

分担研究報告書

分担研究課題名

HTLV-1 東京プログラムの設立と運用についての検討

関沢明彦・昭和大学医学部産婦人科学講座・教授
小出馨子・昭和大学医学部産婦人科学講座・講師
谷垣伸治・杏林大学医学部産科婦人科学教室・教授

研究要旨：

HTLV-1 キャリアのサポート体制を東京で構築することを目的に、東京産婦人科医会、東京小児科医会と連携して HTLV-1 東京プログラムのシステムを構築して、その運用を開始した。産科側は都内の総合周産期医療センター14 施設と多摩地域の周産期連携病院の1 施設を基幹病院に指定し、HTLV-1 に関する悩みについて相談できる施設を明確化して、HTLV-1 キャリア妊産婦にとって相談しやすい体制とした。実際に、プログラムに関する周知活動(総説論文の発出・学会シンポジウムでの発表)を行ったものの HTLV-1 キャリアの紹介は多くなく、また、小児科協力施設での対応にも課題が指摘されており、今後のシステム検討が必要な状況である。

A.研究目的

妊婦に対して公費補助下で HTLV-1 スクリーニング検査が実施されており、この検査によって実際に HTLV-1 キャリアと診断された妊産婦は、妊婦健診の場では説明に納得し、妊娠中に授乳方法を選択して、分娩を迎えることになる。最も論理的に母子感染率が低い授乳方法として、人工栄養が推奨されており、実際に人工栄養を選択する女性が多い。ここまでの段階においては、母親として児のことしか考える余裕がなく、その感染予防のために最もリスクが低いのが人工栄養であると聞くことで、自ずと人工栄養を選択することが多いのだと思われる。

しかしながら、育児が一段落した段階で、自身の健康や母子感染について不安を感じ、悩みを持つことになる。検査を行うのが産婦人科であっても、産後1か月を過ぎると産婦人科へ通院することもなくなり、どこで HTLV-1 について相談できるかもわからずに悩むことになる。実際に、当研究班の出産を経験した HTLV-1 キャリアに対する調査で、相談場所がわからなかったという意見が多く聞かれ、不安の中でネット検索して、HTLV-1 の専門施設を探し当てて受診することも多いことが分かっている。そこで、このように相談場所に悩む妊産婦や産後のお母さんに対して、相談の窓口を明確にしておくことは重要なことであるものの、そのような相談体制が整備されている地域は少なく、東京都においてもそのようなシステムは整備されていない。そこで、モデル地区として、HTLV-1 キャリアのサポート体制を東京で構築することとなり、HTLV-1 東京プログラムが検討された。

B.研究方法

このプログラムの目的は、「東京都内で HTLV-1 キャリアと診断された妊産婦をサポートする体制を構築すること」であり、当研究班が東京産婦人科医会、東京小児科医会と連携して取り組んだ。「HTLV-1 東京プログラム」の活動として、まず、HTLV-1 キャリアと診断された妊婦さんの感染症についての理解をサポートする目的で、当研究班で2023年度にキャリア妊産婦に配布する資料(チラシ)を作成した(資料1：

https://www.macc.jp/temp/HTLV-1_230614_A4.pdf)。このチラシには HTLV-1 キャリアから発

症する可能性のある HTLV-1 関連疾患やその発症率などが記載されている。また、主な母子感染の経路が母乳によること、栄養方法によって母子感染率が異なること、感染を防止するために栄養方法を検討する必要があること、詳しい HTLV-1 キャリアについての情報を得るための専用の Web サイト (HTLV-1 情報ポータルサイト : <https://htlv1.jp/>) があること、また、東京プログラムとして相談に応じる医療機関があることなどが記載されている。産科医療機関で検査を行って HTLV-1 キャリアであることが確定した場合には、各施設でその概要についての説明がなされる。その際には疑問点が質問され、理解がすすむものと思われるが、チラシを同時に配布することにより、妊婦が帰宅後に再度読み直すことによって、その理解も促進されるものと思われる。さらに、そのチラシを保管しておくことで、時間が経過して不安を感じた際に再度、確認することや、不安の程度や内容に応じてどこの施設に相談するのが良いのかなどの情報が得られる。

一方、検査を行った施設で妊婦の求める説明を十分に行うことが難しい場合には、その段階で産婦人科の基幹施設に紹介することで、専門的な説明やケアに繋げることができる。分娩後の児の栄養方法の選択についても基幹施設で相談に応じている。基幹施設での相談によって決まった栄養方法について、分娩施設でもサポートすることになる。特に短期母乳栄養のサポートは重要で、適切な管理ができないと生後 90 日未満での母乳栄養の中止は難しくなる。実際に短期母乳栄養を選択した女性の 30% は生後 90 日未満での母乳栄養の中止ができず、長期母乳栄養となってしまうというデータもあり、専門家が予定通りに断乳できるようにサポートする体制を整備することが重要である。本プログラムにおいても一部の基幹施設においては母乳栄養のサポートを実施しており、授乳支援についても相談できる。さらに、検査直後に HTLV-1 について理解して納得したつもりでも、出産後しばらくたった段階や育児の過程で不安が募り、専門的な相談の希望が生じる場合がある。チラシではその際の相談先として産婦人科の基幹施設や小児科施設、内科施設の情報を記載している。児の健診に合わせて小児科の協力施設でも HTLV-1 キャリアの女性は、母子感染などについて相談できるように体制整備が行われている。また、日本 HTLV-1 学会認定の内科施設でも積極的に相談にも応じており、都内では東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科が相談窓口となっている。

(倫理面への配慮)

東京プログラムでは、個人情報の受け渡しは基本的に医療機関内での紹介に依存している関係で個人情報についての懸念は存在しない。今後、紹介事例の把握方法などプログラム参加の医療機関で検討して、サポートの実態が把握できるようにしていく必要性は指摘されているが、このことの実施についてのプログラム参加施設内でのコンセンサスはまだ得られていないので、段階を踏まえながら取り組んでいく予定である。

C. 研究結果

本プログラムで基幹施設に紹介されてきた HTLV-1 キャリアとして把握しているのは 1 件のみである。この症例は、前の妊娠での HTLV-1 スクリーニング検査は陰性であったものの、今回妊娠時の結果が陽性であり、その後の検査での判定が難しく、偽陽性の可能性もある症例であった。また、内科に受診した症例は、自らネット検索して受診した症例であるが、小児科の連携施設で相談したが、分からないと受診を拒否されたと妊婦はいつているということで、システムの運用上の課題もあると思われる。

D. 考察

HTLV-1 東京プログラムで紹介されてくる症例は現状で、検査の判断が難しく、専門的な意見が必要なものであり、検査結果から困難を感じずに HTLV-1 キャリアと診断された場合には各施設で説明がなされ、細かな質問がないことからそのままになっている症例と思われる。

HTLV-1 キャリアと診断された女性に対しては専門的な説明が必要であり、一度は専門家の面談を受ける仕組みが必要であるという意見もある。このような視点を導入するためのコンセンサス作りにも今後、取り組んでいく必要があると思われる。また、紹介事例について情報を共有する仕組みについても本プログラムの運用状況の確認に必要であると思われること

から、この課題についても今後、検討する必要があると思われる。

E. 結論

HTLV-1 東京プログラムの運用が開始され、1 年半近くになる。周知に伴い活動は行っているものの、紹介患者が殆どいない状況にある。この状況を解決するために、基幹施設の中での意見交換会などの開催が必要と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 関沢明彦、小出馨子、谷垣伸治. HTLV-1 東京プログラムについて. 東京産婦人科医会誌 57 号, p55-59, 2024

2)

2. 学会発表

1) なし

3. 講演会・シンポジウム

1) 関沢明彦. HTLV-1 東京プログラムと HTLV-1 キャリアの母乳育児支援の充実に向けた取り組み. 第 38 回母乳哺育学会学術集会シンポジウム「母乳育児に関する医学的諸問題」2024 年 9 月 15 日 東京 日赤医療センター

2) 谷垣伸治: HTLV-1 キャリア妊婦の現状と母子感染予防 産婦人科・小児科・内科の連携でキャリア女性をサポートする東京プログラムについて. 第 181 回記者懇談会 2024 年 1 月 10 日 東京

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし