



ひと、暮らし、みらいのために
Ministry of Health, Labour and Welfare

HTLV-1総合対策の概略と現状について

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	・ 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	・ HAMの患者会「アトムの会」鹿児島で結成。
平成17年12月	・ 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	・ 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	・ 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8日	・ 菅首相(当時)が「 HTLV-1特命チーム 」を立ち上げ。
平成22年12月20日	・ 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5日	・ 第1回「 HTLV-1対策推進協議会 」開催（直近は令和元年10月25日に第14回を開催） ・ 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1日	・ 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1日	・ 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31日	・ 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30日	・ 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29日	・ 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1日	・ 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。

HTLV-1総合対策の骨子

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

情報提供・普及啓発

○ 厚生労働省 ホームページ

The screenshot shows the MHLW homepage with a search bar for 'HTLV-1' and a link to the specific HTLV-1 information page. The main content area features a large image of a field of red poppies. Below it, there's a section titled 'HTLV-1を正しく知ってください。' (Please know about HTLV-1 correctly) with a detailed description of the virus and its symptoms. A sidebar on the left lists various government departments and their websites.

HTLV-1 | 厚生労働省 - Windows Internet Explorer
http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/

HTLV-1 | 厚生労働省

ひとくらし、みらいのために

HTLV-1 | 厚生労働省

HTLV-1 (ヒトT細胞白血病ウイルス1型)に関する情報

HTLV-1を正しく知ってください。

このサイトでは、HTLV-1と、HTLV-1が引き起こす疾患のことときわわかりやすくお知らせとともに、お住まいの地域でHTLV-1について相談できる施設や医療機関を検索いただけます。厚生労働省では今後も、このサイトを通じてHTLV-1の情報を随時発信してまいります。好調の頃ははじかく国民の皆様にお役立ていただいましたら幸いです。

厚生労働省からのお知らせ

2018年01月12日 生活環境省による「HTLV-1と関連する疾患の検査料金を改定」について
2018年01月08日 生活環境省による「HTLV-1と関連する疾患の検査料金を改定」について

Home 妊婦の方へ いじめの方、ご家族の方へ 医師関係者、支拂にあわる方へ 自治体の方

HTLV-1相談・医療機関検索

HTLV-1相談・医療機関検索

各都道府県名をクリックすると、そのエリアでHTLV-1について相談できる施設や医療機関が表示されます。リストの中から、あなたの相談内容に近い近くの施設や医療機関をお選びください。

HTLV-1総合対策の実施状況

HTLV-1総合対策の実施状況

令和5年12月現在

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/>

○ HTLV-1 情報ポータルサイト

The screenshot shows the 'Hot LiVes' portal site. It features a large image of a field of wildflowers. Below the image, there's a message in Japanese: 'キャリア・患者・ご家族・医療従事者の皆さん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' (A timely and reliable information site for professionals, patients, and families. Written and reviewed by specialized researchers for HTLV-1). To the right, there are several promotional boxes for related organizations: 'JSPFAD', 'HAMねっと', and 'アグレッシフATL'.

Hot LiVes ほっとらいぶ
HTLV-1 情報ポータルサイト

初めての方へ 本サイトについて キーワード検索 English

患者さんや医療従事者向け 研究参加・登録システム

JSPFAD

HAMねっと

アグレッシフATL レジストリ・バイオレポート

基礎知識を知りたい
HTLV-1と関連疾患の基礎知識 e-learning

相談したい
HTLV-1に関する相談窓口 オンライン相談のご案内

各疾患の最新情報を知りたい
HTLV-1と関連の研究に関する情報 研究に協力する登録サイト

◆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）

◆趣旨：HTLV-1の無症候性キャリア・関連疾患の患者・ご家族の皆さんに信頼できる情報をいち早く、わかりやすく届ける。

HTLV-1の感染症法上の取り扱いについて

概要

- HTLV-1の感染症法上の取り扱いを検討する小委員会において、疫学、届出、差別・偏見や相談体制、研究・開発の観点から議論。
- 小委員会での意見をもとに、令和4年6月29日に第62回厚生科学審議会感染症部会で議論。

感染症部会での論点ごとのご意見

論点①

HTLV-1についてどのような「疾病」が届出対象と考えられるか。

- ATL、HAMについて、感染防止対策の観点で位置づけは適切なのか。
- 腫瘍性疾患又は神経疾患領域の疾病対策でカバーされるのがまず前提ではないか。

論点③

社会やHTLV-1キャリア本人がどのような反応すると考えられるか。

- HTLV-1感染症に対する体制の整備につながりうる(小委員会意見)。
- 水平感染を考慮すると誤解や偏見、差別につながりやすい懸念がある。キャリアに対して不安が増強するのではないか。

論点②

HTLV-1は、他の5類指定疾患と同程度に国民の健康に影響を与えるおそれがあると考えられるか。

- 論文でもHTLV-1感染そのものの健康に対する影響が指摘されている(小委員会意見)。
- HTLV-1キャリアの方への治療につなげる手段が少なく、行政的な仕組みにするのは難しい。

論点④

どのような届出が行われることが妥当か。また、感染症対策としてどのような進展が考えられるか。

- 感染実態の把握により病気についての理解が広がりうる。
- 95%の方は無症候だが全数届出を義務づけるのか。
- 傾向の把握は出産や献血のときの検査等で十分ではないか。
- 全数を届け出られても、保健所で長期にわたってキャリアの方を登録しておくというのは考えにくい。

- 感染症法上の位置づけに関しては、部会として一致した見解は得られず見送り。
- HTLV-1の普及啓発、キャリアへの相談体制の受け皿の整備の必要性の指摘。

HTLV-1検査を希望する方への相談体制・啓発活動を推進するため、令和5年度より、日本HTLV-1学会への委託として、「**HTLV-1に関する普及啓発事業**」を実施。

HTLV-1に関する普及啓発事業

- ◆ 「HTLV-1に関する普及啓発事業の実施について」令和5年5月8日 健発0508第35号 厚生労働省健康局長通知により、HTLV-1総合対策の推進に資するために、HTLV-1に関する普及啓発事業の実施を日本HTLV-1学会に委託。

1 目的

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。

2 事業の委託先

日本HTLV-1学会

3 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に関する取組（難病対策課）

研究班による情報提供

➤ 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

➤ 趣旨：
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に役立てることが目的

➤ 主な内容：
HAMに関する最新情報
HAMの診断・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
HAMの共同研究等

HAM 診療ガイドライン

- 厚生労働省 難治性疾患政策研究
「HAMならびにHTLV-1陽性難治性疾患に関する国際的な総意形成を踏まえた
診療ガイドラインの作成」研究班
(研究代表者：山野嘉久 聖マリアンナ医科大学大学院 先端医療開発学)
- 趣旨：HAMやHTLV-1陽性患者診療の診療に従事する医療従事者、患者や
その家族にも利用できる診療マニュアル

HTLV-1に関する取組（がん・疾病対策課）

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）

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 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

力 高齢者のがん治療 キ 患者の治療や意思決定

HTLV-1(ヒト細胞白血病ウイルス-1型)母子感染予防対策について

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1,476市区町村全てにおいて、HTLV-1抗体検査を実施(平成30年4月1日現在)
 - (残りの265市町村については、補助券方式(指定項目明示なし)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5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)→ 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

○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都道府県 ○相談窓口従事者を対象に実施 → 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

○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

HTLV-1母子感染対策加算（性と健康の相談センター事業の一部）

令和5年度当初予算：性と健康の相談センター事業 9.5億円の内数
【平成23年度創設】

目的

- HTLV-1母子感染について、妊婦に対するHTLV-1抗体検査の適切な実施、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母子感染を防ぐ体制の整備を図り、地域におけるHTLV-1母子感染対策の推進を目的とする。

内容

（1）HTLV-1母子感染対策協議会の設置

HTLV-1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母子感染対策協議会を設置。

（2）HTLV-1母子感染対策関係者研修

医療機関においてHTLV-1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母子感染について妊婦等へ普及啓発を実施。

実施主体・補助率等

- ◆ 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

事業実績

- ◆ 実施自治体数：31自治体
※ 令和4年度変更交付決定ベース

（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

HTLV-1母子感染対策事業の実施状況について（令和5年度における47都道府県の状況）

都道府県	1-1. HTLV-1母子感染対策協議会を設置していますか 1-2. 言い換れば、既存の協議体で対応している場合、その協議体名	2. HTLV-1母子感染に対する相談窓口は決まっていますか	3. 相談窓口の相談内容を把握していますか	4. HTLV-1母子感染対策に関する相談窓口の担当者に研修を行ったことがありますか	5. HTLV-1母子感染対策に関する情報収集、分析及び意見を行っていますか	6. HTLV-1母子感染対策に関する情報収集、分析及び意見を行っていますか	7-1. 細編の出汁ドーピング検査の結果を医療機関へ提出していますか	7-2. 7-1.で把握している場合、どのような調査で把握していますか	8. HTLV-1キャリアの妊娠に対する直接的や間接的な影響についての情報収集、分析及び意見を行っていますか	9. HTLV-1キャリアの妊娠から生まれた児の感染の有無を医療機関へ提出していますか	10. HTLV-1キャリアの妊娠から生まれた児の感染の有無を医療機関へ提出していますか	11. HTLV-1キャリアの妊娠から生まれた児の感染の有無を医療機関へ提出しますか	12. HTLV-1母子感染対策に携わる手引き、マニュアルを作成していますか	13. HTLV-1母子感染対策に携わる手引き、マニュアルはありますか	
北海道	○ 北海道HTLV-1母子感染対策協議会	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	3年に1度、市町村及び妊婦健康診査実施医療機関へ調査を実施。												
青森県	○ 青森県周産期協議会医療保健連携小委員会	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	厚生労働省の母子保健事業実施状況調査に併せて、調査項目を県独自に追加し、市町村に照会している。												
岩手県	○ 岩手県HTLV-1感染対策協議会	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	妊婦健康診査を実施している医療機関に照会		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○										
宮城県		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○													
秋田県	○ 秋田県健康づくり審議会母子保健分科会	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	市町村への調査												
山形県	○	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	県内の妊婦健康診査実施医療機関に対し、HTLV-1抗体検査の実施についてアンケート調査を実施。		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○										
福島県	○ 福島県HTLV-1母子感染対策協議会	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○													
茨城県	○	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	市町村からの実績報告により把握		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○										
栃木県	○	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	○										○		
群馬県	○ 周産期医療対策協議会	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	令和4年度母子保健事業報告により、各市町村へ調査。												
埼玉県		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	市町村への調査により、受検者数のみ把握している												
千葉県		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○									○ ○ ○ ○ ○ ○ ○			
東京都		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○												
神奈川県	○ 神奈川県母子保健対策検討委員会に併設	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○													
新潟県	○	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○							○ ○ ○ ○ ○ ○ ○				○ ○ ○ ○ ○ ○ ○		
富山县	○	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	県より各産婦人科医療機関に妊婦一般健康診査におけるHTLV-1抗体検査実態調査を実施		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○				○ ○ ○ ○ ○ ○ ○				○ ○ ○ ○ ○ ○ ○		
石川県	○ 小児・周産期医療対策部会	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	市町への調査		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○				○ ○ ○ ○ ○ ○ ○				○ ○ ○ ○ ○ ○ ○		
福井県	○ ふくい健やか妊娠・出産・子育て推進協議会	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○							○ ○ ○ ○ ○ ○ ○				○ ○ ○ ○ ○ ○ ○		
山梨県	○ 母子保健評議運営委員会に包括	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○	市町村からの年次報告により把握		○ ○ ○ ○ ○ ○ ○				○ ○ ○ ○ ○ ○ ○				○ ○ ○ ○ ○ ○ ○		

都道府県	I-1 HTLV-1母子感染対策協議会を設置していますか	I-2.既存の協議体で対応している場合、その協議体名	2. HTLV-1の母子感染に対する相談窓口は次まっていますか	3.相談窓口の相談内容を把握していますか	4. HTLV-1母子感染対策事業で相談窓口の開設に研修を行ったことがありますか	5. HTLV-1母子感染対策事業で医療機関等で検査を行ったことがありますか	6. HTLV-1母子感染対策事業で育児指導等を行っていますか	I-1.妊娠のHTLV-1のスクリーニング検査等の結果を累計で把握していますか	I-2.妊娠のHTLV-1のスクリーニング検査等の結果を累計で把握している場合、どのような結果で把握していますか	I-3. HTLV-1キャリアの妊娠から生まれた児に対する育児支援等や保健指導の相談支援体制がありますか	I-4. HTLV-1キャリアの妊娠から生まれた児に対する育児支援等や保健指導の相談支援体制がありますか	I-5. HTLV-1キャリアの妊娠から生まれた児に対する育児支援等や保健指導の相談支援体制がありますか	I-6. HTLV-1母子感染対策に関する手引き・マニュアルを作成していますか	I-7. HTLV-1母子感染対策に関する手引き・マニュアルを作成している取り組みはありますか
長野県	○	周産期医療連絡会	○											
岐阜県	○	岐阜県HTLV-1母子感染対策検討会	○	○	○	○	○	○	書面照会				○	
静岡県	○	静岡県HTLV-1母子感染対策協議会	○	○	○	○	○	○	妊婦健康診査委託委託契約医療機間に陽性例の全数調査(年1回自記式質問紙調査)	○	○		○	
愛知県	○	安心安全な妊娠出産推進委員会	○		○	○	○			○	○		○	
三重県	○	「三重県HTLV-1母子感染対策検討会」学識経験者、医師会関係者(三重県医師会、三重県産婦人科医会)、専門相談関係者(三重県難病相談支援センター、三重県がん相談支援センター)、三重県看護協会、三重県助産師会、行政関係者(保健所長会、市町保健師協議会)により構成。	○		○	○	○	○	スクリーニング検査:市町へ照会確認検査の陽性者数:各産科医療機関への調査を産婦人科医会へ委託し把握	○	○	○	○	3才以降の児の抗体検査を促す案内シールを作成。
滋賀県							○							
京都府			○				○			○				
大阪府	○	大阪府母子保健運営協議会にて対応	○	○	○	○	○	○	市町村からの「母子保健関係業務報告」にて把握	○	○		○	○
兵庫県			○		○	○	○							
奈良県	○		○		○	○	○	○	年度初めに各市町村からの報告を保健所でとりまとめ、県で集約している	○	○		○	○
和歌山县	○	和歌山県HTLV-1母子感染対策検討会	○		○	○	○	○	県が取りまとめる母子保健事業報告内で集計	○	○		○	○
鳥取県	○	協議事項がある場合は、既存の鳥取県母子保健対策協議会で対応。	○	○	○		○							
島根県			○		○	○								
岡山県	○		○		○	○	○			○	○			
広島県							○			○	○			
山口県	○		○		○	○	○	○	毎年度、市町に対して県が単独調査を実施(専門委員会資料として)	○	○	○	○	○
徳島県	○	徳島県周産期医療協議会	○	○	○	○	○			○	○		○	
香川県	○		○		○	○	○	○	県の母子保健統計資料作成時(毎年度)に市町に報告を求める(市町は妊婦健診結果から把握)	○	○			○
愛媛県	○	愛媛県周産期医療協議会	○	○	○	○	○	○	市町の母子保健に関する調査	○	○		○	○

都道府県	1-HTLV-1母子感染対策協議会を設置していますか 1-2.妊産婦で対応している場合、その協議体名	2.HTLV-1の母子感染に対する指揮官はいますか 3.指揮官の役割内容を把握していますか	4.HTLV-1母子感染対策に際して指揮官の役割を担ったことがありますか	5.HTLV-1母子感染対策に際して医療従事者に意見を述べたことがありますか	6.HTLV-1母子感染対策に際して情報収集や意見交換を行っていますか	7-1.妊娠のHTLV-1のスクリーニング検査等の結果を県が把握していますか	7-2.7-1.で把握している場合、どのような機会で把握していますか	8.HTLV-1キャリアの妊娠に対する直接介入や対応を行ったことがありますか	9.HTLV-1キャリアの妊娠から生まれた児に対する定期的な検査の有無を県が把握していますか	10.HTLV-1キャリアの妊娠から生まれた児に対する定期的な検査の有無を県が把握していますか	11.HTLV-1キャリアの妊娠が出生後慢性になってしまった際に、妊娠中のHTLV-1抗体検査結果を用いて出生児のHTLV-1抗体検査結果がわかるにつける体制がありますか	12.HTLV-1母子感染対策に係る手引き・マニュアルを作成していますか	13.HTLV-1母子感染対策に係る取り組みはありますか		
高知県	○		○	○	○	○	○	○	○	○	○	○			
福岡県	○	福岡県HTLV-1母子感染対策協議会	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○			
佐賀県	○	母子感染防止対策連絡協議会	○	○	○	○			○	○	○	○			
長崎県	○	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	○		○	○	○	○	○	○	○	○			
熊本県	○		○		○	○	○	○	○	○		○			
大分県			○									○			
宮崎県	○	宮崎県HTLV-1母子感染対策協議会	○		○	○	○	○	○	○		○			
鹿児島県	○	鹿児島県HTLV-1対策協議会	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	県単事業として、母親がキャリアである乳児の粉ミルク代の助成を実施。(1人当たり24千円助成)	
沖縄県	○		○		○	○	○		○	○	○	○			
合計	37	-	45	18	37	34	38	27	-	28	28	6	23	20	2

事務連絡
令和4年12月19日

各
都
市
道
府
県
町
村
別
区
母子保健主管部（局） 御中

厚生労働省子ども家庭局母子保健課

HTLV-1 母子感染予防対策マニュアルの改訂等について

平素より、HTLV-1 母子感染対策に格別の御配慮を賜り、厚く御礼申し上げます。

今般、令和4年度厚生労働科学研究費補助金・健やか次世代育成総合研究事業「HTLV-1母子保健対策および支援体制の課題の検討と対策に関する研究（研究代表者：内丸薫）により、「HTLV-1母子感染予防対策マニュアル」（平成29年4月14日付事務連絡「HTLV-1母子感染予防対策マニュアルの送付について」により送付）が5年ぶりに改訂され、「HTLV-1母子感染予防対策マニュアル第2版」（以下「改訂マニュアル」という。）が公表されたので、お知らせします。

改訂マニュアルにおいては、エビデンスの確実性は高くないものの、国内のコホート研究等において、90日未満の短期母乳栄養と完全人工栄養との間には、母子感染率の点で明らかな差は認められなかったこと等の記載が追加され、短期母乳栄養を希望する場合には、90日までに完全人工栄養に移行できるよう支援が必要等とされています。

なお、短期母乳栄養を希望しても、90日未満で完全人工栄養に移行できず、長期母乳栄養になる母子も存在しており、この場合、母子感染率が有意に高くなるとされており、母子感染予防の観点から、最も確実で、最もエビデンスが確立された栄養方法として完全人工栄養を引き続き推奨することとしています。

また、今般、各都道府県における HTLV-1 母子感染対策事業の実施状況について、取りまとめを行いましたので、別紙のとおり送付します。

各都道府県におかれましては、母親が自らの意思で栄養方法を選択できるよう、それぞれのメリット・デメリットを十分に説明し、対話に基づく共有意思決定

支援が行われるよう、改訂マニュアルを貴管下関係機関等に周知いただくとともに、他の都道府県の取組も参考頂き、医療機関を含む地域の関係機関と連携の上、HTLV-1 母子感染予防対策の推進に努めていただくようお願いします。

(参考)

改訂マニュアル

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/01.pdf>

HTLV-1母子感染対策事業の実施状況について（令和4年度における47都道府県の状況）

都道府県	1-1. HTLV-1母子感染対策協議会を設置していますか	2. HTLV-1の母子感染に対する相談窓口は設立していますか	3. 相談窓口の相談内容を把握していますか	4. HTLV-1母子感染対策に関して相談窓口の従事者に研修を行ったことがありますか	5. HTLV-1母子感染対策に関して医療従事者に研修を行ったことがありますか	6. HTLV-1母子感染対策等の情報を提供や普及啓発を行っていますか	7-1. 妊婦のHTLV-1のスクリーニング検査等の結果を県が把握していますか	7-2. 7-1で把握している場合、どのような調査で把握していますか	8. HTLV-1キャリアの妊娠からの出生の実績等のため把握する医療機関は決まっていませんか	9. HTLV-1キャリアの妊娠からの出生の実績等のため把握する医療機関は決まっていませんか	10. HTLV-1キャリアの妊娠からの出生の実績等のため把握する医療機関は決まっていませんか	11. HTLV-1キャリアの妊娠からの出生の実績等のため把握する医療機関は決まっていませんか	12. HTLV-1母子感染対策に関する手引き・マニュアルを作成していますか	13. HTLV-1母子感染対策に際し、その他の取り組みはありますか	
北海道	○		○	○	○	○	○	○	3年に1度、市町村及び妊婦健康診査実施医療機関へ調査を実施。						
青森県	○	青森県周産期医療協議会医療保健連携小委員会	○	○	○	○	○	○	厚生労働省の母子保健事業実施状況調査に併せて、調査項目を県独自に追加し、市町村に照会している。						
岩手県	○	岩手県HTLV-1感染対策協議会	○	○		○	○			○	○	○			
宮城県			○		○	○	○								
秋田県	○	秋田県健康づくり審議会母子保健分科会	○		○		○	○	市町村への調査にて把握。						
山形県	○		○	○	○	○	○	○	県内の妊婦健康診査実施医療機関に対し、HTLV-1抗体検査の実施についてアンケート調査を実施。	○	○	○			
福島県	○	福島県HTLV-1母子感染対策協議会	○												
茨城県	○		○		○		○	○	市町村からの実績報告により把握。	○	○	○	○	○	
栃木県	○	必要に応じて、既存の協議会（母子保健運営協議会）の議題として協議。	○					○						○	
群馬県	○	周産期医療対策協議会	○	○	○	○	○	○	県が取りまとめる母子保健事業報告内で集計。						
埼玉県			○				○	○	市町村への調査にて把握。						
千葉県			○	○			○					○	○		
東京都			○		○		○								
神奈川県	○	神奈川県母子保健対策検討委員会に併設	○	○	○	○	○								
新潟県	○		○		○	○				○	○	○			

都道府県	1-1. HTLV-1母子感染対策協議会を設置していますか	1-2. 既存の協議体に対応している場合、その協議体名	2. HTLV-1の母子感染に対する相談窓口は決まってていますか	3. 相談窓口の相談内容を把握していますか	4. HTLV-1母子感染対策に関する窓口の運営者に研修を行ったことがありますか	5. HTLV-1母子感染対策に関して医療従事者に研修を行ったことがありますか	6. HTLV-1母子感染対策に関して情報提供や普及事業を行っていますか	7-1. 妊婦のHTLV-1のスクリーニング検査等の新規を県が把握していますか	7-2. 7-1で把握している場合、どのような調査で把握していますか	8. HTLV-1キャリアの妊娠からの出生児が、感染防止指導等のため必要な措置は決まっていいますか	9. HTLV-1キャリアの妊娠からの出生児が、HTLV-1陽性疾患の発症の有無を県が把握していますか	10. HTLV-1キャリアの妊娠からの出生児が、HTLV-1陽性疾患の発症の有無を県が把握していますか	11. HTLV-1キャリアの妊娠からの出生児が、HTLV-1陽性疾患の発症の有無を県が把握していますか	12. HTLV-1母子感染対策に関する手引き・マニュアルを作成していますか	13. HTLV-1母子感染対策に際し、その他の実行している取り組みはありますか	
鳥取県			○	○	○											
岡山県	○		○	○	○	○	○			○	○					
広島県							○									
山口県	○		○		○	○	○	○	毎年度、市町に対して県が単独調査を実施。	○	○	○	○	○		
徳島県	○	徳島県周産期医療協議会	○	○	○	○	○			○	○		○			
香川県	○		○		○	○	○			○	○		○	○		
愛媛県	○	愛媛県周産期医療協議会	○	○	○	○	○	○	市町の母子保健に関する調査にて把握。	○	○		○	○		
高知県	○		○	○	○	○	○	○	県内の分娩取扱医療機関及び妊婦健診実施医療機関に対して、県産婦人科医会との連名で、HTLV-1抗体検査実施状況調査を定期的に実施。	○				○		
福岡県	○	福岡県HTLV-1母子感染対策協議会	○	○	○	○	○	○	年1回福岡県内の妊婦健康診査実施医療機関にて調査。							
佐賀県	○	母子感染防止対策連絡協議会	○	○	○	○				○	○		○			
長崎県	○	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	○		○	○	○	○	実施機関にて実績照会後、協議会にて報告。	○	○		○	○		
熊本県	○	熊本県HTLV-1母子感染対策協議会	○		○	○	○	○	産科医療機関へのアンケート調査にて把握。	○	○		○	○		
大分県			○				○							○		
宮崎県	○	宮崎県HTLV-1母子感染対策協議会	○		○	○	○	○	委託先の県医師会が実施している県内産科・婦人科医療機関調査にて把握。	○	○			○		
鹿児島県	○	鹿児島県HTLV-1対策協議会	○	○	○	○	○	○	毎年実施する「産科医療機関へのアンケート調査結果」において状況を把握。	○		○	○	○	県単事業として、母親がキャリアである乳児の粉ミルク代の助成を実施。	
沖縄県	○		○		○	○	○	○	医療機関への実施状況調査にて把握。	○	○		○			
合計	37	-	45	18	36	33	39	26	-	26	23	6	22	21	-	

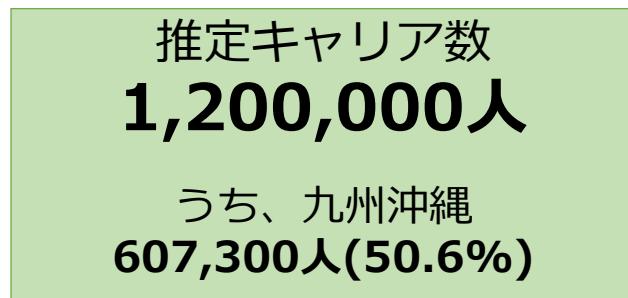
資料2

HTLV-1感染実態について

相良 康子

日本赤十字社九州ブロック血液センター

日本におけるHTLV-1キャリア推測数には献血者データが用いられてきた

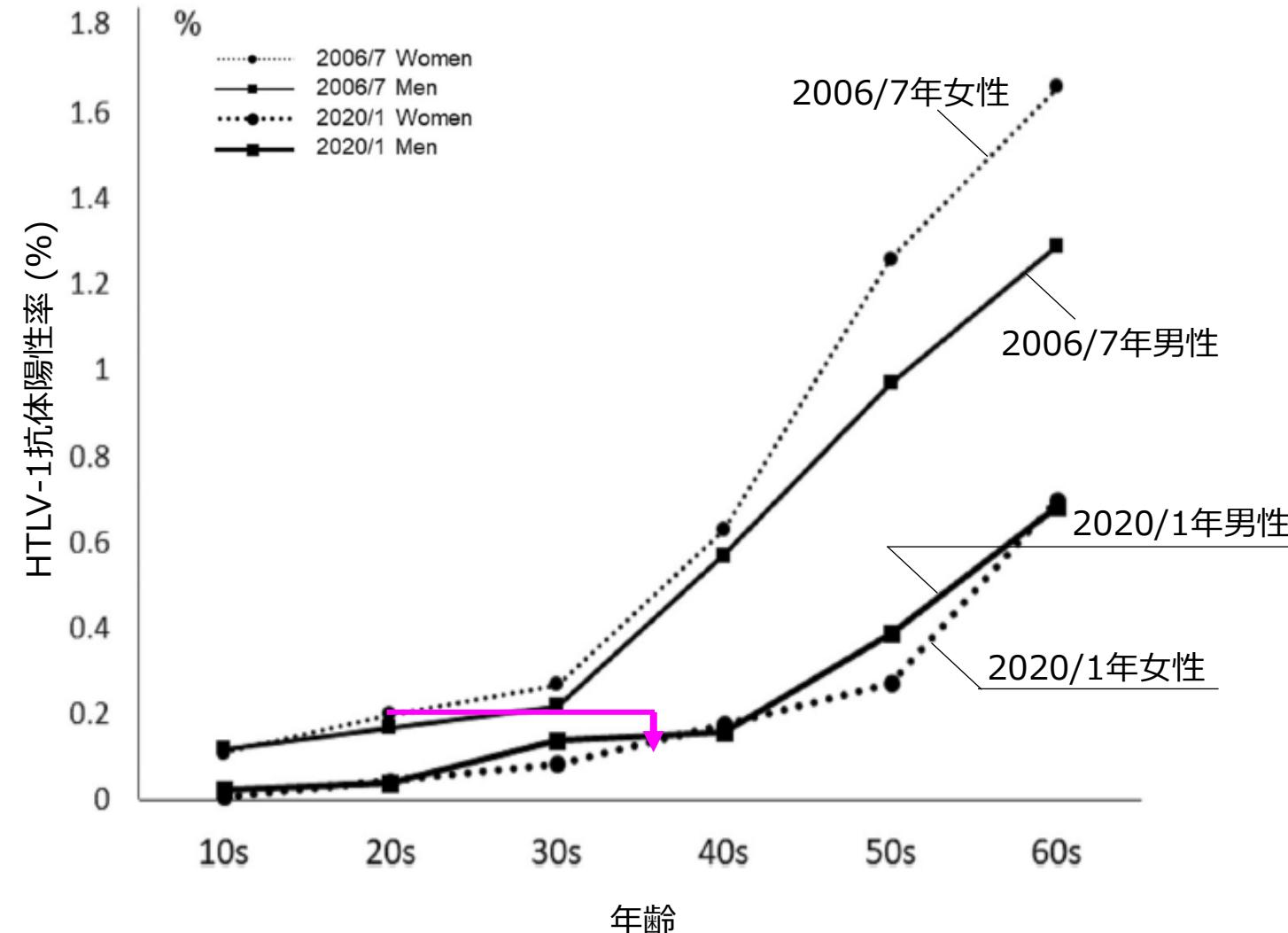


20年で僅か10%減
大都市圏に拡大



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 shown for 1990–1999 (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.

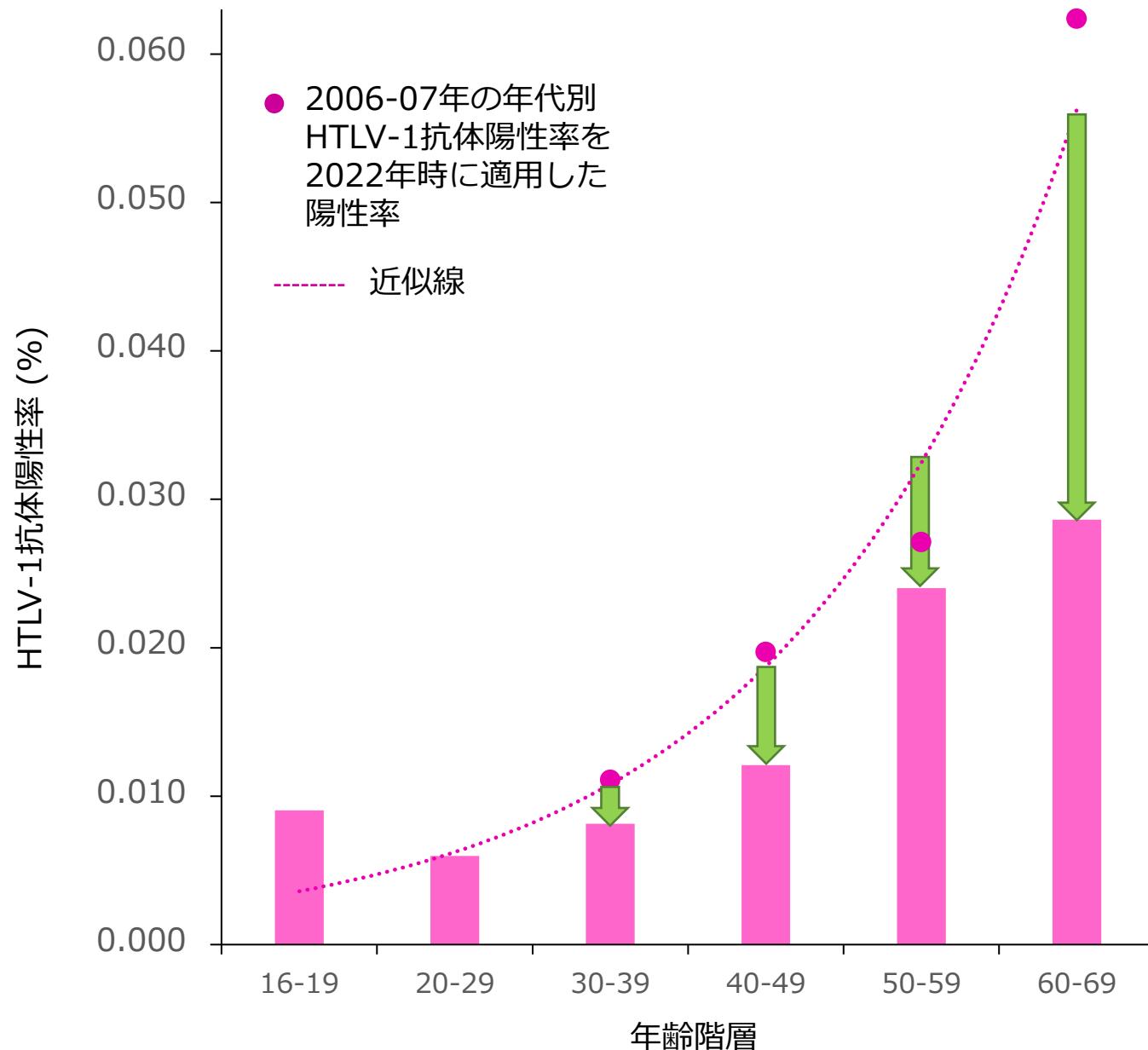
最新のHTLV-1キャリア推測数 (2020-2021年初回献血者HTLV-1抗体陽性率から外挿)



献血者の年代別のHTLV-1抗体陽性率は前回調査と比較して、**15年後の陽性率が下振れ**していたため、2006-07年調査時の男女比を参照して**補正值**を用いてHTLV-1キャリア推測数を得た。

**2020年
658,000人**

献血者女性年代別HTLV-1抗体陽性率



日本におけるHTLV-1キャリア推測数には
献血者データが用いられてきた



献血者データのみからのHTLV-1キャリア数推測は困難

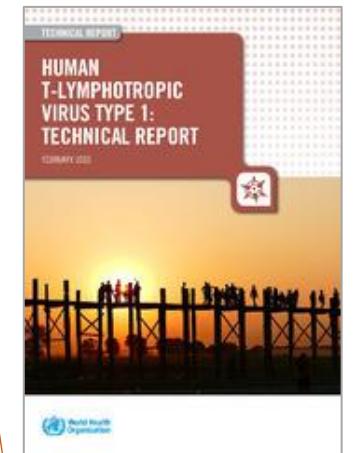


HTLV-1キャリア数把握 =**第1推奨事項**

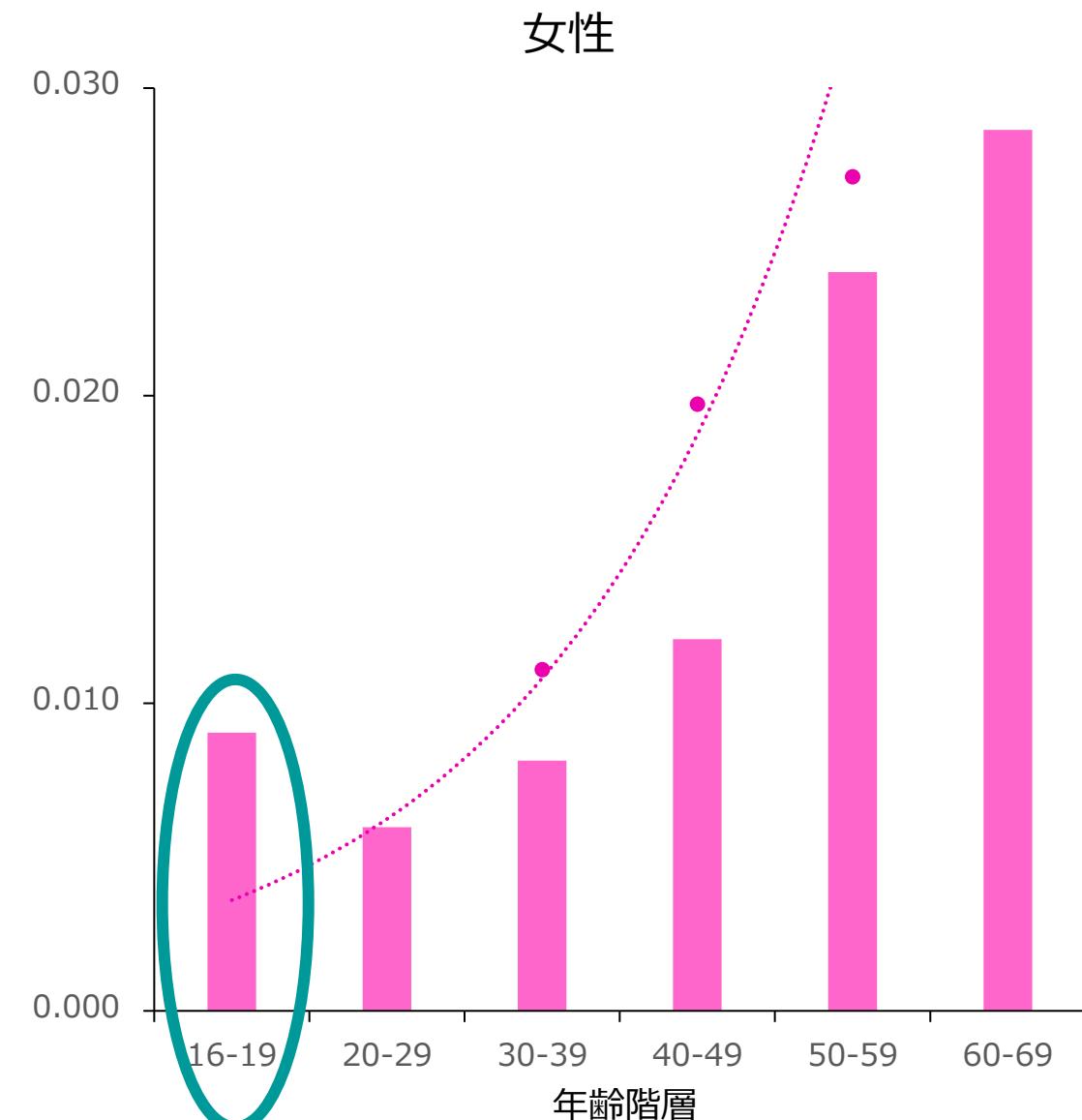
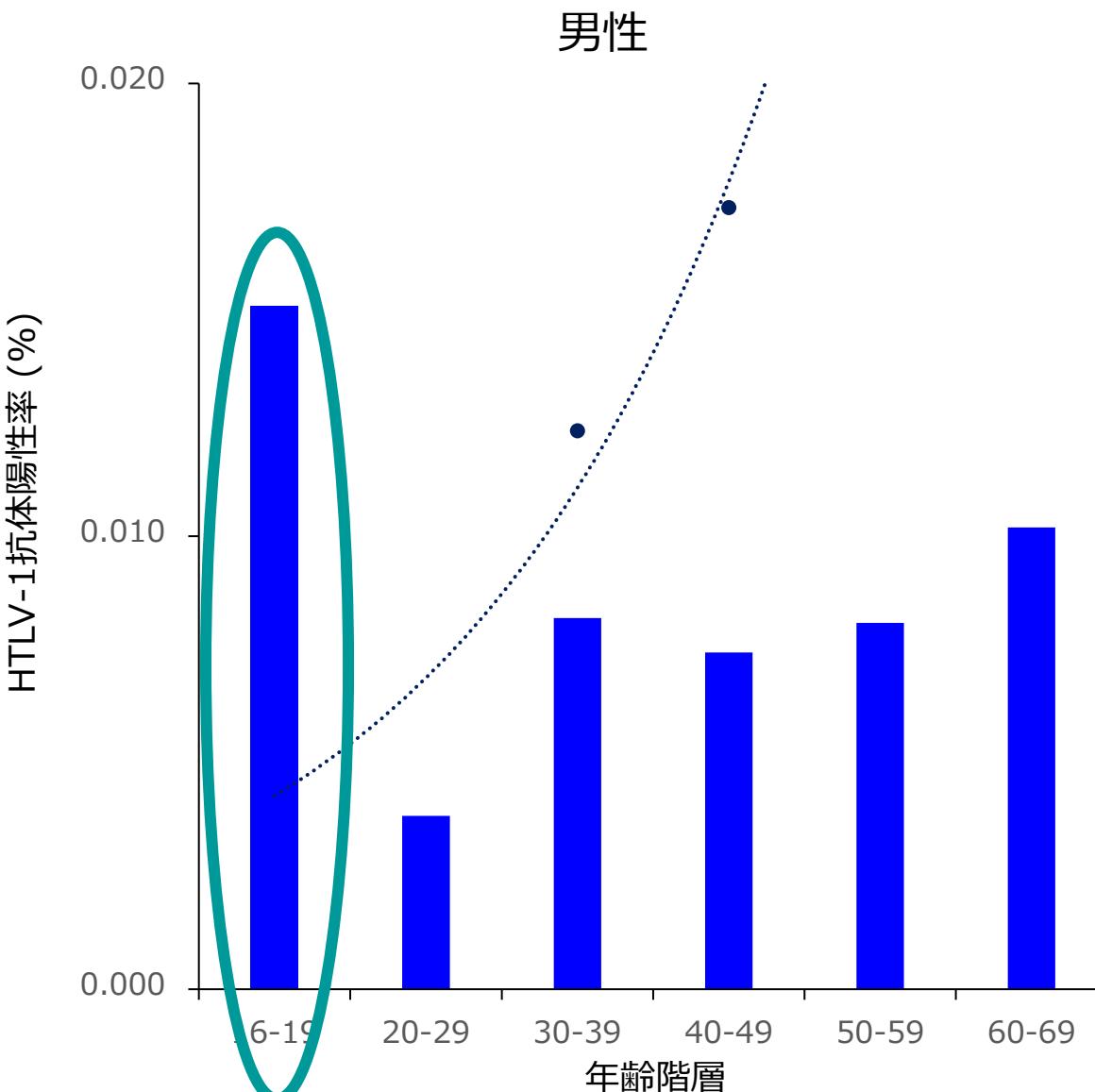


検査対象の一般化が必要

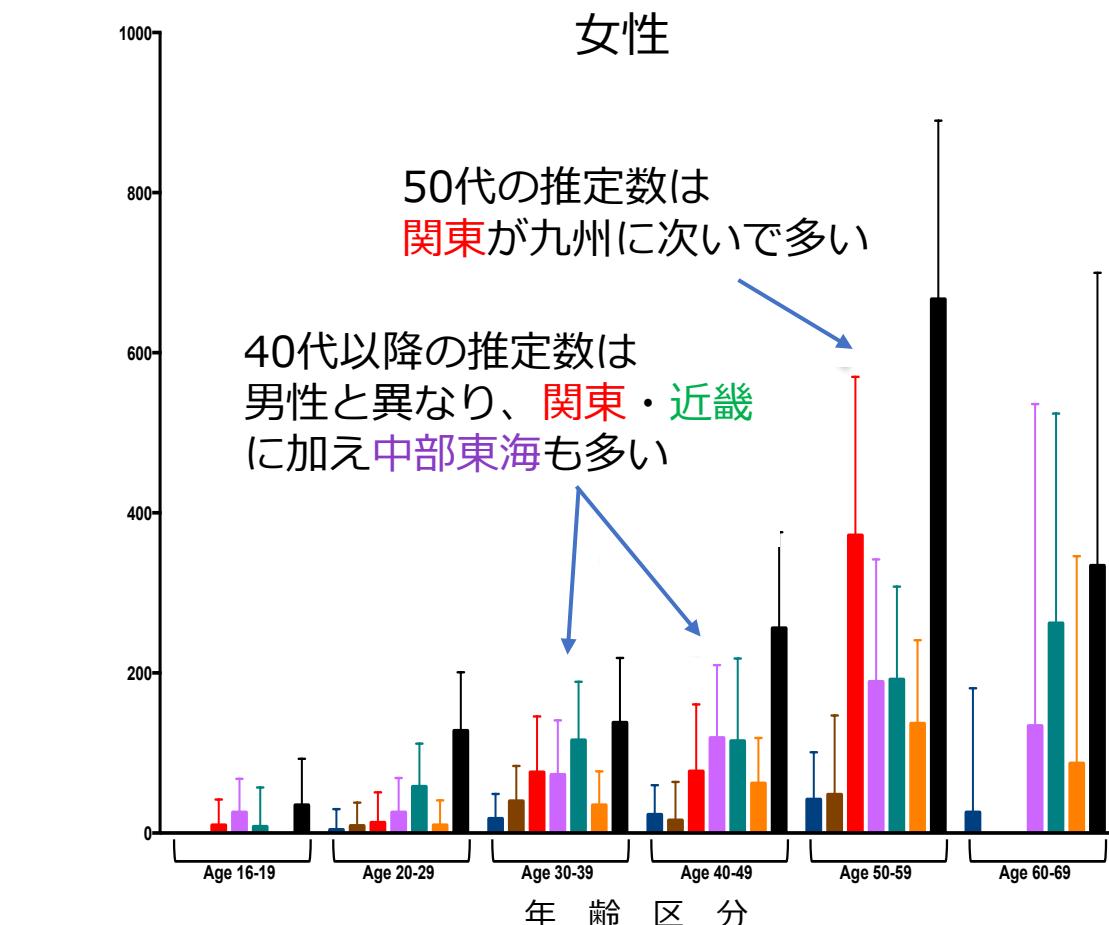
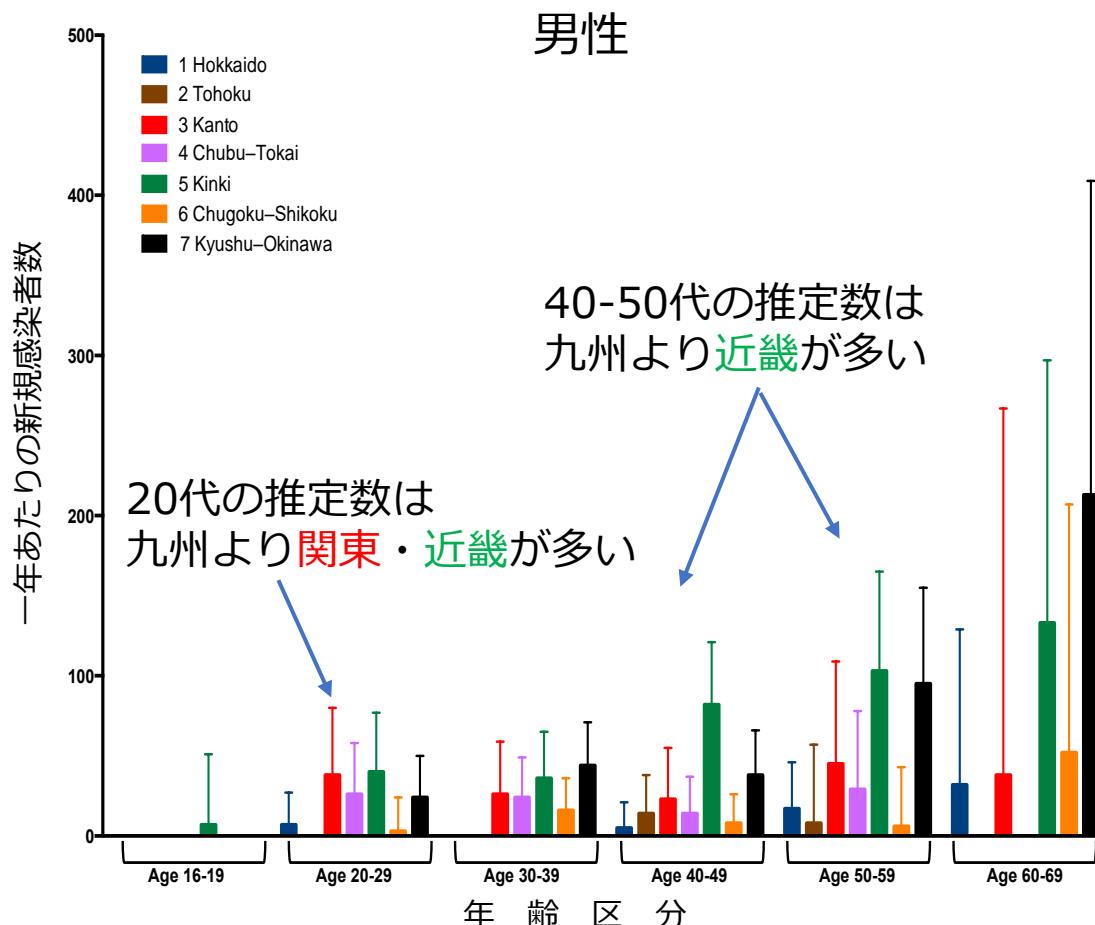
12の推奨事項



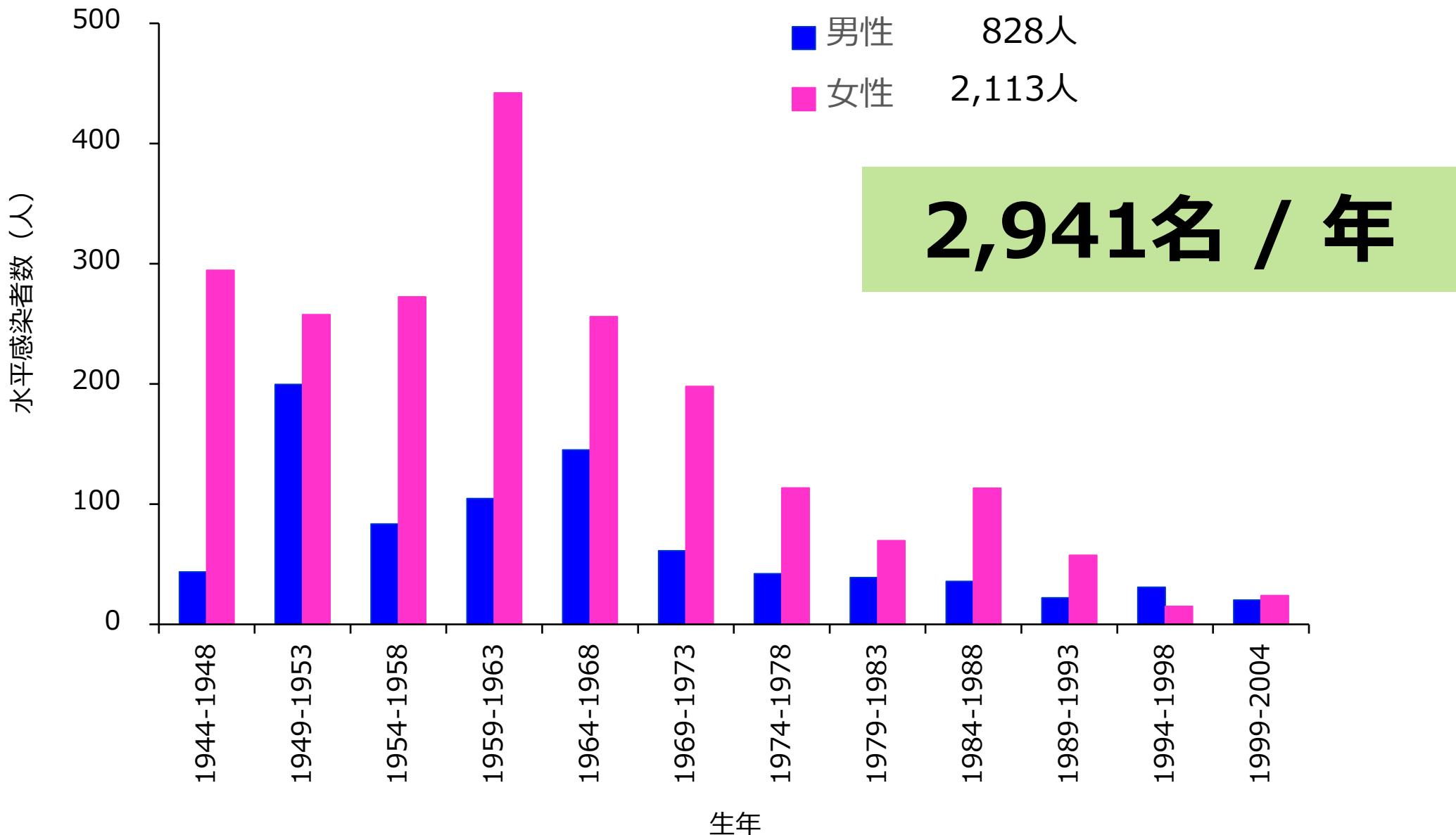
献血者年代別HTLV-1抗体陽性率



1年に4,190名の新規感染者が生じている

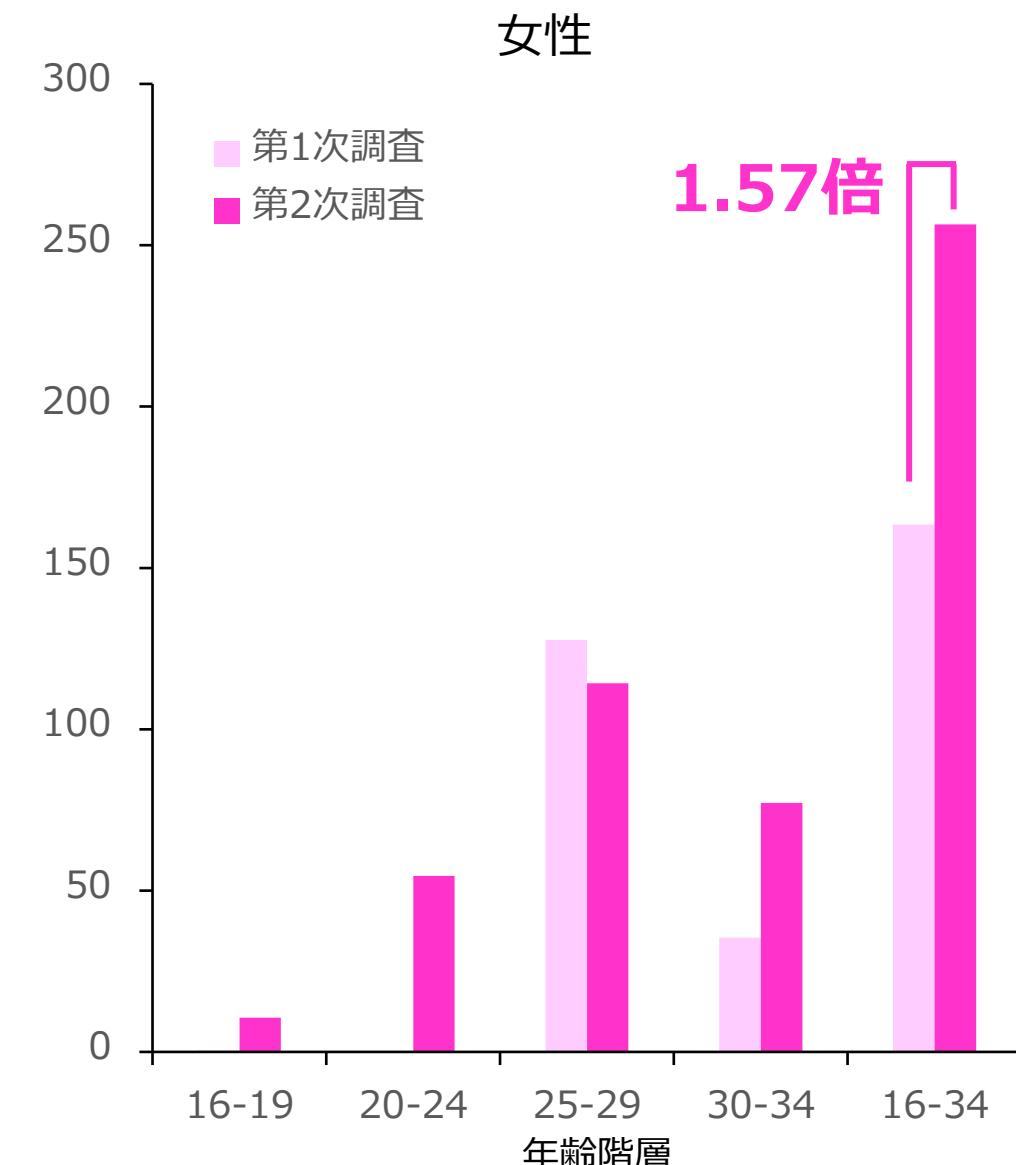
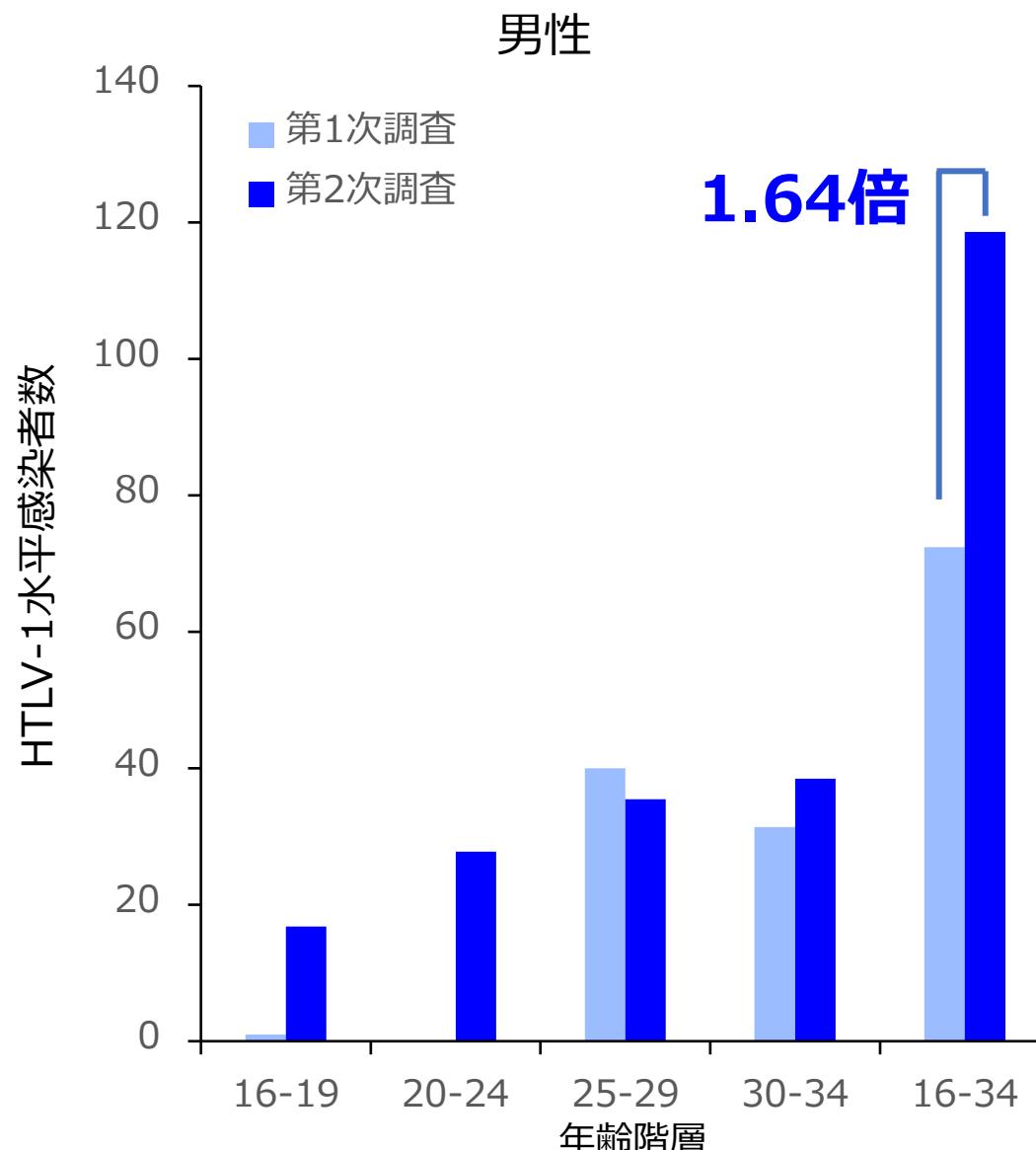


HTLV-1水平感染の実態 -第2次調査(2013-2020年)-



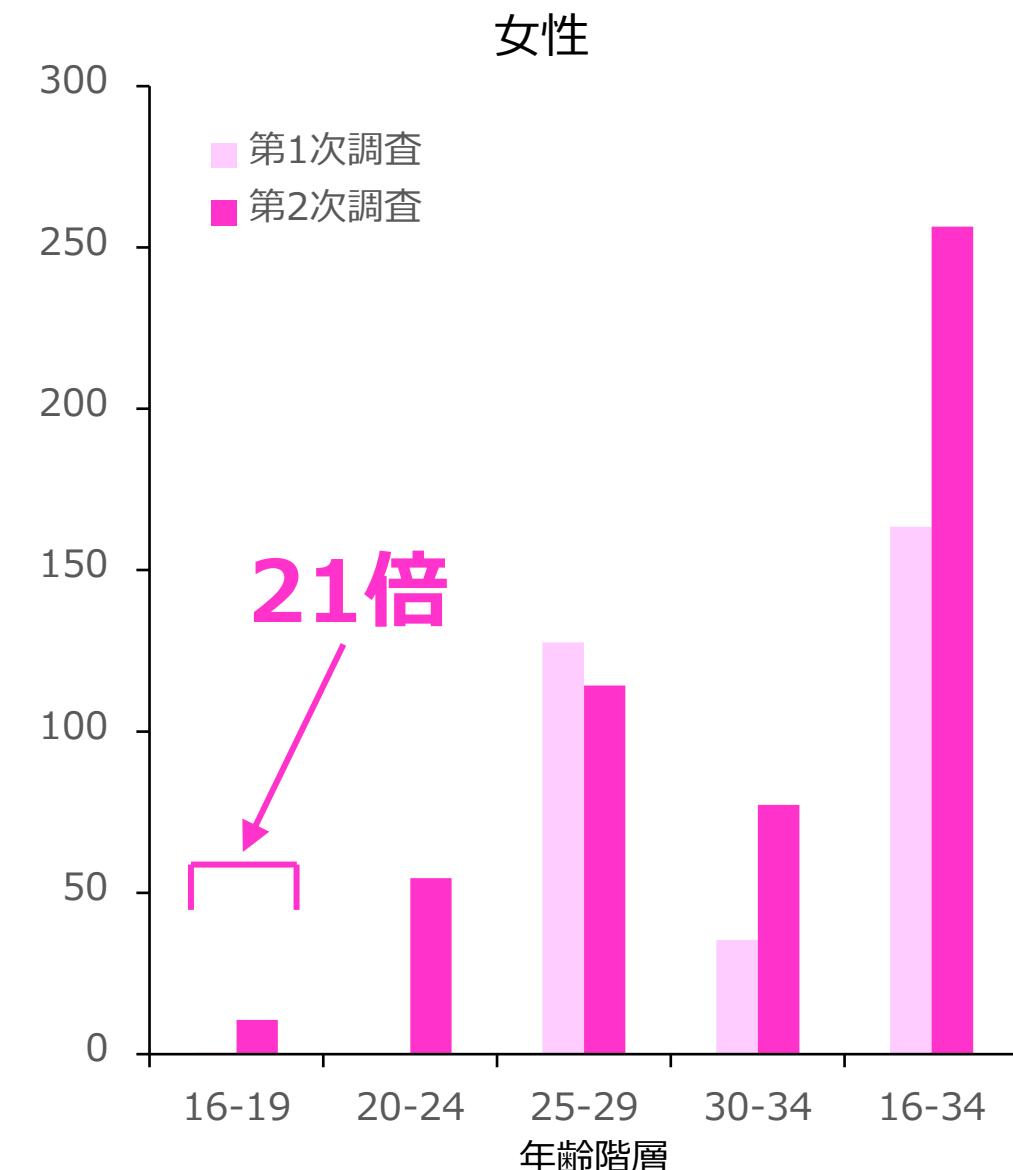
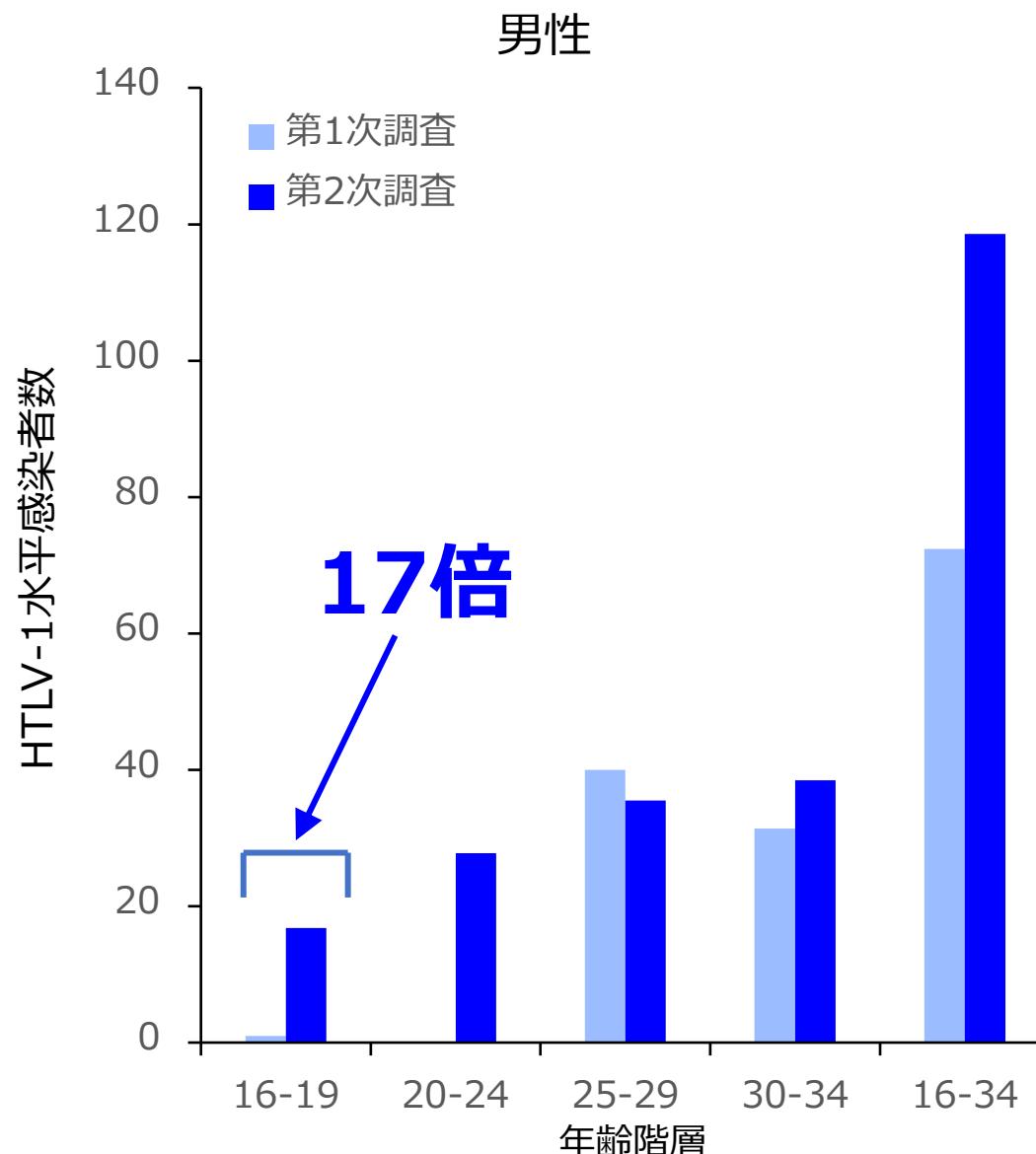
AYA世代におけるHTLV-1水平感染者の増加

AYA世代 ; Adolescents and Young Adults 青年および若年成人世代



AYA世代におけるHTLV-1水平感染者の増加

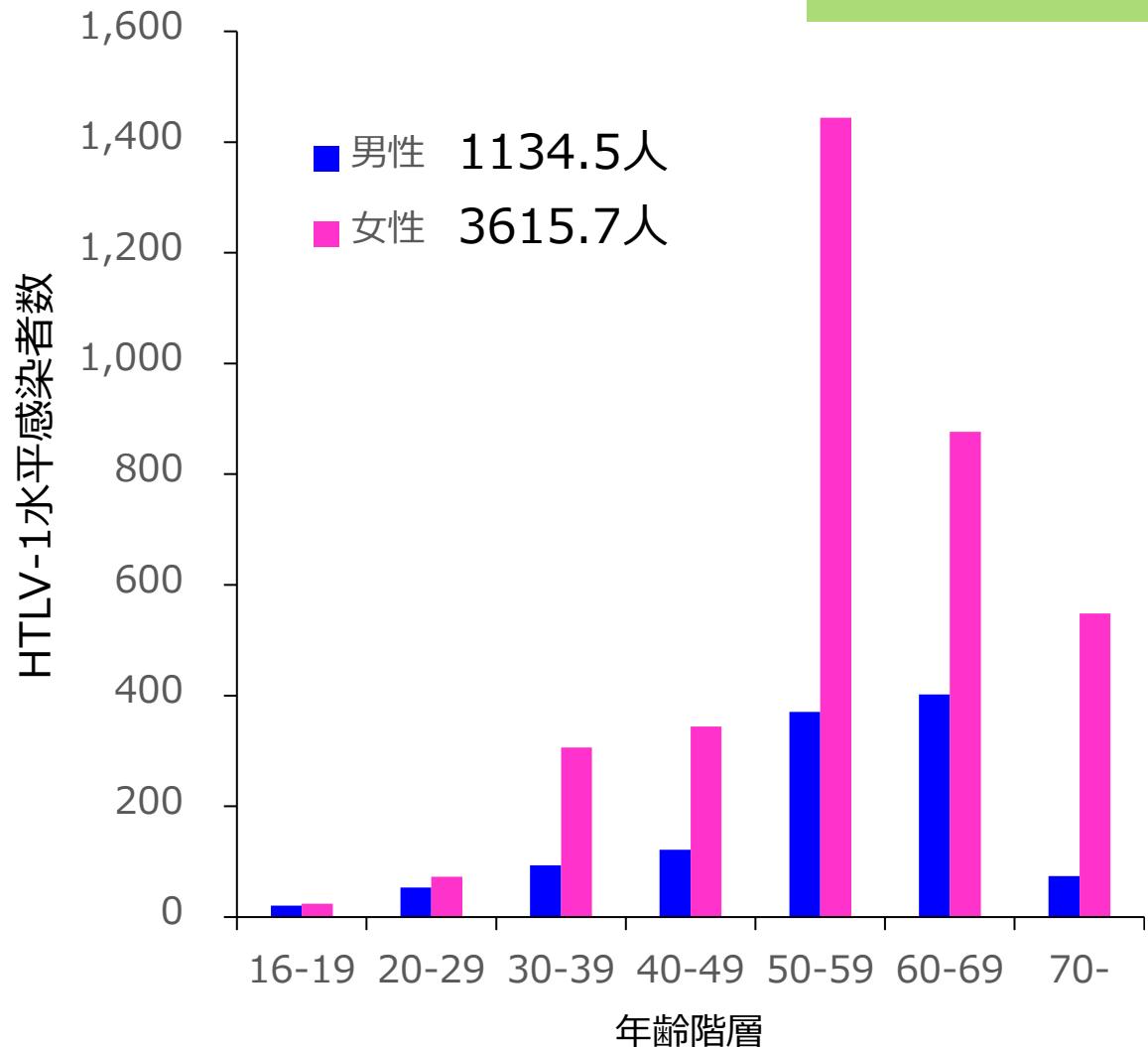
AYA世代 ; Adolescents and Young Adults 青年および若年成人世代



HTLV-1水平感染者推測数（補正）

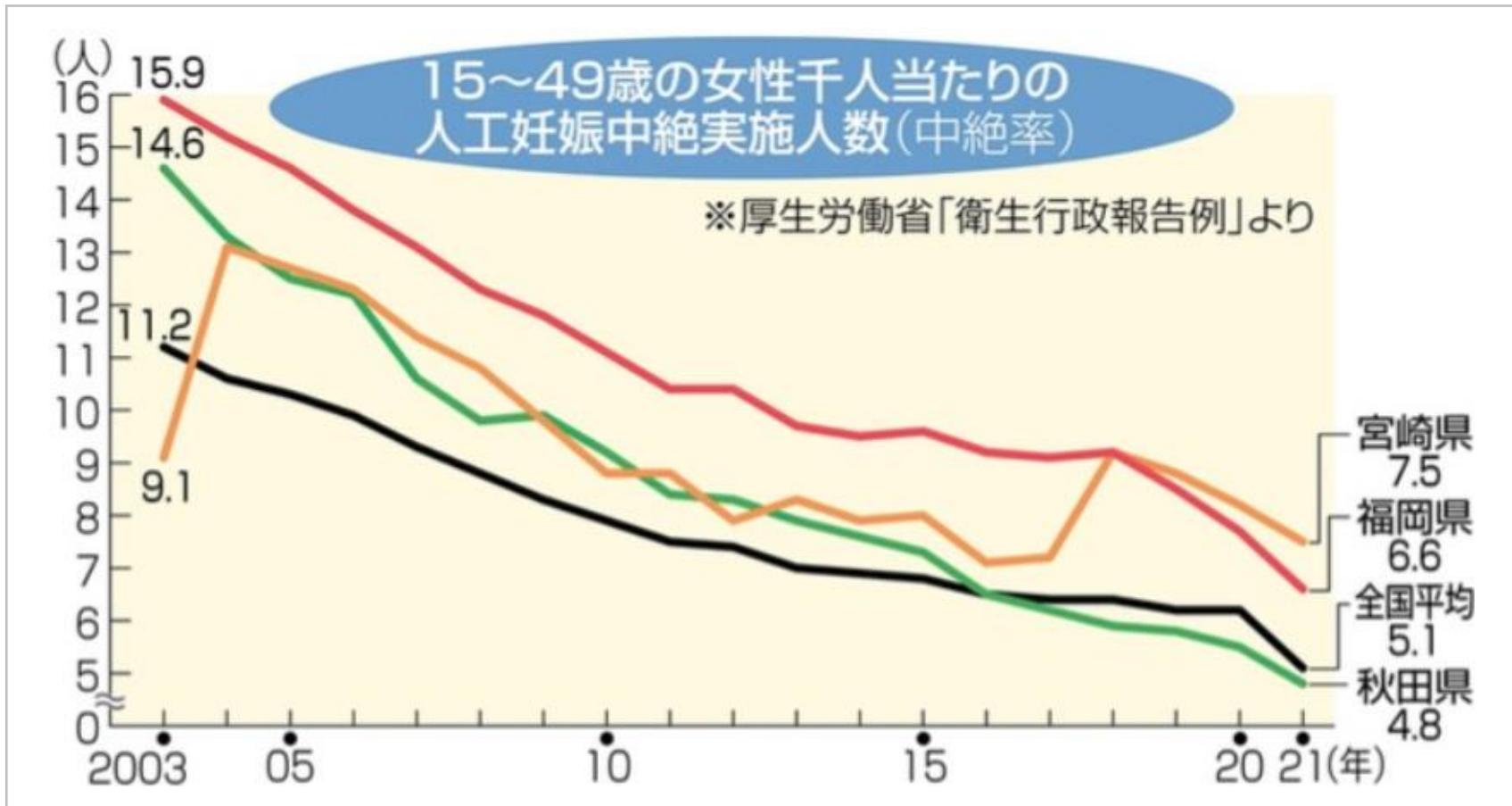
1年間に4,750名の新規感染者が生じている

第1次調査の1.13倍



1感染者あたりに発生が推測される水平感染者数

年齢階層	水平感染者数/感染者数
16-19	0.0318
20-29	0.0234
30-39	0.0169
40-49	0.0121
50-59	0.0220
60-69	0.0088
70-	0.0043



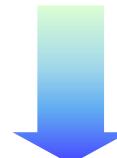
… (略) …全国にはすべての中学校、高校に専門家による性教育を導入することで中絶率を大幅に下げた県もあり、**性教育の重要性**に注目が集まっている。

青少年期以降の感染が日本における
HTLV-1感染の主経路になっている



若者向けの啓発

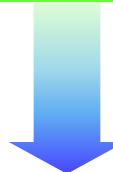
無料検査の拡充



HTLV-1感染拡大の抑止が期待できる

【課題】

1. 一般集団を対象とした検査体制の整備と正確な疫学調査
2. 活動性の高い年代を中心としたHTLV-1水平感染に対する啓発と感染予防対策



HTLV-1検査対象の拡充

検査陽性者受入れ体制の均てん化

医療従事者及び若年層に重点を置いた一般集団への啓発

感染予防対策の加速化

「HTLV-1 母子感染予防対策マニュアル第2版について」

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

東京大学大学院新領域創成科学研究科

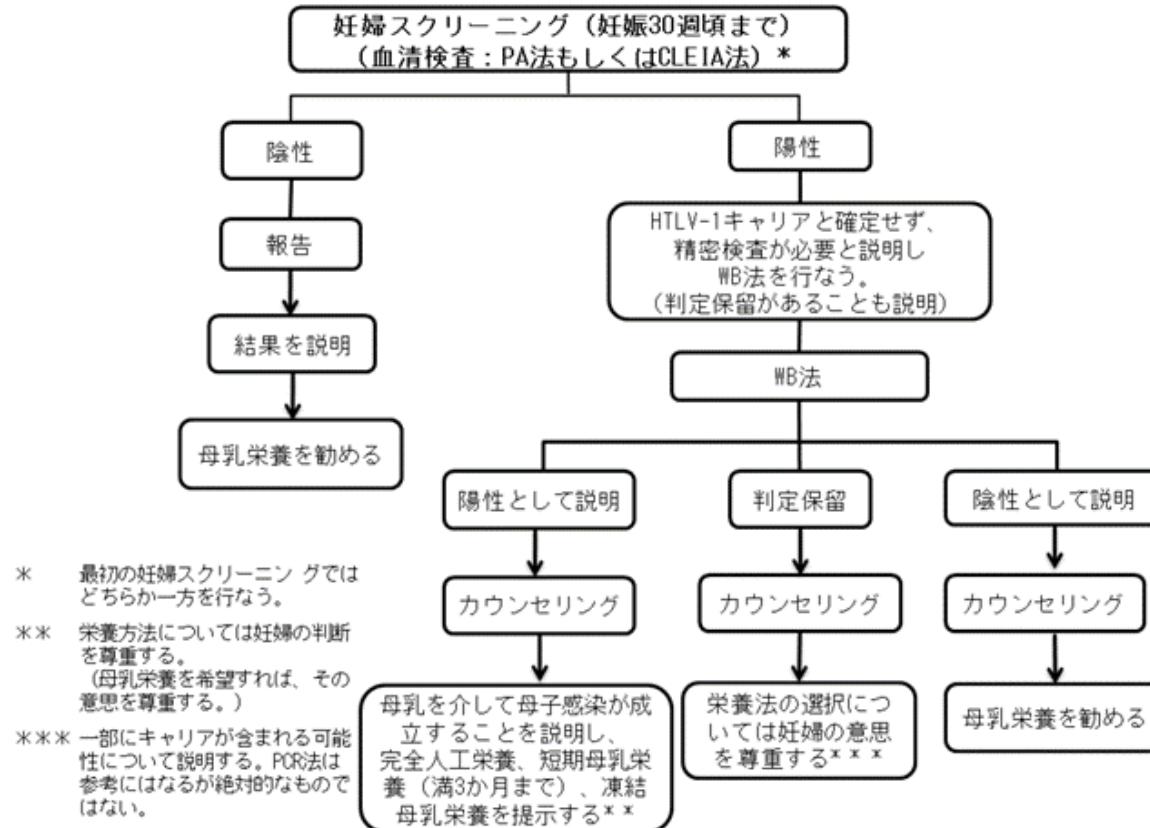
メディカル情報生命専攻病態医療科学分野

東京大学医科学研究所附属病院血液腫瘍内科

内丸 薫

キャリアマザーに対する授乳指導

図1 HTLV-1スクリーニングの進め方



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。



厚生労働行政推進調査事業 HTLV-1母子感染予防に関する研究(板橋班)
「HTLV-1母子感染予防対策マニュアル」
板橋家頭夫 2017年

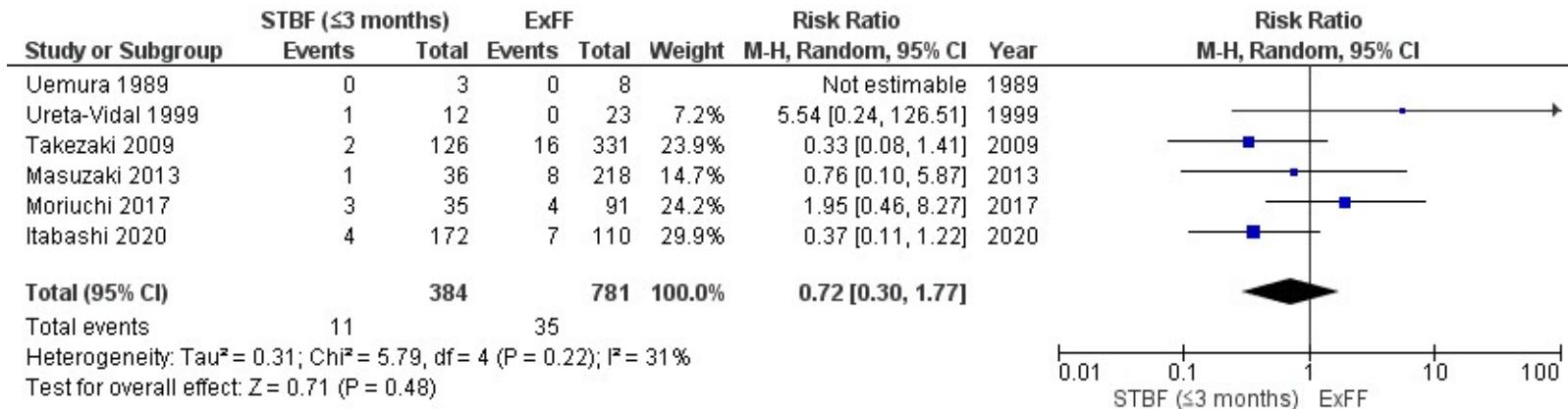


表4-3. 短期母乳栄養(3か月以下)と完全人工栄養の比較(Miyazawaら、2021) [9]

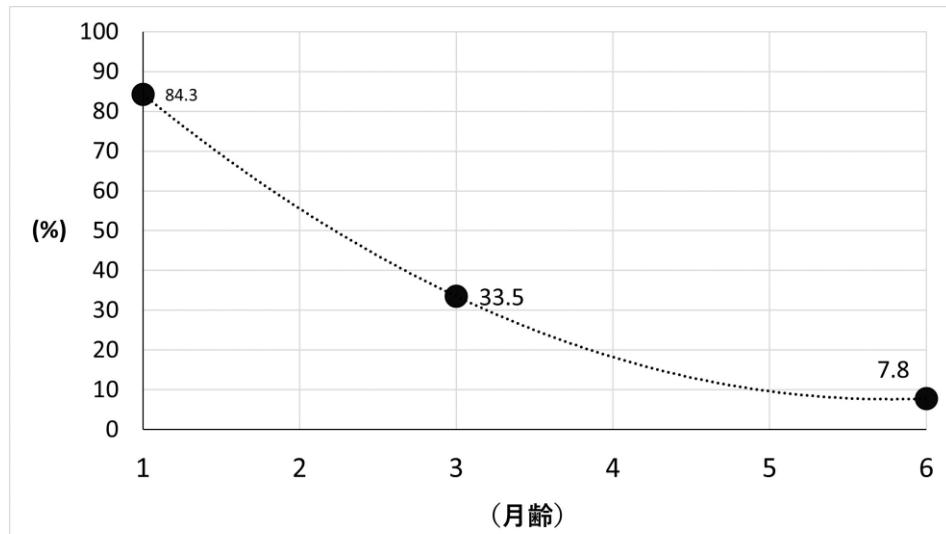


図4-1. 短期母乳選択後の母乳栄養実施率の推移(Itabashiら、2021) [8] 作図 宮沢篤生

第4章 出生後の母子感染予防のための栄養方法の選択

■本章の要旨■

- 栄養方法の選択に際しては、母子感染予防の観点に加えて、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を十分に説明し、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。
- 完全人工栄養が最も確実な方法であり、最もエビデンスが確立した方法として推奨される。
 - ランダム化比較試験による長期母乳栄養との比較は行われていないが、疫学研究や動物実験により効果が実証されている。
 - 母乳に含まれる感染細胞が遮断されるため、理論的にも確実性が高い。
 - 日本以外の流行地域においても広く受け入れられている。
 - 完全人工栄養を実施しても、母乳以外の経路でおよそ3~6%に母子感染が起こり得る。
- 短期母乳栄養を希望する場合は、90日未満までに完全人工栄養に移行できるようにする。
 - ランダム化比較試験による長期母乳栄養、完全人工栄養との比較は行われていないが、疫学研究により授乳期間が長期化するほど母子感染率が上昇することが示唆されている。
 - 厚生労働科学研究班によるコホート研究では短期母乳栄養(90日未満)と完全人工栄養では母子感染率に統計学的な差は見られなかった。
 - 3か月以下(90日未満含む)の短期母乳栄養と完全人工栄養を比較したメタアナリシスでは母子感染率に統計学的な差は見られなかつたが、解析に採用された研究はすべて観察研究であり、エビデンスレベルは低い。
 - 6か月以下の母乳栄養と完全人工栄養を比較した観察研究のメタアナリシスでは、6か月以下の母乳栄養は完全人工栄養と比較して母子感染リスクが2.9倍高いことが示されているが、同様に解析に採用された研究はすべて観察研究であり、エビデンスレベルは低い。
 - 生後90日までに母乳栄養を終了し完全人工栄養に移行することはさまざまな困難を伴うことが想定されるため、助産師外来や授乳支援外来等で適切な乳房ケアを含む支援を行うことが必須である。

こども家庭科学研究内丸班による日本産婦人科医会調査の2次調査で実態を調査する予定

(4) HTLV-1に関する普及啓発事業について

聖マリアンナ医科大学
渡邊俊樹

HTLV-1総合対策の「重点対策」における 「4. 普及啓発・情報提供」の記載

(1) 国民への普及啓発・情報提供

厚生労働省のホームページにポータルサイトを作成し、関係情報へのアクセスを向上させるほか、国民への正しい知識の普及を図る。さらに、感染症情報センター、がん対策情報センター、難病情報センター等のホームページにおいて、患者家族などにとって役立つ最新の医療情報等を更新・拡充する。
都道府県において、母子感染予防対策に関して、医療機関等に掲示するポスターや母子手帳に挟むことのできるリーフレット等の配布を推進する。

(2) 医療関係者等への普及啓発・研修・情報提供

感染症情報センター、がん対策情報センター、難病情報センター等のホームページにおいて、医療従事者等に向けた情報を提供する。

HTLV-1総合対策発足に伴う普及啓発活動

● 厚労省の「啓発」活動実績

1. 平成23年（2011年）厚生労働科学研究費研究班による種々のパンフレット、冊子の作成、整備
2. 「HTLV-1情報ポータル」の開設(2011年)（厚労省）
3. HTLV-1に関する啓発について（厚生労働省2018年）

【対象】一般国民

平成30年(2018年) 3月15日

「ヒトT細胞白血球ウイルス1型（HTLV-1）」の啓発活動に

体内細胞擬人化TVアニメ「はたらく細胞」を起用

～擬人化した「ヘルパーT細胞」が『HTLV-1を正しく知ってください。』と呼びかけ～

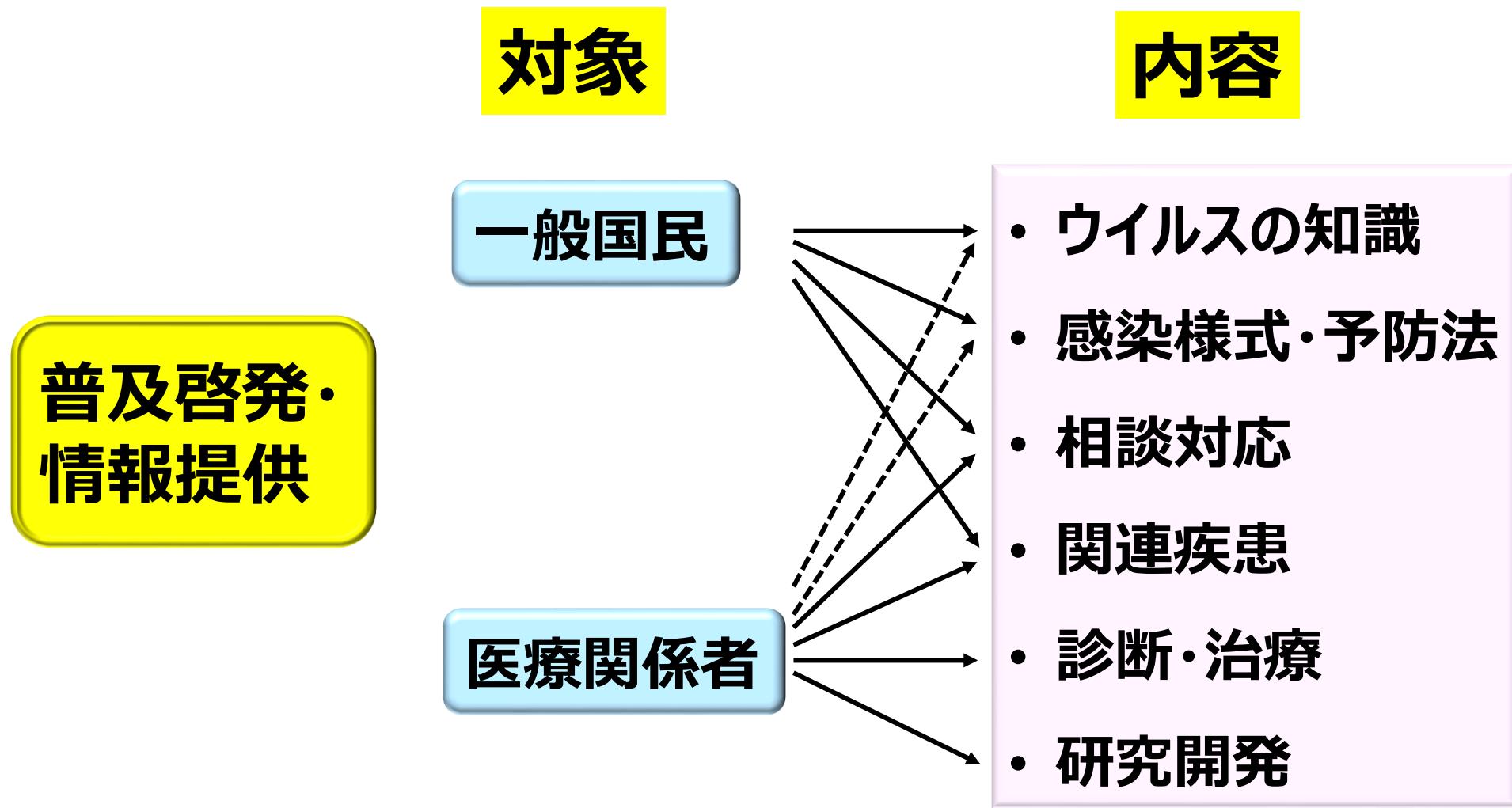
● 研究班の取り組み

1. 総合対策発足直後の対応
2. 発足後10年を経てからの新たな取り組み
-厚労省研究班(渡邊班)

● 日本HTLV-1学会の取り組み

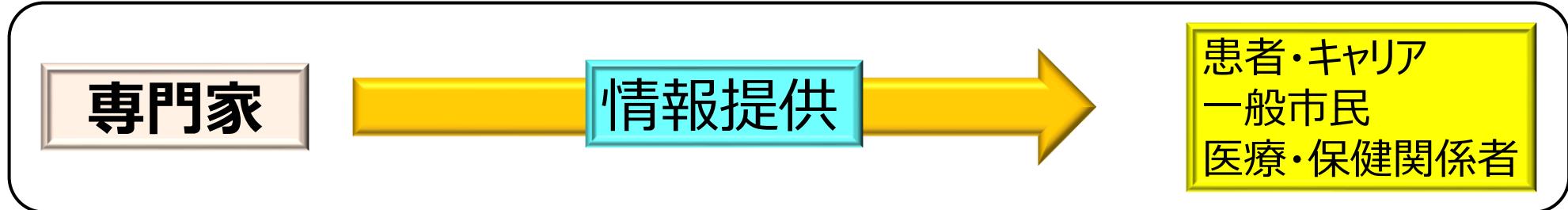
- 情報提供 : eLearning, 最新研究情報
- 「学会登録医療機関」設定と活動の把握

HTLV-1総合対策の「重点対策」における 「4. 普及啓発・情報提供」

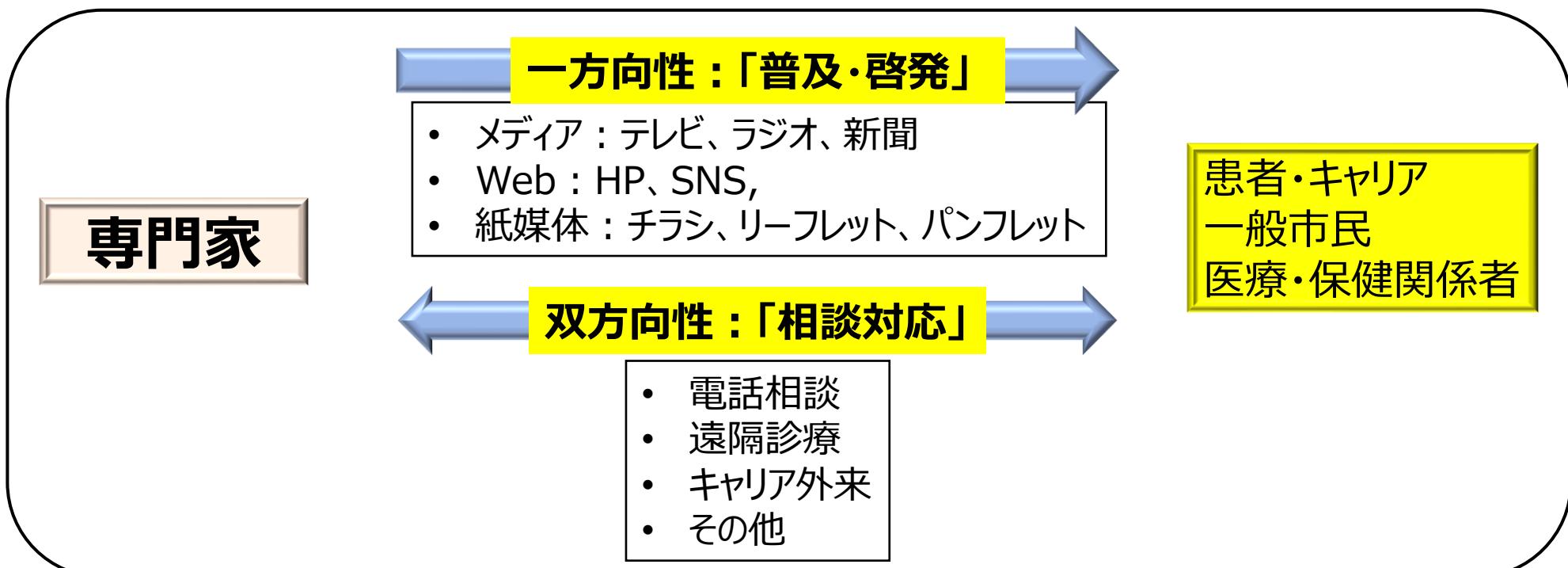


普及・啓発活動と相談対応の関係

➤ 基本構造



➤ 情報の流れによる分析



HTLV-1情報ポータルサイトの開設

2022年9月7日公開

「情報提供」+
「相談対応」の
プラットフォーム



情報提供：HTLV-1と関連疾患の基礎知識

1. 患者/市民向けに、Q&A形式で配置

各種Webサイトの既存の記載を収集・分析しQ&Aの整理と内容をUpdate

Q&A情報収集サイト例

- HTLV-1情報サービス
- JSFPFAD
- 相談支援Q&A
- HAMと診断された患者さまへ

9月7日公開

Websサイトを検索
→ 収集項目数：410項目

カテゴリー集約 記載の確認と更新作業

- ウィルスの基礎知識
- 診断
- 感染予防
- 関連疾患
- 他

2. 医療従事者、行政担当者向けのe-learning

各コンテンツは10-15分程度
各領域の専門家が作成

→ 4 カテゴリーのコンテンツ
順次アップロード中

- 第一集 ウィルスと感染
- 第二集 ATL
- 第三集 HAM
- 第四集 ぶどう膜炎

HTLV-1情報ポータルサイト（ほっとらいぶ）開設
<https://htlv1.jp/>
(2022年9月7日)



HTLV-1と関連疾患の基礎知識

HTLV-1や関連する疾患について詳しく知りたい方へ

HTLV-1基礎知識 Q&A

Q&A形式で、基礎知識をまとめました。HTLV-1とその関連疾患を専門とする研究者が執筆・監修しています

HTLV-1について/HTLV-1の基礎	ウイルスの検査/HTLV-1感染の検査	妊婦健診での検査
HTLV-1の感染	HTLV-1の感染予防	母子感染予防
キャリアについて	キャリア妊婦	キャリアの子ども
HTLV-1によっておこる病気 -ATL-	HTLV-1によっておこる病気 -HAM-	HTLV-1によっておこる病気 -HU/HAU-
HTLV-1と関連する病気	発症予防	支援制度など

HTLV-1基礎知識Q&A 一覧

e-learning

e-learningとして、HTLV-1とその関連疾患について、医療従事者向けに作成した動画を提供しています。
詳しい情報を知りたい方、最新の情報を学びたい方もご覧ください。

e-learning 一覧

情報提供：最新研究情報紹介サイト

Hot LiVes ほっとらいぶ HTLV-1 情報ポータルサイト

最近の研究動向

HTLV-1情報ポータルサイト > 最近の研究動向

★ 日本の研究グループによる研究
日本の研究グループによる研究は日本HTLV-1学会の新着論文紹介□をご覧ください。

★ HTLV-1の最新研究(英文サイト)
HTLV-1の最新研究の論文はInternational Retrovirology Association (IRVA) Publicationsページ□をご覧ください。

日本HTLV-1学会 HP

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

新着論文紹介

2023.3.24 Lower prevalence of anti-HTLV-1 as expected by previous models among first-time blood donors in Japan
Satake M, Sagara Y, Hamaguchi I, *Journal of Medical Virology* (2023)

2020.10.19 Frosted branch angiitis after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation in adult T-cell leukaemia-lymphoma
成人T細胞白血病における同種造血幹細胞移植後に起る樹氷状網膜血管炎
Kamoi K, et al., *THE LANCET Haematology* (2020)

2020.9.11 Establishment of a novel diagnostic test algorithm for human T-cell leukemia virus type 1 infection with line immunoassay replacement of western blotting: a collaborative study for performance evaluation of diagnostic assays in Japan.
ウエスタンブロット法の代替法としてのラインプロット法を用いたヒトT細胞白血病ウイルス1型感染の新規診断検査アルゴリズムの確立：日本における診断検査性能評価のための共同研究
Kazu Okuma, et al., *Retrovirology* (2020)

Home News World HTLV Day Guidelines Clinical Trials Publications Meetings About Us 3

国際ヒトレトロウイルス学会(IRVA) HP

~ Research ~
Publications

Please see below a list of latest HTLV publications, alternatively navigate to bioRxiv HTLV Publications or PubMed HTLV Publications

PubMed.gov **PubMed.gov**

All Categories
Clinical Trials
Guidelines
News
Publications
Uncategorized

Search

HTLV infection and cessation of breastfeeding: context and challenges in implementing universal prevention policies in Brazil
Epidemiol Serv Saude. 2023 Sep 18;32(2):e2023955. doi: 10.1590/0227-622X20230002002025. NO ABSTRACT PMID:37729266 |...
[Read More](#)

Gene network inference from single-cell omics data and domain knowledge for constructing COVID-19-specific ICAM1-associated pathways
Front Genet. 2023 Aug 31:14:1250545. doi: 10.3389/fgene.2023.1250545. eCollection 2023.
ABSTRACT Introduction:...
[Read More](#)

日本HTLV-1学会 HP

トップ > 新着論文紹介 > Lower prevalence of anti-HTLV-1 as expected by previous models among first-time blood donors in Japan

新着論文紹介

Lower prevalence of anti-HTLV-1 as expected by previous models among first-time blood donors in Japan

ジャーナル : Journal of Medical Virology (2023)
著者 : Masahiro Satake, Yasuko Sagara, Isao Hamaguchi (佐竹正博、相良康子、浜口功)
所属 : 日本赤十字社血液事業本部中央血液研究所、日本赤十字社九州ブロック血液センター、国立感染症研究所
URL : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jmv.28606>

要約

2020年と2021年の2年間の全国の初回献血者のHTLV-1抗体陽性率を調べ、全国のHTLV-1キャリア数を推定した。調査対象数は59万6千人余り、陽性者数は491人、60歳代の粗陽性率は、男0.74%、女0.70%であった（全国データ）。キャリアの多くは乳幼児期の感染であるため、出生コホート効果により、年齢別の陽性率は、男女とも2006/2007年の前回調査に比べて大きく低下した。年齢層別の女の陽性率は男のそれと同等か低くさえあった。男の陽性率の年齢分布は、2006/2007年のデータに出生コホート効果を加味して予測したものにはほぼ一致していたが、女のそれは予測された分布を下回った。全国的な妊婦検診の開始により、キャリアが献血から外れていることも一因と思われるが、詳細は不明である。男から女への方向が優勢である水平感染の効果により、年齢層別の女の陽性率が男のそれの一定の倍率で高いと仮定し、前回調査での倍率を当てはめて全国のキャリア数を推定すると、65万8千人余りであった。これは過去14年間に約40%減少したことになる。

インパクト

2011年に全国的に開始された公費による妊婦のHTLV-1抗体検査や、国やメディアによる啓蒙キャンペーンなどにより、キャリアの発掘と認識は広まっているものと思われる。このため、初回献血者の陽性率は、もともと実際よりも低く推定される傾向があるが、今後はさらに実勢から乖離していく可能性がある。現在のキャリア数のピークは70歳代にあり、約18万人と推定される。60歳代のキャリア数は、現在約14万人であるが、2030年には7万5千人、2040年には2万8千人に減少するものと推定される。ATLなどの関連疾患の発症数もこれに応じて減少するものと思われる。

新着論文紹介一覧に戻る

情報提供：「HTLV-1関連の研究への参加・登録」ページ

- JSPFAD, HAMねっとを、本ポータルサイト内に移行
- アグレッシブATLのページを新設
- キャリねっとは既存サイトをリンク

HTLV-1関連の研究への参加・登録

患者さんや医療従事者向けの研究参加・登録システム



すべてのHTLV-1感染者と医療者・研究者をつなぐサイトです



患者さん、医療従事者、研究者が
ともに協力しながらHAMの治療法の
開発を
目指していくためのサイトです



アグレッシブATLを対象とした研究に
ついて紹介いたします



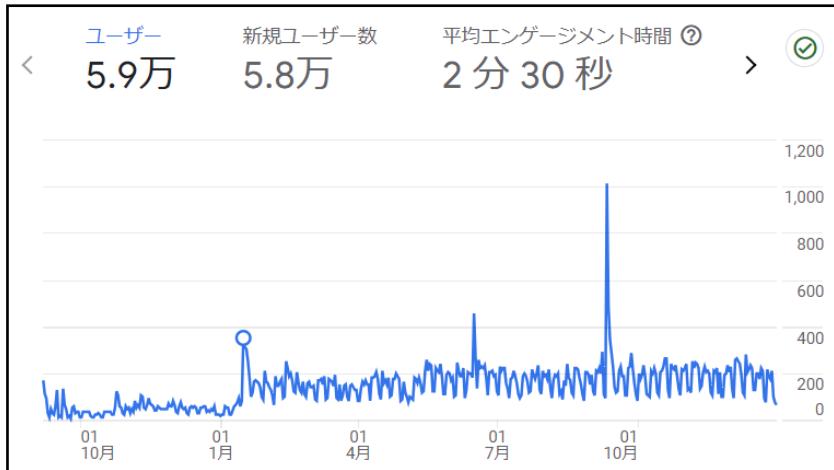
さあ、キャリねっとに登録してあなた
の声を届けよう

独自に運用継続

アクセス解析概要

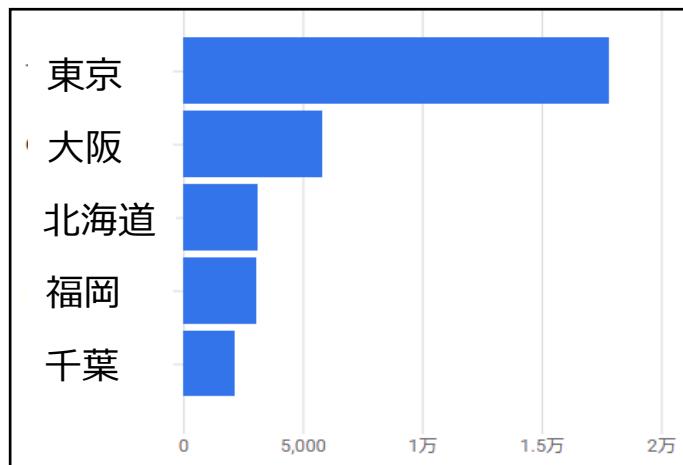
(対象期間：2022/9/7～2023/12/31)

ユーザー数 58,728



ページ表示回数 191,443回

国内ユーザーの地域



まとめ

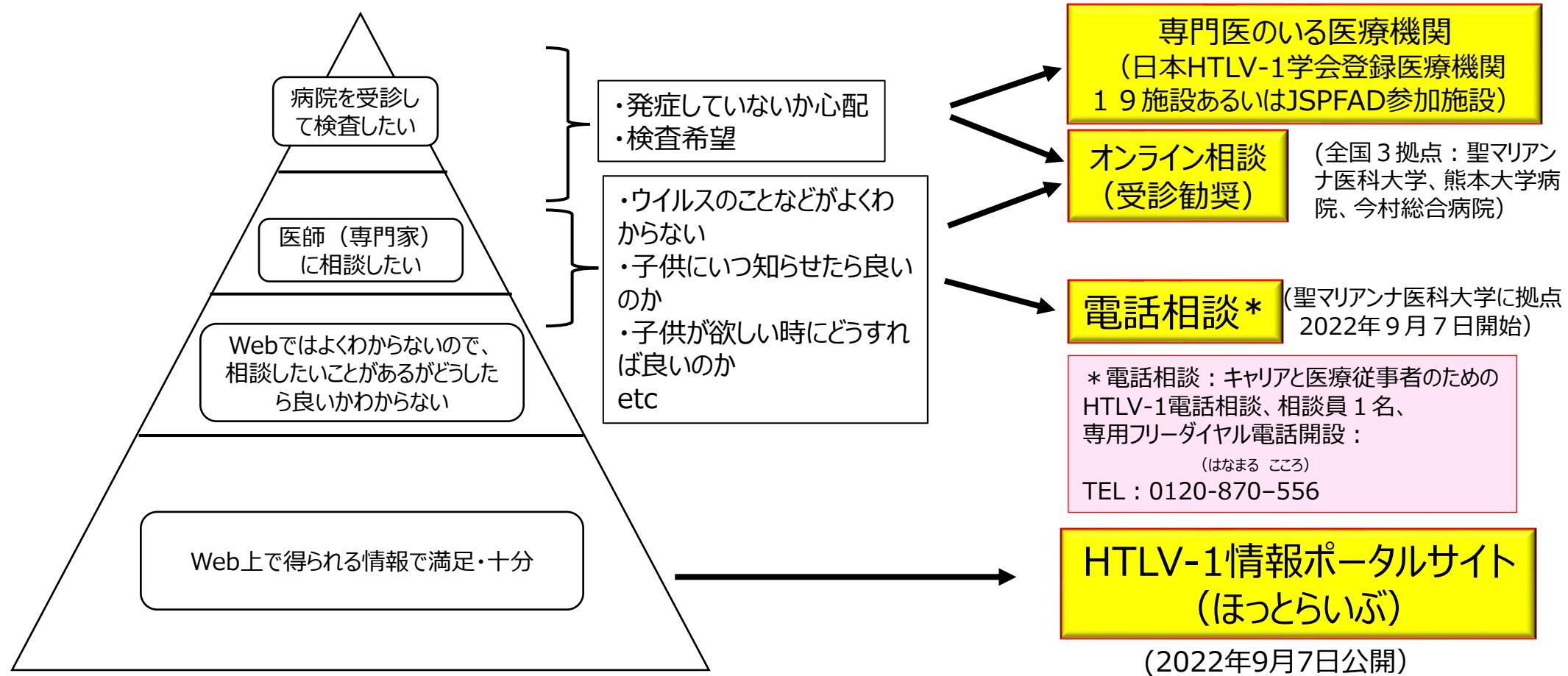
- ・ユーザー数と表示回数は順調に増加
- ・大都市からのアクセスが上位。11位愛媛、13位鹿児島、16位三重、17位沖縄、が特徴的
- ・日本からのアクセスが大多数 海外からは、ドイツ、韓国、シンガポール、フランス、インドネシア、ブラジルからのアクセスが特徴的

ユーザー（国）

1	HTLV-1情報ポータルサイト	29,165
2	HTLV-1基礎知識Q&A HTLV-1基礎知識Q&A HTLV-1情報ポータルサイト	16,662
3	HTLV-1について / HTLV-1の基礎 HTLV-1基礎知識Q&A HTLV-1情報ポータルサイト	13,912
4	ウイルスの検査 / HTLV-1感染の検査 HTLV-1基礎知識Q&A HTLV-1情報ポータルサイト	12,255
6	キャリアについて HTLV-1基礎知識Q&A HTLV-1情報ポータルサイト	8,107
7	HAMねっと HAMねっと HTLV-1情報ポータルサイト	7,879
8	妊婦健診での検査 HTLV-1基礎知識Q&A HTLV-1情報ポータルサイト	7,155



HTLV-1キャリアの相談ニーズと対応のプランニング



HTLV-1感染者（キャリア）

相談対応ならびに関連研修開催等の保健所アンケート調査

「HTLV-1総合対策」の「重点施策」において

保健所は以下の取り組みが規定されている

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

- ・厚生労働省は保健所に対して「HTLV-1相談対応」に関して、これまで数年おきに3回の調査を行ってきた。
- ・保健所の活動内容と課題をリアルタイムで把握し、適切な取り組み促進するにはOn-lineによるアンケート調査の活用と調査結果の迅速なフィードバックが有益である



On-lineアンケート体制を構築し、現場への負荷を軽減した形で、465箇所の保健所を対象に経年的にアンケート調査を行い現場へフィードバックすることを目指す

- 今年度は初回のため、2回に分けてアンケートを実施する。従って、全体の取りまとめは年度末を目処に行い、全国の保健所へ情報提供する。

*343件の回答（回収率73.8%）

HTLV-1関連の相談対応ならびに関連研修開催等の現状調査

調査実施母体：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進進に資する包括的評価と提言のための研究」研究班（研究代表：渡邊 俊樹）

HTLV-1総合対策の進歩および国内外の研究の進展を鑑み、HTLV-1関連の相談窓口として対応されている全国の保健所を対象に、HTLV-1関連の相談対応ならびに関連研修開催等の現状についてWebアンケート形式で調査することとなりました。

本調査はWebアンケート形式で実施いたします。ご回答を集計解析することにより今後のHTLV-1感染対策事業の改善に向けた提言を行ってまいりたいと考えております。

ご多用中、誠に恐れ入りますが、ご協力下さいますよう宜しくお願い申し上げます。

調査概要

対象になる方	都道府県 指定都市 中核市 政令市 特別区の保健所
調査期間	2023年9月1日 ～2023年9月29日
調査方法	インターネットによるWeb調査
調査項目	調査項目一覧は こちら ご回答いただく組織情報、HTLV-1についての相談対応、検査、陽性者対応、研修・講習、啓発活動等
回答所要時間	15分程度
個人情報	本調査では、貴施設のメールアドレスを取得いたします。これは、本調査の結果のお知らせ及び、次回調査の案内にのみ用います。その他個人情報の収集はありません。
ウェブ回答システム	本調査用Webサイトのシステム運営は、株式会社アクセラライトに委託しています。

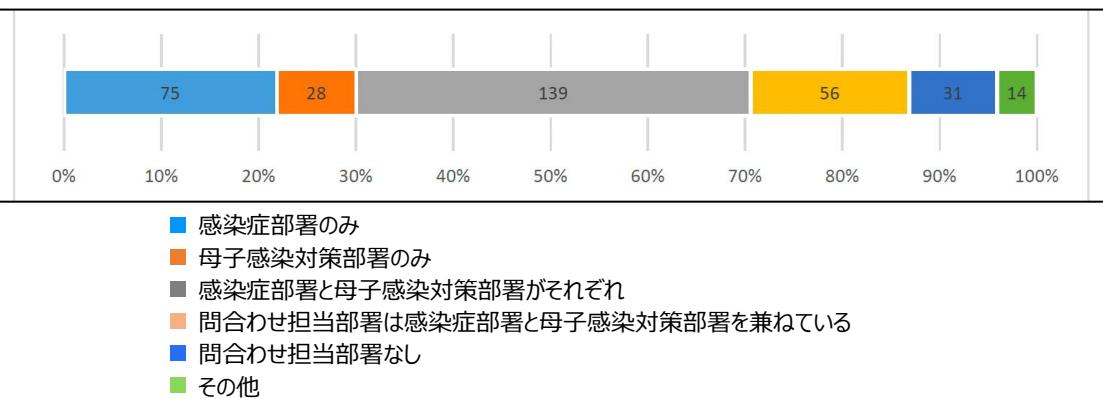
この研究への参加は、自由な意思で決めていただきます。お断りになってしまっても不利益を受けることは一切ありません。

Webアンケートに参加する

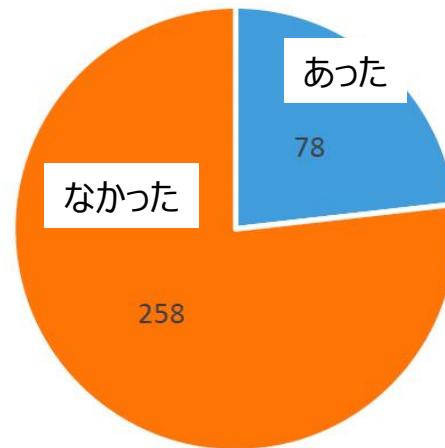
第2回アンケート実施中(1月4日～)

保健所アンケート調査の集計概要（一部紹介）

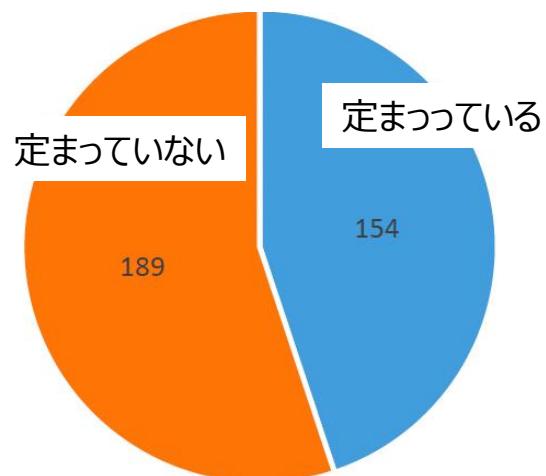
HTLV-1問合わせ担当部署(n=343)



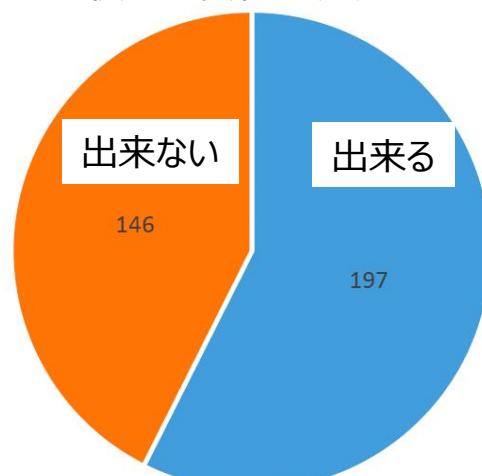
HTLV-1に関する相談



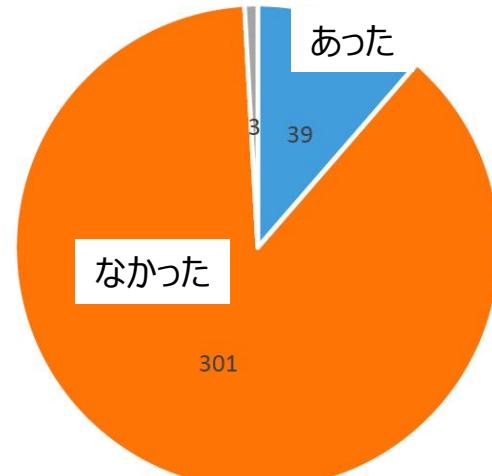
HTLV-1抗体検査希望者への
対応手順



HTLV-1抗体一時検査要請者への確認
検査必要性の説明



HTLV-1抗体検査実施の有無



「キャリアと医療従事者のためのHTLV-1電話相談」

(HTLV-1無料電話相談)

- 2022年9月開設
- 聖マリアンナ医科大学に拠点
- 専門知識と経験のある担当者が対応

実績と内容のまとめ

- 2023年6月までの**10ヶ月で110名197件**の利用
- 相談の利用目的が「検査を受けられる場所を知りたい」であった者：24名（21.8%）
- 相談の利用目的は他であったが、相談を通して「検査を受けたいという希望を持った」、もしくは「検査場所が近くにほしいと望む」者：14名（12.7%）
- 検査の利用に関する相談者割合

キャリア本人 12名／50名（24.0%）

キャリアの家族 8名／20名（40.0%）

非感染者 12名／20名（60.0%）

医療者・保健行政関係者 6名／12名（50.0%）

→課題：対応の拡大と充実

(2023年日本HTLV-1学会学術集会で詳細報告済)



どこで検査が受けられるか？ ⇨ 検査・相談体制の整備

電話相談集計

検査を受けられる場所は？： 22%：

保健所アンケート

検査実施実績なし： 89%



HTLV-1抗体検査・相談対応拠点の整備・充実



現状

- ・日本HTLV-1学会登録医療機関：20施設（下記と重複）
- ・コホート・レジストリ研究(JSPFAD)参加医療機関：50施設

- ・抗体検査、リスク評価(PVL, クローナリティ、etc)
- ・説明、相談対応、経過観察→レジストリ

将来

コホート・レジストリ研究(JSPFAD)の拡充・整備
→ 学会登録医療機関の増加
⇨ 検査・相談体制の改善・充実

「HTLV-1キャリア診療ガイドライン」の作成

HTLV-1キャリア診療ガイドラインの位置づけ

HTLV-1キャリア

HTLV-1キャリア（全ライフステージ）

HTLV-1キャリア診療ガイドライン

HTLV-1キャリアの相談支援（カウンセリング）に
役立つQ&A集

HTLV-1キャリア妊婦/授乳婦

産婦人科ガイドライン—
産科2020の一部

HTLV-1母子感染予防対策
マニュアル（第2版）



関連疾患その他



ATL患者

造血器腫瘍診療ガイドライン
2018年版補訂版の一部

HAM患者、HTLV-1陽性RA患者、 HTLV-1陽性臓器移植患者

HTLV-1関連脊髄症（HAM）
診療ガイドライン2019

HU患者

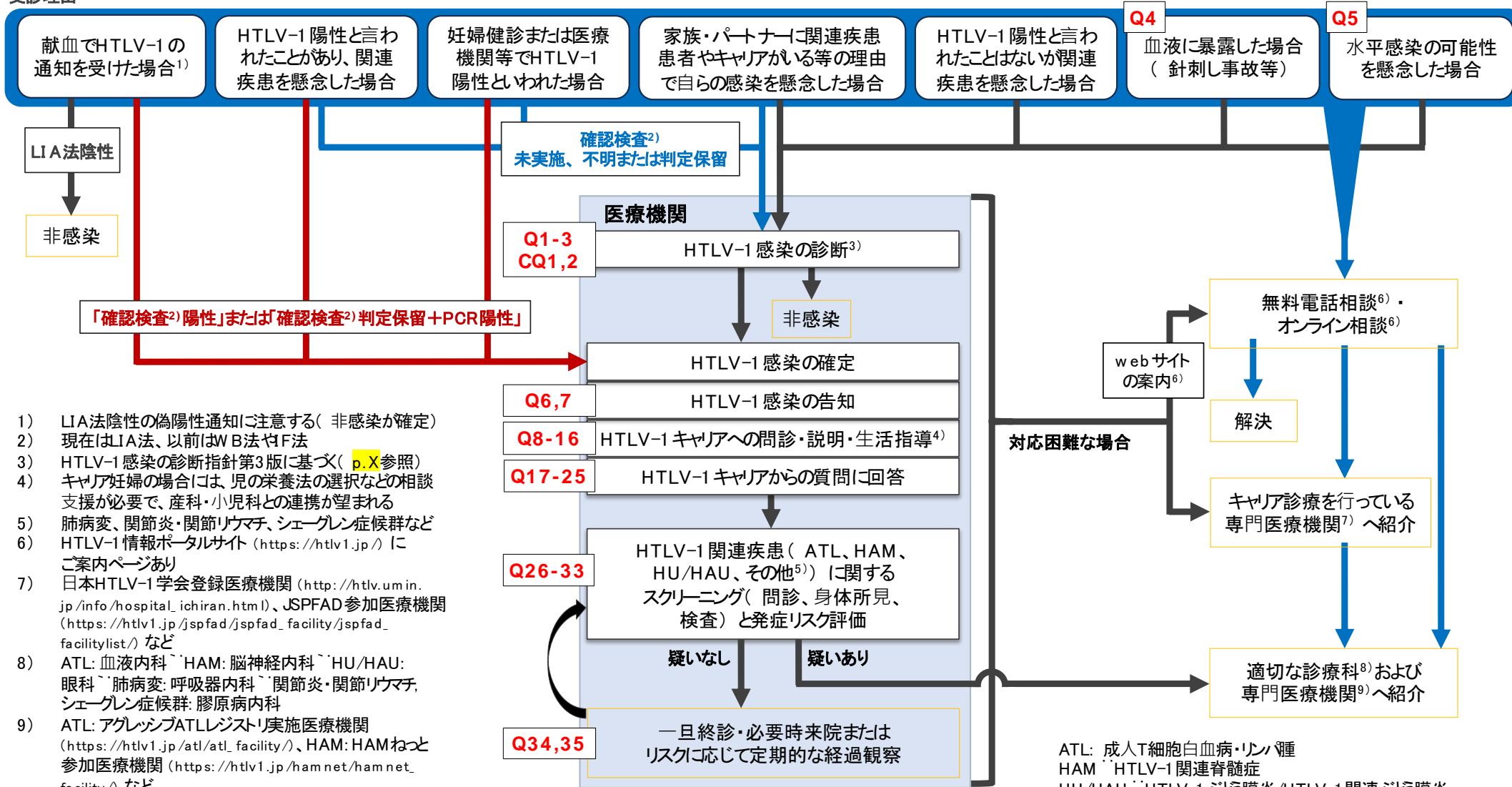
現在のところ、なし

HTLV-1陽性RA患者

HTLV-1陽性関節リウマチ患者診療の手引（Q&A）第2
部分
関節リウマチ診療ガイドライン2020の一部

HTLV-1キャリア診療アルゴリズム

受診理由



2024年3月完成予定

HTLV-1キャリア オンライン相談

対象と枠組み

- ・ 対象：HTLV-1キャリア
- ・ 枠組み：オンライン受診勧奨

オンライン相談の利点

- ・ 経験のある専門の医師が相談対応
- ・ 「受診勧奨」の枠組み：
 - 医療機関受診の必要性の判断、
 - 受診医療機関の紹介が可能

開設施設と実績

1. 聖マリアンナ医科大学
 - 6月までで6件の相談あり
2. 今村総合病院
 - 3月開設、1件の相談あり
3. 熊本大学病院
 - 3月開設済み

期待した程には利用実績が伸びていない

想定される課題

- 以下の要件が障害になっている可能性あり
1. クレジットカードの使用
 2. IT機器の使用

根本的な解決策は難しい。
協力施設を拡大し、窓口を広げる？



利用状況をもう少し確認して、
今後の方針を検討する

医療関係者への情報提供：合同研究成果発表会

2023年度 HTLV-1関連疾患研究領域研究班 合同研究成果発表会：
2024年2月17日（土）開催予定

参考：2023年度開催概要

主催 厚生労働省 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)

共催

- こども家庭庁科学研究事業 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」
(研究代表：内丸 薫)
- 厚生労働省 難治性疾患政策研究事業
「HAMならびに類縁疾患の患者レジストリを介した診療連携モデルの構築によるガイドラインの活用促進と医療水準の均てん化に関する研究」
(研究代表：山野嘉久)
- 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の総合的な感染対策に資する研究」
(研究代表：浜口 功)

2023年度発表予定演題

厚生労働省科学研究費： 2件

こども家庭庁科学研究事業：1件

日本医療研究開発機構： 17件

合計 20 研究課題

2023年度ポスター案

HTLV-1関連疾患研究領域 研究班合同発表会

令和5年度
厚生労働省・こども家庭庁・AMED
支援課題

2024年2月17日(土) 9:00-16:00

オンライン
開催
事前登録制
参加無料
Zoom
ウェビナー

参加申込はごちらから：<http://htlv.umin.jp/event/2024.html>

参加申込締切：2月13日(火)

9:00-9:05 【開会の挨拶】 渡邊 俊樹 聖マリアンナ医科大学

Session I 9:05-10:35

渡邊 俊樹	聖マリアンナ 医科大学	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
内丸 薫	東京大学	HTLV-1キャリア妊産婦の支援体制の構築に関する研究
山野 嘉久	聖マリアンナ 医科大学	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診療ガイドラインの改訂
山野 嘉久	聖マリアンナ 医科大学	HAM-HTLV-1陽性疾患の患者レジストリ活用によるエビデンス創出
三浦 清徳	辰巳大学	HTLV-1水平感染の動向と検査法・検査体制の整備
神田 善伸	自治医科大学	成人T細胞白血病/リンパ腫に対するSiAs特異的T細胞受容体伝伝子導入免疫細胞治療法の開発(非臨床試験最終段階)

[休憩…5分]

Session II 10:40-11:55 座長：松岡 雅雄、山岸 誠

水上 拓歩	国立感染症研究所	HTLV-1感染免状ワクチンによる母子感染予防法の開発及び母子間感染予防法開発に関する総合的研究
松岡 雅雄	熊本大学	HTLV-1陽性疾患の高精度手術法の確立
	ATL編隊	HTLV-1陽性疾患の高精度手術法の開発
立川 葵	国立感染症研究所	HTLV-1潜伏感染抑制・根治に向けたIPSC細胞由来抗ADM1-CAR-T細胞による研究
俣野 哲朗	国立感染症研究所	IPSC細胞由来抗ADM1-CAR-T細胞によるHTLV-1潜伏感染法に関する研究
山岸 誠	東京大学	ゲノム情報を基としたHTLV-1感染症の病態形成機序の解明及び発現リスク予測アルゴリズム開発に関する総合的研究

[休憩…5分]

Session III 13:00-14:15 座長：内丸 薫、佐藤 賢文

下田 和哉	宮崎大学	ATL新規治療標的の同定と個別化医療への展開
福田 隆造	鹿児島大研究	アレジメント介入・細胞免疫細胞療法を対象とした全国一元化システム「ハイオレボト」研究
末廣 陽子	九州がんセンター	成人T細胞白血病/リンパ腫の治療を指向したHTLV-1ウイルス標的シグナルセグメントを用いたNOTCH1変異型クローネの特性解明及び新規治療法開発アプローチの開発
山岸 誠	東京大学	シグナルセグメントを用いたNOTCH1変異型クローネの特性解明及び新規治療法開発アプローチの開発
佐藤 賢文	熊本大学	HTLV-1潜伏感染のビッグデータ解析によるウイルス伝達子発見と多様性解明および制御機序解明研究

[休憩…5分]

Session IV 14:20-15:20 座長：渡邊 俊樹、水上 拓歩

小比賀 啓	大阪大学	デバイス-安全部を融合した新世代核糖衣被プラットフォームの構築 HTLV-1RNA Functional RNA, HIFCに対する感染指紋化人工構築の開発
仲宗根 秀樹	自治医科大学	多分野融合によるHTLV Class1 感染性HTLV-1特異的T細胞療法開発と最適化
佐藤 賢文	熊本大学	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
山岸 誠	東京大学	HTLV-1感染症のビッグデータ解析と戦略的開発を目指した基礎・臨床融合データサイエンス

[休憩…40分]

渡邊 俊樹 (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)
池谷ひろ子 Tel:044-977-8111 (内線4106) 事務局Email:htlv.shukai@gmail.com

医療・保健行政への情報提供

1. 世界HTLVデー（11月10日）の提唱と国際的連携

日本HTLV-1学会主催
「世界HTLVデー記念講演会」後援
(2019~2022年度)

2023年11月12日 14:30- ハイブリット開催

参考：2022年度ポスター



2. WHO と連携したHTLV感染予防対策の推進

➤ 渡邊はWHOのSTAG-HHSのメンバー
(STAG-HHS :The WHO Strategic and Technical Advisory Group on HIV, Viral Hepatitis and Sexually Transmitted Infections)

- 2019年 Public health impact and implications for future actions: WHO global consultation on the human T-lymphotropic virus type 1, Tokyo, Japan, 13-15 November 2019
- 2020年 THE WHO STRATEGIC AND TECHNICAL ADVISORY COMMITTEE (WHO STAC)
- 2021年 the WHO HTLV-1 Technical report 2021
- 2022年5月 WHO総会で承認
- 2023年11月 first in-person meeting of the reconstituted STAG-HHS

“WHO Human T-lymphotropic virus type 1: technical report”
(<https://www.who.int/publications/i/item/9789240020221>)

3. 国際ヒトレトロウイルス学会(IRVA)を通じた国際交流・情報発信

Web site:<https://htlv.net/>
隔年の国際学術集会開催
2024年はロンドンで開催
渡邊と山野は国際理事として年数回の会議に参加し情報交換

研究班のとりくみのまとめ

(1) Webを用いた情報提供・啓発活動整備・強化

◆ 情報提供プラットフォーム「HTLV-1情報ポータルサイト ほっとらいぶ」(<https://htlv1.jp/>)を以下の様に整備

- 基礎知識の提供、Q&A, e-learning動画の配信
- 相談対応窓口の紹介：無料電話相談窓口設置、オンライン相談窓口の整備
- 関連領域研究のレジストリ紹介・登録案内
- 最新研究情報、ガイドライン紹介

(3) 診療・相談体制の整備

◆ 保健所アンケート調査とフィードバック

- 第1回集計すみ。結果をフィードバックする
- 第2回調査は12月に開始し年度内に取りまとめて結果をフィードバックする
→保健所・保健センターにおける対応の改善

◆ 無料電話相談体制の整備・運用

- 国内・国外の研究者・医療関係者から多数のアクセスあり
- 「無料電話相談」はキャリア・患者以外に医療関係者、位置などを含め300件近い相談→適宜、専門家のアドバイスを受けて対応

◆ 「HTLV-1キャリア診療ガイドライン」作成

- 「HTLV-1キャリア診療ガイドライン」はMindsマニュアルに基づき作業を進め、年度内に完成の目処。
- 完成後PDFをポータルサイトから提供。必要に応じて製本版も提供予定

◆ 相談・診療拠点医療施設の拡大整備

- HTLV-1学会登録医療機関は19施設、年度内に20施設となる予定
- JSPFAD参加医療機関は43施設が対応中
- オンライン診療システム（受診勧奨）による相談体制の整備：需要が少ないため検討中

(2) 感染者数実態病院調査

◆ HTLV-1感染実態の把握の一情報として、医療施設における検査結果の実態調査を行い、継続的な情報収集を目指す

- パイロット研究の倫理審査承認を受け、12月に実施中
- パイロット調査を踏まえ全国医療機関への調査を計画
- 経年的調査の実施可能性を検討する
- 感染実態把握における本調査結果の意義と限界を検討

(4) 合同研究成果発表会

◆ HTLV-1総合対策に規定された「HTLV-1関連疾患研究領域」の研究班の研究進捗状況を共有し、議論する機会

- 毎年度末2月に開催、コロナ禍のため遠隔配信方式
- 対象となる研究課題はAMED17-20課題に加えて厚労科研の3研究班も発表
- 参加者数は、年々増加し全国で280名を超える

(5) 國際的な連携と情報共有

- 世界HTLVデー記念講演会開催を後援(ポスター作成、遠隔配信など)
- WHOのHTLV-1感染予防対策会議に参加し活動に協力
- 国際学会とWHOへの関与による国際連携を維持

HTLV-1総合対策の「重点対策」における 「4. 普及啓発・情報提供」



HTLV-1対策推進協議会

令和6年1月11日

スマイルリボン（患者とキャリア）からの 報告と提言

◎主な内容

患者、キャリアの現状と会の活動（コロナ過から現在）

ATL, HAM患者、キャリア向けの本を出版。

くすぶり型のフォローを重要視して下さい。

HTLV-1を5類認定して下さい。要望書より



NPO法人 スマイルリボン
理事長 菅付加代子



全国キャリアママ会 カラソコエ

全国HAM患者友の会
アトムの会

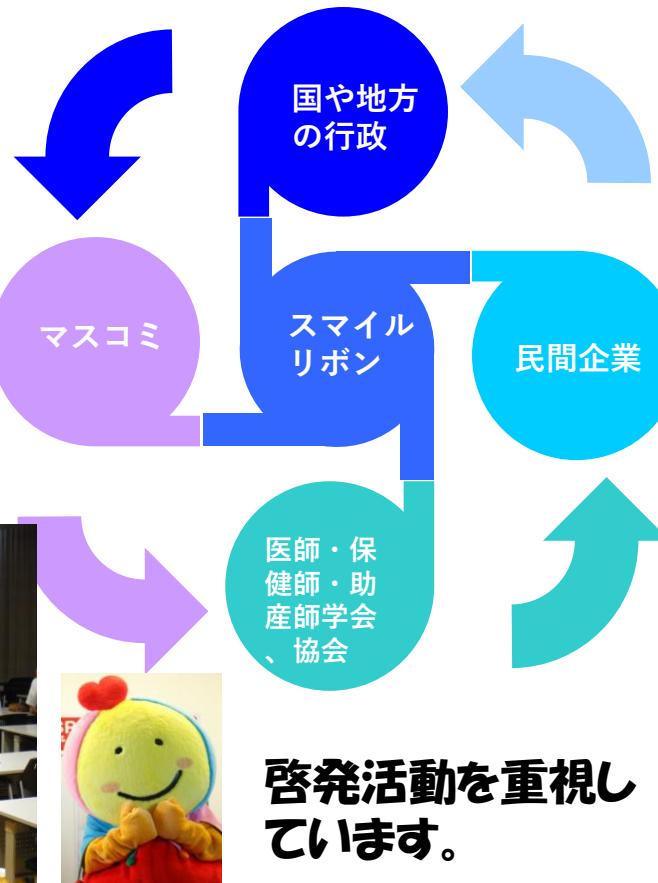
全国ATL患者、家族の会
ミラクル

2003年アトムの会発足・2005年NPO法人日本からHTLVウイルスをなくす会を設立。その後名称をスマイルリボンに改名。

スマイルリボン事務局
鹿児島市

会員
306名
法人会員
19社

スマイルリボンは各機関と協力しながら「HTLV-1を知ってもらう」活動を続けています。



◎本出版のいきさつ

当法人は国や県を動かす活動とともに患者やキャリアの相談や情報発信を継続してきました。アトムの会発足から20年、NPOスマイルリボンが設立されて18経過しHAMの指定難病認定とHTLV1総合対策という大きな成果を上げました。また、医師や研究者の協力を得ながら講演会やシンポジウムの開催も行ってきました。しかしながら、新型コロナウイルスの流行により交流会さえも自粛せねばならなくなりました。そこで、そんな情勢でも・・・**こんな時だからこそ、できる活動として本の出版を考案しました。**

○当法人に寄せられる相談

コロナのワクチンを打っても良いか？（患者、キャリア共通）

同じ病気の人と話がしたい。（ATL, HAM患者共通）

自分の住む地域ではATLもHAMも知っている医師が少ない。専門医はない。

（患者、キャリア共通）

くすぶり型と言われたが経過観察のみで不安でたまらない

子供は断乳のおかげで感染を防げたが、自分が60歳になるとATLを発症するのではないかと不安

○当法人患者、キャリアの現状

HAMからATLへ転化する人が毎年数名いる

くすぶり型から急性化し治療するも死亡

リハビリ入院中にコロナ感染しその後肺出血で死亡

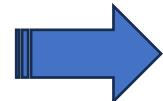
◎本出版の目的

全国のどこに住んでいても、インターネットを利用できない人も情報が得られる・・・ **情報格差をなくす**

多くの患者の治療にあたる専門医師が教える、一般向けのわかりやすい専門書 また、多くのキャリアママの相談を受けてきた小児科医師からの語りかけるようなアドバイスブック・・・ **患者やキャリアの不安をなくす**



全国に流通



HTLV-1と感染症について正しく知っても
らう・・・ **広く啓発に繋がる**

◎HTLV-1の国と世界における背景

わが国におけるHTLV-1 の感染者（キャリア）数は、平成26年の日本医療研究開発機構（AMED）研究班（浜口班）の調査で約72~82万人と推定されていますが、実数の把握は非常に困難で未だ約 100万人以上存在するとの見方があり、国民の約100~150人に1人はHTLV-1キャリアであると推測されています。HTLV-1の感染とそれに起因する疾患への対策に総合的に取り組むため、平成22年9月、国主導で「HTLV-1総合対策」がまとめられました。HTLV-1総合対策では、1. 感染予防対策、2. 相談支援（カウンセリング）、3. 医療体制の整備、4. 普及啓発・情報提供、5. 研究開発の推進の5つの重点施策が掲げられ、国、地方公共団体、医療機関、患者団体等が密接な連携を図り、HTLV-1対策を強力に推進することを目標としています。

令和元年11月、HTLV-1に関するWHOのグローバル協議会が東京で開催され、WHOの感染症対策として優先順位の高いリストの中にHTLV-1が追加されました。また令和3年3月には「WHO HTLV-1テクニカルレポート」が発行されました。WHOによる現在の感染予防対策はGlobal Health Sector Strategies on HIV, Viral Hepatitis and Sexually Transmitted Infectionsとして推進されており、ここではHTLV-1感染予防対策が性感染症対策の中に含まれています。このように、WHOもHTLV-1をグローバルヘルスの観点において対策の必要性が高い重要な感染症であると位置づけており、その対策に取り組んでいます。

◎5類感染症指定で起こりうる問題点と現状の問題点その解決法

5類感染症とは、国が発生動向調査を行い、必要な情報を国民や医療関係者に提供・公開していくことで、発生・拡大を防止すべきとされる感染症です。5類感染症に指定されるということは、医療関係者はもとより国民の関心を引き、その感染症の重要性を多くの方が周知することになります。一方で5類感染症指定によって、偏見や差別を助長するのではないかという意見もあります。しかしながら偏見や差別を生む原因は「無知」にあり、「患者本人、そして社会や周囲、家族が正しく知ることで問題はなくなると考えます。

患者会に寄せられる電話相談では、ATLを発症した人ほぼ全員が「何も知らされていなかった。なぜ教えてくれなかつたのか」と怒りをぶつけられます。また「母子感染予防対策」により新たな感染を防ぐ効果がありますが、感染が判明した母親に対するフォローは不十分と言わざるを得ず、キャリアの告知と共にウイルスや病気についての正しい説明が必要だと考えます。最近増加傾向にあるとされる水平感染については、性感染症としてクローズアップするのではなくHTLV-1を正しく理解してもらうための啓発に重点を置いて欲しいと考えます。

◎5類認定にすることで得られる効果

HTLV-1はATLという血液のがんやHAMという神経難病などを引き起こし、その治療法は未だ確立していませんが、感染を防ぐことで新たに発症する人を確実に減らすことが出来ます。しかしHTLV-1の認知度は非常に低く、このことが感染の連鎖を食い止めることが出来ない大きな要因となっています。HTLV-1が5類感染症に指定されることにより、下記のような問題が解決し、HTLV-1の対策が前進することを切に望みます。

①HTLV1への認識が高まり、行政、医療現場による地域差の解消が期待できる

現在、全ての医療機関、行政でHTLV-1が認知されているわけではありません。医療機関においては、HTLV-1の感染やHTLV-1関連疾患の診断がつかず、また、確かな情報が得られず不安を持つ患者が数多く存在します。またキャリアと診断された人が相談できる行政の窓口は、地域によって機能していないところが未だに多くあります。5類感染症に指定されることで、HTLV-1の認識が高まり、どの地域でも正確な診断、情報発信ができるよう望みます。

②正確な患者、キャリア数を把握できるようにしてHTLV-1の研究をより一層推進できる

現在のキャリア数の把握方法では問題点が多く、医師の認識まで影響を及ぼしています。5類感染症指定により、正確なHTLV-1関連の患者、キャリアの数が把握できるようになります。これにより研究が進み、感染拡大の防止を図り、予防薬さらに治療薬研究開発へ繋がることを切望します。

③キャリアの相談窓口として保健所（保健センター）が機能しやすくなる

現在、HTLV-1について対応できる市町村の相談窓口は数少ないです。啓発を進めるためにも相談体制を整えることは重要で、その役割を担う保健所（保健センター）は第5類感染症にすることで、法的な根拠に基づいて活動できるようになります。機能しやすくなります。

対策の推進のためにHTLV-1を感染症法における5類感染症に指定するともに、十分な普及啓発をお願いいたします。

HTLV-1対策推進協議会

令和6年1月11日

コロナ禍での患者会活動報告

全国HAM患者友の会「アトムの会」
代表 石母田 衆

アトムの会はスマイルリボン傘下で活動しています
スマイルリボン傘下には他にATL患者会ミラクル、キャリアの会カラソコエがあり、各自に活動をしています

アトムの会の初期の活動

- ・「アトムの会」は2003年鹿児島で現NPO法人スマイルリボン代表理事の菅付加代子氏が設立。
- ・2011年国の総合対策が実施されたのを機に、菅付氏がHTLV-1対策に専念できるよう、アトムの会の代表を石母田に交代し、現在に至る。
- ・設立当初は全国に埋もれる患者を見つけるため、また、HAMと言う疾患を知ってもらえるよう、積極的にマスコミに協力を求め、新聞掲載やTV報道に取り上げてもらうよう働きかけた。
- ・署名活動も実施し28万筆を集め、当時の尾辻厚労大臣に面会し署名を渡しHAMの難病指定を要望した。
衆参両院へのHTLV-1総合対策の請願を行い、両院で採択された。

アトムの会の会員交流

- ・アトムの会は設立以来、全国大会を各地で開催し、また各支部毎の交流会を数多く実施してきました。
- ・全国大会は鹿児島5回・長崎・箱根・横浜・札幌・東京・京都で開催した。
- ・全国大会には多くの研究者や臨床医にもご参加頂き、HTLV-1関連疾患の最新研究情報をはじめ、ウイルスの歴史やゲノムの話等々を患者にも理解しやすいよう講演してもらった。
- ・先生方には交流会にもご参加頂き、患者の生の声を聴いてもらい、今後の研究の参考にしてもらえる場とした。

コロナ禍での活動

- HAMはステロイド治療中の患者が多いという疾患特性があるため感染の危険度が高く、残念ながら2020年のコロナ流行以来、集まつての患者交流の場は実施できなかった。
- スマホ等を使える方はHAMのグループLINEを使って情報交換や近況報告を行っているが、高齢者が多く参加者は50名に満たない状況です。
- この状況の中、HAMやHTLV-1の事を知って貰えるよう、国会や厚労省の要望、研究班や学会行事、民間セミナー等へ積極的に参加し、コロナ終息後の活動への足掛かりを作っています。

コロナ禍（2020年以降）活動記録 1

- 衆議院議員と面談・要望書提出（3回）
- 厚生労働副大臣に面談・要望書提出
- HAM診療がドライン班参加(2017～)
- キャリア診療がドライン班参加(2023～)
- 世界HTLVデー準備委員会(2020～2023)
- 世界HTLVデー記念講演会4回参加
- HTLV-1関連疾患合同発表会参加(4回)
- HTLV-1学会学術集会参加(2回)
- PhRMA(米国研究製薬工業協会) 主催 患者アドボカシー関連のセミナーに参加（9回）
- 先端医療シンポジウム参加（ロボットスージ HALに関し、山海サイバーダイン社長と中島新潟病院社長の講演）

コロナ禍（2020年以降）活動記録 2

- 2022年5月 HTLV国際学会(メルボルン・WEB)にて患者会の活動報告をし、
2022 IRVA International Award を受賞



IRVA 賞状



RDD med-U net



Pinnacle参加者

- 2023年3月 RDD med-U net フォーラムで患者会と研究者の連携について講演
- 2023年7月 Pinnacle (rare cancers Australia主催・東京) の2日間のワークショップに参加。HAM患者会の活動ATL,HTLV-1について話し理解を深めもらった。