

分担研究報告書

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイトを用いたアンケート調査と分析

分担研究者

内丸 薫 東京大学新領域創成科学研究科 教授
齋藤 滋 富山大学 学長
関沢昭彦 昭和大学医学部 産婦人科学 教授
森内浩幸 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 小児科学 教授
根路銘安仁 鹿児島大学 医学部保健学科成育看護学 教授
宮沢篤生 昭和大学医学部 小児科学 講師
時田彰史 日本小児科医会 公衆衛生委員会委員
クリニックばんびいに 院長
山野嘉久 聖マリアンナ医科大学 脳神経内科学 教授
高 起良 JR 大阪鉄道病院血液内科 部長
井村真澄 日本赤十字看護大学看護学部 教授

研究協力者

板橋家頭夫 茨城医療福祉センター センター長

研究要旨： HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を用いて、特に 2017 年の授乳マニュアル改訂後の現状の評価、問題点の抽出を行った。現状でも約 30%程度が短期授乳を選択しており、その授乳支援体制を整備することが喫緊の課題である。短期母乳でも感染率が変わらないのであれば短期授乳を選択したいと考える母親が約 40%存在し、先行研究班による短期授乳による感染率が完全人工乳と変わらないというデータのエビデンスレベルを明示した上で、授乳支援体制を整備した上で、短期授乳を選択肢として挙げる事が考慮される。一方、人工乳を選択した母親も母乳をあげられないことによる苦痛に困難を感じており、これらの母親も含めた支援体制の構築が必要である。

A.研究目的

2011 年から開始された HTLV-1 総合対策において妊婦の全例公費負担による抗 HTLV-1 抗体のスクリーニングが開始され、抗 HTLV-1 抗体陽性妊婦に対しては、人工乳、3 か月以下の短期母乳、凍結母乳の 3 つの選択肢を提示して、説明の上で選択させることが HTLV-1 抗体陽性妊婦に対する授乳指導マニュアルに記載された。しかし、2017 年、短期母乳、凍結母乳についてはデータが不十分であるとして厚生労働科学研究板橋班 (HTLV-1 母子感染予防に関するエビデンス創出のための研究) より新しい HTLV-1 感染予防対策マニュアルが発

行され、原則として人工乳を推奨することとなった。これにより HTLV-1 キャリアマザーに対する授乳指導の現場にどのような影響があり、実態がどうなっているのかを把握することが今後の HTLV-1 母子感染対策を検討する上で基本的な情報となる。

われわれは 2015 年から HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を運営している。本ウェブサイトの登録者は本年 4 月現在で 779 名であり、HTLV-1 キャリアの実態把握に非常に有用な情報の入手が可能となっている。本ウェブサイトの登録者のうち、妊娠出産経験者を対象に追加調査項目を用いたアンケート調査を 2017 年以降継続的に続けている。2017 年度の授乳指導マニュアルの変更に降のキャリアマザーの授乳の実態、現状における問題点を明らかにすることを目的に今年度も同調査を継続した。さらに、HTLV-1 母子感染対策検討における短期授乳の位置づけを再検討するにあたり、キャリアマザーにおける授乳という感染リスクを伴う行為に対する意識、児の抗体検査に対する考え方を調査することを目的に新たなアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」の登録者を対象に、妊娠出産の経験のある登録者に登録者向けメールマガジン、ニュース欄などでアンケート機能を用いた追加調査として「アンケート 1」への入力協力要請を 2017 年 12 月 27 日に開始した。設問項目は資料 1 に示す通りである。さらにキャリアマザーの授乳に対する意識、およびおもに 3 歳時点における児の抗体検査についての考え方について調査するために「アンケート 2」への追加入力要請を 2021 年 12 月 2 日に開始した。設問項目は資料 2 に示す通りである。

アンケート 1 については、2022 年 2 月 7 日現在で集計してデータを固定した。全登録者 768 名のうちアンケート回答者は 310 名で、そのうち妊娠出産を経験していない 54 名を除き 256 名を対象に解析を実施した。質問項目はすでに出産したお母さんと現在妊娠中のお母さんに分けているが、一部の項目では両者を統合解析した。アンケート 2 については 2022 年 2 月 7 日現在で集計してデータ固定を行った。

(倫理面への配慮)

本調査研究については東京大学ライフサイエンス委員会倫理審査専門委員会による審査を受け承認されている（審査番号 18-36）。

C. 研究結果

アンケート 1 の継続調査の対象 256 例の背景を図 1, 2 に示す。キャリねっと登録者が首都圏、関西圏に多いことを反映して、首都圏、関西圏居住者が全体の半数を占める。また全体の 3 分の 2 が妊婦健診で判明しており、比率的にはキャリア一般の場合と比べて妊婦健診で感染が判明したケースが約 2 倍になっている状況は、今回調査数を増やしても特に変化はしていなかった。最終分娩時期により 2011 年の総合対策開始前、総合対策開始後授乳指導マニュアルが変更された 2017 年まで、それ以降の 3 群に分けたところ、2011 年以前が 46.1%、2011 年以降 2017 年までが 27.3%、2017 年以降が 25.8%であった（図 3）。2017 年以降妊娠出産の 66 例を対象に HTLV-1 母子感染予防法について説明を受けた医療者を尋ねたところ、産婦人科医が 70%と最も多かったが、誰からも説明を受けられなかったと回答した母親が 9%存在した（図 4）。説明を受けた母親の理解度の自己評価は次第に向上してきており 2017 年以降の妊産婦では約 9 割がほぼ理解できたと回答しており（図 5）、次第に適切な説明がなされるようになってきていることが推測される。選択する授乳法では人工乳がもっとも多く、2017 年以降の出産、妊娠中の母親では約 6 割が人工乳を選択していたが、短期授乳を選択した母親も 30%存在していることは注目すべきと考えられた。（図 6）。選択した授乳

法の困難さについて、授乳法毎の区別をせずに集計をしたところ、2017年以降のグループでも40%が容易ではなかったと回答していた(図7)。人工乳を選択する母親がもっとも多いことから、人工乳を選択した母親の意見がもっとも大きく反映した結果であると考えられる。困難さの理由としては、「母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた」とするものももっとも多く、続いて「周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった」というもので(図8)、この傾向は2017年以降においても変わっていない(図9)。いずれも人工乳を選択した母親が多く指摘した結果であると推定された。

これらを踏まえて現在のHTLV-母子感染予防対策の医療的な支援についての満足度については約70%が不十分であると回答している。2017年以降の妊産婦に限っても十分と回答したのは62%であった(図10, 11)。母親に対する支援が不十分と考える理由については、「母親の気持ちに寄り添って指導してほしい」という回答が非常に多く、上記の通り人工乳を選択した母親がもっとも多いことを反映していると考えられた。また、これとほぼ同数でもっとも多かった回答は「相談先がわからなかった」というものであった(図12)。

アンケート2の回答者は2022年2月7日現在で41名であった。アンケート2において、もし短期授乳(90日未満)であれば児への感染率が完全人工乳と変わらないのであれば授乳をしたいか、という質問に対し、完全人工乳を選択すると回答したのは48.8%であったが、一方、感染率に差がないのであれば授乳したいと回答したキャリアマザーも41.5%存在した。児に抗体検査を受けさせた母親は38.9%で、キャリアねっと登録者全体のうち妊婦健診で判明したキャリアを対象とした調査で、検査を受けさせたと回答した母親が20.6%、一部の子どものみ検査したと回答した母親が8.7%で、やや検査を受けさせた母親が多い集団であった。検査を受けなかった理由は様々であったが、検査をできる場所がなかったから(どこで検査を受けられるかわからなかったから)という回答が45.5%ともっとも多かったのは注目に値すると思われた。

D. 考察

本調査研究のうち、アンケート1の内容は厚生労働行政推進調査事業板橋班から継続的に行われており、今回の調査は第7報にあたる。調査開始が2017年であることから2017年以降の状況についてのデータが不足しており、継続的にデータの収集を行い、特に2017年以降に妊娠出産した母親のデータを収集してきた。今回の調査では全体の調査対象数が256名、そのうち2011年~2017年に出産した母親が70名、27.3%、2017年以降の出産例が66名、25.8%と一定程度の調査数となったため(図3)、これまでよりもさらに解析結果の信頼度は高まったものと考えられる。この間、新規調査例を追加して解析してきているが、2017年以降の妊娠出産例も含めて傾向はほぼ変わらず、現在までの調査で、2011年の総合対策開始以前、それ以降2017年のマニュアル改訂まで、および2017年以降の妊産婦の各集団ごとの状況は把握できるものと考えられる。今後の調査の継続においては新たに追加されていく世代の経時的な変化の有無を中心に検討が進め、HTLV-1総合対策の進捗による妊産婦のおかれている状況の変化をモニターしていくことが、政策評価の上で重要と考えられる。

今回の調査で改めて2017年以降の妊娠出産例に注目して評価すると、まず母子感染およびその予防対策の説明は70%程度が産婦人科医により実施されており、説明の理解度も約90%の母親がよく理解できた/おおむね理解できたと回答している(図4)。一方で9%の母親が誰からも説明を受けられなかったと回答している。妊婦を取り巻く様々な職種のポケットに落ち込んで結果的に誰からの説明を受けられなかった可能性、医療側は説明したつもりでも、十分な説明になっておらず母親側からは説明を受けたとは取れなかったケースがあるものと思われる。説明自体は理解できたとしても、その内容に満足であったかどうかとも考慮する必要があり、実際、現在のキャリアマザー支援が不十分と回答した妊産婦は2017年以降でも

62%に達し（図 11）、その中には医療者が HTLV-1 についてよくわかっていないという意見や、母親の気持ちに寄り添って指導してほしいなどの指摘もあり（図 13）妊産婦への説明も必要に応じて、拠点施設で詳しい説明を行うなどの対応によるキャリアマザーに対する説明の標準化の検討も必要と考えられる。

授乳法の選択では人工乳を選択する母親がもっとも多く、2017 年以降のグループでは約 60%が人工乳を選択しているが、今回の集計でもまだ短期授乳を選択する母親は 30%存在している。昨年度報告書に記載した関沢らによる今年度の日本産婦人科医学会の実態調査によれば 2019 年度は 71.9%が人工栄養を選択し、短期母乳を選択した女性は 18.4%で、キャリアねっとの調査よりは少なく経時的に減少している可能性もあるが、現時点でも約 20%が短期授乳を選択している点は重要である。完全人工乳にすることにより、経母乳感染の可能性はゼロとなるので、果たしてキャリアマザーがリスクを伴う授乳という行動を希望するのかという議論もあり、今回新たにアンケート 2 を実施し、キャリアマザーの意識を調査した。調査開始から日が浅いこともあり、現時点で調査数は 41 名と十分な数ではないが、48.8%の母親がリスクのある授乳という行動をとらないと回答したのに対し、それにほぼ匹敵する 41.5%が、短期授乳による感染率が完全人工乳と変わらないのであれば 3 か月以下の母乳哺育をしたいと回答した（図 14）。今後とも一定の割合で短期授乳を選択するキャリアマザーは存在すると考えられ、短期授乳による感染リスクとそのエビデンスレベルを適切に提示するとともに、これらの短期授乳選択者に対する対応体制も整備することが重要である。本研究班の昨年度報告書の宮沢らによる分担研究報告書（「HTLV-1 母子感染予防法の科学的エビデンスの収集と標準化した指導法の確立と普及啓発」）によれば、短期授乳選択者の約 20%~30%は 4 か月以上の授乳に移行していると推定され、これら短期授乳選択者に対する人工乳への移行の支援体制の整備なしには短期授乳は適切な母子感染予防対策となり得ない。今後のキャリアマザーに対する授乳指導の標準を検討する上で極めて重要な論点である。現在の支援が不十分と回答した 2017 年以降の妊産婦でも具体的な栄養法の支援が欲しいとの声があげられており（図 13）、今後の重要な課題である。アンケート 2 についても現在も調査を継続中であり、今後より信頼度の高いデータが得られるものと期待される。

母子感染予防対策に対する満足度調査では 2017 年以降の妊産婦においても 62%が不十分と回答している（図 11）。この評価については選択した授乳法によっても評価が分かれる可能性があり、本調査では選択した授乳法毎の分析はしていないため、もっとも多い人工乳を選択した母親の意見が反映されている可能性が高いが、逆にこれが現在のキャリアマザー全体を考えると時のもっとも大きな問題点であることを示す。選択した授乳法に困難を感じたと回答した 85 名のキャリアマザーのうちの約半数の 45.9%が母乳をあげないことで肩身が狭かったと回答しており、母乳を上げないことの罪悪感にさいなまれたと回答したのは実に 74.1%に上る（図 8）。このことは母子感染予防対策が不十分であると考えられる 2 大理由の 1 つに「母親の気持ちに寄り添って指導してほしい」ということがあげられていることに反映されている。短期授乳を選択した母親に対する指導のみではなく、人工乳を選択した母親も含めて、キャリア妊婦全体に対する総合的な支援体制の構築が望まれる。

母子感染予防対策が不十分であると考えられる最大の理由は「どこに相談してよいかわからなかった」というものである。この点は上記の短期授乳を選択した母親に対する指導体制、人工乳を選択した母親に対する相談体制が不十分であることを指摘しているだけではなく、自身が HTLV-1 キャリアであると判明したことについての相談先がわからないというのが大きな問題点であると考えられる。今回の調査対象ではないキャリアねっど登録者全体に対する調査で、最新の集計では妊婦検診で感染が判明したと回答した 287 名のうち、自身がキャリアであることについての相談を希望した母親は 257 名、91.3%であり、そのうちどこにも相談に行かなかったのは 137 名、57.8%であったが、そのうち 124 名がいかなかった理由として、

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いる。この点に関しては HTLV-1 キャリアマザーのみならず HTLV-1 キャリア全体に対する相談体制の整備の遅れを反映するもので、その相談体制の整備と周産期領域との連携体制の構築が強く求められる。この点については、本報告書の内丸らによる分担報告「内科側からの検討 登録医療機関の現状と問題点」で改めて検討する。

E. 結論

HTLV-1 キャリア登録ウェブサイト「キャリねっと」を用いて妊娠・出産経験を持つ HTLV-1 キャリアを対象に、特に 2017 年の授乳マニュアル改訂後の現状の評価、問題点の抽出を行った。授乳方法については、2017 年以降に妊娠・出産したキャリアにおいて短期授乳を選択した母親の割合が 30%と、2017 年の母子感染予防対策マニュアル改訂以降も一定数のキャリアマザーが短期授乳を選択肢していることが改めて確認された。これら短期授乳選択者に対する人工乳への移行の支援体制の整備なしには短期授乳は適切な母子感染予防対策となり得ない。昨年度までの研究成果により 90 日未満の短期授乳により、完全人工乳と感染率が変わらないという一定のエビデンスレベルのデータが示され、感染率が変わらないのであれば短期授乳で母乳哺育をしたいと回答した母親が 41.5%存在し、これらの母親に対して短期母乳を選択肢としてあげるのであれば、確実に母乳哺育を中断できるように支援する体制を構築することが必要である。また、授乳に困難を感じた母親が約 40%存在し、その理由として最も多く挙げられたのが、母乳をあげられないことへの罪悪感、周囲の目などであり、人工乳を選択した母親も含めて総合的に支援が必要と考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Nakano K, Yokoyama K, Shin S, Uchida K, Tsuji K, Tanaka M, Uchimaru K, Watanabe T. Exploring New Functional Aspects of HTLV-1 RNA-Binding Protein Rex: How Does Rex Control Viral Replication?. *Viruses*. 2022 Feb 16;14(2):407. doi: 10.3390/v14020407. PMID: 35216000
2. Nakano K, Karasawa N, Hashizume M, Tanaka Y, Ohsugi T, Uchimaru K, Watanabe T. Elucidation of the Mechanism of Host NMD Suppression by HTLV-1 Rex: Dissection of Rex to Identify the NMD Inhibitory Domain. *Viruses*. 2022 Feb 9;14(2):344. doi: 10.3390/v14020344. PMID: 35215946
3. Kamoi K, Uchimaru K, Tojo A, Watanabe T, Ohno-Matsui K. HTLV-1 uveitis and Graves' disease presenting with sudden onset of blurred vision. *Lancet*. 2022 Jan 1;399(10319):60. doi: 10.1016/S0140-6736(21)02442-9. PMID: 34973718 No abstract available.
4. Tan BJ, Sugata K, Reda O, Matsuo M, Uchiyama K, Miyazato P, Hahaut V, Yamagishi M, Uchimaru K, Suzuki Y, Ueno T, Suzushima H, Katsuya H, Tokunaga M, Uchiyama Y, Nakamura H, Sueoka E, Utsunomiya A, Ono M, Satou Y. HTLV-1 infection promotes excessive T cell activation and transformation into adult T cell leukemia/lymphoma. *J Clin Invest*. 2021 Dec 15;131(24):e150472. doi: 10.1172/JCI150472.
5. Ito A, Nakano N, Tanaka T, Fuji S, Makiyama J, Inoue Y, Choi I, Nakamae H, Nagafuji K, Takase K, Machida S, Takahashi T, Sawayama Y, Kamimura T, Kato K, Kawakita T, Ogata M, Sakai R, Shiratori S, Uchimaru K, Inamoto Y, Utsunomiya A, Fukuda T. Improved survival of patients with aggressive ATL by increased use of allo-HCT: a prospective observational study. *Blood Adv*. 2021 Oct 26;5(20):4156-4166. doi:

- 10.1182/bloodadvances.2021004932. PMID: 34500464.
6. Yamagishi M, Kubokawa M, Kuze Y, Suzuki A, Yokomizo A, Kobayashi S, Nakashima M, Makiyama J, Iwanaga M, Fukuda T, Watanabe T, Suzuki Y, Uchimaru K. Chronological genome and single-cell transcriptome integration characterizes the evolutionary process of adult T cell leukemia-lymphoma. *Nat Commun*. 2021 Aug 10;12(1):4821. doi: 10.1038/s41467-021-25101-9. PMID: 34376672
 7. Ito S, Iwanaga M, Nosaka K, Imaizumi Y, Ishitsuka K, Amano M, Utsunomiya A, Tokura Y, Watanabe T, Uchimaru K, Tsukasaki K; Collaborative Investigators. Epidemiology of adult T-cell leukemia-lymphoma in Japan: An updated analysis, 2012-2013. *Cancer Sci*. 2021 Oct;112(10):4346-4354. doi: 10.1111/cas.15097. Epub 2021 Aug 15. PMID: 34355480
 8. Kamoi K, Horiguchi N, Kurozumi-Karube H, Hamaguchi I, Yamano Y, Uchimaru K, Tojo A, Watanabe T, Ohno-Matsui K. Horizontal transmission of HTLV-1 causing uveitis. *Lancet Infect Dis*. 2021 Apr;21(4):578. doi: 10.1016/S1473-3099(21)00063-3. PMID: 33773136
 9. Itabashi K, Miyazawa T, Nerome Y, Sekizawa A, Moriuchi H, Saito S, Yonemoto N. Issues of infant feeding for postnatal prevention of HTLV-1 mother-to-child transmission. *Pediatr Int*. 2021; 63: 284-289. doi: 10.1111/ped.14356.
 10. Suzuki S, Hoshi S, Sekizawa A, Sagara Y, Kinoshita K, Kitamura T. Recent Prevalence of Human T-cell Leukemia Virus Type 1 Carrier Associated with Horizontal Transmission in Pregnant Japanese Women. *Jpn J Infect Dis*. 2021 Nov 22;74(6):576-578
 11. Nerome Y, Yamamoto N, Mizuno M, Kawano Y. A case of mother-to-child transmission of HTLV-1 from a PCR-negative mother. *Pediatrics International*. 63 (11) ;1383 – 1384, 2021.
 12. Miyazawa T, Hasebe Y, Murase M, Sakurai M, 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*. 2021 May 1;13(5):819. doi: 10.3390/v13050819.
 13. Itabashi K, Miyazawa T. Mother-to-child transmission of human T-cell leukemia virus type 1: mechanisms and nutritional strategies for prevention. *Cancers*. 2021 Aug 14; 13(16):4100. doi: 10.3390/cancers13164100.
 14. 宮沢篤生, 板橋家頭夫. 【周産期医学必修知識 (第9版)】 HIV-1、HTLV-1 感染症. 周産期医学. 2021; 51 増刊: 952-954.
 15. Kimura M, Yamauchi J, Sato T, Yagishita N, Araya N, Aratani S, Tanabe K, Horibe E, Watanabe T, Coler-Reilly A, Nagasaka M, Akasu Y, Kaburagi K, Kikuchi T, Shibata S, Matsumoto H, Koseki A, Inoue S, Takata A, Yamano Y. Health-related quality of life evaluation using the Short Form-36 in patients with human T-cell leukemia virus type 1-associated myelopathy. *Front Med*, 2022 in press.
 16. Takao N, Yamano Y. Forefront studies on HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). *Clin. Exp. Neuroimmunol*, 2022 ; 13 : 34-41.
 17. Yamauchi J, Tanabe K, Sato T, Nakagawa M, Matsuura E, Tsuboi Y, Tamaki K, Sakima H, Ishihara S, Ohta Y, Matsumoto N, Kono K, Yagishita N, Araya N, Takahashi K, Kunitomo Y, Nagasaka M, Coler-Reilly ALG, Hasegawa Y, Araujo A, Jacobson S, Grassi MFR, Galvão-Castro B, Bland M, Taylor GP, Martin F, Yamano Y. Efficacy of corticosteroid therapy for HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis: A randomized controlled trial (HAMLET-P). *Viruses*, 2022, 14(1):136.
 18. Tamaki K, Mera H, Takeshita S, Fujioka S, Goto M, Matsumoto T, Yamano Y, Takamatsu Y, Tsuboi Y. A refractory human T-cell leukemia virus type 1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis patient with lymphoma-type adult T-cell leukemia/lymphoma: A case report and review of the literature. *Medicine(Baltimore)*, 2021, 100(40):e27450.
 19. Iijima N, Yamauchi J, Yagishita N, Araya N, Aratani S, Tanabe K, Sato T, Takata

- A, Yamano Y. Clinical course of neurogenic bladder dysfunction in human T-cell leukemia virus type-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis: A nationwide registry study in Japan. *Orphanet J Rare Dis*, 2021, 16(1):355.
20. Sakamoto H, Itonaga H, Sawayama Y, Kojima A, Chiwata M, Fujioka M, Kitanosono H, Horai M, Miyazaki T, Shiraishi H, Imaizumi Y, Yoshida S, Hata T, Yamano Y, Miyazaki Y. Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for adult T-cell leukemia/lymphoma with HTLV-1-associated myelopathy. *Int J Hematol*, 2021, 113(5):765-769.
 21. Penova M, Kawaguchi S, Yasunaga J, Kawaguchi T, Sato T, Takahashi M, Shimizu M, Saito M, Tsukasaki K, Nakagawa M, Takenouchi N, Hara H, Matsuura E, Nozuma S, Takashima H, Izumo S, Watanabe T, Uchimaruk, Iwanaga M, Utsunomiya A, Tabara Y, Paul R, Yamano Y, Matsuoka M, Matsuda F. Genome wide association study of HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis in the Japanese population. *Proc Natl Acad Sci USA*, 2021, 118(11):e2004199118.
 22. Araujo A, Bangham CRM, Casseb J, Gotuzzo E, Jacobson S, Martin F, Penalva A, Puccioni-Sohler M, Taylor GP, Yamano Y. Management of HAM/TSP: systematic review and consensus-based recommendations 2019. *Neurol Clin Pract*, 2021, 11(1):49-56.
 23. Yamauchi J, Araya N, Yagishita N, Sato T, Yamano Y. An update on human T-cell leukemia virus type I (HTLV-1)-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) focusing on clinical and laboratory biomarkers. *Pharmacol Ther*, 2021, 218:107669.
 24. Sakamoto H, Itonaga H, Sawayama Y, Kojima A, Chiwata M, Fujioka M, Kitanosono H, Horai M, Miyazaki T, Shiraishi H, Imaizumi Y, Yoshida S, Hata T, Yamano Y, Miyazaki Y. Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Adult T-cell Leukemia/Lymphoma with HTLV-1-associated Myelopathy. *Int J Hematol*, 2021, 113(5):765-769.
 25. 山内淳司, 新谷奈津美, 八木下尚子, 佐藤知雄, 湯沢賢治, 山野嘉久. HTLV-1 陽性臓器移植のエビデンス・プラクティスギャップに関する全国アンケート調査. *移植*, 56(4):377-387, 2021.
 26. 佐藤知雄, 山野嘉久. 抗 CCR4 抗体モガムリズマブ. *CLINICAL NEUROSCIENCE*, 39 (12) 1515-1517. 2021 年 12 月.
 27. 山野嘉久. HTLV-1 関連脊髄症. *日本内科学会雑誌*, 110(8):1582-1587, 2021 年 8 月.
 28. 山野嘉久. レトロウイルスによる神経疾患 —HTLV 関連脊髄症 (HAM) . *医学のあゆみ*, 277(1):71-77, 2021 年 4 月.

2.学会発表

1. 中野和民、田中稀瑛、内田弘毅、渡邊俊樹、内丸薫「HTLV-1 感染の場におけるウイルスタンパク質の相互制御機構と相乗的機能の解析」第 68 回日本ウイルス学会学術集会、神戸、2021 年 11 月 16 日～18 日 (口演)
2. 水池潤、山岸誠、大高時文、中嶋伸介、登坂充、小林誠一郎、中島誠、牧山純也、田中勇悦、渡邊俊樹、鈴木穰、藤澤順一、内丸薫「HTLV-1 Tax による標的遺伝子制御機構と感染細胞の遺伝子発現パターン形成」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、熊本城ホール、2021 年 11 月 7 日 (口演)
3. 横溝明香里、山岸誠、久世裕太、宇都宮與、福田隆浩、渡邊俊樹、鈴木穰、内丸薫「ATL 細胞のクローン進化における VAV1/PLCG1 遺伝子異常の機能的意義」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、熊本城ホール、2021 年 11 月 7 日 (口演)
4. 世古怜士、山岸誠、久世裕太、比嘉黎、福田隆浩、渡邊俊樹、鈴木穰、内丸薫「ATL における NOTCH1 遺伝子異常の機能的意義の検討」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、熊本城ホール、2021 年 11 月 6 日 (ポスター) 優秀ポスター
5. 中野和民、田中稀瑛、内田弘毅、渡邊俊樹、内丸薫「HTLV-1 機能タンパク質群のインテラクティブな働きと HTLV-1 感染の成立」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、熊本、2021 年 11 月 5 日～7 日 (ポスター)

6. 岩松見、中島誠、村田めぐみ、山岸誠、手塚健太、浜口功、明里宏文、内丸薫.「二次リンパ組織における STLV-1 感染細胞の局在とその意義」第 7 回 HTLV-1 学会学術集会、熊本城ホール+ライブ配信、2021 年 11 月 5 日 7 日 (ポスター)
7. 伊藤歩、勝俣宏伸、佐藤奈津子、土屋加寿美、渡辺恵理、井上明威、中野伸亮、田中喬、藤重夫、崔日承、川俣豊隆、稲本賢弘、宇都宮與、内丸薫、福田隆浩.「マルチカラーフローサイトメトリーを用いたアグレッシブ ATL の同種移植後微小残存病変モニタリング」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、2021 年 11 月 6 日、国内、口頭.
8. 内丸薫「HTLV-1 と白血病」第 59 回日本癌治療学会学術集会教育セミナー、2021 年 10 月 23 日、パシフィコ横浜 (口演)
9. 内丸薫「HTLV-1 キャリアと ATL」第 73 回日本皮膚科学会西部支部学術集会シンポジウム、2021 年 10 月 31 日、シーガイアコンベンションセンター宮崎 (口演)
10. 内丸薫「HTLV-1 キャリアと ATL のはざま」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会モーニングセミナー、2021 年 11 月 6 日、熊本城ホール (口演)
11. Jun Mizuike, Makoto Yamagishi, Tokifumi Okada, Shinsuke Nakajima, Seiichiro Kobayashi, Makoto Nakashima, Junya Makiyama, Yuetsu Tanaka, Toshiki Watanabe, Yutaka Suzuki, Junichi Fujisawa, Kaoru Uchimaru. HTLV-1 Tax binds to RASGRP3 enhancer and induces NF- κ B-dependent RASGRP3 expressio. 第 80 回日本癌学会学術総会、2021 年 9 月 30 日~10 月 2 日、パシフィコ横浜 (ポスター)
12. Ryouichi Horie, Makoto Nakashima, Mariko Watanabe, Kazumi Nakano, Kaoru Uchimaru. Differentiation of Hodgkin lymphoma cells by reactive oxygen species and its regulation by heme oxigenase-1 through HIF-1 α . 第 80 回日本癌学会学術総会、2021 年 9 月 30 日~10 月 2 日、パシフィコ横浜 (ポスター)
14. Makoto Nakashima, Atae Utsunomiya, Toshiki Watanabe, Ryouichi Horie, Kaoru Uchimaru. CD30 signaling triggers chromosomal instability in adult T-cell leukemia/lymphoma. 第 83 回日本血液学会学術集会、2021 年 9 月 23 日 25 日 (土曜日) ライブ配信 (口演)
15. 宮沢篤生, 長谷部義幸, 村瀬正彦, 櫻井基一郎, 板橋家頭夫, 米本直裕「短期母乳栄養による HTLV-1 母子感染予防効果に関するメタアナリシス」第 65 回日本新生児成育医学会学術集会. Web 開催. 2021 年 5 月
16. Yamano Y. Pathogenesis and Genomic Changes during leukemic transformation in patients with HTLV-1-associated neuroinflammatory disease. 19th International Symposium on Epstein-Barr Virus and associated diseases, 29 July 2021, Face to face meeting & Live streaming.
17. 山内淳司、新谷奈津美、八木下尚子、佐藤知雄、湯沢賢治、山野嘉久.「HTLV-1 陽性臓器移植の診療に関する全国調査」第 55 回日本臨床腎移植学会、2022 年 2 月 25 日、Web 開催.
18. 佐藤知雄、八木下尚子、新谷奈津美、荒谷聡子、山内淳司、高橋克典、國友康夫、長谷川由美子、東久世裕太、宮地恵子、佐藤賢文、直亨則、斎藤益満、山野嘉久.「全血を用いた改変 HTLV-1 プロウイルス量定量法に関する検討」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、2021 年 11 月 6 日 熊本城ホール [ハイブリッド開催] <口演>
19. 新谷奈津美、荒谷聡子、八木下尚子、山内淳司、佐藤知雄、山野嘉久.「HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) における神経障害機構の解析」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、2021 年 11 月 6 日 熊本城ホール [ハイブリッド開催]
20. 山内淳司、新谷奈津美、八木下尚子、佐藤知雄、湯沢賢治、山野嘉久.「HTLV-1 陽性の臓器移植に関する全国アンケート調査」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、2021 年 11 月 6 日 熊本城ホール [ハイブリッド開催]
21. 太刀川慶史、伊佐早健司、柴田宗一郎、菊池崇之、飯島直樹、鷹尾直誠、柳澤俊之、山野嘉久.「HTLV-1 感染に合併した末梢神経障害 3 例の検討」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、2021 年 11 月 6 日 熊本城ホール [ハイブリッド開催・WEB 発表] <ポスター発表>
22. 山徳雅人、佐々木信幸、山野嘉久.「HTLV-1 関連脊髄炎 (HAM) における歩行障害に対する経頭蓋磁気刺激療法 (r TMS) の有用性」第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会、2021 年 11 月 6 日 熊本城ホール [ハイブリッド開催・WEB 発表] <ポスター発表>

23. 佐々木信幸, 山徳雅人, 山野嘉久. 「HTLV-1 関連脊髄症の歩行障害に対する反復性経頭蓋磁気刺激 (r TMS) の効果」 第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会, 2021 年 11 月 6 日 熊本城ホール [ハイブリッド開催] <ポスター発表>
24. 飯島直樹, 山内淳司, 高梨世子, 太刀川慶史, 八木下尚子, 新谷奈津美, 荒谷聡子, 田辺健一郎, 佐藤知雄, 高田礼子, 山野嘉久. 「リアルワールドデータにより示された HAM の排尿障害に対するミラベグロンの有用性」 第 7 回日本 HTLV-1 学会学術集会, 2021 年 11 月 6 日 熊本城ホール [ハイブリッド開催・現地発表] <ポスター発表>
25. 山野嘉久. 「HAM の病態に基づく個別化医療」 第 39 回日本神経治療学会. 2021 年 10 月 30 日, 三重県総合文化センター (津市) [ハイブリッド開催・現地講演] <教育講演>
26. 新谷奈津美, 荒谷聡子, 八木下尚子, 山内淳司, 佐藤知雄, 山野嘉久. 「HTLV-1 による神経障害機構」 第 25 回日本神経感染症学会総会・学術大会, 2021 年 10 月 1 日 Web 開催
27. 新谷奈津美, 荒谷聡子, 八木下尚子, 山内淳司, 佐藤知雄, 山野嘉久. 「HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) の神経障害機構」 第 62 回日本神経学会学術大会, 2021 年 5 月 20 日 国立京都国際会館 <口頭・招待> ハイブリッド開催
28. 飯島直樹, 山内淳司, 八木下尚子, 新谷奈津美, 荒谷聡子, 田辺健一郎, 佐藤知雄, 高田礼子, 山野嘉久. 「リアルワールドデータにより示された HAM の排尿障害に対するミラベグロンの有用性」 第 62 回日本神経学会学術大会, 2021 年 5 月 22 日 国立京都国際会館 <口頭・一般> ハイブリッド開催
29. 高起良, 玉垣学也, 谷沢直, 南野智, 間部賢寛, 藤井達夫 「抗 PD-L1 抗体 Atezolizumab とモガムリズマブの併用が奏効した小細胞肺癌を合併した aggressive ATL の 1 症例」 第 7 回日本 HTLV-1 学会、熊本、2020 年 11 月 6 日、国内、ポスター

3. 講演会・シンポジウム

1. 内丸薫, 2022 年長崎県 ATL ウイルス母子感染防止に関する講演会 「HTLV-1 キャリアマザーに対する授乳指導～厚生労働科学研究板橋班/内丸班の研究紹介」 2022 年 2 月 23 日 名麻危険医師会館・オンライン
2. 山野嘉久. 「難病プラットフォームについて. リアルワールドデータ (RWD) の利活用と課題 (第 5 回)」, 2022 年 3 月 22 日, Web 開催.
3. 山野嘉久. 「HTLV-1 母子感染の予防と対策」. 令和 3 年度不妊・不育 HTLV-1 相談に関するオンライン研修, 2022 年 2 月 24 日, オンライン配信.
4. 山野嘉久. 「難病レジストリの構築と重要性」. 2021 年度 AMED 村山班 小坂分担班・集中 TR 会議, 2022 年 2 月 20 日, Web 開催 <特別講演>
5. 山野嘉久. 「HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) の病態生理に基づく個別化医療の展望」. 第 7 回 Kyoto Neurology Forum. 2021 年 9 月 4 日, Web 開催.
6. 山野嘉久. 「難病領域での展望. デジタルトランスフォーメーションの挑戦」. 2021 年 8 月 30 日, Web 開催.
7. 山野嘉久. 「HTLV-1 の基礎知識と最新情報について」 キャリア妊産婦・患者の支援について. 令和 3 年度 山梨県 HTLV-1 母子感染予防対策研修会, 2021 年 7 月 7 日, Web 開催.
8. 山野嘉久. 「HAM の病態理解に基づく個別化医療の展望」. 第 32 回山梨神経先端セミナー, 2021 年 6 月 9 日, web 開催.
9. 高起良. 「HTLV-1 全国ネット研修交流会で講演、HTLV-1 キャリア外来での取り組みについて」 令和 3 年度特定非営利活動法人 HTLV-1 全国ねっと 第 2 回 研修交流会、令和 4 年 3 月 26 日 姫路市国際交流センター+ZOOM

H. 知的財産権の出願・登録状況

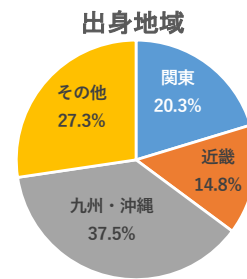
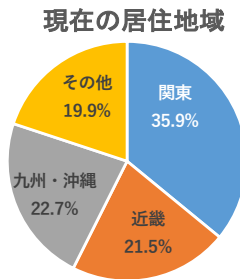
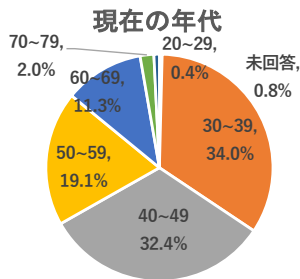
なし

図 1

アンケート回答者の基本属性① (n = 256)

		全体		九州・沖縄				それ以外					
		n	%	平均	SD	n	%	平均	SD	n	%	平均	SD
現在の年齢※				46.1	10.5	31.9	11.6	46.5	10.6				
現在の年代※	20~29	1	0.4			0	0.0	4.0		1	0.5		
	30~39	87	34.0			23	39.7			64	32.3		
	40~49	83	32.4			17	29.3			66	33.3		
	50~59	49	19.1			11	19.0			38	19.2		
	60~69	29	11.3			5	8.6			24	12.1		
	70~79	5	2.0			1	1.7			4	2.0		
	未回答	2	0.8			1	1.7			1	0.5		
性別	女性	256	100.0			58	100.0			198	100.0		
診断時年齢				31.7	11.1			30.9	9.3			44.6	10.2
居住地域	関東	92	35.9							92	46.5		
	近畿	55	21.5							55	27.8		
	九州・沖縄	58	22.7							0	0.0		
	その他	51	19.9							51	25.8		
出身地域	関東	52	20.3			1	1.7			51	25.8		
	近畿	38	14.8			0	0.0			38	19.2		
	九州・沖縄	96	37.5			54	93.1			42	21.2		
	その他	70	27.3			3	5.2			67	33.8		

※年齢、年代は2022年2月7日時点で算出。



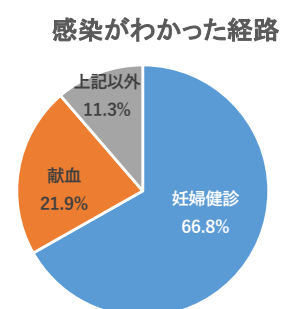
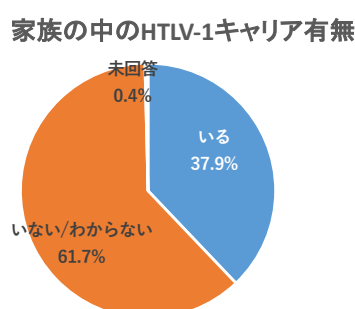
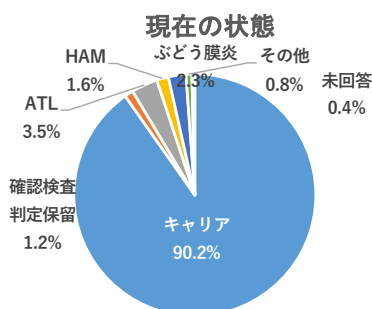
1

図 2

アンケート回答者の基本属性② (n = 256)

		全体		九州・沖縄		それ以外	
		n	%	n	%	n	%
現在の状態	キャリア	231	90.2	53	91.4	178	89.9
	確認検査判定保留	3	1.2	0	0.0	3	1.5
	ATL	9	3.5	1	1.7	8	4.0
	HAM	4	1.6	1	1.7	3	1.5
	ぶどう膜炎	6	2.3	2	3.4	4	2.0
	その他	2	0.8	1	1.7	1	0.5
	未回答	1	0.4	0	0.0	1	0.5
	家族の中のHTLV-1キャリア	いる	97	37.9	24	41.4	73
いない/わからない		158	61.7	34	58.6	124	62.6
未回答		1	0.4	1	1.7	1	0.5
感染が分かった経路	妊婦健診	171	66.8	41	70.7	130	65.7
	献血	56	21.9	10	17.2	46	23.2
	上記以外	29	11.3	7	12.1	22	11.1

※年齢、年代は2022年2月7日時点で算出。



2

図3 最終分娩時期

現在妊娠中の妊婦さん<Ⅰ>/すでに出産されたお母さん<Ⅱ> (n = 256)

	全体		九州・沖縄		それ以外	
	n	%	n	%	n	%
a.2011年3月31日以前	118	46.1	24	41.4	94	47.5
b.2011年4月1日～2017年3月31日	70	27.3	13	22.4	57	28.8
c.2017年4月1日以後	66	25.8	21	36.2	45	22.7
未回答	2	0.8	0	0.0	2	1.0
合計	256	100.0	58	100.0	198	100.0

図3 最終分娩時期

妊娠出産時期については、比較的いい
バランスの集団

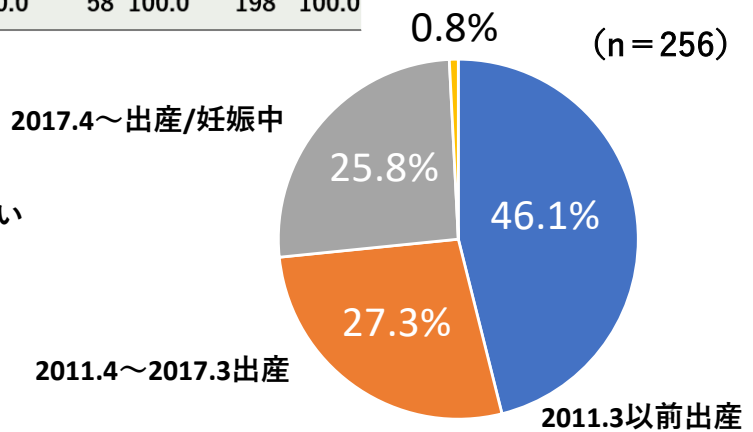


図4 HTLV-1母子感染や予防法について説明を受けた医療者

現在妊娠中の妊婦さん<Ⅰ>/すでに出産されたお母さん<Ⅱ>
2017～ (n = 66)

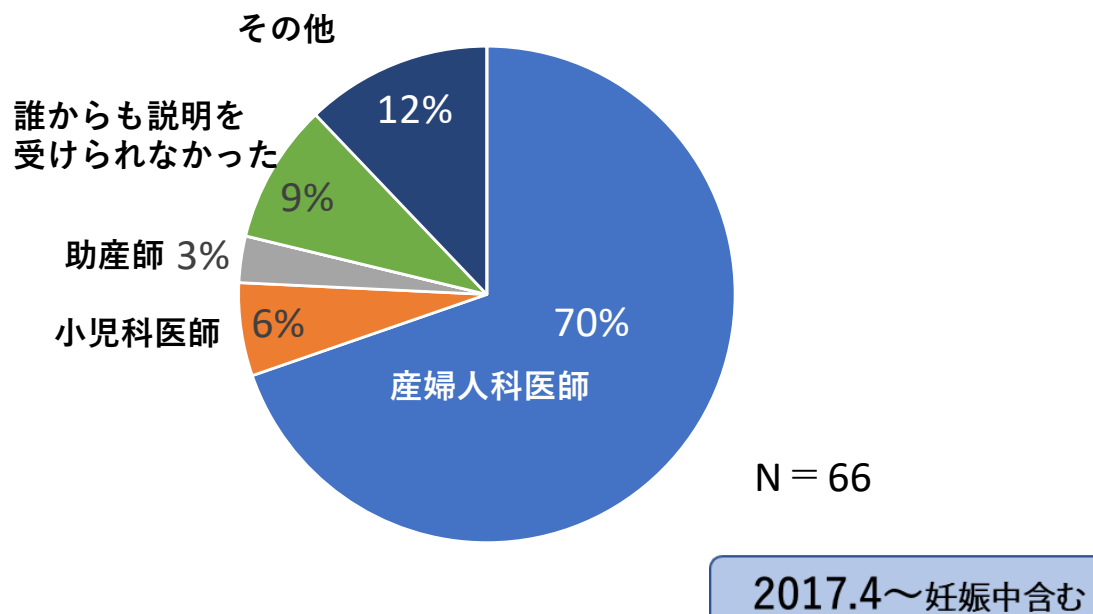


図5 HTLV-1母子感染や予防法について説明の理解度

現在妊娠中の妊婦さん<Ⅰ>/すでに出産されたお母さん<Ⅱ> (n= 218)

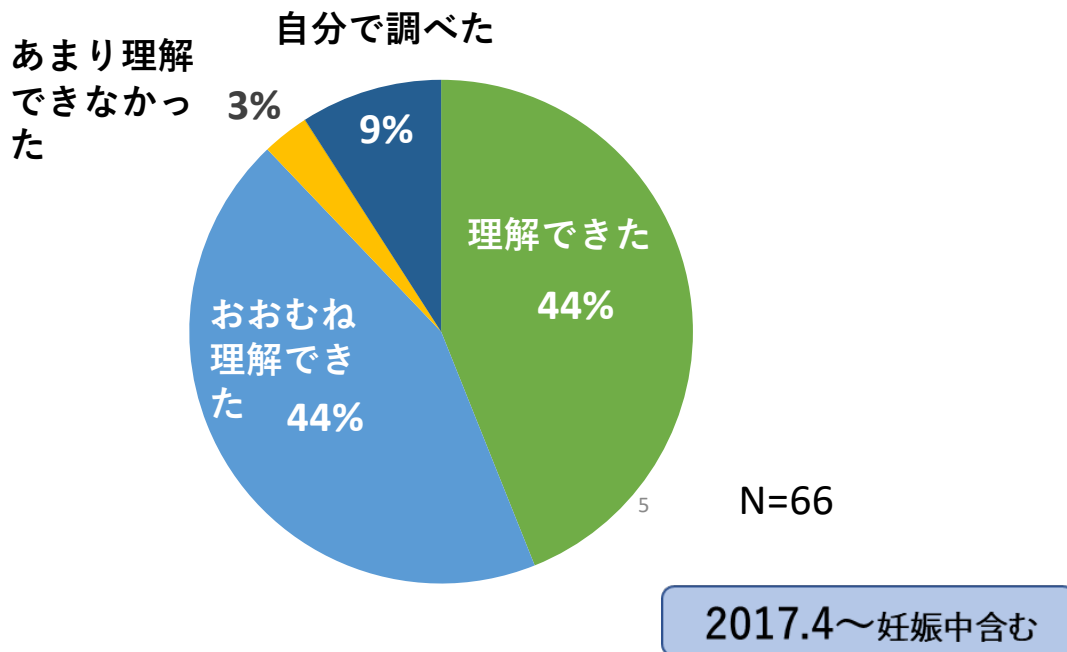


図6 キャリアマザーの授乳法の変化(妊娠中のお母さん含む)

現在妊娠中の妊婦さん<Ⅰ>/すでに出産されたお母さん<Ⅱ> (n= 256)

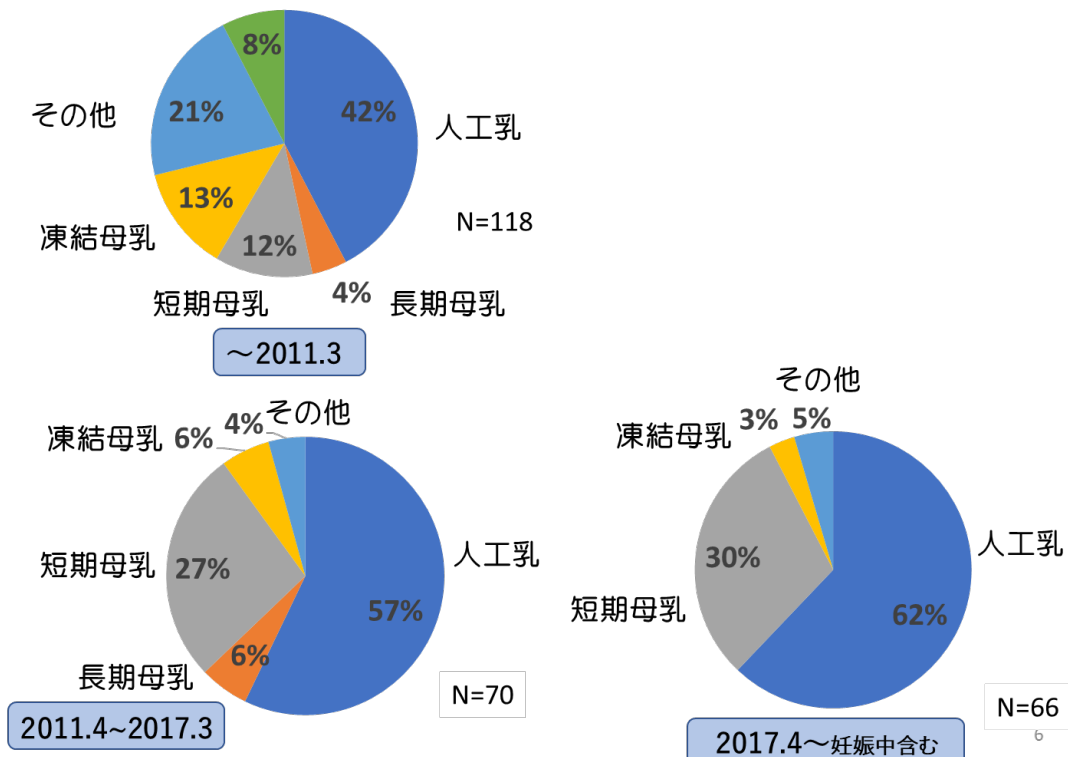


図7 選択した授乳法の困難さ

すでに出産されたお母さん<II> (n = 196)

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 容易であった	59	42	25	126	54.8	31	63.3	95	51.9
b. 容易ではなかった	41	27	17	85	37.0	16	32.7	69	37.7
未回答	18	1	0	19	8.3	2	4.1	19	10.4
合計	118	70	42	230	100.0	49	100.0	183	100.0

2017年以降の妊産婦の40%が容易ではなかったと回答

N = 66

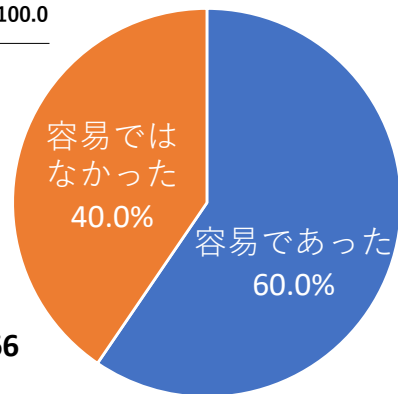


図8 困難さの理由（複数回答）

すでに出産されたお母さん<II> (n = 232)

	全体					九州・沖縄		それ以外		理由数
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%	
a. 母乳を中断することが難しかった	8	9	3	20	23.5	6	37.5	14	20.3	20
b. 母乳の凍結・解凍が煩雑であった	12	7	0	19	22.4	2	12.5	17	24.6	19
c. 周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった	12	17	10	39	45.9	11	68.8	28	40.6	39
d. 母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた	23	25	15	63	74.1	12	75.0	51	73.9	63
e. 医療者の支援が不十分であった	5	6	3	14	16.5	1	6.3	13	18.8	14
f. 家族の協力が得られなかった	2	1	0	3	3.5	0	0.0	3	4.3	3
g. その他	12	9	2	23	27.1	2	12.5	21	30.4	23
合計	41	27	17	85	100.0	16	100.0	69	100.0	

※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後
 ※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため一致しない
 ※設問10にて「b.容易ではなかった」と回答した85名を母数として%算出

図9 困難さの理由（複数回答）

すでに出産されたお母さん<II>
2017年以降（N = 66）

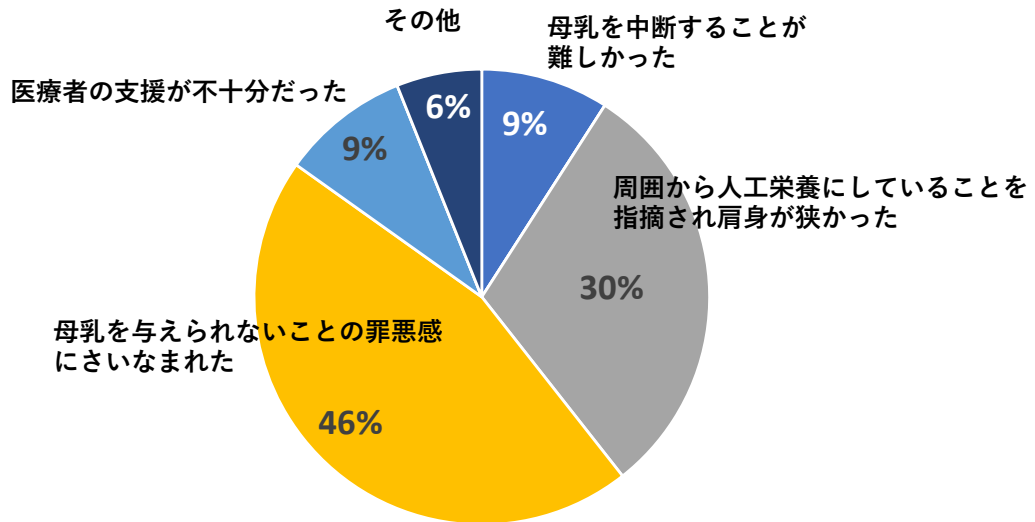


図10 HTLV-1母子感染予防に関する医療者の支援の満足度

すでに出産されたお母さん<II>（n = 196）

	全体					九州・沖縄		それ以外	
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%
a. 十分である	23	24	16	63	27.4	19	38.8	44	24.0
b. 不十分である	83	45	26	154	67.0	27	55.1	127	69.4
未回答	12	1	0	13	5.7	3	6.1	12	6.6
合計	118	70	42	230	100.0	49	100.0	183	100.0

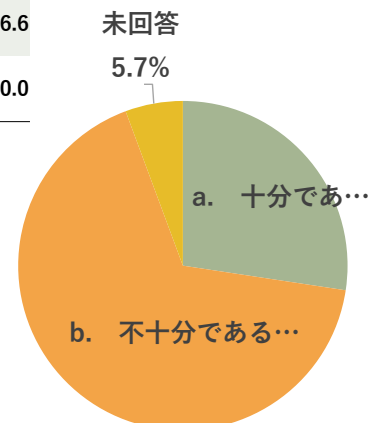


図11 HTLV-1母子感染予防に関する医療者の支援の満足度

すでに出産されたお母さん<II> (n = 66)
2017年以降の妊産婦

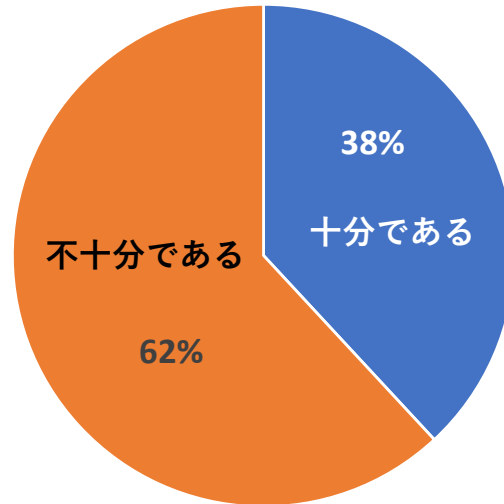


図12 支援が不十分と考える理由（複数回答）

すでに出産されたお母さん<II> (n = 232)

	全体					九州・沖縄		それ以外		合計
	①	②	③	合計	%	n	%	n	%	
a. 母子感染予防についての説明が不十分である	22	15	6	43	27.9	11	40.7	32	25.2	43
b. 医療者がHTLV-1母子感染についてよくわかっていない	30	20	7	57	37.0	9	33.3	48	37.8	57
c. 具体的な栄養法の支援が欲しい	17	13	9	39	25.3	9	33.3	30	23.6	39
d. 母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい	33	25	15	73	47.4	15	55.6	58	45.7	73
e. 産婦人科から小児科への連携がほとんどない	17	22	14	53	34.4	8	29.6	45	35.4	53
f. 相談先がわからなかった	47	20	13	80	51.9	10	37.0	70	55.1	80
g. その他	14	11	1	26	16.9	5	18.5	21	16.5	26
合計	83	45	26	154	100.0	27	100.0	127	100.0	

※子の生年月日 ①2011年3月31日以前 ②2011年4月1日～2017年3月31日 ③2017年4月1日以後

※子の生年月日別の合計と地域別の合計は、無回答があるため一致しない

※設問12にて「b.不十分である」と回答した154名を母数として%算出

図13 支援が不十分と考える理由（複数回答）

すでに出産されたお母さん<II> (n = 26)
2017年以降の妊産婦

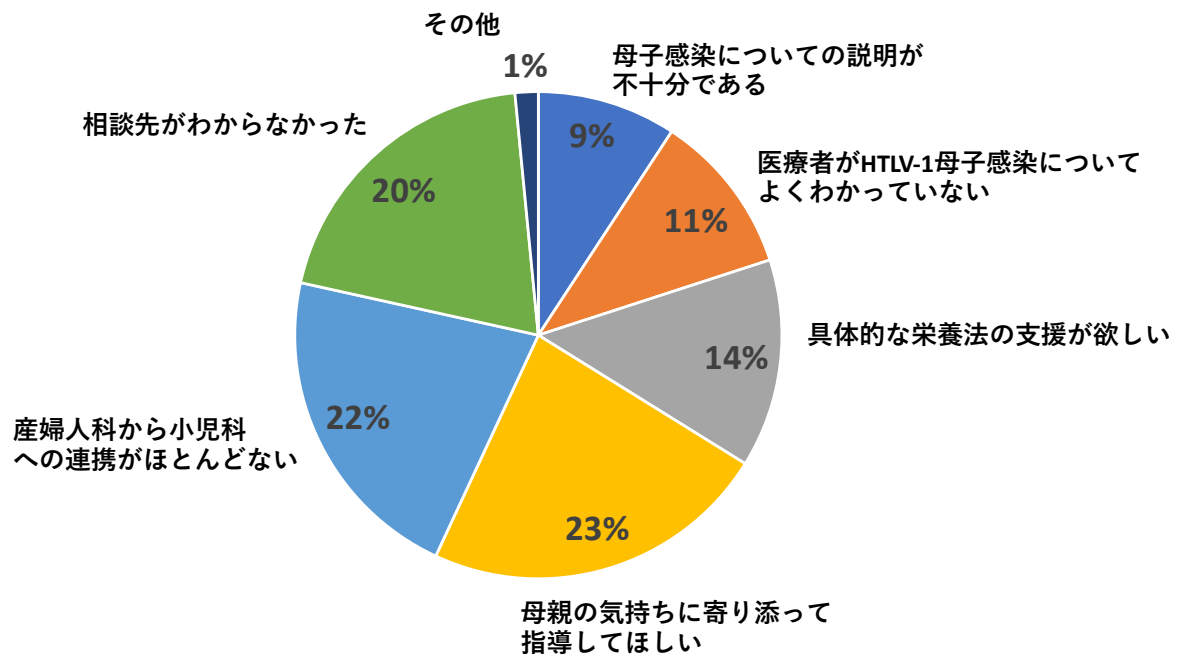


図14 キャリアマザーの授乳についての考え方

1.授乳についての考え方について伺います。

1-2) もし3か月以下の授乳であれば赤ちゃんの感染率が上がらないのであれば、3か月以下の母乳哺育を望みますか（望みましたか）？

	n	%
少しでも感染のリスクがあることはしたくないので、人工乳哺育にしたい	20	48.8
3か月以下であれば赤ちゃんの感染率が変わらないのなら、3か月以下の母乳哺育をした	17	41.5
その他	4	9.8
合計	41	100.0

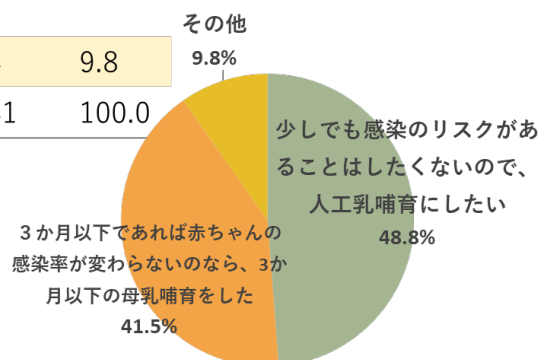


図15 児の抗体検査の受検率

2. お子さんが3歳以上のお母さんを対象に、子どもの抗体検査についての補足のご意見を伺います。

2-2) 3歳以上のお子さんは抗体検査を受けていますか？

	全体	
	n	%
受けている (3歳以前に検査を受けた場合も含む)	14	38.9
受けていない	22	61.1
合計	36	100.0

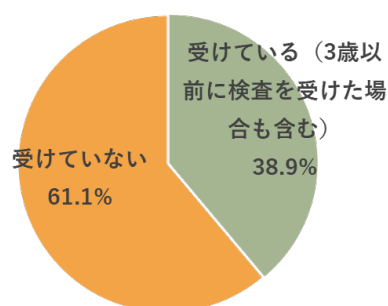


図16 児の抗体検査の未受検の理由

2. お子さんが3歳以上のお母さんを対象に、子どもの抗体検査についての補足のご意見を伺います。

2-3) 上の質問で「受けていない」と回答したお母さんにお尋ねします。検査をしなかった理由は何ですか？（複数選択可）



2-2)で「受けていない」と回答した22名を母数として%算出

I. キャリア妊婦の方を対象とした調査

現在妊娠中の HTLV-1 キャリア妊婦の方のみがご回答ください。

- 1) キャリアと診断されたのはどの時期ですか。
 - a. 今回の妊娠で
 - b. 過去の妊娠で
 - c. 献血のさいに
 - d. その他

- 2) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。
 - a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター
 - b. 妊婦検診を受けた a 以外の産婦人科クリニックあるいは病院
 - c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター
 - d. 助産所
 - e. 保健センター
 - f. その他

- 3) 今回の妊娠のさい HTLV-1 母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。
 - a. 産婦人科医師
 - b. 小児科医師
 - c. 助産師
 - d. 保健師
 - e. 看護師
 - f. 誰からも詳細な説明は受けなかった
 - g. その他

- 4) HTLV-1 母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。
 - a. 理解できた
 - b. おおむね理解できた
 - c. あまり理解できなかった
 - d. ほとんど理解できなかった
 - e. 自分で調べて理解した
 - f. その他

- 5) 現時点で母子感染予防のために乳汁を選択するとしたらどれを選びますか。
- a. 母乳を一切与えない（人工乳のみ）
 - b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える（長期母乳）
 - c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする（短期母乳）
 - d. 母乳を凍らせその後解凍して与える（凍結母乳）
 - e. その他
- 6) 乳汁を選択する上で最も参考になったのはどなたの意見ですか。
- a. 医療者
 - b. 夫あるいはパートナー
 - c. 自身の母親あるいは両親
 - d. その他
- 7) HTLV-1 母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください。

II. すでに出産したキャリアの方を対象とした調査

すでに出産された HTLV-1 キャリアの方のみがご回答ください。2人以上お子さんをお持ちの方は、一番下のお子さんの妊娠・出産をもとにご回答ください。

- 1) お子さんの出生年月日はいつですか。
 - a. 2011年（平成23年）3月31日以前
 - b. 2011年（平成23年）4月1日～2017年（平成29年）3月31日
 - c. 2017年（平成29年）4月1日以後

- 2) キャリアと診断されたのはどの時期ですか。
 - a. 今回の妊娠で
 - b. 過去の妊娠で
 - c. 献血のさいに
 - d. その他

- 3) 最終的にキャリアと診断されたのはどの医療機関ですか。
 - a. 妊婦検診を受けた総合病院や大学病院あるいは母子センター
 - b. 妊婦検診を受けた a 以外の産婦人科クリニックあるいは病院
 - c. 紹介された総合病院や大学病院あるいは母子センター
 - d. 助産施設
 - e. 保健センター
 - f. その他

- 4) HTLV-1 母子感染や予防法について説明を受けたのはおもにどの医療者ですか。
 - a. 産婦人科医師
 - b. 小児科医師
 - c. 助産師
 - d. 保健師
 - e. 看護師
 - f. 誰からも詳細な説明は受けなかった
 - g. その他

- 5) HTLV-1 母子感染や予防法に関する説明は理解できましたか。
 - a. 理解できた
 - b. おおむね理解できた

- c. あまり理解できなかった
- d. ほとんど理解できなかった
- e. 自分で調べて理解した
- f. その他

6) 母子感染予防のために出産前に選択した乳汁栄養法はどれですか。

- a. 母乳を一切与えない（人工乳）
- b. 期間を限定せずできるだけ長く母乳を与える（長期母乳）
- c. 生後3か月以内で母乳を与え、その後は人工乳にする（短期母乳）
- d. 母乳を凍らせその後解凍して与える（凍結母乳）
- e. その他

7) 出産前に乳汁栄養を選択する上で最も参考としたのはどなたの意見でしたか。

- a. 医療者
- b. 夫あるいはパートナー
- c. 自身の母親あるいは両親
- d. その他

8) 出産後にお子さんに対する乳汁栄養法を変更しましたか。

- a. いいえ
- b. はい

9) 設問8)で「b. はい」と回答された方に質問です。具体的にはどのように変更しましたか。

- a. 短期母乳の予定であったが生後3か月以上母乳を与え続けた
- b. 長期母乳の予定であったが生後3か月までに人工栄養に変更した
- c. 人工乳の予定であったが、初乳だけを与えた
- d. 凍結母乳の予定であったが人工乳に変更した
- e. その他

10) あなたが選択した乳汁栄養法は容易でしたか。

- a. 容易であった
- b. 容易ではなかった

11) 設問10)で「b. 容易ではなかった」と回答した方に伺います。どのような点が大変だったでしょうか。（複数回答可）

- a. 母乳を中断することが難しかった
- b. 母乳の凍結・解凍が煩雑であった
- c. 周囲から人工栄養にしていることを指摘され肩身が狭かった
- d. 母乳を与えられないことの罪悪感にさいなまれた
- e. 医療者の支援が不十分であった
- f. 家族の協力が得られなかった
- g. その他

1 2) 妊娠から分娩、子育ての経過のなかで HTLV-1 母子感染やその予防に関する医療者の支援は十分だと思いますか。

- a. 十分である
- b. 不十分である

1 3) 設問 1 2) で「b. 不十分である」と回答した方に伺います。それはどのような点でしょうか。(複数回答可)

- a. 母子感染予防についての説明が不十分である
- b. 医療者が HTLV-1 母子感染についてよくわかっていない
- c. 具体的な栄養法の支援が欲しい
- d. 母親の気持ちに寄り添って指導して欲しい
- e. 産婦人科から小児科への連携がほとんどない
- f. 相談先がわからなかった
- g. その他

1 4) HTLV-1 母子感染予防に関してご意見があれば、ご自由に記載してください。

1.授乳についての考え方について伺います。

HTLV-1のおもな母子感染ルートは母乳です。そのため、HTLV-1キャリアのお母さんは人工乳による哺育が推奨されています。一方、感染リスクを説明してもなおお母さんの強い希望がある場合にのみ、短期母乳あるいは凍結母乳が選択肢に挙げられています。人工乳で哺育しても3%の赤ちゃんが感染することが知られています。また、調査数は十分とはいえませんが、3か月以下の短期授乳と人工乳哺育を比べた場合赤ちゃんの感染率は増加しないという調査結果もあります。

1-1) あなたはお子さんを出産しましたか？

- 出産した。
- 現在一人目の子どもを妊娠中である。
- 妊娠、出産の経験はない。

1-2) もし3か月以下の授乳であれば赤ちゃんの感染率が上がらないのであれば、3か月以下の母乳哺育を望みますか（望みましたか）？

- 少しでも感染のリスクがあることはしたくないので、人工乳哺育にしたい。
- 3か月以下であれば赤ちゃんの感染率が変わらないのなら、3か月以下の母乳哺育をしたい。（感染リスクがゼロでなくても、確率的に変わらないのであればおっぱいを飲ませたい）
- その他

次へ

* 必須項目 Mandatory Field/Item

2. お子さんが3歳以上のお母さんを対象に、子どもの抗体検査についての補足のご意見を伺います。

出生からの期間が短いと子どもの抗体検査を行っても、疑陽性（感染していないのに検査が陽性になる）や偽陰性（感染していても検査が陰性になる）となることがあり、検査を行うなら3歳以降と言われていました。

* 2-1) 3歳以上のお子さんがいらっしゃるかどうか。

- いる
- いない

2-2) 3歳以上のお子さんは抗体検査を受けていますか？

- 受けている（3歳以前に検査を受けた場合も含む）
- 受けていない

次へ

2-3) 上の質問で「受けていない」と回答したお母さんにお尋ねします。検査をしなかった理由は何ですか？（複数選択可）

- 仮に陽性でもすることがないので、検査をする必要がないと思ったから
- もし陽性と判明したら怖いから
- 子どもの抗体検査について聞いたことがなかったから
- 検査をできる場所がなかったから（どこで検査を受けられるかわからなかったから）
- 採血で痛い思いをさせたくないから
- 子どもが意思決定できる年齢まで待ちたかったから
- 単に忘れていた
- その他

