包括医療の利点

アリソン　ストリート医師
アルフレッド　ヘルス、オーストラリア、メルボルン市
WFHメディカル副会長

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

- 包括医療の原則と実践
- 定期補充療法と在宅治療の利点
- 患者-臨床医-支払い側が結束する機会
- WFH イニシャティブ
- 未来への展望

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

包括医療

それはどういうものか。

私たちがそれを推薦する理由は・・

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

定義

- 包括医療は、血友病や他の出血性疾患を持つ患者に影響を及ぼすすべての医療および社会心理学的要因を継続的に（生涯にわたって）管理していく方法である。
- 包括的医療は、ほとんどの場合その家族も参加する。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

その思想は何ですか？

- 血友病の患者とその家族は、診断と治療に特別なニーズを持つ「少数派」人口である。
- 臨床医は、血友病治療を何度も行うことにより血友病コミュニティへの関心とその専門知識及び（治療に対しての）自信を培う。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

コンセプト

- 1960年代と1970年代にイギリスのオックスフォード大と米国のロサンゼルスで発達した。
- 「慢性疾患病管理」の初期のモデルであり、かつ永続的なモデルである。
- 健康増進と社会心理学的な見地からみた利点などは、1980年代中頃から論文に散見され始めた。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

慢性疾患管理のための重要なシステム（血友病治療に適用）

- 多様な資料へのアクセス、教育プログラムへのアクセス及び自己管理（在宅治療）へのアクセスを含む患者教育
- スタッフ：専門医、看護師および臨床医
- 臨床医と外部の医療従事者間における多職種間チーム・アプローチ（紹介システムおよび治療法も含む。）
- 臨床支援システムが存在する(例えば、登録システム、テンプレート／ガイドライン)
- 焦点は患者中心であることと長期治療であること
- 病院管理者からのサポート

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

包括医療プログラムの機能 (1)

包括医療チームは、出血性疾患を持つ人々とその家族に対してケアとサービスを直接提供する、もしくはコーディネートする。この行為は以下の事柄を含む:

- 血友病と他の遺伝性出血性疾患の確定診断に必要な検査を行う。
- 出血の防止および出血の早期識別のための安全予防措置に関する患者と親たちへの教育。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

包括医療プログラムの機能 (2)

- 適切な治療薬剤と応急手当により出血性疾患を管理する。
- 筋肉と関節の健康を維持するために定期的な運動をすることを推奨し、出血後の機能復帰のためのリハビリテーションを提供する。
- 各々の患者に対して管理計画を立て定期的にそれを更新する。
- 関節症、インヒビター、輸血により感染する感染症などの血友病の合併症やその治療のモニタリングと管理。

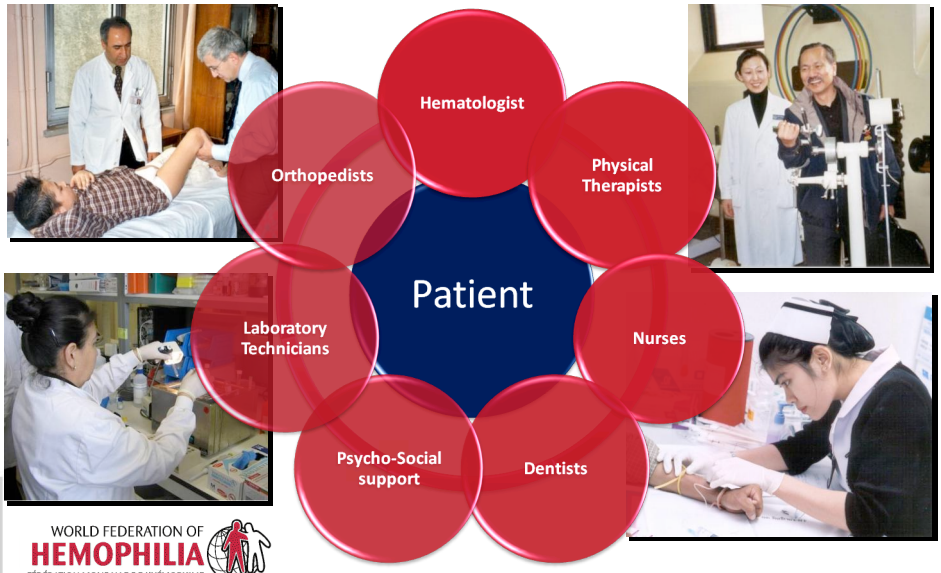
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

だれが訓練を受ける必要があるか?

- センター・ディレクター（通常血液学専門医）
- 検査技師
- 看護師
- 理学療法士
- 多くの臨床医（患者の必要性と他の臨床プログラムとの関連性による）

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

包括的プログラムの改善



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

何を知っておくべきなのか?

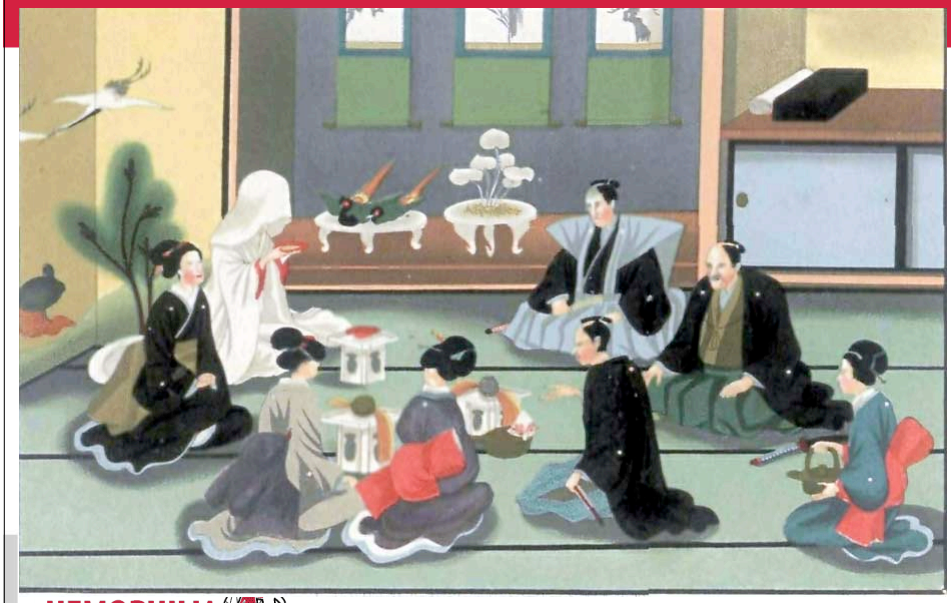
- どういう場合に出血性疾患を疑い診断にもっていくべきなのか。
- どのようにしてラボの診断の正確度や治療の有効性を確実にするか
- どのようにして緊急事態や出血時によく見る症状を確認し治療するのか。
- 早期治療を確実にするためには、どうしたら患者とその家族にこれらの症状について助言できるのか。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

包括医療クリニックでは

- 患者は、一生を通じて定期的に診察を受ける。(重度血友病患者は最低6-12ヵ月ごとに受診する。中度か軽度血友病患者は12-24ヵ月ごとに。)
- 各々の患者はチームのメンバーに順番にそれぞれの専門的な見地から診てもらう。チームの主なメンバーとは血液内科医、血友病看護師、(心理)ソーシャル・ワーカー、理学療法士である。
- 適切な検査(例:インヒビターのスクリーニング)
- 診療所で治療計画をアップデートしたあとや、必要に応じて、他の専門家(整形外科、歯医者、リハビリ、肝臓専門医、感染症医)に紹介依頼したあとには、必要に応じてチーム・メンバー間のコミュニケーションを図る。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

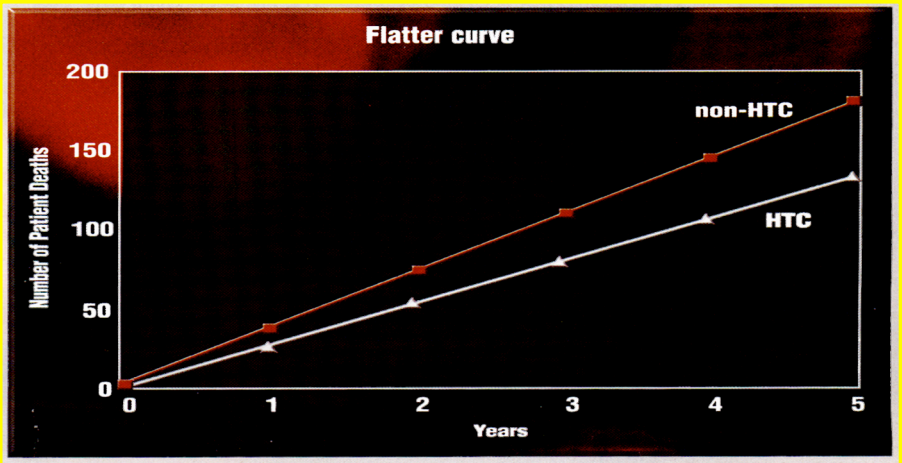
包括医療の利点 (1)

- 各種の調査で明らかになったが、血友病治療センター(HTC) [1] で治療を受けていた血友病患者たちの場合、死亡率も入院率も減少する。

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

[1] Soucie JM, et al. Mortality among males with hemophilia; relations with source of medical care. Blood 2000; 96:437-442

血友病治療センター(HTC)の場合



Projected number of deaths among 1,000 patients receiving care inside and outside of HTCs. Based on mortality rates of hemophilics in six U.S. states from 1993 to 1995, there would be 45 excess deaths per 1,000 patients not receiving care in HTCs after five years.

HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Soucie JM, et al. Mortality among males with hemophilia; relations with source of medical care. Blood 2000; 96:437-442

包括医療の利点 (2)

- チーム医療で包括的医療を提供する場合、スタッフが適切な治療(臨床管理及び血漿由来凝固因子濃縮製剤を含む)を提供するために必要な経験を継続的に積んでいる。
- 出血と治療に関する豊富な経験に基づく迅速な判断は、高価な補充療法をより効果的に使用することにつながるので、ヘルスシステムの総合的コストを実際に下げることができる。

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

[1]Soucie JM, et al. Mortality among males with hemophilia; relations with source of medical care. Blood 2000; 96:437-442

包括医療の利点 (3)

- リソースがより適切に使われる。(病院、ラボ、救急、および地域医療)
- 定期補充療法と運動プログラムを速やかに実行することで関節と筋肉強化が補完され、それが出血を防ぐし、また反復する出血による障害の減少も見込める。
- HIVやC型肝炎のように血友病の人々が巻き込まれた合併症を治療するために特別な配慮が可能 -->生活の質が改善される。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

包括医療の利点 (4)

- 保因者診断と遺伝カウンセリングは、出血性疾患の子供を授かる可能性について知る助けになる。
- 患者及び家族に対して適切な教育をすることで、すでに起こった出血イベントからより迅速な回復を期待でき、出血の予防と早期発見を促進できる。
- 患者のニーズに合うように地域の医療従事者、学校、職場の人員の教育をする。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

まとめ (1)

包括医療は、出血性疾患患者とその家族の身体的、感情的、精神的、社会的、教育的なニーズを満たすための主軸となる。

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

WORLD FEDER
HEMOPI
FÉDÉRATION MONDIALE DE
FEDERACIÓN MUNDIAL

まとめ (2)

- これらの利点は患者とその家族や臨床医や支払い側など、周りのコミュニティ全体にも活かされる。

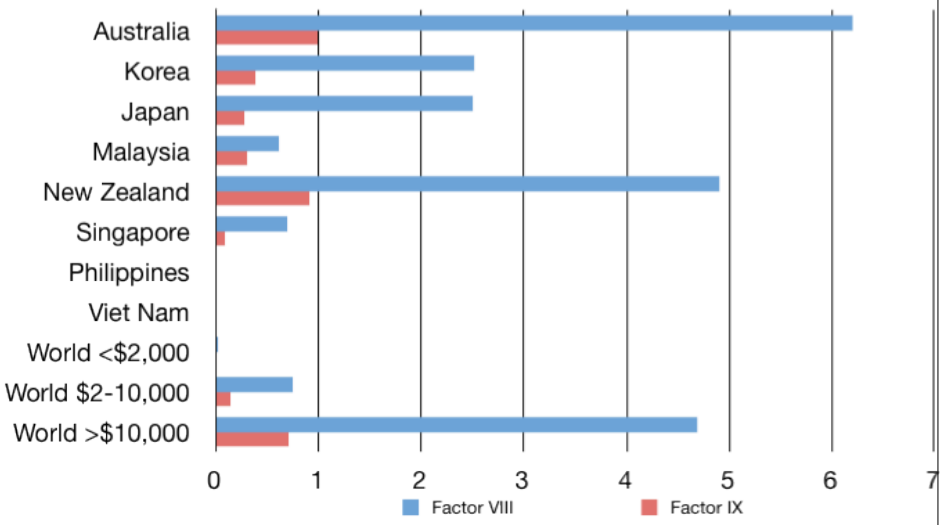
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

予防と在宅治療にアクセスできることの利点 (1)

- 関節の出血を避け、もし、それが起こっても最小限に食い止めることで子供はより健康になり、教育の成果を身につけ、生活の質の良さを享受しながら成人になれる.
- 重症血友病患者も、早めに予防措置をとればこれを達成することができる。
- 通常在宅治療計画と共に2才以前に開始される。
- 出血時治療ベースでも在宅治療は可能。

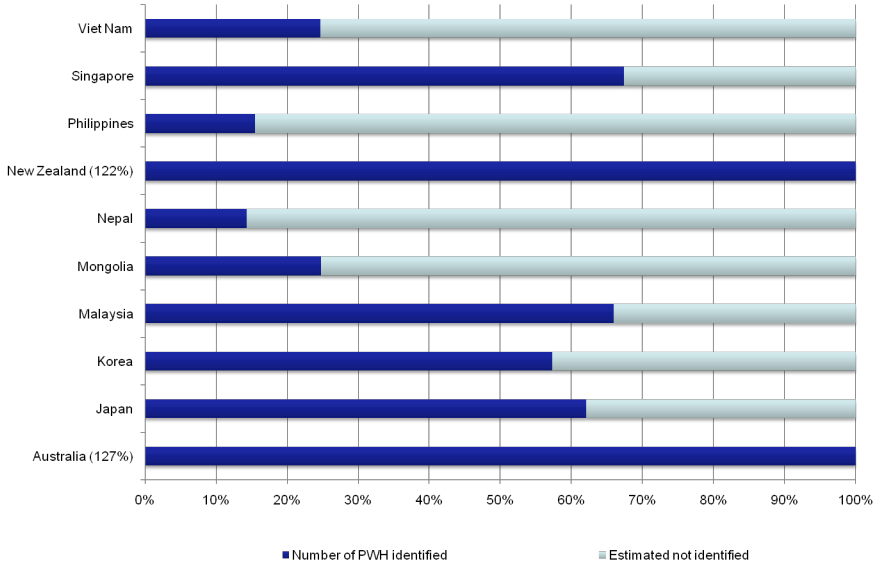
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

太平洋沿岸西地域 ： 人口一人当たりの IU



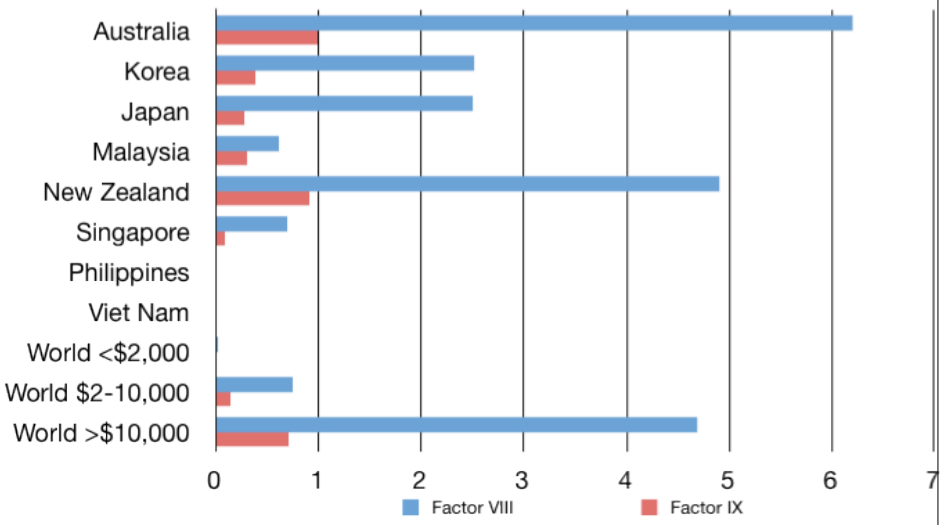
Source: WFH Global Survey 2008

太平洋沿岸西地域： % 既知の血友病患者



Source: WFH Global Survey 2008

太平洋沿岸西地域：人口一人当たり IU



Source: WFH Global Survey 2008

予防や在宅治療にアクセスできることの利点 (2)

- 出血を繰り返す関節（ターゲット・ジョイント）のために行う短期予防は、予防投与をしていなかった患者に用いた場合に効果的となる。
- 在宅治療が可能だと、ケアの総コストが下がり、出血の早期治療を行うことも可能になる。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

臨床医と患者が協力することの利点

- 戦略計画やリソースを共有する機会
- センター内外での教育活動が強化される
- 治験の考慮や実施が可能
- まとまった当事者数をもとに、支払い側や行政向けにプログラムの支援を求めることができる。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

共同作業の例

- 凝固因子濃縮製剤の選択や購入プロセスにかかわる。
- 血友病治療の合併症を含み、正確なデータを登録するシステムを開発する。
- 定期補充療法、免疫寛容、インヒビター治療などを実行するプログラムを開発する。
- 遺伝カウンセリングや検査プログラムを設ける。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

WFH イニシャティブ

- 視野を出血性疾患のすべての患者対象に拡大する

  例：女性、フォンウィルブラント氏病
- 患者教育と安全の保障とに焦点を定めた治験を奨励する。
- 国際会議の場を通じて、責任感のある臨床医をリクルートし、その雇用を維持するような専門家向けの展開を支援する。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

未来への展望

- 定期補充療法とインヒビターマネージメントを「標準的ケア」とし、凝固因子濃縮製剤の安全かつ有効で充分な供給可能性をもった包括医療プログラムの開発と維持。
- 遺伝子療法やより良いインヒビター管理などを含む新製品の継続的な研究と開発。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

包括医療の重要な要素

- 患者の教育と対話
- 臨床医のリーダーをトレーニング
- 製品価格などを含み、包括医療プログラムをサポートする正しいデータを医療コスト支払い側に提供する。
- 研究と共同作業を文化とする姿勢を育てる。

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA