

Volume
7

SAMPLE

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

血友病との出会い、 困難、そして未来

東京医科大学病院 臨床検査医学科

福武 勝幸

Katsuyuki Fukutake



はじめに

へモフィリア友の会全国ネットワークの機関紙『パルフェ』から執筆のご依頼をいただいたことは、血友病の医療を担当する医師としてたいへん光栄に思います。ご依頼に際し、編集者からは「80年代からの先生の医師としての個人史を含めていただけたらと思います」「思いの丈を書いていたただけなら幸いです」と上手く誘導されてしまい、私に逃げ道はないようなので、次の時代の血友病医療の発展につながるならば本望と考えて、私の個人史とともに血友病に起きた出来事について、私の思いを綴らせていただきます。

私と血友病のヒストリー

今から39年も前のことになりましたが、1979年、私は東京医科大学を卒業して医師になりました。学生時代から循環器疾患と血液凝固に興味を持っていたことから、当時の臨床病理学講座（中央検査科）の大学院に入り、血液凝固の勉強として血友病の診療やインヒビター治療の研究を始めたのが医師としての血友病との出会いでした。ただ、遡ること約8年、私が高校1年か2年の時、ある男子生徒が高校進学を病気のために認められないという報道がありました。その高校が私の高校と定期交流をしていた相手校であったために、生徒の間で議論が起きました。その病気が血友病であり、社会の仕組みの矛盾を感じたのが、私と血友病との最初の出会いです。

私が医師として勤務を始めた東京医科大学病院の中央検査科には、自らが血友病である医師と研究者が勤務されていて、多くのことを教えていただきました。私が最初に経験した血友病Aの治療薬は凍結乾燥クリオ製剤であり、僅か数百単位を注射するために製剤を溶かすのが大変で、溶解液を温め、溶けるまで混ぜ続けるなど準備に30分以上を要し、200mlもある大きな注射器で粘度の高い注射液を注入するのは重労働でした。その頃、既に欧米では高力価で溶けやすく、効きが良く、急性副作用が少ない高度濃縮第VIII因子製剤を自己注射する治療が行われており、この治療の日本への導入が待たれていました。多くの人々の努力により1979年に高度濃縮第VIII因子製剤が日本で承認され、さらに1983年に日本でも在宅自己注射療法が承認されました。当時は自己注射の講習会が盛んに行われ、血友病の治療は高度濃縮製剤を使った在宅自己注射へと急速に変化していきました。また、高度濃縮製剤によって外科手術も自由にできるようになり、筋肉内血腫除去などのそれまで保留となっていた手術が積極的に行なわれました。しかし、これとちょうど同じ時期に免疫機能を障害する新しい病気が発生し、後に血液製剤を介したHIV感染症の惨禍がおこるとは想像できませんでした。

一方、血友病の治療にとって解決できない大きな課題として、インヒビター発生の問題がありました。1983年の夏、私はストックホルムで開かれた学会でファイバによるインヒビター治療の機序について発表する機会があり、この際、米国のホイヤ教授の面接を受けてコネチカット州立大学の血

人気ゲームに登場する

「血友病」の誤った

キャラクター

H. K.



【ゲーム画面（英語版）】

コンピュータゲームは若者たちに大変な人気であるが、その一つに英国の Ndeminc Creations から2012年に発売されたスマートフォン用アプリ『Plague Inc.（日本語版の副題は「伝染病株式会社」）』というシミュレーションゲームがある（2015年にはPCにも移植）。これは、様々な病原体であるウイルスや細菌等を用い、またそれらに手を加えては独自にパワーアップさせたキャラクター（伝染病）をつくり出し、世界中に拡散（蔓延）させて人類の滅亡を図ろうとするゲーム。

ただ、ここで問題なのは、このゲームキャラクターには色々な伝染病の疾患名やらウイルス、細菌などの名称が用いられているが、驚くことに、それらの様々なキャラクターのなかに、血友病が登場しているのだ。これは大変な誤り。世間一般の常識とまでは行かないまでも、血友病はたとえば色覚異常（色盲、色弱）と同様の先天性（遺伝性）疾患であり、決して感染（伝染）性疾患ではないことくらいは、周知の通り。

『Plague Inc.』の開発者は、元は一経営コンサルタントのようだが、それはともかく、こうした無知から来る幼稚な誤りを犯す人は世間にはザラに居るだろうけれど、このような誤った知識（誤解）の下で金儲けをするとは、話にならない。誤りは誰にもあることであり、「過ちては改むるに憚ること勿れ」で、まずは一刻も早く間違いを正すべき。それから改めて金儲けをするのであればまだしも、このゲームは配信が始まってから何年も過ぎ、また、WFH（世界血友病連盟）からは是正要請を受けているにもかかわらず、同社は黙したままで、その後も、訂正、

謝罪も全くないまま平然と「不良欠陥ゲーム」を全世界に拡販し続けている。

過去、私は、この問題のゲームアプリについて、ヘモフィリア友の会全国ネットワークのスタッフに報告かたがた問題提起をした。そして、ヘモフィリア友の会全国ネットワークからは、『Plague Inc.』に関して、ゲーム内における「血友病」という用語の正確・不適切な使用を改めることを求め、2013年10月25日付で下記の「声明」が発表された。

『Plague Inc.——伝染病株式会社——』というiOSとAndroid用ゲームアプリが発売されています。2013年10月現在の最新バージョンで日本語にも対応したようです。ウイルスを感染させて人類を絶滅させるというゲームとのことですが、ゲームそのものの評価はともかくとして、一部内容に血友病に関して誤った認識を大いに拡げるものがありますので、その早急な是正を求め、血友病患者会として声明を発表いたします。

このゲームのなかで、ウイルスがもたらす症状形質のひとつとして「血友病」が設定されています（英語版でも血友病をさす「Haemophilia」が使われているもようです）。ゲーム製作者は、ウイルスが引き起こす症状の一つとして血液凝固異常を表現したかったものと考えられますが、これは全く不適切です。

実際の血友病は血液凝固因子の先天的な欠乏をさす疾患であり、ウイルスなどによる感染症・伝染病ではありません。このゲームでの「血友病」は、本来の血友病に関して誤った認識を拡げ、それによって血友病患者に対し何らかの社会的被害をも引き起