世界ヘモフィリアデーイベント

全国ヘモフィリアフォーラム

“YOUR LIFE!”
あなたの、あなただけの人生をみつけよう

開催報告書

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会

Hemophilia Forum 2019 JAPAN

WORLD HEMOPHILIA DAY
APRIL 17

世界ヘモフィリアデーイベント

全国ヘ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います。

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 ー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 ―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代以上の方々で、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、ここの皆様にしかできないことです。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、堅苦しくならずに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歩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ゃ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ますと、大変感慨深いものがございます。

ひとつ、お集まりの方々に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に、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、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。

分科会報告

・患者をとりまく家族のグループ　・・・p 14
・青年（10 ～ 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

全国
ヘモフィリア
フォーラム

分科会報告

患者を取り巻く家族のグループ　報告者：井上 敦夫（「万葉友の会」会長）

「患者を取り巻く家族」という事で、患者の妻、父母を中心とし、兄弟姉妹･患者の恋人･その他（福祉に携わる方々）が集まりました。

ファシリテーターとして関わって頂いた、“はばたき福祉事業団” の柿沼氏と “CHP ネット管理人” の阿部氏との事前の協議でわいわいと話しあえば、何か共通の指標的なものが見えてくるだろうとの思惑でした。ただ、漠然と話すだけでは、無理がありますので、柿沼氏より、「患者とその家族」に関する調査研究の報告を受け、阿部氏の司会で、参加者が個別に自己紹介と「現在抱える問題」的なものを話してもらいました。

人数が多かった事や、時間の制約もあり、まとめには至りませんでしたが、様々なご意見をお伺いする事ができました。ここに記載させて頂く事は、その場にいた私というフィルターを通した所見であります。

当然のように、患者の家族としての日常生活上での悩み、将来への悩み等が皆様から出されました。（既に子育てを終えた方々からの助言等も出たりしました。）

その中で大きな問題となったのが、“リアルタイム” で話ができないつらさを感じるとの事です。“リアルタイム” とは、“何か問題が起ったとき” ＝ “悩みが生じた時”、例えば、「幼稚園の入園」、「遠足に行かすかどうか」いう事なども含め、日常生活から生じる事象にぶち当たった時に、【即、話せる】場と、人の存在です。「患者会」がその場であり、その人ではあるのですが、**“リアリズムの欠如”** という問題が浮上します。

当事者にとっては、体験談や経験談は単なる昔話しで、今を体現していないものなのです。これは、あくまで当事者にとってであり、体験談や経験談が不要という訳ではありません。その場、その時に、**“聞きたい”** という事なのです。

子育てを終えた患者さんのご両親から、「子供の成長に伴う悩みなんかは、血友病であろうがなかろうがついてくるものである」という言葉がありました。だけど、**『少し違う体質』**を持っているから、余計に、“話したい” “聞きたい” という事になるのです。

そこで、ふと思ったのが、私は今どうしてるんだろうかという事です、役にたっているかどうかは別として、患者会の活動はしてます。が、それが、どこまでお役にたっているのか？・・・・

次に「家族」といっても、父親・母親・夫婦・兄弟・姉妹・祖父母・恋人等様々です。それぞれに、それぞれのニーズがあります、「家族」の二文字だけでくくれないのです。父親のみとか、母親のみとかの分科会をしてもよかったかもしれません。患者本人だけでなく、「患者とその家族」の為には、最小公倍数では解決に至りません。

うまく表現できないのですが、従来の「患者会」的なものではなく、有機的に広範囲を繋げるネットワーク的なものが必要なのではないでしょうか。

今回のフォーラムはスタートです、そんな事を、次回までの宿題として考えてみてはいかがでしょうか。

青年（10～20代）のグループ

報告者：木下 ゆり（静岡英和学院大学短期大学部　講師）

この分科会は、準備から当日の進行に至るまで、アドバイザーとして古久保氏（むさしのヘモフィリア友の会：むさしの会）にお手伝いいただきました。

1．ねらい

この分科会は、10～20代の若い血友病患者たちが、じっくり話し合うことを目的とした集まりでした。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、仲間たちと交流できる機会となるような集まりを目指しました。

2．参加人数

10～20代（小学校高学年、中学生、高校生、大学生、社会人）　15人

3．分科会の流れ

（1）挨拶・分科会の目的

（2）ルール決め

初めに、人の話を遮らない、言いたくないことは言わなくてよい、お互いにプライバシーを守るなどのルールを決めました。

（3）全体でアイスブレイキング

自己紹介をするゲームを通して交流をはかりました。

（4）ワーク1「自分を支えてくれているもの」

過去から現在にわたって、自分を支えてくれているもの（人、制度、物など）について考え、話し合い、発表しました。

（5）ワーク2「自分の医療費を計算してみよう！」

ワーク1で参加者から出された「医療・薬」に注目し、現在自分が使用している血液製剤の1年間の値段について考えました。薬価リストから自分が使用している薬の値段を調べ、気づいたこと書き、発表しました。

（6）ワーク3「不安・問題を解決するために」

生活する上での不安、問題点などを書き出し、それに対して自分やみんながすることを考えました。

4．ワークショップの中で出た参加者の意見

ワーク1「自分を支えてくれているもの」のまとめ

医療関係…薬、注射、湿布、病院、主治医

人間関係…家族、友人、ペット
社会環境…法律、社会福祉制度
生活環境…趣味、機械、インターネット

ワーク２「自分の医療費を計算してみよう！」

【参加者の１年間に使用する製剤の値段】　※製剤以外の医療費は含まない（単位：円）

～1000万円：4,092,900　7,399,080　7,091,232　8,741,160
1000万円～：10,489,392　11,340,000　11,523,252
11,838,528　13,293,847　15,591,708
2000万円～：20,168,820　20,465,811　29,217,024　30,594,060
9000万円～：98,928,720

【参加者の感想】

- めちゃくちゃ高いけど友の会のおかげでタダになっていることをあらためて感じた。
- 意外に１年間に２千万もするなんてビックリしました。改めて薬を大切にしようと思いました。
- 自分が働いて手に入る金額よりもはるかに高い金額の医療費をいただいていることを意識しないといけないなと思いました。
- 自分が使用している注射の値段はある程度理解していました。ただ、バイパス製剤という種類の薬があるのは初めて知りました。種類によって値段も色々。非常に勉強になりました。
- 高いなぁ～と思った。硬式用のグラブが何個買えるか。ぼくのも高いけど、もっと高い注射を使っている人は、すごいと思った。すごく勉強になった。
- 別に安くない。自分では払えない。
- １億かかっている人の話を聞くと、安く感じてしまいそうだが、やはり高いなと感じた。公費負担だから大丈夫だが、自費ではとても払えない額だ。
- 自分は今日このような計算をしてみて、こんなに高いなんて思わなくて、とてもびっくりしました。自分はあまり必要以上に使わないようにしたいと思いました。他の人の話を聞いてみて、自分よりも高くて大変だと思いました。
- 概算だがあきれかえる。（約１億）
- 自分のも高いが。１億近い人がいて驚いた。
- 自分の血友病治療には膨大な費用が要するということが、改めて認識できた。もう少し薬価を抑えられないものかと思う。
- 結構高かった。
- 保険ではらっていてわからなかったけど、20,168,820円という次げんのちがう値だんが！
- 私の医療費は安くはないが、もっと大変な人も多いということを感じた。

ワーク３「不安・問題を解決するために」

- 野球で硬式をやっているので、デッドボールとかあたったらどうしようと不安。
- スポーツをするなかで、出血が起きるかどうか。

- スポーツの制限
  ⇒ **事前に製剤を打つ**
  すぐ病院に電話する
- 今の薬の量で足りるかどうか
- 出血した時に定期投与していない場合、回復が遅くなる。
  ⇒ **薬の量を増やすか薬を変える**
  定期投与をこまめに
- 交通事故　⇒ **安全運転**
- 医療保障制度の更新手続き
- 医療費援助
- 注射がなくなると…特別高い製剤なので。
- 働き続けられるか
- 仕事
- 子どもができた時の遺伝
- 老後の生活
- 病院で研修医が注射を失敗する時のリスクを考えると、自分自身でした方が安全。
- 病気に関して理解していない人や勘違いしている人が多い。
- 分かってくれない人が多い。

5．まとめ

地域の患者会で仲間と交流を持っているケースや、あまり交流を持っていないケースなど参加者それぞれ状況は違いましたが、今回全国の若者たちが交流を持つことができたことは、皆にとって有意義だったようです。小学生から社会人までと参加者の層が幅広かったことと時間的な制限があったため、じっくりとつきつめた話し合いはできませんでしたが、趣味（スポーツ、ゲーム、ネット）、血液製剤の種類や使用頻度、周囲との関係、仕事、将来についてなど、同じ血友病の仲間の状況を聞いて、親近感をもったり安心したりと、特に若い小中高校生には参考になることが多かったようです。

この分科会での交流を通して、血液製剤の薬価のあり方、社会福祉制度の意義、患者団体の役割など、当たり前だと思っていた血友病患者のおかれている状況ついて、気付きや疑問を持つ機会となったのであれば幸いです。この灯を消さないよう、これからもみんなで取り組んでいきましょう。

成年のグループ

報告者：小島 賢一（荻窪病院血液科　臨床心理士）

30 代以上の患者さんを中心としたこのグループは、治療の将来、患者会のあり方から、普段の工夫まで話題が幅広く、その全てを報告することはできません。ここでは報告者となった特権を活かし、独断と私見を交えて、その一端をお知らせすることにします。事実と違った場合は全て筆者のせいであることを付け加えておきます。

さて内容は「患者会・ネットワーク」、「自分の問題や体験」に大別できます。前者は血友病の歴史を長年見てきた先輩として、患者会の再生や運営上の問題、若い患者さんやそ

の父母に何を伝えていくかという話題です。後者は 30 を過ぎた今、困っていること、これから起きること、そして今後の人生をどう過ごすかなどです。進行としてははじめに自己紹介し合った後、途中から「患者会について考えるサブグループ」と、「直面する問題を考えるサブグループ」に分かれて討議する形式をとりました。

血友病の患者会は薬害の影響で、内外の差別・偏見に晒され、多くが解散・休止状態に陥りました。本グループでも今は患者会に入っていないという方もいらっしゃいました。しかし皆、その必要性は感じており、若い母親を中心に各地で芽吹きつつある地方の状況、活動を再開した患者会などが紹介される中で、先輩として、その会にどう参加し、協力していくかについて意見交換がされました。個人的には、軸になる医師をどう確保するか、育てていくかもポイントになると思っています。また患者会の運営に参画している方にとっては、10 − 20 代の若者の参加者が少ないことが共通する悩みとして指摘されました。反面、自らの経験を踏まえて、関節も未だ悪くないので医療者や仲間に相談する必要がない、思春期には自分の病気を忘れて同世代の仲間と同一行動をとりたい、親や権威者の言葉にも縛られずに好きに決断したいといった気持ちもあるので、参加しなくても仕方がないとの発言もありました。

この議論に対して良い管理で元気に歩ける我々の姿と無茶して少し不自由になった我々の姿の両方を見せれば自覚してもらえるのではという提案もありましたが、反対意見として本人が消極的、保護者が過保護的になっても困るという意見も出るなど、難問であることがうかがわれます。もちろん先輩として手をこまねいているわけではありません。患者会の中には大阪や広島のように若い世代の参加が多い会もあり、一律な会の運営ではなく、世代のニードに合わせた開催の仕方を工夫する提案、幼少期にしっかりと行事に参加してもらって同世代の仲間を知ってもらいハードルを下げる工夫の話もでました。何にしても自分がさらに就職、恋愛、関節障害や遺伝などの問題を意識した時には、必ず戻ってくるはずとの結論で、必要になった際に戻ってこられる患者会を存続させることが、自分たちの最大の使命でもあると確認されていました。

とは言っても、各患者会では役員のなり手がなく、万年役員化しているのも事実で、郵送のちょっとした手伝いも、人手が集まらない現実もあります。血友病が管理可能な慢性疾患化して、誰もが家庭生活・職業生活を優先する時代なのでしょうか。今後、製剤有料化の兆しでも起きた時、海外に依存して空港閉鎖や工場事故で供給が滞る危険が出た際、予期せぬ有害事象が発生した場合、災害時の製剤供給体制の問題など、患者会が団結して当たらねばならなかった例は過去にもあります。会の存続に関しては患者さん、ひとりひとりの努力も必要なのかもしれません。

同時に昔と変わらない問題も挙げられています。これだけネットが発達していても、自県の患者会の存在を知らない、たどり着けなかった人、知識は調べられても同じようにショックを受ける母親への貧しいサポート体制、地方患者さんの孤立、無理解による誤った治療などです。

次に一人の患者としての問題ですが、やはり職業との関係は仕事をしている人も求職中の人にも最大の関心事。各々の仕事をしていく上での知恵や葛藤、職場の理解の得方に続

き、職場にカムアウトしているか－いないか、すべきか－否か、したいか－したくないか等のテーマです。ここでは個人の体験や考え方の議論で盛り上がりました。また関節も悪くなってくる年齢でもあります。人工関節置換術を考えている方が、経験者から話を聞くといった姿やひどい自覚症状がなく、投与量不足のまま場当たり的な輸注を続けていたら、突然、関節が痛み、その時には手遅れと整形医師に言われる状態になっていた体験談など、身につまされる話でした。

成人と言えば、当然、恋愛や結婚、それに伴う恋人への告白の問題は避けて通れません。既婚者の実体験を真剣に聞く、若者の姿が印象的でした。個人情報が多いのでここで詳細は語れませんが、次回は配偶者も交えたテーブルを作ってはいかがでしょうか。さぞや面白い話が聞けそうです。

そして30過ぎて最近、血友病が分かった方、血友病の中でも珍しいタイプと言われた例、初めて自分以外の血友病患者さんに会ったといった人もいて、男子1万人に1人という疾病の難しさを感じさせられました。それだけに今回の情報提供も貴重だが、仲間に会えたことが何より嬉しい、今後、患者さん同士のパイプができることを切望される意見も多くきかれました。専門医、専門家の存在も大切だが、その前に何事もちょっと話せる患者仲間の存在はお互いを支える大きな力になります。現在はインターネットなどの通信網の発達で遠隔地であっても密に連絡を取り合うことは可能になりました。従来の県域、医療機関毎を越えた患者会というのも実現するかもしれません。

最後にHIV感染症の問題も出ました。グループ内ということで、自らの感染を告白してお話した方もいます。最近はHIV感染症の治療に関心を奪われて、関節を悪化させた方、血友病は言えてもHIV感染は告白できないという方、感染が判明した後に元カノにも告白した辛いエピソードを語った方、率直に真剣に語り合う様子は胸を打つものがありました。

触れていない話題もたくさんあります。今回、参加できなかった皆さん、次回は是非、ご参加いただき、ご一緒に話しできればと考えています。

医療者との交流のグループ

報告者：松本 剛史（全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会）

1．医療機関について

主に緊急時の対応について議論となった。緊急時にその患者自身が普段診療を受けていない医療機関を受診した場合や、普段診療を受けている医療機関でも、血友病の診療経験がない医師による診察や処置により、対応が遅れることがある。特に交通事故や頭痛時にどうすべきかが議論になった。患者自身や家族としての対策としては、医療機関に血友病患者であることをまず知らせる。普段治療を受けている医療機関の医師に連絡を取ってもらう。病名や使用製剤、緊急時の連絡先の医療機関が記載されているIDカードの携帯が有効であるという意見があった。頭痛など頭蓋内出血の可能性のある症状の場合は、患者自身や家族も頭蓋内出血を念頭におき、担当医師に確認して念のために製剤輸注などを行ってもらうことも必要である。緊急時については、一次対応をしてもらう近所の医療機関から専門医のいる医療機関までの連絡体制のネットワークをシミュレーションして、日ごろから患者や家族自身で考えておく方が良いとの話があった。

血友病診療医のネットワークづくりとともに、一般診療医から血友病専門医までのネットワークづくりが大切であることが確認された。

2．歯科治療について

歯科治療時には通常と違い、処置のあと数日から数週間後に再出血することがある。製剤投与や処置後のトラネキサム酸の投与を行うことは勿論である。歯科医師から、不測の出血に対応するためあらゆるデバイスを準備し対応できるようにしておく必要があるとのコメントがあった。その歯科医師からは今後歯科の連携を構築したいとの話があった。

3．定期補充について

成人の患者からは、定期補充を開始して出血の回数が減少し有効であったとの経験談があった。定期補充については医師とよく話し合い、個々の患者や家族が必要性や有効性を認識し行うことが必要である。

医師からは、重症の小児の患者への有効性については確認されているが、成人に関しての有効性については未だ議論がされているところであることや、経済性と有益性の観点からもきちんと検討されていくべき課題があるというコメントがあった。

4．関節の治療

関節の痛みについて。それが出血による痛みなのか。関節症の進行による慢性的な痛みで、実際には出血していない場合もあること。その区別は専門医でも困難であることなどの話があった。痛みの際に注射をするか少し様子を見るかどうかは、患者自身がその日にどうしても仕事をしなければならないなどの、社会的な判断も必要であるとのコメントがあった。

関節外科医から、関節置換手術を考える時期は、①患者の関節の状態（すなわち末期の関節症であること）、②成人であること、③痛みや出血によって日常生活が阻害されてきていること、④手術やリハビリである程度の治療期間が必要であり、休職可能かなど患者の社会的な立場などを考慮して行っているとのコメントがあった。

5．その他

専門医から、遺伝子治療の研究は着実に進んできており、インヒビター発症機序の解明のために、動物モデルの作成が進められてきていること、凝固因子を作る肝臓や肝臓の細胞を患者に移植するというような研究もなされてきていること、長時間作用型の凝固因子製剤やインヒビター患者に使用されるバイパス製剤の研究も進んできていることなどの紹介があった。患者からは、これらの研究の発展に非常に期待を持っていることが示された。

また、専門医から、現在専門の研究者や医師が減少してきているという話題があった。専門家を養成するためにも血友病センター体制を作っていくことも必要になり、そのためには全国の患者会組織と協力していく必要があるとのことであった。

今回のフォーラムをきっかけとして患者会組織の再結集がなされ、今後の血友病医療の向上がなされることを期待しております。

国内事情

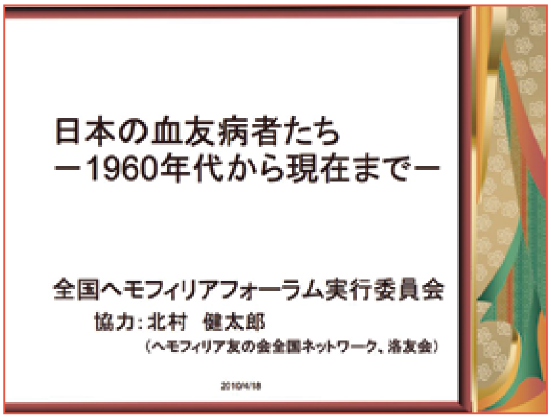
「日本の血友病者たち － 60 年代から現在まで－」

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
佐野 竜介

全国
ヘモフィリア
フォーラム

国内事情
「日本の血友病者たち − 60 年代から現在まで−」

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
佐野 竜介



日本の血友病者たち
−1960年代から現在まで−

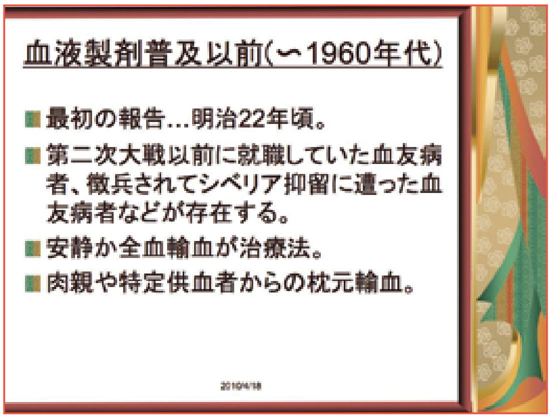
全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
協力：北村　健太郎
（ヘモフィリア友の会全国ネットワーク、洛友会）

2010/4/18

佐野竜介といいます。よろしくお願いします。

私の所属する京都の患者会には、北村という会員がいまして、彼は研究者として日本の血友病の歴史に関する論文で博士号を取りました。そんなこともあって、二人で日本の血友病者および患者会のこれまでの歴史を、実行委員会の皆さんの意見も聞き、ごく簡単にまとめ、私が話すことになりました。しばらくお付き合いください。

話はだいたい 1960 年代から現在に渡ります。年代順に区切ってお話します。



血液製剤普及以前(〜1960年代)

- 最初の報告…明治22年頃。
- 第二次大戦以前に就職していた血友病者、徴兵されてシベリア抑留に遭った血友病者などが存在する。
- 安静か全血輸血が治療法。
- 肉親や特定供血者からの枕元輸血。

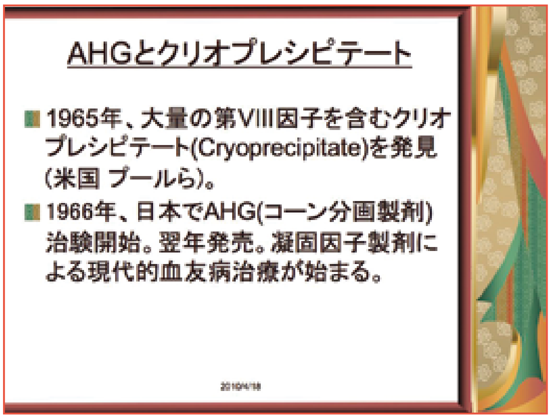
2010/4/18

我が国における血友病者に関する最初の報告は，明治 22 年頃だそうです。全国的な調査は、1963 年、当時の文部省の科研費によるものが初めてです。この調査では、全国に血友病 A と B で 892 名の患者がいることが報告されました。また、私たちが把握しただけでも、これ以前に第二次世界大戦以前に就職して働いていた血友病者、戦中末期に徴兵されてシベリア抑留に遭った血友病者などがいます。戦前や戦後すぐというのは輸血も受けられなかったでしょうから、治療らしい治療もなかったでしょう。こうした血友病者は出血時の激痛に耐え、様々な困難を乗り越え、しぶとく生き抜いたといえます。

血友病治療で、いわゆる血液製剤が使われ出したのは、AHG というコーン分画製剤の供給が始まった 1960 年代後半からです。それまでは輸血ということになります。肉親から血をもらったり、あるいは特定の供血者がいて、その方から血をもらったりした経験がおありの方が、この場にもおいででしょう。かくいう私もそうです。

1960年代

現代的血友病治療の黎明



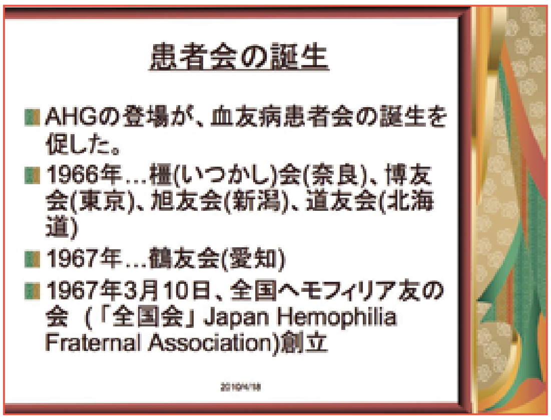
AHGとクリオプレシピテート

- 1965年、大量の第VIII因子を含むクリオプレシピテート(Cryoprecipitate)を発見(米国 プールら)。
- 1966年、日本でAHG(コーン分画製剤)治験開始。翌年発売。凝固因子製剤による現代的血友病治療が始まる。

2010/4/18

日本の 1960 年代は、そんなところから幕を開けます。1965 年、ジュデイス・プールらによって、大量の第 VIII 因子を含むクリオプレシピテートがアメリカで発見されました。1967 年には、これとは製造法が異なりますが、AHG という製剤の製造・販売が日本で開始されます。保存可能なこの製剤は、血友病者を出血の激痛から解放する契機になりました。治療製剤の登場は、各地で患者会の結成を促しました。

1966 年、奈良の樫（いつかし）会、東京の博友会、新潟の旭友会、北海道の道友会、1967 年、名古屋の鶴友会が発足します。この五つが日本最初期の血友病患者会です。これらを中心に 1967 年 3 月 10 日、血友病者とその家族の全国組織である「全国ヘモフィリア友の会」、いわゆる「全国会」が創立されました。

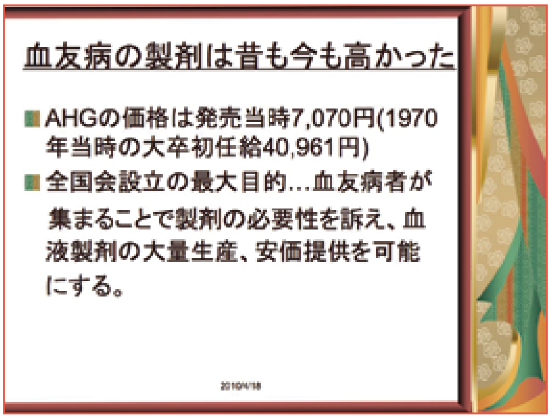


患者会の誕生

- AHGの登場が、血友病患者会の誕生を促した。
- 1966年…樫(いつかし)会(奈良)、博友会(東京)、旭友会(新潟)、道友会(北海道)
- 1967年…鶴友会(愛知)
- 1967年3月10日、全国へモフィリア友の会 (「全国会」Japan Hemophilia Fraternal Association)創立

2010/4/18

さて、凝固因子製剤による治療は、ある大変な問題を当初から現在まで抱えています。それは、製剤の値段が非常に高いということです。



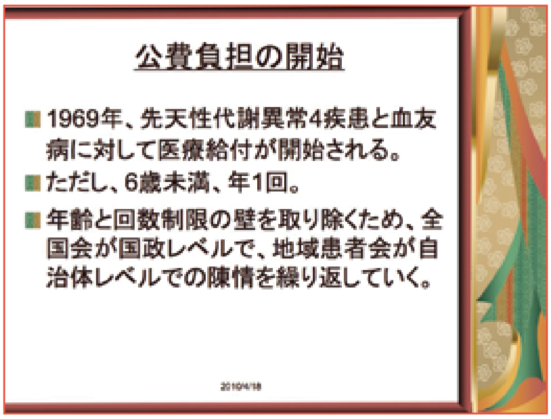
血友病の製剤は昔も今も高かった

- AHGの価格は発売当時7,070円(1970年当時の大卒初任給40,961円)
- 全国会設立の最大目的…血友病者が集まることで製剤の必要性を訴え、血液製剤の大量生産、安価提供を可能にする。

2010/4/18

凝固因子製剤は優れた効能を持つと同時に、血友病児の親たちにとって大きな負担でした。当時の製剤の値段は「7070 円」と記録されています。1970 年の大卒初任給が

40,961円だそうですから、これは大変な額です。血友病医療の根本を支える製剤が高額であることは、今も昔も変わらないのです。



公費負担の開始

- 1969年、先天性代謝異常4疾患と血友病に対して医療給付が開始される。
- ただし、6歳未満、年1回。
- 年齢と回数制限の壁を取り除くため、全国会が国政レベルで、地域患者会が自治体レベルでの陳情を繰り返していく。

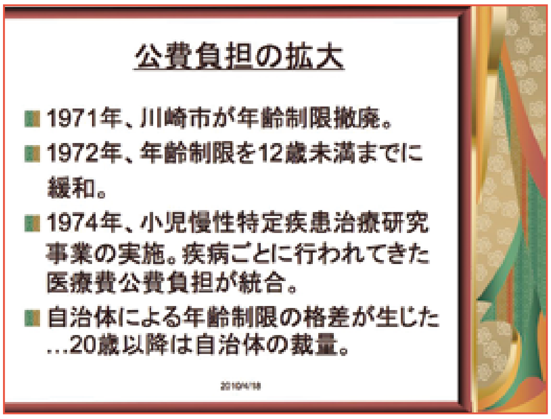
2010/4/18

全国会創立の最大の目的は、血液製剤が非常に高価で供給も少ないので、血友病者が集まることで血液製剤の必要性を訴え、血液製剤の大量生産、安価提供を可能にすることでした。

1968年、公費負担制度が発足したのを機に、翌1969年4月から先天性代謝異常4疾患と血友病に対して医療給付が開始されます。血友病医療費の公費負担の第一歩は踏み出されましたが、当時の医療給付は6歳未満、年1回という厳しい条件つきでした。これは、血友病への医療給付を「未熟児養育医療に準ずる先天性代謝異常児対策」として位置付けたからです。この制限の壁を取り除くため、全国会が国政レベルで、各地域の患者会が地方自治体レベルでの陳情を繰り返しました。

1970年代

血友病者たちは
行動する



公費負担の拡大

- 1971年、川崎市が年齢制限撤廃。
- 1972年、年齢制限を12歳未満までに緩和。
- 1974年、小児慢性特定疾患治療研究事業の実施。疾病ごとに行われてきた医療費公費負担が統合。
- 自治体による年齢制限の格差が生じた…20歳以降は自治体の裁量。

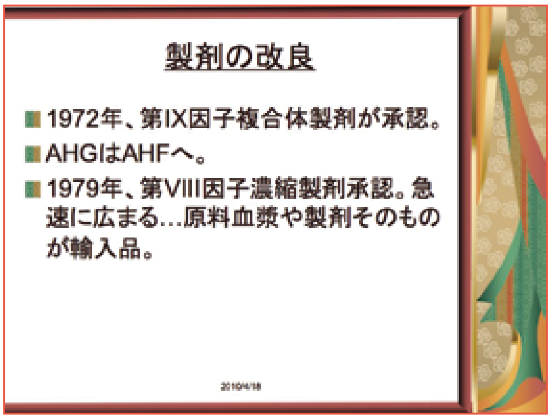
2010/4/18

こうして1970年代にうつります。1971年4月、政令指定都市である川崎市が全国に先駆けて血友病医療給付の年齢制限撤廃を行います。一方、国政レベルでは、全国会の代表が、自分たちの行った第1回全国血友病実態調査の結果を、当時の厚生省児童家庭局母子衛生課に説明し、1972年度予算での医療給付の拡大を懇請しました。その結果、12歳未満までの年齢制限緩和を勝ち取り、1972年度から全国規模で実施されました。

1974年5月、「小児慢性特定疾患治療研究事業について」と「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施について」という厚生事務次官通知が各都道府県・各指定都市の市長宛に出されます。小児慢性特定疾患治療研究事業の開始です。これで、疾病ごとに行われてきた医療費公費負担が統合され、血友病医療費の公費負担の基礎的根拠として現在に至ります。

ここで、新たな問題として地域格差が生じました。小児慢性特定疾患治療研究事業、通称「小慢」の実施主体は「都道府県及び指定都市」です。そして、「小児」の「慢性特定疾患」

が給付対象ですから、基本的に対象年齢は「18 歳未満の児童」で、20 歳未満まで延長しても、それ以上の医療給付はないのです。20 歳以降は、地方自治体の裁量に任されました。早いところでは、1970 年代前半に年齢制限を撤廃した自治体もあれば、1980 年代後半になっても年齢制限が残っていた自治体もありました。



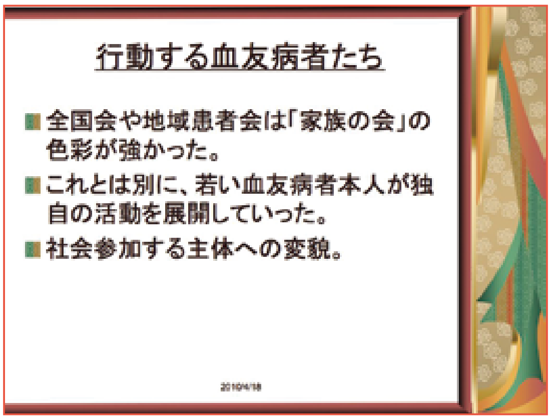
製剤の改良

- 1972年、第IX因子複合体製剤が承認。
- AHGはAHFへ。
- 1979年、第VIII因子濃縮製剤承認。急速に広まる…原料血漿や製剤そのものが輸入品。

2010/4/18

凝固因子製剤の改良、発達も進みます。AHG には第 IX 因子が含まれていません。そこで 72 年には第 IX 因子複合体製剤が承認されます。これで血友病 B も製剤による治療ができることになりました。AHG は製造が中止され、AHF となります。いわゆる濃縮製剤が出るのは 1979 年です。濃縮製剤の単位量は大きく、効き目も劇的で、しかも製剤の液量が少ないですから、急速に広まっていきます。

日本ではこの当時、濃縮製剤の原料血漿あるいは製剤そのものを輸入に頼っていました。そして、80 年代になると、HIV に汚染された血漿や製剤が輸入され、大変なことになります。



行動する血友病者たち

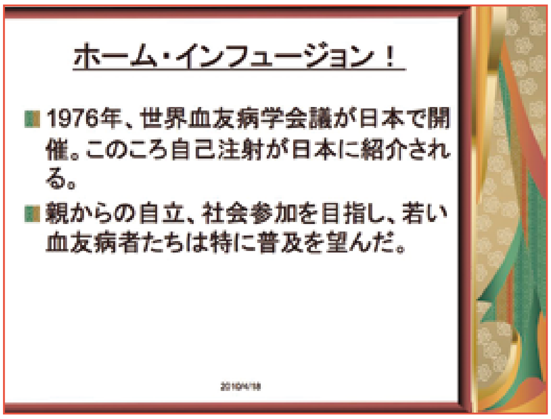
- 全国会や地域患者会は「家族の会」の色彩が強かった。
- これとは別に、若い血友病者本人が独自の活動を展開していった。
- 社会参加する主体への変貌。

2010/4/18

さて、全国会や地域患者会は「家族の会」という色合いが強かったのですが、1970 年代になると、血友病者本人たちによる、患者会とは違った、独自の活動も展開されます。YHC（Young Hemophiliac Club）や東京ヘモフィリア友の会の青年層などです。これらの担い手は若い血友病者でした。治療法がある程度進み、社会進出が現実のものとなる一方で、進学・就職・結婚などの諸問題に直面した彼らが、自由な意見交換をする場を自らで作り出していきました。また、この時期、血友病への差別的な事件がいくつか起こっていますが、これらに対する抗議活動も展開されました。血友病者が「守られる存在」から積極的に社会参加する・できる主体に変貌していったのは、70 年代の大きな特色です。

YHC の活動にかかわっていたある方は、「YHC なんて大した活動してないよ。若いもんが集まってわいわいやってただけだよ」とおっしゃいます。若い連中で青春してただけだと。しかし、そのようなことができるようになったという、それ自体が重要なのだと思います。

1976年、世界血友病学会議（国際血液学会議およびWorld Federation of Hemophilia会議）が日本で開催されました。このころに日本に紹介されたのが“ホーム・インフュージョン”今で言う家庭輸注あるいは自己注射です。特に、若い血友病者たちは親からの自立、社会参加を目指して“ホーム・インフュージョン”の普及を強く望みました。



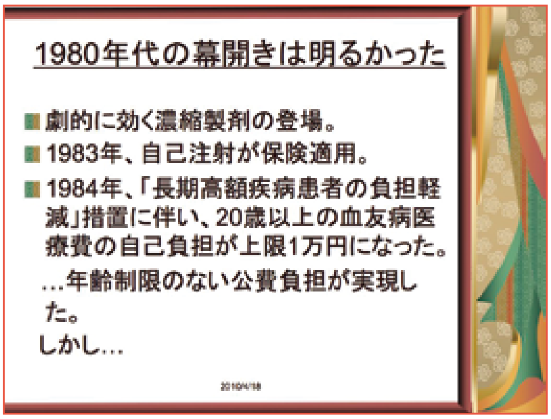
ホーム・インフュージョン！

- 1976年、世界血友病学会議が日本で開催。このころ自己注射が日本に紹介される。
- 親からの自立、社会参加を目指し、若い血友病者たちは特に普及を望んだ。

2010/4/18

1980年代　絶頂から奈落の底へ

2010/4/18



1980年代の幕開きは明るかった

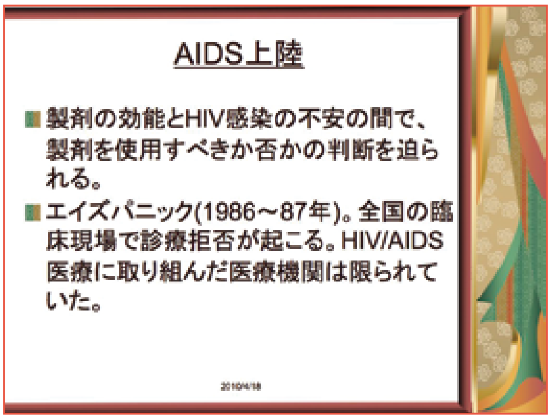
- 劇的に効く濃縮製剤の登場。
- 1983年、自己注射が保険適用。
- 1984年、「長期高額疾病患者の負担軽減」措置に伴い、20歳以上の血友病医療費の自己負担が上限1万円になった。

…年齢制限のない公費負担が実現した。

しかし…

2010/4/18

1970年代後半から、80年に入る時期、このころ血友病者本人やその家族、医療関係者は「血友病の未来は明るい」と思っていました。1983年には、自己注射が保険適用になりました。1984年、健康保険法改正に合わせて、高額療養費制度が改正されます。そして「長期高額疾病患者の負担軽減」措置に伴い、20歳以上の血友病医療費の自己負担が上限1万円となりました。年齢制限と地域格差のない公費負担が、とうとう実現したのです。



AIDS上陸

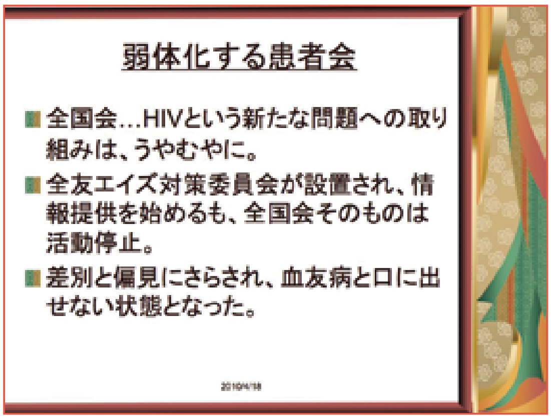
- 製剤の効能とHIV感染の不安の間で、製剤を使用すべきか否かの判断を迫られる。
- エイズパニック(1986～87年)。全国の臨床現場で診療拒否が起こる。HIV/AIDS医療に取り組んだ医療機関は限られていた。

2010/4/18

しかし同じ頃、AIDSの情報が日本の血友病者たちにも届き始めました。1980年代前半、血友病者とその関係者たちは、その安全性に対する不安を抱きながらも、凝固因子製剤を使っていました。特に、生命に関わる出血などが起こった場合は、当面の生命の危険を重視し、製剤を使わざるを得ませんでした。血友病者とその関係者たちは、凝固因子製剤の確立された効能とHIV感染の不確定なリスクとの狭間で、製剤を使用すべきか否かの判断を迫られていくのです。

1986年から1987年のエイズパニックが世間を席巻し、全国の臨床現場では診療拒否が起こる一方で、HIV／AIDSの治療に取り組む医療機関は限られていました。全国会は、

創立時の目標である医療費公費負担は達成したものの、HIV／AIDSという未知の問題に対し、新たな取り組みが求められたのにかかわらず、その取り組みはうやむやになっていきます。1986年3月、全国会に東京ヘモフィリア友の会の会長を委員長とするエイズ対策委員会が設置され、全国の患者会への情報提供が開始されましたが、全国会そのものは、HIV感染の顕在化とエイズパニックに伴う混乱を収拾することができず、活動を停止し、全国組織が事実上存在しない状態となりました。

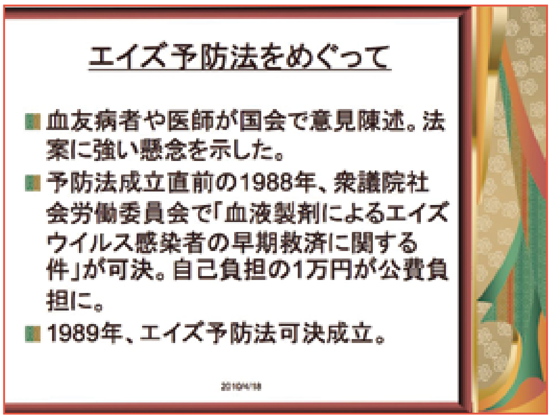


弱体化する患者会

- 全国会…HIVという新たな問題への取り組みは、うやむやに。
- 全友エイズ対策委員会が設置され、情報提供を始めるも、全国会そのものは活動停止。
- 差別と偏見にさらされ、血友病と口に出せない状態となった。

YHCは、1986年に特別チーム「プロジェクトA」の発足を提起しますが、1987年、YHC総会で解散を可決して13年間の歴史に幕を下ろしました。偏見と差別が血友病者に注がれ、もはや血友病と口にできない雰囲気が世間を包みました。

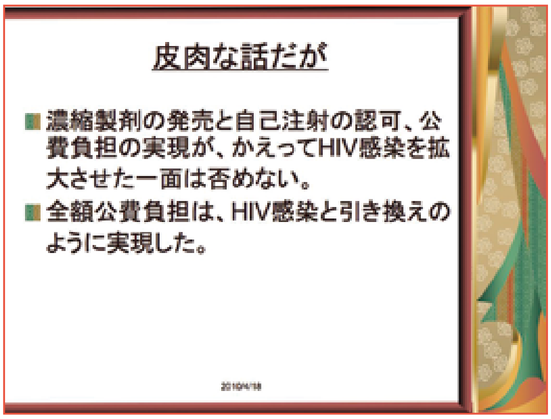
国会では「後天性免疫不全症候群の予防に関する法律案」通称エイズ予防法案が審議されていました。血友病者や医師など関係者は、国会で意見陳述を行い、法案に強い懸念を表明しました。予防法成立直前の1988年、法案との引き換えであるかのごとく、衆議院社会労働委員会で「血液製剤によるエイズウイルス感染者の早期救済に関する件」が可決され、自己負担の1万円が公費負担となりました。このようにして、現在の血友病医療費の完全公費負担は実現したのです。そして翌89年、エイズ予防法は成立しました。



エイズ予防法をめぐって

- 血友病者や医師が国会で意見陳述。法案に強い懸念を示した。
- 予防法成立直前の1988年、衆議院社会労働委員会で「血液製剤によるエイズウイルス感染者の早期救済に関する件」が可決。自己負担の1万円が公費負担に。
- 1989年、エイズ予防法可決成立。

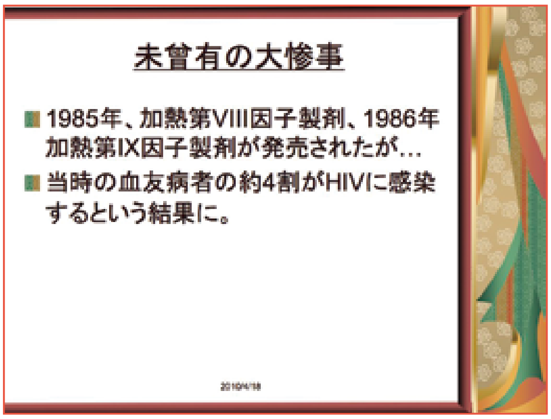
これはまことに皮肉な話ですが、血友病者を解放すると思われた濃縮製剤、自己注射、医療費の公費負担、これらによって製剤の使用が大きく普及し、その結果、HIV感染がかえって拡大した一面は否定できません。医療費の完全公費負担が、ほかでもないエイズウイルスによって達成されたというのも、また事実です。



皮肉な話だが

- 濃縮製剤の発売と自己注射の認可、公費負担の実現が、かえってHIV感染を拡大させた一面は否めない。
- 全額公費負担は、HIV感染と引き換えのように実現した。

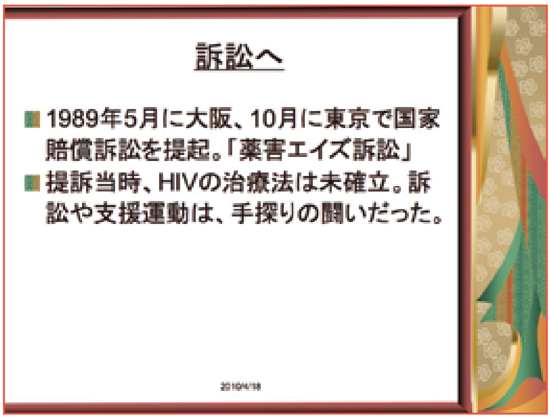
85年に加熱第VIII因子製剤が、86年に加熱第IX因子製剤が発売されますが、当時の血友病者の約4割がHIVに感染するという大惨事になりました。HIVに感染した血友病者たちは、1989年5月に大阪で、同年10



未曽有の大惨事

- 1985年、加熱第VIII因子製剤、1986年加熱第IX因子製剤が発売されたが…
- 当時の血友病者の約4割がHIVに感染するという結果に。

2010/4/18



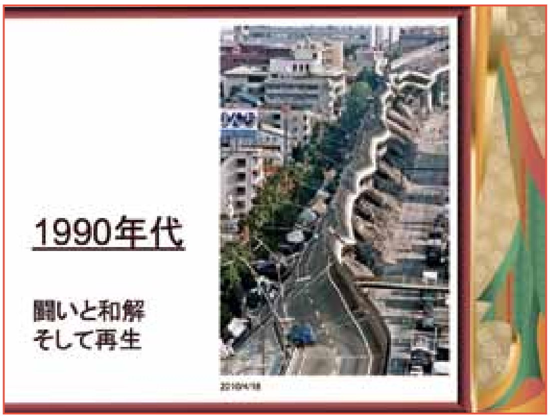
訴訟へ

- 1989年5月に大阪、10月に東京で国家賠償訴訟を提起。「薬害エイズ訴訟」
- 提訴当時、HIVの治療法は未確立。訴訟や支援運動は、手探りの闘いだった。

2010/4/18

月に東京で国家賠償訴訟を起こしました。「薬害エイズ訴訟」です。

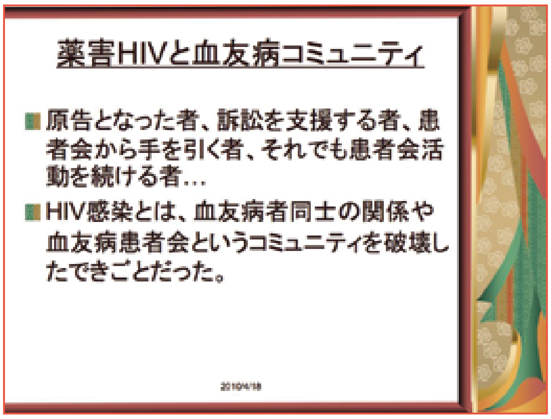
両原告団が提訴した当時、HIV 感染症の画期的な治療法も確立しておらず、訴訟やそれを支援する運動は、文字通り手探りでした。血友病者たちの運動は、自らの生命に直接関わって、否応なく立ち向かわざるを得なかった運動といえます。



1990年代

闘いと和解
そして再生

2010/4/18

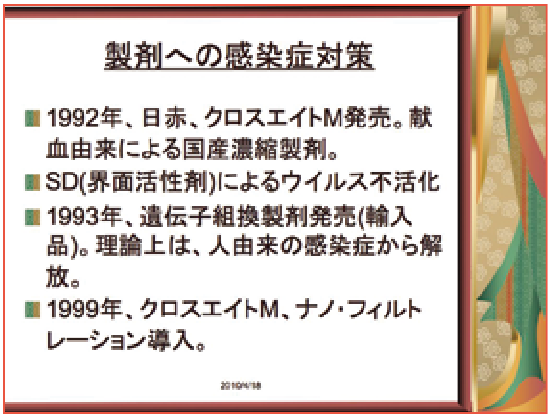


薬害HIVと血友病コミュニティ

- 原告となった者、訴訟を支援する者、患者会から手を引く者、それでも患者会活動を続ける者…
- HIV感染とは、血友病者同士の関係や血友病患者会というコミュニティを破壊したできごとだった。

2010/4/18

こうして 1990 年代は HIV 感染をめぐる闘いで始まります。訴訟の原告となる者、訴訟を支援する者、患者会活動から手を引く者、それでも患者会活動を続ける者。HIV 感染は、血友病者の生命を激烈に奪い、あるいは身体的、精神的苦痛を与えただけでなく、血友病者同士の関係や血友病コミュニティをも破壊した出来事でした。



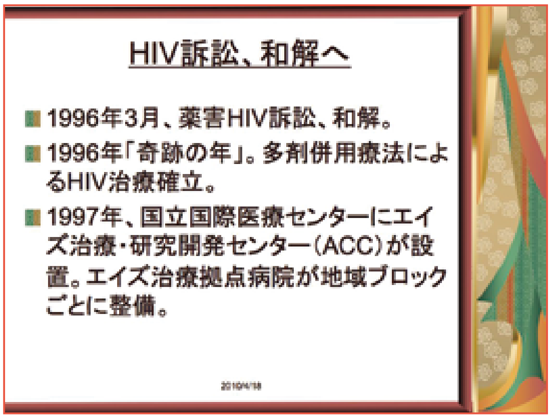
製剤への感染症対策

- 1992年、日赤、クロスエイトM発売。献血由来による国産濃縮製剤。
- SD(界面活性剤)によるウイルス不活化
- 1993年、遺伝子組換製剤発売(輸入品)。理論上は、人由来の感染症から解放。
- 1999年、クロスエイトM、ナノ・フィルトレーション導入。

2010/4/18

その一方で、これだけの惨事が起きたのですから、当たり前といえば当たり前ですが、92 年、とうとう日赤が国内の献血による第 VIII 因子製剤クロスエイト M を発売します。原料血漿を加熱したうえに界面活性剤でウイルスを不活化し、さらに後年にはごくごく細かいフィルターでウイルスを濾し取ってしまうという技術で安全性を確保しています。他方、外資系メーカーは、人由来の感染症が理論上起こりえないとされ

る、遺伝子組換え第 VIII 因子製剤を 93 年に発売しました。

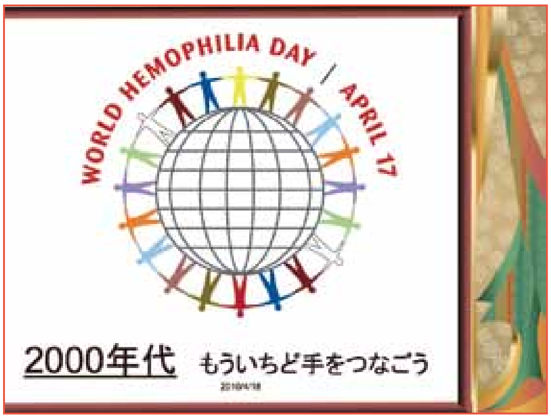


HIV訴訟、和解へ

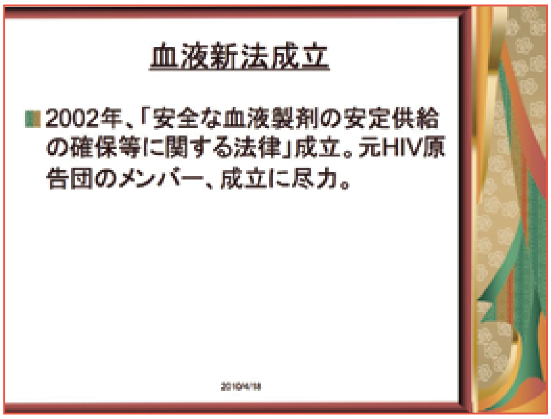
- 1996年3月、薬害HIV訴訟、和解。
- 1996年「奇跡の年」。多剤併用療法によるHIV治療確立。
- 1997年、国立国際医療センターにエイズ治療・研究開発センター（ACC）が設置。エイズ治療拠点病院が地域ブロックごとに整備。

1996 年 3 月 29 日、薬害エイズ訴訟は和解が成立しました。同年は現在の HIV 治療の基礎となる多剤併用療法が確立した「奇跡の年」とも呼ばれています。1997 年、エイズ治療・研究開発センター（ACC）が国立国際医療センター内に設置され、全国に各ブロックエイズ治療拠点病院が整備されました。

HIV 感染の悲劇の後でも、新しい血友病者は生まれてきます。そうした新しい世代のためにもと、少しずつではありますが、地域患者会の活動が戻ってきたのもこのころです。



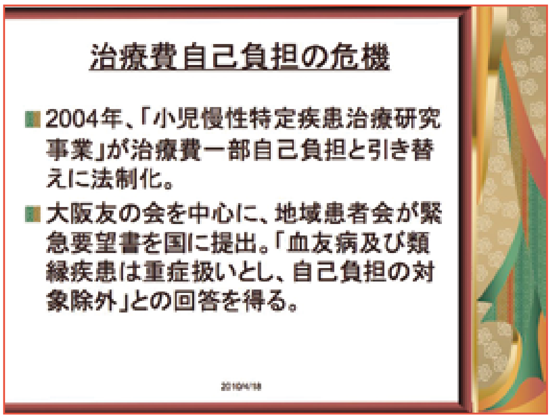
2000年代 もういちど手をつなごう



血液新法成立

- 2002年、「安全な血液製剤の安定供給の確保等に関する法律」成立。元HIV原告団のメンバー、成立に尽力。

現在まで、あと 10 年です。2002 年、生物由来製品の取り扱いを全面的に改めた「安全な血液製剤の安定供給の確保等に関する法律」、通称血液新法が成立しました。本法の成立には、元 HIV 原告団のメンバーが尽力しました。

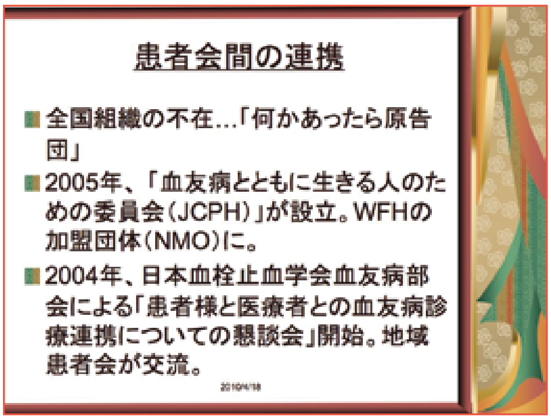


治療費自己負担の危機

- 2004年、「小児慢性特定疾患治療研究事業」が治療費一部自己負担と引き替えに法制化。
- 大阪友の会を中心に、地域患者会が緊急要望書を国に提出。「血友病及び類縁疾患は重症扱いとし、自己負担の対象除外」との回答を得る。

2004 年 11 月、小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化と引き換えに、自己負担が導入されるという情報が家西悟参議院議員から大阪友の会に入りました。大阪友の会は各地域の患者会に連絡を取り、緊急要望書作成への協力を要請しました。1 週間程度で厚生労働大臣宛の「『小児慢性特定疾患治療研究事業』の法制化に伴う血友病患者の医療費自己負担導入についての緊急要望書」が作られ、厚生労働省での協議が行われました。これまでの公費負担の経緯を質すと「血友病及び類縁疾患は対象除外」との

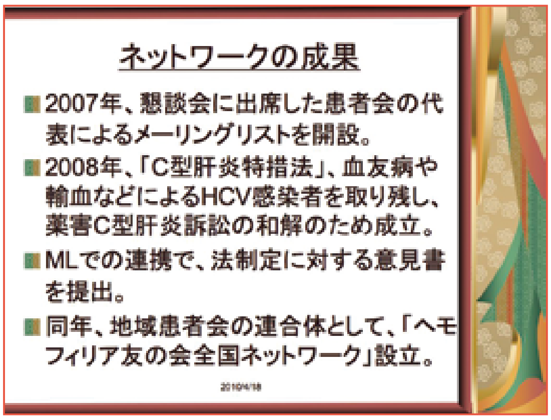
回答があり、血友病への自己負担導入は回避されました。しかし、この対象除外は条文化ではなく母子保健課長通知で行われたため、非常に不安定な措置になっています。公費負担の先行きをはじめとする環境の不安定さに対処するためには、全国的な血友病者の連携が必要なことを痛感させられたできごとでした。



患者会間の連携

- 全国組織の不在…「何かあったら原告団」
- 2005年、「血友病とともに生きる人のための委員会（JCPH）」が設立。WFHの加盟団体（NMO）に。
- 2004年、日本血栓止血学会血友病部会による「患者様と医療者との血友病診療連携についての懇談会」開始。地域患者会が交流。

2010/4/18



ネットワークの成果

- 2007年、懇談会に出席した患者会の代表によるメーリングリストを開設。
- 2008年、「C型肝炎特措法」、血友病や輸血などによるHCV感染者を取り残し、薬害C型肝炎訴訟の和解のため成立。
- MLでの連携で、法制定に対する意見書を提出。
- 同年、地域患者会の連合体として、「ヘモフィリア友の会全国ネットワーク」設立。

2010/4/18

東西の HIV 原告団は、和解後に国との強力なパイプを確保し、活動も活発であったため、全国組織が事実上存在しない血友病患者会には「何かあったら原告団」という意識があったことは否めません。

2005 年、有志による「血友病とともに生きる人のための委員会（JCPH）」が設立されます。JCPH は最初から全国をカヴァーしようとする団体として創設され、連絡が途絶えていた世界血友病連盟（WFH）の日本における加盟団体となり、日本の血友病者の国際的な窓口となりました。

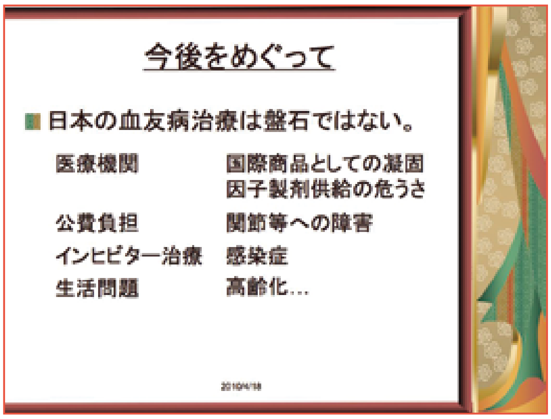
一方、2004 年から日本血栓止血学会血友病部会による「患者様と医療者との血友病診療連携についての懇談会」が始まり、地域の血友病患者会の代表が集まって、意見交換の機会を持つようになりました。この過程で、2007 年、地域患者会の連携が懇談会で呼びかけられ、メーリングリストが開設されました。

2008 年初めに、血友病や輸血その他による HCV 感染者を取り残したままで、薬害肝炎訴訟の和解のために成立した法律があります。いわゆる「C 型肝炎特措法」です。この審議に対し、ML で連携した地域患者会をはじめとして、JCPH も加わった血友病関連団体が意見書を提出しました。そして、この時の成果を元に 2008 年 3 月、地域患者会の全国的な連合体「ヘモフィリア友の会全国ネットワーク」が設立されました。

全国ネットワークの方はまだ生まれて間もないわけですが、JCPH とは組織の位置づけがもともと違っていますから、お互いに手を結び、協働することは可能でしょう。このフォーラムの実行委員会にも両方の構成メンバーが加わっています。協働の成果であるといえます。

日本の血友病たちの歴史を見てきました。半世紀足らずの話ですが、本当にいろいろ起こっています。そしてこれからもいろいろ起こるでしょう。現在にいたる血友病者の活動を、今後に向けてどう引き継ぎ、将来へ手渡していくかは、私たちの課題です。

私たちを巡る環境は、今なおもって盤石ではありません。医療機関や医師の問題、治療



今後をめぐって

- 日本の血友病治療は盤石ではない。

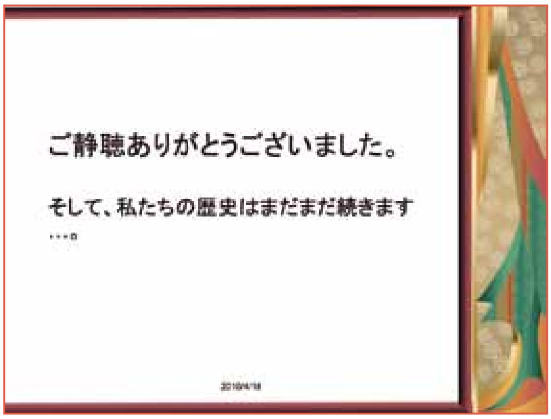
医療機関
公費負担
インヒビター治療
生活問題

国際商品としての凝固因子製剤供給の危うさ
関節等への障害
感染症
高齢化…

2010/4/18

血友病者にとって、
よりよい未来を作ろう！

2010/4/18



ご静聴ありがとうございました。

そして、私たちの歴史はまだまだ続きます・・・。

2010/4/18

費の問題、製剤を巡る国際的な問題、関節などへの障害の問題、インヒビター治療の問題、感染症治療の問題、就学、就職や結婚など生活問題、高齢化の問題、そのほかいろいろな問題を抱えつつ、私たちは未来へ向かって生きています。私たちひとりひとりが自分ならではの人生を歩むことで、血友病者総体にとってよりよい未来となるような、そんなことを考えつつ、この発表を終わりたいと思います。ありがとうございました。

発表者あとがき

全国ヘモフィリアフォーラムの実行委員に、小さい患者さんをもつ親御さんがいらっしゃって、この方から、日本の血友病の歴史のようなものを振り返ることはできないか、という提案があった。これがきっかけで今回の発表を行うことになった。

私が患者会や患者活動に関わったのは、ほぼ今世紀に入ってからだし、類縁疾患の患者でもあるので、今回ふれたほとんどの内容に、私は直接立ち会っていない。調べたものである。発表原稿の第１稿を書いてくれた北村も、このみちの研究者でもあり、しかもまだ若いので同様であろう。

今回言及したできごとに関わった方々からすれば、それぞれまた違った見方があるはずである。私の発表はあくまで最大公約数的なもので、これまでのこと、これからのことを皆さんで考えていただく一助となればとまとめたものである。通説・定説として固定されたものでは全くない。その点は重々申し上げたい。この発表について、様々な意見が出ることを、私は実のところ密かに期待していたのだが、それらはフォーラムの席では全く出なかった。その点、たいへん残念に思っている。

なお、この発表では、あえて特定個人の名前を出していない。参議院議員の家西氏の名前が、小慢自己負担導入をめぐる経緯の中で一回だけ登場するのみである。私が記したのは、日本の血友病者総体の歴史であって、それは特定の人々が築いたものではないからである。

（佐野 竜介）

ディスカッション

－分科会報告と国内事情を踏まえて－

全国
ヘモフィリア
フォーラム

ディスカッション

−分科会報告と国内事情を踏まえて−

進行：仁科 豊

　このフォーラムの実行委員の一人として参加しているJCPH委員長の仁科です。

　先ほどの日本の血友病の歴史を発表することについては、実行委員会の中で議論をしました。私たちは、歴史を学び、その上に立って未来を切り開く必要があると考えました。この発表は完全なものではなく、色々な意見が出るかもしれませんが、私たちが知っておくべき歴史を共有するためのステップです。様々な出来事や事件があって、現在の血友病の治療が作られました。

　分科会の報告、今の発表を踏まえて、私たちが抱えている問題点を会場の皆さんと議論してみようと思います。

歴史を踏まえた現在の問題

仁科：

　現在の皆さんは自己負担がないという形で治療を受けられますが、実は特別な扱いをされています。この血友病治療費の一部（先天性血液凝固因子障害等医療受給者証）が「エイズ対策事業」の予算から支出されていることは、あまり知られていないかもしれません。この特別な扱いは不安定なもので、この制度がいつまで続くかは、私たち患者の活動にかかっています。

　まず、分科会報告の中から、幾つかの問題点を採り上げてみます。「家族と患者のグループ」の報告に、お父さんとお母さんの役割が言及されていました。井上さんは、患者のお父さんとしての役割をどのようにお考えですか？

井上：

　子どもが血友病だからということではなく、親というものは、いずれは子どもを一人前にするために何らかの役割をしなければいけない。特に日本では、両親の役割が分かれている節がありますが、自分の子どもを最終的に自立させる過程において、父親、母親の役割を明確に分担させることは非常に難しいと思います。

全国ヘモフィリアフォーラム

仁科：

患者本人からすると、親は一生懸命育ててくれた存在ということになります。けれども大抵の患者はお母さんに育てられ、お父さんは外側から見守っていて、井上さんのように積極的に関わるケースは割に少ないのかなと思います。私たちは、親のグループと患者のグループが交流して、血友病の子どもはこんなふうに育っていくという知識の交流が出来ればいいかなと考えています。お父さんは、お母さんを支え、子どもを支え、独立心を持った子どもを育てる役割を持っているのではないでしょうか。

血友病の治療法は進化していますが、基本的には製剤を使うという基本は変わりませんから、私たちの経験も活かしていただけると思います。「青年のグループ」の報告には、製剤の問題、医療補償制度の問題、遺伝の問題などがありました。その中から、医療保障制度についていかがですか？　今は、血友病の医療費は無料となっています。長野さんは、インヒビターを持っていらっしゃるそうですね。インヒビター用の製剤は非常に高額です。それで困ったことがありましたか？

長野：

僕は1983年生まれですが、父親から“公費負担がなくて自費で払わなければいけなかったら殺していた”と聞いたことがあります。

仁科：

なるほど、自費だったら大変な金額になるということですね。

血友病とHIVが混同されてトラブルに遭ったという話が出ていましたが、血友病患者

の社会では、HIVは悲惨な大きな出来事でした。そのトラブルとは、HIVに感染していて社会的に不利益を受けるということですか？　それとも、正しい知識がないために血友病自体が誤解されるということですか？

長野：
　血友病患者の全員が必ずしもHIV患者でなく、その一部なのにという後者のほうの意味です。

仁科：
　よく判ります。ただ、血友病患者の半数近くがHIVに感染するという被害を受けました。その人たちが血友病をコントロールし、HIVもコントロールしながら社会参加をしていく時、HIV感染者であるからという理由で差別を受けてはならないことは、私たちの共通の問題であり、それをどう解決するかを考えていく必要がある。“私はHIVには感染していません”というだけではなく、血友病全体として差別を受けずに社会参加が出来るというふうに活動していくべきだと思うのですが、佐野さん、どうでしょう？

佐野：
　私自身、HIV事件以降に患者会活動に入りました。基本的に、自分としても、誰が感染している、誰は非感染であるということはあまり関係なく患者会活動をやってきたつもりです。感染に関する差別はやはりあるのかもしれないけれども、血友病総体として、より良い生活が送れるようにすることが筋だろうと思います。

仁科：
　色々な重要な問題が出ていますが、将来を考えると、子どもたちということがとても大事です。（中学生の）下永君から何か意見があるそうです。

下永：
　昨日の分科会では、10代から20代の皆さんが、他の地域の友の会の人たちと意見交換をして、悩みを聞き合ったり言い合ったりして、自分のためになったかなと思いました。

仁科：
　どんな事を言い合っていたの？

下永：
　血友病を感染症と間違えられた話を聞いて、自分にもそんな事があったなあと思い返したりしました。

仁科：
　具体的に役に立った事、こんなふうにしていこうと思った事がありますか？

下永：

自分目線ばかりではなく、出来るだけ相手の身になって考えてみようとは心がけました。

仁科：

今回のフォーラムは、お父さん、お母さんに連れられて小さなお子さんたちも参加しています。下永君の発表でも、大人たちの意見を聞きながら成長して、血友病の患者組織を担ってくれるだろうと非常に心強く思いました。どうもありがとう。

今までの話にあったように、HIVの問題は様々な影響を私たちに与えていますけれども、私たちは血友病患者として安全・快適な生活が出来るように活動していきたいと思います。HIVの問題は未解決だという言及もされていたと思いますが、この未解決の問題が私たちにのしかかっていることは否定できず、それを抱えながら教訓として、より良い血友病の患者活動をしていきたいと私は思います。

患者会の再建・活動への参加

仁科：

小島さん、若い方たちが患者会活動に参加してこないということについて言及がありました。患者自身に医療や社会生活を整えようという意識がないとなかなか難しいと考えておられるかもしれませんが、私たちの中には、過去の事件が原因である事、将来に渡って不安定な事、治療の事――色々な解決すべき問題点があると思いますが、患者の側はそれを意識していないのか、それとも、意識していても活動に参加しようという気が起きない

のでしょうか？

小島：
　両方あると思います。ただ、やはり必要がなければ意識しないですね。空気が十分あれば呼吸に苦しさを感じない、息苦しくなると空気が欲しい。だから、仕事、結婚、何か“アレッ！”と思った時に、誰かに聞きたい、患者会に相談したいということだと思います。そうでしたよね、池上さん？

池上：
　どこの患者会でも、新規加入は欲しいという感じでしたね。ぼくの経験では、以前はお医者さんから紹介されることもあったと思いますが、最近は、休止している患者会は多分紹介されません。例えば、うち【大阪友の会】や広島のようにそれなりに活動している会ならば、紹介もあり、相談に来る患者もあって、その人が新規会員になってくれる。これをどうにかしようというのは、根底から引っくり返すようなことでもしないと、休止している患者会に来てくれというのは無理です。

仁科：
　休止しているということは、かつてはあった患者会ですが、それも最初からあったわけではなく、作られたものだと思います。誰か“必要だからやってみようか”と核になる患者さんがおられたら、かつて同じような経験を持つ人がそれをサポートすることは可能ではないでしょうか？　難しいですか？

井上：
　難しくはないんじゃないですか。実際問題、うち【万葉友の会】がそういうパターンです。昔は、私の義理の兄も加入していた樫《いつかし》会があったのですが、息子が生まれた時には休眠状態でした。患者自身が“やろうか”となるのか、家族が担うのかどちらかだと思いますが、私がそれを“やります”と考えた時は、やはり大阪とか京都とかの方に助けていただいて、今まで活動してきました。何をやるか、どんなふうにしたらいいかは判らない事が多いでしょうから、私らを使っていただいたらと思います。

仁科：
　会場で、近くに患者会はないけれど、やってみたいと思われた方はいらっしゃるでしょうか？

小島：
　やった方はいますよ。まだ親の会という形ですが、長野県で患者会を起こされた岡谷さん、良かったら、そのご経験をお話下さい。

岡谷：
　こんにちは。長野県から来た岡谷といいます。長男と三男が血友病Ａです。長男は

二十歳過ぎていますが、赤ちゃんの頃は患者会も活動されていましたけれども、やはり一時壊滅状態になりました。たまたま私の通っている病院に何人か患者がいたので、親同士、情報を得ようと思えば方法はあるだろうけれど、子どもたちを“あの子も注射しているんだなあ”という友達がいる状況の中で育てたいと思いました。私は「むさしの会」にも入っているので、そこで行なわれているサマーキャンプみたいな集まりを長野県でもやりたいと思って親の会として始めました。長野県は南北に広くて患者自体も少ないのですけれども、それでも“自分たちも活動したい”という新しい方がポツポツといらっしゃって、年一回の総会や交流会を開いています。

子どもたちが成年にさしかかっているので、今度は私の子どもたちが中核になっていけるように持っていければいいなと思っていますが、先ほど小島先生が言われたように、自分自身の問題には突き当たっているけれども、自分の事で汲々としていて、周りの人のことも含めてやれるというところまでは育っていません。ただ、同世代の人とは話が出来れば、とてもいいのではないかと親としては思っています。

仁科：

息子さんは今日はいらしていないんですね。こういう所に出て来てもらえると、“みんなのために自分も何かやらなければ”と思ってくれるのではないでしょうか。

血友病の子どもを育てる

仁科：

青少年と親の関係を研究している、柿沼さん、意見はありますか？

柿沼：

はばたき福祉事業団の柿沼です。昨年度から、子どもがどのように自立するか、患者がどのように社会に出ていくかの調査を主に薬害被害者の血友病患者さんの視点から始めていて、小さい頃からの発達段階に合わせた心理教育や医療知識の教育プログラムを作りたいと考えています。ガン患者さんやⅠ型糖尿病の患者さんに関わっている方も一緒に研究に加わっており、病気を持ちながら社会人として生きていく中で、どのような支援が必要か、患者さん自身の視点も御家族の視点もあると思います。今後、全国的に実情を教えていただきながら、調査を進めていきたいと思っています。

仁科：

血友病は子どもの時から治療が始まり、ずっと治療を続けていく慢性疾患です。病気を抱えながら、どうやって自立をしていくのかは、非常に大きなテーマだと思います。血友病は内科から始まることもありますが、小児科から始まることも多いので、先生の考え方も違うかもしれません。お子さんが治療を受けながら自立をしていくことは大事だと思いますが、嶋先生、小児科の立場から苦労されている事や試みていらっしゃる事がありますか？

嶋：
　子どもの理解度が違うと思いますし、その段階に応じた説明や指導をどうするか、まだ模索状態で、子どもさん一人一人に合わせて行なっているのが現状です。病気をある程度理解してもらわないと、“なんで注射するの？”というような疑問が次々に湧いてくると思います。我々医療者側も、そういう子どもさんに向けての教育プログラム――指導指針を患者会やお母さん方の経験も踏まえて何か作れないかと考えているところです。

仁科：
　私の時代の血友病は血液製剤がなかったので、身体障害になったりすることもあったので非常に大事に育てられ、自立を仕向けながら教育することは非常に難しかったのかなと思いますが、今はどうなのでしょう。うまく治療がコントロールできていれば、普通の子どものように育てたいと思っていらっしゃる方もあるかもしれません。では、「普通の子ども」ってどうなんだろう？　たとえば自転車に乗るにも、普通の子どもの親御さんでも“危ないからやめなさい”と判断する場合もあるかもしれない。それは「子育て」の問題であって、実は血友病の問題ではないと考えたりもします。血友病の問題で苦労しながら「子育て」に励んでおられるのかなというふうに思います。
　松本さん、何かありますか？　医師としてか、患者の立場か、親の立場としてか。

松本：
　私は、“何をしたらいけない”とか“何をしなければいけない”とかというような他の健常の子どもとの区別は、出来るだけなくしていったほうが血友病児にとっていいかなと思います。ただ、やはり血友病という自分の体質があるのだから、ここは守らなければいけない・ここを守っていればいいというところを医療者や親がしっかり教育することが大事だと考えています。

仁科：
　このフォーラムのテーマでもありますが、血友病という疾病を抱えながら人生を全うするためにどんな努力が必要なのかということだと思います。

最後に、一組のカップルが登壇し、つきあいはじめの頃から今までの苦労話を述べられた。当初は血友病を隠していたこと、就職や結婚を考える中で血友病を如何に伝えるか悩んだこと、また先輩の患者・家族の方々からアドバイスをいただきたいとの希望などが話された。おふたりの率直な言葉に対して、参加者からは温かい励ましの声が寄せられた。

世界血友病連盟（WFH）特別講演

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

全国
ヘモフィリア
フォーラム

世界血友病連盟（WFH）特別講演 1

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－

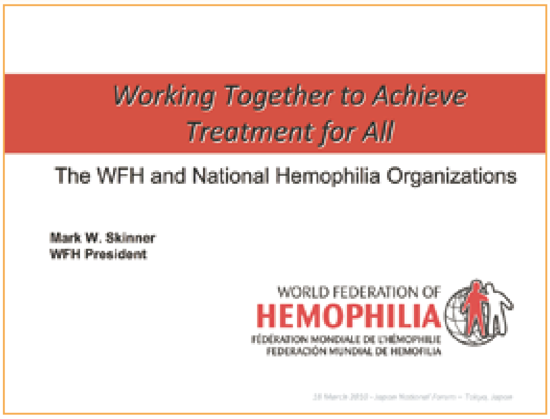
マーク・スキナー *MARK SKINNER*
（世界血友病連盟 会長）

1960 年、アメリカ・カンザス州生まれ。カンサス州立大学で行政学と経営管理学の学位を取得し、アメリカ法学賞を授与されたウォッシュバーン大学法学部では､法律学の学位を取得､さらにその後英国のエクセター大学で国際法を学んだ。

1984 年から、生まれ故郷のカンサス州で出血性障害者団体を支持する活動に従事し始めた。公共政策と権利擁護活動分野での専門的訓練や経験が認められ、1997 年に全米血友病財団の全国理事会理事に任命された。その後 2001 年から 2002 年には、会長の要職を務めた。この間に特筆すべき点としては、草の根運動を指導し、汚染された凝固因子で HIV に感染した人々を対象にしたリッキー・レイ血友病救済基金の法的制定とそれに続く国からの資金提供を実現させたことである。

彼はこれまで、血液の安全性、供給及び入手可能性という重要な課題について頻繁に講演をしてきた。米国保健福祉省長官に帰属する「血液の安全性と入手可能性」に関する諮問委員会が開催された時にも委員を勤めた経験がある。

現在はワシントン DC で弁護士をしているが、同時に 2002 年に世界血友病連盟（WFH）の執行委員会に加わり、2004 年から同 WFH の会長に就任、ボランティアで活動を続けてきた。



Working Together to Achieve Treatment for All

The WFH and National Hemophilia Organizations

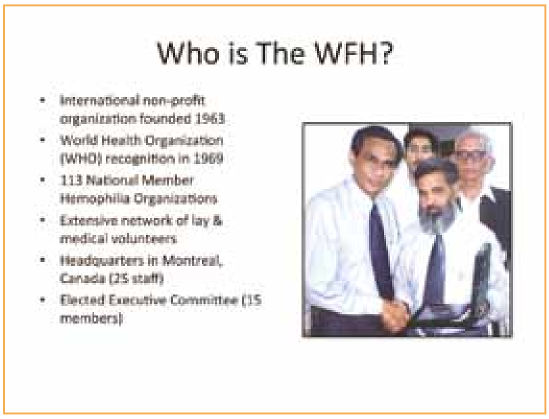
Mark W. Skinner
WFH President

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

2007 年以来、再び来日し、世界ヘモフィリア・デーを皆さんと一緒に祝うことが出来て、とても嬉しく思っています。本題に入る前に、私のことを少しお話しします。私は血友病 A 重症型の患者で、1960 年に生まれました。当時の私は､全血と FFP（新鮮凍結血漿）による治療を受けており、その後、血友病の治療の歴史を生きてきました。1980 年代には、私も HIV と C 型肝炎に感染しましたし、また、両膝関節の置換手術、両足関節と肘の整形外科手術も受けました。そして私は、チーム医療、包括的な治療の重要性を身にしみて感じています。

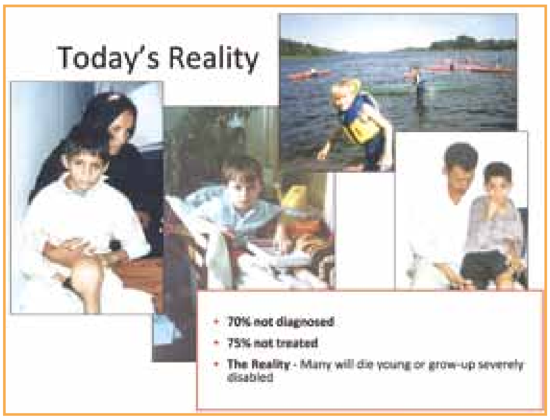
日本や米国のような先進国、あるいは途上国を見ていると、HIV の悲劇、様々なケアのレベル、色々な状況が存在しています。本日は、我々 WFH のビジョン、また、国内における患者組織の果たすべき役割についてお話ししたいと考えています。

WFH は、1963 年に設立され、もうすぐ 50 周年を迎えます。WFH は、出血性疾患を持つ世界中の患者さんの国際組織として、1969 年に WHO（世界保健機構）から認められました。多くの国がメンバーになっていること、医師と患者が非常に緊密に協力し合っていることがその特色です。世界的な患者組織が医師と協力し合うことには、非常にメリットがあります。医師と患者が一緒になってどのように世界のケアを改善していくか、このあと、ストリート先生からお話を聞けると思います。



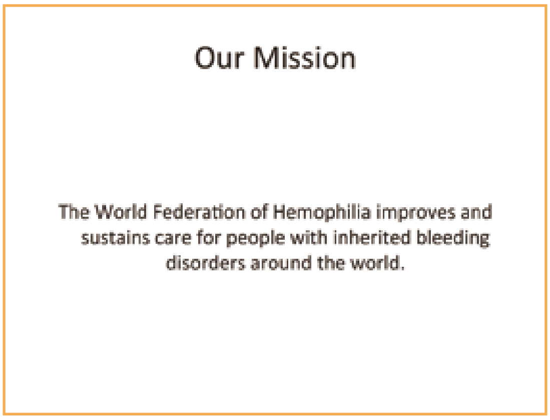
Who is The WFH?

- International non-profit organization founded 1963
- World Health Organization (WHO) recognition in 1969
- 113 National Member Hemophilia Organizations
- Extensive network of lay & medical volunteers
- Headquarters in Montreal, Canada (25 staff)
- Elected Executive Committee (15 members)



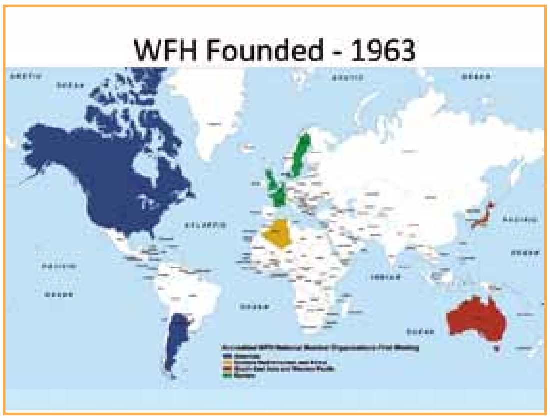
Today's Reality

- 70% not diagnosed
- 75% not treated
- The Reality - Many will die young or grow-up severely disabled

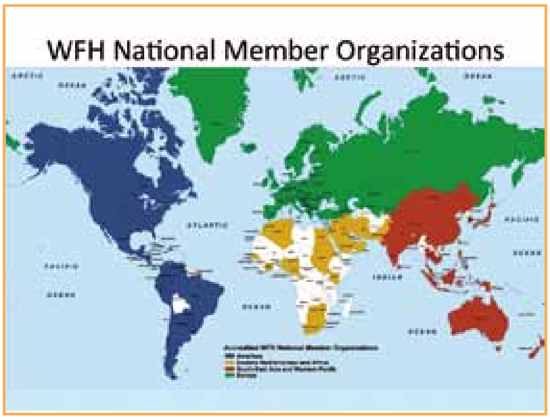


Our Mission

The World Federation of Hemophilia improves and sustains care for people with inherited bleeding disorders around the world.



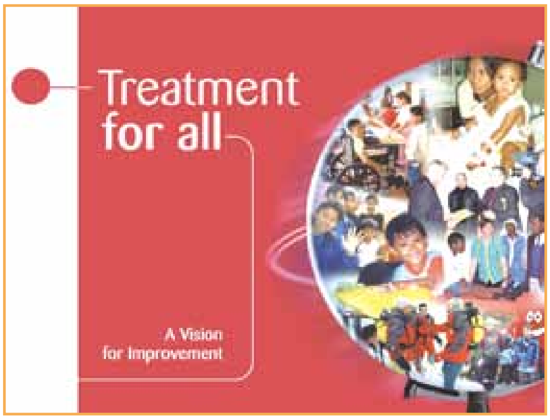
WFH Founded - 1963



WFH National Member Organizations

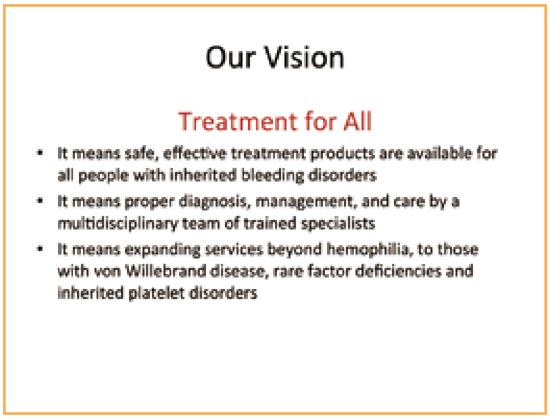
血友病ケアの現状を申し上げると、世界の患者の 70％は、確定診断さえ受けていません。たとえ診断されても、そのうちの 75％は治療を受けられていません。ですから、それらの患者は早死にしたり、重篤な関節症になったりしてしまいます。WFH の理念・使命とは、このような現実を変えることです。我々は非常に誇りに思っていますが、1963 年にコペ

ンハーゲンで行なわれたWFH設立会議の時、14の参加国の中に既に日本も加わっていたのです。現在は、113の国が加盟しています。



Treatment for all

A Vision for Improvement

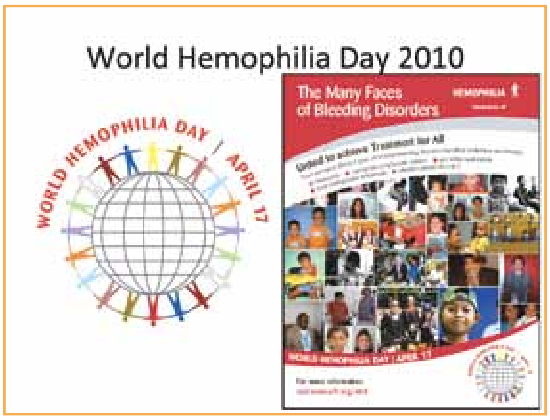


Our Vision

Treatment for All

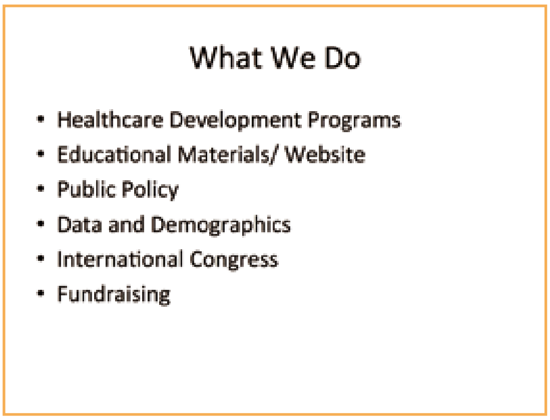
- It means safe, effective treatment products are available for all people with inherited bleeding disorders
- It means proper diagnosis, management, and care by a multidisciplinary team of trained specialists
- It means expanding services beyond hemophilia, to those with von Willebrand disease, rare factor deficiencies and inherited platelet disorders

私たちは、“Treatment for All（総ての人に治療を)”という理念——安全かつ有効であり、総合的な治療・チーム医療が行き渡ること——のために努力しています。様々な専門家が患者を取り囲み、必要な治療を提供することによって、健康とQOLを保障するのです。このWFHの理念には、血友病に限らず、それ以外の凝固異常症——フォン・ヴィルブランド病や稀な凝固因子欠損症も含まれます。今年の世界ヘモフィリア・デーのテーマは“The Many Faces of Bleeding Disorders（血液凝固異常症の様々な顔)”で、世界各地でこれに基づくイベントが行なわれています。血友病というと男性だけの病気のように受け取られがちですが、実際には血液凝固異常症の一部であり、WFHとしてはその認識を変えたいと考えています。



World Hemophilia Day 2010

WORLD HEMOPHILIA DAY / APRIL 17
The Many Faces of Bleeding Disorders
HEMOPHILIA
United to achieve Treatment for All
WORLD HEMOPHILIA DAY | APRIL 17



What We Do

- Healthcare Development Programs
- Educational Materials/ Website
- Public Policy
- Data and Demographics
- International Congress
- Fundraising

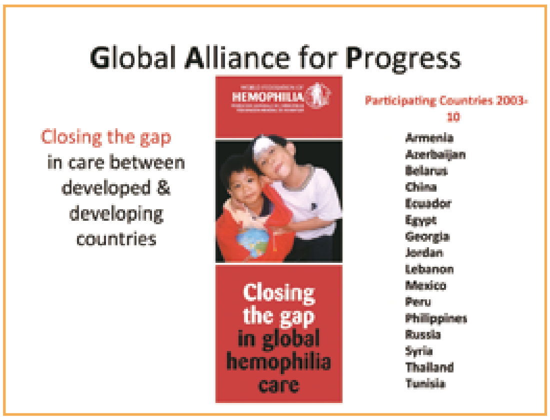
Achieving Treatment for All

In order to reach our vision, the WFH is:

•Implementing National Care Programs in target countries
  – GAP Project
  – Country Programs
  – Special Projects

•Initiating new training & educational tools to improve care in all countries

私たちの事業の内容を説明します。“Treatment for All”という理念のために幾つものプログラムを進めており、国際会議や国内会議において、ワークショップや特別のプログラ



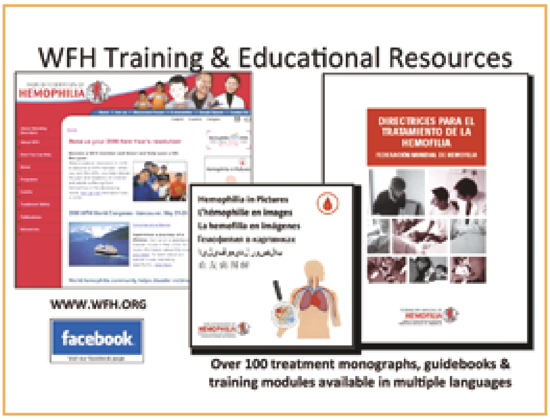
Global Alliance for Progress

Closing the gap
in care between
developed &
developing
countries

Participating Countries 2003-10

Armenia
Azerbaijan
Belarus
China
Ecuador
Egypt
Georgia
Jordan
Lebanon
Mexico
Peru
Philippines
Russia
Syria
Thailand
Tunisia

HEMOPHILIA
Closing the gap in global hemophilia care



WFH Training & Educational Resources

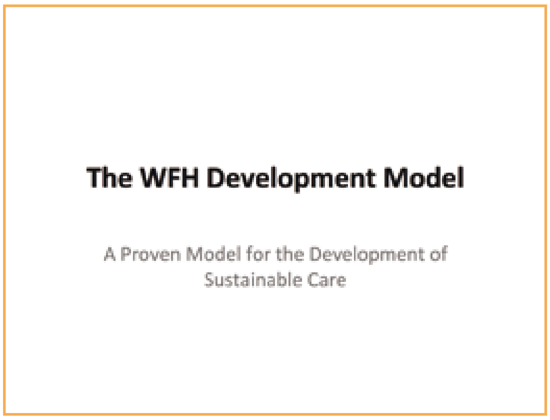
WWW.WFH.ORG

Over 100 treatment monographs, guidebooks & training modules available in multiple languages

HEMOPHILIA
facebook
Hemophilia in Pictures
L'hémophilie en images
La hemofilia en imágenes
DIRECTRICES PARA EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

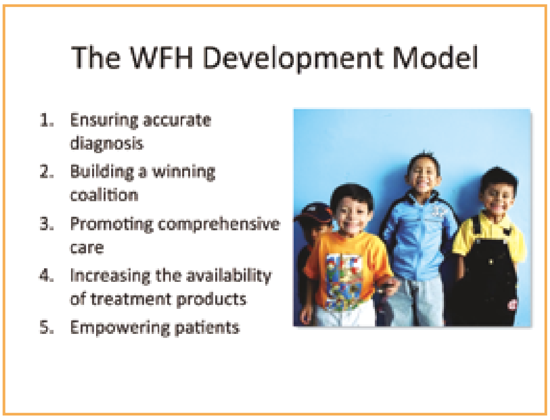
ムを設けています。発展した患者会、動きはじめたばかりの患者会、それぞれの国に様々な患者会があります。私たちは世界的な連帯を目指していますが、先進国と途上国とのギャップをなくすことが大切です。新しく生まれてきた子供たちのために、良い医療、格差のない医療を提供することが私たちの目標です。

患者会の活動を支援するために、私たちは色々な資料を用意しています。これらの資料は総て WFH のウェブ・サイトで閲覧可能ですが、残念ながら日本語版はほとんどありません。英語版でよろしければ、ぜひダウンロードしていただきたいと思います。血友病を説明するための絵本などもありますし、血友病治療をうまく進めるためのレベルに合わせた資料を作っています。日本でも、日本の状況に合わせた資料を作っていけたらいいと思います。



The WFH Development Model

A Proven Model for the Development of Sustainable Care

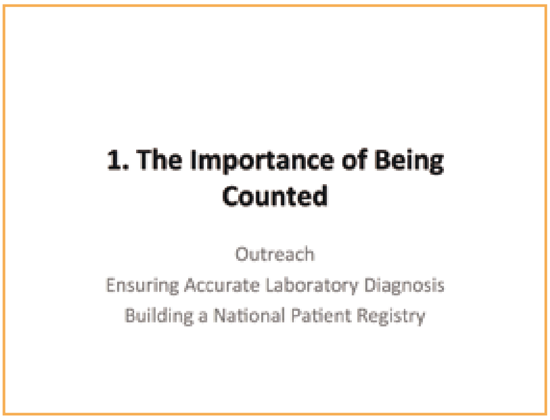


The WFH Development Model

1. Ensuring accurate diagnosis
2. Building a winning coalition
3. Promoting comprehensive care
4. Increasing the availability of treatment products
5. Empowering patients

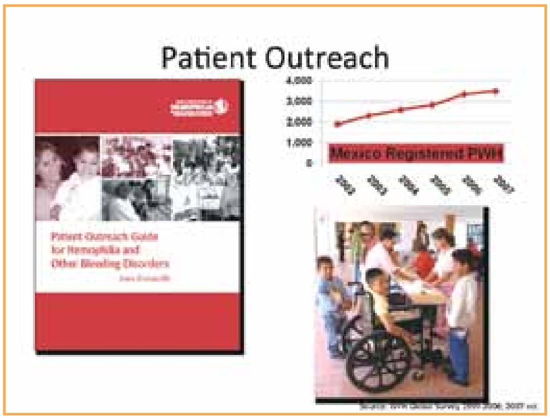
WFH は、発展のために重要な要素を５つ考えています。

まず「患者として数えられることの重要性」です。患者が治療を総て受けるためには、教育・情報啓発が必要になります。正確な診断や治療を受けるためには、もちろんプライバシーを護ってですけれども、全国的な患者の登録制度が有効です。集められたデータは、研究や治療のために活かされます。メキシコでは、登録制度により、2002 年から 2007 年の間に患者数が約２倍に増えました。それまでは、医療機関も患者を把握していなかったし、患者も治療を受けていなかったのです。



1. The Importance of Being Counted

Outreach
Ensuring Accurate Laboratory Diagnosis
Building a National Patient Registry

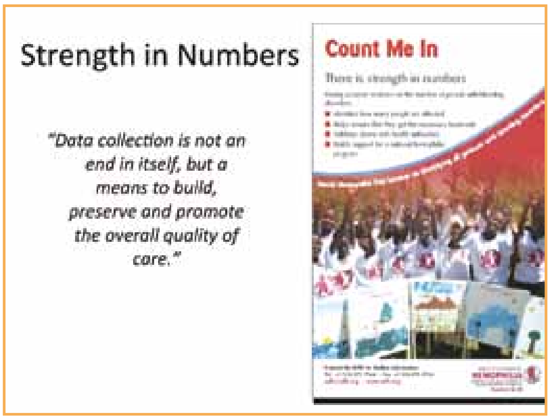


Patient Outreach

ラボ（検査施設）での正確な診断には、検査技師たちが正しい知識を持つための教育が必要です。確実な検査により、正確な診断が期待されるようになります。私たちは IEQAS（国際外部品質保証スキーム）という枠組みを持っていて、血友病センターのラボをチェックし、保証しています。このガイドラインに従ってラボの作業が進められれば、フォン・ヴィルブランド病などについても的確な診断が行なわれます。

Accurate Laboratory Diagnosis

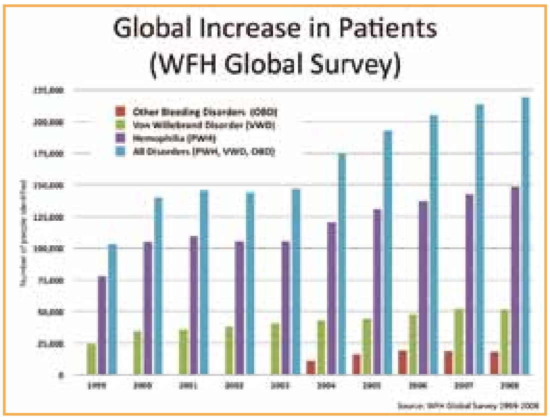
- Laboratory Training
- International External Quality Assurance Scheme (IEQAS)



Strength in Numbers

"Data collection is not an end in itself, but a means to build, preserve and promote the overall quality of care."

Count Me In
There is strength in numbers



Global Increase in Patients
(WFH Global Survey)

厚生労働省などに対して、患者が治療水準の向上を求める場合にも、正確な患者数が不明では、必要な医師の数も予算も判りません。患者の権利を擁護するためには、多くの患者のデータを集めて活用することが大きな力となります。WFH は、世界中には約 40 万人の凝固異常症患者が存在すると推定していて、その全員に手を差しのべることが私たちの目標です。

次に「相互利益連携を作り上げる」ことです。行政、医師、患者がバラバラに動くのではなく、検討課題を共有し、お互いに利益のあるパートナーシップを持つことを各国に働きかけます。それによって、患者に最善の医療システムが作られると考えているからです。

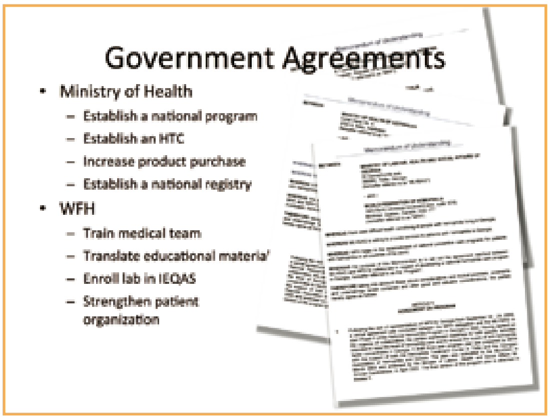
2. Building a Winning Coalition

Achieving Government Support for a National Program

Achieving Government Support

Governments
Medical Professionals
Patients & Families

私たちは、各国の行政がWFHを理解し、その国の患者を援助してくれるように求めます。実際にWFHは、各国の政府、患者会に働きかけ、たとえばHTC（血友病センター）の設置、製剤供給の増加、データの集積、教育、情報啓発というような援助に関する合意書を作ってきました。それらの国においては、患者会や専門家の求める支援が明確になり、うまく進む例が見られます。

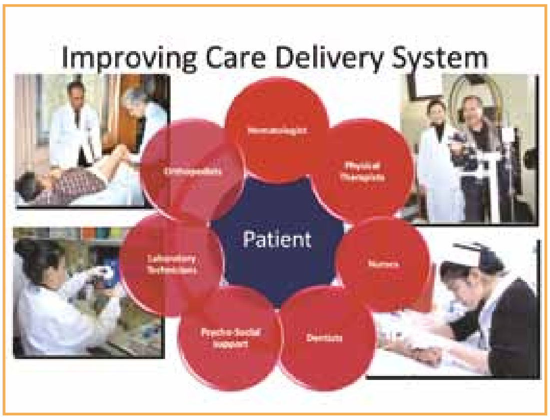


Government Agreements

- Ministry of Health
  - Establish a national program
  - Establish an HTC
  - Increase product purchase
  - Establish a national registry
- WFH
  - Train medical team
  - Translate educational material
  - Enroll lab in IEQAS
  - Strengthen patient organization

3. Promoting Comprehensive Care

Improving the Care Delivery System



Improving Care Delivery System

Patient
Hematologist
Physical Therapists
Nurses
Dentists
Psycho-Social Support
Laboratory Technicians
Orthopedists

３つ目の「包括医療の推進」は、ストリート医師のお話に出てくるでしょう。最初に、総合的な医療がQOLを向上させると言いました。国によって取り組み方は異なりますが、包括医療は、患者に良い結果をもたらす根本です。患者は、血友病専門医（血液内科医）だけではなく、歯科医、理学療法士、ソーシャルワーカーなど多くの専門家にアクセスすべきなのです。WFHは、包括医療

WFH Healthcare Development Programs

- NMO skills training
- Organization & Center twinning
- Humanitarian aid
- Medical training fellowships
- Multi-disciplinary workshops
- Laboratory IEQAS

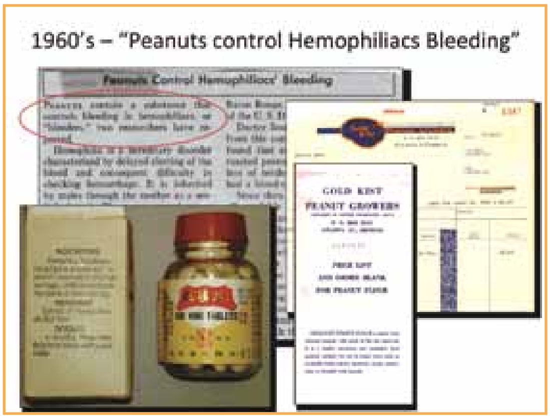
Improving care beyond our borders

を発展させるために「ツイニング（ふたご＝橋渡し）・プログラム」を考えました。これは、包括医療に関して十分な経験を持つ先進国と、これから進めようとしている途上国とを一対一で組み合わせて、専門家の持つ情報を共有しようとするものです。

私たちは、様々な医療の専門家に血友病に関する最新のトレーニングを行ない、包括医療を習得してもらうためのインターナショナル・ヘモフィリア・トレーニング・センターを世界の何ヵ所かに持っています。その一つは奈良医大にあり、これは、WFH に対する日本の大きな貢献です。世界の多くの患者が日本に助けられている事実を皆さんにも知っていただきたいと思います。

4. Increasing the Availability of Treatment Products

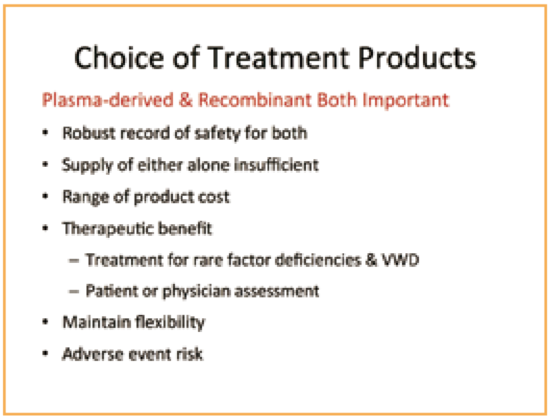
Price & Supply – Affordability & Availability
Efficacy & Safety



1960's – "Peanuts control Hemophiliacs Bleeding"

４つ目は「治療用薬剤の供給増大を目指す」ことです。血液製剤の質、安全性も重要ですが、薬剤はそれだけではありません。2007 年に来日した際、私たちは「はばたき福祉事業団」が様々な歴史的資料を集めていることを知りました。たとえば私が生まれた 1960 年代には、ピーナッツの成分が血友病に効くとして売られていたのです。それを思えば、現在の治療薬は何と進歩したことでしょう。

製剤には幾つもの種類があります。しばしば質問されますけれども、WFH は、血漿由来製剤、遺伝子組み換え製剤のどちらを使うほうがいいとは言いません。それぞれの国が決める問題です。私たちが絶対に譲らないことは、価格ではなく品質によって決める、安全性に基づいて製剤を選ぶという一点だけです。製剤の供給が国の経済力によるとしても、価格のために安全性を犠牲にしてはなりません。

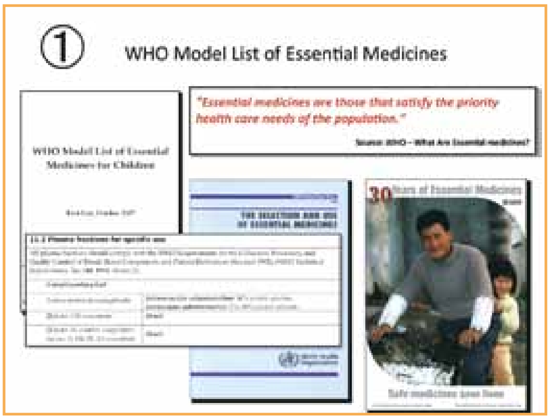


Choice of Treatment Products

Plasma-derived & Recombinant Both Important

- Robust record of safety for both
- Supply of either alone insufficient
- Range of product cost
- Therapeutic benefit
  - Treatment for rare factor deficiencies & VWD
  - Patient or physician assessment
- Maintain flexibility
- Adverse event risk

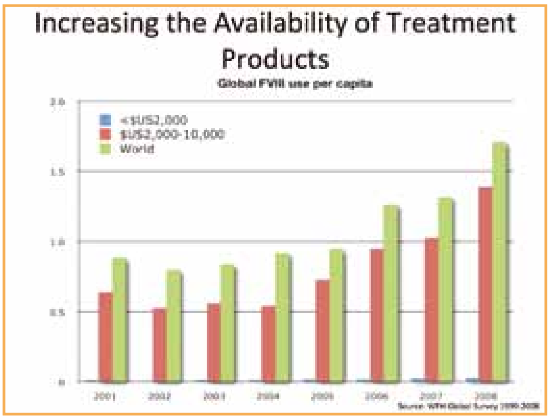
次ページ①の表は、WFO が出している必要な薬剤のリストで、血友病のための製剤もそこに載っています。行政に対して必要な製剤を要求する時の裏づけとなる資料だと思います。


① WHO Model List of Essential Medicines

"Essential medicines are those that satisfy the priority health care needs of the population."

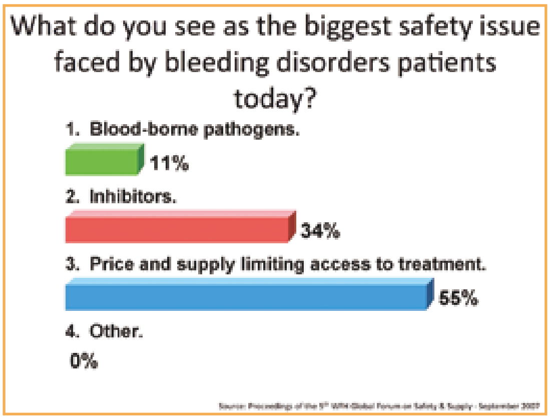
Source: WHO – What Are Essential medicines?

WHO Model List of Essential Medicines for Children
THE SELECTION AND USE OF ESSENTIAL MEDICINES
30 Years of Essential Medicines
Safe medicines save lives


Increasing the Availability of Treatment Products

Source: WFH Global Survey 1999-2008

製剤供給の増大を見てみましょう。製剤がどのくらい使われているかは、血友病治療がどのくらい確実に行なわれているかにつながります。各国の人口一人あたりの使用単位数を出していますが、WFH の目標としては、最低でも、総ての国で 1 単位 × 総人口分以上の製剤を使ってほしいと考えています。これが達成されれば、患者が早期に死亡するようなことは避けられるでしょう。近年、全般に状況は改善されていますけれども、GDP（国内総生産）が 2000 ドル以下の国の場合、血液製剤の使用量は未だに極めて少ないのです。


What do you see as the biggest safety issue faced by bleeding disorders patients today?

1. Blood-borne pathogens.
   11%
2. Inhibitors.
   34%
3. Price and supply limiting access to treatment.
   55%
4. Other.
   0%

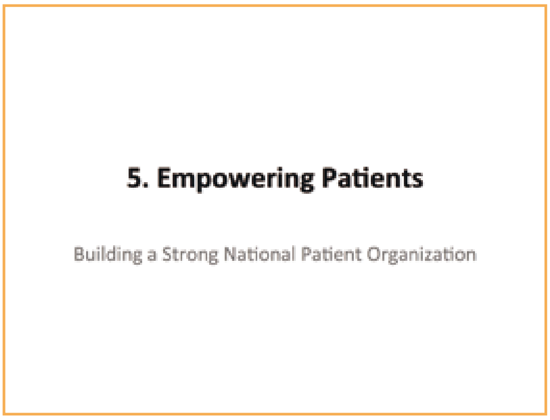
Source: Proceedings of the 5th WFH Global Forum on Safety & Supply - September 2007

Treatment Product Safety & Supply

GUIDE FOR THE ASSESSMENT OF CLOTTING FACTOR CONCENTRATES FOR THE TREATMENT OF HEMOPHILIA
Proceedings

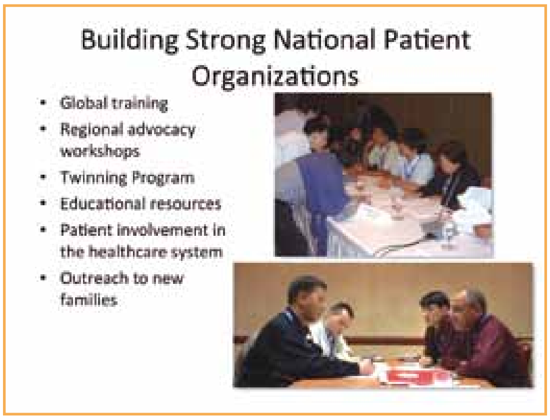
私たちは、２年に１回、行政、医師、業界、患者の方々に参加してもらって世界大会を開いています。そこで、近年の課題を端的に尋ねると、製剤の価格と供給の問題が主要な関心となっています。HIV に限らず、C 型肝炎、vCJD（変異型クロイツフェルト・ヤコブ病）などを含む“Blood-borne pathogens（血液を介する病原体）”の問題は減少し、インヒビターの問題が大きくなりつつあります。患者組織は、HIV の歴史――製剤の安全性を忘れることなく、その他の課題にも対処しなければなりません。私たちは行政や医師から助けてもらいながら、このような問題に関する教育、情報啓発を行なっています。

最後の５つめに、とても大切な点として、血友病の「仲間を力づける」――血友病患者の強い全国組織が作られ、その組織が自分たちの力によって必要な行動をやり遂げるという状況を私たちは望んでいます。国ごとの全国組織に WFH の加盟会員になってもらい、その国の患者の問題を自分たちで解決できる良い組織になるよう様々なお手伝いをします。



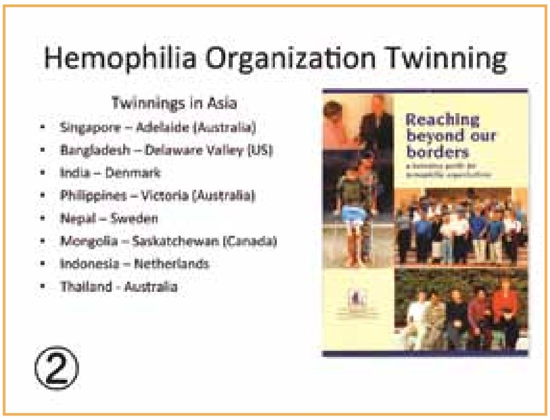
5. Empowering Patients

Building a Strong National Patient Organization



Building Strong National Patient Organizations

- Global training
- Regional advocacy workshops
- Twinning Program
- Educational resources
- Patient involvement in the healthcare system
- Outreach to new families



Hemophilia Organization Twinning

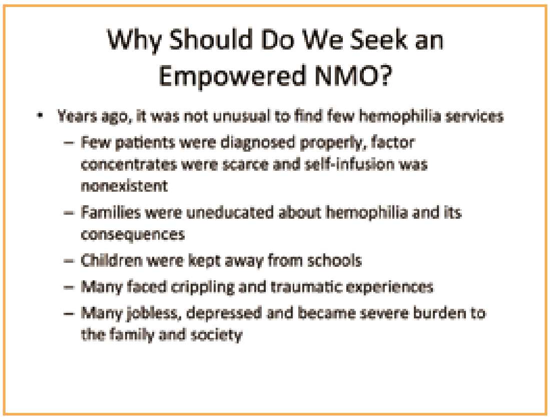
Twinnings in Asia

- Singapore – Adelaide (Australia)
- Bangladesh – Delaware Valley (US)
- India – Denmark
- Philippines – Victoria (Australia)
- Nepal – Sweden
- Mongolia – Saskatchewan (Canada)
- Indonesia – Netherlands
- Thailand - Australia

Reaching beyond our borders

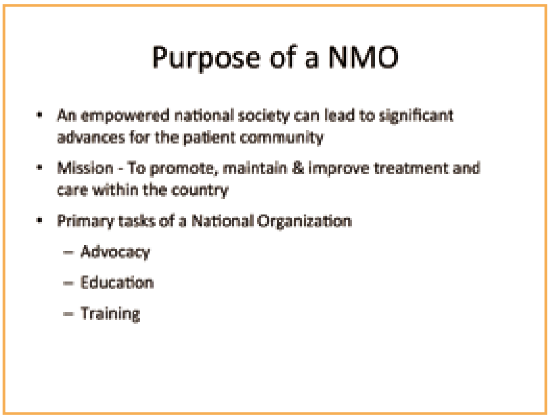
②

つい最近、アジア太平洋地域のミーティングがあり、その際、トレーニングも行ないました。同様に、専門家の方たちに対しても、WFH は先ほど説明したツイン・プログラムなどのプログラムを持っていますし、家族の方々にも教育やサポートを行なっています。私たちは、患者が本当に必要としている要望を、確実に政府に聞いてもらえるような形で出していかなければいけないと考えます。アジアだけでも、②の表のようなツイン・プログラムが行なわれています。“国境を超え、お互いに手をつなぎ合おう” というのが私たちの考えで、どこに住んでいる人でも、他の国の人と同じ問題、似たような問題に直面しています。経済的な援助ではなくとも、知識を共有することに意味があり、そこに WFH の出番が生まれます。



Why Should Do We Seek an Empowered NMO?

- Years ago, it was not unusual to find few hemophilia services
  - Few patients were diagnosed properly, factor concentrates were scarce and self-infusion was nonexistent
  - Families were uneducated about hemophilia and its consequences
  - Children were kept away from schools
  - Many faced crippling and traumatic experiences
  - Many jobless, depressed and became severe burden to the family and society



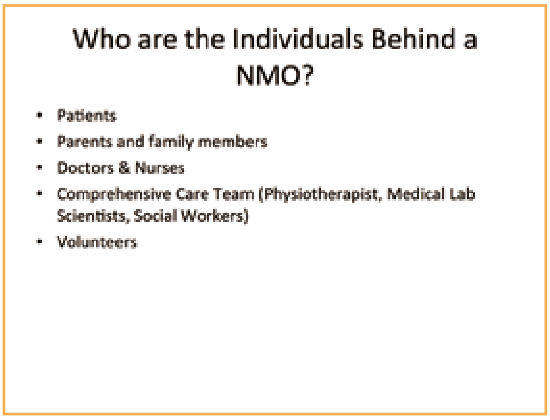
Purpose of a NMO

- An empowered national society can lead to significant advances for the patient community
- Mission - To promote, maintain & improve treatment and care within the country
- Primary tasks of a National Organization
  - Advocacy
  - Education
  - Training

患者組織には、長所も短所も存在するでしょう。日本の血友病の歴史を聞くことが出来ましたが、米国も同様で、私は地方で育ち、地区会もありませんでした。1960 年代、70 年代の私たちは、診断も、治療も、情報を得ることも困難で、子供たちは学校にも行かず自宅で過ごし、生活は現在とはまるで異なっていました。患者会が専門家とともに政府に働きかけ、状況は大きく改善したのです。

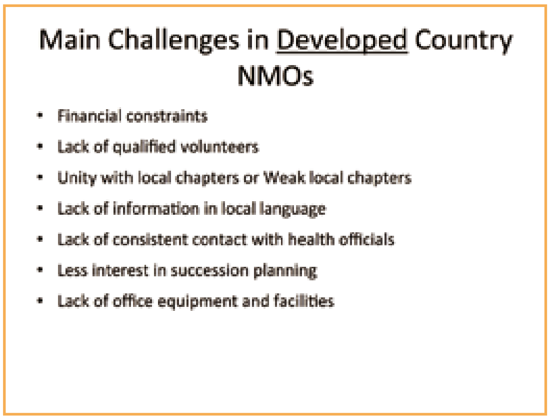
患者の全国組織の目的とは、国全体の患者をリードし、助け、情報を伝え、交渉能力を持つことです。現在の状況を少なくとも維持し、新たな改善を図ること、教育、情報啓発、トレーニング、自らの権利擁護が重要です。

患者会とは、患者だけの組織ではありません。WFHを見て下さい。私たちの委員会は、半数が患者、半数が医師です。開発途上国においては、医師が患者会を始めることもあります。もちろん、その会が強くなれば、リーダーシップは患者側に移ります。患者だけ、医師だけでパートナーシップを伴なわないと、活動はうまく進まないと思います。患者、家族、医師、様々な専門家、色々な立場の人——血友病とは何の関係もないような人も加わっているかもしれませんけれども、そういう人たちが一緒に患者を助けて会の活動を進めることが必要です。



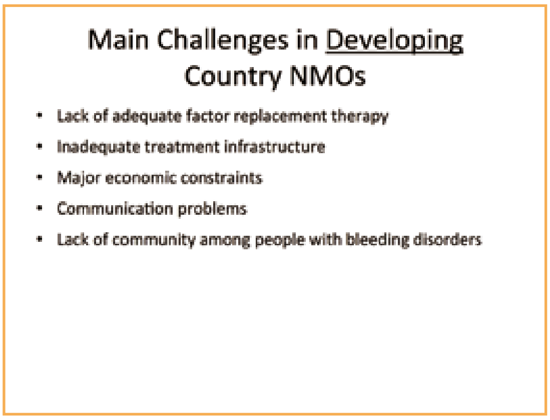
Who are the Individuals Behind a NMO?

- Patients
- Parents and family members
- Doctors & Nurses
- Comprehensive Care Team (Physiotherapist, Medical Lab Scientists, Social Workers)
- Volunteers



Main Challenges in Developed Country NMOs

- Financial constraints
- Lack of qualified volunteers
- Unity with local chapters or Weak local chapters
- Lack of information in local language
- Lack of consistent contact with health officials
- Less interest in succession planning
- Lack of office equipment and facilities

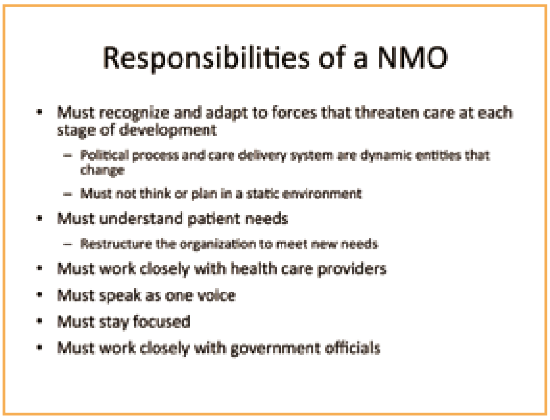


Main Challenges in Developing Country NMOs

- Lack of adequate factor replacement therapy
- Inadequate treatment infrastructure
- Major economic constraints
- Communication problems
- Lack of community among people with bleeding disorders

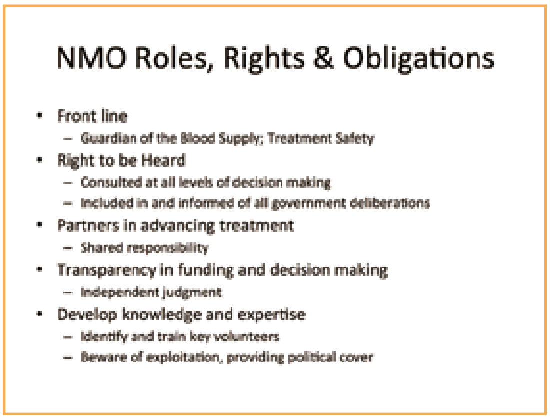
皆さんよく御存じのように、米国のような先進国と開発途上国との間には、経済的な限界、ボランティアの不足、全国組織と地区会の連携の困難など、大きな差があるでしょう。でも、米国で行なわれている事が途上国では不可能というわけではありません。それぞれの国において、全国組織が強かったり、地区会が強かったりすることがあるでしょうけれども、それらは連携しなければなりません。政府との関係性が形作られていれば、その維持が必要です。

開発途上国には様々な課題があり、どこから始めればいいか悩ましいものです。HTCや包括医療などのシステムがない、必要な製剤さえ得られない、インターネットへのアクセスなど患者同士のネットワーク構築も難しいというように、たくさんの問題があります。もちろん、最低限の治療を実現するための経済的援助は必要ですが、あなた方がそれらの国に対して援助する方法は、お金をあげることだけではないのです。



Responsibilities of a NMO

- Must recognize and adapt to forces that threaten care at each stage of development
  - Political process and care delivery system are dynamic entities that change
  - Must not think or plan in a static environment
- Must understand patient needs
  - Restructure the organization to meet new needs
- Must work closely with health care providers
- Must speak as one voice
- Must stay focused
- Must work closely with government officials



NMO Roles, Rights & Obligations

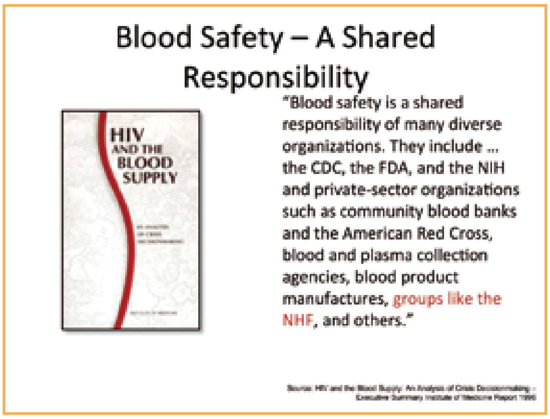
- Front line
  - Guardian of the Blood Supply; Treatment Safety
- Right to be Heard
  - Consulted at all levels of decision making
  - Included in and informed of all government deliberations
- Partners in advancing treatment
  - Shared responsibility
- Transparency in funding and decision making
  - Independent judgment
- Develop knowledge and expertise
  - Identify and train key volunteers
  - Beware of exploitation, providing political cover

WFHに加盟している各国の全国組織の責任とは、どのようなものでしょうか。人は、決まった所で決まった事をするだけではありません。物事は動き、環境や時代は変わり、80年代、90年代、そして今があります。米国はそうでしたし、日本もそうだったでしょう。時代が変われば課題も変わります。もちろん過去のHIVのような悲劇は絶対に忘れてはいけませんが、新しい患者・家族が生まれ、新しい問題が出現しますから、HIV感染のような従来の課題だけにこだわっていてはいけないのです。

米国でも、HIV感染に対する補償が行なわれ、次はHCV感染に対する補償が問題となり、次いで女性の止血異常（凝固異常症）患者へのサポートが必要と考えられ、焦点となる課題は時代により変わるのです。その国の患者にとってその時点で最善のものを探すこと、どうしたら新しい患者にとって必要なものを提供できるのかを常に考えることが全国組織の責任であると私たちは考えます。

患者のニーズを理解するためには、ヘルスケアの専門家――医師だけではなく、血友病を客観的に見られる様々な医療従事者――が大きな助けとなります。また、一定の経済的基盤がなければ活動は出来ませんから、資金集めも必要でしょう。ただ、あくまでも患者という存在を中心に置くことだけは、ブレてはいけないと思います。その意味では、行政や医師との緊密な協働が必要です。患者と医師は、声を一つにまとめて政府に向かうことがとても重要です。私たちは、患者には自らの立場を強くするための運動をする権利があると考えています。もしも政府が私たちの健康を損なう対応をした場合は、権利擁護の一つとして、改善を働きかけなければなりません。

HIVの悲劇に基づき、米国では『HIVと血液供給』という報告がまとめられました。血液供給にとっては安全性が第一ですけれども、そのためには、全国組織は、政府や他の行政組織、医師との間で責任を分かち合い役割分担をさせることが必要です。日本では、患者も熱心に関わりながら非常に良い形で血液行政が進められていると聞いています。WHOは、特にHIV問題とは関わりなく、患者が自分たちの意見を行政に


HIV
AND THE
BLOOD
SUPPLY

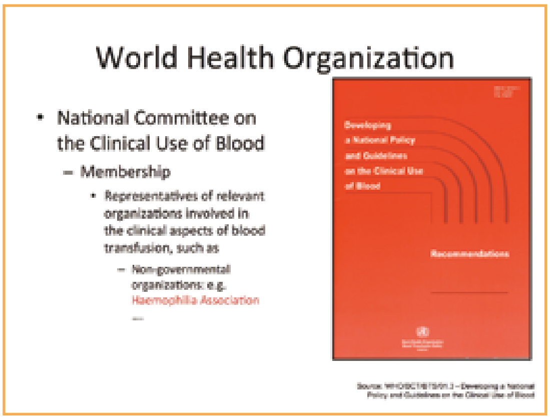
Blood Safety – A Shared Responsibility

"Blood safety is a shared responsibility of many diverse organizations. They include ... the CDC, the FDA, and the NIH and private-sector organizations such as community blood banks and the American Red Cross, blood and plasma collection agencies, blood product manufactures, groups like the NHF, and others."

Source: HIV and the Blood Supply: An Analysis of Crisis Decisionmaking - Executive Summary Institute of Medicine Report 1995

反映させる権利を持つとして、血液の臨床的使用に関して専門家が患者のためにどのようにしたらいいかというガイドラインを設けています。

今回、私たちは厚生労働省と面談の機会を持ち、血友病の治療をいかに改善するかを話し合いましたが、HIV の経験を踏まえ、患者の声が適切に届いている、医療者とも協力して今後の問題を扱うことができると判りました。これは、素晴らしいことです。日本だけではなく、他の国でも同じような例が見られます。

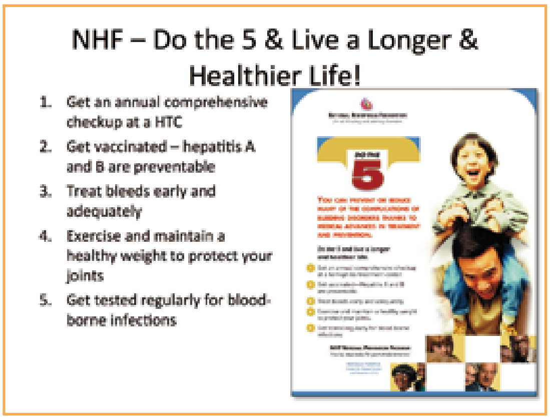

World Health Organization

- National Committee on the Clinical Use of Blood
  - Membership
    - Representatives of relevant organizations involved in the clinical aspects of blood transfusion, such as
      - Non-governmental organizations: e.g. Haemophilia Association
      - ...

Developing a National Policy and Guidelines on the Clinical Use of Blood
Recommendations

Source: WHO/BCT/BTS/01.3 – Developing a National Policy and Guidelines on the Clinical Use of Blood

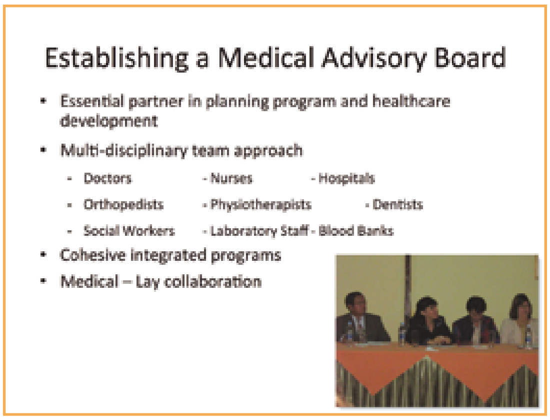
米国の話が多くなりますけれども、これは、米国が一番良いという意味ではなく、経済力が強い国として、日本と類似点があると思うからです。米国の患者会が行なっている“Do the 5（５つの事を実行しよう）”というものがあります。これは、ケアの質、患者の QOL を高めることを目的とする広汎な教育プログラムです。色々な教材を使い、地区会を通じて､総ての患者に同じメッセージを伝えます。年に 1 回は HTC で総合的な検診を受け、肝炎ワクチンの接種を検討し、適切な治療を受けましょう。今日の午前中、将来の医療に関して様々な意見、不安が聞かれました。私たちが今やらなければいけない事として、肥満を避け関節を護るための適切な運動、特に血漿由来製剤を使用していた場合には血液由来の感染症の検査もあります。


NHF – Do the 5 & Live a Longer & Healthier Life!

1. Get an annual comprehensive checkup at a HTC
2. Get vaccinated – hepatitis A and B are preventable
3. Treat bleeds early and adequately
4. Exercise and maintain a healthy weight to protect your joints
5. Get tested regularly for blood-borne infections

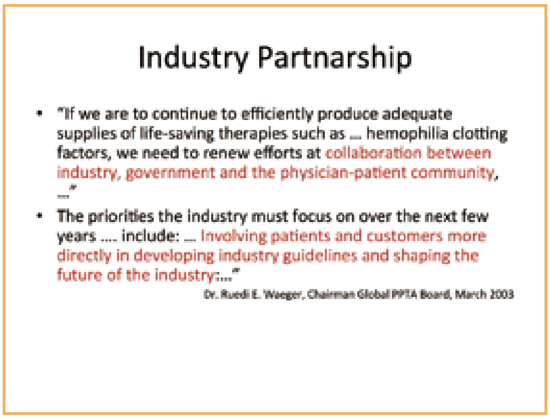
これらを各国の患者会が実施しようと考えた場合には、WFH として相談に乗ることが出来ます。午前中、世代によって異なる問題を抱えているという話を聞きましたが、私たちは、進学、就職、高齢になった際などの具体的な問題に対応するための累積した経験も持っています。

医師との協働について再三述べてきましたが､WFH は、医療の顧問委員会（Medical Advisory Board）の設置を勧めており、多くの加盟国がそれを実行しています。この組織は必ずしも医師だけではなく、私たちは、血友病医療に多職種の人たちがチームとして関わってくれることを考えているので、理学療法士、歯科衛生士、歯科医、整形外科医、検査技師、ソーシャルワーカー


Establishing a Medical Advisory Board

- Essential partner in planning program and healthcare development
- Multi-disciplinary team approach
  - Doctors - Nurses - Hospitals
  - Orthopedists - Physiotherapists - Dentists
  - Social Workers - Laboratory Staff - Blood Banks
- Cohesive integrated programs
- Medical – Lay collaboration

なども含まれます。既に家庭輸注を行なっている患者は、その重要性をよく知っていますけれども、これから始める人に対しては、医師や看護師の助言が役に立ちます。

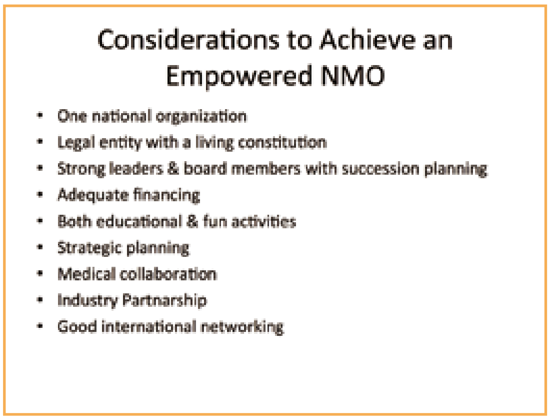


Industry Partnarship

- "If we are to continue to efficiently produce adequate supplies of life-saving therapies such as … hemophilia clotting factors, we need to renew efforts at collaboration between industry, government and the physician-patient community, …"
- The priorities the industry must focus on over the next few years …. include: … Involving patients and customers more directly in developing industry guidelines and shaping the future of the industry:…"

Dr. Ruedi E. Waeger, Chairman Global PPTA Board, March 2003

患者会にとって難しい問題として、大きな意味での「業界」とのパートナーシップがあります。血液製剤のメーカーはしばしば経済的なサポートを行ない、専門的な知識や経験を持っていますから、患者はそれらを効果的にかつ倫理観を持って利用すべきですが、そこには透明性が必要で、ガイドラインや合意を設け、患者の立場とメーカーの立場を中立的に見定めることが重要です。患者が何を求め必要としているのかを明確にしてから彼らとのパートナーシップを求めるべきであり、最初から言われるままになってしまうと、先方の思うように動かされてしまいます。境界線を明確にした上で、自主性や透明性に基づき、双方にとって建設的な関係を築きましょう。単純に業界の関与を避けようとしても、現実的ではありません。



Considerations to Achieve an Empowered NMO

- One national organization
- Legal entity with a living constitution
- Strong leaders & board members with succession planning
- Adequate financing
- Both educational & fun activities
- Strategic planning
- Medical collaboration
- Industry Partnarship
- Good international networking

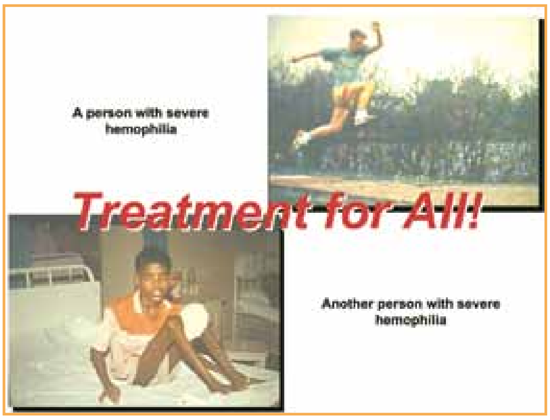
どうすれば強い患者会になれるのか、一つの全国組織がまとまった声を上げることにより、強い患者会が生まれます。それぞれの国がそれぞれの枠組みに基づいて考えています。各国の条件によって異なる部分はあるものの、幾つかの共通点も認められます。一人のリーダーがいつまでも続けることは出来ません。私の任期は８年で、残りはあと２年です。リーダーが一定期間継続することは必要ですけれども、長過ぎると次世代への移行する機会を失います。一つの大きな患者会に結集することは良いのですが、同時に、総ての患者一人一人の能力を伸ばすことも患者会のやるべき仕事です。そのためには確固とした考えに基づく計画と、その実行が必要になります。

賛同していただけるでしょうけれども、私の希望として、国際的な視野を持ってほしいと思います。お金に限らず、国ごとに独自のリソースを持っている場合もあるので、相互に活用することが出来れば、世界中の患者の生活が向上するでしょう。WFH に加盟している各国の状況――生存率、QOL、安全で有効な製剤の使用など――が全国組織の頑張りによって改善されていくことが、WFH の実績であると私は思います。

非常に重要な点は、患者が自分の運命や治療を自分でコントロールすると信じられることで、それによって一人一人も力づけられますし、全世界の血友病コミュニティーも力づ

End result

- Better Survival / Quality of Life
- Specialized medical team approach
  - Easy access to expert treatment
- Access to safe / efficacious treatment
  - Home treatment and better physical outcomes
- Patients in control of their own destiny
  - Patients are educated and trained

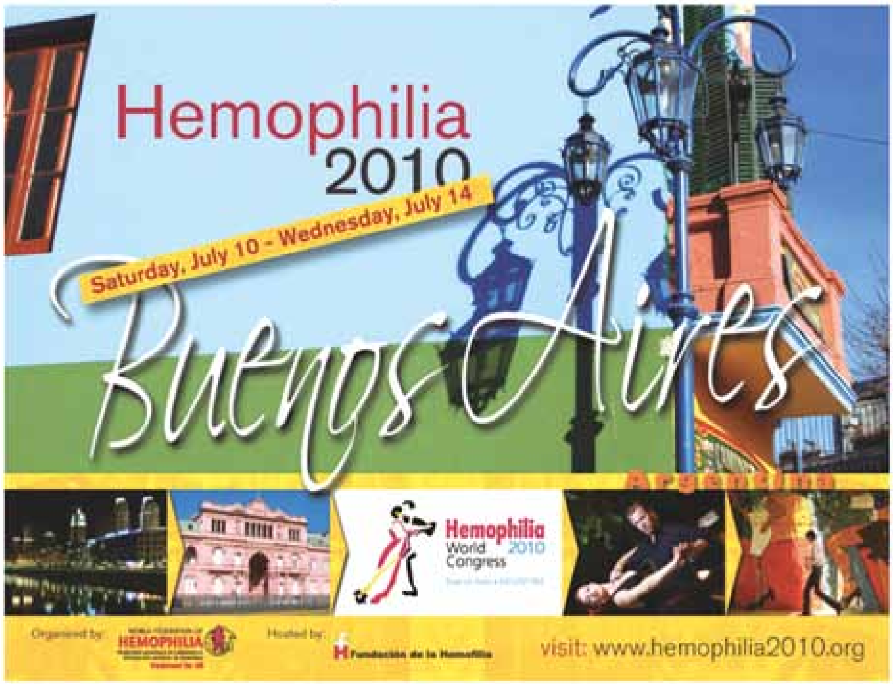


A person with severe hemophilia

Treatment for All!

Another person with severe hemophilia

We Hope to See You There


Hemophilia
2010
Saturday, July 10 - Wednesday, July 14
Buenos Aires
Argentina
Hemophilia World Congress 2010
Organized by:
HEMOPHILIA
Hosted by:
Fundación de la Hemofilia
visit: www.hemophilia2010.org

けられることになります。“Treatment for All”というビジョンが実現することを願っています。最後に、この夏にブエノスアイレスで開催されるWFH総会に参加すると言ってくれた人もありました。長旅になるでしょうけれども、ブエノスアイレスで、また色々なお話をしましょう。ありがとうございました。

世界血友病連盟（WFH）特別講演２

各国で用いられている血友病患者への包括医療モデルについて
（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）
製剤及び治療プロトコルについて
ー当該分野における新たな展開も交えてー

アリソン・ストリート *ALISON STREET*
（世界血友病連盟 医療担当副会長）

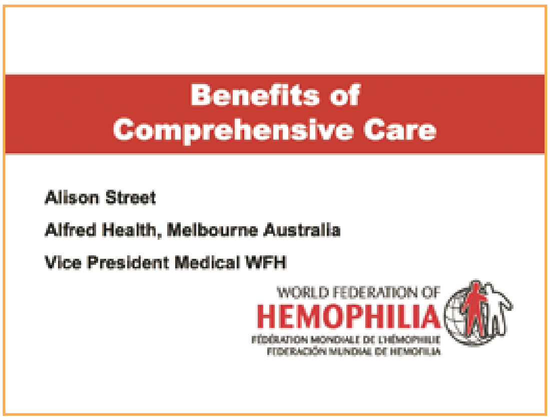
オーストラリアのメルボルンにあるモナッシュ大学医学校を卒業後、メルボルンやシドニーで内科と血液学を学び、臨床血液学と実験血液学の両部門で血液学を専門としてきた。また、米国のボストン市セント・エリザベス病院でポストドクトラル・フェローシップ・トレーニング（Postdoctoral Fellowship Training）を４年間受けた。

1986年以降、メルボルンのアルフレッド病院血液学部門で、血友病センター及び血栓止血ユニットとさらに血液学ラボなど全域の責任者という特殊な役割を務めてきた。ちなみに血友病センターには、血友病や他の出血性障害の患者が800人以上登録をしている。

これまでの経歴で特筆すべきは、オーストラリアとニュージーランドの血液学協会の会長、オーストラリア血栓止血学会副理事長、及びロイヤル・カレッジ・オブ・パソロジスト・オブ・オーストラリア（Royal College of Pathologist of Australia）にて血液学のトップ審査官を務めたことなどである。

現在はモナッシュ大学の医学部、病理学部、及び免疫学部で臨床助教授（Clinical Associate Professor）をしているが、傍ら長年の間WFHにおいてもボランティア活動に従事してきた。2002年からは執行委員会の役員を務め、現在、WFHの医療担当の最高責任者である医療担当副会長である。

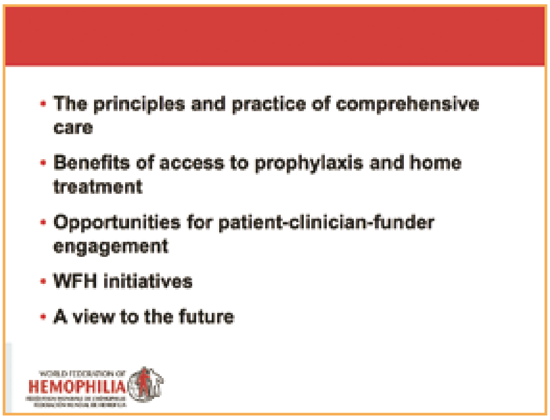
マーク会長から広がりを持つお話がありました。ありがとうございます。私が本日お話ししたい内容は、そこでも触れられていた包括医療の恩恵についてです。包括医療とはどういうものでしょうか。定期補充や家庭輸注の恩恵について、患者と医療者の協力関係、ここでは医療費を支払う側との協調も重要です。また、将来に向けての我々の期待、WFHの活動・取り組み、



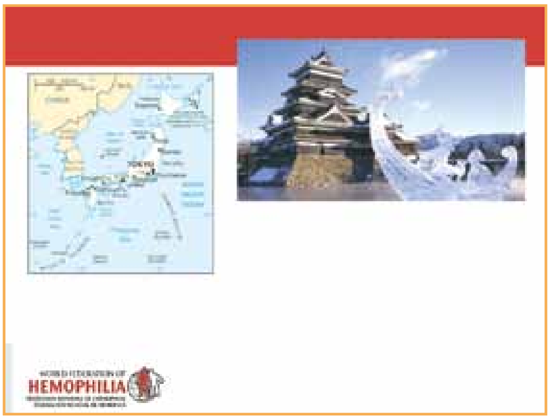
Benefits of Comprehensive Care

Alison Street
Alfred Health, Melbourne Australia
Vice President Medical WFH

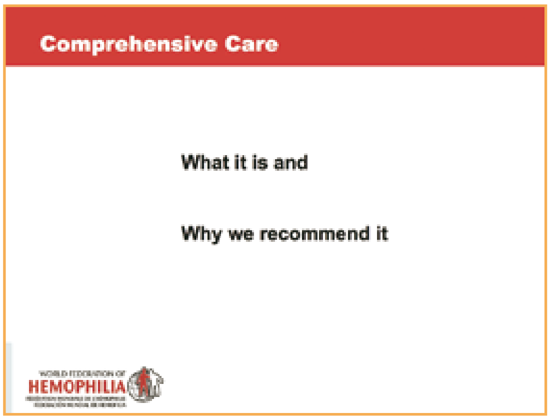
WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



- The principles and practice of comprehensive care
- Benefits of access to prophylaxis and home treatment
- Opportunities for patient-clinician-funder engagement
- WFH initiatives
- A view to the future



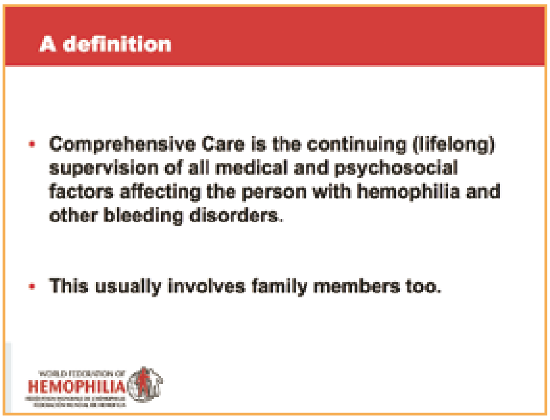
WFH がなぜ包括医療を推進しようとするのかについてもお話しします。日本においても、素晴らしい未来が拓けていると思います。



Comprehensive Care

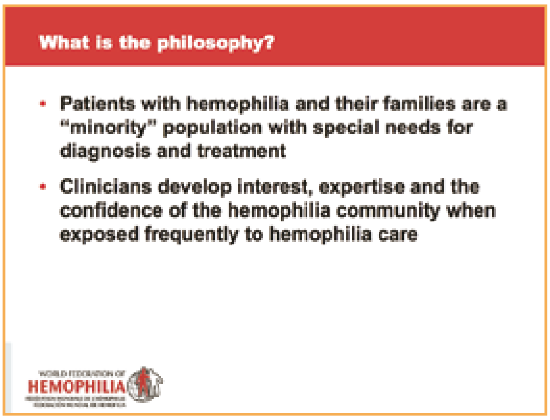
What it is and

Why we recommend it



A definition

- Comprehensive Care is the continuing (lifelong) supervision of all medical and psychosocial factors affecting the person with hemophilia and other bleeding disorders.
- This usually involves family members too.

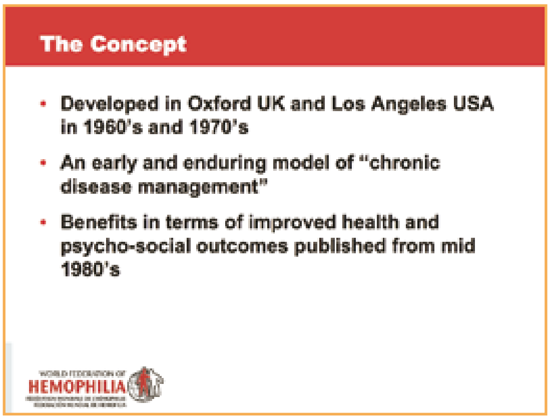


What is the philosophy?

- Patients with hemophilia and their families are a “minority” population with special needs for diagnosis and treatment
- Clinicians develop interest, expertise and the confidence of the hemophilia community when exposed frequently to hemophilia care

私の定義では、包括医療とは、血友病あるいは出血性の患者に対する一生を通じた教育、指導により、心と身体の健康、社会的側面の総てを管理していくということです。その場合には、もちろん家族も対象に含まれます。包括医療の背景にある考え方とは、血友病の患者・家族は、正しい診断を受け、的確な管理を受けるという特別のニーズを抱える少数派であるということです。血友病の臨床医は、多くの患者を診療して経験を積むことにより、関心を深め、専門的な知識を蓄積し、患者の信頼を得ることが出来ます。総ての小児科医、血液内科医が血友病の専門家になるわけではありません。従って、それらの中から、血友病について理解し、経験を積んでいる医師を求めて治療を受けることが重要です。

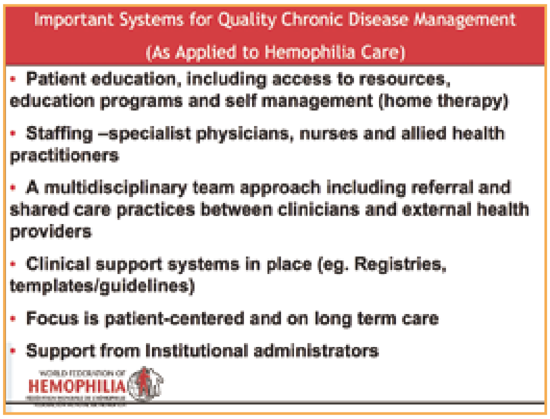
包括医療の概念は、英国のオックスフォードで、次いで米国のロサンゼルスで 1960 年代の終りから 70 年代初めにかけて作られました。今朝の発表にもありましたが、濃縮製



The Concept

- Developed in Oxford UK and Los Angeles USA in 1960's and 1970's
- An early and enduring model of "chronic disease management"
- Benefits in terms of improved health and psycho-social outcomes published from mid 1980's

剤が出る前の当時、治療法は極めて限られていました。でも、患者をまとめて関心を持つ医師とつなぎ、当時の診断によって改善しようという試みは行なわれていました。その後、生まれた考え方が慢性疾患の管理です。血友病は慢性疾患の一つですが、80年代からは包括医療のモデルを用いたほうが患者にとっての結果がより良いものになることが認識されました。

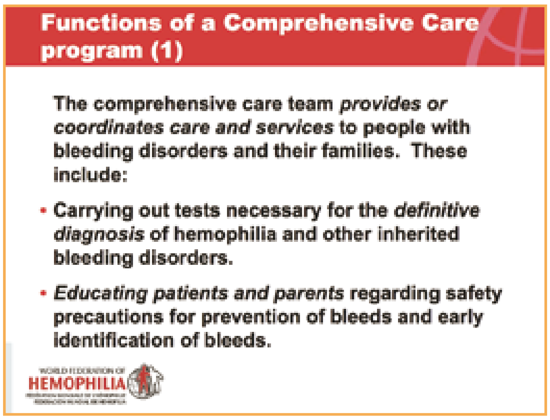


Important Systems for Quality Chronic Disease Management (As Applied to Hemophilia Care)

- Patient education, including access to resources, education programs and self management (home therapy)
- Staffing –specialist physicians, nurses and allied health practitioners
- A multidisciplinary team approach including referral and shared care practices between clinicians and external health providers
- Clinical support systems in place (eg. Registries, templates/guidelines)
- Focus is patient-centered and on long term care
- Support from Institutional administrators

慢性疾患の管理が有効に行なわれるためには、必要な幾つかの条件があるので、それを血友病の場合で考えてみたいと思います。まずは患者と家族に対する教育で、様々な方策を活用することが可能であり、マーク会長がお話ししたような家庭輸注が可能となる基礎となります。それから、血液内科医だけではなく、他科の医師、看護師、他職種のスタッフによるチーム医療が必要です。かかりつけの医師は、受け持っている患者を色々な専門家からなるチームに診てもらう必要があると気づくことが大事です。患者の情報、治療の状況について、包括医療を行なっている病院と連携するネットワークが必要になります。

これもマーク会長の話につながりますが、患者の登録データベースや等しい治療を受けられるガイドラインのような適切な臨床支援システムを各国で作ることも重要です。治療は長期に及ぶので、中心はあくまでも患者です。病院の協力――病院の運営側が包括医療の意義を理解し、サポートしてくれることも必要になります。



Functions of a Comprehensive Care program (1)

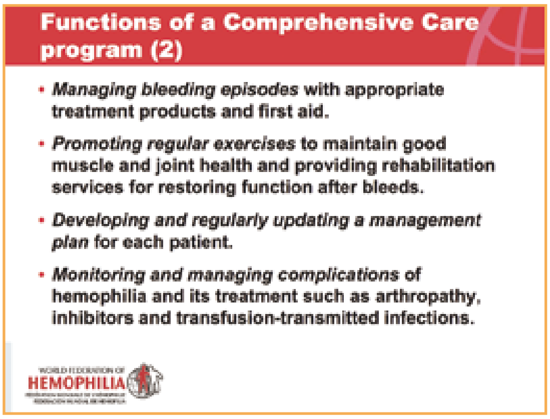
The comprehensive care team *provides or coordinates care and services* to people with bleeding disorders and their families. These include:

- Carrying out tests necessary for the *definitive diagnosis* of hemophilia and other inherited bleeding disorders.
- *Educating patients and parents* regarding safety precautions for prevention of bleeds and early identification of bleeds.

包括医療プログラムがどのような役割を果たすかというと、患者・家族のために治療及びサービスの提供あるいはコーディネイトを行ないます。正しい検査と診断、それに基づく正しい教育と治療です。これには、学校や職場に対する教育も含まれます。出血を減らすため、また、出血に早く気づくための教育も行なわれます。

包括医療を行なうHTC（Hemophilia Treatment Center：血友病センター）では、適切な補充療法と応急処置の仕方を教えるこ

とによって、出血を管理します。関節と筋肉を強化して出血を減らすために、定期的な運動を勧めます。出血後、機能の回復を促進させるためのリハビリも重要です。そのためには、患者ごとに出血のパターンは違いますから、治療計画を見直さなければなりません。同じような疾患でも、関節の状態は人によって異なります。ストレスや家庭の状況など、何らかの原因で出血が起きやすくなることもありますから、それぞれに合わせて出血を減らす方法を考えるのです。また、関節症をはじめ、インヒビター、血液由来の感染症のような合併症も管理しなければなりません。

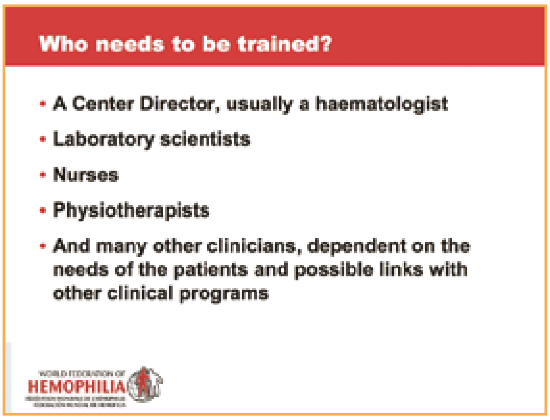


Functions of a Comprehensive Care program (2)

- *Managing bleeding episodes* with appropriate treatment products and first aid.
- *Promoting regular exercises* to maintain good muscle and joint health and providing rehabilitation services for restoring function after bleeds.
- *Developing and regularly updating a management plan* for each patient.
- *Monitoring and managing complications* of hemophilia and its treatment such as arthropathy, inhibitors and transfusion-transmitted infections.

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

包括医療においては、医療者に対するトレーニングも行なわれます。通常、HTC の責任者は血液内科医です。でも、血液内科医の総てではなく、その一部が血友病に関心を持っているということを判って下さい。臨床検査技師、新しい治療法を見つける研究者、慢性疾患に関する訓練を受けた血友病に詳しい看護師、歯科医、理学療法士などが協力して HTC あるいは病院で仕事を進めます。

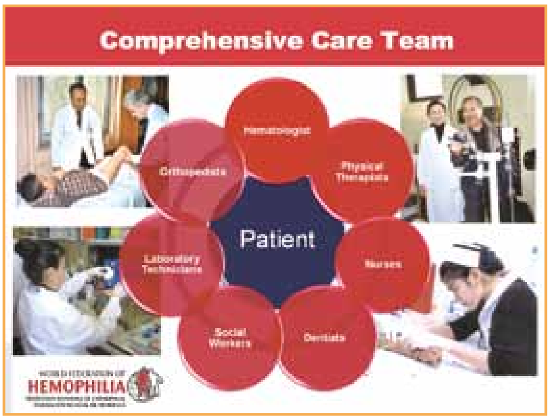


Who needs to be trained?

- A Center Director, usually a haematologist
- Laboratory scientists
- Nurses
- Physiotherapists
- And many other clinicians, dependent on the needs of the patients and possible links with other clinical programs

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

右の図は包括医療のモデルですが、中心に存在する患者の周りに、多くの医療者と、その人たちの意見を聞きながら方針を決める血液内科医が居ます。昨日の分科会では、歯科治療に関する興味深い話が聞かれました。病院は、凝固異常症の治療経験がある歯科医に連絡を取れることが重要です。ソーシャルワーカーやカウンセラー、あるいは患者会のスタッフによる社会的サポートも必要になります。その他、関節症を診る整形外科医、感染症の専門医、肝臓の専門医、色々な人によってチーム医療が可能になるわけです。



Comprehensive Care Team

血液内科医の基本的な仕事は、患者と情報を共有するとともに、その患者の治療内容を把握し、必要に応じて見直しながら維持することです。そこには、もちろん予防も含まれます。血液内科医は、他の専門家に対して、いつ出血性疾患を疑うかを伝え、その可能性

のある患者を紹介してもらうように努めなければいけません。正しい治療を行なうためには、正確な臨床検査が必要です。緊急時には、患者はHTCへ駆けつけられるとは限りませんから、救急施設において適切な治療を受けることが出来るように、患者や家族との連絡・確認を図っておきます。

包括医療のためには、定期的な検診が生涯続きますが、その頻度は、重症の場合、6～12ヵ月に1回（HIVや肝炎のような合併症を持っている患者の場合は、もっと頻回）、中等症、軽症の場合は、12～24ヵ月に1回となります。1回の包括医療では、患者は多くの科、立場の人を順番に回り、診察や話し合いが行なわれます。そして、色々な検査を踏まえ、チームの中で情報を共有し、前回の所見と比較し、治療方針を見直します。このように皆が一同に会し、カンファレンス（症例検討）を行なうのです。

What do they need to know?

- How to suspect and diagnose a patient with a bleeding disorder
- How to ensure that the laboratory diagnosis is correct and treatment is effective
- How to recognise and treat emergency and other common presentations of bleeding
- How to advise the patient and his family of these presentations to ensure early treatment

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

In the Comprehensive Care Clinic

- Patients are seen regularly throughout life (minimum of every 6-12 months for patients with severe hemophilia; every 12-24 months for patients with moderate or mild hemophilia)
- Each patient seen in turn by core team members: hematologist, hemophilia nurse, (psycho)social worker, physical therapist) for specialty-specific review
- Appropriate lab testing (e.g. inhibitor screens)
- Communication between team members after clinic to update treatment plan and/or refer to second tier specialists (orthopedics, dentistry, rehab, hepatology, infectious diseases) as needed.

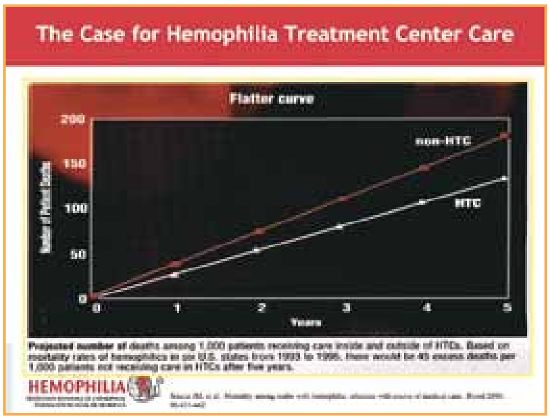
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Benefits of Comprehensive Care (1)

- Studies show that *mortality and hospitalization rates decrease in persons with hemophilia* treated in a hemophilia treatment centre (HTC).[1]

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

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



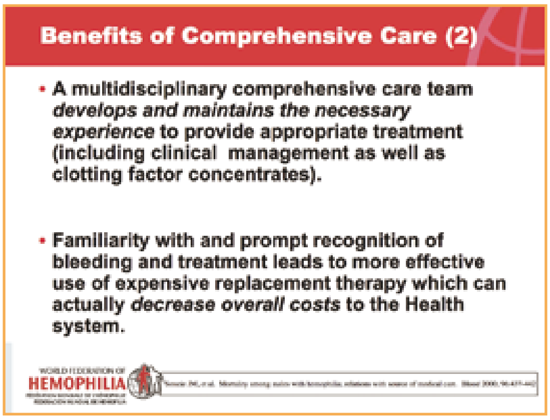
The Case for Hemophilia Treatment Center Care

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

私たちが包括医療を強く推奨する理由は、それが患者にとってとても良いものだからです。これは長年に渡って集められた登録データベースに基づく研究ですけれども、10年前に発表されたCDC（米国疾病予防管理センター）のデータによれば、包括医療を行なっているHTCで治療を受けている患者は、そうでない患者に較べて、死亡率や急性の症状による入院が40％も減っていることが判りました。他の国では、このようなデータがないために結果が出ていませんが、同じ状況であると思います。

症状の軽い患者が受診する機会は外傷や手術の時に限られ、血友病の自覚は乏しく、HTCのメリットは意識されないかもしれません。でも、たとえ軽症であっても、包括医療を行なっているHTCに登録して治療を受けることは重症の患者と変わらず必要です。

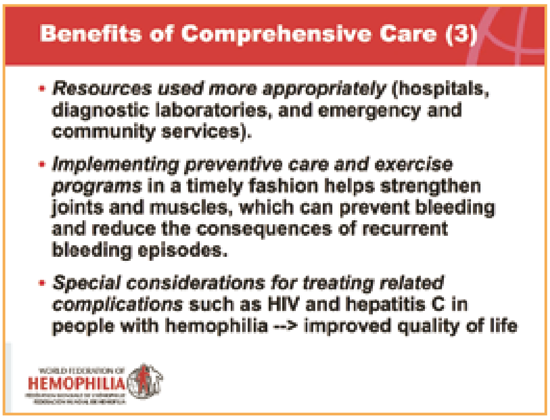


Benefits of Comprehensive Care (2)

- A multidisciplinary comprehensive care team *develops and maintains the necessary experience* to provide appropriate treatment (including clinical management as well as clotting factor concentrates).
- Familiarity with and prompt recognition of bleeding and treatment leads to more effective use of expensive replacement therapy which can actually *decrease overall costs* to the Health system.

多くの患者を診察すれば、経験を積むことにより、医師の得られるものも大きくなります。医師はそれだけ自信を持ち、状況に立ち向かうことが出来るわけです。臨床的な管理とは、単に製剤を使うことだけではありません。患者と協力して、それぞれの人にとって最善の治療を探します。このようなやり方によって製剤が有効に使われ、全体的なシステムのコストを削減することも出来ます。HTC以外の施設との協同により、適切な治療が行なわれます。

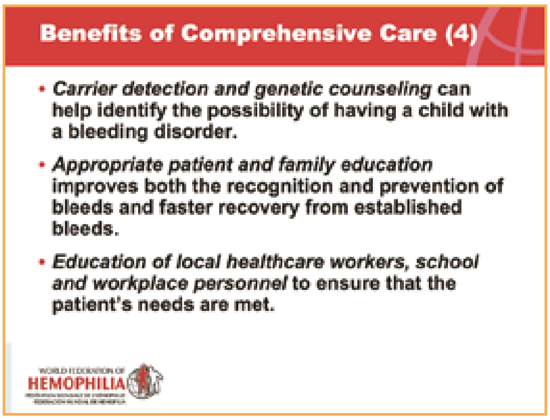
多くの患者や家族は、運動、リハビリのプログラムへの参加をためらいがちです。整形外科医や理学療法士は、定期的な運動によって筋肉が強化されて関節を護り、出血が減ることのメリットを説明し、ぜひ勧めてほしいと思います。



Benefits of Comprehensive Care (3)

- *Resources used more appropriately* (hospitals, diagnostic laboratories, and emergency and community services).
- *Implementing preventive care and exercise programs* in a timely fashion helps strengthen joints and muscles, which can prevent bleeding and reduce the consequences of recurrent bleeding episodes.
- *Special considerations for treating related complications* such as HIV and hepatitis C in people with hemophilia --> improved quality of life

包括医療により、HIVやC型肝炎のような合併症を持つ血友病患者のQOLも改善されます。肝臓の専門家であっても、出血管理に詳しくない医師の診断を受けることは芳しくありません。血友病を知る医師と肝臓を知る医師が一緒になったチーム医療が望ましいのです。

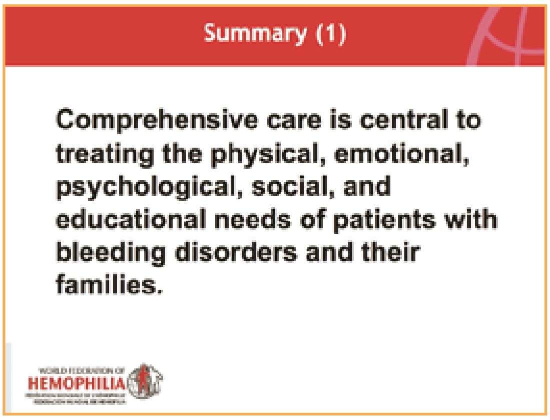


Benefits of Comprehensive Care (4)

- *Carrier detection and genetic counseling* can help identify the possibility of having a child with a bleeding disorder.
- *Appropriate patient and family education* improves both the recognition and prevention of bleeds and faster recovery from established bleeds.
- *Education of local healthcare workers, school and workplace personnel* to ensure that the patient's needs are met.

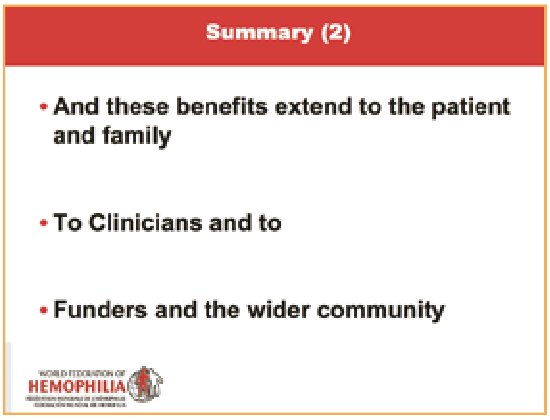
良いチャンスだと思うのでお話ししますけれども、NMO（National Membership Orgasation：血友病の全国組織）やHTCは、保因者の発見――遺伝カウンセリングに協力することが重要だと思います。それにより、保因者自身が軽度の凝固異常を持っていることを把握できるかもしれませんし、出産にあたって事前に赤ちゃんのリスクを知り、血液内科医と産科医が協力して慎重な分娩に備えることが出来るので、安全に赤ちゃんを産めるという安心感が生まれます。

患者や家族に対する適切な教育により、出血を早く把握し、早期に治療することで後遺症を小さくすることが出来ます。地域の医療者や学校が教育プログラムに参加して、患者のニーズを知ることも重要です。



Summary (1)

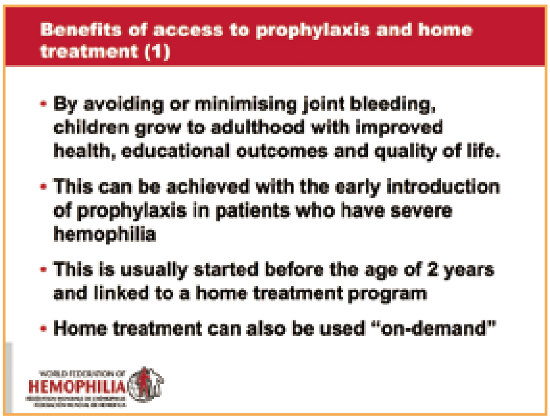
Comprehensive care is central to treating the physical, emotional, psychological, social, and educational needs of patients with bleeding disorders and their families.



Summary (2)

- And these benefits extend to the patient and family
- To Clinicians and to
- Funders and the wider community

まとめますと、包括医療とは、患者・家族の身体的、感情的、精神的、社会的、教育的なニーズの総てについて提供されるものなのです。そして、それだけではありません。医師にとっても勉強になり、関心も深まって、より良い医療を提供することが出来るようになります。また、医療費を支払う側にとっても、お金が効果的に使われるというメリットをもたらします。

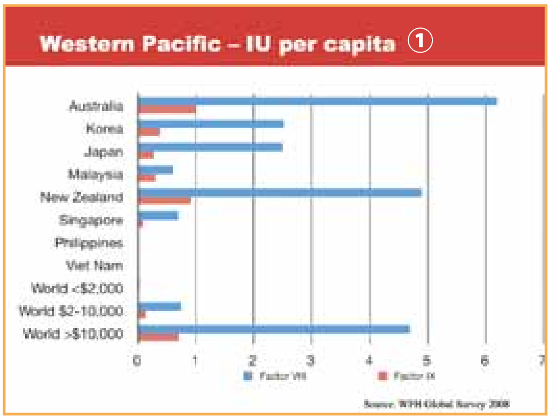


Benefits of access to prophylaxis and home treatment (1)

- By avoiding or minimising joint bleeding, children grow to adulthood with improved health, educational outcomes and quality of life.
- This can be achieved with the early introduction of prophylaxis in patients who have severe hemophilia
- This is usually started before the age of 2 years and linked to a home treatment program
- Home treatment can also be used "on-demand"

次に、定期補充療法と在宅治療の意義についてお話しします。関節出血を予防することは、子供たちの関節を保護し、QOL を高めるために重要です。凝固因子量が 1％未満の重症の人は、何もしなくても関節に出血しますが、1％以上の中等症、軽症の場合、ほとんど問題は起こりません。つまり、1％を境に出血のリスクには大きな違いがあるわけです。重症の患者にとって、1％以上の凝固因子レベルを維持することは大きな意味を持ちますから、これが定期補充の目的となります。

一般的には、定期補充は 2 歳未満で開始します。静脈穿刺が困難でなければ、在宅治療（家庭輸注）のほうが容易です。在宅治療の場合、定期補充を行なわない場合でも、出血が起きた時点の早期投与（オン・デマンド）は有効です。



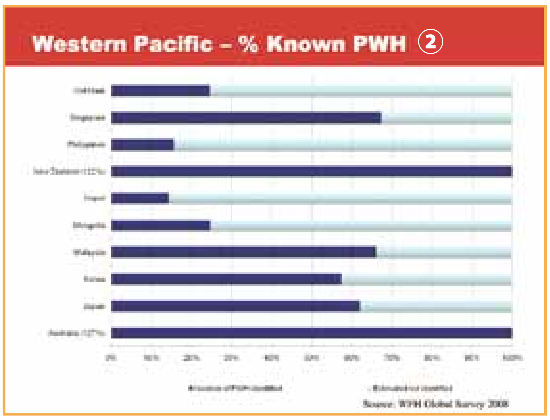
Western Pacific – IU per capita ①

Source: WFH Global Survey 2008

①の表は、西太平洋地域における第 VIII 因子と第 IX 因子の国民総人口 1 人あたりの使用量です。出血時の治療や待機手術への対処は十分に行なわれているとしても、日本は GDP 世界第 2 位の国である割には、世界の先進国に較べて低い数字となっています。

各国に血友病患者が何人居るかを推定する計算式があり、それに基づくと、厚生労

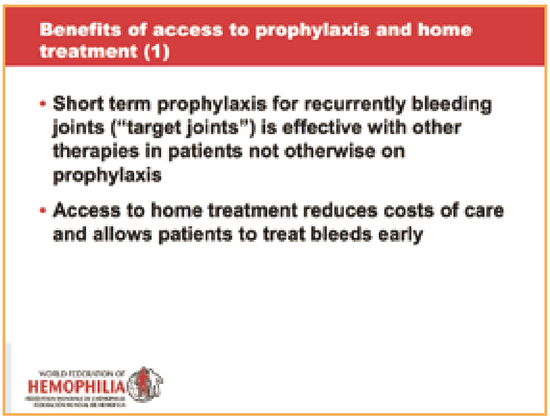
働省のまとめた日本の患者数は、私たちの予測値よりもかなり少ないのです（スライド②参照）。実際に日本の有病率は低いのかもしれませんけれども、理由は判りません。日本の製剤使用量は、同程度のGDPの国に較べて低いように見え、これは患者が少ないからかもしれませんが、さらに分析していただく価値があると思います。定期補充プログラムが普及すれば、日本においても製剤使用量は増大することでしょう。インヒビター抑制のプログラムによっても増大が予想されます。


Western Pacific – % Known PWH ②

Source: WFH Global Survey 2008

定期補充には、出血を起こしたことのない関節への予防的な一次的補充と、出血を起こした関節への――成人に対して行なわれることの多い――二次的補充があります。出血を繰り返す関節（ターゲット・ジョイント）がある場合も、短期的な定期補充によってかなり改善が期待されます。その他、関節内にステロイドなどを注入するというような対処法もあります。

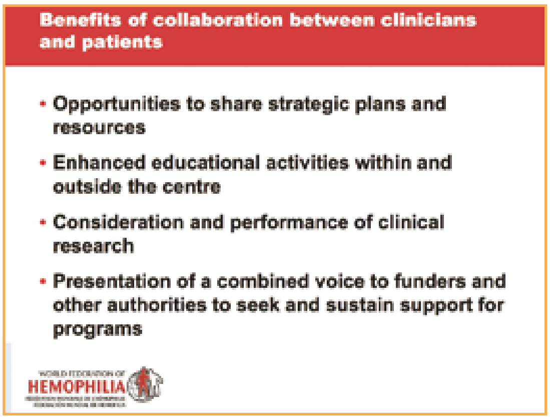
定期補充を行なっている患者･家族にとって、生活習慣に合わせた投与、出血に対する早期の投与が可能となる在宅治療はとても重要です。これは、製剤の使用量削減、入院などの経費削減につながりますし、患者に責任を持たせ自立を促すことにもなると思います。


Benefits of access to prophylaxis and home treatment (1)

- Short term prophylaxis for recurrently bleeding joints ("target joints") is effective with other therapies in patients not otherwise on prophylaxis
- Access to home treatment reduces costs of care and allows patients to treat bleeds early

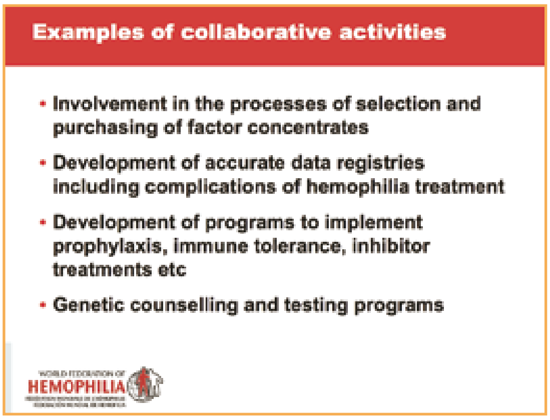
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

このように、医師と患者の協力によって可能となるものがあります。マーク会長の話にもあったように、計画を立て、活用できる物事を共有し、教育や情報啓発の機会を増やし、患者が本当に必要な事、知りたい事を伝えることが出来るようになり、より良いケアが提供されます。良いデータを集め、どのように分析して社会的に活用するかを考えていく必要もあります。日本においても遺伝子療法に関する研究などが進んでいますが、そのリスクとベネフィットも考えていかなければならないでしょう。これらのプログラムを維持するためには、支払い側、当局との協力が欠かせません。そういう意味では、“結婚” のような共同作業かもしれません。


Benefits of collaboration between clinicians and patients

- Opportunities to share strategic plans and resources
- Enhanced educational activities within and outside the centre
- Consideration and performance of clinical research
- Presentation of a combined voice to funders and other authorities to seek and sustain support for programs

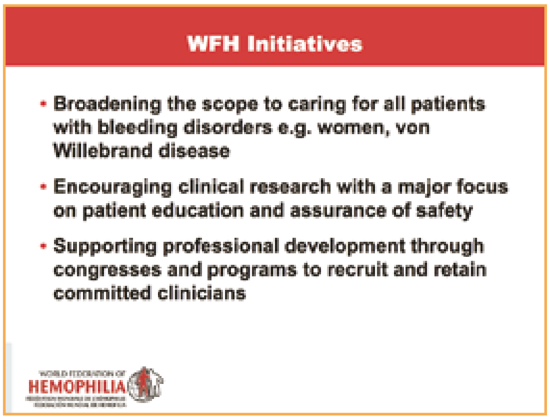
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



Examples of collaborative activities

- Involvement in the processes of selection and purchasing of factor concentrates
- Development of accurate data registries including complications of hemophilia treatment
- Development of programs to implement prophylaxis, immune tolerance, inhibitor treatments etc
- Genetic counselling and testing programs

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

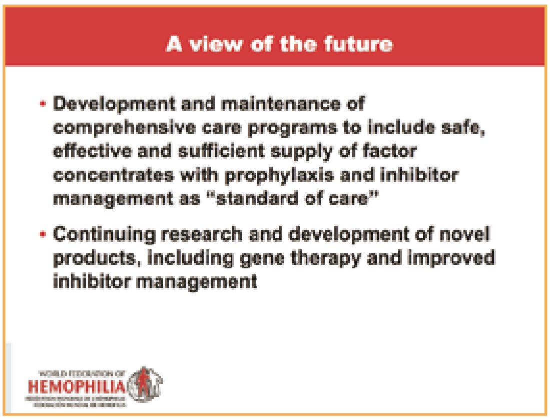


WFH Initiatives

- Broadening the scope to caring for all patients with bleeding disorders e.g. women, von Willebrand disease
- Encouraging clinical research with a major focus on patient education and assurance of safety
- Supporting professional development through congresses and programs to recruit and retain committed clinicians

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

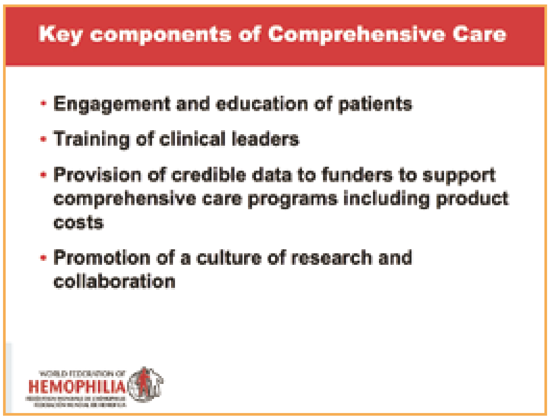
患者と医療者による共同作業としては、適切な製剤の選択や購入への関与、合併症を含めたデータを登録するシステムの構築などがあります。WFH の提言としては、従来の血友病＝男性の病気という概念を変え、フォン・ヴィルブランド病や女性の凝固異常症を視野に入れることにより、総ての止血異常の患者さんたちに私たちの知識や経験を伝えることが可能であると考えています。安全性を重視した社会的および臨床的研究の奨励、国際会議を通じて臨床医をリクルートし、その雇用への支援も図ります。



A view of the future

- Development and maintenance of comprehensive care programs to include safe, effective and sufficient supply of factor concentrates with prophylaxis and inhibitor management as "standard of care"
- Continuing research and development of novel products, including gene therapy and improved inhibitor management

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



Key components of Comprehensive Care

- Engagement and education of patients
- Training of clinical leaders
- Provision of credible data to funders to support comprehensive care programs including product costs
- Promotion of a culture of research and collaboration

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

未来を考える時、包括医療は重要であり、定期補充療法やインヒビター管理に鑑みても、安全で効果的な製剤の十分な供給を望んでいます。新しい製剤や遺伝子療法などに関する研究への支援も行ない、良い結果が出てほしいと考えます。

包括医療は患者のためになるといっても、具体的には、患者に習得してもらわなければならない事柄が色々ありますし、医療者との対話を実行してもらわなければなりません。患者を力づけ、教育するとともに、リーダーとなる医師の育成を支援することも大切です。製剤コストの負担を含めて包括医療プログラムを支援するため、支払い側に対する正しいデータを提供し、研究と共同作業の文化を作り上げたいと思います。ありがとうございました。

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、パターナ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ていました。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、皆さんが苦労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っ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、そういうふうに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ことが重要で、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いいのではないでしょうか。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と、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？”“集まること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
早川 寿美代 氏

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、市民病院や民間の綜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”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ったりもします。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、色ん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

奈良県立医科大学
嶋 緑倫 氏

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恐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。まとまることは必要だし、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が、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ので、“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。

WFH会長
マーク・スキナー氏

　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が、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ね。私たち今の世代はそれに甘えっぱなしで、交渉ごとは知らないし、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が、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、私はすごく喜んでいます。

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

ヘモフィリア友の会
全国ネットワーク
佐野 竜介 氏

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なと感じて、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するのだろう、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か？

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ながらやっているのですが、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

東京医科大学
福武 勝幸 氏

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、我々は常に次の時代の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ればいいのですが、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、次に何をする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ね（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けれども何度か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で……（笑）。メチャクチャドキドキしながら、“恐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” ということを言ってくれたら楽になれる人もいるんじゃ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恐いから、いつも診てもらっている先生に “おかしいと思っても

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届け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ではなくても、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、医者のほうも、“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。

WFH副会長
アリソン・ストリート氏

　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。非常に苦労をしましたが、家族や友人の理解にと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が重要です。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した。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、御紹介をして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でしょうか。患者会だけでは難しくても、医

WFH副会長
アリソン・ストリート氏
WFH会長
マーク・スキナー氏
司会・進行
むさしのヘモフィリア友の会
大西 赤人 氏

療者からも働きかけていただいたらいいのではないかと思いました。

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髙井局長、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て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。初めてのことです。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、患者のひとりひとりは、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ります。

おわりに

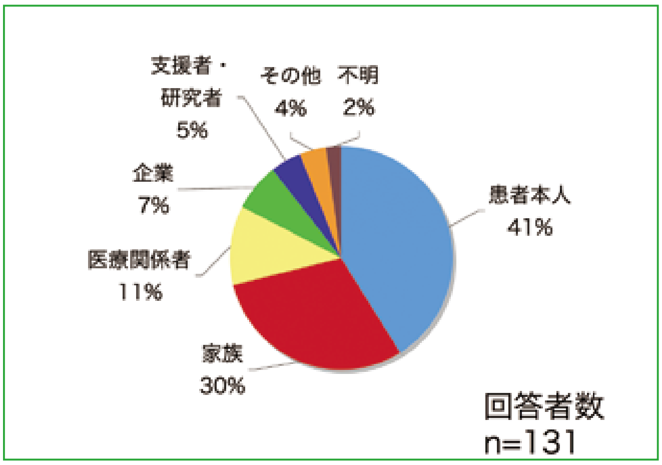
・来場者アンケート集計結果　・・・p 82
・実行委員会規約　・・・・・・・・・p 92
・実行委員会名簿　・・・・・・・・・p 94
・開催趣意書　・・・・・・・・・・・p 95
・開催協力依頼　・・・・・・・・・・p 98
・開催賛助金 募集要項　・・・・・・p 99
・収支決算報告　・・・・・・・・・・p 100

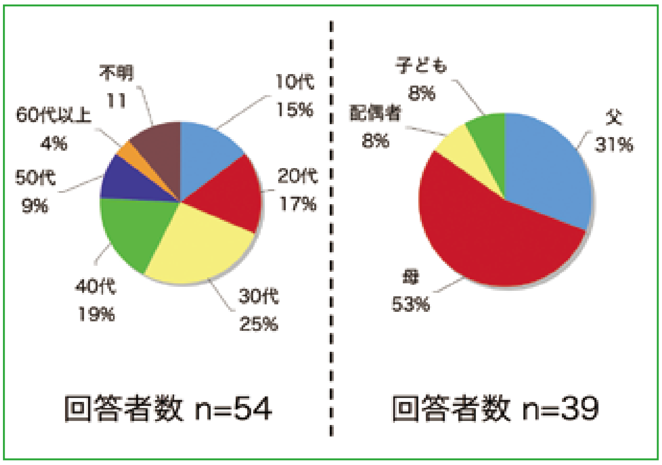
全国
ヘモフィリア
フォーラム

来場者アンケート集計結果

アンケートは 131 枚回収し、概略は下記の通り。

1．血友病とのご関係を教えて下さい。

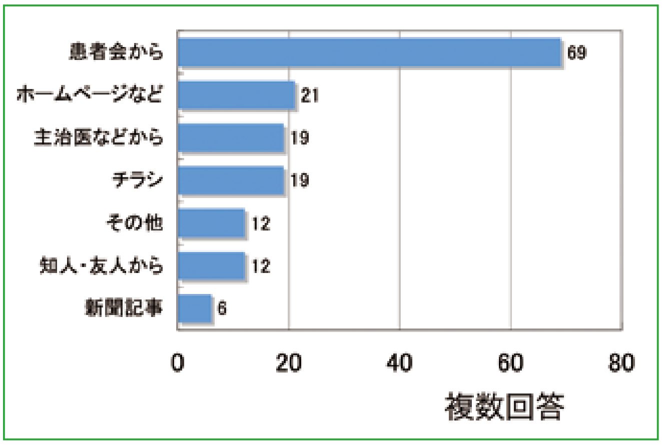




患者本人 概要

家族 概要

2．全国ヘモフィリアフォーラムを何でお知りになりましたか？



3．フォーラムのご感想・ご意見をお願いします。

1）4/17：分科会

＜患者をとりまく家族のグループ＞

- 全体の話も聞きたかったです。情報に地域差があると感じました。
- 人数が多いこともあり意見交換、交流する時間が足りなかったように思います。前半全体交流、後半に母・父・妻などの小グループに分かれて交流するなど工夫してはどうでしょうか。
- 声が聞き取りにくく、良く分からない部分があったのがとても残念です。参加して良かっただけにもっと聞きたかったです。
- 隣のグループの声、全体的に声が小さかったため後の方は聞き取りにくく内容が分かりにくかった。
- 今までは患者会代表クラスの方としか、このような全国的な会ではお会いする事がなかったので、今回本当に会員のお父様とお会いでき親近感が湧きました。テーマも身近な事が話題になり、とても参考になり良かったです。
- 家庭でのサポートの仕方が分かり、よかった。
- 家族・保健養護教諭向けの冊子などでしか問題を知っていなかったので更に具体的な意見を聞かせてもらえてよかったです。
- いつの時代も親の心配事は同じです。
- まだまだ話し合うべき内容がいっぱいという感じでした。
- 声が小さく聞こえなかった。
- 子どもが自立していくというのがテーマで一生懸命考える姿勢が伺えました。
- 一応患者会が機能しているので。
- 年代によって親の考え方や子どもの考え方がずいぶん違うと思いました。
- 様々な経験が有機的にシェアされる、稀有な場が作られていました。
- 仕事柄転勤がつきものなので全国から来られたご家族の方との交流が持て情報交換できてよかった。
- 私のような年配の患者から見ると「まだそんな議論が続いているのか」といった印象でした。しかしこれは情報交流、特に複数の世代間の情報交流の不足によるのでしょう。ある面、私たちの責任でしょう。
- 幼い患者さんを持つ親御さんの不安な気持ちを考えると体験を共有できるシステム作りの必要性を強く感じました。

＜青年（10～20代）のグループ＞

- もっとたくさんの人と話をしたかった。せっかく大勢集まったので…
- 同年代の悩みを聞けるというのがとても新鮮だった。
- 自分が知らなかった製剤の値段を知ることができて良かったです。また自分たちに必要なものを分かりやすく出すことができて自分にとって良かったです。
- 興味のある話が聞くことができたが、10-20代ということで年齢の開きがあり小さい子

どもの話だったように思うので成人した時の話がしたかった。

- 青年たちの間で話が進んでいたのですが、本人たちでとても熱心に話ができていてすごい事だと思った。
- まとめの報告が分かりづらい。
- 小学生～大学生までのくくりの方が良かったと思う。
- 私たちもこのグループに入るのですが、現状あまり「問題がない」ので関心が薄いのが現実です。
- 患者本人たちが話し合っていた姿勢が頼もしかったです。本人が参加していたら参考になったかと思います。
- 例を出してこんなときはどうしたら良いか、という質問に答えてくれて役立った。
- 若い世代の活発な意見交換に感心しつつ敬服致しました。家族のグループにも少し参加しましたが、この青年グループのディスカッションを聞いて欲しかったです。おそらく多くの不安は解消したのではないかと思いました。

＜成年のグループ＞

- せっかくの貴重な話がよく聞こえなかった。次回は環境を整えて欲しい。吉岡先生に合えたことを嬉しく思います。
- 患者会の存在を初めて知りました。何かできることがあるかどうかを考える機会をいただき、ありがとうございます。
- 各自の問題を再認識できた。
- 患者会のことは、どこも同じ問題を抱えることを実感しました。
- 血友病であることを知らない人がいて驚きました。自分以外の患者を知らない人が多くて患者会のアピールが必要大。
- 発言が聞き取りにくかった。
- 自分の今後について改めて考えるきっかけやヒントになった。
- 途中から話を聞いたので、流れがよく分からなかった。しかし翌日の分科会報告で良く理解しました。会の活動は患者にとっても家族にとっても大切な活動だと思った。
- いろいろな問題を個人個人で話しました。結婚の時相手に病気のことを話すかどうかなど。
- 私が直面したきた問題を簡素にまとめていただき分かりやすかったです。
- 本人が参加していたら参考になったかと思います。
- 同年代だから教えてもらえることが多数あった。

＜医療者との交流のグループ＞

- よく聞こえなかったのが残念。あつい先生がいてくれたこと嬉しく思います。
- もう少しテーマを深めることができればベター。参加して本当に良かった。ありがとうございます。
- しきりがないため他のグループの声も聞こえてしまい、聞き取りにくいことがままありました。
- 先端治療の情報が聞けたこと

- 医師の血液関係の研究者が減少している事を知り、少々不安に感じた。
- ネットワークの更なる充実を希望
- 実際の患者さんと病院での診療の話が聞けた。病院間のネットワーク作りは患者にとっても大事なことだと思った。
- 会場を仕切って行なったのはいいが、発言者の声が聞き取れないので部屋を分けるなど工夫が欲しい。
- 声が通らず他のグループの声が混じって聞きづらい。
- 今後の見通しを知る事ができて良かった。
- 医療関係の話が色々されて勉強になりました。いろいろな症状を聞くとビビるところもありましたが。
- 前半声が届かずほとんど聞こえなかったことが残念。医療者と患者各々の協力を強められればと希望を持ちました。

2）4/18：分科会報告・国内事情「日本の血友病者たち -60 年代から現在まで -」

- 佐野さんと北村さんの歴史のスライドはとても分かりやすくて良かったと思います。道友会でも若い人・若いお母さんたちに過去の様々な出来事をもっと伝えていきたいという話はよく出るのですが、その時にこのようなスライドをお借りできればと思いました。
- 青年グループの報告で「血友病＝ HIV」の図式がいつまでも続いてしまうのは、しっかり清算されていないからではないか、きちんと清算して、この図式を想起させないようにするキャンペーンが必要だという意見は、率直な意見でなるほどと思いました。
- 血友病の歴史について大変分かりやすく整理していただいてありがとうございます。こういう話を若い医療者に聞かせたいと思いました。
- 流れの中で改めてみると HIV の陰は大きい。
- 自分の知らない血友病患者の歴史を知ることができて有意義だった。
- 歴史について詳しく知る機会が無くというか、学ぼうとしなかったかと思います。これまでの歴史の悪い面を繰り返さず、後退していかないように患者会の力が必要だと感じます。
- 歴史のスライドは分かりやすく会でも使いたいです。
- 小島先生のお話が一番身近に感じることで分かりやすく興味を持ちました。家族会のお話はあまり役に立たなかったように思います。
- 用事があり中座し少ししかお話が聞けず残念でした。
- 詳細な歴史の認識ができて良かった。先人の努力に感謝。
- 今現在、普通に治療を受けられるのは昔の方々の働きがあってこそだと実感しました。
- 本人（21 歳）は参加していないが（自分自身は特に困っていないから参加する必要はないと言っている）様々な問題が周りにある、現実的な問題などが良く分かり、是非参加させたかったです。
- これまでを確認するきっかけになった。
- 血友病の歴史については初めて知る事ができた。まだ歴史（血友病の治療や保障）が浅

いことに驚きました。
- 分科会で話し合われたことが良く分かった。血友病の現在に至るまで、薬の使われ方などの歴史がよく理解できた。
- 知識として非常に重要な勉強になりました。
- とても役立ち勉強になった。
- 歴史を初めて知った。
- 歴史等、無知だったので非常に勉強になりました。
- 過去の歴史については大変興味深い。テキストとして手に入れたいくらいです。
- 今までの経緯が良く分かりました。
- 語り口調が面白かったです。やはり患者会の継続は必要であると強く思いました。
- 患者および血友病に関する、取り巻く環境、生の声を聞く事が出来た事、歴史、経緯、など整理する事ができ、とても参考になった。
- 現在までの医療制度の経過について知ることができた。
- 17日の各グループの報告もなかなかまとまってお話をしてくれたので分かりやすかった。血友病の歴史も分かりやすくなっていたので勉強になりました。
- 明るい未来を応援いたします。
- 分科会には参加できませんでしたが活発で率直な意見交換がされていたように感じられました。
- 血友病の歴史について未来を拓くという意味で重要だと思います。そこから今置かれている患者の立場が見えてくるのでは？ 仁科さんの進行がとても良かったです。
- 現状と過去の状況がよく比較できて本当に良かった。しかしながら石田さん、赤瀬さん、屋鋪さんの名前がでなかった。
- 過去に戦った方々のおかげで現在の状況があることを実感しました。
- 歴史を知る事は必要であるが、その経験をどう活かすかを考えていく必要があると思う。
- 具体的で分かりやすく大変勉強になりました。先輩方に改めて感謝です。

3）4/18：世界血友病連盟（WFH）特別講演

- マーク・スキナー氏のスライドに出て来た“ラボ”って何の意味でしょうか？
- 包括医療についてHIV医療では「全科対応」「チーム医療」と言われるようになってきましたが、血友病に関しても同じように「チーム医療」が必要だというお話はその通りだと思いました。
- 患者会の存在意義と包括医療のための医者ー患者連携が重要であることが整理できた。
- 患者会の意義・活動について整理された。
- 世界ではより大きなスケールで取り組んでいることを知れて面白かった。
- 世界の状況を少しは理解できたと思います。
- 希望が持てました。初めて参加したので何も分からなかったのですが、取組みが行なわれていることを知り、前向きになれました。

- 教育プログラムや理念・定義は最近の患者を啓蒙するには良いモデルケースだと思います。
- 今回の特別講演を聞けてとても難しいこともありましたが自分にとってとても大事なことだと思いました。
- 用事があり中座し少ししかお話が聞けず残念でした。
- 直接的な事例が少なかった。
- 包括医療の重要性が良くわかった。
- 包括医療の重要性を感じていますが、身近な医療機関では専門チームがありません。
- WFHのビジョンが良く分かった。
- 包括医療（チーム医療）の説明があったが日本ではどうなのか少し不安に思います。
- 素晴らしい講演に感謝致します。
- 患者のネットワークの意義があらゆる角度から検討されていたと思う。
- 世界のデータをみることは初めてだったのでとても良かった。
- 国際機関の取組みと発展途上国の現状が良く分かった。
- マーク・スキナー会長、アリソン・ストリート副会長の講演は大変勉強になりました。
- 日本以外のお話を聞けた事が私には勉強になりました。英語力が欲しい。WFHの活動が全ての国で行なわれるようであれば理想的です。リコンビナント製剤の値下げに働きかけるような活動はできませんでしょうか？
- 患者・家族・医療者とのパートナーシップや包括的医療。必要性を再確認できました。
- 講演のスライド原稿を配布した方がよい。WFHのすすめていることと日本の医療が比較できない。
- これからの出血管理方法の知識として役立てていきたい。
- 格差をなくして良いツールを世界で共有します。
- コーディネイトできる専門家を中心に全ての人に必要な医療にゆきわたるよう活動していることが分かりました。
- どのように友の会を組織して行くか、そのお金の集め方、透明性の大切さ。
- 包括医療の大切さ
- 包括的医療の重要性と、その中に患者教育（自己管理）が含まれるということが興味深かった。
- 世界の現状を知る事ができて良かったです。日本は恵まれていますが声を上げることの大切さを感じました。

4）4/18：パネルディスカッション「血友病－世界と日本」

- それぞれの立場の方から貴重なお話が聞けました。政府に要望する時に様々な声を集め優先順位を決めて1つのボイスにして勝ち取って行くこと、そしてそれが国中の患者さんのメリットになること、改めて確認できたように思います。
- こういうものはいつも時間が足りない。
- ディスカッションを通じて普段は聞けない様々な話を聞けて良かった。

- 日本の治療ー世界の情報を受け入れる面は取り込んでいけたら良いと感じます。それぞれの立場での役割を考えていける患者会となっていけるよう微力ながら協力したいと思います。
- 知らなかったことを聞けて良かったです。エイズや薬害のことを全く知りませんでした。
- いろいろな声を聞くことができて良かったです。特に大阪の会の早川さんの考え方と、佐野さんの新しい人の危機感の薄さについての意見は納得しました。
- 自分はこのパネルディスカッションが、今回一番自分のためになりました。本当に知らなかったことが全部知れてとても良かったです。
- 分かりやすく内容が自分にとって身近だったのでとても良かったです。
- 行政の人がいないようで残念だ。
- 「患者会」「包括医療」の必要性
- 率直な意見を多く聞くことができた。
- もう少し時間が必要。
- 医療者間のネットワーク、情報共有の徹底などの重要性
- 薬害AIDS事件が日本の血友病患者の歴史に深い影を落としていることが改めて感じられた。HIVの問題と向き合うことなく前進は難しいのではないかと思った。特に感情面で。
- 患者会で全国的に統一したテーマをもって活動していくというマーク会長の話を聞いて良い話だと思った。これから各県の会の活動だけでなく全国一体感をもっていくことはとても大切だと思いました。
- 日本各地の団体の現状や問題点がよく分かった。勉強になった。
- それなりに得たものはあったが「世界と日本」とはディスカッション内容が異なっていたように感じる。大半が患者会に特化した議論になっていたと考える。もっとテーマに沿った議論が欲しかった。
- 先人たちが勝ち取って来た今の保障制度など、知らずに今までの私たちを恥じました。これから私たちが出来る事（患者会の発展）など尽力していきたいです。
- 辛口な質問があったりしましたが。いろんな展開のお話を聞けたような気がします。
- 医療者減少の日本ではなかなか難しい面もありそうです。実現できれば素晴らしいと思います。
- 30年ぶりに開催された患者会であることを知りました。ひとりひとりの患者さんとご家族のおかれている状況や心情を知る事ができました。
- パネリストの発言が「建前」になることが残念。参加者が知りたいことは別にあるのでは。
- パネラーの方々が戸惑いながらの発言に新鮮さと、この会がこれからなのだと感じています。
- 血友病に関わる色々な立場の人の生の声を聞くことができ勉強になりました。多くの患者さんが集まっておられる姿に情報を求める、情報への関心の高さがうかがえました。
- 親の立場から子供たちが次の世代を負って頑張って欲しい。
- 医療機関、患者と関係者のチームを組んで声をあげていきたいと思います。

- 血友病の成人患者は自身が医療全般のコーディネイターとして動く事が多い。この位置づけをどう考えるかが大切だと思います。
- 同じ血友病であっても会員のニーズが各々違うので各々が自立した患者として生きるための受け皿であれば良いと思う。組織ありきの活動にならなければ良いと思う。
- 気づき・勇気をたくさんいただきました。これからの会活動に活かしていきたいと思います。

４．これからの血友病患者に希望する活動をお書き下さい。

- 子ども同士で話合える活動があると良いと思います。
- インヒビター保有者との交流なども。患者の一人として活動に参加したいです。
- 新しい治療法
- 各地の患者会ができて全国のネットワークが構築されるように今回のようなフォーラムを今後も開催していけると良いですね。
- やはり全国をまとめる代表的な会・組織も必要になるだろうという印象があります。製薬業界とのうまい関係というのを作り上げていけると良いと思います。
- 仲良く連携して欲しい。生活に根ざした問題を取り上げて足が地についた活動をして欲しい。上手に医療と連携して欲しい。
- 患者会の広報活動の充実など
- 積極的に参加される人は情報が入るかと思いますが、必要性を感じていない人に対する働きかけが難しいことだと思います。
- 孤立せず患者会や自分で調べたりなど、視野を広げていこうと思います。現実を受け止め前を向けるようにしていきたいと思いました。
- 年齢に応じた考えを持って他の患者さんたちとの交流を深めていろいろと経験していって欲しい。他の病気（成人病など）にならないよう注意する。行政・医療・企業等に対して患者として働きかけていって欲しい。
- 患者会同士の横のつながり、連携や情報の共有、情報発信。個人情報保護法もあると思うが、どうやって情報をとったら良いか分からない人もいるので。
- 若いお父様、お母様の中で薬も無料だし生まれてすぐ予防投与しているので支障がなく、大人の患者会に入会しませんという方が多く見られるのですが、これでは次世代に繋がらないので、そういう方が入会したいという気持ちになる患者会を目指したいです。
- 参加する事に意義を感じました。
- 全国規模のネットワークの再構築。患者だけでなく、その周辺の身体の動くメンバーの参加。
- 各県に血友病の会を作り、全国の交流ができる持ってもらいたい。自分も積極的に参加したいと思います。
- 高齢医療・福祉対策
- ネットワーク作りと一般の協力と教育等
- 自分の息子があまり自覚が無く心配している。内心は同年齢で同じ病気を抱えている人

とコンタクトを取って話がしたいと思っている。青年のグループを積極的に活動させてもらいたい。
- 次世代の育成。子供たちに血友病に興味を持ってもらえるような講演を。
- 学校や仕事を一番に考えて友達や付き合いをしっかりやって余裕がある時に会に参加すれば良い。
- これからも、こういう集まりを続けて欲しい。
- 今後の活動に関して多くの入会を希望する。
- 若い患者に対する教育、特に権利意識の向上
- 自分が受けている医療状況が非常に恵まれていることが多くの方の過去の努力によって得られたことであることを自覚して、これからの事を考えて欲しい。
- 全国的に今回のような集まりができれば大切さを確認できていいと思うので継続して欲しい。
- メーカ側からの報告があればと思う。
- もっと前へ社会へ出て行けるため自分自身活動していきたいと考えています。
- 新聞に載っていて参加できました。マスコミの取材なども差し支えなければきちんとしたものは受けて下されば、よく知らない者でも理解が深まっていくと思われますが。
- 予測される障害などの情報共有、様々な経験をデータベースとして共有してもらいたい。薬はあっても情報が少ないのが問題。
- （例）パターン、タイプ、生き方、などがあると分かりやすい。今回のように若者が多く参加して欲しい。
- 親がいつ子どもから独立できるか？
- 今回のようなフォーラムの継続を希望します。しかし毎回フォーラムの目的を明確にして行なっていただきたい。今回のフォーラムで様々な問題が明確になったと考える。今回明確になった点について、これからのフォーラムの目的にとして行なっていただきたい。根本的な議論の場としてもらいたい。ただフォーラムの大半を患者会に関する議論で終始していたが、それが目的だったのか、もしそうであるなら目的を明確にしてもらいたい。事前の案内からはそれが読み取れない。血友病に関するフォーラムでなく患者会に関するフォーラムだった気がする。期待していたフォーラムとは少々異なっていた。
- 患者会の入会含め、どこから手をつけていいのか分からないので、フォーラム報告書なのか、個人的にでもよいので教えていただけたらと思います。
- このような会に参加したのは初めてでした。具体的な情報もありましたし、それと同時に同じ状況・経験を持つ方々にお会いできて大変心強く思いました。
- 当事者だけに負担をかけないネットワーク運営が必要と思います。
- 楽しく活動できたらいいなと思います。
- まずは地方患者会の存続と活発化
- メンタル面
- 血友病患者および患者を取り巻く家族のBBS
- 全国友の会を再度結成して患者の声が届くように願う。この場合に調査機構も活用して欲しい。
- できれば来年度も開催をお願いします。10-20代のイベントがあると良いと思います。

- 長期にわたって効果のある薬の開発
- 当事者の立場に立った遺伝カウンセリングに支援ニーズがあるのではと感じました。
- とにかく情報を。そして参加して自分自身と後輩のため活動していただけること感謝しています。
- 今回のフォーラムを機に、今後もこのような会がこれからの世代のために続けていければ良い事ではないかと思います。（他府県の方々のお話も聞けるため）
- 患者と医療従事者の交流・意見交換ができる機会が増えると良いと思う。リハビリでも運動はどうやれば良いか、出血を予防するにはどこを鍛えればいいかなど、親から聞かれることも多く、疑問に答えられる場が設けられると良い。
- 今後もこのような会を継続できるよう頑張りましょう。
- キャンプみたいなものを多く開催して欲しいと思います。血友病同士の仲良くなる場を設けるべきだと思います。
- みんなの声を集約する全国会を作る事。
- そのためのお金も製薬会社、ボランティア基金等から協力を得て法人化して行なう。薬価をどうしたら安くできるか？ 新薬の開発と注射以外の薬の情報？
- 今回のようなフォーラムを定期的に行なっていただきたい。
- 医療の進歩を信じて今できることを活動していきたいと思います。何年かに一度、こういう会ができれば良い。
- 患者の考え統一と協力
- 社内でも「血友病」という病気すら知らない方も多いです。過去の薬害の歴史もあり、差別や偏見もあるかと思います。まずは正しい情報、生の声を発信していただきたい。その中で困っていること、課題に対して何か一緒にできないかを考え行動したい。
- 患者の情報を共有しよい生活ができるように頑張ってもらいたいと思います。
- 全国規模のこういった交流会がもっと増えてほしいと思います。
- 毎年とは言わないが数年に一度でも構わないので全国的なフォーラムを開催してほしい。
- 若い人が血友病であることをネガティブに感じずに強く生きれるように育っていくことが必要と思う。
- 各地域に応じて、それぞれに環境の違いもあり、様々な体験があると思います。より多くの情報を得るためには他府県との交流会が是非必要だと思います。
- 病院を一カ所集中ではなく、多数の病院が血友病を包括的に診てもらえるよう行動したい。

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会 規約

第1条（名　称）

本会を全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会と称する。

第2条（委　員）

実行委員は、本会の趣旨に賛同した以下のものとする。

池上正仁、大西赤人、井上敦夫、井上聡子、佐野竜介、仁科豊、
松本剛史、本村憲史、若生治友
なお、必要に応じて総数15名まで実行委員の補充ができる。

第3条（事務所）

本会の事務所を大阪府阪南市自然田1613番地に置く。

第4条（目　的）

本会は、2010年4月17日、18日に「世界ヘモフィリアデーイベント」全国ヘモフィリアフォーラムを開催するための活動を行うことを目的とする。

第5条（事　業）

本会は、前条の目的達成のために次の事業を行う。

（1）企画の立案
（2）開催準備
（3）イベントの運営
（4）ＷＦＨ世界血友病連盟との折衝
（5）資金の調達
（6）関係者への告知
（7）その他、目的達成に必要な事業

第6条（役　員）

本会に次の役職を置く。

（1）	委員長	1名
（2）	事務局長	1名
（3）	会計	1名
（4）	監査	1名

第7条（役員の選任）

役員は実行委員会で委員の中から選出する。

第8条（アドバイザー）

（1）　本会にアドバイザーをおくことができる。
（2）　アドバイザーは委員と同様に実行委員会に参加する。

第 10 条（実行委員の任務）

実行委員は目的達成のための会議と事業等を行う。

第 11 条（実行委員会の設立と解散）

(1) 第 1 回目の実行委員会会議開催時に実行委員の総意をもって設立される。
(2) 目的達成後に残務処理を行い、実行委員の総意をもって解散される。

第 12 条（実行委員会の開催）

目的達成のために、適宜実行委員会を開催する。

第 13 条（経　費）

(1) 本会の経費は、援助金・助成金・寄付金及びその他の収入をもってあてる。
(2) 本会の会計は、実行委員会の設立から解散までとする。
(3) 実行委員会解散時に資産･負債が残存する場合は、実行委員会の責任で処理する。

第 14 条（会則の変更）

会則の変更が必要な場合は、実行委員会にて変更し決定する。

≪附則≫　この会則は 2009 年 8 月 9 日第 1 回実行委員会開催日から実施する。
2009 年 11 月 4 日一部改正。

２００９年８月２０日現在

「世界ヘモフィリアデーイベント」

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会

実行委員名簿

実行委員長	大西赤人
実行委員	池上正仁
〃	井上敦夫
〃	井上聡子
〃	佐野竜介
〃	仁科　豊
〃	松本剛史
〃	本村憲史
〃	若生治友
アドバイザー	西田恭治

「世界ヘモフィリアデーイベント」

全国ヘモフィリアフォーラム
開催趣意書

日　　時：２０１０年４月１７日（土）１３時３０分～１６時
　　　　　　４月１８日（日）　９時～１５時
　　　　　　（参加費無料）
会　　場：全国社会福祉協議会　灘尾ホール（新霞ヶ関ビル）

主　　催：全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
賛　　同：ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
　　　　　血友病とともに生きる人のための委員会
後　　援：日本血栓止血学会
　　　　　厚生労働省
　　　　　ＷＦＨ(World Federation of Hemophilia＝世界血友病連盟)
賛　　助：社会福祉法人 はばたき福祉事業団
　　　　　特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権〈ＭＥＲＳ〉
協　　力：財団法人 化学及血清療法研究所（予定）
　　　　　日本赤十字社（予定）
　　　　　ノボ ノルディスク ファーマ株式会社（予定）
　　　　　バイエル薬品株式会社（予定）
　　　　　バクスター株式会社（予定）
　　　　　ワイス株式会社（予定）　　　　　　　【五十音順】

＊主旨

現在、日本には約６５００名の血友病――凝固異常症患者が生活していると言われています。凝固因子製剤の開発をはじめとする治療法の進歩により、患者のＱＯＬ(クウォリティ・オヴ・ライフ)が過去に較べて大きく向上していることは事実ながら、未だ根治療法は見出されておらず、製剤の安全性・供給、インヒビターの発生、高額な医療費、専門医の減少等々、患者を取り巻く諸問題はなお山積しています。とりわけ、

輸入製剤に代表される世界と日本とのグローバルな関係性については、今後に向けての重大な課題と考えられます。

１９８０年代には非加熱製剤によるＨＩＶ感染という極めて不幸な事態が血友病のコミュニティーを襲い、患者及び家族は身体的・精神的に深刻な打撃を蒙りました。このため、各地域に存在していた血友病患者会（友の会）の相当部分が活動の停滞ないし休止に追い込まれてしまいました。

先に述べた血友病にまつわる諸問題に対処するためには、患者の声の集約、力の結集が必要です。このような観点から、長い空白期間を経ながらも、改めて全国的な血友病患者組織の再生が模索され、２００６年には、血友病とともに生きる人々が積極的・主体的に自己実現・自己参加をしていくための「血友病とともに生きる人のための委員会」が、２００８年には、各地区患者会を横断する連絡体としての「全国ヘモフィリア友の会ネットワーク」が発足し、活動を続けています。

しかしながら、日本全体を見渡せば、それらに所属していない個々の患者も少なくなく、全国の血友病患者・家族が問題点を共有し、ともに考え、協力しながら対応するという態勢の十分な形成には至っていません。そこで私たちは、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考えました。

毎年、４月１７日はＷＦＨの定める「世界ヘモフィリアデー」となっており、日本においても、製薬企業各社の共催により関連行事が実施されていますが、今回、私たちが主体となり、私たち自身で運営する集会として、「全国ヘモフィリアフォーラム」の開催を計画したものです。

＊スローガン

“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！

＊集会の内容

・第一日

子育て、保護者のつながり、若い世代の抱える問題、インヒビター、保因者診断、

成年患者の生活習慣病、等々、幾つかのテーマを掲げ、分科会を開きます。また、集まった患者・家族の情報交換、交流の場を設けます。

・第二日

多くの論点の中から凝固因子製剤の世界的な需要と供給、その価格を含めた医療費の問題を重点的に採り上げ、ＷＦＨスピーカーや専門医などによる問題提起、厚生労働省、製薬企業による情報提供を踏まえ、シンポジウムを行ないます。

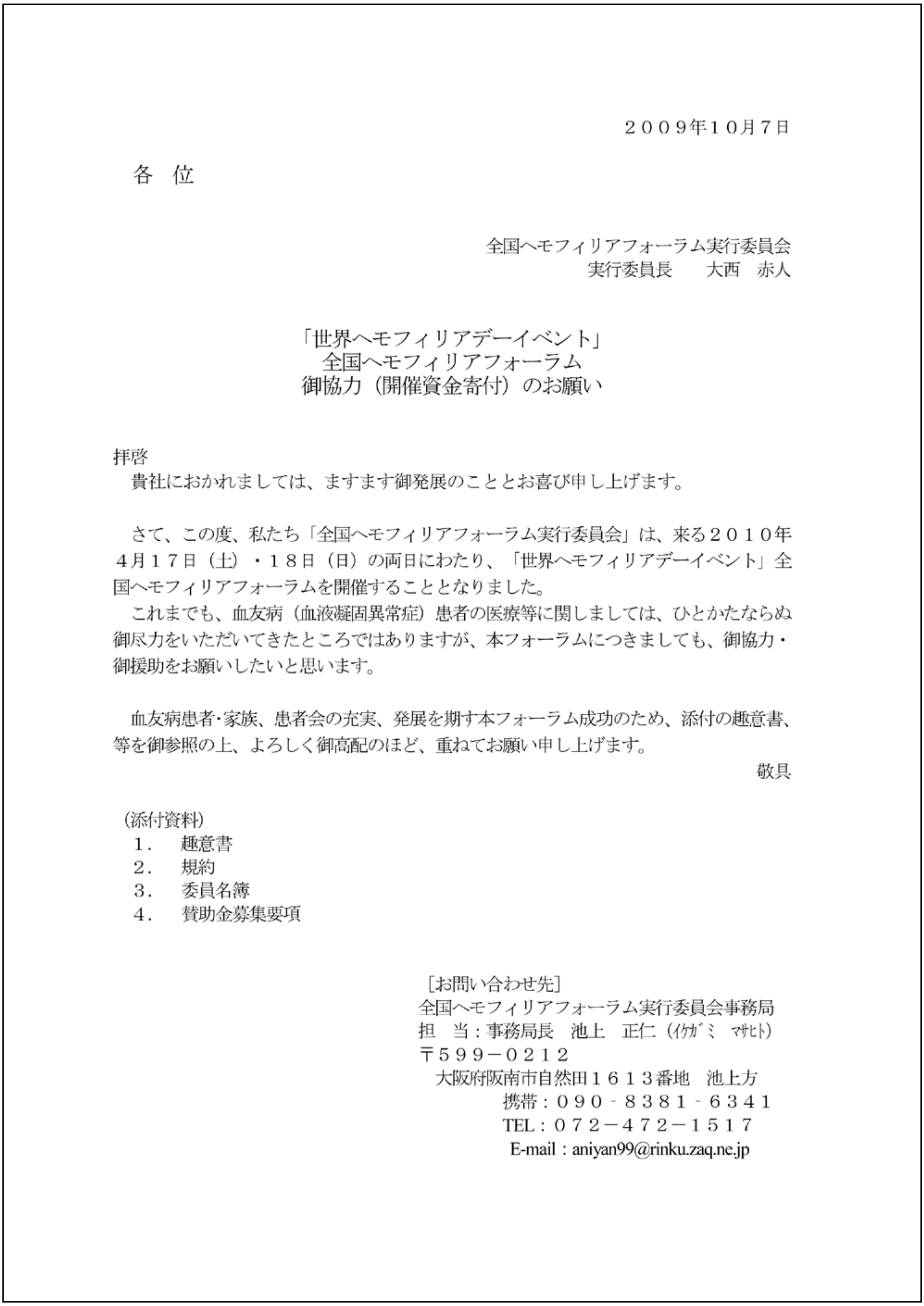
＊スカラシップ

出来るだけ多くの方に集まっていただけるよう、遠方からの参加者については、一部交通費の援助を予定しています。

以上の趣意を御理解の上、集会成功のために、皆様の御協力をお願いいたします。

２００９年８月１１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
実行委員　池上　正仁
井上　敦夫
井上　聡子
佐野　竜介
仁科　豊
松本　剛史
本村　憲史
若生　治友
アドバイザー　西田　恭治



２００９年１０月７日

各　位

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

「世界ヘモフィリアデーイベント」
全国ヘモフィリアフォーラム
御協力（開催資金寄付）のお願い

拝啓
　貴社におかれましては、ますます御発展のこととお喜び申し上げます。

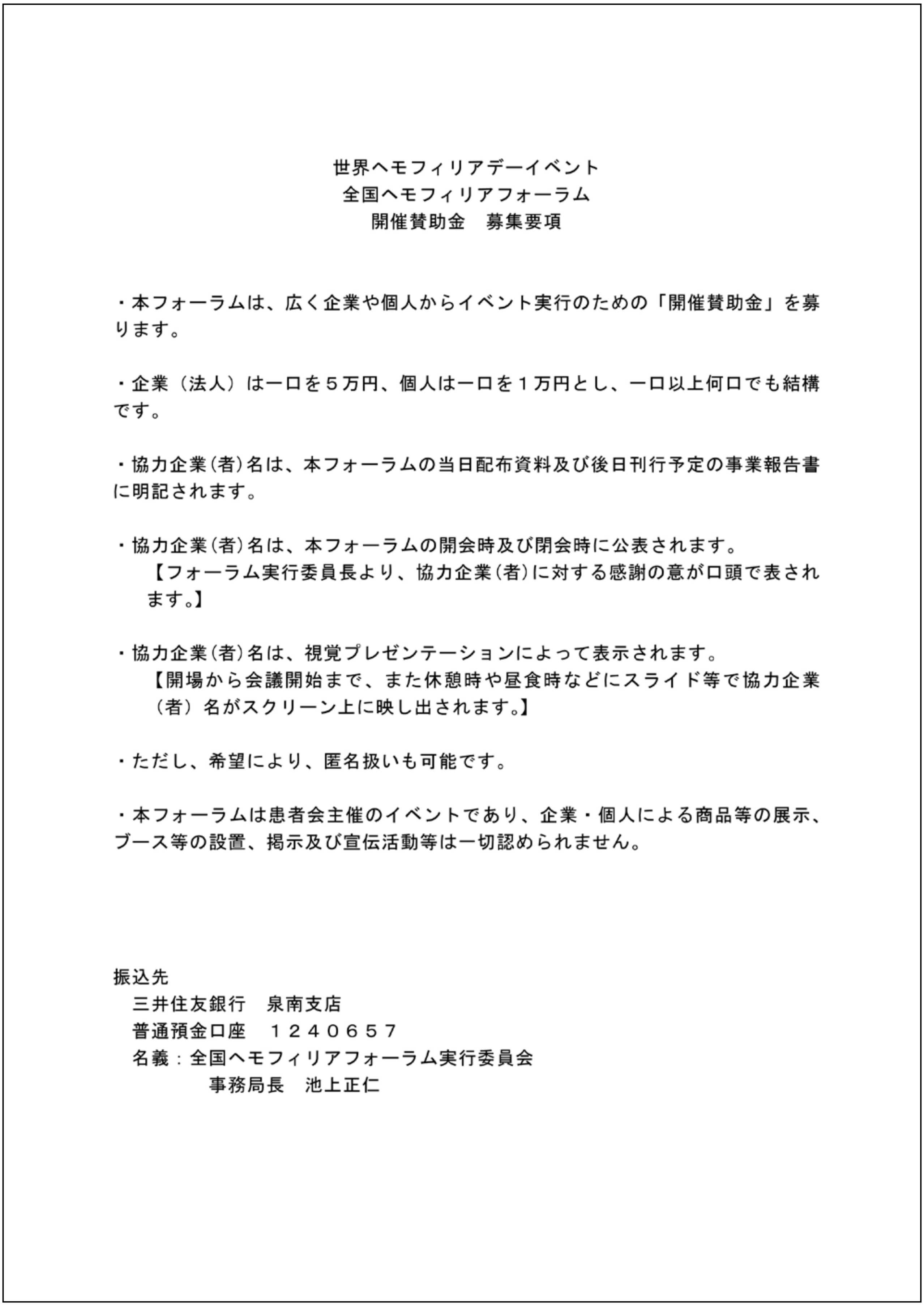
　さて、この度、私たち「全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会」は、来る２０１０年４月１７日（土）・１８日（日）の両日にわたり、「世界ヘモフィリアデーイベント」全国ヘモフィリアフォーラムを開催することとなりました。
　これまでも、血友病（血液凝固異常症）患者の医療等に関しましては、ひとかたならぬ御尽力をいただいてきたところではありますが、本フォーラムにつきましても、御協力・御援助をお願いしたいと思います。

　血友病患者･家族、患者会の充実、発展を期す本フォーラム成功のため、添付の趣意書、等を御参照の上、よろしく御高配のほど、重ねてお願い申し上げます。

敬具

（添付資料）
１．　趣意書
２．　規約
３．　委員名簿
４．　賛助金募集要項

［お問い合わせ先］
全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会事務局
担　当：事務局長　池上　正仁（ｲｹｶﾞﾐ　ﾏｻﾋﾄ）
〒５９９－０２１２
大阪府阪南市自然田１６１３番地　池上方
携帯：０９０-８３８１-６３４１
TEL：０７２－４７２－１５１７
E-mail：aniyan99@rinku.zaq.ne.jp



世界ヘモフィリアデーイベント
全国ヘモフィリアフォーラム
開催賛助金　募集要項

・本フォーラムは、広く企業や個人からイベント実行のための「開催賛助金」を募ります。

・企業（法人）は一口を５万円、個人は一口を１万円とし、一口以上何口でも結構です。

・協力企業(者)名は、本フォーラムの当日配布資料及び後日刊行予定の事業報告書に明記されます。

・協力企業(者)名は、本フォーラムの開会時及び閉会時に公表されます。
【フォーラム実行委員長より、協力企業(者)に対する感謝の意が口頭で表されます。】

・協力企業(者)名は、視覚プレゼンテーションによって表示されます。
【開場から会議開始まで、また休憩時や昼食時などにスライド等で協力企業（者）名がスクリーン上に映し出されます。】

・ただし、希望により、匿名扱いも可能です。

・本フォーラムは患者会主催のイベントであり、企業・個人による商品等の展示、ブース等の設置、掲示及び宣伝活動等は一切認められません。

振込先
三井住友銀行　泉南支店
普通預金口座　１２４０６５７
名義：全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
事務局長　池上正仁

「世界ヘモフィリアデーイベント」
全国ヘモフィリアフォーラム
収支決算報告書

（円）

摘　要	細　目	金　額
収　　入		
WFH 援助金	WFH 補助金、同時通訳補助金	3,936,412
寄　付　金	団体・企業・個人寄付金	1,690,000
基金助成金等	東京 HIV 訴訟弁護団「医療と人権基金」	700,000
受取利息		44
収入合計		6,326,456
支　　出		
会　場　費	灘尾ホール 2 日間賃借及び諸経費	1,554,056
印　刷　費	告知チラシ（8,000 部）、事業報告書（2,500 部）	799,520
通信運搬費	チラシ、報告書、その他郵送、振込手数料	840,905
旅　　　費	来賓・講師・スタッフ・ボランティア旅費	403,340
	参加者スカラシップ（42 家族　53 名分）	930,000
	実行委員会旅費	498,920
会　議　費	会議会場借料、交流会補助費等	248,099
消耗品費	封筒、コピー、お茶代	19,865
雑　　　費	ボランティア保険、両替手数料	4,045
支出合計		5,298,750
剰　余　金		1,027,706

1．WFH 援助金の原資は、外資系製剤企業のバイエル薬品株式会社、バクスター株式会社、ノボ ノルディスク ファーマ株式会社、ワイス株式会社及び、ナショナル コーナーストーン ヘルスケアサービス社からの寄付金です。

2．寄付金の内訳は以下のとおりです。
日本赤十字社　50 万円、財団法人 化学及血清療法研究所　25 万円、ニプロ株式会社　10 万円、テルモ株式会社　5 万円、株式会社カナエ　5 万円、アステラス製薬株式会社　5 万円、アボット ジャパン株式会社　5 万円、グラクソ・スミスクライン株式会社　5 万円、万有製薬株式会社　5 万円、ヤンセン ファーマ株式会社　5 万円、ファイザー株式会社 教育助成・公益的活動寄付金　10 万円、株式会社ポストインネットワーク　5 万円、メディサーチ・クワトロ　2 万円、朴 永東さん　2 万円、ヘモフィリア友の会全国ネットワーク　5 万円、血友病とともに生きる人のための委員会　5 万円、匿名 3 名合計　20 万円。

3．剰余金については、次回の血友病患者・家族集会の開催資金に充当する。

全国ヘモフィリアフォーラム　開催報告書

2010年8月10日　発行

発行所　全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
　〒530-0047
　　大阪市北区西天満6丁目2-14-805
　　特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 気付
　　Tel.06-6364-7677 Fax.06-6364-8099

印刷・製本　株式会社グラフィック

Ⓒ 2010　Printed in Japan　非売品

この報告書は、東京HIV訴訟弁護団「医療と人権基金」からの助成金により作成いたしました。

世界ヘモフィリアデーイベント　全国ヘモフィリアフォーラム

日時　2010年4月17日(土)・18日(日)

会場　全国社会福祉協議会 灘尾ホール