

世界へモフィリアデーイベント

全国へモフィリアフォーラム 2011

“YOUR LIFE!”
私たちの医療 —今と未来—

開催報告書

全国へモフィリアフォーラム実行委員会



世界へモフィリアデーイベント

全国へモフィリアフォーラム 2011

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・家族の全国的集会としては約30年ぶりとなった昨年4月のフォーラムが好評を得たため、改めて有志による実行委員会を発足させ、大阪でのフォーラムを企画することとなりました。開催直前に東日本大震災という大アクシデントがありましたが、4月16日、17日も200名以上と、私たちの予想を超える方々に参加していただきました。

今回もWFH（世界血友病連盟）をはじめとする国内外の方々によるご支援、ご協力をいただき、参加者の方々からの積極的なご発言、ご提言によって、極めて充実した集まりとなりました。

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。

本報告書をお目通しいただければわかりますとおり、今回のフォーラムでは、東日本大震災に関連して、血友病と災害対策について、多くの内容が割かれています。今回の災害で、血友病関係者にも多くの被災者が出、危急の事態への対応をせまられました。私たちの治療環境を見直す、ひとつの契機となればと思います。

全国の患者・家族、および地域患者会活動の活性化を皆様とともに実現すべく、これからも継続的なフォーラム開催を目指していきたくと考えております。

2011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 佐野 竜介

全国ヘモフィリアフォーラム 2011 開催報告書 CONTENTS

- 開催概要 p 5
- タイムスケジュール p 6
- 開会挨拶 p 8

11 基調講演

- アリソン・ストリート（世界血友病連盟 副会長） p 12
- 伊賀 陽子（兵庫医科大学 医療社会福祉部 医療ソーシャルワーカー） p 25

37 パネルディスカッション 「これからの血友病治療」

61 分科会報告

- インヒビター p 64
- 女性にとっての血友病 p 66
- 青少年が考える「自分にとっての血友病」 p 67
- 父親としての関わり方 p 69
- 子育て p 70
- 生活の質の向上（関節症への対処など） p 73

75 総括シンポジウム

99 おわりに

開催概要

日時：2011年4月16日（土）13：30～17：00
4月17日（日）9：30～17：00

会場：千里ライフサイエンスセンター

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

後援：日本血栓止血学会
厚生労働省
財団法人血液製剤調査機構
世界血友病連盟

賛助：特定非営利活動法人 ネットワーク医療と人権

寄付金・助成金（順不同）：

バクスター株式会社
ファイザー株式会社 教育助成・公益的活動寄附金
バイエル薬品株式会社
ノボ ノルディスク ファーマ株式会社
日本赤十字社
財団法人 化学及血清療法研究所
ナショナル コーナーストーン ヘルスケア サービス社
ニプロ株式会社
ヴィーブヘルスケア株式会社
鳥居薬品株式会社
MSD 株式会社
ブリistol・マイヤーズ株式会社
セコム医療情報システム株式会社
テルモ株式会社
アステラス製薬株式会社
アボットジャパン株式会社
ヤンセンファーマ株式会社

タイムスケジュール

● 4/16 (土) 1日目 13:30～17:00

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
- ・ヘモフィリア友の会全国ネットワーク

14:00～15:20 基調講演

- 1) 海外から：「血友病の最新治療環境・治療薬情報」
WFH 副会長 アリソン・ストリート
- 2) 国内から：「血友病をめぐる医療制度の現状と課題」
兵庫医科大学病院 医療社会福祉部
医療ソーシャルワーカー 伊賀 陽子

15:20～15:30 休憩

15:30～16:40 パネルディスカッション

テーマ：「これからの血友病治療」

パネラー：アリソン・ストリート

白幡 聡（北九州八幡東病院 医師）

伊賀 陽子

平賀 紀行（厚生労働省 疾病対策課）

佐野 竜介（ヘモフィリア友の会全国ネットワーク）

16:40～17:00 閉会

● 4/17 (日) 2 日目 9:30 ~ 17:00

9:00 ~ 9:30 開場

9:30 ~ 12:00 分科会 -みんなで話し合おう

- ・インヒビター
- ・女性にとっての血友病
- ・青少年が考える「自分にとっての血友病」
- ・父親としての関わり方
- ・子育て
- ・生活の質の向上 (関節症への対処など)

12:00 ~ 13:00 昼食

13:00 ~ 14:00 分科会報告

14:00 ~ 14:30 休憩

14:30 ~ 16:30 総括シンポジウム

- パネラー：田中 一郎 (奈良県立医科大学 医師)
上田 良弘 (洛西ニュータウン病院 医師)
中館 尚也 (国立成育医療研究センター 医師)
牛尾 里美 (兵庫医科大学病院 看護師)
仲島 洋 (大分ヘモフィリア友の会)
中尾 智子 (埼玉ヘモフィリア友の会)

16:30 ~ 17:00 閉会の挨拶

開 会 挨拶

佐野 竜介（全国ヘモフィリアフォーラム実行委員長）

このフォーラムの実行委員長を務めております佐野です。本日は皆様、お集まりいただき本当にありがとうございます。

昨年4月の東京でのフォーラムが大変好評で、“来年もまたやりなさい”“次は大阪あたりでやりなさい”とありがたい声を多くいただきました。それで、新たに実行委員会を組織し直して、今回の準備が始まりました。準備そのものは大変うまく行っていたのですが、3月になって東日本大震災が起きました。御存じの通り大変な惨事で、その中でこのフォーラムを開催するべきかどうかは問われました。“真面目に自分たちの問題を話し合う集まりなのだから、予定通り開催しましょう”ということになりましたが、参加される方が果たしていらっしゃる心配でもありました。



実行委員にも関東の人間がおりますし、また御家族が被災されて、この何日間かで被災地と大阪を一度ならず往復したという実行委員も実はおりました。しかしありがたい事に、御当地関西のみならず、幅広い地域からの参加者の方々にこうして集まっていただくことが出来ました。医療関係者の方々、あるいは行政の関係者の方々、また、渡航自粛勧告が出ているにもかかわらず、WFHの方々をはじめとする海外の方々も当初のお約束通り来ていただくことが出来ました。嬉しい事です。

今回のテーマは、「私たちの医療—今と未来—」です。平時もちろんですけど、こうした災害が起きますと、私たちが受けている医療のあり方ですとか、あるいは自分たちの体との付き合い方ですとか、いろいろな事が問われます。特に本日のパネルディスカッションや明日のシンポジウムでは、今回の災害と血友病患者について少し考えてみたいとも思っております。今回、被災地の患者会の方からも御報告やメッセージをいただいております、それを基に検討してみたいと思います。

最後になりましたが、このフォーラムを開催するにあたり、前回に続き、製薬会社やWFHをはじめとする各方面から多大な御寄付をいただきました。この場を借りまして厚く御礼申し上げます。それでは、皆様にとりまして有意義な2日間であることを祈りつつ、挨拶に代えたいと存じます。いろいろ話し合ひましょう。よろしく願いいたします。

平賀 紀行（厚生労働省 健康局 疾病対策課）

厚生労働省健康局疾病対策課の平賀と申します。昨年に引き続き、全国ヘモフィリアフォーラムが開催できましたことをお慶び申し上げたいと思います。

先ほど、実行委員長の佐野様よりお言葉がございましたが、東北で非常に甚大な災害である東日本大震災が起きました。御心配になったことと思います。しかしながら、震災のためにこのフォーラムを自粛されるといったことは心配無用です。震災も重要ですが、生命の大切さを考えるという意味では、このフォーラムも今後の生命を考えるということで重要です。もちろん東北の皆様方を思いやるお気持ちは非常にありがたい、大切なものでございます。その気持ちをお持ちい

ただきつつも、血友病治療、血液凝固因子欠乏症の方々のための今後の医療を考えていただくことは非常に重要です。同様に、フォーラムを今後も継続的に行っていただきたいと強く考えております。

私ども疾病対策課といたしましては、この血液凝固因子欠乏症の研究・医療に関する担当所管課として、皆様方から率直な御指導、御鞭撻を賜りつつ、施策を進めて参りたいと考えております。今後ともこのフォーラムには、私ども所管、ないしはその他医薬食品局関係所管課から、継続的に参加させていただきたいと思っております。

先ほど、佐野様もおっしゃられておられました、この会議に至るまでの御準備等、非常に大変だったかと思っております。ですので、なおさら活発な議論をぜひお願いしたいと考えます。私としましては、純粋にこの血友病、血液凝固因子欠乏症に関しまして勉強させていただきつつ、私たちの立ち位置を説明し、なおかつ皆様からの御助言もいただきたいと考えております。この2日間、非常に活発な議論を伺いたいと思っております。成功裏に終了できますことを心より希望いたしますとともに、今後とも継続的に開催できますことをお祈りしております。どうぞよろしく願いいたします。



福武 勝幸（東京医科大学病院 医師）

東京医科大学の福武でございます。よろしくお願いいたします。本日、このような高い場所から御挨拶をさせていただく機会を与えていただき、ありがとうございます。このフォーラムを運営するにあたって、実行委員の皆様には大変な御努力があったと思います。素晴らしいフォーラムが実現したことを本当に嬉しく思っております。

私は日本血栓止血学会に所属しております。この中には標準化委員会、そして血友病部会という一種のグループがあります。この中で、今からもう7年ほど前、2004年ですが、やはりぜひとも患者さんの意見を集めるような仕組みが必要であるし、医療者と患者さんとの間でうまく協力をし合って、血友病の医療をより高いものにしていかなくてはならないという気持ちが一つになり、「患者様と医療者との血友病診療連携についての懇談会」という会を開催いたしました。これは、“いずれは全国の患者さんと一緒に話ができる機会を持ちたい”という私どもの強い気持ちから始まりました。それが6年経って、昨年の全国ヘモフィリアフォーラムという素晴らしい機会につながり、私どもは本当に嬉しく思っております。私どもの力がどこまであったかは別としまして、とにかく患者さん方の“集まってもう一回考えよう、考えて行こう”という気持ちが出てきたことを本当に嬉しく思っています。

実は、今年の3月13日に第8回の「懇談会」を予定しておりました。12日には患者さんの会（「ヘモフィリア友の会全国ネットワーク」総会）が併せて予定されていたわけですが、震災の翌日であり、交通事情その他を考えると、どうしても断念せざるを得ませんでした。この時に、もしかしたらこのフォーラムの準備の大事な打ち合わせもあったのかもしれませんが、会が出来なかったことを本当に申し訳なく思っております。

さて、このフォーラムですけれども、医療者としては、ぜひ患者さんのお気持ち、要望を聞きたいと考えております。患者さんの立場とは、「医療を受ける」という立場であると同時に、「医療を求める」という立場でもあると思います。ですから、現在の皆様の置かれている状況、色々な事を患者さん同士で話し合い、そして医療者に何を求めて行ったらいいか、それから医療者から何を受けたらいいか、ということをご検討いただき、そういうフォーラムに発展して行くと素晴らしいと私は思っております。

最後になりましたけれども、本日、このフォーラムが色々なディスカッションを経て成功裏に過ぎていくことを願ひまして、私の挨拶とさせていただきます。今日はどうもありがとうございました。



基調講演

- 「血友病の最新治療環境、治療薬情報」
WFH 副会長 アリソン・ストリート
- 「血友病をめぐる医療制度の現状と課題」
兵庫医科大学 医療社会福祉部 医療ソーシャルワーカー 伊賀 陽子

全国
ヘモフィリア
フォーラム
2011

基調講演

「血友病の最新治療環境、治療薬情報」



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



最初に私は、先月の東日本大震災に遭われた方々、特に血友病患者、そして御家族の皆さんに対して、心からのお見舞いを申し上げます。私たちも、出来る限り日本の方々を支援させていただきたいと考えています。今日、私は、血友病に関する最新情報についてお話をしたいと思っています。また、私は、日本に来るのは2回目ですけれども、今回のような重要なフォーラムに御一緒することが出来て、非常に嬉しく思います。素晴らしいプログラムを見せていただきました。では、血友病治療の現状ですけれども、日本、そして世界において、血友病を取り巻く状況はどうか、そして話題になっている最新のトピックスなどを話して行きたいと思っています。

血友病治療の現状

アリソン・ストリート (ALISON STREET)

2011年4月

OSAKA, JAPAN



最新の知見

- **WFH 総会**
2010年7月、ブエノスアイレスにて
および
- **WFH 筋骨格系会議**
2011年4月、ドバイにて



まず、二つの会議から最新の知見を御紹介します。昨年の7月にはWFH総会がブエノスアイレスで、今月の初めには、WFH筋骨格系会議がドバイで開かれました。

総会では、血友病の管理——中でも高齢の患者さんの管理、遺伝子的な側面、また、感染症の合併症、そしてインヒビターの問題が特に話し合われました。

また、検査の役割、つまり診断やモニタリング、あるいはその他の止血異常症、定期補充療法、それから治療製剤に関する報告もありました。

私は、ちょっと日本に来るのが遅くて、素晴らしい桜のピークは過ぎてしまったようですけれども、今朝の大阪の町は、まだまだ桜の美しい光景でした。

二つの会議の冒頭では、昨年のこの全国フォーラムにも参加したマーク・スキナー会長による基調講演が行なわれました。基調講演の中で彼は、「良いデータを集めることが重要だ。患者の人口統計、製剤使用に関して、体系的なデータを構築することがとても必要である」と述べました。併せて、稀少な止血異常症を含む女性の問題を強調しており、これについては少し後で触れたいと思います。それから、WFHはアフリカにおける活動を以前から重要視して

ブエノスアイレス - 1

1. エイジング(加齢)を含む血友病の管理
2. 遺伝子的な側面
3. 感染症の合併症
4. インヒビター



ブエノスアイレス - 2

5. 検査の役割
6. その他の止血異常症
7. 定期補充療法
8. 治療製剤



1.1 血友病の管理 - 1

- **マーク・スキナー会長による基調講演**
 - a) データと患者人口統計
 - b) 稀少な止血異常症を含む女性の課題
 - c) アフリカにおけるWFHの活動

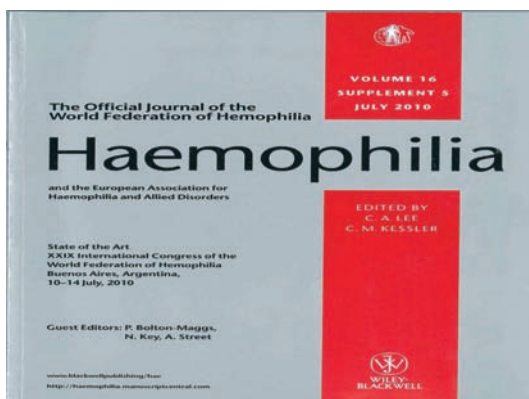
www.wfh.orgで参照可能



きました。WFH への加盟国は 118 カ国を数え、日本の貢献度も高いのですが、アフリカでも加盟希望国が増加しています。

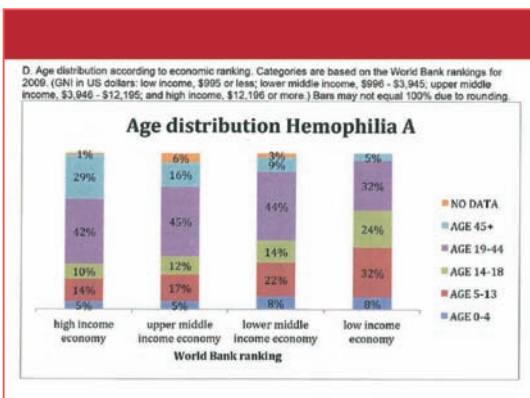
次に、血友病患者における管理の問題です。高齢者の管理が大きな課題となっています。患者さんには人生を通じての治療が必要であり、しかしながら、それがなかなか難しい。現在では高齢化が進んでいて、困難を抱えた多くの高齢の患者さんが存在します。痛みを伴うような関節症、転倒の危険性、平行保持の困難、それから長期間にわたって血漿由来製剤を使ってきた上での感染症、高齢の患者さんにはこういう問題が多いと報告されています。

この表は WFH による世界の 2009 年の調査結果で、私たちのウェブサイトに乗っています。左側は、高所得が得られている国々ですが、これらの国々では高齢の血友病患者が多い傾向が読み取れます。一方、低所得国では、45 歳以上に該当する割合は 5% に過ぎません。高所得の国々では、30% の 45 歳以上の方の中でも 60 歳、65 歳という方が非常に多くなっており、血友病患者の中でも高齢化が進んでいるということが言えるわけです。



1.1 血友病の管理 - 2

- 血友病患者の加齢に伴う合併症の課題
 - a) 痛みを伴う関節症
 - b) 転倒や平行保持の課題
 - c) 長期間の血液由来製剤による感染症



1.2 その他の加齢に伴う合併症

- a) 血管障害
- b) 高血圧
- c) 腎臓疾患?



私が今日御紹介する資料は、アルゼンチンの総会において発表されたもので、WFH の雑誌『ヘモフィリア』に最新情報として報告が掲載されています。

加齢に伴う合併症としては、たとえば血管障害ですが、これには、脳梗塞や心筋梗塞

が含まれます。血友病であっても、加齢に伴ない、これらの血栓性疾患から逃れることは出来ません。また、高血圧症は血友病患者によく見られ、それが腎臓病を増やしているようです。従って、高血圧症や腎障害を認識しておくことは、とても大切です。この加齢に伴う問題については、二つの方法で公表されています。

一つは、『ヘモフィリア』の記事や冊子が出ています。二つ目は、ウェブサイト上で公表されており、翻訳もされそうです。また、最近にオランダのアムステルダムへのモフィリア・センターから出された本があって、これは日本語訳が進んでいると伺っています。ですから、皆さんのところにも届くことでしょう。血友病患者の高齢化問題に関心が集まっていますが、必ずしも多くのデータが集まっているわけではありません。



年齢を重ねると、手術の頻度も高くなってきます。手術を計画する場合には、検討すべき要素が多々あります。つまり、手術をすることの危険性は何か、また利点は何か。例を挙げれば、たとえば痛みのある膝関節の全置換術をする場合、その実際の成果はどのようなものかを検討しなければなりません。疼痛を除くために手術が行なわれますが、それによって関節が正常になるわけではなく、関節機能障害は残ります。

1.3 手術を計画する場合に考慮すべきこと

- 手術によるリスクとベネフィット
例: 膝関節全置換術
- 凝固因子の補充の必要性。
- その他の状況、例: 血管障害
- より多くの観察データの報告や結果の分析が求められる。

利点としては、それまでの出血や疼痛が緩和されます。手術に当たっては、十分な凝固因子が必要です。つまり、手術箇所に出血が起きては困ります。出血してしまうと、その膝関節に感染症のリスクが高まってしまい、成果に悪影響をもたらします。

併せて、手術のタイミングも検討しておく必要があります。血管障害——たとえば高血圧がある、心筋梗塞などを経験している、それらの病歴を持つ場合はどうなのか、そのリスクを考えておかなければいけません。つまり、安全な麻酔管理ができるようにしなければなりません。ですから、血友病だけではなく、全身の状況を見た上で評価をしていく必要があります。残念ながら十分なデータが集まっていない時は、この手術をするには、どうすれば最も安全か、どういう成果が期待されるのか、それらのデータを十分に集めておく必要があると思います。

次に、遺伝的な側面です。血友病が遺伝による疾患であることは御存じの通りで、DNAの配列を見ると、第Ⅷ因子、第Ⅸ因子の遺伝子に問題があるわけです。それによって、凝

固因子の産生に問題を生じさせています。可能であれば、個々の患者さんの遺伝子異常を特定しておくことは、非常に大切なこととなりつつあります。ただ、この問題はとても複雑な問題を孕んでおり、総ての血友病センターで検査を行なっているわけではありませんし、検査を受ける際には、患者さん、医師、その他医療従事者による十分な話し合いが必要で、それからコストも高いのです。検討しなければいけない事が多いにもかかわらず、患者さんが望み、遺伝子異常が特定できたならば、保因者か否かを知りたい患者の親戚、縁者の女性の保因者診断も可能になります。しかし、これには倫理的な問題も内在しているために、実施前に十分な検討が必要です。現在、世界的にも盛んな論議が起きています。

もう一つ、この遺伝子——DNAの解析をやろうとしている理由としては、それによって、インヒビター発生の予測が出来るかもしれないという見方があります。これが可能になれば、治療の方法も変わってくるだろうということです。様々な情報が必要ですし、十分な話し合いを経なければなりません。遺伝子解析は、のちに述べる軽症血友病Aを含めて、第Ⅷ因子に関して積極的になされ、第Ⅸ因子欠損や多く見られる止血異常であるフォン・ヴィルブランド病では、第Ⅷ因子と比べると、あまり積極的には進められていません。

遺伝子治療が実現するか、それによって完治し得るかですが、常に10年ぐらい先の話と言われつつづけています。少なくとも、さらに10年は必要でしょう。第Ⅸ因子は第Ⅷ因子よりも小さな遺伝子なので、遺伝子導入が、早期で小規模ながら試験段階にあると言えます。また、日本でも第Ⅷ因子、第Ⅸ因子を出血が起きているような関節組織で発現させる興味深い方法が動物モデルで研究されていますが、まだ実験的な段階で長期的な追試が必要です。しかし、経過を追っていく必要はあるでしょう。それから、幹細胞移植の研究も進められていますけれども、まだ治療段階にあるとは言えません。

感染症の合併症を考えますと、HIV及びHCVを持つ患者さんの場合、それらの進行、増殖を抑制することが重要です。HCVよりもHIVのほうがコントロールが簡単です。でも、HIVをうまくコントロールできなければ、HCV——C型肝炎も進行します。ですから、重複感染がある場合には、HIVの増殖を抑えることがとても重要です。日本において過去に輸入血液製剤で感染したHCVではジェノタイプ1型が多いと思います。最も治療

2. 遺伝学的側面 - 1

● **患者のジェノタイプ(遺伝子タイプ)を知ることは重要である。**

a) **保因者診断**

b) **インヒビター発生の予測**

これは、血友病A(軽症者を含む)と血友病Bの場合に最も必要とされる。



2. 遺伝学的側面 - 2

血友病Bに対する遺伝子治療は、いまだ早期の試験段階である。

関節組織や血小板におけるタンパク質発現の研究が、動物実験により続けられている。

幹細胞移植による治療も研究段階にある。



が難しいと言われている1型C型肝炎の場合も、新しい薬剤が開発され、現在治験も行なわれています。新薬であるプロテアーゼインヒビターは、ヨーロッパをはじめ各国で導入され、インターフェロンとリバビリンの併用よりも効果を上げつつあり、日本でも使えるようになるでしょう。

新しいツールとして、フィブロスキャンという超音波エコーのような機器による検査が実施されていて、これは身体の外側から肝臓の硬さを評価します。なぜ硬さが重要かといえば、肝臓に癒痕化が起きているかどうか判ります。それによって、C型肝炎の治療をいつ開始するか判断し、より良い治療法が現われる時を待つということも考えられます。新薬は期待できるものと思われまし、色々な情報が出てくるはずですので、来年のパリの総会で詳しく話し合われることになるでしょう。

3. 感染症の合併

- C型肝炎の進行を遅らせるために、HIVの増殖を抑えることが重要である。
- 1型C型肝炎に有効な新しい薬剤が使えるようになる。
- フィブロスキャンとは、肝臓の繊維化を測定する新たな方法であり、治療開始の最適なタイミングを決める評価方法の一部として定着しつつある。



4. インヒビターの課題 - 1

- バイパス製剤による定期補充療法の研究がおこなわれている。
- 国際的な免疫寛容療法の研究は、低容量グループにおける出血エピソードが増加したため、2009年に終了した。
- 免疫寛容療法の長期効果は、55%程度である。



4. インヒビターの課題 - 2

- インヒビター患者の外科手術後の経過は、インヒビターのない患者に比べて良くない。



次に、インヒビターついてですが、御存じのようにインヒビターとは、いわゆる身体の免疫反応です。特に第Ⅷ因子欠乏症の患者さんの10%から20%に、発生します。インヒビターは自然に消える場合もありますが、さらなる問題を起してきます。この場合には、バイパス製剤——たとえばバクスターの「ファイバ」、あるいはノボの「ノボセブン」などによる治療が必要になります。これらの製剤による定期補充療法を含めた治療研究が進められていますけれども、まだ初期の段階です。さらに、特にこの2、3年、数多くの国々が参加して国際的な免疫寛容療法の研究が進められてきましたけれども、これはいったん2009年に打ち切られました。というのは、高容量の治療グループと低容量の治療グループとの間でインヒビターの消失を比較しようとしたところ、低容量のグループにおいて、出血例が増加したためです。まだまだ数多くの分析が必要ですが、実際のところ、高容量でも低容量でも、インヒビターの消失という面では同様の効果がありました。しかし、インヒビター消失に低容量群の方が長時間を要し、それが出血頻度の差につながったのかもしれない。すべての報告を見渡してみますと、このような免疫寛容療法が長期的に効果を発揮する割合は、約55%です。短期的に見ればもっと有効率は高いのですが、長期

的には約 55%です。

もう一つ、検討すべき重要なポイントは、インヒビターを持つ患者が整形外科で骨や関節の手術を受ける場合です。強く警鐘を鳴らすほどの十分なデータはありませんけれども、インヒビターの患者さんは、インヒビターのない患者さんに比べて骨や関節の整形外科手術のような待機手術の結果が良くないようです。でも、この点に関しましても、さらにデータが必要です。特にインヒビターの患者さんに対しては、手術をするのか、いつ行なうのかについては、患者さんのリスクとベネフィットを考えて十分な吟味の必要があります。

あまり論じられてこなかった軽症の血友病についてお話しします。第Ⅷ因子あるいは第Ⅸ因子のレベルが、50%以上という正常レベルよりも低い場合で、一般的には因子量が5%から40%ないしは50%の患者さんが対象です。問題になるのは、怪我をした時、あるいは手術を受けた時で、血友病ということが医師に判っておらず、補充療法が出来ないという場合があるかもしれません。このような軽症の第Ⅷ因子の欠乏症については、デスマプレシンの反応を見ます。デスマプレシンは、第Ⅷ因子を誘発するホルモン製剤で、これが効果を上げれば凝固因子製剤を必要とせず、手術も可能です。また、インヒビターの発現リスクは低くなります。なぜなら、インヒビターは、補充療法の製剤に反応して上昇するからです。従って、軽症患者については、デスマプレシンの反応を測るべきです。

血友病の確定診断のためには、たとえば第Ⅷ因子が低いというだけでは血友病とは限らず、もしかしたら——二つの種類がある——フォン・ヴィルブランド病かもしれないので、これらの因子の検査をすべきです。確実な診断がなければ、間違った製剤を投与することになります。リコンビナント第Ⅷ因子製剤を投与しても、これにはフォン・ヴィルブランド因子が含まれていないので、効果がありません。

私自身の興味深い経験として、軽症血友病の患者さんで、補充療法開始後にインヒビターが現われることがあります。因子活性1%以下の重症の患者さんほど頻繁ではないのですが、それでもインヒビターが発生します。このような場合、インヒビターは投与された因子に反応するだけでなく、患者さん自身の持っている因子に対しても働きかけます。つまり、因子活性が10%から20%あった人でも、それがなく

5. 検査: 軽症血友病 - 1

- 因子量は 5~ 40%(?50%)
- 軽症血友病A患者はDDAVP(デスマプレシン)の反応を測定すべきである。
- 診断を確定するためには、ジェノタイプとフォン・ヴィルブランド因子の検査をすべきである。



5. 検査: 軽症血友病 - 2

- 補充療法治療開始後にインヒビターが現れた患者の中には、重症患者と同様に出血するものもある。
- 軽症患者に発生したインヒビターに対する最善の治療法は、まだ確立されていない。



なって0%になってしまい、結果として、重症患者と同様の出血をする場合があります。ですから、軽症患者なのに出血が増した時には、インヒビター出現に気を配らなければなりません。軽症血友病患者のインヒビターに対する最善の治療法、免疫寛容療法は確立しておらず、一層のデータが必要です。

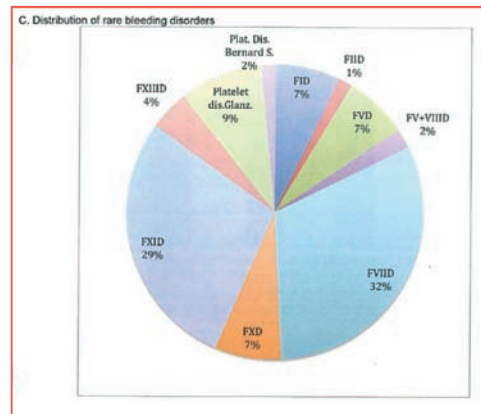
WFHは、各国血液専門医、NMOを通じて、フォン・ヴィルブランド病やその他の稀少な止血異常症に関する色々なデータの収集を行なっています。これらの止血異常症の中には、第Ⅷ因子、第Ⅸ因子以外の凝固因子異常、あるいは先天性の血小板機能異常が含まれます。血友病の治療とは異なるそれぞれの疾患に対する治療を提供していかねばなりませんから、これらの異常を認識して、適切な診断をすることが大変重要です。

実際にこれら稀少な止血異常症の分布状況を見ると、最も日本で一般的なものは第Ⅷ因子の欠乏症と思いますが、これは世界的にも同じです。これはWFHが集めた稀少な止血異常症の登録患者データのグラフで、全体の32%が第Ⅷ因子欠乏症です。日本ではフィブリノゲン欠損症も見られますが、これは世界的には7%で、比較的多い種類です。それ以外の先天性の止血異常症の分布は、日本とは異なりを見せているように思います。

このような止血異常症の遺伝子はX性染色体に載っているとは限らず、女性の患者さんの場合は、第Ⅷ因子の場合のように補う染色体を持ち合わせておりません。そして、女性は生理や出産により、男性以上に出血の機会は多くなります。つまり、出血という危険にさらされやすいので、さらなる配慮が必要です。

6. その他の止血異常症 - 1

- WFHは、フォン・ヴィルブランド病やその他の稀少な止血異常症に関するデータを収集している。
- 効果的な治療のためには、これらの病状の把握と正確な診断が重要である。



6. その他の止血異常症 - 2

- これらに罹患している女性も男性と同等の症状があり、生理や出産後の出血時には、より重度の支障をきたす場合も少なくない。



また一枚、美しい日本の写真です。残念ながら大阪には飛行機直行だったので見ることが出来なかったのですが、雪をいただいた富士山をぜひ見てみたいものです。



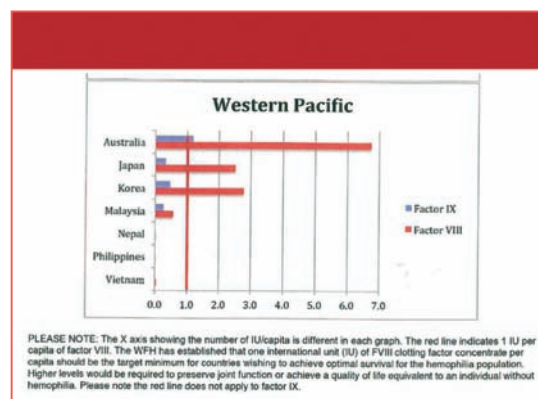
次に、補充療法に関してお話しします。幾つかのポイントがあり、2011年の『ヘモフィリア』誌でも医師、患者さんが言及しています。極めて重要な点は、特に若い世代の子どもたちに対する定期補充療法の効果です。これを理学療法プログラムと組み合わせることが、長期に渡って関節への障害を軽減する唯一の方法となります。総ての血友病患者が同じように出血するわけではなく、第Ⅷ因子、あるいは第Ⅸ因子の測定が必要です。同じ第Ⅷ因子レベルあるいは第Ⅸ因子レベルの患者さんが10人居ても、常に出血に見舞われている方、関節からの出血が多い方、滅多に出血しない方があると思います。出血の仕方にも個人差があり、よく出血する人も滅多に出血しない人もいるということを考慮しなければなりません。その中で、より標準化された治療法を確立する必要があります。

7. 定期補充療法 - 1

- 効果的な定期補充療法や理学療法プログラムは、「出血症状を呈する」血友病患者にとって、長期にわたる関節への損傷を軽減する唯一の方法である。
- 早期に定期補充療法を開始した子供や若者であっても、なお足首に関節症が起きる場合もある。

定期補充療法を早期に開始した子どもや若者であっても、やはり足首に問題が生じる例が見られます。その理由の一つとしては、たとえば朝起きる、出血している、定期補充療法を受ける、そして歩きつつづける、あるいは運動しつつづけるというようなことがあります。出血しているときには、休息が重要です。それ以外の関節は動かしても、リハビリをしても構いません。でも、出血をしている関節に関しては、止血して沈静化する前に、あまり早期に動かしはじめてはいけません。長期的に関節に障害を与える結果となってしまうので、すぐに立ち上がってはいけないということです。あまりユックリし過ぎてはいませんが、理学療法士と話をして、効果的なプログラムを考えることが重要です。

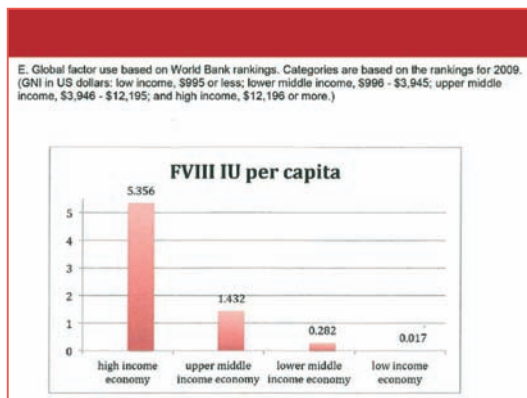
これは、各国からWFHに出された第Ⅷ因子、第Ⅸ因子製剤の使用量に関するデータです。国全体でどのくらいの量が使われているかということで、人口一人あたり1単位のところに赤い線が引かれています。人口一人あたり1単位とは、1億人の人口を抱える国で1億単位の製剤が使われていることで、これは、あまり適切な表し方ではありません。というのは、血友病患者さ



んのは、国によって異なりますから、むしろ凝固因子が患者一人あたりにどれだけ使われたかを調べる必要がありますが、このデータは存在しません。ただ、人口一人あたり1単位が使われていれば、緊急な需要には対応できるでしょう。つまり、救急の手術や生命を全うすることは可能です。

ただ、もっと潤沢に凝固因子を使えば、とりわけ子どもに対する定期補充療法などを始めることができます。また、これについてはなお研究する必要がありますけれども、より積極的な免疫寛容療法も可能になるでしょう。データが示すように、日本は2009年の時点で人口一人あたり2.5単位です。今後、さらに小児の関節障害を減らす目的で定期補充療法が増えることにより、使用量は増えるでしょう。現在の日本の状況は、定期補充療法も関節などの手術も十分に可能ですから、非常に良いと思います。これだけの製剤を使うことでどの程度の効果があるのか、その量を増やすことでどのような効果があるのか、ということさらさら考えて行く必要があります。

こちらのグラフは、国の経済力と製剤使用量との関係を見たもので、特に高所得——経済力の高い国の場合には非常に使用量が多くなります。高所得国（5.356単位）は、日本の約2倍を使っていることとなりますが、これはもしかしたらあまりにも過剰かもしれませんが、判りません。さらに多くの製剤を使うことによってどのような影響があるか、どのような臨床的な効果があるか、その改善はどうかを研究し、考えて行かなければなりません。



定期補充療法の重要なポイントとしては、先ほども述べたように、同じように出血する患者さんばかりではなく、出血が多い方もそうでない方もいらっしゃいます。そこで、定期補充の方法をどのように個々に適した形に出来るか、ということを考える必要があります。そのためには、必要な単位数はどれだけか、どの程度の頻度でその単位数を投与するのか、そしてその定期補充で最も底となるときに因子量はどれ

くらいか、そしてまた、その定期補充で患者の出血回数がどうなっているかを見て行く必要があります。それら総てを見て行くことによって、どれだけの製剤が必要なのかというプログラムを立てることが出来るでしょう——それほど量は要らないかもしれない、あるいは、もっと多くの製剤が要るかもしれない。全員に同じ投与量で対応することは適切ではないでしょう。これまで数多くのプログラムがそのようになされてきましたが、現在

7. 定期補充療法 - 2

- 定期補充の方法は個人に合わせた適用が可能であり、また、凝固因子製剤に限りがある国々では、低容量でのプログラムが研究されている。



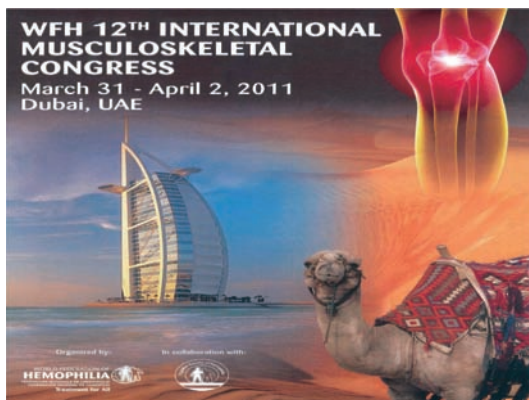
は、個人に合った方法の時代です。重要なのは、輸注記録表を残すということです。どうして輸注記録表が大切かというと、それを見ながら、どの程度の頻度で出血が生じているか、出血の原因はどこにあるのかなどを患者さんと医療者で検討し、より良い方法を模索して行くわけです。また、一人あたり1単位の使用が可能であれば、低容量による定期補充療法のプログラムを開始することが出来ます。まだデータは整っていませんが、これによって、関節障害を押さえることが出来ると思います。

新しい製剤については、効果に関する多くのデータは集まっていますが、数多くの開発中の製品があります。長時間作用型の第IX因子濃縮製剤は、非常に有望であるように見えます。長時間作用型の第VIII因子濃縮製剤も検討されていますけれど、第IX因子ほどの効果はないようです。第VIII因子は、長時間作用型であっても血中で長く残らず、第IX因子に比べて早く消えてしまうからです。また、バイパス製剤として、長時間作用型の第VII a 因子も出てきています。今後数年の間に、このようなバイパス製剤が数多く登場することでしょう。また、現在、フォン・ヴィルブランド病の患者さんは、フォン・ヴィルブランド因子と第VIII因子が組み合わさった製剤を使っていますが、本来、第VIII因子は持っていますから必要ありません。そこで、フォン・ヴィルブランド因子単体の濃縮製剤が出来れば、非常に有効でしょう。それから、稀少な止血異常症の患者さんに対する製剤も出てきております。

8. 新たな製剤

・開発中の製品

- a) 長時間作用型第IX因子濃縮製剤(リコンビナント)
- b) 長時間作用型第VIII因子濃縮製剤(リコンビナント)
- c) 長時間作用型第VIIa因子
- d) フォン・ヴィルブランド因子濃縮製剤
- e) 稀少凝固因子 第XIII因子、第X因子



9. その他の筋骨格系関連の課題

- ・関節あるいは筋肉内出血後の改善を図るには、理学療法士の評価や助言受けることが極めて重要である。
- ・WFHのウェブサイト(www.wfh.org)には、“評価ツールの大要”が掲載されている。
- ・これらのツールは、一貫した方法で関節の機能を測定することができるように開発されたものである。



終りが近づいています。先頃、2年ごと——総会と交互の年——に開催される筋骨格系会議が行なわれました。当初はカイロで予定されていたのですが、現地の情勢が不安定ということで、ドバイへと変更されました。理学療法士、整形外科医、リハビリの専門家、看護師などが参加され、特に筋肉と関節機能に焦点を当てた会議です。

ここでの大きな課題として、急性あるいは慢性の関節内出血の改善のために、理学療法士の評価や助言の重要性があります。出血を起こしている関節、特に炎症の強い関節に対

しては、十分かつ慎重な治療が必要です。理学療法のプログラムは大変重要でありますし、また、関節のリハビリも必要となります。単に製剤を投与すれば事足りるわけではありません。

また、標準化された方法で関節機能の評価をしなければなりません。関節の動き、機能、そして筋肉の動きです。多くの評価ツールが、様々な全世界のチームによって開発されています。現在、WFHのウェブサイトでは、総ての血友病センターにアクセスしていただける形で、これらの評価ツールが無料で掲載されていますので、ぜひ御覧いただきたいと思えます。これらのツールにより、治療の影響を考える上で正確な測定が可能になり、他の国々と共通の標準化された方法で関節機能を評価することが出来ます。同じような多くのデータがより迅速に得られますから、何が最善の治療かということの手助けになります。

最後に、調査研究に関して幾つかお話しします。マーク・スキナー会長自身が重症血友病患者なのですが、彼の指揮の下で進められている調査研究に参加することが、止血異常症の患者・家族、また医療従事者の方々にとって、どれほどためになるかということを知っていただきたいと思えます。総ての研究計画が良いものであるとは申し上げませんが、しかし、このような機会を活用し、さらにデータの蓄積に参加して、一層広範囲なデータベースを構築するということです。

いわゆる研究のためだけの狭い範囲のデータでは不十分です。実際に世界各地の数多くの患者さんに何が起きているのかを知らなければなりません。それによって、臨床面でのケアをさらに改善できると考えます。また、臨床上有意義な結果を導くデータを体系的に収集し、調査研究そのものを洗練させ、標準化された適切な方法で進めることが必要です。そうすることによって、適切なまとめが可能となります。これは、単に新しい製剤の調査研究に関わるだけではなく、全体としてさらなる改善のために、確実な調査研究によって文書化された体系的なデータを集めるのです。

もちろん、この調査研究において最も重要な点は、患者さんを守ることです。これは、第一の優先順位です。これを基本にして、どのような調査研究を行なうべきかを考える必要があります。多くの調査研究が進められていますが、ある特定のセンターにおいて、ある特定の患者さんにとって、何が有意義かということについては、医療従事者と患者さんの間での話し合いが必要です。両者は、調査研究が臨床上有意

10. WFH と調査研究 - 1

- 止血異常症を持つ人々や家族、その医療者たちが WFH の調査研究に参加することにより、どのような利益が得られるのかを知っていただくように私たちは努めます。
- 調査研究とは、臨床上の治療結果のデータを体系的に集めたものである。
- それは、補充療法用の新たな製剤の調査研究に限るものではない。



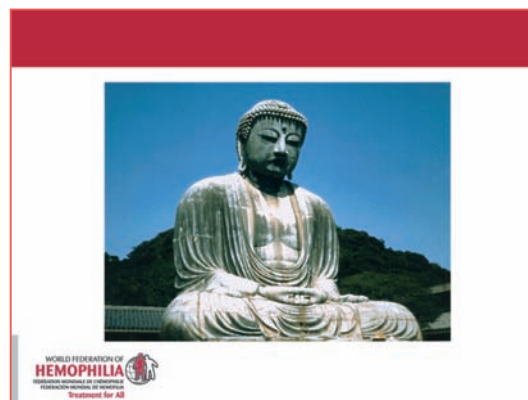
10. WFH と調査研究 - 2

- 調査研究実施の可否を判断する場合、最も重要な考慮点は、患者保護である。



義であるのかという原則を十分に理解しなければなりませんし、また、調査研究の倫理的な側面についても配慮する必要があります。

最後のスライドになりました。御招待いただきまして、ありがとうございました。日本に来ることが出来て、本当に嬉しく思っております。以上です。ありがとうございました。



基調講演

「血友病をめぐる医療制度の現状と課題」



伊賀 陽子 YOKO IGA

(兵庫医科大学 医療社会福祉部 医療ソーシャルワーカー)

初めに、東日本大震災で被災をされた皆様に心からお見舞いを申し上げますとともに、これだけたくさんの方が、震災の影響を受けながらも、このヘモフィリアフォーラムに集まって来られたことに対して、心からお慶びを申し上げたいと思います。

私は神戸に住んでいますが、神戸も16年前に阪神大震災という大きな震災に見舞われまして、町が壊滅状態になったというのは、皆さんよくご存じのことかと思えます。今日、神戸の町も復興したな、と思いながらやってきました。

このたびの全国ヘモフィリアフォーラム2011のテーマは、「私たちの医療ー今と未来ー」です。当時は未来のことなんてあんまり考えている余裕もなく、どうすればそういう未来が来るのかということも分からなかったのです。でも改めて考えてみると、未来といっても、その時その時、とにかくどうやって今を生きるか、ということの積み重ねがこの未来につながってきたなと感じながら、こちらへ寄せていただきました。

今の積み重ねというと、すごく簡単のように思いますが、今私たちがどうすべきか、どう生きるべきか、どう取り組むべきか、ということを考えるためには、「過去はどうだったのか」を知ることが、とても大事だと思っています。今日私がする話は、お金の話なんですね。お金の話をするにあたって、過去の血友病医療ってどのようになっていたのか、そして今どうなのかを振り返りながら、これからの血友病医療を皆さんと一緒に考えていけたらいいな、と思っております。

今日私に与えられたテーマは「血友病をめぐる医療制度の現状と課題」となっています。皆さんは医療を受けられているわけですが、病院にかかるのとどのぐらいの医療費がかかるか。皆さんすでに通院をされていますので、初診という形ではなく、普段診療する時にどのぐらいの医療費がかかるか、ということを書かせていただきました。まず病院に来る



血友病診療にかかる医療費


診察料 (再診) ¥700
検査料 ¥5,000~¥6,000
在宅自己注射指導管理料 ¥8,200

} + 血液製剤の費用

2

と、先生の診察を受けます。この診察には、実費で700円という医療費がかかります。その後、血液検査などをするわけですが、だいたい5000円から6000円のお金がかかっています。皆さんの中には、家庭内輸注、在宅自己注射をされている方がほとんどかと思えます。この自己注射というのは勝手にやっているわけではなくて、きちっとドクター、ナースの指導の下にやっておられるわけで、その指導が病院に義務付けられております。そのための指導管理料が8200円発生するようになっています。これが病院に一回来るとかかるお金となります。

血液凝固因子製剤の価格

製剤名	クロスエイTM	コンファクトF	コージネイトFS バイオセット	アドベイト
製造販売	日本赤十字社	化血研 アステラス	バイエル	バクスター
価格	250) ¥19,720 500) ¥36,049 1000) ¥66,243	250) ¥19,720 500) ¥36,049 1000) ¥66,243	250) ¥21,433 500) ¥37,912 1000) ¥70,223	250) ¥21,385 500) ¥39,832 1000) ¥73,867 2000) ¥136,983

3

血液凝固因子製剤の価格

製剤名	ノバクトM	クリスマシンM	ベネフィクス	PPSB-HT
製造販売	化血研 アステラス	ベネシス 田邊三菱製薬	ファイザー	ニチヤク
価格	400) ¥18,626 800) ¥33,730 1600) ¥58,945	400) ¥28,137 1000) ¥58,945	500) ¥53,171 1000) ¥104,159 2000) ¥206,136	200) ¥14,409 500) ¥32,270

4

それにプラスして、皆さんが使われている血液製剤、お薬の費用が加わってきます。血液製剤というのは、お薬によって費用もだいぶ違います。どのぐらいの用量のものをどのぐらい使われているかによって、実際のお薬代は、皆さん様々です。第Ⅷ因子の製剤ですが、単位がいろいろありますね。子どもさんであれば250単位使われるでしょうし、大人の方では1000単位の製剤を何本か使われていると思います。同じように第Ⅸ因子製剤、バイパス製剤なども、だいたい安いもので、250単位で1本2万円ぐらいから、高いものになりますと1本の製剤が20万円とか、45万円となります。

血液凝固因子製剤の価格

製剤名	ファイバ	ノボセブン
製造販売	バクスター	ノボルティスク ファーマ
価格	500) ¥96,584 1000) ¥196,848	1mg) ¥98,024 2mg) ¥189,000 5mg) ¥450,177

5

医療費を計算してみよう

診察料(¥700) 検査料(¥5,000) 在宅自己注射指導管理料(¥8,200)	} ¥13,900
---	-----------

+

もらっている製剤の単位あたりの価格×もらった本数

6

Aさんの場合

1000単位薬価70,233円の
第VIII因子製剤を10本処方

$$¥13,900 + ¥70,233 \times 10 = ¥716,230$$

7

医療費って一体どのくらいかかっているんだ、ということ普段あんまり計算したことがないと思うので、この機会に計算をしてみます。先ほど、診察料が700円、検査料が5000円ぐらい、管理料が8200円と言いました。これを合計すると13900円です。それに皆さんが受け取る製剤の単位あたりの価格を本数にかけると製剤の費用が出てくるわけですね。たとえばAさんの場合。うちの病院に来られるのは成人の患者さんがとても多く、だいたい10本ぐらい処方します。この薬1000単位が10本ですと、先ほどの病院でかかる経費13900円に加えて、1000単位あたりの血液製剤の薬価70233円×10本分を足して716230円、1回受診するとこれだけのお金がかかるということですね。

でも、この全額を皆さんは払うわけではありません。どうしてかということ、日本には健康保険制度、国民皆保険制度という制度があるからです。日本の国民である以上、健康保険は強制加入です。必ず入らなければいけないという制度になっています。ただし、健康保険にはたくさんの種類があります。皆さん、おうちに帰られたら、一度自分の健康保険証を見てみられるとい



いと思います。健康保険証のいちばん下のところに保険者名、どこがこの保険を運用しています、ということが書かれています。国民健康保険であったり、会社勤めをされている方であれば健康保険組合とか、共済組合とか書いてあるものです。あとは、75歳以上の方、もしくは障害を持っている高齢者の方に関しては、後期高齢者保険というのが新たにできています。大きく分けてこの3つです。

さらに細々分かれています、これだけの種類の健康保険があります。それぞれに運営主体が違いますが、患者さんが払う医療費というのは、だいたい一律ですね。3割もしくは1割というところが多いと思います。

先ほど70何万かかりますと言ったのは、検査や診療や指導やお薬や、治療にかかる医療費総額、全部足して70何万ですよ。その全額を患者さんが払うわけではなくて、一部を皆さんが加入されている健康保険が払ってくれます。皆さん、毎月健康保険料を納めていらっしゃると思いますが、それが一ヶ所にストックされていて、その中からお金が出ています。



Aさんの場合

本来の健康保険自己負担が3割だとすると

$$¥716,230 \times 0.3 = \boxed{¥214,869}$$


その医療保険が負担するのが（左上スライドの）水色の部分、そして、自己負担がピンクの部分。この自己負担分が保険によって違うわけで、3割負担の方が多いと思います。医療費の助成とは、この3割の自己負担分の助成をするという形になっています。

Aさんの場合、健康保険の自己負担3割の方だとしますと、先ほどの716230円×0.3で、1回に窓口で本来払うべき医療費は214869円。Aさんが毎月1回受診をして10本ずつ製剤を貰っていると、毎月20万円以上のお金を毎月毎月払うことになる。たぶん、大学卒の初任給より高い金額ですね、これだけの医療費がかかってしまいます。

でも、おそらくここに集まられている血友病の患者さんで、これだけの医療費を毎月払ってますよ、という方はいらっしゃらないと思います。それは何故かということですね。それは、日本には血友病の医療費を軽減する制度があるからです。どういう制度でこの医療費を賄っているのか、ということをお話をしたいと思います。

この医療費助成というのは、大きく分けて患者さんが20歳未満か20歳以上かで変わります。その両方に共通して使える制度をベースに、20歳未満の制度と20歳以上の制度を組み合わせるお金を出すというふうになっています。両方で使える制度が「特定疾病療養」です。これは後で説明しますね。もう一つが、20歳未満であれば「小児慢性特定疾患治療研究事業」、20歳以上になると「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」でお金が賄われています。

血友病の医療費を軽減する制度



20歳未満の場合

- 特定疾病療養
- 小児慢性特定疾患治療研究事業

20歳以上の場合

- 特定疾病療養
- 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

「特定疾病療養」はどういう制度かというと、先ほど「両方に使えますよ」と言ったものですね。別名「長期高額疾病」と言いまして、要は治療期間が長くて高額の治療ですよ。1ヶ月20万もかかるのはもう十分高額な治療だと思いますが、それを毎月毎月続けて行わなければいけない、そういう必要性のある方の医療費を安くしま

特定疾病療養(長期高額疾病)

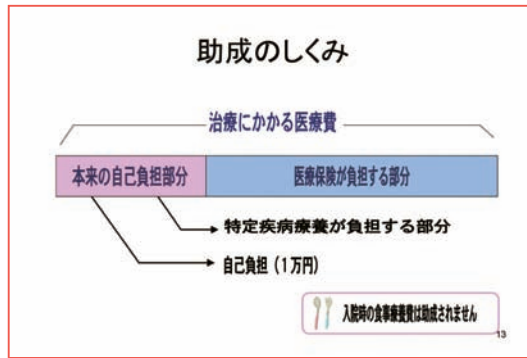
治療期間が長く、高額の治療を続けて行う必要のある人の医療費の自己負担限度額が1万円になる

- 血漿分画製剤を使用している血友病AまたはBの人
- 血漿分画製剤に由来するHIV感染症の人
- 血漿分画製剤に由来するHIV感染症の人から二次・三次感染した人

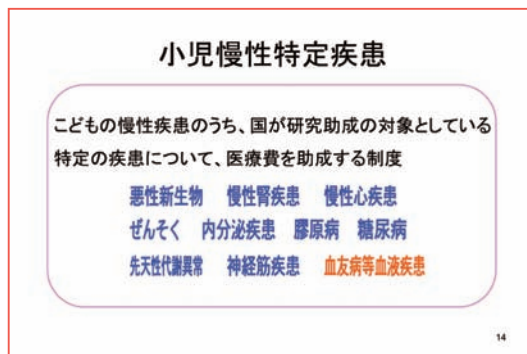
しょう、という制度です。

この制度が適用されるのは、血漿分画製剤を使われている血友病 A または B の方だけです。他の血液凝固因子障害、いわゆる類縁疾患と呼ばれるものは対象になっておりません。それと、血液製剤を使ったことによって HIV 感染症になった方、そしてその HIV 感染症の方から 2 次感染、3 次感染をした方がこの制度の対象になっています。血友病以外では人工透析を受けている方もこの制度の対象になっています。

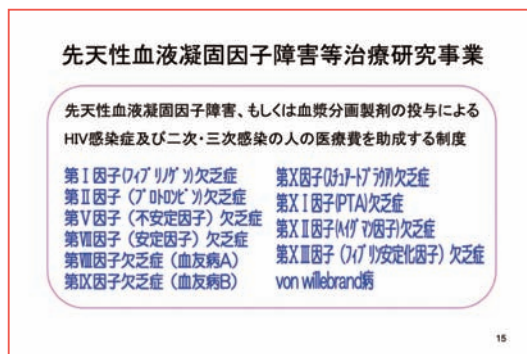
この自己負担が「1 万円になる」とはどういうことかということ、先ほどの図（右スライド）をお見せしました。「特定疾病療養」は、このピンクの部分、本来の自己負担 3 割分 20 何万円の一部の助成をしてくれる制度だと思ってください。つまり、ここのちょっと薄い黄色の部分、ここが 1 万円になるまでは、「特定疾病療養」でお金を出してもらえます。これは、皆さんの加入されている健康保険にある制度なんです、そこがお金を出すので、とりあえず 1 万円だけは負担してください、ということになります。残念ながら、入院をした時の食事療養費は別にかかって、それについては助成されません。



でも、皆さん、自己負担は 1 万円じゃなくてゼロになってるよ、と思われるかもしれませんが、その 1 万円の部分を助成しているのが、20 歳未満の場合は「小児慢性特定疾患」という制度です。この「小児慢性特定疾患」は、血友病だけが対象になっているわけではありません。子どもさんの慢性疾患のうち、国が研究助成の対象としている特定の疾患について医療費を助成するので、全部で 100 以上の病気がこの指定になっています。それぞれ悪性新生物、慢性腎疾患、慢性心疾患というふうに、大きな括りの中にたくさんの病名が列記されていて、それに該当するとこの制度を受けることができます。血友病は、「血友病等血液疾患」という括りの中に入っています。

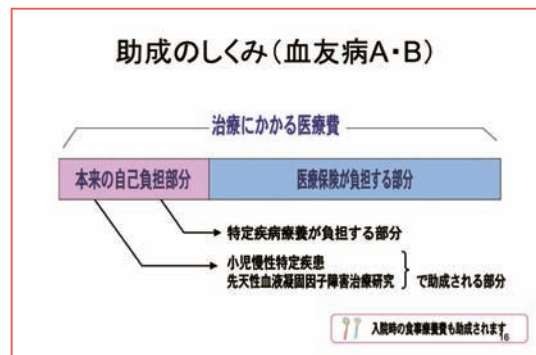


「小児慢性特定疾患」は最大で 20 歳までしか使えませんので、大人になると、先ほど言いました「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」事業に受け継がれ、こちらの制度に移行して利用していただく形にな

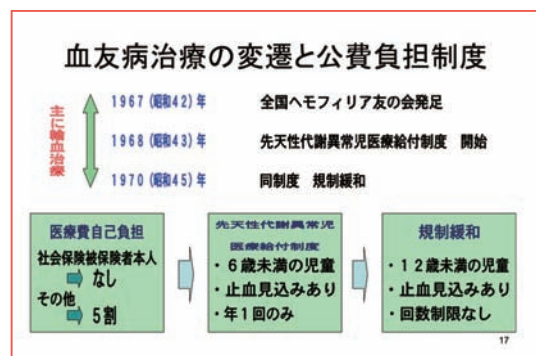


ります。「特定疾病療養」は血友病 A と B の人しか使えませんよ、と言いましたが、こちらは、凝固因子障害であればどの病気でも使っていただくことができます。ここにある第Ⅷ因子、第Ⅸ因子が血友病 A、B になりますね。

組み合わせて考えますと、血友病 A、B の方の場合は、まず自己負担のうち 1 万円までを「特定疾病療養」が負担して、残りのこの黄色の部分「小児慢性特定疾患」、もしくは「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」で助成されます。この助成制度の良いことは、入院をした時の食事代も出してくれる点です。なので、外来でも入院でも医療費は無料になりますよ、というのが今の制度になります。これは、とてもありがたい制度ですが、ずっと前からあったわけではなくて、これらの制度が全部整って、血友病の患者さんの医療費が全額無料になったのは、平成に入ってからなんです。じゃあそれまでどうだったか、ということ一度振り返ってみたいと思います。



全国ヘモフィリア友の会というのは、1967年に発足したそうです。今からもう40年も前で、まだ血液製剤などないので、何か大変な出血が起きた時には輸血に頼っていた時代で、まだ何も制度がありませんでした。ちなみに、この当時の健康保険制度は、社会保険の被保険者、つまり会社に雇われている本人は無料だけれども、家族の方は5割負担だったんですね。

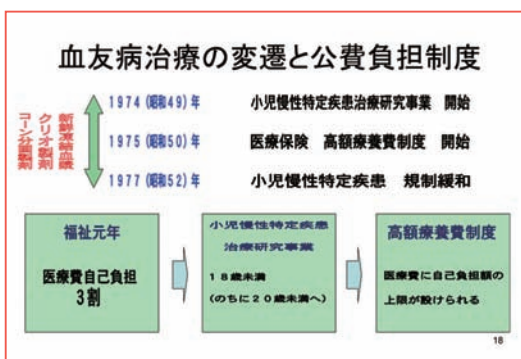


ちょうどヘモフィリア友の会が発足した翌年に「先天性代謝異常児医療給付制度」という制度が作られます。この制度は別に血友病だけを対象にしているわけじゃないんですが、血友病も含まれていまして、6歳未満の児童に関して、止血の見込みがある場合、年1回だけ医療費を助成しました。止血の見込みがないのに輸血もしないし、年に1回じゃとても足りないんですけど、とにかく助成制度が初めてできたのがこの年です。いくらなんでもこれはちょっと少ないんじゃないか、というので、1970年には、12歳未満の児童で止血の見込みがあれば、回数の制限なく助成を受けていただくことができますよ、と緩和されました。これで12歳未満は比較的安心して治療を受けられるようになったんですが、中学校に入ると同時に助成は何もなくなる、という時代でした。

1974年頃になると、先ほど言いました「小児慢性特定疾患治療研究事業」が出来ました。この頃には、コーン分画製剤、クリオ製剤などが出てきました。今までは社会保険の本人さんは無料で家族は5割だったのが、本人も家族も3割負担になりました。そして、この

「小児慢性特定疾患治療研究事業」で18歳未満の子どもさんに関しては、医療費が全額無料になりました。これは後に、18歳未満で申請していれば最大20歳まで延長ができる、というふうになりました。

でも、それだけだと子どもさんしか使えないですよね。じゃあ、大人の血友病はどうしたらいいんだ、という話に当然なります。そんなときに「高額療養費制度」というのが健康保険に設けられます。別に大人の血友病の方だけのために出来たわけではないんですが、やっぱり医療費というのは高い、別に病気はなりたくてなってるわけではない、やはりそれにかかるコストに関しては、ある程度公的な部分でお金を出そうよ、という話になりまして、これで1カ月に払う医療費に上限額が設けられるんですね。医療費の総額が高くなると、3割といっても際限なく膨れ上がってしまいます。それでは払える方、払えない方ありますので、それによって医療が受けられないということがないように、一定額を払えば、それ以上はお金を返してもらえる制度というのが出来ました。



高額療養費制度ができたことで、大人の血友病患者さんの医療費にも限度額が設けられるようになりました。

でも当時の高額療養費自己負担限度額と現在の額は大きく違います。

高額療養費自己負担限度額の変遷

年月	限度額	年月	限度額
昭和49年4月	¥30,000	平成元年6月	¥57,000
昭和51年8月	¥39,000	平成3年5月	¥60,000
昭和57年9月	¥45,000	平成5年5月	¥63,000
昭和58年1月	¥51,000	平成8年6月	¥63,600
昭和61年5月	¥54,000		

高額療養費自己負担限度額の変遷

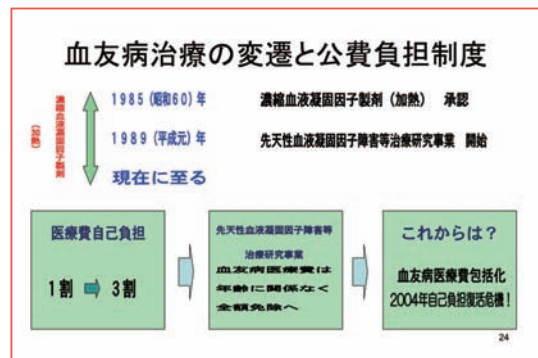
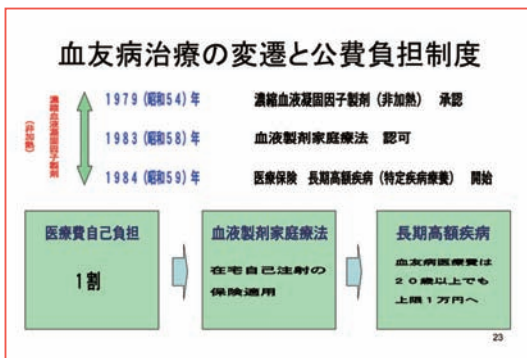
年月	一般所得者	上位所得者
平成13年1月	¥63,600 + (医療費 - ¥318,000) × 1%	¥121,800 + (医療費 - ¥609,000) × 1%
平成15年4月	¥72,300 + (医療費 - ¥241,000) × 1%	¥139,800 + (医療費 - ¥466,000) × 1%
平成18年10月	¥80,100 + (医療費 - ¥267,000) × 1%	¥150,000 + (医療費 - ¥500,000) × 1%

一口に「高額療養費制度」と言っても、実はこの制度の中身自体がこの何年かですごく大きく変わってきてるので、チラッとだけお話しします。昭和49年、高額療養費の自己負担限度額は3万円でした。3万円払ったら、あとはお金が返ってくるという制度だったんですね。それが年々上がってきました。小児慢性特定疾患ができた頃には、3万9千円が自己負担でした。それが財政状況、物価高、色んな事があって、ドンドン高くなってきました。そして、平成13年、15年、18年と、非常に分かりにくい計算式で、私、仕事しながら、いつも一生懸命計算式を提示して患者さんに説明します。これだけ見てもピンと来ないと思うので、先ほどの血友病AのAさんをこの式に当てはめると、一般の

所得と上位所得で金額が大分違うんですけど、一般的な所得の方だったとして、毎月84592円払ってください、というふうになるわけですね、制度が何もなければ。制度があって良かったという感じですよ。高額療養費の制度が出来たといっても、これだけの中身の移り変わりがあったということです。

ちなみにAさんの場合だと

年月	一般所得者	上位所得者
平成13年1月	¥67,582	¥122,872
平成15年4月	¥77,052	¥142,302
平成18年10月	¥84,592	¥152,163



さて、その後、待望の血液凝固因子製剤の濃縮製剤が出来ます。1979年にこの濃縮血液凝固因子製剤が保険で承認されたのですが、当時は非加熱の製剤でしたので、残念ながら血友病の方でHIV感染症になられてしまった方がたくさんいた。なぜそんなに広まってしまったかという、一つの要因と言うと、ちょっと言い方が悪いんですが、この濃縮製剤は大変よく効くということで、ぜひ、早い段階から注射が出来るようにしましょう、おうちで注射が出来たら一番良いじゃないかということで、血液製剤の在宅自己注射に保険が使えるようになったのです。なので、すごくよく効く製剤だし、おうちでも出来るし、どんどんやりましょう、と言っていた時期と、この非加熱の濃縮製剤が入ってきた時期とがちょうど重なるんですよ。不幸な重なりだな、と思いますが、せっかく画期的な治療が出来た時期と感染症が入ってきた時期とが重なり、HIVに感染された方がたくさん出てしまったというのが、日本の現状なんです。

この当時というのは、医療費の自己負担は全員1割負担でした。この時代に、在宅自己注射が保険適応になりました。しかし製剤に対して高額な治療費を払わないといけなかったんですね。それで1984年血友病の医療費は20歳以上の方でも上限を1万円にしますよ、という「長期高額疾病」がようやく出来たんですね。これで、まず1万円で済むようになりました。現在では、非加熱の製剤から加熱の製剤に変わり、医療費負担は1割から3割に変わりました。その後、平成元年になってやっと「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」というものが出来て、この時、20歳以上の方も医療費は全額無料となったんですね。

これで万々歳で現在に至るかという、実は危機が何度もありました。「血友病医療の包括化」という話がありました。血友病で1回かかったら幾らまでしか医療費は認めない

というのを決めちゃいましょう、と。薬をたくさん貰っても、一定金額にしましょう、というような話が一時出てきたんですね。つまり、それを超えてお薬を出す必要があった場合は、全部病院の持ち出しになってしまう。少なれば病院の儲けになるけど、たくさん出した場合は、もう1ヵ月あたりの患者さんからいただけるお金が決まっているので、病院の持ち出しになっちゃうよ、というような、必要なだけ薬を使えなくなる危機が訪れたことが一度あります。

小児慢性特定疾患制度

2004年11月 児童福祉法改正案 成立
2005年4月 同法施行

- 入院・通院とも適用になる
- 新規申請は18歳未満、継続申請は20歳未満まで
- 所得に応じた自己負担の導入

25

小児慢性特定疾患 自己負担限度額

階層区分	入院	外来
生活保護世帯	¥0	¥0
生計中心者の市町村民税非課税	¥0	¥0
同者の前年の市町村民税非課税	¥2,200	¥1,100
前年の所得税年額が¥5,000以下	¥3,400	¥1,700
同 ¥5,001以上	¥4,200	¥2,100
同 ¥15,001以上	¥5,500	¥2,750
同 ¥40,001以上	¥9,300	¥4,650
同 ¥70,001以上	¥11,500	¥5,750

26

そして2004年には、これまでは医療費助成で無料にしていたけど自己負担を発生させようじゃないか、という話がありました。実際、この小児慢性特定疾患制度は、2004年の11月に児童福祉法が改正（翌年施行）されて、病気によって入院だけのもの、通院だけのもの、バラバラだったのを、入院通院ともに適応にします、新規は18歳未満だけど継続は20歳まで認めましょう、でも、所得に応じて自己負担を導入します、というふうになりました。実際、小児慢性特定疾患制度には、今これだけの自己負担があります。前年度の所得税額によりますが、1年間に7万円以上所得税を払っていると、他の病気の方は、外来で1ヵ月に5750円を払わないといけません（ちなみに、大人の方も、2003年からやはり自己負担が導入されています）。でも、皆さんは払ってないですよ。

**特定疾患治療研究事業
— 2003年10月 自己負担導入 —**

階層区分	受給者が生計中心者でない		受給者が生計中心者	
	入院	外来等	入院	外来等
生計中心者の市町村民税非課税	¥0	¥0	¥0	¥0
生計中心者の前年の所得税が非課税	¥4,500	¥2,250	¥2,250	¥1,120
同 所得税課税年額が¥5,000以下	¥6,900	¥3,450	¥3,450	¥1,720
同 ¥5,001以上 ¥15,000以下	¥8,500	¥4,250	¥4,250	¥2,120
同 ¥15,001以上 ¥40,000以下	¥11,000	¥5,500	¥5,500	¥2,750
同 ¥40,001以上 ¥70,000以下	¥18,700	¥9,350	¥9,350	¥4,670
同 ¥70,001以上	¥23,100	¥11,550	¥11,550	¥5,770

27

小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱

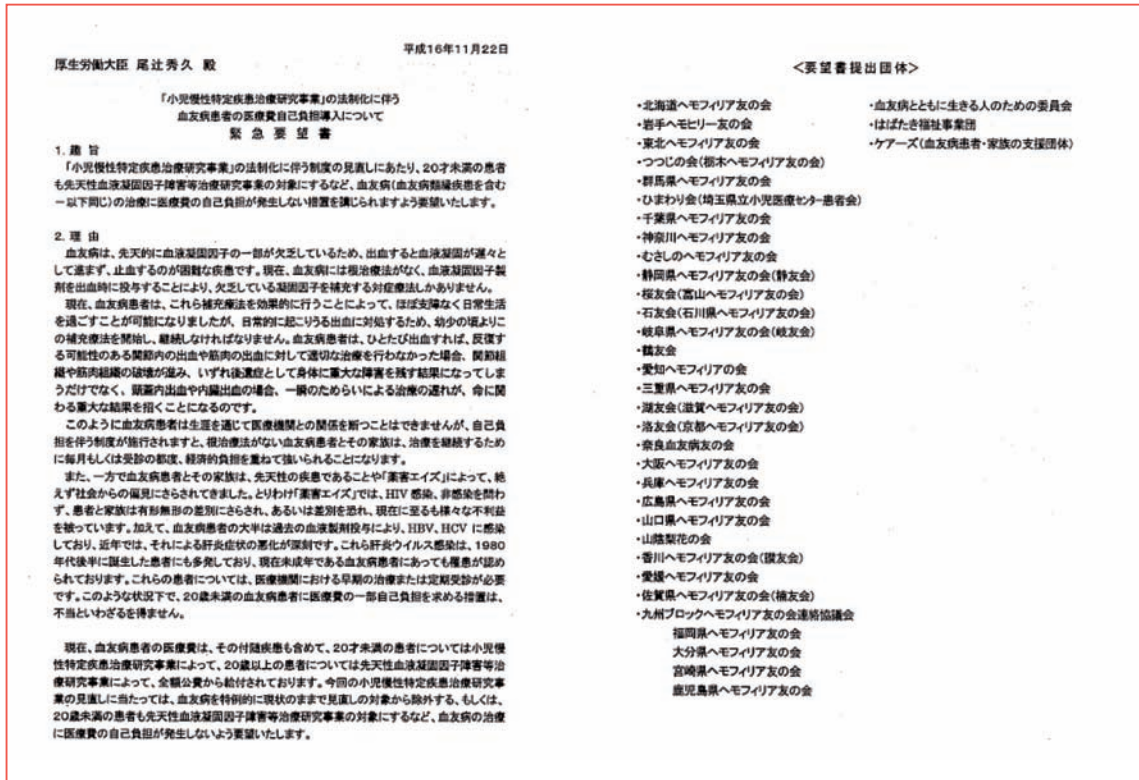
一部負担額

血友病患者については、その置かれている特別な立場にかんがみ、一部負担金の支払いを要しないものとする。

なお、このための申請等の手続きは特段要しないものとする

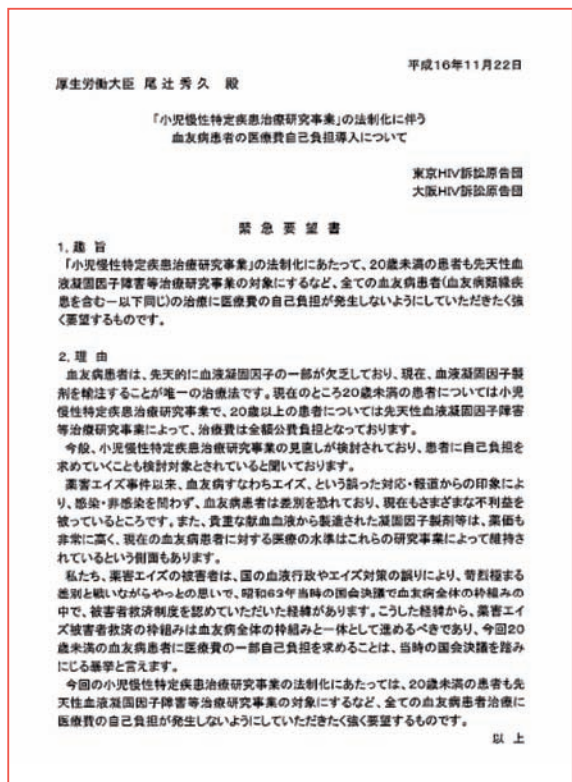
30

大人の「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」というと面倒くさいので「特定疾患」と呼んでいる方が多いと思うんですが、実は一般的に「特定疾患」と呼ばれるのは、別の難病の治療助成です。こちらも自己負担がとっくの昔に導入されていて、他の難病の方は、高い方だと1ヵ月1万円ちょっと医療費を払っているんですね。なぜ血友病の方は払わなくて済んでいるのか？ 運動をしたからですね。つまりは、要望書を出したんで



すね、ヘモフィリア友の会の皆さんが。「ヘモフィリアはこういう病気です。これだけずっと治療が必要なんです。薬害の影響だってあるんです。だから私たちの医療を保障して下さい」という要望書を出しました。HIV 訴訟の原告団も要望書をだしています。その結果、血友病だけが除外されました。小児慢性特定疾患の実施要項には、一部負担額について、「血友病患者についてはその置かれている特別な立場に鑑み、一部負担金の支払いを要しないものとする。なお、このための申請等の手続きは特段要しないものとする」というふうに書いてあるんですね。

この「特別な立場」とは一体何か？病気を鑑みてもらったのか、薬害の背景を考えてもらったのか、それは判りません。特別な立場である、というふうに認識をされたから良いのか悪いのか判りませんが、自己負担が導入される危機はギリギリのところ回避されただけなんだ、ということですね。この助成制度というのは、実は日本の財政の中では、とても危ういところにあるのではないかと私は思っています。



せっかく皆さんが一生懸命努力をして無料という助成制度を勝ち取ってこられたんだから、これを維持するために、私たちに出来る努力は何かというと、まずきちんと制度を理解するということですね。この制度を理解して、適正な利用を心がけるということです。適正な利用、あとでちょっとお話をします。それと血液製剤を必要以上に貰わないということです。ケチれ、と言っているわけでも、少なく使え、と言っているわけでもなくて、適正に使ってほしいんですね。余っちゃったから捨てようとか、消費期限が切れちゃった、というようなことがないように、高い製剤ですので、きちっと自分の必要量をもらってくださいね。もちろん震災とかのことを考えて、ちょっと余分に貰う分には全然構わないと思うんですが、必要以上に貰う、というようなことのないようにしていただきたいなと思います。

助成制度を維持するために

- 制度を理解し、適正な利用を心がける
- 血液製剤を過剰にもらわない
(消費期限が切れて捨ててしまわないように)

31

適正な実施ってどういうことなのか、なんですが、実はこんな一文が実施要綱には書かれています。文章は難しいので簡単に言いますとね、「先天性血液凝固因子障害を使っているけど、特定疾病療養も使えるでしょ？ちゃんとそれも申請してくださいね」ということです。適正な事業の執行というのは、特定疾病療養を持っているかどうか確認した上で、この制度を申請させて下さいね、ということなんです。

先天性血液凝固因子障害治療研究事業 —適正な実施について—

先天性血液凝固因子欠乏症(血友病A)、第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)の患者については、高額療養費制度の特定疾患に係る特例により自己負担限度額が1万円となっている。

～中略～

当該治療研究事業への新規申請及び更新申請時においては当該受療証を確認した上で、その旨を該当する申請者等に充分説明し、適正な事業の執行に努められたい。

「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の実施について」
平成17年4月1日 厚生労働省健康局疾病対策課長通知

特定疾病療養なんて申請してないけど
医療費無料になってるよ？

どうせ無料になるなら、特定疾病療養はしなくてもいいんじゃないの？

33

特定疾病療養を申請するといいいこと

- 血友病の治療費はとても高額なので、制度を維持するためにも、財源を分けたほうが**破綻のリスクが少ない**のです。
- 小児慢性特定疾患や先天性血液凝固因子障害は申請をしてからでないと使えませんし、指定医療機関でしか使えませんが、特定疾病療養はどの**医療機関でも提示すれば利用することができます**。

34

皆さんの中には、「えっ、特定疾病療養なんて今初めて聞いた」「聞いたことはあるけど、別に申請なんかしてない」という人がいると思うんです。申請してないけど医療費が無料になってます、ということがあると思います。それに、どうせ無料になるんだったら、わざわざ特定疾病療養なんか面倒だから申請しなくてもいいじゃない、と思う方がいるかもしれませんね。「会社に申請しないといけないから、血友病であるということをお知らせ

ぞ言いたくない」という方もあるかもしれません。

でも、この特定疾病療養は、一応申請しなさい、ということになっているんですね。申請してもメリットがないかという、そうでもないんですね。一つは、血友病の治療費は先ほども言いましたように高かったですよね。なので、一つの制度でこのお金を全部賄おうと思うと、財政が破綻しやすいのです。お財布を分けた方が良くないと思いませんか。なので、特定疾病療養が持っている財源と、小児慢性特定疾患とか先天性の凝固因子障害が持っている財源と、二つに分けておいたほうが財政を維持しやすいんですね。もう一つ、小児の慢性特定疾患と凝固因子障害の助成は申請してからでないと使えませんし、指定医療機関でしか使えません。だから、ちょっと出張先でいつもの製剤が足りなくなったから薬を貰いたいとか、うっかりして制度の更新を忘れていた、とかいう場合も、特定疾病療養はどこでも使えますから、これを持っていれば、とりあえず1万円で済むよ、というメリットもあります。なので、出来るだけ申請することを考えていただきたいと思います。

加えて、もう一つ適正な実施についてのお願ひがあります。この治療研究事業の対象となる医療は、要綱でキチッと決められています。それは、先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子障害の投与に起因する HIV 感染症並びに当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療であることです。一見判りにくいですが、血友病の治療と HIV の治療以外に使っちゃだめですよ、ということなんですね。風邪をひいたとか、関係ない怪我をしたとかでは、使っちゃだめですよ、ということなんです。「えー、これ使ったら無料になるんだから、そう固い事を言わずに全部請求しといてよ」というのは無しにしてくださいね、というのが適正な利用ということです。これは、まずは病院の事務部に言う事かと思いますが、皆さんも患者さんの立場で、「このくらいいいじゃない、一緒にこっちで請求しといてよ」ということをぜひ言わないようにしていただけると助かるな、と思います。

最後に、血友病の公費負担制度とは、今日お話ししてきたように、最初から棚ボタのように落ちてきたものではありません。皆さん、友の会の先輩方や多くの関係者の方々が地道な努力を一生懸命積み重ねて勝ち取ってこられた成果です。これからこの制度が維持できるかどうかは、これから私たちがどういうふうに取り組んでいくか、ということにかかっているかと思ひますので、今日この機会に皆さんと一緒に考えていけたらいいな、と思ひます。どうもありがとうございました。

**先天性血液凝固因子障害治療研究事業
—適正な実施について—**

治療研究事業の対象となる医療は、
先天性血液凝固因子欠乏症及び
血液凝固因子障害の投与に起因する HIV 感染症
並びに当該疾患に付随して発現する傷病に対する
医療であること

「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の実施について」
平成17年4月1日 厚生労働省健康局疾病対策課長通知

血友病の公費負担制度は、始めから
与えられていたものではありません。
友の会の先輩方や多くの関係者の地道な努力に
よって、勝ち取ってこられた成果なのです。
これからもこの制度を維持できるかどうかは
みなさんの肩にもかかっているのです。

パネルディスカッション

アリソン・ストリート

白幡 聰

伊賀 陽子

平賀 紀行

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
2011

パネルディスカッション

パネラー：アリソン・ストリート（WFH 副会長）

白幡 聰（医師 北九州八幡東病院）

伊賀 陽子（医療ソーシャルワーカー 兵庫医科大学病院）

平賀 紀行（厚生労働省 健康局 疾病対策課）

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（全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会）

大西：

皆さん、こんにちは。先ほどから、どの方も触れていらっしゃるように、今回は東日本大震災という大きな出来事があり、我々実行委員会としても、物理的に来られない方が出るのではないかと、気分的にも、こういう状況の中で、もちろん遊びではないけれども、大きなイベントを開くことがどうなのだろうか、という心配がありました。でも、やはりこの機会に全国の患者及び患者会を元気づける、力づけるという主旨で実施しよう、と今日を迎えました。そして、これだけ多くの方が出席されたということは、非常に喜ばしいと思っています。これからの血友病医療というテーマですが、やはりこういう大きな出来事があったので、まずこの部分から話を進めて行きたいと思います。

災害時における血友病医療

大西：

このような、いわゆる災害時において、血友病患者の医療がどうなるか。ひとしなみ、大変な範囲の人が被災をする中で、血友病の医療について、特別に主張するというものではないかもしれない。たとえば、人工透析を受けていて1日おきにそれをしなければ命にかかわる、というふうな状況と比べて、血友病がどれだけの緊急性を持つかは、必ずしも判りません。避難所に何とか逃げてきたけれども、そこで無理やり歩いて膝が腫れています、薬を打ちたい、という希望があって、てんてこ舞いしている医療状況の中でどうなるか、と考えると、想像を絶するような状況だと思っています。そういう災害に見舞われた時の我々のあり方をこれからお話しして行きたいのです

この東日本大震災が起きたことで、ちょっと皆さんも記憶から薄れているかもしれませんが、3月11日の少し前、2月22日にニュージーランドのクライストチャーチで大きな地震が起き、たくさんの日本人が亡くなるという出来事がありました。日本から見ると、オーストラリアとニュージーランドは非常に近いところで、オーストラリアは、ちょっと調べてみると、地震はそれほどないようですが、日本で言うと台風ですね、大変なサイクロンに襲われることがある。つい去年も、巨大なサイクロンに襲われたけれども、



たとえば何年前かにアメリカでハリケーンによって大きな被害があったことに比べると、オーストラリアでは非常に被害が小さいという話を見ました。そこで、まずストリートさんに、オーストラリアにおいて、こういう災害が実際にどうなのだろうか、それに対する医療の対応、それからもし判れば、血友病に関して何かエピソードが実際にあったのでしょうか、ということをお話ししていただきたいのですが。

ストリート：

私からも、この東日本大震災で被災された方にお見舞い申し上げたいと思います。私たちも大きな洪水を経験しましたし、ここ2年、大きな森林火災によって、多くの命が失われました。その時に直面した医療に関する困難は、被災した医療機関と医療の流通です。現在、私たちは、クイーンズランドで起こった州の約半分が水に覆われた洪水に直面していますが、人を動かすのも難しいし、物資を提供するのも非常に難しい。ですから、政府当局での対応が検討されています。これは大きな問題で、たしかに血友病患者についても物資がない、医療を受けられない例が起きており、これはクライストチャーチでの地震においても同様です。我々としても、このような災害が起こるということを認識した上で考えておかなければいけない。社会防衛として捉えなければなりません。そして、このような対策にあたっては、災害時にどこの地域でどのような医療供給を必要としているかということ把握し、安定的な供給を行なうことが大切です。それは、全国的な災害計画の中に含まれていなければいけないわけです。日本の血友病についてもそうだと思います。

ですから、政府レベルで色々なディスカッションがなされる時には、このような慢性疾患の患者さんに対しては、たとえば透析もそうですし、血友病、またその他の疾患についてもそうだと思いますが、継続的な医療が提供されるという点を考慮した計画が必要だと思います。そのためには、いわゆる災害計画をしっかりと立てて実施しなければいけな

い。つまり、我々は、何かが起こった後で対応するのではなく、経験を踏まえて、次に万が一同じような事態が起きたらどうするか、ということ計画しておかなければいけないと思います。皆さんが経験されたような大規模な地震は私も経験しておらず、お答えになっているかどうかわかりませんが、我々は、こういう事も起こり得るんだ、と社会全体で検討しておかなければいけないと思っています。

大西：

どのような体制が作られているかについて、やはり厚生労働省のお話を聞かなければいけないと思うのですが、それに先立って、今回の震災後、現場の、東北の皆さんがどういう状況だったかは、いわゆる安否も含めて我々も知りたいということで、メールやインターネットのメーリングリストなどを通じて状況収集に取り組みました。その結果として、佐野さんの方にある程度の報告、コメントが届いているんですね。それに触れながら、佐野さんから。

佐野：

佐野です。被災地の方からですね、東北ヘモフィリア友の会の会長である藤野修一さんから御挨拶をいただいております。それから、岩手ヘモヒリー友の会の村上由則さんからかなり詳細な報告をいただいておりますので、お読みしたいと思います。まず藤野会長です。

「全国ヘモフィリアフォーラムご参加の皆様、このたびは東日本大震災に際し、皆様には御心配、御支援をいただきありがとうございました。私ども東北ヘモフィリア友の会は、宮城県の患者を中心に福島、山形、秋田の会員で活動しています。このたびの大震災のまさに真っ只中にあります。本来は全国ヘモフィリアフォーラムに参加する予定でおりましたが、現在の状況では断念せざるを得ませんでした。

今回の震災に際し、血栓止血学会の先生方、全国の友の会の仲間等からウェブ上で様々な情報の提供をいただきましたこと、重ねて御礼申し上げます。おかげさまで、現在私の把握している範囲では、治療や製剤に関し問題はないようです。これも先生方や製薬会社の皆様の御協力の賜物と思います。

東北友の会は、震災の影響が大きい宮城、福島の会員が多く、宮城では津波で、福島は津波に原発問題で、安否確認が出来なく、大変心配しています。皆無事と確信しています。震災の被害は想像を絶する甚大なものです。まるで映画でも見ているかのようです。そんな中、会員の仲間で、職場が津波に流され失業しましたが、石巻赤十字病院で薬剤師のボランティアをしています。また、南三陸町の中学生の会員は、自宅が津波で流され避難所生活をしていますが、その避難所内でボランティア活動をしています。これは仲間として大変嬉しく、頼もしい限りです。

まだまだ震度の大きい余震が続き、なかなか落ち着いた生活が出来ませんが、着実に復興に向けて進んでいます。しかし、その道のりは大変厳しいものがございます。今後とも皆様の御支援、御協力をお願い申し上げます。

平成 23 年 4 月 16 日、東北ヘモフィリア友の会会長、藤野修一」

続きまして、岩手へモヒリー友の会の村上由則さんの御報告です。

「私は、震災時は勤務先の仙台市の宮城教育大学の研究室で仕事でした。揺れの大きさと持続時間の長さの割には、私も建物内もさほど被害はありませんでした。大学は山の上なので、津波の被害にも遭うことはありませんでした。しかし、自宅が岩手の盛岡市であり、新幹線とバスで通勤している私は6日間の足止めを食い、1日目は研究室、2日目は事務管理棟、3日目からは大学会館に帰宅難民として留まっていました。

手持ちの製剤は1000単位2本でした。普段の生活から一変しましたので、ちょっとした移動も不安で、常時杖を離せませんでした。当日、製剤を1本使用しました。3日目の月曜日に、大学の車で仙台の国立病院で製剤を2本処方してもらいました。病院でまた製剤を1本輸注しています。翌日は、再度同じ病院に行き、メーカーの製剤供給体制が十分に機能し、在庫も問題ない旨を医師に伝えて処方をお願いしましたが、受け付けられませんでした。

何日間の足止めになるかも判らない状況で、その時点での手持ち本数2本では非常に心許ないものです。そこで、仙台の別の病院の先生に電話したところ、救急での対応が可能との了解をいただき、車で直行いたしました。その結果、10本の処方をいただき、すぐに製剤を入手することが可能となり、ホッとした次第です。その後、何とか製剤を温存しながら、1週間後に盛岡の自宅に帰ることができました。

災害の際の様々な状況を簡単にまとめます。

1. 被災した地域では電気がなく、PCも携帯電話も使えなくなります。せいぜいバッテリーの持つ時間だけです。連絡の手段が全くなくなります。情報の入手は精々ラジオです。
2. 院外処方箋のアイデアも、メーカーさんからのアドバイスで浮かびました。主治医のいる、もりおかこども病院とも連絡を取り、了解を得ることができました。幸い私の場合は、10本の製剤を受け取ることが出来、院外処方箋を使わなくてもよかったです。確認したところ、FAXを活用することで、製剤を入手することは可能ということでした。ただし、院外処方箋の方法も薬局まで移動可能、あるいは誰かが取りに行くことが可能な場合に限定されます。
3. 次に、対応する医師による考え方の違いは非常に大きいと思いました。在庫も供給体制も万全という状況でも、最初の2本の処方箋は心許ないものでした。その医師を責める気持ちはありません。自分の病院の患者が優先であることは理解できますが、この事態の全体像を見ての対応を求めたかったです。
4. 日頃から、自分の病気、身体状況を含め、気軽に伝えることのできる人間関係を作っておくこと。これはかなり重要だと思います。周囲の人の前で注射したり、避難先で他の人がノルマとするような活動、例えばトイレの水汲み、重い物を持つての移動など、普段では考えられないことをすることになります。しかし、無理をすると逆に身体状況が不安定になるばかりではなく、周囲に迷惑をかけることになります。これを抑え込むだけでも日常的なカミングアウトは重要な行動的対処です。一言で言えば、見栄は禁物ということでしょうか。

5. 杖と固定用サポーターは非常に役立ちました。年配の我々が若い頃までやっていた、杖、サポーター、包帯、湿布、これらの効果は絶大です。過剰運動の抑制と、正常な運動、動作のためです。関節破壊があっても、正常な運動、動作は出血発生を抑制するようです。そのためにも、杖、サポーター、包帯は役立ちました。家に戻り、杖、サポーター、包帯から解放された後の方が出血頻度が上がりました。また、杖、サポーター、包帯は、自分の置かれている状況の再確認と弱い身体部位への注意を高め、早くて過剰な動きや無駄な行動を全体として抑制するようです。普段の私は、通勤や旅行などでは荷重を出来るだけ抑え、出血を抑制するために杖を使います。しかし、自分のよく理解している職場環境や建物では、エレベーターや手すりの位置も当然理解しているので、ほとんど杖をつきません。しかし、今回のような状況では、いつもとは全く違う動きや荷重を経験します。その際には、杖やサポーター、そしていつもよりも慎重な動きが出血を抑制することは、この歳になり、再度実感しました。

6. 椅子や机の活用です。私は膝と足首にトラブルを抱えているので、床から立ち上がる時は注意が必要です。避難先は、テレビで今も映るように床での生活が基本です。床からの立ち上がりを容易にするためには、周囲に椅子や机を置いて、足への負担、支える状態への負担を抑制することにも気を使いました。最終的には、椅子と低い机を組み合わせてベッドを作りました。

7. 緊急宿泊用のエアーマット、布団などの準備。私は30年前の宮城県沖地震、同じく10年ほど前の宮城県沖地震に仙台で遭遇しています。一度目は大学院生の時でしたので、アパートに帰り着きました。しかし二度目は、今の大学に盛岡から新幹線で通勤していましたので、一晩足止めを食いました。その時、家内の意見を入れて、電池で膨らませるエアーマットと毛布、布団を研究室に運び込んでいました。大きめのダンボール一つでしたが、それを取り出して2日目から使いました。固い床は、毛布等を敷いただけでは、我々にとっては出血の原因になります。それを抑制できただけでもダメージはだいぶ抑えられたと思います。勤務先の状況によりますが、準備できればいいですね。

8. 患者の所在確認について。これは、製剤メーカーの供給先が威力を発揮します。医師は自分のところの患者の情報は当然ありますが、その他の患者の情報は当然持っていないことになります。そこで、患者会の事務局である私の手元の患者個人の情報とメーカーの供給先の病院を照らし合わせて、患者の避難先等を探しました。仙台の病院に行き、精算をしてきました。まったく通院していなかった病院ですが、保険証、特定疾患受領証、さらに岩手県発行の受給証を持参したところ、岩手県の担当部局と電話で調整、検討し、支払なしということになりました。厚労省3月11日付通知が行き渡っていたようです。この通知を可能にした皆さんの素早い動きに感謝いたします。

岩手県のお知らせいたします。被害の大きな地域に4名の会員がいます。今のところ、会員1名が津波で亡くなりました。2名は安否の確認ができません。1名はツイッター上での書き込みを確認しました。被害の大きな釜石、大槌にいる患者1名に製剤を持参したところ、震災前に十分に処方されていたので一安心です。最後に、私の実家は1メートル半ほど床上浸水していました。もう住むことはできないようです。それでは失礼いたします」

以上です。お二人の方から御報告をいただいたわけですが、今回の震災時に、まず製剤メーカーの方からは、かなり早い段階で製剤の供給状況、それに関して問題がないという旨のアナウンスをいただきました。また、報告にも出てきたように、厚生労働省から3月11日付通知というものが出ていました。これは、たとえば血友病であるという公費負担に関する受給者証について、地震で紛失をした、あるいは手元に持っていない、また避難先、たとえば隣の県などの違う所で受診する時でも、血友病の患者であることを確認をした上で、今までと同じような扱いによる医療を提供していただきたい、という通知が、厚生労働省から出たということです。

その範囲内では、今回の震災における動きは非常に早かったのではないかな、と思います。ただ、お二人の御報告にもあるように、やはり現場レベルでの混乱は、起こるべくして起こったと言いますか、そこはやはり色々あった、ということではなかったかと思います。以上です。

大西：

はい、ありがとうございます。やはり、直接の、地震なら地震、津波なら津波が起きた瞬間というよりも、一旦収まった後で自分たちがどのような医療を受けられるか、それが可能か。今のお話の中でも、たまたま処方を受けた後だったら当面安心できる。でも、2本しか持っていなかったら非常に不安であろう。その不安によって出血が引き出される、ということさえあり得るだろうと思います。厚労省としては今回、もちろん血友病だけを扱っているわけではなくて、平賀さんも一時、“今日の出席は無理だ”となって別の方に代わる、そしてまた平賀さんが来られる、というふうな大変混乱があったようですが、その3月11日の通達を含めて、血友病に関して、どのような対応をされたか、をお話ししていただければと思います。

平賀：

疾病対策課の平賀です。3月11日の地震時、私は当然ながら省内で通常の勤務をしておりました。地震後、すぐに災害対策本部を設置されましたので、私も要員として駆り出されました。やはり地震直後は皆様からの御意見を伺う暇は正直ありませんでしたので、すぐに課内でどのような問題があるかを担当ベースで意見を集めました。その観点から、先ほど佐野様からもお話がありましたけれども、県を越境するような形での受診、患者さんに対する医療の提供に対して、血友病に関する医療の提供に滞りのない形での取り扱いを順守していただきたいということを、まず通知を出しました。

その上で、通知を出すだけでは足りないだろうということで、次に、血液製剤、凝固因子製剤も含めて製剤全般的なところで、化血研等の製薬メーカーや卸メーカー等々、多くのところに連絡を取りまして、血液供給状況の確認



を取りました。なおかつ、一度だけでは当然足りません。最低でも週に一度程度、全体的な状況を報告していただきたいということで、速やかにその対応を取る形をとり、必要があれば我々のところにも周知していただきたい、ということで供給状況を確認しました。

当時の状況はそのような状況で、現在まで含めて、今のところ血液製剤に対して、不足がある、という報告はございません。それは、そのような状況に対し、災害対策本部として何とか対応できたのでは、と考えるところです。現在、たしかにまだ宮城県の一部では、被害状況に関して総てを把握できたという訳ではありません。今後、多くの状況、情報が寄せられるものと、我々としても考えています。また、3月11日の当時、それから4月までのところでは、救急医療が中心的な位置を占めていましたが、これからは慢性期医療が、災害対策の首座を占めると我々も考えており、多くの課題が発生するものと思われます。それに関しては、皆様からの御意見が非常に有用となります。率直に御意見を伺いたいところでございます。

大西：

それは、現場でこういう事が実際に困っている、起きているということをとにかく挙げてくれ、具体的な事を知らせてくれと、それを踏まえれば対応が可能である、という意味ですか。

平賀：

おっしゃる通りで、第一点としては、医療の現場としては、各ナショナルセンター、宮城県でいいますと仙台医療センターとか、そういった所を中心として、現地での災害に関して、まず情報が上がっています。それを踏まえて、現地の各県に災害対策本部を置いていますので、私も本来でしたら一昨日から行く予定でしたけれども、種々の事情で若干延期になり、今回こちらに来ることが可能となりました。医療現場、医療に関しては、当然ながらそういうナショナルセンターにまず要望をお伝えいただく。その場で解決できる事であれば、その場で解決していただく。県での対応が必要であれば、県に上げていただく。中央での対応が必要であれば、中央に上げていただく、というふうな連絡体制になっております。

白幡：

今回の震災に、行政がどう対応したかと同時に、我々医療の専門家がどう対応したかも重要なテーマだと思います。この問題のキーワードは「必要な製剤を必要な患者さんにいかに届けるか」ということとなりますが、もう少し大きく考えると、安定供給の問題になると思います。安定供給はグローバルの問題とローカルの問題に分けることができますが、グローバルという視点では、かつて、ある輸入血液製剤の供給が停止したのを契機に、安定供給の体制がかなり出来上がってきています。ただ、ローカルな問題では、かつて阪神大震災の時は地域に限られていたので、直後はもちろん大混乱だったとしても、比較的、対応が易しかった。今回は、その範囲が非常に広く、県域を越えた、供給体制を作らなきゃいけないという視点で、我々専門医も動きました。この点については血友病診療ネットワークの嶋先生が中心になってまとめていただいたので、私よりも嶋先生からお話

しいただいたほうが、いいのではないかと思います。

嶋 緑倫（奈良県立医科大学病院 医師）：

奈良医大の嶋です。このたびの震災が起こりまして、一体我々は何が出来るんだろうか、という観点から皆と話し合いました。まず一つは、今、白幡先生がおっしゃられた小児血液学会の小児血友病診療ネットワーク、血友病を診ている専門医のネットワークを作っているのですが、これを利用することに決定しました。これは約500名の参加、300施設以上のネットワークで、ほぼ日本全体を網羅しているんですが、そのネットワークを使えば、震災を受けられた地域の病院の先生にも情報を届けることができるのではないかと考えました。震災に関する情報を集約し、それを毎日ネットワークに発信していこうということで、委員の中の中館先生（中館尚也／国立成育医療研究センター 医師）に窓口になっていただき、震災に関する色んな医療情報を毎日更新しました。それから、患者さんが困った時の治療や製剤供給、入院の受入が可能な施設など、そういった協力体制、バックアップ体制をきちんとリストアップし、体制作りをすることから始めました。

もう一つ、日本血栓止血学会の中の、私もメンバーの一人である血友病部会というところが主体となり、患者さんからの問い合わせを直接受け付ける相談の窓口を設けたいということで、運営しています。震災の中での先生方の様子などもネットワークにアップロードしていただいて、状況もだんだん判ってきました。ただ、実際に患者さんにどうやって製剤を運搬できるのか、そういう非常にプラクティカルなところまでは、もう一步踏み込めていなかったのかなということで、そこがこれからの課題かな、と思っています。概略ですけれども、以上です。

大西：

ありがとうございます。当然、医療者だけ、厚労省だけ、あるいはメーカーだけ、という範囲で出来る事ではなく、全体が一緒になって対応して行かなければいけないだろうと思います。伊賀さん、先ほど発表の中で阪神淡路大震災にもちょっと触れていらっしゃいましたが、ワーカーの立場から見ていると、こういう震災に遭った時の患者のニーズ、必要になってくるものというあたりについて、何かお考えはありますか。

伊賀：

必要になってくるものは、薬以外では普通に水と電気とガスでしたね。被災するのは患者さんだけではなく、医療従事者も被災をするんです。私は、阪神淡路大震災の時はもう今の兵庫医大に勤めていまして、その時に病院がどういう状況だったかということ、水が出ない、電気も点かない、ガスも当然使えませんでした。そういう状況でどうしたかということ、患者さんの搬送先を探しました。水も出ませんから、病院で医療が提供できません。来た患者さんを診ることも出来ない。応急処置しか出来ないの、診られる病院をとにかく探して患者さんを送る。職員も被災していますから、病院に来られません。どの部署も、来られるスタッフでやっていました。

あとは、自分が担当している患者さんが一体どこにいて、今どういう状況なのかを、まず把握をする。そして、その方に足りないものは何なのか、どこに行けばその物が得られ

るのか、情報にアクセスできるのか、を提供していく。交通機関が遮断されて、私は1週間出勤できなかつたんですけど、出勤して最初の仕事はお風呂屋さん探しでした。水がないから、お風呂屋さんやコインランドリーを探しました。あとはいかに綺麗なお水を病院に届けるか。病院には自衛隊が届けに来てくれましたが、それをどうやって各病棟へ運ぶかとか、本当に生活に根差した事をやりました。

私が今回の震災で血友病の方について一番気になったのは、製剤はどうやって保管しているんだろう、ということでした。冷暗所保管が必要なものでも、仙台は寒いから大丈夫だろうとは思ってたんですが、逆に凍ったりしないのかなとか、余分に貰っていても、流されてしまった人はどうやって薬を得るのかな、と。多分、当該被災者の方は、目の前の事で手一杯で、あんまり他の事を考える余裕はないし、連絡も取れないから組織的に動くということが難しいんですね。

だから、まず周りがどう動いてあげるかがこういう場合は一番大事なんじゃないかと思っています。近隣県、もしくは、今回であれば関西ですよ。東日本は計画停電など色々な制限の中で動いているので、制限のない、被災をしていない地域が、いかに他人事と思わずに動けるかということ、それはやっぱりすごく大事なのではないかな、と。あとは、日頃から情報がどう整理がされていて、どこで把握されているか、そういう事がとても重要な、と思っています。

大西：

情報を個々の患者にどうやって伝えるか、というのは大きな問題だと思うんですけども、ヘモフィリア友の会全国ネットワークとしても、災害に遭う、遭った人に対して、どのような情報をどうやって伝えるかということは、今、目の前の課題になっていると思います。その辺について、何か動きがありますか。

佐野：

基本的には、メールとかインターネットを使わざるを得なかつた。使うことになったわけです。たとえばメーカーさんから、“うちは被災状況は大丈夫です、供給できます”というメールが個々に届いたり、あるいはお医者様から、あるいは会員さんから、“このメーカーさんは大丈夫だよ”ということで、全部合わせたら、どこも供給できるということになった。また、“厚労省からもこういう通達があるよ”ということで、それを皆さんで共有することは出来たわけですね。あと、今日の司会をやっていらっしゃる阿部さん（阿部晋樹／全国ヘモフィリアフォーラム 2011 総合司会、インターネットサイト「CHPnet」管理人）のCHPnetで震災情報、血友病に関する医療情報を流す、ということをやってくれていたわけです。



ただ、これは非常に本質的な事なんですけれども、果たしてそれが本当に被災地に届いているのか、あんまり判らないんですよ。たとえば、阪神大震災の時は、まだパソコン通

信が残っていて、そういうものがかなり機能した、とマスコミでも報じられました。今回の震災に関しては、もしかするとそれすらも機能していなかったのではないかと、という感じも受けています。インターネット自体の回線がダメになっちゃった、携帯の基地局もどこかへ行っちゃった、というような状況で、本当に被災地の方に連絡が——情報が効果的に届けられたかということ、ちょっとどうかな、という気もしないではないですね。

大西：

震災は大変大きな問題だけれども、これだけを話しているわけには行かないので、話題を変えなければいけないんですが、一つ、今回のこの震災というのは“災害”ですよ。英語で言うと“ディザスター”ということになるでしょうけれども、要するに危機管理の問題だろうと思うんですね。だから、今回、もう今年の流行語大賞になってもいいぐらいに、皆が「想定外、想定外」と言っていますが、どこまでの事を想定して、それに対する対応を練っておくか、という意味では、別に地震とか津波に限らず、危機管理だと思うんです。たとえばWFHは、HIVについても、去年スキナーさんも話されていたかもしれませんが、サイトなどでもHIVディザスターという言い方がされている。つまり、今までの体制、今までの在り方と全く違う出来事が起きた時に、皆がそれにどう対応する必要があるのか、という問題なんじゃないかと思うんです。白幡先生、非常に難しい質問だと思いますが、医療者の側で現在、この危機管理という部分で、どういう対応を考えられているんでしょうか。

白幡：

色んなリスクがあると思うんですね。製剤の安全性の確保とか、先ほどちょっと言いました安定供給が、我々にとって非常に重大なテーマであると思います。これについては、グローバルな視点では、患者さんにも加わっていただいた委員会で、今、日本の血友病の患者さんに必要な製剤が届くような体制、あるいは製剤の安全性について透明性が担保された議論が出来る体制がほぼ出来ています。想定外の事が起きるとまた判りませんが、特別な事が起きない限りは供給体制が出来ています。あとは、むしろ医療者の立場でいうのは僭越かもしれませんが、こういう会ですのであえて申し上げますと、患者さんの中には血友病を中心とした御自身の健康に対するリスクマネジメントが、必ずしも十分に出来ていない方がおられる、ということです。色んな事が起きた時に、システムとしては出来ている、あるいは製剤の供給体制が整っていても、御本人がキチンとそれに対するマネジメントがないと大事になりかねない。細かい事から言えば、輸注のやり方一つもそうだと思うんですね。キチンとした消毒ができなければ感染を起こしますし、定期輸注のアドヒアランス（患者が積極的に治療方針の決定に参加し、その決定に従って治療を受けること）を守らなければ関節を悪くする、そういった意味でのリスク管理をぜひお願いしたいと思います。大西さんの意図とは、違った事をお話したかもしれませんが。

大西：

患者のリスクマネジメントというのは、もうちょっと言うと、どういう事なのでしょうか。

白幡：

一言で言えば、患者さん、あるいはその御家族が、それぞれの患者さんの自立という視点で、意欲と自覚をキチンと持ってもらう。それによって、色んなリスクを回避することが出来る。ですから、細かい事を言ったらキリがないと思うのですが、製剤の保存の問題、それから、先ほど言った注射のやり方の問題だとか、色んな事があると思いますが、根本的に、やっぱり意欲、自覚をキチンと持っていていただく、ということがリスクの回避につながる、と思っています。

大西：

ストリートさん、自分自身、医療に関わっている立場と、それから WFH という組織に関わっている立場、両方あると思うのですが、今の問題、いかがでしょうか。

ストリート：

リスク管理という観点では、WFH には高いレベルでの委員会があります。製剤の安定供給、安全性、そして、それにかかわる色々な問題点について話し合いが行なわれています。世界各地から情報が入ります。緊急事態、様々な脅威に伴って製剤の供給が滞る危険があるわけで、その安定性や安全性をどのように図るかという問題を取り扱う委員会があります。そこには、医療従事者、患者さんの代表者が加わって、どのような事態が進行しているのかが話し合われ、各国はそこから情報を得られます。この委員会は災害時にも有用で、各国患者会代表（NMO）は委員会の存在を認識しており、WFH を通じて連絡を取ります。その本部はモントリオールにあるのですが、これには規制当局者、製造メーカー、行政も含まれており、関心を持って事態の収束の道を探ります。必ずしも事態収束が可能なわけではありませんが、迅速な情報提供はしていきたいと考えています。

「持ちつ持たれつ」の社会と患者の自覚

大西：

明日、総括シンポジウムもあるので、また、この災害に関してのお話も出てくると思います。この辺で、血友病の医療という少し大きな枠にお話を広げたいんですが、今日の伊賀さんのお話を聞いていて、非常に面白いというか、ポイントが色々出ていたと思うんですね。結局、今の血友病の我々は、事実上負担を受けずに治療が可能になっている。しかも、本来であれば非常に多額な費用がかかる医療である。そのほとんどは、事実上製剤の値段で、それをフリーな形で受けられているわけですが、それがどのような基盤で確保されているのかというところで、伊賀さんちょっと微妙な言い方をされていたような気がします。まず基本に一つお尋ねしたいんですけど、血友病の医療費が非常に負担だということで、保険者に負担されているのを非常に気にする血友病の患者の人って多いんですね。自分の存在は、たとえば会社に対して負担をかけているんじゃないか、と。だから逆に言うと、それをあまり知られたくない、というふうな考え方をしている患者って結構多いような気がします。その辺は実際はどうなんですか。

伊賀：

患者さんがそう考えられているかどうか、ということですか。

大西：

いや、考えている人は居ると思いますが、実際に負担をかけるものかどうか、ということですね。

伊賀：

かけるかかけないかと言われますと、かけると思います。でも、それはその患者さんのせいではないと思います。お薬が高いのは患者さんのせいではなく、一つには、そのお薬の開発費がかかる、ということですね。輸入のお薬の場合は特許のお金や税金がかかる。それから、たくさんの方が使えばお薬って安くなるんですけど、血友病の方は日本に5千人しか居ませんから、当然1本あたりの単価が上がる。色々な複合要因で薬は高くなっていると思うんですね。でも、病気になったことは別にその人のせいでも、その人の家族のせいでもなく、仕方がないことだと思うんですね。ですから、医療費が安くなればいいな、お薬が安くなればいいな、と思いますが、それは色々な背景があって今の医療費になっていて、実際、健康保険に負担はかけてしまっているかもしれないですね。

でも、それは誰かが悪いから健康保険にお金の負担がかかっている、というものではないと思います。ただ、そう思ってしまう患者さんがいらっしゃる、というのはとてもよく判ります。自分が治療を受けるために健康保険に多額のお金を払ってもらっている、という負い目を感じるの、それはもう自然なことだな、と思うんですね。だから、考えなくていいよ、と言ったところで、きっと考えてしまうでしょうし、だからそれをせめて負い目なく出来るような社会になればいいな、とは思いますが、難しいんじゃないでしょうか。別にお金がかかるのは血友病の医療だけではないので、日本全体に持ちつ持たれつの意識というか、助け合いの精神みたいなものがもっと根付かないといけないのではないかと、損得だけで物事を考えるような世界観というか、価値観から脱却することが、これは別に血友病の方だけではなくて、日本の人たち皆に必要なのではないかな、と思います。

大西：

実際に大きな健康保険組合ではなくて、小さな会社の場合で、もし一人の血友病患者の人が居て、そこで製剤をすごく使ったら、その組合が潰れるんじゃないか、みたいに考える人も居るんですが、実際にはそんなことにはならない？

伊賀：

多分お隣の方（平賀氏）が詳しいと思うんですけど（笑）、小さな会社の場合、一つの会社で健康保険の組織を、というか財源を維持することが出来ないの、寄り集まってお金を出し合い、政府管掌健保（協会けんぽ）という第三者の機関にお金をストックして、皆でそこから使います。一つの会社でそれが賄えるというのは、かなりの大企業さんだと思いますね。なので、血液製剤も年間幾ら使うか、人によってものすごく大きな開きがあるので何とも言えませんけれども、そんなに心配しなくてもいいんですかね？（笑）

大西：

平賀さん、ぜひ。

平賀：

私は今健康局なので、医療課を代弁するということは本来出来ないのですが、やはり財政的には非常に厳しいというところは、一般論としてお伝えしなくてはなりません。今回、伊賀先生からも色々御指摘ありましたけれども、血友病に関しては例外で個人負担がないといいますのは、国会等での議論を経て、そのような形になっておるところです。やはりこれは、国民の皆様にご理解いただいている、という観点の下でございます。しかしながら、当然この血友病の医療といいますのは、もし膨らんでくるならば、また改めての議論が必要になってくるのかもしれませんが。

そういう意味で、伊賀先生のおっしゃるところの、やはりお互いに持ちつ持たれつ、お互いにしっかり理解を持って、患者さん自らが治療に取り組んで行く。先生方としっかり議論をしていただいて、先ほど災害の話もありました、たとえば、どれくらいの製剤を持っていけばいいのか。電気が復旧するまでは、およそ1週間が目安です。次の医療機関が開くまでは、それぐらいの製剤を保管しておく、という考えはありでしょう。ただ、たとえば2ヵ月分余ってます、3ヵ月分持ってます、となると、そこまで要するのか？それは、やはり患者さん自ら問うていただき、国民皆制度や血友病治療への補助等を維持するためにも、ぜひ一人ひとりがお考えいただきながら、皆様一人一人が出来る事に取り組んでいただきたい、と思います。一般的な物言いで申しわけありません。

大西：

今、国民の皆さんの理解に基づく何とおっしゃったか、ちょっと聞き取れなかったのですけど。

平賀：

要するに国会とは、中医協も含めてそうですけれども、国民の皆様の代表という形になって、そこで決定されておるところです。やはり（国民の）要望事項を経て、国会議員の先生方から要望があり、それで中医協を通じた形で、このような形で血友病医療に関しては一部負担金をなくすという方向性は、それは国民の総意として出来た、というところでございます。

大西：

あまり平賀さんにそこを詰めても苦しくなるだろうかな、とは思っていますが、システムとしては、そういう形で上がって作られているから、それは国民の総意に基づいているはずだ、という把握とっていいですか。

平賀：

私は、その理解でございます。

大西：

去年のフォーラムでもこの問題が非常に話題になって、佐野さんがスキナー会長とかと厚労省を訪ねた時にもその話をしました。やはり患者の側に、血友病の医療費が非常に高額なのではないか、というイメージがあって、特に今回のような震災が起きて、日本経済自体がどうなるのかとさえ言われている中で、血友病医療の現在の状況が維持されるのだろうかというのは、ものすごく皆さんが気にかけているところだと思うんですね。平賀さんの立場でそれをどうこうとは言えないと思うんですけども、一種の展望みたいなものはお話しできますかね。

平賀：

まず、血友病の治療は、遺伝性の疾患ですので、当然ながら、たとえば感染して発症するようなものでも全くございませんし、やはり幼少時からの治療が必要です。しかも一生涯かかるという特性に鑑みて、個人負担を解消するために、疾病対策課の事業ではございますが、先天性凝固因子事業、伊賀先生から御指摘いただいた非常に長い言葉の研究事業で一部負担金の補償をしております。血友病医療に関して、当然ながらその制度を維持しつづける必要があると思います。でも、先ほど、他の疾患の分野ですけども、その一部に個人負担を若干お願いしている、という面もございます。我々としては、血友病の皆様の利便性を継続するためにも、今後もそういった方針を続けて行きたいと思うところでございます。

その一方で、あとは国民全体の医療費を全体的に考えた上での議論になりますので、患者の皆様方一人一人が、医療とは何なのか、医療費とは何なのか、を念頭に置いて、なおかつ自分たちの医療、血友病の治療をどのようにやって行きますでしょうか、ということ、先生方としっかり話し合い、治療に取り組んでいただくという姿勢が、医療費の効率化にもつながっていくのではないかと、というふうに考えます。

大西：

現在の血友病医療の守られている部分というのは、現実として国民の総意に基づいていると考えられるけれども、一つの前提としての流れは、そういうもの（一部負担）がまた出てくるような構造はあり得る、と。それに対しては、患者の側も何らか考えて行くべきでありましょう、ということですか。

平賀：

そういう理解でお願いしたいと思います。

大西：

その場合に、先ほど伊賀さんのお話の中で、適正な医療というお話が、言葉が出たと思うんですけども、これはなかなか難しいんですが、白幡先生、血友病における適正な医療、治療とは、どういうものなんでしょうか。

白幡：

御存じのように、日本では5千人強の血友病患者さんが1000近くの施設にかかっているの、医療の格差というか、質、内容が随分違っているわけですね。適正な医療は何かというと、非常に難しい問題になって、詳しく話しているとキリがないと思いますけれども、少なくとも血栓止血学会の血友病部会では、全国の血友病の患者さんを診ている医師に、標準的な治療を普及させる方向で検討しているところです。適正な医療とは、改めて言うまでもありませんけれども、製剤を制限することではなく、血友病性関節症とか、頭蓋内出血が起こるとそれがまた高額医療の原因になりますので、そういう合併症を起こさない。しかも、血友病の、特に若い患者さんが将来すくすく育って、色々な形で社会にそれなりに貢献していただくということが、大変重要な目標だと思いますので、そのために、今、血友病医療の標準化——ただし、同じ定期補充療法でも週1回でいい人もいるし、週3回必要な人もいるわけですから、テーラーメイドというか、個別化も考慮した治療法を、これから我々は定着させていきたいと思っています。



大西：

一番は、やはり医療費の問題でいうと製剤のコストになると思うんですけども、今の白幡先生のお話は、適切な治療を適切な時期に行なうことによって、無駄な製剤を使わないで済むような形という意味の適切ということですか。

白幡：

不十分な補充治療をされている患者さんには、必要な量をもっと使っていただく、ということも含めてです。

大西：

ストリートさん、いかがですか。

ストリート：

白幡先生のおっしゃる通りだと思います。やはり我々としては、協力をして行くということが必要です。医療従事者に対する教育、患者さんに対する教育を行ない、そして、患者を守る、信頼し得る計画を一緒に立てて行く。もちろん、製剤そのものは、世界中どこであれコストが高いものなので、その対価に見合う十分な価値が享受されなければなりません。重要な点として、患者さん個々の治療計画、基準を考える必要があります。それによって、何が起きているのか、どの程度の製剤を使っているか、それは適正な量なのかを調べます。必要量が賄われている患者さんもいらっしゃるでしょうし、あるいは、不足している患者さんもいらっしゃるでしょう。適正な量の製剤が投与されているかどうかには、医療従事者と輸注記録票をきちんとつけている患者さんとの間の協力体制が必要で

す。輸注記録票をもとに、どのような出血が起こっているのか、それに対する自己注射の情報を共有します。その上で、相談をしながら個々に適切な投与量・方法を求めて行けば良いのです。

もちろん、このように5千人の方に1000もの施設で対応することは非常に難しいという日本の事情は判ります。でも、実際に総ての国々に同様の事が起きていま



ず。従って、医師に対して教育することがとても重要です。数人の患者さんしか扱っていない先生方を教育して行くということ、それから、個人に対して、どのような治療が適切であるか、ということも考える必要があるでしょう。個々の先生方とセンター内の各種の医療従事者の間の連携は大切です。私の国でも、製剤はふんだんにありますが、十分な人員はないのです。理学療法士、あるいはソーシャルワーカー、整形外科医というようなスタッフの数が足りません。しかし、限られた人材を有効に活用して、チームを形成します。それが、治療効果に大きな違いをもたらします。

人件費は、製剤のコストに比べれば微々たるものです。最適な予算の使い方が出来るかどうかは、全体のシステムを見ることにかかっています。治療のコストも関わってくるとしても、先ほども非常に上手く説明されたと思いますが、やはり全体のコストを見る、そして、最良の結果を患者さんに提供することが必要でしょう。それは、どこでも上手く行っているわけではありませんけれども、方法はあります。より良いやり方で進められる方法はあると思っています。

大西：

もちろん血友病だけを御覧になっているわけじゃないと思いますが、先ほど血友病が言わば特別な立場にある、という言い方をされていたと思います。伊賀さんから見ていて、血友病の患者の中に、もうちょっとこうなってほしい、つまりリスクマネジメントも含めて、自己管理とかも含めて、ということになるかもしれませんが、こういうふうであるべき、とまでは言わないまでも、こういうふうであつたらいいんじゃないか、と具体的に感じることがありますか。

伊賀：

感じる時は、色々あるんですけど……。

大西：

色々あるんですか（笑）。

伊賀：

色々といっても、別に患者さんが悪いとか良いとか、そういう事ではなくて、患者さん

に対して感じる事、医療全体のシステムとして感じる事、日本の国に対して感じる事、色々あります。患者さんに関して感じる事で一番大きいのは、やはり教育がされていない。教育がされていない、というのはちょっと変な言い方なんですけど、お母さんとお父さんは知っているけど子供は知らない、ということがあります。私の病院は、子どものうちは小児科で診て、大人になると内科に移ってくるんですね。小児科では、お父さん、お母さんに制度の説明をしたり、資料の説明をしたりします。内科に来たら、本人に、たとえば医療費助成の説明もしたいし、自分で手続きも行なってほしいけど、相変わらずお母さんが来る。

たとえば、ついこの間、できるだけ特定疾病療養の申請をして下さいね、という通知が兵庫県でありました。そしたら、問い合わせが来たんです、私のところに、患者様から。でも、8割がお母さんからの電話なんですね。全員、働いてらっしゃるんですよ、本人さんが。働いてらっしゃるんですけど、皆さん、お母さんが電話してこられるんですね。なんで自分で電話してこないのかな、と思います。親御さんも御心配だし、御本人さんは働いていてお忙しいのは判りますが、やっぱり当事者の方が御自身の問題として、どれだけ治療の事、制度の事をキチッと受け止められるか、それを親から子へ伝えて行くか、それから先人から今の人へ伝えていくかがすごく大事ななと思っています。

先ほど震災の話でも、昔の血友病はサポーターとか杖とかを使っていて、それが今も役に立つ、とお話しされていたと思うんですけど、そういう経験を語り継ぐ、ということはすごく大事だと思うんですね。それが親御さんから子どもさんへ、小児科の先生から内科の先生へ、というふうに継がれて行く、その教育がしつづけられて行く、ということが。治療はドンドン良くなって行きますから、10年前の治療は古かったり、今と違ったりしますよね。そういう事をキチッと伝えていく努力をするのが必要なんじゃないかな、とは感じます。

大西：

長年、血友病治療に携わった白幡先生、いかがですか。

白幡：

伊賀先生のおっしゃる通りで、伊賀先生の場合には、公費負担など医療資源の問題が主なんでしょうけども、先ほど言いましたように、在宅自己注射は、自分の血友病を自分で管理するというのが大前提の治療です。それに必要な知識というのは当然身に付けていたかきゃいけないわけですけども、それに対する我々医療者の教育が今までいかに不十分であったか、ということを感じています。今まだ公表できるところまで行ってないのですが、産業医科大学病院血友病センター専従看護師の小野織江さんがまとめ役になり、全国の血友病診療の主だった施設の看護師さんが参加して、現在、家庭注射をしている患者さんが、家庭注射を安全かつ有効に実施していくのに必要な知識をどれくらい持っているかを調査させていただいています。その成績を見ると、私どものところの患者さんを含めて、患者さんへの教育がまだまだ十分出来ていない、ということ反省させられる結果が出てきています。

大西：

それは、医療者の側も、そういう教育がやっぱり必要だ、と実感しているし、それをしていきたい、という動きがあるということですか。



白幡：

そういうことですね。特に、今後は継続的な治療が必要だと思います。たとえば家庭注射を指導した時には、一通りの指導はするんですけども、それで身に付いたというふうに私たちも錯覚を起こしている部分があるので、そうではなく、今後機会を捉えて、一緒に勉強して行くということが大事だな、と感じています。

大西：

佐野さん、我々から見ても、「おいおい、“困ったちゃん”だね」みたいなことはまま見かけたりもあるかと思います。佐野さんは洛友会の、京都へモフィリアの会長さんですけど、患者会という、あるいはネットワークという部分も含めて、その辺、どうですか。

佐野：

そうですね。教育ということですと、白幡先生がおっしゃったような、医療関係者だけが悪いという問題ではないような気がするんですね。在宅自己注射を受け入れる家庭の側の在り方といいますか、むしろそういったものがやっぱり問われてくるような気がします。これは日本の家庭総体としてそうなんですけれども、割合とお子さんというのが全体の傾向からして過保護です。私も学校の事務職として勤めておりますので、そういったことを少し痛感するようなどころもあるんですが、これは言ってみれば、親が子離れしない、という部分もあるのではないかと思います。そこをやはりキチンとやっていただきたいな、と思います。それこそ大学生であるとか、いわゆる20歳以降の年代の方に親御さんが注射をするとか、あるいは親御さんが病院の薬局に薬を取りに行くとか、そういった傾向は、やはりあってはならないことではないのかな、という気がしております。

会場からの質疑応答

大西：

会場に色々な顔が見えていて、特に医療者の方とかが頷いているのが、嬉しいことなのか悲しいことなのか、よく判らないんですけど。多少余裕があるので、もし会場から質問なりあったら……。

質問：

先ほどの件で確認しておきたいのですが、大西さんが、小さい保険組合は負担が大きいんじゃないか、という話について、平賀さんや伊賀さんとちょっと擦れ違っていたように

思うんですけれども、システムとして、現在は小さい保険組合、国保とかで一つのものを負担するシステムにはなっていない、ということを説明しておきたかったと思うんです。昔はあったんですよ、そういう話が。町長が、一人の透析患者が出たら国保が潰れる、とかいう話があって、それをきっかけに腎臓の会が活動されて、腎臓、血友病限らず、月何十万だったか忘れちゃったけれども、そういうものは共同で基金から出す、共同支払化安定化事業か何か、そんな制度がありますよね、今でも。個人の負担するほうじゃなくて、組合側の、支払い側の制度として、今は、何十万か以上のものは共同で払って一つの小さなものにはならないという制度になっている。だから、各健康保険で、一人だけ使ったら潰れるんじゃないか、という気を使う必要はないという制度になっている、と。それは、我々は腎臓のほうにくっついてきた、腎臓のほうのおかげでやっておられるのが多いんですけれども、御存じなかったら政府のほうで後で確認していただいて、80年代ぐらいにそういう制度が出来て、今もあるんだと思います。最近の話は知りませんが。そういう事も、また後ほど確認しておいていただきたいと思います。

大西：

伊賀さんか平賀さん、何かありますか。今のよろしいですか。

平賀：

経緯は色々あるかと思います。一つ一つの事業所、一つ一つの保険の団体といいますか、そういったところがやはり立ち行かなくなって、少しずつ健保に統合されていくとかですね、そういう動きがあったことも事実ですし、しかしながら国民皆保険は継続していかなければならない、それが国民の皆様に対する公衆衛生を保っていくための一つの大きなスキームである、と。先ほどの御指摘もあるかと思います。ただ、国民皆保険はやはり重要である、そのスキームはやっぱり保ちたいというところは、私は健康局で、保険のスキームを扱うところではありませんけれども、それに関しましては、厚生労働省全体としてもやはり同じ意見でございます。

大西：

全体の枠を保ちたい、今の保ちたい対象とは、血友病の負担が増えないという状況を保ちたいのか、それとも国民皆保険を保つためには“血友病にも何らかの不自由を強いることもあるかもしれません”を保ちたいのか、どちらの趣旨ですか。

平賀：

今回、血友病に関しての、要するにそういうスキームも守りたい。ただ、それと同時に、血友病のスキームを守るということは国民皆保険を守る、ということでもありますので、両方だと思っていただいたほうが良いと思います。

大西：

判りました。他に会場は何かありますか。

質問：

親の話が出ていたんですけども、私は祖母でして、ただ勉強はしたいので、こういうふうなチャンスは逃したくないので今日は来ました。来てみて、とても勉強になりました。ありがとうございます。今回の震災があって思う事は、やはり南海地震の予測なども出ておりますし、もし本当に同じ規模の地震が西日本に起こった時にどうなるのか、というふうなリスク管理を一つの部会を設けて話し合い、政府に要望をすることは要望して、ぜひとも法的なシステム化をしていただけるような、ちょっと長期のものになるかもしれないんですけども、そのような備えのための一つの専門部会みたいなものを考えて行く時期に来たんじゃないかな、と思うんですね。先ほど、奈良医大の嶋先生をはじめ医療スタッフの方々が好意的に動いてくださった、というふうな動きも確かにありますが、それでは、多分大きな地震が起こった、災害があった、という時に網羅することは望めないと思うんですね。そのための部会みたいなものを用意していただけたらいいんじゃないかな、というふうに今感じています。

大西：

他にありますか。

質問：

愛知県の鶴友会の会員で、愛知県から来ました。今日のテーマに書いてある「私たちの医療ー今と未来ー」ということで、話題的には震災の件からリスクマネジメントだとかという話を中心になっていたと思うんですけども、私が今日お聞きしたかった、聞けるかなと期待していたのは、たとえば遺伝子治療の動向であるとか、経口薬の動向であるとかでした。自己注射はやってはおりますけれども、自分で静脈注射を打つのは結構大変なものですからね、もっとその辺に対して負担が軽減されるような治療は、今後どのような方向で、どのくらいに実現するのかしないのかとか、その辺が聞けたら非常にうれしいな、と思っていたんですけども、その辺というのは話題的にはちょっと外れなんですかね。

大西：

外れじゃないと思いますけど、さっきスライドにもその辺の事も出ていたので、明日総括シンポジウムのほうが時間も長いので、その辺の話には当然触れられると思います。なので、明日もいらっしゃいますよね。

質問：

注射を打つ時は、出血する時ですので、相当イライラしているんですよ。そうすると、一度で入ればいいんですけども、失敗しちゃった時なんかは、3度目になるともう針が刺さりにくいですからね、そういう形で、精神が安定している時ならいいんですけども、注射を打つ時はそうじゃないので、出来るだけ、楽にそういう事ができればいいかな、と。当然、対処療法が目先の処置だと思うんですが、根本的に治るわけじゃなく、そういう意味では、遺伝子治療が実現すれば治っちゃうわけですけども、そういうことも含めて、ぜひ頑張っていたきたいな、というふうに思います。

平賀：

たしかに本日、基調講演の中でストリート先生から、昨今の、たとえば遺伝子治療等の指摘がございました。疾病対策課の厚生労働科学研究の中で、エイズ対策事業、エイズ対策という中にはありますが、およそ1億円以上の科研費を投じておまして、自治医科大学の坂田先生（坂田洋一／自治医科大学分子病態治療研究センター教授）のところで、遺伝子治療に関する治療研究、あとインヒビター研究を、動物実験のレベルから臨床研究の段階に移っていきたい、と。それはもう今年度のところで、臨床研究にもいろいろなレベルがございます。実際の臨床の場まで持って行けるレベルなのか、それともまだ、ごく限られた患者さんを対象にするところなのか、これはまた坂田先生とも話し合わせていただきながら、その規模を考えていく必要がございますけれども、現時点としてはそういった状況です。ウイルスベクターを用いた遺伝子治療による臨床研究、インヒビター研究に対しても、モデルの豚等を使った治療研究といったところが、研究内容の現在の状況です。

大西：

なかなか近々に実現するという形で、手近な、目の前というものではないと思うんですけども……。はい、どうぞ。

水上 浩明（自治医科大学 遺伝子治療研究部）：

今、御紹介いただきました自治医科大学から、今日ちょっと坂田教授が来れませんので代わりに来させていただいておりますけれども、血友病遺伝子治療の研究をさせていただいております水上と申します。今日は大変勉強になりました。遺伝子治療に特化して研究をしておりますので、その点について最近色んな事がありますので、この機会をいただいて簡単に紹介させていただきたいと思えます。一つは、世界的な趨勢としましては、昨年セントジュード、アメリカの研究所とイギリスと両方で始まりました遺伝子治療の臨床研究が効果を見せております。まだ学会発表レベルですけれども、5例中4例ですかね、数%レベルの効果が得られております。それで、効果が得られなかった1例は、そのウイルスに対する抗体を持っているということが判りました。自然界に存在するウイルスですので、選ぶ必要があるわけですけれども、患者さんを選べば十分効果が期待できるということで、私たちはちょっとそこで先を越されてしまって悔しいんですが、私たちも猿ではそういう研究結果が出ておまして、今は人に対して、ちょうどベクターの製剤を昨年度の事業で調達できましたので、今度はそれを人に打つという段階にきている、というところでございます。

大西：

ありがとうございます。では、時間もいい感じになってきたので、最後にストリートさん、一言何かあればそれで終りにしたいと思います。

ストリート：

遺伝子治療に関する研究グループの御紹介、ありがとうございました。おっしゃった通りです。多くの研究があり、規模は小さく非常に初期の段階ですが、興味深いものです。

まだ長期の結果は出ていません。ですから、私たちは関心を持って、これらの経過を追っていきたくて考えています。幾つかのグループでは、既に異なる新たなアイデアを使って研究をしています。第一相、第二相の治験段階のものもあります。おっしゃったように、どれが最終段階まで進むかは、まだ判りません。色々な探究がされています。ただ、血友病を5年以内に治癒できるようになる、というようなものではなく、まだ道は長いと思います。たとえば、どのような副作用があるのかという安全性の観点や、どれぐらいの量の凝固因子をどれぐらいの期間作り続けるのかという効率性の観点から見ていかなければいけません。患者さんが、こういった治験に参加されることは素晴らしいと私は思っています。しかし、これらの研究の結果を待つ間、我々は従来の治療法を継続する必要があります。

現在の製剤を改良していく必要もあります。特に痛みなどで精神的に不安定な時には、製剤の静脈注射は非常に難しいと思います。たとえば経口剤が出来れば素晴らしいですし、皮下注射が出来れば素晴らしいと思います。色々な可能性が現在研究されていますが、まだ、これこそが将来の治療薬だ、と発表するまでには至っていません。多くの研究が必要です。答えられなければならない疑問点がたくさんあります。また、何が起きているのかを確実に認識せねばなりません。ですから、道のりは長いとはいえ、わくわくするような時代へ向かっていますけれど、現時点では安全な製剤の十分な供給が継続されることが、血友病患者のためにとっても重要だと思います。

大西：

皆さん、どうもありがとうございました。これで終わります。

分科会報告

- ・インヒビター
- ・女性にとっての血友病
- ・青少年が考える「自分にとっての血友病」
- ・父親としての関わり方
- ・子育て
- ・生活の質の向上（関節症への対処など）

全国
ヘモフィリア
フォーラム
2011

「分科会ーみんなで話しあおう」の概要

インヒビター

凝固因子製剤の進歩や定期投与の普及などにより、血友病の止血管理は大きく改善され、良好な体調維持が可能となりつつあります。でも、インヒビターが現れれば、状況は大きく変わってしまいかねません。インヒビターは血友病患者の中の一部にしか発生しないので、経験者も少なく、情報が乏しくて困っている方もいらっしゃるものと思います。この分科会では、インヒビターへの対処法、免疫寛容療法を実際に受けた方の体験談などを共有したいと思います。

女性にとっての血友病

血友病保因者の20%は凝固因子活性が30%以下であると考えられており、出産時や大手手術時には軽症血友病と同様の止血管理が必要とされています。しかし今までは、その実態や社会的・心理的側面を含めて保因者の問題を捉えられる機会が少なく、WFHも近年は、女性の問題に大きな関心を注いでいます。このグループでは、止血管理に留まらず、血友病保因者、女性における血友病類縁疾患、および血友病患者の配偶者にまで幅広く、彼女たちの社会的・心理的問題を掘り下げ、何らかの解決の糸口を探りたいと思っています。

青少年が考える「自分にとっての血友病」

このグループでは、小学校高学年～20代の方々の参加を歓迎しています。（今は自由な製剤の選択・医療制度・自己管理などのおかげで、「血友病」自体が、生活のほんの一部になっている方もいるのではないのでしょうか。とはいうものの、これからの人生のさまざまな出来事を通じて「血友病」を実感することも起きてくるでしょう。これまでの経験、親に言いづらいこと、先輩の体験談など、参加者それぞれの考え方を共有しながら、「自分にとっての血友病」を考えるきっかけとなれば幸いです。

父親としての関わり方

最近「イクメン」という言葉があるほど、父親による子育てが注目を浴びています。しかし一般論として、父親の子育てというのは病気とは関係無しに難しいものです。ましてや血友病児の子育てとなると、何をどうすればよいのか、途方に暮れた経験の方もいらっしゃるでしょう。この分科会では、経験あるお父様や若いお父様との交流を中心に、過去の経験、インタビューによる母親側の本音などを通して、父親として何ができるのか、何が必要とされているのかについて議論し、情報共有したいと思います。

子育て

自己注射の定着により、出血を未然に予防できるようになって久しく、患児の子育てのスタイルも多様に変化してきています。子どもが成長する過程で、また、治療事情の移り変わりと共に親・家族としての悩みは変わっていきませんが、患者の一番身近にいる存在として、普遍的な悩みもあるはずで

す。この分科会では、メンタルな部分も掘り下げて、皆さんが個々に持つ『不安』を出し合い、共有して、よりポジティブに子どもたちに向かえる事を考えましょう。もしかすると、患者である子どもには今まで言えなかったこと、また患者の兄弟・姉妹についての気づきがあるかもしれません。子どもが人生に前向きになれるよう、私たち親も前向きでありたいですね。

皆さまのご参加を心よりお待ちしております。

生活の質の向上（関節症への対処など）

血友病では、たび重なる出血が原因で障害が残る場合があります。関節障害などがその代表例です。こうした障害を予防し、身体機能をできるだけ維持しながら、生活の質を向上させるためには、どうしたらよいかを皆さんで考えましょう。成年層の方が多く来られることが予想されますので、加齢の問題なども一緒に考えられればと思います。また、こうした年齢層にとってのもうひとつの重大な問題、感染症についてもこちらで取り上げます。

分科会報告

インヒビター

報告者：早川 寿美代（大阪ヘモフィリア友の会）
花房 秀次（荻窪病院 医師）

早川：

もともと血友病患者は人口全体の中でも少ない疾患で、インヒビターはその中でもさらに少ない疾患数です。出血頻度もインヒビターでない患者さんに比べ数段あがります。今日の分科会にも、もう少し来ていただけるのかな、と期待していましたが、10名ほどの参加しかなく、うち4名が医療者でしたので、インヒビターを発症すると、こういう場所にも来たくても来れない現実がある事を実感した日でした。

インヒビターの方は、インヒビター数値がごく少なければ普通の製剤で中和をする事も可能になりますが、やはり、バイパス製剤が今の治療の中心になっているかと思えます。バイパス製剤は、一定の効果を上げるものの、通常の製剤ほどの効果は期待できないこともあり、出血を繰り返したり、また、定期投与もできず、製剤の半減期の短さから投与回数が増えることなどから、同じ血友病患者であっても不便さは増し、関節へのダメージなども心配されます。

現在、新型のバイパス製剤—Ⅶ因子とⅩ因子の複合製剤や、半減期の長いノボセブンなどが治験されているようですが、治験データが集まりにくい現状もあるようです。治験する事によって学会の方で協議し、その後保険精査して認可の申請がされるわけですが、元になる治験データを集めようとしても、元々患者数が少ない所に、治験参加者を募るのが難しいと言うか、治験をしている事を知る機会のない方も多いかと思えます。

それから、特にお子さんなんかですと、バイパス製剤よりも本来の製剤を使えるということは、やはり日常生活においてQOLの向上が全く違うので、ITI（免疫寛容療法）についてもずいぶん長い間話しあいましたが、今現状、ITIは保険適応がされておらず、今後は保険の中でちゃんとやっていけるようにするにはどうすればいいのか、という話に、厚労省の方に認めてもらう3つのポイントについて花房先生からお話がありました。まず学会からの要望、そしてメーカーからの要望。3大柱の、私としては、いちばん大切だな、と感じたのは、患者会からの要望です。私たちの環境を良くするには、やはり私たち自身がしっかり患者会として、何が必要か、ということ国に対してしっかり声を上げていくことが、今後の治療や、また開発について進む一つの大きな要因になるということ、改



めてここで皆さんと一緒に共有して意識を持ちたいと思います。そのことによって今後、インヒビターに限らず、私たちの環境を守っていけるということ、そこは皆様にも同じく意識をもって頂けたらと思います。実際のところについては、花房先生にお願いします。

花房：

今日、インヒビターの会で話し合ったのは、まずインヒビターの患者さんの参加が少なかったことです。やはりインヒビターの患者さんは関節障害も多くて、なかなか遠いところから出てこれないだろうという背景も理解する必要があると思います。そしてインヒビターは決してインヒビター患者さんだけの問題ではなく、血友病全体の問題だと受け止めてほしいと思います。というのは、インヒビターになる確率は、血友病Aの場合には30%近くあり、定期補充療法をいつから開始したらインヒビターを少なくすることができるかも大きな問題となってきました。定期補充療法を赤ちゃんの時期から始めれば、インヒビターの発生率が少なくなるとすれば、これは皆さん全体の問題となることも理解していただけるとと思います。

次に、インヒビターの患者さんは数が少なくて診療経験のある医師も少なく、なおかつ治療が難しく、地方のインヒビターの患者さんで困っている場合は、ぜひとも専門病院や専門医にコンサルトをして、いろんな情報を受け、より良い治療方法を受けていただきたいと思います。そのためにも、インヒビターの患者さん同士のネットワーク作りを今後進めていただきたいということも議論しました。

次に、インヒビターの治療で免疫寛容をどのようにするのが大きな問題です。国際治験では高用量試験と低用量試験があり、高用量群の方が早くインヒビターが消えて、なおかつ出血回数が少なかったという結果が出ています。ただ、インヒビターの消失率は大きな差がないようで、今後国際治験の結果どのような勧告になるのかが待たれます。もし高用量で毎日インヒビターの免疫寛容療法をやることになった時には大変高額な医療となり、日本は本当にそれを認めるのかなども心配です。そのためには、先ほど早川さんも言われた3点セットということで、患者団体からの要望、専門学会からの要望、メーカーからの要望が必要になるかもしれません。専門医の間でも議論されるでしょうし、奈良医大の田中一郎先生が中心となってまとめておられる血友病治療ガイドラインをどのように検討していくかも必要だと思います。

インヒビターの出血時の治療方法としては、今はファイバとノボセブンしかない状況で、治療効果がまだまだ十分ではないのですが、新しい治療法が試みられたり、新しい製剤も開発されてきているということも話しました。でも、そういう状況を知っておられない患者さんも地方にはまだ多くおられるとのことで、ぜひとも情報を発信して共有していきたいと議論しました。



女性にとっての血友病

報告者：下司 有加（大阪医療センター 看護師）

分科会には約 20 名の方にご参加いただきました。またアリソン先生（アリソン・ストリート／世界血友病連盟 副会長）にもお越しいただいて、多くのご意見をいただきました。参加された方の多くは、やはり女性がほとんどでした。まず保因者である女性の問題について、いちばんに話し合いました。

話し合いの中で 2 点大きなテーマとして挙げたのが、保因者診断の実際についてと、2 点目に保因者の心理、社会的問題について話し合いがなされました。

1 点目の保因者診断について、まずはどのように実施をしているのかという方法論の部分と、必要な経費とか、どのタイミングでどういう検査が有効なのか、といったことを西田先生（西田恭治／大阪医療センター 免疫感染症科 医師）から説明いただきました。次に、どのタイミングで保因者であることを本人に告知をするのか、ということが話題になりました。例えば、お父様が血友病で娘さんが生まれた場合に、娘さんにその血友病の事実を、どのタイミングで、どういう方法で伝えるのかを、実際に当事者の方の体験談を踏まえてお話をいただきました。アリソン先生からは、オーストラリアでは、法律上 18 歳以上にならないと遺伝子検査ができないという制限があって、ご本人の「遺伝子検査を受けます」という同意が得られるのは、18 歳以上ということでした。そのため 18 歳になるまでは、凝固異常がないかという検査を繰り返し行っているそうです。

2 点目の、保因者の心理、社会的問題に関しては、保因者ということで結婚や出産に少し躊躇されたりとか、また生まれたお子さんが血友病であったという事実から、ご自身が保因者であることが分かったことによって、心理的・社会的問題が表れてくることが提起されました。

血友病の子どもを育てていく中で、いろいろな気持ち上のご苦労や家族背景の問題があって、実際の医療の場面で、心のケアはどのようになされているのか、といった質問がフロアからありました。参加者の中に臨床心理士の方もおられましたので、そういった方からのご意見をいただきました。

いずれにしても、女性にとっての血友病というテーマは、当事者が血友病の男性であるが故に、なかなかクローズアップされにくい存在ではないかと思いました。患者さんである血友病の方というのは、医療を受ける対象者として見られやすいですが、例えばお母さんや周囲のご家族は、どうしても医療側からはケアを受ける対象者として見られにくい側面があります。それでもお子さんが血友病であれば、お母さんは全身全霊その子どものケアをしていかないとならないという現状がありますので、その辺りをどのようにフォローしていくのかということが今後の課題だと感じました。

女性というテーマは、なかなか難しいかもしれませんが、今後継続して考えていく必要がある課題であると思いました。



青少年が考える「自分にとっての血友病」

報告者：本郷 正武（東北大学大学院 文学研究科・文学部 社会学研究室）

分科会C「青少年が考える自分にとっての血友病」の参加者は、ボランティアスタッフも含めて30人以上、実際の対象年齢層でいうとだいたい20人ぐらいでした。年齢層でいうと、お父さんが同伴で下は6歳から、上は30歳まで。40代、50代のベテランの方にも特別参加していただきましたけれども、かなり幅広い年齢層の方にいろいろざっくばらんにお話をしていただきました。本分科会は、大阪医療センターのソーシャルワーカーの岡本学さんと、カウンセラーの宮本哲雄さんによる進行でおこなわれました。



今回のこの分科会を開催するにあたって、ファシリテーターとして大きく2つ心がけたことがありました。まず一つは、青少年がなるべく気兼ねなく話せる環境を作ること。例えば主治医の先生がいるとか、お父さん、お母さんがいるというところだと、なかなか話しづらいことがあるかもしれません。なるべく青少年の中だけで気兼ねなく話せるように、ということを中心に心がけました。もう一つは、なるべく若い世代のつながりをもてるように考えました。もうかなりのベテランさんからしてみると、今の若い人たちはどういうことを考えているのか不安げで「近頃の若いもんは」ですとか、そういう気持ちになりがちなところもあるかもしれませんが、彼らは彼らの中で、もう自分なりの血友病観というのを持っていますので、そういったものを素材といいますか土台にしながら、世代の中でつながれたらいいだろうと、そういうふうなことを心がけました。そのために、発言の機会を均等にするとか、1人につき2・3回は発言してもらおうようにしました。

さて、分科会の最初はアイスブレイクとして、片手と表情だけを使ってコミュニケーションをして、お互いの年齢を予想した上で年齢順に並んでもらいました。その後、答え合わせをする中で簡単な自己紹介をしてもらいました。その後に、血友病患者の生活にまつわるビンゴゲームをしました。こちらで9マスのカードを用意して、そこに好きなキーワードを入れてもらいます。事前に私どもの方で、例えば「友達」「スポーツ」「修学旅行」などいろいろなキーワードを準備しました。こちらからは「友達」だけをマスの中央に入れるように指定しましたが、それ以外は自由にに入れてもらっています。できる限り若い順からキーワードを選んでもらって、最終的にビンゴが出れば豪華景品ということで、今回は被災地支援ということで福島のお菓子を準備させていただきました。

今回、ビンゴ成立は5人だけと少な目だったかもしれませんが、ゲーム感覚で均等に発言してもらおう、ということ企画しました。限られた時間の中で、キーワードは「サッカー」「夢」「友達」「プール」「仕事」「修学旅行」「怪我」「製剤」の8つを取り上げることができました。「運動」関連の話題では、クラブ活動や体育の授業などでの出血や怪我の管理がメインになりました。ただ、出血をして学校ですぐ製剤を打つわけにはいかなく

て、あと特にまだ小学校低学年ですと、遊びに集中していて注射が後回しになったり、ということもあって、「痛みのライン」というものを覚えていくまでに少し時間がかかるとい話がありました。ある先輩によると、だいたい高校生あたりから痛みの感覚が研ぎ澄まされてくるような話もあり、また利き腕かどうか、怪我の箇所にもよる、というような話も出てきていました。

次に「仕事」にまつわる話ですが、保険証の発行の時に、自分が血友病である、ということが判明することもありますし、どこまでちゃんと上司や同僚に言うか、というのは、今いろんな差異があると思います。やはり仕事を選ぶ側としてみれば、あまり職場で、血友病だからということで特別扱いをしてくれないようなところというのがすごく大事な話がありました。あまり過保護といいますか、特別扱いされるというよりは、バリバリやりたい仕事をやれるというのがやはり一番だ、と。だから、あんまり血友病であることに制限をかけて、例えば（刃物による出血が懸念される）飲食業ですとか、いろんな仕事があると思いますが、個人差もあるにはありますが、制限をかけることはなくてもいいのではないか、というような話が出ています。

3番目に「製剤」の話がありましたが、結構マニアックな、例えば手順を間違えて1本台無しにしてしまったとか、水がダダ漏れになったとか、そういう失敗談もありました。こういう経験が特にシビアに出てくるのが、やはり最初に遠出して、人の前でもしかしたら打たなきゃいけないかもしれない修学旅行の時だと思います。ベテランの話にも、例えば親が付き添ってきてずっと居座ったとか、看護師さんがついてきたとか、養護の先生を頼るとか、いろんな経験談が紹介されました。また、患者会の方でも近くの病院を調べてあげたりとか、また自分で調べたりとか、なるべく自己注射を修学旅行の前までにうまくトレーニングしておくということが必要なんじゃないか、という話が出ています。

あと、今日、8つのキーワードが出た中で、いちばん難しいなと思ったのは、「友達」というキーワードでした。それはもちろん、自分が血友病であるということとどこまで言うのか、どの範囲で言うのか。先生なのか、クラス全体なのか、そういった言いづらさということもあります。また、今日はボランティアのみなさんも実際に参加してもらいましたが、彼女ら・彼らにとってみても、血友病がどういう病気なのか、とはやはりなかなか本人に聞きづらい、というところがあるのだと思います。1回説明したからといってすぐわかるものではなくて、時間をかけないと理解できない、というようなところもあると思います。

ある意味、今回のようなフォーラムもそうですし、友の会とかですね、夏合宿みたいな場というのは、血友病のことを言えるとか、聞きやすいとか、そういう環境をずっと作ってきた歴史があるのだと思います。そういったものを、なるべくこれからも、もちろん近い親友でもそうでしょうし、同じ病気を持っている人・持っていない人、または職業を超えたり年代を超えたりとか、そういった中でも、なるべくいろいろなつながりが持てるように、この機会を大事にしてもらえたらと思います。今回のキーワードの中にあつた「夢」では、医療職に就きたいという方とか、幸せな家庭を築くとか、いろいろな話がありましたが、そういった個々の夢、またそれぞれの血友病を生きるために、今回できたこのつながりをきっかけに生きていていただけるとありがたいな、そういうきっかけにこの分科会がなったらすごくうれしいな、というふうに思いました。

父親としての関わり方 報告者：柿沼 章子（はばたき福祉事業団）

私たちのグループは、父親としての関わり方ということで、最終的には17名の参加がありまして、父親、患者本人、祖父という方々に集まっていただきました。

まず、私の研究班では、2年前に母親へのインタビューを行っていきまして、母親が父親に対してどう思っているかという調査結果を踏まえて、ディスカッションに入っていました。

父親としての大きな役割として、「精神的なサポートをお願いしたい」という話が出ました。身内に血友病の方がいらっしゃる方は、血友病の診断が出た時も、多少心の構えがあると思うのですが、やはり周りにいなくて、出産時の頭蓋内出血などがあった時に、突然診断が出る場合ということがあります。その時に冷静に受け止められる対応が父親としてないので、その辺の情報が冊子としてあったらいいのではないかと、という意見が出ました。

診断された時に、母親の遺伝か遺伝でないかは別として、病気に対して母親がネガティブな感情を持たないように、また母親に負担をかけないような精神的サポートをしないと良いのではないかと話し合われました。精神的なサポートとしては、治療法の選択・手術とか、大きな決断を迫られる時には、父親として関わっていくことが母親の負担を軽減できるということでした。

母親からよく言われるのが、ちょっとした心がけ、日常の声かけがあると良いということでした。話を聞いてくれるだけでもいいということでしたが、父親はこういうちょっとした声かけというのになかなか慣れていないので難しいという意見がでました。変に声をかけると「もっと手伝いなさいよ」と言われるのではないかと思います、お父さんは躊躇しているそうです。ちょっと勇気を振り絞って声をかけると「余計なことをして」というような感じで言われる時があるので、なかなか声をかけるタイミングが難しいという話も出ました。

父親が行うサポートとして「情報収集」はどうかという提案に対しては、Webなどで情報収集、患者会への参加、特にサマーキャンプへ参加して情報を得る等で協力できないか、といった意見が出ました。サマーキャンプなどは、お子さんが小さい頃は、母子だけで参加することは難しいので、父親は運転手役で参加することが多いかと思います。理由はともあれ参加することが大切で、一度参加すると「ああ、良いものだな」ということで継続して参加できるようになるということでした。そういう小さなきっかけから、患者会やサマーキャンプ等に参加していくといいのではないかと話になりました。

あと、父親の役割として大きいのが、病院でいろいろな説明を受ける場面に、父親が同席することが大事だということでした。父親が同席することで論理的な対応ができるので、父親が子どもの医療に参加することは重要です。また、学校でも父親が行くと校長をはじめ教員の対応がよい意味でかなり違うということがあり、この辺が父親の大きな役割かと思います。



また子育てに関しては、父親は子ども（血友病患者）がやりたいことを尊重し、それをサポートできる、していくことが役割ではないか、ということでした。自分自身が自発的に何か行動を起こせるようにサポートすることで、子ども（血友病患者）が自分自身で、初めて自分の病気を受け入れたり、人に説明できたり、自己注射をしようと思ったり、というようなモチベーションになるというのが大方の意見でした。このことは医療にも影響し、それまでは母親に頼っていたことを子ども（血友病患者）が自分のこととしてどのように受け入れていくかのポイントになるので、この辺を、子育ての中で父親はどのようにサポートしていくかが話し合われました。

また、とにかく父親が仕事で忙しくてなかなか子育てにかかわれないという意見も出ました。これに対しては単身赴任で離れていたたり、仕事が忙しかったりする場合がありますが、それ以上に、父親がその病気や子ども（血友病患者）に背を向けているか否かが重要で、これは無意識に態度に出してしまうので、子どもは察しているのではないかということでした。つまり、父親がどう病気や家族に対して向き合うかがポイントになるのではという意見がでました。

母親がどうしても子ども（血友病患者）に過保護になりがちだ、という話題がありました。母親には子育てだけでなく母親自身の人生があるということに気付かせる、例えば趣味をもつなどのサポートを父親ができたらいいのではないか、という話題もありました。

最後に、今まで私は患者さんや母親にお話を聞く機会が多かったのですが、父親にも話を伺ってみると、ずいぶん一生懸命考えていて、特にこういう会に来ている方はよく考えていらっしゃる。その辺の父親の思いを、どのように母親に伝えていけるか、いったら良いのかと考えました。夫婦間でも感じている部分はあるかとは思いますが、あえて父親もこんなふうを考えているんだ、それなりに努力しているのだということを母親にうまく伝えていくことで家庭環境が良くなると思います。「明るい家庭がいいんです」この分科会に参加された患者さん自身の発言がありました。母親の負担を軽減できるのはまずは父親だと思います。母親はがんばっています。一方父親も思いはあります。そのことを夫婦間で共有し明るい家庭で子育てをするという課題へと切り替えていきたいと思いました。

子育て 報告者：北村 弥生（国立障害者リハビリテーションセンター研究所）

この分科会では、臨床心理士の仲倉高広さん（大阪医療センター）と、埼玉県のお母様の中尾さん、奈良万葉の会の井上さんにお手伝いをいただき、最終的には30人ぐらいの方がご参加くださいました。参加されていたほとんどがお母様でしたが、お父様も3名、医師、看護師、心理士もご参加くださいました。お子さんは1歳8ヶ月から28歳と、非常に幅広い年齢でしたので、今子育てについて皆さんが抱えてらっしゃる課題も非常に幅広くあがりました。

若い順にざっと申し上げますと、まず、親御さんには診断の時のショックというのがあることになる。それから就園時の問題、保育園に理解してもらおうということ、それからどこまで同級生に開示するか、ご本人への説明をどうするについては、それぞれの年代でどの

ぐらいが適当なのかというので、色々な意見交換をいたしました。また、思春期の問題がある。クラブ活動で運動する時には、特にどのくらいのことが許されるのか。自立に向けての就労での配慮、自分で病気をコントロールするということについては親から本人にどのように受け渡すべきかという、そういうお話もございました。

病気の周辺の話題としては、最近、定期補充療法で痛みを感じなくなっている。薬の効き方もあんまり実感することがないし、本当に困ったということを経験していない若い患者には病気の実感がない、ということがとても大きな問題として出されました。それから、保因者の健康についても話題になりました。女性分科会でもとりあげられたと報告がありましたけれども、お母様が保因者の場合にはお母様自身も出血がとまりにくいという問題が出てくるので、それは見過ごしてはいけません。妊娠中は凝固活性が高まるんですけども、それ以外の時期には凝固活性が低いので、妊娠以外の手術の時に出血が非常に多くなる、というご経験もお話が出ました。検査をする必要はないけれど、女性きょうだいも出血しやすい可能性がある、ということを知っておくのは手術の際には大事なんじゃないか、ということでした。

特に多くのお話が出ましたのが、開示と説明でした。大きくなれば患者が自分で、いつ、何を周囲に説明して配慮を求めるかを判断されるんですけども、どこまで親が代弁するのか。たぶん保育園とか小学校の間はお母様が先生に説明される。高校ぐらいまでもお母様が説明する機会が多いようでした。その場合に、周囲には何を説明すべきか。患者本人にも、いつ何を伝えていったらいいかについて、いろいろな経験がありました。症状にもよりますし、ご家庭の考え方、それから環境によっても違ってくるので、皆さんの経験を共有いたしました。原則としては、いつ何を言う、ということとはたぶん決まっていなくて、必要ができた時に必要なことを言う。例えば、「修学旅行に行くから、注射を一人で打たなきゃいけないよね」と。その時には、「注射を打つということは必要なこと」を知っていなきゃいけないだろう。保育園とか集団生活が始まる時には、たぶん担任の先生とかには知っていただかなければいけない、ということがあるだろう。中には保育園に上がるにあたって、「園児みんなに知らせて園児からサポートを受けるようにさせたい」というような、園長先生もいたというお話がありました。それはちょっと違うだろう。その方の場合には、主治医が園長先生に「園児みんなに言う必要はない」という説明をしてくださったということでしたが、若いお母様も園長先生から言われると驚いてしまうので、そういう時には主治医だとか親の会の経験とかを共有していくことが大事であろう、という話が出ていました。

ただ、成人したら、昨日も出ましたけれども、自己管理ができるように、自分でどういうタイミングで注射を打つのか、周りにどういうふうに知らせるのか、学校の場合、職場の場合、それぞれいろんな場合があると思いますけれども、自己管理ということの中には、周りとの関係も含めて話せるようになっていくように、家庭の中でいろんな話ができるような土壌を作っていくことが必要だねという、そういう話になりました。



特に軽度の方の場合には、どういうタイミングで輸注しなきゃいけないのかという課題が出されました。例えば、歯が抜け替わる時に輸注する方が良いのかいけないのか。これは一人のお母様のご経験ですと、「今日、なんか出血しそうだな、という時には、あらかじめ輸注しておく」ということを主治医から勧められている。けども、そんなに重くなくさそうであれば、ちょっと出血して痛みを感じて、「薬がこれほど効くんだぞ」ということを感じさせるのもいいんじゃないか。そういう経験がないと、痛みというものを全く実感しない。薬の効果も実感しないと、だんだん年齢が上がってきたときに、注射というのはやっぱり面倒臭いものですから、定期補充をサボる人も増えてくる。サボると小さな出血が増えてきて20代の後半になると、ちょっと正座が厳しいな、という人も出る場合がある。だから、自分で薬の効果というのも経験するきっかけとして、「ちょっと弱めの出血時に、薬が効くという体験をしていただく」ということも有効かもしれないというお話もありました。

それから、父親の分科会の報告もありましたが、父親のサポートもとても大事である、という話題も出ました。青少年の分科会の報告でもありましたけども、子ども同士のネットワークを作りたい、という希望もお母様から出ました。通常は予防しているとあまり患者同士という関係は必要ないけれども、色々なライブイベントの折々で、進学とか就職とか、じゃあ海外旅行の時どうなの、とか情報交換できる土台は作っておきたい、ということでした。今度、震災というのはとても良い機会だと思うんですけども、震災でエレベーターが動かなくなった時に、高層階で働いている人はきっと階段の上り下りというのは大変なわけですよ。そういう時の経験を聞いておく。昨日もとても良いご報告があったと思いますけれども、避難所で毛布1枚で寝る、というのはたぶん、血友病で補充療法をしていない時には、内出血しますので、かなりきついことなんだろう、と。そのために、オフィスに簡易ベッドを一つ置いておく。「置かせてね」とまず言うところから始まるんだと思います。自分で「こういう場合はこうなんじゃないか」というシミュレーションをよくしておく、というのが大事なんだろうと思います。災害の時には、よく「自助と共助と公助」ということが言われます。国がやるべきなのは、実は、よく考えると多くありません。建築基準法を決めるとか、そういうことは国がします。私もここ数年、障害者の防災という研究をしているんですけども、10日間ぐらいは自助と共助をしてもらわないとどうしようもない、と内閣府の報告書の最初に書かれています。今回も10日間は被災地に入れなかったですね、周りから。助けたくても助けられない、ということがありますから、そのぐらいの期間の健康管理のための備蓄は必要だと思います。また、いろんなところにいる場面、電車の中に閉じ込められることもあるわけですから、その時どうするか。それは病気にかかわらず、私も子どもたちに常に言っているのは、「遠くに行く時にはまずトイレに行ってから電車に乗りなさい」と、そういうレベルのことからいろんな準備、それが自己管理につながっていく、というふうな話もいたしました。

ほかには、子どもに特有の課題。子どもは母親に心配をかけたくないから我慢してしまうことがあるという指摘がありました。質問するにしても、本当の意味がつかみにくい場合もある。例えば「この注射、いつまで続けるの?」と、子どもが聞いた時に、「本当に情報として必要なことなのか」「今、痛いのが嫌なのか」を大人は考えなければいけないことへの注意も出ました。「嫌だよ」そういう気持ちを共有することが大事な場合もある。

子どもの場合には、質問の意味を一緒に考えて答えていく。気持ちの問題と情報の問題、そういうものも、患者と一緒に考える。

意外と運動系のクラブに入ってらっしゃる方もいらっしゃいました。それなのに、学校は、「管理上、運動部には入ってはいけません」とか、「入ってもいいけど試合には出しません」と言うことがあるそうです。患者会からは、「運動部については、こういう経験があるのでここまでは大丈夫」とか、「そこまで心配することはありませんよ」というような情報を共有するネットワークというのが必要だという話が出て参りました。以上で終わらせていただきます。

生活の質の向上（関節症への対処など）

報告者：牧野 健一郎（相生リハビリテーションクリニック）

「生活の質」の分科会ですが、参加された方は45名ほどで、医療関係者が10名ほど、患者さん、ご家族が35名前後でした。患者さんの中には、すでに関節症が進行し手術も受けられて、生活上かなり制限のある方もおられれば、現状関節の障害はそれほどないものの、将来的なことを考え問題点を聞いておきたいと参加された方もおられました。

関節に障害がある方の割合を挙手でお尋ねしたところ、足首と膝が同じくらいで最も多く、次いで肘、股関節、そして肩に症状がある方が数名おられ、これまでの調査と同様の割合だったと思います。患者さんの半数はリハビリの経験があり、リハビリをしている間に、なんらかの出血をしてしまった方が3名おられました。

自己紹介の際に、今気になっていること、知りたいことを挙げていただきましたが、今回テーマの中にもありました関節に関する問題を非常に気にされている方が多く、分科会の前半3分の2が関節の治療に関する話題、残り3分の1が加齢に伴う諸問題の話題について討論いたしました。

討論のはじめに北海道の患者さんから、人工膝関節の手術を受けた経験の報告があり、会場からの質問や医療関係者からの人工関節置換に関する情報の紹介がありました。血友病の方が関節の手術を受けられる場合は、他の疾患に比べ若い年齢から人工関節を考えないといけないことが多いので、耐久性の問題はどうなのか。呼吸器感染症から人工関節に感染が広がることも多いため風邪などにも注意が必要であること、また製剤投与のため注射を行うことから他の人工関節置換術後の方に比べ、感染がおこる危険が高くなることについても議論されました。

最近の人工関節は部品そのものの耐久性は向上しており、手術を受ける人の活動度により異なりますが、10年から20年ぐらいは使えます。しかし、手術のあと加齢に伴って骨も少しずつ縮むため、たとえ全然使わず擦り減らないとしても、関節は緩くなります。



そのような場合にも入れ替えが必要となるため、大切にせずともいけません。適切に製剤を輸注しながら、しっかり動くことが大事です。

人工関節の手術を受けリハビリを行うことで関節の障害が軽減されると一般に活動量が増え、動き方も変わってきますので、他の関節にかかる負担が大きくなるという問題もあります。そのため活動量やリハビリの内容をトータルに調整することも重要です。手術後の生活では自己管理の部分が多く、医療者から家庭で行える訓練の指導はしますが、なかなか継続できないのが実情です。その対策として、なるべく頻回に通院して手術をした関節以外の関節の状態や術後の状態を評価し、それに対するコメントを生活に活かしていく。あるいは医療保険や介護保険で受けることのできる訪問リハビリの制度を利用して、決まった時間にリハビリをしていく方法も紹介されました。

関節の問題ではありませんが、こうした治療中に製剤使用量が突出して多くなると、いろいろとチェックが入りご苦労される地域がまだまだある、というような報告もありました。

もうひとつの大きな話題となった加齢については、まず視力の問題が挙げられました。いわゆる老眼です。老眼は眼鏡を使うしかないのですが、みなさんご苦労をされておられました。

それから出血やケガなどで、利き手だけではどうしても対応できない時が出てくることもあります。利き手に限らず両側で注射ができるように普段から練習をしておくというお話がございました。反対の手で注射を行うことは難しいことですが、必ずしも利き手が使える場面ばかりとは限りませんので、十分考えておく必要もあると思います。

続いて生活習慣病が話題となりました。特に軽症、中等症の方は動脈硬化性疾患の問題が出てきておりますし、実際会場の中におられた方でも心筋梗塞を発症されていた方がおられました。一般に血友病では血管が詰まるような病気にはならないと教科書的には書かれておりますが、心筋梗塞は血管の異常な運動でも起きることがあります。

生活習慣病と関連して、加齢に伴う骨粗しょうについて討論されました。これは女性に圧倒的に多いのですが、男性でも起こり得ます。骨粗しょう予防の基本は体を動かすことです。関節の手術後と同様で、適切に製剤を輸注した上で動きすぎない範囲で適度に動くことが必要です。

年齢を重ねるといろいろなトラブルが考えられます。事故や病気で意識を消失したり緊急の手術が必要となった場合にも、救急で血友病に精通した医療機関に運ばれるとは限りません。また、このような緊急事態ではご親族が一緒とは限りません。そうした時に血友病であることをどう伝えるかは大変重要な問題です。かかりつけの先生など、緊急の連絡先をわかるようにしておく必要があります。かかっている病院と担当医の名前、そして使っている製剤を記入するカードを日本赤十字社が配っており、分科会に参加された大多数の患者さんはこれを持たれておりました。こうしたカードには必ず最新の状況を記入して持ち歩く必要があります。東京医大のように、かかりつけ医などの情報を患者さんごとに打ち込んだカードが用意されている医療機関もあります。東日本大震災のような大規模なものに限らず、いつどこで起きてもおかしくない病気や事故に備えて、少なくともまず治療開始前に連絡をしてほしいところを、明確に分かるようにしておくなど、常にご自分やご家族の間で考えておくことが重要です。

総括シンポジウム

田中 一郎

上田 良弘

中舘 尚也

牛尾 里美

仲島 洋

中尾 智子

司会進行：佐野 竜介

全国
へモフィリア
フォーラム
2011

総括シンポジウム

パネラー：田中 一郎（医師 奈良県立医科大学）
上田 良弘（医師 洛西ニュータウン病院）
中舘 尚也（医師 国立成育医療センター）
牛尾 里美（看護師 兵庫医科大学病院）
仲島 洋（大分ヘモフィリア友の会）
中尾 智子（埼玉ヘモフィリア友の会）
司会進行：佐野 竜介（ヘモフィリア友の会全国ネットワーク）

佐野：

血友病という病気は、ゆりかごから墓場までの病気として、関係する諸問題も非常に多くあります。本日の分科会も6つもあって、今ご報告をいただいたわけです。そんなこともあって、総括といっても、どれぐらいできるのか、私も心許ないんですが、よろしくお願いたします。

血友病診療ネットワークとセンター化構想

佐野：

昨日、今般の東日本大震災に関する話題にかなりの時間が割かれました。その中で、診療連携、あるいは製剤の安定供給、そういったものが問題として出されています。これらは、災害が起こったから問題が出てきたというものではない気がします。むしろ、平時になんらかの診療連携やネットワークがある程度作られて、それがこうした災害の時にうまく機能できるようにするべきではないか、と考えています。まず、血友病診療ネットワーク、あるいは昨今特に話題になっていますけれども、血友病センター化構想について、田中先生の方から、まずご発言をいただけないかと思えます。

田中：

日本血栓止血学会の血友病部会で、血友病センター化構想の議論を、2009年ぐらいから始めています。その中で、診療ネットワーク作りを、いちばんの中心と考えて整備をしようと思っております。昨今の血友病治療もかなり進歩してきているので、それなりに患者さんのQOLは上がっていると思いますが、日本全国の血友病の患者さん全てがまだまだそういう状況に置かれているわけではありません。東京医大で毎年行っている患者さんとの懇談会というのがあるんですけども、2年ぐらい前に九州南部の患者さんから、まだまだ十分な治療を受けられずにかかり困っておられる、という切実なお話を聞いて、やはり格差はあるなど感じて個人的にはすごくショックを受けました。そういったものが



背景にあって、なるべくそういう格差を少なくするためにはどうするんだ、と。全国に専門施設というのはいくつかありますけれども、その施設だけで全てを賄うというのは、現実問題としてやはり無理な話です。ですので、ネットワーク作りというのが大切じゃないか、と考えています。センターと、その周辺の、我々はサテライト施設と呼んでいますけれども、そういった施設がある程度緊密に連携をとって、センターと同等の治療を各地で行えたら、全国的な医療レベルがアップするんじゃないかと考えています。そして、センター化ではそういうネットワーク作りをまず基本としようと考えています。

2点目に、ネットワーク作りとともに、包括医療の提供も考えています。止血管理だけではなくて、整形外科的な管理であるとか、あるいは歯科や口腔外科的な管理とか、肝炎などの感染症の管理であるとか、あるいはリハビリであるとか、患者さんはいろんな問題を抱えておられますので、それに包括的に対応できるような施設でないといけないとダメだと。

3つ目は、教育的な要素をセンターが担うことです。今は血友病医療を志すようなドクターやナースというのが、昔に比べて減っています。もともと患者数が多くないので、普通の病院でしたら2、3人の患者さんを診ておられるだけというところが多いと思います。そういうところで研修する今の若いドクターは患者さんを診る機会が少ないので興味を持ちにくい。その点、センターのような、結構数を診ているところに研修に来ていただければ、興味を持っていただける機会も増えるので、後継者を育てることにつながるのではないかと考えています。すなわち、センターは後継者を育てる研修、教育機関でもありたいと思っています。

最後に4つ目は、臨床研究ですね。全国のネットワークを使って、臨床試験や治験に積極的に参加していこうと考えています。今血友病の新しい治療製剤がどんどん出てきていますけれども、その国際的な治験にも参加して、今問題になっているようなドラッグ・ラグ、

海外ではもう発売されてだいぶ経つのに日本ではまだまだ認可されないとか、そういったことをなるべくなくして行って、良いお薬であればどんどん日本でも使えるようにしたい。センターではこういった治験にも積極的に参加していきたいと考えています。以上、これら4つを基本の柱と考えています。あと細かいところはたくさんありますけれども、それは徐々に進めていこうと考えています。4つの柱の中でもネットワークというのはいちばん大事なポイントですが、今回の大震災でも、その必要性は証明されたと思います。

佐野：

ありがとうございます。ネットワーク化ということで、今回の震災の例として、震災時の診療ネットワークメーリングリストにご尽力された中館先生から、そのご報告をしていただきたいのですが、よろしいでしょうか。

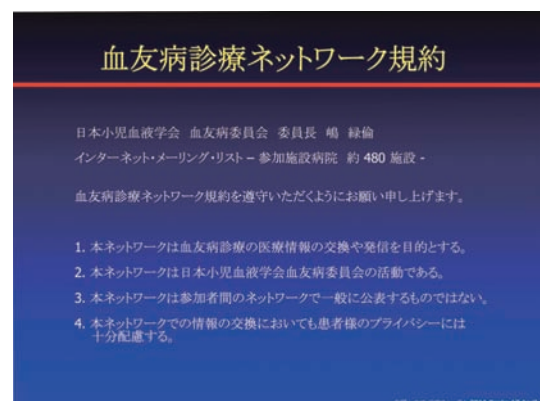
中館：

先程来、センター化構想、ネットワークというお話が田中先生から出ておまして、その必要性は今回の震災を通じても切に感じました。今回ご提示するのは、いわゆるハード面のセンター化やネットワーク構想ではなくて、ソフト面。情報の共有です。もともとネットワークは存在していたのですが、実際にそれを使って情報を共有したのは今回が初めてですので、それについて概略を説明させていただきます。

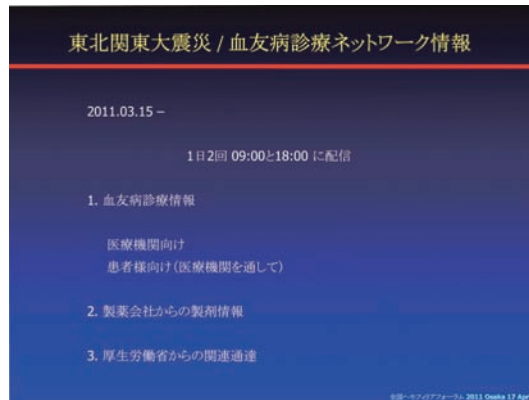
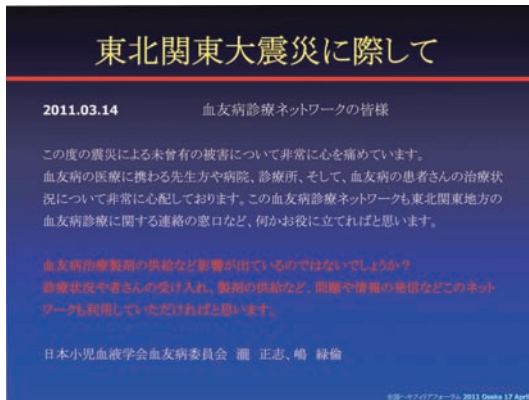
私は今東京におりまして、放射線の影響もかろうじて逃れているし、津波もありませんでした。しかし、地震の影響や停電の影響は非常に大きく、遠くの被災地の方々のことを思うと、それどころではないというのがよく分かりました。そういった意味で、一日も早い復興を願っております。

今現在、私が在籍している施設は国立成育医療研究センターといます。センター化構想、研究とくると、まさにピッタリの病院のように思えるのですが、実は血友病診療は今年の4月から本格的に始めたばかりです。以前は国立小児病院といました。これが旧国立大蔵病院の産科を一緒に持ち合わせて、赤ちゃんから思春期まで診ようということで、今から9年前に始まった病院です。その頃から今に至るまで、血友病診療は残念ながらしておりませんでした。

さて、具体的な血友病診療ネットワークですが、そもそも今回の震災以前からネットワークはありました。どういうものかという、インターネットのメーリングリストです。血友病診療に関心がある、あるいは関係している施設を募って、全国で約480施設が参加しております。日本小児血液学会血友病委



員会が基礎になって、血栓止血学会の血友病部会とは別に立ち上げましたので、基本的に小児科医が多いメーリングリストです。主に診断面、医療面に関して相談し合う、というのが目的のネットワークでして、基本的に一般に公表するものではなく、当然患者さんにもお見せするものではない、限られた施設の中での限られたネットワークという位置づけです。



震災が3月11日に起きましたが、14日に、聖マリアンナ医科大学の瀧教授、それから奈良県立医大の嶋教授から、私のところにメールが来ました。製剤の供給への影響、それから患者さんの受け入れ、その他診療上の問題点などがあつたら、それを取りまとめてメーリングリストで配信してくれないかということです。そこで、全国480の病院から個々に問題点、あるいは受け入れができます、という情報を、私のところにそれぞれ直接送っていただいて、翌日から、午前と午後の2回、大きく分けて3つの情報に分けて配信しました。

一つが、血友病の診療情報。どこの病院が、緊急時の対応や入院ができるか。あるいは被災されて遠隔地に避難される方が多いので、そういった患者さんを受け入れることができるかどうかの情報。

もう一つは患者さん向けに、何か困った時の相談の窓口や、被災地での口腔内ケアの方法などについて、それぞれホームページの情報をいただきました。ただ残念なことに、これは非公開のメーリングリストですので、患者さん向けの情報は医療機関を通じて患者さんに送っていただく、という形をとらせていただいております。

それと、非常に重要な点ですけども、各製薬メーカーからの在庫や供給の情報です。停電が長く続きますと、冷所保存ができません。その場合に製剤の保管はどの程度可能か、といった具体的な対応についても各メーカーから情報をいただきました。それと厚生労働省からは、医療費関係で、その都度通達が出ておりました。その通達も入手次第、各施設に配信させていただきました。

これら3つの具体的な内容として、まず、医療機関向けとして受け入れ可能病院の情報。北海道から沖縄まで、25の施設が受け入れ可能である、という情報を約2週間の間にいただきまして、その病院の住所、メールアドレス、担当の先生、それから緊急時の連絡等、すぐ対応できる情報を全て載せて、それを全関連施設に送りました。次に、被災されたいくつかの病院から、どういう状況だったか、血友病診療はどうであったか、という情報をいただきました。宮城県立こども病院、福島県の相馬総合病院から情報をいただきました。

それから、患者さん向けの情報としては、東京医大の福武先生から、被災地での口腔ケアの方法をご紹介いただきました。あと、患者さんの療養に対する相談の窓口、これは小児科学会事務局からいただきました。それから「がんの子どもを守る会」からも各相談の窓口のホームページの連絡をいただきました。それとともに、医療費に関する緊急情報、つまり特定疾患の受給者証や保険証がなくても医療が受けられるのか、医療費はどうなるのか、そういったことに関しても東京医大からいただきまして、基本的にはお金はかからない、という通達が早々に出ておりましたので、それも各施設に連絡いたしました。

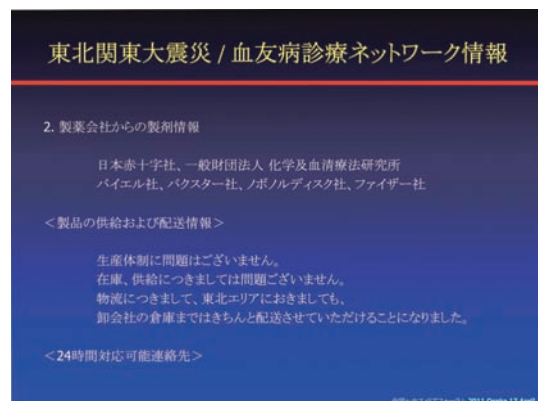
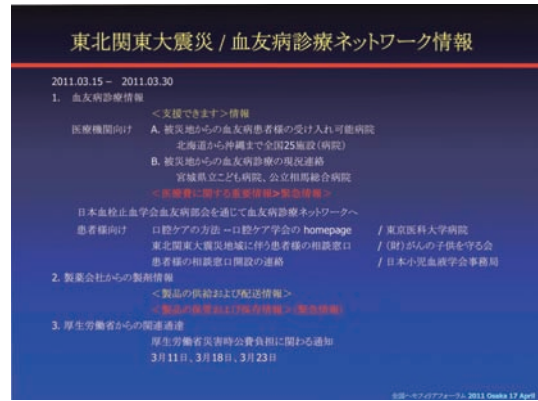
製薬会社からの情報としては、製品の供給あるいは配送状況、それと停電時、つまり冷蔵庫が使えない場合の保存方法の情報を各社からいただきました。それから厚生労働省からの情報ですね。これはそのままですとなかなか読みにくいので、解説をいただいて配信しました。

これが実際の配信例ですが、東京医大の天野先生から、いつでも受けいれできます、という情報を、三重大の松本先生からも、いつでもどうぞ、という情報をいただきました。

今回、少なくとも電気がきてPCが使える、ネットにつながる病院は、十分な情報が得られたと思うのですが、そうでない施設にはどのように情報が伝わったか、残念ながらまだそれは検証しておりません。この先の検証になります。

製剤の供給情報ですけども、生産体制、在庫供給体制、物流に関しては全く問題ありません、というご報告を全社からいただきました。ただし、物流については「卸の倉庫まではきちんと配送させていただけることになりました」。つまり、地区のセンターの倉庫までは届くのですが、その先の各病院、各診療所、各薬局に届くかは分かりません、というのが実情でした。患者さんの手元に届くのがいちばん重要なのですが、それがどうも滞っているのが、いくつかの会社からの連絡で分かりました。その一つがバイエルです。コージェイトの在庫供給に関しては問題ありませんと、物流に関しても卸会社の倉庫まではきちんと配送させていただいていると、ここまでは分かっていました。ただし、その先の各病院、薬局、患者さんへの配送は、個別の状況によりますけども、非常に難しい、と。被災初期の段階ですと車が使えません。ガソリンもないし道路も整備されておられませんし、車もないので、中には自転車で配送したところもあったそうです。このことから想像するに、各病院に製剤を配るのはかなり困難だったという印象を持っております。

同じような物流ルートの破綻が、日本赤十字社から報告されています。この例では、個々



の診療所、薬局、病院への物流ルートが破綻したので、宮城県と福島県在住の遺伝子組換え型を使用中の患者さんには、日頃の製剤が手に入らない。一方、日赤は非常に車両が豊富で、機敏な対応が可能です。そこでその地区の日赤センターから、普段使っている薬と違う血漿由来のクロスエイト M を、緊急納品して使っていただいたということです。物流に関しては、まだ一端しか分かりません。実際に患者さんのお手元や、各診療所、病院の手元に、安心できるだけ行き渡ったかどうかというのは、このネットワークでは正直なところ分かりません。今後、こういった点を検証して、より理想的なネットワーク作りの一助になれば、と考えております。

佐野：

こうした緊急のネットワーク作りに関して、ご苦労を感じられた部分ですとか、そういったところを中舘先生にもうちょっとお聞きしたいんですけども。

中舘：

私はもともと診療ネットワークの事務局をやっていたわけではありません。東北の方ですと地理的に難しいだろうし、中部や関西だと被災地から遠くて仕事がしにくいだろうということで、地理的にいちばん近い私がたまたま担当になりました。昼夜関係なく連絡が来ますので、その整理にほぼ2週間没頭して、時間もだいぶとられました。特にあの当時は計画停電といまして、都内で停電が頻繁に起き、病院でも停電しましたから、コンピュータがしょっちゅうダウンします。いつダウンするか分からないコンピュータを相手に、メールの配信作業をやるのはハイリスクでした。医者が片手間でやるにはちょっと辛いという印象ですね。

佐野：

上田先生の場合は京都府と近隣の地域で、ほぼ1病院で血友病をずっと診てこられたわけですけども、こうしたネットワーク化に関して、ご意見がありましたらお願いできますでしょうか。

上田：

私たちの病院は、この5月で開院からちょうど丸30年になるんですけど、当時京都の血友病患者さんたちは、京都大学におられた安永幸二郎先生の下で診てもらっておられました。安永先生が滋賀医大の教授になられた時には、患者さんは京都から滋賀県まで通われた。1982年に、安永先生が今度は関西医大の教授になられた。で、京都の患者さんは、今度は大阪まで通うことになるんじゃないかというその年に、ちょうど私たちの病院が開院したんです。当時は、関西医大の付属病院ですね。安永先生は、今まさにおっしゃったセンター構想、関西医大をセンターにしてサテライトの病院を作ろう、という構想をお持ちになっていたんです。「患者さんたちは年に1回か2回は僕のところに来てもらう。でも、日常の診療は洛西の方でやってくれないか」と。京都にはもう1軒小さな病院があって、舞鶴にもちょっとした血友病診療拠点がありました。ところが完成することなくセンター構想が消失したんです。教授が変わると専門性が微妙に変わります。奈良医大の小児

科のように血友病のご専門の教授が4代続かれるというのは非常に稀でして、次の教授に変わった途端に、「僕はあんまり血友病に力を入れないよ」という感じになって、センターなきサテライトとして、京都、滋賀、北大阪の血友病の患者さんをうちで全部引き受ける、ということになったんです。ですから、そのセンター構想は非常にありがたいですし、私たちが奈良医大のサテライトにいつなっても構わない、という気持ちではおるんですけど、そのセンターの維持、ハード面もそうですけど、後継者の育成という面で、どのように代を重ねてセンターを維持できるか、というソフトウェアのところ、まず真剣に考えられなければならないという印象を持っています。

佐野：

中館先生のところでも血友病を全然今まで診てこられなかった、ということですが、それを初めて診るような契機というのは何でしょうか。

中館：

病院としては、40年近い歴史の中でたぶんほとんど診ていなかったと思います。ちょうどこの4月に私がこの病院に移りました。私は異動の前は、神奈川県内の病院にいましたので、その患者さまに都内へお越しいただくような形になったんです。つまり患者もろとも新病院に異動したというのが実情です。

佐野：

先生が移られると、それにくっついて病院を変わっていくということが起こるわけですね。田中先生、そのような現象に関して思うところ、その是正策としてセンター化構想がもちろんあるんだと思いますけれども、何か提言できることはありますか。

田中：

センター化構想の中の4つの柱のうちの一つに、後継者育成を挙げています。奈良医大はたまたま教授が4代続いて血友病をメインテーマとしてやっていますけれども、その次どうなるかという予想は誰にもつきません。全く違う教授が来たら違うことをするかもしれません。そうすると血友病は細々と続けるという形になるのかもしれませんが。うちも以前と違って、例えば循環器とか神経とか、あとは腫瘍関係ですね、血液腫瘍とか、そういったものを専門にやっているスタッフが増えてきています。後継者問題というのは、我々にもすごく切実な問題なんです。

ドクターだけじゃなくてナースもそうだと思うんですけども、若い先生方に血友病患者さんに触れ合う経験をしていただいて、患者さんをなんとかしてあげたいという思いを持っていただくことが大事だと思います。そのために、センターで研修してもらったり、サテライト施設の先生方にも参加していただいて研修会を定期的に開くなどの努力をしていかなければならないと考えています。

佐野：

今、田中先生から看護師さんの話が出ました。血友病看護研究会という会が立ち上がっ

ていて、大変きめ細やかな事例が毎年報告されています。牛尾先生、血友病に携わる看護師さんに、特に要求されるものとか、あるいは他と違うこととか、気を付けなければならぬものなどがありましたら、お聞かせいただけないでしょうか。

牛尾：

うちの病院ではだいたい30名ぐらいの患者さんを診察しています。当院しかかかっていない患者さんもいらっしゃいますし、近隣の病院で薬だけをもって、休みごとに診察に来られる患者さんもいらっしゃいます。逆に当院の方から休みごとに奈良医大の方に患者さんを紹介させてもらっている患者さんもいらっしゃいます。血友病患者さんは非常に複雑な診療状況にあるのを日々実感しています。

患者さんへの指導や相談など、外来看護師は重要な役割を持っています。問題点としましては、やはり他の業務をしながら血友病の診療に携わらないといけないので、患者さんと接する時間が非常に短いということと、異動が多いことです。私の場合は今6年目になり

ますが、これは非常に稀だと思います。久々に行ったら知らない人になっていたとか、そういう施設がほとんどだと思いますので、看護師のモチベーションの維持というのが非常に重要な、と思っています。

血友病に携わる看護師に要求されるものですが、やはり異動が多い中では、ほとんど知識がないままに診療に当たることも多くなります。外来の看護師も患者さんにどう話しかけるか、という最初のきっかけが非常に不安でしょうし、知識がないままに自分がやっているのだろうか、という不安を抱えていることが多いと思います。私の場合も、最初小児科外来に着任した時にはそうでした。でも、ちょっと分からないことを質問されても、次までに教えてくれたらいいですよ、と逆に励ましてくださる患者さんも多かったんです。こんなこと言ったらダメなんですけど、患者さんに非常に支えていただいたという思いがあります。ですので、患者さんから看護師に声をかけていただいて、コミュニケーションをとってもらえると、そこから話が弾んで、良い関係が築けるかな、と思っています。



地方における血友病治療の現状と患者会の役割

佐野：

医療者側から一通りお話を聞きましたので、今度は患者側、親御さん側に。中尾さんは埼玉県で、いわゆる首都圏。仲島さんは九州、ある意味地方ですよ。そこでの医療状況に関して聞かせてください。大分県には非常に熱心な病院があると聞きますので、そのこともお聞かせいただければと思います。

仲島：

大分ヘモフィリア友の会の仲島です。大分県は典型的な一地方の県でありまして、全県で人口が130万ぐらいですので、日本の100分の1モデルによくなると言われています。私たちの会では、会費を納入してくださっている患者さんが14家族17名いらっしゃいまして、そうでない患者さんが、私たちの方で把握している分で30家族弱いらっしゃる状況です。100分の1ということから考えると、50人程度の患者さんはいらっしゃると思うんですけども、生まれて間もない患者さんなどもいますので、私たちの会ではそこまで把握できていません。

私たちの会で中心的に活動している会員さんは大分市内に住んでいらっしゃる会員さんが多いですが、5万、6万の人口の都市にも2人、3人と患者さんがいるという状況です。私自身はその人口5万、6万という地方都市の出身です。私たちが小さい頃は、そういった地方の中核病院の小児科にかかって、そのまま18歳までというのが普通でした。今、大分市に私は住んでいるんですけども、ここには大分記念病院という病院があって、その内科のお医者さんで高田三千尋先生という方が血友病の患者さんを昔からよく診てくださっています。成人については、患者がそこに自然と集まっているという状況です。小児については、大分市では中核病院の大分県立病院の小児科で診てもらっているという状況です。大学の付属病院もあるんですけども、そちらは成人患者が何人か行っている程度で、血友病を専門に診てもらおうという意識で行っている患者さんは今いらっしゃらない状況です。大分記念病院では、薬剤師さん、看護師さん、事務の方も入って、院内にヘモフィリア委員会という委員会を作ってくださいっていて、私たち友の会と一緒に学習会をしたり、キャンプをしたりしてくださるので、私たちの会は大変やりやすく、患者さんへの情報提供等もスムーズにできています。



中尾：

うちは20家族で24名です。荻窪病院とか東京医大とか、通ってらっしゃるところがバラバラですので、治療法が比較できるというか、そういうメリットはありますね。

震災の件でご参考になればと思うんですけども、長岡の地震の時に、被災地域の方が製剤がなくなったということをお聞きして、患者の中で製剤を融通できるように、それぞれが使われている製剤を全部リストアップしました。今回も、転勤で栃木や茨城に行かれた方たちのために、製剤名を挙げてリストアップしました。また、保存の方法などを製剤ごとに調べて会員の方にネットで流しました。

息子は神奈川でアパート暮らしです。津波の警報が発せられて、大学に避難していました。その後は輪番停電で、20本ぐらい製剤を持っていたのですが、一人暮らし用の冷蔵庫はすぐ温度が上がってしまうんですね。それで、私の田舎の岐阜に避難することになって、製剤を全部持って行ったのですが、すごい荷物でしたね。薬はちゃんと持っていて、

よかったんですが、電気がないというのはこういうことなのかと改めて実感しました。被災地の方とは比べようありませんが、政府が入るのは10日以降、という話もあったので、それまでの危機管理は自分でやんなきゃなど、本当に身に染みました。

息子は1987年生まれですので、わりと医療的には恵まれて、関節にも障害がないんです。生まれた時がエイズ問題の最中で、本当に言い方は悪いですけど、「うちにはエイズはならなかったからもういいや、これは忘れたい」ぐらいの気持ちでした。でも、その後にC型肝炎の問題が出て、「ああ、こういうことがあるんだ。やっぱり友の会をちゃんと結束させて、何かの時には集団で行動することは絶対必要なんだ」と思ってこの会長を引き受けさせていただいています。

先輩の方ですと、親御さんが苦勞しているのを見てらっしゃるので、皆さん保険がどうなっていたとか、無料化がどう実施されたかなどを、よくご存じなんですね。今の親御さんですと、最初から定期療法に入るもんですから、その子どもたちにも、なぜ自分がそれを打たなければいけないか、いつ打てばいいのか分からないとか、結構病気の基本的なことが分からずにきてしまうことがあるように思います。

佐野：

ひと通りお話を聞いた中で、医療機関で人が異動することで、治療の継承がなされなくなってしまうという問題がひとつ出てきました。上田先生のように、洛西ニュータウン病院にずっといてくださって、皆が頼りにしているという場合もあるんですが、特に公立病院なんかでは、かなり人が異動して変わってしまう問題があります。また、継承ということですと、小児科から内科へ移る場合です。仲島さんがおっしゃったような、小児科の病院から内科へ移る際に病院が変わる場合には、やはり治療環境も変わってしまうんだろうなと思うんです。上田先生は内科ですよ。小児科から先生のところに来られた患者さんに対して、こうするということがありますか。

上田：

赤ちゃんの頃から大人まで診続けた患者さんは2人しかいないんです。お母さんは内科の医者よりは、やっぱり小児科の医者に診てもらいたいと。だけど僕がいると、小児科の先生が止血管理はあんまり勉強しようとしなくて全部僕に聞いてくるから、結局医者2人で診ている。美しいチームワークですけど、患者さんたちに同じことを言っても、2人の医者で微妙に違って聞こえてしまう。お母さんの方は、やっぱり小児科は小児科で診てもらいたいという感じになって、だんだん患者さんが減っていくんですね。血友病の赤ちゃんが生まれたとか、今でもこちらに電話がかかってくるんですが、病院からも小児科で診てもらってくださいというので、京都の場合は第一赤とか第二赤とかで結構診てくださっているみたいです。それが成人になってもそのまま、というのもたくさんおられます。



そういうことでなんとか京都の診療拠点を増やせないかというのが、僕の密かな狙いでもあるんですけどね。子ども病院でない限り、小児科病棟に40歳、30歳の血友病患者が入院しているという事例は昔からあります。

佐野：

上田先生の場合は、あんまり自分のところに来るな、ということもおっしゃられていますけれども（笑）。

上田：

大学の付属病院だったときは定年があって、私はこの秋で65歳なんで、本当ならこの年度末で定年退職なんです。やっとここまで来たなという感じでいたんです。ところが、病院が大学付属から民間に移譲されて、定年がはっきりしなくなっちゃった。それでもうしばらくはやらなくちゃならないかな、と思っています。

さっき後継者の話が出ました。最近の若い医者は専門志向が強いんですね。しかし、血栓凝固はあまり人気がない。内科だと循環器、消化器がいちばん人気で、次が呼吸器、腎臓。血友病は血液疾患だから血液内科が診ればいいというんですけど、血液内科はまた、みんな白血病だとか腫瘍に行ってしまう。

血友病を本気で診てやろうという医者が生まれてこない。それに、たくさんの患者さんを診ないと専門家とは言えないし、患者数は少ないというジレンマもあって、血友病の治療拠点があまり成熟してこなかったわけです。僕は凝固が専門ではありません。来る者拒まず去る者追わずで、とにかく診てやろうという医者が、日本でどんどん減少して行って、血友病の患者さんたちの行き場がなくなっているというのが、地方の状況ですね。大都市の大病院以外の現場は、そんな状態じゃないかと思えますね。



田中：

後継者問題は全国的な問題ですね。一人すごくよい先生がおられても、その先生が異動されたり、辞められたりすると、その後が続かない。ドクターが、ということじゃなくて、病院として担うことが必要だと思います。サテライト施設としてネットワークに入っただけ、若い先生方もそこに参加していただいて、継続して診療できる体制を作っていけたらと考えております。

佐野：

私が入っている患者会でも、上田先生が退職されたらどうするかが切実な問題です。でも、そこが全く解消できていません。

話を変えまして、患者会には、年少の患者さんと親御さん、そして成人の患者さんがい

らっしゃると思います。その間に考え方の違いなどがあると思います。仲島さんと中尾さんにそのあたりの状況を聞かせていただきたいと思います。

仲島：

私たちの会は約30年前に発足しています。地方の会では珍しいと思いますが、患者本人が中心となって会を立ち上げて、運営したことが特徴です。20年前ぐらいの不幸な時期、皆さん散り散りになったこともあったんですが、先ほどの大分記念病院の先生方の協力もあって、細々とですけれども、本当に1名、2名の親御さんと本人というような形で活動を続けてきました。最近になって、血友病で県立病院にかかっている小さなお子さんを持つ親御さんが、インターネットで探して、会にアクセスしてくれる方が増えてきました。ここ10年でそういった小さな患者さんを抱えたお母さん、お父さんの参加でまた活動が活発になってきたという状況です。どこの会も似たような問題をお持ちじゃないかと思うんですけど、お子さんを抱えた親御さんたちと、もの好きでやっていると言ったら変ですけど、そういう成人患者以外の真ん中の層はごっそり抜けています。高校生から30代ぐらいまでの層ですね。方針を決めたりとか、事業の提案、学習会をリードしたりとかは私たちがしますが、実働的ないろんなことはお父さん、お母さんたちがやってくれます。その意味でとても助かっていて、そういった活動の仕方がここ数年のやり方です。ですので、お父さん、お母さん方と成人患者で、考え方が違うので対立するとか、溝ができるとか、人数的にも少ないですし、そういったことは私たちはあまり経験せずにきています。

むしろ、アクセスについて問題があると思います。直接会にアクセスするのに、車を使って1時間、1時間半という距離に、みんなが散り散りになっていますから。大分市がやっぱり中心、位置的にも中心です。各地方の中心都市に行くのに、1時間半ぐらいの距離です。

患者さんの中では、もう越境通院は当たり前のところもあります。医師不足じゃないですけど、直接的に診てもらえる病院なんてないわけで、車で40分、50分かけて薬を取りに行っている患者もいます。セカンドオピニオンを受けに行くかたちで、産業医科大学を受診されている患者さんもいます。

佐野：

親御さんの力は、やっぱり大きいですね。中尾さん、親御さんのなかでも、意識の差とか、あと修学環境などの変化とかを感じることはありませんか。

中尾：

埼玉はあまり小さいお子さんはいらっしゃらないですが、辿ってきた経過は大分とそんなに変わりありません。

若いお母さんたちに、入りませんかと病院まで行って声をかけても、ネットで分かるからいいですという方がかなりいらっしゃいます。私は学生運動の世代ではないんですが、歳が分かっちゃいますけど、生徒会で上まで伸ばすソックスを認めてくださいとか、私服認めてくださいとか、そんな活動をした世代なんですね。集団で意見を持っていくことに

よって何かが変わるということを経験しているんです。今の若い方はどちらかというと、上から言われるのを待っている。お母さんもそういう方が多いと感じます。

C肝やエイズの時でもそうでしたけれども、集団になって何かお願いする力というんですか、それはやっぱりどこかに所属していないと分かりません。でも、私も子どもが小さい頃は、自己輸注やっていけばもういい、あとは関わりたくない、みたいな思いは抱きましたから、ネットでわかるからいいというお母さんの気持ちもよく分かります。

専門のお医者さんが少なくなってきましたから、例えばスポーツをどれくらいさせていいとか、経験談だけでも情報交換をする。それも患者会の役割だと思います。今回の震災でも、東京医大での懇談会で東北の方とも顔を合わせていたので、ああ大丈夫かしら、と本心から思いました。これは顔を合わせて話した人じゃないと、やっぱりそうは思えません。そんな、何と言うかな、気持ちが動くという経験を若いお母様にしてもらいたいですね。その点でも患者会は大事だなと思います。

牛尾：

先人のご苦勞を知っているお母様が非常に少ないのはすごく実感します。当院には、昨日講演した伊賀さんがいますので、最初に紹介された時点で彼女から医療制度の説明をしてもらっていて、非常に助かっています。それでも、例えばスポーツをやっているから週4回製剤を注射している方がいて、先生が週3回でいいと説明しても、やっぱり心配だから週4回打つという方もいらっしゃいますし、車の中に製剤を置き忘れて温かくしてダメにしたなんてことを、軽々しく話題にされる方が多いというのは非常に感じます。ただ、それを私たち看護師の方から説明しようと思っても、私自身もそういう歴史があまり分かりませんし、患者さんになかなかうまく伝わりません。患者会の役割は大きいというのを非常に感じます。

会場からの質疑応答

佐野：

このあたりで会場の皆さんに意見を聞きたいと思います。意見でも、パネラーの方への質問でも結構ですので、何かありましたらお願いいたします。

質問：

大分の方にお聞きします。大分記念病院で委員会を作っていると。組織を作ればドクターが変わってもスムーズにいくでしょうから、非常に良いことだと思うんです。具体的にどのように運営されているんですか。

仲島：

病院の中でどういう位置づけかといった詳細までは把握はしていないんです。高田先生という方と、30年間ずっと診てくださっている看護師の方がいらっしゃって、その2人が中心になって、看護師さん何名、薬剤師さん、そして事務の方から、という人選を毎年されていて、8名程度でその委員会というのを結成しています。その委員会は患者会の支

援ということで動いてくださっています。病院から企画を出して講演などをしてくださる時にもやはり中心的に動いてくれる存在です。院内的にも、ヘモフィリアの患者さんを診るために、定期的に学習会をされているようです。ただ、そこは私たちはタッチしませんので、ちょっと不明です。

質問：

お医者さんが異動すると困る、組織でやるというのは昔から言われていた話です。結局今も同じ問題が続いているわけです。具体論として、組織をどうしていけば継続するのか。先ほどの話では、まだ困っているという状態なんで、何か解決策を見出していただけたらと思います。

仲島：

いろんな先生がご高齢で、私が育った都市で小児科をずっと診てこられた女医の先生がいらっしゃるんですけど、その方も今度退任なされました。お世話になる先生をどう探すかは私たちにとっては切実な問題です。小児科や内科のお医者さんにアプローチをかけていこうと考えているところです。

中尾：

去年の全国フォーラムで、イギリスではセンター化、データベース化がされているというお話が出たと思うんですが、日本ではああいう具合にはいかないのでしょうか。自分のプライバシーが漏れることに対する恐怖がありまして、データベース化されるのを嫌う患者さんが多いと。でも、やっぱりそれがなされないと、初めての患者さんが来ても、前の症状が全然分からなくて、責任を持って診ることはできないと思うんですね。なぜイギリスみたいにできないのか。それはちょっと去年から疑問に思っていました。

大西 赤人（全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会）：

2つ問題点が出ていると思うんです。一つは、患者会とか患者の意識をいかに持つかということです。患者は安定して平和な治療環境があれば、いちばん望ましいわけです。何か問題が起きるから行動しないといけなくなる。起きない方が望ましいということと、そこが矛盾しているわけで、つまり、問題がなければ、みんな患者会なんて、あんまりやりたくないわけだ。いざという時に出ていく組織を置いておかなきゃいけないというのと、問題がなければ動く必要がないというところが、患者会の非常に難しい問題です。そこを今の患者会にかかわっている人たちがどう捉えているか。

センター化問題について言うと、便宜性でいえば、近所の病院で診てもらえるのが、患者はいちばん楽なわけです。すぐその、駅前の病院に行ったら薬ももらえる、診てもらえるというのがいちばん便利である。しかしそれと同時に、何か自分に大変なことが起きて、専門的な治療を求めたいという時にはセンターがあって、そこに行ったらわりあい難しい症状にも解決策が与えられるということ欲する。でも、それは便宜性とは矛盾する。センター化されたらきっといいだろうな、という部分は確かにあるんですけども、センター化構想という言葉だけが出てきた時に、そのへんがいまひとつ患者の側には見えてい

ないんじゃないかなと思います。センター化の具体的な姿がもうちょっと出てくると皆さんにも分かりやすいんじゃないかな、という気がするんですけど。

田中：

今、大西さんがおっしゃったのは、センター化のいちばん大事なところだと思います。センター化を進める上で、当然患者さんの利便性をなるべくはかるようにしたいと考えています。今まで近くの病院で製剤をもらっているだけでよかったのに、わざわざ遠いセンターまでなぜ行かなければならないんだという声は、当然予想されます。

最初にお話ししましたように、センターで全ての患者さんを診るとするのは現実的に無理な話なので、とりあえず地域で連携を強化して診療ネットワークを構築する。例えば洛西ニュータウンの上田先生のところと奈良医大との連携を強化して、患者さんについての今後の治療方針などを定期的に話し合ったり、連絡を取り合う体制をとれば、京都でも奈良医大と同じ治療が可能になります。例えば、緊急の手術が必要な時でも、上田先生の方からすでに、この方の因子活性は何%で、インヒビターはどうで、製剤はこれを使っておられて、という情報が全部入っていますので、スムーズにその患者さんを受け入れることができます。このように、近くのサテライト施設にネットワークに入っていて、ただ単に製剤を出すだけでなく、我々と一緒に勉強していただいて、なるべく地域でレベルの底上げをしたい。地域の格差、施設の格差、あと情報の格差ですね、こうした格差を是正していくために、センターと地域の病院との連携を強化することをイメージしております。何もなければ、当然サテライト施設で診察を受けて製剤をもらっていただいていたらいと思います。何かあった時にセンターに来ていただくとか、そんな体制でいいと思っています。



大西：

患者の側から言うと、センター化の方が良い部分もありますよね。日常的な診療は近場で済まして、なんらかの問題が起きた時にはネットワークがあって、その中心的な病院で診療が受けられるということだったら、別に問題はない。だから、それをどんどん進めてもらっていいじゃない、なんで進まないんだろう、とむしろ思います。この場にもドクターの方がたくさんいらっしゃるんで、そうしたドクターの方の意見もお聞きしてみたいと思うんですけど。

佐野：

そうですね、兵庫医大の日笠先生、いかがでしょうか。

日笠 聡（兵庫医科大学病院 医師）：

センター化のあんまり好きじゃない日笠です（笑）。センター化の例を挙げるとエイズ拠点病院というのがあります。昔 HIV 感染症 / エイズは、いろいろな病院で診療拒否があった病気で、これを是正するためにエイズ拠点病院を選定することになりました。どの病院も積極的に拠点病院になりたがりませんでした。選定された後は HIV 感染症 / エイズの診療をするようになりました。そのかわり、普通の病院ではエイズを全く診なくなりました。拠点病院があるんだからそっち行ったらいいじゃないですか、ということになるんですよ。一方がん拠点病院というのがあります。こちらは多くの病院が拠点病院になりたがりました。がんは患者さんがたくさんいて、がん患者が来なくなると病院の収益がガクッと減るからです。血友病は、患者さんは数が限られてるし、製剤も高いし、査定のリスクもあったりして、ぜひ来てください、という病気じゃないんですよ。センターという名前を付けてしまうと、「うちのような専門家のいない病院に通うよりはセンターに行ったらいいじゃないですか。」と言われてしまうような気がして、僕はあんまり好きにはなれません。センター的な役割を果たす病院が今まで通りやって、それが継続されることは非常に良いことで、そこがネットワーク化されたサテライトの診療施設と一緒に診ていくことはすごく良いことだと思うんです。けど、センターと名付けたシステムを作ってしまうと、良くないことも起きるかもしれないと考えてます。

花井 十伍（ネットワーク医療と人権 理事）：

僕は日笠先生と同じ意見なんです。ただ、センターと名付けるメリットもあります。例えば、センターには看護師さんも専門でいますよね。カウンセラーさんも、ソーシャルワーカーさんも、理学療法士さんもいますね。いろんな道具立てを付けようとしても、医療制度の関係で、それは全部収益性がないものだから、普通の病院は負担できない。包括医療のシステムを作ろうと思っても、今の日本の医療制度では、そのシステムを作った病院がかけたお金は回収不能です。だから、国立成育医療研究センターとかがんセンターのように、ある機能を一つの施設に政策的に集約をするやり方があります。ただそれは、昔のヒエラルキーみたいな、そういう発想ですね。それだと、もう時代が違う気がします。しかし、日笠先生がおっしゃるように、必ずしもセンター化はメリットだけではないけども、センターを名乗るメリットもないことはない。

それから役割の問題。大西さんが面白いことを言ったと思うんです。患者一人ひとりのニーズとセンター化のニーズはコンフリクトするんじゃないかという議論ですね。ヘモフィリア友の会全国ネットワークなんて要るのか、各地に患者会があればいいじゃないかみたいな話で、例えば、「血液凝固異常症全国調査」。これで日本の血友病患者を全部把握しているんですけど、あれは年々回収率が落ちているんです。個人情報保護法の関係で、患者さんが自分の情報を知られたくないと言い出したら、今の血友病の状態を政策的に国に言えなくなるわけです。今はまだあの調査が機能しているので、血友病患者はこうですよ、製剤はこれだけありますよ、と言えるわけです。ところが、患者さんが「おれの情報は誰にも渡したくない」と言い出すと、日本での血友病全体の情報がなくなって、政策の中で血友病の位置が下がっていくでしょう。個人の利益と全体の利益がコンフリクトするわけです。製剤の安定供給もそうですよね。みんなリコンビナントにして、血漿由来はも

うらないね、時代遅れだとなれば、クロスエイト M は消えてしまいます。そうすると、この前みたいに遺伝子組み換えが入ってこなくなった時には安全弁がなくなります。個人の判断と全体を見る判断とは必ずしも同じじゃないのです。センター病院の役割とサテライト病院の役割をある程度判断していくと、センター化問題というのも若干整理がつくんじゃないかなと思います。

佐野：

保険点数の優遇とか加算の話もセンター化構想の中に確かありましたね。

田中：

センターを標榜する上でのメリットがないとどこの施設も乗ってこないの、診療報酬の改定に向けて要望案を作って、厚労省で検討していただいています。例えば自己注射の練習をされる時でも、看護師さんなどがかなり苦勞して指導されていますが、それには今のところ一切点数がつきません。重症の出血に対する治療や難しい手術でも専門性に対する付加価値は全くつきません。そこで、今7項目くらいを挙げて、要望案をまとめて提出している段階です。その中でも、センターを標榜するには血友病の患者さんを専門的に診るような看護師さんを一人置かないと点数をつけない、というシステムを作ろうと考えています。看護師さんの場合は、異動の問題などで固定化しないというのがいちばん大きな問題だと思いますので。

質問：

センターというのは日本に何個ぐらい計画しているんですか。

田中：

別に数を決めているわけではありません。各都道府県に一つずつぐらいあれば理想的なのかもしれませんが、現実的には難しいと思っています。血栓止血学会の血友病部会に所属しておられる先生の施設は今考えている要件をほぼ満たしていますので、最初にスタートするにしても、10 数施設ぐらいからのスタートになるのかな、と考えています。

和田 育子（荻窪病院 看護師）：

荻窪病院の外来看護師の和田です。自己注射指導をして自分で管理するようにはしてもらっていますが、病院で指導の内容が違っていたり、不十分なままで自己注射をやられている場合があって、問題だと考えています。きちんと知識のある病院で指導を受けて管理して欲しいということもあり、センター化の話も出てきたのかな、と思っています。

田中：

自己注射指導に関しても病院によってかなり差がある、というのは私も聞いたことがあります。

中館：

治療方法は毎年毎年と言わなくても、だいぶ変わってきています。近くの病院で定期的にお薬をもらう、あるいは腫れたので薬を取りに行く、ということでも治療はできますが、私は小児科ですので、子どもの将来を考えて、血友病のお子さんと他のお子さんと将来何か差ができてはいけない、ということをもまず大前提に置いています。具体的には、血友病のお子さんであってもサッカーもテニスも野球もできるようにする。相撲とレスリングと柔道は、ちょっと勘弁してもらいたいと思っているのですけれども。ただ、それがどこの病院でもOKかという、とてもとてもそうではありません。リハビリテーション、それから定期的な関節のMRIの検査、当然整形外科との相談が必要



になってきます。つまり小児科でありながら、小児の血友病のお子さんを診るためには小児科の、いわゆる血友病を診る内科医だけでは済まないのです。リハビリもいる、整形もいる。自己注射に対しての指導ができる専門の看護師さんも当然必要になってきます。ただ、どの病院でもそれが必要ではないと思いますし、全国津々浦々のご近所の病院でできるかという、正直どうかと思います。ある程度治療がうまくいけると、年に数回そういう病院に通うだけでいいわけです。小児科医として今考えている血友病の子どもたちの目標としては、普通の生活ができるという以上に、勉学も、スポーツも、他のお子さんを上回るくらい活発にできるというのが、可能になりつつあると思います。その点を考えると、センター化は有利だと考えております。

佐野：

中館先生のお話を聞きまして、たぶん中尾さんも仲島さんもそうだと思うんですが、夢のような話だと（笑）。仲島さんが子どもの時とか、あるいは中尾さんの子どもさんが小さい時とは全然違うとお感じになったのではないですか。

中尾：

静岡から転勤で来られた方がいて、静岡の子ども病院の三間屋先生が、中館先生がおっしゃったように、それこそ定期的にちゃんと関節もチェックして、心理的なお話も聞いてっていうのを、看護師さんなんかと連携プレーでやっていらしたんですね。そこから来た方は子どもさんもそうでしたけれども、非常に自己肯定感が強かったですね。もうおじいちゃん、おばあちゃんの代からずっと、姉妹3人皆さん血友病の子どもを産んでらっしゃるんですけれども、これはこれでいいという感じで堂々としていらっしゃいました。お医者さんにそうやってちゃんと診てもらえる、恵まれた医療を受けてこられた方は、こんなに自己肯定ができるというのを目の当たりにしましたね。だから、私は中館先生のご意見には非常に賛成です。

あと、センター化で、若い先生に専門医になってもらうために、おいしい話というか、

例えば遺伝子治療の研究ができるよとか、そんなふうには持っていけないんでしょうか、センター化された病院ではそれができるとか。

田中：

最初に述べた4つの柱のうちの4つ目がそうなりますね。最先端の臨床研究とか、あるいは新しいお薬の臨床試験への参加などですね。これはセンターを標榜する病院が中心になってやっていくべきだと思います。新しい治療に治験の段階から関与できるというのはメリットといえます。

大西：

この場で結論を出せる話じゃないと思うんですけど、どこまで求めるかをやっぱり考える必要があると思うんですね。例えば、サッカーをやれる、野球もやれる、という状況は非常に望ましいことで、我々のように、もう関節がブチ壊れたような世代には確かに夢のような話です。今の子どもたちがそうできれば、大変良いことだと思うけれども、じゃあどこまでそれを求めていくのか。全部普通にできるということは、病気とはいえないような状況を維持することになるので、そうなったらそもそも患者ともいえないかもしれない。

適切な治療という言葉が昨日出ていたんですけども、何が我々血友病の患者にとっての適切な治療なのか。限界を自分で作っていく必要はないんだけど、ある到達点が据えられないと限界がないような気がします。例えばMRIレベルで関節が無傷であることを求めるのか、MRIでは関節の故障があるかもしれないけど、普通に歩く分には大丈夫というレベルで十分なのか、とかいうことでも、医療に求める状況はすごく変わってくると思うんです。もちろん全員に当てはまる基準なんて作れるわけがないんだけど、そこらへんがすごく曖昧なままで、とにかく医療を求めたいというのが先行していている感じがしなくもない。上田先生は30年ぐらい血友病を診てきておられて、適切な医療というものについて、どんなふうにお考えか、ちょっと聞いてみたいんですけども。

上田：

そんな難しいこと聞くなよ（笑）。僕が血友病を初めて診た時は寝たきりの人がいたんです。部屋に寝たきり、自分で寝返りも打てない血友病の患者さんがいた。関節障害の患者さんたちが集まっていて、「あれ僕と同じ病気でしょ」という感じで、患者さん同士が血友病と分かってしまう時代があった。しかし、赤ちゃんの時から僕が診てた子がもう30前になっているんですけど、こちらは何の関節障害もない。患者さん同士でも血友病と気が付かないんですね。知らん顔をして待合室ですれ違って行く。関節障害が全くないままに成人してくれる血友病の患者さんというのは、適正な治療の成果だと思います。HIVもあったし肝炎もあったし、いろんなことがあって、まだまだどこに爆弾が落ちていくか、分からないですけどね。週に2日、3日きちんと定期で製剤をうちなさい、と言ったお前のせいでこんな病気になったと言われる時代がまた来るかもしれませんけれど、血友病の患者さんを30年診ていて、少なくとも成人の時に関節障害がなく暮らせる身体を保障してあげるといえるのは、究極の達成点だと僕は思います。

佐野：

成人の時までに関節障害がないというのは。一つの目標ということですかね、

上田：

週に3回打っていても、脳出血が起こったり、下腹部内出血が起こったり、何が起るかわからないですけどね。関節障害がゼロになるかということ、ゼロでなく育つ子も出てくるでしょう。しかし、やっぱり願わくば、関節の障害を苦しめずに生活を送れる身体に育ててやりたいですね。

佐野：

時代時代で適正な医療の水準も変わってくるでしょう。昔でしたら製剤もまだ発達してませんし、それを望むことがかなり大変だったというようなこともあるでしょう。今の水準ならば、例えば上田先生がおっしゃるようなものを求めるのは十分達成可能になるわけですね。

上田：

ここにおられる多くの世代の方が経験されたと思いますけど、生まれて血友病と診断された時に、この子に20歳はないと思え、成人式は来ないと思って暮しなさい、と言われた時代がありました。濃縮製剤が出た時に、あるお母さんが言ったんですけど、こんなによく効く薬、魔法の薬と思います、と。こんな薬を使い続けていたらきっと罰が当たるでしょう、と言った人がいるんです。その人がHIVに感染してたんですよ。その時お母さんが、やっぱりこれが罰だったんですね、と言われました。この言葉は忘れられません。その時々治療には、ベストと考えられるものがあって、歴史があります。少なくとも安心な製剤があって用量も少なく、しかも供給が問題なくて、なおかつそれを保険でタダにしてくれて、という状況ならば、将来もっと良い治療が出てくるかもしれないけれど、少なくとも関節障害で苦しんできた血友病の患者さんを現実にたくさん診てきた僕としては、関節障害がないという暮らしはどんなに素晴らしいことかと思います。

佐野：

ありがとうございます。その他に、どなたか何か。

質問：

自分は専門ではないけれど、ついでに診てやろう、診てもらえるというお医者さんは、悪いようなイメージに捉えられがちですけども、僕はそうではないと思います。ついでにでも診てもらえるお医者さんがいることが、いないよりも安心できると思うんですよ。専門的じゃなくても構わないので、教育機関の方などでぜひともそうした啓発などをしていただきたいと思うんです。患者としては、適切な治療を受けたいという思いからすれば確かに不安ですけども、診ていただけるお医者さんが近くに一人でもおられれば心強いんじゃないかと思います。

それと、昨日も質問がありましたけれども、治療の今後の展望です。例えば今回の震災

でも問題になったように、常温で保存ができるような薬の開発であったりとか、遺伝子治療であったりとか、他にも経口薬などの開発状況を聞ければよかったですと思います。また、先ほどの分科会では、保因者の方でお話を聞かせていただいたんですけども、保因者に対する遺伝子治療も今後可能になってくるのかとか、夢のようなことでも構いませんけれども、そうしたお話がもし聞ければお願いしたいです。

中舘：

おっしゃるようにやっぱり身近に先生がいらっしゃるのがいちばん望ましいと思います。先ほどからご説明しているのは、専門的な病院だけでなく、普段の身近な病院が近くにいっぱいあって、そこをセンター化された病院で頻りに連携あるいは情報交換が行われて、年に1回、あるいは2回程度、センターの病院で何らかの検査を受けて、新しい治療方針の決定、あるいは新しい治療方法が始まったら教えていただくとか、そういう二段構えの方法というか、それがないといい治療は進まないと思います。ただし、先ほどから出ていますように、血友病診療自体が正直言いまして病院として、みんながやりたがる、医療経済的にプラスになるものかということ必ずしもそうではありませんので、医師の多くの方が血友病診療に対して後ろ向きになってきている。それは正直なんとかしていただきたいとは私自身感じております。

森戸 克則（むさしのヘモフィリア友の会）：

むさしの会の会長をやっております森戸と申します。フォーラムの実行委員でもあります。センター化構想とはちょっと違うのかもしれませんが、むさしの会のご紹介をさせていただきたいと思っております。荻窪病院の患者会なんですけれども、300人程度の会員登録がありまして、会報を出したり、お母さん方がいろいろ企画して、1年に1回サマーキャンプを2泊3日でゆったりしております。遠くの患者さんも参加されて、初めてこんな深い話ができたと話もしていただいて、我々もとても喜んでおります。何か困っているとか、他の患者さんの話が聞きたいとかいうことがあれば、病院もウェルカムですし、むさしの会もウェルカムですので、どうぞお越してください。

うちのお母さん方がいますので、ちょっとサマーキャンプの活動とかさせてもらってよろしいですか。

むさしの会 WISH：

むさしの会 WISH です。私たちは患者に小学生や中学生の子どもがおります患者の母たちです。だいたい4年おきぐらいに WISH のお母さんたちが変わって、30年ぐらい前から WISH の母たちが、クリスマス会やサマーキャンプ、それから母親の集いなどをやっています。お子さんたちも皆さん連れてきていただいて、託児をしながらお母さんたちやお父さんたちとお話をする場を設けさせていただいています。

サマーキャンプでは全国から参加者が来られるんですけど、荻窪病院にカルテを1回作っていただければ皆さん参加できます。自由に注射の練習が模型を使ってできますし、製薬会社さんなどの多くのご協力もありまして、いろいろな情報を得ることができます。ドクターの医療講演会や薬の最新情報などの報告会、それから子どもを対象として、自分

の体のことを理解するための勉強会なども開いております。バクスターさんの「ファクターレンジャー」というキャラクターがとても人気で、去年のサマーキャンプでは、ファクターレンジャーショーというのをやっていただいて、それをきっかけに注射を怖がっていたお子さんが親御さんの針を受け入れてくれて、家庭輸注が成功した、という事例もあります。小学生の子たちも、だいたい4年生、5年生ぐらいから自己注射をしています。同世代のお子さんや少し上のお兄さんたちが注射をしている姿を見て、2泊3日のキャンプで一生懸命模型などで練習をして、たくさんの方が自己輸注ができるようになっていきます。他にも、高校生や大学生から上は70歳まで、幅広い年齢層の患者ご本人様がいらしてまして、小学校の子どもたちと体育館で遊んでくれたりといった患者同士の交流もとても大事にしております。小さい子のお母様方はやはりかなりの悩みを抱えていらっしゃるのです。やっぱり初めて参加される方や普段参加されなくて孤立してしまうお母さんたちのために、そういったご家族と同世代の子どもが同じ席で食事をできるようにセッティングしたり、常に交流ができる場をWISHの母たちで準備をしています。かなりのハードスケジュールになりますが、充実した2泊3日を送っております。

ドクターの方たちや看護師さんたち、多くの医療スタッフの方々の助けを借りて進めております。ぜひ皆さん、参加していただけたらと思います。よろしく申し上げます。

佐野：

ありがとうございます。総括シンポジウムとはいえ、私も予想したところではありますが、まとめきれないところが多々あり、申し訳ないと思っております。一応これでシンポジウムはいったんおしまいということにしたいと思っております。パネラー、それから客席の方々には長時間ありがとうございました。

呼びかけ

佐野：

私から今度は実行委員長として申し上げます。本日はちょうど世界血友病連盟（WFH）が定めます「世界ヘモフィリアデー」であります。このフォーラムも「世界ヘモフィリアデー」を記念して開催しております。WFH副会長のアリソン・ストリートさんに、もう一度一言いただきたいと思っております。

アリソン・ストリート（世界血友病連盟 副会長）：

今日は「世界ヘモフィリアデー」を記念して、このような会議があるということで私も呼ばれてきましたけれども、今日の素晴らしい会議を開催してくださった皆さん、実行委員会の方たち、それとパネラーの方たち、参加者の方たちによって、「世界ヘモフィリアデー」を記念すべき、素晴らしい成功をしたと言えるような大事な会議が行われたと思っています。内容も素晴らしかったですし、私がこれまでに参加したどのような種類の会議よりも素晴らしいやり方で、素晴らしい組織化がなされ、パネラーの人たちも参加者の人たちも、難しい話題が多かったのにそれらを一生懸命まとめてくださって、充実した素晴らしい内容となったと思います。皆さん、これだけのものをまとめて、こんなにたくさん

の難しい問題を短い間にまとめたということは素晴らしいことだと思いますので、それも合わせて、おめでとう、素晴らしかったと言いたいです。

阿部 晋樹（全国ヘモフィリアフォーラム 2011 総合司会）：

閉会の辞に代えて、本フォーラム実行委員会として、内外の方々に呼びかけを行おうと思います。

佐野：

今回開催された全国ヘモフィリアフォーラム 2011 のテーマは「私たちの医療—今と未来—」であります。このテーマに基づき、次のように私たちは呼びかけます。

- 一、 最新の治験による医療が受けられるよう、医療者その他とのより良い関係を構築し、生活の質の向上を目指そう。
- 一、 治療を支える社会体制について、行政に対し、維持、発展を働きかけよう。
- 一、 血友病患者及び患者会としての連携を図ろう。

また、このフォーラム開催を前に、東日本大震災という未曾有の災害が起き、極めて多くの方が被災されました。その中には血友病患者も含まれます。被災地という不安定な状況の中では、出血及び症状の悪化が懸念されます。今回、製剤の供給や公費負担の適応に関しては迅速な対応がとられたものの、被災地の医療現場では今なお大きな混乱が生じています。亡くなられた血友病患者と関係者の方々には謹んで哀悼の意を表するとともに、被災地の医療の一刻も早い復活を強く願います。また、被災された方々、避難される方々への情報提供については今後の課題であり、その整備を提起し実現します。

以上、呼びかけます。

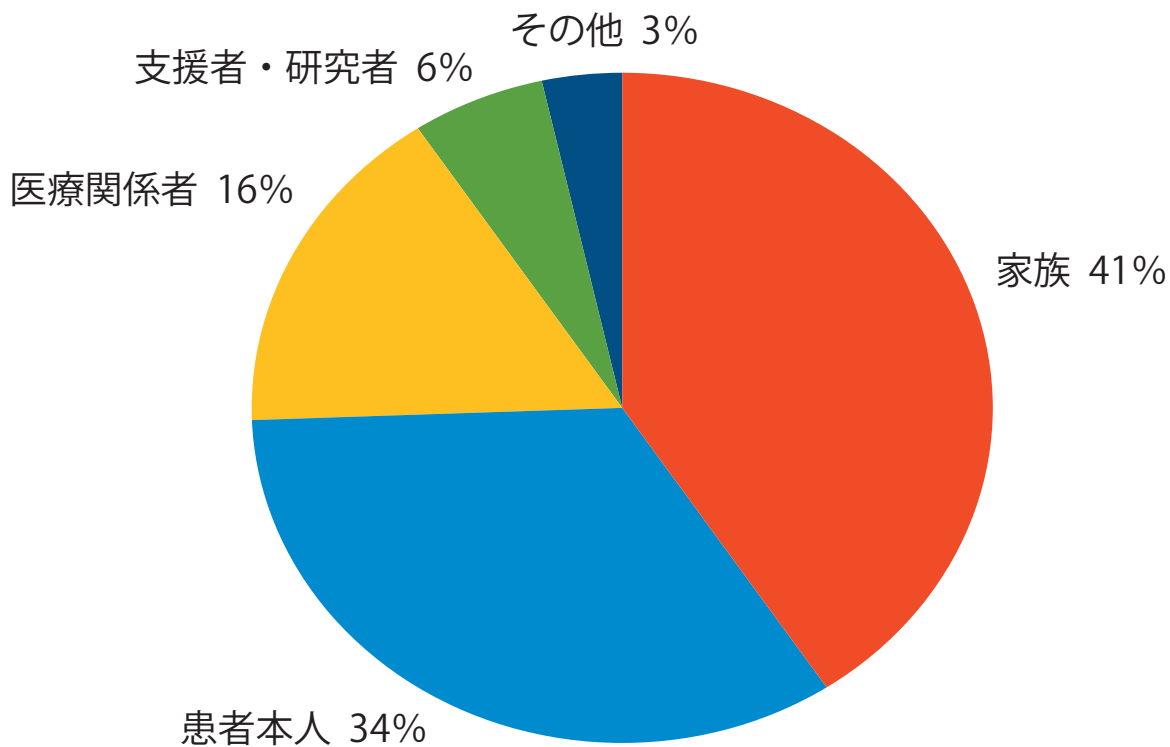
おわりに

- 参加者アンケート集計結果
- 実行委員会規約
- 開催趣意書
- 開催協力依頼
- 開催賛助金募集要項
- 収支予算書

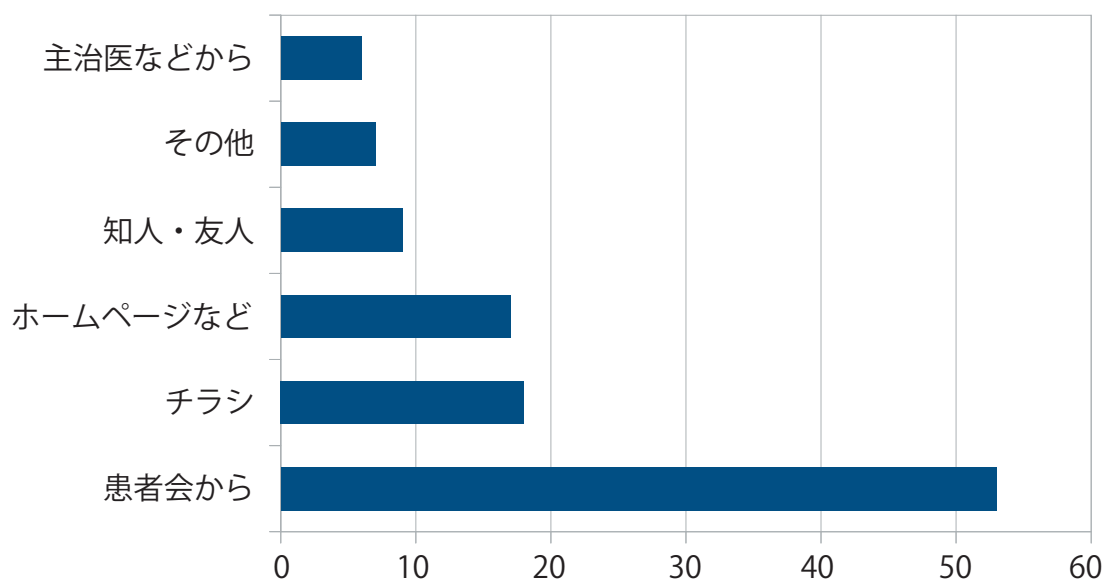
全国
へモフィリア
フォーラム
2011

参加者アンケート集計結果

参加者属性 アンケート回収：86 枚



フォーラムを知ったきっかけ（複数回答）



各セッションの自由回答

4/16 基調講演：「血友病の最新治療環境・治療薬情報」

- ・昨年との違いがよく分からなかった。
- ・よく整理されていて、分かりやすい説明。
- ・将来的に経口薬や筋肉注射等、他の治療方法が存在すること。
- ・世界の情報を知る機会となり、とても良かった。
- ・同時通訳に慣れていないため分かりにくいところがあった。
- ・詳しい内容をもっと聞きたかった。
- ・最新の治療薬の研究動向など、もう少し詳しく聞きたかった。
- ・具体的ではなく分かりにくかった。
- ・わかりやすかったです。
- ・レジメがあると助かりました。
- ・現状を理解する上でありがたく思います。
- ・どのような動向があるのか、考え方は？ どのようなポイントがあるのか、いろいろ情報が得られたので是非来年のフォーラムへWFHの参加を期待している。
- ・少し話題が広がりすぎていた。
- ・少し難しかった。今後のことで不明な点もあった。
- ・近年中には新薬はまだ出ないかもしれないが、20-30年経ったらもしかして注射以外の物ができるかもしれないので、それを期待したい。
- ・詳しい現状を聞けず残念。新しい治療が早く血友病患者さんに使えるようになるとういですね。

4/16 基調講演：「血友病をめぐる医療制度の現状と課題」

- ・斬新な話題であった。
- ・理学療法士は何をしたら少しでも今の状況の維持に役立つのか、よく分かった。
- ・MSWの方の人柄が伝わる、あたたかい説明でした。
- ・特定疾病の利用推進について、よく理解できた。
- ・具体的に示していただいて、とても分かりやすかったです。
- ・医療費が無料であるがゆえに、金額に鈍感になる。
- ・危険をどのように解決していくか、自己の管理の必要性を感じた。
- ・むずかしくて今まで分からなかったことが良く分かった。
- ・他の病気と血友病の違いや制度を詳しく知ることができた。
- ・具体的で分かりやすかった。
- ・改めて制度についての内容をよく知って将来子どもに伝えなければと感じました。
- ・分かりやすい説明で改めて理解を深めることができました。
- ・非常に分かりやすかったです。
- ・否定的言い方は良くないと思います。
- ・制度の原則は理解できたのですが実際の運用や今後のことにも関心があります。

- ・成人（患者）本人の意識改革が必要。
- ・これまでの制度への経過がよく分かり、今後においても重要性が高いことを認識できました。
- ・制度は変わるし、分かりにくいのが、復習の意味でもレジメが欲しい。
- ・日本経済の中で、どのように生きるための権利を確保していくか、要望書や啓発にかかっていると思う。
- ・制度についてあまり知らなかったのが分かりやすい説明でよく理解できた。
- ・今までは、自己注射をしていなかった人も、これからは徐々に自己注射する人が増えていって少しでも出血する回数・人数が減少すれば良いと思った。
- ・先輩方の努力のおかげで今の制度があるのだと考えさせられました。

4/16 パネルディスカッション「これからの血友病医療」

- ・震災の話題以外にももっと時間を使えても良かったように思う。
- ・発表者の内容は、何回も医者から教育を受ける。
- ・災害時の対応を常日頃から準備も必要か。
- ・大震災の問題が多かったので治療薬等の情報が少なかったことが残念。しかし災害時の対応について考えさせられたので良かった。
- ・危機管理という点で役立った。災害時の医療、治療薬の確保など、問題点を認識することができました。
- ・会場の方が発言されていましたが患者会が中心となって災害時のリスクマネジメントを考える分科会を立ち上げ、今から対応を考えていくようお願いします。
- ・フロアからの指摘があったように治療や製剤開発の未来に関する内容がなかった。少しディスカッションのベースとなる情報が少なく、今ひとつ論点の内容がぼやけたように感じた。
- ・昔から大きくは変わってないように思う。
- ・震災時の対応などの話が多かったと思います。少し他の話にも時間を取った方が良かったのではないかと思います。
- ・人間の身体の組織に対する様々の症状に「血友病」を一般知識に近づけるまでの情報量を各病院・図書館に配備されることを望む。
- ・震災の話が出たが、情報の紹介はとても参考になった。大震災があった時、血友病患者がどうやったら薬剤を得られるのか、実際に震災にあった人の声が聞けたので、もし自分が被災した時にどう行動すればいいのか参考になった。
- ・家庭輸注にむけて、しっかり知識を得て、勉強しなければと思いました。
- ・（看護師として）自己負担が今後発生しても払える人と払えない人もいると思うので、現行のまま法律が変わらないことを願います。

4/17 分科会

<インビター>

- ・要望を届ける患者会の役割の重要性がある。
- ・総花的な話になってしまうのはやむを得ない。テーマを絞って方向性と方法論を分けて話をする機会を作るべき。

<女性にとっての血友病>

- ・実際に当事者のお話を聞いて、整っていない医療の現状を知る事ができました。
- ・何が必要で医療者として関わっていく必要があるのか、再度考えてみたいと思う。
- ・なかなか母親からの意見を知る機会がなかったが、父親としての接し方が理解できたような気がする。
- ・新しい情報を知る事ができた。
- ・血友病の保因者の方が出産時に大出血したりするのを問題に思っていました、遺伝の問題で子どもを作りたくない等、深刻な悩みがあることを知った。
- ・勉強不足な所があったので、いろいろ話を聞けて良かった。
- ・保因者に関しての知識があまりなかったので、いろいろな経験を交えた話を聞けて大変勉強になりました。
- ・保因者として抱える問題がある。
- ・子育て等々のことも交えてぎっくばらんに話し合える場・ネットワーク作りが課題だと思った。

<青少年が考える「自分にとっての血友病」>

- ・看護師として多くのことを学ばせてもらいました。
- ・参加者が自分なりの発言をして良い経験になった。

<父親としての関わり方>

- ・分科会に参加している父親はむしろ「よい父」であり、こうしたところにどう参加してもらうかが課題。精神的バックアップが必要。
- ・父と母の立場の違い・理解度の差、家庭・職場環境の差など、様々な対応に差があるが、お互いが寄り添う気持ちと子どもの育成という観点から、たえずフォローが大切だと痛感した。
- ・事前準備（仮説）ができすぎていて、広がりがなかったかも。
- ・母親の参加があったが語られる父親は対照的にあまり情緒的な気持ちが出されていなかったように思う。
- ・参加者の中で「患者の知り合いを増やしてやりたい」という父親の育児として目指したいことを語られ、実践しているところに心打たれました。
- ・父親としての関わり方について色々話を聞いて勉強になった。

<子育て>

- ・他の疾患と共通する部分（当事者への告知など）も多くとても共感した。

- ・すごく役立つお話ばかりで前向きに子育てできそうです。
- ・全員定期輸注されている方ばかりなので違う悩みを保つ私には場違いな感じ。色々な経験話は役立ちました。血友病を持っていない子どもとは関係ない部分で子どもへの関わり方が聞いて良かった。
- ・たくさんの方の経験談を聞く事ができ、とても安心できました。これから子育てに出て来る問題などもとても参考になりました。
- ・他の方々の事例を多く聞いたことが良かった。
- ・看護師として血友病をもつ母親への関わり方や、思いが分かった気がしました。やはり母を含め、家族の不安・苦労はとても大きいものだと思います。
- ・今までは関わりが少なかったが、関わって行くきっかけができてとても良かったと思います。
- ・これから起こりうる現実問題を実際にお聞きすることができたためになった。深く考えさせられました。

<生活の質の向上>

- ・ヒアルロン酸を関節に注射することが出来ると聞きました。効果のほどはどれぐらいでしょうか。
- ・今後の生活に役立てたい。加齢や関節のリハビリで何が自分にとって有効かが参考になった。
- ・加齢についての心構え、リハビリの持続の必要性、訪問リハビリ、なるほどと思いました。老後の生活について考えていなくてはと思いました。
- ・最終的に個人の危機意識やリハビリ継続の意志等が大切。
- ・いろいろな状況を経験されてきた方々のお話を直接聞くことができ良かった。みなさんいろいろ苦勞されていることを感じました。やはりいろいろな情報を得られる環境を整えるのが大切。たくさん情報があれば、その中で自分たちに必要なものを選ぶ事ができるし、方法も見つかるかもしれません。
- ・リハビリの話をもっと深く掘り下げて話し合え、他の人の意見をたくさん聞いたのが良かった。

4/17 総括シンポジウム

- ・中舘 Dr の話が興味深い。
- ・ネットワーク化、センター構想のメリット・デメリットがよく分かった。患者さんの積極的な発言で、当事者の求めるものが痛切に伝わった。
- ・2.5 時間ぶっ続けは長いので、ブレイクを入れて、テーマが絞られるとうれしい。
- ・医療者ネットワークが存在する事が分かったことは今回の災害時のようなケースでは患者として利用できることになればと思いました。
- ・センター化構想についてどのように考えられているのか少し理解できた。
- ・今後の課題等について確認できました。
- ・自分自身の病気も私の主治医は VWD を私一人しか診ていないらしく、会うたび言う

事が変わるので一度専門の先生に診療してもらった方が良いと感じた。主治医の先生に相談したところ「こんな病気を専門にしている人はいない」と言われたのですが、今日会場に居られた先生方の所なら行けるのではないかと思います。

- 言葉・用語を明解にして議論をスムーズに。「センター化」それぞれに中身が違うように感じた。センター化についてのメリット・デメリットが良く分かった。
- 各病院に血友病チーム（小児、内科、整形、口腔、スペシャル看護師チーム）があれば良いと思った（多くの問題はあると思いますが）。
- 医療従事者間の知識共有の話（センター化構想）と患者の personal health data 共有の話が混在していたように感じました。
- 現在の対処方法が問題ないことを再認識。上田先生のお話とても良かった。
- 分かりやすかったです。個人の QOL 向上は血友病全員、家族の幸せという全体の益なくしてなりえません。是非友の会ははじめ組織化をはかり要望していく。

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)

- (1) 実行委員は、本会の趣旨に賛同したものとし、総数 15 名までとする。
- (2) 新たな委員の補充に際しては、実行委員 2 名以上の推薦に基づき、実行委員会で承認する。
- (3) 実行委員 3 分の 2 以上の賛意があった場合、委員を解任することができる。
- (4) 本人から辞任の申し出があった場合は、これを認める。

第3条(事務所)

本会の事務所を大阪府大阪市北区西天満 6-2-14 マッセ梅田ビル 805 号に置く。

第4条(目 的)

本会は、毎年 4 月 17 日の「世界ヘモフィリアデーイベント」を期して全国ヘモフィリアフォーラムを継続的に開催する際、その実行の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) 資金の調達
- (5) 関係者への告知
- (6) 主催者あるいは賛同団体等の取りまとめ
- (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
- (5) 各役職の任期は 1 年とする。ただし、再任を可とする。

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) 本委員会の解散は実行委員の総意をもって決し、その後、残務処理を行う。

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。開催にあたっては、実行委員長がこれを招集するか、実行委員の 3 分の 2 以上の要請に基づく。

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、毎年 9 月 1 日から翌年 8 月 31 日までとする。
- (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 2010 年 9 月 5 日第 1 回実行委員会開催日から実施する。

◀ 実行委員・事務局名簿▶

実行委員長	佐野竜介
実行委員	阿部晋樹
//	井上敦夫
//	井上聡子
//	大西赤人
//	松本剛史
//	森戸克則
// (事務局長)	若生治友
// (監査)	西田恭治
アドバイザー	日笠 聡
事務局	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 2011
開催趣意書

日 時： 2011年4月16日（土） 13時30分～16時30分
4月17日（日） 9時30分～16時30分

会 場： 大阪府、千里ライフサイエンスセンター サイエンスホール他

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： 厚生労働省
日本血栓止血学会
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

協 力： 一般財団法人 化学及血清療法研究所
日本赤十字社
ノボ ノルディスク ファーマ株式会社
バイエル薬品株式会社
バクスター株式会社
ファイザー株式会社 【予定を含む】

資金提供： 企業ほか

参加費： 無料

スカラシップ： 遠方からの参加者には一部旅費を負担する予定です。

プログラム：

- 4/16（土）1日目 13：30～16：30
 - 12：30～13：30 開場
 - 13：30～15：30 基調講演
 - 15：30～16：30 パネル・ディスカッション

- 4/17（日）2日目 9：30～16：30
 - 9：00～ 9：30 開場
 - 9：30～12：00 分科会
 - 12：00～13：00 昼食
 - 13：00～14：30 分科会報告
 - 14：30～16：30 シンポジウム「次世代のヘモフィリアをめぐる（仮題）」

*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(クオリティ・オブ・

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、進学や就職、次世代の誕生に備える環境作り等々、患者を取り巻く諸問題はなお山積しています。

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のための委員会」が、2008年には、「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。

そして、昨2010年4月には、各方面の御援助を得つつ、血友病患者・家族にとって約三十年ぶりの全国規模の集まりとなる「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」を二日にわたって東京で挙行、多数の参加者が一堂に会しました。同フォーラムは一回限りの催しとして企画したものでしたが、今後とも同様の集まりを持ってほしいとのたくさんの声を受け、2011年より、年一回、原則として世界ヘモフィリアデーに合わせての継続的な開催を目指すこととなりました。

これからも私たちは、全国的な患者・家族の集会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ています。皆様の重ねての御支援をお願いいたします。

*スローガン

"Your Life! 私たちの医療 -今と未来-

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：基調講演とパネル・ディスカッション
 - 1) 海外から：「世界の血友病の状況について(仮題)」
 - 2) 国内から：「血友病治療の今と未来(仮題)」
- ・第二日：分科会とシンポジウム
 - 午前：分科会(インヒビター、保因者・女性血友病、患児の子育て、血友病性関節症、など)
 - 午後：分科会報告とシンポジウム「次世代のヘモフィリアをめぐって(仮題)」

*スカラシップ

出来るだけ多くの方々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。

2010年10月17日

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会

実行委員長	佐野竜介
実行委員	阿部晋樹
//	井上敦夫
//	井上聡子
//	大西赤人
//	松本剛史
//	森戸克則
// (事務局長)	若生治友
// (監査)	西田恭治
アドバイザー	日笠 聡
事務局	池上正仁

各位

2010年11月21日

全国ヘモフィリアフォーラム実行委員会
実行委員長 佐野 竜介

「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 2011
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2011年4月16日（土）～17日（日）の両日にわたり、大阪にて「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2011を開催することとなりました。

本フォーラムは、今年4月に各方面の御援助を得て東京で行われた「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の趣旨を受け、2011年より、年一回の継続的な開催を目指すこととなったものです。

これまで、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いたところではありますが、本フォーラムにつきましても、引きつづいての御協力・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. 開催趣意書
2. 規約・委員名簿
3. 収支予算
4. 賛助金募集要項

【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
事務局長 若生 治友（わこう はるとも）
事務局 池上 正仁（いけがみ まさひと）
〒530-0047 大阪市北区西天満6-2-14-805
NPO 法人ネットワーク医療と人権内
TEL : 06-6364-7677 / FAX : 06-6364-8099
E-mail : jnf2011@mers.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 2011
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 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2011

収 支 予 算 書 2011/04/16-17
 (円)

摘 要	細 目	金 額
収 入		
全国フォーラム2010剰余金		1,026,866
血友病治療製剤企業賛助金		5,000,000
製剤関連企業賛助金		200,000
その他企業賛助金、 個人寄付金など		400,000
基金助成金等	各種教育助成・企業基金等	400,000
収入合計		7,026,866
支 出		
会 場 費	千里ライフサイエンスセンター	950,000
印 刷 費	事業報告書 300円×3000部	900,000
	告知チラシ10000枚、ポスター20枚	80,000
	2010年事業報告書増刷費	695,580
会 議 費	交流会・打ち合わせ等会場借料及び茶菓代	350,000
消 耗 品 費	封筒、コピー、お茶代	50,000
通 信 運 搬 費	チラシ送付・依頼状等送付	100,000
	報告書送付用切手	700,000
旅 費	実行委員会旅費 85000円×10回	850,000
	実行委員会準備会旅費	125,340
	来賓・講師・スタッフ	500,000
	参加スカラシップ 2万円×80名分	1,600,000
振込手数料		5,000
雑費・予備費		120,946
支出合計		7,026,866

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 2011年4月16日(土)・17日(日)

会場 千里ライフサイエンスセンター