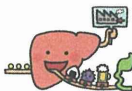


## 1 肝疾患（非代償性肝硬変例、肝細胞がん例は除く）

この10年以上、被害者の死因のトップは肝疾患です。消化器内科を定期受診しているので大丈夫と思っている方もいると思いますが、HIV/HCV重複感染は進行が速く、また見かけの肝機能の数値よりも状態が悪いので、きちんとした検査が必要です。長崎大学をはじめ、ACC、北大、東大、大阪医療センターでは、移植を踏まえた濃厚な検査を実施していますので、ぜひ受診してください。

治療も大きく変わってきており、治療効果の高い飲み薬タイプの新薬が続々と発売される予定です。しかし被害者の場合、ウイルスのジェノタイプが複数混じっている方が多く、遺伝子検査でジェノタイプをきちんと調べたうえで服薬しないと耐性ができてしまい、今後の新薬も使えなくなってしまうので注意が必要です。また、移植医療も進んできました。これまでの生体肝移植に加えて、脳死肝移植の実施も活発になり、被害者の特別な事情を考慮して、移植登録の順位もランクアップされるようになりました。手術費用も研究費から支払われますので、個人負担はありません。



2

検査項目	検査頻度	基準値
CBC	受診毎または3ヶ月毎	
白血球数(WBC)		3.5-8.5 10 <sup>9</sup> /μl
ヘモグロビン(Hb)		13.5-17.0 g/dl
血小板数(PLT)		15.0-35.0 10 <sup>4</sup> /μl
AST	受診毎または3ヶ月毎	13-33/μl
ALT	受診毎または3ヶ月毎	8-42/μl
Alb	受診毎または3ヶ月毎	3.5-5.0g/dl
Bil	受診毎または3ヶ月毎	
総ビリルビン(T-Bil)		0.3-1.2mg/dl
直接ビリルビン(D-Bil)		0-0.3mg/dl
PT	受診毎または3ヶ月毎	80-120%
HCV-RNA	(+)であれば年1回	検出感度未満
HBV-DNA	(+)であれば3~6ヶ月毎	
HBsAg	(+)であれば3~6ヶ月毎	
AFP	肝硬変なら3ヶ月毎	0-9ng/ml
	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	
PIVKA-II	肝硬変なら3ヶ月毎	0-39mAU/ml
	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	
腹部エコー	肝硬変なら3ヶ月毎	
(可能ならファイブロスキャンor AFRIM)	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	
腹部造影CT(3相で)	年に1回	
アシアロ肝シンチ(可能なら)	数年に1回	
上部消化管内視鏡	数年に1回	

3

## 2 心疾患

被害者の方のお話を聞いていると、血圧の高い方が非常に多くみられます。最近、40代の被害者の脳内出血が増えています。血圧が高いと脳内出血のリスクが高まりますのでご注意ください。



また、被害者は血友病性関節障害のために運動や体を動かすことがほとんどないため、循環器系の異常に気が付かないまま過ごしている方が多くいます。たとえ自覚症状はなくても、定期的な検査は必ず受けてください。

検査項目	検査頻度	基準値
血圧	受診毎	収縮期(最高)140mmHg未満 拡張期(最低)90mmHg未満
心電図	年1回	
冠動脈CT	数年に1回	
PWV/ABI	数年に1回	

## 3 腎疾患

抗HIV薬の中には、副作用として腎障害を引き起こすものがあります。悪化すると人工透析治療が必要となります。HIV感染者の人工透析ネットワークも少しずつ進みつつありますが、まだまだ理解されていない部分もあり、受け入れ可能な透析施設は多くはありません。施設が見つからずに困難に直面している被害者もいます。また週3回の透析はQOLの低下も招きますので、定期的なチェックを忘れないでください。



検査項目	検査頻度	基準値
Cr(クレアチニン)	3-6ヶ月毎	0.6-1.1mg/dl
eGFR	3-6ヶ月毎	
尿検査	年1回	

4

## 4 耐糖能異常・高脂血症

糖尿病が悪化すると腎障害を引き起こします。血糖値やHbA1cが高い方は、定期的な検査とともに食事の改善にも努めましょう。コレステロールや中性脂肪にも注意を払い、生活習慣病の予防にも心がけましょう。



検査項目	検査頻度	基準値
FBS(空腹時血糖)	6ヶ月毎	69-104mg/dl
HbA1c	6ヶ月毎	4.3-5.8%
TC(総コレステロール)	6ヶ月毎	128-219mg/dl
HDL	6ヶ月毎	30-80mg/dl
LDL	6ヶ月毎	70-139mg/dl
TG(中性脂肪)	6ヶ月毎	30-149mg/dl

## 5 骨疾患

HIVや抗HIV薬の影響は、骨密度を低下させると言われています。骨密度が低下すると骨折のリスクが高くなります。骨密度の低下は服薬だけではなく、適切な運動により負荷をかけてあげることで予防することが可能です。定期検査を受けるとともに、リハビリ科と相談して適切な運動プログラムを考え、実践しましょう。



検査項目	検査頻度	基準値
Ca	6ヶ月毎	9-11mEq/l
P	6ヶ月毎	2.5-4.5 mg/dl
ALP	6ヶ月毎	100-325 IU/L
骨密度	2年毎	

5

## 6 関節症

関節の可動域やレントゲン撮影を定期的を受けて、今の関節の状態をしっかり把握しましょう。また関節の維持には血液製剤の適切な投与も重要です。輸注記録をとったり、定期補充の指導をうけることも良いと思います。

検査項目	検査頻度
可動域診察	年1回
関節レントゲン	数年に1回



## 7 リハビリ

関節が悪化すると日常生活の動作が困難になります。肘が曲がらないので顔や頭が洗えない、早歩きが出来なくなり信号が渡れない、携帯電話が耳に届かないなど、思い当たることはありませんか？ 装具や靴の調整、歩き方の指導などで対応できることがありますので、ぜひ相談してください。

検査項目	検査頻度
歩行	年1回
筋力	年1回
関節	年1回
ADL診察	年1回



## 8 認知障害

HIV関連神経認知障害(HAND)と言われる認知症のような症状を訴えるHIV感染者が少しずつ増えています。これが進行するとまっすぐ歩けなくなったり、薬の飲み忘れなどが起こるので、定期的にチェックをしましょう。

検査項目	検査頻度
質問票	1年毎



## 9 鬱

研究では、被害者の52%以上に何らかの精神医学的問題があると報告されています。眠れない、気分が落ち込むなど、気になることがある場合は、ぜひチェックを受けてみましょう。また、お薬で改善する症状もありますので、ぜひご相談してください。

検査項目	検査頻度
質問票	1年毎



## 10 免疫不全

CD4やウイルス量は、HIVの自己管理の基本です。一方で、HIVは今、合併症が問題になっています。CD4やウイルス量が安定しているからといって決して安心せず、十分な検査を行ってください。ACCでは、全身を包括的に検査する治療検診を行っていますので、ぜひ受けてみてください。

検査項目	検査頻度	基準値
CD4量	3-6ヶ月毎	700-1500
HIV量	3-6ヶ月毎	検出感度未満



## 11 定期補充

脳内出血を防ぐためには、何よりもまず定期補充を行うことが大切です。また、年齢とともに製剤の効果が低下してきますので、投与量や回数もこれまでよりも多めにすると効果的です。自分の体を守るために、きちんと定期補充を行いましょう。

確認項目
定期補充
製剤名
投与回数
投与量



6

7

## 12 医療費・制度

医療費や差額ベッド代の過払いについての相談が後を絶ちません。医療費等の請求があった場合はその場で支払わずに、まずはばたき福祉事業団までご連絡ください。また、現在作成中の「血友病被害者手帳」には、医療費や制度に関するお問い合わせ窓口の一覧が記載されますので、今後は手帳も活用することができるようになります。

確認項目
医療費の支払い



## 13 歯科

肘関節の具合が悪く歯磨きがうまくできないために、口腔内の状態が悪い方が多くいます。虫歯がなくても、日頃から定期検診を忘れずに受けましょう。また、ふだん遠方の拠点病院の歯科を受診している方も多いと思います。地域によっては歯科診療ネットワークや訪問歯科診療を利用できる場合もありますので、ぜひ相談してみましょう。

検査項目	検査頻度
定期健診	6ヶ月毎



## 14 相談

受診の時に聞こうと思っていたのに、主治医が忙しそうだったり、つい忘れてしまったりして聞けなかったということはありますか？ そうならないように、あらかじめ聞きたいこと、伝えたいことをメモしておき、きちんと相談できるようにしておきましょう。そして、聞いた内容もしっかりとメモしておき、今後の治療や生活に生かしましょう。

相談したいこと	聞いた内容
主治医に対して	
看護師に対して	



8

## 検査チェックシート(2015年)

ご自身が受けた検査項目を、この検査チェックシートでチェックしましょう。

### 1 肝疾患(非代償性肝硬変例、肝細胞がん例は除く)

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
CBC	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
白血球数(WBC)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ヘモグロビン(Hb)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
血小板数(PLT)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
AST	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ALT	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
Alb	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
Bil	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
総ビリルビン(T-Bil)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
直接ビリルビン(D-Bil)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
PT	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HCV-RNA	(+)であれば年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HBV-DNA	(+)であれば3~6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HBsAg	(+)であれば3~6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
AFP	肝硬変なら3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
PIVKA-II	肝硬変なら3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
腹部エコー	肝硬変なら3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
(可能ならファイブプロテインor AFPi6)	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
腹部造影CT(3相で)	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
アジアロ肝シンチ(可能なら)	数年に1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
上部消化管内視鏡	数年に1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

9



## 2 心疾患

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
血圧	受診毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
心電図	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
冠動脈CT	数年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
PWV/ABI	数年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 3 腎疾患

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
Cr(クレアチニン)	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
eGFR	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
尿検査	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 4 耐糖能異常・高脂血症

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
FBS(空腹時血糖)	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HbA1c	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
TC(総コレステロール)	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HDL	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
LDL	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
TG(中性脂肪)	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 5 骨疾患

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
Ca	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
P	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ALP	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
骨密度	2年毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

10

## 6 関節症

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
可動域診察	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
関節レントゲン	数年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 7 リハビリ

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
歩行	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
筋力	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
関節	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ADL診察	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 8 認知障害

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
質問票	1年毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 9 鬱

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
質問票	1年毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 10 免疫不全

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
CD4量	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HIV量	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

11

## 11 定期補充

確認項目	定期補充をしていますか?
定期補充	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
製剤名	<input type="text"/>
投与回数	<input type="text"/> 回 / 1週間
投与量	<input type="text"/> 単位

## 12 医療費・制度

確認項目	確認をしましたか?
医療費の支払い	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 13 歯科

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
定期健診	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 14 相談

相談したいこと	聞いた内容
主治医に対して	<input type="text"/>
看護師に対して	<input type="text"/>

12

# 検査チェックシート(2016年)

ご自身が受けた検査項目を、この検査チェックシートで  
チェックしましょう。

## 1 肝疾患(非代償性肝硬変例、肝細胞がん例は除く)

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
CBC	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
白血球数(WBC)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ヘモグロビン(Hb)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
血小板数(PLT)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
AST	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ALT	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
Alb	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
Bil	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
総ビリルビン(T-Bil)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
直接ビリルビン(D-Bil)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
PT	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HCV-RNA	(+)であれば年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HBV-DNA	(+)であれば3~6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HBsAg	(+)であれば3~6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
AFP	肝硬変なら3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
PIVKA-II	肝硬変なら3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
腹部エコー	肝硬変なら3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
(可能ならファイブスコア <sup>®</sup> or AFPi <sup>®</sup> )	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
腹部造影CT(3相で)	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
アシアロ肝シンチ(可能なら)	数年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
上部消化管内視鏡	数年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

13

## 2 心疾患

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
血圧	受診毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
心電図	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
冠動脈CT	数年に1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
PWV/ABI	数年に1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 3 腎疾患

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
Cr(クレアチニン)	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
eGFR	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
尿検査	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 4 耐糖能異常・高脂血症

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
FBS(空腹時血糖)	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HbA1c	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
TC(総コレステロール)	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HDL	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
LDL	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
TG(中性脂肪)	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 5 骨疾患

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
Ca	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
P	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ALP	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
骨密度	2年毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

14

## 6 関節症

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
可動域診察	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
関節レントゲン	数年に1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 7 リハビリ

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
歩行	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
筋力	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
関節	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ADL診察	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 8 認知障害

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
質問票	1年毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 9 鬱

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
質問票	1年毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 10 免疫不全

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
CD4量	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HIV量	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

15

## 11 定期補充

確認項目	定期補充をしていますか?
定期補充	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
製剤名	<input type="text"/>
投与回数	<input type="text"/> 回 / 1 週間
投与量	<input type="text"/> 単位

## 12 医療費・制度

確認項目	確認をしましたか?
医療費の支払い	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 13 歯科

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
定期健診	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 14 相談

相談したいこと	聞いた内容
主治医に対して	<input type="text"/>
看護師に対して	<input type="text"/>

16

# 検査チェックシート(2017年)

ご自身が受けた検査項目を、この検査チェックシートで  
チェックしましょう。

## 1 肝疾患(非代償性肝硬変例、肝細胞がん例は除く)

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
CBC	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
白血球数(WBC)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ヘモグロビン(Hb)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
血小板数(PLT)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
AST	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ALT	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
Alb	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
Bil	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
総ビリルビン(T-Bil)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
直接ビリルビン(D-Bil)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
PT	受診毎または3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HCV-RNA	(+)であれば年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HBV-DNA	(+)であれば3~6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HBsAg	(+)であれば3~6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
AFP	肝硬変なら3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
PIVKA-II	肝硬変なら3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
腹部エコー	肝硬変なら3ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
(可能な場合ファイブプロセキサン <sup>®</sup> AFR1も)	肝炎ウイルス(+)なら6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
腹部造影CT(3相で)	年に1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
アシアロ肝シンチ(可能な場合)	数年に1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
上部消化管内視鏡	数年に1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

17



## 2 心疾患

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
血圧	受診毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
心電図	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
冠動脈CT	数年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
PWV/ABI	数年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 3 腎疾患

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
Cr(クレアチニン)	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
eGFR	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
尿検査	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 4 耐糖能異常・高脂血症

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
FBS(空腹時血糖)	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HbA1c	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
TC(総コレステロール)	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HDL	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
LDL	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
TG(中性脂肪)	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 5 骨疾患

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
Ca	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
P	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ALP	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
骨密度	2年毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

18

## 6 関節症

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
可動域診察	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
関節レントゲン	数年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 7 リハビリ

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
歩行	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
筋力	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
関節	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ADL診察	年1回	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 8 認知障害

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
質問票	1年毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 9 鬱

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
質問票	1年毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 10 免疫不全

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
CD4量	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
HIV量	3-6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

19

## 11 定期補充

確認項目	定期補充をしていますか?
定期補充	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
製剤名	<input type="text"/>
投与回数	<input type="text"/> 回 / 1 週間
投与量	<input type="text"/> 単位

## 12 医療費・制度

確認項目	確認をしましたか?
医療費の支払い	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 13 歯科

検査項目	検査頻度	検査を受けましたか?
定期健診	6ヶ月毎	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

## 14 相談

相談したいこと	聞いた内容
主治医に対して	<input type="text"/>
看護師に対して	<input type="text"/>

20

平成26年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業

「血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型」班

研究代表者：木村 哲

「HIV感染血友病等患者の健康状態・日常生活の実態調査」

研究分担者：柿沼 章子

研究協力者：

池田 和子 (独)国立国際医療研究センター病院ACC

岩野 友里 公益財団法人エイズ予防財団

大平 勝美 社会福祉法人はばたき福祉事業団

大金 美和 (独)国立国際医療研究センター病院ACC

湯永 博之 (独)国立国際医療研究センター病院ACC

久地井寿哉 社会福祉法人はばたき福祉事業団

藤谷 順子 (独)国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科

※五十音順

問い合わせ先

社会福祉法人はばたき福祉事業団

柿沼章子

〒162-0814 東京都新宿区新小川町9-20 新小川町ビル5階

TEL: 03-5228-1200

2015年3月発行

- HIV/HCV重複感染患者におけるC型慢性肝炎の進行度評価ガイドライン -

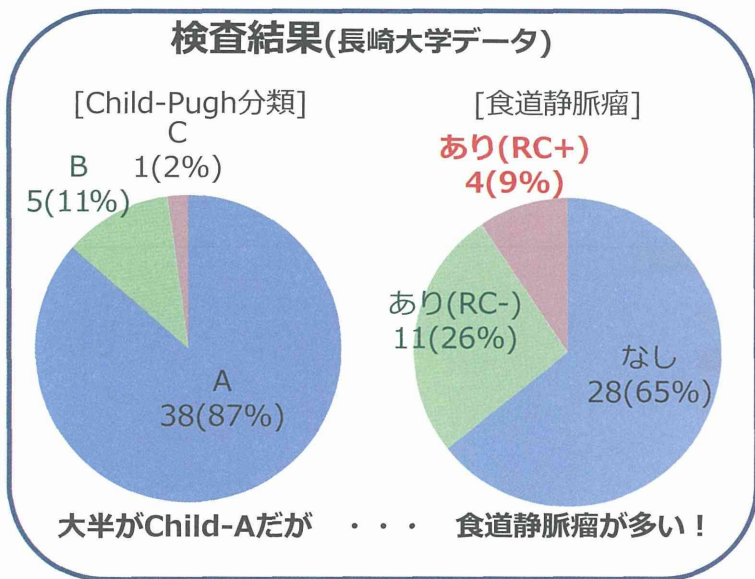
**HIV/HCV重複感染の患者さんで、HCVによる肝障害や肝癌への対応が遅れ、亡くられる方の割合が増えています！**

HCVのみの感染の場合と比較し、HIV/HCV重複感染では以下のような特徴があります。

- ・ 肝硬変でなくても門脈圧亢進症の所見が強い
- ・ 肝不全への進行が早い

*Benhamou et al. Hepatology.1999.  
Merchante et al. AIDS. 2006.*

本研究班により、HIV/HCV重複感染患者において採血検査(肝機能を含む)、腹部CTなどの画像検査、上部消化管内視鏡検査を行い、データを解析しました。  
すると、一般に肝機能評価として使用されるChild-Pugh分類(裏面参照)において、肝機能が良好であっても、内視鏡検査で食道静脈瘤がみられる症例が多く存在することがわかりました。



曾山ら 肝臓 2012.

また、どの医療機関でも検査可能な肝機能検査[AST(またはGOT)、ALT(またはGPT)]と血小板数を用いた計算式APRI(AST to platelet ratio index)およびFIB4(Fibrosis 4)で、**内視鏡を行わずとも食道静脈瘤の有無がある程度推測可能**であることも明らかとなりました。

平成26年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業(木村班)報告書

$$APRI = \frac{AST/AST正常上限[U/L]}{Plt[x10^9/L]} \times 100$$

*Wai et al. Hepatology. 2003.*

$$FIB4 = \frac{年齢 \times AST[U/L]}{Plt[x10^9/L] \times (ALT[U/L])^{1/2}}$$

*Naveau et al. Hepatology. 2009.*

※ 血小板数の単位にご注意下さい。 15 [万/ $\mu$ L]  $\rightarrow$  150 [ $\times 10^9/L$ ]

# 肝硬変の重症度評価

## Child-Pugh 分類

	1点	2点	3点
脳症	なし	軽度	重症
腹水	なし	少量	中等量
T.Bil(mg/dL)	2.0未満	2.0~3.0	3.0超
Alb(g/dL)	3.5超	2.8~3.5	2.8未満
PT(%)	70超	40~70	40未満

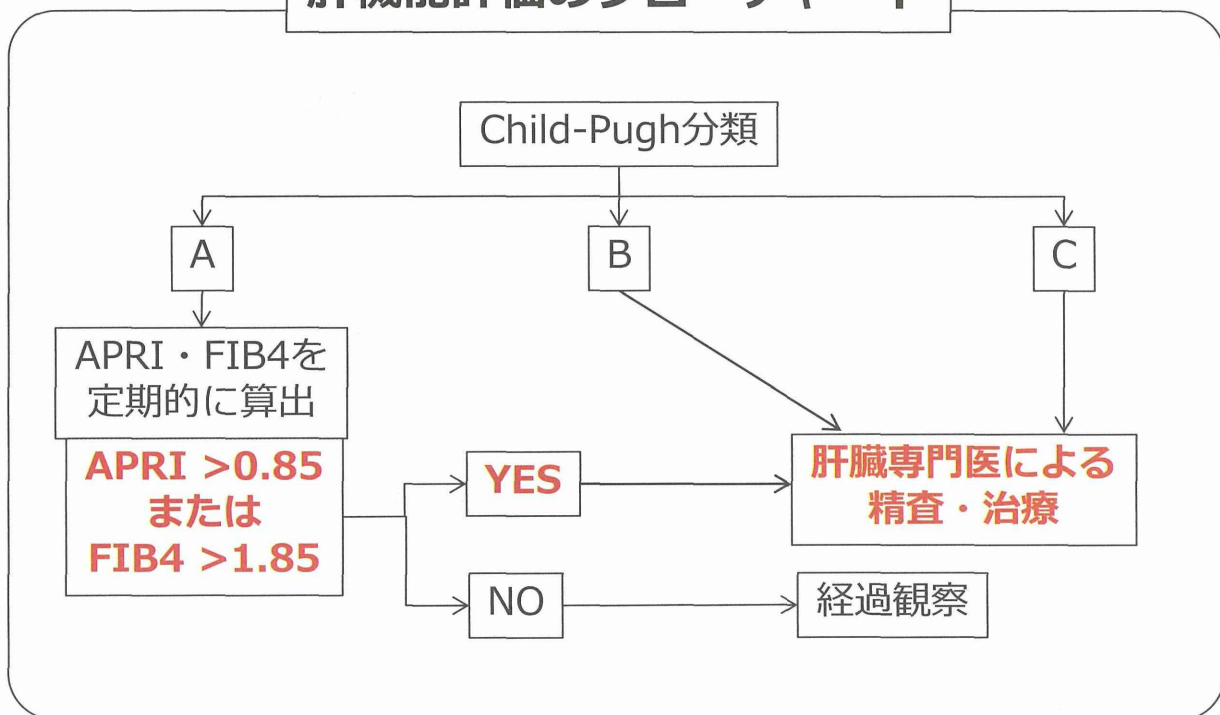
  

Child-Pugh分類
A : 5-6点
B : 7-9点
C : 10-15点

## Child分類 (PT値が不明の場合)

	A	B	C
脳症	なし	軽度	重症
腹水	なし	少量	中等量
T.Bil(mg/dL)	2.0未満	2.0~3.0	3.0超
Alb(g/dL)	3.5超	2.8~3.5	2.8未満
栄養状態	良好	良好	不良

## 肝機能評価のフローチャート



**HIV/HCV重複感染の患者さんは、一般肝機能検査が正常でも肝臓専門医のいる医療機関へ相談を！**

平成26年度 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業

『血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究』

(研究代表者 木村 哲)

サブテーマ：多施設共同での血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者の前向き肝機能調査

(研究分担者 江口 晋)

平成27年3月発行



(3) 中高年血友病患者の診療にあたって  
PT・OTのためのハンドブック



**目次**

<b>§</b>	はじめに	3
<b>1</b>	血友病とHIV	4
<b>2</b>	HIV感染症の治療とその指標	6
<b>3</b>	血友病の遺伝形態	7
<b>4</b>	血液製剤の輸注	8
<b>5</b>	肝炎(輸血後肝炎)	10
<b>6</b>	血友病性関節症と筋肉内出血とは	12
<b>7</b>	出血への不安	14
<b>8</b>	中高年血友病患者の特色	16
<b>9</b>	関節可動域・筋力増強訓練	18
<b>10</b>	上肢の問題点と対策	20
<b>11</b>	下肢・体幹の問題点と対策	22
<b>12</b>	ADLの障害(作業療法)	26
<b>13</b>	社会生活上の問題点	28
<b>14</b>	血友病患者の家族	30
<b>15</b>	身障手帳	32
<b>16</b>	介護保険	33
<b>17</b>	義肢装具の費用	34
<b>資料</b>	装具を公費で作成するときの申請方法	36
<b>情報</b>	エイズ治療・研究開発センター	38

**§ はじめに**

血友病の患者さんの診療に携わった経験の無いPT・OTの方は意外にたくさんいらっしゃいます。

血友病の患者さんは小児期に診断され、血液疾患の医師が診ていることが多い疾患です。現在は、製剤が発達し小さいうちから予防的にコントロールできますし、スポーツ等も楽しむことができます。

しかしながら、現在中高年の血友病患者さんは関節内出血による変形や筋肉の萎縮を残し、かつ、1980年代の初めに非加熱製剤により、HIV(ヒト免疫不全ウイルス)や肝炎ウイルスに感染し(約3割が感染したと言われています)、合併症や肝機能障害、さらには長期間薬を飲み続けたことによる骨粗鬆症などの副作用と戦っています。これらの方々には内科医にはかかっている、社会生活での多忙さから、運動機能についての配慮はおろそかになります。しかし中高年となり、四肢や体幹機能の低下が顕在化してきます。そしてリハビリが必要となった時、多くのPT、OT、リハ病棟、介護の現場では血友病という疾患やエイズについての知識が乏しいことが指摘されています。

本冊子は、そのような、製剤治療が発達する前に血友病を発症した患者さんが中高年になって、リハビリテーションを利用することを想定した冊子です。理学療法士・作業療法士のために疾患の説明や対応上の留意点・注意点、簡単な知識をまとめました。お役に立てれば幸いです。



## 1 血友病と HIV

### 血友病とは

血友病とは、止血に必要な凝固因子が不足しているため、出血した場合に止まりにくい病気のことです。不足している凝固因子によって、

血友病 A (第 8 因子)

血友病 B (第 9 因子)

に分類されます。

そして、凝固因子の補充のために用いられるのが**血液製剤**です。

### 薬害エイズとは

1980 年代前半、厚生省が承認したアメリカから輸入された非加熱血液製剤の中に、**ヒト免疫不全ウイルス (HIV)** が混入していました。これを治療に使った血友病の患者さんの 4 割、約 2000 人が HIV に感染しました。これが薬害エイズ事件 (通称) で、大きな社会問題となりました。

実は、HIV に感染 = **エイズ (後天性免疫不全症候群)** ではありません。感染後、自覚症状のない無症候期が数年続き、進行すると免疫力・抵抗力が低下することで発症する疾患のうち、代表的な 23 の指標となる疾患が決められており、これらを発症した時点でエイズ発症と診断されます。

残念ながら多くの方がエイズで亡くなりました

4

が、現在は抗ウイルス薬が進歩しています。血友病の患者さんは、きちんと内服されていることが多いので、今は、HIV に関してはコントロールされていることが多い状況です。

### HIV はそんなに感染しない

日常生活で HIV に感染することはまずありません。血液がつきやすいカミソリや歯ブラシの共有をしなければ、握手やキス、同じ食器やトイレの使用、一緒のお風呂やプールに入る、あるいは虫刺され程度では感染しません。病院でも、シーツや食器は他の人と同様の取扱いをしています。

感染経路は主に

1. 性行為による感染 (粘膜傷口から感染)

2. 血液による感染

(輸血・非加熱製剤・針刺し事故等)

3. 母子感染

この三点に限定され、それぞれ対応策があります。

HIV はとても**感染力が弱い**のです。

リハビリテーションの現場では、スタンダードプリコーション (標準予防策) での対応となり、特別なことは必要ありません。

5

## 2 HIV 感染症の治療とその指標

### ART・HAART

ART は **antiretroviral therapy** 抗レトロウイルス療法 の略です。HIV の増殖を十分に阻止するため、増殖過程の異なる時点で働く、複数の薬を組み合わせる方法です。90 年代末に、各機能の画期的な新薬が登場したころには、**Highly Active Anti-Retroviral Therapy**、"HAART" と呼ばれていました。

ART によってウイルスの制御成績はきわめてよくなりましたが、的確な薬の選択と長期間の確実な内服は引き続き必要です。

### ウイルス量と CD4

HIV の治療の経過では、**CD4 (CD 4 陽性 T リンパ球数)** という値が重要となります。CD 4 陽性 T リンパ球は、免疫の司令塔の役割を持つリンパ球で、HIV ウイルスはこの CD4 に感染して CD4 を破壊するために、HIV 感染症では免疫不全が生じるのです。

治療の経過では、ウイルス量も CD4 も測定します。基本的に、ウイルス量は検出限界未満が治療目標となります\*ので、HIV 治療が安定した血友病患者さんでは、主に、CD4 の値で経過観察をします。たとえば CD4 の値が 200 個 /  $\mu\text{l}$  以下では日和見感染に対するリスクが高いため、予防的に抗生剤の内服をする、などの対策です。

\* 検出限界未満でも、体内からウイルスが消失したことにはなりません。

6

## 3 血友病の遺伝形態

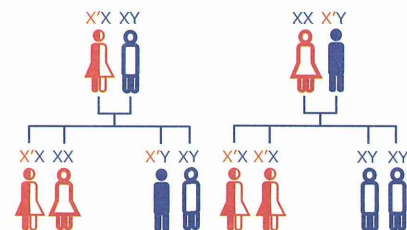
血友病は **X 連鎖劣性遺伝形式 (伴性劣性)** をとります。血友病の遺伝子は X 染色体上にあります。まれに女性にも血友病が生じますが、患者さんのほとんどは男性です。父親が血友病でも母親が保有していなければ、男子は血友病にはなりません。血友病を父親に持つ女子はすべて保因者となります。

また、母親が血友病である場合、男子はすべて発症します。父親が正常で母親が保因者の場合、男子は 1:1 の割合で血友病を発症し、また女子は 1:1 の割合で保因者となります。

保因の可能性があるのは

- 1 人の血友病患者を有する母親
- 母系に血友病患者を有する女性
- 兄弟に血友病患者を有する姉妹

となります。



7

## 4 血液製剤の輸注

関節に出血を繰り返すと、徐々に慢性的な関節障害が生じてきます（血友病性関節症）。血友病性関節症になると、慢性滑膜炎や支持筋の萎縮・関節の拘縮・歩行バランスの崩れなどから同じ関節に再出血を繰り返し、さらに関節症が悪化しやすくなります。血友病性関節症の発症や増悪を防ぐためには、

①出血のないときでも普段から定期的に血液製剤を輸注して出血を予防する

②出血時には十分な量を十分な期間投与するの2点が大切です。

血友病の成人患者の方の中には、かつて HIV や C 型肝炎に感染した経験もあり、注射そのものを億劫に感じる方も多く、予防的な輸注を続けられない人も数多くいます。また、出血しても1回だけで輸注をやめてしまい、2,3日後に再出血する方も少なくありません。

関節症のある関節に出血すると、再出血が多いので、痛みがおさまってから数日は再出血をしっかり防ぐことが大切です。高齢になると、関節や筋肉出血の治りが悪くなるだけでなく、頭蓋内出血のリスクも増します。普段からの予防と十分な製剤補充がますます重要になっています。

8

血友病の患者さんの血友病性関節症が進んでしまうと、関節鏡手術や人工関節置換術を受けることがあります。

手術時は100% 因子活性を保つために十分な製剤を補充し、術後も80%以上を5-10日間保つように補充します。

リハビリ実施前には必ず20-40%以上を目標に製剤を輸注します。

【表：定期輸注、出血時、手術前後の補充療法】

	目標ピーク活性	回数・期間
定期輸注		
血友病 A	40-100%	週3回
血友病 B	20-50%	週2回
出血時補充療法		
関節（初回）	20-40%	症状が消失するまで
関節（重度、再出血）	40-80%	症状が消失するまで
関節手術		
手術	100%	術後も80%以上を5-10日保つ。
リハビリ	20-40%	理学療法前に必ず投与。



「インヒビター」は怖い！  
凝固因子製剤に抗体ができてしまうこともあり、その抗体を「インヒビター」といいます。インヒビター保有患者の治療にあたっては、専門家の対応が必要になります。

9

## 5 肝炎（輸血後肝炎）

薬害 HIV 感染被害の方たちの多くが「肝機能障害」を持っています。非加熱血液製剤の注射で肝炎ウイルスにも感染してしまったからです。

若いころに肝炎ウイルスに感染して、中高年になり肝硬変になったり、さらに肝臓がんになってしまふ方が多くなっています。肝障害による倦怠感、易疲労性に加え、さまざまな病気にかかった時に、肝機能が悪いために病気治療に不利になることが多くあります。



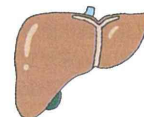
そのため、薬害 HIV 感染被害の方々は肝硬変・肝臓がんに対する治療や、インターフェロン治療にとっても興味があります。

特に薬害 HIV 感染被害の方の肝炎の特徴として、何回もさまざまなヒト由来の血液製剤を輸血され

10

ているために、体内の肝炎ウイルスの種類が多いということが挙げられます。そのため、肝炎ウイルスに対する薬の効きが悪く、薬によっては耐性ウイルスが増えてしまったり、ということがあるのです。ですから、新薬が出ればバラ色、というわけにはいかず、どんな肝炎ウイルスが入っているのか、先に「ゲノム分析」をしてから、その人にあつた治療をする、というのが今の主流です。このように、肝疾患の治療についてもかなり専門的な相談が必要となります。

薬害 HIV 感染被害の方の肝炎・肝疾患・肝機能障害の治療、および肝臓移植については、国の研究班や支援などがありますので、エイズ治療・研究開発センター（38頁参照）などにお問い合わせください。



11