

第16回 HTLV-1 対策推進協議会

令和8年3月13日(金)

16:00～18:00

航空会館ビジネスフォーラム(B1F)

議事次第

1 開会

2 議題

- (1) HTLV-1 総合対策の概略と現状の報告
- (2) HTLV-1 に関する普及啓発事業について
- (3) HTLV-1 感染実態と対策について
- (4) 患者会の活動報告
- (5) 今後の HTLV-1 の水平感染の普及啓発の在り方について
- (6) その他

3 閉会

配布資料

- 資料1-1 HTLV-1 総合対策の概略と現状について(厚生労働省)
- 資料1-2 HTLV-1 母子感染予防対策等について(こども家庭庁)
- 資料2 HTLV-1 に関する普及啓発事業について
- 資料3-1 HTLV-1 感染と予防対策の現状
- 資料3-2 HTLV-1 母子感染対策に関するこれまでの取組みと今後の展望
- 資料3-3 HTLV-1 感染実態と啓発・対策について
- 資料4-1 患者会の活動報告 アトムの会
- 資料4-2 患者会の活動報告 スマイルリボン
- 資料5-1 HTLV-1 における正しい知識の発信(厚生労働省)
- 資料5-2 今後の HTLV-1 の水平感染の普及啓発の在り方について
- 参考資料1 HTLV-1 対策推進協議会開催要綱

HTLV-1 対策推進協議会 構成員名簿

構成員	所属
石渡 勇	公益社団法人日本産婦人科医会会長
岩本 愛吉	国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 理事長特任補佐/研究開発戦略推進部 参事役
片山 修一	全国HAM患者友の会「アトムの会」会長
鴨川 司	長崎県福祉保健部こども政策局こども家庭課長
齋藤 滋	富山大学 学長
菅付 加代子	特定非営利法人スマイルリボン代表理事 理事長
塚崎 邦弘	国民健康保険 平戸市民病院 血液内科医師 埼玉医科大学 国際医療センター 造血器腫瘍科 客員教授
濱口 欣也	公益社団法人 日本医師会 常任理事
藤田 利枝	久留米市保健所 所長
俣野 哲朗	国立健康危機管理研究機構 理事
森内 浩幸	長崎大学高度感染症研究センター長
安河内 眞美	古美術商「ギャラリーやすこうち」店主
山野 嘉久	聖マリアンナ医科大学 脳神経内科 主任教授 難病治療研究センター 病因・病態解析部門 部門長
○ 渡邊 俊樹	聖マリアンナ医科大学血液・腫瘍内科特任教授 東京大学名誉教授 東京大学医科学研究所附属病院特別診療医

○: 座長

参考人	所属
内丸 薫	東京大学 名誉教授、昭和医科大学 客員教授
相良 康子	日本赤十字社九州ブロック血液センター品質部シニアスタッフ

(五十音順・敬称略)

HTLV-1総合対策の概略と現状について

令和8年3月13日（金） 第16回HTLV-1対策推進協議会

厚生労働省健康・生活衛生局感染症対策部
感染症対策課

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

HTLV-1 対策の経緯

平成14年	<ul style="list-style-type: none">第1回HTLV/ATL研究発表会開催。HTLV-1感染者疫学調査（JSPFAD）開始。
平成15年6月	<ul style="list-style-type: none">HAMの患者会「アトムの会」鹿児島で結成。
平成17年12月	<ul style="list-style-type: none">NPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」設立。
平成20年5月	<ul style="list-style-type: none">HTLVの研究者や関連疾患の臨床医によって「HTLV-1研究会」が発足
平成21年7月	<ul style="list-style-type: none">研究者・患者団体の有志により「HTLV-1感染総合対策等に関する有識者会議」が設置され、「厚生労働省が対策を総合的に推進する枠組みを確保し、継続的協議の場を設けるべき」と提言。
平成22年9月	<ul style="list-style-type: none">菅首相(当時)が「HTLV-1特命チーム」を立ち上げ。
平成22年12月	<ul style="list-style-type: none">HTLV-1特命チーム第4回会合で「HTLV-1総合対策」がとりまとめられる。5つの重点分野として、1)感染予防対策、2)相談支援、3)医療体制の整備、4)普及啓発、情報提供、5)研究開発の推進、から構成。
平成23年7月	<ul style="list-style-type: none">第1回「HTLV-1対策推進協議会」開催。総合対策の推進体制を着実なものとするため、厚生労働省の関係各課の連携、地方自治体や関係機関の協力の下、各種対策取組みを進めている。
平成24年4月	<ul style="list-style-type: none">患者団体が統合され、NPO法人「スマイルリボン」を設立。
平成25年11月	<ul style="list-style-type: none">HTLV-1研究会を母体として「日本HTLV-1学会」設立。
令和3年3月	<ul style="list-style-type: none">日本HTLV-1学会、患者団体からの、HTLV-1の5類感染症指定への要望に基づき、第1回「HTLV-1感染症の感染症法上の取り扱いを検討する小委員会」開催。
令和4年3月	<ul style="list-style-type: none">第2回「HTLV-1感染症の感染症法上の取り扱いを検討する小委員会」開催。
令和4年6月	<ul style="list-style-type: none">第62回「厚生科学審議会感染症部会」で感染症法上の取り扱いについて議論。
令和5年4月	<ul style="list-style-type: none">「HTLV-1普及啓発事業実施要綱」を定め、普及啓発等の事業を開始。
令和6年1月	<ul style="list-style-type: none">第15回「HTLV-1対策推進協議会」を開催。HTLV-1総合対策における進捗情報共有及び厚生科学審議会感染症部会」での議論に基づき5類感染症指定に関するについて議論。

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、研究開発を推進

重点施策 1 感染予防対策（保健所におけるHTLV-1抗体検査の導入）

特定感染症検査等事業において以下のとおり、**HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）に関する検査及び相談事業**を実施している。HTLV-1厚生労働省健康局長通知「特定感染症検査等事業について」（健発0327012号）平成23年3月29日発出において、実施要綱が改正され、HTLV-1に関する検査及び相談事業が明記された。

特定感染症検査等事業

1 事業の目的

感染症法に基づく「性感染症に関する特定感染症予防指針」に定められる性感染症及び**HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）に関する検査及び相談事業**、感染症法に基づく「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」に定められるHIV抗体検査及びエイズに関する相談事業、ウイルス性肝炎患者等の重症化予防促進事業、風しん抗体検査事業、麻しん抗体検査事業並びにエムポックス検査事業を促進することにより、これらの感染症の発生の予防・まん延防止及び治療対策の推進を図ることを目的とする。

2 事業の概要

保健所等で行う性感染症（性器クラミジア感染症、性器ヘルペスウイルス感染症、尖圭コンジローマ、梅毒及び淋菌感染症の5疾患）及び**HTLV-1に関する検査事業及び相談事業**、HIV抗体検査及びエイズに関する相談事業、ウイルス性肝炎患者等の重症化予防促進事業、風しん抗体検査事業、麻しん抗体検査事業並びにエムポックス検査事業に対して補助をするもの。

3 事業の実施主体等

【実施主体】 都道府県、政令市及び特別区

【補助率】 1/2

【R7 予算額】 1,213,328千円※

※ 特定感染症検査・相談関係事業の内数

重点施策 1 感染予防対策（検査・相談実績）

平成23年度から、特定感染症検査等事業において、HTLV-1に関する検査及び相談事業を国庫補助の対象項目として追加した。対象項目：性感染症、HTLV-1、HIV、肝炎ウイルス等。令和7年度の調査対象となった自治体数は157¹⁾で回収率は100%であった。

件数	ホームページによるHTLV-1 相談・検査体制の有無 ²⁾	検査件数	相談件数 (延べ)	一般相談 (内数)	HAM相談 (内数)	ATL相談 (内数)	母子感染相談 (内数)	母子感染を除く感染相談 (内数) ²⁾
平成24年度	-	153	506	-	52	89	-	-
平成25年度	-	202	514	-	65	91	-	-
平成26年度	-	170	443	-	38	103	-	-
平成27年度	-	279	463	-	108	95	-	-
平成28年度	-	118	314	-	47	34	-	-
平成29年度	-	174	310	-	39	39	-	-
平成30年度	-	206	384	-	15	52	-	-
令和元年度 ³⁾	-	-	-	-	-	-	-	-
令和2年度 ³⁾	-	-	-	-	-	-	-	-
令和3年度	-	123	568	295	52	100	145	-
令和4年度	-	87	432	331	30	6	78	-
令和5年度	-	230	483	325	58	24	162	-
令和6年度	40	307	624	388	28	42	173	133

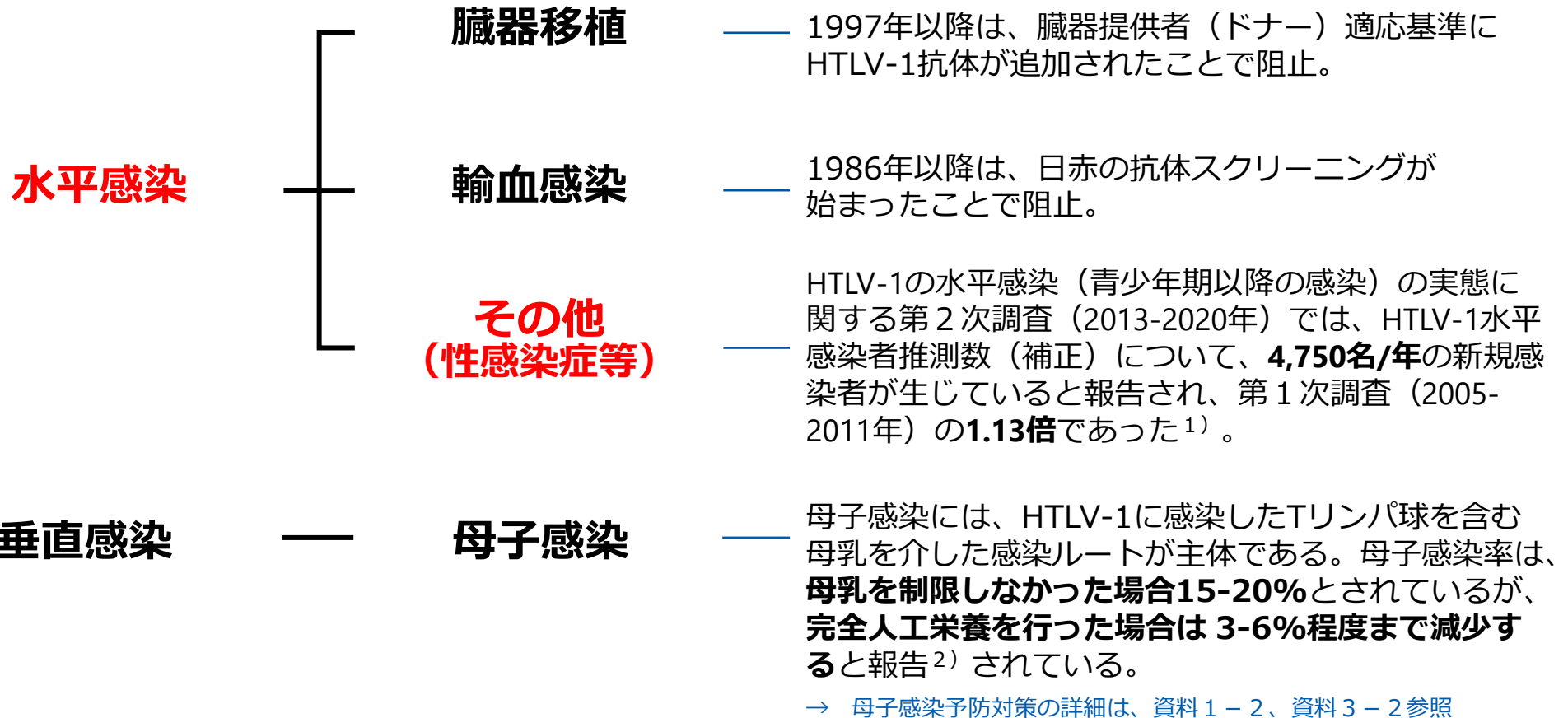
1) 中核市の追加等があり、各年度において対象自治体数は異なる

2) 令和7年度調査（令和6年度実績）より新たに追加した調査項目

3) 新型コロナウイルス感染症の流行等のため調査未実施

重点施策 1 感染予防対策

HTLV-1 の母子感染については、これまでの様々な取組みにより感染者数は減少した。一方でHTLV-1の垂直感染に加えて水平感染による伝播が生じている可能性があるため、**今後は水平感染対策も重要な課題**となっている。



1) 第15回HTLV-1対策推進協議会 資料2 HTLV-1感染実態について

2) 厚生労働科学研究班による HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル（第2版）

重点施策 2 相談支援（カウンセリング）

厚生労働省ホームページでは、相談支援体制の整備のために各都道府県のHTLV-1（ATL、HAM、母子感染を含む）の相談窓口を公開し、検索ができるようにしている。さらに、同ホームページにおいて、HTLV-1情報ポータルサイト ほっとらいぶ（厚生労働省委託事業でHTLV-1研究班合同委員会が運営する外部サイト）の情報もご案内している。

このように、HTLV-1普及啓発事業実施要綱（令和5年4月に策定）に基づき、キャリア、医療従事者、キャリアのご家族やパートナー等が、気軽に相談できる体制を整備している。

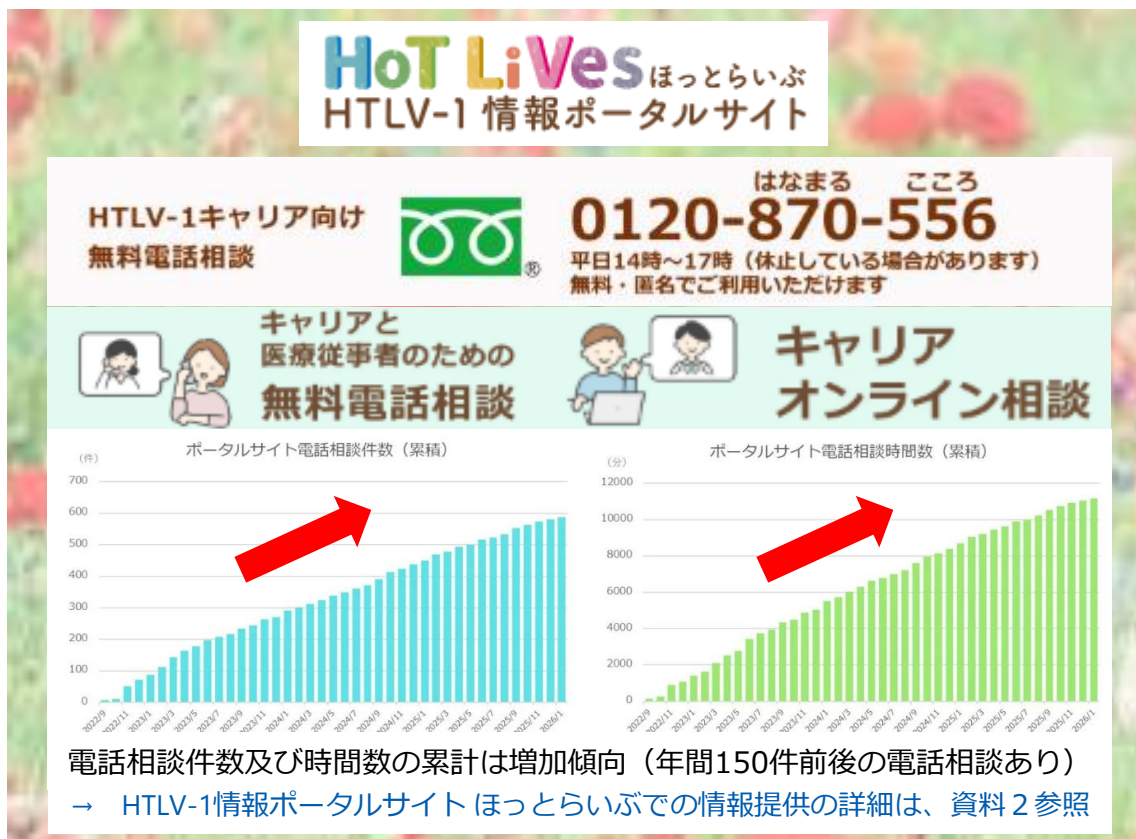


HTLV-1相談・医療機関検索

北海道
青森県 岩手県 宮城県 秋田県 山形県 福島県
茨城県 栃木県 群馬県 埼玉県 千葉県 東京都 神奈川県
新潟県 富山県 石川県 福井県 山梨県 長野県
岐阜県 静岡県 愛知県 三重県
滋賀県 京都府 大阪府 兵庫県 奈良県 和歌山県
鳥取県 島根県 岡山県 広島県 山口県
徳島県 香川県 愛媛県 高知県
福岡県 佐賀県 長崎県 熊本県 大分県
宮崎県 鹿児島県 沖縄県

相談窓口

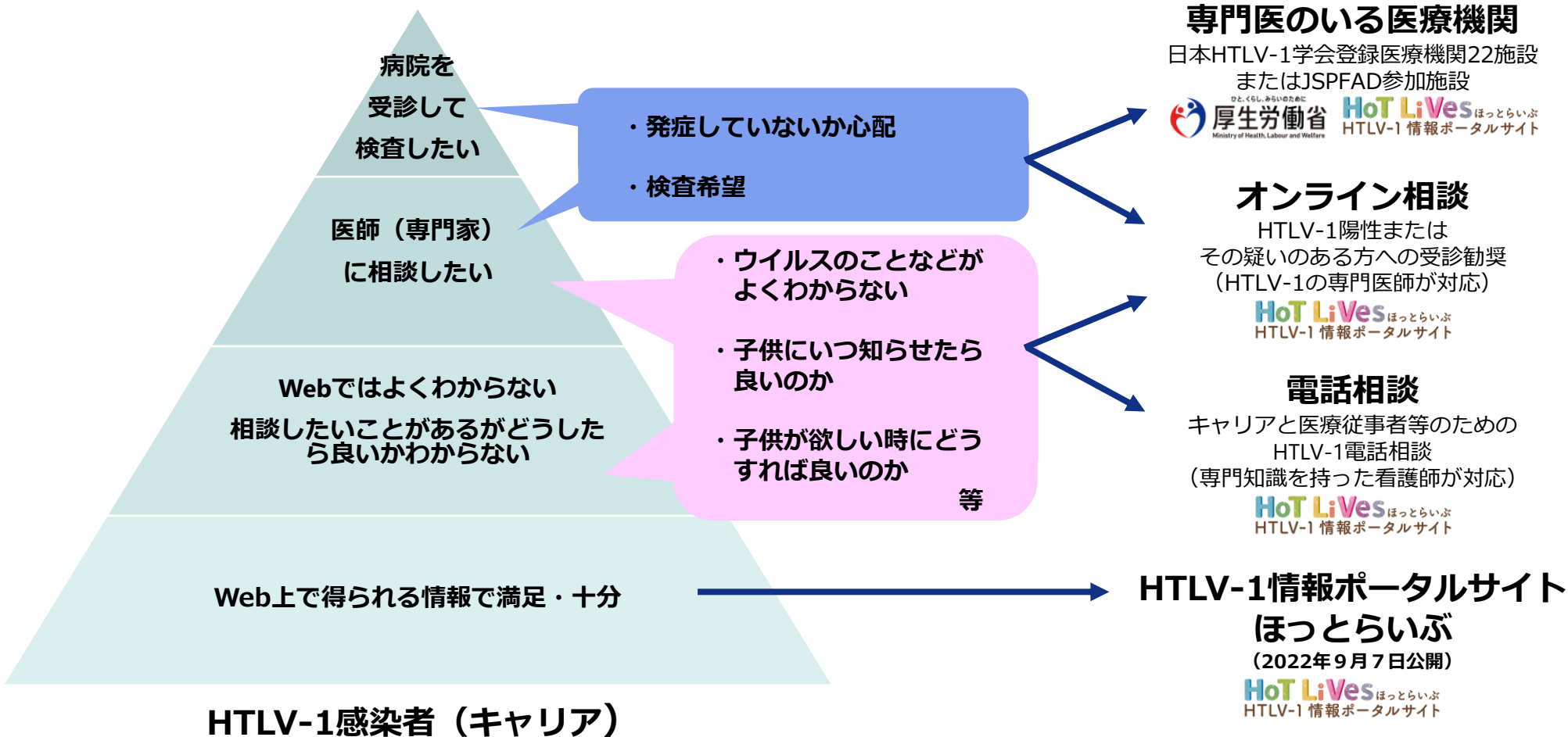
HTLV-1情報ポータルサイト HoT LiVesをご案内
<https://htlv1.jp/>



重点施策 2 相談支援（カウンセリング）

電話相談やオンライン相談を利用し、必要に応じて専門医のいる医療機関へつながるよう、適切な支援が行き届く仕組みになっている。

HTLV-1キャリアの相談・診療ニーズと対応



重点施策 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のために、相談従事者への研修の実施や手引き等の作成・配布を行っている。これらの一部は、患者団体等の協力も得ながら実施している（資料1-2参照）。

HTLV-1情報ポータルサイト ほっとらいぶでは、HTLV-1を学びたい医療従事者や行政担当者向けに、e-learningとして、HTLV-1とその関連疾患の動画を提供しており、時間や場所を問わず、最新の詳細な知識を習得できる（資料2参照）。

相談担当者向けマニュアル

「HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル（第2版）」の作成

- HTLV-1による母子感染を予防するための診療上の留意点などを医師に対し周知する手引きを作成した。
- 平成21年度厚生労働科学特別研究「HTLV-1の母子感染予防に関する研究」（研究代表者：齋藤 滋、富山大学大学院）の報告書を元にして元々作成された「HTLV-1母子感染予防対策医師向け手引き」をアップデートしたものであり、2022年11月に作成。
- 妊婦に対するHTLV-1スクリーニングの進め方、HTLV-1キャリア妊婦のカounselingの進め方とポイント、業務上の感染について等が掲載されている。

研修の実施

- HAM患者に対する相談・支援のための研修、ATL患者に対する相談・支援のための研修を実施している。
- 母子保健指導者養成研修においてHTLV1についての講習も実施している。

e-learning

HTLV-1やHTLV-1関連疾患に関する以下のようなトピックについて、無料で動画をみて学ぶことができる。

- ウイルスと感染（HTLV-1とは、HTLV-1の感染経路、HTLV-1感染診断のアルゴリズム、HTLV-1感染対策の現状と国際的な動向）
- ATL（ATLとは、ATLの新たな治療法開発）
- HAM（HAMの病態形成機序、HAMのリハビリ）
- ぶどう膜炎（HTLV-1ぶどう膜炎/HTLV-1関連ぶどう膜炎とは）

重点施策3 医療体制の整備（ATL治療に係る医療連携体制等の整備）

第4期がん対策推進基本計画にHTLV-1総合対策等について記載しているほか、がん診療連携拠点病院等の整備指針及び関連事務連絡において、がん相談支援センターが情報提供する項目の1つとしてHTLV-1関連疾患であるATLを示している。

第4期がん対策推進基本計画（令和5年3月 閣議決定） 抜粋

1. がん予防（1）がんの1次予防 ②感染症対策 （現状・課題）

HTLV-1について、国は、平成22（2010）年に取りまとめられた「HTLV-1総合対策」に基づき対策を進めている。また、国立研究開発法人日本医療研究開発機構（Japan Agency for Medical Research and Development。以下「AMED」という。）において、HTLV-1の実態把握と感染メカニズム解析やHTLV-1の検査法の改善等に関する研究を行っている。

（取り組むべき施策）

国は、感染予防対策を含めたHTLV-1総合対策等を引き続き推進する。

がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針（令和4年8月 健康局長通知別添） 抜粋

II 地域がん診療連携拠点病院の指定要件について

5. 相談支援及び情報の収集提供

（1）がん相談支援センター

相談支援を行う機能を有する部門（以下「がん相談支援センター」という。（略））を設置し、①から⑧の体制を確保した上で、がん患者や家族等が持つ医療や療養等の課題に関して、病院を挙げて全人的な相談支援を行うこと。

①～⑧（略）

がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針に関するQ&Aについて（令和4年9月 事務連絡）

IIの5の（1）のがん相談支援センターの業務内容は具体的にはなにか。

（答）-抜粋-

② がんの治療に関する一般的な情報の提供

ア がんの病態や標準的治療法 イ 自施設で対応可能ながん種や治療法等の診療機能及び、連携する医療機関

ウ アスベストによる肺がん及び中皮腫 エ HTLV-1関連疾患であるATL オ セカンドオピニオンの提示が可能な医師や医療機関の紹介

カ 高齢者のがん治療 キ 患者の治療や意思決定

重点施策3 医療体制の整備（指定難病のHAM等に係る医療連携体制等の整備）

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針や難病の医療提供体制の構築に係る手引きの中で、HAM等の難病に関する医療提供体制整備を示している。

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（平成27年厚生労働省告示第375号）抜粋

第三 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

（1）基本的な考え方について

難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する。その際、難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化するよう努める。

第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

（1）基本的な考え方について

難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及ぶこと等により、難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

難病の医療提供体制の構築に係る手引き（平成29年4月14日難病対策課長通知別紙）抜粋

第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方（モデルケース）

（略）難病の医療提供体制に求められる医療機能と当該機能に対応する医療機関のモデルケースを以下1から5までに示す。

これら個々の医療機能を満たす機関と難病の患者の療養生活を支援する機関が相互に連携し、必要な難病医療及び各種支援が円滑に提供されるよう、難病の患者への支援策等の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努めることが求められている。また、その内容を、患者やその家族、その他の関係者等に分かりやすく周知する必要がある。

- 1 より早期に正しい診断をする機能（都道府県難病診療連携拠点病院）
原則、都道府県に一か所、指定する。
- 2 専門領域の診断と治療を提供する機能（難病診療分野別拠点病院）
- 3 身近な医療機関で医療の提供と支援する機能（難病医療協力病院）
- 4 身近な医療機関で医療を提供する機能（一般病院、診療所）
- 5 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に係る機能（移行期医療に係る医療機関）

重点施策3 医療体制の整備（診療ガイドライン作成）

厚生労働科学研究や新興・再興感染症に対する革新的医薬品等開発推進研究事業（AMED）においても、疾患の早期発見と適切な治療を受けられる体制を整えるためガイドラインを作成している。

新興・再興感染症及び予防接種政策推進研究事業、AMED

- HTLV-1キャリア診療ガイドライン2024
- HTLV-1の基礎知識Q&AHTLV-1キャリア診療ガイドライン2024別冊「HTLV-1総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究（研究代表者：渡邊俊樹 聖マリアンナ医科大学 医学部）
- HTLV-1感染の診断指針第3版（2024年3月）「HTLV-1水平感染の動向と検査法・検査体制の整備」（研究代表者：三浦清徳 長崎大学 医学部）



難治性疾患政策研究

- HTLV-1陽性関節リウマチ患者診療の手引（Q&A）第3版（2025年3月作成）「HAMならびに類縁疾患の患者レジストリによる診療連携体制および相談機能の強化と診療ガイドラインの改訂」（研究代表者：山野嘉久 聖マリアンナ医科大学 医学部）
- HTLV-1関連脊髄症（HAM）診療ガイドライン2025「HAMおよびHTLV-1陽性難病患者のレジストリを活用した診療体制の強化による医療水準ならびに患者QOLの向上」（研究代表者：山野嘉久 聖マリアンナ医科大学 医学部）



重点施策3 医療体制の整備（検査法の改善等）

各研究班において、HTLV-1感染症の診断精度の向上及び検査体制の拡充を目的として、従来の抗体検査の改良及び簡便な検体を用いた検査の実用化を検討した。また、HTLV-1核酸検査（定性法、定量法）の感度及び精度の確認を実施し、妊婦健診等の核酸検査の感度を上げることで、確認検査の判定保留例の診断を可能とし、検査フローの最適化を行った。

検査法の課題

- HTLV-1感染の診断は主として抗体検査に依存しているが、感染初期には抗体検出が困難な場合がある。
- 検査普及のためには、血清分離を必要としない簡便な検査への需要が高い。
- ウエスタンブロット法による確認試験において判定保留となる例が存在する。

検査法の改善

- **ラインブロット（LIA）法の改善**
抗HTLV-1抗体の検出感度を向上させるためLIA法の改良を行い、従来法と比較して診断精度の向上させた。
→ IgGに加えて、IgMも同時に検出できるようになり、感染早期の診断が可能となった。
- **HTLV-1 イムノクロマト法（POCT）の改善**
全血検体及び乾燥血液スポット（DBS）を用いた検査への応用を検討した。
→ 臨床現場で広く利用可能な迅速診断キット開発のため、全血（濾紙血）を用いた新規迅速検査法を開発した。
- **抗体検査・核酸検査のフローの評価・最適化**
確認検査ではLIA法とPCR法を併用することで診断精度を向上させた。
→ 判定保留例の大幅な減少が可能となった



HTLV-1感染症の診断精度の向上および検査体制の拡充が期待される

重点施策 4 普及啓発・情報提供（研究班等における情報提供）

HTLV-1情報ポータルサイト ほっとらいぶは、HTLV-1キャリアやその関係者等が必要とする信頼性の高い情報を、いち早く、わかりやすく届けるために、HTLV-1関連の研究者と臨床家が執筆・監修している総合的な情報サイトである。

幅広い対象者にむけて、HTLV-1のみならずHTLV-1関連疾患についても情報提供を行っている。さらに、患者（HTLV-1キャリアを含む）や医療従事者向けの研究参加・登録システムとしての機能も有している。



- ▶ 運営： HTLV-1感染者コホート共同研究班
- ▶ 目的： HTLV-1キャリアの血液検査結果を解析し、重篤な疾患の前兆をつかみ将来的な治療や発症予防への活用
- ▶ 内容： HTLV-1感染者コホート共同研究に関する情報提供、研究発表会・イベント・講演会・動画・ガイドライン等に関する情報



- ▶ 運営： HAM患者レジストリ「HAMねっと」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究
- ▶ 目的： より多くのHAM患者の臨床情報や生体試料を収集し、HAMの病態解明や治療法の開発への活用
- ▶ 内容： HAMに関する最新情報、診断・疾患活動性評価・治療効果判定の検査受託、医療従事者向けの相談対応、共同研究等

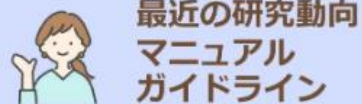


- ▶ 運営： アグレッシブ成人T細胞白血病リンパ腫を対象とした全国一元化レジストリ・バイオペジトリ研究
- ▶ 目的： 予後不良な希少がんであるアグレッシブATLを対象とした全国規模の患者登録システム及び試料収集・保管システムの構築
- ▶ 内容： レジストリ研究に関する情報提供を実施（AMED 革新的がん医療実用化研究事業において支援あり）



HTLV-1について
基礎知識 Q&A

基礎知識を知りたい



最近の研究動向
マニュアル
ガイドライン

各疾患の最新情報



医療従事者向け
e-learning

基礎知識を知りたい



研究参加
登録システム

各疾患の最新情報

一般国民、医療関係者、患者及びキャリア、そのご家族やパートナー等が、相談支援や情報提供を受けられるように、厚生労働省ホームページから、様々な関連情報へアクセスできる仕組みを整備している。

厚生労働科学科学研究事業及び国立研究開発法人日本医療研究開発機構事業（AMED）の研究班、学会等が連携して運営している。

重点施策5 研究開発の推進（令和7年度HTLV-1関連疾患研究領域研究課題）

HTLV-1関連疾患に対して戦略的に研究を行い、総合的な対策に寄与するため、疫学的な実態把握、病態解明、発症の予防、新規医薬品の開発、診断・治療法の開発・確立等にわたるHTLV-1関連疾患研究領域を設置。毎年「HTLV-1関連疾患研究領域研究班合同発表会」を公開で開催（オンライン併用）し、厚生労働省・こども家庭庁・AMEDの支援課題について広く情報共有を実施し、連携を強化している。

所管	事業	研究開発課題名	研究代表者
AMED	新興・再興感染症に対する革新的医薬品等開発推進研究事業	HTLV-1潜伏感染制御・根治に向けたiPS細胞由来抗CADM1-CAR-T細胞開発に関する研究	立川 愛
		HTLV-1水平感染の動向と検査法・検査体制の整備	三浦 清徳
		ゲノム情報を基盤としたHTLV-1感染症の病態形成機序の解明及び発症リスク予知アルゴリズム開発に関する総合的研究	山岸 誠
		経胎盤感染予防に資する次世代抗HTLV-1抗体医薬製剤開発研究	水上 拓郎
		ウイルス因子と宿主トランスクリプトームの融合による超高精度HTLV-1関連疾患発症予測法および革新的発症予防法の開発	山野 嘉久
	新興・再興感染症研究基盤創生事業（多分野融合研究領域）	HTLV-1 感染症のエピゲノムコードの解読と戦略的創薬を目指した基礎・臨床融合データサイエンス	山岸 誠
		多分野融合研究によるHTLV-1感染症のウイルス感染病態全容解明	佐藤 賢文
	再生・細胞医療・遺伝子治療実現加速化プログラム	iPS細胞由来抗CADM1-CAR-T細胞によるATL治療法開発に関する研究	俣野 哲朗
		ATL細胞への革新的送達技術の確立と治療応用	安永 純一郎
		HTLV-1関連脊髄症（HAM）の治療開発を加速する患者特異的iPS細胞を用いた次世代神経病態モデルの開発	山野 嘉久
	難治性疾患実用化研究事業	HAM・HTLV-1陽性難治性疾患の患者レジストリを活用したエビデンス創出研究	山野 嘉久
		HTLV-1 関連脊髄症の自己免疫仮説の実証に基づく新規治療法開発	中島 誠
	革新的がん医療実用化研究事業	ATL新規治療標的の同定と、個別化医療への展開	下田 和哉
		アグレッシブ成人T細胞白血病リンパ腫を対象とした全国一元化レジストリ・バイオレポジトリ研究	福田 隆浩
	革新的がん医療実用化研究事業	T細胞性腫瘍に対するCART細胞療法の医師主導治験	渡邊 慶介
成人T細胞性白血病/リンパ腫に対するTax特異的T細胞受容体遺伝子導入免疫細胞療法の医師主導治験		神田 善伸	
医療分野国際科学技術共同研究開発推進事業 先端国際共同研究推進プログラム（ASPIRE）	グローバルなHTLV-1潜伏拡大の制御	俣野 哲朗	
開発途上国・新興国等における医療技術等実用化研究事業	血液を介する感染症の簡易診断キットの開発	荏原 充宏	
厚生労働省	厚生労働行政推進調査事業費 新興・再興感染症及び予防接種政策推進研究事業	HTLV-1総合対策進捗の現状把握と「普及・啓発・相談対応」の改善・強化のための課題把握とその解決策の検討	渡邊 俊樹
	厚生労働科学研究費 難治性疾患政策研究事業	HAMおよびHTLV-1陽性難病患者のレジストリを活用した診療体制の強化による医療水準ならびに患者QOLの向上	山野 嘉久
こども家庭庁	こども家庭科学研究事業 次世代育成基盤研究事業	HTLV-1キャリア妊産婦の支援体制の構築に関する研究	内丸 薫

重点施策5 研究開発の推進（実態把握、病態解明、治療開発等の研究）

各研究班の連携により、全国一元化レジストリ・バイオレポジトリが構築されており、HTLV-1、HAM、ATLの診療実態把握、病態解明、治療開発に生かされている。例えば、近年、ATLのリスク集団の特定や発症予測等が可能となっており、AMEDの研究班においても検討を進めている。

全国一元化レジストリ・バイオレポジトリの構築



HTLV-1、HAM、ATLの実態把握、病態解明、治療開発

例：キャリアからATL発症のリスク評価法の導入

➤ リスク集団の特定¹⁾

末梢血単核球の中のHTLV-1感染細胞の割合 > 4% → ATL発症高リスク群と考える（キャリアの25%が該当）

➤ ATL発症予測²⁾

ポリクローナルな感染細胞集団の中にモノクローナルに増殖したクローンが出現 → ATL発症高リスクと考える

➤ 感染細胞の形質変化の指標（HAS-Flow法）³⁾

CADM1発現 + CD7発現の低下を認める → ATL細胞と考える（可視化）

1) Iwanaga et al., Blood 2010

2) Karpe et al., Lancet Microb 2025

3) Saito et al., Haematologica. 2025

4) Kobayashi et al., Clin Cancer Res. 2014

HTLV-1 母子感染予防対策等について

こども家庭庁成育局
母子保健課

経緯

平成22年9月、総理官邸にHTLV-1特命チームが設置され、HTLV-1母子感染予防対策として、妊婦健康診査におけるHTLV-1抗体検査の実施、母子感染予防のための保健指導やカウンセリング体制づくりを行うことが決定。平成22年12月には、医療体制の整備や研究開発の推進を含めた総合対策がとりまとめられた。

1. 妊婦健診におけるHTLV-1抗体検査の実施

- ①平成22年10月6日付けで、通知を改正、発出
 - ・HTLV-1抗体検査を、妊婦健康診査の標準的な検査項目に追加
 - ・HTLV-1抗体検査を、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できるよう、補助単価（妊婦1人当たり）の上限額を改定
- ②平成22年11月1日付けで、自治体及び関係団体に対し、抗体検査の実施方法等について通知
- ③受診券方式の1,607市区町村全てにおいて、HTLV-1抗体検査を実施（令和6年4月現在）
（残りの134市区町村については、補助券方式（指定項目明示なし）等により実施）

2. HTLV-1母子感染対策事業の都道府県における実施状況（令和6年4月1日現在） ※国庫補助未活用自治体を含む

○HTLV-1母子感染対策協議会の設置

- ◆協議会を設置（既存事業で対応を含む）→ **36道府県**
- ◆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・連携体制 ○相談窓口・研修・普及啓発等

○HTLV-1母子感染関係者研修事業の状況

- ◆研修実施状況 ○医療従事者を対象に実施 → **34道府県** ○相談窓口従事者を対象に実施 → **36道府県**
- ◆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 ○母親への相談対応に関する研修 等

○HTLV-1母子感染普及啓発の状況

- ◆普及啓発を実施（既存事業で実施を含む）→ **38都道府県**
- ◆普及啓発方法 ○リーフレット・ポスターの作成 ○ホームページや広報誌に掲載
 - 母親学級のテキストに記載 ○妊娠届出時にHTLV-1検査に関する説明の実施 等

※平成22年度に保健指導・カウンセリングの体制づくりとして、マニュアル（医師向け、保健師等向け）の印刷・配布、妊婦向けリーフレットの作成・配布、HTLV-1対策全国研修会を国において実施

令和8年度予算案 性と健康の相談センター事業 6億円の内数（6億円の内数）【平成23年度創設】

事業の目的

- HTLV-1等の母子感染について、妊婦に対するHTLV-1抗体検査等の適切な実施、相談体制の充実、関係者の資質向上、普及啓発の実施等により、HTLV-1等母子感染を防ぐ体制の整備を図り、地域におけるHTLV-1等母子感染対策の推進を目的とする。

事業の概要

◆ 事業内容

- (1) HTLV-1等母子感染対策協議会の設置
HTLV-1等の母子感染対策の体制整備を図るため、関係行政機関、医療関係団体、有識者等をもって構成するHTLV-1等の母子感染対策協議会を設置。
- (2) HTLV-1等母子感染対策関係者研修
医療機関においてHTLV-1等の母子感染対策に携わる医師、助産師、看護師、市区町村の職員等に対し、HTLV-1等母子感染対策に必要な基本的・専門的知識等を習得させるための研修を実施
- (3) HTLV-1等母子感染普及啓発
リーフレットやポスター等を作成する等により、HTLV-1等母子感染について妊婦等へ普及啓発を実施。

◆ **実施自治体数** 31自治体（※ 令和6年度変更交付決定ベース）

実施主体等

◆ **実施主体** : 都道府県 ◆ **補助率** : 国1/2、都道府県1/2 ◆ **補助単価** : 月額 1,685,000円

（参考）都道府県における取組状況（令和5年4月1日現在）※国庫補助未活用自治体を含む

- (1) HTLV-1母子感染対策協議会の設置自治体：37都道府県
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・連携体制、相談窓口・研修・普及啓発 等
- (2) HTLV-1母子感染関係者研修実施自治体 : 医療従事者向け研修 34都道府県、相談窓口従事者向け研修 37都道府県
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
母親への相談対応に関する研修 等
- (3) HTLV-1母子感染普及啓発実施自治体：38都道府県
普及啓発方法：リーフレット・ポスターの作成、ホームページや広報誌に掲載、母親学級のテキストに記載、妊娠届出時にHTLV-1検査に関する説明の実施 等

プレコンセプションケア推進5か年計画（概要）

～性と健康に関する正しい知識の普及と相談支援の充実に向けて～

背景と経緯

- 「成育医療等基本方針(令和5年3月改定)」にプレコンセプションケアの推進についての方針が定められたほか、「経済財政運営と改革の基本方針2024」に「相談支援等を受けられるケア体制の構築等プレコンセプションケアについて5か年戦略を策定した上で着実に推進する」旨が盛り込まれた。
- 若い世代が自分の将来を展望する際に、性や健康・妊娠に関する正しい知識の取得方法や、相談する場所・手段について、必ずしも広く知られていない現状を踏まえ、「**プレコンセプションケアの提供のあり方に関する検討会 ～性と健康に関する正しい知識の普及に向けて～**（座長：五十嵐隆国立成育医療研究センター理事長）」において、プレコンセプションケアに係る課題と対応について整理を行い、「**プレコンセプションケア推進5か年計画**」を策定。

プレコンセプションケアの概念及び 現状・課題とそれに対応にあたっての基本的な考え方

1. プレコンセプションケアに関する概念の普及

- プレコンセプションケアは「**性別を問わず、適切な時期に、性や健康に関する正しい知識を持ち、妊娠・出産を含めたライフデザイン（将来設計）や将来の健康を考えて健康管理を行う**」概念であるが、言葉自体や概念についての**認知度は低い**。
- 思春期から成人期に至るまで、性別を問わず**全ての人が、発達段階や状況に応じてプレコンセプションケアという概念を知り、それに関する知識について、適切に身につけることは重要**。

2. プレコンセプションケアに関する相談支援体制の充実

- プレコンセプションケアに関する相談先として、自治体における「性と健康の相談センター」等があるが、広く知られていない現状がある。
- 若い世代の方が、**より相談しやすくなるような体制づくりが必要**。

3. 専門的な相談支援体制の強化

- 基礎疾患のある女性が、説明を受けないまま、妊娠する方がいる実情や、かかりつけ医等と産婦人科医の連携が不十分という指摘も。
- **産婦人科以外の医師もプレコンセプションケアに関して十分な知識を持つとともに、かかりつけ医等と産婦人科医の必要な連携に資する情報提供資料が必要である**。

取組推進にあたって

- プレコンセプションケアの推進にあたっては、**若い世代の意見を聴き**、当事者のニーズに沿った取組を実施し**施策の効果を定期的に評価**。
- 国は、国立成育医療研究センターと連携し技術的に支援、自治体は国の「5か年計画」を参考に「**地方版推進計画**」を策定する等計画的に推進。

今後5年間の集中的な取組

〈目標〉
認知度 80%
プレコンサポーター
5万人以上

対象者層



性や健康に関する正しい知識の普及と情報提供

- ★ SNS等を活用した積極的な情報発信。
- ★ プレコンセプションケアの普及に係る人材（プレコンサポーター）を育成するとともに、啓発資料の作成等、自治体・企業・教育機関等における**講演会等の開催支援**。

〈目標〉
相談窓口認知度
100%

相談支援の充実（一般相談）

- ★ 「性と健康の相談センター」等プレコンセプションケアに関する**一般的な相談ができる窓口の認知を推進**。
- ★ **身近な地域において医療機関等も含め、専門家による相談支援体制の整備を図る**。
- ★ 夜間休日対応の実施や、電話・オンライン相談、メールやSNSの活用等、**相談者の利便性に配慮**。

〈目標〉
専門相談医療機関数
200以上

相談支援の充実（専門相談）

- ★ 基礎疾患を有する方等が、医療機関等でプレコンセプションケアに関する相談ができるよう、**全国に相談窓口を展開**するとともに、専門外の医師の適切な対応にも資するよう、**医療者用相談対応マニュアルを作成し、周知**。

プレコンセプションケアの普及啓発のため、Webサイト「はじめよう プレコンセプションケア」を開設（令和7年9月）。若い世代を含め、あらゆる方々に、プレコンセプションケアに関する概念をわかりやすく伝えるため、順次、記事や漫画、Q&Aやショートドラマなどのコンテンツを充実させていく。

【性感染症関連コンテンツ】

性感染症とは？ 知ってほしい種類や検査・予防の必要性

公開日：2025年12月22日(月)
更新日：2026年1月21日(水)



「性感染症が増えていると聞くけれど、あまりよく知らない」「クラミジアや梅毒って名前ぐらしかわからない」——こうした疑問を抱える方は少なくありません。

性感染症とは、性的接触を介して感染する可能性がある感染症を指します。女性では、妊娠・出産時に母親から赤ちゃんへの感染がおこる危険性もあります。性器クラミジア感染症、性器ヘルペスウイルス感染症、尖圭コンジローマ、梅毒や淋菌感染症などさまざまな種類があります。

性的接触があれば誰でも感染する可能性があり、口や性器などの粘膜や皮膚から感染します。オーラルセックス（口性交）やアナルセックス（肛門性交）などでも感染します。感染して

〈プレコンDictionary〉



〈マンガでプレコン！〉

Webサイト: はじめよう プレコンセプションケア

HTLV-1 に関する普及啓発事業について

令和8年3月13日（金） 第16回 HTLV-1対策推進協議会

日本HTLV-1学会理事長 渡邊 俊樹

令和5年度当初予算案 8百万円（一）※（）内は前年度当初予算額

1 背景

- 推定感染者は約80万人と言われているが、認知度が低い。
- 感染者は九州を中心とした西日本に多く、東日本に少ないと言われているが人口流入により都市部での感染者が増えてきている。
- 感染しても95%は生涯無症状だが、5%が成人T細胞性白血病を発症し予後不良とされており、0.3%が脊髄症を発症し歩行困難となる。
- 認知度が低く、また発症者も少ないため、診断に至るまで医療機関を転々とする例がある。
- 母子感染が中心であったところ、水平感染者が増加傾向であると推計がでた。
- 令和元年10月には日本HTLV-1学会及び患者会からHTLV-1を感染症法上の五類感染症に位置づける旨の要望書が提出された。
- HTLV-1の関係者の間でも感染症法上に位置づけることについて、意見の相違があったため、HTLV-1感染症の感染症法上の取り扱いを検討する小委員会を開催して議論を行ったところであり、いただいた意見を踏まえて感染症部会で改めて議論する方針としている。
- 要望書提出の背景には、HTLV-1の認知度が不足しており、サポート体制も不十分であることが原因として指摘されている。

2 事業の目的

HTLV-1についてメディア等を活用した広報を実施し、感染予防を啓発するとともにHTLV-1に対する理解の促進を図る。

日本HTLV-1学会に委託し、

- ◆ 産婦人科医、血液内科医、整形外科医、脳神経外科医等、主にHTLV-1の診断を行う医師や保健所職員を対象とした講習会等の実施、相談対応が可能となる専門性の高い医師等の育成
- ◆ 一般に広く周知するための啓発資材の作成等を実施する。

厚生労働省委託事業 HTLV-1に関する普及啓発・相談体制の整備

(令和5年度～)

【事業の目的】

本事業は、一般社団法人日本HTLV-1学会（以下「日本HTLV-1学会」という）が行うHTLV-1に関する普及啓発により、HTLV-1の正しい理解の促進を図るとともに、診断、治療を行う医師や保健所職員等の専門性向上を図るための講習会の開催、HTLV-1キャリアのための相談体制の整備等を行うことによって、HTLV-1総合対策の推進に資する事業を行うことを目的とする

【事業の内容】

1. HTLV-1に関する普及啓発：国民がHTLV-1を正しく理解できるよう、インターネット、ポスター及びリーフレット等の媒体を用いて、HTLV-1の概要、検査・予防方法等の啓発を行う
2. HTLV-1に関する講習会の開催：HTLV-1の診断、治療、相談を行う医師や保健所職員等に対して、HTLV-1の専門性を向上させ、医療の均てん化を図るための講習会を開催する。なお、講習会は原則としてオンラインで開催する
3. HTLV-1に関する相談体制の整備：HTLV-1キャリア（HTLV-1関連疾患含む）のQOL向上に資するための相談体制を整備する



HTLV-1、キャリア感染、HAM、ATL、母子感染対策、輸血対策、地域医療の専門家等で構成されるHTLV-1に関する普及啓発事業運営委員会を立ち上げる

HTLV-1に関する普及啓発事業の取り組み（一覧）

- ① 「HTLV-1情報ポータルサイト ほっとらいぶ」 維持管理
- ② 研修会・講習会の遠隔配信
- ③ e-learningコンテンツの作成・配信
- ④ 各種医療従事者、関連学会・医師会などへの啓発活動
- ⑤ HTLV-1相談整備体制

① 「HTLV-1情報ポータルサイト ほっとらいぶ」 維持管理

情報提供＋相談対応の
プラットフォーム
(2022年9月7日公開)



幅広い対象者

医療関係者
患者・キャリア
一般国民

相談対応

キャリアと
医療従事者のための
無料電話相談

相談したい

キャリア
オンライン相談

相談したい

情報提供

HTLV-1について
基礎知識 Q&A

基礎知識を知りたい

医療従事者向け
e-learning

基礎知識を知りたい

最近の研究動向
マニュアル
ガイドライン

各疾患の最新情報

研究参加
登録システム

各疾患の最新情報

② 研修会・講習会の遠隔配信



HTLV-1情報ポータルサイト > 研修会動画



おすすめ動画

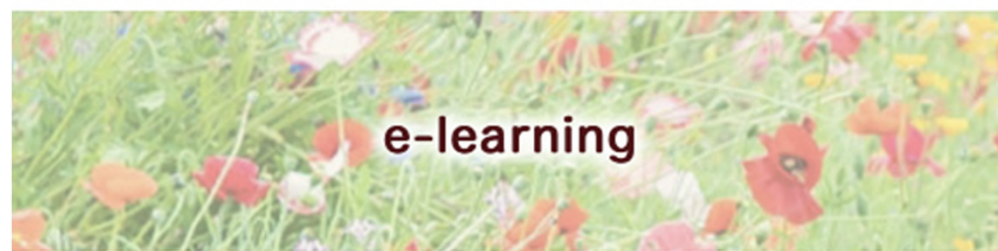
HTLV-1キャリア・ご家族向け

- 令和5年度HTLV-1対策医療従事者等研修会
- 2024年長崎県HTLV-1母子感染防止に関する講演会
- 2023年世界HTLVデー記念講演会
- 2022年世界HTLVデー記念講演会
- 2021年世界HTLVデー記念講演会
- 2020年世界HTLVデー記念講演会

医療関係者向け

- 2023年度日本HTLV-1学会普及啓発講演会
- 令和5年度HTLV-1対策医療従事者等研修会
- 2024年長崎県HTLV-1母子感染防止に関する講演会
- 2022年世界HTLVデー記念講演会

③ e-learningコンテンツの作成・配信



HTLV-1情報ポータルサイト > e-learning

e-learning

- 第一集：ウイルスと感染 >
- 第二集：ATL >
- 第三集：HAM >
- 第四集：ぶどう膜炎 >



第一集：ウイルスと感染

★ HTLV-1とは



② 研修会・講習会の遠隔配信

【令和6年度】

- 鹿児島大学市民公開講座「教えて！ATLとHAMのこと」
主催：鹿児島大学レトロウイルス学共同研究センター
共催：日本HTLV-1学会、NPO法人スマイルリボン
- 2024年世界HTLVデー記念講演会
主催：日本HTLV-1学会
共催：厚労省渡邊班、厚労省山野班、こども家庭庁内丸班、AMED三浦班
- 令和6年度HTLV-1対策医療従事者等研修会
主催：岩手県
共催：日本HTLV-1学会
- 令和6年度HTLV-1対策講習会
主催：鹿児島県、鹿児島医師会
共催：日本HTLV-1学会
- 2024年長崎県HTLV-1母子感染防止に関する講習会
主催：長崎県ATLウイルス母子感染防止研究協力事業連絡協議会
共催：日本HTLV-1学会、AMED三浦班

【令和7年度】

- 令和7年度HTLV-1対策医療従事者等研修会
主催：岩手県
共催：日本HTLV-1学会
- Viruses Webinar | 2025 The world HTLV Day
主催：Viruses, MDPI
共催：日本HTLV-1学会
- 2025年世界HTLVデー記念講演会
主催：鹿児島県、鹿児島医師会
共催：日本HTLV-1学会
- 2025年長崎県HTLV-1母子感染防止に関する講習会
主催：長崎県ATLウイルス母子感染防止研究協力事業連絡協議会
共催：日本HTLV-1学会、AMED三浦班、長崎県産婦人科学会他
- 厚生労働省・こども家庭庁・AMED支援課題
令和6年度HTLV-1関連疾患研究療育研究班合同発表会
主催：厚労省渡邊班
共催：日本HTLV-1学会、AMED三浦班

全国保健所等にHTLV-1に関する講習会等を開催（ライブ配信&オンデマンド配信あり）

④ 各種医療従事者、関連学会・医師会等への啓発活動

保健所・病院等への冊子の配布



医師会向け普及啓発のフライヤー配布

HTLV-1 : Human T-cell Leukemia Virus type 1 (ヒトT細胞白血病ウイルス1型)

「HTLV-1総合対策」に関わる資料紹介

HTLV-1は日本で感染者が多いウイルスで、ATLやHAM/TSPなどの難治性疾患の原因となります。全国のクリニックや病院で診療される先生方を対象に、HTLV-1感染および関連疾患への理解を深めていただくための資料をご紹介します。



HTLV-1キャリア診療ガイドライン2024/HTLV-1の基礎知識Q&A

現場で保健医療行政や診療に携わる方々のため、相談対応や診療の基礎となる情報を整理した手引が必要と考え、厚生労働省研究班と日本HTLV-1学会が協力して「HTLV-1キャリア診療ガイドライン」を作成しました。本ガイドラインが、行政の現場や一次・二次医療機関で相談・診療にあたる医師の支えとなることを期待しています。

【制作】厚生労働行政推進事業調査員(2021-2023)研究班 (研究代表 遠達 俊樹)
【監修】日本HTLV-1学会
【URL】 <https://htlv.umin.jp/guideline.html>




HTLV-1情報サービス ほっとらいぶ

キャリア・患者・ご家族・医療従事者の皆さまに信頼できる情報をいち早く、わかりやすく届けるHTLV-1専門研究者執筆・監修による情報サイトです。HTLV-1の基礎知識、相談窓口、研究に関する情報についてご案内いたします。

【作成】厚生労働行政推進事業調査員(2021-2023)研究班 (研究代表 遠達 俊樹)
日本HTLV-1学会/厚生労働省委託HTLV-1に関する普及啓発事業
【URL】 <https://htlv1.jp/>



冊子「よくわかる詳しくわかるHTLV-1」

HTLV-1に関する基本的な情報をQ&A方式でまとめました。このハンドブックが皆さんの疑問や不安を少しでも軽減できる助けになれば幸いです。要請に応じて冊子を交付します。

【制作】日本HTLV-1学会 (理事長 遠達 俊樹)
【URL】 <https://htlv.umin.jp/info/yokuwakaru2024.html>



厚生労働行政推進事業調査員・再発感染防止及び予防接種政策推進研究事業「HTLV-1総合対策進捗の現状把握と「普及・啓発、相談対応」の改善・強化のための課題把握とその解決策の検討」研究班 (研究代表: 遠達 俊樹)

⑤ HTLV-1相談体制整備（日本HTLV-1学会登録医療機関）

日本HTLV-1学会は、HTLV-1感染者の診療および相談支援にあたるとともに、地域ごとの医療機関、保健所、赤十字血液センター、官公庁などにおけるHTLV-1感染者への対応の支援を行うことを目的とした「日本HTLV-1学会登録医療機関」の制度を2018年4月1日より開始した

対象施設一覧（2025年現在：22施設）

- | | |
|--------------------------|-----------------------------|
| 1. 東京大学医科学研究所附属病院（東京都） | 12. 京都大学医学部附属病院（京都府） |
| 2. 聖マリアンナ医科大学病院（神奈川県） | 13. 長崎大学病院（長崎県） |
| 3. 大阪鉄道病院（大阪府） | 14. 岩手医科大学附属病院（岩手県） |
| 4. 佐賀大学医学部附属病院（佐賀県） | 15. 山形大学医学部附属病院（山形県） |
| 5. 公益財団法人慈愛会今村総合病院（鹿児島県） | 16. 佐世保市総合医療センター（長崎県） |
| 6. 鹿児島大学病院（鹿児島県） | 17. 福岡大学病院（福岡県） |
| 7. 宮崎大学医学部附属病院（宮崎県） | 18. 公立学校共済組合 中国中央病院（広島県） |
| 8. 大分大学医学部附属病院（大分県） | 19. 関西医科大学附属病院（大阪府） |
| 9. 熊本大学病院（熊本県） | 20. 愛知県がんセンター（愛知県） |
| 10. 琉球大学病院（沖縄県） | 21. 医療法人社団清風会 清風会クリニック（宮崎県） |
| 11. 国立病院機構九州がんセンター（福岡県） | 22. 東京都立駒込病院（東京都） |

- HTLV-1無症候性キャリアのリスク評価を踏まえて相談と支援を行う
- 年度ごとのHTLV-1無症候性キャリア対応実績を、日本HTLV-1学会に報告し、学会を通じて厚生労働省に報告する

【まとめ】 HTLV-1に関する普及啓発事業における課題

HTLV-1に関する普及啓発事業の取り組み

- ① 「HTLV-1情報ポータルサイト（ほつらいぶ）」維持管理
- ② 研修会・講習会の遠隔配信
- ③ e-learningコンテンツの作成・配信
- ④ 各種医療従事者、関連学会・医師会などへの啓発活動
- ⑤ HTLV-1相談整備体制



今後の課題

- ① 「HTLV-1情報ポータルサイト（ほつらいぶ）」維持管理
- ② 研修会・講習会の遠隔配信及びe-learningコンテンツの作成・配信の継続
- ③ プッシュ型の情報発信（各種医療従事者、関連学会、医師会向け）
- ④ 認知度を高めるためのSNS等を利用した情報発信の工夫
- ⑤ HTLV-1相談体制の拡充（遠隔診療体制の利用促進を含む）

「HTLV-1総合対策」 10年の経験から
見えてきた
我が国の残された課題
2023年度 日本 HTLV-1 学会普及啓発講演会

ぶどう膜炎
ATLV HTLV HAM

2024
3.9 日
13:30-14:30
ライブ配信
Zoom ウェビナー

講演 渡邊 俊樹
一般社団法人日本HTLV-1学会 理事長
聖マリアンナ医科大学 特任教授

医療者、
医療行政担当者、
HTLV-1 キャリア・関連疾患患者と関係者、
一般市民の皆様
ご参加をお待ちします。

参加費無料

講演会参加方法
ライブ配信を視聴希望の方は、
事前に学会ウェブサイトから
(<http://htlv.umin.jp/>)
お申し込みください。

申込締切：3月6日（水）
3月7日（木）以降に登録者へ
視聴URLをご案内いたします。

主催
一般社団法人 日本HTLV-1 学会
事務局 聖マリアンナ医科大学大学院
医療情報実用化マネジメント学寄附研究部門内
Tel : 044-977-8111 (内線4106)
Email : htlv.shukai@gmail.com

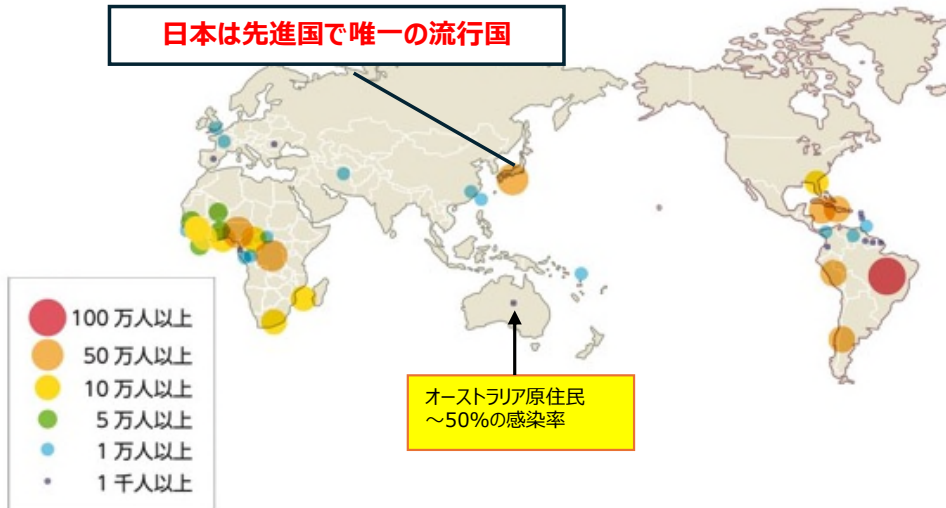
HTLV-1 感染と 予防対策の現状

令和 8 年 3 月 13 日（金） 第 16 回 HTLV-1 対策推進協議会

HTLV-1 対策推進協議会 座長 渡邊 俊樹

HTLV-1感染の現状：世界と日本

日本は先進国で唯一の流行国



▶ 我が国の感染者数の推定：献血者データ

120万人(1990年) → 108万人(2010年)
→ 66万人(2020年) (過小評価)、実数は百万人程度？

我が国の感染者数の推定：献血者データ

1990年

推定キャリア数
1,200,000人

うち、九州沖縄
607,300人(50.6%)

2010年

推定キャリア数
1,079,000人

うち、九州沖縄
493,000人(45.7%)

1. 世界分布：

6万年前の人類のアフリカ大陸からの移動に伴い世界に分布
流行地域：西南日本、カリブ海地方、中央アフリカ、南米、
オーストラリア原住民
非流行地域：ヨーロッパ、アジア大陸、北米、

2. 感染者総数：> **1500~2000万人**
(正確なデータは無い)



Tajima K, et al. Int J Cancer
1990;45: 237-243.

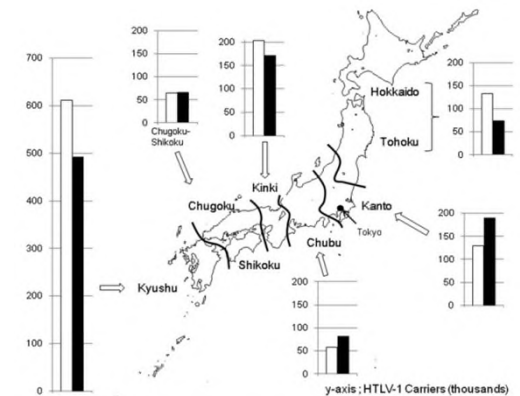
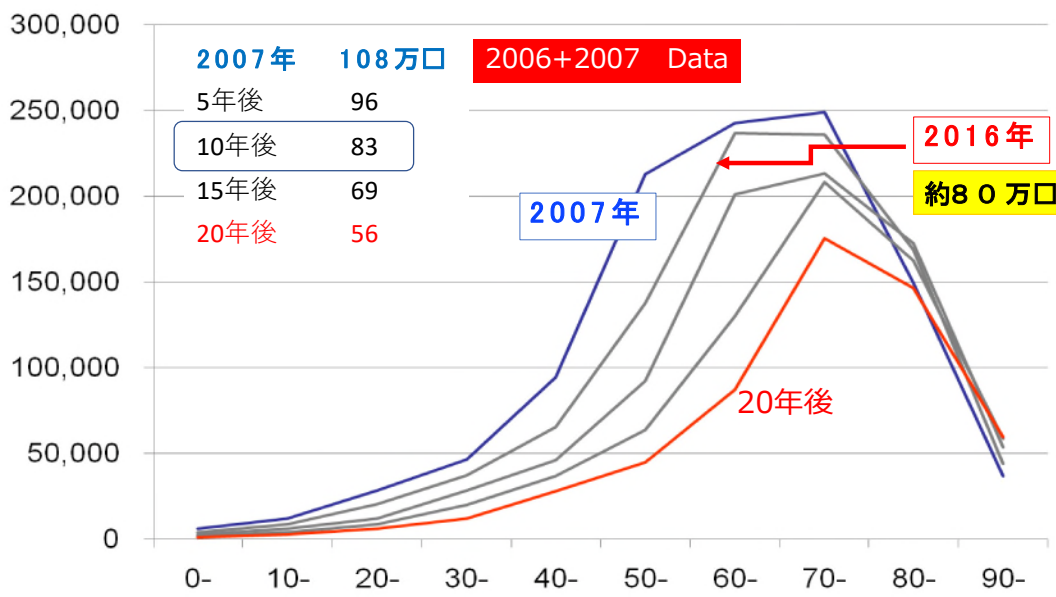


Fig. 4. Changes in the total number of carriers aged (0-99) in six districts of Japan over past two decades. Carrier numbers (thousands) are indicated for 1988 (white bars) and 2006-2007 (black bars). For this analysis, Japan was divided into six districts, such that the Hokkaido and Tohoku districts were combined, and the Niigata and Yamanashi Prefectures were included in the Kanto district.

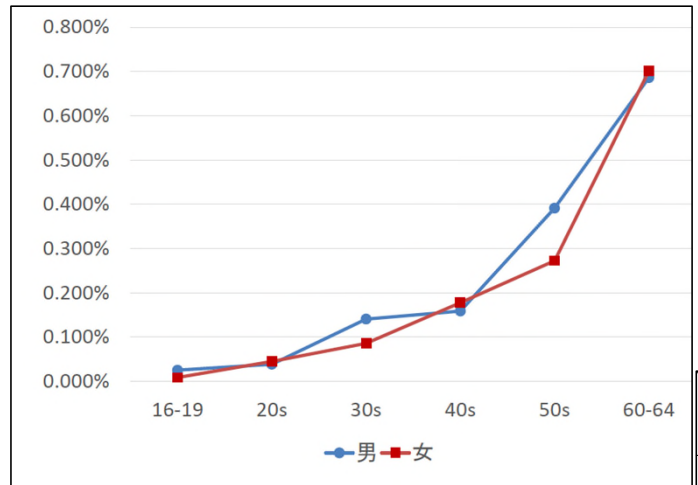
Satake M, et al. J Med Virol
2012;84: 327-335.

HTLV-1キャリア数の推移の予想と 推定値の推移

日本赤十字社の抗体陽性率データに基づく推定



2020-2021年年齢別キャリア率 (実測値)



日本赤十字社 相良康子博士
佐竹正博博士

地域別性別区分	HTLV-1キャリア推測数
九州男性	123,887
九州女性	235,041
九州以外 男性	117,810
九州以外 女性	177,395
合計	654,133

**推定感染者数は想定以上に減少
= 実態を反映しているのか？**

HTLV-1感染と 予防対策の現状 まとめ

1. 母子感染予防

- 妊婦検診「抗体陽性」→授乳制限が一般化してきた
- 厚労科研内丸班 「HTLV-1母子感染予防対策マニュアル」第2版
- 現在、母子感染者の実数は推定年間50名以下

2. 感染者数と 水平感染：**予防対策は取られていない**

- 感染実数は常に過少評価されてきた
- 2021年度献血者データで66万人程度→**約100万人と推定**
- 水平感染は最新の推計データで**年間約4,000件程度**（相良博士）
- WHOはHTLV-1感染を**性感染症の一つ**として、世界的に予防対策を実施
- HAM、ぶどう膜炎に加え、**水平感染から多数のATL発症**も確認（投稿中）

HTLV-1母子感染対策に関するこれまでの取組みと今後の展望

こども家庭科学研究費 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

「HTLV-1 キャリア妊産婦の支援体制の構築に関する研究」

研究代表者

昭和医科大学 医学部客員教授

東京大学医科学研究所附属病院招聘講師

関東労災病院血液内科 非常勤医

都立墨東病院血液内科 非常勤医

公立昭和病院血液内科 非常勤医

内丸 薫



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

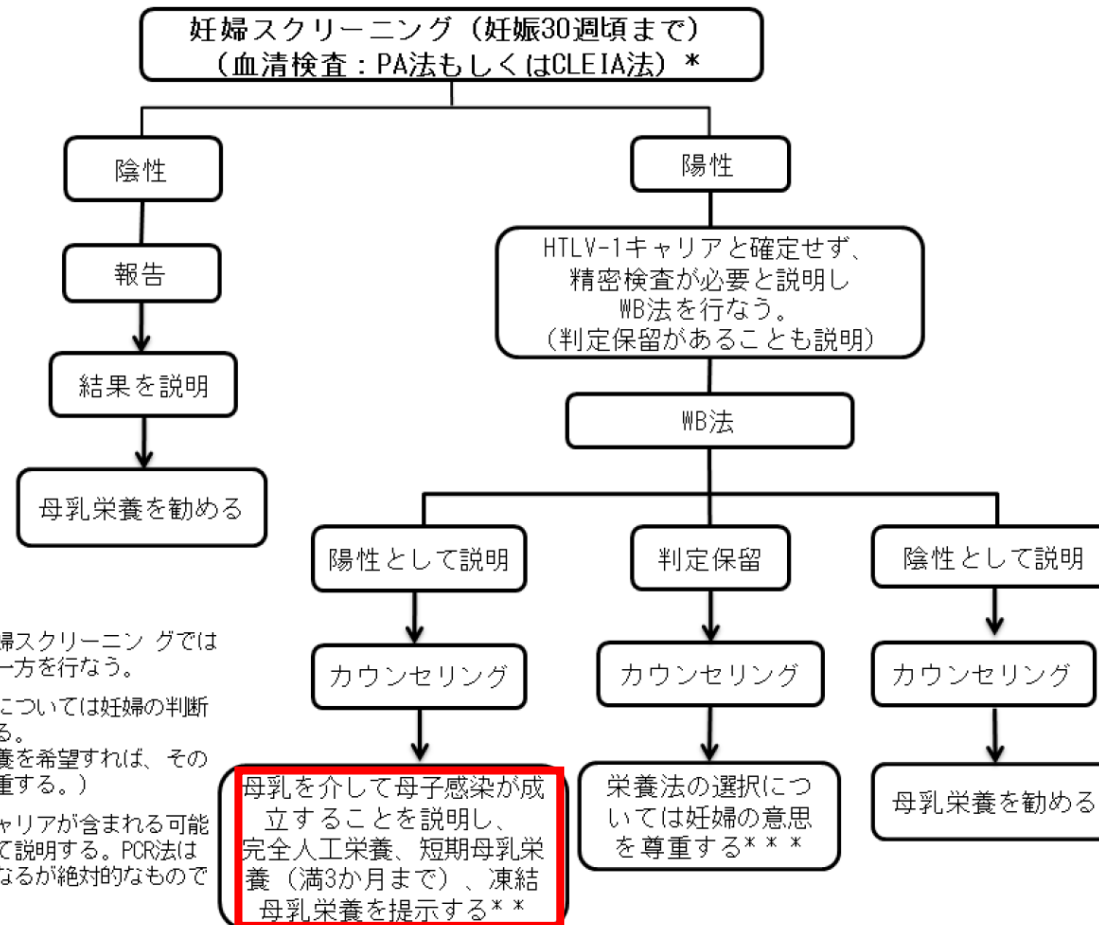
- 厚生労働省のホームページの充実等、国民への正しい知識の普及
- 母子感染予防のため、ポスター、母子健康手帳に挟むリーフレット等を配布
- 医療従事者や相談担当者に対して、研修等を通じて正しい知識を普及

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総合対策開始時（2011年）のキャリアマザーに対する授乳指導方針

図1 HTLV-1スクリーニングの進め方



- * 最初の妊婦スクリーニングではどちらか一方を行なう。
- ** 栄養方法については妊婦の判断を尊重する。
(母乳栄養を希望すれば、その意思を尊重する。)
- *** 一部にキャリアが含まれる可能性について説明する。PCR法は参考にはなるが絶対的なものではない。

HTLV-1 母子感染予防対策 医師向け手引き

根拠となった乳汁栄養法別母子感染率

	対象	陽性者	陽性率
人工栄養	1553	51	3.3%
短期母乳（3M以下）	162	3	1.9%
長期母乳（4M以上）	525	93	17.7%
冷凍母乳	64	2	3.1%

検討数が少ない

富山大学 斎藤 滋 「HTLV-1の母子感染予防に関する研究」報告書



特に短期授乳による感染率の上昇がないことを多数例で検証することを目的とした

厚労科研板橋班

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



厚労科研板橋班

厚労科研板橋班
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
2011年度～2019年度



3 母子感染予防のための乳汁選択

- 経母乳感染を完全に予防するためには母乳を遮断する必要があり、原則として完全人工栄養を勧める。
- 母乳による感染のリスクを十分に説明してもなお母親が母乳を与えることを強く望む場合には、短期母乳栄養(生後90日未満)や凍結母乳栄養という選択肢もあるが、いずれも母子感染予防効果のエビデンスが確立されていないことを十分に説明する。
- 完全人工栄養を実施しても、母乳以外の経路で約3%に母子感染が起こりうることを説明する。
- 短期母乳栄養を選択しても、ときに授乳が中止できず母乳栄養期間が長期化する可能性があることをあらかじめ説明する。
- 経管栄養を必要とする早産低出生体重児に対しては、壊死性腸炎や感染症のリスクを考慮し、成熟した哺乳機能が確立するまで凍結母乳栄養にしたほうがよいかもしれない。
- 乳汁栄養法の選択は分娩前に決定しておくことが望ましい。
変更があった場合も含めて診療録に記載し、医療スタッフは情報を共有しておく。

日本産科婦人科学会診療ガイドライン ～産科編



2017年版

2020年版

CQ612 HTLV-1 検査と陽性例の取り扱いは？

Answer

1. 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、化学発光免疫測定法）には偽陽性があることを認識する。(A)
2. スクリーニング陽性の場合、確認検査（ウェスタンブロット法）を行い、確認検査陽性の場合に HTLV-1 キャリアと診断する。(A)
3. HTLV-1 キャリアと診断した場合、慎重に本人に告知する（解説参照）。(A)
4. 検査結果を配偶者・家族などへ説明するか否かは、妊婦本人の意思に従う。(B)
5. HTLV-1 キャリアの場合、経母乳母子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。(B)
 - 1) 人工栄養（推奨）
 - 2) 凍結母乳栄養
 - 3) 短期間（生後 90 日まで）の母乳栄養

Key words : HTLV-1, 母子感染, 栄養方法

CQ612 HTLV-1 検査と陽性例の取り扱いは？

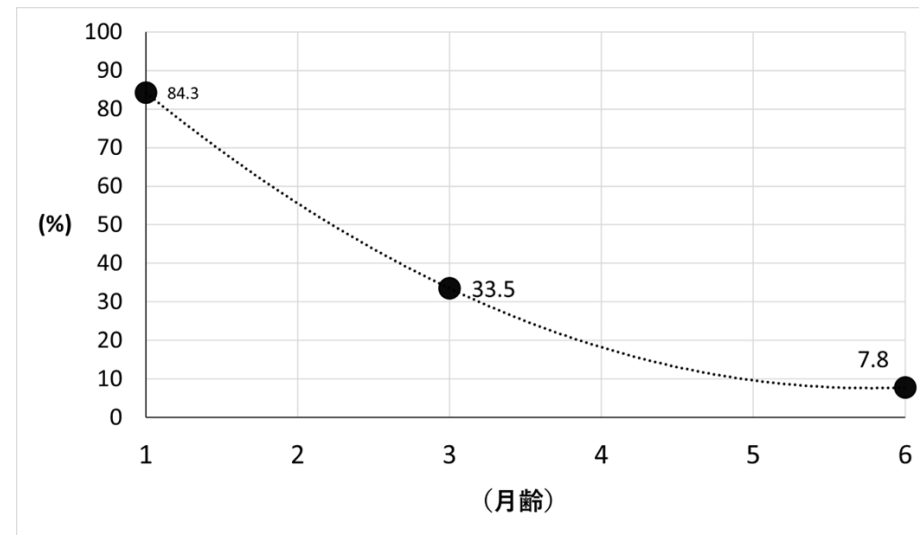
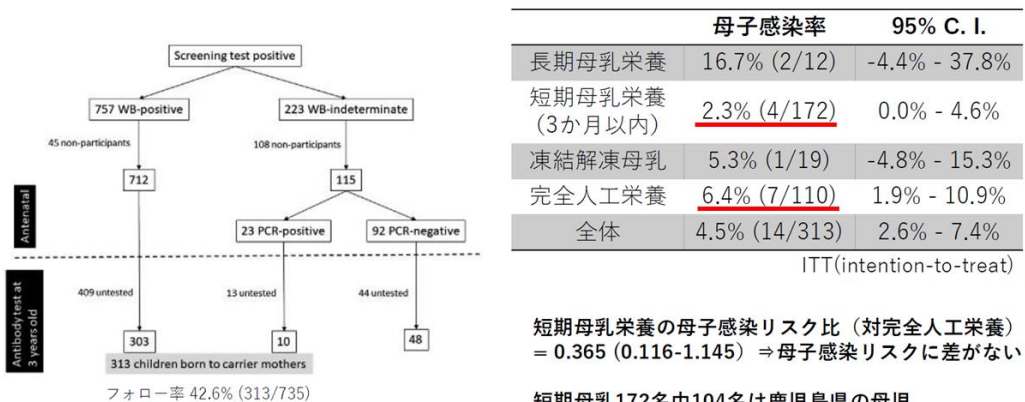
Answer

1. スクリーニング検査（ゼラチン粒子凝集法、化学発光免疫測定法、電気化学発光免疫測定法）には偽陽性があることを認識する。(A)
2. スクリーニング陽性の場合、以下のように検査を進め、HTLV-1 キャリアであるかを判定する。(A)
 - 1) LIA 法による確認検査を行い、陽性の場合は HTLV-1 キャリアと診断する。
 - 2) 確認検査が判定保留の場合には、HTLV-1 核酸検出（PCR 法）行う。
 - 3) HTLV-1 核酸検出（PCR 法）が陽性の場合、HTLV-1 キャリアと診断する。
3. HTLV-1 キャリアと診断した場合、慎重に本人に告知する（解説参照）。(A)
4. 検査結果をパートナー・家族などへ説明するか否かは、妊婦本人の意思に従う。(B)
5. HTLV-1 キャリアの場合、経母乳母子感染予防の観点から、完全人工栄養を推奨する。(B)

Key words : HTLV-1, 母子感染, 完全人工栄養

- 完全人工栄養が最も確実な予防方法である（これまでと変更なし）
- **短期母乳栄養（3か月以内）は完全人工栄養と母子感染率に明らかな差はない**
- 凍結解凍母乳は検討された症例数が少なくエビデンスとしては不十分
- 短期母乳栄養を選択した母児の**7.8%**は6か月以上の長期母乳になっている。
- 生後4か月時点でも**約20%**が人工栄養に移行できていない可能性がある。
- 6か月以内の母乳栄養は完全人工栄養と比べて母子感染率が**2.9倍**高い。

HTLV-1抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究
(症例登録2012-2015年 = マニュアル改訂前)



短期授乳を選択したキャリアマザーのうち20～30%は3か月以内の完全人工乳移行に失敗している

厚生労働科学研究板橋班による新しいエビデンス

- 完全人工栄養が最も確実な予防方法である（これまでと変更なし）
- **短期母乳栄養（3か月以内）は完全人工栄養と母子感染率に明らかな差はない**
- 凍結解凍母乳は検討された症例数が少なくエビデンスとしては不十分
- 短期母乳栄養を選択した母児の**7.8%**は6か月以上の長期母乳になっている。
- 生後4か月時点でも**約20%**が人工栄養に移行できていない可能性がある。
- 6か月以内の母乳栄養は完全人工栄養と比べて母子感染率が**2.9倍**高い。



厚生労働科学研究
板橋班(2017)

改訂



厚生労働科学研究
内丸班(2022)

母子感染予防対策マニュアル第2版の概要：栄養方法の選択

母乳を介した感染予防の観点だけでなく妊娠・出産・育児の観点からも各栄養方法のメリットとデメリットについて十分に説明し、母親が自らの意志で選択できるように共有意思決定支援を行う

完全人工栄養

理論的に最も母子感染予防効果が高く確実
経胎盤感染など母乳以外の経路は予防できない（母子感染率3-6%）

短期母乳栄養（90日未満）

母子感染リスクに統計学的な差はない

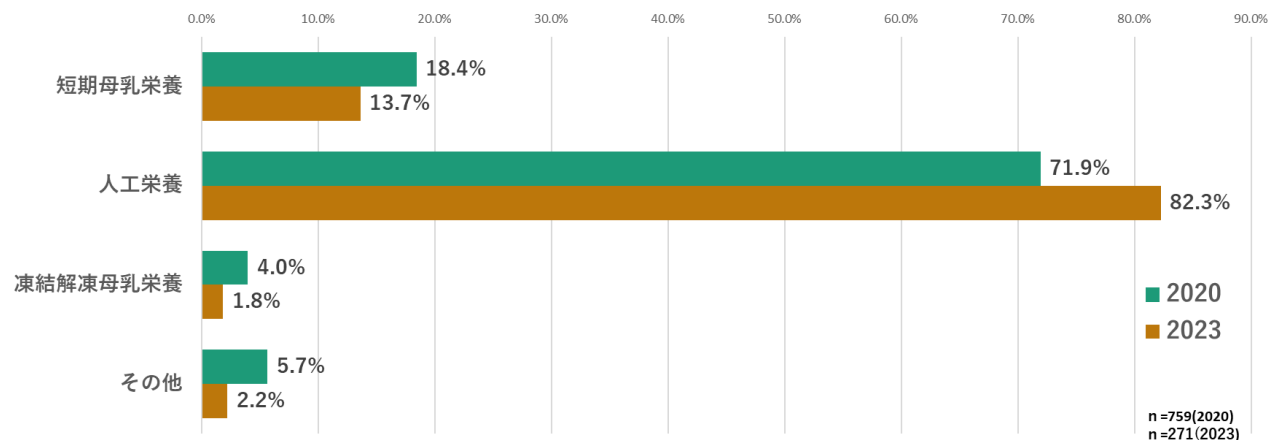
人工栄養移行への支援体制が整備されていることを条件に選択肢となりうる。

- ・ 母乳栄養が長期化することによる感染リスクの説明
- ・ 助産師外来等での乳房ケアと支援、人工乳移行に向けた具体的なスケジュール提示
- ・ 自施設でフォローできない場合は適切な医療機関へ紹介
- ・ 医療機関、自治体、関連学会・職能団体との連携

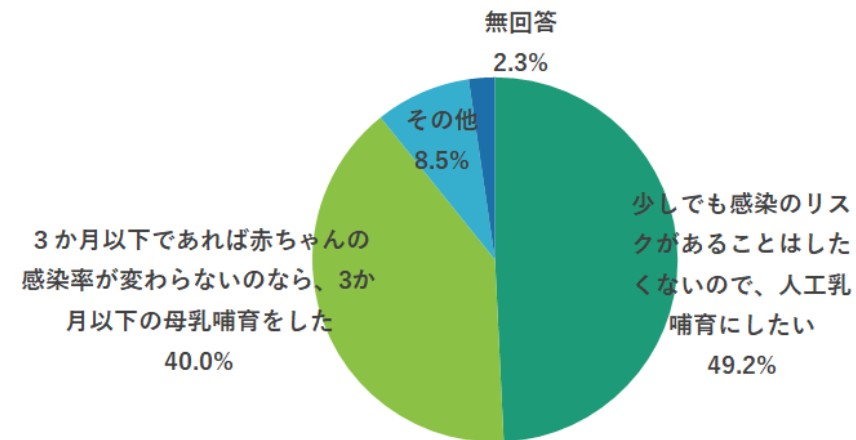
凍結解凍母乳栄養

検討数が少なく科学的エビデンスとしては不十分（推奨されない）

短期授乳の現状



関沢明彦 令和5年度 内丸班報告書 日本産婦人科医会母子保健部会調査



授乳サポートを得られなかった母親の比率

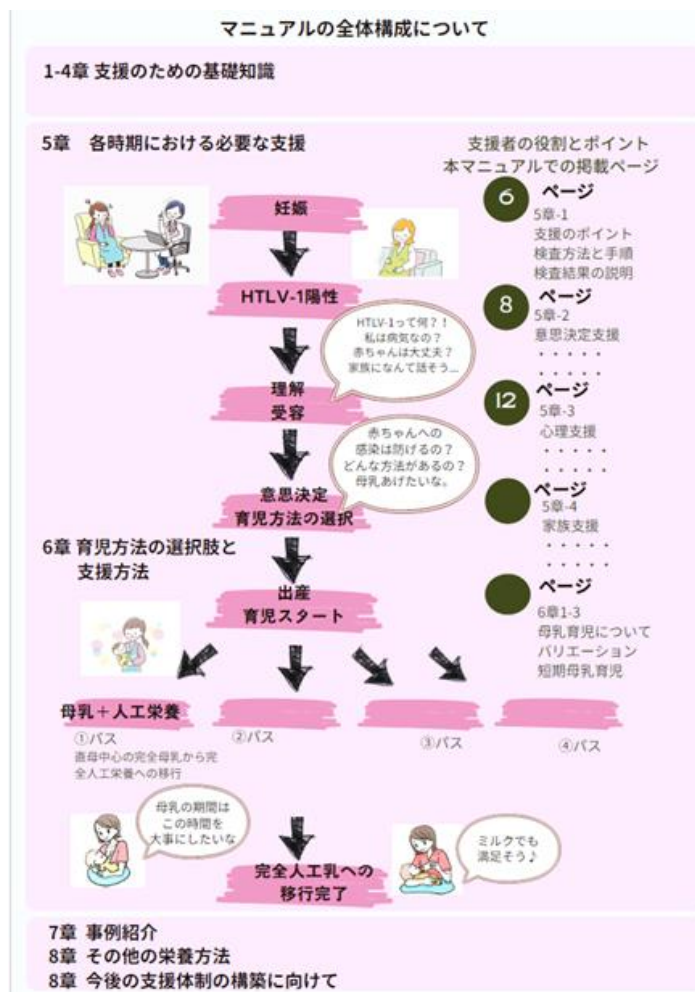
授乳法	短期授乳選択者					完全人工乳選択者					p値
	～2010	2011～2016	2017～	合計	比率	～2010	2011～2016	2017～	合計	比率	
出産後1か月まで	7/16	5/13	4/6	16/35	45.7%	25/41	10/13	11/19	46/73	63.0%	0.08
1～3か月	11/16	8/13	4/6	23/35	65.7%	36/41	10/13	14/19	60/73	82.2%	0.06
3か月以降	16/16	10/13	5/6	31/35	88.6%	36/41	10/13	16/19	62/73	84.9%	0.60

授乳サポートを得られなかった母親のうち、サポートの希望があった母親の比率

授乳法	短期授乳選択者					完全人工乳選択者					p値
	～2010	2011～2016	2017～	合計	比率	～2010	2011～2016	2017～	合計	比率	
出産後1か月まで	5/7	2/5	2/4	9/16	56.3%	7/25	3/10	2/11	12/46	26.1%	0.03
1～3か月	7/11	5/8	2/4	14/23	60.9%	7/36	7/10	2/14	16/60	26.7%	0.01
3か月以降	11/16	4/10	2/5	17/31	54.8%	6/36	3/10	3/16	12/62	19.4%	0.01



HTLV-1キャリア妊産婦の短期母乳栄養における人工乳移行マニュアルを作成



短期授乳を選択肢にあげるために
必要な支援について具体的に解説
して提言

今年度末発行予定

母子感染予防対策の効果

2023年調査	スクリーニング検査			確認検査(LIA法)					PCR検査				
	検査数	陽性数	%	実施数	陽性数	%	判定保留数	%	実施数	陽性数	%	判定保留数	%
北海道・東北	35,479	78	0.22	69	22	31.9	12	17.4	11	0	0.0	0	0.0
関東	162,000	274	0.17	258	55	21.3	42	16.3	49	8	16.3	2	4.1
中部・東海	60,039	88	0.15	82	31	37.8	14	17.1	15	3	20.0	0	0.0
関西	64,161	154	0.12	135	24	17.8	6	4.4	8	1	12.5	1	12.5
中国・四国	40,509	79	0.20	71	16	22.5	8	11.3	9	0	0.0	0	0.0
九州	62,659	272	0.43	199	120	60.3	14	7.0	11	8	72.7	0	0.0
合計	424,847	945	0.22	814	268	32.9	96	11.8	103	20	19.4	3	2.9

こども家庭科研 内丸班 2023年度報告書
 昭和大学産婦人科 関沢明彦
 日本産婦人科医会 2023年度調査

2022年出産数 770759人



スクリーニング陽性者推計 = 1705人
 確定キャリア妊婦数推計 = 522人

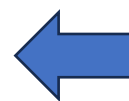


児の感染率を3%と仮定すると

現在の新規の母子感染者数 = 15人！

2012年日本産婦人科医会調査による
 陽性者数推定値 (WB)

1753人 / 1071179人



妊婦健診陽性例における水平感染

Table 3. Pregnant women suspected of horizontal infection with HTLV-1

Regions	Multiparous carriers [†] , n	Negative for HTLV-1 at the previous measurement [‡] , n (%)
Hokkaido	4	0 (0)
Tohoku	5	1 (20.0)
Kanto	27	7 (25.9)
Hokuriku	1	0 (0)
Tokai	15	4 (26.7)
Kinki	30	6 (20.0)
Chugoku	12	0 (0)
Shikoku	4	0 (0)
Kyushu, Okinawa	104	15 (14.4)
Overall	202	33 (16.3)

[†]Pregnant carriers for whom information on parity could not be obtained were excluded.

[‡]Cases that were negative for HTLV-1 at the previous measurement are suggested to have subsequently acquired the HTLV-1 infection through horizontal transmission.

HTLV-1: Human T-cell leukemia virus type 1

Ogoyama M et al. J Obstet Gynaecol Res. 2025 Nov;51(11):e70145.

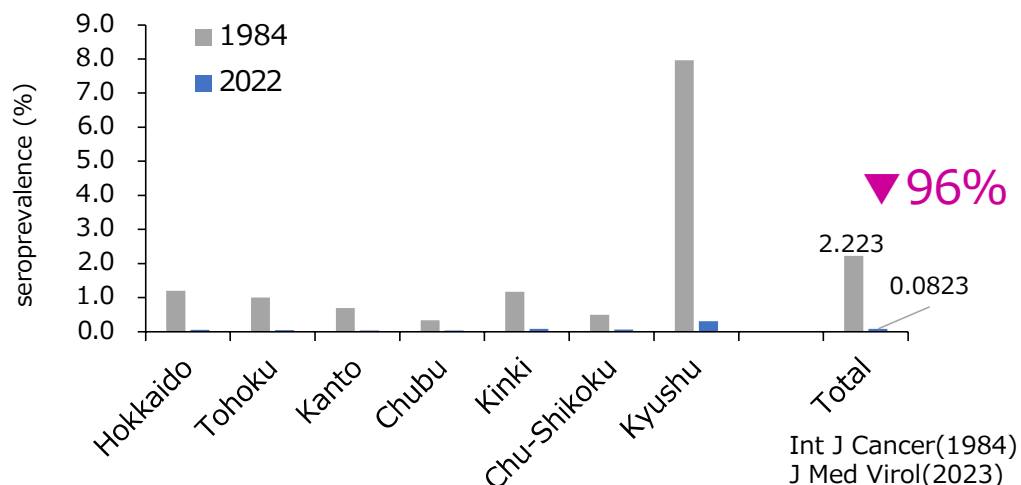
母子感染予防対策の継続とともに水平感染予防対策が必要と考えられる

HTLV-1感染実態と啓発・対策について

日本赤十字社九州ブロック血液センター
相良康子

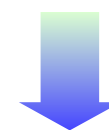
HTLV-1抗体検査の実施とその奏功性

献血者におけるHTLV-1陽性率

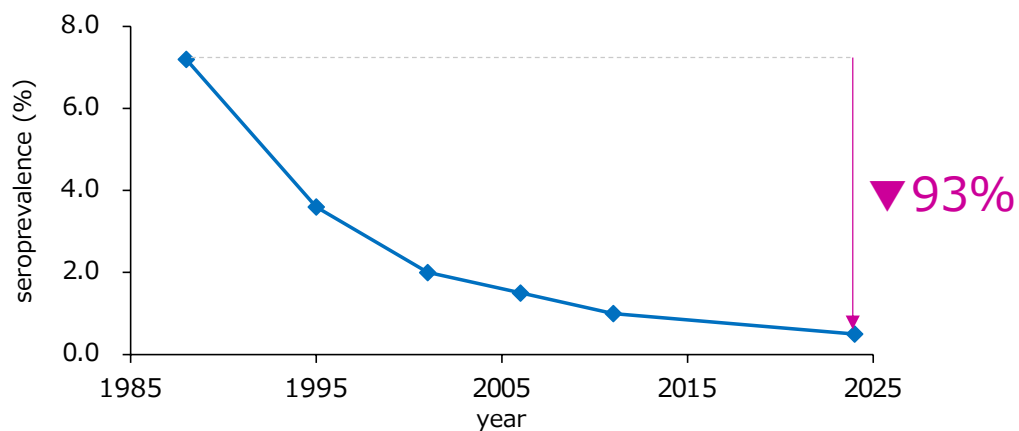


日本では世界に先駆けて、HTLV-1スクリーニング検査を全献血者検査ならびに妊婦健診に導入した。その結果、輸血後HTLV-1感染の報告はなく、血液製剤の安全性は向上した。

また、母子感染については、先進県での状況から妊婦健診への抗体検査導入と栄養法指導が奏功し今後の母子感染者の激減が予想される。



長崎県での妊婦におけるHTLV-1陽性率



HTLV-1感染は

Preventable

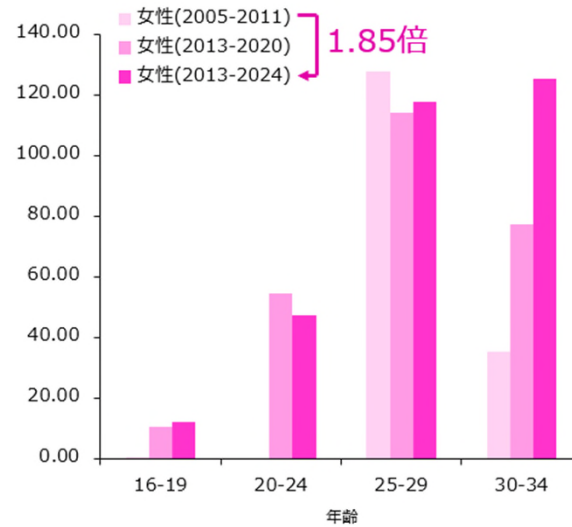
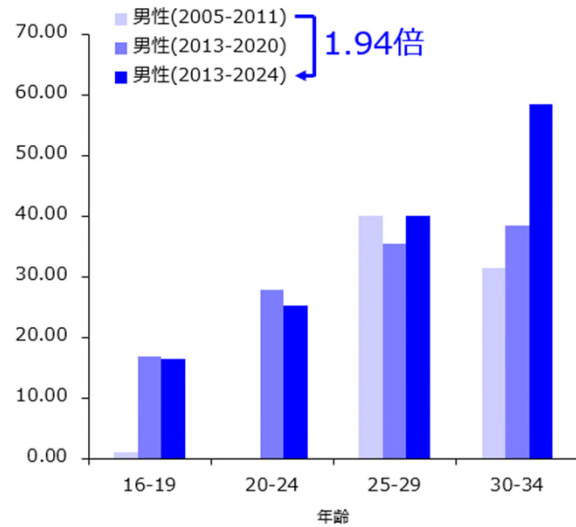
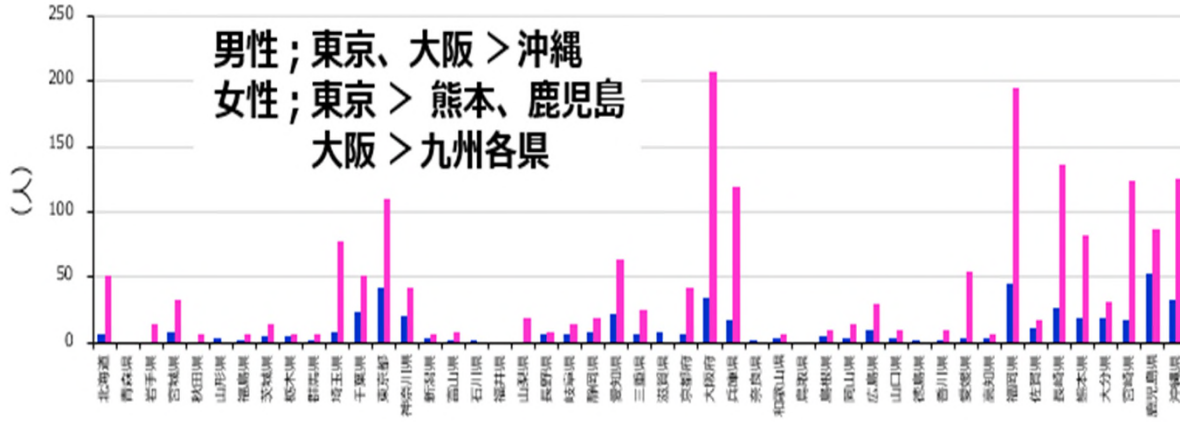
であり、

感染の予防は、

関連疾患患者の減少や**国民のQOL向上**、**医療費の抑制**につながる

全国のHTLV-1水平感染疫学調査

HTLV-1水平感染者推測数
(2013-2024年 第3次コホート)



最新の第3次コホートでは、首都圏をはじめとする**大都市圏での水平感染者の著増**がより一層明らかになり、もはやHTLV-1感染症は特定の地域に限定的な疾患ではないと言える。

2005-2011年の第1次コホート時の人口で補正すると、2024年の水平感染発生状況は、**男性では1.94倍、女性では1.85倍**増加しており、特に第1子妊娠出産年齢にあたる**30-34歳の女性では3.55倍**と著増していた。

献血者集団 ≠ 一般を反映する集団

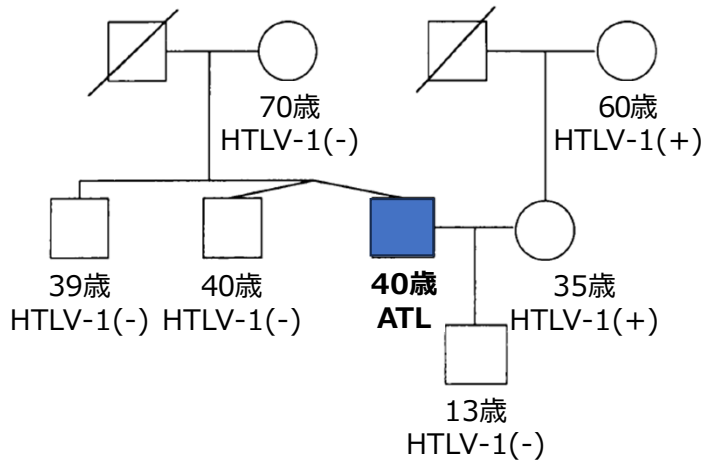


**ここで示した水平感染者数は
真値よりかなり少ない**

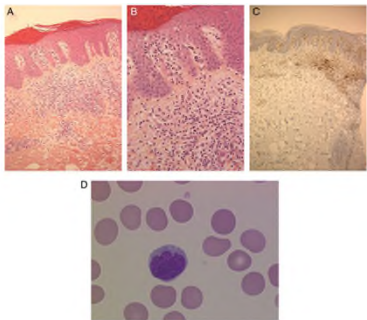
何故、HTLV-1の水平感染が問題なのか - 関連疾患の早期発症と高重篤度 -

ATL

(成人T細胞白血病)



Blank A et al. Leuk Lymphoma 1993 Mar;9(4-5):407-12.

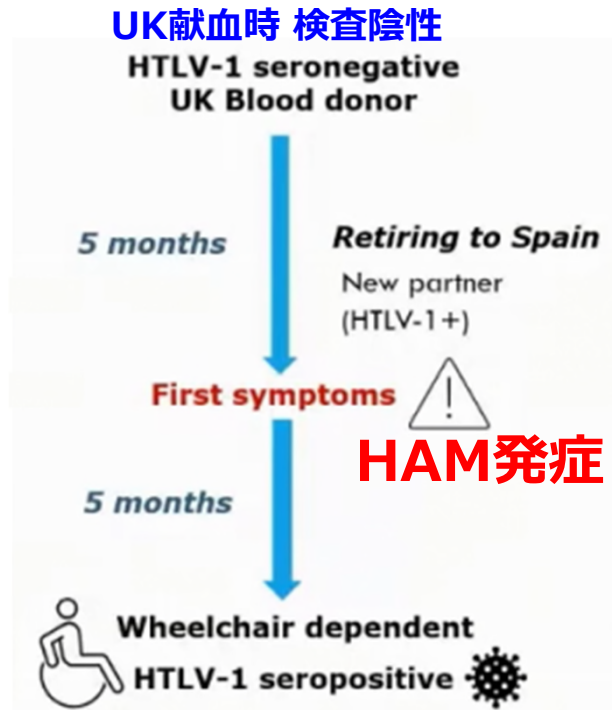


43歳白人男性ATL患者
カメルーン出身のパートナー
アフリカ型HTLV-1感染
(サブタイプB)

Sibon D et al. Open Forum Infect Dis. 2015 Mar 6;2(2):ofv032.

HAM

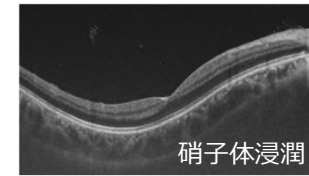
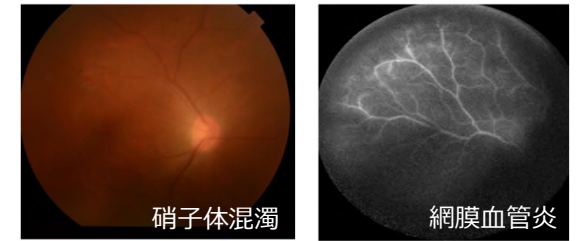
(HTLV-1関連脊髄症)



Caswell RJ et al. Sex Transm Infect. 2019 June 95(4);244-245.

HU

(HTLV-1関連ぶどう膜炎)



HTLV-1関連角膜実質炎



18歳女性

母、妹; HTLV-1(-)
手術歴(-)、輸血歴(-)

再発を繰り返し重篤化

Kamoi K, et al. J Med Virol. 2024 Oct;96(10):e70000.

諸外国でのHTLV-1（水平）感染予防対策



The Clinical Protocol and Therapeutic Guidelines for Sexually Transmitted Infections (PCDT IST)

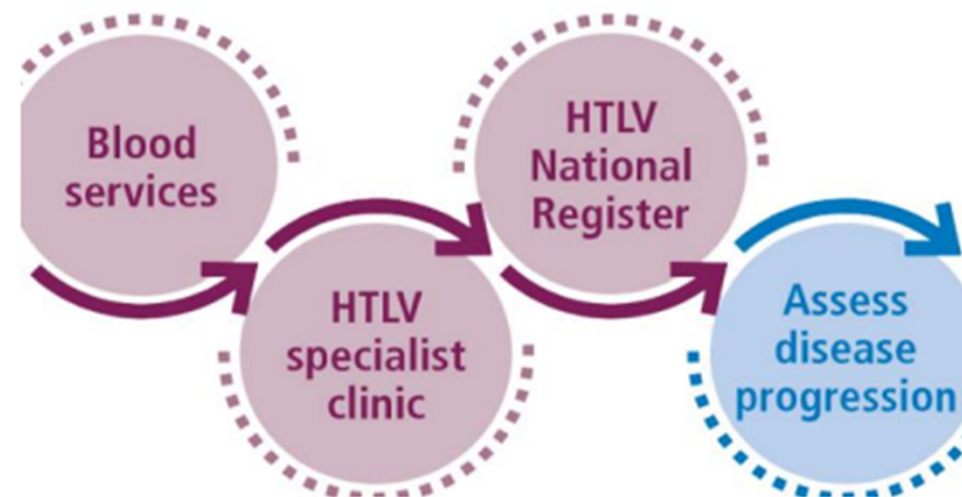
STI罹患者ならびにその性的パートナーを持つ人々のスクリーニング、診断、治療、予防的行動における医療従事者対象のガイドライン

国、政府主導で（水平）感染対策を実施

- ・統一医療システム（SUS; Sistema Único de Salud）による関連疾患対応
- ・専門センターの設置と重症度の低い症例については健康センターでの対処という階層式支援体制
- ・全国的疫学調査ならびに診断方法の開発と検証、臨床プロトコルの確立



Human T cell lymphotropic virus (HTLV) National Register



HTLV全国登録事業

HTLV-1感染者の連絡先の把握および関連疾患発症の兆候や症状について調査するためのフォローアップ体制を整えている

日本におけるHTLV-1に関する啓発

医療従事者



青少年・若年成人



一般の方々



ガイドライン



研修会



教育過程



SNS



メディア



HoT LiVes ほっとらいぶ
HTLV-1 情報ポータルサイト

E-learning



ステッカー



ポスター



日本におけるHTLV-1に関する啓発

至急 医療従事者



至急 青少年・若年成人



至急 一般の方々



ガイドライン



研修会



至急 教育過程



至急

SNS



メディア



HoT LiVes ほっとらいぶ
HTLV-1 情報ポータルサイト

E-learning



e-learning

ステッカー

知ることから始めよう!

至急



ポスター



知ってるだけで
味方になれる。
HTLV-1のこと。

HTLV-1は、正しい知識と対応で、
感染のリスクを大きく減らせます。

厚生労働省

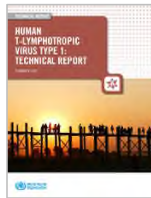
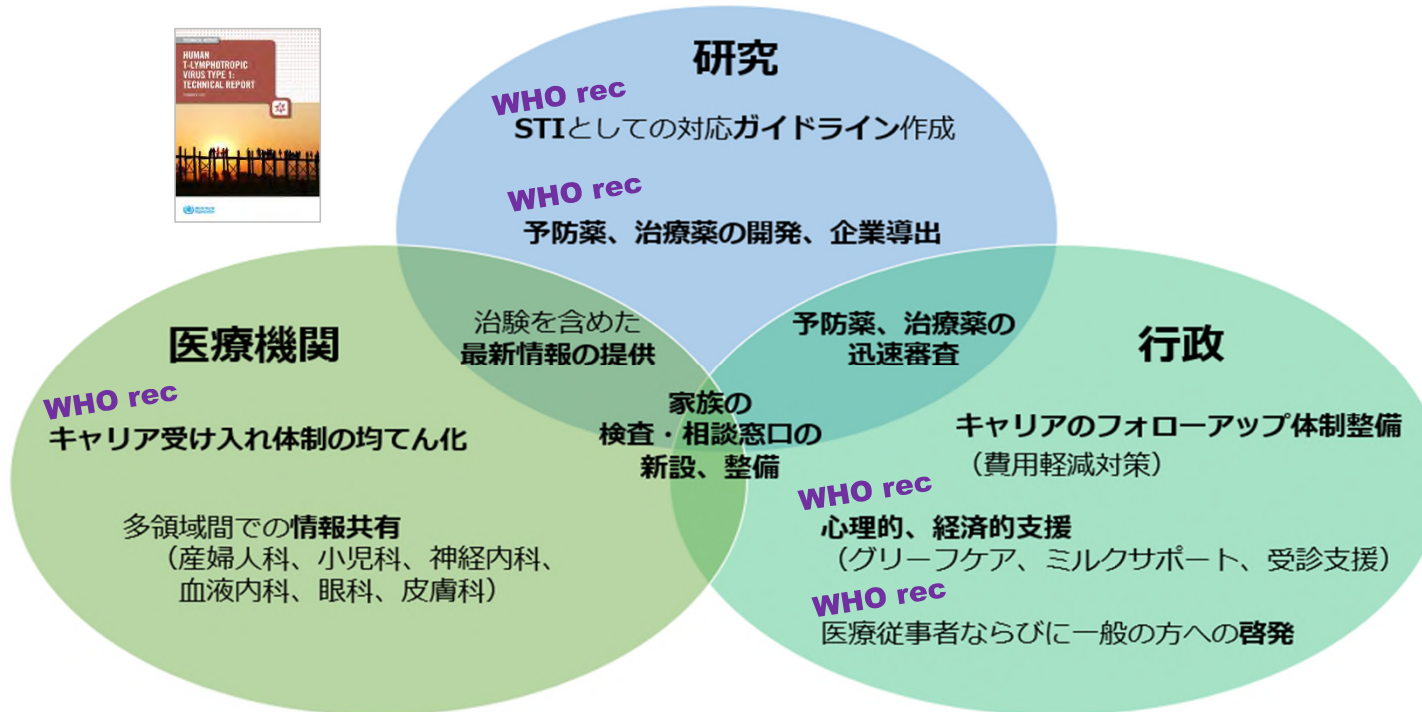
日本で実施すべきHTLV-1感染予防対策

国、政府主導による一般集団での感染状況把握と受け皿の整備

= 悉皆調査につながる検査体制の拡充

(保健所・一次、二次、三次医療機関での検査受入)

感染が判明した国民（キャリア）の診療基盤の整備（保険診療、診療報酬）



全ての人が適切な予防、治療、リハビリ等の保健医療サービスを、支払い可能な費用で受けられる状態

日本におけるUHC
国民皆保険制度に加えて、保健医療へのアクセスを改善し、早期にUHCを達成したことが、日本の世界有数の健康寿命につながったといえます。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000202658.html>

HAM 患者の活動現状と治療への切実な願い

—患者会からの報告—

令和8年3月13日

HTLV-1 対策推進協議会

全国 HAM患者友の会（アトムの会）

会長 片山 修一

患者会活動の変化と治療開発の停滞

- ・コロナ前は年1回の全国大会開催、支部毎の患者・医師による集会
- ・コロナ後は支部の休止など活動縮小
- ・若い患者はネット情報で完結し入会しない傾向
- ・電話相談は増えているが会員は増えない
- ・研究は進んでも治療薬は生まれていない
- ・25～26年で死亡・施設入所・連絡不能となった会員が多数
- ・患者会員数が設立当初の2分の1に減少
- ・原因 高齢化

病気進行による在宅生活の限界



患者の減少ではなく耐えられなくなっている

- 研究はとても重要です、しかし患者が必要としているのは
今使える治療です

H A Mは進行し続け希望が持てない

- ・ H A Mは進行性疾患で根本治療は存在しない
- ・ 現在の治療は対処療法のみ
- ・ 「自分は今もう間に合わないのでは」という絶望感が広がっている

最後の訴え

- ・ H A Mという長期で過酷な病気
- ・ ATL 発症の恐怖を抱えて生活している
- ・ 原因である HTLV-1 をなくすことが唯一の希望



・ 私たちは治療を待ちながら人生を送っています

H A M の治療開発と HTLV-1 根絶にむけて強力に

取り組んでいただきたいと強く願います。

HTLV-1啓発

— 水平感染を防ぐために、
今できる具体的な提案 —



NPO法人スマイルリボン活動からの意見

令和8年3月13日 第16回 HTLV-1対策推進協議会
NPO法人スマイルリボン 理事長 菅付 加代子

1. 現状認識



母子感染対策は進展

すでに一定の成果を上げている



成人後の感染が課題に

水平感染への対策が未着手

根本的問題：HTLV-1自体が社会に知られていない（認知度が極めて低い）

2. 当事者視点

HTLV-1を「強い性感染症」のイメージで強調して伝えると、逆効果になりうる



結果：
偏見を生み出し、
本来必要な
「検査の回避」に
つながってしまう

水平感染を防ぐには、
恐怖をあおるのではなく
「理解」を広げることが不可欠

⇒ だからこそ、まずは
「感染症の存在そのもの」
を知ってもらうことが
先決！

3. 短期的提案

親しみやすい入口から
認知拡大



- 1 既存キャラクター
「すまいるんるんちゃん」活用
- 2 「これは何？」から関心を喚起
- 3 母子・水平の両感染経路を自然に理解



4. 啓発の方向性

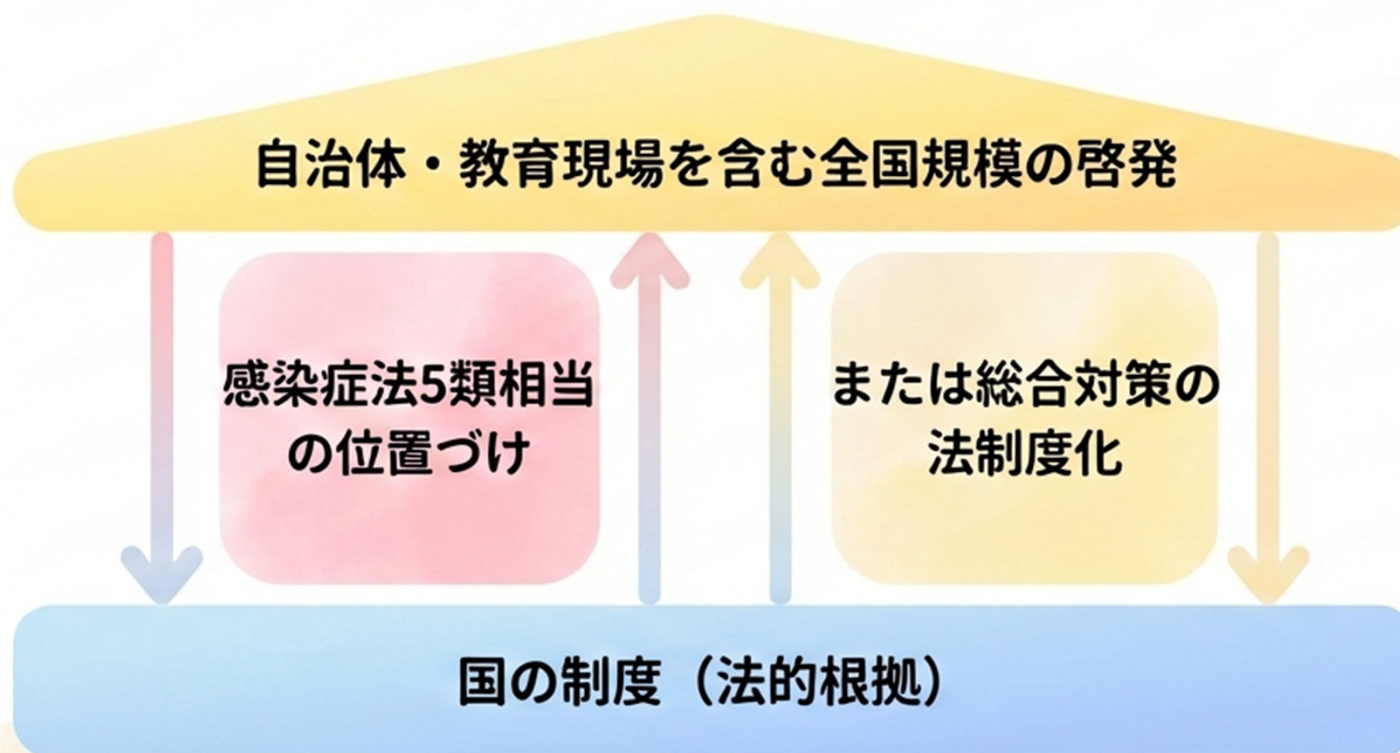
やさしく、確実に伝える



怖がらせない・責めない・孤立させない啓発

5. 中長期的提案

全国に広げるための基盤整備



自治体・教育現場を含む全国的啓発を推進する。

まとめ



HTLV-1の水平感染を防ぐためには、
恐怖ではなく「理解」を広げる
啓発が不可欠である。

私たちは当事者として、
この啓発設計への参画を強く望みます。

キャリアアンケート¹⁾の結果や厚生労働科学研究等の成果²⁾をふまえ、厚生労働省ホームページにおいても、以下のとおり、HTLV-1の**感染経路**や**感染力**に関する情報等を追加し、**HTLV-1に関して情報検索を行ったユーザーに最新の正確な情報が届く**ようにした。また、性感染症に関するホームページにも「HTLV-1」のリンクを追加し、**性感染症に関して情報検索を行ったユーザーにもHTLV-1に関する情報が届く**ようにした。

感染経路

HTLV-1の感染は、HTLV-1感染者の血液、母乳、精液等に含まれるウイルスに感染した細胞が生きたままの状態で大いに相手の体内に入り込むことで起こります。このHTLV-1感染細胞が生きたままの状態で大いに体内に入り込むのは、主に母乳を介した母子感染と、**性的接触による感染等があります。**

【ご参考：キャリアの声】 HTLV-1が母親からの母乳感染以外に性行為によって感染することをあまり知らなかった/全く知らなかった

感染力など

乾燥や熱、洗剤、水の中などで簡単に死んでしまい、感染力は弱いと考えられています。くしゃみや咳、握手、キス、お風呂やプール、食器やトイレの共用など、**日常生活の中ではうつりません。**

HTLV-1は感染細胞が生きたままの状態で大いに体内に入り込まない限り感染しませんが、血液が付着した歯ブラシやかみそりの共用、消毒が不十分な器具を使用してピアスの穴をあけること、不特定多数とのコンドームをしない性交渉、刺青（タトゥー）を入れること、同じ注射器を使った違法薬物などの回し打ちなどは、感染の可能性があり注意が必要です。

【ご参考：キャリアの声】 公衆浴場や温泉の利用・友人との食器や私物の共有を控えている
こどものスキンシップに気後れする
HTLV-1陽性であることを知ったとたんに物理的に距離を置かれた

1) 「HTLV-1総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究」研究代表者：渡邊俊樹

2) HoT LiVes（ほっとらいぶ）HTLV-1情報ポータルサイト 運営：厚生労働行政推進調査事業費新興・再興感染症及び予防接種政策推進研究事業「HTLV-1総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究」研究代表：渡邊 俊樹

今後の HTLV-1 の水平感染の普及啓発の在り方について

令和 8 年 3 月 13 日
感 染 症 対 策 課

第 16 回 HTLV-1 対策推進協議会で、今後の HTLV-1 の水平感染の普及啓発の在り方について協議を進めるにあたり、事前に本協議会の委員及び参考人を対象にアンケート調査を実施した。以下のとおり、意見のとりまとめを行う。

質問 1. 厚生労働省ホームページで掲載している啓発用資材に関するご意見

○ 現状評価

- ・ 水平感染後の発症例が増加しているとの指摘あり、水平感染の重要性が高まっている。
- ・ これまでは母子感染中心であり、水平感染（特に夫婦間）の注意喚起が不足していた。
- ・ 水平感染に関する記載を段階的に拡充する方針に概ね賛同が得られていると感じる。
- ・ 性的接触を感染経路として明記した点は前進した。

○ 今後の方針

- ・ HTLV-1 を強いイメージの性感染症と同列に扱うのは避けるべき。
- ・ 厚生労働省のホームページ等において、キャリアと診断された方の日常生活で利用できる支援制度等の情報をわかりやすく掲載してほしい。
- ・ 過度に強調せず、性感染症の一つとして、自然かつ正確に位置付けることが重要。
- ・ 性教育として、キャリアに限らず、誰もが学ぶべき内容とすべき。
- ・ 啓発の対象は女性に限定せず、全ての人を対象にすべき。
- ・ プレコンセプションケアの枠組みに、HTLV-1 を組み込むべき。
- ・ 性感染症だけでなく、慢性ウイルス感染症としての包括的理解（腫瘍・自己免疫リスク等）も必要。
- ・ 性教育、母子保健、慢性ウイルス対策等、分野横断的アプローチが求められる。

○ 具体的なご提案（感染リスク、検査・予防、啓発資材への要望等）

- ・ 「95%は発症しない」という従来の説明は、最新のエビデンスに基づき再検討が必要。
- ・ 性的接触が主だと「日常生活では感染しない」との表現が現状に適さない可能性あり。
- ・ 一次検査は偽陽性があるため確認検査を必ず案内すべきである。
- ・ 妊娠期スクリーニングと授乳方法の工夫により、母子感染率は約 2～3% に低減可能と明記すべき。
- ・ 現行のポスターはメッセージが直観的に伝わりづらい。啓発資材は掲示場所や活用場面を適切に選ぶことが重要。自治体では紙媒体の啓発資材の方が現場で活用しやすい。
- ・ 母子感染相談窓口をすすめてほしい。

質問 2. 水平感染を含む普及啓発の今後の進め方に関するご意見**○ 水平感染の普及啓発に関する考え**

- ・ HTLV-1 を性感染症の一つとして位置づけつつ、差別・偏見の防止を最重要視する。
- ・ 性感染症という側面のみを強調せず、将来のがん・難病予防、パートナーや子どもを守る感染対策として伝えるべき。

○ 対象者に応じたアプローチ・情報発信

- ・ 誰に・どこまでの理解を求めるかに応じ、啓発手法を使い分けてほしい。
- ・ キャリア妊婦には母子感染・性行為での感染の両方を早期に説明すべき。
- ・ 男女双方が関与する感染症として再定義し、学校教育とも連携した啓発を強化すべき。
- ・ HTLV-1 そのものに関する基礎知識の普及のために、SNS、動画、CM 等の活用も検討する。
- ・ 若年層向けのショート動画など、受け入れやすい形式で発信すべきではないか。
- ・ 若年層には SNS・動画で「検査は特別ではなく健康管理の一環」という正常化メッセージを普及すべき。
- ・ 妊娠希望者への対応、発症率の低さ、偽陽性の問題等、啓発が難しい点を踏まえ、正確で丁寧な情報提供を行うべき。
- ・ 無症候性キャリアが長期に存在し得ることを踏まえ、家族単位での理解促進が必要。

○ 自治体・医療機関での取組みの強化（連携を含む）

- ・ 自治体の担当部署の職務分掌に HTLV-1 対応を明記すべき。
- ・ 国と自治体が連携し差別の対象にならないようにすすめてほしい。
- ・ 医師会と連携し、医療従事者向け啓発を強化してほしい。
- ・ 産科医療機関、保健所、キャリア専門・性感染症専門医療機関との連携を強化すべき。
- ・ 妊婦健診陽性者の確認検査フローの標準化、パートナー・家族への情報提供体制を整備してほしい。
- ・ 性感染症診断・治療ガイドラインに、HTLV-1 及び関連疾患を追記し、臨床現場での対応標準化を図るべき。

○ 実態把握と検査体制の整備

- ・ 厚生労働省による新規感染者を定期的に調査・公表してほしい。
- ・ 妊婦以外の HTLV-1 検査の費用補助・保険適用を検討してほしい。
- ・ 世界 HTLV デー（11月10日）に合わせた無料検査の実施支援をしてはどうか。
- ・ CSW（Commercial Sex Workers）への検査勧奨項目に HTLV-1 を追加はどうか。

質問 3. その他のご意見**○自治体の取組み状況等**

- ・ 地域差が大きい、水平感染対策の実効性が確保できないのではないか。
- ・ 鹿児島県は医療者・研究者・当事者団体との連携が成功しているが、一部の県（自治体）では相談実績が少ないことを理由に関心が低く、住民への周知不足が懸念される。
- ・ 保健所での相談件数は極めて少なく、担当職員も研修機会が乏しいため十分な知識を得ていない可能性がある。
- ・ 全国の保健所・自治体職員に向けて HTLV-1 研修の実施を国として推進すべきである。
- ・ 普及啓発により HTLV-1 ウイルスの撲滅をお願いしたい。

○検査・検査後のフォロー体制

- ・ 男性・妊娠しない女性の検査機会が極端に少なく、ATL/HAM の「いきなり発症」リスクが高い。
- ・ 「感染させる側になりたくない」という予防目的で検査したい人が受けやすい体制づくりが求められる。
- ・ 最新の発症リスクに関する学術知見をわかりやすく発信し、住民が検査を受けるインセンティブを高めるべきだ。
- ・ 小児検査や陽性告知では、家族内の感染経路や差別への不安から説明が難しく、相談者が安心して話せる環境が不足している。
- ・ 母子感染防止の取組みは進んだが、乳房外来や断乳支援、キャリア外来の保険適用等、陽性妊婦の支援強化が必要。妊婦以外の検査陽性となったすべての HTLV-1 キャリアの相談受診に対する保険適用も必要。

○治療・予防薬開発の推進

- ・ 現状「朗報がない」ことが検査拡大の障害となっている。
- ・ 水平感染のデータを収集するべき。
- ・ 国内製薬企業に HTLV-1 の予防薬・治療薬開発、適応拡大、治験加速を働きかけ、将来的に controllable infection を目指す。

○ その他

- ・ コンドームの有効性を含む性感染症予防啓発を強化し、若年層への無料配布（英仏の事例）も検討してはどうか。
- ・ 針刺し事故への対応マニュアルに HTLV-1 検査を追加する必要がある。
- ・ 違法薬物使用者とその家族における感染例があるため、関係職種への情報共有と検査勧奨も重要である。

HTLV-1 対策推進協議会開催要綱

1. 目的

ATL（成人T細胞白血病）やHAM（HTLV-1 関連脊髄症）といった重篤な疾病を発症する原因となるHTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）の対策を推進するため、「HTLV-1 特命チーム」により平成22年12月20日に「HTLV-1 総合対策」（以下「総合対策」という。）が取りまとめられた。

総合対策に基づく重点施策を推進するにあたり、患者団体、学識経験者その他の関係者から意見を求めるため、厚生労働省健康・生活衛生局感染症対策部長の主催により「HTLV-1 対策推進協議会」（以下「協議会」という。）を開催する。

2. 構成

- (1) 構成員は、患者団体の代表者、学識経験者及びその他の関係者とする。
- (2) 協議会に座長を置き、感染症対策部長が指名する。座長に事故があるときは、あらかじめ座長の指名する構成員が、その職務を代理する。
- (3) 健康・生活衛生局及びこども家庭庁は、協議会に出席し発言することができる。
- (4) 感染症対策部長は必要に応じ、構成員以外の学識経験者等の出席を求めることができる。

3. 構成員の任期等

- (1) 構成員の任期は概ね2年とする。ただし、補欠の構成員の任期は、前任者の残任期間とする。
- (2) 構成員は、再任されることができる。

4. その他

- (1) 協議会は、原則公開とする。
- (2) 協議会の庶務は、健康・生活衛生局がん・疾病対策課、健康・生活衛生局難病対策課及びこども家庭庁成育局母子保健課の協力を得て、健康・生活衛生局感染症対策部感染症対策課において処理する。
- (3) 協議会又は座長は、必要があると認めるときは、協議会構成員に諮って小委員会を設置することができる。
- (4) この要綱に定めるもののほか、議事の手続その他会議の運営に関し必要な事項は、別途定めることとする。

附則

この要綱は、平成23年6月22日より施行する。

(平成24年 4月 1日一部改正)

(平成28年 7月 8日一部改正)

(平成30年 3月20日一部改正)

(令和 2年 7月31日一部改正)

(令和 5年11月 2日一部改正)