

## Ⅱ. A T L と H T L V - I のQ&A（指導者用）

長崎県の指導者用テキストを一部改変

### 1) A T Lの基本的知識について

Q：A T L、H T L V-Iとは？

A：A T Lは成人T細胞白血病(Adult T cell Leukemia)の略称で、白血病だけでなく、リンパ腫(Lymphoma)の形をとることもあるため、A T L L（成人T細胞白血病・リンパ腫）と呼ぶこともあります。H T L V-I (human T-cell leukemia virus type I)はA T Lをおこすウイルスの名前です。H T L V-Iは他にHAM (HTLV-I関連脊髄症) 等のH T L V-I 関連疾患を引きおこすこともあります。ただし、A T LやHAMを発症するのは感染者のごく一部であり、またすぐに発症するわけでもありません。

Q：H T L V-Iの感染経路は？

A：H T L V-Iの主な感染経路は、主に母親から子供への母乳を介した母子感染です。その他性行為による男性から女性への感染があることが知られています。キスや唾液でうつることは、まずありません。また輸血による感染も検査を行っていますので、現在では感染の心配はありません。

Q：A T Lの症状について

A：(1)全身倦怠感や発熱  
(2)皮膚の赤い盛り上がった発疹  
(3)リンパ節腫など

が1ヶ月以上も続く場合には病院受診が望めます。

Q：A T Lの治療は？

A：白血病の治療を行います。A T Lの治療は白血病の中でも難しい部類に入り、今のところ劇的に効果のある治療方法はありません。

Q：キャリアとは？

A：H T L V-Iを持っていて、A T LやHAMなどの病気を発病していない人をH T L V-Iのキャリアと呼びます。H T L V-Iに感染するとウイルスは一生体の中にとどまり、持続感染状態となります。

Q：キャリアだと言われました。どうしたらよいのでしょうか？

A：今のところA T LやHAMの発症を予防する方法はありません。また、特別な健康管理の方法も現在のところありません。しかし、母子感染についてはかなりの場合「親の意志」で予防できます。生まれてくる自分の子どもにできるだけウイルスをうつさないように、栄養方法を選んでいただきたいと思います。

Q：キャリアからのA T L発症率は？

A：キャリアからのA T L発症は40歳を越えるまではほとんどありません。40歳を過ぎ

ると年間キャリア1,000 人に1人の割合で発症します。生涯発症率は約5%と言われています。

Q：予防接種はありませんか？

A：子どもへの感染は母乳によるもので、生まれた子どもが乳を飲む前に有効な予防接種はありません。すでに感染した人に有効な手段也没有ありません。

## 2) A T L 関連疾患 HAMについて

Q：HAMとは？

A：HAM(HTLV-I Associated Myelopathy)はHTLV-I 関連脊髄症の略称です。HTLV-I が関係して下肢の麻痺と排尿障害が徐々に起こってくる病気です。平成20 年度より厚生労働省難病対象疾患に指定されました。

Q：HAMの症状について

A：(1)痙性の歩行障害  
(2)直腸膀胱障害（排尿異常、便秘、性欲減退など）  
(3)手足のジンジン感、灼熱感など  
これらの症状がゆるやかに進行するのが特徴です。

Q：HAMの治療

A：ステロイドホルモン剤やインターフェロンなどの治療が効果を示す例が多くあります。また、この病気が直接の死亡原因になることはほとんどありません。

Q：キャリアからのHAMの発症率は？

A：30～50歳代の発症が多く1年間でキャリア3万人に1人の割合で発症するといわれています。A T L に比べて発症率は1/30 とはるかに低い割合です。

## 3) 母子感染と児の栄養方法について

Q：母乳を与えなければ、HTLV-I の母子感染は防げますか？

A：母乳を与えなければ母子感染率を約1/6に減少することができます。しかし、人工栄養を行った場合でも約 2-3%程度感染がおこります。残念ながらこの原因は明らかになっていません。

Q：母乳抑制をした母親が間違っ乳房をくわえさせました。子供に感染しますか？

A：ウイルスは母乳の中に入っているCD4リンパ球によって感染します。母乳が出ない状態では感染することはありません。ただし、乳首をくわえ続けさせることは、再度母乳が出始めることがありますのでおすすめてできません。

Q：免疫が心配なので、初乳だけでも与えることはできませんか？

A：3ヶ月以内短期母乳保育での母子感染率は厚生労働科研究研究班のデータでは1.9%ですが、初乳のみのデータはありません。少なくともこれ以上になることはないと思います。

免疫のみの心配であれば冷凍母乳にする方法もあります。また、人工栄養でも、現在の日本の衛生・医療状況からみて特に大きな問題はないと考えられます。

Q：短期母乳の期間とその安全性は？

A：短期母乳の目安は3ヶ月としています。その理由は、3ヶ月までの母乳哺育での感染率は1.9%でしたが、4ヶ月以上の母乳哺育での感染率は17.7%に増加するためです。しかし、そのメカニズムについては今のところ解明されておらず、十分な症例数でないため学問的には推奨できる予防法ではありません。様々な理由で母乳を選択せざるを得ない場合でも、できるだけ感染率が低い方法を考える必要があります。

Q：冷凍母乳による母子感染の予防方法は？

A：母乳を24時間冷凍し（家庭用冷蔵庫で可）、解凍後37℃に温めて哺乳瓶で投与する方法でも母子感染予防は可能です。母乳中に含まれる免疫物質を赤ちゃんに投与できる利点がありますが、直接授乳できないことは人工栄養と同じという欠点もあります。また、未熟児などの特殊な場合で、母乳も与えたいが感染もできるだけさせたくない時の選択肢になります。

Q：母乳で育てることを希望する母親への対応は？

A：1）HTLV-Iのキャリアになる危険性、冷凍母乳を使用する方法を十分に理解したうえで、なお母乳で育てることを希望される場合は母親の選択にゆだねてください。決して断乳することを強要しないで下さい。  
2）追跡検査についてはできるだけ協力が得られるよう理解を求めてください。

Q：姑に母乳を飲ませない理由を聞かれて困っているのですが？

A：本当のことをいえない姑との信頼関係が一番つらいことかもしれません。家庭の事情でどうしても本当のことがいえない場合には、子ども（姑にとっては孫）のために「母乳を与えない」という犠牲まで払って子どもへの愛情を示されたのですから、大きく胸を張って返事してもよいといって母親に自信をつけてください。「でないのよ」さらりと流す方法や、「母乳の出方は体格とは関係がない」、「母乳の分泌機序は複雑で、母体の健康状態とは必ずしも関係がない」など医学的助言を乳児健診時などにそれとなく話す方法もあります。

4）HTLV-Iの検査と子供の追跡調査について

Q：なぜ、妊婦の検査をするのでしょうか？

A：将来ATLを発症する危険性があるのは、HTLV-Iが子どもの時に感染した場合です。輸血による感染がほとんどなくなった現在、子どもへの感染は主として母乳によるものです。キャリアの母親が母乳哺育をすると4～5人に1人の子どもは感染します。人工栄養ではこの危険性を30-40人に1人にすることができます。従ってキャリア妊婦をみつけ、適当な予防方法を勧奨し、「親の意志」で決定してもらうことによって、その子どものキャリア化を防ぐことができます。キャリアにならなければ将来のATLになる危険性をゼロにすることができ、また、その子どもからその次の世代へのウイルスの伝達も防ぐことができます。

Q：妊娠のいつ検査するのでしょうか？

A：妊娠初期の妊婦さんは精神状態が安定していないこともあり、妊娠10週以降から妊娠30週頃までに検査することをおすすめします。分娩直前に検査しますと十分な説明ができない可能性があります。

Q：キャリアだと言われました。家族の検査もするべきでしょうか？

A：母子感染予防をのぞいて、キャリアであることを知ることは、現在のところほとんど利益はありません。陽性であった場合の精神的負担も大きく、家族問題や差別につながる可能性もあります。したがって、家族の検査はおすすめしません。検査を行う場合には、このことを家族に十分説明する必要があります。

Q：血縁の者にキャリアがいます。私も調べた方がいいのでしょうか？

A：キャリアとわかっていても、母子感染予防以外には、現在のところほとんど利益はありません。母子感染予防については、妊娠時に調べれば十分に合いますので、今すぐ検査することはおすすめしません。

Q：結婚が決まり、健康診断書を取り交わすことになりました。HTLV-Iの検査もすべきでしょうか？

A：相手にうつすかも知れないという視点から

(1) 女性の場合：女性から男性への感染はほとんどなく、また、子どもへの感染は妊娠時に検査をすれば対処できますので、結婚の時点で強いて検査をする必要はありません。

(2) 男性の場合：夫婦間感染率は結婚後数年で16.6%という報告があります。しかし、夫から妻への感染は妻のATL発症には結びつきません。HAMの発症率も低く、妻から子どもへの感染は対処できます。

以上の点をふまえて「何のために検査を行うのか」を2人で、十分に相談して検査するかどうかを決定する必要があります。

Q：ウイルスに感染しているかどうか調べて欲しいのですが？

A：ATLやHAMの症状が全くなければ、母子感染予防を除いて、現在のところ、感染していることを知る利益はほとんどありません。一方、陽性であった場合の精神的負担はかなり大きなものになります。このことを十分説明した上で、なおかつ検査を希望されるのであればかかりつけの医師又は保健所に相談してください。

Q：妊娠するたびに検査は必要ですか？

A：前回妊娠時の検査が陰性でも、夫婦間感染の可能性が全くないわけではないので、妊娠ごとに検査を受けることが望まれます。陽性者についても念のため検査を受けるよう勧めてください。

Q：子供の追跡検査はなぜ必要ですか？

A：人工栄養を行っても2-3%の児が感染します。母乳以外の母子感染の経路が存在することは明らかですが、その経路については不明です。さらに、短期母乳による予防はいまだ信頼性が高いとはいえず、また、そのメカニズムについても不明な点が多く残さ

れています。これらの課題を解決することにより感染予防を確実なものとし、可能であればキャリア母親が安心して授乳できる方法や期間を明らかにする必要があります。そのためにも追跡調査は必要不可欠です。

Q：子供の追跡検査を受ける場所とその頻度は？

A：分娩した施設の産婦人科医と相談して、小児科医療機関を紹介してもらってください。

Q：第2子以降の妊娠で初めてキャリアであることを知りました。上の子供をどうしたら良いでしょうか？

A：感染する子どもは満2歳までに感染してしまい、その後感染することはほとんどありません。3歳でキャリアになっていなければ、それ以後キャリアになることはありません。上の子どもの状態を知りたい方は3歳を過ぎてから1度検査をしてください。

## 5) キャリアの日常生活について

Q：このウイルスは、職場・学校・共同浴場・プールなどでうつりますか？

A：このウイルスが人から人にうつるためには、キャリアの持つHTLV-I感染細胞が生きたまま大量に人の体にはいることが必要です。単なる共同生活や、風呂場・プールでの感染はありません。床屋のタオル・剃刀・バリカンなどについても同様です。

Q：キャリアの健康管理について

A：特別な健康管理の方法はありません。住民健診、職場健診などがあれば必ず受診するよう指導してください。

Q：妊婦がキャリアと判明した場合、もっとも注意すべき点は？

- A：1) 個人の秘密を厳格に守ってください。
- 2) 人工栄養が最も確実な予防法ですが、児の栄養方法は最終的に母親自身の選択に任せてください。意見を求められれば自分の意見を述べてかまいません
- 3) ウイルスが胎児に悪影響を及ぼすことはなく、妊娠自体にもなんら影響しません。HTLV-Iによる奇形など、ほかの障害が起こる心配が無いことを教えてください。
- 4) 仮に子どもがキャリアであっても、ATL発症は遠い将来にそれほど高くない確率で起こることあり、治療も進歩していくことを教えてください。
- 5) カウンセリングマインドにのっとり、それぞれの立場で妊婦を支えてください。

Q：HTLV-Iは性交により夫から妻へうつるそうですが、夫がキャリアの場合どうすればよいのですか？

A：(1)妻がすでに感染している場合：子どもへの感染については出産後の対応で十分です。そのほかにすべきことはありません。

(2)妻が感染していない場合：理論的には性交時にコンドームを使用することで妻への感染は予防できます。ただし、子どもをもうける場合については確実な方法はありません。授乳期間中に妻に感染した場合は母子感染をおこす可能性があり、特に注意が必要です。

Q：キャリアの母親のATL発病を防ぐ方法は？

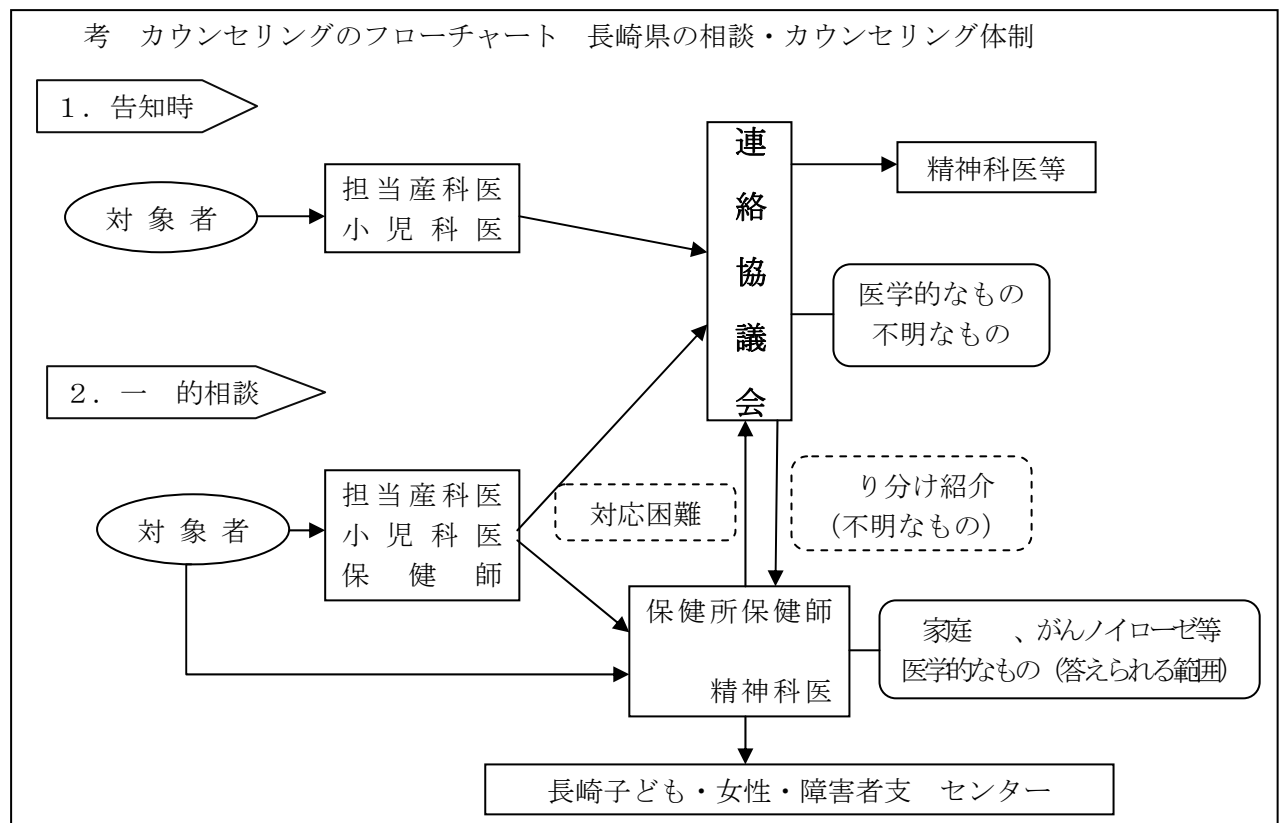
A：残念ながらATLについてもHAMについても有効な方法は現在のところありません。

Q：キャリアの告知を受けてから癌のノイローゼになっている母親への対応は？

A：1) ことばを選ぶ必要はありますが、まず、正しい情報を提供してください。誤った知識が原因になっていることがあります。

2) できる範囲でカウンセリングを行ってください。

3) 対応できないと判断されたときはカウンセリングのフローチャートにしたがって相談してください。問題を抱え込む必要はありません。各地区で相談体制を構築して下さい。



Q：自分がキャリアであることを夫に相談すべきでしょうか？

A：大変難しい問題です。ご夫婦の状況によってかわると思いますが、可能であれば相談した方法がよいと思います。理由として

1) HTLV-Iは「親の意志」によって防ぐことが可能な感染症であり、子どもの将来を決定するためには2人で責任を負う方がよい。

2) 夫が検査を受けるかどうかの問題はあるが、キャリアである自分を支えてくれる(ほしい)のは夫であり、夫婦ならば支える義務と責任がある。

3) 自分から夫に感染させる危険性がない。

を回答者の個人的な意見として述べます。夫婦で支え合って素晴らしい子育てを楽しんで欲しいと心から願っています。

）子どもがキャリアであると分かったとき。

Q：キャリアとなった子どもの育児上の注意点について？

A：特別なものではありません。ウイルスを持っていることをのぞいて　　のお子さんと同じです。ただし、年長児では　めて　ですがHAMをおこすことがありますので、歩き方がだんだんおかしくなるなど、進行性の歩行障害の症状があれば病院を受診してください。

Q：対象児の管理で特に配慮すべきことはありますか？

A：すべての児に共　ですが　I　を予防するために

- ・うつ　せ　をしないようにてください。
- ・あかちゃんの　囲からたばこの　を遠ざけてください。

あとは、ごく　の育児を心がけてください。

Q：上の子どもがキャリアでした。　　間で感染はおこりませんか？

A：　　の間ではまず感染しません。

Q：子どもがキャリアであることがわかりました。このことを将来子どもに話すべきでしょうか？

A：最終的には母親（夫に話している場合は夫婦）の判断によります。

女兒の場合、　常は母子感染しかおこしませんので、将来、結婚や妊娠をしたときに説明することでも対応可能です。

男児についての判断は難しいと思います。ただ、男児女兒ともに、高校生になれば血が可能ですので、その場合　応なしにキャリア告知を受けることもあります。そのため、親の方から頃合いを見　らって（たとえば高校入学後）説明する方がよいという考え方もあります。