

第2回HTLV-1対策推進協議会資料

2012年1月12日

畑 由美子

千葉県母子保健者研究会にて

専門職の皆さんに知ってもらいたいこと
～キャリアの立場から～

2011年12月22日

畑 由美子

自己紹介

- ◆昭和47年4月6日神奈川県鎌倉市生まれ
- ◆平成 8年結婚
- ◆平成13年第一子長男出産
- ◆平成21年第二子長女出産（キャリアと判明）

カランコエの会（キャリアと告知を受けた人の会）の方に情報提供をしている。

日本からHTLVウイルスをなくす会との出会い



医療関係者もよくわからないとの事だったので、必死にインターネットで調べて、HTLV-1の団体をみつけて、藁をもつかむ思いで代表の菅付さんへ相談。出産は可能と言われてほっとしました。

人工乳への決断

出産間際まで夫婦で悩み
感染リスクが一番の低い
人工乳を選択



6月18日出産直後
断乳の為、カバサー
ルを服用



完全な人工乳へ

6カ月以上の母乳	20%以上
6カ月未満の母乳	8%
短期母乳 (3カ月未満)	3%
人工乳	2.4%

長女への感染判定

- ・ 7月24日 1ヵ月検診・・・血液検査（陽性）
- ・ 9月18日 3ヵ月検診・・・血液検査（陽性）
東京慈恵医大に転院
- ・ 12月21日 6ヵ月検診・・・血液検査（陽性）
- ・ 6月26日 1歳検診・・・血液検査（陰性）
数値として0.4

長女はHTLV-1の母子感染はない事が判明

2010年9月

HTLV-1 ウイルス対策の特命チーム設置



妊婦健康診査におけるHTLV-1抗体検査の実施

HTLV-1母子感染予防対策 医師向け手引き

HTLV-1母子感染予防対策 保健指導マニュアル

HTLV-1キャリア指導の手引き

医師、研究者、厚生労働省の方、国会議員の方、「なくす会」、
「アトムの会」、「はむるの会」の方の尽力によるものです。

断乳で母子感染防ぐ



HTLV-1

母乳や唾液を通して白血球に感染し、ATLやHAMの原因になるウイルス。厚生労働省の研究によると、母から子への感染が全体の6割以上を占め、全国の感染者は推計108万人。過去の感染者は九州・沖縄に集中していたが、最近は首都圏など、全国に拡大しているという。ATLは50歳を超えて発症する場合が多く、生涯発症率は5%。HAMは30～50代の発症が多く、1年間で感染者3万人に1人の割合で発症すると言われる。

[illegible]

先月富田に宛送した特命チームは19日の食会で、神戸正平舞で牛座内に各都道府県の医師や保健師の代表者を対象に、東京と大阪で感染が利用した妊婦への説明方法などの研修会を開催するに決めた。また全国の医師にはマニュアルを、検査を受ける妊婦には説明文書を配布する方針だ。

【豊後平子、高橋咲子】

白血ウイルス検査

妊婦健診で感染が分かった場合の対処法は。

成人T細胞白血病(ATL)や鼻咽癌(HAM)を
発症する白血球ウイルス
(HTLV)。政府は
主な感染経路である母乳に
よる母子感染を断ち切るた
め妊婦健診で感染の有無を
調べる抗体検
査を決めた。準
治体から年度
が始まるが、
かった場合、
はこうすれば
か。

「命の重さをされたみたいだった」。

別添紙、インターネット

授乳できず悩む人も

■患者会「自分責めないで」

とした様子だったという。

体をもっているため、赤乳期間によって感染率が大幅に下がることが分かって

先月宣部に送付した報告

ルズが、母乳のものなのか、母乳以外のものなのか、出生直は20・5歳▽8カ月未満は

チームは10日の夜、北

8・3%▽国勢は2・4%。同様に感染予防に取り

東の四国と佐賀間の村道を

「『愚問』ではないことが、3カ月未満の短期投資だと

方法などの研修会を開催す

うれしかった。全国にも私があるという報道もある。

の医師はマニュアルを、

とてゐる。國共の決裂は、

明文書を配布する方針だ。

31 事件・人・話題 18歳 2011年(平成23年)5月30日

動き出した
総合対策

[illegible]

カランコエ(キャリアママの会)関東代表 畑 由美子さん

感染者孤立しないように

[illegible][illegible]

- 朝日新聞
- 毎日新聞
- 西日本新聞
- TBS
- テレビ東京

潜伏期間は40年以上、しかもHTLV-1に感染していても約95%の人は生涯病気になることはありません。とはいえ、100人に5人はATL・HAM・HUになる可能性が、治療法や新薬がないと言われているので、不安になる事も・・・



マリアンナ医科大学 山野先生の
キャリア外来で再検査

2011年7月同じキャリア（献血で判明の方）の方と山野先生のキャリア外来へ受診、検査

- 末梢血の血液像、
- 可溶性IL-2受容体、
- ウイルス量定量検査
（一般の病院ではまだ測定できない検査）

再検査の結果

畑さんは、ウイルス量が低い値を示しました。これは、自分の免疫系でしっかりとウイルスをコントロールできている状態と判断できますので、特に心配ありません。全く普通の生活をして問題ありません。

山野

告知されてから2年半、やっとほんと出来た瞬間でした。家族が一番喜んでいました。

期待する支援

- ・ 母子手帳配布時にHTLV-1抗体検査等の説明
(母子手帳等に記載等)
 - ・ 出産後のフォローとしての家庭訪問
(第1子はあるが、第2子はなかったのもので)
 - ・ 家族の抗体検査の実施
(2001年生まれの長男は実施がなかったのもので)
 - ・ 専門医の紹介、経過観察
(自分の発症への不安)
 - ・ 授乳方法の支援と相談
(母乳でないのもので栄養面や人工乳のリスク等)
 - ・ 情報提供
(新薬や発症例等、最新情報)
-

最後に

HTLV-1のキャリアは病気でなく、病気を発症していない人の事を**キャリア**とよびますので必要以上に不安にならず、発症しない為に、食事等の健康に気を付けて、前向きに楽しく、時にはキャリアだと忘れるぐらいの気持ちで生活していきたいと思っております。

本日はお聴きくださりありがとうございました。

千葉県での母子保健者研究会

- 母子保健指導者研究会でHTLV-1を取り上げてもらい、今後保健師がキャリアと接した時にどうすれば良いかなど、千葉大の先生と共に講演しました。アンケートを見るとキャリアの方が近くにいたり等身近な問題になっている事がよくわかりました。2月に秋田県でも同様な講演があります。関東以降にもHTLV-1の認知度が広がっていると感じてます。

アンケート

- HTLV-1を診てもらえる医療機関について知りたい。(ATLやHAMの治療をおこなっている医療機関等など……)
- マニュアルだけでは難しいが、先生が説明してくださり、また実際のキャリアの体験談が直接話聞けてお母さんが何を感じているがわかりすごく良かった。
- 自身もキャリアのリスクを持つが、相談した医師からも知るメリットはないと言われた。
- 先生やキャリアの方の実際の体験を直接お話を聞くことで支援者としての関わり方が重要であると感じた(今まで発症率がひくいので、あまり気にしてなかった)
- 専門職として関わる中で必要な視点や関わり方について大変参考となる内容でした。
- 業務をこなすことで精一杯で、母親の気持ちを寄り添うことが出来てなかった。もう一度保健師としての支援体制の仕方を考える機会となった。

カランコエの活動

- ・現在、会員という言葉は使わずに活動中。

[活動内容]

- ・新聞記事等でHTLV-1患者の方に連絡
(最近記事は多く、この前も朝日新聞の生活欄に掲載があり、その方に連絡中です。)
- ・講演会で知り合ったキャリアの方に情報提供
(厚生省の取り組みや研究段階の抗体検査、なくす会やはむるの会など)