

パネルディスカッション 「血友病 – 世界と日本」

マーク・スキナー
アリソン・ストリート
嶋 緑倫
福武 勝幸
小島 賢一
早川 寿美代
佐野 竜介
司会進行：大西 赤人

全国
ヘモフィリア
フォーラム

パネルディスカッション 「血友病 —世界と日本」

パネラー：マーク・スキナー

アリソン・ストリート

嶋 緑倫（医師 奈良県立医科大学）

福武 勝幸（医師 東京医科大学）

小島 賢一（臨床心理士 荻窪病院）

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）

司会：

本フォーラム実行委員長の大西です。むさしのヘモフィリア友の会副会長、ヘモフィリア友の会全国ネットワーク世話人も務めています。「世界と日本」というテーマは大雑把ですが、何でも話せるというところもあります。まず、パネラーの皆さんへのお願いです。以前は、パターンリズムで医師の力が強くて「お医者様」と奉られ、インフォームド・コンセントが言われる現在では、逆に「患者様」呼ばれて違和感を感じたりします。WFHのお二人の講演でも、医師と患者がパートナーとなって進めるということが強調されました。このパネルディスカッションでは、両方の立場から、ぜひフランクかつ率直に話をしていただきたいと思います。

人は、それぞれ自分の状況、経験は人とは違う特別であると感じやすいものです。日本においても、世界と異なる部分も同じ部分もあるでしょう。午前中、佐野さんの発表にあった日本の血友病の歴史を聞いて感じた事——評価ではなく——をマークさん、アリソンさんからお話ししていただけますか。

日本における血友病患者の現状

スキナー：

私が日本における医療の進展を知ることが出来るようになったのは、WFHの仕事を始めたこの6年から8年に過ぎません。私の印象では、皆さんが苦勞された多くの問題は、どれを見ても私の個人的な経験とよく似ています。日本での進歩は、患者と医療者の協力、当局との協力により、皆さん一人一人が強い意志を持ってパートナーシップを組んで努力なされた結果だと思います。日本には大きなチャンスが待っています。非常に良い医療が既にあると思いますし、この集まりを契機として、さらに協力関係が強化されていけば、



アリソンがお話ししたような問題の多くが急速に解決され、患者・家族の QOL が一層向上していくことでしょう。

ストリート：

素晴らしいシステムがたくさんあり、良いものを築くための材料は総て揃っていると思います。皆さんには、やる気、前に進む意志があります。私自身も、そういうふうを考えて仕事をしています。私の国にも不完全なシステムがありましたし、今もあります。皆の知識と経験を合わせる事が重要で、私はここへ来させていただいて、新たな日本の医療者や患者さんと友好的に意見を交換できたことが嬉しく、とても素晴らしいと思います。今日のお話を聞いていて、ここに多くの方が集まり、日本の血友病の歴史の新しい始まりだと大変興奮しています。私たちは、日本の未来は明るいと感じているのですが、あなたの見方はどうですか？

司会：

司会進行が意見を言うのはどうかと思いますが……（笑）。多少話を逸らしますけれども、たしかに日本の状況は、医療の質、製剤の供給なども含めて世界の中で決して悪くない、むしろ良い位置にあるでしょう。でも、それにもかかわらず、ここに集まった皆さんは、それぞれ将来に向けて大きな不安を持っていると思います。午前中のディスカッションでも、若い人から“自分は孫の顔が見れるでしょうか？”という発言があって驚かされました。血友病患者と健常人との平均余命は大差なくなっていると聞いた記憶がありますが、福武先生、嶋先生、いかがですか？

福武：

平均余命までのはっきりしたデータはないと思いますが、感覚的な表現としては、良好な管理をしている患者にとって、“長生き”の長さは、一般の人とあまり変わらないと考えていただいてもいいのではないのでしょうか。ただ、昨日、今日と議論されたように、適正な管理が日本中の総ての患者さんに分かち合われているかどうかという点、そうでもない部分が残っていて、これを皆の力で改善しないとはいけません。それが出来れば、皆さん揃って、健常者の人と変わらない生活を一生続ける気持ちで生きていただけるとと思います。

嶋：

奈良医大小児科では、出血に関しては子供から大人まで診ており、最高年齢の患者は90歳くらいです。医療が進み、適正な管理によって、私の実感としても、血友病とそうでない人とは近くなっていると思います。

司会：

このフォーラムは久しぶりの全国的な集まりであることが繰り返し強調されていますけれども、その一方、準備段階では、“どうしてそんなに長い間、開かれなかったの？”“集まるのがそんなに大変だったの？”というような素朴な疑問も耳にしました。早川さん、お母さんの立場として印象はいかがですか？

早川：

大阪ヘモフィリア友の会の早川です。ちょっと前置きをすると、私がこの場に坐っているのは、特別な立場ではなく、ただの母親の一人としてです。とても緊張しています。私たち親にとって、「先生様」という医師の位置は、一段どころか何段も高いところにあり、本音では疑問を感じても、先生にその言葉をぶつけられないお父さん、お母さんは多いのです。私がこの場をお引き受けしたのは、患者として、親として、黙らずに、先生方に対しても素直に言葉をぶつけていきたい、知識を持った方の胸を堂々と借りることが私でも出来ると他の親御さんにも判ってもらいたいと考えたからです。

大西さんから振られた話ですが、うちの血友病の子ども2人は、1993年と2000年生まれです。長男は、ちょうどHIV訴訟の最中に生まれ、近所で病院を探そうとした時、市民病院や民間の総合病院から何件も受け入れを拒否された経験があります。そのうちのある先生が“ごめんない”と本音を言ったのが、“ややこしい裁判問題を抱えている病気の子供は受け入れたくない”ということでした。そこで、自分の足で探し歩いて現在の主治医に出会う事ができ、また患者会にもたどりつきました。そういうところから疑問を感じながら、HIV感染の問題も勉強しました。過去にいつまでも感情的に縛ら



れているのもどうかと思いますけれども、今のお父さん、お母さんにも、過去の出来事ではなく、いつ起こり得るか判らないものとして学んでほしいのです。約30年、このような集まりが出来なかったという裏には本当に複雑なものがあって、当時、患者さんは皆さん苦しみ傷ついたと思いますし、先生方もとても苦悩され、混乱されたのではないかと想像しています。やっとうこういう機会が出来た今、皆さんがそれぞれの立場で思う事を素直にディスカッションできたらいいなと思っています。

患者会の持っている意味

司会：

患者会があったほうがいいかと聞かれれば、ほとんどの患者はあったほうがいいと答えると思います。では、どんな患者会を作ればいいのかとなると、昨日の成年の分科会でも人によって意見が分かれていました。小島先生は医療者側ですけれども医師ではないので、違う見方があるのではないかと思います。「むさしの会」は、多くの患者会が停滞した中では活動を続けてきた会ですし、会員も多かったのですが、経験を踏まえて、どんな感想をお持ちですか？

小島：

あの厳しい中で活動を続けられたのは、親御さんの熱意です。サマーキャンプに対する風当たりが強くなって、荻窪でもやめようという話があった時に、何人かのお父さんが“いや、やります！”と続けて下さいました。そういう熱心な患者さんたちがやって下さったということだと思います。では、それで総てがスムーズかということ、やはりそうではなく、うちの患者会でも色々もめた、今でももめる事は一杯あります。現在はインターネットによる広報は当たり前ですが、それ一つとっても以前はもめました。荻窪病院の名前と「むさしの会」をつなげていいのか？ つなげることによって、荻窪病院に通っている＝血友病の子と見られて学校で何か起きないか？ だから、荻窪病院と「むさしの会」を分けてくれ——そういう声もありました。けれども、アクセスしたい人はいますから、連絡方法を知らせたいわけです。その狭間でどうするのかという議論は相当ありました。

今日一つ思った事は、HTCを作って皆さんの情報を集約して共有化することによって治療の進歩や経験の積み重ねにつながるという話は非常にいいと思います。ただ、そこに“プライバシーに配慮しながら”という条件も出てきます。これはぜひ皆さんに意見を聞いてみたいのですが、自分の情報が吸い上げられる——たしかにいい事に使われるだろうけれども、それをオーケーできるのでしょうか？ 抵抗のある方はたくさんいらっしゃるでしょうから、十分議論していかなければいけない、それがこの問題の難しさなんだろうと思います。患者会の運営も、そういう側面を含めて、考えるべき問題は山積みになって



いるという気がします。

司会：

患者会とは、疾患という要素を持った人たちの集まりですから、神経質に対処すべき微妙な問題が一杯あります。特に日本では個人情報保護法が出来てから、名簿一つ作りにくく、会員同士の横の連絡も簡単には出来なかつたりもします。自分の近くには患者会がないという話も多く聞かれますが、“じゃあ、あなたが作りなさい”と思う方もあるでしょう。患者会は誰もが欲しいけれども、簡単に一人で作れるものでもない。その中で何とか活動を続けてきた地域患者会の緩やかな連絡体として「ヘモフィリア友の会全国ネットワーク」が出来たわけですが、代表世話人である佐野さんとしていかがですか？

佐野：

ネットワーク自体は2008年に出来たばかりですから、特にあれをやっている、これをやっているというものではありません。ただ、少なくとも横の連携をとって皆さんが情報を共有することで患者会の情報が多くなったり、入会希望者を紹介したり、そういうことは出来ると思います。また、元々、例の薬害肝炎特措法に関わるアクションの中でネットワークとして全国組織を作ろうという動きが出たわけですので、そういう国への働きかけもやっています。それ以外に、医療費や製剤供給について国との交渉にあたり、地域の患者会の窓口となり得る組織でもあります。もちろん、そういう危急の事態がないことを祈りますが、いざとなったら迅速かつ適切なアクションを起こさなければならないと思っています。

司会：

患者会は仲間が集まる場として望ましいという想いは患者にとって共通するとして、医療者から見ると、患者会はどういう意味を持つのでしょうか？

嶋：

一般の医師の立場と小児科医の立場があると思いますが、小児科医の立場から言いますと、患者会の存在は非常に重要だと思います。我々は、どうしても医療の目線で診断や治療の話になりがちです。患者会がありますと、昨日からテーマになっています家庭における子育ての仕方とか、学校に密着した事柄とか、限られた診療時間の中で我々が説明できない細かいケアを指導することが可能になります。それから、血友病と初めて診断されると、色々な情報が一気に出てきて、それを何回にも分けて話しますが、そこで非常に不安を感じている時に先輩の御両親の意見が聞けるということも大きいと思います。色々な医療情報を緊急に伝達しなければいけない場合も、患者会がしっかりしているとスムーズにメッセージが伝え



られます。

福武：

血栓止血学会血友病部会として、毎年、各地域の患者会の方々に集まっていただいて懇談会を開いており、今年が8回目でした。その席で、ある先生が“患者会とは、そこに行ったら袋叩きにされる怖いところというイメージを持っていた。でも、一回患者会に呼ばれて行ったら、非常に温かく迎えられて色々な相談を受け、外来では話せない細かい事まで話して皆でまとまることが出来た。とても良かった”と感想を述べていました。私も血友病診療に携わって30年が過ぎ、若い頃には、患者さんとの間で医療者が苦悩する様子も見てきました。患者会という立場の方々と非常にハッピーに付き合うことが出来た時代もあれば、とても苦しい時代もあった——そういうことも経験しています。患者会とは、行政や医療者に対して患者さんが一人では言えない事を、まとまったグループとして大きな声で発言することが出来る非常に大きな意味を持った組織であると考えています。

「まとまった声を上げる」とは？

司会：

今、福武先生から「大きな声」というお話がありました。先ほどのWFHのスライドの中にも、これは地域の患者会全般に当てはまる枠組みではないかもしれませんが、国を代表するNMOとして“一つにまとまった声を上げる”ことの意味が述べられていました。まとまるとは必要だし、効果的でしょうけれども、当然、患者個々に意見の違いがあると思います。全国ネットワークの場合は、全国の20幾つかの地区会の声を一つにまとめるのではなく、何かの問題に対して、それぞれの賛成・反対の考えを尊重しながら緩やかに進んでいます。マークさん、WFHとして、“一つにまとまった声を上げる”プロセスはどんなふうに行なってほしいと考えていますか？

スキナー：

多種類の製剤のより多くの供給やインヒビター治療やHTCの連携というように、各国それぞれ色々なレベルでのニーズがあると思います。患者側としては、インヒビターに関心のあるグループがあり、補償問題に熱心なグループもあり、医師側としては、医師の患者診療のトレーニングを求める人たちもあるでしょう。どんな患者会でも、自分たちのしたい事を実現するためには、お金が必要ですから、公金を拠出してもらうために政府にそれぞれの要求をします。すると政府は、“出してあげたいけど総てに一度に出すのは無理だ”と言いがちです。ですから、“一つにまとまった声を上げる”とは、皆が同じ事を考えなければいけないという意味ではなく、協力し合って自分たちのニーズを知った上で、それぞれが合意の上で何が一番大切かの優先順位をつけ、どのような援助を求めればいいのかという計画を練り、戦略を立て、それに基づいて政府に要求をし、実行させるということです。

司会：

お金の話が出ましたが、佐野さん、ネットワークは、お金の面ではどうですか？

佐野：

地域の患者会から拠出金という形で幾らかいただいています、基本的にはそれだけなので、ボランティアです。

スキナー：

もう一つ、共通のビジョンを持つ長所は、特定の地区会だけではなく、全国の患者さんが恩恵を受けられるということです。特に教育プログラムは、資材が限られていますから、何を第一にするか、優先順位を設けないといけません。たとえば新しい患者・家族のための教育プログラムを第一にしようとしたら、総ての患者会が導入し、それが実現すると、今度は女性の止血異常症を主眼として、保因者の検査や遺伝子診断などを全国的に展開させるというように進めます。それぞれの患者会の個性が失われるということではなく、共通のプログラムを全国展開させることによって、経費も節約され、全国組織が“今年はこの問題を一番にやるのだ”と声を揃えることが重要なのです。これは戦略です。医療従事者にとっても有益で、患者会との協力により、教育プログラムは改善されます。課題を順番に採り上げ、状況が変われば優先順位も変わってきます。

司会：

患者会がそういう活動をするには経済的基盤が必要ですが、佐野さんも言ったように、日本の患者会は脆弱な中で動いています。日本の皆さんから見ると、WFHの状況をまだ知らないで、“WFHって世界的にすごい活動をやっているんだな。どうしてそんなお金があるのだろう？”と感じていると思います。マークさんやアリソンさんは完全なボランティアと聞いていますけれども、WFHの経済的基盤について簡単に説明していただけますか？

スキナー：

そうです、旅費の自己負担はありませんが、私たちは無給で働いています。本業の時間を割いていることへの支払いもありません。経済的基盤を持つことは大事で、WFHには幾つかの資金源があります。その大きな部分は血液製剤業界からの寄付ですが、それを受け取るにあたって、どういう関係を保つか、その資金を何にどのような形で使うかについては、極めて透明性の高い方針を作っています。私たちは総ての行動や戦略を自分で決定し、いかなる発行物やその内容に対しても製薬業界から口を出させることは、一切ありません。業界が要望を出してきても、WFHの方針に沿わなければ実行委員会がNoを出し、寄付はヒモ付きではない形で行なわれます。60%程度の資金が、このようにして賄われます。

また、私たちが国際会議などを主催する際、登録費や参加費を徴収します。それから、日本も含めて、各国の加盟会員（NMO）から毎年加盟



料を受け取っています。その他、例外的な有料のプログラムを催したり、米国やカナダなどの政府からの委託事業で補助金を受けたりすることもあります。多くの個人からの寄付も受けています。世界ヘモフィリア・デーにあたっては、WFHと各国のNMOが共同で基金集めを特に先進国で行なうこともよくあり、一定の割合で分け合います。いずれも倫理的な透明性が必要で、誰が何を行ない、どのようにお金が動いたか、どこがどういう条件で寄付をしてくれたかが明らかになり、総ての会員が知っていることが大事です。

知識や経験を引き継ぐ

司会：

話したいテーマは色々あるのですが……。現在、定期補充療法の普及などによって、子どもの頃から健常人に近い良い状態が維持されるようになってきています。その一方、親御さんからは“いつまでこの状態が続くのだろう？ いつか悪くなるのではないだろうか？”と心配する声をしばしば聞きます。早川さん、親の立場としていかがですか？

早川：

私自身が患者会活動を続けている理由がそこなんです。現在、国との交渉であったり、こういう集まりを設ける事務局であったり、患者会もそうですけれども、中心になっているのは40代以上の方たちで、その下の世代がボコッと抜けています。そういう活動には、HIV原告団の大きな力もあるわけですよ。私たち今の世代はそれに甘えっぱなしで、交渉ごとには知らないし、子どもが生まれた時には医療費無料も他の制度も当たり前でした。大阪でも親子ぐらいの世代が飛んでいます。先輩の患者さんたちの身体の具合や年齢的なものなど色々な事を考えると、今の主力の方たちがWFHとの関係も含めて活動できなくなっていく時期に、私たちはどうすればいいんだろうっていう焦りがあります。だから、我が子も含めて子どもたちを育てていきたいですし、親として出来る事は限界があるでしょうし、逆にいつまでも親が出張っていることでもないと思っているので、今日来ている若い人たちの顔を見て、私はすごく喜んでます。

司会：

佐野さんも洛友会【京都ヘモフィリア友の会】が非常に停滞した時期に会長になって、実は佐野さんも最近の世代の人なのですが（笑）、会長の立場から若い患者さんや親御さんを見ていて感じる事はありますか？

佐野：

少なくとも、非常に幸せな状態だと思います。私が患者会に入ったのは1999年で、前の年でしたか、主治医の上田医師【洛西ニュータウン病院】が声かけをして休止状態だった洛友会を再生したのですが、非常に少ない人数でした。なぜ再生したのかというと、やはり小さいお子さんもいるからもう一回始めようやという形ですね。私も最初は、インターネットで“京都の患者会はどこにある？”と尋ねたら、広島大学の高田先生がメールで教えてくれて洛友会を知ったという経緯でしたが、京都府の難病連に聞いても、“洛友

会はなくなった”と言われる状態でした。探し当てた患者会は10人くらいはいましたが、皆さんなんとなく寂しそうで、その周りで小さいお子さんがチョコチョコ動き回っている。ちょうど私が初めて行った日に、今日の午前中に発言した下永君がお父さん、お母さんとやはり初めて来ていました、まだベビーカーに乗っていましたけれども（笑）。

代表幹事みたいな形だった方から後で電話が来て、“会の事は絶対しゃべるな”と言われました。つまり、情報を隠す、秘匿することが第一で、それまでに色々な事があったのだろうと感じて、私は愕然としました。“地下組織”だったんですね（笑）。そんな中で一体どうやって会員を集めるのだろうと思いましたが、これぐらいはいいのかなと少しずつ進める感じでした。実際に親御さんとかを見ていると、何でも貰えるものだという感覚はあるようですね。製剤の値段を知らないとか、特別児童扶養手当を受けられないのは困ると割合軽い感じで言ったりとか……。そんなに危機感はないですね。個人的な経験ですが、私は自費で医療費を払ったことがあるので、公費負担のありがたさは身にしみて判っています。今の人たちは、そこまでの感覚を持つことは無理なのかなという気も、しないでもないです。



血友病専門医の必要性

司会：

医療費の問題は後で触れますが、早川さんが“ドクターに遠慮しないで物を言わないといけない”とおっしゃっていたので、福武先生、嶋先生に少し失礼な質問をします。近年、血友病専門医が減っていて困るとよく聞き、皆さんも自分の主治医が必然的に年齢を重ねている様子を目にしていると思います。一方、治療が進み、たとえば定期補充療法が非常に浸透して管理がうまく行なわれれば、血友病専門医って何をやるのだろう、血友病専門医は本当に必要なのだろうかという考え方も——これはわざと言っているのですが——あると思うのです。血友病専門医の必要性や意味は何なのでしょう？

福武：

予期せぬ質問ですが……。その前に、患者さんのために病気を出来れば治す、出来れば軽くするという目的で活動することが我々医療者の仕事であり、やりたい事です。ですから、敷居はなるべく低く、患者さんから何でも言っていただきたいと思いつつやっていますが、それでも患者さん側から見ると、なかなか物が言えない、専門医になればなるほどそれが難しくなるのかなというふうには感じています。そこの境目を外していくことが我々に与えられた大きな課題だと思うので、何でもドンドンおっしゃっていただきたいと思います。

血友病専門医の必要性が薄らいでいく——ある意味、そうかもしれません。定期補充

療法というような観点で、出血しない、血友病による症状が出ないという状態を保つことが出来れば、たしかにその部分に関しては専門医は必要なくなるかもしれません。今の治療の基本は、出血しないように生活するにはどうしたらいいかということで、その一つの方法として定期補充療法を提供するという考え方です。ただ、今の治療でこれからの100年間総て良いのかというと、もっと良い治療があるのではないかと、我々は常に次の時代より良い治療を考えないといけないのです。週3回の定期補充が週1回になるかもしれないし、月1回になるかもしれません。より良い技術を開発することが我々に与えられている重要な仕事だと思っています。

それから、うまく治療が進んでいけばいいのですが、やはり予期せぬ出来事が起きてきます。先ほども出ていましたが、長い経験の中で、こういう場合はどうしたらいいか、次に何をすべきかを知っている専門家はどうしても必要だと思います。そういう経験を積んできた人たちを皆さんのケアをするために十分な一定数維持していく、それも現在の専門医の仕事です。そういう構造を整えるためにも、専門医はおそらく今後も必要だと私は考えていますし、そうでないと私の仕事がなくなってしまいます（笑）。



嶋：

私も、まず早川さんにお答えしますと、小児科医はそんなに敷居を高くしてはいないと思うのですが、そのつもりでいても、そうじゃない場合があるということなのでしょうかね。

早川：

皆さん、なかなか私みたいにズケズケ言えないんですよ（笑）。正直、昨日、先生たちのところに伺った時も、松本先生と三人揃っておられて、松本先生は“お医者様”ですけど“患者様”でもあるので（笑）、つい親しみを感じるのです。私は大阪で、嶋先生は隣の県で、かかってはいませんが何度もお目にかかっていますから、若干緊張感が和らぎます。でも、福武先生は一方的にお顔は存じ上げていますけれども、ぶっちゃけ話は出来なかったの……（笑）。メチャクチャドキドキしながら、“怖い人だったらどうしよう”と実は思いながら、お母さん方からこういう声があるので、先生方のほうから“そうじゃないんだよ”ということ言ってくれたら楽になれる人もいないかというつもりで、昨日お話ししました。

嶋先生や福武先生が中心となって、ガイドラインを作ってくれたり、専門医が減っている中で医師のネットワークを作ってくれたりしています。でも、この間も、専門医のいる病院を受診しているにもかかわらず、かかった科が整形外科だけだったために連携がなく、本来とはかけ離れた治療をされているお母さんから相談を受けました。結局、地元で受け入れてくれなくなったら怖いから、いつも診てもらっている先生に“おかしいと思って

言えない”というのです。先生たちばかりにお願いしてもどうしようもない部分もあるでしょうけれども、ここには先生方も来ておられるので、そういう声もあるということをお届けしたかったと思います。

嶋：

非常に重要な事と受け止めています。そういうつもりはなくても、ぼくらでもあり得るかもしれないので、医師として当たり前の原点ですが、患者さんの言い出しにくい事が背景にあるのではないかと考える必要を感じます。それから、初めは担当の先生が専門医はなくても、子どもさんと一緒に長く関わる、付き合うことで、その先生の経験も増えてきます。一人の患者さんを継続して診ることにより、医者の方も、“もっと勉強しなきゃ”とか“研究会に行こうかな”というふうになってきますから、そういう可能性を考えて、長い目で見ていただきたいとも思います。

ストリート：

専門医は、指揮者の小沢征爾のような存在です。皆が正しい音を出し、正しいタイミングで演奏するように、チーム医療の中で指揮をします。でも、ガイドラインは一つの糸口に過ぎず、それがあれば専門医は要らないというものではありません。専門医は、どういう場合にガイドラインを外れた処置が必要なのかを判断できる人なのです。それは患者一人一人との関係においてのみ可能です。たとえ輸注量の多寡はガイドライン通りだとしても、専門医が個々の患者を診て個々の情報を持っていなければ判断は出来ません。精神心理療法の必要性や理学療法の必要性を判断することも大切です。患者の出血予防を出血時の処置と同様に伝えることも大切です。一人の専門医がいれば、自動車事故のような緊急時にも、患者が適切な処置を受けるように指揮を執ることが出来ます。



血友病専門医といっても、血友病だけを診ているドクターはいません。我々は、たまたま血友病に情熱を傾けているだけで、他の仕事もしています。血友病だけを診る医者が新しく生まれることは無理であり、これはチーム医療なのです。チーム医療の中には多くの専門家が含まれ、その皆が血友病に情熱を傾けて学び、情熱的な挑戦が重要だと思います。情熱的な挑戦とは、週3回の定期補充が適切か、いやもっと長時間作用する製剤が欲しい、より良いインヒビター治療・インヒビター発生予防はないのかといったようなことです。専門医が必要、研究者が必要、より良い臨床管理が必要、そして、それらをうまく進める名医が必要です。専門医が要らないということではなく、もっと良いモデルを作らなければいけません。

会場との質疑応答

司会：

ここで、会場から何か御質問がありますか？

質問：

私は「薬害エイズ」の被害者の一人ですが、そのため面倒な問題が様々起こっています。私は就職活動をしていますけれども、その際に健康状態などを訊かれると、血友病も HIV も説明します。でも、日本では、余計なものを抱えたくないという社会的風潮がまだまだあり、こちらが一生懸命伝えても聞き入れてもらえません。HIV に関して間違った報道が先行したために、未だに“同じ部屋で働きたくない”というような偏見・差別がありますが、会長、副会長の母国ではどうでしょうか。そういう偏見・差別があるとしたら、どのように患者のケアやサポートを行なっているのか、また、その解消のために組織としてどんな具体的活動をされているのかを伺いたいと思います。

スキナー：

先ほども言いましたが、私も HIV に感染しているので、あなたとほぼ同じ経験を持っています。非常に苦勞をしましたが、家族や友人の理解にとっても助けられました。一点、もしも言いたくなければ、皆に必ず伝える必要はありません。つまり、適切な時だけで構わないのです。日本にもプライバシーを守る法律はあるでしょうけれども、それに頼ることは出来ませんから、状況に応じて判断します。いやだったら、言わなければいいのです。

ストリート：

もう一つ、仕事における人間関係で、サポートを得られるかどうか重要です。我々のセンターでも、医師も看護師も HIV の問題に理解のある人だけを雇用しましたし、カウンセラーなども用意しました。ですから、社会的なサポート、心理的サポートを個人の場でも仕事の場でも得るように努力してほしいと思います。

質問：

札幌市から来ました。北海道には、難病連として 30 数団体の難病の患者会があり、ヘモフィリア友の会もその一つです。「薬害エイズ」の時代を経ながら、北海道では大きな難病連があることで活動を続けられたという背景があると思います。昨日、家族の分科会に参加して、患者会がない地域がまだたくさんあることを参加者から伺った時、これから組織を作るのは大変だとは思いますが、一つのキッカケとして、全国の専門医や血友病の患者を診ている先生から、“こういう患者会があるよ”とか、患者会はなくても“同じ患者さんがいるから話してみない”とかと紹介していただけたらいいのではないかと思います。現在、先生方の中で、患者会に関する認識はどの程度あって、御紹介をいただけているのでしょうか。もう一点、特定疾患なので、保健所で申請や更新の手続きをしますが、そういうところで患者会の情報を渡してもらえると、新しい方や知らないで孤立している方に患者会の存在が伝わるのではないのでしょうか。患者会だけでは難しくても、医



療者からも働きかけていただけたらいいのではないかと思います。

嶋：

重要なテーマだと思います。今、特に子どもの血友病の患者さんを診ている医師が集まって全国の小児診療ネットワークを作っていますが、もちろん北海道も含めて、300施設以上から400人以上が参加しています。そのネットワークでも、近くに患者会があれば先生も結構認識していると思いますが、ない場合はたしかに判らないので、各地の患者会の情報をネットワークとして発信するように準備しています。また、400人と言いましたが、その数もさらに増えるようにしていきたいと思っています。

司会：

佐野さんの発表にもあったように、製剤の価格が高いことなど、医療費の問題も大きいのですが、時間がありません。一昨日（4月16日）、WFHの皆さんとともに厚生労働省を訪問した際、医療費の問題に関して厚生労働省からコメントがありました。佐野さん、紹介していただけますか。

佐野：

昨日、長妻厚生労働大臣の挨拶を代読された食品医薬品長の高井局長、それから健康局の上田局長がおられて、大雑把に言うと、「少なくとも血友病に関しては、人数もたかが知れているので心配することはない」ということでした。そして、「むしろ、腎透析がものすごく増えていることが心配だ」と言っておられました。血友病と腎透析は、保険上、

月額上限1万円の同じ制度なのですね。

スキナー：

一つだけコメントさせて下さい。患者さん、お父さん、お母さんにとってとても大切な事です。多額の医療費がかかることは、あなたたちの責任ではありません。あなたが気にする必要はないのです。医療費がかかることを自分の良心の呵責としないで下さい。健康な生活を営みリスクを避けることはあなたたちの責任ですけれども、医療についてお金がかかることに責任はありません。私たちは政府に対して治療が重要でいかにそれが大切かを示す適切なデータを提示しますが、血友病治療のために明確な要求を示す時、コストがかかることを謝る必要は全くありません。コストがかかることはあなたたちにはどうすることも出来ず、あなたたちの責任・義務は、健康をいかに手に入れるかということなのです。

ストリート：

北海道の方へのお答えですが、情報を伝えるためには、出版物を作ることもいいでしょう。患者と医師の協働は、とても良いことです。嶋先生は臨床家ですから、医師として情報を伝えようとしても、患者に読みやすい形で書くことは上手くないでしょう。情報を欲している患者の側が、こういうふうにすると判りやすく良いと教えてあげる。つまり、たとえば、チーム医療とは？ 定期補充とは？ 血友病ってホントは何か判っていないのだけど？ 18歳の患者に分かりやすい教育プログラムが欲しいのだけど？ マークが言ったコストのみならず適切な治療とは？ 新しい患者はこういう事で困っている、適切な治療のために子どもたち、新しい親たちにこういう事を伝えれば役に立つ——それらを協力し合って読み手にとって分かりやすい日本語にして、臨床家や患者、患者家族、彼らを支える人たちで共有すればいいと思います。

呼びかけ

司会：

腹七分目か六分目か、食い足りない部分もあったでしょうけれども、満腹だと“もういいや”となってしまうかもしれません。このフォーラムは30年ぶりの集まりと言われましたが、“復活”ではありません。初めての事です。今後、第2回、第3回となっていくかどうかは、また皆さんの想いで決まるものだろうと思います。

では最後に、お互いがお互いに呼びかけるという形ですけれども、「全国ヘモフィリアフォーラム呼びかけ」を読み上げます。

「2010年4月18日

『全国ヘモフィリアフォーラム』呼びかけ

血友病は、体内の血液凝固因子が不足しているという一つの疾患であり、私たちはその条件によって大きな影響を受けながら生きています。しかしながら、とりわけ凝固因子製

剤の開発・進歩に代表される医療の恩恵により、私たちの生活環境は好転しつつあります。ただし、これまでの長い歴史の中で、“薬害エイズ（輸入血液製剤による HIV 感染被害）”をはじめとする深刻かつ不幸な出来事により、多くの先達、仲間が苦しんだ事実を忘れることは出来ません。私たちは、このような過去を踏まえながら、今、新たな一歩を踏み出したいと考えます。

本フォーラムのスローガンは、『“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！』です。血友病は、未だ根治することのない疾患とはいえ、患者のひとりひとは、一己の人間として自らのあるべき生き方をそれぞれに見つけられるはずであり、また、見つけるべきものと考えます。

本フォーラムを契機として、今後、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目指し、以下の諸点を確認し、皆さんに呼びかけます。

一. 患者、患者会個々のあり方を相互に尊重しながら、血友病の未来のために協力・協働しよう。

一. 血友病治療の拡充と進歩のために、患者、患者会としての役割を意識し、行政、医療、企業などに対して働きかけよう。

一. 世界の血友病患者、患者会との連携を重視し、共通の視点から血友病の問題を考えよう。
以上」

皆さん、持ち帰って、周りの仲間たちにも呼びかけていただきたいと思います。それでは、これをもちましてパネルディスカッションを終わります。