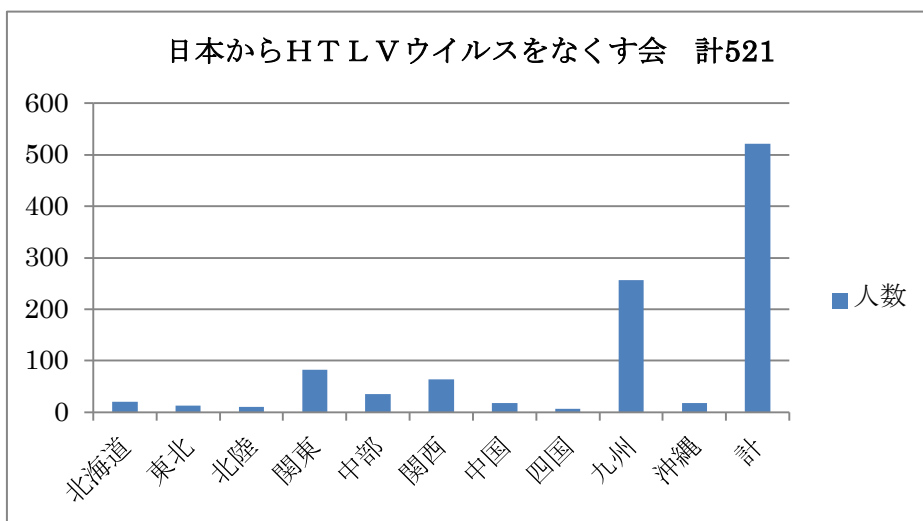


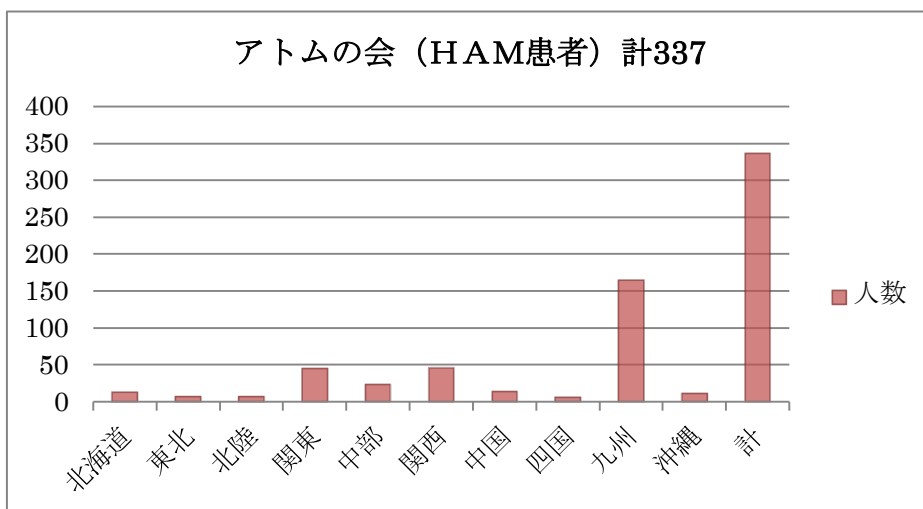
「日本から HTLV ウイルスをなくす会」の活動

p1 ■2003年6月アトムの会「全国HAM患者社友の会」を設立■2005年12月NPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」を設立 アトムの会では「HAMを特定疾患に認定」を目標に署名活動で38万筆集めて国会請願を果たす。2年後、ATLの問題解決のために活動の場を広げ「HTLV-1総合対策」に向けて、厚労省と意見交換を続ける。国への陳情、全国で医療講演、シンポジウム開催、啓発活動、電話やメールでの相談、会報発行などの情報提供、患者に分かりやすい医療本の出版など。

なくす会賛助会員（ATL患者、家族、キャリア=184名プラスHAM患者337名）

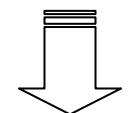
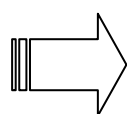
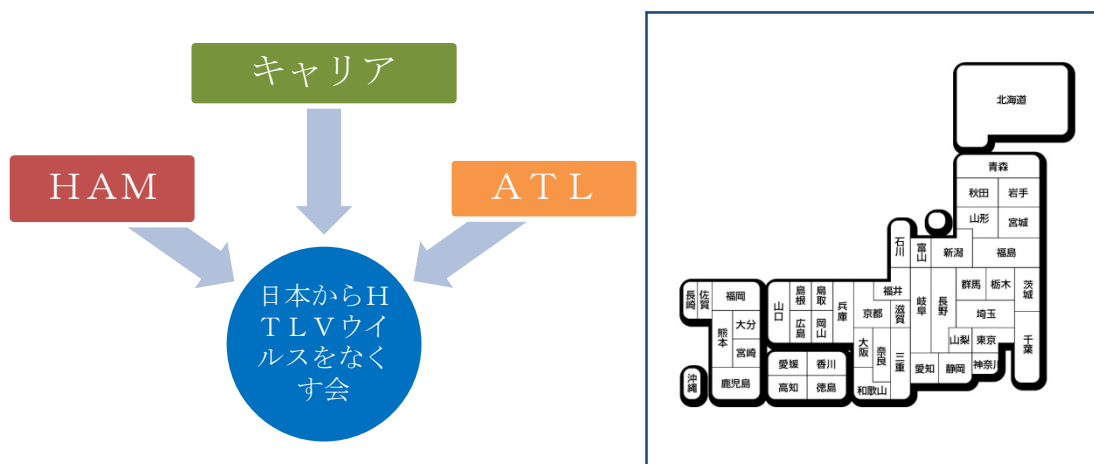


北海道 20 東北 13 北陸 10 関東 82 中部 35 関西 64 中国 17 四国 6 九州 256 沖縄 18 合計 521

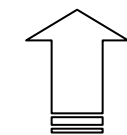
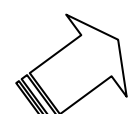


北海道 13 東北 7 北陸 7 関東 45 中部 23 関西 46 中国 14 四国 6 九州 165 沖縄 11 計 337

1-p2 相談体制 年間相談件数 約 1000 件



TEL099-800-3112





1-p 3

2012年現在まで HAMの相談をうけて

★患者の25%は輸血感染であるが、同時にC型肝炎を発症する人が多くどちらも重症化している。腎臓移植後HAMを発症、短期間で重症化しているケースも。(裁判に例) 50代女性発症30年、車いす生活、肝臓がんが進み肝臓破裂で死亡。例) 60代男性発症20年、車いす生活、肝細胞がんのため死亡。例) 再生不良性貧血の治療のため輸血して7~10年目でHAM発症、同時にC型肝炎発症した患者は分かっているだけで3人。進行が早く重症である。例) 北海道在住、60代女性転勤で鹿児島在住時に子宮外妊娠で多量の輸血その後、HAMを発症し30年、家の中で車いす生活。絶え間ない痛みがある。感染者の多い地域では輸血がさらに広がる原因となった。感染予防だけでなく肝炎対策と同等の対策を！

★発症は出産後という女性が多い。自己免疫とHAM発症、HAMの重症化は関わりがあるのでは。高熱の後に重症化している。高熱が出ると下半身まひになって寝返りも打てなくなる。

★帯状疱疹、蜂窩織炎(ほうかしきえん)、骨折を繰り返す人が多い。長期にわたる自己導尿で頻りに膀胱炎をおこし、悪化して腎盂炎で入退院を繰り返している、

★長期にわたり進行して重症化すると痛みを伴う人が多い。上肢も力が入れなくなり箸を持てない人も。間質性肺炎や腎臓破裂、腸管破裂などHAMの症状(排便、排尿、呼吸器障害)が悪化し死亡している人が少なくない。しびれや痛みが原因で自殺者も。

例) 50代女性発症15年、ほぼ寝たきり状態だった。間質性肺炎で死亡。(関東)

例) 50代女性発症15年、寝たきり、酸素ボンベで呼吸する生活だったが間質性肺炎で死亡。(九州)

★HAMが原因で離婚となり女性は一人暮らしが多い。生活保護を受けている場合もみられ、病院に行けず肺炎で死亡したケースあり。

このようなHAM患者の生の声を研究につなげて行くための体制をとって頂きたいと思います。HAMは経過が長い疾患なので、真実を解明するためには、継続的な調査研究が必要です。患者の実態や経過を正確に把握するには、長い時間をかけ本当の実態を掴める研究体制を作って欲しいと思います。

感染者のかみつき事故でHAMとC型(劇症肝炎)を発症した女性は19歳で看護師をやめ19年間寝たきりで現在リフトで身体を動かし介護がなければ生きられません。特定疾患認定を待ち望んでいた患者は何人も死亡しました。HAMの患者は長期にわたり、一日を耐えて生きています。一日も早く治療薬を作ってください！国の総合対策ができたのにHAMだけ取り残されてれているように感じます。親子でHAM発症やATLを合併発症などあり、HTLV-1を総合的に研究するべきと思います。

1-p4 活動の主な評価実績

平成 22 年 南日本文化賞受賞。国際ソロプチミスト鹿児島「ルビー賞」クラブ受賞、「プロジェクト・オブ・ザ・イヤー」受賞

平成 23 年 西日本文化賞受賞

◎総合対策ができての感想

周囲の理解が広がった。活動に対し行政が協力的になった。ATLやキャリアの方の協力が得られるようになった。現在各地で国や行政が主催する研修会やシンポジウムにスマイルリボンの会員が参加し当事者の声を生かすことができていることは素晴らしいことだ。母子感染予防対策が早く決断されたこと、何よりATLの薬ができたことがうれしい。次はHAMの番だと希望を持っている。

※名称をスマイルリボンに変更して全国的な広がりをめざします。

