HAMねっと通信

2019 年 6月 Vol. 10

梅雨時のはっきりしない天気が続いていますが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。

いつも皆さまには、HAMねっとの調査にご協力いただき、誠にありがとうございます。以前、皆さまには多くのアンケートにご協力いただき、ありがとうございました。今回のHAMねっと通信では、アンケートの集計結果もお伝えいたします。

今回のHAMねっと通信は、

1. 「HTLV-1関連脊髄症（HAM）診療ガイドライン2019」が出版されました（P.2）
2. 「HAM診療ガイドライン作成に向けた患者の価値観と意向に関する調査 」の結果について（P.3～8）
3. 「難病患者さんの遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」の結果について（P.9～11）
4. 「第19回国際ヒトレトロウイルスHTLV会議（HTLV PERU 2019）」がペルーで開催されました（P.12～14）
5. 「世界HTLVデー（11月10日）」制定記念に関するロゴマーク・キャッチコピーが決定しました（P.15）
6. 「難病の日（5月23日）」について（P.16～17）
7. 「難病プラットフォーム」に関する記事が日本経済新聞朝刊に掲載されました（P.18）
8. 「第6回日本HTLV-1学会学術集会」の開催について（P.19）

の内容でお届けします。

1. 「HTLV-1関連脊髄症（HAM）診療ガイドライン2019」が出版されました

この度、「HTLV-1関連脊髄症（HAM）診療ガイドライン2019」が発売される運びとなりました。

この「HTLV-1関連脊髄症（HAM）診療ガイドライン2019」は、HAMねっとにご登録の皆さまに、2018年5月にご協力頂きましたアンケート調査**「HAM診療ガイドライン作成に向けた患者の価値観と意向に関する調査」**の調査結果を反映させて作成されたガイドラインです。アンケート調査結果も一部掲載されております。

アンケート調査にご協力頂きましたHAMねっとご登録の皆さまには、この場を借りて深く感謝申し上げます。

＜書籍情報＞

「HTLV-1関連脊髄症（HAM）診療ガイドライン2019
～HTLV-1陽性関節リウマチ＆HTLV-1陽性臓器移植 診療の対応を含めて～」

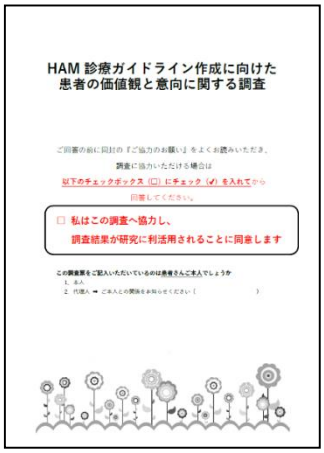
出版社：南江堂
定価：4,644円（税込み）
発売日：2019年5月28日
（全国の書店やインターネット等で購入可能です。）

2. 「HAM診療ガイドライン作成に向けた患者の価値観と意向に関する調査」の結果について

前ページでもご紹介いたしましたが、「HTLV-1関連脊髄症（HAM）診療ガイドライン2019」作成に向けて、2018年5月に実施させていただいた「HAM診療ガイドライン作成に向けた患者の価値観と意向に関する調査」の結果の一部をご報告いたします。ご協力いただきましたHAMねっとご登録の皆さま、誠にありがとうございました。

【調査について】

- 調査方法：無記名、郵送
- 対象：HAMねっとに登録のHAM患者さん496名
- 実施期間：2018年5月30日～7月5日
- 調査目的：HAMの診療方法などに対する患者の皆さまのご意見を伺い、HAM患者さんにとって有益な「HAM診療ガイドライン」(※)を作成するための基礎資料とする



HAM 診療ガイドライン作成に向けた
患者の価値観と意向に関する調査

ご回答の前に同封の「ご協力のお願い」をよくお読みいただき、
調査に協力いただける場合は
以下のチェックボックス（☐）にチェック（✓）を入れてから
回答してください。

☐ 私はこの調査へ協力し、
調査結果が研究に利活用されることに同意します

この調査票をご記入いただいているのは患者さんご本人でしょうか
1. 本人
2. 代理人 ➡ ご本人との関係をお知らせください（　　）

※「診療ガイドライン」とは、ある疾患の診療を行ううえで、重要度の高い医療行為について、患者さんや医療者がどのような検査や治療を行うか意思決定することを支援するために作られた文書のことです。

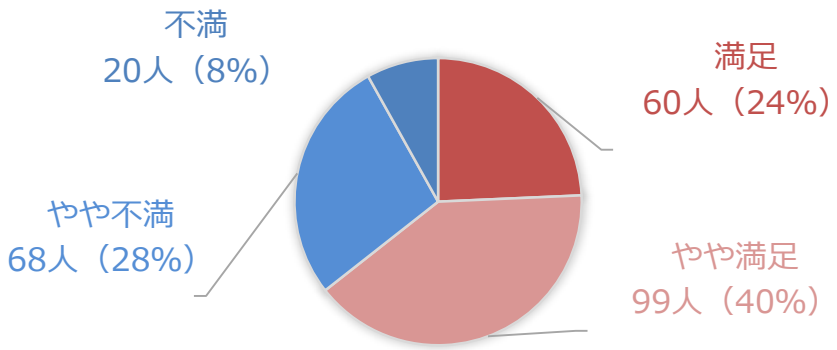
【アンケート回収率について】

アンケート回収率：　67.7%　（対象者496名のうち、336名の方からご回答）

【調査結果について】

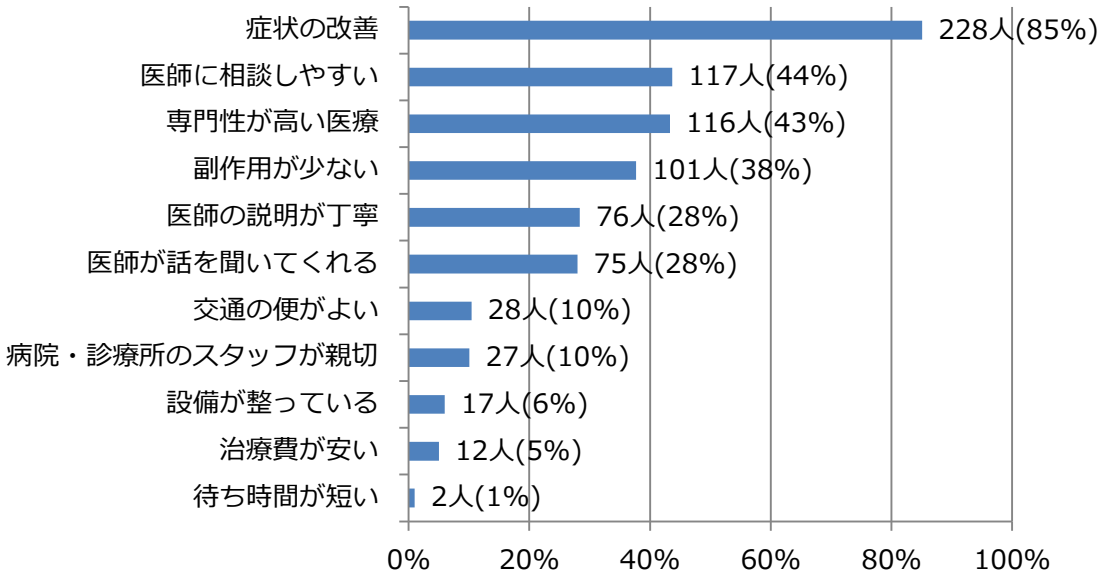
・HAMの診療満足度

（現在、HAMの診療を受けている251名）



「満足」「やや満足」と回答した人の割合（64%）は、「やや不満」「不満」と回答した人の割合（36%）に比べて高かった。

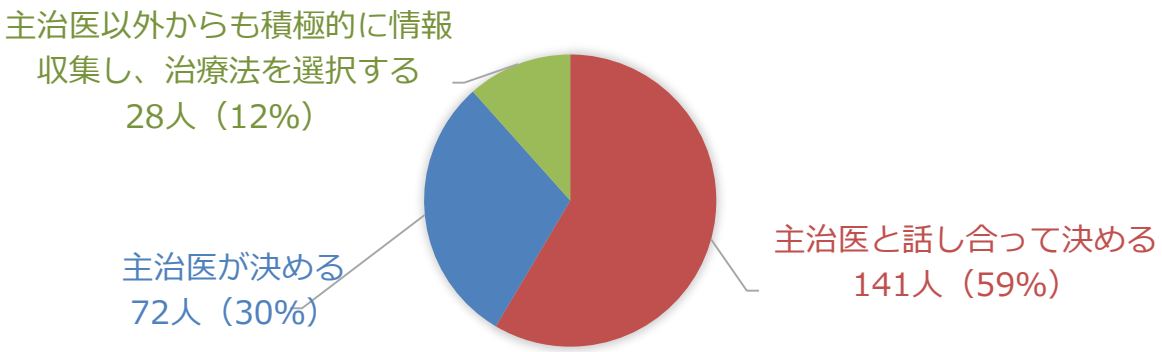
・HAMの診療において重視する点



HAMの診療において重視する点の上位3項目は以下の通り

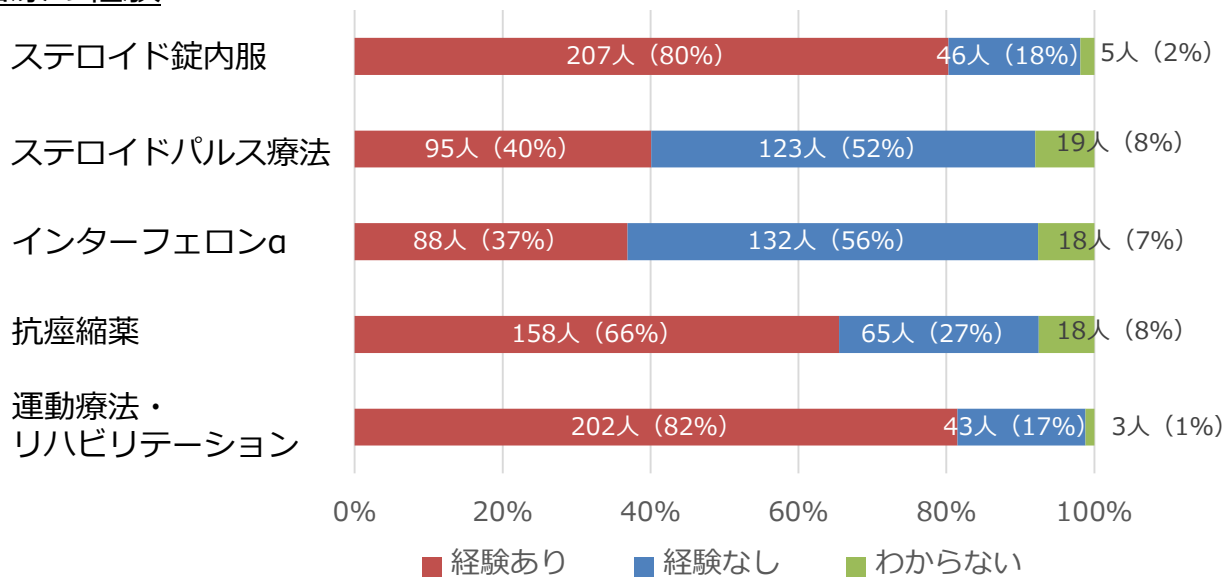
1. 症状の改善
2. 医師に相談しやすい
3. 専門性が高い医療

・治療方針の決定および治療目標の設定



治療方針の決定および治療目標の設定は、「主治医と話し合って決める」人の割合が59%で、「主治医が決める」（30%）や「主治医以外からも積極的に情報収集し、治療法を決める」（12%）に比べて最も多かった。

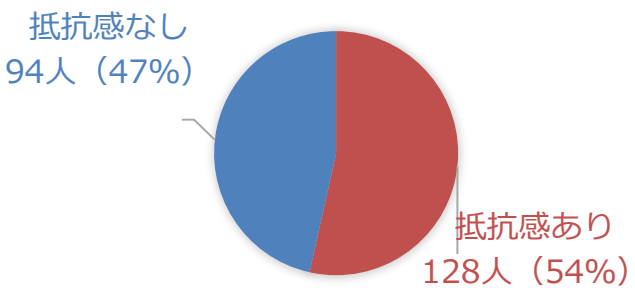
・治療の経験



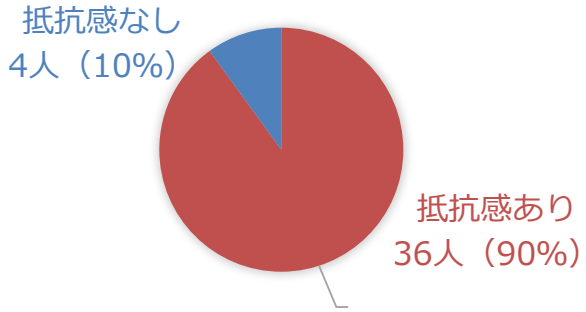
治療の経験は、「ステロイド錠内服」「抗痙縮薬」「運動療法・リハビリテーション」を受けたことがある人の割合がそれぞれ、80%、66%、82%で、受けたことがない人の割合よりも高く、「ステロイドパルス療法」「インターフェロンα」については、受けたことがある人の割合がそれぞれ40%、37%で、受けたことがない人の割合より低かった。

・<u>ステロイド内服に対する抵抗感</u>

治療を現在または過去に受けたことがある（202名）



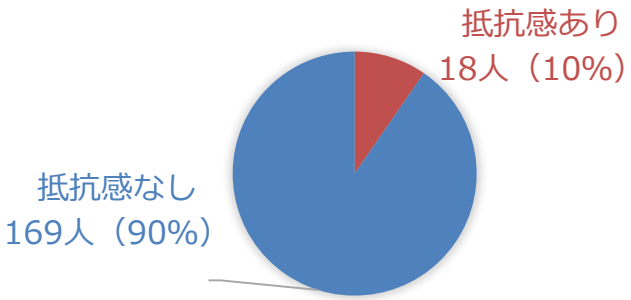
治療を一度も受けたことがない（40名）



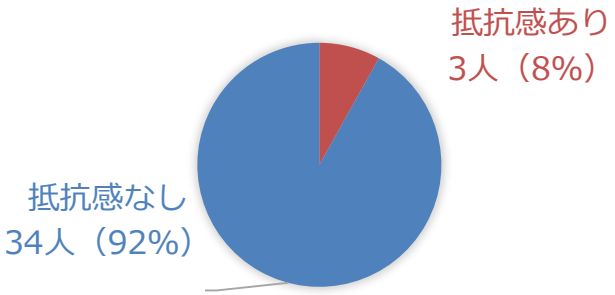
ステロイド内服を受けたことがある人202名のうち54%が「抵抗感あり」と答えた（左）。一方で、内服を受けたことのない人40名のうち90%が「抵抗感あり」と答えた（右）。ステロイド内服を受けたことがある人に比べ、受けたことがない人の方が抵抗感は高かった。

・<u>運動療法・リハビリテーションに対する抵抗感</u>

治療を現在または過去に受けたことがある（187名）



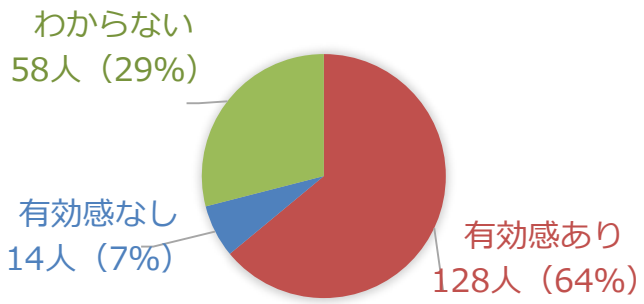
治療を一度も受けたことがない（37名）



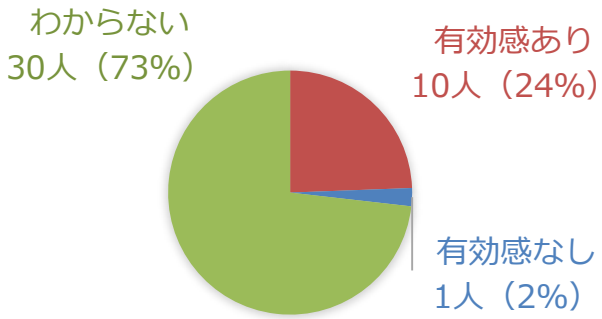
運動療法・リハビリテーションを受けたことがある人187名のうち90%が「抵抗感なし」と答えた（左）。一方で、運動療法・リハビリテーションを受けたことがない人37名のうち92%が「抵抗感なし」と答えた（右）。運動療法・リハビリテーションを受けたことがある人も、受けたことがない人も、ほとんど抵抗感はなかった。

・ステロイド内服に対する有効感

治療を、現在または過去に受けたことがある（200名）



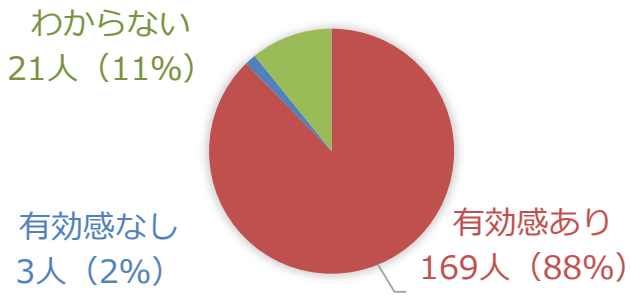
治療を一度も受けたことがない（41名）



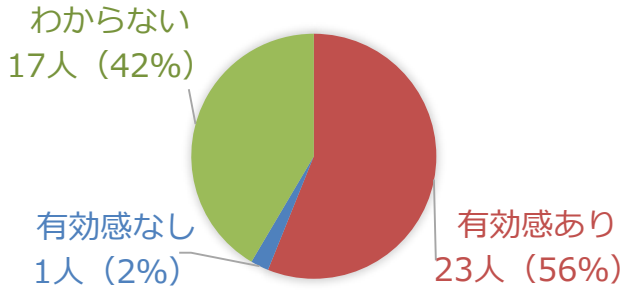
ステロイド内服を受けたことがある人200名のうち64%が「有効感あり」と答えた（左）。一方で、内服を受けたことのない人41名のうち24%が「有効だと思う」と答えた（右）。ステロイド内服を受けたことがない人に比べ、受けたことのある人の方が有効感は高かった。

・運動療法・リハビリテーションに対する有効感

治療を、現在または過去に受けたことがある（193名）



治療を一度も受けたことがない（41名）



運動療法・リハビリテーションを受けたことがある人193名のうち88%が「有効感あり」と答えた（左）。一方で、運動療法・リハビリテーションを受けたことのない人41名のうち56%が「有効だと思う」と答えた（右）。運動療法・リハビリテーションを受けたことがある人も、受けたことがない人も、有効であると感じる割合が高かった。

【まとめ】

HAMの診療の満足度については、満足している人の割合が、満足していない人の割合よりも多いことが分かりました。また、治療方針の決定および治療目標の設定については、「主治医と話し合って決める」人の割合が最も多いことが分かりました。

主な治療法（ステロイド内服、ステロイドパルス療法、インターフェロンα、抗痙縮薬、運動療法・リハビリテーション）の中では、特に、ステロイド内服と運動療法・リハビリテーションについて、治療を受けたことがない人の割合が、治療を受けたことがある人の割合よりも多いことが分かりました。

ステロイド内服治療については、治療を受けたことがある人の方が、一度も治療を受けたことがない人に比べて、治療に対する抵抗感は低く、有効感は高いことが分かりました。

また運動療法・リハビリテーションについては、治療を受けたことがある人も、一度も治療を受けたことがない人も、治療に対する抵抗感は低く、有効感は高いことが分かりました。

このことからステロイド内服、運動療法・リハビリテーションについては特に、治療の有効性を検証する必要性が高いことが分かります。また、運動療法・リハビリテーションについては、特に抵抗感が低く、有効感を高く感じている人の割合が多いことから、運動療法・リハビリテーションを受けることの重要性をさらに検証する必要性が考えられました。

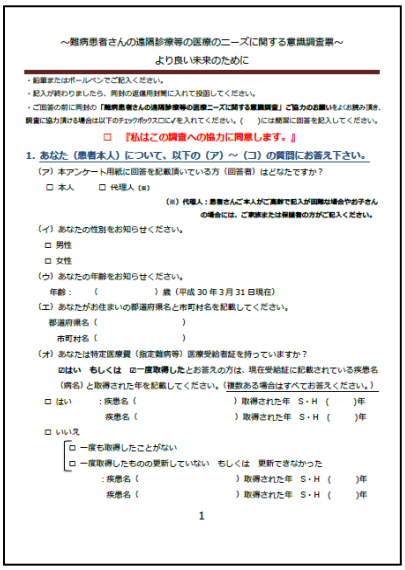
2019年1月から2月にかけて実施させていただきました「運動療法・リハビリテーションに関するアンケート」は、この調査の結果を踏まえて実施いたしました。「運動療法・リハビリテーションに関するアンケート」の結果につきましては、現在集計をしておりますので、また後日のHAMねっと通信でご報告させていただきます。

3. 「難病患者さんの遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」の結果について

2018年9月に、皆さまにご協力いただきました「難病患者さんの遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」の結果の一部をご報告いたします。ご協力いただきましたHAMねっとご登録の皆さま、誠にありがとうございました。

【調査について】

- 調査方法：無記名、郵送
- 対象：HAMねっとに登録のHAM患者さん503名
- 実施期間：2018年9月19日～10月31日
- 調査目的：オンライン診療（遠隔診療）の難病医療のニーズに関する患者の皆さまのご意見を伺い、HAM患者さんにとって有益と考えられる「難病オンライン診療」の先進的な運用を行うための基礎資料とすること



～難病患者さんの遠隔診療等の医療のニーズに関する意識調査票～

より良い未来のために

・記載またはボールペンでご記入ください。
・記入が終わりましたら、同封の返信用封筒に入れて投函してください。
・ご回答の前に同封の「難病患者さんの遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」ご協力のお願いをよくお読み頂き、調査に協力頂ける場合は以下のチェックボックスに□にレを入れてください。（　　）には該当に回答を記入してください。

□　『私はこの調査への協力に同意します。』

1. あなた（患者本人）について、以下の（ア）～（コ）の質問にお答え下さい。

（ア）本アンケート用紙に回答を記載頂いている方（回答者）はどなたですか？
□ 本人　　□ 代理人（※）
（※）代理人：患者さんご本人がご高齢で記入が困難な場合やお子さんの場合には、ご家族または保護者の方がご記入ください。

（イ）あなたの性別をお知らせください。
□ 男性
□ 女性

（ウ）あなたの年齢をお知らせください。
年齢：（　　）歳（平成 30 年 3 月 31 日現在）

（エ）あなたがお住まいの都道府県名と市町村名を記載してください。
都道府県名（　　）
市町村名（　　）

（オ）あなたは特定医療費（指定難病等）医療受給者証を持っていますか？
□はい　もしくは　□一度取得したとお答えの方は、現在受給証に記載されている疾患名（病名）と取得された年を記載してください。（複数ある場合はすべてお答えください。）
□ はい　：疾患名（　　）取得された年　S・H（　　）年
疾患名（　　）取得された年　S・H（　　）年
□ いいえ
□ 一度も取得したことがない
□ 一度取得したものの更新していない　もしくは　更新できなかった
：疾患名（　　）取得された年　S・H（　　）年
疾患名（　　）取得された年　S・H（　　）年

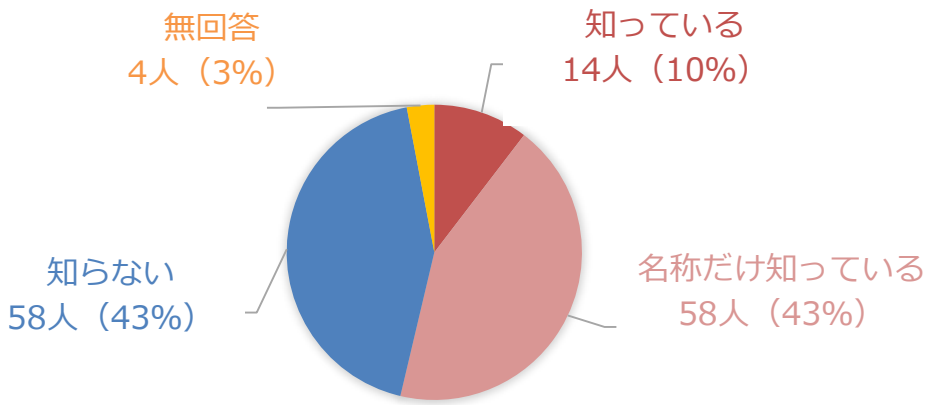
1

【アンケート回収率について】

アンケート回収率：　64.8%　（対象者503名のうち、326名の方からご回答）

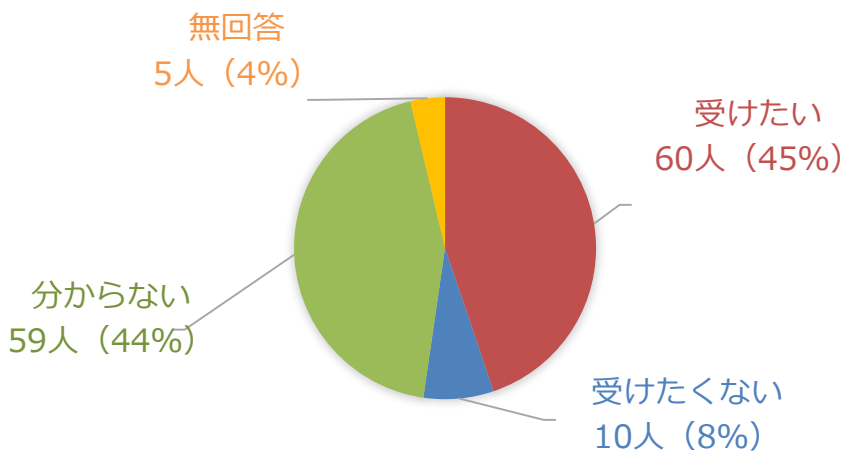
【調査結果について】

・遠隔医療を知っていますか？



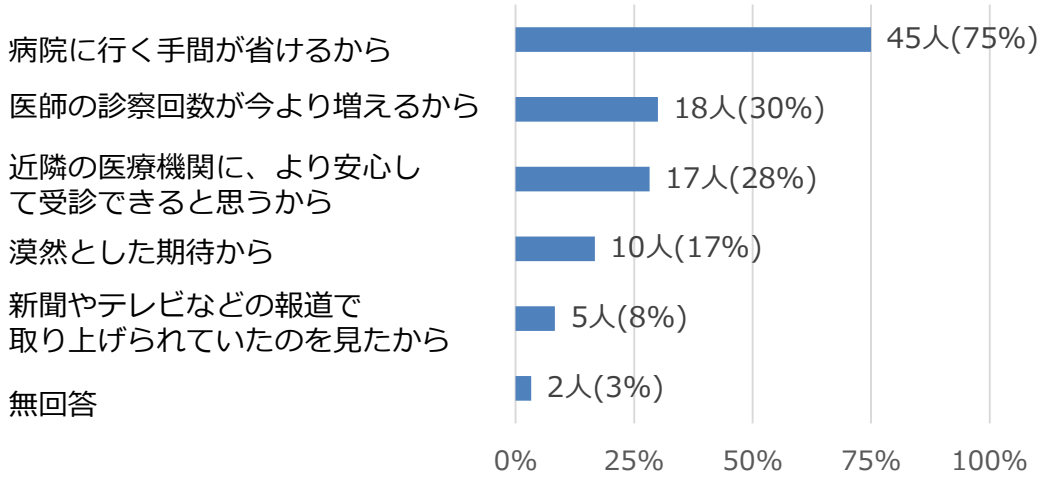
遠隔医療を「知っている」「名称だけ知っている」と回答した人の割合（53%）は、「知らない」と回答した人の割合（43%）に比べて多かった。

・遠隔医療を受けたいと思いますか？



遠隔医療を「受けたい」と回答した人の割合（45%）は、「受けたくない」と回答した人の割合（8%）に比べて多かった。

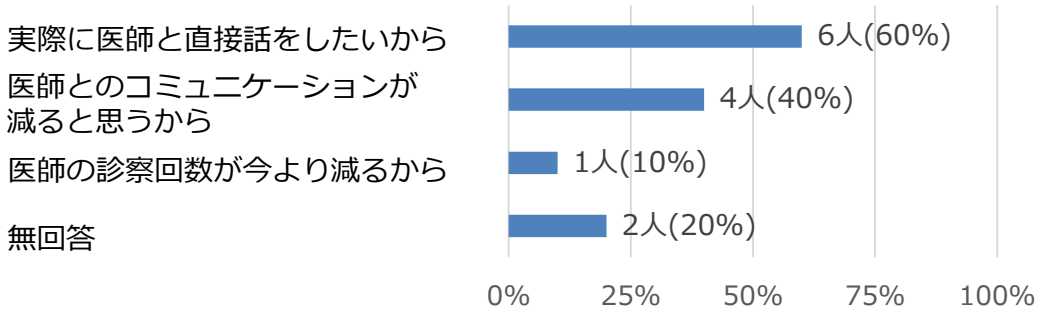
・遠隔医療を「受けたい」理由（複数回答）



遠隔医療を「受けたい」理由の上位3項目は以下の通り

1. 病院に行く手間が省けるから
2. 医師の診察回数が今より増えるから
3. 近隣の医療機関に、より安心して受診できると思うから

・遠隔医療を「受けたくない」理由（複数回答）



遠隔医療を「受けたくない」理由の上位3項目は以下の通り

1. 実際に医師と直接話をしたいから
2. 医師とのコミュニケーションが減ると思うから
3. 医師の診察回数が今より減るから

【まとめ】

遠隔医療を「受けたい」と回答した人の割合が「受けたくない」と回答した人の割合よりも多いことから、今後、遠隔医療の診療体制の整備が必要であると考えられます。しかし、実際に対面診療（外来診療）や、将来的に訪問診療が必要な患者さんにとって、遠隔医療が新たな医療の方法として、医学的根拠に基づいた医療提供になるかどうかを、今後検証する必要があると考えられます。

4. 「第19回国際ヒトレトロウイルスHTLV会議（HTLV PERU 2019）」がペルーで開催されました

2019年4月24日～26日の間、ペルーの首都リマにて「第19回国際ヒトレトロウイルスHTLV会議」が開かれました。

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研究室からは、山野、佐藤、山内の3名が参加しました。学会の様子を写真にてお伝えいたします。

HTLV
19th INTERNATIONAL CONFERENCE ON HUMAN RETROVIROLOGY

日本

ヒューストン空港
（アメリカにて乗り継ぎ）

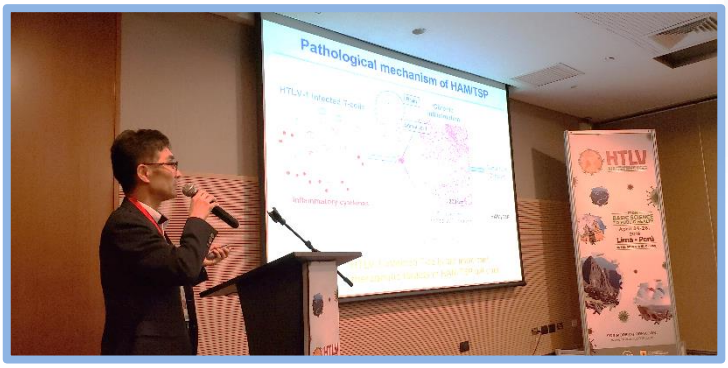
学会会場（ペルーのリマのホテル
「ソネスタ　ホテル　エル　オリバー」）

学会内容は
次ページへ

学会発表の様子①（山野　嘉久　先生）

HTLV会議のマスコット

学会発表の様子②（佐藤　知雄　先生）



【学会での主な発表内容（聖マリアンナ医科大学　山野研究室からの発表者）】

Treatment of HAM/TSP
（訳：HAM/TSPの治療について）

発表者：山野　嘉久

High risk of HTLV-1 infection via kidney transplantation:
A nationwide survey in Japan.
（訳：腎移植によるHTLV-1感染の高いリスク：日本での全国調査の結果）

発表者：山内　淳司

Progress report on a long-term study of anti-CCR4 antibody (mogamulizumab) in patients with HAM/TSP.
（訳：HAM/TSPの患者への抗CCR4抗体（モガムリズマブ）の
長期投与試験に関する進捗報告）

発表者：佐藤　知雄

【学会会場となったペルーの主な観光地】

サン-マルティン広場

サン-フランシスコ教会

カテドラル

リマ市役所

大統領官邸

5. 「世界HTLVデー（11月10日）」制定記念に関するロゴマーク・キャッチコピーが決定しました

前回のHAMねっと通信でもお伝えいたしましたが、「世界HTLVデー（11月10日）」制定記念　ロゴマーク・キャッチコピーが決定しました。これは、日本HTLV学会（ http://htlv.umin.jp/index.html ）のホームページ内で公開されています。ホームページに掲載されている情報をお伝えいたします。

「知ることからはじめよう！」

<ロゴマークについての説明>

類似したロゴとのバッティングをさけるため文字をマークに入れこんだロゴとしています。色は誠実性、清潔、知的、未来性を出すためブルーを使用しています。左に配置した地球は世界のHTLV-1ウイルスをしっかり押さえ込むという意味を持っています。

6. 「難病の日（5月23日）」について

一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局は、2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立したことを記念して、毎年5月23日を「難病の日」として登録しています。患者さんやご家族の方の思いを多くの人に知っていただく機会とするのが目的です。

「難病の日」のポスターデザインの公募により、最優秀賞に選ばれたポスター

この「難病の日」を記念して、2019年5月12日（日）には第1回記念イベント「5月23日は難病の日 」が開催されました。

名称	ー2019年（令和元年）5月12日ー 第1回記念イベント「5月23日は難病の日」
テーマ	この病気、治る日は必ず　患者・家族の夢を現実に！
日時	2019年5月12日（日）11：00～12：30（受付10：00～）
会場	損保会館 大会議室（東京都千代田区神田淡路町二丁目9番地）
趣旨	難病・長期慢性疾病、小児慢性疾病等の患者団体、及び地域難病連は、難病のよりよい治療と研究が進むこと、難病を患っても住みやすい社会、働ける社会となるように日々活動しています。2015年5月23日、患者・家族の悲願であった、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）と改正児童福祉法が成立したことを記念し、5月23日を「難病の日」として登録いたしました。難病への理解を一層深めるよう国と一緒になって啓発活動を実施します。「難病の日」が、難病患者が尊厳をもって暮らせる共生社会の実現の一役を担えれば幸いです。
対象	患者・家族、各地域難病連、医療機関・医療従事者、行政、 製薬会社、一般の方々等

内　容
主催者挨拶：森　幸子（JPA代表理事） 来賓代表挨拶：厚生労働省健康局難病対策課課長又は国会議員
挨拶：岡部　宏生（JPA理事） コンサート：吉井　健太郎氏　独奏演奏会 元ウィーン交響楽団　首席チェリスト バッハの無伴奏曲目　1番と6番あるいは3番
＜特別展示＞　難病や障害等をもつ子ども達による子ども絵画展
イベント終了後、加盟団体等による第15回JPA総会を開催

7. 「難病プラットフォーム」に関する記事が日本経済新聞朝刊に掲載されました

以前、HAMねっと通信でもお伝えいたしましが、難病の研究を取りまとめる役割を果たす、「難病プラットフォーム」と呼ばれる、難病研究の基盤作りが進められています。この「難病プラットフォーム」に関して、京都大学の松田文彦先生の記事が、日本経済新聞朝刊に掲載されました。

2019年5月17日　日本経済新聞　朝刊

京都大学教授

松田　文彦氏

難病研究のインフラ作る

かがくアゴラ

難病は、病気ごとの患者数が比較的少なく、原因遺伝子などが未解明の場合も多い。臨床情報と最新の解析技術で得たゲノム（全遺伝情報）などをデータベースにし、人工知能（AI）も活用すれば、研究が進むと期待される。京都大学ゲノム医学センター長の松田文彦教授は国の支援を受けて難病研究のインフラとなるプラットフォーム（基盤）作りを進める。

国が医療費を助成する指定難病は331疾患だが、これ以外も含めると1万近くに達し国民の6～8％が何らかの難病を持つ。厚生労働省と日本医療研究開発機構がそれぞれ支援する難病研究班は合計約300。前者の班は診断基準や指針の策定、診療体制構築など、後者は病態や遺伝子の解析などが中心だ。

ただ病気が異なると研究者の横のつながりも薄い。病気ごとの患者データベースもあるが規模や情報収集方法などが異なっており、データを統合したり相互利用したりするのが難しい。

難病プラットフォームは統一基準でデータを集めて運用し、各研究者が活用する仕組みを作る。患者のゲノムや症状などの情報を集約し研究すれば、病気の原因解明や再分類、治療法開発も進む。薬の種が見つかれば企業と共同開発を進められる。

難病研究では日本発の成功例もある。免疫が関わる難病の「IgG4関連疾患」だ。様々な臓器に炎症を起こすため、臓器ごとに研究が進んでいたが、血液中の特定物質が多い共通点が見つかり、1つの病気と認識されるようになった。こうした例を増やしたい。

患者の少ない難病研究では、多くの施設から患者情報を集める。ただ研究計画を全施設の倫理委員会で審査するのは負担で時間がかかる。最近、研究代表者が申請書類などを1つの倫理委員会に提出する「中央倫理審査」という仕組みができ、国も利用を勧めている。審査は一度で時間短縮と質の向上が期待できる。京大の倫理委と協力し普及を進めたい。（長谷川章）

8. 「第6回日本HTLV-1学会学術集会」の開催について

2019年8月23日（金）～25日（日）に、宮崎県の「ニューウェルシティ宮崎」にて、第6回日本HTLV-1学会学術集会が開催されます。

最終日（8月25日）の午後に、一般向けの公開シンポジウムも予定されています。

【開催概要】

名称	第6回日本HTLV-1学会学術集会
テーマ	新時代のHTLV-1感染症対策・研究・診療
会期	2019年8月23日（金）～25日（日）
会場	ニューウェルシティ宮崎 〒880-0879　宮崎市宮崎駅東1丁目2番地8 http://www.nwc-miyazaki.co.jp
会長	岡山 昭彦（宮崎大学 医学部 内科学講座 免疫感染病態学分野 教授）
演題登録	2019年3月11日（月）～ 5月12日（日）
参加登録	2019年6月開始予定
事務局	宮崎大学 医学部 内科学講座 免疫感染病態学分野 〒889-1692　宮崎県宮崎市清武町木原5200 TEL: 0985-85-7284
運営事務局	第6回日本HTLV-1学会学術集会　運営事務局 株式会社JTBコミュニケーションデザイン内 〒105-8335　東京都港区芝3-23-1セレスティン芝三井ビルディング TEL: 03-5657-0777　FAX: 03-3452-8550　E-mail : htlv-1@jtbcom.co.jp

HAMねっと通信 編集後記

　今回のHAMねっと通信はいかがでしたでしょうか。皆さまのご協力のお蔭で、このようにアンケート調査の結果がまとまり、今後の研究に生かされていることに、深く感謝申し上げます。今後も、アンケート調査など、皆さまにご協力いただくことがあるかもしれませんが、可能な範囲でご協力いただければ幸いです。

　今後も引き続き、HAMねっとをどうぞよろしくお願い申し上げます。

HAMねっと事務局

〒216-8512　川崎市宮前区菅生2-16-1
聖マリアンナ医科大学　難病治療研究センター内

メール：info@hamtsp-net.com

電話：0120-868619（フリーダイヤル）
月曜日～金曜日　10:00～16:00（年末年始、土日祝日を除く）

発行：

・厚生労働科学研究費 難治性疾患等政策研究事業

「HAMならびに類縁疾患の患者レジストリを介した診療連携モデルの構築によるガイドラインの活用促進と医療水準の均てん化に関する研究」

「指定難病の普及・啓発に向けた統合研究」

・日本医療研究開発機構研究費　難治性疾患実用化研究事業

「HAMの革新的治療となる抗CCR4抗体製剤のコンパッショネートユースによる長期投与試験 」

「HAM・HTLV-1陽性難治性疾患の診療ガイドラインに資する統合的レジストリの構築によるエビデンスの創出」

「HAMの治療薬開発を促進する代替エンドポイントとしてのバイオマーカーの実用化研究」

「希少難治性疾患克服のための「生きた難病レジストリ」の設計と構築」