

あなたの疑問に答えます

HAMと 診断された 患者さまへ



平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
「重症度別治療指針作成に資す HAM の新規バイオマーカー同定と
病因細胞を標的とする新規治療法の開発」

Contents

- ◆ HAM と診断された患者さまへ 1
- ◆ HTLV-1 Q&A 2
 - Q1. どうして足が動きにくくなったり、排尿の調節が出来にくくなったりするのでしょうか? 2
 - Q2. この病気はどのような経過をたどるのでしょうか? 4
 - Q3. いつからどのような治療を受けることが出来るのですか? 6
 - Q4. 病気の状態はどのような検査で調べるのですか? 8
 - Q5. 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のでしょうか? 10
- ◆ 解説 14
- ◆ HAM 患者が対象となる主な公的支援 16
- ◆ HTLV-1 に関する情報について 17
- ◆ NPO 法人・患者会に関する情報について 17

HAM と診断された患者さまへ

- 適切な検査・治療を受けることで、
病気の進行を防ぐようにしましょう —

HAM とは、HTLV-1 関連脊髄症 (HTLV-1 Associated Myelopathy) の略であり、病気の症状や進行具合の個人差がとても大きいという特徴を持っています (P.14 解説 1 参照)。したがって、将来的に病気が進行していくことを出来るだけ防ぐために病気の進行度を調べる検査をして、ひとりひとりの病状に応じた治療を受けることが重要です。

HAM の進行を防ぎ、適切な治療を受けるために、早いうちからきちんと検査を受けて病気の評価をおこない、主治医にご自身の症状や希望を相談するようにしましょう。



Q 1

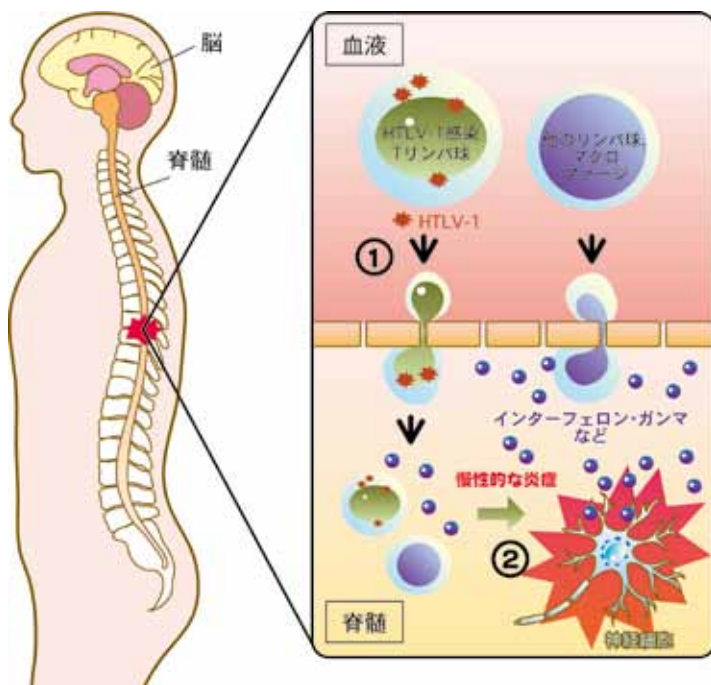
どうして足が動きにくくなったり、排尿の調節が出来にくくなったりするのでしょうか？

HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）（P.14 解説1 参照）に感染したTリンパ球は普段は血液の中を循環していますが、何らかのきっかけで脊髄の中に入り込み（右図①）、脊髄の中で慢性的の炎症（右図②）を引き起こすことがHAMの病気の原因と考えられています。炎症とは、例えば傷にバイ菌が入るとあかく腫れるような現象のことです。HTLV-1に感染したTリンパ球によって引き起こされた脊髄中での炎症が慢性的に続くことによって、脊髄の中にある神経細胞が傷つけられてしまいます。脊髄中の神経細胞は、脳からの足を動かす指令を伝えたり、排尿の調節をしたりする役目がありますので、その神経細胞が壊れることによって、足が動かなくなったり、排尿の調節ができなくなるのです。



脊髄で慢性の炎症が起こっています

HAMでは、HTLV-1 感染 T リンパ球（下図①）や他のリンパ球やマクロファージなどの炎症に関わる細胞が血液から脊髄の中へ侵入し、それらの細胞がインターフェロン・ガンマなどを産生し慢性的な炎症を起こし、脊髄中の神経細胞に障害を与えます。（下図②）



そうか、脊髄の中では
こんなことがおこっているのね





Q 2

この病気はどのような経過をたどるのでしょうか？

HAMは、年単位でゆっくり症状が進行していく場合が多いですが（右図青線）、なかには、脊髄での炎症が激しく数か月単位で急速に症状が進行する重症な場合や（右図赤線）、炎症が弱くて数十年経過してもあまり症状が進行しない軽症な場合まで（右図緑線）、病気の進み方は個人差が大きいという特徴があります。

炎症のある状態が続くと、脊髄の中の神経細胞が壊れていってしまいます。きちんと検査を受けて炎症の程度を把握し、主治医と相談しながら適切な治療を進めていきましょう。

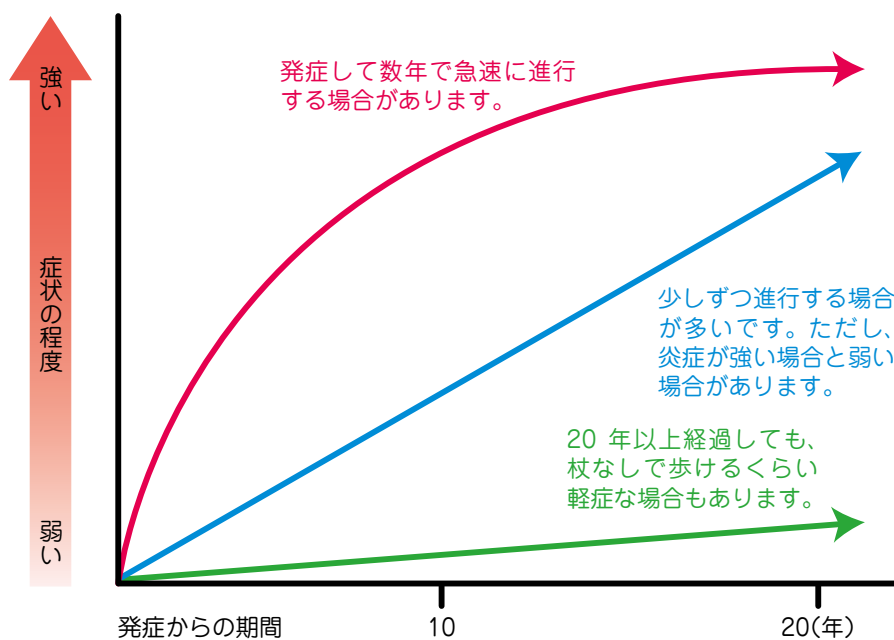


患者さんからの情報は医師が病気の状態を正確に把握するのにとても役立ちます。症状がいつごろから出はじめたかなど、具体的に主治医に伝えましょう。



HAM の症状の進み方（治療をしなかった場合）

HAM は、脊髄で炎症が持続することによって、脊髄の神経細胞が壊れていき、足に力が入らないなどの症状が進行していく病気です。炎症の強さは個人差が大きく、病気の進行の具合も大きく異なります。脊髄の炎症が強いことを、「**病気の活動性が高い**」といいます。



どのタイプか知ることが大切なのね





Q 3

いつからどのような治療を受けることが出来るのですか？

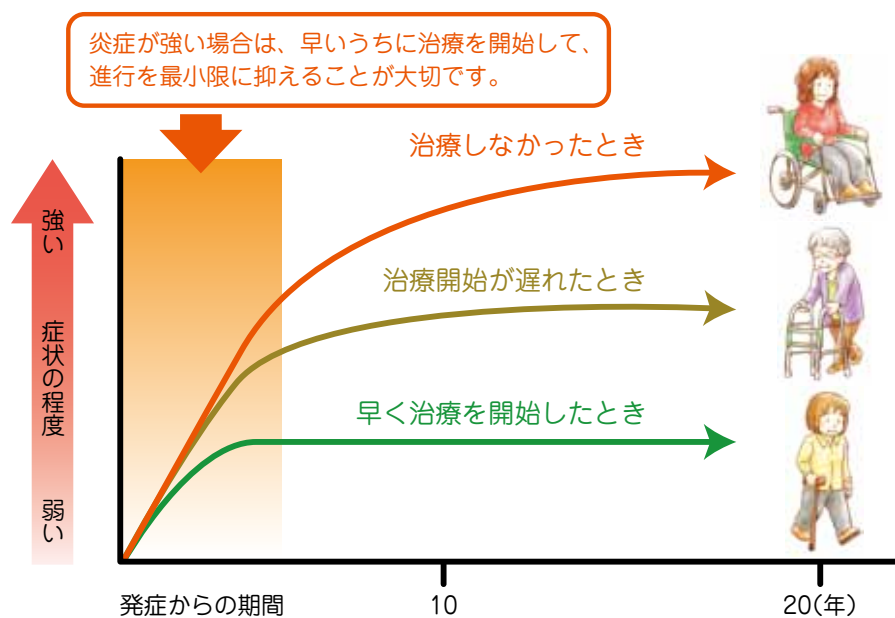
病気の進行の早さや炎症の強さに応じて、炎症を抑える治療の強さを調節する必要がありますので、まず炎症の強さを知るために、髄液検査をします。そして、炎症が強い場合は症状が進行する可能性が高いので、ステロイド療法やインターフェロン・アルファ注射療法などの治療により炎症を抑えて脊髄が壊れるのを防ぐようにします。

治療の効果は、すぐに現れる場合とそうでない場合がありますが、重要なのは“炎症が弱い状態を持続させること”です。10年後、20年後に出来るだけ進行しないという、長期的な治療目標の設定が必要です。主治医とよく相談し適切な治療を見つけましょう。



病気の程度に応じて治療しましょう

HAM は、炎症が活発で症状が進行する場合、出来るだけ早く治療を開始して脊髄が壊れないようにすることが大切です。治療を始めた後も、定期的に炎症の状態を検査して、炎症が弱い状態を持続できるように努めましょう。炎症が弱い場合は、薬を用いずに経過を観察することもあります。



病気の程度に応じて、治療方法や治療目標が異なるのね





Q 4

病気の状態はどのような検査で調べるのですか？

HAM の状態を把握するためには、ウイルスの量の評価、脊髄での炎症の程度の評価、などが重要です。主に、血液検査と髄液検査で調べることが出来ます。

治療の効果を判定し、また薬の副作用や合併症があらわれていないかを確認するためにも、検査を定期的きちんと受けることが大切です。

また、排尿で悩んでいらっしゃる方は泌尿器科で検査をして、適切な治療方法を選択することが有用です。

眼の炎症（ぶどう膜炎）などを合併することもありますので、目がかすむなどの症状があるときは、眼科での診察をおすすめします。

いずれの場合も主治医とよく相談して下さい。



検査データだけではなく、患者さんが感じる体調も、治療効果を判断するのに大切な情報になります。



HAM の診断や評価のうえで重要な検査

HAM は以下のような検査で診断し、また病気の強さや治療効果を調べたり、薬の副作用を確認します。髄液検査は脊髄の炎症を評価するうえでとても重要な検査です。

血液検査	抗 HTLV-1 抗体	HTLV-1 の感染を確認する診断に用いられます
	血液検査 生化学検査	薬の副作用があらわれていないかなどを確認します
	可溶性 IL-2 受容体	ウイルスが引き起こす血液中の炎症の程度を反映します (HAM 以外の炎症でも高くなります)
	ウイルス量定量	血液の中のウイルス量を測定 (実施できる施設が限られています)
髄液検査	抗 HTLV-1 抗体	HAM の診断に用いられます
	細胞数 IgG	一般的な脊髄での炎症の評価 (HAM では正常のことが多く、炎症を反映する感度が低いです)
	ネオプテリン	脊髄での炎症の評価 (HAM の炎症の評価として優れていますが保険適応でないので自費となります)
画像検査	MRI(エムアールアイ)	脊髄や脳を MRI で撮影し、HAM 以外の整形外科的な病気の有無について確認します また HAM では、脳や脊髄の状態を確認する目的に用いられます



Q 5

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のでしょうか？

まず、ご自身の状態にあった治療目標を設定することが重要です。病気の活動性だけでなく、年齢、合併症などによって、適切な治療方法や治療の強さが異なります。薬の副作用も考慮しなければなりませんので、主治医とよく相談してそれぞれの将来をみすえた適切な治療計画を設定しましょう。

炎症が落ち着くと、リハビリの効果がより得られやすくなります。リハビリの目標も状態によって異なりますので、主治医やリハビリの先生とよく相談して決めることが大切です。

また、排尿障害や便秘、痛み、褥瘡（じょくそう）などの合併症の治療については、さまざまな治療法がありますので、主治医とよく相談してください。



HAM の治療薬について知っておきましょう

HAM の治療に用いられる薬には、ステロイド、インターフェロン・アルファ注射などがあります。

ステロイド

炎症を強力に抑える作用があります。しかし、ステロイドを中止すると治まっていた脊髄の炎症が再発することが多いため、一度使用し始めるとなかなか中止できません。また、長い間ステロイドを大量に使用すると感染症、糖尿病、骨粗しょう症、肥満、白内障などの副作用を引き起こす恐れがあるため、病状や年齢、合併症などに基づいて適切な量を正しく使用することが必要な薬です。現在、ステロイドに代わる HAM の炎症に有効な薬剤の研究開発が進んでいます。

インターフェロン・アルファ

炎症を抑える作用とウイルスを抑える作用がある注射による治療薬です。現在保険適応となっている薬（商品名：スミフェロン）は、通常、成人は1日1回皮下または筋肉内に注射します。注射する期間と回数は個々の症状によって異なります。主な副作用として、発熱・全身倦怠感・食欲不振などのインフルエンザ様症状、脱毛などが報告されています。また、間質性肺炎、抑うつ、血球減少などの副作用もあります。定期的な診察と検査を受けて、副作用の出現に注意しながら治療を受ける必要がありますので、このような症状に気づいたら、主治医によく相談してください。ただし、網膜症、肺障害やうつ症状のある方は使用をさし控えて下さい。

それぞれ特徴があるのね



積極的にリハビリをしましょう

HAM は、両足の筋力が低下していきますが、運動をしないことによって筋力はさらに低下してしまいますので、リハビリを積極的に行って、筋力維持と拘縮予防に努めることが大切です。

なかには、病気の進行よりもリハビリの不足による筋力の低下が歩行障害の原因になっていることも少なくありません。そのため、リハビリ専門の病院でリハビリの先生とよく相談して、ご自身の状態に適したリハビリの方法を指導してもらいましょう。

家庭で出来るリハビリテーション

HAM 患者さんでは、症状により筋肉の緊張が高まっていることが多いので、それを和らげるために、無理のない程度にストレッチを行うことが効果的です。例えば、足を背屈させた状態を1分間くらい保つなど、ふくらはぎの筋肉を十分に引き伸ばすことによって、尖足（せんそく）を予防する効果が期待できます。

さらに、十分にストレッチを行った後に、反復立ち上がりなど筋力を保つ訓練も重要です。また、体幹の筋肉を鍛えることも有効で、両手を前に組み背筋を伸ばして体を前後に倒すなどの運動も効果的です。転倒等に十分注意して、危険のない範囲で行いましょう。

担当のリハビリの先生に相談して、自宅で出来るリハビリの内容についても指導してもらいましょう。



リハビリで体を動かすと良い気分転換になるので、毎日の生活にとりいれられるといいわね



日常生活で次のことに心掛けましょう

●ひとりで悩みをかかえこまないようにしましょう

HAM と診断されたばかりの患者さんは、聞き慣れない病気に不安になり、気分が滅入ることがあるかもしれません。しかしこのような状態が長く続くと、心身ともに負担になることがあります。

ひとりで悩みをかかえこまないようにしましょう。ご家族や周囲の方とたくさん話すようにしてアドバイスを受けるようにしましょう。また、HAM の患者会に参加するなどして他の患者さんと情報交換することで、役立つ情報を得ることができます。



●転倒や骨折に注意しましょう

HAM 患者さんは、絨毯などのちょっとした段差でつまずいたりすることがあります。また、特に下り坂でのつまずきに注意しましょう。

●尿の調節に気をつけましょう

HAM 患者さんは、尿が出にくくなり、残尿が多くなったりすることがあります。放置していると、尿路感染症の原因となったり、腎臓の機能を悪化させたりする原因となることがありますので、早めに泌尿器科専門医の診察を受けて、適切な治療を受けるようにしましょう。

●毎日の生活はマイペースで

HAM 患者さんにとって、日常生活ではいけないことはありません。栄養バランスのとれた食事と適度な運動をこころがけ、できる限りストレスや過労などの因子を避けるようにしましょう。毎日の生活をマイペースで過ごし、ご自分に合ったペースをうまくつかむことが大切です。



1. HTLV-1 とは

HTLV-1 とはヒト T 細胞白血病ウイルスの略称で、血液中の白血球のひとつであるリンパ球に感染するウイルスです。

現在、日本に約 108 万人前後、世界で推定 3000 万人以上の感染者がいるといわれています。このウイルスは、インフルエンザウイルス等とは異なり、感染しても全く症状がありませんが、一度感染するとリンパ球の中で生き続け、感染者の一部の方に病気を起こします。

2. 感染により発症する病気

HTLV-1 に感染していても約 95%の方は生涯病気になることはありません。しかし、一部の方は **ATL(エーティーエル)** といわれる血液の病気や **HAM (ハム)**、または、**HU (エイチユー)** といわれる眼の病気などを発症する場合があります。

ATL (成人 T 細胞白血病)

HTLV-1 に感染したリンパ球が原因で起きる白血病です。主な症状は、全身のリンパ節や肝臓、脾臓の腫れ、皮疹、全身倦怠感、意識障害など多彩な症状がみられます。重症化すると免疫機能が低下し、重症な肺炎などの重篤な感染症にかかることもあります。このような症状は他の白血病でも生じる場合もありますが、血液中の抗 HTLV-1 抗体が陽性であること、血液中に ATL に特徴的な異常リンパ球（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。治療は、重症の場合、抗がん剤などの化学療法を行いますが、最近では骨髄移植も成果を挙げています。

HU (HTLV-1 関連ぶどう膜炎)

HTLV-1 の感染が原因で眼のぶどう膜に炎症が起こる病気です。HU の初期症状としては、眼の前に虫やゴミが飛んでいるようにみえたり（飛蚊症）、かすみ目（霧視）、眼の充血や視力の低下がみられます。治療は、副腎皮質ホルモン薬（ステロイド薬）の点眼あるいは内服を行います。およそ 1～2 ヶ月の治療でほとんどの方が治癒します。ただし、約半数の方で HU が再発しますが、その場合には最初と同じように治療します。再発する頻度は 1 年に数回～数年に 1 回など、個人差がありますが、再発するたびにきちんと治療をすることで、長期的に視力を良好に保つことができます。

3. 感染経路について

HTLV-1 の感染経路はおもに

- 母乳を介する感染（最多）
- 性行為による感染
- 輸血による感染

が考えられています。

1986年以降は、献血された血液に対して感染の有無の確認検査が行われており、輸血による感染はなくなっています。

4. HTLV-1 感染予防

HTLV-1 は主に母乳や性交渉により感染しますが、ウイルスの感染力はそれほど強くないため、適切な予防法により感染を防ぐことができます。

HTLV-1 に感染している母親から赤ちゃんへの感染予防は、断乳や短期授乳などが効果をあげています。また夫婦や恋人などのパートナーが感染している場合は、コンドームの使用で防ぐことができます。ただし、希望があれば妊娠・出産も可能です。HTLV-1 に感染していても妊娠に影響することはありません。また、HTLV-1 が原因で赤ちゃんに奇形が生じたり、産まれた後に異常を起こすこともありません。少しでも疑問や不安がある場合は、主治医や専門医にお尋ねください。



ちょっと気をつけて！

HTLV-1 は空気感染はしませんので、通常の社会生活で感染することはありません。また、遺伝することもあります。正しく理解し、差別や偏見につながらないようにしましょう。

一方、カミソリの共用、消毒が不十分な機械を使ってピアスや入れ墨をすること、違法薬物などの注射の回し打ち、よく知らない相手との性交渉などで感染するケースもあります。これは肝炎ウイルスやエイズウイルス、その他の感染症を防ぐうえでも非常に重要ですので気をつけましょう。

◆ HAM 患者が対象となる主な公的支援

公的支援	内容	相談窓口
身体障害者 福祉制度	身体障害者手帳の交付を申請し、交付されると、障害の程度に応じて各種サービスを受けることが出来ます。重度の方は治療費の免除もあります。	市町村役場 福祉事務所
公的介護保険	認定された支援・介護度に応じた介護サービスを受けることが出来る制度です。利用額の1割を自己負担します。	
税金の 医療費控除	1年間の自己負担が一定額を超えた場合に、確定申告によって所得税が減税されます。身体障害者の認定を受けている場合は障害者控除が受けられます。	税務署
障害年金	年金に加入している方で、障害によって労働が不可能となり、日常生活に支障をきたしている場合に年金を受けることができます。	加入している 年金の窓口
高額療養費 制度	病院で支払う1か月の自己負担が一定の限度額を超えた場合、超過した自己負担額の払い戻しを受けることが出来る制度です。	加入している 健康保険の窓口
高額医療費 貸付制度	高額な医療費の支払いが必要である場合に、高額療養費が支給されるまでの間、無利子で当座の資金を借りることが出来る制度です。	

公的支援の多くは、患者さんご自身で申請をする必要があります。また、自治体ごとに申請の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でよくご相談のうえ検討してください。

◆ HTLV-1 に関する情報について

HTLV-1、HAM、ATL 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。

- HTLV-1 情報サービス
<http://www.htlv1joho.org>
- 難病情報センター・・・HAM について
<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/128.htm>
- がん情報サービス・・・ATL について
<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/cancer/data/ATL.html>
- JSPFAD (HTLV-1 感染者コホート共同研究班)
<http://www.htlv1.org>

◆ NPO 法人・患者会に関する情報について

現在、HAM や ATL の患者さんが中心となって、全国に NPO 法人や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もなっています。



- NPO 法人「日本から HTLV ウイルスをなくす会」
<http://www.minc.ne.jp/~nakusukai>
- NPO 法人「はむるの会」
<http://www.hamuru.com>
- アトム会の会・・・HAM 患者会
<http://www.minc.ne.jp/~nakusukai/index.atomu.htm>
- 長崎・佐賀 HAM 患者会 ひまわり
<http://hamnagasaki.web.fc2.com>



平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
「重症度別治療指針作成に資す HAM の新規バイオマーカー同定と
病因細胞を標的とする新規治療法の開発」
研究代表者：出雲 周二 平成 22 年度 初版