

# HTLV-1 母子感染に 関する保健指導と カウンセリングについて

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科・長崎大学病院小児科教授  
森内浩幸

# **HTLV-1母子感染に関する保健指導とカウンセリングについて**

## **HTLV-1母子感染予防対策全国研修会 - 厚生労働省主催 -**

**長崎大学大学院医歯薬学総合研究科**

**長崎大学病院小児科**

**東京 大阪**

**2011. 3. 2 2011. 3. 9**

**森内 浩幸**

**平成22年度厚生労働科学研究費補助金  
(厚生労働科学特別研究事業)**

**ヒトT細胞白血病ウイルス-1型(HTLV-1)  
母子感染予防のための  
保健指導の標準化に関する研究**

**森内 浩幸(長崎大学大学院医歯薬学総合研究科教授)**

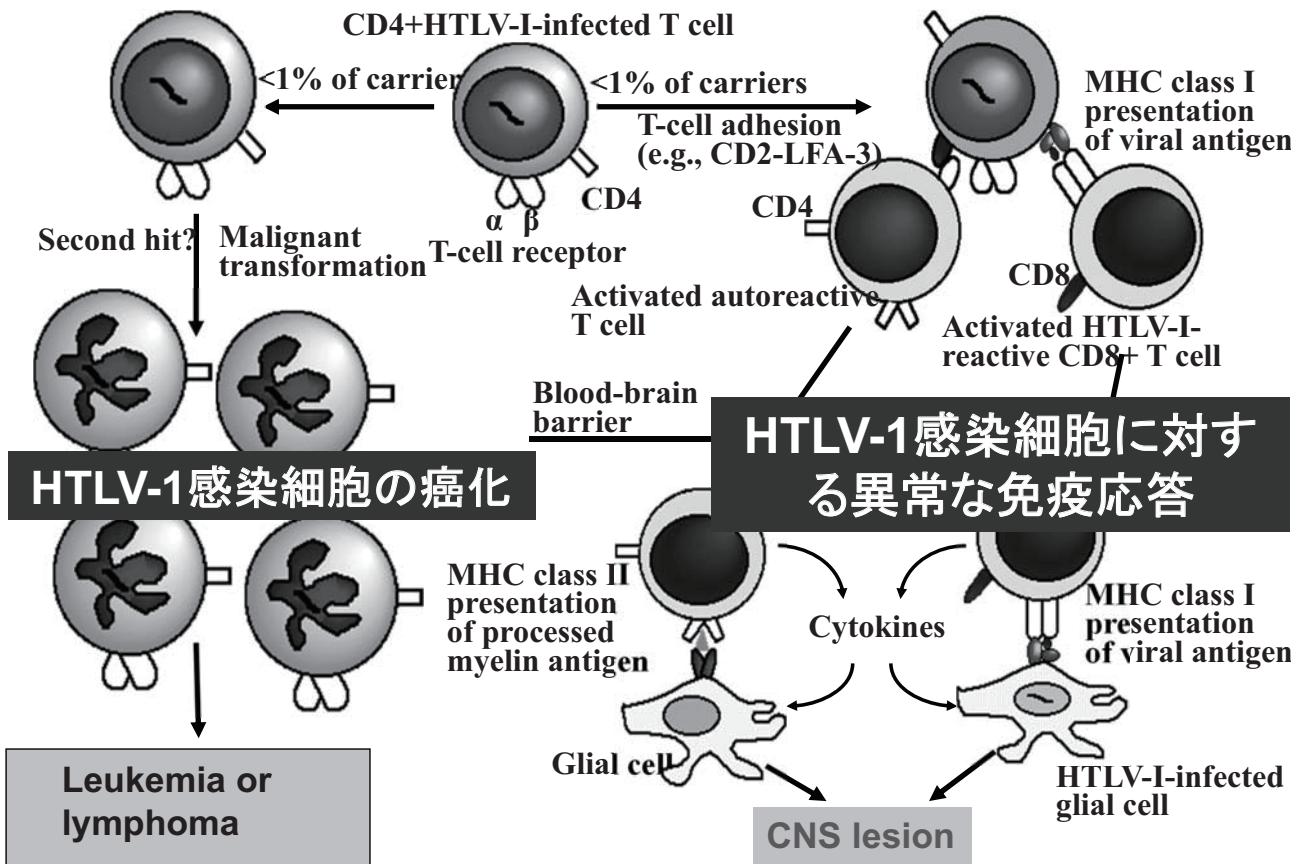
**衛藤 隆(社会福祉法人 恩賜財団母子愛育会 日本子ども家庭  
総合研究所 母子保健研究部長)**

**田島 和雄(愛知県がんセンター研究所所長)**

**井本 寛子(日本赤十字社医療センター看護部看護副部長)**

**土居 浩(長崎県南保健所長)**

**Adult T-Cell Leukemia**   **HTLV-I Carrier**   **HTLV-I Associated Myelopathy**



## HTLV-1の感染経路 現在の本邦での割合 ATL発症のリスク

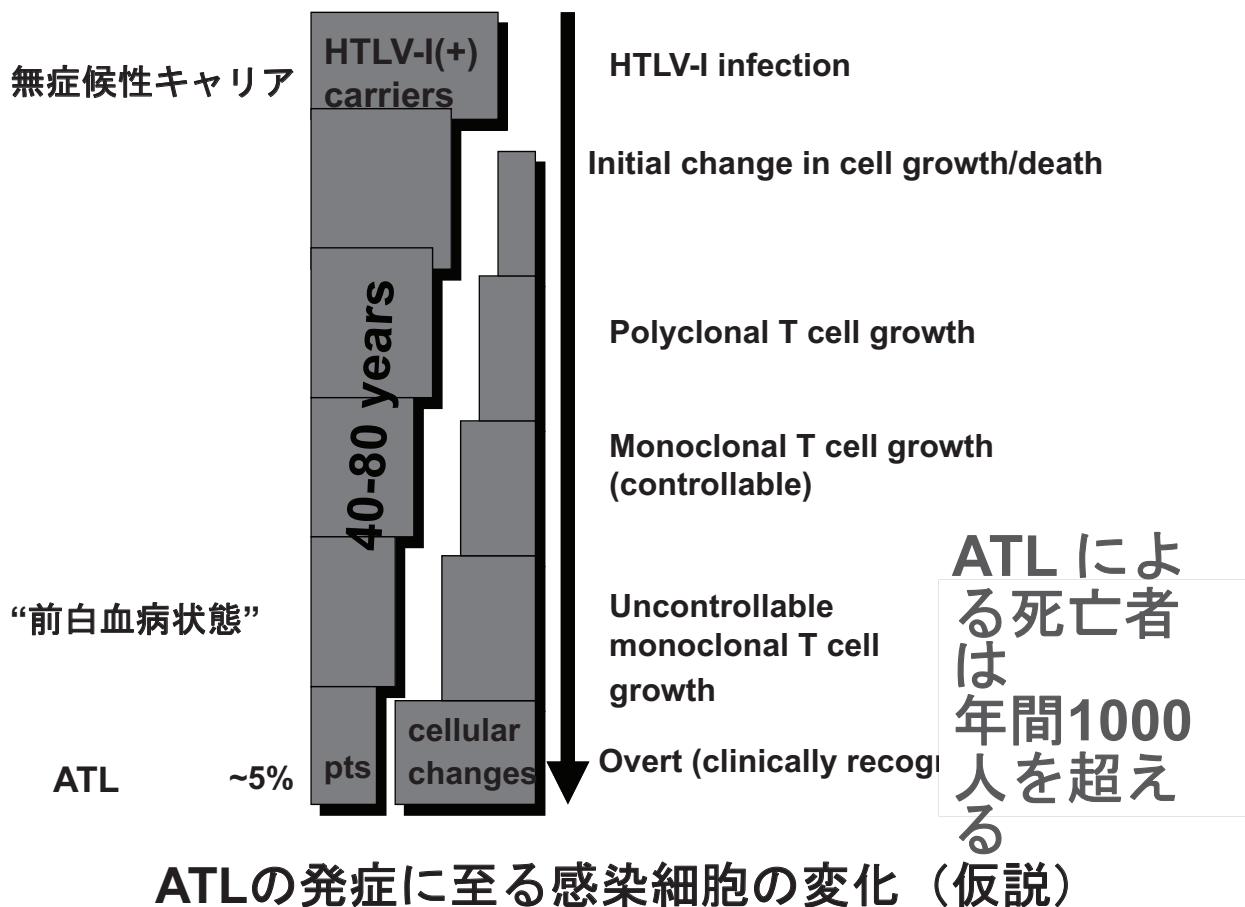
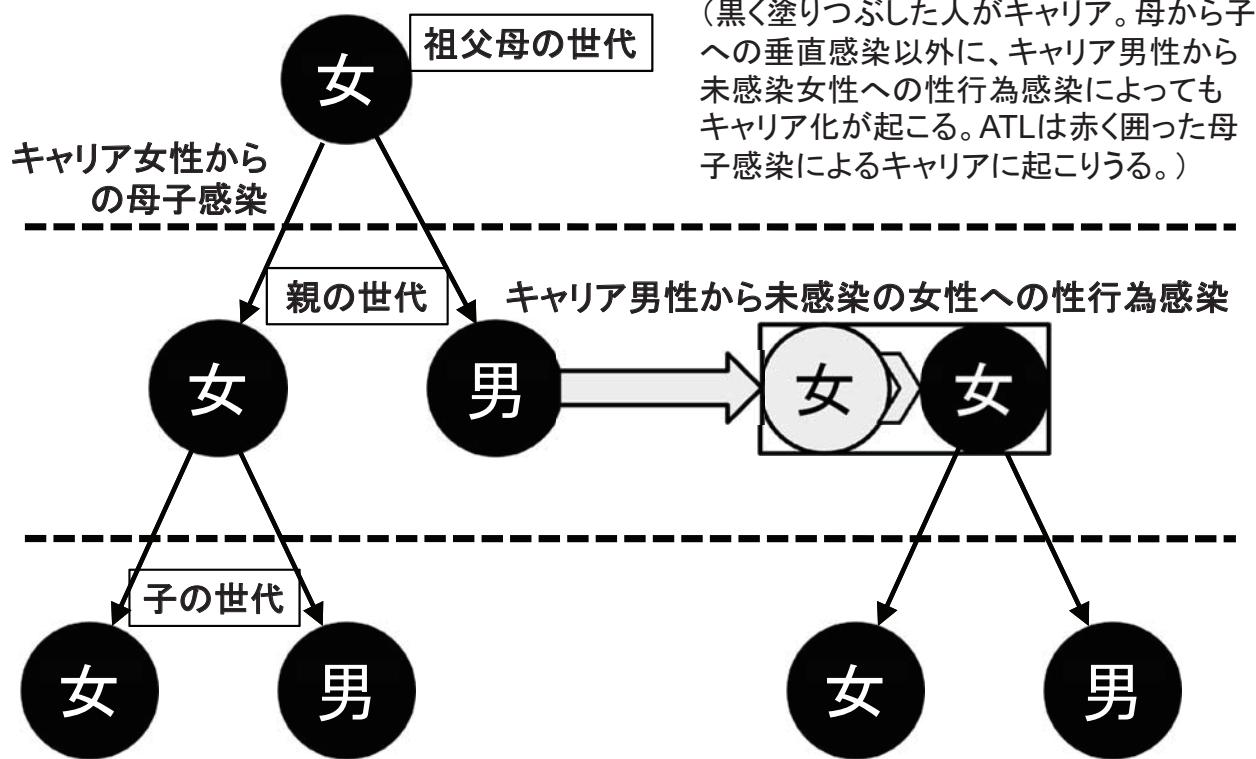
**母乳感染**  
 $>60\%$   
ATLリスク有



**輸血感染**  
殆どない  
ATLリスク無



## HTLV-1の自然感染経路



# 発癌を野球の得点に例えると……

## ホームラン

(例えば、原発事故)



## ヒットの積重ね

(殆どの場合)

## 致命的なエラー

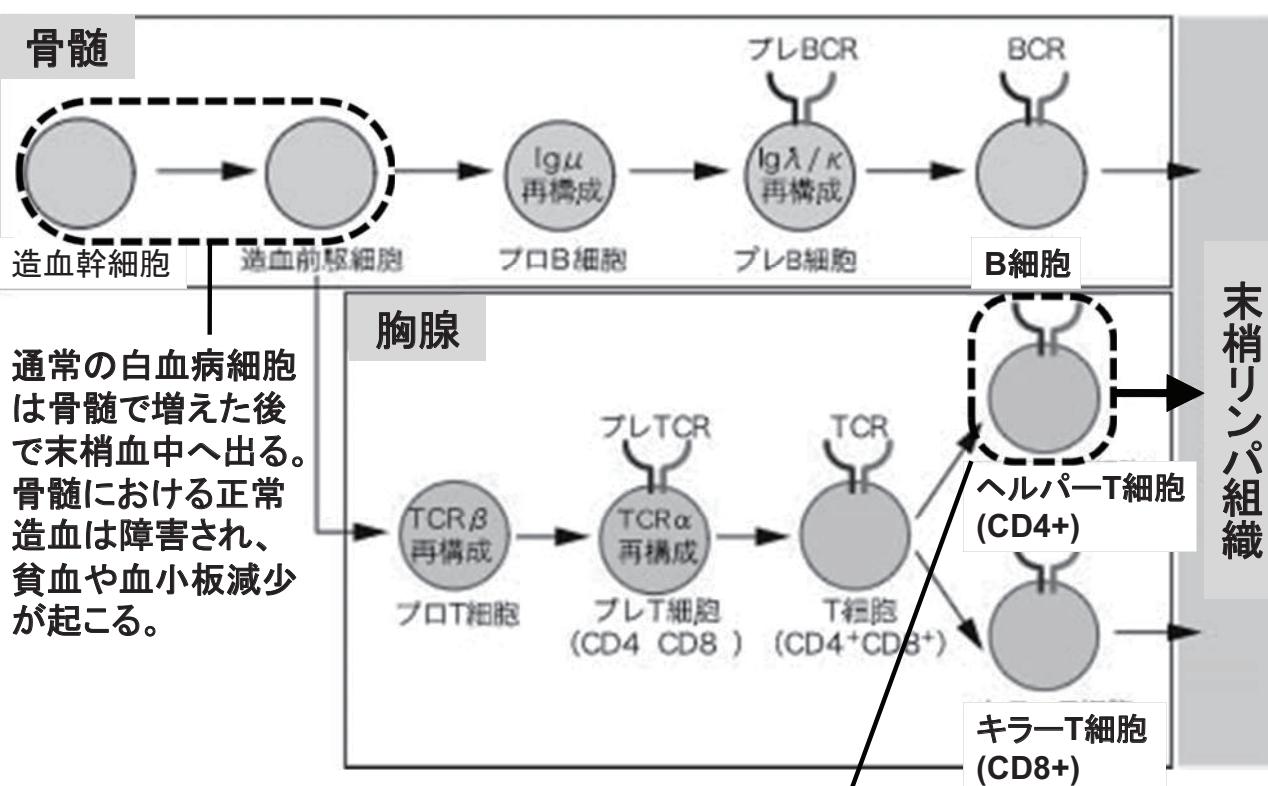
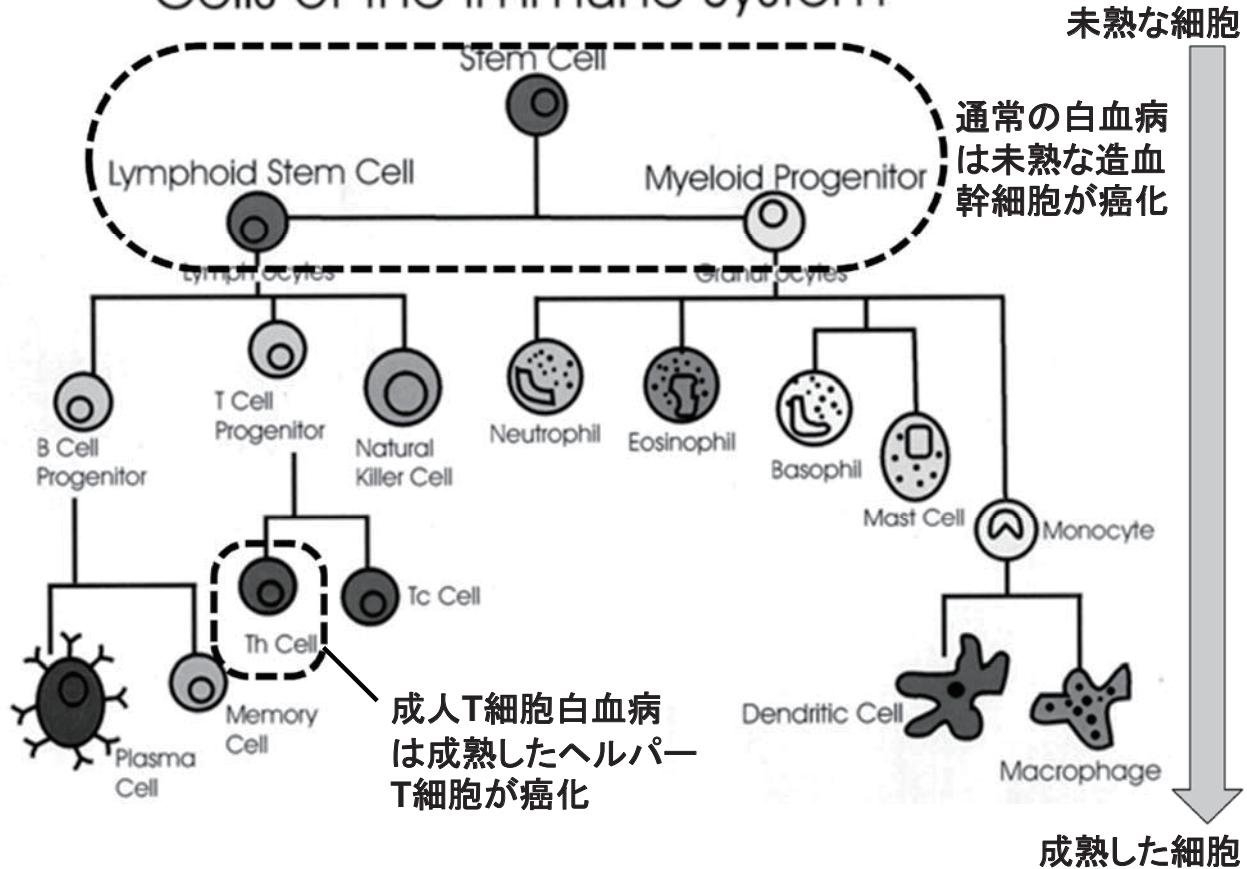
(例えば、免疫不全)

HTLV-Iの母子感染は、言うなれば、先頭打者イチロー選手を出塁させたようなもの（ノーアウトのランナーは怖い！）



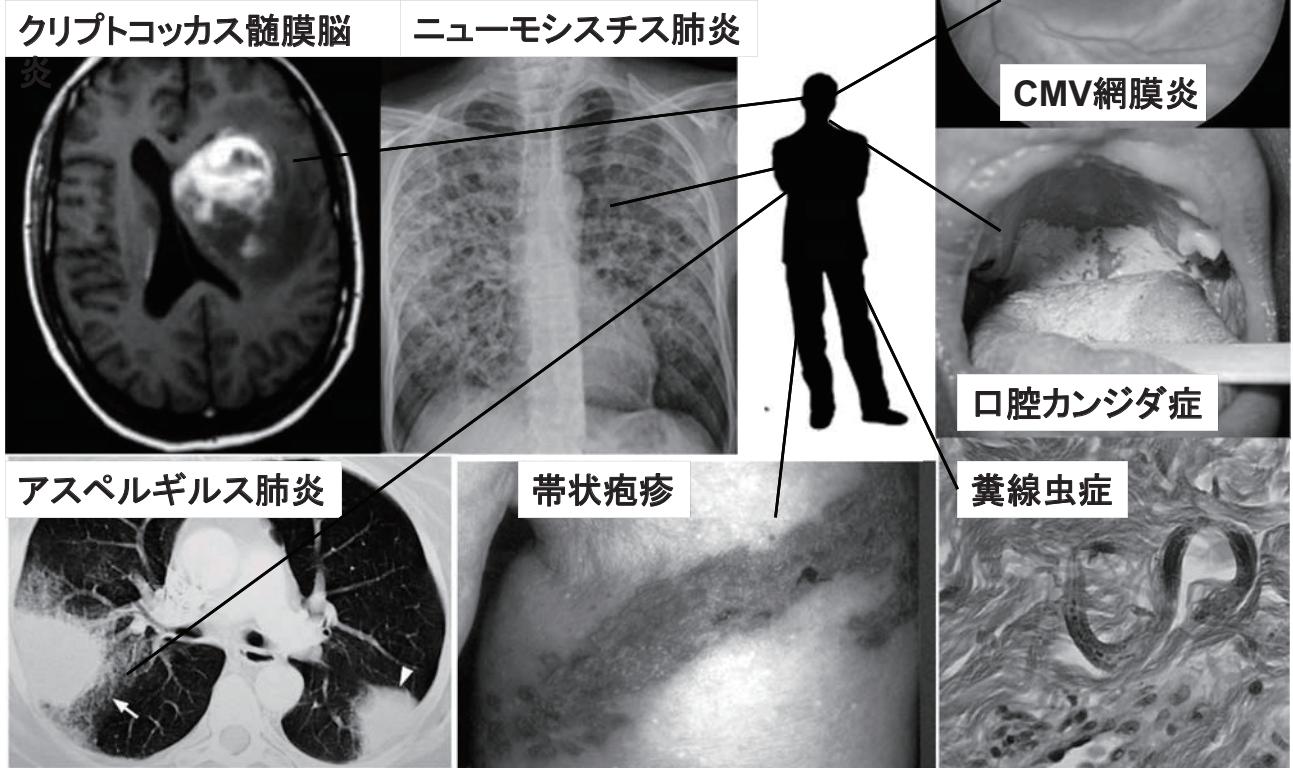
- ▶ イチロー選手がどんなに優れたバッターでも、打率は3~4割。彼がバッターボックスに立ったからといって、出塁されることは限らない(HTLV-I母乳感染の率は今は2割程度)。
- ▶ たとえ彼が出塁しても、後続を討ち取れば得点されることはない(ATLの発症率は約5%)。

# Cells of the Immune System



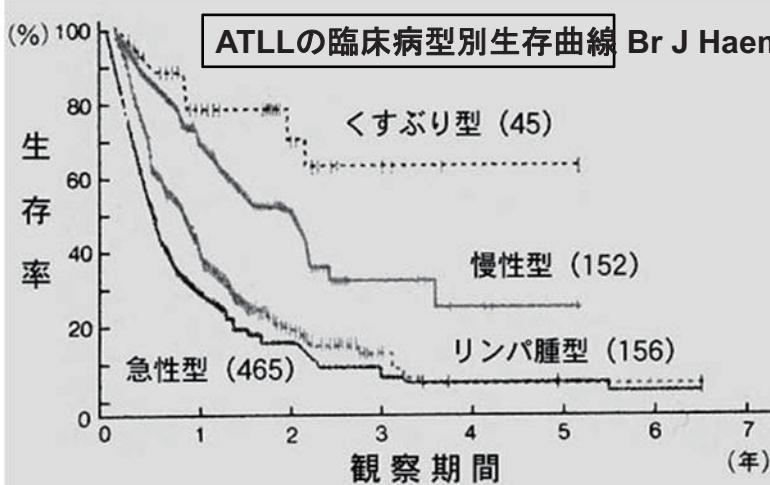
ATL細胞はヘルパーT細胞にまで分化したリンパ球が癌化するので、末梢リンパ組織から血中へ出る。ヘルパーT細胞の本来の免疫機能が損なわれ免疫不全に陥るため、日和見感染が起こる。

## ATLL患者にみられる様々な日和見感染



## ATLLの病型

	急性型	リンパ腫型	慢性型	くすぶり型
全身症状(発熱、倦怠感)	多い	少ない	なし	なし
異常リンパ球	主症状	少ない	多い	少ない
花弁細胞	多い	なし	時々	時々
リンパ節腫脹	2~3割	主症状	様々	なし
肝脾腫	多い	中等度	様々	なし
高Ca血症	~1割	なし	なし	なし
皮膚病変	多い	少ない	なし	なし
生存期間中央値	11か月	20か月	24か月	3年以上

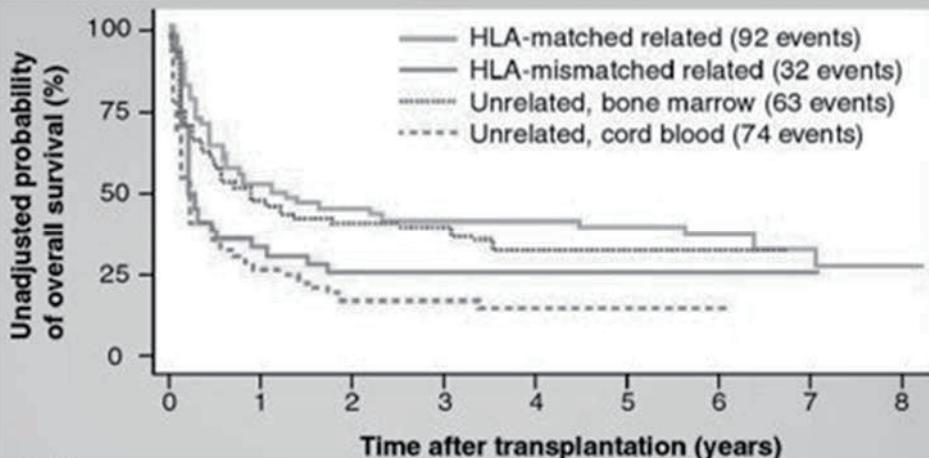


ATLは他の白血病と比べて  
極めて予後不良

ATLLに対する  
同種造血幹細胞移  
植後の生存曲線

Blood 2010;116:1369

造血幹細胞移植の  
成績が向上してきた。



妊婦健康診査におけ  
るHTLV-1抗体検査  
妊娠30週頃まで

スクリーニング検査  
(PA法又はCLEIA法)

陽性の場合

確定検査(WB法)

保険診療で行なう

陽性 または 判定保留の場合

結果の説明、栄養方法の  
選択等について説明

児の栄養方法の決定

妊娠35週頃まで

陽性 または 判定保留で対策  
を希望する場合

児の3歳児以降のHTLV-  
1抗体検査の受診等につ  
いて説明勧奨

産院退院時 または  
1ヶ月健診時

3歳児以降

児のHTLV-1抗体検査

# HTLV-1母子感染対策のジレンマ

- HTLV-1の母子感染は主に母乳を介して起こる。
- そしてキャリアとなった人の一部は、将来ATLを発症する。
- ATLは極めて予後不良の白血病である。
- 現時点ではキャリアとなった人がATLを発症せずに済む方法は知られていない。
- ATLを防ぐ唯一の方法は母乳を介した感染を防ぐことである。

↑↓ 対応を誤ると混

乱を招くだけ！

- 母乳は本来母子にとって良いものである。
- 母乳を与えたからといって、子どもが感染する可能性は2割程度である。
- 逆に、母乳を完全に遮断した場合も、感染はゼロにはならない。
- 妊婦のスクリーニングでキャリアであることが判明した場合、HIVでは本人にもメリットがあるが、HTLVの場合にはない（逆に精神的にダメージを与える恐れすらある）。
- キャリアの分布に大きな偏りがあり、全国統一の対応が困難（→ただし、今はキャリアの分布は拡散傾向にある！）
- 非流行地においては、現在の抗体スクリーニング検査法は偽陽性が多く、また確認検査では判定保留例が多い。
- さらにPCR検査法も、HTLVの場合は標準化されておらず保険適応もない。

## 二つのヒトレトロウイルスの比較

HTLV-1		HIV-1
ATL, HAM	起こす病気	AIDS
ATL: 極めて悲惨 HAM: QOLの顕著な低下 発症を防ぐ方法は不明	その予後	いきなりエイズでは悲惨 早期発見できていれば良好
約5%（母子感染の場合）	発症頻度	治療介入しない限りほぼ必発
40~80年	潜伏期	5~10年 (母子感染例では1~数年以内)
母子感染（主に母乳） 性行為感染（主に男→女） IVDU、輸血（今は稀）	感染経路	母子感染（経胎盤、産道、母乳） 性行為感染 IVDU、輸血（今は稀）
ない（開発の兆なし）	ワクチン	ない（巨万の研究費投入）
確立していない	抗ウイルス薬	数多くの有効な治療薬

## HTLV-1母子感染対策のジレンマ

最終的な結果が出るのは今から半世紀以上先！  
妊婦スクリーニングは母親自身にも大きなメリット！

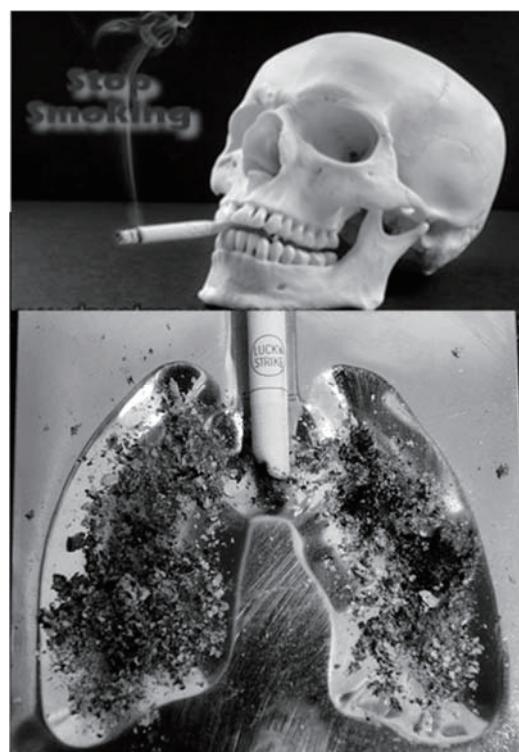
HTLV-1		HIV-1
ATL, HAM	起こす病気	AIDS
ATL: 極めて悲惨 HAM: QOLの顕著な低下 発症を防ぐ方法は不明	その予後	いきなりエイズでは悲惨 早期発見できていれば良好
約5%(母子感染の場合)	発症頻度	治療介入しない限りほぼ必発
40~80年	潜伏期	5~10年 (母子感染例では1~数年以内)
母子感染(主に母乳) 性行為感染(主に男→女) IVDU、輸血(今は稀)	感染経路	母子感染(経胎盤、産道、母乳) 性行為感染 IVDU、輸血(今は稀)
ない(開発の兆なし)	ワクチン	ない(巨万の研究費投入)
確立していない	抗ウイルス薬	数多くの有効な治療薬

- ▶ HTLVの母子感染のためにキャリアとなった人がATLで死亡するリスク(男性で6%、女性で2%)は、  
スモーカーが肺癌で死亡する確率(男性で14%、女性で8%)の半分以下

授乳止めますか？



それともタバコ  
止めますか？





## HTLV-1母子感染対策のジレンマ 母乳の恵み

### 母乳が防ぐ子どもの病気～そのエビデンス

- ▶ 未熟児の壞死性腸炎(4~82%の減少)
- ▶ 乳児突然死症候群(36%の減少)
- ▶ 乳幼児の急性中耳炎(23~50%の減少)
- ▶ 乳児の下気道感染による入院(72%の減少)
- ▶ 小児のアトピー性皮膚炎(42%の減少)
- ▶ 小児の喘息(家族歴[-] 27%の減少、家族歴[+] 40%の減少)

(Hanson & Silfverdal, Acta Paediatrica 2009; 98: 221)

ガーナでの最近の研究では、生後3日で母乳を飲み始めた新生児と比べ、出産後1日以内に母乳を飲み始めた場合は 16%、1 h 以内に飲み始めた場合は 22%、新生児死亡が減少した。

(Edmond et al, Pediatrics 2006; 117: e380)

## 母乳の利点

- ▶ 栄養のバランスがよく、消化・吸収しやすい
- ▶ 感染防御能がある
- ▶ 食事アレルギーを起こしにくい
- ▶ 母体回復と母性の喚起
- ▶ 子の腸管の発達を促す
- ▶ 衛生的
- ▶ 離乳食への移行がスムーズ
- ▶ 簡単(いつでも何処でも)
- ▶ 経済的
- ▶ 母子間の情緒的繋がりを強める

### 母乳はフルコースの食事

アペタイザー：飲み始めはやや糖分が多くて甘く、食欲をそそる  
メインディッシュ：飲み進むと蛋白含有量が増えてくる  
デザート：飲み終わりは脂肪分が多く、満腹感を与える

授乳 → oxytocin → 子宮収縮  
→ prolactin → 母性喚起

上皮成長因子(EGF) 乳児の未熟な腸管上皮細胞の成熟化

哺乳瓶では「吸う」  
乳首は「噛む」(→射乳反射)

体重7~8 kgの子で月に40~45 L  
のミルク(月に7千円くらい)

## 母乳の利点

- ▶ 栄養のバランスがよく、消化・吸収しやすい
- ▶ 感染防御能がある
- ▶ 食事アレルギーを起こしにくい
- ▶ 母体回復と母性の喚起
- ▶ 子の腸管の発達を促す
- ▶ 衛生的
- ▶ 離乳食への移行がスムーズ
- ▶ 簡単(いつでも何処でも)
- ▶ 経済的
- ▶ 母子間の情緒的繋がりを強める

## 母乳の欠点

### 栄養面での難点：

ビタミンKの不足(頭蓋内出血や新生児メレナの原因となる)

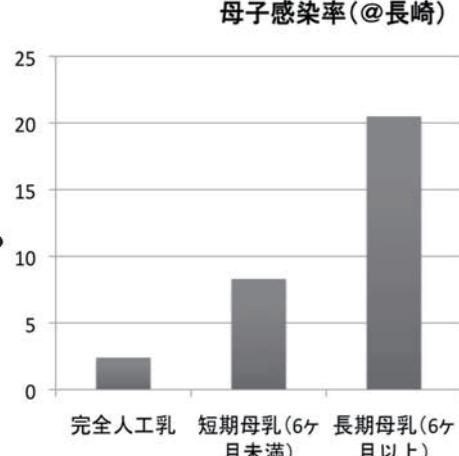
経母乳感染： HIV, HTLV

母親が食べたものに母乳を介し感作されることもある

しかし、母乳も決して  
パーカーフェクトなものでは  
ない！

## HTLV-1母子感染対策のジレンマ

- ▶ 母乳でも100%感染する訳ではない(20%前後)。そして感染した場合のATL発症率は約5%、つまり母乳で育てたことで子どもが将来ATLになる可能性は約1%となる。
- ▶ 母乳を一滴も与えなかった場合でも、感染の可能性はゼロにはならない(約3%)。将来ATLになる可能性は約0.15%となる。



現在日本全国では妊婦のキャリア率はおそらく0.2%程度、従って100万人をスクリーニングして2000人のキャリアが見つかることになる。仮に介入前は全員が長期母乳、介入後は全員完全人工栄養を選んだとしても、20人のATL患者の発生を3人くらいに減らす効果、つまり年間17人のATLを減らす効果ということになる。逆に言うと、この17人の尊い命を救うために、100万人を検査し1983組の母子の母乳哺育を断念することが必要だということを忘れてはいけない。

## よくあるご質問

Q: 昔生まれた人にはキャリアがいっぱいいるのに、どうして今はそんなにキャリアは少ないの?  
(キャリアの数はこの数十年間で殆ど減っていないという報告と矛盾していない?)

Q: そんなにどんどん減ってるのなら、こんなウイルスとっくの昔に消滅しているのじゃないの?  
(大昔からいるウイルスだっていうけどほんと?)

## 授乳期間別抗体陽性率（キャリア化率）

長崎県(18か月以上の児)

(長崎県ATLウイルス母子感染防止研究事業報告書～20年のあゆみ～)

栄養方法	陽性	陰性	合計	%
人工栄養	23	939	962	2.4
短期(6か月未満)	14	155	169	8.3
長期(6か月以上)	71	275	346	20.5

$\chi^2$ 検定 人工-短期: 15.7( $p < 0.01$ ) 人工-長期: 125.5( $p < 0.01$ ) 長期-短期: 12.3 ( $p < 0.01$ )

哺乳期間が長いほど 母子感染率が高いことは間違いないさそう。

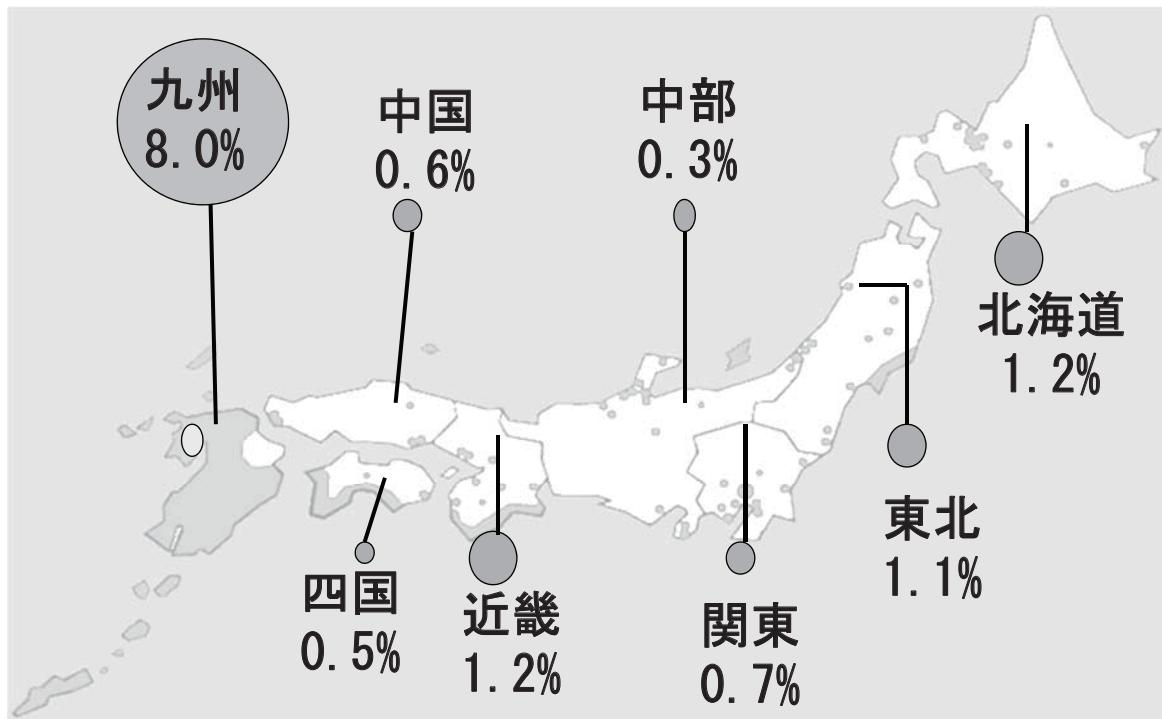
- ただし、どれくらい短ければ完全人工栄養と殆ど変わらないレベルまで低くなるのかについて、症例数が大きく統計学的にパワーの強い研究はない。
- 逆にどれくらい長い哺乳期間であればどれくらい母子感染率が高くなるのかもわかつていない。

今の母乳哺育は昔にくらべりや  
全例「短期」母乳哺乳

- ▶ 鎌倉時代の人骨のN<sup>15</sup>(母乳を飲んでいる間に体内に蓄積し続け、離乳食が始まると減る)の測定により、離乳食開始時期は2歳前後(つまりそれまでは母乳のみ!)と推定された。
- ▶ 明治時代初期に日本を訪れた欧米人が「日本の子どもは学校に行くくらいの年齢でも母乳を飲んでいる!」と驚いた様子を記録。

昔の日本では HTLV-1母子感染率はもっと高かった!?

# HTLV-1母子感染対策のジレンマ



## HTLV-Iキャリア(40- 64才)の頻度の地域差

Yamaguchi K, Lancet 1994より改編

表2.HTLV-Iキャリア推定数(献血者からの陽性率から推定)

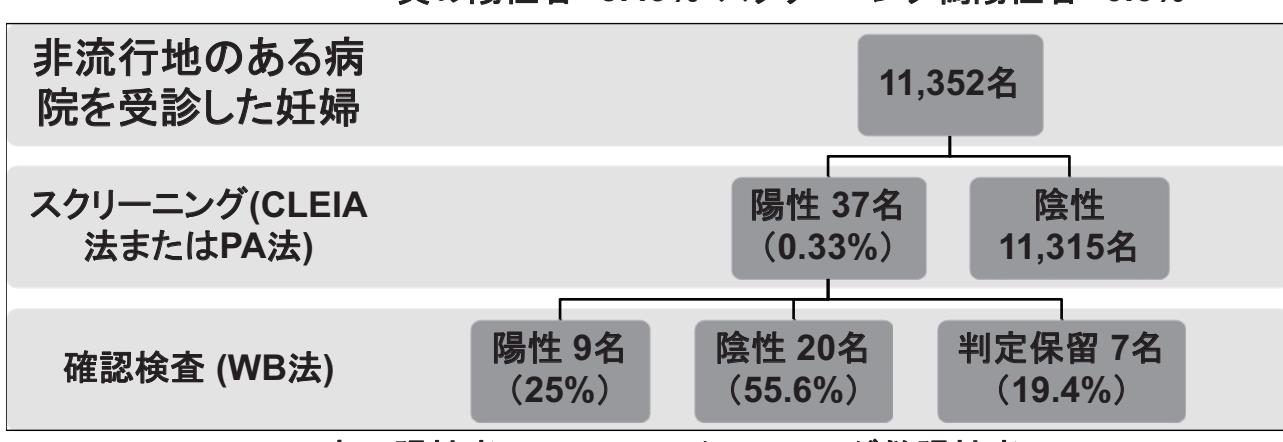
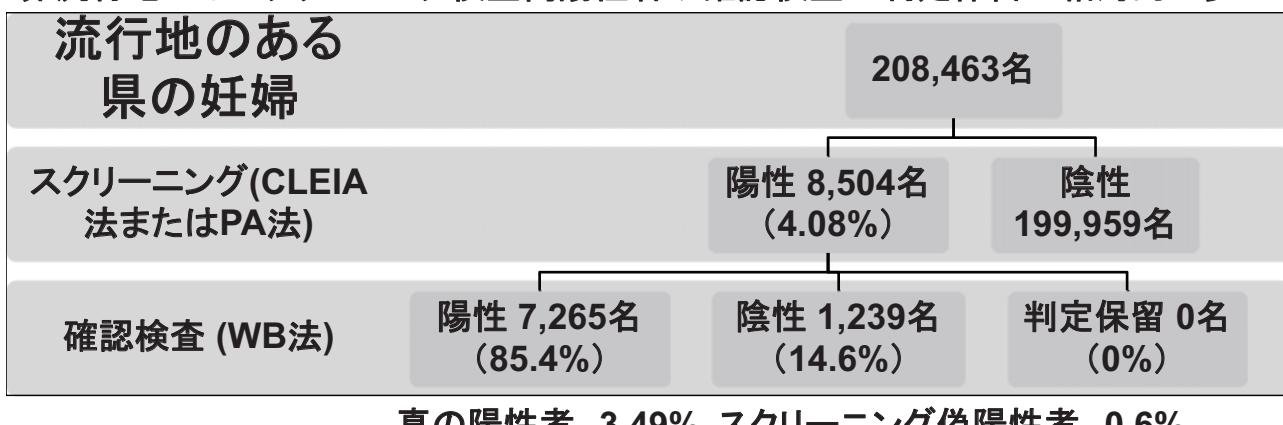
地域	平成2年(1990)		平成18、19年(2006、2007)	
	キャリア数	キャリア地域別(%)	キャリア数	キャリア地域別(%)
北海道・東北	108,000	9.1	74,753	6.9
関東(東京)	128,300	10.8	190,609	17.7
北陸・東海	82,100	6.9	81,802	7.6
近畿	202,300	17.0	171,843	15.9
中国・四国	65,000	5.4	67,133	6.2
九州・沖縄	607,300	50.9	492,582	45.7
全国	1,193,000	100.0	1,078,722	100.0

平成2年度厚生省成人T細胞白血病(ATL)の母子感染防止に関する研究(重松班)  
平成20年度厚労省研究本邦におけるHTLV-I感染及び関連疾患の実態調査と総合対策(山口班)  
のデータを一部改変

# HTLV-1母子感染対策のジレンマ

HTLV-1		HIV-1
PA, CLEIA	一次スクリーニング	EIAなど
流行地: 1~4% (近年では1% かそれ未満) 非流行地: 非常に低い	一次スクリーニング での陽性率	非常に低い
流行地: 低い 非流行地: 高い	一次スクリーニング の偽陽性	高い
WB (非流行地では判定保留が多い)	二次スクリーニング	WB (確立している)
HTLV-1 proviral DNA (PBMC) (確立していない)	ウイルスゲノムの検出法	HIV-1 RNA (血漿), HIV-1 proviral DNA (PBMC) (確立している)

非流行地ではスクリーニング検査偽陽性者や確認検査の判定保留が相対的に多い



## 母乳感染予防の基本的な考え方

- ▶ 母乳を介する感染を防ぐことが、現時点で唯一有効な母子感染予防策で、将来のATL患者減少に繋がる。
- ▶ HTLV-1は細胞に強く依存したウイルスで感染力は弱く、感染には細胞から細胞への直接接触が必要。
- ▶ したがって、母乳感染を遮断する方法として理論的には、①感染リンパ球の子どもへの移行を阻止する方法(完全人工栄養)と②母乳中の感染リンパ球を不活化する方法(凍結母乳栄養他)の2つの方法が考えられる。また、疫学調査の結果から授乳期間が短ければ感染率が低下することがわかってきており、③授乳期間を制限する方法(短期母乳栄養)も選択肢となる。

## 栄養方法の選択について

- ▶ 母乳感染を防ぐ方法各自の特徴、実施方法、スケジュール、経済的負担、留意点などを説明し理解してもらう。
- ▶ 妊産婦が抱える心理的・社会的背景などに配慮し、精神的負担や家族問題が生じないように努める。
- ▶ 分娩・産褥期を迎えるまでにHTLV-1について必要な知識を得て、栄養方法の選択について意思決定を行なつてもらう。
- ▶ 栄養方法の選択について妊産婦が意思決定できるような支援、選択した方法を実践できるような継続的支援体制の整備が必要。

### HTLV-1母子感染を予防するための栄養方法

栄養方法	完全人工栄養	短期母乳栄養	凍結母乳栄養
栄養方法の説明時期	出産までに、十分に状況を理解し、栄養方法を決定できる時期までに説明すること。できれば、妊娠35週頃までにHTLV-1に感染していること、それぞれの栄養方法の長所・短所を説明する。ただし、妊娠初期は、妊婦の精神状態が安定していないことがあり注意が必要。		
定義	一切、母乳は与えず、人工乳のみで哺育する栄養方法。	満3か月(生後90日)を越えない期間、母乳を授乳し、その後、人工乳により哺育する栄養方法。なお、母乳が不足した場合は人工乳で補っても構わない。	一旦、搾乳した母乳を凍結して、その後、解凍して哺育する栄養方法。なお、母乳が不足した場合は人工乳で補っても構わない。
長所	・感染した母乳が児の体内に入らないため、経母乳感染を予防するには最も確実な方法。	・母乳栄養の利点を活かすことができる。	・母乳栄養の利点を概ね活かすことができる。
短所	・母乳栄養の利点を活かすことができない。	・母体からの中和抗体量や母乳中ウイルス量には個人差があり、理論的に確実な予防方法ではない。 ・3か月の時点で、すぐに断乳して、人工乳に切り替えることが困難な場合がある。 ・満3か月までは完全人工栄養とあまり変わらないというデータは、小規模の研究に基づくものである。	・直接授乳できない点は完全人工栄養と同じ。 ・リンパ球が不活化されるため、リンパ球を介した受動免疫を付与できない。 ・搾乳～凍結～解凍の作業が必要。 ・理論的かつ実験的には完全人工栄養に次ぐ予防効果が期待されるが、大規模な研究で有効性が確認された訳ではない。
備考	・薬物などで断乳することができる。 ・初乳も与えてはならない。	・母体から児に移行した中和抗体が残存すると考えられる期間だけ母乳栄養を行い、その後、人工栄養を選択する方法。 ・より大規模な研究では、6か月未満の母乳栄養は、6か月以上の母乳栄養と比べて、児の感染率が統計学的に有意に低かった。  ・いずれの栄養方法を選んだ場合でも、子宮内感染または産道感染が約3%ある。 ・個別の事情に応じて、栄養方法の変更や栄養方法の手順の変更(例えば短期母乳栄養に続いて凍結母乳栄養を行うなど)等があり得る。	・搾乳した母乳をいったん冷凍(-20°C、12時間)した後に解凍して与える方法。家庭用の冷蔵冷凍庫のように冷凍する力が弱い冷凍庫でも実施できるが、その場合は、24時間以上冷凍させることが望ましい。ただし、急速冷凍は避ける。 ・感染したTリンパ球が不活化するために予防できる。 ・初乳も凍結させなければならない。

## 完全人工栄養

定義	一切、母乳は与えず、人工乳のみで哺育する栄養方法。
長所	・感染した母乳が児の体内に入らないため、経母乳感染を予防するには最も確実な方法。
短所	・母乳栄養の利点を活かすことができない。
備考	・薬物などで断乳することができる。 ・初乳も与えてはならない。

## 短期母乳栄養

定義	満3か月(生後90日)を越えない期間、母乳を授乳し、その後、人工乳により哺育する栄養方法。なお、母乳が不足した場合は人工乳で補っても構わない。
長所	・母乳栄養の利点を活かすことができる。
短所	・母体からの中和抗体量や母乳中ウイルス量には個人差があり、理論的に確実な予防方法ではない。 ・3か月の時点で、すぐに断乳して、人工乳に切り替えることが困難な場合がある。 ・満3か月までは完全人工栄養とあまり変わらないというデータは、小規模の研究に基づくものである。
備考	・母体から児に移行した中和抗体が残存すると考えられる期間だけ母乳栄養を行い、その後、人工栄養を選択する方法。 ・より大規模な研究では、6か月未満の母乳栄養は、6ヶ月以上の母乳栄養と比べて、児の感染率が統計学的に有意に低かった。

## 凍結母乳栄養

定義	一旦、搾乳した母乳を凍結して、その後、解凍して哺育する栄養方法。なお、母乳が不足した場合は人工乳で補っても構わない。
長所	・母乳栄養の利点を概ね活かすことができる。
短所	・直接授乳できない点は完全人工栄養と同じ。 ・リンパ球が不活化されるため、リンパ球を介した受動免疫を付与できない。 ・搾乳～凍結～解凍の作業が必要。 ・理論的かつ実験的には完全人工栄養に次ぐ予防効果が期待されるが、大規模な研究で有効性が確認された訳ではない。
備考	・搾乳した母乳をいったん冷凍(-20°C、12時間)した後に解凍して与える方法。家庭用の冷蔵冷凍庫のように冷凍する力が弱い冷凍庫でも実施できるが、その場合は、24時間以上冷凍させることが望ましい。ただし、急速冷凍は避ける。 ・感染したTリンパ球が不活化するために予防できる。 ・初乳も凍結させなければならない。

# 搾乳の留意点

## NICUに入院した新生児のための母乳育児支援ガイドライン (解説編)

日本新生児看護学会・日本助産学会より抜粋、研究班一部改変

### 搾乳法の選択をサポートする際の留意点

搾乳法には、手で行なう方法と搾乳器を用いる方法があり、搾乳器には手動式と電動式がある。搾乳法の選択には、次の点に留意する：①搾乳器について熟知している人が情報を提供する、②個人のニーズに基づく、③心地よく痛くない方法、④全自动で圧調整ができない搾乳器の使用は避ける。

#### 用手搾乳法

用手搾乳はいつどこでも実施できる、また電動搾乳器を使用する場合でも搾乳開始時に行う必要があるので、必ず母親が実施できるようにしておく。具体的には、次のように助言する（UNICEF/ WHO, 2009）。

- ①母乳を出やすくするために、ゆったりと座り赤ちゃんのことを想う、乳房を温める、自分で乳房をマッサージしたりさすったり、指で乳頭をつまんでやさしく刺激する、他の人に背中をマッサージしてもらう。
- ②乳房を乳頭から周囲に向かって触れ、感触が異なる所をみつける（搾乳時に圧迫するとよい場所）。
- ③乳管の上から乳房を圧迫する（親指とそれ以外の指を胸壁に向かって押し、そのまま乳房をはさんで圧迫し、乳汁を乳頭の方に押し出す）。
- ④乳房のあらゆる部分で繰り返す。

# 搾乳の留意点

## NICUに入院した新生児のための母乳育児支援ガイドライン (解説編)

日本新生児看護学会・日本助産学会より抜粋、研究班一部改変

### 電動搾乳器の使用

用手搾乳で肩こりや手首の痛みを感じる、うまく搾乳できない、搾乳期間が1か月以上になると予測される、あるいは、母親が搾乳器の使用を希望するような場合には、高品質の電動搾乳器の使用を勧める（横尾, 2003）。

電動搾乳器の使用方法や消毒法について、実際に示しながら具体的に情報を提供する。搾乳はシングルポンプよりもダブルポンプのほうがプロラクチンの分泌が上昇し（Hill, 1996）、搾乳時間が短縮できる。電動搾乳器の使用法は、各機種の使用説明書を熟読したうえで母親に説明する。

### 母乳中の細菌数を減らす方法（Gotsch, 2002/2007）

- ①電動搾乳器の部品の扱いに気をつける（説明書を読むこと）。
- ②搾乳前に完全に手を洗い、爪をきれいにする。
- ③搾乳容器や搾乳器のカップの内側を触らない。
- ④搾乳開始後、最初の10 mlを捨てても細菌を減らす効果はない。
- ⑤乳頭や乳輪を石鹼で洗う必要はない。

# 凍結母乳栄養の具体的方法

## NICUに入院した新生児のための母乳育児支援ガイドライン (解説編)

日本新生児看護学会・日本助産学会より抜粋、研究班一部改変

### 母乳の冷凍の手順

- ①搾乳後の母乳を専用容器にいれる
- ②母乳を冷凍する場合は、そのほかの液体と同様、母乳も冷凍すると膨張するため、容器の上の部分に少し余裕を持たせて保存する。
- ③ビニール袋を使用するときは、母乳搾乳用に用意された専用のものを使用する。貯蔵する前に、容器の上部を何度か丁寧に折り返し、冷凍用マスキングテープでしっかりと封をする。万が一の破れに備えるため、搾乳した小さなビニール袋数個をさらに大きなビニール袋に入れるとよい。
- ④各容器には、搾乳した日付と量を明記する。
- ⑤搾乳した母乳は、搾乳後直ちに冷凍する。
- ⑥凍結は2ドア冷凍冷蔵庫の家庭用冷凍室 -20°Cで24時間以上行う<sup>注1</sup>

### 冷凍母乳の解凍と加温方法

冷凍母乳の解凍は、冷蔵庫内の自然解凍、または流水・微温湯解凍が望ましい。これらの解凍方法であればIgA濃度の変化はほとんど認めない(Sigman, Burke & Swarner, 1989)。

解凍・冷蔵母乳の加温方法は、母乳由来リバーゼを保つため、室温が望ましく、温める場合は37°C未満(体温程度)とする。電子レンジの使用は不適切であり、また、加温後与えなかつた母乳は廃棄する(大山, 2010)。

# 凍結母乳栄養の具体的方法

## NICUに入院した新生児のための母乳育児支援ガイドライン (解説編)

日本新生児看護学会・日本助産学会より抜粋、研究班一部改変

注1)参考にしたガイドラインでは12時間としていたが、24時間へ変更している。

HTLV-1の母乳感染を防ぐ目的での凍結母乳栄養法は、ウイルス感染リンパ球を凍結・解凍の操作によって壊すことに基づいている。この目的には、ゆっくりと、しかし確実に芯まで凍らせることが肝要である。

過去の小規模の研究では「家庭用フリーザーで12時間以上冷凍した後に室温で解凍(前濱ら、日本産婦人科学会誌1992;44:215-222)」、「家庭用フリーザーで24時間冷凍後に室温で解凍(斎藤ら、日本産婦人科学会誌1990;42:234-240)」または「-20°Cで12時間以上冷凍(一條元彦、昭和63年度厚生省成人T細胞白血病(ATL)の母子感染防止に関する研究報告書)」のように冷凍・解凍を行っていた。

ところが、近年の家庭用フリーザーの中には「瞬間冷凍」が可能な機種が出てきており、この場合は細胞が壊れにくくなるため、母乳感染を防ぐ目的にはそぐわない。このような機種を用いることは避けるべきである。

どのような冷凍法が防止効果に優れているのかについて、詳細に比較検討した研究は見出せないが、「家庭用冷凍冷蔵庫の冷凍室(-18°C以下)で、瞬間冷凍ではなく『ゆっくりと』24時間以上凍らせた後に室温で解凍して授乳させる」ことが家庭で実施する上で現実的であり、一定の防止効果を持つと考えられる。

## HTLV-1フォローアップシート

(陽性と判定された場合に使用)

### HTLV-1の検査説明

説明を受けた日 年 月 日 妊娠 週の時  
説明者 主治医・その他( )  
説明内容 わかった よくわからなかった

質問したいこと

### 授乳方法

決めたのは 年 月 日 妊娠 週の時

#### ミルクにする

- ④ 3ヶ月くらいまでおっぱいをあげる
- ④ おっぱいを搾って冷凍・解凍してあげる

### 授乳方法やHTLV-1について相談できる人

- ④ いる 主治医・助産師・保健師・家族  
HTLV-1キャリアの友人  
その他( )
- ④ これから探す
- ④ 紹介して欲しい

### HTLV-1抗体陽性(キャリア)の説明

説明を受けた日 年 月 日 妊娠 週の時  
説明者 主治医・その他( )  
説明内容 わかった よくわからなかった

質問したいこと

### 子どもの追跡調査(3歳以降)

子どもの抗体価検査(予定) 年 月ごろ

実施日 年 月 日( )

質問したいこと

この用紙は専門職からの支援を受ける時に活用します

## HTLV-1フォローシート 母乳栄養を選んだお母さんへ

### 選んだ母乳方法

#### ④ 短期母乳

#### ④ 母乳を搾って冷凍・解凍してあげる

質問したいこと

### 短期母乳を止めることについて

説明を受けた日 年 月 日  
説明者 主治医・助産師・その他( )  
説明内容 わかった よくわからなかった

質問したいこと

### 母乳を止めることについて相談できる人

- ④ いる 主治医・助産師・保健師・家族  
HTLV-1キャリアの友人  
その他( )
- ④ いない(困っていない)
- ④ 紹介して欲しい

質問したいこと

### 短期母乳と凍結母乳の具体的な方法について

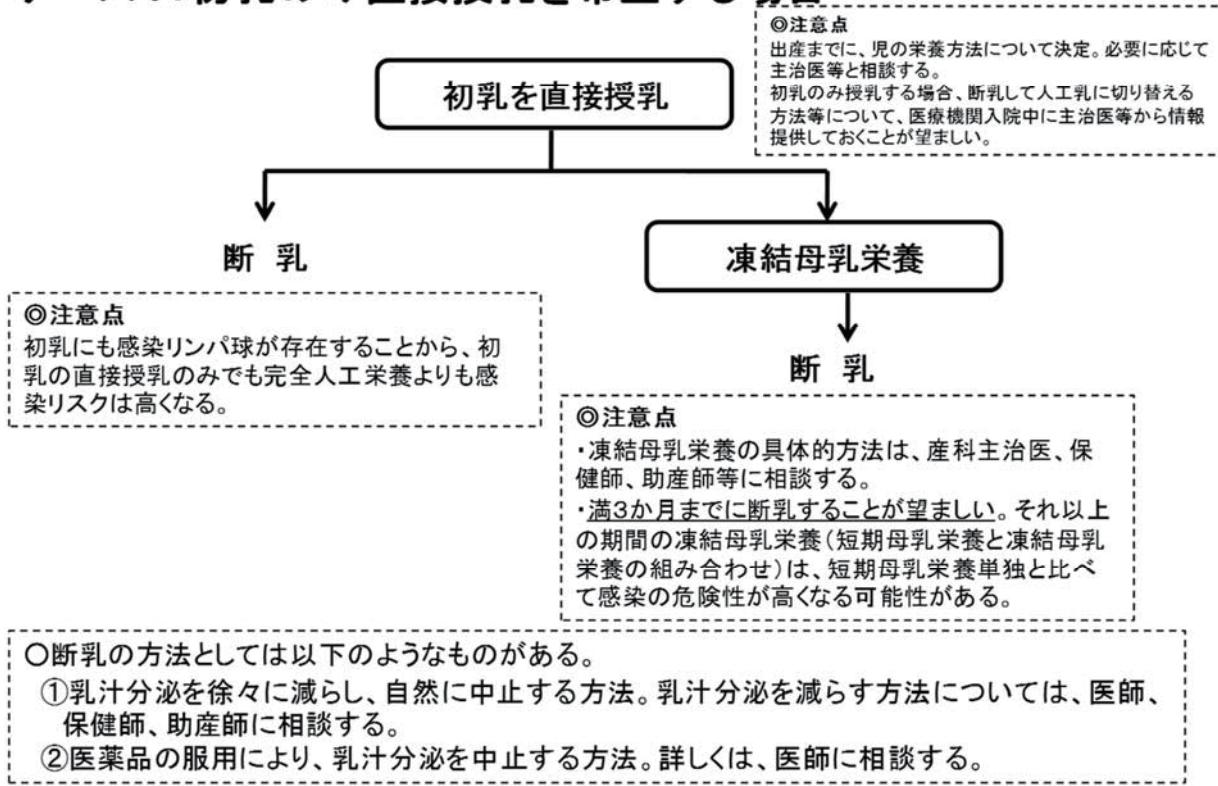
説明を受けた日 年 月 日 妊娠 週  
説明者 主治医・助産師・その他( )  
説明内容 わかった よくわからなかった

質問したいこと

この用紙は専門職からの支援を受ける時に活用します

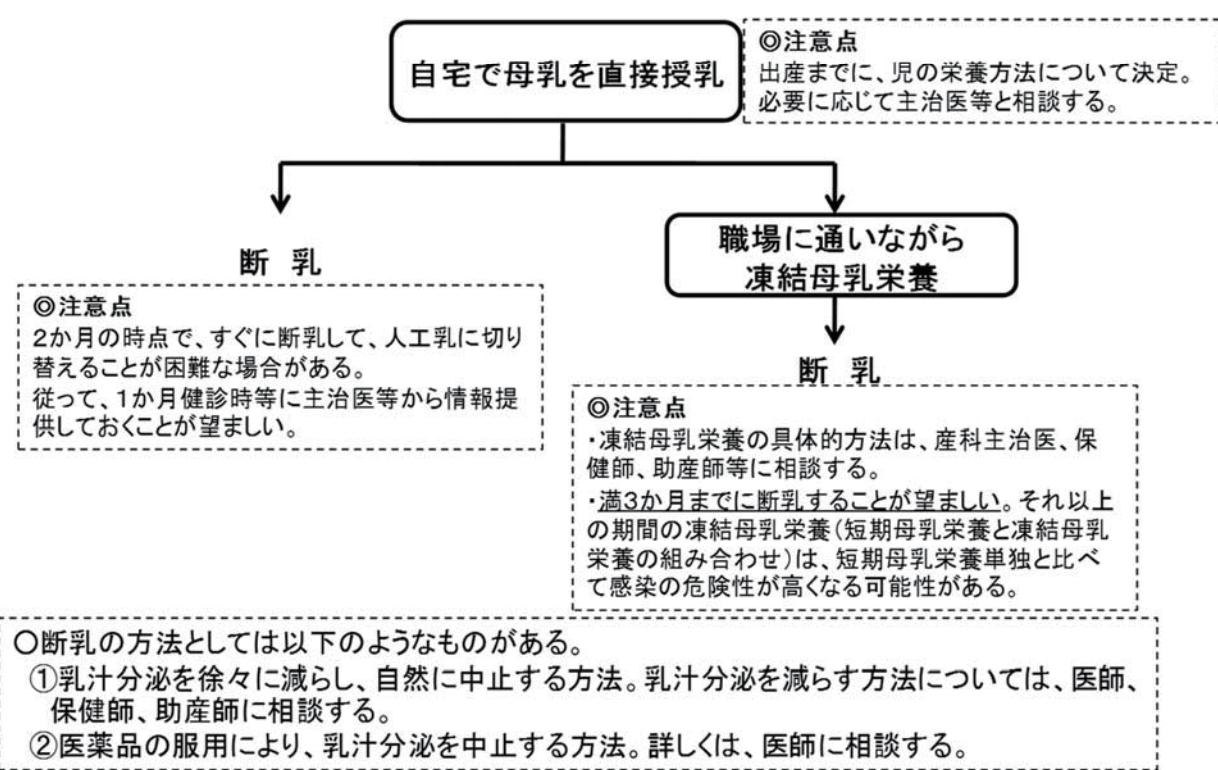
## 短期母乳栄養の例

### ケース1:初乳のみ直接授乳を希望する場合



## 短期母乳栄養の例

### ケース2:2か月で職場復帰する場合



## 栄養方法の選択には相談に乗る側の意向が反映？～保健師・看護師・助産師へのアンケートから（長崎県）～

地域	栄養方法について相談を受けた時、いずれを推奨するか				母乳率
	母乳	短期母乳	完全人工	わからない	
A	0	0	11 (73%)	4 (27%)	0%
B	1 (10%)	1 (10%)	8 (80%)	0	20%
C	0	4 (11%)	30 (81%)	3 (8%)	12%
D	0	4 (19%)	13 (62%)	4 (19%)	24%
E	0	1 (8%)	8 (67%)	3 (25%)	0%
F	1 (5%)	2 (11%)	10 (53%)	6 (32%)	23%
G	0	1 (5%)	15 (75%)	4 (20%)	6%
H	0	0	14 (82%)	3 (18%)	0%

## キャリア妊婦と接する医療従事者の葛藤

ATL患者なんて診たことないし、キャリアにだって接したことはない。詳しい知識は持っていない。

母乳栄養を推進してきた立場なのに、母乳をあげては駄目だって言うのは矛盾に思う。

ATLの発生が減った方がいいに決まっているけど、母乳をやらないデメリットと比べてどうなの？将来は治る病気になるのじゃないの？

専門家の意見でも「完全人工栄養」を強く勧める人、「短期母乳」を勧める人、様々で、誰の言うことを信用すればいいのかわからな。

対応に困った時には、どこに相談すればいいのか？



母親が「それでも母乳をあげたい」という気持ちを重視すべきなのか、子どもの感染のリスク(引いてはATLのリスク)を最小限にすることを優先すべきなのか？

患者の自己決定権を尊重する時代に、「こうするべきだ」と言うパターナリズム的指導はやりにくい。

説明には十分時間を使わないといけないだろうし、じっくり相談には乗ってあげないといけないだろうけど、忙しすぎてそんな暇はないし、適切な場所もない。

今のご時世、説明したことや指導したことについて、たまたま結果がわるかつたら訴えられる恐れはないのか？

## キャリア母親の声

(平成9年に長崎県で実施した保健師、産科医、小児科医へのアンケート調査から)



## キャリアと知った妊婦の葛藤

赤ちゃんには母乳が一番って言っているのに、どうして私はあげてはいけないの？それでも私は母乳をあげたい

罪悪感

医師は私には「癌のウイルスがいる」って言った、、、私もATLに罹ってしまうの？どうすれば罹らずに済むの、罹つても治す方法はあるの？

恐怖感

母乳をあげても子どもが感染しないですむ方法はないの？短期母乳や凍結母乳って本当に大丈夫なの？

疑問

母乳をあげなかつたら、夫は姑は周囲の人達は私のことを何て思うかしら？キャリアと知つたら何て思うかしら？みんな私の苦しみを理解してくれない

孤立感

医師は私に「絶対母乳は駄目」って言ったのに、保健師は「我なら母乳をやるわ」って言った。別の医師に訊いたら「短期母乳がいい」って。どうして医療側の言う事が人によって違うの？

不信感

なぜ私はうつされちゃつたの？被害者意識

# 相談・カウンセリング体制

## カウンセリングとは、..

本人や家族等相談に来た人(クライエント)が不安や悩みを解決・対応していくために行なわれます。

まず、クライエントに关心を示し、苦しい気持ち、悩まずにいられない気持ち、寂しさ、きつさを支え、本人の気持ち・感情を受け取ります。

- ・病気の恐怖
- ・こどもへの感染の不安
- ・母乳をあげられない罪悪感
- ・パートナーや家族へ伝えるべきか否かの葛藤
- ・周囲からの孤立感
- ・被害者意識 などなど



キャリアと告げられた女性は、  
<キャリアの私は『健康な体』  
ではない>  
<母乳をあげないので『普通  
の母親ではない』『親として  
失格』だ>と考えがちで、  
それまでのイメージやこれか  
らの楽しい夢いっぱいの育児  
への理想を失い、自分や周  
囲に対して罪悪感を持ちます。

自分がキャリアであることを受け容れて行く心の  
プロセスは、癌や障害の受け容れなどと同じ「対  
象喪失」と呼ばれる心のプロセスを辿ります。

「ショック期」 無関心や離人症的な状態  
「否認期」 心理的な防衛反応としておこる否認  
「混乱期」 怒りや恨みに囚われ、悲しみや抑鬱  
「努力期」 責任を感じ取り依存から解放、価値の転換  
「受容期」 障害や疾病の受け容れ

## HTLV-1に関する相談先

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou19/htlv-1.html>

### ▶ HTLV-1母子感染予防対策

→お近くの保健所、市町村の母子保健担当窓口、市町村保健センターにご相談下さい。

### ▶ 成人T細胞白血病(ATL)について

→がん相談支援センター

<http://hospdb.ganjoho.jp/kyotendb.nsf/fSoudanShienCenter?OpenForm?b=zenkoku>

### ▶ HTLV-1関連脊髄症(HAM)について

→難病相談支援センター

<http://www.nanbyou.or.jp/soudan/shien.htm>

### ▶ その他、HTLV-1への感染等に関する一般的な相談

→お近くの保健所にご相談下さい。

# APP2009 in Nagasaki(長崎県ATL母子感染予防プログラム)

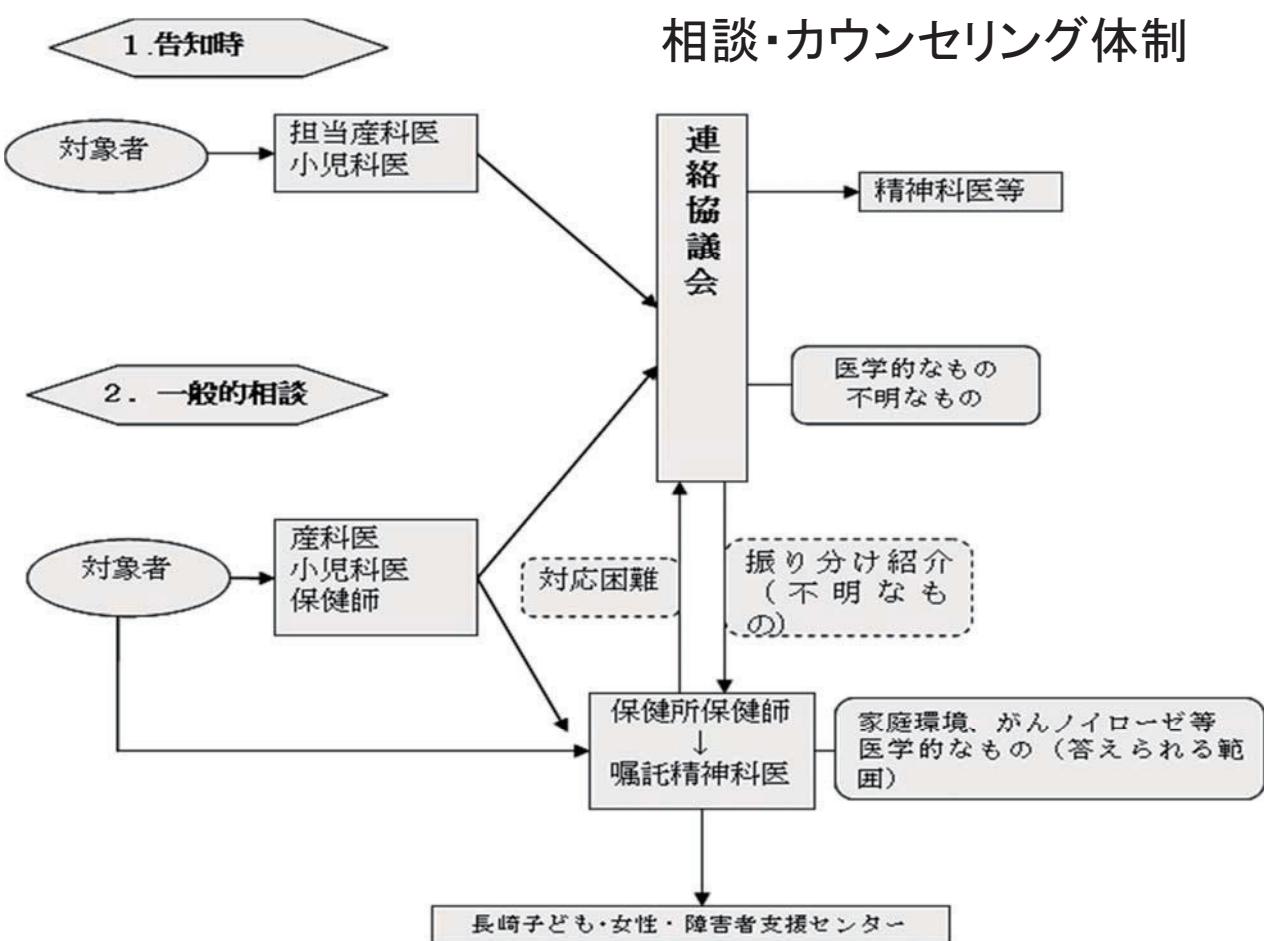


長崎県では1987年以降四半世紀に渡ってHTLV-1母子感染予防対策に取り組んでいます。

しかし当初は多くの混乱が生じましたし、今も決して完全に問題がない訳ではありません。



## 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



**従って、相談・カウンセリング体制の構築は必須です！**

## **相談・カウンセリング体制**

### **1. 告知時の相談・カウンセリング**

- 1) 原則として担当した産科医、小児科医が対応して下さい。
- 2) 問題の多いケースについては、連絡協議会に連絡して下さい。

### **2. 一般的な相談・カウンセリング**

- 1) 母親から相談を受けた産科医、小児科医、保健師（市町村）は可能な範囲で対応して下さい。
  - 2) 問題の多いケースについては
    - ① 医学的な事項については連絡協議会で対応。
    - ② 家庭環境、がんノイローゼ等については、管轄保健所において対応するので担当保健師に連絡してください。保健所内では、ケースに応じて保健師、嘱託精神科医師が対応。場合によっては精神保健福祉センターの協力を得るようになっています。
- \* \* どちらともいえない場合は連絡協議会にとりあえず連絡して下さい。

### **3) 非常に対応が困難なケースの場合**

**連絡先：**

**長崎県こども政策局こども家庭課母子保健班(事務局)**

**TEL 095-824-1111(代)**

**長崎大学医学部産婦人科 教授 増崎 英明**

**TEL 095-819-7363**

**長崎大学医学部小児科 教授 森内 浩幸**

**TEL 095-819-7298**

**困った時の駆け込み場所を作つておくことも大切です！**

## 遺伝カウンセリングを例にとると

- ▶ ある特定の遺伝病だけを専門にして、他の遺伝に関するカウンセリングはできない～なんていう遺伝カウンセラーはいません。
- ▶ 遺伝一般に関する知識を持ち、カウンセリングに必要な知識と技術を身につけた人が、個々の疾患等についての事実を事前に確かめた上で対応します。



- ▶ 母子感染のについてのカウンセリングも HTLV-1だけの専門なんてことはあり得ません。HIVについても風疹についても何に対してでも対応できるようになるべきだし、その体制が出来上がることはわが国の母子保健の質の向上に繋がるでしょう。

## カウンセリングのポイント

1. カウンセリングは「話させる」ことではないし、「ただ聞いてあげる」ことでもありません。
2. カウンセリングは解答や訓戒などを与えることではありません。解決してあげることでもなく、一緒にその問題に向き合い、今の状況に対して自分で決めていくプロセスの援助です。
3. カウンセリングの「やり方」に拘るのではなく、「あり方」が大切です。
4. あくまでクライエントの気持ちを尊重することが大切です。
5. 過度に深刻そうな表情をしたり構えたりするのではなく、といって場を和ませようとして過度にくだけた態度になるのではなく、ごく自然な態度で接することが大切です。
6. 「こう話そう」とあまり決めてかからない方が良い場合が多いようです。

## カウンセリングのポイント

7. 時には沈黙や泣いたりするカタルシスの時間も受け容れるのに有効になります。
8. クライエント(妊婦、母親)は「自ら望んでキャリアになったのではない」という基本的事実を念頭に置いて対応することが大切です。
9. マニュアルを参考に事実を伝えて下さい。ただし、数字等については、場合によっては無用な不安を与えないよう配慮する必要があります。(例:「生涯発症率は20人に1人」は、「年間キャリア1000人に1人」「たばこを吸う人が肺癌になる率の半分以下」と同じ意味なので、後二者を使う方が柔らかい感じで受けられる。)
10. 焦らないで下さい。キャリアであることを受け容れるには時間がかかります。
11. 聞き手からは「しようがないですよ」「もうどうしようもないですから」と言わぬいで下さい。
12. 妊婦の選択を尊重して下さい。

## カウンセリングの流れと進め方 1

	相談者の様子	カウンセリングの注意点	聴き方
1. 導入期	* 自分の悩みを言葉で語る(言語化)。 一般に何を悩んでいるか語れない状態、とりとめなく語り感情的になつたりする。 「キャリアになってしまった、どうしよう」「子どもにうつしてしまう」「母乳があげられない私は母親失格」	* 語られる内容を聞きながら、何をどのように悩み、これまでどう対応してきたのかを整理する。 * 誤解、認識不足など現実的に対応できることはまず行なう。 * 相談者との間に信頼関係を築く。 * 「そんなことはないですよ」「大丈夫ですよ」とは早急に言わない。	* 相手の話にすぐに答えや指示を出さず、「うんうん」「そうですか」等うなづいたり相槌を打ち、十分に相手の話を聞く。 * たくさん語られた時は、「その中で何が一番お困りですか?」と訊き、問題を整理する。

## カウンセリングの流れと進め方 2

	相談者の様子	カウンセリングの注意点	聴き方
2. 展開期	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 気になっていた問題の背後にある様々な感情に気がつく。</li> <li>「私が病気になるはずがない」「母乳があげられない私は母親失格」「子どもに感染させた罪悪感」「家族に見放されるのではないかという不安」</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 語られる話題・問題を、相談者と一緒に整理していく。「なぜ気になったのか」等を話題にする。</li> <li>* 言葉にして語られることで、感情が整理され、情緒的混乱から立ち直る。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 「…という訳ですね」と相手の言う事を繰り返し、「ご自分を責めてしまうのですね?」「自分さえ気をつけていれば良かったのに、と思ってしまうのですね?」と相手の気持ちを汲み取りながら聞く。</li> </ul>

## カウンセリングの流れと進め方 3

	相談者の様子	カウンセリングの注意点	聴き方
3. 終結期	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 混乱していた感情が整理され、問題に向かい合えるようになる。</li> <li>「私は私でキャリアになっても変わらない」「母乳だけが母親である印ではない」「家族は信頼できる」</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 本人の行動の最終決定を見守る。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 聞き手の意見を強く出さない。出す時は「私は…と思います」などで表す。</li> <li>* 「…と考えるようになったのですね?」と支持する。</li> <li>* 「また心配になった時はいつでも相談にいらっしゃい」と伝える。</li> </ul>



1. キャリアに関する情報は全て厳格に秘密を守る必要があり、妊婦(母親)のプライバシーの保護には十分注意して下さい。
2. 妊婦の家族に知られると、家庭内問題を引き起こす場合があることに注意して下さい。
3. 医療・(倫理的審査で承認された)研究・妊婦の指導以外の目的で、キャリアのリストを作らないで下さい。
4. 産婦人科医、保健師、小児科医は、家族の誰と誰が知っているのかを把握しておくことが大切です。
5. 病院等では直接の担当者以外は説明しないようにして下さい。

## **妊婦健康診査におけるHTLV-1 抗体検査結果が陽性（要精密検査）であった妊婦の方へ**

あなたから採血して調べたHTLV-1抗体検査結果が陽性(要精密検査)でした。

しかし、これは「あなたはHTLV-1に感染しています」ということを、ただちに意味するものではありません。

この検査は感染していないことをはっきりさせることができる検査ですが、この検査結果だけで感染していると決めることはできません。

従って、それを確かめるために、別 の方法(ウエスタンブロット法)でHTLV-1抗体を調べる精密検査(確認検査)が必要です。精密検査を受けることを希望される場合は、改めて、血液検査を受けて下さい。

この精密検査結果が陽性であった場合は「HTLV-1に感染している可能性が高い(HTLV-1キャリアとして対応する)」、陰性と出た場合は「HTLV-1に感染している可能性は低い」ということになります。

ただし、残念ながら、一部に精密検査の結果が「判定保留」と出ることがあり、この場合は「HTLV-1に感染しているか現在のところ不明」です。

## **精密検査（確認検査）におけるHTLV-1 抗体検査結果が陽性であった妊婦の方へ**

あなたから採血して調べた精密検査（確認検査）におけるHTLV-1抗体検査の結果が陽性でした。この結果は、「HTLV-1に感染している可能性が高い（HTLV-1キャリアとして対応する）」を意味します。あなたはHTLV-1のキャリアであると考えられます。

以下にHTLV-1キャリアとして知っておいた方がいいと思われるることをご説明します。この説明書は主治医からの口頭での説明を補足し、記憶に留めるお手伝いのために用意したものです。これから説明は、HTLV-1のキャリアであるご本人に対してのものです。説明を受けた上で、夫やその他のご家族にも一緒に説明を聴いてもらった方が良いと判断されたら、遠慮無く、主治医にその旨をお伝え下さい。

### **1) HTLV-1キャリアとは何ですか？**

ウイルスに感染しても病気になるとは限りません。ウイルスに感染し、そのウイルスが体内に残っているけれど、そのために何も病気が起こっていない人のことを「キャリア」と呼びます。実際、私たちの体の中には何種類ものウイルスが持続感染または潜伏感染していて、私たちはみな何らかのウイルスのキャリアであるといえます（例えば、小さい頃に水疱瘡[みずぼうそう]に罹った人は、そのウイルスが体内にずっと一生の間潜んでいます）。HTLV-1というウイルスに感染しているけれど、そのために何も病気を起こしていない人のことをHTLV-1キャリアと呼んでいます。HTLV-1キャリアは日本全国で約108万人（推定）いますので、HTLV-1キャリアであることは決して珍しいことではありません。

### **2) HTLV-1とはどんなウイルスですか？**

HTLV-1は私たちのリンパ球（免疫を司る細胞、白血球のひとつ）に感染し、一生涯そこに留まる持続感染状態になります。ほとんどの場合、キャリアはHTLV-1による病気を起こすことなく一生を過ごしますが、一部のキャリアはやがて成人T細胞白血病（ATL）やHTLV-1関連脊髄症（HAM）などの病気を発病します。

### 3) ATLやHAMとはどんな病気ですか？

ATLとはHTLV-1が感染したリンパ球ががん化したもので、白血病になるタイプとリンパ腫になるタイプがあります。ATLの発症は40歳頃まではほとんどなく、それ以降に年間キャリア約1000人に一人の割合で発症します（生涯を通じての発症率は約5%です）。男性に発症することが多いとされています。

HAMは、30~50歳くらいでの発症が多く、年間キャリア約3万人に一人の割合で起こる極めて珍しい病気で、歩行障害や排尿障害や排便障害が起きます。

### 4) ATLやHAMを防ぐにはどうしたらいいのですか？

いったんキャリアになった人がATLやHAMの発症を防ぐ方法は、まだ見つかっていません。（今後、発見される可能性はあります。）現在のところ、これらの病気を防ぐ唯一の方法はキャリアになることを防ぐことです。特に、ATLは母子感染によってキャリアとなった人にだけ起こる病気ですので、母子感染を防ぐことがとても大切です。

### 5) 母子感染を防ぐにはどうしたらいいのですか？

HTLV-1は主に母乳を介して母子感染します。ただその他の経路の感染も低頻度ですが存在します。授乳期間が長いほど感染率が高くなることが知られていて、

- ・6ヶ月以上母乳を飲ませた場合は 15~20%
- ・人工栄養のみで育てた場合は 約3%

が感染します。

また3か月未満の短期間のみの母乳栄養（短期母乳栄養）であれば、人工栄養とあまり感染率が変わらなかったという小規模のデータを元にした報告もあります。

従って、子どもへの感染の可能性を下げるために最も確実な方法は、

- ①母乳をあげずに人工乳のみをあげること（完全人工栄養）  
です。もしも母乳をあげる場合には、
- ②母乳をあげる期間を満3か月までにとどめる（短期母乳栄養）
- ③母乳を搾乳し、いったん凍結してから解凍して飲ませる（凍結母乳栄養）（この操作でウイルスに感染した細胞が死にます）ようにします。

残念ながら、ワクチンや抗ウイルス薬は開発されていないので、親の意思による栄養方法の選択以外には、感染の可能性を減らすことはできません。もちろん、子どもへのHTLV-1感染の可能性について承知の上で、①～③の方法を選択せずに、長期間、母乳栄養で育てる方法もあります。

## 6)子どもへの栄養方法をどうしたら良いのか迷っています。

母乳をあげたら絶対感染する訳ではありませんし、また、全くあげなかつた場合でも感染の可能性がゼロになる訳ではありません。

本来、母乳は赤ちゃんにとって良いものですから、迷うのは当然のことです。しかし、ATLの予防という意味では、HTLV-1に感染しないことが有効です。それぞれの母親にとって無理のない形で母子感染の可能性を少しでも小さくすることは大切なことだと考えています。

お子さんことを真剣に考えて選ばれた栄養方法はどれを取っても「お子さんへの愛情」から来るものですから、それをサポートします。

## 7)子どものことだけでなく、自分自身のことや家族のことなど、他にも知りたいこと、相談したいことがあります。

希望があればカウンセリングを受けることができます。主治医にその旨をお伝え下さい。最初に書きましたように、一緒に聴いてもらいたいご家族がいらっしゃいましたら、ご一緒にカウンセリングを受けて下さい。

## 8)母乳による感染を防ぐために何らかの手立てを講じたいと思います。具体的にはどうしたらよいですか？

完全人工栄養を選択される場合、母乳分泌を抑制することができます。希望される場合は、産科主治医にご相談下さい。また完全人工栄養の場合でも母子のスキンシップの重要性は全く変わりません。授乳の際にどのようにスキンシップを取るかを産科主治医や助産師にご相談下さい。

短期母乳栄養を希望される場合、具体的な母乳中止時期の目安を満3か月までと考えています。予定通りの時期に人工栄養へ切り替えられるように保健師等の支援を受けることもできます。

凍結母乳栄養を希望される場合、搾乳、凍結、解凍、授乳の方法を具体的にお示しします。産科主治医、保健師、助産師等にご相談下さい。

## 9) 子どもへのかかわり方について気をつけることはありますか？

栄養方法のことを除いて、かかわり方に違いはありません。母乳以外の母子間の触れ合いで感染がおこることはありません。

どのような栄養方法を取られたかにかかわらず、お子さんがHTLV-1母子感染していないかを確認するために3歳の時、またはそれ以降にHTLV-1抗体検査を受けることを勧めています。それは、もしもお子さんが感染していた場合に、その事実を望ましい時期に望ましい形で伝えることができるからです。

3歳時またはそれ以降に、かかりつけの小児科などで、お子さんのHTLV-1抗体検査を行うことをお勧めします。

## 精密検査（確認検査）におけるHTLV-1抗体検査 結果が判定保留であった妊婦の方へ

あなたから採血して調べたHTLV-1抗体検査は、精密検査（確認検査）まで行いましたが、判定保留という結果でした。つまり、あなたが「HTLV-1感染の可能性が高い」のか「HTLV-1感染の可能性は低い」のかを、抗体検査では判断できなかったということになります。残念ながら、これは現在の抗体検査法の限界で、判定保留者の中にどれくらいの割合で本当の感染者がいるのかもわかつていません。

判定保留であった場合に、HTLV-1キャリアと同様の母子感染予防対策を講じたほうが良いのかどうか、まだ、医学的に結論が出ていません。HTLV-1と同様の対応することを希望される場合は、母子感染が起こる可能性を少なくするために母乳をあげない（または、あげる場合には満3か月までの短期間に留めるか、搾乳したものをいったん凍結して解凍した母乳を与える）などの対応をします。

授乳方法の選択にあたっては、それぞれの長所と短所がありますので、主治医の先生とよくご相談して下さい。

抗体検査以外にHTLV-1に感染しているかどうかを調べる方法として、PCR法というものがありますが、この検査法は現在のところ保険適応外です。また、この方法で検査を行ってもHTLV-1感染の有無について、100%確実に判定できる訳ではありません。この検査を行うことを希望する場合は、主治医にご相談下さい。

## **3歳以降の追跡検査において、お子さんのHTLV-1抗体検査（精密検査）結果が陽性であったお母様へ**

あなたのお子さんはHTLV-1のキャリアだとわかりました。あなたが妊娠中にHTLV-1キャリアとして理解しておいた方がいいと思われることを別の文書で説明しましたが、この説明書は特にお子さんがHTLV-1キャリアの場合に必要なことを補足し、記憶に留めるお手伝いのために用意したものです。口頭での説明もこの説明書による説明も、あなたに対してのものです。ご説明を受けた上で、夫や他のご家族で一緒に説明を聴いてもらった方が良いとご判断になられたら、主治医にその旨をお伝え下さい。

最もお伝えしたいことは、お子さんがキャリアになったことについて、責任はあなたにはないということです。あなたは自分の知らないうちにいつの間にかキャリアになっていた訳ですし、お子さんの栄養方法については、子どものことを一生懸命考えて決めたことです。このような結果になりましたが、あなたがお子さんへの愛情から選ばれたことに間違いということは決してありません。「最初から断乳しておけばよかった」とか、「どうせ感染してしまうのだったら、存分に母乳をあげるようにしておけばよかった」とか、後悔しないようにして下さい。

以下、多く聞かれる質問と答えです。

**1) HTLV-1キャリアの子どもが健康上で注意しなければならないことはありますか？**

成人T細胞白血病(ATL)の発症は通常40年以上先の遠い将来のことであり、生涯のうちに発症する確率は5%程度です。子どものうちにATLを発症することはできません。

HTLV-1関連脊髄症(HAM)という病気は、ごく稀に10歳未満でも発症することがありますので、お子さんに歩行障害(歩行時の足のもつれ、足の脱力感など)や排尿障害(尿の回数が多くなったり、逆に尿の出が悪くなったりなど)や排便障害(便をうまく出せないなど)の症状が出現した場合、その可能性も念頭に置く必要があります。

しかし、大部分のお子さんは何の病気も起こすことなく成長します。予防接種も通常通り受けて結構ですし、風邪を引いたりした時も他のお子さんと比べて何か特別な注意が要ることはありません。

## 2)この子から他の人に感染しますか？

このウイルスの主な感染経路は母子感染(主に母乳を介して)と性行為感染(主に男性から女性へ)と輸血感染です。それ以外の日常の生活の中で感染していくことはありませんので、大人になるまでは人に感染する可能性が極めて低く、普通に生活していて構いません。

女の子であれば、将来子どもを持つ際に母子感染が起きる能性があります。しかし、母子感染の可能性は栄養方法の選択によって或る程度まで下げるることができます。

男の子であれば、将来性行為を行うようになると相手の女性が感染する可能性があります。ただ大人になってから感染してATLを発症したという事例はこれまでのところ知られていません。

現在、献血の際にはHTLV-1抗体検査を実施していますので、男の子でも女の子でも、献血した場合にその血液が用いられるることはありません。

## 3)この子に自分がキャリアであることを教えた方がいいでしょうか？教えるとしたらいつがいいでしょうか？

お子さんにキャリアであることを伝えるかどうか、行うとしたらいつがいいのかは、最終的にはあなた(もし夫にもお話になっている場合はご夫婦)の判断によります。ただ、もし伝えなかつた場合でも、将来献血をするようになった時や、(女の子であれば)妊娠した時の検査によって、自分がキャリアであることを知るようになります。もしかしたら、そのような形で自分がキャリアであることを知るとショックを受けるかも知れません。従って、もし知らせるとしたら、献血できる年齢(16歳)になる前、中学生頃か高校に入って間もない頃を目安にした方がいいかも知れません。説明を行う際には、医療関係者も交えて正しい知識を伝えることで、誤解から不必要な悩みを持たないで済むように努めることもできます。

## 4)この子がATLやHAMになることを防ぐにはどうしたらいいのですか？

現時点ではまだ、いったんキャリアになった人がATLやHAMの発症することを防ぐ方法は見つかっていません。しかしお子さんが成長し、これらの病気を起こすかも知れない年齢に達した頃には、何らかの発症予防法や、もしも発症してしまった場合に有効な治療法が開発されているかも知れません。その場合には様々な形でキャリアの方々に呼びかけることになるだろうと予測されますので、ご自身がキャリアであることを知っておくことは大切だと思います。

- ▶ 病気を起こすウイルスがずっと一生私の体の中に居続けるなんて、。
- ▶ 私は他の健康な人とは違う。いつかそのために病気になってしまう、。
- ▶ 自分は他の人にこのウイルスをうつしてしまうかも知れない。子どもに夫に、。私は感染源？悪いことの元？

ウイルスのキャリアであることが特別なこと（他の人とは違う悪いこと）だと思い込ませないように！

私たちは皆、多くのウイルスのキャリアです！



単純ヘルペスウイルス



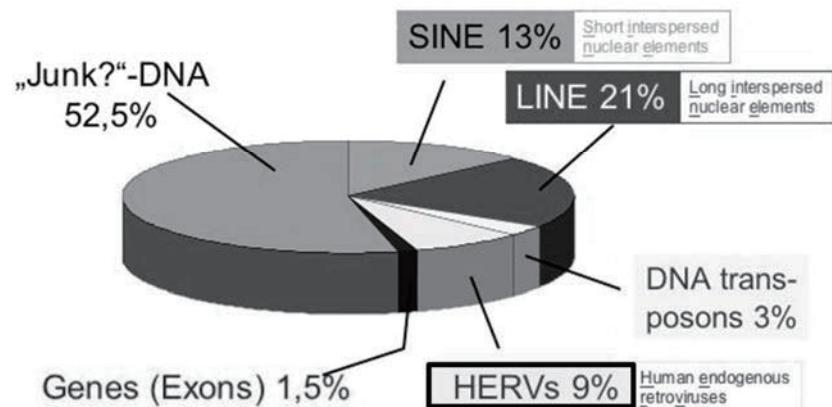
水痘帯状疱疹ウイルス



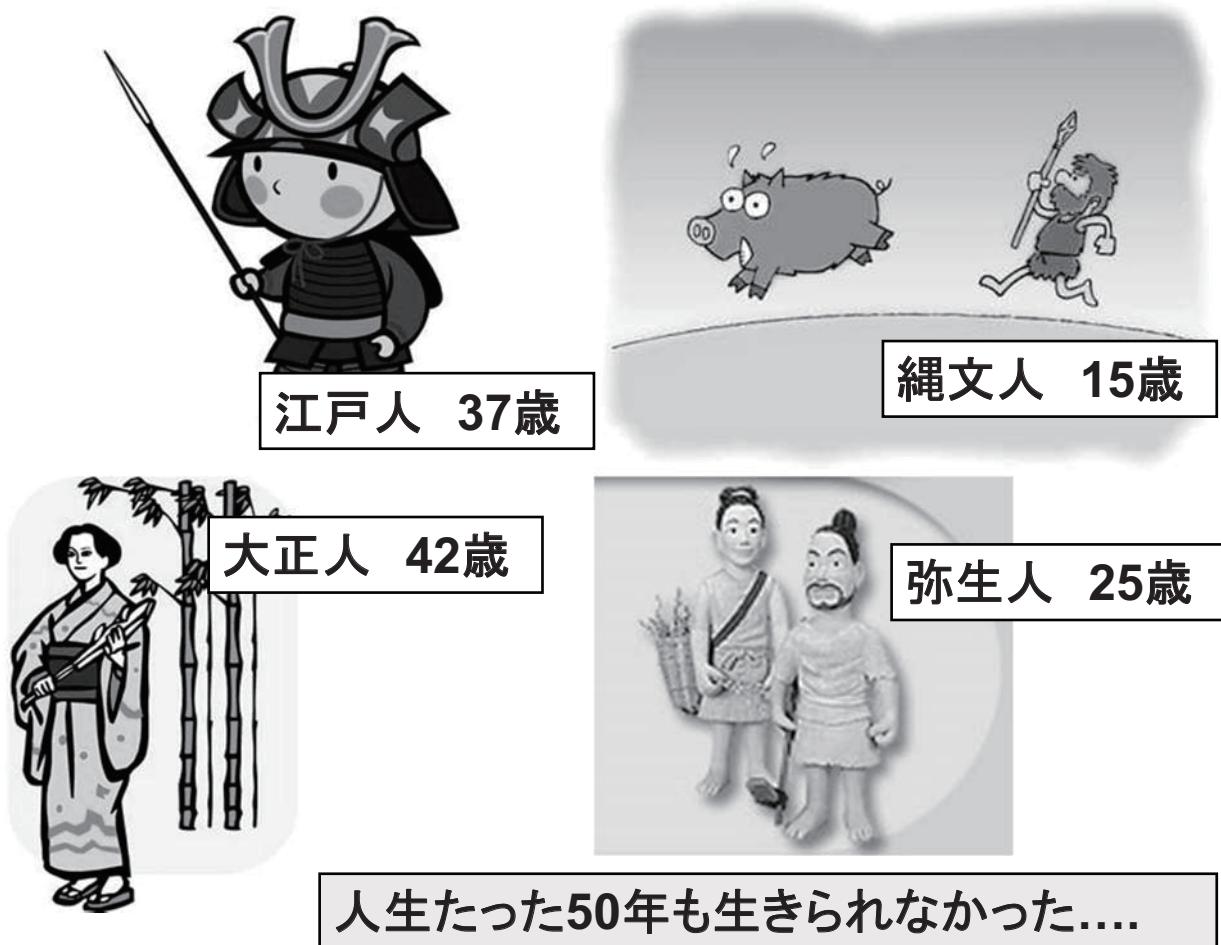
サイトメガロウイルス  
EBウイルス  
ヒトヘルペスウイルス6型  
TTウイルス  
GBウイルス-B  
未知のウイルスX1~X99  
などなど…

# 私たちは皆ヒト内因性レトロウイルス（Human Endogenous Retroviruses, HERV）のキャリア

Composition of the human genome



- ・ 私達のゲノムのうち、遺伝子(ここでは exons、つまり転写される領域)は僅か 1%強を占めるに過ぎない。
- ・ それを遥かに凌ぐ約10%の領域が、内因性レトロウイルス！



# HTLVは縄文人とともに生きて来た

- ▶ HTLVは世界の限られた処にのみ存在する。
- ▶ HTLVはお隣の韓国をはじめアジア大陸北方(弥生人の故郷?)には見つからない。
- ▶ HTLVは南方の島々(縄文人の故郷?)に存在する。
- ▶ 日本では黒潮が洗う流域(九州、四国、紀伊半島など)にキャリアが多い。
- ▶ また弥生人に蹴散らされた縄文人の定着地(沖縄、南九州、北海道)にもキャリアが多い。
- ▶ おそらくは北へ追いやられた縄文人はさらにアラスカ、北米、中南米へと移住し、HTLVもお伴した(中南米のピラミッドで発見されたミイラから、HTLVのプロウイルスDNAが検出されている)。

## HTLV-I, a travelling companion with Asian Mongoloids (?)



時間的にも空間的にも大きな拡がりの中で共生してきた

**HTLVは長い歴史の中で、太平洋を囲む広い地域の中で、ヒトと共生してきた**

このウイルスは本来病原性は弱く、40-50才を過ぎてからキャリアーの数十人に一人が白血病に罹るのみであり、『人生僅か50年』であった時代(つまりホモサピエンスの歴史の殆ど全て)には全く問題はなかった。

ヒトが長生きするようになった現代にして始めて、このウイルス感染が問題になったといえる。



**お母さんも子どもも幸せになる  
ように**



**母子保健に関わる人達も安心  
できるように**



ANNE