

研究課題名：HTLV-1 キャリア・ATL 患者に対する相談機能の強化と  
正しい知識の普及の促進

課題番号：H23-がん臨床-一般-020

研究代表者：東京大学医科学研究所附属病院内科 准教授 内丸 薫

## 1. 本年度の研究成果

### 1) 全国での均一したレベルの相談対応の実施

HTLV-1 キャリア対応の標準化、および保健所などにおける一次相談対応の活性化のためには、想定される相談項目を網羅した Q&A 集の作成が有用と考えられ、記載が必要と考えられる 97 項目を選定、その回答に対するコンセンサスを形成の上 Q&A を作成した。この Q&A は通読することによって HTLV-1 感染症についてのテキストとすることも想定して作成されており、これを用いて保健所を中心にキャリア相談対応者を対象とした研修会を平成 26 年 2 月に東京で開催予定である。また、昨年度から開始した全国 HTLV-1 キャリア外来実態調査の集計を行い、HTLV-1 キャリア外来における相談対応の指針を提示した。上記の Q&A 集と併せて、HTLV-1 キャリア相談対応の標準化に大きく貢献するものと期待される。

患者会（スマイルリボン）との連携により HTLV-1 キャリア対応に関する意識調査を行ったところ、キャリアと判明した時に相談に行きたい場所として病院と回答したのが 55%であったのに対し、保健所と回答したのはわずかに 3%であった。昨年までの調査結果も合わせ、保健所が相談対応をすることをキャリアが知らないことがこの結果の一因と考えられ、HTLV-1 総合対策に記載された保健所でのキャリア相談対応を実施して行くためには保健所の活性化が必要であることが改めて示された。

ATL 患者・家族に対する相談支援体制を検討するために、全国の全てのがん診療連携拠点病院相談支援センター397 施設の実態調査を行った。その結果、約 60%の相談支援センターでは ATL 患者からの相談はこれまで受けたことはなく、年 1~2 件と回答した施設を加えると全体の 9 割はほとんど ATL 患者に対する相談支援業務を行っていないかった。ATL に対する相談窓口であることを明記・広報している相談支援センターは全体の 12%に過ぎず、80%の相談支援センターは自施設内においても認知されていないと回答した。上記患者会（スマイルリボン）との連携による調査において ATL 患者・家族の相談支援センター認知度について調査したところ、がん拠点病院に相談支援センターがあることを知っていたのは 25%で、ATL についての相談に対応することを知っているのは全体の 18%に過ぎず、これが相談支援センター利用が少ない理由の一つと考えられた。

HTLV-1 キャリア・ATL 患者への情報提供ツールとしての「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイトのモニター調査を本年度は患者会とも連携して行い、キャリア、患者の求めるウェブへとさらに改修を行った。上記相談対応者向け Q&A の内容は、HTLV-1 キャリアの求める情報そのものであることを勘案し、キャリア向けに一部記載を修正したキャリア・患者向け Q&A を作成し本ウェブに掲載した。情報提供のもう一つの柱である HTLV-1 キャリア向け、ATL 患者向けパンフレットを初めとする紙媒体ツールの配布のため HTLV-1 情報サービスを通じて全国の保健所、医療機関の送付依頼に対応し、今年度は 12 月現在で計 6100 部を配布した。また、班内で内容を検討した結果 ATL 患者向けパンフレットは治療法の記載を最新とするために改訂を行い、HTLV-1 情報サービス掲載

病院を対象に配布した。

## 2) 一般市民への正しい知識の普及

「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイトによる情報提供を行ったが、どの程度一般市民に情報が浸透しているかの評価に課題を残した。

## 2. 前年度までの研究成果

### 1) 全国での均一したレベルの相談対応の実施

①先行する研究班から「HTLV-1 情報サービス」ウェブサイトの運営を引き継いで運用を再開するとともに、モニター調査によりその評価、求められる情報などを評価した。ウェブの医療機関検索に掲載された病院で必ずしも相談対応がなされていないとの声があり再調査を行ったところ、キャリア対応可とした施設の6割は相談対応が不可で、「キャリア対応」という言葉の認識のずれが大きいことが明らかになった。このためキャリア相談対応の標準を示すことを目的に HTLV-1 キャリア専門外来を設置している4施設を対象に実態調査を開始した。また、これらの相談に対応するための Q&A を作成するために必要な事項の収集を開始した。これらはいずれも最終年度である今年度に完結している。

②「HTLV-1 情報サービス」のアクセス解析を年1回施行した。一昨年は約1万8500件であったが、昨年は4万件を超えて倍以上の伸びを示すとともに、いずれもアクセスのトップは東京都で、トップ5は大都市圏の都道府県であり、大都市圏を中心にニーズが高いことを明らかにした。

③保健所の相談対応の実態を全国の495ヶ所の保健所を対象として2年間にわたって調査した。その結果全国70%前後の保健所は HTLV-1 キャリア対応の経験がなく4分の3の施設は1カ月の対応件数が0件と回答しており、ニーズがあるにも関わらず保健所を訪れていないという図式がうかがわれた。保健所で対応するにあたり必要な情報として、HTLV-1の専門医、専門施設の情報があげられており、2次対応が必要な時に対応できる専門施設との連携体制の組織的構築が必要と考えられた。分担研究者、研究協力者によりそれぞれの都道府県の HTLV-1 対策の実態が報告されたが、都道府県母子感染対策協議会をもとに都道府県単位で HTLV-1 感染対策を検討する協議会に改組する動きが見られ、組織的体制を構築する有効な方法の一つと考えられた。

④厚労科研各研究班で作成されたパンフレットを引き継ぎ、医療機関などへの配布を継続しながら、内容の改訂について検討した。

### 2) 一般市民への正しい情報の提供

上記のウェブサイトの運営のほか全国6ヶ所で医療講演会シンポジウムを開催し、その意義を検討した。研究者、患者・キャリア、行政が一堂に会して意見交換する場として有用であるものの、一般市民の多数の参加を得ることは難しく、さらなる検討が必要と考えられた。

## 3. 研究成果の意義及び今後の発展性

今回の研究により2年前から開始された HTLV-1 総合対策においてそれぞれ HTLV-1 キャリア、ATL 患者・家族に対する相談窓口としての役割を担う保健所、がん拠点病院相談支援センターが十分機能を果たしておらず、その理由の一つとしてそれぞれが担って

いる役割が HTLV-1 キャリアや ATL 患者に知られていないことがあげられる。積極的にこれらの施設がキャリア、患者相談機能を果たしていくためにいずれも HTLV-1 専門家、専門の施設の情報や連携が必要と考えており、都道府県など 3 次医療圏程度を単位に組織的連携体制の構築がこれらにおける相談支援の活性化に必要と考えられることが明らかになった。今後、それぞれを活性化するために必要な施策を検討していくことが求められ、今回の研究はその検討につながっていくものである。

#### 4. 倫理面への配慮

本研究は一部の研究が疫学研究に関する倫理指針の遵守に該当する。その他の部分も含め東京大学医科学研究所研究倫理支援室の支援を受け、倫理委員会の承認を得た後、倫理指針を遵守して行われた。

#### 5. 発表論文

- 1) Loss of CCR4 antigen expression after mogamulizumab therapy in a case of adult T-cell leukaemia-lymphoma. Ohno N, Kobayashi S, Ishigaki T, Yuji K, Kobayashi M, Sato K, Watanabe N, Tojo A, and Uchimaru K. Br J Haematol. 2013 163(5):683-5. doi: 10.1111/bjh.12555.
- 2) Kobayashi S, Tian Y, Ohno N, Yuji K, Ishigaki T, Isobe M, Ohfuchi-Tsuda M, Oyaizu N, Watanabe E, Watanabe N, Tani K, Tojo A and Uchimaru K. The CD3 versus CD7 plot in multicolor flow cytometry reflects progression of disease stage in patients infected with HTLV-I. PLoS One 8: e53728, doi:10.1371/journal.pone.0053728, 2013
- 3) 山野嘉久、佐藤知雄 HTLV-1関連脊髄症 (HAM) の病態・治療とバイオマーカー 日本臨牀, 71 (5) :870-875, 2013.
- 4) 齋藤 滋: HTLV-I 母子感染対策. 産婦人科の実際. 62:543-547, 2013.
- 5) 齋藤 滋: シンポジウム2「HTLV-I母子感染」HTLV-I検査が全国で行なわれるようになった経緯. 日本周産期・新生児医学会雑誌. 48: 5-7, 2013.
- 6) Moriuchi H, Doi H, Masuzaki H, Katamine S. Mother-to-child transmission of human T-cell leukemia virus type I. Pediatr Infect Dis J. 2013; 32: 175-7.

#### 6. 研究組織 (分担研究者)

①研究者名	②分担する研究項目	③所属研究機関及び現在の専門 (研究実施場所)	④所属研究機関における職名
山野嘉久	教育ツールの検討、相談体制の構築、医療従事者の研修・教育体制の構築、正しい知識の普及	聖マリアンナ医科大学・神経免疫学 (難病治療研究センター)	准教授
渡邊俊樹	教育ツールの検討	東京大学大学院・新領域創成科学研究科・ウイルス腫瘍学	教授
塚崎邦弘	教育ツールの検討、相談体制の構築	国立がん研究センター東病院・血液腫瘍科・血液内科	血液腫瘍科長

鶴池直邦	教育ツールの検討	九州がんセンター・血液内科・臨床血液腫瘍学	部長
宇都宮 興	教育ツールの検討	慈愛会今村病院分院・血液内科	院長
岡山昭彦	教育ツールの検討	宮崎大学医学部・感染症、膠原病	教授
石塚賢治	教育ツールの検討、相談体制の構築、医療従事者の研修・教育体制の構築	福岡大学医学部・腫瘍・血液・感染症内科・血液内科学	講師
岩月啓氏	相談体制の構築、皮膚科との連携	岡山大学大学院・皮膚科学分野・皮膚科学	教授
戸倉新樹	相談体制の構築、皮膚科との連携	浜松医科大学・医学部・皮膚科学	教授
齋藤 滋	相談体制の構築、HTLV-1キャリア母子保健	富山大学大学院・産婦人科・産婦人科学	教授
森内浩幸	相談体制の構築、HTLV-1キャリア母子保健	長崎大学大学院・小児科学、感染症学、臨床ウイルス学	教授
渡邊清高	正しい知識の普及	国立がん研究センター・がん対策情報センター・消化器内科学	室長
高 起良	教育ツールの検討、相談体制の構築、医療従事者の研修・教育体制の構築	西日本旅客鉄道株式会社大阪鉄道病院・血液内科・血液内科学	医長

研究組織（研究協力者）

①研究者名	②分担する研究項目	③所属研究機関及び現在の専門（研究実施場所）	④所属研究機関における職名
一戸辰夫	相談体制の構築	広島大学原爆放射線医科学研究所・血液内科学	教授
石田陽治	相談体制の構築	岩手医科大学・血液腫瘍内科 血液内科学	教授
石田高司	相談体制の構築	名古屋市立大学・血液化学療法内科 血液内科学	准教授
田中淳司	相談体制の構築	東京女子医科大学・血液内科 血液内科学	教授
野坂生郷	相談体制の構築	熊本大学がんセンター・外来化学療法室 血液内科学	講師
佐分利能生	相談体制の構築	大分県立病院・血液内科 血液内科学	部長
有馬直道	相談体制の構築	鹿児島大学・血液・膠原病内科 血液内科学	教授
末岡榮三朗	相談体制の構築	佐賀大学・臨床検査医学・臨床腫瘍学・輸血学	教授