

# パルティ

Parfait

Sample

Volume  
5

# 連携を目指して

## 三十余年

産業医科大学名誉教授

### 白幡 聡

Satoshi Shirahata

一年間の慶応病院での研修を終えて、一九七〇年、川崎市にある東横病院に赴任しました。東横病院は新生児医療に力を注いでいて、一般の市中病院でありながら、呼吸障害のある未熟児に人工呼吸器を使用するなど当時、最先端の治療に取り組んでいました。しかし、半世紀近く前の、新生児用の人工呼吸器もない時代で、なかなか赤ちゃんを救うことができません。多くの重症呼吸障害の赤ちゃんを頭蓋内出血や肺出血でなくしました。呼吸障害の赤ちゃんが何故、出血するのか、当時の教科書にはなにも書かれていなかった。小児科の医長からその原因を調べるように指示されて荻窪病院へ研究に通うことになりました。そこで出会い、指導を受けたのが、私の一生の師となった故山田兼雄先生でした。山田先生のもとで研究を進め、今では医師なら誰もが知っている播種性血管内凝固症候群（当時はほとんど知られていませんでした）が原因であることを突き止めることができました。この研究が私の博士論文になりました。もともと、新生児科医を目指していたのですが、こ



れをきっかけに出血性疾患や血栓性疾患の診療にも関わるようになりました。

一九七九年、前年、北九州市に新設された産業医科大学へ赴任しました。当時、北九州では（というより九州では）血液凝固異常症の専門医は福岡市にある浜の町病院内科の白川充先生（しらかわみつる）だけでしたので、近隣の先生方に声を掛けて、診断や治療にご苦労を

専門医が語る

## 「わたしと血友病」

シリーズ  
第二回

されている出血しやすい（止血しにくい）患者さんがおられたら紹介して下さいとお願ひしたところ、血小板機能異常症とか第XIII因子欠乏症などそれぞれで診療したことのない患者さんをご紹介いただきました。当然のことながら血友病の患者さんも紹介されました。そこで、強く感じたのは、東京や神奈川県でみてきた血友病患者さんとの医療格差でした。

一九七四年です。私から私が産業医大へ赴任する五年前になります。が「主婦と生活」という婦人雑誌に「暗き血の淵より■宿命よ、まだ私をいじめたりないのか」という慟哭の手記が掲載されました。お書きになったのは三人の血友病のお子さんをおもちの九州の離島に住む父親でした。冒頭の部分だけ紹介すると、「血友病に苦しむわが子を見つめつづけた二十四年―長男、二十二歳。下肢障害、立つことも、歩くこともできない。次男、二十歳。脳内出血のため精薄、右足膝切断、立つことも歩くこともできない。三男、内臓出血のため一歳半のとき死亡。生まれてくる子供たちのすべてが血友病であった。この過酷な現実を、どうして宿命だと甘受できようか。これは業病にたたくのめされながらも、闘い抜き、生きつづける一家族の記録である。」なお、長男のかたは、のちに、お住まいの離島の公立病院でH1





日本の血友病

全国ヘモフィリア  
フォーラム2013にて

2001年にWFH（世界血友病連盟）で働きはじめた。その後は、数年間、中学校の教師をしていました。その後は、アジア、アフリカ、カリブ海地域における地域開発、青少年の指導、ボランティア育成、非正式教育の分野において、非政府系国際開発機関で何年も働きました。

世界各地の血友病患者団体への支援、協力に焦点を当てた使命のためにWFHとともに活動することに、私は興味を抱きました。父と叔父が医者だったので、私は医学環境にも通じていましたから、WFHの医療面も魅力的なものでした。

WFHのアジア西太平洋地域プログラムマネージャーとして、日本の血友病及び先天性止血異常症のコミュニティと協力しながら活動した任期は、私にとつて、やりがいのある、身に余るほどの貴重な経験でした。

十五年前、私は「製剤の安全と供給に関するWFHグローバルフォーラム」のWFH代表として初めて日本を訪れ、患者の皆さんとの話し合いを通じ、日本の血友病の状況について知りました。この時、患者、家族、ボランティアによる小さなグループは、悲劇的な影響をコミュニティにもたらした1980年代の凄まじいHIV危機ののち、壊滅に到った血友病患者会の全国的ネットワークを再建するという構想を持っていました。また、日本はHIV危機の後、WFHから離脱していたので、再びWFHや世界の仲間の列に加わることが、もう一つの目標でした。

## 全国ネットワークの歩み

日本の血友病及び先天性止血異常症のコミュニティとの長年にわたる協働において、幸運にも私は、新しい全国的ネットワーク構想策定の進展が、多くの変遷を経て、「ヘモフィリア友の会全国ネットワーク」として結実する様子を目の当たりにしました。そしてこの組織は、2016年7月にWFHのNMOとして認証されました。私の見るところ、ヘモフィリア友の会全国ネットワーク設立は大変重要な成果ですが、その過程において、他にも多くの目標が達成されました。中でも、患者教育に関して、コミュニティの対話と支援、そして国際的なネットワーク作りです。

十五年前、患者、女性と保因者、そして家族向けの教育資料は不足しており、ほとんどのコミュニティにとつて、たやすく手に入るものではありませんでした。この状況は、全体会、分科会、ワークショップで構成された第一回全国ヘモフィリアフォーラムの開催により、劇的に変わりました。それは、25年以上の歳月を経た久々の全国的な集会でした。参加者たちは情報を渴望し、経験や不安、意見を共有する機会を得て活気づいていました。治療や福祉のあり方に関する重要なステークホルダー（利害関係者）である医療従事者、厚生労働省担当者も参加しており、そのことが、彼らと患者、家族との間の対話を力づけました。フォーラムは併せて、今日も盛んに育ちつつづけている共生と助け合いのコミュニティ精神をも生み出しました。

引きつづいた各回のフォーラムでは、参加者も増え、本質的な教育や関連するワークショップの提供、治療やケアの重要な問題に関する対話のための基盤形成、海外からの講演者の招聘、最新の科学情報の提供、世

# 日本と私

Japan and me

元・WFHアジア西太平洋地域  
プログラムマネージャー

## ロバート・レオン

Robert Leung