

夏の青空のまぶしい季節となりましたが、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。2012年3月に「HAMねっと」が開設され、今年7年目を迎えました。HAMねっとにご登録いただいている方は年々増え続けており、2018年5月末時点で550名を越えました。これだけ多くの患者さんが、毎年調査にご協力くださっていることに、この場を借りて深く感謝申し上げます。

さて、今年は例年よりも、天気の変化が大きく、気温の差も激しいですので、体調を崩されている方も中にはいらっしゃるのではないかと思います。今回のHAMねっと通信では、「アロマ療法について」(P.20~23)のコーナーで、不快な気分や症状をやわらげたり、リラクゼーション効果が期待できる方法をご紹介しますので、ぜひご活用ください。また、治験の進捗も大きく取り上げていますので、こちらも合わせてご覧ください。



アンケート調査 ご協力の御礼

先日お送りさせていただきました「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アンケート調査」に、ご協力いただき誠にありがとうございました。

今回は、無記名の調査でしたので、皆さまのご質問に、お一人ずつお答えすることができません。もし、お急ぎの質問が再度ございましたら、HAMねっと事務局（連絡先はP.24を参照ください）までご連絡ください。よろしくお願い申し上げます。

今回のHAMねっと通信は、

1. 山野 嘉久先生によるご挨拶 (P.3)
2. HAM患者さんを対象とした治験について (P.4～6)
3. シリーズ治験のお仕事
第3回 HAMの患者さんを対象とした新薬の治験
～治験調整事務局について～ (P.7～9)
4. 治験の論文のご紹介 (P.10)
5. 「難病プラットフォーム」の取り組みについて (P.11)
6. 科学雑誌「Nature」に聖マリアンナ医科大学の「HAM外来」が
紹介されました (P.12)
7. HTLV-1の啓発ポスターに、体内細胞擬人化TVアニメ
「はたらく細胞」を起用 (P.13)
8. 難病の日(5月23日)登録のお知らせ (P.14)
9. 医療費助成に関する各種手続きについて (P.14)
10. 講演会報告 (P.15～19)
11. 新聞記事掲載のお知らせ (P.19)
12. アロマ療法について (P.20～23)

の内容でお届けします。



また、

資料①「The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE (NEJM)」に掲載
の論文 (1部)

資料②「Nature Spotlight on Kanagawa」に掲載の記事 (1部)

資料③ HTLV-1の啓発リーフレット (1部)

資料④「難病の日」チラシ (1部)

資料⑤ 医療費助成に関する各種手続きについて (1部)

資料⑥,⑦ 新聞記事のコピー (各1部)

を同封しておりますので、ご確認ください。

1. 山野 嘉久先生によるご挨拶

聖マリアンナ医科大学

大学院 先端医療開発学 教授

難病治療研究センター 病因・病態解析部門 部門長 山野 嘉久



うっとうしい梅雨空の中、色鮮やかなあじさいが私たちの目を楽しませてくれます。体調を崩しやすいこの時期、いかがお過ごしでしょうか。

おかげさまで、「HAMねっと」の開設から6年が過ぎ、登録者が550名を超えることができました。いつも様々な調査にご協力頂き、誠にありがとうございます。皆様から頂いた貴重な情報から、HAMの病気の経過や症状、治療の内容など、これまで知り得なかった実態が数多く明らかになっており、またそのデータを活用することが、新たなHAMの治療薬研究へと繋がっています。また近年、このようなデータベース（患者レジストリ）の重要性が注目されるようになり、特に患者数の少ない希少難病の患者レジストリは、病気の原因解明、治療薬開発の研究にはなくてはならないものと言われています。そこで現在、私たちは「難病プラットフォーム」という、全国的な患者レジストリの“枠組み”を作る研究に取り組んでいます。この“枠組み”ができると、他の希少難病の患者レジストリをより簡便に作ることができるようになり、病気や治療薬の研究がより進めやすくなるという大きなメリットがあります。実はこの「HAMねっと」は、日本の希少難病の患者レジストリの中でも「登録者数が多く、また長期間にわたって調査を継続している患者数が多い」と高く評価されており、難病プラットフォームを構築するためのモデルのひとつとなっています。皆様より頂いた情報のひとつひとつが蓄積され、大きなデータベースとなり、それがHAMの研究のみならず、他の希少難病の研究へと広がりを見せていることは非常に素晴らしいことで、それを支えているのは、HAMねっとにご協力いただいている皆様ひとりひとりのお力であると感じています。皆様のご協力に、心より感謝申し上げます。

HAMの新薬・抗CCR4抗体製剤やステロイド、ロボットスーツHALの治療も順調に進行しています。一日でも早く皆様に笑顔をお届けできるよう、さらに努力してまいりますので、今後ともよろしくお願い申し上げます。

2. HAM患者さんを対象とした治験について

現在、HAM患者さんを対象として以下の治験が行われています。

① 抗CCR4抗体製剤の治験

- ① 抗CCR4抗体製剤の治験
 - ① 「抗CCR4抗体製剤の長期投与試験」
 - ② 「抗CCR4抗体製剤の第Ⅲ相試験」

② ステロイドの治験

- ② ステロイドの治験
 - ・ 「HAM患者を対象としたステロイド第Ⅱb相臨床試験」

これらの治験について、次に、詳しく説明させていただきます。

① 抗CCR4抗体製剤の治験

① 「抗CCR4抗体製剤の長期投与試験」

2013年11月より、聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野嘉久先生により、HAMに対する「抗CCR4抗体製剤の第Ⅰ/Ⅱa相試験」が行われました。この治験は2016年2月に無事終了し、HAMの患者さんが抗CCR4抗体製剤を使用したときに、この薬を安全に使用でき、かつ薬の効果が十分得られるような投与量と投与間隔を見つけることに成功しました。

（この治験の成果は、国際医学雑誌「The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE」に報告しました。詳しくは「4. 治験の論文のご紹介」（P.10）をご覧ください。）

さらに次の段階として、2015年11月から「抗CCR4抗体製剤の長期投与試験」が行われています。HAMは慢性的に症状が経過するという特徴があるため、HAMの治療薬は長期に渡って使用する可能性が考えられます。よってこの治験は、抗CCR4抗体製剤を長期間服用し続けても、安全性に問題がないかどうかを確かめるために行われています。



⑥「抗CCR4抗体製剤の第Ⅲ相試験」

以前、HAMねっにご登録の皆さまに、「HAM患者さんを対象とした治験開始のお知らせ」として、ご案内をお送りさせていただきましたが、2017年7月より、協和発酵キリン株式会社による企業主導治験として、「抗CCR4抗体製剤の第Ⅲ相試験」が国内の複数の医療機関にて行われています。

この治験は、抗CCR4抗体製剤を、より多くの患者さんに使用した場合でも、安全かつ有効と言えるかどうかを確かめるために、行われています。通常、治験は3つの段階（※）により進められますが、この「第Ⅲ相試験」は、治験の最終段階です。抗CCR4抗体製剤は、薬としての承認まであと一歩というところまで来ています。

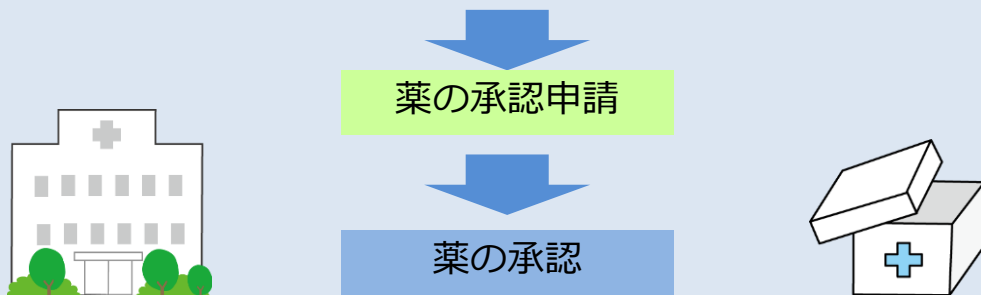
※治験の3つの段階について

通常「治験」は3つの段階（第Ⅰ相、第Ⅱ相、第Ⅲ相）に分けて慎重に進められます。

第Ⅰ相：主に健康な成人を対象に、ごく少量の「薬の候補」から使い始め、徐々に量を増やしていき、副作用について注意深く調べます。

第Ⅱ相：少数の患者さんを対象に「薬の候補」の有効性、安全性とともに、効果的な使い方（量・間隔・期間）について調べます。

第Ⅲ相：これまでに得られた結果でみられた「薬の候補」の有効性、安全性が多数の患者さんにも当てはまるかどうかを最終確認します。



②ステロイドの治験

・「HAM患者を対象としたステロイド第Ⅱb相臨床試験」

皆さまの中には、ステロイドやインターフェロンαを使っている方もいらっしゃると思います。ご存知の通り、インターフェロンαは、既にHAMの治療薬として保険承認されていますが、現在、ステロイドはHAMの治療薬としては保険承認されていません。そのため、ステロイドを使用している方にとっては、万が一重大な副作用が発生したときに補償が受けられなかったり、また医療制度の面からも問題点があります。

またHAMは、症状の進行の早さ（これを「疾患活動性」といいます）の個人差が大きく、個々の患者さんの疾患活動性に応じて、テーラーメイドの治療を行うことの必要性があることが考えられてきていますが、まだきちんと証明されていないため、そのような治療が必ずしも普及していません。

そこで、2016年9月より、聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野嘉久 先生が責任者となる医師主導治験として、ステロイドの保険承認を目指した「HAM患者を対象としたステロイド第Ⅱb相臨床試験」が国内の複数の医療機関（聖マリアンナ医科大学病院、京都府立医科大学病院、福岡大学病院、鹿児島大学病院、琉球大学病院）にて開始されました。この治験は、現在も継続して行われています。

HAMの理想的な治療を確立していくためには、このような治験を実施して、その結果（論文）を整理し、最終的には「ガイドライン」としてまとめることで、全国のHAM患者さんがどこにいても理想的な検査や治療を受けることが出来るようになっていきます。そのためには、皆様のご協力がとても大切になりますので、ぜひともよろしくお願い致します。



3. シリーズ 治験のお仕事

第3回 HAMの患者さんを対象とした新薬の治験 治験調整事務局について

聖マリアンナ医科大学 臨床研究データセンター 牛谷 真由美

HAMねっと通信読者の皆様、初めまして。聖マリアンナ医科大学臨床研究データセンターで「治験調整事務局」の業務を担当している牛谷真由美と申します。

今回、初めて「治験調整事務局」という言葉を目にされた方も多くいらっしゃると思いますので、この場をお借りして「治験調整事務局」とはどんなお仕事かをご紹介します。

HAMねっと通信を通じて、すでにご存じの方もいらっしゃると思いますが、“治験”とは、薬とまだ認められていない候補物の治療効果や安全性に関して、患者さんを対象として確認する試験のことです。

薬とはまだ認められていない候補物質を服用することになりますので、試験では厳しい規則、Good Clinical Practice (GCP)という法律の遵守が課せられています。

次ページへ続く



「調整事務局」では主に以下のような仕事をしています。

①治験関係者同士のコーディネーション

担当医、治験コーディネーター（CRC）、薬剤師、検査技師などが、治験が安全に進められるように協力し合っています。治験調整事務局は各担当者の連携がスムーズに行われるように様々な調整を行っています。

②スケジュール管理

治験はあらかじめ作成した治験実施計画書（プロトコル）に沿って実施しなくてはなりません。治験調整事務局は、治験がプロトコルで計画した通りに遅滞なく円滑に進むように、関係各所に進捗状況を確認するなどスケジュール管理を行っています。

③各実施医療機関からの問い合わせ対応

治験はその規模にもよりますが、複数の医療機関が協力しあって実施することがあります。各医療機関からの問い合わせ事項に対し、調整医師（その治験を総括している責任医師）などに相談して回答を配信しています。

④安全性情報取扱い支援

治験は、薬とまだ認められていない候補物を使用するまたは、すでに承認を得ているお薬の新しい使い方を試すことになるため、患者さんの安全を最優先に考えなければなりません。



次ページへ続く

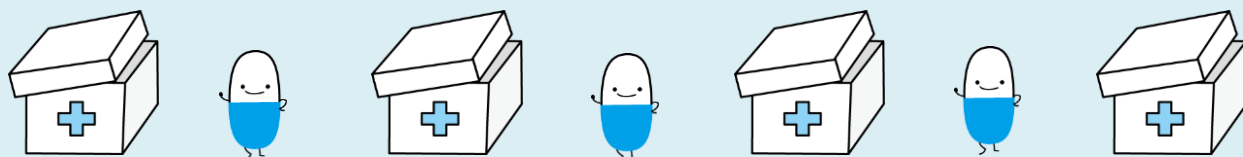
「治験」はその規模にもよりますが、複数の病院が協力して実施することがあり、各病院に現在進行中の治験に関する最新情報が届く必要があります。

「治験調整事務局」では、その治験で使用しているお薬の副作用情報などを製薬会社や厚生労働省のデータベースから収集して、治験を実施している医療機関に定期的に配信しています。

また、治験に参加いただいている患者さんに重篤な何かよくないことが発生した場合は、すぐに担当医から治験調整事務局に連絡が入ることになっています。治験調整事務局は取得した情報を治験調整医師（その治験を総括している責任医師）に報告し、その患者さんに起こったことが治験に参加したことが原因で起こったものかどうか、さらに緊急性や重篤性の判断を仰ぎます。調整医師の判断は治験調整事務局を通じて、治験を実施している各病院の担当者に配信されます。このように、患者さんの安全を守るための情報を配信することも調整事務局の大事なお仕事の一つです。

このように、「治験調整事務局」は各施設が患者さんの人権を守りつつ、かつ安全にまた正確に同じような水準で試験を実施できるように様々な業務を行っております。

ですので、患者さんは安心して、治験に参加していただけるものと考えておりますし、分からないことや疑問に思ったことはぜひ担当の先生にご相談なさってください。皆さんの声を各施設に届ける調整をさせていただくことで、より安心・安全な治験にするよう調整事務局は“治験”を支援しています。



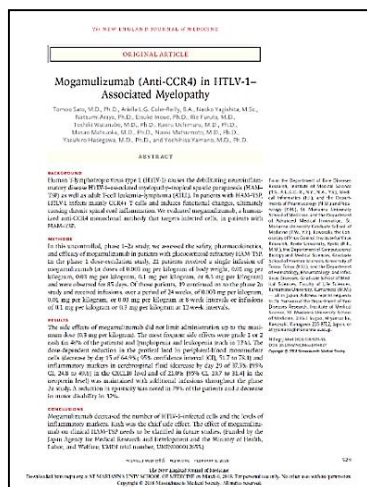
4. 治験の論文のご紹介 ～「抗CCR4抗体製剤の第Ⅰ/Ⅱa相試験」について～

HAMに対する「抗CCR4抗体製剤の第Ⅰ/Ⅱa相試験」の治験に関する論文が、2018年2月7日に、国際医学雑誌「The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE (NEJM)」に掲載されました。

この雑誌は、臨床系の医学雑誌の中でも、影響力の高い雑誌で、世界で高く評価されています。このような影響力のある雑誌に論文が掲載されたということは、この論文の内容である、抗CCR4抗体製剤の治験の成果が、注目に値する結果だったと言えると思います。この論文（資料①）を同封いたしますので、ご興味のある方は、ご覧ください。

また、この論文報告に関する記事が、西日本新聞、南日本新聞、読売新聞、宮崎日日新聞の4社で掲載されました。さらに、共同通信社による記事は、11の新聞社（デーリー東北、山口新聞、奈良新聞、岩手日報、新潟日報、山陽新聞、埼玉新聞、室蘭日報、愛媛新聞、京都新聞、産経新聞）に配信され、紙面に掲載されました。これだけ多くの新聞社に記事が掲載されたということは、治験の結果が一定の成果を得ていると言えると思います。

これら4社の新聞記事と、共同通信紙の記事である産経新聞社の記事のコピー（資料⑥）を同封いたしますので、ご興味のある方は、ご覧ください。



論文の表紙



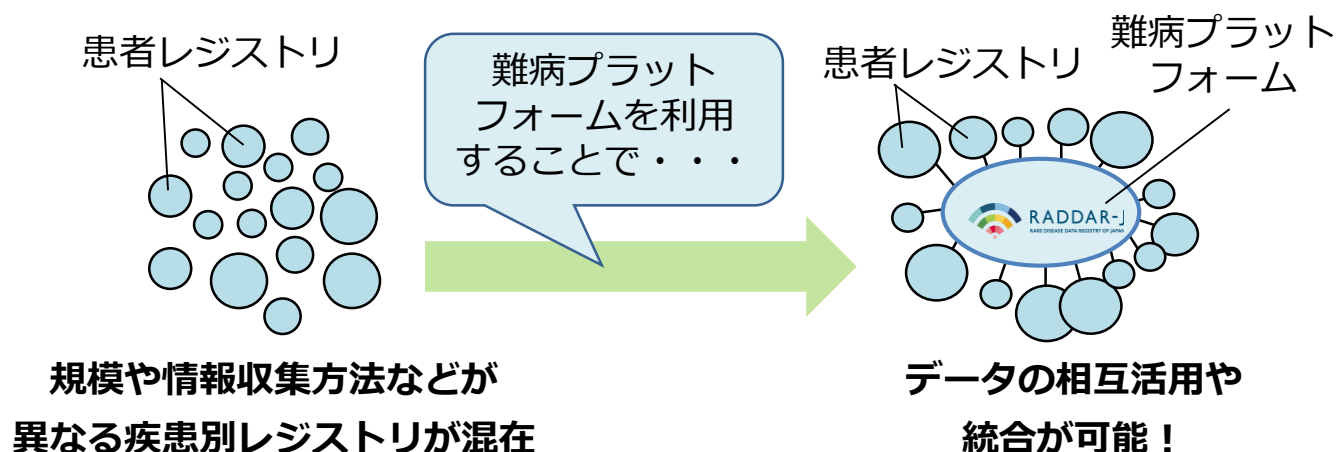
共同通信社による記事は、全国の11の新聞社に配信されました。

5. 「難病プラットフォーム」の取り組みについて

「患者レジストリ」とは、登録していただいた、ある疾患の患者さんの情報を集めてデータベース化したもののことです。この「患者レジストリ」は、難病のような患者数が少ない疾患にとっては、データを集める上で、大変貴重な方法です。「HAMねっと」も、その「患者レジストリ」の一つで、皆さまから頂いた情報によって構成されています。皆さまからの情報がなければ、HAMの研究はここまで進んで来られなかったと言えますので、これも皆さまの日頃のご協力のお蔭です。

現在、難病には疾患毎に異なる「患者レジストリ」が存在しています。しかし、その規模や情報収集の方法が異なるため、各「患者レジストリ」のデータを相互に活用したり、統合したりするのが難しいという問題点があります。

そこで、国が主体となって、難病における患者レジストリ全体の整備が進められています。これは「難病プラットフォーム」と呼ばれ、各「患者レジストリ」を取りまとめる仕組みです。この取り組みが進めば、難病の研究が飛躍的に進むことが期待されます。この「難病プラットフォーム」の取り組みにおいて、「HAMねっと」は「患者レジストリ」のモデルとして重要な役割を果たしています。



<https://www.nature.com/collections/vdptibfvqp/advertisements>)

- 12 -

7. HTLV-1の啓発ポスターに、体内細胞擬人化TVアニメ「はたらく細胞」を起用

厚生労働省は、「ヒトT細胞白血病ウイルス1型」（HTLV-1）の周知を目的として、TVアニメ「はたらく細胞」（原作：講談社「月刊正面シリリウス」で連載中）とのコラボレーションにより、ポスターとリーフレットを配布しています。

「はたらく細胞」は、累計発行部数150万部突破の体内細胞擬人化漫画で、今年7月にTVアニメ化が決定しました。リンパ球の一種であるヘルパーT細胞は、「HTLV-1」に感染することで異常を起こし、「ATL」や「HAM」を発症させると言われているため、今回、擬人化したヘルパーT細胞のキャラクターが、ポスターやリーフレットの中で、『HTLV-1を正しく知って下さい。』と呼びかけます。

ポスター（約3200部）とリーフレット（約13万部）は、全国の自治体・保健所などへ配布されています。また、画像は、厚生労働省のウェブサイト（<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/>）からダウンロードできます。

このリーフレット（資料③）を同封いたしますので、ご興味のある方は、ご覧ください。

厚生労働省

ヘルパーT細胞からのおねがいです。

HTLV-1を正しく知ってください。

ヒトT細胞白血病ウイルス1型

・感染するとHTLV-1関連疾患を発病することがあります。
・母子感染と性行為感染が主な感染経路です。
・HTLV-1の検査は保健所などで受けることができます。

ヘルパーT細胞

HTLV-1のことを相談できる施設・医療機関があります。

HTLV-1を正しく知ってください。

1. HTLV-1ってなに？

ヒトT細胞白血病ウイルス1型（HTLV-1）は、主にTリンパ球（免疫細胞）に感染しています。
・全国に約82万人の感染者*がいて推定されています。
・感染しても自覚症状がなく、数十年と潜伏期間が長いので、感染しているかどうかは検査しないとわかりません。
・感染者の約5%がHTLV-1関連疾患を発症することがあります。

2. どうやって感染するの？

母子感染と性行為感染が主な感染経路です。ウイルスの感染力はとてども弱く、咳やくしゃみなどで感染することはありません。

母子感染

性行為感染

3. HTLV-1関連疾患ってなに？

HTLV-1関連疾患は、主に3つの病気が知られています。

・血液の病気：成人T細胞白血病・リンパ腫（ATL）
感染したリンパ球（T細胞）が、がん化する病気。
感染者が生涯で発症する危険性は約1%。
（の発症を促す一方でATLはがん発症しない。）
治療として、抗がん剤治療や造血幹移植などが行われています。

・神経の病気：HTLV-1関連脊髄症（HAM）
脊髄障害や運動障害を引き起こす脊髄の病気。
感染者が生涯で発症する危険性は約1%。
病気の進行を遅らせるために、病状にあわせて早期の治療が重要。

・臓の病気：HTLV-1関連どう胆炎（HUI）
胆管内の炎症や胆管狭窄、胆が低下する病気。
感染者の約1%にHUIが発症する。
スライド胆管炎による発症が知られるが、発症することもある。
感染しても、直ちにHTLV-1関連疾患になるわけではありません。

4. どこで検査できるの？

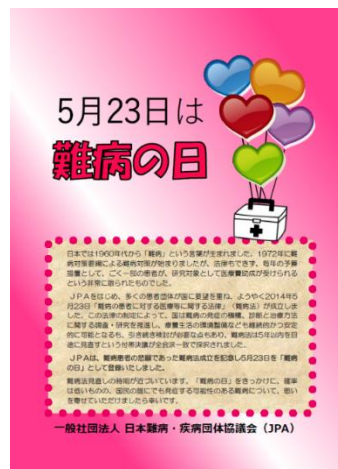
HTLV-1の検査は保健所*などで受けることができます。
妊婦健診でもHTLV-1検査を受けることができます。

* 本通知の発行時に調査したところによる。

8. 難病の日（5月23日）登録のお知らせ

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）によって、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日が「難病の日」に登録されました。これは、患者さんやご家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とすることを目的として制定されたものです。

JPAによりますと、「難病は人口の一定の割合で発症すると言われており、決して特別なものではありません。あなたがそうであるかもしれないし、あなたのご家族やご親戚、あるいは友人や会社の同僚のなかにも難病で療養されている方や治療を続けながら働いている方がおられるかもしれません。そうした方々に想いを寄せていただける日になれば幸いです。」といったコメントが寄せられています。この「難病の日」に関するチラシ（資料④）を同封いたしますので、ご興味のある方は、ご覧ください。



9. 医療費助成に関する各種手続きについて

難病の医療受給者証をお持ちで、指定都市に居住されている患者さんは、平成30年4月1日から、医療費助成に関する各種手続きについて、申請書類の提出先が、道府県からお住まいの指定都市へ変更となりました。詳細は、同封した案内（資料⑤）をご確認の上、都道府県・指定都市の窓口または保健所までお問い合わせください。

～医療費助成に関する各種手続きについて～
平成30年4月1日から申請書類の提出先が変更となります

平成30年4月1日から、これまで都道府県が行っていた医療費助成の支給認定に関する事務などを指定都市が行うこととなります。
平成30年4月1日以後は、医療費助成に関する各種手続きについて、申請書類の提出先が、以下の通り、道府県からお住まいの指定都市へ変更となります。
詳細は、都道府県・指定都市の窓口または保健所までお問い合わせください。

現在の提出先	新しい提出先	現在の提出先	新しい提出先
北海道	札幌市	愛知県	名古屋市
宮城県	仙台市	京都府	京都市
埼玉県	さいたま市	大阪府	大阪市
千葉県	千葉市	兵庫県	神戸市
神奈川県	横浜市	岡山県	岡山市
	相模原市	広島県	広島市
新潟県	新潟市	福岡県	北九州市
	静岡市		福岡市
静岡県	浜松市	熊本県	熊本市

提出先が変更となる申請書類の例

- ・特定医療費（指定難病）支給認定申請（新規・更新・変更）に係る書類
- ・申請書（指定難病医療費支給認定用）
- ・診断書（臨床検査個人票）
- ・公的医療保険の支給
- ・市町村民税の課税状況の確認書類
- ・世帯全員の住民票の写し等

※ 自治体によって様式の名称は異なる場合があります。
※ 必要に応じて、これら以外の書類の提出を求める場合があります。

10. 講演会のご報告

難病医療の充実とネットワーク - 患者登録サイトHAMねっと -

2017年6月25日（日）に、東京都千代田区にて、中枢性尿崩症（CDI）の会主催、一般社団法人 日本遠隔医療学会後援による、「難病医療の充実とネットワーク ― 患者登録サイトHAMねっと ―」と題する講演会が行われました。

日本遠隔医療学会 副会長・群馬大学 酒巻 哲夫先生の進行のもと、聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野 嘉久先生による「患者レジストリ（※）がもたらす難病医療の充実と新薬開発について」の講演、またHAM患者会 代表 石母田 衆さんによる「HAM患者会「アトムの会」の活動」についての講演がありました。

山野先生の講演では、「HAMねっと」によって全国各地の患者さんの貴重なデータを集めることで、膨大な情報が効率的に得られるようになり、その結果HAMについての研究が飛躍的に進んだことが報告されました。また、熊本地震の際には、HAM患者さんの被災状況を調査するため、

「HAMねっと」の患者さんを対象に、診療状況や薬の確保などについて、電話での聞き取り調査が行われ、その結果が厚生労働省に報告されたことなどが紹介されました。また、現在、国が主体となって、難病における患者レジストリ全体の整備が進められていることも紹介されました。（この取り組みについては、「5. 難病プラットフォームについて」（P.11）で詳しくご紹介しています。）

また、石母田さんの講演では、アトムの会のこれまでの取り組みと、その成果が紹介されました。その中で、患者さんと研究者が一体となって、研究を進めていくことが必要であり、そのためにも、患者レジストリによって、患者さんと研究者が繋がる場を作ることが、希少疾患においては特に重要であることが報告されました。

次ページへ続く

前ページからの続き

質疑応答の時間には、他の疾患の患者会の方から

「HAMねっとなような取り組みをするためにはどうしたらよいのか」という質問がありましたが、これには「現在整備が進められている難病全体のレジストリ（「5. 難病プラットフォーム」(P.11) を参照）が有望である」との回答が山野先生よりありました。

石母田さんからの、「違う疾患ではあるが、悩みは同じ、この悩みを次世代に残さないために、ともに歩いていきましょう」とのお言葉もあり、私たちも、それぞれの疾患での取り組みを皆で共有でき、難病患者のみなさんの苦しみが少しでも軽減できるようにしていくことが大切だと感じました。

(※「患者レジストリ」とは、登録していただいた患者さんの情報を集めてデータベース化したもののことです。)

第4回 日本HTLV-1学会学術集会

2017年8月18日（金）～20日（日）に、関西医科大学（大阪府枚方市）にて、「第4回 日本HTLV-1学会学術集会」が開催されました。

関西医科大学微生物学講座 藤澤 順一先生が会長を務め、HTLV-1に関する様々な分野での講演が行われました。日本HTLV-1学会が設立されて以来4回目の会であり、関西での開催は今回が初めてとなりました。HAMに関しては、3日目に講演が行われ、3日目の一般向けシンポジウムでは、HAM患者友の会「アトムの会」関西支部局長の古田進さんによる発表もありました。

[illegible][illegible]

第4回 日本HTLV-1学会 学術集会

6月
18日

18日
19日

19日
20日

会場 関西医科大学 大阪府枚方市南2-5-1

学術会長 藤澤 厚一 関西医科大学医学部附属 教授

10時 公明学院
HTLV-1関連疾患発症における
NKG2bの役割
藤澤 厚一 (大阪府立医科大学)
田中 孝 (大阪府立医科大学)

18時 特別講演
HTLV-1関連疾患発症予防
に向けた挑戦
藤澤 厚一 (大阪府立医科大学)
田中 孝 (大阪府立医科大学)

20時 公明学院
HTLV-1関連疾患発症の
関西での広がりを見る
藤澤 厚一 (大阪府立医科大学)
田中 孝 (大阪府立医科大学)



6月18日 19日 18時 - ポスター発表

第4回学術集会
2017年 6月1日 - 8月10日

<http://htlv.jp/umjip/2017/>

10時 公明学院
HTLV-1関連疾患発症における
NKG2bの役割
藤澤 厚一 (大阪府立医科大学)
田中 孝 (大阪府立医科大学)

18時 特別講演
HTLV-1関連疾患発症予防
に向けた挑戦
藤澤 厚一 (大阪府立医科大学)
田中 孝 (大阪府立医科大学)

20時 公明学院
HTLV-1関連疾患発症の
関西での広がりを見る
藤澤 厚一 (大阪府立医科大学)
田中 孝 (大阪府立医科大学)



6月18日 19日 18時 - ポスター発表

第4回学術集会
2017年 6月1日 - 8月10日

<http://htlv.jp/umjip/2017/>

10時 公明学院
HTLV-1関連疾患発症における
NKG2bの役割
藤澤 厚一 (大阪府立医科大学)
田中 孝 (大阪府立医科大学)

18時 特別講演
HTLV-1関連疾患発症予防
に向けた挑戦
藤澤 厚一 (大阪府立医科大学)
田中 孝 (大阪府立医科大学)

20時 公明学院
HTLV-1関連疾患発症の
関西での広がりを見る
藤澤 厚一 (大阪府立医科大学)
田中 孝 (大阪府立医科大学)



平成29年度 第1回 山野班合同班会議

2017年10月9日（月）に、ホテルグランドアーク半蔵門（東京都千代田区）にて、「平成29年度 第1回 山野班合同班会議」が開催されました。

この会議の前半では、聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野嘉久先生による、治験に関する進捗報告と「5. 難病プラットフォーム」

（P.11を参照）の取り組みに関する進捗報告が行われました。また、後半では、HAMの診療ガイドライン（※）の作成に関する会議が行われ、各先生方からの発表とそれに関する討論が行われました。HAMの診療ガイドラインの案については、患者会の方からも様々な意見が出され、活発な意見交換が行われました。

（※診療ガイドラインとは：ある疾患の診療をするうえで重要度の高い医療行為について、患者さんと医療者の意思決定を支援することを目的として作成される文書のことです。）

HTLV-1関連疾患研究領域研究班合同発表会

2018年2月24日（日）に、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。

この発表会では、HTLV-1キャリア、HAM、ATLなどに関する最新の研究発表が行われ、その総演題数は25題にもものぼりました。また、HAMに関しては、主に、聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野嘉久先生により、治験の進捗状況についてと、HAMの診療ガイドラインについての発表がありました。



平成29年度 山野班・松田班 合同班会議

2018年2月27日（火）に、KKR京都くに荘（京都府京都市）にて、「平成29年度 山野班・松田班 合同班会議」が開催されました。この会議では、聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野 嘉久先生の研究グループと、京都大学 大学院 医学研究科附属ゲノム医学センター 松田 文彦先生の研究グループとが合同で会議を行い、お互いの研究内容の報告や討論が行われました。

山野 嘉久先生のグループの発表では、HAMの診療ガイドラインの作成に関する報告と討論が行われました。また、松田 文彦先生のグループの発表では、ヒトとウイルスのゲノム情報と臨床情報を統合による「HTLV-1関連疾患の診療支援全国ネットワークの確立」について発表が行われました。また、HAMについては、「HAMねっと」と連動した「臨床ゲノム情報基盤の構築」に関する発表がありました。

第2回スマイルリボン全国大会

2018年2月27日（火）に、KKR京都くに荘（京都府京都市）にて、非営利活動法人スマイルリボンによる「第2回スマイルリボン全国大会」が行われました。この会では、スマイルリボン代表の菅付 加代子さんによる、患者会の活動に関するご報告、先生方によるご挨拶、患者さんと先生方との歓談の場などがありました。約40名もの患者さんと10数名の先生方にご参加いただき、先生方と診療以外の率直な話をするのできる大変貴重な機会となりました。患者さん方は会終了後も、にこやかで、大変充実した会となりました。



第2回HTLV-1治療研究講演会

2018年2月28日（水）に、KKR京都くに荘（京都府京都市）にて、「厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業」および「日本医療研究開発費 臨床ゲノム情報統合データベース整備事業」による、「第2回HTLV-1治療研究講演会」が行われました。

この講演会は、患者さん向けに行われた講演会で、「ATL」「HAM」「ゲノム研究」の3つの分野について、それぞれの研究内容に関する講演会がありました。「ATL」については京都大学大学院医学研究科 血液・腫瘍内科 高折 晃史先生、「HAM」に関しては聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野 嘉久先生、「ゲノム研究」に関しては京都大学 大学院 医学研究科附属ゲノム医学センター 松田 文彦先生より講演がありました。

講演会では、研究内容が平易な言葉で分かりやすく説明され、患者さんも熱心に聞き入られている様子でした。また、講演会後の各質疑応答の時間では、患者さんから活発に質問があがりました。



第5回 日本HTLV-1学会学術集会開催のお知らせ

2018年8月31日（金）～9月2日（日）の3日間、第5回 日本HTLV-1学会学術集会が、東京都千代田区の一橋講堂にて開催されます。今回は、

「HTLV-1関連疾患の理解から予防・治療への新たな展開」と題して行われます。今年も、最新の研究成果が発表される予定ですので、ご興味のある方はぜひ参加をご検討ください。

11. 新聞記事掲載のお知らせ

HAMに関する記事が日経産業新聞、読売新聞、南日本新聞に大きく取り上げられました。これら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（資料⑦）を同封いたしますので、ご興味のある方は、ご覧ください。



12. アロマ療法について

こんにちは。電話聞き取り調査を担当している鈴木です。
いつも聞き取り調査にご協力いただきありがとうございます。

皆さまいかがお過ごしでしょうか。

今回は、アロマ（精油）を使った蒸気吸入法とアロマスプレーの簡単な作り方についてお伝えします。

アロマ（精油）は不快感や様々な症状を和らげたり、リラクゼーションに活用することが出来ます。少しずつ日差しの強い日が増えてまいりましたが、季節の変わり目や気候の変動のあるときなど、症状や気持ちを和らげ、健やかに過ごせるように、心地の良い生活に向けた1つの工夫として、ご活用頂ければ幸いです。

✿ 蒸気吸入法 ✿

* 準備するもの *

- ・ コップ（使い捨ての紙コップでも可）
- ・ お湯（ポットのお湯等、70度以上の熱めのお湯を使用します）
- ・ 精油 1～2滴

①コップにお湯を半分量ぐらい入れる。

②精油を1～2滴垂らし、鼻からゆっくり吸い込み深呼吸します。

（ペパーミントなどの刺激がある精油は目を閉じて行います）

③5～10分ぐらい、蒸気が立ち上がっている間、楽な呼吸で香りを楽しみながら行います。（心地がよいと感じるお好みの時間で構いません）

④コップの水を捨てて終了。（置いたままにして間違って飲用しないように注意しましょう）



✿ おすすめの精油とその効果 ✿

精油の名前	効果・効能	その他おすすめ活用方法など
ユーカリ	のどの粘膜によい、 空気清浄作用	マスクにスプレーして使用したり、蒸気吸入でのど風邪・花粉症の症状を和らげる
フランキンセンス	呼吸器症状の改善 気持ちを穏やかに	蒸気吸入や芳香で呼吸を深く楽にする。胸部の緊張を和らげる。
ペパーミント	鼻閉感の改善、去痰作用、リフレッシュ、 熱を冷ます	蒸気吸入で鼻かぜや鼻づまりを和らげる。 スプレーや芳香で 爽快感・清涼感・胃腸を元気に。
ラベンダー	鎮静・鎮痛効果 リラクセーション・ 安眠効果 神経を休ませる	芳香、蒸気吸入で心身の緊張を和らげ、 リラクセーションを促す。就寝前の時間に枕などにスプレーしてもよい。
オレンジ	リラックス 不安感を和らげる・ 安眠効果	芳香・スプレー・蒸気吸入で気持ちを和ませる。睡眠前の時間に使用し安眠効果も。
レモン	殺菌作用、リフレッシュや集中力アップ	意識をクリアーにし、リフレッシュや幸せな気分。スプレーで空気の殺菌にも。
グレープフルーツ	気分転換 過食をおさえる	香りでイライラ感を和らげる。気分転換やリラックス時間に。食事や気持ちの飢餓感を減らす。
ベルガモット	リフレッシュ 抗うつ作用 ストレスからくる食欲低下に	芳香・ルームスプレーなど、気分の高揚/落ち込みを和らげる。 情緒安定。（紅茶アールグレイの香りに使用されている）

＊風邪や花粉症などには、のどの症状や呼吸を楽にするユーカリ・フランキンセンスやペパーミントなどを使用できます。

また、リラックスしたい時や緊張をほぐしたい時、血圧を下げたい時などは、ラベンダーやフランキンセンスを使用したり、その時に心地が良いと思う柑橘系などの精油が、気分転換や爽快感、幸福感をもたらし、気持ちを和ませてリラクセーションの助けになることがあります。

* 蒸気吸入が難しいときは、ティッシュやハンカチに1～2滴垂らして、芳香（香りをそのままかぐ）として簡単に使用することもできますので、好きな香りをお試しください。

ルームスプレーとして持ち運ぶこともできますので、ご自分の生活やお好みに合わせて以下のスプレーの作り方もご参考にして下さい。

＊ ルームスプレー ＊

簡単な1～2日使いきり用です。保存用は遮光ビンのスプレータイプにしたり、エタノールを加えたりする工夫が必要になりますので、早めに使い切る量で作るようにしましょう。

* 準備するもの *

- ・ 精油 3～5滴（1種類でも、2～3種類をミックスしてもOK）
- ・ 精製水 10 ml（薬局で500 mlのものが100～200円ぐらいで購入可、1日で使い切る場合は、飲用のミネラルウォーターでも代用できます）
- ・ スプレーボトル（100円均一などでも小さいサイズのものがあります）

※ご自宅に計量できるもの（スポイトや計量カップなど）がない場合は、計量スプーン（小さじ1杯＝5ml）でも計量できます。

（例）10 ml＝小さじ2杯

- ①スプレーボトルにお好きな精油を入れて、精製水を入れます。
- ②水とオイルが分離するので、使用するとき振って混ぜてからスプレーするようにします。

- お部屋の消臭などに
- 枕周りやクッションなどに心地のよい香りをスプレー
- 好きな精油を混ぜてお出かけ時に持ち運んで活用



✿ 1～3週間ぐらいの作り置きスプレーのつくり方 ✿

＊準備するもの＊

- ①エタノール 5 ml（＊肌にスプレーする場合：グリセリン 5 ml）
- ②精製水 25 ml
- ③精油 6滴

※ご自宅に計量できるもの（スポイトや計量カップなど）がない場合は、計量スプーン（小さじ1杯＝5ml）でも計量できます。

（例）5ml＝小さじ1杯、25 ml＝小さじ5杯

⇒スプレーボトルに①②③を混ぜて使用します。

スプレーボトルは遮光できるものが良いですが、ない場合は遮光ビンが良いです。もし、遮光できない場合は、日のあたらないところで保存しましょう。ルームスプレーの場合、①はエタノールを使用します。肌に使用する場合はエタノールが刺激になることがありますので、①はグリセリンの使用をおすすめいたします。どちらも薬局で購入できます。



エタノール

蒸留水

グリセリン



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。

HAMねっとでは、HAMねっとにご登録の皆さまから頂いた一つ一つのデータが貴重な情報源となります。なぜなら、HAMの患者さんの数は全国でも非常に少ないからです。

HAMねっとでは、皆さまから頂いた情報を積極的に活用し、さらに研究を発展させるべく、HAMねっと一同努力して参りたいと思いますので、今後共HAMねっとをどうぞ宜しくお願いいたします。

時節柄、ご自愛ください。

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」

- ・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」

- ・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・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」

- ・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

「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」