

さわやかな秋晴れの続く今日この頃、皆さまにおかれましては体調にお変わりございませんでしょうか。日頃は、HAMねっとの調査にご協力いただきまして、誠にありがとうございます。また、新HAMねっとへの調査体制の移行に伴う、同意書等の書類をご返信いただいた皆さま、誠にありがとうございます。

今回のHAMねっと通信では、HTLV学会の開催や、新しくリニューアルオープンしたHTLV情報ポータルサイト「ほっとらいぶ」等の開設についてご紹介しております。ぜひご一読いただければ幸いです。

また、来月11月に開催予定のHTLV学会では、今年で10年目の「世界HTLVデー」を記念した講演会も開催されます。新しく開設されたHTLV-1情報ポータルサイトに関する講演とパネルディスカッションなどを実施予定です。同封のチラシをご参照の上、ぜひご参加いただければ幸いです。

引き続きHAMねっとをどうぞよろしくお願い申し上げます。

今回のHAMねっと通信は、

1. HAMねっと事務局より

～HAMに関する調査「SF36」の書面調査実施のお知らせ～ (P. 2)

2. 「HTLV-1情報ポータルサイト 「ほっとらいぶ」」開設と

「HAMねっと」ホームページリニューアルのお知らせ (P. 3～ P. 6)

3. 講演会開催のお知らせ

「HTLV学会」・「2022年世界HTLVデー記念講演会」の  
開催について (P. 7～P. 8)

4. 新聞記事掲載のお知らせ (P. 9)

の内容でお届けします。



# 1. HAMねっと事務局より

## ～HAMに関する調査「SF36」実施のお知らせ～

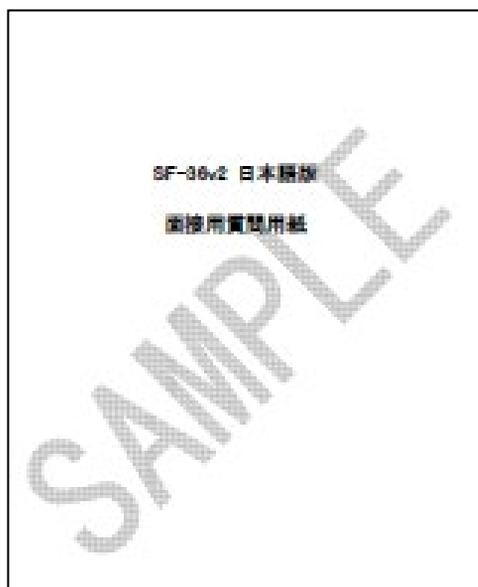
HAMねっとでは、HAMの調査の一環として、「SF36（エスエフサーティーシックス）」と呼ばれるQOLに関する調査を、実施しております。

「SF36」は、以前よりHAMねっとの調査にご協力をいただいている皆さまには、電話または書面調査にて、ご協力いただいたことがある内容になりますが、HAMねっとの「登録時」から3年毎に、通常のHAMの調査と併せて実施させていただいている調査です。「SF36」は、患者さんの健康に関するQOL（HRQOL: Health Related Quality of Life）に関する調査で、患者さんの日々の生活状況を把握させていただくための調査となります。

該当年度にあたる方を対象に毎年調査を実施させていただいていますが、電話での調査としては負担が大きいと思いますので、「SF36」に関しましては、今後は書面での調査とさせていただくことになりました。今後、調査票をご自宅に発送させて頂く予定ですので、お手元に届きましたらぜひご覧いただき、ご確認の上ご返信いただければ幸いです。ご協力のほど、どうぞよろしくお願ひ申し上げます。



お送りするSF36の調査票の見本は、右図となります。



## 2. 「HTLV-1情報ポータルサイト「ほっとらいぶ」」開設と「HAMねっと」ホームページリニューアルのお知らせ

これまでHAMねっとやHTLV-1情報サービス、JSPFAD（HTLV-1感染者コホート研究班）などHTLV-1に関連するホームページがいくつかありましたが、この度、これらのサイトが、これまで以上につながりを持てるよう

### 「HTLV-1情報ポータルサイト 「ほっとらいぶ」

として生まれ変わりました。

HAMねっとも、患者さん、医療従事者、研究者がともに協力しながらHAMの治療法の開発を目指していけるようホームページをリニューアルいたしましたので、引き続き皆様のご協力をよろしく申し上げます。

**Hot Lives** ほっとらいぶ  
HTLV-1 情報ポータルサイト

### 今回新しく開設された各ホームページへのアクセス方法はこちら



#### ◆ HTLV-1情報ポータルサイト「ほっとらいぶ」 (HTLV全般に関する情報サイト)

ホームページのURLはこちら⇒<https://htlv1.jp/>

#### ◆ HAMねっとホームページ (HAMに関する情報サイト)

ホームページのURLはこちら⇒<https://htlv1.jp/hamnet/>



※HAMねっとのホームページへは「HTLV-1情報ポータルサイト「ほっとらいぶ」サイトのトップページ最下部にある、右のロゴマークを押していただくことでも、アクセスできます。

**HAM**ねっと

患者さん、医療従事者、研究者が  
ともに協力しながらHAMの治療法の開発を  
目指していくためのサイトです

## 【HTLV-1情報ポータルサイト「ほっとらいぶ」について】

**HoT LiVes** ほっとらいぶ  
HTLV-1 情報ポータルサイト

「ほっとらいぶ」ロゴマーク

～サイト名「Hot LiVes」について～

「H,T,L,Vという文字を取り入れつつ、気軽に何度でも再来していただけるよう覚えやすく親しめる名前を考えました。

ロゴは、いつかこのウイルスによる疾患が消えていくように、との想いを込めて水彩風のやさしいトーンとし、HTLV-1に関わる様々な方への情報を発信するサイトの意味合いからカラフルで読みやすい配色を選びました。

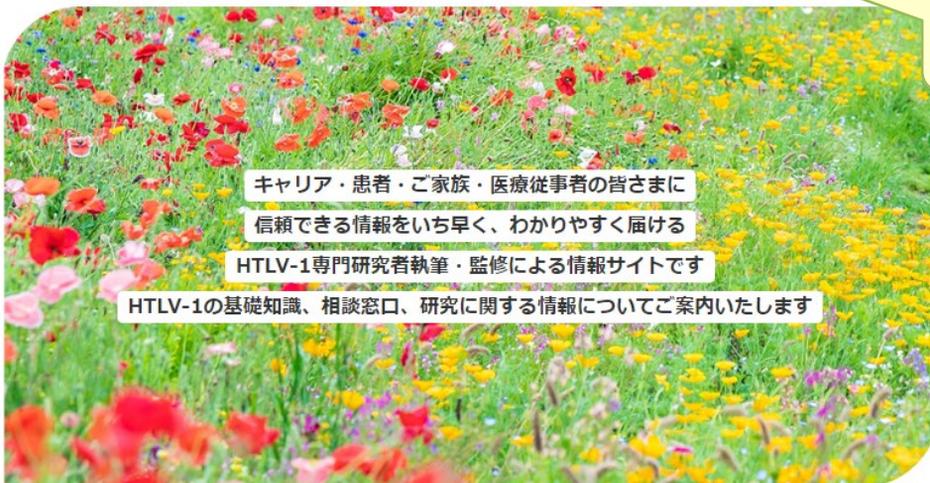
**HoT LiVes** ほっとらいぶ  
HTLV-1 情報ポータルサイト

初めての方へ

▶本サイトについて

Q

「ほっとらいぶ」  
トップページ



基礎知識を知りたい

HTLV-1と関連疾患の基礎知識  
e-learning



相談したい

HTLV-1に関する相談窓口  
オンライン相談のご案内



各疾患の  
最新情報を知りたい

HTLV-1と関連の研究に関する情報  
研究に協力する登録サイト

# 【HTLV-1情報ポータルサイト「ほっとらいぶ」の掲載内容について】

## HTLV-1の基礎知識 Q&A

### HTLV-1基礎知識 Q&A

Q&A形式で、基礎知識をまとめました。HTLV-1とその関連疾患を専門とする研究者が執筆・監修しています

HTLV-1について/HTLV-1の基礎	ウイルスの検査/HTLV-1感染の検査	妊婦健診での検査
HTLV-1の感染	HTLV-1の感染予防	母子感染予防
キャリアについて	キャリア妊婦	キャリアの子ども
HTLV-1によっておこる病気 -ATL-	<b>HTLV-1によっておこる病気 -HAM-</b>	HTLV-1によっておこる病気 -HU/HAU-
HTLV-1と関連する病気	発症予防	支援制度など

こちらにHAMに関する情報がまとめてありますので、ぜひご覧ください

## HTLV-1関連の研究への参加・登録

### HTLV-1関連の研究への参加・登録

患者さんや医療従事者向けの研究参加・登録システム



**JSPFAD**  
すべてのHTLV-1感染者と医療者・研究者をつなぐサイトです



**HAMねっと**  
患者さん、医療従事者、研究者がともに協力しながらHAMの治療法の開発を目指していくためのサイトです



**アグレッシブATL**  
レジストリ・バイオレポジトリ  
アグレッシブATLを対象とした研究について紹介いたします



**キャリアねっと**  
HTLV-1 キャリア登録サイト  
さあ、キャリアねっとに登録してあなたの声を届けよう

HTLV-1情報ポータルサイト「ほっとらいぶ」の最下部にこちらの「HAMねっと」のロゴマークがあります。こちらのロゴマークをインターネット上でクリックして頂くことでも、「HAMねっと」のホームページへアクセスすることができます。

# 【HAMねっとホームページの掲載内容について】

「HAMねっと」  
トップページ

HAMに関するお知らせ・  
新着情報

HAM患者さんへ  
HAMねっとについて

HAM手帳  
HAM手帳のダウン  
ロードができます

HAMの各種検査・  
共同研究について  
HAMの検査が出来る医療機関  
(HAMねっとに参加している  
医療機関) がわかります

### 3. 「HTLV-1」に関する講演会開催のお知らせ

2022年11月4日(金)～11月6日(日)に、

#### 「第8回 日本HTLV-1学会学術集会

—HTLV-1感染及び関連疾患の現状と対策—」が開催されます。

第8回日本HTLV-1学会学術集会は、一橋講堂および「ライブ配信」にて開催予定です。参加登録については、当日の参加登録が可能です。直接会場受付にお越しください。

最新情報は日本HTLV学会ホームページ(<http://htlv.umin.jp/2022/>)に掲載の情報をご確認ください。

日本HTLV-1学会  
The Japanese Society of HTLV-1 and Associated Diseases (JSHAD)

リンク | お問い合わせ

検索

ホーム 学会について 各種活動 ニュースレター HTLV-1関連情報 お知らせ 入会案内

当学会はHTLVおよび関連ウイルスに関わる研究者・医療従事者・患者様へ情報交換する場を提供し、研究および治療を進展させることを目的として活動しています

e-Learning HTLV-1についてもっとよく知る

情報リンク集

関連ガイドライン

トピックス

- 第8回日本HTLV-1学会学術集会  
会期：2022年11月4日(金)～11月6日(日)  
会場：一橋講堂 (〒100-0003 東京都千代田区一ツ橋2丁目1-2 学術総合センター2F)  
会長：浜口 功 (国立感染症研究所 次世代生物学的製剤研究センター センター長)  
演題募集締切：2022年7月8日(金) 7月22日(金) 8月1日(月)  
URL：<http://htlv.umin.jp/2022/>
- 2022年世界HTLV-1記念講演会  
—HTLV-1総合対策の次の10年に向けて—  
日時：2022年11月6日(日) 午後  
会場：一橋講堂 + ライブ配信 (事前登録制・参加無料)  
参加申込締切：10月31日(月)

入会案内  
入退会手続き・  
会員登録変更

学術集会  
次回開催案内  
過去の開催情報

セミナー  
シンポジウム

第8回 日本HTLV-1学会  
学術集会  
2022年  
11月4日(金)～6日(日)  
一橋大学一橋講堂  
会長  
浜口 功  
国立感染症研究所

世界HTLVデー記念講演会  
—HTLV-1総合対策の次の10年に向けて—  
WORLD HTLV DAY 11.10  
2022年11月6日(日) 14:30-16:00  
開催場所：一橋講堂 + ライブ配信  
配信プラットフォーム：Zoom  
参加費：10,000円(税込)  
事前登録制・参加無料  
申し込み締切：10月31日(月)  
申し込みURL：<https://www.zoom.us/j/91911111111>

主催：一橋大学、国立感染症研究所、日本HTLV-1学会

■ 開催概要 ■

名称	第8回日本HTLV-1学会学術集会
テーマ	HTLV-1感染及び関連疾患の現状と対策
会期	2022年11月4日（金）～6日（日）
会場	一橋大学一橋講堂 〒100-0003 東京都千代田区一ツ橋2丁目1-2
会長	浜口 功 （国立感染症研究所 次世代生物学的製剤研究センター センター長）
参加費	患者様（家族）当日申込：1000円
事務局	国立感染症研究所 次世代生物学的製剤研究センター 〒208-0011 東京都武蔵村山市学園4-7-1
運営事務局	第8回日本HTLV-1学会学術集会 運営事務局 株式会社JTBコミュニケーションデザイン内 〒105-8335 東京都港区芝3-23-1セレスティン芝三井ビルディング E-mail : <a href="mailto:htlv-1@jtbcom.co.jp">htlv-1@jtbcom.co.jp</a>



「2022年世界HTLVデー記念講演会」を併せて開催予定です。  
（参加費：無料）※参加方法は、同封のチラシをご覧ください。

日時：2022年11月6日（日）14:30～16:00

会場：一橋講堂＋ライブ配信

オンライン開催（事前登録制・参加無料）

# 4. 「HTLV-1」に関する記事が新聞に掲載されました

「HTLV-1」に関する記事が、2022年9月8日（木）読売新聞に掲載されました。

## 白血病ウイルス相談強化

難治性の血液がん・成人T細胞白血病（ATL）などの原因となるウイルス「HTLV-1」について、厚生労働省は感染者を対象とする新たな相談支援体制をスタートさせた。全国の大学病院などに拠点を順次設けてオンライン相談を行うほか、開設したポータルサイトで最新の医療情報を提供する。利用者のニーズを探り、早期の治療や支援につなげる狙いがある。

（中村直人）

### HTLV-1

HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）の略称。母乳を介した母子感染や、性交渉で感染するとされる。感染者の大半は生涯で病気になる可能性が低いものの、約5%が数年～数十年の潜伏期間を経て治療が難しいATLやHAMなどを発症する。

## 専門医オンライン問診 サイトに最新医療情報

一部の医療機関での対面診療  
 ・受診のハードルが高く、病気の判明遅れや病状悪化を招いていた

オンライン相談・電話相談の実施  
 ・自宅などから気軽に専門家に相談  
 ・適切な受診先を案内

ポータルサイトの開設  
 ・最新の医療情報入手  
 ・オンライン相談の予約などが可能

HTLV-1の感染者が、東京や大阪などの都市部でも増加傾向にあるとされる。

2010年に、国の総合対策が始まり、妊婦が抗体検査を公費で受けられるようになった。その後、「日本HTLV-1学会」が東京大医学研究所付属病院（東京）や福岡大病院（福岡）などの全国17か所を登録医療機関に認定し、検査・診療体制の充実が図られた。

一方、十分と言えないのが相談体制だった。厚生労働省の研究班の調査では、感染者が判明した妊婦の9割超が「相談したい」と回答。専門医のいる病院が少ないのが現状で、病気の判明が遅れて病状悪化に拍子がかかるとの指摘があった。歩行障害を起す国指定の難病「HAM」では、発症から診断までにおよ7年を要していた。

保健所への相談も低調だ。「家族も抗体検査を受けるべきか」「私も白血病になり、亡くなるのでは」「そんな悩みを抱え込む感染者もあり、支援が急務となっていた。」

7月に始動した新体制では、厚生労働省の研究班が専門医がいる病院に必要なシステムを導入。オンラインで感染者を連関で問診したり、適切な受診先を案内

したりできるようにしたほか、専門知識を持った看護師が電話相談（0120・870・556、原則平日午後2～5時）に対応する。システムの導入は現時点

で聖マリアンナ医科大学（神奈川）のみだが、順次拡大していく。また最新の医療情報が入り、利用できるポータルサイト「ほっとらいぶ」(https://hltv1.jp/)が公開された。

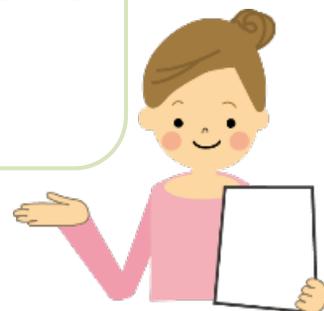


聖マリアンナ医科大学医学情報センター  
 マスコットキャラクター  
 『マリーさん』と『アンナさん』

た。サイトでは、オンライン相談の予約もできる。研究班は今後、相談事業が利用者の不安軽減にうせない。感染者の様々なニーズに、きめ細やかに対応の検証を行う。研究班の代表を務める渡辺俊樹・同医

## 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。  
季節の変わり目ですので、体調にはくれぐれもお気を付けて  
お過ごしください。今後も引き続き、HAMねっとを  
どうぞよろしくお願い申し上げます。



## 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：[ham@htlv1.jp](mailto:ham@htlv1.jp)

※メールアドレスが変更となりました

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ならびに類縁疾患の患者レジストリによる相談機能の強化と診療ガイドライン  
の改訂」
- ・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陽性難治性疾患の患者レジストリ活用によるエビデンス創出」
- ・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  
「難病プラットフォームの利活用による難病医療に資する成果の創出と社会実装」