

会報誌

2022年
第1号

研修交流会の開催
姫路市国際交流センター
とZOOMを繋いで配信し
ました



活動報告
ワークショップの開催、
研究会への参加状況につ
いて会員が報告します。



きやりサボひろば
妊娠・出産・育児や日常
生活に関わる情報を医療
従事者の立場から提供し
ます。

NPO法人 HTLV-1全国ねっと



研修交流会を開催しました

令和4年3月26日(土)、姫路市国際交流センターにおいて現地参加とオンラインのハイブリッドでの研修交流会を開催しました。開催情報は読売新聞や地方紙、広報誌などに広く掲載されました。

一時は新型コロナウイルス・オミクロン株の感染拡大による対面開催が危ぶまれましたが、全国の蔓延防止措置が3月21日に解除され、現地開催に踏み切りました。おかげさまで多くの方にご参加いただき、盛会のうちに終わることが出来ました。

おかげさまで

現地参加者25名

Zoom参加者39名

多くの皆様にご参加
いただきました

HTLV-1全国ねっと

2022年度会員募集中



私たちは、会員のみなさんとの交流会を通じ、感染防止への取り組みや、キャリア・患者、家族・遺族の思いを共有し、一人でも多くの命を守るための活動につなげたいと考えています。

一人でも多くの方にご賛同いただき、活動を継続したいと考えています。

会費(年間)

個人会員3,000円

賛助会員10,000円

入会は随時受け付けております。HPからお申込みいただくか、下記口座にお振り込みください。

ゆうちょ銀行

【記号】00910

【番号】334280

開会にむけて…

研修交流会は、特定非営利活動法人 HTLV-1全国ねっと（以下、本会とします）の野口理事長の挨拶を持って開会し、これまでの活動やNPO法人化に至った経緯、本会の活動目的などの紹介がありました。また、年度末の慌ただしい時期での研修交流会開催について、桜の下で会員や関係者と集いながら、HTLV-1について語り合いたい…という思いに触れ、コロナ禍を経てNPO法人として初めて実現できたことについても言及されました。

次いで、研修交流会の開催に際し、衆議院の大串まさき議員（兵庫6区）からの祝電披露のほか、兵庫県議会議員、市議会議員のみなさまに姫路国際交流センターおよびZoomでご参列いただきました。この場をお借りして再度ご紹介させていただきます（市町村名称順に掲載）。

衆議院議員	大串まさき	様
兵庫県議会議員	天野 文夫	様
赤穂市議会議員	南条ちづこ	様
上郡町議会議員	たぶち千洋	様
太子町議会議員	いむら淳子	様
姫路市議会議員	川島あつよし	様
姫路市議会議員	中西よしこ	様

研修交流会当日は、姫路城下の満開の桜を期待していましたが、桜の開花には少し早かったうえ、姫路市内はあいにくの雨模様でした。ただ、会場である姫路市国際交流センターは白鷺城の異名を持つ姫路城を望む最高のロケーションでもあり、日本が誇る世界文化遺産である本会の活動を見守ってくれているようにも思えました。



第1部 研修会について

研修会は、3名の専門医にご登壇いただきました。

京都大学の進藤先生からは、「京都でのHTLV-1キャリア外来」と題し、HTLV-1感染のメカニズムや感染者（キャリア）の思いに寄り添う外来活動、外来診療の実際についていただきました。

JR大阪鉄道病院の高先生からは、「キャリア外来での取組みとフリーラジカル測定」と題し、JR大阪鉄道病院キャリア外来が独自に取り組んでいる東洋医学（漢方薬）の処方導入やその効果についての紹介があった他、HTLV-1関連疾患の早期発見・早期治療に向けたフリーラジカル・酸化ストレスと抗酸化力測定の活用についてなどのお話をいただきました。

大阪国際がんセンターの藤先生からは、「ATL治療の現状と課題」と題し、4つのATL分類（表1参照）とその治療と適応、他の白血病と比較すると治療方法や治療薬の開発が遅れていることなどについても言及されました。そのうえで、くすぶり型、慢性型ご紹介の患者さんにおいては、万が一急性型に準じた治療が必要になった時に備え、普段から症状進行の有無を確認し把握しておくことや、HTLV-1キャリアであることをかかりつけ医と共有し、専門医につなぐことが重要であるとのお話をいただきました。あわせて、大阪国際がんセンターではATL治療に関わるセカンドオピニオンも受け付けているそうです（詳細については本会担当者にご連絡ください）。

表1. 成人T細胞白血病/リンパ腫（ATL/ATLL）の分類

くすぶり型	血液中の白血球数は正常だが、血液、皮膚、または肺のみにATL細胞が存在するもの。ほとんどが無治療で経過を観察するが、皮膚症状に対して治療を行うことがある。
慢性型	血液中の白血球数が増え、多数のATL細胞が出現するが、その速度はゆっくりである。皮膚に病変がある場合を除けば、症状をほとんど伴わない。
リンパ腫型	ATL細胞が主にリンパ節で増殖している状態。急性型と同様に急速に症状が出現するため、早急な治療が必要。
急性型	血液中のATL細胞が急速に増えている状態。感染症や血液中のカルシウム上昇がみられることがあり、早急な治療が必要。

（出典：HTLV-1情報サービス）

関連して、今回ご登壇いただいた先生方のご所属は、日本HTLV-1学会が認定する「日本HTLV-1学会登録医療機関」であり、現在国内16医療機関が登録されています（2021年5月）。これを機に、お近くの医療施設を是非ご確認ください。（出典：日本HTLV-1学会ホームページ）

今村総合病院（鹿児島県）	岩手医科大学附属病院（岩手県）	大分大学医学部附属病院（大分県）
鹿児島大学病院（鹿児島県）	九州がんセンター（福岡県）	京都大学医学部附属病院（京都府）
熊本大学病院（熊本県）	佐賀大学医学部附属病院（佐賀県）	佐世保市総合医療センター（長崎県）
JR大阪鉄道病院（大阪府）	聖マリアンナ医科大学病院（神奈川県）	東京大学医科学研究所附属病院（東京都）
長崎大学病院（長崎県）	宮崎大学医学部附属病院（宮崎県）	山形大学医学部附属病院（山形県）
琉球大学病院（沖縄県）		（施設名50音順）

第2部 交流会について

引き続き、会場とZoomを繋いで交流会を開催しました。時間が許す限り、ご登壇いただいた先生方にもご臨席いただきました。

ご自身のことを語るには、かなりの勇気が必要な中、本会小笠副理事長のATLに対する思いに関する話をきっかけに、参加者からの疑問や質問、診断や治療に関わる思いなどについて触れ、本会が目的とする「大切な人を守る」と同時に、HTLV-1関連疾患の治療中である患者・家族のためにも、HTLV-1について正しく知り、必要な時に、タイムリーに、必要な診断と治療を受けることの重要性を再認識した次第です。今回の交流会をきっかけに、少しでも多くの人々に「HTLV-1」を知っていただく機会になれば…と願います。最後に、会の運営に関連して看護大学の学生さんがボランティアとして資料準備等のお手伝いをしてくださいました。この場をお借りしてお礼申し上げます。

活動報告

❖ワークショップ開催報告

国際シトウイルス学会が決定した「HTLV アウェアネスリボン」は、赤地に白い水玉（ドット）のリボンです。会員間で楽しくおしゃべりしながら、ペンケースやティッシュケース、ドットリボンのグッズを作成するワークショップを開催しています（写真はコロナ禍前の活動状況）。

現在は新型コロナウイルス感染対策のため、Zoomをつないでリモート開催をしていますが、続々とグッズが仕上がっています。機会あれば、是非皆さんご参加ください。



❖研究会参加報告

- ・ 令和3年11月5-7日に開催された第7回日本HTLV-1学会に参加しました。
- ・ 令和4年2月12日（土）に開催されたHTLV-1関連疾患研究班合同発表会に参加しました。

詳細については日本HTLV-1学会ホームページをご参照ください。

<http://htlv.umin.jp>

❖定期総会・交流会開催報告

令和4年5月28日(土)、令和3年度定期総会を開催しました。定款に基づく開催要件を満たしたことが報告され、開会が宣言されました。総会では、令和3年度の活動報告と会計報告、令和4年度の活動計画と予算計画について報告と説明があり、承認されました。

総会終了後交流会が開かれ、令和4年度の活動計画に基づく研修会の企画について会員間で議論しました。HTLV-1キャリア、ATLをはじめとする関連疾患患者、家族、遺族、サポーターそれぞれの立場から「HTLV-1」という予防可能なウイルスがあることを国民にもっと知ってもらうための研修会の企画案についてフリーな意見交換がなされましたが、あっという間に終了時間を迎えてしまいました。

また、企画の提案特に、参加者それぞれが入会理由についても触れながら、ご自身の思いや体験についてもご発言いただきました。特に、キャリアと診断されたことで精神的負担が増えたこと、ATLL発症リスクへの不安を抱えているなかキャリアとわかった後では医療保険の加入が難しく将来への不安がさらに増していること、一方で家族との絆が強まったこと。さらに、サポーターからは、当事者の気持ちに寄り添いながら、HTLV-1キャリア、ATLをはじめとする関連疾患患者、家族、遺族に寄り添う存在としての役割の必要性についての発言などもありました。

関連疾患の発症を防ぐワクチンや関連疾患発症時には、その進行を抑制する治療薬が開発されていることなどを切望していることなど、今後のワクチンおよび治療薬の開発が早急に進むことを望む声が多く聞かれました。会員それぞれの想いを共有しつつ大きな一歩を踏み出したようにも思え、有意義な時間でした。

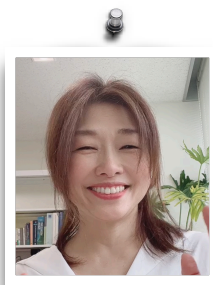
きゃりサポひろば

保 健師から ～ストレス・マネジメントのすすめ～

新年度が始まると自然と肩に力が入り、いつの間にか心も体も疲れてしまうことがあると思います。そんな時は意識して肩の力を抜きましょう。頑張りすぎないようにすることはもちろんですが、自分に合ったリラックス方法を見つけておくことも有効です。大好きな趣味に没頭する、あえて何もせずに過ごすなど、心と体の充電はとても大切です。なかなか時間が取れない場合でも、思い出したときに深呼吸して呼吸を整えるだけでも効果はあるのでおすすめです。

また、普段から自身の状態を確認することも大切です。航空業界には、「病気=Illness」「服薬=Medication」「ストレス=Stress」「お酒=Alcohol」「疲労=Fatigue」「食事と排泄=Eating and Elimination (または感情Emotion)」の頭文字を取った「I'M SAFE (私は安全です)」という言葉を用いる習慣があり、事故の要因となる人的なエラーを回避するために行われているそうです。今は、医療現場においても患者安全や医療従事者の健康・労務管理上、朝の業務開始前に自己確認する施設も増えてきました。少し頑張りすぎているな…と感じた時には、自身の体調について「I'M SAFE」を確認し、該当項目がある場合は、周りの人たちにちょっとだけ甘えてみるのも良いかもしれません。

(今回の担当者：滝)



～編集後記～

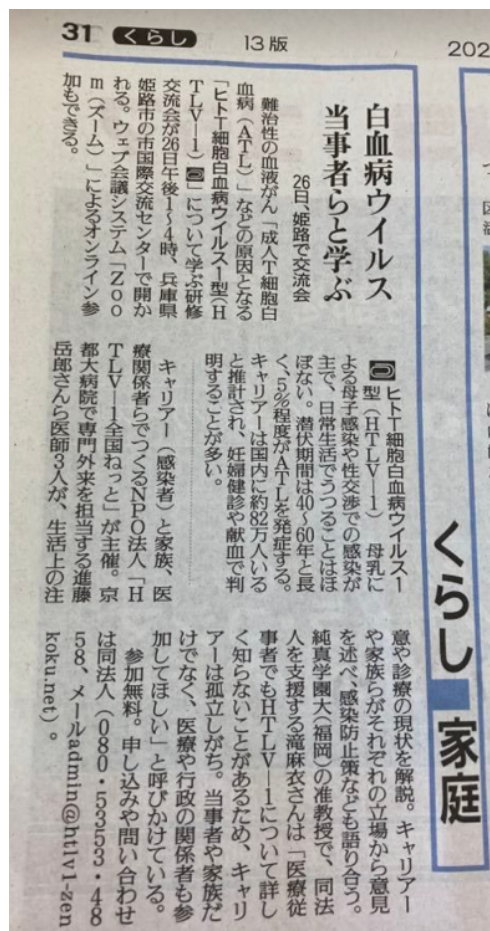
2021年8月に特定非営利活動法人 HTLV-1全国ねっととして始動し、NPO法人化してから初めての研修交流会を2022年3月26日姫路で開催しました。読売新聞関西版をはじめ、朝日新聞、京都新聞、神戸新聞、播磨リビングにも開催記事を掲載いただいたお陰もあり、多くの方にご参加いただけました。この場をお借りして、各社関係者の皆様に厚く御礼申し上げます。

驚いたことに、研修交流会を開催した3月26日は「天赦日」「一粒万倍日」「寅の日」と3つの吉日が重なり、何かを始めるのに最強の開運日だったことを知り、大きな追い風を感じた次第です。

ついでに総会を開催した5月28日はなんの日なのか調べてみたところ、花火の日でした。隅田川の両国橋付近で水神祭りの川開きが行われ、慰霊を兼ねた花火が打ち上げられたことに起因するとのこと。ただ、2019年からのコロナ禍で隅田川の花火大会も中止になっているようで、今年こそは日本の四季や季節の風物詩を、家族や親しい友人と共に楽しむ機会が戻ってくると良いな、と期待しています。

「With コロナ」で少しずつ日常が戻りつつある今、これまでお休みしていた会員イベントの開催も企画していきたいと思っています。この秋には、チャリティ・テニス・イベントの開催、11月には東京で開催される日本HTLV-1学会学術集会への参加、世界HTLVデーに向けた姫路城のライトアップを実現したいと思っています。そして来年3月には桜の下で会員交流会を開催したいと思っています。

今後とも引き続き会員の皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。



特定非営利活動法人
HTLV-1全国ねっと



<https://www.htlv1-zenkoku.net>