

第12回 HTLV-1対策推進協議会

日本HTLV-1学会関連疾患診療施設登録制度 について

内丸 薫

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/

東京大学医科学研究所附属病院血液内科

HTLV-1総合対策

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

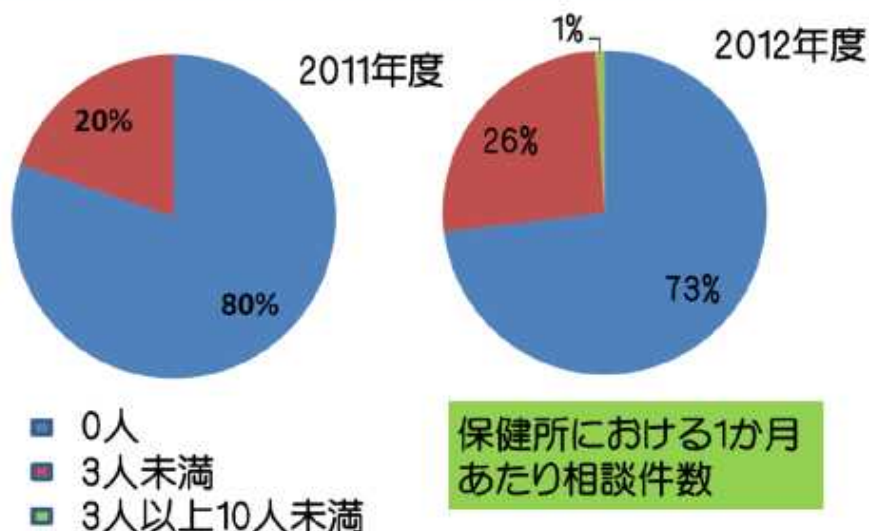
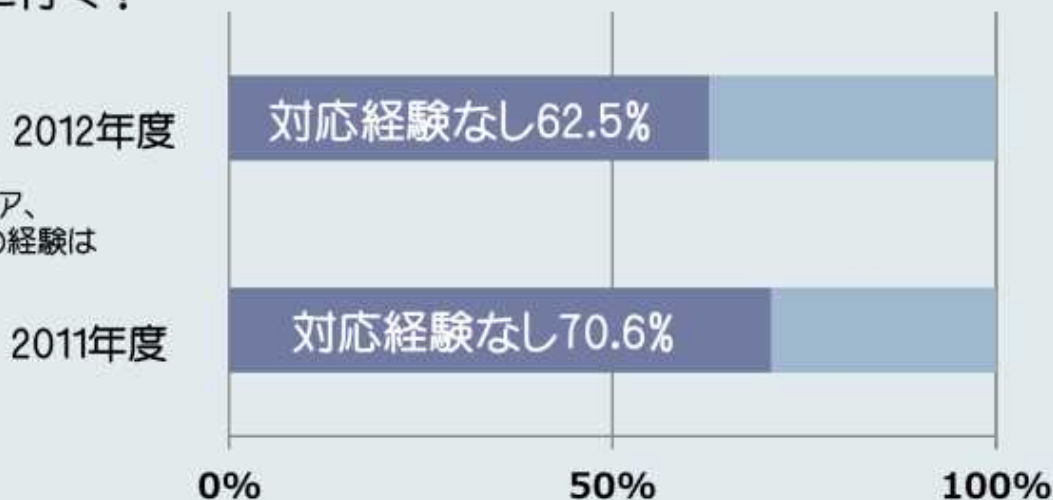
○実態把握、病態解明、診断・治療等の研究を総合的・戦略的に推進

○HTLV-1関連疾患研究領域を設け、研究費を大幅に拡充

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

さあ、キャリアねっとに登録して
あなたの声を届けよう

登録する



HTLV-1ウイルスはヒトのリンパ球に感染するウイルスで、感染者の一部の方が感染後数十年のうちに成人T細胞白血病（ATL）という血液がんやHTLV-1関連脊髄症（HAM）という神経難病などを発症します。日本にも100万人以上の感染者がいることがわかっていますが、あまり一般には知られていません。感染ルートはおもに母乳による母子感染と性交渉による夫婦間感染です。

2011年から国のHTLV-1総合対策がはじまり、妊娠検診を通じた母子感染予防対策や、相談体制の整備が進められていますが、HTLV-1ウイルスのことがあまり知られていないために、果たして十分な対策となっているのか、みなさんの声が届きにくくなっています。HTLV-1キャリアのみなさんが、どのようにしてキャリアと判明したのか、困ったことはなかったのか、みなさんはどうしているのか、みなさんの声を集めることが必要です。

このウェブサイトはHTLV-1キャリアのみなさんのニーズを政策に反映していくため、厚生労働省の研究班が中心となって運営しみなさんの情報を集約するために作られました。日本のHTLV-1対策を進めるため、みなさんのちからが必要です。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（がん対策推進総合研究事業）
ATL/HTLV-1キャリア診療中核施設設置の構築によるATLコホート研究

研究代表者
東京大学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/
東京大学医科学研究所附属病院血液腫瘍内科
内丸 薫

登録者数

3月4日現在 424名

コラム

もっと見る

第41回 一戸 辰夫 広島大学医療...

HTLV-1のルーツを探る HTLV-1がどのように日本列島に伝わったのかについて...

第40回 山野 嘉久 聖マリアンナ...

信じること 「キャリアねっと」登録の皆さま、こんにちは。私は神西川の聖マリアンナ資料...

ニュース

もっと見る

現在登録者数 367名

2017.6.16 第4回日本HTLV-1学会開催のお...

2017.6.16 公開シンポジウム「HTLV-1感染...

2017.6.14 コラム第41回が掲載されました

キャリアねっとの運営者

プライバシーポリシー

関連サイト/リンクについて

利用規約

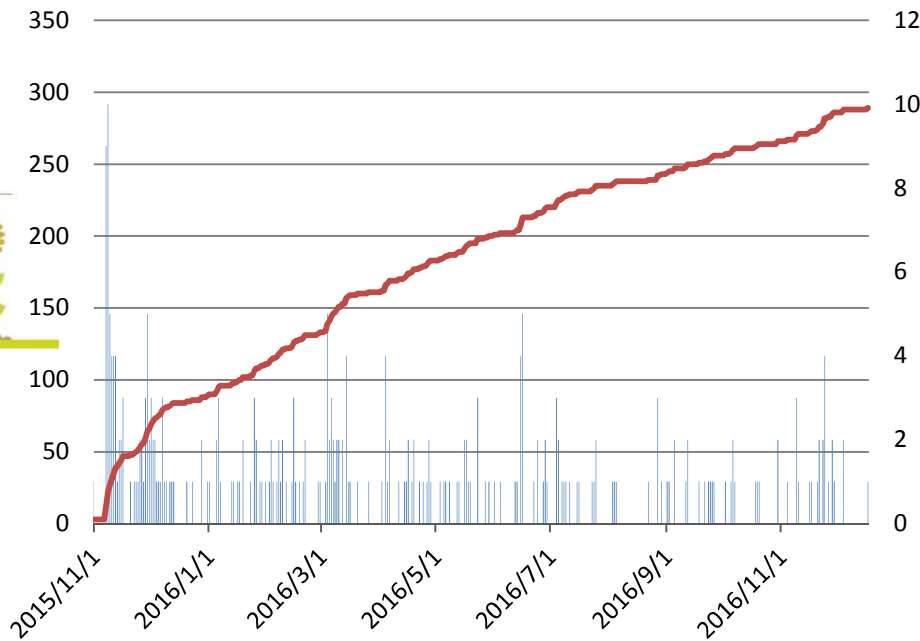
厚生労働行政推進調査事業費補助金（がん対策推進総合研究事業）
ATL/HTLV-1キャリア診療中核施設設置の構築によるATLコホート研究

研究代表者
東京大学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/
東京大学医科学研究所附属病院血液腫瘍内科
内丸 薫

- キャリアねっとの運営者
- プライバシーポリシー
- 関連サイト/リンクについて
- 利用規約

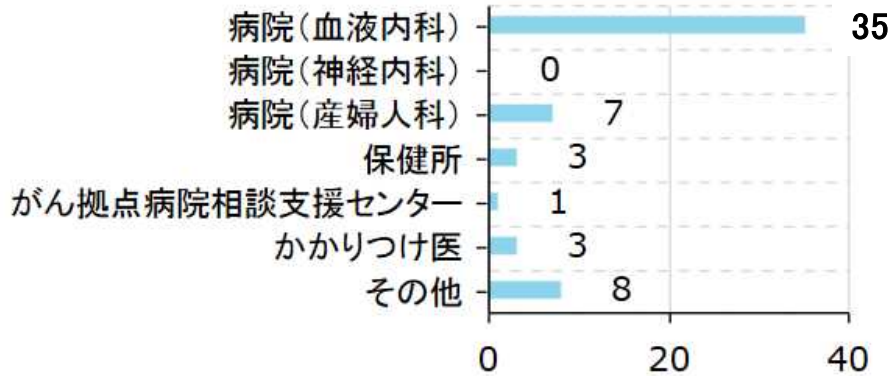


登録数



【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）

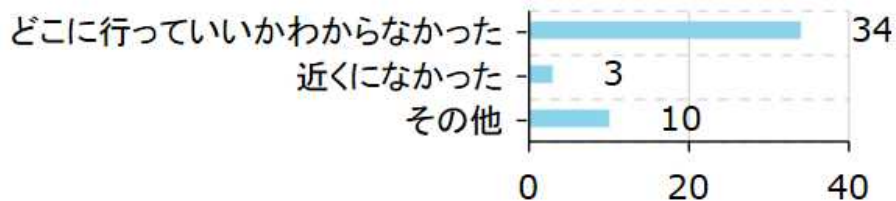


相談に行っているところは圧倒的に血液内科病院であり、保健所にはほとんど行っていない

保健所の実績だけ見てもニーズは見えない
血液内科における相談体制を充実させる必要がある

【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「いいえ」と答えた方のみ】

行かなかった理由は何ですか？（複数回答可）



● 血液内科における相談体制を整備する

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... ???





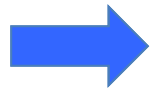
HTLV-1関連疾患の診療を行う医療機関の登録について



HTLV-1関連疾患の診療を行う医療機関に対し、以下の要件を満たす医療機関を募集します。

【要件】

- ① ATLやHAM患者に対する診療に積極的に対応する意志がある。
- ② 他の医療機関が行うATLやHAM診療を支援する意志がある。
- ③ 毎年度ATLやHAMの診療実績を日本HTLV-1学会に対して報告し、日本HTLV-1学会が医療機関名、診療科目と併せて診療実績を公表することに同意する。



ATLやHAM患者が、より診療の多い医療機関を選択できる。
医療機関が、ATLやHAM患者の診療に関する相談先や紹介先を、探しやすくなる。



ATLやHAMの症例を、診療や研究に積極的な医療機関に集積させることができ、
診療の標準化に向けた臨床研究を推進できる。



ATLやHAMの研究が進むことで、将来的には、キャリアに対する診療の標準化
の確立にも繋がる。



日本HTLV-1学会

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

日本HTLV-1学会

「HTLV-1関連疾患診療施設登録制度」立ち上げのロードマップ

作業内容

2017年度

2017.8.
理事会で「HTLV-1 関連疾患診療施設登録制度」の検討について報告、学術集会社員総会において報告

2017.10.
厚労科研内丸班会議、拠点化会議
モデル施設（6箇所）による問題点の把握と整理

2018.2.
日本HTLV-1学会「登録認定委員会」設置承認

今後
「関連疾患診療施設登録制度」規則の確定
認定委員会による認定開始

2018年度以降

1. 登録施設の拡大
2. 施設運用上の問題点把握と規則の見直し
3. 疾患診療拠点化を目指し関連学会との調整
4. 広報・教育活動

日本HTLV-1学会

「HTLV-1学会登録医療機関」

HTLV-1関連疾患診療施設

1. キャリアのリスク評価^aを踏まえて相談と支援^{b,c}を行う。
2. 教育・研修活動を通じて、他施設のキャリア対応の支援を行う(献血、妊婦対応含む)。
3. 年度毎の対応実績を、日本HTLV-1学会に報告し、学会は厚労省に報告し、公表する。
4. 近隣の診療施設、保健所、官公庁を対象に研修などにあたる

最初はキャリア対応のみに
限定した形からスタートする

- a. HTLV-1感染診断の確定、関連疾患についての検討
- b. 相談と支援はマニュアルとQ&A集に準拠する。
- c. 相談支援のためのコメディカルの配置と教育

日本HTLV-1学会

- 登録施設の審査・認定
- 年次実績報告の評価

1. 学会は、JSPFAD、HTLV-1情報サービス、キャリねつなどのHP、webを通じて積極的に広報する。
2. 「登録制度」の「事業化」を目指す。
3. 基準を満たした施設におけるキャリア相談業務の「保険点数化」を目指す。

1. キャリアのリスク評価を踏まえて相談と支援を行う

● キャリアのリスクの評価

- ✓ 年齢、家族歴、（推定）感染ルートなど
- ✓ 診察、ルーチン血液検査
- ✓ 将来的には末梢血プロウイルス量（PVL）測定や、フローサイトメトリーによる評価など

● 相談と支援

- ✓ 「HTLV-1キャリア相談支援に役立つQ&A集」に準拠とすることで標準化を図る（改訂を行う）
- ✓ 相談支援のためのコメディカルの配置と教育（佐賀大方式）を将来的な課題として掲げる

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]

2. 他施設のキャリア対応の支援を行う（献血、妊婦対応含む）

- 献血、妊婦対応

- ✓ 日本赤十字社との連携体制
- ✓ 都道府県母子感染対策協議会、産婦人科医会との連携

- 他施設のキャリア対応の支援

- ✓ 保健所などにおける相談対応のバックアップ、2次相談
- ✓ 近隣医療機関のバックアップ、2次相談

3. 年度毎の対応実績を、日本HTLV-1学会に報告し、学会は厚労省に報告し、公表する。

- ✓ HP、ウェブなどを通じて積極的に広報する

4. 近隣の診療施設、保健所、官公庁を対象に研修などにあたる

現状と問題点、今後の展開

1. 第1陣 6施設（東大医科研病院、聖マリアンナ医大病院、JR大阪鉄道病院、佐賀大学病院、鹿児島大学病院、今村総合病院）に限られている。



- これまで個別の施設が独自に（ボランティア的に）行っていた活動が正式に組織化されることの意義は大きい。
- すでにキャリア対応を行っている施設を先行登録することにより登録施設の役割を明示する。

- カバーされる地域が極めて限定的である。

今後

- 先行施設で問題点の把握、規則の見直し。
- 認定委員会による認定を進める。

現状と問題点、今後の展開

2. 対応範囲は無症候性キャリア



- 地域によって状況がかなり異なる。エンデミックエリアでは、関連疾患診療（ATL）において拠点化を必要としない。
- 日本血液学会、日本神経学会など関連学会との調整が必要。

- 地域によっては、関連疾患診療についても（HAMの場合は地域によらず）診療拠点が必要である。

今後

- 関連疾患診療拠点としての機能を持たせるかどうか、施設ごとに検討する。
- 関連学会との協議をさらに進める。

現状と問題点、今後の展開

3. 財源とインセンティブ

- ✓ 各施設の安定的活動を支える支援体制が必要である。
- ✓ 登録医療機関、担当者にとって指定を受けることのメリットを明確にする必要がある。

HTLV-1学会登録医療機関調査(2018年2月)

資料2

1. 医療機関名	東大医科研附属病院	聖マリアンナ医科大学	JR大阪病院	佐賀大学	公益財団法人慈愛会 今村総合病院	鹿児島大学病院
2. 対象疾患 (ATL、HAM、HU、HTLV-1キャリア)	主にATL、HU、HTLV-1キャリア	主にATL、HAM、HTLV-1キャリア	主にATL、HTLV-1キャリア	ATL、HAM、HU、HTLV-1キャリア	ATL、HAM、HU、HTLV-1キャリア	ATL、HTLV-1キャリア
3. 過去5年間の上記に係る受診者数 1) ATL (新規+再来の総数) 2) HAM (新規+再来の総数) 3) HU (新規+再来の総数) 4) HTLV-1キャリア相談件数 新規 (総数/5年間) 再来 (延べ数/5年間)	200~250名程度 数名程度 300名程度 約200名 約600名	11名 163名 1名 102名 568名	120名 (新規60、再診60) 39名 (新規3、再診36) 29名 (新規2、再診27) 124名 (2013-2017の5年間の総数) 約800名	95名 0名 0名 250名 500名	343名 6名 0名 173名 850名	約40名 — — 約30名 約150名
4. HTLV-1関連疾患に携わる医師数	血液内科医12名、眼科医1名	専任：神経内科医2名 血液内科の協力あり	血液内科医4名 (うちHTLV-1外来1名)、神経内科医1名、眼科医2名	・HTLV-1疾患に関わる医師数： ATLおよびキャリア7名、 HAMS名、ぶどう膜炎5名) ・HTLV-1専門外来： 医師1名、臨床心理士1名	19名 (血液内科10名、神経内科9名)	9名
5. 過去5年間の教育実績 (市民講座の開催や講師等) 一般向け講座の開催 (回数) 教育講演会等の講師 (回数)	8回程度 15回程度	24回 30回	13回 15回	一般向けと教育講演等 計14回	3回 1回	1回 10回 (地区医師会等を含む)
6. 過去5年間の研究実績 (学会発表や論文発表等) 論文発表 (件数) 学会発表 (件数)	41件 57件	59件 175件	5件 8件	8件 28件	82件 205件	20件 13件
7. その他の関連活動 (自由記載)	<ul style="list-style-type: none"> ・厚生労働科学研究によりHTLV-1診療拠点形成の中心となっている。 ・JSPFADの運営事務局として機能している。 ・全国の自治体主催の研修会の講師をお引き受けしている。 	<ul style="list-style-type: none"> ・神奈川県母子保健対策委員会に毎年参加し、HTLV-1対策について発表。 ・神奈川県等の母子保健研修(講演会)の講師も毎年実施し、医療関係者への啓発活動を継続している。 ・NPO法人スマイルリボンや患者会と連携した講演会の企画などを実施。 ・HAM患者レジストリ (HAMねつと)の事務局を運営。 ・厚生労働省難治性疾患政策研究事業 (HAM関連)の研究代表者。 	<ul style="list-style-type: none"> ・大阪府母子保健運営協議会委員として大阪府のHTLV-1母子感染予防対策を担当している。 	<ul style="list-style-type: none"> ・2017年度 “子育て支援地域サポート研修会” 5保健所5回 	<ul style="list-style-type: none"> ・血液内科の1名が鹿児島県HTLV-1対策協議会の委員として活動している。 	