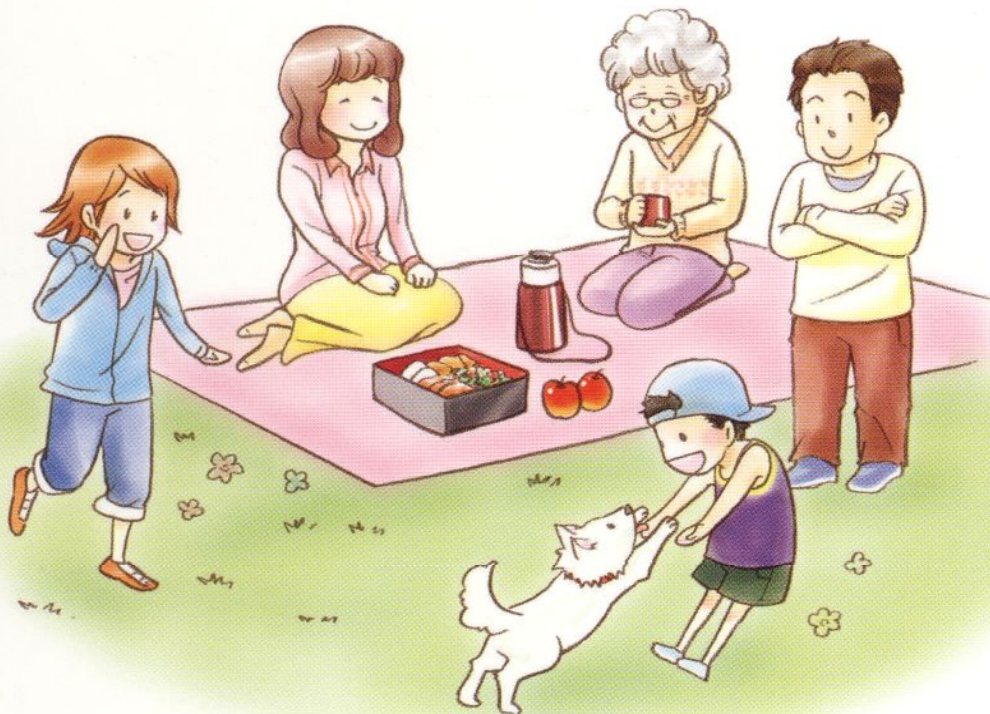


HTLV-1

キャリアのみなさまへ



よくわかる 詳しくわかる HTLV-1



平成22年度 厚生労働科学研究費補助金研究事業

Contents

②

はじめに	1
HTLV-1 Q&A	
1. HTLV-1の基礎	
Q1 HTLV-1とは?	2
Q2 HTLV-1に感染しているとは?	3
2. HTLV-1と感染	
Q3 HTLV-1に感染するとどうなりますか?	4
Q4 HTLV-1にはどのようにして感染しますか?	5
Q5 HTLV-1は日常生活でうつりますか?	6
Q6 HTLV-1の感染を防ぐには?	7
Q7 HTLV-1の感染の調べ方は?	8
Q8 HTLV-1の感染検査はどこで受けられますか?	9
3. HTLV-1と病気	
Q9 ATLとは?	10
Q10 ATLの初期症状は?	11
Q11 ATLの治療法は?	12
Q12 HAMとは?	13
Q13 HAMの初期症状は?	14
Q14 HAMの治療法は?	15
Q15 HUとは?	16
Q16 HUの初期症状は?	17
Q17 HUの治療法は?	18
Q18 治療に対する医療費の助成は?	19
Q19 患者会の活動は?	20
4. その他	
Q20 HTLV-1の最新情報は?	21
おわりに	22

はじめに

このパンフレットを手にした皆さんは、HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）に感染しているかもしれないと思った方、もしくはHTLV-1に感染していることがわかった方ではないでしょうか。

HTLV-1に感染していても、必ずしも病気を発症するとは限りません。また、HTLV-1は空気感染しませんので、正しく理解すればこれまで通りの生活を送ることができます。

このHTLV-1ハンドブックでは、HTLV-1に関する基本的な情報をQ&A方式でまとめました。このハンドブックが皆さんの疑問や不安を少しでも軽減できる助けになれば幸いです。

Q1

HTLV-1 とは？

HTLV-1とは、ヒトT細胞白血病ウイルス(Human T-cell Leukemia Virus Type 1)の略です。このウイルスは、血液中の白血球の1つであるTリンパ球に感染して白血病を起こすウイルスとして発見されたことから、このような名前と呼ばれています。

HTLV-1が発見されたのは1980年と比較的最近ですが、このウイルス自体は古くから人類と共存してきたものです。日本では縄文時代より前からHTLV-1の感染があったといわれています。



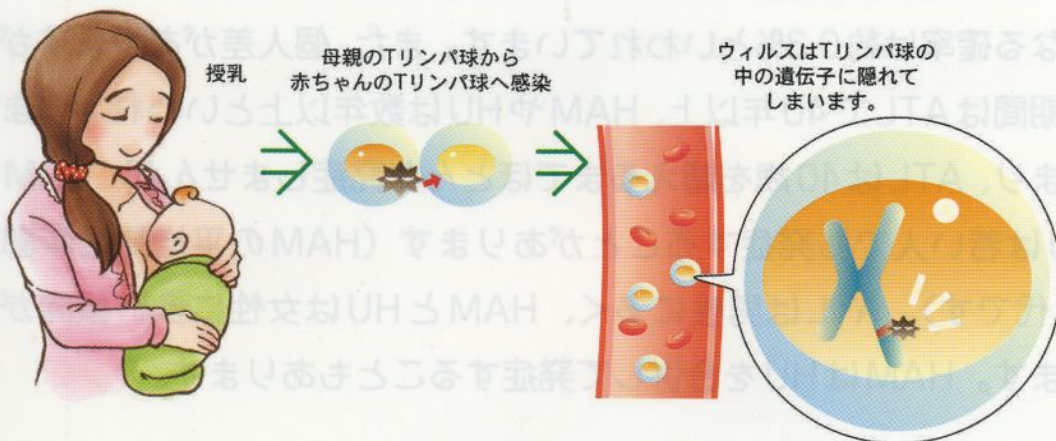
平成20年度の厚生労働省の調査によると、現在、国内には108万人前後のHTLV-1感染者がいることが明らかとなりました。これはB型肝炎やC型肝炎に匹敵する感染者数で、決して少ない数ではありません。

もともとHTLV-1感染者は、九州などの地域に多いとされていましたが、この調査で関東や関西の大都市圏でも増加傾向にあることがわかりました。

Q2 HTLV に感染しているとは？

HTLV-1は、人の体に入り込むと、血液中の白血球の1つであるTリンパ球に入り込みます。体の中では、侵入したウイルスを取り除こ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）が作られます。

普通は、作られた抗体の働きで体の中からウイルスを取り除くことができますが、HTLV-1は、侵入したTリンパ球の中でさらに遺伝子の中にまで入り込んでしまうため、作られた抗体では取り除くことができなくなってしまいます。つまり、HTLV-1は侵入したTリンパ球の遺伝子の中で生き続けることとなります。この状態を「持続感染」とよびます。



Q3

HTLV-1 に感染すると どうなりますか？

インフルエンザウイルスなどとは違って、HTLV-1に感染していても自覚症状はありません。また、HTLV-1に感染していても約95%の人は生涯病気になることはありません。ウイルスに感染していても発病しない人のことを「キャリア」とよびます。

HTLV-1感染者のごく一部で

- ・ATL (エーティーエル) : 成人T細胞白血病 (Q9 ~ 11 参照)
- ・HAM (ハム) : HTLV-1 関連脊髄症 (Q12 ~ 14 参照)
- ・HU (エイチユー) : HTLV-1 関連ぶどう膜炎 (Q15 ~ 17 参照)

を発症します。これらの病気が発症するしくみについては、まだはっきりとわかっていません。

1人のHTLV-1感染者が生涯にATLになる確率は約4~5%、HAMになる確率は約0.3%といわれています。また、個人差がありますが潜伏期間はATLで40年以上、HAMやHUは数年以上といわれています。つまり、ATLは40歳を超えるまでほとんど発症しませんが、HAMやHUは若い人でも発症することがあります (HAMの平均発症年齢は40代です)。ATLは男性に多く、HAMとHUは女性に多い傾向があります。HAMはHUを合併して発症することもあります。

Q4

HTLV-1 にはどのようにして感染しますか？

HTLV-1は感染力が極めて弱いウイルスです。そのためHTLV-1に感染したTリンパ球が（Q2参照）生きたままの状態で大量に体内に入らなければ感染は起こりません。

感染経路としては

- ・母子感染（主に母乳による）
- ・性交渉による感染（主に男性から女性）
- ・輸血による感染

があります。

1986年以降は、献血された血液がHTLV-1に感染しているかを検査するようになったため、現在では輸血による新たな感染はありません。



Q5

HTLV-1 は日常生活でうつりますか？

HTLV-1感染Tリンパ球（Q2参照）は、乾燥、熱、洗剤で簡単に死ぬため、水、衣服、食器、寝具などからうつることはありません。また、HTLV-1は飛沫感染しないので、くしゃみや咳でもうつりません。隣に座る、握手をする、一緒に食器を使う、一緒にお風呂やプールに入る、トイレを共用するなどといった職場や学校での社会生活のなかで感染する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。

うつりません！



ただし、次のことはエイズウイルス、肝炎ウイルスなどの場合にも同じで、HTLV-1に限ったことではありませんが、血液が付着した歯ブラシや剃刀を共用すること、消毒が不十分な器具を使用して刺青を入れたりピアスの穴を開けること、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。

Q6 HTLV-1 の感染を防ぐには？

HTLV-1に感染しているお母さんから赤ちゃんへの感染は、主に母乳中に含まれるHTLV-1に感染したTリンパ球が原因です。母乳からの感染を防ぐには、①育児用ミルクを与える、②3ヶ月以内の短期間に限って母乳を与える、③冷凍した母乳を与えるといった3つの方法が有効です。産科や小児科の医師と一緒に、お母さんと赤ちゃんにとって最適な栄養方法について考えて行きましょう。

また、性交渉によるパートナーからの感染は、精液中に含まれるHTLV-1に感染したTリンパ球が主な原因です。特に長期間にわたって性交渉が続く夫婦間での感染が多いと言われていますが、どのくらいの頻度なら感染が起こるかなど、まだはっきりとわかっていません。性交渉による感染を防ぐにはコンドームの使用が有効です。

子供をもつことを希望している場合には、まずはパートナーと十分に話し合いお互いの意思を確認してください。ただし、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、お住まいの保健センターに相談してください。

Q7 HTLV-1 の感染の調べ方は？

HTLV-1に感染しているかどうかは、血液検査を行ってHTLV-1に対する抗体があるかを調べます（抗HTLV-1抗体。Q2参照）。最初の検査（PA法またはCLEIA法と呼ばれています）で陽性が疑われる人を選び出し、さらにもう一度確認検査（ウエスタンブロット法）を行って判定します。二回の検査を行うことで、最初の検査で陽性と疑われても実際にはそうでない人（偽陽性）をのぞくことができます。この検査の結果が出るまでには数週間かかります。

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。新たに感染したのではないかと不安がある場合は、数ヶ月後に再度検査を受けてみてください。



Q8

HTLV-1 の感染検査はどこで受けられますか？

妊娠中の方は、妊娠30週までに行われる妊婦健診の中にHTLV-1に対する抗体の検査（Q7参照）が組み込まれています。費用はお住まいの地域によって異なりますので、かかりつけの産婦人科にお問い合わせください（基本的に無料で受けられるように国が補助をしています）。

それ以外の方は、保健センターでHTLV-1に対する抗体の検査（Q7参照）を受けることが可能です。費用は地域によって異なりますので、お住まいの保健センターにお問い合わせください（基本的に無料で受けられるように国が補助をしています）。

また医療機関でも検査が可能ですが、自費で行われる場合があります。詳しくは検査を希望する医療機関にお問い合わせください。



Q9

ATL とは？

ATLとは、成人T細胞白血病（Adult T-cell Leukemia）の略で、白血病・リンパ腫の一種です。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HTLV-1が発見され、ATLが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の症状は、全身のリンパ節の腫れや肝臓や脾臓の腫大、皮膚の発疹、全身倦怠感、意識障害など多岐にわたります。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、重症肺炎など深刻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、血液中に抗HTLV-1抗体があること、血液中にATLに特徴的な異常なリンパ球（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。

Q10

ATL の初期症状は？

ATLの初期症状として以下の項目があげられます。

- ・足の付け根、首、わきの下のリンパ節の腫れ
- ・だるさや発熱
- ・皮膚の発疹



ATLの潜伏期間は40年以上といわれています（Q3参照）。40歳以上のキャリアの方で上記のような症状がある場合は、すみやかに医療機関を受診してください。診療科は血液内科をおすすめします。

また、受診する場合には

- ・自分が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

をきちんと医師に伝えてください。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。

Q11

ATL の治療法は？

ATLは急性型、リンパ腫型、慢性型、くすぶり型という4つの病型に分けられていて、それぞれの病型によって治療法が異なります。

急性型やリンパ腫型、急性転化型（慢性型やくすぶり型から急性型、リンパ腫型へと移行したもの）は急速に症状が進行する例が多く、早急な治療を必要とするため、抗がん剤による化学療法などが行われます。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。

慢性型やくすぶり型は、早急な治療を必要としないことが多く、特に症状がない場合は厳重な経過観察を行います。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。

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。ただし、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ります。比較的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。

詳しくは、がん情報サービスのホームページで見ることができます。

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

④

⑮

Q12

HAM とは？

HAMとは、HTLV-1関連脊髄症（HTLV-1 associated myelopathy）の略です。その原因はまだはっきりとはわかってませんが、HTLV-1に感染したTリンパ球が脊髄の中に入り込み、炎症を起こすことが原因と考えられています。そして脊髄の中で起こった炎症が慢性的に続くことで、神経細胞が傷つけられます。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るので、足が動かなくなったり排尿障害、便秘などの症状があらわれます。

神経細胞は他の多くの細胞とは違って一度傷つけられると元に戻りません。症状を回復させるのは非常に難しく、個人差はありますが年単位で徐々に症状が悪化していく場合が多いです。

現在、全国で約3,000人の患者さんが病気と闘っていると推定されています。またHAMは平成21年度より、厚生労働省難病対策疾患に指定されました。

Q13

HAM の初期症状は？

HAMの初期症状として以下の項目があげられます。

- ・なんとなく歩きにくい
- ・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ない
- ・残尿感がある
- ・頻尿になる
- ・便秘になる



キャリアの方で上記のような症状が持続する場合は、すみやかに医療機関を受診してください。診療科は神経内科をおすすめします。

また、受診する場合には

- ・自分が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

をきちんと医師に伝えてください。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。

Q14

HAM の治療法は？

HAMの経過は個人差が大きく、発病から数年で歩けなくなる重症例から、数十年経過しても歩行可能な軽症例まで、様々な経過をたどります。髄液検査で脊髄での炎症の程度を調べることにより、病気の進行をある程度予測することができるので、それぞれの進行度に応じた治療を行うことができます。

現在、HAMの治療法として有効性が認められているのは、脊髄で起き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注射療法です。これらの治療は、一時的な症状の改善や症状の進行を抑制するもので、完治させることができる治療法ではありません。

ただし、早いうちに治療を開始することで、病気の進行を最小限にとどめることができるので、できるだけ早く治療を始めることが重要です。

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も行われています。

詳しくは、難病情報センターのホームページで見ることができます。

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

Q15

HU とは？

HUとは、HTLV-1 関連ぶどう膜炎（HTLV-1 associated uveitis）の略で、HTLV-1 感染が原因となって眼ぶどう膜に炎症が起こる病気です。ぶどう膜炎はHTLV-1 以外のウイルスや細菌、真菌、寄生虫などによっても起こる病気ですので、HTLV-1 はぶどう膜炎のたくさんある原因のうちの1つとなります。

症状は他の原因によって起こるぶどう膜炎と同じで、HU特有の症状はありませんので、専門的な検査を行って総合的に診断する必要があります。

HUはキャリアの約0.1%に認められ、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。

19

Q16

HU の初期症状は？

HUの初期症状として以下の項目があげられます。

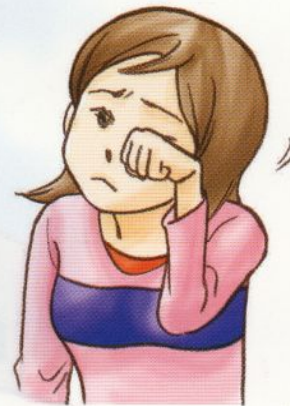
- ・眼の前に虫やゴミが飛んでいるように見える（飛蚊症）
- ・かすんで見える（霧視）
- ・眼の充血
- ・視力の低下

キャリアの方で上記のような症状が片眼もしくは両眼に急に起こった場合は、すみやかに医療機関を受診してください。診療科は眼科をおすすめします。

また、受診する場合には

- ・自分が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

をきちんと医師に伝えてください。



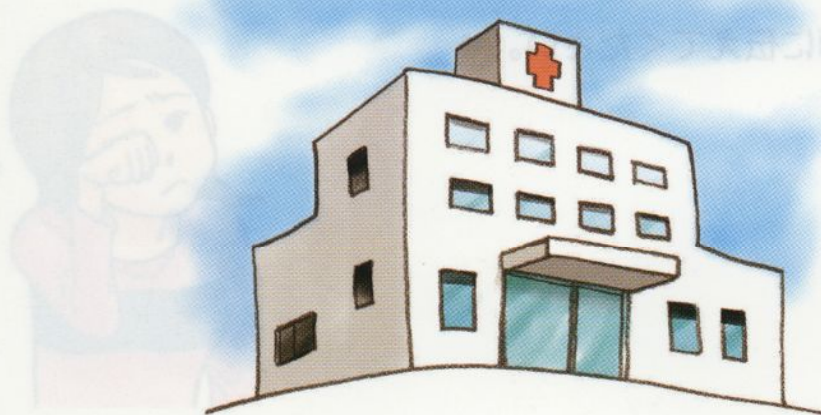
Q17

HU の治療法は？

HUには副腎皮質ホルモン薬（ステロイド薬）がよく効きますので、点眼あるいは内服で治療します。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。

いずれの場合にも早期に治療を開始することが大切です。ぶどう膜炎を疑う症状（Q16参照）がある場合には、すみやかに医療機関を受診してください。



Q18

治療に対する 医療費の助成は？

現在、ATLやHAM、HUに対する公的な治療費の助成はありません。

ただし、入院治療などによる自己負担が高額になった場合は、高額療養費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、加入している健康保険の窓口にご相談してください。また、1年間の自己負担が一定額を超えた場合には、確定申告によって所得税の医療費控除を受けられますので、お住まいの税務署にご相談してください。

HAMの患者さんは、交付申請することで身体障害者手帳が交付される場合があります。その場合には、障害の程度に応じて身体障害者福祉制度による各種サービスを受けることができますので、お住まいの役所の福祉窓口にご相談してください。

また、年金に加入している方で、障害により労働が不可能で日常生活に支障をきたしている場合には、障害年金の受給が可能な場合があります。くわしくは、加入している年金の窓口にご相談してください。



Q19

患者会の活動は？

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。

また最近、患者や家族、医師などが協力し合い、HTLV-1の感染防止や正しい知識の普及を求めたNPO法人としての活動も行われています。この活動がきっかけとなって、平成21年度からHAMが厚生労働省難病対策疾患の指定を受けました。また、平成22年度からは、国がHTLV-1の総合対策を推進していくことになりました。

患者会の情報については以下のホームページをご覧ください。

【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/>

【HAM患者会「アトムの会」】

<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/index.html>



Q20

HTLV-1 に関する
最新情報は？

HTLV-1に関する最新情報は以下のホームページをご覧ください。

【厚生労働省「HTLV-1について」】

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou19/htlv-1.html>

【国立感染症研究所「HTLV-1」】

<http://www.nih.go.jp/niid/HTLV-1/>

【JSPFAD - HTLV-1 感染者コホート共同研究班 - 】

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

【HTLV-1 情報センター】

<http://www.htlv1joho.org/>



おわりに

一人で悩んでいても HTLV-1 感染の問題は解決しません。いまのところ、ATL や HAM、HU の発症を防ぐ有効な方法はありませんが、早期に治療を開始することで、発症後の生活を大きく改善することができます。

「病気かな?」と思ったら、迷わずに医療機関を受診してください。そして HTLV-1 に感染していることがわかっている方は、自分がキャリアであることをきちんと医師に伝えてください。そうすることで、すみやかに最善の治療を始めることができます。あなたの一言が、あなたの今後の生活を大きく変えることにつながるのです。

また、一部の医療機関ではキャリア外来を行っています。一人で不安を抱えながら生活を送るのではなく、定期的に検査をするなどして、医師と一緒に経過を観察していくこともできます。

少しでも疑問や不安がある場合は、お住まいの保健センターに相談してください。相談窓口では、HTLV-1 感染に詳しい医師や、専門外来を行っている医療機関を紹介することもできます。まずは相談して、あなたが安心して生活を送ることができる方法を見つけてください。



制作:

平成22年度厚生労働科学研究費補助金研究事業

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

第3次対がん総合戦略研究事業

「成人T細胞白血病のがん幹細胞の同定とそれを標的とした革新的
予防・診断・治療法の確立」

研究代表者 渡邊 俊樹

がん臨床研究事業

「成人T細胞白血病リンパ腫に対するインターフェロン α とジドブジン
併用療法の有用性の検証」

研究代表者 塚崎 邦弘

「成人T細胞性白血病(ATL)の根治を目指した細胞療法の確立および
そのHTLV-1抑制メカニズムの解明に関する研究」

研究代表者 鵜池 直邦

平成22年度 初版

平成23年5月27日

各産科・産婦人科医療機関の長 様

広島県健康福祉局長
〒730-8511 広島市中区基町10-52
健康対策課

HTLV-1キャリア指導の手引等の送付について（通知）

母子保健行政の推進については、日ごろから御協力をいただき、厚くお礼を申し上げます。
先般開催した平成23年度母子保健従事者研修会では、御協力をいただき、誠にありがとうございました。

当該研修会のテーマとした「HTLV-1」について、別紙のとおり厚生労働省から冊子の送付がありましたので、相談対応等に活用してください。

送付資料

「よくわかる詳しくわかるHTLV-1」

「HTLV-1キャリアのみなさまへ」

担当 母子・健康増進グループ 門屋
電話 082-513-3175 (ダイヤル)
FAX 082-228-5256
E-mail m-kadoya87547@pref.hiroshima.lg.jp



2011年3月吉日

HTLV-1 ウイルス関連医療冊子配布のご案内

平成 22 年度厚生労働科学研究補助金研究事業

HTLV-1 研究班合同委員会

各研究班研究代表者：

出雲 周二（鹿児島大学）

渡邊 俊樹（東京大学）

塚崎 邦弘（長崎大学）

鶴池 直邦（九州がんセンター）

関係各位

拝啓 早春の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

この度、平成 22 年度厚生労働科学研究補助金研究事業の一つとして作成しました下記の医療冊子をお送りします。

近年の調査で、HTLV-1 キャリアの分布が九州から全国へと広がっていることが明らかとなり、今後は高齢化に伴い HTLV-1 関連の患者の発生も多くなることが予測されています。また 4 月からは、妊婦健診で公費負担による抗 HTLV-1 抗体検査の全国的な実施が開始されることになりました。このような背景から、HTLV-1 キャリアと診断される方の人数が相当数増えることが予想され、関連部署において HTLV-1 ウイルス関連の相談等も増加することと思います。そのような状況に対応頂けるよう、下記の医療冊子は、ご担当の部署でキャリアまたは HTLV-1 関連疾患（ATL、HAM、ぶどう膜炎）と診断された方およびそのご家族に配布して頂くこと、または相談に対応する部署の方に HTLV-1 に関する正しい知識を持っていただくことを目的として作成されたものです。

本冊子を患者さまやご家族、また相談に対応される方のための資料としてご活用下さいますようお願い申し上げます。本事業では都道府県関連の 136 箇所に配布しており、保健所への配布は行っておりません。お手数お掛けしますが、管轄の保健所につきましては各都道府県より配布をお願い致します。

敬具

記

1. 「HTLV-1 キャリアのみなさまへ」
HTLV-1 キャリアと診断された方のための簡単な内容です。
2. 「HTLV-1 キャリアのみなさまへ よくわかる詳しくわかる HTLV-1」(別送)
HTLV-1 キャリアと診断され、より詳しい情報をご希望される方向けの内容です。
3. 「HAM と診断された患者さまへ」(別送)
HAM と診断された方向けに病気や治療に関して分かり易くまとめた内容です。
4. HTLV-1 キャリア指導の手引
HTLV-1 キャリアの相談に対応する医療従事者の方向けの内容です。



事務連絡

平成23年3月28日

各

都道府県
保健所設置市
特別区

衛生主管部 御中

厚生労働省健康局総務課がん対策推進室
厚生労働省健康局疾病対策課
厚生労働省健康局結核対策課
厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課

HTLV-1 キャリア指導の手引等の送付について

この度、厚生労働科学研究班「本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策」(研究代表者：山口一成 国立感染症研究所客員研究員)において、「HTLV-1 キャリアの手引き」及び「HTLV-1のみなさまへ」(配布用パンフレット)が作成されました。

「HTLV-1総合対策」(平成22年12月20日HTLV-1特命チーム決定)においては、重点施策のひとつである相談支援(カウンセリング)の中で、HTLV-1キャリアやATL、HAM患者に対する相談体制を構築する等とされており、今般送付する手引き等は、当該総合対策の一環として作成されたものであり、貴管下の保健所、難病相談・支援センター等の相談機関で活用いただくとともに、妊婦健康診査を所管する管下市町村にも送付していただくようお願いいたします。

なお、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターを含め、主要な医療機関等には、別に配布していますことを申し添えます。