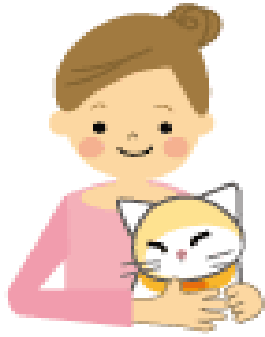




HTLV-1撲滅をめざして

～患者とキャリアの声～

NPO法人 日本からHTLVウイルスをなくす会
全国HAM患者友の会「アトムの会」
代表 菅付加代子



私はHAM患者です。

- 1、1980年、鹿児島大学病院にて再生不良性貧血の治療で受けた輸血による感染 C型肝炎も併発。
- 2、自覚症状は1987年頃、1990年、市内の総合病院にてHAMと診断。
- 3、初期症状は、ころぶ、足が重い、頻尿、切迫尿失禁。特に排尿の問題は深刻。
- 4、徐々に進行し現在は外出時は松葉杖と車椅子を使用、家の中は伝い歩きで起立時での家事はできない。
- 5、しびれ、硬直、骨折、（大腿骨頸部骨折、肋骨骨折は頻繁）呼吸が浅い（息が苦しい） 排尿困難、頻尿、自己導尿、頑固な便秘・・・これらの症状に悩まされ続けている。



患者会とNPO

- 2003年6月設立
- 全国HAM患者友の会「アトムの子」
- 患者会員360名（7年間500名）

- 2005年11月設立
- 特定非営利活動法人
- 日本からHTLVウイルスをなくす会
- 賛助会員185名 法人会員19社



NPOを設立した目的

- 同じHTLV-1が原因で発症する重篤な白血病があることを知った
- 40代 東北に住む女性（一児の母） 悪性リンパ腫ATLLを発症。鹿児島今村病院分院で入院治療 骨髄移植を受けたが2カ月後に死亡
- 鹿児島は患者が多い = 風土病と云われている
- 東北にはATLを治療できる病院がなかった。
- 母親からの母子感染 自分（女性）にも小学生の子供がいる
- 「情報がなく不安 同じ病気の人と話がしたい」
- 母子感染の連鎖を断たなければ
- HAMもATLもHTLV-1が原因だ
- HTLV-1対策として国が施策を立てるべきではないか

- 世論に働きかけ機運を起こす運動を広めるために設立
- 40代 関西在住の男性（1歳の子供）奥さんとともに入院治療 骨髄移植を受けたが死亡
- 30代 男性 化学療法治療中に死亡



教えて！HTLV-1のこと

知って下さい！スマイルリボンのこと



HAMはQOLが厳しい病気

- 「まるで生き地獄」
- 「蛇の生殺しみみたい・・・」
- 「自分だけは寝たきりにならないと思っていた」
- 腰の痛み、足のしびれは絶え間なく襲う
- 排泄がままならない・・・初期から頻尿、困難、失禁
- 歩けなくなる、棒のようにころぶ、寝返りも打てない
- 家事ができない、離婚問題につながるほど深刻

+

合併症が多い
合併症が多い



果たしてその実態は？？？

- 平均寿命は10歳短い
- 死因の2割が**間質性肺炎**
- 輸血感染の**c型肝炎併発一肝がん**に移行
- **ATLになる確率**はキャリアの**数倍高い**
- 腸閉そく、腎盂炎、床ずれによる感染症など**死亡につながる要因が多々**
- 30代で**脳梗塞の死亡例**あり

痛みやしびれは自殺原因

過去に100名中4人が自殺

危機感
再燃感



ATL患者、遺族の声

- 突然発症して何が何だかわからなかった。 最初から死亡するのが前提にあるような治療方針を説明され、ひどいショックを受けた。 病気について情報がなさすぎる。近くに治療できる病院がない。専門医もない。ATLは治療難しいことを後で知った。 自分もなるのではという不安。親兄弟がATLで死亡、自分もそうなるだろう。 化学療法はきつくて耐えられない。 治療費が高くて大変。くすぶり型で治療はないと言われても心配。 セカンドオピニオンがあることを知らなかった。 相談するところがない。（病気の度合い、治療法など様々）

ATLは待ったなし

ATLは待ったなし



病院を訴えようと思った

- 長崎県 五島 60代女性の例
- 風邪が長引き熱が下がらない 診療所に入院
- 1週間治療するが症状が悪化 長崎市内に救急ヘリで運ばれ総合病院に入院 2週間後に死亡
- ATL発症の多い地域でなぜ診断がつかなかったのか
- 総合病院では余命を告げられただけで病気の説明がなかった。
- ATLのことを知っていればと後悔している。



キャリアの声

不安

献血時で発覚したが子供に母乳を与えたので子供の発症が心配。 3
人目のお産で抗体検査を受けたところ、陽性といわれ断乳をしたが2人
は母乳を与えている。 夫がATLで死亡、自分もキャリアと判明、子
供にも母乳を与えている。 子供の結婚が破談になるのではないか。
家族がキャリア、自分は調べなくていい？ キャリアでも子供が産め
るの？ おっぱいをあげられない母親失格では……。 母子感染は
防いでも自分はどうなるの？ 夫がキャリアと判明、私にも感染？ 私
は夫以外に付き合っている人がいた。その人は九州人だったが感染した
のでは。 白内障の手術の順番を後に回された。 産院でおむつを
別に捨てられた。 などなど

心配

それぞれの悩みが違う

それぞれの悩みが違う



それぞれの相談内容が違う

ATL

- くすぶり型・慢性型・急性型
- 治療に関する相談（治療法セカンドオピニオン医療費など）

キャリア

- 母子感染・水平感染
- 発症の不安 既婚者 独身者
- 日常生活 検査の必要性

HAM

- 医療機関・専門医
- 治療に関する相談（治療法がない）
- 難病・身体障害福祉



HTLV-1総合窓口

ATL

キャリア

HAM

悩みに応じて相談できる係を紹介する



ATLの原因ウイルスの母子感染について、1990年度に「全国一律の検査や対策は必要ない」との報告書をまとめた旧厚生省研究班の班長、重松逸造・元日本公衆衛生学会理事長(92)が東京都内で西日本新聞のインタビューに応じた。

「検査の是非は研究班内でも意見が分かれたが、九州など感染者の多い地域以外では空振り(陰性)が多すぎるため、費用対効果などを考えて、見送った。検査技術もまだ確立していなかったはずだ」

「ただ、国が対策を放置していいとは思っていなかった。地域ごとに濃淡を付けて、取り組みを進めるべきだと考えていた。日本の行政は一律にやるか、まったくしないかのどちらかになりがちだが、最近になるまで実態把握すらしてこなかったとは知らなかった」

- 「とてもいいことだ。国は本腰を入れて対策に取り組むべきだ。この20年で感染者が全国に広がったのは事実で、結果的にみれば、当時から全国的な検査や定点観測をしておくべきだったかもしれない。国は、当時の私たちの提言や(対策を地方自治体に委ねた旧)厚生省の判断が正しかったかどうかを検証し、今後の疾病対策に生かしてほしい」



インタビューに答える 重松逸造氏＝東京都目黒区の自宅

＝2010/03/08付 西日本新聞朝刊＝



日本から
HTLV-1を撲滅させましょう。



国民への理解と啓発が重要です！