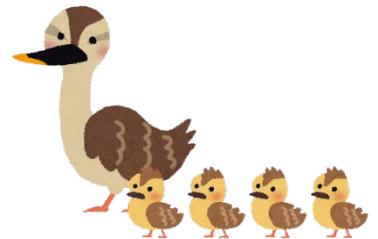


すっかり春めいて参りましたが、みなさまいかがお過ごしでしょうか。
暖かい日が多くなると、なんとなく気分も弾みますね。

前回のHAMねっと通信でもお伝えしましたが、先日は「HAMねっとの質の向上に関するアンケート」にご協力いただきましてありがとうございました。本当に多くのご意見をいただき、私たちも大変感謝しております。みなさまのご意見を今後のHAMねっとの活動に生かせるよう努力してまいりたいと思いますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。アンケートの集計結果は別冊にてご報告させていただきますので、そちらをご覧ください。



さて今回のHAMねっと通信は、

1. 難病にかかわる医療費助成について (P.3)
2. HAM患者さんを対象とした治験について (P.9)
3. HAMねっとの活動について — 株式会社アクセライトのご紹介 — (P.13)
4. HAMねっとの質の向上に関するアンケート結果報告 (P.17)
5. 「世界希少・難治性疾患の日 (RDD)」の紹介 (P.18)
6. 厚生労働省難治性疾患 (神経免疫疾患)

政策および実用化研究班 平成26年度合同班会議報告 (P.19)

7. 平成26年度 厚生労働科学研究費

「HTLV-1関連疾患研究領域」研究班 合同発表会報告 (P.21)

8. 第1回 班員会議 (中島班) 及び合同シンポジウム (山野班) 報告 (P.22)
9. 講演会報告 (P.23)
10. 新聞記事掲載のお知らせ (P.25)
11. アロマ療法について (P.26)
12. Q&Aコーナー (P.30)
13. みなさまからのおたよりコーナー (P.31) の内容でお届けします。

また、今回は以下の資料を同封しておりますので、ご確認ください。

- ・HAMねっとの質の向上に関するアンケート結果（1冊）
- ・「世界希少・難治性疾患の日（RDD）」の紹介（1部）
- ・新聞記事のコピー（1部）
- ・登録内容変更届（※1）
- ・メール配信サービス希望届（※2）
- ・自由記載用紙（※3）
- ・HAMねっと事務局行き封筒（切手は不要です）

※1 HAMねっとへの登録内容に変更がある方は、変更事項をご記入の上、同封のHAMねっと事務局行き封筒でご返送ください。

※2 別冊「HAMねっとの質の向上に関するアンケート結果」の最終ページ（P.17）でお知らせしますが、“インターネットの「HAMねっと」に掲載の情報が更新した”という案内をメールでお知らせするサービスを開始いたします。ご希望の方は必要事項をご記入の上、同封のHAMねっと事務局行き封筒でご返送ください。

なお、インターネットのHAMねっとで随時更新するものは、講演会開催情報や講演会報告が主となります。講演会開催情報は、お住まいの地域別に別途郵送しておりますので、インターネットを閲覧していない方が不利になることはありませんのでご安心ください。

※3 前は、HAMねっと事務局行きはがきを同封させていただきましたが、記入欄が小さかったため、今回からは用紙をお送りいたします。

HAMねっと事務局に対してご意見・ご質問・ご要望、またHAMねっと通信の感想や取り上げてほしい記事、イラストなど、どのような内容でもかまいません。何かありましたらこの用紙にご記入の上、同封のHAMねっと事務局行き封筒でご返送ください。

1. 難病にかかわる医療費助成について

前回のHAMねっと通信でもお伝えしましたが、平成27年1月1日より、難病に対する医療費助成の制度が変わりました。新しい制度では平成27年夏を目途に、医療費助成の対象となる「指定難病（※1）」が、これまでの56疾患から300疾患に拡大されます。



平成27年1月1日からは、第一次実施分として、厚生科学審議会における指定難病委員会での審議が終了した110疾患について医療費助成が開始されました。HAMはこの110疾患に含まれますので、支給認定を受ければみなさまも医療費助成を受けることができます。



※1 指定難病とは

難病のうち医療費助成の対象となる疾患のことで、以下の要件を満たすものについて厚生科学審議会が審議を行い、厚生労働大臣が指定するものです。

指定難病の要件

- ・発病の機構が明らかでないこと。
- ・治療方法が確立していないこと。
- ・長期の療養を必要とすること。
(基本的には発症してから治癒することなく生涯にわたり症状が持続もしくは潜在する場合)
- ・患者数が日本国内で一定の人数（人口の0.1%程度以下）に達しないこと。
- ・客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること。

① 医療費助成の内容

- ・ 医療費の自己負担割合は2割です。
- ・ 世帯の所得（※2）に応じた医療費の自己負担上限額（月額）があります。
（表1）（外来・入院は区別しません。ただし入院時の標準的な食事療養および生活療養にかかる費用は全額自己負担となります。）
- ・ 自己負担上限は、受診した複数の医療機関などの自己負担をすべて合算したうえで適用されます。



※2 世帯の所得について

- ・ 所得を把握する単位は、医療保険における世帯です。
- ・ 所得を把握する基準は、市町村民税（所得割）の課税額です。
- ・ 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう世帯内の対象患者の中で最も高い負担上限額が世帯全体の負担上限額になるように各患者の負担上限額が設定されています。

表1. 新たな医療費助成における自己負担上限額（月額/円）

階 層 区 分		患者負担割合：2割		自己負担上限額(外来＋入院)			
		階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		原則		既認定者(経過措置3年間)	
		一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—	0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税(世帯)	2,500	2,500		2,500		
	本人年収 ～80万円	5,000	5,000		5,000	2,500	
低所得Ⅱ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)	10,000	5,000	1,000	5,000		1,000
	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)	20,000	10,000		10,000	5,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)	30,000	20,000		20,000		
入院時の食費		全額自己負担		1/2自己負担			

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）。

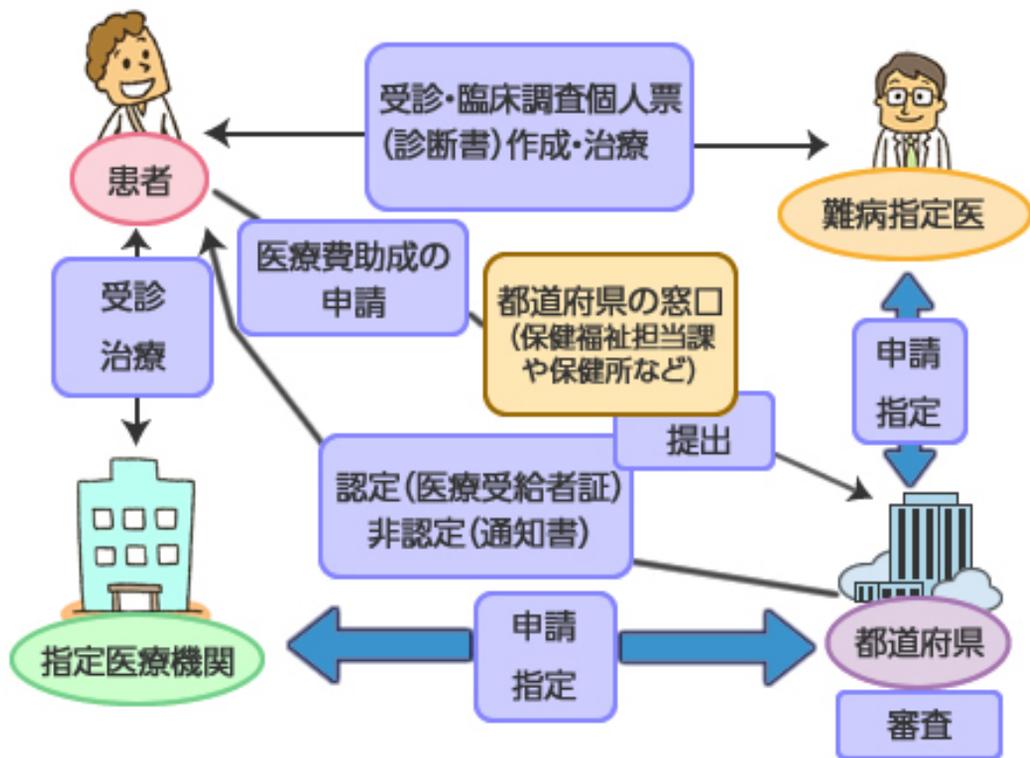
厚生労働省「難病医療費助成制度概要」より引用

② 医療費助成を受けるための手続き

指定難病の医療費助成を受けるためには、お住まいの都道府県の窓口（保健福祉担当課や保健所など）への申請が必要です。

指定難病にかかわる医療費助成の支給認定を受けるまで

1. 難病指定医（※3）を受診し、診断書の交付を受ける。
2. 診断書と必要書類を合わせて、都道府県窓口に医療費助成の申請をする。
 - ・ 主な必要書類： 特定医療費支給認定申請書
（表2） 診断書（難病指定医による記載）
住民票
世帯の所得を確認できる書類
（市町村民税（非）課税証明書など）
健康保険証の写し など
3. 都道府県で審査を行う。
4. 認定された場合、都道府県から医療受給者証が申請者に交付される。
 - ・ 認定されなかった場合は、その旨を通知する文書が交付されます。
 - ・ 医療受給者証の有効期間は、原則として申請日から1年以内で、都道府県が定める期間です。1年ごと更新の申請が必要です。
5. 指定医療機関（※4）を受診し、治療を受ける。
 - ・ 医療費助成の対象となるのは指定医療機関で受診した際の医療費です。



※3 難病指定医

都道府県知事が指定する医師で、指定難病の診断を行うことができます。難病指定医のいる医療機関については、お住まいの都道府県の窓口にお問い合わせください。

※4 指定医療機関

都道府県知事が指定する機関で、指定難病に対する治療を行います。指定医療機関については、お住まいの都道府県の窓口にお問い合わせください。



表2. 医療費助成の支給認定に必要な書類

提出書類	既認定者	新規認定者
申請書	新様式(特定医療費の支給認定申請書)	同左
診断書(臨床調査個人票)	現行様式 ※ 新制度の初回申請時に限る ※ 記載は指定医以外の医師が記載した場合も可	新様式 ※ 難病指定区による記載が必要
住民票	支給認定に必要な住民票 ※ 申請者及び下記により保険証の写しなどを確認する必要がある構成員が全員含まれているものに限る	同左
世帯の所得を 確認できる書類	市町村民税(非)課税証明書等の所得状況が確認できる書類	同左
保険証(写しなど)	被保険者証・被扶養者証・組合員証などの医療保険の加入関係を示すもの。 ※ 保険証の写し ・ 患者が国民健康保険又は後期高齢者医療制度に加入している場合は、世帯全員分 ・ 患者が上記保険以外(健康保険組合、協会けんぽ等)に加入している場合は、当該患者分(患者が被扶養者の場合は、被保険者本人分も合わせて必要)	同左
医療保険の 所得区分確認書類	同意書(医療保険の区分確認)	同左
その他必要に応じて 提出が必要な書類	医師の診断書(重症患者認定用)	—
	人工呼吸器等装着者であることを証明する書類	同左
	世帯内に他に特定医療費又は小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類	同左
	医療費について確認できる書類 ※ 「高額かつ長期」又は「軽症高額該当」に該当することを確認するために必要な領収書等	同左
	介護保険被保険者証の写し	同左

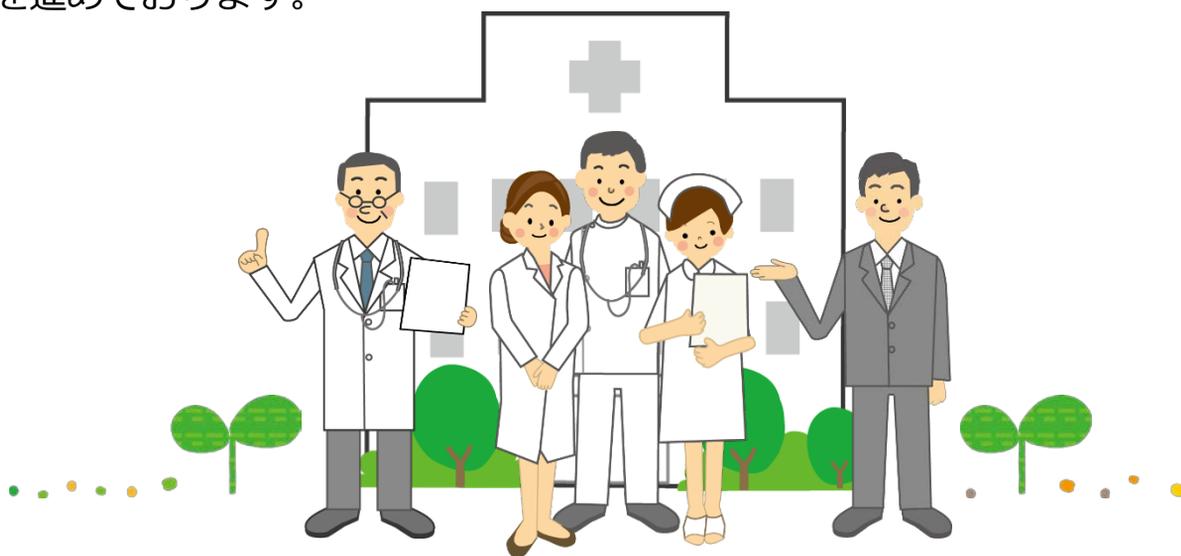
厚生労働省「難病医療費助成制度概要」より引用

本項目に記載している内容は、内閣府大臣官房政府広報室「政府広報オンライン」および厚生労働省「難病医療費助成制度概要」より引用しております。

2. HAM患者さんを対象とした治験について

すでにお伝えしておりますとおり、厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患実用化研究事業「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」（研究代表者 山野 嘉久）により、聖マリアンナ医科大学にて「抗CCR4抗体（商品名 ポテリジオ点滴静注®）」の医師主導治験が行われています。

現段階では治験の結果を公表することが禁じられておりますので、残念ながらここで詳しくお伝えすることはできませんが、前回のHAMねっと通信Vol.5でお伝えした以降も本治験は非常に順調に進行しております。2019年度にはお薬として使用するための許可を得ることを目指して関係者一同、一丸となって治験を進めております。



治験には非常に多くの種類のお仕事の人がかかわっています。このコーナーでは、治験にはどのようなお仕事があるのか一つ一つ紹介していきたいと思います。第1回目となる前回のHAMねっと通信Vol.5ではCRC（シー アール シー；クリニカル・リサーチ・コーディネーターの略）を紹介いたしました。今回は、コーディネーティングセンターの柳沢さんにお仕事の内容を解説いただきました。

お仕事の内容は次のページです



第2回 HAMの患者さんを対象とした新薬の治験 データセンター/コーディネーティングセンターについて

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 柳沢沙江

HAMねっと通信の読者の皆さま、
こんにちは。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の
柳沢沙江と申します。私たちは、聖
マリアンナ医科大学の山野先生が
責任医師として実施されている
「HAMの患者さんを対象とした
新薬の治験（略称0761HAM）」に
おいて、「0761HAMデータセンター
/コーディネーティングセンター」
として、携わっています。



北里大学のみなさん
(前列右から2番目が柳沢さん)

病院では医師や看護師、薬剤師などの様々な業種の人達がチームで医療に携わっているように、「0761HAMデータセンター/コーディネーティングセンター」においても、①治験全般のマネジメントを行う「スタディコーディネーター」、②治験データを管理・解析する「データマネージャーおよび生物統計家」、③治験の品質管理を行う「モニター」が、チームで0761HAM治験に関わっています。

①スタディコーディネーターの役割

スタディコーディネーターは、治験の準備段階から終了まで治験全体がスムーズに進行するように支援する役割を担っています。

治験を始める前には、治験の計画 / 厚生労働省への相談や届け出 / 治験実施計画書や手順書の作成 / 製薬会社や検査会社との打合せなど、治験を始めるための様々な準備が必要となります。

治験が開始された後は、治験が実施計画書に沿って適切に安全に進められるように、患者さんの状態や検査結果に関する報告書を確認したり、お薬の安全性に関する情報の入手や発信などを行います。治験が終了したら、解析報告書を作成し、厚生労働省に治験が終了したことを届け出ます。

これら全ての仕事を責任医師と共に行います。



②データマネージャーおよび生物統計家の役割

データマネージャーは、治験に参加していただいた患者さんの血液検査/尿検査などの検査結果や副作用の情報、治療の効果等の情報を管理し、提出されたデータ間で不整合がないかを確認します。不整合があった場合は、医師へ問い合わせ、正しいデータを入手します。このように、データから正しい解析結果が得られるよう、データの質を確保するという役割を担っています。

生物統計家は、治験の結果を導くために参加していただく患者さんの必要人数を計算したり、どのような手法で統計解析を行うかを考えたりします。また、データマネージャーからデータを受け取り、治療効果や安全性に関する解析を実施します。

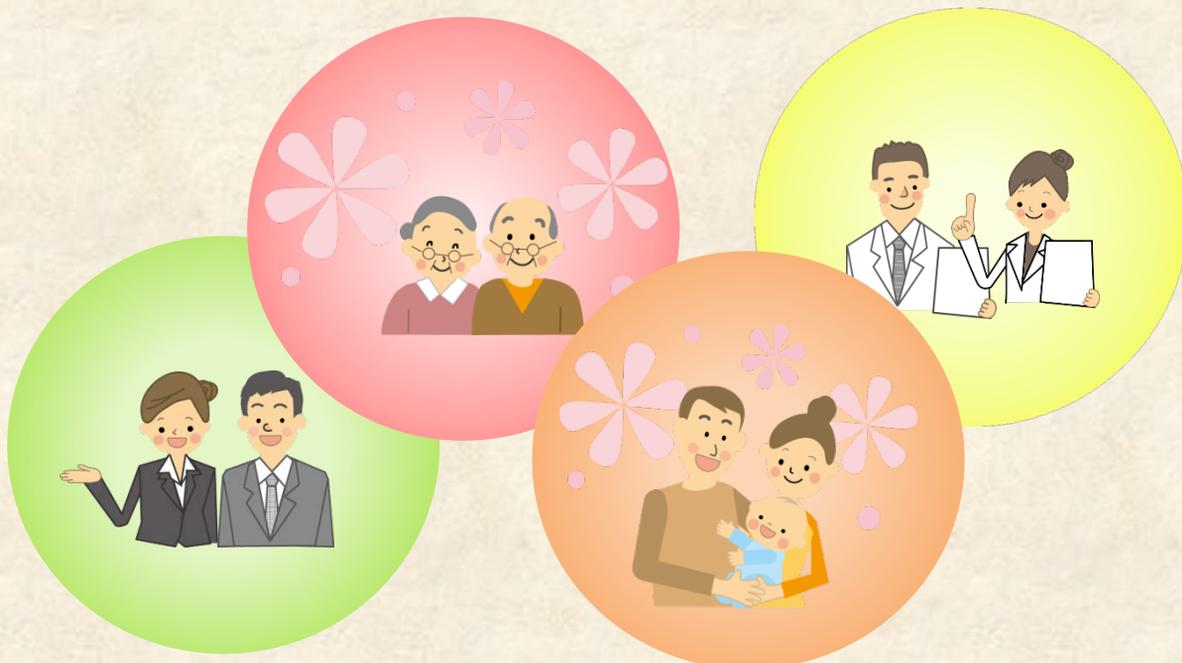


③モニターの役割

治験には多くのルールがあり、治験を行う病院や責任者は、このルールをきちんと守って治験を行う必要があります。モニターは、病院を訪問して、このルールがきちんと守られているかをカルテや病院のスタッフのお話から確認し、守られていない場合には適切に対策が行われるよう支援する役割を担っています。



治験は、参加される患者さんの人権を守りながら行い、また、信頼できる結果が得られるよう正確なデータを集めなければいけません。また、患者さんの個人情報保護され、匿名性が担保される必要があります。私たち「0761HAMデータセンター/コーディネーティングセンター」のスタッフは、治験に参加されている患者さんに直接お会いすることはできませんが、医師やCRCさん達と密に連絡を取り合い、治験にご参加いただいている患者さんの安全が守られ、且つ科学的に信頼できるデータを得られるような治験になるよう、客観的に治験の実施状況を把握し管理する立場として0761HAM治験に関わっています。



3. HAMねっとの活動について — 株式会社アクセライトのご紹介 —

この3月で開設3年となるHAMねっとですが、おかげさまでご登録いただいている方は現在400名を超えました。みなさまには1年に1回、電話聞き取り調査を実施させていただいておりますが、1度に調査する内容も多岐にわたっており、扱う情報の量は年々増加してまいりました。

みなさまからいただいた情報は、研究を進めるうえで最も重要となりますので、これら情報の取り扱いにミスが生じてはなりません。そこで私たちはみなさまの情報を“より正確により適切に扱う”ために、情報の取り扱いのプロである株式会社アクセライトにお願いしてHAMねっとの情報のデータベース化（※1）を行うこととしました。今回は、みなさまに紹介をかねて代表の板垣さんにお話を伺いました。

※1 データベース

特定のテーマに沿ったデータを集めて管理し、容易に検索・抽出などの再利用をできるようにしたもの。



HAMねっとのデータベースシステム開発、および収集されたデータの解析を担当させていただいております、株式会社アクセライト代表の板垣貴志と申します。

弊社は2010年の11月に私と大学の後輩の2人で起業致しまして、現在は東京都文京区の本郷三丁目駅の近くにオフィスを構え、約10名のスタッフで営業をしています。

弊社は、大学や研究所を主な顧客として、調査研究のコンサルティングと、ウェブサイトやウェブシステムの構築・導入という業務を行っております。

私自身が東京大学医学部健康科学・看護学科の出身である関係で、最近では特に医療、看護分野を中心にお仕事を頂いております。社会調査ウェブシステム、服薬管理システム、精神科を利用する患者さんと医師の間診システム、等の導入実績がございます。他にも、NPO法人「医療の質に関する研究会」から委託を受け、患者図書室プロジェクトの事務局をしております。病院の敷地内に、患者さん向けの医療図書を備えた患者図書室を設置し運営を支援する活動です。北は北海道から南は沖縄まで、全国50箇所の病院に設置され、現在も皆様に利用されています。



株式会社アクセライト
代表の板垣さん



私どもは、医療・介護・福祉の分野で、患者さんと医療従事者と双方にとってメリットのある仕組みをつくり提供することを目指しております。その結果、医療の質が向上し、患者さんの生活がより豊かになるようなサービスを提供できれば、これに勝る喜びはありません。

弊社のメンバーは20代、30代のスタッフが中心です。

自分の仕事に真剣に取り組む真面目なスタッフが多いのが自慢です。メンバーそれぞれが自分たちの強みを生かすということにこだわり、プログラマー、デザイナー、データアナリスト等が自身の仕事に集中できる環境の中で、真剣にかつ楽しみながら仕事に取り組んでいます。

皆様のご協力のおかげで、HAMねっとでは一年に一度皆様からの聞き取り調査を行っています。そのなかで、私どもがお手伝いさせて頂いておりますのは、具体的には大きく二つのお仕事になります。



一つ目は、聞き取り調査で得られた膨大なデータを、安全かつ効率的に格納し、必要なタイミングで参照することが可能なシステムを開発・導入すること。二つ目は、得られたデータの解析を行い、HAM患者さんの実態や経年変化を明らかにすることで、今後のHAM治療に役立つ明るい知見を見出すことです。

今年度はシステムの導入を行い、3年分の聞き取り調査のデータを格納することに成功しました。また、そのようにして蓄積された3年分のデータをもとに、さらに一步踏み込んだ新しい知見が得られつつあります。

HAMねっとの聞き取り調査は、今後も継続して行われる計画があります。難病の分野において、これほど大規模で詳細な調査研究が実施される機会は滅多にありません。

皆様から寄せていただく情報は、今後のHAM治療のための大変貴重なデータになります。そこから得られる知見は、我が国のみならず、全世界で必要とされている知見になると考えられます。

世界に類を見ない大規模なHAMデータベース構築が実現すれば、HAM治療研究を強力に推進することができます。このような重要で意義深い研究に貢献できることを、私どもはとても誇りに思います。

来年度以降も、山野先生はじめHAM研究に携わる方々の研究活動をしっかりサポートし、安全かつ効率的なデータシステム構築を通じて、HAMねっにご協力くださっている皆様に意義あるフィードバックをできるよう、システム構築のプロとして、医療データを扱う専門家として、尽力してまいります。

今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。



株式会社アクセライトのみなさん（前列左から2番目が板垣さん）

4. HAMねっとの質の向上に関するアンケート結果報告

ご多忙中にもかかわらず「HAMねっど質の向上に関するアンケート」にご協力いただき誠にありがとうございました。アンケート結果は同封の冊子「HAMねっど質の向上に関するアンケート結果」にまとめましたので、ぜひご覧ください。

さて、このアンケートは昨年度に引き続き今年度も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。

今年度本テーマの担当となった4名の学生は、昨年度の先輩たちのまとめた論文を読み、さらによりよいHAMねっどにしていくためには、みなさまにどのようなご意見を伺うのがよいのか、アイデアを出し合いながら私たちと議論を重ね、今回みなさまにお送りしたアンケートをともに作成いたしました。

苦勞して作成したアンケートでしたので、本当に多くの方からお返事をいただいたことに、学生はとても喜んでいました。そして今後のHAMねっどをどのように運営したらよいのかについて、他の授業の合間をぬって私たちと幾多にもわたる議論を重ね、また何度も何度も書き直しながら論文を作成しました。

今回このテーマを担当した学生は「患者さんお一人お一人の言葉が本当に身にしみました。3年生というこの時期にこのような貴重な体験ができて本当によかったです。この経験を活かせるように頑張っていきたいと思います」と語っていました。



みなさま、ありがとうございました。

5. 「世界希少・難治性疾患の日（RDD）」の紹介

ご存じの方もいらっしゃるかもしれませんが、毎年2月最終日は「世界希少・難治性疾患の日（RDD（アールディ デイ）；Rare Disease Day（レア ディジーズ デイ）の略）」です。

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が生活の質（QOL）の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。毎年2月の最終日には世界各国にてイベントが開催されており、昨年2月は84か国にて1000以上のイベントが開催されました。

日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年より2月最終日には各地でイベントが開催されています。このイベントが患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上や支援促進を図るきっかけになることが期待されています。

今年開催されたRDD2015では、25の公認のイベントが開催されました。RDD鹿児島では特別講演会として聖マリアンナ医科大学 山野嘉久先生により「希少難病の新薬開発への挑戦」というタイトルで病気の現状と今後についての講演がありました。このイベントでは、以前ご紹介させていただいたNPO法人スマイルリボンのキャラクター「すまいるんるんちゃん」も応援に駆け付けてくれたそうです。

RDDを紹介する資料を同封させていただきました。ご興味がある方はご覧ください。



Rare Disease Day



6. 厚生労働省難治性疾患（神経免疫疾患） 政策および実用化研究班 平成26年度 合同班会議報告

平成27年1月21日（水）22日（木）の2日間、都市センターホール（東京赤坂）で、厚生労働省難治性疾患（神経免疫疾患）政策および実用化研究班平成26年度 合同班会議が開催されました。

平成26年度、厚生労働省の神経疾患研究にかかわる研究班は10班に分かれています。これら研究班の班長を務める先生や班員の先生が一堂に会し、各領域の疾患についての報告とそれに対する議論が行われました。



このうちHAMに関しては「HAM関連班会議 (1)」「HAM関連班会議 (2)」というセッションが設けられ、以下の演題が発表されました。

HAM関連班会議 (1)

- ・ 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
およびHAMの革新的な医薬品等の開発促進に関する研究班 概要説明
聖マリアンナ医科大学 山野嘉久先生
- ・ サルT細胞白血病ウイルス1型感染ニホンザルをモデルとした
抗CCR4抗体の有効性解析
京都大学 ウイルス研究所 松岡雅雄先生
- ・ HAMにおけるTh1-like CD4+CCR4+T細胞の発生機構と病態形成への
関わり
聖マリアンナ医科大学 新谷奈津美先生
- ・ HAMに対する抗CCR4抗体の有用性およびCCR4+CD8+T細胞の病的意義
に関する検討
聖マリアンナ医科大学 佐藤知雄先生

HAM関連班会議 (2)

- ・ HAM発症感受性を規定するウイルス型特異的転写制御因子の機能解析
川崎医科大学 微生物学 齋藤峰輝先生
- ・ 網羅的プロテオーム解析を用いたHAM新規治療薬、診断薬法的分子の同定
東京大学 ゲノム制御医科学 植田幸嗣先生
- ・ HAMの歩行不安定症に対する歩行改善プログラムの有効性と今後の展望
新潟病院 神経内科 遠藤寿子先生

またこれとは別に「全国調査とレジストリ」というセッションも設けられ、「HAM患者レジストリ「HAMねっと」を活用した経年的前向き調査の概要報告」という演題の発表があり、広く神経疾患領域の先生方にHAMねっとが紹介されました。

7. 平成26年度 厚生労働科学研究費 「HTLV-1関連疾患研究領域」研究班 合同発表会報告

平成27年2月7日（土）東京大学 医科学研究所（東京 白金台）で、平成26年度 厚生労働科学研究費「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。

この発表会では、HTLV-1研究を代表する各先生より厚生労働科学研究費研究班の活動が報告され、最新の研究動向について議論が行われました。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」「HAMに対する革新的な医薬品の開発促進に関する研究」という演題の発表がありました。この発表のなかで「HAMねっと」も紹介され、HTLV-1研究を遂行している先生方にHAMねっとの認知度を高めることに大いに役立ちました。



8. 第1回 班員会議（中島班）及び 合同シンポジウム（山野班）報告

筑波大学サイバニクス研究センター 教授、株式会社サイバーダイン CEO 山海嘉之先生によって開発されたロボットスーツHAL®（HAL; Hybrid Assistive Limbの略）を用いたHAMに対する治験が、厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患実用化研究事業 研究代表者 国立病院機構新潟病院 副院長 中島孝先生により行われていることはすでにご報告したとおりです。

2015年1月31日（土）には、東京国際フォーラムホール（東京 有楽町）で第1回 班員会議（中島班）及び合同シンポジウム（山野班）が開催されました。HALの治験にかかわるメンバーが集まり、治験の進捗状況が話し合われました。合同シンポジウムにはHTLV-1研究の大家であるGraham Taylor先生（イギリス）、Steven Jacobson先生（アメリカ）も参加し活発な議論がありました。



左から中島先生、Taylor先生、
山海先生、Jacobson先生、山野先生



9. 講演会報告

NCCNガイドライン日本語版 造血器腫瘍領域公開 記念シンポジウム

2014年11月2日（日）、公益財団法人 先端医療振興財団 臨床研究情報センターによりNCCNガイドライン日本語版 造血器腫瘍領域公開記念シンポジウム「アカデミアがリードする創薬と標準治療の確立そして革新～モガリズマブを例として～」が開催されました。

抗CCR4抗体「モガリズマブ」は、日本から生まれた薬で現在ATLの治療に用いられています。このシンポジウムでは日本血液学会によるガイドラインが浜松医科大学教授 大西一功先生、NCCNによるガイドラインがSteven M. Horwitz先生により紹介されました。

これまでお伝えしておりますとおり、このお薬は聖マリアンナ医科大学 山野嘉久先生によりHAMに対しての医師主導治験が行われています。このシンポジウムでは山野先生により「HAMに対するモガリズマブの医師主導治験」という内容で発表が行われ、HAMの基礎的知識、HAMの病態形成、治験の前段階となるモガリズマブの基礎データ、現在行われている治験の紹介が行われました。



注) NCCN (National Comprehensive Cancer Network) : 全米を代表とするがんセンターで結成されたガイドライン策定組織

平成26年度 山梨県HTLV-1母子感染予防対策研修会

2014年11月26日（水）、山梨県により母子感染予防のための保健指導を行う医療従事者や相談担当者を対象に、平成26年度 HTLV-1母子感染予防対策研修会が開催されました。このなかでは、聖マリアンナ医科大学 山野嘉久先生により「HTLV-1の基礎知識と求められる支援体制とは」という内容で講義が行われました。

平成26年度 母子保健研修

2014年12月2日（火）、神奈川県保健福祉局 保健医療部 健康増進課 母子保健グループにより平成26年度 母子保健研修が開催されました。

この研修会は、地域で母子保健活動を展開していくために、さまざまな課題を抱えた母子への支援スキルを向上させることを目的として、神奈川県内行政機関、医療機関等に従事する保健師、助産師、看護師等を対象として開催されたものです。

母子感染や虐待対応等の幅広い課題について4人の講師により研修が行われましたが、このうちHTLV-1母子感染の予防については、聖マリアンナ医科大学 山野嘉久先生により「HTLV-1の基礎知識と最新情報や求められる支援体制について」という内容で研修が行われました。



平成26年度HTLV-1母子感染予防対策講習会

2014年12月14日（日）、厚生労働科学研究 成育疾患克服等次世代育成基盤（健やか次世代育成総合）研究事業（研究代表者 昭和大学医学部 小児科学講座 教授 板橋家頭夫先生）により、平成26年度HTLV-1母子感染予防対策講習会が開催されました。

HTLV-1母子感染予防対策に関心のある医療関係者・行政担当者が集まり「代表的なHTLV-1関連疾患を理解しよう」「HTLV-1母子感染の成り立ちについて理解しよう」「HTLV-1母子感染予防対策を考える」といった内容の講習を受けました。



10. 新聞記事掲載のお知らせ

山野嘉久先生のグループの研究成果が朝日新聞、読売新聞に大きく取り上げられました。この新聞をご購読されていない方もいらっしゃると思いますので、新聞記事のコピーを同封させていただきます。ぜひご覧ください。



11. アロマ療法について



こんにちは、電話聞き取り調査担当の鈴木です。いつもご協力ありがとうございます。花壇や町並みで見かけるチューリップやパンジー、クロッカスなど春のお花はとてもきれいで気持ちを和ませてくれます。みなさまはどうお過ごしでしょうか。

自宅でできるアロマ療法 第3回目となりますが、今回は、簡単な使用方法とおすすめの精油や使用例をご紹介しますと思います。



＊ 使用方法 ＊

芳香

精油をティッシュに1～2滴垂らして鼻からゆっくり嗅ぐ。その後、部屋に置いたり、眠る前に枕元に置くなどして香りを楽しみリラックスする方法。アロマポットやディフューザーで拡散させて使用したりもします。

トリートメント

精油と薄める用の専用のオイル（キャリアオイル）をまぜてお肌に直接塗る方法です。10分ぐらいで皮膚から吸収され、全身に伝わるので、様々な症状の緩和に役立ちます。例）精油2～4滴+混ぜる用のキャリアオイル10ml（⇒1～2%濃度：初めての方やお肌の弱い方は、0.5～1%ぐらいから、アレルギー反応がないか確認してからご使用ください。）

吸入

芳香より効果的に精油の効果をお体に取り込むための方法です。リラクゼーションやのどの痛みや鼻風邪などをやわらげる為にも使用します。コップにお湯を注ぎ、精油を1～2滴垂らして、鼻からゆったり吸い込み、心地がよいと感じる時間、蒸気を吸入します。刺激が強い精油の場合は、目は閉じて行います。

足浴・手浴・お風呂に入れる

洗面器にお湯をいれ、精油を2～3滴入れて、手や足をつけてリラックスや体の巡りを良くしたりする方法です。お風呂に入れる場合は、少量の牛乳やはちみつ、乳液などに精油を3～5滴垂らして、お風呂に入れるとお湯になじみやすく、香りや効果が持続しやすくなります。

＊ 実際にアロマを生活に使用された方の感想 ＊

ラベンダーの蒸気吸入を朝・昼・夜の3回行ったら、お薬でもなかなか下がらなかった血圧が下がるようになりました。

関節や腰痛で痛みがあり、日中にトリートメントをすると、痛みが和らぎ、夜もよく眠れるため、トリートメントをした翌日はとても食欲が出て、体が楽です。

夜、痛みとしびれがあり、家族にさすってもらっていましたが、ラベンダー、オレンジ、ベルガモットなどのまざったアロマオイルを部屋に漂わせて寝るようにしたら、よく眠れるようになりました。

治療で薬をたくさん使用した後、体がだるくてむくんでいる感じが強かったのですが、グレープフルーツの精油をつかってトリートメントをしてもらった翌日、朝起きて体がとても軽いことに驚きました。

肩こりのとき、ラベンダーとローズマリーを使用して背中と肩をマッサージしたらぽかぽか温かくなって楽になりました。

花粉症のひどい時期に、ティッシュにユーカリ1滴（時々ラベンダーも追加）を垂らし、折りたたんでマスクの内側に入れて過ごすと、花粉症の嫌な感じがかなりスッキリして楽になるので、毎日3回かかせません。



✿ 各種精油の効果 ✿

精油の種類	芳香で使用	トリートメントで使用
ローズマリー	脳の血流を増し、頭脳明晰効果 認知症予防	肩こりや体のだるい部分に塗ることで血行促進させ、体をあたため、症状を改善させる効果あり。低血圧のときにも良い
レモン	気分のリフレッシュ・幸福感	冷え症・痛風・関節の痛み（関節炎）
ラベンダー	リラックス効果、不眠に	痛みや緊張をやわらげ、神経痛の緩和
オレンジ	不安を和らげ、安眠を促す	便秘の解消にお腹に塗る
ローマンカモミール	リラックス・不安やイライラの気分転換、悩みを励ます	炎症をおさえる効果・緊張と痛みをやわらげる
ゼラニウム	神経性疲労に、慢性的な不安感、ストレスに	更年期・ホルモンバランスを整える、むくみに
ジンジャー	活力UP、気持ちを明るく、消化器系の不調の緩和や食欲を促す	体をあたためるので、冷え症、体のこわばりやだるさに効果的。肩こり、腰痛をやわらげる

✿ 認知症によいとテレビで紹介された精油 ✿

朝起床後：ローズマリー・レモン

寝る前：ラベンダー・オレンジ

たけしの家庭の医学で、認知症に効く4種類の精油が紹介されました。予防にもよいと紹介され、一時お店でこの4種類の精油が手に入らないほど売っていました。朝は脳の血流を良くし脳を起こすような精油を使い、寝る前は、脳を休ませるような精油を使い、脳の本来の日内リズムを促すことで、認知症の症状の改善がみられるというものでした。テレビで紹介していた方法は朝起床後2時間ぐらい精油をお部屋にたいて香らせて過ごす。また、寝る前1時間ぐらい前から、お部屋に香らせて2時間ぐらい香らせておくという方法です。2種類混ぜて使用していましたが、どちらかお好みの1種類で使用することもできます。

トリートメントや蒸気吸入など、体にアロマの成分を取り込む場合、100%天然の精油やオイルを使用して頂きたいため、購入時に専門店で、ご確認下さい。また、精油によっては注意事項などもございますので、ご確認されてご使用ください。柑橘系のオイルは皮膚に塗ったら、6～8時間は日光に当たらないようにしてお過ごしください。また、妊娠期や子供のためのアロマの使用には、注意事項がありますので、専門店や専門家にご確認ください。

お好きな香りをお部屋に漂わせて過ごす、また、ご家族などに体に塗ってもらったり、心地のよい香りは気持ちを和ませてくれます。一人の時間でゆったり、また、皆でリラックスした心地の良い時間を一日の中、少しでもお取りいただけましたら、幸いです。



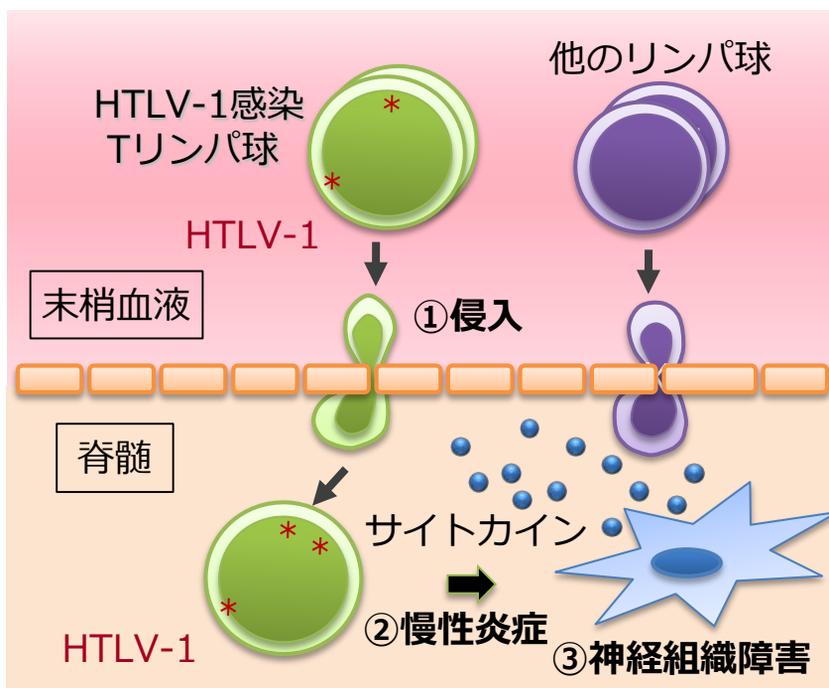
12. Q&Aコーナー

4回目となる今回は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、同封のはがきでHAMねっと事務局までお便り下さい。



Q どうして足が動きにくくなったり、排尿の調節ができにくくなったりするのでしょうか？

A HTLV-1に感染した血液中の細胞であるTリンパ球は、普段は血液の中を循環していますが、何かのきっかけで脊髄の中に入り込み（①）、脊髄の中で炎症を引き起こすことがHAMの病気の原因と考えられています。この炎症が慢性的に続くことによって（②）、脊髄の中にある神経細胞は傷つけられてしまいます。脊髄中の神経細胞は、脳からの足を動かす指令を伝えたり、排尿の調節をしたりする役目がありますので、その神経細胞が壊れることによって（③）、足が動かなくなったり排尿の調節ができにくくなるのです。



13. みなさまからのおたよりコーナー

みなさまからお寄せいただいたおたよりを紹介するコーナーを始めました。
たくさんのおたよりをいただきありがとうございました。

HAMねっとが届くのが楽しみです。字も読みやすく隅々まで読みますが、新聞のコピーなどは字が細かなところもあり拡大鏡片手に読んでいます。HAMの現状や新情報が掲載されていて知識が深まります。

私は今71歳、HAMに罹患して10年過ぎ、年々歩行が悪くなり行動範囲が狭くなってきていますが、年明けには新潟病院でロボットスーツHALでリハビリをすることになり楽しみです。またHAMの治療薬も近い将来実用化されることを期待して希望をもってがんばります。



(愛知県 女性)

HAMねっと事務局より

おたよりありがとうございました。HALでのリハビリはいかがでしたでしょうか。

HAMねっと通信を楽しみにしていただき、ありがとうございます。これからもみなさまに楽しんでいただけるような紙面づくりをしていきたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

いつもたくさんの情報を届けてくださりありがとうございます。
正直、今私が困っていることを書かせていただきます。

私が住んでいるところは鹿児島でHAMのために受診し、治療したのは鹿児島大学です。年に何回か通っていましたが車でも3時間位かかり、主人に連れて行ってもらわないと一人では行けません。今の私がどのような状態なのか（体の中で）知りたいけど、なかなか行けません。髄液検査しなければなりませんが入院となり大変です。できれば熊本でのHAMにくわしいドクターを知りたいと思っています。

私自身この病気に負けない！かならず元気になる！と決めて日々挑戦しています。もっともっと自分の状態がどうなのか、くわしいHAMの内容や疑問点を聞いて自分がわかったうえで病気とも戦っていきたいのです。新しい薬もたくさんの方々の努力で現在進んでいると思います。一日も早く飲めるようにしてください。できれば熊本のドクターを教えていただけたらと思います。



(熊本県 女性)

HAMねっと事務局より

おたよりありがとうございました。私たちも一日もはやくみなさんにお薬が届けられるように頑張っていきたいと思います！このおたよりをいただいた方には、やはり遠方にはなってしまいますが、入院しなくても髄液検査ができるクリニックを紹介させていただきましたが、その後いかがでしょうか。お困りのことがありましたらご連絡ください。

最新の診断や治療について情報提供され大変うれしく思います。
難病指定についても同様に提供いただき大変感謝しています。

(南のタロー)

HAMねっと事務局より

おたよりありがとうございました。これからも新しい情報をお届けできるよう努力していきたいと思います。

現在、77歳。将来、あと2～3年で何もできなくなったときは施設に入ろうと思っていますが、なかなか入れないとのことで非常に心配です。妻もHAMでだんだん不自由になっています。2人とも何もできなくなったときのことを心配しています。いい薬ができたと聞いていますが、我々にも届くときがくるのでしょうか。歩行困難、排尿、排便も困っています。いい方向に行くことを望んでいます。

(宮崎県 男性)



HAMねっと事務局より

おたよりありがとうございました。奥様もHAMとのこと、ご苦労されていることと思います。私たちも、今治験を進めているお薬を一日も早くみなさまにお届けできるよう日々努力しております。治験は、当初の計画どおり非常に順調に進んでおりますので、今しばらくお待ちいただきますようお願いいたします。

この病が発症しまして早くも5年になります。毎日が暗い日々を過ごして、立位、座位の訓練に励み、HAMねっと通信でほかにも同じ方がいることを知り、心すくわれ、一人でも多くの方がともに治療に向かって前進していこう、との思いと、心途絶えることもあり近くで互いに話し合えます会があればと思ったりします。お世話になります。

(兵庫県 みっちゃん)

HAMねっと事務局より

おたよりありがとうございました。みっちゃんさんには患者会などで他の方とお話されてはどうかと思い、スマイルリボン事務局の連絡先をご紹介させていただきました。

HAMねっとをいつもお送りくださりありがとうございます。HAMと診断されて30年が来ます。年齢も80歳と高齢なため、足腰の不自由な毎日です。山野先生方のお力で新薬もできて明るいニュースによろこんでおります。

鹿児島に平成10年から17年まで住んでおり、大学病院で納先生にもお世話になりました。今は大阪の近畿大学病院にお世話になっております。



(大阪府 女性)

HAMねっと事務局より

おたよりありがとうございました。HAMの新薬の開発に、よりよいHAMねっと通信づくりに日々励んでまいりたいと思います。これからもよろしくお願いします。

何回もHAMねっと通信、拝読させていただきありがとうございます。楽しんでます。また私の訪看さんにも読んでいただいております。また聞き取り調査もご苦労さまです。



(大分県 女性)

HAMねっと事務局より

おたよりありがとうございました。HAMねっと通信を楽しんでいるとのこと嬉しく思います。訪問看護の方にも読んでいただいているんですね。これからもよりよいHAMねっとになるよう努力してまいりたいと思います。今後ともよろしく願います。

HAMねっと通信、資料等を送っていただきありがとうございます。HAMの診断を受け、まだまだ不安がいっぱいの中ですが、資料等を見ると勉強になります。一つ気になっていることがあります。湿疹が大腿部、鼠径部、主に腹部が多いです。原因がよくわかりません。他のHAM患者の方で湿疹が出る方いらっしゃいますでしょうか？（1～1.5 cm程度の大きさと痛痒いときもありますが、かゆみのないときもあります。）

(鹿児島県 匿名希望)

HAMねっと事務局より

おたよりありがとうございました。匿名希望さんには「一般的にHAMは皮疹を伴わないので、今回の湿疹はHAMとは関係がないと思われます。ただし症状がはっきりあるとのことですので、一度、皮膚科を受診することをお勧めします」とお伝えしました。その後いかがでしょうか。お大事になさってください。

HAMねつと通信 編集後記



今回のHAMねつと通信はお楽しみいただけましたでしょうか。

「HAMねつとの質の向上に関するアンケート」では、このHAMねつと通信が以前に比べるとみなさまにご満足いただいていることがわかりました。拙い文章で綴っているHAMねつと通信ですが、あたたかいお言葉、励ましのお言葉をいただき、これまでやってきて本当によかったとしみじみ思いました。今回はみなさまからいただいたご意見をもとに「みなさまからのおたよりコーナー」を開設いたしました。このように、これからもみなさまとやりとりをしながら、よりよい紙面にしていけたらと考えております。ご意見やアイデアなど何かございましたらぜひおたよりおよせください。お待ちしております。

花粉症の方にはつらい季節になってきましたね。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：

平成26年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患実用化研究事業

「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」

平成26年度 厚生労働科学研究委託事業 難治性疾患等克服研究事業

「HAMの革新的な医薬品等の開発促進に関する研究」