

1. 回答者基本情報

表 1 性別 (n=878, 無回答 2 例除く)

| 性別 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|----|-----|----------|----------------|---------|----------------|---------|
| 男性 | 656 | (74.7%) | 537 | (81.9%) | 119 | (18.1%) |
| 女性 | 222 | (25.3%) | 175 | (78.8%) | 47 | (21.2%) |
| 合計 | 878 | (100.0%) | 712 | (81.1%) | 166 | (18.9%) |

表 2 臨床経験年数 (n=877, 無回答 3 例除く)

| 臨床経験年数 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|---------------|-----|----------|----------------|---------|----------------|---------|
| 5 年未満 | 2 | (0.2%) | 1 | (50.0%) | 1 | (50.0%) |
| 5 年以上～10 年未満 | 67 | (7.6%) | 46 | (68.7%) | 21 | (31.3%) |
| 10 年以上～20 年未満 | 288 | (32.8%) | 221 | (76.7%) | 67 | (23.3%) |
| 20 年以上～30 年未満 | 271 | (30.9%) | 241 | (88.9%) | 30 | (11.1%) |
| 30 年以上～40 年未満 | 183 | (20.9%) | 155 | (84.7%) | 28 | (15.3%) |
| 40 年以上 | 66 | (7.5%) | 48 | (72.7%) | 18 | (27.3%) |
| 合計 | 877 | (100.0%) | 712 | (81.2%) | 165 | (18.8%) |

表3 現在、診療に携わっている主な都道府県 (n=869, 不明・欠損 11 例除く)

| 都道府県名 | n | (%) | 専門医分布 (%) | 都道府県名 | n | (%) | 専門医分布 (%) |
|-------|-----|---------|-----------|-------|-----|----------|-----------|
| 北海道 | 40 | (4.6%) | (3.2%) | 滋賀県 | 7 | (0.8%) | (1.1%) |
| 青森県 | 1 | (0.1%) | (0.6%) | 京都府 | 29 | (3.3%) | (4.6%) |
| 岩手県 | 4 | (0.5%) | (1.1%) | 大阪府 | 54 | (6.2%) | (7.0%) |
| 宮城県 | 17 | (2.0%) | (2.1%) | 兵庫県 | 20 | (2.3%) | (3.2%) |
| 秋田県 | 8 | (0.9%) | (0.5%) | 奈良県 | 14 | (1.6%) | (1.2%) |
| 山形県 | 7 | (0.8%) | (0.6%) | 和歌山県 | 6 | (0.7%) | (0.5%) |
| 福島県 | 11 | (1.3%) | (1.0%) | 鳥取県 | 10 | (1.2%) | (0.8%) |
| 茨城県 | 10 | (1.2%) | (1.4%) | 島根県 | 11 | (1.3%) | (0.9%) |
| 栃木県 | 16 | (1.8%) | (1.5%) | 岡山県 | 14 | (1.6%) | (1.7%) |
| 群馬県 | 11 | (1.3%) | (1.1%) | 広島県 | 16 | (1.8%) | (2.1%) |
| 埼玉県 | 28 | (3.2%) | (4.1%) | 山口県 | 15 | (1.7%) | (1.1%) |
| 千葉県 | 36 | (4.1%) | (4.1%) | 徳島県 | 5 | (0.6%) | (0.6%) |
| 東京都 | 112 | (12.9%) | (16.5%) | 香川県 | 5 | (0.6%) | (0.6%) |
| 神奈川県 | 70 | (8.1%) | (6.9%) | 愛媛県 | 12 | (1.4%) | (0.6%) |
| 新潟県 | 18 | (2.1%) | (2.2%) | 高知県 | 5 | (0.6%) | (0.4%) |
| 富山県 | 8 | (0.9%) | (0.7%) | 福岡県 | 45 | (5.2%) | (4.2%) |
| 石川県 | 12 | (1.4%) | (1.0%) | 佐賀県 | 4 | (0.5%) | (0.5%) |
| 福井県 | 10 | (1.2%) | (0.5%) | 長崎県 | 14 | (1.6%) | (1.0%) |
| 山梨県 | 8 | (0.9%) | (0.6%) | 熊本県 | 21 | (2.4%) | (1.9%) |
| 長野県 | 18 | (2.1%) | (2.1%) | 大分県 | 4 | (0.5%) | (0.9%) |
| 岐阜県 | 9 | (1.0%) | (0.8%) | 宮崎県 | 4 | (0.5%) | (0.6%) |
| 静岡県 | 11 | (1.3%) | (2.1%) | 鹿児島県 | 30 | (3.5%) | (2.3%) |
| 愛知県 | 38 | (4.4%) | (5.9%) | 沖縄県 | 5 | (0.6%) | (0.6%) |
| 三重県 | 16 | (1.8%) | (1.4%) | 合計 | 869 | (100.0%) | (100.0%) |

赤字は専門医の分布よりも回答者が多い都道府県

表4 現在、診療に携わっている主な地域 (n=869, 不明・欠損 11 例除く)

| 現在、診療に携わっている主な地域 | 全体 | (%) | 専門医分布 (%) | HAM 診療経験あり | (%) | HAM 診療経験なし | (%) |
|------------------|-----|----------|-----------|------------|---------|------------|---------|
| 北海道地方 | 40 | (4.6%) | (3.2%) | 38 | (95.0%) | 2 | (5.0%) |
| 東北地方 | 48 | (5.5%) | (6.0%) | 39 | (81.3%) | 9 | (18.8%) |
| 関東地方 | 283 | (32.6%) | (35.5%) | 219 | (77.4%) | 64 | (22.6%) |
| 中部地方 | 132 | (15.2%) | (15.8%) | 97 | (73.5%) | 35 | (26.5%) |
| 関西地方 | 146 | (16.8%) | (18.9%) | 122 | (83.6%) | 24 | (16.4%) |
| 中国・四国地方 | 93 | (10.7%) | (8.7%) | 69 | (74.2%) | 24 | (25.8%) |
| 九州・沖縄地方 | 127 | (14.6%) | (11.9%) | 122 | (96.1%) | 5 | (3.9%) |
| 合計 | 869 | (100.0%) | (100.0%) | 706 | (81.2%) | 163 | (18.8%) |

表5 これまでに主治医として診療したHAM患者のおおよその例数 (n=878, 無回答2例除く)

| これまでに主治医として診療したHAM患者のおおよその例数 | n | (%) |
|------------------------------|-----|----------|
| 診察したことはない | 166 | (18.9%) |
| 1~3例 | 461 | (52.5%) |
| 4~6例 | 122 | (13.9%) |
| 7~9例 | 46 | (5.2%) |
| 10~20例 | 57 | (6.5%) |
| 21例以上 | 26 | (3.0%) |
| 合計 | 878 | (100.0%) |

表6 現在、主治医として診療しているHAM患者のおおよその例数 (n=879, 無回答2例除く)

| 現在、主治医として診療しているHAM患者のおおよその例数 | n | (%) |
|------------------------------|-----|----------|
| 診察していない | 640 | (72.8%) |
| 1~3例 | 212 | (24.1%) |
| 4~6例 | 15 | (1.7%) |
| 7~9例 | 6 | (0.7%) |
| 10~20例 | 3 | (0.3%) |
| 21例以上 | 3 | (0.3%) |
| 合計 | 879 | (100.0%) |

表7 「現在、診療に携わっている主な地域」と「現在のHAM診療の例数」のクロス表

| | | 問1(カ) 現在、主治医として診療しているHAM患者のおおよその例数 | | | | | | | |
|---------|--------|------------------------------------|-------------|-----------|----------|------------|-----------|----------|--------------|
| 地域 | | 診察して ない | 1~3例 | 4~6例 | 7~9例 | 10~20 例 | 21例以 上 | 無回答 | 合計 |
| 北海道地方 | n (%) | 23 (57.5%) | 17 (42.5%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 40 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.2 | 2.8 | -0.9 | -0.5 | -0.4 | -0.4 | -0.2 | |
| 東北地方 | n (%) | 37 (77.1%) | 7 (14.6%) | 2 (4.2%) | 0 (0.0%) | 2 (4.2%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 48 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.7 | -1.6 | 1.3 | -0.6 | 4.6 | -0.4 | -0.2 | |
| 関東地方 | n (%) | 230 (81.3%) | 51 (18.0%) | 1 (0.4%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 1 (0.4%) | 0 (0.0%) | 283 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 3.9 | -2.9 | -2.2 | -1.7 | -1.2 | 0.0 | -0.7 | |
| 中部地方 | n (%) | 111 (84.1%) | 20 (15.2%) | 1 (0.8%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 132 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 3.2 | -2.6 | -0.9 | -1.0 | -0.7 | -0.7 | -0.4 | |
| 関西地方 | n (%) | 103 (70.5%) | 42 (28.8%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 1 (0.7%) | 0 (0.0%) | 146 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.6 | 1.5 | -1.8 | -1.1 | -0.8 | 0.8 | -0.4 | |
| 中国・四国地方 | n (%) | 72 (77.4%) | 18 (19.4%) | 2 (2.2%) | 1 (1.1%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 93 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.1 | -1.1 | 0.3 | 0.5 | -0.6 | -0.6 | -0.3 | |
| 九州・沖縄地方 | n (%) | 56 (44.1%) | 54 (42.5%) | 9 (7.1%) | 5 (3.9%) | 1 (0.8%) | 1 (0.8%) | 1 (0.8%) | 127 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -7.8 | 5.3 | 5.0 | 4.8 | 0.9 | 0.9 | 2.4 | |
| 合計 | n (%) | 632 (72.7%) | 209 (24.1%) | 15 (1.7%) | 6 (0.7%) | 3 (0.3%) | 3 (0.3%) | 1 (0.1%) | |

表8 「HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) 診療ガイドライン 2019」について (n=877, 無回答 3 例除く)

| 「HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) 診療ガイドライン 2019」について | 全体 | | HAM 診療経験あり | | HAM 診療経験なし | |
|--|-----|----------|------------|----------|------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考になっている。 | 101 | (11.5%) | 92 | (12.9%) | 9 | (5.4%) |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしようと思っている。 | 300 | (34.2%) | 252 | (35.4%) | 48 | (28.9%) |
| 出版されたことを知っているが、診療の参考にしようとは思っていない。 | 11 | (1.3%) | 7 | (1.0%) | 4 | (2.4%) |
| このアンケートで知り、今後、診療の参考にしてみようと思う。 | 457 | (52.1%) | 355 | (49.9%) | 102 | (61.4%) |
| このアンケートで知ったが、今後も診療の参考にしようとは思わない。 | 8 | (0.9%) | 5 | (0.7%) | 3 | (1.8%) |
| 合計 | 877 | (100.0%) | 711 | (100.0%) | 166 | (100.0%) |

表9 「HAM 診療経験例数」と「HAM 診療ガイドラインの認知度」の関係性

| | | 問1(キ)「HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) 診療ガイドライン 2019」について | | | | | |
|---------|--------|---|----------------------------|---------------------------|-----------------------------|----------------------------|-------------|
| | | 知っている・ 参考にしている (n=20) | 知っている・ 参考にしたい (n=43) | 知っている・ 参考にしない (n=0) | 知らなかった・ 参考にしたい (n=57) | 知らなかった・ 参考にしない (n=2) | 合計(n=122) |
| 診察したことは | n(%) | 9(5.4%) | 48(28.9%) | 4(2.4%) | 102(61.4%) | 3(1.8%) | 166(100.0%) |
| ではない | 調整済み残差 | -2.7 | -1.6 | 1.5 | 2.7 | 1.3 | |
| 1~3 例 | n(%) | 46(10.0%) | 150(32.8%) | 6(1.3%) | 254(55.5%) | 2(0.4%) | 458(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.5 | -1.0 | 0.1 | 2.1 | -1.6 | |
| 4~6 例 | n(%) | 20(16.4%) | 43(35.2%) | 0(0.0%) | 57(46.7%) | 2(1.6%) | 122(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.8 | 0.2 | -1.3 | -1.3 | 0.9 | |
| 7~9 例 | n(%) | 5(10.9%) | 19(41.3%) | 1(2.2%) | 21(45.7%) | 0(0.0%) | 46(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.1 | 1.0 | 0.6 | -0.9 | -0.7 | |
| 10~20 例 | n(%) | 12(21.1%) | 29(50.9%) | 0(0.0%) | 16(28.1%) | 0(0.0%) | 57(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.3 | 2.7 | -0.9 | -3.7 | -0.8 | |
| 21 例以上 | n(%) | 9(34.6%) | 11(42.3%) | 0(0.0%) | 5(19.2%) | 1(3.8%) | 26(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 3.7 | 0.9 | -0.6 | -3.4 | 1.6 | |
| 合計 | n(%) | 101(11.5%) | 300(34.3%) | 11(1.3%) | 455(52.0%) | 8(0.9%) | 875(100.0%) |

表 10 「現在の HAM 診療例数」と「HAM 診療ガイドラインの認知度」の関係性

| | | 問 1 (キ) 「HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) 診療ガイドライン 2019」について | | | | | |
|---------|--------|--|----------------------|----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------|
| | | 知ってい る・参考に している | 知ってい る・参考に したい | 知ってい る・参考に しない | 知らなかつ た・参考に したい | 知らなかつ た・参考に しない | 合計 |
| 診察していない | n (%) | 39 (6.1%) | 218 (34.2%) | 10 (1.6%) | 364 (57.1%) | 7 (1.1%) | 638 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -8.2 | 0.0 | 1.4 | 4.8 | 0.9 | |
| 1~3 例 | n (%) | 51 (24.2%) | 69 (32.7%) | 1 (0.5%) | 89 (42.2%) | 1 (0.5%) | 211 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 6.6 | -0.5 | -1.2 | -3.3 | -0.8 | |
| 4~6 例 | n (%) | 4 (26.7%) | 7 (46.7%) | 0 (0.0%) | 4 (26.7%) | 0 (0.0%) | 15 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.9 | 1.0 | -0.4 | -2.0 | -0.4 | |
| 7~9 例 | n (%) | 2 (33.3%) | 4 (66.7%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.7 | 1.7 | -0.3 | -2.6 | -0.2 | |
| 10~20 例 | n (%) | 3 (100.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 3 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 4.8 | -1.3 | -0.2 | -1.8 | -0.2 | |
| 21 例以上 | n (%) | 1 (33.3%) | 2 (66.7%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 3 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.2 | 1.2 | -0.2 | -1.8 | -0.2 | |
| 無回答 | n (%) | 1 (100.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 1 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.8 | -0.7 | -0.1 | -1.0 | -0.1 | |
| 合計 | n (%) | 101 (11.5%) | 300 (34.2%) | 11 (1.3%) | 457 (52.1%) | 8 (0.9%) | 877 (100.0%) |

2. HTLV-1 感染の診断のためのフローチャートについて

表 11 HTLV-1 抗体の 1 次検査陽性者に対する「確認検査 (WB 法もしくは LIA 法)」の実施について (n=812, 無回答 68 名除く)

| 「確認検査 (WB 法もしくは LIA 法)」の実施 | 全体 | | HAM 診療 経験あり | | HAM 診療 経験なし | |
|----------------------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 全例実施している | 248 | (30.5%) | 200 | (29.6%) | 48 | (35.0%) |
| よく実施している | 50 | (6.2%) | 49 | (7.3%) | 1 | (0.7%) |
| 時々実施している | 54 | (6.7%) | 52 | (7.7%) | 2 | (1.5%) |
| あまり実施していない | 170 | (20.9%) | 146 | (21.6%) | 24 | (17.5%) |
| 全例実施していない | 290 | (35.7%) | 228 | (33.8%) | 62 | (45.3%) |
| 合計 | 812 | (100.0%) | 675 | (100.0%) | 137 | (100.0%) |

表 12 HTLV-1 抗体の確認検査実施率

| 代替 QI | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|-------------------|-----------------|-----------------|----------------|
| HTLV-1 抗体の確認検査実施率 | 46.6% (378/812) | 48.0% (324/675) | 39.4% (54/137) |

代替 QI = [「全例実施」または「よく実施、時々実施、あまり実施せず、全例実施せず、のいずれか」かつ (他の検査から陽性判断)] を選択した回答者数 / 全回答者数 × 100

表 1 3 確認検査を実施しない理由（選択肢 2-5 を選択した方）

| 確認検査を実施しない理由 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|---|------|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 確認検査について知らなかった | 216 | (44.6%) | 166 | (40.8%) | 50 | (64.9%) |
| 他の検査（核酸検出 PCR 法、プロ ウイルス量定量、髄液抗体価） から陽性と判断した | 130 | (26.9%) | 124 | (30.5%) | 6 | (7.8%) |
| 特段の理由はない | 55 | (11.4%) | 53 | (13.0%) | 2 | (2.6%) |
| その他 | 83 | (17.1%) | 64 | (15.7%) | 19 | (24.7%) |
| 合計 | 484* | (100.0%) | 407 | (100.0%) | 77 | (100.0%) |

* 問 2 (ア) で 2「よく実施している」～5「全例実施していない」を選択した 564 名を対象とし、無回答や不正回答 80 名を除外した。

表 1 4 確認検査として、2019 年より従来の WB（ウエスタンブロット）法が中止となり、判定保留率が低減した LIA（ラインブロット）法に移行したことを知っていますか（n=860, 無回答 20 名除く）

| LIA（ライン ブロット）法に移行 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|----------------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| はい | 57 | (6.6%) | 55 | (7.8%) | 2 | (1.3%) |
| この調査で初めて知った | 803 | (93.4%) | 652 | (92.2%) | 151 | (98.7%) |
| 合計 | 860 | (100.0%) | 707 | (100.0%) | 153 | (100.0%) |

表 1 5 HAM を疑う判定保留例に対して HTLV-1 核酸検出実施（n=814, 無回答 66 名除く）

| HTLV-1 核酸検出実施 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|---------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 全例実施している | 105 | (12.9%) | 87 | (12.8%) | 18 | (13.4%) |
| よく実施している | 50 | (6.1%) | 46 | (6.8%) | 4 | (3.0%) |
| 時々実施している | 48 | (5.9%) | 40 | (5.9%) | 8 | (6.0%) |
| あまり実施していない | 152 | (18.7%) | 138 | (20.3%) | 14 | (10.4%) |
| 全例実施していない | 459 | (56.4%) | 369 | (54.3%) | 90 | (67.2%) |
| 合計 | 814 | (100.0%) | 680 | (100.0%) | 134 | (100.0%) |

表 1 6 HAM を疑う判定保留例に対する HTLV-1 核酸検出 PCR 法実施率

| 代替 Q1 | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|----------------|
| HAM を疑う判定保留例に対する HTLV-1 核酸検出 PCR 法実施率 | 19.0% (155/814) | 19.6% (133/680) | 16.4% (22/134) |

代替 Q1 = (「全例実施」または「よく実施」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 17 HAM を疑う判定保留例に対して HTLV-1 核酸検出実施の保険承認 (n=850, 無回答 30 名除く)

| HTLV-1 核酸検出実施の保険承認 | 全体 | | HAM 診療 経験あり | | HAM 診療 経験なし | |
|--------------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 希望する | 625 | (73.5%) | 515 | (73.5%) | 110 | (73.8%) |
| どちらかといえば希望する | 155 | (18.2%) | 135 | (19.3%) | 20 | (13.4%) |
| どちらともいえない | 61 | (7.2%) | 45 | (6.4%) | 16 | (10.7%) |
| どちらかといえば希望しない | 3 | (0.4%) | 3 | (0.4%) | 0 | (0.0%) |
| 希望しない | 6 | (0.7%) | 3 | (0.4%) | 149 | (2.0%) |
| 合計 | 850 | (100.0%) | 701 | (100.0%) | 110 | (100.0%) |

表 18 HAM を疑う判定保留例に対する HTLV-1 核酸検出 PCR 法の保険承認への希望率

| 希望率 (ニーズ調査) | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|
| HAM を疑う判定保留例に対する HTLV-1 核酸検出 PCR 法の保険承認に対する希望率 | 91.8% (780/850) | 92.7% (650/701) | 87.2% (130/149) |

希望率 = (「希望」または「どちらかといえば希望」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

3. HAM の診断アルゴリズムについて

表 19 痙性対麻痺所見を認め HTLV-1 感染が不明である症例に対する血液 HTLV-1 抗体検査 (n=857, 無回答 23 名除く)

| 血液 HTLV-1 抗体検査 | 全体 | | HAM 診療 経験あり | | HAM 診療 経験なし | |
|----------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 全例実施している | 559 | (65.2%) | 474 | (67.1%) | 85 | (56.3%) |
| よく実施している | 156 | (18.2%) | 132 | (18.7%) | 24 | (15.9%) |
| 時々実施している | 63 | (7.4%) | 51 | (7.2%) | 12 | (7.9%) |
| あまり実施していない | 32 | (3.7%) | 23 | (3.3%) | 9 | (6.0%) |
| 全例実施していない | 47 | (5.5%) | 26 | (3.7%) | 21 | (13.9%) |
| 合計 | 857 | (100.0%) | 706 | (100.0%) | 151 | (100.0%) |

表 20 痙性対麻痺所見を認め血液 HTLV-1 抗体検査が陽性で HAM が疑われる症例に対する髄液 HTLV-1 抗体検査 (n=833, 無回答 47 名除く)

| 髄液 HTLV-1 抗体検査 | 全体 | | HAM 診療 経験あり | | HAM 診療 経験なし | |
|----------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 全例実施している | 430 | (51.6%) | 373 | (53.8%) | 57 | (40.7%) |
| よく実施している | 120 | (14.4%) | 109 | (15.7%) | 11 | (7.9%) |
| 時々実施している | 68 | (8.2%) | 57 | (8.2%) | 11 | (7.9%) |
| あまり実施していない | 92 | (11.0%) | 75 | (10.8%) | 17 | (12.1%) |
| 全例実施していない | 123 | (14.8%) | 79 | (11.4%) | 44 | (31.4%) |
| 合計 | 833 | (100.0%) | 693 | (100.0%) | 140 | (100.0%) |

表 2 1 HAM が疑われる症例に対する鑑別診断のための脊髄 MRI 検査 (n=850, 無回答 30 名除く)

| 脊髄 MRI 検査 | 全体 | | HAM 診療 経験あり | | HAM 診療 経験なし | |
|------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 全例実施している | 635 | (74.7%) | 530 | (75.6%) | 105 | (70.5%) |
| よく実施している | 133 | (15.6%) | 115 | (16.4%) | 18 | (12.1%) |
| 時々実施している | 30 | (3.5%) | 21 | (3.0%) | 9 | (6.0%) |
| あまり実施していない | 10 | (1.2%) | 7 | (1.0%) | 3 | (2.0%) |
| 全例実施していない | 42 | (4.9%) | 28 | (4.0%) | 14 | (9.4%) |
| 合計 | 850 | (100.0%) | 701 | (100.0%) | 149 | (100.0%) |

表 2 2 HAM の診断アルゴリズムに関する代替 QI

| | 代替 QI | 全体 | HAM 診療経験 あり | HAM 診療経験 なし |
|-------|---|--------------------|--------------------|--------------------|
| 表 1 9 | 痙性対麻痺所見あり HTLV-1 感染不明な症例に対する血液 HTLV-1 抗体検査実施率 | 83.4% (715/857) | 85.8% (606/706) | 72.2% (109/151) |
| 表 2 0 | 痙性対麻痺所見あり血液 HTLV-1 抗体検査陽性で HAM が疑われる症例に対する髄液 HTLV-1 抗体検査実施率 | 66.0% (550/833) | 69.6% (482/693) | 48.6% (68/140) |
| 表 2 1 | HAM が疑われる症例に対する脊髄 MRI 検査実施率 | 90.4% (768/850) | 92.0% (645/701) | 82.6% (123/149) |

代替 QI = (「全例実施」または「よく実施」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 2 3 「HAM の診断アルゴリズム」を実践するにあたっての問題点 (フリー記載)

| 件数 | 記載内容 |
|-----|--|
| 6 件 | 侵襲度の低い MRI を髄液検査の先にするのはどうか |
| 2 件 | 鑑別疾患に副腎白質ジストロフィー (副腎脊髄ニューロパチーを含む)、悪性リンパ腫などの記載がない |
| 1 件 | 髄液検査、MRI が出来ない場合 (検査のできる医療機関への紹介) を含める |
| 1 件 | MRI での画像診断で、~のような所見は HAM でもありうる、という追記があつてよい |
| 1 件 | 付表などで鑑別診断すべき疾患名を頻度順を付けて記載すれば有用 |
| 1 件 | 家族歴、授乳歴などのチェック項目 |
| 1 件 | 一次検査に複数の検査法があるがどれが適切か分からない |
| 1 件 | 痙性対麻痺の患者すべてに確定診断が可能になればよい |

4. HAM の治療アルゴリズムについて

4-1 ATL のスクリーニング検査

表 2 4 HAM と確定診断された症例に対し、ATL のスクリーニング検査 (n=817, 無回答 63 名除く)

| ATL スクリーニング検査 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|---------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 全例実施している | 278 | (34.0%) | 234 | (34.2%) | 44 | (33.1%) |
| よく実施している | 157 | (19.2%) | 144 | (21.1%) | 13 | (9.8%) |
| 時々実施している | 83 | (10.2%) | 76 | (11.1%) | 7 | (5.3%) |
| あまり実施していない | 135 | (16.5%) | 124 | (18.1%) | 11 | (8.3%) |
| 全例実施していない | 164 | (20.1%) | 106 | (15.5%) | 58 | (43.6%) |
| 合計 | 817 | (100.0%) | 684 | (100.0%) | 133 | (100.0%) |

表 2 5 HAM と確定診断された症例に対する ATL スクリーニング検査の実施率

| 代替 QI | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--------------------------------------|-----------------|-----------------|----------------|
| HAM と確定診断された症例に対する ATL のスクリーニング検査実施率 | 53.2% (435/817) | 55.3% (378/684) | 42.9% (57/133) |

代替 QI = (「全例実施」または「よく実施」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 2 6 ATL のスクリーニング検査として実施する項目 (複数回答可) (n=653, 選択肢 1-4 を選択した方)

| ATL のスクリーニング検査として実施する項目 | 内容 | n | 分母 653 (%) | 項目別 (%) |
|-----------------------------|-----------|------------|----------------|-----------------|
| 内科的診察 | | 511 | (78.3%) | (100.0%) |
| | 皮膚病変 | 236 | (36.1%) | (46.2%) |
| | リンパ節腫脹 | 264 | (40.4%) | (51.7%) |
| | その他 | 4 | (0.6%) | (0.8%) |
| 血算 | | 611 | (93.6%) | (100.0%) |
| | 白血球増多 | 294 | (45.0%) | (48.1%) |
| | リンパ球増多 | 286 | (43.8%) | (46.8%) |
| | 異常リンパ球の出現 | 321 | (49.2%) | (52.5%) |
| | その他 | 7 | (1.1%) | (1.1%) |
| 一般生化学検査 | | 578 | (88.5%) | (100.0%) |
| | LDH 上昇 | 308 | (47.2%) | (53.3%) |
| | 高 Ca 血症 | 272 | (41.7%) | (47.1%) |
| | sIL-2R 上昇 | 254 | (38.9%) | (43.9%) |
| | その他 | 4 | (0.6%) | (0.7%) |
| 末梢血 HTLV-1 プロウイルス量定量 | | 146 | (22.4%) | |
| その他 | | 22 | (3.4%) | |

表 2 7 ATL のスクリーニング検査を実施しない理由 (n=255, 選択肢 4 または 5 を選択した方 299 名のうち、無回答や不正回答 44 名を除外)

| ATL のスクリーニング検査を実施しない理由 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|-------------------------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 必要性はあると思うが、実施すべき検査項目が分からない | 70 | (27.5%) | 61 | (30.7%) | 9 | (16.1%) |
| 必要性はあると思うが、必要な検査項目を測定できる環境にない | 28 | (11.0%) | 25 | (12.6%) | 3 | (5.4%) |
| 必要性がないと思う | 4 | (1.6%) | 4 | (2.0%) | 0 | (0.0%) |
| 血液内科に紹介する | 104 | (40.8%) | 78 | (39.2%) | 26 | (46.4%) |
| その他 | 49 | (19.2%) | 31 | (15.6%) | 18 | (32.1%) |
| 合計 | 255 | (100.0%) | 199 | (100.0%) | 56 | (100.0%) |

4-2 HAM の疾患活動性の評価

表 2 8 HAM の治療方針決定における患者毎の疾患活動性評価 (n=820, 無回答・不正回答の 60 名を除外)

| 疾患活動性評価 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|-----------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| はい | 590 | (72.0%) | 559 | (81.7%) | 31 | (22.8%) |
| いいえ | 83 | (10.1%) | 77 | (11.3%) | 6 | (4.4%) |
| 診療経験がないため、分からない | 147 | (17.9%) | 48 | (7.0%) | 99 | (72.8%) |
| 合計 | 820 | (100.0%) | 684 | (100.0%) | 136 | (100.0%) |

表 2 9 HAM の治療方針決定における患者毎の疾患活動性評価の実施率

| 代替 QI | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--------------------------------|-----------------|-----------------|----------------|
| HAM の治療方針決定における患者毎の疾患活動性評価の実施率 | 72.0% (590/820) | 81.7% (559/684) | 22.8% (31/136) |

代替 QI = (「はい」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 3 0 HAM の疾患活動性評価に利用する項目（複数回答可）（n=590, 選択肢 1「はい」を選択した方）

| 疾患活動性の評価に利用する項目 | 内容 | n | 分母 590 (%) | 項目別 (%) |
|-----------------|-----------------------|------------|----------------|-----------------|
| 臨床経過 | | 563 | (95.4%) | (100.0%) |
| | 運動障害重症度の経時変化 | 266 | (45.1%) | (47.2%) |
| | その他 | 6 | (1.0%) | (1.1%) |
| 血液検査 | | 247 | (41.9%) | (100.0%) |
| | 末梢血 HTLV-1 プロウイルス量定量 | 109 | (18.5%) | (44.1%) |
| | その他 | 3 | (0.5%) | (1.2%) |
| 髄液検査 | | 321 | (54.4%) | (100.0%) |
| | ネオプテリン | 116 | (19.7%) | (36.1%) |
| | CXCL10 | 48 | (8.1%) | (15.0%) |
| | 細胞数 | 140 | (23.7%) | (43.6%) |
| | 蛋白 | 133 | (22.5%) | (41.4%) |
| | 髄液細胞 HTLV-1 プロウイルス量定量 | 85 | (14.4%) | (26.5%) |
| | 抗 HTLV-1 抗体価 | 95 | (16.1%) | (29.6%) |
| | その他 | 2 | (0.3%) | (0.6%) |
| 画像検査 | | 347 | (58.8%) | (100.0%) |
| | 脊髄 MRI T2 high | 168 | (28.5%) | (48.4%) |
| | その他 | 2 | (0.3%) | (0.6%) |
| その他 | | 5 | (0.8%) | |

表 3 1 HAM の疾患活動性を評価しない理由（n=83, 選択肢 2「いいえ」を選択した方）

| 疾患活動性を評価しない理由 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|----------------------------|----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 必要性はあると思うが、評価すべき検査項目が分からない | 51 | (61.4%) | 45 | (58.4%) | 6 | (100.0%) |
| 必要性はあると思うが、検体の提出先が分からない | 20 | (24.1%) | 20 | (26.0%) | 0 | (0.0%) |
| その他 | 12 | (14.5%) | 12 | (15.6%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 83 | (100.0%) | 77 | (100.0%) | 6 | (100.0%) |

表 3 2 HAM 診断目的の髄液検査時における髄液ネオプテリン、髄液 CXCL10 測定の実施（n=820, 無回答・不正回答の 60 名を除外）

| 診断時の髄液マーカーの測定実施 | 全体 | (%) | HAM 診療経 験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|-----------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| はい | 220 | (26.8%) | 209 | (30.8%) | 11 | (7.7%) |
| いいえ | 414 | (50.5%) | 393 | (58.0%) | 21 | (14.8%) |
| 診療経験がないため、分からない | 186 | (22.7%) | 76 | (11.2%) | 110 | (77.5%) |
| 合計 | 820 | (100.0%) | 678 | (100.0%) | 142 | (100.0%) |

表 3 3 HAM 診断目的の髄液検査時における髄液ネオプテリン、髄液 CXCL10 の測定実施率

| 代替 QI | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|---------------|
| HAM の診断目的の髄液検査時における髄液ネオプテリン、髄液 CXCL10 の測定実施率 | 26.8% (220/820) | 30.8% (209/678) | 7.7% (11/142) |

代替 QI = (「はい」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 3 4 髄液マーカーの測定項目 (n=219, 「はい」と回答した 220 名より無回答 1 名を除外)

| 診断時の髄液マーカーの測定項目 | 全体 | | HAM 診療経験あり | | HAM 診療経験なし | |
|------------------------|-----|----------|------------|----------|------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 髄液ネオプテリンと髄液 CXCL10 の両方 | 75 | (34.2%) | 72 | (34.4%) | 3 | (30.0%) |
| 髄液ネオプテリンのみ | 144 | (65.8%) | 137 | (65.6%) | 7 | (70.0%) |
| 髄液 CXCL10 のみ | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 219 | (100.0%) | 209 | (100.0%) | 10 | (100.0%) |

表 3 5 診断時の髄液検査で髄液ネオプテリン、髄液 CXCL10 を測定しない理由 (n=406, 「いいえ」と回答した 414 名のうち、無回答・不正回答の 8 名を除外)

| 診断時の髄液マーカーの測定を行わない理由 | 全体 | | HAM 診療経験あり | | HAM 診療経験なし | |
|-------------------------------|-----|----------|------------|----------|------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 髄液ネオプテリン・髄液 CXCL10 について知らなかった | 151 | (37.2%) | 138 | (35.7%) | 13 | (68.4%) |
| 測定の必要性はあると思うが、検体の提出先が分からない | 169 | (41.6%) | 165 | (42.6%) | 4 | (21.1%) |
| 測定の必要性がないと思う | 12 | (3.0%) | 12 | (3.1%) | 0 | (0.0%) |
| その他 | 74 | (18.2%) | 72 | (18.6%) | 2 | (10.5%) |
| 合計 | 406 | (100.0%) | 387 | (100.0%) | 19 | (100.0%) |

表 3 6 HAM の治療効果判定目的の髄液ネオプテリン、髄液 CXCL10 測定の実施 (n=819, 無回答・不正回答の 61 名を除外)

| 治療効果判定時の髄液マーカーの測定実施 | 全体 | | HAM 診療経験あり | | HAM 診療経験なし | |
|---------------------|-----|----------|------------|----------|------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| はい | 147 | (17.9%) | 142 | (21.0%) | 5 | (3.5%) |
| いいえ | 469 | (57.3%) | 449 | (66.4%) | 20 | (14.0%) |
| 診療経験がないため、分からない | 203 | (24.8%) | 85 | (12.6%) | 118 | (82.5%) |
| 合計 | 819 | (100.0%) | 676 | (100.0%) | 143 | (100.0%) |

表 3 7 HAM の治療効果判定目的の髄液ネオプテリン、髄液 CXCL10 の測定実施率

| 代替 QI | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--------------------------------------|-----------------|-----------------|--------------|
| 治療効果判定時における髄液ネオプテリン、髄液 CXCL10 の測定実施率 | 17.9% (147/819) | 21.0% (142/676) | 3.5% (5/143) |

代替 QI = (「はい」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 3 8 髄液マーカーの測定項目 (n=147, 「はい」と回答した方)

| 治療効果判定時の髄液マーカーの測定項目 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|---------------------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 髄液ネオプテリンと髄液 CXCL10 の両方 | 53 | (36.1%) | 50 | (35.2%) | 3 | (60.0%) |
| 髄液ネオプテリンのみ | 93 | (63.3%) | 91 | (64.1%) | 2 | (40.0%) |
| 髄液 CXCL10 のみ | 1 | (0.7%) | 1 | (0.7%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 147 | (100.0%) | 142 | (100.0%) | 5 | (100.0%) |

表 3 9 治療効果判定目的の髄液ネオプテリン、髄液 CXCL10 を測定しない理由 (n=456, 「いいえ」と回答した 469 名のうち、無回答・不正回答の 13 名を除外)

| 治療効果判定時の髄液マーカーの測定を行わない理由 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|-----------------------------------|-----|----------|----------------|--------|----------------|--------|
| 髄液ネオプテリン・髄液 CXCL10 に ついて知らなかった | 151 | (33.1%) | 138 | 31.7% | 13 | 65.0% |
| 測定の必要性はあると思うが、検体 の提出先が分からない | 146 | (32.0%) | 143 | 32.8% | 3 | 15.0% |
| 測定の必要性はあると思うが、腰椎 穿刺の侵襲性がある | 54 | (11.8%) | 53 | 12.2% | 1 | 5.0% |
| 測定の必要性がないと思う | 15 | (3.3%) | 14 | 3.2% | 1 | 5.0% |
| その他 | 90 | (19.7%) | 88 | 20.2% | 2 | 10.0% |
| 合計 | 456 | (100.0%) | 436 | 100.0% | 20 | 100.0% |

表 4 0 HAM の検査項目としての髄液ネオプテリンおよび髄液 CXCL10 の保険承認 (n=858, 無回答 22 名除く)

| 髄液ネオプテリンおよび髄液 CXCL10 の測定の保険承認希望 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|------------------------------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 希望する | 581 | (67.7%) | 478 | (67.9%) | 103 | (66.9%) |
| どちらかといえば希望する | 196 | (22.8%) | 172 | (24.4%) | 24 | (15.6%) |
| どちらともいえない | 70 | (8.2%) | 49 | (7.0%) | 21 | (13.6%) |
| どちらかといえば希望しない | 5 | (0.6%) | 3 | (0.4%) | 2 | (1.3%) |
| 希望しない | 6 | (0.7%) | 2 | (0.3%) | 4 | (2.6%) |
| 合計 | 858 | (100.0%) | 704 | (100.0%) | 154 | (100.0%) |

表 4 1 HAM の検査項目としての髄液ネオプテリンおよび髄液 CXCL10 の保険承認への希望率

| 希望率 (ニーズ調査) | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|
| HAM に対する髄液ネオプテリンおよび 髄液 CXCL10 の測定の保険承認希望率 | 90.6% (777/858) | 92.3% (650/704) | 82.5% (127/154) |

希望率 = (「希望」または「どちらかといえば希望」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 4 2 HAM の検査項目としての末梢血 HTLV-1 プロウイルス量定量検査の保険承認 (n=858, 無回答 22 名除く)

| 末梢血 HTLV-1 プロウイルス量 定量検査の保険承認希望 | 全体 | | HAM 診療 経験あり | | HAM 診療 経験なし | |
|-----------------------------------|-----|----------|----------------|--------|----------------|--------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 希望する | 582 | (67.8%) | 477 | 67.8% | 105 | 68.2% |
| どちらかといえば希望する | 212 | (24.7%) | 188 | 26.7% | 24 | 15.6% |
| どちらともいえない | 57 | (6.6%) | 35 | 5.0% | 22 | 14.3% |
| どちらかといえば希望しない | 6 | (0.7%) | 4 | 0.6% | 2 | 1.3% |
| 希望しない | 1 | (0.1%) | 0 | 0.0% | 1 | 0.6% |
| 合計 | 858 | (100.0%) | 704 | 100.0% | 154 | 100.0% |

表 4 3 HAM の検査項目としての末梢血 HTLV-1 プロウイルス量定量検査の保険承認への希望率

| 希望率 (ニーズ調査) | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|
| HAM に対する末梢血 HTLV-1 プロウイルス量定量検査の保険承認希望率 | 92.5% (794/858) | 94.5% (665/704) | 83.8% (129/154) |

希望率 = (「希望」または「どちらかといえば希望」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

4-3 HAM の治療

表 4 4 HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針の妥当性調査 (n=861, 無回答 19 名除く)

| HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針 | 全体 | | HAM 診療 経験あり | | HAM 診療 経験なし | |
|-----------------------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 賛成 | 530 | (61.6%) | 454 | (64.3%) | 76 | (49.0%) |
| どちらかといえば賛成 | 251 | (29.2%) | 194 | (27.5%) | 57 | (36.8%) |
| どちらともいえない | 79 | (9.2%) | 57 | (8.1%) | 22 | (14.2%) |
| どちらかといえば反対 | 1 | (0.1%) | 1 | (0.1%) | 0 | (0.0%) |
| 反対 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 861 | (100.0%) | 706 | (100.0%) | 155 | (100.0%) |

表 4 5 HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針への同意率

| 同意率 (妥当性調査) | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|----------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針への同意率 | 90.7% (781/861) | 91.8% (648/706) | 85.8% (133/155) |

同意率 = (「賛成」または「どちらかといえば賛成」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 4 6 疾患活動性の高い HAM 患者に対する初期治療として、ステロイドパルス療法を行うという方針の妥当性調査 (n=860, 無回答 20 名除く)

| 疾患活動性の高い HAM 患者 に対する初期治療として、 ステロイドパルス療法実施 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|---|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 賛成 | 462 | (53.7%) | 395 | (56.0%) | 67 | (43.2%) |
| どちらかといえば賛成 | 278 | (32.3%) | 222 | (31.5%) | 56 | (36.1%) |
| どちらともいえない | 116 | (13.5%) | 85 | (12.1%) | 31 | (20.0%) |
| どちらかといえば反対 | 4 | (0.5%) | 3 | (0.4%) | 1 | (0.6%) |
| 反対 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 860 | (100.0%) | 705 | (100.0%) | 155 | (100.0%) |

表 4 7 疾患活動性の高い HAM 患者に対する初期治療としてステロイドパルス療法を行うという方針への同意率

| 同意率 (妥当性調査) | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|
| 疾患活動性の高い HAM 患者に対する初期治療として、ステロイドパルス療法を行うという方針への同意率 | 86.0% (740/860) | 87.5% (617/705) | 79.4% (123/155) |

同意率 = (「賛成」または「どちらかといえば賛成」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 4 8 疾患活動性の高い HAM 患者に対する初期治療として、ステロイドパルス療法を行うという方針に賛成しない理由 (n=100、「どちらともいえない」、「どちらかといえば反対する」、「反対」のいずれかに回答した 120 名のうち無回答 20 名を除外、複数回答可)

| 初期治療のステロイドパルス療法 に賛成でない理由 | 全体 n=100 | (%) | HAM 診療 経験あり n=76 | (%) | HAM 診療 経験なし n=24 | (%) |
|-----------------------------|-------------|---------|------------------------|---------|------------------------|---------|
| 保険未承認である | 18 | (18.0%) | 14 | (18.4%) | 4 | (16.7%) |
| 有効性が明確ではない | 62 | (62.0%) | 53 | (69.7%) | 9 | (37.5%) |
| 副作用のリスクの方が有効性よりも高いと考えられる | 11 | (11.0%) | 10 | (13.2%) | 1 | (4.2%) |
| その他 | 22 | (22.0%) | 11 | (14.5%) | 11 | (45.8%) |

表 4 9 疾患活動性の高い HAM 患者に対する初期治療として、ステロイドパルス療法の保険承認 (n=863, 無回答 17 名除く)

| ステロイドパルス療法の保険承認 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|-----------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 希望する | 586 | (67.9%) | 488 | (68.9%) | 98 | (63.2%) |
| どちらかといえば希望する | 189 | (21.9%) | 159 | (22.5%) | 30 | (19.4%) |
| どちらともいえない | 87 | (10.1%) | 60 | (8.5%) | 27 | (17.4%) |
| どちらかといえば希望しない | 1 | (0.1%) | 1 | (0.1%) | 0 | (0.0%) |
| 希望しない | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 863 | (100.0%) | 708 | (100.0%) | 155 | (100.0%) |

表50 疾患活動性の高いHAM患者に対する初期治療として、ステロイドパルス療法の保険承認への希望率

| 希望率（ニーズ調査） | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|
| 疾患活動性の高い HAM 患者に対する初期治療としてステロイドパルス療法の保険承認希望率 | 89.8% (775/863) | 91.4% (647/708) | 82.6% (128/155) |

希望率 = (「希望」または「どちらかといえば希望」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表51 疾患活動性の高いHAM患者のステロイドパルス療法後にステロイド内服維持療法を行うという方針の妥当性調査 (n=858, 無回答22名除く)

| ステロイド内服維持療法の実施 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|----------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 賛成 | 348 | (40.6%) | 291 | (41.4%) | 57 | (36.8%) |
| どちらかといえば賛成 | 289 | (33.7%) | 236 | (33.6%) | 53 | (34.2%) |
| どちらともいえない | 205 | (23.9%) | 164 | (23.3%) | 41 | (26.5%) |
| どちらかといえば反対 | 15 | (1.7%) | 11 | (1.6%) | 4 | (2.6%) |
| 反対 | 1 | (0.1%) | 1 | (0.1%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 858 | (100.0%) | 703 | (100.0%) | 155 | (100.0%) |

表52 疾患活動性の高いHAM患者のステロイドパルス療法後にステロイド内服維持療法を行うという方針への同意率

| 同意率（妥当性調査） | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|---|-----------------|-----------------|-----------------|
| 疾患活動性の高い HAM 患者のステロイドパルス療法後に、ステロイド内服維持療法を実施するという方針への同意率 | 74.2% (637/858) | 75.0% (527/703) | 71.0% (110/155) |

同意率 = (「賛成」または「どちらかといえば賛成」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表53 疾患活動性の高いHAM患者のステロイドパルス療法後にステロイド内服維持療法を行うという方針に賛成しない理由 (n=191、「どちらともいえない」、「どちらかといえば反対する」、「反対」のいずれかに回答した221名のうち無回答30名を除外、複数回答可)

| 理由 | 全体 n=191 | (%) | HAM 診療 経験あり n=154 | (%) | HAM 診療 経験なし n=37 | (%) |
|--------------------------|-------------|---------|-------------------------|---------|------------------------|---------|
| 保険未承認である | 13 | (6.8%) | 11 | (7.1%) | 2 | (5.4%) |
| 有効性が明確ではない | 123 | (64.4%) | 105 | (68.2%) | 18 | (48.6%) |
| 副作用のリスクの方が有効性よりも高いと考えられる | 71 | (37.2%) | 59 | (38.3%) | 12 | (32.4%) |
| その他 | 26 | (13.6%) | 15 | (9.7%) | 11 | (29.7%) |

表5 4 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して、低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針の妥当性調査 (n=860, 無回答 20 名除く)

| ステロイド内服維持療法の実施 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|----------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 賛成 | 307 | (35.7%) | 256 | (36.3%) | 51 | (32.9%) |
| どちらかといえば賛成 | 299 | (34.8%) | 247 | (35.0%) | 52 | (33.5%) |
| どちらともいえない | 237 | (27.6%) | 190 | (27.0%) | 47 | (30.3%) |
| どちらかといえば反対 | 15 | (1.7%) | 10 | (1.4%) | 5 | (3.2%) |
| 反対 | 2 | (0.2%) | 2 | (0.3%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 860 | (100.0%) | 705 | (100.0%) | 155 | (100.0%) |

表5 5 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針への同意率

| 同意率 (妥当性調査) | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|
| 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して、低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針への同意率 | 70.5% (606/860) | 71.3% (503/705) | 66.5% (103/155) |

同意率 = (「賛成」または「どちらかといえば賛成」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表5 6 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針に賛成しない理由 (n=218、「どちらともいえない」、「どちらかといえば反対する」、「反対」のいずれかに回答した 254 名のうち無回答 36 名を除外、複数回答可)

| 理由 | 全体 n=218 | (%) | HAM 診療 経験あり n=174 | (%) | HAM 診療 経験なし n=44 | (%) |
|--------------------------|-------------|---------|-------------------------|---------|------------------------|---------|
| 保険未承認である | 14 | (6.4%) | 11 | (6.3%) | 3 | (6.8%) |
| 有効性が明確ではない | 150 | (68.8%) | 127 | (73.0%) | 23 | (52.3%) |
| 副作用のリスクの方が有効性よりも高いと考えられる | 66 | (30.3%) | 53 | (30.5%) | 13 | (29.5%) |
| その他 | 31 | (14.2%) | 19 | (10.9%) | 12 | (27.3%) |

表5 7 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対する低用量ステロイド内服維持療法の保険承認 (n=856, 無回答 24 名除く)

| ステロイド内服維持療法の保険承認 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|------------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 希望する | 430 | (50.2%) | 363 | (51.6%) | 67 | (43.8%) |
| どちらかといえば希望する | 230 | (26.9%) | 188 | (26.7%) | 42 | (27.5%) |
| どちらともいえない | 186 | (21.7%) | 146 | (20.8%) | 40 | (26.1%) |
| どちらかといえば希望しない | 9 | (1.1%) | 5 | (0.7%) | 4 | (2.6%) |
| 希望しない | 1 | (0.1%) | 1 | (0.1%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 856 | (100.0%) | 703 | (100.0%) | 153 | (100.0%) |

表 5 8 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対する低用量ステロイド内服維持療法の保険承認への希望率

| 希望率（ニーズ調査） | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|
| 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対する低用量のステロイド内服維持療法の保険承認希望率 | 77.1% (660/856) | 78.4% (551/703) | 71.2% (109/153) |

希望率 = (「希望」または「どちらかといえば希望」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 5 9 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して、インターフェロン α 治療を実施するという方針の妥当性調査 (n=844, 無回答 36 名除く)

| インターフェロン α 治療 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|---------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 賛成 | 242 | (28.7%) | 204 | (29.4%) | 38 | (25.2%) |
| どちらかといえば賛成 | 313 | (37.1%) | 250 | (36.1%) | 63 | (41.7%) |
| どちらともいえない | 262 | (31.0%) | 213 | (30.7%) | 49 | (32.5%) |
| どちらかといえば反対 | 23 | (2.7%) | 23 | (3.3%) | 0 | (0.0%) |
| 反対 | 4 | (0.5%) | 3 | (0.4%) | 1 | (0.7%) |
| 合計 | 844 | (100.0%) | 693 | (100.0%) | 151 | (100.0%) |

表 6 0 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対してインターフェロン α 治療を行うという方針への同意率

| 同意率（妥当性調査） | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|
| 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して、インターフェロン α 治療を行うという方針への同意率 | 65.8% (555/844) | 65.5% (454/693) | 66.9% (101/151) |

同意率 = (「賛成」または「どちらかといえば賛成」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 6 1 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対してインターフェロン α 治療を行うという方針に賛成しない理由 (n=250、「どちらともいえない」、「どちらかといえば反対する」、「反対」のいずれかに回答した 289 名のうち無回答 39 名を除外、複数回答可)

| 理由 | 全体 n=250 | (%) | HAM 診療 経験あり n=213 | (%) | HAM 診療 経験なし n=37 | (%) |
|--------------------------|-------------|---------|-------------------------|---------|------------------------|---------|
| 有効性が明確ではない | 171 | (68.4%) | 150 | (70.4%) | 21 | (56.8%) |
| 副作用のリスクの方が有効性よりも高いと考えられる | 71 | (28.4%) | 67 | (31.5%) | 4 | (10.8%) |
| その他 | 37 | (14.8%) | 22 | (10.3%) | 15 | (40.5%) |

表 6 2 疾患活動性が低い HAM 患者に対して、ステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針の妥当性調査 (n=855, 無回答 25 名除く)

| ステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|---|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 賛成 | 210 | (24.6%) | 181 | (25.7%) | 29 | (19.1%) |
| どちらかといえば賛成 | 324 | (37.9%) | 268 | (38.1%) | 56 | (36.8%) |
| どちらともいえない | 254 | (29.7%) | 197 | (28.0%) | 57 | (37.5%) |
| どちらかといえば反対 | 50 | (5.8%) | 42 | (6.0%) | 8 | (5.3%) |
| 反対 | 17 | (2.0%) | 15 | (2.1%) | 2 | (1.3%) |
| 合計 | 855 | (100.0%) | 703 | (100.0%) | 152 | (100.0%) |

表 6 3 疾患活動性が低い HAM 患者に対してステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針への同意率

| 同意率 (妥当性調査) | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--|-----------------|-----------------|----------------|
| 疾患活動性が低い HAM 患者に対して、ステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針への同意率 | 62.5% (534/855) | 63.9% (449/703) | 55.9% (85/152) |

同意率 = (「賛成」または「どちらかといえば賛成」を選択した回答者数) / 全回答者数 \times 100

表 6 4 疾患活動性が低い HAM 患者に対してステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針に賛成しない理由 (n=222、「どちらともいえない」、「どちらかといえば反対する」、「反対」のいずれかに回答した 321 名のうち無回答 99 名を除外、複数回答可)

| 理由 | 全体 n=222 | (%) | HAM 診療 経験あり n=181 | (%) | HAM 診療 経験なし n=41 | (%) |
|---------------------|-------------|---------|-------------------------|---------|------------------------|---------|
| 疾患活動性が低くても有効性が認められる | 123 | (55.4%) | 108 | (59.7%) | 15 | (36.6%) |
| 疾患活動性によって治療を変えていない | 30 | (13.5%) | 26 | (14.4%) | 4 | (9.8%) |
| その他 | 77 | (34.7%) | 55 | (30.4%) | 22 | (53.7%) |

表 6 5 HAM 患者に対して、運動療法 (リハビリテーション) を継続して実施するという方針の妥当性調査 (n=861, 無回答 19 名除く)

| 運動療法の継続実施 | 全体 | (%) | HAM 診療 経験あり | (%) | HAM 診療 経験なし | (%) |
|------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| 賛成 | 630 | (73.2%) | 527 | (74.5%) | 103 | (66.9%) |
| どちらかといえば賛成 | 190 | (22.1%) | 154 | (21.8%) | 36 | (23.4%) |
| どちらともいえない | 40 | (4.6%) | 25 | (3.5%) | 15 | (9.7%) |
| どちらかといえば反対 | 1 | (0.1%) | 1 | (0.1%) | 0 | (0.0%) |
| 反対 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 861 | (100.0%) | 707 | (100.0%) | 154 | (100.0%) |

表 6 6 HAM 患者に対して、運動療法（リハビリテーション）を継続して実施するという方針への同意率

| 同意率（妥当性調査） | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|--------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| HAM 患者に対する運動療法を継続して実施することへの同意率 | 95.2% (820/861) | 96.3% (681/707) | 90.3% (139/154) |

同意率 = (「賛成」または「どちらかといえば賛成」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表 6 7 HAM 患者に対して運動療法を継続して実施するという方針に賛成しない理由 (n=26、「どちらともいえない」、「どちらかといえば反対する」、「反対」のいずれかに回答した 41 名のうち無回答 15 名を除外、複数回答可)

| 理由 | 全体 n=26 | | HAM 診療 経験あり n=18 | | HAM 診療 経験なし n=8 | |
|----------------------------|------------|---------|------------------------|---------|-----------------------|---------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 必要性はあると思うが、患者が継続を望まないことが多い | 6 | (23.1%) | 6 | (33.3%) | 0 | (0.0%) |
| 有効性が明確ではない | 15 | (57.7%) | 10 | (55.6%) | 5 | (62.5%) |
| その他 | 7 | (26.9%) | 4 | (22.2%) | 3 | (37.5%) |

表 6 8 HAM 患者に対する運動療法が現在の医療保険の算定日数以上に継続できる保険制度への変更 (n=861, 無回答 19 名除く)

| 運動療法が継続できる 保険制度等変更 | 全体 | | HAM 診療 経験あり | | HAM 診療 経験なし | |
|-----------------------|-----|----------|----------------|----------|----------------|----------|
| | | (%) | | (%) | | (%) |
| 希望する | 521 | (60.5%) | 448 | (63.4%) | 73 | (47.4%) |
| どちらかといえば希望する | 211 | (24.5%) | 170 | (24.0%) | 41 | (26.6%) |
| どちらともいえない | 117 | (13.6%) | 78 | (11.0%) | 39 | (25.3%) |
| どちらかといえば希望しない | 9 | (1.0%) | 8 | (1.1%) | 1 | (0.6%) |
| 希望しない | 3 | (0.3%) | 3 | (0.4%) | 0 | (0.0%) |
| 合計 | 861 | (100.0%) | 707 | (100.0%) | 154 | (100.0%) |

表 6 9 HAM 患者に対する運動療法が現在の医療保険の算定日数以上に継続できるように保険制度が変更されることへの希望率

| 希望率（ニーズ調査） | 全体 | HAM 診療経験あり | HAM 診療経験なし |
|---|-----------------|-----------------|-----------------|
| HAM 患者に対する運動療法が継続できるように保険制度等が変更されることへの希望率 | 85.0% (732/861) | 87.4% (618/707) | 74.0% (114/154) |

希望率 = (「希望」または「どちらかといえば希望」を選択した回答者数) / 全回答者数 × 100

表70 「HAM 診療経験例数」と「HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針への同意の有無」の関係

| | | HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針への同意 | | |
|-----------|--------|---------------------------------|-------------|--------------|
| | | 同意でない(n=80) | 同意(n=781) | 合計 |
| 診察したことはない | n (%) | 22 (14.2%) | 133 (85.8%) | 155 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.3 | -2.3 | |
| 1~3例 | n (%) | 39 (8.6%) | 416 (91.4%) | 455 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.8 | 0.8 | |
| 4~6例 | n (%) | 9 (7.4%) | 112 (92.6%) | 121 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.8 | 0.8 | |
| 7~9例 | n (%) | 4 (8.7%) | 42 (91.3%) | 46 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.1 | 0.1 | |
| 10~20例 | n (%) | 4 (7.0%) | 53 (93.0%) | 57 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.6 | 0.6 | |
| 21例以上 | n (%) | 2 (8.0%) | 23 (92.0%) | 25 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.2 | 0.2 | |
| 無回答 | n (%) | 0 (0.0%) | 2 (100.0%) | 2 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.5 | 0.5 | |
| 合計 | n (%) | 80 (9.3%) | 781 (90.7%) | 861 (100.0%) |

表71 「HAM 診療経験例数」と「疾患活動性の高いHAM 患者に対する初期治療としてステロイドパルス療法を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性の高いHAM 患者に対する初期治療として、ステロイドパルス療法を行うという方針への同意 | | |
|-----------|--------|--|-------------|--------------|
| | | 同意でない(n=120) | 同意(n=740) | 合計 |
| 診察したことはない | n (%) | 32 (20.6%) | 123 (79.4%) | 155 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.7 | -2.7 | |
| 1~3例 | n (%) | 68 (15.0%) | 386 (85.0%) | 454 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.9 | -0.9 | |
| 4~6例 | n (%) | 7 (5.8%) | 114 (94.2%) | 121 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.8 | 2.8 | |
| 7~9例 | n (%) | 4 (8.9%) | 41 (91.1%) | 45 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.0 | 1.0 | |
| 10~20例 | n (%) | 6 (10.5%) | 51 (89.5%) | 57 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.8 | 0.8 | |
| 21例以上 | n (%) | 2 (7.7%) | 24 (92.3%) | 26 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.9 | 0.9 | |
| 無回答 | n (%) | 1 (50.0%) | 1 (50.0%) | 2 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.5 | -1.5 | |
| 合計 | n (%) | 120 (14.0%) | 740 (86.0%) | 860 (100.0%) |

表72 「HAM 診療経験例数」と「疾患活動性の高いHAM 患者のステロイドパルス療法後にステロイド内服維持療法を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性の高いHAM 患者のステロイドパルス療法後にステロイド内服維持療法を行うという方針への同意 | | |
|-----------|--------|--|------------|-------------|
| | | 同意でない(n=221) | 同意(n=637) | 合計 |
| 診察したことはない | n(%) | 45(29.0%) | 110(71.0%) | 155(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.0 | -1.0 | |
| 1~3例 | n(%) | 120(26.5%) | 332(73.5%) | 452(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.6 | -0.6 | |
| 4~6例 | n(%) | 27(22.3%) | 94(77.7%) | 121(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.9 | 0.9 | |
| 7~9例 | n(%) | 9(19.6%) | 37(80.4%) | 46(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.0 | 1.0 | |
| 10~20例 | n(%) | 10(17.9%) | 46(82.1%) | 56(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.4 | 1.4 | |
| 21例以上 | n(%) | 8(30.8%) | 18(69.2%) | 26(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.6 | -0.6 | |
| 無回答 | n(%) | 2(100.0%) | 0(0.0%) | 2(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.4 | -2.4 | |
| 合計 | n(%) | 221(25.8%) | 637(74.2%) | 858(100.0%) |

表73 「HAM 診療経験例数」と「疾患活動性が中等度のHAM 患者に対して低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性が中等度のHAM 患者に対して低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針への同意 | | |
|-----------|--------|---|------------|-------------|
| | | 同意でない(n=254) | 同意(n=606) | 合計 |
| 診察したことはない | n(%) | 52(33.5%) | 103(66.5%) | 155(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.2 | -1.2 | |
| 1~3例 | n(%) | 132(29.1%) | 321(70.9%) | 453(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.3 | 0.3 | |
| 4~6例 | n(%) | 35(28.9%) | 86(71.1%) | 121(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.2 | 0.2 | |
| 7~9例 | n(%) | 13(28.3%) | 33(71.7%) | 46(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.2 | 0.2 | |
| 10~20例 | n(%) | 13(22.8%) | 44(77.2%) | 57(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.2 | 1.2 | |
| 21例以上 | n(%) | 7(26.9%) | 19(73.1%) | 26(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.3 | 0.3 | |
| 無回答 | n(%) | 2(100.0%) | 0(0.0%) | 2(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.2 | -2.2 | |
| 合計 | n(%) | 254(29.5%) | 606(70.5%) | 860(100.0%) |

表7 4 「HAM 診療経験例数」と「疾患活動性が中等度の HAM 患者に対してインターフェロン α 治療を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して、インターフェロン α 治療を行うという方針への同意 | | |
|-----------|--------|--|-------------|--------------|
| | | 同意でない(n=289) | 同意(n=555) | 合計 |
| 診察したことはない | n (%) | 50 (33.1%) | 101 (66.9%) | 151 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.3 | 0.3 | |
| 1~3 例 | n (%) | 147 (32.8%) | 301 (67.2%) | 448 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.9 | 0.9 | |
| 4~6 例 | n (%) | 43 (36.1%) | 76 (63.9%) | 119 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.5 | -0.5 | |
| 7~9 例 | n (%) | 20 (43.5%) | 26 (56.5%) | 46 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.4 | -1.4 | |
| 10~20 例 | n (%) | 22 (40.7%) | 32 (59.3%) | 54 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.0 | -1.0 | |
| 21 例以上 | n (%) | 6 (24.0%) | 19 (76.0%) | 25 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.1 | 1.1 | |
| 無回答 | n (%) | 1 (100.0%) | 0 (0.0%) | 1 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.4 | -1.4 | |
| 合計 | n (%) | 289 (34.2%) | 555 (65.8%) | 844 (100.0%) |

表7 5 「HAM 診療経験例数」と「疾患活動性が低い HAM 患者に対してステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性が低い HAM 患者に対して、ステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針への同意 | | |
|-----------|--------|---|-------------|--------------|
| | | 同意でない(n=321) | 同意(n=534) | 合計 |
| 診察したことはない | n (%) | 67 (44.1%) | 85 (55.9%) | 152 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.8 | -1.8 | |
| 1~3 例 | n (%) | 169 (37.1%) | 286 (62.9%) | 455 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.3 | 0.3 | |
| 4~6 例 | n (%) | 43 (35.8%) | 77 (64.2%) | 120 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.4 | 0.4 | |
| 7~9 例 | n (%) | 15 (34.1%) | 29 (65.9%) | 44 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.5 | 0.5 | |
| 10~20 例 | n (%) | 17 (30.4%) | 39 (69.6%) | 56 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.1 | 1.1 | |
| 21 例以上 | n (%) | 9 (34.6%) | 17 (65.4%) | 26 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.3 | 0.3 | |
| 無回答 | n (%) | 1 (50.0%) | 1 (50.0%) | 2 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.4 | -0.4 | |
| 合計 | n (%) | 321 (37.5%) | 534 (62.5%) | 855 (100.0%) |

表76 「HAM 診療経験例数」と「HAM 患者に対して、運動療法（リハビリテーション）を継続して実施するという方針への同意の有無」の関係

| | | HAM 患者に対する運動療法を継続して実施することへの同意 | | |
|-----------|--------|-------------------------------|------------|-------------|
| | | 同意でない(n=41) | 同意(n=820) | 合計 |
| 診察したことはない | n(%) | 15(9.7%) | 139(90.3%) | 154(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 3.2 | -3.2 | |
| 1~3例 | n(%) | 16(3.5%) | 439(96.5%) | 455(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.8 | 1.8 | |
| 4~6例 | n(%) | 6(4.9%) | 116(95.1%) | 122(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.1 | -0.1 | |
| 7~9例 | n(%) | 0(0.0%) | 45(100.0%) | 45(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.5 | 1.5 | |
| 10~20例 | n(%) | 3(5.3%) | 54(94.7%) | 57(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.2 | -0.2 | |
| 21例以上 | n(%) | 1(3.8%) | 25(96.2%) | 26(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.2 | 0.2 | |
| 無回答 | n(%) | 0(0.0%) | 2(100.0%) | 2(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.3 | 0.3 | |
| 合計 | n(%) | 41(4.8%) | 820(95.2%) | 861(100.0%) |

表77 「現在のHAM 診療例数」と「HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針への同意の有無」の関係

| | | HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針への同意 | | |
|---------|--------|---------------------------------|------------|-------------|
| | | 同意でない(n=80) | 同意(n=781) | 合計 |
| 診察していない | n(%) | 60(9.6%) | 564(90.4%) | 624(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.5 | -0.5 | |
| 1~3例 | n(%) | 18(8.6%) | 192(91.4%) | 210(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.4 | 0.4 | |
| 4~6例 | n(%) | 1(7.1%) | 13(92.9%) | 14(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.3 | 0.3 | |
| 7~9例 | n(%) | 0(0.0%) | 6(100.0%) | 6(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.8 | 0.8 | |
| 10~20例 | n(%) | 0(0.0%) | 3(100.0%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.6 | 0.6 | |
| 21例以上 | n(%) | 0(0.0%) | 3(100.0%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.6 | 0.6 | |
| 無回答 | n(%) | 1(100.0%) | 0(0.0%) | 1(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 3.1 | -3.1 | |
| 合計 | n(%) | 80(9.3%) | 781(90.7%) | 861(100.0%) |

表78 「現在のHAM診療例数」と「疾患活動性の高いHAM患者に対する初期治療としてステロイドパルス療法を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性の高いHAM患者に対する初期治療として、ステロイドパルス療法を行うという方針への同意 | | |
|---------|--------|---|------------|-------------|
| | | 同意でない(n=120) | 同意(n=740) | 合計 |
| 診察していない | n(%) | 100(16.1%) | 522(83.9%) | 622(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.9 | -2.9 | |
| 1~3例 | n(%) | 17(8.1%) | 193(91.9%) | 210(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.8 | 2.8 | |
| 4~6例 | n(%) | 2(13.3%) | 13(86.7%) | 15(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.1 | 0.1 | |
| 7~9例 | n(%) | 0(0.0%) | 6(100.0%) | 6(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.0 | 1.0 | |
| 10~20例 | n(%) | 0(0.0%) | 3(100.0%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.7 | 0.7 | |
| 21例以上 | n(%) | 0(0.0%) | 3(100.0%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.7 | 0.7 | |
| 無回答 | n(%) | 1(100.0%) | 0(0.0%) | 1(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.5 | -2.5 | |
| 合計 | n(%) | 120(14.0%) | 740(86.0%) | 860(100.0%) |

表79 「現在のHAM診療例数」と「疾患活動性の高いHAM患者のステロイドパルス療法後にステロイド内服維持療法を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性の高いHAM患者のステロイドパルス療法後に、ステロイド内服維持療法を実施するという方針への同意 | | |
|---------|--------|--|------------|-------------|
| | | 同意でない(n=221) | 同意(n=637) | 合計 |
| 診察していない | n(%) | 178(28.7%) | 443(71.3%) | 621(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 3.2 | -3.2 | |
| 1~3例 | n(%) | 38(18.1%) | 172(81.9%) | 210(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.9 | 2.9 | |
| 4~6例 | n(%) | 5(33.3%) | 10(66.7%) | 15(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.7 | -0.7 | |
| 7~9例 | n(%) | 0(0.0%) | 6(100.0%) | 6(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.4 | 1.4 | |
| 10~20例 | n(%) | 0(0.0%) | 3(100.0%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.0 | 1.0 | |
| 21例以上 | n(%) | 0(0.0%) | 3(100.0%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.0 | 1.0 | |
| 合計 | n(%) | 221(25.8%) | 637(74.2%) | 858(100.0%) |

表 8 0 「現在の HAM 診療例数」と「疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して、低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針への同意 | | |
|---------|--------|---|------------|-------------|
| | | 同意でない(n=254) | 同意(n=606) | 合計 |
| 診察していない | n(%) | 197(31.6%) | 426(68.4%) | 623(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.2 | -2.2 | |
| 1~3例 | n(%) | 50(23.9%) | 159(76.1%) | 209(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.0 | 2.0 | |
| 4~6例 | n(%) | 5(33.3%) | 10(66.7%) | 15(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.3 | -0.3 | |
| 7~9例 | n(%) | 1(16.7%) | 5(83.3%) | 6(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.7 | 0.7 | |
| 10~20例 | n(%) | 0(0.0%) | 3(100.0%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.1 | 1.1 | |
| 21例以上 | n(%) | 0(0.0%) | 3(100.0%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.1 | 1.1 | |
| 無回答 | n(%) | 1(100.0%) | 0(0.0%) | 1(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.5 | -1.5 | |
| 合計 | n(%) | 254(29.5%) | 606(70.5%) | 860(100.0%) |

表 8 1 「現在の HAM 診療例数」と「疾患活動性が中等度の HAM 患者に対してインターフェロンα治療を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して、インターフェロンα治療を行うという方針への同意 | | |
|---------|--------|---|------------|-------------|
| | | 同意でない(n=289) | 同意(n=555) | 合計 |
| 診察していない | n(%) | 196(32.2%) | 413(67.8%) | 609(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.0 | 2.0 | |
| 1~3例 | n(%) | 79(38.0%) | 129(62.0%) | 208(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.3 | -1.3 | |
| 4~6例 | n(%) | 10(66.7%) | 5(33.3%) | 15(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.7 | -2.7 | |
| 7~9例 | n(%) | 3(50.0%) | 3(50.0%) | 6(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.8 | -0.8 | |
| 10~20例 | n(%) | 1(33.3%) | 2(66.7%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.0 | 0.0 | |
| 21例以上 | n(%) | 0(0.0%) | 3(100.0%) | 3(100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.3 | 1.3 | |
| 合計 | n(%) | 289(34.2%) | 555(65.8%) | 844(100.0%) |

表 8 2 「現在の HAM 診療例数」と「疾患活動性が低い HAM 患者に対してステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性が低い HAM 患者に対して、ステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針への同意 | | |
|---------|--------|--|-------------|--------------|
| | | 同意でない (n=321) | 同意 (n=534) | 合計 |
| 診察していない | n (%) | 241 (39.1%) | 376 (60.9%) | 617 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.5 | -1.5 | |
| 1~3 例 | n (%) | 74 (35.1%) | 137 (64.9%) | 211 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.9 | 0.9 | |
| 4~6 例 | n (%) | 3 (20.0%) | 12 (80.0%) | 15 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.4 | 1.4 | |
| 7~9 例 | n (%) | 1 (16.7%) | 5 (83.3%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.1 | 1.1 | |
| 10~20 例 | n (%) | 1 (33.3%) | 2 (66.7%) | 3 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.2 | 0.2 | |
| 21 例以上 | n (%) | 1 (33.3%) | 2 (66.7%) | 3 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.2 | 0.2 | |
| 合計 | n (%) | 321 (37.5%) | 534 (62.5%) | 855 (100.0%) |

表 8 3 「現在の HAM 診療例数」と「HAM 患者に対して、運動療法（リハビリテーション）を継続して実施するという方針への同意の有無」の関係

| | | HAM 患者に対する運動療法を継続して実施することへの同意 | | |
|---------|--------|-------------------------------|-------------|--------------|
| | | 同意でない (n=41) | 同意 (n=820) | 合計 |
| 診察していない | n (%) | 35 (5.6%) | 586 (94.4%) | 621 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.9 | -1.9 | |
| 1~3 例 | n (%) | 5 (2.4%) | 207 (97.6%) | 212 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.9 | 1.9 | |
| 4~6 例 | n (%) | 1 (6.7%) | 14 (93.3%) | 15 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.3 | -0.3 | |
| 7~9 例 | n (%) | 0 (0.0%) | 6 (100.0%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.5 | 0.5 | |
| 10~20 例 | n (%) | 0 (0.0%) | 3 (100.0%) | 3 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.4 | 0.4 | |
| 21 例以上 | n (%) | 0 (0.0%) | 3 (100.0%) | 3 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.4 | 0.4 | |
| 無回答 | n (%) | 0 (0.0%) | 1 (100.0%) | 1 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.2 | 0.2 | |
| 合計 | n (%) | 41 (4.8%) | 820 (95.2%) | 861 (100.0%) |

表 8 4 「HAM 診療ガイドラインの認知度」と「HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針への同意の有無」の関係

| | | HAM 患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する方針への同意 | | |
|-----------------------------------|--------|---------------------------------|-------------|--------------|
| | | 同意でない (n=80) | 同意 (n=778) | 合計 |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考に使っている。 | n (%) | 5 (5.0%) | 95 (95.0%) | 100 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.6 | 1.6 | |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしようと思っている。 | n (%) | 24 (8.0%) | 275 (92.0%) | 299 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.0 | 1.0 | |
| 出版されたことを知っているが、診療の参考にしようとは思っていない。 | n (%) | 2 (18.2%) | 9 (81.8%) | 11 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.0 | -1.0 | |
| このアンケートで知り、今後、診療の参考にしてみようと思う。 | n (%) | 48 (10.9%) | 394 (89.1%) | 442 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.6 | -1.6 | |
| このアンケートで知ったが、今後も診療の参考にしようとは思わない。 | n (%) | 1 (16.7%) | 5 (83.3%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.6 | -0.6 | |
| 合計 | n (%) | 80 (9.3%) | 778 (90.7%) | 858 (100.0%) |

表 8 5 「HAM 診療ガイドラインの認知度」と「疾患活動性の高い HAM 患者に対する初期治療としてステロイドパルス療法を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性の高い HAM 患者に対する初期治療として、ステロイドパルス療法を行うという方針への同意 | | |
|-----------------------------------|--------|---|-------------|--------------|
| | | 同意でない (n=119) | 同意 (n=738) | 合計 |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考に使っている。 | n (%) | 7 (7.1%) | 92 (92.9%) | 99 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.1 | 2.1 | |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしようと思っている。 | n (%) | 30 (10.0%) | 270 (90.0%) | 300 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.4 | 2.4 | |
| 出版されたことを知っているが、診療の参考にしようとは思っていない。 | n (%) | 1 (10.0%) | 9 (90.0%) | 10 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.4 | 0.4 | |
| このアンケートで知り、今後、診療の参考にしてみようと思う。 | n (%) | 80 (18.1%) | 362 (81.9%) | 442 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 3.7 | -3.7 | |

| | | | | |
|----------------------------------|--------|-------------|-------------|--------------|
| このアンケートで知ったが、今後も診療の参考にしようとは思わない。 | n (%) | 1 (16.7%) | 5 (83.3%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.2 | -0.2 | |
| 合計 | n (%) | 119 (13.9%) | 738 (86.1%) | 857 (100.0%) |

表 8 6 「HAM 診療ガイドラインの認知度」と「疾患活動性の高い HAM 患者のステロイドパルス療法後にステロイド内服維持療法を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性の高い HAM 患者のステロイドパルス療法後に、ステロイド内服維持療法を実施するという方針への同意 | | |
|-----------------------------------|--------|--|-------------|--------------|
| | | 同意でない (n=220) | 同意 (n=635) | 合計 |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしている。 | n (%) | 17 (17.3%) | 81 (82.7%) | 98 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.0 | 2.0 | |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしようと思っている。 | n (%) | 65 (21.8%) | 233 (78.2%) | 298 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.9 | 1.9 | |
| 出版されたことを知っているが、診療の参考にしようとは思っていない。 | n (%) | 4 (36.4%) | 7 (63.6%) | 11 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.8 | -0.8 | |
| このアンケートで知り、今後、診療の参考にしてみようと思う。 | n (%) | 132 (29.9%) | 310 (70.1%) | 442 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.9 | -2.9 | |
| このアンケートで知ったが、今後も診療の参考にしようとは思わない。 | n (%) | 2 (33.3%) | 4 (66.7%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.4 | -0.4 | |
| 合計 | n (%) | 220 (25.7%) | 635 (74.3%) | 855 (100.0%) |

表 8 7 「HAM 診療ガイドラインの認知度」と「疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して、低用量のステロイド内服維持療法を行うという方針への同意 | | |
|--------------------------------|--------|---|-------------|--------------|
| | | 同意でない (n=253) | 同意 (n=604) | 合計 |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしている。 | n (%) | 21 (21.4%) | 77 (78.6%) | 98 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.9 | 1.9 | |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしようと思っている。 | n (%) | 76 (25.4%) | 223 (74.6%) | 299 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.9 | 1.9 | |

| | | | | |
|-----------------------------------|--------|-------------|-------------|--------------|
| 出版されたことを知っているが、診療の参考にしようとは思っていない。 | n (%) | 5 (45.5%) | 6 (54.5%) | 11 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.2 | -1.2 | |
| このアンケートで知り、今後、診療の参考にしてみようと思う。 | n (%) | 147 (33.2%) | 296 (66.8%) | 443 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.4 | -2.4 | |
| このアンケートで知ったが、今後も診療の参考にしようとは思わない。 | n (%) | 4 (66.7%) | 2 (33.3%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.0 | -2.0 | |
| 合計 | n (%) | 253 (29.5%) | 604 (70.5%) | 857 (100.0%) |

表 8 8 「HAM 診療ガイドラインの認知度」と「疾患活動性が中等度の HAM 患者に対してインターフェロン α 治療を行うという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性が中等度の HAM 患者に対して、インターフェロン α 治療を行うという方針への同意 | | |
|-----------------------------------|--------|--|-------------|--------------|
| | | 同意でない (n=288) | 同意 (n=553) | 合計 |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしている。 | n (%) | 37 (37.8%) | 61 (62.2%) | 98 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.8 | -0.8 | |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしようと思っている。 | n (%) | 86 (29.2%) | 209 (70.8%) | 295 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -2.3 | 2.3 | |
| 出版されたことを知っているが、診療の参考にしようとは思っていない。 | n (%) | 5 (45.5%) | 6 (54.5%) | 11 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.8 | -0.8 | |
| このアンケートで知り、今後、診療の参考にしてみようと思う。 | n (%) | 157 (36.4%) | 274 (63.6%) | 431 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.4 | -1.4 | |
| このアンケートで知ったが、今後も診療の参考にしようとは思わない。 | n (%) | 3 (50.0%) | 3 (50.0%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 0.8 | -0.8 | |
| 合計 | n (%) | 288 (34.2%) | 553 (65.8%) | 841 (100.0%) |

表 8 9 「HAM 診療ガイドラインの認知度」と「疾患活動性が低い HAM 患者に対してステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針への同意の有無」の関係

| | | 疾患活動性が低い HAM 患者に対して、ステロイド治療やインターフェロン α 治療を実施しないという方針への同意 | | |
|--|--|---|------------|----|
| | | 同意でない (n=319) | 同意 (n=533) | 合計 |

| | | | | |
|-----------------------------------|--------|-------------|-------------|--------------|
| 出版されたことを知っていて、診療の参考に使っている。 | n (%) | 30 (30.3%) | 69 (69.7%) | 99 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.6 | 1.6 | |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしようと思っている。 | n (%) | 97 (33.1%) | 196 (66.9%) | 293 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.9 | 1.9 | |
| 出版されたことを知っているが、診療の参考にしようとは思っていない。 | n (%) | 6 (54.5%) | 5 (45.5%) | 11 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.2 | -1.2 | |
| このアンケートで知り、今後、診療の参考にしてみようと思う。 | n (%) | 182 (41.1%) | 261 (58.9%) | 443 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 2.3 | -2.3 | |
| このアンケートで知ったが、今後も診療の参考にしようとは思わない。 | n (%) | 4 (66.7%) | 2 (33.3%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.5 | -1.5 | |
| 合計 | n (%) | 319 (37.4%) | 533 (62.6%) | 852 (100.0%) |

表90 「HAM 診療ガイドラインの認知度」と「HAM 患者に対して、運動療法（リハビリテーション）を継続して実施するという方針への同意の有無」の関係

| | | HAM 患者に対する運動療法を継続して実施することへの同意 | | |
|-----------------------------------|--------|-------------------------------|-------------|--------------|
| | | 同意でない (n=40) | 同意 (n=818) | 合計 |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考に使っている。 | n (%) | 2 (2.0%) | 98 (98.0%) | 100 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -1.3 | 1.3 | |
| 出版されたことを知っていて、診療の参考にしようと思っている。 | n (%) | 12 (4.0%) | 285 (96.0%) | 297 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.6 | 0.6 | |
| 出版されたことを知っているが、診療の参考にしようとは思っていない。 | n (%) | 0 (0.0%) | 11 (100.0%) | 11 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | -0.7 | 0.7 | |
| このアンケートで知り、今後、診療の参考にしてみようと思う。 | n (%) | 25 (5.6%) | 419 (94.4%) | 444 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.4 | -1.4 | |
| このアンケートで知ったが、今後も診療の参考にしようとは思わない。 | n (%) | 1 (16.7%) | 5 (83.3%) | 6 (100.0%) |
| | 調整済み残差 | 1.4 | -1.4 | |
| 合計 | n (%) | 40 (4.7%) | 818 (95.3%) | 858 (100.0%) |

表9 1 「HAM の治療アルゴリズム」を実践するにあたっての問題点（フリー記載）

| 件数 | 記載内容 |
|----|--|
| 3件 | 保険診療でないを実施しづらい |
| 1件 | 带状疱疹発症予防のための水痘ワクチン接種 |
| 1件 | 西日本、特に島嶼領域出身の症例には、ステロイド治療の開始に先立ち、糞線虫の有無をチェックすべき |
| 1件 | 専門医と併診の場合、専門医に任せるというアルゴリズムがあってよいと思います。その他の症状に集中します |
| 1件 | 保険適応のあるインターフェロン α 治療について、一般的に1ヶ月程度連日投与で、その後2日/週に減量するとのことだが、スミフェロンの添付書には使用量の明確な記載がなく、自験例では2日/週に減量したタイミングで症状が悪化したので実際にどのタイミングで減量するかもガイドラインに盛り込んだ方がよいように思います |
| 1件 | ステロイド治療の終了するタイミングを記載してほしい |
| 1件 | 方針の回答と「知らなかった」回答の両立は設問決定に矛盾がありまして、このアンケートの限界 Limitation とまとめる際には明記ください |
| 1件 | 疾患活動性が高くても、年齢（80歳以上など）や基礎疾患次第では機能予後よりも生命予後を考えてステロイドを導入しない選択肢も |
| 1件 | 疾患活動性を簡便に測る方法を開発して欲しい |
| 1件 | 維持療法についてエビデンスが不十分でも重症度に応じたステロイド内服量、投与期間がアルゴリズムに注釈としてあると便利だと思います |
| 1件 | ビタミンCの大量投与（1000mg）も行っていますが、いかがでしょうか |
| 1件 | ビタミンC、CAM、BO治療などエビデンス少ないが、難病への治療期待する人への希望を乗せて欲しい（○は判読不能） |

5. 「新HAMねっと」について

表9 2 新HAMねっと参加希望（n=765, 無回答115名除く）

| 希望 | n | (%) |
|-----|-----|----------|
| はい | 291 | (38.0%) |
| いいえ | 474 | (62.0%) |
| 合計 | 765 | (100.0%) |

<クロス集計の解析結果>

設問 1. (キ) HAM 診療ガイドラインの認知度・普及度・参考への希望の有無と治療に関する同意率のクロス表

当初の考え：現在、HAM の診療例数が多いほど、さまざまな実施率・ニーズが高いことが予想されるが、治療に対する同意率はどうか？

・ 回答者属性と 7 つの治療同意に関する結果概要

- 過去に HAM 診療経験がない・現在の診療がない・HAM 診療ガイドラインが出版されたことを知らない場合は、治療に関する同意率が低い傾向がある。下記にデータ掲載
- 診療経験がある、HAM 診療ガイドラインが出版されたことを知っている場合、治療に関する同意率が高い傾向がある。下記にデータ掲載

(キ) HAM 診療ガイドラインの認知度・普及度・参考への希望の有無と治療に関する同意率のクロス表