

厚生労働科学研究費補助金
(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業 (健やか次世代育成総合研究事業))

分担研究報告書

分担研究課題名

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
渡邊俊樹 聖マリアンナ医科大学医療情報実用化マネジメント学
特任教授

研究要旨： HTLV-1 キャリア登録ウェブサイトキャリねっとに登録している妊娠出産を経験したキャリア妊産婦を対象に母乳哺育のリスクについての意識調査を実施し、感染率の上昇がなければ短期母乳哺育を希望する妊産婦と、児へのリスクを考慮して完全人工乳を選択する母親が相半ばする結果であった。児の抗体検査の実施率は30%台であったが、抗体検査をしなかった最も多い理由は、児の抗体検査について情報が得られていないことであることが判明し、児の抗体検査の体制の整備が必要であることが明らかになった。

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 817 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アンケート 1 として 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以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、昨年から 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アンケート 2 として開始し、継続して解析することにより、キャリア妊産婦の授乳に対する意識を明らかにすることを目指した。同調査では合わせて児の抗体検査についての考え方についても調査を行った。

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。

今年度は昨年の調査でまだ回答者数の少なかったアンケート 2 について再集計を行った。2023 年 2 月 10 日現在でデータを固定した。キャリねっと（HTLV-1 キャリア登録サイト）に登録した 768 名のうち、アンケート 2 回答者：78 名から男性 1 名を除いた 77 名について集計、解析した。

（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 2 回答者の基本属性を図 1 に示す。全体の 83.2%が 30 代～50 代であり、いわゆるママさん世代と考えられる。居住地域についてはキャリアねっと登録者の多くが首都圏、関西圏在住者であることを反映して、関東地方在住者、近畿地方在住者それぞれ 31.2%、九州地区在住者は 14.3%であった。出産歴についての質問（図 2）に対して 5 名が妊娠、出産の経験はないとしていたが、キャリア女性の考え方という意味で集計に含めた。祖他は妊娠中の 3 名を除いて全員経産婦であった。

資料 2 に示すように、回答の背景知識としてキャリア妊産婦には人工乳哺育が推奨されていること、一方、まだ調査数は十分とは言えないが、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ることを提示して上で、「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（すでに授乳を終えた母親に対しては、もしそうであれば望んだか?）」という質問で、授乳の希望と授乳による感染リスクのバランスについての考え方を質問した。回答を図 3 に示す。「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」と回答したのが 42.9%、「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」と回答したのが 48.1%とほぼ拮抗するデータであった。自由回答欄に記載された主要な意見を図 4 に示す。母乳をあげたいという思いと児の感染への不安、3 か月で人工乳へ切り替えることへの不安などの気持ちが垣間見える回答があげられていた。

次いで、児の抗体検査についての考え方についての質問を行った。通常児の抗体検査を受ける年齢として 3 歳以上をあげていることから、77 名の対象者のうち、3 歳以上の子どもがいると回答した 62 名を対象に集計を行った（図 4）。3 歳以上の子どもの抗体検査を行ったと回答したのは 38.7%であった（図 5）。抗体検査を受けさせていないと回答した母親に検査をしなかった理由を尋ねた結果を図 6 に示す。複数回答可であるが、「子どもの抗体検査について聞いたことがなかったから」が 39.5%、「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）」が 42.1%とこの 2 つの理由が最も多く、それぞれ全体の約 40%を占めていた。以上の集計結果について、いずれも昨年予備的に集計した時の結果とほぼ同様の結果であった。

D.考察

アンケート 1 の解析で、2017 年の母子感染予防対策マニュアルでキャリア妊産婦に対して、原則として完全人工乳を推奨するとされて以降も約 30%のキャリア妊産婦が 3 か月以下の短期授乳を選択しており（令和 3 年度本研究班報告書参照）、2019 年度の日本産婦人科医会による調査でも約 20%のキャリア妊産婦が短期授乳を選択している（令和 2 年度本研究班報告書）ことから、2017 年のマニュアル発行後も 20～30%の一定の割合のキャリア妊産婦が短期授乳を選択しているのが現状であると考えられる。キャリア妊産婦に対す

る哺乳法の推奨の検討にあたり、科学的エビデンスとともに、キャリア妊産婦の考え方についても十分配慮する必要があり、特に完全人工乳哺育にすれば、少なくとも母乳を介する母子感染は 100%防げる中で、感染の確率が完全人工乳と変わらなければ、母乳哺育というリスクを伴う

哺乳行動をキャリア妊産婦が選択するのか、というのは重要な視点である。これまで、その視点からの調査データが存在しなかったので、昨年度後半からアンケート 2 による調査、解析を開始した。昨年度の報告書時点では調査数 41 名時点での preliminary データであり、さらに調査を継続して調査対象を増やした。今年度集計時点で調査対象数は 77 名であった。まだまだ調査数としては不十分で、今後とも調査を継続して信頼度の高いデータを集積する必要があるが、各集計データは昨年度とほぼ同様の傾向であり、現時点での調査結果が現状を反映している可能性は高いと考えられる。

今回の集計の結果、「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？」という質問に対して、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と回答した妊産婦は 42.9%であり、一方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と回答した妊産婦は 48.1%とほぼ拮抗する結果で、これは昨年度の preliminary な集計結果とほぼ同様の結果であった。この結果は二つの観点から重要であると考えられる。まず一点目は、感染率が上がらないのであれば短期間でも母乳哺育をしたいという母親が約半数いるという視点で、科学的に母子感染率が上昇しない範囲で、母乳哺育ができる体制を整備する必要があるということを示唆する。2 点目は少しでもリスクのある行為はしたくないという児の感染防止のためのキャリア妊産婦の強い思いであり、このグループは完全人工乳を選択すると考えられるが、理論的にもっとも確実な方法として、完全人工乳という選択肢をきちんと提示するべきであることを示唆している。昨年度、本研究班で改訂版母子感染予防対策マニュアルを策定し（昨年度本研究班報告書）、第 4 章出生後の母子感染予防のための栄養方法の選択において、完全人工栄養が最も確実な方法であり、最もエビデンスが確立した方法として推奨されるとし、一方で短期母乳栄養を希望する場合は、90 日未満までに完全人工栄養に移行できるようにすること、生後 90 日までに母乳栄養から完全人工栄養に移行できるように助産師外来等で適切な乳房ケアと支援を行うことが必須であると記載した根拠の一つこれらの調査結果である。今後の課題として、マニュアルに記載した通り、短期母乳栄養を希望する母親に対して、確実に生後 90 日までに完全人工栄養に移行できる支援体制を整備し、少しでもリスクのある行為はしたくないというキャリア妊産婦と、確率的に違いがないのであれば短期間でも母乳哺育をしたいというキャリア妊産婦の双方の希望をかなえられる体制を構築していくことが極めて重要である。また、完全人工乳を選択した母親の感染予防とのトレードオフとして母乳の授乳を諦めた思いをサポートしていく体制の整備も同時に求められる。

キャリア妊産婦の児の抗体検査を行うかどうかについては、賛否の意見がそれぞれあり、いまだに完全なコンセンサスは得られていないのが現状であると思われる。母乳制限という介入を行った結果、児への感染が防げたのかを確認することは、科学的、政策的にも重要な課題であるだけでなく、キャリア妊産婦にとっても自分の選択が児への感染を防げたのかを知りたいという思いに応えるものになる。一方で、児が陽性であった場合の対策が医学的にも政策的にも取られていないことが児の抗体検査に対するマイナス要因になっている。そのような中で、3歳時に推奨されている児の抗体検査がどの程度行われているのか、キャリア妊産婦はどのように考えているのかについての調査も実施した。3歳以上の児の抗体検査を行ったと回答した母親は38.7%で、これはキャリねっと全登録者を対象とした登録時調査のサブグループ解析でも子どもの抗体検査をしましたかという質問に対して、行った、一部の子どもに行ったとする回答者が合わせて28.8%であることともおおむね一致し、児が抗体検査を受けている割合は約30%程度であろうと推定される。今回の調査では児の抗体検査に対するキャリア妊産婦の考え方について初めて調査を行った。その結果、「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」「子どもが意思決定できる年齢まで待ちたかったから」とするこれまでも議論されてきた点を理由として検査を受けさせなかったというキャリア妊産婦が複数回答可でそれぞれ20%程度見られたものの、最も多かった理由は「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）」「子どもの抗体検査について聞いたことがなかったから」の2つであり、それぞれ約40%存在した。このことは、児の抗体検査についての情報、体制が不十分で、児の抗体検査を受けさせなかったのではなく、抗体検査を受けさせる機会がなかったキャリア妊産婦が多数いることを示唆する。HTLV-1キャリアと判明して、授乳法ではなく自身の相談に行かなかったキャリア妊産婦の多くが、相談体制が十分ではなく、行かなかったのではなく行けなかったのであるというのと状況が似ている。今後改め、児の抗体検査について十分に周知して、キャリア妊産婦自体の価値観で検査の是非を判断できる体制を整備し、その上で改めて児の抗体検査の意義について検討していく必要があると考えられる。

本調査はキャリア妊産婦の動向、意向を知る上で重要なデータを提供することから、今後とも継続して、信頼性の高い調査結果を得ていく必要があると考えられる。

E. 結論

妊娠出産経験のある HTLV-1 キャリア登録ウェブサイキャリねっと登録者を対象にアンケートを実施し、母乳授乳による児への感染リスクについての意識調査を行った。90日未満の短期授乳にすることで完全人工乳の場合と児への感染率に差がないとしても、少しでもリスクのあることはしたくないとの理由で完全人工乳を選択する妊産婦が48.1%である反面、感染率に差がないのであれば短期間でも母乳哺育を行いたいと回答した妊産婦が42.9%と両者が拮抗するデータであった。児への HTLV-1 感染予防のために、原則は完全

人工乳哺育を推奨するとともに、短期母乳を希望する母親に対して、確実に人工乳へ移行できる支援体制を整備していく必要があると考えられる。

児の抗体検査については、さまざまな議論があるが、児の抗体検査を行っていないキャリア妊産婦が検査を行っていなかった理由は、児の抗体検査について知らなかった、あるいは抗体検査を行うことができなかったというのが最も多いことが判明し、児の抗体検査について適切にキャリア妊産婦に情報提供するとともに、児の抗体検査を実施する体制を整備していく必要があることが明らかになった。

F.健康危険情報

本研究に関連しては特にない。

G.研究発表

1.論文発表

1. Itabashi K, Miyazawa T, Uchimaru K. How Can We Prevent Mother-to-Child Transmission of HTLV-1? *J Mol Sci*. 2023 Apr 9;24(8):6961. doi: 10.3390/ijms24086961.
2. Nakashima M, Utsunomiya A, Watanabe T, Horie R, Uchimaru K. The oncogenic driving force of CD30 signaling-induced chromosomal instability in adult T-cell leukemia/lymphoma. *Cancer Sci*. 2023 Apr;114(4):1556-1568. doi: 10.1111/cas.15706. Epub 2023 Jan 9.
3. Imaizumi Y, Iwanaga M, Nosaka K, Ishitsuka K, Ishizawa K, Ito S, Amano M, Ishida T, Uike N, Utsunomiya A, Ohshima K, Tanaka J, Tokura Y, Tobinai K, Watanabe T, Uchimaru K, Tsukasaka K. Validation of the iATL-PI prognostic index in therapeutic decision-making for patients with smoldering and chronic ATL: a multicenter study. *Int J Hematol*. 2023 Feb;117(2):206-215. doi: 10.1007/s12185-022-03473-y. Epub 2022 Oct 29. PMID: 36308678
4. Tanaka Y, Sato T, Yagishita N, Yamauchi J, Araya N, Aratani S, Takahashi K, Kunitomo Y, Nagasaka M, Kanda Y, Uchimaru K, Morio T, Yamano Y. Potential role of HTLV-1 Tax-specific cytotoxic t lymphocytes expressing a unique t-cell receptor to promote inflammation of the central nervous system in myelopathy associated with HTLV-1. *Front Immunol*. 2022 Aug 23;13:993025. doi: 10.3389/fimmu.2022.993025. eCollection 2022. PMID: 36081501
5. Fuji S, Yasunaga JI, Watanabe E, Matsuoka M, Uchimaru K, Ishikawa J. Pseudo-progression of adult T-cell leukemia-lymphoma after cord blood transplantation. *Haematologica*. 2022 Nov 1;107(11): 2756–2759. Published online 2022 Jun 23. doi: 10.3324/haematol.2022.281175. PMID:3614541
6. Wada Y, Sato T, Hasegawa H, Matsudaira T, Nao N, Coler-Reilly ALG, Tasaka T, Yamauchi S, Okagawa T, Momose H, Tanio M, Kuramitsu M, Sasaki D, Matsumoto N, Yagishita N, Yamauchi J, Araya N, Tanabe K, Yamagishi M, Nakashima M, Nakahata S, Iha H, Ogata M, Muramatsu M, Imaizumi Y, Uchimaru K, Miyazaki Y, Konnai S, Yanagihara K, Morishita K, Watanabe T, Yamano Y, Saito M. RAISING is a high-performance method for identifying random transgene integration sites. *Commun Biol*. 2022 Jun 2;5(1):535. doi: 10.1038/s42003-022-03467-w. PMID: 35654946
7. Kamoi K, Watanabe T, Uchimaru K, Okayama A, Kato S, Kawamata T, Kurozumi-Karube H, Horiguchi N, Zong Y, Yamano Y, Hamaguchi I, Nannya Y, Tojo A, Ohno-Matsui K. Updates on HTLV-1 Uveitis. *Viruses*. 2022 Apr 12;14(4):794. doi: 10.3390/v14040794. PMID: 35458524

2.学会発表

1. Yamagishi M, Kuze Y, Nakashima M, Kobayashi S, Morishima S, Kawamata T, Makiyama J, Abe K, Imamura K, Watanabe E, Tsuchiya K, Yasumatsu I, Takayama G, Ito K, Nannya Y, Tojo A, Watanabe T, Tsutsumi S, Suzuki Y, Uchimaru K. Durable

- Clinical Impacts and Mechanisms of Action and Resistance in EZH1/2-Targeting Epigenetic Therapy. 64th ASH Annual Meeting and Exposition, New Orleans & Virtual, December 10, 2022 (December 10-13, 2022). Oral
2. Yamagishi M, Kuze Y, Yokomizo A, Fukuda T, Watanabe T, Suzuki Y, Uchimaru K, “Chronological genome and single-cell epigenome/transcriptome integration characterizes the evolutionary process of adult T cell leukemia-lymphoma”, 20th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses: VIRTUAL, May 10, 2022 (May 8-11, 2022), Oral
 3. Utsunomiya A, Nakano N, Tokunaga M, Odawara J, Miyazono T, Fujino S, Ito, Y, Yonekura K, Tashiro Y, Takatsuka Y, Takeuchi S, Uchimaru K, Watanabe T, “Fluctuation of HTLV-1 provirus loads in long survival patients with ATL underwent allogeneic hematopoietic cell transplantation”, 20th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses: VIRTUAL, May 8-11, 2022, Poster
 4. Nakano K, Tanaka M, Uchida K, Watanabe T, Uchimaru K, “Analysis in the mechanism of co-operative and mutual regulation among viral proteins in HTLV-1 infection”, 20th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses: VIRTUAL, May 8-11, 2022, Poster
 5. Mizuike J, Yamagishi M, Tosaka S, Tanaka Y, Watanabe T, Suzuki Y, Uchimaru K, “Interactome and epigenetic functions of HTLV-1 Tax”, 20th International Conference on Human Retrovirology: HTLV and Related Viruses: VIRTUAL, May 8-11, 2022, Poster
 6. 草柳世奈、山岸誠、久世裕太、鈴木佳子、水池潤、登坂充、田中勇悦、中野和民、渡邊俊樹、鈴木穰、内丸薫、「シングルセル RNA/エピゲノム解析で得た HTLV-1 感染初期の知見」、第 8 回日本 HTLV-1 学会学術集会、一橋講堂、東京、2022 年 11 月 5 日 (2022 年 11 月 4 日～6 日) 口演
 7. 登坂充、山岸誠、水池潤、草柳世奈、久世裕太、田中勇悦、渡邊俊樹、鈴木穰、内丸薫、「HTLV-1 感染細胞で形成される Tax-転写因子複合体の同定と機能的意義の検討」、第 8 回日本 HTLV-1 学会学術集会、一橋講堂、東京、2022 年 11 月 5 日 (2022 年 11 月 4 日～6 日) 口演
 8. 堀部恵梨佳、相良康子、山野嘉久、内丸薫、浜口功、渡邊俊樹、「JSPFAD アンケート調査による HTLV-1 水平感染の現状」、第 8 回日本 HTLV-1 学会学術集会、一橋講堂、東京、2022 年 11 月 5 日 (2022 年 11 月 4 日～6 日) ポスター
 9. 中島誠、川俣豊隆、南谷泰仁、宇都宮與、渡邊俊樹、内丸薫、「Membrane CD30 と Soluble CD30 の二重解析による CD30 発現評価法の検討」、第 8 回日本 HTLV-1 学会学術集会、一橋講堂、東京、2022 年 11 月 5 日 (2022 年 11 月 4 日～6 日) ポスター
 10. 瀬賀亜里沙、中島誠、山岸誠、水池潤、宇都宮與、渡邊俊樹、内丸薫、「ATL における CD30 発現機構の解析」、第 8 回日本 HTLV-1 学会学術集会、一橋講堂、東京、2022 年 11 月 5 日 (2022 年 11 月 4 日～6 日) ポスター
 11. 中野和民、田部亜季、高橋良明、山本菜央佳、津本浩平、渡邊俊樹、内丸薫、「新規 CADM1 抗体-FoxM1 阻害剤複合体による ATL 細胞への標的治療の試み」、第 8 回日本 HTLV-1 学会学術集会、一橋講堂、東京、2022 年 11 月 5 日 (2022 年 11 月 4 日～6 日) 口演
 12. 田部亜季、高橋良明、那須智博、由井杏奈、中木戸誠、内丸薫、渡邊俊樹、津本浩平、中野和民、「新規抗 CADM1 抗体を用いた成人 T 細胞白血病・リンパ腫細胞に対する抗体薬物複合体の開発」、第 8 回日本 HTLV-1 学会学術集会、一橋講堂、東京、2022 年 11 月 5 日 (2022 年 11 月 4 日～6 日) ポスター
 13. 佐藤知雄、斎藤益満、和田悠作、長谷川寛雄、松平崇弘、今泉芳孝、内丸薫、渡邊俊樹、山野嘉久、「HTLV-1 クロナリティ定量検査 RAISING-CLOVA を用いた ATL 発症リスク評価法の開発」、第 8 回日本 HTLV-1 学会学術集会、一橋講堂、東京、2022 年 11 月 5 日 (2022 年 11 月 4 日～6 日) 口演
 14. 田部亜季、田中勇悦、那須智博、内丸薫、中野和民、津本浩平、中木戸誠、由井杏奈、渡邊俊樹、「成人 T 細胞白血病リンパ腫を標的とした新規抗体薬物複合体の開発」、日本レトロウイルス研究会 2022、2022 年 7 月 15 日
 15. Asami Yamada A, Jun-ichirou Yasunaga, Junya Sunagawa, Shinji Nakaoka, Shingo Iwami, Yasunori Kogure, Keisuke Kataoka, Masanori Nakagawa, Masako Iwanaga, Kaoru Uchimaru, Atae Utsunomiya, Ki-ryang Koh, Toshiki Watanabe, Kisato Nosaka, Masao Matsuoka, “Evaluation of the risk of HTLV-1-associated diseases by analyzing the host immune responses and proviral load”, 第 84 回日本血液学会学術集会、福岡国際会議場、福岡、2022 年 10 月 15 日 (2022 年 10 月 14 日～10 月 16 日) (口演)

16. 中島誠、宇都宮與、渡邊俊樹、堀江良一、内丸薫、「CD30 シグナルが誘導する染色体不安定性の促進機構」、第 81 回日本癌学会学術集会、パシフィコ横浜、横浜、2022 年 9 月 29 日（2022 年 9 月 29 日～10 月 1 日）（口演）

3. 講演会・シンポジウム

1. 内丸薫、ウェブ調査から見えてくるキャリアマザーの思い、第 36 回日本母乳哺育学会学術集会 シンポジウム 家族ぐるみで考える HTLV-1 2022.9.18 長崎

H.知的財産権の出願・登録状況

なし

図1

アンケート2回答者の基本属性

		n	%	平均	SD
現在の年齢※				46.4	10.4
現在の年代※	20~29	1	1.3		
	30~39	22	28.6		
	40~49	24	31.2		
	50~59	18	23.4		
	60~69	7	9.1		
	70~79	2	2.6		
	未回答	3	3.9		
診断時年齢				33.3	10.9
居住地	関東	24	31.2		
	近畿	24	31.2		
	九州・沖縄	11	14.3		
	その他	18	23.4		
出身地域	関東	17	22.1		
	近畿	13	16.9		
	九州・沖縄	23	29.9		
	その他	24	31.2		

※年齢、年代は2023年2月10日時点で算出

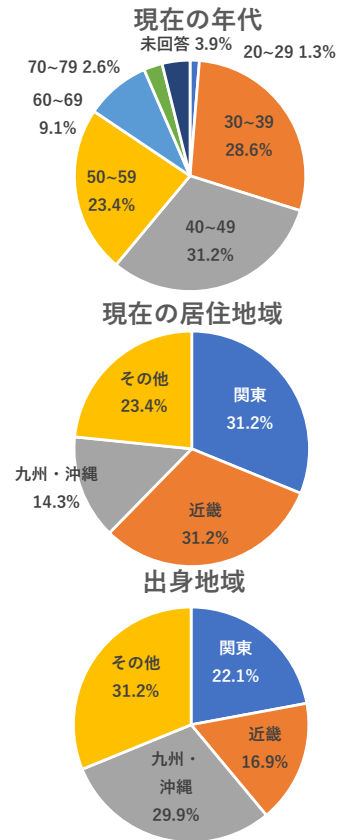


図2

1.授乳についての考え方について伺います。

	n	%
出産した	69	89.6
現在一人目の子どもを妊娠中である	3	3.9
妊娠、出産の経験はない	5	6.5
合計	77	100.0

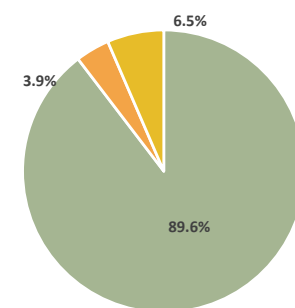


図3

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	37	48.1
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	33	42.9
その他	7	9.1
合計	77	100.0

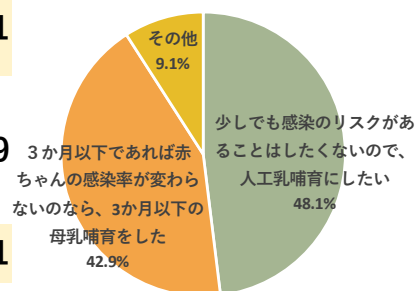


図4

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きます。

2-1) 3歳以上のお子さんがいらっしゃいますか。

	n	%
いる	62	80.5
いない	15	19.5
合計	77	100.0

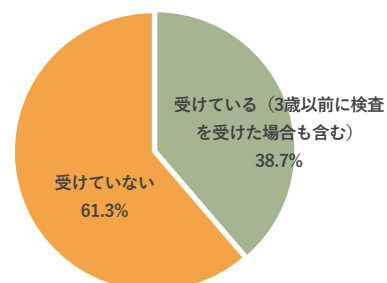
以降の集計は、「いる」と回答した62名を対象としている。

図5

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)	24	38.7
受けていない	38	61.3
合計	62	100.0



3歳以上の子どもが「いる」と回答した62名が対象

図6

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）

	n	%
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	7	18.4
もし陽性と判明したら怖いから	10	26.3
子どもの抗体検査について聞いたことがなかったから	15	39.5
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）	16	42.1
採血で痛い思いをさせたくないから	6	15.8
子どもが意思決定できる年齢まで待ちたかったから	9	23.7
単に忘れていた	1	2.6
その他	7	18.4

3歳以上の子どもが「いる」と回答した62名が対象
%は62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。