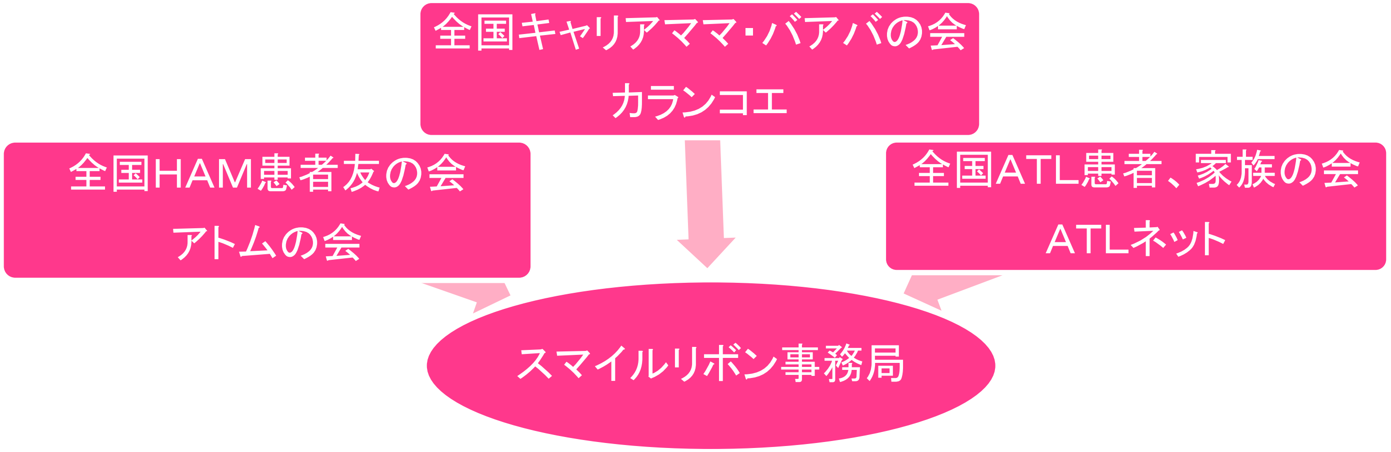
資料　６

H25年　９月25日

スマイルリボンの活動からみえたもの



特定非営利活動法人　スマイルリボン
代表理事　菅付加代子

★スマイルリボンへの相談状況等

①過去1か月間の相談数

電話16件、メール4件

※特に報道記事がない平均的な月の場合。
HTLVー1関連報道記事が掲載された場合、相談の電話は2～5倍に増える。
母子感染問題やATLが取り上げられた時にはキャリアの方から一日10件以上、
夜まで電話がかってきたことがある。

②ATL治療最前線、教えてHTLV-1のこと の本の注文

276件／2年間

※注文者はATL患者、家族、キャリアが多い。

③会員登録数

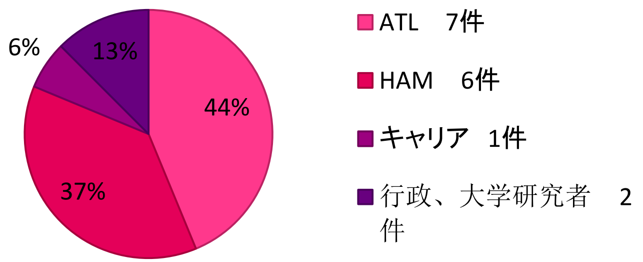
803名／7年間

※協力者、法人を除く

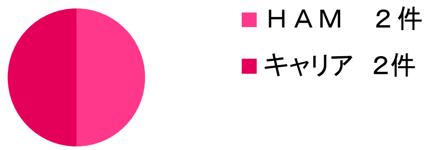
うちアトムの会(HAM患者、家族)521名
うちATLネット(家族、患者)とキャリア 282名

相談内容の内訳

2013年8月10日～9月10日
電話相談16件



2013年8月10日～9月10日
メール相談4件



HAM　①和歌山　②福岡
キャリア　①東京　②兵庫
● 新入会の申し込み、寄付の協力だった。

ATL
❶治療を開始して1年、ポテリジオは5回目で断念したが、体力は回復して気分が良くなった。（鹿児島）
❷ポテリジオを使える病院を紹介してほしい。（沖縄）
❸新薬を念頭に入れて治療が始まるが情報が欲しい。（広島）
❹専門医を紹介してほしい。（愛知）
❺移植をすすめられているが、ミニ移植のできる病院を紹介してほしい。（宮城）
❻家族がATLを発症し短期間で死亡。納得がいかない。（岐阜）
❼兄弟４人は60代にATLを発症し死亡した。今度は自分が発症、情報が欲しい。（東京）

HAM
❶古い新聞記事を見て電話した。診断はついたが治療法がないといわれて病院に行っていない。（山形）
❷新聞でアリナミンの記事を見た。新薬の情報が欲しい。（長崎）
❸痛みがきつい。在宅診療医がHAMを知らないので引き受けてくれない。（鳥取）
❹症状が似ているが、HAMと診断がついていない。情報が欲しい。（兵庫）
❺HAMと診断された。同じ患者の話が聞きたい。（福岡）
❻新薬の情報が欲しい。（宮崎）

キャリア
❶会に協力したい。（兵庫）

その他
❶母子感染予防対策について話が聞きたい。（熊本）
❷カランコエについて（千葉）

HTLV-1をとりまく状況の変化

患者、キャリアの目線での比較

２年前との比較

○自治体行政のHTLV－１に対する意識が変わった。２００８年にスマイルリボンが実施した４７都道府県聞き取り調査ではHTLV－１相談窓口が設置されていたのは僅か３県だった。

○母子感染予防対策は進んだが、相談体制は不十分に思える。

１年前との比較

○ATLの新薬研究開発が活発になったようだ。

○ATL 白血病の新薬 ポテリジオが使用できるようになり患者に希望がもてるようになった。治療した患者からも、感謝の電話を受けることがある。

○医療格差は変わらない。医師がATLをよく知らないため安心して治療を受けられない地域がある。

○HAMネットやアトムの会などで情報は掴めるが、治療薬がなく進行は進む一方で希望が持てない。患者会からの問い合わせは、依然として治療薬のことが多い。

シンポジウムでの発言から

2013年8月25日
東京大学医科学研究所で行われたシンポジウム

南日本新聞　2013年(平成25年)9月3日

研究者に患者ら本音

東京でHTLV―1シンポ

成人T細胞白血病(ATL)や、歩行や排尿障害を引き起こす神経難病、HAMの原因となるウイルス「HTLV―1」の対策を求めるシンポジウムが、8月25日、東京都港区の東京大学医科学研究所であった。患者やキャリアーらが「キャリアーかどうか早めに分かる仕組みを」「女性の相談態勢を考えて」などと、思いを語った。（園山尚志）

シンポジウムは、学術会合で集まる研究者たちに、患者らの本音を聞いてもらおうと鹿児島市のNPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」（菅付加代子代表）が主催した。

■低い認知度

検査機会が、献血や妊婦健診に限られ、病気の認知度も低いために、キャリアーかどうかの確認や発症診断がなかなかできない点がテーマになった。

母親がATLで亡くした男性(38)は「体調不良の原因が分からず、ATLと診断されたときは『もう、あきらめて』といわれた。事前に詳しく知っていたら、骨髄移植とかもっといろいろできたのではないかと悔やみ、手遅れになる前の診断が大事だと訴えた。

HAM患者会の関東支部長の女性(58)は「患者会の多くの人は『(足が不自由になるのは)年のせい』などといわれ、診断までに何年もかかっている。最初は(HAMを診る)神経内科ではなく、(ひざなどを診る)整形外科に行く人が多いので、整形外科の先生が『もしかしたら』と思ってくれれば」と話した。

「HTLV―1」ウイルスキャリアーらが本音を語ったシンポジウム　＝25日、東京都港区

鹿児島市のNPO企画　悩み、医療体制に反映を

■「知る」大切さ

会場からは、ATLやHAMを発症する確率が低いのに、キャリアーが知っておく必要があるのか、という問題提起があった。発症を予防できない現状では、できることはなく悩むだけとの考え方があるという。また、怖いから知りたくないという人もいる。

症状がほとんどないくすぶり型ATLと診断されているキャリアママの会カランコエかごしまの池上[illegible]代表(51)は、骨髄移植が必要な急性型への移行に備え、親族に自分と適合する型か調べてもらったと話し、「知っておくことで、次の段階のことを考えられる」と語った。

自分がキャリアーと知った後、娘も検査し、娘の子どもへの母乳感染を防いだとして「次の世代に引き継がないようにしないと」と述べた。パネリストらは、早く知った方がよいという意見で一致した。

■男性への対応は

キャリアーへの相談態勢充実を求める声も上がった。会場の医師から、相談を受ける態勢はあるが知られていないものもあるといい、ながら機能していない―などのケースがあると「態勢の再編成が必要だ」と指摘があった。

保健所などの公的機関では、断乳指導など母子感染対策に相談の比重が置かれている。これに対し、父親がHAMとATLを発症して亡くなったというキャリアー男性(46)は、「避妊具を使わずに性交渉したら配偶者感染になる。交際初期の段階では、パートナーに説明してもなかなか受け入れてもらえない」と打ち明け、発症予防策の開発を求めた。菅付代表は「成人男性の相談態勢を真剣に考える時期に来ている」と指摘した。

HTLV―1　白血球の一種であるリンパ球に感染するウイルス。母乳や血液、性的接触などで感染する。キャリアーは鹿児島など南九州に多いとされてきたが、近年は関東や関西など大都市圏でも増え、国内に100万人以上いるとされる。約5％がATL、約0.3％がHAMを発症するとされる。ATLは悪性で発症すると進行が速い。治療法は、抗がん剤や骨髄移植など。HAMは歩行や排尿障害などが徐々に進行する疾患で、2009年度に難病指定された。根本的な治療法は確立していない。

■「知る」大切さ
会場からは、ATLやHA Mを発症する確率が低いのに、キャリアーか知っておく必要があるのか、という問題提起があった。

発症を予防できない現状で、できることはなく悩むだけとの考え方があるという”また、怖いから知りたくないという人もいる。

自らの感染や健康状態を知ることで
発症時の治療に備えた情報収集や、二次感染を予防できる

骨髄移植が必要な急性型への移行に備え、親族に自分と適合する骨髄か調べてもらったと話し「知っておくことで、次の段階のことを考えられる」と語った。 自分がキャリアと知った後、娘も検査し、娘の子どもへの母乳感染を防いだとして「次の世代に引き継がないようにしないと」と述べた。パネリストらは、早く知った方がよいという意見で一致した。

◆ATLの相談でよくある声

「病気のことを知っていれば早く専門医に連れて行った」
「家族が発症してからあわてて情報を集めている」
「なぜ、もっとATLについて教えてくれなかったのか」
「わけがわからないまま家族が死亡した場合、医療裁判を起こすケースも」

●HAM　福岡在住の患者さんの例

・８年前にようやくHAMと診断されたが、すでに車椅子利用に。その時期に母親が突然呼吸が苦しくなり、そのまま死亡。以前から呼吸困難と、頻繁な膀胱炎、歩行困難という状態だったがHAMと気が付かず治療もしなかった。後悔してやまない・・・。
・自分は長崎の25%がキャリアという高発症地域出身だったが病気について知らなかった。20年前から症状はあったのに診断がついたのは12年後。たまたま娘の治療について行った整形外科に神経内科医がいて福岡大学病院をすすめられた。
・その後、母子感染と分かり兄弟姉妹を検査。兄と妹がキャリア。兄嫁もキャリアと分かった。男性からの感染予防の必要性を感じている。

●ATL　関東在住の患者さんの例

・兄弟5人中4人全員がATLを発症し、死亡した。60になるまでは気にしないようにしていたがついに発症してしまい、情報を集めている。長崎県出身。
・同様の話を鹿児島県でも聞いている。

★患者、キャリアからの相談体制への提言

・多発地域、少発地域での相談体制　の地域差はあってよいと思う。
・患者の家族にはできるだけ抗体検査をすすめる。
・「犯人捜しになる」という言葉は禁句。
・「大切な家族の感染を防ぐためですよ」とやんわりと説明をする。
・家族内発症のある人にはできるだけキャリア外来をすすめる。
・病気について理解しておくことの必要性、メリットを説明する。
・早期発症の段階で治療をすれば回復しやすい。とポジティブに考えたい。

キャリアのニーズがない　キャリアからの相談が少ない…に対して

・啓発が足りない。HTLV－1を知らないから、キャリアであるかどうかも分からない。
・国民がHTLV－1のことを知り、周囲が理解をする必要があるのではないか。

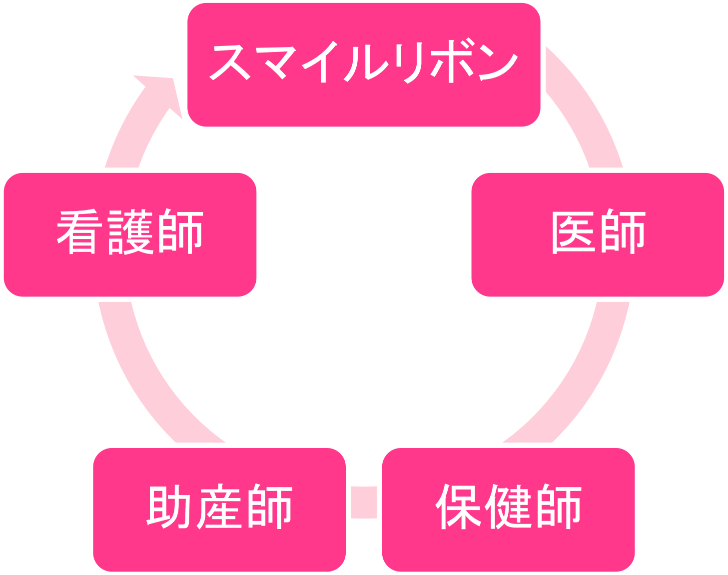
⇒　国の役割として一般国民を意識したパンフレットを作ってほしい。
△テレビなど媒体を使って周知してほしい。（決してセンセーショナルではなく縄文時代から日本人が持っているウイルスという説明で）すると、いっぺんにニーズは増えるだろう。

・献血時で分かっても「心配はいらない」と説明を受けるから相談の必要性を感じない。
・保健所は行きにくいし、平日は無理。

・母子感染予防対策だけではHTLV－1の撲滅はできない。
・5%の発症に備え、病気の早期発見ができるくらいの知識を得ておいたほうが良い。

・男性の感染予防にも触れる時期ではないか。

★鹿児島モデル･･･多発地域での相談体制



各自で定期交流会を開催し一般に呼びかけている。

スマイルリボン
●アトムの会（HAM患者友の会）鹿児島支部
●ATLネット（ATL患者、家族の会）かごしま
●カランコエかごしま

鹿児島県は保健所でのHTLV-1抗体検査（高校生以上で無料）を実施している。

医療機関の配備、行政としての役割は他県と同じかもしれないが･･･加えて

●県が設置した協議会には必ずスマイルリボン代表（菅付）が参加し、県が主催する研修会では患者、キャリアの声として意見発表している。
●県主催の助産師による母子感染予防対策研修会でカランコエかごしま代表池上さんが講演をした。
●カランコエ主催の交流会に助産師、保健師、医師が参加している。
●今年度中にスマイルリボンと鹿児島県が共催でシンポジウム開催の計画がある。

キーワードは行政と相談者との「媒体」

スマイルリボンのような患者、キャリアなど当事者からの呼びかけや　地元マスコミの報道協力が「媒体」になっている。