

第24回診療ガイドライン作成に関する意見交換会

テーマ：難治性疾患を対象とした診療ガイドライン作成における工夫と課題

HTLV-1関連脊髄症（HAM）診療ガイドライン2019 の作成における工夫と課題

聖マリアンナ医科大学
内科学 脳神経内科
難病治療研究センター 病因病態解析部門

山野嘉久

2022年9月17日

主催：公益財団法人 日本医療機能評価機構

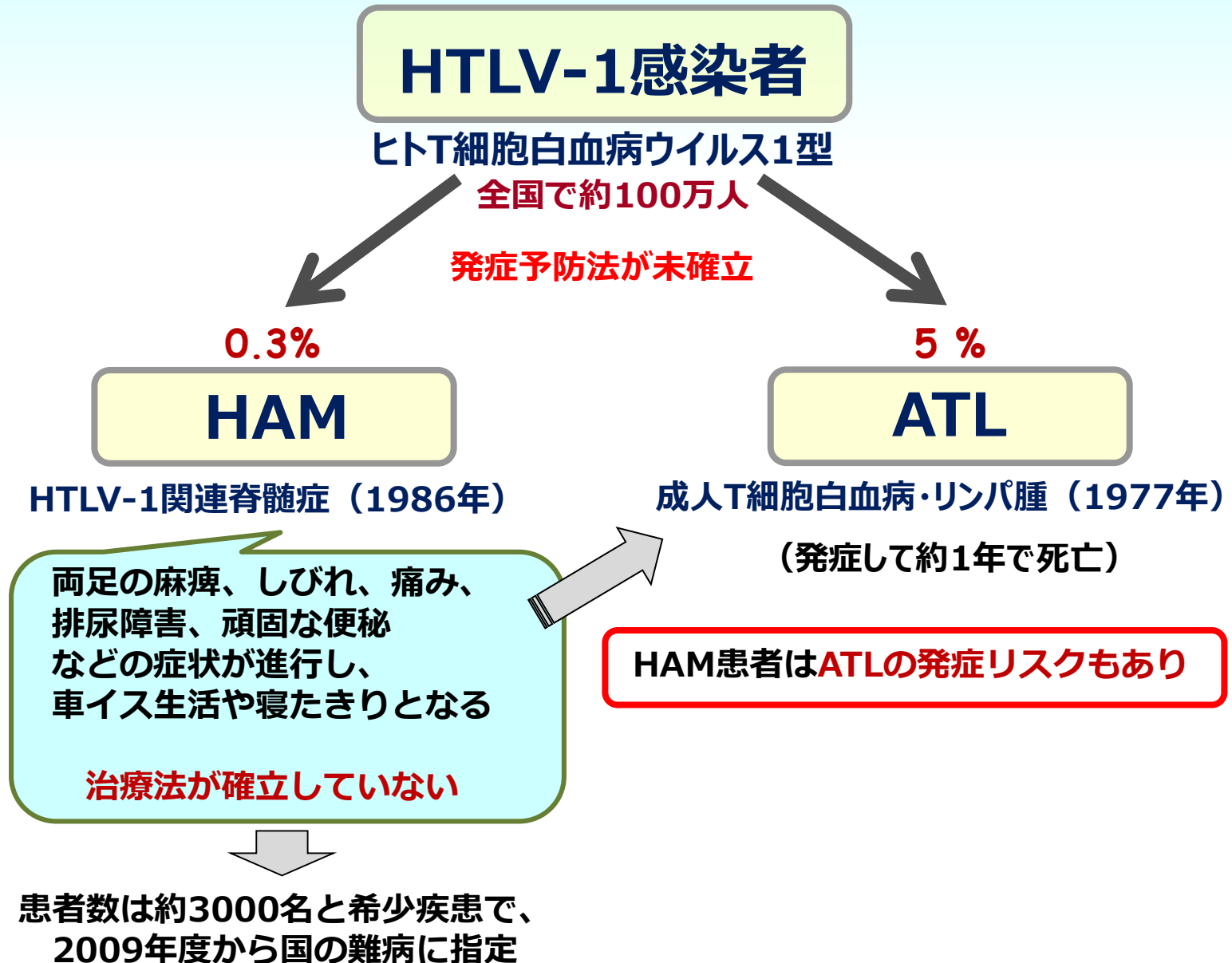
COI 開示

発表者名：山野嘉久

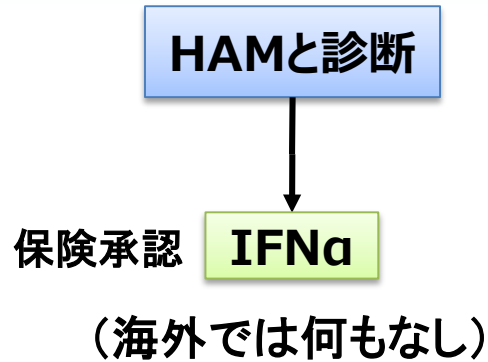
所属：聖マリアンナ医科大学 脳神経内科、難病治療研究センター

演題発表に関連し、開示すべき
COI関係にある企業などはありません

HAM (HTLV-1関連脊髄症) について



ガイドライン作成前の HAMの治療アルゴリズム



HAM患者のかかえる問題点や願い

(ガイドライン作成前)

問題点

- 診断されるまでに時間がかかる
医療関係者の関心が低い
- どの病院を受診したらいいの？
- 検査や治療をしてもらえない
- 家族の理解が得られない
- 仕事ができない
- 医療費の負担が苦しい
- 孤独感、将来への不安、差別
- 症状が進行し生きるのがつらい



治療薬を早く開発して欲しい！

**次の世代にこの苦しみを伝えないで
・・・HTLV-1の撲滅を！**

患者さんの置かれた状況は深刻

HAMの診療ガイドライン作成に挑戦！



“希少性”が大きなネック

Minds からの提言

希少疾患など、エビデンスが少ない領域での 診療ガイドライン作成

(2016年7月12日)

- クリニカルクエスチョン (CQ) の設定では、当該希少疾患に対して実施された全国調査の成績、患者登録のデータなどを元に、疾病の自然史を把握し、重要臨床課題を抽出した上で、CQ を設定することが望ましい。
- システマティックレビューの文献検索では、海外の特定地域などに偏在する場合も考慮して、英文以外の研究論文の検索と入手も考慮することが望ましい。
- 検索の結果、症例報告、症例集積のような論文しか入手できない場合には、バイアスリスクの評価などに努力を傾けるよりも、全体として、どこまでのエビデンスが得られているかについて、定性的なシステマティックレビューを行う方法が考えられる。
- 推奨作成では、システマティックレビューの結果に加えて、益と害のバランス、患者の価値観・希望を考慮し、コスト・資源についても評価することが望ましい。
- エビデンスが極めて乏しく、ガイドライン作成グループによる合意形成プロセスでも合意に達しない CQ では、推奨を作成せずに、「future research question」として、臨床研究推進の提言（「研究提言」）に留めることも考慮する。

HAM診療ガイドライン作成の方法とロードマップ

2016年度：重要臨床課題の抽出

- ・ 日本神経学会「診療が行われる委員会」の承認
- ・ **重要臨床課題（CQ候補）**の抽出
- ・ **重要アウトカム**の決定（デルファイ法）



2017年度：エビデンス収集と患者の価値観調査

- ・ バックグラウンド質問を作成（第1章）
- ・ **CQを決定**し、文献・エビデンスの収集と吟味
- ・ 患者の価値観や希望の調査（第4章）



2018年度：推奨度の決定と総意形成

- ・ **エビデンスの質の評価（GRADEシステム）**
- ・ 推奨度の評価と推奨文の作成（第2章）
- ・ CQ以外の臨床課題はQ&Aとして解説（第3章）
- ・ **総意形成**し、パブリックコメントの募集

ガイドライン作成委員会

- ・ 専門医
- ・ 関連学会専門委員
- ・ ガイドライン専門家
- ・ 臨床疫学者
- ・ 生物統計家
- ・ **患者会代表（2名）**



- ◆ 最新のガイドライン作成法である **Gradeシステム**を用いて、明示的で透明性の高いプロセスに基づきエビデンスの質と推奨度の順序付けを行う。
- ◆ 単なるエビデンスの質的評価のみでなく、**バイアスリスクや実態調査等も加味して推奨度を判断することを重視し**、診療の実情に合った信頼性の高いガイドラインの作成を目指す。

HAM診療ガイドライン作成の役割分担

ガイドライン統括委員会

日本神経学会

作成目的の明確化と
体制の決定

ガイドライン作成委員会

スコープ作成
当該テーマの現状把握

システマティックレビューチーム

重要臨床課題の抽出、
クリニカルクエスチョンの
設定

スコープ

エビデンス収集

エビデンス評価・統合

推奨作成

SRLレポート

診療ガイドライン
草案作成

外部評価（パブコメ）

診療ガイドラインの
最終決定

改訂

普及・導入・評価

公開

Minds診療ガイドライン作成マニュアル2017
より改変引用

**HAM患者の治療を評価するためには
治療の最終ゴール（真のエンドポイント）
を明確にする必要がある**

HAM患者の重要アウトカム (HAM診療ガイドライン2019作成委員会)

Outcomeの内容	益 or 害	重要度
死亡率	害	9
ATLの発症	害	9
長期運動機能予後の改善	益	9
疾患活動性の改善	益	8
ADLの改善	益	8
排尿障害の改善	益	8
痛みの改善	益	8
QOLの改善	益	8
患者全般評価 (患者満足度)	益	8
重篤な副作用頻度	害	8
しびれの改善	益	7
重篤な感染症頻度	害	7
薬剤継続率	益	7
離職率ないし就業継続率	益	7
骨折の発生頻度	害	5
糖尿病の発生頻度	害	4
ウイルス量の改善	益	4
髄液ネオプテリン濃度、髄液CXCL10濃度の改善	益	4

HAMの解明に向けた患者レジストリの構築(2012年3月～)



HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト

日本語 English

ホームページ HAMねっとについて HAMについて お知らせ・新着情報 HAM関連のリンク集

みなさまの協力でよりよい治療にHAM患者さんのための登録サイト

登録を通して患者のみならずから得た情報は、HAMの効果的な治療の促進に役立ちます。登録を希望する患者さんは下のボタンをクリック。

登録希望の患者さんへ



お知らせ・新着情報

「HAMねっと」のサイトを開設しました [2012.3.1更新]

<http://hamtsp-net.com> お知らせ・新着情報の一覧へ

HAMについて

HAMと言われる病気について
わかりやすくみなさまにご説明します

HAM (HTLV-1 Associated Myelopathy) は、HTLV-1 (ヒトT細胞白血病ウイルス) が関係して起こる病気で、下肢の麻痺や排尿障害などの症状が生じます。1986年に日本で発見され、全国で約3,000人の患者さんが病気に闘っていると推定されており、平成21年度より、国の難病対策疾患に認定されました。全国にはHTLV-1に感染している人が約108万人いると推定されています。しかし、HAMを発症するのは感染者の約0.3%であり、感染者の多くの方はHAMを発症することはありません。

HAMに関する詳しい情報はこちら

この研究について

わたしたちのHAMに対する研究についてみなさまにご紹介します

HAMは患者数が少ない稀な神経難病で、患者さんがさまざまな医療機関に点在しているため情報がなかなか集まらず、病態・治療研究が進まない大きな原因となっています。そこでこの研究では、患者さんの登録を進めて、経過や実態などを調査することによって、HAMの病態解明や治療法開発に必要な情報を効率的に集めて蓄積します。また、治療法を確立していくためには様々な治療薬を用いた臨床試験/治験の実施が必要です。それを円滑に進めるためには多くの患者さんのご協力が必要ですが、この登録によって臨床試験/治験の情報を皆様にお届けすることが可能となり、治療法の研究をより円滑に進める効果も期待されます。このような研究を進めていくためには患者さんのご協力がとても大切です。一人でも多くの皆さまのご協力をお待ちしております。

登録ご協力をお願い **この研究の詳細はこちら**

**フリーダイヤル：
0120-868619**

登録状況

全国各地から

有効登録数：**630名**

(全国のHAM患者約5人に1人)

患者会の支援



活動内容

<調査>

- 聞き取りによる疫学調査
- 横断的調査
- 前向きコホート調査

<患者への情報提供>

- 治験情報や講演会の案内等
- HAMねっと通信の送付



**世界的に貴重な
大規模HAMデータベースが完成し
安定的な臨床情報の収集体制を確立**

HAM患者の生命予後（登録HAM患者の死亡状況）

- HAM患者において「死亡」は重要なアウトカム （2018年3月末まで）
- HAMねつと登録患者の全死因の**標準化死亡比**

	人数	死亡数	SMR	95%信頼区間
全体	487	33	2.25	1.57-3.20
男性	123	14	2.10	1.19-3.61
女性	364	19	2.37	1.47-3.78

2時点の観察情報がある患者**487名**を対象
総数 **33名**（男性 14、女性 19）

- 調査期間中に死亡されたHAM登録患者の死因

死因	N
ATL	5
肺炎	4
誤嚥性肺炎	4
心不全	4
食道がん	2
大腸がん	2
膀胱がん	2
老衰	2
舌がん	1
肺血栓塞栓症	1
脳梗塞	1

← HAM患者の死因としてATLが目立つ



HAM患者では、ATLのリスクに注意しながら
診療することの重要性を示唆



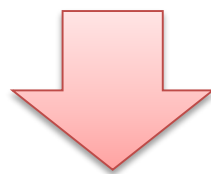
ATLの新規発症率は？

HAM患者におけるATLの新規発症率

観察期間中ATL発症率

登録前ATL発症例6例を除き、2時点以上観察された症例 **479例** について解析

	男性	女性	全体
分析対象 (例)	121	358	479
平均観察期間 (年)	3.77	3.87	3.84
観察人年 (人年)	455.6	1383.8	1839.5
期間中ATL発症例 (例)	3	4	7*



* {
・急性型 4例
・リンパ腫型 2例
・くすぶり型 1例

ATL発症率 : 3.81/1000人年
(うち、aggressive ATL発症率 : 3.26/1000人年)

Q&A

Q3

HAM患者にATLのスクリーニング検査を行うべきか

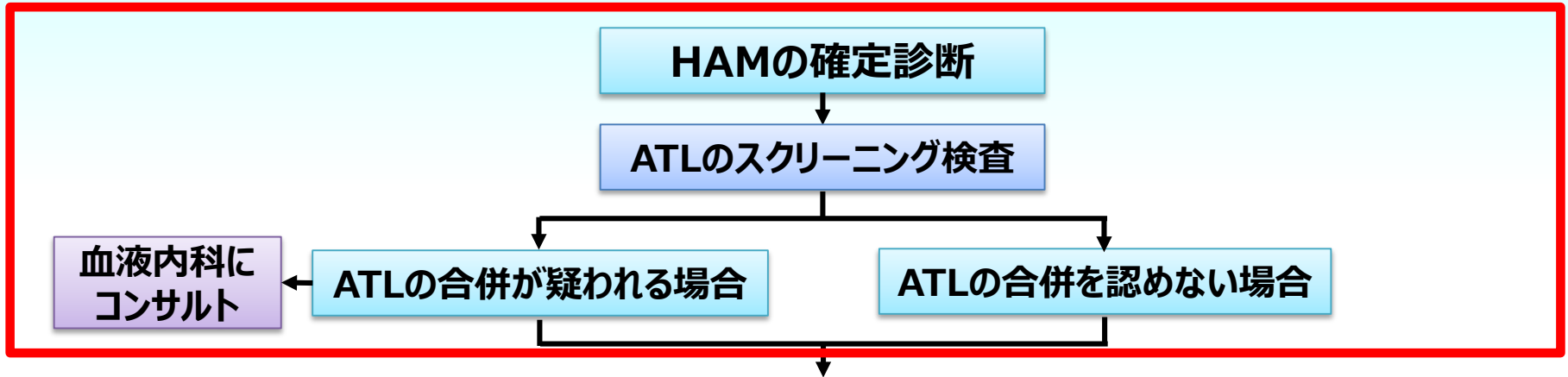
回答

HAM 患者の診療においては、ATLのスクリーニング検査を行うことが望ましい。ATLを疑う臨床所見（検査所見，症状，身体所見）がないかどうか確認し，疑いがある場合は血液内科に相談する。

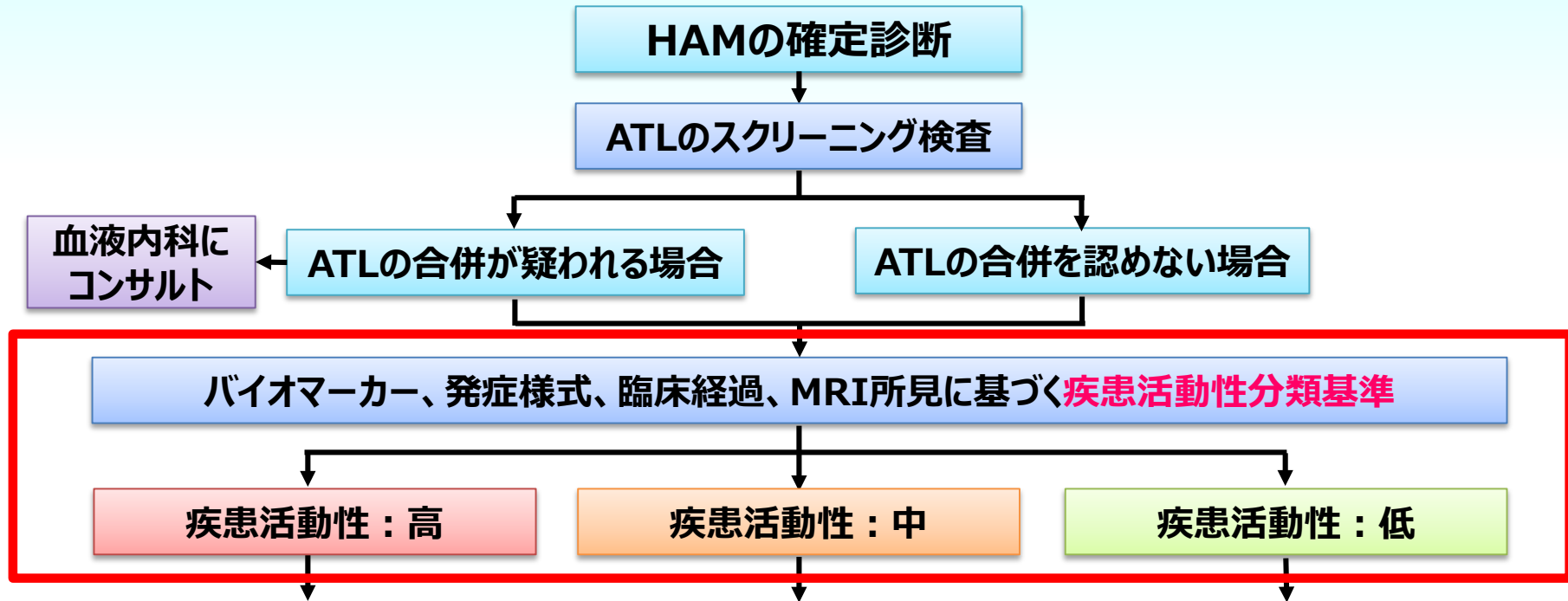
解説

HAM 患者においてATL の合併は生命予後を左右する重要な合併症である。ATL の発症リスク因子である「HTLV-1プロウイルス量4%以上」，「高齡」，「ATL の家族歴」を有する例は注意を要する。

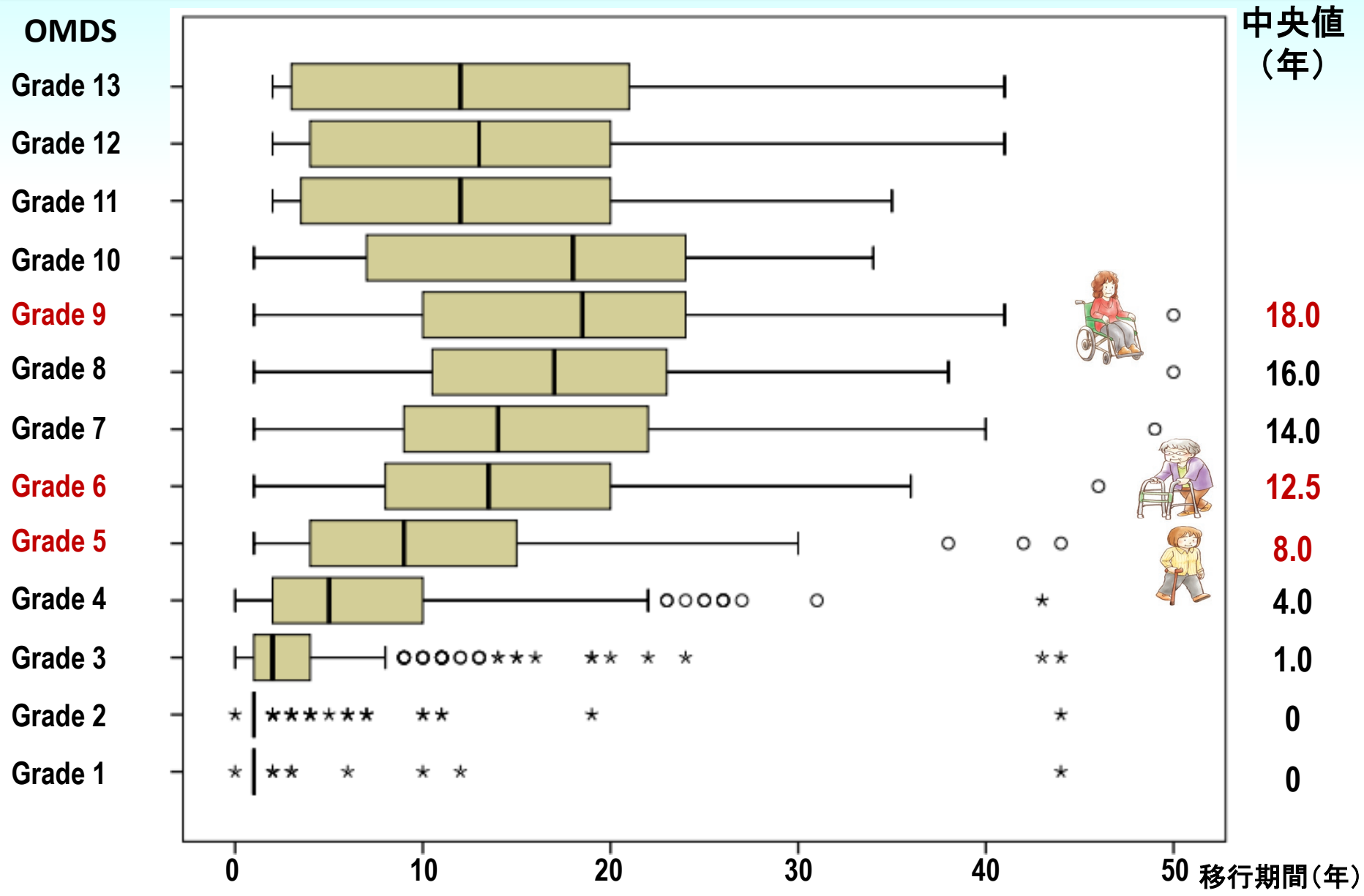
ATL を疑う所見としては，血液検査の白血球分類で**リンパ球増多（4,000/mm³以上）**，末梢血液像（**用手法**）で**異常リンパ球5%以上**，血清LDH濃度の増加（正常上限値1.5倍以上），持続する発疹やリンパ節腫脹などの病歴・身体所見などがある。



HAMの治療アルゴリズム



HAMの自然歴：運動障害発現からの移行年数

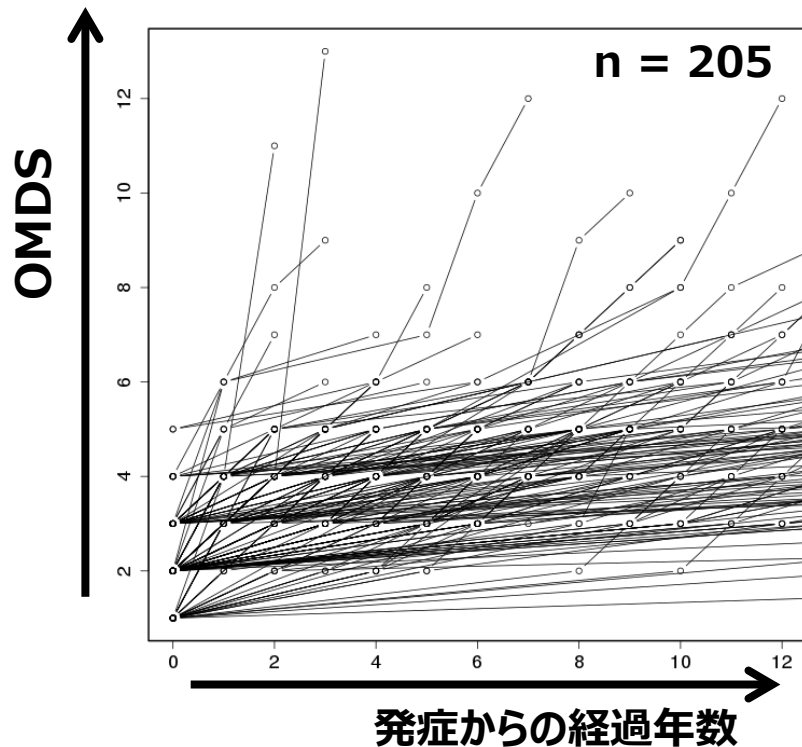


Grade 5: 片手杖歩行、Grade 6: 両手杖歩行、Grade 9: 両手歩行不能

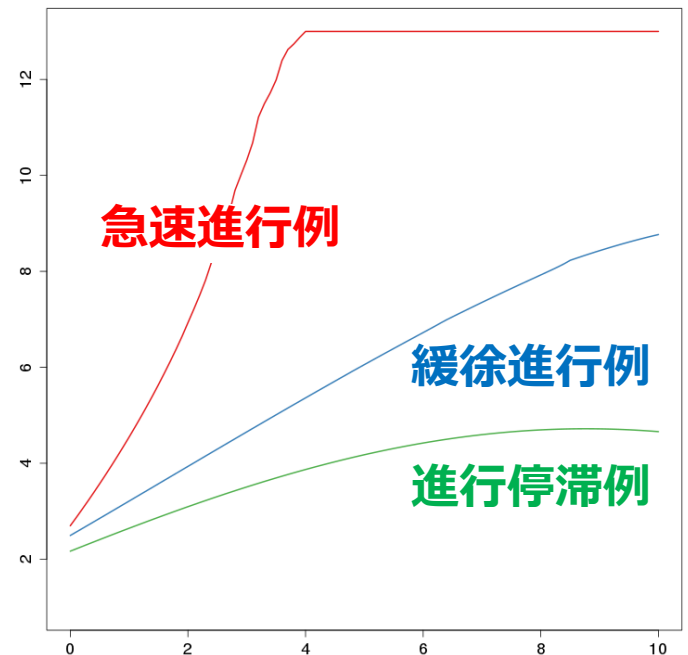
(Orphanet J Rare Dis. 2016)

発症様式の潜在クラス分析によるパターン分類

HAMねっと登録患者の経過（発症から治療開始までのOMDSの変化）について、**潜在クラス分析**を用いて探索的にHAMの発症様式のパターン分類を実施した。



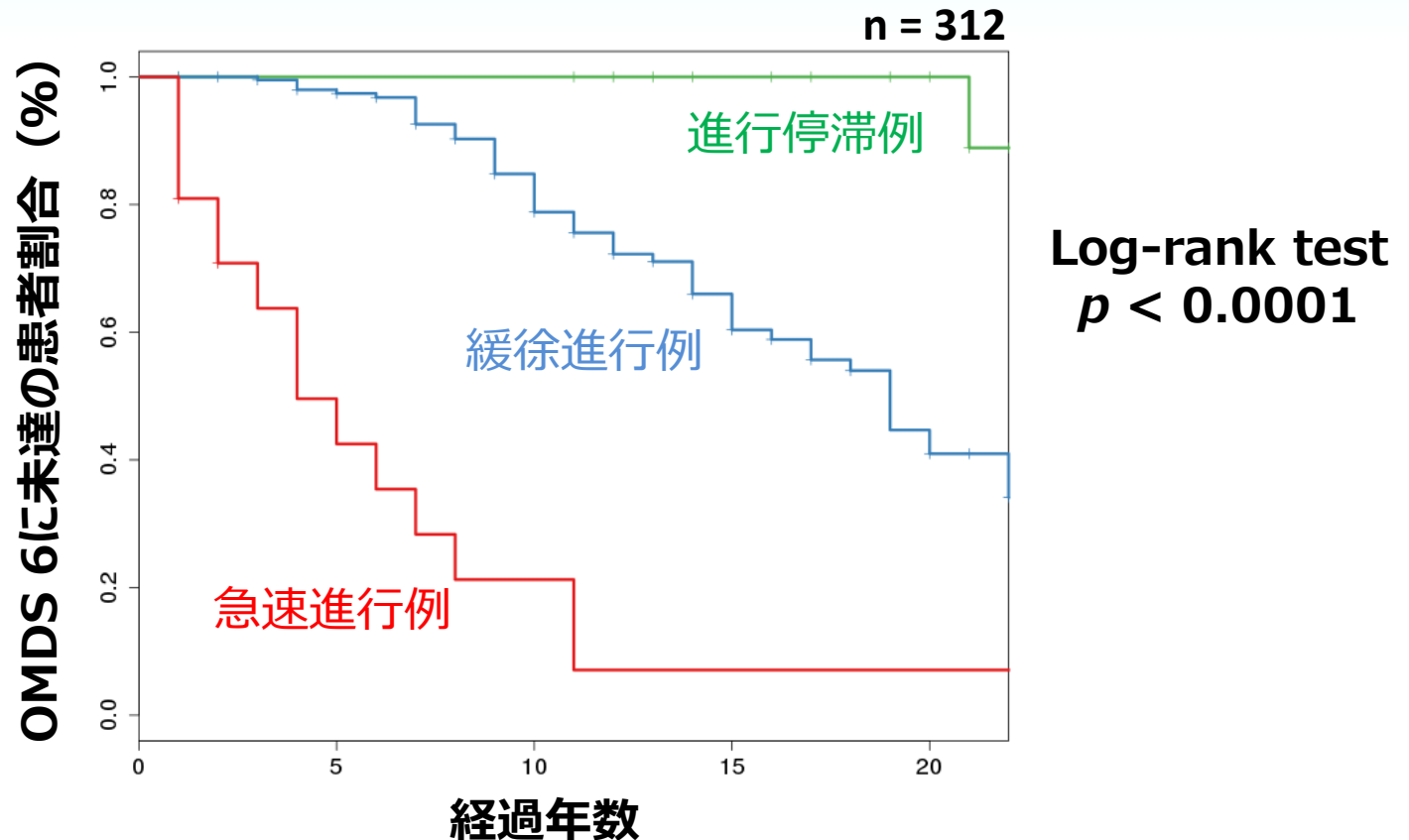
3つの
発症パターン



3つの発症パターンに分かれ、「発症2年以内でOMDS 5以上」になるような急速進行例が存在することが判明した

発症様式に基づく3群の長期予後の比較

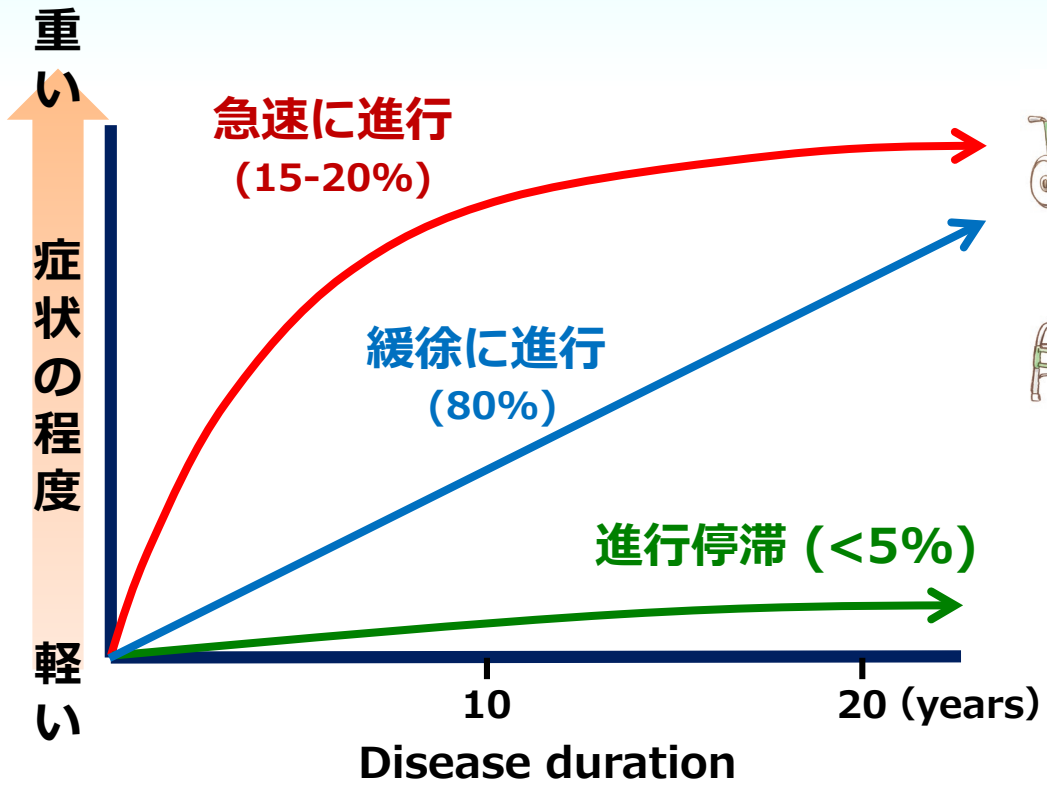
HAMねつと登録患者を前述の定義に基づいて3群に分け、「OMDS grade 2からgrade 6へ到達するまでの経過年数」をKaplan-Meier法により比較



発症様式に基づく疾患活動性分類基準により、HAM患者を予後の異なる3群に分類可能であることが判明。

疾患活動性を短期間で判断可能なバイオマーカーが必要

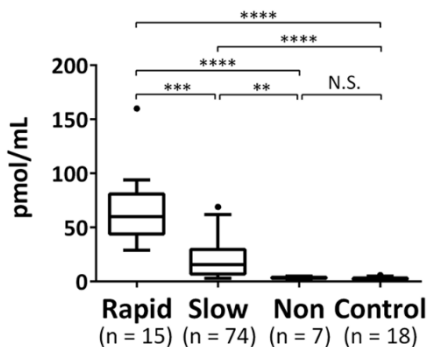
疾患活動性	発症様式に基づく分類基準
高 急速進行	急速進行例： 運動障害発現から 2年以内に OMDS 5以上
中 緩徐進行	緩徐進行例： 急速進行例、 進行停滞例の いずれにも該当せず
低 進行停滞	進行停滞例： 運動障害発現から 10年以上で OMDS 3以下



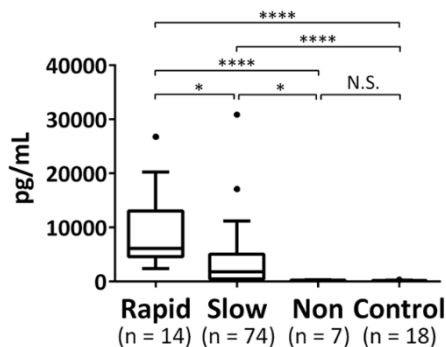
発症様式だけで疾患活動性を判断すると長期間要してしまうため、早期に短期間で判断可能なバイオマーカーが必要

活動性の異なる3つの患者群のバイオマーカー解析

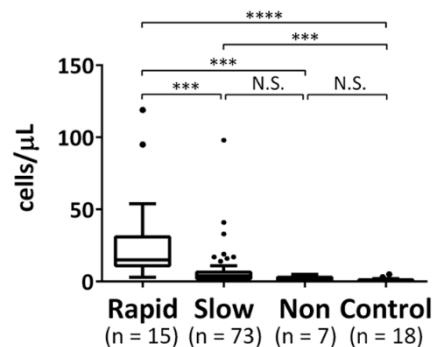
髄液ネオプテリン



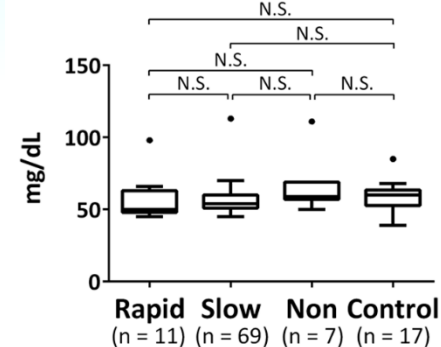
髄液CXCL10



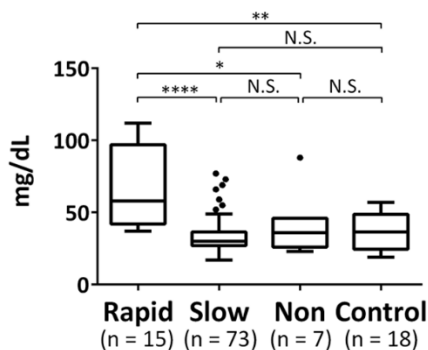
髄液 細胞数



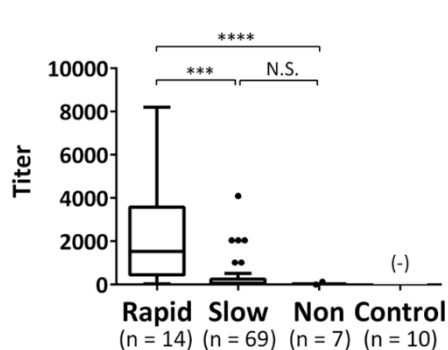
髄液 グルコース



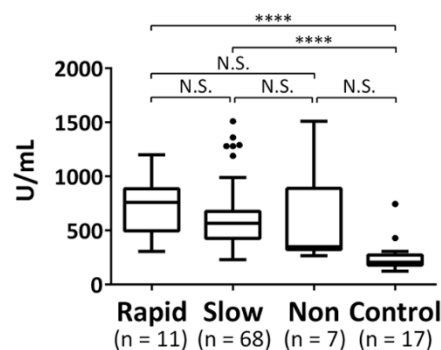
髄液 総蛋白



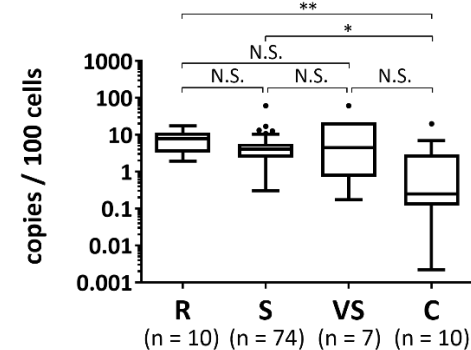
髄液 抗HTLV-1抗体価



血清可溶性IL-2受容体



PBMC由来プロウイルス量



Rapid: 急速進行, Slow: 緩徐進行, Non: 進行停滞

HAMの疾患活動性分類の層別化に、髄液CXCL10濃度、ネオプテリン濃度が有用

HAMの疾患活動性分類基準

疾患活動性	バイオマーカーに基づく分類基準		発症様式に基づく分類基準	臨床経過に基づく分類基準	MRI画像所見
	髄液 ネオプテリン (pmol/mL)	髄液 CXCL10 (pg/mL)			
高 急速進行	44 ≤	4400 ≤	急速進行例： 運動障害発現から 2年以内に OMDS 5以上	直近2年未満で OMDSが 2段階以上進行	脊髄の腫大 あるいは T2W1で 高信号域
中 緩徐進行	6 – 43	320 – 4399	緩徐進行例： 急速進行例、 進行停滞例の いずれにも該当せず		
低 進行停滞	≤ 5	< 320	進行停滞例： 運動障害発現から 10年以上で OMDS 3以下		

バイオマーカー測定について

HAM患者レジストリ「HAMねっと」に生体試料の収集を加えた形の「**新HAMねっと**」を開始した。共同研究機関としての登録が必要だが、臨床検査会社を介して検体を収集し、髄液ネオプテリン、髄液CXCL10、抗HTLV-1抗体価、HTLV-1プロウイルス量を無料で測定する。現在、「新HAMねっと」のwebサイトを準備中



みなさまの協力でよりよい治療に
HAM患者さんのための登録サイト

会員に登録することで皆さまにHAMについての情報を
より早くお知らせすることができます。



参加申込み先

info@hamtsp-net.com

新HAMねっとへの参加希望
をメールでお知らせください

お知らせ・新着情報

- 2020/06/08 RDD Tokyoでの山野先生の講演動画が公開されました
- 2020/05/26 「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日」【オンライン開催】のお知らせ
- 2020/03/11 HAMねっと登録患者さんに向けて「HAMねっと通信」Vol.11を発行しました
- 2020/02/26 「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日」【延期】のお知らせ
- 2020/01/29 「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日」が開催されます

▶ お知らせ・新着情報の一覧へ

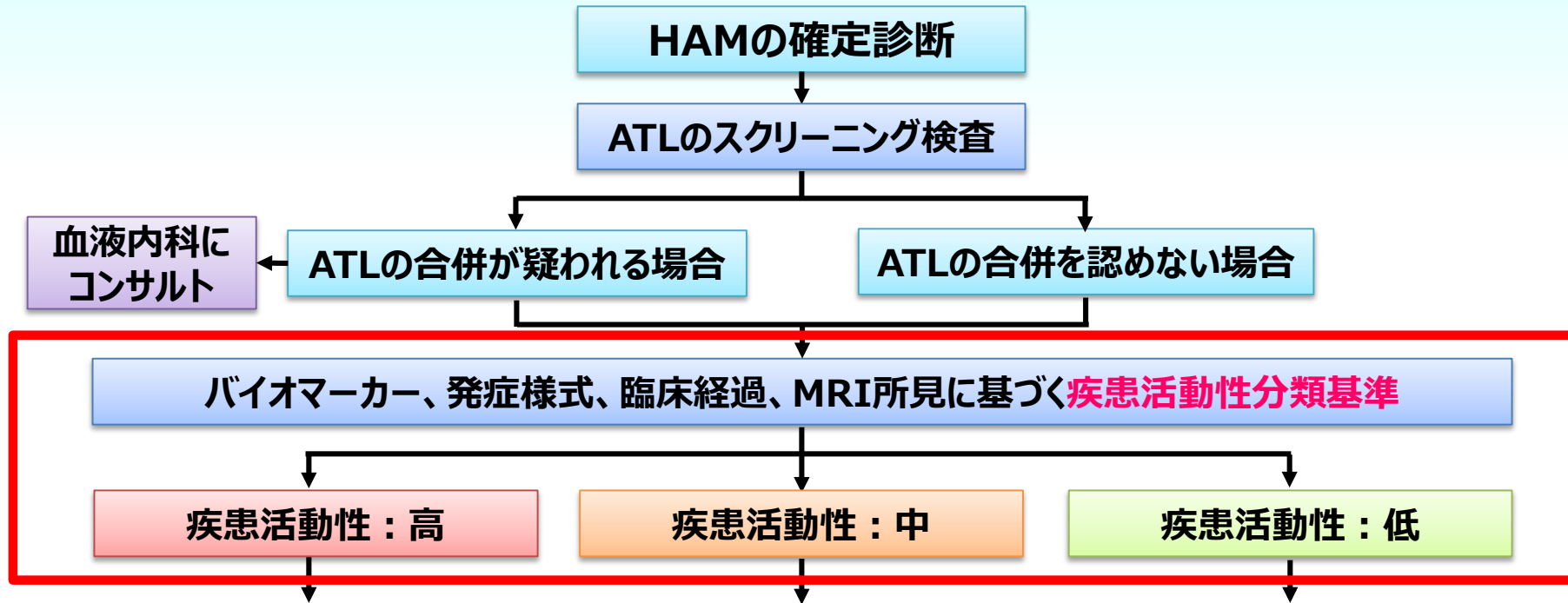
登録希望の
患者さんは
こちらから

HAM 手帳
症状の管理にお役立てください。
ダウンロードはこちらから

HAMの各種検査を
ご希望される先生方へ

参加申込み先のメールアドレスは、「HAMねっと」トップページの「HAMの各種検査をご希望される先生方へ」に掲載

HAMの治療アルゴリズム



“層別化治療は？”

HAM診療ガイドラインのCQ一覧

CQ1	成人HAM患者において、ステロイド内服治療は推奨されるか
CQ2	成人HAM患者において、インターフェロンα治療は推奨されるか
CQ3	成人HAM患者において、抗レトロウイルス薬（逆転写酵素阻害薬）は推奨されるか
CQ4	成人HAM患者において、ステロイドパルス療法は推奨されるか

CQに対する文献検索と推奨の進め方

文献検索終了

SRLレビューチームが、一次&二次スクリーニングを実施し、採用論文決定

SRLレビューチームはSRサマリーレポートを完成する

HAMグループの担当者が推奨文章案を作成する

HAMグループのパネル会議（推奨の強さ判定）

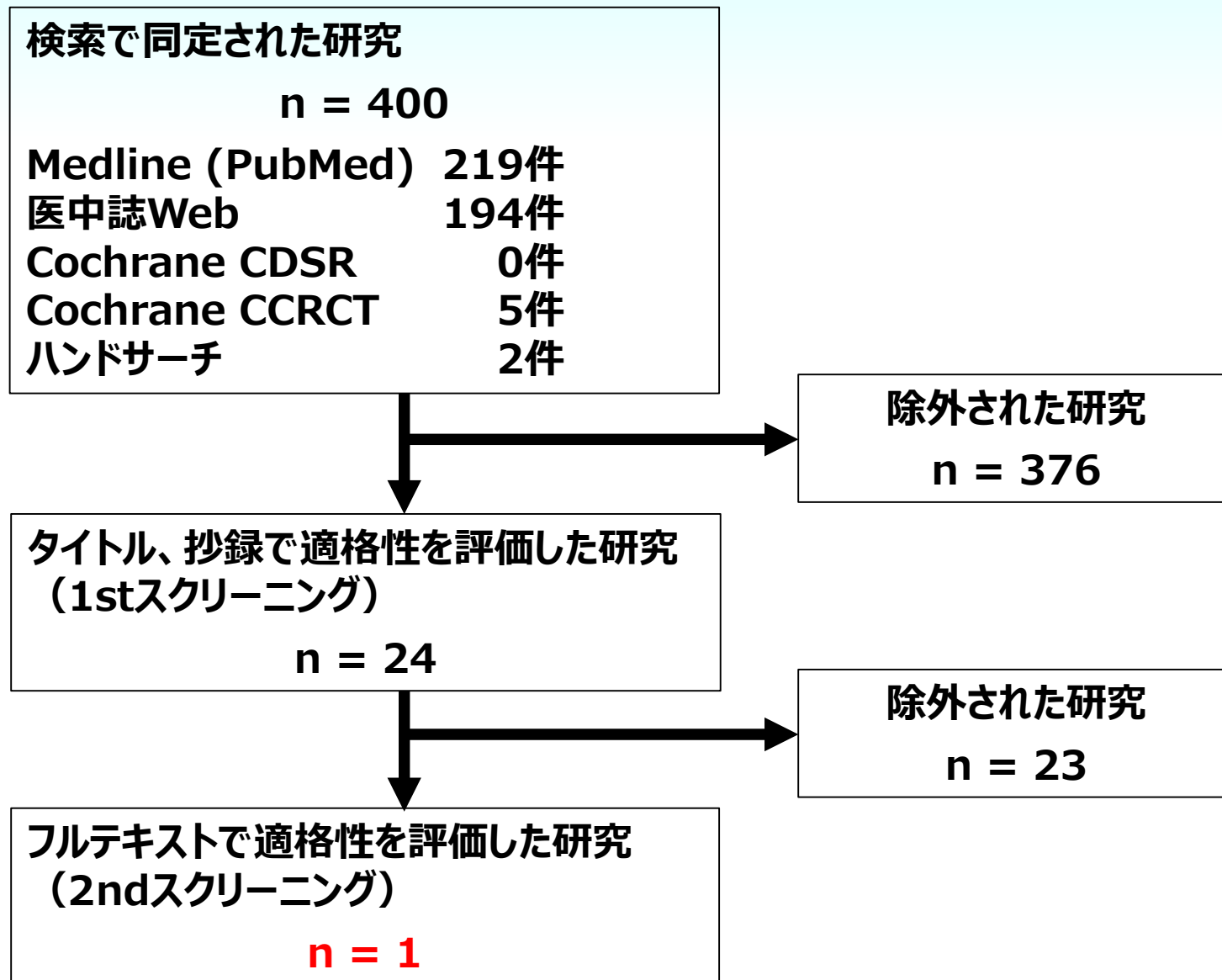
HAMグループの担当者が解説を執筆する

検索式の例 (CQ1) (PubMed)

2018年7月2日実施



No.	検索式	件数
#1	"Paraparesis, Tropical Spastic"[MeSH] OR "HTLV-1-associated myelopathy" OR "HTLV-I-associated myelopathy" OR "Tropical Spastic Paraparesis" OR HAM/TSP OR TSP/HAM	2,493
#2	("Human T-lymphotropic virus 1"[MeSH] OR "Human T-cell leukemia virus type 1"[tiab] OR "Human T-cell leukemia virus type I"[tiab]) AND ("Myelitis"[MeSH] OR Myelopathy OR "Paraparesis, spastic"[MeSH])	1,213
#3	#1 OR #2	2,571
#4	"Adrenal Cortex Hormones"[MeSH] OR "Steroids"[MeSH] OR "Adrenal Cortex Hormone" OR "Adrenal Cortex Hormones" OR Steroid OR Steroids OR Glucocorticoid OR Glucocorticoids OR Corticosteroid OR Corticosteroids OR Prednisolone OR Prednisone	1,056,360
#5	#3 AND #4	153

文献検索フローチャート (CQ1)



エビデンスの質を決定するGRADEアプローチ

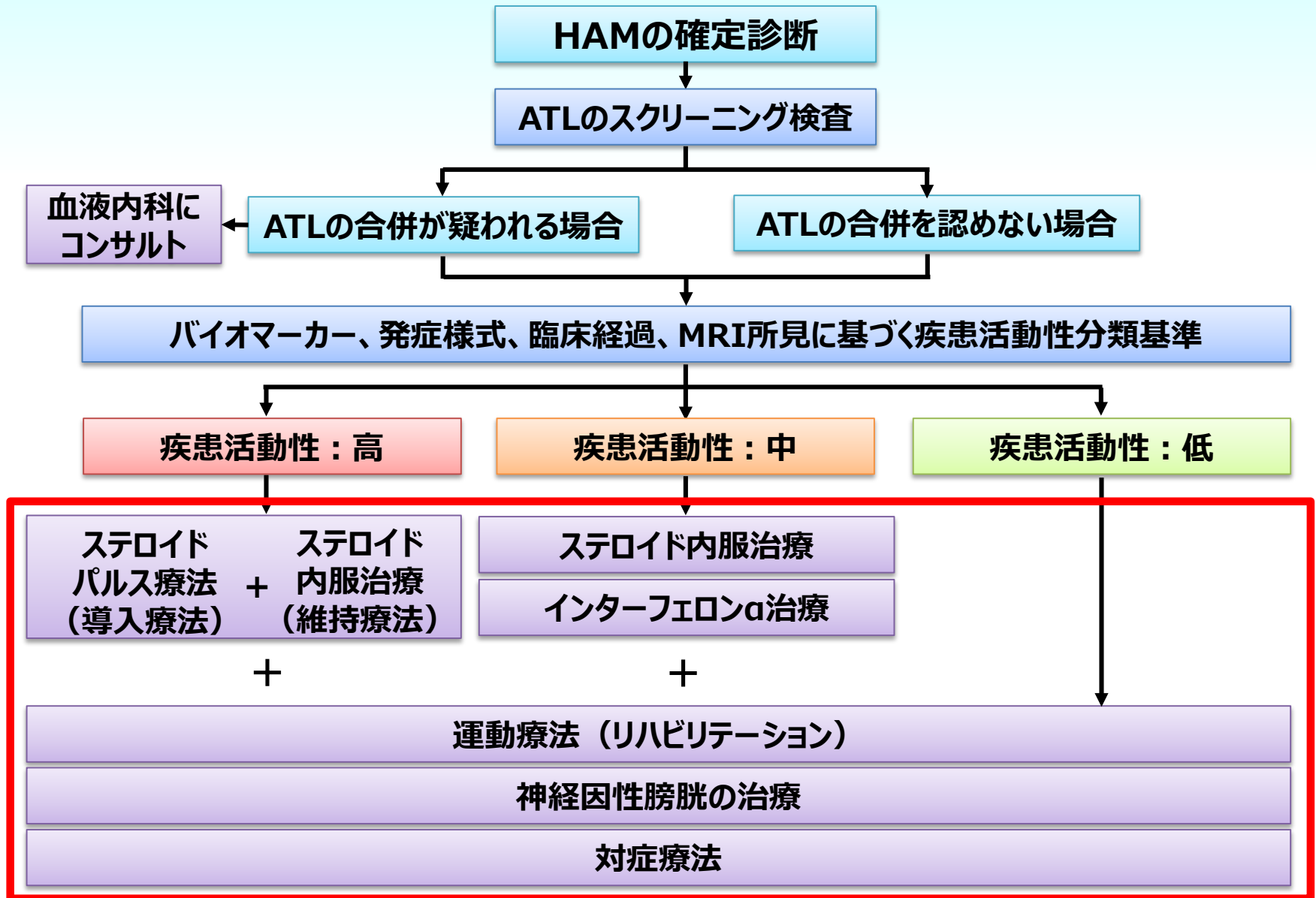
表 4.4-9 body of evidence の質を等級付けするための GRADE アプローチ

研究デザイン	初期評価	等級を下げる* (グレードダウン)	等級を上げる* (グレードアップ)	最終評価 (GRADE)
ランダム化試験	高 	<ul style="list-style-type: none"> • 限界 (risk of bias) 非一貫性 <ul style="list-style-type: none"> -1 深刻 -2 非常に深刻 	<ul style="list-style-type: none"> • 効果の程度が大きい。 (large magnitude of effect) <ul style="list-style-type: none"> +1 大きな効果 RR>2 あるいは <0.5 +2 極めて大きい効果 RR>5 あるいは <0.2 	<ul style="list-style-type: none"> • 高 (A) : ⊕⊕⊕⊕ • 中 (B) : ⊕⊕⊕○ • 低 (C) : ⊕⊕○○ • 非常に低 (D) : ⊕○○○
観察研究	低 	<ul style="list-style-type: none"> • 非一貫性 (inconsistency) <ul style="list-style-type: none"> -1 深刻 -2 非常に深刻 • 非直接性 (indirectness) <ul style="list-style-type: none"> -1 深刻 -2 非常に深刻 • 不精確 (imprecision) <ul style="list-style-type: none"> -1 深刻 -2 非常に深刻 • 出版バイアス <ul style="list-style-type: none"> -1 ありそう -2 非常にありそう 	<ul style="list-style-type: none"> • 用量反応勾配 (dose-dependent gradient) <ul style="list-style-type: none"> +1 用量反応勾配あり • 交絡因子 (plausible confounder) <ul style="list-style-type: none"> +1 提示された効果を減弱させている。 +1 効果が観察されていないのに当該効果を増大させる方向に働いている。 	

* 1 = 1 段階グレードを下げる, あるいは上げる (例えば, 「高」 から 「中」 へ)

2 = 2 段階グレードを下げる, あるいは上げる (例えば, 「高」 から 「低」 へ)

HAMの治療アルゴリズム



エビデンスを整理し、HAM診療ガイドラインを編集

- 希少難病であるが、GRADEシステムに則って作成
- 患者会の代表も参加し、パネル会議を開催して推奨を決定
- HTLV-1陽性の関節リウマチや臓器移植への対応も掲載
- 今後の研究課題を掲載

第1章：
HAM患者を診療する上での基本的知識を整理

第2章：
エビデンスに基づき、CQに対する推奨を作成

第3章：
エビデンスが不十分な臨床課題に対して、
Q&A形式で解説

第4章：
治療に対する患者の価値観に関する調査結果を掲載



HAM患者のEBMに基づく医療の実現に役立てていきたい

HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) 診療ガイドライン 2019

～HTLV-1 陽性関節リウマチ&HTLV-1 陽性臓器移植 診療の対応を含めて～

監修 日本神経学会, 日本神経治療学会, 日本神経免疫学会,
日本神経感染症学会, 日本 HTLV-1 学会, 日本移植学会
編集 厚生労働省「HAM ならびに HTLV-1 陽性難治性疾患に関する国際的な
総意形成を踏まえた診療ガイドラインの作成」研究班,
「HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) 診療ガイドライン 2019」作成委員会

HAM診療ガイドライン2019のMinds評価結果

領域	領域別標準化スコア
① 対象と目的	89%
② 利害関係者の参加	90%
③ 作成の厳密さ	89%
④ 提示の明確さ	82%
⑤ 適用可能性	84%
⑥ 編集の独立性	79%
⑦ 全体評価	88%

<MINDSからの総評>

「AGREE II」評価表の領域の中で、6領域中 5 領域の記載について評価が高いガイドラインとされた。

<領域別改善ポイント>

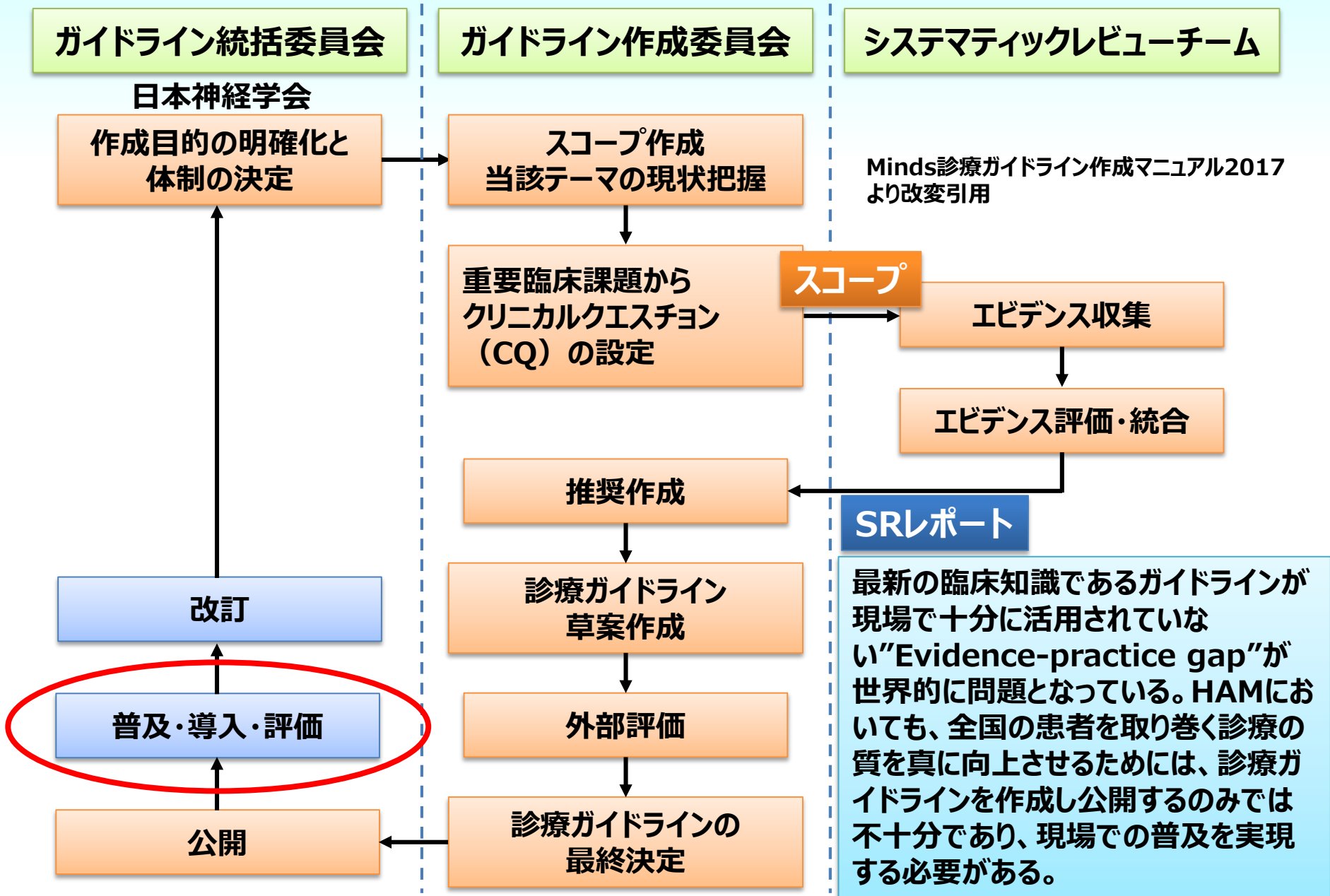
④ 提示の明確さ

「対象患者の状態や臨床的課題に応じた様々な選択肢」を提示する

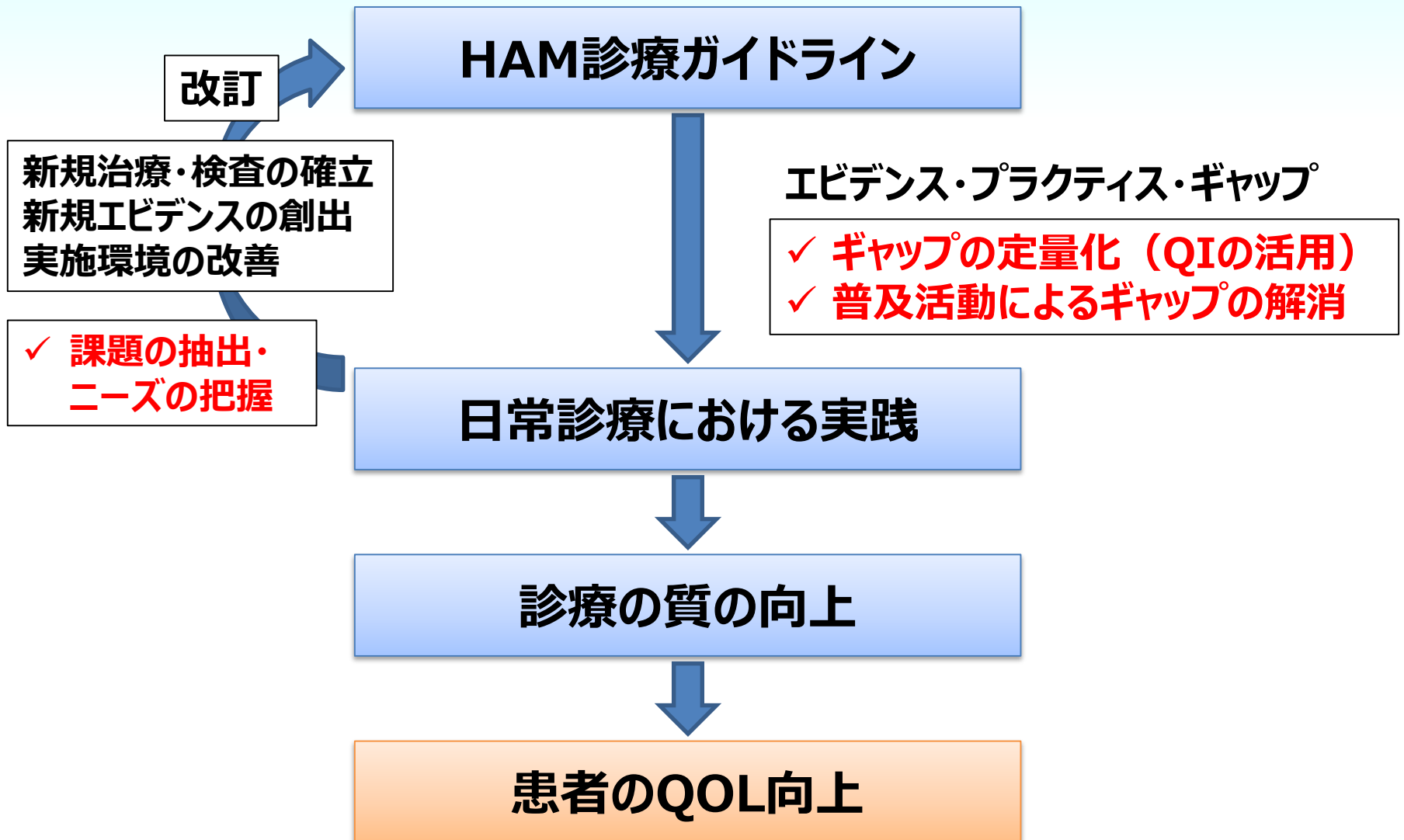


次回の改訂で、より利便性の高い診療ガイドラインとする。

HAM診療ガイドラインのPDCAサイクルを！



HAMの診療の質の向上を目指すためには



アンケート調査の実施

対象者 : 日本全国の神経内科専門医 6080名
(2019年12月現在)

調査方法 : 無記名自記式質問用紙の郵送と、郵送による回収

調査期間 : 2か月間 (2020年1月末～3月末)

アンケート調査票

【資料 2】

HAM 診療ガイドライン 2019 アンケート調査票

ご記入にあたってのお願い

- ・ 質問への回答は、特に指示のない限り、あてはまる選択肢の番号を 1つだけ 選んで、○をつけてください。
- ・ **HAM を診療したことがない先生は、ご自身の方針をご回答ください。**
- ・ ご記入が終わりましたら、返信用封筒に封入の上、**2020年2月29日(土)まで**にご返送ください。

調査目的に即した質問内容

① ギャップの定量化

- ✓ HAM診療ガイドラインに記載した確定的な内容（感染や診断のアルゴリズム）に関する実施率を測定（**代替QI**）

② 課題の抽出・ニーズの把握

- ✓ HAM診療ガイドラインで示した治療方針に対する同意率を測定（**妥当性調査**）
- ✓ 代替QI項目の不実施、妥当性調査の不同意は理由を調査
- ✓ 診断・治療アルゴリズムの問題点について自由記載欄
- ✓ 保険未承認の検査や治療に対する保険承認の希望の有無の調査（**ニーズ調査**）

③ 普及活動によるギャップの解消

- ✓ ガイドラインの内容を記載したアンケート自体による普及効果

アンケート調査の主な結果 (Unpublished data)

回答者基本情報	分析対象者：神経内科専門医の14% (880名/6080名)	
HAMの診療経験	「診察したことがない」：19%、「1例～3例」：53%	
診察中のHAM患者数	「診察していない」：73%、「1例～3例」：24%	
ガイドラインについて		
「HAM診療ガイドライン2019」が出版されたことを知っている	認知度	47%
「HAM診療ガイドライン2019」を知っていて、診療の参考に使っている	普及度	12%
HTLV-1感染の診断のためのフローチャートについて		
HTLV-1感染の診断における確認検査(又は他の検査による陽性判断)	実施率	47%
HAMの治療アルゴリズムについて		
HAM患者の疾患活動性に応じて治療強度を決定する	同意率	91%
HAMの治療方針決定における患者毎の疾患活動性評価	実施率	72%
HAMの疾患活動性評価のための髄液マーカーの測定	実施率	27%
HAMの検査項目として髄液マーカーの保険承認	希望率	91%

神経内科専門医であってもHAMの診療経験は乏しく、HAM診療ガイドラインの普及をすすめる必要性が高いことが判明した。一方、この調査が普及活動となり、HAMの診療レベル向上の一助になることが期待される。

「新HAMねっと」を構築

HAMねっと

- 患者が主体となって登録を行うレジストリ
- 2012年より運営を開始し10年経過
- 目標症例数1000例のうち、
登録数：630名（全国のHAM患者約5人に1人）（2022.9.1現在）
- HAMの症状や治療状況について、年1回電話による聞き取り調査
→ 安定的な臨床情報の収集に成功し、経過や予後因子が解明

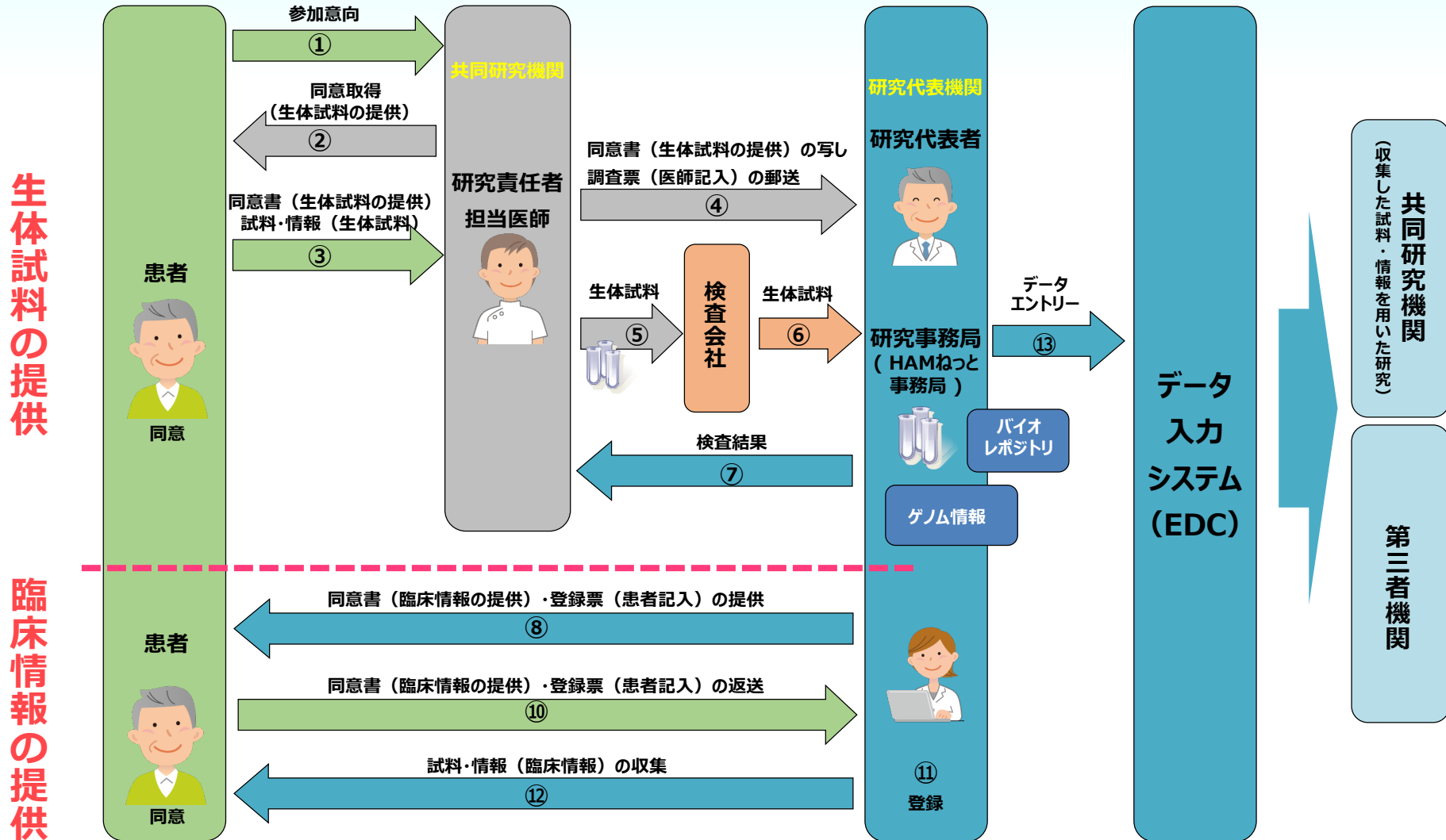


患者の病状判断に重要な
生体試料・検査データの収集を可能とする

新HAMねっと

- HAMねっとを発展させた臨床情報と生体試料がリンクするデータベース
- 2019年11月より開始
- 担当医師、研究事務局による2種類の同意により研究を実施

新HAMねっとの概要



担当医師、研究事務局による2種類の同意により研究を実施

新HAMねっとと進捗状況

HAMねっと HAM(HTLV-1関連脊髄症)患者登録サイト 日本語 English

トップページ 研究組織について HAMについて お知らせ・新着情報 HAM関連のリンク集

みなさまの協力でよりよい治療にHAM患者さんのための登録サイト

会員登録することで皆さまにHAMについての情報をより早くお知らせすることができます。



お知らせ・新着情報

- 2020/06/08 RDD Tokyoでの山野先生の講演動画が公開されました
- 2020/05/26 「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日」【オンライン開催】のお知らせ
- 2020/03/11 HAMねっと登録患者さんに向けて「HAMねっと通信」Vol.11を発行しました
- 2020/02/26 「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日」【延期】のお知らせ
- 2020/01/29 「RDD2020 世界希少・難治性疾患の日」が開催されます

HAM手帳
症状の管理にお役立てください。
ダウンロードはこちら

この研究に参加している医療機関はこちら

HAMの各種検査をご希望される先生方へ

この研究について

「HAMねっと」はHAM患者さんの病気の経過・実態を調査する研究です
HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) は、進行性の歩行障害や膀胱直腸障害を来す稀な難治性疾患で、残念ながらその治療法はいまだに確立されていません。これは患者数が少ないために患者さんが全国の医療機関に散在してしまい、症状がどのように進行していくのか、これまでの薬にどれくらい効果があるのか、などといった情報が集約できていないことが大きな原因となっています。そこで

HAMの治療について

HAM患者さんが新しいお薬を使用できるようになるためには、治験と呼ばれる臨床試験を実施しなければなりません。現在、複数の治験が実施されるようになってきましたので、それらの情報について、HAMねっと事務局では出来る範囲でお問い合わせに対応しております。HAMの治療について疑問がございましたら、お気軽にお問い合わせください

研究参加申し込み施設 : 237
倫理委員会の承認済み : 80

この研究に参加している医療機関

HAMねっとに参加している医療機関

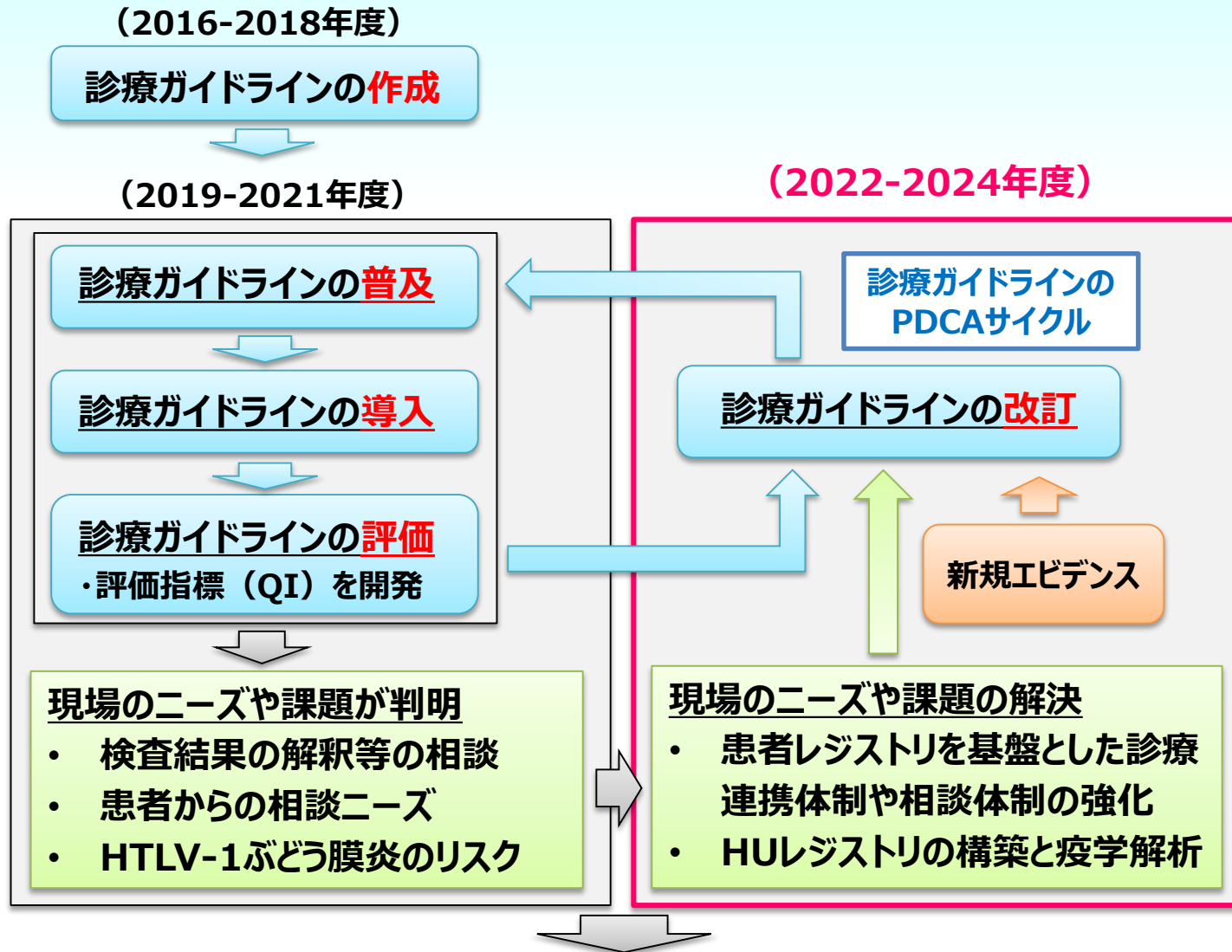


2022.9.1現在

所在地	No	研究機関の名称	研究責任者の氏名	連絡先
北海道	4	独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター 臨床研究部		011-611-8111
	34	市立旭川病院 神経内科		0166-24-3181
	37	総合病院 伊達赤十字病院		0142-23-2211
	45	済生会小樽病院 脳神経内科		0134-25-4321
	66	北海道大学大学院医学研究院神経病態学分野 神経内科学教室/北海道大学病院		011-706-6028
	72	札幌医科大学附属病院 脳神経内科		011-611-2111
青森県		—		—
岩手県		—		—
宮城県	85	東北大学病院 脳神経内科		022-717-7189
秋田県	57	秋田大学医学部 消化器内科学・神経内科学講座		018-884-6104

新HAMねっとにより
HAMの全国診療ネットワークの構築が実現！

今後の展望



- ・ ガイドラインの活用促進による医療水準の向上と均てん化を推進
- ・ 患者レジストリを基盤とした診療連携体制や相談体制の整備による患者QOLの向上

謝辞：HAM診療ガイドライン作成メンバー

委員：岡山昭彦（宮崎大学 医学部内科学講座 免疫感染症学分野）
鴨居功樹（東京医科歯科大学 眼科）
川上純（長崎大学大学院 先進予防医学講座）
中村英樹（長崎大学大学院 先進予防医学講座）
湯沢賢治（国立病院機構水戸医療センター 臨床研究部移植医療研究室）
内丸薫（東京大学大学院 新領域創成科学研究科メディカル情報生命専攻 病態医療科学分野）
久保田龍二（鹿児島大学大学院 医歯学総合研究科 難治ウイルス病態制御研究センター）
郡山達男（広島市立病院機構広島市立リハビリテーション病院 脳神経内科）
中島孝（国立病院機構新潟病院 神経内科）
中村龍文（長崎国際大学 人間社会学部社会福祉学科）
松浦英治（鹿児島大学大学院 医歯学総合研究科 神経病学講座神経内科・老年病学）
松尾朋博（長崎大学大学院 医歯薬学総合研究科 泌尿器科学）
松崎敏男（大勝病院 神経内科）
村井弘之（国際医療福祉大学 医学部神経内科）
法化図陽一（大分県立病院 神経内科）
松下拓也（九州大学大学院医学研究院 神経内科学分野）
遠藤寿子（国立病院機構新潟病院 神経内科）
梅北邦彦（宮崎大学 医学部内科学講座 免疫感染症学分野）
山内淳司（聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター）
八木下尚子（聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター）（事務担当者）

評価調整委員

日本神経学会・日本神経治療学会：亀井聡（日本大学 神経内科学）
日本神経免疫学会：吉良潤一（九州大学大学院医学研究院 神経内科学分野）
日本神経感染症学会：中川正法（京都府立医科大学大学院医学研究科 医療フロンティア展開学）
日本HTLV-1学会：渡邊俊樹（東京大学医科学研究所附属病院）

システムティックレビュー委員

井上永介（聖マリアンナ医科大学 医学部医学教育文化部門 医学情報学）
佐藤知雄（聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター）
高田礼子（聖マリアンナ医科大学 医学部予防医学）
山口直比古（聖隷佐倉市民病院図書室 日本医学図書館協会）

外部委員

中山健夫（京都大学大学院 健康情報学）（診療ガイドライン作成方法専門家）

その他、臨時委員等

石母田衆（アトムのかい）（患者会代表）
菅付加代子（スマイルリボン）（患者会代表）

✓ Sponsored by

