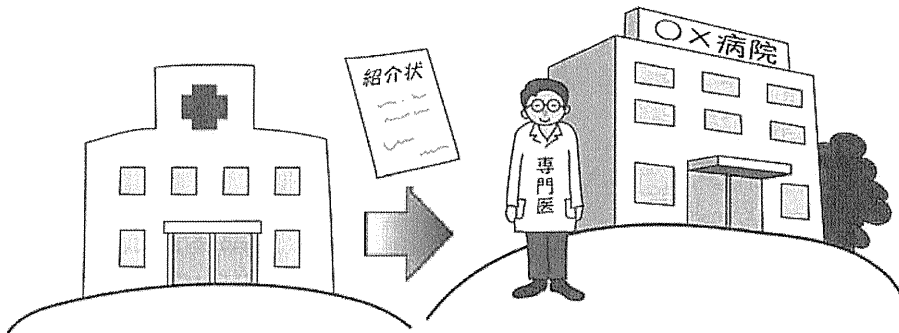


Q7 セカンドオピニオンとは？

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。



3 治療を受けられる前に

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

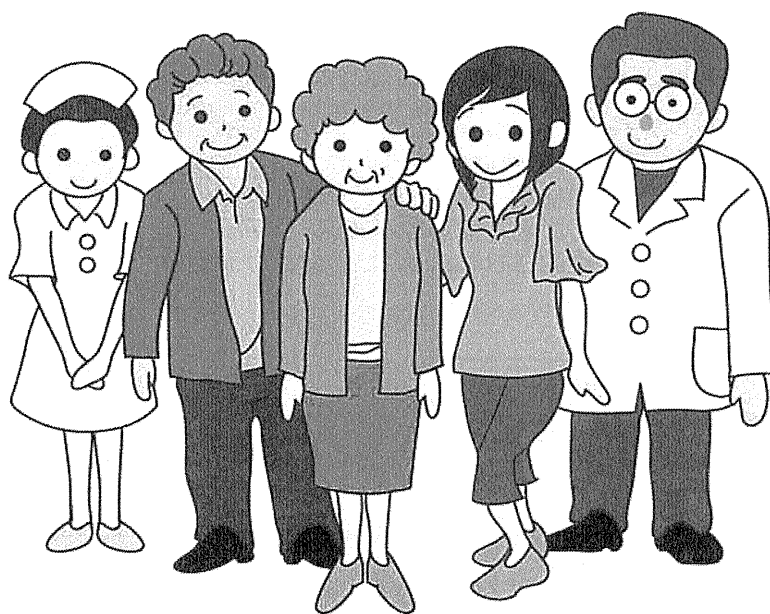
病気がどのような状態か、また治療方法をきめるために様々な検査を行います。

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。



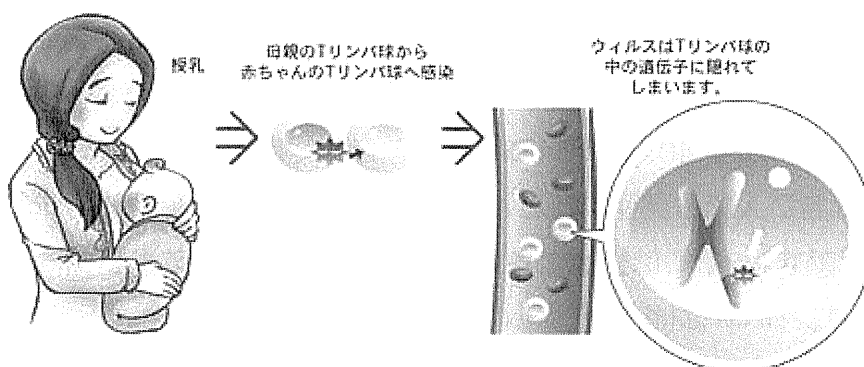
平成20年度の厚生労働省の調査によると、現在、国内には108万人前後のHTLV-1感染者がいることが明らかとなりました。これはB型肝炎やC型肝炎に匹敵する感染者数で、決して少ない数ではありません。

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 (エイチュー) : 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？

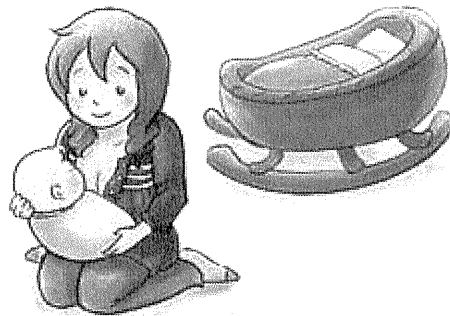
HTLV-1は感染力が極めて弱いウイルスです。そのためHTLV-1に感染したTリンパ球が（Q2参照）生きたままの状態で大いに体内に入らなければ感染は起こりません。

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。

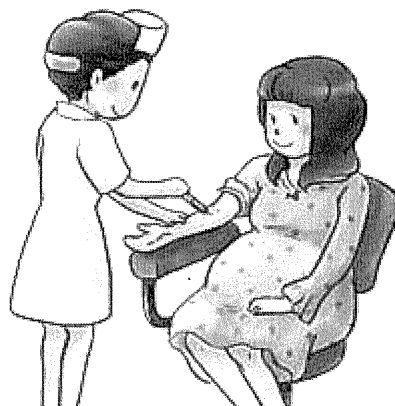
また、性交渉によるパートナーからの感染は、精液中に含まれるHTLV-1 に感染したTリンパ球が主な原因です。特に長期間にわたって性交渉が続く夫婦間での感染が多いと言われていますが、どのくらいの頻度なら感染が起こるかなど、まだはっきりとわかっていません。性交渉による感染を防ぐにはコンドームの使用が有効です。

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。



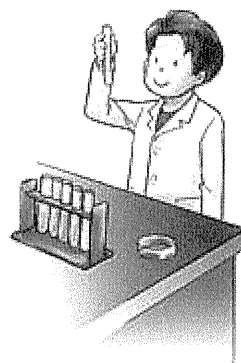
Q8

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（**A**dult **T**-cell **L**eukemia）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>

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。