HAMと診断された
患者さまへ

表紙

【資料1】

Contents

はじめに

この冊子を手にした皆さんは、はじめてHAMと診断された方もいらっしゃるのではないでしょうか。HTLV-1とは何なのか、HTLV-1に感染するとどうなるのか、HAMという病気はどのような病気なのか、わからないことが多く不安が大きいのではないかと思います。
病気の進行をできるだけ防ぐためには、HAMという病気を正しく知り、きちんと検査を受けて、ひとりひとりの病状に応じた治療を受けることが大切です。
この冊子では、HTLV-1に関する基本的な情報、HAMやHTLV-1と関連する病気のこと、HAMの患者さんが受けられる支援制度などをQ&A方式でまとめました。この冊子が皆さんの不安を少しでも和らげる助けになれば幸いです。

HTLV-1の基礎

Q1 HTLV-1とは

ＨＴＬＶ－１とは、ヒトT細胞白血病ウイルスI型というウイルスの名前で、その英字表記Human T-cell Leukemia Virus type 1から頭文字をとった略称です。

HTLV-1に感染すると、ウイルスを体の中から排除することができないので生涯にわたり感染が持続します。HTLV-1が発見されたのは1980年と比較的最近ですが、縄文時代以前にはすでに日本人に感染していたことが明らかになっており、太古より現代まで日本人に連綿として引き継がれてきたウイルスであるといえます。

平成20年に行われた調査では、国内には約108万人のHTLV-1感染者がいることが明らかになりました。つまり国民の約100人に1人はHTLV-1に感染しているのです。もともとHTLV-1感染者は九州・沖縄地方に多いことが知られていましたが、平成20年の調査では関東や関西などの大都市圏でもHTLV-1感染者が増加傾向にあることがわかりました。

世界的には、HTLV-1感染者はカリブ海沿岸、南米、アフリカなどに多く、最近ではオーストラリアのアボリジニにも多いことが明らかになりました。

Q2 HTLV-1に感染しているとは

血液は、赤血球、白血球、血小板といった細胞の成分と、血漿とよばれる液体の成分から成り立っています。このうち白血球は、体内に侵入した細菌やウイルスなどを攻撃する「免疫」という機能を担う血球で、白血球はさらに、好中球、好酸球、好塩基球、単球、リンパ球という種類に分けられます。

HTLV-1が人の体に入り込むと、白血球の一つであるT細胞という名前のリンパ球に入り込みます。普通は、侵入したHTLV-1ウイルスに対する免疫反応がおこり、またHTLV-1に対する抗体「抗HTLV-1抗体」が作られ、体の中からHTLV-1ウイルスを排除しようとします。しかしながら免疫反応や抗HTLV-1抗体の働きよりもHTLV-1ウイルスが勝ってしまうと、HTLV-1はT細胞に入り込んだあと、さらに奥にある遺伝子の中にまで入り、T細胞の遺伝子の中に潜んだ状態で生き続けることになります。このようにHTLV-1が遺伝子の中に入り込んだ状態が、HTLV-1に感染しているということです。

Q3 HTLV-1にはどのようにして感染しますか

HTLV-1は、T細胞の遺伝子の中に入り込んでいます（Q2参照）。HTLV-1感染者のT細胞は、HTLV-1が入り込んだT細胞とHTLV-1が入り込んでいないT細胞が混在していますが、このHTLV-1が入り込んだT細胞である「HTLV-1感染T細胞」が、生きたままの状態で大量に体内に入り込むことで感染します。

HTLV-1感染T細胞が生きたままの状態で大量に体内に入り込む感染経路には、母乳を介した母子感染と、性交渉による男女間の水平感染があり、水平感染の場合は男性から女性への感染が多いと考えられています。また、ごくまれにHTLV-1感染者からの臓器移植による感染もあります。以前は、輸血を介した感染もありましたが、1986年以降は、献血された血液がHTLV-1に感染しているかを調べるようになったため、現在は輸血による感染はありません。

Q4 HTLV-1の感染の調べ方は

HTLV-1に感染しているかどうかは、血液中にHTLV-1に対する抗体である「抗HTLV-1抗体」があるかどうかを調べることでわかります。

　検査はまず一次検査（スクリーニング検査ともよびます）を行い、一次検査で陽性となった場合、確認検査を行います。この確認検査により血液中に抗HTLV-1抗体があることが確定した場合、HTLV-1感染と診断されます。

一次検査にはCLEIA法、CLIA法、ECLIA法、PA法とよばれるものがあり、確認検査にはラインブロット法（LIA法）と、今は行われていませんがウエスタンブロット法（WB法）とよばれるものがあります。

ごくまれにこの確認検査で抗HTLV-1抗体があるかどうかが確定できず、判定保留となる場合があります。このような場合は、HTLV-1核酸検出（PCR法）により遺伝子の中にHTLV-1があるかどうかを調べることでHTLV-1感染の有無を調べることができます。なおHTLV-1核酸検出（PCR法）は、確認検査で判定保留になった妊婦に対してのみ保険適用されています。

Q5 HTLV-1の感染検査はどこで受けることができますか

妊娠中の方は、妊娠30週までに行われる妊婦健診の中に検査が組み込まれています。それ以外の方は、一部の保健所や医療機関で検査を受けることが可能です。実施状況や費用は地域によって異なりますので、お住まいの保健所や検査を希望する医療機関にお問い合わせください。
またHTLV-1の感染検査は、日本HTLV-1学会が認定した「日本HTLV-1学会登録医療機関（http://htlv.umin.jp/info/hospital.html）」でも受けることができます。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。

日本HTLV-1学会
登録医療機関

Q6 HTLV-1は日常生活でうつりますか

HTLV-1が入り込んだT細胞である「HTLV-1感染T細胞」は、乾燥や熱、洗剤、水の中などで簡単に死ぬため、隣に座る、くしゃみや咳をする、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日常生活でうつることはありません。
ただしHTLV-1感染T細胞が生きた状態でいる血液には注意が必要です。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ピアスの穴をあけること、刺青を入れること、同じ注射器を使って違法薬物などを回し打ちすることなど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。

Q7 HTLV-1の感染を防ぐには

HTLV-1の感染は、主に母乳を介した母子感染と、性交渉による男女間の水平感染により起こります（Q3参照）。

母子感染は主に母乳中に含まれるHTLV-1感染T細胞が原因となります。母乳からの感染を防ぐには、①母乳を与えずにミルクを与える、②3か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う方法があります。お母さんと赤ちゃんにとってどのような栄養方法がよいか、産科や小児科の医師とよく相談して選択するようにしましょう。

性交渉による男女間の水平感染は、精液や粘液中に含まれるHTLV-1感染T細胞が原因となります。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、どのぐらいの頻度で感染するかなどはわかっていません。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が、子供を持つことを希望している場合には、まずパートナーと十分に話し合ってお互いの意思を確認してください。

HTLV-1に感染していても妊娠に影響を及ぼすことはありません。また、HTLV-1感染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したりすることもありません。少しでも不安がある場合は、お住まいの保健所や日本HTLV-1学会が認定した「日本HTLV-1学会登録医療機関（http://htlv.umin.jp/info/hospital.html）」に相談してください

日本HTLV-1学会
登録医療機関

Q8 HTLV-1に感染するとどうなりますか

HTLV-1に感染しているだけでは症状はでません。HTLV-1感染者の約95%は、生涯にわたってHTLV-1感染が原因となる病気は発症しないことが明らかになっています。このようにウイルスに感染していてもそのウイルス感染が原因となる病気を発症していない人のことを「キャリア」とよびます。

一方でHTLV-1感染者の一部は、ATL（えー てぃー える）（成人T細胞白血病・リンパ腫、Q26参照）、HAM（はむ）（HTLV-1関連脊髄症、Q10参照）、HU（えいち ゆー）/HAU（はう）（HTLV-1ぶどう膜炎/HTLV-1関連ぶどう膜炎、Q30参照）を発症します。これらの病気はHTLV-1感染が原因であることはわかっていますが、どのような人が発症しやすいのかなど詳細はまだはっきりとわかっていません。また、一人の人がこれらの病気を合併して発症することもあります。

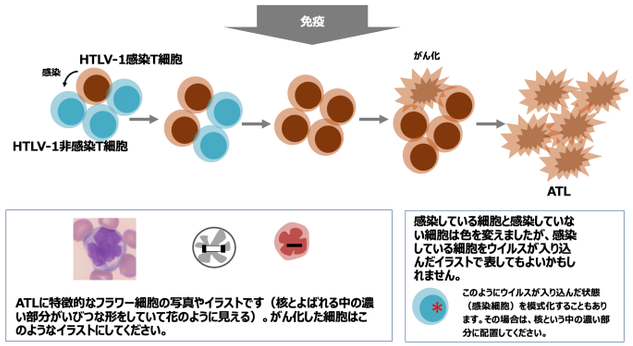
また、HTLV-1感染者が多い地域では、関節リウマチとシェーグレン症候群の患者さんの中に抗HTLV-1抗体陽性者が多いことが知られています。ただしHTLV-1感染と関節リウマチ、シェーグレン症候群との因果関係は明らかになっていません。

Q9 HTLV-1に感染した状態の調べ方は

HTLV-1感染T細胞が、HTLV-1に感染していないT細胞と接触すると、HTLV-1に感染していなかったT細胞もHTLV-1に感染します。このような感染方法を「細胞間感染」とよびます。

体の中に入ったHTLV-1感染T細胞は、細胞間感染を繰り返すことで感染を広げていきます。HTLV-1ウイルスはできるだけ感染を広げようと細胞間感染を続けますが、体にもともと備えられている防御機構の免疫は、ウイルスの感染拡大を防ぐように働きます。つまりHTLV-1が感染を広げようとする力と、体がもともと持つ免疫の力とのバランスで、体の中にどのぐらいの数のHTLV-1感染T細胞が残るかが決まるのです。通常はこのように体の中のHTLV-1感染T細胞が増えていきますが、ひとたびHTLV-1感染T細胞が自発的に増殖するような機能を獲得すると、細胞間感染ではなく、自分自身でどんどんと増殖していくようになることがあります。このように自発的に増殖するようになった細胞は「がん化」しやすく、HTLV-1感染T細胞ががん化した状態になるとATLを発症します。

また、HAMやATLの患者さんは、何も発症していないキャリアの人に比べてHTLV-1感染T細胞が多いこともわかっています。いまあなたの体の中



で、どのぐらいの数のHTLV-1感染T細胞があるのか、HTLV-1感染T細胞はがん化していないかなど、あなたのHTLV-1感染の状態を定期的に確認していくことはとても大切です。HTLV-1感染T細胞がどのぐらいあるのかは、血液中のHTLV-1プロウイルス量を調べることでわかりますので、定期的な検査を受けるようにしましょう。

また、関節リウマチなどを合併して免疫の働きを抑える薬を服用している人は、HTLV-1の感染の広がりも抑えにくくなっている可能性があるので注意が必要です。不安なことがあれば主治医とよく相談しましょう。

2021年12月時点では、血液中のHTLV-1プロウイルス量測定の検査は保険適用されていないため、どこの病院でも検査できるわけではありません。厚生労働省研究班の活動として、「HAMねっと（Q36参照）」という研究で、研究目的の検査を行っています。HAMねっとに参加している病院は、HAMねっとホームページ内の「この研究に参加している医療機関はこちら（http://hamtsp-net.com/pdf/ham-kenkyusanka-kikan.pdf）」に掲載されています。検査を希望する場合には、掲載されているお近くの病院に問い合わせてみてください。

この研究に参加している医療機関はこちら

また血液中のHTLV-1プロウイルス量測定は、JSPFAD（じぇい えす ぴー ふぁっど）（HTLV-1感染者コホート共同研究班）の実施医療機関でも測定することが可能です。

JSPFAD 実施医療機関

HAM

Q10　HAMとは

HAMとは、HTLV-1関連脊髄症という病気の名前で、その英字表記HTLV-1 Associated Myelopathyから頭文字をとった略称です。
HTLV-1感染者の約0.3%がHAMを発症することが報告されていて、HAMの患者さんは全国で約3,000人いると推定されています。男女比は1:2～3とやや女性に多い傾向があります。HAMは40～50歳代で発症する人が多いですが、10歳代など若いころに発症する人や60歳以上になって発症する人もいます。HAMは母乳を介した母子感染、性交渉による男女間の水平感染、臓器移植や輸血による感染、いずれの感染経路でも発症します。感染からHAMの発症までの期間にはばらつきがあります。

Q11　HAMはどのように診断されますか

次の1～3をすべて満たす場合にHAMと診断されます。
1. 両下肢の痙性麻痺（けいせいまひ）（両足がつっぱって力が入らない）
2. 血清および髄液で抗HTLV-1抗体が陽性
3. ほかの脊髄疾患を除外できる

　両足で痙性麻痺（けいせいまひ）の所見が認められた場合（1）、まず血液にHTLV-1抗体があるかどうかを調べます（Q4参照）。血液中に抗HTLV-1抗体があることが確定した場合、次に髄液に抗HTLV-1抗体があるかどうかを調べます。髄液とは、正確には脳脊髄液のことで、脳と脊髄という大切な神経を保護し、神経に必要な成分を補給する液体のことです。髄液の中でも抗HTLV-1抗体があることが確定し（2）、脊髄MRI（えむ あーる あい）検査などで他の脊髄疾患ではないと判断できる場合（3）にはじめてHAMであると診断されます。

Q12　HAMの初期症状は

HAMの初期症状には、

・なんとなく歩きにくい
・足がもつれる
・走ると転びやすい
・両足につっぱった感じがある
・両足がしびれた感じがある
・尿意があるのに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

などがあります。どのような症状がはじめに現れるかは人により異なります。

HAMの診断には神経所見が重要ですので、受診する診療科は脳神経内科をおすすめします。

Q13　HAMの症状は

HAMの症状には、足が動きにくいなどの運動障害（Q14参照）、足がしびれるなどの感覚障害（Q15参照）、頻尿などの膀胱機能障害や便秘などの排便障害（Q16参照）、インポテンツなどの自律神経障害がありますが、それぞれの症状がどのように現れるかは個人差があります。運動障害はほぼすべてのHAM患者さんに認められますが、それ以外の症状は認められない場合もあります。

またHAMの症状が原因となって、転倒や骨折、褥瘡、熱傷、尿路感染、深部静脈血栓症（エコノミークラス症候群）などを起こすことがありますので十分に注意しましょう。

Q14　HAMに合併する疾患は

HAM患者さんは、HTLV-1感染によって起こる疾患であるHU（えいちゆー）/HAU（はう）（Q30参照）のほか、シェーグレン症候群、筋炎、関節炎、細気管支炎などのHTLV-1との関連が示唆される炎症性疾患を合併することが一般の人に比べて多いことが知られています。
また最近の研究から、HAM患者さんがATL（Q26参照）を合併することが少なくないことが明らかになりました。そのためHAM患者さんもATLを発症していないかどうかを確認するためにHTLV-1の感染の状態を定期的に検査することが大切です（Q9参照）。

Q15　HAMの運動障害とは

運動障害はほぼすべてのHAM患者さんにみられます。歩行の違和感、足がつっぱる感じ、転びやすいなどの症状ではじまりますが、だんだんと筋力が低下することにより、階段の昇り降りが難しくなってきます。多くの場合、歩行障害はその後も徐々に進行し、杖や車椅子が必要となります。重症例では足が完全に麻痺し、体幹の筋力が低下することにより座ることもできず、寝たきりになってしまう場合もあります。
運動障害の評価には、「納（おさめ）の運動障害重症度（表1）」という指標が広く用いられています。HAMの運動障害の進み方には個人差がありますので（Q18参照）、自分がどのような状態にあるかを納（おさめ）の運動障害重症度を使って月に1回、日を決めて確認し、記録しておくとよいでしょう。また、気になる症状があるときや、症状が急に悪くなったと感じた時などは、決まった日でなくても記録するようにしましょう。自分の状態をきちんと記録をしておくと、主治医の診察を受ける際にも役立ちます。自分の状態が納（おさめ）の運動障害重症度のどのスコアに該当するのかわからない場合は主治医に相談しましょう。

表１　納（おさめ）の運動障害重症度

スコア	運動機能
0	歩行、走行ともに異常を認めない
1	走るスピードが遅い
2	歩行異常（つまずき、膝のこわばり）
3	かけ足不能
4	階段昇降に手すりが必要
5	片手によるつたい歩き
6	片手によるつたい歩き不能：両手なら 10 メートル以上可能
7	両手によるつたい歩き 5 メートル以上、10 メートル未満可能
8	両手によるつたい歩き 5 メートル未満可能
9	両手によるつたい歩き不能、四つばい移動可能
10	四つばい移動不能、両手による移動可能
11	自力では移動不能、寝返り可能
12	寝返り不可能
13	足の指も動かせない

Q16　HAMの感覚障害とは

下半身の感覚が低下したり、しびれた感じがしたり、痛みを感じたりする感覚障害は、HAM患者さんの6割程度でみられます。このような感覚障害は、足の先の部分に強いことが多くありますが、中には胸やおなかのあたりから両足までと広い範囲に現れることもあります。特に痛みが強いと日常生活に支障が出てしまうこともあり、そのような場合には痛みをコントロールする必要があります。

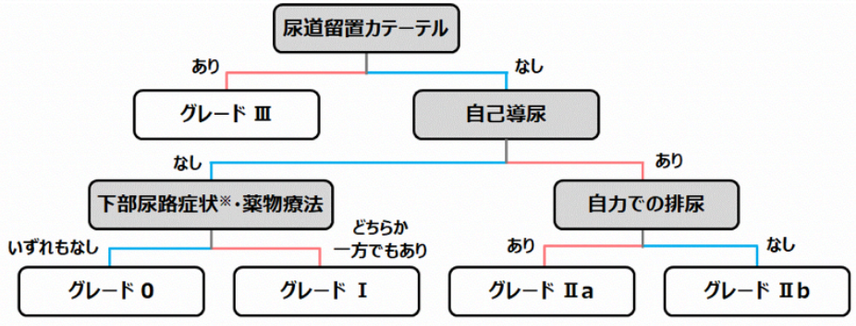
Q17　HAMの膀胱機能障害・排便障害とは

膀胱機能障害はHAM患者さんの9割以上にみられます。膀胱に尿がたまりにくくなる「蓄尿障害」と、尿が出しにくくなる「排出障害」のどちらも現れるので、頻尿や切迫性尿失禁などの症状が出ます。運動障害よりも先に、これらの膀胱機能障害があらわれるという人もいます。重症例では、自己導尿や尿道留置カテーテルの使用が必要になる場合もあります。

HAMの膀胱機能障害の評価には、HAM患者膀胱機能障害重症度分類（HAM-BDSG）（はむ びー でぃー えす じー）（表2）と膀胱機能障害症状スコア（HAM-BDSS）（はむ びー でぃー えす えす）（表3）があります。これらの指標の内容を定期的に確認しておくとよいでしょう。

排便障害として、便秘が高率にみられます。病状の進行に伴って治療に難渋する場合もありますが、便秘を放置するとさまざまな問題の原因となるので、主治医と相談して薬などで調整しましょう。

表 2　HAM 患者膀胱機能障害重症度分類（HAM-BDSG）



※ 尿をためたり（蓄尿）、尿を出したり（排出）する際にあらわれる症状のことをいいます。

HAM 患者膀胱機能障害重症度分類（HAM-BDSG）	グレード
尿道カテーテルを留置している	Ⅲ
自己導尿を行っているが、自力での排尿はない	Ⅱb
自己導尿を行っていて、自力での排尿がある	Ⅱa
排尿に関する障害がある、もしくは薬物治療を行っている	Ⅰ
排尿に関する障害がなく、薬物治療も行っていない	0

表３　膀胱機能障害症状スコア（HAM-BDSS）

質問		点数	回答
蓄尿症状スコア	この１か月の間に、尿をしてから２時間以内にもう一度しなくてはならないことがありましたか	0	全くない
		1	５回に１回の割合より少ない
		2	２回に１回の割合より少ない
		3	２回に１回の割合くらい
		4	２回に１回の割合より多い
		5	ほとんどいつも
	この１か月の間に、夜寝てから朝起きるまでに、ふつう何回尿をするために起きましたか	0	０回
		1	１回
		2	２回
		3	３回
		4	４回
		5	５回以上
	この一週間で、急に尿がしたくなり、我慢が難しいことがありましたか	0	なし
		1	週に１回より少ない
		2	週に１回以上
		3	１日１回くらい
		4	１日２〜４回
		5	１日５回以上
	この一週間で、急に尿がしたくなり、我慢できずに尿をもらすことがありましたか	0	なし
		1	週に１回より少ない
		2	週に１回以上
		3	１日１回くらい
		4	１日２〜４回
		5	１日５回以上
排出症状スコア	この１か月の間に、尿をしたあとにまだ尿が残っている感じがありましたか	0	全くない
		1	５回に１回の割合より少ない
		2	２回に１回の割合より少ない
		3	２回に１回の割合くらい
		4	２回に１回の割合より多い
		5	ほとんどいつも
	この１か月の間に、尿をしている間に尿が何度もとぎれることがありましたか	0	全くない
		1	５回に１回の割合より少ない
		2	２回に１回の割合より少ない
		3	２回に１回の割合くらい
		4	２回に１回の割合より多い
		5	ほとんどいつも
	この１か月の間に、尿の勢いが弱いことがありましたか	0	全くない
		1	５回に１回の割合より少ない
		2	２回に１回の割合より少ない
		3	２回に１回の割合くらい
		4	２回に１回の割合より多い
		5	ほとんどいつも
	この１か月の間に、尿をし始めるためにお腹に力を入れることがありましたか	0	全くない
		1	５回に１回の割合より少ない
		2	２回に１回の割合より少ない
		3	２回に１回の割合くらい
		4	２回に１回の割合より多い
		5	ほとんどいつも
	合計点数	点	

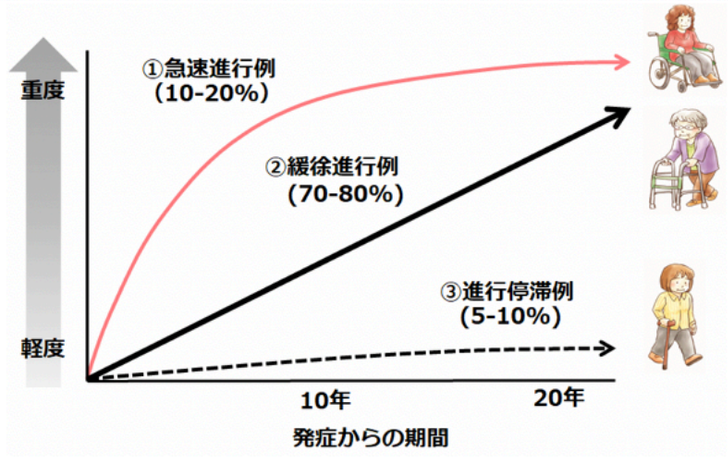
Q18　HAMの病気の成り立ちは

HTLV-1感染者がHAMを発症する原因はまだはっきりとはわかっていませんが、普段は血液の中を循環しているHTLV-1感染T細胞が、何かのきっかけで脊髄に入り込み、インターフェロンγ（がんま）などの炎症性サイトカイン（炎症を悪化させる物質）を作り出し炎症を引き起こすことが原因であると考えられています。脊髄では、HTLV-1感染T細胞が作り出した炎症性サイトカインがずっとある状態になるので、慢性的に炎症が起こってしまい、結果として脊髄にある大切な神経細胞が傷つけられてしまいます。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ます。HAMの患者さんは、これらの神経が傷つけられてしまうので、運動障害、感覚障害、膀胱機能障害、便秘などの症状が現れるのです。

Q19　HAMの病気の進み方は

HAMの病気の進み方には、個人差が大きいという特徴があります。歩行障害でみると、HAM患者さんの約7～8割は発症後、徐々に症状が進行していきます（図1 ②緩徐進行例）。また、約2割は発症後、急速に症状が進行し2年以内に自力で歩行ができなくなってしまいます（図1 ①急速進行例）。その一方で発症後、ほとんど症状が進行しない軽症な人も1割弱程度います（図1 ③進行停滞例）。

図１　HAM の病気の進み方の分類



Q20　HAMの病気の進み方を決めるのは

HAMの病気の進み方には個人差がありますが（Q18参照）、これは脊髄での炎症の程度の差が強く影響しています。炎症が強ければ病気の進み方が早く、逆に炎症が弱ければ進み方が遅くなります。なぜ髄液での炎症の程度が人によって異なるのか、その理由はまだわかっていません。

Q21　HAMの病気の進み方を調べるには

脊髄の炎症の程度は、髄液中のネオプテリンやCXCL10（しー えっくす しー える てん）を測定することで調べることができます。髄液中のネオプテリンやCXCL10（しー えっくす しー える てん）の値に応じて疾患活動性が「高」「中」「低」にわけられますので（表4）、HAMの病気を進行させないために、それぞれの疾患活動性にあった治療を速やかに受けることがとても大切です。

2021年12月時点では、髄液ネオプテリン、CXCL10（しー えっくす しー える てん）の検査は保険適用されていないため、どこの病院でも検査できるわけではありません。厚生労働省研究班の活動として、「HAMねっと（Q36参照）」という研究で、研究目的の検査を行っています。HAMねっとに参加している病院は、HAMねっとホームページ内の「この研究に参加している医療機関はこちら（http://hamtsp-net.com/pdf/ham-kenkyusanka-kikan.pdf）」に掲載されています。検査を希望する場合には、掲載されているお近くの病院に問い合わせてみてください。

この研究に参加している医療機関はこちら

表 4　HAM の疾患活動性分類

疾患活動性	髄液検査	
	髄液ネオプテリン（pmol/μL）	髄液 CXCL10（pg/μL）
高	44 以上	4400 以上
中	6～43	320～4399
低	5 未満	320 未満

Q22　HAMの治療法は

HAMの治療の最終目的は、体の中からウイルスをなくす、つまりHTLV-1感染T細胞を除去することです。残念ながら、今のところHTLV-1感染T細胞を除去する薬は開発されていないので、HAMの運動障害（Q22参照）や足のつっぱり感（Q23参照）、膀胱機能障害（Q24参照）に対する治療や運動機能を維持するための運動療法（Q25参照）が主となります。

Q23　HAMの運動障害に対する治療法は

HAMに対して唯一保険適用されている薬に、「インターフェロンα（あるふぁ）」があります。インターフェロンαは、連日もしくは週2～3日筋肉内注射する薬で、ウイルスや炎症を抑える働きがあります。今のところ、インターフェロンα（あるふぁ）を使用した後、長期間にわたって薬の効果を見た研究が少なく、有効性がはっきりと示されているわけではありません。白血球の減少、血小板の減少、抑うつなどの副作用が見られる場合もあります。

　また、保険適用されていませんが、「副腎皮質（ふくじんひしつ）ステロイド」という炎症を強く抑える効果を持つ薬があります。副腎皮質ステロイドには、「ステロイド内服療法」とよばれる内服による方法と「ステロイドパルス療法」とよばれる点滴による方法とがあります。疾患活動性（Q20参照）に応じて、これらのステロイド治療を組み合わせることで良好な効果が得られることが知られています。

1)「疾患活動性：高（急速進行例）」に対する治療

　疾患活動性が高いと歩行障害が数か月単位、時には数週間単位で悪化します。

強い炎症を抑えるために、まずステロイドパルス療法を行い、その後、ステロイド内服療法を維持することが一般的です。治療によって改善が見込める時期を逃さずに、早く治療を開始することが大切です。

2)「疾患活動性：中（緩徐進行例）」に対する治療

　一般的に納の運動障害重症度のレベルが1悪化するのに数年を要するので、臨床的に症状がどの程度進行しているかを見極めることはできません。いまどの程度の炎症のレベルなのかを知るためには、髄液検査が有用です。治療を開始する前に髄液中のネオプテリン、CXCL10（しー えっくす しー える てん）の値を検査し（Q20参照）、炎症の程度に応じてステロイド内服療法を行うことが有効です。ステロイド内服療法を継続することでHAMの運動障害の進行を抑えることができますが、骨粗鬆症などの副作用の問題がありますので、髄液検査により炎症が抑えられていることを確認しながら、できるだけステロイドの内服量を減量できるようにします。いずれにしても、ステロイド内服療法により炎症がきちんと抑えられているかどうかを確認していくことが大切になります。またステロイドの有用性が認められない場合や、緑内障などのステロイド治療を使用できない合併症を有する場合、インターフェロンα（あるふぁ）の治療を検討します。

3)「疾患活動性：低（進行停滞例）」に対する治療

　発症後長期にわたり症状が進行せず、炎症の程度も弱いので、ステロイドやインターフェロンα（あるふぁ）などの副作用を伴う治療の有用性は低いと考えられています。

Q24　HAMの足のつっぱり感に対する治療法は

足のつっぱり感に対しては、エペリゾン塩酸塩、バクロフェン、チザニジン、ダントロレンなどの内服薬が使われます。特につっぱり感が強く日常生活に支障を来すような人には、A型ボツリヌス毒素（商品名：ボトックス®やゼオマイン®）の筋肉内注射が有効な場合があります。これら内服薬やA型ボツリヌス毒素（商品名：ボトックス®やゼオマイン®）は保険適用されています。その他、バクロフェンを持続的に脊髄に直接効かせるためのポンプを埋めこむ手術（ITB）もあり、これは必要に応じていつでもつっぱり感に対する薬の効き目をコントロールできます。

Q25　HAMの膀胱機能病害に対する治療法は

HAMの膀胱機能障害は個人差があるうえ、経過とともに症状が変化するので、脳神経内科の医師だけでなく泌尿器科の医師とも相談しながら治療を進めるとよいでしょう。主な治療法に薬物療法と清潔間欠導尿があります。薬物療法で、それぞれの症状に使用される内服薬を表5にまとめました。清潔間欠導尿は、薬物療法等を行っても残尿が多い場合に適応されます。膀胱容量や尿意の感覚にもよりますが、1日3～5回程度から開始することが一般的です。

表 5　HAM の膀胱機能障害に使用される内服薬

症状	薬剤の分類	一般名	商品名
蓄尿障害	抗コリン薬	ソリフェナシン	ベシケア®
		フェソテロジン	トビエース®
		イミダフェナシン	ステーブラ® ウリトス®
		プロピベリン	バップフォー®
		オキシブチニン	ポラキス® ネオキシテープ®
	β_3受容体刺激薬	ミラベグロン	ベタニス®
		ビベグロン	ベオーバ®
	漢方薬	八味地黄丸	
		牛車腎気丸	
排出障害	α1受容体遮断薬	タムスロシン	ハルナール®
		ナフトピジル	フリバス®
		シロドシン	ユリーフ®
		ウラピジル	エブランチル®
	コリン作動薬	臭化ジスチグミン	ウブレチド®

Q26　HAMに有効な運動療法は

HAM患者の運動障害は多くの患者で進行していきます。また、ステロイド内服療法（Q22参照）などで脊髄での炎症を抑えたとしても、痙性麻痺（足がつっぱった感じや筋力低下）が完全になくなるわけではありませんので、正しい歩行運動ができなくなり、それが原因でさらに歩きにくくなる、歩きにくいので歩かないという悪循環を繰り返し、運動量が低下していってしまいます。理学療法士などの指導により、正しい歩行運動を繰り返し練習する運動療法は、運動機能を維持するために必要です。
また日常的に自分で行えるトレーニングやストレッチも有効です。それぞれの運動障害の程度にあったトレーニングを取り入れ、できるだけ運動機能を保つよう心掛けましょう。

1）納（おさめ）の運動障害重症度0～4（平地では杖がなくても自立できる）場合
ふくらはぎや太ももの裏側の筋肉のストレッチ、おしりや太もも、ふくらはぎの筋力トレーニング、歩行運動が有効です。
ストレッチはゆっくりと伸ばすことを心掛け、痛みが強くでない範囲で10～30秒止めます。これを一日3セット繰り返すとよいでしょう。
筋力トレーニングは軽度のスクワット（膝を60度ぐらいの角度で曲げ伸ばしする）や、つま先立ちをして5秒止める運動を一日あたり20回程度行うとよいでしょう。筋力トレーニングを行う場合は、壁なども利用して転倒には十分に注意してください。
歩行運動は歩数計やスマートフォンなどを活用して一日あたり6,000歩を目標にして歩いてみましょう。慣れてきたら1週間ごとに500歩程度目標を増やしてもよいかもしれません。歩行運動の際も転倒には十分に注意してください。歩行が不安定な場合は、杖などの歩行補助具を使用してください。

2）納（おさめ）の運動障害重症度5～8（両手の支えがあれば立っていることができる）場合
1）納の運動障害重症度0～4の場合と同じ内容を行うことが有効ですが、必ず両手で支えた状態でトレーニングを実施してください。転倒には十分に注意してください。

3）納（おさめ）の運動障害重症度9～11（自力で座っていることができる）場合
背もたれとひじ掛けのついた椅子に座って、膝の曲げ伸ばしの運動を繰り返すとよいでしょう。また、椅子のひじ掛けにつかまって立ち上がる練習をしましょう。

4）納（おさめ）の運動障害重症度12～13（自力では寝返りができない）場合
自分では運動を行うことができないので、他の人にストレッチやマッサージをしてもらうとよいでしょう。
足首から先の曲げ伸ばし、膝を伸ばした状態で片足を上げたり下げたりする、股関節を開くように片足を横にしたり戻したりするなどのストレッチが有効ですが、無理な動きをさせすぎないように十分に注意しましょう。

HAM以外のHTLV-1と関連する病気

Q27　ATLとは

ATLとは、成人T細胞白血病・リンパ腫という病気の名前で、その英字表記Adult T-cell Leukemia-lymphomaから頭文字をとった略称です。
HTLV-1感染者の約3～5%がATLを発症することいわれていています。男女比は1.2：1とやや男性に多い傾向があります。40歳以下で発症することは極めてまれで、60歳代後半で発症する人が最も多くなっています。
ATLはHTLV-1感染T細胞ががん化することで発症します（Q9参照）。
ATLは、くすぶり型、慢性型、リンパ腫型、急性型の4病型に分類され、病型によって症状の現れ方、予後が大きく異なり、特にリンパ腫型、急性型は悪性度が高くなっています。HAMの患者さんでもATLを発症することもあります。

Q28　ATLはどのように診断されますか

ATLの診断は、臨床像、血液像、抗HTLV-1抗体検査などを組み合わせて行われます。
血液中にT細胞が増える、異常な形態を示す異常リンパ球が見られる、乳酸脱水素酵素（LDH）濃度が増える、可溶性IL-2受容体（sIL-2R）濃度が増える、カルシウム濃度が増える、腫れているリンパ節や皮膚の病変部位の生検（組織の一部をとって顕微鏡で確かめる検査）によりT細胞リンパ腫であることが証明されたなどといった場合、血液にHTLV-1抗体があるかどうかを調べます（Q4参照）。血液中に抗HTLV-1抗体があることが確定したら、HTLV-1感染T細胞ががん化して自分自身でどんどんと増殖している状態かどうかを調べ（Q9参照）、がん化した同じHTLV-1感染T細胞が増えていることが確認された場合、ATLであると診断されます。

Q29　ATLの初期症状は

ATLの初期症状には、

・足の付け根、首、脇の下のリンパ節の腫れ

・だるさや発熱

・皮膚の発疹

などがあります。気になる症状がある場合は、すみやかに医療機関を受診してください。受診する診療科は血液内科をおすすめします。

Q30　ATLの治療法は

ATLの治療は、くすぶり型、慢性型、リンパ腫型、急性型のどの病型であるかにより大きく異なります。

1）くすぶり型、慢性型に対する治療

通常は症状がなく、早期に治療を開始してもあまり変化がないため、急性型やリンパ腫型に移行（急性転化）するまでは治療はせず、厳重な経過観察を行います。皮疹などがある場合は、紫外線照射などによる治療が行われます。

2）リンパ腫型、急性型に対する治療

抗がん剤による化学療法、同種造血幹細胞移植（骨髄移植）、分子標的治療薬の一つである抗CCR4抗体（モガムリズマブ）、免疫調整薬であるレナリドミドなどの治療が組み合わせて行われます。また、免疫が低下することにより重症な感染を合併する場合も多く、それに対する治療も行われます。

Q31　HU/HAUとは

HU/HAUとは、HTLV-1ぶどう膜炎/HTLV-1関連ぶどう膜炎という病気の名前で、その英字表記HTLV-1 Uveitis/HTLV-1 Associated Uveitisから頭文字をとった略称です。

ぶどう膜炎は眼の中のぶどう膜という組織に炎症が生じる病気の総称ですが、HU/HAUは、眼内に入り込んだHTLV-1感染T細胞がさまざまな免疫反応を介して眼内に炎症を引き起こすことによって起こります。最近の調査では、ぶどう膜炎患者のうちHTLV-1が原因のHU/HAUは、全体の0.9 %であることがわかりました。HTLV-1感染者が多い九州筑後地区の調査では、HTLV-1キャリア10万人のうち、111.2人がHU/HAUを発症していました。HU/HAUは女性に多く、HAMとの合併がよく見られます。

Q32　HU/HAUの初期症状は

HU/HAUの初期症状には、

・目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）
・目の充血
・視力の低下

などがあります。片眼の場合、両眼の場合どちらもあります。気になる症状がある場合は、すみやかに医療機関を受診してください。受診する診療科は眼科をおすすめします。受診する場合には、HTLV-1に感染していることを伝えてください。

Q33　HU/HAUの治療法は

副腎皮質ステロイドの点眼もしくは内服で治療します。眼内炎症の活動性が強い場合には、ステロイドパルス療法を行う場合もあります。

HU/HAUは再発を繰り返す場合が30～40%で見られます。再発の頻度は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が大切です。

支援制度など

Q34　HAM患者さんが受けられる公的支援は

2021年12月時点でHAM患者さんが受けられる公的支援を表6にまとめました。公的支援の多くは、患者さんご自身で申請する必要があります。また、お住まいの自治体により申請に手続き方法やサービス内容が異なりますので、それぞれの相談窓口に問い合わせてください。

表 6　HAM 患者さんが受けられる公的支援

公的支援	内容	相談窓口
特定医療費（指定難病）助成制度	申請し、認定されると受給者証が交付されます。受給者証があると、医療費の負担額が自己負担限度額を超えた場合、超過した自己負担額が支給されます。 現在の制度では、軽症の方は申請できません。申請できる目安は、納の運動障害重症度が 5（片手による伝い歩き）以上の方です。 なお、申請には指定難病医に臨床調査個人票を作成してもらう必要があります。	市区町村の担当窓口
身体障害者福祉制度	身体障害者手帳の交付を申請し、交付されると障害の程度（等級）に応じて各種福祉サービスや税の控除を受けることができます。	
重度心身障害者医療費助成制度	自治体により重度医療、福祉医療など名称は異なりますが、身体障害者手帳 1～3 級の交付を受けている人などが、医療機関に通院・入院した際にかかる費用の一部もしくは全額が補助されます。対象者や補助額は自治体により異なります。	
介護保険	65 歳以上で介護を必要とする人が、介護サービスを受けられるようにサポートする制度です。介護保険を申請し、認定されると 1 割から 3 割の自己負担で介護度に応じた介護サービスを受けることができます。自己負担額は前年度の所得により変わります。なお、65 歳以下でも制度を利用できる特定疾病がありますが、HAM はこの特定疾病には含まれていません。	
税金の医療費控除	1 年間の医療費の自己負担額が一定額を超えた場合、確定申告することにより所得税が減税されます。身体障害者の認定を受けている場合は、障害者控除が受けられます。	税務署
障害年金	年金に加入している方で、障害によって労働が不可能となり日常生活に支障をきたす場合、年金を受けることができます。	加入している年金の窓口
高額療養費制度	病院で支払う 1 か月の自己負担額が一定の限度額を超えた場合、超過した自己負担額の払い戻しを受けることができます。	加入している健康保険の窓口
高額医療費貸付制度	高額な医療費の支払いが必要である場合、高額医療費が支給されるまでの間、無利子で当座の資金を借りることができます。	

Q35　治療と仕事の両立は

治療技術の進歩に伴い、難病を抱えていても症状をコントロールしながら仕事を続ける患者さんも多くなりました。また、難病患者さんが仕事する場合、事業主は障害者雇用促進法に基づいて、本人の希望や難病の症状の特性等をふまえた配慮をする必要があります。

まずは主治医や産業医に、自分がどのような仕事をしているのか業務内容を伝え、どのような業務であれば続けることが可能かをよく相談し、働き続けるうえで望ましい配慮を記載した意見書を作成してもらいましょう。その意見書を勤務先の相談窓口に提出し、主治医や産業医の意見、そして最も大切な自分の意見を勤務先に伝え、今後の仕事の方針を決めていきましょう。

日常の診療では、医師に仕事のことまで相談しにくいと思うこともあるでしょう。病院によっては治療と仕事の両立について相談する専門窓口がある場合や、専門のソーシャルワーカーが勤務している場合もあります。治療と仕事の両立を考えている場合には、病院に勤務しているスタッフでもよいので声をかけてみてください。

Q36　患者会の活動は

全国にはHAMの患者会が複数あります。またHAM患者会（アトムの会）、ATL患者会、キャリアママの会が統合されたNPO法人スマイルリボンや長崎・佐賀HAM患者会ひまわりがあります。スマイルリボンでは患者の相談や情報提供、国に対する働きかけなどを行っています。HAMは希少疾患なので、ほかのHAMの患者さんに会う機会が少ないかもしれません。同じ病気に悩んでいる人と情報交換できるよい場所になるかもしれません。興味があれば参加してみるとよいでしょう。

Q37　HAM患者レジストリ「HAMねっと」とは

HAMがどのような病気なのかを明らかにすることや、HAMの治療法を開発することを目的として行われている研究です。HAMねっとの研究には、「臨床情報の提供」と「生体試料の提供」との2種類があります。

「HAMねっと 臨床情報の提供」に参加すると、年に1回、看護師がお電話で今どのような症状なのか等をお伺いします。「HAMねっと 臨床情報の提供」への参加を希望する場合には、HAMねっとホームページ「登録希望の患者さんへ」より参加を申し込んでください。HAMねっと事務局より参加に必要な書類を郵送します。

登録希望の
患者さんへ

「HAMねっと 生体試料の提供」に参加すると、HAMの病気の進み方を調べるのに必要な検査を受けることができます（Q20参照）。「HAMねっと 生体試料の提供」への参加を希望する場合には、HAMねっとホームページ内の「この研究に参加している医療機関はこちら」に掲載されている医療機関にお申し出ください。

HAMねっとへの参加についてわからないことがあれば、HAMねっと事務局（info@hamtsp-net.com）までお問い合わせください。

この研究に参加している
医療機関はこちら

Q38　災害に備えるには

わが国は、地形、地質、気象などの自然的条件から、台風、豪雨、豪雪、洪水、土砂災害、地震、津波、火山噴火などのさまざまな災害が発生しやすい国土です。災害が発生した際に、いかに少ない被害にとどめるかは、平時からの備えと、災害発生時の適切な判断、適切な行動が重要です。災害発生時に、周りの人がHAM患者さんをサポートするのはもちろんですが、いつもそのような状況にあるとは限りません。そのため、HAM患者さん自身が災害に対して備えることも大切です。

【室内の備え】

　避難経路を確保するために家の中を見て、危ない場所がないか確認しましょう。

□なるべく部屋に物を置かない
□家具の転倒・落下・移動を防ぐ対策をする
□出火・延焼を防ぐ対策をする

【物の備え】

□飲水や食料など一般的にいわれている物
□1週間分の薬

ステロイド内服療法をしている患者さんが、突然服用をやめることはとても危険です。できれば1週間分の薬をすぐに持ち出せるよう準備しておきましょう。食料と同じように使用したぶんだけ補充するというローリングストックが有効です。

□おくすり手帳のコピー

非常時には、処方箋がなくてもおくすり手帳の提示で薬を提供してもらえる可能性が高いので、非常持ち出し品に入れてきましょう。

□導尿器具

清潔間欠導尿をしているHAM患者さんは、少なくとも（1日に導尿をする回数）×3日分の導尿器具を常備しておきましょう。

【日頃の準備】

お住まいの地域がどのような危険がある地域なのか、市区町村から配布されるハザードマップで居住地域の危険性をあらかじめ把握しておきましょう。そのうえで、地域の一時避難場所、避難場所などへの避難ルートを平時より確認し、可能であれば実際に避難ルートを通る練習をしておいてください。避難情報で「警戒レベル3 高齢者等避難」が発令された場合は、躊躇せず、あらかじめ確認しておいた避難ルートですみやかに避難を開始してください。HAM患者さんは深部静脈血栓症（エコノミークラス症候群）になりやすいので、災害時に車中泊をすることはよくありません。災害が発生した際に、少ない被害にとどめられるよう日頃から備えるようにしましょう。

附表

HAM の診断や評価に重要な検査

検査	検査項目	内容
血液検査	抗 HTLV-1 抗体価	HTLV-1 に感染しているかどうかを調べる際に検査します。
	可溶性 IL-2 受容体	血液中の炎症や HTLV-1 感染 T 細胞の増殖の程度を反映します。 特に ATL で高くなります。
	HTLV-1 プロウイルス量	血液中の HTLV-1 ウイルスの量を測定します。
髄液検査	抗 HTLV-1 抗体価	HAM の診断に用いられます。
	細胞数	髄液での炎症の程度の評価に用いられます。 炎症を反映する感度が低く、HAM では正常となることが多くあります。
	IgG	
	ネオプテリン	髄液での炎症の程度の評価に用いられます。 HAM での炎症の評価に優れていますが、保険適用されていません。
	CXCL10	
画像検査	MRI	脊髄や脳を撮影し、HAM 以外の整形外科的な病気の有無を確認します。 HAM では、脊髄や脳の状態を確認する目的に用いられます。

HAM手帳

HAMの病気の進み方には個人差があります。月に1回、日を決めて自分の症状を記録し、主治医へ報告しましょう。また、気になる症状があるときや、症状が急に悪くなったと感じた時などは、決まった日でなくても記録し、主治医に早めに相談するようにしましょう。

HAM手帳を活用して、ご自身の病気の状態の把握にお役立てください。

年

			日付	/	/	/	/	/	/	/
納の運動障害重症度	歩行、走行ともに異常を認めない			0	0	0	0	0	0	0
	走るスピードが遅い			1	1	1	1	1	1	1
	歩行異常（つまずき、膝のこわばり）			2	2	2	2	2	2	2
	かけ足不能			3	3	3	3	3	3	3
	階段昇降に手すりが必要			4	4	4	4	4	4	4
	片手によるつたい歩き			5	5	5	5	5	5	5
	片手によるつたい歩き不能：両手なら 10 メートル以上可能			6	6	6	6	6	6	6
	両手によるつたい歩き 5 メートル以上、10 メートル未満可能			7	7	7	7	7	7	7
	両手によるつたい歩き 5 メートル未満可能			8	8	8	8	8	8	8
	両手によるつたい歩き不能、四つばい移動可能			9	9	9	9	9	9	9
	四つばい移動不能、両手による移動可能			10	10	10	10	10	10	10
	自力では移動不能、寝返り可能			11	11	11	11	11	11	11
	寝返り不可能			12	12	12	12	12	12	12
	足の指も動かせない			13	13	13	13	13	13	13
足のしびれ	ない			0	0	0	0	0	0	0
	時々ある			1	1	1	1	1	1	1
	常にある			2	2	2	2	2	2	2
	しびれの程度（想像できる最大のしびれを 100 として、現在のしびれの程度を数字で記入、しびれがない場合は 0 を記入）									
足の痛み	ない			0	0	0	0	0	0	0
	時々ある			1	1	1	1	1	1	1
	常にある			2	2	2	2	2	2	2
	痛みの程度（想像できる最大の痛みを 100 として、現在の痛みの程度を数字で記入、痛みがない場合は 0 を記入）									
足の触覚	正常（足と顔を触った感覚が同じように感じる）									
	正常の半分以上（足を触った感覚は、顔を触った感覚の半分かそれ以上）			0	0	0	0	0	0	0
				1	1	1	1	1	1	1
	正常の半分未満（足を触った感覚は、顔を触った感覚の半分に満たない）			2	2	2	2	2	2	2
HAM-BDSG	尿道カテーテルを留置している			III	III	III	III	III	III	III
	自己導尿を行っているが、自力での排尿はない			II b	II b	II b	II b	II b	II b	II b
	自己導尿を行っていて、自力での排尿がある			II a	II a	II a	II a	II a	II a	II a
	排尿に関する障害がある、もしくは薬物治療を行っている			I	I	I	I	I	I	I
	排尿に関する障害がなく、薬物治療も行っていない			0	0	0	0	0	0	0
HAM-BDSS	蓄尿症状スコア	この 1 か月の間に、尿をしてから 2 時間以内にもう一度しなくてはならないことがありましたか	全くない	0	0	0	0	0	0	0
			5 回に 1 回の割合より少ない	1	1	1	1	1	1	1
			2 回に 1 回の割合より少ない	2	2	2	2	2	2	2
				3	3	3	3	3	3	3
				4	4	4	4	4	4	4
			2 回に 1 回の割合くらい	5	5	5	5	5	5	5
			2 回に 1 回の割合より多い							
			ほとんどいつも							
		この 1 か月の間に、夜寝てから朝起きるまでに、ふつう何回尿をするために起きましたか	0 回	0	0	0	0	0	0	0
			1 回	1	1	1	1	1	1	1
			2 回	2	2	2	2	2	2	2
			3 回	3	3	3	3	3	3	3

年

				日付	/	/	/	/	/	/	/
			4 回		4	4	4	4	4	4	4
			5 回以上		5	5	5	5	5	5	5
		この一週間で、急に尿がしたくなり、我慢が難しいことがありましたか	なし		0	0	0	0	0	0	0
			週に 1 回より少ない		1	1	1	1	1	1	1
			週に 1 回以上		2	2	2	2	2	2	2
			1 日 1 回くらい		3	3	3	3	3	3	3
			1 日 2～4 回		4	4	4	4	4	4	4
			1 日 5 回以上		5	5	5	5	5	5	5
		この一週間で、急に尿がしたくなり、我慢できずに尿をもらすことがありましたか	なし		0	0	0	0	0	0	0
			週に 1 回より少ない		1	1	1	1	1	1	1
			週に 1 回以上		2	2	2	2	2	2	2
			1 日 1 回くらい		3	3	3	3	3	3	3
			1 日 2～4 回		4	4	4	4	4	4	4
			1 日 5 回以上		5	5	5	5	5	5	5
	排出症状スコア	この 1 か月の間に、尿をしたあとにまだ尿が残っている感じがありましたか	全くない		0	0	0	0	0	0	0
			5 回に 1 回の割合より少ない		1	1	1	1	1	1	1
					2	2	2	2	2	2	2
			2 回に 1 回の割合より少ない		3	3	3	3	3	3	3
					4	4	4	4	4	4	4
			2 回に 1 回の割合くらい		5	5	5	5	5	5	5
			2 回に 1 回の割合より多い								
			ほとんどいつも								
		この 1 か月の間に、尿をしている間に尿が何度もとぎれることがありましたか	全くない		0	0	0	0	0	0	0
			5 回に 1 回の割合より少ない		1	1	1	1	1	1	1
					2	2	2	2	2	2	2
			2 回に 1 回の割合より少ない		3	3	3	3	3	3	3
					4	4	4	4	4	4	4
			2 回に 1 回の割合くらい		5	5	5	5	5	5	5
			2 回に 1 回の割合より多い								
			ほとんどいつも								
		この 1 か月の間に、尿の勢いが弱いことがありましたか	全くない		0	0	0	0	0	0	0
			5 回に 1 回の割合より少ない		1	1	1	1	1	1	1
					2	2	2	2	2	2	2
			2 回に 1 回の割合より少ない		3	3	3	3	3	3	3
					4	4	4	4	4	4	4
			2 回に 1 回の割合くらい		5	5	5	5	5	5	5
			2 回に 1 回の割合より多い								
			ほとんどいつも								
		この 1 か月の間に、尿をし始めるためにお腹に力を入れることがありましたか	全くない		0	0	0	0	0	0	0
			5 回に 1 回の割合より少ない		1	1	1	1	1	1	1
					2	2	2	2	2	2	2
			2 回に 1 回の割合より少ない		3	3	3	3	3	3	3
					4	4	4	4	4	4	4
			2 回に 1 回の割合くらい		5	5	5	5	5	5	5
			2 回に 1 回の割合より多い								
			ほとんどいつも								
排便障害	便秘なし				0	0	0	0	0	0	0
	便秘はあるが、薬は不要				1	1	1	1	1	1	1
	便秘があり、薬が必要				2	2	2	2	2	2	2
	浣腸・摘便が必要				3	3	3	3	3	3	3
HAM の状態の全般的評価（想像できる最悪の HAM の状態を 100 として、現在の程度を数字で記入）											

関連情報サイト

難病情報センター：HTLV-1関連脊髄症（HAM）（指定難病26）
https://www.nanbyou.or.jp/entry/50

HAMねっと
http://hamtsp-net.com/

日本HTLV-1学会
http://htlv.umin.jp/

HTLV-1情報サービス
http://htlv1joho.org/

JSPFAD（HTLV-1感染者コホート共同研究班）
https://htlv1.org/

キャリねっと（HTLV-1キャリア登録サイト）
https://htlv1carrier.org/

HTLV-1（厚生労働省）
https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/

がん情報サービス：成人性T細胞白血病リンパ腫
https://ganjoho.jp/public/cancer/ATL/index.html

治療と仕事の両立支援ナビ（厚生労働省）
https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/

NPO法人 スマイルリボン
https://www.smileribbon.or.jp/

長崎・佐賀HAM患者会　ひまわり
http://hamnagasaki.web.fc2.com/

問い合わせ先

HAMねっと事務局
聖マリアンナ医科大学　難病治療研究センター内
〒216-8512　川崎市宮前区菅生2-16-1
TEL・FAX：0120-868619（フリーダイヤル）（月～金　10:00～16:00）
メール：info@hamtsp-net.com

令和3年度　厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
「HAMならびに類縁疾患の患者レジストリを介した診療連携モデルによる
ガイドラインの活用促進と医療水準の均てん化に関する研究」

研究代表者　山野 嘉久　（聖マリアンナ医科大学）
研究分担者（50音順）石原 聡　（琉球大学）
井上 永介　（昭和大学）
内丸 薫　（東京大学）
梅北 邦彦　（宮崎大学）
鴨井 功樹　（東京医科歯科大学）
川上 純　（長崎大学）
久保田 隆二　（鹿児島大学）
郡山 達男　（脳神経センター太田記念病院）
佐々木 信幸　（聖マリアンナ医科大学）
髙田 礼子　（聖マリアンナ医科大学）
竹之内 徳博　（関西医科大学）
坪井 義夫　（福岡大学）
永井 将弘　（愛媛大学）
中島 孝　（国立病院機構新潟病院）
原 誠　（日本大学）
松浦 英治　（鹿児島大学）
松尾 朋博　（長崎大学）
松下 拓也　（九州大学）
村井 弘之　（国際医療福祉大学）
湯沢 賢治　（国立病院機構水戸医療センター）
吉田 誠克　（京都府立医科大学）
研究協力者（50音順）佐藤 知雄　（聖マリアンナ医科大学）
田辺 健一郎　（聖マリアンナ医科大学）
玉木 慶子　（福岡大学）
渡嘉敷 崇　（国立病院機構沖縄病院）
中村 英樹　（日本大学）
法化図 陽一　（日向病院）
松崎 敏男　（大勝病院）
森尾 裕志　（湘南医療大学）
山内 淳司　（聖マリアンナ医科大学）
米澤 久司　（盛岡赤十字病院）