

H25年 1月30日

ATL患者の立場からお話しします



2005年(H17年)12月 設立記念式典開催

特定非営利活動法人 日本からHTLVウイルスをなくす会
代表理事 菅付加代子



2012年4月 **スマイルリボン体制へ移行**

HAM患者会・ATL患者会・キャリアママの会を統合

賛助会員545名＋法人19社

2003年6月 全国HAM患者友の会「アトムの子」

患者会員 360名

2005年11月 NPO法人日本からHTLVウイルスをなくす会

⇒ **ATL患者・遺族・キャリア・賛同者**

賛助会員 185名法人19社

2011年 カランコエ（キャリアママの会）発足

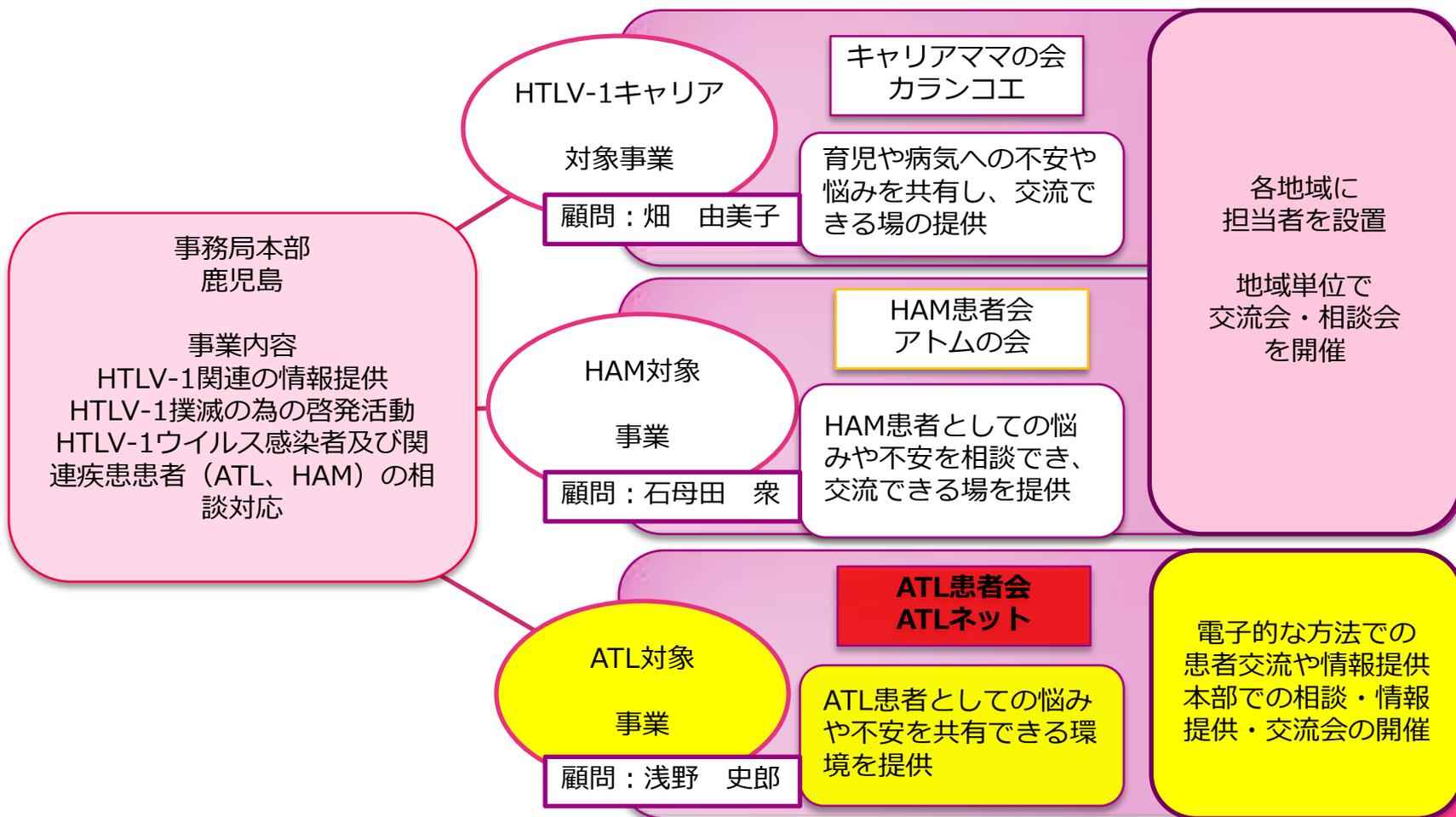
2012年 ATLネット（ATL患者会）発足

2013年1月現在

NPO法人「スマイルリボン」へ名義変更手続き中



HTLV-1総合対策を進めるために スマイルリボン活動として 3つの事業を一つに



ATL患者、遺族の声

- 突然発症して何が何だかわからなかった。最初から死亡するのが前提にあるような治療方針を説明され、ひどいショックを受けた。 病気について情報がなさすぎる近くに治療できる病院がない。専門医もない。 ATLは有効な治療法がなく大変厳しい病気であることを後で知った。自分もなるのではという不安。 親兄弟がATLで死亡、自分もそうなるだろう。化学療法はきつくて耐えられない。治療費が高くて大変。くすぶり型で治療はないと言われても心配。セカンドオピニオンがあることを知らなかった。 相談するところがない。 **家族、兄弟がATLを発病。一家絶滅のところも。**

くすぶり型
慢性型
皮膚型
急性型
リンパ腫型

それぞれの症状に違いがあり、治療法も違う。悩みを共有するのは難しい面もある。

患者だけでなく家族の不安も大きい。



ATL患者会発足 5月5日に鹿児島市で交流会

成人T細胞白血病(ATL)や神経難病HAMの原因ウイルス「HTLV-1」の対策推進を訴えるNPO法人「スマイルリボン」(菅付加代子代表)は、ATL患者や家族が交流する会「ATLネット」を立ち上げた。



2012/04/19 【南日本新聞】

5月5日に鹿児島市で初の交流会を開く。同会は、ATL患者で骨髄移植を受けた前宮城県知事の浅野史郎さんが代表を務める。主にインターネット上で交流し、メールによるニュース配信などを行う予定



医療講演会、シンポジウムを医師と連携して開催

H23年12月 鹿児島
 H24年 2月 大阪
 H24年 4月 福岡
 H24年 5月 長崎
 H24年 6月 北海道
 H24年 7月 神奈川
 H24年12月 鹿児島

大切な誰かを守るために：
 あなたは知っていますか？

九州、沖縄には、HTLV-1に感染しているキャリアが50万人いると推定されています。
(保有者)

HTLV-1はATL(成人T細胞性白血病)やHAM(脊髄症)を引き起こすウイルスで、いずれも治療法が確立されていません。母乳による母子感染が多く、全国に100万人以上のキャリアがいると推定されています。2009年度学術調査の結果やウイルスを持つキャリアは、九州、沖縄に多く見られます。

感染経路・主なものは母乳による母子垂直感染
 ・夫婦間伝播(ほとんどが男性から女性)
 ・一九八七年以前の輸血感染
 などがあります。

国では平成22年9月、内閣総理大臣の指示により、「HTLV-1特命チーム」を設け、官邸政治主導のもと、患者・専門家を交えた検討を行い、「HTLV-1総合対策」を取りまとめました。

HTLV-1の啓発のための運動「スマイルボン活動」に皆様の理解と賛同を願っています。

第1回 HTLV-1 医療講演会・交流会

■日時:平成23年12月11日(日)
 ■開催場所:フォントナの丘かもろ(始良市蒲生町) 参加費 無料
 鹿児島県始良市蒲生町久末434-1

医療講演
「HTLV-1とHAMについてもっと知りましょう」

【講師】
 山野 嘉久 先生
 (聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター)

■日程:11:00~12:00 医療講演
 12:00~13:30 昼食をとりながら交流会
 13:30~15:00 健康相談会



知ってください HTLV-1 !

HTLV-1は ATL (成人T細胞性白血病) や HAM (脊髄症) を引き起こすウイルスで、いずれも治療法が確立されていません。母乳による母子感染が多く、全国に100万人以上のキャリアがいると推定されています (2009年度学術調査)。
 その患者やウイルスを持つキャリアは、九州、沖縄に多く見られますが、移住に伴い東京、大阪など大都市にも多数のキャリアの方がおられると推定されています。

感染経路
 ・主なものは母乳による母子垂直感染
 ・夫婦間伝播 (ほとんどが男性から女性)
 1987年以前の輸血感染

国では平成22年9月、内閣総理大臣の指示より、「HTLV-1特命チーム」を設け、官邸・政治主導のもと、患者・専門家を交えた検討を行い、「HTLV-1総合対策」を取りまとめました。

HTLV-1の啓発のための運動「スマイルボン活動」に皆様の理解とご賛同を願っています。

HTLV-1ウイルスとATL、HAM 医療講演会

日時:平成24年2月11日(土) 18:30~20:30 (受付開始18:00)
 場所:大阪市立男女共同参画センター 中央館(クレオ大阪中央)
 〒543-0002 大阪市天王寺区上汐5-6-25
 定員:100名 参加費 無料

医療講演
「HTLV-1キャリアについて」 18:30~19:00
 内丸 薫 先生
 東京大学医科学研究所 血液内科

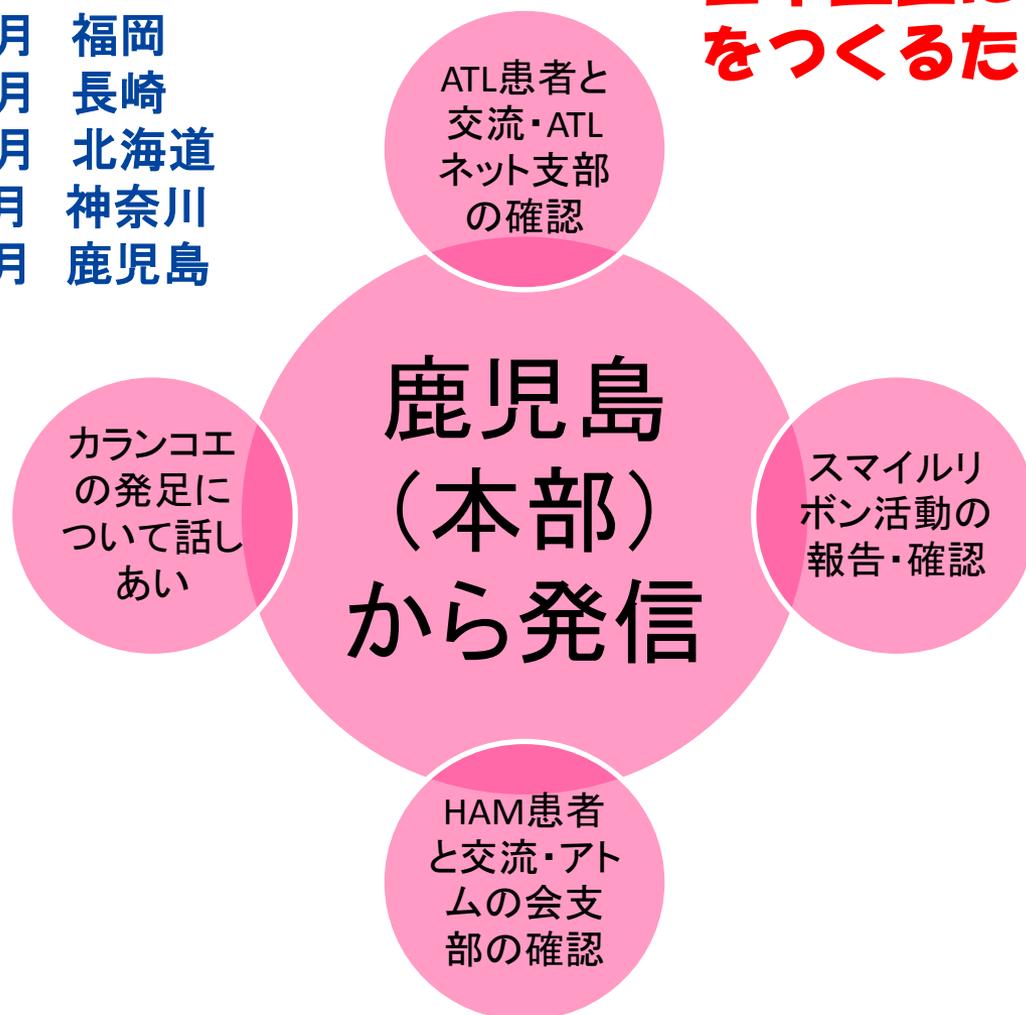
「HTLV-1総合対策とHAMについて」 19:00~20:00
 山野 嘉久 先生
 聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター




全国でシンポジウムを開催する目的

H23年12月 鹿児島
H24年 2月 大阪
H24年 4月 福岡
H24年 5月 長崎
H24年 6月 北海道
H24年 7月 神奈川
H24年12月 鹿児島

日本全国にネットワーク
をつくるため



NPO設立7周年記念シンポジウム

H24年 12月23日 開催



知ってください！ HTLV-1のこと



スマイルリボン
NPO設立7周年記念
ATL、HAMシンポジウム

日時： 平成24年12月23日(日) 13:00～16:30 (受付開始12:30)
場所： かごしま県民交流センター 大ホール
〒892-0816 鹿児島市山下町14-50
定員： 300名 [事前申し込み不要]

参加費
無料

第一部

特別講演会 13:10～13:50
ATL(成人T細胞白血病)と向き合って
浅野 史郎 [元宮城県知事、ATL患者会ATLネット代表]



浅野 史郎 [あさの・しろう]
1948年生まれ。宮城県仙台市出身。
元厚生官僚、元宮城県知事。2009
年、ATLを発症、入院治療を開始。
同年にミニ移植を受ける。その後
順調に回復し、2011年には熊本県
立大学教授に復帰し、現在に至る。

特別講演会 13:50～14:30
母子感染予防対策の重要性
—ATLの撲滅を目指して—
齋藤 滋 [富山大学 産科婦人科 教授]

第二部

パネルディスカッション 14:40～16:30
HTLV-1、ATL、HAM Q&A
—鹿児島はどうなっているの?—

司会進行

山本 慎一 [KTS鹿児島テレビ アナウンサー]

パネリスト

- 宇都宮 興 [今村病院分院院長 血液内科 主任部長]
- 山野 嘉久 [聖マリアンナ医科大学 腫瘍治療研究センター 准教授]
- 松崎 敏男 [鹿児島大学病院、大腸病院 神経内科 医師]
- 根路銘 安仁 [鹿児島大学病院 小児診療センター 医師]
- 菅付 加代子 [NPO法人日本からHTLVウイルスをなくす会 代表]
- 落司 ひとみ [ATLネット大隅代表、カラコエかごしま 世話役]

■主催
特定非営利活動法人(NPO法人)日本からHTLVウイルスをなくす会(通称:スマイルリボン)、全国HAM患者友の会「アトム会」、全国ATL患者友の会「ATLネット」、全国キャリアママの会「カラコエ」

■後援
鹿児島県、鹿児島県医師会、鹿児島県産婦人科医会、鹿児島県小児科医会、かごしま管轄バンク推進連絡会議、朝日新聞社、西日本新聞社、毎日新聞社、南日本新聞社、読売新聞社、NHK鹿児島放送局、KTS鹿児島テレビ、KKB鹿児島放送、KYT鹿児島放送テレビ、厚生労働科学研究費補助金(難治性伝染病克服研究事業)「HTLV-1関連遺伝子(HAM)の新規薬品開発に関する研究」



お問い合わせ先:

NPO法人 日本からHTLVウイルスをなくす会事務局

電話: 099-800-3112

Email: nakusukai@po.minc.ne.jp

FAX: 099-218-4871

URL: <http://www.minc.ne.jp/~nakusukai/Index.html>

H12年9月より鹿児島県内で毎月1回実施中
(薩摩半島と大隅半島を交互で開催)

◇ATLネット・カラ
ンコ工定期交流情報交換
会 19日午後2～4時、
鹿児島市のかごしま県民
交流センター。対象はA
TL患者と家族（遺族も
可）、キャリアと分かつ
た母親（授乳に関する悩
み相談など）、HTLV
―1ウイルスに関する情
報交換をしたい方。無料。
15人。NPO法人スマイ
ルリボン事務局 099
(800) 3112

【HTLV1制圧へ】がん細胞を狙い撃ち ATL新薬 希望の光 専門医「治療の選択肢広がる」

＝2012/06/22付 西日本新聞朝刊＝



患者団体「日本からHTLVウイルスをなくす会」(鹿児島市、菅付(すがつき)加代子代表理事)には、患者から新薬への期待の声が寄せられた。

同会によると、神奈川県内の病院にかかる70代の男性は3月にATLと診断され、「余命半年」と宣告された。だが、新薬投与が始まり、医師は「血液検査の数値が改善した」と説明。男性は「生きる希望が湧いた」と話したという。

一方、一部の患者には「病院でポテリジオの説明を受けなかった」などの声もある。菅付さんは「わずか数日の判断の違いで病状が悪化し、患者の運命が変わるケースもある。医療機関同士で新薬の正しい情報を共有してほしい」と訴えた。

世間へアピールするために・事業資金を集めるために **1コイン募**
金(500円)活動(スマイルリボンバッジを胸につけてご協力く
ださい!と)をやっています。

ぜひ 国の資金支援もお願いします!

