

資料 3

問 8 HTLV-1 や HAM について、特に関心のあることや気になることがございましたら、ご記入ください。

note:個人を特定しうる記載はマスクした。

No.	問 8
1	HAM の治験の進捗状況
2	最後は寝たきりになってしまうのか？
3	HTLV-1 関連脊髄症を発症していても合併症で ATL、ぶどう膜炎などを発症する確率などが分かればいいのと思います。
4	20 年前、HAM と診断された時、医師から「HAM になった人は成人 T 細胞白血病にならないから命とられることはないから良かったね」と言われました。が徐々に進行し寝たきりになった自分を考えることは、白血病と同じ位ショックで落ち込みました。一年程前、HAM の方が急性リンパ腫を発症しお亡くなりになられたと聞きました。私も負が悪いのでリンパ腫を発症するのはと不安に思ってます。[redacted] の所ではその検査がやっていただけると聞きましたが、他の施設ではできないのでしょうか。
5	現在 HAM で治験を受けているが今後どの程度改善がみこまれるか、どうか、現在は改善がみられない。
6	HTLV-1 キャリアでも HAM を発症しやすい（体質や家族性）ウイルス形等があるのか
7	私と妹は HAM 患者（30 代で発症）です。今 2 人とも 40 代です。母が 2 年前（2016）の 8 月、70 才で ATL を発症しました。（ウイルスに感染したのは父からと思われるので成人後）HAM 患者が ATL 発症の確率はどれくらいでしょうか？
8	HAM の治療薬を一時も早く治療に反映して欲しい。
9	ATL を発症しないか
10	手足のしびれ、痛みが本当に HAM からきているのか？ 診察前のリハビリテーション前でのチェックはできれば女性の方がよいかと思えます。（男性の方に尿の出ぐあいはどうですか？と聞かれるとやはりはずかしいし、ストレスを感じます。人手の事もあってしょうけど）周りに人がいて聞かれる事もすごくはずかしいです。
11	15 才の時、ぶどう膜炎発症、右目すりガラスの様な視力ゼロ 63 才まで再発無し、右目に影の様な炎症跡が残っている。年令が上がると炎症が再発するかも知れないと、少し気になる。
12	HAM と診断されて 3 年たちますがリハビリや自主トレーニングに励んでいませうが、思う様に効果がえられません。新薬が使えるのを待ち望んでいます。
13	治療方法がないこと
14	HAM の個人個人の進行度の素因は？ ※HTLV-1 のパンフレットについて（はたらく細胞） HTLV-1 を知る人は少数です。（私の周りにはいません）感染経路を明記する必要があったのでしょうか？ HIV（AIDS）と思うのでは…とパンフレットは見せられません。HAM では症状や背髄ウイルス等で知識が入りやすいと思います。黄色は目立って良いが内容は一般人に知ってもらふ要素がではないのでは？
15	現在、KW-0761 の治験を受けております。 3 度目の投与を受けました。未だ排尿障害の改善が無いのですが続けることにより徐々に良くなるのが気になります。現在歩行は出来ますが、小走りに難有り、この先が心配です。 HAM 患者は ATL を発症するリスクも高いのでしょうか？

No.	問 8
	HAM の合併症も大変心配です。 対症療法しかない現在、新薬への期待は大きいです。
16	新薬がいつ頃出来るか？ 投与後、身体はどの程度まで回復するか？
17	薬の開発状況
18	早く治療方法を見つけて下さい。
19	頻尿に対する薬がほしい
20	歩行が年数をすぎるほど厳しくなって来ます。この進行を少しでも止る薬はないものか。歩行訓練は毎日つらいけど行っています。
21	症状や経過が各々随分違いが有るのに年令的な事などで線を引いた治療をして欲しく無い。 [REDACTED] の治験の認可が一日でも早く。
22	治療薬の事
23	歩行の時、今ままでより歩行に異和感と持続力が落ちていますが（毎日、自分なりにキントレをやっている）筋肉痛か病気のせいかな気になる時があります。
24	HAM を発症していて少しずつ進行していますが、昨年の暮れに症症が悪化し、不安になっているところです。 ATL も発症するのではないかととても恐い思いをしているので、その関連性を詳しく聞きたいです。
25	現在はネット社会です。ネットで検索する家族や患者は多いです。大学病院でも例えば神経内科でも研究の専門分野があるのでしょうか。難病患者にとって、自分は最寄りの何処の専門病院で正しく、無駄なく診断や治療を受けられるか。分かるとう嬉しいと思います。
26	早期に治療方法の確立を御願い致します。大変ですが頑張ってください。応援してます。
27	<ul style="list-style-type: none"> ・発症機序（どうして症状が起きるのか、そのしくみ（？）） ・治療（薬、リハビリなど） ・医師の関心、保健所等の指導、相談 ・キャリアや発病者への相談窓口 ・公的援助について
28	治療薬の開発状況や可能性
29	HAM の治療薬が一日も早く完成出来る事を願っております。
30	今後の治りよう薬の開発
31	すべて気になる HAM からの関連に
32	色々な情報がほしいと思っている。
33	HAM、リウマチ、間質性肺炎、シェーグレン症候群と診断（6/1）され現在入院中
34	体全身のつっぱりをやわらげる方法が知りたい。薬を早くつかってみたいです。
35	HAM 患者なのですが、HTLV-I の定期検査をまったく受けてないのですがこのままで良いか不安ですが良いのでしょうか？ ※前任の医師に相談したのですが、意味が無いので受けなくてよいと言われたのでそのままです。3ヶ月に1回は通院しています。

No.	問 8
36	現在 HAM の新薬が出来て治験も終り、薬を待っている多くの HAM 患者の方々、私ももちろんそうですが、その薬を使用して少しでも本当に良く治るのかどうか不安です。この姿で一生を終るのかと思うと（先が短いので）不安です。
37	CCR4 抗体療法が少しでも早く出来たらと願っています。
38	子供に HTLV-1 が感染しているかどうかは今現在生まれてから調べるタイミングはあるのかどうか？私の子供はすでに成人しているが、調べることなく過ぎていく。
39	HAM と診断されていますが、これから先の治療方法、体の状態がどの様になるのか、他の病気を発症するのか大変心配です。
40	今後の治療方法や新しい薬など
41	歩く時、行動を起こす時、ふらつきがひどいのは？運動神経を司る脳がやられているのですか、リハビリで少しは直るのでしょうか。
42	50 才だいの娘、息子がおります。是非検査を願っています。市の保健所等へ問い合わせをしましたが、取り合ってくれません。
43	娘 2 人の 1 人は陽性反応なのですが発症しているかどうか検査は簡単にできるのでしょうか？今年娘は妊婦 5 か月で死産だったのですが、HAM が原因なのでしょう？
44	最初はそうでもなかったのですが、病気が進むにつれ尿の出が悪くなるのはどうしてでしょうか？
45	今シルバーカーでなんとか 100m 位歩けています。デーサービスに週 3 日、訪問リハビリ 1 日、これのくり返しでございます。残り少ない日々をこのままですごせたらと思います。
46	進行を遅らせるリハビリの有効性
47	約 14 年間の闘病生活の中で常に病気が進行し、ベッド生活になってしまいました。これから先どのようになってゆくの心配です。新薬の早期完成を期待しています。
48	治験の進捗情報について 合併症について詳しく知りたい
49	HTLV-1 の患者の症状の進行度は、差や違いがあるようですが治療薬に加えて食事関係も大変に重要と思っておりますが、ヤクルト 400、ヨーグルト、納豆、セロリなど以前に貴誌などから知り得た食品を欠かさず食しています。現状維持の症状でいます。
50	HTLV-1 関連ぶどう膜炎発症
51	HAM の治験薬の効果がどの程度あるのか？発症年数や個人差はあると思いますが、効果なしの割合は？今は 1 日も早く治療を受けたい気持ちですが期待、不安があります。
52	発病している患者さんの身体状態。個人差があるようですので、どのような症状があるのか詳しく知りたい。自分に同じような症状が現れても納得出来る。
53	診断から 13 年、だんだん歩けなくなり、歳とともにつかれも出て横になってることが増えた。早く薬が出来て欲しい。
54	新薬の早期使用を望みます
55	HAM 患者が併発する病気はどのような病気があるか。
56	周りに同じ病気の人がいなくて自分がどの程度のレベルなのか、他の方との症状の違いなどが気になります。
57	新薬の副作用が心配
58	2, 3 年の間に薬が使える様になるのか？

No.	問 8
59	現在 HAM の治療を行っている場合は合併症にかかりにくいかな？
60	早く薬ができればいいと思う
61	老化現象と日常生活の過労感があり、階段の登りが急に力が入らなくなりました。その頃長年続けていた水泳のクロールの足バタに力が入らなくも成りました。52 才頃から便秘、頻尿があり年を重ねると仕方がない現象と受け止めていましたが、66 才の折、腸のポリプ 3 箇所入院して除去した夜、足の痺れが始まりました。それを機会に通院し検査の結果新聞記事で知った HAM である事自覚しました。病状が分かったとてしかたない。先生の御指導をいただき脳の老化進撃しつつあり、ひたすら筋力を鍛える日常を過ごしておりますが、やはり疲れる事と自律神経を整える事に腐心しています。
62	私は現在 68 才、症状が出たのは 30 代で、診断は 50 代です（HAM）。排尿障害の続く中、膀胱炎→腎盂腎炎を繰り返し、2 年程前からバルーンを入れたままの状態です（4 週間に 1 度の交換）。 感染症を起こすことも度々あり、医師からは人工膀胱の手術を勧められ悩んでいます。 同じような症例があるのでしょうか？ 又、医師の言われる通りにするべきなのか、ご意見を聞かせて頂きたいです。宜しくお願い致します。
63	HTLV-1 の数値が上がると HAM より ATL に移行すると聞いたので心配です。
64	<ul style="list-style-type: none"> ・子供や孫に感染していないか ・ステロイドへの不安 ・新薬の 2 年後の保険適用なるか ・新薬の効能
65	新薬について
66	先生の薬が完成するまでに最悪の状態になってしまわないかただ不安ばかりです
67	治療について
68	治療薬の実用化について
69	発症して 24 年自分の中でどの程度病気が進んでいるのか、外見は歩けなくなって車イス生活に変わってわかりませんが、進行状態が知りたいけど、どうして良いのか、どこで解るのか？ いつになったらラクになる薬ができるのか。
70	3～4 年前に行われた HAM の治験について、されなかったのが残念に思う。又、治療薬がオリンピックの年になるとか、私はすでに 82 才、それ迄生きられるか？ 一日も早く薬がほしいです。
71	根治新薬
72	HTLV-1 によって起きやすい病気
73	HAM 治ケン→治療薬 状報
74	<p>有効な薬がない事の不安</p> <p>いつまで自力で歩行できるかの不安</p> <p>病院以外の自分でできるストレッチは何が有効か知りたい</p>
75	ATL の治療法、HAM の治療法
76	<p>新薬と HAL の治験が始まって 5 年程経過したと思います。早く薬事承認や保険適用（HAL）が受けられることを待ち望んでいます。</p> <p>年令的、体力的に少しでも早くこれらの根本的治療を受けたい。</p>
77	1 年 1 年歩く事が出来ないようです
78	地方の医師や看護師は HAM を知らない人が多い。

No.	問 8
79	手のしびれふるえが出て来ています。HAM と関係がありますか？
80	新薬に関して（時期や副作用に関して）
81	治療薬がないので、今、自分に出来ることは、リハビリで筋力を低下させないことだと思って運動にがんばってきたけど、この 2, 3 年足の力が落ちてきて歩きにくくなってきました。鉛のような足をひきずって歩いている感じです。
82	HTLV-1 は遺伝なのでしょう？ シェーグレン症候群とは HTLV-1 と関連しているのですか？ シェーグレン症候群と診断された訳ではありませんが現在の症状は※3 記載のままです。二年と六ヶ月ほど前からです。HTLV-1、HAM に関心のある病院や先生方はいらっしゃらなくて悲しくて困ります。
83	HAM 患者の個々の症状や進行状態が知りたいです。
84	新薬の開発、など 1 日も早く望みます。
85	今治験中の HAM の薬が一日でも早く使えることを願っています。 そして治療を受けた時どのくらい病状が改全するのか不安と期待で一杯です。
86	HAM が進行する速度、度合。
87	排尿障害（頻尿・おもらし）に苦労しています。 歩行困難から今では立っていることができなくなりつつあります。
88	一年前と比べて足の筋力が衰え脚に力が入らず歩きにくい時があります。入院後は特に。 腰痛もあり無理しないように気をつけていますが。 なるべくストレスをためないようにマイペースに気分転換を心がけています。毎日のリハビリはとても大切。
89	主治医に手がしびれるとか言うこの病気は、下半身の病気だからと、言われて、何も言えない事があります。聖マリアンからの小冊子を、出したら、目の方もあるのかと眼科に
90	歯科で HTLV-1（HAM）と診断されたらと告げましたら治療途中にもかかわらず終了となりました （何かありましたら、又受診下さいと・・・決定的中止ではないと判断してますが） 病名を正直に伝えた事を後悔しなければならないのが残念です。
91	これ以上病気の症状が進まない事を望みますが急速に進行する人、何年経過しても軽症ですむ人の差は何なのか。また HU となり次に HAM と診断されましたが ATL も発症することがあるのか気になります。
92	新しい薬について どのくらいの効き目があるのか
93	シェーグレン症候群がとても気になります。
94	HAM・ATL・HU は理解していましたが肺・関節リウマチ・シェーグレン症候群は全くの初耳でした 詳しく教えて頂ければと思います
95	HAM の治療薬が開発され、くすりが早く使えるようになることを願っています。
96	HAM を発症したら治らないのでしょうか？ ウイルスを撃退することはできないのでしょうか？
97	HAM を発症している会員は全員治験に参加させてほしい。
98	自分の子供やその孫に遺伝しているかどうか
99	HTLV-1 ウイルスと、他の病気の関係性。 自己免疫疾患や、リウマチ、神経の病気など、どれくらいの方が、どの様な症状で悩まれているか、また自分もこれから他の症状がでてくるのか・・・情報が少ないので、不安です。

No.	問 8
100	<p>問 7 に書かれてある病気の症状が現われるきっかけを知りたい (具体的な症状)</p> <p>ATL、HU、肺の病気 関節リウマチ シェーグレン症候群</p>
101	<p>自己免疫力を高めれば病状が悪化しないのか？</p> <p>そんな事は無関係なのか？</p> <p>よくわかりません。</p>
102	HAM がとても進行して不自由な生活の上に※2 も自覚症状が有るように思います
103	ATL と HAM 両方を発症している方がどれくらいいるのか？
104	腰痛に悩んでいます。運動したくとも、痛みや体のだるさでなかなか、続けられません。HAM になった人は、腰痛になると言われますが、方法がないか？と思います。痛み止めが増えています。
105	HAM の症状は個人差が大きいと言われていますが、それは、ウイルス量のちがいでそうなってしまうのでしょうか？
106	<p>今自分の足が不安です</p> <p>むくみも出てるし？</p>
107	ハムの治療薬の早く飲薬できるように希望します。
108	排尿障害・排便障害・けい性麻痺・症状が進行すると不安になります。下肢の症状以外の障害も少くなくどう向き合っていけば良いのか。
109	同じ HAM 患者でも人によって進行や症状もちがいます。ウイルス量が高くても症状の軽い人もいます。まだまだわからないことの多い病気です。HAM では死ななくとも、他の病気で多くの方が亡んでいます。とても不安を感じます。治療薬を早く作っていただきたいです。
110	HAM の新薬はいつ頃使えるようになりますか。