

HTLV-1 への公的 disease 対策の論点分析 (2)

——HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に——

桑 畑 洋 一 郎

要 旨

本研究は、第3回・第4回 HTLV-1 対策推進協議会において展開された議論を概観し整理することにより、HTLV-1 関連疾患への公的対策がいかなるものとして焦点化されようとしているのか、協議会を構成するアクターの属性との関連で理解し分析しようとするものの第2報となる。

概観と考察の結果、協議会を構成するアクター間には、HTLV-1 関連疾患に対する関心を共有してはいても、認識にずれが存在すること、そうしたずれの中で、各アクターが自身の経験や立場から意見を提示し合うことにより、より総合的な公的対策が導出されようとしていることが明らかになった。

キーワード：HTLV-1 関連疾患 医療社会学 疾病対策

1. はじめに

本研究は、HTLV-1 対策推進協議会（以下協議会と表記）において展開された議論を概観し整理することにより、HTLV-1 関連疾患への公的対策がいかなるものとして焦点化されようとしているのか、協議会を構成するアクターの属性との関連で理解し分析しようとするものの第2報となる。

第1報（桑畑 2014）でも述べたように、現在、HTLV-1 関連疾患に関する公的対策が進められている。2010年に HTLV-1 総合対策が策定され抗体検査が妊婦健康検査の標準的項目に含められたことを皮切りに、本研究で対象とする協議会が2011年度に設けられ、全国的な対策が進められるようになった（内丸ほか 2014）。また、HTLV-1 関連疾患の1つである HAM は、2009年度より厚生労働省難病対策疾患に指定され、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の成立後（2014年）も医療費助成の対象とされた。

以上のように、HTLV-1 関連疾患に対する公的対策は、今まさに緒についたところである。しかしながら、HTLV-1 関連疾患に対する社会学的研究は、医学・疫学分野のものと比較して

非常に少ない。しかしこれまで多くの医療社会学的研究が示してきたように、病い・病者がどのような社会的位置づけにあるのか、それはなぜなのかといったことを研究することには重要な意味がある。

そこで本研究は、HTLV-1 関連疾患に対する社会学的研究を今後積み重ねていくための基盤を作ることを目的とし、公的疾病対策がいかにして導き出されようとしているのか、協議会における議論を追うことで明らかにすることとしたい。

なおこれには2つの意義があると考えられる。第1は、社会的な意義である。HTLV-1 関連疾患に対する公的対策が今後どのように展開していくのか、公的対策が検討される協議会での議論を追うことは、HTLV-1 関連疾患に関する社会的な認知を拡大するという意義があるだろう。第2には、医療社会学的な意義である。本研究は、特定の病いが公的対策の対象としてどのように理解されたのか、どのように対策が導き出されようとしているのかを追うものである。公的な疾病対策の成立過程を把握することはすなわち、ある病いが社会において徐々に注目され、社会的な意味を獲得していく過程の一面を明らかにすることであり、医療社会学的に意義深い。

本研究は以下の構成をとる。続く第2章からは、第3回・第4回の協議会における議論を概観する。第3章では本研究で概観したことを整理し、考察を行う。なお、HTLV-1 関連疾患そのものに関する概説——どのようなウイルス・病いでどの程度キャリア・患者がいるのか、といったこと——は第1報で行ったので、本研究では割愛する。

なお、本研究で対象とする協議会は、基本的には以下のような構成となっている。第1報でも掲載したが再掲したい。

表1：協議会構成員

立場	氏名	肩書
当事者団体代表	石母田衆	特定非営利法人はむるの会理事
	菅付加代子	特定非営利法人日本から HTLV ウイルスをなくす会代表理事
	西次夫	長崎・佐賀 HAM 患者会ひまわり代表
研究者・医者	岩本愛吉	東京大学医科学研究所教授
	齋藤滋	富山大学大学院医学薬学研究部産科婦人科学教授
	塚崎邦弘	長崎大学大学院附属原爆後障害医療研究施設准教授
	永井正規	埼玉医科大学医学部公衆衛生学教室教授
	寺尾俊彦	社団法人日本産婦人科医会会長（第3回まで）
	保坂シゲリ	社団法人日本医師会常任理事（第2回まで）
	森内浩幸	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科感染症制御学教授
	山野嘉久	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター准教授
	渡邊俊樹	東京大学大学院新領域創成科学研究科教授
行政	伊川あけみ	石川中央保健福祉センター所長
	南部正照	長崎県こども政策局こども家庭課長（第2回まで）
その他	林寛子	中日新聞編集局次長

（厚生労働省 2011）を元に筆者が作成。立場の分類は筆者による）

2. 協議会における議論

(1) 第3回協議会

第3回協議会は、2012年6月6日、午前10時から正午にわたって開催された。出席者は以下のとおりである。

表2：第3回協議会出席者

立場	氏名	肩書
当事者団体代表	石母田衆	特定非営利法人はむるの会理事
	菅付加代子	特定非営利法人日本からHTLVウイルスをなくす会代表理事
研究者・医者	小森貴	日本医師会常任理事（保坂構成員から交代）
	塚崎邦弘	長崎大学大学院附属原爆後障害医療研究施設准教授
	永井正規	埼玉医科大学医学部公衆衛生学教室教授
	森内浩幸	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科感染症制御学教授
	山野嘉久	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター准教授
	渡邊俊樹	東京大学大学院新領域創成科学研究科教授
行政	伊川あけみ	石川中央保健福祉センター所長
	松本恵理子	長崎県こども政策局こども家庭課長（南部構成員から交代）
その他	林寛子	中日新聞編集局次長
参考人	出雲周二	鹿児島大学大学院医歯学総合研究科教授
	廣重 氏	佐賀県健康増進課（フルネーム不明）
事務局 ⁽¹⁾	外山 健康局長	
	難波江 結核感染症課長補佐	
	荒木 疾病対策課長補佐	
	三平 母子保健課長補佐	
	木村 がん対策・健康増進課長	

（厚生労働省健康局結核感染課 2012）を元に筆者が作成）

議題は大きく分けると2点あり、第1に「HTLV-1 総合対策の実施状況の報告」、第2に「『HAM（HTLV-1 関連脊髄症）対策に関する現状と課題』について」である。さらに第2の議題は、「医療体制の整備等」「最新の研究成果」「患者会の活動」「難病相談・支援センターにおける相談対応状況について」の4つの小議題に分かれており、4つの小議題に関する報告がなされた後、それを受けて質疑が行われている。本研究でもこれに沿って、どのような議論が展開されていたのか順に見ていきたい。

① 「HTLV-1 総合対策の実施状況の報告」

この議題に関しては、まず難波江結核感染症課長補佐により、HTLV-1 総合対策の現状につ

いて報告が行われた。具体的には、母子感染対策推進協議会と母子感染普及啓発事業が、ともに設置予定数・実施予定数の増加という形で好転を見せていること、保健所における HTLV-1 抗体検査を実施予定の自治体が昨年度より増加しそうなこと、HTLV-1 関連疾患に関する相談窓口が増加していること、インターネットにおける情報提供も改善されていること、厚生労働科学研究費補助金の新規採択課題について、ATL の新規治療薬であるポテリジオ（抗 CCR 抗体薬）の販売が開始されたことが報告され、全体として対策が推進されていることが示された。

この報告に対し出席した構成員からいくつかの質問が出され、議論が展開された。この議題に関する議論としては次の表の通りである。

表 3：「HTLV-1 総合対策の実施状況の報告」に関する議論

立場	氏名	質問・発言と応答の要旨
研究者・医者	塚崎邦弘	ポテリジオについて。現在治験中のため、初発の高悪性度の ATL 患者への投薬は、もうしばらく先になる。
事務局	外山健康局長	ポテリジオの HAM への拡大はないのか？ → (山野氏) 現在研究を進めている。

以上のように、第 1 の議題については、新薬に関する質問・発言に終始した。新薬への期待が、医者からも事務局（厚労省）からも高いことがうかがえる。

② 『HAM（HTLV-1 関連脊髄症）対策に関する現状と課題』について

この議題については、上述の通り 4 つの小議題に分かれているため、小議題ごとに議論を概観することとしたい。

(a) 「医療体制の整備等」

この議題においては、荒木疾病対策課長補佐により、HAM に関する医療体制の整備状況についての報告が行われた。具体的な報告内容としては、HTLV-1 のウイルス量測定法の標準化に関する研究が進められていること、HTLV-1 情報サービス (<http://htlv1joho.org/>) 上に HTLV-1 に対応可能な医療機関のデータベースを構築・整備していること、診療ガイドラインの策定が進められていること、普及啓発教材の開発を行っていることであった。つまりは、医療従事者においてすら統一的な診療・医療の方法が共有されていない現状に鑑みて、それを改善するための方策が整備されつつあるということである。また加えて、HAM の診療可能な医療機関が全国で 223 箇所あることも示された。

(b) 最新の研究成果

この議題においても、同じく荒木疾病対策課長補佐により、HAM に関連する研究の概観が行

われた。その上で、出雲参考人と山野構成員により、両氏が進めている研究状況の説明がなされた。

まず出雲氏は、自身も所属する研究組織が立ち上げられた経緯を紹介した上で、研究組織では HAM の診療実態・病態を正確に理解する方法の構築・患者数の把握・ウイルスに感染した細胞の動きの解明等が行われていることが示された。さらに、近い将来の展望として、HAM 診療に関する指針を構築し、標準的治療を確立することが挙げられた。

続いて山野氏により、HAM の新規医薬品開発状況が紹介された。また、新薬を開発するためには患者の情報を集約し治療研究を進めていく必要があること、研究は、HAM 患者登録システムの構築・臨床試験実施体制の構築・国際共同臨床試験の推進・新規医薬品候補のシーズ探索・医師主導治験の推進によって進められていくべきであると述べられた。

(c) 患者会の活動

続いての議題においては、患者会の代表的メンバーである菅付構成員と石母田構成員により、会の活動実態と、両氏が把握している患者たちの困難が述べられている。

まず、菅付氏によって、同氏が代表を勤める「特定非営利法人日本から HTLV ウイルスをなくす会（スマイルリボン）」の設立経緯と会員数などが基礎的情報として示された上で、同氏が実際に受けている HAM 患者からの相談が紹介された。具体的には、HAM と C 型肝炎を併発している患者が一定数いること、HAM のもたらす肉体的苦痛に耐えがたい状況にある患者が多いこと、HAM が元で離婚をせざるを得ないなど、病いが家族関係にも影響を及ぼしていることなどが患者から受けた相談の事例として示され、この病いがさまざまな困難を患者たちにもたらしており、それを解決するための社会的・医学的対策を早急に講じてほしいとのことが述べられた。

菅付氏と活動を同じくしている⁽²⁾、「はむるの会」理事で「アトムの子」代表の石母田氏からも同様に、患者からの相談内容が紹介された。具体的には、HAM がもたらす身体的苦痛が元で様々な困難を抱えつつも、現状を変えてほしいとの思いから陳情に参加し続けている患者の話と、医師が HAM のことを知らないために十分な治療を受けられない患者の話が紹介され、HAM 患者の生活状況を改善するための対策が早急に必要であることが述べられた。

(d) 難病相談・支援センターにおける相談対応状況について

この議題においては、まず、全国の難病相談・支援センターにおける HAM の相談対応状況が荒木疾病対策課長補佐より報告された。この報告では、相談件数には地域的偏りがあり、九州と岩手・京都が多いこと、相談内容としては病状や予後・患者数や当事者団体の存在・身体障害者手帳が取得可能かどうかといったことが多いことが示された。

続いて、廣重参考人により、特に相談件数の多い佐賀県における対応の実態が報告された。廣重氏によると、相談の内容としては日常生活への不安・医療費や生活困窮等経済的問題・福祉制度の申請方法・治療方法に関することが多く、また、精神的な部分でのカウンセリング的対応も行われていると述べられている。しかし、廣重氏は続けて、佐賀では患者たちの困窮を解決するための対策を実施できておらず、全国的な HTLV-1 総合対策と同様の対策を取っている状況であると述べている。一方で、相談に対応するための窓口を佐賀大学に設けるなど、相談への対応自体は徐々に整備がすすんでいると述べられた。

③報告を受けての議論

以上の報告を受けて、質疑応答と議論が行われた。行われた質疑応答と議論は以下のようにまとめられる。

表 4：4つの小議題を受けての質疑応答と議論

立場	氏名	質問・発言と応答の要旨
研究者・医者	渡邊俊樹	<p>議題の②(a)で示された、HAM 診療・治療可能な医療機関数の多さと、患者会から示された当事者の困難にギャップを感じる。実態はどうか。</p> <p>→ (出雲参考人) 223 箇所というのは、「診療経験がある」という機関側の自己申告によるものであり、厳密に HAM 専門機関ではない。それがギャップの元であろう。</p> <p>→ (山野氏) 現在、機関の専門性を把握するためのさらに詳細な調査を進めているところである。</p> <p>→ (菅付氏) 患者の声としては、受診したが満足な治療を受けられなかったというものが多い。</p> <p>→ (石母田氏) 特に治療内容の地域的な差は大きい。</p> <p>→ (渡邊氏) すぐに解決できる問題ではないかもしれないが、問題が存在していることの認識から始めるべきであろう。</p> <p>→ (山野氏) 診療マニュアルの策定をめぐる研究が進むと、付随的な効果として HAM にもきちんと対応できる医療機関が増えるだろう。</p> <p>→ (小森氏) 内地留学制度などを整備して、医療従事者の研修を促進することも提案したい。</p> <p>→ (外山氏) 内地留学とは何か。</p> <p>→ (小森氏) 症例を多く持つ病院で研修を行うなどの方法があるのではないか。</p> <p>→ (外山健康局長) 研修が、特定疾患治療研究事業の文脈で行えるかなど、検討してみたい。</p>
当事者団体代表	菅付加代子	<p>医療体制充実のために、電子カルテを用いるなどして患者情報の共有を行い、さらにたとえば出雲氏や山野氏のような医者によって治療方針に関するスーパーバイズを行う体制を整えることはできないか。相談体制も同様で、全てのことに答えられる人を全国に配置する必要はなく、きちんと答えられる総合的窓口をいくつか設けた上で、そこにつなぐ体制を作ればいい。</p> <p>→ (出雲参考人) 今も専門的知識を持つ医者がスーパーバイズをするなどといった方法は取られているが、個人的なレベルで体系的では</p>

		ない。それを拡充していければ。 → (山野氏) 各県に拠点施設を設けて、医師会と連携しながら情報発信をできるような仕組みだといえると思う。
事務局	外山健康局長	CCR 抗体薬開発のように、HAM についても創薬を進められるような施策を考えたい。そのための制度設計には何が必要なのか。 → (山野氏) 創薬に向かうようなシーズは存在しているので、それを具体化するための取り組みがあれば、早期の実現につながると思う。 → (渡邊氏) HTLV-1 関連疾患も、肝炎と同様に総合的な対策が必要。基礎的な研究から現実的な治療のような応用までカバーするプラットフォームを作るべき。 → (出雲氏) 製薬会社からの協力も必要なので、それを推進するような施策も考えてほしい。

以上のような議論がなされた後、今回は ATL を中心的な議題にすえることが確認され、会は閉じられた。

特にこの項で概観した議論部分が象徴的であるが、この協議会では、行政の行っている HTLV-1 対策への評価が、課題の指摘も含めて医療従事者・当事者から行われ、公的対策の進む方向性に微修正が加えられていることがうかがえる。

(2) 第 4 回協議会

第 4 回協議会は、2013 年 1 月 30 日、午後 6 時から午後 8 時にわたって開催された。この回の出席者は以下のとおりである。

表 5：第 4 回協議会出席者

立場	氏名	肩書
当事者団体代表	石母田衆	特定非営利法人はむろの会理事
	菅付加代子	特定非営利法人日本から HTLV ウイルスをなくす会代表理事
研究者・医者	小森貴	日本医師会常任理事
	木下勝之	日本産婦人科医会代表理事 (寺尾構成員から交代)
	塚崎邦弘	長崎大学大学院附属原爆後障害医療研究施設准教授
	岩本愛吉	東京大学医科学研究所教授
	齋藤滋	富山大学大学院医学薬学研究部産科婦人科学教授
	永井正規	埼玉医科大学医学部公衆衛生学教室教授
	森内浩幸	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科感染症制御学教授
	山野嘉久	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター准教授
	渡邊俊樹	東京大学大学院新領域創成科学研究科教授
行政	伊川あけみ	石川中央保健福祉センター所長
	松本恵理子	長崎県子ども政策局子ども家庭課長
その他	林寛子	中日新聞編集局次長

参考人	石田高司	名古屋市立大学大学院医学研究科腫瘍・免疫内科学准教授
事務局	矢島	健康局長
	難波江	結核感染症課長補佐
	荒木	疾病対策課長補佐
	桑島	母子保健課長
	三平	母子保健課長補佐
	宮寄	がん対策・健康増進課長

((厚生労働省健康局結核感染症課 2013) を元に筆者が作成)

この回の議題は「ATL 対策について」と「その他」の 2 つであった。「ATL 対策について」は、「ATL 対策の現状」「ATL に関する研究状況及び研究報告」「患者会の活動」の 3 つの小議題に分かれており、最後に「意見交換」が行われている。本研究でもこれに沿って、どのような議論が展開されていたのか順に見ていきたい。

①ATL 対策について

(a) ATL 対策の現状

この議題においては、宮寄がん対策・健康増進課長より、診療ガイドラインの検討班を公募し設置していること、ATL を診療可能な医療機関が全国に 265 機関あり、臨床研究に参加している機関は 17 機関あること、こうした機関の情報が HTLV-1 情報サービスに集約されていること、全国のがん診療連携拠点病院で ATL の医療相談が対応可能となりつつあること、ATL に関する研究課題の紹介、「がん対策推進基本計画」の中に ATL も含まれたことが報告された。

(b) ATL に関する研究状況及び研究報告

続いては、ATL に関する研究状況が、塚崎構成員と石田参考人から報告された。塚崎氏は、まず「ATL の概要について」と題し、ATL の病態・キャリアの分布・ATL の発症者と死者数・ATL の発症予防と HTLV-1 の感染予防・ATL の臨床病型と予後・ATL の治療法の紹介と新薬開発状況が概説された。続いて、「ガイドラインの整備」と題し、診療ガイドラインの整備進捗状況が示された。さらに、「ATL 関連の研究の進捗」と題し、厚生労働科学研究費の助成を受けた研究の紹介を通して、ATL 関連研究の総体的進捗状況が示された。最後に、「新規治療・標準治療を作っていくために患者や行政に求められること」という題で、患者に対しては治験への参加が、行政に対しては研究のバックアップが要請された。

石田氏からは、第 3 回でも話題に上った ATL の新薬であるポテリジオについて現状が説明された。石田氏によると、ポテリジオは有効性が認められるつつあるが、まだ重篤な副作用が出るため、さらなる改良が必要であると述べられた。

(c) 患者会の活動

菅付構成員によって、同会に寄せられた ATL 患者と患者家族の声が紹介された。患者・家族の声を通して、ATL を発症した場合の身体的な苦痛のすさまじさや、ATL 治療の未整備が指摘され、「スマイルリボン」の活動や同会内での意見交換でカバーできる範囲はカバーしようとしているものの、患者・家族に対するさらなる支援や、医療体制の整備が必要であることが述べられた。また、ポテリジオに対する期待が患者・家族から多く寄せられていることも紹介された。

②意見交換

以上の報告をふまえて、出席者による意見交換が行われた。ここでも、行われた質疑応答・意見交換を表形式でまとめたい。

表 6：第 4 回協議会での質疑応答と意見交換

立場	氏名	質問・発言と応答の要旨
研究者・医者	森内浩幸	<p>小児科医である自分はキャリアと関わることが多いが、より高リスクを抱えるキャリアなどが存在するのか。また、存在するとしたら、発症予防も含めた対応はどのようなものがあるのか。</p> <p>→ (塚崎氏) ATL 発症リスクが高いキャリアの同定はある程度できている。ただ、発症予防薬はまだ治験が積み重ねられておらず、今後の課題。</p> <p>→ (渡邊氏) 発症予防に治療的に介入する手段は現実的にはまだないので、ハイリスクのキャリアにそれをそのまま伝えるのは死刑宣告に近いことであるため、現在はハイリスクであることを伝えることはしていない。</p> <p>→ (森内氏) 発症予防への治療的介入という文脈での発言でもあるが、同時に、菅付氏から出されたような患者の声の中には、「もっと早く知れていたら」というものがある。自分も迷いがあるが、ハイリスクであることの説明といったことも含めて、キャリアへの対応を考える必要がある。</p> <p>→ (塚崎氏) 医療従事者向けのキャリアへの対応パンフには、定期的なキャリアへのフォローを推奨しないと書かれている。理解度の深いキャリアには少し詳しく話す、というのが実情。</p>
研究者・医者	山野嘉久	<p>くすぶり型や慢性型の ATL も、最終的な予後は悪いことが徐々に判明してきている。今後、これらの型に対する治験や臨床試験が充実してくる可能性はあると考えていいか。</p> <p>→ (塚崎氏) 今後、様々な角度からの治験・臨床試験を重ねていくことが必要だし、そこにハイリスクキャリアも含めるべきか否かといったことの議論も行うべきであろう。</p> <p>→ (山野氏) 先ほど、ハイリスクキャリアへの治療的介入がないのでフォローもそれほど行われていないという話があった。くすぶり型・慢性型への治療的介入も同様に手段が存在しないのが現状だが、キャリアの段階からもう少し丹念に追えば、くすぶり型・慢性型患者の実数が、現在認識されているより多いことが見えてくるのでは。そこにキャリアをフォローするメリットの 1 つがあるように思う。</p> <p>→ (塚崎氏) それは確かに重要な指摘。ただ、くすぶり型・慢性型も、急性型に転化するまでの年数が異なるため、さらに病型の分類を</p>

		<p>層化できる方法の構築がまず必要。</p> <p>→ (山野氏) 補足だが、HAM の場合は早期発見の方が明らかにその後は良い。そのため、HAM の場合はキャリアのフォローは重要。</p> <p>→ (石母田氏) 自分の弟が ATL で亡くなっているが、その経験からしても、早く知っておくことは非常に重要。</p> <p>→ (齋藤氏) 自分は産婦人科の立場なので、母子感染の観点からこのウイルスについて説明することが多いが、キャリアから「私は将来どうなるのか」と聞かれることが多い。フォローする仕組みは必要だと思う。</p>
研究者・医者	山野嘉久	<p>菅付氏の話で、ある病院で移植ができなかった患者が、他院ではできたというエピソードが紹介されていた。病院によって治療方針が異なるのは当然だと思うが、ATL 治療ができる病院の中でも、この病院のやりかたはこう、といった情報が得られるネットワークはないのか。</p> <p>→ (塚崎氏) HTLV-1 情報サービスがその機能を担うだろう。</p> <p>→ (渡邊氏) 患者が情報にアクセスできるようにするのが必要。</p> <p>→ (菅付氏) 患者会も情報を提供するネットワークの1つとして機能している。</p>
研究者・医者	渡邊俊樹	<p>第2・第3のポテリジオを作るような努力や、あるいは研究開発体制が必要だと思う。そうした動きについて何か意見は。</p> <p>→ (森内氏) 日本は顕著に HTLV-1 関連疾患が多い地域。だからこそ、他国・他地域に先駆けて、様々な指標を作っていく立場になれる。</p> <p>→ (山野氏) 現行では、検査については、サザンプロット法やウイルス量検査が保険承認されていない。承認されるべき。</p> <p>→ (塚崎氏) 同様の文脈で、遺伝子的な HTLV-1 検査も。</p> <p>→ (山野氏) 承認されないのは一体どこに問題があるのか。</p> <p>→ (難波江結核感染症課長補佐) PCR 法に関してはまだ標準化されていないため。PCR 法の研究は進められている。</p> <p>→ (塚崎氏) サザンプロット法については、PCR 法と検査目的が異なるため、日本血液学会からも何度か要望を出している。</p> <p>→ (齋藤氏) サザンプロットも PCR もまだ症例数が少ないため、保険収載しても企業ベースで収益が上がらない。国の支援があればまた別だろうが。</p> <p>→ (渡邊氏) 国としても、さらなる研究支援を進めていただき、総合対策を図っていただきたい。</p>

以上のような議論がなされた後、事務局から HTLV-1 対策の関連予算案が報告され、構成員たちの再任（任期2年のため）が確認された後、閉会となった。

3. おわりに

第1報に続いて、本研究でも、HTLV-1 対策推進協議会における議論を追いながら、国による HTLV-1 への公的対策の焦点がどのように定められ、どのように実施されようとしているのかを追ってきた。

第3回協議会では、HAM が主たる議題として取り上げられ、研究者・医者といった専門家の

目から見た HAM の実情と、患者会の立場からの HAM の実情が示された。第 3 回の協議会でなされた議論において重要なのは、最初の渡邊構成員の発言から続く部分 (表 4) が象徴する、国が進めてきた対策への国自身の認識と、それへの HAM 患者たちの認識にギャップがあることが示されたことであろう。

第 4 回協議会では、ATL が取り上げられ、第 3 回の HAM の場合と同様に、研究者・医者といった専門家の目から見た ATL の実情と、患者会の立場からの ATL の実情が示された。この回なされた議論で重要なのは、同じ研究者・医者の立場であっても、どの領域を専門とするかでキャリアや患者に対する接し方が異なることが明らかになった点であろう。特にキャリアへのフォローをめぐる、森内構成員と山野構成員の発言から始まる議論が象徴するように、キャリアとどの程度の距離に普段いるかで、キャリアへのフォローの要否に関する認識が異なっていることが明らかとなっている。

以上のように、HTLV-1 関連疾患に関心を持ち、HTLV-1 関連疾患の近くにいる点では立場を共有する構成員間でも、詳細に見ていくと意見に差異が存在すること、また、そうした差異が協議会の場で明示されることによって、あるべき HTLV-1 総合対策の道が検討されていることが明らかとなった。

筆者は現在、患者会へのインタビューに基づいて、HTLV-1 関連疾患当事者の生活実態をめぐる調査研究を進めている。こうした、当事者個々の生活実態をめぐる実感が、本研究で取り上げたような公的対策といかに接続されているのか/いないのかを確認するために、公的なアリーナでなされている議論を追うことは重要であろう。協議会は現在も続いているが、続く第 3 報以降でも協議会における議論を追うこととしたい。

【注】

- (1) 参考人の廣重氏と事務局を構成する厚生労働省職員については、議事録に記載されているのが名字のみであったためこのような表記となった。また、発言から出席が確認された者のみ記載しているため、発言のない事務局構成員についてはこの表から漏れている。
- (2) 菅付氏によって 2003 年に全国 HAM 患者友の会である「アトムの会」が立ち上げられ、その後やはり菅付氏が中心となり HTLV-1 関連疾患全般をめぐる問題を解決するための当事者団体「特定非営利法人日本から HTLV ウイルスをなくす会 (スマイルリボン)」が立ち上げられた。「アトムの会」は、HAM 当事者のための組織として、ATL 当事者のための「ATL ネット」、キャリアの母親のための「カラコエ」とともに「スマイルリボン」を構成している。なお、「アトムの会」の代表は石母田氏が務めている。「はむるの会」というのは、神奈川の医療法人に事務局を置き、石母田氏が理事を務める HTLV-1 関連疾患当事者のための NPO 法人である (特定非営利活動法人はむるの会 作成年不明)。

【文献】

桑畑洋一郎, 2014, 「HTLV-1 への公的 disease 対策の論点分析 (1) HTLV-1 対策推進協議会における議論

- を元に『梅光学院大学論集』47: 89-99.
- 厚生労働省, 2011, 『HTLV-1 対策推進協議会構成員名簿』(2014 年 9 月 29 日取得,
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001hye8-att/2r9852000001hz92.pdf>).
- , 2012, 『第 3 回 HTLV-1 対策推進協議会 資料』(2014 年 9 月 15 日取得,
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002cf4w.html>).
- 厚生労働省健康局結核感染課, 2012, 『第 3 回 HTLV-1 対策推進協議会 議事録』(2014 年 9 月 15 日取得,
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002fg78.html>).
- 厚生労働省健康局結核感染課, 2013, 『第 4 回 HTLV-1 対策推進協議会 議事録』(2014 年 9 月 20 日取得,
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002xcwf.html>).
- 特定非営利活動法人はむるの会, 作成年不明, 『はむるの会定款』(2014 年 9 月 16 日取得,
<http://www.hamuru.com/images/articles.pdf>).
- 内丸薫・山野嘉久・岩永正子・末岡栄三郎・齊藤滋・森内浩幸・渡邊清高・佐竹正博・福井トシ子・柘植薫, 2014, 『HAM HTLV-1 情報サービス』(2014 年 3 月 15 日取得,
http://htlv1joho.org/general/general_ham.html).

付記

なお本研究は、平成 26 年度～28 年度日本学術振興会科学研究費補助金（基盤研究（C）、研究課題番号 26380731）による成果の一部である。