

寒暖の差がはげしい天気が続いていますが、皆さま体調にお変わりありませんでしょうか。

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。今回のHAMねっと通信では、新型コロナウイルスに関する重要な情報をお知らせします。また、以前、皆さまにご協力いただきました「運動療法・リハビリテーションに関するアンケート」の一部をご報告いたします (P. 3~5)。

HAMねっとが新しい体制「新HAMねっと」に変わります。「新HAMねっと」についてもご紹介 (P. 6) いたしますので、ぜひご覧いただければ幸いです。



今回のHAMねっと通信は、

1. 新型コロナウイルスによる、処方箋発行について (P. 2)
2. 「運動療法・リハビリテーションに関するアンケート」の結果について (P. 3~5)
3. 「新HAMねっと」について (P. 6)
4. 講演会報告
 - ①第6回 日本HTLV-1学会学術集会 (P. 7)
 - ②2019年世界HTLVデー記念講演会 (P. 8)
 - ③HTLV-1関連疾患研究領域研究班合同発表会 (P. 9)
5. 講演会開催延期のお知らせ
 - ・RDD2020 世界希少・難治性疾患の日 (P. 10)
6. 新聞記事掲載のお知らせ (P. 11)

※新聞記事のコピーを同封しています。

の内容でお届けします。

1. 新型コロナウイルスによる、処方箋発行について

2020年2月28日に厚生労働省より、
事務連絡「新型コロナウイルス感染症患者の増加に際しての電話や情報通信機器を用いた診療や処方箋の取扱いについて」
が発出されました。

本文書内には、

- ・新型コロナウイルス感染症の流行下においては、疾患の限定なく、電話等を用いて、既に診断されている慢性疾患等への継続的な投薬が可能に。
- ・処方せんについても通常は処方せん原本を薬局に持参、対面で服薬指導を受ける必要がありますが、特例措置として、FAX等で薬局に処方せんを共有し、電話や情報通信機器を用いて服薬指導を受けることも可能に。

といった内容が盛り込まれております。

現在皆さまが通院している病院やクリニックで可能かどうか、各施設の事情により異なりますので、事前に確認をお願いします。



2. 「運動療法・リハビリテーションに関するアンケート」の結果について

2019年1月に実施させていただいた「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：2019年1月～2019年2月
- 調査目的：HAM患者さんのリハビリ実施の実態把握

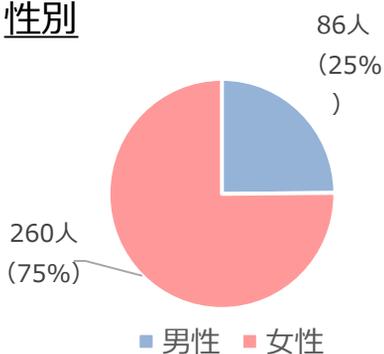


【アンケート回収率について】

アンケート回収率：70.2%（対象者503名のうち、353名の方からご回答）
※同意を得られた方は、346名

【調査結果について】

・性別



調査回答者の性別について、女性の割合（75%）は、男性の割合（25%）に比べて高かった。

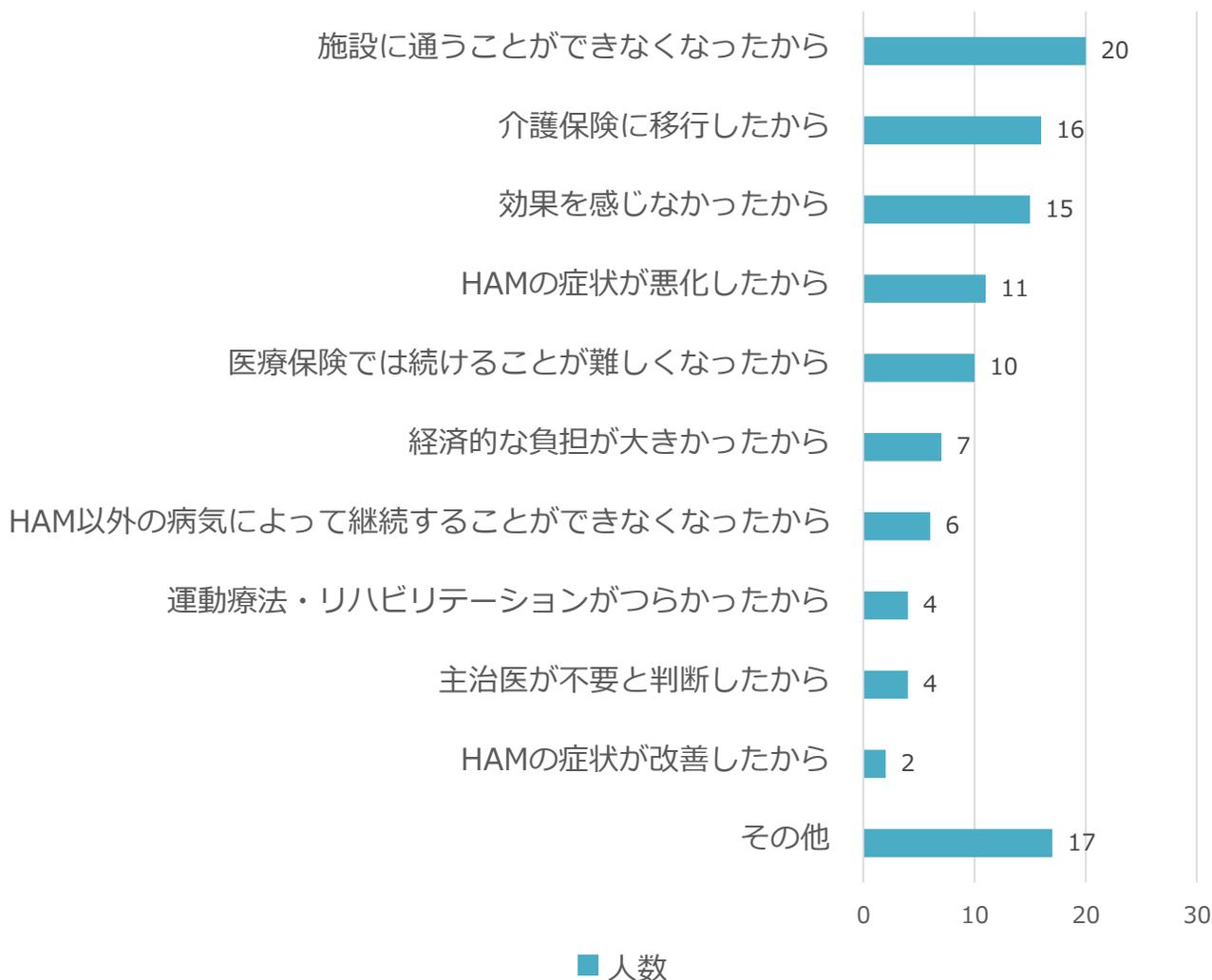
・リハビリの経験



該当期間内（2016年1月～2018年12月）に、種類を問わずにリハビリを受けた割合（70%）は、受けていない割合（30%）に比べて高かった。

・リハビリを継続して受けなかった人数とその理由

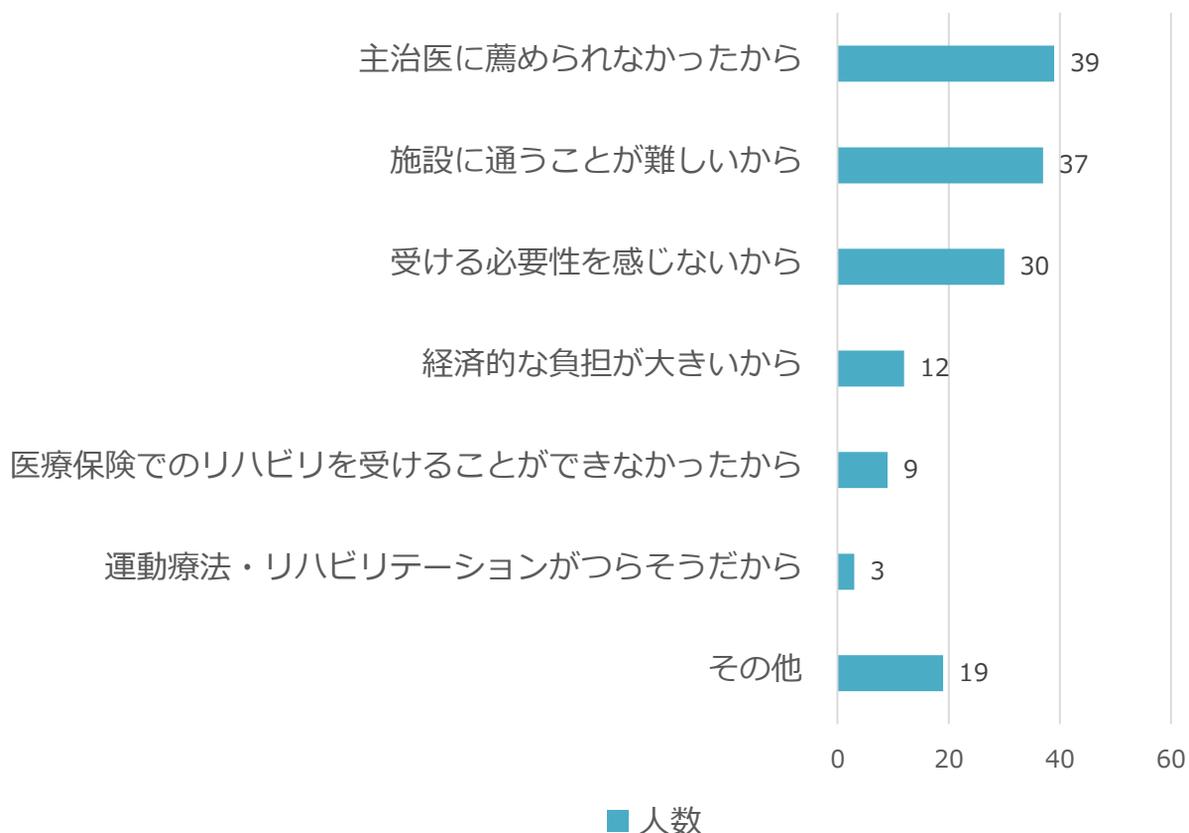
【複数回答可】



該当期間内（2016年1月～2018年12月）にリハビリを継続して受けなかった理由について、112名から回答がありました。継続して受けなかった理由としては、「施設に通うことができなくなったから」が20名で最も多く、次いで、「介護保険に移行したから」が16名、「効果を感じなかったから」が15名という順でした。

・リハビリを受けたことがない人数とその理由

【複数回答可】



該当期間内（2016年1月～2018年12月）にリハビリを受けたことがない理由について、149名から回答がありました。受けたことがない理由としては、「主治医に薦められなかったから」が39名で最も多く、次いで「施設に通うことが難しいから」が37名、「受ける必要性を感じないから」が30名という順でした。



3. 「新HAMねっと」について

今回は、「新HAMねっと」についてご紹介いたします。

この度、HAMねっとは、さらに研究を推進させるために、国が推奨する難病プラットフォームと連携し、バージョンアップした研究としてスタートさせることとなりました。

研究の方法は、これまでのHAMねっとと、ほとんどかわりません。

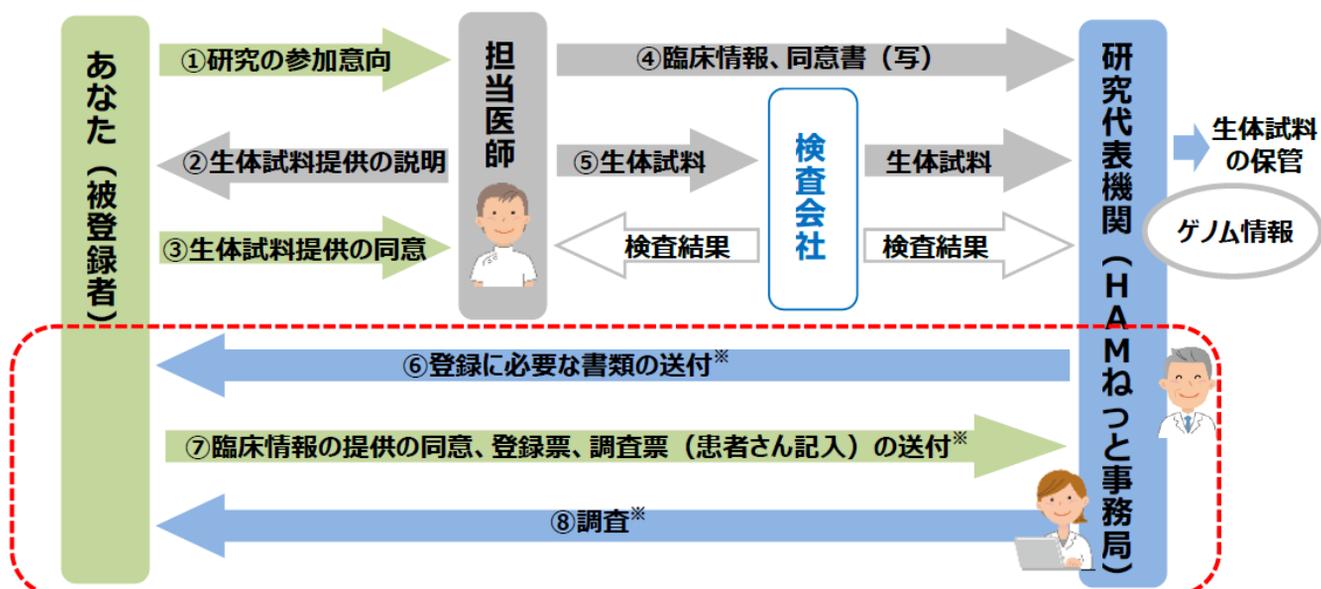
これまでと同じように、新「HAMねっと」も難病研究を牽引する、そして難病研究を代表とする患者レジストリでありたいと考えております。

研究への参加にご協力いただける方は、後日送付させていただき、同意説明文書をご一読いただき、同意書（2枚）にご署名のうえ、各1枚目をHAMねっと事務局までご返送いただきたく考えております。

詳しくは、後日送付の「HAM患者レジストリ「HAMねっと」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究（臨床情報の提供）ご協力のお願い」をご一読ください。

一人でも多くの方にご協力いただけることをお待ちしております。

【研究のながれ図】



※⑥⑦⑧が先になる場合もあります。

4. 講演会報告

① 「第6回 日本HTLV-1学会学術集会」が宮崎県宮崎市で開催されました



2019年8月23日～25日の間、「ニューウェルシティ宮崎」(宮崎県宮崎市)にて「第6回 日本HTLV-1学会学術集会」が開催されました。

【学会でのHAMに関する発表内容】

「HAMの病態と治療」

発表者：佐藤 知雄

「新ガイドラインを踏まえたHTLV-1関連脊髄症 (HAM) の診断・治療」

発表者：山野 嘉久

「HAM診療ガイドライン2019策定のための患者の関心・価値観にかかわる調査」(ポスター発表)

発表者：八木下 尚子

「HAM患者における短期の歩行機能変化の指標としての髄液CXCL10およびネオプテリンの有用性」(ポスター発表)

発表者：山内 淳司

② 「2019年世界HTLVデー記念講演会」が東京都港区で開催されました

キャリア、関係者のみなさま
医療従事者のみなさまのための **世界 HTLV デー記念講演会**

知ることから始めよう！

**WORLD 11
HTLV DAY 10**

どなたでも自由に
参加できます

参加無料
(事前登録不要)

■ 日時・会場・参加費

2019年 **11月10日(日)**
10:00~12:30
東京大学医科学研究所講堂
(東京都港区白金台 4-6-1)
東京メトロ南北線・都営三田線「白金台駅」2番出口から徒歩5分

■ プログラム

I 挨拶・日本 HTLV-1 学会理事長：渡邊 俊樹
・NPO 法人スマイルリボン/アトム の会代表：石野田 泉

II 2020 パラリンピック アーチェリー選手からのメッセージ：
重定 知佳 (林テレンプ株式会社) (HAM 患者)

III 講演会

- HTLV-1 対策について：中山 美恵 (国立がん研究センターがん対策情報センター)
- HTLV-1 感染の現状について：相良 康子 (日本赤十字社九州ブロック血液センター職員)
- 九州地方の保健所における HTLV-1 検査相談体制の現状について：近藤 啓 (長崎県長崎保健所所長)
- 京都大学の HTLV-1 キャリア対応について：進藤 岳郎 (京都大学医学部細胞遺伝学研究室)
- HTLV-1 ワクチン開発の現状について：長谷川 秀樹 (国立がん研究センターウイルス感染センター)

IV 世界 HTLV デーへの期待：長智 智嘉子 (HTLV-1 関西ネットワーク)

■ 主催：一般社団法人 日本 HTLV-1 学会

NPO 法人スマイルリボン、HTLV-1 関西ネットワーク
厚生労働省健康政策推進課に於いて、関係者及び市民参加型健康増進事業
「HTLV-1 総合対策推進」におけるキャリア対策の基礎整備と真正な研究開発の推進に資する
国際的学術と健康のための共同研究 (研究代表：渡邊 俊樹)
厚生労働省健康政策推進課に於いて実施される共同研究
ATLV/HTLV-1 キャリア診療中核施設群の構築による ATLV コホート研究 (研究代表：内丸 眞)
国立がん研究センターがん対策情報センター
HAM ならびに移植医療の推進を促進する HTLV-1 研究センター
ガイドラインの活用促進と感染水準の低下に資する研究 (研究代表：山野 真久)

■ 問い合わせ先：一般社団法人 日本 HTLV-1 学会 渡邊 俊樹 E-mail: tnabe@ims.u-tokyo.ac.jp
東京大学医科学研究所細胞遺伝学講座内科科付 〒108-8639 東京都港区白金台4-6-1 Phone:03-6409-2307

2019年11月10日、
「東京大学医科学研究所講堂」
(東京都港区) にて
「2019年世界HTLVデー (※)
記念講演会」が開催されました。

※ 「世界HTLVデー」：

見過ごされてきたウイルスとして世界でもキャンペーンが始まり、日本でも患者団体等の要望を受け、2018年9月1日に、日本HTLV-1学会と国際レトロウイルス学会が、11月10日を「世界HTLVデー」と制定しました。

知ることから始めよう！



「世界HTLVデー」の
キャッチコピー・ロゴ
マークはこちら。

③ 「HTLV-1関連疾患研究領域 研究班合同発表会」が東京都港区で開催されました

HTLV-1 関連疾患研究領域 研究班合同発表会

令和元年度 厚生労働省&AMED支援課題

2020年2月15日(土) 9:00-17:30
東京大学医科学研究所附属病院 8階トミーホール 東京都港区白金4-6-1
9:00-9:00 開会式 登壇 横田 啓祐

Session I 9:00-12:15 登壇 横田 啓祐 山野 嘉久
 横田 啓祐 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究

Session II 10:45-12:15 登壇 横田 啓祐 山野 嘉久
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究

Session III 13:15-14:30 登壇 横田 啓祐 山野 嘉久
 横田 啓祐 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究

Session IV 14:45-15:55 登壇 横田 啓祐 山野 嘉久
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究

Session V 16:45-17:30 登壇 横田 啓祐 山野 嘉久
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究
 山野 嘉久 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究

17:30-17:30 閉会式 登壇 横田 啓祐
 横田 啓祐 東京大学 HTLV-1陽性難治性疾患の病態メカニズムに関する研究

〒100-8638 東京都港区白金4-6-1
Phone 03-6428-2307 E-mail: trb@hims.u-tokyo.ac.jp

2020年2月15日、「東京大学医科学研究所講堂」(東京都港区)にて「HTLV-1関連疾患研究領域 研究班合同発表会」が開催されました。

【発表会でのHAMに関する発表内容】

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

発表者：山野 嘉久

「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」

発表者：山野 嘉久

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

発表者：山野 嘉久

「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」

発表者：山野 嘉久

5. 講演会開催延期のお知らせ

「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日」が東京都港区で開催されます。（開催日が、2月29日（土）から**5月30日（土）**に延期になりました。）



「東京ミッドタウン
ガレリアB1F アトリウム」
（東京都港区赤坂9-7-1）
にて「RDD2020 世界希
少・難治性疾患の日」が
開催されます。

2020年5月30日（土）に
開催が延期となりました。
（※プログラム・演者も
ほぼ変更なしでの実施と
なります。）

RDD（アールディディ）とは？

Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下RDD）はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。RDD2019の公認開催は全国46地域となり、回を重ねるごとに大きな反響を呼んでいます。

2020.02.29.SAT

11:00 - 21:00

東京ミッドタウンガレリアB1 アトリウム

入場無料・参加自由

患者の生の声 ▶ 患者さん本人やご家族の視点から症例体験を行います。

RDD2020 in Tokyo 写真コンテスト

詳細はコチラ ▶

NANBYO Index ▶ 国内外の最新・最新の情報を、当日限りの特別展示です。

パネル展示 ▶ 希少・難治性疾患の理解を深めるパネルを展示して説明します。

ワークショップ ▶ テーマに沿っただけでなく、楽しめるワークショップです。



RDD JAPAN

主催：RDD日本開催事務局

後援：厚生労働省、日本医師会、日本小児科医会、日本産科婦人科医会、日本製薬工業協会、国立研究開発法人国立がん研究センター、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター、国立研究開発法人日本経済産業研究所、DAA Japan、全米希少疾患患者協議会（NORD）、日本人気通信学会、公益財団法人神戸国際医療研究センター

公式サイト

<https://rddjapan.info/2020>

facebook®

<https://www.facebook.com/rddjapan/>

メール

rdd@asrid.org

【講演会での講演内容（予定）

（聖マリアンナ医科大学 山野研究室からの発表者）】

基調講演セッション 「患者・家族とともに “わかちあう”」

発表者：山野 嘉久

6. 「HTLV-1」に関する記事が朝日新聞に掲載されました

HTLV-1に関する記事が、2020年1月29日の朝日新聞 日刊21面に掲載されました。記事のコピーを同封させていただきます。

朝日新聞 2020年1月29日（水）日刊21面

ヒトT細胞
白血病ウイルス1型
(HTLV-1)感染症

主な感染経路

- ・母乳による母子感染
- ・性交渉
(男住から女性への感染が多い)

感染力

非常に弱く、普通の日常生活では感染しない

感染者が生涯で発症する危険性

- ・成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)……約5%
- ・HTLV-1関連脊髄症(HAM)……約0.3%
- ・HTLV-1関連ぶどう膜炎……感染者1000人につき約1人が発症

HTLV-1学会登録医療機関

岩手医科大学(岩手県)	佐賀大病院(佐賀県)
東京医科歯科大学(東京都)	長崎大病院(長崎県)
聖マリアンナ医科大学(神奈川県)	大分大病院(大分県)
京都大病院(京都府)	熊本大病院(熊本県)
JR大阪鉄道病院(大阪府)	宮崎大病院(宮崎県)
国立病院機構九州がんセンター(福岡県)	今村総合病院(鹿児島県)
	鹿児島大病院(鹿児島県)
	琉球大病院(沖縄県)



母乳や性交渉介し／白血病や目の病気に

HTLV-1感染症 なお残る課題

診断までに時間 治療法は開発途上

母乳や性交渉で感染する「ヒトT細胞白血病ウイルス1型」(HTLV-1)は白血病のほか、脊髄や目の病気の原因になる。国が対策を打ち出してから10年。母から子への感染を防ぐ対策は進んだが、病気の早期診断や感染者への支援、治療法の開発など残された課題は多い。

千葉県内の30代女性は10年前、目がかすんで物が見えづらくなった。県内の病院で、眼球に炎症が起きる「ぶどう膜炎」と診断された。感染症「HTLV-1」と言われた。ステロイドやリウマチなどの自己免疫疾患が原因の病気で、飛蚊症や緑内障がかかったように見える症状に思い、2015年2月、専

門外来がある東京医科歯科大学病院(東京都文京区)を受診。血液検査でHTLV-1の感染が原因だとわかった。HTLV-1は主に母乳で母親から赤ちゃんに、または性交渉によって感染する。ウイルスは自然に消えることはなく、感染は終生続く。国内には約80万人の感染者がいると推定される。感染が原因の病気に、ぶどう膜炎のほか、成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)と脊髄症(HAM)がある。感染者の95%はHTLV-1が原因の病気になることはない。女性は再発を繰り返す状況に変わりはないものの、現在の状態を知って少し安心したという。女性は「有効な治療法を開発してほしい」と期待する。主治医の鴨居功樹・東京医科歯科大学講師は「感染を知っている他の人への感染を防ぎ、関連疾患が疑われる症状が出た時に早急な対応ができる。原因がわからないぶどう膜炎と診断された人は検査の必要性を認識してほしい」と話す。

HTLV-1が原因の病気でわかるまでに時間がかかることが少なくない。日本医療研究開発機構(AMED)の研究班が15年に全国115施設を対象に調べたところ、ぶどう膜炎の患者にHTLV-1の検査を行っているところと回答したのは約87%だった。厚生労働省とAMEDの研究班の調査によると、HAMの患者約580人が足のもつれや排尿障害などの自覚症状が出てからHAMと診断されるまでに平均7年かかっていた。年間1千人以上が発症するATLでも、最初にかかった病院で診断がつかず、治療が遅れる場合があるという。日本HTLV-1学会の渡辺俊樹理事長は「いまは感染者や関連疾患の患者の救済はつきりわかっていない。対策の効果を検証したり治療法を開発したりするためにも実態を把握する仕組みが必要だ」と話す。

感染者の支援不十分

1980年に発見されたHTLV-1の感染者は九州に多かったが、その後、全国に広がった。政府は2010年に対策をまとめ、翌年から妊婦健診にHTLV-1の検査を加え、公費で負担。感染がわかった妊婦には人乳などで感染を防ぐよう指導している。現在、年間約4千人が新たに感染しているとみられているが、そのほとんどが性交渉が原因とみられる。

感染者への支援は十分とは言えない。HTLV-1キャリア外来がある、京都大病院(京都市)の進藤岳郎医師は「家族にも言えず、うつ病になる人もいる。感染力が弱く日常生活では感染しないことなど、正しい知識を得て前向きに生活できるように支援することが重要だ」と話す。日本HTLV-1学会は感染者や他施設を支援する体制を整えている医療機関を増やすため、昨年末までに14病院を登録医療機関に認定した。

治療薬やワクチンの開発も課題だ。聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター(川崎市)の山野嘉久教授らのグループはHAMの新たな治療法を開発するため、ATL治療に使われている抗がん剤を用いたワクチンをしている。国立ワクチンについては、国立感染症研究所などのグループが研究を進めている。伊野哲朗エイズ研究センター長によると、①未感染者の感染を防ぐ②感染者の発症を抑える、という二つの方向で開発を目指している。(出河雅彦)

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。
まだ寒暖の差があり、体調も崩しやすい季節ですので、
体調管理にはくれぐれもご注意ください。
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ン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」