

平成 28 年度岩手県 HTLV-1 感染対策協議会 会議録

- 1 日 時 平成 28 年 1 月 31 日 (火) 18:00～19:30
- 2 場 所 岩手医科大学創立 60 周年記念館 10 階同窓会室
- 3 出席者 別紙名簿のとおり
- 4 内 容

(1) 挨拶 (岩手県保健福祉部子ども子育て支援課 総括課長 後藤 賢弘)

県の保健福祉部子ども子育て支援課の後藤でございます。

まずもって、本日はお忙しい中、そしてまた、この夕方の時間にお集まりいただきまして、誠にありがとうございます。

また、委員の皆様方におかれましては、日頃から、本県の母子保健・感染予防施策の推進に特段のご配慮を賜り、厚く御礼を申し上げる次第でございます。

さて、国では平成 23 年度に「HTLV-1 感染対策推進協議会」を立ち上げまして、HTLV-1 関連疾患研究費の拡充や「感染予防対策」「相談支援」「医療体制の整備」「普及啓発・情報提供」「研究開発の推進」を重点的に取り組むことといたしております。

本県におきましても、この国の総合対策に基づき、平成 23 年度に本協議会を立ち上げ、HTLV-1 感染対策の課題や方向性、キャリア等への医療・相談体制、医療従事者への普及啓発等について、これまで協議をして参ったところでございます。

本協議会の開催は 6 回目の開催となりましたが、本日はこれまでの事業の実施状況を報告させていただくとともに、本県における今後の HTLV-1 感染対策事業の取組について、ご協議をいただきまして、キャリア等への支援のあり方を検討して参りたいと考えておりますので、委員の皆様におかれましては、忌憚のないご意見を賜りますようお願い申し上げます。開会の御挨拶といたします。

本日は、どうぞよろしくお願ひ申し上げます。

(2) 委員紹介

(事務局から各委員及び事務局紹介)

(3) 協議事項等

ア 平成 27・28 年度 HTLV-1 感染対策事業の実施状況について (報告) (資料 1-1、資料 1-2)

(事務局説明：子ども子育て支援課 工藤主任、医療政策室 菊池主任)

【質問・意見】

[千田委員]

- ・アンケート調査は今回初めてでしょうか。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・参加医療機関対象のアンケート調査は前から行っていました。

[千田委員]

- ・結果はどう扱っているのでしょうか。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・本協議会でのご報告をさせていただいております。

[千田委員]

- ・対象となった参加医療機関にはコメントをつけてお返しするという事はするのでしょうか。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・結果についてはお返しはしておりませんでした。

[今井委員]

- ・何も啓発を取らないということですか。このままこれでいいかということがあると思うんですが、検討が必要かと思えますけど。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・協議事項におきましてアンケート結果を踏まえた今後の対応方法についてお示したいと考えております。

[菊池会長]

- ・今井先生、今は岩手産婦人科医会とかへのアナウンスとかはいかがでしょうか。

[今井委員]

- ・毎年この協議会でお話している通りですが、結果については産婦人科医会への総会並びに研修会等で話しております。個別にどこの施設でどういう扱いで長期母乳をやっていたとかその後のベビーのフォローをしてないとかそういう指摘はしておりません。そこまで本当はやった方がいいのではないかと思います。我々産婦人科のテリトリー的にいうと、やはり一ヶ月健診位まででその後のベビーに関しては小児科の先生にお願いしているケースがほとんどなので、今後のコホート研究もなくなりましたので今後の方向についてしっかりと赤ちゃんの三年後の検査、感染しているかどうかという検査までちゃんと小児科でやっていたような方向でフォローしていかなければいけないと思います。

[千田委員]

- ・結果だけを見ますとただそうかなというだけでして、これをどうして欲しいということが

ないとやはり行動におきないと思うんですね。ですから、どうしたらいいということとそれを担保する体制を取っておかなければいけないと思いますので、そこをよろしく願いしたいと思います。

[事務局：子ども子育て支援課]

・次の協議事項資料 2-1 のほうで今回のアンケート結果を踏まえまして、今後どのような対応が必要なのか御意見を賜りまして行動に繋げていきたいと思っております。アンケート結果を見ますと知らないとか記載漏れというようなご回答もありますので、そこを踏まえまして今後の対応を考えていきたいと思っております。

[石田委員]

・7ページ、真ん中の調査結果の概要ですが、スクリーニング検査結果妊婦 22 人中という次の行に妊婦健康診査はスクリーニング検査ではなく、これは確認検査ではないですか。

[事務局：医療政策室子ども子育て支援課]

・おっしゃるとおりです。資料の訂正をさせていただきます。

[小笠原委員]

・資料の 12 ページの相談受理状況ですけど、調査ですがこの中でもっと詳しい内容を知りたいというのが一つで（4）市の相談内容の関連疾患についてというのは具体的にはどういうことでしょうか。

[事務局：医療政策室]

・これにつきましては保健所で受理した相談の中で、自分自身がブドウ膜炎という診断を受けた。それで自分で調べた中で HTLV-1 というキーワードが出てきた。これについてどういったものかということを知りたいとそういったようなご相談をいただいたということで確認をしております。

[小笠原委員]

・1 つの項目ということで解釈してもよろしいでしょうか。今申された 1 つの回答だったということでもよろしいですか。

[事務局：医療政策室]

・保健所につきましては相談を受けた分は昨年度の意見として一種類として聞いております。

イ 今後の HTLV-1 感染対策事業の取組みについて（資料 2-1、資料 2-2）

（事務局説明：資料 2 子ども子育て支援課 工藤主任）

(1) 妊婦の HTLV-1 抗体検査実施体制の確立

[今井委員]

- 先ほど千田先生からご指摘をされたとおりスクリーニング検査を前例やられているわけで確認検査をして、陽性者または保留者は確実に前の協力病院、今は地域医療センター並びに釜石が協力病院、変わったところもありますがこの小児科に確実に紹介して一ヶ月以降の赤ちゃんのフォロー3年まで確実にやってもらうのが大切かなとは思いますが、どうしてこれがなかなか上手くいかないかというところ岩手県は全国的にみても HTLV-1 陽性者が比較的 0.1%だから多い方なんですよね。九州や沖縄地方がトップだとは思いますが、その次のあたりに位置するので、十何年前から多いというわけで HTLV-1 検査はやっているわけですよ。お母さんに対しての指導もある程度慣れている先生が多いと思いますが、どういう指導しているかというところほとんどは人工栄養を勧めているわけです。ただコホート研究で見直されているように三ヶ月の短期母乳や冷凍母乳という評価がまだ出されていないし、6ヶ月位の短期母乳でも大丈夫だという報告もあります個人差がかなりあるようなので、そこら辺の評価ができないとなかなか短期母乳の指導というのも三ヶ月で母乳やめなさいというのもお母さんにとっては非常に辛い話でやめられないケースも多分出てくると思います。それで先生方としては自分達でできるという判断の元にコホート研究に参加するかしないかをお母さんに聞いたときに大きな病院に行くのも大変だしということで断られるケースも多いと聞いてます。例えば、県南の地区とかですね。そうするとやはり自分のところで確認試験をして陽性だと分かって自分でお母さんに説明をして人工栄養にして三年後にちゃんと赤ちゃんの抗体検査をしているかというところ、そこらへんが分からないんですよ。だからやはり確認試験陽性者は確実に地域医療センターやキャリア外来のある病院の小児科に確実に紹介していただいてフォローしていただくことが大事かなと思います。それからコホート研究でやられた確認試験が陽性でなくて、保留者の PCR 検査というのは今後やられなくなっちゃうのかというのが心配ですね。前は公費でコホート研究をやられていたと思うのですが、判定保留の方もキャリアとして扱われてしまうことになって、その中には陰性者もかなり含まれているというデータもあるのでそのところを今後どうするのかかなと思います。

[千田委員]

- (1) では実施体制の確立となっていますが、これは実施体制がもう確立されているので 100%ですが、問題はその結果を記載しないということになるんじゃないかと思いますが、記載しないところは1施設ですか。例えば記載しないというときに家族や母親が陽性のために記載しないでほしいといった場合には記載できないと思いますが、そういう人があると思うんです。それから一律に陰性も陽性も記載しないというのは別だとは思いますが、そのあたりの情報は何かありますか。

[今井委員]

- ・妊婦健診で確認試験が陽性になった場合に本人にキャリアですというお話はしますが、旦那さんにお話しするかどうかは個人の例えば話してほしくないとかいうのは話すべきではないと思うし、そこはもう陽性だった妊婦さんの判断によると思います。それで母子手帳に記載するかどうかは、してないという施設もありますが、本人が陽性だと分かっているならば母子手帳に記載する必要性というのはどうなのかなと思います。母子手帳というのはお母さんのものなので、分娩の記録もそうですけども記載してほしくないという分娩の記録もあるわけですね。例えば、胎児仮死とかアプガースコアが低かった、そういうのは最近では記載しないようにしています。母子手帳は個人のもので陽性のお母さんが記載してほしくないといえはしなくてもいいんじゃないかなと思います。

[千田委員]

- ・記載してほしくないというのを無理やり記載させるわけにはいかないんですよ。そこをどうするかということなんですが、例えばお受験のあるところだと母子健康手帳を見てアプガースコアの点数を参考にするという幼稚園があるという話を聞いたんですね。家族はアプガースコアを書かないで下さいと産婦人科の先生に東京だと言うらしいです。そういうこともありますので、一律に必ず記載してほしいという訳にはいかない内容なのでこれはどうするかと決めておかなければいけないと思いました。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・記載するしないというのは先生方がおっしゃったような判断もあると思いますが、一番問題なのは自分がキャリアかどうかを分からない方がいるのかいないのか、子どもさんの検査も必要なかどうかを分からない方がいるのかいないのかということも問題だと思います。たしかにキャリアの中には第二子以降の方で既に自分でキャリアだと分かっている方で別に記載はいらなくてか、照会する必要はないですというような回答をされる方もいらっしゃると思いますので、本人の意向も確認しつつ、今後の妊婦と子どもさんが不利にならないような形で進める必要があると考えております。

[今井委員]

- ・母子手帳の記載に関しては先生がおっしゃったように東京の幼稚園でアプガースコアが低いと入学に引っかかるというのは聞いていますし、我々としてもあまり書かないです。昔はアプガースコアは書いていました。胎児仮死も書かないようにしています。というのは母子手帳に書いてること自体がキャリアだということが母子手帳は他に見せるものではないので、小児科の先生が見たりとかその程度だと思います。そうなるそれ自体、書く書かないというのは書きたくないといえは書きませんし、書かないといえは記載しませんし、ただ本人はキャリアであるという事は確実にお伝えしなければいけないですし、その病態自体をちゃんと知っていただくためにキャリア外来というのを受診していただく。うちでもHTLV-1抗体陽性キャリアということもわかっているのですが、それがどういう病気なのか今はネット見れば分かりますよね。二回目だけでもキャリア外来へ行って先生の話の聞

いてみますかというお話で医大のキャリア外来のほうに紹介したならば、非常によく理解できて安心したと自分が将来 ATL になるんじゃないかという不安というのはあったのだけれども、なる確率というのはかなり少ないということのも知って、非常に分かって娘さんももう 10 歳くらいになったのですが、3 歳以降検査したことがないんですね。前医では説明がなかったから。それで検査したら陰性だったということで非常に安心したということで、人工栄養をしたみたいですけど。その病気自体を妊婦さんに知っていただくというのは非常に重要でそのためキャリア外来は非常に重要だと思います。母子手帳はあまり重要視していません。

[千田委員]

- ・陽性になった方が認識してキャリア外来に行く、あるいは子どもさんを連れて 3 歳になったら来る。そこのあたりの数をおさえる方法をしっかりと考えていったほうが 1 対 1 の名前を対応させるわけにはいかないかもしれませんが、ある程度の数は分かると思うんですよね。大まかに抜けて来なくなるのか、それともある程度きちんと来ているのかですね。年間 20 人くらい 3 歳になったときに来ているのかそういうあたりをしっかりとつかまえていったほうがよろしいんじゃないかと思うんですよね。

(2) キャリアへの相談医療体制の充実

[千田委員]

- ・厚労省からマニュアルが出ていますよね。我々は指導するときにマニュアルを見て、いろいろ妊婦さんにお話する内容とか、それから子どもさんに対する対応とかよく書いてあるんですよ。そういう意味ではこれは医療、産婦人科医、それから保健師さんとか看護師さんとかこの関係した人たちはマニュアルを読んでいた方が、厚労省から PDF で落とせますので、それを印刷して結構な枚数にはなるんですけど読んでいただくしかないんじゃないかと思いますけどね。それを読むとしっかりと例えばお母さんに対する検査の意義とその後のどうやったらいいかというお話の内容までしっかり書いてありますので、説明いただくとお母さんもよくわかるんじゃないかと思いますけどね。それをしないでやっているとキャリア外来に来ないし、子どもも来ないというふうな結果も招きかねないので、やはりそこをしっかりと読んでいただきたいなと個人的に思うんですけど。

(3) キャリア妊婦から出生した児へのフォロー体制の確立

[千田委員]

- ・検査のお金ですけど、費用はどれ位かかりますか。子どもさんを検査する。多分それもお母さんに言っておかないといけない。今度無料じゃなくなって今までのエントリーしてタダでやってもらえる状況じゃなくなりましたので、いくらかかりますとそういうことでお話するしかないと思います。さっき問題になった判定保留はやはり PCR でできなくなる可能性があります。できないですよ。タダでお願いすることができなくなりましたので、陽性として扱っていく中で検査もやっていかなければいけないということになりますので、陽性者として子どもさんも検査も必要になってきますからそういう体制でやっていくこと

になるんじゃないかなと思います。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・検査費用については私共も把握できておりませんので、確認をさせていただきたいと思います。今お話のありました通り費用はかかりますけれど、安心して生活していただくであるとか早めに判明したほうが今後の対応が早くできるというようなメリットもありますので、そのあたりを私共でもどうやって周知をしていった方がいいのかお願いしたらいいのかというところを市町村や産婦人科医会さんのご意見も踏まえて対応していきたいと思います。

[今井委員]

- ・三年後の赤ちゃんの検査の件ですね。それだとスクリーニング検査だけだから保険点数で160点くらいだと思いますので、それに判断料とかつけても保険でできるかどうかという問題はあるのかもしれませんが、そんなに自己負担としては高価なものではないと思います。

[小川副主幹]

- ・盛岡市の状況なんですけれど、妊婦健診2400人位受けるんですけれど、初回の検査で先生方からかえてくるのが27年度4人ほどHTLV-1陽性、スクリーニング検査ときているので、私達の市町村の相談のところでお話ししようかと思ったんですけど、市町村の相談3件あったうちの2件が盛岡市の相談なんです。それで相談の記録が残っているものを確認しましたら、妊婦さんで産婦人科から陽性だといわれて医大に紹介されて一回行って同意書ももらってきたと、それでまた医大に行こうか迷っていると正直めんどくさいと仕事も休まなければならない。今回第二子なので第一子はもう15歳なんですけど母乳で育てたと、受診を考えてるという相談が1件ありまして、この相談はママの安心テレフォンといって匿名で気軽に相談できる電話だったんですけれど、助産師が相談を受けてましてそれで医大の受診をきちんとするように勧めたという一件ともう一件は子どもの検査がどこでできるかということでもう中学生と高校生になっているんだけれどということで相談でしたので、県の保健所の方で実施しているということでその予約日程とかを伝えたという2件27年度の相談として記録が残っているものはその2件でした。それで私達27年度HTLV-1、4件の方については特別こちらから積極的に関わってはいないんです。ただ、今全戸訪問で赤ちゃん訪問を確実にしておりますので、その中ではお母さんの方から今陽性で医大に行っていて、それで母乳を3ヶ月まで飲ませようと思ってるというところで相談されたことが実際あるんですけれど、断乳の仕方とかきちんと医療機関から説明を受けてた方なので、断乳の仕方とかを説明して帰ってきたんですけれど、私HTLV-1の研修会27年の10月に参加させていただいてとても勉強になって、今こんな感じなんだと非常にびっくりしました。その3ヶ月になったらやめるというお母さんは研修を受ける前に行ったお母さんだったので、後で考えれば3ヶ月過ぎたあたりにちゃんと断乳できましたかというフォローすればよかったなと後で考えたりしてですね。あまり積極的に私達関わっていなかったの、

今回 3 歳児検診時に抗体検査の受診干渉するっていう項目があったんですけど、3 歳児になって急に保健師からその話題が出ると多分お母さんびっくりするなと思うんです。ですので、やっぱりその生まれたあたりのところとかこちらに結果が来ているということはお名前もきちんと把握しているということなので、もう少し市町村の保健師が積極的に関わらなきゃいけないんだなというふうに考えております。それで良いのかというのはありますが、いずれ 3 歳検診時に急に受診干渉するときとびっくりするかなとその前にきちんと把握して、人数も多くないですので、スクリーニングただけで 4 名なのでもっとちゃんとすると確定検査で何人だったかは分からないんですけど、そういうあたりでもっと前に関わっていったほうがいいんじゃないかなという気がします。

[菊池会長]

- ・追加のコメントさせていただきますけども、岩手医大に紹介された HTLV-1 の妊婦さんに関しては産科の代表で私、それから小児科医と松本先生が 2 人で必ず同席をして、主に栄養方法に関しては松本先生のほうから具体的なお話をさせていただいて、それで出産した後、赤ちゃんのフォローを松本先生にしっかり診ていただくという道筋を立てていくようなやり方で行っている状況です。

[有識者：松本先生]

- ・今お話がありました、児のコホート研究の調査の間のことに関しましては確かに先生から 4 名ご紹介あったんですけど、実は 1 人いらっしゃっていないんですよ。3 名はフォローさせていただいているんですけど。それが今の方なのかどうかは分からないのですが、その他の 3 名はきちんと来ていただいて、まだ途中の方が 2 人と 1 人 3 歳になられた方がいらっしゃいます。千田先生、今井先生のお話にありましたようにいろいろと資料を見させていただいて思っていたんですけど、母子手帳を含めて強制することは難しいところはあると思いますので、ただどういうふうに県のほうでもお考えになれるかは分からないんですが、今井先生もおっしゃったように全国的にみれば九州に次いで頻度的には多いんですけども、人数とすれば個別対応できなくない人数でもないのかなというふうに思いますので、わたしも感じたのは短期母乳のことを含め話をしても、実際帰ってからのフォローがきちんとできるかどうかという非常に不安を感じながらお話したというところもありましたので、保健師さんの訪問も含めた対応は非常に重要なんだろうなというふうに思っていて、そこに繋がられる体制だけ確実に取ればなというところから考えますと先ほどの話題には戻るかもしれませんが、アンケート調査にありました、特に指導なしというところに引っかかりまして、それさえ確実にやっていたらいいのかなというふうには感じました。

[菊池会長]

- ・産科医に関しては、今井先生の方から岩手県産婦人科医会に周知徹底を図るということと、赤ちゃんのフォローが円滑に繋がるように県でも体制づくりをお願いしたいと思います。

[千田委員]

- ・今のお話を聞きますと情報は全部入ってきますよね。保健所とか病院とか一年経ってから調べるのではなく、前もってこういう人がいますという何か登録システムにしてみてもいいと大きな取りこぼしがなくて、お母さんが知っているんだったらそこで働きかければいいと思うんですよね。受診した方がいいですよと説得して、診てもらって検査してもらおうとすることができると思いますので、そこは前もってできるようになればいいんじゃないかなと思います。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・産科医療機関とか市町村の協力が重要になってくるかと思いますが、今後、可能かどうかも含め仕組みを考えていきたいと思っています。

[立花委員]

- ・矢巾町の方では今 HTLV-1 の患者さんというのは今まで遭遇したことがない状況ではあるんですけども、例えばそこで1人出てきた場合、例えば乳児訪問だったり、最初の段階での関わりという部分では私たちも慎重に気をつけながら対応していくところになると思うんですけど、その後だんだんと大きくなって健診を経てという部分で確かに母子手帳への記載がないお子さんだったり、お母様だったりとなってくると私たちのほうで経過を追っていくにあたって取りこぼしになる、逆に1名だったり2名だったり少ない数であるからこそ、逆に取りこぼしになる可能性も本当に出てくるころだかなと思っております。最初の段階でも今の健診表のほうには先生方のほうで陽性だったり、陰性だったりというご記入をいただいておりますが保健指導の部分に対しても病院さんのほうでフォローしていただけるということで不要という形で出てきたりする場合には私たちもどのようにお母様方に妊娠期から関わっていったらいいのか出産の後に関わったらいいのかその後1ヶ月だったり、小児科でのフォローの部分も例えば母子手帳への記載がない状況の中でどのようにお母様方に関わっていったらいいのかというのは県も含めご相談させていただきながら、関わらなければいけない部分になっていくなど。記載を拒否されるということはお母様方も分かっているけど周りに知られたくないとかいろいろな思いもあるんだろうなと思いますので、私達がどこまで踏み込んで入っていった方がいいのか、逆に記載にがなかったりすることで踏み込めなかったりする部分もあるのかなとすごく感じるところです。これからの対応に少し不安もあったところです。

(4) 市町村、保健所での相談の充実

[千田委員]

- ・お母さんは検査して陽性だったら、いろいろ産婦人科の先生にお話聞いていると思いますし、今すぐは心配はないけども将来自分のお子さんが病気になる可能性があるというふうな話を聞いていると保健師さんに相談する可能性があるんですね。母乳どうしたらいいでしょうとか子どもの検査はどうしたらいいでしょうとかという相談をするんじゃないかと思います。そのときにすぐに応えられないと思いますので、厚生労働省から出ている

HTLV-1 の説明のマニュアルがありますので、それをご覧いただき、まず今は心配ないですけれども、色々とその意味をお話いただけるといいんじゃないかと思います。そのためにマニュアルを準備していただき、もし相談を受けたときに調べてきますねくらいにして、それを読んで医療機関に繋げていただければよろしいんじゃないかなと思います。

[菊池会長]

保健所・市町村にてマニュアルを活用し、相談対応いただくようお願いします。

(5) 保健医療従事者のスキルの向上

[千田委員]

- ・勉強すると自分で自ら質問が出てくるんじゃないかと思いますね。そういうのを何か受け付けるような状況で石田先生なり、答えてくれるようなことになるよりいいんじゃないかと思いますね。勉強すると必ず疑問が出てくると思うんです。それを解決する何か制度の中にそういうルートを作っておけばいいんじゃないかなと思います。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・貴重なご意見でございますので、例えば知識もそうなんですけど、スキルアップの部分も必要になると思うんですけど、初めて聞く方、実際に従事している方それぞれの立場でスキルアップなり知識の吸収というのは必要となると思いますので、そこに配慮した研修になるように両課で協力しながら検討していきたいと思います。

(6) 普及啓発・情報提供

[今井委員]

- ・県民へのというのは HTLV-1 はどっちかという母子感染がほとんど主体で献血によるものは0、性行為によるものも県民に対する普及というのはどういうのが目的というかやるのかということが、知っておくことはいいと思うんですけど、どちらかという妊婦健診でわかることのケースが多いと思います。一般の県民の HTLV-1 についての知識を得ることについてはいいと思いますが、これはどういうことでしょうか。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・検査の意味というところもあると思いますし、実際に不安になったときに相談する先はどこかということも含めて普及啓発は必要なのではないかと考えていますので、そこに配慮した形でというふうには考えております。

[今井委員]

- ・おそらく妊婦さん以外で知るとなったら献血でわかったということになるケースが多いと思いますが、献血で陽性だった方も持っていきかたというか、そういう情報提供は必要だなと思います。

[千田委員]

- ・現在、妊婦検診時に配布している HTLV-1 のリーフレットは産科の先生から見ても十分な内容になっているのでしょうかね。そういうところを医師にも見てもらった方がいいと思うのですが、おそらくHP もないよりはあった方がいいとは思いますが、しょっちゅうアクセスするものではないと思うんです。妊婦さんに渡すリーフレットとか、産科の先生の説明をしっかりと補うものになっているかどうか内容を検討して頂きたいなと思います。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・点検をさせていただきます。

ウ その他

[小笠原委員]

- ・さっきの（１）のところの母子手帳の記載に項目に関してなんですけど、母子健康手帳は今災害時や情報共有で非常に有用だよということは全国的に認められていることです。例えば、激甚災害が起きたときに何もなく、妊婦さんが他の病院にいけたり、保健所とか県に行くこともあるかもしれませんが、そのときに母子手帳の記載内容、予防接種の記録内容もそうなんですけど、非常に病院患者連携で有用なことだと考えています。ここの対処方法のところには確実な記載の依頼と書いてますけど、個人情報等さまざまな問題もあるとは思いますが、できるだけ記載できるような文言にしたらいいのではないかと考えているのですが、どうでしょうか。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・ご意見頂戴してありがとうございます。先ほど、立花委員さんからお話がありましたとおり、母子健康手帳に記載していただくということはその後のフォローにも繋がっていくと思います。幼稚園の受験等にも影響があるとかご家族へ知られたくない等の理由からご本人の希望なく記載されないという事態もあるかとは思いますが、県としましてはできるだけ記載をいただくようお願いをしていきたいと思っています。

[石田委員]

- ・母子感染の対策は有益な意見が出ていますが、毎年 HTLV-1 の研修会を看護師さんとか保健師さんとかが来ていただく時に HAM の患者さんの会の方に来られていることもあるのですが、HAM に対しては何も対策を練らなくてもよろしいのでしょうか。名前が母子感染対策協議会ではなくて、HTLV-1 感染対策協議会ですね。そうすると毎年 1 回行うときにアトムの会の方が来て、10 分～15 分くらい話されて、僕は HAM の患者さんはよく知っているのですが、それは当然のことだなと思うのですが、難病の相談支援センターの相談事業も 103 件もあるわけですよ。それに対して、この協議会では何も対策を持たなくてもいいのかどうかというところが疑問に思ったんですけれども、いかがでしょう。

[野原副部長]

- ・HTLV-1は非常に難しい疾病で母子感染でATL予防以外でも、いわゆるHAMだったりブドウ膜炎だったりとか難しいですが、今日は母子感染をブロックするという主眼で協議いただきました。資料でHAMの相談103件来ているということで実際に我々も難病の関係の協議会のHAMの患者さん以外にも様々な方々と意見交換させていただいております。そうした中で様々なHAM患者さんであるとか意見を伺いながら、検討をして全てすぐに行えるかということもあるんですけども進めております。そういった意味ではHAMに着目した何か支援体制をある程度大学を中心に県内ネットワークがあって、そういったところをきちっとされているという状況、研修会の中でもお示しをして安心していただく必要もあるのですが、引き続き今日の会議できちんとお示しできなかったんですけど、HAMとかブドウ膜炎とか関連する疾病の対応というのも、もう少し我々も次回資料に落とし込みまして報告させていただいて、別の難病の協議会の中でも対応を進めておりますので、そういった対応も併せて、またこうして先生方からご意見をいただいて取り組みを進めていきたいと思っております。

[千田委員]

- ・アトムのは、患者さん以外ですか。

[石田委員]

- ・研修会に来られるのは、2名です。

[千田委員]

- ・相談件数と言うのは難病一般の方が相談されているのでしょうか。それともHAMだけの方が103件も相談されているのでしょうか。

[事務局：子ども子育て支援課]

- ・今回この資料を作成にする際にあたり、所管の健康国保課に確認したところHAMに関する相談が103件あるとのことでした。

[石田委員]

- ・アトムの会に入っていない方が、おそらくたくさんいるということです。患者さんの代表のご意見として真摯に話を聞いています。

[菊池会長]

- ・全体を通して皆様からご発言ありませんでしょうか。では、特に質疑がないようですので、議事はこれで終了します。皆様のご協力に感謝申し上げます。以降の進行につきましては、事務局にお願いします。

(5) 閉 会

[事務局：日向少子化・子育て支援担当課長]

- ・菊池会長ありがとうございました。また、皆様にも様々なご意見を頂戴しありがとうございます。今後の取組にぜひ生かしていきたいと思えます。以上を持ちまして、岩手県HTLV-1感染対策協議会を閉会させていただきます。本日は、ありがとうございました。