

HTLV-1対策推進協議会

令和6年1月11日

コロナ禍での患者会活動報告

全国HAM患者友の会「アトムの会」

代表 石母田 衆

アトムの会はスマイルリボン傘下で活動しています
スマイルリボン傘下には他にATL患者会ミラクル、キャリアの会カラコエが有り、各々に活動をしています

アトムの子の初期の活動

- 「アトムの子」は2003年鹿児島で現NPO法人スマイルリボン代表理事の菅付加代子氏が設立。
- 2011年国の総合対策が実施されたのを機に、菅付氏がHTLV-1対策に専念できるよう、アトムの子の代表を石母田に交代し、現在に至る。
- 設立当初は全国に埋もれる患者を見つけるため、また、HAMと言う疾患を知ってもらえるよう、積極的にマスコミに協力を求め、新聞掲載やTV報道に取り上げてもらうよう働きかけた。
- 署名活動も実施し28万筆を集め、当時の尾辻厚労大臣に面会し署名を渡しHAMの難病指定を要望した。
衆参両院へのHTLV-1総合対策の請願を行い、両院で採択された。

アトム会の会員交流

- アトム会は設立以来、全国大会を各地で開催し、また各支部毎の交流会を数多く実施して来ました。
- 全国大会は鹿児島5回・長崎・箱根・横浜・札幌・東京・京都で開催した。
- 全国大会には多くの研究者や臨床医にもご参加頂き、HTLV-1関連疾患の最新研究情報をはじめ、ウイルスの歴史やゲノムの話等々を患者にも理解しやすいよう講演してもらった。
- 先生方には交流会にもご参加頂き、患者の生の声を聴いてもらい、今後の研究の参考にしてもらえる場とした。

コロナ禍での活動

- HAMはステロイド治療中の患者が多いという疾患特性があるため感染の危険度が高く、残念ながら2020年のコロナ流行以来、集まっての患者交流の場は実施できなかった。
- スマホ等を使える方はHAMのグループLINEを使って情報交換や近況報告を行っているが、高齢者が多く参加者は50名に満たない状況です。
- この状況の中、HAMやHTLV-1の事を知って貰えるよう、国会や厚労省の要望、研究班や学会行事、民間セミナー等へ積極的に参加し、コロナ終息後の活動への足掛かりを作っています。

コロナ禍（2020年以降）活動記録 1

- 衆議院議員と面談・要望書提出（3回）
- 厚生労働副大臣に面談・要望書提出
- HAM診療がイドライン班参加(2017～)
- キャリア診療がイドライン班参加(2023～)
- 世界HTLVデー準備委員会(2020～2023)
- 世界HTLVデー記念講演会4回参加
- HTLV-1関連疾患合同発表会参加(4回)
- HTLV-1学会学術集会参加(2回)
- PhRMA(米国研究製薬工業協会) 主催 患者アドボカシー関連のセミナーに参加（9回）
- 先端医療シンポジウム参加（ロボットスーツHALに関し、山海サイバーダイニング社長と中島新潟病院社長の講演）

コロナ禍（2020年以降）活動記録 2

- 2022年5月 HTLV国際学会(メルボルン・WEB)にて患者会の活動報告をし、2022 IRVA International Award を受賞



IRVA 賞状



RDD med-U net



Pinnacle参加者

- 2023年3月 RDD med-U net フォーラムで患者会と研究者の連携について講演
- 2023年7月 Pinnacle (rare cancers Australia主催・東京) の2日間のワークショップに参加。HAM患者会の活動ATL,HTLV-1について話し理解を深めてもらった。