



患者会からの報告

～HTLV-1の啓発・普及活動について～

H28 年7月8日

NPO法人スマイルリボン代表理事
菅付 加代子

HTLV-1対策は、患者が訴訟を起こさず、国と協議しながら解決策を進めている前例のないケースであるにかかわらず、治療薬の開発など成果が上がっており、日本からウイルスの撲滅に向けて実現性の高い対策であると考えます。

対策の推進が継続されるためには **国民に対して十分な啓発(ウイルスへの理解)が必要。**

他の感染症との違い

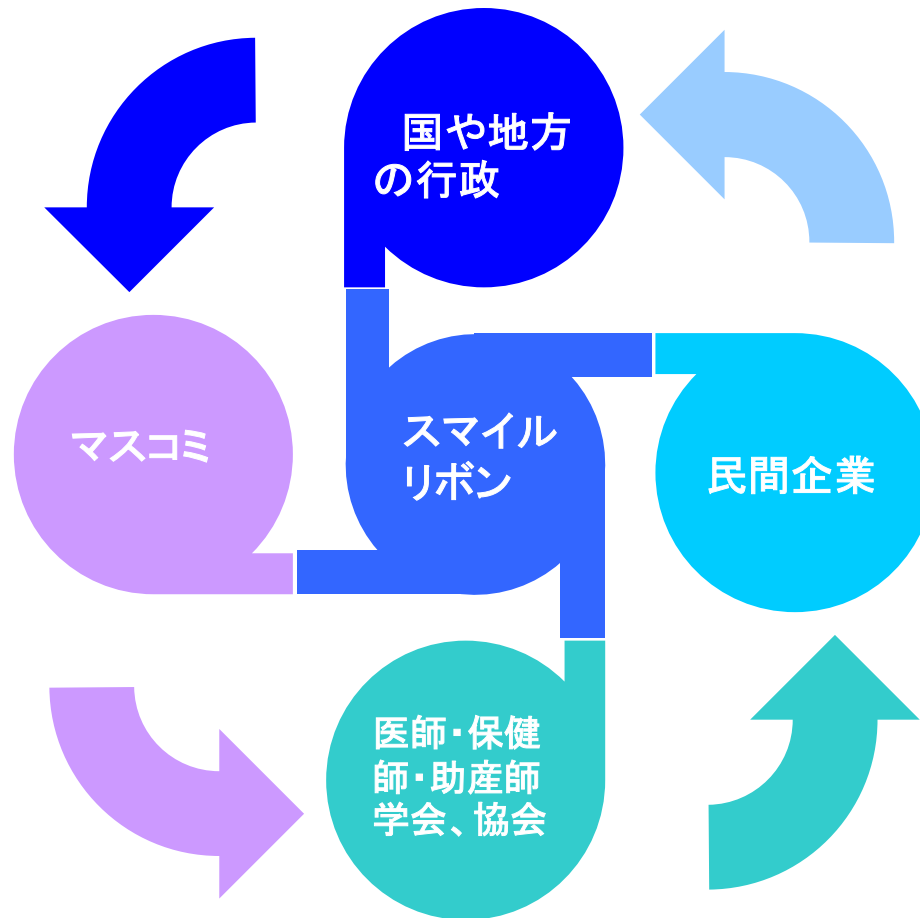


薬害肝炎のように患者が訴訟を起こしたわけではない。
インフルエンザのように身近に感ずる危機感はない。
エイズのように世界的メディアによる認知度はない

◎なぜ日本に「HTLV-1対策」が必要なのか国民へ理解してもらわなければいけない。

◎母子感染予防対策は「ウイルスへの偏見を無くし、周囲が理解すること」が解決の大元である。

スマイルリボンはHTLV-1啓発のため「媒体」の役割を果たしています。
媒体とは、一方から他方へ情報などを伝えるための仲立ち、橋渡しとなるものという意味です。



◎スマイルリボンの広報戦略とは「媒体」として常に情報を伝え、縦割りに捉えがちな関係を繋ぐことで啓発運動の大きな風を起こそうとするものです。

★情報発信はソフトとハードの両面から

ホームページとFacebookの活用



スマイルリボンのホームページ

<http://smile-ribbon.org/>



<https://www.facebook.com/smileribbn/>



イベントに参加して
活動を知ってもらう

オリジナル
のぼり
Tシャツ
タオルなど
グッズの作成

うちは配布
スマイルバッジの販売



<https://www.facebook.com/sumairunrun/>

2005年法人設立以来、スマイルリボンは 啓発を目的とした広報活動を継続しています。

具体的には

- ①公的助成金事業に応募して助成金を獲得し実績を作ってきた。
鹿児島市市民とつくる協同のまち補助事業・鹿児島県協働共生助成事業・赤い羽根共同募金 など
- ②民間の助成金事業に応募して助成金を獲得し実績を作ってきた。
(財)正力厚生会がん団体助成金事業・国際ソロプチミスト鹿児島クラブ認証35周年記念事業・九州ろうきん助成金事業
- ③常に、マスメディアに新鮮な情報を伝え報道してもらった。新聞記事掲載・テレビニュース、特番
- ④民間企業や民間団体の協力を得ることができた。講演会の依頼・広報の協力・イベント計画
- ⑤国や地方の行政と話し合い効果的な方策を立ててきた。協議会参加
- ⑥医師や研究者の協力により、講演会を実現させた。各地で医療講演会やシンポジウムの共催

【27年度の主な活動報告】

- ★5月3日 福岡市でミラクル(ATL患者友の会)発足会および講演会、患者、キャリア交流会を開催した。(約70名)
- ★8月7日 東京大学医科学研究所附属病院内8階会議室でミラクル発足記念講演会および患者、キャリアの交流会を開催した。
(約70名)
- ★11月15日 鹿児島ロータリークラブ主催の「あなたの身近にある血液のがんATLについて知ろう」の講演会で代表が講演をした。
受付にて啓発活動をした。場所 鹿児島市よかセンターホール(約150名)
- ★11月22日 鹿児島県医師会との共催で「HTLV-1について知ろう」の講演会にてNPO代表の菅付、カランコエ代表の池上が講演をした。その後、HAM患者交流会を開催した。場所 霧島市福祉センター(約70名)
- ★12月26日 福岡市でHTLV-1を知ろうと題してキャリアや患者や一般を対象にATLやHAMの専門医師とNPO代表による5名の講演会を開催した。(約150名)
- ★ATL・HAM患者と家族、キャリアを含めた定期交流会 ※鹿児島県内の事業
4月からH28年3月まで毎月1回開催した。
- ★カランコエ 主にキャリアママの悩み相談、交流会 ※鹿児島県内の事業
7月からH28年3月まで4回開催した。

- 1

②民間助成金事業として、8月7日、東京都内で医療講演会および患者会発足会を開催した。スマイルリボン代表も活動について講演した。

共同通信の記事はイベントの開催後に時間差で各地方紙で取り上げられた。これにより、HTLV-1に関する情報発信が一気に広がった。





ATL (成人T細胞白血病) 患者友の会 「ミラクル」発足記念講演会

2015年8月8日(土)13:30開始

講演Ⅰ なぜ、「ミラクル」が必要なの？

参加自由
無料

スマイルリボン 代表理事 菅付加代子

講演Ⅱ キャリアがATLを発症するってどういうこと？

東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科 准教授 内丸 茜 先生

講演Ⅲ ATL発症後の、最新の治療

国立がん研究センター東病院 血液腫瘍科 塚崎 邦弘 先生

会場 東京大学医科学研究所附属病院8F会議室

東京都港区白金台4-6-1 TEL (代)03-3443-8111



★会員募集！

ATL患者友の会「ミラクル」関東支部を発足します。ミラクルには患者と家族、キャリアの方が参加できます。同じ病気で悩んでいる方とお話ししませんか。

※講演後、交流会をします。←スマイルリボンのゆるキャラ「すまいるんちゃん」もやっています。

★問い合わせ先

TEL 099-800-3112

主催 NPO法人スマイルリボン

http://smile-ribbon.org/
nakusukai@po.minc.ne.jp



NPO法人 スマイルリボン

★ この企画は「公益財団法人 横浜チャリティ日本興業福祉財団NPO基盤強化資金助成事業」の支援を受けて開催されます。

東京にATL患者会

鹿児島市の
NPO設立 治療薬開発弾みに

成人T細胞白血病

(ATL)の治療薬や
予防薬の開発につなげ
ようと、原因ウイルス

「HTLV-1」の撲
滅活動を進める鹿児島

市のNPO法人スマイ
ルリボンは8日、東京

都内で、ATL患者友
の会「ミラクル」の関東

支部を立ち上げた。患
者や家族、キャリアー

の参加を募っている。
ATLは血液のがん

で、授乳などによりウ
イルスに感染して約50

年後に発症するとされ
る。発症率は5%で、

毎年約千人が死亡して
いる。キャリアーは西

日本を中心に100万
人以上おり、近年は大

都市圏での増加が指摘
されている。

発足式ではスマイル
リボンの管付加代子理

事長が「治療薬などの
開発が進むには患者や

キャリアーの要望が必
要。交流しながら声を

上げよう」と集まった
約70人に呼び掛けた。



治療法研究の最前線が紹介されたATL患者友の会「ミラクル」関東支部の発足式
＝8日、東京都港区



★講演会や患者会発足などイベントの意義

医療情報の発信と患者の掘り起こしの他に「HTLV-1ウイルス」へ関心を持ってもらうための啓発がある。

そのためには、イベントを始める以前の宣伝・告知が重要である。

また、終了後の記事掲載により拡散されることが大きい。

医師による発症メカニ
ズムの解説などもあつ
た。ミラクルの支部は
鹿児島、福岡に続いて
関東が3カ所目。問い
合わせはスマイルリボ
ン099(800)3
112。(種子島時大)

Rotary 世界へのプレゼントになろう ローター・デー

2015-2016年度 国際ロータリー第2730地区 鹿児島市内分區

インターシティミーティング

一緒に学びませんか?

**あなたの
身近にある
血液のガン**

ATL

(成人T細胞白血病)

～鹿児島県は先進国で世界一多い地域です～

ロータリーの地域密着型社会奉仕
「HTLV-1感染症の現状について」

講師 有馬 直道 (鹿児島大学名誉教授・医学博士)
菅付加代子 (特定非営利法人スマイルリボン代表)

平成27年11月15日(日)

■受付/13:30 ■開会/14:00 ■閉会/16:30

よかセンター 多目的ホール
鹿児島市中央町10番地(キャンセ8F)

入場料無料
事前予約制
(11月5日木曜日まで)
当日券は定価で販売。
事前申し込みをお願いします。

(ご予約・お問い合わせ)
鹿児島南ロータリークラブ事務局
(月～木曜 10:00～17:00)
TEL.099-254-1117 FAX.099-254-1119
E-mail:south-rc@po.minc.ne.jp

ホスト/鹿児島南ロータリークラブ
後援/鹿児島県・鹿児島市・南日本新聞社
NHK鹿児島放送局・MBC南日本放送
KTS鹿児島テレビ・KKB鹿児島放送・KYT鹿児島読売テレビ

③地域のロータリークラブの主催でATL専門医の講演と、スマイルリボンの活動について代表が講演をした。



④11月22日(日)霧島市にて鹿児島県の主催で一般市民を対象にした講演会を開催した。

主催:鹿児島県

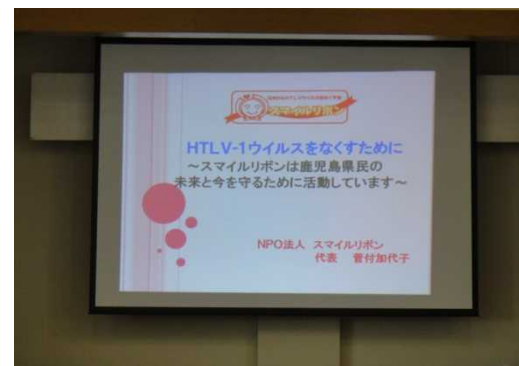
共催:鹿児島県医師会, NPO法人スマイルリボン, 始良市, 霧島市, 湧水町, 始良地区医師会

目的:HTLV-1感染者の多い本県においては, 県民への正しい知識の普及啓発が重要な課題であることから, 県民への普及啓発を図ることを目的とした講演会を開催する。

HTLV-1 対策講演会



◇HTLV-1の講演
会 22日午後1時半〜3
時40分、霧島市国分総合
福祉センター。スマイル
リボンの菅付加代子代表
理事、キャリアママの会
カランコエかごしまの池
上真弓代表、聖マリアン
ナ医科大学難病治療研究
センターの山野嘉久准教
授が講演する。無料。県
建康増進課(099-86)



⑤12月26日、民間の助成金事業から福岡市にて一般市民を対象に専門医による医療講演と患者会の活動について講演会を開催した。
 ※講演会の告知記事を出してもらった。

Smile ribbon

NPO法人スマイルリボン設立10周年記念事業

HTLV-1講演会

ヒトT細胞白血病ウイルス1型

日時：2015年12月26日(土)
 午後1:30～(1:00 開場)

会場：ふくふくプラザ・ふくふくホール
 福岡県福岡市中央区荒戸 3-3-39

参加自由
 入場無料

足がしひれる！
 トイレが近い！
 かげがながはる！
 HTLV-1が原因のことも
 あるんですよ。

HAM?
 HTLV-1?
 ATL?

知っていますか？HTLV-1のこと!!

HTLV-1(ヒトT細胞白血病ウイルス1型)は血液のがん ATL(成人T細胞白血病)や脊髄の難病 HAM(HTLV-1関連脊髄症)などを引き起こす原因になる古代からあるウイルスです。そのウイルスを体内に持つ保菌者(キャリア)は全国で約108万人と推定され、とくに九州は約50万人が感染しているとされています。知らないうちにキャリアになっているかも知れません。HTLV-1のこと、ATLやHAMのことについて、専門の医師が分かりやすくお話しします。また、最新の治療についても教えていただきます。あなたとあなたの大切な人を守るために！多くの方々のご参加お待ちしております！

スマイルリボンのゆるキャラ
 「すまいるんちゃん」

講演内容

※講演中、出入り自由です。体調にあわせてください。

講演Ⅰ. キャリアがATLを発症するってどういうこと?
 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科准教授 内丸 薫先生

講演Ⅱ. 九州がんセンターで取り組むATL治療の最新情報
 九州がんセンター 細胞治療科・血液内科医長 末廣 陽子先生

講演Ⅲ. ここまで進んでいます! HAM革新的な新薬開発の最新情報
 聖マリアンナ医科大学 難病治療科センター 山野 嘉久先生

講演Ⅳ. HTLV-1に関連した不安によりそう心理的サポートの紹介
 佐賀大学付属病院 HTLV-1 専門外来 臨床心理士・保健師 柘植 薫先生

講演Ⅴ. 10年間やってきました!スマイルリボン活動
 NPO法人スマイルリボン代表理事 菅付 加代子

お問い合わせ
TEL.099-800-3112

スマイルリボン 検索 <http://smile-ribbon.org>
<http://www.ac.auone-net.jp/~srfuk>
nakusukai@po.minc.ne.jp

主催：NPO 法人スマイルリボン・スマイルリボン福岡
 共催：平成 27 年度 日本医療研究開発機構研究費(難治性疾患実用化研究事業)
 HAM に対する日本発の革新的な治療となる抗 CCR4 抗体の実用化研究
 後援：福岡市

★この企画は「公益財団法人 損保ジャパン日本興和福祉財団 NPO 基盤強化資金助成事業」の支援を受けて開催されます。

HTLV-1講演会

日時：2015年12月26日(土)
 午後1:30～(1:00 開場)

会場：ふくふくプラザ・ふくふくホール
 福岡県福岡市中央区荒戸 3-3-39

知っていますか？HTLV-1のこと!!

HTLV-1(ヒトT細胞白血病ウイルス1型)は血液のがん ATL(成人T細胞白血病)や脊髄の難病 HAM(HTLV-1関連脊髄症)などを引き起こす原因になる古代からあるウイルスです。そのウイルスを体内に持つ保菌者(キャリア)は全国で約108万人と推定され、とくに九州は約50万人が感染しているとされています。知らないうちにキャリアになっているかも知れません。HTLV-1のこと、ATLやHAMのことについて、専門の医師が分かりやすくお話しします。また、最新の治療についても教えていただきます。あなたとあなたの大切な人を守るために！多くの方々のご参加お待ちしております！

講演Ⅰ. キャリアがATLを発症するってどういうこと?
 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科准教授 内丸 薫先生

講演Ⅱ. 九州がんセンターで取り組むATL治療の最新情報
 九州がんセンター 細胞治療科・血液内科医長 末廣 陽子先生

講演Ⅲ. ここまで進んでいます! HAM革新的な新薬開発の最新情報
 聖マリアンナ医科大学 難病治療科センター 山野 嘉久先生

講演Ⅳ. HTLV-1に関連した不安によりそう心理的サポートの紹介
 佐賀大学付属病院 HTLV-1 専門外来 臨床心理士・保健師 柘植 薫先生

講演Ⅴ. 10年間やってきました!スマイルリボン活動
 NPO法人スマイルリボン代表理事 菅付 加代子

お問い合わせ
TEL.099-800-3112

スマイルリボン 検索 <http://smile-ribbon.org>
<http://www.ac.auone-net.jp/~srfuk>
nakusukai@po.minc.ne.jp

ら発症までの仕組み、ATLやHAMの治療や新薬開発の最新情報について、東京大医科
 学研究所付 99(800)3112

の仕組み、ATLやHAMの治療や新薬開発の最新情報について、東京大医科
 学研究所付 99(800)3112

の仕組み、ATLやHAMの治療や新薬開発の最新情報について、東京大医科
 学研究所付 99(800)3112

知っていますか？

九州に患者が多い成人T細胞白血病(ATL)や神経難病の脊髄症(HAM)の原因ウイルスで、九州だけで約50万人が感染しているとされるHTLV-1についての講演会「知っていますか?HTLV-1のこと」が26日午後1時半から、福岡市中央区荒戸3丁目の市民福祉プラザ(ふくふくプラザ)である。入場無料。

主に母乳を介して母子感染するHTLV-1の撲滅を目指すNPO法人「スマイルリボン」(鹿児島市、菅付加代子代表理事)の設立10周年の記念行事。感染が原因

成人T細胞白血病ウイルス
HTLV1
 制圧へ

福岡市で講演会

属病院の内丸薫准教授や九州がんセンターの末広陽子医師、聖マリアンナ医科大学の山野嘉久准教授らが講演する。

足がしひれる▽頻尿▽風邪が治りにくい▽リンパ節が腫れる▽などの症状は、HTLV-1への感染が原因

NPO設立10周年を記念し26日



講演会とその後の交流会の様子





——とう
題は解決しないと思ふからです
いつたこ
とに力を
入れてき
厚労省も何度も訪ねました。す
るとある官僚から「風土病なので
地方で解決してほしい」と言われ

にやりました。すると先生もわい
にやりました。ところで先生もわ
いど応募するところで、その調査
によりHITLER感果が全国に広
がっていることが正式にわかれ、総
会が生きていになるでしようね」
と知ったように言われるとどん
と殴りたくなりますね(笑)。(坂口)

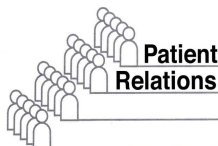
35 医药经济 2.1 2016



「患者会は頭を下げてえすればいい」「お願いします」の姿勢でいく」

結成して間もない頃、特定非営利活動法人「スマイルルポ」(旧「日本からHIV・エイズをなくす」)の代表理事山口で、代表理事の山口

言動に違和感
HIV
V(エイズ)
1型)を指
脂白血病
撲滅障害と
A「1型」



特定非営利活動法人
スマイルリボン

菅付加代子 理事長
事務局 ● 〒890-0008
鹿児島市伊敷3-15-6
TEL 099-800-3112
FAX 099-218-4871
MAIL nakusukai@po.minc.ne.jp
HP <http://www.smile-nihon.org>

事な生活が、疲れたさりのため、動けない日常生活A.M.で寝て、動けない生活が、目に見えていらいな、だから、茲には構えたいらな、何年経たに何をしようという、問題を設定して、それと、連立して活動してました。

03年に主治医から勧められて当分の間は、日常生活A.M.と

区域经济 2.1 2016 34



この鹿児島はATLが世界一多い地域です
鹿児島から全国へ — スマイルリボンが望む対策として —

NPO法人スマイルリボン 代表理事
菅付 加代子

[illegible]

雑誌掲載記事は効果的な情報発信手段と考えて取材協力に応じている。

- ①協和発酵キリン広報誌
②ロータリークラブ会報誌
③医療経済月刊誌

★取材協力

①

協和発酵キリンをとりまく人たち
～たった一度のいのちと歩く～

治療薬の開発スピードを
高めるには、患者と製薬会社の
信頼関係が不可欠

特定非営利活動法人 スマイルリボン 菅付加代子さん

「スマイルポリ」は、ヒトT細胞白血病ウイルスの撲滅を目指して設立された特定非営利活動法人です。このウイルスの原因で発症する白血病と脊髄腫瘍の患者を中心に2005年に設立されました。私たちの目標はなだつ、「お薬をつくらせてください」ことです。というお薬ができたB、BでできたCと云うように、全ての患者に副作用が少なく効果のあるお薬をつくらせていただくように。そのために国に働きかけ、治療薬の研究開発が進むように要望活動をしています。難病を抱える患者にとって、新薬は唯一の「希望の光」です。2012年に協和発酵キリンから成人T細胞白血病リンパ腫(ATL)に有効な新薬「ボリゾグ」が発売されました。それまでATL患者には効果的な薬がなく、暗黒の中に生活していましたが、新薬の登場で多くの患者は「希望の光」を見ることができました。残念なのは現状は、全ての患者に効果があるものではないですが、「希望」があることが大切なことです。製薬会社、医師、患者が強い信頼関係で結ばれ、共に同じゴールを目指すことで、治療薬の開発スピードは必ず高まるものだと思います。



菅付加代子さんが選んだ「私たちの志」の一行

つくるものは、薬だけではない。
私たちは、あらゆる人の
笑顔をつくろう。

Webサイト http://www.kyowa-kirin.co.jp/about_us/commitment_to_life/

スマイルリボン キャラクター すまいるんるんちゃん

コンセプト(キャッチコピー)は「笑顔をつなぐキューピット」

元気と勇気
と優しさ
のパワーを
持っている

☆生まれたところ
鹿児島県鹿児島市
☆誕生日 2014年7月24日
☆血液型 ハート型
☆性別
女の子、ときどき男の子

●愛のハートパワー
人を動かすもの、大切な
ものは「愛だよ！愛！」
と、アピールしている。

●思いやりのフード
あなたを守ってあげる
「だいじょうぶ！」と
いう気持ちを表している。

●活力のボディ
ハートの形、赤の色は
「元気」と「勇気」を
意味している。

●スマイルフェイス
頭の形は地球。黄色は希望
や明るい未来を意味してい
る。

●リボンでつなぐ
地球を笑顔のリボンで結ば
うという意味が込められて
いる。ピンクと水色は「優
しさ」と「思いやり」を表
している。

●夢に届くアーム
オレンジの腕は「夢」を掴
もうという意味を込めてい
る。※赤の行動力と黄色の
希望をミックスした色

●支柱のブーツ
紫のブーツはるんるんちゃ
んの強い意志、心と体のバ
ランス、調整力を表してい
る。





●6月10日沖縄県うるま市にて「すまいるんちゃん」が広報活動をしました。



毎年11月をスマイルリボン月間と位置付けて鹿児島市の駅前にある観覧車を黄色に点滅してもらいます。

本 新 聞 2

アミューズ鹿児島
(鹿児島市)の観覧車
「アミューズ」が16日
黄色にライトアップさ
れた。ヒトT細胞白血
病ウイルス(HTLV-1)の撲滅などを訴え
るNPO法人スマイル
リボン(同市)が11月
を「スマイルリボン月
間」と定めており、P
R活動の一環として18
日まで続ける。

HTLV-1 撲滅を

HTLV-1は、A
TL(成人T細胞白血
病)、HAM(HTLV
-1関連脊髄症)など
の重篤な病気を発症す
る原因となる。鹿児島
県内には多くの感染者
(キャリア)があり、主
に母親から子どもに母
乳を介して感染する。
同NPO法人は、ウ
イルス撲滅やATL、
HAMなどへの対策推
進に向けた活動をして
いる。菅付加代子代表
は「これまでの活動が
治療薬開発にもつな
がった。がんを発症する
18日まで
ウイルスが身近に存在
することや、対策が必
要なことを知って、ほし
い」と呼び掛けた。
(川畑美佳)

観覧車を黄色にライトアップし、H
TLV-1の撲滅などを訴える「ス
マイルリボン月間」=16日、鹿児島
市中央町(養田智史撮影)

受県各る故れ ぼりまつ解知

★今後の予定

10月1日鹿児島市民文化ホール
にてスマイルリボンチャリティーコ
ンサート

関島秀樹コンサート



「すまいるんちゃん」はスマイル
リボンのシンボルとして広報の先
頭に立って活動していきます。





© KPV.B

第3回日本HTLV-1学会学術集会

HTLV-1関連疾患克服への新たな挑戦—ベンチからベッドサイドへの応用—

会期 2016年8月26日(金)~28日(日) 会場 鹿児島県市町村自治会館

会長 宇都宮 與 公益財団法人慈愛会 今村病院分院 院長



★今後の予定

研究者による学会にスマイルリボンが参加する。
8月28日は市民公開シンポジウムで患者とキャリアアが発表する。
3月の世界会議では患者会の全国大会を予定している。
スマイルリボンのブースをもって活動をアピールする。



18th International Conference on Human Retrovirology
第18回 国際ヒトレトロウイルスHTLV会議

**HTLV
&
Related Viruses**

2017年3月7日[火]~10日[金]
会場: ホテル グランドアーク半蔵門
Tokyo, Japan

For more information
<http://htlv2017.org>