

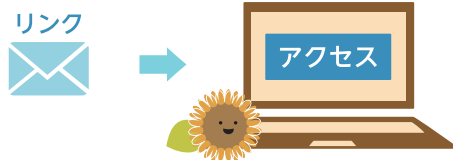
## キャリアねっとに登録するには

1



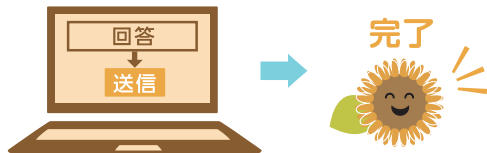
「登録するには」ページの「登録メールアドレス入力フォーム」に登録とメルマガ配信を希望するメールアドレスを入力し、『キャリアねっと登録時の個人情報について』に同意の上、送信ボタンをクリックしてください。

2



入力されたメールアドレスに、お手続きページのリンクが記載されたメールが届きます。メールに記載されているページにアクセスしてください。

3



アクセスしたページでパスワードを設定し、初回の基本調査に回答してください。回答が完了し送信を押すと、会員登録が完了します。

### 登録時アンケート

5分程度で簡単な質問に回答していただけます。回答内容を集計して、これからの対策に活かします。

登録時にHTLV-1感染が初めてわかった方

登録内容で検索を望みましたか？

登録15分以内 16分～27分 28分以上

検索に関する説明がありましたか？

はい いいえ

4



ログインした状態で、自分の回答結果の確認や、他の方の回答状況のグラフを見ることができます。

さあ、



HTLV-1 キャリア登録サイト

に登録して  
あなたの声を届けよう

キャリアねっと

検索



キャリアねっと HTLV-1 キャリア登録サイト  
<https://htlv1carrier.org/>

厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業  
HTLV-1 キャリアと ATL 患者の実態把握、リスク評価、  
相談支援体制整備と ATL/HTLV-1 感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究  
研究代表者 東京大学医科学研究所附属病院血液腫瘍内科 内丸 薫

HTLV-1 ウイルスはヒトのリンパ球に感染するウイルスで、感染者の一部の方が感染後数十年のうちに成人T細胞白血病(ATL)という血液がんやHTLV-1関連脊髄症(HAM)という神経難病などを発症します。日本にも100万人以上の感染者がいることがわかっていますが、あまり一般には知られていません。感染ルートはおもに母乳による母子感染と性交渉による夫婦間感染です。

2011年から国のHTLV-1総合対策がはじまり、妊婦検診を通じた母子感染予防対策や、相談体制の整備が進められていますが、HTLV-1ウイルスのことがあまり知られていないために、果たして十分な対策となっているのか、みなさんの声が届きにくくなっています。HTLV-1キャリアのみなさんが、どのようにしてキャリアと判明したのか、困ったことはなかったのか、みんなはどうしているのか、みなさんの声を集めることが必要です。

このウェブサイトはHTLV-1キャリアのみなさんのニーズを政策に反映していくため、厚生労働省の研究班が中心となって運営し、みなさんの情報を集約するために作られました。日本のHTLV-1対策を進めるため、みなさんのちからが必要で



「キャリアねっと」では、HTLV-1キャリアの方に向けた様々な情報を掲載しています。

キャリアねっと

検索

## キャリアねっとに 登録すると

### コラム

研究班メンバーを中心とする専門の医師などによるメンバーからのコラムを閲覧することができるようになります。

第1回 内丸 薫 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科 准教授

「さあ、キャリアねっと」

日本のHTLV-1ウイルス感染は、九州、沖縄地方に圧倒的に多いという偏った分布を有していることも一因となり、以前は国としての対策は取られておらず、地方自治体任せになっており、結果としてこれらの地域以外では政策としては特別なものは取られていませんでした。しかし、その後の厚生労働省の研究班の調査などにより、首都圏や阪神地区など、大都市圏に住む方の割合が増加してきていることが分かってきました。安倍政権でも大都市圏への人口集中は加速していますが、この様な大都市圏への人口の移住により、キャリアの分布が変化してきているのです。このことはこれまでの様にHTLV-1ウイルス対策を地方単位で行うのではなく全国的な視点で行う必要があることを意味しており、平成23年度から国の政策としてHTLV-1総合対策が開始されました。妊婦さんのHTLV-1ウイルス抗体検査を公費で全員に行うのをつつの輪に、相談体制の整備などいろいろなことが掲げられています。ご存知のように、抗体陽性と判明した場合は授乳方法を




第7回 齋藤 滋 富山大学産科婦人科 教授

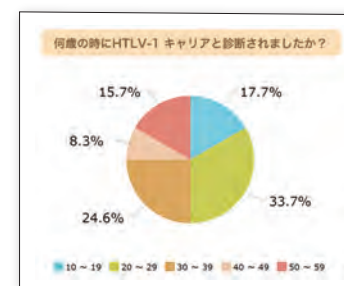
HTLV-1 母子感染予防事業の意義

HTLV-1というウイルスは成人T細胞白血病(ATL)の原因ウイルスとして、1981年京都大学の日沼 経夫先生により同定されました。その際に判ったことは、①このウイルスの感染者の大部分は無症状で健康ですが、ごく一部にATLVやHTLV-1関連脊髄症(HAM)を発病すること、②HTLV-1キャリアの方は九州、沖縄地区に多いこと(しかし、全国にキャリアの方はいらっしゃいます)、③HTLV-1キャリアは家族内集積があるということでした。その後、HTLV-1の感染経路として①母親から子供へ母乳を介する経路、②性交渉を介する経路、③輸血を介する経路、の3つがあることが判りました。輸血を介する感染は、現在、献血時にスクリーニングしているためほぼありません。この3つの感染経路の中で、母子感染で感染した場合のみATLVが発病します。そのため、母子感染を予防することがATLVという難病の撲滅につながります。

現在、妊婦のHTLV-1スクリーニング検査は公費で行なっています。注意していただきたいのは、まず一次スクリーニングとしてHTLV-1抗体検査を行ないますが、陽性者の方は必ずウエスタンブロッ



### グラフ



アンケートの集計内容がグラフとして表示されます。登録しているみんなの様子がわかります。

### メルマガ

メルマガに登録すると、研究班メンバーを中心とする専門の医師などによるメンバーからの情報提供のニュースなどが配信されます。



### アンケート

HTLV-1に関連してみなさんのご意見をうかがったり、現状をより詳しく調べるために、登録していただいた方を対象にアンケートを行うことができます。



キャリアねっと HTLV-1 キャリア登録サイト  
<https://htlv1carrier.org/>

厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業  
 HTLV-1キャリアとATL患者の実態把握、リスク評価、  
 相談支援体制整備とATL/HTLV-1感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究  
 研究代表者 東京大学医科学研究所附属病院血液腫瘍内科 内丸 薫