

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」、
「アトムのかい」、「はむるのかい」の方の尽力によるものです。

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たので、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)
-