

朝夕の寒気が身にしみる時節となりましたが、いかがお過ごしでしょうか。いつも皆さまにはHAMねっとの活動にご協力いただき、誠にありがとうございます。

さて、先日は、「難病患者さんの遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」のアンケート調査にご協力いただきまして、誠にありがとうございました。多くの方からご返信をいただきましたこと、深く感謝申し上げます。この調査で得られた結果を今後の研究に生かして参りたいと思いますので、今後共ぜひご協力の程、どうぞ宜しくお願い申し上げます。

今回のHAMねっと通信は、「世界HTLVデー」の制定について、お知らせいたします。この「世界HTLVデー」の制定にあたり、東京・鹿児島では、講演会も開かれました。また、「世界HTLVデー」の制定に深く携われた、日本HTLV学会 理事長の渡邊 俊樹 先生にも、ご寄稿いただきましたので、ご紹介させていただきます。



今回のHAMねっと通信は、

1. 「世界HTLVデー（11月10日）」の制定について (P.2～3)
2. 渡邊 俊樹 先生によるご挨拶 (P.4～5)
3. 山野 嘉久 先生によるご挨拶 (P.6～7)
4. 「世界HTLVデー」制定記念講演会のご報告 (P.8～12)
5. 厚生労働省により「HTLV-1」に関する漫画が作成されました (P.13)

の内容でお届けします。

1. 「世界HTLVデー（11月10日）」の制定について

この度、11月10日が「世界HTLV（Human T-cell Leukemia Virus ヒトT細胞白血病ウイルス）デー」と制定されました。この「世界HTLVデー」制定の目的と、制定に至るまでの経緯について、ご紹介いたします。

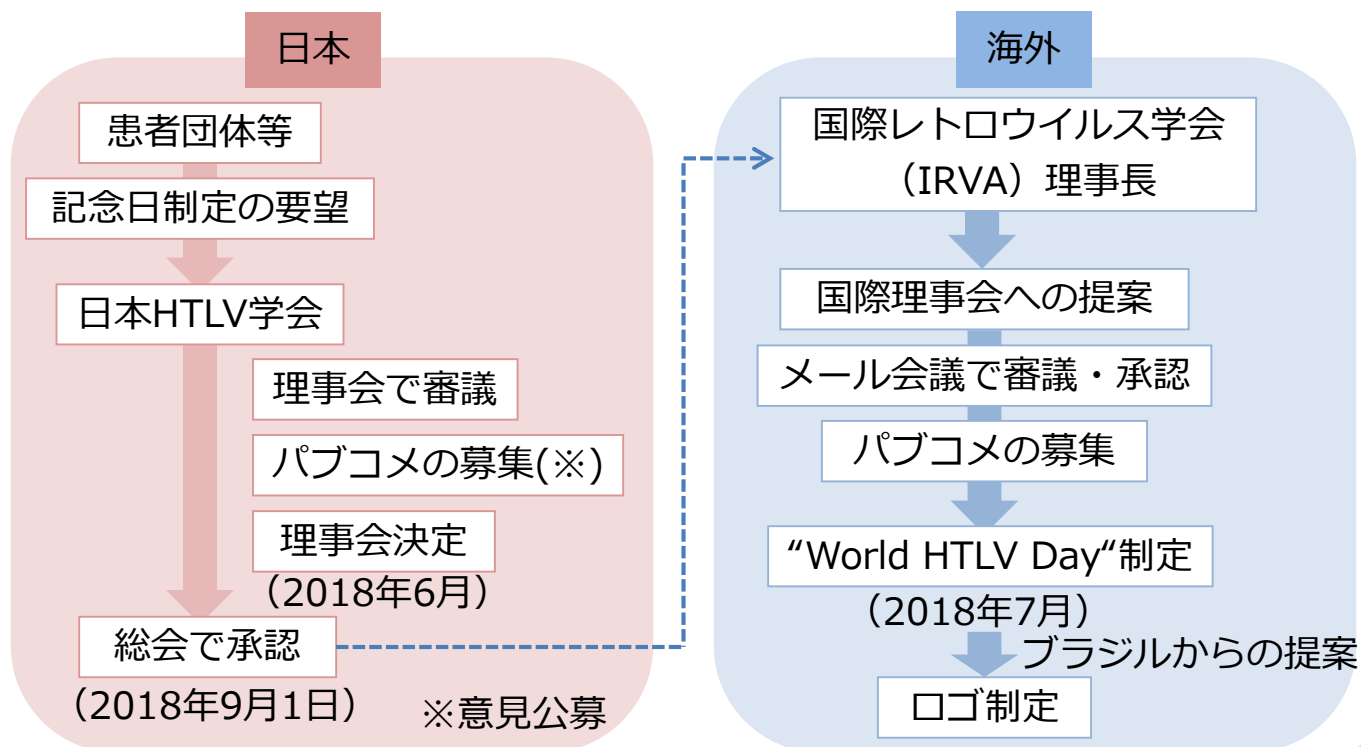
①「世界HTLVデー」制定の目的について

- ・ 広報・知識の普及：
ウイルスの認知度を高め、
正確な知識を広める。
- ・ 感染予防：
地域に応じた適切な感染予防への
取り組みを促す。
- ・ 感染者対策：
相談機能充実、発症危険群の同定と
経過観察



国際レトロウイルス学会
(IRVA) の暫定ロゴマーク

②「世界HTLVデー」制定の経緯について



「世界HTLVデー」の制定にあたって、国際レトロウイルス学会（IRVA）理事会で決定されたこと

- ①世界的にはHTLVの1型と2型のキャリアがいるため「-1」を外し「HTLV Day」とすること
- ②11月1日はキリスト教圏では「万聖節」にあたるため、11月10日を「World HTLV Day」とすること
- ③「世界エイズデー」のように、国連WHO（世界保健機関）の認定する「International Day（※）」への登録を目指すこと

※International Days=国際デー

特定の日を通じて、平和と安全、開発、人権/人道の問題など、ひとつの特定のテーマを設定し、国際社会の関心を喚起し、取り組みを促すため制定します。国連総会やさまざまな国連専門機関によって、宣言されます。

国際連合広報センター ホームページより抜粋。

http://www.unic.or.jp/activities/international_observances/

日本HTLV学会では、「世界HTLVデー11月10日」制定記念として、ロゴマーク・キャッチコピーの募集を現在行っています。

日本HTLV学会ホームページのコピーを同封しておりますので、ぜひご覧ください。また、応募につきましては、日本HTLV学会のホームページの「応募フォーム」からとなりますので、下記ホームページをご覧ください。

（日本HTLV学会 HP「ロゴマーク・キャッチコピーの募集」

→ <http://htlv.umin.jp/info/logo.html> ）

2. 渡邊 俊樹 先生によるご挨拶

ご挨拶

日本HTLV-1学会 理事長
渡邊 俊樹



「世界HTLVデー」制定にあたり、ご挨拶を申し上げます。今年、我が国の「日本HTLV-1学会」および「国際レトロウイルス学会」で設置が承認されました、「世界HTLVデー」の制定の経緯についてご紹介させていただきます。

日本HTLV-1学会におきましては、一昨年来、患者・キャリア団体の方々から、記念日の制定を働きかけられておりました。また、厚生労働省の担当部局の方々も、大変協力的でした。この様な背景から、本年（2018年）6月に、学会の理事の方々に、メールでこの件を諮りましたところ、皆様から賛同のご意見をいただき、「HTLV-1の日」を制定するということで合意致しました。そこで、学会員の皆様のパブリックコメントをいただくことになりました。その結果、「HTLV-1の日」の制定には賛成、日にちは11月1日あるいは10日が良いということになりました。

この様な我が国の学会での決定を元に、私が理事長をしております国際レトロウイルス学会(IRVA)の国際理事の先生方へ、メール会議の形で提案をさせていただきました。その結果、皆様から強く賛同するというご意見をいただき、記念日を制定することは決まりました。この過程で、議論になりました点が2点ありました。一つ目は日程です。11月1日はキリスト教国（正しくはカトリック協会とイギリス国教会）では「万聖節」にあたるので避けた方が良いということで、11月10日が適切との判断をいたしました。二つ目は、名前です。我が国ではHTLVは1型のみが存在しますが、世界では2型や3型の感染が見られる国もあります。従いまして、HTLV-1と限定せずHTLVとした方が適切ということになりました。

次ページへ続く

これらの議論の結果、IRVAの理事会では、記念日の名称は「世界HTLVデー」、日にちは11月10日と決まりました。その後、IRVA会員宛にパブリックコメントを募集しましたが、頂きましたコメントは、この記念日の制定を強く支持し、今後の活動に生かそうというものでした。さらに、ブラジルの方から、暫定的なロゴマークも提案され承認されました。「世界エイズデー」のように、国連WHOの認定する「International Day」としての認定を目指す事が了承されました。

制定記念の世界各国での動きに関しまして、ベルギーのIRVAの理事からの連絡によりますと、ブラジル、ベルギーなどでは、有名な建物や記念物へのライトアップが計画され、米国をはじめ多くの国で、メディアへの広報が行われているとのことでした。

日本HTLV-1学会でのメール理事会で議論では、IRVAの今年のキャッチコピーである「HTLV≠HIV」は我が国の実情には合わないこと、ロゴのデザインも我が国独自のものがあることが望ましいということになりました。その結果、ロゴマークやキャッチコピーは、広く公募し、公募活動を利用してさらに記念日の認知度を高め、一般の方々の関心を高める活動を行うことが決まりました。（※）

この様に、「世界HTLVデー」の制定が、ウイルスに関する広報や知識の普及に役立つこと、感染予防対策の取り組みを促すこと、および、感染者対策の向上につながる様、継続的に努力してゆきたいと考えております。

※ロゴマーク・キャッチコピーの公募につきましては、P.3をご覧ください。



3. 山野 嘉久 先生によるご挨拶

HAMねっと登録の皆様

聖マリアンナ医科大学
大学院 先端医療開発学
難病治療研究センター 病因・病態解析部門
山野 嘉久



平成30年もあとひと月となりましたが、皆様お元気でお過ごしでしょうか。来年は新しい年号に変わるということで、「平成最後の〇〇」という言葉をよく耳にするようになりました。これまでにない新しい形で、一つの時代が終わり新たな時代が到来することに、少しの戸惑いと大きなわくわく感を感じながら、バタバタ走り回る今日この頃です。

皆様の多大なるご協力のおかげで、HAM患者レジストリ「HAMねっと」はますます成長を続けています。難病の患者レジストリでここまで成長し、成果を上げているものは他に類が少なく、難病レジストリのモデル・ケースのひとつとして注目され、高い評価を頂いています。また近年、日本のみならず世界においても患者レジストリは重要視されています。患者さんから提供いただいた情報や検査データは「リアルワールド・データ」と呼ばれており、治療法開発や創薬の分野では、もはやなくてはならないものになっています。このように、「HAMねっと」にご協力いただいている皆様は、治療薬研究に参加していることにもなり、さらには日本や世界の医学研究へと貢献して頂いているのです。

また「HAMねっと」のような患者レジストリは、治療法に乏しい希少難病の研究にこそ重要な役割を果たします。しかし残念ながら、レジストリを作り上げること、さらにそれを維持することは、お金も手間もかかる大変な作業で、研究者がなかなか着手できないのが現状です。そこで、さまざまな難病の患者レジストリをより簡便に作り、安心してデータを保管していけるよう、レジストリの「基盤＝プラットフォーム」を作り提供しようという研究が進んでいます。

次ページへ続く

この「難病プラットフォーム」は現在、京都大学ゲノムセンターの松田教授を中心に進められており、私もHAMねっとでの経験を踏まえて関わっておりますが、難病研究の新たなアプローチとして大いに期待が寄せられています。さらにHTLV-1の領域においては、HAMのみでなく、ATLやキャリアなどのレジストリをこのプラットフォームを利用して構築し、さらにこれらを統合していこうというプロジェクトが進行中です。これまでATL、キャリア、HAMとそれぞれ独立していた情報を、HTLV-1というグループに統合し、情報交換が可能なシステムにすることで、より多くの情報を集めることが可能になり、これまでにない新たな切り口での研究が発展し、治療法開発や創薬研究が加速することが期待されます。

なにやら小難しいことを申しましたが、「HAMねっと」にご協力いただいている皆様が、新たなHAM研究の一役を担い、それが他の分野へも広がりを見せていることは、非常に素晴らしく、誇らしいことです。皆様の多大なるご協力に心から感謝申し上げます。これからもHAMやHTLV-1の克服のために、共に歩んでいきましょう。



4. 「世界HTLVデー」 制定記念講演会のご報告

11月10日の「世界HTLV（Human T-cell Leukemia Virus ヒトT細胞白血病ウイルス）デー」制定を記念し、2018年11月10日に、東京大学医科学研究所講堂（東京都港区白金台）において、啓発キャンペーンの一環として、記念講演会が開催されました。

講演会の様子は次ページ以降にて、お伝えいたします。

【プログラム】

1. 渡邊 俊樹 先生（日本HTLV-1学会 理事長）
「「世界HTLVデー」の制定の目的と意義について」
2. 原澤 朋史 様（厚生労働省 結核感染症課 課長補佐）
「我が国のHTLV-1対策と世界HTLVデー」
3. 石母田 衆 様（全国HAM患者友の会「アトムの会」 代表）
「患者・キャリアから世界HTLVデーに期待すること」
4. 浅野 史郎 先生（神奈川大学 教授）
「ATL患者の立場から世界HTLVデーに期待すること」
5. 浜口 功 先生（国立感染症研究所血液・安全性研究部 部長）
「我が国のHTLV-1感染の実態と診断法開発」
6. 板橋 家頭夫 先生（昭和大学医学部 教授）
「HTLV-1母子感染予防対策の現状と問題点」
7. 内丸 薫 先生（東京大学大学院 教授）
「我が国のHTLV-1キャリア対策の現状」
8. 山野 嘉久 先生（聖マリアンナ医科大学大学院 教授）
「HTLV-1関連難病の新たな治療戦略」
9. 塚崎 邦弘 先生（埼玉医科大学国際医療センター 准教授）
「ATL治療の進歩と国際コンセンサス」

「世界HTLVデー」制定記念講演会

HTLV-1 ゼロ

Human T-cell leukemia virus type 1 (HTLV-1) 感染の撲滅を目標とする

HTLV-1を
もっと知ろう!

11月10日を
「世界HTLVデー」
と制定

World HTLV Day
10th November

2018/11月10日
10:00-12:00
東京大学医科学研究所講堂
東京都港区白金台5-6-1
東京大学医科学研究所講堂3階303号室
（自由が丘駅下車）

主催：日本HTLV-1学会
共催：NPO法人 スマイルリボン

参加費 無料
事前登録不要・当日参加可能

1 「世界HTLVデー」の制定の目的と意義について	渡邊 俊樹	日本HTLV-1学会理事長
2 我が国のHTLV-1対策と世界HTLVデー	原澤 朋史	厚生労働省結核感染症課課長補佐
3 患者・キャリアから世界HTLVデーに期待すること	石母田 衆	全国HAM患者友の会「アトムの会」代表
4 ATL患者の立場から世界HTLVデーに期待すること	浅野 史郎	神奈川大学教授
5 我が国のHTLV-1感染の実態と診断法開発	浜口 功	国立感染症研究所血液・安全性研究部部長
6 HTLV-1母子感染予防対策の現状と問題点	板橋 家頭夫	昭和大学医学部教授
7 我が国のHTLV-1キャリア対策の現状	内丸 薫	東京大学大学院教授
8 HTLV-1関連難病の新たな治療戦略	山野 嘉久	聖マリアンナ医科大学大学院教授
9 ATL治療の進歩と国際コンセンサス	塚崎 邦弘	埼玉医科大学国際医療センター准教授

詳細はホームページでご確認ください
<http://htlv.umin.jp>

【事務局】 一般社団法人 日本HTLV-1学会
東京大学医科学研究所内 事務局
〒106-8630 東京都港区白金台5-6-1 TEL: 03-6469-2307
E-mail: htldb@ims.u-tokyo.ac.jp

講演会の様子①



ロビーの風景



すまいるんるんちゃん



渡邊先生のご挨拶



会場内の様子①



会場内の様子②

講演会の様子②

講演された先生方（※番号は、プログラムの番号）



1. 渡邊 俊樹 先生



2. 原澤 朋史 様



3. 石母田 衆 様



4. 浅野 史郎 先生



5. 浜口 功 先生



6. 板橋 家頭夫 先生



7. 内丸 薫 先生



8. 山野 嘉久 先生



9. 塚崎 邦弘 先生



座長席

講演会の様子③

発表のスライド



ロゴマーク・キャッチコピーの募集について

HTLV-1対策推進協議会の開催状況② 平成23年7月～平成30年3月	
○第6回(平成26年3月13日開催) (1) HTLV-1母子感染対策事業における妊婦健康診査とフォローアップ等の状況について (2) ATL患者の立場から (3) HAMIに関する研究について ① HAMIに対する抗CCR4抗体療法の実用化に向けた治験の進捗状況について ② ロボットスーツHAMの医学応用、HAMの歩行改善効果と治療に向けた準備について (4) HTLV-1関連疾患研究領域研究の3年間の成果について (5) 平成26年度の厚生労働科学研究について	○第9回(平成27年9月30日開催) (1) HTLV-1総合対策の概略と現状について (2) 報告事項 ① インターネット等で販売される母乳について ② 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会での状況報告 ③ 臓器移植後に伴うHTLV-1関連疾患発症の実態について (3) HTLV-1関連疾患研究課題の成果について ① HTLV-1関連疾患の原因遺伝子の探索 ② 抗HTLV-1ヒト免疫グロブリンによるHTLV-1の革新的感染予防モデルの開発とその有効性の検討 ③ 臨床試験、発症リスクコホート、ゲノム解析を統合したアプローチによるATL標準治療法の開発
○第7回(平成26年9月30日開催) (1) HTLV-1総合対策の概略と現状 (2) 研究について ① HTLV-1母子感染予防に関する研究 ② HTLV-1感染症予防ワクチンの開発に関する研究 ③ HTLV-1キャリア相談体制の現状と課題 (3) 患者会(スマイルリボン)の活動状況について	○第10回(平成28年7月8日開催) (1) 取組(自治体)ヒアリング (2) HTLV-1の啓発・普及活動について (3) 研究報告 ① HTLV-1の感染状況について疫学データの更新 ② HTLV-1関連研究について5年間の総括と今後の対策への提言
○第8回(平成27年3月12日開催) (1) 難病の患者に対する医療等に関する法律の施行について (2) HTLV-1母子感染対策事業の取組状況について (3) 希少がんの医療・支援のあり方に関する検討状況について (4) 平成27年度の厚生労働科学研究について	○第11回(平成29年3月22日開催) (1) HTLV-1関連疾患の診療を行う医療機関の登録について (2) HTLV-1母子感染予防対策マニュアルについて
	○第12回(平成30年3月15日開催) (1) HTLV-1に関する啓発について (2) 日本HTLV-1学会関連疾患診療施設登録制度について

HTLV-1対策推進協議会について

講演会の様子④

また、同日に、鹿児島県でも講演会が開かれました。



5. 厚生労働省により「HTLV-1」に関する漫画が作成されました

厚生労働省により、「HTLV-1」の認知拡大と理解促進を目的とした、オリジナル漫画が作成されました。厚生労働省では、今回の企画を通じ、多くの国民が「HTLV-1」について正しく知っていただくことを期待しているとのことです。オリジナルの漫画は、2018年11月9日から厚生労働省ウェブサイトダウンロード可能です。

■HTLV-1啓発オリジナルマンガ ダウンロード先：

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/>

※漫画のコピーを同封させていただきましたので、ぜひご覧ください。

以下、厚生労働省ホームページより抜粋↓

「HTLV-1」は、血液中にあるリンパ球に感染するウイルスです。「HTLV-1」の感染者は、全国で約82万人（※）いると推定されています。しかし、このウイルスに感染しても、そのほとんどの人が生涯病気を発症しないため、疾患そのものへの関心が持たれにくいという現状があります。発症した場合、リンパ球ががん化する病気「成人T細胞白血病・リンパ腫（以下、「ATL」）」や歩行障害や排尿障害を引き起こす脊髄の病気「HTLV-1関連脊髄症（以下、「HAM」）」になる可能性があります。また、医療従事者の間でも「HTLV-1」の認知度は低いため、HTLV-1関連疾患である「ATL」や、「HAM」の診断が遅れてしまうこともあります。

今後、さらなる感染者を増やさないためには、若者から中高年までの幅広い層に向けて、このウイルスに関する正しい認知を広めるとともに、母子感染などの予防可能な感染症を確実に防ぐための取り組みが必要です。

（※平成28年 第10回HTLV-1対策推進協議会資料（HTLV-1疫学研究及び検査法の標準化に関する研究）に基づく）

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。

この「世界HTLVデー」の制定を通じて、HTLVに対する正しい知識と理解を持つ人が増えることを望んでいます。現在、日本HTLV学会では、この「世界HTLVデー」の制定を記念して、ロゴマーク・キャッチコピーの募集を行っています。（詳しくは、P.3をご覧ください。）皆さま、奮ってご応募ください。

これから本格的な寒さに向かってまいります。くれぐれもご自愛ください。

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」