

HTLV-1対策推進協議会

令和6年 1月11日

スマイルリボン（患者とキャリア）からの 報告と提言

◎主な内容

- ・ 患者、キャリアの現状と会の活動（コロナ過から現在）
- ・ ATL、HAM患者、キャリア向けの本を出版しました
- ・ HTLV-1を5類認定してくださいという要望



NPO法人 スマイルリボン
理事長 菅付加代子



全国キャリアママ会
カランコエ

全国HAM患者友の会
アトムの子

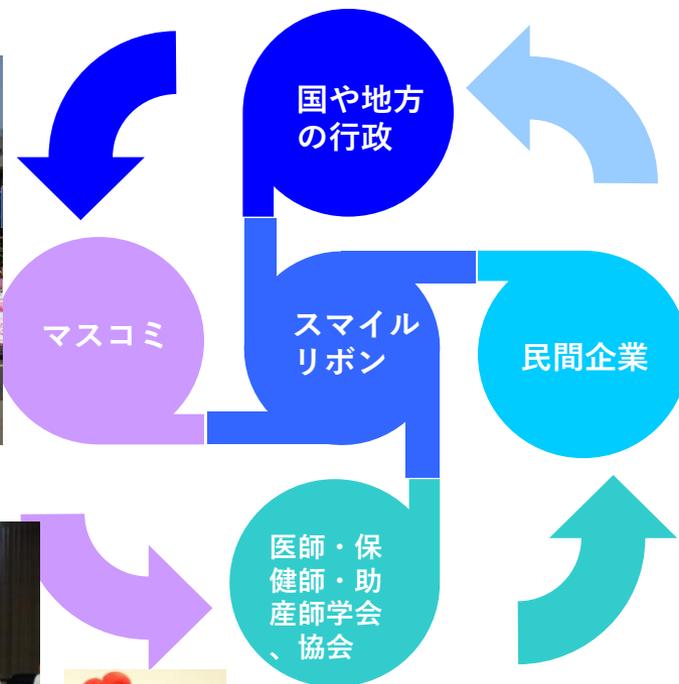
全国ATL患者、家族の会
ミラクル

2003年アトムの子発
足・2005年NPO法
人日本からHTLVウ
イルスをなくす会を
設立。その後名称を
スマイルリボンに改
名。

スマイルリボン事務局
鹿児島市

会員
306名
法人会員
19社

スマイルリボンは各機関と協力しながら「HTLV-1を知ってもらう」活動を行っています。



啓発活動を重視しています。



ATL. HAM患者、キャリア向けの 本を出版しました



◎本出版のいきさつ

当法人は国や県を動かす活動とともに患者やキャリアの相談や情報発信を継続してきました。アトムのお発足から20年、NPOスマイルリボンが設立されて18経過しHAMの指定難病認定とHTLV1総合対策という大きな成果を上げました。また、医師や研究者の協力を得ながら講演会やシンポジウムの開催も行ってきました。しかしながら、新型コロナウイルスの流行により交流会さえも自粛せねばならなくなりました。そこで、そんな情勢でも・・ **こんな時だからこそ、できる活動として本の出版を考案しました。**

○当法人に寄せられる相談

コロナのワクチンを打っても良いか？（患者、キャリア共通）

同じ病気の人と話がしたい。（ATL、HAM患者共通）

自分の住む地域ではATLもHAMも知っている医師が少ない。専門医はいない。

（患者、キャリア共通）

くすぶり型と言われたが経過観察のみで不安でたまらない

子供は断乳のおかげで感染を防げたが、自分が60歳になるとATLを発症するのではないかと不安

○当法人患者、キャリアの現状

HAMからATLへ転化する人が毎年数名いる

くすぶり型から急性化し治療するも死亡

リハビリ入院中にコロナ感染しその後肺出血で死亡

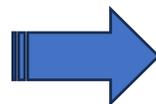
◎本出版の目的

全国のどこに住んでいても、インターネットを利用できない人も情報が得られる・・・ **情報格差をなくす**

多くの患者の治療にあたる専門医師が教える、一般向けのわかりやすい専門書 また、多くのキャリアママの相談を受けてきた小児科医師からの語りかけるようなアドバイスブック・・・ **患者やキャリアの不安をなくす**



全国に流通



HTLV-1と感染症について正しく知ってもらおう・・・ **広く啓発に繋がる**

HTLV-1を5類認定してくださいという要望書を提出しました

◎HTLV-1の国と世界における背景

わが国におけるHTLV-1の感染者（キャリア）数は、平成26年の日本医療研究開発機構（AMED）研究班（浜口班）の調査で約72~82万人と推定されていますが、実数の把握は非常に困難で未だ約100万人以上存在するとの見方があり、国民の約100~150人に1人はHTLV-1キャリアであると推測されています。HTLV-1の感染とそれに起因する疾患への対策に総合的に取り組むため、平成22年9月、国主導で「HTLV-1総合対策」がまとめられました。HTLV-1総合対策では、1. 感染予防対策、2. 相談支援（カウンセリング）、3. 医療体制の整備、4. 普及啓発・情報提供、5. 研究開発の推進の5つの重点施策が掲げられ、国、地方公共団体、医療機関、患者団体等が密接な連携を図り、HTLV-1対策を強力に推進することを目標としています。

令和元年11月、HTLV-1に関するWHOのグローバル協議会が東京で開催され、WHOの感染症対策として優先順位の高いリストの中にHTLV-1が追加されました。また令和3年3月には「WHO HTLV-1テクニカルレポート」が発行されました。WHOによる現在の感染予防対策はGlobal Health Sector Strategies on HIV, Viral Hepatitis and Sexually Transmitted Infectionsとして推進されており、ここではHTLV-1感染予防対策が性感染症対策の中に含まれています。このように、WHOもHTLV-1をグローバルヘルスの観点において対策の必要性が高い重要な感染症であると位置づけており、その対策に取り組んでいます。

◎5類感染症指定で起こりうる問題点と現状の問題点その解決法

5類感染症とは、国が発生動向調査を行い、必要な情報を国民や医療関係者に提供・公開していくことで、発生・拡大を防止すべきとされる感染症です。5類感染症に指定されるということは、医療関係者はもとより国民の関心を引き、その感染症の重要性を多くの方が周知することとなります。一方で5類感染症指定によって、偏見や差別を助長するのではないかという意見もあります。しかしながら偏見や差別を生む原因は「無知」にあり、「患者本人、そして社会や周囲、家族が正しく知ること」で問題はなくなると考えます。

患者会に寄せられる電話相談では、ATLを発症した人ほぼ全員が「何も知らされていなかった。なぜ教えてくれなかったのか」と怒りをぶつけられます。また「母子感染予防対策」により新たな感染を防ぐ効果がありますが、感染が判明した母親に対するフォローは不十分と言わざるを得ず、キャリアの告知と共にウイルスや病気についての正しい説明が必要だと考えます。最近増加傾向にあるとされる水平感染については、性感染症としてクローズアップするのではなくHTLV-1を正しく理解してもらうための啓発に重点を置いて欲しいと考えます。

◎5類認定にすることで得られる効果

HTLV-1はATLという血液のがんやHAMという神経難病などを引き起こし、その治療法は未だ確立していませんが、感染を防ぐことで新たに発症する人を確実に減らすことが出来ます。しかしHTLV-1の認知度は非常に低く、このことが感染の連鎖を食い止めることが出来ない大きな要因となっています。HTLV-1が5類感染症に指定されることにより、下記のような問題が解決し、HTLV-1の対策が前進することを切に望みます。

①HTLV1への認識が高まり、行政、医療現場による地域差の解消が期待できる

現在、全ての医療機関、行政でHTLV-1が認知されているわけではありません。医療機関においては、HTLV-1の感染やHTLV-1関連疾患の診断がつかず、また、確かな情報が得られず不安を持つ患者が数多く存在します。またキャリアと診断された人が相談できる行政の窓口は、地域によって機能していないところが未だに多くあります。5類感染症に指定されることで、HTLV-1の認識が高まり、どの地域でも正確な診断、情報発信ができるよう望みます。

②正確な患者、キャリア数を把握できるようにしてHTLV-1の研究をより一層推進できる

現在のキャリア数の把握方法では問題点が多く、医師の認識まで影響を及ぼしています。5類感染症指定により、正確なHTLV-1関連の患者、キャリアの数が把握できるようになります。これにより研究が進み、感染拡大の防止を図り、予防薬さらに治療薬研究開発へ繋がることを切望します。

③キャリアの相談窓口として保健所（保健センター）が機能しやすくなる

現在、HTLV-1について対応できる市町村の相談窓口は数少ないです。啓発を進めるためにも相談体制を整えることは重要で、その役割を担う保健所（保健センター）は第5類感染症にすることで、法的な根拠に基づいて活動できるようになり、機能しやすくなります。

対策の推進のためにHTLV-1を感染症法における5類感染症に指定するとともに、十分な普及啓発をお願いいたします。