



2021

WINTER

QUATRE

キャトル・ヴァン

VENTS

Voice of hEmophilia patients eNjoying
Turning Seasons



やっぱり冬がいちばん好き。
白い景色と家族のぬくもりと。

サノフィ株式会社

sanofi

雪深い北海道の冬。 無理をせず、一步一步、歩を進める。

●大田 純さん 札幌市在住 会社員 重症血友病A

大田さんは、奥さんと3人の娘さんとともに、札幌に暮らしています。
16年にわたって北海道ヘモフィリア友の会(道友会)の会長を務め、
その後も最近まで、世話人として北海道内で講演活動などに携わられてきました。
札幌での冬の過ごし方や、病気に対する思い、
ご家族に対する思いなどを語っていただきました。

冬の北海道は、 降雪と路面凍結への対策が大事

北海道は寒さが厳しいので厚く着込んで外出すると思われがちですが、雪がない時期、私の場合はワイシャツの上にジャケットを1枚羽織った程度の服装で出かけることが多いです。北海道に住んでいない方はびっくりされるかもしれませんね。でも、私のように車で会社に通っていて、仕事も内勤だと、長い時間表を歩くことがないので、上着を着る機会がありません。

ただ、雪や凍結路面による転倒には気をつけなければなりません。降雪量が多く、膝まで雪に埋もれてしまうと歩けなくなったり転倒したりする可能性があります。また、積もった雪は、日中の暖かい時間にいったん溶けても、夜には再び氷結して、路面が凍り付いてしまうのです。駐車場などはまるでスケートリンクのようになります。本当のスケートリンクのように真っ平なら

まだしも、凹凸がある状態で凍るので、つまづかないよう細心の注意が必要です。

雪では一度怖い思いをしました。まだ娘が小さかった頃、娘を抱えたまま雪に足を取られて転倒したのです。娘をかばってうまく受け身を取れず、首を痛めてしまいました。幸い、娘にけがはなく、自分が軽いむち打ち症になった程度で済んだのですが、転び方が悪かったらどうなったかと思うと恐ろしくなります。やはりこの時期に街を歩くのは危険なので、不要不急の



外出は控えようという気持ちになりますし、仕事に行くときはしっかり対策をしていきます。

休日は家族のために 料理を作ったり、家事をしたり

娘は3人いて、現在、長女が高校生、次女が中学生、三女が小学生です。長女は体育の教師をしていた叔父にスキーを教えてもらったことがありますし、次女も、妻と長女と一緒に近所でスキーを楽しんでいます。私自身はといえば、スキーやスケートなどはやったことがないので、娘たちとそうしたウィンタースポーツを楽しんだり、教えたしたりしたことはありません。せっかく北海道に住んでいるのに、と思われるかもしれませんが、若い頃もやりませんでしたし、今はあちらこちらの関節が傷んでいるので難しいですね。

家族は、私が関節を患っていることをよくわかっていて、体を大事にしてほしいと思ってくれています。私が若かった頃は今のような治療法がなく、だいたい関節に負担をかけてしまいました。25年前に人工足関節の置換術を受け、20年前には人工股関節の置換術も受けました。現在は右膝と両肘の関節症があり、変形が進んでいて、いつ手術を受けることになってもおかしくない状態です。

でも、家の中でじっと動かず過ごしているかといえば、そんなことはありません。家事をすることもありますし、もともと料理をすることが好きなので、体を悪くして仕事



を休んでいた期間は毎日作っていました。今はまた仕事を始めたので毎日とはいきませんが、休みの日などに時々、料理を楽しみます。ずっと安静状態を保っているのも良くないと思いますので、杖を使うなど、関節に負担がかからないようにしながら体を動かすようにはしています。ただ、異常を感じたら、すぐに処置するように心がけています。輸注だけでなくアイシングをすることも大事です。

趣味はバンドやセッションで、 エレキベースを演奏すること

インドア派で、スポーツとは縁がないのですが、音楽は好きです。特にハードロックやヘビーメタルなどの激しいジャンルが好きですね。楽器はエレキベースを弾いています。バンドを組んで仲間と演奏することもあります。ライブハウスやライブバーで、セッションといって、その場に居合わせたメンバーといきなり曲を決めて演奏

する、ということを主にやっています。

ただ最近、新型コロナウイルス感染症の影響で、外で演奏をする機会がまったくなくなってしまいました。最近の演奏といえば、友人のバンドを手伝いスタジオで演奏して、ラジオライブを配信したぐらいです。早く感染症が沈静化し、またライブハウスなどで思い切りセッションできることを願っています。

道内で開かれる 患者会のイベントを家族で楽しむ

北海道には、血友病の患者会として北海道ヘモフィリア友の会（道友会）があります。私は道友会の会長を16年間務めさせていただき、その後も4年ほど、世話人という形で役員を引き受けていました。道友会の活動は活発で、講演する機会をいただくことも多かったですし、スペインで開催された世界血友病連盟（WFH）の国際会議に出席したこともあります。会議やフォーラムへの参加を通じて、治療や



薬害の問題、保因者の話題など、私自身もたくさんのことを学ばせていただいたと思います。

最近行われた道友会の会合は、新型コロナウイルス感染防止のためインターネット上での開催となりました。そこで総会と医療講演を行ったのを最後に、ようやく役員を辞め、一会員となりました。ふだんは、道友会の会合は洞爺湖や定山溪、ニセコなど、道内の様々な場所で行うようにしていて、総会と医療講演のほか、レクリエーションを楽しみます。温泉にも何度か行きました。家族も同行するのですが、娘たちは、普通に家族旅行で遊びに行く感覚で参加していましたね。どの旅行も楽しい思い出になっています。

規則正しい生活を心がけ、 疲れをためない、無理をしない

現在は、造園関係の会社で事務の仕事をしています。しばらく体調を悪くしていて、働くことができなかったのですが、



再就職しました。まだ半年ぐらいしかたっていないので、落ち着かない感じです。

事務なので、体への負担はほとんどありません。ただ、膝の血管が出血しやすくなっていて、座っているだけでも出血を起こすことがあります。これまで2回、そうした安静時に、ひどい出血を経験しました。それで膝の変形が進んでいます。おそらく、長時間座ることで股関節が圧迫され、それが膝に影響を及ぼしているのだと思いますが、どのようなときにその出血が起きるのかわからないので、違和感があれば早めに製剤を輸注するくらいしか対応方法がありません。あとは、筋力をつけたほうがいいのかもしれませんが、また、寝不足にならないようにすることや、規則正しい生活をして疲れをためないこと、無理な動きをしないことなども心がけています。高血圧もあるので、食事にも気をつけるようにはしています。

自分の将来よりも、 娘の将来を思う

老後のことは、あまり深くは考えていません。そもそも、現在のような治療がなかった時代を過ごしてきたのに、自分がこの年まで生きられているというのは奇跡なのではないかと思っています。自分よりも少し上の世代の方は早くに亡くなった方が多くて、長生きされていても感染症などの問題を抱え、苦勞されている方が少なくありません。自分も、生きてあと10年くらいかな、などと考えたりしますが、物事を

深刻にとらえてばかりいても良いことはいないので、できることをして、治療もきちんと続けて、明るく楽しく過ごしていければいいかなと思っています。

将来については、自分よりも、娘たちのことのほうが心配です。保因者であることが彼女たちの将来にどう影響するのか。また、三女は軽症～中等症の血友病と診断されているので、彼女が今後どのように血友病と向き合っていくのか、親として何ができるか、などについてよく考えます。でも、そのときそのときでやっていくしかない、と自分に言い聞かせています。

娘たちは皆、優しい子に育っていると思います。長女は親が困ったときに一番助けてくれますし、次女は三女とよく遊んでくれて、なにかと世話を焼いてくれています。これから様々な苦勞や悩みに直面することになると思いますが、姉妹仲良く、悲観せずに前向きに進んでいってほしいと思います。そして私は、それをできる限り支えていければと考えています。



ウィンタースポーツを楽しむ方も、 自宅でゆっくり過ごす方も、 冬の治療生活で注意したいこと。

札幌徳洲会病院 血友病センター 顧問 岡 敏明 先生

クリスマス、大晦日、お正月など、冬には楽しい行事がいくつもあります。また、スキー、スノーボード、スケートなどのウィンタースポーツが楽しめる季節でもあります。そんな冬を快適に過ごすために、どのようなことに気をつければよいのでしょうか。岡 敏明先生に、冬を楽しむコツをうかがいました。

Q 冬は1年で最も寒い季節です。
日常生活ではどのようなことに気をつけたらよいのでしょうか。

A まず注意したいのは、地域によりますけれども、冬は路面が凍結していたり、雪が踏み固められたりして滑りやすくなっていることです。特に、北海道や東北地方は、冬の間、常にそうした状態が続くので、車の事故や歩行中の転倒にも、十分気をつけることが大切です。

また、冬休みになるとイベントが続き、いつもと違う生活リズムに変わりますが、適切な治療を継続して行うことを忘れないでいただきたいと思います。

もう一つ大切なことは、製剤を切らさないようにすることです。年末年始は休診になる医療機関も多いので、必要なときに製剤がなくなってしまうことがないよう、休みに入る前に製剤の数を、しっかり確認しておくようにしましょう。

Q もし年末年始に出血が起こってしまったらどうすればよいのでしょうか。

A 年末年始は、十分な対応ができない医療機関もあります。したがって、万が一の出血を想定し、そのときの対応先を主治医と事前に相談しておくことが大切です。いざというときの連絡先がわかっているれば、安心して冬休みを過ごすことができると思います。

Q 冬といえば、ウィンタースポーツを楽しむ患者さんもいます。

A 血友病であっても、そうしたスポーツを楽しんでもらえたら嬉しいですね。しかし、やはりケガをしたときのこと考えて、十分な備えをしたうえで楽しんでほしいと思います。

必ずしてほしいことがいくつかあります。1つは予備的補充です。これは、運動量が多く、転倒などがつきもののウィンタースポーツをする前には欠かせません。予備的補充が必要かどうか、補充する場合の投与量、補充のタイミングなどについては、事前に主治医や担当看護師に相談しておくといと思います。

もう1つは、ストレッチなどの準備運動を入念に行うことです。なんの準備もなく、いきなり体を動かすことは避けましょう。また、ヘルメット、サポーターなど、体を守る装具も必ず身に着けるようにしてください。

以上のようなことを守ったうえでスポーツをすれば、出血のリスクはかなり軽減できると思います。そして、後日受診する際には、スポーツをしたときの状態（実際に出血は起きたか、痛みはあったかなど）を主治医の先生に伝えるようにしてください。そうやって情報を共有すれば、また次のシーズンにスポーツをするときに、主治医から、よりの確なアドバイスがもらえるでしょう。

Q ウィンタースポーツに出かけるときは、血液製剤も持って行った方がよいのでしょうか。

A 予備的補充をしても、予期しない出血が起こることがあるので、必ず持参するようにしてください。ただ、特に北海道のような寒い地域では製剤の凍結に注意する必要があります。車内への置き忘れや、室内でも場所によっては製剤が凍結してしまうことがあります。凍ってしまった血液製剤は破棄しなければならないので、そうならないように、温度管理ができるようにしておきましょう。

なお、外傷を負ったときの応急処置としてはRICE（安静＝Rest、冷却＝Icing、包帯などで圧迫＝Compression、患肢を挙上する＝Elevation）が基本です。万が一のアクシデントが起こったときに、RICEが落ち着いてできるように、普段からイメージしておきましょう。

そして、やはり大切なのは、出血の恐れがある場合はスポーツの中断や安静、製剤の追加補充を行うことです。また、痛みや腫れがひどい場合はためらわず病院に連絡しましょう。

Q 冬は主に家で過ごすという方もいると思いますが、そのような場合の注意点はありますか。

A 家の中でリラックスして過ごす場合は、食事の摂りすぎや運動不足に注意しましょう。肥満気味になると関節にも負担がかかり、出血しやすくなります。また、関節を支える組織や筋肉が衰えることも出血しやすさにつながります。軽めのウォーキングをしたり、部屋の中でできるエクササイズや筋トレをしたりして、一定の運動を継続して行うことをお勧めします。体重もこまめにはかるようにしてください。

また、冬は血圧が高くなりやすい季節なので注意が必要です。血圧が高くなれば頭の中の出血も起きやすくなりますし、血友病の方の脳出血は重症化する可能性が高いことが知られています。高血圧で内服薬での治療をしている方は、忘れずに降圧薬を飲むようにしましょう。家庭内での血圧測定も、日課にするとよいと思います。

Q 血友病治療に関して、冬に困ることは何かありますか。

A 冬だからといって特別に困ることはありませんが、寒くなると血管が収縮するので血管確保が難しくなる、という患者さんはいらっしゃいます。その場合は、輸注する側の血管の心臓側を温める、駆血帯を使う、手を握ったり開いたりを繰り返す、注射の前に入浴する、など血管確保がしやすくなる方法を試してみるとよいでしょう。主治医や看護師にも相談し、自分にあった方法を探しておくといと思います。

Q お子さんと旅行される患者さんもいらっしゃると思います。その場合の注意点としてはどのようなことがありますか。

A 親であればお子さんの安全を確保することを最優先にしたいと思います。親であるご自身が血友病である場合には特に、ご自身の安全も確保してください。普段は行かないような道を歩いて転倒してしまったり、ケガをしたりするケースもあると思いますし、お子さんと遊ぶために無理して走ったり、普段は使わない筋肉をいきなり動かしたりすることもあるので、先ほども述べたとおり、事前にストレッチなどを行っておくとよいでしょう。せっかくのお子さんとの時間が台無しになってしまわないよう、準備をしていただければと思います。

Q これまでのお話で、生活の変化に応じて注意すべき点がよく理解できました。

A これは冬に限ったことではありませんが、患者さんの生活環境の変化に応じて治療自体を見直していくことも大切です。例えば、住むところが変わった、転職した、仕事が忙しくなった、新しいスポーツを始めた、体重が増えた、など様々な変化が患者さんの生活で起こります。それによって、出血などの症状も少しずつ変化しているかもしれません。どんな些細な変化でも、主治医に伝えてもらえると助かります。生活環境に合わせた最適な治療を選択するためには、医療者との情報の共有がとても大切です。

Q 最後に、冬を過ごす患者さんにメッセージをお願いします。

A この冬は、新型コロナウイルス感染症の影響もあり、例年以上に活動量が減る患者さんも多いのではと思います。自粛気味の生活にストレスを感じ、落ち込んでしまい、それが治療に悪い影響を及ぼさないか心配になります。

心の安定を保つためには、常に前向きに物事を考えるように努め、そして体を動かすことが大切です。家でのんびりするのもよいですが、趣味を楽しむ、家族と楽しい時間を過ごす、軽く体を動かす、お気に入りの戸外散歩、たまにはWEBなどで友人と会ってみるなど、患者さんそれぞれの楽しみをたくさん見つけ、この冬も是非、有意義な時間を過ごしていただきたいと思います。

医療費助成制度のご紹介

必要な医療を適切に継続して受けられるように、医療費助成制度があります。

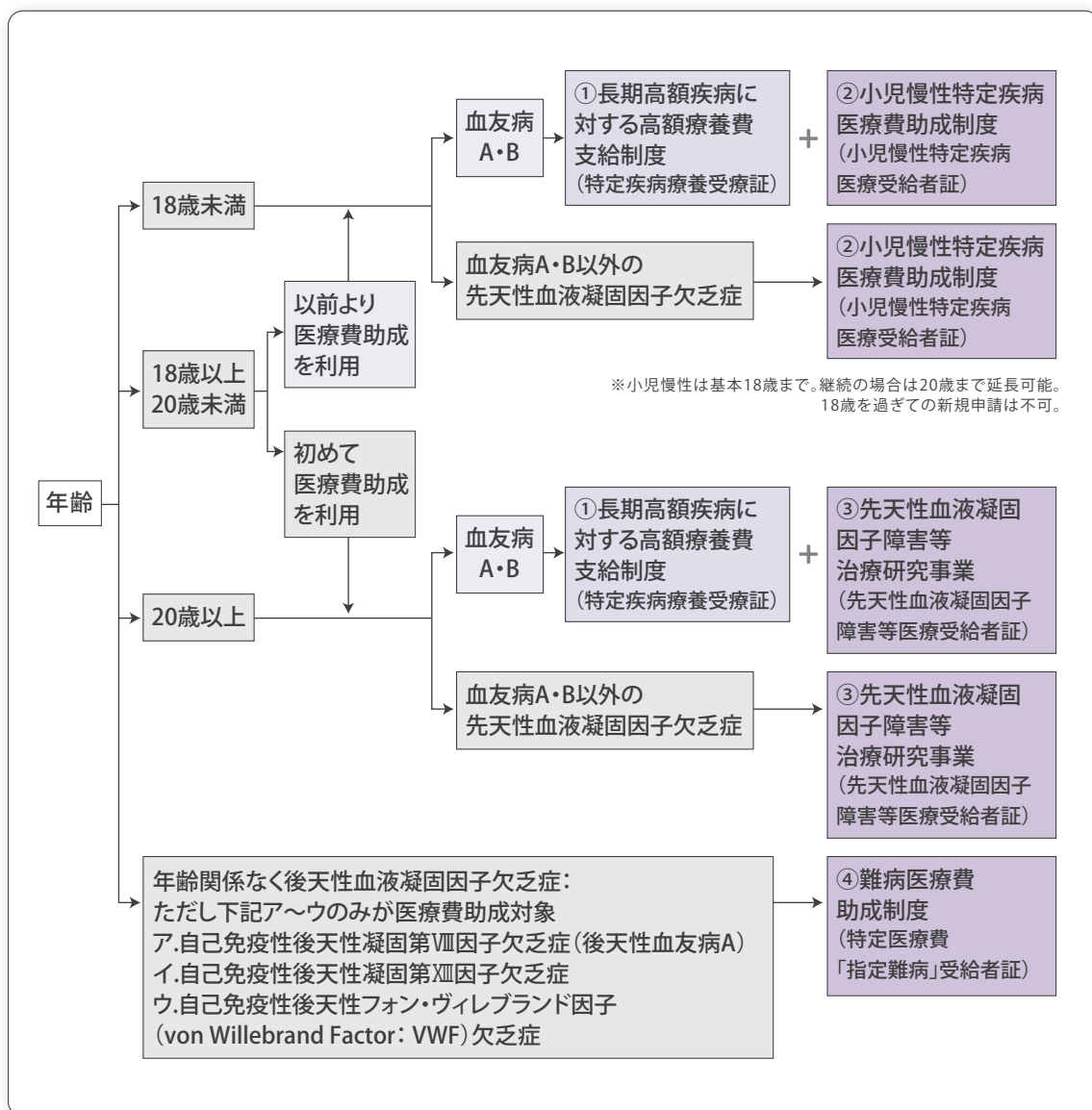
必要な手続きを行い、この制度を利用すると、自己負担なく治療を受けることができます。

詳細は各自治体によって異なりますので、各自治体にお問い合わせください。

医療費助成制度のしくみ¹⁾

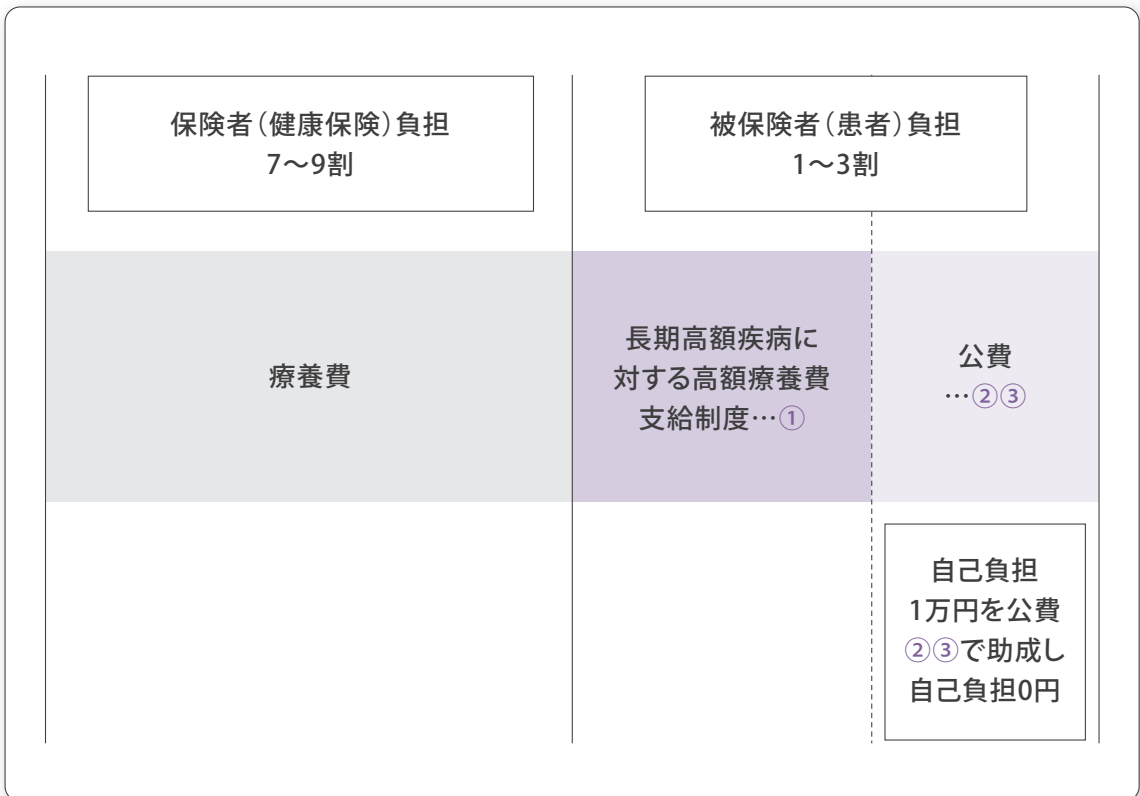
医療費助成選択

血友病など血液凝固因子欠乏症の人の医療費助成制度は4つあります。どの助成制度を利用するかは、患者さんの年齢や血液凝固因子欠乏症の種類により異なります。



■ 先天性血友病A・Bの医療費助成

先天性血友病A・Bの人は、①長期高額疾病に対する高額療養費支給制度（特定疾病療養受療証）の助成で自己負担額が1万円となり、その1万円の自己負担が、年齢により②小児慢性特定疾病医療費助成制度、③先天性血液凝固因子障害等治療研究事業のいずれかで助成され、自己負担が0円になります。



宮川義隆、天野景裕（編）：はじめてでも安心 血友病の診療マニュアル、医薬ジャーナル社 2017年

主な医療費助成制度

① 長期高額疾病に対する高額療養費支給制度（特定疾病療養受療証）¹⁾

- 健康保険法に基づいた医療費助成です。
- 窓口は加入している健康保険となります。
- 血友病の人は所得関係なく自己負担が1万円となります。
- 申請月の1日より助成開始されます。
- 必要書類は申請書、保険証、意見書（保険により書式異なる）です。
- 手続き済みであれば、加入している健康保険に変更がない限り、特定疾病療養受療証の資格も健康保険証と同期間資格があるため、更新手続きは不要です。

②小児慢性特定疾病医療費助成制度¹⁾²⁾

- 児童福祉法に基づいた医療費助成です。
- 窓口は保健所または各自治体となります。
- 血友病の人は所得関係なく自己負担はありません。
- 申請日より助成開始されます。
- 必要書類は特定疾病療養受療証(左記①)、保険証、住民票、印鑑、意見書(小児慢性特定疾病情報センターホームページよりダウンロード)です。
- 基本は18歳の人までが対象となりますが、制度を継続利用する場合は20歳まで延長が可能となっています。
- 有効期限は1年間なので毎年更新手続きが必要です。

③先天性血液凝固因子障害等治療研究事業¹⁾

- 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)に基づいた医療費助成です。
- 窓口は保健所または各自治体となります。
- 血友病の人は所得関係なく自己負担はありません。
- 申請日より助成開始されます。
- 必要書類は特定疾病療養受療証(左記①)、保険証、住民票、印鑑、診断書(自治体により書式異なる)です。
- 20歳以上、または18歳以上20歳未満で初めて医療費助成を利用する人が対象となります。
- 有効期限は1年間なので毎年更新手続きが必要です。

1) 宮川義隆、天野景裕(編): はじめてでも安心 血友病の診療マニュアル. 医薬ジャーナル社 2017年

2) 小児慢性特定疾病情報センターHP

ウェブサイト「ヘモフィリア TODAY」も合わせてご覧ください。ヘモフィリアTODAYは、血友病に関する知識や経験を共有し、患者さんの日常生活や治療、そして患者さんを見守るご家族や周囲の方々の困りごとをサポートする情報をお届けしております。

血友病の知識と経験が集う

ヘモフィリアTODAY

医療費助成制度のページ:

<https://www.hemophiliatoday.jp/useful/subsidy/index.html>



※掲載している情報は2020年12月の発刊当時のものです。

サノフィ株式会社

MAT-JP-2407616-1.0-11/2024
2024年11月作成