HAMねっと通信

2017 年 4月 Vol. 7

春たけなわの季節となりましたが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。

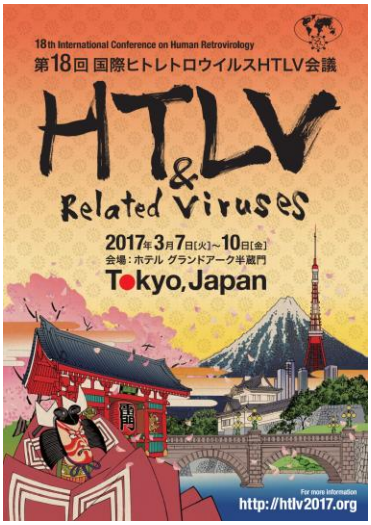
皆さまには、いつもHAMねっとの活動にご協力いただき誠にありがとうございます。HAMねっとの運営も6年目を迎え、この間に登録いただいた方はついに500名を超えました。HAM患者さんの数は全国に3,000名と推計されていますので、わが国のHAM患者さんの約6人に1人がHAMねっとにご登録いただいていることになります。これだけ多くの患者さんに年に1回の電話聞き取り調査にご協力いただいておりますので、集まった情報は大変貴重なものとなっております。このHAMねっとの活動は国内外からも広く注目され、わが国だけで見ても3本の指に入る患者レジストリとなりました。このHAMねっとの活動が、他の難病の患者さんにも広げることができないかという考えのもと、昨年度より日本医療研究開発機構（AMED）の研究班による研究も始まりました。もちろん聖マリアンナ医科大学 山野先生も班員としてこの研究に参画されています。HAMねっとが他の患者レジストリの手本として注目されるようになったのも、ひとえに皆さまのご協力のおかげです。
この場をお借りして、事務局一同厚くお礼申し上げます。

さて、今回のHAMねっと通信では、先日東京にて第18回国際HTLV会議が開催されましたので、その様子を皆さまにご報告いたします。

〈 目次 〉

1. 「第18回国際ヒトレトロウイルスHTLV会議」について (P.2)
2. 「第18回国際ヒトレトロウイルスHTLV会議」の様子について (P.3～6)
3. 「第1回　HTLV-1治療研究講演会・第1回　スマイルリボン全国大会」について (P.7～8)
4. 南日本新聞の記事掲載について (P.8～9)
5. 編集後記 (P.10)

1. 第18回国際ヒトレトロウイルスHTLV会議について



2017年3月7～10日の4日間、東京都千代田区にある「ホテルグランドアーク半蔵門」にて、HTLV-1に関する国際会議が開かれました。

この会議は、2年に一度、世界各国で開催されていますが、日本で開催されるのは2007年に箱根で開かれた第13回国際会議以来、約10年ぶりのことです。

今回の国際会議は、聖マリアンナ医科大学の山野 嘉久先生が会長を務めることになりました。

会議では、HTLV-1に関係する研究テーマが大きく8つの分野に分けられ、最先端の研究成果の発表と活発な議論が行われました。

1. 疫学（Epidemiology）
2. ウイルス学（Virology）
3. 感染予防と検査（Infection Control & Lab Tests）
4. ATLの臨床研究（Clinical Research (ATL)）
5. HAM / TSP の臨床研究（Clinical Research (HAM/TSP & Inflammatory Condition)）
6. 免疫学（Immunology）
7. 動物モデル（Animal Model）
8. 分子細胞生物学（Molecular & Cellular Biology）

会議1日目はテーマ1・2が、会議2日目はテーマ3・4・5が、会議4日目はテーマ6・7・8が行われました。会議3日目は鎌倉にて、「HAM / TSP」「ATL」「感染リスク」のテーマに分かれて、診断・診療方法を国際的に統一するための合意を得る会議（コンセンサス会議）が行われました。会議の詳しい様子を次ページよりご紹介いたします。

2．HTLV会議の様子

❀ 会議1日目 ❀

会議1日目は「疫学」「ウイルス学」をテーマに研究発表が行われました。また、会長講演として「HAM / TSP研究の新しい局面」と題して、聖マリアンナ医科大学 先端医療開発学 教授の山野 嘉久先生による講演が行われました。

初日の夜には、ウェルカムパーティーが会場内で開かれました。フラダンスの余興や、ウクレレの演奏など、終始和やかな雰囲気の中で一日目が終了しました。

❀ 会議2日目 ❀

会議2日目は「感染予防と検査」「ATLの臨床研究」「HAM / TSPの臨床研究」をテーマに研究発表が行われました。また、特別講演として「HTLV-1とATL研究の最近の進展」と題して、聖マリアンナ医科大学 先端医療開発学　特任教授の渡邉 俊樹先生による講演が行われました。

❀ 会議3日目 ❀

会議3日目は、鎌倉にて、「HAM / TSP」「ATL」「感染リスク」のテーマに分かれ、診断・治療方法に関するコンセンサス会議が行われました。半蔵門から観光バス6台での移動となりましたが、朝早い出発にも関わらず、多くの方の参加がありました。途中、光明寺に立ち寄り、記念撮影を行いました。（その時の写真はこちら↓）

鶴岡八幡宮近くの「鶴が丘会館」に到着後、各テーマに分かれて、コンセンサス会議が行われました。当初は1時間ほど鎌倉を観光してから半蔵門に戻る予定でしたが、あまりの白熱した議論に、観光の時間はなくなってしまいましたが、議論の成果をお土産に半蔵門に戻りました。

鎌倉から半蔵門の会議場へバスで戻った後、会議の開催を祝うディナーパーティーが開かれました。日本でトップクラスの実力を誇る埼玉県立飯能高校のチアダンス部による開会のパフォーマンスは、参加者からも大変好評でした。また、その後も鏡開きや和太鼓や津軽三味線による演奏など、日本の伝統文化を象徴する催しが数多く行われ、海外の研究者にも、日本を身近に感じてもらえたのではないかと思います。

❀ 会議4日目 ❀

会議4日目は、「免疫学」「動物モデル」「分子細胞生物学」をテーマに研究発表が行われました。また、特別講演として「HTLV-1の症状とその対策」と題して、熊本大学 教授の 松岡 雅雄先生による講演が行われました。

また会議の最後には、表彰式が行われ、各分野の中から1名ずつ、口頭発表とポスター発表それぞれにおいて最も優秀であった研究者に賞が贈られました。（その時の写真はこちら→）

今回の会議では、全体の参加者は約420名、参加国は23か国にものぼり、大盛会のうちに会議は終了しました。

今回の国際会議では、企業による展示の他、患者会の展示コーナーも会場内に作られました。設置されたホワイトボードには患者会の活動の様子を描いた手作りの画用紙が貼られ、横にはオリジナルのTシャツや旗などが飾られていました。

その傍らで、患者会の方々が、折り紙で作った鶴や傘、フェルトで作ったバッジ、患者会発行のHTLV-1に関する本などを、一つずつ紙袋に丁寧に詰められていました。そして、会議の参加者に、一人ずつ手渡しをされていました。国際学会なので、海外からの参加者も多かったのですが、患者さんの心が、海外の研究者の方にも伝わったのではないかと思いました。

（患者さんの手作りの作品はこちら↓）

3.「第1回　HTLV-1治療研究講演会・第1回　スマイルリボン全国大会」

2日目の会議後、講演会と患者さん同士の交流会「第1回　HTLV-1治療研究講演会・第1回　スマイルリボン全国大会」が行われました。

まず、「ATL」「ロボットスーツHAL」「HAM」をテーマに、3人の先生方による講演が行われました。「ATL」については東京大学大学院新領域創成科学研究科 メディカル情報生命専攻 病態医療科学分野 教授 内丸 薫先生、「ロボットスーツHAL」については独立行政法人　国立病院機構新潟病院 副院長 中島 孝先生、「HAM」については聖マリアンナ医科大学 大学院 先端医療開発学 教授 山野 嘉久先生による講演がありました。

食事と歓談の後、山野先生を始め、先生方によるサプライズのダンスや、プロの声楽家によるコンサートがあり、会場は楽しい雰囲気に包まれていました。

患者さんには、全国各地から約150名の方にお集まりいただきました。席はくじびきで決めさせていただいたのですが、初めて参加される方や一人で参加される方も多く、戸惑われる方もいらっしゃったと思います。ただ時間が経つにつれて、「私の通っている病院はここです」とか、「私たちの地域では診ている先生がいなくて困っています」とか、情報交換が始まり、少しずつ打ち解けられていました。

最後には、参加された皆さんで記念撮影も行われました。
（その時の写真はこちら↓）

NPO法人スマイルリボンのイメージキャラクター「すまいるんるんちゃん」も今回の交流会に登場しました。患者さんの交流会だけでなく、国際会議の最中も、会場脇に立って参加者を出迎えたり、海外からの参加者の記念撮影に応じたりと、笑顔で愛嬌を振りまき、会場を明るい雰囲気で包み込んでいました。

4. 新聞記事掲載のお知らせ

今回の患者さんの交流会の様子は、南日本新聞に掲載されました。（掲載記事は、次ページです。）

南日本新聞 （2017年3月22日掲載）

ATL、HAM原因ウイルス

患者と研究者 撲滅へ交流会

スマイルリボン全国大会

鹿児島など西日本に患者が多い成人T細胞白血病（ATL）と神経難病HAMの原因ウイルス「HTLV－1」の撲滅に取り組むNPO法人スマイルリボン（鹿児島市）の全国大会が、東京都内であった。関連ウイルスの研究者が集まる国際学会に合わせて開かれ、患者らは活動をアピールした。

7～10日にあった国際ヒトレトロウイルスHTLV会議で会長を務めた山野嘉久・聖マリアンナ医科大教授が、患者と国内外の研究者が直接交流する機会を作ろうと8日に企画。約150人が集まった。スマイルリボンの菅付加代子代表は大会後、「外国の研究者から現地で患者会を作りたいという声も出た。私たちの活動を海外に発信することも考えたい」と話した。

研究者側はHTLV－1治療研究の最前線を講演したほか、臨床試験への協力を呼び掛けた。山野教授は講演で、発症後の進行状況は患者によって大きく異なると指摘し、「患者と協力して治療法を作りたい」と述べた。

国際学会には23カ国から患者を含め約420人が参加した。（種子島時大）

HTLV－1の患者と研究者が交流したスマイルリボンの全国大会＝東京

HAMねっと通信 編集後記

今回の国際会議は、世界中の研究者が一堂に会する大変貴重な機会でした。様々な分野の研究者の間で、様々な議論が交わされている場を目の当たりにして、これだけたくさんのHTLV-1に関する研究が進められているのですから、きっとこれから着実に研究は進み、必ず実を結ぶものと確信しました。また、私自身もこのHAMねっとの活動がさらに発展するように一層の努力を続けることが必要だと思いました。

これからも事務局一同、努力して参りますのでよろしくお願いします。

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：

日本医療研究開発機構委託研究開発費　難治性疾患実用化研究事業
「HAMに対する日本発の革新的治療となる抗CCR4抗体の実用化研究」

厚生労働科学研究費補助金　難治性疾患政策研究事業
「HAMならびにHTLV-1陽性難治性疾患に関する国際的な総意形成を踏まえた診療ガイドラインの作成」