

HAMねっと通信

2014 年 3 月 Vol. 4

だんだんと春の気配を感じるようになりましたが、みなさまいかがお過ごしでしょうか。

先月はHAMねっと事務局のある関東でも2度の大雪に見舞われ、交通機関がストップしたり、スーパーの商品が姿を消したりと大変な騒ぎになりました。この雪の日に「HTLV-1関連疾患研究領域研究班合同発表会」「HTLV-1母子感染予防対策講習会」の開催が予定されており、一時はどうなるのかと心配されましたが、両方とも無事に開催され、外の天候とは対照的な活発な討論が繰り広げられました。こちらの様子は講演会報告のページでご報告いたします。

さて今回のHAMねっと通信は、

1. HAM患者さんを対象とした治験について (P.3)
2. 装着型ロボットHALについて (P.8)
3. HAMねっとに関するアンケート結果の報告 (P.14)
4. 講演会報告 (P.16)

「行ってきました！2013 HTLV-1国際会議 in Montreal」

(全国HAM患者友の会「アトムの会」代表 石母田 衆さん) など

5. アロマ療法について (P.20)
6. Q&Aコーナー (P.22)

の内容でお届けします。

また、

- ・HAMねっとに関するアンケート結果 (1部)
- ・学生論文「27. 患者QOLの改善に向けた患者レジストリの満足度調査とニーズ把握」 (1部)
- ・講演会のちらし (1枚)

を同封しておりますので、ご確認ください。



一般社団法人 日本HTLV-1学会設立のお知らせ

一般社団法人 日本HTLV-1学会のご案内

我が国には、人口の約1%に相当する約110万人のヒトT細胞白血病ウイルス(HTLV-1)感染者があり、このウイルスが原因で悪性の白血病・リンパ腫である成人T細胞白血病(ATL)、慢性・進行性の神経疾患であるHTLV-1関連脊髄症(HAM)、眼の炎症性疾患であるHTLV-1ぶどう膜炎(HU)等様々な難治性の疾患が発生しており、最近の統計では毎年1,000人以上がATLで亡くなっています。従来、九州・沖縄地区に多数の感染者がおりましたが、最近の調査では、東京、大阪、名古屋等の大都市圏で感染者が増加し、全国へ拡散しており、今後全国的な対策が必要になっております。

このような背景から平成20年5月に「HTLV-1研究会」を設立し、研究の推進、情報交換、患者、医師、研究者の交流の場を形成して参りましたが、社会的役割の確立と活動の持続性を確保するために、発展的に改組し、平成25年11月に一般社団法人「日本HTLV-1学会」へ移行いたしました。

学会の目的

HTLV-1のウイルス学とこのウイルスが原因となって発症する疾患(以下「HTLV-1関連疾患」という。)、及びこれらに関連する諸分野の研究と医療技術の開発を推進すると共に、HTLV-1及びHTLV-1関連疾患に関する知識の普及を図り、もって学術の発展および国民の健康と福祉の増進に寄与することを目的としています。

学会の活動

- (1) HTLV-1及びHTLV-1関連疾患に関する研究の推進
- (2) 学術集会、講演会、研究会等の開催
- (3) 学会ニュースレターの発行
- (4) HTLV-1及びHTLV-1関連疾患に関する研究の助成、奨励及び研究業績への表彰
- (5) 国内外の関連する学術団体その他諸団体との連絡及び協力
- (6) HTLV-1及びHTLV-1関連疾患に関する啓発、普及活動、情報発信
- (7) その他、この法人の目的を達成するために必要な事業

入会のご案内

資格 本学会の趣旨に賛同する方
※日本HTLV-1学会会則については学会ウェブサイト(右側)・新聞をご覧ください。

会費
●一般会員 5,000円/年
●理 事 8,000円/年
●賛助会員 1口 50,000円/年 (2口以上)
●学生会員 1,000円/年
※会費納入は前払でお願いいたします。

会員特典
●年1回開催する学術集会に会員参加費にて参加いただけます。
●学会ニュースレターをEメールでお届けします。
●会員専用ホームページにて各種の情報を閲覧することが可能になります。
●ポスター賞、ヤングアワード賞などの表彰は会員が対象になります。
●賛助会員には学術集会の参加費を免除します(ただし、会員あたり2名まで)。

入会申込 入会サイト(URL: <http://htlv.admin.jp/>)からお申し込みいただけます。申込用紙を送付いたしますので、初年度の年会費をお振り込み下さい。

問い合わせ先

一般社団法人 日本HTLV-1学会事務局
〒112-0012 東京都文京区大塚5-3-13 小石川アーバン4F
一般社団法人 学会支援機構内
Tel: 03-5981-6011 Fax: 03-5981-6012
Email: htlv@asas.or.jp



これまでHTLV-1感染者は九州・沖縄地区に集中していましたが、人口の都市部への移行などにとともに、HTLV-1感染者も全国に拡散しつつあります。大都市圏では感染者が増加していることから、今まで以上にHTLV-1感染に対する全国的な対策が必要とされています。

このような社会情勢をうけて、平成20年に設立された「HTLV-1研究会」は、昨年11月に一般社団法人「日本HTLV-1学会」へと移行いたしました。これにより日本HTLV-1学会はHTLV-1感染対策に対する社会的役割を担う重要な位置づけとなり、またHTLV-1感染対策の持続的な活動も確保されました。

これにより、HTLV-1に関する基礎研究・臨床研究が飛躍的に推進することが期待され、HTLV-1キャリアの方、HTLV-1関連疾患の患者様に対するサポート体制もより強化できるものと確信しています。今後HAMねっと事務局では、この「HAMねっと通信」を通して日本HTLV-1学会の動向をご報告する予定です。日本HTLV-1学会の設立を記念して開催された記念シンポジウムと「HTLV-1関連疾患研究領域研究班合同発表会」の様子については19ページをご覧ください。

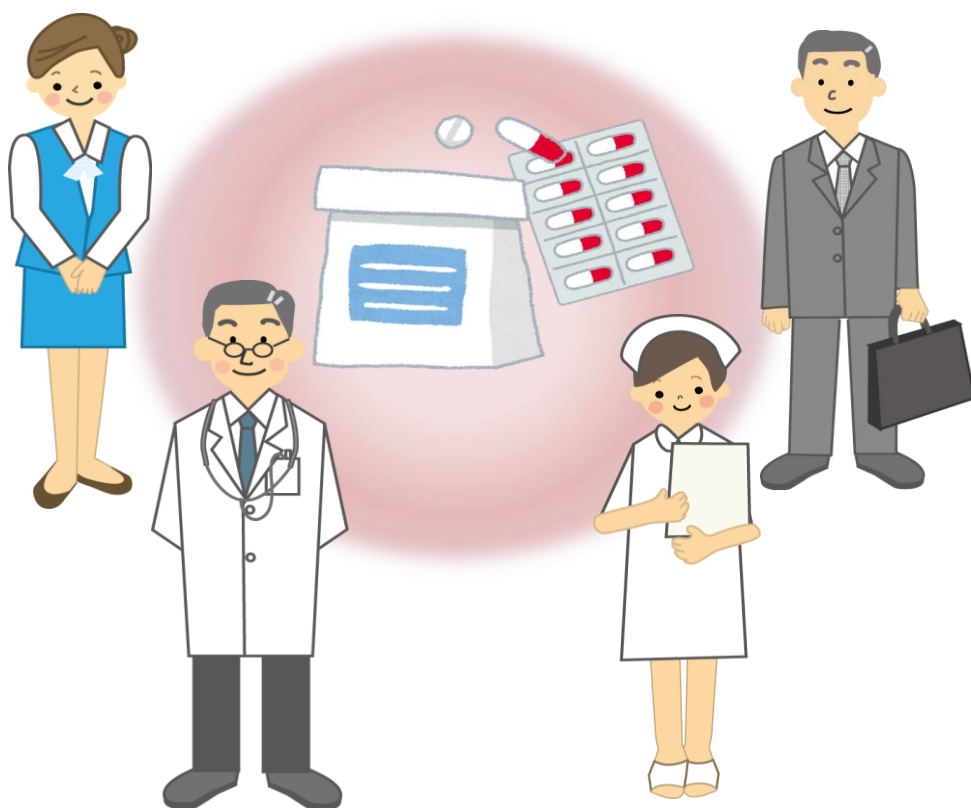
なお日本HTLV-1学会は、学会の趣旨にご賛同いただける方であれば、広く一般の方も学会員として活動にご参加いただくことも可能です。入会をご希望の方は、下記事務局に直接お問い合わせください。

問い合わせ先： 一般社団法人 日本HTLV-1学会事務局
〒112-0012 東京都文京区大塚5-3-13 小石川アーバン 4F
一般社団法人 学会支援機構内
TEL : 03-5981-6011 FAX : 03-5981-6012 Email : htlv@asas.or.jp

1. HAM患者さんを対象とした治験について

昨年9月13日より厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）「HAMの革新的な治療法となる抗CCR4抗体療法の実用化に向けた開発」班（通称 山野研究班）が発足し、聖マリアンナ医科大学 山野嘉久先生による医師主導治験がスタートしました。

これにともなって昨年12月5日、聖マリアンナ医科大学にて「HAM患者を対象とした医師主導治験のキックオフミーティング」が開催されました。このミーティングには実際に治験に関わる医師・看護師・薬剤師・CRC（クリニカル・リサーチ・コーディネーター）・理学療法士・病院関係者・事務関係者・製薬会社関係者・検査会社関係者など約80名が参加し、会場内はこれから始まる治験に向けた皆の熱い思いに包まれました。演者のみならず、会場からの「この治験を必ずや成功させ、患者さんにお薬を届けましょう」という強いメッセージが印象的でした。



HAM患者を対象としたKW-0761 第Ⅰ/Ⅱa相臨床試験キックオフミーティング

1. 挨拶

聖マリアンナ医科大学 病院長 幕内晴朗教授

2. 各グループの自己紹介

効果安全性評価委員（山口一成先生、宇都宮與先生）

神経内科学教室（長谷川泰弘教授）

8階南病棟、8階東病棟、内科外来、

聖マリアンナ医科大学病院 治験管理室、薬剤部、臨床検査部、

リハビリテーション部、医事課

聖マリアンナ医科大学 研究推進課、薬理学教室（松本直樹教授）

北里大学臨床治験コーディネーティング部

アタライフ（株）、協和発酵キリン（株）、SRLメディサーチ（株）、

東レリサーチセンター

3. HAMに対するKW-0761医師主導治験の背景・全体像・付随研究について

治験責任医師 聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター

山野嘉久部門長

4. HAMに対するKW-0761医師主導治験の実施体制等について

北里大学 臨床研究機構 臨床試験コーディネーティング部

青谷恵利子先生

5. 治験の流れと分担医師の役割について

聖マリアンナ医科大学 治験管理室 CRC増原直子師長

6. KW-0761に関する安全性情報について

協和発酵キリン（株）

7. 挨拶

聖マリアンナ医科大学

難病治療研究センター

センター長 遊道和雄教授





また12月16日には、同難病治療研究センターにて「HAM患者を対象とした医師主導治験教育研修」が開催されました。この教育研修には、付随研究に関わる研究員・臨床検査技師・CRC 15名が参加し、治験の付随研究に関する業務の最終確認が行われました。

このように治験は想像を超えた多くのメンバーの協力のもと成り立っています。どのような立場の人が、どのような役割分担をして治験が進んでいくのかについては、今後の「HAMねっと通信」で、シリーズで紹介していきたいと思います。まず今回は、医師主導治験を始めるにあたっての意気込みをこの研究班の研究代表者であり治験責任医師である山野先生にお聞きしました。

HAMねっにご登録の皆さまへ

皆様、いかがお過ごしでしょうか。寒くなると、しびれや痛みが強くなったりする方も多く、皆様にとって厳しい季節だと思います。温めることで、症状が緩和することもあります。低温やけどには、くれぐれもご注意ください。

さて、HAMの新薬の治験が、平成25年12月に始まりました。皆様も首を長くして待っておられたことと思いますが、私も約2年にわたる準備期間をへて、ようやくここまでこぎつけたと感無量になりましたが、一方で安全に治験を実施していかなければならない責任感に身が引きしめる思いで、気持ち新たに取り組んでいます。

この治験は、本当に多くの方のご協力で成り立っています。現在、聖マリアンナ医科大学病院で治験を実施していますが、学長、病院長をはじめ、神経内科の先生方、外来・病棟看護師、検査室、画像センター、リハビリ室、治験管理室などの多くのスタッフの方々が快く協力してくださり、非常にスムーズなスタートを切ることができました。特に、聖マリアンナ医科大学は、臨床治験に非常に力を入れており、治験の多岐にわたる業務をサポートしてくれる、クリニカル・リサーチ・コーディネーター（CRC）と呼ばれる専任のスタッフがたくさんおられるので、非常に助かっています（しかも当大学のCRCは日本のCRCのリーダー的存在！）。他にも、薬を提供していただく製薬会社、治験に必要な膨大な書類作成やデータ解析などをサポートして下さる北里大学臨床試験コーディネーティング部、検査会社などにも多大なご協力・ご助力をいただいています。

一つの薬を生み出すのに、これほどの複雑な手続きや過程を経て、多数の方々の甚大な労力が必要だということを実感するとともに、「HAMの治療薬を創る」というプロジェクトにご賛同ご協力いただき、こうして治験を実施できることに、深く深く感謝しながら頑張っております。幸い、勇気ある第1例目の患者様の経過は順調です。皆様にも今後良いご報告ができるのではと、楽しみにしています。

今回、治験を実施するにあたり、この「HAMねっと」を通して参加希望者を募り、大変多くの方からお問い合わせや申し込みを頂き、皆様の新薬への期待が非常に強いことを改めてひしひしと感じました。ただ、今回治験を受けていただくことになった方々は、治験の非常に厳しい条件をすべてクリアした方のみとなっているので、やむなくお断りする方も数多くいらっしゃいました。治験は、薬の効果はもちろん、安全性についても十分吟味する必要があり、様々な段階を踏んで進めていかななくてはなりません。最終的に、ひとりでも多くの患者様に1日でも早く安全に新薬が提供できるよう頑張っておりまいますので、どうぞご理解の程よろしくお願い致します。

この「HAMねっと」も皆様のおかげで、徐々に充実したものになりつつあります。昨年、聖マリアンナ医科大学の医学生が「HAMねっとの満足度調査の検討」を行い、その結果をもとに、皆様の満足度をさらに高めるためにスタッフ一同頑張っております。これからも、皆様へ有益な情報をより速く発信して参りますので、よろしくお願い致します。



聖マリアンナ医科大学 山野 嘉久

2. 装着型ロボットHALについて

筑波大学サイバニクス研究センター 教授 山海嘉之先生によって開発された装着型ロボットHAL（ハル；Hybrid Assistive Limb）が、神経疾患や筋疾患の進行を抑え、その症状を改善する可能性が国立病院機構新潟病院 副院長 中島孝先生により示されています。この度、HAMに対してもHALの治験が行われることが決定しましたので、研究代表者である中島先生にHALの治験について詳しく解説していただきました。

HAMの歩行改善のための装着型ロボットHALの治験に向けた準備について

平成 25年度厚生労働科学研究費補助金

「難治性疾患等克服研究事業希少性難治性疾患－神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験の実施研究」

研究代表者 中島孝（国立病院機構新潟病院副院長）

HALとは？

筑波大学サイバニクス研究センターの山海嘉之教授は、サイバネティクス（Cybernetics）、メカトロニクス（Mechatronics）、インフォマティクス（Informatics）の3つを融合したサイバニクス（Cybernetics）技術を用いて、人の身体/脳とリアルタイムに情報を交換して人を支援する生体電位駆動型の装着型ロボットすなわち、装着者が行おうとしている運動意図をデコード

（暗号解読）し、必要なモータトルクを使って筋をアシストし、随意運動を増強する装着型ロボットを完成させ、HAL（Hybrid assistive limb）と命名しました。健常者用の完成モデルとしてHAL-5が2005年に完成しました。

このモデルは正常の人の身体機能を増強する働きが特徴的であり、普通は持ち上げられない重い物も持ち上げることができます。このHAL技術を使った義足や補装具は今後有望とされていますが、HALの医学応用として最も重要な領域はHALによって脳・神経・筋の可塑性を促進し治療効果をえることです。つまり、HALを装着して定期的に歩行練習を行う事で、脳・脊髄・運動神経・筋の障害からくる歩行障害を、HALを脱いだ後に、改善させることができる（歩きが良くなる）という効果が得られるのではと期待されています。

神経筋疾患に対するHAL-HN01治験

現在、「希少性神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験－短期効果としての歩行改善効果に対する無作為化比較対照クロスオーバー試験（NCY-3001試験）」が行われています。HAL-HN01は福祉用HALではなく、医療機器としての性能をもつHALです（図1）。対象は運動ニューロン以下の病変により筋力低下を起こす病態として、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、下肢症状が緩徐進行性の筋萎縮性側索硬化症、シャルコー・マリー・トゥース病、遠位型ミオパチー、封入体筋炎、先天性ミオパチー、筋ジストロフィーおよび同等な疾患による歩行不安定症（Ambulation disability）としています。



図1：HAL-HN01、写真はHAL下肢用medical(欧州用)
(http://www.cyberdyne.jp/products/LowerLimb_medical.html)

この治験プロジェクトは2011年4月に厚生労働省難治性疾患克服研究事業、準備研究班として開始され、2012年4月、難治性疾患克服研究事業で治験予算が承認され、2013年1月治験届け、治験実施プロトコルが厚生労働省・規制当局（PMDA）により承認(30症例)され、3月に2症例が国立病院機構新潟病院で開始し、2013年5月以降、その他の全国9病院も開始し、2014年7月31日終了にむけすすめられています。

HAMに対するHAL-HN01治験の準備

2013年からこの研究グループにHAM治療薬研究班の山野嘉久先生に参加していただき、HAMに対する治験準備研究を開始しました。HAMの治療目標は、炎症を停止し、機能回復をめざす事につきますが、炎症を収束させるために抗CCR4抗体が有望であることはすでに山野先生からお聞きになっていると思います。今回は、歩行機能の回復にHALが応用可能か？ HAL歩行練習で痙性の軽減可能か？ HAL歩行練習で歩行の再学習可能か？ HAL歩行練習で歩行機能は改善可能か？ またどの時期に有効性が高いのか？などを検証していくことを計画しています。

現在、この治験（NCY-2001試験）の進め方に関して、規制当局（PMDA）との相談を3月に予定しており、それに向け準備をおこなっています。治験実施施設は九州地域2カ所（鹿児島大学と福岡大学と交渉・準備中）と京都府立医大、国立病院機構新潟病院（柏崎）、聖マリアンナ医科大学（川崎）の全国5カ所で準備中です。

先行する臨床試験HHH-1001試験について

今年の秋からHAMに対するHALの治験を開始するためには、必要症例数の算出のために、HALによらない歩行訓練でどの程度改善するのかを推測する必要があり、現在その臨床試験（HHH-1001試験）を、国立病院機構新潟病院（柏崎）で開始しています（図2）。これは週末外泊可能ですが約17日間の入院が必要となります。聖マリアンナ医科大学でも開始見込み（主に外来中心で）となっています。

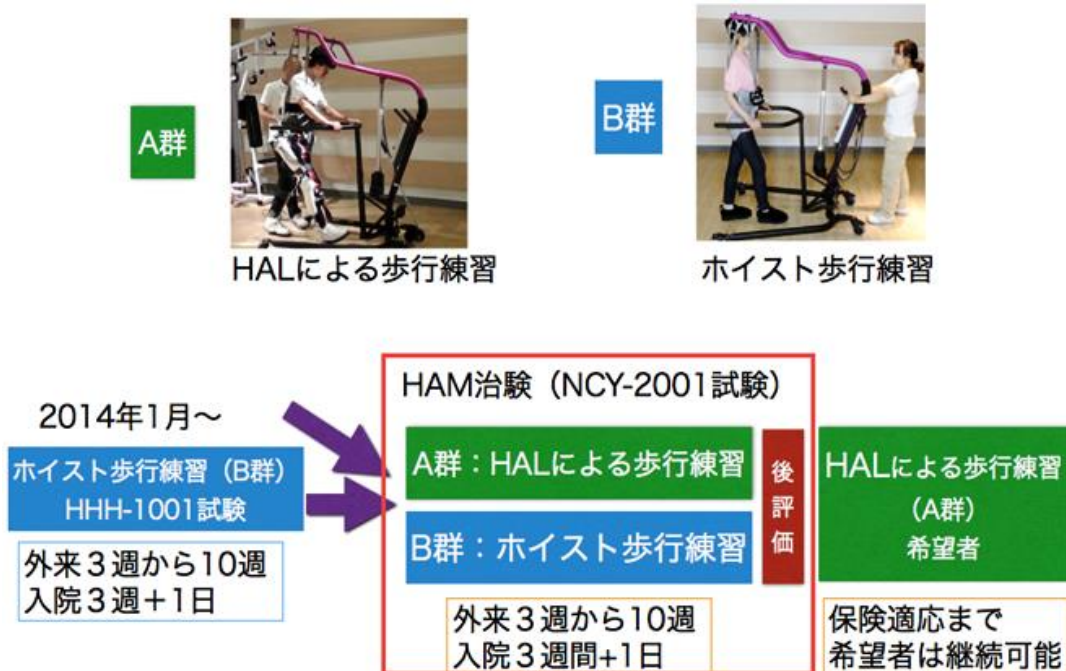


図2：HHH-1001試験から治験にむけた全体の流れ図

この試験はホイストという転倒予防する道具を使用して歩行練習を安全におこなうことで、HAM患者さんの歩行がどの程度改善するか評価するものです。ホイストによる歩行練習が、HAL歩行練習に対する対照群となる予定です。この臨床試験に参加されることで、廃用症候群の予防治療も可能となり、秋以降のHAL治験参加もよりスムーズとなると考えていますので、HAL治験の希望者は是非このHHH-1001臨床試験の御参加をご検討してください。厚生科学研究費から負担軽減費が支払われることになっています。このHHH-1001試験の組み入れ対象患者さんは以下であり、今後のHAL治験予定の組み入れ患者さんも同様となる予定です。「同意取得時満18歳以上の患者で、HAMによる両下肢障害による歩行不安定症のため、杖、歩行器などを使わず、つかまらず、10mを安全に自立歩行できない患者で、軽介助があるか、つかまるか、歩行器又は移動型ホイストを使うことで、10 m以上歩行が可能な患者（下肢補装具は必要時使用可）」納の運動障害重症度でグレード5から8の方で、グレード9の方も一部可能かもしれません。グレード5の一部の患者さんは入れないかもしれません。さらにいくつかの除外基準があります。抗CCR4抗体の治験中の患者さんは参加することはできません。問い合わせ窓口は国立病院機構新潟病院治験管理室の小俣または金子、電話0257-22-2126（交換）。聖マリアンナ医科大学は、電話0120-868619（フリーダイヤル）、メール（info@hamtsp-net.com）まで。



聖マリアンナ医科大学病院リハビリテーション部では、この装着型ロボットHAL（福祉用）を用いたリハビリテーションが昨年12月より限定的※に開始されています。HAMねっと事務局では、今回HALの紹介をさせていただくにあたり、HALを使ったリハビリテーションの様子を2月上旬に見学させていただきました。

※聖マリアンナ医科大学病院におけるHAL(福祉用)のリハビリテーションについて
現在当院におけるHALでのリハビリテーションは、山野先生の管理のもと、適正基準に合致した方の中から更に安全性を考慮し、治験準備研究として限定的に実施しています。希望される方は、当院HAM外来受診時に山野先生にご相談ください。



この日、リハビリをされていたのはHAMを患っているKさん。HAMを発症する前は、テニス、登山、ゴルフ、水泳とスポーツをすることが大好きだったそうです。水泳をされていてバタ足がうまくできなくなったのが変調の始まりで、いろいろな整形外科をまわったにもかかわらず原因は不明。



HALを使ったリハビリの様子

今から1年半前に山野先生に出会いHAMであることがようやく判明、今は片手杖で生活をされているそうです。

HALを装着し、ウォーキングマシーンで歩行すること10分。見学させていただいた私たちも「こんなに早く？」と思うくらい早足のKさんにとっても驚きました。

「早くないですか？」「疲れないですか？」と問いかけるのは理学療法士の森尾先生。タオル片手に汗だくになっていたKさんは、「足は全然疲れないよ」と余裕のコメントでした。「患者さんがとても前向きに取り組んでくれています。楽しんで取り組んでくれるのがこちらとしても、とてもうれしいです。」森尾先生はそう言いながら、真剣なまなざしでKさんと操作モニターと見つめ、HALの調整をされていました。

KさんがHALを使ったリハビリを受けるのは今回で4回目。Kさんは「HALを始めるようになってからスタスタ歩く夢を見るようになったよ。治ると思って一歩でも前進することが大事だと思っているんだ。」と笑顔で語ってくれました。



聖マリアンナ医科大学 リハビリテーション部のみなさん



3. HAMねっつに関するアンケート結果の報告



「HAMねっつ」の活動の向上のため、昨年7月に「HAMねっつ」にご登録いただいたみなさまに「HAMねっつに関するアンケート」を実施させていただきました。このアンケートには、多くのみなさまにご協力いただきました。ここに厚く御礼申し上げます。アンケート結果は同封の冊子「HAMねっつに関するアンケート結果」にまとめましたので、ご覧ください。



また、このアンケートは、聖マリアンナ医科大学 3年生の「論文セミナー」講義のテーマの1つとして採用されました。この講義は聖マリアンナ医科大学の学生が論文の作成を学ぶもので、将来医師になった際に必須とされる論文作成にあたっての論理的な思考を習得する講義です。学生は4名からなるグループにわかれ、各々が興味をもったテーマを選択し、それについて調査を行い、論文を作成します。



本テーマの担当となった4名の学生は、みなさまに「HAMねっつ」により満足していただくためには何を聞いたらよいかアイディアを出し合い、今回みなさまにお送りしたアンケート用紙をともに作成しました。そしてみなさまからいただいたアンケートの結果と向き合い、今後「HAMねっつ」をどのように運営したらよいかを考察しました。

27. 患者 QOL の改善に向けた患者レジストリの満足度調査とニーズ把握

有福厚幸 菊池崇之 木村祐祐 佐藤健太郎

はじめに

患者レジストリは、全国に散在する希少疾患の患者を登録することで医師・患者間での円滑な情報伝達を可能にするシステムである。レジストリへの登録により患者は診療や検査の案内、疾患についての知識など様々な情報を得ることで QOL を向上できる。医師は患者の情報を集約することで新しい治療法やガイドラインの作成などに役立つというメリットがある。この患者レジストリを長期にわたって運用するためには、登録者の満足度を高めることが研究への興味や関心を維持していただく必要がある。しかし、患者レジストリにおける登録者の満足度や意見、要望の調査は今まで行われておらず、患者のニーズを必ずしも反映したものにはなっていない可能性がある。

HTLV-1 関連脊髄症 HAM は HTLV-1 感染者の約 0.3% に発症する。脊髄での慢性炎症による神経障害のために四肢の麻痺・痛み、膀胱直腸障害等の症状を呈し、重篤化すると生活不能状態となる。QOL を大きく失う疾患である。また原因・治療は確定しておらず、2009 年に難治性疾患克服研究事業の対象疾患に指定された。

「HAM ネット」は HAM の患者レジストリで、厚生労働省研究班(研究代表者: 山野嘉久)によるプロジェクトの一環として、2012 年 4 月に開設され、本学で運営されている。開設後、現在までに約 400 名の患者の登録があった。主な業務としては、本学難治性疾患研究センター内患者登録センターでの患者データベース作成とそのための電話による聞き取り調査、Web サイトおよび印刷版「HAM ネット」による患者への情報提供などを行っている。今回は、開設から約 1 年が経過した「HAM ネット」をテーマとして、「HAM ネット」が患者の QOL 改善に役立っているのか、また将来的に活用する上での課題を明らかにするために、登録者を対象に満足度とニーズの調査を行った。

方法

「HAM ネット」に登録している患者を対象にアンケートを送り、年齢・居住地等の基本情報と「HAM ネット」についての質問を行い、その結果を集計した。アンケートの質問項目は医師のしやすさを考慮して多岐選択式と自由記述式を採用し、内容を①操作、②登録の動機、③電話での聞き取り調査、④印刷版「HAM ネット」活用、⑤「HAM ネット」Web サイト、⑥大々的な項目に分け、患者のニーズと利用状況、各項目の満足度を調査した。

結果

1. 回答者の属性

1.1. 回収率

アンケートは 372 名に発送し、255 名から回答があり、回収率は 68.3% だった。

1.2. 年齢構成

回答者の年齢構成を図 1 に示す。最多は 60 歳代の 38.0% で、それに 70 歳代の 27.1%、50 歳代の 21.6% が続いた。「HAM ネット」登録患者全体の平均年齢は 64 歳、アンケート回答者の平均年齢は 63 歳であった。また、回答者 255 名のうち無回答の数を除く 253 名の男女比は男性 93 名(36.8%)、女性 160 名(63.2%)だった。

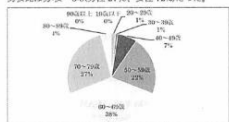


図 1 アンケート回答者の年齢構成 (N=255)

2. 登録の動機

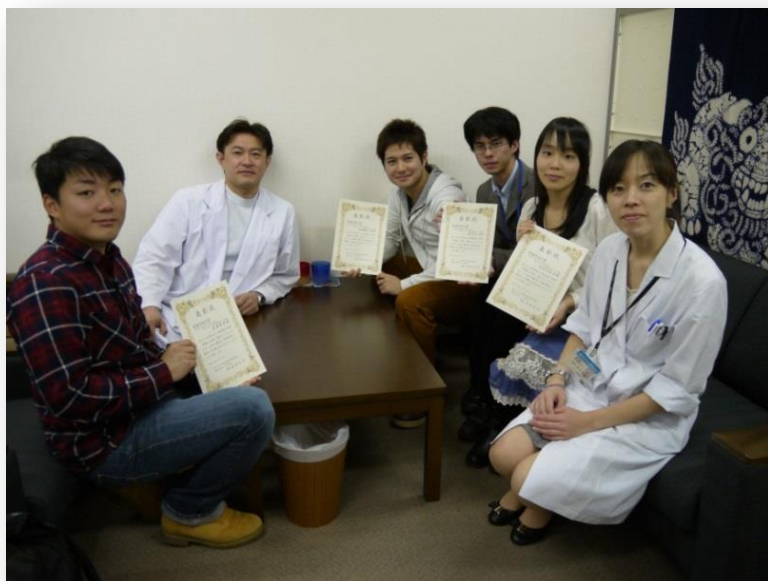
複数回答を許して得た「HAM ネット」への登録の動機を、回答者の多い順に表 1 に整理した。

表 1 登録の動機(複数回答)

項目	回答者数(人)
治療に関する最新の情報が欲しかった	193
病状に対する正しい情報が欲しかった	171
研究の進捗に役立ちかった	117
医師に関する情報が欲しかった	98
医師が知ったら参加したいと思った	90
自分がこれからどうなるか不安だった	80
病状に対する国の取組み姿勢が知りたい	74
登録しておけば何か得られるかもしれないと思った	72
病状や治療に関する相談ができると思った	69
同じ病状で苦しんでいる人たちと交流したかった	48
自分の生活をよりよくするための情報が欲しかった	45
医療費助成等に関する情報が欲しかった	32
その他	86

他の授業の合間をぬって山野先生と幾多にもわたる議論を重ね、最終的にまとめあげた論文は、審査の先生方から「群をぬいて素晴らしい出来であった」との高評価を受け、学年での最優秀論文賞を受賞しました。この学生の論文「27. 患者QOLの改善に向けた患者レジストリの満足度調査とニーズ把握」も同封いたしましたのであわせてご覧ください。

後に学生から聞いたところによると「HAM ネットに関するアンケート」は、多くのグループが手を挙げたテーマであったそうです。学生たちは、「このテーマで論文を書くことにより HAM のことがよくわかったし、みなさまがどのように感じているかを知ることができた。このテーマができて本当によかった。多くのことを学べて本当によかった。」と語っていました。



論文セミナー最優秀論文賞受賞を山野先生に報告



4. 講演会報告

2013 HTLV-1国際会議

昨年6月26日～30日にカナダにて、「2013 HTLV-1国際会議」が開催されました。この会議の様子を全国HAM患者友の会「アトムの会」代表 石母田 衆さんにご寄稿いただきました。



行ってきました！2013 HTLV-1国際会議 in Montreal

全国HAM患者友の会「アトムの会」 代表 石母田 衆

世界のHTLV-1 関連の研究者が2年に一度集まる“2013 HTLV-1国際会議”が6月26日～30日にカナダのモンリオールで開催されました。会場のホテルは趣ある旧市街にも近く、世界最大のモンリオール国際JAZZフェスティバルの開催とも重なり、街へ出ると観光客も多くとても賑わっておりました。

このHTLV-1国際会議にブラジル、イギリス、日本のHAM患者会の代表が招待され、26日のオープニングセッションのプログラムで各国の患者会の活動の報告をする機会を与えられ、日本からは私が参加してきました。

最初はブラジルのサンドラさん。リオデジャネイロで活動する“グループ ビタモーレ”の代表です。「ブラジルには300万人のHTLV-1 キャリアがおり、特に北部と北東極貧地域でひそかに広がっています。なんとか感染を食い止めるために、予防キャンペーンをしたいのですが、病気についての情報が殆んど無いのが現状です。有効な治療方法やワクチンがないいま、妊婦健診でのスクリーニングを必須とし、垂直感染を防止するべく、研究者や政府当局が流行を制御し、患者の生活の質の向上をさせ闘う社会を一緒に作る事ができれば、市民社会と共存する時がくることを信じて、活動をしています。」力強い言葉でした。

二番手はイギリスのHAM患者のバーバーラさん。70名の患者のグループの代表です。「私たちのグループでは、スクリーニングが義務でなくとも、我々の子供に感染させてはならないと話し合い、リーフレットを作り医師や一般の人へ配布して、このウイルスに対する理解をしてもらう努力をしています。」HAMと診断をされた患者の精神的苦痛。それに追い打ちをかける様な医療従事者の無知からくる偏見や差別に、静かな口調ながらも憤りを述べていました。

最後が日本を代表して私が話しました。自分がHAM、弟がATLを発症して死亡、他に二人の兄弟がキャリアであると自己紹介。2003年に菅付さんがHAM患者会を創設、その後、HAMのみでなくATL、キャリアをも包括したスマイルリボン運動を始め、患者やキャリアの相談を受けるとともに、医師や研究者との連携をしながら、何度も冷たい対応に挫折しながらも、それでもあきらめずに厚労省や国会への陳情・要望活動を継続してきたこと。結果HAM



が難病に指定されたこと。そして遂には政府が動き、HTLV-1総合対策が実施され、即刻妊婦健診時にHTLV-1の検査項目が追加されるに至ったこと等を報告しました。それでも発症した患者の苦悩、苦痛はいまだ解決されていない現状ですから、治療薬やワクチンの早期開発、専門医を養成し、どこでも最新の治療を受ける事が出来るシステムの改善、新薬やリハビリの情報の提供、“HAMねっと”を世界へ展開し患者データを共有し治療薬の開発を促進する事等々、居並ぶ研究者や医師の皆さんにお願いしました。

話を終え席に戻ると、後ろに立っていたイギリスの先生が駆け寄ってきて「エクセレント！」と肩を抱いてくれました。日本の患者会の皆さんが、心を一つにしてここまで来たことへの賛辞と受け止め、心から喜びました。

翌27日には3か国の患者とそれぞれの主治医とが集まり、ランチミーティングが開かれました。ポルトガル語、英語、日本語と違う言語のため話はなかなか大変でしたが、世界共通の治療の標準化に向けて皆で協力していくことを確認しました。また、先進国で唯一患者数の多い国、日本政府や日本の研究者がこの問題を率先して解決してくれることへの期待は大きく、是非これからも頑張っていたきたいと頼まれました。

どの国の患者も、私たち日本の患者が経験してきた状況と同じ経験をしていることが理解でき、また今後は互いに連携しながら闘って行こうと約束して、散会しました。



平成25年度 母子保健研修

昨年12月11日（水）、神奈川県健康増進課母子保健・統計グループにより「母子感染の課題」という内容で、保健師や助産師に向けた母子感染予防を推進するための母子保健研修が開催されました。

その中のHTLV-1対策研修では、聖マリアンナ医科大学 山野嘉久先生、助産師 井上俊美さんを講師として「母子感染の予防」「抗体陽性妊婦への支援」という内容で2時間にわたる研修が行われました。



第80回 難治性疾患研修プログラム

みなさまには開催のお知らせをさせていただきましたが、本年1月16日（木）、聖マリアンナ医科大学病院メディカルサポートセンターにより 一般・医療従事者を対象とした難治性疾患研修プログラム「HTLV-1関連脊髄症（HAM）に対する日本発の革新的治療に向けて」が開催されました。この研修会は神奈川県難病対策事業の一環として定期的に行われているもので 第80回目となる今回は、聖マリアンナ医科大学 山野 嘉久先生の講演が行われました。

講演の中では、HAMに関する基礎的な知識、昨年12月より山野先生を研究代表者として開始した医師主導治験の背景や内容、今後の展望などHAMに関連した多岐にわたる内容が1時間半にわたり詳しく解説されました。



日本HTLV-1学会設立記念シンポジウム、 HTLV-1関連疾患研究領域研究班合同発表会

HTLV-1の研究の推進、情報交換、患者、医師、研究者の交流の場の形成を目的として「HTLV-1研究会」が平成20年に設立されましたが、社会的役割の確立と活動の永続性の確保のため、平成25年11月に一般社団法人「日本HTLV-1学会」へと移行しました。

これにともなって本年2月7日（金）に、同学会理事長 東京大学大学院 渡邊俊樹先生の主催により、「日本HTLV-1学会設立記念シンポジウム」が東京大学医科学研究所において開催されました。HAMに関しては、鹿児島大学大学院



出雲周二先生より「HAM研究の歴史と現状と課題」という内容の講演がありました。

また同2月8日（土）には「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。HAMに関しては聖マリアンナ医科大学 山野嘉久先生より「HAMの革新的な治療法となる抗CCR4抗体療法の実用化に向けた開発」という内容の講演がありました。

平成25年度 HTLV-1母子感染予防対策講習会

本年2月9日（日）大手町サンケイプラザにて、厚生労働科学研究「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」研究班（研究代表者 昭和大学医学部小児科学講座 板橋稼頭夫先生）の主催による医療関係者・行政担当者にむけた「HTLV-1母子感染予防対策講習会」が開催されました。

「代表的なHTLV-1関連疾患を理解しよう」というセッションでは聖マリアンナ医科大学 山野嘉久先生から、「HTLV-1関連脊髄炎(HAM)」についての詳しい解説がされました。この中で、患者さんの願いがかなう社会の実現にむけて、医療関係者や行政担当者相互の協力が必要であるといった内容の講演がありました。



HTLV-1キャリアママの会「カランコエ」代表のお話もあり、今後の母子感染予防対策についての意見交換や支援のあり方など活発な討論が行われました。

5. アロマ療法について



日々の疲れを和らげる、自宅で簡単にできるアロマ療法について、HAMねっとの電話聞き取り調査を担当している看護師 鈴木弘子さんにお話ししてもらいました。ご興味のある方は、日々の生活に取り入れてみてはいかがでしょうか。

こんにちは。電話聞き取り調査をさせて頂いています、鈴木です。本日は、病院で担当をしておりますアロマ療法の簡単な活用方法をご紹介します。アロマ療法とは、アロマセラピー、芳香療法とも言われ、植物の花・葉・樹皮から抽出した精油（アロマオイル）を使用し、健康に役立てるための自然療法です。効果としては ①心身の不調を和らげる ②苦痛や痛みを和らげる ③感情の緩和や心理的安心やバランスをとり戻す ④精神的な痛みを軽減する ⑤リラクゼーションを促す ということがあります。心と体のしくみにより、心と感情に働きかけるアロマオイルで痛みや体の不調が和らいだり、また、体の症状が和らぐことで、気持ちが楽になったりもします。活用方法には、芳香や蒸気吸入、肌に直接塗るトリートメント、お湯に入れて手や足をつける手浴・足浴など、色々ありますが、今回は簡単にできる蒸気吸入と手浴・足浴の方法をお伝えします。

蒸気吸入

- ①マグカップに半分以上のお湯を注ぐ
- ②好きなアロマオイルを1滴たらす
- ③鼻からゆっくり吸い込むように深呼吸する



心地よいと思う時間で構いません。1日5分～10分ぐらいで簡単にリラックスできます。また、風邪の症状やのどの痛み、鼻水、鼻づまり、花粉症の症状の緩和にも使用できます。また、バスタオルをかぶって行うとより蒸気を吸入でき、効果的です。

☆ 蒸気吸入におすすめのアロマオイルと効果

- ・ラベンダー：リラックス効果、血圧を下げる効果
- ・ユーカリ：風邪の症状やのどの痛みの緩和、花粉症の症状の緩和（ラベンダーと一緒に混ぜても）
- ・ペパーミント：鼻づまりの軽減、すっきり爽快感
- ・柑橘系：不安を和らげる、幸福感が得られるなどのリフレッシュ効果



リラックス効果を期待する場合は、アロマオイルの効果にこだわらず、ご自分が心地よいと感じる香りのものでも構いません。お気に入りの香りを探してみてください。

手浴・足浴

- 手浴：①洗面器に40度ぐらいのお湯を入れる
②アロマオイルを2～3滴垂らす
③手首にかかるくらいまで手をつける



1日5～10分ぐらいで十分リラックス効果が得られます。大きな洗面器を利用して、肘までお湯につけると肩こりにも効果的です。

- 足浴：①洗面器に40度ぐらいのお湯を入れる
②アロマオイルを2～3滴垂らす
③くるぶしが隠れるくらいまで足を浸す



5～10分ぐらいつけることで、後で足がぽかぽかと緩やかに温まる感じが広がります。お湯の温度は体調に合わせてぬるくしたり、調節してもかまいません。

☆ 手浴・足浴におすすめのアロマオイルと効果

- ・ラベンダー : リラックス効果、緊張を和らげる、血行促進、神経痛の緩和
- ・マージョラム : 温める、筋肉をほぐす、緊張を和らげる、血行促進、神経痛の緩和

ご自分にあった香りや効果から、アロマオイルを選んでみてください。

アロマオイルは、専門店やデパートなどで購入できますが、100%天然のものを選びましょう。化学合成された香料や人工的につくられたものではないか、確認して購入するようにしましょう。

気分転換やリラックスをすることは体の疲れをいやし、回復力や自己免疫力を高めるためにとても大切です。その日の体調にあわせて、少しでも心地のよい、リラックスの時間をもてるように、ご活用いただければ幸いです。

次回は、アロマオイルの種類について、また肌に直接塗るトリートメントの方法をご紹介します。



6. Q&Aコーナー

2回目となる今回もお問い合わせの多い以下の質問にお答えします。今後このQ&Aコーナーで聞いてみたい内容がありましたらHAMねっと事務局までおたよりください。



Q どのような公的支援が受けられますか？

A 「HTLV-1情報サービス」というインターネットの情報サイトに公的支援情報が掲載されています。この情報サイトを閲覧できない方が多くいらっしゃるようですので、以下にその内容をご紹介します。

公的支援の多くは、患者さんご自身で申請する必要があります。また、自治体ごとに申請の手続き方法やサービス内容が異なりますので、それぞれの相談窓口でよくご相談のうえ、検討してください。

高額医療費制度 （相談窓口：加入している健康保険の窓口）

病院で支払う1ヶ月の自己負担が一定の限度額を超えた場合、超過した自己負担額の払い戻しを受けることができる制度です。ただし、保険外併用療養費の差額部分や入院時食事療養費、入院時生活療養費の自己負担額は対象になりません。

高額医療費貸付制度 （相談窓口：加入している健康保険の窓口）

高額な医療費の支払いが必要である場合に、高額療養費が支給されるまでの間、無利子で当座の資金を借りることができる制度です。

身体障害者福祉制度 （相談窓口：市町村役場、福祉事務所）

身体障害者手帳の交付を申請し、交付されると障害の程度に応じて各種サービスを受けることができます。重度の方は医療費の免除もあります。

税金の医療費控除 （相談窓口：税務署）

1年間の自己負担が一定額を超えた場合に、確定申告によって所得税が減税されます。身体障害者の認定を受けている場合は障害者控除が受けられます。

公的介護保険 （相談窓口：市町村役場、福祉事務所）

認定された支援・介護度に応じた介護サービスを受けることができる制度です。利用額の1割を自己負担します。

障害年金 （相談窓口：加入している年金の窓口）

年金に加入している方で、障害によって労働が不可能となり、日常生活に支障をきたしている場合に年金を受け取ることができます。



HAMねつと通信 編集後記

今回のHAMねつと通信はいかがでしたでしょうか。

今回は「HAMねつとに関するアンケート」結果をご報告することで、みなさまの生の声の一部をご紹介できたのではないかと思います。「同じことを思っている人もいるんだ」「こんなふうに感じている人もいるんだ」とみなさまの不安が少しでも解消できればうれしく思います。また、みなさまのご意見により、このHAMねつと通信もさらによいものへと生まれ変わっていきたいと思います。みなさまにご満足いただける「HAMねつと」にしていきたいと思いますので、お気づきの点などございましたら、HAMねつと事務局までおたよりください。

まだ寒い日が続きます。みなさまどうぞご自愛ください。

㊦



HAMねつと事務局

〒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補助金 難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）
「HAMの革新的な治療法となる抗CCR4抗体療法の実用化に向けた開発」班