

3歳以降の追跡検査において、 お子さんのHTLV-1抗体検査(精密検査)結果が 陽性であったお母様へ

あなたのお子さんから採血して調べた精密検査の結果、キャリアであることが分かりました。

あなたが妊娠中にHTLV-1キャリアとして理解しておいた方がよいと思われることを別の文書で説明しましたが、この説明書は特にお子さんがHTLV-1キャリアの場合に必要なことを補足し記憶に留めるお手伝いのために用意したものです。口頭での説明もこの説明書による説明も、あなたに対してのもです。ご説明を受けた上で、夫やその他のご家族にも一緒に説明を聴いてもらった方がよいと判断されたら、遠慮なく、主治医にその旨をお伝えください。

最もお伝えしたいことは、お子さんがキャリアになったことについて責任はあなたにはないということです。あなたは自分の知らないうちにいつの間にかキャリアになっていた訳ですし、お子さんの栄養方法については、子どものことを一生懸命考えて決めたことです。このような結果にはなりましたが、あなたがお子さんへの愛情から選ばれたことに間違いということは決してありません。「最初から断乳しておけばよかった」とか、「どうせ感染してしまうのだったら、存分に母乳をあげるようにしておけばよかった」と、後悔しないようにしてください。

Q1 HTLV-1キャリアの子どもが健康上で注意しなければ ならないことはありますか？

成人T細胞白血病(ATL)の発症は通常40年以上先の遠い将来のことであり、生涯のうちに発症する確率は5%程度です。子どものうちにATLを発症することはありません。

HTLV-1関連脊髄症(HAM)という病気は、ごく稀に10歳未満でも発症することがありますので、お子さんに歩行障害(歩行時の足のもつれ、足の脱力感など)や排尿障害(尿の回数が多くなったり、逆に尿の出が悪くなったりなど)や排便障害(便をうまく出せないなど)の症状が出現した場合、その可能性も念頭に置く必要があります。

しかし、大部分のお子さんは何の病気も起こすことなく成長します。予防接種も通常通り受けて結構ですし、風邪を引いたりしたときも他のお子さんと比べて何か特別な注意があることはありません。



Q2 この子から他の人に感染しますか？

このウイルスの主な感染経路は母子感染（主に母乳を介して）と性行為感染（主に男性から女性へ）と輸血感染です。それ以外の日常生活の中で感染していくことはありませんので、大人になるまでは人に感染する可能性が極めて低く、普通に生活していて構いません。

女の子であれば、将来子どもを持つ際に母子感染が起きる可能性があります。しかし、母子感染の可能性は栄養方法の選択によってある程度まで下げることができます。

男の子であれば、将来性行為を行うようになると相手の女性が感染する可能性があります。ただ、大人になってから感染してATLを発症したという事例はこれまでのところ知られていません。

現在、献血の際にはHTLV-1抗体検査を実施していますので、男の子でも女の子でも、献血した場合にその血液が用いられることはありません。

Q3 この子に自分がキャリアであることを教えた方がよいでしょうか？教えるとしたら、いつがよいでしょうか？

お子さんにキャリアであることを伝えるかどうか、伝えるとしたらいつがよいのかは、最終的にはあなた（もし夫にもお話しになっている場合はご夫婦）のご判断によります。

ただ、もし伝えなかった場合でも、将来献血をするようになった時や、（女の子であれば）妊娠した時の検査によって、自分がキャリアであることを知るようになります。もしかしたら、そのような形で自分がキャリアであることを知るとショックを受けるかも知れません。従って、もし知らせるとしたら、献血できる年齢（16歳）になる前、中学生頃が高校に入ってもない頃を目安にした方がいいかもかもしれません。

説明を行う際には、医療関係者も交えて正しい知識を伝えることで、誤解から不必要な悩みを持たないですむように努めることもできます。

Q4 この子がATLやHAMになることを防ぐにはどうしたらよいですか？

現時点では、まだ、いったんキャリアになった人がATLやHAMの発症を防ぐ方法は見つかっていません。しかし、お子さんが成長し、これらの病気を起こすかも知れない年齢に達した頃には、何らかの発症予防法や、もしも発症してしまった場合に有効な治療法が開発されているかも知れません。その場合には、様々な形で呼びかけることになるだろうと予測されますので、ご自身がキャリアであることを知っておくことは大切だと思います。