

分担研究報告書

内科側からの検討 登録医療機関の現状と問題点

分担研究者

内丸 薫 東京大学新領域創成科学研究科 教授

山野嘉久 聖マリアンナ医科大学 神経内科 教授

高 起良 JR 大阪鉄道病院 血液内科 部長

研究協力者

渡邊俊樹 聖マリアンナ医科大学 医療情報実用化マネジメント学
特任教授

研究要旨：

妊婦検診で判明した HTLV-1 キャリアに対する相談支援の現状についての検討の一環として日本 HTLV-1 学会登録医療機関全 14 施設の年次報告書をもとに、周産期領域からのこれらの登録医療機関への紹介実績について検討した。その結果全 14 施設で周産期医療施設からの紹介件数は年間で計 21 件と非常に少なく、改めて産婦人科領域と内科領域での相談機能の連携体制の構築が必要であることが明らかになった。

A.研究目的

2011 年度から開始された HTLV-1 総合対策において相談支援カウンセリング体制の整備は重点施策の一つにあげられている。当初保健所における相談支援体制の整備が想定されていたが、平成 23 年度～25 年度厚生労働科学研究内丸班「HTLV-1 キャリア・ATL 患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」による全国の保健所における HTLV-1 相談支援に関する実態調査では保健所にける相談件数は少なく、保健所全体の約 80%は相談対応件数 0 という結果であった。一方、患者会を対象とする少数例の予備的調査では、HTLV-1 キャリアと判明した時に約 7 割のキャリアはどこかに相談に行きたいと思ったと回答しているが、そのうち約 60%はどこに相談に行けばよいかわからず困ったと回答している。また、相談するとしたら病院と保健所のどちらが行きやすいかという質問に対し、病院と回答したのが 55%であったのに対し、保健所の方が行きやすいと回答したのはわずか 3%であった(平成 25 年度同班総合研究報告書)。

キャリアマザーへの対応という観点では、平成 26 年度～28 年度厚生労働科学研究内丸班「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」により構築された HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を用いた実態調査により、妊婦検診により HTLV-1 キャリアと判明したキャリアマザーのうち 92.9%が自身のことについての相談に行きたいという希望を持

っていることが判明し、キャリア側には相談ニーズが高いことが明らかになった。そのうち約半数が実際に相談に行っており、大半が血液内科を中心とする病院に相談にいらっていたが、保健所に相談に行ったケースは病院の10分の1以下であった。また相談行かなかったケースの理由として、圧倒的多数がどこに相談に行ってもいいかわからなかったからと回答しており、病院における相談支援体制の整備が喫緊の課題であることが明らかになった(平成28年度同班総合研究報告書)。

これらの調査結果を受けておもに内科側の病院での相談支援体制を整備することを目的に日本HTLV-1学会では、平成31年4月から日本HTLV-1学会登録医療機関制度を発足し、HTLV-1キャリア相談対応の拠点整備を開始した。現在16施設が認定されている。本分担課題では日本HTLV-1学会登録医療機関の対応の現状を調査するとともに今後に向けての問題点を抽出することを目的とした。

B.研究方法

日本HTLV-1学会登録医療機関の年次報告書のデータを集計して解析するとともに、日本HTLV-1学会登録医療機関認定委員会で検討した。

(倫理面への配慮)

個人情報や検体の取り扱いはなく、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針をはじめ特に研究倫理上順守すべき指針に該当しない。各医療機関は病院長名での申請書をもとに日本HTLV-1学会登録医療機関認定委員会で実績などを検討の上認定されている。

C.研究結果

本研究の対象となったのは令和2年3月31日現在日本HTLV-1学会登録医療機関認定されている14施設である。対象施設の一覧を表1に示す。令和元年(2019)年度の登録医療機関におけるHTLV-1キャリア対応の年次報告書の集計を表2に示す。14施設合わせて通常の初診が284例、相談センター、院内他科からの紹介が96例、合わせて380例のHTLV-1キャリアへの初診対応を行っていた。受診者数は地域による差が大きく、東京大学医科学研究所附属病院、聖マリアンナ医大病院、JR大阪鉄道病院など九州地区以外の施設で初診受診者数が多く、九州地区ではいくつかの施設を除いて受診者数が少ない施設がみられた。周産期施設からの紹介は14施設合わせても21例と非常に少なかった。特に九州地区では佐賀大学病院を例外としてほとんどの施設が0~1名と少なかった。保健所からの紹介は6例でやはり少なく、保健所からの相談件数も全体で2件であった。再診件数は全体で1561例とかなり多数に上ったが、これらの施設はHTLV-1キャリアフォローアップの多施設共同研究JSPFAD(Joint Study on Prognostic Factors of ATL Development)の参加施設であり、JSPFAに参加しているキャリアが年1回外来を受診し、多い施設では数百例の参加者がいるため参加者が多い施設で再診者数が多数になっているものと推測された。日赤からの紹介例は19例であった。

D.考察

初診でのキャリア対応数は東京、神奈川、大阪などのnon-endemicエリアでの大都市圏で多い傾向にあった。これらの地区では拠点施設以外の一般の医療機関におけるHTLV-1感染者への対応経験が乏しく拠点病院へ集積する傾向がある一方、九州地区などキャリアの数が多地域では一般の医療機関でもある程度の対応ができていることを反映している可能性が

ある。一方で九州の中でも一部多数例のキャリア対応をしている施設もあり、各施設ごとの取り組みの違いを反映している可能性も想定される。

周産期施設からの紹介は全施設合わせても21例と1施設平均にすると年間2名にも満たない数字であった。妊婦検診でキャリアと判明したキャリアのうち92.9%が自身のことについて相談に行きたいと回答したというデータから考えると非常に少ないと考えられる。九州地区など、登録医療機関以外の一般の医療機関でも対応が可能である地区ではこれらの登録医療機関以外の施設で対応されている可能性も考えられ、九州地区で妊婦検診による抗体陽性者の数が多いにも関わらず九州地区で概して周産期施設からの紹介例が少ない原因の一つである可能性がある。一方、九州地区でも比較的周産期施設からの紹介が多い佐賀大学病院では、県内産婦人科施設との連携強化により周産期施設からの紹介を受ける体制を構築しており、九州地区においても周産期施設と登録医療機関の連携の強化により周産期施設からの紹介数が増加することが期待される。Non-endemic area である首都圏、関西圏でも周産期施設からの紹介数は少数であった。これらの地区については登録医療機関以外での対応が十分である可能性は低く、やはりキャリア妊婦の相談ニーズがこれらの登録医療機関に結び付いていないと考えられる。地域ごとに産婦人科医会との連携体制を構築するなど、より積極的な体制構築の方針を登録医療機関の活動指針として提示していくことの必要性が登録医療機関認定委員会内でも検討されている。

同様の問題点は周産期領域のみではなく日赤からの紹介件数、保健所からの紹介・相談件数にも表れており、それぞれ地域の日赤血液センター、保健所との連携体制を積極的に構築していくことが重要である。特に周産期領域に関しては連携体制の検討と実態把握がHTLV-1 総合対策で推進体制としてあげられている都道府県母子感染対策協議会の重要な役割の一つであり、改めて都道府県母子感染対策協議会の活性化が求められる。日本 HTLV-1 学会登録医療機関認定委員会でも定期的な委員会、活動指針の検討を継続的に進めていく予定である。これらの成果は、キャリねっとなどを用いた実態調査により「どこに行っていないかわからなかった」と回答するキャリアの数の減少という形で効果についてモニターできることが期待される。

E. 結論

日本 HTLV-1 学会登録医療機関の年次報告書をもとに、これらの登録医療機関への周産期領域からの紹介実績を検討したところ、全国14施設合わせて年間21例しか紹介がなく、改めて産婦人科医療機関と日本 HTLV-1 学会登録医療機関の連携を強化し、登録医療機関側も積極的な周知、情報提供を行っていくことが必要であることが明らかになった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Imaizumi Y, Iwanaga M, Nosaka K, Ishitsuka K, Ishizawa K, Ito S, Amano M, Ishida T, Uike N, Utsunomiya A, Ohshima K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Uchimaru K, Tsukasaki K; for collaborative investigators. Prognosis of patients with adult T-cell leukemia/lymphoma in Japan: A nationwide hospital-based study. *Cancer Sci.* 2020 Sep 25. doi: 10.1111/cas.14658. Online ahead of print.

2. Okuma K, Kuramitsu M, Niwa T, Taniguchi T, Masaki Y, Ueda G, Matsumoto C, Sobata R, Sagara U, Nakamura H, Satake M, Miura K, Fuchi N, Masuzaki H, Okayama A, Umeki K, Yamano Y, Sato T, Iwanaga M, Uchimaru K, Nakashima M, Utsunomiya A, Kubota R, Ishitsuka K, Hasegawa H, Sasaki D, Koh KR, Taki M, Nosaka K, Ogata M, Naruse I, Kaneko N, Okajima S, Tezuka K, Emi Ikebe, Matsuoka S, Itabashi K, Saito S, Watanabe T, Hamaguchi I. Establishment of a novel diagnostic test algorithm for human T-cell leukemia virus type 1 infection with line immunoassay replacement of western blotting: a collaborative study for performance evaluation of diagnostic assays in Japan. *Retrovirology*. 2020 Aug 24;17(1):26. doi: 10.1186/s12977-020-00534-0.
3. Itabashi K, Miyazawa T, Sekizawa A, Tokita A, Saito S, Moriuchi H, Nerome Y, Uchimaru K, Watanabe T. A Nationwide Antenatal Human T-Cell Leukemia Virus Type-1 Antibody Screening in Japan. *Front. Microbiol.* 2020 Apr 9;11:595. doi: 10.3389/fmicb.2020.00595. eCollection 2020.
4. 内丸 薫、HTLV-1 のウイルス学、*周産期医学*、50(10) : 1673-21677、2020.10

2.学会発表

なし

3. 講演会・シンポジウム

1. 内丸 薫、HTLV-1 キャリア対応の現状と課題. 内丸 薫、第 82 回日本血液学会学術集会顔調シンポジウム、京都国際会館（オンライン）、2020 年 10 月 10 日（口演）

H.知的財産権の出願・登録状況

なし