

こども家庭科学研究費補助金
(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)

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・昭和医科大学医学部産婦人科学講座・教授

小出馨子・昭和医科大学医学部産婦人科学講座・准教授

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：

東京都において HTLV-1 キャリアの妊婦が、妊娠中に診断されたことで強い不安などを抱くことがないように、正確な情報の提供と、不安な際にはいつでも相談できる体制を構築することを目標に、医療機関が主体となって HTLV-1 東京プログラムを開始した。

そのための準備として、まず、一次施設から産科基幹施設を紹介するため、また、自身の状況（HTLV-1 キャリアであること）を理解できるような基礎的な説明のチラシおよび、産科基幹施設で HTLV-1 キャリアへの説明に用いる資料を作成した上で、基幹施設とのミーティングを繰り返して基幹施設責任者の理解を得て、HTLV-1 東京プログラムを稼働させた。しかしながら、産科一次施設から HTLV-1 キャリアの紹介が増えるなどの状況は現状で確認できておらず、そもそもの HTLV-1 キャリアの絶対数が少ない結果なのか、周知がいきわたっていないことの結果なのかなど、その原因は不明である。

今回、HTLV-1 東京プログラムの実施のために、HTLV-1 キャリア向けに作成したチラシおよび HTLV-1 キャリアに説明するための資料は東京以外の地域でも利用可能なも

のと考えられ、臨床の中で活用されることが期待される。

A.研究目的

妊婦健診において HTLV-1 抗体検査が公費補助下でなされているが、キャリアの実数が把握されず、フォロー体制も不十分であることが指摘されている。短期母乳の安全性に対するエビデンス不足から、HTLV-1 母子感染マニュアルにおいて人工栄養が推奨されたことをうけ、産婦人科診療ガイドラインでも人工栄養が推奨されている。しかし、厚生労働科学研究費補助金板橋班で母子感染の予防効果が、人工栄養と短期母乳間に差がないことが明らかにされた。一方、HTLV-1 は経胎盤感染も認めることから、人工栄養でも母子感染が生じることがある。HTLV-1 のキャリア登録と情報提供を行う“キャリねっと”という web サイト（当研究班が運営）があり、そのなかで HTLV-1 キャリアの意見として、HTLV-1 キャリア母児の不安に対する相談場所が不明であるとの調査結果が得られている。さらに、国は全都道府県に対して HTLV-1 対策協議会の設置を求め、HTLV-1 キャリアに対する支援体制を各地域で強化していくことを求めているが、実効性のある施策がとられているのはキャリア数の多い一部地域のみという実態がある。

産婦人科医療機関において妊婦健診で、HTLV-1 キャリアと診断された女性が、妊娠中や出産後に不安を感じた場合、または育児の過程で心配になった場合に相談を引き受ける専門機関を整備する必要があるものの、HTLV-1 キャリアの実数が少ないこともあり、全国の各地域で整備されているという実態はない。また、東京都は協議会を設置したとしているものの、その組織は実質、全く活動していない状況にある。そこで、相対的に HTLV-1 キャリアの人数の多い東京都において、モデル地域という位置づけで行政に依存しない形で、東京産婦人科医会の協力で、産科医療機関が自主的に HTLV-1 キャリアを妊産婦 HTLV-1 キャリアの基幹施設に紹介するシステムを作ることで、妊婦健診で HTLV-1 キャリアと診断された女性が、正確な情報を得ることができ、また、不安になった時にも相談できる体制を、HTLV-1 東京プログラムとして整備して、その運用を開始することを目的に取り組んだ。

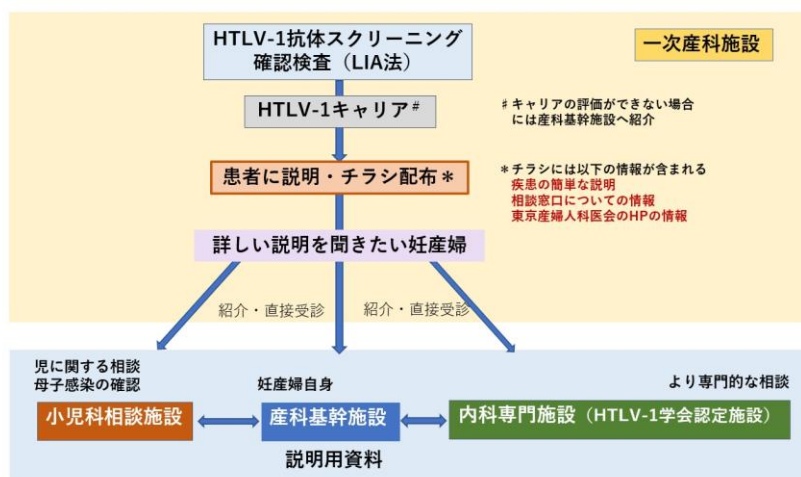
B.研究方法

都内に HTLV-1 についての産科基幹施設を定める。産科基幹施設は 13 の総合周産期医療センターと日本医大多摩永山病院の 14 カ所とする。産婦人科の一次施設で HTLV-1 抗体スクリーニングが行われ、確認検査の結果を踏まえ、キャリアの診断がなされるが、診断や説明が適切にできない場合には直接、産科基幹施設に紹介する。また、説明に不安のある施設、または、妊婦が詳しい説明を求めた場合に基幹施設を紹介する。産科基幹施設では基本的に必要な検査結果を確認したうえで、その結果について説明する。HTLV-1 キャリアについてはチラシ（資料 1）を配布するが、チラシは、研究班で作成した「HTLV-1 母子感染を防ぐために」というもので、ウイルスの概要、HTLV-1 の情報にアクセスする場合のサイトの情報、母子感染とその予防についての情報が記載されている。このチラシは、産婦人科の一次施設にも配布しておき、必要に応じて一次施設でも活用する。産婦人科の一次施設の説明で納得した場合の紹介は原則的に必要ないが、紹介しても構わない。さらに、説明後に不安を感じる場合には、積極的に基幹施設への受診を促す。

また、HTLV-1 キャリア妊婦には、東京産婦人科医会の HP にアクセスを促す。HP には「一般の方へ」と「医療機関の方へ」に分かれていて、一般の方のサイトには、「HTLV-1 情報ポータルサイト」の情報、東京プログラムの説明、相談に行ける施設の一覧、各施設の受診方法、が記されている（資料 2）。産婦人科医療機関向けのページでは、基幹施設の予約を取る方法が記載されている。また、母子感染の確認のために小児科に依頼する場合の紹介状の見本も掲載している。

詳しい説明を聞きたいということで産婦人科の基幹施設に来たキャリア妊産婦に対しての説明用の資料も研究班で作成し、その資料を各施設に配布した（資料 3）。

HTLV-1東京プログラムの概要



(倫理面への配慮)

本研究での取り組みは、個人情報などを扱うわけではなく、病診連携のシステム構築とそのため資料作成を行ったものであり、倫理面での配慮が必要な内容ではない。

C & D. 研究結果と考察

2022年10月に始めた HTLV-1 東京プログラムであるが、実際の HTLV-1 キャリアの紹介が産科基幹施設で増加したという報告はない。理由は、東京都内での実際の HTLV-1 キャリア数がやはり少ないことが影響している可能性はある。また、一次施設で産婦人科診療ガイドライン産科編に記載内容を説明することで、その場では妊婦が理解して、不安を感じないことが影響している可能性もある。HTLV-1 東京プログラムでは、Web 会議を開催し、各基幹施設の HTLV-1 診療の実態を調査することになったものの、1年間で数人の診療実績しかないものであり、少し時間をおかないと集計にならないとの意見があったため、実態調査は行っていない。

E. 結論

HTLV-1 キャリアの妊婦が、妊娠中に診断されたことで強い不安などを抱くことがないように、正確な情報の提供と、不安な際にはいつでも相談できる施設を提示することを目標に、医療機関が主体となって HTLV-1 東京プログラムを開始した。しかし、産科一次施設から HTLV-1 キャリアの紹介が増えるなどの状況は確認できておらず、そもそもの HTLV-1 キャ

リアの絶対数が少ない結果なのか、周知がいきわたっていないことの結果なのかなど、その原因は不明である。

今回、HTLV-1 東京プログラムの実施のために、HTLV-1 キャリア向けに作成したチラシ（資料 1）、および HTLV-1 キャリアに説明するための資料（資料 3）は東京以外の地域でも利用可能なものと考えられ、臨床の中で活用されることが期待される。

F.健康危険情報

特になし。

G.研究発表

1.論文発表

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.学会発表

なし

3. 講演会・シンポジウム

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

H.知的財産権の出願・登録状況

なし

HTLV-1 母子感染を防ぐために

資料 1

HTLV-1 ウイルスについて

HTLV-1 ウイルスは日本語ではヒト T 細胞白血病ウイルス-1 型と呼ばれ、成人 T 細胞白血病・リンパ腫などの病気の原因であることが分かっています。日本は先進国の中で HTLV-1 感染者数が最も多く、100 万人近くいると考えられています。以前は西日本に多くみられましたが、人口の移動とともに大都市圏を中心に全国でみられる傾向にあります。

HTLV-1 ウイルスの感染経路

生きた感染細胞が大量に体内に移入された場合に感染する可能性があります。おもな感染経路は、①母乳を介する母子感染、②性行為による感染、③輸血や臓器移植を介した感染、④出生前の感染です。授乳、性交渉を除いた日常生活における感染の機会はありません。

HTLV-1 ウイルスによっておこる病気

HTLV-1 に感染しただけでは無症状で、ほとんどの人はそのまま無症状で一生を過ごします（無症候性キャリアと言います）。感染が原因の疾患（HTLV-1 関連疾患）を発症する人は HTLV-1 に感染した人の約 5% で、残りの約 95% の人は特に HTLV-1 関連疾患を発症することなく一生を過ごします。

成人 T 細胞白血病・リンパ腫（ATL）

白血球のうちの一種であるリンパ球の中の T 細胞に HTLV-1 ウイルスが感染してがん化することで発症する血液のがんです。リンパ節が腫れたり、皮膚の発疹などの症状の他、強い免疫不全となり、ATL を発症すると白血病の中でも予後が不良といわれています。無症候性キャリアでの生涯発症率は約 5% であり、40 歳以前に発症することは稀で、60 歳代後半での発症が多いです。

HTLV-1 関連脊髄症（HAM）

30～50 歳代の発症（平均 40 歳）が多く、無症候性キャリアでの生涯発症率は 0.3% と推定されていて発症はきわめてまれです。下肢のつっぱり感や歩行時の足のもつれなどが最初の症状で、進行性に両下肢の痙性不全麻痺を起こし、日常生活が著しく制限される難病です。

HTLV-1 関連ぶどう膜炎（HU）

50～60 歳代の発症が多く、眼のぶどう膜に炎症が起こる病気です。霧視（かすんで見える）、飛蚊症（目の前に虫やゴミが飛んでいるように見える）、視力の低下、眼の充血、眼痛、羞明感といった症状が両眼あるいは片眼に急に発生します。

HTLV-1（ヒト T 細胞白血病ウイルス 1 型）に関する情報

HTLV-1 についての情報は下記サイトで入手できます。

HTLV-1 情報ポータルサイト

<https://htlv1.jp>.....



キャリねっと

<https://htlv1carrier.org/>.....



厚生労働省

HTLV-1 についての基本情報

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/>.....



HTLV-1 の母子感染予防に関する情報

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshihoken16/index.html>.....



HTLV-1 に関する専門的な相談窓口

ご自身の将来のことなどで不安や心配なことがある場合は、かかりつけの産婦人科や地域の保健センター（保健所）、地域の拠点病院の相談窓口などに相談して下さい。地域の保健センターでは専門医療機関を紹介しているところもあります。日本 HTLV-1 学会登録医療機関では、専門医が相談に対応する HTLV-1 キャリア外来を設置しています。HTLV-1 キャリアで ATL などの発症を防ぐ有効な方法はまだありませんが、ご希望があれば定期的に医師と相談しながら正しい知識を得て、経過をみていくなどにより不安の解消に役立つこともあります。

妊娠中に HTLV-1 キャリアと診断されて、心配されている方が専門的な相談を希望される場合に対応可能な医療機関を整備しています。自身の健康、出産後の授乳方法など心配なことがありましたら、お近くの相談可能な医療機関を予約して受診してください。また、出生後の赤ちゃんの経過観察、母子感染の確認検査について相談可能な医療機関があります。お近くの相談可能な医療機関を予約して受診してください。

東京都内での母子感染についての相談窓口

東京産婦人科医会

<https://www.taog.gr.jp/wp/wp-content/uploads/2023/06/ippan.pdf>.....



日本 HTLV-1 学会登録医療機関

<http://htlv.umin.jp/info/hospital.html>.....



赤ちゃんへの感染経路

子宮内での感染することと出生後に経母乳を介して感染することがありますが、圧倒的に母乳を介することが多いことがわかっています。

出生した赤ちゃんについて

HTLV-1 ウイルスに赤ちゃんが感染しても乳幼児期に特別な健康上の問題を生じることはありません。また、赤ちゃんの日常生活（栄養法を除く）の中では HTLV-1 の感染予防に特別な配慮は必要ないとされています。

母子感染予防

現時点では HTLV-1 感染予防のワクチンは存在しませんし、HTLV-1 の治療法（感染細胞からウイルスを除去するなど）や HTLV-1 関連疾患の発症を予防する方法も分かっていません。そのため HTLV-1 の「母子感染を予防すること」はとても重要です。

経母乳感染への対策

キャリアであるお母さんの母乳中には HTLV-1 ウイルスに感染したリンパ球が存在します。これが赤ちゃんの体内に入ることにより赤ちゃんが感染する可能性があります。母乳栄養の場合の母子感染率は約 20% と報告されています。現時点では、母乳はあげずに人工乳をあげる方法（完全人工乳栄養）が最も信頼できる経母乳感染の予防法とされています。もし母乳栄養を希望される場合は、短期母乳栄養や凍結母乳栄養という選択肢も考えられます。いずれの栄養方法にも表 1 に示すようなメリットとデメリットがあるため、分娩までに担当医や医療スタッフ、ご家族と話し合っておくことが大切です。

出生前の感染

3 ～ 6%の赤ちゃんでは、お母さんの子宮の中にいる間やお産の間に感染すると考えられていますが、その感染を予防する方法は残念ながらありません。

表 1. 栄養方法別の長所と短所

栄養方法	完全人工栄養	短期母乳栄養	凍結解凍母乳栄養
考え方	母乳中のウイルス感染細胞を子どもに一切与えない	母乳中のウイルス感染細胞を子どもに与える期間を制限する	母乳中のウイルス感染細胞を破壊してから子どもに与える
長所	母乳を介した感染の予防法として最も確実	短期間であるが、母乳栄養の利点を活かすことができる 直接授乳することができる	ある程度母乳栄養の利点を活かすことができる
短所	初乳も含め、母乳を全く飲ませることができない 母乳分泌抑制のための治療が必要になる	赤ちゃんが嫌がったり、周囲の理解が得られないことで短期（90 日）で断乳することが困難になることがある （母乳の期間が長くなるほど感染の危険は高くなる） 断乳時に母乳分泌抑制のための治療が必要になることがある	搾乳、凍結、解凍などに手間がかかる 4 時間以上の凍結が必要なので、出生後 24 時間は人工栄養か糖水を与える 近年の cell alive system (CAS) の冷凍庫は予防効果が期待できない可能性がある まだ安全性の確証がない

栄養方法による母子感染率

2019 年度厚生労働科学研究（研究代表者：板橋家頭夫）では 2012 ～ 2015 年までに登録された HTLV-1 キャリア妊婦から出生した赤ちゃんの追跡調査を行い、その結果を公表しました。この調査での各栄養方法別の赤ちゃんへの感染率は表 2 の通りでした。また、この調査を含めて、今までに報告されている赤ちゃんへの感染率の調査結果を集計して解析した結果においても、3 か月以内の短期母乳栄養と完全人工栄養では赤ちゃんへの感染のリスクに明らかな差がないことが分かりました。一方で、授乳期間が 6 か月まで延びると完全人工栄養と比べて約 3 倍感染リスクが高いことも分かりました。このことから、短期母乳栄養を選択する場合には、確実に 3 か月で母乳を中止できるようにあらかじめ準備しておくことが重要と考えられます。

表 2. 栄養方法別の母子感染率（2019 年度厚生労働科学研究：「HTLV-1 抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究」より）

栄養方法	人数	赤ちゃんへの感染数(率) *
長期母乳栄養（90 日以上）	12 人	2 人（16.7%）
短期母乳栄養（90 日未満）	172 人	4 人（2.3%）
凍結解凍母乳栄養	19 人	1 人（5.3%）
完全人工栄養	110 人	7 人（6.4%）

赤ちゃんの フォローアップ 予定	出生までに	栄養方法を決定しておきましょう
	生後 1 か月	栄養方法が実施できていることの確認
	生後 2 か月	栄養方法が実施できていることの確認（短期母乳を希望される場合、母乳中断準備の確認・相談）
	生後 3 か月	栄養方法が実施できていることの確認（短期母乳を希望される場合、断乳の確認・相談）
	生後 4 か月以降	通常の健診スケジュールで受診しましょう
	3 歳	確実に母子感染の判定ができるのは 3 歳以降とされています。3 歳になった頃に医療機関を受診し、抗体検査について相談して検査を受けるかどうかを決めてください。

HTLV-1に関する最新の情報を確認する場合は、以下をご覧ください。

HTLV-1情報ポータルサイト

- https://htlv1.jp

厚生労働科学研究班による HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル（第2版）

厚労省HP | <https://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/>

☞ マニュアルのPDF | <https://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/06.pdf>

● HTLV-1東京プログラム

HTLV-1キャリアと診断された妊婦さんとその主治医をサポートする目的で設置されたプログラムです。

このプログラムは、東京産婦人科医会、東京小児科医会と厚生労働科学研究費健やか次世代育成総合研究事業（研究代表者 内丸薫）によって企画され、運用されています。

HTLV-1キャリアの妊婦さんの理解をサポートする目的で、妊婦さんへ配布する資料※を作成しました。ダウンロードしてご活用ください。

※本資料は、最新情報を取得次第、修正する予定です。ダウンロードしてご自由に使用いただいて構いませんが、使用する毎にダウンロードしていただきますようお願いいたします。

ダウンロード

キャリアと診断された妊婦さん/褥婦さんへの説明や対応に苦慮する場合は、下記のHTLV-1東京プログラム基幹施設にご紹介ください。

※紹介される際は**事前予約**（次ページ参照）および**診療情報提供書の作成**をお願いします。



● HTLV-1東京プログラム基幹施設の予約方法

紹介される際は、**事前予約**および**診療情報提供書の作成**をお願いします。

施設名	住所	対応可能日	医療機関からの予約方法（診療情報提供書の作成は必須です）
総合母子保健センター 愛育病院	港区芝浦1-16-10	金曜 9:00～12:00	地域医療連携室に電話(03-6453-7300 平日 8:30～16:50)して予約を入れてください。予約時にHTLV-1についてのカウンセリングである旨をお伝えください。
杏林大学医学部 付属病院	三鷹市新川6-20-2	月曜 14:00～16:00	病院代表番号(0422-47-5511)に電話し医療連携室経由で、もしくは医療連携室にFAX(0422-44-6897)を送信し、超音波外来に予約を入れてください(平日9:00～16:30, 土曜9:00～12:00)。予約時にHTLV-1についてのカウンセリングである旨をお伝えください。
国立成育医療 研究センター	世田谷区大蔵1-10-2	金曜 13:00～14:00	医療連携室に電話(03-5494-5486 平日8:30～16:30)して予約調整をしてください。
昭和大学病院	品川区旗の台1-5-8	月曜 午後	医療連携室に電話(03-3784-8400 平日8:30～18:00, 土曜8:30～17:00)もしくはFAX(03-3784-8822 24時間受信可)を送信し、予約を入れてください。予約時にHTLV-1に関する受診である旨をお伝えください。
帝京大学医学部 附属病院	板橋区加賀2-11-1	診療時間で 適宜対応	医療連携室に電話(03-3964-1498 平日8:30～17:00, 土曜8:30～12:30)して予約を入れてください。 https://www.teikyo-hospital.jp/hospital/section/support/support01/support02.html
東京慈恵会医科大学 附属病院	港区西新橋3-19-18	金曜 13:30～15:30	医療連携室にFAX(03-5401-1879 平日9:00～18:30, 土曜9:00～17:00)を送信し、金曜13:30～15:30のプレコンセプション外来に予約を入れてください(慈恵医大附属病院のHPを参照)。
東京女子医科大学病院	新宿区河田町8-1		地域連携室に電話(03-5269-7538 平日9:00～16:30, 土曜9:00～12:30(第3除く))もしくはFAX(03-5269-7387 平日9:00～17:00, 土曜9:00～12:00(第3を除く))を送信して予約を入れてください。
東京大学医学部 付属病院	文京区本郷7-3-1		予約センター（03-5800-8630 平日10:00～17:00）に電話して予約を入れてください。
東京都立大塚病院	豊島区南大塚2-8-1	適宜調整	地域連携担当に電話(03-3941-7468 平日9:00～17:00, 土曜9:00～12:00)し、連携外来枠に予約を入れてください。
東京都立 多摩総合医療センター	府中市武蔵台2-8-29	木曜 14:00～16:00	医療連携室にFAX(042-323-9205 [地域連携支援グループ] 平日・土曜9:00～17:00)を送信して予約を入れてください。備考欄に「産婦人科 本多医師 HTLV-1外来希望」とご記載ください。
東京都立墨東病院	墨田区江東橋4-23-15		病院代表番号(03-3633-6151)もしくは予約センター(03-3633-5511 平日・土曜8:30～17:00)に電話し「産科の予約を取りたい。HTLV-1東京プログラムの患者です。」と伝えてください。予約調整担当者に転送されます。
東邦大学 医療センター大森病院	大田区大森西6-11-1	金曜 9:00～11:00	地域医療連携室「パートナー」経由で予約を入れてください（電話：03-3762-6616 平日8:30～17:00, 土曜8:30～14:00, FAX：03-5763-6573 平日8:30～16:30, 土曜8:30～13:30）。
日本医科大学 多摩永山病院	多摩市永山1-7-1	月～金曜 9:00～16:00	平日15:00～16:30, 土曜14:00～15:30に病院代表(042-371-2111)に電話してください。『女性診療科・産科外来(内線2207)』で対応致します。電話でご希望をお伺いし、予約日時を折り返しご連絡します。 『予約センター』では予約できませんのでご注意ください。
日本赤十字社医療センター	渋谷区広尾4-1-22	月曜 13:00～15:00	医療連携室にFAX(03-3400-0193 24時間受信可, 17:00以降の到着分は翌営業日に返信)を送信して予約を入れてください。
日本大学医学部 附属板橋病院	板橋区大谷口上町30-1	月・火・木 午前中	医療連携センターに電話(03-3972-8197 平日8:30～19:00, 土曜8:30～12:00)して予約を入れてください。

● HTLV-1に関する相談・HTLV-1キャリアの方の受診先

東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科（日本 HTLV-1 学会認定施設）

本HTLV-1学会ではHTLV-1に関連した相談対応が可能な施設を認定しています。
上記施設を含め、認定施設のリストは学会ホームページ上に公開されています。

↳ http://htlv.umin.jp/info/hospital_ichiran.html

● HTLV-1キャリアのためのウェブサイト

キャリねっと

↳ <https://htlv1carrier.org/>

HTLV-1キャリアのみなさんのニーズを政策に反映していくため、厚生労働省の研究班が中心となって運営し、みなさんの情報を集約するために作られたウェブサイトです。他のHTLV-1キャリアの方の様子を知ることができたり、HTLV-1の専門医師からの情報提供のニュースを受信することができます。

● HTLV-1キャリアのお母さんから出生したお子さんのフォローについて

キャリアのお母さんから出生したお子さんは、選択した栄養方法に関わらず、母子感染が起こる可能性があります。母子感染の有無を評価する場合は**3歳以降**に検査することが推奨されています。

一般的に、分娩施設とは異なる施設で乳幼児健診をうけるケースが多いので、**お子さんを担当する小児科医への正確かつ確実な情報共有に努めてください。**

小児科医へ伝達する情報の内容については「厚生労働科学研究班によるHTLV-1 母子感染予防対策マニュアル(第2版)」に掲載されている、「**小児科宛て診療情報提供書のモデル(マニュアル p.63)**」（次ページ参照）を参考にしてください。

● HTLV-1キャリアのお母さんから出生したお子さんのフォローが可能な小児科施設

以下は、東京小児科医会により指定された施設で、出生後のお子さんの経過観察や母子感染の確認検査ができます。紹介の際は**診療情報提供書**（次ページ参照）を作成してください。

足立区	ちばこどもクリニック ― ⑧ 和田小児科医院 ― ⑨ 千葉小児科内科医院 ― ⑩ 曙町クリニック ― ⑪	渋谷区	かずえキッズクリニック ― ⑱
大田区	大川こども＆内科クリニック ― ⑰ 神川小児科クリニック ― ⑯	台東区	柴田小児科医院 ― ⑬
板橋区	萩原医院 ― ⑥ すがやこどもクリニック ― ⑦	豊島区	アルパカ小児科耳鼻科クリニック ― ⑲
葛飾区	的場医院 ― ⑫	練馬区	沼口整形外科・小児科 ― ④ 内田こどもクリニック ― ⑤ 牧田医院 ― ⑳
国分寺市	くろさわ子ども＆内科クリニック ― ①	文京区	細部小児科クリニック ― ⑭
小平市	いとう小児科 ― ②	町田市	はやしクリニック ― ㉑
		三鷹市	あきやま子どもクリニック ― ③
		港区	クリニックばんびいに ― ⑮



(紹介先医療機関の所在地及び名称)

殿

年 月 日

(紹介元医療機関の所在地及び名称)

診療科

医師氏名

印

患者氏名

患者住所

性別 男 ・ 女

電話番号

生年月日 令和 年 月 日 (歳)

職業

傷病名 HTLV-1 キャリア母親から出生した児 (HTLV-1感染疑い)

紹介目的 児のフォローアップ (定期健診・3歳以降の抗体検査の相談等)

1 母の情報

母氏名 年齢 (歳)

☐ 既往症の有無 : 無・有 ()☐ 妊娠中の異常の有無 : 無・有 ()☐ 出産後の異常の有無 : 無・有 ()☐ これまでの分娩歴 (本児の分は2以降に記載)

出生年月日	性別	HTLV-1検査	栄養法
年 月 日	男・女	陽性・陰性・未実施	人工栄養・短期母乳・その他
年 月 日	男・女	陽性・陰性・未実施	人工栄養・短期母乳・その他
年 月 日	男・女	陽性・陰性・未実施	人工栄養・短期母乳・その他

2 児の情報☐ 在胎週数 (週 日) ☐ 出生時体重 (g) 身長 (cm)☐ アプガースコア (1分 点、5分 点)☐ 新生児期の特記する事項 無・有 ()☐ スクリーニング検査実施 妊娠週数 (週 日)

陽性結果 : 定性・定量 (倍 (PA))

☐ 確認検査 (LIA 法) 実施 妊娠週数 (週 日)

結果 (陽性・判定保留・陰性) ・未実施 (前回確認検査陽性・その他 ())

☐ PCR 法結果 (確認検査判定保留者のみ記載) (陽性・陰性)**3 説明状況**☐ キャリア妊婦であることを知っている家族の範囲

母親・夫 (パートナー) ・母方祖父母・父方祖父母・その他 ()

☐ 選択栄養法

人工栄養・短期母乳 (90 日未満) ・その他 ()

4 退院時点での栄養方法

人工栄養・完全母乳栄養・混合栄養・その他 ()

備考 : 短期母乳選択時授乳支援先等

資料 3

こども家庭科学研究費健やか次世代育成総合研究事業

「HTLV-1 キャリア妊産婦の支援体制の構築に関する研究」（研究代表者 内丸薫）

HTLV-1

キャリアと診断された妊婦さんへ

HTLV-1とは？

- HTLV-1とは、ヒトT細胞白血病ウイルス (**H**uman **T**-cell **L**eukemia **V**irus Type **1**) の略で、レトロウイルスの1種です。
- 一般にレトロウイルスの感染力は弱いとされています。
- 血液中の白血球の1つであるCD4陽性T細胞に感染し、感染細胞のDNA中に組み込まれます。
- 感染細胞から感染性をもつウイルス粒子が産生されることはほぼなく、血中に感染性を持つウイルス粒子そのものが存在することはありません。
- HTLV-1は感染したT細胞を介した細胞同士の接触により伝播されます。つまり、大量の生きた感染細胞が体内に移入された場合に 感染する可能性があります。

HTLV-1に感染するとどうなるの？

- HTLV-1に感染しても**約95%**の人は特にHTLV-1感染が原因の疾患（HTLV-1関連疾患）を発症することなく一生を過ごします。
- ウイルスに感染していても発病していない人を「**（無症候性）キャリア**」といいます。
- HTLV-1関連疾患を発症する人は、HTLV-1に感染した人の約5%です。

HTLV-1関連疾患

- ・ 成人T細胞白血病 ・ リンパ腫(Adult T-cell Leukemia: ATL)
- ・ HTLV-1関連脊髄症 (HTLV-1 associated myelopathy: HAM)
- ・ HTLV-1関連ぶどう膜炎 (HTLV-1 associated uveitis: HU)

感染経路

- 大量の生きた感染細胞が体内に移入された場合、感染する可能性があります。

主な感染経路

- ① 母乳を介する母子感染
- ② 性行為感染
- ③ 輸血や臓器移植を介した感染
- ④ 出生前の感染（経胎盤感染, 産道感染）

授乳, 性交渉を除いた
日常生活における感染の機会はありません

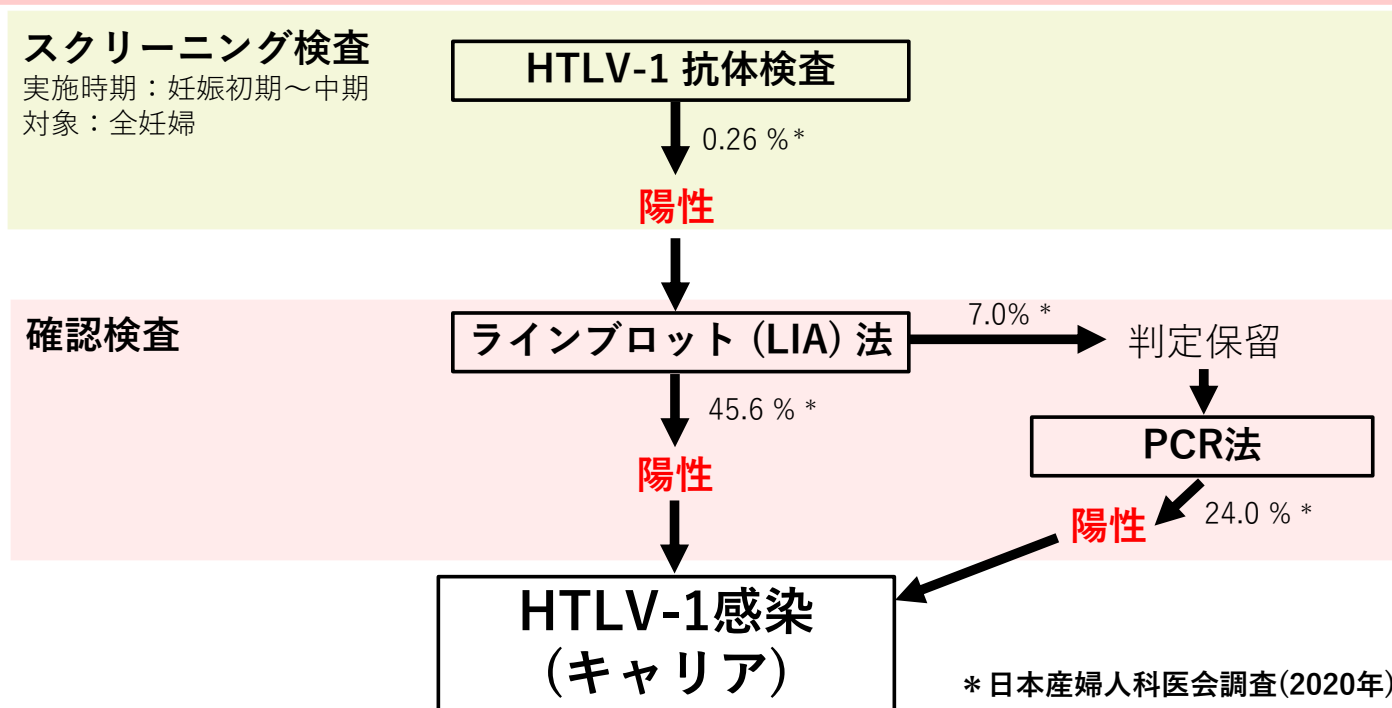
妊婦健診におけるHTLV-1抗体検査

- 妊婦健診では妊娠初期～中期にHTLV-1抗体検査が行われます。

全ての妊婦さんが検査対象である理由

- 現時点では以下について確立していないため、HTLV-1の「母子感染を予防すること」はとて重要で。
 - HTLV-1感染予防のワクチン
 - HTLV-1の治療法（感染細胞からウイルスを除去するなど）
 - HTLV-1関連疾患の発症予防法
- お母さんがHTLV-1キャリアの場合、母乳を介してお子さんが感染する可能性があります。
- キャリアである妊婦さんには、自身の状況をご理解いただくとともに、授乳を開始するまでの間にお子さんの栄養方法について十分にご検討いただく必要があります。

妊婦健診におけるHTLV-1キャリアの診断



関連疾患① 成人T細胞白血病 (ATL)

- HTLV-1に感染したT細胞が、長い年月をかけてがん化する病気です。
- 感染してからATLを発症するまでに40年以上の長い年月を要するので、40歳を超えるまではほとんど発症しません (発症年齢の中央値：67歳)。
- キャリアがATLを発症する割合：40歳以上のキャリアでおよそ1,000人に1人
生涯発症率は、男性でおよそ15人に1人
女性でおよそ50人に1人
- 症状：
 - ✓ 強い倦怠感, 1週間以上持続する高熱
 - ✓ リンパ節が腫れる, 肝臓や脾臓が腫大する
 - ✓ なかなか治らない皮膚の発疹 (形態はさまざま)
 - ✓ 意識障害 (おもに高カルシウム血症による)
 - ✓ 無症状の時期に, 検診の血液検査異常により発見されることもあります
- 治療：抗がん剤による化学療法, 骨髄移植など

関連疾患② HTLV-1関連脊髄症 (HAM)

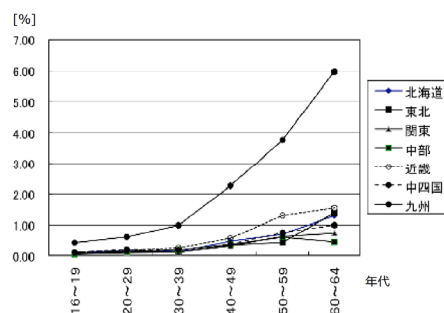
- 主に脊髄でHTLV-1感染細胞に起因する慢性炎症が発生し, 脊髄性神経障害を来す疾患です。
- 発症年齢：10歳代～60歳以上 (中央値：40歳代後半)
- キャリアがHAMを発症する割合：生涯発症率0.25%程度
- 症状：
 - ✓ 下肢のツッパリ感・しびれ感, 歩行時の足のもつれ, 走ると転びやすい
 - ✓ 頻尿, 残尿感, 尿意があってもなかなか尿が出ない, などの排尿障害
 - ✓ 便秘などの直腸障害
- 病気の進行速度は個人差があり, 約8割の患者さんで病気はゆっくり悪化します。
- 病状を回復させるのは非常に難しく, 進行すると歩行に杖や車椅子が必要となり, 重症例では寝たきりとなる場合があります。
- 治療：対症療法が中心で根本的な治療はありません。

関連疾患③ HTLV-1関連ぶどう膜炎 (HU)

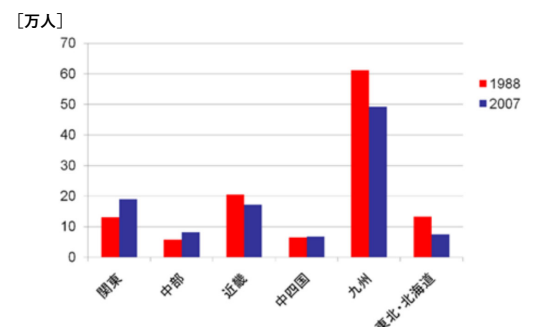
- HTLV-1感染が原因となって眼のぶどう膜に炎症が起こる病気です。
- 発症年齢：10歳代～60歳以上（中央値：50歳代）
- 男女比：1：2～3で女性に多い
- キャリアがHUを発症する割合：生涯発症率は不明
- 症状（両眼あるいは片眼に急に発生）：
 - ✓ 霧視（かすんで見える）
 - ✓ 飛蚊症（目の前に虫やゴミが飛んでいるように見える）
 - ✓ 視力の低下
 - ✓ 眼の充血
 - ✓ 眼痛, 羞明感
- 治療：ステロイド点眼、内服など
一般に治療によって回復しますが繰り返す症例もあります。

疫学

- 日本全国のキャリア数：推定72-82万人（2014-2015年の調査より）
- 日本全国の抗体陽性率：平均0.32%（男性 0.30%, 女性 0.34%）
- 妊婦の抗体陽性率：0.26%
- 地域別抗体陽性率：九州・沖縄地方で高い。近年は関東地方で増加傾向にあり、全国で2番目に多い。
- 近年は九州地方から全国、特に首都圏へと人口の移動によりキャリアは拡散していると考えられています。



【地域別・年代別抗体陽性率】



【地域別キャリア数の推移】

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

1. 母子感染予防 ～栄養方法の選択～
2. 出生したお子さんのフォローアップ
3. 日常生活に関して
4. ご自身のフォローアップ
5. HTLV-1専門外来/情報提供元

母乳育児の利点

児にとっての利点

- ✓乳児に最適な栄養成分
- ✓代謝負荷が少ない
- ✓免疫機能を向上させる
- ✓顔全体の筋肉やあごを発達させる
- ✓いつも新鮮で適温
- ✓消化管の発達を促す
- ✓児の突然死が少ない

母体にとっての利点

- ✓子宮収縮ホルモン(オキシトシン)を分泌させる
- ✓乳汁分泌作用のあるホルモン(プロラクチン)を分泌させる
- ✓母体の体調を整える
- ✓妊娠前への体重への回復を促す
- ✓排卵を抑制する
- ✓精神的な安定をもたらす
- ✓衛生的
- ✓経済的
- ✓手間がかからない

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

1. 母子感染予防 (1)

- これまでに母子感染予防効果が検証された栄養方法として「完全人工栄養」、「短期母乳栄養(90日未満)」、「凍結解凍母乳栄養」、「長期母乳栄養(90日以上)」があります。
- **完全人工栄養**は、感染細胞を含む母乳を飲まないことで、出生後の母子感染予防として理論的に最も確実な方法といえます。
- 頻度は低いですが、出生前に母子感染が起こることがあります（経胎盤感染、産道感染）。この出生前の母子感染を予防する方法はありません。
- 母子感染予防の観点に加え、妊娠・出産・育児の観点からも各栄養方法のメリットとデメリットを十分に理解したうえで、ご自身の意思で栄養方法を選択することをお勧めします。
- 出産後すぐに授乳をすることになります。出産までに栄養方法を選択しておくことをお勧めします。

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

1. 母子感染予防 (2) ～完全人工栄養の特徴～

メリット

- ✓ 出生後の母子感染予防法として理論的に最も確実な方法
 - 母乳以外の経路(経胎盤感染、産道感染)による母子感染は予防できない。
 - 完全人工栄養を選択しても約3%で母子感染が成立することが報告されている

デメリット

- ✓ 母乳育児によるメリットを得られない
- ✓ 育児用ミルクを購入する費用がかかる
- ✓ 心理的ストレス
 - 授乳による充実感が得られにくい
 - 周囲から母乳を与えない理由を聞かれたり責められたりする、など
- ✓ 産後早期のボンディング(母と子の絆の形成)への影響
 - 授乳の際、「赤ちゃんをしっかり抱く」、「赤ちゃんの目をしっかり見る」、「優しく声をかける」などを心がけることにより、母子の愛着形成は促進されることが分かっています。
 - 完全人工栄養での授乳の際にも同様に、心がけることが重要です。

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

1. 母子感染予防 (3) ～短期母乳栄養 (90日未満) の特徴～

メリット

- ✓ 一時的ではあるが、直接授乳を行うができる
- ✓ 母乳栄養のメリットを一定程度受けることができる
- ✓ 長期母乳栄養と比較し、出生後の母子感染率が低く、母子感染を一定程度防止できる
 - 母子感染予防効果は完全人工栄養と同等であることが報告されています。
 - その機序は不明ですが、① 妊娠中に胎盤を介してお母さんから移行したHTLV-1に対する中和抗体は生後しばらくはお子さんの体内に残っていること、② 長期母乳栄養と比べて感染細胞への曝露が短期間であること、などが推定されています。
 - 母乳栄養が90日を超えて長期化した場合、その期間が6ヶ月以下であっても母子感染リスクは約3倍上昇する可能性があります。よって「生後90日までに母乳栄養を終了」することが重要です。

デメリット

- ✓ 生後90日までに母乳栄養を終了して完全人工栄養に移行することは必ずしも容易ではない
 - 赤ちゃんが嫌がったり、周囲の理解が得られないことで短期（90日）での母乳栄養終了が困難になることがある
 - 母乳が出るのにあげられない葛藤、母乳分泌可能な乳房の活動を抑制するためのケアなど、心身ともに負担がかかります。専門医、助産師によるサポートを受けられることをお勧めします。
- ✓ 育児用ミルクを購入する費用がかかる

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

1. 母子感染予防 (4) ～凍結解凍母乳栄養の特徴～

母乳を搾乳し、-20℃以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後に解凍して用いる方法

メリット

- ✓ 母乳栄養のメリットをある程度付与することが可能
- ✓ 長期母乳栄養と比較し、出生後の母子感染率が低い可能性がある
 - 母子感染予防効果の機序として、母乳を凍結処理することにより感染細胞が破壊されることで感染性が失活すると考えられている。
 - 現時点では母子感染予防についての科学的なエビデンスは確立しておらず、早産児など特殊な状況以外での選択は推奨されません。

デメリット

- ✓ 搾乳、凍結、解凍といったプロセスが必要であり、手間がかかる
- ✓ 直接母乳を行うことはできない
- ✓ 母子感染予防効果について、現時点では科学的なエビデンスがない

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

1. 母子感染予防 (5) ～長期母乳栄養 (90日以上)の特徴～

メリット

- ✓ 直接授乳を行うことができる
- ✓ 母乳栄養のメリットを付与することができる

デメリット

- ✓ 出生後の母子感染リスクがあがる
(母子感染率 15-20%, 母子感染リスクが最も高い方法)

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

2. 出生したお子さんのフォローアップ

- HTLV-1関連疾患の多くは成人期以降の発症であり, 小児期に何らかの徴候が出現することは極めて稀です.
- 乳幼児健診・予防接種ともに通常通りに受けてください. 日常生活における制限はありません.
- 小児科主治医に, ① お母さんがキャリアであること, ② 選択した栄養方法と実施状況を伝えてください.
- どの栄養方法を選択しても母子感染が起こる可能性があります, 通常の乳幼児健診のみではお子さんの感染の有無を知ることはできません.
- お子さんの感染の有無は, お子さんの抗体検査を実施することで知ることができます. 3歳以降に検査を受けられることをお勧めします.
- お子さんの検査を受けるかどうかはご夫婦で十分に相談して決めてください.
- 仮にお子さんの抗体検査が陽性であった場合でも通園・通学先へ報告する必要はありません.

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

3. 日常生活に関して

- HTLV-1の感染力は極めて弱く、感染細胞が生きたままの状態で他の人の体内に入らないと感染しません。感染細胞は乾燥・熱・洗剤で簡単に死滅します。
- 授乳、性交渉以外の日常生活において他の人に感染する可能性はありませんので心配しないでください。
- 以下のことにより他の人に感染することはありません。
 - ✓ 同じ浴槽・プールに入る
 - ✓ 衣服・食器・寝具などの共有
 - ✓ 咳, くしゃみ
 - ✓ キス, 唾液
 - ✓ 蚊
 - ✓ 子ども同士の接触
 - ✓ 歯科治療, 鍼灸治療

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

4. ご自身のフォローアップ

- 今後も通常の妊婦健診を受けてください。
- 分娩施設や分娩様式を変更する必要はありません。
- 分娩後に1年に1回など定期的に検査を受けても必ずしもHTLV-1関連疾患の早期発見にはつながりません。
 - 現時点ではHTLV-1の治療法およびHTLV-1関連疾患の発症を予防する方法は確立していません。
- HTLV-1関連疾患を疑う症状を認めた場合は速やかに病院を受診してください。
- 気になる症状がなくても、不安や相談したいことがある場合は専門外来を受診してください。

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

6. HTLV-1専門外来(東京都)/情報提供元ー 1

日本 HTLV-1 学会ではHTLV-1 に関連した相談対応が可能な施設を認定しています。認定施設のリストは学会ホームページ上に公開されています。

● HTLV-1・HTLV-1キャリアに関する情報

- ✓ HTLV-1情報ポータルサイト (<https://htlv1.jp>)
- ✓ キャリねっと (<https://htlv1carrier.org>)
- ✓ 厚生労働省 HP (<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29>)

● 栄養方法の選択・産後の乳房ケアに関する相談・受診先【産婦人科】

- | | | |
|----------------|------------------|------------------|
| ✓ 愛育病院 | ✓ 東京慈恵会医科大学病院 | ✓ 東京都立墨東病院 |
| ✓ 杏林大学医学部附属病院 | ✓ 東京女子医科大学病院 | ✓ 東邦大学医療センター大森病院 |
| ✓ 国立成育医療研究センター | ✓ 東京大学医学部附属病院 | ✓ 日本医科大学多摩永山病院 |
| ✓ 昭和大学病院 | ✓ 東京都立大塚病院 | ✓ 日本赤十字社医療センター |
| ✓ 帝京大学医学部附属病院 | ✓ 東京都立多摩総合医療センター | ✓ 日本大学医学部附属板橋病院 |

キャリアと診断された妊婦さんにお伝えしたいこと

5. HTLV-1専門外来(東京都)/情報提供元ー 2

● ご自身に関する相談・受診先【内科】

- ✓ 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科 (日本HTLV-1学会認定施設)
- ✓ 上記施設以外の認定施設のリストは日本HTLV-1学会ホームページ上に公開されています。

● お子さんのフォローアップに関する相談・受診先【小児科】

- | | |
|---------------------|-----------------|
| ✓ 曙町クリニック | ✓ 千葉小児科内科医院 |
| ✓ いとう医院 | ✓ ちばこどもクリニック |
| ✓ 的場医院 | ✓ アルパカ小児科 |
| ✓ 内田こどもクリニック | ✓ 沼口整形外科・小児科 |
| ✓ くろさわ子ども & 内科クリニック | ✓ 細部小児科クリニック |
| ✓ 柴田小児科医院 | ✓ 牧田小児科内科医院 |
| ✓ すがやこどもクリニック | ✓ 和田小児科医院 |
| ✓ クリニックばんびい | ✓ 萩原医院 (小児科・内科) |