

HTLV-1 の 基礎知識



HTLV-1 キャリア診療ガイドライン 2024 別冊

HTLV-1 の 基礎知識



HTLV-1 キャリア診療ガイドライン 2024 別冊

HTLV-1 キャリア診療ガイドライン2024別冊は、HTLV-1情報ポータルサイトに掲載している「HTLV-1基礎知識Q&A」の内容を編集して作成されています。最新のQ&Aについては、HTLV-1情報ポータルサイトをご確認ください。

はじめに



日本 HTLV-1 学会理事長
渡邊 俊樹

わが国では HTLV-1 感染者が 70 万人弱いると推定されており、妊婦健診でも抗 HTLV-1 抗体検査が行われるようになっております。したがって、さまざまな経緯で、HTLV-1 感染の心配をする方、また感染が明らかになり ATL をはじめとした関連疾患の心配をされる方が、感染の診断や健康相談という形で、保健所や一次・二次医療機関を訪れることが予想されます。しかしこれらの施設の関係者が、事前に HTLV-1 とその関連疾患の知識と理解を持つことは、現実的には大変難しいと思われます。このような方々を対象に、必要な情報をお届けするには、教科書的な記載ではなく、個々の疑問に対応できる Q&A 形式が、現場の方々が必要な知識を得る上で簡便かつ有益と判断し、HTLV-1 情報ポータルサイト (<https://htlv1.jp/>) に掲載されている内容を PDF 化しました。随時、検査の説明、健康相談などに活用していただき、必要に応じて専門家のいる医療機関と連携して頂けることを期待しております。

はじめに	2
1 HTLV-1について/HTLV-1の基礎	4
2 ウイルスの検査/HTLV-1感染の検査	12
3 妊婦健診での検査	18
4 HTLV-1の感染	21
5 HTLV-1の感染予防	25
6 母子感染予防	27
7 HTLV-1キャリア	30
8 HTLV-1キャリア妊婦	39
9 HTLV-1キャリアの子ども	46
10 HTLV-1によっておこる病気 -ATL-	51
11 HTLV-1によっておこる病気 -HAM-	57
12 HTLV-1によっておこる病気 -HU/HAU-	69
13 HTLV-1と関連する病気	72
14 発症予防	74
15 支援制度など	75

Q & A

1

HTLV-1について／HTLV-1の基礎

- Q 1-1** HTLV-1とはなんですか
- Q 1-2** レトロウイルスとはなんですか
- Q 1-3** プロウイルスとはなんですか
- Q 1-4** HTLV-1は体の中のどこに感染していますか
- Q 1-5** HTLV-1はT細胞に入ったあと、どうなりますか
- Q 1-6** HTLV-1感染細胞とはなんですか
- Q 1-7** 一度HTLV-1に感染するとずっと感染したままですか
- Q 1-8** HTLV-1は体の中でどのように感染をひろげますか
- Q 1-9** 体の中でHTLV-1の感染をどのように抑えていますか
- Q 1-10** HTLV-1のプロウイルス量や感染細胞率とはなんですか
- Q 1-11** HTLV-1キャリアとはなんですか
- Q 1-12** HTLV-1に感染するとどのような病気になりますか
- Q 1-13** どのようなHTLV-1キャリアがATLを発症しやすいですか
- Q 1-14** どのようなHTLV-1キャリアがHAMを発症しやすいですか
- Q 1-15** どのようなHTLV-1キャリアがぶどう膜炎(HU/HAU)を発症しやすいですか
- Q 1-16** いつHTLV-1に感染したかを知ることはできますか
- Q 1-17** HTLV-1キャリアはどのくらいいますか
- Q 1-18** HTLV-1キャリアが多い地域はどこですか
- Q 1-19** HTLV-1総合対策とはなんですか
- Q 1-20** HTLV-1対策推進協議会とはなんですか

Q 1-21 HTLV-1母子感染対策協議会とはなんですか

Q 1-22 WHOはHTLV-1感染対策に取り組んでいますか

Q 1-23 世界HTLVデーとはなんですか

Q 1-1 HTLV-1 とはなんですか

A 1-1

HTLV-1は、Human T-cell Leukemia Virus type 1(ヒトT細胞白血病ウイルス1型)の略称で、ヒトに感染するレトロウイルスの一つです。同じレトロウイルスでは、エイズの原因となるHIV(ヒト免疫不全ウイルス)が有名ですが、HTLV-1とHIVは全く別のウイルスです。HTLV-1はレトロウイルス科オンコウイルス亜科、HIVはレトロウイルス科レンチウイルス亜科に属します。

HTLV-1は、血液中の白血球の一つであるリンパ球のうちのT細胞に感染します。HTLV-1感染細胞では染色体(ゲノム)DNAにウイルス遺伝子が組み込まれ、プロウイルスとして感染細胞中に定着します。B型肝炎ウイルスなどとは異なり、血漿中にはほとんど存在しません。

※HTLV-1の感染は、ウイルスに感染した細胞が対象の体内に入り込むことで成立します。

そのため、現在は母乳による保育や性交渉が感染の原因になることが多いと考えられています。以前は輸血を介した感染もありましたが、日本では、昭和61(1986)年以降は日本赤十字社において、献血された血液がHTLV-1に感染しているかを調べるようになったため、現在は国内での輸血による感染はありません。

※HTLV-1が発見されたのは1980年と比較的最近ですが、元々はこのウイルスの原型のウイルス(STLV)がアフリカ大陸のサル属に広く感染しており、それが人類に感染してヒト型のウイルス=HTLV-1となり人類の移動に伴って世界に広がったものと考えられています。その後、人類の移動に伴って世界中に広がり、我が国では縄文時代以前にはすでに日本人に感染していたことが明らかになっており、太古より現代まで日本人に連続として引き継がれてきたウイルスです。

Q 1-2 レトロウイルスとはなんですか

A 1-2

レトロウイルスとは、ウイルス粒子の殻の中に、遺伝子の本体としてDNAではなくRNAを持つウイルスの一つです。レトロウイルスは感染後、宿主細胞の中でウイルス粒子の殻の中に持っていた逆転写酵素を用いてウイルス遺伝子の本体であるRNAをDNAに変換します(この過程を逆転写といいます)。この変換されたDNAが宿主細胞の染色体(ゲノム)DNAに組み込まれプロウイルスとなります。HTLV-1は特にヒトを宿主とするため、ヒトレトロウイルスの一つです。

Q 1-3

プロウイルスとはなんですか

A 1-3

ウイルスの遺伝子の本体であるRNAから変換されたDNAが、宿主細胞の染色体(ゲノム)DNAに組み込まれた状態のことをいいます。宿主細胞の染色体(ゲノム)DNAに組み込まれたプロウイルスは、宿主細胞の遺伝子と同じようにRNAがつくられて(この過程を転写といいます)、ウイルスの遺伝子となったり、ウイルスを構成するタンパク質が合成されたりします。ただしHIVとは異なり、HTLV-1は感染細胞から感染性を持つウイルス粒子が産生されることは少なく、血漿中にはほとんど存在しません。

一度宿主細胞の染色体(ゲノム)DNAに組み込まれたプロウイルスは、その後二度と抜け落ちることはありません。宿主細胞の染色体(ゲノム)DNAに組み込まれる位置はランダムなので、プロウイルスが宿主細胞の染色体(ゲノム)DNAのどこに組み込まれているかは、感染細胞ごとに異なります。また、基本的に1個の感染細胞に組み込まれているプロウイルスは一つです。

Q 1-4

HTLV-1は体の中のどこに感染していますか

A 1-4

血液は、赤血球、白血球、血小板といった細胞の成分と、血漿とよばれる液体の成分から成り立っています。このうち白血球は、体内に侵入した細菌やウイルスなどを攻撃する免疫という機能を担う血球で、好中球、好酸球、好塩基球、単球、リンパ球などに分けられます。リンパ球はさらにT細胞、B細胞、NK細胞などに分類され、HTLV-1はこのうち主にT細胞に感染しています。

Q 1-5

HTLV-1はT細胞に入ったあと、どうなりますか

A 1-5

T細胞の中に入り込んだウイルスは、ウイルス粒子の殻の中に持っていた逆転写酵素を用いて遺伝子の本体であるRNAをDNAに変換し(この過程を逆転写といいます)、この変換されたDNAがT細胞の染色体(ゲノム)DNAに組み込まれプロウイルスとなります。このように宿主細胞の染色体(ゲノム)DNAにウイルスが組み込まれている状態のことをHTLV-1に感染している(HTLV-1感染者)といいます。

Q 1-6

HTLV-1感染細胞とはなんですか

A 1-6

ウイルスが宿主細胞の染色体(ゲノム)DNAに組み込まれた細胞のことを、HTLV-1感染細胞といいます。HTLV-1感染細胞は主にT細胞であるため、ふだんは血液の中やリンパ節などのリンパ組織に存在しています。

Q 1-7**一度HTLV-1に感染するとずっと感染したままですか****A 1-7**

HTLV-1の感染は、ウイルスの遺伝子が宿主細胞の染色体(ゲノム)DNAに組み込まれたプロウイルスになることによって起こります。一度組み込まれたプロウイルスは、二度と抜け落ちることなく、その細胞の中で受け継がれていきます。現在のところ、薬などでプロウイルスを排除することはできませんので、一度HTLV-1の感染が成立すると生涯にわたり感染したままとなります。

Q 1-8**HTLV-1 は体の中でどのように感染をひろげますか****A 1-8**

HTLV-1が感染をひろげる方法は2つあります。1つ目は、HTLV-1に感染していない細胞と接触するとウイルス粒子を渡し、HTLV-1に感染していなかった細胞を感染させることで、感染をひろげる方法です。このような感染方法を細胞間感染とよびます。2つ目は、HTLV-1が感染している細胞そのものを増やして自己の遺伝子のコピー数を増やすもので、これをクローナルな増殖とよびます。

Q 1-9**体の中でHTLV-1の感染をどのように抑えていますか****A 1-9**

人は免疫の力によって、ウイルスの感染拡大を防ぐように働きます。したがって、体の中のHTLV-1感染細胞の数は、通常、HTLV-1が感染を広げようとする力と、体がもともと持つ免疫の力とのバランスで一定に保たれています。

Q 1-10**HTLV-1のプロウイルス量や感染細胞率とはなんですか****A 1-10**

体の中にどれくらいのウイルスが存在するかを数字で表したものを「プロウイルス量」と呼びます。HTLV-1の場合は、血漿中にウイルス粒子を検出することができないため、ウイルスに感染している細胞の数をウイルス量として表しています。HTLV-1は、感染すると細胞のゲノム(DNA)に「プロウイルス」として組み込まれます。基本的に1個の感染細胞に組み込まれているプロウイルスは一つなので、「プロウイルスの数=感染細胞の数」となります。そのため血液中に感染細胞がどのくらい存在するのかは、測定する全ての細胞の中にいくつのプロウイルスがあるかを調べることでわかります。一般的に血液の単核球(リンパ球と単球)中に含まれるプロウイルス(HTLV-1遺伝子)の数を測定したものをプロウイルス量や感染細胞率といい、単核球100個あたりのプロウイルスのコピー数(コピー/100細胞)や感染細胞の比率(%)として表現します。

Q 1-11 HTLV-1キャリアとはなんですか

A 1-11

インフルエンザウイルスなどとは違って、HTLV-1の場合は感染していても特に症状はありません。HTLV-1感染者の約95%は、生涯にわたりHTLV-1感染が原因となって起こる病気を発症せず、感染していない人と同じように生活することができます。無症状のままHTLV-1というウイルスを持続的に保有している人のことを「HTLV-1キャリア」とよびます。一方で、HTLV-1キャリアの一部の人は、成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)、HTLV-1関連脊髄症(HAM)、HTLV-1ぶどう膜炎(HU/HAU)などの病気を発症します。

Q 1-12 HTLV-1に感染するとどのような病気になりますか

A 1-12

HTLV-1キャリアは、生涯のうちに約5%の頻度で成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)とよばれる血液の病気を、約0.3%の頻度でHTLV-1関連脊髄症(HAM)とよばれる神経の病気を発症します。また、HTLV-1キャリア10万人あたり90~110人がHTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)という眼の病気を有していることが知られています。その他、シェーグレン症候群、筋炎、肺病変、関節炎などとの関連が疑われていますがその因果関係ははっきりしていません。また、一人の人がこれらの病気を合併して発症することもあります。

Q 1-13 どのようなHTLV-1キャリアがATLを発症しやすいですか

A 1-13

体の中のHTLV-1感染細胞の数(プロウイルス量)は、通常、HTLV-1が感染を広げようとする力と、体がもともと持つ免疫の力とのバランスで一定に保たれています。しかしながら、何かのきっかけでHTLV-1感染細胞のゲノムに変異などが起こると、HTLV-1感染細胞は自発的に増殖するようになります。このように自発的に増殖するようになった細胞(クローナルな細胞といいます)は「がん化」しやすく、さらにゲノムの変異が蓄積してHTLV-1感染細胞ががん化した状態になるとATLを発症します。そのためクローナルな細胞が増えてきている場合は、ATLを発症するリスクが高いと考えられています。これまでの研究で感染細胞の割合が単核球(リンパ球と単球)の4%以上の方々がATLを発症する危険が高いと報告されています。ゲノムに変異を引き起こすよく知られた原因としては喫煙が知られていますが、HTLV-1キャリアでも、喫煙者にATL発症リスクが高いことが知られています。また、家系内にATLを発症した方がいる場合もATLの発症リスクが高いことがわかっています。

Q 1-14 どのようなHTLV-1キャリアがHAMを発症しやすいですか

A 1-14

HAM患者ではHTLV-1キャリアに比べるとHTLV-1感染細胞の数(プロウイルス量)が多いので、HTLV-1感染細胞数が高いHTLV-1キャリアは、HAMの発症リスクが高いといわれています。HTLV-1感染細胞の増え方には、一つの感染細胞が増えるモノクローナルな増殖と、様々な感染細胞が増えるポリクローナルな増殖といった2つの様式がありますが、

HAMの発症リスクが高いキャリアは、ポリクローナルな増殖をしている特徴があります。またHAMは、免疫が活性化しているという特徴があります。免疫は本来、体の中に外敵が侵入してきた際に攻撃してくれる重要な役割を果たしていますが、その機能が暴走(活性化)しすぎると自分の体を攻撃してしまうことがあります。この免疫の機能を決定する要因として、白血球の型(HLA:Human Leukocyte Antigen)が重要であることはよく知られていますが、特定の白血球の型を保有しているHTLV-1キャリアはHAMの発症リスクが高いことが知られています。

その他にも、腎臓移植などの臓器移植でHTLV-1に初めて感染すると、移植後に数年でHAMを高率に発症するリスクがあることが分かっています。そのため、腎臓移植の際は臓器を提供する方(ドナー)と臓器の提供を受ける方(レシピエント)のHTLV-1抗体検査を移植前に実施し、HTLV-1感染ドナーから非感染レシピエントへの移植は、原則実施しないように推奨されています。

Q 1-15

どのようなHTLV-1キャリアがぶどう膜炎(HU/HAU)を発症しやすいですか

A 1-15

HTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)の患者ではキャリアに比べるとHTLV-1感染細胞の数(プロウイルス量)が多いので、HTLV-1感染細胞数が高いHTLV-1キャリアは、HU/HAUの発症リスクが高いといわれています。

また重要なことに、HTLV-1キャリアがバセドウ病(甲状腺機能亢進症)を発症して、チアマゾール(商品名:メルカゾール)の治療を受けた後に、HU/HAUを発症するリスクが高いことが知られています。

Q 1-16

いつHTLV-1に感染したかを知ることができますか

A 1-16

HTLV-1に感染しても感染直後に特徴的な症状が現れることはありませんので、定期的にHTLV-1の抗体検査をしない限り、いつ感染したのかを知るのは困難です。

Q 1-17

HTLV-1キャリアはどのくらいいますか

A 1-17

平成21年の厚生労働省科学研究班(山口班)の全国調査によると、HTLV-1の感染者(キャリア)数は約108万人以上と推定されています。また平成26年の日本医療研究開発機構(AMED)研究班(浜口班)の調査では、約72~82万人と推定されています。つまり国民の約100~150人に1人はHTLV-1キャリアであると推定されています。

Q 1-18 HTLV-1キャリアが多い地域はどこですか

A 1-18

もともと九州・沖縄地方に多く、西高東低であることが知られていましたが、近年では人口の大都市圏への移動、集中にともなって大都市圏で増加傾向にあります。日本以外では、カリブ海沿岸、中南米、アフリカなどに多く、最近ではオーストラリアの先住民にも多いことが明らかになりました。

Q 1-19 HTLV-1総合対策とはなんですか

A 1-19

HTLV-1の感染と、それに起因する疾患群への対策に総合的に取り組むため、平成22年9月、国によりHTLV-1総合対策がまとめられました。HTLV-1総合対策では、1. 感染予防対策、2. 相談支援(カウンセリング)、3. 医療体制の整備、4. 普及啓発・情報提供、5. 研究開発の推進の5つの重点施策が掲げられ、国、地方公共団体、医療機関、患者団体等が密接な連携を図り、HTLV-1対策を強力に推進することを目標としています。

HTLV-1総合対策 



Q 1-20 HTLV-1対策推進協議会とはなんですか

A 1-20

厚生労働省において開催される協議会のことで、HTLV-1対策に携わる行政、専門家、患者等が参加してHTLV-1総合対策の推進について協議します。

Q 1-21 HTLV-1母子感染対策協議会とはなんですか

A 1-21

HTLV-1母子感染予防対策を検討するための協議会のことで、国が各都道府県に設置を求めています。厚生労働省科学研究班(板橋班)が実施したアンケート調査では、2017年11月時点で全国47都道府県のうちHTLV-1母子感染対策協議会が設置されているのは38都道府県であることがわかりました。


Q 1-22 WHOはHTLV-1感染対策に取り組んでいますか

A 1-22

令和元年11月、HTLV-1に関するWHOのグローバル協議会という国際会議が東京で開催され、WHOの感染症対策として優先順位の高いリストの中にHTLV-1が追加されました。また令和3年3月には「WHO HTLV-1テクニカルレポート」が発行されました。

WHOによる現在の感染予防対策は Global Health Sector Strategies on HIV, Viral

Hepatitis and Sexually Transmitted Infectionsとして推進されており、ここではHTLV-1感染予防対策が性感染症対策の中に含まれています。このようにWHOも、HTLV-1をグローバルヘルスの観点において対策の必要性が高い重要な感染症であると位置づけており、その対策に取り組んでいます。

WHO HTLV-1テクニカルレポート 



Q 1-23

世界HTLVデーとはなんですか

A 1-23

HTLV-1の普及啓発と感染予防対策の推進を目的として、HTLV-1関連の患者会や日本HTLV-1学会、国際レトロウイルス学会(IRVA)により、11月10日が「世界HTLVデー(World HTLV Day)」と制定されました。

世界HTLVデーのキャッチコピーは「知ることから始めよう!」です。ロゴマークの左に配置された地球は、世界のHTLV-1を抑え込むという願いが込められています。

知ることから始めよう!



2

ウイルスの検査／HTLV-1感染の検査

- Q 2-1** HTLV-1の感染はどのように調べることができますか
- Q 2-2** 一次検査／スクリーニング検査とはなんですか
- Q 2-3** 確認検査とはなんですか
- Q 2-4** 判定保留とはどういうことですか
- Q 2-5** 偽陽性とはなんですか
- Q 2-6** HTLV-1の感染を調べるための検査はどこで受けることができますか
- Q 2-7** HTLV-1の感染を調べるための検査にどれくらい費用がかかりますか
- Q 2-8** どのような場合にHTLV-1の感染の有無を調べる抗体検査を行いますか
- Q 2-9** 献血をするとHTLV-1の感染がわかるのですか
- Q 2-10** どのような場合にHTLV-1の抗体検査を受けたほうがよいですか
- Q 2-11** HTLV-1のプロウイルス量や感染細胞率とはなんですか
- Q 2-12** HTLV-1のプロウイルス量(感染細胞率)はどこで測定できますか
- Q 2-13** HTLV-1に感染したかもしれないと思ったときに、いつ検査に行けばよいですか

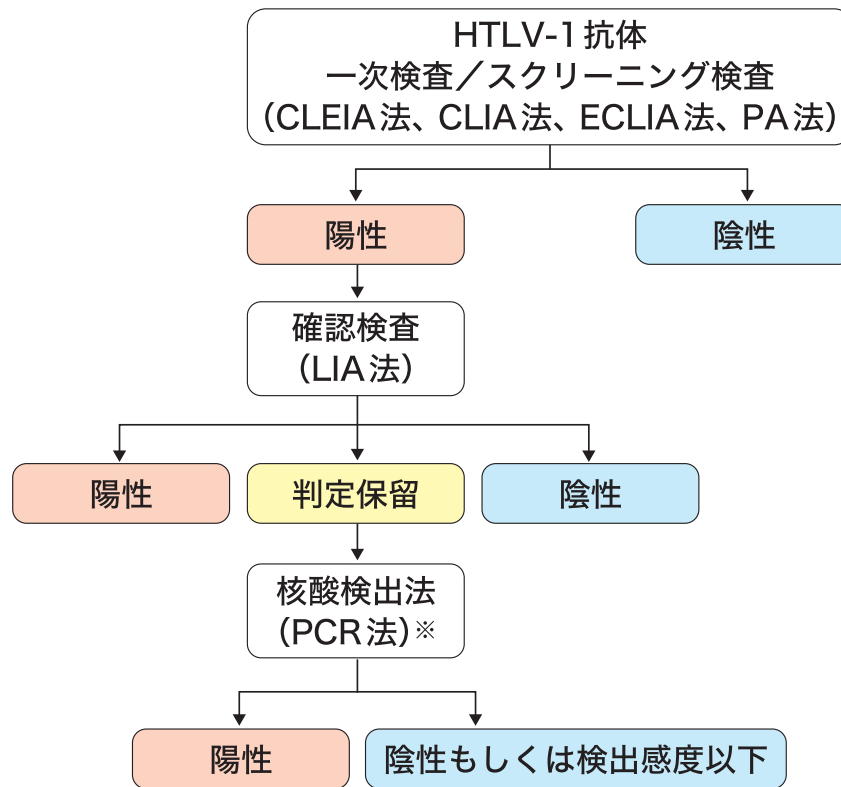
Q 2-1 HTLV-1の感染はどのように調べることができますか

A 2-1

HTLV-1に感染しているかどうかを調べるには、血液中にHTLV-1に対する抗体があるかどうかを調べることによって行われます。HTLV-1に感染すると、体にもともと備えられている防御機構である免疫によりHTLV-1に対する抗体が作られ、体の中からHTLV-1を排除しようとしめます。そのため血液中にHTLV-1に対する抗体がある人はHTLV-1に感染しているといえるのです。

抗体検査はまず一次検査／スクリーニング検査を行います。一次検査／スクリーニング検

査で陽性となった場合、偽陽性(感染していないのに陽性となること)であることがありますので、確認検査を行います。この確認検査により血液中に抗HTLV-1抗体があることが確定した場合、HTLV-1感染と診断されます。妊婦健診や献血の際の検査で「陽性」と通知された場合は、全て「確認検査陽性」という意味です。



※保険適用は妊婦、生体臓器移植の対象者のみ

一次検査/スクリーニング検査には、化学発光酵素免疫測定 (CLEIA) 法、化学発光免疫測定 (CLIA) 法と電気化学発光免疫測定 (ECLIA) 法、粒子凝集 (PA) 法があり、確認検査にはラインプロット (LIA) 法と2018年まで行われていたウエスタンプロット (WB) 法があります。ごくまれにこの確認検査で抗HTLV-1抗体があるかどうか確定できず、判定保留となる場合があります。判定保留となった場合は、HTLV-1核酸検出 (PCR) 法により血液中の細胞のゲノムDNAの中にHTLV-1のプロウイルスがあるかどうかを調べることでHTLV-1感染の有無がわかります。なおHTLV-1核酸検出 (PCR) 法は、確認検査で判定保留になった妊婦と生体臓器移植の対象者に対してのみ保険適用されています。

また、HTLV-1に感染した直後は、抗体検査で正しい結果が出ない場合(感染していても陰性となること)があります。新たに感染したのではないかと不安がある場合は、数ヶ月後に再度抗体検査を受けてみてください。

Q 2-2

一次検査／スクリーニング検査とはなんですか

A 2-2

血液中にHTLV-1に対する抗体があるかどうかを調べる最初の抗体検査のことをいいます。一次検査／スクリーニング検査では、感染している可能性のある人をできるだけ拾い上げることを重視していますので、本当は感染していないのに陽性という結果が出てしまう場合があります。一次検査／スクリーニング検査で陽性となった人は、もう一度、確認のための抗体検査を行いますので、最初の抗体検査のことを一次検査／スクリーニング検査といえます。

一次検査／スクリーニング検査には、化学発光酵素免疫測定 (CLEIA) 法、化学発光免疫測定 (CLIA) 法と電気化学発光免疫測定 (ECLIA) 法、粒子凝集 (PA) 法があります。

Q 2-3

確認検査とはなんですか

A 2-3

血液中にHTLV-1に対する抗体があるかどうかを調べる一次検査／スクリーニング検査で陽性となった人すべてがHTLV-1に感染しているわけではありません。そのため本当に感染しているかどうかを調べるために、もう一度、確認のための抗体検査を行います。これを確認検査といえます。

確認検査には、ラインプロット (LIA) 法と2018年まで行われていたウエスタンブロット (WB) 法があります。現在 (2022年)、日本ではラインプロット (LIA) 法のみが用いられています。妊婦健診や献血の際の検査で「陽性」と通知された場合は、全て「確認検査陽性」という意味です。

Q 2-4

判定保留とはどういうことですか

A 2-4

ごくまれに確認検査で抗HTLV-1抗体があるかどうか確定できない場合があります、これを判定保留といえます。このような場合は、HTLV-1核酸検出 (PCR) 法により、血液の細胞由来のゲノムDNAの中にHTLV-1のプロウイルスがあるかどうかを調べることでHTLV-1感染の有無がわかります。なおHTLV-1核酸検出 (PCR) 法は、確認検査で判定保留になった妊婦と生体臓器移植の対象者に対してのみ保険適用されています。

Q 2-5

偽陽性とはなんですか

A 2-5

HTLV-1の抗体検査では、一次検査／スクリーニング検査で陽性となった人すべてがHTLV-1に感染しているわけではありません。一次検査／スクリーニング検査では感染している可能性のある人をできるだけ拾い上げることを重視していますので、本当は感染していないのに検査で陽性という結果が出てしまう場合があります。このような場合を「偽陽性」とよびます。

令和2年の日本産婦人科医会の調査では、一次検査／スクリーニング検査で陽性となって

確認検査を受けた1,274人のうち、本当にHTLV-1に感染していた人は581人(45.6%)でした。確認検査でも結果が確定せず判定保留となった人は89人(7.0%)、残りの604人(47.4%)はHTLV-1には感染していない偽陽性であることが報告されています。偽陽性者の割合は、地域によって異なりますが決して少ない数ではありません。

Q 2-6**HTLV-1の感染を調べるための検査はどこで受けることができますか****A 2-6**

妊娠中の方は妊婦健診の項目にHTLV-1抗体検査が含まれていますので、かかりつけの産婦人科で検査を受けます。それ以外の方は、一部の保健所や医療機関で検査を受けることが可能です。実施状況は地域によって異なりますので、お住まいの地域の保健所や検査を希望する医療機関にお問い合わせください。

HTLV-1感染の検査は、日本HTLV-1学会が認定した日本HTLV-1学会登録医療機関でも受けることができます。

日本HTLV-1学会登録医療機関はこちら 

**Q 2-7****HTLV-1の感染を調べるための検査にどれくらい費用がかかりますか****A 2-7**

妊婦健診で受けるHTLV-1抗体の一次検査／スクリーニング検査は公費負担(無料)です。保健所や医療機関で受ける検査費用は検査を受ける場所によって異なりますので、お住まいの地域の保健所や検査を希望する医療機関にお問い合わせください。

Q 2-8**どのような場合にHTLV-1の感染の有無を調べる抗体検査を行いますか****A 2-8**

妊婦健診、献血時、臓器移植時にHTLV-1抗体検査を行います。また、HTLV-1感染が原因となって起こる病気である成人T細胞性白血病・リンパ腫(ATL)、HTLV-1関連脊髄症(HAM)、HTLV-1ぶどう膜炎(HU/HAU)を疑う場合にもHTLV-1抗体検査を行います。その他、検査を希望する場合には、一部の保健所や医療機関で検査を受けることができます。

Q 2-9**献血をするとHTLV-1の感染がわかるのですか****A 2-9**

以前は輸血によるHTLV-1感染があったため、昭和61年以降は、献血された血液がHTLV-1に感染していないかを検査して確認するようになりました。この検査で陽性であった場合、希望者には本人に結果が通知されます。ただし、献血された血液は輸血を必要とする患者さんへの使用を前提としていますので、HTLV-1感染検査を目的として献血をすることは避けてください。

Q 2-10

どのような場合にHTLV-1の抗体検査を受けたほうがよいですか

A 2-10

HTLV-1感染が原因となって起こる病気である成人T細胞性白血病・リンパ腫(ATL)、HTLV-1関連脊髄症(HAM)、HTLV-1ぶどう膜炎(HU/HAU)が疑われる場合には、HTLV-1抗体検査を受けたほうがよいでしょう。

また近親者のHTLV-1感染が確認された場合、ATLやHAMを疑う症状がなければ、HTLV-1に感染しているかどうかを知るメリットはあまり大きくないかもしれません。ただし、万が一これらの病気の症状が現れた場合、HTLV-1感染がわかっているならば、短時間で原因の特定ができ、素早く適切な治療を受けられるというメリットがあります。

HTLV-1感染を調べ、感染していることが判明した場合のことをよく考えてみて、あなたがHTLV-1への感染を知りたいかどうか、という気持ちを大切に検査を受けるかどうかを決めてください。

妊娠・出産を希望している人はHTLV-1に感染していた場合、赤ちゃんへの感染予防を考える必要がありますので、調べておいたほうがよいでしょう。現在(2022年)、HTLV-1抗体検査の一次検査/スクリーニング検査は妊婦健診で公費助成検査項目となっており、原則実施されるようになっています。

Q 2-11

HTLV-1のプロウイルス量や感染細胞率とはなんですか

A 2-11

体の中にどれくらいのウイルスが存在するかを数字で表したものを「ウイルス量」と呼びます。HTLV-1の場合は、血漿中にウイルス粒子を検出することができないため、ウイルスに感染している細胞の数をウイルス量として表しています。HTLV-1は、感染すると細胞のゲノム(DNA)に「プロウイルス」として組み込まれます。基本的に1個のHTLV-1感染細胞に組み込まれているプロウイルスは一つなので、「プロウイルスの数=感染細胞の数」となります。そのため血液中に感染細胞がどのくらい存在するのかが、血液中にいくつのプロウイルスがあるかを調べることでわかります。一般的に血液の単核球(リンパ球と単球)中に含まれるプロウイルス(HTLV-1遺伝子)の数を測定したものをプロウイルス量や感染細胞率といい、単核球100個あたりのプロウイルスのコピー数(コピー/100細胞)や感染細胞の比率(%)として表現します。

Q 2-12

HTLV-1のプロウイルス量(感染細胞率)はどこで測定できますか

A 2-12

HTLV-1のプロウイルス量測定は保険適用されていないため、どこの病院でも検査できるわけではありません。

JSPFAD(HTLV-1感染者コホート共同研究班)の実施医療機関では、研究への参加に同意いただけた場合にHTLV-1のプロウイルス量を測定することができます。また日本HTLV-1学会が認定した日本HTLV-1学会登録医療機関でも受けることができます。

JSPFAD 実施医療機関はこちら 



日本HTLV-1学会登録医療機関はこちら 



Q 2-13

HTLV-1に感染したかもしれないと思ったときに、
いつ検査に行けばよいですか

A 2-13

抗体を検査の対象とする場合には感染から一定期間が経過しなければ検出できない時期(ウインドウピリオド)があります。HTLV-1の感染については米国での輸血感染事例でのウインドウピリオドは約44～51日、日本での自然感染例におけるウインドウピリオドは約66日程度との報告があります。そのため針刺し事故等での追跡調査は1, 3, 6か月後の検査を実施することを規定する施設もあります。

3

妊婦健診での検査

- Q 3-1** なぜ妊婦健診の血液検査でHTLV-1に感染しているかどうかを調べるのですか
- Q 3-2** 妊婦健診のHTLV-1抗体検査はいつごろ行うのですか
- Q 3-3** HTLV-1抗体検査にどれくらい費用がかかりますか
- Q 3-4** 一次検査／スクリーニング検査とはなんですか
- Q 3-5** 確認検査とはなんですか
- Q 3-6** 判定保留とはどういうことですか
- Q 3-7** HTLV-1感染が判明しましたが無事出産できますか
- Q 3-8** HTLV-1感染が判明しましたが夫に相談すべきでしょうか
- Q 3-9** 前回の妊娠時にHTLV-1抗体検査をしましたが今回も必要なのでしょうか
- Q 3-10** 前回の妊娠時にはHTLV-1抗体検査をせず今回HTLV-1感染が判明しました。上の子は母乳で育てましたが心配はないのでしょうか

Q 3-1 なぜ妊婦健診の血液検査でHTLV-1に感染しているかどうかを調べるのですか

A 3-1

妊婦がHTLV-1キャリアであることがわかった場合、適切な予防対策を行うことで、母親から子どもへの感染をできる限り防ぐことができるからです。子どもが感染しなければ、将来、HTLV-1感染が原因となって起こる病気を発症することはありませんし、その次の世代への伝播も防ぐことができます。

母子感染予防対策により、平成22年HTLV-1抗体検査の一次検査／スクリーニング検査が妊婦健診の公費助成検査項目に追加され、翌平成23年には産婦人科診療ガイドラインにおいて、妊婦に対するHTLV-1抗体検査の推奨レベルがA(強く推奨する)に引き上げられました。これにより、全国の妊婦がHTLV-1抗体検査を受けるようになりました。

Q 3-2**妊婦健診のHTLV-1抗体検査はいつごろ行うのですか****A 3-2**

妊娠30週までに検査します。

Q 3-3**HTLV-1抗体検査にどれくらい費用がかかりますか****A 3-3**

妊婦健診で受けるHTLV-1抗体検査の一次検査／スクリーニング検査は公費負担なので自己負担はありません。この一次検査／スクリーニング検査で陽性となった場合には確認検査あるいはPCR検査を行う必要がありますが、確認検査やPCR検査は保険の範囲内で実施するため、その一部(1～3割)を自己負担する必要があります。

Q 3-4**一次検査／スクリーニング検査とはなんですか****A 3-4**

血液中にHTLV-1に対する抗体があるかどうかを調べる最初の抗体検査のことをいいます。一次検査／スクリーニング検査では、感染している可能性のある人をできるだけ拾い上げることを重視していますので、本当は感染していないのに陽性という結果が出てしまう場合があります。一次検査／スクリーニング検査で陽性となった人は、もう一度、確認のための抗体検査を行いますので、最初の抗体検査のことを一次検査／スクリーニング検査といえます。

一次検査／スクリーニング検査には、化学発光酵素免疫測定(CLEIA)法、化学発光免疫測定(CLIA)法と電気化学発光免疫測定(ECLIA)法、粒子凝集(PA)法があります。

Q 3-5**確認検査とはなんですか****A 3-5**

血液中にHTLV-1に対する抗体があるかどうかを調べる一次検査／スクリーニング検査で陽性となった人すべてがHTLV-1に感染しているわけではありません。そのため本当に感染しているかどうかを調べるために、もう一度、確認のための抗体検査を行います。これを確認検査といえます。

確認検査には、ラインプロット(LIA)法と2018年まで行われていたウエスタンブロット(WB)法があります。現在(2022年)、日本ではラインプロット(LIA)法のみが用いられています。妊婦健診で「陽性」と通知された場合は、全て「確認検査陽性」という意味です。

Q 3-6**判定保留とはどういうことですか****A 3-6**

ごくまれに確認検査で抗HTLV-1抗体があるかどうか確定できない場合があります、これを判定保留といいます。このような場合は、HTLV-1核酸検出(PCR)法により、血液の細胞由来のゲノムDNAの中にHTLV-1のプロウイルスがあるかどうかを調べることでHTLV-1感染の有無がわかります。なおHTLV-1核酸検出(PCR)法は、確認検査で判定保留になった妊婦と生体臓器移植の対象者に対してのみ保険適用されています。

Q 3-7**HTLV-1感染が判明しましたが無事出産できますか****A 3-7**

HTLV-1に感染していても妊娠や分娩に影響を及ぼすことはありません。また、HTLV-1感染が原因で赤ちゃんに生まれつきの障がいが生じることもありません。

Q 3-8**HTLV-1感染が判明しましたが夫に相談すべきでしょうか****A 3-8**

ご夫婦の状況によりますので正解はありませんが、できれば相談したほうがよいのではないのでしょうか。HTLV-1は親の意思で子どもへの感染を防ぐことができますし、子どものHTLV-1感染検査をどうするかなど、子どもの成長につれ悩むことが出てくると思います。子どもの将来はご夫婦でよく相談しながら決めていったほうがよいと思いますし、あなたの悩みや不安を聞いてもらうこともできます。あなたがどうしたいかをよく考えて相談してみたいかがでしょうか。

Q 3-9**前回の妊娠時にHTLV-1抗体検査をしましたが今回も必要なのでしょうか****A 3-9**

前回の妊娠時にHTLV-1抗体検査で陰性であっても、前回の妊娠後に感染している可能性がありますので検査が必要です。前回の妊娠時にHTLV-1抗体検査で陽性だった人は、今回も陽性となりますので検査は必要ありませんが、HTLV-1抗体検査の一次検査/スクリーニング検査は妊婦健診の公費助成検査項目に含まれているので、実際は検査を受けることになります。

Q 3-10**前回の妊娠時にはHTLV-1抗体検査をせず今回HTLV-1感染が判明しました。上の子は母乳で育てましたが心配はないのでしょうか****A 3-10**

上のお子さんは感染している可能性があります。心配なようでしたら胎児の間にお母さんから受け取ったHTLV-1抗体の影響が消える3歳を過ぎてからHTLV-1抗体検査を受けることで感染しているかどうかを調べることができます。検査を希望される場合には、受診したい医療機関(小児科)へ検査可能か事前に確認されることをお勧めします。

4

HTLV-1の感染

- Q 4-1** HTLV-1にはどのようにして感染しますか
- Q 4-2** HTLV-1は家族にうつりますか
- Q 4-3** 水平感染や性感染とはなんですか
- Q 4-4** 夫にうつしていないでしょうか／妻にうつしていないでしょうか
- Q 4-5** HTLV-1感染が判明したら性行為は避けた方がよいですか
- Q 4-6** HTLV-1がうつりやすい、あるいは、うつされやすい性行為はありますか
- Q 4-7** 輸血感染とはなんですか
- Q 4-8** 輸血を受けたことがありますかHTLV-1に感染している可能性はありますか
- Q 4-9** 海外で輸血を受けたことがありますかHTLV-1に感染している可能性はありますか
- Q 4-10** HTLV-1の感染力は強いのですか
- Q 4-11** HTLV-1は日常生活でうつりますか
- Q 4-12** 医療行為でHTLV-1に感染しますか
- Q 4-13** HTLV-1は遺伝しますか

Q 4-1 HTLV-1にはどのようにして感染しますか

A 4-1

HTLV-1の感染は、HTLV-1感染者の血液、母乳、精液等に含まれるウイルスに感染した細胞が生きたままの状態で大腸に相手の体内に入り込むことで起こります。このHTLV-1感染細胞が生きたままの状態で大腸に体内に入り込むのは、主に母乳を介した母子感染と、性行為感染、HTLV-1感染者からの臓器移植による感染があります。以前は、輸血を介した感染もありましたが、昭和61年以降は日本赤十字社において、献血された血液がHTLV-1に感染しているかを調べるようになったため、現在は国内での輸血による感染はありません。

また最近、母子感染には母乳を介する感染だけでなく、ごくまれに胎盤からの感染の可能性もあるという研究データが得られています。

Q 4-2 HTLV-1は家族にうつりますか

A 4-2 HTLV-1は、感染する力がとても弱く、ウイルスに感染した細胞が生きのまま大量に体に入らないと感染しません。授乳と性交渉(セックス)を除いて、普通の家庭生活において感染することはありません。

Q 4-3 水平感染や性感染とはなんですか


A 4-3 母子感染(垂直感染)以外のルートで人から人へ感染が広がることを水平感染といいます。水平感染のうち、性行為によって起こる感染を性感染といい、HTLV-1の場合、精液中に存在するHTLV-1感染細胞を介して起こる場合が多いと考えられています。

Q 4-4 夫にうつしていないでしょうか/妻にうつしていないでしょうか

A 4-4 一度の性交渉で感染してしまうリスクは極めて低いと考えられています。特に長期間にわたって同じ人との性行為が続くパートナー間での感染が多いようです。性行為による水平感染の実態は十分に解明されているわけではありませんが、今のところ「男性から女性への感染」と「女性から男性への感染」の比率は3:1程度と推定されています。なお、ウイルスが入ったからといって必ずしも感染するものではありませんし、すぐに健康上の問題が起こるわけでもありません。

Q 4-5 HTLV-1感染が判明したら性行為は避けた方がよいですか

A 4-5 性行為による水平感染はコンドームを使用することでほぼ防ぐことができます。ただし、子どもを持つことを希望している場合には、まずパートナーと十分に話し合ってお互いの意思を確認してください。場合によってはHTLV-1電話相談窓口を活用したり、HTLV-1に詳しい医師に相談してみてください。

HTLV-1 電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



Q 4-6

HTLV-1がうつりやすい、あるいは、うつされやすい性行為はありますか

A 4-6

現時点では十分な研究がされていないため、正確なことは分かっていません。一般的には、血液や粘液などが接触する行為は、HTLV-1感染細胞が生きた状態のまま体内に入りやすいことが考えられるためリスクが高まると想像されますが、確認されておりません。

Q 4-7

輸血感染とはなんですか

A 4-7

昭和61年(1986年)までは、献血されたすべての血液のHTLV-1抗体検査が行われていなかったため、輸血による感染がありました。今現在は、献血されたすべての血液に対してHTLV-1感染の有無を調べる検査が行われているので、輸血による感染の心配はありません。

Q 4-8

輸血を受けたことがありますかHTLV-1に感染している可能性はありますか

A 4-8

輸血を受けた時期が、昭和61年(1986年)以降の場合は献血されたすべての血液に対してHTLV-1抗体検査が行われているので、感染の心配はありません。輸血を受けた時期が昭和61年より前の場合は、確率は低いと考えられますが輸血で感染している可能性があります。

Q 4-9

海外で輸血を受けたことがありますかHTLV-1に感染している可能性はありますか

A 4-9

一部の国では日本と同じように献血された血液のHTLV-1抗体検査が行われていますが、HTLV-1抗体検査を行っていない地域が多いようです。HTLV-1感染者が比較的多い地域であるカリブ海沿岸や南米などの地域で輸血を受けた場合は、感染している可能性があります。

Q 4-10

HTLV-1の感染力は強いのですか

A 4-10

HTLV-1感染細胞は、乾燥や熱、洗剤、水の中などで簡単に死んでしまいます。HTLV-1は感染細胞が生きたまの状態で大量に体内に入り込むことがない限り感染しないので、感染力は弱いと考えられています。

Q 4-11 HTLV-1は日常生活でうつりますか

A 4-11

HTLV-1感染細胞が生きたままの状態で大いに体内に入り込むことがない限り感染しないので、日常生活で感染することはありません。くしゃみや咳でもうつりませんし、隣に座る、握手をする、キスをする、一緒に食器を使う、一緒にお風呂やプールに入る、トイレを共用するといった日常の生活の中でうつることはありません。

ただしHTLV-1感染細胞が生きた状態にいる血液には注意が必要です。血液が付着した歯ブラシやかみそりを共用すること、消毒が不十分な器具を使用してピアスの穴をあけること、不特定多数とコンドームをしない性交渉を行うこと、刺青(タトゥー)を入れること、同じ注射器を使って違法薬物などを回し打ちすることなどは感染の可能性がある危険行為です。

Q 4-12 医療行為でHTLV-1に感染しますか

A 4-12

HTLV-1感染者からの献血による輸血(注 昭和61年以降、献血されたすべての血液はHTLV-1抗体検査で感染の有無が確認されているので現在はありません)、HTLV-1感染者からの臓器提供を除いては、何らかの医療行為を受けたことによる感染はありません。歯科治療、はり治療などによる感染の報告はありません。

Q 4-13 HTLV-1は遺伝しますか

A 4-13

HTLV-1は、生殖系の細胞(精子や卵子)には感染しないので、遺伝はしません。また遺伝子の異常によっておこる病気ではありませんので、遺伝はしません。ただし、HTLV-1に感染している母親から生まれた子どもに母乳などを通してHTLV-1感染細胞が移行すると、HTLV-1ウイルスに感染することはあります。このように、HTLV-1は感染する可能性はありますが遺伝はしません。

5

HTLV-1の感染予防

- Q 5-1** HTLV-1の感染を防ぐにはどうしたらよいですか
- Q 5-2** パートナーがHTLV-1に感染していますが感染を防ぐことはできますか
- Q 5-3** パートナーがHTLV-1に感染していますが子どもをつくることができますか
- Q 5-4** HTLV-1の予防接種(ワクチン)はありますか
- Q 5-5** HTLV-1の感染を治療する薬はありますか

Q 5-1 HTLV-1の感染を防ぐにはどうしたらよいですか

A 5-1

HTLV-1の感染は、ウイルスに感染した細胞が、生きたままの状態で大体内に入り込むことがない限り感染しません。主な感染経路は母乳を介した母子感染と、精液や粘液を介した性行為感染です。

母乳を介した母子感染を防ぐには、①母乳を全く与えずミルクを与えるという方法が最も有効です。また、②90日未満の短期間のみ母乳を与え以降はミルクを与える(短期母乳栄養)という方法も有効です。その他、③-20℃以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後、解凍して温めた母乳を与えるという方法(凍結母乳栄養)もありますが、③については本当に効果があるのかどうかまだ十分にわかってはいません。


精液や粘液を介した性行為感染を防ぐには、性行為の際のコンドームの使用が有効です。他に、血液が付着した歯ブラシやかみそりを共用すること、消毒が不十分な器具を使用してピアスの穴をあけること、刺青(タトゥー)を入れること、同じ注射器を使って違法薬物などを回し打ちすることなどは感染の可能性がある危険行為です。絶対に行わないようにしましょう。

Q 5-2 パートナーがHTLV-1に感染していますが感染を防ぐことはできますか

A 5-2

HTLV-1は性行為によって感染するリスクがありますが、特に長期間にわたって同じ人との性行為が続くパートナー間での感染が多いようです。性行為の際にコンドームを使用す

ることで感染を防ぐ効果が期待できます。ただし、子どもを持つことを希望している場合には、まずあなたの気持ちをパートナーに伝え、パートナーと十分に話し合ってお互いの意思を確認してください。場合によってはHTLV-1電話相談窓口を活用したり、HTLV-1に詳しい医師に相談してみてください。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 




Q 5-3

パートナーがHTLV-1に感染していますが子どもをつくることができますか

A 5-3

HIV感染者では子どもへの感染を防ぐために人工授精などが行われていますが、HTLV-1に対しては、感染後のリスクと人工授精のリスクとのバランスを鑑み、人工授精などの特別な介入は推奨されていません。また女性がHTLV-1に感染している場合には、母乳ではなくミルク(あるいは90日未満の短期授乳と併用)で育てることで97%程度の赤ちゃんは感染しませんので、赤ちゃんにうつさないようにすることができます。子どもを持つことを希望している場合には、まずあなたの気持ちをパートナーに伝え、パートナーと十分に話し合ってお互いの意思を確認してください。場合によってはHTLV-1電話相談窓口を活用したり、HTLV-1に詳しい医師に相談してみてください。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



Q 5-4

HTLV-1の予防接種(ワクチン)はありますか

A 5-4

残念ながら今のところ、HTLV-1の感染予防に有効なワクチンはありません。

Q 5-5

HTLV-1の感染を治療する薬はありますか

A 5-5

残念ながら今のところ、ウイルスを体内から取り除く薬はありません。

6

母子感染予防

Q 6-1 母子感染とはなんですか

Q 6-2 なぜ母乳でHTLV-1に感染するのですか

Q 6-3 赤ちゃんにHTLV-1をうつさないためにはどうしたらよいですか

Q 6-4 赤ちゃんに母乳を与えなければ安心ですか

Q 6-5 子宮内感染や産道感染の可能性もあるのであれば母乳を与えてもよいのではないですか

Q 6-6 ATLやHAMの発症率は高くないのに感染予防は必要ですか

Q 6-1 母子感染とはなんですか

A 6-1

HTLV-1に感染しているお母さんから赤ちゃんにHTLV-1がうつることをいいます。HTLV-1の場合、母子感染は主に母乳に含まれる感染したリンパ球を介して起こり、HTLV-1に感染しているお母さんが赤ちゃんに母乳を与え続けた場合、赤ちゃんの5~6人に1人がHTLV-1に感染するといわれています(感染率15~20%)。また最近、母乳を介した感染のほか、まれに胎盤から感染する可能性もあるという研究データが得られています。

Q 6-2 なぜ母乳でHTLV-1に感染するのですか

A 6-2

母乳の中にはリンパ球が多く含まれていますので、赤ちゃんが母乳を飲むことで、お母さんのリンパ球をたくさん体内に取り込むこととなります。お母さんがHTLV-1に感染している場合、母乳の中のリンパ球にはHTLV-1に感染したリンパ球も含まれるため、HTLV-1に感染しているお母さんの母乳を飲んだ赤ちゃんは、生きたままの状態のHTLV-1感染細胞をたくさん体内に取り込むことになり、HTLV-1がうつってしまう恐れがあるのです。

Q 6-3

赤ちゃんにHTLV-1をうつさないためにはどうしたらよいですか

A 6-3

HTLV-1をうつさないためには、①母乳を全く与えずミルクのみで赤ちゃんを育てることが、最も有効な方法です。ただしこの方法を選択した場合でも約3%は赤ちゃんにHTLV-1がうつってしまうことが報告されており、これは胎盤からの感染などによるものと考えられています。

母乳で赤ちゃんを育てることは、お母さんにとっても赤ちゃんにとってもメリットがあると言われています。そのため、たとえ赤ちゃんに感染するリスクがあったとしても、どうしても母乳で育てたいとお母さんが強く希望する場合は、②90日未満の短期間のみ母乳を与え以降はミルクを与える(短期母乳栄養)、③-20℃以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後、解凍して温めた母乳を与える(凍結母乳栄養)という方法もあります。

これまでの研究で、①完全にミルクで育てる、②90日未満の短期間のみ母乳を与え以降はミルクを与える(短期母乳栄養)という方法を選択した場合のそれぞれの赤ちゃんへの感染率を調べたところ、①と②の方法の間では、感染率に大きな違いがないことがわかりました。②の方法を選択した場合、なぜ①と同じようにほとんど赤ちゃんに感染しないのかははっきりしませんが、赤ちゃんがお母さんから胎盤を経由してもらったHTLV-1に対する抗体が短い期間残存して感染を予防する働きがある、母乳を飲む期間が短いためうつりにくいなどの理由が考えられています。②の方法を選択しても①とほとんど変わらないのであれば、②の方法がよいと思えるかもしれませんが、②の方法の問題は、一度赤ちゃんに母乳を与えてしまうと90日たった後にミルクに切り替えるのが難しいという点にあります。母乳を与える期間が90日を超えて長期化してしまった場合、その期間が6か月以下であっても感染リスクが約3倍上昇すると考えられています。

③の-20℃以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後、解凍して温めた母乳を与えるという方法(凍結母乳栄養)は、母乳を凍結・解凍処理することによりHTLV-1に感染したリンパ球が破壊されることで感染能力を失い、赤ちゃんへの感染を予防すると考えられています。しかしながらこの方法は、栄養面では母乳栄養の利点を活かすことができますが、直接授乳できないため、搾乳や衛生面の配慮など、ミルクよりも手間がかかってしまうという欠点があります。また最近は「食品の細胞を壊さずおいしく食べられる」などといった冷凍庫も普及しており、家庭用冷凍庫で本当にHTLV-1に感染したリンパ球が破壊されたのかははっきりしないという問題点もあるため注意が必要です。今のところ、十分なデータがないため学術的に推奨できる予防法ではありませんが、低出生体重児などの場合で、母乳も与えたいが感染もできるだけ防ぎたいなどといった場合の選択肢のひとつとなります。

①～③のどの方法で赤ちゃんを育てるのかは、パートナーやかかりつけの産婦人科医、助産師、HTLV-1に詳しい医師などとよく相談し、分娩までにあなたが納得できる方法を選択することをお勧めします。

HTLV-1 電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 




Q 6-4 赤ちゃんに母乳を与えなければ安心ですか

A 6-4 母乳を全く与えず完全ミルクで赤ちゃんを育てた場合でも、約3%の赤ちゃんにHTLV-1が感染してしまうことが報告されています。胎盤からの感染の可能性があるという研究データも得られていますが、残念ながら今のところ、はっきりした原因は明らかになっていません。

Q 6-5 子宮内感染や産道感染の可能性もあるのであれば母乳を与えてもよいのではないですか

A 6-5 子宮内感染や産道感染の可能性はあるものの、その割合は非常に少ないと考えられていますので、赤ちゃんへHTLV-1をうつさないためには母乳を与えない方が安心です。どうしても母乳で育てたいという強い希望がある場合は、90日未満の短期間のみ母乳を与え以降はミルクを与える(短期母乳栄養)、 -20°C 以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後、解凍して温めた母乳を与えるという方法(凍結母乳栄養)もあります。かかりつけの産婦人科医、助産師、HTLV-1に詳しい医師などよく相談し、分娩までにあなたが納得できる方法を選択することをお勧めします。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



Q 6-6 ATLやHAMの発症率は高くないのに感染予防は必要ですか

A 6-6 HTLV-1キャリアが成人T細胞性白血病・リンパ腫(ATL)やHTLV-1関連脊髄症(HAM)を発症する頻度は約5%で、決して高くはありません。しかしながら、HTLV-1がうつってしまった赤ちゃんが将来これらの病気を発症しないとは言い切れませんし、今のところ発症を予防する方法もありません。ATLは発症すると致死率が非常に高い病気で、HAMは進行すると車イスや寝たきりの生活となり、今でも治療が難しい病気です。将来これらの病気が発症するリスクを減らすためには、感染予防が最も有効です。

7

HTLV-1 キャリア

- Q 7-1** HTLV-1 キャリアとはなんですか
- Q 7-2** どのようなHTLV-1 キャリアがATLを発症しやすいですか
- Q 7-3** どのようなHTLV-1 キャリアがHAMを発症しやすいですか
- Q 7-4** どのようなHTLV-1 キャリアがぶどう膜炎(HU/HAU)を発症しやすいですか
- Q 7-5** いつHTLV-1に感染したかを知ることができますか
- Q 7-6** HTLV-1 キャリアはどのくらいいますか
- Q 7-7** HTLV-1 キャリアが多い地域はどこですか
- Q 7-8** HTLV-1 キャリアと判明した場合、どうしたらよいでしょうか
- Q 7-9** HTLV-1 キャリアと判明した場合、家族に伝えたほうがよいでしょうか
- Q 7-10** HTLV-1 キャリアと判明した場合、家族も調べたほうがよいでしょうか
- Q 7-11** HTLV-1 キャリアが日常生活で気を付けることはありますか
- Q 7-12** HTLV-1 キャリアが子どもをつくることができますか
- Q 7-13** HTLV-1 キャリアは献血ができますか
- Q 7-14** HTLV-1 キャリアは臓器移植ができますか
- Q 7-15** HTLV-1 キャリアは造血幹細胞移植ドナーになれますか
- Q 7-16** HTLV-1 キャリアは献体ができますか
- Q 7-17** HTLV-1 キャリアで関節リウマチにかかっています。気を付けることはありますか
- Q 7-18** 家族がHTLV-1 キャリアと判明した場合、自分も調べたほうがよいでしょうか
- Q 7-19** 以前献血をした際には何もいわれなかったのに、今回HTLV-1陽性の通知を受け取ったのはなぜでしょうか

Q 7-20 HTLV-1キャリアと判明した場合、定期的に病院で検査を受ける必要がありますか

Q 7-21 ATLやHAMを発症しないか心配ですが、どうしたらよいですか

Q 7-22 新型コロナウイルスなどのワクチン接種を受けてもよいですか

Q 7-1 HTLV-1 キャリアとはなんですか

A 7-1

インフルエンザウイルスなどとは違って、HTLV-1の場合は感染していても特に症状はありません。HTLV-1感染者の約95%は、生涯にわたりHTLV-1感染が原因となって起こる病気を発症せず、感染していない人と同じように生活することができます。無症状のままHTLV-1というウイルスを持続的に保有している人のことを「HTLV-1キャリア」とよびます。一方で、HTLV-1キャリアの一部の人は、成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)、HTLV-1関連脊髄症(HAM)、HTLV-1ぶどう膜炎(HU/HAU)などの病気を発症します。

Q 7-2 どのようなHTLV-1キャリアがATLを発症しやすいですか

A 7-2

体の中のHTLV-1感染細胞の数(プロウイルス量)は、通常、HTLV-1が感染を広げようとする力と、体がもともと持つ免疫の力とのバランスで一定に保たれています。しかしながら、何かのきっかけでHTLV-1感染細胞のゲノムに変異などが起こると、HTLV-1感染細胞は自発的に増殖するようになります。このように自発的に増殖するようになった細胞(クローナルな細胞といいます)は「がん化」しやすく、さらにゲノムの変異が蓄積してHTLV-1感染細胞ががん化した状態になるとATLを発症します。そのためクローナルな細胞が増えてきている場合は、ATLを発症するリスクが高いと考えられています。これまでの研究で感染細胞の割合が単核球(リンパ球と単球)の4%以上の方々がATLを発症する危険が高いと報告されています。ゲノムに変異を引き起こすよく知られた原因としては喫煙が知られていますが、HTLV-1キャリアでも、喫煙者にATL発症リスクが高いことが知られています。また、家系内にATLを発症した方がいる場合もATLの発症リスクが高いことがわかっています。

Q 7-3 どのようなHTLV-1キャリアがHAMを発症しやすいですか

A 7-3

HAM患者ではHTLV-1キャリアに比べるとHTLV-1感染細胞の数(プロウイルス量)が多いので、HTLV-1感染細胞数が高いHTLV-1キャリアは、HAMの発症リスクが高いといわれています。HTLV-1感染細胞の増え方には、一つの感染細胞が増えるモノクローナルな増殖と、様々な感染細胞が増えるポリクローナルな増殖といった2つの様式がありますが、

HAMの発症リスクが高いキャリアは、ポリクローナルな増殖をしている特徴があります。またHAMは、免疫が活性化しているという特徴があります。免疫は本来、体の中に外敵が侵入してきた際に攻撃してくれる重要な役割を果たしていますが、その機能が暴走(活性化)しすぎると自分の体を攻撃してしまうことがあります。この免疫の機能を決定する要因として、白血球の型(HLA:Human Leukocyte Antigen)が重要であることはよく知られていますが、特定の白血球の型を保有しているHTLV-1キャリアはHAMの発症リスクが高いことが知られています。

その他にも、腎臓移植などの臓器移植でHTLV-1に初めて感染すると、移植後に数年でHAMを高率に発症するリスクがあることが分かっています。そのため、腎臓移植の際は臓器を提供する方(ドナー)と臓器の提供を受ける方(レシピエント)のHTLV-1抗体検査を移植前に実施し、HTLV-1感染ドナーから非感染レシピエントへの移植は、原則実施しないように推奨されています。

Q 7-4

どのようなHTLV-1キャリアがぶどう膜炎(HU/HAU)を発症しやすいですか

A 7-4

HTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)の患者ではキャリアに比べるとHTLV-1感染細胞の数(プロウイルス量)が多いので、HTLV-1感染細胞数が高いHTLV-1キャリアは、HU/HAUの発症リスクが高いといわれています。

また重要なことに、HTLV-1キャリアがバセドウ病(甲状腺機能亢進症)を発症して、チアマゾール(商品名:メルカゾール)の治療を受けた後に、HU/HAUを発症するリスクが高いことが知られています。

Q 7-5

いつHTLV-1に感染したかを知ることはできますか

A 7-5

HTLV-1に感染しても感染直後に特徴的な症状が現れることはありませんので、定期的にHTLV-1の抗体検査をしない限り、いつ感染したのかを知るのは困難です。

Q 7-6

HTLV-1キャリアはどのくらいいますか

A 7-6

平成21年の厚生労働省科学研究班(山口班)の全国調査によると、HTLV-1の感染者(キャリア)数は約108万人以上と推定されています。また平成26年の日本医療研究開発機構(AMED)研究班(浜口班)の調査では、約72~82万人と推定されています。つまり国民の約100~150人に1人はHTLV-1キャリアであると推定されています。

Q 7-7

HTLV-1キャリアが多い地域はどこですか

A 7-7

もともと九州・沖縄地方に多く、西高東低であることが知られていましたが、近年では人口の大都市圏への移動、集中にともなって大都市圏で増加傾向にあります。日本以外では、カリブ海沿岸、中南米、アフリカなどに多く、最近ではオーストラリアの先住民族にも多いことが明らかになりました。

Q 7-8

HTLV-1 キャリアと判明した場合、どうしたらよいでしょうか

A 7-8

日常生活を送る上では、授乳や性行為を除いて基本的に他人にうつすことはありませんので、周囲の人にあなたがHTLV-1キャリアであることを伝える必要はありません。

妊娠中の方は、出産後、母乳で赤ちゃんを育てるとHTLV-1をうつしてしまう恐れがあります。どのような栄養方法で赤ちゃんを育てるか、出産前によく考えておいた方がよいので、パートナーやかかりつけの産婦人科医、助産師、HTLV-1に詳しい医師などとよく相談しましょう。

性行為による水平感染はコンドームを使用することでほぼ防ぐことができます。子どもを持つことを希望している場合には、まずパートナーと十分に話し合ってお互いの意思を確認してください。場合によってはHTLV-1に詳しい医師を交えて相談してみてください。

また、HTLV-1キャリアの約5%は成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)とよばれる血液の病気を、HTLV-1感染者の約0.3%はHTLV-1関連脊髄症(HAM)とよばれる神経の病気を発症します。また、HTLV-1キャリア10万人あたり90~110人がHTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)という眼の病気を有していることが知られています。これらの病気を疑って病院を受診する際には、あなたがHTLV-1キャリアであることを伝えると、早期診断に役立つ場合があります。かかりつけ医がいる場合には、あなたがHTLV-1キャリアであることを伝えておいたほうがよいかもしれません。HTLV-1キャリアは病気を発症しているわけではありませんので、大きく心配する必要はありませんが、不安になってしまうこともあると思います。疑問や不安がある場合は、HTLV-1電話相談窓口を活用したり、HTLV-1に詳しい医師に相談してみるのもよいかもしれません。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



日本HTLV-1学会登録医療機関はこちら 




Q 7-9

HTLV-1キャリアと判明した場合、家族に伝えたほうがよいでしょうか

A 7-9

あなたがHTLV-1キャリアの場合、ご家族の中にもHTLV-1キャリアがいる可能性があります。ご家庭の状況にもよりますので家族に伝えるべきかどうかは、あなたがどうしたいかによりますが、判断に迷う場合は、HTLV-1電話相談窓口を活用したり、HTLV-1に詳しい医師に相談してみるのもよいかもしれません。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



日本HTLV-1学会登録医療機関はこちら 




Q 7-10

HTLV-1キャリアと判明した場合、家族も調べたほうがよいでしょうか

A 7-10

妊婦さんや臓器移植を予定している方については、陽性であった場合に次の行為に影響しますので調べる必要がありますが、それ以外の方については検査することを原則推奨していません。ご家族がHTLV-1に感染しているかどうかを知りたいと希望している場合には、調べてもよいでしょう。しかしながら、ご家族が希望していない場合には、ご家族が感染を調べて陽性となった場合のことを考える必要があります。判断に迷う場合は、HTLV-1電話相談窓口を活用したり、HTLV-1に詳しい医師に相談してみるのもよいかもしれません。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



日本HTLV-1学会登録医療機関はこちら 



Q 7-11**HTLV-1キャリアが日常生活で気を付けることはありますか****A 7-11**

基本的に授乳や性行為を除いて他人にうつすことはありませんので、HTLV-1に感染していてもこれまでと同じように生活を送ることができます。ただし、血液が付着した歯ブラシやかみそりを共用することは避けましょう。性行為による水平感染はコンドームを使用することでほぼ防ぐことができます。

Q 7-12**HTLV-1キャリアが子どもをつくることができますか****A 7-12**

できます。HTLV-1に感染していても妊娠や分娩に影響を及ぼすことはありません。また、HTLV-1感染が原因で赤ちゃんに生まれつきの障がいが生じたり、産まれた後に異常を起こしたりすることはありません。また出産後に母乳ではなくミルクで育てれば97%程度の赤ちゃんにうつさないようにすることができます。子どもを持つことを希望している場合には、まずパートナーと十分に話し合ってお互いの意思を確認してください。場合によってはHTLV-1電話相談窓口を活用したり、HTLV-1に詳しい医師に相談してみてください。

HTLV-1 電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 

**Q 7-13****HTLV-1キャリアは献血ができますか****A 7-13**

輸血を受ける方への感染を防ぐため、HTLV-1キャリアの方の血液は輸血に使用できないことになっております。ご厚意に沿えず申し訳ございませんが、今後の献血はご遠慮ください。

Q 7-14**HTLV-1キャリアは臓器移植ができますか****A 7-14**

HTLV-1キャリアが臓器を提供する(ドナーになる)場合、臓器の提供を受ける相手が移植前に感染していないと、HTLV-1をうつしてしまう可能性があります。日本国内の死体移植については、HTLV-1キャリアからの臓器提供が禁止されています。生体移植については、臍臓移植ではHTLV-1キャリアからの臓器提供は禁止されています。また腎移植については、HTLV-1キャリアから非感染者への移植は原則禁止となっています。それ以外の臓器については明確に規定されていません。

一方、HTLV-1キャリアが臓器の提供を受ける(レシピエントとなる)場合、死体・生体移植ともに明確な規定はないため、各移植施設の判断にゆだねられているのが現状です。

Q 7-15**HTLV-1キャリアは造血幹細胞移植ドナーになれますか****A 7-15**

家族の中に成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)を発症した方がいる場合、条件を満たせばその方への造血幹細胞移植のドナーになることができます。

Q 7-16**HTLV-1キャリアは献体ができますか****A 7-16**

献体については機関によって可能な場合と不可能な場合がありますので、献体を考えている機関の受付窓口にお問い合わせください。

Q 7-17**HTLV-1キャリアで関節リウマチにかかっています。
気を付けることはありますか****A 7-17**

HTLV-1キャリアが多い地域では、関節リウマチ患者さんの中に、よりHTLV-1キャリアが多いことが報告されています。ただし、HTLV-1が直接関節リウマチを引き起こす原因ウイルスであるとは考えられていません。

HTLV-1キャリアの関節リウマチ患者が、そうでない関節リウマチ患者と病態や予後、薬の効き方などに違いがあるのかは、まだはっきりとわかっていません。また、これまでに関節リウマチの治療でHTLV-1感染細胞数(プロウイルス量)が変化したという報告も少ないことから、HTLV-1キャリアであっても、通常関節リウマチの治療を行うことができるといえます。ただし、すでにATLを発症している場合は関節リウマチの治療方針に影響を与えるので、関節リウマチの治療を始める前に、ATLを発症していないか確認することは重要です。また通常のHTLV-1キャリアの方と同様に、成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)、HTLV-1関連脊髄症(HAM)やHTLV-1ぶどう膜炎(HU/HAU)を発症する可能性はあるので、その点にも注意が必要です。

Q 7-18**家族がHTLV-1キャリアと判明した場合、
自分も調べたほうがよいでしょうか****A 7-18**

成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)やHTLV-1関連脊髄症(HAM)を疑う症状がなければ、HTLV-1に感染しているかどうかを知るメリットはあまり大きくないかもしれません。ただし、万が一これらの病気の症状が現れた場合、HTLV-1感染がわかっているならば、短時間で原因の特定ができ、素早く適切な治療を受けられるというメリットがあります。

HTLV-1感染を調べ、結果が「陽性」となった場合のことをよく考えてみて、あなたがHTLV-1への感染を知りたいかどうか、という気持ちを大切に検査を受けるかどうかを決めてください。

Q 7-19

以前献血をした際には何もいわれなかったのに、
今回HTLV-1陽性の通知を受け取ったのはなぜでしょうか

A 7-19

平成11年より前は、献血者に対してHTLV-1感染を通知していなかったため、これ以前の献血であった場合にはこの理由が考えられます。また、献血の際の問診票で「検査結果の通知を希望する」にチェックを入れていない場合には、通知は届きません。それ以外には、以前の献血から今回の献血の間に新たに感染した可能性も考えられます。

Q 7-20

HTLV-1キャリアと判明した場合、
定期的に病院で検査を受ける必要がありますか

A 7-20

全てのHTLV-1キャリアが必ずしも定期的に検査を受ける必要はありません。
ただし、成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)のくすぶり型や慢性型の状態である場合は自覚症状がないことが多く、血液検査を実施しないと判明しません。そのためHTLV-1キャリアと判明したら(特に40歳以上)、一度はHTLV-1の診療を専門とする医療機関で検査をしても良いでしょう。万が一、成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)のくすぶり型や慢性型の状態であることが判明した場合は、定期的に病院で検査を受ける必要があります。
またHTLV-1キャリアの中で、血液中におけるHTLV-1感染細胞数(プロウイルス量)が高い方は、ATLやHAM、HU/HAUの発症リスクが高いと思われます。その場合も、これら疾患の初期症状の有無に注意しながら定期的に(頻度は低くなりますが)病院を受診しても良いと思います。HTLV-1感染細胞数(プロウイルス量)の検査は、現時点(2022年)で保険適用されていないため、どこの病院でも検査できるわけではありません。JSPFAD(HTLV-1感染者コホート共同研究班)の実施医療機関あるいは日本HTLV-1学会登録医療機関では、研究としてHTLV-1プロウイルス量を測定することができますので、検査を希望する場合にはこれらの医療機関にお問い合わせください。

JSPFAD 実施医療機関はこちら 



日本HTLV-1学会登録医療機関はこちら 




Q 7-21

ATLやHAMを発症しないか心配ですが、どうしたらよいですか

A 7-21

成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)やHTLV-1関連脊髄症(HAM)を発症するのはHTLV-1キャリアのごく一部で、ほとんどのHTLV-1キャリアは生涯発症することなく過ごしています。それでも自分はATLやHAMを発症するのではないか、いつATLやHAMを発症するのだろうかと不安がある場合には、HTLV-1電話相談窓口を活用したり、HTLV-1に詳しい医師に相談してみてください。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 

**Q 7-22**

新型コロナウイルスなどのワクチン接種を受けてもよいですか

A 7-22

新型コロナウイルスや肺炎球菌ワクチン、インフルエンザワクチンなどのワクチン接種を受けても問題ありません。

8

HTLV-1キャリア妊婦

- Q 8-1** 妊娠、分娩、赤ちゃんの発育などに、なにか影響がありますか
- Q 8-2** 帝王切開で分娩するほうがよいのでしょうか
- Q 8-3** 赤ちゃんにHTLV-1をうつさないためにはどうしたらよいですか
- Q 8-4** どうしても母乳で育てたいのですが方法はありますか
- Q 8-5** 初乳だけでも与えることはできませんか
- Q 8-6** 短期母乳栄養というのはどれくらいの期間のことですか
- Q 8-7** 短期母乳栄養を選択した場合どのようにすればよいですか、母乳を中止するのは難しくありませんか
- Q 8-8** 短期母乳栄養を選択した場合、短期母乳栄養から凍結母乳栄養に切り替えてもよいですか
- Q 8-9** 短期母乳栄養を選択している人はどのくらいいますか
- Q 8-10** 凍結母乳栄養とはどのような方法ですか
- Q 8-11** ミルクにすれば感染は完全に防ぐことができますか
- Q 8-12** それぞれの栄養法を選んだ時に、母親から子どもにうつる割合はどれくらいですか
- Q 8-13** どのように栄養法を選べばよいですか
- Q 8-14** 母乳を与えない理由を家族や周囲に聞かれた場合どうしたらよいですか
- Q 8-15** 母乳を与えないことに罪悪感があります
- Q 8-16** HTLV-1の抗体検査で判定保留の場合どうしたらよいですか
- Q 8-17** 妊婦健診でHTLV-1キャリアと判明しましたが私はどうなってしまうのでしょうか

Q 8-1

妊娠、分娩、赤ちゃんの発育などに、なにか影響がありますか

A 8-1

HTLV-1に感染していても妊娠や分娩に影響を及ぼすことはありません。また、HTLV-1感染が原因で赤ちゃんに生まれつきの障がいが生じたり、産まれた後に異常を起こしたりすることはありません。

Q 8-2

帝王切開で分娩するほうがよいのでしょうか

A 8-2

母乳を全く与えずミルクのみで赤ちゃんを育てても約3%の赤ちゃんはHTLV-1に感染し、これは分娩時の子宮内感染や産道感染によるものと考えられています。たとえ帝王切開による分娩を行ったとしても子宮内感染の可能性があるため、感染のリスクをゼロにすることはできません。今のところHTLV-1感染を理由に帝王切開による分娩が行われることはありません。

Q 8-3

赤ちゃんにHTLV-1をうつさないためにはどうしたらよいですか

A 8-3

①母乳を全く与えずミルクのみで赤ちゃんを育てることが、HTLV-1をうつさないためには最も有効な方法です。ただしこの方法を選択した場合でも約3%は赤ちゃんにHTLV-1がうつってしまうことが報告されており、これは胎盤からの感染を含む子宮内感染や産道感染によるものと考えられています。

母乳で赤ちゃんを育てることは、お母さんにとっても赤ちゃんにとってもメリットがあると言われています。そのため、たとえ赤ちゃんに感染するリスクがあったとしても、どうしても母乳で育てたいとお母さんが強く希望する場合は、②90日未満の短期間のみ母乳を与え以降はミルクを与える(短期母乳栄養)、③-20℃以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後、解凍して温めた母乳を与える(凍結母乳栄養)という方法もあります。

これまでの研究で、①完全にミルクで育てる、②90日未満の短期間のみ母乳を与え以降はミルクを与える(短期母乳栄養)という方法を選択した場合のそれぞれの赤ちゃんへの感染率を調べたところ、①と②の方法の間では、感染率に大きな違いがないことがわかりました。②の方法を選択した場合、なぜ①と同じようにほとんど赤ちゃんに感染しないのかははっきりしませんが、赤ちゃんがお母さんから胎盤を経由してもらったHTLV-1に対する抗体が短い期間残存して感染を予防する働きがある、母乳を飲む期間が短いためうつりにくいなどの理由が考えられています。②の方法を選択しても①とほとんど変わらないのであれば、②の方法がよいと思えるかもしれませんが、②の方法の問題は、一度赤ちゃんに母乳を与えてしまうと90日たった後にミルクに切り替えるのが難しいという点にあります。母乳を与える期間が90日を超えて長期化してしまった場合、その期間が6か月以下であっても感染リスクが約3倍上昇すると考えられています。

③の-20℃以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後、解凍して温めた母乳を与えるという方法(凍結母乳栄養)は、母乳を凍結・解凍処理することによりHTLV-1に感染したリンパ球が破壊されることで感染能力を失い、赤ちゃんへの感染を予防すると考えられています。

しかしながらこの方法は、栄養面では母乳栄養の利点を活かすことができますが、直接授乳できないため、搾乳や衛生面の配慮など、ミルクよりも手間がかかってしまうという欠点があります。また最近は「食品の細胞を壊さずおいしく食べられる」などといった冷凍庫も普及しており、家庭用冷凍庫で本当にHTLV-1に感染したリンパ球が破壊されたのかははっきりしないという問題点もあるため注意が必要です。今のところ、十分なデータがないため学術的に推奨できる予防法ではありませんが、低出生体重児などの場合で、母乳も与えたいが感染もできるだけ防ぎたいなどといった場合の選択肢のひとつとなります。

①～③のどの方法で赤ちゃんを育てるのは、パートナーやかかりつけの産婦人科医、助産師、HTLV-1に詳しい医師などとよく相談し、分娩までにあなたが納得できる方法を選択することをお勧めします。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



Q 8-4

どうしても母乳で育てたいのですが方法はありますか

A 8-4

どうしても母乳で育てたいとお母さんが強く希望する場合は、90日未満の短期間のみ母乳を与え以降はミルクを与える(短期母乳栄養)、 -20°C 以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後、解凍して温めた母乳を与えるという方法(凍結母乳栄養)があります。

ただし、90日未満の短期間のみ母乳を与え以降はミルクを与える(短期母乳栄養)という方法を選択した場合、一度赤ちゃんに母乳を与えてしまうと90日たった後にミルクに切り替えるのが難しいという問題点があります。母乳を与える期間が90日を超えて長期化してしまった場合、その期間が6か月以下であっても感染リスクが約3倍上昇すると考えられています。

また、 -20°C 以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後、解凍して温めた母乳を与えるという方法(凍結母乳栄養)は、母乳を凍結処理することによりHTLV-1に感染したリンパ球が破壊されることで感染能力を失い、赤ちゃんへの感染を予防すると考えられています。しかしながらこの方法は、栄養面では母乳栄養の利点を活かすことができますが、直接授乳できないため、搾乳や衛生面の配慮など、ミルクよりも手間がかかってしまうという欠点があります。また最近は「食品の細胞を壊さずおいしく食べられる」などといった冷凍庫も普及しており、家庭用冷凍庫で本当にHTLV-1に感染したリンパ球が破壊されたのかははっきりしないという問題点もあるため注意が必要です。今のところ、十分なデータがないため学術的に推奨できる予防法ではありませんが、低出生体重児などの場合で、母乳を与える必要性が特に高いが感染もできるだけ防ぎたいなどといった場合の選択肢のひとつとなります。

Q 8-5**初乳だけでも与えることはできませんか****A 8-5**

初乳のみを与えた場合のデータはありません。90日未満の短期間のみ母乳を与え、以降はミルクを与えた場合(短期母乳栄養)、完全にミルクで育てた場合と感染率に違いがないことはわかっています。

Q 8-6**短期母乳栄養というのはどれくらいの期間のことですか****A 8-6**

生後90日未満のことです。母乳を与える期間が90日を超えて長期化してしまった場合、その期間が6か月以下であっても感染リスクが約3倍上昇すると考えられています。

Q 8-7**短期母乳栄養を選択した場合どのようにすればよいですか、母乳を中止するのは難しくありませんか****A 8-7**

短期母乳栄養とは、生後90日未満母乳を与えることをいいます。ただし、一度母乳を与えてしまうと、生後90日までに断乳してミルクに切り替えるというのは、お母さんにとっても赤ちゃんにとっても簡単なことではありません。産後早期から母乳とミルクの混合にして哺乳瓶の乳首に慣れさせておく、産後2か月ごろから徐々に母乳を終了させるようになるなど、しっかりと計画を立てて赤ちゃんを育てる必要があります。乳房ケアの問題もありますので、早めに準備をする必要があります。短期母乳栄養を選択する場合には、90日目になるまでに完全にミルクに移行できるように、ご家族や助産師とよく相談しましょう。

Q 8-8**短期母乳栄養を選択した場合、短期母乳栄養から凍結母乳栄養に切り替えてもよいですか****A 8-8**

理論的には可能かもしれませんが、凍結母乳栄養は今のところ、十分なデータがないため学術的に推奨できる予防法ではありません。凍結母乳栄養は、低出生体重児などの場合で、母乳を与える必要性が特に高いが感染もできるだけ防ぎたいなどといった場合の選択肢のひとつとなります。

Q 8-9**短期母乳栄養を選択している人はどのぐらいいますか****A 8-9**

令和3年には、3歳時点での子どものHTLV-1感染検査を実施したHTLV-1キャリア母親のうち55%が短期母乳栄養を選択していることが報告されました(鹿児島県72.3%、その他の都道府県37.5%)。また当初、生後90日未満の短期母乳栄養を選択していても、生後6か月時点で母乳を与えていたのは約8%にのぼることがわかり、短期母乳栄養の難しさを示すデータとなりました。

Q 8-10**凍結母乳栄養とはどのような方法ですか****A 8-10**

-20℃以下の家庭用冷凍庫で24時間以上冷凍後、解凍して温めた母乳を与えるという方法(凍結母乳栄養)のことです。凍結母乳栄養は、母乳を凍結・解凍処理することによりHTLV-1に感染したリンパ球が破壊されることで感染能力を失い、赤ちゃんへの感染を予防すると考えられています。しかしながらこの方法は、栄養面では母乳栄養の利点を活かすことができますが、直接授乳できないため、搾乳や衛生面の配慮など、ミルクよりも手間がかかってしまうという欠点があります。また最近「食品の細胞を壊さずおいしく食べられる」などといった冷凍庫も普及しており、家庭用冷凍庫で本当にHTLV-1に感染したリンパ球が破壊されたのかははっきりしないという問題点もあるため注意が必要です。今のところ、十分なデータがないため学術的に推奨できる予防法ではありませんが、低出生体重児などの場合で、母乳を与える必要性が特に高いが感染もできるだけ防ぎたいなどといった場合の選択肢のひとつとなります。

Q 8-11**ミルクにすれば感染は完全に防ぐことができますか****A 8-11**

母乳を全く与えずミルクのみで赤ちゃんを育てたとしても、約3%は赤ちゃんにHTLV-1がうつってしまうことが報告されており、これは子宮内感染や産道感染によるものと考えられています。

Q 8-12**それぞれの栄養法を選んだ時に、母親から子どもにうつる割合はどれぐらいですか****A 8-12**

HTLV-1流行地域である長崎県のATLウイルス母子感染防止研究協力事業(APP)による追跡調査では、長期母乳栄養を行った場合の母子感染率20.5%(71/346名)に対して、完全人工栄養では2.4%(23/962名)に低下したことが示されています。また平成21年度の厚生労働省科学研究班(斎藤班)の報告では、HTLV-1の母子感染に関する過去の成績(平成3～21年)を集計し、栄養法別の母から子への感染率が、①完全ミルクで3.3%(51/1553)、②短期母乳栄養1.9%(3/162)、③凍結母乳栄養3.1%(2/64)で、90日以上母乳を与える長期母乳栄養が17.7%(93/525)という結果でした。

また令和1年度の厚生労働省科学研究班(板橋班)の報告では、全国92施設の協力を得て実施したコホート研究(平成24～27年)から、栄養法別の母子感染率が、①完全ミルクで6.4%(7/110)、②短期母乳栄養2.3%(4/172)、③凍結母乳栄養5.3%(1/19)、90日以上母乳を与える長期母乳栄養が16.7%(2/12)という結果でした。


これらの結果を総合的に判断するために、3か月以下(3か月未満、90日未満を含む)の短期母乳栄養と完全人工栄養による母子感染率を比較した後方視的研究5編(昭和64～平成29年)と厚生労働科学研究班によるコホート研究の結果を統合したメタアナリシスが実施され、その結果、3か月以下の短期母乳栄養と完全人工栄養では母子感染率に明らかな差がないことが示されましたが、6か月以下の短期母乳栄養は完全人工栄養と比較して母子感染リスクが約3倍高いことが示されました。

Q 8-13

どのように栄養法を選べばよいですか

A 8-13

それぞれの栄養法のメリット、デメリットをよく理解した上で、あなたがどうしたいかを基本として選択するのがよいでしょう。判断に迷う場合には、パートナーやかかりつけの産婦人科医、助産師、HTLV-1に詳しい医師などとよく相談し、分娩までにあなたが納得できる方法を選択することをお勧めします。

HTLV-1 電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



Q 8-14

母乳を与えない理由を家族や周囲に聞かれた場合どうしたらよいですか

A 8-14

HTLV-1キャリアであることを知られてもよい人に対しては、赤ちゃんにHTLV-1をうつさないために母乳を与えていないと説明しましょう。逆にHTLV-1キャリアであることを知られたくない人に対しては、「母乳が出ないから」など、あまり詮索されないような無難な回答をしておくともよいかもしれません。母乳を与えないことについて、周囲の人がその理由を問うことがないような社会になることを願っています。

Q 8-15

母乳を与えないことに罪悪感があります

A 8-15

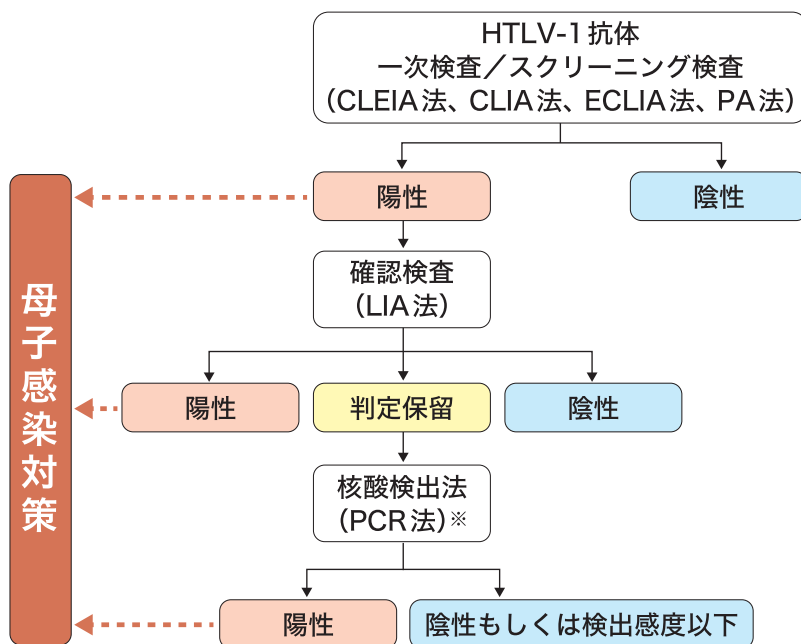
一般の妊婦向けの情報では母乳育児が推奨されることが多いので、そのような情報を目にするたびに、つらい気持ちになってしまうのではないかと思います。しかしあなたは、赤ちゃんのことを大切に想い、赤ちゃんにHTLV-1をうつさないための勇気ある決断をしました。ミルクをあげるときに赤ちゃんの目を見ながら、優しく声をかけてあげれば十分な愛情を注ぐことができます。つらい気持ちになってしまうこともあるでしょうが、あなたの選択は正しかったと思います。

Q 8-16

HTLV-1の抗体検査で判定保留の場合どうしたらよいですか

A 8-16

HTLV-1の感染を調べる抗体検査は、一次検査/スクリーニング検査、確認検査によって行われますが、ごくまれに確認検査で抗HTLV-1抗体があるかどうか確定できない場合があります。これを判定保留といい、このような場合はHTLV-1核酸検出(PCR)法により血液中の細胞由来のゲノムDNAの中にHTLV-1のプロウイルスがあるかどうかを調べます。PCR法で陽性となった場合には、HTLV-1に感染しているということになりますので、母子感染対策を行う必要があります。一方、PCR法で陰性もしくは検出感度以下となった場合、HTLV-1に感染していないとは言い切れませんが、母乳を介した母子感染の可能性は極めて低いと考えられるので、母子感染対策の実施は推奨されていません。



※保険適用は妊婦、生体臓器移植の対象者のみ

Q 8-17

妊婦健診でHTLV-1キャリアと判明しましたが
私はどうになってしまうのでしょうか

A 8-17

HTLV-1キャリアの約95%は、生涯にわたりHTLV-1感染が原因となって起こる病気を発症せず、感染していない人と同じように生活することができます。

一方で、HTLV-1キャリアの約5%は成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)とよばれる血液の病気を、約0.3%はHTLV-1関連脊髄症(HAM)とよばれる神経の病気を発症します。また、HTLV-1キャリア10万人あたり90~110人がHTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)という眼の病気を有していることが知られています。これらの病気を疑って病院を受診する際には、あなたがHTLV-1キャリアであることを伝え、早期診断に役立つ場合があります。かかりつけ医がいる場合には、あなたがHTLV-1キャリアであることを伝えておいたほうがよいかもしれません。HTLV-1キャリアは病気を発症しているわけではありませんので、大きく心配する必要はありませんが、不安になってしまうこともあると思います。疑問や不安がある場合は、HTLV-1電話相談窓口を活用したり、HTLV-1に詳しい医師に相談してみるのもよいかもしれません。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



日本HTLV-1学会登録医療機関はこちら 



9

HTLV-1キャリアの子ども

- Q 9-1** 子どもにうつっている可能性はどれくらいですか
- Q 9-2** HTLV-1キャリアであることを知らずに母乳を与えてしまいましたが子どもにうつっている可能性はどれくらいですか
- Q 9-3** 子どもにHTLV-1をうつさないためにはどうしたらよいですか
- Q 9-4** キャリアの妊婦から生まれた子どもについて気を付けることはありますか
- Q 9-5** HTLV-1が子どもにうつっているかどうか調べたほうがよいですか
- Q 9-6** 子どもにうつったかどうか、いつ頃わかりますか
- Q 9-7** 子どもにうつっているか調べる場合、本人にどのように説明すればよいですか
- Q 9-8** 子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。病気になる可能性はどれくらいですか
- Q 9-9** 子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。日常生活を送る上で気を付けることはありますか
- Q 9-10** 子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。感染している子どもから兄弟姉妹へうつることはありませんか
- Q 9-11** 子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。保育園や幼稚園、学校への入園・入学などを断られることはありませんか
- Q 9-12** 子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。予防接種はどうしたらよいですか
- Q 9-13** 子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。本人に伝えるべきでしょうか、伝えるとしたらいつがよいでしょうか。

Q 9-1**子どもにうつっている可能性はどれくらいですか****A 9-1**

どの栄養法を選択したかによります。

HTLV-1流行地域である長崎県のATLウイルス母子感染防止研究協力事業(APP)による追跡調査では、長期母乳栄養を行った場合の母子感染率20.5%(71/346名)に対して、完全人工栄養では2.4%(23/962名)に低下したことが示されています。

平成21年度の厚生労働省科学研究班(斎藤班)の報告では、HTLV-1の母子感染に関する過去の成績(1991年～2009年)を集計し、栄養法別の母から子への感染率が、①完全ミルクで3.3%(51/1553)、②短期母乳栄養1.9%(3/162)、③凍結母乳栄養3.1%(2/64)で、90日以上母乳を与える長期母乳栄養が17.7%(93/525)という結果でした。また令和1年度の厚生労働省科学研究班(板橋班)の報告では、全国92施設の協力を得て実施したコホート研究(2012年～2015年)から、栄養法別の母から子への感染率が、①完全ミルクで6.4%(7/110)、②短期母乳栄養2.3%(4/172)、③凍結母乳栄養5.3%(1/19)、90日以上母乳を与える長期母乳栄養が16.7%(2/12)という結果でした。

Q 9-2**HTLV-1キャリアであることを知らずに母乳を与えてしまいましたが子どもにうつっている可能性はどれくらいですか****A 9-2**

生後90日未満の短期間だけ母乳を与えた場合は約3%、生後90日以上長期にわたって母乳を与えた場合は約20%の子どもが感染するといわれています。

Q 9-3**子どもにHTLV-1をうつさないためにはどうしたらよいですか****A 9-3**

HTLV-1をうつさないためには、母乳を全く与えずミルクのみで赤ちゃんを育てることが最も有効な方法です。ただしこの方法を選択した場合でも約3%は赤ちゃんにHTLV-1がうつってしまうことが報告されており、これは胎盤からの感染を含む子宮内感染や産道感染などによるものと考えられています。生まれた後はHTLV-1に感染した細胞が生きたままの状態で大腸に子どもの体内に入り込むことがない限り感染しないので、授乳以外の経路でHTLV-1が子どもにうつる可能性は非常に低いです。HTLV-1キャリアのお母さんから産まれた子どもでも、乳児期にHTLV-1に感染しなかった子どもは、一緒に暮らしていてもお母さんからHTLV-1がうつることはほぼありません。

Q 9-4**キャリアの妊婦から生まれた子どもについて気を付けることはありますか****A 9-4**

母子感染予防を除いては注意することはありません。

Q 9-5

HTLV-1が子どもにうつっているかどうか調べたほうがよいですか


A 9-5

お子さんにHTLV-1がうつっているかどうかは、実際に調べるか調べないかにかかわらず懸念事項だと思います。

HTLV-1感染を調べた結果、感染していないとわかった場合は、大きな安心感や達成感が得られ、妊娠中から抱え続けてきた不安を解消できるでしょう。

一方でHTLV-1に感染していることがわかった場合は、ショックが大きく、心理的な負担が増してしまうかもしれません。ただし、本人がHTLV-1キャリアであることを知っておくと、将来、献血や妊婦健診で突然自分がHTLV-1キャリアであると知らされるという事実に向き合う事態を避けることができます。また、万が一成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)やHTLV-1関連脊髄症(HAM)の症状が現れた場合、HTLV-1キャリアであることがわかっていれば、短時間で原因の特定ができ、素早く適切な治療を受けられるというメリットもあります。しかしながら、思春期に向けてパートナーへ感染させてしまうことの不安などで悩んでしまうかもしれないというデメリットもあります。また今のところ、HTLV-1キャリアであることが判明しても受けられる治療がないという問題もあります。

子どものHTLV-1感染を調べるかどうかについては、ご家族で十分に相談したうえで決定してください。なお、必ずしも幼少期にHTLV-1感染を調べる必要はなく、お子さんがHTLV-1感染について理解できる年齢になってから本人と十分に相談し、本人の自由意思で調べることもできます。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



Q 9-6

子どもにうつったかどうか、いつ頃わかりますか

A 9-6

赤ちゃんは、生後半年ぐらいはお母さんからもらった抗体を持っているので(移行抗体といいますが)、この時期に抗体検査をしても赤ちゃんに感染しているから陽性となったのか、お母さんからもらった抗体があるために陽性となったのか判断できません。また、赤ちゃんに感染していた場合、ウイルスに対する抗体がきちんとつくられるまでには2年以上かかる場合があると言われていています。そのためHTLV-1に感染しているかどうかを正確に判定するためには、満3歳以降に検査を受けるとよいでしょう。

Q 9-7

**子どもにうつっているか調べる場合、
本人にどのように説明すればよいですか**

A 9-7

HTLV-1のことを十分理解できる年齢になっている場合は、HTLV-1というウイルスのこと、お母さんが(場合によってはお父さんも)HTLV-1というウイルスに感染していること、お子さんにHTLV-1がうつっている可能性があること、HTLV-1に感染していても日常生活を送るうえでは問題はないこと、可能性としては少ないが、HTLV-1に感染していた場合、成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)やHTLV-1関連脊髄症(HAM)を疑う症状が現れた際に短時間で原因の特定ができ、素早く適切な治療を受けられるというメリットがあることなどを説明し、お子さんの将来のことを考えてHTLV-1がうつっているかどうかを調べておきたいというご家族の気持ちをそのままお子さんに説明してはどうでしょうか。一度には理解できないかもしれませんが、お子さんに真摯に向き合い説明を繰り返すことで、きっとご家族の気持ちも伝わるのではないかと思います。

Q 9-8

**子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。
病気になる可能性はどれぐらいですか**

A 9-8

HTLV-1キャリアの約5%は成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)とよばれる血液の病気を、HTLV-1感染者の約0.3%はHTLV-1関連脊髄症(HAM)とよばれる神経の病気を発症します。また、HTLV-1キャリア10万人あたり90~110人がHTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)という眼の病気を有していることが知られています。ATLは感染してから発症するまで50年程度かかるとされているので、幼児期にATLを発症することはまずありません。HAMは40歳代に発症することが多いですが、10歳代で発症する場合がありますので、歩き方がおかしい、走ると転びやすいなど気になる症状がある場合は、脳神経内科を受診してください。

Q 9-9

**子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。
日常生活を送る上で気を付けることはありますか**

A 9-9

これまで通りの生活を送って大丈夫です。特別に注意することはありません。

Q 9-10

**子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。
感染している子どもから兄弟姉妹へうつることはありませんか**

A 9-10

HTLV-1感染細胞が生きたままの状態で大量に体内に入り込むことがない限り感染しないので、兄弟姉妹間の通常の接触では感染しません。血液の付着した歯ブラシを共用しないなどの配慮はしたほうが良いと思われます。

Q 9-11

子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。
保育園や幼稚園、学校への入園・入学などを断られることはありませんか

A 9-11

HTLV-1感染細胞が生きたままの状態で大いに体内に入り込むことがない限り感染しないので、日常生活では感染しません。そのため、HTLV-1感染を理由に保育園や幼稚園、学校への入園、入学を断ることはできませんし、HTLV-1キャリアであることを申告する義務もありません。万が一問題が発生した場合は、HTLV-1の専門家がいる病院へご相談下さい。

HTLV-1 電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



Q 9-12

子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。
予防接種はどうしたらよいですか

A 9-12

通常どおり接種してかまいません。

Q 9-13

子どもがHTLV-1に感染しているとわかりました。
本人に伝えるべきでしょうか、伝えるとしたらいつがよいでしょうか。

A 9-13

お子さんにHTLV-1キャリアであることを伝えていなかった場合、将来、献血や妊婦健診で突然自分がHTLV-1キャリアであると知った際に、ショックを受け、不必要に悩んでしまうかもしれません。

一方で、お子さんにHTLV-1キャリアであることを伝えた場合、思春期に向けてパートナーへ感染させてしまうことへの不安などで悩んでしまうかもしれません。また今のところ、HTLV-1キャリアであることが判明しても受けられる治療がないという問題もあります。しかしながら万が一、成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)やHTLV-1関連脊髄症(HAM)の症状が現れた場合、HTLV-1キャリアであることがわかっていれば、短時間で原因の特定ができ、素早く適切な治療を受けられるというメリットもあります。

それぞれにメリットとデメリットがありますので、お子さんに伝えるかどうかは、ご家族で十分に相談したうえで決定してください。伝える場合は、少なくともHTLV-1のことを十分理解できる年齢に達してからが望ましいと考えられます。

HTLV-1 電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



10

HTLV-1によっておこる病気 -ATL-

- Q 10-1** ATLとはどのような病気ですか
- Q 10-2** HTLV-1キャリアがATLを発症するのはどの程度ですか
- Q 10-3** ATLを発症するとどのような症状が認められますか
- Q 10-4** ATLはどのように診断されますか
- Q 10-5** ATLの病型分類とはなんですか
- Q 10-6** ATLの状態を知るための検査にはどのようなものがありますか
- Q 10-7** ATLを発症するとどのような経過をたどりますか
- Q 10-8** ATLの治療法にはどのようなものがありますか
- Q 10-9** ATLの治療のながれはどのようになりますか
- Q10-10** 化学療法とはなんですか
- Q10-11** 造血幹細胞移植とはなんですか
- Q10-12** 造血幹細胞とはなんですか
- Q10-13** 移植片対宿主病(GVHD)とはなんですか
- Q10-14** どのような人が造血幹細胞移植の適応になりますか
- Q10-15** ATLの治療にはどのぐらいの費用がかかりますか
- Q10-16** ATLを発症した場合、家族のHTLV-1感染を調べたほうがよいでしょうか

Q 10-1 ATLとはどのような病気ですか

A 10-1

ATLとは、成人T細胞白血病・リンパ腫(adult T-cell leukemia-lymphoma)の略で、白血病・リンパ腫の一つです。HTLV-1感染者の約5%がATLを発症するといわれていて、男女比は

1.2:1と、やや男性に多い傾向があります。患者年齢は高齢者に偏り、40歳以下での発症は極めてまれで、発症のピークは60歳代の後半です。

ATLは、急性型、リンパ腫型、慢性型、くすぶり型の4病型に分類され、病型によって症状の現れ方や予後が大きく異なります。特に急性型、リンパ腫型は悪性度が高く予後が悪いです。ATLはHTLV-1に感染したT細胞が長い年月をかけてがん化することによって起こる病気で、以下のようなさまざまな症状が現れます。

- ・全身に強い倦怠感があり、高熱が何日も続く(通常1週間以上)
- ・足の付け根、首、脇の下などのリンパ節が腫れる
- ・皮膚の赤い発疹や盛り上がった発疹がなかなか治らない

ほかに明らかな病気がなく、これらの症状が現れた場合にはATLを発症している可能性があるので速やかに血液内科を受診してください。

またATLは免疫機能を担っているリンパ球ががん化する病気のため、免疫機能が著しく低下し、健康な人とはかからないような深刻な感染症にかかりやすくなります(日和見感染症といいます)。ATLが進行するといろいろな臓器に障害を起こし、放置すると死に至ります。一方、くすぶり型は無症状であることが多く、あってもほとんどは皮膚病変のみです。慢性型も同様に無症状であることが多いですが、リンパ節の腫れを伴う場合もあります。なお、HAMの患者さんがATLを発症することもあります。

Q 10-2

HTLV-1キャリアがATLを発症するのはどの程度ですか

A 10-2

ATLの年間発症率は、40歳以上のHTLV-1キャリアでおよそ1,000人に1人です。また、キャリアの方の一生を通じてみるとこの病気になるのは、男性でおよそ20人に1人、女性はおおよそ40人に1人、生涯において発症する確率は男女をあわせると約5%といわれています。

Q 10-3

ATLを発症するとどのような症状が認められますか

A 10-3

ATLの代表的な病型といえる急性型、リンパ腫型では、全身のリンパ節や肝臓や脾臓の腫れ、発熱が起こります。また、皮膚紅斑(皮膚の赤い発疹)や皮下腫瘤(皮膚の下にできるしこり)などの皮膚症状や、下痢、腹痛などの消化器症状もしばしば見られます。ATLの悪化により血液中のカルシウムの値が上昇すると、全身の倦怠感、便秘、意識障害等が起こります。一方くすぶり型は無症状であることが多く、あってもほとんどは皮膚病変のみです。慢性型も同様に無症状であることが多いですが、リンパ節の腫れを伴う場合もあります。

Q 10-4

ATLはどのように診断されますか

A 10-4

ATLの診断は、臨床像、血液像、抗HTLV-1抗体検査などを組み合わせて行います。リンパ節の腫れや倦怠感、発熱、皮膚の発疹などATLを疑う症状が現れ、血液中に白血球が

増える、ATLに特徴的な異常リンパ球である花細胞(フラワー細胞)が見られる、LDH(乳酸脱水素酵素)が増える、sIL-2R(可溶性IL-2受容体)が増える、カルシウムが増えるなどの検査結果が得られた場合、腫れているリンパ節や皮膚の病変部位の生検(組織の一部をとって顕微鏡で確かめる検査)を行い、これがT細胞による腫瘍であるかどうかを確認します。T細胞による腫瘍であった場合、血液にHTLV-1抗体があるかどうかを検査し、抗体検査で陽性であった場合にATLと診断します。確認のために、HTLV-1感染細胞(ATL細胞)がクローナルに増殖しているか検査する場合があります。

まれに抗体検査が陽性でありながら、腫瘍細胞がHTLV-1感染細胞からなる腫瘍ではない、ATL以外のT細胞の腫瘍である場合があります。このような場合は、腫瘍細胞がHTLV-1に感染しているかどうかを調べ、HTLV-1に感染した細胞であることがわかればATLと確定診断されます。

Q 10-5 ATLの病型分類とはなんですか

A 10-5 ATLは、血液中に異常リンパ球がどのくらいあるか、リンパ球が増加しているか、LDH(乳酸脱水素酵素)やカルシウムが増えているか、腫瘍がどこにあるかにより、急性型、リンパ腫型、慢性型、くすぶり型の4つの病型に分類されます。

急性型、リンパ腫型、慢性型のうち予後不良因子(血液検査項目のうち、LDH高値、アルブミン低値、BUN高値のいずれか1つ以上が該当)がある場合は、進行が速いことが多く「アグレッシブATL」とよばれます。一方、予後不良因子がない慢性型とくすぶり型は比較的経過が緩やかであるため、「インドレントATL」とよばれます。

なお、予後不良因子がない慢性型とくすぶり型のインドレントATLは、急性転化といって、経過中に急性型に移行することがあります。

Q 10-6 ATLの状態を知るための検査にはどのようなものがありますか

A 10-6 腫瘍細胞が骨髄にひろがっていないかを調べるための骨髄検査、腫瘍細胞が脳へひろがっていないかを調べるための髄液検査、全身の状態を調べるためのCT、PET、MRI、内視鏡検査を行う場合があります。

Q 10-7 ATLを発症するとどのような経過をたどりますか

A 10-7 予後不良因子(血液検査項目のうち、LDH高値、アルブミン低値、BUN高値のいずれか1つ以上が該当)がある場合は、進行が早く予後が不良です。

予後不良因子がない慢性型とくすぶり型のインドレントATLは、無治療で経過観察されますが、経過中、急性型に移行する場合があります(急性転化といいます)。急性転化までの期間は人によって大きく異なりますが、急性転化した場合の予後は不良です。

Q 10-8

ATLの治療法にはどのようなものがありますか

A 10-8

急性型、リンパ腫型、慢性型のうち予後不良因子(血液検査項目のうち、LDH高値、アルブミン低値、BUN高値のいずれか1つ以上が該当)があるアグレッシブATLと、予後不良因子がない慢性型とくすぶり型のインドレントATLとでは治療法が異なります。

アグレッシブATLやインドレントATLが急性型に移行した急性転化型は、急速に症状が進行することが多く、早急な治療を必要とするため、抗がん剤による化学療法が行われます。また70歳未満でドナーが見つかった場合には造血幹細胞移植が行われます。その他、分子標的治療薬の一つである抗CCR4抗体のモガムリズマブ、免疫調整薬であるレナリドミド、ヒストン脱アセチル化酵素阻害剤のツシジノスタットなどによる治療が行われます。また、免疫が低下することにより重症な感染を合併する場合も多く、それに対する治療も行われます。

インドレントATLは、通常は症状がなく、早期に治療を開始してもあまり変化がないため、急性型に移行(急性転化)するまでは治療はせず、厳重な経過観察を行います。皮膚病変などがある場合は、局所外用剤や紫外線照射などによる治療が行われます。

Q 10-9

ATLの治療のながれはどのようになりますか

A 10-9

ATLであると診断された後、病気がどのような状態か、また治療方針を決定するためにさまざまな精密検査を行います。この検査結果により主治医より治療方針が説明されますので、よく話し合って治療方法を決定してください。その後、決定した治療が始まりますが、困ったことがある場合は医師や看護師に相談してください。

Q10-10

化学療法とはなんですか

A10-10

抗がん剤を使用した治療のことをいい、ATLに対しては数種類の抗がん剤を組み合わせた治療が行われます。抗がん剤は、がん細胞だけでなく正常な細胞にも影響を及ぼすためいろいろな副作用が現れます。

Q10-11

造血幹細胞移植とはなんですか

A10-11

大量の化学療法や放射線治療などの前処置により骨髄中の腫瘍細胞を減らした後に、ドナーから提供された正常な造血幹細胞を移植し、その移植した造血幹細胞に正常な血液細胞を作り出してもらう、という治療法です。造血幹細胞を提供するドナーと、提供を受ける患者さんはHLAとよばれる白血球の6個の型が一致している必要があり、親子では通常HLAが一致せず、兄弟でもHLAが一致するのは1/4の確率です。血縁者の中でドナーが見つからない場合には、骨髄バンクから探すこととなります。HLAの6個の型が完全に一致しているのが原則ですが、完全に一致しているドナーが見つからない場合には、HLAの1個の型

が不一致の方から移植を行う場合もあります。

造血幹細胞移植は、移植前の処置方法により骨髄破壊的移植(フル移植)と骨髄非破壊的移植(ミニ移植)とに分類されます。骨髄破壊的移植(フル移植)は大量の化学療法や放射線治療などによる強力な前処置の後に、造血幹細胞を移植する治療法です。強力な前処理により強い副作用が現れ肉体的な負担が大きいことから、50～55歳までが年齢の上限の目安とされています。骨髄非破壊的移植(ミニ移植)は、程度を弱めた化学療法や放射線治療による前処置の後に、造血幹細胞を移植する治療法です。前処置による副作用が軽くなるため、比較的高齢の方でも受けることができます。骨髄破壊的移植(フル移植)に比べて患者さんがもともと持っている腫瘍や免疫の働きを抑える効果が弱いため、再発や拒絶反応が増加する可能性があります。骨髄非破壊的移植(ミニ移植)でもATLに対して効果が期待できることが報告されています。

副作用には、化学療法と同様の副作用が現れるほか、造血幹細胞移植に特有な移植片宿主病(GVHD)とよばれる副作用も現れます。また、造血幹細胞を移植しても数日で血液が作り始められるわけではないので、移植した造血幹細胞から血液が作り出されるまでの間は無菌室で過ごす必要があります。

Q10-12 造血幹細胞とはなんですか

A10-12

血液は、赤血球、白血球、血小板といった細胞の成分と、血漿とよばれる液体の成分から成り立っています。この赤血球、白血球、血小板といった細胞の成分は骨の中の骨髄という場所で作られています。

造血幹細胞とは、赤血球、白血球、血小板を作り出すもとの細胞のことで、自分自身を増やして一定の数を保つ能力を持つほか、赤血球、白血球、血小板に変化する(このことを分化といいます)能力を持ちます。一度、赤血球、白血球、血小板に分化した造血幹細胞はもとに戻ることはありません。造血幹細胞は、骨髄や、お母さんと赤ちゃんを結ぶ臍帯(へその緒)と胎盤の中に含まれる臍帯血の中にもあります。

Q10-13 移植片対宿主病(GVHD)とはなんですか

A10-13

移植片対宿主病(GVHD)は、ドナー由来のリンパ球が患者さんの正常臓器を異物とみなして攻撃することによって起こります。重症化すると時に命にかかわることもありますので、免疫抑制剤を使用してコントロールします。一方で、ドナーのリンパ球が患者さんの腫瘍細胞を攻撃する移植片対白血病効果(GVL効果)も期待されます。

ちなみに「拒絶反応」は、肝臓や腎臓などの臓器を移植した後にみられる反応のことで、患者さんの免疫細胞がドナー由来の移植片(臓器)を異物とみなして攻撃することによって起こり、GVHDとは異なります。

Q10-14

どのような人が造血幹細胞移植の適応になりますか

A10-14

アグレッシブATLやインドレントATLが急性型に移行した急性転化型で、HLAが完全一致もしくは1個の型のみ不一致のドナーが見つかった場合で、骨髄破壊的移植(フル移植)は50~55歳未満、骨髄非破壊的移植(ミニ移植)は65~70歳未満が適応の目安となります。

Q10-15

ATLの治療にはどのぐらいの費用がかかりますか

A10-15

受ける治療によって費用は様々なので早めに担当医に相談しましょう。治療には健康保険が適用されます。病院で支払う1か月の自己負担額が一定の限度額を超えた場合、超過した自己負担額を支給する高額療養費制度がありますので、詳しくは加入している健康保険の窓口にお問い合わせください。また、1年間の医療費の自己負担額が一定額を超えた場合、確定申告することにより所得税が減税される税金の医療費控除もありますので、こちらは税務署にお問い合わせください。

Q10-16

ATLを発症した場合、家族のHTLV-1感染を調べたほうがよいでしょうか

A10-16

あなたがATLを発症した場合、ご家族の中にもHTLV-1キャリアがいる可能性があります。ご家族がHTLV-1に感染しているかどうかを知りたいと希望している場合には、調べたほうがよいでしょう。しかしながら、ご家族が希望していない場合には、ご家族が感染を調べて陽性となった場合のことを考える必要があります。判断に迷う場合は、HTLV-1に詳しい医師に相談してみるのもよいかもしれません。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



11

HTLV-1によっておこる病気 -HAM-

- Q 11-1** HAMとはどのような病気ですか
- Q 11-2** HTLV-1キャリアがHAMを発症するのはどの程度ですか
- Q 11-3** HAMを発症するとどのような症状が認められますか
- Q 11-4** HAMはどのように診断されますか
- Q 11-5** HAMの運動障害とはどのようなものですか
- Q 11-6** HAMの感覚障害とはどのようなものですか
- Q 11-7** HAMの膀胱機能障害とはどのようなものですか
- Q 11-8** HAMの排便障害とはどのようなものですか
- Q 11-9** HAMの病気の成り立ちとはどのようなものですか
- Q 11-10** HAMを発症するとどのような経過をたどりますか
- Q 11-11** HAMの病気の進み方の早さを決めるのはなんですか
- Q 11-12** HAMの病気の進み方の早さを調べるにはどうしたらよいですか
- Q 11-13** HAMに合併する疾患にはどのようなものがありますか
- Q 11-14** HAMの治療法にはどのようなものがありますか
- Q 11-15** HAMの治療のながれはどのようにになりますか
- Q 11-16** HAMに対する主な治療法はどのようなものがありますか
- Q 11-17** HAMの足のつっぱりに対する治療法はどのようなものがありますか
- Q 11-18** HAMの膀胱機能障害に対する治療法はどのようなものがありますか
- Q 11-19** HAMに有効な運動療法はどのようなものがありますか
- Q 11-20** インターフェロンとはなんですか

Q11-21 ステロイドとはなんですか

Q11-22 装着型サイボーグHAL®とはなんですか

Q11-23 HAMの治療にはどのぐらいの費用がかかりますか

Q11-24 HAMとうまくつきあうために、どのようなことに気をつけるとよいですか

Q11-25 HAMを発症した場合、家族のHTLV-1感染を調べたほうがよいでしょうか

Q 11-1 HAMとはどのような病気ですか

A 11-1

HAMとは、HTLV-1関連脊髄症(HTLV-1-Associated Myelopathy)の略で国の難病に指定されています。HTLV-1キャリアの約0.3%がHAMを発症することが報告されていて、HAMの患者さんは全国で約3,000人いると推定されています。男女比は1:2~3と女性に多い傾向があります。HAMは40~50歳代で発症する人が多いですが、10歳代など若いころに発症する人や60歳以上になって発症する人もいます。

HAMの初期には以下のような症状が現れます。

- ・足がもつれる
- ・走ると転びやすい
- ・両足につっぱり感がある
- ・両足にしびれ感がある
- ・尿意があってもなかなか尿がでにくい
- ・残尿感がある
- ・頻尿になる(夜間に多い)
- ・便秘になる

ほかに明らかな病気がなく、これらの症状が現れた場合にはHAMを発症している可能性があるため速やかに脳神経内科を受診してください。

また、受診する場合には

- ・自分がHTLV-1キャリアであること
- ・いつから上記の症状があるか
- ・上記の症状の程度はどのくらいか

をきちんと担当医に伝えてください。そうすることで、早急に適切な治療を始めることができる可能性がありますので、あなたの今後の生活を大きく変えることにつながります。

Q 11-2**HTLV-1キャリアがHAMを発症するのはどの程度ですか****A 11-2**

HAMの年間発症率は、HTLV-1キャリアでおよそ3万人に1人です。生涯において発症する確率は約0.3%といわれています。

Q 11-3**HAMを発症するとどのような症状が認められますか****A 11-3**

HAMの症状には、足がつっぱり歩きにくい、力が入らないなどの運動障害、足がしびれるなどの感覚障害、頻尿や尿が出にくくて残尿感があるなどの膀胱機能障害や便秘などの排便障害、インポテンツなどの自律神経障害がありますが、それぞれの症状がどのように現れるかは個人差があります。運動障害はほぼすべてのHAM患者さんに認められますが、それ以外の症状は認められない場合もあります。また排尿障害で発症し、運動障害が数年後に発現する場合もあります。

またHAMは進行すると、HAMの症状が原因となって、転倒や骨折、床ずれ、低温やけど、膀胱炎などの尿路感染症、深部静脈血栓症(エコノミークラス症候群)などを起こすことがありますので十分に注意しましょう。

Q 11-4**HAMはどのように診断されますか****A 11-4**

両下肢の痙性麻痺(両足がつっぱって力が入りにくくなり思うように動かせない)、血清および髄液で抗HTLV-1抗体が陽性、ほかの脊髄疾患を除外できる、の3つをすべて満たす場合にHAMと診断されます。

両足の痙性麻痺の所見が認められた場合、まずHTLV-1に感染しているどうかを調べます。抗体検査によりHTLV-1感染が確定した場合、次に髄液に抗HTLV-1抗体があるかどうかを調べます。髄液とは、正確には脳脊髄液のことで、脳と脊髄という大切な神経を保護し、神経に必要な成分を補給する液体のことです。髄液の中でも抗HTLV-1抗体があることが確定し、脊髄MRI検査などで他の脊髄疾患ではないと判断できる場合に、HAMであると診断されます。

Q 11-5**HAMの運動障害とはどのようなものですか****A 11-5**

ほぼすべてのHAM患者さんに見られる症状で、歩行の違和感、足がつっぱる感じ、転びやすいなどの症状ではじまりますが、だんだんと筋力が低下することにより、階段の昇り降りが難しくなってきます。多くの場合、歩行障害はその後も徐々に進行し、杖や車椅子が必要となります。重症例では足が完全に麻痺し、体幹の筋力が低下することにより座ることもできず、寝たきりになってしまう場合もあります。

運動障害の評価には、「納の運動障害重症度」という指標が広く用いられています。HAMの運動障害の進み方には個人差がありますので、自分がどのような状態にあるかを納の運動障害重症度を使って月に1回、日を決めて確認し、記録しておくとい良いでしょう。また、

気になる症状があるときや、症状が急に悪くなったと感じた時などは、決まった日でなくても記録するようにしましょう。自分の状態をきちんと記録をしておく、主治医の診察を受ける際にも役立ちます。自分の状態が納の運動障害重症度のどのスコアに該当するのかわからない場合は主治医に相談しましょう。

納の運動障害重症度

スコア	運動機能
0	歩行、走行ともに異常を認めない
1	走るスピードが遅い
2	歩行異常(つまずき、膝のこわばり)
3	かけ足不能
4	階段昇降に手すりが必要
5	片手によるつたい歩き
6	片手によるつたい歩き不能: 両手なら10メートル以上可能
7	両手によるつたい歩き5メートル以上、10メートル未満可能
8	両手によるつたい歩き5メートル未満可能
9	両手によるつたい歩き不能、四つばい移動可能
10	四つばい移動不能、両手による移動可能
11	自力では移動不能、寝返り可能
12	寝返り不可能
13	足の指も動かさない

Q 11-6 HAMの感覚障害とはどのようなものですか

A 11-6

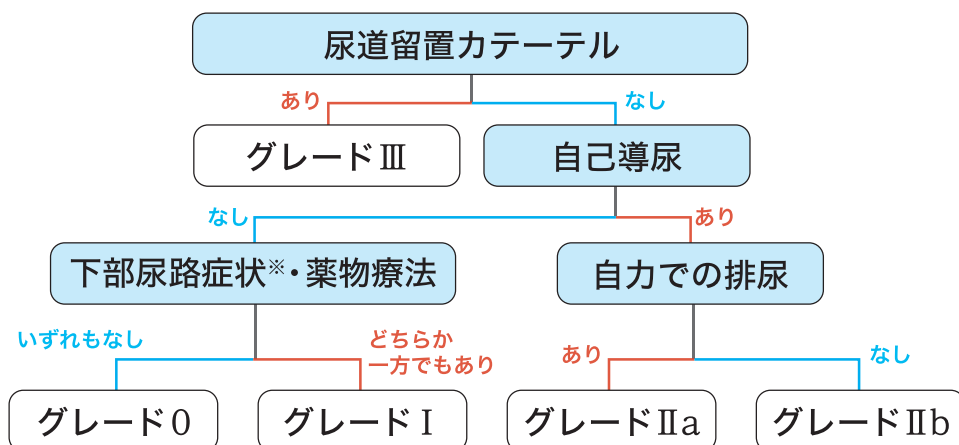
下半身の触った感覚が低下したり、しびれた感じがしたり、痛みを感じたりする症状で、HAM患者さんの6割程度で見られます。感覚障害は、膝から下の部分に強いことが多くありますが、中には胸やおなかのあたりから両足までと広い範囲に現れることもあります。特に痛みが強いと日常生活に支障が出てしまうこともあり、そのような場合にはお薬などで痛みをコントロールする必要があります。

Q 11-7 HAMの膀胱機能障害とはどのようなものですか

A 11-7

HAM患者さんの9割以上に見られる症状で、膀胱に尿がたまりにくくなる「蓄尿障害」と、尿が出しにくくなる「排出障害」のどちらも現れるため、頻尿、切迫性尿失禁や排尿困難などが起こります。運動障害よりも先に、これらの膀胱機能障害があらわれるという人もいます。重症例では、自己導尿や尿道留置カテーテルの使用が必要になる場合もあります。HAMの膀胱機能障害の評価には、HAM患者膀胱機能障害の重症度の分類(HAM-BDSG)と、膀胱機能障害の症状のスコア(HAM-BDSS)があります。これらの指標の内容を定期的に確認しておくとい良いでしょう。

HAM 患者膀胱機能障害重症度分類(HAM-BDSG)



※尿をためたり(蓄尿)、尿を出したり(排出)する際にあらわれる症状のことをいいます

グレード	内容
Ⅲ	尿道カテーテルを留置している
Ⅱb	自己導尿を行っているが、自力での排尿はない
Ⅱa	自己導尿を行っていて、自力での排尿がある
Ⅰ	排尿に関する障害がある、もしくは薬物治療を行っている
0	排尿に関する障害がなく、薬物治療も行っていない

膀胱機能障害症状スコア(HAM-BDSS)

	質 問	選択肢とスコア						点数
		0点	1点	2点	3点	4点	5点	
蓄尿症状スコア	この1ヶ月の間に、尿をしてから2時間以内にもう一度しなくてはならないことがありましたか	全くない	5回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合くらい	2回に1回の割合より多い	ほとんどいつも	
	この1ヶ月の間に、夜寝てから朝起きるまでにふつう何回くらい尿をするために起きましたか	0回	1回	2回	3回	4回	5回以上	
	この一週間で、急に尿がしたくなり、我慢が難しいことがありましたか	なし	週に1回より少ない	週に1回以上	1日1回くらい	1日2~4回	1日5回以上	
	この一週間で、急に尿がしたくなり、我慢できずに尿をもらすことがありますか	なし	週に1回より少ない	週に1回以上	1日1回くらい	1日2~4回	1日5回以上	
排出症状スコア	この1か月の間に、尿をしたあとにまだ尿が残っている感じがありましたか	全くない	5回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合くらい	2回に1回の割合より多い	ほとんどいつも	
	この1か月の間に、尿をしている間に尿が何度もとぎれることがありましたか	全くない	5回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合くらい	2回に1回の割合より多い	ほとんどいつも	
	この1か月の間に、尿の勢いが弱いことがありましたか	全くない	5回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合くらい	2回に1回の割合より多い	ほとんどいつも	
	この1か月の間に、尿をし始めるためにお腹に力を入れることがありましたか	全くない	5回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合より少ない	2回に1回の割合くらい	2回に1回の割合より多い	ほとんどいつも	
合計								

Q 11-8

HAMの排便障害とはどのようなものですか

A 11-8

便秘が高率にみられます。病状の進行に伴って治療に難渋する場合がありますが、便秘を放置するとさまざまな問題の原因となるので、主治医と相談して薬などで調整しましょう。また逆に、肛門括約筋が麻痺して、便を我慢できなくなることも多いです。外出する前日には便秘薬を控えるなどの細やかな調整が必要になるので主治医とよく相談して調整しましょう。

Q 11-9

HAMの病気の成り立ちはどのようなものですか

A 11-9

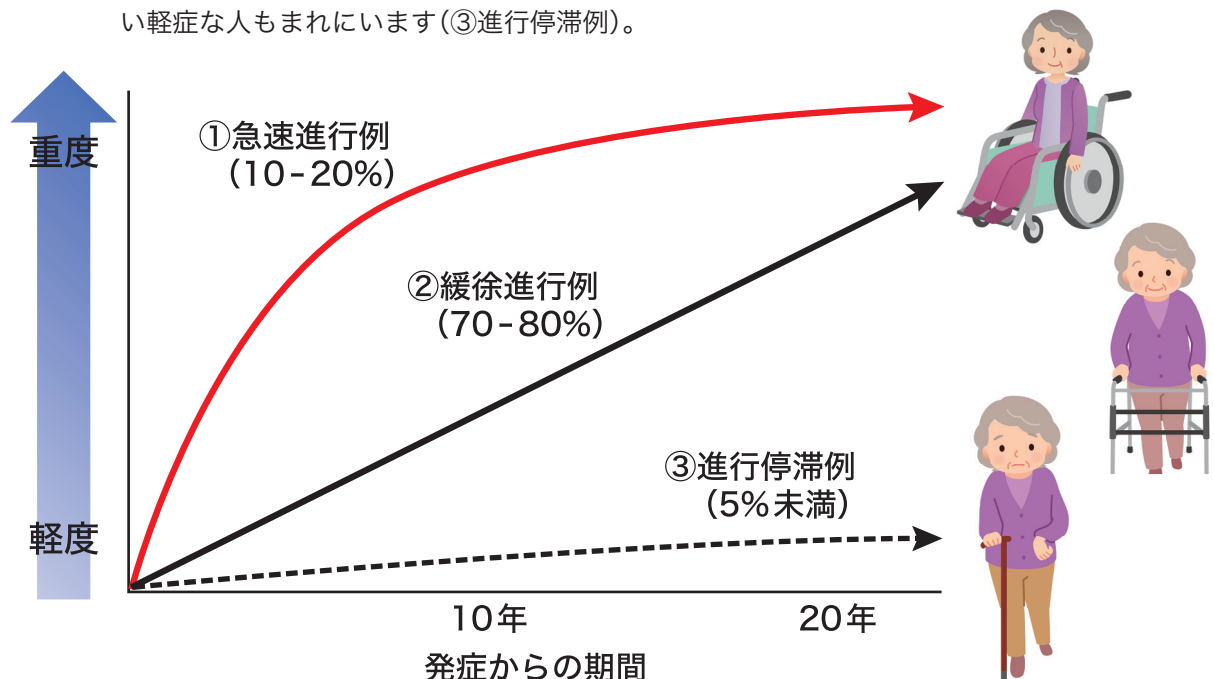
HTLV-1キャリアがHAMを発症する原因はまだはっきりとはわかっていませんが、普段は血液の中を循環しているHTLV-1感染細胞が、何かのきっかけで脊髄に入り込み、インターフェロン γ などの炎症を悪化させる物質である炎症性サイトカインを大量に作り出し炎症を引き起こすことが原因であると考えられています。脊髄では、HTLV-1感染細胞やそれを攻撃するために集まった免疫細胞が炎症性サイトカインを出し続けるため、慢性的に炎症が起こってしまい、結果として脊髄にある大切な神経細胞が傷つけられてしまいます。脊髄には両足、腰、膀胱、直腸などへとつながる神経が通っています。HAMの患者さんでは、これらの神経が傷つけられるため、運動障害、感覚障害、膀胱機能障害、排便障害(便秘)などの症状が現れるのです。

Q 11-10

HAMを発症するとどのような経過をたどりますか

A 11-10

HAMの病気の進み方には、個人差が大きいという特徴があります。歩行障害でみると、HAM患者さんの約8割は発症後、ゆっくり症状が進行していきます(②緩徐進行例)。また、約2割弱は、発症後に比較的急速に症状が進行し2年以内に(時には数ヶ月で)自力で歩行ができなくなってしまいます(①急速進行例)。その一方で発症後、ほとんど症状が進行しない軽症な人もまれにいます(③進行停滞例)。



Q11-11

HAMの病気の進み方の早さを決めるのはなんですか

A11-11

HAMの病気の進み方には個人差がありますが、これは脊髄での炎症の程度の差が強く影響しています。炎症が強ければ病気の進み方が早く、逆に炎症が弱ければ進み方が遅くなります。なぜ髄液での炎症の程度が人によって異なるのか、その理由はまだわかっていません。

Q11-12

HAMの病気の進み方の早さを調べるにはどうしたらよいですか


A11-12

HAMの病気の進み方を決める脊髄の炎症の程度は、髄液中のネオプテリンやCXCL10を測定することで調べることができます。髄液中のネオプテリンやCXCL10の値に応じて疾患活動性が「高」「中」「低」にわけられますので、HAMの病気を進行させないために、それぞれの疾患活動性にあった治療を速やかに受けることがとても大切です。

HAMの疾患活動性分類

疾患活動性	随液検査	
	ネオプテリン (pmol/mL)	CXCL10 (pg/mL)
高 (急速進行例)	44以上	4400以上
中 (緩徐進行例)	6~43	320~4399
低 (進行停滞例)	5未満	320未満

今のところ、髄液ネオプテリン、CXCL10の検査は保険適用されていないため、どこの病院でも検査できるわけではありません。HAMねっとに参加している医療機関では、研究として髄液ネオプテリン、髄液CXCL10を測定することができますので、検査を希望する場合にはHAMねっとに参加している医療機関に問い合わせてください。

HAMねっとに参加している医療機関はこちら 



Q11-13


HAMに合併する疾患にはどのようなものがありますか

A11-13

HAM患者さんは、HTLV-1感染によって起こる疾患であるHTLV-1ぶどう膜炎(HU/HAU)を合併することが多いです。また眼の乾燥や唾液が出にくくなるシェーグレン症候群や、筋炎、関節炎、細気管支炎などのHTLV-1との関連が示唆される炎症性疾患を合併することが一般の人に比べて多いことが知られています。関節リウマチなどの病気を合併し、免疫を調整する薬剤の投与が必要となった場合や、すでに投与を受けている場合は、主治医に

HAMと診断された、あるいはすでに診断されていることをお伝えし、よく相談してください。また最近の研究から、HAM患者さんが成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)を合併することが少なくないことが明らかになりました。何らかのきっかけでHTLV-1感染細胞のゲノム(DNA)に変異が蓄積し、感染細胞が自発的に増殖するような機能を獲得することがありますが、自発的に増殖するようになった細胞(クローナルな細胞といいます)は「がん化」しやすく、HTLV-1感染細胞ががん化した状態になるとATLを発症します。そのためHAM患者さんもATLを発症していないかどうかを確認するためにクローナルな細胞が増えてきていないかを定期的に検査することが大切です。

今のところ、クローナルな細胞がいるかはどこの病院でも検査できるわけではありません。HAMねっとに参加している医療機関では、研究として検査することができますので、検査を希望する場合にはHAMねっとに参加している医療機関に問い合わせてください。

HAMねっとに参加している医療機関はこちら 



Q11-14

HAMの治療法にはどのようなものがありますか

A11-14

今のところ残念ながら、HTLV-1感染細胞を除去する薬は開発されていないので、HAM患者さんの脊髄で起こっている炎症を抑える薬が治療の中心となります。他に、足のつばりを改善する治療、足のしびれや痛みを和らげる治療、膀胱機能障害に対する治療があります。またロボットスーツHALを含めた、運動機能を維持するための運動療法があります。

Q11-15

HAMの治療のながれはどのようになりますか

A11-15

HAMであると診断された後、HAMの病気の進み方を決める脊髄の炎症の程度に応じて、炎症を抑える治療の強さを調節する必要がありますので、まず炎症の程度を調べるために髄液検査を行います。この検査結果により主治医より治療方針が説明されますので、よく話し合って治療方法を決定してください。その後、決定した治療が始まりますが、困ったことがある場合は医師や看護師に相談してください。

Q11-16

HAMに対する主な治療法はどのようなものがありますか

A11-16

HAMの診療ガイドラインで推奨されている薬剤に副腎皮質ステロイドとインターフェロン α があります。副腎皮質ステロイドは炎症を強く抑える効果を持っていて、「ステロイド内服療法」とよばれる内服による方法と、「ステロイドパルス療法」とよばれる点滴による方法とがあります。脊髄の炎症の強さ、つまり疾患活動性に応じて、これらのステロイド治療を組み合わせることで良好な効果が得られることが知られています。インターフェロン α は、連日もしくは週2~3日筋肉内注射する薬で、ウイルスや炎症を抑える働きがありま

す。今のところ、インターフェロン α を使用した後、長期間にわたって薬の効果を見た研究が少なく、長期の有効性がはっきりと示されているわけではありません。インターフェロン α は、白血球の減少、血小板の減少、抑うつなどの副作用が見られる場合もあります。

1. 「疾患活動性：高(急速進行例)」に対する治療

髄液の炎症レベルが高く疾患活動性が高いと歩行障害が数か月単位、時には数週間単位で悪化します。強い炎症を抑えるために、まずステロイドパルス療法を行い、その後、ステロイド内服療法を維持することが一般的です。治療によって改善が見込める時期をのがさずに、早く治療を開始することが大切です。

2. 「疾患活動性：中(緩徐進行例)」に対する治療

歩行障害の進行がゆっくりなので、症状のみで進行の程度を見極めることが困難です。そのため、いまどの程度の炎症のレベルなのかを知ることが重要で、髄液検査が有効です。治療を開始する前に髄液中のネオプテリン、CXCL10の値を検査し、炎症の程度に応じてステロイド内服療法を行うことが有効です。ステロイド内服療法を継続することでHAMの運動障害の進行を抑えることができますが、骨粗鬆症などの副作用の問題がありますので、髄液検査により炎症が抑えられていることを確認しながら、できるだけステロイドの内服量を減量できるようにします。またステロイドの有用性が認められない場合や、緑内障などのステロイド治療を使用できない合併症を有する場合、インターフェロン α の治療を検討します。

3. 「疾患活動性：低(進行停滞例)」に対する治療

発症後長期にわたり症状が進行せず、炎症の程度も弱い場合は、ステロイドやインターフェロン α などの副作用を伴う治療の有用性は低いと考えられています。

Q11-17

HAMの足のつっぱりに対する治療法はどのようなものがありますか

A11-17

足のつっぱりに対しては、エペリゾン塩酸塩、バクロフェン、チザニジン、ダントロレンなどの内服薬が使われます。特につっぱりが強く日常生活に支障を来すような人には、A型ボツリヌス毒素(商品名：ボトックス®やゼオマイン®)の筋肉内注射が有効な場合があります。これら内服薬やA型ボツリヌス毒素(商品名：ボトックス®やゼオマイン®)は保険適用されています。その他、バクロフェンを持続的に脊髄に直接効かせるためのポンプを埋めこむ手術(ITB)もあり、これは必要に応じてつっぱりに対する薬の効き目を調整できます。

Q11-18

HAMの膀胱機能障害に対する治療法はどのようなものがありますか

A11-18

HAMの膀胱機能障害は個人差があるうえ、経過とともに症状が変化するので、脳神経内科の医師だけでなく泌尿器科の医師とも相談しながら治療を進めるとよいでしょう。主な治療法に薬物療法と自己導尿があります。

自己導尿は、薬物療法等を行っても残尿が多い場合に適応されます。膀胱容量や尿意の感覚にもよりますが、1日3～5回程度から開始することが一般的です。夜寝る前に1日1回から開始する場合もあります。

Q11-19

HAMに有効な運動療法はどのようなものがありますか

A11-19

HAM患者の運動障害は多くの患者で進行していきます。また、ステロイド内服療法などで脊髄での炎症を抑えたとしても、痙性麻痺(両足がつっぱって思うように動かせない)が完全になくなるわけではありませんので、正しい歩行運動ができなくなり、それが原因でさらに歩きにくくなる、歩きにくいので歩かないという悪循環を繰り返し、運動量が低下してしまいます。理学療法士などの指導により、正しい歩行運動を繰り返し練習する運動療法は、運動機能を維持するために必要です。

また日常的に自分で行えるトレーニングやストレッチも有効です。それぞれの運動障害の程度にあったトレーニングを取り入れ、できるだけ運動機能を保つよう心掛けましょう。

1. 納の運動障害重症度0~4(平地では杖がなくても自立できる)場合

ふくらはぎや太ももの裏側の筋肉のストレッチ、おしりや太もも、ふくらはぎの筋力トレーニング、歩行運動が有効です。ストレッチはゆっくりと伸ばすことを心掛け、痛みが強くてない範囲で10~30秒止めます。これを一日3セット繰り返すとよいでしょう。

筋力トレーニングは軽度のスクワット(膝を60度ぐらいの角度で曲げ伸ばしする)や、つま先立ちをして5秒止める運動を一日あたり20回程度行うとよいでしょう。筋力トレーニングを行う場合は、壁や手すりなども利用して転倒には十分に注意してください。

歩行運動は歩数計やスマートフォンなどを活用して一日あたり6,000歩を目標にして歩いてみましょう。慣れてきたら1週間ごとに500歩程度目標を増やしてもよいかもしれません。歩行運動の際も転倒には十分に注意してください。歩行が不安定な場合は、杖などの歩行補助具を使用してください。

2. 納の運動障害重症度5~8(両手の支えがあれば立っていることができる)場合

1) 納の運動障害重症度0~4の場合と同じ内容を行うことが有効ですが、必ず両手で支えた状態でトレーニングを実施してください。転倒には十分に注意してください。

3. 納の運動障害重症度9~11(自力で座っていることができる)場合

背もたれとひじ掛けのついた椅子に座って、膝の曲げ伸ばしの運動を繰り返すとよいでしょう。また、椅子のひじ掛けにつかまって立ち上がる練習をしましょう。

4. 納の運動障害重症度12~13(自力では寝返りができない)場合

自分では運動を行うことができないので、他の人にストレッチやマッサージをしてもらうとよいでしょう。足首から先の曲げ伸ばし、膝を伸ばした状態で片足を上げたり下げたりする、股関節を開くように片足を横にしたり戻したりするなどのストレッチが有効ですが、無理な動きをさせすぎないように十分に注意しましょう。

Q11-20

インターフェロンとはなんですか

A11-20

インターフェロンという言葉は、interfere:妨害する、相互干渉するという英語から作られました。ウイルスが侵入している細胞に、別のウイルスが侵入すると、お互いのウイルスの増殖を抑える物質が作られる現象がみられ、この物質がインターフェロンと名づけられました。インターフェロンにはウイルスの増殖を抑える作用、細胞の増殖を抑える作用、免疫を調節する作用があります。

インターフェロンにはいくつか種類があり、HAMに対しては α インターフェロンが用いられています。副作用として発熱、脱毛、白血球減少、抑うつなどがあります。

Q11-21 ステロイドとはなんですか

A11-21

人間の副腎から合成分泌される重要なホルモンです。通常は人で一日に20mg(プレドニゾン換算で3~5mg)ほど自分の体内で産生しています。ステロイドは、ストレス排除作用や抗炎症作用、電解質の維持作用、血圧維持など大切な作用をもっています。HAMでは初期治療や維持療法に用いられますが、副作用として骨粗鬆症、糖尿病、高血圧、肥満、にきびなどが見られ、それぞれの副作用の対策をきちんととりながら治療を行う必要があります。

Q11-22 装着型サイボーグHAL[®]とはなんですか

A11-22

人が身体を動かすとき、脳から筋肉へと神経を通して様々な信号が送られていますが、その信号は微弱な生体電位信号として皮膚表面に漏れ出てきます。HALはその生体電位信号を皮膚に貼ったセンサーでキャッチし、装着した人が意図する動作ができるよう補助する医療機器です。人の動きをサポートする高度な技術とその形より「装着型サイボーグ」とも呼ばれていますが、HALを使用してリハビリを繰り返すことにより、脳神経系と筋肉とのつながりが強化・調整され、身体機能の改善・再生が促進されます。

HAL[®]医療用下肢タイプ(以下、「医療用HAL[®]」)は、下肢に障がいがある方々を対象にした医療機器で、進行性の神経筋難病疾患や脊髄損傷、脳卒中などの患者さんを対象として、現在世界19カ国で活躍しています。

現時点では(2022年5月時点)、HAM患者さんに対してHALは保険適用が認められていませんが、保険適用を目指して準備が進められています。医療用HAL[®]がHAM患者さんの標準治療として確立することが期待されます。

Q11-23 HAMの治療にはどのぐらいの費用がかかりますか

A11-23

受ける治療によって費用は様々なので早めに担当医に相談しましょう。

治療には健康保険が適用されます。病院で支払う1か月の自己負担額が一定の限度額を超えた場合、超過した自己負担額を支給する高額療養費制度がありますので、詳しくは加入している健康保険の窓口にお問い合わせください。また、1年間の医療費の自己負担額が一定額を超えた場合、確定申告することにより所得税が減税される税金の医療費控除もありますので、こちらは税務署にお問い合わせください。

また、HAM患者さんは症状の程度により特定医療費(指定難病)助成制度や身体障害者福祉制度、重度心身障害者医療費助成制度、障害年金、介護保険(65歳以上)など公的支援が受けられる場合があります。お住まいの自治体により申請に必要な手続き方法やサービス内容が異なりますので、それぞれの相談窓口にお問い合わせください。


Q11-24**HAMとうまくつきあうために、どのようなことに気をつけるとよいですか****A11-24**

あなたの病気の状態にあった治療を行うことのほか、運動療法を積極的に行って筋力維持に努めることが大切です。運動療法の内容については、リハビリテーションの先生とよく相談し、あなたの状態に適した運動療法を指導してもらいましょう。

また、歩行や立ち上がり時の転倒は、大腿骨頸部の骨折などで寝たきりになるきっかけとなってしまうので、十分な注意が必要です。さらには膀胱炎の繰り返しや床ずれ、深部静脈血栓症(エコノミークラス症候群)などにも注意が必要です。

Q11-25**HAMを発症した場合、家族のHTLV-1感染を調べたほうがよいでしょうか****A11-25**

あなたがHAMを発症した場合、ご家族の中にもHTLV-1キャリアがいる可能性があります。ご家族がHTLV-1に感染しているかどうかを知りたいと希望している場合には、調べたほうがよいでしょう。しかしながら、ご家族が希望していない場合には、ご家族が感染を調べて陽性となった場合のことを考える必要があります。判断に迷う場合は、HTLV-1に詳しい医師に相談してみるのもよいかもしれません。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



12

HTLV-1によっておこる病気-HU/HAU-

- Q 12-1** HU/HAUとはどのような病気ですか
- Q 12-2** HTLV-1キャリアがHU/HAUを発症するのはどの程度ですか
- Q 12-3** HU/HAUを発症するとどのような症状が認められますか
- Q 12-4** HU/HAUはどのように診断されますか
- Q 12-5** HU/HAUを発症するとどのような経過をたどりますか
- Q 12-6** HU/HAUの治療法にはどのようなものがありますか
- Q 12-7** HU/HAUの治療のながれはどのようになりますか
- Q 12-8** HU/HAUの治療にはどのぐらいの費用がかかりますか
- Q 12-9** HU/HAUを発症した場合、家族のHTLV-1感染を調べたほうがよいでしょうか

Q 12-1 HU/HAUとはどのような病気ですか**A 12-1**

HU/HAUとは、HTLV-1関連ぶどう膜炎 (HTLV-1 Uveitis/HTLV-1-associated Uveitis) の略で、眼の中のぶどう膜という場所で炎症が起こる病気で、HTLV-1キャリア10万人あたり90~110人がHU/HAUを有していることが知られています。ぶどう膜炎は様々な原因でおこる病気ですが、ぶどう膜炎患者全体のうちHTLV-1が原因のHU/HAUは、全体の0.9%であることがわかっています。男女比は、女性が男性の約2倍多く、特にバセドウ病の既往がある方に発症しやすいことが知られています。HU/HAUはHAMとの合併がよく見られます。

HU/HAUでは以下のような症状が現れます。

- ・眼の前に虫やゴミが飛んでいるように見える (飛蚊症)
- ・かすんで見える (霧視)
- ・目の充血

- ・視力の低下

これらの症状が現れた場合にはHU/HAUを発症している可能性があるので速やかに眼科を受診してください。

また、受診する場合には

- ・自分がHTLV-1キャリアであること
- ・いつから上記の症状があるか
- ・上記の症状の程度はどのくらいか

をきちんと担当医に伝えてください。

Q 12-2

HTLV-1キャリアがHU/HAUを発症するのはどの程度ですか

A 12-2

HTLV-1キャリア10万人あたり90～110人がHTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)を有していることが知られています。

Q 12-3

HU/HAUを発症するとどのような症状が認められますか

A 12-3

HU/HAUの症状には、目の前に虫やゴミが飛んでいるように見える(飛蚊症)、かすんで見える(霧視)、目の充血、視力の低下などの症状が現れます。

Q 12-4

HU/HAUはどのように診断されますか

A 12-4

ぶどう膜炎に特徴的な所見が認められ、血清で抗HTLV-1抗体が陽性、HTLV-1以外のぶどう膜炎の原因を除外できる、の3つをすべて満たす場合にHU/HAUと診断されます。

Q 12-5

HU/HAUを発症するとどのような経過をたどりますか

A 12-5

HU/HAUはステロイド薬がよく効くため、ステロイドの点眼あるいは内服治療でほとんどの人が1～2か月の間に治癒します。ただし30～40%でHU/HAUは再発するため注意が必要です。

Q 12-6 HU/HAUの治療法にはどのようなものがありますか**A 12-6**

HU/HAUは副腎皮質ステロイドの点眼あるいは内服で治療を行います。眼内の炎症が強い場合には、点滴によるステロイドパルス療法を行う場合もあります。

Q 12-7 HU/HAUの治療のながれはどのようになりますか**A 12-7**

HU/HAUであると診断された後、HAMやATLを合併していないかを内科で検査してもらいます。HU/HAUだけであれば、眼科でステロイドの点眼や内服で治療することになります。おおよそ1~2か月の治療でほとんどが治癒します。

Q 12-8 HU/HAUの治療にはどのぐらいの費用がかかりますか**A 12-8**

治療には健康保険が適用されます。病院で支払う1か月の自己負担額が一定の限度額を超えた場合、超過した自己負担額を支給する高額療養費制度がありますので、詳しくは加入している健康保険の窓口にお問い合わせください。また、1年間の医療費の自己負担額が一定額を超えた場合、確定申告することにより所得税が減税される税金の医療費控除もありますので、こちらは税務署にお問い合わせください。

Q 12-9 HU/HAUを発症した場合、家族のHTLV-1感染を調べたほうがよいでしょうか**A 12-9**

あなたがHU/HAUを発症した場合、ご家族の中にもHTLV-1キャリアがいる可能性があります。ご家族がHTLV-1に感染しているかどうかを知りたいと希望している場合には、調べたほうがよいでしょう。しかしながら、ご家族が希望していない場合には、ご家族が感染を調べて陽性となった場合のことを考える必要があります。判断に迷う場合は、HTLV-1に詳しい医師に相談してみるのもよいかもしれません。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



13

HTLV-1と関連する病気

Q 13-1 HTLV-1キャリアで関節リウマチにもかかっていますが、ATLやHAMやHU/HAUを発症しますか

Q 13-2 HTLV-1キャリアで関節リウマチにもかかっていますが、関節リウマチの治療でATLやHAMやHU/HAUを発症しますか

Q 13-3 関節リウマチ患者ですが、HTLV-1感染を調べたほうがよいですか

Q 13-1 HTLV-1キャリアで関節リウマチにもかかっていますが、ATLやHAMやHU/HAUを発症しますか

A 13-1 HTLV-1陽性の関節リウマチ患者さんが成人T細胞性白血病・リンパ腫(ATL)、HTLV-1関連脊髄症(HAM)、HTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)を発症したという報告はありますが、関節リウマチにかかっているHTLV-1キャリアの方が、そうでないHTLV-1キャリアの方に比べてATLやHAM、HU/HAUを発症しやすいかどうかはわかっていません。

Q 13-2 HTLV-1キャリアで関節リウマチにもかかっていますが、関節リウマチの治療でATLやHAMやHU/HAUを発症しますか

A 13-2 これまでに関節リウマチの治療でHTLV-1感染細胞数(プロウイルス量)が変化したという報告や、成人T細胞性白血病・リンパ腫(ATL)、HTLV-1関連脊髄症(HAM)、HTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)を発症しやすくなるという報告はありません。

Q 13-3 関節リウマチ患者ですが、HTLV-1感染を調べたほうがよいですか

A 13-3 HTLV-1キャリアの関節リウマチの人が、そうでない関節リウマチの人と病態や予後、薬の効き方などに違いがあるのかは、まだはっきりとわかっていません。また、これまでに関節リウマチの治療でHTLV-1感染細胞数(プロウイルス量)が変化したという報告もないことから、HTLV-1キャリアであっても、通常の関節リウマチの治療を行うことができるといえます。

そのため、現時点で関節リウマチ患者さんすべてにHTLV-1抗体検査を行ってHTLV-1の感染があるかどうか調べる必要があるとはいえません。ただし、HTLV-1感染が原因となって起こる病気である成人T細胞性白血病・リンパ腫(ATL)、HTLV-1関連脊髄症(HAM)、HTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)を疑う場合には、HTLV-1感染を調べた方がよいので主治医にご相談ください。そうでない場合には、HTLV-1感染を調べ、感染していることが判明した場合のことをよく考えてみて、あなたがHTLV-1への感染を知りたいかどうか、という気持ちを大切に検査を受けるかどうかを決めてください。

14

発症予防

Q 14-1 HTLV-1キャリアですが、ATLやHAMやHU/HAUの発症を予防する方法はありますか

Q 14-2 HTLV-1キャリアですが、ATLやHAMやHU/HAUを発症しないようにするためにどうしたらよいですか

Q 14-1 HTLV-1キャリアですが、ATLやHAMやHU/HAUの発症を予防する方法はありますか

A 14-1 残念ながら今のところ、成人T細胞性白血病・リンパ腫(ATL)、HTLV-1関連脊髄症(HAM)、HTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)の発症を予防する手立てはありません。多くの研究者が、病気の発症機序を研究し、発症を予防する方法を探索している途中です。

Q 14-2 HTLV-1キャリアですが、ATLやHAMやHU/HAUを発症しないようにするためにどうしたらよいですか

A 14-2 成人T細胞性白血病・リンパ腫(ATL)は、HTLV-1キャリアから発症しますが、その中でも喫煙者からの発症リスクが非喫煙者に比べ、喫煙の本数や期間によっては2倍を超えることが報告されています。したがって、喫煙されている場合は、ATLを発症しないためにも是非禁煙してください。それ以外には、残念ながら今のところ、ATL、HTLV-1関連脊髄症(HAM)、HTLV-1関連ぶどう膜炎(HU/HAU)の発症の可能性を下げるためにした方がいい、しない方がいいと医学的にわかっていることはありません。

15

支援制度など

Q 15-1 患者会はありますか

Q 15-2 患者レジストリとはなんですか

Q 15-3 治療費の助成はありますか

Q 15-4 HAM患者さんが治療と仕事の両立はできますか

Q 15-5 HAM患者さんが災害に備えるにはどうしたらよいですか

Q 15-6 HTLV-1について相談する場所がありますか

Q 15-7 HTLV-1に関する情報サイトはありますか

Q 15-1 患者会はありますか

A 15-1

ATL患者会、HAM患者会(アトムの会)、キャリアママの会が統合されたNPO法人スマイルリボンがあります。スマイルリボンでは患者の相談や情報提供、国に対する働きかけなどを行っています。同じ悩みを持つ人と情報交換できるよい場所になるかもしれません。興味があれば参加してみるとよいでしょう。その他、HAMの患者会として長崎・佐賀HAM患者会ひまわりなどもあります。

NPO法人スマイルリボンはこちら 




Q 15-2 患者レジストリとはなんですか

A 15-2

患者レジストリとは、患者の病気や症状の経過、治療内容などの情報を収集して管理するデータベースのことをいいます。HTLV-1に感染しているすべての方が参加できるレジストリに「JSPFAD(HTLV-1感染者コホート共同研究班)」、ATL患者さんが参加できるレジ


ストリに「アグレッシブATLレジストリ」、HAM患者さんが参加できるレジストリに「HAMねっと」があります。その他、患者レジストリではありませんが、HTLV-1キャリアの登録サイト「キャリねっと」があります。

JSPFAD (HTLV-1感染者コホート共同研究班)はこちら 



アグレッシブATLレジストリはこちら 



HAMねっとはこちら 



キャリねっとはこちら 



Q 15-3 治療費の助成はありますか

A 15-3

病院で支払う1か月の自己負担額が一定の限度額を超えた場合、超過した自己負担額を支給する高額療養費制度がありますので、詳しくは加入している健康保険の窓口にお問い合わせください。また、1年間の医療費の自己負担額が一定額を超えた場合、確定申告することにより所得税が減税される税金の医療費控除もありますので、こちらは税務署にお問い合わせください。

また、HAM患者さんは症状の程度により特定医療費(指定難病)助成制度や身体障害者福祉制度、重度心身障害者医療費助成制度、障害年金、介護保険(65歳以上)など公的支援が受けられる場合があります。お住まいの自治体により申請に必要な手続き方法やサービス内容が異なりますので、それぞれの相談窓口にお問い合わせください。

Q 15-4 HAM患者さんが治療と仕事の両立はできますか

A 15-4

治療技術の進歩に伴い、難病を抱えていても症状をコントロールしながら仕事を続ける患者さんも多くなりました。特に、難病患者さんが仕事する場合、事業主は障害者雇用促進法に基づいて、本人の希望や難病の症状の特性等をふまえた配慮をする必要があります。

まずは勤務先(企業)に、仕事を継続する意思があることを相談しましょう。その上で、勤務先の産業医(あるいは労務担当者)に、自分がどのような仕事をしているのか業務内容を伝え、どのような業務であれば続けることが可能かをよく相談し、働き続けるうえで望ましい配慮を記載した「主治医宛の意見書」を作成してもらいましょう。その意見書を病院の相談窓

口(あるいは主治医)に提出し、主治医とどのような業務であれば続けることが可能かをよく相談し、働き続けるうえで望ましい配慮を記載した「主治医意見書」を作成してもらいましょう。そして主治医意見書と一緒に最も大切な自分の意見を勤務先に伝え、今後の仕事の方針を決めていきましょう。

日常の診療では、医師に仕事のことまで相談しにくいと思うこともあるでしょう。病院によっては治療と仕事の両立について相談する専門窓口がある場合や、専門のソーシャルワーカーが勤務している場合もあります。治療と仕事の両立を考えている場合には、病院に勤務しているスタッフに声をかけてみてください。

治療と仕事の両立支援ナビはこちら 



Q 15-5

HAM患者さんが災害に備えるにはどうしたらよいですか

A 15-5

わが国は、地形、地質、気象などの自然的条件から、台風、豪雨、豪雪、洪水、土砂災害、地震、津波、火山噴火などのさまざまな災害が発生しやすい国土です。災害が発生した際に、いかに少ない被害にとどめるかは、平時からの備えと、災害発生時の適切な判断、適切な行動が重要です。災害発生時に、周りの人がHAM患者さんをサポートするのはもちろんですが、いつもそのような状況にあるとは限りません。そのため、HAM患者さん自身が災害に対して備えることも大切です。

【室内の備え】

避難経路を確保するために家の中を見て、危ない場所がないか確認しましょう。

- ・なるべく部屋に物を置かない
- ・家具の転倒・落下・移動を防ぐ対策をする
- ・出火・延焼を防ぐ対策をする

【物の備え】

- ・飲水や食料などの物資
- ・1週間分の薬

ステロイド内服療法をしている患者さんが、突然服用をやめることはとても危険です。少なくとも1週間分の薬をすぐに持ち出せるよう準備しておきましょう。食料と同じように使用したぶんだけ補充するというローリングストックが有効です。

- ・おくすり手帳のコピー

非常時には、処方箋がなくてもおくすり手帳の提示で薬を提供してもらえる可能性が高いので、非常持ち出し品に入れてきましょう。

- ・導尿器具

自己導尿をしているHAM患者さんは、少なくとも(1日に導尿をする回数)×3日分の導尿器具を常備しておきましょう。


【日頃の準備】

お住まいの地域がどのような危険がある地域なのか、市区町村から配布されるハザードマップで居住地域の危険性をあらかじめ把握しておきましょう。そのうえで、地域の一時避難場所、避難場所などへの避難ルートを平時より確認し、可能であれば実際に避難ルートを通る練習をしておいてください。避難情報で「警戒レベル3 高齢者等避難」が発令された場合は、躊躇せず、あらかじめ確認しておいた避難ルートですみやかに避難を開始してください。HAM患者さんは深部静脈血栓症(エコノミークラス症候群)になりやすいので、災害時に車中泊をすることはよくありません。災害が発生した際に、少ない被害にとどめられるよう日頃から備えるようにしましょう。

Q 15-6 HTLV-1について相談する場所がありますか

A 15-6

疑問や不安がある場合は、本サイトで紹介している電話相談(無料)やオンライン相談(有料)をご活用ください。また、血液センターでは相談窓口を開設しています。血液センター相談窓口は献血者専用の窓口のため一般公開しておりませんが、血液センターから送付される「HTLV-1について」や通知文には連絡先が記載されています。患者会に参加して情報交換されてもよいかもしれません。

HTLV-1電話相談窓口(無料)はこちら 



HTLV-1に詳しい医師の相談窓口(有料)はこちら 



Q 15-7 HTLV-1に関する情報サイトはありますか

A 15-7

この(HTLV-1情報ポータルサイト)のほかに以下の情報サイトがあります。

がん情報サービスはこちら 



難病情報センターはこちら 



厚生労働省のホームページはこちら 



HTLV-1 基礎知識 Q&A HTLV-1 キャリア診療ガイドライン 2024 別冊

発行日 2024 年 3 月 31 日

発行者 厚生労働行政推進調査事業費新興・
再興感染症及び予防接種政策推進研究事業
「HTLV-1 総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と
適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究」
(研究代表：渡邊 俊樹)

HTLV-1
の
基礎知識

Q & **A**