

HTLV-1 への公的 disease 対策の論点分析 (3)

—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 5 回・第 6 回 HTLV-1 対策推進協議会において展開された議論を概観し整理することにより、HTLV-1 関連疾患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の第 3 報となる。

概観と考察の結果、第 2 報で分析対象とした協議会において見られていたアクター間の認識のギャップが埋められ始めており、特に当事者と研究者・医者との協力体制と、そうした体制から行政に要望を出し始めている様子が見られることとなった。

キーワード：HTLV-1 関連疾患 医療社会学 疾病対策

1. はじめに

本稿は、HTLV-1 対策推進協議会における議論を追うことで、HTLV-1 関連疾患への公的対策がいかなる過程で成立していくのかを明らかにする一連の研究の第 3 報である。

既に第 1 報（桑畑 2014）、第 2 報（桑畑 2015）でも述べたように、HTLV-1 関連疾患は、2010 年に妊婦への妊娠時の抗体検査が制度化され、また、各自治体で抗体検査に付加される形のいくつかの対策が始まっている⁽¹⁾ことで現在注目を浴びている病いの 1 つであると言える。

すなわち、まさに今、公的対策がどのようにあるべきか、公的なアリーナにおいて、複数のアクターにより各自の意見が持ち寄られ、議論がされている最中である。病いが社会においてどのように位置づけられ、どのような対応を取られていくかを現在進行的に追うことは医療社会的にも意義あることであろう。

そこで本稿では、第 1 報、第 2 報に続けて、HTLV-1 対策推進協議会——具体的には第 5 回と第 6 回の協議会——において、どのような立場のアクターが・どのような議論を展開しているのかを追うこととする。

本稿では以下の構成をとる。続く第 2 章からは、第 5 回・第 6 回の協議会における議論を概観

する。第3章では本研究で概観したことを整理し、考察を行う。なお、第2報と同様に、この病いそのものに関する概説は第1報で既に行ったので割愛する。

なお、協議会における議論を追う際には、厚生労働省ホームページにアップロードされた各回の議事録と資料を見ながら、議論が長く重要なところは表形式でまとめ、議論が比較的短いところは文章でまとめながら概観していく形式を取りたい。

2. 協議会における議論

(1) 第5回協議会

第5回協議会は、2013年9月25日、午前10時から午前11時半にわたって開催された。この回の出席者は以下のとおりである。

表1：第5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	小森貴	日本医師会常任理事
	木下勝之	日本産婦人科医会代表理事
	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
	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
	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	宮崎誠	長崎県こども政策局こども家庭課長
参考人	佐竹正博	日本赤十字社中央血液研究所副所長
事務局	佐藤 健康局長	
	田原 健康局疾病対策課長	
	田中 健康局疾病対策課補佐	
	亀田 雇用均等・児童家庭局母子保健課課長補佐	
	石原 健康局結核感染症課課長補佐	
	椎葉 健康局がん対策・健康増進課課長	
	林 健康局がん対策・健康増進課推進官	

((厚生労働省健康局結核感染症課 2013a) を元に筆者が作成)

この回の議題は大きく分けると4つあり、第1に「HTLV-1 総合対策の進捗について」、第2に「HTLV-1 の感染実態について」、第3に「HTLV-1 関連疾患の研究について」、第4に「患者会の活動について」である。本稿でも順に議論を追っていきたい。

①議題「HTLV-1 総合対策の進捗について」における議論

この議題においては、事務局よりこれまでの協議会における議論の概観が行われた後、「HTLV-1 総合対策」が取りまとめられたことによって、総合対策内で「重点施策」として位置付けられた「感染予防対策」「相談支援（カウンセリング）」「医療体制の整備」「普及啓発・情報提供」「研究開発の推進」の5つの分野においていずれも徐々に成果が出ていることが報告された。それを受けて、構成員たちから以下のような意見が提示された。

表2：「HTLV-1 総合対策の進捗について」報告を受けての意見

立場	氏名	質問・発言と応答の要旨
研究者・医者	齋藤滋	<ul style="list-style-type: none"> ・母子感染について、ほぼ全ての県に母子感染対策協議会が設置され、自治体レベルでは周知がなされつつあるが、実務者レベルではまだ知られていない。小児科医・産婦人科医にも周知を。 ・また、母子感染予防のための母乳制限は、母親任せでは失敗しがちである。保健師・看護師によるサポートを進めてほしい。 ・「相談支援（カウンセリング）」は、キャリアに対しても行う必要がある。また、単なるカウンセリングだけではなく実体を伴ったサポートを。 →（事務局）進めていきたい。
研究者・医者	山野嘉久	<ul style="list-style-type: none"> ・キャリアだと判明した妊婦の情報が、その後内科医などにどう伝わるのか、母子感染対策協議会ではそういったネットワーク構築についてまで議論がされているのか。 →（森内構成員）協議会の設置だけチェックしていたのでは中身が伴わない恐れがある。中身までチェックを。 →（事務局）進めていきたい。
研究者・医者	小森貴	<ul style="list-style-type: none"> ・主に HAM について、医療者の内地留学的研修を行えるようにしてほしいと以前要望を出した。その後どうなっているか。 →（事務局）もう少し時間をいただきたい。 →（渡邊座長）ATL についても研修体制を。
研究者・医者	木下勝之	<ul style="list-style-type: none"> ・抗体検査が全国で行われるようになった。キャリアと判定された人へのサポート体制、相談体制にどう取り組んでいくか。 ・HAM や ATL を発病した後に適切な医療を受けられるような体制作りを。 →（山野構成員）キャリアが抱える疑問や質問には共通性がある。それをふまえて回答を準備できるような研修が行えると充実したものができる。また、発病者に対する医療的介入はもっと迅速に行われるべき。 →（塚崎構成員）ATL のハイリスクキャリアを同定し、重点的に見ていくことが重要。 →（山野構成員）ハイリスクであることがどういうことを意味し、今後どういう流れになり得るのかの情報提供も必要だろう。 →（渡邊座長）インターネットを用いて、登録などキャリアの把握とフォローアップが必要だろう。 →（石母田構成員）当事者としてもそういう要望は聞く。ぜひ進めていただきたい。

②議題「HTLV-1 の感染実態について」における議論

この議題においては、まず事務局より今後のがん研究のあり方について、資料を元に今後日本におけるがん対策推進の道が示された。その後、佐竹参考人によって、キャリアが日本にどのく

らい存在し、そこにはどのような地域的偏りが存在するのか、これまでに行われた疫学的研究の紹介と、献血で陽性であることが判明した人の数を元にしてキャリア率の推定値が報告された。献血に基づいた推定では、キャリア率は約 0.3% であり、また、地域別にみると、九州にすべてのキャリアの 45%～46% が、また、関東地方に 17.7 %、近畿地方に 15.9 % が居住していることが推定された。この推定からは、九州地方でのキャリア数が減っている一方で、関東・中部が増加しており、人口移動の影響があるのではないかと述べられた。また、以上の推定などに基づいて、今後のキャリア数の推移に関する予想値も示された。

以上の報告を受けて質疑が行われた。以下の通りである。

表 3：「HTLV-1 の感染実態について」報告を受けての意見

立場	氏名	質問・発言と応答の要旨
研究者・医者	森内浩幸	<ul style="list-style-type: none"> ・ 検診のために献血するといった献血行動は今もあるのか。 → (佐竹参考人) その懸念は確かにある。ただ検証が必要。
研究者・医者	山野嘉久	<ul style="list-style-type: none"> ・ キャリアの予想値、これは水平感染率が増えないものとして計算されているようだが、水平感染の対策は乏しいのでこの予想通りとなるかやや懸念がある。 ・ 実態調査は 2007 年にやられたが、その後どのくらいのペースでやるべきか。 → (佐竹参考人) 5 年おきがいいように思う。また、水平感染は、水平感染だどどのような発病リスクがあるのかといったことも明らかになるとより進めやすい。 → (渡邊座長) 水平感染は確かにあるが、発病リスクはかなり低いのも事実。そのため、垂直感染を防ぐような対策がやはりもっとも実効的。 → (木下構成員) そもそも感染を予防するワクチン開発はどうか。 → (渡邊座長) ワクチン開発は進めるべきであるが、実際問題として考えると、垂直感染を防ぐために新生児にワクチンを投与するのは不可能でもある。 → (森内構成員) 母子保健に関わる方は母乳に対してはものすごく強い思い入れがあるようだ。学会で HTLV-1 の議論をしたが、「なぜ母乳をやってはいけないのだ」と四面楚歌状態になった。また、妊婦健診を 35 週としているのも、キャリアであると判明した後に中絶が起らないようにするため。こういうことも含めて、感染予防に関する諸々の対策のデメリットがメリットを上回らないようにしたいし、そこを意識しながら感染予防を進めたい。

③ 議題「HTLV-1 関連疾患の研究について」における議論

この議題においては、研究班の代表も務める渡邊座長により、研究の進捗状況についての報告がなされた。ここについてはほぼ報告のみで終わっているため、当日配布資料（厚生労働省健康局結核感染課 2013b）に説明を譲りたい。

④ 議題「患者会の活動について」における議論

この議題においては、菅付構成員より、当事者から寄せられた相談の紹介や、当事者たちが置

かれた苦境の説明がなされた。その上で、啓発の足りなさが指摘され、国民全体が HTLV-1 を知るべきではないかとの主張がなされた。また、家族内感染もあり得ることから、キャリアの家族に対しても検査を推奨すべきことや、キャリアであることで不安を抱える当事者に対して、医療従事者は、「心配ない」と切り捨てるのではなく、不安を真摯に聞いてほしいとの要望も示された。

表 4:「患者会の活動について」報告を受けての意見

立場	氏名	質問・発言と応答の要旨
研究者・医者	森内浩幸	<p>・感染源がどこかということで「犯人探し」をする必要はないと常々言っている。ただ医療従事者からは、「キャリアであると分かることが家庭内紛争の元にならないか」といった声も。しかしデメリットを強調する考えは古い。キャリアであると判明することのメリットとデメリットをきちんと考えられるよう医療従事者の中でも議論を進めないといけない。</p> <p>→ (菅付構成員) 一般の医師は「犯人探し」イメージが強いように感じる。そういうことを払拭してほしい。また、キャリアに対する偏見が強い地域もまだあるので、まず医師からそういった悩みに向き合う姿勢を作ってほしい。</p>

以上のような流れで4つの議題について議論がなされ、この回はとじられている。

簡単にこの回を小括しておきたい。協議会も5回目に至り、特に当事者と研究者・医者との知識や意識の共有や、連携の萌芽が——元々存在はしていたのだがより明示的になったという意味で——表出始めており、どうすることが当事者にとってもっとも有意義な対策となるのかが議論され始めているように思われる。

(2) 第6回協議会

第6回協議会は、2014年3月13日、午前10時から午前11時半にわたって開催された。この回の出席者は以下のとおりである。

表 5: 第6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
当事者	安河内眞美	古美術商「やすこうち」店主
研究者・医者	小森貴	日本医師会常任理事
	木下勝之	日本産婦人科医会代表理事 (寺尾構成員から交代)
	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
	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
	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
	宮崎誠	長崎県こども政策局こども家庭課長
参考人	中島孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長
事務局	佐藤 健康局長	
	田原 健康局疾病対策課長	
	田中 健康局疾病対策課補佐	
	亀田 雇用均等・児童家庭局母子保健課課長補佐	
	石原 健康局結核感染症課課長補佐	
	椎葉 健康局がん対策・健康増進課長	
	林 健康局がん対策・健康増進課推進官	

((厚生労働省健康局結核感染症課 2014a) を元に筆者が作成)

この回の議題は大きく分けると5つあり、第1に「HTLV-1 母子感染対策事業における妊婦健康診査とフォローアップ等の状況について」、第2に「ATL 患者の立場から」、第3に「HAM に関する研究について」、第4に「HTLV-1 関連疾患研究領域研究の3年間の成果について」、第5に「平成26年度の厚生労働科学研究について」である。なお、第3の議題は「HAM に対する抗CCR4抗体療法の実用化に向けた治験の進捗状況について」と「ロボットスーツ HAL の医学応用、HAM の歩行改善効果と治験に向けた準備について」の2つの論点に分かれている。順に見ていきたい。

①議題「HTLV-1 母子感染対策事業における妊婦健康診査とフォローアップ等の状況について」における議論

この議題は、前回の議題②で提示された意見を発展する形で今回の議題に加えられたと思われる。この議題においては、まず事務局から、自治体対象に実施された調査に基づいて状況の報告が行われた。その後、報告を受けて議論が行われた。以下の通りである。

表6: 「HTLV-1 母子感染対策事業における妊婦健康診査とフォローアップ等の状況について」報告を受けての意見

立場	氏名	質問・発言と応答の要旨
研究者・医者	齋藤滋	・今回の調査では、HTLV-1 母子感染対策協議会の設置が29都道府県と言う結果が出ているが、第2回のこの会議で報告された際には40都道府県であった。減ったのはなぜか？ →(事務局) 詳細に精査した結果実態が明らかになったということ。また、今回は「設置予定」の自治体を除外しているのも理由だろう。
当事者団体代表	菅付加代子	・鹿児島では相談体制の中に当事者も入っている。それが効果を生んでいる。
研究者・医者	木下勝之	・協議会の設置が29都道府県ということであるが、必要な会であるはずなのに半数近くで未設置。しかしこれは当然で、感染者が少ない県では設置しても効果は上がらない。そのため行政も乗り出さないのだろう。齋藤構成員が富山でやっていることを見習い、各自治体に積極的な人を作り出していくことが必要だろう。

		<p>→ (事務局) 調査の補足だが、都道府県に対して調査を行ったため、市町村で取り組んでいるがその情報が上がっていないところがある可能性も。情報共有も進めていくことが必要だろう。</p> <p>→ (伊川構成員) 保健所としては、市町村の方もキャリアであることが判明した母親の実態をつかめていないところもあるように思う。医療機関同士 (専門医療機関と一般医療機関) での役割分担の形を構想中。</p> <p>→ (事務局) もう 1 点補足。調査では自由記述欄を設けたので、それも見ながら考えていきたいと思っている。</p> <p>→ (渡邊座長) 市町村—都道府県—国といった連携をきちんと組むことが必要だろう。</p> <p>→ (菅付構成員) 国のこの協議会で出された議論を自治体レベルに伝えることは行っているのか？</p> <p>→ (事務局) はしかの場合では連携・情報共有を意識的にやってきた。参考にできるかもしれない。</p>
研究者・医者	森内浩幸	・調査結果を元にして、各都道府県の具体的な課題を明らかにしていくことも必要だろう。

②議題「ATL 患者の立場から」における議論

この議題においては、安河内構成員より、ATL を発症した者の立場から、発病から治療し寛解に至るまでの経験が述べられた。その上で、患者として感じるトリアリティに関する質問が投げかけられた。以下の通りである。

表 7: 「ATL 患者の立場から」報告を受けての意見

立場	氏名	質問・発言と応答の要旨
研究者・医者	渡邊俊樹	<p>・発病前に HTLV-1 の知識はあったか。また、治療中困ったことは？</p> <p>→ (安河内構成員) まったく知らなかった。紹介状がないと大きな病院で見てもらえないのが大変だった。</p> <p>→ (小森構成員) 医師会としてきちんと対策を考えないといけない。</p> <p>→ (菅付構成員) 最近では紹介がスムーズに行き始めている。しかし安河内構成員が発病したときはまだまだだったのだろう。</p>
研究者・医者	渡邊俊樹	<p>・経験談の中で、発病時、治療に関する選択肢が少なかったということがあったのが気になる。治療のオプションについて、塚崎構成員から少し説明をお願いしたい。</p> <p>→ (塚崎構成員) 当時は治療法が確立されていなかったこともあり、選択肢は少なかった。ただ、現在はかなり研究が進んできたので当時のようなことはないと思われる。また、HTLV-1 情報サービスの整備もなされ、さらに懸念は解消されつつある。</p>

③議題「HAM に関する研究について」における議論

上述した通りこの議題は 2 つの論点が含まれる。まず山野構成員から「HAM に対する抗 CCR4 抗体療法の実用化に向けた治験の進捗状況について」説明が行われた。これを受けて、研究者・医者による医学・薬学的な観点からの質疑が行われた。また、菅付構成員から、菅付構成員自身が HAM であることもあり、開発スピードをさらに上げてほしいとの要望が述べられた。また加えて、同じく菅付構成員より、この HAM の治療薬はキャリアの発症予防にも

つながる可能性もあること、また、キャリアがブラジルなどにも多数いることから、海外にも目を向けた治験を行ってほしいとの要望が出された。

続けて、中島参考人より、「ロボットスーツ HAL の医学応用、HAM の歩行改善効果と治験に向けた準備について」説明が行われた。これは、歩行障害を起こす HAM 患者の歩行支援等を行えるロボットスーツの開発とその効果に関する現状報告である。

報告を受けて、石母田構成員から、山野構成員の研究と共に当事者に希望を与えるものであるとの声が出された。その後、同じく研究者・医者立場の構成員たちから、これが医療の現場で実際にどう使われていくのかといった質問が出され、それに基づいた質疑が展開された。リハビリの他、訪問看護や在宅看護などの場面でも使っていくことを見据えていると中島参考人は答えている。

④議題「HTLV-1 関連疾患研究領域研究の3年間の成果について」における議論

この議題では、渡邊座長より、自身も研究班に入って行われてきた研究の成果が報告された。この報告の詳細は当日配布された資料（厚生労働省健康局結核感染課 2014b）に説明を譲る。

報告を受けて、岩本構成員から、今の日本の感染症対策が急性感染症を対象としたものに集中しており、HTLV-1・HIV・肝炎など慢性感染症対策に欠落が見られるとのコメントが行政に対してなされた。また、そのコメントを受けてさらに、渡邊座長から、キャリア数などの把握が日赤のデータに基づいた推定のものしか行っていないことにも大きな欠陥があるとの指摘がなされた。

⑤議題「平成26年度の厚生労働科学研究について」における議論

この回最後であるこの議題では、事務局より、平成26年度から「厚生労働科学研究費補助金」と「厚生労働科学研究委託費」の2つに分かれること、また、政府が健康医療分野を成長分野として位置付け、「健康・医療戦略推進本部」を立ち上げたことが述べられた。その上で、医療分野に対する研究助成が厚労省・文科省・経産省からそれぞれ行われてきたが、それを集約し新規の独立行政法人を設立し、この新法人から研究推進を行っていく予定であることが述べられている。

第6回の協議会では以上のような議題に基づき議論が行われた。ここでも簡単に小括すると、この回においては、第5回に見られた動きがさらに進み、当事者たちが研究者・医者を後押ししつつ、そこから研究者・医者たちが行政に対して要望を示していく姿が如実に見えている。

3. おわりに

第1報・第2報に続いて、HTLV-1対策推進協議会における議論を追いながら、国によるHTLV-1への公的対策の焦点が、公的なアリーナにおいて、どのようなアクターによって・どのように議論され、そこから何が生じようとしているのかを追ってきた。

第2報までで明らかになったように、第4回までの協議会では、当事者たちの認識と行政の施策とのギャップが主に示されてきていた。また、それを受けて研究者・医者たちが当事者に対するフォローの必要性を認識することとなっていた。これが、第2報までで見てきた、第4回協議会までの流れである。

今回取り上げた第5回・第6回の協議会では、そうした流れが少し変わり、特に当事者たちと研究者・医者たちが意見を共有し連携して行政に対して提言を示し始めていた。言うならば、これまで行政—当事者—研究者・医者、と三者三様に異なる意見を提示していたが、それが今回取り上げた協議会からは変化を見せ始め、行政—当事者+研究者・医者といった差異の現れへと変容しつつあることがうかがえた。おそらくこれは、第4回までに当事者たちが自身の認識を粘り強く提示し続けたことと、研究者・医者の取り組みの重要性を説き続けてきたことで、当事者と研究者・医者の意見のギャップが埋められていったことが原因としてあるのだろう。

現在も協議会は継続されており、2015年9月20日現在で第9回まで開催されている。今後も協議会における議論を追い続け、どのような変容がなぜ生じ、それが何に結びつこうとしているのかを明らかにしていくこととしたい⁽²⁾。また本稿も含めた一連の研究を元に、医療・病いをめぐる当事者運動の社会運動論的研究もまとめ上げることも今後必要となってくるであろう。そうした、研究の到達点を見据えながら今後も一連の研究を重ねていくことが、当事者へのインタビュー調査も行ってきた筆者に課せられた——当事者の意味世界を十全に理解するためにあらゆる角度から考察するという——責務であると言えるだろう。

注

- (1) たとえば、鹿児島県霧島市では、HTLV-1関連疾患当事者の陳情により、母子感染を防ぐために、キャリアと判明した母親への粉ミルク購入費用が補助されることになった(2015年6月の平成27年第2回定例会で採択)。この陳情そのものも含めたHTLV-1関連疾患当事者たちの活動も、社会運動論的に興味深いので、稿を改めて分析したい。
- (2) また、協議会が終わり議論の記録が出そろった後には、分析ソフトを用いた計量テキスト分析を行うことも考えている。

文献

- 桑畑洋一郎, 2014, 「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」『梅光学院大学論集』47: 89-99.
- , 2015, 「HTLV-1 への公的 disease 対策の論点分析 (2)——HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に」『梅光学院大学論集』48: 13-24.
- 厚生労働省健康局結核感染課, 2013a, 『第 5 回 HTLV-1 対策推進協議会 議事録』(2015 年 9 月 20 日取得, <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000031417.html>).
- , 2013b, 『資料 5 HTLV-1 関連疾患研究領域について』(2015 年 9 月 20 日取得, <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000024971.pdf>).
- , 2014a, 『第 6 回 HTLV-1 対策推進協議会 議事録』(2015 年 9 月 20 日取得, <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000044846.html>).
- , 2014b, 『資料 5 HTLV-1 関連疾患研究領域研究の 3 年間の成果』(2015 年 9 月 20 日取得, <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000040501.pdf>).

付記

なお本稿は、平成 26 年度～28 年度日本学術振興会科学研究費補助金（基盤研究（C）、研究課題番号 26380731）による成果の一部である。