上記の通り大都市圏でインターネットの普及率が高い可能性がありそれによるバイアスの影響は無視できないと推定されるが、その点を考慮しても大都市圏、特にこれまでnon-endemic

area とされて情報提供を含めて必ずしも十分な対応が取られていなかった地域に多数の情報ニーズがあることを示唆している。大都市圏を中心に全国的に相談体制を構築することが必要である。

キャリア以外の一般への情報提供、啓蒙は難しい課題である。昨年度全国各地で連続公開医療講演会、シンポジウムを開催し、キャリア、患者への情報提供、行政との連携な度の点では一定の成果をあげたものの、一般の関心は低く、マスコミやポスターの全国的な配布、掲示などより一般の目に触れやすい形での広報が必要と考えられ保健所、がん診療連携拠点病院相談支援センターの問題点と共通すると考えられた。

## E. 結論

これまでの3年間(2年半)の研究により以下の点が明らかになった。

### 1 .HTLV-1 キャリア相談対応、カウンセリングの体制について

HTLV-1 感染者の情報ニーズは高く、特にこれまで非流行地域とされてきた大都市圏で高い。保健所、がん診療連携拠点病院における相談対応の認知度が非常に低く、そのためこれらの施設における相談活動は非常に低調であり、一方キャリア、患者の側はどこに相談に行けばよいのかわからないという状況で、ニーズとそれに対応する体制が結びついていない状況にある。これらの施設の活性化が必要であり、そのための問題点として、必要な知識の教育が不十分であること、2次対応が必要な場合の連携施設がないことなどがあげられた。

ウェブサイトは有力な情報提供手段の一つであり継続的な運営が望まれる。

### 2 . キャリア外来・キャリア相談対応

血液内科など病院におけるキャリア対応において「キャリア対応」という言葉でイメージされるものにずれがあることが明らかになった。キャリア専門外来では、多くは相談対応を行っているが、キャリア対応可能としている血液内科施設の4割は相談対応は不可であった。ATLのような希少がんにおいて全ての診療施設で同等の対応を行うことは困難と考えられ、2次対応は拠点病院への集約化も考慮すべきと考えられる。一方、キャリア外来に寄せられる相談は一定の範囲内に収まり、これらの対応ができれば一次対応としては十分であると考えられた。

### 3 . 一般国民への HTLV-1 についての正確な知識の普及について

ウェブサイトや公開シンポジウムなどはキャリアや関係者への情報提供上の意義は大きいと思われるが、一般国民からのアプローチは少ないと考えられる。

これらを踏まえて以下の6項目を今後の課題として提言する。

保健所の1次対応としての相談機能の支援と標準化のため「HTLV-1 キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つQ&A集」のような1次対応の標準をまとめたテキストの配布とそれに基づく研修を継続することが必要である。

2次対応が必要なケースに対応するための医療機関との連携体制を都道府県単位に整備することが必要である。2次対応施設

は都道府県がん診療連携拠点病院などに集約化を検討することが望ましいが、ATLのような希少がんでは都道府県がん診療連携拠点病院以外に専門家がいる場合、そちらの施設との連携という形も含めた拠点整備を日本 HTLV-1 学会などとの連携で進めることが望まれる。

保健所、がん診療連携拠点病院相談支援センターにおける相談支援体制を周知し認知度をあげることが急務である。例えば献血者や産科医療機関受診者に広報するだけでも認知度は格段に向上することが期待される。

行政、産科施設、小児科、保健所、血液内科/神経内科（の拠点）の相談対応における連携の構築と評価を都道府県母子感染対策協議会の課題の一つとして具体的に提示することが望まれる。

プロウイルス量測定などハイリスクキャリアの同定が次第に可能になりつつあり、これらのハイリスクキャリアに対する対応も今後の課題であり、今後とも相談体制の状況を調査検討する組織が必要である。また、キャリアのニーズをきちんと把握できるシステムの構築も検討する必要がある。

一般国民に正確な知識を普及するためにマスコミの利用、ポスター制作など広く国民に情報を提供することが必要である。

#### F. 健康危険情報

該当せず。

#### G. 研究発表

内丸 薫

論文発表

1. CADM1 expression and stepwise

downregulation of CD7 are closely associated with clonal expansion of HTLV-1-infected cells in adult T-cell leukemia/lymphoma. Seiichiro Kobayashi, Kazumi Nakano, Eri Watanabe, Tomohiro Ishigaki, Nobuhiro Ohno, Koichiro Yuji, Naoki Oyaizu, Satomi Asanuma, Makoto Yamagishi, Tadanori Yamochi, Nobukazu Watanabe, Arinobu Tojo, Toshiki Watanabe and Kaoru Uchimarū. Clin Cancer Res 2014 in press

#### 2. Effect of ABO Blood Group

Incompatibility on the Outcome of Single-Unit Cord Blood Transplantation after Myeloablative Conditioning.

Konuma T, Kato S, Ooi J, Oiwa-Monna M, Ebihara Y, Mochizuki S, Yuji K, Ohno N, Kawamata T, Jo N, Yokoyama K, Uchimarū K, Tojo A, Takahashi S. Biol Blood Marrow Transplant. 2013 Dec 22. pii:

S1083-8791(13)01153-1. doi:

10.1016/j.bbmt.2013.12.563. [Epub ahead of print]

#### 3. Single-Unit Cord Blood Transplantation

after Granulocyte Colony-Stimulating Factor-Combined Myeloablative Conditioning for Myeloid Malignancies

Not in Remission. Konuma T, Kato S, Ooi J, Oiwa-Monna M, Ebihara Y, Mochizuki S,

Yuji K, Ohno N, Kawamata T, Jo N, Yokoyama K, Uchimarū K, Asano S, Tojo A, Takahashi S. Biol Blood Marrow

Transplant. 2013 Dec 11. pii:

S1083-8791(13)01126-9. doi:

10.1016/j.bbmt.2013.12.555. [Epub ahead of print]

4. Impact of sex incompatibility on the outcome of single-unit cord blood transplantation for adult patients with hematological malignancies. Takaaki Konuma, Seiko Kato, Jun Ooi, Maki Oiwa-Monna, Yasuhiro Ebihara, Shinji Mochizuki, Koichiro Yuji, Nobuhiro Ohno, Toyotaka Kawamata, Norihide Jo, Kazuaki Yokoyama, Kaoru Uchimar, Arinobu Tojo, and Satoshi Takahashi. Bone Marrow Transplant. 2013n in press.
5. Loss of CCR4 antigen expression after mogamulizumab therapy in a case of adult T-cell leukaemia-lymphoma. Ohno N, Kobayashi S, Ishigaki T, Yuji K, Kobayashi M, Sato K, Watanabe N, Tojo A, and Uchimar K. Br J Haematol. 2013 163(5):683-5. doi: 10.1111/bjh.12555.
6. 成人T細胞白血病・リンパ腫の多彩なハイ病変. 内丸 薫. 血液内科 66(5): 582-587, 2013
7. わが国におけるHTLV-1キャリアとATL患者に対する相談機能と知識の普及. 内丸 薫, 血液内科 68(1):58-64, 2014
- 術集会 札幌 2013
3. Analysis of ATL cells, Treg cells, NK cells and CCR4 expression using 12-color flow cytometry. Eri Watanabe, Nobukazu Watanabe, Seiichiro Kobayashi, Kaoru Uchimar, Youko Suehiro, Ilseung Choi, Naokuni Uike. 第75回日本血液学会学術集会 札幌 2013
4. フローサイトメトリーによるATL細胞の解析法とその臨床検査への応用 佐藤奈津子, 渡辺恵理, 石垣知寛, 小林誠一郎, 大野伸広, 崔 承, 末廣陽子, 鵜池直邦, 内丸 薫, 渡辺信和 第75回日本血液学会学術集会 札幌 2013
5. The CD7 vs CADM1 plot in FACS is useful for selection of advanced HTLV-1 carriers. Seiichiro Kobayashi, Eri Watanabe, Tomohiro Ishigaki, Nobuhiro Ohno, Koichiro Yuji, Kazumi Nakano, Tadanori Yamochi, Toshiki Watanabe, Nobukazu Watanabe, Arinobu Tojo, Kaoru Uchimar. 第75回日本血液学会学術集会 札幌 2013
6. Diverse ways of modulating Polycomb group function and host epigenome in adult T cell leukemia. Makoto Yamagishi, Dai Fujikawa, Naoya Kurokawa, Ai Soejima, Shota Nakagawa, Kazumi Nakano, Atae Utsunomiya, Kazunari Yamaguchi, Kaoru Uchimar, Toshiki Watanabe. 第75回日本血液学会学術集会 札幌 2013
7. 当院で経験した成人ランゲルハンス細胞組織球症の臨床的検討 小林真之, 佐藤広太, 川俣豊隆, 湯地晃一郎, 大野伸広, 高橋聡, 内丸 薫, 東條有伸 第75回日本血液学会学術集会 札幌 2013

#### 学会発表

1. Aggressive ATL 患者の治療選択における同種造血幹細胞移植の意義の検討 大野伸広, 小林真之, 佐藤広太, 城憲秀, 川俣豊隆, 石垣智寛, 小林誠一郎, 渡辺信和, 内丸 薫, 東條有伸 第75回日本血液学会学術集会 札幌 2013
2. 当科におけるモガムリズマブの使用経験 城憲秀, 大野伸広, 小林真之, 佐藤広太, 川俣豊隆, 石垣智寛, 小林誠一郎, 湯地晃一郎, 内丸 薫, 東條有伸 第75回日本血液学会学術集会 札幌 2013

8. Marked Eosinophilia Caused by Interleukin-5 -producing Cardiac Myxoma. Kohta Sato, Masayuki Kobayashi, Toyotaka Kawamata, Kohichiro Yuji, Nobuhiro Ohno, Satoshi Takahashi, Kaoru Uchimarū, Arinobu Tojo. 第75回日本血液学会学術集会 札幌 2013
9. HAS-F おw法を用いた HTLV-1 キャリアノくすぶり型 ATL 境界の検討 小林誠一郎, 渡辺恵理, 石垣知寛, 中野和民, 矢持忠徳, 山岸誠, 浅沼里実, 大野伸広, 湯地晃一郎, 渡辺信和, 東條有伸, 渡邊俊樹, 内丸薫. 第6回 HTLV-1 研究会 東京 2013
10. リンパ腫型 ATL に対する造血幹細胞移植後に生じ、中枢神経再発との鑑別を要した HAM 様脊髄炎の一例 川俣豊隆, 大野伸広, 佐藤広太, 東條有伸, 内丸薫, 田野崎隆二, 山野嘉久. 第6回 HTLV-1 研究会 東京 2013
- Candidate Prognostic Biomarkers for HTLV-1-Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis. Sato T., Coler-Reilly A., Utsunomiya A., Araya N., Yagishita N., Ando H., Yamauchi J., Inoue E., Ueno T., Hasegawa Y., Nishioka K., Nakajima T., Jacobson S., Izumo S., Yamano Y. PLoS Negl Trop Dis. 2013. 7(10). e2479
4. Utility of HTLV proviral load quantification in diagnosis of HTLV-1-associated myelopathy requires international standardization. Grassi MF, Olavarria VN, Kruschewsky Rde A, Silva MT, Yamano Y, Jacobson S, Taylor GP, Martin F, Galvão-Castro B. J Clin Virol. 2014. 58(3). 584-586
5. Potential contribution of a novel Tax epitope-specific CD4+ T cells to graft-versus-Tax effects in adult T-cell leukemia patients after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. Tamai Y., Hasegawa A., Takamori A., Sasada A., Tanosaki R., Choi I., Utsunomiya A., Maeda Y., Yamano Y., Eto T., Koh K., Nakamae H., Suehiro Y., Kato K., Takemoto S., Okamura J., Uike N., Kannagi M. J Immunol. 2013. 190(8). 4382-4392

#### 山野嘉久

1. Positive feedback loop via astrocytes causes chronic inflammation in virus-associated myelopathy. Ando H., Sato T., Tomaru U., Yoshida M., Utsunomiya A., Yamauchi J., Araya N., Yagishita N., Coler-Reilly A., Shimizu Y., Yudoh K., Hasegawa Y., Nishioka K., Nakajima T., Jacobson S., Yamano Y. Brain. 2013. 136(9). 2876-2887
2. Preapoptotic protease calpain-2 is frequently suppressed in adult T-cell leukemia. Ishihara M., Araya N., Sato T., Tatsuguchi A., Saichi N., Utsunomiya A., Nakamura Y., Nakagawa H., Yamano Y., Ueda K. Blood. 2013. 121(21). 4340-4347
3. CSF CXCL10, CXCL9, and Neopterin as
6. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) に対する分子標的治療薬開発の現状と将来. 新谷奈津美, 山野嘉久. 血液内科. 2014. 68(1). 30-35
7. 希少な慢性進行性の神経難病 HAM における治療有効性評価モデルの探索. 山野嘉久. 臨床評価 別冊. 2014. 41(3). 504-508
8. 慢性型 ATL の自然寛解後に HTLV-1 関連脊髄症を発症した症例. 宇都宮與, 山野嘉久. 血液フロンティア. 2013. 23(5). 5-10

9. HAM (HTLV-1 関連脊髄症). 山野嘉久.  
すべての内科医が知っておきたい神経疾患の診かた、考え方とその対応. 2013.  
279-281
10. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) の病態・治療とバイオマーカー. 山野嘉久、佐藤知雄.  
日本臨牀. 2013. 71(5). 870-875
11. 白血病 非定型白血病および特殊型 HTLV-1 関連脊髄症 (HAM). 山野嘉久、佐藤知雄、宇都宮與. 日本臨牀 新領域別症候群シリーズ 血液症候群 (第 2 版). 2013.  
23( ). 195-199

#### 渡邊俊樹

1. Adult T-cell leukemia cells are characterized by abnormalities of Helios expression that promotes T-cell growth. Asanuma S, Yamagishi M, Kawanami K, Nakano K, Sato-Otsubo A, Muto S, Sanada M, Yamochi T, Kobayashi S, Utsunomiya A, Iwanaga M, Yamaguchi K, Uchimaruk K, Ogawa S, Watanabe T.  
Cancer Sci. 2013. 104(89). 1097-1106
2. Forefront studies on HTLV-1 oncogenesis. Mahieux R, Watanabe T.  
Front Microbiol. 2013. 4:156. 2pp (doi: 10.1111/1346-8138.12374)
3. 特集：リンパ系腫瘍-最新の病態解析と治療-「成人 T 細胞白血病 / リンパ腫の分子病態解析と治療の進歩」. 渡邊俊樹. 最新医学. 2013. 68(10). 40-47

#### 塚崎邦弘

1. Meeting report on the possible proposal of an extranodal primary cutaneous variant in the lymphoma type of adult T-cell leukemia-lymphoma. Tsukasaki K, Imaizumi Y, Tokura Y, Ohshima K, Kawai

K, Utsunomiya A, Amano M, Watanabe T, Nakamura S, Iwatsuki K, Kamihira S, Yamaguchi K, Shimoyama M. J Dermatol. 2014. 31(1). 26-8

#### 鷓池直邦

1. Multicenter Phase II Study of Bendamustine Plus Rituximab in Patients With Relapsed or Refractory Diffuse Large B-Cell Lymphoma. Ohmachi K, Niitsu N, Uchida T, Kim SJ, Ando K, Naoki Takahashi, Takahashi N, Uike N, Eom HS, Chae YS, Terauchi T, Tateishi U, Tatsumi M, Kim WK, Tobinai K, Suh C, and Ogura M. JCO. 2013. 31(17).  
2103-2109
2. 特集 / 白血病・悪性リンパ腫-実地診療に不可欠の最新情報- 1. 特殊な白血病・リンパ腫の診療 成人 T 細胞白血病・リンパ腫治療の最前線. 崔日承、鷓池直邦. 日本医師会雑誌. 2013. 90(11). 1499-1503
3. 8 . 白血病と骨髄異形成症候群の治療と成績 (4) 骨髄異形成症候群の治療と成績 . 崔日承、鷓池直邦. インフォームドコンセントのための図解シリーズ：白血病 / 骨髄異形成症候群. 2013. 78-85
4. 【ひとくちメモ】悪性リンパ腫治療と二次がん. 鷓池直邦. 日本医師会雑誌. 2013. 142(5). 1040-1045
5. Multicenter Phase II Study of Mogamulizumab (KW-0761), a Defucosylated Anti-CC Chemokine Receptor 4 Antibody, in Patients With Relapsed Peripheral T-Cell Lymphoma and Cutaneous T-Cell Lymphoma. Ogura M, Ishida T, Hatake K, Taniwaki M, Ando K, Tobinai K, Fujimoto K, Yamamoto K,

Miyamoto T, Uike N, Tanimoto M, Tsukasaki K, Ishizawa K, Suzumiya J, Inagaki H, Tamura K, Akinaga S, Tomonaga M, Ueda R. JCO. 2014. published online on March 10, 2014; DOI:10.1200/JCO.2013.52.0924. ATL に対する同種造血幹細胞移植と細胞療法に関する研究の現状. 宇都宮與、崔 日承、鵜池直邦. 血液内科.2014. 68(1). 51-57

宇都宮 與

1. Identification of an HLA-DRB1\*0101-restricted dominant epitope of Tax-specific CD4+ T-cells augmenting in vitro CTL expression in ATL patients after allo-HSCT. Tamai Y, Hasegawa A, Takamori A, Sasada A, Tanosaki R, Choi I, Utsunomiya A, Eto T, Koh H, Suehiro Y, Kato K, Takemoto S, Okamura J, Uike N, Kannagi M. J Immunol. 2013. 190(8). 4382-92
2. Preapoptotic protease calpain-2 is frequently suppressed in adult T-cell leukemia. Ishihara M, Araya N, Sato T, Tatsuguchi A, Saichi N, Utsunomiya A, Nakamura Y, Nakagawa H, Yamano Y, Ueda K. Blood. 2013. 121(21). 4330-7
3. Adult T-cell leukemia cells are characterized by abnormalities of Helios expression that promote T-cell growth. Asanuma S, Yamagishi M, Kawanami K, Nakano K, Sato-Otsubo A, Muto S, Sanada M, Yamochi T, Kobayashi S, Utsunomiya A, Iwanaga M, Yamaguchi K, Uchimarui K, Ogawa S, Watanabe T. Cancer Sci. 2013. 104(8). 1097-106
4. Interferon- (IFN- ) suppresses human T-lymphotropic virus type-1 (HTLV-1) gene expression and cell cycling, while IFN- combined with zidovudin induces p53 signaling and apoptosis in HTLV-1-infected cells. Kinpara S, Kijiyama M, Takamori A, Hasegawa A, Sasada A, Masuda T, Tanaka Y, Utsunomiya A, Kannagi M. Retrovirol. 2013. 10. 52
5. Positive feedback loop via astrocytes causes chronic inflammation in virus-associated myelopathy. Brain. Ando H, Sato T, Tomaru U, Yoshida M, Utsunomiya A, Yamauchi J, Araya N, Yagishita N, Coler-Reilly A, Shimizu Y, Yudo K, Nishioka K, Nakajima T, Jacobson S, Yamano Y. Brain . 2013. 136(Pt9). 2876-87
6. CSF CXCL10, CXCL9, and neopterin as candidate prognostic biomarkers for HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. Sato T, Coler-Reilly A, Utsunomiya A, Araya N, Yagishita N, Ando H, Yamauchi J, Inoue E, Ueno T, Hasegawa Y, Nishioka K, Nakajima T, Jacobson S, Izumo S, Yamano Y. PLoS Negl Trop Dis. 2013. 7(10). e2479
7. Association between decreasing trend in the mortality of adult T-cell leukemia/lymphoma and allogeneic hematopoietic stem cell transplants in Japan: Analysis of Japanese vital statistics and Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation (JSHCT). Chihara D, Ito H, Matsuda T, Katanoda K, Shibata A, Taniguchi S, Utsunomiya A, Sobue T, Matsuo K. Blood Cancer J. 2013. 3. e159
8. Impact of graft-versus-host disease on allogeneic hematopoietic cell

- transplantation for adult T cell leukemia-lymphoma focusing on preconditioning regimens: nationwide retrospective study. Ishida T, Hishizawa M, Kato K, Tanosaki R, Fukuda T, Takatsuka Y, Eto T, Miyazaki Y, Hidaka M, Uike N, Miyamoto T, Tsudo M, Sakamaki H, Morishima Y, Suzuki R, Utsunomiya A. Biol Blood Marrow Transplant. 2013. 19(12). 1731-9
9. HTLV-1 bZIP factor-specific CD4 T cell responses in adult T cell leukemia/lymphoma patients after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. Narita T, Ishida T, Masaki A, Suzuki S, Ito A, Mori F, Yamada T, Ri M, Kusumoto S, Komatsu H, Miyazaki Y, Takatsuka Y, Utsunomiya A, Niimi A, Iida S, Ueda R. J Immunol . 2014. 92(3). 940-7
10. Reactivation of hepatitis B virus in a patient with adult T-cell leukemia-lymphoma receiving the anti-CC chemokine receptor 4 antibody mogamulizumab. Nakano N, Kusumoto S, Tanaka Y, Ishida T, Takeuchi S, Takatsuka Y, Akinaga S, Mizokami M, Ueda R, Utsunomiya A. Hepatol Res. 2014. 44(3). 354-7
11. Influence of human T-lymphotropic virus type 1 coinfection on the development of hepatocellular carcinoma in patients with hepatitis C virus infection. Tokunaga M, Uto H, Oda K, Tokunaga M, Mawatari S, Kumagai K, Haraguchi K, Oketani M, Ido A, Ohnou N, Utsunomiya A, Tsubouchi H. J Gastroenterol. in press
- 岡山昭彦
1. Identification of a Bioactive Compound against Adult T-cell Leukaemia from Bitter Gourd Seeds. Kai H, Akamatsu E, Torii E, Kodama H, Yukizaki C, Akagi I, Ino H, Sakakibara Y, Suiko M, Yamamoto I, Okayama A, Morishita K, Kataoka H, Matsuno K. Plants. 2014. 3. 18-26
2. Carnosol, rosemary ingredient, induces apoptosis in adult T-cell leukemia/lymphoma cells via glutathione depletion: proteomic approach using fluorescent two-dimensional differential gel electrophoresis. Ishida Y, Yamasaki M, Yukizaki C, Nishiyama K, Tsubouchi H, Okayama A, Kataoka H. Hum Cell. 2013. [Epub ahead of print]
- 石塚賢治
1. Screening of promising chemotherapeutic candidates from plants against human adult T-cell leukemia/lymphoma (III). Nakano D, Ishitsuka K, Kamikawa M, Matsuda M, Tsuchihashi R, Okawa M, Okabe H, Tamura K, Kinjo J. J Nat Med. 2013. 67(4). 894-903
2. Screening of promising chemotherapeutic candidates from plants against human adult T-cell leukemia/lymphoma (II): apoptosis of antiproliferative principle (24,25-dihydrowithanolide D) against ATL cell lines and structure-activity relationships with withanolides isolated from solanaceous plants. Nakano D, Ishitsuka K, Katsuya H, Kunami N, Nogami R, Yoshimura Y,

- Matsuda M, Kamikawa M, Tsuchihashi R, Okawa M, Ikeda T, Nohara T, Tamura K, Kinjo J. *J Nat Med.* 2013. 67(2). 415-20
3. ATL プロGRESS 2013. 石塚賢治. *臨床血液*. 2013. 54(10). 1817-27
  4. 悪性リンパ腫-診断と治療の進歩】成人T細胞白血病/リンパ腫診療の現状と課題. 石塚賢治. *日本医師会雑誌*. 2013. 142a85a9. 1059-62
- 岩月啓氏
1. Current therapy of choice for cutaneous lymphomas: Complementary to the Japanese Dermatological Association/Japanese Skin Cancer Society guidelines. Iwatsuki K, Hamada T; Japanese Skin Cancer Society - Lymphoma Study Group. *J Dermatol*. 2014. 41. 43-9
  2. Epstein-Barr virus-associated T/natural killer-cell lymphomas in the elderly: the first consensus meeting in Kofu 2013. Hamada T, Nakamura S, Ko YH, Yoshino T, Ohshima K, Matsuzawa T, Miura K, Takahashi T, Nomura H, Hoshino T, Suzuki D, Shimada S, Iwatsuki K. *J Dermatol*. 2014. 41. 40-2
  3. Vaccination with NY-ESO-1 overlapping peptides mixed with Picibanil OK-432 and montanide ISA-51 in patients with cancers expressing the NY-ESO-1 antigen. Wada H, Isobe M, Kakimi K, Mizote Y, Eikawa S, Sato E, Takigawa N, Kiura K, Tsuji K, Iwatsuki K, Yamasaki M, Miyata H, Matsushita H, Udono H, Seto Y, Yamada K, Nishikawa H, Pan L, Venhaus R, Oka M, Doki Y, Nakayama E. *J Immunother*. 2014. 37. 84-92
  4. Guidelines for the management of cutaneous lymphomas (2011): a consensus statement by the Japanese Skin Cancer Society - Lymphoma Study Group. Sugaya M, Hamada T, Kawai K, Yonekura K, Ohtsuka M, Shimauchi T, Tokura Y, Nozaki K, Izutsu K, Suzuki R, Setoyama M, Nagatani T, Koga H, Tani M, Iwatsuki K. *J Dermatol*. 2013. 40. 2-14
  5. Granulocyte colony-stimulating factor-producing squamous cell carcinoma of the skin associated with epithelial-mesenchymal transition. Yamasaki O, Shibata H, Suzuki N, Ikeda K, Takeshima C, Otsuka M, Aoyama Y, Iwatsuki K. *Eur J Dermatol*. 2013. 23. 413-4
  6. Case of subepidermal blistering disease with autoantibodies to both laminin-1 and laminin-3. Kamiya K, Aoyama Y, Kawase K, Schmidt E, Zillikens D, Kitajima Y, Iwatsuki K. *J Dermatol*. 2013. 40. 491-2
  7. Localized cutaneous argyria in a silversmith. Kamiya K, Yamasaki O, Tachikawa S, Iwatsuki K. *Eur J Dermatol*. 2013. 23. 112-3
  8. Novel and recurrent PORCN gene mutations in almost unilateral and typical focal dermal hypoplasia patients. Nakanishi G, Hasegawa K, Oono T, Koshida S, Fujimoto N, Iwatsuki K, Tanaka H, Tanaka T. *Eur J Dermatol*. 2013. 23. 64-7
  9. Immunological and structural remodeling in human papillomavirus-induced warts and Bowen disease, Iwatsuki K, Nakayama Y, Hamada T, Nakanishi G, Shirafuji Y, Morizane S. *Eur J Dermatol*. 2013. 23.

## 戸倉新樹

1. Alopecia areata possibly induced by autoimmune reaction in a patient with human T-cell lymphotropic virus-1-associated myelopathy. Ito T, Shimada S, Mori T, Tokura Y. J Dermatol.2013. 40(5). 399-401
2. Defective epidermal induction of S100A7/psoriasis associated with low frequencies of skin-infiltrating Th17 cells in dermatophytosis-prone adult T cell leukemia/lymphoma. Sawada Y, Nakamura M, Kabashima-Kubo R, Shimauchi T, Kobayashi M, Tokura Y. Clin Immunol. 2013. 148(1). 1-3
3. Skin manifestations of adult T-cell leukemia/lymphoma: clinical, cytological, and immunological features. Tokura Y, Sawada Y, Shimauchi T. J Dermatol.2014. 41(1). 19-25
4. Meeting report on the possible proposal of an extra-nodal primary cutaneous variant in the lymphoma type of adult T-cell leukemia-lymphoma. Tsukasaki K, Imaizumi Y, Tokura Y, Ohshima K, Kawai K, Utsunomiya A, Amano M, Watanabe T, Nakamura S, Iwatsuki K, Kamihira S, Yamaguchi K, Shimoyama M. J Dermatol.2014. 41(1). 26-8
5. 成人T細胞性白血病/リンパ腫(ATLL)の皮膚病変. 澤田雄宇, 戸倉新樹. Modern Physician.2013. 33(8).972-5
6. 成人T細胞白血病・リンパ腫/成人T細胞性白血病・リンパ腫の診断法. 澤田雄宇, 戸倉新樹. 日本臨牀増刊号 皮膚悪性腫瘍 - 基礎と臨床の最新研究動向

-.2013.71(4).825-8

7. 成人T細胞白血病・リンパ腫/皮膚病変を有する成人T細胞性白血病・リンパ腫の治療. 澤田雄宇, 戸倉新樹. 日本臨牀増刊号 皮膚悪性腫瘍-基礎と臨床の最新研究動向 -2013. 71(4).829-832
8. HTLV-1-associated infective dermatitis の原因に関する研究の現状. 島内隆寿, 戸倉新樹. 血液内科.2014.68(1)18-22

## 齋藤 滋

1. HTLV-I 抗体検査の理解. 齋藤 滋. 助産雑誌.2014.68.17-21
2. HTLV-I と母子感染. 齋藤 滋. 日本産科婦人科学会誌.2013.65.1658-1663
3. HTLV-I 母子感染対策. 齋藤 滋. 産婦人科の実態.2013.62.543-547
4. シンポジウム 2「HTLV-I 母子感染」HTLV-I 検査が全国で行なわれるようになった経緯. 齋藤 滋. 日本周産期・新生児医学会雑誌.2013.49.5-7
5. 板橋家頭夫: シンポジウム 2「HTLV-I 母子感染」座長のまとめ. 齋藤 滋. 日本周産期・新生児医学会雑誌.2013.49.4
6. ヒト成人T細胞白血病ウイルス(HTLV-I). 齋藤 滋. ペリネイタルケア.2013.32.28-30

## 森内 浩幸

1. for the Japanese Society for Pediatric Infectious Diseases. Clinicoepidemiologic status of mother-to-child infections: A nationwide survey in Japan. Torii Y, Kimura H, Hayakawa M, Tanaka T, Tajiri H, Yoto Y, Tanaka-Taya K, Kanegane H, Nariai A, Sakata H, Tsutsumi H, Oda M,

- Yokota S, Morishima T, Moriuchi H.  
Pediatr Infect Dis J.2013.32(6).699-701
2. Mother-to-child Transmission of Human T-cell Lymphotropic Virus Type 1. Moriuchi H, Masuzaki H, Doi H, Katamine S. Pediatr infect Dis J.2013.32(2).175-7
  3. シンポジウム2「HTLV-1 母子感染」長崎県のこれまでの取組と保健指導. 森内浩幸. 日本周産期・新生児医学会雑誌.2013.49(1).8月11日
  4. ヒトT細胞白血病ウイルスI型 (HTLV-1) 母子感染にかかわる保健指導とカウンセリングの進め方. 森内浩幸, 森内昌子. 臨床助産ケア スキルの強化.2013.5(6).16-23

#### 高 起良

1. Potential contribution of a novel Tax epitope-specific CD4+ T cells to graft-versus-Tax effect in adult T cell leukemia patients after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. Tamai Y, Hasegawa A, Takamori A, Sasada A, Tanosaki R, Choi I, Utsunomiya A, Maeda Y, Yamano Y, Eto T, Koh KR, Nakamae H, Suehiro Y, Kato K, Takemoto S, Okamura J, Uike N, Kannagi M. J Immunol.2013.190.4382-92
2. 末梢血でCD25陰性, リンパ節でCD25陽性を示した成人T細胞白血病/リンパ腫の1症例. 吉田全宏, 亀田和明, 小川吉彦, 金島広, 中尾隆文, 田邊順子, 松岡雅雄, 高起良, 山根孝久. 日本検査血液学会雑誌.2013.14(2).4382-92

#### 有馬直道

1. Effects of exogenous interleukin-7 on

CD8(+) T-cell survival and function in human T-cell lymphotropic virus type 1 infection. White Y, Yoshimitsu M, Kozako T, Matsushita K, Koriyama C, Uozumi K, Suzuki S, Kofune H, Arima N. Leukemia and Lymphoma.2013.54.2243-50

2. HTLV-1 specific CD8+ T cell function augmented by blockade of 2B4/CD498 interaction in HTLV-1 infection. Ezinne C.C, Yoshimitsu M, White Y, Arima N. Plos One.2014.9.e87631
3. Prevention of human T-cell lymphotropic virus type 1 infection and adult T-cell leukemia/lymphoma. Yoshimitsu M, White Y, Arima N. (著書). Viruses and human cancer, Recent Results in Cancer Research.2014.193. doi:10.1007/978-3-642-38965-8\_12

#### 野坂生郷

1. 【リンパ性白血病診療の現状と展望】成人T細胞白血病リンパ腫の治療の進歩(解説/特集). 野坂生郷. 血液内科.2013.66(2).181-187

#### 田中淳司

1. 自己免疫性溶血性貧血. 田中淳司. 今日の治療指針. 医学書院.2013.595-596
2. Lymphoid myelofibrosis. 田中淳司. 別冊血液症候群 III. 日本臨床.2013.108-111
3. Neutrophilic myelofibrosis. 別冊血液症候群 III. 日本臨床.2013.110-111
4. NK細胞と移植免疫. 田中淳司. 豊嶋崇徳編:GVHD(移植片対宿主病)の基礎と臨床. 医薬ジャーナル.2013
5. Allogeneic hematopoietic cell transplantation from alternative sources for adult Philadelphia

- chromosome-negative acute lymphoblastic leukemia: What should we choose when no HLA-matched related donor is available?. Nishiwaki S, Atsuta Y, Tanaka J. Bone Marrow Transplant. 48. 2013. 1369-1376
6. Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for intermediate cytogenetic risk acute myeloid leukemia in first complete remission. Imahashi N, Suzuki R, Fukuda T, Kakihana K, Kanamori H, Eto T, Mori T, Kobayashi N, Iwato K, Sakura T, Ikegame K, Kurokawa M, Kondo T, Iida H, Sakamaki H, Tanaka J, Kawa K, Morishima Y, Atsuta Y, Miyamura K. Bone Marrow Transplant 48(1):56-62, 2013
  7. Unrelated cord blood transplantation vs. related transplantation with HLA 1-antigen mismatch in the graft-versus-host direction. Kanda J, Ichinohe T, Kato S, Uchida N, Terakura S, Fukuda T, Hidaka M, Ueda Y, Kondo T, Taniguchi S, Takahashi S, Nagamura-Inoue T, Tanaka J, Atsuta Y, Miyamura K, Kanda Y. Leukemia 27(2):286-294, 2013.
  8. Changes in incidence and causes of non-relapse mortality after allogeneic hematopoietic cell transplantation in patients with acute leukemia/myelodysplastic syndrome. Kurosawa S, Yakushijin K, Yamaguchi T, Atsuta Y, Nagamura-Inoue T, Akiyama H, Taniguchi S, Miyamura K, Takahashi S, Eto T, Ogawa H, Kurokawa M, Morishima Y, Tanaka J, Sakamaki H, Fukuda T. Bone Marrow Transplant 48(4):529-536, 2013.
  9. Impact of donor source on adult Philadelphia chromosome-negative acute lymphoblastic leukemia: a retrospective analysis from the Adult Acute Lymphoblastic Leukemia Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation. Nishiwaki S, Miyamura K, Ohashi K, Kurokawa M, Taniguchi S, Fukuda T, Ikegame K, Takahashi S, Mori T, Imai K, Iida H, Hidaka M, Sakamaki H, Morisima Y, Kato K, Suzuki R, Tanaka J. Ann Oncology 24:1594-1602, 2013.
  10. Expansion of Functional Human Mucosal-Associated Invariant T Cells via Reprogramming to Pluripotency and Redifferentiation. Wakao H, Yoshikiyo K, Koshimizu U, Furukawa T, Enomoto K, Matsunaga T, Tanaka T, Yasutomi Y, Yamada T, Minakami H, Tanaka J, Oda A, Sasaki T, Wakao R, Lantz O, Udagawa T, Sekiya Y, Higuchi K, Harada N, Nishimura K, Ohtaka M, Nakanishi M, Fujita H. Cell Stem Cell. 12(5):546-558, 2013.
  11. Recent decrease in non-relapse mortality due to GVHD and infection after allogeneic hematopoietic cell transplantation in non-remission acute leukemia. Kurosawa S, Yakushijin K, Yamaguchi T, Atsuta Y, Nagamura-Inoue T, Akiyama H, Taniguchi S, Miyamura K, Takahashi S, Eto T, Ogawa H, Kurokawa M, Tanaka J, Kawa K, Kato K, Suzuki R, Morishima Y, Sakamaki H, Fukuda T. Bone Marrow Transplant. 48:1198-1204, 2013.
  12. A retrospective clinical analysis of Japanese patients with peripheral T-cell lymphoma not otherwise specified. Torimoto Y, Sato K, Ikuta K, Hayashi T, Hirayama Y, Inamura J, Kobayashi H,

- Kobayashi R, Koda K, Kurosawa M, Mori A, Ota S, Sakai H, Shigematsu A, Shindo M, Shinzaki H, Takahashi F, Takimoto R, Tanaka J, Yamamoto S, Kohgo Y, Fukuhara T. Hokkaido Hematology Study Group. *Int J Hematol.* 98(2):171-178, 2013.
13. Effects of KIR-ligand incompatibility on clinical outcomes of umbilical cord blood transplantation without ATG for acute leukemia in complete remission. Tanaka J, Morishima Y, Takahashi Y, Yabe T, Oba K, Takahashi S, Taniguchi S, Ogawa H, Onishi Y, Miyamura K, Kanamori H, Aotsuka N, Kato K, Kato S, Atsuta Y, Kanda Y. *Blood Cancer Journal Blood Cancer Journal* 3, e164;2013. doi:10.1038/bcj.2013.62
14. Reduced-intensity versus myeloablative conditioning allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for patients aged over 45 years with acute lymphoblastic leukemia (ALL) in remission. Tanaka J, Kanamori H, Nishiwaki S, Ohashi K, Taniguchi S, Eto T, Nakamae H, Minagawa K, Miyamura K, Sakamaki H, Morishima Y, Kato K, Suzuki R, Nishimoto N, Oba K, Masauzi N. A study from the Adult ALL Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation (JSHCT). *Bone Marrow Transplant.* 48:1389-1394, 2013.
15. Reduced-intensity allogeneic stem cell transplantation for patients aged 50 years or older with B-cell ALL in remission: a retrospective study by the Adult ALL Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation. Kanamori H, Mizuta S, Kako S, Kato H, Nishiwaki S, Imai K, Shigematsu A, Nakamae H, Tanaka M, Ikegame K, Yujiri T, Fukuda T, Minagawa K, Eto T, Nagamura-Inoue T, Morishima Y, Suzuki R, Sakamaki H, Tanaka J. *Bone Marrow Transplant.* 48:1513-1518, 2013.
16. L265P Mutation of the *MYD88* Gene Is Frequent in Waldenström's Macroglobulinemia and Its Absence in Myeloma. Mori N, Ohwashi M, Yoshinaga K, Mitsuhashi K, Tanaka N, Teramura M, Okada M, Shiseki M, Tanaka J, Motoji T. *PLOS ONE* 8:e80088, 2013.
17. Etoposide-containing conditioning regimen reduces the occurrence of hemophagocytic lymphohistiocytosis after SCT. Kobayashi R, Tanaka J, Hashino S, Ota S, Torimoto Y, Kakinoki Y, Yamamoto S, Kurosawa M, Hatakeyama N, Haseyama Y, Sakai H, Sato K, Fukuhara T. *Bone Marrow Transplant.* 2013 Sep 16. doi: 10.1038/bmt.2013.145. [Epub ahead of print]
18. Epstein-barr virus-associated smooth muscle tumors after bone marrow transplantation. Hayase E, Fujimoto K, Mitsuhashi T, Hatanaka Y, Yoshida M, Takemura R, Iwasaki J, Shiratori S, Sugita J, Kondo T, Tanaka J, Imamura M, Matsuno Y, Teshima T. *Transplantation.* 2014 Jan 15;97(1):e1-5. doi: 10.1097/01.TP.0000437912.60638.23.
19. Bone Marrow Graft-versus-Host Disease: Evaluation of Its Clinical Impact on Disrupted Hematopoiesis after Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Shono Y, Shiratori S, Kosugi-Kanaya M, Ueha S, Sugita J,

- Shigematsu A, Kondo T, Hashimoto D, Fujimoto K, Endo T, Nishio M, Hashino S, Matsuno Y, Matsushima K, Tanaka J, Imamura M, Teshima T. Biol Blood Marrow Transplant. 2013 Dec 27. pii: S1083-8791(13)01183-X. doi: 10.1016/j.bbmt.2013.12.568. [Epub ahead of print]
20. Pre-transplant administration of imatinib for allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in patients with BCR-ABL-positive acute lymphoblastic leukemia. Mizuta S, Matsuo K, Imai K, Nishiwaki S, Kanamori H, Ohashi K, Fukuda T, Onishi Y, Miyamura K, Takahashi S, Onizuka M, Suzuki R, Atsuta Y, Morishima Y, Kato K, Sakamaki H, Tanaka J. Blood (in press)
- 学会発表
1. 成人 ALL に対する造血幹細胞移植. 田中淳司. 第35回 日本造血細胞移植学会総会 2013、3、7-9 : 金沢
  2. KIR-ligand incompatibility in the graft-versus-host direction did not affect outcomes of single umbilical cord blood transplantation without ATG for acute leukemia in complete remission. Tanaka J, Takahashi Y, Yabe T, Morishima Y, Oba K, Takahashi S, Taniguchi S, Ogawa H, Ohnishi Y, Miyamura K, Kato K, Kato S, Atsuta Y, Kanda Y. 18<sup>th</sup> Congress of European Hematology Association (EHA) 2013.6.13-16, Stockholm, Sweden.
  3. Stenotrophomonas maltophilia infection in allogeneic hematopoietic stem cell transplantation-risk factors and therapeutic-strategies. Shiratori S, Akizawa K, Sugita J, Shigematsu A, Fujimoto K, Endo T, Kondo T, Tanaka J, Teshima T. 18<sup>th</sup> Congress of European Hematology Association (EHA) 2013.6.13-16, Stockholm, Sweden.
  4. Prognostic Implications Of PRAME Expression Levels In Myelodysplastic Syndromes. Shiseki M, Ishii M, Mitsuhashi K, Tanaka N, Yoshinaga K, Mori N, Tanaka J. 55<sup>th</sup> Annual Meeting of American Society of Hematology (ASH), 2013. 12. 7-10. New Orleans, USA.
  5. Risk Factor Analysis Of Non-Hodgkin Lymphoma-Associated Hemophagocytic Syndromes. Sano H, Kobayashi R, Tanaka J, Hashino S, Ota S, Torimoto Y, Kakinoki Y, Yamamoto S, Kurosawa M, Hatakeyama N, Haseyama Y, Sakai H, Sato K, Fukuhara T. A Multicenter Study. 55<sup>th</sup> Annual Meeting of American Society of Hematology (ASH), 2013. 12. 7-10. New Orleans, USA.
  6. Influence Of Donor Source On Relapse and Survival In Patients With Acute Myeloid Leukemia After Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. Yano S, Yokoyama H, Uchida N, Kakihana K, Fukuda T, Kanamori H, Ogawa H, Nagamura T, Tanaka J, Morishima Y, Atsuta Y, Takami A. A Retrospective Analysis From The Japan Society For Hematopoietic Cell Transplantation (JSHCT) AML Working Group 55<sup>th</sup> Annual Meeting of American Society of Hematology (ASH), 2013. 12. 7-10. New Orleans, USA.
  7. Late Relapse After Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation For

Hematological Malignancies. Yamashita T, Kuwabara H, Ohashi K, Uchida N, Fukuda T, Miyamura K, Mori S, Kato K, Tanaka J, Adachi S, Atsuta Y. A Nationwide Retrospective Study From The Late Complications and Quality-Of-Life Working Group Of The Japan Society For Hematopoietic Cell Transplantation 55<sup>th</sup> Annual Meeting of American Society of Hematology (ASH), 2013. 12. 7-10. New Orleans, USA.

#### 石田陽治

1. Resveratrol suppresses cell proliferation via inhibition of STAT3 phosphorylation and Acl-1 and cIAP-2 expression in HTLV-1-infected T cells. Suzuki Y, Ito S, Sasaki R, Asahi M, Ishida Y. *Leukemia Resch*. 2013. 37 . 1674-1679
2. World's first telepathology experiments employing ultra-high-speed internet satellite, nicknamed "KIZUNA". Sawai T, Uzuki M, Miura Y, Kamataki A, Matsumura T, Saito K, Kurose A, Osamura YR, Yoshimi N, Kanno H, Moriya T, Ishida Y, Satoh Y, Nakao M, Ogawa E, Matsuo S, Kasai H, Kumagai K, Motoda T, Hopson N. *J Pathol Inform*. 2013. 4. 24. *J Immunol*.

#### 石田高司

1. Stevens-Johnson Syndrome associated with mogamulizumab treatment of Adult T-cell leukemia/lymphoma. Ishida T, Ito A, Sato F, Kusumoto S, Iida S, Inagaki H, Morita A, Akinaga S, Ueda R. *Cancer Sci*. 2013.104.647-50
2. Multicenter phase II study of

mogamulizumab (KW-0761), a defucosylated anti-CCR4 antibody, in patients with relapsed peripheral T-cell lymphoma and cutaneous T-cell lymphoma. Ogura M\*, Ishida T\*, Hatake K, Taniwaki M, Ando K, Tobinai K, Fujimoto K, Yamamoto K, Miyamoto T, Uike N, Tanimoto M, Tsukasaki K, Ishizawa K, Suzumiya J, Inagaki H, Tamura K, Akinaga S, Tomonaga M, Ueda R. (\*equally contributed). *J Clin Oncol*, in press

3. Autologous Tax-specific CTL therapy in a primary ATL cell-bearing NOD/Shi-scid, IL-2R null mouse model. Masaki A, Ishida T, Suzuki S, Ito A, Mori F, Sato F, Narita T, Yamada T, Ri M, Kusumoto S, Komatsu H, Tanaka Y, Niimi A, Inagaki H, Iida S, Ueda R. 2013.191.135-144
4. Antitumor effects of bevacizumab in a microenvironment-dependent human adult T-cell leukemia/lymphoma mouse model. Mori F, Ishida T, Ito A, Sato F, Masaki A, Narita T, Suzuki S, Yamada T, Takino H, Ri M, Kusumoto S, Komatsu H, Hishizawa M, Imada K, Takaori-Kondo A, Niimi A, Ueda R, Inagaki H, Iida S. *Eur J Haematol*. 2014.92.219-228
5. Development of a novel redirected T cell-based adoptive immunotherapy targeting human telomerase reverse transcriptase for adult T-cell leukemia. Miyazaki Y, Fujiwara H, Asai H, Ochi F, Ochi T, Azuma T, Ishida T, Okamoto S, Mineno J, Kuzushima K, Shiku H, Yasukawa M. *Blood*. 2013. 121. 4894-4901
6. Reactivation of hepatitis B virus in a patient with adult T-cell leukemia-lymphoma receiving the anti-CC

chemokine receptor 4 antibody  
mogamulizumab. Nakano N, Kusumoto S,  
Tanaka Y, Ishida T, Takeuchi S,  
Takatsuka Y, Akinaga S, Mizokami M, Ueda  
R, Utsunomiya A. Hepatol Res. 2014. 44.  
354-357

末岡 榮三朗

1. Therapeutic management in cardiac  
lymphoma. Yoshihara M, Itamura H,  
Fukushima N, Itoh M, Furukawa K,  
Nagatomo D, Kamachi K, Kitamura H,  
Shindo T, Kubota Y, Sueoka E, Morita S,  
Ichinohe T, Kimura S. Leuk Lymphoma.  
2013. Epub
2. Tumor promoters: from chemicals to  
inflammatory proteins. Fujiki H, Sueoka  
E, Suganuma M. J Cancer Res Clin Oncol.  
2013.139.1603-14
3. Development of lymphoproliferative  
diseases by hypoxia inducible  
factor-1alpha is associated with  
prolonged lymphocyte survival. Sueoka E,  
Sueoka-Aragane N, Sato A, Ide M,  
Nakamura H, Sotomaru Y, Taya C, Yonekawa  
H, Kitagawa T, Kubota Y, Kimura S,  
Nakachi K, Tanimoto K. PLoS One. 2013 Apr  
12;8(4):e57833.2013.8

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし

# 資料 1

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」

## 集計報告書

目的：HTLV-1 キャリア及び ATL 患者への相談体制の実態把握、及び HTLV-1 情報サービスウェブサイトの利用についての意見収集

対象：特定非営利活動法人スマイルリボン（理事長：菅付加代子）会員 514 名

方法：特定非営利活動法人スマイルリボンが定期的に行っている会報発送の際に、本研究のアンケート依頼文及びアンケート用紙、返信用封筒を同封し発送。会員に記載頂いたアンケート用紙を返信用封筒で収集係（アタライフ株式会社）宛に返信。

実施時期：平成 25 年 6 月 7 日～平成 25 年 7 月 10 日

回収件数：222 件（回収率：43.2%）

回答者内訳

<居住地>

都道府県	件数	都道府県	件数	都道府県	件数	都道府県	件数	
北海道	10	東京都	10	和歌山県	4	徳島県	0	
青森県	0	神奈川県	14	滋賀県	1	愛媛県	2	
岩手県	1	新潟県	1	奈良県	1	高知県	1	
秋田県	0	福井県	1	京都府	1	福岡県	24	
宮城県	4	石川県	0	大阪府	10	佐賀県	0	
山形県	0	富山県	1	兵庫県	11	長崎県	7	
福島県	1	静岡県	3	岡山県	1	大分県	10	
茨城県	0	山梨県	0	広島県	2	熊本県	9	
栃木県	2	長野県	0	鳥取県	1	宮崎県	8	
群馬県	0	愛知県	7	島根県	2	鹿児島県	40	
埼玉県	9	岐阜県	4	山口県	1	沖縄県	8	
千葉県	3	三重県	1	香川県	0	記載なし	6	
							合計	222

<性別別回答人数>

男性	女性	記載なし
61	160	1

<年代別回答人数>

20代	30代	40代	50代	60代	70代	その他	記載なし
2	6	23	47	80	52	9	3

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」

<属性>

キャリア	ATL	HAM	ぶどう膜炎	患者家族	医療従事者
27	11	139	0	6	2
複数選択		その他 (キャリアの家族)		その他 (友人・他疾患等)	
25		4		5	

**HTLV-1 キャリアの方対象 1. HTLV-1 キャリア相談体制について**

回答人数：31名（HTLV-1 キャリア及びキャリアの家族）

1. キャリアと判明した経緯は次のどれに該当しますか。（複数回答）

選択項目	回答件数
妊婦健診	9
献血	8
家族が HTLV-1 関連疾患を発症した	5
他の病気で病院にかかってたまたま見つかった	2
家族がキャリアと判明した	3
その他	3

2. キャリアと判明した時、どこか医療施設に相談したいと思いましたか。

選択項目	回答件数	回答率
はい	21	68%
いいえ	6	19%

3. （2.で「はい」と答えた人）どこに相談するか困りましたか。

選択項目	回答件数	回答率
困らなかった	6	29%
困った	13	62%

2で「はい」と回答した21人の内の該当項目を選択した割合

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」

4. (2.で「はい」と答えた人) どの医療機関に相談に行きましたか。(複数回答)

選択項目	回答件数
保健所・保健センターなど	5
病院	11
日赤血液センター	2
その他	8

その他回答

- どこにも相談に行けず本当に苦しかった
- かかりつけの診療所
- 出産時に助産師さんより一枚のプリントと説明がありました。相談となるかどうか？
- おじが入院した時に色々調べたので、それ以上はしなかった。
- 献血での結果の案内を頂いた時に保健所に TEL して保健婦さんより所長さんにアポをとっていただきお話を聞きました。この時に説明を受けましたが、何もわからずチンプンカンプンで不安を感じずっと一人で悩んでいました。
- 全く話にならなかった。ブラックリストに入ることは出来ても何もできない(説明すらしてくれなかった。)
- どこに行けば良いか分からなかったので行けなかった。

5. 相談するとしたら保健所と病院どちらが相談しやすいと思われますか。

選択項目	回答件数	回答率
病院	17	55%
保健所	1	3%
どちらとも言えない	9	29%

6. HTLV-1 キャリアに対する相談体制は現状で適切と思われますか。

選択項目	回答件数	回答率
はい	3	10%
いいえ	9	29%
どちらとも言えない	15	48%

7. そのほか、HTLV-1 キャリアに対する相談体制についてご意見がありましたら、ご記入ください。(別紙 1 参照)

**ATL 患者およびご家族の方対象 2. ATL 患者相談体制について**

回答人数：28 名

1. 現在の病型は次のどれに該当しますか。

選択項目	回答件数	回答率
死亡（ご遺族の場合）	8	30%
くすぶり型	7	25%
急性型	4	14%
リンパ腫型	4	14%
慢性型	2	7%
わからない	2	7%

2. 発症した時、自分がかかっている以外の病院の意見（セカンドオピニオン）を聞きたいと思いましたが。

選択項目	回答件数	回答率
はい	19	68%
いいえ	8	29%

3. （2.で「はい」と答えた人）意見を聞く病院を探すのに困りましたか。

選択項目	回答件数	回答率
困らなかった	14	74%
困った	5	26%

2 で「はい」と回答した 21 人の内の該当項目を選択した割合

4. （2.で「はい」と答えた人）セカンドオピニオンの病院はどうやって見つけましたか。（複数回答）

選択項目	回答件数
主治医の紹介	8
インターネット	5
1. HTLV-情報サービス	1
2. その他のサイト	2
他の人に勧められて	2
患者会	2
その他	6

回答内容

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」

- 専門医
- 教えて HTLV-1 のことの本
- 大学病院
- 鹿児島県に患者が多いと聞いて
- 掛かっている病院だけで終わってしまった

5. 治療方針以外のことでどこかで相談にのって欲しいと思ったことがありますか。

選択項目	回答件数	回答率
ある	21	75%
ない	5	18%

6. がん診療連携拠点病院(がん拠点病院)に相談支援センターがあるのを知っていますか。

選択項目	回答件数	回答率
知っている	7	25%
知らない	19	68%

7. 上記6.の相談支援センターではATLについても相談にのってくれることを知っていますか。

選択項目	回答件数	回答率
知っている	5	18%
知らない	21	75%

8 .そのほか、ATL に対する相談体制についてのご意見がありましたら、ご記入ください。  
(別紙 1 参照)

**全体的対象 3. HTLV-1 関連の情報収集について**

回答人数：209 人

1. インターネットを使用することはありますか。

選択項目	回答件数	回答率
まったくない	94	45%
あまりない	18	9%
たまに使っている	44	21%
日常的に使っている	53	25%

2. HTLV-1 に関する情報をどのように入手していますか。（複数回答可）

選択項目	回答件数
患者会の会報や交流会	188
医者や医療機関から聞いている	71
雑誌や新聞、本	68
インターネット	65
講演会やシンポジウム	42
その他	9

**インターネットを利用している方対象****4. 「HTLV-1 情報サービス」のサイトについて**

回答人数：111人

1. どのような目的で本サイトを閲覧したいと思いますか。（複数回答可）

選択項目	回答数	回答率
HTLV-1 の診断、治療方法について知るため	67	60%
HTLV-1 がどのような病気なのかを知るため	47	42%
臨床研究について調べるため	37	33%
HTLV-1 について相談できる医療機関や相談窓口を調べるため	32	29%
HTLV-1 について、どのような検査が行われているかを知るため	31	28%
医療従事者向けの HTLV-1 に関する研修、セミナーについて調べるため	12	11%
その他 【回答内容】 ● 患者の方の結果報告など ● 新薬の効果の情報など ● HTLV-1 により発症する各疾病の治療薬の販売・研究開発状況を調べるため ● 現在利用していない	5	5%

回答者 111 名中該当項目を選択した割合

2. 1 でお答えになったような目的にかなった情報を、本サイトで得られることができましたか。

選択項目	回答数	回答率
十分に得られた	15	14%
だいたい得ることができた	59	53%
あまり得ることができなかった	13	12%
まったく得られなかった	3	3%

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」

3. 2で「十分に得られた」と答えられた方以外の方は、本サイトに、今後どのような情報提供を求めますか。（別紙1参照）

4. 本サイトの検索機能（医療機関検索、臨床研究検索）の使い勝手についてお答えください。

選択項目	回答数	回答率
検索しやすい	36	32%
どちらともいえない	38	34%
検索しにくい ● キャリア対象内容に対応していない ● 外国語の対応がない ● 知りたい情報がない	5	5%

5. 本サイトの用語解説（一般向け用語解説、臨床研究情報に関する用語集）は使えると思いますか。

選択項目	回答数	回答率
使えると思う	75	68%
使えるとは思わない	16	15%

6. 5で「使えるとは思わない」とお答えの方、どのような改善が必要だと思えますか。（複数回答可）

選択項目	回答数
扱う用語の数をもっと増やしてほしい	6
各用語の説明をもっと詳しくしてほしい	14
実際その用語がつかわれている説明文とリンクさせてほしい	4
その他 ● 情報量がすくない	1

7. 本サイトは一般の方に HTLV-1 について理解していただくために、できるだけやさしく丁寧に情報を提供することを心掛けています。実際閲覧してみて情報は分かりやすく構成されていますか。

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」

選択項目	回答数	回答率
丁寧な説明で分かりやすくサイトが構成されている	59	53%
説明は丁寧だが、サイトの構成が分かりにくい	11	10%
説明は一般の人には難しく、より丁寧に詳しい説明がほしい	18	16%
説明はやさしすぎて物足りない。もう少し専門的な説明もほしい	5	5%
その他 ● 手元にパソコンがなく検索していない ● 臨床試験についてももう少し詳しく知りたい	2	2%

8. 7で「丁寧にわかりやすく構成されている」以外を選択された方、具体的にどんな改善を図れば、よりわかりやすくなるとお考えですか。（別紙1参照）

9. トップページについてお答えください。トップページは、サイトの入口であり、サイト全体の印象を与える大事な役割をもっています。本サイトは魅力的なトップページであると思いますか。

選択項目	回答数	回答率
魅力的なトップページである	26	23%
まあまあ魅力的なトップページである	48	43%
あまり魅力的なトップページとは思わない	15	14%
まったく魅力的なトップページではない	1	1%

10. 9で「魅力的なトップページである」以外をお答えの方、魅力的でない理由として考えられるものは何ですか。（複数回答可）

選択項目	回答数
デザイン、色使いがよくない	18
更新されている印象がない	17
誰に向けたサイトなのかわかりにくい	10
誰が運営するサイトなのかわからない。信頼性を問うのでトップで見えてほしい	9
インデックスが並んでいるだけでサイトの構成がわかりにくい	8
HTLV-1 が何なのか、トップページでまったく説明がない	8
その他	5

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」

<ul style="list-style-type: none"> <li>● 文字が多すぎる</li> <li>● 字が細かくて見づらい</li> <li>● 一般の人の興味を引く様な工夫があれば良いと思う。</li> <li>● もう少し目立つ色使いが欲しい</li> <li>● 「サイトの運営者」は「血液内科」の先生が主体になっており、何故「神経内科」の先生が一人もおられないのか理解できない。ATL・HAM・HU 共通の情報サービスであってほしい。</li> </ul>	
---	--

回答者 111 名中該当項目を選択した割合

11. 今後、本サイトに新たな機能・項目を追加するとしたら、どんなものがほしいですか。  
(複数回答可)

選択項目	回答数	回答率
患者やその家族向けの専門医の検索、専門医に相談できる場	44	40%
研究チーム班の寄稿による HTLV-1 に関する、「一般向けのシリーズの読みもの。	36	32%
患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般の人）同士の投稿（質問・相談）の場	31	28%
一般向け、医療従事者向け関わらずより専門的な情報が盛り込まれたページ（妊婦向けや患者家族向け等）	29	26%
医療従事者専用の相談事例の紹介等専門の知識が掲載されているページ	29	26%
患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般の人）と医療従事者間の投稿の場	28	25%
医療従事者同士の投稿の場	8	7%
その他 <ul style="list-style-type: none"> <li>● 治療薬の販売・研究開発状況</li> <li>● キャリアの投稿も入れてほしい</li> <li>● 新薬の新しい情報（副作用、効能、メカニズム等）</li> </ul>	3	3%

回答者 111 名中該当項目を選択した割合

12. そのほか、本サイトがより多くの人に有効に使われるサイトになるために、ご意見、ご感想があればご記入ください。（別紙 1 参照）

# 資料 2

## HTLV-1 に関する情報 Q&A (ウェブサイト用)

83 個の質問に専門医が答えました

### 目次

#### 1、HTLV-1 について

Q1: HTLV-1 とはどんなウイルスですか

Q2: 感染したらどのような症状がおこりますか

Q3: ウイルスに感染したら、どのような病気になるのですか

#### 2、ウイルスの検査について

Q4: HTLV-1 に感染しているかどうかはどうすればわかりますか

Q5: ウイルスの検査は、どこでできますか

Q6: HTLV-1 の検査により最終的に判定保留と言われましたが、どのようにすれば良いでしょうか

#### 3、HTLV-1 の感染について

Q7: HTLV-1 はどのようにして感染するのですか

Q8: HTLV-1 の感染力は強いのですか

Q9: 握手やキスなどで感染しますか

Q10: 学校や職場、公共浴場やプールなどで感染しますか

Q11: HTLV-1 は遺伝しますか

Q12: 日常生活で感染を防ぐ方法はありますか

Q13: 医療行為で感染しますか

#### 4、感染予防について

Q14: どうしたら感染を防ぐことができますか

Q15: 夫(妻、パートナー)がキャリアです。性行為でも感染すると聞きましたが、感染を防ぐことはできますか。また子どもをつくることはできますか

Q16: 白血病(ATL)の発症率が高くないのに、なぜ予防が必要なのですか

Q17: 以前、輸血を受けたことがあります。感染している可能性はありますか

#### 5、キャリアについて

Q18: HTLV-1 キャリアとはなんですか

Q19: HTLV-1 キャリアは全国に何人くらいいるのでしょうか

Q20: HTLV-1 キャリアだと言われました。どうしたらよいのでしょうか

Q21: HTLV-1 キャリアだということを、家族に伝えるべきでしょうか

Q22: 妊婦健診で自分がキャリアであることがわかりました。夫に相談すべきでしょうか

Q23: キャリアであると分かった場合、家族も HTLV-1 抗体検査を行った方がよいですか

Q24: HTLV-1 キャリアの人は、献血ができますか

Q25: 献血を行ったら、HTLV-1 抗体陽性との結果でした。どうしたらよいのでしょうか

Q26: 家族にうつる可能性がありますか

Q27: 白血病などの病気を起こす確率はどれくらいですか

Q28: 健康に不安があり、発症するのではないかと心配ですが、どうしたらよいですか

Q29：発症を予防する方法はありますか

Q30：発症しないようにするために、どうしたらよいでしょうか

#### 6、妊婦健診での HTLV-1 抗体検査について

Q31：なぜ妊婦健診で HTLV-1 抗体の検査を行うのでしょうか

Q32：検査にどれくらい費用がかかりますか

Q33：妊婦健診で HTLV-1 検査を受ける場合は、いつごろ検査をするのがよいですか

Q34：前回の妊娠時の検査で HTLV-1 は陰性といわれましたが、今回も検査は必要ですか

Q35：健診で HTLV-1 抗体が陽性といわれました。どうしたらよいでしょうか

Q36：HTLV-1 キャリアといわれましたが、無事に出産できるのでしょうか

#### 7、母子感染と感染予防について

Q37：なぜ母乳で感染するのでしょうか

Q38：赤ちゃんにウイルスをうつさない方法がありますか

Q39：母乳を与えなければ、HTLV-1 の母子感染は防げますか

Q40：子宮内感染や産道感染の可能性もあるならば、母乳を与えてもよいのではないですか

#### 8、妊婦がキャリアの場合の授乳方法について

Q41：HTLV-1 母子感染を防ぐための授乳方法として、どのようなものがありますか

Q42：母乳を与えずに人工乳にすれば、HTLV-1 の母子感染は確実に防げますか

Q43：人工栄養を選びましたが、子どもの発育・発達、その他健康に関して問題はないでしょうか？

Q44：断乳を考えていますが、育児に影響がありますか

Q45：初乳は赤ちゃんの免疫のためには大切と聞きました。初乳だけでも与えることはできませんか？

Q46：短期母乳栄養を選択した場合、どのくらいの期間が望ましいですか。切り替えはどのように行いますか

Q47：短期母乳栄養を選択した場合、どのようにすればよいですか？

Q48：短期母乳栄養を選択した場合、母乳から完全人工栄養に切り替えるのではなく、母乳から凍結母乳栄養に切り替えしてもよいですか？

Q49：母乳を中止するのは難しくないですか？

Q50：どうしても母乳で育てたいのですが、方法はありますか

Q51：母乳を飲ませない理由を家族に聞かれた場合、どのように返答すればよいでしょうか？

Q52：低出生体重児の場合も人工栄養の方がいいのでしょうか？

Q53：完全人工栄養の場合、感染症や乳幼児突然死症候群（SIDS）の危険性が高くなるのですか？

Q54：もらい乳はしても良いですか？

#### 9、キャリアの子どもについて

Q55：子どもへの感染の可能性はどれくらいですか？

Q56：子どもが感染しているか、検査を受けるのは何歳ごろがいいのでしょうか？

Q57：子どもに HTLV-1 抗体検査を受けさせたほうがよいですか？

Q58：子どもがキャリアと診断された場合、子どもに知らせるべきでしょうか

Q59：キャリアの子どもについて、新生児期、乳児期の健康に関して特に気をつけることはありますか？

Q60：子どもが病気になる可能性はどれくらいですか？

Q61：授乳以外でうつる可能性がありますか？

Q62：感染した母親から子どもへ口移しで離乳食を与えた場合、子どもが感染する可能性はありますか？

#### 10、乳幼児期のキャリア児の管理について

Q63：日常生活を送る上で、気を付けることはありますか？

Q64：キャリアとなった子どもから兄弟姉妹への感染はありますか？

Q65：感染の予防に関して、母乳以外で何か気を付けることがありますか？

Q66：子どもが保育園や幼稚園、入学などを断られることはありませんか？

Q67：子どもがキャリアですが予防接種はどうしたらよいですか？

Q68：前回妊娠時には検査を受けなかったのですが、今回の検査で HTLV-1 感染が判明しました。上の子は母乳で育てましたが心配はないのでしょうか？

#### 11、HTLV-1 によっておこる病気について（ATL、HAM、HU）

Q69：HTLV-1 感染でどのような病気になるの？

Q70：成人 T 細胞白血病・リンパ腫（ATL）とはどのような病気ですか？

Q71：HTLV-1 のキャリアの方が、ATL を発症する危険度はどの程度ですか？

Q72：ATL を発症するとどのような症状が認められますか？

Q73：ATL の治療法は？

Q74：HTLV-1 関連脊髄症（HAM）とはどのような病気ですか？

Q75：キャリアからの HAM の発症率は？

Q76：HAM の初期症状は？

Q77：HAM の治療は？

Q78：HU（ぶどう膜炎）とはどのような病気ですか？

Q79：HU の治療法は？

Q80：ATL や HAM や HU の発症を予防する方法はあるのでしょうか？

Q81：HTLV-1 の予防接種はありますか？

Q82：ATL の予防・治療法はどのようになっていますか？

#### 12、患者会やキャリアの会について

Q83：患者会やキャリアの会など、同じ悩みを持つ当事者と相談できる場はありますか？

## 1、HTLV-1 について

### Q1:HTLV-1 とはどんなウイルスですか

A:HTLV-1 は、Human T-cell Leukemia Virus type I(ヒト T 細胞白血病ウイルス- 1 型)の略称です。HIV(ヒト免疫不全ウイルス:エイズウイルス)とは全く関係ありません。HTLV-1 は主に白血球(T リンパ球)に感染します。感染してもすぐに発症する(病気になる)わけではありませんが、一度感染してしまうと終生ウイルスを持ち続けることとなります。このように、無症状のまま、このウイルスを持続的に保有している人を HTLV-1 キャリアと呼びます。

### Q2:感染したらどのような症状がおこりますか

A:感染しても無症状です。

### Q3:ウイルスに感染したら、どのような病気になるのですか

A:感染者の約 95%は生涯、HTLV-1 による病気になることはありません。しかし、感染者の約 5%は成人 T 細胞白血病リンパ腫(ATL)を、約 0.3%に HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) と呼ばれる脊髄の病気を発症します。また、生涯における発症率は不明ですが、キャリアの方 10 万人当たり 110 人 HTLV-1 関連ぶどう膜炎(HU)という眼の病気を発症している方がいることが分かっています。

## 2、ウイルスの検査について

### Q4:HTLV-1 に感染しているかどうかはどうすればわかりますか

A:血液検査でわかります。HTLV-1 抗体が陽性であり、確認検査でも陽性であることが証明されれば、HTLV-1 に感染していることを意味します。HTLV-1 抗体の検査を行う場合はまずスクリーニング検査(拾い上げを目的に行う検査:PA 法または EIA (CLEIA) 法)を行い、陽性の判定が出た場合は確認検査(診断の確定を目的に行う検査 ウエスタンブロット法:WB 法)を行います。これはスクリーニング検査が陽性であっても、確認検査が陰性である偽陽性の方が少なからずいるからです。つまり、スクリーニング検査だけでなく、確認検査でも陽性と判定されれば、感染しているといえるのです。しかし、まれに確認検査を行っても陽性かどうか明確に判別できない場合(判定保留といいます)があります。

### Q5:ウイルスの検査は、どこでできますか

A:医療機関(有料)や一部の保健所でできます。

### Q6:HTLV-1 の検査により最終的に判定保留と言われましたが、どのようにすれば良いでしょうか

A:一般に確認検査で判定保留と言われた場合、HTLV-1 に感染していない可能性もあります。

さらに詳しく調べたい場合は、PCR 法により確認する方法があります。現時点では、HTLV-1 感染を調べるための PCR 法は保険適用外であり、全額自己負担となる可能性が高いです。(平成 25 年度現在、一部の研究施設で HTLV-1 研究の一環として PCR 法検査を行っています。研究にご協力いただく中で、ご希望があれば、PCR 法の検査結果をお伝えできます：プロウイルス量測定可能施設参照)

### 3、HTLV-1 の感染について

#### Q7：HTLV-1 はどのようにして感染するのですか

A：人から人へは次の 3 つの経路で感染します。

母子感染（主に母乳を介して）

母乳中に含まれるリンパ球（HTLV-1 感染細胞）が主な原因で、キャリアである母親からその子ども（乳児期）に感染します。

性交渉による感染（主に夫婦間感染）

主にキャリアの男性（夫）から女性（妻）に感染しますが、女性から男性への感染もあります。

輸血感染

キャリアから輸血を受けることで感染します。1986 年以降は献血者に対して赤十字血液センターでの検査が行われ、HTLV-1 感染血液が除外されるようになったため、輸血感染はなくなったと考えられています。

#### Q8：HTLV-1 の感染力は強いのですか

A：HTLV-1 の感染力はとても弱く、日常生活で感染することはありません。

キャリアの持つ HTLV-1 に感染した血液細胞（ウイルス感染細胞）が生きてままの状態、他の人の体内に入らないことには感染しません。このようなことが起きるのは授乳、性交渉、輸血などに限られます。

このウイルス感染細胞は乾燥・熱・洗剤で簡単に死滅します。このため、水、衣服、食器、寝具、器具などを通じて感染することはありません。銭湯や蚊でも感染しません。咳やくしゃみなどの飛沫感染もありません。握手やキス、尿や便などで感染することもあります。きょうだいなどを含めて子ども同士の接触でも感染はありません。

#### Q9：握手やキスなどで感染しますか

A：HTLV-1 は HTLV-1 に感染したリンパ球が、生きてまま大量に体の中に入らないと感染しませんので、握手やキスなどでの感染はありません。

#### Q10：学校や職場、公共浴場やプールなどで感染しますか

A：感染しません。このウイルスは感染力が非常に弱く、ウイルスが人から人にうつるために

は、キャリアの持つ HTLV-1 感染細胞が生きた状態で大量に他の人の体に入ることが必要です。普通の共同生活や風呂場・プールで感染することはありません。歯科治療・はり治療・理髪などによる感染の報告もありません。

#### **Q11：HTLV-1 は遺伝しますか**

A：HTLV-1 は感染症です。遺伝病（遺伝子の異常による病気）ではありませんので、遺伝はしません。ただ、HTLV-1 に感染している母親から生まれた子どもに、ウイルスがうつることで感染が起こる可能性はあります。

#### **Q12：日常生活で感染を防ぐ方法がありますか**

A：通常の社会生活で感染することはありませんが、できれば、歯ブラシや髭剃りの共用などは避けた方がよいでしょう。また、パートナー（配偶者や恋人）がキャリアの場合は、コンドームを使用するなどの配慮が必要です。

#### **Q13：医療行為で感染しますか**

A：医療行為での感染はありません。しかし、医師や看護師などの医療従事者が、感染者に使用した針などを誤って医療従事者自分に刺してしまった場合などに感染する危険があり（感染率は極めて低いです）注意が必要とされています。

## **4、感染予防について**

#### **Q14：どうしたら感染を防ぐことができますか**

A：主な感染経路は、母乳を介した母子感染、性行為感染、輸血による感染です。

##### 母子感染

HTLV-1 に感染しているお母さんから子どもへの感染は、主に母乳中に含まれる HTLV-1 に感染したリンパ球が赤ちゃんに取り込まれることによって起こります。断乳などをしない場合、その頻度は約 20%といわれています。母乳からの感染を防ぐには、断乳して育児用ミルクを与える、3 カ月以内の短期間の母乳栄養を行う、24 時間以上冷凍した後、解凍した母乳を与えるという方法が有効とされています。

##### 性行為感染

パートナーからの感染は、主に精液中に含まれる HTLV-1 感染リンパ球が原因と考えられています。特に、長期間にわたって性交渉を持つ夫婦間に多いといわれています。感染予防にはコンドームの使用が有効です。

##### 輸血による感染

1986 年以降は、献血された血液すべてにおいて HTLV-1 の感染がないか検査されているので、心配ありません。それ以前に輸血を受けられた方は、感染の可能性があります。心配な方は、最寄りの保健所などにお問い合わせください。

**Q15：夫（妻、パートナー）がキャリアです。性行為でも感染すると聞きましたが、感染を防ぐことはできますか。また子どもをつくることはできますか**

A：HTLV-1 は性交渉を通じて感染します。特に長期間にわたって同じ人との性交渉が続く夫婦間での感染が多いようです。夫婦間で感染がどのくらいの頻度で起こるかについては明確なデータはありません。夫婦間で感染しても、成人してからの感染で成人 T 細胞白血病（ATL）が発症したという報告はありません。しかし低率ですが HTLV-1 関連脊髄症（HAM）やぶどう膜炎はみられることがあります。性交渉による感染は理論的にはコンドームを使用することで防ぐことができると考えられます。

妊娠・出産は可能です。妊娠を希望する場合は、通常の性交渉を行ってください。

**Q16：白血病（ATL）の発症率が高くないのに、なぜ予防が必要なのですか**

A：一人一人のキャリアが ATL を発症する可能性は決して高くありませんが（約 5%）、逆をいえば、一定の割合で発症する可能性があるのです。ATL 以外にも HAM という神経難病を起こす可能性もわずかながらあります。ATL や HAM は現在のところ治療が難しい難病です。将来の病気の危険性を減らすためには、感染予防対策が最も有効とされています。みんなで協力し合って予防することで、このウイルスはだんだん減少し、最後には撲滅も可能となるので、予防が最大の治療法といえます。

**Q17：以前、輸血を受けたことがあります。感染している可能性はありますか**

A：1986 年以降に輸血を受けた方は、献血されたすべての血液に対して HTLV-1 検査が行われているので、感染の心配はありません。しかし、それ以前に輸血を受けた場合は、確率は低ですが、感染している場合があります。詳しくは保健所などの相談窓口にお問い合わせください。

## 5、キャリアについて

**Q18：HTLV-1 キャリアとはなんですか**

A：HTLV-1 を持っていて、ATL や HAM などの病気を発症していない人を HTLV-1 のキャリアと呼びます。HTLV-1 に感染するとウイルスは一生体の中にとどまり、持続感染状態となります。残念ながら、いったん感染してしまうと、薬などでこのウイルスを排除することはできません。このことから感染予防が大切になります。

**Q19：HTLV-1 キャリアは全国に何人くらいいるのでしょうか**

A：現在少なくとも 108 万人、つまり日本の人口の約 1% にあたる数のキャリアがいると推測されています。これは、B 型肝炎や C 型肝炎の感染者の数とあまり変わりません。以前からキャリアの多い西南日本の地域では減少傾向ですが、東京などの大都市圏ではキャリアや ATL・HAM 患者の数が増加しています。

**Q20：HTLV-1 キャリアだと言われました。どうしたらよいのでしょうか**

A：今のところ ATL や HAM の発症を予防する方法は確立していません。また、特別な健康管理の方法も現在のところありません。授乳や性交渉を除く普通の生活で家族や他人に感染が広がることはありません。従って、周りの人に HTLV-1 感染者であることを知らせる必要はありません。しかし、母子感染については、母乳を介して子どもに感染する可能性がありますので、感染予防を考える必要があります。生まれてくる自分の子どもへの感染のリスクを減らすために、正確な情報を十分に得て、栄養方法を選ぶようにしましょう。また、すでに持病のある方は、ご自分が HTLV-1 キャリアであることを主治医に伝えておくことで、早期診断や治療などに役立つ可能性があります。

#### **Q21：HTLV-1 キャリアだということを、家族に伝えるべきでしょうか**

A：あなたが、キャリアだと診断された場合、ご家族の中にもキャリアがいる可能性があります。しかし、それぞれのご家族、ご家庭にいろいろな事情があると思いますので、家族に伝えるべきかどうかは、HTLV-1 のこと、ATL や HAM などの病気のリスク、生活上の留意点などの情報を十分に得たうえで、ご自身で判断していただくことになります。判断に迷う場合は、相談窓口にご相談ください。また下記ホームページもご参照ください。

[http://htlv1joho.org/general/general\\_inquiry.html](http://htlv1joho.org/general/general_inquiry.html)

#### **Q22：妊婦健診で自分がキャリアであることがわかりました。夫に相談すべきでしょうか**

A：ご夫婦の状況によってかわりますが、可能であれば相談した方がよいと考えられています。理由として

HTLV-1 は「親の意志」によって子どもへの感染を防ぐことが可能であり、子どもの将来を決定するためには家族で情報を共有して対応する方がよい。

断乳をはじめ、子どもの HTLV-1 感染の検査などを考えるにあたって、悩みや不安を抱えることもあろうが、身近で支えてくれる（支えてほしい）人は夫であり、夫婦としてお互いに支え合う関係として、理解や協力を得やすい。

などがあげられます。信頼できる情報を得ることで、夫婦で支え合ってすばらしい子育てを楽しんでいただきたいと心から願っています。

#### **Q23：キャリアであると分かった場合、家族も HTLV-1 抗体検査を行った方がよいですか**

A：妊婦以外は HTLV-1 抗体検査の結果が陽性であることを知るメリットは小さく、逆に弊害が生じる恐れがあります。例えば、心理的な負担になるなども考えられます。

夫が検査を希望した場合には、上記の留意点を考慮して、検査を受けるかどうかを決める必要があります。その他の家族の検査についても同様の考え方が必要です。検査を行う場合には、陽性である可能性を考えて、常にカウンセリングを考慮しておく必要があります。担当の先生と十分に相談してみましょう。

#### **Q24：HTLV-1 キャリアの人は、献血ができますか**

A：キャリアの方は、献血はできません。また移植への臓器提供にも制限があります。ただし、

家族の中に ATL を発症した方がいる場合、その方への骨髄移植（造血幹細胞移植）のドナー（骨髄提供者）にはなることができます。

**Q25：献血を行ったら、HTLV-1 抗体陽性との結果でした。どうしたらよいでしょうか**

A：HTLV-1 に感染していることを意味します。全国で約 100 人に 1 人の方が感染している非常に感染者が多いウイルスなので、特別なことではありません。また感染していると判明しても、病気を発症しているわけではありませんので、大きく心配する必要はありません。まずは HTLV-1 のことについて知識を深めるように努め、疑問や不安がありましたら、最寄りの保健所や専門医療機関（当ホームページの医療機関検索を参照）への相談をおすすめします。

**Q26：家族にうつる可能性がありますか**

A：母乳の授乳、性行為以外で感染することはありませんので、きょうだい間や親せき間など、家族内の感染の心配はありません

**Q27：白血病などの病気を起こす確率はどれくらいですか**

A：ATL の年間発症率が、40 歳以上のキャリア 1000 人に 1 人です。したがって、HTLV-1 キャリアの方が、生涯に ATL を発症する可能性は、約 5%といわれています。

**Q28：健康に不安があり、発症するのではないかと心配ですが、どうしたらよいですか**

A：ATL や HAM などの HTLV-1 関連疾患を発症するのはキャリアの方のごく一部であり、ほとんどのキャリアの方は生涯、発症することなく過ごしています。もしキャリアの方が ATL、HAM、HU を疑わせる症状がある場合は、専門医の受診が必要です。血液内科医、神経内科医、眼科医などにご相談ください。症状がない場合でもご希望があれば、さらに詳細な検査を受けたり、年 1 回程度の経過観察を行うこともできますので、ご相談ください。専門医療機関は、当ホームページの医療機関検索で検索できます。

**Q29：発症を予防する方法はありますか**

A：現在の医学では、発症を予防する治療法は確立していません。現在、多くの研究者が、病気の発症のメカニズムについて研究し、発症しない方法を開発しています。

**Q30：発症しないようにするために、どうしたらよいでしょうか**

A：医学的に効果が証明されている方法はまだ確立しておりませんので、普段通りの生活を送って頂いて良いと思われます。

## **6、妊婦健診での HTLV-1 抗体検査について**

**Q31：なぜ妊婦健診で HTLV-1 抗体の検査を行うのでしょうか**

A：妊婦の方が、HTLV-1 キャリアであるかどうかを調べ、もしキャリアであることが分かった場合に、適切な予防対策を行うことにより、母親から子どもへの感染をできるだけ防ぐことが目的です。将来 ATL を発症する危険性があるのは、子どもの時、HTLV-1 に感染した場合です。輸血による感染がほとんどなくなった現在、子どもへの感染は主として母乳によるものです。キャリアの母親が母乳栄養をすると 5 人に 1 人の確率で、子どもへの感染が起こります。人工栄養に替えることによって、この母子感染の危険性を 30～40 人に 1 人の確率に下げることができます。このことから、妊婦健診等の場で血液検査を受け、キャリアであることがわかった妊婦の方には、母子感染を防ぐための適切な栄養方法（粉ミルクでの人工栄養、3 ヶ月までの短期母乳哺育、凍結母乳哺育）について、どのように行うかを決定していく必要があります。このことでその子どもの感染を防ぐことができる可能性があります。感染しなければ、将来、ATL になる危険性をゼロにすることができ、また、その子どもからその次の世代へのウイルスの伝達も防ぐことができます。

**Q32：検査にどれくらい費用がかかりますか**

A：妊婦健診で HTLV-1 抗体検査を受ける場合は、原則公費負担（自己負担なし：無料）で受けられます。

**Q33：妊婦健診で HTLV-1 検査を受ける場合は、いつごろ検査をするのがよいですか**

A：妊娠 30 週頃までに検査することをおすすめします。分娩直前に検査しますと十分な説明ができない可能性があります。また妊娠初期に検査を実施する場合は、妊婦の精神状態が安定していないことがあり、注意が必要です。

**Q34：前回の妊娠時の検査で HTLV-1 は陰性といわれましたが、今回も検査は必要ですか**

A：前回妊娠時の HTLV-1 抗体検査が陰性だった人でも、今回の検査で陽性になる可能性があります。妊娠のたびに毎回、HTLV-1 抗体検査を受けた方が良いでしょう。

**Q35：健診で HTLV-1 抗体が陽性といわれました。どうしたらよいでしょうか**

A：まずは確認検査が必要になります。健診での HTLV-1 抗体検査はスクリーニング検査（拾い上げを目的にする検査）のため、抗体検査で陽性と判定された方の中に、確認検査（診断の確定を目的にする検査）では陰性（感染していない）となる方が含まれているからです。詳しくは、主治医や助産師にお尋ねください。

**Q36：HTLV-1 キャリアといわれましたが、無事に出産できるのでしょうか**

A：HTLV-1 感染が妊娠・出産に悪影響をもたらすことはありません。HTLV-1 が原因で赤ちゃんに奇形を生じたり、生まれた後に異常を起こすこともありません。出産も通常分娩と変わりなく行うことができます。

## 7、母子感染と感染予防について

### Q37：なぜ母乳で感染するのでしょうか

A：HTLV-1 が人に感染するメカニズムとして、HTLV-1 に感染したリンパ球が、生きたまま大量に赤ちゃんの体内に入ることが、感染が成立するひとつの条件になります。母乳の中にはリンパ球が多く含まれており、赤ちゃんが母乳を飲むことにより、たくさんのリンパ球を体内に取り込むことになります。母親が HTLV-1 に感染している場合、母乳の中のリンパ球の一部に HTLV-1 に感染したリンパ球が含まれているため、母乳を飲んだ赤ちゃんに感染する恐れがあるのです。これまでの研究で、生後 4 か月間以上母乳を飲ませ続けた場合、赤ちゃんの 5~6 人に 1 人が HTLV-1 に感染することが知られています。

### Q38：赤ちゃんにウイルスをうつさない方法がありますか

A：赤ちゃんへの感染予防で最も効果的な方法には、直接母乳を与えない、もしくは短期間(3 か月以内)に限って与える、一度冷凍した母乳を与えるという方法があります。これにより、赤ちゃんへの感染の確率が約 1/6 に減少します。しかし、これらの方法をとったとしても母子感染が完全に防げるというわけではありません。十分に説明を聞いていただいたうえで、授乳をどうするかは、母親(あるいは両親)の意志で決めることになります。詳しくは産科の主治医等にご相談ください。

### Q39：母乳を与えなければ、HTLV-1 の母子感染は防げますか

A：HTLV-1 に感染していることが分かった場合は、母子感染を防ぐために授乳について相談することが必要です。これは母子感染の大部分が母乳を介しているからです。母乳中に HTLV-1 に感染した細胞が含まれているために、生後 4 か月間以上母乳を飲ませ続けた場合、赤ちゃんの 5~6 人に 1 人が感染(感染率 15~20%)することが知られています。

対策として 授乳をしないで、人工栄養(粉ミルク)を与える、短期間(3 か月以内)のみ授乳する、いったん、家庭用の冷凍庫で 24 時間以上凍らせた母乳を解凍してから哺乳ビンで与える、などの方法があります。

上記の栄養法を選択すれば、いずれの場合でも母子感染の割合を 30~40 人に 1 人の確率に減らすことができます。しかし、母乳を一滴も与えないで、完全人工栄養を行った場合でも約 3%程度感染がおこります。この原因は明らかになっていません。

### Q40：子宮内感染や産道感染の可能性もあるならば、母乳を与えてもよいのではないですか

A：子宮内感染や産道感染の可能性はあるものの、その割合は非常に少ない(約 3%)と考えられています。子どもへの感染や将来病気になる可能性をより低くするためには、授乳の方法に工夫が必要です。医師、保健師等に相談しつつ、総合的に判断しましょう。

## 8、妊婦がキャリアの場合の授乳方法について

**Q41：HTLV-1 母子感染を防ぐための授乳方法として、どのようなものがありますか**

A：初乳も含めて、一切、母乳を与えず、人工乳のみで哺育する「完全人工栄養」があります。また、母乳をどうしても与えたい場合に行う栄養方法として、満3か月までの「短期母乳栄養」と「凍結母乳栄養」があります。「短期母乳栄養」は、生後満3か月を越えない期間、母乳を授乳し、その後、人工乳に切り替える栄養方法で、「凍結母乳栄養」は搾乳した母乳を冷凍庫で凍結し、解凍して与える栄養方法です。

**Q42：母乳を与えずに人工乳にすれば、HTLV-1 の母子感染は確実に防げますか**

A：現在のところ、一切、母乳を与えず、人工乳のみで哺育しても約3%に感染が成立することがわかっています。これは子宮内での感染や出産時の産道での感染を反映しているものと考えられています。

**Q43：人工栄養を選びましたが、子どもの発育・発達、その他健康に関して問題はないでしょうか？**

A：一般には、全く健康に問題はありません。

開発途上国のように、微生物による汚染があるなど安全な水の確保が困難な環境の下でお子さんを育てる場合には、人工栄養は母乳栄養より感染症にかかる危険性が高くなりますが、日本では安全な水が確保されており、また医療も充実していますので、特に心配は不要です。

**Q44：断乳を考えていますが、育児に影響がありますか**

A：母乳は本来子どもにとって最善の栄養方法ではありますが、一般には、日本のような先進国においては、子どもの発育・発達、その他健康に関する問題は、母乳哺育児と人工栄養児とで大きな違いではありません。お子さんのことを一生懸命考えて選んだ栄養方法、お子さんへの深く強い愛情表現です。粉ミルクの授乳でも、赤ちゃんをしっかり抱いて、アイコンタクトをとりながら行えば、愛情は十分に伝わります。

**Q45：初乳は赤ちゃんの免疫のためには大切と聞きました、初乳だけでも与えることはできませんか？**

A：初乳のみのデータはありませんが、3か月以内の短期母乳（初乳のみを含む）では、通常の長期の母乳栄養より感染率が低いことがわかっています。

**Q46：短期母乳栄養を選択した場合、どのくらいの期間が望ましいですか。切り替えはどのように行いますか**

A：短期母乳栄養の目安は満3か月が望ましいと考えられています。その理由は、満3か月までの母乳哺育での感染率は3%以下ですが、4か月間以上の母乳栄養での感染率は15~20%に増加するためです。しかし、そのメカニズムについては今のところ解明されておらず、十分な症例数でないため、今後さらに検証が必要です。満2~3か月に入ってから徐々に母乳と粉ミルクの混合に移行して、満4か月に入ってから完全に人工乳に切り替えるとよいです。

しょう。母乳から粉ミルクへ突然変更するのは難しいこともあり、また哺乳びんの乳首に慣れさせておくことも大切ですので、早めに準備を始めましょう。助産師や保健師に詳しい方法をお尋ねください。

**Q47：短期母乳栄養を選択した場合、どのようにすればよいですか？**

A：初乳のみを飲ませることを希望したり、産休明けで満2か月頃から職場復帰するタイミングまでの授乳を考える場合には、分娩施設入院中に母乳中止の方法について相談するとよいでしょう。満3か月までの授乳を希望される場合も、分娩施設を退院する際に、満3か月で母乳を中止するための方法について情報収集しましょう。満3か月になってから相談をはじめると、母乳の中止が遅くなり感染率を高くしてしまうため、産後2カ月ごろから、母乳中止の方法を理解し、具体的に実施できるよう、助産師、看護師、保健師に相談しましょう。

**Q48：短期母乳栄養を選択した場合、母乳から完全人工栄養に切り替えるのではなく、母乳から凍結母乳栄養に切り替えしてもよいですか？**

A：理論的には可能ですが、現在のところ詳しいデータはありません。このため産婦人科診療ガイドラインでは 人工乳、凍結母乳、3か月までの短期母乳のみを推奨しています。

**Q49：母乳を中止するのは難しくありませんか？**

A：母乳を中止する方法は、分娩後72時間以内に、母乳を止めるための薬を服用する方法があります。それ以降にお薬を内服しても母乳を止めることは出来ないため注意が必要です。母乳の中止の時期については、出産前に決めておいた方がいいと考えられます。完全人工栄養（人工乳）を選択した場合は、この方法で母乳を中止することが出来ますので医師にご相談下さい。

一方、短期母乳を選択した場合、3ヶ月以降にお薬を内服しても母乳を止めることは基本的に出来ないため注意が必要です。短期母乳後に母乳を中止するのが難しい場合は、搾乳した母乳を凍結させて子どもに授乳をする選択もあります。いずれにしても、中止しようと思っても、必ずしもすぐに中止できないことがあることに注意して、医師、保健師、助産師にご相談ください。

**Q50：どうしても母乳で育てたいのですが、方法はありますか**

A：母乳を家庭用冷凍庫で24時間冷凍し、解凍後、哺乳瓶で与える方法があります。この方法でも、母子感染予防は可能であることがこれまでの研究から示唆されています。

栄養面では母乳栄養の利点を活かすことができますが、直接授乳できないことは人工栄養と同じであり、また搾乳や衛生面の配慮など、手間がかかるという欠点もあります。現在のところ、十分なデータがないため、学問的に推奨できる予防法ではありませんが、低出生体重児などの場合で、母乳も与えたいが感染もできるだけ防ぎたい時の選択肢のひとつになります。

**Q51：母乳を飲ませない理由を家族に聞かれた場合、どのように返答すればよいのでしょうか？**

A：HTLV-1 キャリアの女性の家庭状況やその他の状況によりさまざまですので、伝え方に「こう話したらよい」というものはありません。本人が HTLV-1 キャリアであることを知られたくないのであれば、「母乳が出ないのよ」「分娩後の母体の状況により授乳が望ましくないと産科医から指導された」などと返答するのも一案でしょう。不安があれば医療機関や保健センターで相談や精神的なサポートを受けることもできます。

また、母乳を与えないことについて、周囲の人がその理由を問うことがないような、配慮ある社会環境をつくることも大切です。

**Q52：低出生体重児の場合も人工栄養の方がいいのでしょうか？**

A：お子さんが低出生体重児である場合には、細菌感染症や壊死性腸炎という重篤な病気にかかるのを防ぐために母乳栄養が有効です。母乳を搾乳して新生児集中治療室に届けて、いったん冷凍した後、解凍してから飲ませる方法もあります。低出生体重児に対する母乳のメリットは大きいと思われるので、主治医と相談の上で個別に授乳方法・期間を定めることが望ましいと考えられます。

**Q53：完全人工栄養の場合、感染症や乳幼児突然死症候群（SIDS）の危険性が高くなるのですか？**

A：感染症については、衛生状況など環境のよい日本においては、特に心配は要りません。各種予防ワクチンの接種や感染症の流行期の外出を避けるなどの感染症一般の対応で問題ありません。また、SIDS 予防については、うつぶせ寝を避ける、子どもの前で喫煙を避けるなどの対応がより重要であり、他の子どもさんと同じように対応してください。

**Q54：もらい乳はしても良いですか？**

A：HTLV-1 に限らず、人へのさまざまな感染性因子（細菌、ウイルスなど）の感染を防御するという意味で、もらい乳は望ましくありません。

## **9、キャリアの子どもについて**

**Q55：子どもへの感染の可能性はどれくらいですか？**

A：母子間の感染は、母乳からの感染がほとんどです。母乳中に HTLV-1 感染細胞が含まれているためにおこります。生後 4 か月間以上母乳を飲ませ続けた場合、赤ちゃんの 5～6 人に 1 人が感染（感染率 15～20%）することが知られています。

**Q56：子どもが感染しているか、検査を受けるのは何歳ごろがいいのでしょうか？**

A：3 歳以降が望ましいと考えられています。乳児期前半には、母親からの移行抗体があるために感染の有無に関係なく抗体は陽性になります。そのため、この時期に行った検査で陽性

であっても、子どもが感染しているとは言えません。また、赤ちゃんに感染してからウイルスに対する抗体がきちんとつくられるまでには2年以上かかることが知られています。

**Q57：子どもに HTLV-1 抗体検査を受けさせたほうがよいですか？**

A:検査を受けるかどうかについては、ご家族で十分に相談したうえで決めることとなります。検査を受けることによって感染の有無を知っておくことは、もし子どもがキャリアであった場合に、その子が将来献血や妊娠に際してキャリアであることを知ってしまう代わりに、家族が子どもに適切なタイミングで感染について説明することができるため、有用と思われます。また、将来、ATL や HAM の発症を抑えるような方法が開発された際に、早く対応できることも可能であり、キャリアであることを知っておくことは有益だと考えられます。一方で、検査の時期は3歳以降に行うのが望ましいですが、幼少時に限らず、子どもが HTLV-1 のことを十分に理解できる年齢になってから、子どもと相談しながら、子どもの自由意思で調べることもできます。ATL や HAM を疑う症状が全くなければ、母子感染予防を除いて、現在のところ、感染していることを知るメリットはあまりありません。また、もし陽性であった場合、感染を知ったことで心理的な負担をかかえることになるかもしれません。このことを十分理解した上で、検査を希望される場合は、かかりつけの医師または保健所にご相談ください。

**Q58：子どもがキャリアと診断された場合、子どもに知らせるべきでしょうか**

A:知らせる時期については、ご家族でよく話し合っ決めてよいでしょうが、少なくとも、HTLV-1 のことを十分理解できる年齢に達した時が望ましいと考えられます。

子どもに知らせていなかった場合、将来子どもが献血や妊婦健診の際に、突然キャリアであることを知りショックを受けたり、もし誤った情報を得てしまえば不必要に悩む恐れがあります。

前もって知らせておくことで、女性であれば妊娠時の検診で、突然 HTLV-1 感染を知らされて不安になることを避けることができます。男性であれば、パートナーとの性交渉の際にコンドームを使用することによって、パートナーへの感染を防ぐことができるなどの利点があります。

**Q59：キャリアの子どもについて、新生児期、乳児期の健康に関して特に気をつけることはありますか？**

A：特にありません。ウイルスを持っていることを除いて普通のお子さんと同じです。安心して育児をしましょう。

**Q60：子どもが病気になる可能性はどれくらいですか？**

A：ATL は、感染してから発症するまで40～50年以上かかるとされているので、小児がATLになることはまずありません。HAM もほとんどが成人してからの発症ですが、年長児では極めてまれですがHAMをおこすことがありますので、歩き方がだんだんおかしくなるなど、進行性の歩行障害の症状があれば医療機関（神経内科）を受診してください。

**Q61：授乳以外でうつる可能性がありますか**

A：授乳以外の経路で、親子間で感染することはありません。もちろん、きょうだい間の感染もありません。

**Q62：感染した母親から子どもへ口移しで離乳食を与えた場合、子どもが感染する可能性はありますか？**

A：これまでの研究において、唾液からの感染の危険性は非常に低いという結果が得られています。しかし、一般的に、むし歯菌などの問題があり、避けた方が良いでしょう。

## 10、乳幼児期のキャリア児の管理について

**Q63：日常生活を送る上で、気を付けることはありますか？**

A：特別なものはありません。普通のお子さんと同じです。

**Q64：キャリアとなった子どもから兄弟姉妹への感染はありませんか？**

A：このウイルスの感染にはキャリアの持つ感染リンパ球が生きたままかなり大量に他の人の体に入ることが必要であり、母子感染以外の感染経路としては、輸血と性交以外には知られていません。従って、兄弟姉妹間の接触では感染しません。同じ理由で、保育所、幼稚園、プール、お風呂などでも感染することはありません。

**Q65：感染の予防に関して、母乳以外で何か気を付けることがありますか？**

A：母乳以外に特別な対応は全く必要ありません。このウイルス感染細胞は乾燥・熱・洗剤で簡単に死にます。このため、衣服、食器、寝具などを通じて感染することはありません。また、咳やくしゃみなどの飛沫感染もありませんし、キスや唾液を通じて感染することはありません。

**Q66：子どもが保育園や幼稚園、入学などを断られることはありませんか**

A：日常生活において、他人に感染することはありませんので、HTLV-1 に感染していることを申告する義務もありませんし、HTLV-1 に感染していることを理由に入園・入学などを断ることはできません。もし何か誤解を生じてトラブルになってしまったときは、お近くの保健所などの相談窓口へご相談ください。

**Q67：子どもがキャリアですが予防接種はどうしたらよいですか？**

A：通常どおり接種してかまいません。

**Q68：前回妊娠時には検査を受けなかったのですが、今回の検査で HTLV-1 感染が判明しました。上の子は母乳で育てましたが心配はないでしょうか？**

A：上のお子さんは感染している可能性があります。もし、ご心配なら HTLV-1 抗体検査を受けることができます。HTLV-1 キャリアであっても小児期は特段の心配がありません。HTLV-1 検査を受けることのメリット、デメリットを十分に考えてから検査を受けるか判断しましょう。3 歳以上で、検査の結果が陰性なら感染していません。もし、まだ 3 歳になっていないようでしたら、3 歳まで待つ必要があります。感染の有無は 3 歳以後に判定できます。

## 11、HTLV-1 によっておこる病気について (ATL、HAM、HU)

### Q69：HTLV-1 感染でどのような病気になるの？

A：HTLV-1 感染によって起こる病気を HTLV-1 関連疾患と呼び、主に以下の 3 つの病気があります。

成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (ATL)

HTLV-1 関連脊髄症 (HAM：ハム)

HTLV-1 関連ぶどう膜炎 (HU)

HTLV-1 関連疾患を予防する方法はまだ分かっていません。発症するのはキャリアのごく一部であり、多くのキャリアは生涯発病することなく過ごされています。

### Q70：成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (ATL) とはどのような病気ですか？

A：ATL とは、成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (**A**dult **T**-cell **L**eukemia **L**ymphoma) の略で、白血病・リンパ腫の一種です。HTLV-1 に感染した血液細胞 (T リンパ球) が、長い年月をかけてがん化する病気です。ATL の症状は、全身のリンパ節の腫れや肝臓や脾臓の腫大、皮膚の発疹、全身倦怠感、意識障害など多岐にわたります。また免疫機能を担っているリンパ球ががん化するため、免疫機能が著しく低下し、重症肺炎など深刻な感染症にかかることもあります。

### Q71：HTLV-1 のキャリアの方が、ATL を発症する危険度はどの程度ですか

A：感染してから ATL を発症するまでに 40 年以上の長い年月を必要としますので、40 歳を超えるまで ATL はほとんど発症しません。患者の最低年齢は 20 歳以上、最高年齢は 90 歳を超え、発症の平均年齢は約 67 歳です。

ATL の年間発症率は、40 歳以上の HTLV-1 キャリアでおよそ 1,000 人に 1 人です。また、キャリアの方の一生を通じてみるとこの病気になるのは、男性でおよそ 15 人に 1 人、女性はおおよそ 50 人に 1 人とされています。生涯において発症する確率は男女をあわせると約 5%とされています。

### Q72：ATL を発症するとどのような症状が認められますか？

A：ATL では以下のようなさまざまな症状がみられます。他に明らかな病気が無く、これら

の症状が出てきた場合には ATL を発症している可能性があるため、すみやかに最寄りの医療機関（血液専門医のいる病院が望ましい）を受診してください。

強い倦怠感・高熱がなかなか治らない（通常 1 週間以上）

リンパ節が腫れる

なかなか治らない皮膚の赤く盛り上がった発疹

意識障害など

### Q73：ATL の治療法は？

A：ATL は急性型、リンパ腫型、慢性型、くすぶり型という 4 つの病型に分けられていて、それぞれの病型によって治療法が異なります。

急性型やリンパ腫型、急性転化型（慢性型やくすぶり型から急性型、リンパ腫型へと移行したもの）は急速に症状が進行する例が多く、早急な治療を必要とするため、抗がん剤による化学療法などが行われます。また免疫低下により重症な感染症を合併する場合も多く、それに対する治療も行われます。

慢性型やくすぶり型は、早急な治療を必要としないことが多く、特に症状がない場合は厳重な経過観察を行います。皮疹などが出現した場合はそれに対する治療を行います。

最近では、抗がん剤と併用して、同種造血幹細胞移植（骨髄移植）が成果を挙げています。ただし、これには患者の年齢や白血球の型（HLA）が合うドナー（提供者）がいるなどの条件が満たされる場合に限りです。比較的高齢の方でも治療可能なミニ移植という治療も行われています。詳しくは、がん情報サービスのホームページで見ることができます。

<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/cancer/data/ATL.html>

### Q74：HTLV-1 関連脊髄症（HAM）とはどのような病気ですか？

A：HAM とは、HTLV-1 関連脊髄症（**H**TLV-1 **A**ssociated **M**yelopathy）の略称です。HTLV-1 感染が原因で、下肢の麻痺や排尿障害などが徐々に起こってくる病気で、平成 21 年度より厚生労働省難治性疾患克服研究事業の対象疾患（難病）に認定されています。

その原因はまだはっきりとはわかっていませんが、HTLV-1 に感染した T リンパ球が脊髄の中に入り込み、炎症を起こすことが原因と考えられています。そして脊髄の中で起こった炎症が慢性的に続くことで、神経細胞が傷つけられます。脊髄には両足、腰、膀胱、直腸などへとつながる神経が通っているので、歩行の障害、感覚障害、排尿障害、便秘などの症状があらわれます。神経細胞は他の多くの細胞とは違って一度傷つけられると元に戻りません。症状を回復させるのは非常に難しく、個人差はありますが年単位で徐々に症状が悪化していく場合が多いです。

HAM は、母乳感染によるキャリアからだけでなく、輸血や性交渉で感染したキャリアでも発症することがあります。発症の年齢は、30～50 歳代が多いです。

### Q75：キャリアからの HAM の発症率は？

A：30～50 歳代の発症が多く 1 年間でキャリア約 3 万人に 1 人の割合で発症するといわれて

います。現在、全国で約 3,600 人の患者さんが病気と闘っていると推定されています。キャリアからの HAM の発症率は ATL に比べると低い割合です。

### **Q76 : HAM の初期症状は？**

A : HAM の初期症状として以下の項目があげられます。

- ・なんとなく歩きにくい
- ・足がもつれる
- ・走ると転びやすい
- ・両足につっぱり感がある
- ・両足にしびれ感がある
- ・尿意があってもなかなか尿がでない
- ・残尿感がある
- ・頻尿になる
- ・便秘になる

HAM は早期診断・早期治療がとても大切です。キャリアの方で上記のような症状が持続する場合は、すみやかに医療機関を受診してください。診療科は神経内科をおすすめします。

また、受診する場合には

- ・自分がキャリアであること
- ・いつから上記の症状があるか
- ・上記の症状の程度はどのくらいか

をきちんと医師に伝えてください。そうすることで、早急に適切な治療を始めることができますので、あなたの今後の生活を大きく変えることにつながります。

### **Q77 : HAM の治療は？**

A : HAM の経過は個人差が大きく、発症から数年で歩けなくなる重症例から、数十年経過しても歩行可能な軽症例まで、さまざまな経過をたどります。髄液検査で脊髄での炎症の程度を調べることにより、病気の進行をある程度予測することができるので、それぞれの進行度に応じた治療を行うことができます。

現在、HAM の治療法として有効性が認められているのは、脊髄で起きている炎症を抑える効果のある、ステロイド療法とインターフェロン注射療法です。これらの治療は、一時的な症状の改善や症状の進行を抑制するもので、完治させることができる治療法ではありません。

ただし、早いうちに治療を開始することで、病気の進行を最小限にとどめることができるので、できるだけ早く治療を始めることが重要です。

その他、足のしびれ、痛み、つっぱり感、便秘や排尿障害などの症状に対する薬物治療や、足のつっぱりを和らげたり筋力を維持するためのリハビリテーションも行われています。詳しくは、HTLV-1 情報サービスに掲載されている HAM 診療マニュアル ([http://www.htlv1joho.org/medical/medical\\_material\\_ham-manual.html](http://www.htlv1joho.org/medical/medical_material_ham-manual.html)) や、難病情報セ

ンターのホームページ(<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/128.htm>)で見ることができます。

### **Q78：HU（ぶどう膜炎）とはどのような病気ですか？**

A：HUとは、HTLV-1関連ぶどう膜炎（HTLV-1 associated uveitis）の略で、HTLV-1感染が原因となって眼のぶどう膜に炎症が起こる病気です。ぶどう膜炎はHTLV-1以外のウイルスや細菌、真菌、寄生虫などによっても起こる病気ですので、HTLV-1はぶどう膜炎のたくさんある原因のうちのひとつとなります。HUはキャリアの約0.1%に認められ、女性が男性の約2倍多く、特にバセドウ病の既往がある方に発症しやすいことが知られています。

またHUは、HAMと同じく輸血感染や性交渉で感染したキャリアでも発症することがあります。

発症の多くは成人で、眼の症状としては、飛蚊症（眼の前に虫やゴミが飛んでいるように見える）や霧視（かすんで見える）、眼の充血、あるいは視力の低下などが急に起こります。キャリアの方で上記のような症状が片眼もしくは両眼に急に起こった場合は、すみやかに医療機関を受診してください。診療科は眼科をおすすめします。

### **Q79：HUの治療法は？**

A：HUには副腎皮質ホルモン薬（ステロイド薬）がよく効きますので、点眼あるいは内服で治療します。およそ1～2か月の治療でほとんどの方が治癒します。

ただし、約半数の方でHUが再発しますが、その場合には初回治療と同じように治療します。再発する頻度は1年に数回～数年に1回など、個人差がありますが、再発するたびにきちんと治療をすることで、長期的に視力を良好に保つことができます。いずれの場合にも早期に治療を開始することが大切です。

### **Q80：ATLやHAMやHUの発症を予防する方法はあるのでしょうか？**

A：研究は進められていますが、残念ながら現在のところ発症予防法はありません。HTLV-1に関係した病気の発症を防ぐために、キャリアの方が避けるべきことや日常生活でこうしたら良いと言うことは特になく、普通の生活でかまいません。

### **Q81：HTLV-1の予防接種はありませんか？**

A：HTLV-1の感染を防ぐために有効な予防接種は今のところ開発されていません。すでに感染した人にウイルスを体内から取り除く手段もありません。現在、ワクチンの研究は進められています。

### **Q82：ATLの予防・治療法はどのようになっていますか？**

A：HTLV-1キャリアのATL発症予防方法は確立されていませんが、一般的ながん予防の考え方と同様に、禁煙・節酒、適度な運動、バランスの取れた食生活、ストレス緩和など生活習慣を工夫することが必要と考えられます。最近ではATLの効果的治療方法も少しずつ確立され始めています。例えば、造血幹細胞移植が効果を示す症例も増え、さらに、最近では病

気の根本的な原因である ATL 細胞を特異的に攻撃する新しい治療法も開発され、臨床応用が可能になりつつあります。

## **12、患者会やキャリアの会について**

**Q83：患者会やキャリアの会など、同じ悩みを持つ当事者と相談できる場はありませんか？**

**A：**NPO 法人スマイルリボン (<http://smile-ribbon.org/>) では、ATL の患者会、HAM の患者会や、HTLV-1 キャリアママの方が入会できる会を設けています。自分と同じ悩みを持つ方と話してみるのもよい方法の一つと考えます。

# 資料 4

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」  
平成 26 年 2 月 25 日開催

## HTLV-1 キャリア相談支援（カウンセリング）に役立つ Q&A 研修会 参加者アンケート 集計結果報告

報告日：2014 年 3 月 5 日

参加者数：55 名

回答者数：51 名（回答率：92.7%）

Q1 参加者の所属機関の所在地			
福島県	1	和歌山県	2
茨城県	2	山口県	2
埼玉県	9	佐賀県	2
千葉県	4	宮崎県	1
東京都	17	鹿児島県	1
神奈川県	5	沖縄県	1
長野県	1	無回答	2
岐阜県	1	<b>計</b>	<b>51</b>

Q2 勤務先について該当するもの	
保健所	11
がん拠点病院相談支援センター	12
がん拠点病院	3
その他の病院	7
都道府県庁	6
市町村役場	4
その他（8）	科学技術振興センター，助産院，メンタルクリニック， 母子総合医療センター，保健センター， 特別区保健センター，記載無し(2)

Q3 職種	
保健師	20
看護師	10
薬剤師	0
保健所職員（医療従事者以外）	0
都道府県職員（医療従事者以外）	2
HTLV-1 ウイルスによる疾患領域を専門とする医師	0
上記以外の医師	3
その他	嘱託研究員（研究支援事務・調整），臨床心理士，助産師（2），MSW（8），がん専門相談員，臨床検査技師，

裏面にもご回答下さい

	記載無し(2)
--	---------

Q4 あなたの HTLV-1 相談件数		
HTLV-1 キャリア及びその家族の相談対応件数 回答人数：38人		合計 462 件
対応件数別 回答数(人)	0 件	22
	1 ~ 4 件	11
	5 ~ 9 件	1
	10 ~ 19 件	1
	20 ~ 49 件	0
	50 ~ 99 件	1
	100 件以上	2
ATL 患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：31人		合計 49 件
対応件数別 回答数(人)	0 件	25
	1 ~ 4 件	2
	5 ~ 9 件	1
	10 ~ 19 件	2
	20 ~ 49 件	1
	50 ~ 99 件	0
	100 件以上	0
HAM 患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：30人		合計 716 件
対応件数別 回答数(人)	0 件	26
	1 ~ 4 件	1
	5 ~ 9 件	1
	10 ~ 19 件	1
	20 ~ 49 件	0
	50 ~ 99 件	0
	100 件以上	1
ぶどう膜炎患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：30人		合計 26 件
対応件数別 回答数(人)	0 件	27
	1 ~ 4 件	2
	5 ~ 9 件	0
	10 ~ 19 件	0
	20 ~ 49 件	1

	50～99件	0	
	100件以上	0	

「1-2」等の記載の場合は上の数を、「数件」の場合は3件として算定

Q5 所属施設（機関）のHTLV-1の相談件数			
HTLV-1 キャリア及びその家族の相談対応件数 回答人数：28人			合計 237 件
対応件数別 回答数（人）	0件	16	
	1～4件	7	
	5～9件	2	
	10～19件	1	
	20～49件	0	
	50～99件	1	
	100件以上	1	
ATL 患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：22人			合計 53 件
対応件数別 回答数（人）	0件	19	
	1～4件	1	
	5～9件	0	
	10～19件	1	
	20～49件	1	
	50～99件	0	
	100件以上	0	
HAM 患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：23人			合計 706 件
対応件数別 回答数（人）	0件	20	
	1～4件	1	
	5～9件	1	
	10～19件	0	
	20～49件	0	
	50～99件	0	
	100件以上	1	
ぶどう膜炎患者及びその家族の相談対応件数 回答人数：23人			合計 8 件
対応件数別 回答数（人）	0件	21	
	1～4件	1	
	5～9件	1	

	10～19件	0	
	20～49件	0	
	50～99件	0	
	100件以上	0	

「1-2」等の記載の場合は上の数を、「数件」の場合は3件として算定

Q6 今回の研修会内容について	
十分理解できた	20
理解できた	30
どちらとも言えない	0
理解できなかった	0
全く理解できなかった	0

Q7 今回の研修会は実務に役立つと思うか	
とても役立つ	30
役立つ	18
どちらとも言えない	1
役立たない	0

Q8 今回のような研修会について今後の開催を希望するか	
希望しない	6
希望する	44

Q9 研修会の開催日について	
平日の9時～17時	42
平日の17時以降	3
土曜日の9時～17時	4
土曜日の17時以降	0
日・祝日	4

Q10 Q&A集の内容について	
とても分かり易い	25
分かり易い	26
どちらとも言えない	0
分かり難い	0
とても分かり難い	0

Q11 Q&A 集の改善点について		
デザインや色使い		6
明るい方が良い	2	
落ち着いた色使いが良い	1	
無回答	3	
冊子のサイズや厚さ		4
小さくしてほしい	1	
大きくしてほしい	2	
無回答	1	
文字の大きさ		1
大きく	1	
目次や構成		1
もっと細かく分けてほしい	1	
文章や言葉		5
簡単な表現にしてほしい	2	
詳しくしてほしい	2	
無回答	1	
内容について		3
更に追加してほしい	3	

#### Q11の「その他」のご意見

- イラストやデータ、図や表を入れて欲しい(7件)
- 良いと思います(3件)
- Qが多くていいのですが、( Q。。。)というような形で少し読みづらいです。電子書籍等ならよい形になりそうですが、HPへのアップなどはいかがでしょうか
- 乳がんっぽい色味に思いました
- 一番最後のページに関係機関・相談窓口の一覧があるとうれしいです
- 個々がつものにはよいサイズですが職場で保存・共有するにはA4サイズがよいです
- 病気・感染症の説明文
- P～参照ではなく、具体的明記(P～参照)など記載があるとよく、支援者側も解決しやすいと思いました。

\*\*\*\*\*

#### 研修会及びQ&A集(冊子)に関するご意見

- 繰り返し学ぶことで分かる事があるように思います。日常の臨床での見方が変わります?面白かったです。また勉強させて頂きたいと思います。
- Q&A集 すばらしい出来だと思います。多くの人に見てもらえるようにPDFでのHPへのアップを希望します。また、この相談を受ける窓口の整備につながることを期待します。

- どのような機関、範囲に配布されたのか。今後の配布計画などあればお聞きしたいのですが。  
山口県健康増進課 母子保健・感染症班 担当宮内 083-933-2947
- 大変分かり易い研修でした。HTLV-1 に関して理解が深まりました。今後地域の保健師としてキャリア妊婦を継続的にフォローできる体制や方法を考えていきたいと思いました。
- HTLV-1 知る機会が少ない為、研修会は有効だと思います。
- 講義のレジメ or スライド資料が欲しかったです。研修は個人で来ているのではなく、所に戻ったら伝達講習をしていますので、次回は是非ご検討下さい。冊子では伝えにくいです。
- スライドの資料を紙に印刷して配布して欲しいと思った。(県内保健所への情報提供等に活用する為)
- (個人情報以外の) スライドの印刷が手元があればより良かったお思います。予備知識がほとんどない中、冊子だけでは理解が不十分でしたので、研修会は本当に役立ちました。ありがとうございました。
- 産科(産院)とキャリアママと地域(たとえば私は乳房専門の助産院)と保健所(私は新生児訪問で地域に出たママに会う役割)とでは温度差があります。下手なことも言えないので世の温度と認識を常にキャッチしながら、悩んでいるママに寄り添っているつもりでしたので、また勉強をさせて頂きたいと思います。とてもわかりやすく、ありがとうございました。
- パワーポイントの資料が欲しい。前半は早口でスピードがあり難解。冊子は大いに役立たせたいと思う。
- 主催は違いますが、2月9日(日)に実施された際も今回もできれば講義の資料(power point)がほしかった。職場(100名近い)保健師に説明するのは本当につらい。今回は2回目の勉強です。なので少し頭の中かなり入ってきました。でも、だめもとでメールアドレスを記入します。願わくば頂きたい。(職場のみの使用)他への資料提供はいたしません。  
Ceh18-u1z1@city.saitama.lg.jp さいたま市保健所 地域保健支援課 保健師 紙谷聡子  
(かみやさとこ)
- 市町村で母子保健を担当していますが、相談者の数としては全くありません。しかしとても大切に HTLV-1 については周知していなければいけない立場だと思っています。
- とても良い Q&A 集だと思います。多くの医療者や相談に携わる支援者に役立つと思います。
- 貴重な研修をありがとうございました。今後役に立てたいと思います。
- 本日参加できなかった看護師などの為にプロジェクターの内容がもらえるとありがたいです。
- HTLV-1 キャリアについての基本的な知識が皆無でしたので、本日のレクチャー、大変勉強になりました。
- スライド資料を配布していただきたいです。全部メモできませんし。分かり易い説明でした。ありがとうございました。
- パワーポイントの内容もプリントアウトしていただけるとありがたいと思いました。助産師なのでどちらかというと母乳推進の立場であり、まだ知識不足を痛感しました。短期授乳のアフターケアが今後の大きな課題です。
- 資料欲しかった。関東に勤務する九州の生まれで HTLV-1 は検査しているので、こちらに来て違ってびっくりした。親戚に ATL 発症しすぐ亡くなり自分も調べたこともあり、他人ごと

ではない。相談があった際にはきちんと対応しできることは行い、専門機関につないでいきたい。

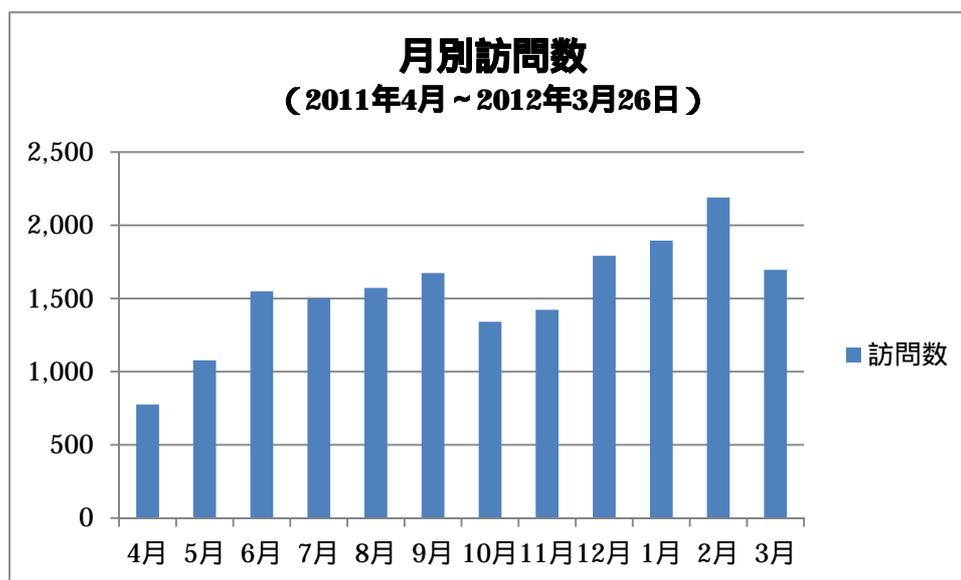
- 自分の中では、九州で普通に存在し、取り組みがあった出来事で自然に抵抗がないこと。そうでない人も多いので、もっと関わってほしい。
- 冊子も見易くて内容も分かり易くまとまっていて良かったです。色使いもあたたかい感じでした。
- 実際の相談についても研修会で聞く事が出来、理解し易かったです。ありがとうございました。
- なぜ日本に HTLV-1 キャリアが多いのか。感染率の事を考えると短期授乳が望ましいのかと思いました。Q にもありましたが、短期授乳の後、冷凍母乳へ切り替えという A はありなのでしょう。
- 患者さんに配布できるような簡単な、しかも（いつも鞆に入る？）小さい手帳のようなものがあると良いかもしれません。
- 10 年前に相談を受けた時に知識不足で十分なフォローができませんでした。研究が進み対策のガイドラインが明確になりつつあり、先生方に感謝です。
- 正しい知識を持ち、自分が抱える役割について検討していきたいです。（話がずれて申し訳ないですが）トキソプラズマ...の対策、ガイドラインなど明確になるとありがたいです。
- HTLV-1 キャリア及び ATL、HAM の対応の件数そのものが勤務先では少なく、私が受け持った ATL の患者さんに対しても、知識不足の支援しかできず、悔やまれるケースとなりました。
- 事例集 etc のような形で専門職としてどのような対応をすべきかを検討できる教材があると、介入法のヒントが得られて良いのでは、と思いました。
- 研修会ありがとうございました。講演の資料(パワポの資料)が欲しかったなあと感じました。
- とてもわかりやすい内容でした。特にキャリア主婦さんへの対応方法、HAM の患者さんの困っていること、状況を学ぶことが出来た。今後の業務に生かせればいいし、これからも研修があれば参加していきたい。患者会の活動も調べたい。
- 病院では相談を受けることがなかったのですが、（相談支援室で）助産師や母子センターと情報共有する必要があると思いました。地域の方の意見もきけて大変参考になりました。
- もう少し時間をとっていただき、ゆっくりと説明を聞けるとよかったです。スライド資料もぜひ配布いただきたい。
- 本日の研修講師のスライドを印刷配布いただけると、より、理解しやすいと感じました。今回の様な研修会を継続して頂きたいと思いました。
- 患者・家族用と支援者用の 2 種類があるとさらにも感じました。受講者番号連絡票の開始時間が間違っていました。敷地内の案内を明確にお願いします。
- 私は MSW になります。私達の旅場では「自己決定支援」を行う面接が多々あります。夫がキャリアである妻の相談も、夫婦で今までどのような決め方をしたり話してきたかを語ることでクライアントが気づくことやそこに自己決定がつながることがあると思います。ソーシャルワーカーが有効であると実感しました。

## ・HTLV-1 情報サービス (Web サイト) 利用状況

### 1. 本サイト訪問数 (サイトの訪問合計数)

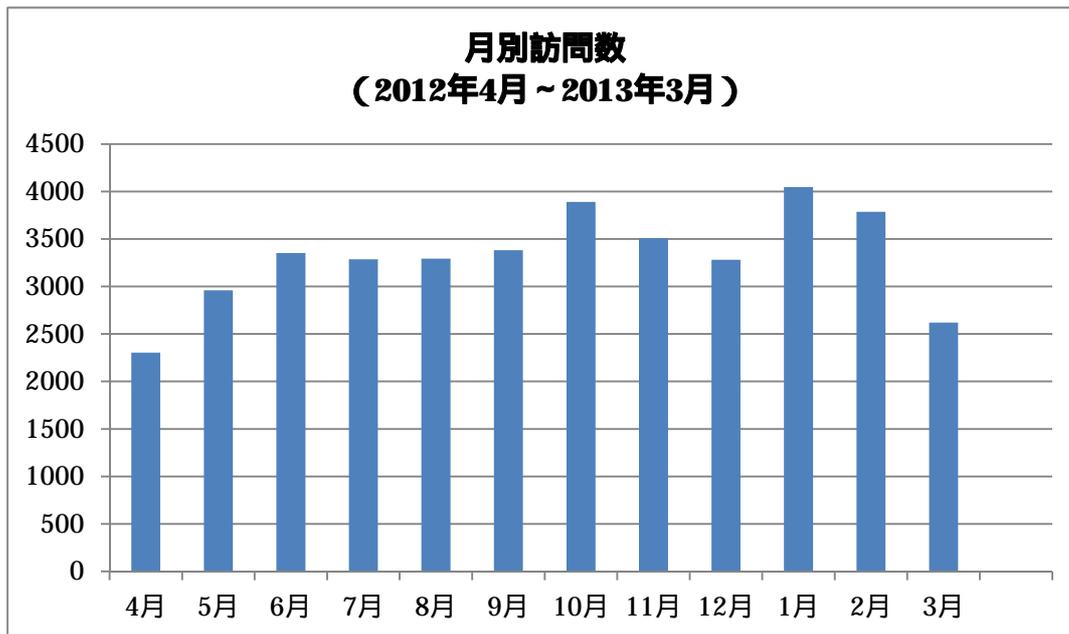
2011 年度

本サイト開設日 (2011 年 4 月 1 日) から 2012 年 3 月 26 日現在	18,487 回
直近 3 ヶ月 (2012 年 1 月 1 日から 2012 年 3 月 26 日まで)	5,781 回



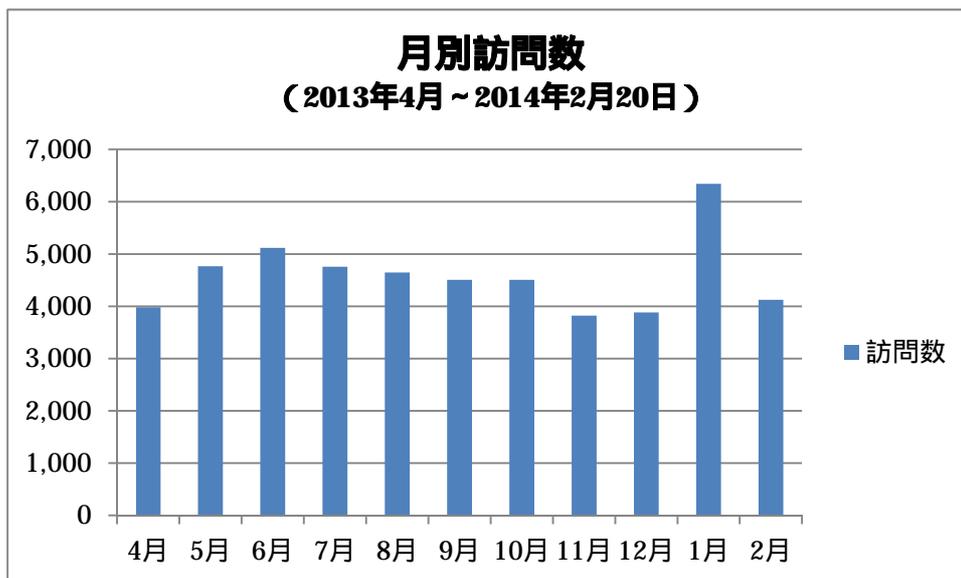
2012 年度

2012 年 3 月 27 日から 2013 年 3 月 26 日 現在	40,110 回
直近 3 ヶ月 (2013 年 1 月 1 日から 2013 年 3 月 26 日まで)	10,541 回



2013 年度

本サイト開設日（2013年4月1日）から 2014年2月20日現在	49,997 回
直近3ヶ月（2013年12月21日から2014 年2月20日まで）	11,665 回



## 2. 利用者のカテゴリー

2011 年度

ドメイン名から推測してカテゴリー毎に分類した。

- 病院等：病院、大学（医学部、薬学部、看護関連、臨床検査関連、福祉・養護関連の学部がある大学のみ）
- 官公庁他：厚生労働省、衆議院、医師会、薬剤師会、研究機関等

利用者カテゴリー	訪問数	割合
一般	15,363	83%
病院等	1,620	9%
地方自治体	1,297	7%
官公庁他	207	1%
総計	18,487	100%

2011 年度（サイト開設 2011 年 4 月 1 日から 2012 年 3 月 26 日まで）  
ユーザーの所在地の上位 5 位について下記に示した。

全訪問数：18,249

利用者所在地	訪問数	割合
東京都	4,785	26.2%
大阪府	1,565	8.6%
神奈川県	1,484	8.1%
福岡県	1,239	6.8%
愛知県	766	4.2%

2012 年度（2012 年 3 月 27 日から 2013 年 3 月 26 日まで）  
ユーザーの所在地の上位 5 位について下記に示した。

全訪問数：40,256

利用者所在地	訪問数	割合
東京都	12,847	31.9%
大阪府	3,414	8.5%
福岡県	2,545	6.3%
神奈川県	1,918	4.8%
愛知県	1,415	3.5%

2013年度(2013年3月27日から2014年2月20日まで)  
 ユーザーの所在地の上位5位について下記に示した。  
 全訪問数：50,458

利用者所在地	訪問数	割合
東京都	13,245	26.3%
大阪府	7,900	15.7%
福岡県	2,892	5.7%
神奈川県	2,683	5.3%
愛知県	2,266	4.5%

3. ユーザー数(本サイトのユニークユーザーの合計数)

2011年度

本サイト開設日(2011年4月1日)から 2012年3月26日現在	12,010人
直近3ヶ月(2012年1月1日から2012 年3月26日まで)	4,028人

2012年度

2012年3月27日から2013年3月26日 現在	28,958人
直近3ヶ月(2013年1月1日から2013 年3月26日まで)	8,030人

2013年度

2013年3月27日から2014年2月20日 現在	37,264人
直近3ヶ月(2013年12月21日から2013 年2月20日まで)	9,036人

4. ページビュー数（サイトで閲覧されたページの合計数）

2011 年度

本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在	71,390 ページ
直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで）	21,529 ページ

2012 年度

2012年3月27日から2013年3月26日 現在	117,488 ページ
直近3ヶ月（2013年1月1日から2013 年3月26日まで）	30,987 ページ

2013 年度

2013年3月27日から2014年2月20日 現在	125,139 ページ
直近3ヶ月（2013年12月21日から2014 年2月20日まで）	29,497 ページ

(内訳)

2011 年度

本サイト開設日から 2012 年 3 月 26 日現在

	本サイトページ	ページビュー数	全体に対する割合
1	Top ページ	14,159	19.83%
2	一般 / ATL	7,466	10.46%
3	医療関係者 / 診断治療	5,054	7.08%
4	一般 / HTLV-1 とは	4,742	6.64%
5	医療機関検索	4,496	6.30%
6	一般 / HAM	4,222	5.91%
7	一般 / 検査	3,658	5.12%
8	一般 / キャリア	3,627	5.08%
9	一般 / 妊婦健診	2,841	3.98%
10	臨床研究検索	2,553	3.58%
11	医療関係者 / 研修・セミナー情報	2,118	2.97%

TOP ページを含む上位 10 ページ

直近 3 ヶ月 (2012 年 1 月 1 日から 2012 年 3 月 26 日まで)

	本サイトページ	ページビュー数	全体に対する割合
1	Top ページ	4,560	21.18%
2	一般 / ATL	2,059	9.56%
3	医療関係者 / 診断治療	1,457	6.77%
4	医療関係者 / 研修・セミナー情報	1,454	6.75%
5	一般 / HTLV-1 とは	1,403	6.52%
6	医療機関検索	1,372	6.37%
7	一般 / HAM	1,222	5.68%
8	一般 / 検査	1,069	4.97%
9	一般 / キャリア	1,033	4.80%
10	一般 / 妊婦健診	880	4.09%
11	臨床研究検索	647	3.01%

TOP ページを含む上位 10 ページ

2012 年度

2012 年 3 月 27 日から 2013 年 3 月 26 日現在

	本サイトページ	ページビュー数	全体に対する割合
1	Top ページ	18,143	15.44%
2	一般 / HAM	14,583	13.11%
3	一般 / ATL	13,434	11.43%
4	一般 / HTLV-1 とは	9,127	7.77%
5	医療関係者 / 診断治療	8,773	7.47%
6	一般 / 検査	6,340	5.40%
7	医療機関検索	6,053	5.15%
8	一般 / キャリア	5,914	5.04%
9	一般 / 妊婦健診	5,391	4.59%
10	一般 / HU	3,381	2.88%
11	用語の解説	2,838	2.42%

TOP ページを含む上位 10 ページ

直近 3 ヶ月 (2013 年 1 月 1 日から 2013 年 3 月 26 日まで)

	本サイトページ	ページビュー数	全体に対する割合
1	Top ページ	4,958	16.32%
2	一般 / ATL	3,596	11.84%
3	一般 / HAM	3,379	11.12%
4	一般 / HTLV-1 とは	2,690	8.85%
5	医療関係者 / 診断治療	2,099	6.91%
6	一般 / 検査	1,838	6.05%
7	一般 / キャリア	1,668	5.49%
8	一般 / 妊婦健診	1,615	5.32%
9	医療機関検索	1,361	4.48%
10	一般 / HU	1,002	3.30%
11	用語の解説	746	2.46%

TOP ページを含む上位 10 ページ

2013 年度

2013 年 3 月 27 日から 2014 年 2 月 20 日現在

	本サイトページ	ページビュー数	全体に対する割合
1	一般 / ATL	16,468	13.16%
2	Top ページ	16,004	12.79%
3	一般 / HTLV-1 とは	13,936	11.13%
4	一般 / HAM	13,164	10.52%
5	医療関係者 / 診断治療	11,963	9.56%
6	一般 / 検査	8,593	6.87%
7	一般 / 妊婦健診	7,878	6.29%
8	一般 / キャリア	6,535	5.22%
9	医療機関検索	3,856	3.08%
10	一般 / hu	3,724	2.98%
11	臨床試験検索	2,781	2.22 %

TOP ページを含む上位 10 ページ

直近 3 ヶ月 (2013 年 12 月 21 日から 2014 年 2 月 20 日まで)

	本サイトページ	ページビュー数	全体に対する割合
1	一般 / ATL	4,255	14.41%
2	一般 / HTLV-1 とは	4,059	13.74%
3	Top ページ	2,765	9.36%
4	一般 / HAM	2,671	9.04%
5	医療関係者 / 診断治療	2,473	8.37%
6	一般 / 検査	2,062	6.98%
7	一般 / 妊婦健診	2,055	6.96%
8	一般 / キャリア	1,520	5.15%
9	一般 / hu	840	2.84%
10	医療機関検索	773	2.62%
11	Q&A	618	2.09%

TOP ページを含む上位 10 ページ

5. 訪問別ページ数（1回の訪問で閲覧された平均ページ数）

2011年度

本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在	3.86 ページ
直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで）	3.72 ページ

2012年度

2012年3月27日から2013年3月26日 現在	2.93 ページ
直近3ヶ月（2013年1月1日から2013 年3月26日まで）	2.88 ページ

2013年度

2013年3月27日から2014年2月20日 現在	2.48 ページ
直近3ヶ月（2013年12月21日から2014 年2月20日まで）	2.53 ページ

6. 平均サイト滞在時間

2011年度

本サイト開設日（2011年4月1日）から 2012年3月26日現在	3.16 分
直近3ヶ月（2012年1月1日から2012 年3月26日まで）	3.04 分

2012年度

2012年3月27日から2013年3月26日 現在	2.26 分
直近3ヶ月（2013年1月1日から2013 年3月26日まで）	2.23 分

2013年度

2013年3月27日から2014年2月20日 現在	2.12 分
直近3ヶ月（2013年12月21日から2014 年2月20日まで）	2.19 分

7. 直帰率（1 ページのみ閲覧した訪問の割合）

2011 年度

本サイト開設日（2011 年 4 月 1 日）から 2012 年 3 月 26 日現在	46.68%
直近 3 ヶ月（2012 年 1 月 1 日から 2012 年 3 月 26 日まで）	47.31%

2012 年度

2012 年 3 月 27 日から 2013 年 3 月 26 日 現在	58.56%
直近 3 ヶ月（2013 年 1 月 1 日から 2013 年 3 月 26 日まで）	59.74%

2013 年度

2013 年 3 月 27 日から 2014 年 2 月 20 日 現在	61.92%
直近 3 ヶ月（2013 年 12 月 21 日から 2014 年 2 月 20 日まで）	61.10%

8. 新規訪問の割合（サイトに初めて訪問したユーザーの割合）

2011 年度

本サイト開設日（2011 年 4 月 1 日）から 2012 年 3 月 26 日現在	64.78%
直近 3 ヶ月（2012 年 1 月 1 日から 2012 年 3 月 26 日まで）	63.09%

2012 年度

2012 年 3 月 27 日から 2013 年 3 月 26 日 現在	70.23%
直近 3 ヶ月（2013 年 1 月 1 日から 2013 年 3 月 26 日まで）	70.16%

2013 年度

2013 年 3 月 27 日から 2014 年 2 月 20 日 現在	71.45%
直近 3 ヶ月（2013 年 12 月 21 日から 2014 年 2 月 20 日まで）	72.18%

分担研究課題名：HTLV-1 キャリア外来の実態調査

研究分担者 氏名 石塚賢治 所属 福岡大学

### 研究要旨

human T-lymphotropic virus type I (HTLV-1) キャリアの医療ニーズを明らかにするために、HTLV-1 non-endemic area にある HTLV-1 キャリア外来標榜2施設、HTLV-1 semi-endemic area にある HTLV-1 キャリア外来標榜1施設、HTLV-1 semi-endemic area にある HTLV-1 キャリア外来非標榜1施設の、HTLV-1 キャリア対応の実態を調査した。HTLV-1 に対する施策、社会の関心によって、キャリア対応ニーズは今後も高まると予想されるが、キャリア外来での相談内容等の概略を把握し、地域による HTLV-1 キャリアのニーズが異なることを明らかにした。本研究は今後の HTLV-1 キャリア対応のあり方を検討する材料となることが期待される。

### A. 研究目的

human T-lymphotropic virus type I (HTLV-1) キャリアの医療ニーズを明らかにする。

### B. 研究方法

研究参加施設

- HTLV-1 キャリア外来標榜施設
  - HTLV-1 non-endemic area  
東京大学医科学研究所  
聖マリアンナ医科大学
  - HTLV-1 semi-endemic area  
福岡大学
- HTLV-1 キャリア外来非標榜施設
  - HTLV-1 endemic area  
慈愛会 今村病院分院

上記研究参加施設における HTLV-1 キャリア外来開設時から2012年11月30日までの初回受診者を対象に、症例調査用紙に必要事項を記載する。

### （倫理面への配慮）

患者の情報は「疫学研究に関する倫理指針」に従い、個人情報を除いたデータのみ収集した。症例調査用紙は、各施設にて記入され、施設内でのみ連結可能な状態で匿名化されたもので、匿名化作業と連結リストの管理は各施設で行うこととした。

### C. 研究結果

#### 1. 受診者数

	調査対象期間	男性	女性	合計
東京大学 医科研	2003/10-2012/11	104	272	376
聖マリア 医科大	2007/ 5-2012/11	8	40	48
福岡大学	2010/11-2012/11	16	50	66
今村病院 分院	1988/ 3-2012/11	23	44	67

## 2 . HTLV-1 感染を知った経緯

献血が 30.1%と最も多く、次いで妊婦健診が 23.5%、他病で医療機関を受診時の検査が 16.7%であった。

## 3 . HTLV-1 感染を知ってからキャリア外来受診までの期間

1 か月以内が 16.2%、半年以内が 19.0%、1 年以内が 7.7%であった。11 年以上も 18.0%あった。

## 4 . HTLV-1 キャリア外来を知った経緯

当該医療機関ホームページ 32.8%、紹介医 19.7%、新聞やテレビ等のマスコミ 10.3%であった。

## 5 . 受診の目的や相談内容

関連疾患発症の有無の検査目的が 34.2%、全般的説明(不安に対する対応、授乳の自責など)が 17.1%、関連疾患についての説明が 10.9%、生活上の注意点、発症予防法の有無の相談が 5.6%、子供の検査についての相談が 5.5%であった。

## D. 考察

本研究により、HTLV-1 キャリア外来の実態を明らかにすることができた。

2012 年 4 月から妊婦健診に HTLV-1 抗体スクリーニング検査が導入されたことから、今後は妊婦健診関連での受診者が増加するものと考えられる。また、HTLV-1 感染を知ってから 2 年以上経過してからの受診が半数を占めたが、これはこれまで HTLV-1 に関する社会の関心がなかった状況が、この数年に大きく変貌したことと関係していると考え

られる。これまで HTLV-1 感染を知っていても、特に気に留めなかった、あるいはキャリア外来の存在を知ることができなかつたり、HTLV-1 キャリア外来自体が存在しなかったために、感染を知っても受診することができなかつた可能性が高い。

相談内容は、上述の内容を含め 10 項目程度に類別化できた。この情報は、まれにしか HTLV-1 キャリア対応をすることのない HTLV-1 non-endemic area での医療機関、保健所等の対応マニュアルの作成にも役立つ情報と考えられる。

本報告書では詳細は割愛したが、HTLV-1 endemic area で日常臨床としてキャリア診療を行っていた医療機関では HTLV-1 non/semi-endemic area のキャリア外来と比べ、受診者の背景が異なっていた。これは保健所や一線の医療機関での対応様態の違いなどの種々の因子が関連しているものと考ええる。

## E. 結論

HTLV-1 キャリア外来の対応について、国内の 4 施設の実態をまとめた。

今後のキャリア対応の在り方を検討する材料になることが期待される。

## F. 健康危険情報

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

英文雑誌

1. Nakano D, Ishitsuka K, et al: Screening of promising

chemotherapeutic candidates from plants against human adult T-cell leukemia/lymphoma (III). J Nat Med. Oct;67(4):894-903, 2013

2. Nakano D, Ishitsuka K. et al: Screening of promising chemotherapeutic candidates from plants against human adult T-cell leukemia/lymphoma (II): apoptosis of antiproliferative principle (24,25-dihydrowithanolide D) against ATL cell lines and structure-activity relationships with withanolides isolated from solanaceous plants. J Nat Med. Apr;67(2):415-20, 2013

#### 和文雑誌

1. 石塚 賢治 ATLプロGRESS2013、臨床血液54巻10号 Page1817-1827, 2013
2. 石塚 賢治【悪性リンパ腫-診断と治療の進歩】成人T細胞白血病/リンパ腫診療の現状と課題、日本医師会雑誌142巻5号 Page1059-1062, 2013

## 2. 学会発表

該当なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

## HTLV-1 に関する適切な情報提供ツール「Q&A」の開発

研究分担者 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

### 研究要旨

ヒト T リンパ向性ウイルス 1 型 (HTLV-1) の感染者は全国で約 108 万人存在し、感染者の一部に難治性の成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (ATL) あるいは HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) を発症することから、その対策は厚生行政の上でも重要課題である。ATL や HAM 患者の予後は極めて不良で有効な治療法が確立されておらず、現状では、新規患者の減少を目指して感染予防対策を進めていくことが極めて重要である。これらの問題を解決するために、2010 年 12 月から、全国一律妊婦 HTLV-1 抗体検査の実施等の感染予防対策、保健所やがん相談支援センター等における相談体制の整備、医療従事者や相談担当者等に対する普及啓発・情報提供などを重点施策とした、国の「HTLV-1 総合対策」が開始された。本研究班は、HTLV-1 キャリアに対する相談機能の強化と正しい知識の普及に資する研究活動を主な目的としており、平成 23～24 年度に実施した調査では、感染者、患者、相談担当者における「HTLV-1 に関する Q&A 形式の情報リソース」作成のニーズが高いことを明らかにした。平成 25 年度はその結果を踏まえ、一般国民、感染者、患者を対象とした「HTLV-1 に関する情報 Q&A」(資料 2 P. ~) を作成して本研究班のウェブサイト (HTLV-1 情報サービス) で公開、さらに相談担当者の質の向上を目指して、相談担当者を対象とした「HTLV-1 キャリア相談支援 (カウンセリング) に役立つ Q&A 集」(添付資料 2) の冊子を作成して全国の相談機関に配布し、研修会を実施した。今後、これらのツールを活用していくことにより、HTLV-1 総合対策のさらなる推進に貢献すると期待される。

### A. 研究目的

HTLV-1 の感染者は本邦で約 108 万人存在し、その約 5% に ATL を、約 0.3% に HAM を発症する。ATL や HAM 患者の予後は極めて不良で有効な治療法が確立されていない。このような状況の中、一人でも新たな患者を減らすためには、徹底した感染予防対策の実施が、現実的かつ確実な方法である。

HTLV-1 の感染予防の徹底を目指して、2010 年 12 月に国の「HTLV-1 総合対策」が開始された。HTLV-1 の感染予防と疾病対策・治療研究の推進を盛り込み、その一環と

して、HTLV-1 の主な感染経路である母子感染のリスク軽減を目的とする、全国一律に妊婦健診での HTLV-1 抗体検査が実施された。妊婦抗体検査は、主な感染経路である母子感染を断ち、新規感染者を激減させることができるが、一方で過大な不安を抱かせず適切な授乳方法を選択できるよう、産婦人科、小児科、各自治体の保健所等の相談窓口、HTLV-1 に関する専門医等が連携し、キャリアをトータルで支援できる体制の構築が進められている。

本研究班では、「感染者に対する相談機能

の充実」を主な目的として、平成 23～24 年度に、感染者や患者、ならびに相談担当者の現場における実態調査を実施し、「HTLV-1 に関する Q&A 形式の情報リソース」作成のニーズが高いことを明らかにした。そこで平成 25 年度は、一般国民、感染者、患者を対象とした「HTLV-1 に関する情報 Q&A」と、相談担当者を対象とした「HTLV-1 キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つ Q&A 集」を作成し、その普及に努めた。

## B. 研究方法

### 一般国民、感染者、患者を対象とした「HTLV-1に関する情報Q&A」の作成

まず、感染者・患者・患者会、ならびに実際に HTLV-1 感染者を診療している HTLV-1 専門外来担当者や産婦人科、小児科の研究分担者から収集した question (Q) をとりまとめ、さらにそれを研究班員に配布し、Q の収集と充実を図った。次に Q を分野毎に整理し、それに対する Answer (A) を各分野(産婦人科、小児科、血液内科、神経内科、皮膚科等)の専門家に分担して執筆を依頼、収集した。そのようにして作成した Q&A について、さらに本研究班の研究分担者、患者会、がん情報サービスを通じてパブリックコメントを依頼し、内容や表現に関する意見や指摘を収集、全ての意見やコメントに対して検討して修正を加えた。その後、さらに本研究班の研究分担者による校閲を実施して完成させた。

### 相談担当者を対象とした「HTLV-1 キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つ Q&A 集」の作成

上記で完成した Q&A 集をベースとして、

HTLV-1 専門外来を実施している研究者が実際に臨床の現場で感染者や患者からよく質問される Q を追加した。さらに研究代表者を中心として、A が重複する Q に関しては、適切な A にたどり着けるように整理して全体の構成を整えた。その後、さらに本研究班の研究分担者による校閲を実施して完成させた。さらに、完成した Q&A 集の相談担当者への普及を目的として、研修会を開催した。

## (倫理面への配慮)

本研究では、ヘルシンキ宣言に基づき、個人情報個人の人格尊重の理念の下、厳重に保護され慎重に取り扱われるべきものと認識し、万全な管理対策を講じ、プライバシーの保護に努めた。

## C. 研究結果

### 一般国民、感染者、患者を対象とした「HTLV-1に関する情報Q&A」

完成した Q&A 集(資料 2 P. ~)は、本研究班が運営するウェブサイト HTLV-1 情報サービス(<http://htlv1joho.org>)に掲載した。さらに、ウェブサイトに掲載したことを、全国の都道府県の担当部署、保健所、がん診療拠点病院へ案内を送付した。

### 相談担当者を対象とした「HTLV-1 キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つ Q&A 集」

完成した相談対応者向け Q&A 集(添付資料 2)は、小冊子としてまとめ、全国の都道府県の担当部署、保健所、がん診療拠点病院へ送付した。さらに、本 Q&A 集を教材とし

て、東京大学医科学研究所にて、全国の相談担当者を対象とした研修会を開催した(平成26年2月25日)。

#### D. 考察

HTLV-1 感染の告知を初めて受けた場合、当事者は大きなショックと不安を抱き、出来るだけ多くの情報を求めようとする。その際の不適切な情報提供や医療関係者の対応は、時に不幸な転機の原因となり得るので、感染者はもちろん、その家族などを含めた一般市民への、正確な情報の普及と相談体制の充実、HTLV-1 総合対策の推進に極めて重要である。

そこで本研究では、一般市民、感染者、患者を対象とした「HTLV-1に関する情報Q&A」と、相談担当者を対象とした「HTLV-1キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つQ&A集」を作成した。

まず について 考察する。内容の適切さに関しては、Qを当事者から専門家まで幅広く募集した点、各分野の専門家が分担執筆した点、当事者や患者会・一般市民からのパブリックコメントに基づいて修正を加えた点などから、質の高い内容を確保できていると考えられる。一方、普及方法に関しては、本研究班で運営しているウェブサイト「HTLV-1情報サービス」に掲載した。現在、インターネットは情報収集のツールとして簡便かつ最も普及したものであり、特に感染告知を受ける妊婦やその家族、献血者などHTLV-1の情報を求める若年~中年層は、インターネットを通じて情報を得る世代であり、また当サイトのアクセス解析で閲覧者が毎年増加している点、ウェブサイトへの掲載を都道府県

や相談機関へ周知した点などから、当サイトへの掲載は有効な方法の一つと考えられる。しかしながら、ウェブサイトのみでは普及効果に限界があると考えられ、献血による感染告知などへの対応も含め、今後更に幅広く国民へ普及するための方法について調査し、有効な方法について開発する必要があると考える。

次に について 考察する。内容の適切さに関しては、で 作成したQ&Aをベースとしている点、HTLV-1キャリア専門外来で実際に良く受けるQを網羅している点、様々なQに対するAを探しやすい構成になっている点などから、現場に普及しやすい内容となっていることが利点として考えられる。今後は、相談担当者が実際に使用した際の反応について調査し、内容を改善していくことで、さらに充実したものを作成していけるであろう。普及方法に関しては、相談担当者を対象とした内容としているため、全国の相談機関に配布した。追加配布の要望に対しても研究班で対応しており、現時点では大きな問題はない。しかしながら研究班終了後にもHTLV-1総合対策の推進に重要なツールとなることが想定されるため、行政や学会等への移行などを進めていくことが望ましいと考えられる。またこのQ&A冊子を教材として用いて全国の相談担当者を対象として研修会を東京で開催したが、その反響は非常に高く、全国の相談担当者においてキャリアの対応方法に関する研修機会のニーズが極めて高いことが判明した。本研究で適切な教材が作成されたことから、今後は本教材を活かして、研修会を全国的に実施することで、相談対応の平準化、質的向上が図られ、HTLV-1総合対策の

円滑な推進に大きく貢献すると考える。

## E. 結論

我が国特有の問題である HTLV-1 の解決に向け、HTLV-1 感染予防を推進していくためには、感染告知に際する適切な情報提供や相談体制の充実が必要不可欠である。本研究では、HTLV-1 専門家が協力して HTLV-1 に関する情報提供ツールとして Q&A を開発し、ウェブサイトでの公開や全国の相談担当者への配布・研修を実施した。今後、本ツールを活用していくことにより、HTLV-1 総合対策のさらなる推進に貢献すると期待される。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) Ando H., Sato T., Tomaru U., Yoshida M., Utsunomiya A., Yamauchi J., Araya N., Yagishita N., Coler-Reilly A., Shimizu Y., Yudoh K., Hasegawa Y., Nishioka K., Nakajima T., Jacobson S., Yamano Y. Positive feedback loop via astrocytes causes chronic inflammation in virus-associated myelopathy. *Brain*, 136(9) : 2876-2887, 2013.
- 2) Ishihara M., Araya N., Sato T., Tatsuguchi A., Saichi N., Utsunomiya A., Nakamura Y., Nakagawa H., Yamano Y., Ueda K. Preapoptotic protease calpain-2 is frequently suppressed in adult T-cell leukemia. *Blood*, 121(21): 4340-4347, 2013.
- 3) Sato T., Coler-Reilly A., Utsunomiya A., Araya N., Yagishita N., Ando H., Yamauchi J., Inoue E., Ueno T., Hasegawa Y., Nishioka K., Nakajima T., Jacobson S., Izumo S., Yamano Y. CSF CXCL10, CXCL9, and Neopterin as Candidate Prognostic Biomarkers for HTLV-1-Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis. *PLoS Negl Trop Dis.*, 7(10): e2479, 2013.
- 4) Grassi MF, Olavarria VN, Kruschewsky Rde A, Silva MT, Yamano Y., Jacobson S, Taylor GP, Martin F, Galvão-Castro B. Utility of HTLV proviral load quantification in diagnosis of HTLV-1-associated myelopathy requires international standardization. *J Clin Virol*, 58(3): 584-6, 2013.
- 5) Tamai Y., Hasegawa A., Takamori A., Sasada A., Tanosaki R., Choi I., Utsunomiya A., Maeda Y., Yamano Y., Eto T., Koh K., Nakamae H., Suehiro Y., Kato K., Takemoto S., Okamura J., Uike N., Kannagi M. Potential contribution of a novel Tax epitope-specific CD4+ T cells to graftversus-Tax effects in adult T-cell leukemia patients after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *J Immunol*, 190(8):4382-92, 2013.
- 6) 新谷奈津美, 山野嘉久. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) に対する分子標的治療薬開発の現状と将来. *血液内科*, 68(1): 30-35, 2014.
- 7) 山野嘉久. 希少な慢性進行性の神経難病 HAM における治療有効性評価モデルの探索. *臨床評価 別冊*, 41(3):504-508, 2014.
- 8) 宇都宮與, 山野嘉久. 慢性型 ATL の自然寛解後に HTLV-1 関連脊髄症を発症した症例. *血液フロンティア*, 23(3): 5-10, 2013.
- 9) 山野嘉久. HAM (HTLV-1 関連脊髄症). **すべての内科医が知っておきたい神経疾患の診かた、考え方とその対応**, ジェネラル診療シリーズ, 羊土社, 279-281, 2013.
- 10) 山野嘉久, 佐藤知雄. HTLV-1 関連脊髄

症 (HAM) の病態・治療とバイオマーカー. **日本臨牀**, 71(5):870-875, 2013.

- 11) 山野嘉久、佐藤知雄、宇都宮與. 白血病非定型白血病および特殊型 HTLV-1 関連脊髄症 (HAM). **日本臨牀** 新領域別症候群シリーズ 血液症候群 (第2版), 23( ): 195-199, 2013.

## 2. 学会発表

### 国際学会

- 1) Yamano Y., Sato T., Ando H., Araya N., Yagishita N., Yamauchi J., Coler-Reilly A., Utsunomiya A., Jacobson S., Izumo S. CXCL10 and Neopterin in cerebrospinal fluid are Candidate Prognostic Biomarkers for HTLV-1-Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis. The 16th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 26-30 June, 2013, Montréal, Canada.
- 2) Sato T., Ando H., Tomaru U., Yoshida M., Utsunomiya A., Yamauchi J., Araya N., Yagishita N., Coler-Reilly A., Jacobson S., Yamano Y. Virus-induced CXCL10-CXCR3 positive feedback loop via astrocytes is critical for maintaining chronic inflammatory lesions in HAM/TSP. The 16th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 26-30 June, 2013, Montréal, Canada.
- 3) Coler-Reilly A., Hashimoto M., Yagishita N., Sato T., Ando H., Yamauchi J., Araya N., Kimura M., Yamano Y., Takata A. Nation-wide epidemiological study in Japan on HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis using HAM-net, a novel patient registration system. The 16th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 26-30 June, 2013, Montréal, Canada.
- 4) Yamano Y., Sato T., Coler-Reilly A., Ando H., Araya N., Yagishita N.,

Yamauchi J., Utsunomiya A., Jacobson S., Izumo S. CXCL10, CXCL9 and Neopterin in cerebrospinal fluid as Candidate Prognostic Biomarkers for HAM/TSP. The 16th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses, 26-30 June, 2013, Montréal, Canada.

### 国内学会

- 1) Yamano Y. Development of novel molecular targeted therapies for HAM/TSP. 第3回 HTLV-1 国際シンポジウム 2013年8月23日 東京都(港区).
- 2) 佐藤知雄、新谷奈津美、安藤仁、Ariella Coler-Reilly、山内淳司、八木下尚子、山野嘉久. HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) の治療標的としての CCR4+CD4+T 細胞. 第6回 HTLV-1 研究会 2013年8月23日・24日・25日 東京都(港区).
- 3) Coler-Reilly A.L.G., Hashimoto M., Yagishita N., Sato T., Ando H., Yamauchi J., Araya N., Kimura M., Yamano Y., and Takata A. The "HAM-net" HAM/TSP Patient Registration System and its Applications: A Sampling of Epidemiological Findings in Japan. 第6回 HTLV-1 研究会 2013年8月23日・24日・25日 東京都(港区).
- 4) Hasegawa A., Tamai Y., Takamori A., Sasada A., Tanosaki R., Choi I., Utsunomiya A., Suehiro Y., Maeda Y., Yamano Y., Uike N., Kannagi M. 同種造血幹細胞移植後 ATL 患者からの新規 HTLV-1 特異的 CD4 エピトープの同定 (Identification of novel HTLV-1-specific CD4 epitopes in ATL patients after hematopoietic stem cell transplantation.) 第72回日本癌学会学術総会, 2013年10月3~5日, 神奈川県(横浜市).
- 5) 山野嘉久, 山内淳司, 新谷奈津美, 安藤仁, Ariella Color-Reilly, 八木下尚子, 宇都宮與, 佐藤知雄. HAM における抗

CCR4 抗体製剤の有用性に関する検討,  
第 25 回日本神経免疫学会学術集会,  
2013 年 11 月 27 ~ 29 日 (29 日), 山口  
県 (下関市)〔海峡メッセ下関〕

- 6) 山野嘉久, Ariella Coler-Reilly, 八木下  
尚子, 佐藤知雄, 新谷奈津美, 橋本充代,  
木村美也子, 高田礼子. HAM 患者登録  
システム (HAM ネット) の構築による  
疫学調査と満足度調査の概要報告, 第  
34 回日本臨床薬理学会学術総会, 2013  
年 12 月 4 ~ 6 日 (6 日), 東京都 (千代  
田区)〔東京国際フォーラム〕.

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況**

特になし

## 研究成果の刊行に関する一覧表

### 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
内丸 薫	わが国におけるHTLV-1 キャリアとATL患者に 対する相談機能と知識 の普及	血液内科	68(1)	58-64	2014
齋藤 滋	HTLV-1抗体検査の理解	助産雑誌	68	17-21	2014
齋藤 滋	HTLV-1母子感染対策	産婦人科の実態	62	543-547	2013
森内 浩幸	シンポジウム2「HTLV-1 母子感染」長崎県のこ れまでの取組と保健指 導	日本周産期・新生児 医学会雑誌	49(1)	8月11日	2013
森内 浩幸, 森内 昌子	ヒトT細胞白血病ウイル スI型(HTLV-1)母子 感染にかかわる保健指 導とカウンセリングの 進め方	臨床助産ケア スキルの強化	5(6)	16-23	2013