

行ってきました！2013 HTLV-1 国際会議 in Montrea

全国 HAM 患者友の会「アトムの会」

代表 石母田 衆

世界の HTLV-1 関連の研究者が 2 年に一度集まる“2013 HTLV-1 国際会議”が 6 月 26 日～30 日にカナダのモントリオールで開催されました。会場のホテルは趣ある旧市街にも近く、世界最大のモントリオール国際 JAZZ フェスティバルの開催とも重なり、街へ出ると観光客も多くとても賑わっておりました。

この HTLV-1 国際会議にブラジル、イギリス、日本の HAM 患者会の代表が招待され、26 日のオープニングセッションのプログラムで各国の患者会の活動の報告をする機会を与えられ、日本からは私が参加してきました。

最初はブラジルのサンドラさん。リオデジャネイロで活動する“グループ ビタモーレ”の代表です。

「ブラジルには 300 万人の HTLV-1 キャリアがおり、特に北部と北東極貧地域でひそかに広がっています。なんとか感染を食い止めるために、予防キャンペーンをしたいのですが、病気についての情報が殆んど無いのが現状です。有効な治療方法やワクチンがないいま、妊婦健診でのスクリーニングを必須とし、垂直感染を防止するべく、研究者や政府当局が流行を制御し、患者の生活の質の向上をさせ闘う社会と一緒に作る事ができれば、市民社会と共存する時がくることを信じて、活動をしています。」

力強い言葉でした。

二番手はイギリスの HAM 患者のバーバーラさん。70 名の患者のグループの代表です。

「私たちのグループでは、スクリーニングが義務でなくとも、我々の子供に感染させてはならないと話し合い、リーフレットを作り医師や一般の人へ配布して、このウイルスに対する理解をしてもらう努力をしています。」

HAM と診断をされた患者の精神的苦痛。それに追い打ちをかける様な医療従事者の無知からくる偏見や差別に、静かな口調ながらも憤りを述べていました。

最後が日本を代表して私が話しました。

自分が HAM、弟が ATL を発症して死亡、他に二人の兄弟がキャリアであると自己紹介。2003 年に菅付さんが HAM 患者会を創設、その後、HAM のみでなく ATL、キャリアをも包括したスマイルリボン運動を始め、患者やキャリアの相談を受けるとともに、医師や研究者との連携をしながら、何度も冷たい対応に挫折しながらも、それでもあきらめずに厚

労省や国会への陳情・要望活動を継続してきたこと。

結果 HAM が難病に指定されたこと。

そして遂には政府が動き、HTLV-1 総合対策が実施され、即刻妊婦健診時に HTLV-1 の検査項目が追加されるに至ったこと等を報告しました。

それでも発症した患者の苦悩、苦痛はいまだ解決されていない現状ですから、治療薬やワクチンの早期開発、専門医を養成し、どこでも最新の治療が受ける事が出来るシステムの改善、新薬やリハビリの情報の提供、“HAM ねっと” を世界へ展開し患者データを共有し治療薬の開発を促進する事等々、居並ぶ研究者や医師の皆さんにお願いしました。

話を終え席に戻ると、後ろに立っていたイギリスの先生が駆け寄ってきて「エクセレント！」と肩を抱いてくれました。日本の患者会の皆さんが、心を一つにしてここまで来たことへの賛辞と受け止め、心から喜びました。

翌 27 日には 3 か国の患者とそれぞれの主治医とが集まり、ランチミーティングが開かれました。ポルトガル語、英語、日本語と違う言語のため話はなかなか大変でしたが、世界共通の治療の標準化に向けて皆で協力していくことを確認しました。

また、先進国で唯一患者数の多い国、日本政府や日本の研究者がこの問題を率先して解決してくれることへの期待は大きく、是非これからも頑張っていたきたいと頼まれました。

どの国の患者も、私たち日本の患者が経験してきた状況と同じ経験をしていることが理解でき、また今後は互いに連携しながら闘って行こうと約束して、散会しました。