



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

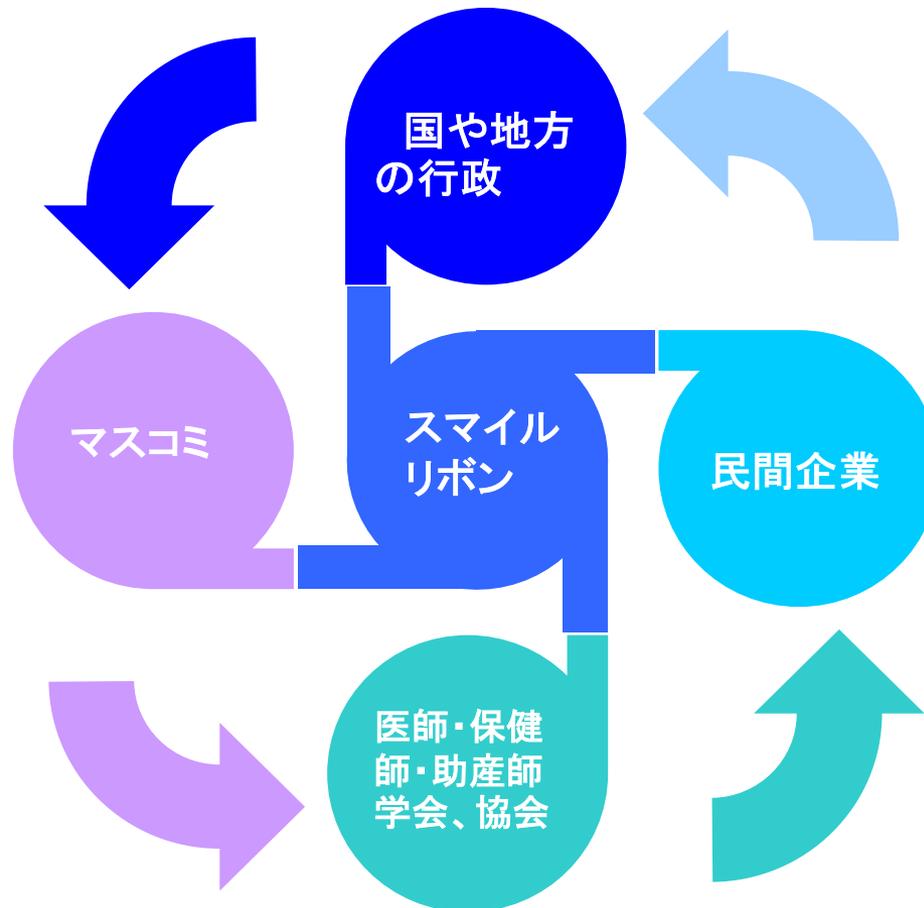


薬害肝炎のように患者が訴訟を起こしたわけではない。
インフルエンザのように身近に感ずる危機感はない。
エイズのように世界的メディアによる認知度はない

◎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

うちわは配布
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民間助成金事業として患者会発足を開催。5月3日福岡市からスタートした。 ※患者の掘り起こしとチラシ配布で市民に啓発をした。

賢い患者、キャリアであるために



日本からHTLVウイルスをなくす会
スマイルリボン

参加料無料

**ATL (成人T細胞白血病) 患者友の会
「ミラクル」発足会** のお知らせ

同時に 全国HAM患者友の会「アトムの会」と
キャリアママの会「カラコエ」の交流会を開催します。

2015年5月3日(日) 13:30開始

会場:ふくふくプラザ 6F 601研修室
福岡県福岡市中央区荒戸3丁目3番39号 TEL092-731-2929

★ATL患者友の会「ミラクル」福岡（九州）支部を発足します。ミラクルには患者と家族、遺族また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ませんか？

★はじめに「スマイルリボン活動と治療薬研究開発の飛躍」と題してNPO法人スマイルリボン代表の講演があります。その後、各会に分かれて交流会をします。※お問い合わせは
TEL 099-800-3112
主催 NPO法人スマイルリボン



NPO法人 スマイルリボン

<http://smile-ibbon.org/>
nakusukai@po.minc.ne.jp

★ この企画は「損保ジャパン記念財団助成」の支援を受けて開催されます。

ATL患者会九州から

成人T細胞白血病ウイルス
HTLV1 制圧へ

九州に患者が多い難治性血液がん・成人T細胞白血病(ATL)の撲滅を目指し、患者や家族、原因ウイルスHTLV1の感染者、遺族らが連携する「ATL患者友の会ミラクル」(鹿児島市、菅付加代子理事長)が、浅野史郎さんが会長を務める「ATL患者友の会ミラクル」(鹿児島市)が発足した。5月3日、定例会で知られる鑑定士の安河内眞美さんが九州支部長に就任

市で開き、年内に東京と大阪でも支部を設立する。情報交換や交流を通して患者らの掘り起こしを全国で進め、国に対策や新薬の開発を求めていく。

母体は、主に母乳で母子感染するHTLV1の対策に取り組むNPO法人スマイルリボン(鹿児島市、菅付加代子理事長)の浅野史郎さんが会長を務める「ATL患者友の会ミラクル」(鹿児島市)が発足した。5月3日、定例会で知られる鑑定士の安河内眞美さんが九州支部長に就任

来月 福岡で設立集会

全国での掘り起こしに道

ATLは国内で推定100万人を超すHTLV1感染者の約5%が発症。毎年約千人が死亡し、半数を九州在住者が占める。日午後1時半から、福岡市中央区荒戸の市民福祉プラザ(ふくふくプラザ)で、菅付理事長が治療薬の研究開発について講演する。参加無料。問い合わせはスマイルリボン099(800)3112。(坂本信博)

た患者さんは「患者同士で話したい。患者会をつくりたい」と言ってくれた。家族やキャリア(感染者)にも参加を呼び掛け、病気の克服に向けて活動したい」と話している。

九州支部の設立集会は5月3日午後1時半から、福岡市中央区荒戸の市民福祉プラザ(ふくふくプラザ)で、菅付理事長が治療薬の研究開発について講演する。参加無料。問い合わせはスマイルリボン099(800)3112。(坂本信博)

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。

2015年9月8日 佐賀新聞
成人T細胞白血病 情報共有へ患者友の会発足

治療が難しい血液のがん、成人T細胞白血病(ATL)の患者や家族、原因ウイルスの感染者らがこのほど、ATL患者友の会「ミラクル」を発足させ、講演会などの活動を開始した。

ATLは、母子感染など限られたルートで広がるウイルス「HTLV-1」が原因で発症する。感染者の発症率は5%程度だが、発症後、病状が急速に進行する例も少なくない。

会を運営するのは、HTLV-1の撲滅を目指す活動に取り組む鹿児島市のNPO法人「スマイルリボン」だ。代表理事の菅付加代子(58)は「感染者の多くは医師か

いま突然発症し、不安のどん底に突き落とされる人もいる。発症前からATLについて最新の情報を共有できる場を提供したいと考えた」と話す。

会のもう一つの狙いは、当事者の声を集めて、ATLの発症や進行を防ぐ薬の開発を国や製薬会社に働きかけることだ。

や四国に限らず、近年の諸大都市圏にも広がってきた。でも患者や家族が、8月上旬まで東京でか、来年3月までの設立を検討し、入会申し込みの受付が、スマイルリボンから。電話は099-800-3112

2015年8月28日 健康
成人T細胞白血病 情報共有へ患者友の会

治療が難しい血液のがん、成人T細胞白血病(ATL)の患者や家族、原因ウイルスの感染者らがこのほど、ATL患者友の会「ミラクル」を発足させ、講演会などの活動を開始した。

ATLは、母子感染など限られたルートで広がるウイルス「HTLV-1」が原因で発症する。感染者の発症率は5%程度だが、発症後、病状が急速に進行する例も少なくない。

会を運営するのは、HTLV-1の撲滅を目指す活動に取り組む鹿児島市のNPO法人「スマイルリボン」だ。代表理事の菅付加代子(58)は「感染者の多くは医師か

いま突然発症し、不安のどん底に突き落とされる人もいる。発症前からATLについて最新の情報を共有できる場を提供したいと考えた」と話す。

会のもう一つの狙いは、当事者の声を集めて、ATLの発症や進行を防ぐ薬の開発を国や製薬会社に働きかけることだ。

2015年(平成27年)8月24日(月曜日) 新報
患者友の会発足

治療が難しい血液のがん、成人T細胞白血病(ATL)の患者や家族、原因ウイルスの感染者らがこのほど、ATL患者友の会「ミラクル」を発足させ、講演会などの活動を開始した。

ATLは、母子感染など限られたルートで広がるウイルス「HTLV-1」が原因で発症する。感染者の発症率は5%程度だが、発症後、病状が急速に進行する例も少なくない。

会を運営するのは、HTLV-1の撲滅を目指す活動に取り組む鹿児島市のNPO法人「スマイルリボン」だ。代表理事の菅付加代子(58)は「感染者の多くは医師か

いま突然発症し、不安のどん底に突き落とされる人もいる。発症前からATLについて最新の情報を共有できる場を提供したいと考えた」と話す。

会のもう一つの狙いは、当事者の声を集めて、ATLの発症や進行を防ぐ薬の開発を国や製薬会社に働きかけることだ。

新業開発の働き掛けも

治療が難しい血液のがん、成人T細胞白血病(ATL)は、原因ウイルス「HTLV-1」が原因で発症する。感染者の発症率は5%程度だが、発症後、病状が急速に進行する例も少なくない。

会を運営するのは、HTLV-1の撲滅を目指す活動に取り組む鹿児島市のNPO法人「スマイルリボン」だ。代表理事の菅付加代子(58)は「感染者の多くは医師か

いま突然発症し、不安のどん底に突き落とされる人もいる。発症前からATLについて最新の情報を共有できる場を提供したいと考えた」と話す。

会のもう一つの狙いは、当事者の声を集めて、ATLの発症や進行を防ぐ薬の開発を国や製薬会社に働きかけることだ。

日本からHTLVウイルスをなくす
スマイルリボン

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

参加自由 無料

講演Ⅰ なぜ、「ミラクル」が必要なの?
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

★ この企業は「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。

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11099(800)3
112。(種子島時大)



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。



Rotary 世界へのプレゼントになろう

ロータリー・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)
※当日にキャンセルは、事務局にてご連絡ください。

(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

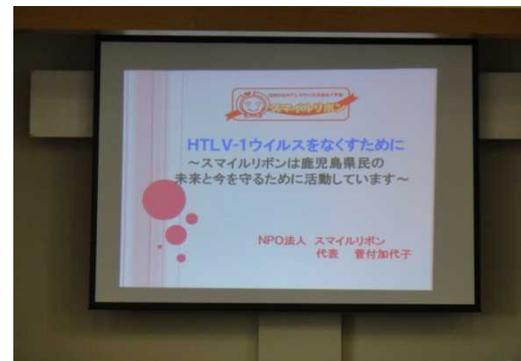
共催:鹿児島県医師会, NPO法人スマイルリボン, 始良市, 霧島市, 湧水町, 始良地区医師会

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、キャリアママの池
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
建康曾佳課11099(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。

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

足かしひらき！
 トイレが近い！
 かげがなおりにくい！
 リンパ節がはれる！
 HTLV-1が原因のことも
 あるんですよ。

HAM?
 HTLV-1?
 ATL?

SMILE RIBBON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講演会のチラシ

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

参加自由
 入場無料

知っているですか?HTLV-1のこと!!

● HTLV-1は、ヒトT細胞白血病ウイルス1型(HTLV-1)の略称です。主に母乳を介して母子感染するウイルスです。感染すると、約30年後に成人T細胞白血病(ATL)や脊髄腫瘍(HAM)を発症することがあります。また、最近の研究で、HAMの原因としてHTLV-1が関与していることが明らかになりました。

● HTLV-1は、主に母乳を介して母子感染するウイルスです。感染すると、約30年後に成人T細胞白血病(ATL)や脊髄腫瘍(HAM)を発症することがあります。また、最近の研究で、HAMの原因としてHTLV-1が関与していることが明らかになりました。

● HTLV-1は、主に母乳を介して母子感染するウイルスです。感染すると、約30年後に成人T細胞白血病(ATL)や脊髄腫瘍(HAM)を発症することがあります。また、最近の研究で、HAMの原因としてHTLV-1が関与していることが明らかになりました。

九州に患者が多い成人T細胞白血病(ATL)や神経難病の脊髄腫瘍(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。知っているか?HTLV-1のこと!!

26日午後1時半から、福岡市中央区荒戸3丁目市民福祉プラザ(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

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。

足がしびれる▽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

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、東京大医科大学研究所付

のこともある。スマイルリボン福岡の森永浩子代表は「知らないうちに感染している人も少なくない。自身や大切な人を守るために、ぜひ講演会に参加を」と呼び掛けている。スマイルリボン11099(800)3112。

福岡市で講演会

成人T細胞白血病ウイルス HTLV1 制圧へ

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



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ぼ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

アミューブラザ鹿児島(鹿児島市)の観覧車「アミューン」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、PR活動の一環として18日まで続ける。

HTLV-1 撲滅を

HTLV-1は、ATL(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

アミューン黄色に点灯

18日まで

ウイルスが身近に存在することを、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、HTLV-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。





© KPVB

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>