母乳を与えないことについて周囲の人がその理由を問うことがないような、配慮ある社会環境をつくることも大切でしょう。

Q69：もらい乳はしても良いですか。

A：一般的に、人から人へのさまざまな感染性因子（細菌、ウイルスなど）の感染を防御するという意味で、もらい乳は望ましくありません。

9. キャリアの子供について

Q70：子供への感染の可能性はどれくらいですか。

→Q50（P21）

Q71：子供が感染しているか、検査を受けるのは何歳ごろがいいのでしょうか。

A：3歳以降が望ましいと考えられます。乳児期前半には、母親からの移行抗体があるために感染の有無に関係なく抗体は陽性になります。ですから、この時期に行った検査で陽性であっても、感染しているとは言えません。また、赤ちゃんに感染してからウイルスに対する抗体がきちんとつくられるまでには2年以上かかることが知られています。授乳期間のいつ感染してしまうのかわかりませんので、以上から、3歳以降が望ましいと考えられています。

Q72：子どものHTLV-1抗体検査を受けることのメリット(デメリット)は何ですか。

A：検査を受けるかどうかは、ご夫婦で十分に相談した上で決めてください。調べて陰性であった場合は安心できるわけですが、陽性であった

場合のことも念頭に置いてください。子どもが感染したかどうかを知っておくことは、もし子どもがキャリアであった場合に、両親が子どもに適切なタイミングで感染について説明することができるため、有用ではないかと思われます。もしそうしなければ、子どもは将来献血や妊婦健診でキャリアであることを突然知らされショックを受けたり、自分で誤った思いこみをしてしまい、不必要に悩んだりする恐れもあります。また、将来、ATLやHAMの発病を抑えるような方法が開発された際に、早く対応できることも可能であり、キャリアであることを知っておくことは有益だと考えます。

女性であれば結婚後両親から離れた環境で妊娠した際に、突然HTLV-1感染を知らされて一人で不安になることを避けることができます。男性ではパートナーへの感染を予防することができます。また調べる時期は幼少時に限らず、子供さんがHTLV-1感染について十分理解できる年齢になってから本人と十分に相談し、本人の自由意思で調べることもできます。

一方で、キャリアであることがわかることのメリットは妊婦を除いて現状では小さく、そのことにより思春期に精神的な負担を負わせてしまう可能性もあることは考慮する必要があるかも知れません。

Q9(P9)も参照。

Q73：キャリアの妊婦から生まれた子どもについて、新生児期、乳児期の健康に関して特に気をつけることはありませんか。

A：特にありません。普通のお子さんと同じです。安心して育児をしましょう。

Q74：子供のうちに発症する可能性はどれくらいですか。

A：ATLは、感染してから発症するまで40～50年以上かかるとされているので、小児がATLになることはまずありません。HAMもほとんどが成人してからの発症ですが、年長児では極めてまれですがHAMをおこすことがありますので、歩き方がだんだんおかしくなるなど、進行性

の歩行障害の症状があれば医療機関（神経内科）を受診してください。

Q75：授乳以外でうつる可能性がありますか。

→Q18(P11)

Q76：感染した母親から子どもへ口移しで離乳食を与えた場合、子どもが感染する可能性はありますか。

A：これまでの研究において、唾液からの感染の危険性は非常に低いという結果が得られています。しかし、一般的に、むし歯菌の感染などの問題があり、避けた方が良いでしょう。
Q18(P11)も参照。

Q77：日常生活を送る上で、気を付けることはありますか。

→Q73(P28)　　Q18(P11)、Q36～Q37(P16～17)も参照。

Q78：キャリアとなった子どもから兄弟姉妹への感染はありませんか。

→Q18(P11)

Q79：HTLV-1母子感染の予防に関して、母乳以外で何か気を付けることがありますか。

→Q18(P11)、Q76(P29)

Q80：子どもが保育園や幼稚園への入園、入学などを断られることはありませんか。

A：日常生活において、他人に感染することはありませんので、感染していることを申告する義務もありませんし、HTLV-1に感染しているこ

とを理由に入園・入学などを断られることはありません。もし何か誤解を生じてトラブルになってしまったときは、お近くの保健所などの相談窓口へご相談ください。

Q81：子どもがキャリアですが予防接種はどうしたらよいですか。

A：通常どおり接種して構いません。

10. HTLV-1によっておこる病気について（ATL、HAM、HU）

Q82：HTLV-1感染によってどのような病気が起こりますか。

→Q7（P8）

Q83：成人T細胞白血病・リンパ腫（ATL）とはどのような病気ですか。

A：ATLとは、成人T細胞白血病・リンパ腫（Adult T-cell Leukemia または Adult T-cell Leukemia / lymphoma あるいは Adult T-cell Leukemia-lymphomaなど）の略で、白血病・リンパ腫の一種です。HTLV-1に感染した血液細胞（Tリンパ球）が、長い年月をかけてがん化する病気です。ATLでは以下のようなさまざまな症状がみられます。他に明らかな病気がなく、これらの症状が出てきた場合にはATLを発症している可能性があるため、速やかに最寄りの医療機関（血液専門医のいる病院が望ましい）を受診しください。

①強い倦怠感・高熱がなかなか治らない（通常1週間以上）
②リンパ節が腫れたり、肝臓や脾臓が腫大する
③なかなか治らない皮膚の赤く盛り上がった発疹
④意識障害など

また免疫機能を担っているリンパ球ががん化する病気のため、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。

Q84：HTLV-1のキャリアの方が、ATLを発症する危険度はどの程度ですか。

A：感染してからATLを発症するまでに40年以上の長い年月を必要としますので、40歳を超えるまでATLはほとんど発症しません。患者の最低年齢は20歳以上、最高年齢は90歳を超え、発症の平均年齢は約67歳です。
ATLの年間発症率は、40歳以上のHTLV-1キャリアでおよそ1,000人に１人です。また、キャリアの方の一生を通じてみるとこの病気になるのは、男性でおよそ15人に1人、女性はおよそ50人に1人と言われています。生涯において発症する確率は男女をあわせると約5％と言われています。

Q85：ATLを発症するとどのような症状が認められますか。

→Q83（P30）

Q86：ATLはどのように診断されますか。

A：Q83にあるようなATLの可能性を疑わせる症状がある時、あるいはATLを疑わせる特徴的な異常リンパ球（フラワー細胞と呼ばれる、細胞の形が複雑にくびれて、一見花びらのように見える血液中のATLの腫瘍細胞のこと）を認めた場合には、血液中の抗HTLV-1抗体を検査します（抗体陽性かどうか分かっていない時）。この検査で抗体が陽性であった場合ATLが強く疑われますが、HTLV-1感染細胞が腫瘍化していることを確認するために血液、あるいは皮膚病変、リンパ節病変などを対象にサザンブロット法という検査で確認をします。HTLV-1感染細胞の腫瘍化であることが確認されればATLの診断が確定します。

Q87：ATLの病型分類はどのようなものですか。

A：ATLの病型分類には下山分類と呼ばれる分類が用いられます。くすぶり型、慢性型、リンパ腫型、急性型の４つに分けられますが、詳細は厚労省研究班で発行している「成人T細胞白血病の治療を受ける患者さん・ご家族へ」などのパンフレットもご覧ください。

Q88：ATLの治療法はどのようなものですか。

A：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。
最近では効果的治療方法も少しずつ確立され始めています。抗がん剤と併用して、同種造血幹細胞移植（骨髄移植）が効果を示す症例も増えています。ただし、これ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。さらに最近ではATL細胞を特異的に攻撃する抗CCR4抗体（ポテリジオ®）などの新しい治療法も開発され応用されています。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

Q89：HAMとはどのような病気ですか。

A：HAMとは、HTLV-1関連脊髄症（HTLV-1 Associated Myelopathy）の略称です。HTLV-1感染が原因で、下肢の麻痺や排尿障害などが徐々に起こってくる病気で、平成21年度より厚生労働省難治性疾患克服研

究事業の対象疾患（難病）に認定されています。
その原因はまだはっきりとはわかっていませんが、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、歩行の障害、感覚障害、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。
HAMは、母乳感染によるキャリアからだけでなく、輸血や性交渉で感染したキャリアでも発症することがあります。発症の年齢は、30～50歳代が多いです。

Q90：キャリアからのHAMの発症率はどの程度でしょうか。

A：30～50歳代の発症が多く1年間でキャリア約3万人に1人の割合で発症するといわれています。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。キャリアからのHAMの発症率はATLに比べると低い割合で、生涯発症率は0.3%程度と推定されています。

Q91：HAMの初期症状はどのようなものでしょうか。

A：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出ない
- 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、速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勧めします。

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。

Q92：HAMの診断はどのようになされるのでしょうか。

A：HAMを疑わせる症状があり、血液の抗HTLV-1抗体が陽性（感染者である）の場合、髄液検査を行い髄液中の抗HTLV-1抗体が陽性であった場合HAMと診断されます。

Q93：HAMの治療にはどのようなものがありますか。

A：HAMの経過は個人差が大きく、発症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、さまざま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

Q94：HU（ぶどう膜炎）とはどのような病気ですか。

A：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の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、寄生虫やベーチェット病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一つとなります。HUは生涯発症率は不明ですが、キャリアの方の約0.1%に認められ（有病率）、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。またHUは、HAMと同じく輸血感染や性交渉で感染したキャリアでも発症することがあります。
発症の多くは成人で、眼の症状としては、飛蚊症（眼の前に虫やゴミが飛んでいるように見える）や霧視（かすんで見える）、眼の充血、あるいは視力の低下などが急に起こります。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、速やかに医療機関を受診してください。診療科は眼科をお勧めします。

Q95：HUの治療はどのようなものですか。

A：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カ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、その場合には初回治療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。

Q96：ATLやHAMやHUの発症を予防する方法はあるのでしょうか。

→Q36（P16）、Q37（P17）

11. 患者会について

Q97：患者会はありますか？　同じ悩みを持つキャリアの方と話す場はありませんか？

A：ATLの患者会、HAMの患者会が活動をしています。HTLV-1キャリアの方も入会できる会もありますし、キャリア妊婦さんのための会もあります。自分と同じ悩みを持つ方と話してみるのもよい方法の一つと考えます。