

HAM 患者の活動現状と治療への切実な願い

—患者会からの報告—

令和8年3月13日

HTLV-1 対策推進協議会

全国 HAM患者友の会（アトムの会）

会長 片山 修一

患者会活動の変化と治療開発の停滞

- ・コロナ前は年1回の全国大会開催、支部毎の患者・医師による集会
- ・コロナ後は支部の休止など活動縮小
- ・若い患者はネット情報で完結し入会しない傾向
- ・電話相談は増えているが会員は増えない
- ・研究は進んでも治療薬は生まれていない
- ・25～26年で死亡・施設入所・連絡不能となった会員が多数
- ・患者会員数が設立当初の2分の1に減少
- ・原因 高齡化

病気進行による在宅生活の限界



患者の減少ではなく耐えられなくなっている

- 研究はとても重要です、しかし患者が必要としているのは
今使える治療です

H A Mは進行し続け希望が持てない

- ・ H A Mは進行性疾患で根本治療は存在しない
- ・ 現在の治療は対処療法のみ
- ・ 「自分は今もう間に合わないのでは」という絶望感が広がっている

最後の訴え

- ・ H A Mという長期で過酷な病気
- ・ ATL 発症の恐怖を抱えて生活している
- ・ 原因である HTLV-1 をなくすことが唯一の希望



・ 私たちは治療を待ちながら人生を送っています

H A M の治療開発と HTLV-1 根絶にむけて強力的に

取り組んでいただきたいと強く願います。