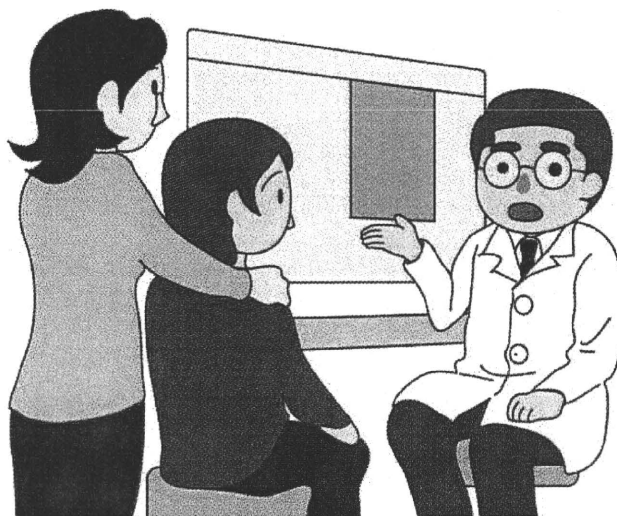


ATL に対する治療として化学療法は多く行われる方法ですが、まだ十分確立されていません。代表的な治療方法（治療法毎に投与スケジュールが異なりますが、一定のサイクルで繰り返し投与します。）を以下に示しますが、他にもいろいろな治療方法があります。

	治療方法
強力な 化学療法	CHOP 療法
	LSG15 療法
	EPOCH 療法
少量・単剤 化学療法	エトポシド（単剤） ソブゾキサン（単剤）



## 造血幹細胞移植（ぞうけつかんさいぼういしょく）とは

### 【骨髄破壊的移植（こつずいはかいてきいしょく）】

大量の抗がん剤の投与、放射線照射により強力に ATL 細胞を押しやる前処置を行った後、破壊された骨髄を回復させるために提供者からの正常な造血幹細胞（P16 参照。白血球等の血液細胞を生み出す細胞。）を移植する治療法です。

造血幹細胞を提供する（ドナーになる）方と患者さんは HLA と呼ばれる白血球の型が一致していなければなりません。最も一致している可能性が高いのは兄弟で 1/4 の確率で一致します。親子は通常一致しませんが、兄弟中に一致している方がいない場合は調べることがあります。血縁者の中に提供できる人がいない場合は、骨髄バンクに登録している方の中に一致している人がいないか探すこととなります（非血縁移植（ひけつえんいしょく））。

いずれの場合も基本的には 6 個の HLA 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提供者が見つからない場合、完全には一致していない方から移植を行うこともあります。

強力な治療法ですので年齢は50～55歳までが上限の目安とされています。(いろいろなケースがありますので、担当医師と相談してください。)

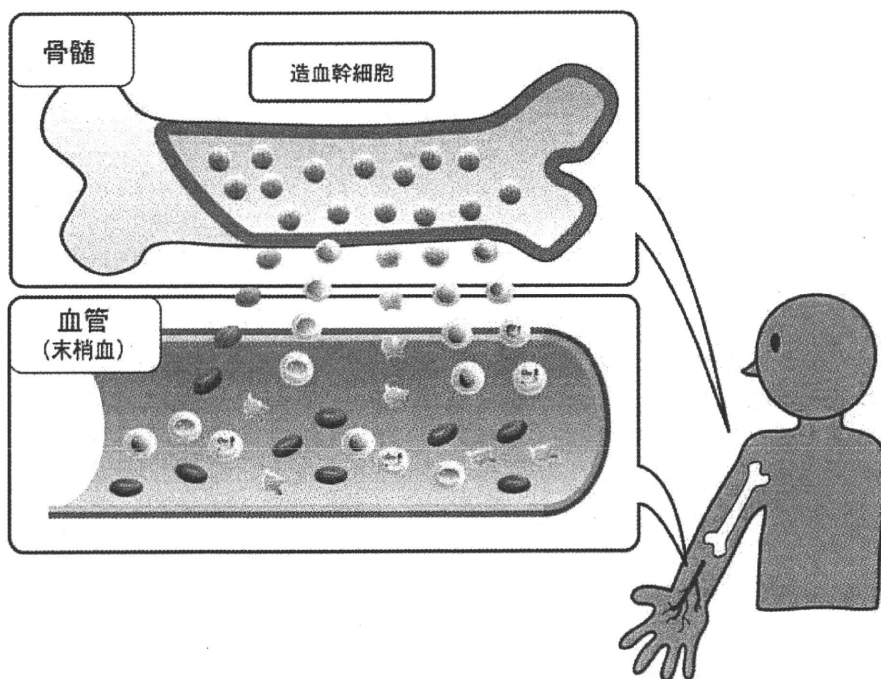
副作用としては抗がん剤と同様の骨髄抑制が強くなります。提供者から造血幹細胞を入れても数日で血液が作りだされるわけではないので、血液が作りだされるまでの間は無菌室で過ごすことが必要です。また脱毛、吐き気などもおこります。大量の抗がん剤や放射線照射のため心臓や肝臓、腎臓などの大事な臓器に障害がおこることもあります。その他に造血幹細胞移植に特有な後述のGVHDという副作用があります。

#### 【骨髄非破壊的移植 (こつずいひはかいてきいしょく)】

ミニ移植とも呼ばれている方法です。年齢や全身状態的に大量の抗がん剤が使えないなど、骨髄破壊的移植ができない時に、前処置で行われる抗がん剤の量を減らしたり、放射線照射の量を減らして高齢の方や全身状態の悪い方でも受けられるようにした移植です。移植の方法や流れは骨髄破壊的移植と同じです。骨髄破壊的移植ができない場合、骨髄非破壊的移植でもATLに対して効果が期待できることが報告されています。前処置による副作用は軽くなりますが、GVHDなど造血幹細胞移植特有の副作用は同様です。

## ? 造血幹細胞 (ぞうけつかんさいぼう) ってなに？

血液の細胞には白血球、赤血球、血小板がありますが、そのいずれも骨髄の中にある造血幹細胞から作られます。つまり造血幹細胞は血液を作り出す源とすることができます。





### **(骨髄移植)**

造血幹細胞は通常は骨髄の中に存在しますので、骨髄移植を行う時は提供者の骨髄に針を刺して骨髄液を取り、患者さんに点滴で入れることとなります。提供者は何度も針を刺されることになるので提供者に全身麻酔をかけて行います。

### **(末梢血幹細胞移植)**

特別な処置をすることにより、通常骨髄中にある造血幹細胞が血液中に流れ出てくるようにすることができます。これを利用して提供者の血管に針を刺して体外循環により提供者の血液から造血幹細胞を取り出す方法もあり、これを末梢血幹細胞移植といいます。提供者に全身麻酔をかける必要がないのが一つの利点です。

### **(臍帯血移植)**

赤ちゃんの臍の緒の中の血液には造血幹細胞がたくさん含まれていることが知られており、分娩時の臍の緒の血液を凍結保存しているのが臍帯血バンクで、これを用いる移植を臍帯血移植といいます。既に保存されたものを使うこと、HLAの型が少々違ってても使えることなどが利点とされています。ATLでは臍帯血移植は一般的ではありませんが、どうしても造血幹細胞の提供者が得られない場合に行われることがあります。臍帯血移植がATLに対して有効かどうかは今後の課題です。

## 移植（いしょく）の方法と流れ

### 1. 前処置：化学療法により ATL 細胞を壊します。

前処置の方法は2つあり年齢や症状から下記のいずれかで実施されます。

#### ○骨髄破壊的移植

強力な抗がん剤や放射線により、ATL 細胞や造血機能の働きを徹底的に抑え、移植する。

#### ○骨髄非破壊的移植（ミニ移植）

抗がん剤や放射線の量を減らし、ATL 細胞が多少残っている状態で移植する。

### 2. 造血幹細胞移植の輸注

提供者から採取した正常な造血幹細胞を点滴で入れます。血管内に入った造血幹細胞は骨髄にたどりつき定着します。

### 3. GVHD（移植片対宿主病）の副作用を免疫抑制剤で調整

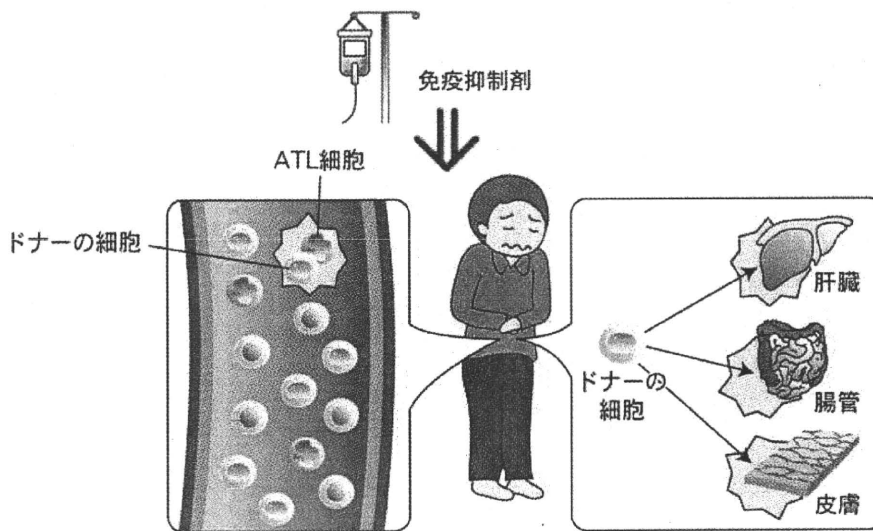
提供者の細胞が患者さんの体そのものを「よそ者」として攻撃する GVHD（移植片対宿主病）という免疫反応による副作用を免疫抑制剤で調整します。

GVHD には患者さんの体に残っている ATL 細胞を攻撃する良い作用（GVL 効果）もありますので、症状を見ながら免疫抑制剤をコントロールしていくことがとても重要になります。提供者との HLA の一致度や移植の種類により定着した造血幹細胞が血液を作り始めるまでの時間、また GVHD の出現程度等に差があります。



## ? GVHD (移植片対宿主病) ってなに？

提供者の正常の造血幹細胞が白血球を作り出すようになると提供者の白血球が患者さんの体そのものを自分ではない「よそ者」として攻撃する GVHD (移植片対宿主病) という免疫反応による副作用がおこることがあります。皮膚に発疹が出たり、肝臓や胃腸が障害されて黄疸、食欲不振、下痢などをおこし、時に重篤な状態になります。免疫抑制剤を使ってコントロールします。一方 GVHD には患者さんの体に残っている ATL 細胞を攻撃する良い作用(GVL 効果)もありますので、免疫抑制剤を調整していくことがとても重要になります。



ATL の同種造血幹細胞移植の適応

1. 適応年齢  
骨髄破壊的移植：50～55歳未満  
骨髄非破壊的移植：50歳～55歳以上65～70歳未満  
(年齢についてはいろいろ意見がある)
2. 臨床病型  
急性型・リンパ腫型
3. 寛解状態  
完全寛解・部分寛解・病勢の安定している非寛解
4. ドナーについて  
血縁・非血縁ともにHLA完全一致もしくは1座不一致
5. 臍帯血移植(一般的ではない)  
血縁・非血縁のHLA一致のドナーがない場合や時間的に間に合わない場合

## Q6 新しい治療方法の研究 (治験・臨床試験)とは？

ATL の治療は現在新薬や治療方法が開発され、治療効率は上がってきていますが、他の血液がん比べると依然不良です。そのため専門の医療機関では治療効果を上げる、または副作用を減らしてよりよい標準治療を開発する目的で考案された多くの医師主導臨床試験と呼ばれる研究的治療が行われています。担当医が患者さんが臨床試験による治療を受けられるのが適切と判断した場合、担当医がその治療について説明する場合がありますので、よくお聞きになった上で臨床試験への参加もご検討下さい。

### 【治験への参加について】

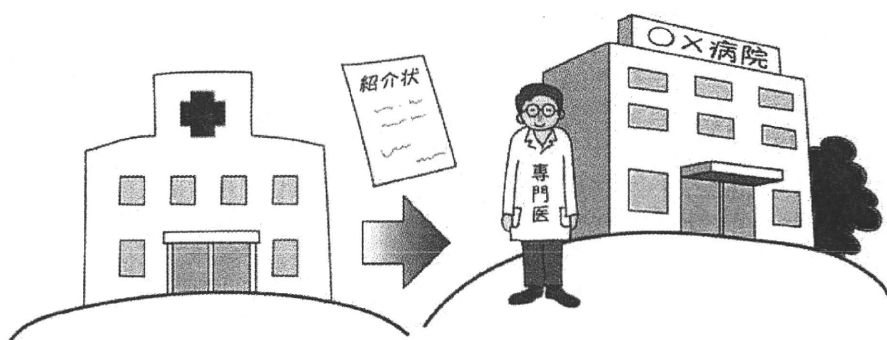
ATL は医学が進んだ現在でもまだ治療が確立されていない病気で、様々な新しい治療方法の研究、新薬の開発が行われています。専門の医療機関では有効な新規治療方法となりうる新薬の保険適用を目指した試験（治験）が行われています。治験を実施している医療機関では、患者さんが参加する基準に該当する場合、治験への参加についても新たな治療の選択肢として提案しています。



上記の臨床試験や治験については <http://www.htlvjoho.org/> (HTLV-1 情報サービス Web) でも見ることができます。

## Q7 セカンドオピニオンとは？

現時点で最も良い治療法が確立されていない疾患に対しては、医療機関により異なった治療方法が実施されている場合があります。ご自身が納得し治療を受けて頂く為に、治療の選択に迷う場合には情報を多く集め判断されることが重要です。ATL 患者さんの診療を行っている多くの医療機関では専門医への意見を聞けるセカンドオピニオンに対応しています。



## Q 8 治療費の助成はありますか？

高額療養費制度があります。これは治療に掛かる費用が一定額を超えた場合、その超えた部分が払い戻される制度です。ただし、保険外併用療養費の差額部分や入院時食事療養費、入院時生活療養費の自己負担額は対象になりません。加入している保険により申請窓口が異なりますので、保険を確認の上、窓口にお問い合わせください。

## Q 9 ATL、HTLV-1 に関する情報サイトはありますか？

- HTLV-1 情報サービス  
[http:// www.htlv1joho.org/](http://www.htlv1joho.org/)
- がん情報サービス  
<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/cancer/data/ATL.html>
- 難病情報センター  
<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](http://www.htlv1.org)
- 厚生労働省のホームページ  
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou19/htlv-1.html>



## 診断から治療までの流れ

### 病気の疑い

足の付け根や首、わきの下のリンパの腫れ、だるさや発熱、皮膚の発疹などの症状から血液の病気を疑います。人間ドックや健診でたまたま見つかることもあります。

### 診 断

血液検査、リンパ節や皮膚の病理検査（生検）から顕微鏡で成人T細胞白血病（ATL）を疑います。血液検査で病気の原因となるウイルス（HTLV-1）に感染していることが確認できればATLの診断が確定します。

### 精密検査

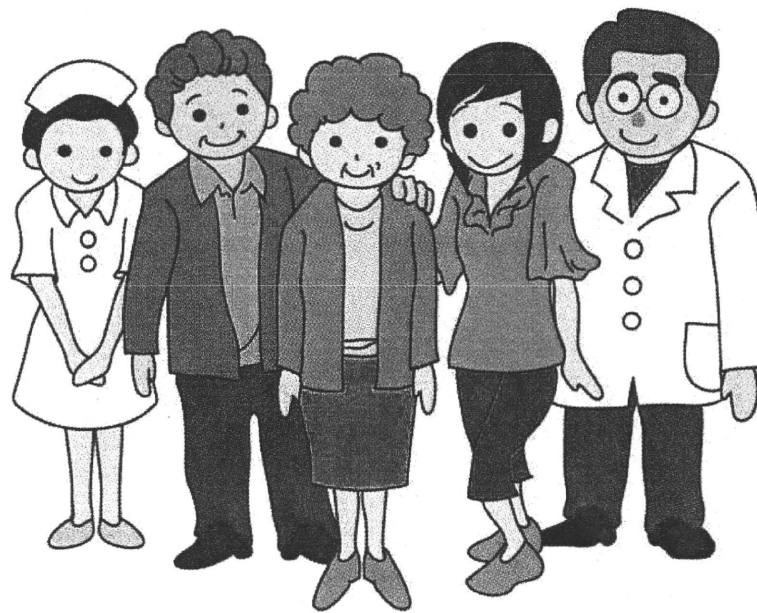
病気がどのような状態か、また治療方法をきめるために様々な検査を行います。

### 治療方法の選択

状態に合わせ主治医から治療方法について説明が行われます。患者さん、ご家族で主治医と良く話し決めてください。

### 治療開始

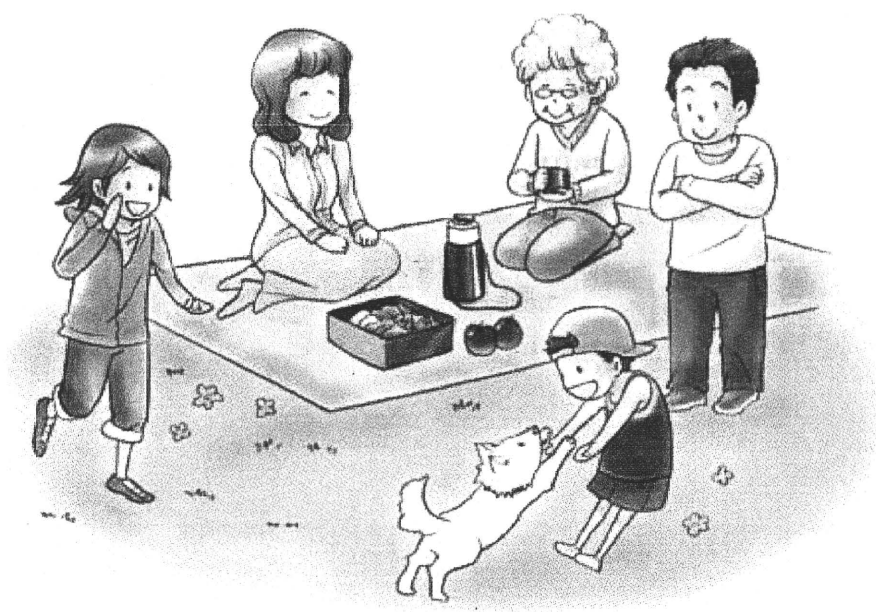
治療が始まります。薬によって様々な副作用が出ることもあります。困ったことや症状など医師や看護師に相談して下さい。



平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金 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 平成 23 年 3 月 初版

**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

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細胞白血球ウイルス）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。



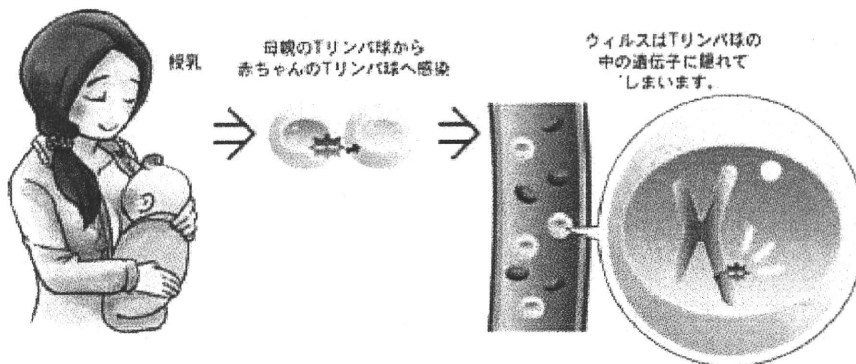
平成20年度の厚生労働省の調査によると、現在、国内には108万人前後のHTLV-1感染者がいることが明らかとなりました。これはB型肝炎やC型肝炎に匹敵する感染者数で、決して少ない数ではありません。

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。