

ヒトT細胞白血病ウイルス (HTLV-1) の 母子感染予防対策について

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター
 病因・病態解析部門
 山野嘉久

2011年10月25日 (火) 母子学術研究会 横須賀市

ウイルス性白血病 拡大

主に母乳を介して乳児に感染し、九州に多い成人T細胞白血病(ATL)のウイルス感染率が、関東地方では20年近くで1.5倍に増えるなど全国に広がっていることが、厚生労働省研究班の調査でわかった。妊婦の感染を調べる血液検査が徹底されていない実態も判明。研究班は、感染の根絶には全国的な検査の徹底が必要との提言をまとめた。

ATLは母乳や唾液に含まれるウイルスで感染する。生涯発症率は約5%と低いが根治は困難。感染してれば母乳をやめて人工乳にするのが最も効果的とされる。厚生労働省の研究班(主任研究者、山口一成・国立感染症研究所客員研究員)は2006、07年、献血した16、65歳の男女の血液から推計。全国の感染者は107万9千人で、1998年比で1万4千人減った。調査の地域分けの連いで単純に比較はできないが、関東は19万人で6万2千人増、中国・四国でも増えていた。90年は九州・沖縄の感染者が全体の50.9%を占めていたが、今回45.7%まで低下。関東は10.8%から17.7%

母乳から感染 妊婦の検査徹底されず

91年の厚生省(当時)研究班の報告では、発症者は全国で700人と推定された。感染者も九州に集中していたことから、厚生労働省は検査を妊婦健診に加えるかは自治体に委ねていた。検査費用は850〜1900円。検査を公費で負担しているのは長崎など一部の県だけだ。しかし、ここ数年、死者は年間100人前後で推移、発症者が増えている。

そこで厚生労働省の別の研究班(主任研究者、斎藤達・富山大教授)が全国1468か所の産科の検査の実施状況を調査(回答率88.9%)。実施率は全国平均87.8%で、99.1%だった日1V検査に比べ徹底されていなかった。中国(79.5%)、関東(84.8%)が低く、九州・沖縄でも87.8%にとどまった。斎藤教授は「すべての妊婦が検査を受け、対策を講ずる世代で病気を根絶できる」と話す。厚生労働省母子保健課は「検査の公費負担も含め検討したい」としている。(坂谷英紀)

成人T細胞白血病(ATL)
 HTLV-1というウイルスの感染が原因で起きる血液のがん。感染から50年ほどたったから発症する。抗がん剤治療や骨髄移植が

行われるが、根治が難しい。感染した母親が4カ月以上母乳で育てた場合の乳児への感染率は15〜20%とされる。前宮城県知事の浅野史郎さんが昨年6月に緊急入院したことで関心が集まった。

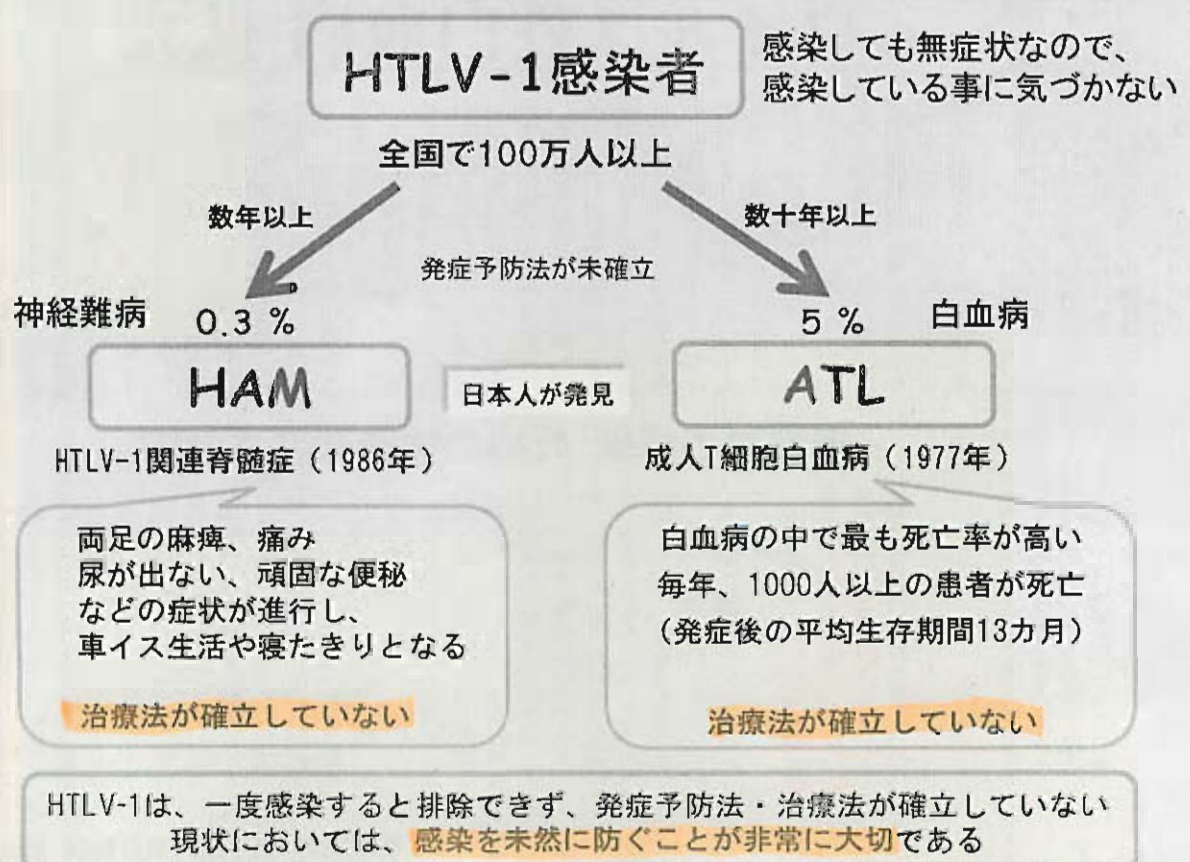
ヒト T 細胞白血病ウイルス (HTLV-1) とは

Human T-cell Leukemia Virus type 1

ヒト T細胞 白血病 ウイルス 1型

- ヒトのT細胞に白血病を起こすウイルスとして発見（1980年）。
縄文時代の頃から日本人に感染していたといわれている。
- HTLV-1は、血液の中にある白血球のひとつである T 細胞に感染。
- 感染すると、それを排除することは現代の医学では不可能。
- 感染者数は全国で約110万人（約100人に1人）
（B型肝炎やC型肝炎の感染者数に匹敵）

HTLV-1 は、気づかいうちに感染する病原性ウイルス



HTLV-1の感染を防ぐには感染経路を知ることが大切

● 母子感染(約60%)

主に母乳を子供に与えるときに感染(母乳中に含まれるT細胞が移行)。
ATLの発病には数十年かかる為、患者は母子感染由来がほとんど。
母乳を6カ月以上与えると子供への感染率は約20%であるが、断乳や3カ月未満の授乳により、感染率を約3%にまで減少出来ることが証明。

● 性感染(約30%)

男性から女性への感染が多い(精液中に含まれるT細胞が移行する)。
ウイルスに関する正しい知識やコンドームの使用等による予防の普及が重要

● 血液感染(ほぼゼロ)

1986年から献血時の抗体検査が導入され、輸血による感染はほぼゼロ。



母子感染の予防対策が、まずは重要かつ有効性が高いと思われるが、

平成2年: ATLの母子感染防止に関する研究報告(重松班)

HTLV-1感染者数 平成2年

全国 120万

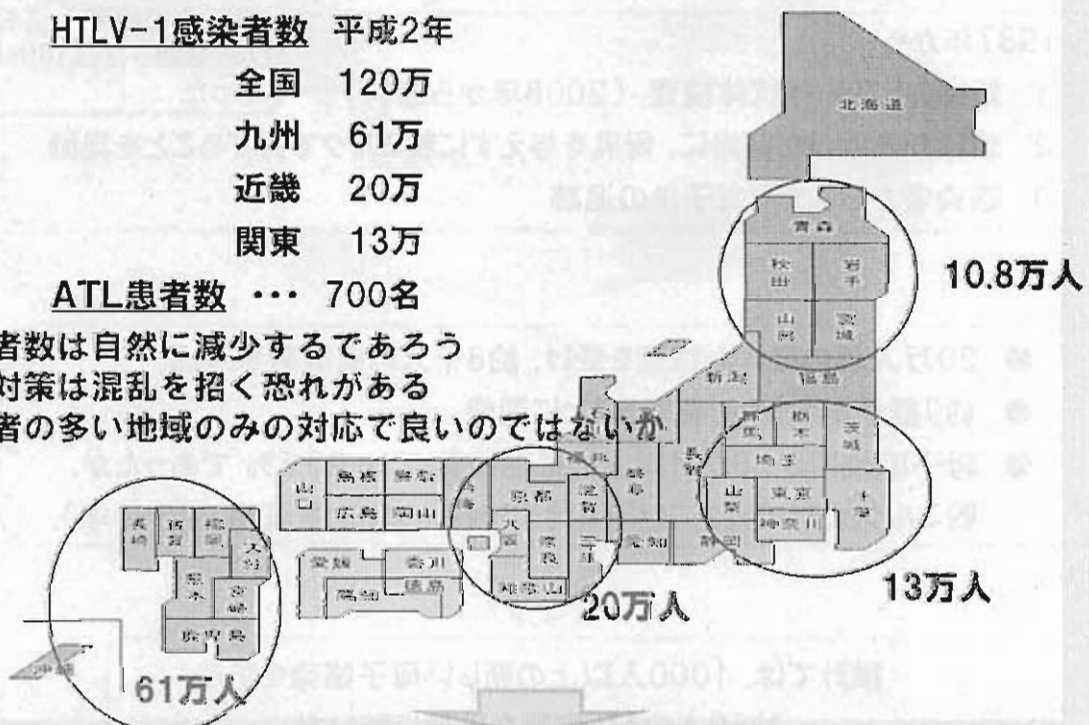
九州 61万

近畿 20万

関東 13万

ATL患者数 ... 700名

- ・感染者数は自然に減少するであろう
- ・感染対策は混乱を招く恐れがある
- ・感染者の多い地域のみでの対応で良いのではないか



HTLV-1感染対策は、各都道府県の判断に任せる

→ 実際は長崎、鹿児島、宮崎などごく一部の地域でのみ実施

平成20年度:HTLV-1感染及び関連疾患の実態調査(山口班)

HTLV-1感染者数 平成2年 平成20年

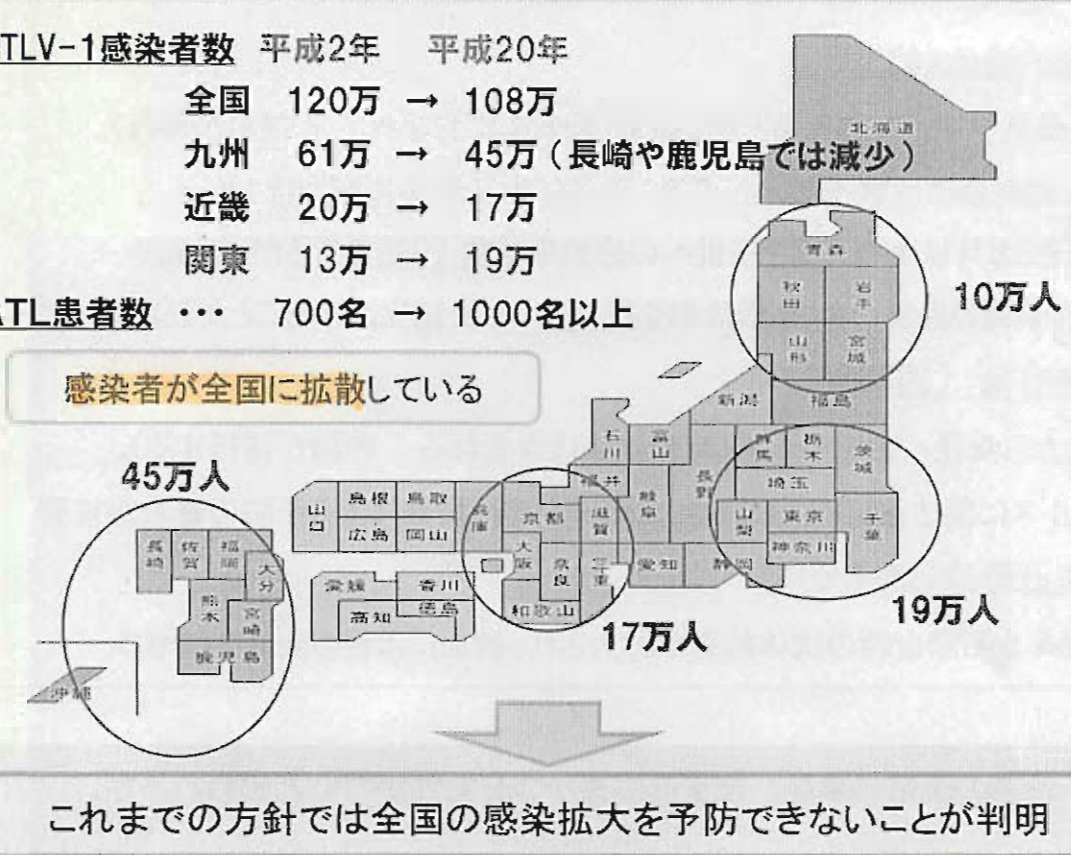
全国 120万 → 108万

九州 61万 → 45万 (長崎や鹿児島では減少)

近畿 20万 → 17万

関東 13万 → 19万

ATL患者数 … 700名 → 1000名以上



これまでの方針では全国の感染拡大を予防できないことが判明

長崎県の取組み (ATLウイルス母子感染防止研究協力事業)

1987年から、

- ① 妊婦のHTLV-1抗体検査 (2008年から無料)
- ② 感染が判明した妊婦に、母乳を与えずに粉ミルクで育てることを奨励
- ③ 感染者から生まれた子供の追跡

無料化で検査希望者が70%台からほぼ100%になった

- 20万人超の妊婦が検査を受け、約8千人の感染者を確認。
- 約9割が粉ミルクで育てることに同意。
- 母子感染率が、6か月以上の長期授乳では20.5%であったが、粉ミルクだけで育てると2.4%に減らせることを証明 (2000年)。

推計では、1000人以上の新しい母子感染を防ぎ、約50人のATL発症を未然に防いだ。

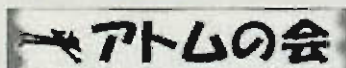
HTLV-1対策：エイズや肝炎ウイルス対策との違い（平成22年度まで）

	エイズ	肝炎	HTLV-1
感染者数（人）	1.5万	150～200万	100～150万
新規感染者数（人 / 年間）	約1000人	最近非常に少ない	数千人？ （集計できる体制がない）
拠点病院の整備	有り	有り	無し
ウイルス量測定	保険承認	保険承認	保険未承認
治療方法	抗ウイルス剤で 発症予防可能	インターフェロン治療などで ～90%沈静化	発症予防法なし 発病後の根治療法なし
製薬会社の参入	有り	有り	ほとんど無し
予算（円）	177億 （平成21年度）	205億 （平成22年度）	各研究者の科研費のみ 合計しても1億以下？ （継続的な予算なし）

日本における慢性ウイルス感染症対策に関して、偏りのない政策を期待したい

患者らが立ち上がる・・・当事者や国民が望んでいる

2003年 HAM 患者会(アトムの会) 発足 ... 当初はHAMの難病認定を目指す



HAM患者の悩みのみならず、感染者の不安や悩みが大きいこと、また入会して下さったATL患者が次々に亡くなる現実を受け、HTLV-1の問題を全体的にとらえる必要を痛感。

2005年 NPO法人(日本からHTLVウイルスをなくす会) 発足



HTLV-1の撲滅を目指すために活動開始。
感染者の実態調査などを国に求めるとともに、スマイルリボン運動を展開。

治療法を何とかして欲しい

2009年 NPO法人(はむるの会) 発足

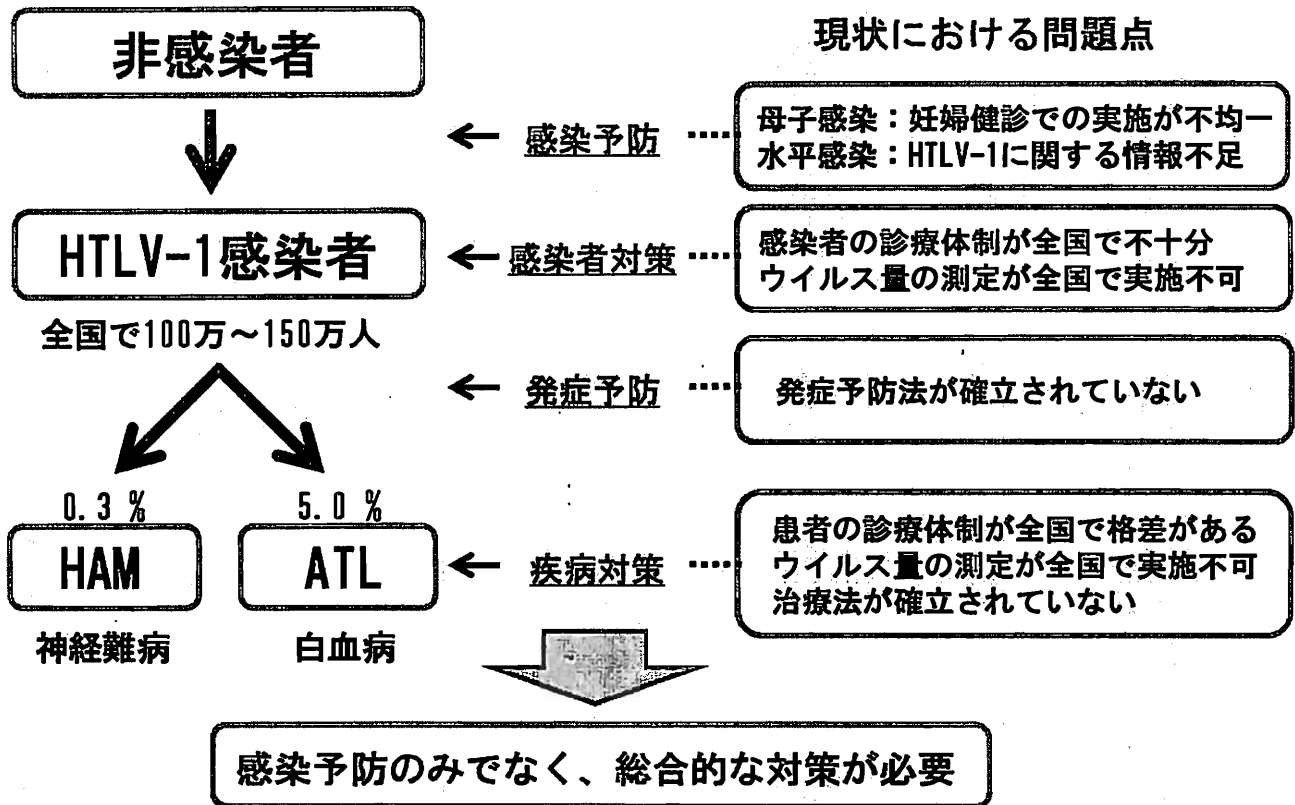


HTLV-1の撲滅を目指すために関東を拠点として活動。

こんな苦しい思いを次の世代につたえないで！



HTLV-1感染症は、総合的な対策が必要



HTLV-1感染総合対策に関する有識者会議

平成21年度から、
患者会代表、HTLV-1研究者、厚生労働省の各部署担当者が一同に会し、
「HTLV-1感染総合対策に関する有識者会議」を定期的に関催(計4回)。

<有識者会議メンバー>

厚生労働省 :健康局(がん対策推進室、疾病対策課、結核感染症課)
雇用均等・児童家庭局(母子保健課)
医政局(研究開発振興課)など

HTLV-1研究者:渡邊俊樹(座長)、出雲周二、齊藤滋、塚崎邦弘、
徳留信寛、馬場昌範、山野嘉久

患者会代表 :菅付加代子、山越里子、石母田衆

HTLV-1特命チームが発足し「HTLV-1総合対策」の方針を決定

(平成22年9月8日)



4回にわたってHTLV-1特命チームによる会議が開催

特命チームで決定したHTLV-1総合対策 その①

1) 感染予防対策

- 全国的な妊婦のHTLV-1抗体検査と、保健指導体制の整備
- 保健所におけるHTLV-1抗体検査と、相談指導体制の整備

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実施やマニュアル等の配布)・・・患者団体の協力を得ながら

3) 医療体制の整備

- 標準的な検査方法の開発の推進、診療ガイドラインの策定・普及
- 各地域の中核的医療機関を中心とした診療体制の整備と情報提供

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特命チームで決定した内容 その②

HTLV-1総合対策の推進体制

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

1) 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総合対策を推進

2) 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・HAMi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)

妊婦健診のHTLV-1抗体検査について



第2回HTLV-1特命チーム会議において： 平成21年度 妊婦健診における検査実施率の調査

	検査実施施設率(%)
風疹*	97.52%
B型肝炎*	99.51%
C型肝炎*	99.42%
HIV*	99.42%
HTLV-1**	90.66%
トキソプラズマ	55.41%

* 自治体において公費負担の対象

** 一部の自治体で公費負担の対象

- 公的補助がない検査項目は実施率が低い
- HTLV-1抗体検査の実施率は、肝炎ウイルス検査率に比べて低い
→ 母子保健予防の観点から懸念される。

しかし、公的補助がなくても90%の実施率から、産婦人科医会会員の疾病に対する理解度は高いと考えられる。

第2回HTLV-1特命チーム会議での決定事項とその対応

- 第2回HTLV-1特命チーム会議での決定事項（平成22年10月5日）

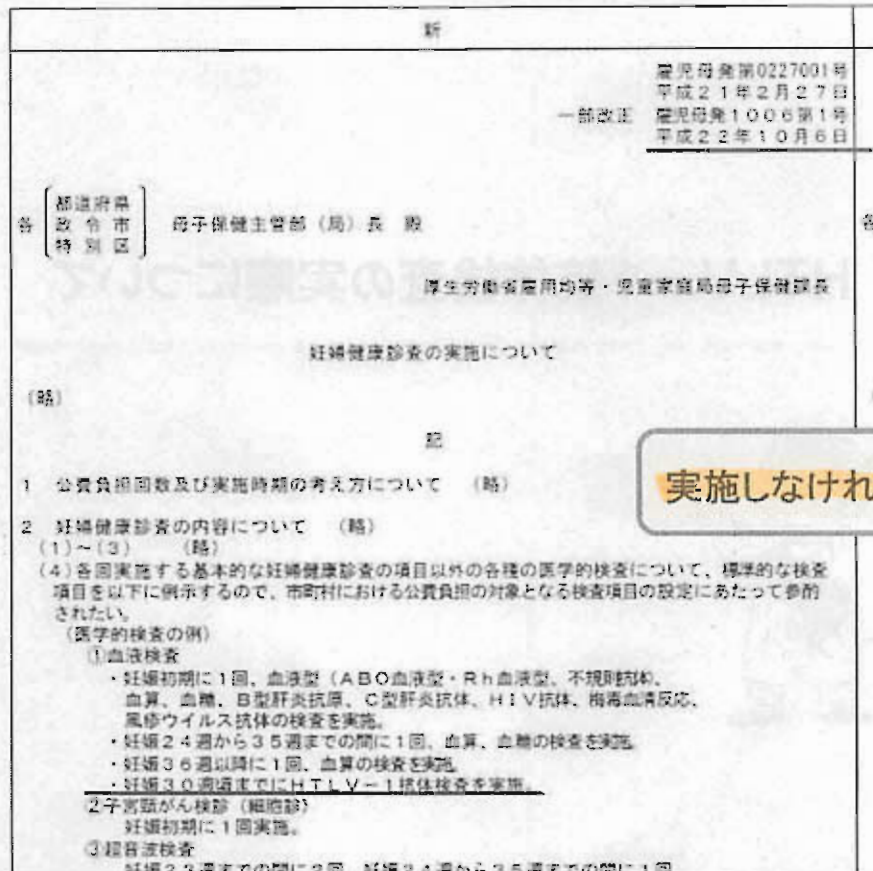
1. 厚生労働省において、速やかに必要な通知改正等を行い、HTLV-1抗体検査を妊婦健診の項目に追加するとともに、妊婦健康診査臨時特例交付金に基づく公費負担の対象とする。

- 厚生労働省の対応

妊婦健診におけるHTLV-1抗体検査の開始

1. 平成22年10月6日付で通知を改正、発出
 - ・ 「妊婦健康診査の実施について」の一部改正
 - ・ 「妊婦健康診査臨時特例交付金の運営について」の一部改正
(妊婦1人あたりの補助単価の改正 63,790円→66,080円)
2. 自治体等に対し、HTLV-1抗体検査の実施方法について通知
 - ・ 「妊婦健康診査におけるヒト白血病ウイルス-1型(HTLV-1)抗体検査の実施について」(雇児母発1101第1号、平成22年11月1日)

妊婦健診におけるHTLV-1抗体検査の実施を通知（第2回特命チーム会議を受けて）



産婦人科診療ガイドラインの改変
（日本産婦人科学会/日本産婦人科医会）

● CQ003 妊娠初期の血液検査項目は？

検査項目	ガイドライン推奨レベル
HTLV-1	C → A（23年4月変更）
クラミジア	C → A（23年4月変更）
梅毒	A
B型肝炎	A
C型肝炎	A
HIV	B
トキソプラズマ	C
風疹	A

- A：実施すること等が強く勧められる
- B：実施すること等が勧められる
- C：実施すること等が考慮される

HTLV-1抗体検査の実際について



HTLV-1抗体検査の目的（斎藤班より）

現在の医学では、キャリアからHTLV-1を追い出すことは残念ながら出来ません。したがって、ATLを予防する為には「母子感染によるキャリアをつくらない」ことが大切になります。

HTLV-1抗体検査を行うことによって、妊婦がキャリアかどうかわかります。キャリアでなければ安心して母乳保育を行うことができます。

もしキャリアであった場合、妊婦自身がキャリアであることで悩むかもしれませんが、子どもにうつす危険性を減らすチャンスを得ることができます。ATLのほぼ全ての例は母子感染例によるものです。母子感染を予防することで、ATLは撲滅することができます。

抗体検査の進め方

- 検査を実施する前にパンフレットを手渡すことも理解を深めるのに有効
- 妊婦の場合、妊娠初期（10週頃）～妊娠30週までの、**いずれの時期に検査しても良い**
 - ・ 妊娠初期だと流産の可能性があること、つわり等で精神的にも落ち込んでいることもあり、妊娠中期のほうがよいかもしれない
 - ・ 妊娠30週を超えると一次検査、二次検査で結果が出るのが34週以降となるため説明ならびに栄養法の選択に十分な時間がとれなくなる
また外来で乳房管理も行っており、陽性の場合にショックが大きくなる
- 一次スクリーニング検査で陽性となった場合、**確認検査が必要であると説明し、必ず確認検査（WB法）を行ってから結果を説明する**

母子健康手帳に妊婦向けリーフレットを挿入

HTLV-1 抗体検査を受けましょう

お母さんと赤ちゃんの未来のために

HTLV-1は、主に母乳を介して母子感染するとされています。お母さんがHTLV-1に感染している場合は、授乳方法を工夫することによって、赤ちゃんがHTLV-1に感染する可能性を低くできることが分かっています。妊娠健診でHTLV-1抗体検査を受けて、ご自身の感染の状況調べましょう。

Q1 HTLV-1抗体検査はいつ頃行うのですか？

HTLV-1抗体検査は、妊娠30週頃までに、妊娠健診を受けた際の血液検査で行います。この検査で陽性であれば感染はしていません。この検査で陽性となった場合は、この検査だけでは本当に感染しているかどうか分からないので、さらに精密検査を受ける必要があります。

Q2 HTLV-1の感染により、どのような病気になるのですか？

HTLV-1に感染した人のほとんどは、ウイルスによる病気を発症することなく一生を過ごしますが、ごく一部の人（年間感染者1000人に1人の割合）は、感染してから40年以上経過した後に、成人T細胞白血病(ATL)という病気になることがあります。また、ATLよりもまれですが、HTLV-1関連肝動脈硬化(HAM)という神経の病気になることもあります。

Q3 HTLV-1は、どのようにして感染するのですか？

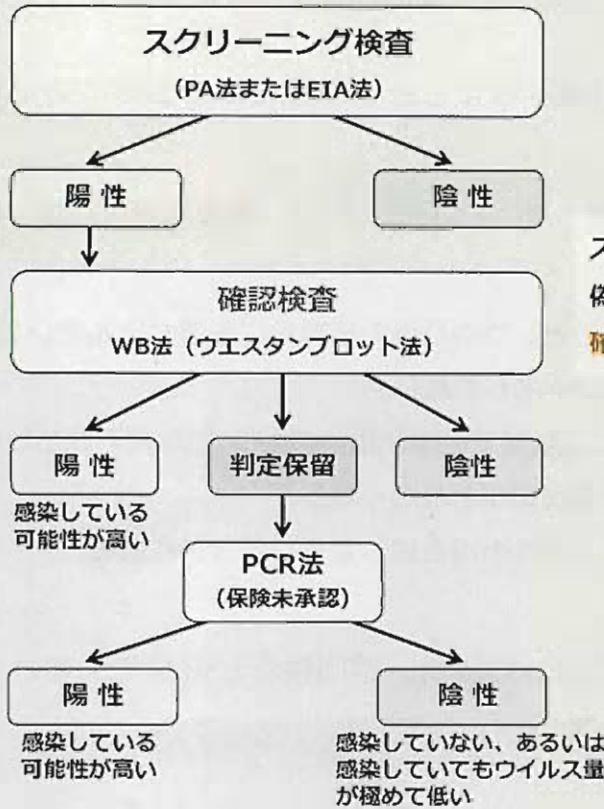
人から人への感染の主な経路は、母子感染と性行為による感染です。HTLV-1は、普通の日常生活で感染することにはまずありませんので、さよふたい間や保育所・幼稚園などでの感染を心配する必要はありません。

Q4 母子感染は、どのようにして起こるのですか？

主にHTLV-1に感染したお母さんの母乳を介して起こります。ただし、一部に母乳を介さない母子感染もあるとされていますが、詳しいことは分かっていません。

何らかの理由により母乳をあげることが出来ない場合もあることを周知
厚生労働省において印刷して、全国の自治体等に配布

HTLV-1スクリーニング検査の進め方



スクリーニング検査で陽性の場合には、
偽陽性の可能性があるので、
確認検査の実施を徹底しなければならない。



HTLV-1抗体陽性が判明した場合の対応 (産婦人科診療ガイドライン 新項目)

(CQ612) 妊娠中にHTLV-1抗体陽性が判明した場合は？	推奨度
スクリーニング検査（ゼラチン粒子凝集法や酵素免疫測定法）には偽陽性があることを認識する	A
スクリーニング陽性の場合、確認検査（ウエスタンブロット法）を行い、確認検査陽性の場合にHTLV-1キャリアと診断し、妊婦に結果を伝える	A
HTLV-1キャリア本人への告知は特に慎重に行う	A
家族への説明可否は、妊婦本人の希望に基づき判断する	B
HTLV-1キャリアの場合、経母乳感染予防の観点から、以下の栄養方法を選択肢として呈示する 1) 人工栄養 2) 凍結母乳栄養 3) 短期間（3カ月以内）の母乳栄養	B

A：実施すること等が強く勧められる
B：実施すること等が勧められる
C：実施すること等が考慮される

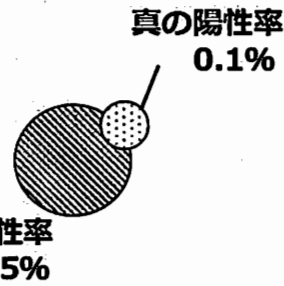
一次検査で陽性の場合に、確認検査で偽陽性・判定保留の割合は地域によって異なる

[感染が比較的多い地方]

[感染が少ない地方]



鹿児島県 陽性 88.3%
陰性 10.0%
判定保留 1.7%



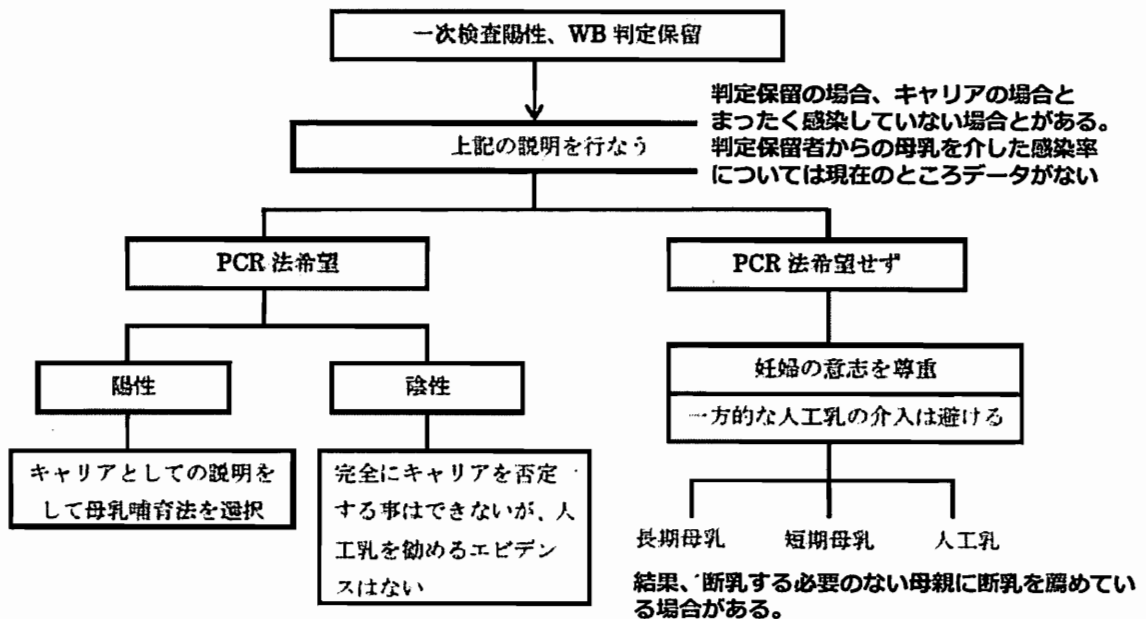
東京都 陽性 25.0%
陰性 55.6%
判定保留 19.4%

一次検査には偽陽性が一定の比率で出現する

平成21年度斎藤班報告書

WB法で「判定保留」となった場合の対応

斎藤班報告書



- 現状では、PCR検査は保険適応ではないので原則自己負担（2万～3万円程）
- 現在、保険承認へ向けて厚労省研究班で検討中
- 聖マリアンナ医科大学病院のキャリア外来では、研究として無償で実施

HTLV-1 の感染が確定した際の説明

- まず、キャリアであることを本人に伝える
家族に説明するかは本人が決める
- 1) HTLV-1キャリアは全国で約108万人存在し、決してまれではないこと
- 2) ATL (成人T細胞白血病) やHAM (HTLV-1関連脊髄症) などの病気を発病していないが、Tリンパ球にウイルスが感染している状態をキャリアと呼ぶこと
- 3) 将来、ATLやHAMという病気を発病する可能性があるが、ほとんどの方が発病しないこと。ATLの発病は40歳を超えるまではほとんどないが、40歳を過ぎると年間キャリア1,000人に1人の割合で発症する。HAMは30~50歳の発症が多く、年間キャリア3万人に1人の割合で発症する。
- 4) 妊婦の場合、HTLV-1母子感染の予防方法 (栄養方法) について説明
- 5) 希望があればカウンセリングを受けることができる
- 6) 出産後の具体的な母親、子どもへの対応について
 - ・ 母乳分泌抑制を希望した場合、分娩48時間以内に薬剤投与を行う必要があること
 - ・ 短期 (3カ月まで) 母乳栄養を希望した場合、具体的な母乳中止時期の目安を説明
 - ・ 長期母乳栄養を希望すれば、一般の妊婦と同様の説明

HTLV-1 の感染が確定した際の説明 (母乳指導)

- ・ HTLV-1は主に母乳を介して母親から子供へ感染する。
- ・ その他の経路の感染も低頻度であるが存在する。
- ・ 長期間母乳を与えると約15~20%の母子感染が生じる。
- ・ 母子感染を低減する有効な方法として以下の3つの方法が推奨されている
- ・ なお、妊婦が母子感染のリスクを承知した上で継続した母乳保育を行うという選択肢もある

経母乳感染を予防するには

- ① 人工栄養 (母子感染率を約1/6 (3%) に減少)
- ② 3カ月までの短期間母乳栄養 (感染率を人工栄養と同等レベルまで減少させるという報告があるが、検討された症例数が少ない)
- ③ 凍結母乳栄養 (感染率を減少させるという報告があるが症例数が少ない)
家庭用冷蔵後で凍結 (約24時間以上)、解凍して温めて哺乳瓶で与える方法

★ 留意点

- 十分な説明をした上で長期母乳哺育を選択した場合は妊婦の意思を尊重する
- 決して医療側から一方的に人工栄養を強要してはならない。
あくまで妊婦ならびに家族の意思を尊重して下さい
- お子さんがキャリアになったと判明しても、責任は母親にないこと、お子さんへの愛情から選ばれたことについて間違いということは決してないということを理解しておくことが重要。

HTLV-1はどのようにして感染がひろがるのか？ そのメカニズムを理解して説明しましょう

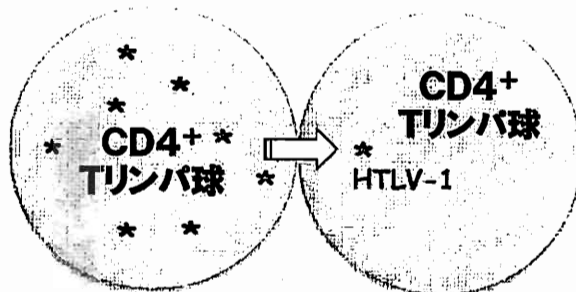


HTLV-1 の感染様式 (細胞レベル)



ウイルス粒子は血清中には存在しない
(肝炎ウイルスやHIVと異なる点)
(新鮮凍結血漿による輸血での感染はない)

細胞間感染：細胞と細胞が接触して初めて感染が成立する



生きた感染CD4+Tリンパ球
が移行すると感染のリスク
となる

HTLV-1 の感染様式 (個体レベル)

● 母子感染

母乳を介した母から子供への感染が主な感染ルート
母乳中にHTLV-1に感染したCD4⁺ Tリンパ球が存在する
胎内(子宮内)感染や産道感染は少ない
HIVのように帝王切開で母子感染が減少するというデータなし

● 夫婦間感染

性行為による感染(多くは男性から女性といわれている)
精液中・血液中にHTLV-1に感染したCD4⁺ Tリンパ球が存在する
しかし、HTLV-1キャリアの年齢分布をみると男性も女性も思春期以降増加しているため、女性から男性の感染もあると思われる

● 輸血感染

1986年からHTLV-1抗体のスクリーニング検査が実施されているため
輸血によるリスクは皆無となっている

それ以外の感染は極めてまれで、握手やキス、トイレやお風呂、プール等で感染することはありません

HTLV-1 の母子感染率 (平成21年度 斎藤班報告)

● 母乳哺育

4か月以上	93/525 (17.7%)
3か月以下	3/162 (1.9%)

● 人工乳哺育

51/1553 (3.3%)

● 凍結母乳

2/64 (3.1%)

さらなるデータの蓄積が必要



平成23年度から厚労省研究班(板橋班)で研究を実施。
今年度は、相談体制や研修について検討中とのこと。



母乳による感染リスクの考え方

● 4か月以上の長期授乳

長期間感染細胞に曝露される → おそらく腸管で吸収されて新生児に感染
(感染細胞数 × 母乳哺育期間 がリスク)

● 3か月以内の短期母乳

感染細胞の曝露期間の短縮
母体から移行した中和抗体の存在 → 感染リスクの減少
(中和抗体の半減期は約1カ月)

● 凍結母乳

凍結により感染細胞が死滅
死んだ感染細胞からは感染しない → 感染リスクの減少



HTLV-1 抗体陽性妊婦へ説明する際の留意点



家族のHTLV-1抗体検査について

- 1) 妊婦以外は、HTLV-1抗体検査の結果が陽性であることを知るメリットは小さく、逆に弊害が生じる恐れがある
- 2) もし事情が許せば夫の協力を求め、妊婦を支えていくほうが良い場合もある。このような時、夫が検査を希望した場合には、上記の注意点を考慮して、検査を受けるかどうかを決めてもらう必要がある。その他の家族の検査についても同様の注意が必要である。検査を行う場合には、陽性である可能性を考えて、常にカウンセリングを考慮しておく必要がある。

秘密保持について

- 1) キャリアに関する情報はすべて厳格に秘密を守る必要があり、妊婦のプライバシーの保護には十分に注意すること
- 2) 妊婦の家族に知られると家庭内問題を引き起こす場合があることに注意すること
- 3) 医療・研究・妊婦の保健指導の目的以外に、キャリアのリストを作成しないこと
- 4) 担当医、保健師、助産師は、家族の誰と誰が知っているかを把握しておくこと
- 5) 病院などでは直接の担当者（医師等）以外は、HTLV-1の説明はしないようにする

生まれた子供の抗体検査について

これまでの研究から、人工栄養児については、生後2歳時に検査をすればHTLV-1に感染しているかどうかかわかると判明。しかし、母乳栄養児（短期母乳を含む）については不十分なデータしかなく、2歳児の検査だけで感染の有無を判断できるかどうかは明らかでないので、3歳の時点で検査をすることが望ましい。

キャリア妊婦の健康管理について

- 1) キャリアとしての健康チェック、詳しい説明、ご相談などは、HTLV-1キャリア外来で相談して下さい。
- 2) 40歳を過ぎてから、HTLV-1キャリアと申し出てHTLV-1キャリア外来を受診してください
- 3) 歩行の違和感、不明熱、全身倦怠感などがあれば早めに来院して下さい
- 4) 治療法は進歩しており、ATLに対しては骨髄移植、抗CCR4抗体を用いた新たな治療法が有望です

感染していると告知された母親の様々な悩み(例)

● 不信感

医師によって意見が違う
検査についての説明がよくわからない
看護師が周りにしゃべってしまった
相談しても軽い対応が多い

● 家族の問題

母乳をあげられないことへの罪悪感
断乳に対する夫や姑の理解が得られない
夫への感染の不安
周囲からの質問が怖い
子供に感染していると判明し、自分を責める
自分や子供が差別を受けないか心配

● 発病の不安・育児の不安

どこでフォローしてもらえるのかわからない
親としての自信ができない

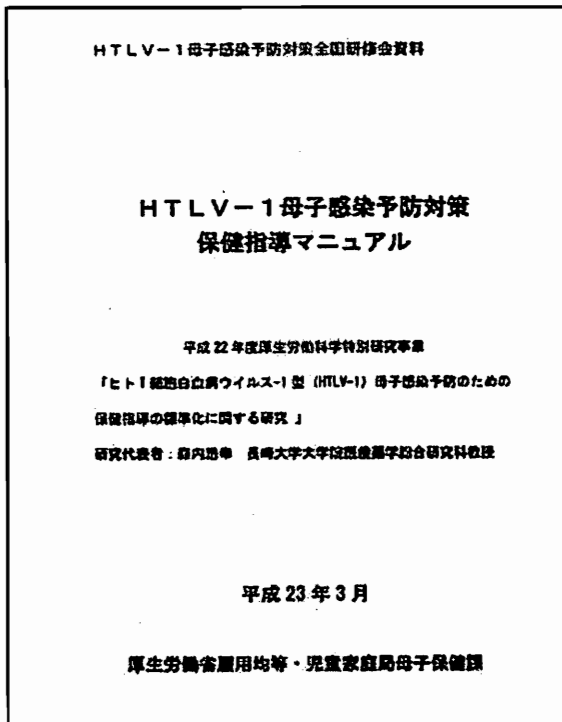


情報入手できるような体制や、
相談窓口や相談体制の整備が必要

HTLV-1感染のことで困った時の相談窓口について

- 1) 厚労省からは、相談先は最寄りの保健所、女性健康支援センター、市区町村保健センターを相談窓口とすると公表されています
- 2) 各県に1か所、相談窓口となる基幹病院を設置することが必要との提案があります
- 3) 聖マリアンナ医科大学病院でのキャリア外来のご案内：
内科 山野嘉久（毎週木曜日午前中）
お問い合わせ：メディカルサポートセンター 担当：鈴木
（電話：044-977-8111 代表）

HTLV-1母子感染予防対策「保健指導マニュアル」を作成

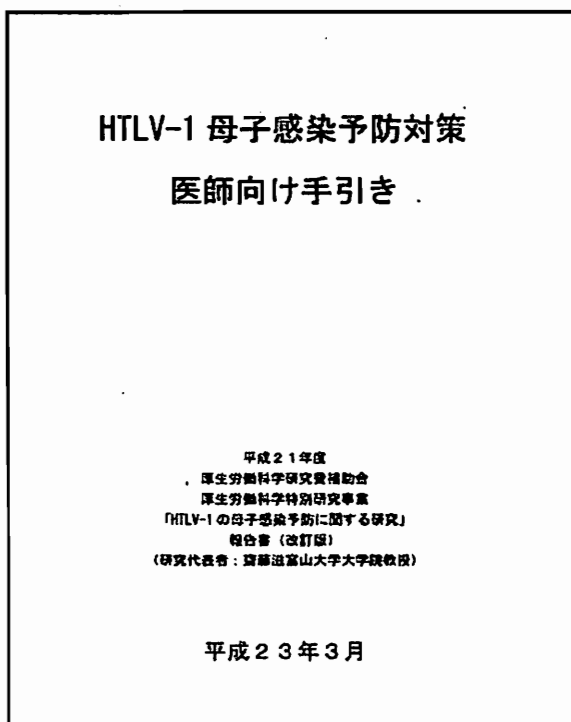


主な内容：

- ・ HTLV-1感染症の基礎知識
- ・ HTLV-1キャリア妊産婦の管理、
- ・ 栄養方法の選択
- ・ 新生児の管理
- ・ 乳幼児期の管理
- ・ HTLV-1のQ&A
など

厚生労働省のHTLV-1サイトに電子版として掲載されている

HTLV-1母子感染予防対策「医師向け手引き」を作成



主な内容：

- ・ 妊婦に対するHTLV-1抗体検査の進め方
- ・ HTLV-1キャリア妊婦のカウンセリング
の進め方とポイント
- ・ 業務上の感染について
など

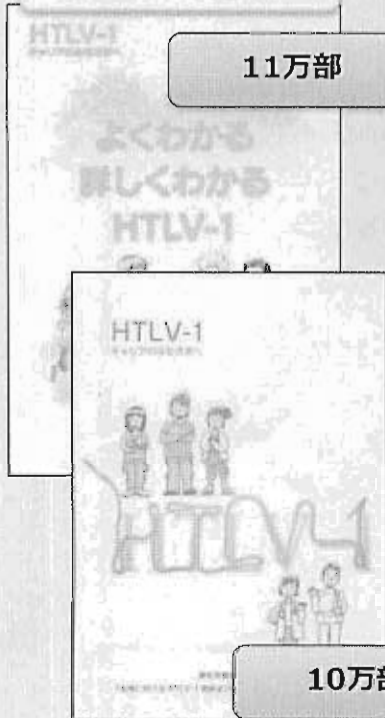
厚生労働省のHTLV-1サイトに電子版として掲載されている

パンフレットの制作・配布

全国の都道府県関連及び医療機関、合計約1650施設に発送

キャリア向け

11万部



10万部

患者・家族向け

3万5千部



1万5千部

医療従事者向け



約8千部

HTLV-1情報サイトのご案内 (23年4月開設)

(URL: <http://www.htlv1joho.org/>)



厚生労働省HTLV-1サイトのご案内

(URL: <http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/>)

HTLV-1 (ヒトT細胞白血病ウイルス) に関する情報

聖マリアンナ大学病院でのキャリア・HAM専門外来の状況

これまでに、HAM 95例、キャリア126例受診

- HTLV-1キャリアといわれたけど、詳しく説明を聞きたい
- 抗体検査で「判定保留」といわれたので、PCR検査をして欲しい
- キャリアとしての健康状態をチェックして欲しい
- HAMやATLの可能性がないか、詳しい検査をして欲しい
- 最新の検査や治療を受けたい

《実施している特殊検査》

ウイルス量定量、血清中の可溶性IL-2受容体
HAM：髄液中のネオプテリン、IP-10

《キャリアの声》

キャリアと白血病の区別がついて安心した
判定保留で母乳中止を説明されたがPCR検査で陰性で安心した
これまで何年も一人で悩みをかかえてきたが、やっと少し安心できた

◎ 毎週木曜日午前中 内科外来にて

NPO法人「はむるの会」における患者や家族同士の交流のご紹介
—ピア・カウンセリング効果をもたらす—



今後の課題や取り組みについて



HTLV-1母子感染対策事業の各都道府県における取組み (第1回HTLV-1対策推進協議会において)

● HTLV-1母子感染対策協議会の設置

・協議会での検討事項

抗体検査の実施状況の把握、キャリア妊婦への支援体制、相談窓口・研修、等

● HTLV-1母子感染対策関係者研修事業

・主な研修内容

HTLV-1抗体検査についての基礎知識、母子感染に係る保健指導等に関する研修、
母子感染予防に関する研修、等

● HTLV-1母子感染普及啓発事業

・リーフレット・ポスターの作成、HPへの掲載、広報誌への掲載、
妊婦届出時にHTLV-1に関する説明の実施、等



研修は、繰り返し継続的に実施する必要あり

相談窓口の公表:厚労省のHTLV-1サイト (第1回HTLV-1対策推進協議会において)

●相談支援体制の整備のために各都道府県の一般、ATL、HAM、
母子感染向け相談窓口をとりまとめ公開した(平成23年4月28日)

●主な相談窓口

- ・保健所(一般、母子感染)
- ・市町村保健センター(母子感染)
- ・各都道府県の難病支援センター(HAM)
- ・がん相談支援センター(ATL)、医療機関※

※ATLに関する医療相談について、がん診療連携拠点病院の相談支援センターの
業務に追加する旨通知(平成23年3月29日)

相談窓口を列挙しているのみであり、
最終的にHTLV-1の専門家にいきつく仕組みづくり、
相談担当者の研修をどのようにしていくか、
医療連携、拠点病院のあり方、等が課題

平成23～25年度 厚労省研究班(内丸班)について

●全国で均一したレベルの相談対応の実施を目指して(医療従事者を対象)

- ①相談に対応する医療従事者への教育ツールの検討及び開発
 - a) 各地域での教育セミナーの開催
 - b) 医療従事者教育用eラーニング教材の制作
 - c) 平成22年度に制作したHTLV-1情報サービスウェブサイトの内容、機能の充実
- ②各対象者への相談体制の構築
 - a) 妊婦健診時診断されたHTLV-1キャリア
 - b) 妊婦以外のHTLV-1キャリア
 - c) HTLV-1関連疾患患者及びその家族
- ③キャリア、患者への情報提供を目的とした情報ツールの改定と新規作成

●国民に対し、HTLV-1や関連疾患に関する正しい知識の普及啓発

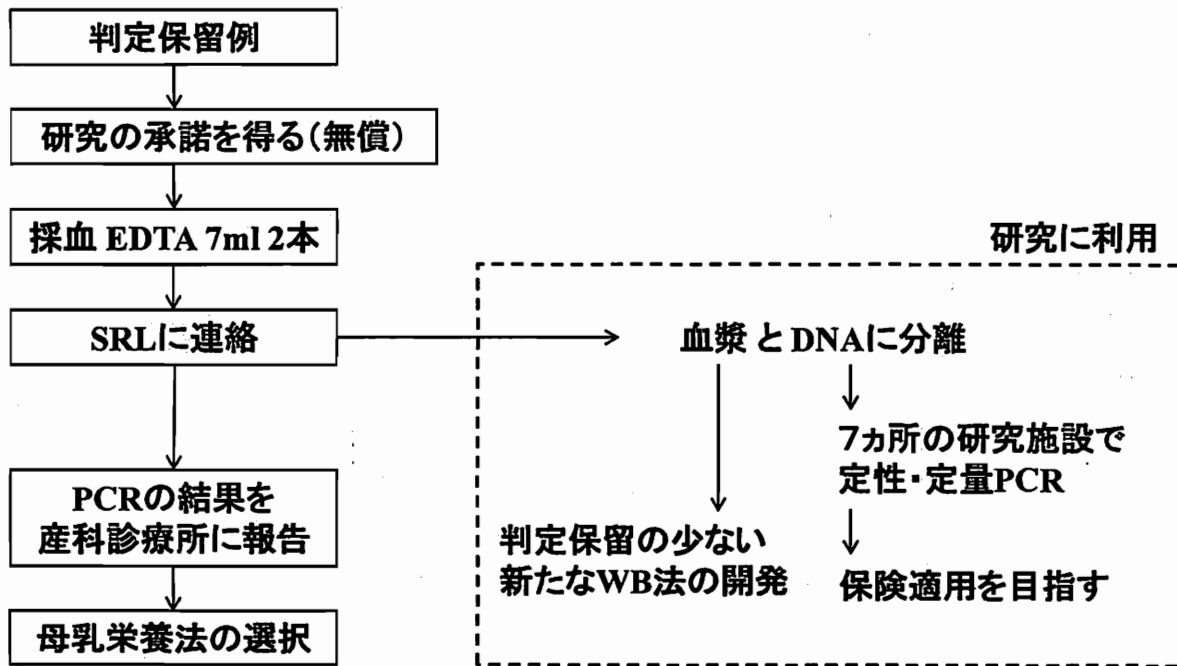
- ①HTLV-1情報サービスウェブサイト内容の充実
- ②HTLV-1に関する情報提供、及び一般市民への啓発を目的としたシンポジウム開催

平成23～25年度 厚労省研究班(板橋班)について

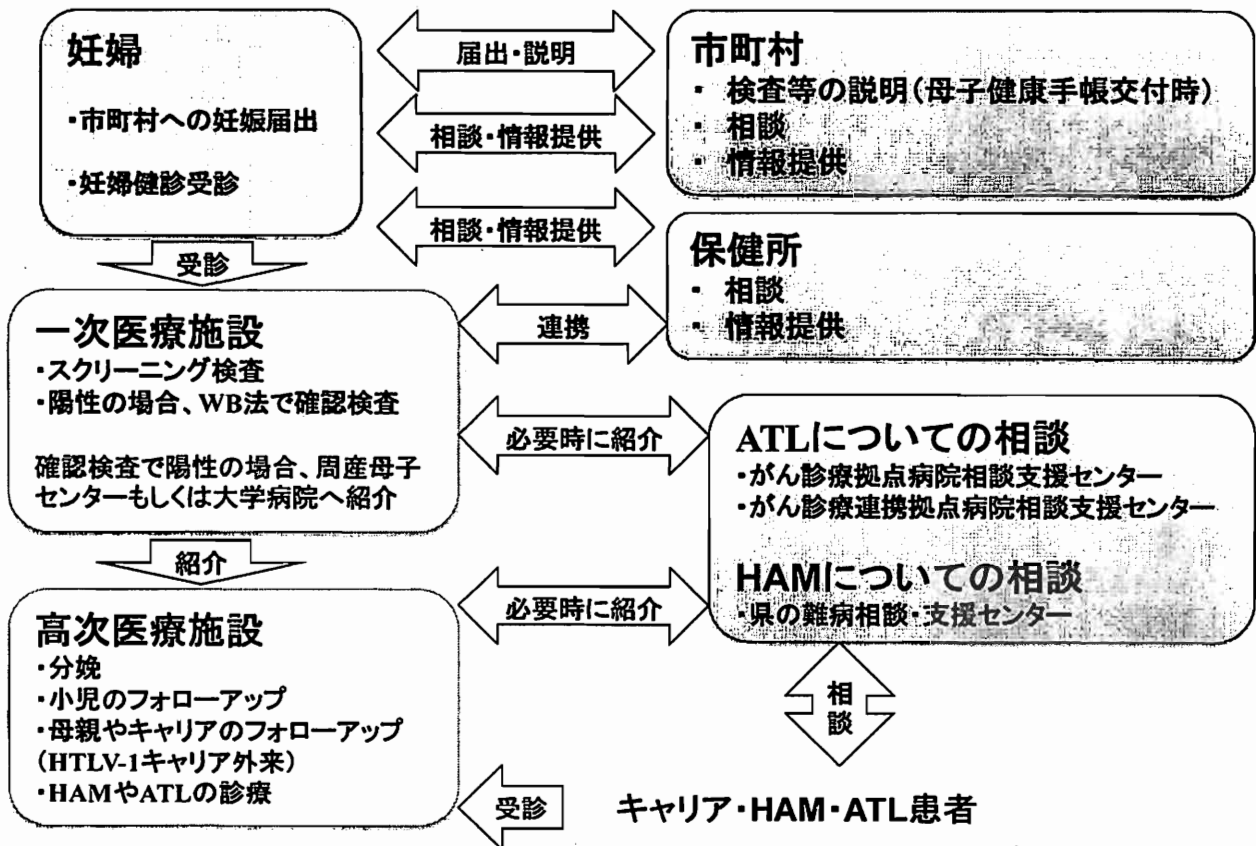
約3000人のHTLV-1キャリア妊婦をエントリーして

- 満3ヶ月までの短期母乳、凍結母乳が母子感染を予防することを再検証
- 判定保留者にPCR検査を実施し真の陽性率を知ること、
またそのウイルス量についての情報を得る
- 人工乳、短期母乳、凍結母乳で育った子供の肉体的発育、精神運動学的発達ならびに母子関係を調査し、これらの栄養法にデメリットがないかについて検証する
- HTLV-1をはじめとする種々の母子感染のカウンセリング講習会を開催

厚労省研究班「板橋班」と「浜口班」が共同で 判定保留例に対するの研究体制を構築した



今後の望まれる医療・相談体制(案)

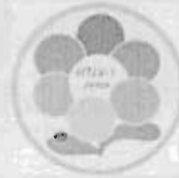


アトムの会

HAM 患者会 (アトムの会)



患者同士の交流を通じて難病を受容
治療薬を早く開発して欲しい!



NPO 法人の設立



次の世代にこの苦しみを伝えしないで
・・・HTLV-1 の撲滅を!

“患者さんの願いがかなう社会の実現”

HTLV-1は皆で力を合わせて取り組めば撲滅することのできるウイルス

