

分担研究報告書

東京ネットワークの運用と問題点の検討

分担研究者

時田 章史 公益財団法人日本小児科医会公衆衛生委員会 委員
宮沢 篤生 昭和大学医学部小児科学講座 講師
関沢 明彦 昭和大学医学部産婦人科学講座 教授
内丸 薫 東京大学新領域創成科学研究科 教授

研究協力者

板橋家頭夫 昭和大学病院 特任教授

研究要旨：

東京での児のフォローアップ体制を構築するために、東京小児科医会公衆衛生委員会の委員と班員の合同の会議をWEBで開催した。現状を小児医療機関の班員と前研究班代表者、産婦人科領域とで情報を共有し課題を抽出した。3歳時が主な小児科医療機関でのフォローアップ体制整備が必要な時期であり、産科医療機関からの情報提供・小児科医療機関での対応するための3歳児の抗体検査を含めた資料作成、3歳児抗体検査陽性の際の母への心理的支援体制、児への告知を含めた支援体制についても心理士や内科医療機関との連携を図ることが必要と考えられた。東京産婦人科医会ではHTLV-1対策ワーキンググループ(WG)を組織し、HTLV-1キャリア妊産婦の把握やその後のフォロー体制、児のフォロー体制としての小児科医との連携についての議論を開始した。東京産婦人科医会と東京小児科医会で引き続き連携をしながら具体的なフォローアップ体制の確立を目指す予定である。

A.研究目的

HTLV-1感染症のNon-endemic areaである東京都では、毎年約80～90名のHTLV-1キャリア妊産婦が分娩していると推測され、絶対数ではEndemic areaと比べても決して少なくない。しかし、東京都ではHTLV-1母子感染対策協議会が十分に機能しておらず、キャリアマザーの実態把握とそのキャリアマザーから出生した児のフォローアップ体制が確立していない。また母子感染率が不明で、現状では妊婦スクリーニング導入効果について評価が不十分である。

そこで、キャリアマザーのニーズに対応できる相談支援体制を確立するために、

- ① HTLV-1母子感染については、キャリアマザー相談基幹施設を中心としたネットワークを確立し、母子感染についての相談・支援のみならず児のフォローアップ体制確立につなげる。
- ② キャリアマザー自身の相談施設（日本HTLV-1学会関連疾患診療登録施設など）を明確にして、その相談・支援体制を確立する。

などを目的に東京都内のネットワークを作成し、母児双方のフォローアップ体制について検

討した。

B.研究方法

1. 東京産婦人科医会HTLV-1対策WGと東京小児科医会公衆衛生委員会が協力し、会議を開催してそれぞれの役割について協議をする。

産婦人科医療機関の役割

- ① 個々の施設では妊婦健診でキャリア妊婦を判定→（定期的に）産婦人科医会に報告し、キャリア数および背景についての情報を集積する。
内容：妊婦の年齢、家族内のキャリアの有無、初産・経産、乳汁栄養法
- ② キャリア妊婦に対して疾患について、母子感染と授乳法の選択についてなどを解説した小冊子を配布
- ③ キャリア妊婦に対する指導を引き受け可能な施設（HTLV-1妊産婦指導施設）の一覧表を作成する。
- ④ 自施設で指導が困難な場合には、HTLV-1妊産婦指導施設に紹介する。
- ⑤ 指導施設では、HTLV-1感染症についての資料の配布やフォローアップ可能な小児科施設一覧、きやりネット、東京大学医科学研究所病院血液内科受診について説明する。
- ⑥ フォローアップ可能小児科施設の受診希望があれば紹介状を作成する。

2. 小児科施設の役割

- ① キャリアマザーから出産した児のフォローアップが可能な小児科施設[HTLV-1フォローアップ施設を東京小児科医会公衆衛生委員会の委員を中心に募集し、施設一覧を作成する。
- ② 原則として乳幼児健診のスケジュールでフォローアップする（短期母乳が選択されている場合には、生後2～3か月時点にも対応する）。
- ③ 3歳以後にインフォームドコンセントを得て抗体検査を実施し、その結果を1年に1回小児科医会に報告し、データを集積する。

内容：抗体検査の結果、妊娠時の年齢、家族内のキャリアの有無、初産・経産、乳汁栄養法

小児科施設には、事前にセミナーなどで、HTLV-1に関する情報を共有する。

内容としては、HTLV-1母子感染予防対策マニュアル（平成28年度作成）を参考にする。また、HTLV-1に関する最新の情報を東京産婦人科医会より入手することはもちろんであるが、各自下記のサイトを参考に情報のアップデートを計る。

- HTLV-1情報サービス <http://www.htlv1joho.org/index.html>：HTLV-1ウイルスとそれによっておこる可能性のある病気について正しい情報を提供するためのサイト
- 厚生労働省ホームページ <http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekaku-kansenshou29/>
- キャリねっと <https://htlv1carrier.org/>：HTLV-1キャリア登録サイト

また、キャリアマザー相談基幹施設としての昭和大学病院などは、産婦人科および小児科の指導施設に対する研修や、必要に応じてキャリアマザーの指導・出生した児のフォローアップに当たる。そしてキャリアマザー自身の対応・フォローアップに関しては希望すれば日本HTLV-1学会関連疾患診療登録施設である東京大学医科学研究所血液内科を紹介する。

上記のような内容を計画し、フォローアップの現実性について検討する。

コロナ禍であり、WEB会議を開催し上記の内容について検討を行った。

C.研究結果

東京モデルのネットワークづくりを進めつつ、体制の現状把握と課題について小グループで検討した。

3歳以降のフォローアップ体制について

【現状】3歳以降児の抗体検査が可能となるが、必要性については現時点ではコンセンサスが得られていない。また、母子感染が確定した場合の対応として、感染させてしまったとの悩みや、子に対してキャリアとなったことをいつ説明するか悩むことも多いため精神的ケアが必要となるが、体制は未整備である。

【課題】

① 3歳時の抗体検査を推奨すべきか？

全員に義務化のような推奨は難しいのではないかと考えられ、事前に検査のメリット・デメリットをしっかりと説明し、意思決定できるようにすることが重要である。

検査を実施する場合には、母子感染が確定した際のカウンセリングとその後の支援体制構築が必要である。

現時点でのメリット・デメリットは以下の通りである

メリット：母子感染がない場合（陰性）に大きい（約97%）

（母親）感染対策の成果を確認できて「感染していなかった」と喜べる。

（児）その後のフォローアップの必要がなくなる。

陽性だったとしても

- ・ 献血時や妊娠時に突然キャリアであることを知らされることの精神的な影響を回避できる
- ・ 近い将来、治療法やHTLV-1関連疾患発症予防法が開発されたときに確実にその恩恵を受けることができる

・ 性行為によるパートナーへの感染を最小限にできる

（社会）スクリーニング体制導入による母子感染対策の評価ができる

デメリット：母子感染の場合（陽性）に大きい（約3%）

（母親）母子感染が確定した場合の精神的ストレス

（児）将来的に感染の告知を受けることになる（知る権利の自己決定権の侵害？）

（社会）カウンセリングができる支援体制構築

② 母子感染が確定した場合の母親への精神的ケアはどうすべきか？

体制は未整備であり、どのようなケアが必要かは不明であるが、板橋班での母子感染が確定した母親へ対応した医師や心理士等への調査を行い、臨床心理士（公認心理師）と共に体制構築について検討する。

③ 母子感染が確定した場合の児のフォローアップはどうすべきか？

症例数的にエビデンスを出すのは厳しく、米国と異なり日本では健康な児が小児科の「かかりつけ医」に行く体制になっていない中、フォローアップをしていくのは難しい。若年発症のHAM、ATL等の情報を伝えるリーフレットを作成し配布するか検討する

現在、妊娠時スクリーニング検査の産科施設での告知等は体制整備が行われているが、献血時判明した場合の告知方法（特に未成年）について課題が残る。

④ 妊娠中の検査でキャリアであることが判明した女性の実態把握とそのフォローアップ

東京都内において妊娠中の検査でキャリアであることが判明する女性は 80～90 名程度と推定されるものの実態は不明である。今後のフォローアップ体制構築のためにもその実態把握が必要である。産科医療機関に報告をお願いして実数把握を検討しているが、実効性について様々な意見があり、今後、東京産婦人科医会内の WG での検討に参加して検討していく。

D. 考察

産科医療機関

- 現在、公費補助のもとで行われている抗 HTLV-1 抗体でのスクリーニング検査の有用性を示していく必要がある
- 産科医療機関に負担をかけることなく、実態把握する方法の検討が必要である
- 加えて、キャリアと確定した女性に出産後も継続的にサポートできる体制が必要である。また、内科医療機関との接続も積極的に検討していく必要性がある
- キャリアと確定した妊婦から出生した児への母子感染防止策についての的確な情報を妊婦に説明し、理解を得て、それを履行できるようにサポートする体制も必要である

小児科医療機関～内科医療機関

- 3歳時の抗体検査を推奨するのではなく、検査を受けるメリット・デメリットの説明と検査をしなかった方への「なぜしなかった理由」をキャリネットで調査して、検査に対する不安を取り除ける説明を含めた視聴覚教材を作成する
- 母子感染が確定した場合の母親への心理的ケアは相談体制と共に東京での支援相談窓口の設置を検討する
- 母親自身の HTLV-1 関連疾患のリスクに対する不安は内科側と連携して対応していく。

E. 結論

東京モデルを実務的に開始する前に、下記の事項を確認・実施する。

1. 現行のマニュアルにある紹介状案の利用を推進する周知
2. キャリアと診断された母親に必要な情報を提供するリーフレットの作成
3. キャリア妊婦の実態を把握するためのシステムの確立
4. キャリア女性の出産後の継続的なサポートを行う体制の確立
5. キャリアから出生した児のフォローアップを行うシステムの作成
6. 小児科医が相談したい項目を抽出し視聴覚教材作成に繋げる
7. 小児科医が困った場合の相談先としての拠点形成と相談体制の整備
8. 上記を作成・整備後に東京ネットワークでの有効性の確認を行う
9. 3歳時の抗体検査をしなかった方への理由をキャリネットで調査して、検査に対する不安項目を抽出し、視聴覚教材作成に繋げる
10. 短期母乳を選択者向けの視聴覚教材を看護職（助産師）、臨床心理士（公認心理師）の協力を得て作成を検討する。

F. 健康危険情報

特になし

G.研究発表

1.論文発表

1. 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* 11: 595, 2020
2. Itabashi K, Miyazawa T, Nerome Y, Sekizawa A, Moriuchi H, Saito S, Yonemoto N: Issues of infant feeding for postnatal prevention of human T-cell leukemia/lymphoma virus type-1 mother-to-child transmission. *Pediatr Int* 63: 284-289, 2020
3. Miyazawa T, Hasebe Y, Murase M, Sakurai K, Itabashi K, Yonemoto N: The effect of early postnatal nutrition on human T cell leukemia virus type 1 mother-to-child transmission: a systematic review and meta-analysis. *Viruses* 13: 819, 2021
4. Yonemoto N, Suzuki S, Sekizawa A, Hoshi S, Sagara Y, Itabashi K. Implementation of nationwide screening of pregnant women for HTLV-1 infection in Japan: analysis of a repeated cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2020 Jul 22;20(1):1150. doi: 10.1186/s12889-020-09258-4.PMID: 32698800
5. 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.
6. 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.
7. 時田章史、黒澤サト子、峯真人。産婦人科と小児科医の連携の有り方、*周産期医学*:50:1744-1746, 2020
8. 宮沢篤生：栄養方法による母子感染率。 *周産期医学* 50: 1721-1725, 2020
9. 宮沢篤生：HTLV-1 母子感染対策協議会の現状と課題。 *周産期医学* 50: 1737-1740, 2020
10. 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

特になし

3. 講演会・シンポジウム

特になし

H.知的財産権の出願・登録状況

特になし