

## (4) HTLV-1に関する普及啓発事業について

聖マリアンナ医科大学  
渡邊俊樹

# HTLV-1総合対策の「重点対策」における 「4. 普及啓発・情報提供」の記載

## **(1) 国民への普及啓発・情報提供**

厚生労働省のホームページにポータルサイトを作成し、関係情報へのアクセスを向上させるほか、国民への正しい知識の普及を図る。さらに、感染症情報センター、がん対策情報センター、難病情報センター等のホームページにおいて、患者家族などにとって役立つ最新の医療情報等を更新・拡充する。都道府県において、母子感染予防対策に関して、医療機関等に掲示するポスターや母子手帳に挟むことのできるリーフレット等の配布を推進する。

## **(2) 医療関係者等への普及啓発・研修・情報提供**

感染症情報センター、がん対策情報センター、難病情報センター等のホームページにおいて、医療従事者等に向けた情報を提供する。

# HTLV-1総合対策発足に伴う普及啓発活動

## ● 厚労省の「啓発」活動実績

1. 平成23年（2011年）厚生労働科学研究費研究班による種々のパンフレット、冊子の作成、整備
2. 「HTLV-1情報ポータル」の開設(2011年)（厚労省）
3. HTLV-1に関する啓発について（厚生労働省2018年）  
【対象】一般国民  
平成30年(2018年) 3月15日  
「ヒトT細胞白血球ウイルス1型（HTLV-1）」の啓発活動に  
体内細胞擬人化TVアニメ「はたらく細胞」を起用  
～擬人化した「ヘルパーT細胞」が『HTLV-1を正しく知ってください。』と呼びかけ～

## ● 研究班の取り組み

1. 総合対策発足直後の対応
2. 発足後10年を経過からの新たな取り組み  
－厚労省研究班(渡邊班)

## ● 日本HTLV-1学会の取り組み

- ・ 情報提供：eLearning, 最新研究情報
- ・ 「学会登録医療機関」設定と活動の把握

# HTLV-1総合対策の「重点対策」における 「4. 普及啓発・情報提供」

**対象**

**内容**

一般国民

医療関係者

普及啓発・  
情報提供

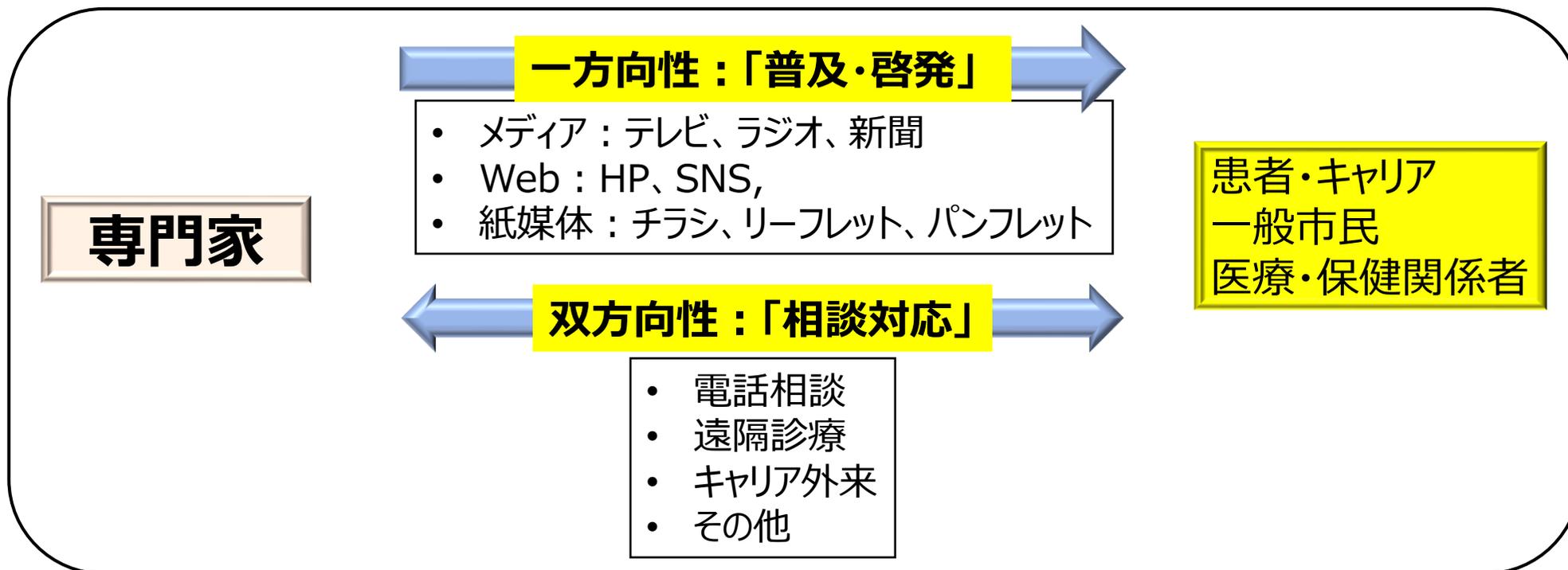
- ウイルスの知識
- 感染様式・予防法
- 相談対応
- 関連疾患
- 診断・治療
- 研究開発

# 普及・啓発活動と相談対応の関係

## ➤ 基本構造



## ➤ 情報の流れによる分析



# HTLV-1情報ポータルサイトの開設

2022年9月7日公開

「情報提供」+  
「相談対応」の  
プラットフォーム

HoT LiVes ほっとらいぶ  初めての方へ [本サイトについて](#)   English

HTLV-1 情報ポータルサイト



患者さんや医療従事者向けの  
研究参加・登録システム

 JSPFAD

 HAM ねっと

 アグレッシブATL  
レジストリ・バイオレジストリ

HTLV-1キャリア向け  
無料電話相談



はなまる ところ  
**0120-870-556**  
平日14時～17時（休止している場合があります）  
無料・匿名でご利用いただけます

「情報提供」

「相談対応」

一般国民  
医療関係者

HTLV-1  
キャリア

 キャリアと  
医療従事者のための  
無料電話相談  
相談したい

 キャリア  
オンライン相談  
相談したい

 HTLV-1について  
基礎知識 Q&A  
基礎知識を知りたい

 医療従事者向け  
e-learning  
基礎知識を知りたい

 最近の研究動向  
マニュアル  
ガイドライン  
各疾患の最新情報

 研究参加  
登録システム  
各疾患の最新情報

医療関係者

患者・キャリア  
一般国民

患者・キャリア

# 情報提供：HTLV-1と関連疾患の基礎知識

## 1. 患者/市民向けに、Q&A形式で配置

各種Webサイトの既存の記載を収集・分析しQ&Aの整理と内容をUpdate

### Q&A情報収集サイト例

- HTLV-1情報サービス
- JSPFAD
- 相談支援Q&A
- HAMと診断された患者さまへ

9月7日公開

Websサイトを検索

収集項目数：410項目

カテゴリー集約  
記載の確認と更新作業

- ウイルスの基礎知識
- 診断
- 感染予防
- 関連疾患
- 他

## 2. 医療従事者、行政担当者向けのe-learning

各コンテンツは10-15分程度  
各領域の専門家が作成

4 カテゴリーのコンテンツ  
順次アップロード中

- 第一集 ウイルスと感染
- 第二集 ATL
- 第三集 HAM
- 第四集 ぶどう膜炎

HTLV-1情報ポータルサイト（ほっとらいぶ）開設  
<https://htlv1.jp/>  
(2022年9月7日)

The screenshot shows the website interface for HTLV-1 information. At the top, it says "HTLV-1と関連疾患の基礎知識" and "HTLV-1や関連する疾患について詳しく知りたい方へ". Below this is a section titled "HTLV-1基礎知識 Q&A" with a sub-header "Q&A形式で、基礎知識をまとめました。HTLV-1とその関連疾患を専門とする研究者が執筆・監修しています". There is a grid of 9 buttons for different topics: "HTLV-1について/HTLV-1の基礎", "ウイルスの検査/HTLV-1感染の検査", "妊婦健診での検査", "HTLV-1の感染", "HTLV-1の感染予防", "母子感染予防", "キャリアについて", "キャリア妊婦", "キャリアの子ども", "HTLV-1によっておこる病気 -ATL-", "HTLV-1によっておこる病気 -HAM-", "HTLV-1によっておこる病気 -HU/HAU-", "HTLV-1と関連する病気", "発症予防", and "支援制度など". Below the grid is a button "HTLV-1基礎知識Q&A 一覧". The bottom section is titled "e-learning" and says "e-learningとして、HTLV-1とその関連疾患について、医療従事者向けに作成した動画を提供しています。詳しい情報を知りたい方、最新の情報を学びたい方もご覧ください。". There is a button "e-learning 一覧".

# 情報提供：最新研究情報紹介サイト

Hot Lives ほっとらいぶ 初めての方へ ・本サイトについて キーワード検索 English

HTLV-1 情報ポータルサイト

## 最近の研究動向

HTLV-1情報ポータルサイト > 最近の研究動向

- ★ 日本の研究グループによる研究

日本の研究グループによる研究は日本HTLV-1学会の**新着論文紹介**をご覧ください。

- ★ HTLV-1の最新研究 (英文サイト)

HTLV-1の最新研究の論文はInternational Retrovirology Association (IRVA) Publicationsページをご覧ください。

## 日本HTLV-1学会 HP

HTLV-1 日本HTLV-1学会 The Japanese Society of HTLV-1 and Associated Diseases (JSHAD)

ホーム 学会について 各種活動 新着論文情報 HTLV-1関連情報 お知らせ

トップ > 新着論文紹介

### 新着論文紹介

- 2023.3.24 **Lower prevalence of anti-HTLV-1 as expected by previous models among first-time blood donors in Japan**  
Satake M, Sagara Y, Hamaguchi I, *Journal of Medical Virology* (2023)
- 2020.10.19 Frosted branch angitis after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation in adult T-cell leukaemia-lymphoma  
成人T細胞白血病における同種造血幹細胞移植後に起こる樹木状網膜血管炎  
Kamoi K, et al., *THE LANCET Haematology* (2020)
- 2020.9.11 Establishment of a novel diagnostic test algorithm for human T-cell leukemia virus type 1 infection with line immunoassay replacement of western blotting: a collaborative study for performance evaluation of diagnostic assays in Japan.  
ウエスタンブロット法の代替法としてのラインブロット法を用いたヒトT細胞白血病ウイルス1型感染の新規診断検査アルゴリズムの確立：日本における診断検査性能評価のための共同研究  
Kazu Okuma, et al., *Retrovirology* (2020)

トップ > 新着論文紹介 > Lower prevalence of anti-HTLV-1 as expected by previous models among first-time blood donors in Japan

### 新着論文紹介

#### Lower prevalence of anti-HTLV-1 as expected by previous models among first-time blood donors in Japan

ジャーナル：Journal of Medical Virology (2023)  
著者：Masahiro Satake, Yasuko Sagara, Isao Hamaguchi (佐竹正博、相良康子、浜口功)  
所属：日本赤十字社血液事業本部中央血液研究所、日本赤十字社九州ブロック血液センター、国立感染症研究所  
URL：<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jmv.28606>

#### 要約

2020年と2021年の2年間の全国の初回献血者のHTLV-1抗体陽性率を調べ、全国のHTLV-1キャリア数を推定した。調査対象数は59万6千人余り、陽性者数は491人、60歳代の粗陽性率は、男0.74%、女0.70%であった（全国データ）。キャリアの多くは乳幼児期の感染であるため、出生コホート効果により、年齢別の陽性率は、男女とも2006/2007年の前回調査に比べて大きく低下した。年齢層別の女の陽性率は男のそれと同等か低くさえた。男の陽性率の年齢分布は、2006/2007年のデータに出生コホート効果を加味して予測したものにほぼ一致していたが、女のそれは予測された分布を下回った。全国的な妊婦検診の開始により、キャリアが献血から外れていることも一因と思われるが、詳細は不明である。男から女への方向が優勢である水平感染の効果により、年齢層別の女の陽性率が男のその一定の倍率で高いと仮定し、前回調査での倍率を当てはめて全国のキャリア数を推定すると、65万8千人余りであった。これは過去14年間に約40%減少したことになる。

#### インパクト

2011年に全国的に開始された公費による妊婦のHTLV-1抗体検査や、国やメディアによる啓蒙キャンペーンなどにより、キャリアの発掘と認識は広がっているものと思われる。このため、初回献血者の陽性率は、もともと実際よりも低く推定される傾向があるが、今後はさらに実勢から乖離していく可能性がある。現在のキャリア数のピークは70歳代にあり、約18万人と推定される。60歳代のキャリア数は、現在約14万人であるが、2030年には7万5千人、2040年には2万8千人に減少するものと推定される。ATLなどの関連疾患の発症数もこれに応じて減少するものと思われる。

新着論文紹介一覧に戻る

Home News World HTLV Day Guidelines Clinical Trials Publications Meetings About Us

## 国際ヒトレトロウイルス学会(IRVA) HP

— Research —

### Publications

Please see below a list of latest HTLV publications, alternatively navigate to bioRxiv HTLV Publications or PubMed HTLV Publications

PubMed.gov

HTLV infection and cessation of breastfeeding: context and challenges in implementing universal prevention policies in Brazil

Epidemiol Serv Saude. 2023 Sep; 18(32):e2023565. doi: 10.1590/S2237-96222023000200025. NO ABSTRACT PMID:37729266 I...  
[Read More](#)

PubMed.gov

Gene network inference from single-cell omics data and domain knowledge for constructing COVID-19-specific ICAM1-associated pathways

Front Genet. 2023 Aug 31;14:1250545. doi: 10.3389/fgene.2023.1250545. eCollection 2023. ABSTRACT Introduction: ...  
[Read More](#)

All Categories

- Clinical Trials
- Guidelines
- News
- Publications
- Uncategorized

- JSPFAD, HAMねつとを、本ポータルサイト内に移行
- アグレッシブATLのページを新設
- キャリねつとは既存サイトをリンク

## HTLV-1関連の研究への参加・登録

患者さんや医療従事者向けの研究参加・登録システム



すべてのHTLV-1感染者と医療者・研究者をつなぐサイトです



患者さん、医療従事者、研究者がともに協力しながらHAMの治療法の開発を目指していくためのサイトです



アグレッシブATLを対象とした研究について紹介いたします



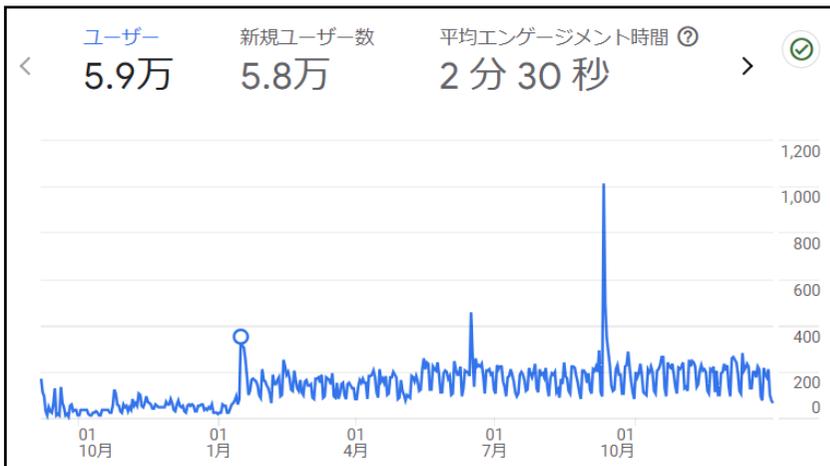
さあ、キャリねつとに登録してあなたの声を届けよう

独自に運用継続

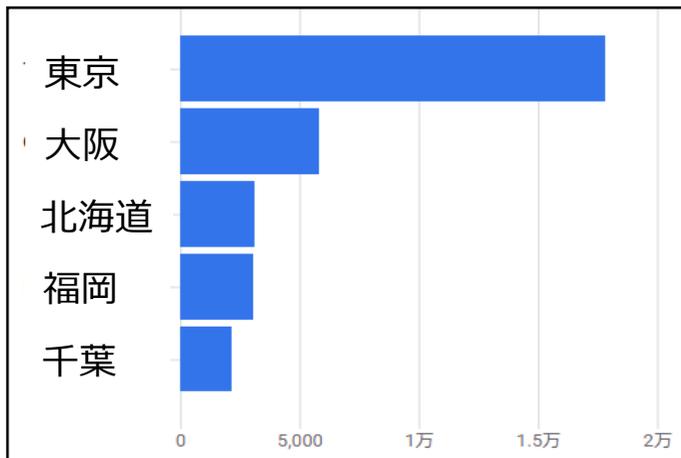
# アクセス解析概要

(対象期間：2022/9/7～2023/12/31)

## ユーザー数 58,728



## 国内ユーザーの地域



## まとめ

- ユーザー数と表示回数は順調に増加
- 大都市からのアクセスが上位。11位愛媛、13位鹿児島、16位三重、17位沖縄、が特徴的
- 日本からのアクセスが大多数  
海外からは、ドイツ、韓国、シンガポール、フランス、インドネシア、ブラジルからのアクセスが特徴的

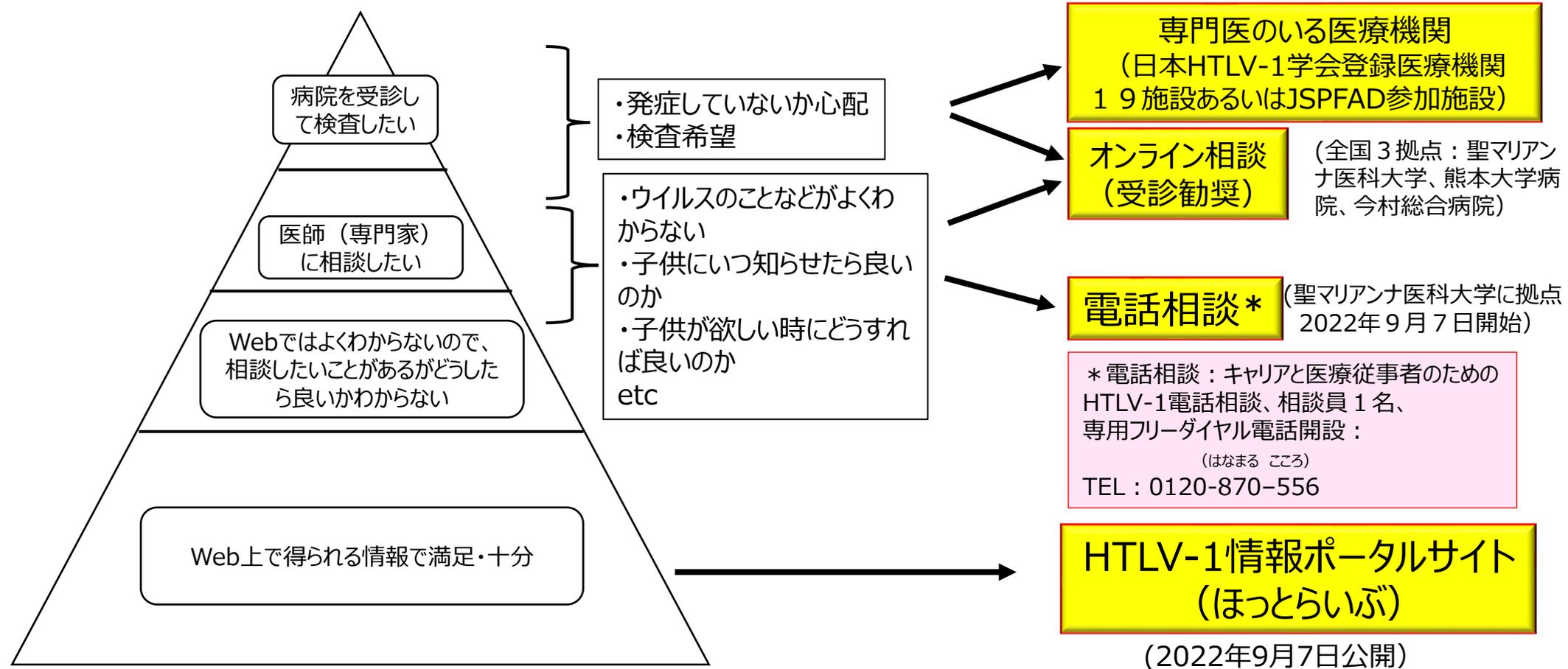
## ページ表示回数 191,443回

順位	ページ名	表示回数
1	HTLV-1情報ポータルサイト	29,165
2	HTLV-1基礎知識Q&A   HTLV-1基礎知識Q&A   HTLV-1情報ポータルサイト	16,662
3	HTLV-1について / HTLV-1の基礎   HTLV-1基礎知識Q&A   HTLV-1情報ポータルサイト	13,912
4	ウイルスの検査 / HTLV-1感染の検査   HTLV-1基礎知識Q&A   HTLV-1情報ポータルサイト	12,255
6	キャリアについて   HTLV-1基礎知識Q&A   HTLV-1情報ポータルサイト	8,107
7	HAMねっと   HAMねっと   HTLV-1情報ポータルサイト	7,879
8	妊婦健診での検査   HTLV-1基礎知識Q&A   HTLV-1情報ポータルサイト	7,155

## ユーザー (国)



# HTLV-1キャリアの相談ニーズと対応のプランニング



HTLV-1感染者（キャリア）

# 相談対応ならびに関連研修開催等の保健所アンケート調査

## 「HTLV-1総合対策」の「重点施策」において

保健所は以下の取り組みが規定されている

### 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

- ・ 厚生労働省は保健所に対して「HTLV-1相談対応」に関して、これまで数年おきに3回の調査を行ってきた。
- ・ 保健所の活動内容と課題をリアルタイムで把握し、適切な取り組み促進するにはOn-lineによるアンケート調査の活用と調査結果の迅速なフィードバックが有益である



On-lineアンケート体制を構築し、現場への負荷を軽減した形で、465箇所の保健所を対象に経年的にアンケート調査を行い現場へフィードバックすることを目指す

- 今年度は初回のため、2回に分けてアンケートを実施する。従って、全体の取りまとめは年度末を目処に行い、全国の保健所へ情報提供する。

\* 343件の回答（回収率73.8%）

## HTLV-1関連の相談対応ならびに関連研修開催等の現状調査

調査実施母体：厚生労働行政推進調査事業費新興・再興感染症及び予防接種政策推進研究事業

「HTLV-1総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究」研究班（研究代表：渡邊 俊樹）

HTLV-1総合対策の進捗および国内外の研究の進展を鑑み、HTLV-1関連の相談窓口として対応されている全国の保健所を対象に、HTLV-1関連の相談対応ならびに関連研修開催等の現状についてWebアンケート形式で調査することとなりました。  
本調査はWebアンケート形式で実施いたします。ご回答を集計解析することにより今後のHTLV-1感染対策事業の改善に向けた提言を行ってまいりたいと考えております。  
ご多用中、誠に恐れ入りますが、ご協力下さいますようお願い申し上げます。

### 目 調査概要



対象になる方	都道府県 指定都市 中核市 政令市 特別区の保健所
調査期間	2023年9月1日 ～2023年9月29日
調査方法	インターネットによるWeb調査
調査項目	調査項目一覧は <a href="#">こちら</a> ご回答いただく組織情報、HTLV-1についての相談対応、検査、陽性者対応、研修・講習、啓発活動等
回答所要時間	15分程度
個人情報	本調査では、貴施設のメールアドレスを取得いたします。これは、本調査の結果のお知らせ及び、次回調査の案内にのみ用います。その他個人情報の収集はありません。
ウェブ回答システム	本調査用Webサイトのシステム運営は、株式会社アクセライトに委託しています。

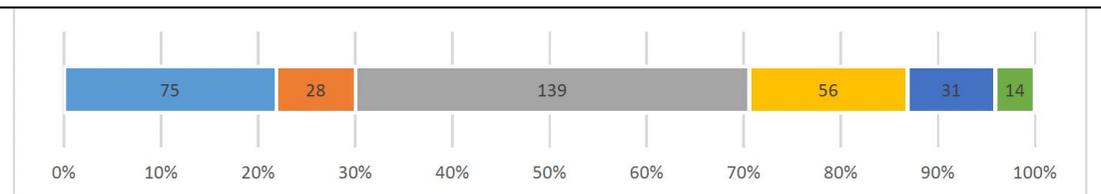
この研究への参加は、自由な意思で決めていただきます。お断りになっても不利益を受けることは一切ありません。

Webアンケートに参加する

第2回アンケート実施中(1月4日～)

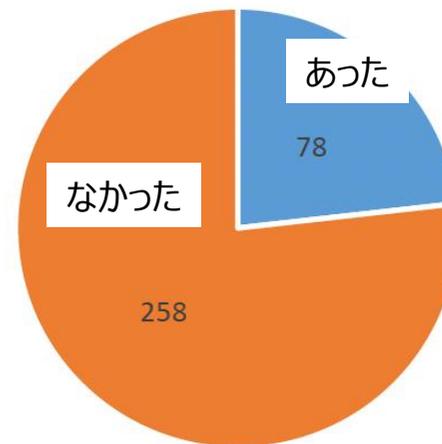
# 保健所アンケート調査の集計概要（一部紹介）

## HTLV-1問合わせ担当部署(n=343)

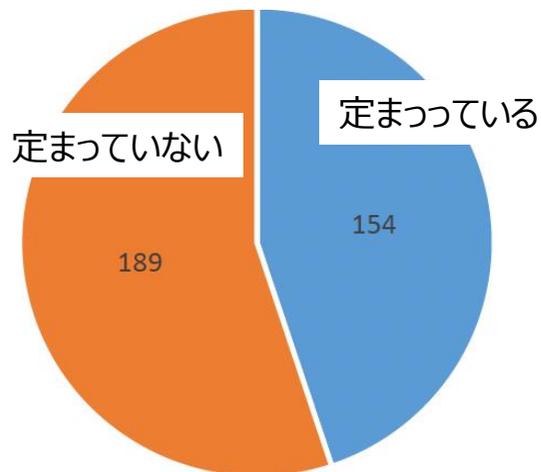


- 感染症部署のみ
- 母子感染対策部署のみ
- 感染症部署と母子感染対策部署がそれぞれ
- 問合わせ担当部署は感染症部署と母子感染対策部署を兼ねている
- 問合わせ担当部署なし
- その他

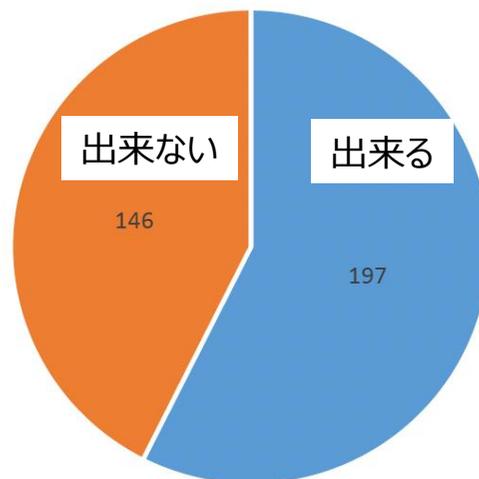
## HTLV-1 に関する相談



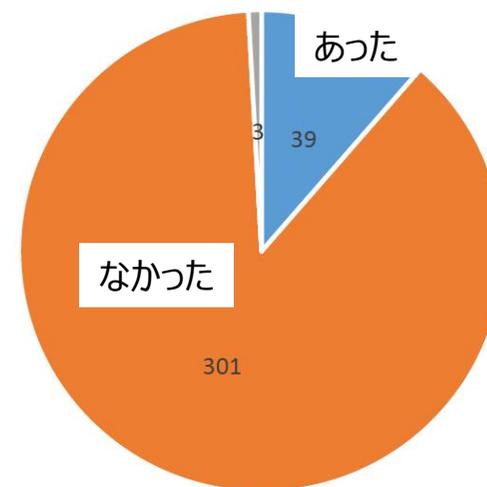
## HTLV-1抗体検査希望者への 対応手順



## HTLV-1抗体一時検査要請者への確認 検査必要性の説明



## HTLV-1抗体検査実施の有無



# 「キャリアと医療従事者のためのHTLV-1電話相談」

(HTLV-1無料電話相談)

- 2022年9月開設
- 聖マリアナ医科大学に拠点
- 専門知識と経験のある担当者が対応

## 実績と内容のまとめ

- 2023年6月までの**10ヶ月で110名197件**の利用
- 相談の利用目的が「検査を受けられる場所を知りたい」であった者：24名（21.8%）
- 相談の利用目的は他であったが、相談を通して「検査を受けたいという希望を持った」、もしくは「検査場所が近くにほしいと望む」者：14名（12.7%）
- 検査の利用に関する相談者割合
  - キャリア本人 12名／50名（24.0%）
  - キャリアの家族 8名／20名（40.0%）
  - 非感染者 12名／20名（60.0%）
  - 医療者・保健行政関係者 6名／12名（50.0%）

→課題：対応の拡大と充実

(2023年日本HTLV-1学会学術集会で詳細報告済)



# どこで検査が受けられるか？ ⇨ 検査・相談体制の整備

電話相談集計

検査を受けられる場所は？ : 22%:

保健所アンケート

検査実施実績なし : 89%

HTLV-1抗体検査・相談対応拠点の整備・充実

現状

- ・日本HTLV-1学会登録医療機関: 20施設 (下記と重複)
- ・コホート・レジストリ研究(JSPFAD)参加医療機関: 50施設

- ・抗体検査、リスク評価(PVL, クローナリティ、etc)
- ・説明、相談対応、経過観察→レジストリ

将来

コホート・レジストリ研究(JSPFAD)の拡充・整備  
→学会登録医療機関の増加  
⇨検査・相談体制の改善・充実

# 「HTLV-1キャリア診療ガイドライン」の作成

## HTLV-1キャリア診療ガイドラインの位置づけ

### HTLV-1キャリア

#### HTLV-1キャリア（全ライフステージ）

#### HTLV-1キャリア診療ガイドライン

HTLV-1キャリアの相談支援（カウンセリング）に  
役立つQ&A集

整合性

#### HTLV-1キャリア妊婦/授乳婦

産婦人科ガイドライン —  
産科2020の一部

HTLV-1母子感染予防対策  
マニュアル（第2版）

### 関連疾患その他

整合性

#### ATL患者

造血器腫瘍診療ガイドライン  
2018年版補訂版の一部

#### HAM患者、HTLV-1陽性RA患者、 HTLV-1陽性臓器移植患者

HTLV-1関連脊髄症（HAM）  
診療ガイドライン2019

#### HU患者

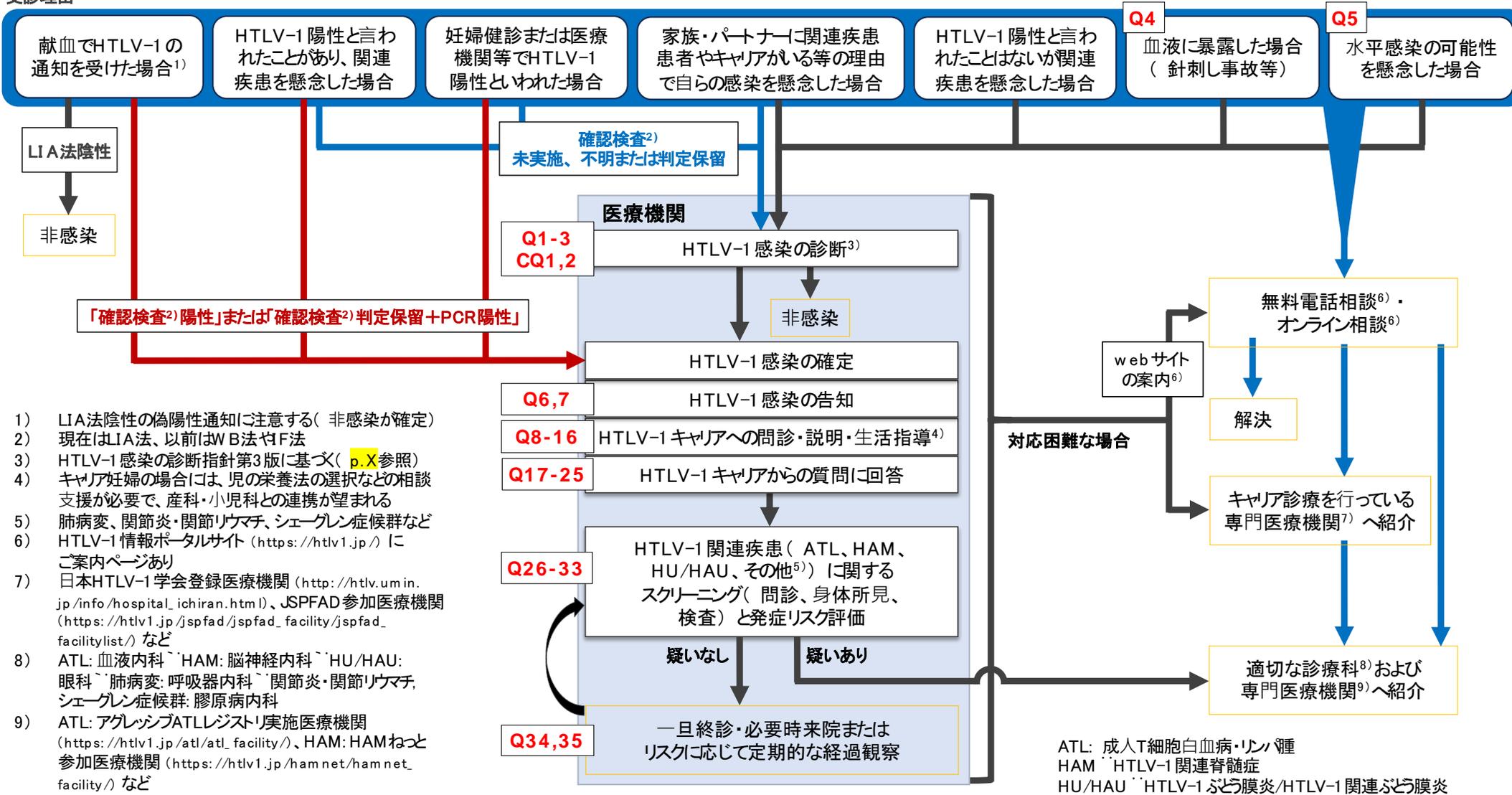
現在のところ、なし

#### HTLV-1陽性RA患者

HTLV-1陽性関節リウマチ患者診療の手引（Q&A）第2  
関節リウマチ診療ガイドライン2020の一部

# HTLV-1キャリア診療アルゴリズム

受診理由



2024年3月完成予定

# HTLV-1キャリア オンライン相談

## 対象と枠組み

- 対象：HTLV-1キャリア
- 枠組み：オンライン受診勧奨

## オンライン相談の利点

- 経験のある専門の医師が相談対応
- 「受診勧奨」の枠組み：
  - －医療機関受診の必要性の判断、
  - －受診医療機関の紹介が可能

## 開設施設と実績

- 聖マリアンナ医科大学
  - －6月までで6件の相談あり
- 今村総合病院
  - －3月開設、1件の相談あり
- 熊本大学病院
  - －3月開設済み

期待した程には利用実績が伸びていない

## 想定される課題

以下の要件が障害になっている可能性あり

1. クレジットカードの使用
2. IT機器の使用



根本的な解決策は難しい。  
協力施設を拡大し、窓口を広げる？



利用状況をもう少し確認して、  
今後の方針を検討する

# 医療関係者への情報提供：合同研究成果発表会

2023年度 HTLV-1関連疾患研究領域研究班 合同研究成果発表会：  
2024年2月17日（土）開催予定

参考：2023年度開催概要

**主催** 厚生労働省 新興・再興感染症及び予防接種政策推進研究事業  
「HTLV-1総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究」  
(研究代表：渡邊 俊樹)

### 共催

- 子ども家庭庁科学研究事業 次世代育成基盤研究事業  
「HTLV-1キャリア妊産婦の支援体制の構築に関する研究」  
(研究代表：内丸 薫)
- 厚生労働省 難治性疾患政策研究事業  
「HAMならびに類縁疾患の患者レジストリを介した診療連携モデルの構築によるガイドラインの活用促進と医療水準の均てん化に関する研究」  
(研究代表：山野嘉久)
- AMED 新興・再興感染症に対する革新的医薬品等開発推進研究事業  
「HTLV-1の総合的な感染対策に資する研究」  
(研究代表：浜口 功)

### 2023年度発表予定演題

厚生労働省科学研究費： 2件  
子ども家庭庁科学研究事業：1件  
日本医療研究開発機構： 17件

合計 20 研究課題

### 2023年度ポスター案

## HTLV-1関連疾患研究領域 研究班合同発表会

オンライン  
開催  
事前登録制  
参加無料  
Zoom  
ウェビナー

令和5年度  
厚生労働省・こども家庭庁・AMED  
支援課題

2024年2月17日(土) 9:00-16:00

参加申込はこちらから：<http://htlv.umin.jp/event/2024.html>  
参加申込締切：2月13日(火)

9:00-9:05 【開会の挨拶】 渡邊 俊樹 聖マリアンナ医科大学

Session I	9:05-10:35	座長：山野 嘉久、三浦 清徳
渡邊 俊樹	聖マリアンナ医科大学	「HTLV-1 総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究
内丸 薫	東京大学	HTLV-1キャリア妊産婦の支援体制の構築に関する研究
山野 嘉久	聖マリアンナ医科大学	HAMならびに類縁疾患の患者レジストリによる診療連携体制および相談機能の強化と診療ガイドラインの改訂
山野 嘉久	聖マリアンナ医科大学	HAM-HTLV-1関連難治性疾患の患者レジストリ活用によるエビデンス創出
三浦 清徳	長崎大学	HTLV-1水平感染の動向と検査法・検査体制の整備
神田 善伸	自治医科大学	成人T細胞白血病/リンパ腫に対するCAR-T特異的抗体感受性抗体遺伝子導入免疫細胞療法法の開発(非臨床試験最終段階)

(8時-9時)

Session II 10:40-11:55 座長：松岡 雅雄、山岸 誠

水上 拓郎	国立感染症研究所	HTLV-1ト免疫グロブリンによる母子感染予防法の開発及びHTLV-1抗体医薬品質量化に関する総合的研究
松岡 雅雄	熊本大学	HTLV-1関連疾患の高精度予測法の確立とATL細胞フリーフラクメタによる樹状細胞療法法の開発
立川 愛	国立感染症研究所	HTLV-1潜伏感染制御-免疫に向けたTSS細胞由来CAR-CDM1-CAR-T細胞開発に関する研究
俣野 哲朗	国立感染症研究所	PS細胞由来CAR-CDM1-CAR-T細胞によるATL治療法開発に関する研究
山岸 誠	東京大学	ゲム情報を基盤としたHTLV-1感染発症の病態形成機構の解明及び発症リスク予測アルゴリズム開発に関する総合的研究

(8時-9時)

Session III 13:00-14:15 座長：内丸 薫、佐藤 賢文

下田 和哉	筑波大学	ATL新規治療法の確立と、個別化医療への展開
福田 隆浩	国立がん研究センター	アレクシブ成人T細胞白血病/リンパ腫を対象とした全周一元化レジストリ/バイオレボリューション
末廣 陽子	九州がんセンター	成人T細胞白血病/リンパ腫の治療を目指したHTLV-1ウイルス様の樹状細胞ワクチン療法法の確立と、発症予防を目的とした造血幹移植後等併発シンドローム/ミエリス腫に対するNOTCH1阻害剤の特性解明及び新規治療法と併用化アルゴリズムの開発
山岸 誠	東京大学	ゲム情報を基盤としたHTLV-1感染発症の病態形成機構の解明及び発症リスク予測アルゴリズム開発に関する総合的研究
佐藤 賢文	熊本大学	ヒトT細胞白血病ウイルス(HTLV-1)感染発症の病態形成機構の解明に関する研究

(8時-9時)

Session IV 14:20-15:20 座長：渡邊 俊樹、水上 拓郎

小比賀 聡	大阪大学	デリバリーと安全性を兼ねた新規樹状細胞ワクチンプラットフォームの構築
HTLV-1由来functional RNA、HBD2に対する感染細胞指向性人工抗体の開発		
仲宗根 秀樹	自治医科大学	多分岐結合によるHTLV-1 Class I 阻害剤の開発
佐藤 賢文	熊本大学	多分岐結合によるHTLV-1感染発症のウイルス感染機序完全解明
山岸 誠	東京大学	HTLV-1 感染発症のエピゲノムコードの解説と戦略的創薬を目指したヒト-樹状細胞適合データサイエンス

15:20-16:00 【総会封鎖-40分】

渡邊 俊樹 (聖マリアンナ医科大学 大学院医療情報実用化マネジメント学)

Tel:044-977-8111(内線4106) 事務局Email:htlv.zuka@gmail.com

# 医療・保健行政への情報提供

## 1. 世界HTLVデー（11月10日）の提唱と国際的連携

日本HTLV-1学会主催  
「世界HTLVデー記念講演会」後援  
(2019~2022年度)

2023年11月12日 14:30- ハイブリット開催

参考：2022年度ポスター



世界HTLVデー記念講演会  
— HTLV-1 総合対策の次の10年に向けて —

**WORLD HTLV DAY 11/10**

● 日時：2023年11月6日(日) 14:30~16:00  
開催場所：一橋講堂+ライブ配信  
オンライン開催(事前登録制・参加無料)  
参加申込締切：10月31日(月)  
学会ウェブサイト (<http://htlv.umin.jp/>) から  
お申し込みください(どなたでも参加出来ます)。  
※11月1日00:00以降に登録者へメールURLをご案内いたします。

● プログラム

I 講演

- 講演：山野嘉久 (聖マリアンナ医科大学)
- 母子感染対策マニュアル改訂版の紹介 宮沢雅生 (昭和大学医学部)
- HTLV-1 情報ポータルサイトの紹介 渡邊俊樹 (聖マリアンナ医科大学)
- オンライン催しの実施 佐藤知雄 (聖マリアンナ医科大学)
- 電話相談の実施 梶野重幸 (聖マリアンナ医科大学)

II パネルディスカッション

— キャリア、関連疾患患者、家族・遺族の悩みと疑問への対応 —

新ポータルサイトの役割 —

座長：山野嘉久

パネラー：HTLV-1 専門家とキャリア

発 言：HTLV-1 キャリア、関連疾患患者、家族、関係者など

● 主催：一般社団法人 日本 HTLV-1 学会

● 共催

- NPO 法人 スマイルリボン (全国 HTLV-1 関連患者とキャリアの会)
- 財団法人 公益法人 HTLV-1 全国ネット
- 厚生労働省 感染症対策推進部 感染症 感染症発生動向調査室 感染症発生動向調査室 感染症発生動向調査室 感染症発生動向調査室
- HTLV-1 総合対策 推進におけるキャリア対策の推進と適正な研究開発の推進に関する包括的戦略と推進のための研究 (研究代表：渡邊俊樹)
- HTLV-1 母子感染対策 推進におけるキャリア対策の推進と適正な研究開発の推進に関する包括的戦略と推進のための研究 (研究代表：内丸 剛)
- HTLV-1 母子感染対策 推進におけるキャリア対策の推進と適正な研究開発の推進に関する包括的戦略と推進のための研究 (研究代表：山野嘉久)

## 2. WHO と連携したHTLV感染予防対策の推進

➤ 渡邊はWHOのSTAG-HHSのメンバー  
(STAG-HHS :The WHO Strategic and Technical Advisory Group on HIV, Viral Hepatitis and Sexually Transmitted Infections)

- 2019年 Public health impact and implications for future actions: WHO global consultation on the human T-lymphotropic virus type 1, Tokyo, Japan, 13-15 November 2019
- 2020年 THE WHO STRATEGIC AND TECHNICAL ADVISORY COMMITTEE (WHO STAG)
- 2021年 the WHO HTLV-1 Technical report 2021
- 2022年5月 WHO総会で承認
- 2023年11月 first in-person meeting of the reconstituted STAG-HHS

“WHO Human T-lymphotropic virus type 1: technical report”  
(<https://www.who.int/publications/i/item/9789240020221>)

## 3. 国際ヒトレトロウイルス学会(IRVA)を通じた国際交流・情報発信

Web site:<https://htlv.net/>  
隔年の国際学術集会開催  
2024年はロンドンで開催  
渡邊と山野は国際理事として年数回の会議に参加し情報交換

# 研究班のとりくみのまとめ

## (1) Webを用いた情報提供・啓発活動整備・強化

- ◆ 情報提供プラットフォーム「HTLV-1情報ポータルサイト ほっとらいぶ」(<https://htlv1.jp/>)を以下の様に整備
  - 基礎知識の提供、Q&A, e-learning動画の配信
  - 相談対応窓口の紹介：無料電話相談窓口設置、オンライン相談窓口の整備
  - 関連領域研究のレジストリ紹介・登録案内
  - 最新研究情報、ガイドライン紹介

## (3) 診療・相談体制の整備

- ◆ 保健所アンケート調査とフィードバック
  - 第1回集計済み。結果をフィードバックする
  - 第2回調査は12月に開始し年度内に取りまとめて結果をフィードバックする  
→保健所・保健センターにおける対応の改善
- ◆ 無料電話相談体制の整備・運用
  - 国内・国外の研究者・医療関係者から多数のアクセスあり
  - 「無料電話相談」はキャリア・患者以外に医療関係者、位置などを含め300件近い相談→適宜、専門家のアドバイスを受けて対応
- ◆ 「HTLV-1キャリア診療ガイドライン」作成
  - 「HTLV-1キャリア診療ガイドライン」はMindsマニュアルに基づき作業を進め、年度内に完成の目処。
  - 完成後PDFをポータルサイトから提供。必要に応じて製本版も提供予定
- ◆ 相談・診療拠点医療施設の拡大整備
  - HTLV-1学会登録医療機関は19施設、年度内に20施設となる予定
  - JSPFAD参加医療機関は43施設が対応中
  - オンライン診療システム（受診勧奨）による相談体制の整備：需要が少ないため検討中

## (2) 感染者数実態病院調査

- ◆ HTLV-1感染実態の把握の一情報として、医療施設における検査結果の実態調査を行い、継続的な情報収集を目指す
  - パイロット研究の倫理審査承認を受け、12月に実施中
  - パイロット調査を踏まえ全国医療機関への調査を計画
  - 経年的調査の実施可能性を検討する
  - 感染実態把握における本調査結果の意義と限界を検討

## (4) 合同研究成果発表会

- HTLV-1総合対策に規定された「HTLV-1関連疾患研究領域」の研究班の研究進捗状況を共有し、議論する機会
- 毎年度末2月に開催、コロナ禍のため遠隔配信方式
- 対象となる研究課題はAMED17-20課題に加えて厚労科研の3研究班も発表
- 参加者数は、年々増加し全国で280名を超える

## (5) 国際的な連携と情報共有

- 世界HTLVデー記念講演会開催を後援(ポスター作成、遠隔配信など)
- WHOのHTLV-1感染予防対策会議に参加し活動に協力
- 国際学会とWHOへの関与による国際連携を維持

# HTLV-1総合対策の「重点対策」における 「4. 普及啓発・情報提供」

**対象**

**内容**

一般国民

普及啓発・  
情報提供

認知度を  
高める！

医療関係者

・ ウイルスの知識

・ 感染様式

・ 相談

・ 関連疾患

・ 診断・治療

・ 研究開発

インフルエンザウイルス  
ヘルペスウイルス、  
肝炎ウイルス  
と同様の受け止め方  
を目指す？