

HTLV-1キャリア相談体制の現状と課題



東京大学医科学研究所附属病院
血液腫瘍内科

内丸 薫

HTLV-1キャリアの現状－1

1988年
→2007年

HTLV-1感染者分布の変化

大都市圏への人口の移動と
非浸淫地域への分布の拡散



1, 079, 000人

地域	キャリア(推定)	地域別%
関東	128,300	10.8
九州・沖縄	607,300	50.9

平成2年度厚生省成人T細胞白血病の母児感染防止
に関する究一ATL及びHTLV-1の疫学研究
田島和雄ほか より改変



地域	キャリア(推定)	地域別%
関東	190,600	17.3
九州・沖縄	492,500	41.4

初回献血者でのHTLV-1陽性率から推定した
全国のHTLV-1キャリアの現状
厚生労働省山口班 佐竹正博
より改変 (平成18、19年)

近畿地区 20.3%

HTLV-1キャリアの現状-1

妊婦健診で判明したHTLV-1感染者数 都道府県別推定値(2011年)

日本産婦人科医会、厚生労働科学研究「HTLV-1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) による

妊婦健診において抗HTLV-1抗体スクリーニング検査陽性の妊婦は、続いて確認検査(Western Blot法)を受ける。確認検査によって陽性/判定保留となる妊婦は年間2,000名を超えると推定され、九州・沖縄のみでなく大都市圏に多いことがわかる。



HTLV-1キャリアの現状-2

地域別キャリア数 (地域別割合)			初回献血者数			
地域	男	女	合計	男	女	合計
北海道	45	43	88 (2.3%)	26,873	22,708	49,581
東北	67	60	127 (3.4%)	49,385	40,137	89,522
関東	343	311	654 (17.3%)	244,089	187,652	431,741
中部	163	146	309 (8.2%)	104,593	67,410	172,003
近畿	401	366	767 (20.3%)	123,705	83,364	207,069
中四国	161	113	274 (7.2%)	66,213	42,382	108,595
九州	935	633	1,568 (41.4%)	89,216	48,594	137,810
全国	2,115	1,672	3,787	704,074	492,247	1,196,321
抗体陽性率	0.3%	0.3%	0.3%			



献血で年間1900名

2006~2007年
日赤初回献血者データ

厚生労働省山口班平成20年度研究総括報告書 佐竹正博

都道府県	返信施設数	スクリーニング検査		陽性率・判定保留率をもとに母子保健統計から計算した推定値				
		実施数	陽性者数	母子保健統計	陽性者数	陽性率(%)	判定保留者数	判定保留率(%)
北海道	62	24795	40	40158	30	0.08	10	0.02
青森県	19	5206	15	9711	9	0.10	2	0.02
岩手県	31	7996	28	9745	15	0.16	4	0.04
宮城県	38	10471	39	19126	27	0.14	6	0.03
秋田県	19	3362	4	6688	4	0.06	0	0.00
●								
●								
大分県	27	7660	36	10072	41	0.41	3	0.03
宮崎県	26	7028	66	10217	87	0.85	5	0.05
鹿児島県	33	9606	114	15124	176	1.16	4	0.02
沖縄県	25	9458	102	17098	142	0.83	16	0.09
合計	1857	694869	2202	1071179	1753	(0.16)	378	(0.03)

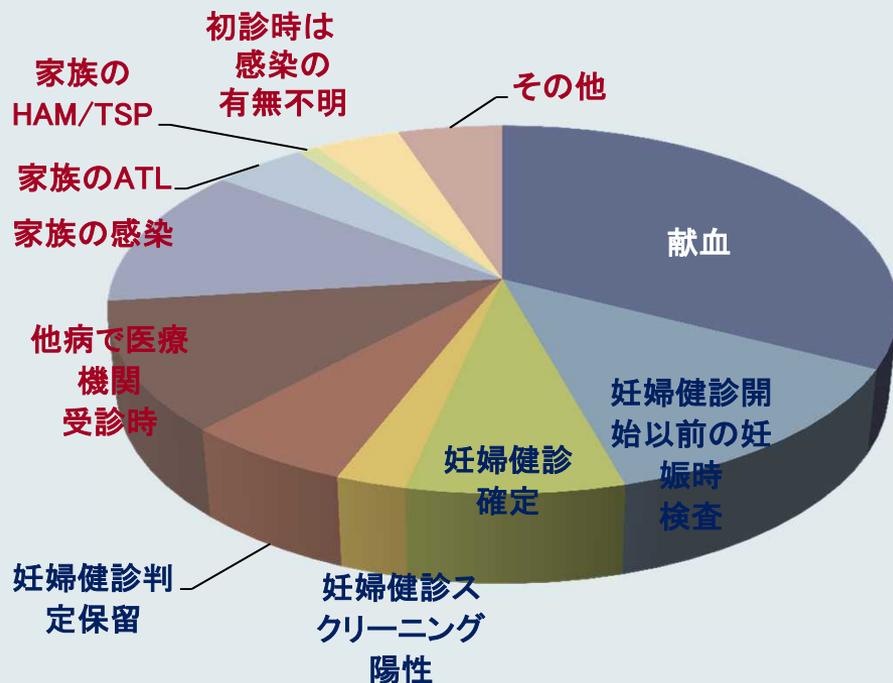
妊婦健診で
年間2100名

妊婦検診で判明する抗体陽性者
年間推定数(2011年)

日本産婦人科医会、厚生労働科学研究
「HTLV-1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)
による

HTLV-1キャリアの現状-2

HTLV-1感染の診断経緯



献血で年間1900名

妊婦健診で年間2100名

その他がほぼ同数として・・・

年間5000～6000名は新規にHTLV-1キャリアと判明していると推定される

厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)
「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する
相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」石塚賢治、
宇都宮與、山野嘉久、内丸 薫 2014年

HTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の骨子

HTLV-1総合対策の骨子（案）

資料3-2

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

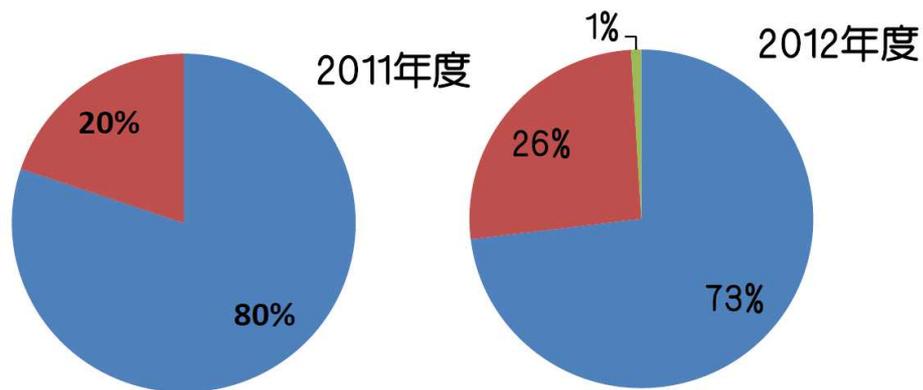
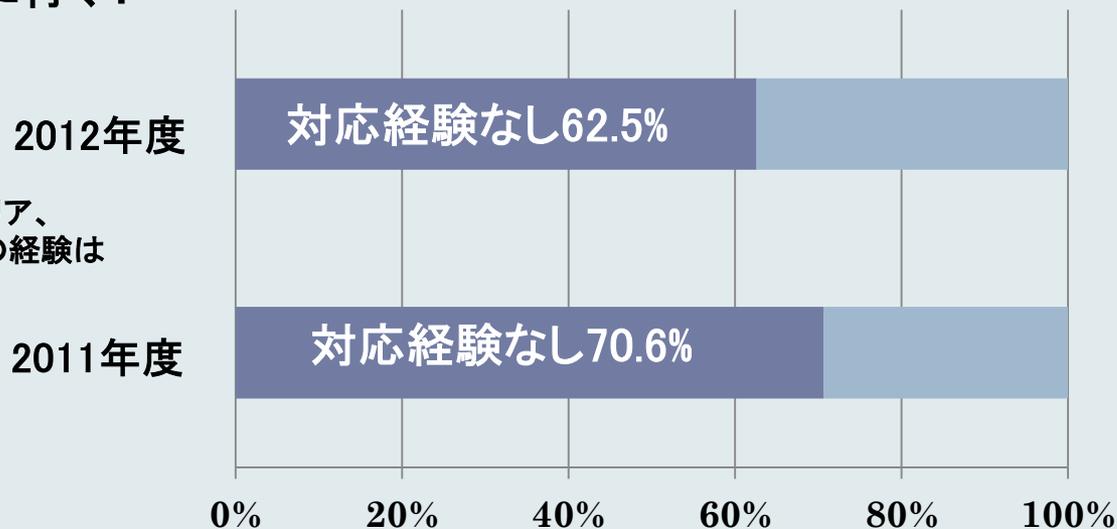
●保健所におけるHTLV-1抗体検査と、相談指導の実施体制の整備

●HTLV-1キャリアやATL/HAM患者に対する相談体制の整備

HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の現状－1

保健所に相談に行く？

貴施設でHTLV-1キャリア、
関連疾患の相談対応の経験は
ありますか？



- 0人
- 3人未満
- 3人以上10人未満

保健所における1か月
あたり相談件数

保健所における キャリア対応

全国495ヶ所保健所を対象とした郵送法による調査
回収率:64%(2011年度)63%(2012年度)

保健所が十分に利用されて いない可能性

厚生労働科学研究「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能
の強化と正しい知識の普及の促進」(内丸班)H24年度報告書

HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の現状－1

ニーズがない？

HTLV-1情報サービス

臨床試験への参加を募集しています

医療機関検索
HTLV-1キャリア、ATL、HAMに対応している医療機関検索

臨床研究情報
ATL、HAMの最新臨床試験情報など

医療関係者向け情報
HTLV-1に関するより専門的な情報

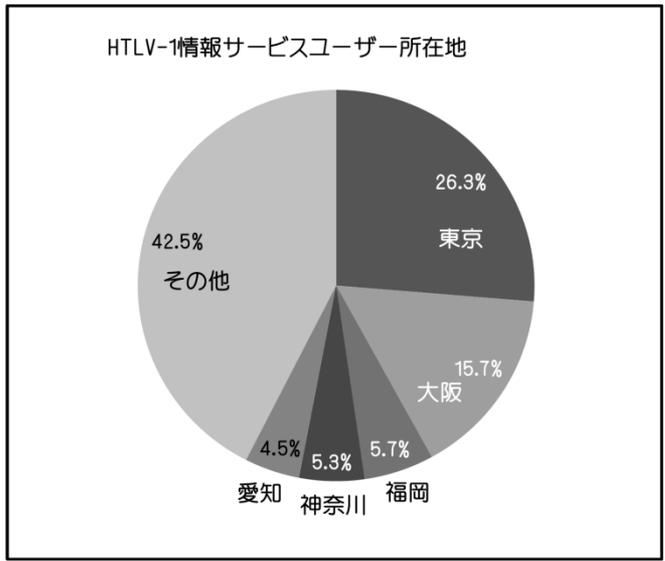
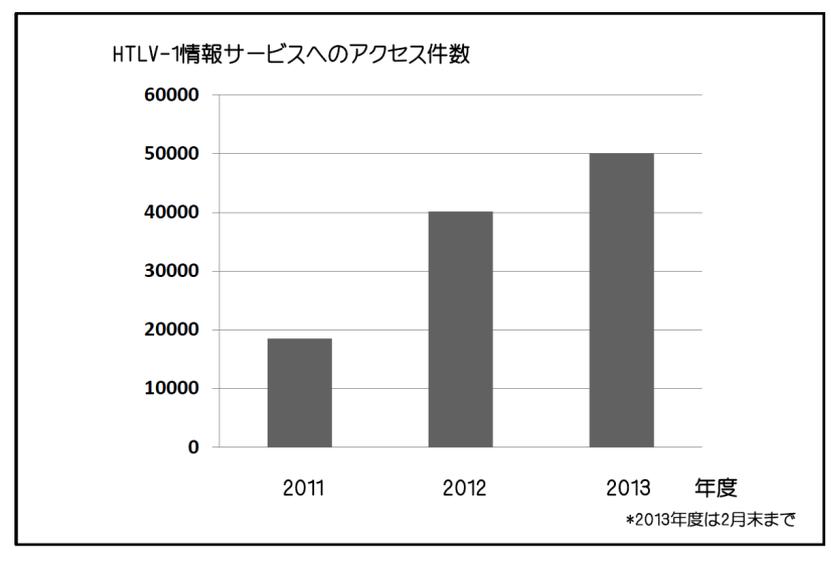
HTLV-1とは | 検査 | 妊婦健診 | キャリア | ATL | HAM | H.U.

このウェブサイトについて
HTLV-1情報サービス（以下、本ウェブサイト）は、HTLV-1ウイルスとそれによっておこる可能性がある病気について正しい情報を提供するために制作しました。HTLV-1ウイルスに感染している方、またそれによっておこる病気を患っている方、いろいろな不安や悩みを抱え、情報を求めています。しかし、現状ではおおよそ十分な情報や相談が得られなかったり、適切な正しい情報がなかなか見つかりにくいことがあります。

現在、日本に推定100万人、世界で3000万人以上のHTLV-1ウイルス感染者がいるといわれ、決して稀な病気ではありません。また、HTLV-1に感染していても大多数は内臓それぞれより病気を発症することはありません。また、感染ルートは限られていますのでHTLV-1感染者がいるからというだけでは絶対に感染は起こりません。正しく理解すればこれまで通りの生活を送ることが出来ます。これらのことを正しく知って頂くために、本ウェブサイトでは、HTLV-1とそれによっておこる病気に関する基本的な情報をまとめました。皆さんの疑問や不安を解消する助けになれば幸いです。

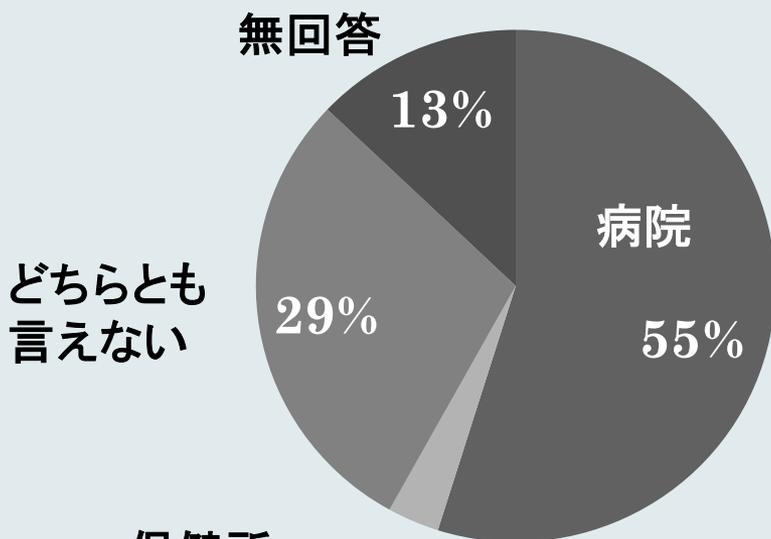
厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」
研究代表者：東京大学医学部附属病院血液腫瘍内科 内丸 肇

HTLV-1ウイルスとは
HTLV-1ウイルス（Human T-cell leukemia virus type 1）はトトロウイルス科ウイルス目（は虫歯の歯肉腫の一因であるリンパ腫のうち何種か（Tリンパ球腫）に感染するウイルスです。このウイルスに感染している方の中には成人T細胞白血病、リンパ腫というがんがHTLV-1（HTLV-1 associated myelopoddy HTLV-1関連白血病）という珍しい病巣、HTLV-1とどう関係しているかという病巣病巣などが発症します。主要な感染ルートは母乳を介した母子感染と性交渉によるものですが、母子感染は母乳を授乳しないことにより大幅に感染リスクを減らすことが出来ます。



厚生労働科学研究「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」(内丸班)総合研究報告書

HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の現状－1



どちらとも言えない

保健所 3%



相談施設として病院を希望？
保健所が認知されていない？



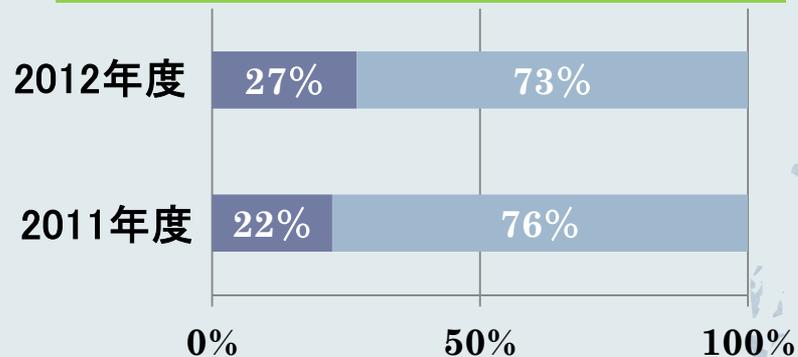
相談するとすればどちらが相談しやすいか？

患者会(スマイルリボン)連携によるHTLV-1キャリア相談体制
についての意識調査

回答数222(回収率43.2%)のうち属性がキャリアである31名の回答

厚生労働科学研究「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」(内丸班)H25年度報告書

HTLV-1/ATL患者への対応の広報



- 広報活動(ホームページや所内掲示などの一般向け広報)あり
- 広報活動なし

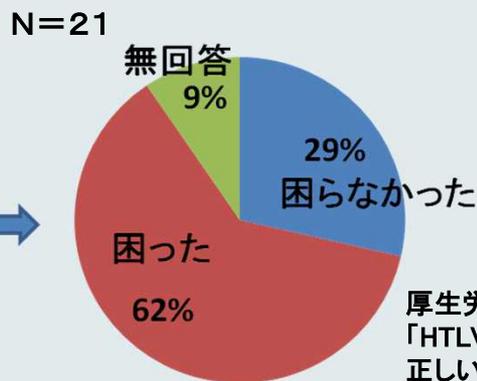
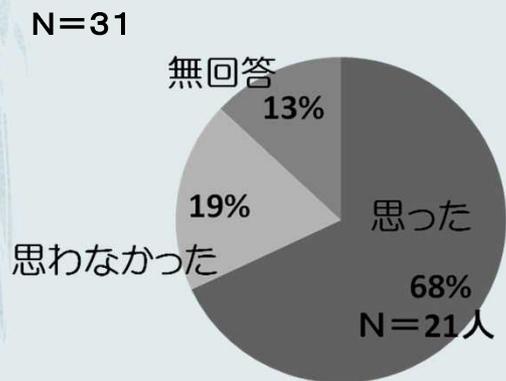
厚生労働科学研究「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」(内丸班)総合研究報告書

患者会(スマイルリボン)連携によるHTLV-1キャリア、ATL患者相談体制についての意識調査

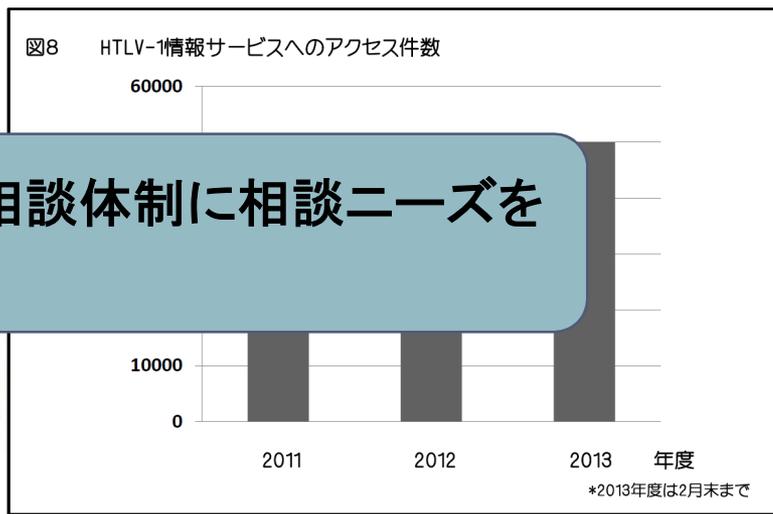
実施時期:平成25年6月7日～平成25年7月10日 回収件数:222件(回収率:43.2%)
うちキャリア31人のデータ

どこかに相談したいと思ったか?

どこに相談するか困らなかったか?



厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)
「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」(内丸班)2014



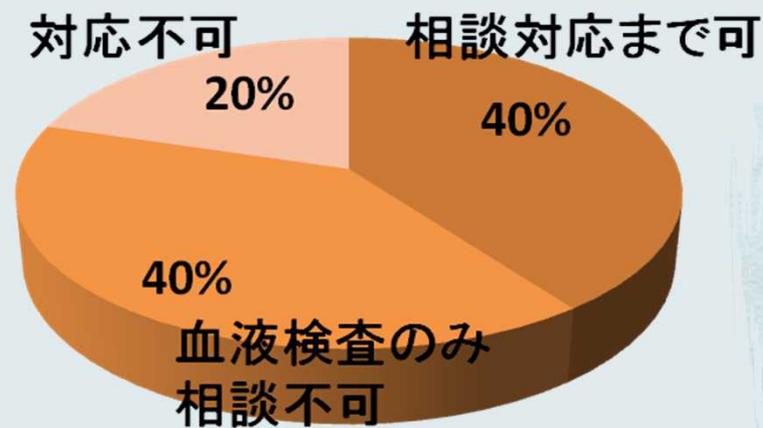
現状がこのままであるとすれば相談体制に相談ニーズをいかに結びつけるかが課題

HTLV-1ウイルスとは
HTLV-1ウイルス(Human T-cell leukemia virus type 1)は血液の血液の一部であるリンパ球のうちT細胞(「T細胞」)に感染するウイルスです。このウイルスに感染している方が一部はがん(悪性リンパ腫)を発症し、中には「ATL(成人T細胞白血病)」や「HAMAN-RICH syndrome(ハンマンリッヒ症候群)」という難治性疾患、HTLV-1感染症(HTLV-1キャリア)と呼ばれる状態に陥ります。また、感染によって乳がんや子宮頸がんとの関連が指摘されています。HTLV-1感染症は、血液を介して感染しますが、母子感染や性行為による感染も知られており、感染の経路は多岐にわたります。

サイトの運営者
利用規約
関連リンク
本サイトへの掲載依頼

HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の現状－2

それでは病院は？



HTLV-1情報サービスウェブサイト掲載
「HTLV-1キャリア対応可能施設」417施設
有効回答数187(回収率 44.8%)

厚生労働科学研究「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」(内丸班)H25年度報告書

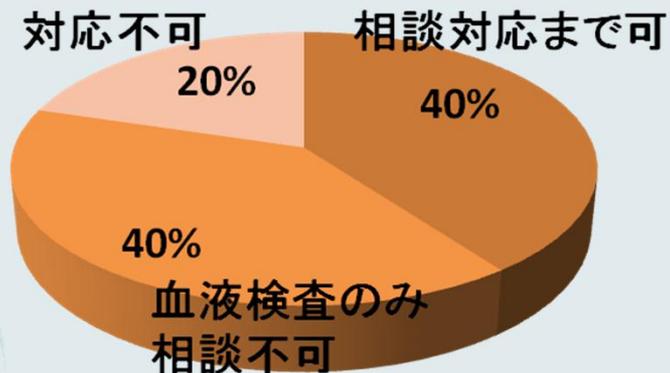


HTLV-1キャリアって言われたんですけど…

何しに来たんですか…??



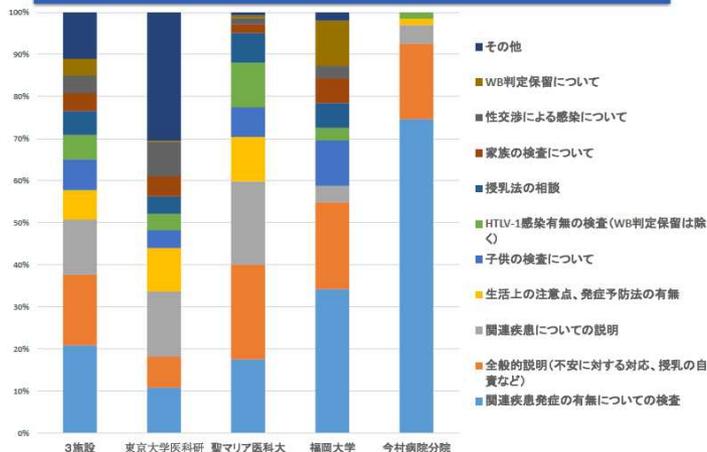
HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の現状-2



- 「キャリア対応」という言葉のイメージのずれ
- 医療機関におけるキャリア対応の標準的な形を示す必要がある。
- 同様に保健所、がん拠点病院も含めた相談内容の標準化のためのツールと研修が必要である。



受診目的や相談内容



**HTLV-1キャリア
相談支援(カウンセリング)に
役立つQ&A集**

平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金
がん臨床研究事業
【HTLV-1キャリア・ATL 患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進】

**HTLV-1キャリア
相談支援に役立つQ&A 研修**

開催日時：平成 26 年 2 月 25 日 (火)
講演時間：13:30 ~ 16:30 (受付開始 13:00)
場 所：東京大学医科学研究所 講堂
〒108-8639 東京都港区白金台 4-6-1

定 員：130 名 (事前申し込み) ※定員になり次第締め切らせていただきます。
参加費：無料
講 師：東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科 准教授 内丸 薫
聖マリアンナ医科大学 腫瘍治療研究センター 准教授 山野重久
主 催：厚生労働科学研究費補助金 (がん臨床研究事業) 【HTLV-1キャリア・ATL 患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進】

プログラム：
13:30 ~ 14:30
● HTLV-1キャリアとは (Q&A集 Q1 ~ Q38)
● ATL について (Q&2 ~ Q&8)
(14:30 ~ 14:45 休憩)
14:45 ~ 15:45
● HTLV-1と経絡検診 (Q&A集 Q39 ~ Q&81)
● HAM について (Q&82 ~ Q&93, Q&97)
15:45 ~ 16:15
質疑応答・総合討論

お申し込み方法：
□ウェブによるお申し込み
■郵送のお申し込み(必要事項をご記入の上、03-3568-4724 までお送りください)
□メールによるお申し込み
■郵送のお申し込み(必要事項をご記入の上、seminar@htvl.joho.org までメールでお申し込みください)

キャリア外来実態調査

東大医科研、聖マリアンナ医大、福岡大、今村病院分院
キャリア外来における相談内容など
(平成25年内丸班分担研究報告書 石塚賢治)

Q&A集の作成(2014年)
全国研修会の実施(2014年)

HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の現状－2

最近1年間におけるATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談件数についてお答えください。



院内職員がATL患者、HTLV-1キャリアの相談窓口について認知していますか。



がん拠点病院相談支援センターの現状

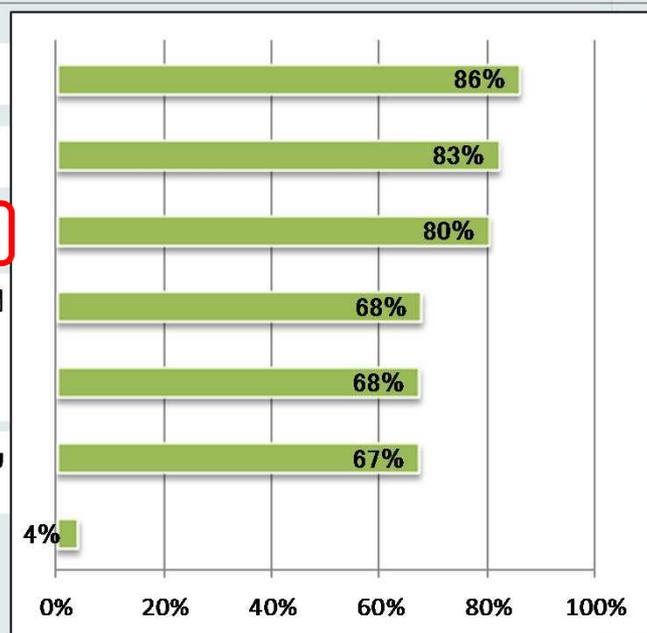
全国397がん拠点病院相談支援センターを対象とする郵送法による調査 回答数246(回収率62%)

厚生労働科学研究「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」(内丸班)

H24年度H分担研究報告書 渡邊清高による

HTLV-1関連疾患に関する情報	86%
専門医や専門となる医療機関情報	83%
検査方法や判定保留時の対応に関する情報	80%
育児、授乳方法に関する情報	68%
HTLV-1キャリアのコミュニティーやカウンセリングに関する情報	68%
その他	67%
	4%

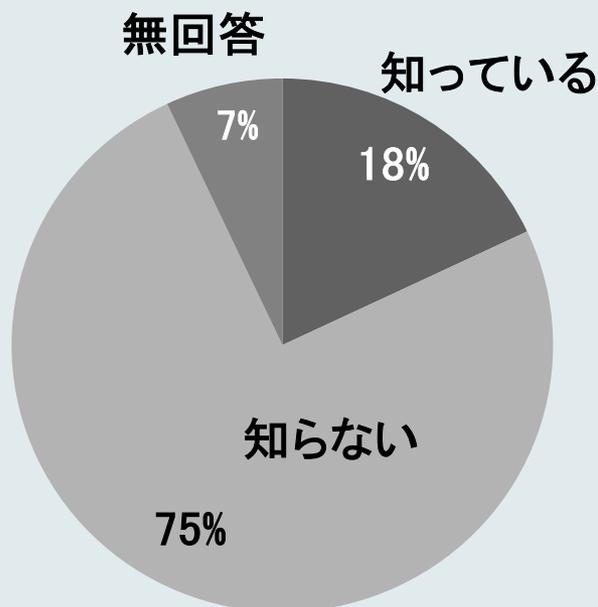
貴相談支援センター向けにATL患者、HTLV-1キャリア向けの相談支援の取り組みとして、どのような情報が必要ですか。



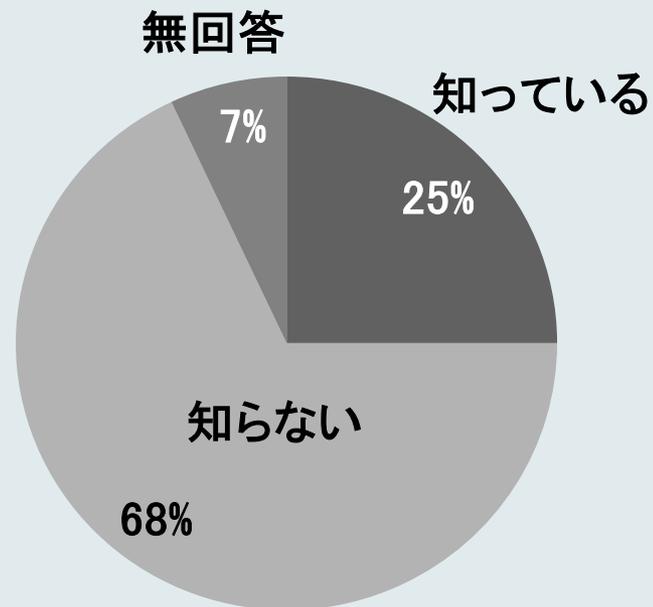
HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の現状－2

キャリア外来の整備

がん診療連携拠点病院に関する意識調査



相談支援センターはATLについても相談にのってくれるのを知っていますか？



がん拠点病院に相談支援センターがあるのを知っていますか？

患者会(スマイルリボン)連携によるHTLV-1キャリア相談体制についての意識調査
回答数222(回収率43.2%)のうち属性がキャリアである31名の回答

HTLV-1キャリア・ATL患者相談体制の骨子

HTLV-1総合対策の骨子（案）

資料3-2

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

●都道府県：母子感染対策協議会の設置

●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キャリア・ATL相談対応の現状－3

都道府県母子感染対策協議会

授乳中のお母さんのフォロー

各栄養方法の主な長所と短所

栄養方法	人工栄養のみ	凍結母乳栄養	短期母乳栄養
長所	母乳を介した感染を予防するにはもっとも確実である	母乳栄養の利点のある程度活かすことができる	母乳栄養の利点を活かすことができる
短所	母乳を全く飲まずことができない 完全には母子感染を予防できない	・データ数が少なく十分には安全性が確立していない ・手間がかかる	・データ数が少ない。 ・一度開始した母乳栄養を確実に止めることが困難な場合がある

平成22年度「HTLV-1の母子感染予防対策保健指導マニュアル(改訂版)
山野嘉久改変



- 1ヶ月検診以降、産科のフォローを離れたお母さんをついかにしてサポートしていくか

地域に根差したサポート体制が必要

HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の現状－3

都道府県母子感染対策協議会

授乳中のお母さんのフォロー

各栄養方法の主な長所と短所

栄養方法	人工栄養のみ	凍結母乳栄養	短期母乳栄養
長所	母乳を介した感染を予防するにはもっとも確実である	母乳栄養の利点のある程度活かすことができる	母乳栄養の利点を活かすことができる
短所	母乳を全く飲まずことができない 完全には母子感染を予防できない	・データ数が少なく十分には安全性が確立していない ・手間がかかる	・データ数が少ない。 ・一度開始した母乳栄養を確実に止めることが困難な場合がある

平成22年度「HTLV-1の母子感染予防対策保健指導マニュアル(改訂版)
山野嘉久改変



- 1ヶ月検診以降、産科のフォローを離れたお母さんをついかにしてサポートしていくか

地域に根差したサポート体制が必要



そして私は
どうなるの...?

HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の課題－1

相談体制の周知、正しい知識の普及、啓発

ATL どんな病気?

HTLV-I (human T-cell leukemia virus type I) から
赤ちゃんを守りましょう。

HTLV-I (human T-cell leukemia virus type I) の検査について

- ATL (成人T細胞白血病) は、HTLV-I (human T-cell leukemia virus type I) というウイルスによっておこる病気です。
- お母さんがこのウイルスを持っていると、授乳等によって赤ちゃんに感染する可能性があります。
- 妊婦さんがウイルスを持っているかどうか調べるためには、血液検査をする必要があります。
- このウイルスは、エイズとまったく関係がありません。
- 詳しいことは産科もしくは小児科の主治医の先生におたずねください。

「平成21年度において、厚生労働科学研究費補助金（厚生労働科学特別研究事業）を受け、実施した研究の成果」

パンフレット

**大切な誰かを守るために…
あなたは知っていますか？**

知ってくださいHTLV-1!

HTLV-1はATL(成人T細胞白血病・リンパ腫)やHAM(骨髄症)を引き起こすウイルスで、いずれも治療法が確立されていません。母乳による母子感染が多く、全国に100万人以上のキャリアがいると推定されています(2009年度調査)。
ウイルスを持つキャリアやATL・HAMの患者さんは、九州、沖縄に多く見られますが、人口の移動に伴い東京、大阪など大都市にも増加していると推定されています。

感染経路

- ・主なものは母乳による母子垂直感染
- ・尖刺間白濁(ほとんどが男性から女性)
- 1987年以前の輸血感染

国では平成22年9月、内閣府の指示により、「HTLV-1 特命チーム」を設け、官部・政治主導のもと、患者・専門家を交えた検討を行い、「HTLV-1総合対策」を取りまとめました。

HTLV-1の啓発のための運動
「スマイルボン活動」に
皆さまのご理解とご賛同を願っています。

**HTLV-1ウイルスとATL、HAM
医療講演会・シンポジウム**
—知ってくださいHTLV-1 相談できる地域づくりへ—

日時：平成24年4月15日(日) 13:30～17:00 (受付開始13:00)
場所：福岡大学病院 メディカルホール
〒814-0180 福岡市城南区七隈7-45-1
定員：300名

医師講演 13:45～15:45
「HTLV-1キャリアのあなたへ」13:45～14:25
石塚 賢治……福岡大学 腫瘍・血液・感染症内科
「ATLについて」14:25～15:05
野坂 生郎……熊本大学 熊本大学医学部附属病院 がんセンター
「HAMについて」15:05～15:45
山野 真久……聖マリアンナ医科大学 腫瘍治療研究センター

シンポジウム 16:00～17:00
「HTLV-1感染者及び関連疾患への相談体制について—今とこれから—」

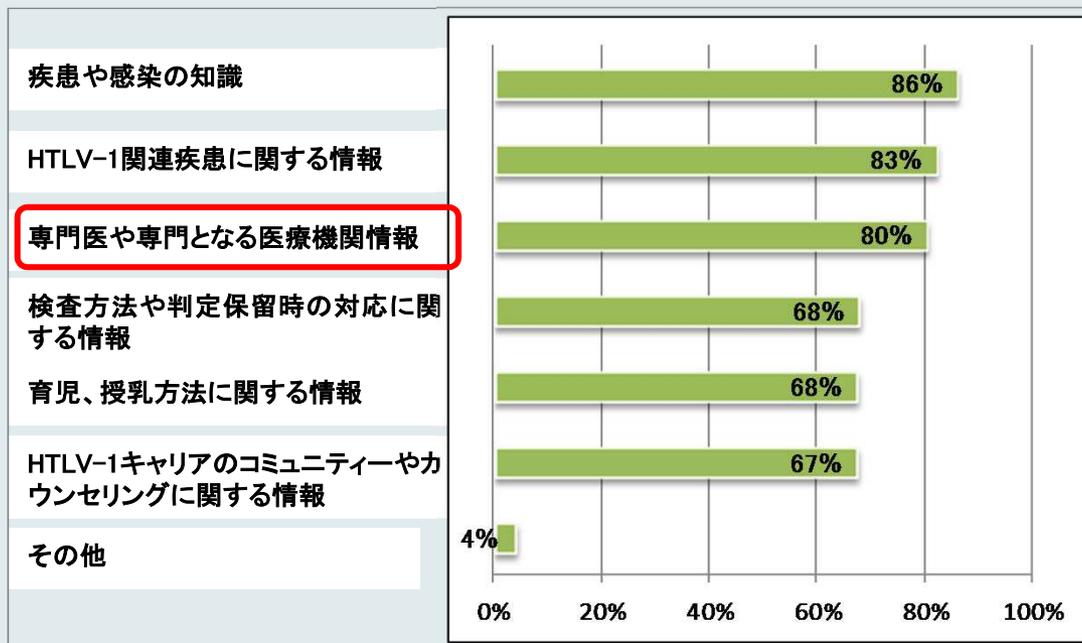
初会： 内丸 薫 東京大学 医科学研究所腫瘍病 血液腫瘍内科
石塚 賢治 福岡大学 腫瘍・血液・感染症内科
野坂 生郎 熊本大学 熊本大学医学部附属病院 がんセンター
山野 真久 聖マリアンナ医科大学 腫瘍治療研究センター
一戸 匠夫 佐賀大学医学部腫瘍病 血液・腫瘍内科
水上 博典 福岡県保健医療 母子保健科
熊本 寛典 特定非営利活動法人日本からHTLVウイルスをなくす会
流田 あい子 特定非営利活動法人日本からHTLVウイルスをなくす会

主催： 福岡大学病院腫瘍センター、特定非営利活動法人 日本からHTLVウイルスをなくす会、
厚生労働科学研究費補助金(新型インフルエンザ等対策・新興感染症研究事業)「HTLV-1感染症
の診断法の標準化と重症リスクを抑制する研究」、厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究
事業)「HTLV-1キャリア」ATL患者に対する相談体制の確立と正しい知識の普及の促進」研究班、
厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)HTLV-1関連骨髄症(HAM)の新規医薬品開発
に関する研究」研究班

お問い合わせ先： 庶務事務局 アラライフ株式会社 電話：03-3568-4723

厚労科研内丸班による連続公開講演会・シンポジウム

HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の課題－2



貴相談支援センター向けにATL患者、HTLV-1キャリア向けの相談支援の取り組みとして、どのような情報が必要ですか。

全国397がん拠点病院相談支援センターを対象とする郵送法による調査
回答数246(回収率62%)

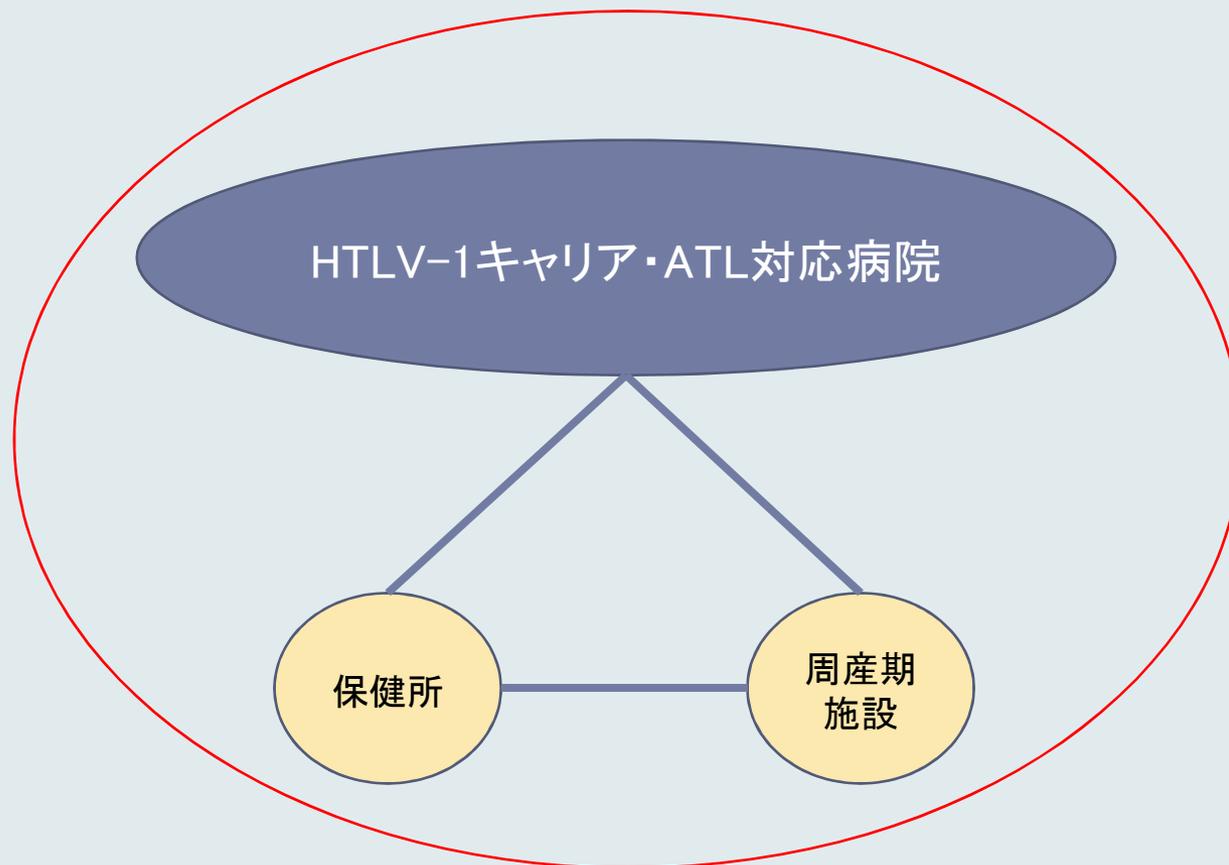
すべてのがん拠点病院においてATL/HTLV-1キャリアに対応することは現実的に困難

相談体制の整備のためにはさらに集約された拠点施設を設置することも必要か

	HTLV-対策	HIV対策	ウイルス肝炎対策
感染者数	約108万人	約2万3000人 (凝固因子感染者除く)	約210～280万人 (B型、C型合わせて)
年間新規診断数	5000～6000人 (推定)	1500～1600人	B型2000人、C型400人 (推定)
相談施設	保健所 がん拠点病院(相談支援センター)	保健所 拠点病院	肝疾患拠点病院(肝疾患相談センター)
拠点	なし	ブロック拠点病院 中核拠点病院 都道府県拠点病院	都道府県肝疾患拠点病院
中核拠点	なし	エイズ治療研究センター	肝炎・免疫研究センター

HTLV-1キャリア・ATL患者相談対応の課題－3

都道府県HTLV-1母子感染対策協議会の役割の明確化



都道府県HTLV-1母子感染対策協議会母子感染対策協議会

授乳指導やその後の相談支援を受けるための連携体制の構築が重要であり、地域の実情を踏まえ、都道府県のHTLV-1母子感染対策協議会等での検討が必要

HTLV-1キャリア相談体制 現状と課題 まとめ

- ✓ HTLV-1総合対策により保健所におけるHTLV-1抗体検査と相談の体制が、またがん拠点病院相談支援センターにおけるATL患者、家族に対する相談の体制が構築され、各都道府県や全国レベルの研修会が開催されるなど体制の整備が行われている。
- ✓ 保健所、相談支援センターとも利用者数が必ずしも多くない。いずれもHTLV-1に関する相談施設としての認知度が低い可能性が推測され、整備された体制とニーズを結びつけるため、相談体制の積極的な広報が必要と考えられる。
- ✓ 病院における相談も、「キャリア相談」の標準が必ずしも共有されておらず、十分な相談が行われていない可能性があり、標準化のために「Q&A集」の作成や全国研修会など対策が取られている。さらなる全国的な均てん化のためには、中核的な施設の設置も検討されるべきかもしれない。
- ✓ キャリア妊婦に対する体制は、妊婦の抗体検査の一律公費負担化により大きく前進し、授乳に関する指導が行われるようになった。授乳指導やその後の相談支援を受けるための連携体制の構築が重要であり、地域の実情を踏まえ、都道府県のHTLV-1母子感染対策協議会等での検討が必要と考えられる。