

Volume  
4

# パルフェ

Parfait

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク Web マガジン



## は じ め に

2016年7月24 - 28日、アメリカ合衆国フロリダ州オーランド市で世界血友病連盟 (WFH) 世界大会が開催されました。

全国ネットワークが世界血友病連盟の日本の代表団体 (NMO) に総会で認証される記念すべき大会となりました。

より多くの患者・家族のみなさんに参加していただき見聞を深めるため、全国ネットワークではこの大会へのツアーを組みました。参加経験のある方、初めての方、いろいろな印象を持たれて帰国されたようです。

今回ご参加のみなさんから報告・感想を書いてもらいました。

皆様にもWFH世界大会の雰囲気少しでも伝わるでしょうか。

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク 理事長

佐野 竜介

# 早川 祐哉

Yuya Hayakawa

大阪へモフィリア友の会

## 人生で一番の 興奮と悔しさ



### 若い世代の一人として

2016年7月、私は大きな興奮と共に人生で一番の悔しさを感じた。この経験は他の誰にも味わえない私だけ唯一無二のものであるが、しかしなにかと皆が共感できる内容でもあると思う。非常に主観的になるがここに記したい。

今回のWFH世界大会はアメリカ合衆国フロリダ州オーランドにて開催された。

私は、Youth Fellowshipという制度を使って参加した。

読んで字のごとくYouth（青年期（18歳〜24歳）の患者のみが使える制度で、WFH world congress（WFH世界大会）への参加はもちろん、Global National Member Organization Training（GNMOT）、WFH General Assembly（WFH総会）への参加が認められる。そこに加えて、若い世代を対象としたYouth sessionへの参加が特徴である。

7月20日

大阪から東京まで新幹線で2時間半、さらにそこから特急車で1時間と少し。乗り継ぎの時間を含めて約4時間かけて無事成田国際空港に到着した。はじめに成田国際空港に着いても感動したことがある。それは、いまや日本のみならず世界でも人気のテレビ番組の取材現場を目撃したことだ。きれいなプロンドのお姉さんがインタビュールされている後方を私は横切り、ちらりと横目で流しながらテレビに映ったかもしれないとすごく感動した。大阪に住んでいても辺境に住んでいれば田舎者には変わりない。

今回私は他のツアー参加者とは違い、全国ネット

ワークの理事長・佐野竜介氏と先発組として、この日日本を出発した。

余談ではあるが、出発直前まで佐野氏と合流できなかった。何度電話しても繋がらず、揚句に旅行会社からも連絡がつかないが合流できたかと聞かれた。搭乗が始まる頃合いに無事合流でき、訳を聞くとどうやら携帯の電池がなくなったようで、出発前に抱えていた初めてのアメリカに対する緊張感がとても和らいた。現地では時差ぼけを起こさないよう、飛行機の中でオーランドの現地時間を気にしながら必死に睡眠を調整した。

現地で係員と合流でき、何とか無事にGNMOTが開催されるGaylord Palms Resortに到着することが出来た。前もってどんなホテルか気になって調べていたのだが、今後このようなホテルに泊まることは一生ないのでないだろうかと思えるほどの豪華さであった。宮殿のような外観で中庭には鯉が優雅に泳ぎ、亀やワニがくつろいでいた。

ただ一つ日本人の予想とかけ離れていることは、歯ブラシがアメニティとして備えられていない点である。

7月21日〜7月23日

この期間はGNMOTが開催された。大まかな内容としては選抜された国の、組織形成から現在の活動に至る経緯のプレゼンテーションを聞いたり、組織を反映させるにはどうすればいいかとグループセッションを行ったりした。

それらのセッションは通訳でいつもお世話になっている小林まさみさんに同時通訳をお願いした為比較的理理解出来たと思うのだが、やはり言語の壁を感じずにはいられなかった。

Youth sessionには若い患者しか参加が出来ず、片言の英語で何とか自己紹介は出来たものの自分の情報

大分へモフィリア友の会

中島 洋

Hiroshi Nakashima

濃密な一週間



到着早々の試練

平成28年7月24日、私にとって2度目のWFH世界大会に参加すべく、早朝、大分の地を出発する。今回は、全国ネットワーク募集のツアーのため、各地患者会の有志と一緒に旅になる。

2年前のメルボルンは、交通手段、宿泊場所を自分で手配したうえ、日本からの参加者とは現地集合という、初めての海外一人旅だったので、出発一月前からいから、緊張のため不機嫌だった（相方談）という。

その点、今回は国内の成田空港で皆と合流できれば出発できるという安心感がある。

成田空港で、十余名の今回の参加者と合流。ネットワーク理事会や、フォーラムでお会いしたことのある方、今回初めてお会いする方と顔を合わせ、旅への期待が高まってくる。

手荷物検査、ボディーチェックを難なく終え、出国。別に危険物を持っている訳では無いが、この時はやはり緊張する。これから長い機中の旅が始まる。

デトロイトでの乗り換えを含め、十数時間の移動の後、今回の開催地であるマイアミ半島の中程にあるオーランドに到着した。空港ロビーにある大きな星条旗にアメリカにきたことを実感する。

到着が夜だったため、宿にチェックイン後、ホテルの一角のバーで同行のU氏と、今回の大会の成功を祈って（？）、ビールで乾杯。

しかし、ここで、第一の試練が。U氏と雑談にふけていると、なにやら私たちを気にしながら通り過ぎる西洋の男性が。一度通り過ぎた後に、又、横を通り過ぎる。何だろうと思っていると、話しかけられた！と同時に、彼の左手の甲に絆創膏発見！ 仲間だ！

「WFHに来たのか？」「あなたたちは患者か？」「どこの国から来た？」「私はフランスから来た」「血友病Bだ」「フランスの患者会は大きいのは3つある」「私はどこそこ地方の役員だ」（どれもあくまでも推測）

彼は、私たちのソファアに腰掛け、興味深そうに色々話しかけてくる。しかし、いかにせんフランス語60%、英語40%（U氏談）の構成では、英語理解力10%の私には太刀打ちできない。ここでの会話は殆どU氏に助けられた。感謝！しかし、この出来事が国際的なへモフィリアの大会に来たんだなという気分にしてくれたことは間違いない。

# 血友病勉強会報告 2016年8月27日

メガロポリス TOKIO 梅原 昌宏  
Masahiro Umehara



ニコニコ生放送の画面より 左から梅原、天野、竹谷、鈴木の名氏。

2016年8月27日に東京医科大学病院にて、『旅をいつも楽しく安全でそして最高に楽しくするために』と題して血友病患者さんの旅に関する勉強会を行いました。

前半は、東京大学医科学研究所附属病院 関節外科 講師 竹谷英之先生から血友病性関節症についてご講演いただきました。

ご講演では、血友病性関節症の発症機序やその症状、また先生がこれまでご担当された数多くの手術の実例をもとにした人工関節置換術の詳細について2001年と2016年における治療方針の違いを比較しながらお話を頂きました。

術式や手術機器は、この15年間ではほとんど変わっていないようですが、以前は行うことが出来なかったインヒビター症例も含めて手術の安全性は少しずつ増しているようです。

また、小児の関節症の予防については確実に進んでいるということで、血友病性関節症の予防と治療は今後さらに良くなるだろうという印象を受けました。

後半は、先にご講演いただいた竹谷先生とともに、東京医科大学病院医学部医学科 臨床検査医学分野教授 天野景裕先生、デジタルコンテンツクリエイターであり血友病患者である鈴木幸一さん、血友病患者でありメガロポリスTOKIO運営者の私に加わり、旅に行く際に工夫していることや困ったことなどを会場参加された方々と共に情報共有しました。

旅と一言で言っても、国内旅行と海外旅行では準備