

# 第1回 HTLV-1 対策推進協議会

平成23年7月5日(火) 15:00-17:00  
厚生労働省9階 省議室

## 議事次第

1. 開会
2. 議題
  - (1) HTLV-1 対策推進協議会について
  - (2) HTLV-1 総合対策の取組の現状報告
  - (3) 意見交換
3. 閉会

### 【配布資料】

- 資料1 HTLV-1 対策推進協議会構成員名簿
- 資料2 HTLV-1 対策推進協議会開催要綱
- 資料3 HTLV-1 総合対策
- 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
- 資料9 山野構成員提出資料
- 参考資料1 菅付構成員提出資料【知ってください！HAMのこと】
- 参考資料2 菅付構成員提出資料【アトムが行く！（アトムの会会報誌）】

## HTLV-1対策推進協議会構成員名簿

氏 名	所 属
伊川 あけみ	石川中央保健福祉センター所長
石母田 衆	特定非営利法人はむるの会理事
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
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
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
寺尾 俊彦	社団法人日本産婦人科医会会長
永井 正規	埼玉医科大学医学部公衆衛生学教室教授
南部 正照	長崎県こども政策局こども家庭課長
西 次夫	長崎・佐賀HAM患者会ひまわり代表
林 寛子	中日新聞編集局次長
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

## HTLV-1 対策推進協議会開催要綱

## 1. 目的

ATL（成人T細胞白血病）やHAM（HTLV-1 関連脊髄症）といった重篤な疾病を発症する原因となるHTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）の対策を推進するため、「HTLV-1 特命チーム」により平成22年12月20日に「HTLV-1 総合対策」（以下、「総合対策」という。）が取りまとめられた。

総合対策に基づく重点施策を推進するにあたり、患者団体、学識経験者その他の関係者から意見を求めるため、厚生労働省健康局長の主催により「HTLV-1 対策推進協議会」（以下、「協議会」という。）を開催する。

## 2. 構成

- (1) 構成員は、患者団体の代表者、学識経験者及びその他の関係者とする。
- (2) 協議会に座長を置き、健康局長が指名する。座長に事故があるときは、あらかじめ座長の指名する構成員が、その職務を代理する。
- (3) 健康局及び雇用均等・児童家庭局は、協議会に出席し発言することができる。
- (4) 健康局長は必要に応じ、その他学識経験者等の出席を求めることができる。

## 3. 構成員の任期等

- (1) 構成員の任期は概ね2年とする。ただし、補欠の構成員の任期は、前任者の残任期間とする。
- (2) 構成員は、再任されることができる。

## 4. その他

- (1) 協議会は、原則公開とする。
- (2) 協議会の庶務は、健康局総務課がん対策推進室、健康局疾病対策課及び雇用均等・児童家庭局母子保健課の協力を得て、健康局結核感染症課において処理する。
- (3) この要綱に定めるもののほか、議事の手続その他会議の運営に関し必要な事項は、別途定めることとする。

## 附則

この要綱は、平成23年6月22日より施行する。

# HTLV-1 総合対策

平成 22 年 12 月 20 日

HTLV-1 特命チーム

## はじめに

HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）の感染者数は約100万人以上と推定されており、ATL（成人T細胞白血病）やHAM（HTLV-1関連脊髄症）といった重篤な疾病を発症するが、これらの疾病の有効な治療法は未だ確立されていない。このため、多くの感染者は発症の恐怖に向き合いながら様々な苦悩を抱えており、ATLやHAMの患者は有効な治療法を待ち望んでいる現状にある。

こうしたことから、まず、このウイルスによる感染を可能な限り減らし、将来の発症者を減少させるため、新たな感染を予防する対策を速やかに実施する必要がある。HTLV-1の感染経路の6割以上は、母乳を介した母子感染であることと、人工栄養によって感染のリスクが一定程度低減できることが報告されていることから、妊婦健康診査においてHTLV-1抗体検査を実施し、その結果に基づき適切な保健指導やカウンセリングを行う等の母子感染予防対策が求められる。

また、妊婦の抗体検査をはじめとして、HTLV-1抗体検査の全国的な実施に当たっては、HTLV-1キャリアに対する相談支援（カウンセリング）体制の整備等を図ることが不可欠である。

さらに、これまで、HTLV-1、ATL、HAMへの対策は、母子保健、がん、難病などの個別の対策により取り組まれてきたが、国民へ正しい知識・理解を普及するとともに、相談・診療体制を構築し、HTLV-1の感染予防やATL及びHAM等の治療法の研究開発をより一層推進する必要がある。これまでの取り組みを拡充するだけでなく、HTLV-1の感染に起因するこれらの疾患群への対策に総合的に取り組むことが重要である。

このような状況を踏まえ、平成22年9月に、内閣総理大臣の指示により、「HTLV-1特命チーム」を設け、官邸・政治主導のもと、患者・専門家を交えた検討を行い、「HTLV-1総合対策」を取りまとめた。今後、国は、地方公共団体、医療機関、患者団体等と密接な連携を図りつつ、「HTLV-1総合対策」を強力に推進するものとする。

## I 重点対策

### 1. 感染予防対策の実施

#### (1) 全国的な妊婦のHTLV-1抗体検査実施体制の確立

妊婦健康診査の項目に追加され、公費負担の対象となった、HTLV-1抗体検査を全国的に実施し、適切な保健指導等を実施する体制を整備する。

## (2) 保健所における HTLV-1 抗体検査の導入

都道府県等の保健所で実施している特定感染症検査等事業の中で、HTLV-1 抗体検査を実施できるように検査体制を整備し、併せて専門職による相談指導を実施する。

## 2. 相談支援（カウンセリング）

### (1) HTLV-1 キャリアや ATL・HAM 患者に対する相談体制の構築

妊婦健康診査で感染が明らかになった方々を含め、HTLV-1 のキャリアや ATL・HAM 患者に対して、診療に係る相談をはじめ、心理的・社会的な苦痛等にも対応できる相談体制を構築する。このため、研修会の開催及びマニュアル等の配布等を行う。

また、相談体制の構築や相談の手引きの作成等においては、患者団体等の協力を得て連携を図る。

## 3. 医療体制の整備

### (1) 精度の高い検査方法の開発

HTLV-1 のスクリーニング検査の実施にあたっては、検査の精度を高めるとともに、キャリアの発症リスクの解明にも資するため、標準的な HTLV-1 の PCR 検査方法等の開発について、迅速に研究に取り組む。

### (2) 診療体制の整備

ATL にあっては、治療に係る医療連携体制の整備・確立等、医療の質の均てん化を目指した診療体制を整備する。HAM にあっては、診療経験数が多いなど、地域で中核的な役割を果たす医療機関を中心とした診療体制に関する情報を国、都道府県が提供し、患者が適切な医療機関にアクセスできる体制を整備する。

### (3) 診療ガイドラインの策定

ATL 及び HAM に関して、標準的治療法の開発・確立を目指して、開発・研究を強力に推進するとともに、診療ガイドラインの策定とその普及を図る。

## 4. 普及啓発・情報提供

### (1) 国民への普及啓発・情報提供

厚生労働省のホームページにポータルサイトを作成し、関係情報へのアクセスを向上させるほか、国民への正しい知識の普及を図る。さらに、感染症情報センター、がん対策情報センター、難病情報センター等のホームページにおいて、患者家族などにとって役立つ最新の医療情報等を更新・拡充する。

都道府県において、母子感染予防対策に関して、医療機関等に掲示するポスターや母子手帳に挟むことのできるリーフレット等の配布を推進する。

(2) 医療関係者等への普及啓発・研修・情報提供

感染症情報センター、がん対策情報センター、難病情報センター等のホームページにおいて、医療従事者等に向けた情報を提供する。

また、医療従事者や相談担当者に、研修等を通じて正しい知識を普及する。

## 5. 研究開発の推進

(1) 研究の戦略的な推進

HTLV-1 及びこれに起因する ATL・HAM について、疫学的な実態把握とともに、病態解明から診断・治療など医療の向上に資する研究に戦略的に取り組むよう、総合的な観点から、研究への取り組みを推進する。また、HTLV-1・ATL・HAM に関連する研究班の総括的な班会議を実施し、研究の進捗状況や研究の方向性を共有して、戦略的に研究を推進する。

特に、HTLV-1 への感染者は日本に多いことを踏まえ、国際的にも研究を先導することを目指す。

(2) HTLV-1 関連疾患研究費の拡充

厚生労働科学研究費補助金において、HTLV-1 関連疾患研究領域を設け、研究費を大幅に拡充する。

## II 推進体制

### 1. 国における推進体制

HTLV-1 対策に携わる行政、専門家、患者等による「HTLV-1 対策推進協議会」を厚生労働省において開催し、その議論を踏まえて、HTLV-1 総合対策の推進を図る。

また、厚生労働省内の関係各課の連携を一層強化し、窓口担当者の明確化など HTLV-1 対策に係る部門の体制強化に努める。

### 2. 地方公共団体における推進体制

都道府県に HTLV-1 母子感染対策協議会を設置し、HTLV-1 母子感染予防対策について検討を行う。必要に応じ、国の「HTLV-1 対策推進協議会」との連携を図る。

### 3. HTLV-1 関連研究班における推進体制

HTLV-1・ATL・HAM に関連する研究班の総括的な班会議を実施し、研究の進捗状況や研究の方向性を共有して、戦略的に研究を推進する。(再掲)

## 推進体制

国、地方公共団体、医療機関、患者団体等の密接な連携を図り、HTLV-1対策を強力に推進

### ●厚生労働省:

#### ・HTLV-1対策推進協議会の設置

患者、専門家等が参画し、協議会での議論を踏まえて、総合対策を推進

#### ・省内連携体制の確立と、窓口担当者の明確化

### ●都道府県: HTLV-1母子感染対策協議会

### ●研究班: HTLV-1・ATL・HAMに関連する研究班の総括的な班会議 研究班の連携強化、研究の戦略的推進

## 重点施策

### 1 感染予防対策

- 全国的な妊婦のHTLV-1抗体検査と、保健指導の実施体制の整備
- 保健所におけるHTLV-1抗体検査と、相談指導の実施体制の整備

### 2 相談支援(カウンセリング)

- HTLV-1キャリアやATL・HAM患者に対する相談体制の整備

・相談従事者への研修の実施やマニュアル等の配布

※相談体制の構築や手引きの作成等において、患者団体等の協力も得ながら実施

### 3 医療体制の整備

- 検査精度の向上や発症リスクの解明に向け、標準的なHTLV-1ウイルスのPCR検査方法等の研究の推進
- ATL治療に係る医療連携体制等の整備、地域の中核的医療機関を中心としたHAMの診療体制に関する情報提供
- ATL及びHAMの治療法の開発・研究の推進、診療ガイドラインの策定・普及

### 4 普及啓発・情報提供

- 厚労省のホームページの充実等、国民への正しい知識の普及
- 母子感染予防のため、ポスター、母子健康手帳に挟むリーフレット等を配布
- 医療従事者や相談担当者に対して、研修等を通じて正しい知識を普及

### 5 研究開発の推進

- 実態把握、病態解明、診断・治療等の研究を総合的・戦略的に推進
- HTLV-1関連疾患研究領域を設け、研究費を大幅に拡充



# 感染予防対策について

# HTLV-1母子感染対策事業の各都道府県における取組状況

## ○HTLV-1母子感染対策協議会の設置

- ◆協議会設置状況 ○設置済又は今年度中に設置（既存事業の中で実施含む）→36  
○今年度中の設置を検討中→5 ○来年度以降の設置を検討中→6
- ◆協議会での検討事項  
○抗体検査の実施状況の把握、○キャリア妊婦への支援体制、○相談窓口・研修 等

## ○HTLV-1母子感染対策関係者研修事業

- ◆研修実施状況 ○実施済又は今年度中に実施（既存事業の中で実施含む）→38  
○今年度中の実施を検討中→5 ○来年度以降の実施を検討中→4
- ◆主な研修内容  
○HTLV-1抗体検査についての基礎知識、○母子感染に係る保健指導等に関する研修、  
○母子感染予防に関する研修 等

## ○HTLV-1母子感染普及啓発事業

- ◆普及啓発実施状況 ○実施済又は今年度中に実施（既存事業の中で実施含む）→33  
○今年度中の実施を検討中→2 ○来年度以降の実施を検討中→12
- ◆普及啓発方法  
○リーフレット・ポスターの作成、○HPへの掲載、広報誌への掲載、  
○妊婦届出時にHTLV-1検査に関する説明の実施 等

# 妊婦健康診査におけるHTLV-1抗体検査の実施状況

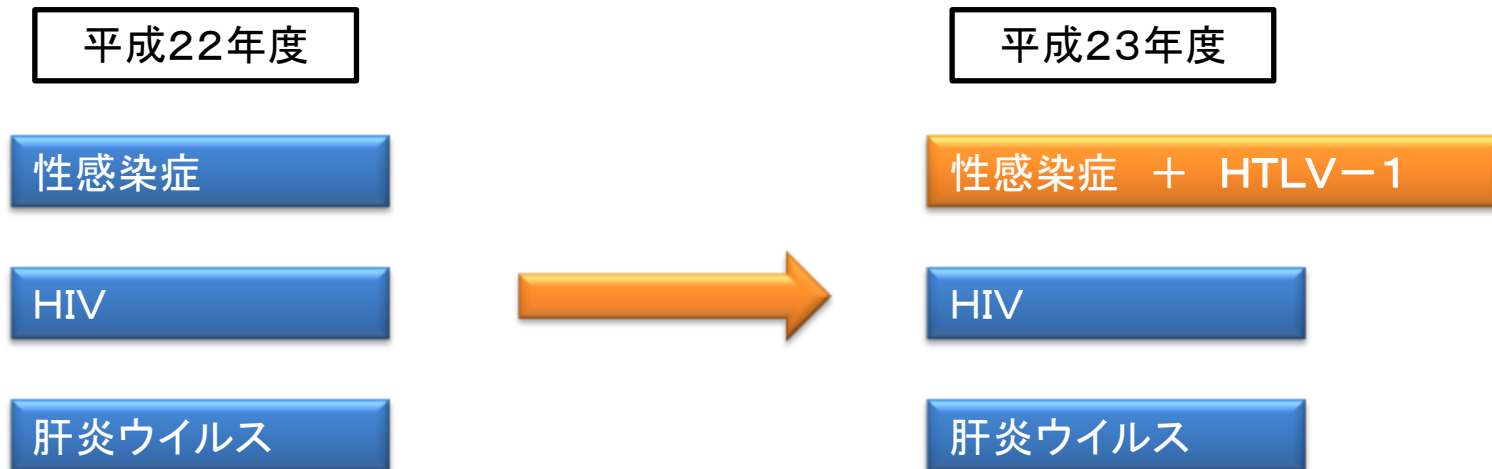
## ○各自治体におけるHTLV-1抗体検査の実施状況

- ◆「妊婦健康診査の実施について」平成22年10月6日雇児母発1006第1号雇用均等・児童家庭局母子保健課長通知により、妊婦健康診査の医学的検査の標準的な検査項目として『HTLV-1抗体検査』を追加し、公費負担の対象となったことを各自治体へ周知。
  
- ◆受診券方式（検査項目明示）で実施している 1, 286市区町村全てにおいてHTLV-1抗体検査を実施。（平成23年4月1日現在における妊婦健康診査の公費負担の状況にかかる調査より集計）
  
- ※1 補助券方式（検査項目明示なし）で実施している333市町村については、集計対象外とした。
- ※2 岩手県、宮城県、福島県内の128市町村については、東日本大震災の影響により調査対象外とした。
- ※3 受診券方式と補助券方式
  - ・受診券方式とは、毎回の健診項目が示されている券を、妊婦が医療機関に持参して健診を受けるもの。
  - ・補助券方式とは、補助額が記載された券を、妊婦が医療機関に持参して健診を受けるものであり、毎回の検査項目は医療機関の判断による。

# 保健所におけるHTLV-1抗体検査の実施について

## ○特定感染症検査等事業

- ◆平成23年度から、特定感染症検査等事業において、HTLV-1検査を国庫補助の対象項目として追加した。
- ◆特定感染症検査等事業の対象は、保健所等で行う以下の事業。
  - ・性感染症(性器クラミジア感染症、性器ヘルペスウイルス感染症、尖圭コンジローマ、梅毒、淋菌感染症の五疾患)に関する検査及び相談事業並びにHTLV-1に関する検査及び相談事業
  - ・HIV抗体検査及び後天性免疫不全症候群に関する相談事業
  - ・HBs抗体検査、HCV抗体検査及び肝炎ウイルスに関する相談事業
- ◆平成23年度は、HTLV-1に関する検査を、25自治体(138都道府県・政令市・中核市のうち)で実施予定。



# 相談支援(カウンセリング)について

# 相談の手引き・マニュアル等の作成 ①

## ○HTLV-1母子感染予防対策医師向け手引き

- ◆平成21年度厚生労働科学特別研究「HTLV-1の母子感染予防に関する研究」（研究代表者：齋藤 滋 富山大学大学院教授）報告書を元に作成
- ◆趣旨：HTLV-1による母子感染を予防するための診療上の留意点などを医師に対し周知する手引き
- ◆主な内容：妊婦に対するHTLV-1スクリーニングの進め方、HTLV-1キャリア妊婦のカウンセリングの進め方とポイント、業務上の感染について 等
- ◆配布先：各都道府県、政令市、特別区、保健所の母子保健主管課  
産婦人科を標榜する医療機関 ※厚生労働省HPに掲載  
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/04.pdf>



## ○HTLV-1母子感染予防対策保健指導マニュアル(改訂版)

- ◆平成22年度厚生労働科学特別研究「ヒトT細胞白血病ウイルス-1型 (HTLV-1)母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究」（研究代表者：森内浩幸 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科教授）にて作成（平成6年度のマニュアルの改訂版として位置付け）
- ◆趣旨：HTLV-1母子感染予防に携わる母子保健医療従事者が保健指導を行う時のマニュアル
- ◆主な内容：HTLV-1感染症の基礎知識、HTLV-1キャリア妊産婦の管理、栄養方法の選択、新生児の管理、乳幼児期の管理、HTLV-1のQ&A 等
- ◆配布先：各都道府県、市区町村、保健所の母子保健主管課  
※厚生労働省HPに掲載  
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/05.pdf>



## ○HTLV-1キャリア 指導の手引き

平成22年度「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」(研究代表者:山口一成)

### ◆趣旨

医療関係者がHTLV-1キャリアを診断した場合に、どのように対応、指導すればよいかの判断を行う資料が不足していることから、HTLV-1感染症についてなじみのうすい医療関係者が、診断時の対応、指導を行う資料として作成された。活用しやすいよう、患者向けの言葉で説明したQ&Aも掲載されている。

### ◆内容

HTLV-1について	HTLV-1感染関連疾患	等
HTLV-1感染の診断	HTLV-1キャリアの指導方針	
HTLV-1指導のQ&A		

### ◆配布先

- ・136自治体(都道府県、保健所設置市、特別区)
- ・1,464医療機関(血液内科、神経内科、産科など)

[http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou19/dl/htlv-1\\_d.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou19/dl/htlv-1_d.pdf)



## ○HTLV-1母子感染予防対策全国研修会

### ◆目的

- ・自治体母子保健担当者や産婦人科医等を対象に、HTLV-1の現状やHTLV-1に感染した者に対するカウンセリング等について研修を行い、HTLV-1に関する見識を深め今後のHTLV-1対策に資する。

### ◆対象者

- ・都道府県、政令指定都市、中核市、保健所設置市、特別区の母子保健担当者
- ・都道府県医師会、日本産婦人科医会の会員である医師

### ◆開催場所

- ・東京会場：平成23年3月2日（水）（参加者：140名）
- ・大阪会場：平成23年3月9日（水）（参加者：143名）

### ◆主な内容

- ・HTLV-1とATL、HAMについて
- ・妊婦健診における抗体検査について
- ・保健指導とカウンセリングについて
- ・患者会の活動について

### ◆研修会DVDの配布

- ・研修会の映像・資料、HTLV-1母子感染予防対策ポスター及びリーフレットの印刷用データを納めたDVDを各都道府県、市区町村宛送付



## 研修の実施状況 ②

### ○HAM患者に対する相談・支援のための研修

#### ◆目的

- ・各都道府県にて難病患者の看護及び生活指導等に関わる保健師等を対象に、必要な知識と基礎技術を習得することを目的とする。

#### ◆研修名

- ・特定疾患医療従事者研修
- ・難病相談支援センター職員研修

#### ◆内容(予定)

- ・HAMの専門家により、HTLV-1対策、HAMの疾患特性、療養支援の際の留意点等についての講演  
開催日程(予定)：平成23年10月下旬

### ○ATL患者に対する相談・支援のための研修

#### ◆目的

- ・がん診療連携拠点病院相談支援センターにおいて、適切に相談に対応できるようにすることを目的とする。

#### ◆研修名

- ・相談員基礎研修（国立がん研究センター主催）

#### ◆内容

- ・「HTLV-1キャリア指導の手引き」等を配布し、HTLV-1対策について紹介し、ATLに係る相談対応について周知

開催日：平成23年5月17・18日

参加者：がん相談支援業務に携わる実務者674名

# 相談窓口

## ○全国の相談窓口の公表

◆相談支援体制の整備のために各都道府県の一般、ATL、HAM、母子感染向け相談窓口をとりまとめ公開した。(平成23年4月28日)

○相談窓口登録数: 1, 387カ所(平成23年5月31日現在)

受付相談内容別の登録窓口数

一般 (キャリア含む)	ATL	HAM	母子感染
510	485	176	607

## ◆主な相談窓口

保健所、保健センター(一般、母子感染)

各都道府県の難病支援センター(HAM)

がん相談支援センター(ATL)※、医療機関

※ ATLに関する医療相談について、がん診療連携拠点病院の相談支援センターの業務に追加する旨通知(平成23年3月29日)

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/index.html>

The screenshot shows a web browser window with a table listing consultation windows. The table has columns for '都道府県' (Prefecture), '相談窓口' (Consultation Window), '住所' (Address), 'TEL' (Phone Number), 'FAX' (Fax Number), and 'Eメール' (Email Address). The table is divided into sections for different types of consultation windows: '母子感染向け相談窓口' (Consultation windows for mother-child infection), 'がん相談支援センター(ATL)' (Cancer consultation support centers (ATL)), and '難病支援センター(HAM)' (Rare disease support centers (HAM)).

# 医療体制の整備について

# 医療体制の整備について

## ○精度の高い検査方法の開発

H23年度に「HTLV-1感染症の診断法の標準化と発症リスクの解明に関する研究班」を設置し、昨年度までの研究に引き続いて、HTLV-1ウイルス量測定法の標準化を図り、さらに診断法の実用化に向けた研究を進めている。

## ○診療体制の整備

- ・「HTLV-1情報サービス」において、HTLV-1、HAM、ATLについての相談・診療対応が可能な機関の情報提供を開始。 ※
- ・「HTLV-1情報サービス」において、ATLに関する臨床研究の参加医療機関データベースを整備し、情報提供を開始。 ※

※・・・HTLV-1情報サービスにて閲覧検索が可能

## ○診療ガイドラインの策定

- ・HAMについては、引き続き、「重症度別治療指針作成に資すHAMの新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療法の開発」研究班において「重症度別治療指針」の策定に取り組んでいる。
- ・ATLについては、平成23年度HTLV-1関連疾患研究分野にて、診療ガイドラインの検討班を公募中。

# ○HTLV-1関連疾患に対応出来る診療機関・臨床研究機関

- ◆ HTLV-1キャリアに対応出来る医療機関  
・・・413医療機関
- ◆ ATL診療が可能な医療機関  
・・・266医療機関
- ◆ ATL関連の臨床研究参加医療機関数  
・・・17医療機関
- ◆ HAM診療が可能な医療機関  
・・・226医療機関

※23年2月現在  
※診療科単位で調査している為、医療機関に重複あり

(平成23年度厚生労働科学研究HTLV-1研究班合同委員会 アンケート調査)

## <検索可能な項目>

### 疾患別検索:

ATL、HAM、キャリア 等

### 地域別検索:

47都道府県単位

### 治療方法:

化学療法、骨髄移植 等

# 普及啓発・情報提供について

# インターネットによる情報提供 ①

## ○ HTLV-1 ポータルサイト

- ◆「HTLV-1総合対策」の一つとして厚生労働省ホームページにポータルサイトを作成し様々な情報にアクセスできるように作成した。
- ◆ターゲット別、メニュー別に情報が検索できるようにし、欲しい情報にアクセスしやすくしている。
  - ターゲット:妊婦の方へ、キャリアの方・ご家族の方へ  
医療関係者・支援に携わる方へ、自治体の方へ
  - メニュー:相談・医療機関検索、よくわかるHTLV-1  
マニュアル・手引き  
関係通知、リンク

等



<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/index.html>

(平成23年1月設置、4月拡充 厚生労働省ホームページに設置)





## ○ HTLV-1 情報サービス

### ◆運営: HTLV-1研究班合同委員会

「重症度別治療指針作成に資すHAMの新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療法の開発」研究代表者: 出雲周二(鹿児島大学)

「成人T細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした革新的予防・診断・治療法の確立」研究代表者: 渡邊俊樹(東京大学)

「成人T細胞白血病リンパ腫に対するインターフェロンα とジドブジン併用療法の有用性の検証」研究代表者: 塚崎邦弘(長崎大学)

「成人T細胞性白血病(ATL)の根治を目指した細胞療法の確立およびそのHTLV-1抑制メカニズムの解明に関する研究」研究代表者: 鶴池直邦(九州がんセンター)

### ◆趣旨:

最新のHTLV-1に関連する専門的な情報を一元的に発信するとともに、患者・患者家族等が参考となる医療機関情報、臨床研究情報についても掲載し、適切な医療機関に円滑に結びつけることを目的とする。

### ◆主な内容:

- ・HTLV-1関連疾患の説明
- ・検査等の説明、用語解説
- ・医療機関情報
- ・臨床研究情報 等



(平成23年3月31日公開)

<http://htlv1joho.org/index.html>



# 普及啓発資材 ① (母子感染)

## ○ HTLV-1母子感染予防対策ポスター、リーフレット

### ◆ポスター「HTLV-1抗体検査を受けましょう」

- ・趣旨：HTLV-1抗体検査の普及啓発として作成
- ・配布先：各都道府県、市区町村、保健所の母子保健主管課  
[http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/08\\_1.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/08_1.pdf)

### ◆リーフレット「母子感染を知っていますか？」

- ・趣旨：妊婦向けにリーフレットを作成、母子健康手帳交付時等に配布
- ・配布先：各都道府県、市区町村、保健所の母子保健主管課



(ポスター)



(リーフレット)

[http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/06\\_1.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/06_1.pdf)

[http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/06\\_2.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken16/dl/06_2.pdf)

## ○ HAMと診断された患者さまへ

### ◆作成:

「重症度別治療指針作成に資すHAMの新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療法の開発」研究代表者:出雲周二(鹿児島大学)

### ◆趣旨:

HAMと診断された患者を対象に、Q&A形式でHAMについての原因、診断、治療、日常生活で気をつけることなどを分かり易く解説する。

### ◆主な内容:

- ・HAMの症状、原因、経過
- ・HAMの治療、検査
- ・患者会の情報 等

<http://htlv1joho.org/img/general/illustration/haml.pdf>



## ○ 成人T細胞白血病の治療を受ける 患者さん・ご家族へ

### ◆作成:

「成人T細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした  
革新的予防・診断・治療法の確立」

研究代表者 渡邊俊樹(東京大学医科学研究所)

### ◆趣旨:

成人T細胞白血病(ATL)の治療を受ける患者とご家族が医  
師の説明を受ける際、病気・治療等の理解を助けるために作  
成。

### ◆主な内容:

- ・ATLの原因・症状
- ・ATLの診断・治療法
- ・セカンドオピニオン 等

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/dl/atl.pdf>



# 普及啓発資材 ④ (HTLV-1 キャリア)

## ○ HTLV-1 キャリアのみなさまへ

### ◆作成:

#### ・リーフレット

「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」  
研究代表者: 山口一成(国立感染症研究所)

#### ・小冊子

「重症度別治療指針作成に資すHAMの新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療法の開発」研究代表者: 出雲周二(鹿児島大学)

「成人T細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした革新的予防・診断・治療法の確立」研究代表者: 渡邊俊樹(東京大学)

「成人T細胞白血病リンパ腫に対するインターフェロン $\alpha$  とジドブジン併用療法の有用性の検証」研究代表者: 塚崎邦弘(長崎大学)

「成人T細胞性白血病(ATL)の根治を目指した細胞療法の確立およびそのHTLV-1抑制メカニズムの解明に関する研究」研究代表者: 鶴池直邦(九州がんセンター)

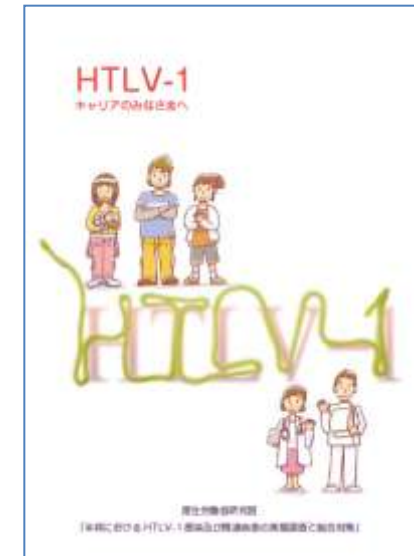
### ◆趣旨:

HTLV-1キャリアと診断された方を対象に、HTLV-1に関する基本的な情報をQ&A方式でまとめ、疑問や不安の軽減の一助になることを目的とする

### ◆主な内容:

- ・HTLV-1の感染経路,感染予防、検査方法
- ・HAM、ATL、HUに関する基本的知識
- ・患者会やHTLV-1に係る情報の入手先 等

### 【リーフレット】



[http://htlv1joho.org/img/general/illustration/htlv-1\\_e.pdf](http://htlv1joho.org/img/general/illustration/htlv-1_e.pdf)

### 【小冊子】



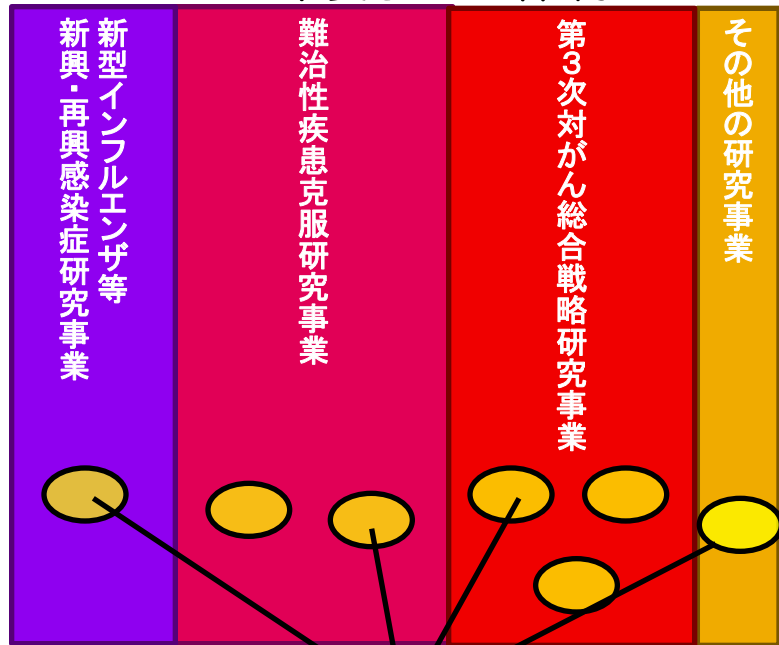
<http://htlv1joho.org/img/general/illustration/carrier1.pdf>

# 研究開発の推進について

# 研究体制

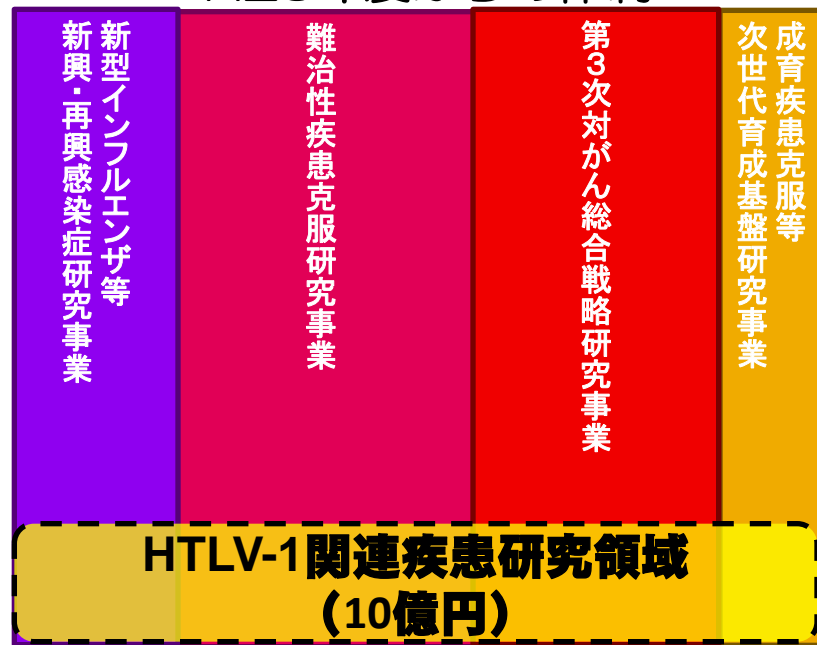
- ◆「HTLV-1総合対策」において「厚生労働科学研究費補助金において、HTLV-1関連疾患研究領域を設け、研究費を大幅に拡充する。」とされたことを踏まえ、関連する研究事業が連携して「HTLV-1関連疾患研究領域(10億円)」を設置した。
- ◆HTLV-1関連疾患研究領域は、関連する4つの研究事業の一部であり、公募・評価・予算執行など研究事業の運営は各事業において実施している。
- ◆HTLV-1関連疾患研究領域において、研究班を横断する総括的な研究会議を行うなど、総合的・戦略的な研究の推進を図ることとしている。
  - ・平成23年2月11日に、ATL臨床研究班の合同班会議を開催。ほぼ総ての臨床試験担当医師が集結。
  - ・平成23年2月19日に、全てのHTLV-1関連疾患の研究班による初の総括的な班会議を実施。

## H22年度までの体制



各研究事業の中で採択された場合に  
HTLV-1関連の研究を実施

## H23年度からの体制





# 研究課題の採択状況

◆平成23年4月1日現在採択済みの研究課題は以下の通り

研究事業	研究課題	研究代表	交付額 (千円)	期間
成育疾患克服等次世代育成基盤研究	HTLV-1母子感染予防に関する研究:HTLV-1抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究	板橋 家頭夫	33,000	平成23～25年度
新型インフルエンザ等新興・再興感染症研究	HTLV-1感染症の診断法の標準化と発症リスクの解明に関する研究	浜口 功	30,000	平成23～25年度
難治性疾患克服研究	免疫性神経疾患に関する調査研究	楠 進	65,000	平成23～25年度
	重症度別治療指針作成に資すHAMの新規バイオマーカー同定と病因細胞を標的とする新規治療法の開発	出雲 周二	52,500	平成22～24年度
	難治性疾患克服のための難病研究資源バンク開発研究	亀岡 洋祐	85,000	平成23年度
第3次対がん総合戦略研究	成人T細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした革新的予防・診断・治療法の確立	渡邊 俊樹	31,000	平成21～23年度
	ヒトT細胞白血病ウイルス1型関連疾患における感受性遺伝子多型の同定と発症危険群へのアプローチ	松岡 雅雄	34,000	平成21～23年度
がん臨床研究	成人T細胞性白血病(ATL)の根治を目指した細胞療法の確立およびそのHTLV-1抑制メカニズムの解明に関する研究	鵜池 直邦	40,500	平成22～24年度
	成人T細胞白血病リンパ腫に対するインターフェロンαとジドブジン併用療法の有用性の検証	塚崎 邦弘	40,500	平成22～24年度

# 平成23年度厚生労働科学研究費補助金公募要項 (HTLV-1(ヒトT細胞白血病ウイルス1型)関連疾患研究領域)

- ◆ HTLV-1関連疾患に対して戦略的に研究を行い、総合的な対策に寄与するため、疫学的な実態把握、病態解明、発症の予防、新規医薬品の開発、診断・治療法の開発・確立等にわたる研究を行うため、HTLV-1関連疾患研究領域を設置。
- ◆ 平成23年5～6月に、当該研究領域としての一体的な公募要項により研究課題の公募を実施。

## 公募研究課題

第3次対がん総合戦略研究事業	<ul style="list-style-type: none"><li>●ATLの発症機序の解明と革新的な発症予防・早期診断に関する研究</li><li>●ATLに対する新規治療法や創薬開発に関する研究</li></ul>
がん臨床研究事業	<ul style="list-style-type: none"><li>●ATLの診療実態の分析や適切な診療体制のあり方に関する研究</li><li>●ATLに対する国民への正しい知識の普及啓発や相談機能の強化に関する研究</li><li>●ATL関連研究の推進や進捗把握に資する効率的な研究体制の構築に関する研究</li></ul>
難治性疾患克服研究事業	<ul style="list-style-type: none"><li>●HAMIに対する新たな医薬品開発に資する研究</li><li>●HTLV-1感染に関連する希少疾患研究</li></ul>
新型インフルエンザ等新興・再興感染症研究事業	<ul style="list-style-type: none"><li>●HTLV-1感染の克服に向けた病態の解明、感染・進展の防止、診断技術の向上等に関する研究</li></ul>

※公募期間:平成23年5月26日から6月30日

今後、評価委員会による評価を経て研究課題を採択し、研究を実施。



# HTLV-1情報提供ツールの開発 (ウェブサイト・パンフレット)

平成22年度厚生労働科学研究費補助金研究事業内容の紹介

聖マリアンナ医科大学  
難病治療研究センター  
山野嘉久

# HTLV-1に関わる各対象者の声

キャリア

キャリアって何？

病気になるのか？

子供にもうつるのか？

周囲の無知からくる差別や偏見に悩む

患者・家族

どこの病院で診てもらえるのか？

治るのか？

治療方法はあるのか？

医療従事者

各疾患の症状は？

検査方法は？

治療方法は？

どのような指導が適切か？

多くの方々が様々な悩みや不安を抱えているという現状・・・

# 平成22年度厚生労働科学研究費補助金研究事業

HTLV-1総合対策の一環として関連する研究班などが協力して実施

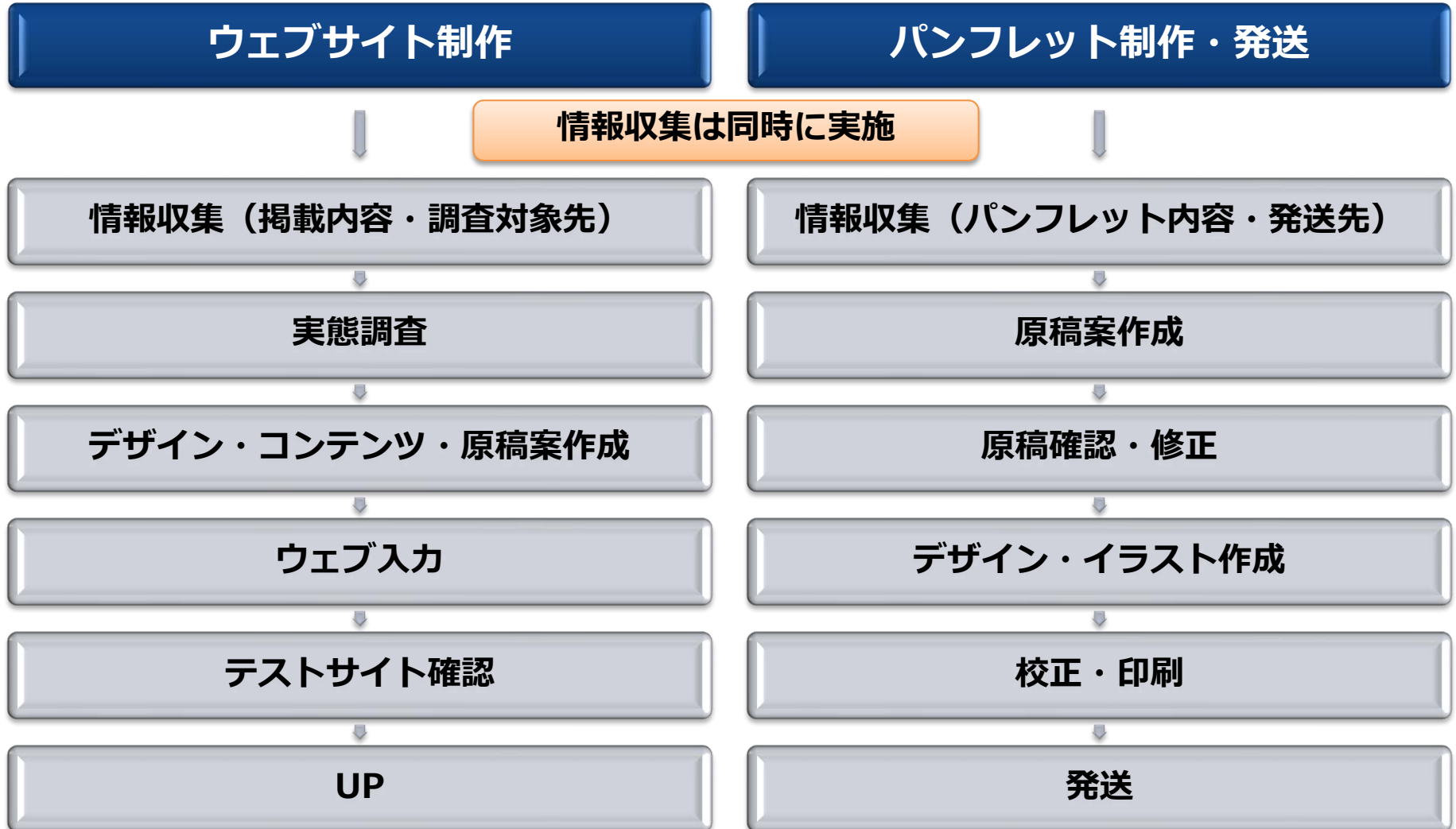
## 事業内容

1. HTLV-1関連の情報を総合的にまとめたウェブサイトの制作
2. キャリアや患者、家族、医療従事者を対象としたパンフレットの作成及び配布

## 目的

- 全国のキャリア・患者及びその家族が、自ら医療機関や治療方法を検討するために必要な情報を提供する。
- 医療従事者が、相談対応や診療の際に必要な情報を提供する。

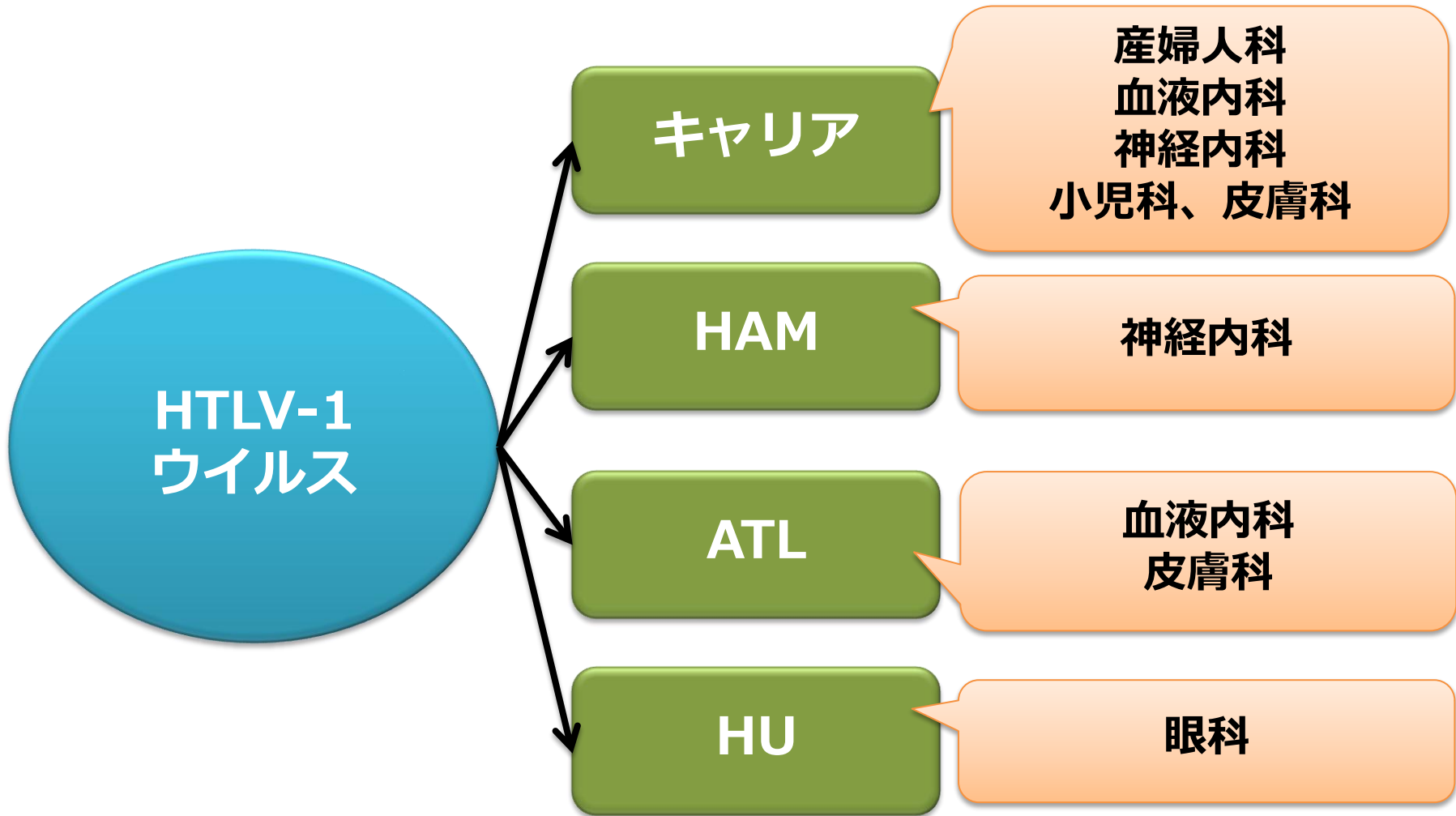
# 事業実施の流れ



※それぞれ内容、デザイン等について、患者会にご協力頂き、意見を伺いながら実施

# 情報収集の課題

— 多すぎる対象者と異なる対応領域 —



各領域の専門家や厚労省担当課にご協力頂き、連絡を取りながら実施

# 制作ウェブサイト（トップページ）

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大



大丈夫の  
頑張る仲間が  
いるから!

守ろう!  
かけがえのない  
いのち

一緒に  
頑張ろう!

+ 医療機関検索 🔍

📖 臨床研究情報

💉 医療関係者の方へ

HTLV-1とは

検査

妊婦健診

キャリア

ATL

HAM

HU

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者

# ウェブサイトの特徴 その1

## 各対象者別のコンテンツ構成

一般のかた向け  
(トップページ)

Q&A形式  
絵や図を入れ  
分かり易い表現

関連疾患の基礎知識

キャリアの情報

妊婦検診の情報

検査方法

医療関係者向け

相談や診療の際の  
基礎知識

各疾患の診断・治療

検査方法と外注機関

説明資料のダウンロード

研修・セミナー情報

# トップページ（一般のかた向け）

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大

2つの検索機能  
全ページで常に表示

+ 医療機関検索

臨床研究情報

医療関係者の方へ

HTLV-1とは

検査

妊婦健診

キャリア

ATL

HAM

HU

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

見たいコンテンツをクリック

患者や家族に必要な情報をサブコンテンツとして設置

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者



# 医療関係者向け情報

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大



大丈夫、  
頑張る仲間が  
いるから!

守ろう!  
かけがえのない  
いのち

一緒に  
頑張ろう!

+ 医療機関検索

臨床研究情報

医療関係者の方へ

HTLV-1とは

検査

妊婦健診

キャリア

ATL

HAM

HU

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

「医療関係者の方へ」をクリック

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者

# 医療関係者向け情報

HTLV-1情報サービス [TOP](#)

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大

大丈夫の  
頑張る仲間が  
いるから!

守ろう!  
かけがえのない  
いのち

一緒に  
頑張ろう!

+ 医療機関検索

臨床研究情報

医療関係者の方へ

診断・治療

関連検査・外注先情報

研修・セミナー情報

説明資料のダウンロード

[HOME](#) > [医療関係者の方へ](#)

## 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

見たいコンテンツをクリックすると  
各ページにとぶ

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者

# ウェブサイトの特徴 その2

## 2つの検索機能

### 医療機関検索

疾患別、地域別で、  
診療対応可能な医療機関を検索

- 患者や家族が、診てもらえる医療機関を検索できる
- 医師や相談員が、患者を紹介できる最寄りの医療機関を検索できる

### 臨床研究情報

疾患別、地域別で、  
臨床研究を実施している  
医療機関を検索

- 患者や家族また医師や相談員が、最新の臨床研究を実施している医療機関を検索できる

# 医療機関検索機能に向けた、実態調査の実施

## 実態調査による情報収集 全国の関連する医療機関を 対象に調査票を配布

- HAM調査日 平成22年1月15日～2月10日
  - ・調査対象施設数(神経内科):841
  - ・有効回収数:295
- ATL調査日 平成22年2月4日～20日
  - ・調査対象施設数:1310  
(血液内科:622、皮膚科:688)
  - ・有効回収数:460  
(血液内科:217、皮膚科:243)

対応する医療機関の  
情報を収集・解析

ATL

HAM

キャリア

# 医療機関検索方法

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大



[+ 医療機関検索](#)

[臨床研究情報](#)

[医療関係者の方へ](#)

[HTLV-1とは](#)

[検査](#)

[妊婦健診](#)

[キャリア](#)

[ATL](#)

[HAM](#)

[HU](#)

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

トップページで「医療機関検索」をクリック

[用語の解説](#)

[相談窓口](#)

[公的支援](#)

[サイトの運営者](#)



# 医療機関検索方法



[HOME](#) > [医療機関検索](#)

## + 医療機関検索 🔍

平成22年度厚生労働科学研究費補助金事業として、全国のATL及びHAM患者診療、及びHTLV-1キャリア対応の実態調査を行いました。本ページにはその調査において、HTLV-1キャリアの方の対応、またATLやHAMの患者さんの診療を行うことを本ページに掲載することに承諾頂いた施設を掲載しています。

疾患から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
地域から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
治療方法から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
フリーワード検索	<input type="text"/>

検索する 🔍

リセ

疾患から検索の「▼」をクリック

# 医療機関検索方法



[HOME](#) > [医療機関検索](#)

## + 医療機関検索 🔍

平成22年度厚生労働科学研究費補助金事業として、全国のATL及びHAM患者診療、及びHTLV-1キャリア対応の実態調査を行いました。本ページにはその調査において、HTLV-1キャリアの方の対応、またATLやHAMの患者さんの診療を行うことを本ページに掲載することに承諾頂いた施設を掲載しています。

疾患から検索

地域から検索

治療方法から検索

フリーワード検索

- 指定しない
- 指定しない
- ATL
- HAM
- キャリア

検索する 🔍

リセット

疾患名を選択し、クリック

# 医療機関検索方法

The screenshot shows a website interface for medical institution search. At the top right, there are three main navigation buttons: '+ 医療機関検索' (highlighted in green), '臨床研究情報', and '医療関係者の方へ'. Below these are search filters: '疾患から検索', '地域から検索', '治療方法から検索', and 'フリーワード検索'. A dropdown menu is open over the '地域から検索' filter, listing Japanese prefectures from top to bottom: 指定しない, 北海道, 青森県, 岩手県, 宮城県, 秋田県, 山形県, 福島県, 茨城県, 栃木県, 群馬県, 埼玉県, 千葉県, 東京都, 神奈川県 (highlighted in blue), 新潟県, 富山県, 石川県, 福井県, 山梨県, and 指定しない. A red callout box at the bottom contains the text: '疾患選択同様に、地域を選択しクリック'.

大丈夫の  
頑張る仲間が  
いるから!

守ろう!  
かけがえのな  
いのち

元日に

+ 医療機関検索 🔍

臨床研究情報

医療関係者の方へ

HOME > 医療機関検索

+ 医療機関検索 🔍

平成22年度厚生労働科学研究費  
行いました。本ページにはその  
本ページに掲載することに承諾

患者診療、及びHTLV-1キャリア対応の実態調査を  
応。またATLやHAMの患者さんの診療を行うことを

疾患から検索

地域から検索

治療方法から検索

フリーワード検索

指定しない

北海道

青森県

岩手県

宮城県

秋田県

山形県

福島県

茨城県

栃木県

群馬県

埼玉県

千葉県

東京都

神奈川県

新潟県

富山県

石川県

福井県

山梨県

指定しない

指定しない

検索する 🔍

リセ

疾患選択同様に、地域を選択しクリック



# 医療機関検索方法



[HOME](#) > [医療機関検索](#)

## + 医療機関検索 🔍

平成22年度厚生労働科学研究費補助金事業として、全国のATL及びHAM患者診療、及びHTLV-1キャリア対応の実態調査を行いました。本ページにはその調査において、HTLV-1キャリアの方の対応、またATLやHAMの患者さんの診療を行うことを本ページに掲載することに承諾頂いた施設を掲載しています。

疾患から検索	<input type="text" value="HAM"/>
地域から検索	<input type="text" value="神奈川県"/>
治療方法から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
フリーワード検索	<input type="text"/>

検索する 🔍

リセットする

疾患名、地域、治療方法、フリーワード全て入力の必要はなく、どれか1つでも検索可能。  
入力したら「検索する」をクリック

# 医療機関検索方法

[+ 医療機関検索](#) [臨床研究情報](#) [医療関係者の方へ](#)

[HTLV-1とは](#) [検査](#) [妊婦健診](#) [キャリア](#) [ATL](#) [HAM](#) [HU](#)

HOME > [医療機関検索](#) > 医療機関検索結果

[+ 医療機関検索](#)

## 検索結果

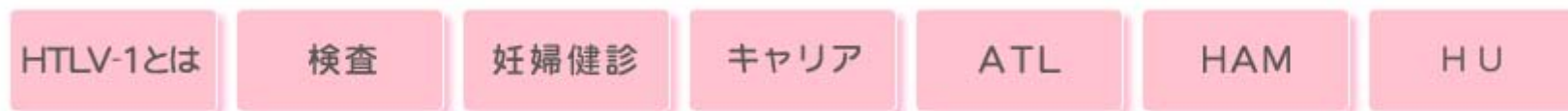
検索の結果 **17** 件が該当しました。 **1**~**17** 件目まで表示しています。  
全 **1** ページ中 **1** ページ目です。

並び替え：都道府県名([降順](#)/[昇順](#))

都道府県	病院名	詳細を見る
神奈川県	東海大学医学部付属八王子病院	<a href="#">詳細はこちら</a>
神奈川県	市立川崎病院	<a href="#">詳細はこちら</a>
神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院	<a href="#">詳細はこちら</a>
神奈川県	昭和大学横浜市北部病院	<a href="#">詳細はこちら</a>
神奈川県	独立行政法	<a href="#">はこちら</a>

一覧表示される。詳細はこちらを選択すると

# 医療機関検索方法



HOME > [医療機関検索](#) > [医療機関検索結果](#) > 東海大学医学部付属八王子病院



医療機関の基本的な情報を掲載。  
各施設のホームページアドレスも  
すぐに見る事ができる。

東海大学医学部付属八王子病院の詳細	
住所	神奈川県 八王子市石川町 1 8 3 8
電話番号	042-639-1111
診療科	神経内科
対応疾患	HAM、キャリア
キャリア対応	○
セカンドオピニオン対応	-
治療方法	HAMの治療
ホームページアドレス	<a href="http://www.hachioji-hosp.tokai.ac.jp/">http://www.hachioji-hosp.tokai.ac.jp/</a>

# 臨床研究の情報（治験を含む）を掲載するために （新しい治療に関する情報）

関連する研究班から  
情報収集

ATL

HAM

対象疾患と実施医療機関を  
一般のかた向けに整理

ATL

HAM

# 臨床研究情報

## HTLV-1情報サービス

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

検索

小

中

大

大丈夫、頑張る仲間がいるから!

守ろう! かけがえのないいのち

一緒に頑張ろう!

+ 医療機関検索

臨床研究情報

医療関係者の方へ

HTLV-1とは

検査

妊婦健診

キャリア

ATL

HAM

HU

### 新着情報

2011.3.31 【お知らせ】 HTLV-1の情報サイトを開設致しました。

トップページで「臨床研究情報」をクリック

用語の解説

相談窓口

公的支援

サイトの運営者



# 臨床研究情報

HTLV-1情報サービス  TOP

[・サイトマップ](#) [・利用規約](#) [・関連リンク](#)

サイト内検索

小

中

大

臨床研究情報のトップページには、  
一般のかた向けに臨床研究の基礎知識を掲載

大丈夫の  
頑張る仲間が  
いるから!

いのち



頑張ろう!


+ 医療機関検索 



臨床研究情報



医療関係者の方へ

臨床研究検索 

臨床研究に関する用語集

医師・研究者向け情報

[HOME](#) > [臨床研究情報](#)

## 臨床研究情報

このページでは新しい治療方法の流れやその内容について患者さんやそのご家族に分かりやすく説明しています。新しい治療方法を希望される患者さん、ご家族には本ページで、その意味や流れなどを十分にご理解頂くことが大切です。

## 臨床研究とは？

主に以下のような目的で行われている、医学系の研究で人を対象とするものをいいます。

・病気の予防方法、診断方法及び治療方法をより良くする

# 臨床研究検索方法

臨床研究情報トップページ「臨床研究検索」または  
トップページ内の「臨床研究を知りたい方」をクリック

The screenshot shows the website's navigation bar with three main buttons: "臨床研究検索" (Clinical Research Search), "臨床研究に関する用語集" (Glossary of Clinical Research), and "医師・研究者向け情報" (Information for Physicians and Researchers). The "臨床研究検索" button is highlighted with a red box. Below the navigation bar, the breadcrumb "HOME > 臨床研究情報" is visible. The main content area contains text about clinical trial participation and a green banner with the question "臨床研究（臨床試験・治験）を行っている医師や施設の情報はありますか？". Below this banner, there is a link "■ 臨床研究を知りたい方" which is also highlighted with a red box. In the top right corner of the page, there are three search-related buttons: "医療機関検索" (Medical Institution Search), "臨床研究情報" (Clinical Research Information), and "医療関係者の方へ" (For Medical Professionals).

# 臨床研究検索方法

 [+医療機関検索](#)   [臨床研究情報](#)  [医療関係者の方へ](#)

[臨床研究検索](#)  [臨床研究に関する用語集](#) [医師・研究者向け情報](#)

[HOME](#) > [臨床研究情報](#) > [臨床研究情報検索](#)

## + 臨床試験検索

このページではATLとHAMに関する治験を含む臨床試験の一部を公開しています。専門の医療機関では、まだ標準的な治療方法が確立されていないこれらの病気のより有効な治療方法を確立するため、多くの患者さんやそのご家族にご協力頂き臨床試験を行っています。

このページは全国の患者さんやそのご家族が、いろいろな新しい治療への試みがなされていることを含め、その臨床試験への参加についての情報を提供するためのものです。

地域から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
疾患から検索	<input type="text" value="指定しない"/>
フリーワード検索	<input type="text"/>

[検索する](#) 

[リセットする](#)

地域から検索の「▼」をクリック



# 臨床研究検索方法

The screenshot shows a website interface for clinical research search. At the top, there are navigation links: '+医療機関検索' (Medical Institution Search), '臨床研究情報' (Clinical Research Information), and '医療関係者の方へ' (For Medical Professionals). Below this is a main search area with '臨床研究検索' (Clinical Research Search) and '医師・研究者向け情報' (Information for Doctors and Researchers). A breadcrumb trail reads 'HOME > 臨床研究情報 > 臨床研究'. A search bar contains '+臨床試験検索' (Clinical Trial Search). Below the search bar, there are two paragraphs of text: 'このページではATLとHAMに関する情報が提供されています。' and 'このページは全国の患者さんや医療関係者の参加についての情報を提供しています。'. A dropdown menu is open, showing a list of Japanese prefectures: 北海道, 青森県, 岩手県, 宮城県, 秋田県, 山形県, 福島県, 茨城県, 栃木県, 群馬県, 埼玉県, 千葉県, 東京都, 神奈川県, 新潟県, 富山県, 石川県, 福井県, 山梨県. The dropdown is highlighted with a red box. A red arrow points from the bottom of the dropdown to a red button at the bottom of the page labeled '地域を選択しクリック' (Click to select region). At the bottom left, there are buttons for '検索する' (Search) and 'リセット' (Reset).

# 臨床研究検索方法

+ 医療機関検索 🔍      臨床研究情報      医療関係者の方へ

臨床研究検索 🔍      臨床研究に関する用語集      医師・研究者向け情報

HOME > [臨床研究情報](#) > 臨床研究情報検索

## + 臨床試験検索 🔍

このページではATLとHAMに関する治験を含む臨床試験の一部を公開しています。専門の医療機関では、まだ標準的な治療方法が確立されていないこれらの病気により有効な治療方法を確立するため、多くの患者さんやそのご家族にご協力頂き臨床試験を行っています。

このページは全国の患者さんやそのご家族が、いろいろな新しい治療への試みがなされていることを含め、その臨床試験への参加についての情報を提供するためのものです。

地域から検索      福岡県

疾患から検索      ATL(初発)  
指定しない  
ATL(初発)  
ATL(再発)  
HAM

フリーワード検索

検索する 🔍      リセットする

地域同様に疾患名を選択しクリック

# 臨床研究検索方法

[+ 医療機関検索](#) [臨床研究情報](#) [医療関係者の方へ](#)

[臨床研究検索](#) [臨床研究に関する用語集](#) [医師・研究者向け情報](#)

[HOME](#) > [臨床研究情報](#) > [臨床研究情報検索](#)

## + 臨床試験検索

このページではATLとHAMに関する治験を含む臨床試験の一部を公開しています。専門の医療機関では、まだ標準的な治療方法が確立されていないこれらの病気のより有効な治療方法を確立するため、多くの患者さんやそのご家族にご協力頂き臨床試験を行っています。

このページは全国の患者さんやそのご家族が、いろいろな新しい治療への試みがなされていることを含め、その臨床試験への参加についての情報を提供するためのものです。

地域から検索	<input type="text" value="福岡県"/>
疾患から検索	<input type="text" value="ATL(初発)"/>
フリーワード検索	<input type="text"/>

[検索する](#) [リセットする](#)

地域、疾患、フリーワード全て入力の必要はなく、  
どれか1つでも検索可能。  
入力したら「検索する」をクリック

# 臨床研究検索方法

HOME > 臨床研究情報 > 臨床研究情報検索 > 臨床研究情報検索結果

+ 臨床試験検索 🔍

## 検索結果

検索の結果 **2** 件が該当しました。 **1~2** 件目まで表示しています。  
全 **1** ページ中 **1** ページ目です。

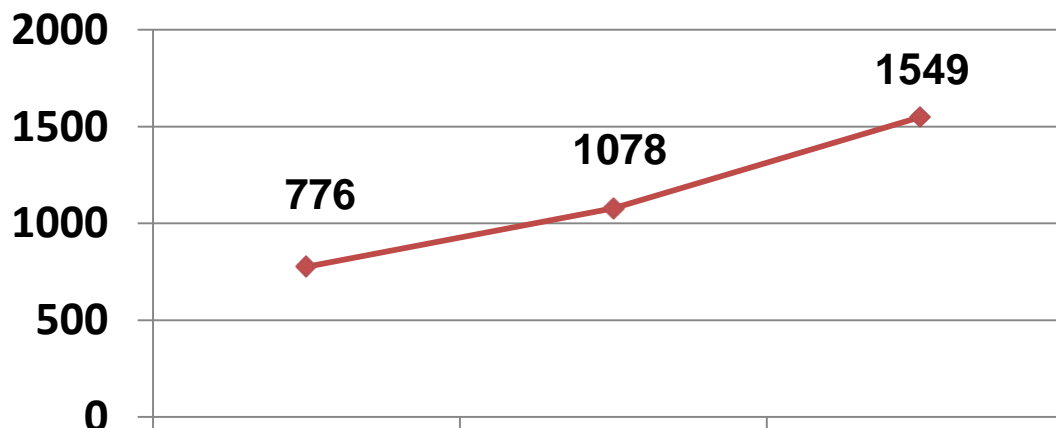
並び替え： 試験簡略名(降順/昇順)

試験簡略名	実施責任組織	対象疾患名	実施医療機関	地域	詳細URL
CCR4陽性の成人T細胞白血病リンパ腫患者（初発未治療患者）を対象としたVCAP/AMP/VECP（mLSG15）療法とmLSG15+KW-0768療法による後期第II相ランダム化比較試験	協和発酵キリン株式会社	ATL（初発）	<a href="#">福岡大学病院</a>	福岡県	<a href="http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01173887?term=KW-">http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01173887?term=KW-</a>
CCR4陽性の成人T細胞白血病リンパ腫患者（初発未治療患者）を対象としたVCAP/AMP/VECP（mLSG15）療法とmLSG15+KW-0771療法による後期第II相ランダム化比較試験	協和発酵キリン株式会社	ATL（初発）	<a href="#">国立病院機構九州がんセンター</a>	福岡県	<a href="http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01173887?term=KW-">http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01173887?term=KW-</a>

実施医療機関の部分をクリックすると医療機関のホームページが表示される。  
詳細URLはNIHに掲載されている内容等が表示される。

# 事業実施後の反響について

## ウェブサイト（アクセス数）



	4月	5月	6月
アクセス数（件）	776	1078	1549
ページビュー（件） （ウェブサイト全体のページ の閲覧数）	5190	4616	5952
新規アクセス率（%） （全てのアクセスのうち新規 アクセスの割合）	57.6	58.53	66.56

対象期間：平成23年4月1日～6月30日

# パンフレット作成に向けた情報収集

## ウイルス及び関連疾患の基礎知識

### 関連する研究班からの情報収集

ATL関連  
HAM関連  
母子感染関連

ATL

キャリア

HU

HAM

各対象者向けに  
情報を整理

医療関係者向け

一般のかた向け



# パンフレットの制作・配布

全国の都道府県関連及び医療機関、合計約1650施設に発送

キャリア向け

HTLV-1  
キャリアのみなさまへ

11万部

よくわかる  
詳しくわかる  
HTLV-1

HTLV-1  
キャリアのみなさまへ

10万部

患者・家族向け

あなたの疑問に答えます

HAMと  
診断された  
患者さまへ

3万5千部

成人T細胞白血病の治療を受ける  
患者さん・ご家族へ

患者さんやご家族が納得した治療を  
受けていただくために

1万5千部

医療従事者向け

HTLV-1キャリア  
指導の手引

約8千部

# 今後の課題（案）

## ◎ ウェブサイトの内容及び機能の充実

1. モニター（患者やキャリア、医療従事者）による評価と改善
2. HTLV-1の専門家や研究活動に関する情報の公開方法の検討
3. 医療機関情報や臨床研究情報の定期的なupdate
4. 相談対応する医療従事者向け「教育ツール」の開発
5. 相談対応する医療従事者の疑問に答える体制をどうするか？
6. 研修会やシンポジウムとの連携による相乗効果

## ◎ パンフレットについて

1. 必要部数を把握して増刷・送付
2. 内容に関する問い合わせなどに基づく内容の検討
3. 定期的な改訂



知 っ て く だ さ い !

# HAMのこと

(HTLV-1関連脊髄症)



「アトムの会」が、発足当時から国に対し難病認定の要望を続けた結果、HAMは21年度に難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野対象：130疾患）の対象疾患になりました。

発行：全国HAM患者友の会

「アトム会」

## Q&A 1. HTLV-1 関連脊髄症(HAM)とは

成人T細胞白血病(ATL)の原因ウイルスであるヒトリンパ球向性ウイルス1型(HTLV-1)感染者の一部に、慢性進行性の両下肢麻痺、排尿排便障害を示す患者さんがいることにより日本で発見された疾患です。HTLV-1というウイルスはヒトのリンパ球に潜在感染しており、母親から子への母乳を介して、あるいは性交渉を介して夫から妻へ伝搬し、ヒトの進化歴史と共に生き続けているウイルスです。感染者は全国に120万人といわれますが、その大多数は全く健康に過ごしています。しかし、一部の人では脊髄に慢性炎症がおり脊髄が傷害されるために、両下肢のつっぱり感、歩行困難、しびれ感、排尿困難や便秘で発症し、徐々に進行します。ATLとは別の病気で、ATLが脊髄を傷害しているわけではありません。

## Q&A 2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

1998年に全国疫学調査がおこなわれ、1,422名の患者が確認されています。患者の分布は西日本、特に九州・四国、沖縄に多く、ATLの分布とほぼ一致しています。しかし、人口の集中する東京や大阪などの大都市圏でも頻度的には少ないものの相当数の患者が確認されており、全国に広がって見られます。世界的にみても、HTLV-1感染者、ATLの分布と一致してカリブ海沿岸諸国、南アメリカ、西南アフリカ、南インド、イラン内陸部などに患者の集積が確認されており、それらの地域からの移民を介して、ヨーロッパ諸国、アメリカ合衆国など、世界的に患者の存在が報告されています。

## Q&A 3. この病気はどのような人に多いのですか

血液検査でHTLV-1抗体陽性者、すなわちHTLV-1に感染している人に発症しますが、そのすべてが発症するわけではありません。1987-1988年に実施された全国調査をもとに計算された、抗体陽性者が生涯にHAMを発症する可能性は0.25%、すなわち400人にひとりときわめて低いといえます。一方で、男女比はおよそ1:2と女性に多く、複数の遺伝的要因や感染しているウイルスのタイプにより、発症頻度に差があることが明らかになっています。発症は中年以降の成人が多いですが、10代、あるいはそれ以前の発症と考えられる患者も存在します。HTLV-1感染者は全国に120万人といわれおり、その大多数は全く健康に過ごしていますが、HAM患者では体内のウイルス量が非常に増加しており、ウイルス量が上昇している人はHAMになりやすいといえます。

## Q&A 4. この病気の原因はわかっているのですか

もちろんHTLV-1感染が原因で、前述のようにウイルスが体内で増加するとHAMになりやすさが急激に上昇します。しかし、感染者のごく一部にのみ発症する機序はわかっていません。

## Q&A 5. この病気は遺伝するのですか

HTLV-1の感染経路は主として母親から子への母乳を介する感染と性交渉を介する夫から妻への感染ですから、まれに家族内発症はありえます。また、免疫応答に関連する複数の遺伝的要因が発症に関与していることが明らかになっていますので、発症しやすい体質はあるものと思われます。しかし、いわゆる遺伝病ではありません。

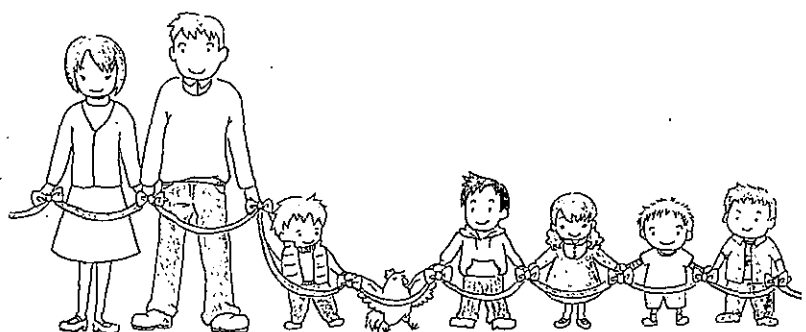
## Q&A 6. この病気ではどのような症状がおきますか

自分で気づく症状の第一は徐々に進行する歩行障害で、まず両下肢のつっぱり感のために足がもつれて歩きにくく、歩幅が狭くなり内股で歩くようになります。痙性不全対麻痺と呼ばれます。走ると転びやすく、階段の上り下りは、初めは下りにくさを感じます。両下肢の筋力低下が出現すると、特に大腿や腰回りに力が入りにくく、つっぱり感も加わって、すばやいスムーズな動きができなくなります。足尖、大腿部が持ち上がらず、階段の上りも困難になります。痙性が強い場合は筋肉の硬直やけいれんを伴い、自分では膝・足関節や股関節を曲げることが困難になります。逆に、チョットした刺激で反射的に関節が屈曲し、転倒の原因になることもあります。歩行障害が進行すると、片手杖、両手杖、さらに車椅子が必要になります。

両下肢の症状と並んで、早期から自覚される症状として排尿障害や便秘があります。頑固な便秘や残便感はあまり病気と関連して自覚されませんが、突然の尿閉や頻尿、繰り返す膀胱炎で泌尿器科を受診し、HAMが診断されることもあります。尿意があってもなかなか出ない排尿困難、全部出し切れずに残った感じがしてまたすぐにトイレに行きたくなる残尿感と頻尿、尿意を感じたら我慢できないで漏れてしまう尿失禁がみられます。

感覚の異常は下半身の触覚や温痛覚の低下がみられますが、運動障害に比べて軽度にとどまることが多く、はっきりと感覚の低下を自覚している人は少ないと思います。しかし、持続するしびれ感や痛みなど、自覚的な症状は発症の早期からよくおこります。自覚的に異常の無い例でも神経内科の診察で足首部での振動覚低下がしばしばみられます。

自律神経症状は高率にみられ、特に、排尿困難、頻尿、便秘などの膀胱直腸障害は病初期よりみられ、しばしば患者の主な訴えとなります。進行例では起立性低血圧や下半身の発汗障害なども認められ、発汗低下による鬱熱のため、夏場に微熱、倦怠感が続き、適切な室温管理が必要となることもあります。そのほか男性ではインポテンツがしばしばみられます。



## Q&A 7. この病気にはどのような治療法がありますか

発症メカニズムから考えると、ウイルスの増殖を抑制する抗ウイルス療法が最も理にかなった治療法といえます。しかし、残念ながらこれまでにウイルスの体内での増殖を抑制する薬剤は見つかっていません。しかし、いくつかの薬剤が症状を軽減したり進行を遅らせる効果があることが報告されています。ステロイド剤の内服により約7割の患者で何らかの治療効果が見られました。しかし感染症の誘発、糖尿病の悪化、骨粗鬆症による大腿骨頸部骨折などトラブルなどが少なからずみられており、長期の連用が難しく、中止によりしばしば再燃がみられています。インターフェロン $\alpha$ は唯一有効性が確かめられ、保険適用となっている薬剤です。治療後ウイルス量が減少していること、HAMでみられる免疫異常が改善していることがわかっています。うつ症状や肝障害、白血球減少などの副作用に注意が必要です。

一方、患者の長期追跡調査では、約半数では10年間に運動障害の進行はほとんどみられません。そのような非活動期には、痙攣や排尿障害に対する対症療法や継続的なりハビリテーションが推奨されます。特にリハビリテーションは大切で、腰回りの筋力増強やアキレス腱の伸張により、歩行の改善が得られます。

## Q&A 8. この病気はどのような経過をたどるのですか

下肢のつっぱり感、歩行時の足のもつれで発症することが多いですが、頻尿、尿閉など膀胱直腸障害やしびれ感が初発症状のこともあります。通常は緩徐進行性で慢性に経過しますが、進行が早く数週間で歩行不能になる例もみられます。高齢での発症者で進行度が早い傾向があり、重症例では両下肢の完全麻痺、体躯の筋力低下による座位障害で寝たきりとなります。一方で、運動障害が軽度のまま長期にわたり症状の進行がほとんどみられない患者も多くみられます。上肢の完全麻痺や嚙下や発声の障害などを来す例はほとんどみられません。ただ、歩行障害による転倒は大腿骨頸部骨折などで寝たきりになるきっかけとなります。尿路感染の繰り返しや褥瘡などにも十分注意が必要です。



## アトムのご案内

2003年6月7日鹿児島市で結成、現在、北海道から沖縄まで360人(主に患者本人)が入会しています。アトムの会は「難病認定」を目指して国へ働きかける陳情活動を続けてきました。通常本部事務局が情報の共有のために会報の発行、HPの開示、電話やメール相談などを引き受けています。

2003年から2010年まで年に一度全国大会を開催、各支部単位で交流会や医療講演会を開催しています。現在、北海道、岩手、関東、愛知、関西、福岡(熊本、大分 準備中)の支部がありますが、支部の活動に関しては本部は干渉していません。各支部の紹介はしますが参加は各自でお願いしています。

入会、退会は自由です。交流会、講演会などの参加も強制はいたしません。また、本部事務局、支部において中心になっている人は、患者自身であり、身体障害のある不自由な身体で頑張っていますので、事情を理解していただいたうえでご入会下さい。

「患者会」は国に治療薬の開発などの要望をする時に重要な組織です。そのために患者会を維持していますが役員(会長、副会長、支部長)はHAM患者であり、また全国組織でもありますので、便宜上、話し合いはパソコン上で行い決定しています。その辺は通常の患者会とは異なるかと思えます。

### ●アトムの会(本部)年会費3000円 入会金なし

情報の共有のために会報を年4回程度発行。スマイルリボン運動に関わり、日本からHTLVウイルスをなくす会とともに20回以上の国への陳情や啓発事業を継続しています。助成金事業の実績として講演会開催、患者実態調査、体験手記レポート、HAMハンドブック作成(会員に配布しました)などです。

### ●顧問

納光弘先生、出雲周二先生、松崎敏男先生、山野嘉久先生、斉藤峰輝先生、林大輔先生、他、多くの専門医のご協力をいただいています。

### ●入会希望の方は

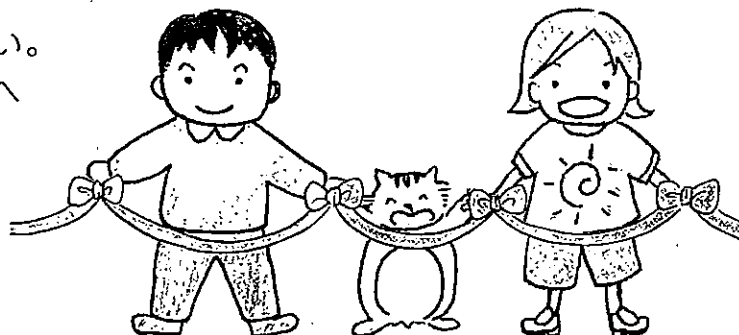
099-800-3112にお電話下さい。

メールは:hamtomo@po.minc.ne.jpへ

お願いいたします。

郵便振替:01770-8-109405

加入者名:アトムの会



## HTLV-1について

●HTLV-1は「えいちていえるふいわん」と読みます。ヒトTリンパ向性ウイルス1型のことです。HTLV-1は縄文時代から日本人が持っていたウイルスですが、大陸からの移入者が増えるとともにウイルスが消えていったという説があります。現在全国のキャリアは100万人以上とされています。

### キャリアとは

●HTLV-1はリンパ球のうちT細胞と呼ばれる細胞に感染・増殖しますが、体はこれに対抗して体内で免疫反応を起こし抗体が作られます。HTLV-1に感染した細胞は不死化し、ウイルスの潜み込んだT細胞は免疫反応によって除外されることなく、HTLV-1が感染した個体が死ぬまで潜み続けます。このような人をキャリアと呼んでいます。

●HTLV-1のキャリアは鹿児島県、宮崎県、長崎県などの九州南西部、沖縄、四国、紀伊、三陸、東北、北海道に多く存在します。

●HTLV-1キャリアはウイルスを持ったまま何事もなく一生を過ごす人がほとんどです。しかし、キャリアの一部からATLやHAMを発症することがあります。

※キャリアの5%がATLを、0.3%がHAMを発症しています。

●ATLとは「えいていえる」と読みます。成人T細胞白血病・リンパ腫のことです。

成人T細胞白血病成…腫瘍になったT細胞が末梢血に多数出現した疾患のこと

人T細胞リンパ腫…腫瘍になったT細胞がリンパ節で増殖、リンパ節肥大になる

※両者を一括してATLと言いますが、研究者によってはATL、ATLLと言ったりします。

●一般的な白血病（急性骨髄性白血病）とは異なり20歳以上になってから発症するT細胞というリンパ球がガンになった病気です。

●ATLは発症するといろいろな悪性腫瘍の中でも最も治療の難しい疾患のひとつであり、抗がん剤による治療が行われていますが、あまりよい成果は得られていません。発症後の生存期間は通常4ヶ月から2年以上で、くすぶり型、慢性型は数年以上の経過をたどりますが一部が急性型に移行し、致死率が高くなります。



## HAM

- HAMとは「はむ」と読みます。HTLV-1関連脊髄症のことです。
  - HTLV-1は、免疫を担うTリンパ球という細胞に感染して働きを狂わせます。すると、この細胞は血管から脊髄（せきずい）の神経組織に勝手に入り込むようになり、神経が徐々に破壊されて、その働きが損なわれます。
  - このため、歩きにくくなる「歩行障害」や、尿が近い、あるいは出にくくなる「排尿困難」、足のしびれや手足の感覚が鈍くなるといった「感覚障害」などが起こってきます。症状が進むと、車いすが必要になる場合もあります。
- ※実際20年以上経過した患者の多くは痛みを伴い、車椅子生活を余儀なくされています。2009年、HAMは難治性疾患克服研究事業の対象疾患に認定されました。
- 他にHTLV-1が関連している病気にぶどう膜炎(HU)、筋炎、関節炎、肺炎などがあるといわれています。

## 先進国の中で感染率が高く、発症者が多いのは日本のみです。

- ATLは急性化すると致死率は高く、死亡者数は国内で毎年1,000人を越えており、一方、HAMは3,000人の患者が確認されています。（0.2%から0.3%に増加）
- 九州に多い病気とされていましたが、20年ぶりに行われた2009年の疫学調査で全国に分散していること、また患者やキャリアの数は減っていないことが分かりました。

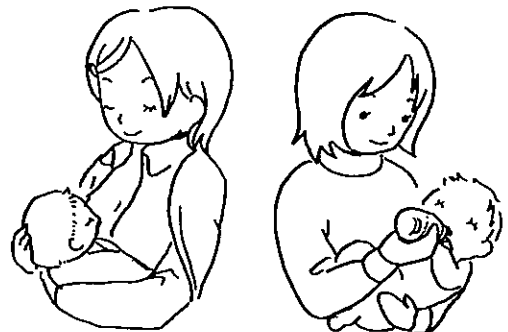
## 感染の原因

- ① 輸血 ② 夫婦感染 ③ 母子感染の3つが考えられます。
- ① 1987年以降の輸血感染は防止されています。
- ② 主に夫から10年間で6割の確率で感染が見られますが、現在のところではATLの発症はありません。
- ③ 主に母乳中のリンパ球から子供に感染します。

## 母子感染は予防できます！

早くから感染予防対策を実施している長崎、鹿児島両県では、キャリアの妊婦に対して、人工栄養、または短期授乳を推進しています。

HTLV-1キャリア、ATLやHAMなどの相談は  
都道府県庁またはお近くの保健所にお問い合わせください。





## ～スマイルリボンとアトム会の連携について～

●NPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」は、2005年に鹿児島市で設立し、HTLV-1撲滅のための活動を続けています。活動の内容としては、医療講演会の開催、啓発のためのポスター、チラシの作成、セミナーの実施、実態調査、医療冊子の発行、電話、メール相談、情報誌の配布や、国に対し「HTLV-1総合対策」の必要性を訴える陳情や国会請願などです。これらの活動をスマイルリボンと呼んでいます。2003年アトムの会を設立しましたが、HAM患者もATLを発症することが分かり、同じ原因ウイルスを研究し治療薬を開発する必要性を強く感じました。また、感染予防を徹底するために、多くの国民の理解を得ようとNPOを設立しました。会の活動が実って、2010年9月、国が対策に乗り出すことを表明しました。会の中心になっているのは「アトムの会」のHAM患者です。したがって、便宜上、事務局はなくす会と同じ連絡先となります。



☆賛助会員募集！（個人：年会費3,000円/法人：年会費10,000円）

☆スマイルリボン会員募集！（1コイン募金500円）

### ●HTLV-1総合対策とは●

菅直人首相が2010年9月、HTLV1関連疾患を九州などの“風土病”と捉えて対策を放置してきた政府の判断ミスを認めて謝罪。同12月に総合対策を発表した。厚生労働省に患者や専門家を交えた対策推進協議会を設置▽都道府県に母子感染対策協議会を設置▽診療ガイドラインの策定▽厚労省科学研究費補助金にHTLV1関連疾患研究領域を創設▽原因究明や治療法開発のためエイズ（14億円）や肝炎（20億円）並みの研究費10億円を11年度に予算化ーなどが柱。年間予算総額は推計約40億円。（西日本新聞より）

### 【単行本】 教えて！ HTLV-1のこと

キャリアや患者にとって知っておきたい情報が満載です。  
本の収益金はスマイルリボンの活動に使用します。

1冊 1,800円(税込)



発行：全国HAM患者友の会「アトムの会」

代表 菅付 加代子

E-mail:hamtomo@po.minc.ne.jp

http://www.minc.ne.jp/~nakusukai/index.atomu.htm

事務局：NPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」

〒890-0008 鹿児島市伊敷3-15-6

TEL099-800-3112/FAX099-218-4871

E-mail:nakusukai@po.minc.ne.jp

http://www.minc.ne.jp/~nakusukai



このパンフレットは赤い羽根共同募金の助成金で作成されました。

平成2年10月1日第三郵便物認可 毎月30日発行 STK増刊通巻1769号平成23年4月30日

# アトムが行く!

## STK HAM患者の会

アトムの会会報22号 スマイルリボン会報15号



HTLV-1 対策元年特集

ATL治療薬に朗報!

ATL、HAMの治療、臨床試験について記載しました。

HAMのパンフレットを同封しました。

東日本太平洋沖地震により、被災された皆様、  
そのご家族の方々に対しまして、心よりお見舞い申し上げます。  
一日も早い復旧復興をお祈り申し上げます。

宮城県にお住まいのアトム会の会員さんの声です。

大地震、大津波から3週間以上が経ちました。  
私達は内陸部で大丈夫でしたが、私達夫婦の実家のある沿岸部は、大津波のため壊滅状態です。妻の両親、姉の元夫・その母親、従兄弟達が死亡しました。そのほか、多くの親戚が帰る家を失い避難所生活を送っています。義父の遺体は見つかりましたが、義母はまだ見つかりません。妻は遺体捜査、確認のために往復300キロの道のりを通い続けています。今まで何百人もの遺体を確認しました。義母の遺体がもし見つからなくても、49日までには葬式をしてあちらの世界に送ってやりたいと思っています。その日、抗がん剤の点滴を受け具合が悪かった義父、それに付き添っていた義母、また、脳梗塞を患い寝たきりの夫とALSの息子の二人を自宅で看病していた80歳台の女性も津波で流されました。コンクリートの壁のようにせまってくる津波の前で、どんな思いでそのときを向かえたのでしょうか。思うと涙が溢れてきます。(※家も職場も全て失ったあまりにも多くの人々の今後の苦闘を思うとき、胸がはりさけそうな毎日です。ただひたすら祈ることと、妻子が少しの物資を搬送することしかできないでいる私です)



～震災によせて～

菅付加代子

2011年意気揚々とスタートしたつもりでした。1月16日は東京都内で初のシンポジウムを開催し、2月12日は沖縄で医療講演会開催。2月15日は鹿児島市内で26日は石川県金沢市で講演をしました。そして3月になり政府主幹の「HT1V-1 総合対策」として東京と大阪で医療研修会が実施されました。厚生労働省母子保健課が主催し、行政、医療従事者を対象に母子感染予防対策の周知徹底を促すためのものです。専門家の先生方に交じり、患者代表として出席し発言をしました。

昨年暮れに入院治療した帯状疱疹の痕はいまだ消えず、時折チクリチクリと痛みを感じています。でもこのおかげで「決して無理はしない」と絶えず言い聞かせてやってきました。今まで無事でいられたことを感謝しながら新年度に向かおうとしていた矢先3月11日の震災が起こってしまいました。

その日から震災のニュースに目が離せず、何も手に着かないという日々が続きました。ニュースは日々状況の酷さを加速するものでした。

胸が痛み、自分が被災した人と同じ状況に置き換えて苦しむ夢を何度も見てうなされました。でも、繊細な心配はだんだんと「つつこみ」に代わり、この震災を乗り越えるために何ができるか何をすべきかと考えてばかりいます。

震災のことを考えたら「HTLV-1 対策」を言っている場合じゃない気がして・・・と息子に話したら

[あなたができることはATLやHAMで苦しんでいる人やキャリアで悩む人を一人でも支えてあげることだ]と言われてほったを叩かれた気がしました。

地震や津波という天災に加え、原発事故の恐怖にさいなまれている地域の人々のことを忘れてはいけないと思う気持ちが「自粛」という形で日本全国に広がっているのだと思います。でも、最近では「自粛」が復興の妨げになるからと普通の生活に戻るよう、お金を使って経済を活性するよう社会が変わりつつあるようです。

この震災で人生観が一変したと感じる人は多いと思うのです。想像を超える津波の恐ろしさだけでなく原発事故が想像を絶する凶器となりました。人々は原発に頼る生活をあらためようとするでしょうし、水や食べ物、暖かいお風呂の有難さを、普通の生活が幸せである事を思い知らされたと思います。

ところで、このような災害が起きた時、犠牲になるのは高齢者や身体障害者のような災害弱者が多いと聞きます。実際、今回の被災地の多くは高齢者が占める地域でした。津波が来るから高いところへ避難するように、という呼びかけがあっても足が不自由だったり、寝たきりの家族を置いていけないと、逃げられずに波にのまれたという話を聞いて胸が痛くなりました。

震災後、電話が開通した頃、宮城、岩手、福島に住むHAM患者さんに連絡をとり、皆さんの無事を確認することができました。しかし、中には親戚が犠牲になったり、福島原発の20キロ圏内に入り避難生活を余儀なくされている方もおられました。何とか避難できたとしても、車椅子のHAM患者は避難所での生活は無理だろうとあれこれ心配していましたが、福島の患者さんは避難所ではなく親戚の家に行かれたことが分かりほっとしました。いざという時には必要なものをまとめるだけでなく、避難場所を確保しておかなくてはいけないと思うことでした。

「お金のある人は義捐金の寄付、お金のない人は時間、そのどちらもない人は理解する心」

私財をなげうって世界中でボランティア活動を続けておられ、今回の震災でも行動された杉良太郎さんの言葉です。遠くにいる私たちにできることは、お金持ちの人はできるだけ、それなりの人はそれなりの義捐金を寄付、時間と体力のある人はぜひ、現地でボランティアをお願いしたいという意味です。

この震災に対し、世界中の国が支援の手を差し伸べてくれました。日本より財政が困難だとわかる国でさえ国民が義捐金を集めてくれたりしました。未曾有の災害の中で希望の光が一筋さした気がします。

自衛隊や消防隊、現場で働く東電の作業員、被災者でありながら行政や医療、福祉の仕事を貫く人、ボランティアの人、そして何より被災した人々の言動や姿勢には頭が下がります。光は暗闇にひとつずつ穴をあけていつか「復興」という希望を取り戻すと確信しています。

※被災地にお住まいの会員の方には年会費の免除を致します。また、日本赤十字社や共同募金会など義援金や即現地で役立つ支援金など様々な募金をやっていますので、アトムの会、なくす会では募金活動はしません。被災した会員の方には、会費と今まで集まっている寄付などから見舞金(品)を送付したいと検討しています。

\*\*\*\*\*



HTLV-1 対策元年がスタートしました。新しい年の初めに東京都内でシンポジウムを開催しました。前日は大雪になり鹿児島から東京に行けるか不安でしたが、空港前のホテルに前泊して飛行機に乗ることができました。いつもスムーズにはいきませんが、結果オーライ！ということで・・・準備周到して下さった「はむらの会」や「東京都議員」の皆様のおかげで大成功となりました。政府特命チームで決まった対策のひとつ「母子感染予防対策」が動き始めました。東京、大阪で医療従事者を対象にした研修会が開催されました。何よりATL治療薬開発が大きく動こうとしています。

### 最近の活動記録

- ★3月20日 赤い羽根共同募金の助成金でHAMパンフレットを作成し、医療機関に配布しました。
- ★3月12日 兵庫県神戸市内で行われたヤクルト主催の式典で代表が講演をしました。
- ★3月9日 大阪市内で厚生労働省主催の「HTLV-1 母子感染予防対策全国研修会」に患者代表で意見を発表しました。
- ★3月2日 東京都内で厚生労働省主催の「HTLV-1 母子感染予防対策全国研修会」に患者代表で意見を発表しました。
- ★2月26日 石川県金沢市内で行われたヤクルト主催の式典で代表が講演をしました。
- ★2月12日 沖縄県那覇市にて市民健康講演会「知ってください！HTLV-1のこと」を開催しました。
- ★1月16日 東京都内において「知ってください！HTLV-1のこと」シンポジウムを開催しました。
- ★12月20日 第4回特命チーム会合が首相官邸で行われ、代表がアドバイザーとして出席しました。

～新聞各社に掲載されました。～

- 2月15日 47NEWS 京大、血液がんの増殖機構解明 ウイルス遺伝子特定
- 2月13日 琉球新報 母子感染の予防訴え HTLV-1 認識深める

- 2月1日 琉球新報 HTLV-1ウイルス、フコイダンに治療効果 研究成果を公表
- 1月29日 沖縄タイムス フコイダンに効果 ヒト成人T細胞白血病ウイルス 感染細胞の減少確認 医科大研究者ら臨床実験
- 1月23日 時事通信 菅首相の施政方針演説要旨
- 1月23日 公明新聞 HTLV-1（白血病ウイルス）への認識深めよう
- 1月21日 エキサイト：ニュース 感染者約100万人 母乳から感染する白血病ウイルスとは
- 1月20日 47NEWS 成人T細胞白血病に新抗がん剤 佐賀大の研究グループ
- 1月19日 47NEWS 成人T細胞白血病に新薬 名古屋市大と製薬会社が開発
- 1月19日 毎日新聞 協和発酵キリン(4151)は反発「名古屋市立大と成人T細胞白血病の治療薬開発」報道を好材料視
- 1月14日 毎日新聞 白血病ウイルス：母乳で子供に感染 NPOが16日に赤羽会館でシンポジウム /東京
- 1月1日 47NEWS ATLに新治療薬 治験、半数で効果 春に承認申請

～22年12月20日から23年3月30日までに西日本新聞に掲載されました～

- 129【HTLV1 対策元年】ATL感染検査 最重要に 学会など 妊婦健診の指針改訂
- 128 HTLV1総合対策 新年度から本格稼働 告知と心のケアに重点を 厚労省研修会 専門医らが強調
- 127 患者の視点を第一に 福岡でシンポ 林昇甫・厚労省専門官が提言
- 126【HTLV1 対策元年】医療者も知識深めて 感染者対応へ手引書 病院や保健所に5千部 厚労省研究班
- 125【HTLV1 対策元年】HTLV1「感染者目線の対策を」 福岡市でシンポ
- 124【HTLV1 対策元年】HTLV1 授乳法別に感染率調査 母子3000組3年追跡へ
- 123 医学データ蓄積急ぐ HTLV1追跡調査へ
- 122【HTLV1 対策元年】意識高め偏見なくせ 厚労省研究班長 鶴池直邦氏に聞く
- 121【HTLV1 対策元年】骨髄性白血病の治療薬 HAM・ATLに有効 近大など確認 新年度臨床試験へ
- 120【HTLV1 対策元年】恒久的な対策 訴え 患者や医師ら都内でシンポ
- 119 ATLに新治療薬 治験、半数で効果 春に承認申請
- 118 HTLV1対策 「扉開いた、90点」 患者評価 医師育成など課題も
- 117 HTLV1研究費4倍 来年度予算 厚労省内に協議会 総合対策発表
- 116 公費検査 九州全県 1月から 全妊婦対象 熊本も前倒し実現



## 【HTLV1対策元年】恒久的な対策 訴え患者や医師ら都内でシンポ

＝2011/01/17 付 西日本新聞朝刊＝



パネルディスカッションで意見を交わすパネリストたち＝16日午後、東京都

主に母乳を介して感染する成人T細胞白血病(ATL)などの原因ウイルスHTLV1について、患者支援の在り方などを考えるシンポジウム「知ってください！HTLV1のこと」(西日本新聞社など後援)が16日都内であり、患者など約180人が参加した。

主催はNPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」(鹿児島市、菅付加代子代表理事)。都内での開催は別のNPO法人が開いた昨年9月に続き2回目で、菅付氏は「国を動かすには東京を動かすことが必要」と啓発に力を入れている。

シンポでは、聖マリアンナ医科大学難病治療研究センターの山野嘉久准教授が基調講演し、HTLV1の感染者数は全国110万人以上と肝炎に匹敵するのに対策費は100分の1程度しかない実態を指摘。「偏りのない政策が必要」と訴えた。

山野氏を含む8人が参加したパネルディスカッションでは斎藤滋・富山大教授が「(治療法に有望視される新しい骨髄移植の)ミニ移植は国の研究費がないと生かされない」と指摘。2011年度政府予算案で従来の4倍以上の治療研究費10億円を計上するなどした取り組みの恒久化を求める声が相次いだ。

## 協和発酵キリン、成人T細胞白血病リンパ腫の治療剤「KW-0761」

### の国内医薬品製造販売承認を申請

2011年4月26日 日経電子版

成人T細胞白血病リンパ腫(ATL)の治療剤KW-0761

国内医薬品製造販売承認申請に関するお知らせ

協和発酵キリン株式会社(本社：東京都千代田区、代表取締役社長：松田 譲、以下「協和発酵キリン」)は、2011年4月26日に成人T細胞白血病リンパ腫(ATL)(注1)を適応症として開発中のKW-0761の国内医薬品製造販売承認を厚生労働省に申請しましたので、お知らせ



させていただきます。

KW-0761は、当社独自の強活性抗体作製技術「POTELLIGENT (R) (ポテリジェント)」(注2)を応用したヒト化モノクローナル抗体です。本剤は、当社が初めて医薬品製造販売承認申請をする抗体で、ポテリジェント抗体としては、世界で初めての医薬品製造販売承認申請になります。KW-0761は、ATL細胞表面に存在するCCR4(注3)に結合する抗体です。結合したATL細胞をADCC活性(注4)により傷害し、抗腫瘍効果を示します。本剤は、再発又は再燃したCCR4陽性のATLを対象とした開発を先行して進めてまいりましたが、国内で実施した臨床試験の結果を踏まえ、製造販売承認申請に至りました。また、厚生労働省よりCCR4陽性のATLを対象疾病とした希少疾病用医薬品(注5)の指定を受けています。

協和発酵キリンは、特徴ある抗体技術を生かした抗体医薬の開発に取り組むことで、ATLをはじめとした希少疾病を含め、様々な疾患の治療およびQOLの向上に貢献してまいります。

国内第2相臨床試験について 試験の目的 化学療法奏効後に再発又は再燃したCCR4陽性成人T細胞白血病リンパ腫(ATL)を対象として、KW-0761の1.0 mg/kgを1週間間隔で8回投与したときの有効性及び安全性等を検討する。

目標症例数：25名

主要な評価項目：抗腫瘍効果

有効性：26名について有効性を判定した。

奏効率：50% (95%CI ; 30 - 70%) 内訳：完全寛解8名及び部分寛解5名

無増悪生存期間：中央値として158日

安全性：27名について安全性を判定した。

KW-0761は本試験における投与スケジュールにおいて、忍容性ありと判断した。

(注1) . 成人T細胞白血病リンパ腫(ATL)

レトロウイルスのHTLV-1が発症に関与している末梢性T細胞腫瘍であり、国内の患者数は約2000名です。一般的に、mL SG15療法などの多剤併用化学療法が施行されますが、移植以外に治癒が期待される治療法は確立されていません。現在、移植療法が積極的に検討されています。一方、再発・再燃例に対しては、悪性リンパ腫の治療法に準じた種々の化学療法が実施されていますが、有効な治療法は確立されていません。

(注2) . POTELLIGENT (R) (ポテリジェント)

当社が独自に確立した高ADCC活性抗体作製技術です。本技術を用いることで、抗体が保有する糖鎖の中のフコースを低下させた抗体を作製できます。本技術で作製した抗体は、従来の抗体に比べて、標的細胞を極めて効率的に殺傷し、高い抗腫瘍効果を示すことが動物試験で確認されています。

(注3) . CCR4 (chemokine (C-C motif) receptor 4)

CCR4は、白血球の遊走に関与するケモカインの受容体の一つです。CCR4は、正常組織中ではIL-4およびIL-5などのサイトカインを産生する(CD4陽性の)ヘルパー2型T細胞に選択的に発現することが知られています。また、ある種の血液がんにおいて高発現していることが知られています。

(注4) . ADCC (antibody-Dependent Cellular Cytoto

x i c i t y (抗体依存性細胞傷害活性)

抗原に抗体が結合すると、その抗体にマクロファージやNK細胞といったエフェクター細胞が結合します。その後、エフェクター細胞によって抗原を持つ標的細胞が殺傷されます。

(注5) 希少疾病用医薬品

厚生労働大臣から指定を受けるためには、次の基準をすべて満たしていることが必要とされます。

- 1) 我が国において、患者数5万人未満の重篤な疾病が対象であること。
- 2) 医療上、特にその必要性が高いこと(代替する適切な医薬品等、又は、治療方法がない、或いは、既存の医薬品と比較して著しく高い有効性又は安全性が期待されること)。
- 3) 開発の可能性が高いこと(その医薬品を使用する理論的根拠があり、開発計画が妥当であると認められること)。希少疾病用医薬品に指定されると研究開発促進等の措置を受けることが可能になります(厚生労働省医薬食品局による希少疾病用医薬品・希少疾病用医療用具の研究開発促進制度)。

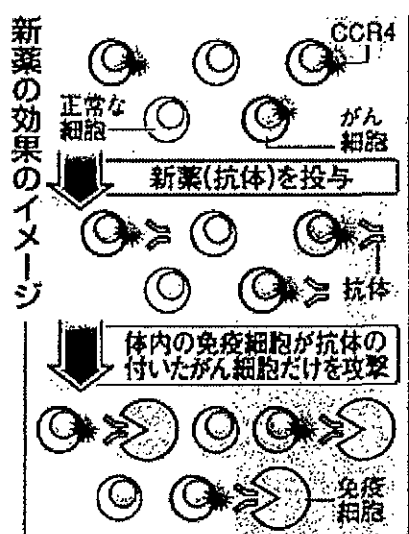
KW-0761に関して、現在実施中のその他の臨床試験

ステージ	開発国	試験概要
第2相	日本	未治療ATLを対象としたKW-0761と多剤化学療法との併用試験
第2相	日本	末梢性T/NK細胞リンパ腫を対象とした試験
第1/2相	米国	皮膚T細胞リンパ腫(CTCL)および末梢性T細胞リンパ腫(PTCL)を対象とした試験

## 成人T細胞白血病に新薬 名市大と製薬会社開発

(2011年1月20日)【中日新聞】【朝刊】

来年初めにも発売



治療が難しい血液のがん、成人T細胞白血病(ATL)に有効な新薬を、名古屋市立大と製薬会社「協和発酵キリン」(東京都)が開発し、今春に厚生労働省に製造、販売の承認申請をする。国はATL対策の特命チームを設けて力を入れており、早ければ2012年初めにも発売される見込み。

新薬の審査が厳しい日本で、がんの抗体薬が世界に先駆けて製造、販売にこぎ着けた例は過去になく、ATLを発症した患者には、これまで治療法が無いに等しかった。

新薬は、人間の免疫機能を応用した新タイプの薬として注目される分子標的薬「抗CCR4抗体KW-0761」。名市大の上田龍三特任教授、石田高司講師らのグループが03年、ATL患者のがん化した細胞の表面にタンパク質「CCR4」が多く現れることを発見し、これをもとに開発した。

CCR4の抗体を人工的に作り、点滴で投与すると、体内の免疫機能が増幅されて、がん化した細胞だけを破壊する。抗がん剤は正常な細胞まで攻撃するが、分子標的薬の新薬は異常な細胞だけを狙い撃つ。承認されれば、抗がん剤治療後に再発した患者に使えるようになる。

治験では、抗がん剤治療後に症状が再び悪化した患者26人に、新薬を1週間ごとに計8回投与。13人が血液中のがん細胞が減り、リンパ節の腫瘍が縮まるなどの効果があり、うち8人はがん細胞や腫瘍が消えた。発熱や発疹などの副作用も改善できる範囲だった。上田特任教授は「日本から世界標準となる薬を生み出すモデルケースになる」といい、治験を担当した石田講師は「がんに対して単独でこれだけ効果がある薬は例がない」と話している。

## 成人T細胞白血病に関与の遺伝子 京大グループが解明

011. 2. 15 産経ニュース

ウイルスが原因となる血液のがん「成人T細胞白血病」で、「HBZ」と呼ばれる遺伝子のがん化に強く関与している可能性が高いことを、京都大ウイルス研究所の松岡雅雄所長の研究グループなどが突き止めた。成人T細胞白血病は骨髄移植以外に有効な治療法が見つかっておらず、治療のターゲットの絞り込みにつながることで期待されている。

成人T細胞白血病はこれまで「Tax」というウイルス遺伝子のがん化に強く影響を与えているとみられてきた。ところが、京大グループのマウスの研究では、成人T細胞白血病を発症させた多くのケースでTaxは壊れ、すべてのケースでHBZが発現していた。

さらにHBZが免疫細胞の「Tリンパ球」を、免疫機能を抑制した「制御性Tリンパ球」に変換し、その後、がん化させている流れも解明した。

成人T細胞白血病は日本では年間約千人が発症。母乳などで感染し、発症の平均年齢は60歳ごろと潜伏期間が長い。浅野史郎前宮城県知事がこの病気と闘っていることでも知られる。

松岡所長は「HBZに的を絞ったワクチンが開発されれば治療の進歩につながる」と話している。

## 母子感染の予防訴え HTLV-1認識深める

2011年2月14日 琉球新聞

成人T細胞白血病(ATL)や脊髄症(HAM)を引き起こし、国内約110万人のうち沖縄や九州地域を中心に感染者が多いとされるHTLV-1ウイルスについて認識を深めようと、シンポジウム「知ってください！HTLV-1」(主催・NPO法人日本からHTLVウイルスをなくす会)が12日、那覇市の沖縄産業支援センターで開かれた。講演した医師らは「母子感染対策や予防、治療法の確立など総合的な取り組みでHTLV-1の撲滅と安心な社会にできる」と訴えた。

講演したのは主催した「なくす会」の菅付加代子代表と聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター分子医科学研究部門長の山野嘉久医師、富山大学医学部産婦人科教授の齋藤滋医師、おもろまちメディカルセンターの森直樹医師。市民ら約110人がメモを取るなどしながら耳を傾けた。

齋藤医師はHTLV-1が発症したATL対策チームを政府が立ち上げたことや、妊婦のHTLV-1検査が推奨されることになったことなどを解説。「現在の医学で感染者からウイルスを追い出すことはできないが、母乳を介した母子感染を抑えることはできる」と検査受診を呼び掛けた。

参加した宜野湾市の女性(57)は「HTLV-1ウイルスと関連があるとされる病気に約20年前にかかった。私たちが子どもを産むころは、母乳を避けるべきなど、感染防止の情報がなかった。ここで得た情報を子や孫にも伝えていきたい」と語った。

## HTLV-1ウイルス、フコイダンに治療効果 研究成果を公表

2011年2月2日 琉球新聞



研究成果について会見する(左から)森直樹医師、山野嘉久医師、美里義雅金秀バイオ社長＝糸満市西崎の金秀バイオ社

成人T細胞白血病(ATL)や脊髄症(HAM)を引き起こし、いずれも治療法が確立されていないウイルス「HTLV-1」に対し、コンブやワカメ、モズクなど海藻のぬめり部分に多く含まれる粘質多糖類の一種フコイダンが、ウイルス細胞の増殖を抑える作用があることがこのほど分かった。研究チームは「フコイダンはHTLV-1ウイルス関連疾患の発症予防や治療の補助として有用性が期待できる」と強調している。

このウイルスは母子感染が多く、全国で約110万人の感染者がいると推測され、特に沖縄や鹿児島に多い。抗体検査が公費負担で行われる妊婦健診の項目に2010年1

0月から追加されている。政府は特命チームを設け対策に取り組んでいる。

政府特命チームにオブザーバー参加している山野嘉久（よしひさ）聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター分子医科学研究部門長、おもろまちメディカルセンターの森直樹医師、金秀バイオの美里義雅社長が1月29日、糸満市で記者会見し、研究成果を明らかにした。

山野医師らは「HTLV-1」ウイルス感染者に対するフコイダンの感染細胞減少効果に着目。感染細胞などにフコイダンを添加するなどの実験をした結果、フコイダンはウイルスの細胞間感染を妨げる働きがあることが分かった。

同ウイルス関連のHAM患者13人に対し、フコイダンを6～13カ月間投与した結果、ウイルス感染細胞数が平均42.4%減少、体内でもウイルス感染細胞の減少に効果があった。投与期間中、特に重い副作用や病状の悪化、免疫系の影響は認められなかった。

## フコイダンに効果 ヒト成人T細胞白血病ウイルス 感染細胞の減少確認

### 医科大研究者ら臨床実験

1月30日 沖縄タイムス

全国に110万人以上の感染者がいるとされ、鹿児島や沖縄に多いヒト成人T細胞白血病ウイルス（HTLV-1）関連疾患の感染細胞を減少させる効果が、モズクに含まれる多糖体成分フコイダンにあることが分かった。聖マリアンナ医科大学の山野嘉久医師が難病指定の脊髄症（HAM）患者への臨床実験で明らかにした。金秀バイオによると、フコイダンは各種実験などで免疫力を高めることが知られているが、人への臨床実験で具体的に効果が確認されたのは初めて。

29日、山野氏らがフコイダンを提供した金秀バイオ（糸満市・美里義雅社長）で会見し、公表した。研究成果は昨年、ジャーナル「アンチバイラル・セラピー」で発表、同12月の同誌ホームページで掲載された。

HTLV-1感染者の一部は、成人T細胞白血病（ATL）やHAMを発症する。ウイルス量の多い人の発症率が高いことが分かっているが、有効な発症予防法や治療法は確立されていない。

山野氏は同医科大関連の病院で、HAM患者13人に6～13カ月間、フコイダンを経口内服してもらい、末梢（まつしょう）血単核球中のウイルス量変化を測定した。その結果、ウイルスに感染した細胞が平均42.4%減少、投与期間中、重篤な副作用や病状の悪化は認められず、免疫系への影響もなかったという。

山野氏は「容量を変えた実験や他の施設での実験など臨床試験を重ね、期待できるフコイダンの有用性をより確かなものにしていきたい」と話した。

ATLを専門に研究するおもろまちメディカルセンター医師の森直樹氏が山野氏にHAM患者へのフコイダン実験を提案した。森氏は2005年、動物実験や試験管内実験でフコイダンがATLの感染細胞を死滅させたり、腫瘍（しゅよう）を小さくする効果があることを確認しているという。

山野氏は2月12日午後2時から那覇市の沖縄産業支援センターで開かれる市民健康講演会「知ってください！ HTLV-1のこと」で論文を発表する。

## 成人T細胞白血病に新抗がん剤 佐大の研究グループ

佐賀新聞 2011年01月21日

佐賀大学医学部付属病院検査部の末岡榮三朗診療教授（51）らの研究グループと日本化薬（本社・東京）は、日本化薬が開発中の抗がん剤が、佐賀県に患者が多い成人T細胞白血病（ATL）に、高い治療効果を示す可能性があることをマウス実験で確認した。がん細胞を攻撃するだけでなく、攻撃を受けたがん細胞が修復しようとする機能を抑制する作用もある。がん細胞の修復能力が高いことで治療が困難とされてきたATLの治療に新たな道を開く可能性がある。18日、米血液学の雑誌「Blood」電子版に掲載された。

ATLは、主に母乳から感染するHTLV-1ウイルスによって引き起こされる血液がん。従来の抗がん剤治療は、がん細胞の遺伝子を傷つけ死滅させる効果を狙うが、ATLのがん細胞は、傷ついた遺伝子を修復する酵素の働きが強く、いったんは薬が効いても、使い続けると効きにくくなり、再発しやすいなどの特性があった。

研究班が、開発中の抗がん剤「NK314」と、従来の抗がん剤の有効性を試験管を用いた実験で比較。新規の抗がん剤は、傷ついた遺伝子を自ら修復させる酵素の働きを抑制し、従来の抗がん剤に比べ、最大4～5倍の効果が示された。

試験管での結果を基に、がん細胞を移植したマウス実験を実施。2週間ごとに3回、1キログラムあたり20ミリグラムの抗がん剤を打ったマウスは、投薬しなかったマウスに比べ、腫瘍の広がりが8割程度抑えられるなどの効果が表れた。

ATLはウイルス感染から数十年の潜伏期間を経て発症するため、50代以上で発症する人が多い。末岡教授は「高齢などを理由に骨髄移植など強力な治療が難しい人も多い。また移植できる若年層の成功率を上げるためにも、前段階でがん細胞をできる限り減らすことが重要」と説明。新たな治療法を待ち望む患者が多いことから、早期に臨床に結びつけたいとしている。

## 【HTLV1 対策元年】

### ATL感染検査 最重要に 学会など 妊婦健診の指針改訂

2011年04月02日 西日本新聞

九州に患者が多い成人T細胞白血病(ATL)や脊髄症(HAM)などの原因ウイルスで、主に母乳を介して感染するHTLV1について、日本産科婦人科学会と日本産婦人科医会は1日、妊婦健診の血液検査項目での重要度(推奨レベル)を従来の「C」から最上位の「A」に引き上げた。全国の産科医が診療の指針とする「産婦人科診療ガイドライン―産科編」の2011年改訂版(3月末発刊)に検査や告知の流れも盛り込んだ。

HTLV1をめぐるのは、政府の総合対策で妊婦の検査費用を公費負担する取り組みが始まっており、今後は全国一律の手順で全妊婦検査が実施されることになる。

ガイドラインには、A=実施が強く勧められる▽B=勧められる▽C=考慮される―の3段階がある。従来版では妊娠初期の血液検査項目のうち血液型、B・C型肝炎ウイルス、風(ふう)疹(しん)、梅毒などはA。エイズウイルスはB。HTLV1はCで必ずしも実施が勧められているわけではなかった。

診療ガイドライン評価委員長の斎藤滋・富山大教授によると、1次検査で感染が疑われた場合、必ず確認検査(精密検査)をした上で告知する▽告知は特に慎重に行う▽妊婦の希望を基に家族への説明の可否を判断する―なども明記した。

また、母子感染を防ぐ授乳制限方法として、(1)粉ミルクだけで育てる「人工栄養」(2)生後3カ月までの「短期母乳」(3)ウイルスを壊すため母乳を一度凍らせる「凍結母乳」―の選択肢を示す。

斎藤教授は「感染者の不安を和らげる告知の仕方などについて、医療者の継続的な研修が必要だ」と話している。



HTLV-1 情報サイトが開設されました。HPで ATL と HAM に関する治験を含む臨床試験の一部を公開しています。(以下HPより) 専門の医療機関では、まだ標準的な治療方法が確立されていないこれらの病気のより有効な治療方法を確立するため、多くの患者さんやそのご家族にご協力頂き臨床試験を行っています。このページは全国の患者さんやそのご家族が、いろいろな新しい治療への試みがなされていることを含め、その臨床試験への参加についての情報を提供するためのものです。HPを見れない会員さんに臨床試験について書かれているページを掲載しました。

HTLV-1 情報サイト <http://www.htlv1joho.org/index.html>



## 臨床研究とは？

主に以下のような目的で行われている、医学系の研究で人を対象とするものをいいます。

- ・病気の予防方法、診断方法及び治療方法をより良くする
- ・病気の原因や病気の状態を理解する
- ・患者の生活の質の向上させる

※「医学系研究」には、医学に関する研究とともに、歯学、薬学、看護学、リハビリテーション学、予防医学、健康科学が含まれます。

現在皆さんが受けている治療はすべてこのような研究の成果であり、色々な病気に対し、今より良い治療を見つけるために多くの研究が行われています。

臨床研究にはどのような種類がありますか？

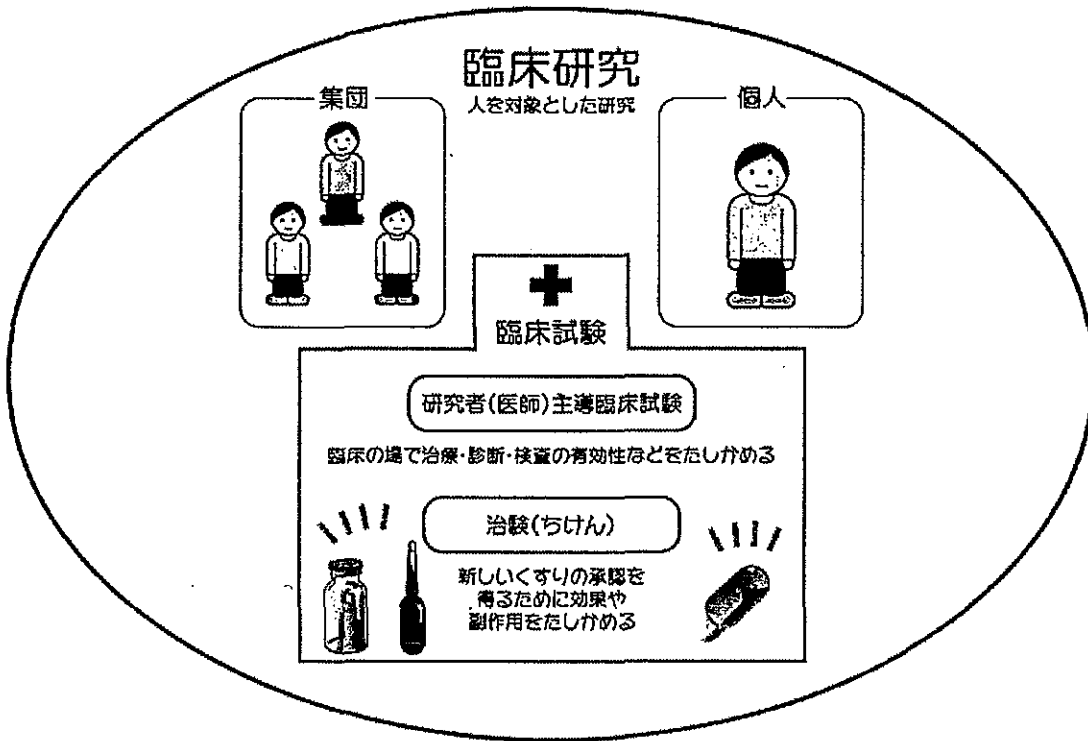
臨床研究は人を対象とした研究全体のことで、その中に「臨床試験」があります。臨床試験には大きく分けて、2種類「治験」と「研究者(医師)主導臨床試験」があります。

治験では、これまで患者さんに使われたことのない新しい薬、あるいはその病気では使われたことのない薬の効果や副作用を確かめます。厚生労働省による承認が得られると、認められた病気の範囲内で一般に使えるようになるのです。

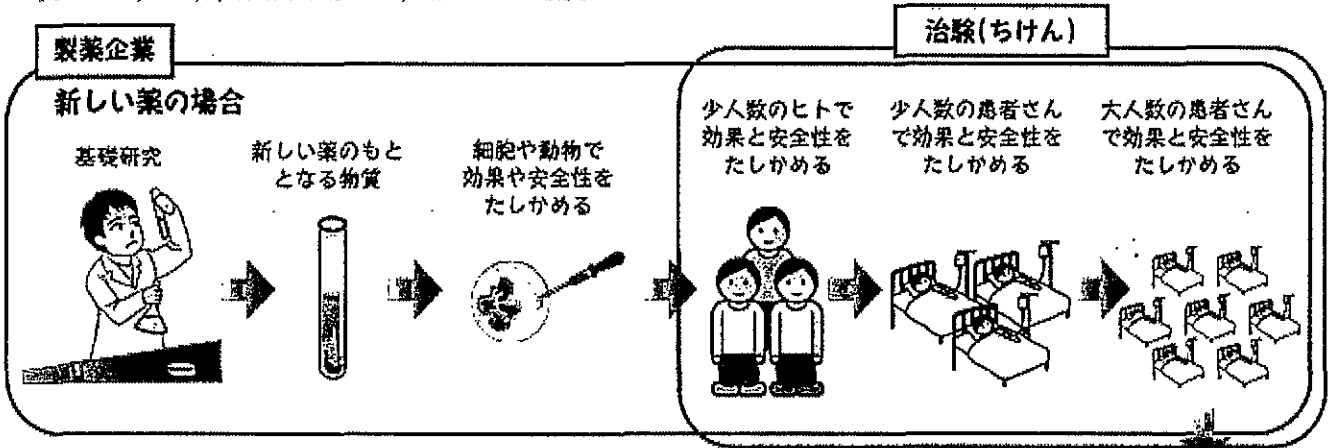
1. 新しく作られ効果が高いとされた薬や医療機器による治療
2. これまで別の病気で使われている薬を使った治療
3. これまで使っている薬を決められた量から増やす、もしくは減らして使った治療
4. これまで使っている薬を別の薬と組み合わせて使う治療など

1～3までは治験を行い厚生労働省の承認を得ることが必要ですが、4については使われている量やその病気が既に厚生労働省の承認を得ている範囲内で行われている場合は、そのまま新しい治療方法として確立されることもあります。

まだ治療方法が確立されていない病気では、新しく作られる薬ばかりではなく、その薬をどのように使うか、またこれまでの薬とどのような量でどのように組み合わせて使うのがよいか、年齢や病気の状態で治療の効果が高められる、もしくは副作用を抑えられる方法がないか、などを確かめる診療の場での臨床試験から新しい治療方法が見出されることが多くあります。



### 新しい薬・治療方法が誕生するまでの流れ



厚生労働省に申請

審査



承認  
新しい薬の誕生



標準的な治療がある程度確立されている病気については  
ここまでで新しい治療とし診療の場で提供されています。

**！特に標準的な治療が確立されていない病気では  
新しい治療方法の検討はこの後も継続して行われています！**

患者さんの病気の状態や年齢などに応じ、より効果を高められる、  
もしくは副作用が少ない標準治療を見出し、患者さんにより良い情報・治療を  
提供する為に診療の場で医師や研究者により行われているのが  
**臨床試験(りんしょうしけん)**です。

より効果の高い治療を見出す

他の薬との組み合わせや量の調整により効果が  
高くなる、もしくは副作用を抑えられる。など



新しい薬



個々に合った治療を見出す

同じ薬でも患者さんの病気の状態や年齢によって  
効果が高い、もしくは副作用が少ない。など



臨床試験 (りんしょうしけん)

治験 (ちけん)

研究者 (医師) 主導臨床試験

診療の場で効果があると  
思われる治療方法  
(今使われている薬との新しい組み合わせや  
量を調整するなど) を確かめる

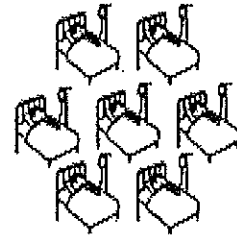


今の治療方法より  
効果が高い、  
または副作用が少ない  
ことを確認

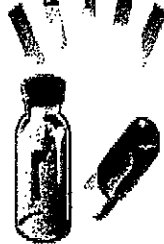


医師主導治験

その病気に対して  
保険適応を目指し、  
効果や副作用を  
確かめる



新しい治療方法の誕生



治験を行わずに治療方法として  
確立される場合もあります

承認  
新しい治療方法の誕生

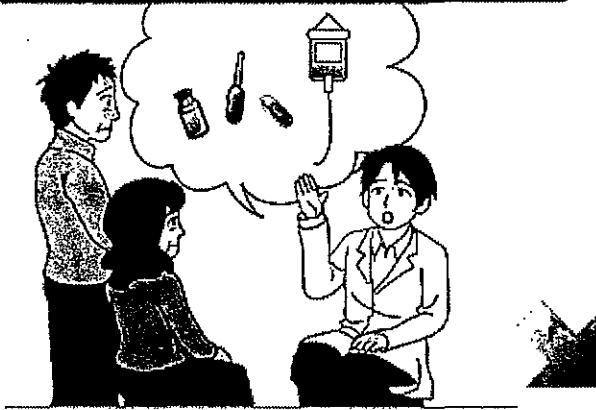


厚生労働省に申請  
審査



臨床試験の対象となりうる患者さんに医師からこれまでの治療方法と合わせ、臨床試験の参加について説明します。治療方法の一つとしての説明ですので、ご家族と一緒によく話し決めて下さい。

①



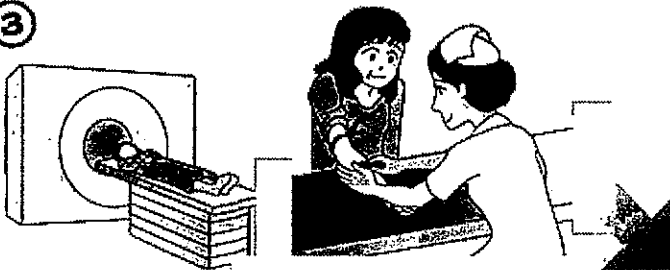
患者さんが臨床試験への参加を治療として選択。(臨床試験以外の治療方法を選択した場合でも通常の治療を受けられます。)

②



参加できるか確認するのに必要な検査等を実施します。(必要な検査を全て受けている場合はこの検査はありません。)

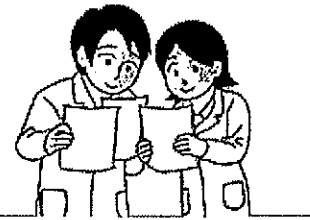
③



臨床試験に参加できるか検査結果を見て確認します。(この時に参加できないと判断される場合もあります。)

参加。治療開始。  
臨床試験参加中は、決められたスケジュールで検査や症状の確認を行います。医師をはじめ専門のスタッフがサポートします。

④



⑤



## 臨床試験に参加することとは？

臨床試験はこれまでの治療方法より効果が期待される治療方法を見つけ出すために行われています。そのため、期待された通りの効果がある場合もあれば、逆にそれほど高い効果が出ない、もしくは副作用が強くてしまう場合もあります。つまり、参加して良い結果が出る場合とそうでない場合があるということです。

これは新しい治療の効果や副作用についての情報が少ないためであり、新しい治療を一般に広く使える治療として確立させる過程ではその情報を取り、その問題を把握しその方法の検討を重ねていくことが必要です。この情報を蓄積するための臨床試験では、結果的にその新しい治療方法が良い治療方法ではない場合もあります。

臨床試験に参加される患者さんには、臨床試験に参加することで新しい治療法を受けられる一方で、新しい治療法がまだよく分からないものであるために被るかもしれない不利益を十分に理解していただく必要があります。臨床試験に参加したいと思われる患者さんは、専門家から十分な説明を受け、患者さんご自身が十分に納得をした上で、臨床試験への参加に同意していただくことになっています。

### 臨床試験にはどのような流れで参加するのでしょうか？

医師が臨床試験の参加を提案する場合、その治療内容やこれまでの効果や副作用の情報等、決められた内容を全て患者さんに説明する必要があります。患者さんにはこの医師からの説明を十分にご理解頂き、参加するか決めて頂くことが大切です。

また、臨床試験には参加のための基準が設けられていて、病気の状態や年齢などによっては参加できない場合があります。そのため、患者さんが参加を希望しても全ての方が参加できる訳ではありません。

患者さんが臨床試験に参加を決めた後、参加中に臨床試験への参加を止めたいと希望された場合はいつでも止めることができます。

臨床試験を実施する医療機関では、その病気を専門とする医師や臨床試験の知識を持つ専門のスタッフ（臨床試験コーディネーター）が参加する患者さんをサポートしています。

### 臨床試験を行っている医療機関

ATL

CCR4 陽性の成人 T 細胞白血病リンパ腫患者(初発未治療患者)を対象とした

VCAP/AMP/VECP(mLSG15)療法と mLSG15+KW-0768 療法による後期第 II 相ランダム化比較試験 協和発酵キリン株式会社 ATL(初発)

■ 福岡大学病院 福岡県

■ 国立病院機構 九州がんセンター 福岡県

■ 国立がん研究センター中央病院 東京都

■ 佐世保市立総合病院 長崎県

■ 国立病院機構 長崎医療センター 長崎県

■ 長崎大学病院 長崎県

- 日本赤十字社長崎原爆病院 長崎県
- 今村病院分院 鹿児島県
- 鹿児島大学病院 鹿児島県
- 熊本大学医学部附属病院 熊本県
- 国立病院機構 熊本医療センター 熊本県
- NTT 西日本九州病院 熊本県
- ハートライフ病院 沖縄県
- 愛媛大学医学部附属病院 愛媛県
- 愛知県がんセンター中央病院 愛知県
- 名古屋市立大学病院 愛知県

進行性成人 T 細胞白血病リンパ腫及び末梢 T 細胞リンパ腫患者におけるレナリドミドの安全性を検討する第 I 相多施設共同オープンラベル用量漸増試験 セルジーン ATL(再発)

- 国立病院機構九州がんセンター 福岡県
- 国立がん研究センター中央病院 東京都
- 長崎大学病院 長崎県
- 今村病院分院 鹿児島県
- 熊本大学医学部附属病院 熊本県
- 名古屋第二赤十字病院 愛知県

HAM

経口プロスルチアミンによる HAM の根治療法へ向けた臨床試験

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 HAM 長崎大学病院 長崎県

ポリ硫酸ペントサンの新規 HAM 治療薬開発に向けた臨床試験

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 HAM 長崎大学病院 長崎県

タミバロテン(AM80H)の HAM(HTLV-1 関連脊髄症)に対する探索的臨床試験

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター HAM 湘陽かしわ台病院 神奈川県



## 【お知らせ】

### ◎愛知支部交流会

日時：5月19日(木曜日) 午後6時から8時まで

場所：ウインクあいち(愛知県産業労働センター) 会議室 904 ※愛知支部会員には連絡済み

詳しくは アトムの会愛知支部 近藤さん 0561-54-1842

### ◎市民公開シンポジウム

「ウイルスと白血病-白血病克服に向けて」

日時：平成23年5月22日(日) 14時00分～17時00分

場所：神奈川県総合医療会館 ※関東方面の会員さんにはチラシを同封しました。

詳しくは 事務局 0463-93-1121(内2311) または 046-282-5886 (はむるの会)

平成2年10月1日第三郵便物認可 毎月30日発行 STK増刊通巻1769号平成23年4月30日

※新年度になりましたので23年分の会費納入お願いを同封しています。会費は会報の発行以外に活動費に使用していますので皆様のご協力をお願いいたします。尚、途中入会の方、秋口入会の方はその時期になりましたらお願いいたしますので今回のお支払いは必要ありません。



平成23年4月30日現在

特定非営利活動法人 日本からHTLVウイルスをなくす会

<http://www.minc.ne.jp/~nakusukai/index.html>

賛助会員法人 17社1団体 賛助会員個人 185名

アトムの会会員 375名

★ 賛助会員になっていただいている法人・団体を紹介します。(申し込み順、敬称略)

(有)鹿児島武専・鹿児島ヤクルト販売(株)・(株)南方新社  
鹿児島東部ヤクルト販売(株)・(株)ニッコウ・アトエ産業(株)  
(株)アステックス・今村病院分院・都城ヤクルト販売(株)  
おひさまチーム・湘陽かしわ台病院(株)・五島ヤクルト販売(株)  
(株)トライ社・リンパ球バンク(株)・神戸ヤクルト販売(株)  
(株)松盛堂・金秀バイオ(株)・部落解放同盟鹿児島連合会



STK かがしま

平成23年4月30日

1部 400円

※会員費で作成されています。

発行元 鹿児島市心身障害者団体定期刊行物協会

鹿児島市川上町680-3コーポラティブセンターあゆみ内

編集 アトムの会「全国HAM患者友の会」

スマイルリボン鹿児島 代表 菅付加代子

事務局 特定非営利活動法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」

〒890-0008 鹿児島市伊敷3-15-6

電話 099-800-3112 FAX 099-218-4871

メール [nakusukai@po.minc.ne.jp](mailto:nakusukai@po.minc.ne.jp)