

HTLV-1 への公的 disease 対策の論点分析 (1)

——HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に——

桑 畑 洋 一 郎

要 旨

本研究は、第 1 回・第 2 回 HTLV-1 対策推進協議会において展開された議論の整理を通して、HTLV-1 への公的対策がいかなるものに焦点化されようとしているのか、協議会を構成するアクターの属性との関連で理解し分析しようとするものである。

分析の結果、協議会を構成するアクター間には関心のずれが存在すること、そうしたずれの中で、各アクターが自身の関心に即した議論がなされるアリーナとして協議会は存在することが示された。

キーワード：HTLV-1 医療社会学 疾病対策

1. はじめに

本研究は、HTLV-1 対策推進協議会（以下協議会と表記）において展開された議論の整理を通して、HTLV-1 という疾病への公的対策がいかなるものとして焦点化されようとしているのか、協議会を構成するアクターの属性との関連で理解し分析しようとするものである。

本研究には第 1 に、HTLV-1 感染症に関する社会学的研究の緒を開くという意義がある。医療社会学がこれまで明らかにしてきたように、病気に関する研究は、医学・薬学・疫学方面からのみならず、社会学的にも行われるべきものである。特に、病む者たちが病んだことでどのような意味世界に置かれるのか、その中で病む者たちがどのように生きているのかを、病む者の語りから探ることは社会学的に重要な主題となり得る (Kleinman 1988=1996)。しかしながら、HTLV-1 感染症については、医学的な分野からの研究（たとえば (山口 2009)、(齋藤 2010) など) や、ルポルタージュ（たとえば (屋形 2008)）は徐々に蓄積され始めているものの、社会学的研究は管見の限り存在しない。そこで本研究では、上述した Kleinman と同様の関心に立ち、HTLV-1 感染症の周辺にいる人々の置かれ意味世界を理解する手がかりを得るために、協議会という、病への政策決定の場においてどのような語りが登場しているのか分析したい。また第 2 に、実践的な部分での意義もある。次章で概説するように、HTLV-1 感染症に関しては現

在徐々に注目が集められ始めている。しかしながら、これもまた次章で少し触れるが⁽¹⁾、一般的な認知はまだ広がっていない。つまりは、HTLV-1 感染症とは、今まさに認知の拡大が始まっている病であり、そうした中で本研究も HTLV-1 感染症に関する認知の拡大に貢献しよう。

なお、対策推進協議会での議論に絞るのは、対策推進協議会が、現状では、HTLV-1 に関する対策に関する意見を各アクターが持ち寄り、その中から方向性が定められていくほぼ唯一の議論の場であることを理由とする。

本研究は以下の構成を取る。まず続く第 2 章では、HTLV-1 感染症に関して概説を行う。第 3 章では、協議会における論点を整理する。第 4 章では、第 3 章で行った整理に基づいて考察を加える。なお本研究では、紙幅の制限から、第 1 回・第 2 回 HTLV1 対策推進協議会における議論の整理・考察のみに留まる。続く第 2 報以降で、第 3 回以降の議論の整理・考察と、協議会全体を通じた議論の考察を行うこととしたい。

なお、協議会は、回ごとに出席者が若干変わるが、基本的に構成員は以下の表のとおりである。

表 1：協議会構成員

立場	氏名	肩書
当事者団体代表	石母田衆	特定非営利法人はむるの会理事
	菅付加代子	特定非営利法人日本から HTLV ウイルスをなくす会代表理事
	西次夫	長崎・佐賀 HAM 患者会ひまわり代表
研究者・医者	岩本愛吉	東京大学医科学研究所教授
	齋藤滋	富山大学大学院医学薬学研究部産科婦人科学教授
	塚崎邦弘	長崎大学大学院附属原爆後障害医療研究施設准教授
	永井正規	埼玉医科大学医学部公衆衛生学教室教授
	寺尾俊彦	社団法人日本産婦人科医会会長
	保坂シゲリ	社団法人日本医師会常任理事
	森内浩幸	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科感染症態制御学教授
	山野嘉久	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター准教授
	渡邊俊樹	東京大学大学院新領域創成科学研究科教授
行政	伊川あけみ	石川中央保健福祉センター所長
	南部正照	長崎県こども政策局こども家庭課長
その他	林寛子	中日新聞編集局次長

(『HTLV-1 対策推進協議会構成員名簿』を元に筆者が作成。立場の分類は筆者による)

2. HTLV-1 に関する概説

HTLV-1 とは、成人 T 細胞白血病ウイルス 1 型 (Human T-cell Leukemia Virus type 1) のことを指す。感染経路は、授乳を通じた母子感染や、性行為による (特に男性から女性への) 感染、キャリアからの輸血による感染が主である。

HTLV-1 に感染し発症する可能性がある病としては、成人 T 細胞白血病 (略称 ATL)、HTLV-1 関連脊髄症 (略称 HAM) などが挙げられる。

ATL は、浅野史郎元宮城県知事が発症したことで知られている。ATL には、急性型、症状があまり見られないが皮膚に結節等の症状が出るくすぶり型・慢性型、リンパ腫型が存在する (松崎 2008: 155)。急性型とリンパ腫型は予後が悪く、抗がん剤治療などが行われるが、治療開始からの生存期間は 6~13 か月とされる。骨髄移植や造血幹細胞移植なども有望な治療法である。また、くすぶり型と慢性型は皮膚に症状が出るため、抗がん剤治療は行わずステロイド軟膏の塗布や紫外線照射などを行う場合が多い。ただし、HTLV-1 感染から ATL 発症に至るまでの潜伏期間は 50 年ほどであり、生涯発症率も 2~5% なので、HTLV-1 に感染しても ATL を発症するとは限らない (宇都宮 2008)。

HAM は、下肢の麻痺や排尿障害や便秘を生じる病であり、歩行障害が進むと杖や車いすが必要となる。ウイルス増殖を抑えるような治療法が有効だと考えられている。中年期以降に、また、女性の方が発症することが多い (出雲 2008)。

以下の表 2 のとおり、キャリアは全国に 100 万人以上いると言われている。

表 2: HTLV-1 キャリア数の推移

地域	1990 年		2006、2007 年			
	キャリア数 (人)	構成比 (%)	キャリア数 (人)	構成比 (%)	キャリア数 増減率 (%)	構成比 増減率 (%)
北海道・東北	108,000	9.1	74,763	6.9	69.2	75.8
関東 (東京)	128,300	10.8	190,609	17.7	148.6	163.9
北陸・東海	82,100	6.9	81,802	7.6	99.6	110.1
近畿	202,300	17.0	171,843	15.9	84.9	93.5
中国・四国	65,000	5.4	67,133	6.2	103.3	114.8
九州・沖縄	607,300	50.9	492,582	45.7	81.1	89.8
全国	1,193,000	100.0	1,078,722	100.0	90.4	100.0

(山口 2009: 1-11) (齋藤 2010: 4) を元に筆者が作成。

特に九州にキャリアが多かったため、特に全国的な対策を取らずとも自然にキャリアは減り、病が消滅すると考えられており、全国的な対策は遅れていた (齋藤 2010: 2)。しかし、行政が

想定したほどはキャリアの数が減らなかったため（齋藤 2010：2）、2010年にHTLV-1総合対策（HTLV-1特命チーム 2010）が策定され抗体検査が妊婦健康検査の標準的項目に含められるなどし、2011年度より協議会が設けられるとともに、全国的な対策が進められるようになった。またHAMは、厚生労働省により難病対象疾患に指定され（2008年）、障害者総合支援法と難病患者等居宅生活支援事業の枠に組み込まれた。とは言えまだ十分な補助が行われているとは言い難く、高額療養費制度や医療控除、身体障害者福祉制度（これはHAMの場合であるが）などを活用するしかなく、感染症そのものに対する公的補助はまだ整備が進んでいない状況にある。

3. 協議会における議論

(1) 第1回協議会

第1回協議会は、2011年7月5日、15時から17時にわたって中央合同庁舎において開催された。出席者は以下の通りである。

表3：第1回協議会出席者

立場	氏名	肩書
当事者団体代表	菅付加代子	特定非営利法人日本からHTLVウイルスをなくす会代表理事
	西次夫	長崎・佐賀HAM患者会ひまわり代表
研究者・医者	岩本愛吉	東京大学医科学研究所教授
	齋藤滋	富山大学大学院医学薬学研究部産科婦人科学教授
	塚崎邦弘	長崎大学大学院附属原爆後障害医療研究施設准教授
	永井正規	埼玉医科大学医学部公衆衛生学教室教授
	森内浩幸	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科感染症制御学教授
	山野嘉久	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター准教授
	渡邊俊樹	東京大学大学院新領域創成科学研究科教授
行政	伊川あけみ	石川中央保健福祉センター所長
その他	林寛子	中日新聞編集局次長
オブザーバー	山越里子	特定非営利法人はむるの会代表理事
事務局 ⁽²⁾	外山 健康局長	
	亀井 結核感染症課長	
	難波 疾病対策課長	
	泉 母子保健課長	
	鈴木 がん対策推進室長	
	林 結核感染症課長補佐	
	荒木 疾病対策課長補佐	
	山本 母子保健課長補佐	
	林 がん対策推進室がん医療専門官	

（厚生労働省健康局結核感染症課 2011：1-2）を元に筆者が作成

議題は3点あり、第1に「HTLV-1 対策推進協議会について」、第2に「HTLV-1 総合対策の取り組みの現状報告」、第3に意見交換である（厚生労働省健康局結核感染課 2011：1）。同日の協議会の議事録（厚生労働省健康局結核感染課 2011）を元に、どのような議論が行われたのか、各議題について順に内容を整理し概観していきたい。

①「HTLV-1 対策推進協議会について」

この議題に関しては、まず、2010年9月に総理官邸にHTLV-1 特命チームが設置されたこと、12月20日に「HTLV-1 総合対策」が取りまとめられ、第1に感染予防対策、第2に相談支援、第3に医療体制の整備、第4に普及啓発、情報提供、第5に研究開発の推進と、重点分野5つが設定されそれぞれの取り組みを進めることとなったことが確認された。その上で、対策の推進体制を着実なものとするためにどのような方法が必要なのか議論をする場としてこの協議会が存在する、と位置づけられた。つまりは、同協議会の目的と役割を確認するのがこの第1の議題であった。

②「HTLV-1 総合対策の取り組みの現状報告」

続いて、第2の議題として、先述した「HTLV-1 総合対策」に関して現時点でどのような取り組みが実施されているのかの確認が行われた。事務局である林結核感染症課長補佐が、資料に基づいて実施中の取り組みを紹介している。

感染予防対策については、主に母子感染予防に焦点を絞り、啓発活動の都道府県別実施状況確認と、妊婦検診における抗体検査の実施状況の確認と、さらに、抗体検査を公費負担によって全国的に実施することとなった旨が確認された。

相談支援に関しては、キャリアであると判明した人々（主として母親）に対してカウンセリングや指導を行うための研修のための教材開発状況や、研修の実施状況が説明されている。また、相談窓口の整備を図るよう自治体に依頼をした旨も述べられた。

医療体制の整備については、HTLV-1 感染症を発症した患者が、どの医療機関を受診すれば良いのか迷ってしまっている現状を確認した上で、受診可能な医療機関のデータベース構築がなされたことと、既に情報提供が開始されていることが述べられている。加えて、診療ガイドラインの検討に向けた動きも始まっているとも述べられている。

普及啓発、情報提供については、「HTLV-1 情報サービス」（http://htlv1joho.org/general/general_gcheckup.html）という情報サイトがインターネット上に開設されたこと、また、その他にも、キャリア向けリーフレットや母子感染に関する啓発ポスターの作成、患者に対する情報提供のための資材なども作成されたことが述べられた。

最後に研究開発の推進については、研究課題の採択状況が示されて、各方面からの研究が開始

されていることが紹介された。

更なる詳細は当日配布された資料（『資料4 感染予防対策について』『資料5 相談支援（カウンセリング）について』『資料6 医療体制の整備について』『資料7 普及啓発・情報提供について』『資料8 研究開発の推進について』）⁽³⁾に示されているが、当日行われた総合対策についての報告を整理すると以上のようなになる。

③「意見交換」

意見交換においては、以上の2つをふまえて構成員による意見の提示と、主に事務局による応答が行われた。以下では、誰から・どのような意見が提示されたのか整理したい。なお、全発言を網羅しているわけではなく、主要なものだけを整理している。

表4：第1回協議会における意見交換

立場	氏名	発言と応答の要旨
研究者・医者	齋藤滋	母子感染対策に関して、抗体検査を必ず行わなければならないというレベルに水準が上げられた。そのことは非常に画期的なのだが、しかし、妊娠・出産と前後して転居した人の中には転居先で公費補助を受けられない人々がいる。それに対して対策を考えてもらいたい ⁽⁴⁾ 。 →（泉母子保健課長）対応したい。
当事者団体代表	菅付加代子	HTLV-1が性感染症の枠組みの中で予算が付いているため、性感染症のイメージで捉えられてしまう。この点を解決できないか。もう1点、HAMに関しては治療薬がない状況なのだが、研究助成の採択数が少ない印象 ⁽⁵⁾ 。 →（林結核感染症課長補佐）1点目については、予算上1つの枠に入っているが性感染症とHTLV-1とは概念上別のもの。 →（亀井結核感染症課長）1点目については、情報提供上誤解が生じないように進めていきたい。 →（荒木疾病対策課長補佐）2点目については、新たな助成への応募を現在公募中であり、研究推進を促したい。 →（山野嘉久委員）2点目について補足すると、HAMに関する研究に対する補助も存在し、研究も広がっている。
研究者・医者	山野嘉久	（山越氏の意見（注5参照）を受けて）免疫性神経疾患全般の研究に関する予算が10億円とのことだが、その中のHTLV-1、さらにその中のHAMの研究のために使われる金額となると、おそらく非常に少なくなるのではないか。 →（荒木疾病対策課長補佐）HTLV-1関連の研究について10億円を目標に掲げているということで理解していただきたい。
行政	伊川あけみ	啓発用資料の整備に尽力していることは分かっているが、実際の問題として、自分たちが相談を受けた時にどこにつなげばいいのか分からない。 →（泉母子保健課長）各都道府県でHTLV-1母子感染対策協議会を設置してもらうことになっている。その中で相談を受ける体制を作ってもらうことになるだろう。

研究者・医者	山野嘉久	「HTLV-1 情報サービス」を開設したので、その趣旨と内容の説明とを行いたい ⁽⁶⁾ (以下、開発と開設に至るまでの流れの説明、コンテンツの説明、アクセス数の報告など)。また、キャリアを対象としたパンフレットも数種作成し、合計で約 27 万部印刷し、全国に発送した。
当事者団体代表	菅付加代子	自分たちが結成している当事者団体の趣旨と活動の説明とを行いたい ⁽⁷⁾ (以下、会員の構成、シンポジウム等活動の実態報告、作成・配布したパンフレットの紹介など)。
当事者団体代表	西次夫	長崎大学で新薬の臨床試験が行われているので、それについての厚労省の認可について状況を知りたい。 → (荒木疾病対策課長補佐) 現状ですぐにできるとは言えないが、今後しっかりしたデータを出してってもらいたい。 → (山野構成員) 薬事承認についての説明。 → (塚崎構成員) 薬の開発に関する研究の内実についての説明と患者への投薬にいたるまでのステップの説明。
その他	林寛子	自分は市民代表として来ているが、もっと一般に知ってもらう必要性を感じた。 → (菅付構成員) マスメディアによる報道も一般に知ってもらうためには必要だと考えている。
研究者・医者	森内浩幸	母子感染については、先に伊川構成員の発言にもあったように、相談窓口の整備が必要だろう。広報とともに、実際に相談を行える窓口の充実を。 → (齋藤構成員) 助産師・医師は比較的情報を持っていたようだが、保健師にはほとんど知られていない状況。繰り返し研修会・講習会を行わないと、知識がなかなか定着できない。また、妊婦全員に抗体検査をすることで、将来の病気の撲滅につながっていくとは思いますが、同時に、いきなりキャリアであることを知らされてショックを受ける人が続出する可能性も考えられる。そのためにも知識の普及が必要だろう。 → (永井構成員) キャリアであると知らされたことでどの程度の人がどのように困ったのか、実態を把握することも必要。 → (齋藤構成員) HIV と間違われて家族内でトラブルが生じた事例もある。その点でしっかり伝えていく必要があるが、同時に性感染することも事実である。しかしそもそも、夫から妻への感染割合がまだ判然としないので、その点でデータを積み重ねていく必要があるだろう。
オブザーバー (当事者団体)	山越里子	キャリアであると分かったときに、助産師・保健師に知識があれば適切な母乳指導が行えるが、そうでない場合は指導が行えない。講習・研修に患者が参加することで伝えていきたい。

(2) 第 2 回協議会

第 2 回協議会は、2012 年 1 月 12 日、15 時 30 分から 19 時にわたって中央合同庁舎において開催された。出席者は以下の通りである。

表 5：第 2 回協議会出席者

立場	氏名	肩書
当事者団体代表	石母田衆	特定非営利法人はむるの会理事
	菅付加代子	特定非営利法人日本から HTLV ウイルスをなくす会代表理事
研究者・医者	齋藤滋	富山大学大学院医学薬学研究部産科婦人科学教授
	塚崎邦弘	長崎大学大学院附属原爆後障害医療研究施設准教授
	永井正規	埼玉医科大学医学部公衆衛生学教室教授
	保坂シゲリ	社団法人日本医師会常任理事
	森内浩幸	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科感染症制御学教授
	山野嘉久	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター准教授
	渡邊俊樹	東京大学大学院新領域創成科学研究科教授
行政	伊川あけみ	石川中央保健福祉センター所長
	南部正照	長崎県こども政策局こども家庭課長
その他	林寛子	中日新聞編集局次長
オブザーバー	村上清	長崎・佐賀 HAM 患者会ひまわり
	畑由美子	HTLV-1 キャリアの会「カランコエ」
	板橋家頭夫	昭和大学小児科学教室教授
事務局	藤田 厚生労働大臣政務官	
	外山 健康局長	
	正林 結核感染症課長	
	山本 疾病対策課長	
	泉 母子保健課長	
	鷲見 がん対策推進室長	
	林 結核感染症課長補佐	
	荒木 疾病対策課長補佐	
	山本 母子保健課長補佐	
	馬場 母子保健課長補佐	

((厚生労働省健康局結核感染課 2012：1-2) を元に筆者が作成)

議題は 2 点あり、第 1 に「HTLV-1 感染予防と相談支援について」、第 2 に「その他」である(厚生労働省健康局結核感染課 2012：1)。同日の協議会の議事録(厚生労働省健康局結核感染課 2012) を元に、どのような議論が行われたのか、前節と同様に議論の内容を整理していきたい。

第 2 回の協議会においては、この議題が主で、この議題に基づいた議論でほぼ終始している。そのため第 2 回については、この議題に関する議論を整理し概観していきたい。

この議題に関しては、特に母子感染予防対策・保健所における相談と支援にテーマを絞って、まず事務局から現状が報告された。この議題が設定されたのは、前回の協議会で、母子感染を防ぐための抗体検査の運用面での質問が出たことや、抗体検査に関する知識の広がり不足・キャリアへの相談窓口の不明確さ・相談を受ける側の知識不足等が指摘されたことを受けてのことである。

事務局の現状説明においては、抗体検査の実施状況や相談窓口の整備状況が示され、まだ対応は不足していることと、その上で行政的な対応を国としてどの程度まで拡大したいと考えているのかについても言及がなされた。こうした説明を受け、続いては、南部構成員が長崎県の実態を説明している。これは、事務局から説明された国レベルでの実態に加えて、自治体レベルでの実態に関する理解を協議会内で共有しようという目的に基づいている。さらに続けて、HTLV-1 キャリアの会「カランコエ」の畑氏が、自身のキャリアとしての体験を述べている。キャリアの体験に関する考察は別稿に譲ることとしたいが、畑氏によって、キャリアと分かることの衝撃や不安が詳細に述べられた。最後に、昭和大学教授の板橋氏が、母乳と人工栄養それぞれを用いた場合の子どもの感染率の差と、人工栄養を用いても感染が零になるわけではないという発見についての研究成果を報告した。

以上のような多方面からの実態報告を受けて、構成員たちによって、以下の表に整理したような議論がなされている。

表6：「HTLV-1 感染予防と相談支援について」における議論

立場	氏名	発言と応答の要旨
研究者・医者	山野嘉久	<p>保健所での抗体検査がまだ少ないと事務局から説明があったが、保健所の方でそうした状況を改善する取り組みをしてほしい。また、畑氏の経験を聞いていると、保健所がキャリアのニーズに対応しきれていない様子がうかがえた。これについても改善を。</p> <p>→ (伊川構成員) 1点目については検討したい。2点目については、長崎での対応法を参考にしたい。</p> <p>→ (南部構成員) 長崎ではテキスト配布などで対応。また、長崎大学でも対応している。</p> <p>→ (森内構成員) 長崎は流行地だから、知識を広げるための方法論についても蓄積がなされているのは事実。非流行地でキャリアのニーズに沿った対応を行うためには、ホームページのような広い範囲への対応と、個別的な対応とをしっかりと構築する必要がある。</p> <p>→ (石母田構成員) 関東では、当事者のほとんどが期待する対応を受けられていない状況。</p>
当事者団体	村上清	<p>板橋氏の研究報告には、人工栄養を用いた育児でも、感染可能性がわずかであってもあることが示されていた。ならばどのような対応が必要か。もう1つ、一般の抗体検査には保険が適用されないことをどうすべきか。</p> <p>→ (齋藤構成員) 1点目については、現在対応法を検討中。</p> <p>→ (菅付構成員) 2点目に関連して、HTLV-1 感染症当事者の思いや生活の実態は個別に聞かないと分からない部分が多い。そうした声にしっかりと耳を傾けてほしいし、声に応えるような政策を講じてほしい。</p> <p>→ (石母田構成員) 保険の件は、どうにか対応できないのか。特に、1次検査で陽性になった人が2次検査を受ける場合に判定保留となることが多い。こうした時に、保留者に対してさらに用いられる検査法が保険適用外。</p> <p>→ (林結核感染症課長補佐) 保険適用には、前提として検査用試薬が薬事で承認されていることが必要。抗体検査の方法によっては未</p>

		承認なのだが、現在研究を積み重ねているところ。 → (齋藤構成員) とはいえ蓄積はかなりある。可能であれば保健適用を。 → (外山健康局長) 検討を進めたい。
当事者団体代表	菅付加代子	治療薬開発に関する研究事業の採択は、前年度と比べて縮小したのか維持されているのか。採択されなかったという話も聞き、情報が入ってこないこともあり不安。 → (林結核感染症課長補佐) HTLV-1 については枠を確保して研究助成を行っているが、公募である以上採択されない研究もある。 → (渡邊座長) 研究者として一言述べるならば、枠が確保されていても、その枠の中で HTLV-1 の何に関する研究に助成をするのかについての議論はあってもいいと思う。

4. おわりに

本研究では、第1回・第2回協議会における議論に注目し、そこでどのような議論が、どのような立場の人々によって行われていたかを見てきた。

対策推進協議会全体における議論に対する考察は、続く研究に稿を改めて行うこととしたいが、ここで、第1回・第2回の議論に関するまとめと考察を行いたい。

第1回・第2回における議論を整理し概観したところ、協議会を共に構成し HTLV-1 感染症の対策を講じる構成員といえども、立場によって注目するポイントが異なることが見えてきた。

まず、当事者団体は主に、キャリアや患者や患者家族など、〈現在 HTLV-1 と共に暮らす人々〉への対策を求めていることが見えてきた。そのため当事者は、〈現在 HTLV-1 と共に暮らす人々〉の経験を主として語り／代弁し、そうした人々が抱える困難に目配りした対応を要求している。

一方、研究者・医者は、薬の開発や抗体検査の有効性など、主に医学的な観点からの知見を提示することに重点を置いている。もちろんそうした知見の提示が、前段で示した〈現在 HTLV-1 と共に暮らす人々〉を支えることにつながることであり、研究者・医者たちにもこのような意図があることはうかがえるが、関心を置く力点が当事者団体とは異なる。

最後に、主に事務局として参加している行政の立場からは、〈今後の感染／拡大をいかに防ぐか〉という予防的な発想が強く見られた。これもまた、結局は〈現在 HTLV-1 と共に暮らす人々〉を支えることにはつながることであるとは言え、当事者団体とは関心が異なる。

以上のように、アクターの立場によって協議会において提示される意見は異なる。こうした意見のずれがある中で、各アクターが自身の関心に即した利害を示しながら、あるべき HTLV-1 対策が定められようとしており、そうした交渉のありようが協議会という議論のアリーナにおいては生起している。第2報以降でも、このアリーナに着目しながら、どのような対策が生み出さ

れようとしているのか考察していくこととしたい。

【文献】

- HTLV-1 特命チーム, 2010, 『HTLV-1 総合対策』 (http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekaku-kansenshou19/dl/htlv-1_a.pdf: 最終アクセス日、2013年9月21日)
- 出雲周二, 2008, 「教えて! HAM (HTLV-1 関連脊髄症) のこと」菅付加代子編『教えて! HTLV-1 のこと』特定非営利活動法人日本から HTLV ウイルスをなくす会, 195-208.
- Kleinman, Arthur, 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books. (=1996, 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳『病いの語り——慢性の病をめぐる臨床人類学』誠信書房.)
- 厚生労働省健康局結核感染症課, 2011, 『2011年7月5日 第1回 HTLV-1 対策推進協議会議事録』 (<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001og34.html>: 最終アクセス日、2013年9月21日).
- , 2012, 『2012年1月12日 第2回 HTLV-1 対策推進協議会議事録』 (<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000026y16.html>: 最終アクセス日、2013年9月21日).
- 松崎敏男, 2008, 「教えて! HTLV-1 キャリアのこと」菅付加代子編『教えて! HTLV-1 のこと』特定非営利活動法人日本から HTLV ウイルスをなくす会, 146-68.
- 齋藤滋, 2010, 『厚生労働科学特別研究事業 HTLV-1 の母子感染予防に関する研究班平成 21 年度統括・分担研究報告書』(研究代表者: 齋藤滋).
- 宇都宮與, 2008, 「教えて! ATL (成人 T 細胞白血病) のこと」菅付加代子編『教えて! HTLV-1 のこと』特定非営利活動法人日本から HTLV ウイルスをなくす会, 182-94.
- 屋形千秋, 2008, 『ATL シリーズ 2 成人 T 細胞白血病 ATL 闘病記——乗り越えることが運命ならば』南方新社.
- 山口一成, 2009, 『厚生労働科学研究費補助金 新興・再興感染症研究事業 本邦における HTLV-1 感染及び関連疾患の実態調査と総合対策 平成 20 年度総括報告書』(研究代表者: 山口一成).

【注】

- (1) なお、認知が広がっていないことの影響については稿を改めて考察することとする。
- (2) 事務局については、議事録には名字のみが記載されているため、このような表記となった。
- (3) いずれも「第1回 HTLV-1 対策推進協議会資料」(<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001hye8.html>) にアップロードされている。
- (4) この後続けて、オブザーバーの山越氏からも同様の意見が出されている。
- (5) この後続けて、オブザーバーの山越氏からもほぼ同様の意見 (HAM に対する研究事業費の配分が少ないのではないかというもの) が出されている。
- (6) これは意見交換というよりも実態報告であるが、議事録でのやり取りを見る限りでは、おそらく事前にこの件を報告する時間が設けられることになっていたと思われる。
- (7) これも先の山野構成員の発言と同様に実態報告である。また、これもやはり同様に、おそらく事前にこの件を報告する時間が設けられることになっていたと思われる。