

平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

( 健やか次世代育成総合研究事業 )

( H29-健やか-指定-003 )

# HTLV-1 母子感染予防に関する エビデンス創出のための研究

平成 29 年度

総括・分担研究報告書

研究代表者 板橋 家頭夫

平成 30 年 ( 2018 ) 3 月

## 目 次

### 【総括研究報告】

HTLV-1 母子感染予防に関するエビデンス創出のための研究  
(板橋 家頭夫)

### 【分担研究報告】

HTLV-1 母子感染予防コホート研究  
(板橋 家頭夫、宮沢 篤生、齋藤 滋)

HTLV-1 母子感染予防に関する系統的レビューの計画に関する研究  
(米本 直裕、宮沢 篤生)

母子感染予防がキャリア数や ATL、HAM 患者数の推移に与える効果  
(西野 善一、郡山 千早)

日本産婦人科医会による平成 28 年度 HTLV-1 母子感染予防実態調査  
(関沢 明彦)

日本小児科医会会員宛 HTLV-1 母子感染予防対策の周知とアンケート結果報告  
(2017 年)  
(時田 章史)

平成 29 年 HTLV-1 母子感染対策協議会実態調査  
(板橋 家頭夫、宮沢 篤生)

HTLV-1 キャリアマザーの実態調査

(内丸 薫、渡邊 俊樹)

鹿児島フォローアップ状況と課題(母子感染者への対応)

(根路銘 安仁)

キャリア母体から生まれた児の追跡調査(長崎県)

(森内 浩幸)

研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行物・別刷

平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金・成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

( 健やか次世代育成総合研究事業 )

( H29-健やか-指定-003 )

## 平成 29 年度総括研究報告書

### HTLV-1 母子感染予防に関するエビデンス創出のための研究

研究代表者 板橋 家頭夫 昭和大学医学部小児科学講座・教授

#### 研究要旨

【研究の背景と目的】わが国は HTLV-1 感染者が 100 万人以上と先進国のなかでは突出して多く、HTLV-1 感染が原因である成人 T 細胞白血病 (ATL) や HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) を減少させることが重要な課題となっている。とくに ATL の大部分が母乳による母子感染由来であることから、適切な母子感染予防法が求められている。本研究班の主たる目的は、HTLV-1 母子感染予防に関するエビデンスの確立である。そのために、3 年間の研究期間で以下の点を目指とした。前研究班(「HTLV-1 母子感染予防に関する研究：HTLV-1 抗体陽性母体からの出生児のコホート研究」)で行われたコホート研究を継続し乳汁栄養別母子感染率を明らかにする、HTLV-1 母子感染予防に関するシステマティックレビューを行う、母子感染予防によってどのようにキャリア数や ATL 発生数が減少するのかを予測する、エビデンスに基づく適切な母子感染予防法や指導方法、体制構築についての指針を明らかにする。

【研究結果】平成 29 年度の研究によって以下の結果が得られた。

#### 1. HTLV-1 母子感染予防コホート研究

これまでにリクルートされた妊婦は 974 名で、このうち 879 名が WEB 登録された。内訳は WB 陽性が 701 名 (79.7%)、判定保留が 178 名 (20.3%)。WB 法陽性妊婦から出生した児のうち乳汁選択法が登録されていた 701 名の内訳は、短期母乳栄養 52.9%、人工栄養 38.5%、凍結母乳栄養 5.0%、長期母乳栄養 3.6%であった。判定保留妊婦から出生し PCR 法陽性であった児が 23 名 (12.9%)、PCR 陰性が 91 名 (70.5%)、残り 64 名が未実施あるいは未記入であった。途中経過であるが、3 歳に達した児は 280 名で、WB 法陽性妊婦から出生した児は 222 名、PCR 陽性妊婦から出生した児は 9 名、PCR 陰性妊婦から出生した児は 36 名、妊婦の PCR の結果が未記入あるいは未実施者から出生した児が 13 名であった。現時点での登録された児のフォローアップ率は 88% で、母子感染が確認されたのは WB 法陽性妊婦から出生した 8 名 (長期母乳栄養、短期母乳栄養、凍結母乳栄養各 1 名、人工栄養 5 名) および PCR 法陰性妊婦から出生した児で長期母乳栄養児 1 名であった。未記入・未実施例を除くと、WB 法陽性と PCR 法陽性のキャリアの母子感染率は長期母乳で 1/8 (12.5%)、短期母乳が 1/105 (1.0%)、冷凍母乳が 1/12 (8.3%)、人工栄養が

5/65 (7.7%) であった。

## 2. システマティックレビュー

HTLV-1 母子感染予防に関する系統的レビュー (SR) の計画に関する検討を行った。文献データベースを用いて予備的な検討を行った。予備的検索の結果、400 近い論文が抽出されたことから、HTLV-1 母子感染予防の SR が実施可能であることが示唆された。質の高い SR を行うための手引きを作成し、これに基づいて研究計画書を作成し、研究計画登録システムである PROSPERO に登録した。これにより質の高い SR の実施が可能になった。

## 3. 母子感染予防がキャリア数や ATL、HAM 患者数の推移に与える効果

キャリア妊婦に対する授乳方法の介入による児の HTLV-1 関連疾患の予防効果を検証する目的で、シュミレーションを用いたキャリア数、患者数の推測に着手した。今年度は男女別に母子間の垂直感染とパートナー間の水平感染を考慮した自然史モデル案を構築した。今後の課題として、キャリア妊婦の母子感染の高リスク群と低リスク群の分布や、キャリアの ATL や HAM の高リスク群と低リスク群の分布、感染経路による HAM 発症リスクについて明らかにする必要がある。

## 4. 平成 28 年度 HTLV-1 母子感染予防実態調査

日本産婦人科医会では、わが国のすべての分娩取り扱い医療機関 2376 施設を対象にアンケート調査を行った。1832 施設から回答を得た (回収率 77%)。HTLV-1 スクリーニング陽性率は全体で 0.32% であり、九州では 0.72% であった。スクリーニング陽性者の 87% に WB 法が実施され、その WB 陽性率は全体で 43% であり、九州では 59% であった。妊婦のキャリア率は全体で 0.141%、九州では 0.498% で、九州に近いほど高率であった。平成 28 年度のわが国の推定 HTLV-1 キャリア (WB 法陽性) 妊婦数は 1363 人で、48% は九州在住であった。産婦の選択した児の栄養方法は、57% が人工栄養、34% が短期母乳栄養であった。日本小児科医会が行った調査では、以前に比べ HTLV-1 母子感染に関する認知度は高まったものの、回答率は 7% と依然として関心が低い状態が続いていた。

## 5. 平成 29 年 HTLV-1 母子感染対策協議会の実態調査

政令指定都市は都道府県の方針に準じていることから、47 都道府県の結果をまとめた。HTLV-1 母子感染対策協議会は 25 府県で設置されていたが、このうち 6 県は現時点で実質的な活動は行っていなかった。また、既存事業で対応しているのが 13 都県、とくに対応がないのが 9 県であった。回答のあった 38 都道府県のうち HTLV-1 母子感染対策の事業として多かったのが普及・啓発事業、次に講習会・研修会でそれぞれ 31、30 都道府県であった。しかし、母子感染の評価を行うと回答したのは 3 県のみであった。

## 6. きゃりネットによるキャリア産婦調査

HTLV-1 感染者の授乳指導の実態を調査するため、HTLV-1 キャリア登録ウェブサイトキャリネット登録者のうち分娩経験のある登録者を対象にアンケート調査を行い、授乳方法の選択の現状、授乳指導に対する評価、問題点などについて解析した。分娩後の授乳指導や児への対応についての満足度が低く、心理的なサポートも含めて支援の必要性が明らかとなった。

【結論】 フォローアップが終了しておらず、乳汁栄養法別の母子感染率について結論は得られないが、今後も可能な限り高いフォローアップ率を維持することが当面の課題となる。なお、凍結母乳例が極端に少なく、最終的には人工栄養と短期母乳栄養の母子感染率の比較となると予想される。質の高いシステムティックレビューの準備が整い、次年度中に終了する見込みが明らかとなった。男女別に母子間の垂直感染とパートナー間の水平感染を考慮した自然史モデル案が構築された。平成 28 年度のキャリア妊婦は前回調査に比べて約 0.03% 低下した。母子感染予防法として人工乳の選択が増加傾向にあり、マニュアルの改定内容が浸透しつつあることが示唆された。一方で小児科医の関心の低さが継続しており、この理由として、半数以上の小児科医が指導を経験していないためと考えられた。多くの都道府県で HTLV-1 母子感染対策協議会や既存事業で母子感染予防の対応がなされているが、キャリアから出生した児の指導やフォローアップ体制構築については極めて不十分であることが示された。キャリア妊婦の分娩後の授乳指導や児への対応については課題が多く、質の高い個別化した指導や対応が求められる。現状の母子感染予防体制ではキャリア妊婦や出生した児の支援は十分とはいえず、質の高い支援や母子感染に関するデータを集約するうえでも、各都道府県の実情に応じて、HTLV-1 母子感染予防のための基幹施設を設定することを考慮しても良いかも知れない。

#### 研究分担者

- ・ 齋藤 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）
- ・ 宮沢 篤生（昭和大学医学部小児科学講座）
- ・ 根路銘 安仁（鹿児島大学医学部保健学科看護学専攻母性・小児看護学講座）
- ・ 米本 直裕（京都大学大学院医学研究科医療統計学分野）
- ・ 関沢 明彦（公益社団法人日本産婦人科医会）
- ・ 時田 章史（公益社団法人日本小児科医会）
- ・ 渡邊 俊樹（聖マリアンナ医科大学大学院・医学研究科）
- ・ 内丸 薫（東京大学大学院新領域創成科学研究科メディカル情報生命専攻病態医療科学分野）
- ・ 西野 善一（金沢医科大学医学部公衆衛生学）
- ・ 郡山 千早（鹿児島大学学術研究院医歯学域医学系疫学・予防医学）

## A. 研究目的

わが国はヒト T 細胞白血病ウイルス I 型 (HTLV-1) 感染者が 100 万人以上と先進国のなかでは突出して多く、HTLV-1 感染が原因である成人 T 細胞白血病 (ATL) や HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) を減少させることが重要な課題となっている。とくに ATL の大部分が母乳による母子感染由来であることから、適切な母子感染予防法が求められている。本研究班の主たる目的は、HTLV-1 母子感染予防に関するエビデンスの確立である。そのために、3 年間の研究期間で以下の点を目標とした。前研究班 (「HTLV-1 母子感染予防に関する研究: HTLV-1 抗体陽性母体からの出生児のコホート研究」) で行われたコホート研究を継続し乳汁栄養別母子感染率を明らかにする、HTLV-1 母子感染予防に関するシステマティックレビューを行う、母子感染予防によってどのようにキャリア数や ATL、HAM 発生数が減少するのかを予測する、エビデンスに基づく適切な母子感染予防法や指導方法や体制構築についての指針を明らかにする。3 年間の研究の流れを図 1 に示す。

## B. 研究方法

### 1) コホート研究

各都道府県の周産期母子医療センターや中核病院に研究協力を依頼し、倫理委員会の承認が得られた 92 施設を研究協力施設とした。研究の対象は、HTLV-1 抗体スクリーニング検査で陽性と判定され、さらに確認検査として行われたウエスタンブロット (WB) 法で陽性あるいは判定保留となった妊婦のうち、本研究参加の同意が得られた妊婦およびその子どもである。

研究協力施設において十分な説明を受けた

後同意が得られた妊婦は、自らの意志で原則として人工栄養、短期母乳栄養 (90 日未満)、凍結母乳栄養を選択する。なお、90 日以上の母乳栄養については、さらに十分に意思を確認することとした。

これまでにリクルートされた妊婦は 974 名で、このうち 879 名が WEB 登録された。内訳は WB 陽性が 701 名 (79.7%)、判定保留が 178 名 (20.3%) であった。WB 法陽性妊婦から出生した児のうち乳汁選択法が登録されている 701 名の内訳は、短期母乳栄養 52.9%、人工栄養 38.5%、凍結母乳栄養 5.0%、長期母乳栄養 3.6% であった。判定保留妊婦から出生し PCR 法陽性であった児が 23 名 (12.9%)、PCR 陰性が 91 名 (70.5%)、残り 64 名が未実施あるいは未記入であった。平成 30 年 2 月 20 日時点で 3 歳に達した児は 280 名で、このうち WB 法陽性妊婦から出生した児が 222 名、PCR 陽性妊婦から出生した児が 9 名、PCR 陰性妊婦から出生した児が 36 名で、妊婦の PCR の結果が未記入あるいは未実施者から出生した児が 13 名であった。なお、登録された児の 3 歳までのフォローアップ率は 88% であった (図 2)。

### 2) システマティックレビュー (SR)

文献データベース PubMed, Web of Science, CINAHL を用いて予備的な検討を行った。検索式は (“HTLV” or “human T-lymphotropic” or “human T-cell leukemia”) and (“mother” and “child”) or (“milk” or “vertical”) and (“transmission” or “infection”) とした。コクラン共同計画ガイドブック等を参考に質の高い SR を行うための研究手引きを考案し、これに基づいて研究計画書を作成した。また、研究計画を SR の研究計画登録システムである PROSPERO (<https://www.>

crd.york.ac.uk/prospéro/) 登録することを検討した。

### 3) 母子感染予防がキャリア数や ATL、HAM 患者数の推移に与える効果

シミュレーションモデルによる推測は以下の手順で実施することとした。

自然史モデルの構築

数理モデルの構築

シミュレーションシステムの実装

妥当性の検証

シナリオ設定別の介入効果予測

今年度は の自然史モデルの構築を検討した。

### 4) HTLV-1 母子感染予防実態調査

日本産婦人科医会(以下、医会)の分娩取り扱い施設情報をもとに、全国の 2376 施設にアンケート調査用紙を送付し、FAX で回答を返信する形式で調査を実施した。おもな調査の内容は、スクリーニング検査の結果、授乳選択、キャリア妊婦から出生した児のフォローアップなどである。調査対象は平成 28 年 4 月から平成 29 年 3 月までの 1 年間の妊婦についてであり、アンケート調査用紙は平成 29 年 6 月に送付して回答を得た。

日本小児科医会会員を対象に HTLV-1 母子感染に関するアンケート調査を実施した。

### 5) HTLV-1 母子感染対策協議会の実態調査

47 都道府県および 20 政令指定都市の母子保健行政担当者宛に調査票を送付した。主な調査の内容は、HTLV-1 母子感染対策協議会設置の有無や行われている主な事業、課題、昨年度に改定された「HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル」についてである。調査票は平成 29 年 12 月に送付した。

### 6) きゃりネットによるキャリア産婦の調査

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャ

りねっと」の登録者を対象として、きゃりねっとのアンケート欄を用いて、現在妊娠中の方、分娩経験のある方を対象とするウェブによるアンケート調査を行った。しかし、現在妊娠中の方が少なかったため、分娩経験のある方のみ解析の対象とした。おもな調査の内容は、HTLV-1 母子感染の説明や乳汁の選択、指導内容、不安などである。アンケートは平成 29 年 12 月 27 日に開設し、きゃりねっと登録者へのメールマガジン、ニュース欄で該当者への協力を要請した。アンケート回答締め切りは平成 30 年 1 月 31 日とした。

### 7) その他

長崎県と鹿児島県の HTLV-1 母子感染の状況について調査した。

### 8) 倫理面への配慮

スクリーニング抗体陽性者に対する PCR 法の精密検査を実施するため、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」を遵守する必要がある。また、研究対象者のデータを登録しコホート研究を実施するため「疫学研究に関する倫理指針」を遵守する。ただし、今回の研究での群別は、出生児に対して母親が自主的に栄養法を選択するため、介入研究には当たらない。PCR 法による精密検査に際しては、書面により検査方法や検体の処理法、検査後の検体破棄法を十分に説明し、同意取得後に検査を実施する。また、個人データ登録に際しては、「疫学研究に関する倫理指針」にしたがって、データを匿名化して収集する。ただし、原データとの照会が必要になるため、匿名化データは連結可能とする。また、出生後に母児が受診する医療機関が複数存在する可能性があるため、データの施設間での伝達が必要となる。この場合にも、連結可能データとして、移動した医療機関にデータを知らせる。ただし、収集デ



ータの解析時には、個人が特定される形での検討は行わない。また、解析後は論文発表等でデータを公表するが、この場合にも個人が特定される形では報告しない。したがって、試験対象として個人データを登録する前に、これらのデータの扱い方について、書面により十分に説明し、同意を取得後に研究対象とする。

研究の開始前に昭和大学医学部倫理委員会において研究計画の倫理性が検討され既に受理されている。それぞれの研究協力施設では倫理委員会の審査を受ける。母親に対する説明文書には、自由意思でこの試験に参加する権利を保障するために、コホート研究に参加しない権利および同意後も研究参加を撤回することができる権利を明記する。また、研究自体が研究期間中であっても、中止されることがあることも予め説明する。

## C. 研究結果

### 1) コホート研究中間報告

母子感染が確認されたのは9名で、8名はWB法陽性妊婦から出生した児(長期母乳栄養、短期母乳栄養、凍結母乳栄養各1名、人工栄養5名)であった。未記入・未実施例を除くと、WB法陽性およびPCR法陽性のキャリア妊婦から出生した児の母子感染率は、長期母乳1/8(12.5%)、短期母乳1/105(1.0%)、冷凍母乳1/12(8.3%)、人工栄養5/65(7.7%)であった。

### 2) システマティックレビュー

文献データベースを用いた予備的検索を行ったところ、検索結果はPubMedで399文献、Web of Scienceが337文献、CINAHLが14文献抽出された。系統的レビューを行うための研究手引きを作成した。これに基づいて作成した研究計画をPROSPEROに登録を行

った。(CRD42018087317)

3) 母子感染予防がキャリア数やATL、HAM患者数の推移に与える効果

図3のような自然史モデル案を構築した。モデルは男女別に作成し、母子間の垂直感染とパートナー間の水平感染を考慮した。輸血による感染リスクはほぼゼロと考え考慮していない。また、垂直感染、水平感染およびキャリアからのATL、HAM発症のリスクについて先行文献から得られた数値を示した。

4) 平成28年度HTLV-1母子感染予防実態調査

妊娠中のHTLV-1検査結果について解析可能であった施設数は2376施設中1742施設(73%)で、分娩取り扱い数は700,064件であった。その期間の我が国の分娩数967,442件から計算すると72%をカバーする調査である。HTLV-1スクリーニング陽性率は全体で0.32%であり、九州では0.72%であった。スクリーニング陽性者の87%にWB法が実施され、43%が陽性であった。

(スクリーニング陽性)×(WB陽性率)からHTLV-1抗体陽性(キャリア)率を求め、同期間の総分娩数をもとに全国のHTLV-1陽性妊婦数を推定した(表)。その結果、妊婦のHTLV-1キャリア率は全体で0.141%、九州では0.498%で、九州に近いほど高率であった。わが国の推定HTLV-1キャリア妊婦数は1363人で、48%は九州在住であった。WB法判定保留者の約半数(110/210)にPCR検査が行われ、陽性者は10/110(9.1%)であった。

調査が可能であった妊婦927名の授乳方法の選択は、57%が人工栄養で、34%が短期母乳栄養であった。また、施設の方針については、1923施設のうち84%が人工栄養を推奨していたのに対し、10%施設は必ずしも人工

栄養にこだわっていないと回答した。

キャリアから出生した児のフォローアップに関しては、小児科医への紹介が73%、妊産婦に委ねるが20%、とくに説明をしないが10%であった(回答1795施設)。

一方、小児科医会会員5605名を対象としたHTLV-1母子感染予防に関するアンケート調査では回答率は7%で、前回調査よりわずかに上昇した。HTLV-1母子感染対策協議会の存在は回答者の半数以上が認識していた。しかし、回答者の62%は実際に相談を受けた経験はなかった。

#### 5) HTLV-1 母子感染対策協議会実態調査

政令指定都市は都道府県の方針に準じていることから、47都道府県の回答を解析した。その結果、HTLV-1母子感染対策協議会は25府県で設置されていたが、このうち6県は現時点で実質的な活動は行っていない(図4)。また、既存事業で対応しているのが13都県、とくに対応がないのが9県であった。

回答のあった38都道府県のうちHTLV-1母子感染対策の事業として多かったのが普及・啓発事業、次に講習会・研修会、相談窓口の設置でそれぞれ31、30、25都道府県であった。しかし、母子感染率や児のフォローアップの評価を行うと回答したのは3県のみであった。経母乳感染に対する方針については、「とくに方針を決めていない」、「人工栄養」、「妊婦の希望をもとに選択」がそれぞれ、15、10、8都道府県であった。キャリア妊婦から出生した児のフォローアップについては、順に「統一見解なし」、「3歳以後の抗体検査」、「産科・小児科の情報共有」で、それぞれ23、10、6都道府県であった。現状の母子感染予防について課題ありと回答したのは回答のあった34都道府県中24県で、指導技術の向

上やデータ・指導施設の集約化、フォローアップ体制整備の必要性であった。母子感染対策防止マニュアルの改訂によって人工栄養の変更あるいは変更予定と回答したのは38都道府県のうち15県であった。

#### 6) きゃりネットによるキャリア産婦調査

すでに分娩を経験した57名の回答を解析した。57名のうち39名(約70%)が妊娠時にキャリアであることが判明していた。選択した乳汁栄養は人工乳56.1%、短期母乳15.6%、凍結母乳8.8%、長期母乳3.5%の順であった。選択した乳汁を実際に与えることに困難を感じていたのは23名で、そのおもな理由は、母乳を与えられないことに関連した心理的な負担であった。

医療者の指導や支援については45名が満足していなかった。

#### 7) 長崎県における母子感染率とフォローアップの現状

長崎県でHTLV-1キャリアから生まれた児の追跡調査で、2011年1月～2017年12月までに実施した分を集計した。長崎県では年間100～120名程度の妊婦がキャリアと同定されているが、追跡調査できた児は2011年に26名、2012年に19名、2013年に15名、2014年に34名、2015年に18人、2016年に24人、2017年に24人の合計160名のみだった。そのうち長期母乳(3か月以上)が21名、短期母乳(3か月未満)が35名、完全人工栄養児が91名、不明が13名であった。母子感染した13例(8.1%)中6例(感染率29%)が長期母乳栄養児(2名は短期母乳失敗例、2例は妊婦スクリーニング陰性の後に陽転した母体から出生した例)、3例(8.5%)が短期母乳栄養児、4例(4.4%)が完全人工栄養児であった。

## 8) 鹿児島県のけるフォローアップの現状

鹿児島大学で同意取得した HTLV-1 キャリア妊婦は 343 名で県外施設への移行・辞退者は今年度いかなかった。脱落例は昨年までの 21 名から 7 名増加した。3 歳まで 197 名が達し、調査票を回収できたのは、110 名 (55.8%) であった。途中の回収率は、1 歳調査票 77.9% 81.4%、PSI 67.1% 72.9%、栄養ダイアリー 63.7% 68.4%、1 歳半調査票 80.1% 85.8%、3 歳調査票 51.1% 55.8% と上昇していた。

## D. 考案

### 1) HTLV-1 母子感染予防コホート研究

本格的に対象妊婦のリクルートが開始されたのは平成 24 年 2 月からで、約 4 年間の登録者数は 974 名と当初の計画の約 1/3 以下であった。今後時間をかけて妊婦のリクルートをしてあまり増加が見込めないことから、平成 28 年度末で新規リクルートを終了し、平成 29 年度からは出生した児のフォローアップが主体となっている。

当初より対象者数が減少しており、信頼性の高い結果を得るためには高いフォローアップ率の維持が重要となってくる。現時点では約 90% のフォローアップ率であり、今後このレベルを維持することが必要となる。また、凍結母乳の選択率が 5.0% と人工栄養や短期母乳栄養に比べて著しく低い。そのため、たとえフォローアップ率が高くとも、信頼性の高い結果を望むことは困難であるといわざるを得ず、今回のコホート研究では、人工栄養と短期母乳栄養の母子感染率の比較が主体となる。中間集計では、母子感染が人工栄養群に比較的集中してみられており、母子感染率は 7.7% (1/65) という結果となった。一方、

短期母乳栄養群では 1.0% (1/105) と低かったが、十分な症例数が得られるまで結論を出すことは控えねばならない。

PCR 法陰性妊婦から出生した児で長期母乳栄養が与えられていた児 1 名が母子感染していたケースは、母子感染のルートは不明であるが、検査後に妊婦が水平感染したことによると推測される。長崎県でも同様の報告がなされており、とくにキャリアの多い九州・沖縄ではこの点の配慮が必要であるが、パートナーに対する抗体検査の是非については慎重な議論が必要である。

### 2) システマティックレビュー

予備的な検討では、400 件近い論文があり、HTLV-1 の母子感染予防の検討が文献的に可能であることが示唆された。また、研究計画を PROSPERO に登録を行い、研究計画を公開した。これにより、本研究の透明性や妥当性が担保されると思われる。

### 3) 母子感染予防がキャリア数や ATL、HAM 患者数の推移に与える効果

今年度は、男女別に母子間の垂直感染とパートナー間の水平感染を考慮した自然史モデル案を構築した。今後の課題として、キャリア妊婦の母子感染の高リスク群と低リスク群の分布や、キャリアの ATL や HAM の高リスク群と低リスク群の分布、感染経路による HAM 発症リスクについて明らかにする必要がある。次年度はこの課題について検討するとともに、数理モデルの構築、シミュレーションモデルの実装を検討していきたい。

### 4) 指導やフォローアップ体制について

日本産婦人科医会による調査で平成 28 年度の妊婦キャリア率は 0.141% とわずかながら低下傾向にあることが示されたものの、年間 1300 名以上のキャリア妊婦が出産してい

た。産科施設では、HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル(2016年度版)を反映した産婦人科診療ガイドラインに準じて診療が行われることが多いため、80%を越える施設が乳汁選択にあたっては人工乳を奨めるようになっている。また、同様にキャリアから出生した新生児についても多くの施設が小児科医に紹介すると回答している。しかしながら、小児科医側ではアンケート調査の回答率の低さからもわかるように HTLV-1 母子感染予防の関心は低いままである。この理由は、小児科医が指導する機会が少なく、経験値が低いためである。とくに非流行地域ではこの傾向が顕著であった。小児科医全体の関心を高める方向性を模索するより、特定の施設に指導やフォローアップを集約させた方が効率も良いように、指導の質も向上するのではないかと思われる。実際、きやりネットの調査でも多くの母親が指導に満足しておらず、また母親の不安にも十分な対応ができないという結果も集約化を促す根拠である。加えて、HTLV-1 母子感染対策協議会の事業内容も医療者の理解度を上げることに終始している地域が多く、母子に対して十分な配慮ができる体制とはいえない。

このような現状を踏まえると、以下のよう なやり方を考慮してもよいかもしれない。

各都道府県に数カ所の HTLV-1 母子感染 予防基幹施設を設定し、産科医は妊婦が キャリアであることが判明した場合には、 分娩前に 1 回は基幹施設を受診してもら い、妊婦に乳汁選択やその意志決定支援 をサポートしてもらう。

分娩後は基幹施設の小児科医が短期母乳 を終了する時期(生後 3 か月前)および 母子感染の評価を行う 3 歳以後の 2 つの

ポイントで対応する。日常の健診はかかりつけ小児科医を利用する。

このように基幹施設を設け、重要なポイントのみ対応してもらうことで、経験値の少ない医療者および家族の不安も軽減させることができ、同時に母子感染に関するデータを集約させることも可能になる。さらに、基幹施設に内科医によるキャリア外来があれば、多少利便性が悪くとも、受診の動機付けにつながると考える。

## E. 結論

フォローアップが終了しておらず、乳汁栄養法別の母子感染率について結論は得られないが、今後も可能な限り高いフォローアップ率を維持することが当面の課題となる。なお、凍結母乳例が極端に少なく、最終的には人工栄養と短期母乳栄養の母子感染率の比較となると予想される。

質の高いシステマティックレビューの準備が整い、次年度中に終了する見込みが明らかとなった。

男女別に母子間の垂直感染とパートナー間の水平感染を考慮した自然史モデル案が構築された。その一方でシミュレーションを行ううえでの課題も明らかとなった。

平成 28 年度のキャリア妊婦は前回調査に比べて約 0.03%低下した。母子感染予防法として人工乳の選択が増加傾向にあり、マニュアルの改定内容が浸透しつつあることが示唆された。

多くの都道府県で HTLV-1 母子感染対策協議会や既存事業で母子感染予防の対応がなされているが、キャリアから出生し

た児の指導やフォローアップ体制構築については極めて不十分であることが示された。

キャリア妊婦の分娩後の授乳指導や児への対応については課題が多く、質の高い個別化した指導や対応が求められる。

現状の母子感染予防体制ではキャリア妊婦や出生した児の支援は十分とはいえず、質の高い支援のみならず母子感染に関するデータを集約するうえでも、各都道府県の実情に応じて基幹施設を設定することも考慮しても良いかも知れない。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 【学会発表】

1. 板橋家頭夫ほか．HTLV-1 母子感染予防対策マニュアルの改定．第 4 回日本 HTLV-1 学会学術集会，大阪，2017 年 8 月 18-20 日．
2. 森内浩幸：妊婦スクリーニングで陰性だった母親からの経母乳感染と思われる幼児例 第 4 回日本 HTLV-1 学会学術集会、2017 年 8 月 18-20 日
3. Watanabe Toshiki, “ A response to HTLV-1 in Japan ” , HTLV-1; Re-awaking to HTLV-1 in Indigenous Communities, The 9th International Global Virus Network Meeting, The Peter Doherty Institute, Melbourne, Australia, Sep. 25, 2017 (Sep. 25-27, 2017)
4. 渡邊俊樹、「ATL 研究の現状 -発症予防と個別化治療へ向けた展開-」, 第 79 回日本血液学会学術集会、東京国際フォーラム、2017 年 10 月 22 日(2017 年 10 月 20 日～22 日)(特別教育講演)
5. 渡邊俊樹、山岸誠、中野和民、本間大輔、荒木一司、内丸薫、「新規治療薬開発と ATL 発症予防介入へ向けた展開」, 第 4 回日本 HTLV-1 学会学術集会、関西医科大学、大阪府枚方市、2017 年 8 月 19 日 (2017 年 8 月 18 日～8 月 20 日)(特別講演)
6. 渡邊俊樹、「国際的視点から見た HTLV-1 および関連疾患研究の現状と課題」, 平成 29 年度第 1 回長崎大学大学院セミナー、長崎大学病院、長崎県長崎市、2018 年 1 月 23 日
7. Toshiki Watanabe, “ Current status of HTLV-1 infection in Japan and molecular basis for ATL development ” , Seminar, Institut IMAGINE, Paris, France, July 5, 2017
8. Toshiki Watanabe, “ Current status of HTLV-1 infection in Japan and molecular basis for ATL development ” , Seminar, The University of Liege, Belgium, July 4, 2017
9. Toshiki Watanabe, “ Current status of HTLV-1 infection in Japan and molecular basis for ATL development ” , Seminar, ENS de Lyon, France, July 3, 2017
10. 内丸 薫、「HTLV-1 母子感染予防対策に求められる体制整備」平成 29 年度中国・四国地区母子保健事業研修会、愛媛県庁、愛媛県松山市、2017 年 10 月 12 日
11. 内丸 薫、「HTLV-1 母子感染対策に求められる知識と体制」平成 29 年度 HTLV-

1 母子感染予防対策研修会、北海道青年館、北海道札幌市

【論文発表】

1. 板橋家頭夫 .HTLV-1 母子感染 .小児内科 2017 ; 49(11):1681-15.
2. 板橋家頭夫.周産期のウイルス感染症. 周産期医学 2017;47(2):279-84.
3. Kuramitsu M, Sekizuka T, Yamochi T, Firouzi S, Sato T, Umeki K, Sasaki D, Hasegawa H, Kubota R, Sobata R, Matsumoto C, Kaneko N, Momose H, Araki K, Saito M, Nosaka K, Utsunomiya A, Koh KR, Ogata M, Uchimaru K, Iwanaga M, Sagara Y, Yamano Y, Okayama A, Miura K, Satake M, Saito S, Itabashi K, Yamaguchi K, Kuroda M, Watanabe T, Okuma K, Hamaguchi I. Proviral Features of Human T Cell Leukemia Virus Type 1 in Carriers with Indeterminate Western Blot Analysis Results. J Clin Microbiol. 2017; 55(9):2838-49.
4. Nerome Y, Kawano Y. Failure to prevent human T-cell leukemia virus type 1 mother-to-child transmission in Japan. Pediatr Int.59:227-228, 2017
5. Laperche S, Sauleda S, Piron M, Mühlbacher A, Schennach H, Schottstedt V, Queirós L, Uno N, Yanagihara K, Imdahl R, Hey A, Klinkicht M, Melchior W, Muench P, Watanabe T. Evaluation of the sensitivity and specificity performance of the Elecsys® HTLV-I/II assay in a multicenter study in Europe and Japan. J Clin Microbiol, 2017 ;55(7):2180-2187.
6. Shigeo Fuji, Saiko Kurosawa, Yoshihiro Inamoto, Tatsunori Murata, Atae Utsunomiya, Kaoru Uchimaru, Satoshi Yamasaki, Yoshitaka Inoue, Yukiyoichi Moriuchi, Ilseung Choi, Masao Ogata, Michihiro Hidaka, Takuhiro Yamaguchi, Takahiro Fukuda. Role of up-front allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for patients with aggressive adult T-cell leukemia-lymphoma: A decision analysis. Bone Marrow Transplant. 2018 Jan 25. doi: 10.1038/s41409-017-0082-4.
7. Nosaka K, Iwanaga M, Imaizumi Y, Ishitsuka K, Ishizawa K, Ishida Y, Amano M, Ishida T, Uike N, Utsunomiya A, Ohshima K, Kawai K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Uchimaru K, Tsukasaki K. Epidemiological and clinical features of adult T-cell leukemia-lymphoma in Japan, 2010-2011: A nationwide survey. Cancer Sci. 2017;108(12):2478-2486.
8. Fuji S, Yamaguchi T, Inoue Y, Utsunomiya A, Moriuchi Y, Uchimaru K, Owatari S, Miyagi T, Taguchi J, Choi I, Otsuka E, Nakachi S, Yamamoto H, Kurosawa S, Tobinai K, Fukuda T. Development of a modified prognostic index of patients with aggressive adult T-cell leukemia-lymphoma aged 70 years or younger: a possible risk-adapted management strategies including allogeneic transplantation. Haematologica. 2017;102(7):1258-1265.
- H. 知的財産権の出願・登録状況  
なし

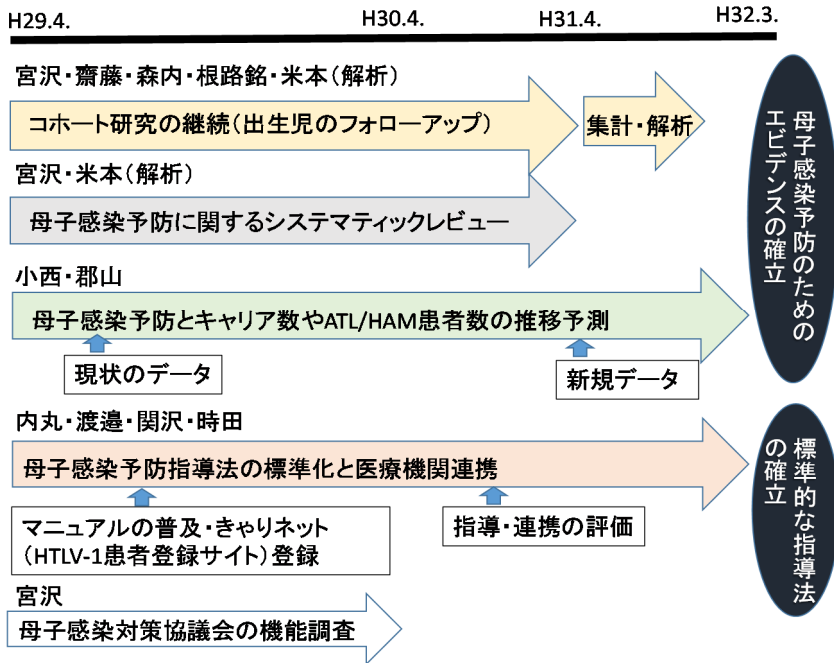


図1. 研究の流れ

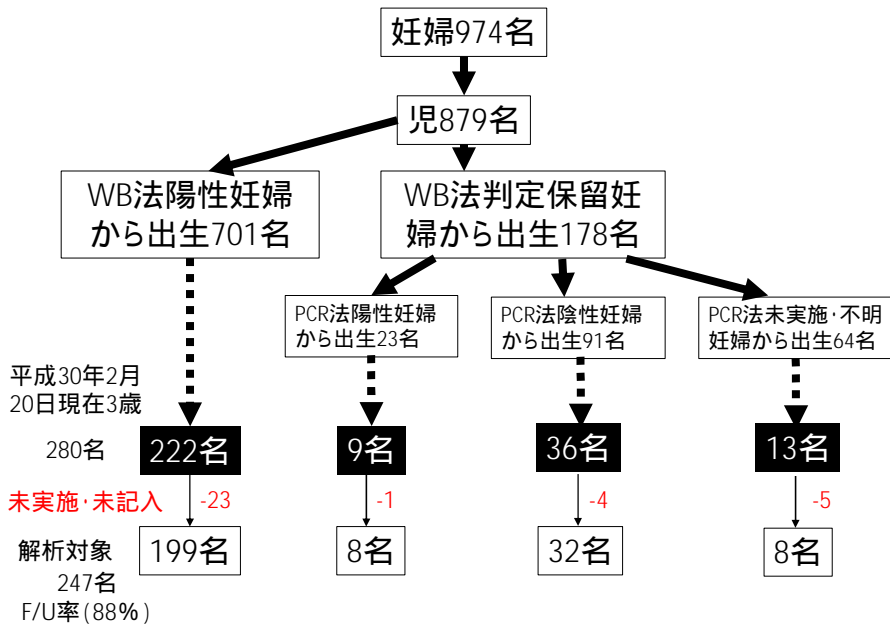
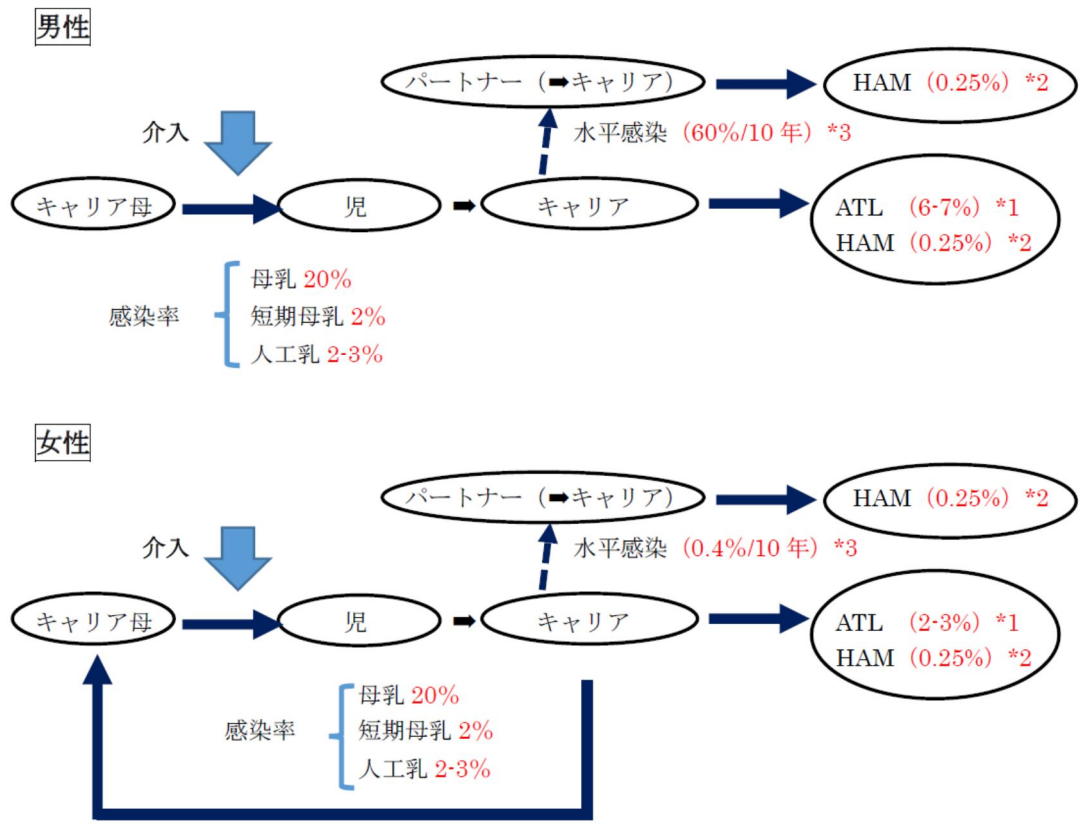


図2. 登録状況とフォローアップ対象数



\*1 Lifetime risk of ATL in HTLV-1 carriers: Iwanaga M et al. Frontiers in microbiology, 2012.  
 \*2 Lifetime risk of HAM in HTLV-1 carriers: Kaplan JE et al. J Acquir Immune Defic Syndr, 1990.  
 \*3 Kajiyama W et al. J Infect Dis, 1986.

図3 . HTLV-1 母子感染による ATL および HAM 発症の自然史モデル

表 推定妊婦キャリア率

	総分娩数	WB陽性率 (%)	キャリア率 (%)	推定キャリア数
北海道・東北	100901	33	0.069	69
関東	354725	26	0.067	236
中部・東海	134753	37	0.078	105
関西	154606	33	0.104	160
中国・四国	90865	41	0.121	109
九州	131591	59	0.498	655
合計	967441	43	0.141	1363



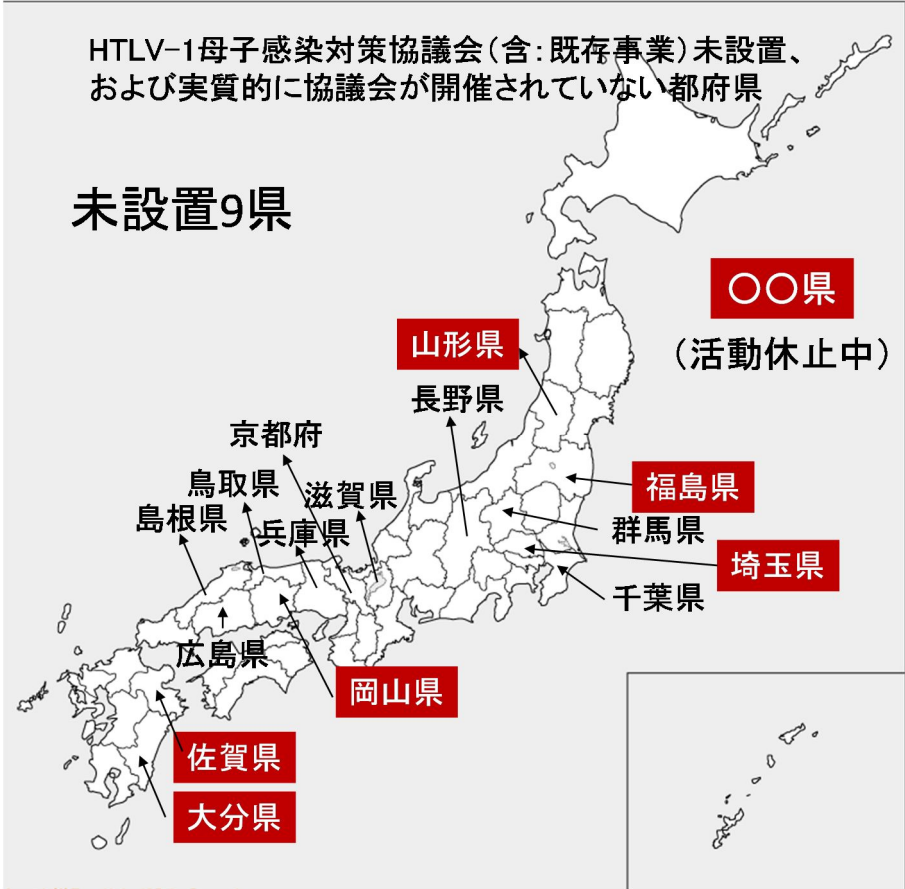


図4 . HTLV-1 母子感染対策協議会の現状

平成 29 年度分担研究報告書  
HTLV-1 母子感染予防コホート研究

研究代表者 板橋家頭夫 （所属）昭和大学医学部小児科学講座  
研究分担者 宮沢 篤生 （所属）昭和大学医学部小児科学講座  
研究分担者 齋藤 滋 （所属）富山大学大学院医学薬学研究部産科婦人科

研究要旨

【目的】HTLV-1 母子感染を効果的に予防でき、子どもが健やかに発育できるような乳汁栄養法を提示すること。

【対象と方法】全国 92 の研究協力施設で登録された HTLV-1 ウエスタンブロット（WB）法による確認検査が陽性あるいは判定保留妊婦から出生した児を対象に 3 歳までフォローアップする。

【本年度の研究成果】コホート研究（中間報告）： これまでにリクルートされた妊婦は 974 名で、このうち 879 名が WEB 登録された。内訳は WB 陽性が 701 名（79.7%）、判定保留が 178 名（20.3%）。 WB 法陽性妊婦から出生した児のうち乳汁選択法が登録されていた 701 名の乳汁選択の内訳は、短期母乳栄養 52.9%、人工栄養 38.5%、凍結母乳栄養 5.0%、長期母乳栄養 3.6% であった。 判定保留妊婦から出生し PCR 法陽性であった児が 23 名（12.9%）、PCR 陰性が 91 名（70.5%）、残り 64 名が未実施あるいは未記入であった。 途中経過（H30.2.20）であるが、3 歳に達した児は 280 名で、WB 法陽性妊婦から出生した児は 222 名、PCR 陽性妊婦から出生した児は 9 名、PCR 陰性妊婦から出生した児は 36 名、妊婦の PCR の結果が未記入あるいは未実施者から出生した児が 13 名であった。現時点での登録された児のフォローアップ率は 88%で、母子感染が確認されたのは WB 法陽性妊婦から出生した 8 名（長期母乳栄養、短期母乳栄養、凍結母乳栄養各 1 名、人工栄養 5 名）と PCR 法陰性妊婦から出生した児で長期母乳栄養児 1 名であった。 未記入・未実施例を除くと、WB 法陽性と PCR 法陽性のキャリアの母子感染率は長期母乳で 1/8（12.5%）、短期母乳が 1/105（1.0%）、冷凍母乳が 1/12（8.3%）、人工栄養が 5/65（7.7%）であった。

【結論】フォローアップが終了しておらず、乳汁栄養法別の母子感染率について結論は得られないが、今後も可能な限り高いフォローアップ率を維持することが当面の課題となる。なお、凍結母乳例が極端に少なく、最終的には人工栄養と短期母乳栄養の母子感染率の比較となると予想される。また、妊婦が検査をした時点で PCR 法陰性であっても母子感染例があったことから、検査後に水平感染する可能性があることが示唆された。

A. 研究目的

ヒト T 細胞白血病ウイルス I 型（HTLV-1 感染症）の多くが母乳を介した母子感染として成立する。感染した児はキャリア化し、成人後に成人 T 細胞白血病（ATL）や HTLV-1 関連脊髄炎（HAM）等の重篤な疾患を発症する可能性がある。そのため、母子感染を予防することが最も基本的な対策となる。ATL は発症までに平均 60 年以上を要す

ることから、大部分が母子感染に由来すると考えられるが、未だに生命予後の大幅な改善はみられていない。また、全国の HTLV-1 のキャリア数は、平成 20 年の研究班の報告（山口班）では約 108 万人であり、20 年前に比べて約 12 万人の減少にとどまり、期待されたほどの減少はない。さらに、九州・沖縄に多かったキャリアが、近年は全国に拡散している。これを受けて平成 22 年度より全

妊婦を対象に HTLV-1 スクリーニング検査が導入されるようになっており、適切な母子感染予防手段の確立が急がれている。

多数例の検討により人工栄養法の母子感染率は約 3%程度であることが明らかにされているが、短期母乳栄養や凍結母乳栄養の母子感染予防効果についてのエビデンスは確立していない。さらに、母親が乳汁栄養を選択するにあたっては、母子感染のリスクのみならず栄養法が児のアレルギー疾患をはじめとする健康問題に与える影響や、成長・発達、母子関係に及ぼす影響についてのデータも提示すべきであるが現時点では明らかとなっていない。そこで、十分なサンプル数を対象にしたコホート研究が計画された。本研究により、HTLV-1 母子感染を効果的に予防しながら、子どもが健やかに成長できるようにするための授乳法を提示することにより、少しでもキャリアの母親の授乳をめぐる悩みを軽減することができるのではないかと期待される。

本年度は、昨年度まで行われてきた厚生労働科学研究補助金（健やか次世代育成総合研究事業 H26-健やか-指定-002）「HTLV-1 母子感染予防に関する研究: HTLV-1 抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究昨年度までのコホート研究」を継続し、3 歳時点の乳汁栄養法別母子感染について中間集計を行った。

## B. 研究方法

### 1) コホート研究の概要

各都道府県の周産期母子医療センターや中核病院に研究協力を依頼し、倫理委員会の承認が得られた 92 施設を研究協力施設とした。研究の対象は、HTLV-1 抗体スクリーニング検査で陽性と判定され、さらに確認検査として行われたウエスタンブロット（WB）法で陽性あるいは判定保留となった妊婦のうち、本研究参加の同意が得られた妊婦およびその子どもである。WB 法判定保留妊婦に対しては、さらに PCR 法を実施した。

研究協力施設において十分な説明を受けた後同意が得られた妊婦は、自らの意志で原則として人工栄養、短期母乳栄養（90 日未満）、凍結母乳栄養を選択する。なお、90 日以上母乳栄養が選択された場合には、再度意思を確認することとした。

登録された妊婦から出生した児については、健康状態や発育を定期的に評価するとともに 3 歳

時点で抗体検査を行い母子感染の有無を確認することとした。

### 2) 今年度解析対象となった 3 歳児の背景

これまでにリクルートされた妊婦は 974 名で、このうち 879 名が WEB 登録された。内訳は WB 陽性が 701 名（79.7%）、判定保留が 178 名（20.3%）。WB 法陽性妊婦から出生した児のうち乳汁選択法が登録されていた 701 名の乳汁選択の内訳は、短期母乳栄養 52.9%、人工栄養 38.5%、凍結母乳栄養 5.0%、長期母乳栄養 3.6%であった。判定保留妊婦から出生し PCR 法陽性であった児が 23 名（12.9%）、PCR 陰性が 91 名（70.5%）、残り 64 名が未実施あるいは未記入であった。平成 30 年 2 月 20 日現在、3 歳に達した児は 280 名で、このうち WB 法陽性妊婦から出生した児が 222 名、PCR 陽性妊婦から出生した児が 9 名、PCR 陰性妊婦から出生した児が 36 名で、妊婦の PCR の結果が未記入あるいは未実施者から出生した児が 13 名であった。なお、登録された児の 3 歳までのフォローアップ率は 88%であった。

### 3) 倫理面への配慮

スクリーニング抗体陽性者に対する PCR 法の精密検査を実施するため、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」を遵守する必要がある。また、研究対象者のデータを登録しコホート研究を実施するため「疫学研究に関する倫理指針」を遵守する。ただし、今回の研究での群別は、出生児に対して母親が自主的に栄養法を選択するため、介入研究には当たらない。PCR 法による精密検査に際しては、書面により検査方法や検体の処理法、検査後の検体破棄法を十分に説明し、同意取得後に検査を実施する。また、個人データ登録に際しては、「疫学研究に関する倫理指針」にしたがって、データを匿名化して収集する。ただし、原データとの照会が必要になるため、匿名化データは連結可能とする。また、出生後に母児が受診する医療機関が複数存在する可能性があるため、データの施設間での伝達が必要となる。この場合にも、連結可能データとして、移動した医療機関にデータを知らせる。ただし、収集データの解析時には、個人が特定される形での検討は行わない。また、解析後は論文発表等でデータを公表するが、この場合にも個人が特定される形では報告しない。したがって、試験対象として個人データを登録する前に、これらのデータの扱い方

について、書面により十分に説明し、同意を取得後に研究対象とする。

研究の開始前に昭和大学医学部倫理委員会において研究計画の倫理性が検討され既に受理されている。それぞれの研究協力施設では倫理委員会の審査を受ける。母親に対する説明文書には、自由意思でこの試験に参加する権利を保障するために、コホート研究に参加しない権利および同意後も研究参加を撤回することができる権利を明記する。また、研究自体が研究期間中であっても、中止されることがあることも予め説明する。

### C. 研究結果

母子感染が確認されたのは9名で、8名はWB法陽性妊婦から出生した児(長期母乳栄養、短期母乳栄養、凍結母乳栄養各1名、人工栄養5名)であった。未記入・未実施例を除くと、WB法陽性およびPCR法陽性のキャリア妊婦から出生した児の母子感染率は、長期母乳1/8(12.5%)、短期母乳1/105(1.0%)、冷凍母乳1/12(8.3%)、人工栄養5/65(7.7%)となった(表)。

PCR法陰性妊婦から出生した1名は長期母乳栄養が選択されていた。

### D. 考察

本格的に対象妊婦のリクルートが開始されたのは平成24年2月からで、約4年間の登録者数は974名と当初の計画の約1/3以下であった。今後時間をかけて妊婦のリクルートをしてあまり増加が見込めないことから、平成28年度末で新規リクルートを終了し、平成29年度からは出生した児のフォローアップが主体となっている。

当初より対象者数が減少しており、信頼性の高い結果を得るためには高いフォローアップ率の維持が重要となってくる。現時点では約90%のフォローアップ率であり、今後このレベルを維持することが必要となる。また、凍結母乳の選択率が5.0%と人工栄養や短期母乳栄養に比べて著しく低い。そのため、たとえフォローアップ率が高くとも、信頼性の高い結果を望むことは困難であるといわざるを得ず、今回のコホート研究では、人工栄養と短期母乳栄養の母子感染率の比較が主体となる。中間集計では、母子感染が人工栄養群に比較的集中してみられており、母子感染率は7.7%(1/65)という結果となった。一方、短期母乳栄養群では1.0%(1/105)と低かったが、

十分な症例数が得られるまで結論を出すことは控えねばならない。

PCR法陰性妊婦から出生した児で長期母乳栄養が与えられていた児1名が母子感染していたケースは、母子感染のルートは不明であるが、検査後に妊婦が水平感染したことによると推測される。

### E. 結論

現時点では3歳のフォローアップ率は88%であった。フォローアップが終了しておらず、乳汁栄養法別の母子感染率について結論は得られないが、今後も可能な限り高いフォローアップ率を維持することが当面の課題となる。なお、凍結母乳栄養例が極端に少なく、最終的には人工栄養と短期母乳栄養の比較となると予想される。また、妊婦が検査をした時点でPCR法陰性であっても母子感染例があったことから、検査後に水平感染する可能性があることが示唆された。

### F. 健康危険情報

特になし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

- 1) 板橋家頭夫. HTLV-1 母子感染. 小児内科 2017; 49(11):1681-15.
- 2) 板橋家頭夫. 周産期のウイルス感染症. 周産期医学 2017;47(2):279-84.
- 3) Kuramitsu M, Sekizuka T, Yamochi T, Firouzi S, Sato T, Umeki K, Sasaki D, Hasegawa H, Kubota R, Sobata R, Matsumoto C, Kaneko N, Momose H, Araki K, Saito M, Nosaka K, Utsunomiya A, Koh KR, Ogata M, Uchimaru K, Iwanaga M, Sagara Y, Yamano Y, Okayama A, Miura K, Satake M, Saito S, Itabashi K, Yamaguchi K, Kuroda M, Watanabe T, Okuma K, Hamaguchi I. Proviral Features of Human T Cell Leukemia Virus Type 1 in Carriers with Indeterminate Western Blot Analysis Results. J Clin Microbiol. 2017; 55(9):2838-49.

#### 2. 学会発表

板橋家頭夫ほか. HTLV-1 母子感染予防対策マニ

H. 知的財産権の出願・登録状況  
特になし

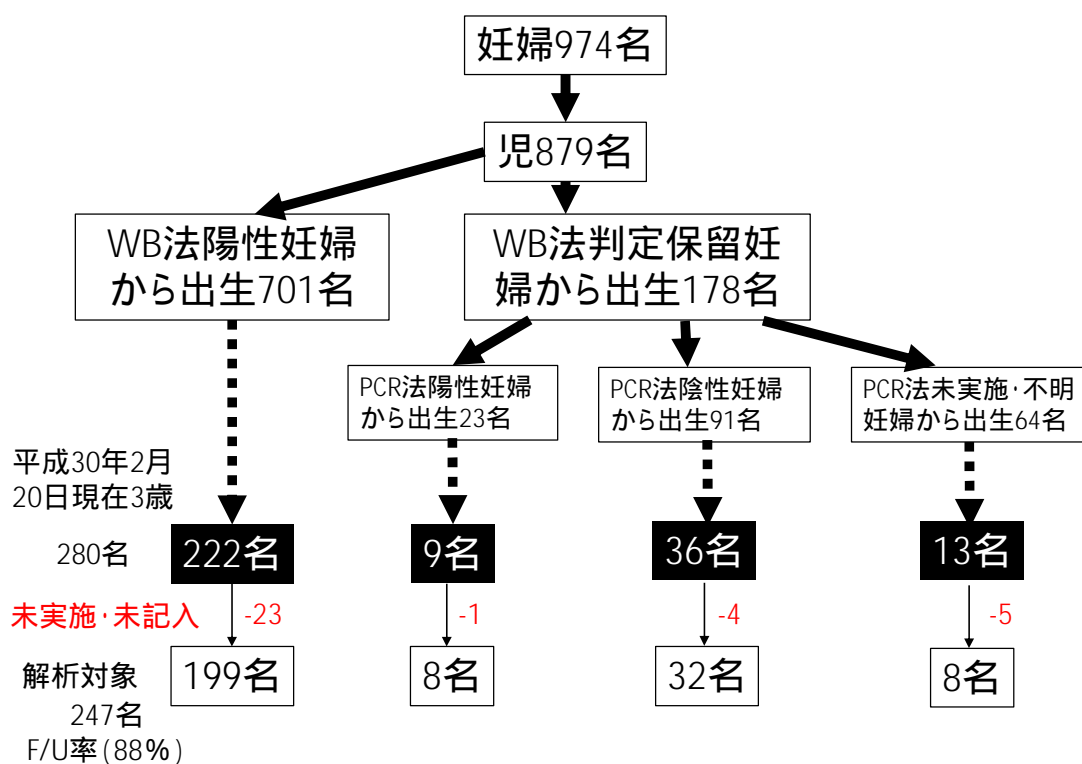


図 キャリア妊婦から出生した児における3歳時点の抗体検査対象(中間報告)

表. キャリア妊婦から出生した3歳児の抗体陽性率(中間報告)

	WB法陽性		PCR法陽性		抗体陽性率 (%)
	例数	抗体陽性	例数	抗体陽性	
長期母乳	7	1	1	0	12.5
短期母乳	103	1	4	0	1.0
凍結母乳	11	1	1	0	8.3
人工栄養	63	5	2	0	7.7

平成 29 年度分担研究報告書

HTLV-1 母子感染予防に関する系統的レビューの計画に関する研究

研究分担者 米本直裕 京都大学医学研究科医療統計学分野 助教  
宮沢篤生 昭和大学医学部小児科学講座 講師

研究要旨

HTLV-1 母子感染予防に関する系統的レビュー（SR）の計画に関する検討を行った。近年、HTLV-1 に関するレビュー論文が報告されているが、母子感染予防に関するレビューはない。文献データベース PubMed を用いて予備的な検討を行った。予備的検索の結果、400 近い論文が抽出されたことから、HTLV-1 母子感染予防の検討が実施可能であることが示唆された。質の高い SR を行うための手引きを作成し、これに基づいて研究計画書を作成し、SR の研究計画登録システムである PROSPERO に登録した。これにより質の高い SR の実施が可能になった。

A. 研究目的

HTLV-1 は RNA ウイルス - レトロウイルス科 - オンコウイルス亜科に分類される。ヒト T リンパ球 (CD4+) に感染後、逆転写酵素の働きで DNA を合成し、宿主細胞の染色体 DNA に組み込まれるプロウイルスとして存在する。HTLV-1 キャリアは通常は無症状であるが、長い潜伏期間を経て、およそ 5% で成人 T 細胞性白血病 (ATL)、0.3% で HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) が発症する。HTLV-1 キャリアは世界で 500 万 ~ 1000 万人と推測され、日本 (主に九州・沖縄地域)、西および中央アフリカ、カリブ海地域、南米など特定の流行地域に偏在している。我が国は先進国の中ではキャリアの数が最も多く 100 万人を超えている。

HTLV-1 の感染力は弱く、感染リンパ球を介した細胞同士の接触により感染が伝播する。主な感染経路としては母子感染、性行為感染、輸血が挙げられる。HTLV-1 感染には明らかな地域性や家族内集積が認められることから、母子感染が存在することは明らかである。わが国では輸血による感染はスクリーニング検査が行われているため皆無であり、性行為による男性から女性への感染が 20%、母子感染が 60% 以上を占めると考えられている。成人期の感染に

より ATL を発症することは稀であり、ATL のほとんどが母子感染に由来することから、母子感染の予防が最も重要である。

母子感染の主要な経路である経母乳感染を予防するためには、感染細胞を含む母乳を与えないこと、すなわち完全人工栄養が最も確実な方法である。一方、我が国では完全人工栄養以外の方法として、短期母乳栄養や冷凍凍結母乳による栄養法が選択されることがある。短期母乳栄養は母体から児に移行した HTLV-1 に対する中和抗体により母乳中の感染細胞による母子感染を予防すると考えられている。日本およびジャマイカの流行地域から 3 か月以内もしくは 6 か月以内の短期母乳による予防効果が報告されているが、いずれも規模の小さい研究に基づくもので、あり、現時点でエビデンスは確立していない。また凍結解凍母乳は、凍結と解凍処理によって感染 T リンパ球は破壊され、感染性が失活することから、感染予防策として有効であることが報告されているが、検証された症例数が少なく、現時点ではエビデンスとしては不十分である。従って、現時点で母子感染予防対策としてエビデンスの確立した栄養方法は完全人工栄養のみであると考えられる。

一方で、完全人工栄養を行うことにより、母

乳栄養による感染症予防効果や栄養学的な利点、経済性、良好な母子関係の形成といった利点を与えることができない。近年、我が国では母乳栄養が推進され、厚生労働省の平成 27 年 (2016 年)の調査では、生後 1 か月時点の栄養方法は完全母乳栄養が 51.3%、混合栄養を含めると 96.5%を占めていた。また熊本県では HTLV-1 キャリア妊婦の 60%以上が 3 か月以内の短期母乳を選択していることから、母乳栄養を希望している HTLV-1 キャリアの母親は少なくないと考えられる。短期母乳や冷凍凍結母乳といった、完全人工乳栄養以外の母子感染予防策のエビデンスを早急に確立する必要がある。近年、HTLV-1 に関するレビュー論文が報告されている<sup>1)2)</sup>が、母子感染予防に関する系統的レビュー (Systematic Review: SW)はない。

以上の背景を踏まえ、本分担研究では、HTLV-1 キャリア女性から出生した児に対する人工乳、短期母乳、冷凍母乳の栄養法別の HTLV-1 母子感染予防効果に関するエビデンスを明確にすることを目的に、国内外からの過去の研究・調査をもとに SR を行う。

本年度研究では、SR 実施に向けて研究疑問 (PICO)の明確化、キーワードおよび検索式の作成および予備的検索を実施した。

## B. 研究方法

文献データベース PubMed, Web of Science, CINAHLを用いて予備的な検討を行った。検索式は (“HTLV” or “human T-lymphotropic” or “human T-cell leukemia”) and (“mother” and “child”) or (“milk” or “vertical”) and (“transmission” or “infection”)とした。

コクラン共同計画ガイドブック等を参考に質の高いSRを行うための研究手引きを作成する。これに基づいて研究計画書を作成した。また、研究計画をSRの研究計画登録システムであるPROSPERO (<https://www.crd.york.ac.uk/prospéro/>) 登録することを検討した。

## C. 研究結果

文献データベースを用いた予備的検索を行ったところ、検索結果は PubMed で 399 文献、Web of Science が 337 文献、CINAHL が 14 文献抽出された。

系統的レビューを行うための研究手引きを作成した (添付資料 1)。これに基づいて作成した研究計画を PROSPERO に登録を行った (添付資料 2)。(CRD42018087317)

## D. 考察

予備的な検討では、400件近い論文があり、HTLV-1の母子感染予防の検討が文献的に可能であることが示唆された。

研究計画をPROSPEROに登録を行い、研究計画を公開した。これにより、本研究の透明性や妥当性が担保されると考える。

## E. 結論

HTLV-1母子感染予防に関するSRの方法論的課題に関する検討を行った。研究計画書を作成し、PROSPEROへの登録を行った。これにより質の高いSRの実施が可能になった。

## F. 健康危険情報 なし

## G. 研究発表 なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

# システマティックレビュー研究の手引き

2017/10/23

米本直裕

## 1. 研究疑問 (PICO, PECO) と研究仮説の作成と吟味

P: 患者、対象者

I/E: 介入 (治療、検査) 曝露

C: 対照となる介入 (治療、検査) 曝露

O: アウトカム指標

(T: アウトカムの時期)

(検討すべきこと)

レビューの意義、インパクトは?

すでに関連するレビューが存在しないか、内容がオーバーラップしないか  
そもそも該当する研究が存在するのか

## 2. レビュー方法の検討、研究計画書の作成

- 1) レビュー対象の研究のタイプ: RCT だけか、それ以外も含むか
- 2) 文献データベースの選定
- 3) キーワードの選定と検索式の作成
- 4) 予備的な検索と文献吟味
- 5) 適格基準と除外基準、英語のみか、それ以外も含むか
- 6) 介入 (治療、検査) と対照の定義、主要アウトカムと副次アウトカムの設定
- 7) データ抽出項目の定義
- 8) 研究計画書の作成と研究登録 (PROSPERO)

<https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/>

## 3. 文献検索

- 1) 予備的な文献検索と選別
- 2) 文献データベースの検索、ハンドサーチと検索文献リストの作成
- 3) 重複論文の除外
- 4) タイトルでの選別 (可能であればダブルチェック)
- 5) アブストラクトでの選別 (可能であればダブルチェック)
- 6) 文献の取り寄せ
- 7) 本文での選別 (可能であればダブルチェック)



## 8) 適格論文の決定

### 4. データ収集と結果の要約

1) 適格論文からのデータ項目の収集、表の作成

2) (RCT、介入研究であれば) チェックリストに基づく研究報告の質の評価

\*RCT の場合: Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions を参照

(可能であればダブルチェック)

3) (量的な統合評価が可能であれば) メタアナリシス

4) 結果の解釈

### 5. 報告書、論文の作成

システマティックレビューの報告は PRISMA 声明 に従う必要がある。

<http://www.prisma-statement.org/>

<http://www.prisma-statement.org/Translations/Translations.aspx>

## The effect of early nutrition method on HTLV-1 mother-to-child infection

Naohiro Yonemoto, Kazuo Itabashi, Tokuo Miyazawa, Y Nishino

### Citation

Naohiro Yonemoto, Kazuo Itabashi, Tokuo Miyazawa, Y Nishino. The effect of early nutrition method on HTLV-1 mother-to-child infection. PROSPERO 2018 CRD42018087317 Available from: [http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display\\_record.php?ID=CRD42018087317](http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display_record.php?ID=CRD42018087317)

### Review question

The aim is to compare effects of frozen breast milk, short-term breast milk and breast milk nutrition on child borne infection (antibody positive proportion of children aged 18 months and older) to infants born from HTLV-1 carrier mother with complete artificial milk feeding.

### Searches

We will search the following electronic bibliographic databases: PubMed (from 1949), CINAHL (from 1981) Web of Science (from 1900), the Cochrane databases (from 1939) and Google Scholar.

[Japanese only; Ichushi, CiNii, KAKEN, database of Health Labour Sciences Research Grant, Google Scholar]

We will also examine the lists of references in the included studies and related previous systematic reviews. The search strategy will include the terms below.

("HTLV" or "human T-lymphotropic" or "human T-cell leukemia") and ( ("mother" and "child") or ("milk" or "vertical") ) and ("transmission" or "infection")

There will be no language restrictions.

### Types of study to be included

Randomized controlled studies or intervention studies (single arm trials, non-randomized studies, quasiexperimental studies, etc.) and observational studies (Cohort studies, Case-control studies, Case-series, etc.)

### Condition or domain being studied

HTLV-1 mother-to-child infection.

### Participants/population

Mother with HTLV-1 infection, and her child.

### Intervention(s), exposure(s)

As primary, "short-term" will be defined by under 6 months and "long-term" was by more than 60 days.

And secondary, "short-term" will be defined by under 6 and 7 months and "long-term" was by more than 6 and 7 months.

### Comparator(s)/control

Complete artificial milk feeding (or intervention group, a feeding), an as-usual group or a no control group.

### Primary outcome(s)

HTLV-1 antibody positive proportion of children.

*Timing and effect measures*

After 18 months of age under 15 years old.

### Secondary outcome(s)

HTLV-1 antibody positive proportion of children.

*Timing and effect measures*

After 24 and 46 months of age under 15 years old.

### Data extraction (selection and coding)

Titles and/or abstracts of studies retrieved using the search strategy and those from additional sources will be screened independently by two review authors to identify studies that potentially meet the inclusion study type outlined above.

The full text of these potentially eligible studies will be retrieved and independently assessed for eligibility by two review team members. Any disagreement between them over the eligibility of particular studies will be resolved through discussion with a third reviewer. If possible, extracted information will include: study setting; study population and participant demographics and baseline characteristics; details of the intervention and control conditions; study methodology; recruitment and study completion rates; outcomes and times of measurement; indicators of acceptability to users; suggested mechanisms of intervention action; information for assessment of the risk of bias.

Two review authors will extract data independently, discrepancies will be identified and resolved through discussion (with a third author where necessary).

### Risk of bias (quality) assessment

Two review authors will independently assess the risk of bias in included studies. We will also assess the risk of bias for randomized controlled trials in included studies according to the Cochrane Handbook for Systematic Review of interventions version 5.1.0.

We will judge allocation sequence concealment, blinding of participants and personnel, blinding of outcome assessment, incomplete outcome data, selective outcome reporting and other potential threats to validity, if applicable.

### Strategy for data synthesis

We will provide a synthesis of the findings from the included studies, structured around the type of intervention, target population characteristics, type of outcome and intervention content. Also, if possible, we will provide summaries of intervention effects for each study by calculating risk ratios (for dichotomous outcomes) or standardized mean differences (for continuous outcomes) and perform meta-analysis

### Analysis of subgroups or subsets

We will analyze by regions (ex, Japan), study type, type of intervention(s) and type of participants/targeted population.

### Contact details for further information

Naohiro Yonemoto  
nyonemoto@gmail.com

### Organisational affiliation of the review

Kyoto University School of Public Health, Showa University, Kanazawa Medical University, Kagoshima University

### Review team members and their organisational affiliations

Assistant/Associate Professor Naohiro Yonemoto. Kyoro University  
Professor Kazuo Itabashi. Showa University  
Dr Tokuo Miyazawa. Showa University  
Professor Y Nishino. Kanazawa Mediacal University

### Anticipated or actual start date

01 February 2018

### Anticipated completion date

31 March 2020

### Funding sources/sponsors

Research on Children and Families Health Labour Science Research Grant (H29-Sukoyaka-Shitei-003)

### Conflicts of interest

### Language

(there is not an English language summary)

### Country

Japan

### Stage of review

Review\_Ongoing

### Subject index terms status

Subject indexing assigned by CRD

### Subject index terms

Child; Female; HTLV-I Infections; HTLV-II Infections; Human T-lymphotropic virus 1; Humans; Mothers; Nutritional Status

### Date of registration in PROSPERO

07 February 2018

### Date of publication of this version

07 February 2018

### Details of any existing review of the same topic by the same authors

### Stage of review at time of this submission

<b>Stage</b>	<b>Started</b>	<b>Completed</b>
Preliminary searches	Yes	No
Piloting of the study selection process	No	No
Formal screening of search results against eligibility criteria	No	No
Data extraction	No	No
Risk of bias (quality) assessment	No	No
Data analysis	No	No

### Versions

07 February 2018

---

#### PROSPERO

This information has been provided by the named contact for this review. CRD has accepted this information in good faith and registered the review in PROSPERO. CRD bears no responsibility or liability for the content of this registration record, any associated files or external websites.



平成 29 年度分担研究報告書  
母子感染予防がキャリア数や ATL、HAM 患者数の推移に与える効果

研究分担者 西野 善一 金沢医科大学医学部公衆衛生学講座教授  
郡山 千早 鹿児島大学大学院医歯学総合研究科疫学・予防医学分野教授  
研究協力者 加茂 憲一 札幌医科大学医療人育成センター数学・情報科学講座准教授

研究要旨

キャリア妊婦に対する授乳方法の介入による児の HTLV-1 関連疾患の予防効果を検証する目的で、シミュレーションを用いたキャリア数、患者数の推測に着手した。今年度は男女別に母子間の垂直感染とパートナー間の水平感染を考慮した自然史モデル案を構築した。次年度以降、数理モデルの構築、シミュレーションモデルの実装等を行う計画である。

A. 研究目的

キャリア妊婦に対する授乳方法の介入による児の成人 T 細胞白血病（ATL）、HTLV-1 関連脊髄症（HAM）等の HTLV-1 関連疾患の予防効果は、介入から児の疾患発症までの期間が長期であるために観察研究による検証は困難である。

本研究では、これまで得られている乳汁栄養法別母子感染率や HTLV-1 関連疾患の罹患状況等のデータをもとに母子感染予防がキャリア数や ATL、HAM 患者数の推移に与える効果についてシミュレーションを用いて推測することを目的とする。

B. 研究方法

シミュレーションモデルによる推測は以下の手順で実施する。

1. 自然史モデルの構築
2. 数理モデルの構築
3. シミュレーションシステムの実装
4. 妥当性の検証
5. シナリオ設定別の介入効果予測

今年度は 1. の自然史モデルの構築に関する検討を行った。

（倫理面への配慮）

本研究はシミュレーションモデルによる検討を行うものであり、個人を対象とする研究ではないため倫理面の問題は生じないと判断される。

C. 研究結果

図のような自然史モデル案を構築した。モデルは男女別に作成し、母子間の垂直感染とパートナー間の水平感染を考慮した。輸血による感染リスクはほぼゼロと考え考慮していない。また、垂直感染、水平感染およびキャリアからの ATL、HAM 発症のリスクについて先行文献から得られた数値を示した。

D. 考察

自然史モデルを構築する上での課題としては以下があげられる。

1 つは、キャリアの中でも viral load によってその後の疾患発症の低リスク群と高リスク群に分かれる可能性があり、また、母児感染においても母のウィルス量が児の感染のリスクに影響することが考えられるが、キャリアにおけるウィルス量の分布は明らかではないため今回のモデルでは考慮していない。また、ATL については、これまでの報告よりキャリアからの発症は母児感染の場合に限定してよいと考えられるが、HAM は垂直感染、水平感染のいずれの感染経路でも発症する。しかしながら、これまでの報告で HAM の発症について感染経路別にリスクを検討したものは見当たらない。シミュレーションモデルに用いる感染、発症リスクの数値についてはさらに検討が必要である。

E. 結論

母子感染予防による HTLV-1 関連疾患の減少効果をシミュレーションモデルにより検証することを目的として今年度は自然史モデル案を構築した。次年度は自然史モデルを確定した上で、数理モデルの構築、シミュレーションモデルの実装等を行う計画である。

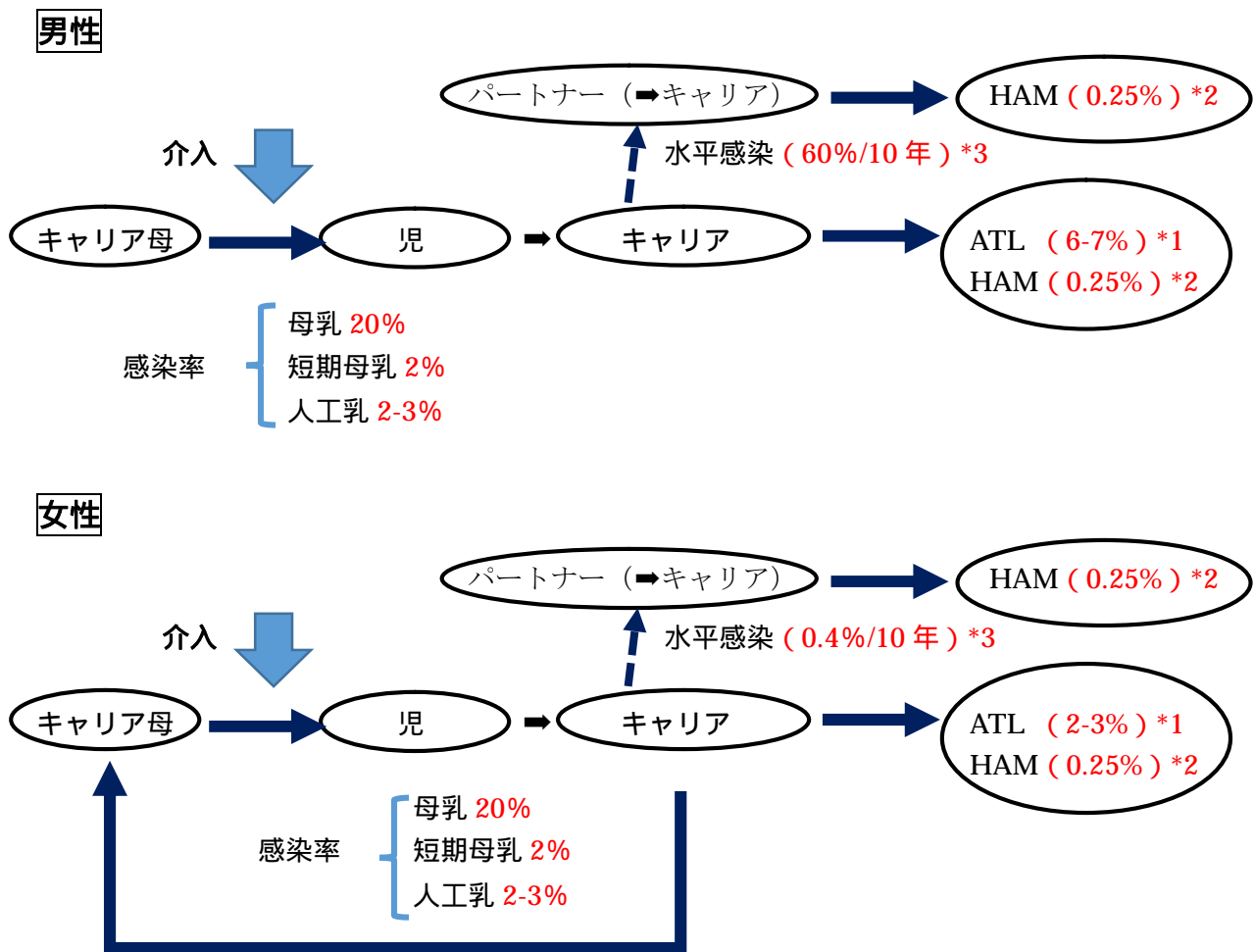
G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

図 HTLV-1 関連疾患の自然史モデル案



\*1 Lifetime risk of ATL in HTLV-1 carriers: Iwanaga M et al. Frontiers in microbiology, 2012.

\*2 Lifetime risk of HAM in HTLV-1 carriers: Kaplan JE et al. J Acquir Immune Defic Syndr, 1990.

\*3 Kajiyama W et al. J Infect Dis, 1986.

平成 29 年度分担研究報告書  
日本産婦人科医会による平成 28 年度 HTLV-1 母子感染予防実態調査

研究分担者 関沢明彦 （所属）日本産婦人科医会  
研究協力者 相良洋子 （所属）日本産婦人科医会  
鈴木俊治 （所属）日本産婦人科医会  
星 真一 （所属）日本産婦人科医会

研究要旨

HTLV-1 キャリアの検出法の実態、キャリア頻度、キャリア妊婦における授乳法の選択の実態、出生児のフォローの実態の把握を目的に、わが国のすべての分娩取り扱い医療機関 2376 施設を対象にアンケート調査を行った。1832 施設から回答を得た（回収率 77%）。HTLV-1 スクリーニング陽性率は全体で 0.32%であり、九州では 0.72%であった。スクリーニング陽性者の 87%にウェスタンブロット（WB）テストが実施され、その WB 陽性率は全体で 43%であり、九州では 59%であった。HTLV-1 キャリア率は全体で 0.141%、九州では 0.498%で、九州に近いほど高率であった。平成 28 年度のをが国の推定 HTLV-1 キャリア妊婦数は 1363 人で、48%は九州在住であった。2016 年度の産婦の選択した児の栄養方法としては、57%が人工栄養を、34%が短期母乳栄養を選択していた。2017 のマニュアル改訂内容を 80%が認識しており、徐々に人工栄養が周知されると推測される。児は小児科にフォローを依頼している施設が 73%と多いなど、全国的な HTLV-1 キャリアの実態が明らかとなった。

A. 研究目的

妊婦健診で HTLV-1 キャリアのスクリーニング検査が全妊婦に定着してきている。そのような中、HTLV-1 キャリアの検出法の実態、キャリア頻度、キャリア妊婦における授乳法の選択の実態、出生児のフォローの実態などについて把握することは、今後の研究の方向性を決めるためにも重要であり、現状把握を目的に、わが国のすべての分娩取り扱い医療機関を対象にアンケート調査を行った。

B. 研究方法

日本産婦人科医会（以下、医会）の分娩取り扱い施設情報をもとに、全国の 2376 施設にアンケート調査用紙を送付し、FAX で回答を返信する形式で調査を実施した。調査対象は平成 28 年 4 月から平成 29 年 3 月までの 1 年間の妊婦についてであり、アンケート調査用紙は平成 29 年 6 月に送付して回答を得た。

C. 研究結果

全国 2376 の医会登録施設にアンケート調査を行い、1832 施設から回答を得た（回収率 77%）。以下、設問ごとに統計解析可能なデータのみ抽出し、解析を行った。

1) HTLV-1 母子感染対策協議会に関して

2016 年度の医会調査において、HTLV-1 母子感染対策協議会は 40 都道府県（85%）に設置されており、37 都道府県（全都道府県の 79%）で同協議会に産婦人科医が委員として出席していることを確認している（鈴木，他：周産期医学 2016；46：809-813）。そこで今回、同協議会が設置されている都道府県の施設に設置の有無を把握しているかを尋ねた。その結果、「設置されていることを知っている」と答えた施設は 38%のみで、62%の施設は同協議会設置を把握しなかった（結果 1）。



また、HTLV-1 設置を把握している施設で産婦人科医の参加している同協議会に HTLV-1 抗体陽性妊婦の報告を行っているかを尋ねた結果では、55%の施設が報告を行っていた（結果 2）。

## 2) 妊娠中の HTLV-1 スクリーニングおよび確定検査結果数(平成 28 年度)

妊娠中の HTLV-1 検査結果について解析可能であった施設数は 2376 施設中 1742 施設（73%）で、そこでの分娩取り扱い数は 700,064 件であり、その期間の我が国の分娩数 967,442 件から計算すると 72%をカバーする調査であったことになる。HTLV-1 スクリーニング陽性率は全体で 0.32%であり、九州では 0.72%であった。スクリーニング陽性者の 87%にウェスタンブロット（WB）テストが実施され、その WB 陽性率は全体で 43%であり、九州では 59%であった（結果 3）。

今回、（スクリーニング陽性）×（WB 陽性率）から HTLV-1 抗体陽性（キャリア）率を求め、2016 年の総分娩数を掛けることで全国の HTLV-1 陽性妊婦数を推定した。結果 4 に示したように、HTLV-1 キャリア率は全体で 0.141%、九州では 0.498%で、九州に近いほど高率であった。平成 28 年度のわが国の推定 HTLV-1 キャリア妊婦数は 1363 人で、48%は九州在住であった。結果 5 には WB および PCR 検査の実施および結果の状況を示した。WB 判定保留者の約半数（110/210）に PCR 検査が行われていた。PCR 検査実施症例の中で陽性者は 10/110(9.1%)であった。

## 3) HTLV-1 母子感染予防について

産婦人科診療ガイドライン産科編 2014 では、母子感染予防として、人工栄養、短期間母乳栄養、凍結母乳栄養の選択肢が同列で推奨されていた。しかし、同 2017 では、の人工栄養を強く推奨することとなった。結果 6 に 2016 年度の産婦の選択した児の栄養方法を示した。2016 年は 57%が人工栄養を、34%が短期母乳栄養を選択していた(結果 6)。

結果 7 に産婦人科診療ガイドライン産科編 2017 の改訂内容を知っていたか尋ねた結果を示した。80%が「知っていた」と回答していたが、10%は人工栄養推奨にはこだわらないと回答していた（結果 8）。結果 9 に、短期母乳栄養や凍

結母乳栄養に対する指導をどのように行っているかの結果を示した。その結果、半数の児は分娩施設で児の栄養法の指導が行われていた。15%は他院や保健センターで対応していた。

## 4) HTLV-1 キャリア妊婦および出生した児のフォローアップについて

HTLV-1 キャリア妊婦および出生した児のフォローアップを結果 10 および 11 に示した（回答に重複あり）。母親に対しては、十分説明し、不安があれば対応する施設が多い。児に対しては、小児科にフォローを依頼している施設が 73%と多かった。

## D.考察

HTLV-1 に対する協議会を設置している都道府県は多いが、その存在を多くの産婦人科医が認識していない実態が明らかになった。HTLV-1 キャリアから出生した児は、長期的なフォローが必要になる。そのためにも、一部地域で行われているように HTLV-1 キャリアを都道府県の協議会に報告し、行政が積極的にかかわったフォロー体制を整備する必要があると思われる。その意味からも、全国の都道府県の協議会のあり方や、個人情報などをどのように取り扱っていくべきかについて社会的にも議論していく必要性がある。

HTLV-1 抗体スクリーニング陽性率は全体で 0.32%であり、九州は 0.72%であり、九州に近いほど高率になることがわかった。しかし、スクリーニング陽性者の 87%にしか WB の確定検査が行われていない現状は啓発の必要性を示す。実際の HTLV-1 キャリア率は全体で 0.141%、九州では 0.498%であり、これも九州に近いほど高率であった。平成 28 年度のわが国の推定 HTLV-1 キャリア妊婦数は 1363 人で、48%は九州在住であり、以前の調査に比べてキャリア率が低下傾向を示した。また、WB 判定保留者の約 50%でしか PCR 検査が行われていないことが分かった。このことは、PCR 検査の保険収載されているものの検査を実施すると医療機関の負担が発生する場合があることと関連しているかもしれない。

HTLV-1 の児への感染予防のための授乳方法であるが、平成 28 年度においては、57%が人工栄養を、34%が短期母乳栄養を選択していた。しかし、本研究班からだされた HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル（2016）には第一選択が人

工栄養であることが明記されたことを受け、産婦人科診療ガイドライン産科編 2017 でもその記載が採用されている。この事実は 80%の医師が把握しており、感染予防における人工栄養の推進は確実に進むものと思われる。

今後、各都道府県単位で前回調査と今回調査を突き合わせて再分析をすることで、より詳細な検討を行っていく必要があると考えている。

#### E. 結論

HTLV-1 抗体スクリーニング検査が普及しているが、検査陽性者に WB での確認検査が十分に普及していない。また、WB 判定保留例に対する PCR 検査の実施も約 50%にとどまっている実態が把握された。また、HTLV-1 キャリア妊婦が推定 1363 人おり、その約半数が九州に在住していることが判明した。また、キャリア妊婦から生まれた出生児の授乳方法は、今後、80%は人工栄養になると思われるが、マニュアル改定の経緯を丁寧に説明し、産婦人科医への周知をすすめて

いくことが必要である。

F. 健康危険情報  
特になし

#### G. 研究発表

1. 論文発表  
実施していない

2. 学会発表  
実施していない

H. 知的財産権の出願・登録状況  
特になし

### 結果 1 . HTLV-1 母子感染対策協議会の設置を知っているか？

	施設数	%
設置されていることを知っている	528	38
設置されていることを知らない		
回答 1 . 設置されていない	110	8
回答 2 . 設置されているか不明	763	54
総数	1401	100

### 結果 2 . 「HTLV-1 母子感染対策協議会」に HTLV-1 抗体陽性妊婦について報告しているか？

	施設数	%
検査結果の報告あり	275	55
検査結果の報告なし	93	18
わからない	128	25
回答なし	7	1
総数	503	100

### 結果 3 . HTLV-1 スクリーニング検査の実施状況

	スクリーニング実施	スクリーニング陽性	陽性率 (%)	WB実施	WB実施率 (%)	WB陽性	WB陽性率 (%)
北海道・東北	64526	135	0.21	122	90	40	33
関東	256233	668	0.26	587	88	150	26
中部・東海	103997	221	0.21	169	76	62	37
関西	114080	329	0.29	306	93	110	33
中国・四国	60642	178	0.29	158	89	65	41
九州	100586	739	0.73	642	87	435	59
合計	700064	2270	0.32	1984	87	862	43

### 結果 4 . 地域別 HTLV-1 推定キャリア数

	総分娩数	WB陽性率 (%)	キャリア率 (%)	推定キャリア数
北海道・東北	100901	33	0.069	69
関東	354725	26	0.067	236
中部・東海	134753	37	0.078	105
関西	154606	33	0.104	160
中国・四国	90865	41	0.121	109
九州	131591	59	0.498	655
合計	967441	43	0.141	1363

### 結果 5 . 確認検査(ウエスタンブロット法・PCR法の実施状況と結果)

	WB実施	WB陽性	WB陰性	WB保留	WB不明	PCR実施	PCR陽性	PCR陰性	PCR不明
北海道・東北	122	40	67	9	4	4	0	2	2
関東	587	150	385	49	3	32	3	28	1
中部・東海	169	62	89	14	4	8	1	7	0
関西	306	110	131	57	8	28	0	28	0
中国・四国	158	65	76	14	3	8	1	7	0
九州	642	435	127	67	13	30	5	24	1
合計	1984	862	875	210	35	110	10	96	4

**結果 6 . 平成 28 年度 (2016 年度) の HTLV-1 キャリアでの栄養方法**

	妊婦数	%
人工栄養	529	57
短期母乳栄養	318	34
凍結母乳栄養	35	4
その他	45	5
総数	927	100

**結果 7 . 2017 年のガイドライン改訂で栄養方法として人工栄養が第一選択であることの認識**

	回答数	%
知っていた	1541	80
知らなかった	382	20
総数	1923	100

**結果 8 . 2017 年時点での栄養法について**

	回答数	%
人工栄養推奨にこだわる	1612	84
人工栄養推奨にこだわらない	184	10
無回答	127	7
総数	1923	100

**結果 9 . HTLV-1 キャリアの児の栄養法の指導の実施場所**

	施設数	%
自施設で実施	919	51
地域保健所に依頼	31	2
他院を紹介	241	13
とくに行わない	182	10
無回答	422	24
総数	1795	100

**結果 10 . HTLV-1 キャリア妊婦のフォローアップ**

	施設数	%
基本的には十分に説明して終了	1049	58
不安があれば再診を促す	511	28
不安があれば専門施設に紹介する	753	42
精神かを含めたケア体制を整備している	43	2
特に何もしない	100	6
回答施設総数	1795	100

**結果 11 . HTLV-1 キャリア妊婦から出生した児のフォローアップ**

	施設数	%
小児科（自施設も含）に紹介	1306	73
自らフォローする	20	1
検査も含めて妊婦の選択にゆだねる	354	20
とくに指導しない	135	10
回答施設総数	1795	100

## 平成 29 年度分担研究報告書 日本小児科医会会員宛 HTLV-1 母子感染予防対策の周知とアンケート結果報告 （2017 年）

研究分担者 時田章史（日本小児科医会・公衆衛生委員会委員、クリニックばんびいに）  
研究協力者 峯 真人（日本小児科医会理事・医療法人自然堂峯小児科）  
稲光 毅（日本小児科医会理事・いなみつこどもクリニック）  
河村一郎（日本小児科医会・乳幼児・学校保健委員会、かわむら小児科）

研究要旨 日本小児科医会では、会員の HTLV-1 母子感染対策に関する関心、認知度、対策整備状況を知るべく、会員（平成 26 年度）ならびに、都道府県小児科医会会長（H27 年度）にアンケートを実施した。その結果、会員への情報提供が少なく、また疾患への経験、認識も地域によって偏りがあることが明らかとなった。そこで日本小児科医会会員への感染予防対策および各地域対応窓口の情報提供を行い、また日本産婦人科医会と共同で教育資料の開発を行い、日本小児科医会会員への HTLV-1 母子感染対策への啓発活動を実施することを実施した。班研究の報告内容の紹介、キャリアねっとの紹介、および HTLV-1 に関する冊子を配布した。今年度は、日本産婦人科医会と共同で作成した「HTLV-1 母子感染を防ぐために」ポケット版（平成 29 年度版）を会員に配布した。また 3 年間の啓発活動による、会員への意識の変化についてアンケートを行った。アンケート回収率は 3 年前より改善したものの、依然として低かったが、HTLV-1 母子感染対策協議会の存在の認知度の上昇、キャリアの母親から 3 歳での抗体検査を希望された場合に実施するとして機関が一定数存在することがわかった。引き続き啓発活動を続けることと同時に、今後、情報の集約化、拠点化を目指す必要性があると考えられた。

### A. 研究目的

日本小児科医会では、会員の HTLV-1 母子感染対策に関する関心、認知度、対策整備状況を知るべく、会員（平成 26 年度）ならびに、都道府県小児科医会会長（H27 年度）にアンケートを実施した。その結果、会員への情報提供が少なく、また疾患への経験、認識も地域によって偏りがあることが明らかとなった。そこで日本小児科医会会員への感染予防対策および各地域対応窓口の情報提供を行い、また日本産婦人科医会と共同で教育資料の開発を行い、日本小児科医会会員への HTLV-1 母子感染対策への啓発活動を実施することを目的とした。班研究の報告内容の紹介ならびに、キャリアねっとの紹介、および HTLV-1 に関する冊子「よくわかる詳しくわかる HTLV-1」、「HTLV-1 キャリア相談支援（カウンセリング）に役立つ Q&A 集」を配布した。今年度は、日本産

婦人科医会と共同で作成した「HTLV-1 母子感染を防ぐために」ポケット版（一部修正 平成 29 年度版）を会員に配布した。また 3 年間の啓発活動による、会員への HTLV-1 への認知度、意識の変化などについてアンケートを行った。

### B. 研究方法

日本小児科医会会員 5605 名宛に[資料 1]に示す調査票を送付、各調査項目について分析をおこなった。

### C. 研究結果

#### 1) 回答数

発送数 5605 件に対し回答数は 395 件であり、回答率は 7.0%であり、3 年前に比べ 2%上昇したが、依然として低い数値であり、依然として関心の低さが伺えた。

## 2) 回答者居住地域 (図1)

居住地域については、会員医師数の多い地域からの回答が多い傾向にあった。また必ずしも関連する症例の多い地区からの回答が多いという傾向はなかった。東京からは前回調査の2倍の回答が得られており、HTLV-1 感染キャリアの大都市圏への流入を啓発した効果の現れとも考えられた。

## 3) 就業形態

回答者の71%が開業医であり、勤務医が26%を占めた。前回調査ではそのほとんどが開業医であったが、勤務医の回答が回収率上昇に寄与した可能性が示唆された。

## 4) 回答者の年齢

30歳代2%、40歳代9%、50歳代29%、60歳代42%、70歳以上17%であり、前回とほぼ同様の結果であった。

## 5) 母子健康手帳のHTLV-1抗体、風疹抗体検査結果の確認 (図2)

66%が母子健康手帳においてHTLV-1抗体検査の確認を行っているが、残りの33%は確認していないか、風疹抗体検査結果のみの確認にとどまっていた。これは3年前と全く変化がなかった。

## 6) HTLV-1母子感染についての知識 (図3)

知識があるとの回答は42%で前回の33%から上昇、少しあるが52%(前回58%)で合わせて94%が知識があると答え、回答者の多くはHTLV-1母子感染についての一定の知識を有し、詳細な知識を持つものの頻度が上昇していることが示された。

## 7) HTLV-1母子感染についての相談経験の有無 (図4)

相談経験があるとの回答は35%、その多くは5件未満であり、経験なしの頻度も含め比率としては変化がなかったが、回答者数の増加を考えると、5件未満の経験者が若干増加し、十分に経験を有している者の頻度には変化がなかった。

## 8) HTLV-1母子感染例における児の抗体検査経験の有無 (図5)

児の抗体検査の経験があるとの回答は22%、5件以上の経験を有しているのは5%と、この3年間で大きな変化を認めなかった。就業形態別に抗体検査経験を検討すると、開業医で18.7%、勤務医で35.1%となり、開業医における経験が少ない結果となった。

## 9) 地域におけるHTLV-1母子感染対策協議会・相談窓口の存在の認知 (図6)

回答者の居住地域におけるHTLV-1母子感染対策協議会・相談窓口の存在を知っているとの回答は41%と前回の17%から大幅に上昇していた。前回82%が知らないと回答したが今回は55%に減っており、HTLV-1母子感染対策事業による啓発活動が一定の効果を上げているものと考えられた。

## 10) 日本小児科医会より配布した啓発冊子の認知度 (図7)

班研究の報告内容の紹介ならびに、キャリネットの紹介、およびHTLV-1に関する冊子「よくわかる詳しくわかるHTLV-1」、「HTLV-1キャリア相談支援(カウンセリング)に役立つQ&A集」を配布したが、読んだと回答したものが52%あり、認知度に一定の効果を上げているものと考えられた。

## 11) ポケット版は参考になったか (図8)

91%が参考になったと回答し、今後の啓発資料として有用であると考えられた。

## 12) 抗体検査経験のない方で、今後3歳児のHTLV-1抗体検査をキャリアの母親から希望された場合 (図9)

実施すると回答した者が68%、実施しないが紹介先があると回答した者が27%で、検査経験がなくとも、キャリアの母親からの希望に対応する準備が今回の回答者では可能であることがわかった。

## D. 考察

HTLV-1 そのものの知識、情報が会員にとっては希薄な地域が多いことから、現在あるHTLV-1関連の研究班の成果である教育あるいは啓発冊子、また患者登録サイトであるキャリネットなどの紹介、簡易版啓発冊子を配布することで、全国の小児科医に向けて情報を提供できたと考えられる。

今回の調査では、多くの質問に対し、3年前と変化のない内容が多かったが、HTLV-1母子感染対策協議会・相談窓口の存在を知っているとの回答が41%と前回の17%から大幅に上昇していたことは啓発活動が一定の成果を上げたものと考えられた。また検査経験がなくとも、キャリアの母親からの希望に対応可能であることが示された。

しかしながら今回のアンケートの回収率から考えると、HTLV-1母子感染への関心、認知度は

まだ十分とはいえず、引き続き啓発活動を続けていく必要性が考えられた。

一方、一般開業医への希少疾患の認知度を上げること、あるいは適切な対応を求めることには限界があることも考えられる。センター化を含めた、国内拠点の設定など、情報発信の集約化なども今後検討すべきと考えられた。

## E. 結論

過去 3 年間の研究から、HTLV-1 母子感染に関する会員の経験、認識が地域によって偏りがあることが明らかとなり、日本小児科医会会員への啓発が最重要課題であると考え、感染予防対策の最新情報および各地域対応窓口の情報提供を行ってきた。また日本産婦人科医会と共同で教育資料の開発を行い、会員への HTLV-1 母子感染対策への啓発活動の充実に努めた。

その結果、HTLV-1 母子感染対策協議会・相談窓口の認知度が上昇していることが示された。啓発活動によりキャリアの母親からの希望に対応する 3 歳児への抗体検査の対応も、ある一定の医療機関では可能であることが示された。

今後も日本産婦人科医会と連携を深めながら、HTLV-1 抗体陽性妊婦からの出生児のフォローアップ体制の充実を図ることが肝要と考えられた。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1)時田章史、峯真人、河村一郎、稲光毅.平成 28 年度厚生労働科学研究補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「HTLV-1 母子感染予防に関する研究：HTLV-1 抗体陽性母体からの出生児のコホート研究」総括・分担研究報告書 p31-35
- 2)時田章史、峯真人、河村一郎、稲光毅、板橋家頭夫. HTLV-1 母子感染対策の現状. 日本小児科医会会報 2017;53:94-96.

### 2. 学会発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし



公益社団法人 日本小児科医会 会長 松平 隆光

厚生労働科学研究

HTLV-1 母子感染予防に関する研究エビデンス創出のための研究」

研究分担者 時田章史（公衆衛生委員会委員）

研究協力者 峯 真人（日本小児科医会理事）

稲光 毅（日本小児科医会理事）

河村一郎（乳幼児学校保健委員会委員）

ヒトT細胞白血病ウイルス - 1 型・HTLV-1 は主に母乳を介して母児感染が起こることが知られています。感染した児はキャリア化し、成人後にT細胞白血病(ATL)やHTLV-1 関連脊髄炎(HAM)などの重篤な疾患を発症することがあり、母子感染を予防することが最も基本的な対策であると考えられています。平成 23 年度から板橋家頭夫・昭和大学医学部小児科教授を研究代表者とする厚生労働科学研究として、「HTLV-1 母子感染予防に関する研究」が開始され、平成 26 年度からは日本小児科医会も研究班に加わり、啓発に努めてまいりました。今回、啓発活動の一環として、「HTLV-1 母子感染を防ぐために」ポケット版を日本産婦人科医会と共同で作成致しましたので、会員の皆様にお届け致します。また、この 3 年間の啓発活動に対してのご評価も賜りたく、この冊子のご感想も含め、本アンケート調査に対しご協力いただきますようお願い申し上げます。

## HTLV-1 母子感染に関する日本小児科医会会員へのアンケート

【問 1】住居地 ( ) 都・道・府・県

【問 2】就業形態 ・開業医 ・勤務医（施設内分娩取扱 あり・なし）

【問 3】年齢 ・20 代 ・30 代 ・40 代 ・50 代 ・60 代 ・70 歳～

【問 4】母子健康手帳の HTLV-1 抗体、風疹抗体検査結果を確認したことが

・ある ・ない ・風疹のみある

【問 5】HTLV-1 母子感染についての知識が ・ある ・ない ・少しある

【問 6】HTLV-1 母子感染についての相談経験が ・ある（・5 件以上・5 件未満） ・ない

【問 7】HTLV-1 母子感染例において、児の抗体検査の経験が

・ある（・5 件以上・5 件未満） ・ない 【11】へ

【問 8】貴地域での HTLV-1 母子感染対策協議会の存在を ・知っている ・知らない

【問 9】昨年日本小児科医会から配布した HTLV-1 母子感染対策に関する冊子の存在をご存知

ですか ・ある（読んだ、読んだことはない） ・ない

【問10】今回配布致しましたポケット版は参考になりましたか・

・参考になった ・参考にならなかった

【問 11】今後 3 歳児の HTLV-1 抗体検査をキャリアの母親が希望された場合

・実施する ・実施しない（・紹介先がある ・紹介先はない）

ご協力ありがとうございました。

図1 住居地

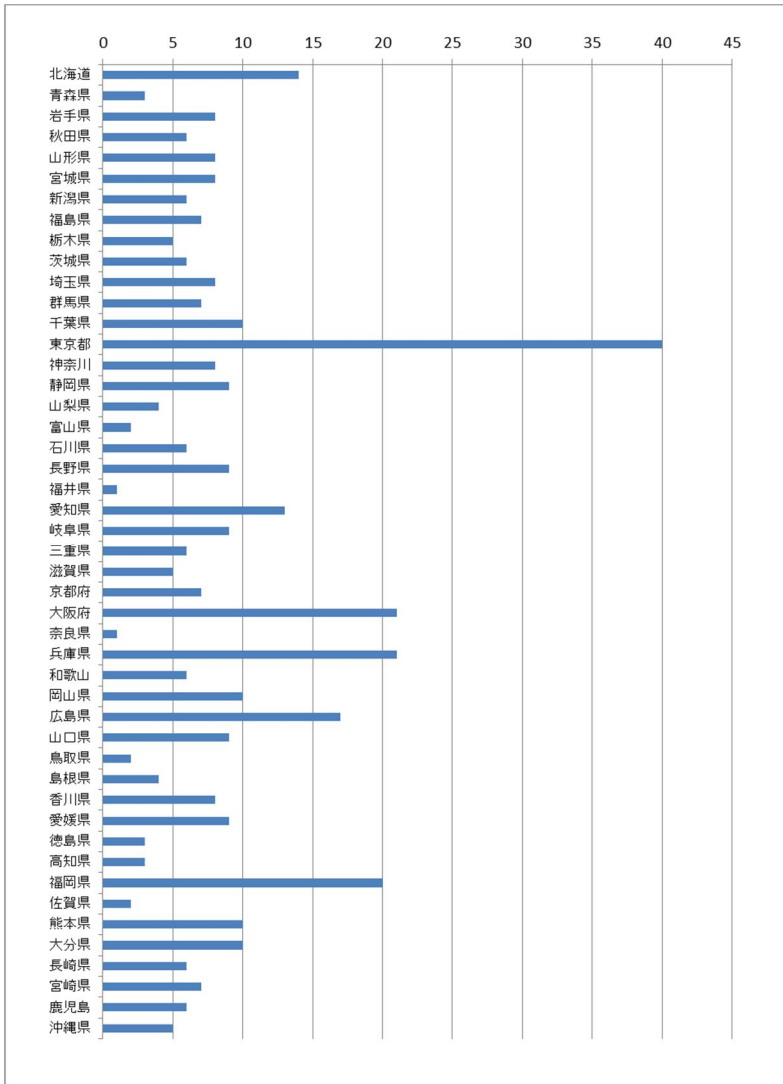


図2

【問4 風疹抗体系検査結果の確認】

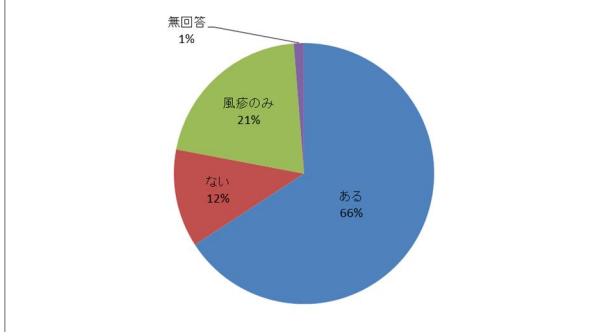


図3

【問5 母子感染知識】

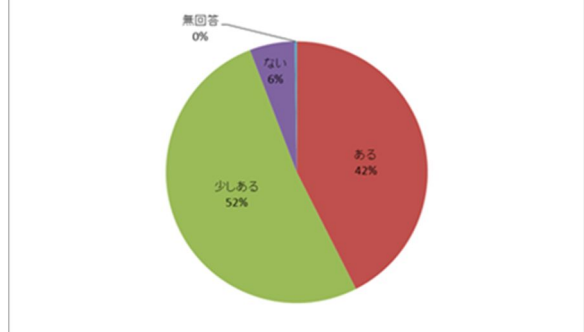


図 4

【問6 母子感染相談経験】

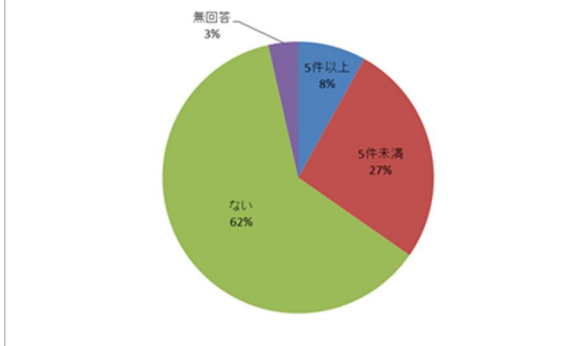


図 7

【問9 HTLV-1母子感染対策に関する冊子の存在】

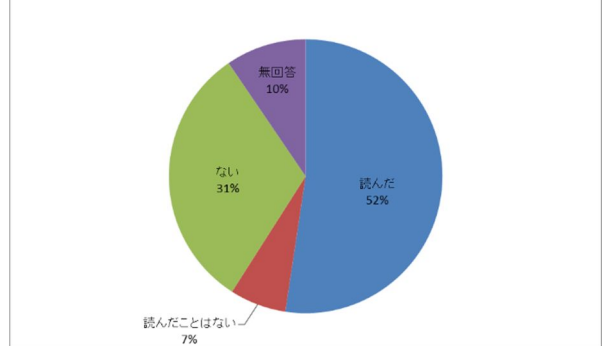


図 5

【問7 児の抗体検査経験】

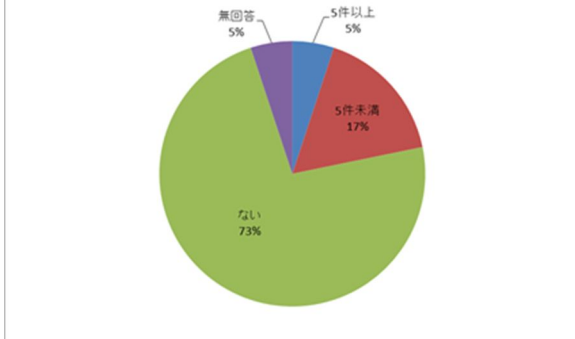


図 8

【問10 ポケット版は参考になったか】

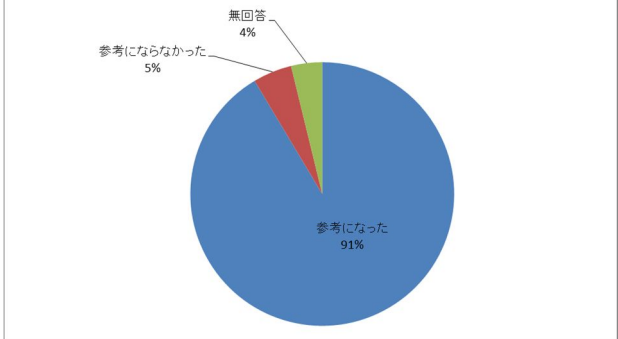


図 6

【問8 HTLV-1母子感染対策協議会の存在】

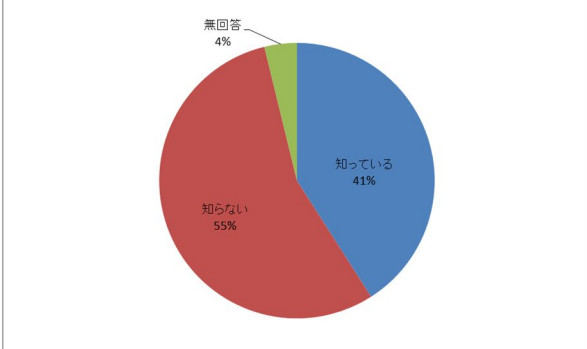
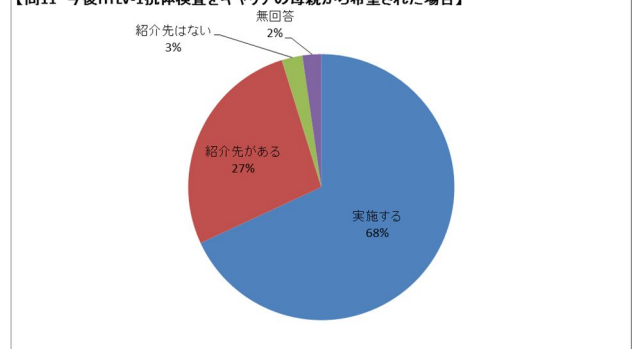


図 9

【問11 今後HTLV-1抗体検査をキャリアの母親から希望された場合】



平成 29 年度分担研究報告書  
平成 29 年 HTLV-1 母子感染対策協議会実態調査

研究代表者 板橋家頭夫（所属）昭和大学医学部小児科学講座  
研究分担者 宮沢 篤生（所属）昭和大学医学部小児科学講座

研究要旨

【目的】都道府県 HTLV-1 母子感染対策協議会の実態について調査した。

【対象と方法】47 都道府県および 20 政令指定都市の担当者にアンケートを送付した。

【結果】政令指定都市は都道府県の方針に準じていることから、47 都道府県の結果をまとめた。

HTLV-1 母子感染対策協議会は 25 府県で設置されていたが、このうち 6 県は現時点で実質的な活動は行っていない。また、既存事業で対応しているのが 13 都県、とくに対応がないのが 9 県であった。回答のあった 38 都道府県のうち HTLV-1 母子感染対策の事業として多かったのが普及・啓発事業、次に講習会・研修会でそれぞれ 31、30 都道府県であった。しかし、母子感染の評価を行うと回答したのは 3 県のみであった。経母乳感染に対する方針については、とくに方針を決めていない、人工栄養、妊婦の希望をもとに選択がそれぞれ、15、10、8 都道府県であった。キャリア妊婦から出生した児のフォローアップについては、順に統一見解なし、3 歳以後の抗体検査、産科・小児科の情報共有で、それぞれ 23、10、6 都道府県であった。母子感染予防対策の課題があると回答したのは 34 都道府県中 24 道府県であった。母子感染対策防止マニュアルの改訂によって人工栄養の変更あるいは変更予定と回答したのは 38 都道府県のうち 15 県であった。

【結論】多くの都道府県で HTLV-1 母子感染対策協議会や既存事業で対応がなされているが、キャリアから出生した児の指導やフォローアップ体制構築については極めて不十分であることが示された。妊婦に対する HTLV-1 抗体スクリーニングの導入によってキャリア妊婦が発見されたとしても、HTLV-1 母子感染対策協議会が十分な機能を果たさない限り現状では母子に対して支援が行き届かず、有効な母子感染対策事業となり得ないばかりか、妊婦に対する HTLV-1 抗体スクリーニングの評価も容易ではない。早急な対策が求められる。

A. 研究目的

平成 22 年に妊婦に対する HTLV-1 抗体スクリーニング検査が開始され、現在ほぼ全妊婦が検査を受けている。スクリーニング検査を開始するにあっては、厚生労働省は、HTLV-1 母子感染予防に関する普及・啓発、母子保健担当者や医療関係者に対する研修や講習、円滑な実施、相談窓口の設置、キャリア妊婦から出生した児のフォローアップ、評価などを目的として各都道府県に HTLV-1 母子感染対策協議会の設置を求めた。そこでスクリーニング検査が開始され 6 年以上が経過した現時点での HTLV-1 母

子感染対策協議会の実態を明らかにすることを目的にアンケート調査を実施することとした。

B. 研究方法

47 都道府県および 20 政令指定都市の母子保健行政担当者宛に調査票を送付した。主な内容は、HTLV-1 母子感染対策協議会設置の有無や行われている主な事業、課題、昨年度に改定された「HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル」についてである（表 1）。

調査票は平成 29 年 12 月に送付し、回収率

は 100%であった。すべての政令指定都市は各都道府県の方針になっていることが明らかであったため、47 都道府県のデータをもとに解析した。

### C. 研究結果

#### 1) HTLV-1 母子感染対策協議会の設置状況

HTLV-1 母子感染対策協議会は 25 府県で設置されていたが、このうち 6 県は設置されたものの最近ほとんど開催されておらず、実質的な活動は行われていなかった。また、既存事業で対応しているのが 13 都県、とくに対応していないのが 9 県で、うち近々設置予定が 1 県のみであった(図 1)。

#### 2) 構成メンバー

協議会設置および既存事業で対応している 38 都道府県のうち無回答の 1 県を除く 37 都道府県では、協議会のメンバー構成は産婦人科医が最も多く(32/37)、次に小児科医(24/37)、血液内科医(17/37)助産師(14/37)、保健師(10/37)の順であった。

#### 3) 事業内容

事業の内容については協議会設置および既存事業で対応している 38 都道府県から回答が得られた。最も多かったのは普及・啓発(31/38)で、以下研修会・講習会の開催(30/38)相談窓口設置(25/38)スクリーニング検査の集計(24/38)スクリーニング検査実施状況の把握(22/38)WB 法検査結果の集計(21/38)WB 法実施状況の把握(19/38)PCR 検査の検査結果の集計・実施状況の把握(各 10/38)などであった。キャリア家族の支援やカウンセリング、母子感染率の調査、フォローアップ率の調査などの事業は少数の県でしか実施されていなかった(図 2)。

#### 4) 乳汁選択の方針

協議会設置および既存事業で対応している 36 都道府県から回答が得られた。統一見解はなく医師と妊婦が相談して決めるとする都道府県が最も多く(15/36)、人工乳を奨める(10/36)妊婦の選択に委ねる(8/36)の順であった。

#### 5) 児のフォローアップの方針

キャリア妊婦から出生した児のフォローアップの方針については、協議会設置および既存事業で対応している 38 都道府県から回答が得

られた。統一された方針がないとする回答が最も多く(23/38)、3 歳時の抗体検査を奨める(10/38)産科から小児科施設への情報伝達(6/38)の順であった。

#### 6) キャリア妊婦の医療機関への紹介

協議会設置および既存事業で対応している 36 都道府県から回答が得られ、受診施設を選定しているのが 20 府県であった。

#### 7) 母子感染予防の課題

現時点で母子感染予防の課題について回答があったのは 34 府県で、20 府県から課題ありと回答があった。具体的内容を以下に示す。

- ・ 改定マニュアルの普及が不十分
- ・ HTLV-1 母子間の周知不足
- ・ 相談・支援体制の未確立
- ・ 対象が少なくスキルが未熟
- ・ 医療機関受診例の把握困難
- ・ 指導内容が医療機関によって異なる
- ・ 個人情報の問題があり把握しづらい
- ・ 児の抗体検査結果が把握できない
- ・ 短期母乳の支援体制が不十分
- ・ 母児のフォローアップ体制が未整備
- ・ キャリア母子の生涯にわたる健康管理
- ・ WB 法未検査例の対応

#### 8) 改定マニュアルについて

47 都道府県のうち 7 県は改定マニュアルを周知する予定はないと回答した。また、マニュアルによって乳汁選択を人工栄養に変更あるいは変更する予定と答えたのは回答のあった 46 都道府県中 15 県で、変更する予定がないのが 21 県であった。

### D. 考察

今回の調査で HTLV-1 母子感染対策協議会あるいは既存事業で対応している都道府県は、平成 26 年の厚生労働省の調査に比べて 1 県のみの増加にとどまっていた。また、すでに協議会が設置されていた 6 県では、現在定期的な会議は開催されていない。HTLV-1 母子感染対策協議会あるいは既存事業で対応している事業は、HTLV-1 母子感染の普及・啓発や研修会・講習会、相談窓口の設置が大多数で、具体的なキャリアの支援対策や産科-小児科の連携やフォローアップ体制の整備、母子感染の把握などを行っている都道府県はわずかである。さらに、協議会が設置されていても構成メンバーに産

科医、小児科医、血液内科医などが均一に加わっているわけではなく、このような状況もフォローアップ体制整備や母子感染率の評価を困難にしていると思われる。

また、多くの都道府県が HTLV-1 母子感染対策に様々な課題を抱えている。個人情報保護の問題があり、産科-小児科医の連携や母親の申告がなければ、ほとんどの場合母子健康手帳の記載がないため母親がキャリアであるのかどうかは把握できず、したがって乳幼児健診において個別の対応ができない。また、乳汁選択やフォローアップについても母子感染対策協議会などが統一的な見解がないと一致した対応が困難である。

妊婦に対する HTLV-1 抗体スクリーニングの導入によってキャリア妊婦が発見されたとしても、HTLV-1 母子感染対策協議会が十分な機能を果たさない限り現状では母子に対して支援が行き届かず、有効な母子感染対策事業となり得ないばかりか、妊婦に対する HTLV-1 抗体スクリーニングの評価も容易ではない。

non-endemic area では対象となる例は少なく、すべての医療機関や保健センターが対応窓口を設置し個別化した指導を行うことは合理的でない。指導する側からしてもスキルアップが困難である。むしろ各都道府県の医療事情を勘案し数力所の施設を指定し、その施設で個別指導やカウンセリング、母親自身の受診ができるようにし、データの集約も行う方がより効率的であり、母子感染率や抗体スクリーニング検査導入効果の評価ができるのではないと思われる。

## E. 結論

多くの都道府県で HTLV-1 母子感染対策協議会や既存事業で対応がなされているが、キャリアから出生した児の指導やフォローアップ体制構築については極めて不十分であることが示された。妊婦に対する HTLV-1 抗体スクリーニングの導入によってキャリア妊婦が発見されたとしても、HTLV-1 母子感染対策協議会が十分な機能を果たさない限り現状では母子に対して支援が行き届かず、有効な母子感染対策事業となり得ないばかりか、妊婦に対する HTLV-1 抗体スクリーニングの評価も容易ではない。今後早急な対策が求められる。

## F. 健康危険情報 特になし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 板橋家頭夫 . HTLV-1 母子感染 . 小児内科 2017 ; 49(11):1681-15.
- 2) 板橋家頭夫. 周産期のウイルス感染症. 周産期医学 2017;47(2):279-84.
- 3) Kuramitsu M, Sekizuka T, Yamochi T, Firouzi S, Sato T, Umeki K, Sasaki D, Hasegawa H, Kubota R, Sobata R, Matsumoto C, Kaneko N, Momose H, Araki K, Saito M, Nosaka K, Utsunomiya A, Koh KR, Ogata M, Uchimarui K, Iwanaga M, Sagara Y, Yamano Y, Okayama A, Miura K, Satake M, Saito S, Itabashi K, Yamaguchi K, Kuroda M, Watanabe T, Okuma K, Hamaguchi I. Proviral Features of Human T Cell Leukemia Virus Type 1 in Carriers with Indeterminate Western Blot Analysis Results. J Clin Microbiol. 2017; 55(9):2838-49.

### 2. 学会発表

板橋家頭夫ほか . HTLV-1 母子感染予防対策マニュアルの改定 . 第 4 回日本 HTLV-1 学会学術集会, 大阪, 2017.8.20.

## H. 知的財産権の出願・登録状況 特になし

表 1. HTLV-1 母子感染対策協議会アンケート調査票

HTLV-1 母子感染対策協議会に関する調査

自治体名・部署： \_\_\_\_\_

ご担当者氏名： \_\_\_\_\_

I. HTLV-1 母子感染対策協議会の設置状況について

1) 2017 年 11 月現在、HTLV-1 母子感染対策協議会が設置されていますか。あるいは既存の事業により HTLV-1 母子感染対策に対応していますか。

- a. HTLV-1 母子感染対策協議会が設置されている
- b. 既存事業で対応している(具体的な事業名: \_\_\_\_\_)
- c. 特別な対応策を検討していない (3 ページの 9) 以降の設問にお答えください

以下は設問 1) で a. あるいは b. を選択された方にご回答願います。

2) どのようなメンバーで構成されていますか(複数回答可)

1. 関係行政機関

- a. 市区町村
- b. 保健所
- c. その他(具体的に記入してください: \_\_\_\_\_)

2. 医療関係団体

- a. 日本小児科医会
- b. 日本産婦人科医会
- c. 日本医師会
- d. 日本助産師会
- e. 日本看護協会
- f. その他(具体的に記入してください: \_\_\_\_\_)

3. 有識者

- a. 産婦人科医師
- b. 小児科医師
- c. 血液内科医師
- d. 神経内科医師
- e. 助産師
- f. 保健師
- g. 看護師
- h. その他(具体的に記入してください: \_\_\_\_\_)

3) 年間何回開催されていますか。

- a. 1 回
- b. 2 回
- c. 3 回以上

4) HTLV-1 母子感染対策について行われている内容を選択してください(複数回答可)。

- a. 研修会や講習会の開催
- b. HTLV-1 母子感染予防に関する普及・啓発

- c. 妊婦の HTLV-1 抗体スクリーニング検査の実施状況調査
- d. 妊婦の HTLV-1 抗体スクリーニング検査結果の集計
- e. 妊婦を対象とした確認検査であるウエスタンブロット法の実施状況調査
- f. 妊婦を対象とした確認検査であるウエスタンブロット法の結果の集計
- g. 確認検査判定保留妊婦の PCR 実施状況調査
- h. 確認検査判定保留妊婦の PCR の結果の集計
- i. キャリア妊婦から出生した児のフォローアップ率の調査
- j. キャリア妊婦から出生した児の母子感染率の調査
- k. HTLV-1 母子感染に関わる相談窓口
- l. キャリア家族の支援体制(カウンセリングなど)
- m. その他(具体的に記入してください: )

5) 経母乳感染を防ぐための乳汁選択については、平成 29 年 11 月時点で統一見解(原則)を示していますか。

- a. 統一見解はなく、医師と妊婦の相談の上での決定に委ねている
- b. 原則として人工栄養を奨めている
- c. 原則として妊婦の希望に沿って短期母乳、凍結母乳、人工栄養の 3 種類から選択
- d. その他(具体的に記入してください: )

6) キャリア妊婦から出生した児のフォローアップに関して統一見解を示していますか(複数回答可)。

- a. とくに統一見解はない
- b. 産科施設から小児科への情報提供や連携を奨めている
- c. 3 歳以後の抗体検査を奨めている
- d. その他(具体的に記入してください: )

7) キャリア妊婦自身の問題(ATL や HAM などのリスクについて)を紹介する医療機関を選定していますか。

- a. いいえ
- b. はい(具体的に記入してください: )

8) 現在、HTLV-1 母子感染予防について課題がありますか。

- a. いいえ
- b. はい(具体的に記入してください: )

設問 9) は I. 設問 1) で c. を選択した方のみがご回答ください。

9) 今後 HTLV-1 母子感染対策協議会の設置あるいは既存の事業で HTLV-1 母子感染対策について検討する予定がありますか。

- a. はい(いつ頃でしょうか:平成 29 年度内 / 平成 30 年度内 / 未定)
- b. いいえ(理由について記入してください: )

II. HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル(2016 年版)について

1) 厚生労働科学研究班が作成した HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル(2016 年改定版)をご存じですか。

- a. はい
- b. いいえ



以下の設問は II.設問 1 ) で a. はいと回答された方のみご回答ください。

2 ) このマニュアルをどのように利用していますか ( 複数回答可 )

- a. 医療機関に紹介あるいは配布
- b. 保健センターに紹介あるいは配布
- c. 協議会委員に紹介あるいは配布
- d. 紹介・配布などはしていない
- e. その他(具体的に記入してください( ))

3 ) このマニュアルによって経母乳感染予防のための乳汁選択の原則を変更しましたか。

- a. 変更していない
- b. 「人工栄養を原則とする」に変更あるいは変更予定である
- c. その他(具体的に記入してください( ))

ご協力ありがとうございました。

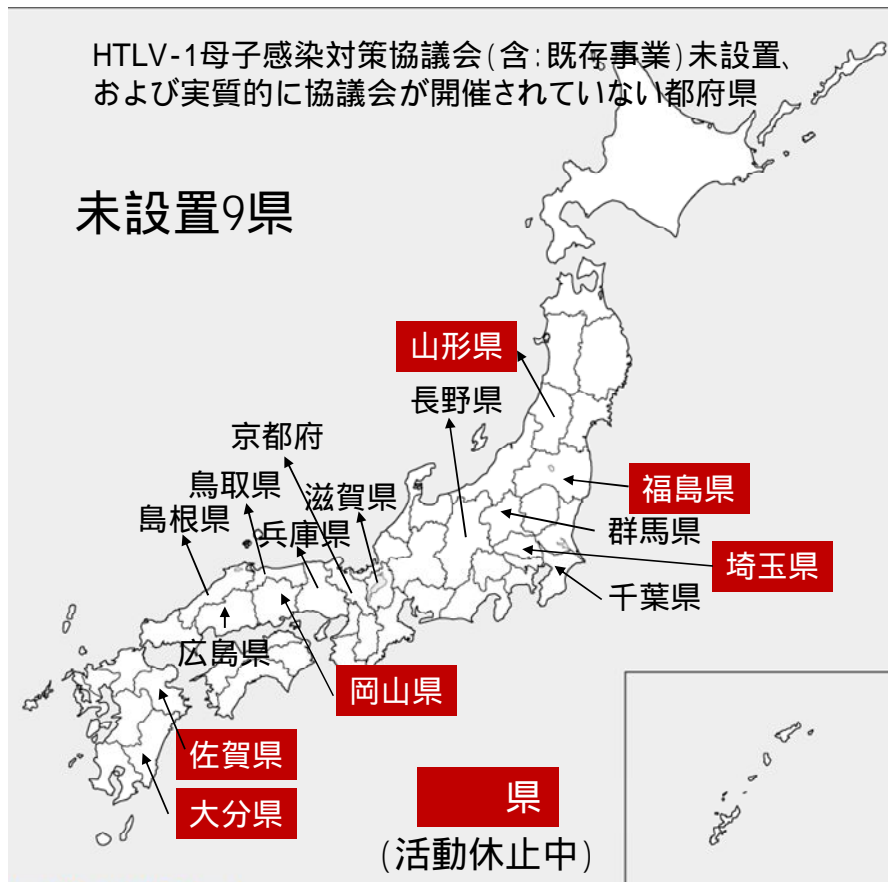


図1 . HTLV-1 母子感染対策協議会あるいは別の事業で対応している都道府県の分布  
(注) 四角で囲まれている県は、設置されているが現時点では活動していない

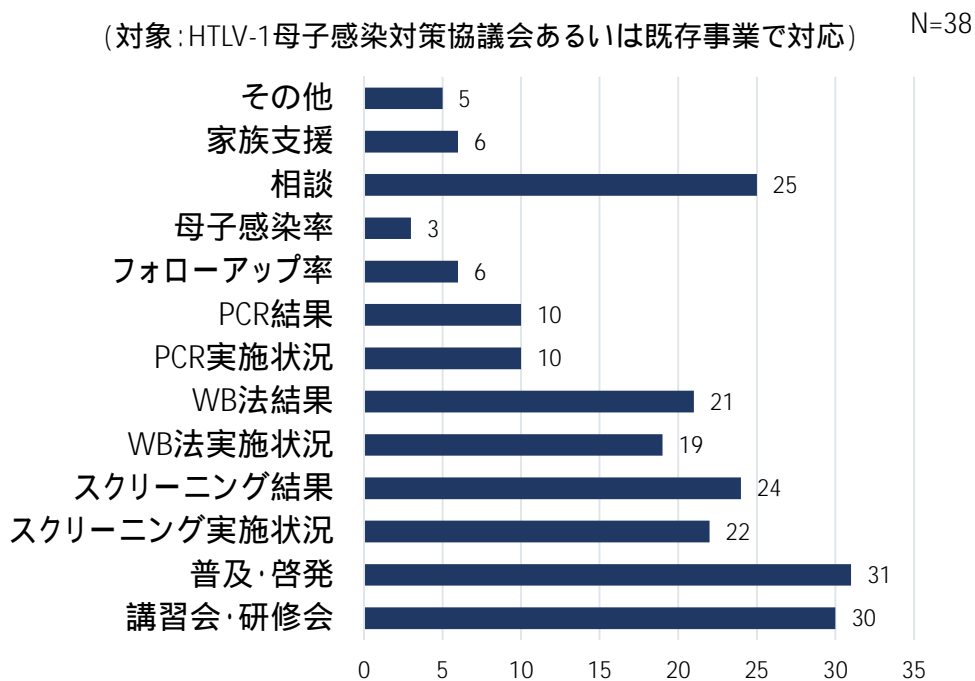


図2 . HTLV-1 母子感染対策の事業内容

平成 29 年度分担研究報告書

HTLV-1 キャリアマザーの実態調査

研究分担者 内丸 薫 （所属）東京大学大学院新領域創成科学研究科  
渡邊俊樹 （所属）聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター

研究要旨

HTLV-1 感染者の授乳指導の実態について調査するため、HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」登録者のうち分娩経験のある登録者を対象にアンケート調査を行い、授乳方法の選択の現状、授乳指導に対する評価、問題点などについて解析した。授乳法の選択については 2011 年の HTLV-1 総合対策開始以降人工乳を選択する母親が増加するとともに短期授乳の選択の方に流れたことが示唆された。2017 年の授乳指導方針の変更の影響は現時点では明確ではなく、一定程度短期授乳を選択する母親が存在すると考えられる。そのため分娩後の授乳指導の体制整備が今後とも重要と考えられる。また、人工乳を選択した母親も心理的な支援を必要としていることが示唆され、これまで指摘されていたキャリアであることに対する相談支援のみではなく、広くキャリアに対応するための相談拠点の整備と組織化が必要であると考えられた。

A. 研究目的

2011 年から開始された HTLV-1 総合対策において、妊婦を対象とした抗 HTLV-1 抗体の全例検査が開始され、抗体陽性妊婦には人工乳、短期授乳、凍結母乳を授乳方針として提示し、選択した授乳方針をサポートする体制が開始された。我々は現状において HTLV-1 キャリアがどのような行動を取っているか、また現在の政策における問題点の検討を目的に HTLV-1 キャリアの実態調査として HTLV-1 キャリア登録サイト「キャリねっと」を 2016 年 10 月から運用し、登録者情報の解析を行ってきた。キャリねっとは運用開始後順調に登録数を伸ばし、本年 2 月現在 418 名が登録し、登録数は増加し続けている。登録者情報の解析の結果、キャリア妊婦に対する対応において以下の通りいくつかの問題点が指摘された。

- 1) 授乳に対する指導方針が施設によって異なっていると推定される。
- 2) 授乳方針に関する説明に対する満足度が地域によっては 40～60%程度と必ずしも高くないこと。
- 3) 分娩後の授乳指導を受けられたのが全体

の半数程度で、一方分娩後授乳指導を受けられなかった妊婦の 4 分の 3 は、分娩後の授乳指導が必要であったと考えていること。

- 4) このことが短期授乳、凍結母乳など分娩後の指導がむしろ重要と考えられる授乳法を選択した母親が、予定の授乳法の完遂に困難を感じたり、失敗する原因になっている可能性があること。

さらに、2017 年度からキャリア妊婦の授乳法に関する指導方針が変更され、原則として人工乳を推奨することとなった。これにより、キャリア妊婦への指導がどのように変化し、授乳行動がどのように変化するのかモニターする必要がある。そこで本研究では、改めて現状におけるキャリア妊婦に対する指導の実態と問題点をより詳細に把握し、今後の調査と対策の検討の基礎データするため、再度より詳細な調査を行うことを目的とした。

B. 研究方法

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリね

っと」の登録者を対象として、キャリねっとのアンケート欄を用いて、現在妊娠中の方、分娩経験のある方を対象とするウェブによるアンケート調査を行った。設問項目は資料1に示す通りである。アンケートは平成29年12月27日に開設し、キャリねっと登録者へのメールマガジン、ニュース欄で該当者への協力を要請した。アンケート回答締め切りは平成30年1月31日とした。

### C. 研究結果

調査結果を資料2に示す。締め切り日までの有効回答数は59名であった。キャリねっと登録者をベースとしているので、回答者の基本属性はキャリねっと登録者の特徴を反映することになり、関東地区（事実上首都圏）および近畿地区在住者がそれぞれ42.4%、23.7%と両者を合わせて全体の3分の2程度であった。年齢は30代が40.7%と最も多く、30代～50代で全体の90%を占めた。また現在の状態はほとんどが無症候性キャリアであるが、一部関連疾患を発症しているケースがあった。分娩時期については総合対策が開始された2011年4月以前のケースが28例、それ以降、2017年の授乳指導方針の変更までのケースが19例、2017年4月以降のケースは10例であった。現在妊娠中のケースは当然少なく2例であり、2017年4月以降の分娩例に合わせて解析する。

選択した授乳法は2011年度以降人工乳が増加していることがうかがえる（資料3）。一方、2011年以降の分娩例では今回の調査では凍結母乳を選択した母親はおらず、それ以前の凍結母乳と短期授乳を選択した母親の比率の合計と、2011年以降の短期授乳選択例の比率がほぼ匹敵する結果であった。授乳指導方針の変更があった2017年4月以降の分娩例における人工乳、短期母乳選択の比率はそれ以前とほぼ同様であった。授乳指導については総合対策開始以前のケースでは説明がなかったとするケースが6例（21%）あったが、それ以降ではそのようなケースはなかった。ただ、説明が理解できたかという設問に対しては2011年以降のケースでも、あまり～ほとんど理解できなかった、自分で調べて理解した、とするケースが4例（21%）あった。2017年以降では1例のみであったが、やはりあまり理解できなかったとするケースがあった。授乳指導に対するサポートの評価の一環として、自身が選んだ授乳方法

が容易であったととらえているかどうかを調査したところ、23例、40.4%が容易ではなかったと回答していた。容易ではなかった内容について、母乳を中断することが困難であったと回答した母親は5例、21.7%、凍結解凍が煩雑であったと回答したケースも6例、26.1%であったが、周囲から母乳あげないことを指摘され肩身が狭かったと回答した母親が60.9%、母乳をあげられないことへの罪悪感にさいなまれたとするケースが82.6%にのぼった点は注目すべきと思われる。医療者の支援についての質問では、分娩時期に関わらず80%前後が不十分と回答しており、総合対策開始以降も減っていない。2017年4月以降という最新のグループでも80%が医療者の支援が不十分と回答している。その内容は、母子感染予防の説明が不十分とするものが22.2%、医療者がHTLV-1母子感染についてよくわかっていないというのが37.8%あったが、2017年以降の分娩例ではそれぞれ1例、0例と少なかった。以前から指摘されている、キャリアとしての相談窓口が明確でない点に関連すると思われる相談先がわからなかったとする回答も51.1%にのぼったが、その比率は今回の調査では年代とともに次第に減少していた。また、産婦人科から小児科への連携がほとんどないことをあげた母親が37.8%、母親の気持ちに寄り添って指導してほしいという点をあげた母親が51.1%にのぼった点も注目された。

国際的にHTLV-1感染の現状と感染対策に関する調査と情報交換を行なった。2017年9月にはオーストラリアメルボルンで開催されたThe 9th International Global Virus Network Meetingにおいて、我が国におけるHTLV-1感染の現状と感染予防対策を発表し、欧米およびオーストラリアの医療関係者、医学研究者および患者代表者などと情報収集と意見交換を行った。オーストラリアでは、原住民の間でメラネシア型HTLV-1（HTLV-1 type c）の感染率が高く（多い集落では住民の70%が感染）、感染および関連疾患の実態調査と感染予防対策の確立が急がれている。我が国の感染予防対策の取り組みの経験は、高く評価された。

### D. 考察

キャリアマザーの授乳の指導に関する実態に

ついてこれまであまり調査はされておらず、厚生労働科学研究「HTLV-1 キャリアと ATL 患者の実態把握、リスク評価、相談体制整備と ATL/HTLV-1 感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究 (H26-がん政策-一般-006)(内丸班)」による前記のキャリねっとの登録データによる分析くらいであった。同研究では、授乳指導が施設によって異なっている可能性があり、指導の実態について改めて検討する必要があること、分娩後の授乳指導に対するニーズが高いが、実際に指導を受けている母親は半数程度であること、児の抗体検査も含めて、小児科側との連携が不十分であることなどを指摘してきた。ただ、同研究では母親の授乳時期(総合対策開始前か後かなど)による違いなどが検討されていない。さらに、2017 年 4 月以降、キャリアマザーに対する授乳指導が、人工乳、短期母乳、凍結母乳の 3 法を提示することから、原則人工乳を推奨することに変更になったことにより、さらに周産期領域における実態が変わってくる可能性もあり、改めて時期による違いを考慮した調査と 2017 年以降の実態調査を継続していくための現状のさらに詳細な追加調査が必要と判断された。本調査の有効回答数は 59 例で、キャリねっと登録者を対象としていることから母集団に限られる。キャリねっと登録者のうち妊婦検診で判明した事例が全体の 3 分の 1 程度であり、他の理由でキャリアと判明して分娩経験のある事例も存在することから、現在登録数 418 名のうち 180 名程度が該当者と推定され、回答率は 30%程度と推定される。回答数が少ないことが本調査の一つの限界であり、今後さらに調査を継続し、さらに新たな登録症例も期待されるので、今後解析対象数をさらに増やしていく必要がある。また、キャリねっとの特性として、首都圏、近畿圏などの大都市圏在住者に登録者が多く、今回の調査でも回答者の 3 分の 2 はこれらの地区の在住者であることから、首都圏、阪神圏在住者の状況をより強く反映している可能性は留意する必要がある。

キャリアマザーの選択した授乳法については、今回の調査でも総合対策開始以降、人工乳を選択する母親が増加しているが、短期母乳が増加した半面、凍結母乳が減少して 2011 年以前の両者を合わせた比率が 2011 年以降の短期授乳選択者にほぼ匹敵する。総合対策開始により、短期授乳にキャリアマザーの選択が流れたことを示唆する。一方、調査数は少ないものの現時点では 2017 年の授乳指導法変更の影響は見て取れず、今後どのように推移するのか継続的に調査していく必要がある。授乳の指導が理解されているかという点

については、時期とともに次第に母親に理解される説明がなされるようになってきていることがうかがわれ、医療者の HTLV-1 母子感染に関する理解が不十分という回答も減ってきているようである。今回の調査では授乳法の説明においてどのような選択肢があげられたかについては解析されていないが、キャリねっと登録時調査にこの設問があるので、今回のアンケート回答との統合解析を進めて今後その点も実態を調査する必要がある。特に 2017 年の授乳指導方針の変更が現場の実際の指導にどのように反映しているかは継続的に調査を行う必要があると考えられる。

選択した授乳法が容易であったかどうかという問いに対して、40.4%と高い割合で容易ではなかったという回答であった。想定される母乳の中断の困難さや、凍結母乳における搾乳、凍結解凍などの困難さも 20%台程度であげられていたが、今回の調査で目立ったのは、人工乳を選択した母親の回答と思われる周囲に対して肩身が狭かった、授乳できないことに対して罪悪感にさいなまれたという回答であった。今回の集計では選択した授乳法ごとに分けて解析することをしていないため、人工乳を選択した母親が多いことにより、人工乳を選択した母親の回答が全体に影響を与えることになるため、今後授乳法ごとに解析を行う必要がある。登録数がさらに増加した時点で再解析が必要である。ただ、今回の結果は人工乳を選択した母親の多数例が上記の観点から人工乳も必ずしも容易ではないと感じていることを推測させる。医療者の支援が十分かという問いに対して、2011 年以前、2011 年以降 2017 年まで、それ以降の各時期に分娩した母親ともほぼ同様に 80%程度が不十分と回答しており、その理由として、母親の気持ちに寄り添って指導してほしいという希望が 51.1%と全体の半数を超えており、2017 年 4 月以降の最も新しいグループでも 40%でこの点をあげている点もそのことを支持する。

これまでの調査でも指摘されていたキャリアマザーの児に対する対応が十分なされていないことも全体で 37.8%、2017 年以降のケースでも 10 例中 4 例が指摘しており、また、相談先がよくわからないという回答も 51.1%、2017 年以降のケースでも 3 例が指摘しており、HTLV-1 対応の拠点を整備することによりこれらの相談対応を組織的に行える体制を早急に整備する必要性が改めて指摘される。

本研究はキャリねっと登録例をベースに、今回は 59 例という少数例の解析であり、特に 2017 年以降のケースは、時期の問題もあり 10 例しか登録されていない。今後本調査を継続することに

より、特に授乳法指導方針の変更後の実態を明らかにし、対策を検討していくことが重要である。

## E. 結論

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイトキャリねつと登録者を対象にキャリアマザーに対する授乳指導の実態調査を行った。キャリアに対する授乳指導方針が変更された2017年4月以降も短期授乳を選択する母親の割合は現時点ではあまり変わっていない可能性が示唆された。分娩後の授乳指導や児への対応の必要性が改めて指摘されたが、人工乳を選択した母親にも支援が必要な可能性が示唆された。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1) Kuramitsu M, Sekizuka T, Yamochi T, Firouzi S, Umeki K, Hasegawa H, Kubota R, Sobata R, Matsumoto C, Kaneko N, Araki K, Saito M, Momose H, Nosaka K, Utsunomiya A, Koh KR, Ogata M, Miura I, Iwanaga M, Sagara Y, Uchimaru K, Yamano Y, Okayama A, Satake S, Saito S, Itabashi K, Yamaguchi K, Kuroda M, Watanabe T, Okuma K, Isao Hamaguchi I. Proviral features of human T cell leukemia virus type 1 in carriers with indeterminate western blot results. *J Clin Microbiol*, 2017. *J Clin Microbiol*. 2017 Sep;55(9):2838-2849. doi: 10.1128/JCM.00659-17.

2) Laperche S, Saulea S, Piron M, Mühlbacher A, Schennach H, Schottstedt V, Queirós L, Uno N, Yanagihara K, Imdahl R, Hey A, Klinkicht M, Melchior W, Muench P, Watanabe T. Evaluation of the sensitivity and specificity performance of the Elecsys® HTLV-I/II assay in a multicenter study in Europe and Japan. *J Clin Microbiol*, 2017 Jul;55(7):2180-2187. doi: 10.1128/JCM.00169-17.

3) Shigeo Fuji, Saiko Kurosawa, Yoshihiro Inamoto, Tatsunori Murata, Atae Utsunomiya, Kaoru Uchimaru, Satoshi Yamasaki, Yoshitaka Inoue, Yuki Yoshi Moriuchi, Ilseung Choi, Masao Ogata, Michihiro Hidaka, Takuhiro Yamaguchi, Takahiro Fukuda. Role of up-front allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for patients with aggressive adult T-cell leukemia-lymphoma: A decision analysis.

*Bone Marrow Transplant*. 2018 Jan 25. doi: 10.1038/s41409-017-0082-4.

4) Nosaka K, Iwanaga M, Imaizumi Y, Ishitsuka K, Ishizawa K, Ishida Y, Amano M, Ishida T, Uike N, Utsunomiya A, Ohshima K, Kawai K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Uchimaru K, Tsukasaki K. Epidemiological and clinical features of adult T-cell leukemia-lymphoma in Japan, 2010-2011: A nationwide survey. *Cancer Sci*. 2017 Dec;108(12):2478-2486.

5) Fuji S, Yamaguchi T, Inoue Y, Utsunomiya A, Moriuchi Y, Uchimaru K, Owatari S, Miyagi T, Taguchi J, Choi I, Otsuka E, Nakachi S, Yamamoto H, Kurosawa S, Tobinai K, Fukuda T. Development of a modified prognostic index of patients with aggressive adult T-cell leukemia-lymphoma aged 70 years or younger: a possible risk-adapted management strategies including allogeneic transplantation. *Haematologica*. 2017 Jul;102(7):1258-1265.

### 2. 学会発表

1) Watanabe Toshiki, “A response to HTLV-1 in Japan”, HTLV-1; Re-awaking to HTLV-1 in Indigenous Communities, The 9th International Global Virus Network Meeting, The Peter Doherty Institute, Melbourne, Australia, Sep. 25, 2017 (Sep. 25-27, 2017)

2) 渡邊俊樹、「ATL研究の現状 -発症予防と個別化治療へ向けた展開-」、第79回日本血液学会学術集会、東京国際フォーラム、2017年10月22日(2017年10月20日～22日)(特別教育講演)

3) 渡邊俊樹、山岸誠、中野和民、本間大輔、荒木一司、内丸薫、「新規治療薬開発とATL発症予防介入へ向けた展開」、第4回日本HTLV-1学会学術集会、関西医科大学、大阪府枚方市、2017年8月19日(2017年8月18日～8月20日)(特別講演)

4) 渡邊俊樹、「国際的視点から見たHTLV-1および関連疾患研究の現状と課題」、平成29年度第1回長崎大学大学院セミナー、長崎大学病院、長崎県長崎市、2018年1月23日

5) Toshiki Watanabe, “Current status of HTLV-1 infection in Japan and molecular basis for ATL development“, Seminar, Institut IMAGINE, Paris, France, July 5, 2017

6) Toshiki Watanabe, “Current status of HTLV-1

infection in Japan and molecular basis for ATL development“, Seminar, The University of Liege, Belgium, July 4, 2017

7) Toshiki Watanabe, “Current status of HTLV-1 infection in Japan and molecular basis for ATL development“, Seminar, ENS de Lyon, France, July 3, 2017

8) 内丸 薫、「HTLV-1 母子感染予防対策に求められる体制整備」平成 29 年度中国・四国地区母子保健事業研修会、愛媛県庁、愛媛県松山市、2017 年 10 月 12 日

9) 内丸 薫、「HTLV-1 母子感染対策に求められる知識と体制」平成 29 年度 HTLV-1 母子感染予防対策研修会、北海道青年館、北海道札幌市

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 資料 1

### アンケート調査のお願い

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

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

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

なお、このアンケートは勝手ながら平成 30 年 1 月末を締め切りとさせていただきます。

平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業/健やか次世代育成総合研究事業

「HTLV-1 母子感染予防に関するエビデンス創出のための研究」研究代表

昭和大学医学部小児科

板橋 家頭夫



I. キャリア妊婦の方を対象とした調査  
現在妊娠中の HTLV-1 キャリア妊婦の方のみがご回答ください。

- 1) キャリアと診断されたのはどの時期ですか。
  - a. 今回の妊娠で
  - b. 過去の妊娠で
  - c. 献血のさいに
  - d. その他
  
- 2) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。
  - a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター
  - b. 妊婦検診を受けた a 以外の産婦人科クリニックあるいは病院
  - c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター
  - d. 助産所
  - e. 保健センター
  - f. その他
  
- 3) 今回の妊娠のさいに HTLV-1 母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。
  - a. 産婦人科医師
  - b. 小児科医師
  - c. 助産師
  - d. 保健師
  - e. 看護師
  - f. 誰からも詳細な説明は受けなかった
  - g. その他
  
- 4) HTLV-1 母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。
  - a. 理解できた
  - b. おおむね理解できた
  - c. あまり理解できなかった
  - d. ほとんど理解できなかった
  - e. 自分で調べて理解した
  - f. その他

5) 現時点で母子感染予防のために乳汁を選択するとしたらどれを選びますか。

- a. 母乳を一切与えない(人工乳のみ)
- b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える(長期母乳)
- c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする(短期母乳)
- d. 母乳を凍らせその後解凍して与える(凍結母乳)
- e. その他

6) 乳汁を選択する上で最も参考になったのはどなたの意見ですか。

- a. 医療者
- b. 夫あるいはパートナー
- c. 自身の母親あるいは両親
- d. その他

7) HTLV-1 母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください。

## 11. すでに出産したキャリアの方を対象とした調査

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

- 1) お子さんの出生年月日はいつですか。
  - a. 2011年(平成23年)3月31日以前
  - b. 2011年(平成23年)4月1日~2017年(平成29年)3月31日
  - c. 2017年(平成29年)4月1日以後
  
- 2) キャリアと診断されたのはどの時期ですか。
  - a. 今回の妊娠で
  - b. 過去の妊娠で
  - c. 献血のさいに
  - d. その他
  
- 3) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。
  - a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター
  - b. 妊婦検診を受けた a 以外の産婦人科クリニックあるいは病院
  - c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター
  - d. 助産施設
  - e. 保健センター
  - f. その他
  
- 4) HTLV-1 母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。
  - a. 産婦人科医師
  - b. 小児科医師
  - c. 助産師
  - d. 保健師
  - e. 看護師
  - f. 誰からも詳細な説明は受けなかった
  - g. その他
  
- 5) HTLV-1 母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。
  - a. 理解できた
  - b. おおむね理解できた

- c. あまり理解できなかった
- d. ほとんど理解できなかった
- e. 自分で調べて理解した
- f. その他

6) 母子感染予防のために出産前に選択した乳汁栄養法はどれですか。

- a. 母乳を一切与えない(人工乳)
- b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える(長期母乳)
- c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする(短期母乳)
- d. 母乳を凍らせその後解凍して与える(凍結母乳)
- e. その他

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

- a. 医療者
- b. 夫あるいはパートナー
- c. 自身の母親あるいは両親
- d. その他

8) 出産後にお子さんに対する乳汁栄養法を変更しましたか。

- a. いいえ
- b. はい

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

- a. 短期母乳の予定であったが生後3か月以上母乳を与え続けた
- b. 長期母乳の予定であったが生後3か月までに人工栄養に変更した
- c. 人工乳の予定であったが、初乳だけを与えた
- d. 凍結母乳の予定であったが人工乳に変更した
- e. その他

10) あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか。

- a. 容易であった
- b. 容易ではなかった

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

- a. 母乳を中断することが難しかった
- b. 母乳の凍結・解凍が煩雑であった
- c. 周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった
- d. 母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた
- e. 医療者の支援が不十分であった
- f. 家族の協力が得られなかった
- g. その他

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

- a. 十分である
- b. 不十分である

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

- a. 母子感染予防についての説明が不十分である
- b. 医療者が HTLV-1 母子感染についてよくわかっていない
- c. 具体的な栄養法の支援が欲しい
- d. 母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい
- e. 産婦人科から小児科への連携がほとんどない
- f. 相談先がわからなかった
- g. その他

14) HTLV-1 母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください。

## 資料2

# キャリアねっとアンケート調査 基本集計

2018年2月4日作成

分析に用いたデータ: 2018年1月31日24時時点までに回答を完了したものの母集団: キャリねっと(HTLV-1キャリア登録サイト)に登録した416名  
アンケート回答者: 61名  
分析対象者: 61名のうち、妊娠出産を経験していない2名を除いた59名

1

## アンケートのお願い

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

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

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

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

なお、このアンケートは勝手ながら平成30年1月末を締め切りとさせていただきます。

平成29年度厚生労働行政推進調査事業費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業/健やか次世代育成総合研究事業

「HTLV-1母子感染予防に関するエビデンス創出のための研究」研究代表

昭和大学医学部小児科

板橋 家頭夫

2

## アンケート構造

### アンケート対象者

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

### 設問分類

#### Ⅰ. キャリア妊婦の方を対象とした調査

- 現在妊娠中のHTLV-1キャリア妊婦の方のみ回答

#### Ⅱ. すでに出産したキャリアの方を対象とした調査

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

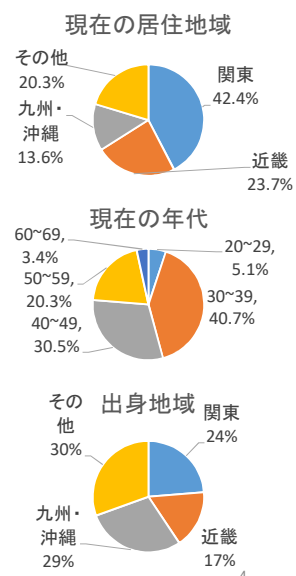
※<Ⅰ>、<Ⅱ>いずれにも該当しないものはその後のアンケートには回答できないようにした

3

## アンケート回答者の基本属性① (n = 59)

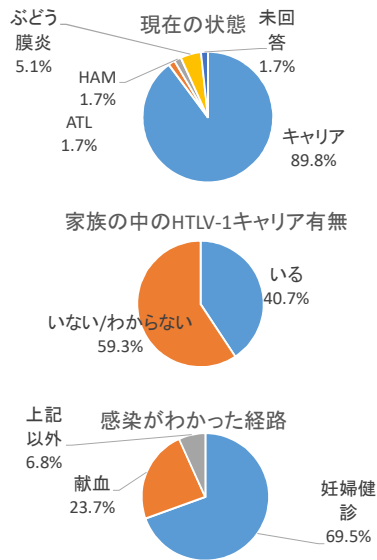
	n	%	平均	SD
現在の年齢※			41.8	9.4
現在の年代※	20~29	3	5.1	
	30~39	24	40.7	
	40~49	18	30.5	
	50~59	12	20.3	
	60~69	2	3.4	
性別	女性	59	100.0	
診断時年齢			29.5	9.7
居住地域	関東	25	42.4	
	近畿	14	23.7	
	九州・沖縄	8	13.6	
	その他	12	20.3	
出身地域	関東	14	23.7	
	近畿	10	16.9	
	九州・沖縄	17	28.8	
	その他	18	30.5	

※年齢、年代は2018年1月1日時点で算出。



## アンケート回答者の基本属性② (n = 59)

		n	%
現在の状態	キャリア	53	89.8
	ATL	1	1.7
	HAM	1	1.7
	ぶどう膜炎	3	5.1
	未回答	1	1.7
家族の中のHTLV-1キャリア	いる	24	40.7
	いない/わからない	35	59.3
感染が分かった経路	妊婦健診	41	69.5
	献血	14	23.7
	上記以外	4	6.8



5

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

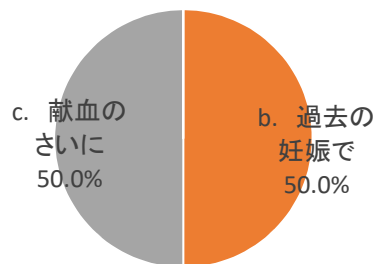
6



現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (1)キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

	n	%
a. 今回の妊娠で	0	0.0
b. 過去の妊娠で	1	50.0
c. 献血のさいに	1	50.0
d. その他	0	0.0
合計	2	100.0



7

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (2)最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

	n	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	0	0
b. 妊婦検診を受けたa以外の産婦人科クリニックあるいは病院	2	100.0
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	0	0
d. 助産所	0	0
e. 保健センター	0	0
合計	2	100.0

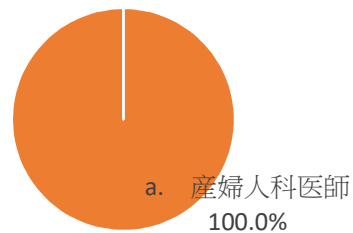


8

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

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

	n	%
a. 産婦人科医師	2	100.0
b. 小児科医師	0	0.0
c. 助産師	0	0.0
d. 保健師	0	0.0
e. 看護師	0	0.0
f. 誰からも詳細な説明は受けなかった	0	0.0
g. その他	0	0.0
合計	2	100.0



9

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (4) HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

	n	%
a. 理解できた	0	0.0
b. おおむね理解できた	2	100.0
c. あまり理解できなかった	0	0.0
d. ほとんど理解できなかった	0	0.0
e. 自分で調べて理解した	0	0.0
f. その他	0	0.0
合計	2	100.0

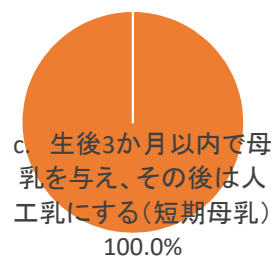


10

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

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

	n	%
a. 母乳を一切与えない(人工乳)	0	0.0
b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える(長期母乳)	0	0.0
c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする(短期母乳)	2	100.0
d. 母乳を凍らせその後解凍して与える(凍結母乳)	0	0.0
e. その他	0	0.0
合計	2	100.0

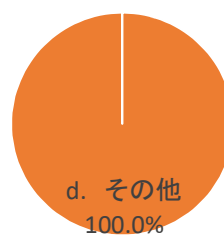


11

現在妊娠中の妊婦さん< I >の結果 (n=2)

- (6)乳汁を選択する上で最も参考になったのはどなたの意見ですか。

	n	%
a. 医療者	0	0.0
b. 夫あるいはパートナー	0	0.0
c. 自身の母親あるいは両親	0	0.0
d. その他	2	100.0
合計	2	100.0



12

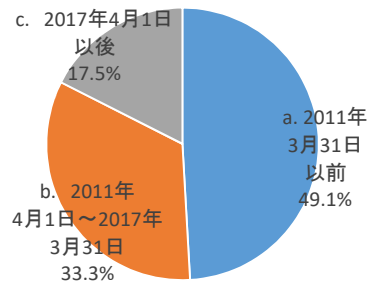
すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

13

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- (1)お子さんの出生年月日はいつですか。

	n	%
a. 2011年3月31日以前	28	49.1
b. 2011年4月1日～2017年3月31日	19	33.3
c. 2017年4月1日以後	10	17.5
合計	57	100.0



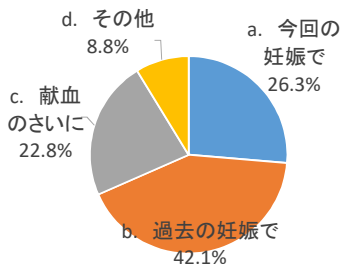
以下の集計では、お子さんの出生年月日ごとに集計を実施した。

14

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

・(2)キャリアと診断されたのはどの時期ですか。

	①	②	③	合計	%
a. 今回の妊娠で	7	6	2	15	26.3
b. 過去の妊娠で	12	9	3	24	42.1
c. 献血のさいに	7	2	4	13	22.8
d. その他	2	2	1	5	8.8
合計	28	19	10	57	100.0



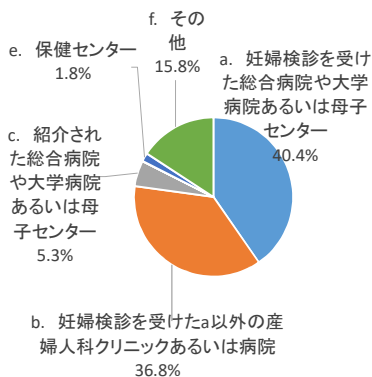
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

15

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

・(3)最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。

	①	②	③	合計	%
a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター	10	7	6	23	40.4
b. 妊婦検診を受けたa以外の産婦人科クリニックあるいは病院	10	9	2	21	36.8
c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター	2	1	0	3	5.3
d. 助産施設	0	0	0	0	0.0
e. 保健センター	1	0	0	1	1.8
f. その他	5	2	2	9	15.8
合計	28	19	10	57	100.0



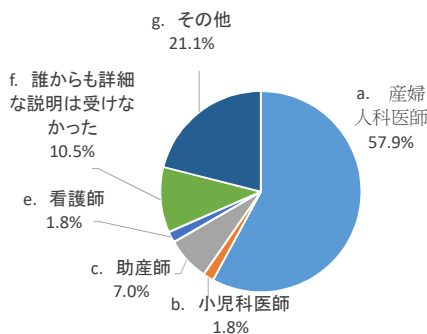
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

16

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

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

	①	②	③	合計	%
a. 産婦人科医師	12	15	6	33	57.9
b. 小児科医師	1	0	0	1	1.8
c. 助産師	1	2	1	4	7.0
d. 保健師	0	0	0	0	0.0
e. 看護師	1	0	0	1	1.8
f. 誰からも詳細な説明は受けなかった	6	0	0	6	10.5
g. その他	7	2	3	12	21.1
合計	28	19	10	57	100.0



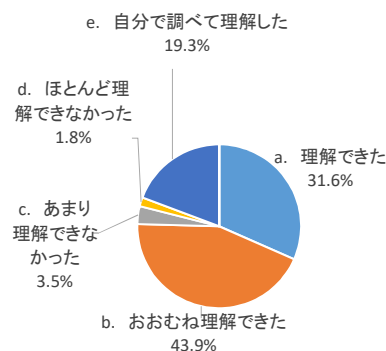
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

17

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- (5)HTLV-1母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。

	①	②	③	合計	%
a. 理解できた	6	8	4	18	31.6
b. おおむね理解できた	13	7	5	25	43.9
c. あまり理解できなかった	1	1	0	2	3.5
d. ほとんど理解できなかった	0	1	0	1	1.8
e. 自分で調べて理解した	8	2	1	11	19.3
f. その他	0	0	0	0	0.0
合計	28	19	10	57	100.0



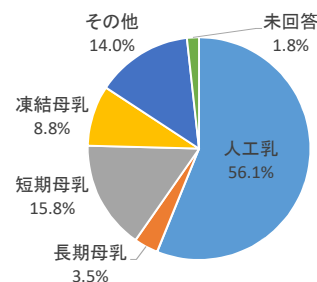
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

18

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- ・(6)母子感染予防のために出産前に選択した乳汁栄養法はどれですか。

	①	②	③	合計	%
a. 母乳を一切与えない(人工乳)	11	13	8	32	56.1
b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える(長期母乳)	1	1	0	2	3.5
c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする(短期母乳)	3	5	1	9	15.8
d. 母乳を凍らせその後解凍して与える(凍結母乳)	5	0	0	5	8.8
e. その他	7	0	1	8	14.0
g. 未回答	1	0	0	1	1.8
合計	28	19	10	57	100.0



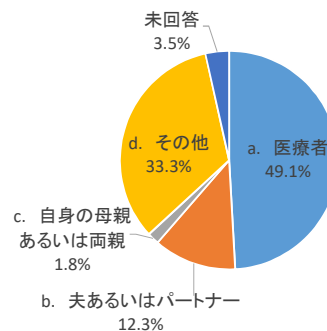
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

19

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

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

	①	②	③	合計	%
a. 医療者	13	9	6	28	49.1
b. 夫あるいはパートナー	2	5	0	7	12.3
c. 自身の母親あるいは両親	0	0	1	1	1.8
d. その他	11	5	3	19	33.3
未回答	2	0	0	2	3.5
合計	28	19	10	57	100.0



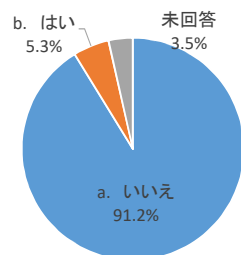
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

20

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- ・ (8) 出産後にお子さんに対する乳汁栄養法を変更しましたか。

	①	②	③	合計	%
a. いいえ	26	17	9	52	91.2
b. はい	0	2	1	3	5.3
未回答	2	0	0	2	3.5
合計	28	19	10	57	100.0



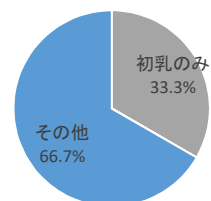
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

21

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (設問8にて b. 選択者 n=3)

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

	①	②	③	合計	%
a. 短期母乳の予定であったが生後3か月以上母乳を与え続けた	0	0	0	0	0
b. 長期母乳の予定であったが生後3か月までに人工栄養に変更した	0	0	0	0	0
c. 人工乳の予定であったが、初乳だけを与えた	0	0	1	1	33.3
d. 凍結母乳の予定であったが人工乳に変更した	0	0	0	0	0
e. その他	0	2	0	2	66.7
合計	0	2	1	3	100.0



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

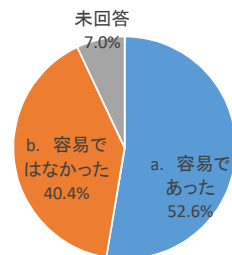
22



すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

- ・ (10)あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか。

	①	②	③	合計	%
a. 容易であった	12	12	6	30	52.6
b. 容易ではなかった	12	7	4	23	40.4
未回答	4	0	0	4	7.0
合計	28	19	10	57	100.0



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

23

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (設問10にて b. 選択者 n=23)

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

	①	②	③	合計	%	%は回答者23名に占める割合
a. 母乳を中断することが難しかった	1	4	0	5	21.7	a 5
b. 母乳の凍結・解凍が煩雑であった	5	1	0	6	26.1	b 6
c. 周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった	7	5	2	14	60.9	c 14
d. 母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた	9	6	4	19	82.6	d 19
e. 医療者の支援が不十分であった	1	2	0	3	13.0	e 3
f. 家族の協力が得られなかった	2	0	0	2	8.7	f 2
g. その他	3	3	0	6	26.1	g 6

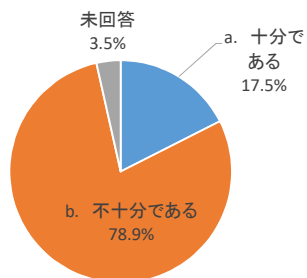
※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

24

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (n=57)

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

	①	②	③	合計	%
a. 十分である	3	5	2	10	17.5
b. 不十分である	23	14	8	45	78.9
未回答	2	0	0	2	3.5
合計	28	19	10	57	100.0



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

25

すでに出産されたお母さん<Ⅱ>の結果 (設問12にて b. 選択者 n=45)

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

	①	②	③	合計	%	%は回答者45名に占める割合
a. 母子感染予防についての説明が不十分である	6	3	1	10	22.2	10
b. 医療者がHTLV-1母子感染についてよくわかっていない	10	7	0	17	37.8	17
c. 具体的な栄養法の支援が欲しい	9	6	3	18	40.0	18
d. 母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい	12	7	4	23	51.1	23
e. 産婦人科から小児科への連携がほとんどない	5	8	4	17	37.8	17
f. 相談先がわからなかった	13	7	3	23	51.1	23
g. その他	2	3	1	6	13.3	6

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

26

## 自由記載

HTLV-1母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください

- 59名中29名から自由記載を得られた
- 29名の属性と内訳を示した
- 出産時期別に、年齢（2018年1月1日時点）を併記し、自由記載を原文そのまま掲載した
- 2018年1月8日18時～1月31日までに得られた回答には、右上に「追加」と明記した

27

## 自由記載 回答者の内訳

### 設問文

(14)HTLV-1母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください。

回答者59名中29名から、自由記載を得られた

< I >現在妊娠中の方 該当者2名中 0名回答

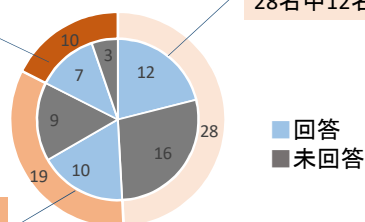
< II >すでに出産されたお母さん 該当者57名中 29名回答

< II >に該当する 43名中の出産時期別内訳

③2017年4月1日以後  
10名中7名回答

①2011年3月31日以前  
28名中12名回答

②2011年4月1日～2017年3月31日  
19名中10名回答



28

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

29年前ですが、一人目の時は人工乳で育てるという選択で母乳凍結はありませんでした。母乳をあげないから病気がちなのだと周囲から言われ罪悪感がありました。二人目は母乳の凍結の選択があったので母乳凍結を選択しましたが、あまり搾乳出来ずミルクと混合で育てました。しかし感染してしまい私の選択がいけなかったのかと更に罪悪感が募りました。その当時相談機関が出産先の小児科医だけでしたが、先生の連絡先を教えて頂き安心した記憶があります。

58歳

29

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

できるだけ冷凍母乳を与えたかったのですが、十分な量を搾乳する事ができず、不足分はミルクも与えるようにしていました。

当時は短期間でも直に乳首をくわえさせてはいけないと指導されていたので、泣き声をあげる子におっぱいをすぐあげる事ができず、申し訳ない気持ちでいっぱいでした。

近親者には理解してもらえていましたが、事情を説明していない近所の方や友人等からは、出なくてもすぐミルクをあげるのではなく、おっぱいをくわえさせてあげたらいいのに、そうすれば母乳も出るようになる、とよく言われ、つらく思いながらも笑ってごまかしていた覚えがあります。おっぱいをあげたくても、あげられないお母さん達もいるのだという事を知ってもらえればと思います。

45歳

それに、今、私の二人の子供達はとても元気にたくましく育っています。キャリアのお母さん達には、母乳を与える事ができなくても、子供は元気に育つので、不安に思う必要はないですよ、と伝えたいです。

30

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

キャリアであることがわかったのも、出産したのも10年以上前になり、その時はどこに相談したらいいのかもわからず、困惑した。

母からの感染が濃厚なため、両親には相談しにくく、夫と子供へ感染させるかもしれない罪悪感もあり、出産前後の精神状態は悪かった。

47歳

最近、ネット上の情報も豊かになり、子供への感染もなかったので、楽になった。が、40歳を過ぎたらATLの発症率が上がるとの記述をみると、今後は自分の健康状態が気になってくるのだろうと思う。

31

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

出産当時、医師からの説明はほとんどなく、キャリアであっても病気の発症率は極めて低く、母乳育児のメリットの方が大きいと、母乳指導の助産婦さんに言われて、授乳していました。

当時、十分な知識があったら、つらくても授乳しなかったと思います。

娘が母親になるときに、母乳育児をするかどうかの選択をさせることになってしまうのが、申し訳ない気持ちです。

54歳

また、息子が臓器移植を希望しているのですが、免疫抑制剤のせいで、キャリアでない人に比べて発症率が高くなるということがわかり、それも不安です。

32

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方

(該当者28名中12名回答)

出産後に自分と子供はどのようにしたらよいのか、何もわからないまま放り出された  
感じでした。子供は一歳過ぎに検査して陰性でしたが、自分は数年後、育児が落ち着  
いてから病院を探し、予約し再検査しました。次の選択肢くらいは情報として渡してか  
ら放り出してほしかったです。小児科の看護師さんでも知らない方が多いので子供  
のかかりつけの病院でも話はしたことはありません。大学病院で出産して、個人の小児  
科がかかりつけとなりましたが、情報共有して欲しいです。親と子供をいっしょに。

50歳

33

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方

(該当者28名中12名回答)

初産の検診で判明しました。子ども二人とも凍結授乳ですが、短期間でもあり、採血  
結果は陰性です。  
結婚前に自分が正看護師で手術室勤務の職歴があるものの、知識はありませんで  
した。ちょうどHIVが出てきた頃で、誤解されないように説明するには白血病の、とい  
うかありませんでした。  
アトピー性皮膚炎など夫婦共にアレルギーの心配があり、発症が中高年の対策より、  
初乳の免疫を優先し2週間くらい凍結授乳しました。  
初乳が終わる頃、乳汁の色も濃い色からミルク色に変化しました。わかりやすかつた  
です。  
また、入院中の搾乳分は産院の冷凍庫にお世話になりましたが、あとは家の冷凍  
庫にて凍結保存しました。冷蔵庫の取扱説明書に急速冷凍ができ、温度も産院の温  
度と変わりなかったのが最後まで自宅で凍結しました。  
キャリアで自分の発症を心配する時期になりました。今は冷静に振り返ることができ  
ますけど、出産したばかりはクタクタだし、赤ちゃんに全神経集中しているし、何かを決  
断するには難しい時期です。とにかく、イエスと答えればいいのか、となるかもしれませ  
ん。いろんなお母さん方がおられて、全ての医療機関で統一した基準を設けないと感  
染予防の徹底がはかれないことは理解できます。でも柔軟な指導方法を望みます。

47歳

34

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

母子感染予防とは関係ありませんが、ネットにしる文献にしる病気のことばかりで  
安全なsexの方法などが載っていません。  
回し飲みで感染するのか、等が知りたいです。

40歳

35

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

追  
加

母乳でないと赤ちゃんが、免疫を獲得(お母さんの免疫を貰う)できないと言われて  
てることが一番怖かったです。  
でも、うちの子は新生児から幼児期まで大した風邪すら引きませんでした。医学  
的に母乳でなくても大丈夫だと示して欲しいです。

50歳

36

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

追加

キャリアであることはわかっていたので、産科での初回健診の際に産科医に相談したところ、血液内科に紹介されました。血液内科内科の医師も専門ではなかったようでしたので、乳汁栄養法については魚住先生にEmailで相談しました。結果、納得のいく選択ができたと思っています。初めから完全人工栄養にするつもりでしたが、出産した施設の「母乳神話」が強く、産婦人科・血液内科の医師も助産師も(私が得た情報以上の)知識を持っていなかったため、妥協案として初乳は与えることにしましたが、人工栄養には終始批判的でした。助産師は搾乳することしか頭がないようで、乳汁分泌を抑制するお薬ももらえず、とにかく乳房を冷やし続けるしかなく、分娩より辛かった記憶があります。医療者側の適切な介入が共有されれば、妊婦が精神的・身体的な苦痛を強いられることもなくなると思います。

47歳

37

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

追加

関西では出産当時キャリアが少なかったせいか全く知らされておらず、二人目の妊娠で判明しましたがその際も全く説明はありませんでした。二人とも母乳が良かれと思って育てたのに本当に残念です。医療関係者に周知徹底されていれればと思います。

49歳

38



① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

追加

上の子(男・1998年生)の時にはHTLV-1陽性とは言われずに母乳を与えていました。

その後8年あいた後、下の子(女・2006年)の時に初めてHTLV-1陽性と言われ、母乳は一切与えませんでした。

子ども2人の父親が違いますので、8年の間に私が新たに感染したのか、それとも1回目の妊娠の際の検査が不十分であったのかはわかりません。

しかし、上の子へ検査をした方が良いのかどうか、相談する先もなく困っています。

「母子感染」に関する情報が少なく、そのような情報提供をもっとしていただきたいと思っております。

42歳

39

① 2011年(平成23年)3月31日以前出産の方  
(該当者28名中12名回答)

追加

第一子を妊娠をし、産婦人科でおそらくキャリアではないかと言われ、大学病院をたらいまわしにされ、また産婦人科医の知識も乏しく、出産の際も隔離の様な対応でとても嫌な思いをしました。この病気にかかる方はまれなのかもしれませんが、突然妊娠初期に宣告されてとても不安になられる方も多いと思います。私が行った病院によって予防法等の説明にもばらつきがありました。キャリアの方に対する説明や対応等、もっと認識・周知が必要だと強く感じます。

34歳

40

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

今子がもうすぐ2歳で今思うと完全人工乳は私の体力的にも容易で、子の生活リズムも付きやすくて後悔はありません。  
ただ妊娠中の検査でキャリアが判明して産婦人科より完全人工乳、短期、冷凍と説明していただいたけれど、結局何を選択するのが子のためなのかわからなかった。  
ネットで検索したら、mamariというアプリで質問したら色々悩みました。自治体の相談窓口にも電話もしましたがマニュアルをめくる音がして相談しても意味がない感じでした。  
結局私は子のためなのかわからないけど、子がキャリアがわかった時にあの時の母乳がダメだったのかと自分が後悔しないように完全人工乳にしました。  
初乳の素晴らしい免疫を与えることが出来なかったのは時々申し訳なさを感じますが今となっては病気しつつも元気に育ててくれるのでいいかなあと思っています。  
ただ妊娠中はナーバスになっているのもっと産婦人科の先生に何度も相談できたらよかったのかなと思います。

36歳

41

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

自分で調べてたどり着いた血液内科の先生に相談して母乳を途中で切り上げました。今では十分な知識があり、2人目がもし出来たら絶対に初乳から一切与えるつもりはありません。ここまでの考えにたどり着くのに産科医、助産師、市の児童福祉関係の方々など色々な方に相談しましたが今思うと本当に知識不足の方々ばかりでした。  
どうせ発症しない、成人病になる確率の方が高い、そんなこと気にするより母乳で育てるべき…たくさん無責任なこと言われました。  
母乳神話が恐ろしく、またハラスメントレベルで年配の方からはもちろん母乳なんでしょ？まさかミルクで育ててないわよね？と見知らぬ人にまで言われてました。今では納得して子育てしてますがもっとこの件に関してはキャリアに対して医療従事者や子育てに関わる人たちに深い知識を持ってほしいと思います。  
未だに小児科や支援センターの検診の際などに相談してみますがみんな上記のようないわゆる気にすることはない、と言われることばかりです。

36歳

42

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

総合病院内の産科だったためか、検査で感染が分かるとすぐに血液内科を受診するよう言われました。精神的にショックを受けているところに、追い打ちをかけられる流れでした。

妊娠中言われるまま受診させられ、出産後にはCTを撮って定期的に通院するようにと言われました。妊娠中に突然病人にされたようで、当時は本当に辛く怖い思いをしました。

39歳

産後に内丸先生にお会いしたことで解消されましたが、そうでなければどうなっていたことか。

産科の先生もよく理解されていないのかもしれませんが、将来への希望を折り、恐怖を煽るような流れは止めていただきたいと思いました。

43

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

子どもが二人居て、最初の妊娠中にキャリアだと分かった。私自身が看護師であることもあり、情報収集から決断まで全てご自由にという感じであった。

「自身が後悔しない方法を選んで」と医師に言われて、まだ少ない情報から色々と考え、周囲の理解や協力体制など様々考えて非感染者と同様に母乳を与えることに決めて二人目も同様に。しかし、ごく稀とはいえ幼児期に排尿障害が出る可能性がある、大きくならないと感染の有無が分からないなど、どんどん新情報が増えていき、小児科に相談しても分からないままで、どこで情報を得て良いのか分からず不安なまま過ごしていた。そんな中、二人目が生まれてまもなく母が発病し、病院へ通うなかでこのサイトのことも知った。どの栄養法が感染予防につながり、どんな利点、欠点があるのかなど、もっと詳しい情報が早くから欲しかった。私自身の選択が無知な上に成り立っていたものだと子ども達への罪悪感があり、悩む日々です。

32歳

44

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

子供に自分と同じ思いをさせたくない気持ちが大きくて、自分の気持ちが後回しになり、子供が感染していないとわかるまでずっと不安が続く。妊娠中にこの病気になっていることを知ると、妊娠中の楽しい気持ちと同時に不安も付きまとい、それを外に出せない。

母乳をあげられない苦しみも、ある程度育てて周りの子が断乳する頃までつ

44歳

いて回る。でも、感染させる可能性がないミルク育児は、誰でも代われるので母親の体は母乳育児よりは負担が少ないと思う。

40代を超えてきて、体に不安はあるけれど二人の子供が感染していないということだけでも満足です。

45

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

0.1.2ヶ月まで短期授乳、3～8ヶ月まで凍結母乳、それ以降は人工乳だったが、人工乳に切り替えたぐらいにネットでキャリアは基本的に人工乳を与えるようにという記事を読んで、もっと早く言ってくれよと思った。あんなに頑張った凍結母乳が意味がなかったと思うと悲しくて泣いた。

33歳

46

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

子が感染していないのか、その検査の時期や方法についてや、そもそも検査をした方がいいのかなどが明記されておらず分からない。 42歳

47

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

4人の子供を産みました。

母乳の事だけに関して言うと全員人工乳で育てました。初乳もあげていません。

産後の母はとてもナイーブです。

母乳があげれないということだけでも塞ぎ込んでしまいます。大部屋などではみなさんが母乳指導を受けているのに自分は母乳もあげれない。もう少しその気持ちに寄り添って頂きたい。 38歳

そして、産後すぐや健診の時にでも容易に子供も検査してくれればほんの少し安心する、母乳をあげない事に意味を持つのではないかと思います。

48

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

追加

少し話は逸れるかもしれませんが、感染予防として選んだ完全人工栄養で困ったことがありました。私は二人の子供をミルクで育てたのですが、一人目は相当吐き、体重も増えず、入院しました。

原因がおそらく哺乳瓶が合わない(空気ばかり吸ってしまい、飲むのも時間がかかり、最終的には吐く)と分かるまでに2ヶ月かかりました。入院先の看護師さんが気付いてくれました。

哺乳瓶に合う、合わないがあるなんて知りませんでした。母乳をあげられない人は少数だと思いますが、産院で哺乳瓶の知識も少し教えてもらいたかったです。

41歳

49

② 2011年(平成23年)4月1日～2017年(平成29年)3月31日出産の方  
(該当者19名中 10名回答)

追加

私は12才で感染が明らかになり、キャリアと自覚したうえでの妊娠・出産であり、以前から母乳感染についての知識があった。その為か、産科でのアドバイスのものはあまりなかった。医師からの栄養法についての説明はあったが、知識がない人にはもっとしっかりした説明がなされるのだろうか、と疑問。また、相談先があったのかな？

出産後の初乳処置の時には看護師間の申し送りが不十分であった為か(産後すぐにホルモン剤を服用したので母乳は出ない)母乳の出具合を確認されたりした。私は感染の可能性を少しでもゼロにする為に、母乳育児に対して完全に割り切った出産であったが、そうでなかった場合の看護師の精神的サポートは必要だと感じた。

私は、母乳育児が母子間に重大な影響を与えるとは思わないので、思い悩むことはほとんどなかったが、母乳に対する思いは人それぞれで、様々な選択肢があるなかでこれから妊娠・出産する人に、経験談などを伝えて不安の軽減や、今後の参考にできる機会やコラムがあればより良いのではないかと思います。

35歳

50

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方  
(該当者10名中 7名回答)

HTLV-1に母子感染について周知されておらず、離島であることから気軽に話せる環境もないため、孤独を感じる人が多いのではないかと思う。

37歳

51

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方  
(該当者10名中 7名回答)

高校生の時の献血でキャリアであることがわかったため、母乳をあげられないことは承知した上での妊娠、出産でした。出産した総合病院は母乳育児を推進しており、調乳指導もなく母乳育児の大変さや素晴らしさが退院指導ではなされていて、一人しらけていました。母乳をあげないことは自分で選択したのですが、疎外感を感じずにはいられませんでした。キャリアのお母さんと情報交換する場所やサイトもわからず、寂しい思いもしました。感染予防と同時に、キャリアのお母さん、特に初妊婦が情報を得たり、相談したりしやすい環境があれば良いと思いました。

また、粉ミルク代の補助がいくらかでも出ると助かります。

30歳

52

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方  
(該当者10名中 7名回答)

母子感染予防だけがこれからのキャリアを増やさないとわかってはいますが、一日も早くワクチンが開発されて、キャリアの人でも母乳をあげられるようになることを祈ります。今回の出産で、入院した際に同室になった人が母乳育児 35歳の人だけだったので、辛かったし、ほかに分かり合える同じ状況の人がいない事がとても不安でした。

53

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方  
(該当者10名中 7名回答)

産科で他のキャリアの方と話せる機会をつくってほしい。  
出産後も連携して相談できる場がほしい。

39歳

54



② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方  
(該当者10名中 7名回答)

キャリアでなければなら、完全母乳でいけるくらい母乳が出るのにあげられない辛さをわかってもらえない。

30歳

毎月かかる粉ミルク代の助成などの制度があれば、母乳をあげたいと強く思う気持ちも少しは抑えられたかなと思います。

55

② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方  
(該当者10名中 7名回答)

追加

・母子手帳の「SIDSを防ぐために」という項目に、予防方法として「できるだけ母乳で育てる」という記載がありながら、人工乳のみで育てる選択をすることに私は不安がありました。

今後、キャリアの方が人工乳のみで育てる選択をする際、SIDSへの不安を抱かせないサポートが必要だと思います。

・全妊婦に対してHTLV-1の検査を行うのであれば、何かしらの方針が提示されているのがよいのではと思います。これ以上の感染者増加を防ぎたいのであれば、人工乳を推奨するなどです。

34歳

・わがままかもしれませんが、人工乳を選択する方には、粉ミルクの支給などの制度があるとありがたいです。(粉ミルク代の補助だと、実際に人工乳での授乳を行っているかどうかはわからなくなると思いますので)

・今後ワクチンの積極的な開発・研究を行う見込みがないという文献を拝見したことがあります。HTLV-1キャリアのお母さんの選択肢を広げるためにも、ワクチンの開発をぜひ進めて頂きたいです。

56

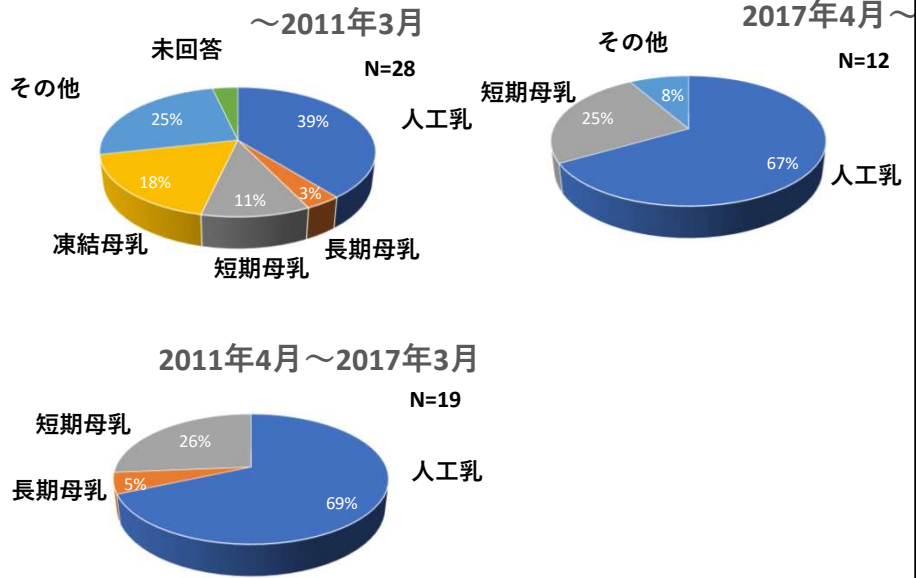
② 2017年(平成29年)4月1日以後出産の方  
(該当者10名中 7名回答)

追加

子供のHTLV-1の検査に関する意識が、産科の医師と小児科の医師で違うことに戸惑ったので、明らかにしてほしい 31歳

57

資料3



平成 29 年度分担研究報告書  
**鹿児島県のフォローアップ状況と課題（母子感染者への対応）**

研究分担者（名前）根路銘安仁（所属）鹿児島大学医学部保健学科母性・小児看護学講座  
研究協力者（名前）河野嘉文（所属）鹿児島大学大学院医歯学総合研究科小児科学分野  
（名前）山本直子（所属）鹿児島大学医学部保健学科母性・小児看護学講座  
（名前）水野昌美（所属）鹿児島大学医学部保健学科母性・小児看護学講座

**研究要旨**

（目的）鹿児島県のフォローアップ状況の確認とフォローアップ中に生じた課題を明らかにする。  
（方法）鹿児島大学で同意取得した HTLV-1 キャリア妊婦の調査票、エジンバラ産後うつ病自己評価票 (EPDS)、PSI 育児支援アンケート、栄養ダイアリーの平成 29 年 12 月 31 日時点までの回収率を算出し 1 年間での変化を検討した。また、フォローアップ中に生じた課題を検討する。  
（結果）鹿児島大学で同意取得した HTLV-1 キャリア妊婦は 343 名で県外施設への移行・辞退者は今年度いなかった。脱落例は昨年までの 21 名から 7 名増加した。3 歳まで 197 名が達し、調査票を回収できたのは、110 名 (55.8%) であった。途中の回収率は、1 歳調査票 77.9% 81.4%、PSI 67.1% 72.9%、栄養ダイアリー 63.7% 68.4%、1 歳半調査票 80.1% 85.8%、3 歳調査票 51.1% 55.8% と上昇していた。しかし、2 歳時調査票のみ 64.1% 55.9% と低下した。  
脱落例は 1 歳以降の症例で総て住所不明や電話不通など音信不通が原因であった。一方課題として母子感染対策を行ったが、母子感染が成立した症例を経験した。  
（考察）調査票の回収率は上昇していたことから、研究協力者へ連絡確認を強化していることは有用と考えられる。しかし、脱落例は少なくなったものの、今年も 7 名増加した。総て住所不明や電話不通など音信不通が原因であり、連絡を強化しているが対策に苦慮している。  
母子感染対策（人工栄養）を行った症例 1 例を経験し面談を行った。やはり心理的負担が大きく、カウンセリング等対応が必要と考えられた。今後、鹿児島でのフォローアップ症例でも約 10 名が母子感染すると考えられるため、対応についても研究する必要性がある。  
（結論）フォローアップを強化し、今後も回収率を高める努力の継続が必要である。また、十分に母子感染対策を行っても、一定の確率で母子感染例は発生する。母子感染例に対しての告知時およびその後の情報提供内容などのフォローアップ体制についても整備が必要である。

**A. 研究目的**

鹿児島県の母子感染対策のコホート研究に参加者のフォローアップから生じた問題への対応から、新たな研究課題を見出す。

**（1）フォローアップの現状確認**

調査票の回収率は年齢が上がるにつれて下がる傾向があったため、研究協力者へ、郵送および電話による連絡確認を強化している。その効果等、鹿児島県のフォローアップ現状を確認し評価を行う。

**（2）フォローアップ中に生じる課題への対応**

フォローアップ中に明らかになった課題に対し、対応策を検討する。

**B. 研究方法**

**（1）フォローアップの現状確認**

鹿児島大学で同意取得した HTLV-1 キャリア妊婦の調査票（出生時・1 か月・3 か月・1 歳・1 歳半・2 歳・3 歳）、エジンバラ産後うつ病自己評価票 (EPDS)（1 か月・3 か月）、PSI 育児支援アンケート（1 歳）、栄養ダイアリー（1 歳）の平成 29 年 12 月 31 日時点までの回収率を算出した。また、この 1 年間での辞退・脱落者の変化を検討した。

**（2）課題の発見と対応**

フォローアップ中に明らかになった課題に対し、対応した。

## C. 研究結果

### (1) フォローアップの現状確認 (図1)

鹿児島大学で同意取得した HTLV-1 キャリア妊婦は 343 名で県外施設への移行は 7 名(里帰り分娩で 1 か月健診後の 6 名、1 歳半以降に県外転居 1 名)で、この 1 年間で変化はなかった。

経過中の辞退者は 20 名(平成 27 年まで 19 名、平成 28 年 1 名)で、今年度の辞退者はいなかった。

また、脱落例は昨年までの 21 名から 7 名(1 歳まで 1 名、1 歳半まで 2 名、2 歳まで 3 名、3 歳まで 1 名)増加し 28 名であった。

3 歳まで 197 名が達し、調査票を回収できたのは、110 名(55.8%)であった。

回収率は、3 か月調査までは昨年と変わらなかった。1 歳調査票は 77.9% 81.4%、1 歳半調査票は 80.1% 85.8%、3 歳調査票は 51.1% 55.8%と上昇したが、2 歳時調査票は 64.1% 55.9%と低下した。

また、1 歳時の PSI 67.1% 72.9%、栄養ダイアリー 63.7% 68.4%と上昇していた。

### (2) フォローアップ中の課題への対応

#### a) HTLV-1 母子感染例への対応

2018 年までに母子感染例を 1 例経験した。母子感染対策(人工栄養)を行った症例であった。母子感染の連絡があり、面談を行った。

b) HTLV-1 妊娠時スクリーニング検査陰性であったが母子感染した 1 例

昨年経験し、その考察を行い、論文化した。

## D. 考察

### (1) フォローアップの現状確認

調査票の回収率は、2 歳時を除き上昇していたことから、研究協力者へ、郵送および電話による連絡確認を強化していることは有用と考えられる。

しかし、2 歳調査票の回収率が低下している理由は不明である。推測の域を出ないが受診時に特別な項目がないこと、定期予防接種など受診するタイミングが無いことなどが影響している可能性がある。

脱落例は少なくなったものの、今年も 7 名増加した。総て住所不明や電話不通など音信不通が原因である。定期的な連絡が重要であるが、子育て時期で、親の仕事の都合等での転勤などがあり対策に苦慮している。

### (2) フォローアップ中の課題への対応

#### a) HTLV-1 母子感染例への対応

母子感染対策(人工栄養)を行った症例 1 例であった。母子感染の連絡があり、日時と場所を調整し面談を行った。

やはり心理的負担が大きく、カウンセリング等対応が必要と考えられた。今後、母子感染対策がしっかり行われても、約 3%の確率で母子感染が成立する。鹿児島大学でのフォローアップ症例でも約 10 名が母子感染すると考えられるため、対応についても研究する必要性がある。

b) HTLV-1 妊娠時スクリーニング検査陰性であったが母子感染した 1 例

今後、母子感染対策で 3 歳時抗体検査が実施される。男児であれば、将来、事前にキャリア男性と認識しているものとなる。その男児に対しても将来、性行為感染およびそれに伴う母子感染予防についての情報についての需要があると考え、この分野も今後対策を含め研究を進める必要性がある。

## E. 結論

### (1) フォローアップの現状

研究協力者へ、郵送および電話による連絡確認を強化して調査票の回収率は上昇しているが、音信不通が原因の脱落例への対応に苦慮している。

### (2) フォローアップ中の課題

母子感染例に対しての告知時およびその後の情報提供内容などのフォローアップ体制についても整備が必要である。

## F. 健康危険情報

無し

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1) Nerome Y, Kawano Y. Failure to prevent human T-cell leukemia virus type 1 mother-to-child transmission in Japan. *Pediatr Int.*59:227-228, 2017

## H. 知的財産権の出願・登録状況

無し

			<b>同意取得者</b>	343		
<b>辞退</b>	5			<b>回収率(%)</b>	<b>該当者(人)</b>	<b>回収済(人)</b>
<b>脱落</b>	0		<b>出生時調査票</b>	99.7	338	337
<b>辞退</b>	4			<b>回収率(%)</b>	<b>該当者(人)</b>	<b>回収済(人)</b>
<b>脱落</b>	0		<b>1か月調査票</b>	96.4	334	322
			<b>1か月EPDS</b>	85.3	334	285
<b>辞退</b>	4			<b>回収率(%)</b>	<b>該当者(人)</b>	<b>回収済(人)</b>
<b>脱落</b>	2		<b>3か月調査票</b>	92.5	322	298
<b>県外施設移行</b>	6		<b>3か月EPDS</b>	78.0	322	251
<b>辞退</b>	6			<b>回収率(%)</b>	<b>該当者(人)</b>	<b>回収済(人)</b>
<b>脱落</b>	10	(+1)	<b>1歳調査票</b>	81.4	291	237
			<b>PSI</b>	72.9	291	212
			<b>栄養ダイアリー</b>	68.4	291	199
				<b>該当者は2016/11生まれまでの数</b>		
<b>辞退</b>	0			<b>回収率(%)</b>	<b>該当者(人)</b>	<b>回収済(人)</b>
<b>脱落</b>	6	(+2)	<b>1歳半調査票</b>	85.8	289	248
				<b>該当者は2016/6生まれまでの数</b>		
<b>辞退</b>	0			<b>回収率(%)</b>	<b>該当者(人)</b>	<b>回収済(人)</b>
<b>脱落</b>	8	(+3)	<b>2歳調査票</b>	55.9	272	152
<b>県外施設移行</b>	1			<b>該当者は2015/12生まれまでの数</b>		
<b>辞退</b>	1			<b>回収率(%)</b>	<b>該当者(人)</b>	<b>回収済(人)</b>
<b>脱落</b>	2	(+1)	<b>3歳調査票</b>	55.8	197	110
				<b>該当者は2014/12生まれまでの数</b>		

**図 1 研究対象者フォローアップ状況**

平成 29 年度分担研究報告書

**キャリア母体から生まれた児の追跡調査(長崎県)**

研究分担者 (名前) 森内 浩幸 (所属) 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科

研究協力者 (名前) 武田 敬子 (所属) 長崎大学病院小児科

(名前) 中嶋有美子 (所属) 長崎大学病院小児科

**研究要旨**

長崎県でヒト T 細胞白血病ウイルス I 型 (HTLV-1) キャリアから生まれた児の追跡調査で、2011 年 1 月-2017 年 12 月までに実施した分を集計した。長崎県では年間 100~120 名程度の妊婦がキャリアと同定されているが、追跡調査できた児は 2011 年に 26 名、2012 年に 19 名、2013 年に 15 名、2014 年に 34 名、2015 年に 18 人、2016 年に 24 人、2017 年に 24 人の合計 160 名のみだった。そのうち長期母乳 (3 か月以上) が 21 名、短期母乳 (3 か月未満) が 35 名、完全人工栄養児が 91 名、不明が 13 名であった。母子感染した 13 例 (8.1%) 中 6 例 (感染率 29%) が長期母乳栄養児 (2 名は短期母乳失敗例、2 例は妊婦スクリーニング陰性の後に陽転した母体から出生した例)、3 例 (8.5%) が短期母乳栄養児、4 例 (4.4%) が完全人工栄養児であった。

**A. 研究目的**

長崎県では 1987 年 6 月以降、県内の全妊婦を対象にヒト T 細胞白血病ウイルス I 型 (HTLV-1) 抗体検査を実施し、キャリア母体への介入 (妊婦の同意に基づく母乳遮断) と生まれた子どもの追跡調査を行ってきた。2009 年のプロトコル改訂の際には子どもの追跡調査を簡易化し、3 歳以降に HTLV-1 感染の有無を確認するために最寄りの小児医療機関を受診するだけにしている。このような改定を行った理由は、キャリア妊婦数も母子感染率も減少してきたため、子どもの追跡調査から得られるデータで統計学的に有意な結果を出すことが困難だと試算されたためである。

今回「HTLV-1 母子感染予防に関する研究：HTLV-1 抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究」の分担研究として出生児と母親を詳細に追跡調査するにあたり、この研究事業が開始する以前に長崎県で出生した児の追跡調査の結果をまとめてみた。

**B. 研究方法**

1) 研究対象

長崎県 ATL ウイルス母子感染防止研究協力事業 (APP) に参加した HTLV-1 抗体陽性妊婦

から生まれ、2011 年 1 月から 2017 年 12 月に受診し HTLV-1 抗体検査を実施した児と母親。

2) 調査項目

長崎内の全小児医療機関 (小児科開業医 90 機関および小児科併設病院 21 機関の合計 111 機関) に調査票を送り、HTLV-1 キャリア母親から生まれた児の追跡調査のための受診があったかどうか、あった場合にはその詳細について回答してもらった。

対象児は PA 法または CLEIA 法によって HTLV-1 抗体検査を行い、陽性であった場合には同意を得た上で母子双方から採血し長崎大学病院中央検査室の元へ搬送してもらった。その際に、調査票に母子の住所、年齢などの疫学情報に加え、児の乳汁栄養方法を記載してもらった。

児の血漿を用いてウェスタンブロット法で HTLV-1 抗体の確認検査を行う他、母子双方の血液から DNA を抽出し、real-time PCR によって HTLV-1 proviral DNA の検出・定量を行った。Real-time PCR で検出できない場合は、nested PCR まで行った。

(倫理面での配慮)

本研究は長崎大学病院臨床倫理委員会の承

認を受け、研究参加者には文書によるインフォームドコンセントを得た上で実施した。

### C. 研究結果

102 箇所( 26 人 )、2012 年には 15 箇所( 19 人 )、2013 年には 7 箇所( 15 人 )、2014 年には 12 箇所( 34 人 )、2015 年には 8 箇所( 18 人 )、2016 年には 9 箇所( 24 人 )、2017 年には 8 箇所( 24 人 )のみだった。

検査を行った合計 160 名の乳汁栄養方法は、長期母乳( 3 か月以上 )が 21 名、短期母乳栄養( 3 か月未満 )が 35 名、完全人工栄養が 91 名、不明が 13 名であった。

そのうち 13 名( 8.1% )が HTLV-1 抗体陽性で、その生年は 2006 年が 2 名、2008 年が 2 名、2009 年が 2 名、2010 年が 1 名、2012 年が 2 名、2013 年が 3 名、2014 年が 1 名であった( 表 1 )。

これらの母子ペア( 1 組は児のみ )から採血し、real-time PCR を施行したところ、児では proviral DNA (PVL)がそれぞれ末梢血の有核細胞 1 万個あたり cut-off 値を下回ったものが 10 名、cut-off 値を超えた 3 名のうち 2 名も 55 コピー( 0.55% )、58 コピー( 0.58% )と極めて低値であった。母親の PVL は 2 名で cut-off 値未満であったが、それ以外の症例は 170~720 コピー( 1.7~7.2% )とキャリア全体の中でも高い方だった。

栄養方法別の感染率をしてみると、長期母乳( 3 か月以上 )が 21 例中 6 例( 29% )、短期母乳( 3 か月未満 )が 35 例中 3 例( 8.5% )、完全人工栄養が 91 例中 4 例( 4.4% )、不明では 13 例中 0 例だった( 表 2 )。

注目すべき点の一つは、長期母乳によって感染した 6 事例のうち、少なくとも 2 名は短期母乳を勧められたがどうしても母乳を途中で止めることが出来ずに長期に及んでしまったものである。母乳を 3 か月までに止めることがしばしば困難であることについて、母親は産科側から説明を受けていなかった。

もう一つ注目すべき点は、妊娠中の HTLV 抗体陰性であったため長期母乳哺育で育て、次子妊娠時の検査で HTLV 抗体陽転が確認され、振り返り抗体検査を実施して、HTLV 感染が確認

された 2 事例がいたことである。

### D. 考察

長崎県では過去 10 年ほどは年間 100~120 名程度のキャリア妊婦を同定している。従って、児の追跡調査に協力が得られた事例は全体の 5 分の 1 程度と思われた。児の検査はあくまでも母親の希望に応じて行うこととしており、また特に督促状も送付しなかったこともあって、実施率が低迷したと思われる。

少数ではあるが、栄養方法別の母子感染率は、長期母乳栄養( 29% ) > 短期母乳栄養( 8.5% ) > 完全人工栄養( 4.4% )であった。ただし、長期母乳となって母子感染にまで至った例のうち、少なくとも 2 例は元々短期母乳を目指したものであった。

今回の調査は「実際に行われた栄養方法」のみを聴取しており、「短期母乳を目指したが、結果として長期母乳になってしまった事例」を調べ挙げる事が出来ていない。しかし、以前から危惧されているように、短期母乳を選択した場合に短期で止めることが出来ず、結果として長期母乳になってしまうケースは少なくないようだ。乳汁栄養方法の選択は、個々の栄養法のメリット・デメリットを正確に提示した上で、母体が自己決定することが求められているにもかかわらず、医療側が短期母乳栄養を強く勧め、なおかつ途中で止めることの大変さには何ら言及せず、どうすれば離乳できるかの指導・教育もなかったことは、非常に大きな問題だと思われる。

妊娠中の検査で未感染だったのに、次の妊娠までの間にキャリアになることがあり、それが把握できないまま母乳哺育を行って母子感染が成立した事例を 2 例経験した。流行地ではパートナーがキャリアであることが稀ではなく、その結果夫婦間感染に続いて母子感染が成立することが推測された。このことから妊娠ごとに毎回検査を行うことが重要であるが、パートナー側のスクリーニングまで行うことは費用や手間だけではなく非常にデリケートな内容を含んでおり難しい。

一般に母親の PVL の高さが母子感染のリスク因子となると言われており、実際今回調査できた母親の多くは比較的高い PVL であった。しかし PVL が非常に低い母親から母子感染が



成立した事例が2例あった。従って、PVLが低ければ安心ということにはならない。

また児のPVLは非常に低く、通常のreal-time PCRのcut-off値未満となることが殆どだった。従って、母子感染の有無を調べるには、偽陰性の恐れがあるPCRを用いず、これまで通り3歳以降での抗体検査を実施すべきである。

#### E. 結論

少数例での検討であるが、長期母乳のリスクが再確認された。また、短期母乳の場合には、離乳の難しさを説明した上で自己決定してもらうことと、離乳指導の重要性についても再認識する事例を経験した。

#### F. 健康危険情報

該当無し。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

該当なし

##### 2. 学会発表

1) 森内浩幸：「妊婦スクリーニングで陰性だった母親から経母乳感染シフトと思われる幼児例」第4回日本HTLV-1学会学術集会、2017年8月18-20日

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

表1. HTLV-1 母子感染例のまとめ

症例	子の生年月	性別	栄養法	備考	PVL (/1.0E+04 cells)	
					子	母
1	2006/5	男	母乳 2M	里帰り出産(他県で栄養指導)	Cut-off 値未満	1.7E+02
2	2006/5	男	母乳 9M	短期母乳失敗例	Cut-off 値未満	Cut-off 値未満
3	2008/1	男	完全人工	既妊娠時は HTLV 抗体陰性	Cut-off 値未満	未実施
4	2008/11	女	母乳 10M	短期母乳失敗例	5.8E+01	3.4E+02
5	2009/3	男	母乳 17M	妊婦 HTLV 抗体検査未実施	5.5E+01	3.6E+02
6	2009/12	男	母乳 2M		Cut-off 値未満	2.3E+02
7	2010/3	男	長期母乳	確認検査未実施	Cut-off 値未満	7.2E+02
8	2012/8	男	母乳 12M	次回妊娠で HTLV 抗体陽転	Cut-off 値未満	5.5E+02
9	2012/11	女	完全人工		Cut-off 値未満	6.2E+02
10	2013/4	男	母乳 3M		Cut-off 値未満	1.5E+02
11	2013/6	女	完全人工		Cut-off 値未満	6.3E+02
12	2013/9	女	母乳 13M	次回妊娠で HTLV 抗体陽転	4.2E+02	2.3E+01
13	2014/7	男	完全人工		Cut-off 値未満	1.3E+02

表2. 栄養方法と感染率

栄養方法	全体数	母子感染例	母子感染率 (%)
長期母乳(90日以上)	21	6*	29
短期母乳(90日以内)	35	3	8.5
完全人工栄養	91	4	4.4
不明	13	0	0
合計	160	13	8.1

\*短期母乳のつもりで結果的に長期母乳となった例を2例含む。

注：ここで掲げる栄養方法は、実際に行われたものを示しており、当初予定していた栄養方法ではない。

## 研究成果の刊行に関する一覧表

### 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の 編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ

### 雑誌

発表者名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Kuramitsu M, Sekizuka T, Yamochi T, Firouzi S, Sato T, Umeki K, Sasaki D, Hasegawa H, Kubota R, Sobata R, Matsumoto C, Kaneko N, Momose H, Araki K, Saito M, Nosaka K, Utsunomiya A, Koh KR, Ogata M, Uchimaru K, Iwanaga M, Sagara Y, Yamano Y, Okayama A, Miura K, Satake M, <u>Saito S</u> , Itabashi K, Yamaguchi K, Kuroda M, Watanabe T, Okuma K, Hamaguchi I.	Proviral Features of Human T Cell Leukemia Virus Type 1 in Carriers with Indeterminate Western Blot Analysis Results.	J Clin Microbiol.	55	2838-2849	2017
<u>齋藤 滋</u> .	HTLV-1 母子感染予防対策 の変更点について.	産科と婦人科.			in press.
<u>齋藤 滋</u> .	母子感染症 成人 T 細胞 白血病ウイルス (HTLV-1).	臨床婦人科産科.	72	82-87	2018
<u>齋藤 滋</u> .	HTLV-1 の母子感染予防.	日本内科学会雑 誌.	106	1391-1396	2017
<u>齋藤 滋</u> .	妊娠・分娩・産褥時の対応 HTLV-1.	周産期医学.	47	231-234.	2017
Nerome Y, Kawano Y	Failure to prevent human T-cell leukemia virus type 1 mother-to-child transmission in Japan	Pediatr Int.	59	227-228	2017
Kuramitsu M, et al.,	Proviral features of	J Clin	55(9)	2838-2849	2017

	human T cell leukemia virus type 1 in carriers with indeterminate western blot results.	Microbiol			
Laperche S, et al.,	Evaluation of the sensitivity and specificity performance of the Elecsys® HTLV-I/II assay in a multicenter study in Europe and Japan.	J Clin Microbiol	55(7)	2180-2187	2017
Nosaka K, et al.,	Epidemiological and clinical features of adult T-cell leukemia-lymphoma in Japan, 2010-2011: A nationwide survey.	Cancer Sci.	108(12)	2478-2486	2017