

# HTLV-1情報提供ツールの開発 (ウェブサイト・パンフレット)

平成22年度厚生労働科学研究費補助金研究事業内容の紹介

聖マリアンナ医科大学  
難病治療研究センター  
山野嘉久

# HTLV-1に関わる各対象者の声

キャリア

キャリアって何？

病気になるのか？

子供にもうつるのか？

周囲の無知からくる差別や偏見に悩む

患者・家族

どこの病院で診てもらえるのか？

治るのか？

治療方法はあるのか？

医療従事者

各疾患の症状は？

検査方法は？

治療方法は？

どのような指導が適切か？

多くの方々が様々な悩みや不安を抱えているという現状・・・

# 平成22年度厚生労働科学研究費補助金研究事業

HTLV-1総合対策の一環として関連する研究班などが協力して実施

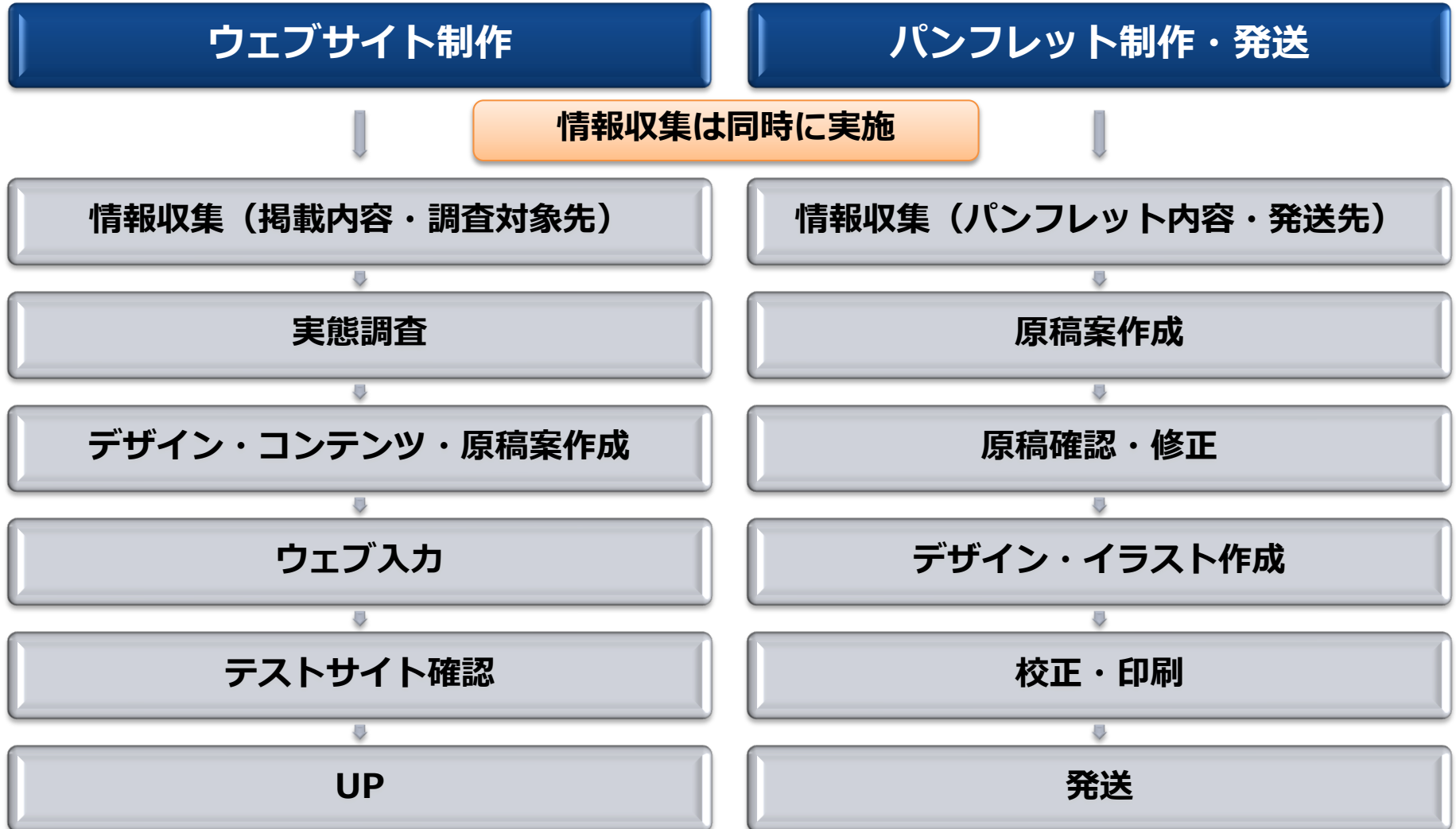
## 事業内容

1. HTLV-1関連の情報を総合的にまとめたウェブサイトの制作
2. キャリアや患者、家族、医療従事者を対象としたパンフレットの作成及び配布

## 目的

- 全国のキャリア・患者及びその家族が、自ら医療機関や治療方法を検討するために必要な情報を提供する。
- 医療従事者が、相談対応や診療の際に必要な情報を提供する。

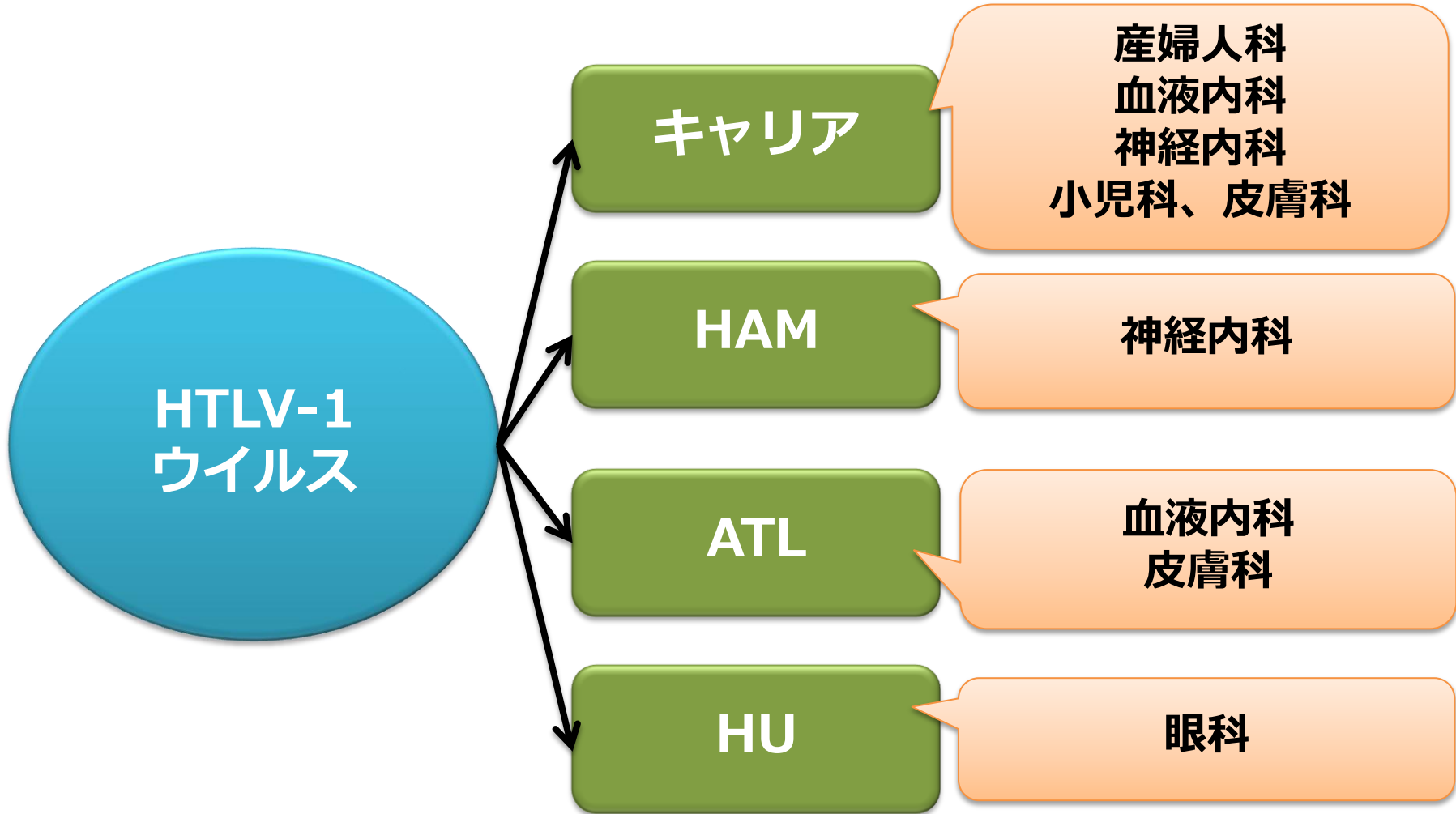
# 事業実施の流れ



※それぞれ内容、デザイン等について、患者会にご協力頂き、意見を伺いながら実施

# 情報収集の課題

— 多すぎる対象者と異なる対応領域 —



各領域の専門家や厚労省担当課にご協力頂き、連絡を取りながら実施

# 制作ウェブサイト（トップページ）

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大



大丈夫の頑張る仲間がいるから!

守ろう!  
かけがえのないいのち

一緒に頑張ろう!

+ 医療機関検索 🔍

臨床研究情報

医療関係者の方へ

HTLV-1とは

検査

妊婦健診

キャリア

ATL

HAM

HU

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者

# ウェブサイトの特徴 その1

## 各対象者別のコンテンツ構成

一般のかた向け  
(トップページ)

Q&A形式  
絵や図を入れ  
分かり易い表現

関連疾患の基礎知識

キャリアの情報

妊婦検診の情報

検査方法

医療関係者向け

相談や診療の際の  
基礎知識

各疾患の診断・治療

検査方法と外注機関

説明資料のダウンロード

研修・セミナー情報

# トップページ（一般のかた向け）

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大

2つの検索機能  
全ページで常に表示

+ 医療機関検索

臨床研究情報

医療関係者の方へ

大丈夫の  
頑張る仲間が  
いるから!

守ろう!  
かけがえのない  
いのち

一緒に  
頑張ろう!

HTLV-1とは

検査

妊婦健診

キャリア

ATL

HAM

HU

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

見たいコンテンツをクリック

患者や家族に必要な  
情報をサブコン  
テンツとして設置

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者



# 医療関係者向け情報

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大

大丈夫の頑張る仲間がいるから!

守ろう! かけがえのないいのち

一緒に頑張ろう!

+ 医療機関検索

臨床研究情報

医療関係者の方へ

HTLV-1とは

検査

妊婦健診

キャリア

ATL

HAM

HU

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

「医療関係者の方へ」をクリック

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者

# 医療関係者向け情報

HTLV-1情報サービス [TOP](#)

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大

大丈夫の頑張る仲間がいるから!

守ろう! かけがえのないいのち

一緒に頑張ろう!

+ 医療機関検索

臨床研究情報

医療関係者の方へ

診断・治療

関連検査・外注先情報

研修・セミナー情報

説明資料のダウンロード

[HOME](#) > [医療関係者の方へ](#)

## 新着情報

2011.3.31 [【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。](#)

見たいコンテンツをクリックすると  
各ページにとぶ

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者

# ウェブサイトの特徴 その2

## 2つの検索機能

### 医療機関検索

疾患別、地域別で、  
診療対応可能な医療機関を検索

- 患者や家族が、診てもらえる医療機関を検索できる
- 医師や相談員が、患者を紹介できる最寄りの医療機関を検索できる

### 臨床研究情報

疾患別、地域別で、  
臨床研究を実施している  
医療機関を検索

- 患者や家族また医師や相談員が、最新の臨床研究を実施している医療機関を検索できる

# 医療機関検索機能に向けた、実態調査の実施

## 実態調査による情報収集 全国の関連する医療機関を 対象に調査票を配布

- HAM調査日 平成22年1月15日～2月10日
  - ・調査対象施設数(神経内科):841
  - ・有効回収数:295
- ATL調査日 平成22年2月4日～20日
  - ・調査対象施設数:1310  
(血液内科:622、皮膚科:688)
  - ・有効回収数:460  
(血液内科:217、皮膚科:243)

対応する医療機関の  
情報を収集・解析

ATL

HAM

キャリア

# 医療機関検索方法

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大

大丈夫、  
頑張る仲間が  
いるから!

守ろう!  
かけがえのない  
いのち

一緒に  
頑張ろう!

+ 医療機関検索 🔍

臨床研究情報

医療関係者の方へ

HTLV-1とは

検査

妊婦健診

キャリア

ATL

HAM

HU

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

トップページで「医療機関検索」をクリック

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者

# 医療機関検索方法



[HOME](#) > [医療機関検索](#)

## + 医療機関検索 🔍

平成22年度厚生労働科学研究費補助金事業として、全国のATL及びHAM患者診療、及びHTLV-1キャリア対応の実態調査を行いました。本ページにはその調査において、HTLV-1キャリアの方の対応、またATLやHAMの患者さんの診療を行うことを本ページに掲載することに承諾頂いた施設を掲載しています。

疾患から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
地域から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
治療方法から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
フリーワード検索	<input type="text"/>

検索する 🔍

リセ

疾患から検索の「▼」をクリック

# 医療機関検索方法



[HOME](#) > [医療機関検索](#)

## + 医療機関検索 🔍

平成22年度厚生労働科学研究費補助金事業として、全国のATL及びHAM患者診療、及びHTLV-1キャリア対応の実態調査を行いました。本ページにはその調査において、HTLV-1キャリアの方の対応、またATLやHAMの患者さんの診療を行うことを本ページに掲載することに承諾頂いた施設を掲載しています。

疾患から検索

地域から検索

治療方法から検索

フリーワード検索

指定しない  
指定しない  
ATL  
HAM  
キャリア

検索する 🔍

リセット

疾患名を選択し、クリック

# 医療機関検索方法

The screenshot shows a web page for medical institution search. At the top right, there are three main navigation buttons: '+ 医療機関検索' (highlighted in orange), '臨床研究情報', and '医療関係者の方へ'. Below these are search filters: '疾患から検索', '地域から検索', '治療方法から検索', and 'フリーワード検索'. A dropdown menu is open over the '地域から検索' filter, listing Japanese prefectures from '北海道' to '山梨県', with '神奈川県' selected. A red callout box at the bottom right contains the text '疾患選択同様に、地域を選択しクリック' (Click to select a region, just like you would select a disease).

守ろう!  
かけがえのないのち

大丈夫の  
頑張る仲間が  
いるから!

指定しない  
北海道  
青森県  
岩手県  
宮城県  
秋田県  
山形県  
福島県  
茨城県  
栃木県  
群馬県  
埼玉県  
千葉県  
東京都  
神奈川県  
新潟県  
富山県  
石川県  
福井県  
山梨県  
指定しない

HOME > 医療機関検索

+ 医療機関検索

平成22年度厚生労働科学研究費  
行いました。本ページにはその  
本ページに掲載することに承諾

患者診療、及びHTLV-1キャリア対応の実態調査を  
応、またATLやHAMの患者さんの診療を行うことを

疾患から検索

地域から検索

治療方法から検索

フリーワード検索

検索する

リセ

疾患選択同様に、地域を選択しクリック



# 医療機関検索方法



[HOME](#) > [医療機関検索](#)

## + 医療機関検索 🔍

平成22年度厚生労働科学研究費補助金事業として、全国のATL及びHAM患者診療、及びHTLV-1キャリア対応の実態調査を行いました。本ページにはその調査において、HTLV-1キャリアの方の対応、またATLやHAMの患者さんの診療を行うことを本ページに掲載することに承諾頂いた施設を掲載しています。

疾患から検索	<input type="text" value="HAM"/>
地域から検索	<input type="text" value="神奈川県"/>
治療方法から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
フリーワード検索	<input type="text"/>

検索する 🔍

リセットする

疾患名、地域、治療方法、フリーワード全て  
入力の必要はなく、どれか1つでも検索可能。  
入力したら「検索する」をクリック

# 医療機関検索方法

[+ 医療機関検索](#) [臨床研究情報](#) [医療関係者の方へ](#)

[HTLV-1とは](#) [検査](#) [妊婦健診](#) [キャリア](#) [ATL](#) [HAM](#) [HU](#)

[HOME](#) > [医療機関検索](#) > 医療機関検索結果

[+ 医療機関検索](#)

## 検索結果

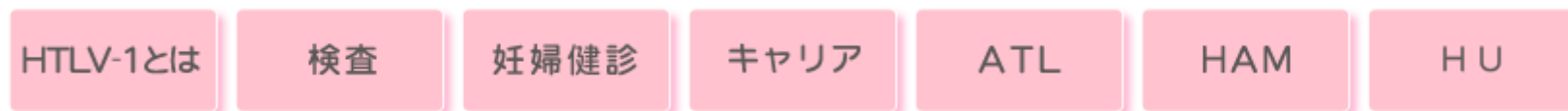
検索の結果 **17** 件が該当しました。 **1**~**17** 件目まで表示しています。  
全 **1** ページ中 **1** ページ目です。

並び替え：都道府県名([降順](#)/[昇順](#))

都道府県	病院名	詳細を見る
神奈川県	東海大学医学部付属八王子病院	<a href="#">詳細はこちら</a>
神奈川県	市立川崎病院	<a href="#">詳細はこちら</a>
神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院	<a href="#">詳細はこちら</a>
神奈川県	昭和大学横浜市北部病院	<a href="#">詳細はこちら</a>
神奈川県	独立行政法	<a href="#">はこちら</a>

一覧表示される。詳細はこちらを選択すると

# 医療機関検索方法



HOME > [医療機関検索](#) > [医療機関検索結果](#) > 東海大学医学部付属八王子病院



医療機関の基本的な情報を掲載。  
各施設のホームページアドレスも  
すぐに見る事ができる。

東海大学医学部付属八王子病院の詳細	
住所	神奈川県 八王子市石川町 1 8 3 8
電話番号	042-639-1111
診療科	神経内科
対応疾患	HAM、キャリア
キャリア対応	○
セカンドオピニオン対応	-
治療方法	HAMの治療
ホームページアドレス	<a href="http://www.hachioji-hosp.tokai.ac.jp/">http://www.hachioji-hosp.tokai.ac.jp/</a>

# 臨床研究の情報（治験を含む）を掲載するために （新しい治療に関する情報）

関連する研究班から  
情報収集

ATL

HAM

対象疾患と実施医療機関を  
一般のかた向けに整理

ATL

HAM

# 臨床研究情報

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大

大丈夫の  
頑張る仲間が  
いるから!

守ろう!  
かけがえのない  
いのち

一緒に  
頑張ろう!

+ 医療機関検索

臨床研究情報

医療関係者の方へ

HTLV-1とは

検査

妊婦健診

キャリア

ATL

HAM

HU

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

トップページで「臨床研究情報」をクリック

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者

# 臨床研究情報

HTLV-1情報サービス [TOP](#)

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大

臨床研究情報のトップページには、  
一般のかた向けに臨床研究の基礎知識を掲載

大丈夫の  
頑張る仲間が  
いるから!

いのち

頑張ろう!



+ 医療機関検索



臨床研究情報



医療関係者の方へ

臨床研究検索

臨床研究に関する用語集

医師・研究者向け情報

[HOME](#) > [臨床研究情報](#)

## 臨床研究情報

このページでは新しい治療方法の流れやその内容について患者さんやそのご家族に分かりやすく説明しています。新しい治療方法を希望される患者さん、ご家族には本ページで、その意味や流れなどを十分にご理解頂くことが大切です。

## 臨床研究とは？

主に以下のような目的で行われている、医学系の研究で人を対象とするものをいいます。

・病気の予防方法 診断方法及び治療方法をより良くする

# 臨床研究検索方法

臨床研究情報トップページ「臨床研究検索」または  
トップページ内の「臨床研究を知りたい方」をクリック

The screenshot shows the top navigation bar of the website. It includes a search bar for medical institutions, a menu with 'Clinical Research Information' and 'For Medical Professionals', and three main buttons: 'Clinical Research Search' (highlighted with a red box), 'Glossary of Clinical Research', and 'Information for Doctors and Researchers'. Below the navigation bar, the breadcrumb trail reads 'HOME > Clinical Research Information'. The main content area contains text about clinical trial participation and a green banner asking if the user knows of any clinical research. At the bottom of this section, a link 'Clinical Research I Want to Know' is highlighted with a red box.

医療機関検索 🔍

臨床研究情報

医療関係者の方へ

臨床研究検索 🔍

臨床研究に関する用語集

医師・研究者向け情報

HOME > 臨床研究情報

患者さんが臨床試験に参加を決めた後、参加中に臨床試験への参加を止めたいと希望された場合はいつでも止めることができます。

臨床試験を実施する医療機関では、その病気を専門とする医師や臨床試験の知識を持つ専門のスタッフ（臨床試験コーディネーター）が参加する患者さんをサポートしています。

**臨床研究（臨床試験・治験）を行っている医師や施設の情報はありますか？**

本サイトの臨床研究情報検索で検索できます。

今通っている病院がある場合は主治医にご相談下さい。

■ [臨床研究を知りたい方](#)

# 臨床研究検索方法

 + 医療機関検索 🔍

 臨床研究情報

 医療関係者の方へ

臨床研究検索 🔍

臨床研究に関する用語集

医師・研究者向け情報

[HOME](#) > [臨床研究情報](#) > 臨床研究情報検索

## + 臨床試験検索 🔍

このページではATLとHAMに関する治験を含む臨床試験の一部を公開しています。専門の医療機関では、まだ標準的な治療方法が確立されていないこれらの病気により有効な治療方法を確立するため、多くの患者さんやそのご家族にご協力頂き臨床試験を行っています。

このページは全国の患者さんやそのご家族が、いろいろな新しい治療への試みがなされていることを含め、その臨床試験への参加についての情報を提供するためのものです。

地域から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
疾患から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
フリーワード検索	<input type="text"/>

検索する 🔍

リセットする

地域から検索の「▼」をクリック




# 臨床研究検索方法

The screenshot shows a web interface for clinical research search. At the top, there are navigation buttons: '+ 医療機関検索' (Medical Institution Search), '臨床研究情報' (Clinical Research Information), and '医療関係者の方へ' (For Medical Professionals). Below this is a main search area with '臨床研究検索' (Clinical Research Search) and '医師・研究者向け情報' (Information for Doctors and Researchers). A dropdown menu is open, listing Japanese prefectures: 北海道, 青森県, 岩手県, 宮城県, 秋田県, 山形県, 福島県, 茨城県, 栃木県, 群馬県, 埼玉県, 千葉県, 東京都, 神奈川県, 新潟県, 富山県, 石川県, 福井県, 山梨県. A red box highlights this dropdown menu, and a red arrow points from it to a red callout box containing the text '地域を選択しクリック' (Select region and click). Below the dropdown are search filters: '地域から検索' (Search by region), '疾患から検索' (Search by disease), and 'フリーワード検索' (Free word search). At the bottom, there are buttons for '検索する' (Search) and 'リセット' (Reset).

# 臨床研究検索方法

 [+ 医療機関検索](#)   [臨床研究情報](#)  [医療関係者の方へ](#)

[臨床研究検索](#)  [臨床研究に関する用語集](#) [医師・研究者向け情報](#)

[HOME](#) > [臨床研究情報](#) > [臨床研究情報検索](#)

## + 臨床試験検索


このページではATLとHAMに関する治験を含む臨床試験の一部を公開しています。専門の医療機関では、まだ標準的な治療方法が確立されていないこれらの病気により有効な治療方法を確立するため、多くの患者さんやそのご家族にご協力頂き臨床試験を行っています。

このページは全国の患者さんやそのご家族が、いろいろな新しい治療への試みがなされていることを含め、その臨床試験への参加についての情報を提供するためのものです。

地域から検索

疾患から検索

フリーワード検索

[検索する](#)  [リセットする](#)

- ATL(初発)
- 指定しない
- ATL(初発)
- ATL(再発)
- HAM

地域同様に疾患名を選択しクリック

# 臨床研究検索方法

 + 医療機関検索 🔍  臨床研究情報  医療関係者の方へ

臨床研究検索 🔍

臨床研究に関する用語集

医師・研究者向け情報

[HOME](#) > [臨床研究情報](#) > 臨床研究情報検索

## + 臨床試験検索 🔍

このページではATLとHAMに関する治験を含む臨床試験の一部を公開しています。専門の医療機関では、まだ標準的な治療方法が確立されていないこれらの病気のより有効な治療方法を確立するため、多くの患者さんやそのご家族にご協力頂き臨床試験を行っています。

このページは全国の患者さんやそのご家族が、いろいろな新しい治療への試みがなされていることを含め、その臨床試験への参加についての情報を提供するためのものです。

地域から検索	<input type="text" value="福岡県"/>
疾患から検索	<input type="text" value="ATL(初発)"/>
フリーワード検索	<input type="text"/>

検索する 🔍

リセットする

地域、疾患、フリーワード全て入力の必要はなく、  
どれか1つでも検索可能。  
入力したら「検索する」をクリック

# 臨床研究検索方法

HOME > 臨床研究情報 > 臨床研究情報検索 > 臨床研究情報検索結果

+ 臨床試験検索 🔍

検索結果

検索の結果 **2** 件が該当しました。 **1~2** 件目まで表示しています。  
全 **1** ページ中 **1** ページ目です。

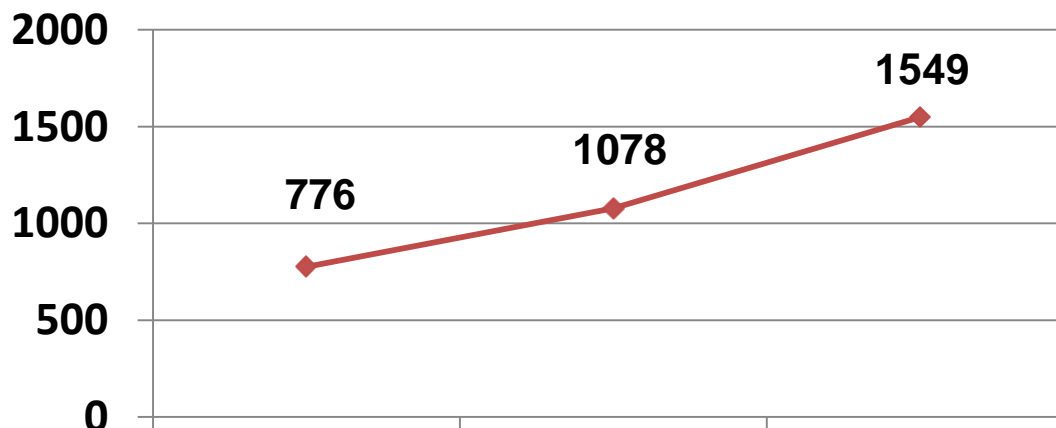
並び替え： 試験簡略名(降順/昇順)

試験簡略名	実施責任組織	対象疾患名	実施医療機関	地域	詳細URL
CCR4陽性の成人T細胞白血病リンパ腫患者（初発未治療患者）を対象としたVCAP/AMP /VECP (mLSG15) 療法とmLSG15+KW-0768療法による後期第II相ランダム化比較試験	協和発酵キリン株式会社	ATL (初発)	<a href="#">福岡大学病院</a>	福岡県	<a href="http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01173887?term=KW-">http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01173887?term=KW-</a>
CCR4陽性の成人T細胞白血病リンパ腫患者（初発未治療患者）を対象としたVCAP/AMP /VECP (mLSG15) 療法とmLSG15+KW-0771療法による後期第II相ランダム化比較試験	協和発酵キリン株式会社	ATL (初発)	<a href="#">国立病院機構九州がんセンター</a>	福岡県	<a href="http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01173887?term=KW-">http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01173887?term=KW-</a>

実施医療機関の部分をクリックすると医療機関のホームページが表示される。  
詳細URLはNIHに掲載されている内容等が表示される。

# 事業実施後の反響について

## ウェブサイト（アクセス数）



	4月	5月	6月
アクセス数（件）	776	1078	1549
ページビュー（件） （ウェブサイト全体のページ の閲覧数）	5190	4616	5952
新規アクセス率（%） （全てのアクセスのうち新規 アクセスの割合）	57.6	58.53	66.56

対象期間：平成23年4月1日～6月30日

# パンフレット作成に向けた情報収集

## ウイルス及び関連疾患の基礎知識

### 関連する研究班からの情報収集

ATL関連  
HAM関連  
母子感染関連

ATL

キャリア

HU

HAM

各対象者向けに  
情報を整理

医療関係者向け

一般のかた向け

# パンフレットの制作・配布

全国の都道府県関連及び医療機関、合計約1650施設に発送

キャリア向け

HTLV-1  
キャリアのみなさまへ

11万部

よくわかる  
詳しくわかる  
HTLV-1

HTLV-1  
キャリアのみなさまへ



厚生労働省  
「本邦における HTLV-1 感染及び

10万部

患者・家族向け

あなたの疑問に答えます

HAMと  
診断された  
患者さまへ

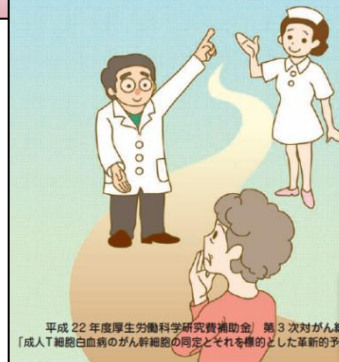
3万5千部



平成 22 年度厚生労働科学  
「重症度別治療指針作成に  
病因細胞を標

成人T細胞白血病の治療を受ける  
患者さん・ご家族へ

患者さんやご家族が納得した治療を  
受けていただくために



平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金 第 3 次対がん  
「成人T細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした革新的予

1万5千部

医療従事者向け

HTLV-1 キャリア  
指導の手引



Human T-cell leukemia virus Type 1

厚生労働省研究班  
「本邦における HTLV-1 感染及び関連疾患の疫学調査と総合対策」

約 8 千部

# 今後の課題（案）

## ◎ ウェブサイトの内容及び機能の充実

1. モニター（患者やキャリア、医療従事者）による評価と改善
2. HTLV-1の専門家や研究活動に関する情報の公開方法の検討
3. 医療機関情報や臨床研究情報の定期的なupdate
4. 相談対応する医療従事者向け「教育ツール」の開発
5. 相談対応する医療従事者の疑問に答える体制をどうするか？
6. 研修会やシンポジウムとの連携による相乗効果

## ◎ パンフレットについて

1. 必要部数を把握して増刷・送付
2. 内容に関する問い合わせなどに基づく内容の検討
3. 定期的な改訂