

ヘモフィリア



Challenge! Your Life



監修

東京医科大学病院 臨床検査医学科 助教 備後 真登
助教 近澤 悠志

一人で悩まないで 周りを頼ろう。

中学生・高校生になると、勉強や部活などの学校生活のほか、趣味やレジャー、友達との付き合いなど行動範囲がどんどん広がっていきます。その一方で、忙しくなってついつい注射を忘れたり、やり方が自己流になったり、定期的な通院も忘れたりしていませんか？

やりたいことにどんどんチャレンジしていくためには、正しい知識を持って行動することが大切です。この冊子では、血友病に関する知識や自己注射の方法などを、今のきみの年齢や理解度に合わせてまとめていますので、ぜひ一度確認してみてください。

また、学校生活で直面するかもしれないさまざまな悩みと、それらに向き合う方法を取り上げました。自分らしく毎日を楽しむのは、とてもすばらしいことです。しかし、「前向き」でいられないときは誰にでもあります。ときには壁にぶつかったり、どうすればいいのかわからなくなったりすることもあるでしょう。

そんなときはぜひこの冊子を開いてみてください。そしてご家族や医師、看護師など周囲の人に相談してみてください。きみは決して一人ではありません。応援してくれる人たちがたくさんいます。そのことを忘れずに、未来の可能性を広げていってほしいと思います。

東京医科大学病院 臨床検査医学科 助教 備後 真登
助教 近澤 悠志



contents

p03 血友病について復習しよう

- 03 血友病とは
- 04 血友病の症状
- 05 治療法の種類
- 06 応急処置：RICE

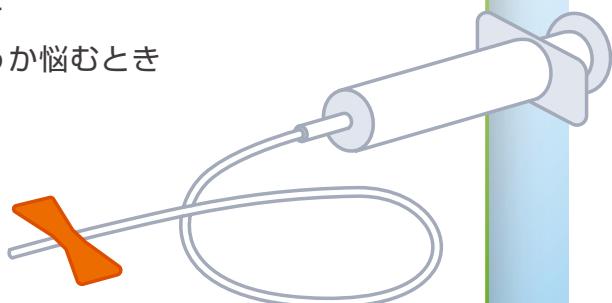
p07 自己注射の確認

- 07 自己注射の方法
- 09 記録をつける
- 10 定期検診を受ける

p11 こんなときどうする？

- 11 泊まりがけの行事に参加するとき
- 12 飛行機に乗るとき
- 13 体育の授業の武道に参加するとき
- 14 関節や筋肉に出血を起こしたとき、腫れがひかなくなったとき
- 15 どんな部活がよいか悩んでいるとき
- 16 部活を続けるか迷ったとき
- 17 血友病のことを話すかどうか悩むとき
- 19 将来について考えるとき

p22 これは やってもいいの？



血友病について 復習しよう

まずは、血友病についてこれまで学んだことを正しく理解しているか、確認してみましょう。

血友病とは

血友病とは、血を固める働きをする凝固因子が生まれつき足りないため、血が止まりにくくなる病気です。血が固まる仕組みには、たくさんの凝固因子がかかわっています。そのなかで第Ⅷ(8)因子が不足しているタイプを血友病A、第Ⅸ(9)因子が不足しているタイプを血友病Bといいます。

血友病の重症度は、凝固因子の量*によって決まります。

重症度	凝固因子の量*
重症	1%未満
中等症	1～5%未満
軽症	5～40%

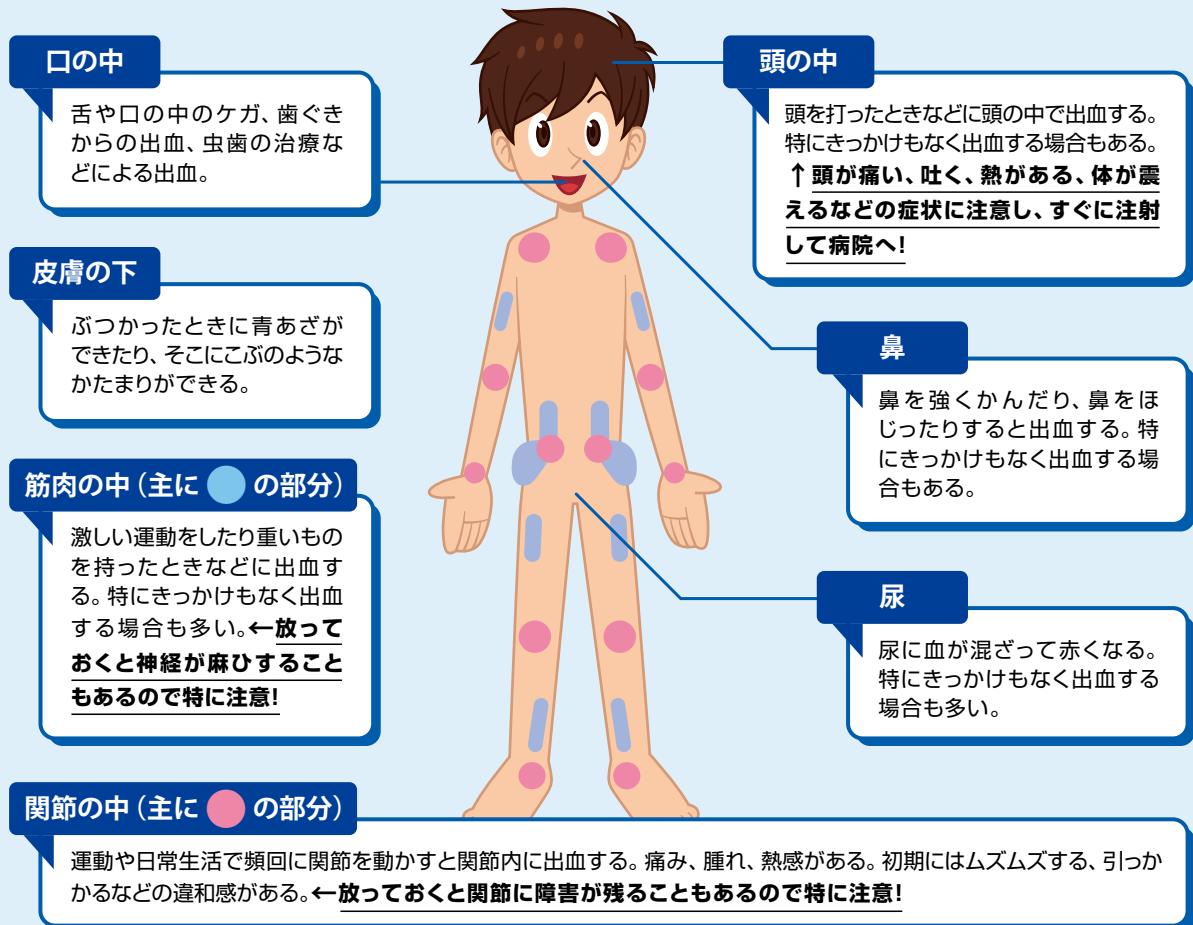
*: 血友病でない人の凝固因子の量を100%としたときの割合で示されます。

きみは血友病A、血友病Bのどちらですか？また重症度はどの程度ですか？
(血友病 A・B) (重症・中等症・軽症)



血友病の症状

血友病は体のいろいろなところに出血が起こる病気ですが、小さいときから定期的に凝固因子製剤という薬を注射していて、これまでに出血したことがない、という人もいるかもしれませんね。でも、それは注射のおかげで出血の可能性が低くなっているだけで、これからも出血しないということではありません。今のきみの生活の中で、どんなときにどんなところから出血しやすいかを、確認しておくことは、出血を防ぐうえでも大切なことです。



Pick up

血精液症について

精液に血が混ざって赤くなった状態を「血精液症」といい、血友病患者さんを対象としたアンケート調査では、約3割の人が血精液を経験したことがあると回答しています*。がんなどの病気ではないかと不安になるかもしれません、血精液症でがんが見つかることはあまりなく、基本的には心配する必要はないでしょう。ただ、症状が続く場合は、専門医に診てもらうことをおすすめします。恥ずかしいと思うかもしれません、主治医に相談してみてください。

*: 佐藤知恵ほか、「血友病患者の血精液と血尿についての意識調査—性器関連症状の相談に悩む患者への看護を考える—」第43回（平成24年度）日本看護学会論文集 成人看護II, 2013

血友病について 復習しよう

治療法の種類

現在の血友病の治療は、不足している凝固因子を注射薬で補う「補充療法」が基本です。血友病Aの人は血液凝固第VII因子製剤を、血友病Bの人は血液凝固第IX因子製剤を注射します。

補充療法には、出血したときだけ注射する出血時補充療法、運動量が多くなる日の朝にあらかじめ注射をしておく予備的補充療法、出血や運動量とは関係なく定期的に注射する定期補充療法の3つの方法があります。

きみはどの補充療法ですか？

(出血時補充療法 ・ 予備的補充療法 ・ 定期補充療法)

Pick up

定期補充療法を継続するメリットとは？

「出血していないから」「時間がないから」といって定期的な注射をさぼったりしていませんか？出血の有無にかかわらず、曜日などを決めて定期的に凝固因子製剤を注射しておくと、出血の回数が減り、活動やスポーツへの制限も少なくなります。

思わず出血で、体育祭や球技大会など学校行事や部活の大会に参加できなくなったら悔しいですよね。がんばって早起きをしたり、注射の時間を工夫して、出血していないても医師と約束したとおりに補充療法を継続しましょう。

適切な定期補充療法は、出血を予防して、今の生活を楽しむのはもちろん、関節や筋肉の出血を繰り返すことで起こる障害を予防する効果も期待できます。5年後、10年後も同じようにスポーツなどやりたいことを続けていたいと思いませんか？「注射の回数が増えて面倒」「決まった日に注射できないかも」「朝の注射はあせって失敗するかも」と不安になるかもしれません、医師と話し合い、自分の生活スタイルに合わせて注射の曜日や回数をアレンジすることも可能です。まずは主治医に相談してみてください。



応急処置：RICE

出血したとき、凝固因子製剤の注射以外に自分でできる対処方法として「R・I・C・E」があります。たとえば、体育の授業中に足首がムズムズすると思ったら、まずは「Rest（安静）」、保健室に行って足首を「Icing（冷却）」しましょう。すぐに製剤の注射ができる場合もできない場合も、これなら簡単にできますよね。

Rest 安静



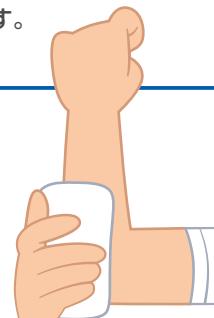
凝固因子製剤の注射後は、凝固因子が破れた血管を補修する働きをしています。補修された血管がまた破れないように安静にしていましょう。

Icing 冷却



出血部位を冷やすと、血管が収縮して、早く出血が止まります。

Compression 圧迫



切り傷など表面に見えるケガのときは、流水で傷口を洗い、清潔なガーゼを当て、上から押さえます。関節に出血したときは、圧迫・固定用の包帯やソーターを利用するのもよいでしょう。

Elevation 拳上

出血部位を心臓よりも高く上げると血液が流れにくくなり、出血が早く止まります。



Pick up

「もしも」の事態に備えておこう

学校での出血や地震などの災害時に備えて、学校に凝固因子製剤を1本保管しておくと安心です。保管場所については、保健室の冷蔵庫が望ましいのですが、ご家族と一緒に担任や保健室の先生と相談して、学校の状況に応じて、管理の方法を決めるといいでしょう。

また凝固因子製剤の使用期限を超えないよう確認して、期限の前に交換しましょう。保健室など、人目を気にせず注射できる場所を確保しておくことも大切です。

さらに、手やひじをケガして自分で注射できなくなることもあります。その場合は保護者が注射をしに来るのか、学校の近くで注射してもらえる病院を探しておくのか、対処法を今のうちから話し合っておきましょう。

自己注射の確認

自己注射に慣れてきて、方法や管理の仕方が自己流になってしまいませんか？正しい方法で注射することは、感染症などの病気からきみ自身を守るためにとても重要なことです。

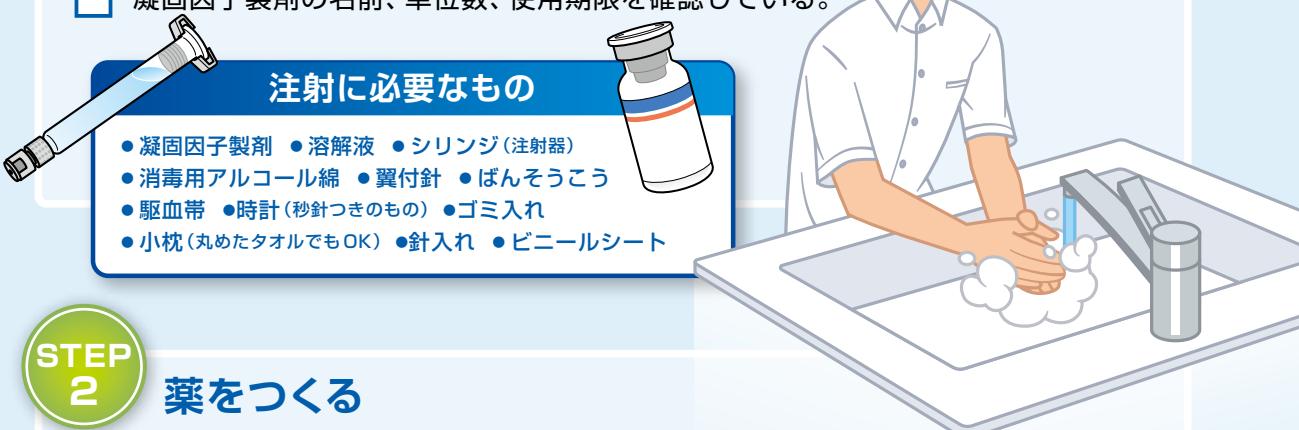
自己注射について、ときどき自分でおさらいしたり、病院で確認してもらうことをおすすめします。特に、注射の失敗が続いたり、わからぬことがあるときは必ず病院で確認してもらいましょう。

自己注射の方法

注射の手順を①注射の準備、②薬をつくる、③注射、④後片づけと記録のステップごとにまとめました。きちんとできているかどうか、□にチェックを入れて確認してみましょう。

STEP 1 注射の準備

- せっけんと水道水で、手をきれいに洗っている。
- 注射に必要なものをすべてそろえてから始めている。
- 凝固因子製剤の名前、単位数、使用期限を確認している。

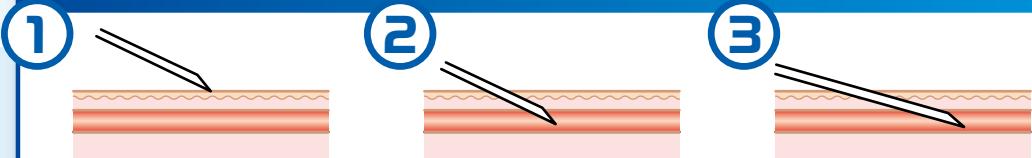


STEP 2 薬をつくる

- 凝固因子製剤の溶解操作マニュアルに従って溶解できている。
- 直接手で触ってはいけない部分を理解できている。
- 泡立たないようにゆっくり操作できている。
- 完全に溶解できたことを確認している。

**STEP
3**
注射

- 手首やひじの10cm上あたりを駆血帯でしめ、刺しやすい血管を見つける。
- 針を刺す部分をアルコール綿でしっかり消毒している。
- 皮膚表面から30度ぐらいの角度に針を構えて刺している(図の①②)。
- 血管に入ったら角度を浅くして、針を半分ぐらいまで血管の中に進めている(針が抜けないように刺していることがポイント)(図の③)。
- ゆっくり注射している(1分間に5mLを超えないぐらいの速さ)。

針の刺し方

**STEP
4**
後片づけ・記録

- 針は針入れに、シリンジはシリンジ入れに、ビンはビン入れにそれぞれ片づけている。
- 注射が終わったら、すぐに記録をつけている。

より詳しい手順は、「さあ、自己注射を始めよう!」という冊子で説明しているよ。きちんとできているか自信がないときは、この冊子を見てね!



記録をつける

記録表には、注射した日時、注射した凝固因子製剤の量（単位数）、注射した状況、出血部位などを記入します。「注射だけでも大変なのに記録をつけるなんて面倒」「早く遊びに行きたい」「友達を待たせているから」……そんな気持ちから何日分かをまとめて記入してはいませんか？まとめて書くと一度に書く量が多くなって記入がもっと面倒になるだけでなく、記憶があいまいになり、正確な記入ができなくなります。

記録表は、カルテにも匹敵するような自己注射を安全かつ効果的に継続するための重要なものです。注射と出血のタイミングがわかれば、出血しないように定期補充療法の方法をアレンジすることができ、より適切な治療の継続につながります。また、「体育のある日は必ず注射」「休日など外出しない日は注射しない」など、生活スタイルに合わせて定期補充療法をアレンジでき、より効果的な治療を行うこともできます。

注射だけが治療ではありません。やりたいことを実現するためにも、注射が終わったらその場ですぐに記録をつける習慣を身につけましょう。



定期検診を受ける

今はご家族がそばにいて、注射や通院のタイミングにも気を配ってくれているかもしれません。しかし、いずれは自立して、すべて自分でやっていくことになります。誰かに言われなくとも定期的に診察を受け、主治医や看護師と相談しながら健康管理を行う習慣を今のうちから身につけておきましょう。

定期検診では出血がうまくコントロールされているか、インヒビターの有無などをチェックするだけでなく、貧血の有無など、血友病以外の健康状態、関節の状態や筋力も確認します。また、体重の増加に合わせて注射する凝固因子製剤の量や間隔を変えていく必要もあります。

たとえ問題がなくても 3ヵ月に1度くらいの間隔で受診するのがおすすめです。 どうしても学校を休めない場合は、夏休みなどの長期の休みを利用してよいでしょう。主治医に相談してみてください。



こんなとき どうする？

ここからは、現在直面している、あるいはこの先直面するかもしれないさまざまな問題を取り上げます。

血友病の患者さんも、しっかり準備をすることで活動範囲は広がります。また、考え方次第で気持ちが楽になることもあります。わからないこと、悩んでいることがあれば、周りの人に相談して一緒に考えていきましょう。

※ここでは一般的な考え方をご紹介しています。患者さんの状況によって対応が異なる場合もありますので、わからないことや不安なことは必ずご家族や主治医に相談してください。



Scene 1 泊まりかけの行事に参加するとき

修学旅行などの泊まりかけの行事にも、きちんと準備をすれば参加できます。

まず、旅行に行く前に旅行の期間や内容を主治医に伝えて、注射のタイミングや持っていく凝固因子製剤の本数などを相談しておきます。旅行先での万が一の出血に備えて、主治医に旅行先にある医療機関への紹介状を書いてもらい、持参すると安心です。また、旅行先で自己注射するための場所についても担任の先生と相談しておきましょう。

そのほか、下記を参考に準備しておくとよいでしょう。

事前に確認しておくこと	旅行に持っていくもの
<ul style="list-style-type: none">● 注射のタイミングなどを主治医と相談● 緊急時の対応方法● 旅行先の近くにある医療機関 (可能なら血友病治療のできる病院)	<ul style="list-style-type: none">● 紹介状● 健康保険証・特定疾病療養受療証● 凝固因子製剤 ● 注射セット● 注射の記録表

凝固因子製剤の持ち運びには、保冷剤や保冷バッグを利用するのが望ましいですが、短期間なら保冷でなくても構いません。ただし、直射日光や凍結は避けてください。

また、一度室温に戻した凝固因子製剤は、再び冷蔵庫に戻さず、早めに使ってください。





Scene 2 飛行機に乗るとき

国内旅行の場合

国内線の航空機内に凝固因子製剤や注射のセットを持ち込むことは、原則として可能です。ただし、航空会社によっては事前連絡が必要な場合や、保安検査場で持ち込む液体（凝固因子製剤・溶解液）についての説明や、診断書や診療情報提供書などの書類の提出を求められることもあります。利用する航空会社に問い合わせておきましょう。

海外旅行の場合

原則として、国際線の航空機内への液体持ち込みには制限がありますが、凝固因子製剤や溶解液は持ち込み可能です。ただし、検査員に申告する必要があります。事前に主治医に相談して、次のような書類を用意してもらいましょう。

- 医師の診断書（英語）
- 凝固因子製剤を常に携帯する必要性などを記載した証明書類（英語）
- 緊急時の対応について記載した書類（英語）

証明書類の見本は、ウェブサイト「ヘモフィリアアヴィレッジ」*に掲載されています。参考にしてください。

機内に持ち込みず、預け入れ荷物にする凝固因子製剤は、スーツケースの中で破損しないようにタオルや衣類でくるんでおきましょう。飛行機の貨物室は客室よりも温度が低いので、凝固因子製剤を衣類などでくるんでおくと温度変化への対策にもなります。

また、万が一に備えて、渡航先の血友病センターや血友病を診てくれる医師がいる病院を調べておきましょう。調べ方がわからない場合は、世界血友病連盟のウェブサイト**を利用したり、主治医に問い合わせてください。



*: ヘモフィリアアヴィレッジ「初めての海外旅行」<http://www.hemophilia.jp/ja/home/tools/care/23/>

**: 世界血友病連盟 (WFH: World Federation of Hemophilia) <http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=1264>

こんなとき どうする？



Scene 3 体育の授業の武道に参加するとき

武道は出血や関節を痛めるリスクが高いスポーツですが、すべての授業を見学しなければならないわけではありません。内容によっては参加も可能です。事前に主治医や武道を指導する先生と相談しておきましょう。もし授業中に痛みや出血が起きた場合は無理をせず、休憩を取って注射をするなど適切な処置を行いましょう。

参加できる内容	参加は避けたほうがよい内容
<ul style="list-style-type: none">● 技の型や素振り、受け身の練習● 作法の練習	<ul style="list-style-type: none">● 生徒同士の試合● 柔道では投げ技などの大技や固め技は避ける● 剣道では防具があっても打ち込みは避ける
そのほかの注意事項	
<ul style="list-style-type: none">● 基本的な軽い動作も、繰り返すことで負担がかかるので注意する● 練習相手には必要以上に体重をかけないよう注意してもらう● 正座はひざや足首の関節への負担になるので注意する● 剣道の素足用サポーターなどスポーツ用のサポーターや装具を利用する	





Scene 4

関節や筋肉に出血を起こしたとき、 腫れがひかなくなったとき

関節内や筋肉内で出血すると、その部位に腫れや痛み、熱を持つなどの症状が現れます。痛みを我慢して動き続けると出血が続き、回復に時間がかかることがあります。凝固因子製剤の注射をすると同時に、「R・I・C・E(安静・冷却・圧迫・挙上)」(p.6 参照)を行って、できるだけ早く止血することが大切です。

小さな出血でも繰り返していると関節や筋肉へのダメージが積み重なり、障害を残す可能性もあります。出血や痛みが治まるまでは、無理をせずできるだけ安静にしていましょう。体育の授業中や部活の最中など、途中で抜けると周囲の目が気になる場面もあるかもしれません。しかし、**自分の体を守るのは自分にしかできないことです。勇気を出して休憩を取りましょう。**

また、こういうときのために、あらかじめ体育の先生や部活の顧問の先生に血友病のことを伝えておくと、よりスムーズに休憩が取れるかもしれません(p.17-18 参照)。

注射をしても関節の痛みや腫れが治まらないときは、主治医に相談のうえ、整形外科の医師の診察を受けましょう。



Pick up

リハビリテーションも大切

出血後の安静や固定を長く続けると、関節が硬くなってしまって動きが悪くなるだけでなく、筋力も低下します。そうならないように筋肉を鍛えるリハビリテーションを行うこともあります。リハビリテーションを始める時期や内容は患者さんの症状によって違いますので、主治医、整形外科やリハビリテーション科の医師に相談してください。

こんなとき どうする？



Scene 5

どんな部活がよいか悩んでいるとき

文化系の部活であれば、どの部活に入部してもおそらく問題はないでしょう。

一方、体育系の部活を希望するなら、空手、柔道、ボクシング、レスリングなど格闘技や、ラグビーのような体の激しい接触があるスポーツは避けることをおすすめします。血友病患者さんが行うスポーツを安全度別に分類した表がありますので、部活選びの参考にしてください。

ただし、出血を起こしやすい部位や出血の程度には個人差がありますので、安全でおすすめのスポーツの場合も、簡単に入部を決めてしまわないようにしましょう。例えば、同じ水泳部でも学校によって練習量やレベルに差があります。また、文化系の音楽部で大きな楽器を担当してひじの関節に負担がかかることもあります。希望する部活の活動状況を事前に確認し、主治医やご家族、できれば部活のコーチや顧問の先生にも相談して、楽しみながら長く続けられる部活を選びましょう。

米国血友病財団によるスポーツのリスク分類

リスク分類	スポーツの種類
低リスク	<ul style="list-style-type: none">● アーチェリー ● アクアビクス ● ゴルフ ● 太極拳 ● 水泳● ウォーキング ● ボート漕ぎ ● ハイキング*
中リスク	<ul style="list-style-type: none">● ジョギング ● テニス ● マウンテンバイク ● スノーボード● ヨガ* ● サーフィン* ● バレーボール* ● トラック競技* ● スキー*● 水上スキー* ● 野球** ● サッカー ** ● ローラースケート**● バスケットボール** ● 乗馬** ● アイススケート**● スケートボード** ● ジェットスキー ** ● ダイビング競技**● 体操競技** ● サイクリング** ● ダンス** ● ロッククライミング**● 武道(空手、柔道、剣道など)**
高リスク	<ul style="list-style-type: none">● アメリカンフットボール ● ラグビー ● ボクシング ● 重量挙げ● レスリング ● ホッケー* ● トランポリン*

リスク分類はあくまでも目安です。

*: 運動の種類や量により出血リスクが変わることがあります。

**: 運動の種類や量により特に出血リスクが大きく変わるため、十分な注意が必要です。

Playing It Safe, Bleeding disorders, sports and exercise, National Hemophilia Foundation, 2017を参考に作表





Scene 6 部活を続けるか迷ったとき

優れた凝固因子製剤が開発され、治療が進歩した現在では、昔と比べて日常生活やスポーツへの制限が少なくなっています。しかし、参加している部活の活動状況や関節の状態によっては、限界があることも事実です。

治療の見直しや、靴やソーターなど関節への負担を軽くするための工夫をしても関節症が進行する場合は、主治医や整形外科医と十分に相談して、部活を続けるかどうかを決断しなければなりません。

続けてきた部活を断念するのはとても勇気のいることですが、これまで頑張ってきたことや、また体の状態を考えて「やめる」という決断をしたことに誇りを持ってください。

ただし、ポジションの変更や一定のレベルまでの運動にとどめることができたら、部活を続けることができる場合があるかもしれません。あるいは、スコアラーやマネージャーとしてチームをサポートする、関節への負担が少ない別のスポーツにチャレンジするといった選択肢もあるでしょう。主治医や顧問の先生のアドバイスを参考に、自分の希望にできるだけ近い方法を探してみましょう。



こんなとき どうする？



Scene 7

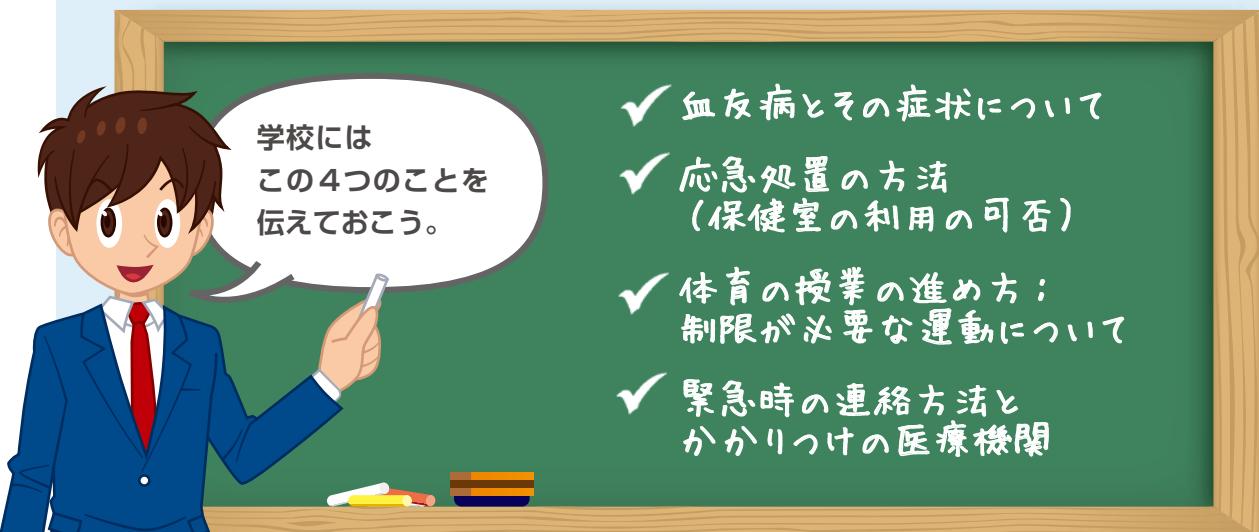
血友病のことを話すかどうか悩むとき

血友病のことを周囲の人に「話す」か「話さない」か——その間で気持ちが揺れ動いている人もいるかもしれません。

自分が血友病であることを、すべての人に知ってもらう必要はありません。自分の大切なことを話してもいい相手かどうか、どこまで詳しく話すのかを、ご家族や主治医とも相談して、慎重に判断してください。話す場合には、プライバシーを守ってくれるようお願いしましょう。

学校の先生への説明

学校では体育の授業や部活のほか、体育祭や修学旅行などさまざまなイベントがあります。血友病であることを全く知らせずに、学校生活を送るのはリスクが高いので、万が一に備えて、**校長先生、学年主任、担任や体育担当の先生、保健室（養護）の先生**など、必要と判断した先生には、ご家族から病気のことを話してもらうとよいでしょう。その際、次のようなことを伝えおくとよいでしょう。



具体的な説明が難しい場合は、主治医や看護師などの医療関係者に話してもらえるよう、病院で相談してみてください。製薬会社が作成している学校関係者向けのパンフレットを渡して、読んでもらってもよいでしょう。

クラスメートや友達への説明

クラスメートや友達には、「足が悪い」「体が弱い」「関節が弱いので病院に通っている」「血が止まりにくい体质」など、簡単な説明で十分な場合が多いようです。誤解や差別されるかもしれないという不安感や、血友病を理由に気を使わせてしまうのは嫌だという気持ちがあるのなら、無理に話す必要はないでしょう。

一方で、クラスメートに話しておくことで、体調が悪いときにサポートが得られたり、万が一のときの対応がスムーズになるといったメリットもあります。

話してよい相手かどうかは、友達との付き合いのなかで自分で判断するしかありません。また、中学では理解が得られなくても、高校生になると精神的にも大人に近づき、わかってくれる人も増えていくでしょう。前向きに行動し続けることで、信頼し合える「真の友達」と出会えるといいですね。



こんなとき どうする？



Scene 8 将来について考えるとき

仕事について

血友病の治療法が進歩した現在、「血友病だからこの仕事は無理」という制約はほとんどありません。実際に血友病の患者さんも、事務系やコンピューター関係をはじめ、教師、医師、弁護士、介護士、歯科技工士、カウンセラー、営業職、サービス業、農業、電気工事業など、さまざまな職種に就いて活躍されています。また、水泳や自転車などのスポーツ選手としてがんばっている人もいます。肉体労働や立ち仕事など、体への負担が大きい仕事を続けることが難しい場合もありますが、まずは自分の夢や希望を大切にして、やりたい仕事を考えてみてください。

恋愛・結婚について

すてきな出会いや恋愛を経て、結婚される方が大勢います。血友病に向き合いながらいろいろなことにチャレンジを続けていることは、きみの人間的な魅力につながっているはずです。恋愛にも自信を持ってください。

結婚するなら病気のことを話さないわけにはいきませんが、恋愛中であれば話すかどうかは自分で判断してよいでしょう。付き合い始めてすぐに打ち明ける人もいれば、3年経ってようやく伝える人もいるなど、打ち明ける時期は人それぞれですが、案外すんなりと受け入れてもらえることが多いようです。「血友病が原因でフラれるよりも、血友病とは関係なく失恋するほうがつらい」という話も耳にします。

打ち明ける場合は、血友病がどんな病気なのか、どのように治療しているか、凝固因子製剤を上手に使えば健康な人とほぼ同じ生活ができることなどを、わかりやすく説明してあげましょう。

パートナーや婚約者に血友病についてうまく説明できないときは、定期検診の際に一緒に病院に来てもらい、主治医から説明してもらうこともできますので、相談してみるとよいでしょう。



一人で悩まないで

もし、将来のことを不安に思い、悩んだり落ち込んだりしたら、ご家族や主治医、看護師など、周囲の大人を頼ってみてください。小さな頃からきみを見守っていて、きみのことをよくわかってくれていますから、的確なアドバイスをしてくれるでしょう。

病院によっては、カウンセラーなど、心理面でのサポートをしてくれるスタッフもいます。病院に問い合わせて、必要なときには話を聞いてもらいましょう。

Pick up

患者会という交流の場もあります

血友病の患者会は日本各地にあり、患者さんやご家族は誰でも入会できます。

患者会は、患者さんがより安心して毎日を送ることを大きな目標に掲げ、医師や看護師などの医療スタッフと連携して病気に対する知識や日常生活に役立つ情報を提供しています。

また、同じ病気を持つ人同士が、同じ立場で安心して話し合える場を提供することも、患者会の目的のひとつです。患者会には大人だけでなく、10代の患者さんも参加しています。患者会が主催するサマーキャンプや勉強会などに参加して、同年代の仲間と悩みを相談し合ったり、大学生など少し年上の先輩に体験談を聞いたりすると、よい刺激をもらえるかもしれませんね。



こんなとき どうする？



Challenge!
Your Life

患者会の情報を知りたいときは・・・

近くの患者会と連絡を取りたいときは、かかりつけの医療機関で紹介してくれます。また、下記のウェブサイトで全国の患者会の情報を見ることができます。いきなり大勢の人と交流することが不安なときは、会報を取り寄せてみたり、ホームページで様子を見てみましょう。参加してもいいなと思ったら、まずは見学という形でサマーキャンプやクリスマス会などのイベントに参加してはいかがですか？

患者会についての詳しい情報は、
ヘモフィリアヴィレッジ「全国のヘモフィリア友の会」

<http://www.hemophilia.jp/ja/home/tools/community/>

をご覧ください。



The screenshot shows the homepage of the 'National Hemophilia Friends Association'. The top navigation bar includes links for 'HOME', '血友病について', '患者さん・ご家族へ', '学校の先生方へ', 'お役立ち情報', and 'かた丸くん'. A search bar is also present. The main content area features a large blue header for '全国のヘモフィリア友の会' with a 'みんなのコミュニティー' section below it. It lists regional branches: 北海道・東北地方, 関東・甲信越地方, 北陸・東海地方, 近畿地方, 中国・四国地方, and 九州地方・沖縄. Below this is a '一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク' section with contact information for the representative (佐野章介), address (〒530-0047 大阪府大阪市北区西天満6-2-14-805), and email (webmaster@hemophilia-japan.org). A sidebar on the right contains sections for 'お役立ち情報' (with links to various resources) and '人気コンテンツ' (with links to Q&A, medical aid application, and other popular content).

これは やってもいいの？

1

1 アルバイト



学校の校則や家庭の事情が許せば、学生時代にいろいろなアルバイトを経験しておくことをおすすめします。アルバイトをすることで自分のやりたい仕事が見つかることもあるでしょうし、自分でも気づいていなかつた意外な長所・短所を見つけられるかもしれません。また、どんな仕事でどの程度体に負担がかかるかを把握できれば、この先の就職活動にも役立つと思います。ただし、過度な肉体労働などは体に負担がかかる可能性がありますので、どんなアルバイトをするかについては、主治医やご家族と必ず相談しましょう。



2

2 原付バイクの免許取得



16歳以上で、視力・聴力などの条件をクリアすれば原付免許を取得できます。学科試験だけで免許が取れて、手軽に乗れるのはメリットですが、車体が小さいので他の車から見落とされやすく、車に巻き込まれるなど危険が大きいのも事実です。交通の便がよい場所に住んでいるのなら、電車やバスなど公共の交通機関を利用するほうが安心です。

ただ、地域によっては移動手段として原付バイクが必要なところもあるでしょう。その場合は、白や黄色など目立つ色の服を着用して相手からの見えやすさ（被視認性）を高める、ヘルメットだけでなく、二輪車用プロテクターを装着する、バイクの整備や点検を怠らないなど、身を守るために対策をしっかりと行ってください。

3

3 献血



血友病、重症の貧血、白血病などの血液の病気を持つ人は、献血できません。誰かの役に立ちたいという気持ちから献血をしようと思うことはすばらしいことですが、献血以外にもきみが社会に貢献できる方法はたくさんありますので、見つけていきたいですね。





ヘモフィリア

Challenge!
Your Life

バイエル薬品株式会社

(202107) KOV-1.0 (II/HH)
PP-JIV-JP-0955-27-07

2017年6月作成
資料記号 KOV170808