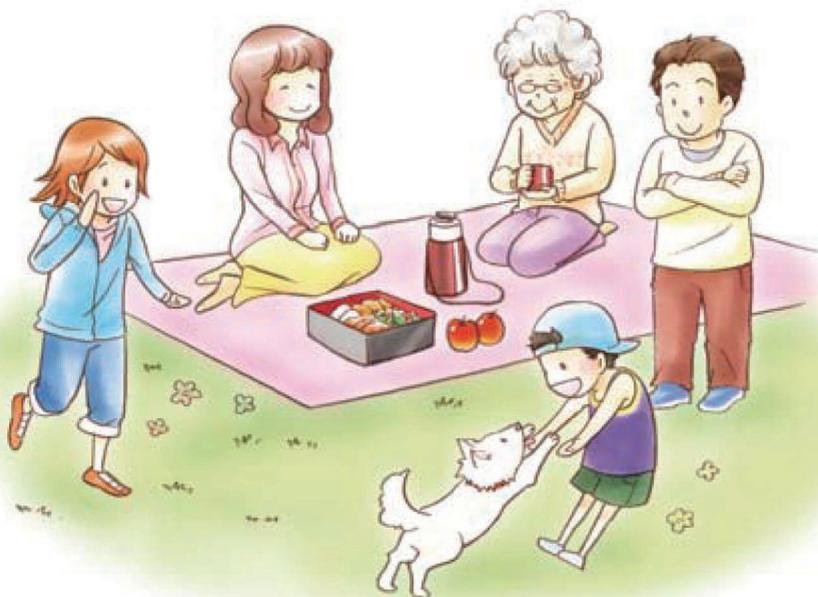


HTLV-1

キャリアのみなさまへ

よくわかる 詳しくわかる HTLV-1



Contents

はじめに	1
HTLV-1 Q&A	
1. HTLV-1 の基礎	
Q1 HTLV-1 とは？	2
Q2 HTLV 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
Q9 ATL とは？	10
3. HTLV-1 と病気	
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/HAU とは？	16
Q16 HU/HAU の初期症状は？	17
Q17 HU/HAU の治療法は？	18
Q18 治療に対する医療費の助成は？	19
4. その他	
Q19 HTLV-1 に関する最新情報は？	20
おわりに	21

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 日常生活では感染しませんので、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1型(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。



最新の調査(2020年)では全国のキャリアは少なくとも65.8万人と推定されており決して少ない数ではありません。この推定は献血者の抗HTLV-1抗体陽性率からの推定で、実際はこれよりは多いと考えられています。

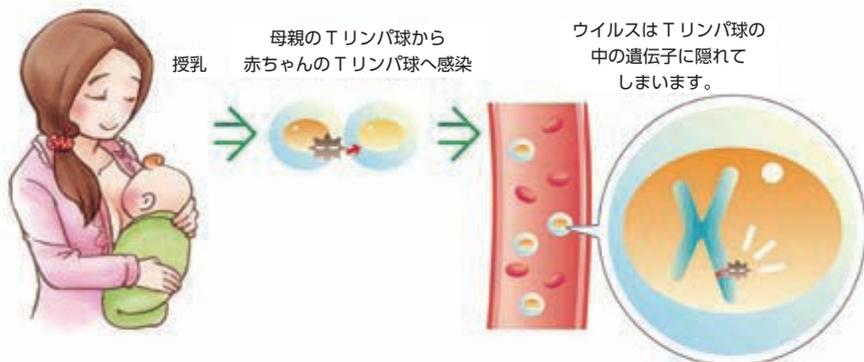
もともとHTLV-1感染者は、九州などの地域に多いとされていましたが現在では関東や関西の大都市圏でも感染者の数は増加していることが明らかになっています。

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）が作られません。

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組み込まれてしまいます。また、HTLV-1 をはじめいくつかのウイルスでは作られた抗体では取り除くことができません。つまり、HTLV-1 ウイルスの遺伝子が侵入した T リンパ球の遺伝子の中に存在し続けることになります。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 に感染していても通常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 HTLV-1 によっておこる以下の関連疾患になることはありません。ウイルスに感染していても以下のいずれの関連疾患も発病していない人のことを「キャリア」、もしくは「HTLV-1 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・リンパ腫 (Q9~11参照)
- HAM (ハム) : HTLV-1関連脊髄症 (Q12~14参照)
- HU/HAU (エイチュー/ハウ) :

HTLV-1ぶどう膜炎/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/HAU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/HAU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)。HAMとHU/HAUは女性に多い傾向があります。HAMはHU/HAU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量に体内に入らなければ感染は起こりません。

おもな感染経路としては

- 母子感染（主に母乳による）
- 性交渉による感染（精液及び膣分泌液による）
- 輸血による感染

があります。まれな事例として、HTLV-1 感染者に使用した医療器具を間違えて刺してしまう針刺し感染例のほか、HTLV-1 感染者を提供者とする臓器移植による感染例などが報告されています。

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、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。また、歯の治療、はり治療、理髪などのよる感染もありませんので、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。ただし性交渉によって感染することがあります。

Q6 も参照してください。

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のある危険行為です。絶対に行わないようにしましょう。

うつりません！



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、主に母乳中に含まれる 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、母乳のかわりに育児用ミルクを与えて哺育する完全人工栄養が最も確実な方法です。母乳の授乳期間を 90 日未満にする短期母乳栄養でも赤ちゃんの感染率は完全人工栄養と変わらないという研究結果が出されていますが、母乳から人工栄養（育児用ミルク）への移行は失敗しやすいため、助産師さんや保健師さんがサポートする体制が取られていることが必須になります。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、精液および膣分泌液中に含まれる 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はいますが、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。

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。またお母さんが HTLV-1 に感染していること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、お住まいの地域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）。スクリーニング検査と呼ばれる最初の検査（CLEIA 法、CLIA 法、ECLIA 法、IC 法などがあります）で陽性が疑われる人を選び出し、さらに確認検査（ラインブロット法：LIA 法）を行って判定します。確認検査を行うことで、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 1 週間から 10 日程度かかります。確認検査でも判定保留となった場合は、HTLV-1 核酸検出（PCR）法により血液中の細胞のゲノム DNA の中に HTLV-1 のプロウイルスがあるかどうかを調べることで HTLV-1 感染の有無がわかります。

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検査や診察にかかる費用は医療機関によって異なります。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・リンパ腫 (Adult T-cell Leukemia-lymphoma) 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。全国で毎年 1000 名ほどが ATL を発症していると推定されます。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。また異常なリンパ球の増加がみられます。免疫機能が低下し、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、血液やリンパ節などに ATL に特徴的な異常な T 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などがあげられます。

- 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 HTLV-1 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 HTLV-1 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。

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、そして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場合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急性転化するまで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）が成果をあげています。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（同胞、骨髄バンク、臍帯血）または HLA 半合致の親族ドナー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。移植ができない方には抗がん剤と ATL 細胞に発現している CCR4 に対する抗体医薬（モガムリズマブ）の併用療法が成果をあげています。再発・難治の ATL に対する有望な新薬（分子標的療法薬など）がいくつか開発されています。詳しくは、Q19 の情報を参照してください。

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、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



HTLV-1 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HTLV-1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。

Q14

HAM の治療法は？

HAM の経過は個人差が大きく、発病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、様々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、Q19 の情報を参照してください。

Q15

HU/HAU とは？

HU/HAU とは、HTLV-1 ぶどう膜炎 (HTLV-1 uveitis) / 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 1 つとなります。症状は他の原因によって起こるぶどう膜炎と同じで、HU/HAU 特有の症状はありませんので、専門的な検査を行って総合的に診断する必要があります。HU/HAU は HTLV-1 キャリアの約 0.1% に認められ、女性が男性の約 2 倍多く、特にバセドウ病 (甲状腺機能亢進症) の既往がある方に発症しやすいことが知られています。

Q16

HU/HAU の初期症状は？

HU/HAU の初期症状として以下の項目があげられます。

- 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）
- 眼の充血
- 視力の低下

HTLV-1 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、すみやかに医療機関を受診してください。診療科は眼科をおすすめします。また、受診する場合には

- 自分がHTLV-1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

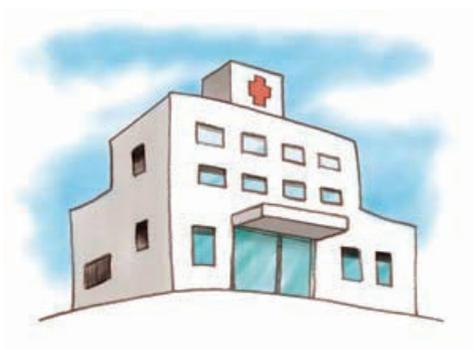
をきちんと医師に伝えてください。



Q17

HU/HAU の治療法は？

HU/HAU 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。およそ数ヶ月の治療で多くの方が良くなります。ただし、約半数の方で HU/HAU が再発しますが、その場合には最初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。ぶどう膜炎を疑う症状（Q16 参照）がある場合には、すみやかに医療機関を受診してください。



Q18 治療に対する医療費の助成は？

HAMは指定難病であり、医療費の助成がありますが、現在、ATLやHU/HAUに対する公的な医療費の助成はありません。ただし、入院治療などによる自己負担が高額になった場合は、他の疾病同様に高額療養費制度により一部医療費の補助を受けられる場合がありますので、加入している健康保険の窓口にご相談してください。また、1年間の自己負担が一定額を超えた場合には、確定申告によって所得税の医療費控除を受けられますので、お住まいの税務署にご相談してください。HAMの患者さんは、交付申請することで身体障害者手帳が交付される場合があります。その場合には、障害の程度に応じて身体障害者福祉制度による各種サービスを受けることができますので、お住まいの役所の福祉窓口にご相談してください。また、年金に加入している方で、障害により労働が不可能で日常生活に支障をきたしている場合には、障害年金の受給が可能な場合があります。くわしくは、加入している年金の窓口にご相談してください。



Q19 HTLV-1 に関する最新情報は？

HTLV-1 に関する最新情報は以下のホームページをご覧ください。

【Hot Lives ほっとらいぶ HTLV-1 情報ポータルサイト】
<https://htlv1.jp/>



【厚生労働省 「HTLV-1 について」】
[https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/
kekkaku-kansenshou29/](https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/)



【キャリアねっと】
<https://htlv1carrier.org/>



おわりに

いまのところ、ATL や HAM、HU/HAU の発症を防ぐ有効な方法はありませんが、早期に治療を開始することで、発症後の生活を大きく改善することができます。

「病気かな？」と思ったら、迷わずに医療機関を受診してください。

そして HTLV-1 に感染していることがわかっている方は、自分がキャリアであることをきちんと医師に伝えてください。そうすることで、すみやかに最善の検査や治療を始めることにつながります。あなたの一言が、あなたの今後の生活を大きく変えることにつながるのです。

また、一部の医療機関ではキャリア外来を行っています。一人で不安を抱えながら生活を送るのではなく、定期的に検査をするなどして、医師と一緒に経過を観察していくこともできます。

一人で悩んでいても HTLV-1 感染の問題は解決しません。少しでも疑問や不安がある場合は、お住まいの地域の保健センターに相談してください。相談窓口では、HTLV-1 感染に詳しい医師や、専門外来を行っている医療機関を紹介することもできます。まずは相談して、あなたが安心して生活を送ることができる方法を見つけてください。



制 作：日本 HTLV-1 学会
理事長 渡邊 俊樹
発 行：2024 年 10 月<改訂版>
