

知 っ て く だ さ い !

HAMのこと

(HTLV-1関連脊髄症)



「アトムの会」が、発足当時から国に対し難病認定の要望を続けた結果、HAMは21年度に難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野対象：130疾患）の対象疾患になりました。

発行：全国HAM患者友の会

「アトム会」

Q&A 1. HTLV-1 関連脊髄症(HAM)とは

成人T細胞白血病(ATL)の原因ウイルスであるヒトリンパ球向性ウイルス1型(HTLV-1)感染者の一部に、慢性進行性の両下肢麻痺、排尿排便障害を示す患者さんがいることにより日本で発見された疾患です。HTLV-1というウイルスはヒトのリンパ球に潜在感染しており、母親から子への母乳を介して、あるいは性交渉を介して夫から妻へ伝搬し、ヒトの進化歴史と共に生き続けているウイルスです。感染者は全国に120万人といわれますが、その大多数は全く健康に過ごしています。しかし、一部の人では脊髄に慢性炎症がおり脊髄が傷害されるために、両下肢のつっぱり感、歩行困難、しびれ感、排尿困難や便秘で発症し、徐々に進行します。ATLとは別の病気で、ATLが脊髄を傷害しているわけではありません。

Q&A 2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

1998年に全国疫学調査がおこなわれ、1,422名の患者が確認されています。患者の分布は西日本、特に九州・四国、沖縄に多く、ATLの分布とほぼ一致しています。しかし、人口の集中する東京や大阪などの大都市圏でも頻度的には少ないものの相当数の患者が確認されており、全国に広がって見られます。世界的にみても、HTLV-1感染者、ATLの分布と一致してカリブ海沿岸諸国、南アメリカ、西南アフリカ、南インド、イラン内陸部などに患者の集積が確認されており、それらの地域からの移民を介して、ヨーロッパ諸国、アメリカ合衆国など、世界的に患者の存在が報告されています。

Q&A 3. この病気はどのような人に多いのですか

血液検査でHTLV-1抗体陽性者、すなわちHTLV-1に感染している人に発症しますが、そのすべてが発症するわけではありません。1987-1988年に実施された全国調査をもとに計算された、抗体陽性者が生涯にHAMを発症する可能性は0.25%、すなわち400人にひとりときわめて低いといえます。一方で、男女比はおおよそ1:2と女性に多く、複数の遺伝的要因や感染しているウイルスのタイプにより、発症頻度に差があることが明らかになっています。発症は中年以降の成人が多いですが、10代、あるいはそれ以前の発症と考えられる患者も存在します。HTLV-1感染者は全国に120万人といわれおり、その大多数は全く健康に過ごしていますが、HAM患者では体内のウイルス量が非常に増加しており、ウイルス量が上昇している人はHAMになりやすいといえます。

Q&A 4. この病気の原因はわかっているのですか

もちろんHTLV-1感染が原因で、前述のようにウイルスが体内で増加するとHAMになりやすさが急激に上昇します。しかし、感染者のごく一部にのみ発症する機序はわかっていません。

Q&A 5. この病気は遺伝するのですか

HTLV-1の感染経路は主として母親から子への母乳を介する感染と性交渉を介する夫から妻への感染ですから、まれに家族内発症はありえます。また、免疫応答に関連する複数の遺伝的要因が発症に関与していることが明らかになっていますので、発症しやすい体質はあるものと思われます。しかし、いわゆる遺伝病ではありません。

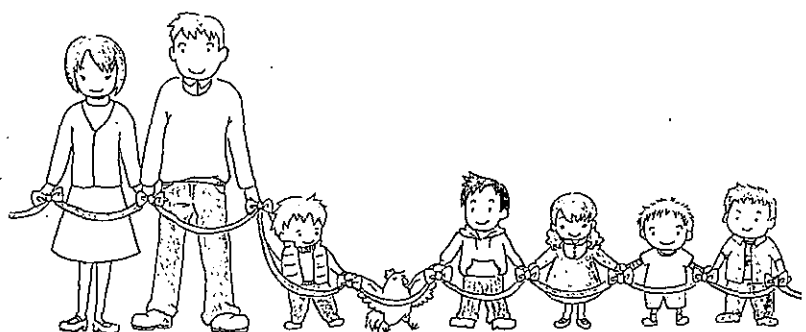
Q&A 6. この病気ではどのような症状がおきますか

自分で気づく症状の第一は徐々に進行する歩行障害で、まず両下肢のつっぱり感のために足がもつれて歩きにくく、歩幅が狭くなり内股で歩くようになります。痙性不全対麻痺と呼ばれます。走ると転びやすく、階段の上り下りは、初めは下りにくさを感じます。両下肢の筋力低下が出現すると、特に大腿や腰回りに力が入りにくく、つっぱり感も加わって、すばやいスムーズな動きができなくなります。足尖、大腿部が持ち上がらず、階段の上りも困難になります。痙性が強い場合は筋肉の硬直やけいれんを伴い、自分では膝・足関節や股関節を曲げることが困難になります。逆に、チョットした刺激で反射的に関節が屈曲し、転倒の原因になることもあります。歩行障害が進行すると、片手杖、両手杖、さらに車椅子が必要になります。

両下肢の症状と並んで、早期から自覚される症状として排尿障害や便秘があります。頑固な便秘や残便感はあまり病気と関連して自覚されませんが、突然の尿閉や頻尿、繰り返す膀胱炎で泌尿器科を受診し、HAMが診断されることもあります。尿意があってもなかなか出ない排尿困難、全部出し切れずに残った感じがしてまたすぐにトイレに行きたくなる残尿感と頻尿、尿意を感じたら我慢できないで漏れてしまう尿失禁がみられます。

感覚の異常は下半身の触覚や温痛覚の低下がみられますが、運動障害に比べて軽度にとどまることが多く、はっきりと感覚の低下を自覚している人は少ないと思います。しかし、持続するしびれ感や痛みなど、自覚的な症状は発症の早期からよくおこります。自覚的に異常の無い例でも神経内科の診察で足首部での振動覚低下がしばしばみられます。

自律神経症状は高率にみられ、特に、排尿困難、頻尿、便秘などの膀胱直腸障害は病初期よりみられ、しばしば患者の主な訴えとなります。進行例では起立性低血圧や下半身の発汗障害なども認められ、発汗低下による鬱熱のため、夏場に微熱、倦怠感が続き、適切な室温管理が必要となることもあります。そのほか男性ではインポテンツがしばしばみられます。



Q&A 7. この病気にはどのような治療法がありますか

発症メカニズムから考えると、ウイルスの増殖を抑制する抗ウイルス療法が最も理にかなった治療法といえます。しかし、残念ながらこれまでにウイルスの体内での増殖を抑制する薬剤は見つかっていません。しかし、いくつかの薬剤が症状を軽減したり進行を遅らせる効果があることが報告されています。ステロイド剤の内服により約7割の患者で何らかの治療効果が見られました。しかし感染症の誘発、糖尿病の悪化、骨粗鬆症による大腿骨頸部骨折などトラブルなどが少なからずみられており、長期の連用が難しく、中止によりしばしば再燃がみられています。インターフェロン α は唯一有効性が確かめられ、保険適用となっている薬剤です。治療後ウイルス量が減少していること、HAMでみられる免疫異常が改善していることがわかっています。うつ症状や肝障害、白血球減少などの副作用に注意が必要です。

一方、患者の長期追跡調査では、約半数では10年間に運動障害の進行はほとんどみられません。そのような非活動期には、痙攣や排尿障害に対する対症療法や継続的なりハビリテーションが推奨されます。特にリハビリテーションは大切で、腰回りの筋力増強やアキレス腱の伸張により、歩行の改善が得られます。

Q&A 8. この病気はどのような経過をたどるのですか

下肢のつっぱり感、歩行時の足のもつれで発症することが多いですが、頻尿、尿閉など膀胱直腸障害やしびれ感が初発症状のこともあります。通常は緩徐進行性で慢性に経過しますが、進行が早く数週間で歩行不能になる例もみられます。高齢での発症者で進行度が早い傾向があり、重症例では両下肢の完全麻痺、体躯の筋力低下による座位障害で寝たきりとなります。一方で、運動障害が軽度のまま長期にわたり症状の進行がほとんどみられない患者も多くみられます。上肢の完全麻痺や嚙下や発声の障害などを来す例はほとんどみられません。ただ、歩行障害による転倒は大腿骨頸部骨折などで寝たきりになるきっかけとなります。尿路感染の繰り返しや褥瘡などにも十分注意が必要です。



アトムのご案内

2003年6月7日鹿児島市で結成、現在、北海道から沖縄まで360人(主に患者本人)が入会しています。アトムの会は「難病認定」を目指して国へ働きかける陳情活動を続けてきました。通常本部事務局が情報の共有のために会報の発行、HPの開示、電話やメール相談などを引き受けています。

2003年から2010年まで年に一度全国大会を開催、各支部単位で交流会や医療講演会を開催しています。現在、北海道、岩手、関東、愛知、関西、福岡(熊本、大分 準備中)の支部がありますが、支部の活動に関しては本部は干渉していません。各支部の紹介はしますが参加は各自でお願いしています。

入会、退会は自由です。交流会、講演会などの参加も強制はいたしません。また、本部事務局、支部において中心になっている人は、患者自身であり、身体障害のある不自由な身体で頑張っていますので、事情を理解していただいたうえでご入会下さい。

「患者会」は国に治療薬の開発などの要望をする時に重要な組織です。そのために患者会を維持していますが役員(会長、副会長、支部長)はHAM患者であり、また全国組織でもありますので、便宜上、話し合いはパソコン上で行い決定しています。その辺は通常の患者会とは異なるかと思えます。

●アトムの会(本部)年会費3000円 入会金なし

情報の共有のために会報を年4回程度発行。スマイルリボン運動に関わり、日本からHTLVウイルスをなくす会とともに20回以上の国への陳情や啓発事業を継続しています。助成金事業の実績として講演会開催、患者実態調査、体験手記レポート、HAMハンドブック作成(会員に配布しました)などです。

●顧問

納光弘先生、出雲周二先生、松崎敏男先生、山野嘉久先生、斉藤峰輝先生、林大輔先生、他、多くの専門医のご協力をいただいています。

●入会希望の方は

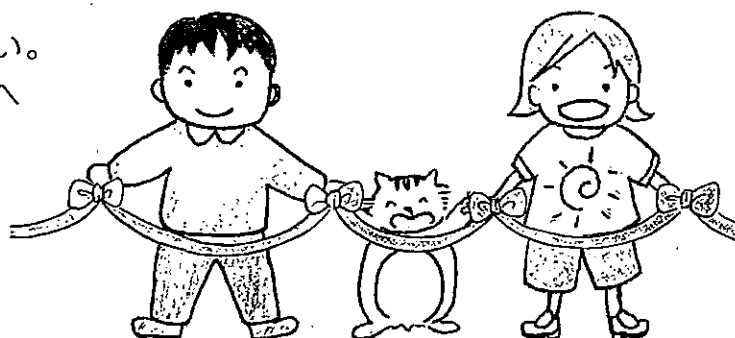
099-800-3112にお電話下さい。

メールは:hamtomo@po.minc.ne.jpへ

お願いいたします。

郵便振替:01770-8-109405

加入者名:アトムの会



HTLV-1について

●HTLV-1は「えいちていえるふいわん」と読みます。ヒトTリンパ向性ウイルス1型のことです。HTLV-1は縄文時代から日本人が持っていたウイルスですが、大陸からの移入者が増えるとともにウイルスが消えていったという説があります。現在全国のキャリアは100万人以上とされています。

キャリアとは

●HTLV-1はリンパ球のうちT細胞と呼ばれる細胞に感染・増殖しますが、体はこれに対抗して体内で免疫反応を起こし抗体が作られます。HTLV-1に感染した細胞は不死化し、ウイルスの潜み込んだT細胞は免疫反応によって除外されることなく、HTLV-1が感染した個体が死ぬまで潜み続けます。このような人をキャリアと呼んでいます。

●HTLV-1のキャリアは鹿児島県、宮崎県、長崎県などの九州南西部、沖縄、四国、紀伊、三陸、東北、北海道に多く存在します。

●HTLV-1キャリアはウイルスを持ったまま何事もなく一生を過ごす人がほとんどです。しかし、キャリアの一部からATLやHAMを発症することがあります。

※キャリアの5%がATLを、0.3%がHAMを発症しています。

●ATLとは「えいていえる」と読みます。成人T細胞白血病・リンパ腫のことです。

成人T細胞白血病成…腫瘍になったT細胞が末梢血に多数出現した疾患のこと

人T細胞リンパ腫…腫瘍になったT細胞がリンパ節で増殖、リンパ節肥大になる

※両者を一括してATLと言いますが、研究者によってはATL、ATLLと言ったりします。

●一般的な白血病（急性骨髄性白血病）とは異なり20歳以上になってから発症するT細胞というリンパ球がガンになった病気です。

●ATLは発症するといろいろな悪性腫瘍の中でも最も治療の難しい疾患のひとつであり、抗がん剤による治療が行われていますが、あまりよい成果は得られていません。発症後の生存期間は通常4ヶ月から2年以上で、くすぶり型、慢性型は数年以上の経過をたどりますが一部が急性型に移行し、致死率が高くなります。



HAM

- HAMとは「はむ」と読みます。HTLV-1関連脊髄症のことです。
 - HTLV-1は、免疫を担うTリンパ球という細胞に感染して働きを狂わせます。すると、この細胞は血管から脊髄（せきずい）の神経組織に勝手に入り込むようになり、神経が徐々に破壊されて、その働きが損なわれます。
 - このため、歩きにくくなる「歩行障害」や、尿が近い、あるいは出にくくなる「排尿困難」、足のしびれや手足の感覚が鈍くなるといった「感覚障害」などが起こってきます。症状が進むと、車いすが必要になる場合もあります。
- ※実際20年以上経過した患者の多くは痛みを伴い、車椅子生活を余儀なくされています。2009年、HAMは難治性疾患克服研究事業の対象疾患に認定されました。
- 他にHTLV-1が関連している病気にぶどう膜炎(HU)、筋炎、関節炎、肺炎などがあるといわれています。

先進国の中で感染率が高く、発症者が多いのは日本のみです。

- ATLは急性化すると致死率は高く、死亡者数は国内で毎年1,000人を越えており、一方、HAMは3,000人の患者が確認されています。（0.2%から0.3%に増加）
- 九州に多い病気とされていましたが、20年ぶりに行われた2009年の疫学調査で全国に分散していること、また患者やキャリアの数は減っていないことが分かりました。

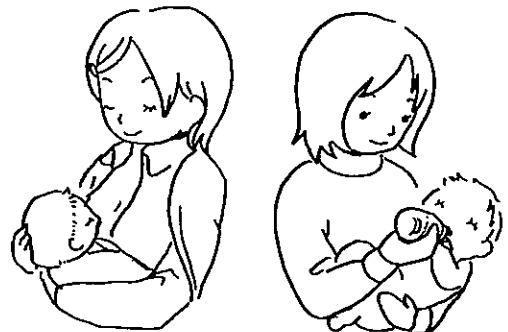
感染の原因

- ① 輸血 ② 夫婦感染 ③ 母子感染の3つが考えられます。
- ① 1987年以降の輸血感染は防止されています。
- ② 主に夫から10年間で6割の確率で感染が見られますが、現在のところではATLの発症はありません。
- ③ 主に母乳中のリンパ球から子供に感染します。

母子感染は予防できます！

早くから感染予防対策を実施している長崎、鹿児島両県では、キャリアの妊婦に対して、人工栄養、または短期授乳を推進しています。

HTLV-1キャリア、ATLやHAMなどの相談は
都道府県庁またはお近くの保健所にお問い合わせください。



～スマイルリボンとアトムの会の連携について～

●NPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」は、2005年に鹿児島市で設立し、HTLV-1撲滅のための活動を続けています。活動の内容としては、医療講演会の開催、啓発のためのポスター、チラシの作成、セミナーの実施、実態調査、医療冊子の発行、電話、メール相談、情報誌の配布や、国に対し「HTLV-1総合対策」の必要性を訴える陳情や国会請願などです。これらの活動をスマイルリボンと呼んでいます。2003年アトムの会を設立しましたが、HAM患者もATLを発症することが分かり、同じ原因ウイルスを研究し治療薬を開発する必要性を強く感じました。また、感染予防を徹底するために、多くの国民の理解を得ようとNPOを設立しました。会の活動が実って、2010年9月、国が対策に乗り出すことを表明しました。会の中心になっているのは「アトムの会」のHAM患者です。したがって、便宜上、事務局はなくす会と同じ連絡先となります。



☆賛助会員募集！（個人：年会費3,000円/法人：年会費10,000円）

☆スマイルリボン会員募集！（1コイン募金500円）

●HTLV-1総合対策とは●

菅直人首相が2010年9月、HTLV1関連疾患を九州などの“風土病”と捉えて対策を放置してきた政府の判断ミスを認めて謝罪。同12月に総合対策を発表した。厚生労働省に患者や専門家を交えた対策推進協議会を設置▽都道府県に母子感染対策協議会を設置▽診療ガイドラインの策定▽厚労省科学研究費補助金にHTLV1関連疾患研究領域を創設▽原因究明や治療法開発のためエイズ（14億円）や肝炎（20億円）並みの研究費10億円を11年度に予算化ーなどが柱。年間予算総額は推計約40億円。（西日本新聞より）

【単行本】 教えて！ HTLV-1のこと

キャリアや患者にとって知っておきたい情報が満載です。
本の収益金はスマイルリボンの活動に使用します。

1冊 1,800円(税込)



発行：全国HAM患者友の会「アトムの会」

代表 菅付 加代子

E-mail:hamtomo@po.minc.ne.jp

http://www.minc.ne.jp/~nakusukai/index.atomu.htm

事務局：NPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」

〒890-0008 鹿児島市伊敷3-15-6

TEL099-800-3112/FAX099-218-4871

E-mail:nakusukai@po.minc.ne.jp

http://www.minc.ne.jp/~nakusukai



このパンフレットは赤い羽根共同募金の助成金で作成されました。