

 あなたの疑問に答えます 

HTLV-1

Q & A



HTLV-1がなくなる日を目指して

HTLV-1とは何ですか？

HTLV-1とは、
ヒトT細胞白血病ウイルス (Human T-cell Leukemia Virus Type 1) の略称です。ヒトのT細胞に白血病を起こすウイルスとして発見されたため、このような名前と呼ばれています。

平成20年度の厚生労働省の調査によると、現在、国内に約110万人のHTLV-1感染者がいると推定されています。これはB型肝炎やC型肝炎に匹敵する感染者数です。

またHTLV-1感染者は元来、南九州や北海道などの地区に多いとされてきましたが、今回の調査で、関東、関西の大都市圏で増加傾向にあることがわかりました。



HTLV-1に感染しているとは、 ということなのでしょうか？

HTLV-1は、血液中のTリンパ球に感染します。Tリンパ球とは、血液の中にある白血球のひとつで、免疫機能の中心的な役割を果たす重要な細胞です。

HTLV-1はひとの体に侵入すると、Tリンパ球に入り込みます。ウイルスが侵入すると、それを排除しようとする免疫反応が起こり、HTLV-1に対する抗体(抗HTLV-1抗体、別名ATLA)が作られます。しかし、HTLV-1はその免疫反応によってウイルスが排除されず、T細胞の中で生き続けてしまいます。これを「持続感染」と言い、HTLV-1は生涯にわたり、Tリンパ球の中に潜んでいるのです。発病はしていないがHTLV-1に感染している人を「キャリア」といいます。



HTLV-1に感染していると、 体にどのような影響があるのですか？

インフルエンザウイルス等とは異なり、HTLV-1に感染していても自覚症状は全くありませんし、検診などの通常の検査で異常はありません。

また感染者の約95%の人は、HTLV-1による病気は生涯発症することはありませんが、感染者(キャリア)の一部の方に、

- ・成人T細胞白血病(ATL)
- ・HTLV-1関連脊髄症(HAM)
- ・眼のぶどう膜炎(HU)

などの病気を発症することがあります。

Love



ATLとはどのようなものですか？

ATLとは、

成人T細胞白血病(Adult T-cell Leukemia)の略で、白血病の一種です。以前はその原因は明らかではありませんでしたが、1980年にATLがウイルス(HTLV-1)によって引き起こされていることが明らかになりました。

ATLの主な症状は、全身のリンパ節の腫れや肝臓や脾臓の腫大、皮疹、全身倦怠感、意識障害など多彩な症状がみられます。また血液中に異常なリンパ球が増加するため、免疫機能が著しく低下し、重症肺炎などの重篤な感染症にかかり、命を落とすこともあります。

このような症状は他の白血病でも生じる場合がありますが、血液中の抗HTLV-1抗体が陽性であること、血液中にATLに特徴的な異型リンパ球(フラワー細胞)が認められることなどによりATLと診断されます。



HAMとはどのようなものですか？

HAMとは、

HTLV-1関連脊髄症(HTLV-1 associated myelopathy)の略です。病因はまだわかっていない部分が多いのですが、HTLV-1に感染したリンパ球が脊髄の一部(胸髄)に炎症を起こし、脊髄の神経細胞を傷つけるため、脊髄を通っている両足や腰部、膀胱や直腸などへつながる神経が傷害され、両足の麻痺などの症状が生じる、難治性の疾患です。

神経細胞は他の多くの細胞とは異なり、一度傷つけられると元に戻らないため、症状を回復させるのは非常に難しく、個人差はあるものの、徐々に症状は進行していきます。

HAMの初発症状として、両足のつっぱり感、歩行時に足がもつれる、足のしびれ感が続くなどの症状があります。病気の進行とともに、足の脱力、麻痺、頻尿や便秘などの症状が出現してきます。

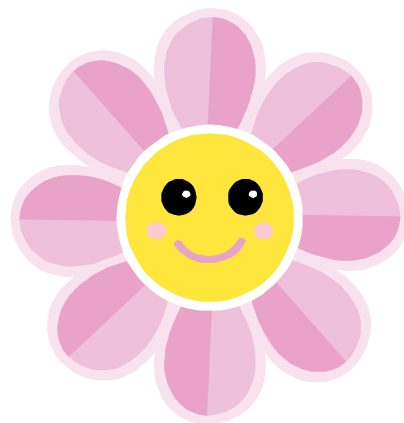


HTLV-1に感染すると、必ず病気になるのですか？

ATLとHAMが同時に発症することはあるのですか？

HTLV-1に感染していても、大部分の人は生涯ATLやHAMが発症することなく、生涯を全うします。感染者の一部の方にATLやHAMを発症するのですが、そのしくみについてはまだ分かっていません。1人のHTLV-1感染者が生涯にATLになる確率は約4%、HAMになる確率は約0.25%といわれています。また、感染してから発病するまでには時間がかかります。個人差はありますが、通常、HAMは数年以上、ATLは数十年かかる場合がほとんどです。

ATLとHAMは同じウイルスが原因ですが、全く異なる病気です。ですから同時に両方の病気になることはほとんどありません。



HTLV-1はどのようにして感染しますか？

HTLV-1は主に血液や母乳を介して、人から人へ感染します。

主な感染経路としては

- 感染している母親の母乳を子へ与えた場合
- 感染している人と性交渉をもった場合
- 感染している人から輸血を受けた場合

が挙げられます。

現在は病院の注射器は使い捨てですし、輸血については1986年よりHTLV-1のスクリーニング検査が行われており、HTLV-1陽性の血液は排除されているため、輸血による新たな感染はありません。



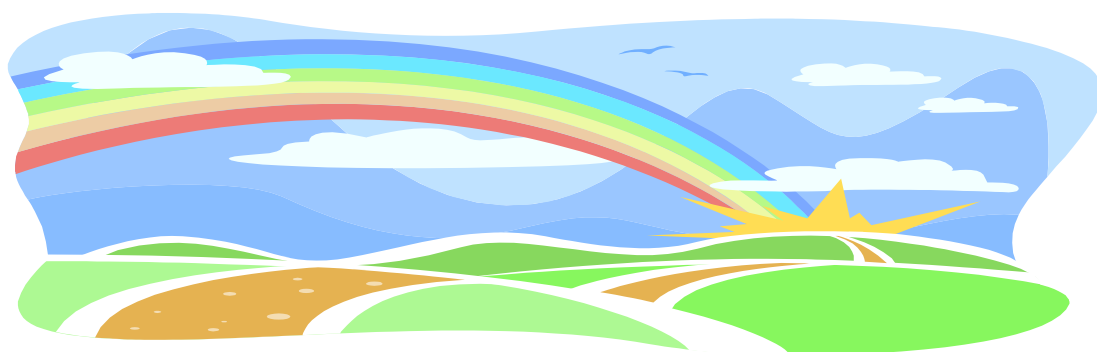
どのようにしたらHTLV-1の感染を防ぐことができますか？

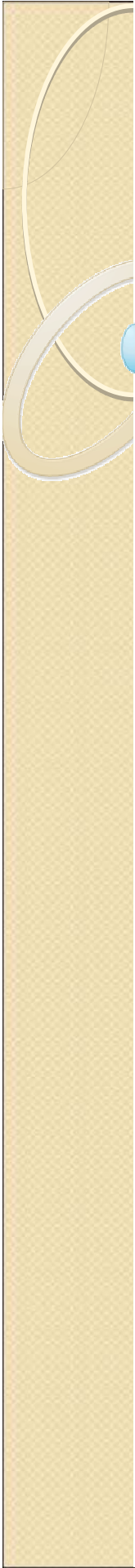
HTLV-1は母乳や性交渉などによる感染が多いため、家族内で感染するケースが多くみられます。しかし、これは遺伝ではありません。

HTLV-1に感染している母親から赤ちゃんへの感染に対しては、ほとんどが母乳を介する感染ですので、断乳や短期授乳などにより感染を予防することが可能です。

夫婦や恋人などパートナーが感染している場合も、性交渉時にコンドームを使用すれば感染は防げます。

これから妊娠、出産の希望がある場合、また出産後の授乳方法に関する疑問など、詳しくは産婦人科医や専門医にお尋ねください。





知人にHTLV-1に感染している人がいます。
周りの人に感染しないでしょうか？

HTLV-1は空気感染しませんから、常識的な注意事項を守っていれば、日常生活で感染することはありません。

- 歯ブラシやカミソリなど血液が付いている可能性のあるものは共用しない。
- 他の人の血液に安易に触れない。触る時はゴム手袋を着ける。
- 注射器を共用して、麻薬や覚せい剤などの違法な薬物の注射をしない。
- 入れ墨やピアスをするときは、適切に消毒された器具で行う。
- よく知らない相手との性行為の際はコンドームを使用する。

これらの事項は、HTLV-1に限らず、エイズウイルスや肝炎ウイルス、他の感染症を予防する上でも重要です。

また、以下のような行為では感染しません。

- 感染している人と握手をする。
- 感染している人と抱き合う。
- 感染している人の隣に座る。
- 感染している人と一緒に食事をしたり、食器を共有する。
- 感染している人と一緒に風呂に入る。
- 感染している人と同じトイレを使う。 など……。

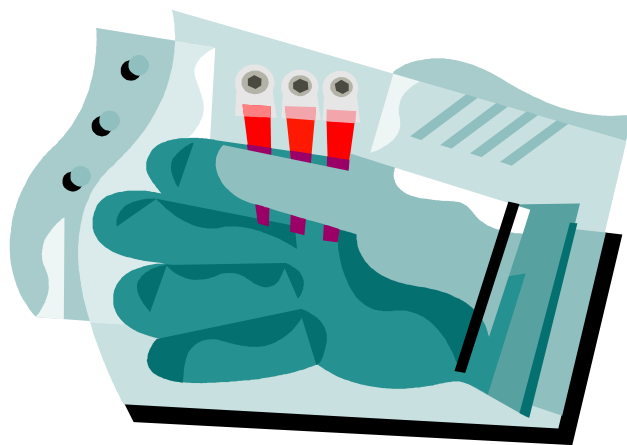
このようなことを正しく理解し、感染者を差別することがないようにしましょう。



HTLV-1に感染しているかどうか、 どのようにして調べるのですか？

HTLV-1に感染しているかどうかは、血液検査でわかります。結果が判明するまでには数日を要します。お近くの医療機関にお尋ねください。

また、HTLV-1に感染した直後は、検査で正しい結果が出ない場合があります。不安な場合は医師に相談のうえ、数カ月後に再度検査を受けてみてください。



HTLV-1の検査は どこで受けられますか？

一部の自治体では、妊娠時の検診で、血液検査により、抗HTLV-1抗体の有無について調べます。居住されている地区で実施されているかどうか、各自治体へお問い合わせください。

それ以外の方は、医療機関で検査が可能ですが、自費で行われる場合がありますので、詳しくは医療機関にお問い合わせください。



もしHTLV-1に感染しているとわかったら どのようにしたらよいですか？

HTLV-1に感染していると判明しても、ATLやHAMなどの病気を発症しているわけではありません。また、多くの方が病気を発症しませんので、あわてることはありません。

しかし、現在妊娠中の方は、赤ちゃんへの感染予防について検討する必要がありますので、産婦人科医にご相談ください。

現在のところ、ATLやHAMの発症を防ぐ有効な方法はありませんが、心配や不安を少しでも解消できるよう、保健所に相談窓口を設置したり、一部の医療機関でキャリア外来、専門外来を実施しています。

ひとりで悩まず、一度はご相談されることをお勧めします。



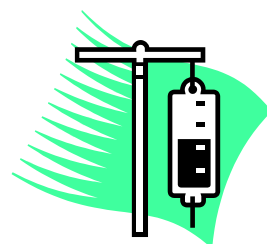
ATLの治療法には どのようなものがありますか？

ATLは急性型、リンパ腫型、慢性型、くすぶり型という病型に分けられており、それぞれ治療法が異なります。

慢性型やくすぶり型に対しては、症状がない場合は嚴重に経過観察します。皮疹などが出現した場合はそれに対する治療を行います。

急性型やリンパ腫型は急速に症状が進行する例が多く、抗がん剤による化学療法が必要です。また免疫低下により重症な感染症を合併する場合も多く、それに対する治療も行われます。

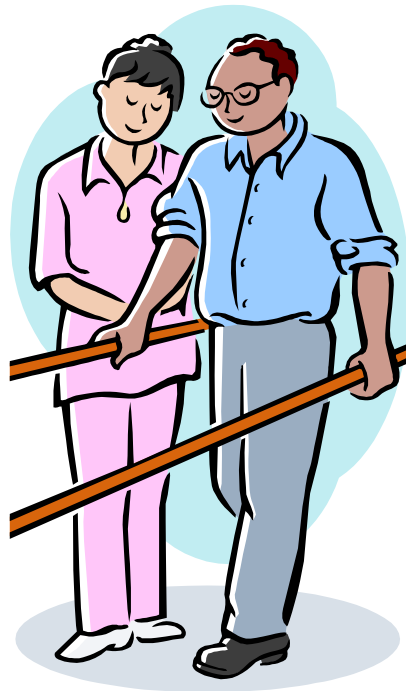
最近では、抗がん剤と併用して、同種造血幹細胞移植(骨髄移植)が成果を挙げていますが、これには患者の年齢や、白血球の型(HLA)が合うドナー(提供者)がいるなどの条件が満たされる場合に限られます。高齢の方でも治療可能なミニ移植という治療も行われています。



HAMの治療法には どのようなものがありますか？

現在、HAMの治療法として有効性が認められているのは、脊髄で起こっている炎症を抑える効果のある、ステロイド療法とインターフェロン療法です。これらの治療により一時的な症状の改善や症状の進行抑制がみられますが、完治させることができる治療法ではありません。

その他、足のしびれ、痛み、つっぱり感、便秘や排尿障害などの症状に対する薬物治療や、足のつっぱりを和らげたり筋力を維持するためのリハビリテーションが行われています。



ATLやHAMの治療に対する 医療費の助成はあるのですか？

現在、ATLやHAMに対する公的な治療費の助成はありません。

ただ、入院治療など自己負担が高額になった場合は、高額医療制度により一部医療費の補助を受けられる場合がありますので、各市町村の窓口にご相談ください。

また、HAMの患者の方は、身体障害者手帳の申請が可能な方が多いので、各市町村の窓口にご相談ください。



患者会の活動について

現在、ATLやHAMの患者さんが中心となって、全国に患者会が組織されています。HTLV-1に関する情報提供を行ったり、定期的に会合を開き、患者さんやご家族の悩みを語り合う場にもなっています。

また近年は、患者や家族、医師などの医療関係者などが協力し合い、HTLV-1の感染防止や医療費助成などの対策を求めて、NPO法人として積極的に活動しています。その結果、平成21年度からHAMが国の難病指定を受けることができました。

患者会の情報については以下のホームページ等をご覧ください。

●日本からHTLV-1ウイルスをなくす会

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

●はむるの会

<http://www.hamuru.com/>

●アトムの子

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



HTLV-1に関する情報について

HTLV-1、ATL、HAM に関する情報を、以下のホームページで見ることができます。

●国立がんセンターがん対策情報センター

<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/cancer/data/ATL.html>

●厚生労働省難病センター 特定疾患情報

<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/128.htm>

●JSPFAD (HTLV-1感染者コホート共同研究班)

<http://www.htlv1.org/>

●日本からHTLV-1ウイルスをなくす会

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

●はむるの会

<http://www.hamuru.com/>





スマイルリボン運動とは？

スマイルリボン運動は、HTLV-1というウイルスによって起こる疾患(ATL、HAMなど)で苦しんでいる患者に対する医療費助成や福祉支援などの救済を求めるとともに、ひとりでも多くの方にHTLV-1について正しく知っていただき、次世代への新たな感染を防ぎ、HTLV-1のない社会を目指す活動です。

現在、このウイルスは、日本で約110万人、世界では推定3000万人以上の感染者がいるといわれていますが、日本ではあまり知られていません。病気についていまだ説明されていない点が多いのですが、ウイルスの感染経路はわかっており、適切な対策を行えば、感染をゼロに近づけることが可能とされています。

HTLV-1 ゼロによって、みんなが“笑顔”で健康な生活を送れることを目指す「スマイルリボン運動」。ひとりでも多くの方にご理解いただけることを願っております。



「はむるの会」について

特定非営利法人(NPO法人)「はむるの会」はHTLV-1の感染によって発病の不安を抱えるキャリア(感染未発病者)、すでにATLやHAMなどのHTLV-1関連疾患を発病し、さまざまな困難に直面している患者やその家族に対して、各種相談や自主活動の支援を行うとともに、感染予防法や治療法の早期確立および社会的援助の必要性を、強く地域社会および行政各機関へ訴える啓発・提言を行うことで、次世代への感染を予防し、HTLV-1のない社会を目指して人権擁護と医療・福祉の発展に寄与することを目的として、関東地方を中心に活動しています。

また、はむるの会は、世界からHTLV-1をなくす活動である、「スマイルリボン運動」を推進しています。

下記に事務局を設置しています。入会のご希望や、お問い合わせ等ございましたらお気軽にご連絡ください。

NPO法人 はむるの会 事務局
医療法人社団 医誠会 湘陽かしわ台病院内
〒243-0402 神奈川県海老名市柏ヶ谷584-2
FAX: 046-292-5880
e-mail: info@hamuru.com





制作：NPO法人 はむるの会

監修：聖マリアンナ医科大学 難病研究治療センター 山野 嘉久

初版

