

HTLV-1対策について

厚生労働省健康局
結核感染症課

HTLV-1 対策の経緯

- 平成14年
 - 第1回HTLV/ATL研究発表会開催。HTLV-1感染者疫学調査(JSPFAD)開始。
- 平成15年6月
 - HAMの患者会「アトムの子」鹿児島で結成。
- 平成17年12月
 - NPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」設立。
- 平成20年5月
 - HTLVの研究者や関連疾患の臨床医によって「HTLV-1研究会」が発足
- 平成21年7月
 - 研究者・患者団体の有志によって「HTLV-1感染総合対策等に関する有識者会議」が設置され、「厚生労働省が対策を総合的に推進する枠組みを確保し、継続的協議の場を設けるべき」と提言。
- 平成22年9月8日
 - 菅首相(当時)が「HTLV-1特命チーム」を立ち上げ。
- 平成22年12月20日
 - HTLV-1特命チーム第4回会合で「HTLV-1総合対策」がとりまとめられる。
 - 5つの重点分野として、1)感染予防対策、2)相談支援、3)医療体制の整備、4)普及啓発、情報提供、5)研究開発の推進、から構成。
- 平成23年7月5日
 - 第1回「HTLV-1対策推進協議会」開催。
 - 総合対策の推進体制を着実なものとするため、厚生労働省の関係各課の連携、地方自治体や関係機関の協力の下、各種対策取組みを進めている。(毎年開催。直近は平成28年7月8日に第10回を開催。次回は3月22日を予定。)
- 平成24年4月1日
 - 患者団体が統合され、NPO法人「スマイルリボン」を設立。
- 平成25年11月1日
 - HTLV-1研究会を母体として「日本HTLV-1学会」設立。

HTLV-1総合対策の骨子

推進体制

国、地方公共団体、医療機関、患者団体等の密接な連携を図り、HTLV-1対策を強力に推進

●厚生労働省：

・HTLV-1対策推進協議会の設置

患者、専門家等が参画し、協議会での議論を踏まえて、総合対策を推進

・省内連携体制の確立と、窓口担当者の明確化

●都道府県： HTLV-1母子感染対策協議会

●研究班： HTLV-1・ATL・HAMに関連する研究班の総括的な班会議

研究班の連携強化、研究の戦略的推進

重点施策

1 感染予防対策

- 全国的な妊婦のHTLV-1抗体検査と、保健指導の実施体制の整備
- 保健所におけるHTLV-1抗体検査と、相談指導の実施体制の整備

2 相談支援(カウンセリング)

- HTLV-1キャリアやATL・HAM患者に対する相談体制の整備
 - ・相談従事者への研修の実施やマニュアル等の配布
- ※相談体制の構築や手引きの作成等において、患者団体等の協力も得ながら実施

3 医療体制の整備

- 検査精度の向上や発症リスクの解明に向け、標準的なHTLV-1ウイルスのPCR検査方法等の研究の推進
- ATL治療に係る医療連携体制等の整備、地域の中核的医療機関を中心としたHAMの診療体制に関する情報提供
- ATL及びHAMの治療法の開発・研究の推進、診療ガイドラインの策定・普及

4 普及啓発・情報提供

- 厚労省のホームページの充実等、国民への正しい知識の普及
- 母子感染予防のため、ポスター、母子健康手帳に挟むリーフレット等を配布
- 医療従事者や相談担当者に対して、研修等を通じて正しい知識を普及

5 研究開発の推進

- 実態把握、病態解明、診断・治療等の研究を総合的・戦略的に推進
- HTLV-1関連疾患研究領域を設け、研究費を大幅に拡充

HTLV-1対策推進協議会の開催状況①

○第1回(平成23年7月5日開催)

- (1)HTLV-1対策推進協議会について
- (2)HTLV-1総合対策の取組の現状報告

○第2回(平成24年1月12日開催)

- (1)HTLV-1総合対策の取組状況の報告
- (2)「HTLV-1感染予防と総合支援」について
 - ①母子感染予防対策、保健所等の相談・検査について
自治体における実施状況の報告
 - ②構成員及びゲストからの発表

○第3回(平成24年6月6日開催)

- (1)HTLV-1総合対策の実施状況の報告
- (2)「HAM(HTLV-1関連脊髄症)対策に関する現状と課題」について
 - ①医療体制の整備等
 - ・診療体制の整備と情報提供
 - ②最新の研究成果
 - ・重症度別治療指針作成に資するHAMの新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療薬の開発について
 - ・HAMの新規医薬品開発に関する研究について
 - ③患者会の活動
 - ・「日本からHTLVウイルスをなくす会」の活動
 - ・「全国HAM患者友の会 アトムの会」の活動
 - ④難病相談・支援センターにおける相談対応状況について
 - ・全国のHAMに関する相談対応状況
 - ・HTLV-1対策に関する佐賀県の対応状況について

○第4回(平成25年1月30日開催)

- 「ATL対策」について
 - ①ATL対策の現状
 - ・これまでの対策の現状
 - ・がん対策推進基本計画の閣議決定について
 - ②ATLに関する研究状況及び研究報告
 - ・ATLの概要とATL治療ガイドラインについて
 - ・ATLの新規医薬品ポテリジオについて
 - ③患者会の活動
 - ・スマイルリボン「ATLネット」の活動

○第5回(平成25年9月25日開催)

- (1)HTLV-1総合対策の進捗について
- (2)関連施策の動向について
- (3)HTLV-1の感染実態について
- (4)HTLV-1関連疾患研究領域について
- (5)患者団体の活動について

HTLV-1対策推進協議会の開催状況②

○第6回(平成26年3月13日開催)

- (1) HTLV-1母子感染対策事業における妊婦健康診査とフォローアップ等の状況について
- (2) ATL患者の立場から
- (3) HAMに関する研究について
 - ① HAMに対する抗CCR4抗体療法の実用化に向けた治験の進捗状況について
 - ② ロボットスーツHAMの医学応用、HAMの歩行改善効果と治験に向けた準備について
- (4) HTLV-1関連疾患研究領域研究の3年間の成果について
- (5) 平成26年度の厚生労働科学研究について

○第7回(平成26年9月30日開催)

- (1) HTLV-1総合対策の概略と現状
- (2) 研究について
 - ① HTLV-1母子感染予防に関する研究
 - ② HTLV-1感染症予防ワクチンの開発に関する研究
 - ③ HTLV-1キャリア相談体制の現状と課題
- (3) 患者会(スマイルリボン)の活動状況について

○第8回(平成27年3月12日開催)

- (1) 難病の患者に対する医療等に関する法律の施行について
- (2) HTLV-1母子感染対策事業の取組状況について
- (3) 希少がんの医療・支援のあり方に関する検討状況について
- (4) 平成27年度の厚生労働科学研究について

○第9回(平成27年9月30日開催)

- (1) HTLV-1総合対策の概略と現状について
- (2) 報告事項
 - ① インターネット等で販売される母乳について
 - ② 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会での状況報告
 - ③ 臓器移植後に伴うHTLV-1関連疾患発症の実態について
- (3) HTLV-1関連疾患研究課題の成果について
 - ① HTLV-1関連疾患の原因遺伝子の探索
 - ② 抗HTLV-1ヒト免疫グロブリンによるHTLV-1の革新的感染予防モデルの開発とその有効性の検討
 - ③ 臨床試験、発症リスクコホート、ゲノム解析を統合したアプローチによるATL標準治療法の開発

○第10回(平成28年7月8日開催)

- (1) 取組(自治体)ヒアリング
- (2) HTLV-1の啓発・普及活動について
- (3) 研究報告
 - ① HTLV-1の感染状況について疫学データの更新
 - ② HTLV-1関連研究について5年間の総括と今後の対策への提言

○第11回(平成29年3月22日開催)

- (1) HTLV-1関連疾患の診療を行う医療機関の登録について
- (2) HTLV-1母子感染予防対策マニュアルについて

HTLV-1対策推進協議会の開催状況③

○第12回(平成30年3月15日開催)

(1)HTLV-1に関する啓発について

(2)日本HTLV-1学会関連疾患診療施設登録制度について

1. 感染予防対策

- 全国的な妊婦のHTLV-1抗体検査と、保健指導の実施体制の整備
- 保健所におけるHTLV-1抗体検査と、相談指導の実施体制の整備

妊婦健康診査におけるHTLV-1抗体検査の実施状況

○各自治体におけるHTLV-1抗体検査の実施状況

- ◆ 「妊婦健康診査の実施について」平成22年10月6日雇児母発1006第1号雇用均等・児童家庭局母子保健課長通知により、妊婦健康診査の医学的検査の標準的な検査項目として『HTLV-1抗体検査』を追加し、公費負担の対象となったことを各自治体へ周知。
- ◆ 受診券方式（検査項目明示）で実施している 1, 449市区町村全てにおいてHTLV-1抗体検査を実施。

（平成28年4月1日現在における妊婦健康診査の公費負担の状況調査より集計）

※1 補助券方式（検査項目明示なし）で実施している292市町村については、集計対象外とした。

※2 受診券方式と補助券方式

- ・ 受診券方式とは、毎回の健診項目が示されている券を、妊婦が医療機関に持参して健診を受けるもの。
- ・ 補助券方式とは、補助額が記載された券を、妊婦が医療機関に持参して健診を受けるものであり、毎回の検査項目は医療機関の判断による。

HTLV-1 母子感染対策事業の各都道府県における取組状況

(平成28年4月1日現在)

○ HTLV-1母子感染対策協議会の設置

- ◆各都道府県において、HTLV-1母子感染対策の体制整備を図るため、関係行政機関、医療関係団体、有識者等をもって構成。
- ◆協議会での検討事項
 - 抗体検査の実施状況の把握
 - 相談窓口・研修・普及啓発等
 - キャリア妊婦への支援・連携体制

○ HTLV-1母子感染関係者研修事業の状況

- ◆各都道府県において、医療従事者や相談窓口従事者に対する研修を実施
- ◆主な研修内容
 - HTLV-1抗体検査についての基礎知識
 - 母子感染に係る保健指導等に関する研修
 - 母子感染予防に関する研修
 - 母親への相談対応に関する研修 等

保健所におけるHTLV-1抗体検査及び相談事業

○特定感染症検査等事業(対象自治体数:142)

◆平成23年度から、特定感染症検査等事業において、HTLV-1に関する検査及び相談事業を国庫補助の対象項目として追加した。



検査・相談実績

単位:件

	検査件数	相談件数(延べ)	HAM相談(内数)	ATL相談(内数)
平成23年度	36	413	28	75
平成24年度	153	506	52	89
平成25年度	202	514	65	91
平成26年度	170	443	38	103
平成27年度	279	463	108	95

2. 相談支援(カウンセリング)

○HTLV-1キャリアやATL・HAM患者に対する相談体制
の整備

相談窓口について

○全国の相談窓口の設置・公表

◆相談支援体制の整備のために各都道府県の一般、ATL、HAM、母子感染向け相談窓口をとりまとめ公開した。(平成23年4月28日)

○相談窓口登録数: 1, 407カ所(平成28年7月現在)

受付相談内容別の登録窓口数

一般 (キャリア含む)	ATL	HAM	母子感染
612(606)	506(521)	192(196)	613(611)

* ()内の数字は、H27.9.1現在の数字

◆主な相談窓口

保健所、保健センター(一般、母子感染)

各都道府県の難病相談・支援センター(HAM)

がん相談支援センター(ATL)*、医療機関

※ ATLに関する医療相談について、がん診療連携拠点病院の相談支援センターの業務に追加する旨通知(平成23年3月29日)

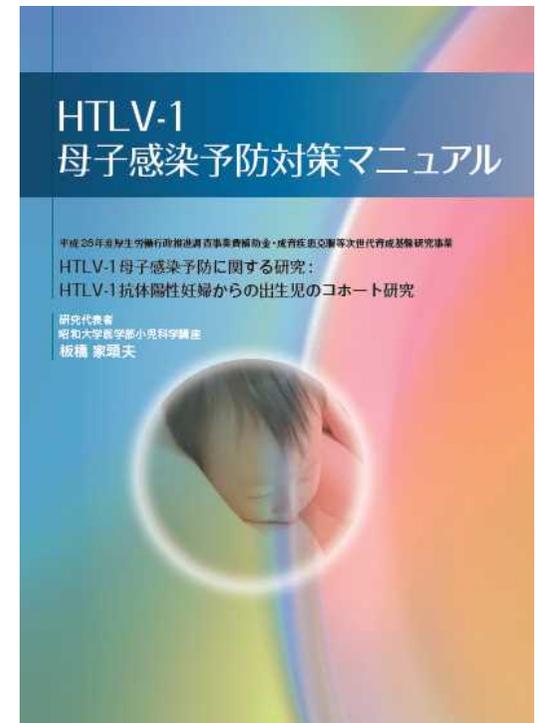
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/index.html>

The screenshot shows a table with columns for '施設名' (Facility Name), '住所' (Address), 'TEL' (Phone), 'FAX', and 'メール' (Email). Below these are sections for '相談方法' (Consultation Method) and '受付相談内容' (Accepted Consultation Content). The table lists several centers, such as those in Tokyo (八王子市保健所, 千代田保健所, 中央区保健所) and other regions, detailing their contact information and the types of support they offer.

相談の手引き・マニュアル等の作成

○HTLV-1母子感染予防対策マニュアル

- ◆平成28年度厚生労働行政推進調査事業費補助金・成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「HTLV-1の母子感染予防に関する研究：HTLV-1抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究」（研究代表者：板橋 家頭夫教授 昭和大学医学部小児科講座）報告書を元に作成
- ◆趣旨：HTLV-1による母子感染を予防に関わる医師・保健指導者向けのマニュアル
- ◆主な内容：妊婦に対するHTLV-1スクリーニング検査と確認検査、キャリア妊婦に伝えるべき情報、母子感染予防のための乳汁選択、キャリア妊婦から出生した児の対応、HTLV-1母子感染対策協議会 等
- ◆配布先：各都道府県、政令市、特別区の母子保健主管課（144部）
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/06.pdf>
※厚生労働省HPに掲載



3. 医療体制の整備

- 検査精度の向上や発症リスクの解明に向け、標準的なHTLV-1ウイルスのPCR検査方法等の研究の推進
- ATL治療に係る医療連携体制等の整備、地域の中核的医療機関を中心としたHAMの診療体制に関する情報提供
- ATL及びHAMの治療法の開発・研究の推進、診療ガイドラインの策定・普及

2-3. 医療体制の整備について

○精度の高い検査方法の開発

- ・「HTLV-1感染症の診断法の標準化と発症リスクの解明に関する研究班」を設置し、HTLV-1核酸検査法の開発および標準化を実施。
- ・熊本大学付属病院へ技術移転を始めるとともに、試薬メーカーへ技術提供し、実用化を推進している。
- ・また、ATL発症リスクの予測となるHTLV-1ウイルス量測定法の標準化を図り、診断法の実用化に向けた研究を進めている。

○診療体制の整備

- ・HTLV-1キャリアに対応出来る医療機関・・・135医療機関
- ・ATL診療が可能な医療機関・・・146医療機関
- ・臨床研究参加医療機関数・・・ATL135医療機関、HAM4医療機関
- ・HAM診療が可能な医療機関・・・92医療機関

○診療ガイドライン等の作成

「HTLV-1母子感染予防対策マニュアル（平成28年度作成）」

ATL：「日本血液学会造血器腫瘍診療ガイドライン（平成25年度作成）」及び「皮膚悪性腫瘍診療ガイドライン（平成19年度作成）」の解説を作成

HAM：「HAM診療マニュアル（平成24年度作成、平成27年度改訂）」

○HTLV-1関連疾患に対応出来る診療機関・臨床研究機関

- ◆ HTLV-1キャリアに対応出来る医療機関
・・・135医療機関
- ◆ ATL診療が可能な医療機関
・・・146医療機関
- ◆ 臨床研究参加医療機関数
・・・ATL135医療機関、HAM4医療機関
- ◆ HAM診療が可能な医療機関
・・・92医療機関

※平成24年11月時点
※診療科単位で調査している為、医療機関に重複あり

(厚生労働科学研究費補助金(がん政策研究事業)「HTLV-1キャリアとATL患者の実態把握、リスク評価、相談支援体制整備とATL/HTLV-1感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究」)

<検索可能な項目>

疾患別検索:

キャリア、ATL、HAM

地域別検索:

47都道府県単位

The screenshot shows the 'HTLV-1情報サービス' website. The search section is highlighted with a red box. It includes a search bar with a magnifying glass icon and a 'リセットする' button. Below the search bar, there are three filter sections: '疾患から検索' (Search by disease), '地域から検索' (Search by region), and 'フリーワード検索' (Free word search). The '疾患から検索' dropdown is set to '指定しない' (Not specified), and the '地域から検索' dropdown is set to '指定しない' (Not specified). A large green arrow labeled '拡大' (Enlarge) points from the search filters to a larger, detailed view of the search filters below.

In the enlarged view, the '疾患から検索' dropdown is set to 'ATL', and the '地域から検索' dropdown is set to '大阪府' (Osaka Prefecture). The 'フリーワード検索' field is empty. The '検索する' button is highlighted with a green box.

JSPFADの登録医療機関のリスト

■ 北海道

▶ [北海道大学病院](#)

■ 岩手県

▶ [岩手医科大学付属病院](#)

■ 東京都

▶ [東京医科歯科大学医学部附属病院\(眼科のみ\)](#)

▶ [東京大学医科学研究所附属病院](#)

■ 愛知県

▶ [名古屋市立大学病院](#)

▶ [名古屋市立西部医療センター](#)

▶ [名古屋市立東部医療センター](#)

■ 大阪府

▶ [JR大阪鉄道病院](#)

▶ [大阪市立大学医学部附属病院](#)

■ 和歌山県

▶ [和歌山県立医科大学附属病院](#)

■ 岡山県

▶ [岡山大学病院](#)

■ 広島県

▶ [公立学校共済組合・中国中央病院](#)

■ 愛媛県

▶ [愛媛大学医学部附属病院](#)

■ 高知県

▶ [高知大学医学部附属病院](#)

■ 福岡県

▶ [福岡大学病院](#)

▶ [独立行政法人国立病院機構 九州がんセンター](#)

■ 佐賀県

▶ [佐賀大学医学部附属病院](#)

■ 長崎県

▶ [長崎大学病院](#)

▶ [佐世保市立総合病院](#)

▶ [五島中央病院](#)

▶ [聖フランシスコ病院](#)

▶ [長崎県立島原病院](#)

▶ [長崎市立市民病院](#)

▶ [長崎市立病院成人病センター](#)

▶ [国立病院機構・長崎医療センター](#)

▶ [健康保険・諫早総合病院](#)

▶ [国民健康保険・平戸市民病院](#)

▶ [日本赤十字社・長崎原爆病院](#)

■ 熊本県

▶ [熊本大学医学部附属病院](#)

▶ [国立病院機構・熊本医療センター](#)

▶ [くまもと森都総合病院 \(旧・NTT西日本九州病院\)](#)

▶ [健康保険・天草中央総合病院](#)

▶ [熊本市立熊本市民病院](#)

■ 大分県

▶ [大分大学医学部附属病院](#)

▶ [大分県立病院](#)

▶ [済生会日田病院](#)

▶ [大分県厚生連鶴見病院](#)

▶ [健康保険・南海病院](#)

▶ [大分市医師会立アルメイダ病院](#)

▶ [国立病院機構・西別府病院](#)

■ 宮崎県

▶ [宮崎大学医学部附属病院](#)

▶ [国立病院機構・都城病院](#)

▶ [県立宮崎病院](#)

▶ [古賀総合病院](#)

■ 鹿児島県

▶ [鹿児島大学病院](#)

▶ [今村病院分院](#)

▶ [鹿児島県立薩南病院](#)

▶ [青仁会池田病院](#)

▶ [国立病院機構・鹿児島医療センター \(旧・九州循環器病センター\)](#)

■ 沖縄県

▶ [沖縄協同病院](#)

HAM 診療マニュアル

○HAM診療マニュアル

※2016年3月に第2版が出版

- ◆厚生労働科学研究補助金 難治性疾患等克服研究事業
「HAM及びHTLV-17関連稀少難治性炎症性疾患の実態調査に基づく診療指針作成と診療基盤の構築をめざした政策研究班」
(研究代表者：出雲周二 鹿児島大学大学院教授) 報告書を元に作成

- ◆趣旨：HAM患者診療に関する知識の集積と情報公開により、HAM患者診療にあたる医師に、実践的に役立つための診療マニュアル

◆主な内容：

- 第1章 総論
- 第2章 疾患概念
- 第3章 HAMの診断
- 第4章 HAMの経過・バイオマーカー
- 第4章 HAMの治療法
- 付録1：HAM患者のサポート Q&A 等
- 付録2：HAM関連情報サイト



4. 普及啓発・情報提供

- 厚労省のホームページの充実等、国民への正しい知識の普及
- 母子感染予防のため、ポスター、母子健康手帳に挟むリーフレット等を配布
- 医療従事者や相談担当者に対して、研修等を通じて正しい知識を普及

厚生労働省ホームページについて

○ HTLV-1 ポータルサイト

- ◆「HTLV-1総合対策」の一つとして厚生労働省ホームページにポータルサイトを作成し様々な情報にアクセスできるように作成した。
- ◆ターゲット別、メニュー別に情報が検索できるようにし、欲しい情報にアクセスしやすくしている。
 - ターゲット:妊婦の方へ、キャリアの方・ご家族の方へ
医療関係者・支援に携わる方へ、自治体の方へ
 - メニュー:相談・医療機関検索、よくわかるHTLV-1
マニュアル・手引き
関係通知、リンク

等



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

(平成23年1月設置、4月拡充 厚生労働省ホームページに設置)

厚生労働科学研究班における情報提供

○ HTLV-1 情報サービス

◆運営:

厚生労働科学研究費補助金(がん政策研究事業)

「HTLV-1キャリアとATL患者の実態把握、リスク評価、相談支援体制整備とATL/HTLV-1感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究」

研究代表者:内丸薫(東京大学)

(平成26年度以降)

◆趣旨:

最新のHTLV-1に関連する専門的な情報を一元的に発信するとともに、患者・患者家族等が参考となる医療機関情報、臨床研究情報についても掲載し、適切な医療機関に円滑に結びつけることを目的とする。

◆主な内容:

- ・HTLV-1関連疾患の説明
- ・検査等の説明、用語解説
- ・医療機関情報
- ・臨床研究情報 等



(平成23年3月31日公開)

<http://htlv1joho.org/index.html>

厚生労働科学研究班における情報提供（2）

○ 「キャリねっと」 HTLV-1キャリア登録サイト

◆運営:

厚生労働科学研究費補助金(がん政策研究事業)
「HTLV-1キャリアとATL患者の実態把握、リスク評価、相談支援体制整備とATL/HTLV-1感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究」

研究代表者:内丸薫(東京大学)

◆趣旨:

HTLV-1キャリアのニーズを政策に反映していくため、本研究班が中心となって運営し、HTLV-1キャリアの情報を集約することを目的としている。

◆主な内容:

HTLV-1キャリアに関する情報発信、会員登録、アンケート実施、メルマガ配信などの情報提供サービス等



(平成27年7月30日公開)

<https://htlv1carrier.org/>

5. 研究開発の推進

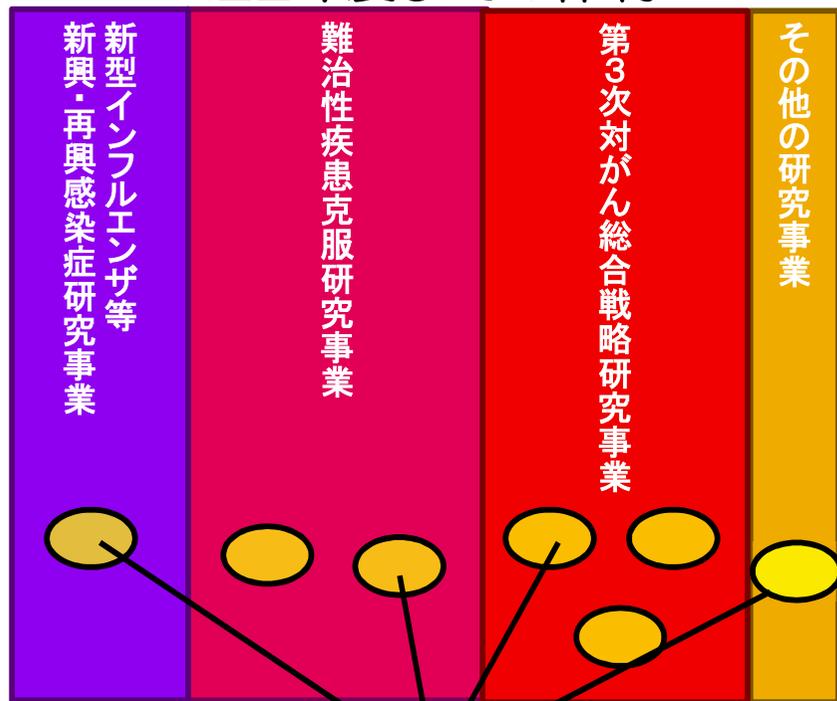
- 実態把握、病態解明、診断・治療等の研究を総合的・戦略的に推進
- HTLV-1関連疾患領域を設け、研究費を拡充

令和元年度研究費

(HTLV-1 (ヒトT細胞白血病ウイルス1型) 関連疾患研究領域)

- ◆ HTLV-1関連疾患に対して戦略的に研究を行い、総合的な対策に寄与するため、疫学的な実態把握、病態解明、発症の予防、新規医薬品の開発、診断・治療法の開発・確立等にわたる研究を行うため、HTLV-1 関連疾患研究領域を設置。

H22年度までの体制



各研究事業の中で採択された場合に
HTLV-1関連の研究を実施

現在の体制

