



2020

AUTUMN

QUATRE

キャトル・ヴァン

VENTS

Voice of hEmophilia patients eNjoying
Turning Seasons



落ち葉を鳴らして
大きい秋を探しに行こう。

サノフィ株式会社

sanofi

社会のためにできることを考えながら ひととき、身近な秋を楽しむ。

●梅原昌宏さん 東京都在住 薬剤師／調剤薬局経営／NPO法人「ドリームリンクス」代表 中等症血友病A

夢を実現するために、薬剤師としての安定した日々から飛び出し、MBAを取得した梅原さん。

現在は、薬剤師、調剤薬局経営者、NPO法人代表として活躍する一方で、夫として、お父さんとして、多忙な日々を送っています。
「秋」という季節の中でどのような毎日を過ごされているのでしょうか。

今年の秋は、旅行はお預け 家族と家庭菜園を楽しむ

今の季節は自然の中でゆっくり過ごしたいですね。これまでも相模湖などでキャンプをしてきましたが、いつかキャンピングカーを買って息子と出かけるのが個人的な夢です。また、若い頃に登っていた高尾山に家族と行ってみたいです。とはいえ、私も40代半ばになり、最近は足腰に痛みが出るようになっているので、妻と息子の2人で歩いてもらい、自分はロープウェイで登るのもありかな?と考えています。気候がよく、空気も澄んでいるのできっと気持ちがいいでしょう。

今年は新型コロナウイルス感染症が心配なので、行楽地に向かうのは控えています。今、家族で楽しんでいるのは家庭菜園です。近所の畑をレンタルしていて、夏はトマト、キュウリ、ピーマンなどを収穫しました。今は秋なので、冬場の収穫に向けて大根

や白菜などを植えたところです。小さな畑ですが、季節ごとに色々な野菜を収穫することができます。毎週、家族3人で行って手入れをするのが楽しい習慣です。

病院を身近に感じていた子供時代 化学が得意科目だったので 進路は自然と薬学系へ

私が小・中学生だった頃は、現在のような治療が普及していなかったので、とに



かく運動を控えるように、というのが治療方針でした。だから体育は見学ばかり。みんなが楽しそうに運動しているのを見ていることしかできず、とても寂しい思いをしました。それでもよく出血したので、頻繁に病院に通っていました。医師や看護師、薬剤師の方がとても身近な存在で、まるで病院が自分の居場所のような気がすることもありました。

そんな体験があって医療系に興味があったこと、高校生の頃は化学が得意科目だったことから、大学は薬学部に進学しました。

**たくさんの人に支えられてきたから
これからは、
自分が社会に貢献したい**

大学卒業後はしばらく調剤薬局で働いていましたが、そのうち、「もっと自分にできることがあるのではないか」と思うようになりました。1つは、将来の自分の仕事に役立てるために体系的に経営学を学ぶこと、もう1つは、病気や障害をもった人たちに対するサポートをライフワークにすることです。そこで、一念発起してMBA(経営学修士)の取得を目指すことを決めました。

仕事をいったん辞め、英国国立大学ウェールズ大学の東京校に通い、2年後にMBAを取得しました。その後、大学で学んだ知識を活かして、調剤薬局勤務のかたわらセミナーの講師も務めるようになり、やがて以前勤務していた会社から薬局を



譲渡していただき開業しました。

MBAを取得したもう1つの目的のために設立したのが、「ドリームリンクス」というNPO法人です。病気や障害があると周囲の支援が必要になります。私自身、これまで多くの方に支えられてきました。でも支えられてばかりだとどうしてもそれに甘えてしまったり、自分の存在価値を見いだせなくなったりしてしまうことがありました。ハンディキャップがあっても「みんなと同じように楽しめるんだ」、「自分の存在はみんなに影響を与えられるんだ」と感じてほしい、という思いを胸に活動しています。

現在、ドリームリンクスでは、病気や障害をもつ子供もそうでない子供も一緒にボッチャ(ボールを転がして点数を競う、パラリンピックにも公式採用されているスポーツ)のチームを結成して練習に励み、大会にも出場したりしています。参加してくれている彼らはとても生き生きとした表情を見せてくれて、もしかしたら将来は、

パラリンピックを目指す子供も出てくるかもしれません。新型コロナウイルス感染防止のために、現在は活動を自粛せざるを得ないのが残念ですが、できるだけ早く再開したいですね。

若い頃に覚えた乗馬を、 いまは息子と楽しんでいる

乗馬が趣味で、10年ぐらい前までは仕事の休みのたびに乗馬クラブに通い、大会の前は毎日仕事終わりに練習に通うぐらい、熱心に取り組んでいました。息子も幼少時から乗馬クラブに通っています。最近足腰の痛みが出てきたので、自分が乗るのは控えていますが、息子に付き添ってアドバイスをしたりしています。

そういえば、息子に「小さい頃、お父さんと一緒にしたかったことある?」と聞いてみたら、「サッカーしたかったな」と言っていました。それを聞いて、小さな頃、サッカーやキャッチボールなど、一緒に体を動か



す遊びをすることは少なかったかもしれないな、と思い至りました。今は乗馬という共通の趣味があるので、一緒に過ごす時間を大切にしています。

主治医の先生の勧めもあり、今は月に1回リハビリに通い、きつくない程度の運動を1時間ほど行っています。また、時々自宅で筋力トレーニングをしたり、できるだけ歩いたりするようにしています。今のところ歩行には問題ないのですが、すでに足首や股関節を痛めているので、今後筋力が落ちないように適度な運動を続けることは大切です。また、秋は冬に向かって寒くなる季節なので、筋肉や関節が冷えすぎないように注意しています。

血友病であることを 受け入れることで世界が広がった

実は、10年ぐらい前まで、自分が血友病であることは周囲に隠していました。心のどこかで、自分は血友病ではないという思





いがありました。でも、隠していると困ったことが色々起こるのです。例えば、体に負担がかかる仕事を頼まれても、なかなか断れません。重い荷物を運ぶ仕事を引き受けて、足首を痛めてしまったこともありました。また、仕事中に出血したら、輸注する場所やタイミングを探すのも一苦労です。

血友病であることを認めオープンにしたことで、ようやく自分自身をも受け入れることができた気がします。薬剤師として患者さんと話しているときに、自分が血友病であることに触れると、より親しみや信頼感をもっていただけるようになったという経験もあります。病気の種類は違っても、苦労しているという点でわかり合える部分があるのかもしれない。

将来の夢、そして家族への思い

薬局経営に関しては、規模を拡大していくよりは、患者さんとの1対1のコミュニケーションを深めることを大切にしたいと考えています。私自身のライフワークに関して言えば、ハンディキャップがあってもチャレンジすることを忘れず、みんなが主役になって活躍しているよう、支援する方法について考えています。

夢を追いかける自分をサポートしてくれている妻には、ひたすら感謝しています。これまでも心配をかけてきましたが、これから年齢

を重ねることを考えると、さらに迷惑をかけてしまうのかなと懸念することもあります。今の健康を維持するために、これまで以上に体の管理をきちんとしなければ、と改めて思うこの頃です。

息子は今中学生ですが、失敗を恐れずに、何事にも果敢にチャレンジしてもらいたいですね。親の思いを一方向的に押し付けることはしたくありませんが、自分ができなかった分も挑戦してほしいと思わずにいられます。また、自分が病気を受け入れてから世界が広がったように、息子にも、自身の弱い部分も強い部分もすべて受け入れて前に進んでいってほしいですし、人のことも受け入れる優しさをもち続けてもらえたらと思います。



秋を彩る楽しみのために。

スポーツの秋、読書の秋、芸術の秋、食欲の秋……。秋は、さまざまな言葉でその楽しみが表される季節です。そんな秋を楽しむために、どのようなことに注意したらよいのでしょうか。西村志帆先生には小児～学生の患者さん、藤井輝久先生には成人の患者さんについて、それぞれお話をうかがいました。

小児～学生の患者さんは、行事や行楽で運動する機会が増える季節。
活動量が増えるときは、医療者に相談しましょう。

広島大学病院 小児科
(現:広島市立広島市民病院 小児科 部長) 西村 志帆 先生

Q 秋の学校行事といえば運動会ですが、先生が特に指導されていることはありますか。

A 運動会当日だけでなく、練習の期間も体を動かすことが増えますから、ふだんの治療では足りない可能性があります。そのため、練習がある日の朝に追加で輸注することを勧めたり、練習の多い数週間だけ輸注スケジュールを変更したりすることがあります。

また、成長期には体がどんどん大きくなりますから、気がつかないうちに体重あたりの投与量が少なくなっていることがあります。主治医の先生に相談し、成長に合わせた投与量を話し合うようにしておくとういと思います。

Q 運動会の種目で、特に気をつけたほうがよい種目はあるのでしょうか。

A 騎馬戦や組体操などは、血友病でない方にとってもケガに注意が必要な種目ですが、私は血友病患者さんだからといって制限を設けることはしていません。運動量に見合った治療を行っていれば、特別扱いしていただく必要はなく、皆と同じように動いて、楽しんでもらえたらと考えています。もちろんケガをした場合にはすぐにご家族の方に連絡していただけるよう、先生に伝えておくことが重要です。

Q 秋は行楽シーズンですから、ハイキングなど、お出かけの機会も増えそうです。

A 学校によっては修学旅行もありますね。旅行の予定がある患者さんには、輸注をしてから出かけるようにお願いしています。また、念のため必ず最低1回分の製剤は持っていくように指導しています。十分な準備をしたうえで思いきり行楽を楽しんでほしいと思います。

また、旅行先で何かあったときに現地の病院で診てもらえるよう、主治医の先生にお願いして紹介状を書いてもらっておくとよいでしょう。旅行先が海外の場合には、血友病であること、その治療のために製剤を持参していることなどを説明する英語の文書も用意してもらえます。

Q 2020年は新型コロナウイルス感染症の影響で、
外出を自粛する方もいます。家で過ごすときの注意点はありますか。

A 家の中でじっとしていると、その間は出血が少なくなるかもしれませんが、筋力が落ちますし、いわゆる「コロナ太り」と呼ばれているように、体重も増えてしまいます。そのため、いざ動こうとしたときに出血が起きやすくなります。実際、ふだん通りに治療をしているのに、休みの間家で長く過ごした後、休み明けに体を動かした途端、出血してしまったという患者さんもいました。

家の中にいても、柔軟体操や筋力トレーニングを心がけることが大切です。また、紅葉狩りなど、外に出て適度に体を動かすことは、出血しにくい体を作ることにつながりますし、気分転換にもよいと思います。

Q 血友病のお子さんをもつ保護者の方へのメッセージをお願いします。

A 血友病のお子さんには、痛みや違和感があればすぐに保護者の方に伝えるように指導していますので、保護者の方も、お子さんからそうした訴えがあったり、体に違和感を覚えている様子があれば声をかけをして、早めに輸注するようにお願いいたします。

最近は、お母さんだけでなくお父さんも、お子さんの通院の付き添いや注射の練習など、お子さんの治療に積極的に参加されているという印象があります。さまざまな楽しみがある秋は、ご家族が一つになって、治療にも遊びにも取り組んでいただきたいと思います。

**成人の患者さんは、体重増加が気になる季節。
食事の量に注意し、運動も適度に行いましょう。**

広島大学病院 血友病診療センター長 藤井 輝久 先生

Q 秋は、夏の暑さが収まって過ごしやすくなる季節ですね。
秋の気候は、成人の患者さんにどのように影響しますか。

A 秋は気候変動が大きい季節でもあります。関節リウマチの患者さんで気候が関節の痛みに影響することはよく知られていますが、血友病患者さんでは気候の変動が関節症に影響する可能性があります。血友病性関節症をもつ成人の患者さんを対象に行った私たちの研究では、前日との気温の差が3℃以上あるときに出血の訴えが増えることがわかりました¹⁾。関節症のある方においては、それが本当に出血なのか、それとも気候変動による関節の違和感なのかの見極めも大切になると思います。

また、秋が深まり気温が下がれば、筋肉や関節がこわばり、動きが悪くなるため、すでに関節症がある場合は特に、ねんざや転倒によるケガなどに注意する必要があります。

Q 旅行をする場合には、どのようなことに注意が必要でしょうか。

A 旅行先ではふだんとは違う状況で注射をすることになります。環境が変われば、溶解操作を失敗したり、注射針がうまく刺せなかったり、といったことが起こり得ます。秋は台風の季節でもありますから、災害時の避難所で注射をしなければならない、という状況もあるかもしれません。いつもとは違う状況で注射をする可能性を常日頃からイメージしておく、いざというときに慌てずに済むと思います。

最近では効果が長い製剤を輸注し、短期間の旅行では製剤をもっていけないという方もいますが、万が一の出血のために、製剤は必ずもっていくことをお勧めします。また、クーラーボックスに保管する、旅行先に冷蔵庫があるかチェックするなど、製剤を安全に使用できる環境かどうかを確認しましょう。

Q 今年はコロナ禍で旅行を控え、自宅で長時間過ごす方もおられると思いますが、注意すべきことはありますか。

A 転倒は外出時に起こるものだと思うがちですが、実は、転倒リスクが最も高いのは家の中です。ましてや、自宅にこもって運動不足になっていけば、転倒する危険性はさらに高まります。

きつい運動をする必要はありません。例えば、座った状態で太ももに力を入れて足を伸ばす、壁を押す、などの簡単な動作で十分です。立ったままテレビを見るのもよいでしょう。下肢の筋力が衰えないように意識することが大切です。

Q 運動不足が続くと、体重の増加も心配ですね。

A 体重が増えると関節に負担がかかります。関節症がある患者さんの場合は、十分な運動ができないので、いったん増えた体重を減らすのは大変です。食生活に注意し、太らないようにすることが大切です。

生活習慣病に関して言えば、高血圧にも注意が必要です。高血圧は腎機能障害や頭蓋内出血と深い関連があります。高血圧の予防のために、塩分の摂りすぎには注意しましょう。

Q 最後に、成人の患者さんへメッセージをお願いします。

A 今は、基本的にはきちんと治療をしていれば、血友病であっても、血友病でない方と同じようにさまざまなイベントを楽しむことができる時代です。関節症がある方は日頃から医療者とすぐ相談する習慣をもっておくことが大切で、我々医療者も、患者さんが相談しやすい雰囲気づくりを心がけたいと思います。

1) Fujii T et al. Haemophilia. 2020, doi: 10.1111/hae.14126.