



世界へモフィリアデーイベント

全国へモフィリアフォーラム

開催報告書

“Your Life!”

**血友病という切っても切れない体質を持つ中で、
しかし、血友病だからこそ得られる
あなたの・あなただけの人生を見つけよう！**

はじめに

血友病患者・家族の有志である私たちが集まった「全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会」は、2009年8月に発足しました。30年ぶりとも言われる全国的な患者・家族の集会を開催し、これによって相互に力づけながら、地域患者会の活動の活性化及びその総体としての全国血友病患者の活性化を実現したいとの共通した想いを抱いた私たちですが、大きな目標を掲げはしたものの、それを僅か8ヵ月先の2010年4月に本当に実現し得るのかどうか、不安をも抱きながらの日々が始まりました。

しかしながら、WFH（世界血友病連盟）をはじめとする国内外多くの方々による暖かい御支援、御協力によって支えられ、本フォーラムは私たちの予想を上回る盛会となりました。全国からの参加者数は、第一日（4月17日）約170名、第二日（4月18日）約230名、合わせて延べ400名の多きに達しました。

ここに改めて、御支援をいただいた皆様、参加していただいた皆様への感謝の念を表し、本報告書をもって御礼に代えさせていただきます。

本フォーラムを契機として、日本における血友病患者及び地域患者会の前進と発展を皆様とともに実現していきたいと思っております。

2010年8月10日

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
実行委員長 大西 赤人

全国ヘモフィリアフォーラム開催報告書

CONTENTS

- 開催概要 p 5
- タイムスケジュール p 6
- 主催・賛同団体からのあいさつ p 9
- 厚生労働大臣からのメッセージ p 11

分科会報告

13

- 患者をとりまく家族のグループ p 14
- 青年（10代～20代）のグループ p 15
- 成年のグループ p 17
- 医療者との交流のグループ p 19

国内事情

「日本の血友病患者たち－60年代から現在まで」

21

ディスカッション

－分科会報告と国内事情を踏まえて－

33

世界血友病連盟（WFH）特別講演

41

- マーク・スキナー会長 p 42
- アリソン・ストリート副会長 p 56

パネルディスカッション

「血友病－世界と日本」

65

おわりに

81

開催概要

日時：2010年4月17日（土）13：00～16：00
4月18日（日）9：30～16：00

会場：全国社会福祉協議会 灘尾ホール LB 階

主催：全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
National Forum Executive Committee

賛同：ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
National Network of Hemophiliac Parties
血友病とともに生きる人のための委員会
Japan Committee for People with Hemophiliac

後援：日本血栓止血学会
The Japanese Society on Thrombosis and Hemostasis
厚生労働省
The Ministry of Health, Labour and Welfare
世界血友病連盟
World Federation of Hemophilia

賛助：社会福祉法人 はばたき福祉事業団
Social welfare corporation Habataki Welfare Project
特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権
Medical care and human rights network

協力：

- WFH からの助成金（順不同）
バクスター株式会社 Baxter
バイエル薬品株式会社 Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma
ノボ ノルディスク ファーマ株式会社 Novo Nordisk A/s
ワイス株式会社 Wyeth
ナショナル コーナーストーン ヘルスケア サービス社
National Cornerstone Healthcare Services
- 寄付金・助成金など（日本法人、個人寄付等、順不同）
日本赤十字社 Japan Red Cross Society

財団法人 化学及血清療法研究所

The CHEMO-SERO-THERAPEUTIC RESEARCH INSTITUTE

テルモ株式会社 TERUMO CORPORATION

ニプロ株式会社 NIPRO CORPORATION

アステラス製薬 Astellas Pharma Inc.

アボットジャパン株式会社 ABBOTT JAPAN Co., LTD.

株式会社カナエ Kanae co.,Ltd.

グラクソスミスクライン株式会社 Glaxo Smith Kline K.K.

万有製薬株式会社 BANYU PHARMACEUTICAL CO.,LTD.

ファイザー株式会社 教育助成・公益的活動寄附金 Pfizer Japan Inc.

株式会社ポストインネットワーク Post in Network

ヤンセンファーマ株式会社 JANSSEN PHARMACEUTICAL K.K.

メディサーチ・クアトロ

タイムスケジュール

● 4/17 (土) 1 日目 13 : 00 ~ 16 : 00

13 : 00 ~ 13 : 30 開場

13 : 30 ~ 14 : 00 オープニング・開会挨拶

- ・全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
- ・厚生労働省
- ・血友病とともに生きる人のための委員会
- ・ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
- ・世界血友病連盟 (WFH) の紹介

14 : 00 ~ 16 : 00 分科会 — みんなで話しあおう

- ・患者をとりまく家族のグループ
- ・青年 (10 ~ 20 代) のグループ
- ・成年のグループ
- ・医療者との交流のグループ

☆「分科会ーみんなで話しあおう」の概要

患者をとりまく家族のグループ

血友病患者と生活を共にする家族（親、きょうだい、配偶者等）のグループです。

「日々、患者の家族として生活する中での思いは何ですか？」

このグループでは、同じ立場だからこそ話し合える保因者検査を含む遺伝の問題や、家族としての患者との関わり方など、家族を取り巻く事柄を取り上げて話し合います。これをきっかけとし、課題や情報を共有するための全国的な家族間のネットワークを広げていくことを目指します。お住まいの地区以外の方々と交流するまたとない機会です。是非ご参加下さい。お待ちしております。

青年（10～20代）のグループ

10～20代の若い血友病患者たちが、じっくり話し合う分科会です。同じ血友病であっても、環境や年代によって違う点も共通点もあります。今の生活や将来について、日々感じていること、疑問、悩みなどをみんなで分かち合いましょう。仲間や先輩たちに聞いてみたいこと（「こんな時、みんなはどうしてる？」「こんな失敗した！どうしたらいい？」など）があれば、ぜひ当日提案して下さいね。

みなさんにお会いできるのを楽しみにしています！

成年のグループ

このグループは30代以上の方々と、とても幅広い年齢層になります。それぞれの体調やこれまでの経験によって、ひとりひとりの抱える問題点は大きく異なるでしょう。ただ、その中からでも、成年の皆様が今、そしてこれから必要とするもの、若い方々へ引き継ぎたい知恵など、具体的に話し合いたいと考えます。とくに血友病患者会と歩んだ歴史と運営のコツを踏まえ、将来の患者会に対して発信していく作業は、ここの皆様にはできないことです。そのメッセージについても話題にしていくつもりです。ふるってご参加ください。

医療者との交流のグループ

このグループでは、患者・家族と医師を中心とした医療者の相互理解を深めることを目的にしています。普段はかかりつけの主治医にはなかなか聞けないことや、聞いても納得いく答えが得られない場合もあるでしょう。そのような疑問や質問なども含め、堅苦しくならず率直な意見交換ができる場にしようと考えています。主として医療者は血友病患者を数多く診療している専門医を中心に参加の予定で、血友病の最新の医療情報も得られると思います。是非多くの方のご参加をお待ちしています。

● 4/18 (日) 2日目 9:30～16:00

9:30～10:00 開場

- 10:00～12:00
- 1) 分科会報告
 - 2) 国内事情
「日本の血友病患者たち - 60年代から現在まで-」
 - 3) 分科会報告と国内事情を踏まえたディスカッション

12:00～13:00 昼食

13:00～14:30 世界血友病連盟 (WFH) 特別講演

●マーク・スキナー会長

WFHについて、及び全国的な血友病組織を作ることの意義について
-世界的なデータから-

●アリソン・ストリート副会長

各国で用いられている血友病患者への包括医療 (血液学者、基礎研究者、理学療法士、ソーシャルワーカー、歯科医師、整形外科医、看護師) モデルについて。製剤及び治療プロトコルについて
-当該分野における新たな展開も交えて-

14:30～16:00 パネルディスカッション (同時通訳あり)

テーマ : 「血友病 -世界と日本」

パネラー : マーク・スキナー (WFH 会長)

アリソン・ストリート (WFH 副会長、医師)

嶋 緑倫 (奈良県立医科大学 小児科医師)

福武 勝幸 (東京医科大学 内科医師)

小島 賢一 (荻窪病院 臨床心理士)

早川 寿美代 (大阪ヘモフィリア友の会)

佐野 竜介 (ヘモフィリア友の会全国ネットワーク)

司会進行 : 大西 赤人 (むさしのヘモフィリア友の会)

16:00～16:30 閉会

主催・賛同団体からのあいさつ

大西赤人氏（全国ヘモフィリアフォーラム実行委員長）

皆さんこんにちは、全国ヘモフィリアフォーラム実行委員長の大西赤人です。現在血友病の患者会に関わっている方、皆さんそうだと思いますが、いろいろな、複数の形で関わっている方が多いと思います。私の場合は「むさしのヘモフィリア友の会」の副会長と、それから「ヘモフィリア友の会全国ネットワーク」の世話人をしています。この20～30年、血友病の患者会は、HIV感染という、薬害エイズといわれる大きな出来事によって、精神的にも、それから肉体的にも大きな痛みを受けました。そのために患者や患者会の活動というものが衰え、あるいは弱くなってきました。本フォーラムは、そういう歴史を経て、改めて将来に向かって、未来に向かって新たな一步を踏み出すきっかけとしていきたい、という思いで開くことになりました。これにあたっては、世界血友病連盟（WFH）の大きな力添えを受けて実現にこぎつけることができました。



昨日、今日と、東京は時ならぬ雪が降り、話によれば41年ぶりの4月の雪だということで非常に心配をしたんですが、なんとか晴れてくれて、多くの方においでいただくことができました。今日、明日と大変短い時間ですけれども、この貴重な機会に、皆さんで交流とともに意見交換、情報の共有ということができたらいいと思います。皆さんには2日間、ぜひ有意義な時間を過ごしていただきたいと思います。よろしくお願いします。

仁科豊氏（血友病とともに生きる人のための委員会 運営委員長）

「血友病とともに生きる人のための委員会（Japan Committee for People with Haemophilia）」は、英語の頭文字をとって、「JCPH」と呼んでおります。「JCPH」は、2002年の6月に「血友病患者の自立と患者参加型医療の実現」という目標を掲げまして設立し、活動を始めました。国際シンポジウムなどを企画し、皆様にもお呼びかけをして、来ていただいた方もいらっしゃるかと思います。

「JCPH」は、2006年5月の世界血友病連盟（WFH）バンクーバー大会において、世界血友病連盟への加盟を実現いたしました。私たちは「薬害エイズの教訓を踏まえて、患者として安全で健康な生活を送るために、血友病患者にとって大切な事柄を実現



していこう」ということで、5つの目標を掲げております。

- 1) 「患者にとっての自立、自覚」
- 2) 「安全な治療の追求」
- 3) 「血友病という慢性疾患の患者として、積極的な医療への参加」
- 4) 「積極的な医療への参加のための情報取得と自己決定」

これらは患者の責任でもある、ということで、それらを踏まえて、

- 5) 「積極的な社会参加の実現」

以上を目標に掲げて活動して参りました。今回のフォーラムでは、「ヘモフィリア友の会全国ネットワーク」とともに賛同団体として参加しています。「JCPH」の運営委員が3名、実行委員会に参加しております。

血友病社会を襲った悲惨な出来事である薬害エイズ事件。この悲惨な被害を乗り越えて、私たちが血友病の明るい未来、とりわけ今日もたくさんお子さんがいらっしやってくださっていて、とてもうれしいことですが、このお子さんたちにとっても血友病の未来が明るいものであるように、私たちも積極的に活動をしていきたいと思っております。このフォーラムが有意義なものであるように私たちもお手伝いできれば、というふうに思っています。ぜひ明日も積極的に参加をしていただきますよう、私からもお願いいたします。

佐野竜介氏（ヘモフィリア友の会全国ネットワーク 代表世話人）

賛同団体である「ヘモフィリア友の会全国ネットワーク」は、地域の血友病患者会の連合体として組織された団体です。また、私は京都と滋賀の患者会の代表でもあります。私は今、ここに立たせてもらっていますが、個人的には患者会活動はそんなに長くありません。ですから、こうした血友病患者が主体となって開かれる全国的な集会というのは、ほぼ30年ぶりぐらいになるということに驚きました。その30年近くという年月を考えると、大変感慨深いものがございます。

ひとつ、お集まりの方々をお願いしたいことがございます。もちろん皆さんそのつもりでおいでになったと思いますが、ぜひいろいろと発言をしていただきたい、ということなんです。30年ぶりですので、いろいろと話すこともございますでしょうし、やはりみんなで話し合うということの大事さは、私はこういう活動を通じて、実際痛感してもいるからです。皆さんにはぜひ能動的に参加していただいて、この集まりが有意義な集まりとなることを祈りつつ、あいさつに代えたいと思います。それでは2日間よろしくお願いいたします。



厚生労働大臣からのメッセージ

長妻昭氏（厚生労働大臣）

代読：厚生労働省医薬食品局長 高井 康行氏

全国ヘモフィリアフォーラムの開催をお祝いし、一言御挨拶を申し上げます。

このたび、世界ヘモフィリアデーに併せ、全国の血友病の患者の皆様及びご家族の皆様が、約二十年ぶりに一同に会する会を、このように盛大に開催されますことを、心よりお喜び申し上げます。また、世界血友病連盟のマーク・スキナー会長、アリソン・ストリート副会長が、世界ヘモフィリアデーのご多忙の最中に、わざわざ日本にお越しいただきましたことに、厚く御礼申し上げます。

血友病の患者の皆様、また、ご家族の皆様におかれましては、近年の凝固因子製剤に係る技術の進展により、以前に比べQOLが大きく向上したものの、未だ根本的治療が開発されていない現在において、インヒビターの発生等、様々な課題に直面されていると承知しております。

このフォーラムにおいて、様々な世代の血友病の患者の皆様、また、ご家族の皆様が、分科会でのグループ討議や、パネルディスカッションを通じ、これらの諸課題について、グローバルな視点を交えつつ、活発に意見交換を行われますことは、大変意義深いことと考えております。

近年、我が国においては、少子高齢化の進展等を背景として、国民の医療に対するニーズや健康意識の高まりなど、医薬品を取り巻く環境が大きく変化しております。こうした中で、医薬品に対する国民の期待や関心が極めて大きなものとなっており、有効で安全な医薬品を迅速に提供していくことがより一層求められております。

とりわけ、多くの血友病患者の皆様、物心両面にわたり甚大な被害をもたらした血液製剤によるHIV感染問題、更には、C型肝炎感染問題の反省に立ち、二度とこのようなことが起きないように、医薬品による悲惨な被害の防止に最善かつ最大の努力をしていかなければなりません。

このため、厚生労働省としましては、「薬害肝炎事件の検証及び再発防止のための医薬品行政のあり方検討委員会」からの最終提言を真摯に受け止め、その実現に向けて取り組む所存であります。

また、血友病の皆様が日々使用されている凝固因子製剤をはじめとする血液製剤につきましては、血液法に基本理念として掲げられている安全性の向上、国内自給の原則、及び安定した供給が、将来にわたって確保されるよう、全力で取り組む所存です。

現在、血液事業が直面している大きな課題の一つに、十代、二十代の献血者が、人口減少の速度を上回る早さで減少していることが挙げられます。今後、若年層に対し献血への理解を深めていただく取組みを一層強化する所存ですので、ぜひ皆様方のお力を引き続きお貸しいただきたいと考えております。

最後になりましたが、本フォーラムの開催にご尽力されました全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会の皆様をはじめ、関係者の皆様、並びに本日お集まりの皆様のご健勝と、今後のますますのご発展をお祈りいたしまして、私の挨拶とさせていただきます。

