

血友病患者さんご家族のための情報誌

ECHO

[エコー]

Vol.100

2023.1



ECHO100号 特別企画座談会 血友病とのつきあい方～現状と未来～

一緒にいられることに
感謝しながら、穏やかに
年齢を重ねていきたい

目標はテニスで全国制覇!
自分を成長させて
もっと強い選手になりたい

あるあるヘモフィリア!

注射って不思議／いいスポーツ

ECHO100号 特別企画座談会

血友病とのつきあい方～現状と未来～

メッセージ

～『ECHO』100号に寄せて～

一緒にいられることに 感謝しながら、 穏やかに 年齢を重ねていきたい

 **佐藤 和彦** さん(仮名)  **佐藤 久美子** さん(仮名)

血友病A重症型で、現在56歳の佐藤和彦さん(仮名)は、20代のとき大学のサークルの後輩だった久美子さん(仮名)と結婚。3人の子どもに恵まれました。結婚前に和彦さんは別の病気も抱えていましたが、久美子さんは「条件ではなく、目の前にいる彼と一緒にいよう」と心を決めたと言います。「これからも穏やかに、普通に年を重ねていきたい」と語るおふたりに、血友病患者さんとそのパートナーとしての思いをお聞きました。

制限は多くても、 普通の学校生活を過ごせたことに感謝

和彦さんが血友病と診断されたのはいつ頃でしょうか？

和彦さん 乳児の頃です。私が生まれる前に兄が血友病で亡くなっていたので、私の歯茎から出血していることに気づいた両親が「もしかしたら…」と思い、大学病院を受診して診断されたと聞いています。少し動くだけで足が痛くなったり腫れたりするので、物心がついた頃から「なぜ他の子たちと同じように動けないんだろう」と感じていました。両親からは、「血友病という病気なんだよ」「もっとおとなしくしないといけないよ」と言われていましたが、構わず走り回っていつも足が腫れているような子どもでした。

学校生活はいかがでしたか？

和彦さん 私が小学校に入学した当時は、養護学校が義務化されておらず、病気や障害があって通学が難しい場合は就学免除や就学猶予になることもあったようです。私の家にも教育委員会から就学猶予か就学免除の通知が届いたのですが、母が抗議してくれて地域の小学校に入学すること

ができました。ただ、最初の1年半は通学できず、教育委員会から派遣された先生に自宅で勉強を教えてもらう「訪問教育」を受けていました。とても優しい先生で、今でもお名前を覚えています。その後は週1回通学して、あとは自宅で自分で勉強したり、兄や姉に教えてもらったりしていました。それで困ることはなかったですね。

小学校卒業後は地域の中学、高校に進学しましたが、体育はすべて見学。校内で動き回っていると、先生から「動いちゃダメ!」と注意されました。実際に、動くとすぐに関節が腫れてしまうので、欠席することも多かったです。中学時代は父親に車椅子を押してもらって登下校するなど大変でしたが、それでも地域の普通校で学校生活を過ごせて良かったと思っています。

「子どもを持つ」という決断と、 生まれた子どもの存在に生かされて

おふたりの出会いについて教えてください。

和彦さん 彼女は大学のサークルの1年後輩です。サークル内では自分が血友病Aであることや、そのせいで足を引き

ずっていることを話していたので、彼女も最初から病気のことには知っていました。

久美子さん 血友病がどのような病気なのかは知りませんでした。でも、サークル内には病気だからと彼を特別扱いする人はいなかったの、私も「そういう病気もあるんだな」「ちょっと体が弱い人なんだろうな」という感覚でした。

ご結婚までの経緯を教えてください。

和彦さん 大学院1年目のとき、医師からHIV陽性だと告知されました。加熱処理によるウイルスの不活性化をしていない血液凝固因子製剤（非加熱製剤）を治療に使用したことによる感染でした*。彼女とはすでに一緒に暮らしていたので、「出て行きたければいいよ」と言いました。もう自暴自棄になっていましたね。自分自身が怖くなり、自分の体から抜け出したいくなりました。もちろん、彼女も怖かったと思います。でも出て行かず、ずっと一緒にいてくれました。

久美子さん HIV陽性と聞いて、「私も感染しているに違いない」と怖くなりました。彼にもずいぶんひどいことを言ってしまったと思います。ですが、少し時間が経つと気持ちも落ち着いてきて、「今すぐどうにかなるわけでもなさそうだな」と思うようになりました。家を出て行くという選択もあったかもしれませんが。彼がまったく知らない人だったら怖くて逃げ出していたと思います。ですが、出会ってから数年が経っていて、彼がどんな人かも知っていましたから。目の前の彼を見て「一緒にいよう」と思いました。

和彦さん 私のほうは、告知後の2、3年でどんどん体調が悪くなって、死ぬことばかり考えていました。そんなとき、彼女の妊娠がわかったのです。身も心もボロボロで、自分の子どもを持つなんて考えようもなかったのですが、彼女は「産む」と言い張ってくれて。それで自分も生きていく覚悟を決めることができました。今思えば、ふたりで子どもを持つと決めたことと、生まれてきた長男の存在が、私を生かしてくれたのだと思います。長男誕生後に、人工授精でさらに2人の子どもを授かりました。彼女がいなければ3人の子どもを持つことはあり得ませんでした。一緒に生きることを選んでくれて本当に感謝しています。

久美子さん 家族が熱を出して寝込んだり骨折したりすれば、看病したりいたわったりしますよね。私の中ではそれと同じ感覚ですね。元々、血友病という病気があるって関節

が腫れたり痛くなったりしていたけれど、それにもう一つ病気が増えちゃったなというくらいの気持ちだったと思います。

病気や障害にのまれずに丁寧に生きていく

現在の生活で困っていることや、今後、年齢を重ねていくうえで心配なことはありますか？

和彦さん 歩くたびに足が痛むことです。年齢とともに、だんだんと階段をスムーズに上がれなくなってきたなと実感しています。定年退職後に世界一周旅行をするのが夢なので、それまで体力を温存しておきたいですね。

久美子さんは、どのように年齢を重ねていきたいですか？

久美子さん 穏やかに、普通に年を取っていくことが望みです。私たちにとっては、当たり前のことがとても貴重で、ありがたいことです。私も彼もまずまずの体調をキープして、普通のおじいちゃん、おばあちゃんになっていたらいいなと思っています。

最後に、血友病患者さんやそのパートナーの方々へ、メッセージをお願いします。

久美子さん 私たちが結婚した30年ほど前と比べて、血友病の治療は大きく進歩しました。これから結婚や子どもを持つことを考えている若い皆さんは、すでに適切な治療を受けていらっしゃると思いますので、足首やひざなどの痛みや腫れがあるときは少し優しくしてあげて、あとは心配し過ぎずに、パートナーの方と一緒に信じた道を進んでほしいと思います。

和彦さん 子どもの頃、足や手が腫れて痛くなると「こんな大変な病気で、この先、生きていけるのか」と思うことが何度もありました。でも、治療が続けていれば意外と普通に生きていけます。だからこそ、自分の病気や障害にのまれずに、それらを受け入れながら丁寧に生きていくことが大切だと思います。



*1980年代、非加熱製剤が治療に使用され、多くの血友病患者さんがHIVに感染しました（薬害によるHIV感染）。1985～1986年以降は加熱製剤が導入され、2000年代から遺伝子組み換え血液凝固因子製剤が登場し、現在では血液凝固因子製剤によるHIVへの感染を防ぐことができるようになりました。

目標はテニスで全国制覇！ 自分を成長させて もっと強い選手になりたい

三木 煌士 さん

血友病Aの重症型である三木煌士さんは現在中学2年生。小学1年生から始めたソフトテニスは、何度も全国大会に出場するほどの腕前です。週3、4回の定期補充療法を行いながら、学校の部活動とクラブチームに所属し、より高い順位を目指している三木さんに、学校生活やソフトテニスのこと、将来の目標などについて伺いました。

何でもまず挑戦、 ごく普通の学校生活を

生後7カ月頃、歩行器が接触するお腹の辺りにあざができ、さまざまな医療機関を受診しましたが、原因はわからず虐待を疑われるようなこともあったそうです。その後、乳児健診の採血時に血が止まりにくかったことから血液検査を勧められ、血友病と診断されたと聞いています。動きが活発になった2、3歳頃、注射のたびに病院に連れて行くことが大変になり、主治医の勧めで家庭療法を始めたそうです。その頃は、暴れる僕を父がバスタオルにくるんで押さえ、母が注射するという状態で、両親も大変だったと思います。

学校行事で宿泊を伴うキャンプがあったことから、小学4年生のときに自己注射の練習を始めました。いざキャンプ場で注射をしようとしたら、山の中で気温が低く、血管が浮き上がりず失敗してしまいましたが、学校側の配慮

で看護師さんが同行してくれていたのと、サポートしてもらうことができました。主治医に必要な投与量などを文書にしてもらい、事前に学校に提出していたこともよかったのだと思います。

両親が、まずは何でも挑戦してみて、難しかったら対処法や違う選択肢を考えるという姿勢なので、学校の授業や学校行事はすべて参加してきました。ただし、サッカーをしたときに足首から出血してしまったことがあり、体にボールが直接当たる競技は少し難しいと母は感じたようです。保健室に製剤を1本置かせてもらっているのも、必要なときは保健室に行って注射をしています。

両親の影響でソフトテニスを始め、 内面も成長

ソフトテニスは、指導者をしている両親の影響で始め

ました。野球もやりたかったので迷いましたが、主治医に相談したところ、「長く続けていく場合、野球はスライディングなどのプレーに影響が出るかもしれない。テニスやバドミントンのようなラケット競技がよいのでは。」とアドバイスされ、両親のクラブチームに入ることを決意しました。

ソフトテニスは、とくにダブルスが好きで、短い試合時間の中でどう攻守するかをペアと考え、コミュニケーションを取りながら協力して戦うところに魅力を感じています。

以前は感情の起伏が激しく、自分のミスなど些細なことにすぐ怒る性格だったので、高学年になった頃、ずっと組んできたペアから「もうペアを組みたくない」と言われたことがありました。それをきっかけに自分を変えなければならぬと思い、感情のコントロールや、モチベーションが上がるような声かけを意識し、相手を思いやって行動できるようになりました。練習を通じてマナーや礼儀を身につけられたことも、自分の成長につながったと思います。

訪れたピンチも 自分たちの力で乗り越える

印象に残っているのは、小学6年生のときの全国大会でベスト16を決める試合です。ミスを重ねて3ゲーム続けて取られてしまい、あと1ゲーム取られれば負けという後がない状態になりました。そこでペアと話し合い、基本に立ち返って自分たちのプレーをしようと気持ちを切り替えたことで、試合の流れを変えて勝利を収めることができました。とても貴重な経験だったと思います。

中学校入学後は、週5日は部活動で練習をして、部活動がない日はクラブチームで練習しています。大会前はつい無理をしてしまうので、両親のアドバイスをもとに練習が

長時間にならないようにしています。自分一人では練習し続けてしまうので、長く選手生活を続けるために両親がプレーキをかけてくれるのはありがたいと思っています。

血友病であることは、競技には全く影響していません。痛みや出血があったら適切な対処をすればいいだけです。一度、大会中に筋肉を痛め、会場で注射をしたことがあります。テニス仲間の前で打つことになったため、「今から注射します」と宣言し、一つ一つの手順を実況しながら注射しました。血友病であることは恥ずかしいことではないので、注射する理由を尋ねられたら、「血が止まりにくい病気だから」と事実を伝えています。

将来は医療に関わる職業に就いて 治療への貢献を

今年は、県大会で優勝し、関東大会を経て全国大会に出場することができました。今の目標は全国大会で優勝することです。今後はソフトテニスの強豪校への進学や、家を出て寮に入ることも考えています。高い目標を持って仲間と切磋琢磨することも寮生活も楽しみです。それを実現するために、もう少し自己管理ができるようになりたいと思っています。そして将来は医療に関わる職業に就きたいです。血友病でも注射が要らなくなるよう、医薬品開発に関わりたと思っています。

今は、注射をすればほかの人と同じ生活やテニスもできるので、「注射することでもっと楽しく過ごせる」ということが治療へのモチベーションとなっています。血友病であることは、ハンデみたいなものだと思うので、それに打ち勝つよう頑張れば、楽しく毎日が送れると信じています。

お母さまの声

積極的な挑戦を前向きな姿勢で見守りたい

小学校入学後は進級のたびに担任の先生と面談をして、病気について説明し、対応していただきたいことをお願いしていました。低学年の頃は頻繁に先生から電話がありましたが、学年が上がるとともに先生同士で情報を引き継いでくださり、注射が必要か確に判断していただけるようになりました。そして何より息子本人が注射の要否を判断できるようになったことも、適切な対処につながっていると感じます。中学生になってから部活動が始まりましたが、顧問の先生にも、どのようなときに注射が必要となるかしっかりお話ししていますので、不安はありません。

血友病だからといって制限をかけるのではなく、本人がやりたいことは積極的に挑戦するよう促しています。そのためか、学校の先生には「病気のことがあって慎重かと思いきや、行動的です」と言われます。同じ血友病のお子さんをお持ちの方には、保護者が前向きな考え方でいるほうが、楽しく子育てができるということをお伝えしたいですね。





へモフィリア!



注射って不思議



注射って不思議

血友病患者さんは、運動などで筋肉や関節を使ったときに、筋肉や関節の中で出血して、腫れたり痛くなったりすることがあります。

一方で、感染症を予防するためにワクチンを注射すると、注射した場所が腫れることがあります。ワクチンはあらかじめウイルスや細菌に対する免疫*1を作り出し、病気になりにくくするものですが、この免疫ができるまでの過程で、腫れや痛み、発熱などの副反応があらわれることがあるのです*2。

このように、血友病患者さんの筋肉や関節の腫れと、ワクチンの副反応による腫れは異なるものなのです。

ワクチンを注射する前には、主治医に相談しましょう。特に筋肉注射では、筋肉の中で出血が起きることがあるので、対策が必要になるからです。

そして、ワクチンを注射するときには、血友病であることをワクチン接種の担当医師に必ず伝えましょう。

血友病患者さんが、筋肉や関節の中に出血して腫れた場合は、出血を止めるために凝固因子製剤を注射することが大切です。

*1: 体内に侵入したウイルスや細菌などを見つけて排除しようとする働き

*2: 例えばインフルエンザのワクチンによる腫れや痛みは、通常2～3日で自然に治ります。



いいスポーツ



いいスポーツ

けつ ゆうびょう かん じゅ ぎょう こい じん し
血友病患者さんであっても、凝固因子
せいざい せいかん ちゅうしゅ
製剤をきちんと注射することで、いろ
いろ なたの
んなスポーツを楽しむことができます。
しかし、からだ からだ
体と体がぶつかったり、関節に
おお ふ たん
大きな負担がかかったり、ケガをしやすい
スポーツについては、ちゅうい ひつよう
注意が必要です。

べい こく けつ ゆうびょう さい だん ぶん りん
〈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
低いリスク	アクアビクス、水泳、ウォーキング など
中リスク	ジョギング、テニス、野球、サッカー など
高リスク	アメリカンフットボール、ラグビー、ボクシング など

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

ただし、おな しゅ むく うん どう りょう
同じ種目でも、運動の量やはげ
しさ、ポジションなどによって出血リスク
は異なります。また、患者さんの血友病
の重症度や関節の状態なども考慮する
必要があります。

チャレンジしてみたい
スポーツ種目があれば、
まずは主治医に相談
してみましょう。



監修

しずおかけんりつ びょういん けつ ゆうびょう しん りょう
静岡県立こども病院 血友病診療センター
お ぐら た え み
小倉 妙美

血友病とのつきあい方 ～現状と未来～

進行 小島 賢一 先生

医療法人財団 荻窪病院
血液凝固科 臨床心理士

血友病とのつきあい方 ふりかえり

白幡先生の解説

『ECHO』と血友病治療の変遷

- ▶ 『ECHO』はもともと米国で創刊された冊子で、1984年4月、稲垣稔先生らのご尽力で日本語版発刊。
— 自己注射（家庭注射）が承認され、止血治療における患者さんご家族の役割が大きくなる中で、患者さんご家族が必要な知識を身につけ、主体的に治療に向きあう意識を持つことに大きな役割を果たした。
- ▶ 血友病治療は、1960年代のフリオプレシピテート製剤、1970年代の血漿由来凝固因子濃縮製剤以降、より安全で止血効果が高い製剤の開発に推移。
— 1993年遺伝子組換え第Ⅷ因子製剤、1998年遺伝子組換え第Ⅸ因子製剤が発売。
— 現在、半減期延長型製剤、第Ⅷ因子機能代替製剤が治療の主流。
— インヒビターを有する患者さんに対するバイパス止血製剤も進歩。
- ▶ 医療費公費負担の導入で、患者さんご家族は医療費を心配せずに製剤を使えるようになった。
- ▶ 一方、忘れてはならないのが、血友病治療の歴史の中で経験した薬害エイズと薬害肝炎。とくにあらたな治療が登場してきた時には、悲劇を繰り返さないための監視が重要。

当時、血友病領域で患者さんご家族向けの情報誌はなく、『ECHO』日本語版の発刊は画期的なできごと！



小島 賢一 先生

小島: 1984年に『ECHO』の日本語版が発刊されたのは、患者さんにとってさぞかし貴重な存在だったろうと思いますね。

小野: 看護学校の教科書も、かつては血友病の記載は2行くらいだったと思います。その状態で私が血友病診療

にかかわり出した1985年頃は、まだインターネットなどもない時代で、教材となったのが『ECHO』でした。白幡先生から、「これは看護師さんにも役立つ情報が多いから読んだらいいよ」と手渡されて、そのとおりに

血友病への理解が深まっていったのを思い出します。

瀧: 私が『ECHO』の編集委員を引き継ぐタイミングで小島先生、吉川さんにも編集委員になってもらって、それまでの流れを大切にしつつ、「オバマ（元）大統領流に言えばチェンジを試みよう」と思いました。『ECHO』を、血友病とともに生き、頑張っている患者さんが元気になれる雑誌にしたいと思いました。

吉川: 製剤が進歩して、「一般の人と同じような生活ができるようになった」とはいつても、血友病の患者さんは消極的な



吉川 喜美枝 さん

血友病患者さんをご家族のための情報誌『ECHO』は、本号で100号を迎えます。これまで『ECHO』の編集に携わってきたメンバーで「血友病とのつきあい方～現状と未来～」をテーマにディスカッションを行いました。

パネリスト 白幡 聡 先生
産業医科大学 名誉教授

瀧 正志 先生
聖マリアンナ医科大学
名誉教授

小野 織江 さん
くらて病院 看護師

吉川 喜美枝 さん
聖マリアンナ医科大学病院
看護部 師長

人が多かったですからね。元気で頑張っている患者さんの姿を紹介できれば良いなと思っていました。

小野: 白幡先生と私が編集委員だったときは、医療者目線で患者さんやご家族を啓発する内容でしたが、瀧先生たちに引き継がれてからは、『ECHO』は患者

さんの想いを発信する重要なツールになったと思います。インターネットで「血友病」と検索しても得られない、患者さんが本当に欲しい情報が『ECHO』にはあると思います。

血友病とのつきあい方 今なお残る課題

小島先生の解説

世代別の現状と課題



60代以上	一般の人と同じくフレイルの問題が生じてくる。運動習慣がなかった世代で、問題はより顕著かもしれない。認知機能が低下して自己注射ができるのか、施設入所はできるのかという不安が出てくる。
50代	少しずつ関節が悪化する一方、親の介護などの問題も出てくる時期。社会的責任が増え、会社や地域などでの役割も重くなり、血友病以外の通院や服薬も増えてくる。
40代	血友病に関係なく検査値異常が始まる。仕事は多忙で、通院より仕事を優先しがち。障害者枠ではなく一般採用枠で就職した患者さんも多い世代だが、関節症などで体調と仕事のバランスが難しくなってくる。
30代	結婚や子育て、キャリアプランなどを考える時期。体調を気にせず治療がおろそかになる人、無理を重ねて足首などに痛みがでる人も現れる。転勤、海外出張がふつうに命じられ、社会人、家庭人として悩むことも多い。
20代	とくに多忙。日本全体が人手不足で仕事の負担が大きい。血友病でもふつうに負担のある業務もするし、余暇でスポーツ・筋トレを楽しみたい人も多い。急な出血に注意。
10代	ひどい出血痛や血友病ゆえの制限もほとんど経験せずに成長した患者さんが増加。その分、痛みの判断、出血への意識が乏しく、スポーツ選択の問題、出血時対応の遅れや内科への移行、注射技術の低下の課題が生じている。
10代以下 乳幼児期	SNSなどの発達によって保護者が情報過多になり、信ぴょう性の低い情報に振り回されるケースも出てくる。一方で、保育園やママ友とのかかわり方はいつの時代も共通の悩み。

吉川: 60代以上の施設入所の件ですが、高齢者施設の中には看護師が常駐せず静注製剤が使えないところもあるそうです。今後そうしたケースが増えて

いくかもしれません。40代以下の患者さんは一般採用枠の就職が増えて、大丈夫と思っていたけどやはり出血した、というのはよく聞きますね。

瀧:中高年の患者さんでは、少し内向的な傾向にある人がいるのが気になります。それがこのコロナ禍で、より表出されてきている気がします。

小島:たしかに、このコロナ禍になって、40代、50代で心理面が不安定になる人がいます。無気力というか、投げやりな感じで、それが輸注記録の漏れや受診の回避につながっているように思います。

白幡:コロナ禍との関係でいえば、一般の人と同様、生活スタイルが以前と変わって、結果として肥満が増えているのも問題ですね。

吉川:保護者は昔と変わらず一生懸命だと思いますが、SNSの発達で情報が得られるようになって、かつてほどの危機感は薄れてきた気がします。「患者会には入らなくても大丈夫」という人も増えました。

瀧:少なくとも小学校に入るぐらいまでは、先達の有益な意見を聞いて「じゃあ私はこうしよう」という判断をするのに役立ちますので、患者会に参加されるご家族は多いですね。書物に記載されていることと、実際に先達から聞くのとでは印象が違いますから。しかし、

それ以降は患者会に参加される患者さんにご家族は少なくなる傾向にあります。患者会が衰退すると、あらたに診断された患者さんにご家族が必要な情報を入手できるかどうか心配です。

小島:10代の患者さん自身も血友病と対峙せずに成長するようになり、患者会はもちろん医療関係者との関係も希薄になっています。白幡先生や瀧先生の時代は、血友病の主治医が「もう1人のお父さん」の役割でしたが、そういう関係ではなくなってきたことで、内科への移行が課題になっています。内科に移行する前から、自分の症状を伝えるという力を養っていくことが大切になるでしょうね。

小野:そういう意味では、いろいろな視点から見ても『ECHO』はやはり貴重な情報源になりますよね。患者さん発信の情報を届けられるというのはとても大事なことだと思います。



小野 織江 さん

血友病とのつきあい方 これから

瀧先生の解説

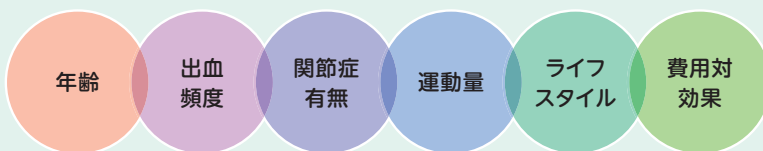
血友病治療の展望

血友病患者さんの生活

- ▶ 製剤の進歩と定期補充療法の普及により、「血友病でも一般の人と変わらない生活を送ることが可能になった」といわれている。
- ▶ 関節症の予防や出血ゼロの実現には「個別化治療」がカギ。

個別化治療

患者さん個々のニーズやライフスタイルに基づき、治療方針を設計すること。



Srivastava A, et al. Haemophilia. 2020;26(Suppl 6):1-158.
(WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition)

- ▶ 高齢化により高血圧や高脂血症、脳梗塞、糖尿病、慢性腎臓病、骨粗鬆症などの合併症も増加する。



一般の方に共通する問題だが、血友病患者さんの場合はより注意が必要。

血友病治療の今後

- ▶ さらに半減期を延長した凝固因子製剤や、第Ⅷ因子凝固活性値40%以上をめざす製剤、遺伝子治療などの登場によって治療は進歩していくことが予想される。
- ▶ 今後、血友病患者さんがどこに住んでいても、それぞれの患者さんに最適な治療を受けられる診療体制の実現に期待。
— 全国各地域のブロック拠点病院、各県に設置した血友病診療中核病院、血友病診療連携施設の連携。

白幡: 改良されたバイスペンフィック抗体製剤あるいは遺伝子治療の登場で、凝固因子活性値50%以上の維持も夢ではないかもしれません。さらに経口薬が登場したあかつきには、血友病の専門医は必要なくなるんじゃないですか。

瀧: いや、日常生活における出血が減少しても、手術時や重症出血には適切な止血管理が必要でしょう。専門的知識を持った医師が消えては困ると思います。

吉川: 出血を想定した指導は、10年後も重要だと思います。治療が良くなっても、いざ出血したときに適切な対処ができるよう、軽症の患者さんも含め指導していく必要はあると思います。

瀧: たしかに、今後、抗体製剤が普及して患者さんやご家族が静脈注射を習得しないままだと、いざ出血して自宅で凝固因子製剤を打てないのは困りますね。

小島: たしかに、治療が進歩しても、自己解決能力を持つことは変わらず重要だと思います。何か突発的事態が発生したとき、自分で考え、解決していく力を養うという意味での教育、指導はこれから先も必要なんだろうなと思います。

小野: 最近は看護師が中等症・軽症の患者さんに接する機会が減りましたから、どうやって指導の場を設けるかも考える必要があると思います。

瀧: あとは、仮に出血ゼロの治療が実現できても、今ある関節症は進行していきます。ですからこの10年で大事なことは、軽度な段階で関節症を見つけ、進行を抑制する適切な治療を行うことだと思います。

小島: 20年後はいかがでしょう。

瀧: 疼痛を伴わない

治療法、経口薬や貼り薬の登場を期待します。患者さんは痛いのはいやなわけですから。静脈注射のみならず皮下注射も痛みはありますから。注射製剤では疼痛を極力少なくするような技術革新も期待したいですね。

小島: 20年後なら、関節症に対する足首や肘の人工関節も進歩しているのでしょうか。

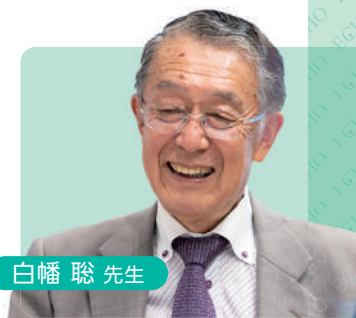
白幡: 超高齢化で社会全体のニーズも大きいはずですよ。医療技術の進歩で、すでに関節症を抱えておられる患者さんがこの先、何十年も苦しまない未来になることを期待します。

小島: 治療が進歩すると、血友病の診療体制も変わっていくとお考えですか。

白幡: これからの血友病診療連携は、患者さんとかかりつけ医、専門医の3者でオンライン面談をして治療方針を検討し、そこで解決できないことがあったら専門医を受診する形に変わるかもしれません。

小島: ありがとうございます。まだまだ解決すべき課題はありますが、血友病患者さんの未来は今とは違う生活、人生が待っていそうだと希望の持てる座談会であったと思います。最後に白幡先生、『ECHO』の未来についても予測をいただけますか。

白幡: 『ECHO』の「E」はエデュケーション、教育を意味しています。血友病治療がさらに進歩する中、患者さんとそのご家族が血友病への理解を深め、自立していくための教育は一層重要となるはずですよ。そのためのツールとして、100号から先の『ECHO』の役割はますます大きくなっていくと思います。



白幡 聡 先生



瀧 正志 先生



メッセージ ~『ECHO』100号に寄せて~

産業医科大学 名誉教授 白幡聡先生

私が編集に参画した頃、『ECHO』は患者さんと
そのご家族が血友病を学ぶための唯一の情報
誌でした。今では、情報だけでしたら、インター
ネットで簡単に入手できるようになりました。
一方で、治療が多様化する中、血友病の治療で
は、セルフマネジメントがますます重要に
なっており、本誌は患者さんが血友病と上手に
つきあっていくのに必要な知識と意欲が得ら
れるツールになってください。

聖マリアンナ医科大学 名誉教授 瀧正志先生

3代目の編集委員長として100号の記念号を
迎えることができ大変光栄です。最近の血友病
治療の進化は目覚ましいものがありますが、解決
すべき新たな課題も生まれてきております。
『ECHO』の役割は、今後もブレることなく“患者
さんにご家族のため”に“患者さんにご家族”を
元気づける情報誌として進化・継続することを
祈念致します。

医療法人財団 荻窪病院 血液凝固科 臨床心理士 小島賢一先生

『ECHO』の軸足が希少疾患の啓発から患者さん
へのエンパワーメントへと動いたように、血友病
医療は大きく進歩してきました。もちろん保因
者、高齢化を迎える血友病性関節症、血栓、遺伝
子治療など、様々な課題が残っていますし、新た
な問題も発生してくるかもしれませんし、完治
させる薬ができるかもしれません。さてさて
『ECHO』200号はどんな記事が掲載されている
のでしょうか。見てみたいものです。

くらて病院 看護師 小野織江 様

『ECHO』100号おめでとうございます。
私が血友病看護に携るようになった頃は
『ECHO』はナースの大事な教科書的存在で
した。
これからも『ECHO』がHemophiliacと
othersの為の良き情報誌として、ますます
発展していきますよう、お祈り申し上げます。

聖マリアンナ医科大学病院 看護部 師長 吉川喜美枝 様

この度は、『ECHO』100号ご出版おめでとうご
ざいます。我々編集委員は『ECHO』を「患者様
がこの冊子を読んで元気になれる」をコンセプ
トに医師、看護師、臨床心理士、バイエルスタッ
フの方々と編集して参りました。患者様、ご家
族の皆様大変喜ばれております。長く続けら
れてきた成果が良き形になりましたこと、お喜
び申し上げます。編集に携われた事に深く感謝
申し上げます。

Congratulations!!



監修

聖マリアンナ医科大学 小児科学 名誉教授 瀧正志
聖マリアンナ医科大学病院 看護部 師長 吉川喜美枝

医療法人財団 荻窪病院 血液凝固科 臨床心理士 小島賢一

バイエル薬品株式会社