

HTLV-1対策関連研究一

5年間の総括と今後の対策への提言



東京大学大学院新領域創成科学研究科
メディカル情報生命専攻病態医療科学分野
内丸 薫

HTLV-1総合対策の開始 2011年～

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

●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

●HTLV-1キャリアやATL/HAM患者に対する相談体制の整備

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

厚生労働科学研究費補助金 HTLV-1対策研究班

「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」

(H23-がん臨床-一般-020) H23年度～H25年度

研究代表者

内丸 薫(東京大学医科学研究所)

分担研究者

山野嘉久(聖マリアンナ医大) 渡邊俊樹(東京大学) 塚崎邦弘(長崎大学) 宇都宮與(今村分院) 鶴池直邦(九州がんセンター) 石塚賢治(福岡大) 岡山昭彦(宮崎大) 高起良(JR大阪鉄道病院) 齋藤滋(富山大学産婦人科) 森内浩幸(長崎大学小児科) 岩月啓氏(岡山大学) 戸倉新樹(浜松医大) 渡邊清高(国立がん研究センターがん対策情報センター)

研究協力者

有馬直道(鹿児島大) 一戸辰夫(佐賀大学) 佐分利能生(大分県立病院) 野坂生郷先生(熊本大学) 田中淳司(北海道大学) 石田陽治(岩手医大) 石田高司(名古屋市大)
(所属はいずれも当時)

「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」

(H26-がん政策-一般-006) H26年度～H28年度

HTLV-1キャリア相談支援体制整備に資するニーズの収集とATL患者支援体制の整備に関する研究(内丸G)

研究代表者

他に 塚崎G、渡邊G

内丸 薫(東京大学新領域 病態医療科学)

分担研究者

山野嘉久(聖マリアンナ医大 難病治療研究センター) 岩永正子(長崎大学 生命医科学) 末岡栄三郎(佐賀大学 検査部) 齋藤 滋(富山大学 産婦人科) 森内浩幸(長崎大学 小児科) 佐竹正博(日赤中央血液研究所) 渡邊清高(帝京大学 内科)

研究協力者

福井トシ子(日本看護協会) 柘植 薫(香川大学病院 腫瘍センター) 高 起良(JR大阪鉄道病院)

「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」

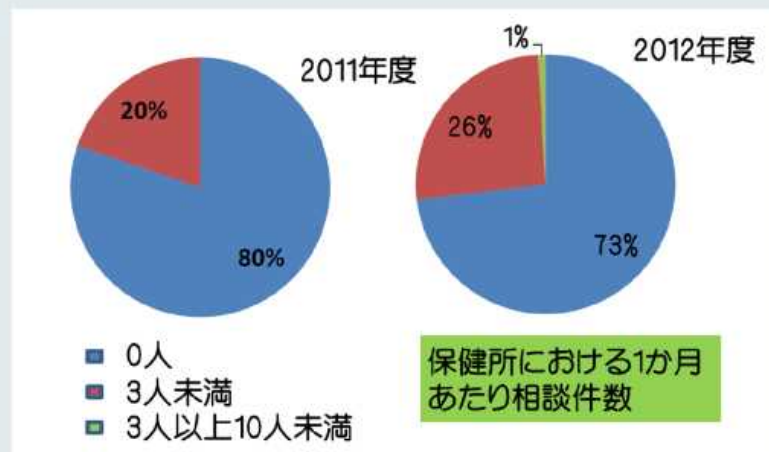
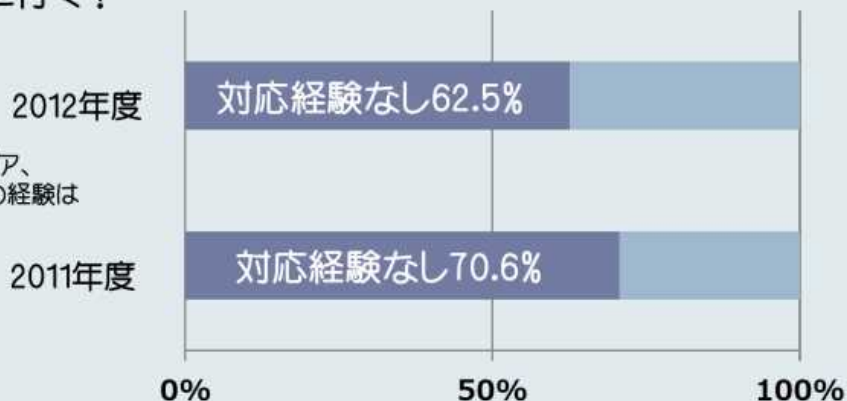
I 全国で均一したレベルの相談対応を実施するために

①全国の相談体制の現状

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？



保健所における キャリア対応

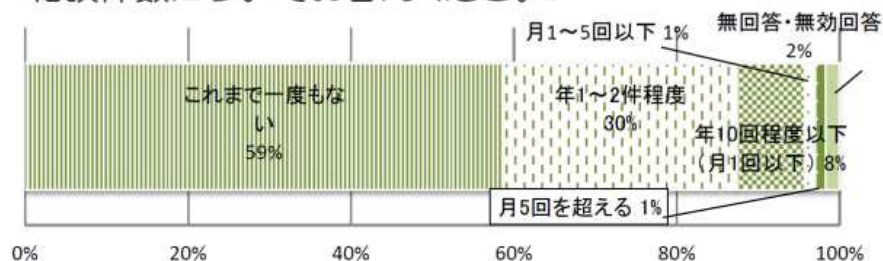
全国495ヶ所保健所を対象とした郵送法による調査
回収率:64%(2011年度)63%(2012年度)

保健所が十分に利用されて
いない可能性

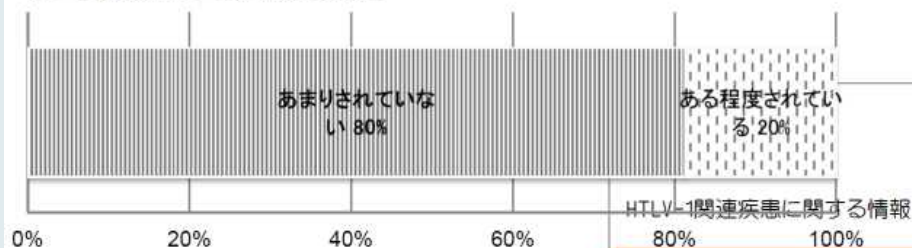
厚生労働科学研究「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の
強化と正しい知識の普及の促進」(内丸班)H24年度報告書

図3 がん拠点病院の現状

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。

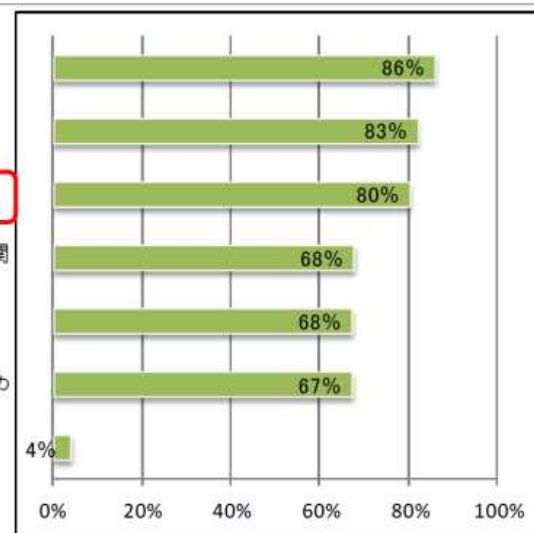


院内職員がATL患者、HTLV-1キャリアの相談窓口について認知していますか。



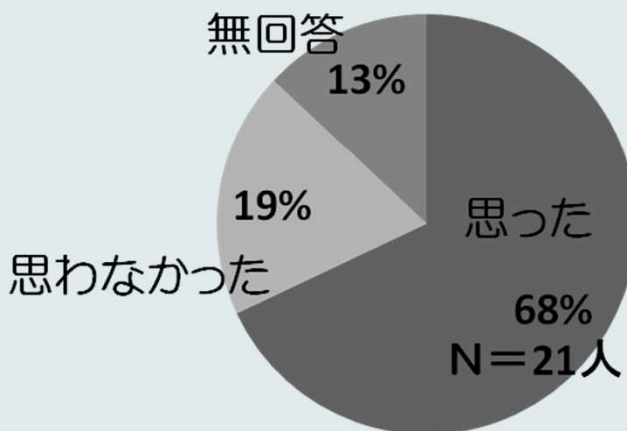
- HTLV-1関連疾患に関する情報 80%
- 専門医や専門となる医療機関情報 100%**
- 検査方法や判定保留時の対応に関する情報
- 育児、授乳方法に関する情報
- HTLV-1キャリアのコミュニティーやカウンセリングに関する情報
- その他

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。

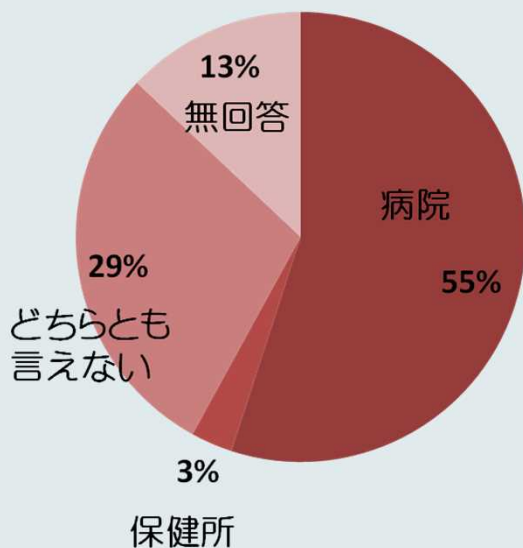
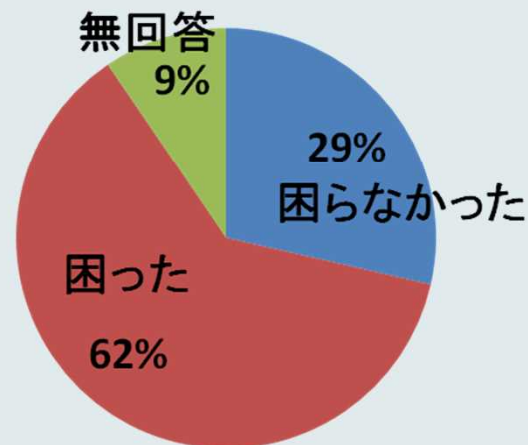


- 保健所による相談、がん拠点病院による患者相談とも利用は限られている。ニーズがない？

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？



患者会連携によるpreliminary data
(スマイルリボン：代表菅付加代子)

患者会連携調査
キャリア N=31

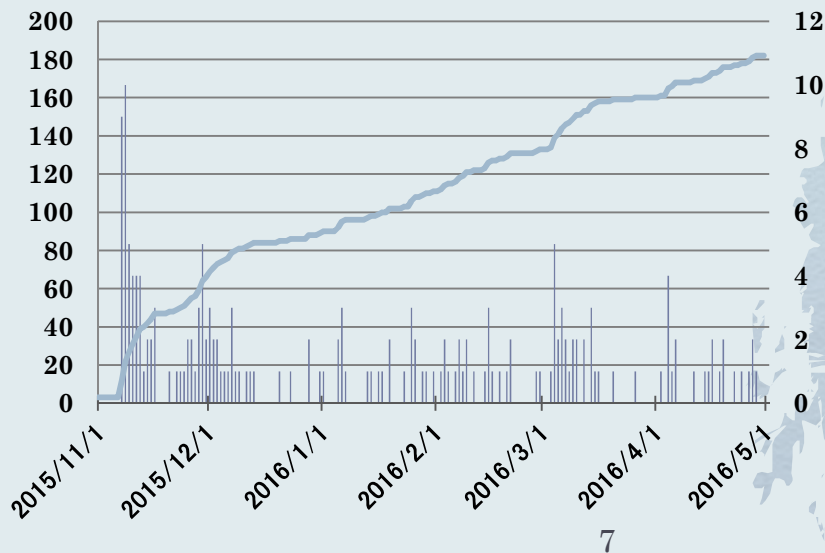
相談するとしたら、保健所・病院
どちらが相談しやすい？

「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」

情報提供のみではなく

キャリア、患者の情報を収集する仕組みが必要

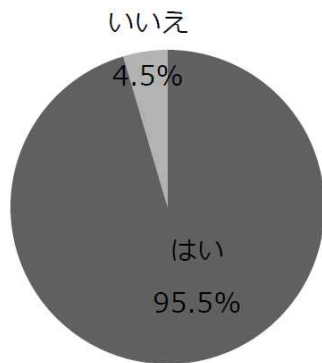
HTLV-1キャリア相談支援体制整備に資するニーズの収集とATL患者支援体制の整備に関する研究



登録者数

6月16日現在 212名

自分自身がキャリアだとわかったことに対する
相談を受けたいと思いましたか？ (n=66)



妊婦キャリアの場合

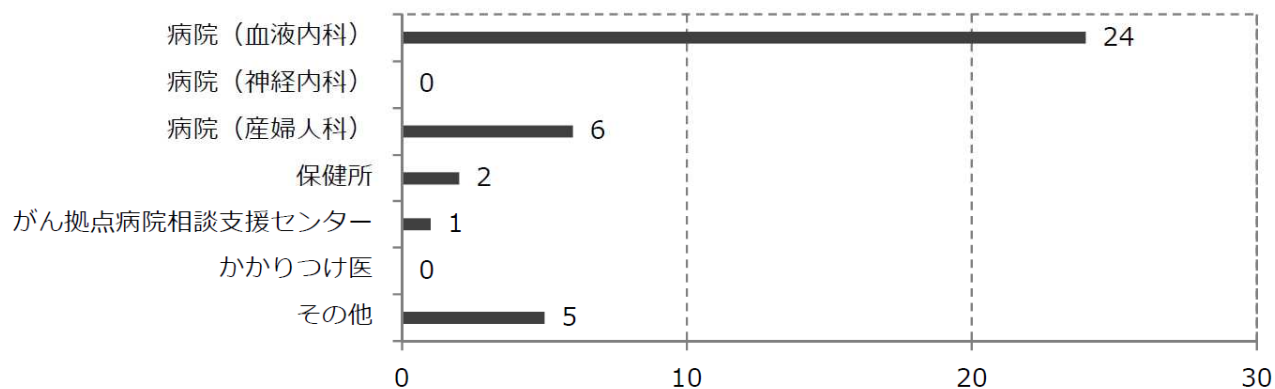
私、白血病になっちゃうの？



● 相談ニーズは確実にある。相談に当たるのはおもに病院血液内科

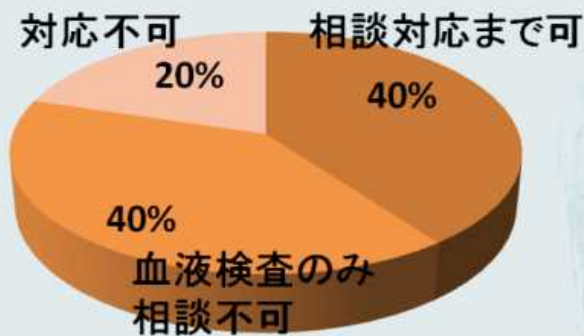
【キャリアに関することについてどこかに相談に行きましたか？で「はい」と答えた方のみ】

どこに相談に行きましたか？（複数回答可）



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…???



ATLの側からHTLV-1キャリアを考えると…

ATL患者の年間発症推定数
=1146人/年

厚生労働科学研究「本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策」(山口班)H21年度報告書
山田恭暉による

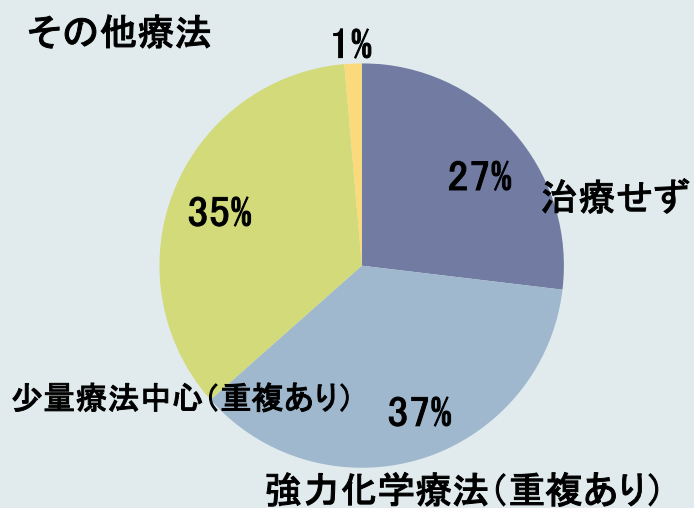
希少がん
=人口10万人あたり罹患率6人以下
(RARECAREにおける定義)

ATLは希少がん

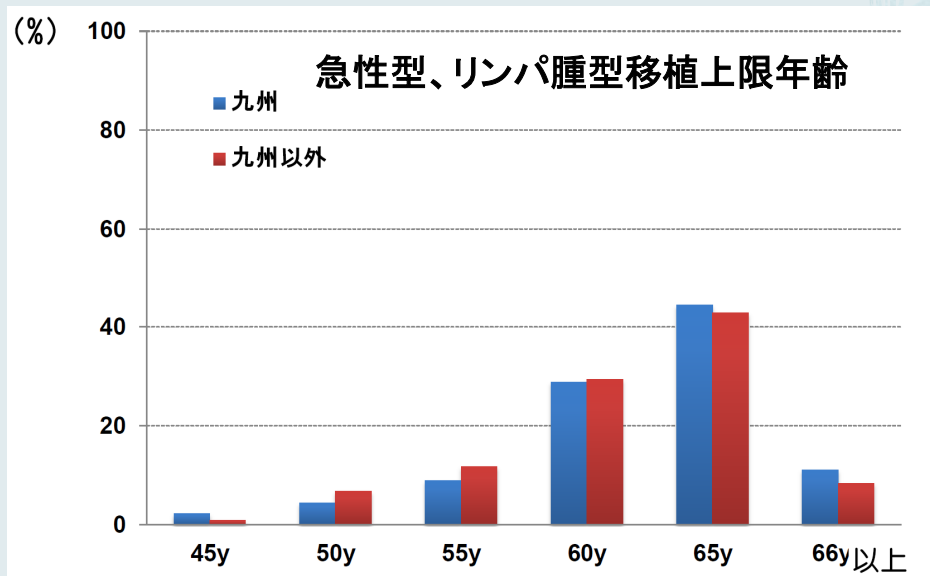
- 血液内科の相談体制の整備には希少がん対策の発想が必要

● ATL 治療/相談対応の標準化

「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」



予後不良因子あり 慢性型の治療方針



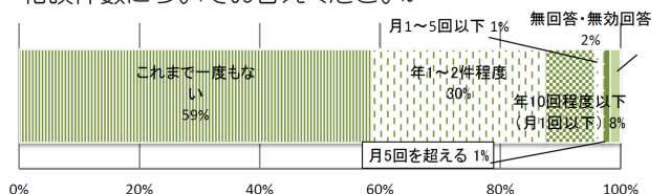
厚生労働科学研究第3次対がん総合戦略研究事業「成人T細胞白血病のがん幹細胞の道程とそれを標的として革新的予防・診断・治療法の確立」(渡邊班)2011

● ATLの治療方針は施設によって大きくばらついている

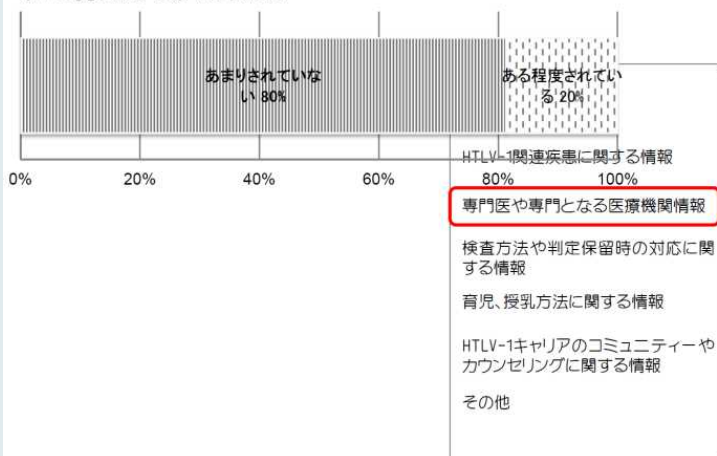
● ATL 治療/相談対応の標準化

図3 がん拠点病院の現状

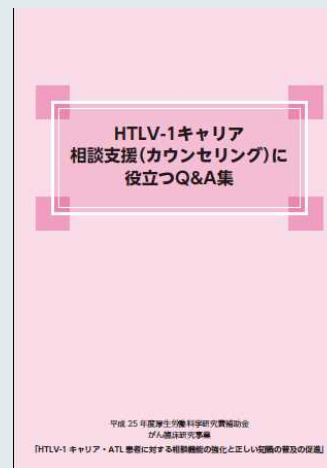
最近1年間におけるATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談件数についてお答えください。



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。



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。



平成25年度作成

- ATL 治療/相談対応の標準化のために中核となる医療機関の整備を進めることが必要
- 希少がんの場合、必ずしもがん拠点病院がふさわしいとは限らない



産科の先生に短期母乳を勧められました。でも、この子はどうしても哺乳瓶を受け付けず、体重は減るし、周囲からは白い目で見られるので、とうとう8か月間母乳をあげました。この子が感染してしまったことを知り、深い罪悪感を持っています。断乳がこんなに大変だと知ってたら、絶対に選びませんでした。



長崎大学 森内浩幸原図 一部改変

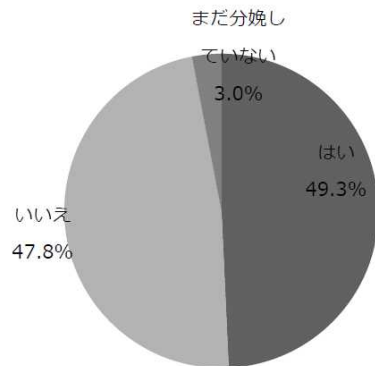
● 分娩後の授乳指導

WB法陽性妊婦からの出生児の栄養法の推移

短期母乳を選択しても母乳投与期間が延長してしまう例がある

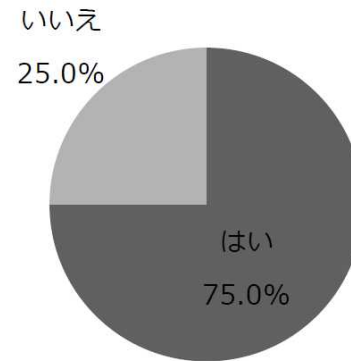
選択栄養法		1か月	3か月	6か月	9か月	12か月	18か月
母乳	24 母乳	10	4	5	2	1	0
	冷凍母乳	1	1	0	0	0	0
	人工乳	1	10	4	3	5	1
	その他	3	1	1	0	3	5
短期母乳	317 母乳	220	84	7	1	10	4
	冷凍母乳	3	7	2	2	1	1
	人工乳	33	139	88	39	102	26
	その他	22	5	2	4	37	65
冷凍母乳	27 母乳	0	0	0	0	0	0
	冷凍母乳	10	5	0	0	0	0
	人工乳	6	9	13	9	12	3
	その他	2	0	0	0	1	7
人工乳	223 母乳	0	2	0	0	1	1
	冷凍母乳	0	0	0	0	0	0
	人工乳	170	137	91	47	77	21
	その他	0	0	1	1	13	43
	591	481	404	214	108	263	177

分娩後、授乳に関する指導を受けましたか？
(n=67)



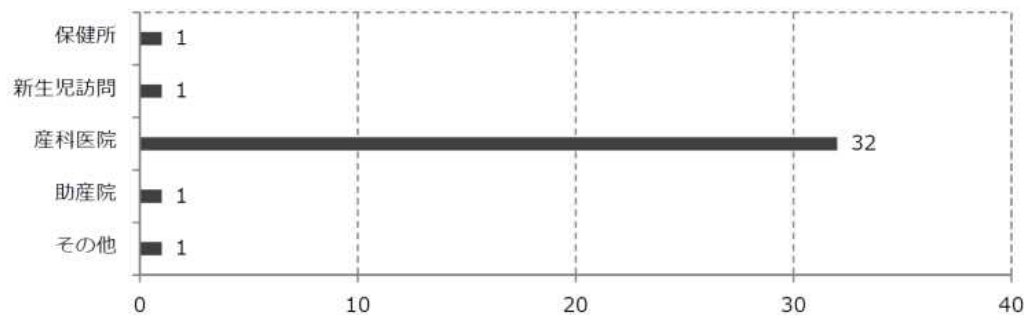
【分娩後、授乳に関する指導を受けましたか？で「いいえ」と答えた方のみ】

分娩後の授乳に関する指導は必要だと思いますか？ (n=28)



【分娩後、授乳に関する指導を受けましたか？で「はい」と答えた方のみ】

どこで分娩後授乳に関する指導を受けましたか？ (複数回答可)

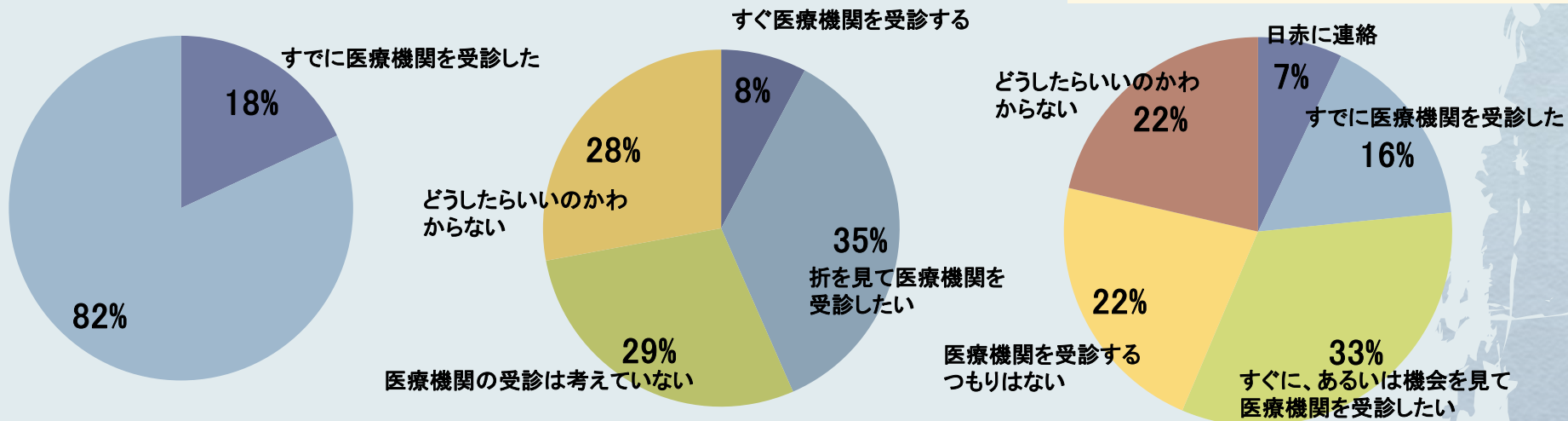
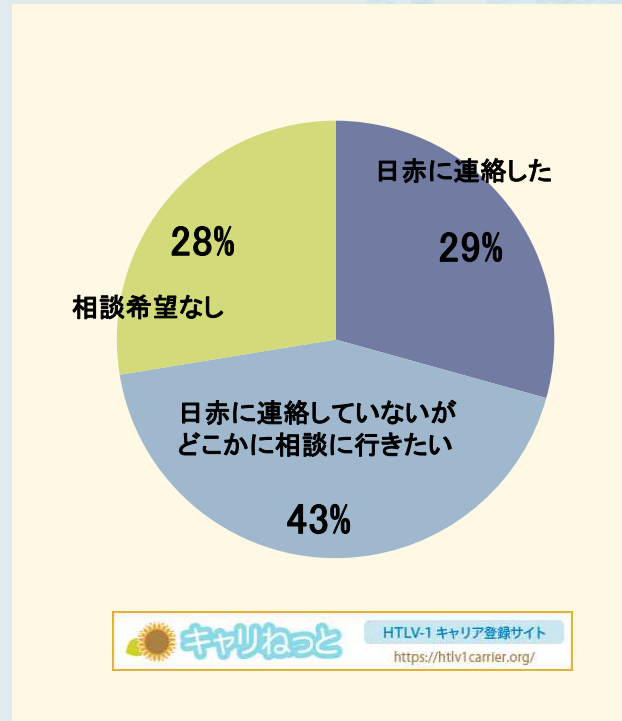


● 分娩後の妊婦に対する対策

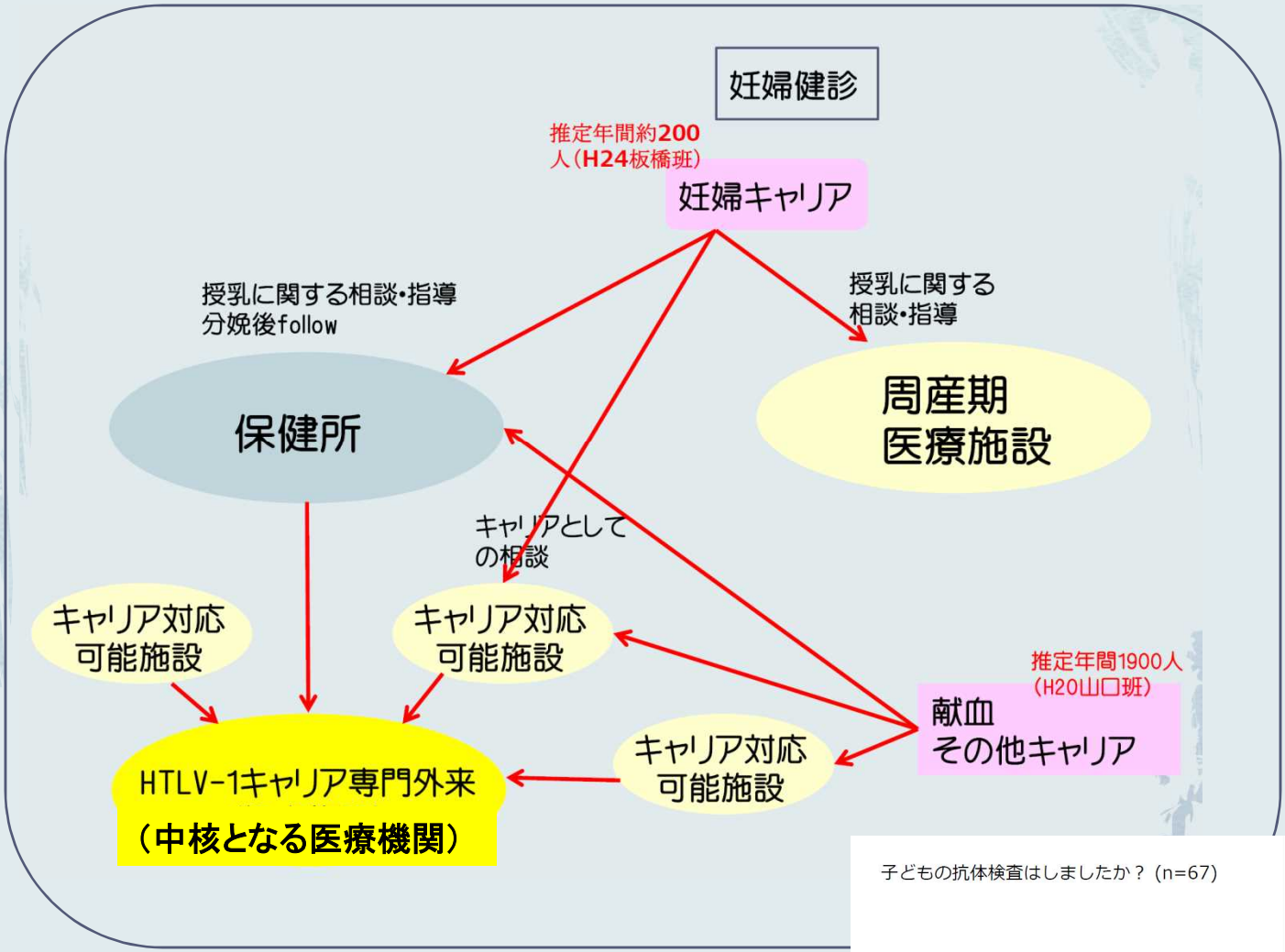
● 献血判明キャリアの相談体制

	HTLV-1	陽性通知	問い合わせ・対応	
	確認検査陽性数	発送数	電話	面談
北海道	40	38	5	0
東北	54	47	2	0
北関東 (含長野、新潟)	38	35	5	0
南関東(含山梨)	133	122	15	2
東海北陸	90	86	4	0
近畿	203	225	22	0
中四国	88	79	0	0
九州以外合計	636 (53%)	620	55 (8.9%)	
九州	568 (47%)	543	26 (4.8%)	
合計	1204	1163	81 (7.0%)	

日赤中央血液研究所 佐竹正博 平成28年

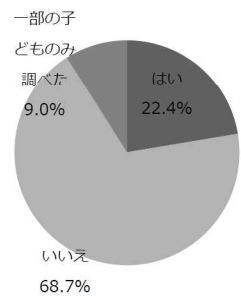


日赤に連絡しなかったドナーの調査



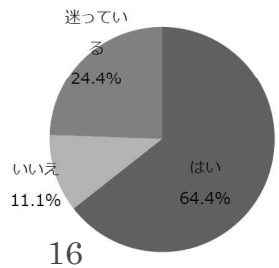
- 都道府県(地方)ごとの枠組みの構築
- 都道府県母子感染対策協議会の役割

子どもの抗体検査はしましたか？ (n=67)



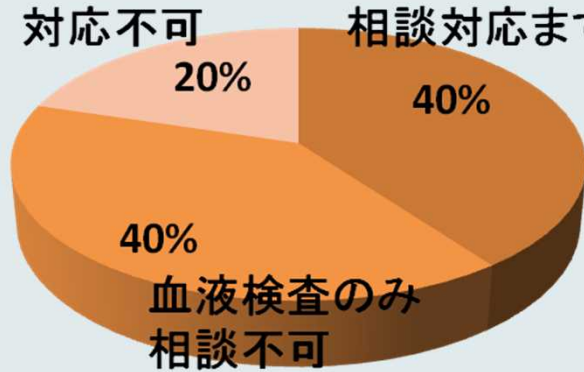
【子どもの抗体検査はしましたか？で「いいえ」と答えた方のみ】

子どもの抗体検査をしようと思いませんか？ (n=45)



「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」

全国で均一したレベルの相談対応を実施するために
 ②キャリア対応の標準化 正しい知識の普及



- 「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

相談対応病院の対応内容

- キャリア、患者への適切な情報提供

**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：東京大学医学研究所 講堂
 〒108-8639 東京都港区白金台 4-6-1

定 員：130 名 (募集額申し込み) ※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：東京大学医学研究所附属病院 血液腫瘍内科 准教授 内丸 真
 聖マリアンナ医科大学 腫瘍治療研究センター 准教授 山野嘉久
 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～Q8)
 (14:30～14:45 休憩)
 14:45～15:45
 ● HTLV-1と経緯検査 (Q&A集 Q39～Q81)
 ● HAMについて (Q&82～Q93, Q97)
 15:45～16:15
 質疑応答・総合討論

お申し込み方法：
 ○ファックスによる申し込み
 裏面の参加申込書に必要事項をご記入の上、03-3568-4724までお送りください。
 ○メールによる申し込み
 裏面の参加申込書の必要事項をご記入の上、seminar@htlv1joho.orgまでメールでお申し込みください。

**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 第三段階がん総合研究事業
「成人T細胞白血病のがん相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」の確立」

**HTLV-1
キャリアのみなさんへ**

よくわかる
詳しくわかる
HTLV-1

平成 22 年度 厚生労働科学研究費補助金

臨床研究

HTLV-1 キャリア外来の実態調査

石塚賢治¹, 山野嘉久², 宇都宮 興³, 内丸 薫⁴

Human T-lymphotropic virus type-1 (HTLV-1) は成人T細胞白血病・リンパ腫 (ATL), HTLV-1 関連脊髄症/熱帯性痲痺性脊髄麻痺などの原因ウイルスで、主に授乳や性交渉によって感染が成立する。本研究では国内4施設における HTLV-1 感染者 (キャリア) 対応の実態を調べた。キャリア外来標榜施設では、献血時もしくは妊娠時の検査で HTLV-1 感染を知り、HTLV-1 関連疾患発症の有無についての検査や HTLV-1 感染に伴う不安への説明や相談、関連疾患に対する説明を希望し受診する機会が多かった。受診者の約半数は HTLV-1 感染を2年以上前に告知されており、近年の HTLV-1 やキャリア外来への社会での認知から、キャリア自身の意識が変わったことが受診につながったものと考えられる。一方で、HTLV-1 高度浸淫地域においてはかかりつけ医によって十分な対応がなされている可能性が高いと考えられた。HTLV-1 非浸淫地域にある2施設では HTLV-1 キャリアと診断された受診者の50%以上が両親とも出生地は九州以外であり、HTLV-1 キャリアは九州出身者に多いとされてきた事実の裏面が明らかになった。今後 HTLV-1 キャリア数は減少するものの、居住地の偏在は少なくなると考えられ、医療ニーズに適切かつ効率よく対応する体制の構築が重要である。(臨床血液 56 (6): 666~672, 2015)

Key words: HTLV-1, Carrier clinic

語 言

Human T-lymphotropic virus type-1 (HTLV-1) は難治性血液疾患、成人T細胞白血病・リンパ腫 (adult T-cell leukemia/lymphoma, ATL) と HTLV-1 関連脊髄症/熱帯性痲痺性脊髄麻痺 (HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis, HAM/TSP) など起こすレトロウイルスである¹⁾。本邦では沖縄・鹿児島・長崎をはじめとする西南日本に高度な浸淫地域があるほか、三陸沿岸、北海道にも感染者の多い地域が存在する。初回献血者のデータから本邦の HTLV-1 感染者 (キャリア) 数は1988年は約120万人であったが、2007年には約108万人に減少したと算出されている²⁾。一方で人口の移動に伴って、関東や中部地方ではキャリア数はむしろやや増加している³⁾。

1986年からの血液製剤の HTLV-1 スクリーニングによって、輸血による HTLV-1 感染はなくなり、現在は母子感染による垂直感染と性交渉による主として男性から

女性への水平感染が感染経路のほとんどである。さらに断乳や短期授乳、凍結後母乳の授乳によって母子感染リスクが低減可能であることが明らかになり、2011年4月から HTLV-1 抗体検査が全国で妊婦健康診査の標準的検査項目に追加された⁴⁾。また2009年ごろからマスメディアが広く取り上げたこと、2012年にがん対策推進基本計画が変更され、ATLを含む希少がん対策への取り組みが明示されたことなどにより HTLV-1 が多くの国民に知られるようになった。

東京大学医科学研究所 (東大医科研, 東京都港区)、聖マリアンナ医科大学 (聖マリアンナ医大, 神奈川県川崎市)、福岡大学 (福岡大, 福岡県福岡市) では HTLV-1 キャリアに HTLV-1 とその関連疾患に関する正しい知識を得てもらい、過剰な不安を感じないようにサポートすること、および HTLV-1 関連疾患の早期発見のために HTLV-1 キャリア外来が設置されている。

本研究の目的は、これらの HTLV-1 キャリア外来3施設および共通の目的で同様の対応をしている今村病院分院 (今村分院, 鹿児島県鹿児島市) のキャリア対応の実態を知り、医療ニーズに対応できる体制の構築の一助とすることである。

方 法

HTLV-1 キャリア外来を開設している国内3施設 (東

受付: 2014年11月11日

受理: 2015年2月23日

¹ 福岡大学医学部 腫瘍・血液・感染症内科

² 聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター

³ 今村病院分院 血液内科

⁴ 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科

- 「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。



キャリア専門外来における受診者の実態を調査し、キャリア外来において対応すべき内容を示した。

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」

全国で均一したレベルの相談対応を実施するために ②キャリア対応の標準化 正しい知識の普及

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細胞性白血病・リンパ腫) や **HAM** (脊髄症) 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年疫学調査)。
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
- ・夫婦間伝播 (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、内閣総理大臣の指示より、「HTLV-1 特命チーム」を設け、官邸・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ウイルス、ATL、HAM 公開講演会・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 11 月 18 日 (日) 13:00 ~ 16:30 (受付開始 12:30)

場所: 富山県民会館 304 号室 〒930-0006 富山市新総曲輪 4 番 18 号

定員: 200 名 [事前申し込み不要]

参加費
無料

医療講演 13:05 ~ 14:50

「HTLV-1 キャリア、ATL について」13:05 ~ 13:35
内丸 薫……東京大学医学研究所附属病院 血液腫瘍内科

「HAM について」13:35 ~ 14:05
山野 嘉久……聖マリアンナ医科大学 腫瘍治療研究センター

「HTLV-1 母子感染予防について」14:05 ~ 14:35
齋藤 滋……富山大学 産科婦人科

「富山県における HTLV-1 母子感染対策協議会について」14:35 ~ 14:50
土肥 裕美子……富山県厚生部健康課 母子・歯科保健係

パネルディスカッション 15:00 ~ 16:30
「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—」

司会: 齋藤 滋 富山大学 産科婦人科
パネリスト: 内丸 薫 東京大学医学研究所附属病院 血液腫瘍内科
山野 嘉久 聖マリアンナ医科大学 腫瘍治療研究センター
土肥 裕美子 富山県厚生部健康課 母子・歯科保健係
石黒 幸子 富山県立中央病院 助産師

主催: 富山県産科婦人科学会、富山県産科婦人科医会
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種の強化と正しい知識の普及に関する研究」、厚生労働科学研究費補助金(健康インフラエグゼクティブ推進事業)「HTLV-1 感染の診断の標準化と検体リソースの増強に関する研究」、厚生労働科学研究費補助金(慢性疾患克服研究事業)「HTLV-1 関連発癌(HAM)の新規医薬品開発に関する研究」

協賛: 富山県
お問い合わせ先: 担当事務局 アライヴ株式会社 電話: 03-3568-4723



HTLV-1 の啓蒙のための運動「スマイルリンボ活動」に皆さまのご理解とご賛同を願っています。

- 全国6か所(鹿児島、長崎、福岡、大阪、富山、北海道)で公開シンポジウムを開催
- キャリア、患者と行政、専門家の意見交換の場としては有用であるが、一般の参加は極めて少なく、別の広報が必要である。

厚生労働科学研究5年間の研究から

～現状と提言

1. HTLV-1キャリアには相談ニーズが確実に存在する
2. 相談対応はおもに血液内科で行われている
3. 血液内科であってもどこでも対応できるわけではない。相談対応が可能な施設を明らかにするためにも中核となる医療機関の整備が必要
4. 中核となる医療機関の役割とその運用体制の検討が必要
5. 短期授乳に対応する分娩後の体制、子どもの検査に対応する体制の整備が必要
6. 血液内科の拠点、周産期施設、小児科、保健所を地域毎に組織化する枠組みが必要

厚生労働科学研究5年間の研究から

～今後の課題

1. 相談対応、治療の標準化のため中核となる医療機関の整備
2. 中核医療機関を中心にキャリアの検査、フォローアップの方針の検討と標準化
3. 分娩後の授乳指導体制、子どもの検査に対応する体制の整備
4. ハイリスクキャリアの診断基準案

AMED浜口班や松田班、山野班、岡山班、また厚労科研板橋班など関連する研究班の研究
研究成果を統合してHTLV-1対策を進める