

パルフェ

Parfait

Sample

Volume **3**

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク Web マガジン

血友病医療の更なる発展を願って 花房秀次

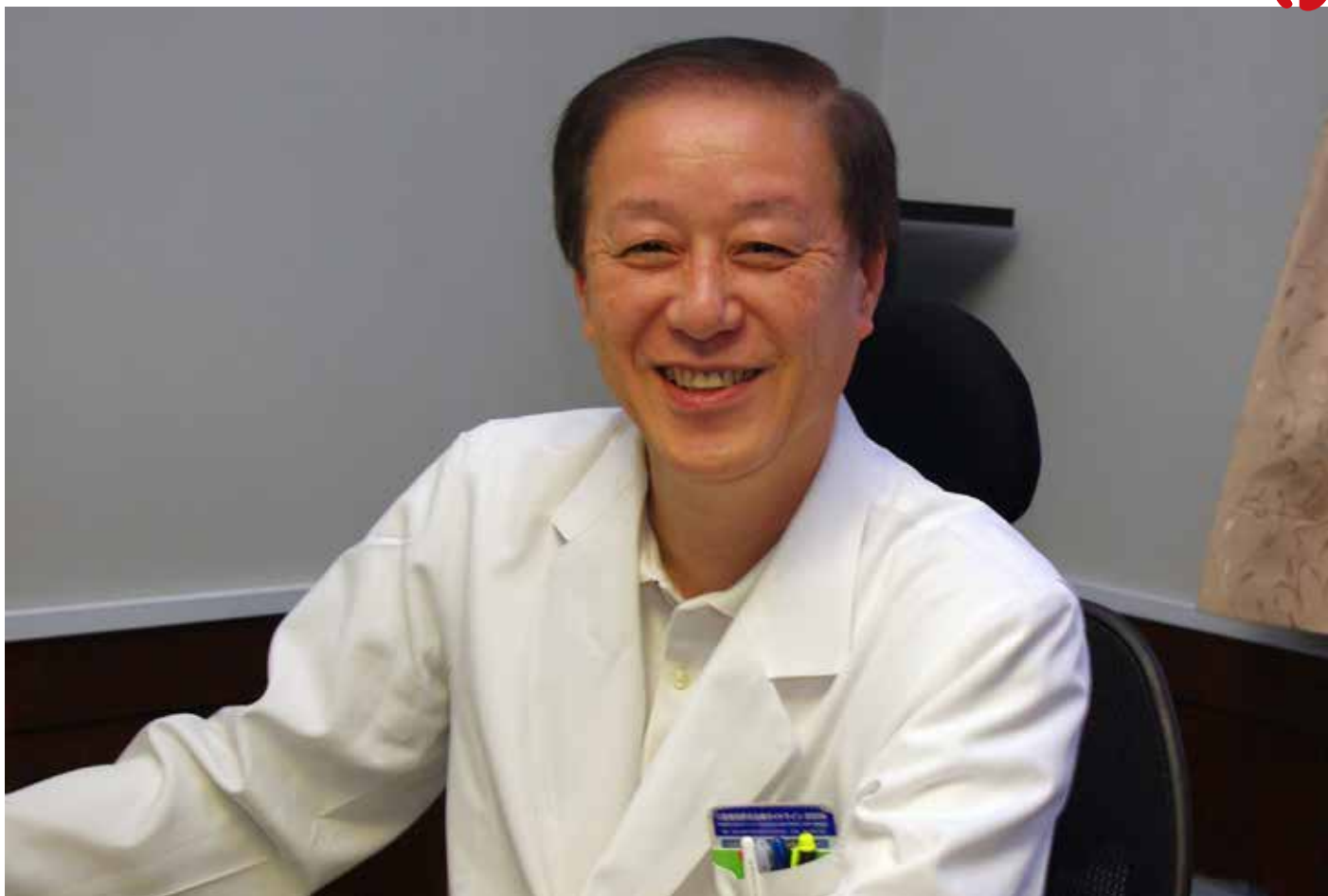
医療法人財団 荻窪病院 理事長・血液科

Sample
私の専門は免疫で血友病医療を希望したわけではなく、着任後も新生児医療や小児救急で多忙であった。ところが、翌年もう一人が移動し、2年後に責任者のI先生もいなくなり、私一人で全てを引き受けることになるうとは夢にも思わなかった。当時、荻窪病院には約300名の血友病患者さんがおり、その内の40%にあたる120名がHIVに感染していた。しかし、その事実さえ知っていたのは何年か後であった。先輩医師のI先生がエイズ問題で患者さんたちと口論している姿を見ていたが、誰が感染し、誰が告知を受けているのかも不明であった。結局I先生は国立大学へ移動し、私が残って引き受けざるを得ない状況となった。海外留学の話も諦め、私のエイズへの

血友病との出会い

私が荻窪病院に赴任したのは1987年で、血友病とは全く関係のない小児科医として慶應大学から派遣された。当時荻窪病院の小児科には血友病専門医の常勤が四人と非常勤一人の体制であったが、常勤二人の移動に伴い私が派遣された。

私の専門は免疫で血友病医療を希望したわけではなく、着任後も新生児医療や小児救急で多忙であった。ところが、翌年もう一人が移動し、2年後に責任者のI先生もいなくなり、私一人で全てを引き受けることになるうとは夢にも思わなかった。当時、荻窪病院には約300名の血友病患者さんがおり、その内の40%にあたる120名がHIVに感染していた。しかし、その事実さえ知っていたのは何年か後であった。先輩医師のI先生がエイズ問題で患者さんたちと口論している姿を見ていたが、誰が感染し、誰が告知を受けているのかも不明であった。結局I先生は国立大学へ移動し、私が残って引き受けざるを得ない状況となった。海外留学の話も諦め、私のエイズへの



が出会った子どもたちの自立を支える過程でも、こうした大人の役割の重要さを実感させられます。

大人の役割とはどんなものを教えてくれたエピソードを一つ紹介して稿を閉じたいと思います。先日仕事で訪問した幼稚園で経験したことです。

園庭での自由遊びを終え、教室に戻ってお弁当の準備を始めないといけない時間になりました。私は園庭と教室をつなぐベランダに立つて子どもたちを観察していました。その時、年少（3歳児クラス）さんの一人の女の子Aちゃんが、みんなよりも少し遅れて園庭の遠くから教室まで戻ってきました。どこどなく戸惑い気味のAちゃんは、私の顔を見上げるとホッとしたような表情でニコッと微笑み、小さな手を突き出しました。そして、「これ、あげる」と木の葉のような掌を広げて見せると、そこには（老眼の私にはピンとが合わないほどの）砂粒サイズのキラキラ光る紫色のガラス玉か花のタネかが載っていました。私が「一体これはなんだろう？」「キレイだねえ」と共感を示すと、Aちゃんも嬉しそうに、どこで拾ったのか、それが何なのかを興奮気味に語ってくれました。ふと、そんなに大事なものののに、なんで私にくれたのだろうと思ったのですが、幼い彼女なりに「これは教室に持ち込むべきモノではない」「早く遊びを終わってお弁当の準備をしないといけない」「でも、せっかくだから見つけた宝物を捨てるのはもったいない」と、様々に葛藤しながら教室まで戻ってきたのだと私は感じましたので、「ありがとう」と感謝を述べて引き受けることにしました。きつと宝物を見つけた喜びや興奮に共感しつつも、捨てられない未練を断ち切り、自分の気持ちを切り替えて前に向かう勇気が湧くまで、少しの間だけ、共感をもって見守ってくれる大人が必要だったのに違いありません。

Sample

アンドリュー・セルバッジ氏との交流会

「変わる意欲」とトレーニングの重要性

重篤なインテリゲンチー患者、アンドリュー・セルバッジさんとの交流会が、当ネットワーク主催により奈良市で開催されました。奈良市では前日まで日本血栓止血学会学術集会在開催されており、氏はそれに合わせて来日されています。日本の患者・家族との交流を希望され、今回の交流会となりました。

セルバッジさんは27歳。インヒビターの免疫寛容療法は不成功、ファイバとノボセブンのオンデマンド投与に現在も頼り、20歳くらいまで車椅子の生活を余儀なくされてきました。その頃は強い鎮痛剤が手放せず、かなりの肥満に陥っていたといいます。ある日、家に転がっていた古いエアロバイクを見つけ、試してみようとしたところ、そこから日々のトレーニングにつながっていったそうです。

す。筋力トレーニングの結果、体重は平均値となり、出血頻度も下がったとのこと。もちろん車椅子は不要となりました。トレーニングを始めてからも足関節固定術を受けたと、その様子を紹介してくれましたが、術後の回復にも非常に良い影響があるようです。現在はIT企業でレーシングスポーツ関係の仕事に携わる一方で、トレーナーの資格を取得し、Face bookも活用しつつトレーニングの重要性を広めておられます。

実際に会ってみると、案外小柄な方なのですが、服の上からでも肩の盛り上がりや胸板の厚さがすぐわかるほどでしたし、下半身も引き締まった感じで、「インヒビターの患者さんでもここまで鍛えられるのか」と目を開かされました。前日は朝のセミナーが終わってから、京都まで足を伸ばし、伏見稲荷と金閣寺を回ってきたというのにも驚かされました。交流会が始まる前には、通訳や患者さんたちと立ちっぱなしで長時間の話をされているので、こちらが恐縮したほどです。

氏の場合は「いまの自分を変えたい」という意志からの行動の結果であり、それが本当に強く感じられました。トレーニングにあたっては、やはり無理をしないということにききようです。また、理学療法士などのスタッフや患者の仲間たちに恵まれたこともよかったこととして挙げられています。血友病は「出血すると止まりにくい疾患」と捉えられがちで、治療にあたるのも血液の診療科になりがちだが、患者からしてみればむしろ「関節障害が起る疾患」と捉え、それに対応した治療が行われるべきではないかとの意見も話され、日本の現状からすると、パラダイム・シフトが必要とも考えさせられました。

この交流会に集まった患者・家族の方々は25名程でした。遠方なので参加できないが、話は聞きたいという声がありましたので、ヘモフィリアひるばの会員限定コンテンツとして録画を提供しています。いちどご覧ください。

<http://bit.ly/HemoVideo1>

(編集部)